



저작자표시-비영리-변경금지 2.0 대한민국

이용자는 아래의 조건을 따르는 경우에 한하여 자유롭게

- 이 저작물을 복제, 배포, 전송, 전시, 공연 및 방송할 수 있습니다.

다음과 같은 조건을 따라야 합니다:



저작자표시. 귀하는 원저작자를 표시하여야 합니다.



비영리. 귀하는 이 저작물을 영리 목적으로 이용할 수 없습니다.



변경금지. 귀하는 이 저작물을 개작, 변형 또는 가공할 수 없습니다.

- 귀하는, 이 저작물의 재이용이나 배포의 경우, 이 저작물에 적용된 이용허락조건을 명확하게 나타내어야 합니다.
- 저작권자로부터 별도의 허가를 받으면 이러한 조건들은 적용되지 않습니다.

저작권법에 따른 이용자의 권리는 위의 내용에 의하여 영향을 받지 않습니다.

이것은 [이용허락규약\(Legal Code\)](#)을 이해하기 쉽게 요약한 것입니다.

[Disclaimer](#)

석사학위논문

발달장애아동 어머니의
돌봄스트레스와 가족건강성이
삶의 질에 미치는 영향

박정경

제주대학교 보건복지대학원
사회복지학과

2024년 2월



발달장애아동 어머니의 돌봄스트레스와 가족건강성이 삶의 질에 미치는 영향

지도교수 고 관 우

박 정 경

이 논문을 사회복지학 석사학위 논문으로 제출함

2024년 2월

박정경의 사회복지학 석사학위 논문을 인준함

심사위원장

김 상 미



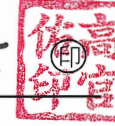
위 원

남 진 일



위 원

고 관 우



제주대학교 보건복지대학원

2024년 2월



The Effects of Care Stress and Family Strengths on Quality of Life in Mothers of Children with Developmental Disabilities

Park, Jung-Kyung

(Supervised by professor Ko, Kwan-Woo)

A thesis submitted in partial fulfillment of the requirement for the degree of Master of Social Welfare

2024 . 2 .

This thesis has been examined and approved.

Department of Social Welfare

GRADUATE SCHOOL OF PUBLIC HEALTH AND WELFARE

JEJU NATIONAL UNIVERSITY

< 목 차 >

I. 서론

- 1. 연구의 필요성 및 목적 1
- 2. 연구 문제 3

II. 이론적 배경

- 1. 발달장애인과 가족의 특성 5
 - 1) 발달장애의 개념 및 현황 5
 - 2) 발달장애아동과 어머니의 특성 7
- 2. 돌봄스트레스 8
 - 1) 돌봄의 개념 8
 - 2) 돌봄스트레스의 개념 9
 - 3) 돌봄스트레스의 구성 요인 10
 - 4) 발달장애인 어머니의 돌봄스트레스 12
- 3. 삶의 질 13
 - 1) 삶의 질 개념 13
 - 2) 삶의 질 구성 요인 14
 - 3) 발달장애아동 어머니의 삶의 질 16
- 4. 가족건강성 17
 - 1) 가족건강성의 개념 17
 - 2) 가족건강성의 구성 요인 20
 - 3) 발달장애인 가족의 가족건강성 22
- 5. 선행연구 고찰 22
 - 1) 발달장애인 어머니의 돌봄스트레스 22
 - 2) 돌봄스트레스와 삶의 질 24
 - 3) 돌봄스트레스와 가족건강성 25

III. 연구 방법

1. 연구 대상 및 자료 수집	26
2. 연구 모형 및 연구 가설	26
3. 측정 도구	28
1) 돌봄스트레스	29
2) 삶의 질	30
3) 가족건강성	31
4. 자료 분석	33

IV. 연구 결과 및 해석

1. 조사 대상자의 일반적 특성	34
1) 어머니의 인구사회학적 특성	34
2) 자녀의 인구사회학적 특성	35
2. 주요 변수의 기술통계 분석	36
3. 주요 변수 간 차이 분석	38
1) 돌봄스트레스	38
2) 삶의 질	46
3) 가족건강성	56
4. 주요 변수들 간의 상관관계 분석	66
5. 어머니의 돌봄스트레스와 가족건강성이 삶의 질에 미치는 영향	70
1) 어머니의 돌봄스트레스와 가족건강성이 삶의 질 전체에 미치는 영향 ...	70
2) 어머니의 돌봄스트레스와 가족건강성이 삶의 질 신체적 건강 영역에 미치 는 영향	72
3) 어머니의 돌봄스트레스와 가족건강성이 삶의 질의 심리적 영역에 미치는 영향	74
4) 어머니의 돌봄스트레스와 가족건강성이 삶의 질의 생활환경 영역에 미치 는 영향	76

5) 어머니의 돌봄스트레스와 가족건강성이 삶의 질의 전반적인 삶 영역에 미치는 영향 78

V. 결론 및 제언

1. 결론 80

2. 제언 83

참고문헌 86

Abstract 98

부록 101

표 목 차

<표 1> 가족건강성의 개념	18
<표 2> 발달장애인 가족의 돌봄스트레스에 관한 선행연구	23
<표 3> 변수의 조작적 정의	29
<표 4> 돌봄스트레스 측정을 위한 설문지 구성	30
<표 5> 삶의 질 측정을 위한 설문지 구성	31
<표 6> 가족건강성 척도 하위 영역과 신뢰도	32
<표 7> 어머니의 인구사회학적 특성	35
<표 8> 자녀의 인구사회학적 특성	36
<표 9> 주요 변수에 대한 기술통계	37
<표 10> 인구사회학적 특성에 따른 돌봄스트레스 차이	39
<표 11> 인구사회학적 특성에 따른 개인적 스트레스에 대한 차이	41
<표 12> 인구사회학적 특성에 따른 생활 혼란에 대한 차이	43
<표 13> 인구사회학적 특성에 따른 부정적 감정에 대한 차이	45
<표 14> 인구사회학적 특성에 따른 삶의 질 차이	47
<표 15> 인구사회학적 특성에 따른 신체적 건강 영역의 차이	49
<표 16> 인구사회학적 특성에 따른 심리적 영역의 차이	51
<표 17> 인구사회학적 특성에 따른 생활환경 영역의 차이	53
<표 18> 인구사회학적 특성에 따른 전반적인 삶 영역의 차이	55
<표 19> 인구사회학적 특성에 따른 가족건강성 차이	57
<표 20> 인구사회학적 특성에 따른 가족원 간 유대 차이	59
<표 21> 인구사회학적 특성에 따른 문제해결 수행 능력의 차이	61

<표 22> 인구사회학적 특성에 따른 가족원 간 의사소통 차이	63
<표 23> 인구사회학적 특성에 따른 가치체계 공유의 차이	65
<표 24> 주요 변수들 간 상관관계	68
<표 25> 돌봄스트레스와 가족건강성이 삶의 질 전체에 미치는 영향	71
<표 26> 돌봄스트레스와 가족건강성이 신체적 건강 영역에 미치는 영향	73
<표 27> 돌봄스트레스와 가족건강성이 심리적 영역에 미치는 영향	75
<표 28> 돌봄스트레스와 가족건강성이 생활환경 영역에 미치는 영향	77
<표 29> 돌봄스트레스와 가족건강성이 전반적인 삶 영역에 미치는 영향	79

그림 목 차

[그림 1] 발달장애인 증가율	6
[그림 2] 연구 모형	27

발달장애아동 어머니의 돌봄스트레스와 가족건강성이 삶의 질에 미치는 영향

박 정 경

제주대학교 보건복지대학원 사회복지학과

지도교수 고 관 우

본 연구의 목적은 제주 지역 발달장애아동 어머니의 돌봄스트레스와 가족건강성이 삶의 질에 어떠한 영향을 미치는지 살펴보고, 이를 통해 발달장애아동 어머니의 삶의 질을 향상시킬 수 있는 방법을 모색하는 데 그 목적이 있다.

본 연구를 위해 제주도 발달장애인 부모 모임 사단법인 J 단체에 가입되어 있는 어머니들을 중심으로 비편의 표집 방법으로 총 230부를 배부하여 조사하였다. 설문 기간은 2023년 3월 18일부터 4월 10일까지이다. 배부된 설문지 총 230부 중 225개의 설문지가 회수되었고, 이 중 204개의 설문지를 연구에 사용하였으며 SPSS 21을 활용하여 분석하였다. 분석 방법은 신뢰도 검증, 빈도 분석, 기술 통계 분석, 차이 분석, 상관관계 분석, 다중회귀 분석을 실시하였다.

분석에 따른 주요 연구 결과는 다음과 같다.

첫째, 돌봄스트레스는 5점 만점에 평균 3.55점으로 중간(2.5점)보다 높은 수준이며 선행연구 결과인 2.90점, 3.47점 보다 높은 수준이다.

둘째, 삶의 질은 평균 2.90으로 중간(2.5점)보다 다소 높게 나타났으며 삶의 질에 영향을 미치는 요인으로는 조사 대상자의 경제수준, 스트레스를 해소할 수 있는 취미활동의 유무, 자녀의 장애 정도가 영향을 미치고 있는 것으로 나타났다. 삶의 질은 경제적 수준이 높을수록, 삶의 질이 좋고, 자녀의 장애 정도가 심하지 않을수록 삶의 질이 좋아지는 것으로 나타났다.

셋째, 가족건강성은 5점 만점에 3.20점으로 중간(2.5점)보다 높게 나타났으며 선행연구의 연구 결과인 3.47점보다 낮은 점수이다.

발달장애아동 어머니의 돌봄스트레스가 삶의 질에 어떤 영향을 미치는지 알아보기 위해 다중회귀 분석을 실시한 결과, 돌봄스트레스는 삶의 질과 부적 관계가 있는 것으로 나타났다. 즉, 돌봄스트레스가 높아질수록 삶의 질은 낮아진다. 돌봄스트레스에 영향을 주는 요소는 경제수준과 어머니의 취미활동 유무로 나타났다. 따라서 발달장애아동 어머니의 돌봄스트레스를 낮추기 위해서는 발달장애인 가족의 경제적 부담을 줄일 수 있는 방안과, 어머니의 개인적 스트레스를 줄일 수 있는 정책이 지원되어야 할 것이다.

발달장애아동 어머니의 가족건강성은 삶의 질에 유의미한 영향을 미치지 않은 것으로 나타났다. 이는 가족건강성이 장애아동 부모의 삶의 질에 중요한 역할을 한다는 선행연구(유혜경, 2007; 이강훈, 2015)와 다른 결과이고, 조사 결과가 다른 이유는 지역성이나 조사 대상자의 개인적 특성, 생활환경 등의 이유로 예측해볼 수 있다. 이는 앞으로도 가족건강성에 대한 조사 대상자의 다양한 인구사회학적 변인들을 포함한 더 많은 연구가 필요함을 시사한다.

본 연구를 통해 돌봄스트레스, 가족건강성 중 돌봄스트레스가 발달장애아동 어머니의 삶의 질에 매우 중요한 영향 요인임을 확인할 수 있었다. 본 연구는 발달장애아동 어머니의 삶의 질 향상을 위한 정책 및 지원에 대한 방향성 설정과 실천에 필요한 자료를 제공함으로써 발달장애인 가족의 삶의 질 향상을 돕는 데 의의가 있다.

주제어: 발달장애아동, 어머니, 삶의 질, 돌봄스트레스, 가족건강성

I. 서론

1. 연구의 필요성 및 목적

모든 인간은 돌봄이 필요한 시기를 경험하며, 아동기는 돌봄이 절대적으로 필요한 대표적인 시기이다. 아동은 부모와 국가 등의 돌봄 제공자에게 필수적으로 의존할 수밖에 없다(신동인, 2022).

발달장애인은 사회성이 낮고 의사소통이 원활하지 않아 부모에게 거의 대부분의 일상을 의존하며, 발달장애인을 돌보는 부모들의 심리적, 경제적 부담감은 자녀가 성장할수록 더욱더 증가할 수밖에 없다. 특히 양육 상황에서 느끼는 경제적·신체적 부담과 사회적 편견, 서비스 지원 체계의 부족 등은 발달장애인 가족의 스트레스로 이어지고 있다(윤수영·한경자, 1993; 한석우, 2011; 김한나·정은희, 2013).

「2022년 발달장애인 일과 삶 실태조사」에 따르면 15세 이상 발달장애인 중 일상생활에서 도움이 필요한 경우는 76.6%로 나타났다. 일상생활에서 주로 도움을 제공하는 사람은 부모가 72%로 가장 많았고, 다음으로 배우자 및 자녀(8.6%), 형제자매(7.3%)의 순으로 나타났다(한국장애인고용공단, 2022). 이렇듯 우리 사회에서 장애 자녀를 출산하면 장애 자녀의 돌봄과 재활 책임이 대부분 가족과 어머니의 부담으로 이어진다(장영실, 2017). 그중 어린 장애 자녀를 돌보는 어머니는 자녀의 장애 때문에 상실감, 죄의식, 부인, 분노, 슬픔과 같은 심리적인 어려움으로 인한 돌봄 부담을 갖는다(성지민·남성희, 2014). 또한 자녀를 돌보기 위해 자신을 위한 시간을 포기하는 등 생활시간 분배 등의 불균형에 따른 심리적, 신체적 고통은 삶의 질과 밀접한 관련이 있으며, 가족의 건강에도 영향을 미친다(장영실, 2017; 오로사·조영아, 2021, 유지은·김현수, 2021).

발달장애인 가족의 돌봄 부담은 2020년부터 2022년까지 전 세계적으로 발생한 코로나19 상황에서 더욱 심화되었다(김민아, 2021). 장애인 등 취약계층에 대

한 지원 방안의 부재로 가족 내 돌봄 시간이 증가했으며 이로 인한 돌봄스트레스가 증가하였다. 특히 코로나19 유행이 본격적으로 시작된 2020년 1월부터 지역 사회에서 장애인의 돌봄과 자립을 지원하는 주요 기관인 장애인복지관, 발달장애인 평생교육센터, 장애인 직업재활시설 등의 서비스가 중단되면서 보호자 불안 증가 및 가족 생활 패턴의 붕괴, 학교생활 축소, 맞벌이 가정 당사자의 돌봄과 경제활동의 어려움, 야외활동 감소 등으로 인한 도전행동 빈도가 증가하는 등 발달장애인의 가족 내 돌봄의 위기가 제기되었다(이송희·이병화, 2020).

코로나19는 돌봄의 위기를 사회적 이슈로 떠오르게 하는 역할을 하였다(은기수, 2020). 이로 인해 한국 사회를 돌봄 중심의 사회로 전환해야 한다는 논의가 시작되었으며, 지속적으로 악화되어온 돌봄의 가치를 되살리고, 돌봄을 공공사회 영역으로 강화시킬 수 있는 계기를 마련해주기도 하였다(백영경, 2021).

발달장애인 가족의 돌봄스트레스에 관한 선행연구는 그동안 꾸준히 진행되어왔다(이한우, 2002; 심석순, 2013; 안수영, 2015; 고철순, 2016; 이원남, 2016; 전병주, 2016). 장애 자녀를 둔 부모의 돌봄 부담은 가족의 삶의 질을 낮춘다. 따라서 장애 자녀의 전 연령에 대한 지원과 장애 자녀를 양육하는 부모들을 위한 다양한 프로그램 제공이 필요하다(성지민·남성희, 2014). 특히 가족 내 주 돌봄자 역할을 하는 어머니의 삶의 질에 주목할 필요가 있다. 장애 아동의 주 돌봄자인 어머니가 돌봄 과정에서 경험하는 어려움은 가족 전체에 영향을 미치며, 가족 간의 갈등을 일으켜 가족의 위기를 초래할 수 있기 때문이다. 발달장애인의 주 돌봄자인 어머니가 경험하게 되는 어려움에 적절하게 대응하지 못하면 가족은 심한 스트레스와 부정적 감정을 경험하게 된다(이예진, 2010). 발달장애인의 주 돌봄자인 어머니의 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 살펴보는 것은 발달장애인 어머니뿐만 아니라 발달장애인과 가족에게 매우 중요한 일이다(임정숙·황미경, 2015).

실제 아동·청소년기의 장애 자녀를 양육하는 부모의 돌봄 부담과 삶의 질 간의 관계를 살펴본 연구들에 따르면, 돌봄 부담이 높으면 부모의 삶의 질은 낮아진다고 보고되고 있다(성지민·남성희, 2014). 삶의 질에 영향을 미치는 영향 요인은 자녀의 특성, 부모와 가족의 특성, 사회적 특성 등이 해당된다(고철순, 2019). 발달장애 가족의 삶의 질은 자녀가 이용하는 사회 서비스에 대한 만족도

가 높을수록, 사회적 지지 정도가 높을수록, 가족 기능성이 높을수록, 배우자가 있는 경우일수록, 자신의 건강 상태를 좋은 편이라고 지각하고 있을수록 그리고 여가 활동에 참여하는 횟수가 많을수록 높은 것으로 나타났다(장혜리, 2018). 이 중에서 가족 기능은 발달장애인 가족의 돌봄스트레스와도 관련이 있다. 성인 발달장애인 어머니의 돌봄스트레스에 관한 연구에서는 돌봄스트레스가 가족 변인과 관련이 있다고 하며, 가족 갈등이 높을수록, 어머니의 건강이 좋지 않고 보조 돌봄자가 없을수록 돌봄스트레스가 높았다(심석순, 2013). 이렇듯 과중한 돌봄스트레스가 삶의 질에 부정적인 영향을 미치지만, 장애아동 가족의 개별 특성에 따라 삶의 질은 달라질 수 있다. 가족건강성은 가족원 간의 유대, 의사소통, 문제해결 수행 능력, 가치체계 공유로 장애아동 부모의 삶의 질에 긍정적인 영향을 미친다. 즉, 장애아동 가족마다 돌봄스트레스 정도의 차이가 있는 이유를 가족건강성의 차이로 볼 수 있다(김장곤·신영일 2011; 금혜숙, 2015).

발달장애인 어머니의 돌봄스트레스에 관한 선행연구는 활발히 진행되어왔지만 가족건강성과 삶의 질의 관계를 살펴본 연구는 최근에 진행되고 있다. 발달장애인 어머니의 돌봄스트레스는 가족건강성에 따라 다르다는 연구 보고가 있어, 발달장애인 어머니의 돌봄스트레스와 가족건강성이 삶의 질에 미치는 영향에 대해서 좀 더 알아볼 필요가 있다. 따라서 본 연구에서는 제주 지역에 사는 발달장애아동을 양육하는 어머니들을 중심으로 돌봄스트레스와 가족건강성이 삶에 질에 미치는 영향에 대해 알아보하고자 한다.

2. 연구 문제

본 연구에서는 발달장애아동 어머니의 돌봄스트레스와 가족건강성이 삶의 질에 어떠한 영향을 미치는지 알아보하고자 한다. 나아가 발달장애아동 가족에게 어떠한 지원과 개입이 이루어져야 하는지, 그 방향성에 대한 기초 자료를 제공하는 데 목적이 있다. 본 연구와 관련된 연구 문제는 다음과 같다.

[연구 문제 1] 발달장애아동을 양육하는 어머니의 인구사회학적 특성에 따라 돌봄스트레스, 가족건강성, 삶의 질의 수준은 어떠한가?

[연구 문제 2] 발달장애아동을 양육하는 어머니의 돌봄스트레스는 삶의 질에 어떠한 영향을 미칠 것인가?

[연구 문제 3] 발달장애아동을 양육하는 어머니의 가족건강성은 삶의 질에 어떠한 영향을 미칠 것인가?

II. 이론적 배경

1. 발달장애인과 가족의 특성

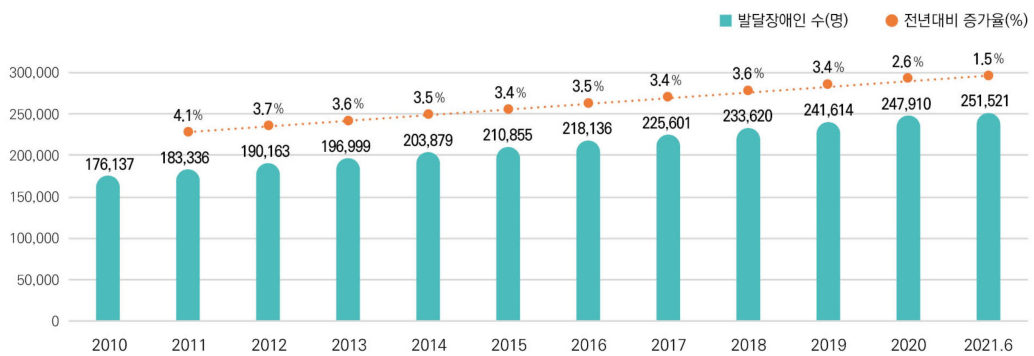
1) 발달장애의 개념 및 현황

우리나라 「장애인복지법」 제2조(장애인의 정의 등) 1항에 보면 ‘장애인’이란 신체적 정신적 장애로 오랫동안 일상생활이나 사회생활에서 상당한 제약을 받는 자로 정의하고 있다(국가법령정보센터, 2023). 장애 유형은 「장애인복지법」 시행령 제2조(장애인의 종류 및 기준) 1항을 보면 “대통령령으로 정하는 장애의 종류 및 기준에 해당하는 자”로 총 15가지 유형으로 구분하고 있다. 현행 장애인복지법상 장애 유형 분류체계는 신체장애 12개, 정신장애 3개 유형으로 구분한다.

「발달장애인 권리 보장 및 지원에 관한 법률」 제2조(정의)에 의하면 발달장애인을 크게 지적장애인과 자폐성장장애인으로 나눈다. 「장애인복지법」 시행령에서는 지적장애인을 ‘정신 발육이 항구적으로 지체되어 지적 능력의 발달이 불충분하거나 불완전하고 스스로 일을 처리하는 것과 사회생활에 적응하는 것이 상당히 곤란한 사람’으로 정의 내리고 있다. 또 자폐성장장애인은 ‘소아기 자폐증, 비전형적 자폐증에 따른 언어·신체표현·자기조절·사회적응 기능 및 능력의 장애로 인하여 일상생활이나 사회생활에 상당한 제약을 받아 다른 사람의 도움이 필요한 사람’으로 진단받은 후 최소한 6개월이 경과되어야 그 판정을 받게 된다. 자폐성장장애는 발달의 전 영역에 걸쳐서 장애가 일어나는 것으로 첫째, 대인관계의 형성이 일어나지 않으며, 둘째, 언어의 발달이 일어나지 않거나 발달에 심각한 지연이 있으며, 셋째, 상동증, 과잉운동증, 공격적 행동, 자해적 행동 등의 행동장애가 동반되는 특징이 있다(보건복지부, 2022).

일반적으로 발달장애인은 10% 정도만이 일상생활을 혼자서 할 수 있다고 알려져 있

으며, 성인이 된 후에도 세수하기, 옷 입기, 화장실 사용 등 기본적인 일상생활을 혼자 하지 못하는 중증 발달장애인은 부모들이 함께 돌보고 있는 실정이다(정영태, 2015). 2022년 장애인 실태조사에 따르면 발달장애인 중 모든 일상생활에 도움이 필요한 경우는 22.5%로 나타났으며, 이 중 지적장애인 21.3%, 자폐성장애인 30.5%가 해당하는 것으로 조사되었다. 발달장애인 중 의사소통이 불가능한 경우는 18.4%로, 지적장애인은 17.1%, 자폐성장애인은 27.5%가 해당한다(보건복지부, 2022).



출처: 보건복지부(2021)

[그림 1] 발달장애인 증가율

국내 발달장애인은 2022년 말 기준 26만 3,311명으로 우리나라 전체 장애등록 인구 265만 2,860명의 9.9%를 차지하고 있으며 2019년에 23만 9,614명, 2020년에 24만 7,910명, 2021년에 25만 5,207명으로 늘고 있어 지속적인 증가세를 보이고 있다(한국장애인개발원, 2023). 발달장애인 증가율은 [그림 1]과 같다. 지적장애인은 87.2%(21.9만명), 자폐성장애인은 12.8%(3.2만명)이며, 성별로는 남자가 63.3%, 여자가 36.7%로 남자 발달장애인이 여자 발달장애인에 비해 1.7배 더 많은 것으로 나타났다. 특히 영유아, 아동기 발달장애인의 증가율이 높아지고 있다. 실제로 2022년 8월 기준 0~9세 발달장애인 수는 2만 43명으로 2021년 대비 5.3% 늘어나 0세에서 70대까지 나눈 연령대 중에서 증가 폭이 가장 컸고, 같은 기간

10~19세는 4만 5,464명으로 2.38% 증가했다. 또한 0~17세 아동·청소년이 전체 발달장애인에서 차지하는 비율은 2022년 기준 20.9%를 차지하고 있다(보건복지부, 2022).

