

발달장애 유아 부모의 삶의 질에 관한 연구*

이 정 은**

요 약

본 연구는 일반 유아와 발달장애 유아 부모들을 대상으로 그들의 삶의 질 정도는 어떠한지, 그들의 삶의 질에 영향을 미치는 하위요인들은 무엇인지 알아봄으로써 향후 발달장애아 부모들의 삶의 질 개선에 도움을 줄 수 있는 정보를 얻고자 하는데 있다.

이를 위하여 서울시내에 위치한 특수학교, 어린이집, 유치원, 사회복지기관, 조기교육실에 서 교육을 받고 있는 만 3세에서 7세 발달장애아 부모 181명과 일반유치원 원아부모 154명을 대상으로 조사하였다. 조사도구는 노유자(1998)가 개발한 삶의 질 측정도구를 본 연구에 맞게 수정하고 전문가의 지도를 받아 재구성 하였다. 자료 분석 및 처리는 장애 유무에 따른 집단 간 차이를 검증하기 위해 독립표본 t 검정을, 발달장애아 부모의 배경 변인에 따른 집단 간 평균의 차이 검증을 위해 독립표본 t검정과 일원배치 변량분석을 실시하였다. 본 연구의 결과는 다음과 같다.

첫째, 일반유아 부모가 발달장애아 부모의 삶의 질 보다 높은 것으로 나타났다. 이는 삶의 질 하위영역으로 구성된 경제생활, 신체상태 및 기능, 이웃 관계, 가족 관계, 정서 상태, 자아 존중감 전 영역에서 유의한 차이를 나타내어 장애자녀의 유무에 따라 삶의 질에 차이가 있음을 알 수 있다.

둘째, 소득수준, 장애유형, 장애정도, 자녀가 다니는 교육기관에 따른 발달장애 유아 부모의 삶의 질을 살펴보면, 소득수준이 증가함에 따라, 장애 정도가 심할수록 높게 나타났고, 장애 유형에서는 발달장애, 기타, 지체·청각장애 순으로 나타났다.

본 연구 결과는 발달장애아 부모 삶의 질이 일반유아 부모 보다 낮은 것으로 나타났으며, 이는 경제생활, 신체 상태 및 기능, 이웃 관계, 가족 관계, 정서 상태, 자아 존중감 전 하위 영역에서 유의한 차이를 보였고, 이러한 요인들을 고려하여 발달장애아 부모의 삶의 질을 향상시킬 수 있는 지원이 필요함을 알 수 있다.

주제어 : 발달장애 유아 부모, 삶의 질

논문 제출일 : 2009. 12. 22 최종 심사일 : 2009. 12. 29

* 본 논문은 2004학년도 석사학위 청구논문을 요약 보완한 것임.

** 숙명여자대학교 대학원 아동복지학과 박사과정

Corresponding Author : Lee Jeong-Eun, Dept. of Childwelfare, SookMyung Women's University
Hyochangwon-Gil 52, Yongsan-Gu, Seoul, Korea, 140-742. E-mail : kid-love1004@hanmail.net

I. 서론

건강한 자녀의 출생은 기쁘고 복된 일로 인식되지만, 그와 동시에 부모에게는 여러 가지 변화, 즉 자녀양육으로 인한 시간 부족, 지출확대, 자녀양육으로 인한 육체적 피로 등이 따르게 되어 기존의 가족 생활방식에 하나의 긴장요인으로 작용하기도 한다. 그러나 이에 더하여 장애를 가진 자녀라도 출생하는 경우에는 부모가 받게 되는 스트레스는 비장애자녀의 양육에 비해 클 것이다(서혜영, 1991).

장애유아 부모들은 왜 자신들이 이와 같은 일을 당하게 되었는지에 대한 분노와 함께 미래에 대한 불안과 끝없이 계속되는 긴장감 그리고 자신들이 잘못해서 자녀에게 장애가 발생했다는 죄책감을 갖는다. 이로 인해 장애유아 부모들은 부모역할에 있어서 어려움을 느끼며 과중한 부담감을 갖게 되고 육체적·정신적으로 스트레스를 받게 된다(김일수, 2000 ; 이해영, 2002).

장애유아 부모들은 장애유아 자녀보다 하루만 더 살았으면 좋겠다고 할 정도로 자신의 삶보다는 자녀의 삶에 몰입하게 되어 살게 된다. 예기치 못한 장애아동의 출생은 가족 전체에 커다란 도전이 된다. 장애아동이 출생할 겨우 가족들에게 상당한 스트레스를 주며 가족 내의 위기로 작용한다. 한 가정에서의 장애아 출생은 부모에게 전형적으로 지워지는 양육의 책임 뿐 아니라 정신적으로 감당하기 어려운 부담과 충격을 안겨준다(조현경, 2002).

장애아를 둔 가족에 대한 연구를 살펴보면 장애아동으로 인해 부모들은 양육문제, 부부간의 갈등, 특히 정서적 불안, 우울현상을 보일 수 있으며, 특히 정서·행동 장애아 가족은 아동이 지닌 일탈행동으로 인하여 이웃의 다른 가족들과 어우리는 기회가 제한된다. 아울러 친구, 이웃, 친척관계에서 고립되며, 이러한 고립은 물론 일반 형제자매까지도 부정적인 영향을 미치게 된다(이상복 · 장영숙 · 박충선 1998). 장애아 부모에 대한 심리적 반응은 개인의 성격이나 결혼 생활의 상태, 사회적 지위 등의 다양한 요인에 근거하여 달라진다. 다만 공통적인 것은 자녀에 대한 죄책감이나 장애상태의 회복여부에 대한 절망, 분노, 수치감 등의 감정들을 극복하지 못할 때 가족 긴장과 갈등이 증폭될 수 있다는 점이다(현숙, 1994). 발달 장애아를 직접 돌보는 부모, 특히 어머니는 여러 가지 어려움에 시달리는 제 2의 희생자라해도 과언이 아니다. 발달 장애아로 인한 부담감 때문에 신체적 질병이나 허약은 물론, 삶에 대한 의욕상실, 생활에 대한 만족감의 상실과 같은 안녕의 저하를 가져오게 되어 삶의 질 저하를 초래할 확률이 매우 높다(백승남, 2000). 이로 인해 발달장애아 부모의 삶의 질 정도와 이에 영향을 주는 요인을 살펴보는 연구가 요구된다.

