

발달장애아동 어머니의 양육부담이 부부갈등에 미치는 영향 -사회적 지지체계와 사회활동의 조절효과를 중심으로-

A Study on the Effect of Caregiving Burden of a Developmentally Disabled Child on Marital Conflict -Moderating Effects of Social Support and Social Activities-

박선원

연세대학교 사회복지연구소

Sun-Won Park(swsailor@hanmail.net)

요약

본 연구의 목적은 장애아동 어머니의 양육부담이 부부갈등에 미치는 영향을 파악하고 사회적 지지체계와 사회활동이 양육부담과 부부갈등의 관계에서 어떻게 조절효과를 보이는가를 검증하는 것이다. 본 연구의 조사대상자는 인천 시내의 특수학교에 등록하여 교육과 치료를 받고 있는 발달장애아동의 어머니로, 모두 124명에 대한 분석이 진행되었다. 주요 연구결과는 다음과 같다. 첫째, 발달장애아동에 대한 양육부담은 부부갈등을 증가시켰다. 둘째, 발달장애아동 양육부담이 부부갈등에 미치는 영향에 있어서 비공식적인 사회적 지지가 유의미한 조절요인임을 확인하였다. 셋째, 발달장애아동의 양육부담이 부부갈등에 미치는 영향에서 일반적인 사회 활동이 유의미한 조절요인으로 밝혀졌다. 이상의 연구결과를 통해 발달장애아동 어머니의 부부갈등에 대한 정책적·실천적 함의를 제시하였다.

■ 중심어 : | 발달장애아동 | 양육부담 | 부부갈등 | 사회적지지체계 | 사회활동 |

Abstract

The purpose of this study was to investigate the effect of caregiving burden of a developmentally disabled child on marital conflict and to examine the moderating effects of social support and social activities. For the purpose, a total of 124 mothers of developmentally disabled children who were enrolled at specialized school in Incheon were surveyed from May 15, 2011 to May 31, 2011 by using self-reported questionnaires. Our analysis on the data suggested as follows: first of all, the burden from caregiving a developmentally disabled child was a significant predictor of marital conflict. In addition, informal social support and participation in social activities moderated the relationship between the caregiving burden and marital conflict. Based on the findings, we provide measures to resolve the family problems of those with a disabled child.

■ keyword : | Developmental Disabled Child | Care Giving Burden | Marital Conflict | Social Support | Social Activities |

* 본 연구는 2011년 6월 주저자의 석사학위논문을 수정 보완한 것임.

접수일자 : 2016년 11월 22일

수정일자 : 2016년 12월 09일

심사완료일 : 2016년 12월 13일

교신저자 : 박선원, e-mail : swsailor@hanmail.net

I. 서론

최근 급격한 산업화 및 사회 환경적 영향으로 선천적이고 유전적인 요인으로 인한 장애아동 출산이 증가하고 있다. 보건사회연구원[1]의 조사결과에 의하면 현재 장애인구 가운데 장애아동(15세 미만)의 수는 약 57,700명으로 전체 장애인구의 2.3%를 차지하고 있으며, 아동의 장애유형 중 약 70%를 차지하고 있는 발달장애의 경우는 대부분 만 5세 이전의 발달 평가를 통하여 장애가 확인되어진다.

가정에 장애아동이 출생했다는 것은 부모에게 커다란 충격과 함께 생각하지 못했던 여러 가지 어려움에 직면하게 됨은 물론, 아동양육에 대한 부담이 가족 전체에 영향을 미친다[2][3]. 특히 아동양육에 일차적 책임을 지는 어머니의 심리적 고통은 남편과의 관계에 영향을 미치고, 남편과의 관계는 부모의 양육태도와 아동의 발달 수준에 영향을 미칠 뿐만 아니라, 상호 순환적으로 어머니의 양육부담을 증가시킨다[4-6]. 장애아동 어머니의 심리 정서적 어려움은 비장애 자녀 어머니의 경우보다 더 높은 것으로 나타났으며[7], 가부장적 한국 사회에서 장애아동 양육 책임뿐만 아니라, 장애아동 출산에 대한 배우자와 원가족의 비난까지 받고 있는 현실이다[8]. Seligman과 Darling[9]에 따르면, 장애아동의 가족들 사이에서 더 많은 스트레스가 존재한다고 하였는데, 장애아동 양육과정에서 배우자로부터 제공되는 지지체계가 없다면 장애아동의 어머니는 배우자로부터 거리감을 느끼게 되고 좌절된 감정을 느끼게 될 가능성이 높다고 보고하였다.

장애아동 양육부담으로 고 위험에 처한 가족은 보다 적응적인 가족과 그렇지 않은 가족으로 나누어진다[10]. 장애아동 출생이라는 고 위험에 직면하였을 때, 가족기능 해체라는 결과만 나타나는 것이 아니라, 보다 적응적이고 가족 결속력이 강화되는 등의 긍정적인 양상 역시 나타날 수 있다는 것이다. 자녀의 장애에도 불구하고 가족은 결속력이 높아지고, 이전에 비해 더 친밀해지며, 자녀의 장애에 성공적으로 대처할 수 있다는 것이다. 이는 장애라는 긴장의 원인은 같아도 가족의 적응형태는 가족의 특성에 따라 상이할 수 있음을 보여주는 것이다. 장애아동 가족 관찰연구에서는 적응력이

높은 가족의 중요 특징으로 긍정적 부부관계에 주목하고 있다. 부부관계에 상호인정과 지지, 감정과 행동의 상호공유성이 강화된 경우에 적응력이 높은 반면, 부부 상호간 지지체계가 미흡하거나 부재 시 적응에 어려움을 겪고 있는 것으로 보고되었다. 이러한 관계는 만성적인 스트레스를 초래하여 사회 심리적 부적응, 우울증, 정서적 장애를 유발시키고 많은 부부들이 정서적 이혼 상태를 경험하게 되는 것으로 나타났다[11].

한편, 장애아동 어머니의 양육부담이 부부갈등에 영향을 미치는 고위험 요인임을 고려해 볼 때, 양육부담을 줄이기 위한 노력이 요구된다. 그러나 장애아동 양육문제는 거시적 차원의 지원과 제도적 변화가 수반되어야 하는 요소이며, 단기간 문제해결에 어려움이 따르는 것이 현실이다. 따라서 장애아동 양육부담이 부부갈등에 영향을 미치는 경로에서 실천적 개입으로 양육부담의 영향을 극복하고 부부갈등을 해소할 수 있는 조절요인을 찾는 것이 필요하다. 이에 본 연구는 현재의 실천적 개입이 가능한 요인으로 사회적 지지체계와 사회활동에 주목한다. 장애아동 어머니의 사회활동 강화 및 사회적 지원체계 구축은 지역사회 중심의 실천적 개입이 가능한 영역이기 때문이다. 사회적 지지체계와 사회활동의 조절효과를 검증하는 것은 비록 어머니의 장애아동 양육부담이 클지라도 적절한 사회적 지지체계와 사회활동을 통해 이를 극복하게 되면, 궁극적으로 부부갈등 문제를 해결할 수 있음을 의미하는 것이다.

기존의 선행연구에서는 장애아동 가족의 양육부담과 심리·정서·가족문제에 대한 연구가 주로 논의되었지만, 아동장애유형에 따른 양육환경 및 가족관계에 대한 연구는 부족하다. 특히 본 연구에서 다루고 있는 발달장애 아동의 경우, 전체 아동장애유형 중 70%를 차지하고 있기 때문에 매우 중요하다. 따라서 본 연구에서는 발달장애아동 어머니의 양육부담이 부부갈등에 미치는 영향을 파악하고, 사회적 지지체계와 사회활동의 조절효과를 실증적으로 검증하고자 하였다. 이를 바탕으로 장애아동 양육부담을 줄이기 위한 제도적 방안 마련의 근거로 활용하고, 사회적 지지체계 구축과 사회활동 강화를 통해 장애아동 부모의 부부갈등을 줄이는데 기여할 수 있을 것이라 기대된다.

II. 이론적 배경 및 선행연구 고찰

1. 발달장애아동 부모의 특성

발달은 개인이 평생에 걸쳐 생물학적·심리학적·사회문화적 변인들과 상호작용함으로써 일어나는 양적, 질적인 발전과정[12]으로, 해당되는 나이에 통합적이고 일관성 있는 패턴으로 성취되지 않은 상태로 발달 선별 검사에서 해당 연령의 정상 기대치보다 25% 뒤쳐져 있는 경우를 발달장애라고 일컫는다. 즉, 신체적 및 정신적 이상의 원인으로 인하여 주요 생활영역인 자조, 수용성 또는 표현성 언어, 학습력, 동작, 자기관리, 독립적인 생활력, 경제력 중에서 3가지 이상의 실질적인 기능의 제한이 22세 이전에 초래되는 장애를 말한다. 발달장애의 범주에 들어가는 장애유형은 정신장애의 진단 및 통계편람 제4판(DSM-IV)에 의해 지적장애(IQ 70이하), 전반적 발달장애(자폐증, 기타 전반적 발달장애), 특수발달장애(학습장애, 의사소통장애, 운동기술장애)이다[13]. 아동의 발달장애는 기타 장애보다 의사소통의 한계, 적응행동의 문제 등이 심각하기 때문에[4], 부모가 양육하는데 있어 상당한 어려움을 호소한다.