2) 발달장애아동과 어머니의 특성

우리나라의 발달장애아동은 전체 장애 아동의 58%를 차지하고 있다(김희정, 2023). 2021년 발달장애인 실태조사에 따르면 발달장애인의 장애가 발견되는 시기는 평균 7.3세로 자폐성장애 3.1세, 지적장애 7.9세로 조사되었으며, 자폐성장애 발견 시기가 지적장애보다 이른다. 발달장애인의 장애진단 평균 연령은 11.8세이며 자폐성장애가 4.6세, 지적장애는 12.8세이다. 발달장애인의 장애 등록 시기를 보면, 10세 이전에 자폐성장애 진단을 받는 경우가 93.7%, 지적장애가 55.6% 수준이다. 이처럼 자폐스펙트럼 장애 발현 시기는 지적장애의 발견 시기보다 빠르며 대부분 학령기에 집중되어 있다.

발달장애아동은 언어적·비언어적 의사소통, 사회적 상호작용 등에서 손상을 보이고, 특정한 것에만 관심을 보이는 등 활동에 제약이 있으며, 반복적인 상동 행동을 보이기도 한다(신석호, 2000). 또한 대근육과 소근육의 협응능력 및 조절의 어려움은 아동이 자신의 연령의 발달 상황에 맞는 일상생활이나 학습, 사회성 습득에 방해 요인으로 작용하기도 한다. 이로 인해 또래 간 적응에도 어려움을 겪는다(신준욱, 2020). 때문에 발달장애아동은 유아기 때부터 개인적 기능을 향상시키기 위한 언어 치료, 감각통합 치료, 인지 치료 등 다양한 재활 치료를 받기 시작한다.

발달장애인의 가족 중에서 발달장애인을 주로 돌보는 이들은 부모이다(보건복지부, 2022). 발달장애인의 어머니는 발달장애인의 주된 돌봄자로서 과중한 돌봄 역할로 많은 어려움과 스트레스를 겪는다고 알려져 있다. 특히 장애 자녀 양육으로 인한 경제적 부담, 자녀의 미래에 대한 불안감으로 인해 정서적 우울과 불안이 비장애 아동 어머니보다 더 높고, 생활 만족도 또한 낮다(양미란, 2022).

선행연구에서 발달장애아동의 부모는 남들과 다른 아이의 모습에 두려움과

불안을 느끼고, 장애 진단 이후에는 죽음과도 같은 극도로 심한 정서적 고통을 겪기도 한다고 했다. 장애아동을 양육하면서는 내 의지와 상관없이 변화된 삶을 경험하고 신체와 마음이 고단해지며 시간이 지날수록 양육 부담을 높게 느끼는 것으로 나타났다(이선우, 2021). 발달장애아동을 돌보는 어머니는 장애 수용 과정의 어려움뿐 아니라 양육 과정 가운데 발생하는 부담이 가중되면서 자존감 저하, 미래에 대한 불안감, 낮은 심리적 안녕감 등의 어려움을 겪는다. 이러한 상황은 어머니 개인의 삶의 질과 연관이 있으며, 실제로 발달장애 자녀를 둔 어머니가 다른 장애 자녀를 둔 어머니나 비장애 자녀 어머니보다 삶의 질이 상대적으로 낮게 나타나고 있다(황선희·조윤경, 2014).

2. 돌봄스트레스

1) 돌봄의 개념

가족의 돌봄에 관한 연구들에서는 ‘돌봄’, ‘양육’, ‘부양’이 혼용되어 사용하고 있다. 양육은 ‘아이를 보살피서 자라게 함’(국립국어원, 2023)으로 주로 어린 자녀를 돌보는 행위로 쓰였다. 반면 부양은 ‘스스로 생활능력이 없는 사람의 생활을 돌봄’(국립국어원, 2023)이라는 뜻으로 주로 노인을 대상으로 쓰였다(유창민, 2015).

돌봄은 ‘돌보다’의 명사형으로, ‘돌보다’의 사전적 의미는 ‘관심을 가지고 보살피다’라는 뜻이다(국립국어원, 2023). 돌봄이란 ‘일상생활에서 가족 구성원에게 도움을 제공하고 스스로 독립생활이 어려운 가족이나 친지에게 원조를 제공하는 것을 의미한다고 정의하였다(Pearlin et al., 1990; Cook et al., 1994; 이원남, 2016 재인용). 또한 ‘관계 안에서 상대의 생명과 생활에 대한 욕구를 충족시켜주는 활동이며, 아이, 노인, 환자 등 혼자서 생명과 생활을 이어가기 어려운 이들을 옆에서 도와주는 것, 정서적인 지지가 필요한 사람을 위로하고 공감하는 일도 돌봄에 포함된다(진미정 외, 2022). 이처럼 최근에는 돌봄에 양육과 부양을 모두 포함하

는 개념으로 사용되고 있다.

Kittay(2016)는 인간을 의존적인 존재로 보았다. 태어난 후 나이 들어 죽음을 맞기 전까지, 장애가 있을 때나 아플 때나 모든 인간은 예외 없이 누군가의 돌봄에 전적으로 의존한다고 주장하고, 돌봄을 주고받는 관계를 ‘돌봄 관계’라고 정의했다. 돌봄은 인간의 삶에서 가장 본질적인 것이며, 의존인을 돌봐야 하는 의무는 특정 개인이나 특정 성(性)에 국한된 것이 아니라 인간의 보편적인 윤리적 의무라고 말하고, 돌봄 관계 없이는 어떤 개인도 어떤 사회도 존속하고 성장할 수 없다고 말했다. 특히 Kramer(2005)는 어머니로서 자녀를 돌보는 행위는 자녀를 마음에 두고 보살핌을 제공하는 것이며, 돌봄의 과정 동안 분노, 불안, 슬픔, 우울, 소외감 등의 정서적 신체적 고통을 감당하면서도 포기할 수 없는 고정관념적인 역할이라고 정의하였다(이애란, 2008).

장애 아동의 어머니가 자녀를 돌보기 위해 수행하는 일상생활의 식사, 수면, 청결, 놀이, 휴식, 치료, 안아주기, 정기검진, 대화하기, 스킨십, 여행, 야외활동 등의 행위가 비장애 아동을 돌보는 것과 다르지 않지만, 장애 아동이라서 더 많은 돌봄과 관심이 필요하다고 인식하고 있다고 나타났다(이애란·한경자, 2007). 따라서 본 연구에서는 가족 구성원 중 발달장애아동이 있는 가족 중 어머니를 연구 대상으로 하고 있으며, ‘돌봄’은 자녀에게 제공하는 경제적, 물질적, 정서적, 시간적, 행동적 헌신과 도움 등을 포괄적으로 반영하는 자녀를 돌보기 위한 모든 행위로 정의하기로 한다.

2) 돌봄스트레스의 개념

스트레스는 일상생활에서 적응하기 힘든 환경이나 조건에서 개인이 느끼는 신체적, 심리적 안정 상태를 위태롭게 하는 긴장 상태를 말한다(김명희, 2014). 송영화(2016)는 스트레스를 자극이나 반응이 아니라 환경과 사람 간의 상호 교류 작용으로 보았다.

자녀를 양육하는 모든 부모가 어려움을 가지고 있지만, 발달장애인 자녀 가족은 생애주기에 따라 나타나는 여러 문제와 신변 처리부터 일상생활까지 지원해야 하기 때문에 만성적인 스트레스를 갖게 된다(김신애, 2018). 결국, 장애 자

녀로 인한 장기간의 돌봄에 대한 부담은 일시적인 일상의 스트레스와 다른 것으로 신체적, 심리적, 사회적, 경제적 자원의 고갈을 유발할 수 있다(Krauss, 1989). 이처럼 돌봄에 대한 스트레스는 장애 자녀의 보호·부양에 대한 가족 구성원의 역할 부담의 문제와 새롭게 추가된 역할 그리고 기존 역할 수행에서의 생길 수 있는 스트레스적인 역할 긴장의 문제가 나타나는 것이다(이연주, 2010).

돌봄스트레스에 대한 정의는 연구자에 따라 다양하게 제시되었다. 유창민(2015)은 돌봄이 필요한 대상에게 정서적, 시간적, 경제적, 물질적 헌신과 도움을 제공하면서 경험하는 다양한 자극과 그에 따른 인지적 평가에 따라 주관적으로 느끼는 어려움 정도라고 정의하였다. Abidin(1992)은 돌봄스트레스를 부모로서의 책임과 역할을 수행하는 과정에 발생하는 스트레스로 정의하였다. 고정선(2008)은 돌봄스트레스를 만성질환자를 돌보는 가족이 경험하는 신체, 경제, 사회 그리고 심리적 차원에서의 복합적·부정적·구체적인 개념이라고 정의하였다. 전경화(2020)는 돌봄스트레스를 가족과 돌봄자들이 경험하는 자극, 반응의 상호작용으로 나타나는 신체적, 정신적 소진, 그리고 경제적 부담 등의 전반적인 고통이며, 주관적이고 다차원적이라고 정의하였다.

3) 돌봄스트레스의 구성 요인

돌봄스트레스는 자녀에 대한 대처 능력의 상실, 돌봄에 대한 휴식 욕구, 고통 등으로 표현되는 개인적 디스트레스와 사회생활의 어려움과 자녀로 인한 수면 방해 등으로 나타나는 생활 혼란 그리고 자녀로 인한 분노와 좌절을 느끼게 하는 부정적 감정 등이 포함된다(양숙미, 2000).

(1) 개인적 스트레스

스트레스는 유스트레스(Eustress)와 디스트레스(Distress) 두 가지 의미로 사용되고 있다. 유스트레스(Eustress)는 스트레스 반응이 건강하고 긍정적이며 건설적인 결과를 나타내는 스트레스를 말하며, 디스트레스(Distress)는 반응이 건강하지 못하고 개인의 신체적·정신적 시스템에 부정적이며 파괴적인 결과를 나타

내는 스트레스를 말한다. 이는 개인적 능력이나 가지고 있는 자원을 초과하였을 때, 개인이 요구하는 것을 마련해주지 못할 때, 과도한 요구에 의해 피로움을 느낄 때 발생하는 스트레스이다(권영은·전윤화·이경은, 2019). 사전적 의미의 디스트레스(Distress)는 명사로서 정신적 ‘고통’, ‘피로움’을 말하며, 사람에게 역효과를 주면서 육체적인 문제나 감정적인 문제를 가져오는 스트레스로 정의하고 있다(국립국어원, 2023).

본 연구에서의 사용된 개인적 디스트레스 요인은 장애 자녀를 돌보는 상황에서서의 대처, 휴식의 필요성, 우울, 건강 상태, 미래에 대한 걱정 등이다.

(2) 생활 혼란

생활 혼란은 ‘사람과 동물이 일정한 환경에서 활동하며 살아감’의 뜻이 있는 명사형 ‘생활’과 ‘뒤죽박죽이 되어 어지럽고 질서가 없음’을 나타내는 ‘혼란’이 합쳐진 합성어로 개인적이나 사회적으로 겪는 어려움을 뜻한다. 본 연구에 사용된 생활 혼란 요소로는 장애 자녀로 인해 드는 마음 상태, 일상생활의 어려움, 수면, 양육 비용 등이 포함되어 있다(심석순, 2013).

(3) 부정적 감정

개인의 정서에 관한 연구를 살펴보면 정서는 일반적으로 정적 정서와 부정적 정서 두 요인으로 나뉘는데, Watson, Clark, and Tellegen(1988)에 의하면 정적 정서(Positive Affect)는 사람이 열광적이거나 활동적이고 민활함을 느끼는 정도를 반영하며, 부정 정서(Negative Affect)는 분노, 죄의식, 메스꺼움, 경멸, 공포, 신경증을 포함한 다양한 혐오적 정서 상태가 포함되는 주관적인 고통과 불쾌한 일반적인 차원을 의미한다(권선미, 2016). 일반적으로 장애 자녀를 돌보는 부모들이 느끼는 감정들은 부정, 충격, 죄의식, 수치감, 질투심, 절망감 등이 있을 수 있으며(Love, 1973), 낮은 자아존중감, 자기희생감, 적대감 등의 심리적 특성을 포함하고 있다(Ross, 1975; 고일영, 2010; 장용수, 2016 재인용).

4) 발달장애인 어머니의 돌봄스트레스

장애 아동의 어머니는 장애 아동을 돌보는 과정에서 장애 아동과 빈번한 접촉이 있으며, 다른 가족들보다 더 많은 시간을 함께 보낸다. 또한 어머니는 다른 자녀들의 욕구를 충족시키려고 노력하며, 실질적으로 가정을 관리하는 역할 등을 하면서 아버지보다 과중한 역할에 따른 부담으로 더 많은 스트레스를 경험한다(정재권, 2009).

발달장애아동 어머니의 스트레스 원인으로서는 장애 자녀의 출현 그 자체와 그 이후 양육 과정에서 비장애 자녀와는 다른 기능과 역할을 필요하게 만드는 요인들로, 장애 자녀들의 어려운 행동, 인지능력 저하, 의사소통의 어려움 등이다. 부모들이 신체적, 심리적 돌봄 부담의 어려움과 의료, 교육, 재활을 위한 추가적인 비용을 부담하도록 요구되어 재정적 어려움에 처하게 된다. 이러한 어려움은 장애 아동의 나이가 어릴수록 부모의 스트레스 수준을 높이고 점점 성장하면서 점차 낮아지는 경향을 보인다(이형숙, 2007).

발달장애 자녀의 돌봄 과정에서 받는 스트레스는 자녀의 장애 유형에 따라 다르다고 보고되고 있는데, 발달장애 자녀를 둔 어머니는 다른 장애 유형보다 돌봄 과정에서 더 많은 스트레스를 경험한다고 보고되고 있다. 그 이유는 발달장애인은 다른 사람들과 원만한 사회적 관계를 맺고 원활한 의사소통을 하는 데 상당한 어려움을 겪고, 어머니와 관계에서도 애정 관계 유지가 수월하지 않으며, 장애 정도에 따라 나타나는 과잉행동 등이 어머니에게 좌절감을 느끼게 하기 때문이다(윤수영·한경자, 1993; 한석우, 2011).

울산광역시 발달장애인지원센터(2021)에서 발간한 「팬데믹 시대 발달장애인의 생활실태와 서비스 욕구 변화 연구」에 따르면, 코로나-19로 인하여 발달장애인이 가정에서 대부분의 시간을 보내면서 사회적 관계 축소와 단절이 심화되었으며 여가활동이 축소되고 일상생활 기능이 약화되었다. 그리고 자해 행동, 타해 행동, 충동적 돌발 행동과 같은 도전적 행동이 증가했고, 정서불안 행동이나 폭식증이 증가한 것으로 나타났다. 전반적으로 발달장애인 자녀의 기능이 퇴행하거나 부정적 행동이 증가했는가에 대한 질문에 '그렇다' 20.9%, '매우 그렇다' 54.4%로 매우 높은 비율로 부정적 변화가 나타났다고 답하였다. 여기에서 기인

한 심리적, 정서적 문제는 가족에게 그대로 전해졌으며, 발달장애인 가족 64.8%가 돌봄 시간이 늘어난 상황에서 보호자의 돌봄스트레스와 우울감 역시 증가한 것으로 나타났다.

2023년 4월 발표한 제6차 장애인정책종합계획에는 발달장애인 돌봄 서비스를 다각화하고 보호자의 돌봄 부담을 경감하기 위해 발달장애인 긴급돌봄 사업이 시작되었다. 발달장애인 긴급돌봄 사업은 발달장애인 보호자의 입원, 경조사, 신체적·심리적 소진 등의 사유로 돌봄이 불가할 경우 일시적으로 돌봄을 받을 수 있도록 지원하는 서비스를 포함하고 있다(보건복지부, 2023). 그럼에도 불구하고 최근 전남 영암의 발달장애 세 자녀 사건(경향신문, 2023), 40대 여성이 6살 아들과 함께 목숨을 끊고, 60대 여성이 39살 지적장애인 딸에게 수면제를 먹이고 극단적 선택을 시도하는 등(한겨레신문, 2022) 발달장애 자녀를 둔 부모의 안타까운 소식이 보도되고 있다. 2022년에도 발달장애 자녀와 함께 스스로 목숨을 끊은 사건이 다수 보도되었다. 자살자들은 대부분 어머니였고 연령대가 다양했으며, 생활고, 대장암이나 갑상선암 등의 자신의 질병, 자녀의 중증장애 등의 어려움을 겪고 있었다(김미옥, 2023). 이민경(2019)은 장애인 가족 돌봄 부담의 우울과 자살 생각의 관계 연구에서 주관적 돌봄 부담이 높을수록 우울이 높아지고 극단적인 자살 생각까지 이어진다고 했다. 발달장애인을 평생 돌봐야 하는 돌봄스트레스는 부모에게 ‘자살’이라는 극단적 선택을 할 수 있을 만큼 힘들고 고통스러운 것이라 할 수 있다(김신애·고은영, 2019).

3. 삶의 질

1) 삶의 질 개념

삶의 질은 개인이 느끼는 심리적 만족감을 말한다(김남현·정민숙, 2017). 삶의 질이란 인간 삶의 정도와 가치를 다루는 광범위한 개념으로 학자들마다 접근

하는 관점, 목적, 방법에 따라 다르게 해석하고 있다(김노은, 2009). Andrews(1976)는 인간이 전반적으로 경험하는 주관적인 생애에 대한 만족의 정도라고 정의하였고, Schalock(2000)은 개인이 희망하는 삶의 조건들을 반영하는 개념, 백은령(2003)은 실제 생활에서 경험하는 생활 상태에 대한 주관적 느낌인 주관적 삶의 질을 의미하며, 개인이 자신의 삶에 대해 얼마나 만족하고 있는가를 주관적으로 평가하는 것이라 정의하였다.

일반적으로 삶의 질은 주관적 건강 상태, 성별, 연령, 교육 정도, 직업, 결혼 상태, 경제 상태 등의 영향을 받는다. 특히 장애 아동 가족이 비장애 아동 가족에 비해 일반적 요인에 따라 삶의 질 수준이 민감하게 반응하는데, 부모의 연령이나 학력, 소득이 가족의 삶의 질과 상관관계가 있다(이창미, 2005). Ferrans and Power(1985)는 개인적 차원에서 신체적·정신적·사회경제적 영역에서 인지하는 주관적인 안녕(subjective well-being)이라고 정의하였다(양화정, 2008). 장애 아동의 어머니를 대상으로 한 연구에서는 발달장애아동을 양육하는 어머니는 비장애 아동의 어머니에 비해 객관적인 삶의 질은 낮으며(이민호, 2003), 돌봄스트레스와 삶의 질에 관계를 연구한 선행연구에서는 돌봄스트레스가 높을수록 삶의 질은 낮아진다는 연구 결과가 있다(성지민·남성희, 2014).

본 연구에서는 장애 아동 어머니의 삶의 질을 신체적·정신적 건강, 사회적 관계, 생활환경 영역에서 느끼는 주관적 안녕으로 정의하고 이를 어떻게 지각하고 평가하는가에 대한 삶의 질을 측정하고자 한다.

2) 삶의 질의 구성 요인

삶의 질의 개념은 정확하게 규정하고 있지 않고 학자들마다 각각 다른 의미로 해석하여 제시하고 있으나, 다음과 같이 세 가지 관점에서 정리할 수 있다.

(1) 삶의 객관적 측면

삶의 객관적 측면에서의 삶의 질이란 “인간의 만족스러운 생활에 영향을 미치는 객관적 삶의 조건”으로 정의하는 입장이다(김구, 2003). 삶의 객관적 측면을

강조하는 개념으로 삶의 질을 객관적인 삶의 환경적 요소로 판단한다. 즉, 객관적 지표는 사회를 있는 그대로의 여러 조건을 측정하려고 한다. 경제, 사회, 정치 환경 등 개별적인 모든 자료가 측정 대상이 된다(김소림, 2016).

(2) 삶의 주관적 측면

삶의 주관적 측면을 강조하는 개념이며 “개인의 삶이 자신의 명시적 또는 묵시적·내면적인 기대 수준을 충족시킨다고 인지하는 정도”로 정의한다(김구, 2003). “객관적 조건이나 지표만으로는 삶의 질을 판단할 수 없다”는 입장이며, 일상적인 삶을 살아가면서 개개인이 사회·심리적 측면에서 느끼고 경험하는 것을 말한다. 이러한 경험은 정의하거나 측정하기 어렵기 때문에 생활 만족도, 주관적 안녕감, 삶의 질, 심리적 안녕감 등과 같은 용어로 정의하고 있다(성보훈·윤선아, 2010; 박은영, 2011).

(3) 삶의 객관적 측면과 주관적 측면

삶의 주관적 측면과 객관적 측면 양쪽을 동시에 강조하는 관점으로 두 측면 간에는 상관관계가 있다고 보는 관점이다(오혜경·백은령, 2003; 성보훈·윤선아, 2010; 박은영, 2011).

WHO는 1988년에 삶의 질은 사람에 따라 느끼는 주관적인 심리 상태와 객관적인 조건 등이 어우러진 복합적인 개념으로 삶의 질을 측정하기 위해 신체적, 심리적, 사회적 관계, 환경 영역의 4개 영역으로 구분된 도구를 개발하여 측정할 것을 권장 하였고, 민성길 외(2000)는 이 WHOQOL의 한국판(이하 한국판 WHOQOL이라고 약칭)을 개발하고 그 타당도 및 신뢰도를 검증하였다. 한국판 WHOQOL를 기준으로 김화신(2014), 오로사(2020)는 삶의 질 구성 요인으로 신체적 건강영역, 심리적 영역, 사회적 관계 영역, 환경 영역 등 다섯 가지 하위영역으로 구성하였다(김현숙, 2021). 본 연구에서는 삶의 질을 신체적 건강 영역, 심리적 영역, 사회적 관계 영역, 환경 영역 그리고 전반적인 삶 영역으로 분류하였다(WHO, 2004).

삶의 질의 다섯 가지 하위 요인은 다음과 같다.

신체적 건강이란 개인이 느끼는 신체적인 상태를 말한다. 신체 상태는 사람이 수행할 수 있는 기능(functioning)에 의한 건강과 연관된다. 이러한 건강은 삶의 질의 포괄적인 평가의 중요한 요소가 될 수 있다. 심리적 건강은 스스로 느끼는 인지적, 정서적 상태를 말하며, Olson(1980)은 ‘삶의 여러 영역에서의 만족감에서 오는 인지적 경험과 행복감에서 오는 정서적 경험’, 즉 만족, 불만족 그리고 행복, 불행에 대한 느낌, 유쾌하거나 불쾌한 감정의 조화로 심리·정신적인 측면을 강조하였다(김영애, 2005). 사회적 관계는 개인이 느끼는 사람들과의 관계나 삶 속에서 사회적 역할의 상태를 말한다(WHOQOL Group, 1995). 특수교육학 용어사전(2018)에서는 삶의 질에 대해 기본적으로 갖추고 있어야 하는 주거 장소, 기초생활비, 직업, 여가 등과 함께 주관적으로 느끼고 평가되는 개념인 친구 관계, 관심과 사랑, 자존감 등으로 제시하고 있다(부경희, 2021). 전반적 삶은 자신이 생각하는 삶의 질, 건강 상태에 대해서 평가하는 질문으로 구성되며 전반적인 삶에 대해서 질문하는 주관적 개념이다.

3) 발달장애아동 어머니의 삶의 질

이민호(2003)는 발달장애 자녀를 돌보는 어머니는 비장애 자녀의 어머니에 비해 객관적인 삶의 질이 낮다고 했다. 발달장애아동은 인지 및 의사소통 능력이 비장애 아동보다 상대적으로 낮아 교육, 재활은 물론 일상생활에 필요한 편의시설 이용에서의 어려움을 경험하며, 생애주기 안에서 지속적인 보살핌을 필요로 한다. 따라서 발달장애아동의 부모들은 장애 자녀를 양육하면서 느끼는 피로감과 불편, 여가 시간의 제한 등의 스트레스로 인해 다른 장애 유형의 부모보다 삶의 질이 저하된다(전병주, 2016). 발달장애인의 어머니는 자녀가 발달장애로 진단을 받은 이후부터 일생 동안 주 돌봄자로서의 역할을 하며, 과중한 돌봄 임무로 인해 스트레스와 사회적 고립, 경제적 어려움 등 심리·사회적 어려움을 겪는 것으로 보고되고 있다(왕영선, 2013).

