Journal of Convergence for Information Technology
Vol. 10. No. 8, pp. 213-222, 2020
e-ISSN 2586-4440
DOI : https://doi.org/10.22156/CS4SMB.2020.10.08.213

다운증후군 가족의 가족응집성이 자녀 자립생활에 미치는 영향: 가족역량강화 매개효과 중심으로

김정선[1], 신경안[2*]
[1]한세대학교 일반대학원 사회복지행정학과 박사과정, [2]동서울대학교 사회복지학과 조교수

The Effect of Family Cohesion of Down's Syndrome Family on Children's Independent Living: Focused on Mediating Effect : Mediating effect of strengthening family capacity

Jung-sun Kim[1], Kyung-an Shin[2*]
[1]Student. of Social Welfare Administration Graduate School, Hanse University
[2]Professor, Dept. of Social Welfare, Dong Seoul University

요 약 본 연구는 다운증후군 가족의 가족응집성이 다운증후군 자녀들의 자립생활에 미치는 영향에 가족역량강화가 매개 역할이 있는지 검증하고자 하는 목적이 있다. 본 연구는 다운증후군 부모회 가족 146명을 대상으로 설문조사를 실시하였으며, 자료분석은 통계프로그램 SPSS WIN 25.0을 활용하였다. 매개효과를 검증하기 위해, 바론과 케니가 제안한 위계적 회귀분석을 실시하였다. 연구결과 다운증후군 가족의 가족응집성이 높을수록 자녀의 자립생활수준이 높게 나타나 가족응집성은 자립생활에 유의미한 정적 영향을 미치는 것을 확인하였다. 또한 가족응집성과 자녀의 자립생활 사이에서 가족역량강화가 매개 역할을 하고 있음이 도출되었다. 따라서 본 연구결과는 다운증후군 자녀의 자립지원 실현에 대한 정책적 접근 및 지원방안에 활용될 수 있음을 시사한다.

주제어 : 다운증후군, 가족응집성, 자녀자립생활, 가족역량강화, 매개효과

Abstract This research aimed to verify whether family competency reinforcement had a mediating role on the effect of family cohesion of the Down syndrome family upon the independent life of children with Down syndrome. For the research, 146 families belonged to Down Syndrome Parent Assembly were surveyed and the statistical program SPSS WIN 25.0 was utilized for the data analysis. To verify the mediating effect, Baron and Kenny's causal step strategy was performed. As a result of the study, the higher the family cohesion of the Down syndrome family was, the greater the level of independence of the child was, indicating that the family cohesion had a significant static effect on the independence life. In addition, it was confirmed that the family competency reinforcement played a mediating role between the family cohesion and the children's independent living. Therefore, the results of this research suggested that it might be used as a policy approach and supporting plan for the realization of support for independence of Down syndrome children.

Key Words : Down syndrome, family cohesion, child independence, family competency enhancement, Mediating effect

*Corresponding Author : Kyung-an Shin(ska020400@hanmail.net)
Received July 1, 2020
Revised August 5, 2019
Accepted August 20, 2020
Published August 28, 2020

1. 서론

1.1 서론

최근 우리나라에서는 발달장애인 자녀를 둔 보호자가 자녀와 함께 극단적인 선택을 하는 사례가 지속적으로 발생하면서 장애가족이 겪는 어려움에 대해 정부와 사회의 관심이 요청된다. 다운증후군 역시 발달장애의 한 유형으로 구분되는데 산모의 연령대와 관계없이 800명에서 1,000명 중 1명의 출산빈도를 나타내고 있다[1]. 다운증후군의 증상발현은 21번 염색체 이상으로 심장, 호흡기계의 이상 등[1]이 나타나며, 신체 운동영역에서도 비정상적인 보행과 자세조절, 환경변화에 대한 느린 반응, 부족한 협응 능력 등이 특징적으로 나타난다.

또한 이러한 신체적 불리와 함께 다운증후군 장애인의 대부분은 지적장애를 동반하기도 한다[2]. 이런 이유로 다운증후군을 가진 아동 중 1/3가량은 4세에서 5세까지도 식사나 배변처리 도움을 받고 있어[3] 비장애아동에 비해 보호자가 돌봄이나 아동의 장래를 비관하기도 한다. 실제로 장애자녀의 양육과 관련된 연구에서는 보호자의 부정적 경험을 주로 지적하면서 장애를 가진 아이의 탄생과 함께 신체, 정서, 사회, 경제적 어려움의 경험을 가져온다고 하였다[4].

하지만 또 다른 연구에서는 다운증후군 가족에게서 긍정적인 측면도 나타나고 있음을 보고하기도 한다. 다운증후군을 가진 아동의 형제자매에 관한 연구에서는 많은 사례에서 장애를 경험하는 형제자매와 함께 자라는 것 자체가 자신의 성장에 긍정적이었다고 느꼈으며, 부모들의 형제자매에 대한 평가 역시 사회적인 능력이 높고 행동 문제가 적었다고 하였다. 또한 가족 문제해결 의사소통, 자원, 대처 기술이 높을수록 형제자매들의 사회적 능력이 증가 하였음은 물론 장애의 수용과 극복과정에서 가족의 결속력과 응집력이 강해진다는 결과를 제시하고 있다[5].