기존의 연구에서도 자녀의 발달장애로 인하여 부모는 상당한 다양한 양육스트레스를 경험한다고 밝히고 있다[14][15]. 첫째로, 자녀의 발달에 따른 자녀의 특수한 행동이나 자녀에게 문제가 발생하였을 때 스트레스를 경험한다[16]. 예를 들어 매일 수행해야 하는 식사나 놀이 등을 수행할 때마다 비장애아동에 비해 어려움을 겪는다. 또한 밤에 잠을 잘 못자거나 잦은 질병에 걸리는 등의 아동의 문제행동 또한 양육자에게는 일상의 긴장요소로 작용하여 스트레스원이 될 수 있다. 둘째, 양육자인 부모가 스스로 자신의 역할에 대해 느끼는 감정이나 생각 자체가 스트레스원이 될 수 있다[16]. 김세운[17]의 장애아동 양육에 관한 질적 연구에서도 밝혀진 바와 같이 자녀를 양육하는 과정에서 발생하는 고통과 어려움을 함께 나눌 수 있는 사람이 거의 없으며 어머니로서의 책임의식, 주변사람들을 의식해야 하는 대면 사회적 속성, 헌신적인 자녀라는 끈은 어머니로 하여금 힘든 삶을 살아가도록 강요한다. 이러한 과정에서 양육자인 부모는 자신의 역할에 대한 회의를감과 갈등을 느낄

수 있다[18]. 셋째, 어머니 자신의 개인적인 질병이나 정서적인 문제 또는 남편 등 도움을 줄 수 있는 사람들의 지원 부족, 그리고 특별한 생활사건의 발생(이혼, 배우자 사망, 이사) 등이 스트레스를 유발할 수 있다[16].

2. 발달장애아동 부모의 양육부담과 부부갈등

앞서 살펴본 바와 같이 발달장애아동을 양육하는 부모, 특히 어머니의 경우에는 장애수용과정의 어려움뿐만 아니라 양육과정 가운데 발생하는 부담이 가중되면서 신체적·경제적 부담감, 정신적 어려움 등이 어려움을 겪는 것으로 나타났다. 장애아동부모의 양육부담에 대한 연구는 1980년대 후반에 Erickson과 Upshur[19]의 장애아 어머니의 부담감과 사회적 지원에 대한 연구로 시작되었다. 하지만 이 연구에서는 양육부담감을 장애아동을 돌보는데 소요되는 시간으로만 측정하였고, 사회적 지원 중 비공식적 지원에 대한 만족도 차이만을 측정함으로써 양육부담감을 부분적으로 다루었다[20]. 이후 Singhi[21]은 부담감 측정 도구인 Social Burden Scale(SBS)로 장애아동 가족과 비장애아동 가족의 양육부담감 차이를 조사하였는데, 그 결과 장애아동 가족은 경제적 긴장과 일상생활의 불안정감, 사회생활 곤란, 신체, 정신건강에 있어 부정적인 영향을 받고 있음을 보고하였다. 국내연구에서는 양경애[22]가 장애아동 출생 시, 장애 진단 및 치료 시, 학령 전, 초등학교 입학, 청소년기, 장애아동이 형식적 교육을 마쳤을 때와 마지막으로 부모의 나이가 들어가면서 장애아동에 대한 책임을 지기 어려울 때 불안과 걱정은 더욱 가중됨을 파악하였다. 즉, 장애아동 부모는 장애아를 출산한 후부터 평생 동안 끊임없는 양육부담 속에서 살아가며, 그 결과로 가족기능과 행복추구에 있어서 어려움을 겪게 되는 것이다. 그 부담의 정도에 대한 이은정[23]과 정종기[24]의 연구에서는 장애아동을 양육하는 부모들이 교육적 부담, 지역, 사회적 부담, 가족갈등에 대한 부담, 재정부담, 가족갈등부담, 교육부담 순으로 부담을 느끼고 있다고 하였다. 이러한 부담은 부모의 정신적, 신체적 건강에 부정적 영향을 미치는 것으로 나타났는데, 특히 장애아동의 어머니는 양육, 치료, 교육, 재할 등 장시간 부과되는 심리적 압박과 경제적 문제 등으로 인해 일반

아동 부모에 비해 더 많은 수준의 많은 스트레스를 받고 있는 것으로 조사되었다[24].

양육부담에 따른 심리 정서적 어려움은 대표적으로 부부간의 갈등을 증대시킴으로써 가족체계에 문제를 유발할 수 있다. 부부갈등의 많은 부분이 결혼생활, 자녀, 가족, 적응문제와 관련되어 있는데[25], 장애아동을 양육하는 가정에 있어서는 자녀의 양육태도와 관련하여 또 다른 형태의 부부갈등이 심화될 가능성이 있다. 많은 연구에서는 발달장애의 양육은 부부간의 통합성에 매우 부정적인 영향을 미치는 것으로 밝혔다[26-28]. 해외사례에서도 발달장애아동의 가족이 경험하는 부부간의 갈등에 빈번하게 노출되어 있고, 상당히 심각하다고 보고되고 있다[30][31]. 장애아동 가족의 부부간 관계문제 해결에 관한 대표적 연구로서 Bristol 등[32]은 장애자녀를 수용하고 스트레스를 극복하며 살아가기 위해서는 배우자간의 지원이 절대적으로 필요한데, 이 경우 지원의 많고 적음보다는 지원을 주고받는 배우자간의 마음자세와 태도가 더욱 중요하다고 주장하였다. 더불어 서경희[33]는 자녀의 장애가 결혼생활의 유일한 초점이 되는 것을 피하고 두 부부만의 시간을 종종 갖는 것이 무척 중요하다고 밝혔다.

3. 사회적 지지체계와 사회활동의 조절효과

장애아동의 주양육 책임을 가지고 있는 어머니들의 경우, 장애자녀를 지속적으로 보호하고 양육해야한다는 압박감, 일상생활 속에서 발생하는 끊임없는 심리적·정서적 부담, 그리고 만성적인 신체적 피로를 가지고 있다[34]. 그럼으로 인해 비장애아동의 가족에 비해 일상생활을 일정하게 유지하는데 많은 어려움을 겪고 있는데, 이러한 어려움을 가족 내 자원으로 활용하는 것에는 한계가 있다. 이러한 맥락에서 지역사회 내 자원으로서는 사회적 지지망과 사회활동 참여의 역할이 강조되고 있다.

우선, 사회적 지지망을 통한 양육자 대상 지원의 이용가능성은 양육자의 스트레스 감소에 중요한 요소로 보고되고 있다[35-39]. 또한 Greenberg, Seltzer, Krauss와 Kim[40]의 연구에 따르면 사회적 관계망의 크기가 정신지체 장애인 어머니의 우울 감소에 유의미

한 영향을 미친다고 하였다[41]. 하지만, 김세윤[17]에 의하면 장애아동을 양육하는 어머니의 경우 양육과정에서 발생하는 고통과 어려움을 함께 나눌 수 있는 사람이 거의 없어 양육부담에 따른 부정적 심리 정서적 어려움을 해소하기 어려운 상황에 처해있다. 우리나라의 경우 장애아동을 양육하는 가족에게 제공되는 사회적 지지로서 보육, 상담, 부모교육, 형제지원 프로그램, 가사보조, 보조 장구 지원, 의료비 지원, 세금감면, 장애아동 부양 수당의 지원 체계 등이 존재한다. 그러나 주요 정책들이 장애아동 개인에게 초점이 맞추어져 지원이 이루어지고 있기 때문에 이러한 지원이 부모의 양육 기능을 부분적으로만 지지하고 보충해주고 있는 실정이다.

또한 장애아동 부모들의 사회활동 참여 증대는 이들의 삶의 질 향상에 주요한 것으로 보인다. 일반적으로 장애아동의 어머니는 자녀 양육에 따른 활동의 제약과 친구나 이웃 등과의 관계형성에 어려움과 사회생활의 제한 등으로 사회적 고립화 현상을 경험하고 있다. 심혜경[42]에 의하면 장애아동의 어머니는 여가를 비롯한 다양한 사회적 활동에 있어서 제약을 경험하고 있으며, 정성목[43]에 의하면 장애아동의 부모들은 자녀가 장애아동이라는 사실을 알리지도 못하고 사회생활에 참가하지 않는 등 대인 관계를 거부하는 특성을 보였다. 장애아동 부모들에 대한 직접적 연구들은 부족하나 적극적인 사회활동의 참여는 장애인 본인에게 긍정적 효과를 가지는 것을 고려하였을 때 주 양육자로 생활 전반을 함께 수행하고 있는 장애아동 어머니의 심리 정서적 어려움 해소에 있어서 중요한 요인으로 작용할 것이라 예측된다.

