

장애자녀 양육스트레스가 가족의 삶의 질에 미치는 영향

- 서비스 만족도를 중심으로* -

김은자** · 황종석*** · 유승현**** · 박명숙****

[요약]

본 연구는 장애자녀를 양육하는 부모의 양육스트레스와 장애자녀들이 이용하는 서비스 만족도가 가족의 삶의 질에 미치는 영향을 검증하고자 하였다. 이를 위해 사회서비스를 이용하는 장애자녀를 둔 부모 150명을 대상으로 설문조사를 실시하였다. 양육스트레스는 경제적, 심리·정서적, 사회적, 신체적, 교육적 스트레스로 구분하였으며, 삶의 질은 신체적·물질적 안녕, 양육 활동, 가족상호작용, 정서적 안녕, 장애관련 지원으로 구분하였다. 부모의 양육스트레스는 5점 만점에 평균 3.26, 가족의 삶의 질은 5점 만점에 3.48로 나타났다. 양육스트레스의 하위요인 중에서는 교육적 스트레스가 가장 높게 나타났으며, 가족의 삶의 질 하위요인 중에서는 가족상호작용이 가장 높게 나타났다. 서비스 만족도에서는 전체 응답자의 27.6%만 서비스에 만족하는 것으로 나타나고 있었다. 회귀분석을 통해서 가족의 삶의 질에 아동의 연령, 재학여부, 부모의 학력 및 종교, 월 평균소득, 심리·사회적 스트레스와 서비스 만족도가 영향을 미치는 것으로 나타났다. 특히, 서비스 만족도는 양육스트레스와 부적 상관관계를 보였으며, 가족의 삶의 질과는 정적 상관관계를 보였다. 본 연구결과를 바탕으로 장애자녀를 둔 부모 및 가족의 삶의 질을 향상시키기 위해서 가족기능 향상 프로그램 강화, 장애자녀의 생애주기를 고려한 보편적이고 통합적인 서비스 제공 확대, 서비스 이용시간의 유연화 및 다양화를 포함한 사회서비스의 접근성 강화 등을 제언하였다.

주제어: 장애자녀, 양육스트레스, 삶의 질, 서비스 만족도

* 본 연구는 보건복지부의 재원으로 한국보건산업진흥원의 보건의료기술 연구개발사업 지원에 의하여 이루어진 것임 (과제 고유번호: HI18C1687010019).

** 상지대학교 사회복지학과 외래교수, 제 1저자

*** 연세대학교 물리치료학과 박사과정, 공동저자

**** 연세대학교 물리치료학과 교수, 교신저자: neurorehab@yonsei.ac.kr

***** 상지대학교 사회복지학과 교수, 교신저자: mspark@sangji.ac.kr

I. 서론

일반적으로 장애자녀를 둔 부모들은 일상생활에서 자녀의 생애주기에 따른 보호 및 양육과 관련하여 많은 도전과 어려움에 직면하게 되고, 이러한 힘든 적응과정(stress management)으로 인해 지속적으로 스트레스를 경험한다. 부모 스스로 생활양식을 바꾸고 사회활동을 제한하며 장애자녀 양육에 더 많은 시간과 에너지를 쏟기도 하지만, 양육에 따른 경제적·신체적 부담과 사회적 편견, 서비스 지원체계의 부족 등은 심한 양육스트레스로 이어지고 있다(김한나 외, 2013; Martn pinquart, 2018). 특히 장애자녀의 양육부담에서부터 교육과 재활치료에 관한 경제적 부담, 아동의 장애에 대한 교육적 부담, 양육자 본인의 심리적·사회적 스트레스, 가족 간의 갈등 및 가족해체 등 다양한 경험은 장애가족이 경험하는 심각한 어려움으로 나타나고 있다(이은정, 2006; 강경숙 외, 2012). 양육스트레스는 장애자녀와 부모의 특성에 따라 다르게 나타날 수 있으나, 비장애자녀의 부모보다 장애자녀 부모가 보다 다양한 양육문제와 그에 따른 심각한 갈등을 경험하며 많은 스트레스에 노출되어 삶의 질이 저하되는 것은 일반적이다(김현주, 2015; Nadeen et al., 2016; Hsiao, 2016). 특히 인지·의사소통 능력이 상대적으로 낮은 지적장애나 자폐장애 등 발달장애 아동의 경우 교육, 재활, 일상생활에서 더 많은 어려움을 겪게 되므로(전병주, 2016), 발달장애 아동의 부모 양육스트레스와 우울감 수준은 그렇지 않은 부모에 비해 더 높게 나타나고 있다(최정실 외, 2005; Vasilopoulou et. al., 2016).