21세기는 각 개인의 삶의 질 개선의 요구수준에 따라 충족되어야 하는 개인존중의 본질이 강조되고 있다. 이러한 개인존중의 의미는 일반인 삶의 질 뿐 아니라 장애인과 그들의 부모, 가족들의 삶의 질도 포함되어야 할 것이다.

장애아 부모의 삶의 질에 대한 연구는 한 가정에 장애아가 발생함과 동시에 그 가정은 일반 가정과는 다른 역동적인 삶이 시작되고 정서, 심리적 갈등과 사회적 행동 제약들을 경험하게 된다. 부부간의 문제, 형제간의 문제, 친인척 간의 문제, 이웃과의 문제, 의료적인 문제, 교육적인 문제, 경제적인 문제, 장애를 가지고 있는 아동의 치료적 발달의 문제 등 다양하고 복잡한 문제들이 복합적으로 장애아 부모의 삶에 영향을 미치게 된다(이민호, 2003).

장애 부모의 삶의 질이 특수교육이 중요한 영향을 미친다고 주장하고 있지만(박승희 2000, 이규리, 2004, Cumins, 1997), 장애가족의 삶에 질에 관한 연구는 아직까지 부족한 실정이다. 초기

장애 영역의 삶의 질에 관한 연구는 정부의 장애아에 대한 정책과 서비스의 결과에 대한 것을 강조했으며 최근에는 삶의 질을 개인에서 가족의 단위의 개념을 위한 연구가 수행되고 있다(Brown & Turbull, 2004 ; 김하경, 2007 재인용).

삶의 질이란 '삶의 만족, 자아 존중감, 건강 상태와 기능 및 사회 경제 상태에 대한 주관적, 객관적 평가로 삶에 대하여 느끼는 안녕감, 복지에 대한 느낌'으로 정의한다(Roy, 1997). 선진국의 경우 장애아동의 치료와 교육이 국가의 책임 하에 이루어져 장애아동을 둔 부모가 사회적 지지를 받으며 자신의 삶의 질을 높이는 인간다운 삶을 영위하고 있다(이재혁, 2005). 하지만 우리나라의 경우 사회복지 정책을 마련하고는 있지만 아직 미흡하여 양육의 많은 부분을 부모가 전담하고 있는 현실이다.

발달 장애아 부모의 삶의 질에 대한 올바른 이해와 이를 고취할 수 있는 문제해결이 시급한 실정이며, 본 연구에서는 자식을 위하여 자신의 삶을 아끼지 않고 살아가는 발달장애아 부모의 삶의 질을 살펴보고 그들의 삶의 질을 높이는데 도움이 될 수 있는 자료를 제시할 수 있는 정보를 마련해보고자 한다.

일반유아와 발달장애아를 둔 부모를 대상으로 그들의 삶의 질 정도를 파악하고, 삶에 질에 영향을 미치는 요인을 고찰해 봄으로써 이들의 삶의 질을 향상시킬 수 있는 방안을 모색하는데 기여하고자 한다. 이와 같은 연구목적에 근거하여 설정한 연구문제는 다음과 같다.

첫째, 발달장애아 부모의 삶의 질과 일반유아 부모의 삶의 질은 차이가 있는가?

둘째, 발달장애아 부모의 삶의 질은 소득수준, 자녀의 장애유형, 장애정도에 따라 차이가 있는가?

II. 이론적 배경

전형적으로 자녀의 출생은 기쁨과 흥분과 함께 부모에게 새로운 도전과 책임을 가져다준다. 그러나 장애아의 출생은 부모에게 새로움뿐만 아니라 부가적인 어려움을 가져다 줄 것이다. 이런 어려움에 대한 적응과정은 섭식에 대한 기본 양육에서부터 의료나 적절한 교육 서비스를 제공해야 하는 예상 밖의 독특한 요구를 부응해야 하는 등 정서적·심리적 스트레스가 된다는 것이다. 따라서 부모는 장애 자녀에게 만족과 기쁨을 느끼기보다는 자녀가 다른 아이와 다르다는 이탈을 슬퍼하게 되는데 이러한 슬픔은 커다란 양육스트레스가 된다(박연숙, 2001).

선행연구에 의하면 양육스트레스에 영향을 미치는 아동변인으로 아동의 성이나 연령, 장애정도, 장애유형, 출생순의 등이 어머니의 양육스트레스에 영향을 미치는 것으로 나타났고, 이 중에서 아동의 장애 정도는 심할수록 높은 것으로 나타났다(김영미, 1991, 문정희 1995).

장애 유아 부모들은 아이의 장애로 인해 지속적인 슬픔을 견디어 내야 할 뿐 아니라 장애유아의 출생과 양육 과업으로 가정 내 위기 상태를 경험하게 된다(Brinker Seifer & Sameroff, 1994 ;이한우, 2002 재인용). 이러한 어려움에 대한 적응과정은 부모가 장애아에게 제공하는 기초적인 보살핌으로부터 의료나 교육 그리고 유아의 독특한 요구에 부응해야 함으로 부가적인 어려움을 갖게 되고(조현경, 2002) 이러한 특별한 상황을 극복하기 위해 장애유아는 그들의 부모나 가족에게 특별한 관심과 보살핌이 요구하게 된다, 그 결과 부모나 가족들은 정신적 또는 심리적 문제, 대인관계 문제, 사회생활 문제에 직면하게 된다(이민호, 2003).

장애아의 부모가 당면하게 되는 많은 심리적, 현실적 문제들은 재정적인 문제, 휴가의 제한, 장애아동을 돌보는데 필요한 많은 시간과 에너지로 인한 여가시간의 부족, 사회적 편견, 지원 체계부족 등으로 인해 스트레스가 증가된다고 하였다. 이러한 스트레스와 부담감의 축적은 장기간 지속되면서 삶의 부정적인 영향을 주게 된다(권기덕 · 김동연, 1995; 이애현 · 오세철, 1998).