4. 가족건강성

1) 가족건강성의 개념

건강한 가족에 관한 연구는 미국에서 먼저 시작되었으며, 1930년대 정신의학계통에서 가족과 ‘건강’을 관련시킨 이후 1970년대에 이르기까지 주로 의학계통에서의 진단 및 치료의 목적으로 이루어졌다(어은주·유영주, 1995). 이어 가족건강성에 관한 연구는 미국의 가족학자 Otto(1962a)에 의해 건강가정이 활발하게 논의되면서 시작되었다(김기순, 2016).

가족건강성이란 가족의 건강한 생활 주기에 나타나는 의사결정, 의사소통, 가족원 간의 상호작용과 스트레스 대처 방안이 원만하여 집단으로서의 가치체계를 공유하고 있으며(유영주, 2001), 가족원의 성장과 성숙의 격려 정신인 행복감, 원활한 의사소통, 문제해결 기술, 부모의 훈육에 가족원이 함께 참가하는 것 등이 변화의 요인으로 나타났다(Otto, 1962b; 엄운성·고재욱, 2018 재인용). 가족건강성의 정의는 연구자마다 다른데 <표 1>과 같다. 본 연구에서는 선행연구에 기반하여 가족건강성을 ‘가족원 간의 유대감이 있고 원만한 의사소통이 있으며 문제해결 수행 능력을 갖추고 가족원 간의 가치를 공유하여 가족 구성원의 발달을 도모하고 전반적으로 안정된 상태를 유지해 나가는 것’으로 정의하고자 한다.

<표 1> 가족건강성의 개념

연구자	개념
Otto (1962)	개인이 타인 간의 관계를 통해 제공되는 자원으로 개인에게 도움이 될 수 있는 긍정적 자원의 총합
Stinndtt (1977)	구성원의 자아성취 또는 자아실현이 이루어지는 가족
Olson and McCubbin (1983)	가족의 문제와 스트레스에 대하여 효율적인 방식의 대처, 가족의 내·외적 체계에서 대처자원 소유 및 활용, 가족의 위기에 대해 효과적인 극복으로 적응성, 응집성과 만족도를 유지할 수 있는 가족
Walsh (1996)	가족 구성원들을 위기 상황에서도 지지하고 서로 지원하여 가족 구성원의 결속력을 강하게 하는 잠재력을 갖고 있는 것
Olson and DeFrain (2003)	가족의 구조나 형태보다 기능을 강조하였으며 가족 기능이 긍정적인 것
어은주 (1996)	가족 간의 다양한 상호작용을 적절하게 수행하고, 가족의 정서적, 도덕적, 공동체적 관계 향상을 도모함으로써 안정된 상태를 유지하는 가족
허봉렬 (1996)	전 구성원의 목표에 부합되도록 가족의 기능을 건강하게 잘 수행하는 가족
현숙·유계숙 (2001)	가족관계에 대해 가족 구성원들의 만족도가 높으며, 구성원 간의 욕구를 충족시켜주는 가족
최정혜 (2005)	가족 구성원의 발달을 도모하고, 상호작용이 원만하여 가족 체계를 잘 유지하는 것
이선정 (2009)	가족원 개인의 성장과 발달이 도모되고, 가족관계적 차원에서는 가족원 간의 기능적이고 원만한 상호작용과 가족 체계가 긍정적으로 유지되면서 가족 가치관을 지속적으로 발전시키는 가족
김혜신 (2011)	가족관계가 원만하여 문제를 함께 극복하거나, 잠재적 성장 영역을 갖고 있는 것

연구자	개념
김재열 (2012)	가족에 대한 신뢰와 정체감으로 가족원 상호 간의 개별성을 인정하는 가운데 의사소통이 원활하여 가족원의 잠재력을 서로 증대시켜주는 가족 활동의 결과
박미희 (2014)	가족원 간의 유대감, 개방적인 의사소통, 문제해결 수행 능력이 높고, 가치 공유를 통해 구성원의 발달 도모와 신체적, 정서적, 사회적으로 안정된 가족
김기순 (2016)	가족원 간의 유대관계와 의사소통이 원만하고, 문제해결 수행 능력이 있으며 가족원 간의 가치체계를 함께 공유하여 가족 구성원의 발달을 도모하여 전반적으로 안정된 상태를 유지하는 것
엄윤성 (2018)	가족의 건강한 생활 주기에 나타나는 의사결정, 의사소통, 가족원 간의 상호작용과 스트레스 대처 방안이 원만하여 집단으로서의 가치체계를 공유하고 있으며 가족원이 통합성과 가족 위기에 유연하게 대처하여 문제를 해결해 나가는 특성
최지선 (2018)	가족 간의 원활한 상호작용, 합리적 갈등 해결, 정서적 안정 도모와 같은 가족의 강점과 긍정적인 측면에 초점을 두는 개념
양호정 (2020)	가족원 개인의 건강한 발달 도모 및 가족 구성원 간 원활한 상호작용을 바탕으로 공동체 가치 공유와 사회체계와의 원만한 상호작용이 가능한 체계
양주연 (2021)	가족이 위기에 처했을 때 위기의 순간을 극복하고 유지하는 것뿐만 아니라 긍정적인 가족 정체감을 확립하고 가족 구성원들 간에 긍정적인 상호 관계를 증진하며 발달을 촉진하고, 가족이 스트레스를 효과적으로 처리할 수 있도록 하는 힘과 능력

출처: 김기순(2016) 연구를 본 연구에서 추가 보완하여 재구성

2) 가족건강성의 구성 요인

건강한 가족이란 가족원 간의 유대감, 개방적인 의사소통, 문제해결 수행 능력이 높고, 가치 공유를 통해 구성원의 발달 도모와 신체적, 정서적, 사회적으로 안정된 가족을 의미한다(박미희, 2014). 초기에 Otto(1962a)는 8가지 요인으로 분류하여 가족 건강 요인을 제시하였다. 8가지 요인을 살펴보면, 양육과 지지, 훈육, 성장과 격려, 원활한 의사소통과 정신적 안녕, 문제해결 능력 및 외부 활동 참여 등으로 구성되었다. 또 국내의 어은주·유영주(1995)는 가족의 건강도 측정을 위한 개발 연구에서 가족 구성원 간의 유대, 가족원 간의 의사소통, 문제해결에 대한 수행 능력, 가치체계 공유 등 4개의 구성 요인을 제시하여 가족건강성의 영역을 분류하였다(김기순, 2016).

(1) 가족 구성원 간의 유대감

가족 구성원 간의 유대감은 가족원 간 친밀감, 애정, 지지, 화목, 관심 등의 정서적인 측면을 내포하고 있는 것이다(손민혜, 2020). 어은주·유영주(1995)가 정의한 가족 간의 유대를 살펴보면 가족 구성원들 간에 서로 유대가 강하고, 가족 활동에 많은 시간과 에너지를 투자할수록 건강한 가족이라 했다(김기순, 2016).

(2) 가족원 간 의사소통

가족원 간 의사소통은 가족건강성에서 핵심적인 영역이다. 명확한 의사소통은 가족 구성원들 간의 분명하고 성공적인 정보의 교환을 지칭하는 개념으로 가족 구성원들 간에 상대의 의미나 의도 등을 분명히 하기 위한 것이다. 불명확한 의사소통은 역설적인 의사소통, 애매하고 혼동된 정보의 교환 혹은 의미의 확인 과정이 이루어지지 않은 것을 말하는 개념이다(Bateson et al., 1956; Haley, 1967; Jackson, 1965; Lidz, Flek, and Cornelison, 1965; Satir, 1967; 최선희, 1999 재인용). 건강한 가족은 친절하고 솔직하며 부드러운 대화를 많이 한다. 서로의 말을 잘 경청하고 확인하며 상대방의 시각에서 생각하고 의사소통을 통해 서로

를 지지한다(Stinnett and Defrain, 1985: 손민혜, 2020 재인용).

(3) 문제해결에 대한 수행 능력

문제해결에 대한 수행 능력은 건강한 가족은 위기나 문제가 발생하였을 때 긍정적인 방법으로 해결하며, 문제를 명확하게 규명하는 능력을 갖추는 것을 말한다(Markman and Notarius, 1987; 김기순 2016). 가족 구성원의 문제해결에 대한 수행 능력은 가족 구성원에 대한 문제나 위기가 발생하였을 때 가족 구성원 모두 공동 노력과 책임으로 융통성을 발휘하여 대처해 나갈 수 있는 대처 능력을 내포하고 있다. 건강한 가족은 위기가 발생하였을 때나 스트레스 등에 면역되어 있는 것은 아니지만, 역기능적인 가족처럼 위기가 발생하였을 때 좌우로 흔들리지 않는다. 또한 건강한 가족은 가장 힘든 상황에서도 부정적인 요소보다는 긍정적인 요소에 초점을 맞춘다. 그들은 위기로 인해 힘든 상황에서도 오히려 위기를 극복하면서 단합된다는 것이다. 다시 말하면 가족이 할 수 있는 위기 극복에 대한 최선의 방법은 가능한 효과적으로 위협을 받아들이는 것이다. 또한 가족의 손해를 최소화할 수 있도록 위협받는 과정을 통해 성장의 기회를 찾는 것이라고 주장하였다(Stinnett and DeFrain, 1985: 김기순, 2016 재인용).

(4) 가치체계 공유

가족원 간의 가치체계 공유란 가족만의 추구하는 가치관과 규율이 있으며, 무엇이 중요한가에 대한 생각과 목표를 함께 공유하는 것을 뜻한다(최선희, 1999). 건강한 가족의 특성은 가족 공통의 가치관과 규범이 있음을 뜻하며, 가치관과 신념에 있어서 긍정적인 가치체계를 공유하는 것이다. 또한 건강한 가족은 가족의 행복에 늘 신경을 쓰고, 가족 구성원임에 늘 긍지를 가지며, 전통과 가족에 대한 자부심을 갖고, 가족의 가치관이나 규범이 가족 구성원들에게 명확히 설명되는 것이라 주장하였다(Stinnett and Defrain, 1985: 김기순, 2016 재인용).

3) 발달장애인 가족의 가족건강성

선행연구에서 가족건강성이 높은 가족은 위기에 적극적으로 상호 대처하고 성장하고 촉진한다고 하며(김미정, 2017; 이강훈·신준섭, 2016; 양호정·황의태, 2020), 가족건강성은 장애 아동 부모의 효능감과 장애 수용 등에 긍정적 영향을 미치고 스트레스와 우울을 감소시킨다는 연구 결과가 있다(고철순, 2016; 금혜숙·신영희·김혜영, 2016; 최지선, 2018; 임지나, 2019; 양호정·황의태, 2020). 따라서 가족건강성이 삶의 질과 관계에서 어떤 영향을 미치는지 알아보고자 한다.

5. 선행연구 고찰

1) 발달장애인 어머니의 돌봄스트레스

지금까지 장애 자녀를 양육하는 부모의 돌봄스트레스와 삶의 질과의 관계를 연구한 논문을 살펴보면 돌봄 부담이 높으면 부모의 삶의 질은 낮아진다고 보고되고 있다(성미혜·백승남, 1999; 이현지·김우호, 2011; 성지민·남성희, 2014). 돌봄스트레스에 관한 연구는 발달장애아동, 성인, 전 연령 등 다양한 연령대의 연구가 이루어져왔는데, 발달장애 자녀의 연령에 따른 부모의 돌봄스트레스는 연구마다 결과가 다를 수 있다. 성인 발달장애인 가족의 돌봄스트레스를 연구한 심석순(2013), 이원남(2016), 장혜리(2018)의 연구에서는 발달장애 자녀의 나이가 많을수록 돌봄스트레스가 높다고 보고한 반면, 발달장애인 부모의 양육 스트레스 예측 요인 연구(임원균·오은경, 2014)에서는 발달장애 자녀의 나이가 어릴수록 돌봄스트레스가 높다고 보고하고 있다. 또한 돌봄스트레스에 관한 선행연구들은 2000년대 초반에는 그 대상이 발달장애아동의 부모였으나 점차 발달장애인의 평균 연령이 높아짐에 따라 성인 발달장애인과 그 부모를 대상으로 한 연구가 꾸준히 진행되었다. 발달장애인 가족의 돌봄스트레스에 관한 연구 중 아동 대상과 성인 대상의 선행연구 현황은 <표 2>와 같다.

<표 2> 발달장애인 가족의 돌봄스트레스에 관한 선행연구

연구 대상	연구 자	발달장애인 가족의 돌봄스트레스 연구 내용
아동	이한우(2002)	발달장애아동 가족이 사회문화적 체계에 있는 가족 지원 구성원들과의 실제적인 상호작용이 이루어지고 있는지에 대한 연구의 필요성을 제언
	박은영(2011)	발달장애아동 가족의 가족 탄력성을 강조하고, 가족 맥락을 고려한 가족 지원의 필요성을 제언
	전병주(2016)	장애 아동 부모의 양육 스트레스 경감 및 대처 방법으로 발달장애아동을 양육하는 부모들의 정보 활용 방법을 지원의 필요성을 제언
	장용수(2016)	장애 아동 부모의 삶의 질과 행복에 가족 탄력성이 중요함을 말하고, 가족 탄력성을 돕는 지원이 필요함을 제언
성인	심석순(2013)	성인 발달장애인 어머니의 돌봄스트레스를 완화시켜주기 위한 정책적·실천적 차원에서 사회복지 개입 방안을 제시할 것을 제언
	이원남(2016)	가족 탄력성이 돌봄스트레스가 삶의 만족도에 미치는 영향에서 유용한 대처 자원임을 증명
	장혜리(2019)	발달장애인 부모의 삶의 질에 영향을 미치는 요인은 장애등급, 직업 유무, 일상생활 수행 능력과 가구의 월평균소득, 부모의 여가활동 횟수, 건강상태 및 노후 준비 정도가 영향을 미침을 증명
	김신애(2019)	발달장애인 부모의 돌봄 부담에서 해방되기 위해서는 여가활동 참여나 사회관계를 형성하는 것이라 말하고, 돌봄의 사회적 지원이 시급이 이루어져야 함을 제언
	이은정(2021)	발달장애 자녀의 돌봄 부담을 더 이상 가족에게만 전가하지 말고 개인 부담을 줄이며, 장애인 가족의 삶의 질을 높이는 지원이 필요함을 제언

선행연구를 살펴보면 발달장애아동 가족의 돌봄스트레스 관련 연구에서 발달장애아동 가족의 돌봄스트레스를 줄이기 위한 방법으로 사회·문화적 지원 체계의 필요성, 발달장애아동 가족의 가족 탄력성을 높이는 가족 지원의 필요성, 정보 활용 방법을 높이는 지원 등이 필요하다고 하였다(이한우, 2002; 박은영, 2011; 전병주, 2016; 장용수, 2016). 또 발달장애 성인 자녀를 연구한 돌봄스트레스에 관한 선행연구에서는 성인 발달장애인 어머니의 돌봄스트레스의 영향을 미치는 요인은 발달장애 자녀의 장애등급, 직업 유무, 일상생활 수행 능력, 가구의 월평균소득, 부모의 여가활동 횟수, 건강상태, 노후 준비 정도이며 돌봄스트레스를 완화시켜주기 위한 정책적·실천적 차원에서 사회적 지원이 중요하다고 하고, 가족 탄력성이 돌봄스트레스를 줄이는 데 주요한 대처 자원이라 했다(심석순, 2013; 이원남, 2016; 장혜리, 2018; 이은정, 2021).

2) 돌봄스트레스와 삶의 질

돌봄스트레스가 높을수록 삶의 만족도는 낮아지고(정운진, 2020), 삶의 만족도는 장애 자녀의 재활, 발달, 안녕감에 지속적인 영향을 미칠 수 있으므로 장애 자녀를 둔 가족의 삶의 질에 관한 연구는 매우 중요하다(이창미, 2005).

장애 자녀를 둔 가족의 삶의 질에 관한 선행연구들을 살펴보면 가족 탄력성(박은영, 2011), 돌봄 부담감(성지민·남성희, 2014), 양육 부담(서보준·윤선오·김우호, 2016; 이은정, 2021), 양육 스트레스(전병주, 2016; 김은자 외, 2019), 영향 요인(장혜리, 2018; 오로사·조영아, 2021) 등으로 활발하게 진행되어왔다.

발달장애인 가족에게 돌봄스트레스라는 부정적 정서의 경험은 가족 공동체 안에서 생활하고 가족 구성원끼리 영향을 주고받으며 가족 전체의 삶에 영향을 미치게 된다. 즉, 장애 아동 돌봄 문제는 가족 전체 맥락에서 다루지 않으면 장애 아동 가족 구성원의 요구를 충분히 다룰 수 없게 되며 장애 아동의 재활에도 충분한 효과를 기대할 수 없다. 따라서 장애 아동 가족에 대한 실천적 접근은 장애 아동에게 초점을 맞추는 것보다 가족 전체 맥락에서 가족 지원의 필요성이 강조되는 방향으로 바뀌고 있다(오혜경·백은령, 2007; 박은영, 2011). 고철순(2016)은 장애 아동 어머니의 돌봄스트레스를 줄이는 것은 장애 아동 연령이 낮

은 경우 특히 주목할 필요가 있다고 말했다. 이유는 장애 아동 어머니는 일반 아동의 돌봄보다 아동의 행동을 주시하고 돌보는 데 많은 시간을 사용하므로 더 많은 스트레스를 겪기 때문이라고 했다.

3) 돌봄스트레스와 가족건강성

가족건강성은 가족의 정서적 유대감을 적절한 수준으로 잘 유지하는 가족이 가족 과정과 관계를 기능적으로 실행하여 가족 구성원의 상태나 생활주기 등에 맞는 적절한 기능을 수행하는 것으로 정의하고 있다(김현경, 2021). 가족건강성은 돌봄스트레스와 유의미한 부적 상관관계가 있으며, 장애 아동 부모의 돌봄스트레스를 조절할 수 있는 주요한 영향 요인이다(고철순, 2016).

장애 아동의 부모들은 장애 자녀와 다른 형제자녀를 동시에 보살펴야 해서 돌봄스트레스가 가중되고, 이는 부부관계, 부모관계를 포함한 가족 전체에 영향을 미칠 뿐만 아니라 다시 장애 아동에게 영향을 미치게 되므로 장애 아동 가족의 건강성은 매우 중요하다(유희정·강연옥·이훈진, 2004; 유희선, 2012; 양주연·조성렬, 2021). 한편 가족건강성은 발달장애아동의 문제행동으로 인한 어머니의 양육 스트레스를 완화시키는 효과가 있다(김은주, 2021). 가족건강성은 가족 구성원들의 신체적·정신적·사회적 발달과 자녀들의 성장과 발달을 위한 주요 요인들이며, 영유아기 가족의 건강성은 유아기를 넘어 아동기, 청소년기의 학교 적응, 사회성, 정서 발달 및 가치관 형성 등에 지속적이고 결정적인 영향을 미치는 요인이다(유지은·김현수, 2021).

Ⅲ. 연구 방법

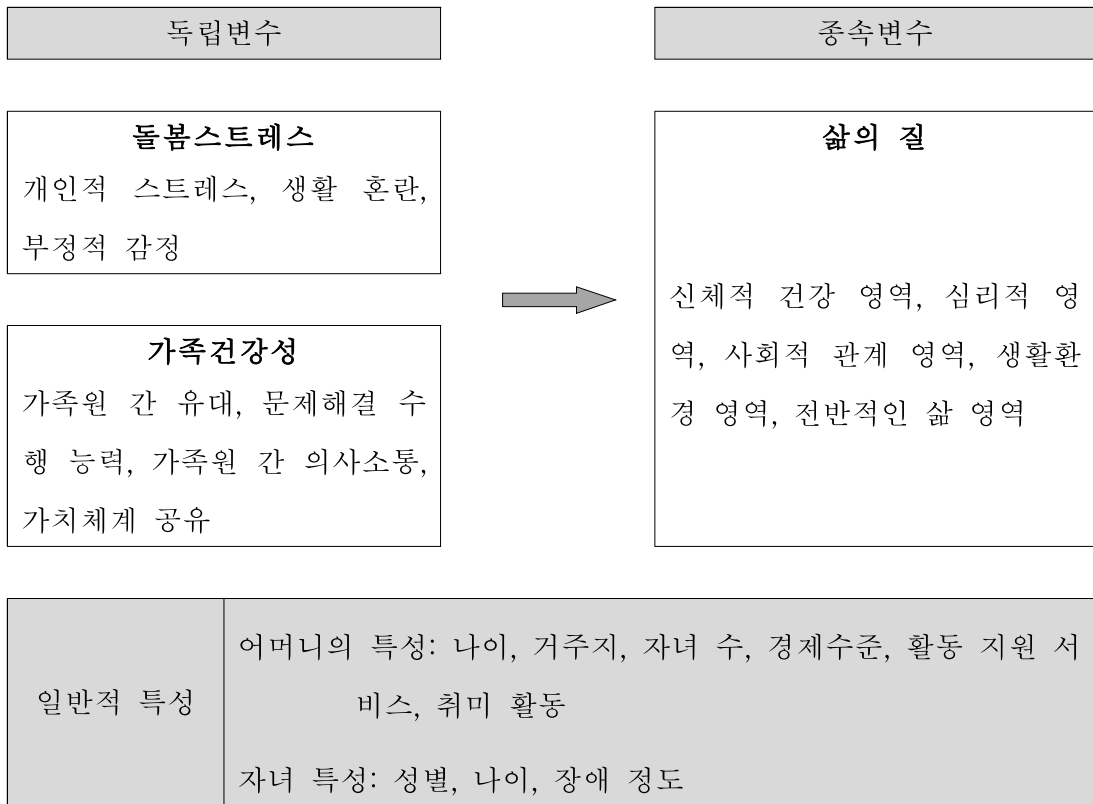
1. 연구 대상 및 자료 수집

본 연구는 제주도의 발달장애아동을 양육하는 어머니의 돌봄스트레스와 가족건강성이 삶의 질에 미치는 영향을 보고자 하였다. 이에 제주 지역 영유아기 및 초등기에 해당하는 만 1세부터 만 12세 발달장애 자녀를 양육하고 있는 어머니를 대상으로 하였다. 조사 방법은 비편의 표집 방법을 활용하여 온·오프라인 조사를 병행하였다. 설문조사는 발달장애인 부모 모임인 사단법인 J 단체 회원들에게 방문하여 연구 목적을 설명하고, 설문조사지를 배포하여 회수하였으며, 온라인 설문 폼을 병행 이용하였다.

설문 기간은 2023년 3월 18일부터 4월 10일까지이다. 배부된 설문지 총 230부 중 225개의 설문지가 회수되었고, 이 중 불성실하거나 연구에 부합하지 않는 설문지 21개는 제외하여 총 204개의 설문지를 최종 분석에 사용하였다.

2. 연구 모형 및 연구 가설

본 연구의 목적은 발달장애아동 어머니의 돌봄스트레스와 가족건강성을 파악하고 그 돌봄스트레스와 가족건강성이 삶의 질에 미치는 영향에 대해서 검증하고자 하였다. 이를 위한 연구 모형은 돌봄스트레스와 가족건강성은 독립변수로, 삶의 질을 종속변수로 정하여 연구 범위를 한정하였으며 그 모형은 [그림 2]와 같다.



[그림 2] 연구 모형

본 연구의 연구 모형은 [그림 2]와 같으며, 다음과 같이 가설을 설정하였다.

연구 문제 1) 발달장애아동을 양육하는 어머니의 일반적 특성에 따라 돌봄스트레스, 가족건강성, 삶의 질의 수준은 차이가 있을 것이다.

연구 가설 1-1) 발달장애아동 어머니의 일반적 특성에 따른 돌봄스트레스는 차이가 있을 것이다.

연구 가설 1-2) 발달장애아동 어머니의 일반적 특성에 따른 삶의 질 수준은 차이가 있을 것이다.

연구 가설 1-3) 발달장애아동 어머니의 일반적 특성에 따른 가족건강성 수준은 차이가 있을 것이다.

연구 문제 2) 발달장애아동을 양육하는 어머니의 돌봄스트레스는 삶의 질에 어떠한 영향을 미칠 것인가?

연구 가설 2-1) 발달장애아동 어머니의 돌봄스트레스는 삶의 질에 부(-)적인 영향을 미칠 것이다.