2017년 전국장애인 실태조사결과에 의하면 장애인 출현율은 5.39%로 2014년의 5.59%에 비해 0.2% 감소하였으나, 일상생활에 도움을 필요로 하는 장애인은 2014년 32.2%에서 2017년 33.9%로 1.7% 증가하였다(통계청, 2018). 장애자녀가 있는 가정은 역할갈등, 심리적 긴장 등 역기능적인 상호작용을 초래할 위험성이 높기 때문에 이러한 부정적인 심리적 정서를 완화시킬 수 있는 서비스에 대한 욕구가 증가하게 된다. 따라서 장애자녀가족의 부담을 완화할 수 있는 다양한 사회적 지원에 대한 관심이 증가되고 있으며, 장애로 인해 발생하는 다양한 돌봄의 어려움이 더 이상 개인의 문제가 아닌 사회적 책임이라는 관점으로 확대되고 있음을 의미한다. 이는 장애자녀 양육문제의 해결은 사회정책의 대상으로 논의해야 한다는 Ungerson(2000)의 주장과 같은 맥락으로 이해할 수 있겠다.

우리나라에서도 ‘필요’한 사람에게 ‘필요한 만큼’의 장애인복지 서비스를 보장한다는 원칙 아래 2019년 7월 장애등급제의 단계적 폐지와 더불어 장애인의 지역사회 자립생활을 위한 ‘장애인 맞춤형 전달체계 구축’을 시행하였다. 사실 그동안 단순히 의학적인 기준으로 구분되는 장애등급으로 인해 제한적으로 제공되는 서비스가 오히려 장애인의 개별적인 욕구와 필요 충족의 방해요인이 되고 있다는 문제가 지속적으로 제기되어왔다. 이에 장애등급제 폐지로 인해 장애정도에 따라서 모든 장애인이 필요한 서비스를 신청할 수 있는 ‘맞춤형’ 장애서비스 지원을 강조하고 있다. 특히, 장애인 및 그 가족의 삶의 질에 영향을 미치는 요인 중 가장 대표적인 자원이 지역이나 사회에서 제공하는 사회서비스라고 할 수 있다. 이러한 사회서비스는 장애인들의 사회적응을 돕는 긍정적 역할을 하고, 장애인의 삶의 질 뿐 아니라 궁극적으로 그 가족의 삶의 질에도 상당한 영향을 미칠 것으로 기대할 수 있다.

많은 선행연구들에서 장애인의 사회서비스 이용이 삶의 질 향상에 긍정적인 역할을 하고 있음이 입증되고 있으며(김영미 외, 2013; 오혜경 외, 2010; 최일섭 외, 2007; 최재성 외, 2014; Biggs et. al., 2016), 지역사회 적응에 있어서도 긍정적인 영향을 미치는 것으로 나타나고 있다(김기태 외, 2007). Benjamin 등(2000)의 연구에서는 장애인 활동보조서비스 이용이 삶의 질과 안정성 영역에서 긍정적인 결과로 나타났으며, 이익섭 외(2007)는 사회서비스가 장애인의 주관적인 건강상태와 심리적인 자기의존성에서 긍정적인 영향을 미치고 있음을 설명하였다. 권다진(2010)은 사회서비스 이용이 삶의 질에 직접적으로 영향을 미치지 않는으나, 임파워먼트에 긍정적인 영향을 미침으로써 삶의 질에 간접적으로 영향을 미치고 있다는 것을 밝혔다. 김정숙 외(2013)는 정신장애인의 서비스 이용과 사례관리를 통해 인지하는 사회적 지지가 삶의 질에 유의한 정적 관계로 나타났으며, 서득문(2016)과 배성우 외(2016)도 정신사회 재활서비스 이용이 장애인의 삶의 질에 긍정적인 영향을 미치고 있다는 것을 보고하였다. 김원호(2012)의 연구에서는 재활서비스를 이용하는 장애인은 기능향상 및 일상생활 동작이 개선됨으로써 삶의 질이 향상되었으며, 박인영(2011)의 연구에서는 사회서비스 이용만족도가 높을수록 자신감 회복 및 잠재능력 발견 등 심리적 변화가 높게 나타나고 사회참여도 증가하는 것으로 나타났다.