장애아는 일상생활에서 부모에 대한 의존도가 높아 경제적인 측면은 물론 정신적, 신체적으로 양육부담이 추가되기 때문에 장애아 부모는 일반 아동 부모에 비해 육체적 · 정신적 피로를 더 많이 느낀다. 경제적 양육부담으로 인하여 가족 간 여행이나 외출도 힘들고, 개인적 활동에 지장을 받을 뿐 아니라 자기만의 시간을 가질 여유가 없다(이민호, 2003).

또한 장애아를 가진 가정은 가정생활에 있어 아이의 장애행동으로 인해 일반가정과 다른 생활양식을 가질 수밖에 없다. 특히, 정서장애나 정신지체아의 경우 자녀의 원만한 양육을 위하여 어머니가 사회생활을 제대로 할 수가 없고, 조기교육을 위한 경제적 부담과 심리적 부담 등이 가정생활의 질을 저해하는 요인이 될 수 있다(김미경 · 이민호 · 이원령 · 최기창 · 최신애, 2001)

장애아동 어머니들은 일반아동 어머니들보다 우울증과 정신병적 일탈 척도에서 점수가 높았고, 정서 · 행동 장애 아동과 정신지체 아동 어머니들의 두 집단은 일반 아동 어머니들 보다 조울증 척도에서 높은 점수를 얻은 것으로 나타났으며, 발달장애 아동의 부모를 대상으로 한 연구에서 부모들이 수면 곤란과 근심, 걱정으로 많은 고통을 받고 있음을 보고하고 있다.(Miller & Keirn, 1978.)

이한우(1998)의 연구에서도 장애아동 부모가 일반 아동 부모에 비해서 스트레스가 더 높다고 보고한다. 장애아동 부모가 느끼는 스트레스 실제적인 상황은 매일매일 수행해야 하는 장애 아동의 식사, 세수, 목욕, 놀이 등의 어려움, 아동의 문제행동, 밤에 잠을 설치는 것, 잦은 질병 등 장애아동이 태어남으로써 일반아동에 비해 힘겨운 양육의 어려움이 나타난다는 것이다. 그러나 장애아동의 스트레스에 대한 반응은 개인에 따라 다르게 나타났다. 즉 스트레스가 높다고 다 부적응하는 것은 아니며, 장애아동 어머니가 많은 어려움을 경험하지만, 대부분의 어머니들은 잘 적응하고 있다는 연구보고들도 있다(김동연 · 천성문 · 최보금 1994). 장애유아 부모의 어려움은 장애의 정도, 장애의 출현 시기, 장애에 대처할 수 있는 가족 지원 등에 따라 다르다(조현경, 2002). 특히 장애 정도가 심할수록 장애아동 특성상 육체적 부담이 많을수록 증가한다고 하였다.(정청자, 1988).

또한 장애아동 부모가 경험하는 스트레스는 아동의 장애유형에 따라 달라진다고 보고하였는데 자폐성 아동 어머니와 다운증후군 아동 어머니의 양육 스트레스를 고찰해본결과, 양 집단 간에 동일한 문제는 아동의 의존성이었고 자폐성 아동의 어머니는 아이의 독립성과 관련하여 더 불안해하고 특히 공공장소에서 더 당황하고 실망스러워하며 어려움을 느끼며(Kogee, 1992) 아동기나 청년기 장애아동 보다 유아시기에 정신지체아의 경우보다 자폐성 아동의 부모가 가족 서비스에 대한 욕구가 더 높은 것으로 나타났다(이애현, 1995). 이러한 양육스트레스는 양육의 질과 부모-아이 관계, 아동의 행동 문제, 아동의 학교에서의 적응, 부모의 삶에 질에 부정적 영향을 미칠 수 있다(최경실 · 이미희)는 것을 알 수 있다.

특히 발달장애 유아 부모는 인지적, 정서적, 행위적 스트레스와 위기감 및 고통을 초래하며, 여러 가지 경제적 부담감을 안게 된다. 이러한 어려움에 대한 적응과정은 부모가 장애아에게 제공하는 기초적인 보살핌에서부터 유아의 독특한 요구에 적응해야함으로 부가적 어려움을 준다(성종숙, 2000, 조현경, 2002). 장애 가족이 당면하게 되는 많은 심리적 현실적 문제들은 재정적 문제, 휴가의 제한, 아동을 돌보는데 필요한 많은 시간과 에너지 소모로 인한 여가시간 부족, 사회적 편견, 지원체계 부족 등으로 인해 스트레스가 증가된다고 하였다. 이러한 부담과 스트레스

의 축적은 장기간 지속되면서 삶에 부정적인 영향을 주게 된다.

이러한 연구 결과 한 가정에 장애아가 발생됨과 동시에 그 가정은 일반가정과는 다른 역동적인 삶이 시작되는 것과 이들이 겪는 정서, 심리적 갈등과 사회 행동적 제약 등을 겪게 되며 이들이 경험하는 다양하고 복잡한 문제들은 장애아 부모의 삶에 부정적인 영향을 끼치는 요인들이 되고 있다.

III. 연구방법

1. 연구대상

본 연구에 의도를 달성하기 위하여 서울시내에 위치한 특수학교 5곳, 어린이집 3곳, 유치원 5곳, 사설 조기교육실 3곳을 임의로 표집 하여 각 기관에서 교육을 받고 있는 발달장애아 부모 300명과 비교 분석을 위해 일반 유치원 3곳에서 교육을 받고 있는 일반 유아 부모 200명을 대상으로 질문지를 배부하였다. 총 600명을 대상으로 배포하여 342부가 회수되었는데 (회수율 57%) 질의에 대답이 충실하지 못하여 통계처리 하기에 미흡한 것 7부를 제외하고 발달장애유아 부모 181명과 일반 유아 부모 154명을 최종 연구대상으로 하였다.