연구 문제 3) 발달장애아동을 양육하는 어머니의 가족건강성은 삶의 질에 어떠한 영향을 미칠 것인가?

연구 가설 3-1) 발달장애아동 어머니의 가족건강성은 삶의 질에 정(+)적인 영향을 미칠 것이다.

3. 측정 도구

설문지는 총 82문항으로 삶의 질, 돌봄스트레스, 가족건강성에 대한 척도와 일반적 특성을 묻는 문항으로 구성되었다.

일반적 특성에 관한 질문 중 응답자의 나이, 거주지, 자녀 수 등은 집단 간 비교, 상관관계 분석, 회귀분석을 위해 재코딩 후 분석에 활용하였다. 변수의 조작적 정의는 <표 3>과 같다.

<표 3> 변수의 조작적 정의

구 분	변수명	변수 설명	비 고
종속변수	삶의 질	신체적 건강 영역, 심리적 영역, 사회적 관계 영역, 생활환경 영 역, 전반적인 삶 영역 총 24문항	한국판 WHOQOL-BREF 척도
		돌봄 스트레스	개인적 스트레스, 생활 혼란, 부 정적 감정 총 15문항
독립변수	가족 건강성	가족원 간의 유대, 가족원 간의 의사소통, 문제해결 수행 능력, 가치체계 공유 총 33문항	가족건강성 척도
일반적 특성	어머니	나이, 거주지, 자녀수, 경제수준, 활동 지원 서비스 이용 유무, 취 미활동 유무 총 6문항	
	자녀	성별, 나이, 장애 정도 총 3문항	

1) 돌봄스트레스

본 연구에서는 Greene(1982)가 개발한 RSS 척도(The Relatives' Stress Scale)를 양숙미(2000)가 지적장애 성인 자녀 부모의 스트레스 정도를 측정하기 위해 사용한 RSS를 재구성하여 사용하였다(이원남, 2016).

척도는 15항목으로 구성되어 있으며 3개의 하위 요인으로 구분된다. 1번에서 6번까지는 '개인적 스트레스', 7번에서 13번까지는 '생활 혼란', 14, 15번은 '장애 자녀에 대한 부정적 감정' 2문항으로 구성되었다. 각 문항의 빈도는 5점 Likert 척도(전혀 그렇지 않다 = 1점, 매우 그렇다 = 5점)로 측정하였으며 점수가 높을 수록 부모의 돌봄스트레스가 높다는 것을 나타낸다. 돌봄스트레스의 전체 범위는

15~75점의 분포를 보이고 있다. 이원남의 연구에서는 전체 .950이고, 각 하위 요인의 ‘개인적 스트레스’ .890, ‘생활혼란’ .920 , 장애자녀에 대한 ‘부정적 감정’ .870로 나타났다.

본 조사 도구의 신뢰도(*Cronbach's a*)는 .915이고, 각 하위 요인의 ‘개인적 스트레스’ .805 , ‘생활혼란’ .854 , ‘장애 자녀에 대한 부정적 감정’ .735 의 신뢰도를 보이고 있다.

<표 4> 돌봄스트레스 측정을 위한 설문지 구성

구 분	문항 번호	문항 수	<i>Cronbach's a</i>	
			선행연구	본 연구
개인적 스트레스	1 ,2, 3, 4, 5, 6	6	.890	.805
생활 혼란	7, 8, 9, 10, 11, 12, 13	7	.920	.854
부정적 감정	14, 15	2	.870	.735
전 체		15	.950	.915

2) 삶의 질

발달장애 자녀를 돌보는 어머니의 삶의 질을 측정하기 위해 세계보건기구 삶의 질 간편형 척도(WHOQOL-BREF)를 민성길 외(2000)이 우리나라 실정에 맞게 표준화한 한국판 세계보건기구 삶의 질 간편형 척도(한국판 WHOQOL-BREF)를 재구성하여 사용하였다.

전체 문항은 ‘신체적 건강 영역’ 6문항, ‘심리적 영역’ 6문항, ‘사회적 관계 영역’ 2문항, ‘생활환경 영역’ 8문항, ‘전반적인 삶 영역’ 2문항으로 구성되었으며, 총 24문항이다. 점수가 높을수록 삶의 질이 좋음을 나타낸다. ‘전혀 그렇지 않다’에

서 ‘매우 그렇다’까지의 Likert 5점 척도로 되어 있다. 3번과 4번, 24번은 역채점 문항이다. 본 연구에서의 전체 신뢰도는 .925이고, ‘신체적 건강 영역’ .772, ‘심리적 영역’ .820, ‘사회적 관계 영역’ .553, ‘생활환경 영역’ .817, ‘전반적인 삶 영역’ .702의 신뢰도를 보였다. 본 연구에서는 ‘사회적 관계 영역’의 신뢰도가 .553으로 낮게 나와 ‘사회적 관계 영역’에 해당하는 2문항을 제외한 22문항을 분석에 사용하였다. 결과는 <표 5>와 같다.

<표 5> 삶의 질 측정을 위한 설문지 구성

구 분	문항 번호	문항 수	Cronbach's α	
			선행연구	본 연구
신체적 건강 영역	3*, 4*, 10, 16, 17, 18	6	.810	.772
심리적 영역	5, 6, 7, 11, 19, 24*	6	.760	.820
사회적 관계 영역	20, 21	2	.780	.553
생활환경 영역	8, 9, 12, 13, 14, 15, 22, 23	8	.780	.817
전반적인 삶 영역	1, 2	2	.460	.702
전 체		24	.930	.925

[비고] *는 역채점 문항이다

3) 가족건강성

발달장애아동 가족의 건강성을 보기 위해 어은주·유영주(1995)가 개발한 가족건강성 척도를 사용하였다. 전체 문항은 Likert 5점 척도의 형태로 총 34문항이다. ‘가족원 간의 유대’ 10문항, ‘문제해결 수행 능력’ 6문항, ‘가족원 간의 의사

소통' 9 문항, '가치체계 공유' 9문항 등 네 가지 하위영역으로 구성되어 있다.

'가족원 간의 유대'는 가족 활동에 드는 시간과 에너지를 정도를 의미한다. '문제해결 수행 능력'은 갈등이나 문제를 직접적으로 다루고 협상하는 의사결정 과정에 관한 내용이 들어 있다. '가족원 간의 의사소통'은 가족관계에서 구성원들의 생각이나 감정을 교류하는 정도를 살펴보며 서로 간의 의사소통과 감정 표현에 관한 질문으로 구성되어 있다. '가치체계 공유'는 가족 공통의 가치관과 규칙, 가치체계에 대한 동의 여부를 묻는 질문으로 구성되어 있다(양호정·황의태, 2020). 결과는 <표 6>과 같다.

<표 6> 가족건강성 척도 하위 영역과 신뢰도

구 분	문항 번호	문항 수	Cronbach's α	
			선행연구	본 연구
가족원 간 유대	2, 5, 14, 18, 21, 24, 27, 31, 33	9	.910	.904
문제해결 수행 능력	3, 6, 10, 15*, 19, 28	6	.800	.828
가족원 간 의사소통	1, 4, 8, 13, 17, 20, 23, 26, 30	9	.880	.910
가치체계 공유	7, 11, 12, 16, 22, 25*, 29, 32, 34	9	.830	.884
전 체	34		.940	.971

[비고] *는 역채점 문항이다

어은주·유영주(1995)의 원척도 신뢰도는 .940으로 '가족원 간의 유대' .910, '가족원 간의 의사소통' .880, '문제해결 수행 능력' .800, '가치체계 공유' .830이었

다(양호정·황의태, 2020). 본 연구에서의 가족건강성 설문지 신뢰도(*Cronbach's a*)는 '가족원 간 유대' .904, '문제해결 수행 능력' .828, '가족원 간 의사소통' .910, '가치체계 공유' .884으로 나타났다. 전체 신뢰도는 .971로 높은 신뢰도를 보였다.

4. 자료 분석

수집된 자료는 SPSS WIN 21.0 version 프로그램을 이용하여 다음과 같이 분석하였다.

첫째, 측정 도구의 신뢰도를 검증하기 위하여 내적 합치도인 *Cronbach's a* 계수를 산출하였다.

둘째, 연구 대상의 일반적 특성을 알아보기 위하여 빈도 분석을 실시하였다.

셋째, 주요 변인들의 수준을 알아보기 위해 기술 통계를 실시하였다.

넷째, 연구 대상의 일반적 특성에 따른 돌봄스트레스, 삶의 질, 가족건강성의 차이를 알아보기 위해 독립 T검정(t-test)을 실시하였다.

다섯째, 일반적 특징, 돌봄스트레스, 가족건강성 삶의 질 간의 관계를 살펴보기 위해 변인들 간의 상관관계 분석을 실시하였다.

여섯째, 어머니의 돌봄스트레스와 가족건강성이 삶의 질에 미치는 영향을 알아보기 위해 다중회귀분석을 실시하였다.

IV. 연구 결과 및 해석

1. 조사 대상자의 일반적 특성

1) 어머니의 인구사회학적 특성

본 연구는 제주도에 거주하고 있는 발달장애 자녀를 양육하는 어머니 204명을 대상으로 조사하였다. 인구사회학적 특성 요인은 어머니의 인구사회학적 특성, 자녀의 인구사회학적 특성으로 나뉜다. 어머니의 인구사회학적 특성은 나이, 거주지, 자녀 수, 경제수준, 활동 지원 서비스 이용 유무, 스트레스 해소를 위한 취미활동의 유무로 구성되었다. 어머니의 인구사회학적 특성 대한 빈도분석 결과는 <표 7>와 같다.

대상의 연령 분포는 39세 이하가 85명(41.7%), 40세 이상이 119명(58.3%)이며 거주지는 제주시 159명(77.9%), 서귀포시 45명(22.1%)로 나타났다. 자녀수는 1명이 91명(44.6%), 2명 이상이 113명(5.4%)이고, 경제수준은 최하층 5명(2.5%), 하층 52명(25.5%), 중층 199명(58.3%), 중상층 28명(13.7%)로 나타났다. 활동 지원 서비스 이용 유무는 ‘이용하고 있다’ 93명(45.6%), ‘이용하고 있지 않다’ 111명(54.5%), 스트레스 해소를 위한 취미활동 유무에 관해서는 ‘있다’ 86명(42.2%), ‘없다’ 118명(57.8%)로 나타났다.

<표 7> 어머니의 인구사회학적 특성

(N=204, 단위 : 명, %)

구분	빈도	퍼센트(%)
나이	39세 이하	41.7
	40세 이상	58.3
	전체	100
거주지	제주시	77.9
	서귀포시	22.1
	전체	100
자녀 수	1명	44.6
	2명 이상	55.4
	전체	100
경제수준	최하층	2.5
	하층	25.5
	중층	58.3
	중상층	13.7
	전체	100
활동 지원 서비스 이용 유무	있다	45.6
	없다	54.4
	전체	100
취미활동	있다	42.2
	없다	57.8
	전체	100

2) 자녀의 인구사회학적 특성

자녀의 인구사회학적 특성으로 자녀 성별, 자녀 학년, 자녀 장애 정도를 조사하였다. 자녀 성별은 남자가 135명(66.2%), 여자가 69명(33.8%)이다. 자녀 나이는 미취학 아동(만1~6세)이 102명(50.0%), 초등학생(만7~12세)이 102명(50.0%)

으로 나타났다. 자녀의 장애 정도는 장애의 정도가 심한 장애 103명(50.5%), 장애의 정도가 심하지 않은 장애 101명(49.5%)으로 나타났다. 자녀의 일반적 특성에 대한 빈도분석 결과는 <표 8>과 같다.

<표 8> 자녀의 인구사회학적 특성

구 분		빈도(명)	퍼센트(%)
자녀 성별	남	135	66.2
	여	69	33.8
	전 체	204	100
자녀 나이	미취학 아동(만1~6세)	102	50.0
	초등학생(만7~12세)	102	50.0
	전 체	204	100
장애 정도	장애의 정도가 심한 장애	103	50.5
	장애의 정도가 심하지 않은 장애	101	49.5
	전 체	204	100

2. 주요 변수의 기술통계 분석

본 연구에서 측정된 주요 변인들의 경향성을 알아보기 위해 기술통계 분석을 실시하였으며 기술통계 분석은 최소값, 최대값, 평균, 표준편차로 주요 변수들에 대한 기술통계 결과는 <표 9>와 같다.

<표 9> 주요 변수에 대한 기술통계

(N=204)

변 수	하위 요인	최소값	최대값	평균	표준편차
돌봄 스트레스	개인적 스트레스	1.67	5.00	3.63	.76
	생활 혼란	1.29	5.00	3.52	.88
	부정적 감정	1.00	5.00	3.40	1.03
삶의 질	신체적 건강 영역	1.00	4.67	2.90	.67
	심리적 영역	1.00	4.67	2.89	.77
	생활환경 영역	1.13	4.63	2.92	.74
	삶의 전반적 영역	1.13	4.33	2.75	.70
가족건강성	가족원 간 유대	1.00	5.00	3.26	.80
	가족원 간 의사소통	1.50	4.50	3.33	.83
	문제해결 수행 능력	1.83	4.33	3.21	.77
	가치체계 공유	1.11	4.67	3.15	.76

발달장애아동 어머니의 돌봄스트레스에 대한 하위 요인별 평균 점수는 개인적 스트레스 3.63점(SD=.76), 생활 혼란 3.52점(SD=.88), 부정적 감정 3.40점(SD=1.03)으로 보통보다 스트레스가 높게 나타났다. 삶의 질에 대한 하위 요인별 평균 점수는 신체적 건강 영역 2.90점(SD=.67), 심리적 영역 2.89점(SD=.77), 사회적 관계 영역 3.06점(SD=.90), 생활환경 영역 2.92점(SD=.74), 삶의 전반적 영역 2.75점(SD=.70)으로 보통보다 낮게 나타났다.

가족건강성의 하위 요인은 가족원 간 유대 3.26점(SD=.80), 가족원 간 의사소통 3.33점(SD=.83), 문제해결 수행 능력 3.21점(SD=.77), 가치체계 공유 3.15점(SD=.76)으로 보통보다 높게 나타났다.

3. 주요 변수 간 차이 분석

연구 대상자의 인구사회학적 특성에 따른 주요 변수(돌봄스트레스, 삶의 질, 가족건강성)의 차이를 알아보기 위해 독립 T검정(t-test)을 각각 실시하였다.

1) 돌봄스트레스

(1) 인구사회학적 특성에 따른 돌봄스트레스 전체 차이

어머니와 자녀의 인구사회학적 특성에 따른 돌봄스트레스의 차이는 <표 10>과 같다.

어머니의 연령, 거주지, 자녀 수, 활동 지원 서비스 이용 유무에 따른 통계적 차이는 없었다. 어머니의 경제수준은 하층 3.75점(SD=.81), 중층 이상 3.43점(SD=.77)이며 통계적으로 유의미한 차이가 나타났다($t=2.655$, $p<.05$). 경제수준은 최하층 5명으로 데이터가 적고, 최상층은 데이터가 나오지 않아서 ‘하층’과 ‘중층 이상’으로 재코딩하여 분석하였다. 스트레스를 해소할 수 있는 취미활동 유무를 살펴보면 ‘있다’ 3.38점(SD=.82), ‘없다’ 3.62점(SD=.75)으로 나타났으며 통계적으로 유의미한 차이가 나타났다($t=-2.130$, $p<.05$).

자녀의 인구사회학적 특성에 따른 돌봄스트레스의 차이를 살펴보면, 자녀 성별, 자녀 나이에 따른 통계적 차이는 없었다. 자녀의 장애 정도는 정도가 심한 장애 3.69점(SD=.84), 정도가 심하지 않은 장애 3.34점(SD=.70)으로 통계적으로 유의미한 차이가 나타났다($t=.017$, $p<.01$). 결과는 <표 10> 과 같다.

<표 10> 인구사회학적 특성에 따른 돌봄스트레스 차이

변 수	구 분	돌봄스트레스				
		N	M(SD)	t/F	P	
어머니 특성	나이	39세 이하	85	3.48(.79)	-.527	.599
		40세 이상	119	3.54(.80)		
	거주지	제주시	159	3.49(.79)	-.798	.426
		서귀포시	45	3.60(.78)		
	자녀 수	1명	91	3.45(.71)	-1.070	.286
		2명 이상	113	3.57(.85)		
	경제수준	하층	57	3.75(.81)	2.655**	.009
		중층 이상	147	3.43(.77)		
	활동 지원 서비스	예	93	3.63(.81)	1.820	.070
		아니오	111	3.42(.77)		
	취미활동	있다	86	3.38(.82)	-2.130*	.034
		없다	118	3.62(.75)		
	성별	남자	135	3.54(.82)	.671	.503
		여자	69	3.46(.72)		
자녀 특성	나이	미취학 아동 (만1~6세)	102	3.41(.77)	-1.968	.050
		초등학생 (만7~12세)	102	3.63(.80)		
장애 정도	심한 장애	103	3.69(.84)	.017**	.002	
	심하지 않은 장애	101	3.34(.70)			

[비고] *p<.05, **p<.01, ***p<.001

(2) 인구사회학적 특성에 따른 개인적 스트레스의 차이

인구사회학적 특성에 따른 개인적 스트레스의 집단 간 차이를 살펴보면 <표 11>과 같다.

경제수준은 개인적 스트레스($t=2.387, p<.05$)에서 통계적으로 유의하게 나타났고, 중층 이상 3.55점($SD=.76$), 하층 3.83점($SD=.72$)으로 나타났으며 하층이 돌봄스트레스가 높게 나타났다. 활동 지원 서비스 이용 유무에 대한 집단 간 차이에서는 개인적 스트레스($t=.831, p<.05$)에서 통계적으로 유의하게 나타났고, 예 3.78점($SD=.76$), 아니오 3.50점($SD=.75$)으로 활동 지원 서비스를 이용하는 집단이 개인적 스트레스가 높은 것으로 나타났다.

어머니의 취미활동의 유무에 대한 집단 간 차이에서는 개인적 스트레스($t=-2.364, p<.05$)에서 통계적으로 유의하게 나타났고, '있다' 3.48점($SD=.78$), '없다' 3.74점($SD=.73$)으로 취미가 없는 집단이 개인적 스트레스가 높게 나타났다.

자녀의 나이에 대한 집단 간 차이에서는 개인적 스트레스($t=-2.359, p<.05$)에서 통계적으로 유의하게 나타났고, 미취학 아동(만1~6세) 3.50점($SD=.74$), 초등학교(만7~12세) 3.70점($SD=.76$)으로 초등학교(만7~12세) 나이의 아동을 돌보는 어머니의 개인적 스트레스가 높게 나타났다. 자녀의 장애 정도에 따른 집단 간 차이는 통계적으로 유의미한 차이가 나타났고($t=2.942, p<.01$), 정도가 심한 장애 3.78점($SD=.79$), 정도가 심하지 않은 장애 3.47점($SD=.70$)으로 장애의 정도가 심한 장애 아동을 돌보는 어머니가 개인적 스트레스가 높게 나타났다.

<표 11> 인구사회학적 특성에 따른 개인적 스트레스에 대한 차이

변 수	구 분	개인적 스트레스				
		N	M(SD)	t/F	P	
어머니 특성	나이	39세 이하	85	3.55(.78)	-1.267	.599
		40세 이상	119	3.69(.74)		
	거주지	제주시	159	3.62(.78)	-.369	.713
		서귀포시	45	3.67(.70)		
	자녀 수	1명	91	3.59(.70)	-.665	.507
		2명 이상	113	3.66(.81)		
	경제수준	하층	57	3.83(.72)	2.387*	.018
		중층 이상	147	3.55(.76)		
	활동 지원 서비스	예	93	3.78(.76)	.831*	.011
		아니오	111	3.50(.75)		
	취미활동	있다	86	3.48(.78)	-2.364*	.019
		없다	118	3.74(.73)		
	성별	남자	135	3.63(.80)	0.69	.945
		여자	69	3.62(.69)		
자녀 특성	나이	미취학 아동 (만1~6세)	102	3.50(.74)	-2.359*	.019
		초등학생 (만7~12세)	102	3.70(.76)		
장애 정도	심한 장애	103	3.78(.79)	2.942**	.004	
	심하지 않은 장애	101	3.47(.70)			

[비고] *p<.05, **p<.01, ***p<.001.

(3) 인구사회학적 특성에 따른 생활 혼란과의 차이

인구사회학적 특성에 따른 생활 혼란과의 차이에 대한 분석 결과는 <표 12>와 같다.

인구사회학적 특성에 따른 돌봄스트레스 하위 요인 생활 혼란과의 차이를 살펴보면 경제적 수준이 생활 혼란($t=2.270$, $p<.05$)에서 통계적으로 유의미한 차이가 나타났는데 중층 이상 3.43점($SD=.87$), 하층 3.74점($SD=.89$)으로 나타났으며, 하층이 돌봄스트레스가 높게 나타났다.

활동 지원 서비스 이용 유무를 보면 생활 혼란($t=2.325$, $p<.05$)에서 통계적으로 유의미한 차이가 나타났고, ‘활동 지원 서비스를 이용한다’ 3.67점($SD=.89$), ‘활동 지원 서비스를 이용하지 않는다’ 3.39점($SD=.85$)으로 활동 지원 서비스를 이용하는 집단의 생활 혼란 점수가 높게 나타났다.

자녀의 나이도 생활 혼란($t=-3.369$, $p<.05$)에서 통계적으로 유의미한 결과가 나타났는데 미취학 아동(만1~7세) 3.31점($SD=.87$), 초등학생(만7~12세) 3.72점($SD=.85$)으로 초등학생 아동을 돌보는 어머니가 생활 혼란을 더 겪는 것으로 나타났다. 자녀의 장애 정도 또한 생활 혼란($t=4.720$, $p<.001$)에서 통계적으로 유의미한 차이가 있었다. 자녀의 장애 정도가 심한 장애 3.79점($SD=.94$), 장애 정도가 심하지 않은 장애 3.24점($SD=.72$)으로 장애 정도가 심한 발달장애아동을 돌보는 어머니가 생활 혼란을 더 겪는 것으로 나타났다.

<표 12> 인구사회학적 특성에 따른 생활 혼란에 대한 차이

변 수	구 분	생활 혼란				
		N	M(SD)	t/F	P	
어머니 특성	나이	39세 이하	85	3.42(.88)	-1.406	.161
		40세 이상	119	3.59(.88)		
	거주지	제주시	159	3.52(.89)	-386	.700
		서귀포시	45	3.58(.86)		
	자녀 수	1명	91	3.39(.81)	-1.879	.062
		2명 이상	113	3.62(.93)		
	경제수준	하층	57	3.74(.89)	2.270*	.024
		중층 이상	147	3.43(.87)		
	활동 지원 서비스	예	93	3.67(.89)	2.325*	.021
		아니오	111	3.39(.85)		
	취미활동	있다	86	3.39(.86)	-1.721	.087
		없다	118	3.61(.88)		
	성별	남자	135	3.56(.91)	.875	.383
		여자	69	3.44(.83)		
자녀 특성	나이	미취학 아동 (만1~6세)	102	3.31(.87)	-3.369**	.001
		초등학생 (만7~12세)	102	3.72(.85)		
장애 정도	심한 장애	103	3.79(.94)	4.720***	.000	
	심하지 않은 장애	101	3.24(.72)			

[비고] *p<.05, **p<.01, ***p<.001.

(4) 인구사회학적 특성에 따른 부정적 감정과의 차이

인구사회학적 특성에 따른 부정적 감정과의 차이에 대한 분석 결과는 <표 13>과 같다.

경제수준은 부정적 감정($t=2.400$ $p<.05$)에서 통계적으로 유의미한 결과가 나타났다으며 중층 이상 3.30점($SD=.96$), 하층 3.68점($SD=1.14$)으로 자신의 경제수준이 중층 이상이라고 생각하는 집단보다 하층이라고 생각하는 집단이 스트레스 점수가 높게 나타났다. 그 밖에 특성에 따른 유의미한 차이는 없었다.