이외에도 3세에서 10세까지의 자녀를 둔 다운증후군 아동의 부모들은 윌리엄스 증후군[1]의 부모들보다 덜 비관적이라고 하였고[6], 우울과 비관적 생각이 덜 하다고 조사되었는데 이는 다운증후군 아동의 비교적 사교적인 성격과 신경계 등과 관련된 부적응 행동이 적기 때문일 것이라고 설명한다[7]. 또한 다운증후군 아동을 키우는 것이 삶의 큰 변화이기 때문에 부모들은 부모역할에만 머무르지 않고 가족 역할로 다양한 방식을 포함한 가치와 세계관, 우선순위 등의 변화를 경험하면서 가족의 결속과 통제감이 높아지기도 한다[8]는 연구도 있다.

이처럼 기존의 장애가족과 관련된 연구에서는 주로 가족의 문제[4], 장애자녀에 대한 심리적 반응[6]을 다룬 연구로 가족의 문제를 다루고 있다. 또한 장애가족을 치료의 대상으로 보는 연구[9]나 어려움을 지원하는 서비스 제공의 대상[10]으로 보는 연구에 비해 자립을 위한 자원으로 다루는 연구는 많지 않은 편이다.

발달장애인을 포함한 장애인의 경우 자립생활이란 '장애가 있는 당사자가 자신의 삶에 대해 기본적인 결정을 자신 스스로 조절하고 본인이 살고 싶은 곳에서 살도록 지원하는 것'으로 정의되는데, 여기서 강조하고 있는 것은 보호가 아니라 생활을 영위할 수 있는 환경의 조성을 강조하는 것이다[11]. 즉, 장애인의 자립생활은 제도적 차원의 공식적 지원 외에 지역사회와 밀접한 관련을 가진 가족 등의 비공식 체계의 개입이 필요함을 의미한다.

우리나라의 장애인 자립 지원은 2000년 이후 지체장애인에서 발달장애인으로 확대시켜 가면서 자립의 개념을 발달장애인의 특성상 완전한 자기결정권에 기반하지 않아도 상대적으로 이전보다 조금이라도 확대된 자립적인 생활이 가능하다면 이를 자립으로 간주하는 '상대적 자립'이라는 개념을 도입하였다[12].

장애인 자립과 관련되어 최근 우리나라의 장애인복지 정책에 있어서도 커뮤니티 케어(community care)를 거론하고 있어 상대적 자립과 연관성을 보이고 있다. 커뮤니티 케어의 의미는 '돌봄(care)이 필요한 노인, 장애인 등 주민이 자기 집, 그룹홈 등 본인이 살던 곳에서 개개인의 욕구에 맞는 서비스를 누리고 지역사회가 함께 어울려 살아갈 수 있도록 돌봄·보건의료·요양·독립생활·주거 지원이 통합적으로 확보되어 지원되는 지역주도형 사회서비스 체계'라고[13] 정의한다. 특히 문재인 정부는 장애인 정책 국정과제로 '탈시설 등 지역사회 정착 환경 조성'을 제시하면서 정부의 사회복지서비스 정책은 '탈시설을 통한 커뮤니티 케어(community care)'임을 표방하였기에 완전한 자립을 지향하기 보다는 지역사회의 지원을 바탕으로 한 자립생활을 강조하고 있음을 알 수 있다.

이러한 정부의 정책방침에 따라 장애인과 관련된 자

1) 윌리암스 증후군(Williams syndrome)은 출생아 20,000명중에 1명의 빈도를 보이며 7번 염색체의 이상으로 발생한다. 성장과 발달에서 지체가 나타나며, 두툼한 입술, 긴 인중, 크고 벌린 입의 특이한 얼굴모양을 보인다(희귀질환정보 http://helpline.nih.go.kr)

립생활은 신체장애인 뿐만 아니라 발달장애인도 일상적 삶을 누려야 한다는 이슈가 재부상 되고 있으며[14], 이에 따라 자립생활의 기반이 되는 가장 기초적인 단위인 장애가족에 대한 심도 있는 연구가 필요할 것이다. 그리고 논의 중심에는 지적영역에서 어려움을 가지는 장애인의 자립생활을 지원에서는 커뮤니티 케어의 실천을 가능하게 하는 가족관련 연구는 어느 때보다 그 필요성이 더욱 높다 하겠다.

장애인 자립생활과 관련된 연구는 자립생활에 영향을 미치는 다양한 요인별 연구와 자립생활에 대한 지원방안이나 개념과 관련된 연구로 구분해 볼 수 있다. 이중 다양한 요인별 연구와 연관하여 구체적으로 살펴보면, 임파워먼트의 매개효과와 가족관계의 조절효과를 중심으로 자립생활에 영향을 주는 관련 변수들간의 관계를 분석한 중증장애인 대상 연구에서는 가족관계에서 정서친밀과 수용성 즉 응집성이 높을수록 자립생활이 높은 것으로 나타났다. 특히 역량강화가 자립생활에 통계적으로 유의함이 검증되었다[15]. 또 다른 연구에서는 부모 및 가족구성원의 지지가 장애인의 자립과 관련이 있음을 보여주고 있다[16-19]. 가족체계의 역동성을 설명하는데 있어 대표적인 개념 중 하나로 가족구성원들이 상호 간 가지는 정서적 유대감으로 가족응집성을 정의[20]하고 있으며, 가족구성원이 기술과 지식, 자원 등을 활용하여 자신들의 삶의 질을 향상시킴과 동시에 자신들의 삶을 통제할 수 있는 능력을 강화하여 자신감을 증진시키는 것으로 가족역량강화를 정의하고 있다[21]. 이와 같이 응집성이 높은 가족의 지지와 역량강화는 장애인의 자립생활과 관련성이 높은 중요한 변수로 사용되고 있다. 이외에도 기술교육이 자립생활에 미치는 영향을 검증한 결과 신체적·사회적 자립과 관련이 있으며 자기결정권에도 긍정적인 영향을 미치는 기제임이 입증되었음을 보고하고 있다[22].