이처럼 선행연구들에서는 사회서비스를 이용함으로써 장애인 개인의 주관적인 건강상태 변화, 장애기능의 향상, 자신감 회복, 개인의 삶의 질 향상 등 장애인 개인의

삶의 질에 중요한 긍정적인 요인이 되고 있다는 것을 밝히고 있다. 그러나, 기존의 선행연구들은 양육스트레스와 가족의 삶의 질에 대한 연구들을 중심으로 진행되었으며, 서비스의 만족도를 가족구성원의 삶의 질과 관련하여 분석한 연구는 충분하지 않았다. 이에 본 연구에서는 장애자녀가 이용하는 서비스에 대한 만족도와 부모의 양육스트레스가 가족구성원들의 삶의 질에 영향을 미치는지를 살펴보고자 한다. 이를 통해 장애자녀를 둔 가족의 삶의 질을 향상하기 위한 효과적인 서비스 개입방안 및 정책방향을 제시하는데 연구의 의의가 있다.

II. 선행연구 검토

1. 장애자녀 부모의 양육스트레스

양육스트레스는 부모의 역할을 수행하는 과정에서 경험하는 순간적이고 일시적인 근심이나 걱정이 아니라, 지속적으로 누적된 일상적인 스트레스 상태(이정순, 2003)를 의미한다. 부모의 양육스트레스는 가족체계와 밀접한 관련성을 갖게 되는데, 특히, 자녀의 장애는 부모에게 장기적이고 지속적인 긴장을 초래하게 되고, 자녀가 인생의 전환기에 이를 때마다 슬픔과 고통이 반복되고 심화된다는 점에서 비장애 자녀의 양육스트레스와는 그 양상이 다르게 나타난다(윤종희 외, 2004).

선행연구들에 의하면 장애자녀의 어머니는 비장애자녀의 어머니보다 일반적으로 2-3배 높은 수준의 양육스트레스를 경험하는 것으로 나타나며(신희선 외, 2010; 양경화, 2001; Hayes et. al., 2013; Lee, 2013), 이러한 만성적 스트레스가 높을수록 우울과 불안, 외로움 등 정서적인 어려움을 겪는 것으로 보고되고 있다(최세나, 2009; Coughlin et. al., 2017). Küçük 외(2017)의 연구 및 주혜정(2010)의 연구에서는 장애자녀 어머니가 경험하는 다양한 부정적 정서 중에서 가장 큰 비중을 차지하고 있는 것이 양육스트레스로 나타나고 있다. 부모는 자녀의 장애 원인이 자신에게 있다는 죄책감을 가지게 되고(윤현주, 2002) 장애에 대처하기 위해 끊임없이 노력하지만, 기대에 어긋나는 결과들로 인해 지속적인 실망과 좌절을 경험하면서 자아존중감이 낮아지고 양육스트레스가 증가하게 된다(박미경, 2018). 또한, 자녀의 장애를 숨기거나 자녀

의 장애로 인한 열등감을 갖게 되기도 하고, 장애에 대한 사회적인 편견에 불만을 느끼게 되기도 한다(정경아, 2007). 이와 함께 지속적인 치료, 교육, 특수 서비스 비용에 대한 경제적 부담, 비장애자녀보다 의존적이고 세심한 보살핌 요구, 장애자녀의 불확실한 미래를 책임져야 한다는 압박감, 정신적 스트레스, 불안, 육체적 피로 등은 더 많은 스트레스 요인으로 작용하게 된다(박애선, 2013).