III. 연구방법

1. 연구모형

본 연구는 발달장애아동 어머니의 양육부담이 부부갈등에 미치는 영향을 파악하고, 사회적 지지체계와 사회활동의 조절효과를 검증하고자 한다. 이와 같은 연구 목적을 위하여 [Figure 1]과 같이 연구모형을 설정하였다.

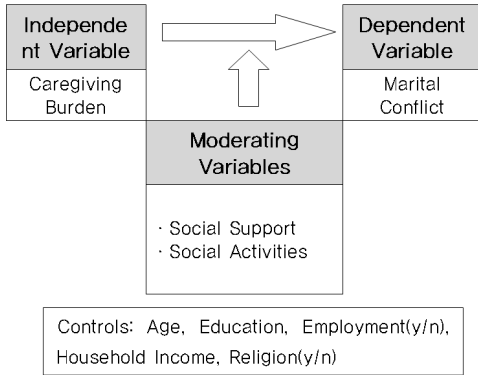


Figure 1. Research Model

2. 조사대상 및 자료수집방법

본 연구는 인천시내의 특수학교에 등록하여 교육이나 치료를 받고 있는 발달장애아동 160명의 어머니를 조사대상으로 선정하였다. 본 연구의 독립변수인 양육 부담의 정확한 측정을 위해 발달장애아동 대상 선정은 중증장애로 구분되는 장애등급 1, 2등급에 해당하며 8세부터 19세까지의 학령기 아동으로 한정하였다. 조사 방법은 구조화된 설문지를 특수학교 교사에게 배부하고 이들이 설문지의 취지를 설명한 후 조사대상자인 발달장애아동 어머니가 직접 기입하는 자기기입식 방법을 사용하였다. 자료수집 기간은 2011년 5월 16일부터 5월 31일이었다. 총 회수된 설문지는 147부로 약 93%의 회수율을 보였다. 회수된 설문지 중 발달장애아동 아버지가 응답한 설문지와 응답이 불성실한 설문지 23부를 제외하고 124부를 분석에 사용하였다.

3. 측정도구

3.1 어머니의 양육부담

양육부담은 권명희[11]이 제작한 ‘장애자녀에 대한 심리적 상태 척도’의 내용을 수정 보완하여 측정하였다. 장애자녀에 대해 갖게 되는 심리적 상태를 Kubler-Ross의 분류에 따라 부인(denial), 혼란(bargaining), 분노(anger), 우울(depression), 수용(acceptance)으로 구성하였으며, 자녀 양육 과정에서 겪는 어려움으로 인해 발생하는 심리적 영향을 파악하는데 유용하다. 모두 10문항이며, 각 문항은 ‘매우 그렇다’, ‘그런편이다’, ‘그저그렇다’, ‘그렇

지 않은 편이다’, ‘전혀 그렇지 않다’의 5점 리커트 척도로 측정하였다. 양육부담의 신뢰도를 분석한 결과, 신뢰도 계수(Cronbach α)는 .786으로 나타났다.

3.2 부부갈등

본 연구의 종속변수는 부부간 갈등수준으로 측정하였다. 부부갈등은 조유리[44]가 개발한 ‘부부갈등 및 갈등 대처행동과 결혼만족도’를 사용하여 측정하였다. 부부갈등 척도는 자녀 양육 및 일상생활을 수행하면서 배우자와의 관계에서 발생할 수 있는 갈등을 파악하는데 유용하다. 성격차이, 경제적 문제, 양육에 대한 생각차이, 부부간의 대화, 자녀 및 배우자에 대한 관심문제, 가사노동 분담, 취미생활, 부부간의 성생활, 시댁 및 친정에 대한 대처문제, 자녀 및 부부의 미래계획, 부부간의 애정 및 감정표현을 측정하는 15문항으로 구성되어 있다. 각 문항은 ‘매우 그렇다’, ‘그런 편이다’, ‘그저 그렇다’, ‘그렇지 않은 편이다’, ‘전혀 그렇지 않다’의 5점 리커트 척도로 측정하였으며, 신뢰도를 분석한 결과, 신뢰도 계수(Cronbach α)는 .917로 나타났다.

3.3 사회적 지지체계

사회적 지지체계는 황경자[8]의 ‘장애아동 부모의 사회적 지원체계 척도’의 내용을 수정 보완하여 측정하였다. 사회적 지지체계는 비공식적 지지체계와 공식적 지지체계의 하위차원으로 구성되어 있다. 비공식적 지지체계는 친정부모와 시댁부모, 본인의 형제자매 및 배우자의 형제자매, 이웃, 친척의 6 항목으로 구성되었으며, 공식적 지지체계는 공공기관(동사무소 구청 등), 사회복지기관(복지관 등), 교육기관(학교 등), 의료기관(보건소 및 병원 등), 종교단체의 5 항목으로 이루어졌다. 각 문항은 ‘매우 잘 도와준다’, ‘잘 도와준다’, ‘보통이다’, ‘잘 도와주지 않는다’, ‘전혀 도와주지 않는다’의 5점 리커트 척도로 측정하였으며, 신뢰도를 분석한 결과, 신뢰도 계수(Cronbach α)는 .845로 나타났다.

3.4 사회활동

사회활동은 일반적 사회활동과 장애관련 사회활동으로 구분하여 측정하였다. 일반적 사회활동은 “2010년

전국가정폭력실태조사[45]”에서 사용된 사회활동 척도를 사용하였다. 조사대상자가 1개월 동안 부모 형제 친척과의 만남, 이웃이나 친구와의 만남, 각종 사회활동(동아리, 취미활동 등) 및 종교 활동에 참여한 빈도를 측정하여 사회활동 정도를 파악하였다. 장애관련 사회활동 척도는 발달장애아동 어머니의 특성을 고려하여 장애인학교 선생님과의 상담과 지역사회 장애인 복지관 참여 정도로 측정하였다. 사회활동의 하위차원별 구성은 일반적 사회활동 4문항, 장애관련 사회활동 2문항이며, 1개월 동안 해당 항목의 활동이 없는 경우는 0점, 한 번 있는 경우는 1점, 2~3회인 경우는 2점, 매주 1회인 경우는 3점, 주 2회 이상인 경우는 4점으로 측정하여 점수가 높을수록 사회활동이 활발하다는 것을 의미한다. 사회활동의 신뢰도는 Cronbach α 값이 .544로 나타났다.

4. 자료분석방법

조사 완료된 설문지에 대하여 부호화작업과 자료수정작업을 거쳐 SPSS 18.0을 이용하여 통계분석을 실시하였다. 측정도구의 내적 일관성을 검증하기 위해 신뢰도 검증을 실시하였으며, 발달장애아동 어머니의 인구사회학적 특성을 파악하기 위해 빈도분석을 실시하였다. 각 변수간 상관관계분석을 통하여 측정변수의 상호관련성 및 다중공선성 문제를 검증하였다. 연구모형의 최종 검증을 위해 위계적 중다회귀분석을 활용하여 발달장애아동 어머니의 양육부담이 부부갈등에 미치는 영향을 파악하고, 사회적 지지체계와 사회활동의 조절효과를 검증하였다.

IV. 연구결과

1. 조사대상자의 인구사회학적 특성

조사대상자의 일반적 특성에 대한 분석결과는

1. 일반적으로 내적일관성을 가지는 기준에는 학자마다 의견이 다르다. 특히 사회과학에서는 0.6~0.9 이상을 기준으로 하기도 하는데, 0.5 이상으로 보기도 한다[46][47]. 0.5를 기준으로 하는 선행연구에서는 사회과학이 인식적 특성과 자료의 속성으로 인해 내적일관성의 기준을 확고하게 할 수 없음을 밝히고 있다.

[Table 1]과 같다. 먼저 조사대상자의 연령을 살펴보면 40대가 59.8%로 가장 큰 비중을 차지했고, 30대가 24.8%, 50대가 15.4%의 순서로 나타났다. 교육수준은 ‘고등학교 졸업’이 66.9%로 가장 많았고, ‘대학교 졸업 이상’이 20.7%로 두 번째로 큰 비중을 차지했다. 다음이 ‘전문대 졸업’으로 6.6%, ‘중학교 졸업 이하’가 5.8%로 가장 적었다. 조사대상자의 2/3 이상이 ‘고등학교 졸업’에 해당하며 30%가량이 전문대학 이상의 교육을 받았다고 할 수 있다. 조사대상자의 취업유무를 보면 조사대상자의 19.4%인 24명만이 취업중인 상태였고, 미취업 비율이 100명으로 80.6%를 차지했다. 대다수의 장애아동의 어머니가 취업을 하지 않았음을 볼 수 있다. 이는 장애아동에 대한 양육부담이 어머니에게 집중되는 현상을 반영한 결과로 분석할 수 있다. 조사대상자 가구의 월평균수입을 살펴보면 200만원~300만원 미만이 42.0%로 가장 높은 비중을 나타냈으며, 200만원 미만이 10.1%, 300만원~400만원 미만의 가구는 26.1%, 400만원~500만원 미만은 12.6%, 500만 원 이상은 9.2%로 나타났다. 조사대상자의 종교를 보면 조사대상자의 72.1%인 88명이 종교를 가지고 있다고 응답하였으며, 없다고 답한 비율은 27.9%로 대다수의 응답자들이 종교를 가지고 있는 것으로 드러났다.