다운증후군 장애인의 경우에도 비장애인과 마찬가지로 성인기에는 자신의 독립적 삶을 살아가는 것이 중요하다. 이에 다운증후군 장애인의 자립적인 삶에 유의미한 영향요인으로 가족의 응집성과 역량강화는 중요함을 알 수 있다.

그럼에도 불구하고 다운증후군 장애인에 관한 국내연구는 건강상태 및 각종 치료 효과성에 관한 분석이나 다운증후군 선별검사 등 산전 진단법 등의 연구가 대부분이다[23]. 그 가운데 다운증후군 자녀를 둔 가족의 응집성 및 자립과 관련된 국내연구로는 양적 연구 1편[24], 질적 연구 2편[25,26], 혼합 연구 1편[23]으로 극히 제한적이었으며, 다운증후군 자녀에 대한 자립생활을 직접적으로 다룬 연구는 거의 없는 실정이다. 따라서 포괄적인 이해를 돕기에는 선행연구 고찰의 한계가 있었다. 이에 본 연구를 통하여 다운증후군 가족구성원 응집성 등 자녀 자립생활에 미치는 영향요인을 파악하여 다운증후군 자녀 자립생활을 돕기 위한 기초자료로 제시하고자 시도되었다.

장애인의 자립은 어느 장애유형이나 필요하지만 다운증후군의 범주인 발달장애인의 자립은 지체장애인이나 시·청각장애인 등 신체장애인에 비해 독립적인 삶이 어려운 것이 사실이다. 이는 일상생활이나 사회생활에 필요한 지식을 교육을 통해 습득하기에 한계가 있기 때문이다. 따라서 선행연구 고찰을 통하여 교육체계가 아닌 가족체계가 자립에 미치는 영향과 가족역량강화의 매개효과를 확인하였다. 이에 대한 연구문제는 다음과 같다.

첫째, 다운증후군 가족의 가족응집성이 자녀 자립생활에 미치는 영향은 어떠한가?

둘째, 다운증후군 가족의 가족응집성이 가족역량강화에 미치는 영향은 어떠한가?

셋째, 다운증후군 가족의 가족응집성과 자녀의 자립생활에서 가족역량강화의 매개효과는 어떠한가?

1.2 연구목적

본 연구의 목적은 다운중후군 가족의 가족응집성이 다운증후군 자녀들의 자립생활에 미치는 영향에 가족역량강화가 매개하는지 파악하는 것이며, 구체적인 목적은 다음과 같다.

첫째, 다운증후군 가족의 가족응집성이 높을수록 자녀의 자립생활이 정(+)적인 영향을 줄 것이다.

둘째, 다운증후군 가족의 가족응집성이 높을수록 가족역량강화에 정(+)적인 영향을 줄 것이다.

셋째. 다운증후군 가족의 가족응집성과 자녀의 자립생활 사이에서 가족역량강화는 매개역할을 할 것이다.

2. 연구방법

2.1 연구대상 및 자료수집 방법

본 연구에서는 다운증후군 가족응집성이 다운증후군 자녀의 자립생활에 영향을 미치는 연구목적을 도출하

기 위하여 양적조사를 실시하였다. 양적조사는 2019년 3월부터 5월까지 진행되었다. 설문조사는 2019년 3월 21일 노원구에서 진행된 다운증후군의 날 진행 및 다운복지관 1개소, 서울시 장애인복지관 2개소, 서울시 종합사회복지관 2개소, 다운증후군부모회를 중심으로 다운증후군 가족 150명에게 1:1 면접식 질문을 통하여 실시하였으며, 불성실한 응답을 포함한 설문 4부를 제외한 총 146부를 분석하였다.

2.2 변수별 척도

2.2.1 자립생활

자립생활 척도는 하위요인인 신체자립, 심리자립, 경제자립, 사회참여 자립으로 분류된 척도이다. 측정도구는 31문항 Likert식 5점 척도로 신체적 자립, 심리적 자립, 경제적 자립, 사회참여자립 4개의 하위영역으로 구성되어 있으며 점수가 높을수록 자립생활 정도가 강하다는 것을 의미한다. 윤순희(2009)가 재구성한 설문 항목 전체의 Cronbach's α값은 .917였으며, 본 연구에서는 .950이었다.

2.2.2 가족응집력

김수연(1997)은 Olson과 그의 동료들이 개발한 가족적응성 및 응집성 평가척도인 FACES Ⅱ, Ⅲ, Ⅳ를 종합하여 한국 실정에 맞게 재표준화화 하였다. 이 척도는 자기보고식(self-report) 질문지로서 가족응집성은 유리, 연결, 속박의 세 요인으로 구성되어 있다. 측정도구는 총 24문항 Likert식 5점 척도로 Cronbach' α값 .878였으며, 본 연구에서는 .903이었다.