이러한 스트레스 요인들은 부모의 안녕감과 삶의 질에 부정적인 영향을 미치게 되고, 가족 간 상호작용에도 어려움을 경험하게 한다. 부모는 장애자녀의 양육에 집중적인 에너지를 쏟게 됨으로써 부부나 비장애 형제자매를 돌볼 시간이 부족하게 되고(이민호, 2003), 상대적으로 자신의 삶보다 장애자녀 부모로서의 삶에 더 큰 비중을 두기도 한다(신인수, 2015). 또한, 장애자녀를 돌보는 것과 관련하여 역할분담의 문제, 부부만의 시간 부족, 직업 활동이나 사회정서적 생활의 제약 등으로 부부간의 갈등이 증폭되기도 한다(정경아, 2007). 서로에 대한 의식·무의식적인 비난과 대화 감소 등 부부간 갈등관계는 어머니의 양육스트레스에 부정적인 영향을 미치게 되고, 결국 자녀에게까지 그 영향을 미치게 된다(민하영 외, 2010; Hsiao, 2016; Woodman, et al., 2015). 비장애자녀의 경우에도 장애형제로 인해 부모가 자신에게 갖는 차별적인 기대에 부담감을 느끼게 되고, 형제자매 간의 관계 형성에도 어려움을 겪게 된다(김예리 외, 2010). 또한, 부모가 없을 경우에는 장애 형제자매를 돌보아야 한다는 부담감, 그리고 장애 형제자매로 인해 자신은 가정 내에서 주변인 혹은 보조적 역할을 하게 되면서 경험하는 부정적인 감정은 비장애자녀의 자존감에 부정적인 영향으로 작용하게 된다.

이처럼 부모의 양육스트레스, 부모와 자녀 간의 정서적 불일치, 비장애 자녀의 부정적인 경험, 양육문제에 대한 부부간 갈등 등 다양한 문제는 장애가족의 삶에 부정적인 영향을 미치고 있음은 분명하다. 따라서, 장애부모의 양육스트레스를 감소하기 위한 방안을 모색하는 것은 장애자녀 뿐 만이 아니라, 장애자녀를 둔 가족구성원 전체의 삶의 질과 관련해서도 매우 중요하다고 하겠다.

2. 양육스트레스와 삶의 질

삶의 질(Quality of Life)에 대한 관심과 학문적인 연구는 대체로 1960년대 후반 총

량성장 위주의 경제성장 패러다임에 대한 비판으로 시작되었다(이재기 외, 1998). 생활수준의 양적 성장이 생활수준 변화와 질적 측면을 충분히 설명할 수 없고(이창미, 2005), 삶에 있어서 ‘양(quantity)’이 아닌 ‘질(quality)’을 중시해야 한다는 입장이 강조되면서(이경호 외, 2008) 삶의 질에 대한 정의가 다양하게 제시되고 있다. 과거에는 물질적인 부분의 충족 여부 등 객관적으로 삶의 질을 평가하였다면, 현재는 개인의 신체적 건강, 심리적 만족감, 대인관계 등 질적이면서 주관적인 측면을 강조하고 있다(신윤희, 2011).

삶의 질에 대하여 전해숙(2010)은 정신적, 신체적, 사회·경제적 영역에서 개인이 지각하는 주관적 안녕으로 설명하고 있으며, 오세철(2006)은 개인이 일정한 기간 동안 자신의 요구에 대해 인식하거나 감지하는 만족함으로 설명하고 있다. 권재숙 외(2012)는 개인이 지각하는 행복감 또는 안녕감의 지표라고 정의하고 있으며, 이경호 외(2008)는 사회복지(social wellbeing), 사회적 복지(social welfare), 생활 만족도(life satisfaction), 생활수준(level of living), 좋은 생활(good life), 행복(happiness) 등으로 설명하고 있다. 김명소 외(2001)는 삶의 질이 자신의 현재 생활에서 느끼는 안녕감이나 행복 등 신체적·정신적·사회적 상황 속에서 만족감과 관계되는 주관적인 가치판단이라고 설명하고 있다. 즉, 삶의 질이 높은 사람은 자기를 있는 그대로 수용하며, 자신의 행동을 독립적으로 조절하는 능력이 있어 긍정적인 대인관계를 유지하고, 주위환경에 대한 통제력과 삶의 목적을 갖고 자신의 잠재력을 실현시키는 동기를 갖는다고 하겠다. 이러한 측면에서 볼 때 장애자녀들의 부모가 경험하는 양육스트레스는 장애자녀 뿐만 아니라, 개별 가족 구성원 또는 가족 전체 체계의 안녕상태에 긴장과 갈등을 발생시키는 부정적인 요소로 작용하게 될 것이고(민혜진 외, 2014; 최말옥 외, 2009; 정종기, 2008), 이는 장애자녀 및 그 가족의 삶의 질을 감소시키는 심각한 요인이 될 것이다.