<표 1> 부모의 일반적 배경 정보

빈도(%)

내용		구분	
		일반부모	발달장애유아 부모
관계	부	16(10.4)	5(2.8)
	모	137(89.0)	174(96.1)
	기타	1(0.6)	2(1.2)
	계	154(100.0)	181(100.0)
학력	고졸	40(26.0)	81(44.8)
	대졸	103(66.9)	89(49.1)
	대학원졸	9(5.8)	8(4.4)
	기타	2(1.3)	3(1.7)
	계	154(100.0)	181(100)
월수입	200이하	20(13.0)	59(32.6)
	200-300	70(45.5)	69(38.10)
	300이상	64(41.6)	50(27.6)
	무응답	0(0.0)	2(1.7)
	계	154(100.0)	181(100.0)

2. 연구도구

일반적인 삶의 질을 측정하기 위한 도구는 이미 여러 가지로 개발되어 보편적으로 이용되고 있지만 본 연구는 발달장애 유아 부모라는 특정 집단을 대상으로 한 것이기 때문에 이에 적합한 신뢰로운 도구를 찾기 어려웠다. 그래서 연구자는 사회과학 분야에서 삶의 질을 측정하기 위해 제작된 도구 중 장애아 부모와 가족을 대상으로 삶의 질을 측정하는 데 사용하였던 노유자(1988)가 개발한 삶의 질 측정 도구를 본 연구의 방향에 맞추어 전문가의 지도를 받아 재구성하였고 제작된 도구를 3명의 발달장애 부모를 대상으로 예비조사 하여 불편함과 의문이 제기되는 문항을 수정·보완하였다. 질문지의 구성 내용은 경제생활(10문항), 신체 상태와 기능(9문항), 가족관계(6문항), 이웃관계(4문항), 정서 상태(9문항), 자아 존중감(9문항)으로 총 6개영역 47개 문항으로 되어있고 총점은 최소 47점에서 235점으로 점수가 높을수록 삶의 질 정도가 높음을 의미한다. 제작된 질문지에 대한 신뢰도는 인구통계학적 요인을 제외한 나머지 문항에서 Cronbach's $\alpha=.94$ 였다

<표 2> 질문지 내용구성

구분	문항내용	문항수
경제생활	1. 일 (직업) 4. 집(주거형태) 5. 전반적인 경제생활 10. 식생활수준 12. 취미, 오락, 여가활동 14. 소유하고 있는 재산 17. 노후생활을 위한 준비 19. 의생활 수준 20. 경제적 안정 정도 21. 수입 정도	10
신체 상태와 기능	3. 전반적인 건강상태 8. 생활에서의 활력 9. 활동정도 15. 수면상태 22. 배뇨 배변상태 31. 신체적 피로 34. 식사상태(소화상태) 36. 신체적 불편함 정도 46. 체중으로 인한 불편함	9
가족관계	6. 양가 부모의 관계 7. 형제나 자매와의 관계 13. 가정에서 차지하는 위치 23. 배우자와의 관계 24. 자녀와의 관계 25. 친인척과의 관계	6

이웃관계	11. 친구관계 16. 이웃관계 18. 동료 또는 주변사람들과의 관계 32. 신뢰감 정도	4
정서 상태	26. 마음의 평온상태 29. 외로움 정도 30. 불안감 정도 35. 걱정거리의 정도 39. 패배감의 정도 42. 두려움의 정도 43. 분노의 수준 45. 정신적 고달픔의 수준 47. 우울함 수준	9
자아 존중감	2. 외모 27. 일에 대한 능력 28. 목표의식 3. 삶에 대해 느끼는 낙관성 37. 성취감 38. 자신에 대한 만족도 40. 삶의 의욕 41. 생활의 변화에 대한 적응정도 44. 자신의 소중함	9
6개영역		

3. 자료 분석

본 연구에서 수집된 자료처리는 데이터 코딩(data coding)과 데이터 클리닝(data cleaning)을 거쳐 다음과 같이 처리하였다.

자녀의 장애 유무에 따른 집단 간 평균의 차이 검증을 위해 독립표본 t검정을 하였으며, 발달장애 유아 부모의 배경 변인에 따른 집단 간 평균의 차이 검증을 위해 독립표본 t검정과 일원배치 변량 분석을 실시하였다.

IV. 연구결과

1. 장애유아 부모와 일반 유아 부모의 삶의 질

1) 자녀의 장애 유무에 따른 부모의 삶의 질

자녀의 장애 유무에 따른 삶의 질 차이를 알아보기 위한 독립표본 t검정 결과는 다음과 같다.

<표 3> 장애 유무에 따른 부모 집단 별 삶의 질에 대한 독립표본 t검정

집단	N	M	SD	t	p
장애부모	152	138.30	26.72	-4.028*	.000
일반부모	132	149.78	20.31		

*p<.001

<표 3>에서 보는 것과 같이 발달장애 유아 부모 집단과 일반유아 부모 집단 사이에 삶의 질은 $t=-4.028^*$ 로 1%수준에서 통계적으로 유의미한 차이가 있었다. 따라서 일반 유아부모가 장애 유아 부모 보다 삶의 질이 높은 것을 알 수 있다.

2) 자녀의 장애 유무에 따른 부모 집단별 경제생활

<표 4> 부모 집단별 경제생활에 대한 독립표본 t검정

집단	N	M	SD	t	p
장애부모	173	31.05	7.10	-4.443*	.000
일반부모	148	34.24	5.50		

*p<.001

<표 4>에서 보는 것과 같이 발달장애 유아 부모 집단과 일반유아 부모 집단 사이에 경제생활은 $t=-4.443^*$ 로 1%수준에서 통계적으로 유의미한 차이가 있었다. 따라서 두 집단 간의 경제생활은 일반 유아부모가 발달장애유아 부모 보다 높은 것을 알 수 있다.