2.2.3 가족역량강화

가족역량강화 척도(FES)는 Koren, Dechillo, Friesen이 1992년에 정서 및 행동장애아동과 정신지체아동의 부모를 대상으로 개발한 가족역량강화척도(Family EmpowermentScale:FES)를 Singh와 동료들이 1995년 심리측정적 분석을 통해 검증한 것이다. 이 척도는 총 34문항 Likert식 5점 척도로 체제에 대한 옹호능력, 지식, 능력, 자기효능감의 하위 영역으로 구성되어 있다. 전혜인(2006)은 해당도구는 국내의 상황에 맞추어 번안 및 수정하였으며 본 연구에서는 관련 척도를 사용하였다. 재구성한 설문 항목의 Cronbach' α 값 .838이었으며, 본 연구에서는 .864이었다.

2.3 분석방법

본 연구는 SPSS WIN 25.0 프로그램을 활용하여 다운증후군 가족의 가족응집성이 다운증후군 자녀의 자립생활에 미치는 영향으로 가족역량강화가 매개역할을 확인하기 위하여 통계분석을 실시하였다. 첫째, 다운증후군 가족의 인구사회학적 특성을 살펴보았으며, 둘째, 주요요인의 평균값을 확인하기 위하여 기술통계량 분석을 하였다. 셋째, 가족응집성이 가족역량강화를 매개로 하여 다운증후군 자녀의 자립생활에 영향으로 미치는지 확인하기 위하여 바론과 케니가 제안한 위계적 회귀분석(Baron and Kenny's hierarchical regression analysis)을 실시하였다.

3. 결과

Table 1. General characteristics (N=146)

Variable	Division	N	%
Gender	Male	101	69.2
	Female	45	30.8
Age	~7 age	17	11.6
	8~10 age	36	24.7
	11~13 age	36	24.7
	14~16 age	18	12.3
	17~19 age	26	17.8
	20~ age	13	8.9
Family Income	100~199 ten thounsand	10	6.8
	200~299 ten thounsand	20	13.7
	300~399 ten thounsand	31	21.2
	400~499 ten thounsand	43	29.5
	500~ ten thounsand	42	28.8
Religion	Christianity	62	42.5
	Catholic	24	16.4
	Buddhism	22	15.1
	None	33	22.6
	Etc	5	3.4

3.1 연구대상의 일반적 특성

Table 1에서 연구대상자의 일반적 특성을 살펴보면 다음과 같다. 응답자의 성별은 남성 101명(69.2%), 여성이 45명(30.8%)으로, 남성의 비율이 높다. 연령으로는 8~10세,와 11~13세가 각각 36명(24.7%), 17~19세 26명(17.8%), 14~16세 18명(12.3%), 7세 이하 17

명(11.6%), 20세 이상 13명(8.9%)순으로 나타났다. 가족의 한 달 평균 수입은 400~499만원 43명(29.5%), 500만원 이상 42명(28.8%), 300~399만원 31명(21.2%), 200~299만원 20명(13.7%), 100~199만원이 10명(6.8%) 순으로 나타났다. 종교로는 기독교가 62명(42.5%)으로 가장 높은 비율을 보였으며, 이어서 무교 33명(22.6%), 천주교 24명(16.4%), 불교 22명(15.1%), 기타 5명(3.4%)순으로 나타났다.

3.2 주요변수의 기술통계

변수 별 기술 통계량은 Table 2와 같다. 독립변수인 가족응집성은 평균 3.147(SD=.360), 매개변수인 가족역량강화는 평균 3.330(SD=1.048), 종속변수인 자립생활은 평균 3.077(SD=1.018)로 나타났다. 주요변수의 왜도는 3 미만, 첨도는 7미만으로 정규분포를 이루고 있음을 가정 할 수 있었다.

3.3 상관관계

각 변수 간 상관관계는 Table 3과 같다. 종속변인인 자립생활과의 상관계수를 살펴보면, 연령이 높을수록 자립생활과 정적인 상관관계(r=.437, p<0.01)를 보이며, 가족의 수입이 높을수록 정적인 상관관계(r=.764, p<0.01)를 보였다. 종교가 있는 경우(유교=1, 무교=0) 자립생활과 정적인 상관관계(r=.245, p<0.01)를 보였으며, 가족응집성이 높을수록 정적인 상관관계(r=.281, p<0.01), 가족역량강화가 높을수록 정적인 상관관계(r=.458, p<0.01)를 보였다.

Table 2. Charactersics of Major Variables (N=146)

Variable	Mean	SD	Skewness	Kurtosis
Family Cohesion	3.147	.360	-.062	-.623
Family Capacity Enhancement	3.330	1.048	-.113	-1.345
Self-reliant Life	3.077	1.018	.157	-1.047

또한, 매개변인인 가족역량강화와의 상관관계를 살펴보면 연령이 높을수록 정적인 상관관계(r=.216, p<0.01)를 보이며, 가족수입이 높을수록 정적인 상관관계(r=.407, p<0.01), 종교가 있는 경우(유교=1, 무교=0) 정적인 상관관계(r=.203, p<0.05), 가족응집성이 높을수록 정적인 상관관계(r=.177, p<0.05)를 보였다. 또한, 가족응집성은 종교가 있는 경우(유=1, 무=0) 정적인 상관관계(r=.195, p<0.05)를 보임을 확인할 수 있었다.