장애유형에 따른 양육스트레스와 삶의 질 관계를 연구한 최정실 외(2005)의 연구에서 정서장애와 신체장애 아동을 둔 부모의 양육스트레스와 삶의 질은 부적 상관관계를 보이고 있다. 이재혁 외(2007)는 장애자녀 양육스트레스가 부모의 삶의 질에 높은 부적 상관관계로 나타났으며, 특히 양육스트레스의 하위요인 중 사회적 스트레스에서 높은 상관관계를 보여 사회적 편견이나 차별적 인식을 변화시킬 수 있는 사회적 지원의 필요성을 제기하였다. Woolfson과 Grant(2006)도 중증 장애자녀의 경우 음식먹이기, 배변관리하기, 놀아주기 등의 일상적인 생활에서 비장애 자녀들과 다른 돌봄

행위로 인한 신체적·경제적 부담과 스트레스가 양육자의 삶의 질 수준을 저해하는 요인이라고 설명하였다. 특히 강경숙 외(2016)의 연구에서는 양육스트레스가 삶의 질을 설명하는 하위요인 중 정서적 안녕과 장애 관련 지원과 관련하여 삶의 질을 저해하는 것으로 나타났다. 또한, 용홍출 외(2009)는 사회적 지지가 높을수록 양육스트레스가 낮아지고, 심리적 안녕감과 가족의 삶의 질이 높아진다고 밝혔다.

그러나, 선행연구들을 살펴보면 삶의 질과 부적 관계에 있는 양육스트레스를 매개하는 긍정적 요인들이 있음을 알 수 있다. 서지유(2015)의 연구에서는 양육효능감이 양육스트레스를 매개하는 요인으로 나타났으며, 권연희(2010)의 연구에서는 아동의 사회적 유능감과 부모의 정서표현 행동이 양육스트레스를 부적으로 매개하는 것으로 보고되었다. 그중에서도 특히 장애자녀와 관련하여서는 가족의 삶의 질 향상을 위한 가족지원이 매우 중요한 요인으로 나타나고 있다. 이소현(2000)은 단순히 장애가족에게 필요한 욕구들을 충족시켜 주는 것만이 아니라, 필요한 정보를 제공받고 사회적 지원을 받을 수 있는 관계망을 만들어 나가는 능력을 갖도록 도와주는 것이 가족의 삶에 질적 향상을 가져올 수 있다고 강조하였다. Pinkerton 외(2000)도 장애자녀 양육과 관련한 가족지원은 지역사회 단체나 개인들에 의해 주어지는 모든 활동이나 편의를 의미하는 것으로, 양육스트레스를 감소시킬 수 있도록 장애자녀의 양육에 필요한 조언과 서비스를 제공하는 것에 목적을 두어야 한다고 주장하였다.

3. 서비스 만족과 삶의 질

사회서비스는 도움을 필요로 하는 사람에게 서비스를 제공하여 삶의 질이 향상되도록 지원하는 제도이다. 사회서비스를 통해 개인의 삶의 질과 일상적인 참여기회를 높이고, 사회적 기능이 취약한 계층에게 일상생활 유지와 재활 및 자립이 가능하도록 지원하는 역할을 한다(강혜규 외, 2007). Kahn(1973)은 사회서비스를 상황 속의 인간에 초점을 두고, 역기능적 요인이 발생할 때 삶의 질 향상과 유지를 위해 욕구 해결과 예방을 중심으로 접근하는 휴먼서비스라고 규정하면서 사회서비스의 기능을 강조하였다(박미경, 2018 재인용). 이러한 사회서비스는 시설이 아닌 지역사회에서 장애인들이 치료와 보호 및 재활서비스를 제공받음으로써 삶의 질을 높일 수 있도록 통합적 서비스를 제공하는 일련의 광범위한 활동들을 포함하고 있다(배성우 외, 2005).