<표 13> 인구사회학적 특성에 따른 부정적 감정에 대한 차이

변 수	구 분	부정적 감정				
		N	M(SD)	t/F	P	
어머니 특성	나이	39세 이하	85	3.40(1.00)	.924	.357
		40세 이상	119	3.36(1.06)		
	거주지	제주시	159	3.48(1.00)	-1.244	.215
		서귀포시	45	3.35(1.05)		
	자녀 수	1명	91	3.37(.92)	-.375	.708
		2명 이상	113	3.43(1.11)		
	경제수준	하층	57	3.68(1.14)	2.400*	.017
		중층 이상	147	3.30(.96)		
	활동 지원 서비스	예	93	3.43(1.05)	.331	.741
		아니오	111	3.38(1.01)		
	취미활동	있다	86	3.26(1.11)	-1.686	.093
		없다	118	3.51(.95)		
	성별	남자	135	3.44(1.07)	.752	.453
		여자	69	3.33(.93)		
자녀 특성	나이	미취학 아동 (만1~6세)	102	3.41(.98)	.034	.973
		초등학생 (만7~12세)	102	3.40(1.07)		
장애 정도	심한 장애	103	3.50(1.08)	1.271	.205	
	심하지 않은 장애	101	3.31(.966)			

[비고] *p<.05, **p<.01, ***p<.001.

2) 삶의 질

(1) 인구사회학적 특성에 따른 삶의 질 전체 차이

어머니의 인구사회학적 특성에 따른 삶의 질의 전체에 대한 차이는 <표 14>와 같다. 우선 나이, 거주지, 자녀 수, 활동 지원 서비스 이용 유무에 따른 통계적 차이는 없었다. 경제수준은 하층 2.48점(SD=.61), 중층 이상 3.01점(SD=.61)이며, 통계적으로 유의미한 차이가 나타났다($t=-5.551$, $p<.001$). 스트레스를 해소할 수 있는 취미활동 유무를 살펴보면 ‘있다’ 3.06점(SD=.59), ‘없다’ 2.72점(SD=.66)으로 통계적으로 유의미한 차이가 나타났다($t=3.762$, $p<.001$).

자녀의 인구사회학적 특성에 따른 삶의 질 차이를 살펴보면, 자녀 성별, 자녀 나이에 따른 통계적 차이는 없었다. 자녀의 장애 정도는 장애의 정도가 심한 장애 2.75점(SD=.72), 장애의 정도가 심하지 않은 장애 2.98점(SD=.56)으로 통계적으로 유의미한 차이가 나타났다($t=-2.468$, $p<.05$).

<표 14> 인구사회학적 특성에 따른 삶의 질 차이

변 수	구 분	삶의 질				
		N	M(SD)	t/F	P	
어머니 특성	나이	39세 이하	85	2.93(.67)	1.282	.201
		40세 이상	119	2.81(.64)		
	거주지	제주시	159	2.86(.64)	-.300	.765
		서귀포시	45	2.89(.71)		
	자녀 수	1명	91	2.95(.63)	1.603	.110
		2명 이상	113	2.80(.67)		
	경제수준	하층	57	2.48(.61)	-5.551***	.000
		중층 이상	147	3.01(.61)		
	활동 지원 서비스	있다	93	2.86(.69)	.020	.984
		없다	111	2.86(.63)		
	취미활동	있다	86	3.06(.59)	3.762***	.000
		없다	118	2.72(.66)		
	성별	남자	135	2.84(.65)	-.834	.405
		여자	69	2.92(.66)		
자녀 특성	나이	미취학 아동 (만1~6세)	102	2.89(.65)	.493	.622
		초등학생 (만7~12세)	102	2.84(.67)		
장애 정도	심한 장애	103	2.75(.72)	-2.468*	.014	
	심하지 않은 장애	101	2.98(.56)			

[비고] *p<.05, **p<.01, ***p<.001.

(2) 인구사회학적 특성에 따른 신체적 건강 영역의 차이

인구사회학적 특성에 따른 삶의 질 하위 요인인 신체적 건강 영역의 차이는 <표15>와 같다.

경제수준은 신체적 건강 영역($t=-3.838, p<.001$)에서 유의미한 차이를 보였다. 하층 2.59점($SD=.72$), 중층 이상 3.03점($SD=.73$)으로 나타났다. 취미활동도 신체적 건강 영역에서($t=2.124, p<.05$) 유의미한 차이를 보였는데 취미활동이 ‘있다’ 3.03점($SD=.76$), 취미활동이 ‘없다’ 2.81점($SD=.73$)으로 나타났다.

<표 15> 인구사회학적 특성에 따른 신체적 건강 영역의 차이

변 수	구 분	신체적 건강 영역				
		N	M(SD)	t/F	P	
어머니 특성	나이	39세 이하	85	2.96(.75)	.931	.353
		40세 이상	119	2.86(.75)		
	거주지	제주시	159	2.90(.76)	-.287	.774
		서귀포시	45	2.93(.72)		
	자녀 수	1명	91	2.97(.69)	1.151	.251
		2명 이상	113	2.85(.79)		
	경제수준	하층	57	2.59(.72)	-3.838***	.000
		중층 이상	147	3.03(.73)		
	활동 지원 서비스	예	93	2.87(.72)	-.587	.558
		아니오	111	2.93(.78)		
	취미활동	있다	86	3.03(.76)	2.124*	.035
		없다	118	2.81(.73)		
	성별	남자	135	2.90(.76)	.036	.971
		여자	69	2.90(.73)		
자녀 특성	나이	미취학 아동 (만1~6세)	102	2.93(.75)	.463	.644
		초등학생 (만7~12세)	102	2.88(.75)		
장애 정도	심한 장애	103	2.81(.82)	-1.851	.066	
	심하지 않은 장애	101	3.00(.66)			

[비고] *p<.05, **p<.01, ***p<.001.

(3) 인구사회학적 특성에 따른 심리적 영역의 차이

인구사회학적 특성에 따른 심리적 영역의 차이 분석 결과는 <표 16>과 같다.

경제수준은 심리적 영역($t=-4.934$, $p<.001$)에서 유의미한 차이를 보였다. 하층 2.48점($SD=.79$), 중층 이상 3.04점($SD=.71$)으로 나타났다. 취미활동도 심리적 영역에서($t=4.480$, $p<.001$) 유의미한 차이를 보였는데 취미활동이 ‘있다’ 3.16점($SD=.75$), 취미활동이 ‘없다’ 2.69점($SD=.73$)으로 나타났다.

<표 16> 인구사회학적 특성에 따른 심리적 영역의 차이

변 수	구 분	심리적 영역				
		N	M(SD)	t/F	P	
어머니 특성	나이	39세 이하	85	2.96(.79)	1.169	.244
		40세 이상	119	2.83(.76)		
	거주지	제주시	159	2.90(.75)	.565	.572
		서귀포시	45	2.83(.87)		
	자녀 수	1명	91	2.93(.77)	.793	.428
		2명 이상	113	2.85(.77)		
	경제수준	하층	57	2.48(.79)	-4.934***	.000
		중층 이상	147	3.04(.71)		
	활동 지원 서비스	예	93	2.95(.79)	1.134	.258
		아니오	111	2.83(.76)		
	취미활동	있다	86	3.16(.75)	4.480***	.000
		없다	118	2.69(.73)		
	성별	남자	135	2.85(.78)	-.823	.412
		여자	69	2.95(.76)		
자녀 특성	나이	미취학 아동 (만1~6세)	102	2.85(.77)	-.644	.520
		초등학생 (만7~12세)	102	2.92(.78)		
장애 정도	심한 장애	103	2.83(.83)	-1.136	.257	
	심하지 않은 장애	101	2.95(.70)			

[비고] *p<.05, **p<.01, ***p<.001.

(4) 인구사회학적 특성에 따른 생활환경 영역의 차이

인구사회학적 특성에 따른 생활환경 영역의 차이 분석 결과는 <표 17>과 같다.

경제수준은 생활환경 영역($t=-6.671$, $p<.001$)과 유의미한 차이를 보였으며 하층 2.41점($SD=.68$), 중층 이상은 3.12점($SD=.67$)으로 나타났다. 취미활동도 생활환경 영역($t=3.822$, $p<.001$)에서 유의미한 차이를 보였고, ‘있다’ 3.15점($SD=.69$), ‘없다’ 2.75점($SD=.74$)으로 취미활동이 있는 집단보다 취미활동이 없는 집단의 점수가 낮았다. 자녀의 인구사회학적 특성을 보면 장애 정도와 생활환경 영역($t=-2.643$, $p<.01$)에서 유의미한 차이를 보였으며, 심한 장애 2.78점($SD=.82$), 심하지 않은 장애 3.06점($SD=.64$)으로 나타났다.

<표 17> 인구사회학적 특성에 따른 생활환경 영역의 차이

변 수	구 분	생활환경 영역				
		N	M(SD)	t/F	P	
어머니 특성	나이	39세 이하	85	3.03(.74)	1.804	.073
		40세 이상	119	2.84(.74)		
	거주지	제주시	159	2.91(.74)	-.263	.793
		서귀포시	45	2.95(.78)		
	자녀 수	1명	91	3.00(.67)	1.374	.171
		2명 이상	113	2.85(.80)		
	경제수준	하층	57	2.41(.68)	-6.671***	.000
		중층 이상	147	3.12(.67)		
	활동 지원 서비스	예	93	2.90(.78)	-.409	.683
		아니오	111	2.94(.71)		
	취미활동	있다	86	3.15(.69)	3.822***	.000
		없다	118	2.75(.74)		
	성별	남자	135	2.90(.76)	-.591	.555
		여자	69	2.96(.71)		
자녀 특성	나이	미취학 아동 (만1~6세)	102	2.98(.72)	1.100	.273
		초등학생 (만7~12세)	102	2.86(.76)		
장애 정도	심한 장애	103	2.78(.82)	-2.643**	.009	
	심하지 않은 장애	101	3.06(.64)			

[비고] *p<.05, **p<.01, ***p<.001.

(5) 인구사회학적 특성에 따른 전반적인 삶 영역의 차이

인구사회학적 특성에 따른 전반적인 삶 영역의 차이 분석 결과는 <표 18>과 같다.

경제수준은 전반적인 삶 영역($t=-3.955$, $p<.001$)에서 유의미한 차이를 보였으며 하층 2.44점($SD=.68$), 중층 이상 2.86점($SD=.68$)으로 나타났다. 취미활동도 전반적인 삶 영역($t=2.765$, $p<.01$)에서 유의미한 차이를 보였고, 취미활동이 ‘있다’ 2.90점($SD=.59$), ‘없다’ 2.63점($SD=.75$)으로 나타났다. 자녀의 인구사회학적 특성을 보면 장애 정도는 전반적인 삶 영역($t=-3.190$, $p<.01$)에서 유의미한 차이를 보였으며 심한 장애 2.59점($SD=.72$), 심하지 않은 장애 2.90점($SD=.65$)으로 나타났다.

<표 18> 인구사회학적 특성에 따른 전반적인 삶 영역의 차이

변 수	구 분	전반적인 삶 영역			
		N	M(SD)	t/F	P
나이	39세 이하	85	2.78(.71)	.593	.554
	40세 이상	119	2.72(.70)		
거주지	제주시	159	2.72(.69)	-1.158	.248
	서귀포시	45	2.85(.73)		
자녀 수	1명	91	2.88(.72)	2.432	.016
	2명 이상	113	2.64(.68)		
경제수준	하층	57	2.44(.68)	-3.955***	.000
	중층 이상	147	2.86(.68)		
활동 지원 서비스	예	93	2.74(.76)	-.109	.913
	아니오	111	2.75(.66)		
취미활동	있다	86	2.90(.59)	2.765**	.006
	없다	118	2.63(.75)		
성별	남자	135	2.69(.67)	-1.623	.106
	여자	69	2.86(.76)		
자녀 특성 나이	미취학 아동 (만1~6세)	102	2.79(.69)	.894	.373
	초등학생 (만7~12세)	102	2.70(.71)		
장애 정도	심한 장애	103	2.59(.72)	-.3190**	.002
	심하지 않은 장애	101	2.90(.65)		

[비고] *p<.05, **p<.01, ***p<.001.

3) 가족건강성

(1) 인구사회학적 특성에 따른 가족건강성 전체 차이

어머니의 인구사회학적 특성에 따른 가족건강성의 차이는 <표 19>와 같다.

어머니의 나이는 39세 이하 3.35점(SD=.69), 40세 이상 3.12점(SD=.78)으로 통계적으로 유의미한 차이를 보였다($t=2.074$, $p<.05$). 경제수준에서는 하층 2.8점(SD=.80), 중층 이상 3.37점(SD=.67)으로 통계적으로 유의미한 차이가 나타났다($t=-5.046$, $p<.001$). 취미활동 유무를 살펴보면 ‘있다’ 3.45점(SD=.76), ‘없다’ 3.00점(SD=.70)으로 통계적으로 유의미한 차이가 나타났다($t=3.809$, $p<.001$).

거주지, 자녀 수, 활동 지원 서비스 이용 유무, 자녀의 성별, 자녀 나이, 자녀의 장애 정도에 따른 통계적 차이는 없었다.

<표 19> 인구사회학적 특성에 따른 가족건강성 차이

변 수	구 분	가족건강성				
		N	M(SD)	t/F	P	
어머니 특성	나이	39세 이하	85	3.35(.69)	2.074*	.039
		40세 이상	119	3.12(.78)		
	거주지	제주시	159	3.22(.75)	.274	.785
		서귀포시	45	3.19(.75)		
	자녀 수	1명	91	3.25(.60)	.488	.626
		2명 이상	113	3.19(.86)		
	경제수준	하층	57	2.81(.80)	-5.046***	.000
		중층 이상	147	3.37(.67)		
	활동 지원 서비스	있다	93	3.21(.81)	-.051	.959
		없다	111	3.22(.70)		
	취미활동	있다	86	3.45(.76)	3.809***	.000
		없다	118	3.00(.70)		
	성별	남자	135	3.22(.80)	.014	.989
		여자	69	3.22(.67)		
자녀 특성	나이	미취학 아동 (만1~6세)	102	3.19(.670)	-.521	.603
		초등학생 (만7~12세)	102	3.24(.82)		
장애 정도	심한 장애	103	3.22(.90)	.088	.930	
	심하지 않은 장애	101	3.21(.57)			

[비고] *p<.05, **p<.01, ***p<.001.

(2) 인구사회학적 특성에 따른 가족원 간 유대의 차이

인구사회학적 특성에 따른 가족원 간 유대를 살펴보면 <표 20>과 같다.

경제수준은 가족원 간 유대($t=-5.138, p<.001$)에서 하층 2.80점($SD=.87$), 중층 이상 3.40점($SD=.71$)로 통계적으로 유의미한 차이를 보였다. 활동 지원 서비스 이용 유무로 분류한 가족원 간 유대($t=3.924, p<.001$) 차이는 활동 지원 서비스를 이용하는 집단 3.40점($SD=.71$), 활동 지원 서비스를 이용하지 않는 집단 3.30점($SD=.75$)으로 통계적으로 유의하게 나타났다. 취미활동의 유무에서는 '있다' 3.51점($SD=.77$), '없다' 3.08점($SD=.78$)으로 나타났다($t=3.924, p<.001$). 그 밖의 집단에서는 통계적으로 유의미한 차이는 없었다.

<표 20> 인구사회학적 특성에 따른 가족원 간 유대 차이

변 수	구 분	가족원 간 유대				
		N	M(SD)	t/F	P	
어머니 특성	나이	39세 이하	85	3.38(.77)	1.780	.077
		40세 이상	119	3.18(.82)		
	거주지	제주시	159	3.27(.82)	.402	.688
		서귀포시	45	3.22(.75)		
	자녀 수	1명	91	3.31(.65)	.737	.462
		2명 이상	113	3.23(.909)		
	경제수준	하층	57	2.80(.870)	-5.138***	.000
		중층 이상	147	3.40(.710)		
	활동 지원 서비스	예	93	3.4(.71)	3.924***	.000
		아니오	111	3.30(.75)		
	취미활동	있다	86	3.51(.77)	3.924***	.000
		없다	118	3.08(.78)		
	성별	남자	135	3.25(.85)	-.324	.746
		여자	69	3.29(.71)		
자녀 특성	나이	미취학 아동 (만1~6세)	102	3.25(.74)	-.241	.810
		초등학생 (만7~12세)	102	3.28(.86)		
장애 정도	심한 장애	103	3.24(.94)	-.364	.716	
	심하지 않은 장애	101	3.28(.63)			

[비고] *p<.05, **p<.01, ***p<.001.

(3) 인구사회학적 특성에 따른 문제해결 수행 능력의 차이

인구사회학적 특성에 따른 문제해결 수행 능력을 살펴보면 <표 21>과 같다.

어머니의 나이는 문제해결 수행 능력($t=2.080$, $p<.05$)에서 통계적으로 유의하게 나타났고, 39세 이하 3.35점($SD=.70$), 40세 이상 3.12점($SD=.81$)으로 나타났다. 경제수준은 문제해결 수행 능력($t=-5.137$, $p<.001$)에서 통계적으로 유의미한 차이를 보였으며 하층 2.79점($SD=.76$), 중층 이상 3.38점($SD=.71$)으로 중층 이상이 더 높게 나타났다. 활동 지원 서비스의 유무 또한 문제해결 수행 능력($t=3.448$, $p<.001$)에서 통계적으로 유의미하게 나타났고, 스트레스 해소를 위한 취미가 '있다' 3.40점($SD=.79$), 스트레스 해소를 위한 취미가 '없다' 3.06점($SD=.71$)으로 나타났다.

<표 21> 인구사회학적 특성에 따른 문제해결 수행 능력 차이

변 수	구 분	문제해결 수행 능력				
		N	M(SD)	t/F	P	
어머니 특성	나이	39세 이하	85	3.35(.70)	2.080*	.039
		40세 이상	119	3.12(.81)		
	거주지	제주시	159	3.22(.76)	.295	.768
		서귀포시	45	3.18(.81)		
	자녀 수	1명	91	3.19(.65)	-.411	.682
		2명 이상	113	3.23(.85)		
	경제수준	하층	57	2.79(.76)	-5.137***	.000
		중층 이상	147	3.38(.71)		
	활동 지원 서비스	예	93	3.26(.79)	3.488**	.001
		아니오	111	3.17(.75)		
	취미활동	있다	86	3.40(.79)	3.488***	.001
		없다	118	3.06(.71)		
	성별	남자	135	3.23(.81)	.435	.664
		여자	69	3.18(.69)		
자녀 특성	나이	미취학 아동 (만1~6세)	102	3.16(.70)	-.967	.335
		초등학생 (만7~12세)	102	3.27(.83)		
장애 정도	심한 장애	103	3.26(.88)	.775	.439	
	심하지 않은 장애	101	3.17(.64)			

[비고] *p<.05, **p<.01, ***p<.001.

(4) 인구사회학적 특성에 따른 가족원 간 의사소통의 차이

인구사회학적 특성에 따른 가족원 간 의사소통을 살펴보면 <표 22>와 같다.

어머니의 나이는 가족원 간 의사소통에서 통계적으로 유의미한 차이를 보였다($t=2.309$, $p<.05$). 39세 이하 3.48점($SD=.79$), 40세 이상 3.21점($SD=.84$)으로 39세 이하가 가족원 간 의사소통이 더 높게 나타났다. 경제수준 또한 가족원 간 의사소통($t=-4.065$, $p<.001$)에서 통계적으로 유의미한 차이를 보였으며 하층 2.96점($SD=.92$), 중층 이상 3.47점($SD=.75$)으로 중층 이상이 더 높게 나타났다. 활동 지원 서비스는 가족원 간 의사소통($t=3.693$, $p<.001$)에서 예 3.31점($SD=.87$), 아니오 3.16점($SD=.72$)으로 통계적으로 유의미한 차이를 보였다. 마지막으로 취미활동($t=3.693$, $p<.001$)도 스트레스 해소를 위한 취미활동이 '있다' 3.57점($SD=.81$), '없다' 3.15점($SD=.80$)으로 나타났다.

<표 22> 인구사회학적 특성에 따른 가족원 간 의사소통 차이

변 수	구 분	가족원 간 의사소통				
		N	M(SD)	t/F	P	
어머니 특성	나이	39세 이하	85	3.48(.79)	2.309*	.022
		40세 이상	119	3.21(.84)		
	거주지	제주시	159	3.31(.84)	-.601	.548
		서귀포시	45	3.39(.79)		
	자녀 수	1명	91	3.30(.68)	-.455	.650
		2명 이상	113	3.35(.93)		
	경제수준	하층	57	2.96(.92)	-4.065***	.000
		중층 이상	147	3.47(.75)		
	활동 지원 서비스	예	93	3.31(.87)	3.693***	.000
		아니오	111	3.16(.72)		
	취미활동	있다	86	3.57(.81)	3.693***	.000
		없다	118	3.15(.80)		
	성별	남자	135	3.36(.88)	.727	.468
		여자	69	3.27(.73)		
자녀 특성	나이	미취학 아동 (만1~6세)	102	3.30(.78)	-.502	.616
		초등학생 (만7~12세)	102	3.35(.89)		
장애 정도	심한 장애	103	3.39(.95)	1.034	.302	
	심하지 않은 장애	101	3.26(.68)			

[비고] *p<.05, **p<.01, ***p<.001.

(5) 인구사회학적 특성에 따른 가치체계 공유의 차이

인구사회학적 특성에 따른 가치체계 공유를 살펴보면 <표 23>과 같다.

어머니의 나이는 가치체계 공유와 통계적으로 유의미한 차이를 보였으며 ($t=1.990, p<.05$), 39세 이하 3.27점($SD=.71$), 40세 이상 3.06점($SD=.76$)으로 나타났다. 경제수준을 보면($t=-5.031, p<.001$)으로 하층 2.74점($SD=.82$), 중층 이상 3.31점($SD=.68$)으로 통계적으로 유의미한 차이를 보였다. 활동 지원 서비스 ($t=3.763, p<.001$)는 ‘있다’ 3.16점($SD=.82$), ‘없다’ 3.14점($SD=.72$)으로 나타났다. 취미활동($t=3.763, p<.001$) 또한 ‘있다’ 3.38점($SD=.78$), ‘없다’ 2.98점($SD=.71$)으로 통계적으로 유의미한 차이를 보였다.

<표 23> 인구사회학적 특성에 따른 가치체계 공유 차이

변수	구분	가치체계 공유				
		N	M(SD)	t/F	P	
어머니 특성	나이	39세 이하	85	3.27(.71)	1.990*	.048
		40세 이상	119	3.06(.79)		
	거주지	제주시	159	3.17(.76)	.666	.506
		서귀포시	45	3.08(.78)		
	자녀 수	1명	91	3.19(.62)	.651	.516
		2명 이상	113	3.12(.86)		
	경제수준	하층	57	2.74(.82)	-5.031***	.000
		중층 이상	147	3.31(.68)		
	활동 지원 서비스	예	93	3.16(.82)	3.763***	.000
		아니오	111	3.14(.72)		
	취미 활동	있다	86	3.38(.78)	3.763***	.000
		없다	118	2.98(.71)		
	성별	남자	135	3.15(.82)	.001	.999
		여자	69	3.15(.65)		
자녀 특성	나이	미취학 아동 (만1~6세)	102	3.11(.70)	-647	.518
		초등학생 (만7~12세)	102	3.18(.82)		
장애 정도	심한 장애	103	3.15(.92)	.114	.909	
	심하지 않은 장애	101	3.14(.56)			

[비고] *p<.05, **p<.01, ***p<.001.

4. 주요 변수들 간의 상관관계 분석

어머니의 일반적 특성과 돌봄스트레스, 가족건강성, 삶의 질의 관련성 정도와 방향을 알아보기 위해 Pearson 상관관계 분석을 실시하였으며 결과는 <표 24>와 같다.

먼저 독립변수인 돌봄스트레스와 가족건강성의 하위 요인별 상관계수를 확인한 결과 돌봄스트레스 하위 요인, 가족건강성 하위 요인을 제외한 모든 상관관계는 .8 이하 값으로 다중공선성의 문제는 없는 것으로 확인되었다.

삶의 질 전체와 관련된 상관관계 분석을 살펴보면 삶의 질 전체는 어머니의 경제수준($r=.364, p<.001$), 취미활동($r=.364, p<.001$), 장애 정도($r=.171, p<.05$)와 정(+)적인 상관관계가 나타났다.

삶의 질 하위 요인을 살펴보면 신체적 건강 영역은 어머니의 나이($r=.261, p<.001$), 취미활동($r=.148, p<.05$)과 유의미한 정(+)적 상관관계를 보였다. 심리적 영역은 어머니의 경제수준($r=.328, p<.001$), 어머니의 취미활동($r=.301, p<.001$)과 유의미한 정(+)적인 상관관계를 보였고, 생활환경은 어머니의 경제수준($r=.425, p<.001$), 취미활동($r=.260, p<.001$), 자녀의 장애 정도($r=.183, p<.01$)와 유의미한 정(+)적 상관관계를 보였다. 마지막으로 전반적인 삶은 어머니의 경제수준($r=.268, p<.001$), 취미활동($r=.191, p<.01$), 자녀의 장애 정도($r=.219, p<.01$)와 유의미한 정(+)적 상관관계를 보였다.