Table 1. 연구대상자의 인구사회학적 특성 (n=124)

	Variables	Frequency	%
연령	30세 - 39세	29	24.8
	40세 - 49세	70	59.8
	50세 - 59세	18	15.4
교육수준	Middle school or below	7	5.8
	High school	81	66.9
	Vocational college degree	8	6.6
	4-year college degree or above	25	20.7
고용여부	Yes	24	19.4
	No	100	80.6
가구소득수준 (월)	Lower than ₩2,000,000	12	10.1
	₩2,000,000 - ₩2,999,999	50	42.0
	₩3,000,000 - ₩3,999,999	31	26.1
	₩4,000,000 - ₩4,999,999	15	12.6
	₩5,000,000 or higher	11	9.2
종교여부	Yes	88	72.1
	No	34	27.9

2. 주요변수들의 실태

2.1 발달장애인 어머니의 양육부담

발달장애아동을 양육하는데 있어서 느끼는 양육부담에 대한 실태는 다음의 [Table 2]와 같다. 먼저 장애아동을 둔 어머니의 경우 자녀의 존재를 인정할 수 없다고 답변한 비율이 12.9%로서 과반수의 어머니가 자녀의 존재를 부정하지는 않는 것으로 나타났다. 그러나 자녀의 교육을 위해 어떻게 해야 할지 매우 혼란스럽다고 느끼는 응답자가 약 23.4%, 자녀의 장애에 대해 걱정이 많다고 응답한 사람이 83.1%로 나타났으며, 문항 전체평균에서도 '자녀의 장애에 대해 걱정이 많다'가 3.77점으로 가장 높게 나타났다. 또한 스스로 자녀에게 좋은 부모일까? 라는 의문을 가지고 있다는 응답이 71.5%, 문항평균에서도 3.17점의 높은 점수를 보였다. 이는 장애아동이 성인이 된 이후에 독립할 수 있는 사회적 기반이 부족한 현실에서 여전히 부모가 자녀를 보호하고 책임져야만 하거나, 부모가 책임질 수 없는 상황에서 스스로 독립적으로 생활할 수 있는 능력을 길러 줘야만 한다는 부담을 가지고 있기 때문이라고 볼 수 있다. 한편 장애 아동을 양육하는 과정에서 겪는 스트레스도 큰 것을 알 수 있는데, 자녀로 인해 삶의 대부분

을 포기하고 있다고 응답한 사람이 36.4%, 스트레스를 해소하기 위해서 술이나 약을 복용하는 경우도 14.6%로 나타났다. 반면, 때때로 나의 주위에는 아무도 없다는 생각이 든다는 사람도 28.2%로 나타나 높은 스트레스에도 불구하고 이러한 스트레스를 해소하고 의지할 만한 지지자원들이 부족하다는 것을 알 수 있다.

2.2 부부갈등

발달장애아동 어머니가 지각한 부부갈등 실태는 [Table 3]과 같다. 문항별 분석 결과, 매사에 갈등을 느낀다는 문항과 함께하는 취미생활이 없다는 문항의 평균이 3.43로 가장 높게 나타났다. 이는 장애아동을 둔 가정의 부부들이 대부분의 시간과 노력을 아동의 보호와 양육에 집중하고 있으며 그 과정에서 많은 부부 갈등을 경험하고 있음을 보여준다. 또한 자녀 양육 갈등과 관련된 문항들에 비해 부부 일상생활에서의 갈등을 더 많이 경험하고 있는 것으로 나타났다. 구체적으로 살펴보면, 자녀에게 관심을 두지 않는 문제로 갈등을 느끼거나(15.3%)는 경우 보다는 성격이 맞지 않아서 갈등을 느끼거나(24.2%), 경제적인 문제로 갈등을 느끼는 경우(26.6%), 시댁(친정)식구를 대하는 방법에 대해서

Table 2. Caregiving Burden of a Developmental Disabled Child

(N=124)

Questions	Strongly disagree	disagree	Neither	Agree	Strongly agree	Total
Cannot accept the existence of the child (M=1.64)	52.4	34.7	9.7	3.2	0.0	100.0
Confused of how to educate the child (M=2.57)	11.3	43.5	21.8	23.4	0.0	100.0
Doubted whether I am a good parent (M=3.17)	3.3	22.0	32.5	39.0	3.3	100.0
Anxious about the child's future (M=3.77)	3.2	13.7	12.1	45.2	25.8	100.0
Drank alcohol or took medicines to relieve stress (M=2.02)	44.7	25.2	15.4	13.0	1.6	100.0
Thought of receiving neuropsychiatric treatments (M=2.18)	37.1	25.0	22.6	13.7	1.6	100.0
Did not laugh recently (M=2.16)	30.6	33.1	25.8	10.5	0.0	100.0
Gave up most of my life due to the child (M=3.07)	6.6	21.5	35.5	30.6	5.8	100.0
Thought of the child as a hindrance to my life (M=2.54)	13.7	34.7	37.1	12.9	1.6	100.0
Felt that I was sometimes alone (M=2.85)	8.1	30.6	33.1	24.2	4.0	100.0

Table 3. Marital Conflict

(N=124)

Questions	Strongly disagree	disagree	Neither	Agree	Strongly agree	Total
Due to difference in personality (M=2.85)	7.3	28.2	40.3	20.2	4.0	100.0
Due to economic problem (M=2.89)	4.8	30.6	37.9	23.4	3.2	100.0
Due to difference in the ways of raising a child (M=2.97)	3.2	33.9	31.5	25.8	5.6	100.0
Due to no conversation or little undertrading about conversation subject (M=2.75)	7.3	36.3	33.1	21.0	2.4	100.0
Due to indifference about the child' s matter (M=2.56)	8.9	41.9	33.9	15.3	0.0	100.0
Due to indifference about me (M=2.65)	8.2	40.2	32.0	18.0	1.6	100.0
Due to role conflicts such as houseworks (M=2.77)	7.3	31.5	38.7	21.8	.8	100.0
Have conflicts all the time (M=3.43)	1.6	9.8	48.0	25.2	15.4	100.0
No hobbies together (M=3.43)	3.2	16.1	22.6	50.8	7.3	100.0
Dissatisfied with sexual life since the birth of the child (M=2.83)	4.1	29.3	48.8	15.4	2.4	100.0
Felt difference in the ways to treat families-in-Law (M=2.92)	5.6	28.2	35.5	29.8	.8	100.0
Felt difference in planning the child' s future (M=2.85)	4.8	34.7	31.5	28.2	.8	100.0
Felt difference in planning the couple' s future (M=2.77)	6.5	38.7	28.2	24.2	2.4	100.0
Dissatisfied with little expression of affection (M=2.56)	8.1	42.7	35.5	12.9	.8	100.0
Dissatisfied with little expression of feeling (M=2.54)	10.5	38.7	37.9	12.1	.8	100.0

차이를 느끼는 경우 가(30.6%) 더 높은 것으로 나타났다. 장애아동을 둔 부부는 아동을 양육하거나 보호하기 위한 의사결정, 관계설정 등에서는 많은 의견교환을 하는 것으로 생각해볼 수 있다. 반면 부부 간에 갈등이 크고, 함께하는 취미생활에 없다는 사실은 장애 아동에 집중하느라 자신들의 부부 관계나 갈등을 관리하고 서로에게 집중할 수 있는 시간은 충분히 가지지 못하고 있는 것을 알 수 있다.

2.3 사회적 지지체계

발달장애아동 어머니의 사회적 지지체계를 분석함에 있어서 주체를 친정부모, 시댁부모, 본인의 형제자매, 남편의 형제자매, 이웃, 친구 등의 비공식적 지지체계와 공공기관, 사회복지기관, 교육기관, 의료기관, 종교단체 등의 공식적 지지체계로 나누어 분석하였다[Table 4].

비공식적 지지체계에서 장애아동의 양육에 있어서 가장 도움을 받고 있다고 생각하는 대상은 평균 2.88로 나타나 발달장애아동 어머니의 형제자매였다. 또한, 평균 2.13인 시댁부모 보다는 평균 2.66으로 나타난 친정 부모로부터 더 긍정적인 지지를 받는 것으로 밝혀진 연구 결과는 발달장애아동 어머니의 자녀양육에 있어서 시댁 가족의 지원이 보다 필요함을 보여주는 것이다. 공식적 지지체계에서는 교육기관인 학교가 평균 3.36으로 가장 높은 점수를 나타내고 있다. 이것은 발달장애아동이 매일 출석하고 있는 학교 역할이 중요함을 의미하는 것이다. 반면, 공식적 지원기관의 역할을 맡아야 하는 동사무소와 구청 등의 공공기관 지원이 2.36으로 가장 낮게 나타난 것은 지역사회 차원의 체계적 발달장애아동 지원이 부족함을 보여주는 것이다.