3.4 가족역량강화의 매개효과

다운증후군 가족의 가족응집성이 가족역량강화를 매개로 하여 다운증후군 자녀의 자립생활에 미치는 영향에 관한 검증을 위하여 Baron & Kenny(1986)에 의한 다중회기분석을 하였으며, 그 결과는 Table 4와 같다. 자립생활의 미치는 영향을 확인하기 위하여 인구사회학적인 특성인 성별(남성=1, 여성=0), 연령, 가족소득, 종교(유교=1. 무교=0)를 통제변인으로 하여 검증하였다.

Table 3. Correlation among Major Variables (N=146)

Variable	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.
1. Gender(dummy)	1						
2. Age	.091	1					
3. Family Income	.010	.301**	1				
4. Religion(dummy)	.065	.100	.290**	1			
5. Family Cohesion	.071	.011	.084	.195*	1		
6. Family Capacity Enhancement	.044	.216**	.407**	.203*	.177*	1	
7. Self-reliant Life	.044	.437**	.764**	.245**	.281**	.458**	1

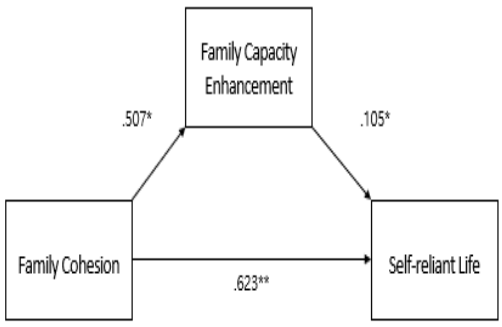
*p<.05, **p<.01

자립생활에 영향을 미치는 총효과를 확인한 결과 유의미하였으며(R^2=0.685, F=60.790, p=.000, Durbin-Watson=1.846), 가족응집성은 자립생활에 정(+)의 영향(b=.677, t=4.872, p=.000)을 미치고 있음을 확인하였다. 또한, 가족역량강화를 종속변인으로 한 모형을 확인한 결과 유의미하였으며(R^2=0.650, F=52.016, p=.000, Durbin-Watson=1.786), 가족응집성이 가족역량강화에 미치는 영향은 정(+)의 영

향(b=.507, t=2.243, p=.026)을 보였다. 따라서 [연구문제 1: 다운증후군 가족의 가족응집성이 높을수록 자녀의 자립생활이 정(+)적인 영향을 줄 것이다]와 [연구문제 2: 다운증후군 가족의 가족응집성이 높을수록 가족역량강화에 정(+)적인 영향을 줄 것이다]이 검증 되었다.

자립생활에 미치는 직접효과를 확인한 결과 유의미한 모형이었으며(R^2=0.694, F=52.512, p=.000, Durbin-Watson=1.896), 가족응집성은 자립생활에 정(+)의 영향(b=.623, t=4.460, p=.000)을, 가족역량강화는 자립생활에 정(+)의 영향(b=.105, t=2.047, p=.043)을 미쳤다.

직접효과에서 가족응집성이 자립생활에 미치는 영향력(b=.623, t=4.460, p=.000)은 총효과에서의 영향력(b=.677, t=4.872, p=.000)보다 감소하였다. 이는 가족역량강화가 가족응집성과 자립생활에서 부분 매개효과를 갖는다는 것을 입증한 결과이다. 따라서 [연구문제 3: 다운증후군 가족의 가족응집성과 자녀의 자립생활 사이에서 가족역량강화는 매개역할을 할 것이다]가 검증되었다. 또한, 단계별 분산 팽창계수의 최대값이 VIF=1.268로 다중공선성은 발생되지 않았다.



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

Fig 1. Mediated Effect by Family Capacity Enhancement

3.5 소벨테스트를 통한 매개효과 유의성 검증

앞서 위계적 회귀분석 결과, 다운증후군 가족의 가족응집성이 다운증후군 자녀의 자립생활에 영향을 미치는데 있어, 가족역량강화는 부분매개 역할을 하는 것으로 나타났다. 추가적으로 소벨 테스트(sobel test)를 통해 매개효과의 유의성을 검증하였으며, 그 결과는 다음 Table 5과 같다. 다운증후군 가족의 가족응집성과 다운증후군 자녀의 자립생활 사이에서 가족역량강화의 매개효과는 통계적으로 유의미하게 나타났다(Z=1.970, P=.048).

Table 4. Mediation effect of Family Capacity Enhancement

Variable	DV: Self-reliant Life (Total Effect)			DV: Family Cohesion			DV: Self-reliant Life (Direct Effect)		
	b(SE)	t	p	b(SE)	t	p	b(SE)	t	p
Gender(dummy)	-.012(.105)	-.117	.907	.023(.172)	.135	.893	-.015(.104)	-.141	.888
Age	.050(.011)	4.601	.000	.023(.018)	1.303	.195	.047(.011)	4.401	.000
Family Income	.539(.043)	12.433	.000	.275(.071)	3.894	.000	.510(.045)	11.304	.000
Religion(dummy)	.196(.124)	1.577	.117	.331(.202)	1.639	.103	.161(.124)	1.298	.196
Family Cohesion	.677(.139)	4.872	.000	.507(.170)	2.243	.026	.623(.140)	4.460	.000
Family Capacity Enhancement							.105(.040)	2.047	.043

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

Table 5. Verification of Mediated effect by Sobel test

Sobel Test	Z	p
Family Cohesion → Family Capacity Enhancement → Self-reliant Life	1.970	.048

4. 결론

본 연구에서는 다운증후군 146가족을 대상으로 다운증후군 가족의 가족응집성을 가족역량강화를 매개로 하여 다운증후군 자녀의 자립생활에 미치는 영향을 확인하였고, 그 결과 및 제언은 다음과 같다.