즉, 사회서비스란 국가·지방자치단체 및 민간부문의 도움이 필요한 모든 국민에게 복지, 보건의료, 교육, 고용, 주거, 문화, 환경 등의 분야에서 인간다운 생활을 보장하고 상담, 재활, 돌봄, 정보의 제공, 관련 시설의 이용, 역량 개발, 사회참여 지원 등을 통해 국민의 삶의 질이 향상되도록 지원하는 제도를 말한다(사회보장기본법 제3조).

사회서비스는 이용자 중심의 서비스 제공을 지향하는 전환적 사고(이선영, 2004)와 서비스에 대한 책임성과 효과성 입증에 대한 요구(Garland et. al., 2000. 강상경 외, 2007 재인용) 등으로 인해 서비스 만족도에 대한 관심 또한 증대되었다. 서비스 만족도는 서비스를 이용함으로써 긍정적인 효과가 나타났다는 주관적이고 전반적인 평가 반응이라고 할 수 있다(심보근 외, 2002). 또한, 서비스 만족도는 서비스 질을 평가하는 하나의 지표로 지속적인 서비스 이용에 영향을 줄 뿐 아니라, 서비스 결과로 나타나는 삶의 질에도 영향을 줄 수 있다. 자신이 제공받은 서비스에 대해 만족하는 경우보다 더 긍정적인 결과를 얻을 수 있으며, 서비스에 만족하지 못하는 경우 부정적인 결과를 가져올 수 있다는 점에서 서비스 이용의 궁극적 목적인 재활능력 향상과 삶의 질 향상을 위해서는 서비스에 대한 이용자의 만족도 수준을 높이는 것이 무엇보다 중요하다(강상경 외, 2007). 서비스에 대한 부정적 태도나 불만족으로 인한 스트레스는 이용자의 삶의 질을 저해하는 요인이 되기도 한다.

보건의료 및 재활 치료적 접근에 의존해 오던 제한적이고 분리적인 장애인복지의 패러다임은 1990년대 중반 이후 ‘특수아동 정책’이 분화되기 시작하였고, 2011년 ‘장애아동’이 기준이 되는 ‘장애아동복지지원법’이 제정되면서 많은 변화가 나타났다. 장애인복지에서 추구하는 사회통합(integration)과 정상화(normalization)에 기반을 둔 정책들이 보완 및 입안되면서 장애자녀와 가족의 삶의 질을 향상시키는 중요한 요인으로 사회서비스에 초점이 맞추어지기 시작했다(조유진 외, 2017; 최재성 외, 2014). 2017년 장애인 실태조사에 의하면, 장애자녀의 재활치료서비스 이용률은 2011년 56%에서 2017년 69.4%로 증가되었다. 조유진 외(2017)의 연구에서는 장애자녀를 양육하는 부모의 92.4%가 사회서비스를 필요로 하는 것으로 나타났으며, 서비스 이용률이 나 만족도가 높은 수준으로 나타났다. 그러나, 김태완 외(2014)의 연구에서는 장애자녀의 사회서비스에 대한 욕구와 필요성을 높이 인지하고 있음에도 불구하고 실제 이용률은 1.4-2.6%로 나타났는데, 이는 사회서비스 지원이 현실성을 고려하지 못해 발생한 현상이라고 지적하였다.