Table 4. Social Support

(N=124)

Questions		Mean	Strongly disagree	disagree	Neither	Agree	Strongly agree	Total
Unofficial Social Support System	Parent	2.66	25.8	14.5	34.7	17.7	7.3	100.0
	Parent-in-Law	2.13	38.2	23.6	27.6	8.1	2.4	100.0
	Sibling	2.88	15.4	16.3	43.1	15.4	9.8	100.0
	Sibling-in-Law	2.19	32.3	27.4	30.6	8.9	.8	100.0
	Neighbor	2.53	21.0	21.0	42.7	14.5	.8	100.0
	Friend	2.42	23.4	25.0	37.9	13.7	0.0	100.0
Official Social Support System	Public administration office	2.36	23.4	25.8	41.9	8.9	0.0	100.0
	Social welfare Institution	2.97	10.5	12.9	51.6	19.4	5.6	100.0
	Educational institution	3.36	.8	9.7	49.2	33.1	7.3	100.0
	Medical Institution	2.66	13.8	22.8	48.0	14.6	.8	100.0
	Religious Institution	2.69	21.0	15.3	39.5	21.8	2.4	100.0

3.4 발달장애인의 어머니의 사회활동

발달장애아동 어머니는 이웃, 친구들을 만나는 경우가 평균 3.18로 가장 높게 나타났는데 이는 자녀양육과 아동보호에 있어서 소요되는 시간이나 비용, 노력 등으로 인해 장애관련 활동에 참여하기보다 주로 가까운 이웃과 친구를 만나게 된다는 것을 의미한다. 구체적으로 주 1회 이상 이웃, 친구들을 만나는 경우(42.7%)가 주 1회 이상 사회활동에 참여하거나(21.8%) 학교선생님에게 상담을 받는 경우(14.6%)보다 상당히 높게 나타났는데 이는 발달장애아동 어머니가 장애관련 활동을 하는데 일정한 제약을 받고 있으며 사회활동에 관심을 갖고

의지적으로 참여하기 어렵다는 것을 알 수 있다. 특히 장애아동 학교선생님에게 상담서비스를 제공받기 어렵다는 것을 통해 장애아동 학교에서의 상담시스템을 체계적으로 구축할 필요가 있는 것으로 생각할 수 있다. 한편, 지난 1년 동안 부모님이나 형제, 가까운 친척과 얼마나 자주 만났느냐는 문항에 58.9%가 월 1회 이하로 만났다고 대답하였는데 이는 발달장애아동 양육으로 인해 이동에 어려움을 겪는 상황에서 인근에 거주하는 이웃 및 친구관계의 접근성이 보다 높다는 것을 의미한다.

Table 5. Social Activities

Questions		Mean	0	3-4/yr	1/mo.	2-3/mo	1/wk	2-3/wk	always	Total
General Social Activities	Parents, siblings, and relatives	2.31	4.0	35.5	19.4	21.8	9.7	5.6	4.0	100.0
	Neighbors, friends	3.18	5.6	18.5	14.5	18.5	12.1	17.7	12.9	100.0
	Social activities (hobbies, volunteering works, etc.)	1.73	38.7	11.3	20.2	8.1	13.7	6.5	1.6	100.0
	Religious activities	2.23	46.0	4.8	2.4	.8	24.2	16.9	4.8	100.0
Disability-related Social Activities	Counseling	1.63	22.6	34.7	22.6	5.6	7.3	6.5	.8	100.0
	Program participation at local community centers	2.44	26.6	18.5	13.7	4.8	8.1	18.5	9.7	100.0

※ note: yr = year, mo = month, wk = week.

3. 주요 변수들 간의 상관관계

본 연구에서 사용된 각 변수간의 관련성을 살펴보고자 상관관계를 알아본 결과는 다음의 [Table 6]과 같다. 각 변수간 상관계수가 모두 모두 0.8 이하로 나타나서 다중공선성의 문제는 나타나지 않을 것으로 보인다.

4. 양육부담이 부부갈등에 미치는 영향

발달장애아동 어머니의 양육부담이 부부갈등에 미치는 영향을 파악하기 위해 중다회귀분석을 실시하였고 그 결과는 아래 [Table 7]와 같다. 양육부담의 영향력을

확인하기 위해 인구사회학적 특성인 연령, 교육수준, 취업여부, 가구소득, 종교유무를 통제변수²로 투입하였다. 분석 결과, 조사대상자의 양육부담을 독립변수로 하고 인구사회학적 특성을 함께 투입하여 회귀 분석한 모델은 F값이 11.547로 통계적으로 적합한 모델인 것으로 나타났다($p < .001$), 인구사회학적 특성 중 소득이 부부갈등 수준에 영향을 미치는 것으로 나타나($p < .05$), 소득이 높아질수록 부부갈등의 수준이 낮다는 것을 알 수 있다. 또한 양육부담이 부부갈등 수준에 영향을 미치는 수준은 정적으로 유의미한 것으로 드러났다.

Table 6. Correlations

(n=124)

Variables	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	(6)	(7)	(8)	(9)	(10)	(11)
(1) Age	1										
(2) Education	-.155	1									
(3) Employment	.080	.134	1								
(4) Household Income	.094	.257**	.085	1							
(5) Religion	.297**	.008	.124	.125	1						
(6) Caregiving Burden	-.169	.043	-.067	-.065	-.127	1					
(7) Marital Conflict	-.226*	-.046	.056	-.217*	-.075	.613**	1				
(8) Unofficial Support System	-.258**	.214*	.058	-.001	-.033	-.137	-.183*	1			
(9) Official Support System	.038	.137	-.027	-.001	.013	-.140	-.037	.482**	1		
(10) General Social Activities	-.022	.018	-.112	.171	.250**	-.227*	-.222*	.227*	.224*	1	
(11) Disability-related Social Activities	-.133	-.019	-.025	.065	-.142	-.059	.031	.119	.176	.340**	1

Table 7. Regression Analysis of Caregiving Burden on Marital Conflict

(n=124)

Categories	B	S.E.	β	t	
Age	-.015	.008	-.155	4.935	
Education	-.039	.043	-.073	-1.887	
Controls	Employment	.202	.116	.136	-.897
Household Income	-.088	.043	-.162	1.747*	
Religion	.047	.111	.034	-2.030	
I. V.	Caregiving Burden	.594	.084	.551	7.096***
R ²			.400		
Adjusted R ²			.365		
F			11.547***		

*p<.05, ***p<.001

2. 통제변수 중에서 명목변수인 취업여부, 종교유무는 가변수(Dummy Variable)화 하여 분석하였다. ①취업여부: 취업=1, 무직=0, ②종교: 종교 있음=1, 없음=0

5. 사회적 지지체계와 사회활동의 조절효과 분석

발달장애아동 어머니의 양육부담이 부부갈등에 영향을 미치는 관계에서 사회적 지지체계와 사회활동의 조절효과를 검증하기 위해 양육부담이 높은 집단으로 분류된 2차적 표본에 대한 분석을 실시하였다. 이것은 전체 조사대상자 중에서 양육부담이 높은 고위험 집단을 분리한 것이다. 위계적 중다회귀분석을 통하여 사회적 지지체계에 해당하는 비공식적 지지체계와 공식적 지지체계의 2가지 하위차원과 사회활동에 포함되는 일반적 사회활동과 장애인 관련 사회활동의 2가지 하위차원 각각의 조절효과를 검증하였으며, 그 결과는 [Table 8]과 같다.

조사대상자의 인구사회학적 특성만을 투입하여 회귀 분석한 결과(모델 1), 모델의 적합성을 나타내는 F값이 2.725로 통계적으로 유의미하였고, 인구사회학적 특성 중 연령과 소득이 높아질수록 부부갈등 수준이 낮다는 것을 알 수 있다. 연령이 높을수록 부부갈등의 수준이 낮은 것은 자녀 양육의 기간이 상대적으로 길어 비교적 안정적으로 자녀 양육을 하고 있게 된 것으로 볼 수 있다.

모델 2에서는 사회적 지지체계의 하위차원인 비공식적 지지체계와 공식적 지지체계를 인구사회학적 특성과 함께 투입하여 분석하였다. 주 독립변수로서 공식적 지지체계는 유의미한 영향을 미치지 않는 것으로 드러났으나, 비공식적 지지체계가 긍정적일수록 부부갈등의 수준이 낮아지는 것이 통계적으로 유의미하게 나타났다. 그리고 모델 1에서와 마찬가지로 통제변인 중 연령과 소득이 높아질수록 부부갈등 수준이 낮았다.

모델 3은 사회활동의 하위차원인 일반적 사회활동과 장애인 관련 사회활동을 인구사회학적 특성을 함께 투입하여 회귀분석을 실시하였다. 응답자들의 경우, 일반적 사회활동이 활발할수록 부부갈등의 수준이 낮아지는 것이 통계적으로 유의미한 반면, 장애인 관련 사회활동은 유의미하지 않은 것으로 나타났다. 앞선 모델과 동일하게 인구사회학적 변인 중 연령과 소득이 높아질수록 사회적응 수준이 높았다.