3) 자녀의 장애 유무에 따른 부모 집단별 신체 상태와 기능

<표 5> 부모 집단별 신체 상태 및 기능에 대한 독립표본 t검정

집단	N	M	SD	t	p
장애부모	174	26.39	5.42	-2.956*	.003
일반부모	148	28.14	5.15		

*p<.05

<표 5>에서 보는 것과 같이 발달장애 유아 부모 집단과 일반유아 부모 집단 사이에 신체상태 및 기능은 $t=-2.956^*$ 로 .05 %수준에서 통계적으로 유의미한 차이가 있었다. 따라서 두 집단 간의 경제생활은 일반 유아부모가 발달장애유아 부모 보다 높은 것을 알 수 있다.

4) 자녀의 장애 유무에 따른 부모집단별 가족관계

<표 6> 부모 집단별 가족관계에 대한 독립표본 t검정

집단	N	M	SD	t	p
장애부모	177	19.69	4.03	-5.248*	.000
일반부모	152	21.82	3.18		

*p<.001

<표 6>에서 보는 것과 같이 발달장애 유아 부모 집단과 일반유아 부모 집단 사이에 가족관계는 $t=-5.248$ 으로 1%수준에서 통계적으로 유의미한 차이가 있었다. 따라서 두 집단 간의 가족관계는 일반 유아부모가 발달장애유아 부모 보다 높은 것을 알 수 있다.

5) 자녀의 장애 유무에 따른 부모집단별 이웃관계

<표 7> 부모 집단별 이웃관계에 대한 독립표본 t검정

집단	N	M	SD	t	p
장애부모	174	12.44	2.38	-4.288*	.000
일반부모	143	13.51	2.00		

*p<.001

<표 7>에서 보는 것과 같이 발달장애 유아 부모 집단과 일반유아 부모 집단 사이에 이웃관계는 $t=-4.288$ 으로 1%수준에서 통계적으로 유의미한 차이가 있었다. 따라서 두 집단 간의 이웃관계는 일반 유아부모가 발달장애유아 부모 보다 높은 것을 알 수 있다.

6) 자녀의 장애 유무에 따른 부모집단별 정서 상태

<표 8> 부모 집단별 정서 상태에 대한 독립표본 t검정

집단	N	M	SD	t	p
장애부모	172	24.73	6.02	-3.603*	.000
일반부모	146	27.10	5.63		

*p<.001

<표 8>에서 보는 것과 같이 발달장애 유아 부모 집단과 일반유아 부모 집단 사이에 정서 상태는 $t=-3.603$ 으로 1%수준에서 통계적으로 유의미한 차이가 있었다. 따라서 두 집단 간의 정서 상태는 일반 유아부모가 발달장애유아 부모 보다 높은 것을 알 수 있다.

7) 자녀의 장애 유무에 따른 부모집단별 자아 존중감

<표 9> 부모 집단별 자아 존중감에 대한 독립표본 t검정

집단	N	M	SD	t	p
장애부모	173	23.88	5.20	-4.146*	..000
일반부모	149	26.47	5.95		

*p<.001

<표 9>에서 보는 것과 같이 발달장애 유아 부모 집단과 일반유아 부모 집단 사이에 자아 존중감은 $t = -4.146$ 으로 1%수준에서 통계적으로 유의미한 차이가 있었다. 따라서 두 집단 간의 자아 존중감은 일반 유아부모가 발달장애유아 부모 보다 높은 것을 알 수 있다.

2. 소득수준, 장애유형, 장애정도, 교육기관 요인별로 분석한 발달장애 유아 부모의 삶의 질

1) 소득수준에 따른 부모의 삶의 질 점수

<표 10> 소득수준에 따른 부모의 삶의 질

		총점	경제생활	신체 상태 및 기능	이웃관계	가족관계	정서 상태	자아 존중감
200이하	N	47	54	54	56	56	57	56
	평균	131.1340	28.6667	25.9074	18.8571	11.9464	23.5789	22.4286
	표준편차	30.7460	8.7480	6.3995	4.7537	2.7988	6.4778	5.4267
200-300	N	59	68	67	68	66	66	66
	평균	138.7458	30.8824	26.5522	19.9118	12.5305	25.0303	24.4242
	표준편차	24.8253	5.7160	4.6784	3.5143	2.0697	5.7592	5.949
300이상	N	44	48	50	50	49	47	49
	평균	145.4091	33.8524	26.7400	20.3800	12.8367	25.8723	24.9388
	표준편차	23.4811	5.9286	5.3977	3.8327	2.2486	5.7507	4.7100

<표 10>에서와 같이 월수입이 증가함에 따라 삶의 질 총점과 각 하위영역 요소인 경제생활, 신체 상태 및 기능, 이웃관계, 가족관계, 정서 상태, 자아 존중감 점수가 높음을 알 수 있다.

<표 11> 소득수준에 따른 부모의 삶의 질 변량분석

	학년별	제곱합	df	평균제곱	F	p
삶의 질 총점	집단간	4581.725	2	2290.862	3.271*	.041
	집단내	102938.248	147	700.260		
	합계	107519.973	149			
경제생활	집단간	685.909	2	342.955	7.253*	.001
	집단내	7897.038	167	47.288		
	합계	8582.947	169			
신체상태와 기능	집단간	20.434	2	10.217	.340	.712
	집단내	5042.724	168	30.016		
	합계	5063.158	170			
가족관계	집단간	65.944	2	32.972	2.021	.136
	집단내	2790.108	171	16.316		
	합계	2856.052	173			
이웃관계	집단간	21.864	2	10.932	1.929	.148
	집단내	951.973	168	5.667		
	합계	973.836	170			
정서상태	집단간	142.438	2	71.219	1.973	.142
	집단내	6027.068	167	36.090		
	합계	6169.506	169			
자아 존중감	집단간	192.202	2	96.101	3.673*	.028
	집단내	4438.652	168	26.421		
	합계	4630.854	170			

*p<.05

<표 11>와 같이 삶의 질 총점 및 경제생활과 자아 존중감에서 소득수준에 따라 통계적으로 유의한 차이가 있는 것으로 나타났다($F=3.271$, $F=7.253$, $F=3.637$, $p<.05$).