돌봄스트레스 전체와 삶의 질 간의 상관관계를 살펴보면, 돌봄스트레스 전체는 삶의 질 전체($r=-.561, p<.001$)와 유의미한 부(-)적 상관관계를 보였고, 삶의 질의 하위 요인인 신체적 건강 영역($r=-.568, p<.001$), 심리적 영역($r=-.541, p<.001$), 생활환경 영역($r=-.422, p<.001$), 전반적인 삶 영역($r=-.446, p<.001$)과 유의미한 부(-)적 상관관계를 보였다. 돌봄스트레스의 하위 요인과 삶의 질 요인별 상관관계를 살펴보면 개인적 스트레스는 삶의 질 전체($r=-.562, p<.001$), 신체적 건강 영역($r=-.591, p<.001$), 심리적 영역($r=-.538, p<.001$), 생활환경 영역($r=-.400, p<.001$), 전반적인 삶 영역($r=-.451, p<.001$)과 유의미한 부(-)적 상관관계를 보였다.

생활 혼란은 삶의 질 전체($r=-.497, p<.001$), 신체적 건강 영역($r=-.531,$

$p < .001$), 심리적 영역($r = -.427, p < .001$), 생활환경 영역($r = -.404, p < .001$), 전반적인 삶 영역($r = -.388, p < .001$)과 유의미한 부(-)적 상관관계를 보였다. 부정적 감정은 삶의 질 전체($r = -.455, p < .001$), 신체적 건강 영역($r = -.419, p < .001$), 심리적 영역($r = -.486, p < .001$), 생활환경 영역($r = -.332, p < .001$), 전반적인 삶 영역($r = -.364, p < .001$)와 유의미한 부(-)적 상관관계를 보였다.

가족건강성과 삶의 질 간의 상관관계를 살펴보면 가족건강성 전체는 삶의 질 전체($r = .510, p < .001$), 신체적 건강 영역($r = .386, p < .001$), 심리적 영역($r = .471, p < .001$), 생활 혼란 영역($r = .520, p < .001$), 전반적인 삶 영역($r = .423, p < .001$)과 유의미한 정(+)적 상관관계를 보였다. 가족건강성 하위 요인과 삶의 질 요인별 상관관계를 살펴보면 가족 간 유대는 삶의 질 전체($r = .487, p < .001$), 신체적 건강 영역($r = .369, p < .001$), 심리적 영역($r = .438, p < .001$), 생활환경 영역($r = .505, p < .001$), 전반적인 삶 영역($r = .405, p < .001$)과 유의미한 정(+)적 상관관계를 보였고, 문제해결 수행 능력은 삶의 질 전체($r = .497, p < .001$), 신체적 건강 영역($r = .395, p < .001$), 심리적 영역($r = .470, p < .001$), 생활환경 영역($r = .504, p < .001$), 전반적인 삶 영역($r = .381, p < .001$)과 유의미한 정(+)적 상관관계를 보였다. 의사소통은 삶의 질 전체($r = .460, p < .001$), 신체적 건강 영역($r = .348, p < .001$), 심리적 영역($r = .433, p < .001$), 생활환경 영역($r = .471, p < .001$), 전반적인 삶 영역($r = .370, p < .001$)과 유의미한 정(+)적 상관관계를 보였다. 가치체계 공유는 삶의 질 전체($r = .494, p < .001$), 신체적 건강 영역($r = .364, p < .001$), 심리적 영역($r = .463, p < .001$), 생활환경 영역($r = .495, p < .001$), 전반적인 삶 영역($r = .421, p < .001$)과 유의미한 정(+)적 상관관계를 보였다.

<표 24> 주요 변수들 간 상관관계

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	
1. 나이	1											
2. 거주지	-.126	1										
어 일 머 반 니 적 특 성	3. 자녀 수	.062	.002	1								
	4. 경제수준	-.105	.041	-.075	1							
	5. 활동 지원 서비스 유무	.115	-.060	.188**	.044	1						
	6. 취미활동	.017	-.071	.067	.111	.135	1					
	7. 자녀 나이	.388**	-.035	.187**	-.033	.404***	.119	1				
	8. 자녀 성별	-.005	-.031	-.317***	.076	.011	-.065	-.052	1			
9. 장애 정도	-.118	.017	-.354***	.180*	-.336***	-.131	-.343***	.204**	1			
삶의 질	10. 삶의 질 전체	-.090	.021	-.122	.364***	.001	.256***	-.035	.059	.171*	1	
	11. 신체적 건강	-.065	.020	-.081	.261***	-.041	.148*	-.033	-.003	.129	.884***	1
	12. 심리	-.082	-.040	-.056	.328***	.080	.301***	.045	.058	.080	.918***	.767***
	13. 생활환경	-.126	.019	-.096	.425***	-.029	.260***	-.077	.042	.183**	.876***	.712***
	14. 전반적인 삶	-.042	.081	-.169*	.268***	-.008	.191**	-.063	.113	.219**	.850***	.632***
돌봄 스트레스	15. 돌봄스트레스 전체	.037	.056	.075	-.184**	.127	-.148*	.137	-.047	-.221**	-.561***	-.568***
	16. 개인적 스트레스	.089	.026	.047	-.166*	.178*	-.164*	.164*	-.005	-.203**	-.562***	-.591***
	17. 생활 혼란	.098	.027	.131	-.158*	.161*	-.120	.231**	-.061	-.315***	-.497***	-.531***
	18. 부정적 감정	-.065	.087	.026	-.167*	.023	-.118	-.002	-.053	-.089	-.455***	-.419***
가족 건강성	19. 가족건강성 전체	-.144*	-.019	-.034	.335***	-.004	.259***	.037	-.001	-.006	.510***	.386***
	20. 가족 간 유대	-.124	-.028	-.052	.340***	-.046	.266***	.017	.023	.026	.487***	.369***
	21. 문제해결 수행 능력	-.145*	-.021	.029	.340***	.057	.238**	.068	-.031	-.054	.497***	.395***
	22. 의사소통	-.160*	.042	.032	.275***	-.022	.251***	.035	-.051	-.073	.460***	.348***
	23. 가치체계 공유	-.139*	-.047	-.046	.334***	.012	.256***	.045	.000	-.008	.494***	.364***

	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23
1. 나이												
2. 거주지												
어 3. 자녀 수												
일 4. 경제수준												
반 5. 활동 지원 서비스 유무												
적 6. 취미활동												
특 7. 자녀 나이												
성 8. 자녀 성별												
9. 장애 정도												
10. 삶의 질 전체												
11. 신체적 건강												
삶의 질 12. 심리	1											
13. 생활환경	.726***	1										
14. 전반적인 삶	.735***	.649***	1									
15. 돌봄스트레스 전체	-.541***	-.422***	-.446***	1								
돌봄 16. 개인적 스트레스	-.538***	-.400***	-.451***	.893***	1							
스트레스 17. 생활 혼란	-.427***	-.404***	-.388***	.898***	.779***	1						
18. 부정적 감정	-.486***	-.332***	-.364***	.880***	.655***	.640***	1					
19. 가족건강성 전체	.471***	.520***	.423***	-.257***	-.199**	-.180*	-.291***	1				
20. 가족 간 유대	.438***	.505***	.405***	-.233***	-.194**	-.158*	-.260***	.971***	1			
가족 21. 문제해결 수행 능력	.470***	.504***	.381***	-.263***	-.212**	-.181**	-.295***	.938***	.887**	1		
건강성 22. 의사소통	.433***	.471***	.370***	-.222***	-.172*	-.138*	-.267***	.949***	.908***	.876***	1	
23. 가치체계 공유	.463***	.495***	.421***	-.227***	-.160*	-.150*	-.277***	.967***	.927***	.878***	.894***	1

[비교 1] p<.05, **p<.01, ***p<.001.

[비교 2] 1) 더미 나이: 39세 이하 0, 40세 이상 1

2) 더미 거주지: 제주도 0, 서귀포시 1

3) 더미 자녀 수: 1명 0, 2명 이상 1

4) 더미 경제수준: 하층 0, 중층 이상 1

5) 더미 활동 지원 서비스 유무: 이용하지 않는다 0, 이용한다 1

6) 더미 취미활동 유무: 없다 0, 있다 1

7) 더미 자녀 나이: 미취학 아동 0, 초등학교 1

8) 더미 자녀 성별: 남 0, 여 1

9) 더미 자녀 장애 정도: 심한 장애 0, 심하지 않은 장애 1

5. 어머니의 돌봄스트레스와 가족건강성이 삶의 질에 미치는 영향

1) 어머니의 돌봄스트레스와 가족건강성이 삶의 질 전체에 미치는 영향

어머니의 돌봄스트레스와 가족건강성이(독립변수)가 삶의 질(종속변수) 전체에 어떠한 영향을 미치는지 알아보기 위하여 다중회귀분석을 실시하였으며 결과는 <표 25>와 같다.

회귀모형은 통계적으로 유의미하며($F=12.706$ $P<.001$) 모형의 설명력은 $R^2=.537(53.7\%)$ 이다. Durbin-Watson 통계량은 2.062의 수치로 2에 근사한 값을 보여 잔차의 독립성 가정에 문제가 없는 것으로 평가되었다. 분산팽창지수(VIF)도 가족건강성 요인을 제외하고는 모두 10 미만으로 작게 나타나 다중공선성 문제는 없는 것으로 확인되었다.

삶의 질에 유의미한 영향을 미치는 변인을 살펴보면, 일반적 특성 중 경제수준($\beta=.132$, $p<.05$)이 삶의 질에 유의미한 정(+)적 영향력을 미치고, 개인적 스트레스($\beta=-.405$, $p<.001$)는 삶의 질에 유의미한 부(-)적 영향을 미치는 것으로 나타났다. 이는 경제적 수준이 높을수록 삶의 질은 높아지고, 돌봄스트레스가 높아질수록 삶의 질은 낮아지는 것을 의미한다.

<표 25> 돌봄스트레스와 가족건강성이 삶의 질 전체에 미치는 영향

구분		B	S. E.	β	t	p
(상수)		3.045	.278		10.941***	.000
일 반 적 특 성	나이	.031	.076	.023	.409	.683
	거주지	.082	.082	.052	.995	.321
	자녀 수	-.084	.076	-.063	-1.104	.271
	경제수준	.194	.082	.132	2.378*	.018
	활동 지원 서비스 유무	.117	.078	.088	1.494	.137
	취미활동	.103	.072	.077	1.423	.156
	성별	.030	.075	.022	.403	.688
	나이	.029	.081	.022	.363	.717
	장애 정도	.100	.082	.076	1.225	.222
	돌봄 스트레스	돌봄스트레스 전체	-.197	.200	-.237	-.986
개인적 스트레스		-.349	.075	-.405	-4.644***	.000
생활 혼란		-.066	.067	-.088	-.986	.325
부정적 감정		.005	.048	.008	.103	.918
가족 건강성	가족건강성 전체	-.031	.614	.036	.051	.959
	가족원 간 유대	-.049	.218	-.060	-.227	.821
	문제해결 수행 능력	.120	.108	.139	1.116	.266
	가족원 간 의사소통	.102	.164	.119	.619	.537
	가치체계 공유	.236	.229	.275	1.033	.303
R ² (adjust R ²)				.537(.495)		
F(p)				12.706***(.000)		
Durbin-Watson				2.062		

[비고 1] p<.05, **p<.01, ***p<.001.

[비고 2] 1) 더미 나이: 39세 이하 0, 40세 이상 1

2) 더미 거주지: 제주시 0, 서귀포시 1

3) 더미 자녀 수: 1명 0, 2명 이상 1

4) 더미 경제수준: 하층 0, 중층 이상 1

5) 더미 활동 지원 서비스 유무: 이용하지 않는다 0, 이용한다 1

6) 더미 취미활동 유무: 없다 0, 있다 1

7) 더미 자녀 나이: 미취학 아동 0, 초등학생 1

8) 더미 자녀 성별: 남 0, 여 1

9) 더미 자녀 장애 정도: 심한 장애 0, 심하지 않은 장애 1

2) 어머니의 돌봄스트레스와 가족건강성이 삶의 질 신체적 건강 영역에 미치는 영향

어머니의 돌봄스트레스와 가족건강성이(독립변수)가 삶의 질 신체적 건강 영역 요인에 미치는 영향은 <표 26>과 같다.

회귀모형은 통계적으로 유의미하며($F=9.423$, $P<.001$) 모형의 설명력은 $R^2=.463(46.3\%)$ 으로 나타나고 Durbin-Watson 통계량은 2.196로 2에 근사한 값을 보여 잔차의 독립성 가정에 문제가 없는 것으로 평가되었고, 분산팽창지수(VIF)도 가족건강성을 제외하고 모두 10 미만으로 작게 나타나 다중공선성 문제는 없는 것으로 확인되었다.

삶의 질의 신체적 건강 영역에 유의미한 영향을 미치는 변인을 살펴보면, 돌봄스트레스 전체($\beta=-.592$, $p<.05$), 개인적 스트레스($\beta=-.453$, $p<.001$)와 생활 혼란($\beta=-.220$, $p<.05$)이 유의미한 부(-)적 영향을 미치는 것으로 나타났다. 개인적 스트레스와 생활 혼란이 높을수록 삶의 질은 낮아지는 것을 의미한다.

<표 26> 돌봄스트레스와 가족건강성이 신체적 건강 영역에 미치는 영향

구분		B	S. E.	β	t	p
(상수)		3.913	.343		11.409***	.000
일 반 적 특 성	나이	.054	.094	.035	.572	.568
	거주지	.074	.101	.041	.727	.468
	자녀 수	-.101	.093	-.067	-1.079	.282
	경제수준	.119	.101	.071	1.186	.237
	활동 지원 서비스 유무	.077	.096	.051	.802	.423
	취미활동	-.049	.089	-.032	-.546	.586
	성별	-.041	.092	-.026	-.446	.656
	나이	.088	.100	.058	.877	.382
	장애 정도	-.007	.101	-.005	-.068	.946
	돌봄 스트레스	돌봄스트레스 전체	-.561	.246	-.592	-2.282*
개인적 스트레스		-.446	.093	-.453	-4.821***	.000
생활 혼란		-.187	.082	-.220	-2.282*	0.24
부정적 감정		.076	.059	.104	1.299	.196
가족 건강성	가족건강성 전체	-.689	.757	-.691	-.910	.364
	가족원 간 유대	.173	.269	.185	.643	.521
	문제해결 수행 능력	.287	.202	.294	1.415	.159
	가족원 간 의사소통	.148	.204	.164	.725	.470
	가치체계 공유	.359	.282	.366	1.274	.204
R ² (adjust R ²)				.463(.414)		
F(p)				9.423***(.000)		
Durbin-Watson				2.196		

[비고 1] p<.05, **p<.01, ***p<.001.

[비고 2] 1) 더미 나이: 39세 이하 0, 40세 이상 1

2) 더미 거주지: 제주시 0, 서귀포시 1

3) 더미 자녀 수: 1명 0, 2명 이상 1

4) 더미 경제수준: 하층 0, 중층 이상 1

5) 더미 활동 지원 서비스 유무: 이용하지 않는다 0, 이용한다 1

6) 더미 취미활동 유무: 없다 0, 있다 1

7) 더미 자녀 나이: 미취학 아동 0, 초등학생 1

8) 더미 자녀 성별: 남 0, 여 1

9) 더미 자녀 장애 정도: 심한 장애 0, 심하지 않은 장애 1

3) 어머니의 돌봄스트레스와 가족건강성이 삶의 질의 심리적 영역에 미치는 영향

어머니의 돌봄스트레스와 가족건강성이(독립변수)가 삶의 질의 심리적 영역 요인에 미치는 영향은 <표 27>과 같다.

회귀모형은 통계적으로 유의미하며($F=11.237$, $P<.001$) 모형의 설명력은 $R^2=.507(50.7\%)$ 으로 나타나고 Durbin-Watson 통계량은 1.810로 2에 근사한 값을 보여 잔차의 독립성 가정에 문제가 없는 것으로 평가되었고, 분산팽창지수(VIF)도 가족건강성을 제외하고 모두 10 미만으로 작게 나타나 다중공선성 문제는 없는 것으로 확인되었다.

삶의 질의 심리적 영역에 유의미한 영향을 미치는 변인을 살펴보면, 경제수준($\beta=.116$, $p<.05$)이 유의미한 정(+)적 영향을 미치는 것으로 나타났고, 취미활동 여부($\beta=.125$, $p<.05$)도 유의미한 정(+)적 영향을 미치는 것으로 나타났다. 또한 개인적 스트레스($\beta=-.438$, $p<.001$)가 유의미한 부(-)적 영향을 미치는 것으로 나타났다. 이는 경제적 수준이 높아질수록 삶의 질도 높아지고, 취미활동이 있을수록 삶의 질도 높아짐을 알 수 있다. 그리고 개인적 스트레스가 높아질수록 삶의 질은 낮아지는 것을 의미한다.

<표 27> 돌봄스트레스와 가족건강성이 심리적 영역에 미치는 영향

구분		B	S. E.	β	t	p
일 반 적 특 성	(상수)	3.314	.339		9.771***	.000
	나이	-.041	.093	-.026	-.441	.659
	거주지	-.010	.100	-.005	-.101	.920
	자녀 수	-.075	.092	-.048	-.818	.415
	경제수준	.201	.099	.116	2.025*	.044
	활동 지원 서비스 유무	.179	.095	.115	1.876	.062
	취미활동	.197	.088	.125	2.243*	.026
	성별	.075	.091	.046	.820	.413
	나이	.099	.099	.064	1.000	.319
	장애 정도	.075	.091	.046	.820	.413
돌봄 스트레스	돌봄스트레스 전체	.136	.243	.139	.558	.578
	개인적 스트레스	-.446	.092	-.438	-4.865***	.000
	생활 혼란	.045	.081	.051	.558	.578
	부정적 감정	-.081	.058	-.107	-1.398	.164
가족 건강성	가족건강성 전체	-.302	.749	-.294	-.404	.687
	가족원 간 유대	-.123	.266	-.127	-.462	.645
	문제해결 수행 능력	.177	.200	.176	.883	.378
	가족원 간 의사소통	.167	.202	.179	.826	.410
	가치체계 공유	.383	.279	.378	1.376	.171
R ² (adjust R ²)				.507(462)		
F(p)				11.237***(000)		
Durbin-Watson				1.810		

[비고 1] p<.05, **p<.01, ***p<.001.

[비고 2] 1) 더미 나이: 39세 이하 0, 40세 이상 1

2) 더미 거주지: 제주시 0, 서귀포시 1

3) 더미 자녀 수: 1명 0, 2명 이상 1

4) 더미 경제수준: 하층 0, 중층 이상 1

5) 더미 활동 지원 서비스 유무: 이용하지 않는다 0, 이용한다 1

6) 더미 취미활동 유무: 없다 0, 있다 1

7) 더미 자녀 나이: 미취학 아동 0, 초등학생 1

8) 더미 자녀 성별: 남 0, 여 1

9) 더미 자녀 장애 정도: 심한 장애 0, 심하지 않은 장애 1

4) 어머니의 돌봄스트레스와 가족건강성이 삶의 질의 생활환경 영역에 미치는 영향

어머니의 돌봄스트레스와 가족건강성이(독립변수)가 삶의 질의 생활환경 영역 요인에 미치는 영향은 <표 28>과 같다.

회귀모형은 통계적으로 유의미하며($F=8.959$, $P<.001$) 모형의 설명력은 $R^2=.450(45.0\%)$ 으로 나타나고 Durbin-Watson 통계량은 2.252로 2에 근사한 값을 보여 잔차의 독립성 가정에 문제가 없는 것으로 평가되었고, 분산팽창지수(VIF)도 가족건강성을 요인을 제외하고 모두 10 미만으로 작게 나타나 다중공선성 문제는 없는 것으로 확인되었다.

삶의 질의 생활환경 영역에 유의미한 영향을 미치는 변인을 살펴보면, 경제수준($\beta=.224$, $p<.001$)이 유의미한 정(+)적 영향을 미치는 것으로 나타났다. 이는 경제적 수준이 높아질수록 삶의 질도 높아지는 것을 의미한다.

<표 28> 돌봄스트레스와 가족건강성이 생활환경 영역에 미치는 영향

구분		B	S. E.	β	t	p
(상수)		2.270	.344		6.592***	.000
일 반 적 특 성	나이	.001	.094	.000	.006	.995
	거주지	.052	.102	.029	.510	.611
	자녀 수	-.039	.094	-.026	-.413	.680
	경제수준	.373	.101	.224	3.692***	.000
	활동 지원 서비스 유무	.051	.097	.034	.525	.600
	취미활동	.170	.089	.113	1.908	.058
	성별	.003	.093	.002	.029	.977
	나이	-.025	.101	-.017	-.253	.801
	장애 정도	.120	.101	.080	1.189	.236
	돌봄스트레스 전체		-.421	.247	-.447	-1.705
개인적 스트레스		-.149	.093	-.152	-1.598	.112
생활 혼란		-.140	.082	-.166	-1.705	.090
부정적 감정		.030	.059	.042	.518	.605
가족건강성 전체		.408	.760	.413	.537	.592
가족원 간 유대		.043	.167	.046	.257	.797
문제해결 수행 능력		.144	.132	.149	1.098	.274
가족원 간 의사소통		.075	.137	.084	.548	.585
가치체계 공유		.104	.158	.106	.657	.512
R ² (adjust R ²)				.499(402)		
F(p)				6.746***(.000)		
Durbin-Watson				2.243		

[비고 1] p<.05, **p<.01, ***p<.001.

[비고 2] 1) 더미 나이: 39세 이하 0, 40세 이상 1

2) 더미 거주지: 제주시 0, 서귀포시 1

3) 더미 자녀 수: 1명 0, 2명 이상 1

4) 더미 경제수준: 하층 0, 중층 이상 1

5) 더미 활동 지원 서비스 유무: 이용하지 않는다 0, 이용한다 1

6) 더미 취미활동 유무: 없다 0, 있다 1

7) 더미 자녀 나이: 미취학 아동 0, 초등학생 1

8) 더미 자녀 성별: 남 0, 여 1

9) 더미 자녀 장애 정도: 심한 장애 0, 심하지 않은 장애 1

5) 어머니의 돌봄스트레스와 가족건강성이 삶의 질의 전반적인 삶 영역에 미치는 영향

어머니의 돌봄스트레스와 가족건강성이(독립변수)가 삶의 질의 전반적인 삶 영역 요인에 미치는 영향은 <표 29>와 같다. 회귀모형은 통계적으로 유의미하며 ($F=7.230$ $P<.001$) 모형의 설명력은 $R^2=.398(39.8\%)$ 으로 나타나고 Durbin-Watson 통계량은 1.920로 2에 근사한 값을 보여 잔차의 독립성 가정에 문제가 없는 것으로 평가되었고, 분산팽창지수(VIF)도 가족건강성 요인을 제외하고 모두 10 미만으로 작게 나타나 다중공선성 문제는 없는 것으로 확인되었다.

삶의 질의 전반적인 삶 영역에 유의미한 영향을 미치는 변인을 살펴보면, 거주지($\beta=.124$, $p<.05$)가 유의미한 정(+)적 영향을 미치는 것으로 나타났고, 개인적 스트레스($\beta=-.384$, $p<.001$)는 유의미한 부(-)적 영향을 미치는 것으로 나타났다. 거주지는 서귀포시에 살수록 전반적인 삶 영역에서 삶의 질이 높은 것으로 나타나고, 개인적 스트레스가 높을수록 삶의 질은 낮아지는 것을 의미한다.