모델 4는 사회적 지지체계의 두 하위차원과 사회활동의 하위차원을 모두 투입하여 회귀 분석한 결과이다. 본 모델의 설명력을 나타내는 수정된 결정계수(Adjusted R²)는 .163으로 부부갈등을 24.0% 설명하는

Table 8. Social Support and Activities as Moderating Variables (n=76)

I. V.	Specification 1		Specification 2		Specification 3		Specification 4		
	B (S.E)	β	B (S.E)	β	B (S.E)	β	B (S.E)	β	
Controls	Age	-.024 (.009)	-.257*	-.032 (.010)	-.348***	-.024 (.009)	-.267**	-.032 (.010)	-.350***
	Education	-.062 (.058)	-.110	-.042 (.057)	-.075	-.047 (.057)	-.083	-.032 (.056)	-.057
	Employment	.160 (.151)	.104	.178 (.147)	.116	.102 (.149)	.066	.128 (.146)	.083
	Household Income	-.117 (.056)	-.212*	-.119 (.054)	-.215*	-.112 (.055)	-.203*	-.113 (.054)	-.204*
	Religion	.053 (.137)	.039	.050 (.134)	.037	.215 (.147)	.159	.193 (.144)	.143
Social Support System	Unofficial			-.251 (.093)	-.321**			-.223 (.092)	-.284*
	Official			.175 (.113)	.178			.183 (.115)	.186
Social Activities	General					-.143 (.061)	-.255*	-.131 (.062)	-.232*
	Disability-related					.088 (.045)	.206	.076 (.044)	.179
R ²	.128		.193		.189		.240		
Adjusted R ²	.081		.130		.127		.163		
F	2.725*		3.101**		3.030**		3.126**		

*p<.05, **p<.01, ***p<.001

것으로 나타났다. 주 독립변수로서 비공식적 지지체계와 일반적 사회활동은 $p < .05$ 수준에서 통계적으로 모두 유의미한 것으로 나타나 비공식적 지지체계가 긍정적으로 기능하고 일반적 사회활동을 활발하게 할수록 양육부담을 크게 느끼는 고위험집단의 부부갈등을 감소시키는 것이 통계적으로 검증되었다. 더불어 다른 모델에서와 같이 통제변인 중에서는 연령과 소득이 높아질수록 부부갈등의 수준이 낮았다.

V. 결론 및 함의

1. 주요 연구결과 및 논의

본 연구는 발달장애아동 어머니의 부부 갈등에 미치는 영향 요인과 조절 요인을 살펴보는 데 그 목적이 있다. 본 연구를 통해 도출된 결과를 정리하면 다음과 같다.

첫째, 발달장애아동에 대한 양육부담은 부부 갈등을 증가시켰다. 발달장애아동을 양육한다는 것은 궁극적인 완치(cure)가 아닌 영속적인 돌봄(care)을 필요로 하며, 이는 필연적으로 건강한 아동을 양육하는 것에 비해 양육부담을 증가시키게 된다. 이러한 양육부담은 기능적 가족 구조 내에서도 새로운 위기에 적응하도록 하기 위해 역할이 재편될 수밖에 없다. 기존의 가족 구조를 그대로 유지하게 될 경우 이 가족은 새로운 위기에 적응하지 못하게 되므로, 가족은 어떻게든 그 현실에 적응하기 위해 서로의 역할을 조정하게 된다. 양육부담은 단순히 발달장애아동을 돌보는 것이 정서적이고 신체적으로 힘들어서 느껴지는 것뿐만 아니라, 이러한 가족 구조의 재구성에서 오는 적응 상의 문제일 수 있다. 발달장애아동의 건강한 형제를 양육하는 방식은 이전에 장애아동이 나타나기 전과 동일할 수 없다. 부모는 장애아동의 형제를 돌보는 것에 부담을 느끼게 되고, 불가피하게 원가족에게 도움 요청을 하게 되기도 한다. 이 때 부부 간에 구체적인 규칙이나 합의가 없다면 이러한 문제 역시 갈등의 소지가 되기도 한다. 또한, 이전에는 직장 일로 바빠서 퇴근이 늦더라도 이해가 되지만, 장애아동이 가족 내에 등장하게 되면서 이러한 문제로 부부 간의 사소한 갈등(minor conflict)이 발생하

게 되기도 한다. 장애아동을 양육한다는 것은 단순히 그것 자체의 부담이 커서 갈등이 증가한다기보다, 가족의 구조가 변화하게 되고, 그 구조에 적응하는 과정에서 갈등이며, 이러한 갈등이 종결되지 않고 끊임없이 반복되는 특성을 지닐 수밖에 없는 데 어려움이 있다. 서구에서는 장애아동 부모의 양육부담을 경감시키기 위해 '일시적 쉼(respite)' 프로그램 등이 활성화되어 있지만, 우리 사회에서는 이러한 양육부담은 가족에게만 맡겨지게 되는 어려움이 있다.

둘째, 발달장애아동 양육부담이 부부 갈등에 미치는 영향에 있어서 비공식적인 사회적 지지가 통계적으로 유의미한 조절요인임을 확인하였다. 공식적인 사회적 지지는 통계적으로 유의미하지 않았다. 양육부담이 높더라도 비공식적인 사회적 지지, 즉 공공기관이나 복지 서비스를 제외한 원가족, 이웃, 친구 등의 지지는 부부 갈등을 완충하고 있는 것으로 확인되었다. 여기에서 공식적인 사회적 지지, 즉 공공기관, 사회복지기관, 교육기관, 의료기관, 종교단체 등이 통계적으로 유의미하지 않다고 해서 간과해서는 안 된다. 오히려 공식적 사회적 지지의 기반이 우리 사회에 부족하기 때문에, 장애아동의 부모는 비공식적인 사회적 지지에 더 집중할 수밖에 없게 되는 특성을 감안하여야 한다. 발달장애아동 어머니가 외출을 하기 위해서 먼저 연락하게 되는 곳은 동사무소나 사회복지기관이 아니라 친정 부모나 가까운 형제일 수밖에 없다. 일시적인 쉼을 위해서 잠시 아이를 맡길 수 있는 곳이 공식적 자원이 아니라 비공식적 자원이기 때문에, 비공식적 사회적 지지가 부부 갈등을 완충하고 있는 것으로 여겨진다.

셋째, 발달장애아동의 양육부담이 부부갈등에 미치는 영향에서 일반적 사회 활동은 유의미한 조절요인이었으나, 장애 관련 사회활동은 유의미한 조절요인으로 확인되지 않았다. 일반적 사회활동으로는 앞서 언급한 바와 같이 형제, 친척, 이웃, 친구를 얼마나 자주 만났으며, 사회활동(취미활동, 봉사활동, 동호회 등), 종교 활동 등이 포함된다. 장애 관련 사회활동은 학교 선생님, 지역사회 장애인 복지관 등을 이용하는 빈도로 측정되었다. 장애아동의 부모는 이전에 경험하던 사회적 활동이 위축될 수밖에 없으며, 이는 사회적 관계망을

더욱 혈연 중심적(kin-centered)이고, 좁지만 강한(lean and strong ties) 관계를 형성하도록 한다[48][49]. 따라서 장애와 관련된 공식적인 사회활동이나 참여에 비해 혈연, 가까운 이웃이나 친구, 종교 등의 사회 참여는 발달장애아동 양육부담을 조절하여 부부갈등을 감소시키는 역할로 작용한 것으로 해석할 수 있다.

2. 연구의 함의 및 제언

본 연구에서 검증된 연구결과를 바탕으로 발달장애아동 어머니의 부부갈등 해소를 위한 이론적, 실증적 함의는 다음과 같다.

첫째, 발달장애아동 어머니의 부부갈등에는 무엇보다 양육부담 자체가 갖는 위험요인이 크므로, 양육부담 자체를 줄일 수 있는 제도적 대안이 모색되어야 한다. 본 연구에서 조절효과로서 비공식적 사회적 지지나 일반적인 사회참여 등이 확인되었지만, 조절효과 이전에 중요한 것은 양육부담 그 자체이다. 이러한 양육부담은 다차원적 속성을 지닌다. 치료와 재활, 교육 등의 경제적 부담, 사회에서 고립될 수밖에 없기에 느껴지는 고립감과 외로움, 끝이 보이지 않는다는 장애의 특성에서 발생하는 무기력감, 무감각 등과 같은 정서적 고통 등이 복합적으로 혼재되어 있다. 정신건강 서비스를 통해 이들의 이러한 소진을 감소시키기 위한 치료적 접근과 동시에 양육부담을 줄이기 위한 경제적 지원 방안과 같은 제도적 접근이 이루어져야 한다. 또한 호주에서 장애인 돌보는 가족이 지친 일상에서 벗어나 휴식을 취할 수 있도록 돕는 데에 취지를 둔 간호서비스인 '일시적 쉼(respite care)' 프로그램 등과 같은 실용적 접근 등이 동시에 이뤄져야 한다. 본 연구자는 이 중에서 현실적으로 곧바로 도입 가능한 부부치료 프로그램과 '일시적 쉼(respite care)' 프로그램에 초점을 맞추고자 한다. 장애아동 부모는 모든 초점이 장애아동에게 맞추어져 있으며, 부부 간의 대화 시간은 감소할 수밖에 없으며, 부부 둘만의 시간을 갖는 것 자체가 어려운 현실이다. 또한 부부가 함께 휴식을 경험하는 것이 쉽지 않은 현실이기 때문에, 장애아동을 정기적으로 돌보아주는 서비스를 제공함으로써 부부만의 시간을 확보하고, 부부관계 증진을 위한 부부 치료적 개입을 시도하는 것은

이들의 부부갈등을 감소시키는 데 매우 중요한 역할을 할 수 있다. 장애아동에 대한 다양한 제도적인 접근뿐만 아니라 연성 서비스(soft service)에 해당하는 이러한 쉼 프로그램이 부부치료와 연계되는 것은 부부 갈등 해결에 도움이 될 수 있으리라 여겨지며, 발달장애아동 어머니의 양육과정에 아버지의 참여를 촉진시키는 효과도 기대된다.