<표 12> 집단 간 차이점수에 대한 Scheffe사후 검증 결과

	집단 간 평균 차	200이하	200-300	300이상
전체	200이하		-7.5117	-14.1750*
	200-300			-6.6633
	300이상			
경제생활	200이하		-2.2157	-5.1875*
	200-300			-2.9718
	300이상			
자아 존중감	200이하		-1.8857	-2.5102*
	200-300			-.5145
	300이상			

* p<.05

<표 12>과 같이 소득수준에 따른 부모의 삶의 질에 대한 사후검증을 실시한 결과 월수입 200이하와 300이상간의 유의미한 차이가 있는 것으로 나타났다. 월수입 200이상인 부모의 삶의 질이 월수입 200이하인 부모의 삶의 질보다 높음을 알 수 있다.

2) 자녀의 장애유형에 따른 부모의 삶의 질

<표 13> 자녀의 장애유형에 따른 부모의 삶의 질

		총점	경제생활	신체 상태 및 기능	이웃관계	가족관계	정서 상태	자아 존중감
발달 장애	N	121	137	138	140	138	136	138
	평균	139.8678	31.3723	26.5217	19.6000	12.5362	25.0882	24.2754
	표준편차	24.3605	6.5687	4.6091	3.8268	2.2545	5.5744	4.8732
지체 · 청각	N	23	24	25	25	25	26	25
	평균	130.1739	28.8333	25.5600	18.8000	11.6400	22.7692	21.9600
	표준편차	34.5381	9.1778	7.3885	5.0249	2.8119	7.5116	6.0860
기타	N	8	12	11	12	11	10	10
	평균	137.8750	31.7500	26.6364	22.5833	13.0000	25.0000	23.3000
	표준편차	35.0283	8.0918	9.1463	2.9987	2.7203	7.2725	6.6341

<표 13>에서 보는 바와 같이 자녀의 장애유형에 따른 부모의 삶의 질 총점은 발달장애, 기타장애, 지체·청각장애 순으로 높음을 알 수 있다.

<표 14> 자녀의 장애유형에 따른 부모의 삶의 질 변량분석

	학년별	제곱합	df	평균제곱	F	p
삶의 질 총점	집단간	1817.614	2	908.807	1.277	.282
	집단내	106044.064	149	711.705		
	합계	107861.678	151			
경제생활	집단간	138.032	2	69.016	1.376	.255
	집단내	8525.598	170	50.151		
	합계	8663.630	172			
신체상태와 기능	집단간	20.285	2	10.143	.343	.710
	집단내	5057.140	171	29.574		
	합계	5077.425	173			
가족관계	집단간	121.393	2	60.696	3.854*	.023
	집단내	2740.517	174	15.750		
	합계	2861.910	176			
이웃관계	집단간	20.726	2	10.363	1.846	.161
	집단내	960.079	171	5.614		
	합계	980.805	173			
정서상태	집단간	118.141	2	59.071	1.642	.197
	집단내	6081.557	169	35.986		
	합계	6199.698	171			
자아 존중감	집단간	117.092	2	58.546	2.193	.115
	집단내	4538.596	170	26.698		
	합계	4655.688	172			

*<.05

<표 14>에서 보는바와 같이 삶의 질 총점 및 경제생활, 신체상태 및 기능, 이웃관계, 정서 상태, 자아 존중감은 자녀의 장애유형에 따라 통계적으로 유의한 차이가 있는 것으로 나타났다($F=3.854$, $p<.05$).

<표 15> 집단 간 차이점수에 대한 Scheffe사후 검증 결과

	집단 간 평균 차	발달장애	지체·청각	기타장애
가족관계	발달장애 지체·청각 기타장애		.8000	-2.9833* -3.7833

<표 15>에서 보는바와 같이 장애유형에 따른 가족관계에 대한 사후검증 실시결과 기타장애 유형에서 유의미한 차이가 있는 것으로 나타났다. 이러한 결과는 기타장애 유형 부모의 삶의 발달장애 유아 부모나 지체·청각 부모 보다 높은 양상을 보이고 있음을 알 수 있다.

3) 자녀의 장애정도에 따른 부모의 삶의 질

<표 16> 자녀의 장애정도에 따른 부모의 삶의 질

		총점	경제생활	신체상태및 기능	이웃관계	가족관계	정서상태	자아 존중감
경도	N	76	89	88	90	86	85	86
	평균	146.6184	32.5843	27.8636	20.4667	13.0465	26.9647	25.3837
	표준편차	26.0896	6.7803	5.6409	3.9097	2.1415	5.6955	5.1773
중도	N	55	58	63	61	63	62	63
	평균	130.2727	29.8621	24.7619	18.8852	11.9683	22.6290	22.4444
	표준편차	24.8257	7.3328	4.7611	4.1437	2.4161	5.3170	4.9961
중복 장애	N	19	21	19	21	21	22	21
	평균	125.3158	27.5714	24.5263	18.5714	11.2381	21.6364	21.6190
	표준편차	21.9065	6.6676	4.0875	3.8804	2.4063	5.7200	3.4853

<표 16>에서 보는 바와 같이 자녀의 장애 정도가 경도, 중도, 중복장애 순으로 부모의 삶의 질 총점과 모든 하위영역에서 점수가 높음을 알 수 있다.

<표 17> 자녀의 장애정도에 따른 부모의 삶의 질 변량분석

	학년별	제곱합	df	평균제곱	F	p
삶의 질 총점	집단간	11985.245	2	5992.622	9.475*	.000
	집단내	92968.949	147	632.442		
	합계	104954.193	149			

경제생활	집단간	545.289	2	272.645	5.624*	.004
	집단내	7999.657	165	48.483		
	합계	8544.946	167			
신체 상태와 기능	집단간	423.683	2	211.841	7.906*	.001
	집단내	4474.529	167	26.794		
	합계	4898. 212	169			
가족관계	집단간	120.028	2	60.014	3.768*	.025
	집단내	2691.740	169	15.927		
	합계	2811.767	171			
이웃관계	집단간	75.946	2	37.973	7.310*	.001
	집단내	867.560	167	5.195		
	합계	943.506	169			
정서 상태	집단간	908.293	2	454.146	14.677*	.000
	집단내	5136.453	166	30.942		
	합계	6044.746	168			
자아 존중감	집단간	431.208	2	215.604	8.849*	.000
	집단내	4068.845	167	24.364		
	합계	4500.053	169			

*p<.05

<표 17>에서 보는 바와 같이 삶의 질 총점 및 모든 하위영역에서 자녀의 장애정도에 따라 통계적으로 유의한 차이가 있는 것으로 나타났다. (F= 9.475, F= 5.624, F= 7.906, F= 3.768, F= F= 14.677,F=8.849, p<.05).