<표 29> 돌봄스트레스와 가족건강성이 전반적인 삶 영역에 미치는 영향

구분		B	S.E.	β	t	p
(상수)		2.684	.341		7.875***	.000
일 반 적 특 성	나이	.111	.093	.077	1.192	.235
	거주지	.212	.101	.124	2.104*	.037
	자녀 수	-.120	.093	-.084	-1.290	.199
	경제수준	.083	.100	.053	.830	.408
	활동 지원 서비스 유무	.160	.096	.113	1.674	.096
	취미활동	.092	.088	.064	1.039	.300
	성별	.084	.092	.056	.919	.359
	나이	-.043	.100	-.031	-.436	.663
	장애 정도	.194	.100	.137	1.938	.054
	돌봄 스트레스	돌봄스트레스 전체	.059	.244	.067	.243
개인적 스트레스		-.356	.092	-.384	-3.864***	.000
생활 혼란		.020	.081	.025	.243	.808
부정적 감정		-.004	.058	-.006	-.074	.941
가족 건강성	가족건강성 전체	.457	.752	.488	.608	.544
	가족원 간 유대	-.177	.267	-.202	-.662	.509
	문제해결 수행 능력	-.118	.201	-.128	-.585	.559
	가족원 간 의사소통	.072	.203	.084	.353	.725
	가치체계 공유	.224	.280	.244	.802	.424
R ² (adjust R ²)				.398(343)		
F(p)				7.230***(.000)		
Durbin-Watson				1.920		

[비고 1] p<.05, **p<.01, ***p<.001.

[비고 2] 1) 더미 나이: 39세 이하 0, 40세 이상 1

2) 더미 거주지: 제주시 0, 서귀포시 1

3) 더미 자녀 수: 1명 0, 2명 이상 1

4) 더미 경제수준: 하층 0, 중층 이상 1

5) 더미 활동 지원 서비스 유무: 이용하지 않는다 0, 이용한다 1

6) 더미 취미활동 유무: 없다 0, 있다 1

7) 더미 자녀 나이: 미취학 아동 0, 초등학생 1

8) 더미 자녀 성별: 남 0, 여 1

9) 더미 자녀 장애 정도: 심한 장애 0, 심하지 않은 장애 1

V. 결론 및 제언

1. 결론

본 연구는 만 1세에서 만 12세까지의 발달장애아동을 키우고 있는 어머니의 돌봄스트레스와 가족건강성이 삶의 질에 미치는 영향을 알아보려고 하였다. 나아가 발달장애아동 어머니의 삶의 질을 향상시킬 수 있는 방법을 모색하는 데 목적이 있다.

본 연구는 제주 지역 영유아기와 초등기에 해당하는 만 1세부터 만 12세 발달장애아동을 양육하고 있는 어머니를 대상으로 하였다. 조사 방법은 비편의 표집 방법을 활용하여 온·오프라인 조사를 병행하였다. 설문조사는 발달장애인 부모 모임인 사단법인 J 단체 회원들에게 방문하여 연구 목적을 설명하고, 설문조사지를 배포하여 회수하였으며, 온라인 설문 폼을 병행 이용하였다.

설문 기간은 2023년 3월 18일부터 4월 10일까지이다. 배부된 설문지 총 230부 중 225개의 설문지가 회수되었고, 이 중 204개의 설문지를 연구에 사용하였으며 SPSS 21을 활용하여 분석하였다. 분석 방법은 신뢰도 검증, 빈도 분석, 기술 통계 분석, 차이 분석, 상관관계 분석, 다중회귀 분석이다.

본 연구의 목적에 따라 설정한 구체적인 연구 문제는 ‘발달장애아동을 양육하는 어머니의 인구사회학적 특성에 따라 돌봄스트레스, 가족건강성, 삶의 질은 수준은 어떠한가?’, ‘발달장애아동을 양육하는 어머니의 돌봄스트레스는 삶의 질에 어떠한 영향을 미칠 것인가?’, ‘발달장애아동을 양육하는 어머니의 가족건강성은 삶의 질에 어떠한 영향을 미칠 것인가?’로 돌봄스트레스, 삶의 질, 가족건강성에 대해 살펴보았다.

먼저 조사 대상자의 인구사회학적 특성 중 개인적 특성을 요약하면 발달장애아동 어머니의 나잇대는 39세 이하보다 40세 이상이 더 많았고, 제주시와 서귀포시 중 제주시에 사는 사람이 더 많았다. 자녀 수는 1명보다 2명 이상이, 경제

수준은 하층보다 중층 이상이 더 많았다. 자녀의 특성을 살펴보면 자녀의 성별은 남자가 많았고, 자녀의 나이는 만1~6세 미취학 아동과 만7~12세 초등학생은 비슷한 분포로 나타났다. 장애 정도 역시 정도가 심한 장애 아동과 심하지 않은 장애 아동이 비슷한 분포로 나타났다.

다음으로 발달장애아동 어머니의 인구사회학적 특성에 따른 돌봄스트레스, 가족건강성, 삶의 질의 차이를 살펴보았다. 어머니의 인구사회학적 특성에 따른 돌봄스트레스는 경제수준, 취미활동의 유무, 자녀의 장애 정도에서 통계적으로 유의한 차이가 나타났고, 인구사회학적 특성에 따른 삶의 질과의 차이 역시 경제수준, 취미활동의 유무, 장애 정도에서 유의미한 차이가 나타났다. 마지막으로, 인구사회학적 특성에 따른 가족건강성과의 차이에서는 어머니의 나이, 경제수준, 취미활동에서 유의미한 차이가 나타났다.

본 연구의 연구 문제에 따른 연구 결과는 다음과 같다.

연구 문제 1) 발달장애아동을 양육하는 어머니의 인구사회학적 특성에 따라 돌봄스트레스, 가족건강성, 삶의 질의 수준은 어떠한가?

조사 대상자의 돌봄스트레스 점수는 5점 만점에 평균 3.55점으로 보통보다 높은 수준이다. 이는 발달장애아동의 어머니를 대상으로 한 연구 고철순(2016)의 2.69점보다 높은 수준이고, 성인 발달장애인 부모를 대상으로 한 연구(이원남, 2016)의 2.53점, 학령기 발달장애인 부모를 대상으로 연구 중 정준구(2009)의 2.84점, 김은주(2021)의 2.90점에 비해 높은 점수이나, 발달장애아동의 부모를 대상으로 한 전병주(2016)의 연구 결과 3.47점과 비슷한 수준이다.

발달장애아동 어머니의 나잇대로 보면 39세 이하보다 40세 이상이 돌봄스트레스가 높았고, 거주지별로 보면 제주도보다 서귀포시에 사는 어머니가 돌봄스트레스가 높은 것으로 나타났다. 또 자녀 수로는 2명 이상의 자녀를 양육하는 어머니가 돌봄스트레스가 높았으며, 경제수준에서는 중층 이상보다 하층에서 돌봄스트레스가 높게 나타났다. 또한 취미활동을 하는 사람들의 돌봄스트레스가 낮게 나타났다. 자녀 특성에서는 만1~6세 자녀를 양육하는 어머니보다 만7~12세 자녀를 양육하는 어머니가 돌봄스트레스가 높게 나타났다.

발달장애아동 어머니의 가족건강성 점수는 5점 만점에 평균 3.20점으로 보통보다 높게 나타났으며, 장애 아동의 어머니를 대상으로 한 연구 중 고철순(2016)의 3.52점, 김은주(2021)의 3.47점보다 낮은 점수이다. 삶의 질은 2.86점으로 중간보다 높게 나타났다. 그러나 함솔이(2016)의 연구에 나타난 3.19점보다 낮은 점수이다.

연구 문제 2) 발달장애아동을 양육하는 어머니의 돌봄스트레스는 삶의 질에 어떠한 영향을 미칠 것인가?

발달장애아동 어머니의 돌봄스트레스는 삶의 질에 어떤 영향을 미치는지 알아보기 위해 다중회귀 분석을 실시한 결과 돌봄스트레스는 삶의 질과 유의미한 부(-)적 영향을 미치는 것으로 나타났다. 이는 돌봄스트레스가 높을수록 삶의 질은 낮아짐을 알 수 있다. 삶의 질에 유의미한 영향을 미치는 변인을 살펴보면 일반적 특성 중 경제수준이 유의미한 정(+)적 영향을 미치고, 개인적 스트레스는 삶의 질에 유의미한 부(-)적 영향을 미치는 것으로 나타났다. 경제수준이 높을수록 삶의 질도 높아지고, 개인적 스트레스가 높을수록 삶의 질은 낮아짐을 의미한다. 이는 가족의 소득수준이 발달장애인 부모의 삶에 긍정적인 영향을 미친다는 여러 연구들과 맥을 같이한다.(오혜경·백은령, 2003; 김화신, 2014; 장지혜, 2017) 따라서 발달장애아동 어머니의 삶의 질을 향상시키기 위해서는 어머니의 돌봄스트레스를 낮춰야 하며, 이를 위해 발달장애아동 가족의 경제적 부담을 줄일 수 있는 방안과 어머니의 개인적 스트레스를 줄일 수 있는 취미활동을 위한 지원이 되어야 할 것이다.

연구 문제 3) 발달장애아동을 양육하는 어머니의 가족건강성은 삶의 질에 어떠한 영향을 미칠 것인가?

발달장애아동 어머니의 가족건강성은 삶의 질에 어떤 영향을 미치는지 알아보기 위해 다중회귀 분석을 실시한 결과 가족건강성은 삶의 질에 유의미한 영향을 미치지 않는 것으로 나타났다. 이는 가족건강성이 장애 아동 부모의 삶의 질

에 중요한 역할을 한다는 선행연구(유혜경, 2007; 이강훈, 2015)와 다른 결과이다. 조사 결과가 다른 이유는 지역성이나 조사 대상자의 개인적 특성, 생활환경 등의 이유를 예측해볼 수 있다. 따라서 앞으로도 가족건강성에 대한 조사 대상자의 다양한 인구사회학적 변인들을 포함한 더 많은 연구가 필요하다.

2. 제언

본 연구에서 돌봄스트레스는 5점 만점에 평균 3.55점으로 보통보다 높은 수준이었다. 이는 발달장애아동의 부모를 대상으로 한 전병주(2016)의 연구 결과 3.47점, 김은주(2021)의 연구 결과 2.90점보다 높게 나타났다. 이러한 결과는 선행 연구와 비교해볼 때 장애 아동의 나이, 장애 유형, 생활환경, 지역 간 차이 등에서 기인한 것으로 보인다. 발달장애아동의 어머니는 자녀가 장애 진단을 받고 난 후 많은 스트레스를 받으며, 장애를 받아들이는 데도 많은 어려움이 따른다. 특히 아동이 자랄수록 돌봄스트레스는 더욱 증가한다는 보고가 있어, 발달장애아동 어머니의 돌봄스트레스에 대한 연구는 지속적으로 진행되어야 한다. 최근 발달장애아동의 어머니를 위해 많은 지원 정책이 시행되고 있지만, 여전히 발달장애아동 어머니의 돌봄스트레스가 높은 이유는 발달장애라는 장애 특성이 여전히 양육자에게 큰 어려움으로 작용하고 있기 때문으로 보인다. 따라서 발달장애인 가족의 돌봄스트레스를 낮추기 위한 지속적인 연구와 사회적 지원 방안이 필요하다.

본 연구의 목적은 발달장애아동 어머니를 대상으로 돌봄스트레스, 가족건강성을 파악하고 삶의 질에 미치는 영향을 알아보는 데 있으며 이를 통해 발달장애인 가족의 돌봄스트레스 요소들을 고려하여 삶의 질을 향상시킬 수 있는 다양한 프로그램이 개발될 때 효과적으로 기여할 수 있도록 진행되었다. 이에 본 연구 결과를 바탕으로 몇 가지 제언을 하고자 한다.

첫째, 발달장애아동 어머니의 사회적, 경제적 부담을 완화할 수 있는 방안을 제시할 필요가 있다. 본 연구에서 발달장애아동 어머니의 돌봄스트레스에 영향을

미치는 모든 요인들 중 가장 영향력이 큰 요인은 경제수준이었다. 즉, 경제수준과 돌봄스트레스는 굉장히 밀접한 관계임을 알 수 있다. 발달장애의 특성상 발달장애인의 주 양육자는 대부분 어머니로, 발달장애아동 어머니는 양육과 경제활동을 병행하기가 어렵다. 그래서 발달장애아동의 가족은 경제적 부담이 클 수밖에 없다. 발달장애아동 어머니의 삶의 질 향상을 위해서는 돌봄스트레스를 낮추어야 한다. 즉, 발달장애아동 어머니의 삶의 질을 높이기 위해 경제적 부담을 덜 수 있는 치료비 지원이나 경제적 활동을 할 수 있도록 활동 지원 서비스 등을 촘촘하게 설계하여 제공해야 할 것이다.

둘째, 발달장애아동 어머니의 개인적 스트레스와 밀접한 관계가 있는 영향요인은 발달장애아동 어머니의 취미활동 여부이다. 발달장애아동 어머니가 취미활동을 할수록 돌봄스트레스가 낮아짐을 알 수 있었다. 이로 인해 발달장애아동 어머니의 스트레스를 해소할 수 있는 취미활동 프로그램의 개발 및 제공이 필요하며, 취미활동은 단기간으로 끝나는 활동보다는 장기적으로 지속될 수 있는 형태로 지원이 끝나고 난 뒤에도 개인적으로 이어갈 수 있는 형태가 되면 좋을 것이다.

셋째, 발달장애아동 어머니의 경제적 부담과 돌봄스트레스 완화를 위한 돌봄서비스가 다각적으로 지원될 필요가 있다. 활동 지원 서비스, 발달장애 청소년 방과후 활동센터, 긴급돌봄 등 다양한 형태의 돌봄 서비스가 제공되고 있지만 발달장애아동의 어머니에게 얼마나 직접적인 효과가 있고 도움이 되고 있는지 파악해볼 필요가 있다. 따라서 현재 지원되고 있는 지원 현황을 분석하고 그 효과가 발달장애아동의 어머니에게 어떤 영향을 미치고 있는지 파악하여 개인의 상황에 맞는 다각적인 지원이 가능하도록 개선할 필요가 있으며, 돌봄 서비스의 현황을 분석하고 어떤 효과가 있는지 후속 연구에서 진행될 필요가 있다.

본 연구는 연구 결과를 토대로 실천적인 제언과 향후 후속되어야 할 연구들을 위한 기본적인 연구 방향을 제시하고 논의했다는 점에서 연구의 의의가 있다. 그러나 본 연구의 한계점은 다음과 같다.

첫째, 본 연구는 제주 지역 발달장애아동 어머니를 대상으로 이루어졌기 때문에 일반화하기에는 한계가 있다.

둘째, 발달장애인의 돌봄스트레스는 아동뿐 아니라 전 연령에 해당되는데,

본 연구는 만1~12세 발달장애아동의 어머니로 한정하였기 때문에 차후 다양한 연령대의 연구가 필요하다.

셋째, 발달장애아동 가족의 가족건강성을 연구하는 데 있어 발달장애아동 어머니의 일반적 변인에 따라 가족건강성이 삶의 질에 영향을 미친다는 선행연구 결과와 다르게 나온 점에 대해서는 향후 좀 더 다양한 변인을 포함하여 후속 연구가 진행되어야 할 필요가 있다.

이상으로 본 연구의 한계점을 고려하여 발달장애아동 어머니의 돌봄스트레스와 가족건강성, 삶의 질에 관한 다양한 후속 연구들이 계속해서 이어지길 기대해본다.

참고문헌

- 강현석. 2023. 09. 19. “부친에 살해된 장애 삼형제, 20여 년간 집에 갇혀만 살았다”. 경향신문. <https://www.khan.co.kr/local/Jeonnam/article/202309192038005>.
- 고일영. 2010. “장애 아동 어머니의 장애 수용 척도 개발 및 타당화”. 대구대학교 박사학위논문.
- 고정선. 2008. “발달장애아동 어머니의 양육 부담감, 우울 및 자아존중감의 상호관계: 정신지체와 자폐 아동 어머니를 중심으로”. 『특수교육저널: 이론과 실천』 9(1): 1-17.
- 고철순. 2016. “장애 아동 어머니가 지각한 가족 건강성이 양육 스트레스에 미치는 영향”. 『디지털 융복합연구』 14(11): 389-397.
- 고철순. 2019. “장애 아동을 양육하는 부모의 삶의 질에 영향을 미치는 생태 체계 요인”. 대전대학교 대학원 박사학위논문.
- 국가인권위원회. 2020. “코로나19 상황에서의 발달장애인 가족의 삶”.
- 국립국어원. 2023. “우리말 샘”. <https://opendict.korean.go.kr/main>.
- 국립특수교육원. 2018. 『특수교육학용어사전』. 서울: 하우출판사.
- 권선미. 2016. “페이스북 이용 행위가 부정적 감정을 통해 모방 행동 및 주의 집중에 미치는 영향에 관한 연구”. 이화여자대학교 대학원 석사학위논문.
- 권영은·전은화·이경은. 2019. “디스트레스에 따른 개념 분석”. 『예술인문사회 융합 멀티미디어 논문지』 9(2): 535-549.
- 금혜숙. 2014. “장애아동 부모의 우울, 사회적 지지, 가족건강성과의 관련성”. 계명대학교 대학원 석사학위논문.
- 금혜숙·신영희·김혜영. 2016. “장애 아동 부모의 사회적 지지 가족 건강성 및 우울의 구조 모형”. 『한국산학기술학회논문지』 17(2): 171-178.
- 김구. 2003. “객관적 지표를 이용한 보성군 ‘삶의 질’ 분석”. 『지역개발연구』 8(2): 91-109.
- 김기순. 2016. “장애 아동 부모의 사회적 지지가 가족 건강성에 미치는 영향: 자

- 아존중감의 조절 효과”. 동방문화대학원 대학교 박사학위논문.
- 김남현·정민숙. 2017. “노인들의 사회활동 참여와 우울이 삶의 질에 미치는 영향”. 『한국콘텐츠학회논문지』 17(3): 496-506.
- 김노은. 2009. “간질 아동 부모의 삶의 질에 관한 연구”. 이화여자대학교 사회복지전문대학원 박사학위논문.
- 김명희. 2014. “고등학생의 스트레스가 대인관계 문제와 스트레스에 미치는 영향”. 가톨릭관동대학교 대학원 박사학위논문.
- 김미옥. 2023. “발달장애 자녀 부모의 자살 생각 위험군 예측 요인 : 의사결정나무 분석 방법을 활용하여”. 『사회복지연구』 54(2): 35-60.
- 김미정. 2017. “대학생의 가족 건강성, 사회적 지지, 희망 및 행복 간의 구조적 관계”. 동아대학교 대학원 박사학위논문.
- 김민아. 2021. 01. 18. “코로나-19와 발달장애인 돌봄, 무엇이 문제인가”. 프레시안. <https://www.pressian.com/pages/articles/2021011809541147277>.
- 김보배·홍석호, 2023. “성인 발달장애인 부모의 돌봄스트레스에 대한 체계적 문헌적 고찰”. 『한국장애인복지학』 61: 271-305.
- 김소림. 2016. “인천 여성친화도시 정책과 삶의 질”. 인천대학교 대학원 박사학위논문.
- 김신애. 2018. “발달장애인 부모의 돌봄 스트레스가 삶의 만족도에 미치는 영향: 자기자비 2요인의 차별적 매개 효과”. 경일대학교 대학원 박사학위논문.
- 김신애·고은영. 2019. “발달장애 자녀 어머니의 돌봄 스트레스가 삶의 만족도에 미치는 영향”. 『아시아교육연구』 20(1): 271-299.
- 김영애. 2005. “호스피스 케어가 말기암 환자 가족의 삶의 질에 미치는 요인에 관한 연구”. 강남대학교 사회복지전문대학원 석사학위논문.
- 김은자·황중석·유승현·박명숙. 2019. “장애 자녀 양육 스트레스가 가족의 삶의 질에 미치는 영향: 서비스 만족도를 중심으로”. 『한국지역사회복지학』 71: 99-129.
- 김은주. 2021. “발달장애아의 문제 행동과 어머니의 양육 스트레스 관계: 낙관성 및 가족건강성의 조절 효과” 대구대학교 대학원 재활심리학 석사학위논문.

- 김장곤·신영일. 2011. “뇌성마비 아동 보호자의 우울증 관련 모형 분석”. 『재활복지』 15(3): 155-172.
- 김한나·정은희. 2013. “장애 아동 부모 교육 관련 학술지에서의 연구 동향”. 『특수아동교육연구』 15(3): 381-407.
- 김현경. 2021. “코로나-19의 유행으로 인한 스트레스가 대학생의 삶의 질에 미치는 영향: 가족 건강성 조절 효과”. 『한국학교·지역보건교육학회지』 22(3): 17-27.
- 김현숙. 2021. “발달장애인 평생교육기관 이용이 주 양육자 삶의 질에 미치는 영향 연구: 장애 인권 감수성의 매개 효과를 중심으로”. 협성대학교 대학원 박사학위논문.
- 김화신. 2014. “발달장애인 주 양육자의 삶의 질에 영향을 미치는 요인에 관한 연구”. 미간행 박사학위 청구논문. 서울신학대학교 대학원.
- 김희정. 2023. “발달장애아동의 과제 수행 능력이 중재에 미치는 영향”. 『대한지역사회작업치료학회지』 13(1): 39-47.
- 민성길 외. 2000. “한국판 세계보건기구 삶의 질 척도(WHOQOL)의 개발”. 『신경정신학』 39(1): 78-88.
- 박미희. 2014. “다문화가족 여성의 가족관계 스트레스가 가족건강성에 미치는 영향”. 한영신학대학교 대학원 박사학위논문.
- 박은영. 2011. “가족 탄력성이 장애 아동 가족의 삶의 질에 미치는 영향”. 대구가톨릭대학교 대학원 석사학위논문.
- 백영경. 2021. “코로나19 시대의 ‘돌봄 커먼즈’의 위기와 해법”. 공유허브. http://www.sharehub.kr/sharestory/news_view.do?storySeq=2464.
- 백은령. 2003. “지체장애인의 삶의 질에 영향을 미치는 요인에 관한 연구: 환경 요인과 사회통합 정도를 중심으로”. 가톨릭대학교 대학원 박사학위논문.
- 백은령·이명희·유영준·최복천. 2011. “장애 아동·청소년 가족의 양육 부담 및 가족 지원 욕구에 관한 연구” 『이화여자대학교 특수교육연구소』 10(1): 209-234.
- 보건복지부. 2022. 『발달장애인 권리 보장 및 지원에 관한 법률』. 국가법령정보센터 law.go.kr.

- 보건복지부. 2023. 『장애인복지법』. 국가법령정보센터 law.go.kr.
- 보건복지부. 2022. 『2021년 발달장애인 실태조사』.
- 부경희. 2021. “성인 발달장애 자녀를 돌보는 어머니의 돌봄 부담과 삶의 질의 관계”. 서울시립대학교 대학원 석사학위논문.
- 서보준·윤선오·김우호. 2016. “지적장애 자녀를 둔 부모의 양육 부담이 삶의 질에 미치는 영향에 대한 가족 탄력성 매개 효과”. 『지적장애연구』 18(2): 101-115.
- 성미혜·백승남. 1999. “신증후군 환아 어머니의 부담감과 삶의 질”. 『아동건강간호연구』 5(2): 125-135.
- 성보은·윤선아. 2010. “행복의 정의와 발달 단계별 결정 요인”. 『뇌교육연구』 6: 103-134.
- 성지민·남성희. 2014. “장애 자녀를 둔 부모의 돌봄 부담감과 삶의 질의 관계”. 『한국데이터분석 학회지』 16(6): 3289-3301.
- 손고운. 2022. 06. 06. “발달장애인 아이 6살, 엄마는 죽음을 생각했다”. 한겨레신문. https://www.hani.co.kr/arti/society/society_general/1045881.html.
- 손민혜. 2020. “아버지 양육 참여가 어머니 가족 건강성에 미치는 영향”. 명지대학교 대학원 석사학위논문.
- 송영화. 2016. “노인의 공격 행동이 요양보호사의 돌봄 행위에 미치는 영향: 스트레스의 매개와 대처의 조절 효과 중심”. 신라대학교 일반대학원 박사학위논문.
- 신동인. 2022. “아동 돌봄 법·제도에서 나타난 아동의 주변화 현상 분석; 초등 돌봄 정책을 중심으로”. 서울여자대학교 일반대학원 사회복지학과 석사학위논문.
- 신석호. 2000. “자폐 스펙트럼 장애의 치료적 접근: Stanley Greenspan의 치료 모델”. 『한국자폐학회 세미나 자료집』: 35-76.
- 신준욱. 2000. “발달장애아동의 문제 행동 감소를 위한 집단 놀이치료 효과에 대한 연구: 장애인 주간보호센터 이용자를 중심으로”. 『융합정보논문지』 10(3): 176-184.
- 심석순. 2013. “성인 발달장애인 어머니의 돌봄 스트레스에 영향을 미치는 요인”.