둘째, 발달장애아동 어머니의 사회참여를 통해 보다 다양한 사회적 지지체계를 개발 하고, 경제적 양육부담을 줄일 필요가 있다. 본 연구결과에서도 일반적 사회참여 등이 중요한 조절효과로 확인되었다. 하지만 이들은 장애아동을 양육해야 하는 시간적·심리적 여유가 부족하기 때문에 현실적으로 사회참여의 비율이 상당히 낮다. 따라서 이들에게 보다 적극적인 사회참여를 유도할 수 있는 적극적인 대응방안이 마련되어야 한다. 현재 주간동안 장애아동을 교육시킬 수 있는 특수학교의 수를 늘리고, 교육과정 이수 후에도 이들을 보호할 수 있는 주간 시설 및 교육 시설을 확충할 필요가 있다. 또한 사회참여가 힘든 부모들을 위한 자조집단을 개발도 동시에 이루어져야 할 것이다.

셋째, 발달장애아동을 둔 부모들의 비공식적 지지자원을 확보하기 위한 노력이 필요하다. 본 연구에서 검토된 바와 같이 친지 및 친구의 비공식적 지지는 이들의 양육부담과 부부갈등의 관계를 완화시키는 중요한 역할을 한다. 따라서 이들에게 있어 비공식적 지지자원을 개발하기 위해 다양한 대인관계 및 가족치료 프로그램을 지원할 필요가 있다. 대표적으로 김제엽[50]이 개발한 TSL(Thank you-Sorry-Love) 가족치료프로그램은 정서적 위험 상황에 있는 다양한 집단에 있어서 대인관계 및 가족관계 개선의 효과성을 보인바 있다³. 이러한 프로그램에 대한 정책적 지원을 확대하고, 장애아동 부모들이 참여할 수 있도록 실천적 참여방안을 마련할 필요가 있다.

넷째, 발달장애아동 어머니의 좁은 관계망이 중요하다더라도, 공식적 자원은 보다 확대되어야 한다. 발달장애

3. TSL(Thank you-Sorry-Love)은 연세대학교 김제엽[50]교수가 개발한 가족치료 프로그램으로 은퇴노인[51], 탈북여성[52], 중년여성[53], 직장남성[54], 소아암 가족[55] 등 다양한 정서적 위험 집단에서 그 효과가 검증된 바 있다.

아동 어머니의 관계망이 좁은 것은 공식적인 지지체계가 우리 사회에 부족함을 반증하는 것일 수 있다. 부부가 함께 대화하기 위해 잠시 생활하던 공간에서 벗어날 필요성을 느낄 때, 믿을만한 서비스를 공식적으로 사회제도 내에서 받을 수 있다면 원가족에게 부탁하여야 할 일은 줄어들 것이다. 장애아동에 대한 공식적인 지지체계가 과거에 비해 확대되었다고 볼 수 있지만, 여전히 발달장애아동 어머니가 공식적 지지체계에 중요한 의미부여를 못하는 이유는 두 가지로 볼 수 있다. 하나는 앞서 지적한 바와 같이 기반 자체가 미비한 것이며, 또 다른 이유는 장애아동의 욕구와 특성에 부합하지 못하는 서비스라는 점이다. 장애아동 돌보미 서비스는 일시적으로 장애아동을 돌보아주기 위한 좋은 제도임에도, 각 장애아동의 개별적 특성에 대한 충분한 이해의 부족으로 중증 장애아동의 경우에는 사회 서비스에 믿고 맡기지 못하는 경우가 많다. 장애아동에 대한 다양한 제도가 확대되어가고 있지만, 장애아동의 발달적 특성과 돌봄의 특수성을 충분히 이해하지 못하고 서비스가 제공될 경우, 사회적 자원은 낭비될 수밖에 없다고 여겨진다. 보다 전문적인 장애아동에 대한 돌봄 서비스가 필요하며, 장애아동에 대한 충분한 이해와 사례관리 능력을 갖춘 '장애아동 사례관리 전문가'를 발굴하고 육성하는 것이 필요하다. 이를 통해 장기적 관점에서 장애아동에 대한 집중관리가 가능하게 되며, 보다 질적인 측면이 강화된 장애아동의 지역사회 돌봄이 가능해질 것이다. 이것은 궁극적으로 장애아동 어머니의 양육부담 감소에 기여함을 의미하는 것이다. 따라서 '장애아동 사례관리 전문가' 양성을 위한 국가 및 지역사회의 지원체계 구성 방안과 운영 시스템 구축의 현실화를 위한 후속 연구가 요구된다.

본 연구의 제한점은 다음과 같다. 첫째, 연구대상자 대표성의 한계로 인해 연구결과를 일반화하는데 어려움이 있다. 조사대상을 인천광역시 거주 발달장애아동 어머니로 한정하였으므로 인천광역시와 상이한 성격을 가지는 도심 또는 도심 이외 지역에 거주하는 발달장애아동 어머니에게 본 연구결과를 적용하는 것에 무리가 있다. 더불어 특수학교에 재학 중인 발달장애아동 어머니로 한정하였으므로 가족의 경제적인 여건이나 아동

의 장애정도의 심각성, 혹은 지역사회에 적절한 기관이 마련되어 있지 않는 등의 이유로 발달장애아동을 학교에 보낼 수 없는 어머니는 연구대상에 포함되지 못하였다.

둘째, 사회활동 척도의 신뢰성이 낮다. 사회적 지지를 측정하는 많은 척도들은 개발되었지만 사회활동 자체에 대한 척도연구는 미진하다. 양육부담을 가지는 발달장애인의 가족에게 있어 사회활동은 심리사회적 어려움을 해소하는데 주요한 자원이므로 적절한 척도를 개발하기 위한 후속 연구가 필요하다.

참 고 문 헌

- [1] 한국보건사회연구원, 장애인실태조사, 2010.
- [2] 전병주, "아동의 장애유형에 따른 부모의 양육스트레스, 복지서비스 인식 및 삶의 질 관계," 한국콘텐츠학회논문지, 제16권, 제10호, pp.492-502, 2016.
- [3] 황연화, 임중호, "장애아동을 그룹홈에 입소시킨 어머니의 양육경험," 한국콘텐츠학회논문지, 제16권, 제8호, pp.257-267, 2016.
- [4] 김지혜, 진미경, "발달장애아동 어머니의 양육스트레스와 양육행동의 관계에서 심리적 안녕감의 매개효과," 한국놀이치료학회지, 제18권, 제4호, pp.285-305, 2015.
- [5] 박재국, 서보순, 김은라, "장애아동 어머니의 부모역량 연구:역량요소 구인과 인식 경향," 특수교육, 제12권, 제3호, pp.179-202, 2013.
- [6] 정청자, *장애아 가정의 긴장과 적응에 관한 일 연구*, 이화여자대학교 대학원, 석사학위논문, 1988.
- [7] 권영욱, 황결열, "장애아동 어머니와 일반아동 어머니의 스트레스 대처 방안 비교," 한국동서정신과학회지, 제8권, 제1호, pp.45-59, 2005.
- [8] 황경자, *중복 장애아동 어머니의 양육스트레스에 영향을 미치는 요인*, 한림대학교 사회복지대학원, 석사학위논문, 2002.
- [9] M. Seligman and R. B. Darling, *Ordinary*