<표 18> 집단 간 차이점수에 대한 Scheffe사후 검증 결과

	집단 간 평균차	경도	중도	중복장애
삶의 질 총점	경도 중도 중복장애		16.3457*	21.3026* 4.6569
경제생활	경도 중도 중복장애		-21.3026	-4.9569* 5.0128
신체 상태와 기능	경도 중도 중복장애		3.1017*	3.3373* .2356
가족관계	경도 중도 중복장애		1.5814	1.8952 -.3138
이웃관계	경도 중도 중복장애		1.0783*	1.8084* .7302

정서 상태	경도 중도 중복장애		4.3357*	5.3283* .9927
자아 존중감	경도 중도 중복장애		2.9393*	3.7647* .8254

* p<.05

<표 18>에서 보는바와 같이 자녀의 장애정도에 대한 부모의 삶의 질에 대한 사후검증을 실시한 결과 삶의 질 총점 및 신체 상태와 기능, 이웃관계, 정서 상태에서 유의미한 차이가 있는 것으로 나타났다. 또한 경제생활에서는 자녀의 장애정도가 경할수록 부모의 삶의 질이 높음을 알 수 있다.

V. 결론 및 논의

본 연구에서는 발달장애 유아 부모와 일반 부모의 삶의 질에 차이가 있는지를 알아보고 발달장애 부모의 삶의 질은 소득수준, 자녀의 장애 유형, 장애정도, 자녀가 다니는 교육기관에 따라 차이가 있는지를 알아보았다. 본 연구의 결과를 요약하여 결론을 내리면 다음과 같다

첫째, 일반유아 부모가 발달 장애 유아 부모의 삶의 질 보다 높으며, 이는 삶의 질 하위영역으로 구성된 경제생활, 신체 상태 및 기능, 이웃관계, 가족관계, 자아 존중감 전 영역에서 유의한 차이를 나타내어 장애 자녀의 유무에 따라 삶의 질이 차이가 있음을 알 수 있다.

둘째, 발달 장애 유아 부모의 삶의 질은 소득수준, 장애유형, 장애정도, 자녀가 다니는 교육기관에 분석해 본 결과, 소득수준에 따라 높게 나타났고 이는 각 하위영역 경제생활, 신체상태 및 기능, 이웃관계, 가족관계, 자아 존중감 전 영역에서 유의한 차이를 나타내어 장애 자녀의 유무에 따라 유의한 차이를 나타내었다. 이러한 결과로 소득수준이 발달장애 유아 부모의 삶의 질에 영향을 미치는 요인임을 알 수 있다.

자녀의 장애 유형에 따른 발달장애 유아 부모의 삶의 질은 발달장애, 기타장애, 지체·청각장애 순으로 높게 나타났고 이는 삶의 질 하위영역에서 가족관계에서만 유의한 차이를 나타내었다.

장애정도에 따른 발달 장애 유아 부모의 삶의 질은 장애 정도가 경할수록 높게 나타났으며 이는 각 하위영역, 경제생활, 신체상태 및 기능, 이웃관계, 가족관계, 자아 존중감 전 영역에서 유의한 차이를 나타내어 장애 자녀의 유무에 따라 유의한 차이를 나타내었다. 이러한 결과로 소득수준이 발달장애 유아 부모의 삶의 질에 영향을 미치는 요인임을 알 수 있다.

본 연구의 제한점과 연구 결과를 토대로 앞으로의 후속 연구에 도움이 되고자 몇 가지 제언을 하면 다음과 같다.

첫째, 본 연구는 서울 지역에 거주하는 부모만을 임의로 표집을 하여 대상을 선정하고 단 1회의 설문지를 통하여 조사한 결과로 일반화하는데 한계가 있다. 다른 지역을 포함한 폭 넓은 조사 뿐 아니라 직접 면접을 통하여 그들의 삶을 깊숙이 들여다 볼 수 있는 더욱 심층적인 연구

가 필요하다.

둘째, 자녀의 장애 유형에서 발달 장애 유아에 비해 다른 대상이 적게 표집이 되었고, 시각장애아는 표집이 되지 않았다. 본 연구에서 장애 유형이 부모의 삶에 질에 영향을 미치는 요인임을 알 수 있었고 이를 기초로 좀 더 다양한 장애 유형별로 부모의 삶에 질에 관한 연구가 이루어져야 할 것이다.

셋째, 본 연구에서 나타난 결과를 볼 때 발달장애 유아 부모가 일반 유아 부모의 삶의 질 보다 낮은 것으로 나타났고 이는 각 하위영역, 경제생활, 신체상태 및 기능, 이웃관계, 가족관계, 자아 존중감 전 영역에서 유의한 차이를 나타내어 장애 자녀의 유무에 따라 유의한 차이를 보인다. 이러한 점을 고려하여 발달장애아 부모의 삶의 질을 향상시킬 수 있는 지원 방안과 프로그램에 대한 연구와 지원이 이루어져야 할 것이다.

넷째, 발달장애 유아 부모의 삶의 질은 소득수준, 자녀의 장애유형, 장애정도에 따라 차이가 있는 것으로 나타났다. 따라서 발달장애 유아 부모를 대상으로 복지정책을 수립하거나 복지서비스를 제공할 때는 이들의 다양한 배경이 고려되어 그들의 욕구가 충분히 반영되도록 해야 할 것이다.