- 『한국사회복지조사연구』 38: 1-23.
- 안수영. 2015. “발달장애아동 어머니의 양육 스트레스, 우울, 장애 수용이 아동학대에 미치는 영향”. 『한국지체·중복·건강장애교육학회 지체·중복·건강장애 연구』 58(1): 219-238.
- 안정현. 2002. “유아의 부정적 정서에 대한 부모의 반응 유형과 유아의 일상적 스트레스에 관한 연구”. 이화여자대학교 대학원 석사학위논문.
- 양미란. 2022. “발달장애아 어머니 삶의 질 구조 모형: Self-Help Model을 중심으로”. 경상국립대학교대학원 박사학위논문.
- 양숙미. 2000. “정신지체 성인 자녀의 부모를 위한 역량강화 집단 프로그램 개발과 효과”. 서울대학교 대학원 박사학위논문.
- 양주연·조성열. 2021. “발달장애인 가족의 가족 건강성에 관한 부모 인식 연구”. 『직업재활연구』 31(2): 141-163.
- 양주연. 2021. “발달장애인 가족건강성 영향 요인 분석”. 나사렛대학교 일반대학원 박사학위논문.
- 양호정·황의태. 2020. “가족건강성 지각이 발달장애 학생과 부모의 자기결정 인식에 미치는 영향”. 『정서행동장애연구』 36(4): 27-52.
- 양화정. 2008. “폐암 환자를 돌보는 가족원의 삶의 질에 영향을 미치는 요인”. 연세대학교 석사학위논문.
- 어은주·유영주. 1995. “가족의 건강도 측정을 위한 척도 개발에 관한 연구”. 『한국가정관리학회지』 13(1): 145-156.
- 엄윤성·고재욱. 2018. “농촌 지역 노인의 가족건강성이 삶의 질에 미치는 영향에 관한 연구: 자기효능감의 매개 효과를 중심으로”. 『한국케어매니지먼트』 27: 61-89.
- 오로사. 2020. “발달장애인 부모의 삶의 질에 영향을 미치는 요인: 자녀의 문제 행동, 사회적 지원, 성격 강점을 중심으로”. 상지대학교 평화안보·상담심리대학원 석사학위논문.
- 오로사·조영아. 2021. “발달장애인 자녀를 둔 부모의 삶의 질에 영향을 미치는 요인: 자녀의 문제 행동, 사회적 지원, 성격 강점을 중심으로”. 『특수교육』 20(3): 5-31.

- 오혜경·백은령. 2003. “장애인의 주관적 삶의 질에 미치는 요인 연구: 서울 지역 지체장애인을 중심으로”. 『직업재활연구』 13(2): 157-181.
- 오혜경·백은령. 2007. 『지적장애인 가족 지원 방안에 관한 연구보고서』. 한국지적장애인복지협회.
- 왕영선. 2013. “발달장애아동 가족의 가족 탄력성 강화를 위한 인지행동 치료 프로그램 개발 및 효과: 발달장애아동 어머니와 비장애 형제를 대상으로”. 명지대학교 대학원 박사학위논문.
- 울산광역시 발달장애인지원센터. 2021. “팬데믹 시대(COVID-19) 발달장애인의 생활 실태와 서비스 욕구 변화 연구”.
- 유영주. 2001. 『건강가족연구』. 서울: 교문사.
- 유지은·김현수. 2021. “코로나19 시기 영유아 양육자의 가족 여가활동 참여가 양육 스트레스와 가족건강성에 미치는 영향”. 『열린교육연구』 29(5): 219-237.
- 유창민. 2015. “발달장애 자녀를 돌보는 노년기 부모의 돌봄스트레스 과정 모델 검증”. 서울대학교 대학원 석사학위논문.
- 유희선. 2012. “장애 아동 가족 지원 서비스 요구도에 관한 연구”. 영남대학교 대학원 석사학위논문.
- 유희정·강연욱·이훈진. 2004. “아동의 장애 유형과 어머니 애착 유형이 양육 태도와 양육 스트레스에 미치는 영향”. 『한국심리학회』 23(1): 77-90.
- 윤수영·한경자. 1993. “자폐 아동 어머니의 스트레스에 대한 연구”. 『대한아동청소년 정신의학회지』 4(1): 54-67.
- 은기수. 2020. “코로나19 팬데믹과 자녀 돌봄의 변화”. 『월간 노동리뷰』 11월 호: 35-49.
- 이강훈·신준섭. 2016. “장애 자녀 부모가 인지한 가족 건강성 영향 요인”. 『한국장애인복지학』 31: 79-110.
- 이민경. 2019. “장애인 가족 돌봄 부담의 우울과 자살 생각의 관계 연구: 돌봄 지원의 조절 매개 효과를 중심으로”. 연세대학교 대학원 박사학위논문.
- 이민호. 2003. “발달장애아 가족의 삶의 질과 사회적 지지 욕구에 관한 연구”. 대구대학교 대학원 박사학위논문.

- 이병훈·허수경·정종화. 2019. “중증 발달장애인 주 양육자의 성인기에 이르기까지 자녀 돌봄 구조에 관한 현상학적 연구”. 『한국장애인복지학』 43: 181-212.
- 이선우. 2021. “외상 사건 경험으로서의 발달장애 자녀 부모의 양육 부담에 관한 질적 사례연구”. 『한국가족복지학』 68(4): 229-257.
- 이송희·이병화. 2020. “코로나19 발생에 따른 장애인 지원 현황과 정책 과제”. 『한국보건복지학회지 보건과 복지』 22(3): 7-34.
- 이숙·김수미. 2009. “유아의 일상적 스트레스 및 부적응 행동: 유아의 개인적 변인과 어머니의 심리사회적 변인을 중심으로”. 『대한가정학회지』 47(1): 1-12.
- 이애란. 2008. “장애 아동 어머니의 돌봄 구조 모형”. 『대한간호학회지』 39(5): 673-682.
- 이애란·한경자. 2007 “학령 전기 장애 아동의 건강 증진을 위한 어머니의 행위 측정 도구 개발”. 『아동건강간호연구』 13(4): 444-453.
- 이연주. 2010. “성인 자폐성장장애인을 돌보는 부모의 돌봄스트레스에 영향을 미치는 요인에 관한 연구”. 중앙대학교 대학원 석사학위논문.
- 이예진. 2010. “발달장애아동 어머니가 인식하는 사회적 지지와 삶의 질에 관한 연구”. 서울여자대학교 사회복지대학원 석사학위 논문.
- 이원남. 2016. “발달장애 성인 자녀 부모의 돌봄스트레스와 삶의 만족도: 사회적 지지, 가족 탄력성, 대처 방식의 매개 효과”. 전남대학교 대학원 사회복지학 박사학위논문.
- 이은정. 2021. “발달장애인 가족의 부양 부담이 삶의 질에 미치는 영향: 충청남도 지역을 중심으로”. 공주대학교대학원 석사학위논문.
- 이정은. 2003. “발달장애 유아 부모의 삶의 질”. 단국대학교 특수교육대학원 석사학위논문.
- 이창미. 2005. “장애아 가족과 비장애아 가족 삶의 질 관련 요인 비교연구”. 숙명여자대학교 대학원 박사학위논문.
- 이한우. 2002. “발달장애아동 가족 지원 특성과 양육 스트레스”. 『정서·학습장애 연구』 18(3): 327-349.

- 이현정. 1997. “어머니가 인식하는 자녀 양육 스트레스와 유아의 스트레스 행동과의 관계”. 이화여자대학교 대학원 석사학위논문.
- 이현지·김우호. 2011. “장애 청소년 부모의 양육 부담이 삶의 질에 미치는 영향: 가족 의사소통과 가족 기능의 매개 효과를 중심으로”. 『재활복지』 15(3): 131-153.
- 이형숙. 2007. “장애 아동과 어머니 특성에 따른 장애 아동 어머니의 스트레스와 대처 행동”. 『특수아동교육연구』 9(4): 271-294.
- 임원균·오은경. 2014. “발달장애인 부모의 양육 스트레스 예측 요인 연구”. 『한국케어매니지먼트연구』 11: 173-200.
- 임정숙·황미경. 2015. “발달장애인 어머니의 삶의 질에 영향을 미치는 요인: 돌봄 경험, 가족기능, 사회적 자본을 중심으로”. 『미래사회복지연구』 6(1): 84-113.
- 임지나. 2019. “가족건강성과 사회적 지지가 발달장애아동 어머니의 양육 효능감에 미치는 영향”. 전남대학교 일반대학원 사회복지학협동과정 석사학위논문.
- 장영실. 2017. “발달장애아동을 둔 여성 한부모의 양육 경험”, 중앙대학교 일반대학원 박사학위논문.
- 장용수. 2016. “장애 아동 부모의 삶의 질과 행복에 관한 연구”. 서남대학교 대학원 박사학위논문.
- 장지혜. 2017. “성인 발달장애인 부모의 양육 부담과 사회적 지지가 삶의 만족도에 미치는 영향”. 대구대학교 대학원 석사학위논문(미간행).
- 장현갑·강성군. 2002. 『스트레스와 정신건강』. 서울: 학지사.
- 장혜리. 2018. “발달장애인 부모의 삶의 질의 영향 요인”. 경남대학교 행정대학원 석사학위논문.
- 장혜리·엄태완. 2019. “발달장애인 부모의 삶의 질 영향 요인”. 『발달장애연구』 23(3): 25-49.
- 전병주. 2016. “발달장애아동 부모의 성별에 따른 양육 스트레스, 부부 의사소통 및 삶의 질 관계”. 『한국케어매니지먼트연구』 20: 121-144.
- 전경화. 2020. “성인 발달장애인의 도전적 행동에 대한 부모의 돌봄 스트레스 대

- 처 경험에 관한 근거이론 연구”. 성결대학교 일반대학원 박사학위논문.
- 정영태. 2015. “발달장애인 지원 정책 동향과 과제”. 『제주발전연구원 정책 이슈 브리프 NO. 219』. 제주: 제주발전연구원.
- 정동화. 2010. “대학생의 생활 스트레스와 그에 따른 불안 및 우울에 대한 스트레스 대처의 효과”. 『교육문제연구』 33: 221-244.
- 정운진. 2020. “발달장애 자녀를 돌보는 부모의 돌봄스트레스와 우울, 삶의 만족도의 관계”. 서울시립대학교 도시과학대학원 석사학위논문.
- 정재권. 2009. “지체장애 아동 어머니들의 양육 스트레스와 대처 행동”. 『특수교육저널』 10(4): 245-265.
- 정준구. 2009. “장애 자녀 부모의 양육 스트레스, 가족 여가 및 가족 기능이 심리적 안정감에 미치는 영향에 관한 연구”. 강남대학교 사회복지전문 대학원 박사학위논문.
- 진미정 외. 2022. 『가족과 돌봄』. 서울: 하우출판사.
- 최선희. 1999. “한국인의 가족건강성 영역에 관한 연구”. 연세대학교 대학원 박사학위논문.
- 최지선. 2018. “발달장애아동 어머니가 지각한 가족건강성이 장애 수용에 미치는 영향: 스트레스 대처 행동의 매개 효과”. 한양대학교 대학원 석사학위논문.
- 키테이, E. F. 2016. 『돌봄: 사랑의 노동』. 김희강·나상원 번역. 서울: 박영사.
- 한국장애인개발원. 2023. 『2023 장애통계연보』.
- 한국장애인고용공단. 2022. 『2022년 발달장애인 일과 삶 실태조사』.
- 한석우. 2011. “발달장애아동 어머니의 돌봄 자기효능감과 어머니의 민감성 간의 구조적 관계”. 『한국아동가족복지학』 16(2): 145-161.
- 황선혜·조윤경. 2014. “통합학급 비장애 유아 부모의 장애 인식과 자녀의 장애 수용도 관계 및 배경 변인 분석”. 『발달장애연구』 18(3): 1-24.
- Abidin, R. R. 1992. “The determinants of parenting behavior”. *Journal of clinical child psychology* 21(4): 407-412.
- Andrews, F. M. 1976. “Four single item indicators of wellbeing”. in J. McDowell and C. Newell (eds.). *Measuring Health: A guide to rating*

- scales & questionnaires. New York : Oxford University Press.
- Band, E. B. and J. R. Weisz. 1988. "How to feel better, When it feels bad: Children's perspectives on coping with everyday stress". *Development Psychology* 24: 247-253.
- Bateson, G., D. Jackson, J. Haley, and J. Weakland. 1956. "Toward a theory of Schizophrenia". *Behavioral Science* 1: 251-264.
- Cook, J. A., H. P. Lefley, S. A. Pickett, and B. J. Cohler. 1994. "Age and family burden among parents of offspring with severe mental illness". *American Journal of Orthopsychiatry* 64: 435-447.
- Ferrans, C. E. and M. J. Powers. 1985. "Quality of Life Index: Development and Psychometric properties". *ANS. Advances in Nursing Science* 8(1): 15-24.
- Haley, J.(1967). Towards a theory of pathological systems. In G. Zuk & I. Johnson, J. G. and R. F. Rornstein. 1991. "Does daily stress independently predict psychopathology?". *Journal of Social and Clinical Psychology* 10: 58-74.
- Krauss, G. 1989. "Steels: heat treatment and processing principles". ASM International.
- Kientz, M and W. Dunn. 1997. "A comparison of the performance of children with and without autism on the Sensory Profile". *American Journal of Occupational Therapy* 51(7): 530-537.
- Kramer, M. K. 2005. "Self-characterizations of adult female informal caregivers: gender identity and the bearing of burden". *Res Theory Nurse Pract* 19(2): 137-161.
- Lazarus, R. S. 1966. *Psychological stress and the coping process*. New York: McGraw Hill.
- Lidz, T., S. Flecks, and A. Cornelison. 1965. *A Schizophrenia and the Family*. New York; International Universities Press.
- Lazarus, R. S. and S. Folkman. 1984. *Stress, Appraisal, and Coping*. NY:

- Springer.
- Love, H. 1973. *The Mentally Retarded Child and his Family*. Springfield, Illinois: Thomas.
- Markman, H. J. and C. I. Notarius. 1987. "Coding marital and family interaction; current status". In T. Jacob (Ed.), *Family Interaction and Psychopathology: Theories, methods, and findings*. New York; Plenum Press.
- Olson, J. K, (1980). "The effect of change in activity in voluntary associations on life satisfaction among people 60 and over who have been active through time"(Doctoral dissertation: University of Maryland. 1979). dissertation Abstracts International. 40, 5211A. University Microfilms No. 80-07.
- Otto, H. A. 1962a. "Criteria for assessing family strengths". *Family Process* 2(2): 329-338.
- Otto, H. A. 1962b. "What is a strong family". *Marry age and Family Living* 24: 77-81.
- Pearlin, L. I., J. T. Mullan, S. J. Semple, and M. M. Skaff. 1990. "Caregiving and the stresprocess: An overview of concepts and their measures". *The Gerontologist* 30(5): 583-594.
- Ross, P. 1975. "Parents and families of the mentally retarded". In J. M. Kauffman and J. S. Payne (Eds.). *Mental Retardation: Introduction and personal perspectives*. New York: Charles E.
- Ross, C. E. 2000. "Neighborhood Disadvantage and Adult Depression". *Journal of Health and Social Behavior* 41(2): 177-187.
- Satir, V. 1967. *Conjoint family therapy*. Palo Alto: Science and Behavior Books.
- Schalock, L. 2000. "Thre Decades of Quality of Life". *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* 15(2): 16-127.
- Stinnett, N. and J. DeFrain. 1985. *Secrets of strong families*. Boston: Little,

Brown.

- Watson, David, Lee Clark, and Auke Tellegen. 1988. "Development and validation of brief measures of Positive and negative affect: The PANAS 91 Scales". *Journal of Personality and Social Psychology* Vol. 54, Jun, 1988: 1063-1070.
- WHO. 2004. "Promoting Mental Health: Concept, Emerging Evidence, Practiced". Paris: World Health Organization.
- WHO. 2009. "Pharmacological treatment of mental disorders in primary health care". Geneva: World Health Organization.
- WHOQOL Group. 1994. "Development of the WHOQOL: Rationale and current status". *International Journal of Mental Health* 23(3): 24-56.
- WHOQOL Group. 1995. "The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization". *Social science & medicine* 41(10): 1403-1409.

<Abstract>

The Effects of Care Stress and Family Strengths on Quality of Life in Mothers of Children with Developmental Disabilities

Park, jung kyung

Department of Social Welfare
Graduate School of Public Health and Welfare
Jeju National University
Supervised by Professor Ko, Kwan Woo

This study, grounded in the field of social welfare, aims to investigate how care stress and family strengths among mothers of infants and children with developmental disabilities in the Jeju region influence their quality of life. The objective is to explore ways to improve the quality of life for mothers of children with developmental disabilities.

To conduct this research, a total of 230 surveys were distributed using a non-convenience sampling method, with a focus on mothers who are members of the J organization, a society for parents of children with developmental disabilities in Jeju. The survey took place from March 18 to April 10, 2023. Out of the distributed surveys, 225 were collected, and 204 were utilized for analysis with SPSS 21. The analysis methods included reliability verification, frequency analysis, descriptive statistics analysis, difference analysis, correlation analysis, and multiple regression analysis.

The key research findings are as follows:

Care stress scored an average of 3.55 out of 5, indicating a level higher

than the midpoint (2.5) and surpassing previous research results of 2.90 and 3.47.

The average quality of life was 2.90, slightly above the midpoint (2.5). Factors influencing quality of life included the economic level of the respondents, the presence of stress-relieving hobbies, and the severity of the child's disability. Quality of life improved with higher economic levels and less severe disabilities in children.

Family Strengths of mothers of children with developmental disabilities scored 3.20 out of 5, signifying a level higher than the midpoint (2.5) but lower than the previous research result of 3.47.

To examine the influence of care stress on the quality of life, multiple regression analysis was conducted, revealing a significant negative relationship between care stress and quality of life. In other words, as care stress increases, the quality of life decreases. Factors affecting care stress were found to be economic level and the presence of maternal hobbies. Therefore, to alleviate care stress for mothers of children with developmental disabilities, policy support is needed to mitigate the economic burden on families with developmental disabilities and provide assistance to mothers in managing personal stress.

Interestingly, family strengths did not significantly impact the quality of life for mothers of children with developmental disabilities, contrary to previous research. This discrepancy may be attributed to regional differences, individual characteristics of the survey participants, and living environments. Hence, further research, incorporating various sociodemographic variables of survey participants, is necessary.

Through this study, it was confirmed that care stress, among care stress and family strengths, is a crucial factor influencing the quality of life for mothers of children with developmental disabilities. This research provides insights into the direction and practical implementation of policies and support

aimed at enhancing the quality of life for families with developmental disabilities within the context of social welfare.

Keywords: Children with Developmental Disabilities, Mother, Quality of Life, Care stress, Family Strengths

1. 다음은 자녀(발달장애자녀)를 돌보면서 느낄 수도 있는 여러 가지 부담에 대한 질문입니다. 각 문항에 대하여 귀하의 생각과 가장 가까운 곳에 V표를 해 주세요

문 항	전혀 그렇지 않다	별로 그렇지 않다	보통	약간 그렇다	매우 그렇다
1) 장애 자녀를 돌보는 상황에서 더 이상 대처할 수 없다고 느낀다.	①	②	③	④	⑤
2) 휴식이 필요하다고 자주 느낀다.	①	②	③	④	⑤
3) 장애 자녀를 돌보는 상황 때문에 자주 우울하다.	①	②	③	④	⑤
4) 내 건강 문제 때문에 자녀를 돌보는 것이 고통스럽다.	①	②	③	④	⑤
5) 앞으로 발생할 일에 대해 걱정이 된다.	①	②	③	④	⑤
6) 장애 자녀를 돌보는 문제가 끝나지 않을 것이라고 느낀다.	①	②	③	④	⑤
7) 장애 자녀 때문에 휴가를 떠나기가 어렵다.	①	②	③	④	⑤
8) 장애 자녀로 인해 사회생활에 지장을 받는다.	①	②	③	④	⑤
9) 장애 자녀를 돌보면서 일상적인 가사일로 몸과 마음이 어지럽다.	①	②	③	④	⑤
10) 장애 자녀로 인해 수면을 방해받은 적이 있다.	①	②	③	④	⑤
11) 장애 자녀에게 드는 비용 지출 때문에 어려움을 겪고 있다.	①	②	③	④	⑤
12) 장애 자녀로 인해 일상생활에서 당혹스러움을 느낀다.	①	②	③	④	⑤
13) 장애 자녀로 인해 집에 손님을 초대하기가 어렵다.	①	②	③	④	⑤
14) 장애 자녀로 인해 자주 화가 난다.	①	②	③	④	⑤
15) 장애 자녀로 인해 자주 좌절을 느낀다.	①	②	③	④	⑤

II. 이 질문지는 최근 2주 동안 당신의 삶에 대해 어떻게 느끼는지 묻는 것입니다. 각 문항에 대하여 귀하가 느끼시는 생각과 가장 가까운 곳에 V표를 해 주세요.

문 항	전혀 그렇지 않다	별로 그렇지 않다	보통	약간 그렇다	매우 그렇다
1) 나의 삶의 질은 좋다고 평가한다.	①	②	③	④	⑤
2) 나의 건강상태에 대해 만족한다.	①	②	③	④	⑤
3) 일상생활을 잘하기 위해서는 많은 치료가 필요하다.	①	②	③	④	⑤
4) 나는 신체적 통증으로 인해 내가 해야 할 일을 어느 정도 방해를 받는다고 느낀다.	①	②	③	④	⑤
5) 나는 인생을 즐긴다.	①	②	③	④	⑤
6) 나의 삶이 어느 정도 의미 있다고 느낀다.	①	②	③	④	⑤
7) 나는 정신을 잘 집중할 수 있다.	①	②	③	④	⑤
8) 나는 일상생활에서 안전하다고 느낀다.	①	②	③	④	⑤
9) 나는 건강에 좋은 주거 환경(공해, 기후, 소음, 쾌적함)에 살고 있다.	①	②	③	④	⑤
10) 일상생활을 하기에 충분한 에너지가 된다.	①	②	③	④	⑤
11) 나의 신체적 외모에 수긍한다.	①	②	③	④	⑤
12) 나는 필요한 만큼 충분한 돈을 갖고 있다.	①	②	③	④	⑤
13) 나는 매일의 일상생활에 필요한 정보를 쉽게 얻을 수 있다.	①	②	③	④	⑤
14) 나는 여가를 즐길 기회를 가지고 있다.	①	②	③	④	⑤
15) 나는 잘 돌아다닐 수 있다.(이동성)	①	②	③	④	⑤
16) 나의 일상생활 수행 능력에 만족한다.	①	②	③	④	⑤

17) 나의 일하는 능력에 대해 만족한다.	①	②	③	④	⑤
18) 나 자신에 대해 만족한다.	①	②	③	④	⑤
19) 나의 대인관계에 대해 만족한다	①	②	③	④	⑤
20) 나는 친구의 도움에 만족한다	①	②	③	④	⑤
21) 나는 살고 있는 집과 집 주변 환경에 대해 만족한다.	①	②	③	④	⑤
22) 나는 의료서비스를 쉽게 받을 수 있다는 점에 만족한다.	①	②	③	④	⑤
23) 나는 내가 이용하는 교통수단에 만족한다	①	②	③	④	⑤
24) 우울감, 절망감, 불안감 등의 부정적인 기분을 자주 느낀다.	①	②	③	④	⑤

IV. 다음은 귀하와 자녀에 관한 질문입니다. 해당되는 문항 번호에 V표 해주세요.

1. 귀하의 연령은 어떻게 되십니까?

() ① ~39세 이하 ② 40세 이상

2. 현재 거주하시는 곳은 어디입니까?

① 제주시 ② 서귀포시

3. 귀하의 자녀 수는 몇 명입니까?(장애자녀 포함) ()

① 1명 ② 2명 이상

4. 귀하의 가정의 경제 수준은 어떻다고 생각하십니까? ()

① 최하층 ② 하층 ③ 중층 ④ 중상층 ⑤ 최상층

5. 귀하는 활동지원서비스를 이용하고 계십니까? ()

- ① 있다 ② 없다

6. 귀하는 평소 스트레스 해소를 위한 취미가 있으십니까? ()

- ① 있다 ② 없다

7. 다음은 자녀의 특성에 관한 질문입니다(다자녀인 경우 1명을 중심으로 응답해주세요).

7-1. 자녀 성별	① 남 ② 여
7-2. 자녀 학년	① 미취학(만1세 ~ 만6세) ② 초등학교(만 7세 ~ 12세)
7-3 자녀의 장애 정도	① 장애의 정도가 심한장애 ② 장애의 정도가 심하지 않은 장애