- families. Special children: A systems approach to childhood disability (Second Edition)*, NY: Guilford, 1997.
- [10] 이은숙, *발달장애아동 가정에서 부부갈등에 영향을 미치는 요인*, 한림대학교 사회복지대학원, 석사학위논문, 2005.
- [11] 권명희, *장애아동의 특성, 부부의 개인적 특성, 사회적 지원이 발달장애아동 가정에서 부부친밀감에 미치는 영향*, 평택대학교 대학원, 석사학위논문, 2008.
- [12] 고정선, “발달장애 아동 어머니의 양육 부담감, 우울 및 자아존중감의 상호 관계: 정신지체와 자폐 아동 어머니를 중심으로,” 특수교육저널: 이론과 실천, 제9권, 제1호, pp.1-17, 2009.
- [13] 박진영, *발달장애아동을 둔 어머니의 결혼만족도에 영향을 미치는 변인들에 관한 연구*, 숭실대학교 대학원 석사학위논문, 2000.
- [14] B. L. Baker, L. L. McIntyre, J. Blacher, K. Crnic, C. Edelbrock, and C. Low, “Pre-school children with and without developmental delay: behavior problems and parenting stress over time,” *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol.27, No.4/5, pp.217-230, 2003.
- [15] S. Herring, K. Gray, J. Taffe, B. Tonge, D. Sweeney, and S. Einfeld, “Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: associations with parental mental health and family functioning,” *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol.50, No.12, pp.874-882, 2006.
- [16] 이한우, *발달장애아동 가족지원 특성과 부모의 양육스트레스 연구*, 대구대학교 대학원, 박사학위논문. 2002.
- [17] 김세윤, *만성 정신장애인 자녀를 둔 어머니의 부담감과 대처방안에 관한 질적연구: 정신분열증을 자녀를 둔 어머니의 부담감을 중심으로*, 서울여자대학교 사회복지대학원, 석사학위논문, 2004.
- [18] J. S. Ko, “The relationships between the parenting-burden, depression and self-esteem of mothers of the child with disabilities,” *The Journal of Special Education: Theory and Practice*, Vol.9, No.1, pp.1-17, 2008.
- [19] M. Erickson and C. C. Upshur, “Caretaking burden and social support: comparison of mothers of infants with and without disabilities,” *American Journal of Mental Retardation*, Vol.94, No.3, pp.250-258, 1989.
- [20] 오혜경, 전혜연, “장애아동 부양가족의 양육부담 및 가족지원욕구,” *한국가족복지학*, Vol.9, No.1, pp.79-100, 2004.
- [21] P. D. Singhi, “Psychosocial problems in families of disabled children,” *British Journal of Medical Psychology*, Vol.63, No.2, pp.173-182, 1991.
- [22] 양경애, *장애아동 가족의 지원서비스에 대한 욕구조사*, 대구대학교 사회복지대학원, 석사학위논문, 2003.
- [23] 이은정, *장애아부모의 양육부담에 따른 가족지원서비스 연구*, 대구대학교 대학원, 석사학위논문. 2006.
- [24] 정종기, *장애아동가족의 양육 부담에 따른 가족지원 서비스 연구*, 인하대학교 행정대학원, 석사학위논문, 2008.
- [25] 박형원, “기혼 성인의 가족건강성에 대한 영향요인,” *한국콘텐츠학회논문지*, 제15권, 제9호, pp.184-194 2015.
- [26] 송유미, “중년기 여성 사회복지사의 가족스트레스와 사회적 문제해결능력 간 가족탄력성의 매개효과,” *한국콘텐츠학회논문지*, 제16권, 제10호, pp.235-254, 2016.
- [27] 정현주, 안수영, “경제적 스트레스와 교육적 스트레스가 발달장애아동 어머니의 신체화에 미치는 영향 연구: 사회참여의 조절효과 검증,” *특수교육재활과학연구*, 제51권, 제3호, pp.267-290, 2012.

- [28] 남성희, 김현수, “발달지연 영유아 자녀를 둔 가정에서 배우자의 양육참여와 자녀와의 상호작용이 어머니의 결혼만족에 미치는 영향 : 부부갈등과 양육스트레스를 매개로,” 재활복지, 제18권, 제2호, pp.151-179, 2014.
- [30] J. Korsh, P. Hodvat, P. Hausor-Cram, and M. E. Warfield, “The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental disabilities,” Journal of Intellectual Disability Research, Vol.50, No.12, pp.883-893, 2006.
- [31] A. S. Eisenhower, B. L. Baker, and J. Blacher, “Preschool children with intellectual disability: syndrome specificity, behavior problems, and maternal well-being,” Journal of Intellectual Disability Research, Vol.49, No.9, pp.657-671, 2005.
- [32] M. M. Bristol, J. J. Gallagher, and E. Schopler, “Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys: Adaptation and spousal support,” Developmental Psychology, Vol.24, No.3, p.441, 1988.
- [33] 서경희, “전반적 발달장애아의 인지결손과 사회적 중재,” 제13회 한국재활심리학회 연수회 자료집, pp.279-291, 2008.
- [34] 김영숙, “장애아가족의 가족지원제도의 요구와 삶의 질 향상을 위한 정책적·제도적 개선방안. 특수교육저널,” 이론과 실천, 제11권, 제3호, pp.395-418, 2010.
- [35] A. Beck, R. P. Hastings, D. Daley, and J. Stevenson, “Pro-social behaviour and behaviour problems independently predict maternal stress,” Journal of Intellectual and Developmental Disability, Vol.29, No.4, pp.339-349, 2004.
- [36] G. L. Bowen, D. K. Orthner, and L. I. Zimmerman, “Family adaptation of single parents in the United States Army: An empirical analysis of work stressors and adaptive resources,” Family Relations, Vol.42, No.3, pp.293-304, 1993.
- [37] B. A. Boyd, “Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism,” Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 제17권, 제4호, pp.208-215, 2002.
- [38] M. J. Hanson and M. F. Hanline, “Parenting a child with a disability: A longitudinal study of parental stress and adaptation,” Journal of Early Intervention, Vol.14, No.3, pp.234-248, 1990.
- [39] R. Hassall, J. Rose, and J. McDonald, “Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: The effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support,” Journal of Intellectual Disability Research, Vol.49, No.6, pp.405-418, 2005.
- [40] J. S. Greenberg, M. M. Seltzer, M. W. Krauss, and H. W. Kim, “The differential effects of social support on the psychological well-being of aging mothers of adults with mental illness or mental retardation,” Family Relations, Vol.46, No.4, pp.383-394, 1997.
- [41] 최해경, “성인 발달장애인을 돌보는 부모의 보호 부담과 사회적 지지가 우울에 미치는 영향,” 충남대학교 사회과학연구소, 사회과학연구, 제21권, 제2호, pp.243-263, 2010.
- [42] 심혜경, *취학 전 장애아동 부모의 양육부담과 사회복지 서비스 욕구에 대한 연구*, 공주대학교 대학원, 석사학위논문, 2005.
- [43] 정성목, *정신지체장애아동 어머니의 양육 부담감과 욕구에 관한 연구*, 대구대학교 대학원, 석사학위논문, 2002.
- [44] 조유리, *부부갈등 및 갈등대처행동과 결혼만족도*, 전남대학교 대학원, 석사학위논문, 2000.
- [45] 여성가족부, 2010년 전국가정폭력실태조사, 2010.
- [46] 김호균, “조직공정성인식, 조직신뢰, 조직시민행동간 영향관계분석,” 한국행정학보, 제41권, 제2

호, pp.69-94, 2007.

- [47] 정규진, 서인석, 장희선, “사회적 기업의 지속가능성에 대한 탐색적 연구 - 자원의존이론의 관점을 중심으로 -,” 한국정책학회보, 제22권, 제1호, pp.171-202. 2013.
- [48] K. K. Ness, S. Bhatia, K. S. Baker, L. Francisco, A. Carter, S. J. Forman, L. L. Robinson, J. Rosenthal, and J. G. Gurney, “Performance limitation and participation restrictions among childhood cancer survivors treated with hematopoietic stem cell transplantation: the bone marrow transplant survivor study,” Arch Pediatric Adolescent Medicine, Vol.159, No.8, pp.706-713, 2005.
- [49] H. A. Williams, “Social support, social networks and coping of parents of children with cancer: Comparing White and African-American parents,” Unpublished doctorate dissertation, Univ. of Florida, U.S.A. 1995.
- [50] 김재엽, *TSL 가족치료와 가족복지*, 소아, 2010.
- [51] 남석인, *남성노인의 은퇴 후 적응 향상을 위한 TSL 프로그램 효과 검증: 뇌생명사회과학적 검증을 중심으로*, 연세대학교, 박사학위논문, 2010.
- [52] 김희진, *탈북여성의 정신건강과 부부적응을 위한 TSL 가족프로그램 개입 효과: 의생명사회과학적 관점(bio-medico-social(BMS) perspective)을 중심으로*, 연세대학교, 박사학위논문, 2013.
- [53] 송향주, *중년여성의 정신건강 및 신체건강 향상을 위한 TSL 프로그램 효과: 뇌생명사회과학적 검증*, 연세대학교, 박사학위논문, 2012.
- [54] 이진석, *직장 TSL 프로그램의 다중역할 충실화와 정신건강 및 신체건강 향상효과: 기혼 남성근로자에 대한 의생명사회과학적 검증*, 연세대학교 박사학위논문, 2014.
- [55] 최권호, *소아암 부모의 외상 후 성장을 위한 가족 프로그램 TSL®-CCF 개발과 효과성 검증*, 연세대학교, 박사학위논문, 2015.

저 자 소 개

박 선 원(Sun-Won Park)

정희원



- 2014년 9월 ~ 현재 : 연세대학교 사회복지연구소 연구원
- 2014년 9월 ~ 현재 : 연세대학교 사회복지대학원 박사과정
- 2013년 7월 ~ 현재 : 한국행동분석학회 이사

▪ 2011년 8월 ~ 2014년 8월 : University of Southern California(Visiting Scholar)

▪ 2009년 3월 ~ 2011년 8월 : 연세대학교 행정대학원 사회복지전공

<관심분야> : 발달장애아동, 가족복지, 장애인복지