참 고 문 헌

- 권기덕·김기덕(1995). 장애아 가족의 가족스트레스 인지연구. 사회과학 연구.(1). **대구대학교 사회과학 연구소**.
- 김동연 · 천성문 · 최보금 (1994). 장애아동 어머니의 스트레스와 우울과의 관계; 자가지각과 사회적지지의 영향. 정서·학습 장애아 교육 논총.(2)3, 3-57.
- 김미경·이민호·이원령·최기창·최신애,(2001). 장애아 가족과 비장애아 가족 간의 가정생활 질적만족도에 관한 실증연구. **한국정서 학습장애 학회**. 17(1), 274-278.
- 김일수(2000). 장애 유아 부모의 스트레스와 적응에 관한 연구. 우석대학교 대학원 석사학위논문.
- 김하경(2007). 장애아 부모를 위한 삶의 질 척도의 타당화 연구. **한국지체부자유 유아교육학회**.(49), 349-363.
- 노유자(1988). 서울지역 중년기 성인의 삶의 질에 관한 연구. 연세대학교 대학원 박사학위논문.
- 박연숙(2001). 자녀의 자폐적 특성에 따른 부모 간 스트레스 차이. 단국대학교 대학원 석사학위논문.
- 백승남(1999). 신증후군 환아 어머니의 삶의 질에 관한 예측모형. 경희대학교 대학원 박사학위논문.
- 서혜영(1991). 장애 어머니의 적응과 사회적 지원에 관한 연구. 연세대학교 대학원 석사학위논문.
- 이민호(2003). 발달장애아 가족의 삶의 질과 사회적 지지욕구에 관한 연구. 대구대학교 대학원 박사학위논문.
- 이상복·정영숙·박충선(1998). 대구 경북 지역의 장애아와 장애아 가족의 삶의 질. **한국정서·학습학회**. 정서·학습연구. 14(2), 1-38.
- 이애현(1995). 정신지체아 부모와 자폐아동 부모가 지각하는 가족욕구, 가족 특성, 통제부의 특성과 그 상관관계. 대국대학교 박사학위논문.
- 이재혁(2004). 장애아 어머니의 양육스트레스와 삶의 질에 관한 연구. 중앙대학교 석사학위논문.
- 이한우(1998). 장애 아동과 일반 아동 부모의 양육태도 및 양육스트레스 비교 연구. 대구대학교 대학원 석사학위논문.
- 이한우(2002). 발달장애 아동 가족지원 특성과 부모의 양육스트레스 연구. 대구대학교 대학원 박사학위논문.
- 이혜영(2002). 발달장애 아동 어머니의 장애수용도가 스트레스에 미치는 영향에 관한 연구. 경성대학교 대학원 박사학위논문.
- 정청자(1998). 장애아 가정의 긴장과 적응에 관한 일 연구. 이화여자대학교 석사학위논문.
- 조현경(2002). 발달장애아 부모의 스트레스 체험과 사회적 지지의 수용 및 자녀양육 태도에 관한 연구. 건국대학교 행정대학원 석사학위논문.
- 최경실·이미희(2005). 장애유형별 부모의 양육스트레스와 삶의 질에 관한 연구. **대한작업치료 학회지** (13)3, 43- 50.
- Cummmins(1997). Assessing quality of life., Quality of life ; Canadian results from an international student. *Jurnal of Developmental and Phsysical Disabilities*,15(3), 207-229.
- Roy. I . B .(1997). *Quality of life for people with disabilities* ; Stanley Thorens.
- Kogel, (1992). Consistent stress profilesin mothers of children with autism, *Journal of Autism and Developmental Disorders*.22(2), 198-213.

- Miller, W.H & Kerin, W. C(1978). Personality measurement in parents of retarded and emotionally disturbed children; *A replication Journal of Clinical Psychology*.34(3), 685-590.
- Rasmussen, L.(1993). *Quality of life for parents of a child with a developmental disability*. University of Calgary.

Abstract

A Study on the Quality of Life among Parents of Preschoolers with Developmental Disabilities

Lee Jeong Eun*

The purpose of this study was to examine the quality of life among parents of preschoolers with developmental disabilities and other parents of preschoolers without any disabilities and factors affecting their quality of life in a bid to provide information on the improvement of the quality of life among parents of students with developmental disabilities.

The subjects in this study were 335 parents whose children were at the Western age of 3 to 7. Out of them, 181 parents raised preschoolers with developmental disabilities who received education at special schools, daycare centers, kindergartens, social welfare centers and early education institutions in Seoul, and 154 parents had kindergarteners without any disabilities. The instrument used in this study was Rho Yoo-ja(1998)'s Quality of Life Inventory, which was modified and rearranged under the guidance of a specialist. As for data analysis, independent-samples t-test was employed to see if the presence or absence of disabilities made any intergroup differences, and independent-samples t-test and one-way ANOVA were utilized to determine whether the background variables of the parents with preschoolers with developmental disabilities made any differences to their collective averages. The findings of the study were as follows:

First, the parents whose preschoolers had no disabilities were ahead of those whose preschoolers had developmental disabilities in terms of the quality of life. There were significant intergroup gaps in every subfactor of the quality of life that involved living standard, health status, physical function, relationship with neighbors, relationship with families, emotional state and self-esteem. Thus, the presence or absence of disabled children made a difference to the quality of life.

Second, in regard to the relationship of income level, the type of disability, the degree of disability and the type of early childhood education institution to the quality of life among the parents with preschoolers with developmental disabilities, a larger income led to the better quality of life, and that made significant differences to the subfactors of the quality of life. Therefore income level was identified as one of factors to affect the quality of life of the parents whose preschoolers suffered from developmental disabilities.

The findings of the study illustrated that the parents whose children had developmental disabilities lived a lower quality of life than the others with nondisabled preschoolers. There were significant intergroup differences in all the subfactors of the quality of life

* Dept. of Child Welfare, Sookmyung Women's University Doctoral Course

including living standard, health status, physical function, relationship with neighbors, relationship with families, emotional state and self-esteem. Therefore parents whose children suffer from developmental disabilities should be assisted to lead a better quality of life in consideration of those factors.

Key Words : parents of children with a developmental delayed, quality of life