첫째, 다운증후군 가족의 가족응집성이 높을수록 자녀의 자립생활수준이 높았다. 이 결과는 장애 가구를 대상으로 한 연구에서 자립생활에 영향을 미치는 지각된 편견에 대하여 수용존중의 응집성이 높은 가족관계가 조절효과를 갖는다고 연구[15], 발달장애인 형제자매 유무에 따른 가족응집성의 차이를 살펴본 결과 내발적 직업가치관에서 독립성 수준이 높은 것으로 유의미한 차이를 밝힌 연구[27], 가족의 지지가 지역사회 적응과 자립생활에 긍정적인 영향을 미치는 요인으로 작용하고 있음을 드러내고 있는 연구[28] 등과 그 맥을 같이한다. 이러한 기존의 연구들을 종합해 보면 가족응집성은 자립생활에 직접적인 영향을 미치기에 다운증후군 가족응집성을 위한 다양한 프로그램 및 가족의 접근방법이 필요함을 시사한다.

둘째, 다운증후군 가족의 가족응집성은 가족역량강화에 정(+)의 영향을 미쳤다. 이는 장애인을 대상으로 한 연구에서 장애학생 부모의 가족기능 하위요인 중 가족응집성과 가족역량에 유의한 영향을 미친다는 보고한 선 연구[23]와 그 견해를 같이 한다. 위의 연구들을 종합해 볼 때, 다운증후군 가족의 가족응집성은 가족의 역량강화에 긍정적인 영향을 미쳐 일상생활 및 가족간의 화합도모 및 자립도모에 영향을 꾀한다고 할 수 있다.

셋째, 가족응집성과 자녀의 자립생활 사이에서 가족역량강화는 정(+)의 매개역할을 하였다. 즉, 다운증후군 가족의 가족응집성과 가족역량강화는 자녀의 자립생활에 영향을 미친다고 할 수 있다. 자립이란 독립된 일상생활을 영위하는 것이며, 장애인의 자립은 지역사회에서 자기 삶에 대한 자신의 결정을 통하여 스스로의 삶에 대하여 선택하고 결정하는 모든 일련의 과정을 의미한다. 이에 다운증후군 자녀를 양육하고 있는 부모와 관련 사회복지시설에서는 다운증후군 자녀의 자기결정과 선택을 통한 자립지원이 실현될 수 있도록 가족응집성강화 및 가족역량강화 도모를 위한 노력을 하여야 할 것으로 여겨진다.

다운증후군 장애인의 자립생활은 지적발달장애인의 경우 시설입소 비율이 다른 장애유형에 비해 높다는 연구[29]에서 지적하듯이 지역사회에서의 삶 지원을 위한 지원체계의 확립이 가장 중요하다. 특히 장애인의 지역사회 삶을 지원하는 일차적 집단은 가족이며, 가족의 응집력과 역량강화는 장애인에 대한 이해도가 가장 높은 가족이 중심이 되므로 보다 수월하게 자립생활을 이룰 수 있을 것이다. 이는 본 연구에서도 나타난 결과로 다운증후군 장애인의 자립에 있어 가장 기본적인 지원은 가족을 대상으로 하는 정책임을 보여준다. 또한 가족자원은 사회적 비용이 소요되지 않는 비공식 자원이면서 자립의 당사자를 가장 잘 이해할 수 있으며, 심리적, 정서적 측면에서 가장 신뢰할 수 있는 유용한 자원이기도 하다.

본 연구에서는 장애가정의 가족응집성이 높을수록 지역사회에의 적응이나 자립생활에 정적인 영향을 주고 있으므로 정부와 지방자치단체의 다음과 같은 공식적 서비스의 제공을 통해 비공식 자원 제공자인 가족을 지원하는 정책수립이 요청된다

Mathews와 Seekings(1987)은 장애인의 자립모델로 인간발달 모델에 따라 장애인 개인의 특성뿐만 아니라 장애인을 둘러싸고 있는 환경과의 상호작용을 강조하면서 장애인의 자립생활에 영향을 미치는 체계를 개인, 가족, 사회적요인의 측면으로 구분하고 있다. 이러한 측면에서 다운증후군 장애인의 자립생활을 위한 정책적 접근은 개인과 가족, 지역사회나 지방자치단체 등 지역사회의 일부분에서가 아닌 당사자와 그를 둘러싸고 있는 환경체계를 중심으로 지원이 요청된다[30]. 이에 본 연구에서는 이러한 관점을 반영하면서 연구결과를 바탕으로 다음과 같이 정책적 제언을 제시한다.

첫째, 장애당사자의 자립역량을 강화할 수 있도록 자기결정권을 보완하는 일상생활과 사회생활 지원의 장애활동보조 서비스 급여의 확대 제공이 필요하다.

둘째, 장애가족의 가족응집성을 강화할 수 있는 가족화합이나 여가를 함께 할 수 있는 일정 수준의 가족지원급여의 제공이 요청된다.

셋째, 장애가족의 가족역량의 증진은 가족 구성원 개개인의 의지로 만들어지거나 형성되기는 어렵다. 따라서 가족구성원이 경험할 수 있는 부정적 감정이나 환경에서도 상호지지를 굳혀갈 수 있는 정서, 심리, 정신적 안정감을 제공할 수 있는 가족역량강화 집단프로그램이나 상호지지를 강화하는 프로그램의 등 사회복지시설이나 유관기관에서 제공되어야 한다. 또한 효과를 분석하여 단계별로 가족역량 맞춤형 프로그램 제공을 통한 자립도모의 긍정적인 매개역할을 할 수 있도록 지원이 필요하다.

마지막으로 본 연구의 향후 방향성에 대한 한계점을 살펴보면 다음과 같다.

첫째, 그동안 다운증후군 가족을 대상으로 가족응집성이 자녀 자립생활에 직접적으로 영향을 미치는 요인에 대한 연구가 부족하여 충분히 검토되지 못한 한계점이 남는다. 또한 연구대상이 되는 다운증후군 장애인의 모집단에서 표본을 추출하기 어려워 기관이나 단체에 접촉하여 임의표집에 의한 조사를 실시하였기 때문에 일반화시키기에는 한계점이 있다. 따라서 후속 연구에서는 다운증후군 자녀 모집단을 전국으로 확장하여 질적연구를 포함한 혼합연구로 자립생활에 대한 인식변화에 대해 살펴볼 필요가 있을 것이다.

둘째, 장애인복지 방향이 자립생활 패러다임으로 전환되고 있기에 본 연구의 결과 기초자료를 근거로 다운증후군 자립생활 패러다임과 긍정적인 영향을 미칠 수 있는 변인에 대한 좀 더 구체적인 연구가 진행되어야 할 것이다.

셋째, 연구결과를 통해 알 수 있듯이 가족응집성은 자립생활에 직접적인 영향을 미치기에 다운증후군 장애인의 자립향상에 기여할 수 있도록 가족응집성과 관련된 좀 더 심도 있는 사례 및 다양한 프로그램에 대한 많은 연구가 요구된다. 또한 다운증후군 가족의 평생과정설계를 국가와 사회가 종합지원계획을 통한 정책적인 제도의 접근이 필요할 것이다.

넷째, 장애인 당사자가 자립생활을 결정하고 준비하는 과정에서 가족의 정서적인 지지와 지원 뿐 아니라 학교와 지역사회 차원에서부터 체계적인 과정이 제공이 된다면 다운증후군 당사자와 가족역량강화를 높이는데 중요한 요인이 될 것으로 여겨진다. 이를 위해 교육정책 및 복지정책과 관련한 자립생활 준비 및 가족역량강화에 대한 후속 연구가 이루어지길 제언한다.

REFERENCES

[1] W. Cohen. (2005). Medical care of the child with Down syndrome. In M. Butler, F. Meaney, (Eds.) *Genetics of developmental disabilities*(pp. 223-246), New York: Taylor and Francis Group.

[2] F. M. Lai, B. H. Woo, K. H. Tan, J. Huang, S. T. Lee, T. B. Yan, B. H. Tan, S. K. Chew & G. S. Yeo. (2002). Birth prevalence of Down syndrome in Singapore from 1993 to 1998. *Singapore Medical Journal, 43(2),* 70-76.

[3] R. M. Hodapp. (2007). Families of persons with Down syndrome: New perspective, findings, and research and service needs. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews,* 13, 279-287.
DOI : 10.1002/mrdd.20160.

[4] R. F. Schilling, M. A. Kirkham, W. H. Snow & S. Schinke. (1986). Single mothers with handicapped children: Different from their married counterparts?, *Family Relations,* 35, 69-77.

[5] H. Y. Sari, G. Baser & J. M. Turan. (2006). Experiences of mothers of children with Down *syndrome. Pediatric Nursing, 18(4),* 29-32.
DOI : 10.7748/paed2006.05.18.4.29.c1024.

[6] M. Van Riper. (2000). Family Variables Associated With Well-Being in Siblings of Children With Down Syndrome. *Journal of Family Nursing, 6(3),* 267-286.
DOI : 10.1177/107484070000600305.

[7] D. J. Fidler, R. M. Hodapp & E. M. Dykens. (2000). Stress in families of young children with Down syndrome, Williams syndrome, and Smith-Magenis syndrome. *Early Education and Development, 2,* 395-406.
DOI : 10.1207/s15566935eed1104_2.

[8] J. E. Dumas, L. C. Wolf, S. N. Fisman & A. Culligan. (1991). Parenting stress, child behavior problems, and dysphoria in parents of children with autism, Down syndrome, begavior disorders, and normal development. *Exceptionality, 2,* 97-110.
DOI : 10.1080/09362839109524770.

[9] H. J. Shin & E. S. Jang. (2019). Therapeutic Strategies for Families of Children with Disability, *Family and Family Therapy, 27(2),* 275-301.

[10] E. S. Hong & S. C. Oh(2019). A Development, Implement and Evaluation of Family Camp for Family with a Child with Disabilities, *Intellectual Disability Research, 21(3),* 1-28.

[11] L. A. King, C. K. Scollon, C. Ramsey & T. Williams. (2006). Stories of life transition: Subjective well-being and ego development in parents of children with Down syndrome. *Journal of Research in Personality, 34,* 509-536. DOI : 10.1006/jrpe.2000.2285.

[12] Y. D. Kim. & S. K. Park. (2008). Differences on Self-determination Experiences of the Intellectually Disabled People according to Livings in the Different Types of Residential Homes. *Korean journal of social welfare, 60(4),* 79-103.

[13] N. M. Crewe. and I. K. Zola. (2001). *Independent living for physically disabled people.* Lincoln:iUniverse.com.

[14] Y. D. Kim. (2018). Community Care, What to do?, Participatory Solidarity Social Welfare Committee, *Monthly Welfare Trend, 238,* 5-10.

[15] Y. D. Kim. (2013). *The Effect of Disability Attitude on the Independent Living of the Severe Disabled at Home: Focusing on the Mediating Effect of Empowerment and Moderating Effect of Family Relationship.* Doctoral dissertation, Department of Social Welfare Graduate School of Cheongju University, Cheongju.

[16] S. T. Park. (2010). The Study about the Factors that Influence the Independent Living of People with Intellectual Disabilities in Group Home, *Disability & Employment, 20(4),* 323-354.

[17] S. H. Shin, Y. H. Kim & S. T. Park. (2006). Effects of Community Mental Health Service on the Family Support and Quality of Life of Persons with Serious Mental Illness. *Korean Public Health Research, 32(2),* 113-119.

[18] S. Y. Kim. (1997). *Family burden and social support to care for stroke patients.* Master dissertation. Yonsei University, Seoul.

[19] H. K. Oh, E. Y. Baek & M. S. Um. (2001). Basic research for development of a self-reliant living practice model for persons with mental retardation, *Rehabilitation Foundation Thesis Collection, 9,* 3-78.

[20] Y. J. Kim. (2017). *The Effect of Children's Family forgiveness and Family cohesion on Conflict Resolution Strategies in Peer Relationship,* Master dissertation, Hanyang University, Seoul.

[21] J. H. Hong. (2018). *The Efects of Transiton Suport Program for Students and Familes on Self-determination, Carer Decision-Making Self-Eficacy and Family Empowerment in High Schol Students with Developmental Disabilties and Their Familes,* Doctoral dissertation, Ewha Womans University, Seoul.

[22] S. W. Hwang & S. T. Park. (2012). Factors Influencing Independent Life of Independent Life Education in People with Intellectual Disabilities -Focused on the Mediating Effects of the Right of Self-Determination, *Journal of Intellectual Disabilities, 14(4),* 311-340. DOI : 10.1111/jir.12305.

[23] H. K. Choi. (2015). Adaptation in Families of Children with Down Syndrome: A Mixed-methods Design, *J Korean Acad Nurs, 45(4),* 501-512. DOI : 10.4040/jkan.2015.45.4.501.

[24] E. K. Choi. (2009). *Resilience of Families with Children with Down Syndrome.* Doctoral dissertation. The Graduate School Yonsei University, Seoul.

[25] K. R. Jung. (2009). *A Qualitative Study on the Parenting Experiences of Parents with Down Syndrome Children.* Master dissertation. Korea National University of Education, Seoul.

[26] J. Y. Lee. (2015). A Case Study of Dance Performance by Students with Down Syndrome and Teachers- Phenomenological Understanding of Aesthetic Experience, *Philosophy of Movement : Journal of Korean Philosophic Society for Sport and Dance 2015, 23(1),* 155-174.

[27] C. H. Lee & H. S. Jo. (2012). Family Cohesion with and without Siblings with Developmental Disabilities, The Effect of Family Adaptation on the Involuntary Vocational Values of Adolescent Siblings, *Korean Family Management Association Conference*, 393-393.

[28] Y. H. Nam & I. S. Chae. (2008). A study on factors affecting independence of severely disabled people using meta-analysis, *Welfare Administration, 18(2),* 179-198.

[29] S. K. Park. (2016). The present condition and tasks of deinstitutionalization of the people with disabilities in Korea, *Intellectual Disability Research, 18(1),* 205-234.

[30] S. K. Park, N. R. Lim & S. W. Lee. (2019). Developing a "Supported housing program for individuals" for the independent living of the developmental disabled living in residential facilities: applying Living lab mod, *Korean Society for the Disabled, 46(46),* 59-92.

김 정 선(Jung-Sun Kim) [정회원]

· 1995년 2월 : 송원대학교 사무자동학과(문학사)
· 2009년 8월 : 명지대학교 사회복지대학원 사회복지학과(문학석사)
· 2019년 3월 ~ 현재 : 한세대학교 일반대학원 사회복지박사과정

· 관심분야 : 사례관리, 장애인, 청소년
· E-Mail : bora7771@naver.com

신 경 안(Kyung-an Shin) [정회원]

· 1992년 2월 : 대구대학교 사회복지학과(문학사)
· 2011년 8월 : 중앙대학교 사회복지학과(사회복지학석사)
· 2016년 2월 : 성결대학교 사회복지학과(사회복지학박사)

· 관심분야 : 사회복지정책, 장애인
· E-Mail : ska020400@hanmail.net