이병인(2004)은 장애가족이 경험하는 역할갈등 및 심리적 긴장으로 가족구성원간 역기능적 상호작용을 초래할 위험이 높기 때문에 부정적인 심리적 정서를 완화시킬 수 있는 사회서비스 지원의 중요성을 강조하였다. 또한, 최재성 외(2014)의 연구에서는 장애인의 사회서비스 이용 유형에 따라 삶의 질이 달라질 수 있다는 것을 제시하면서, 지역사회의 책임과 지역사회 자원 연계 및 프로그램 개발을 통한 서비스 지원의 의미를 도출하였다. 김정희 외(2014)는 사회서비스 지원을 통해 양육자의 심리적·육체적 스트레스를 감소하고, 가족 전체의 복지를 증진시킴으로써 원활한 가족기능을 유지하도록 하는 것이 필요하다고 설명하였다. 나아가 가족의 삶의 질을 향상시키기 위한 사회서비스 지원은 생애 전반에 걸쳐 지속적으로 요구된다는 것을 강조하였다. 김영미 외(2013)와 오혜경 외(2010)도 장애인의 사회서비스 이용이 삶의 질 향상에 긍정적인 역할을 하는 것으로 보고하면서 사회서비스의 중요성을 주장하였다. 즉, 사회서비스에 대한 만족은 장애인들의 사회적응을 돕는데 긍정적인 역할을 하게 되고, 이는 장애인 자신 및 그 가족의 삶의 질에도 매우 중요한 요인이라는 점에서 장애자녀를 둔 가정에 대한 사회서비스 제공에 대한 관심이 강조되어야 할 것이다.

Ⅲ. 연구방법

1. 연구대상 및 자료수집

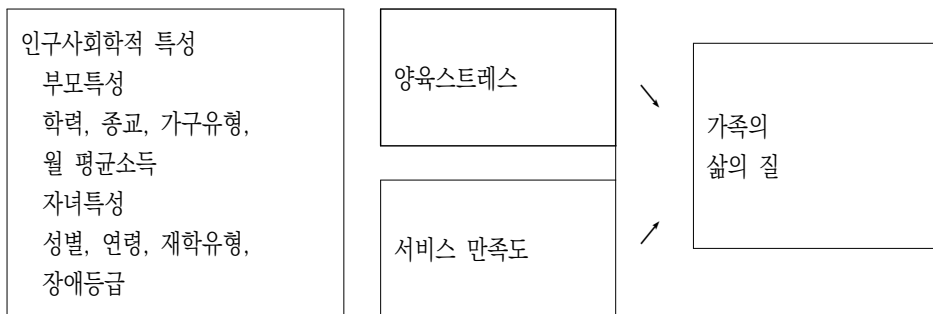
본 연구의 조사대상자는 원주시에 등록된 24세 미만의 장애자녀를 둔 부모를 대상으로 하였다. 자료수집을 위하여 장애인과 관련한 사회서비스를 제공하는 12개 기관에 연구의 취지와 목적을 설명하고 조사 협조를 요청하였다. 연구진행에 협조를 허락한 기관들을 방문하여 사회서비스를 받기 위해 장애자녀와 함께 서비스 제공기관을 방문한 부모들에게 연구의 목적과 방법에 대한 설명을 제공하였다. 연구에 대한 설명을 들은 후 참여에 동의한 부모들은 참여 동의서와 설문지를 작성하고, 연구자가 회수하는 방식으로 진행되었다. 연구에 사용된 설문지는 예비조사를 통해 일부 문항을 수정 및 보완하였으며, 본 조사의 자료수집 기간은 2018년 10월 15일부터 10월 31일 까지 실시하였다. 설문지는 총 185부를 배포하여 총 157부가 회수되었으며, 이 중에

서 분석에 적합하지 않은 설문지를 제외한 150부를 최종분석에 사용하였다. 설문지내 연구대상자의 개인 식별 정보가 포함되지 않도록 하였으며, 본 연구의 전 과정은 소속기관의 연구윤리위원회(IRB)의 승인을 통해서 이루어졌다(승인번호: 1041849-201810-SB-098-01).

2. 연구모형

본 연구에서는 장애자녀 부모의 양육스트레스, 서비스 만족도, 가족의 삶의 질의 관계를 알아보고자 [그림 1]과 같은 연구모형을 설정하였다. 즉, 양육스트레스와 서비스 만족도를 독립변수, 가족의 삶의 질 수준을 종속변수로 선정하였으며, 부모특성과 아동특성은 통제변수로 하였다.

[그림 1]연구모형



3. 조사도구

본 연구에서 사용된 척도는 장애자녀의 부모를 대상으로 사용된 장애자녀 부모의 양육스트레스와 가족의 삶의 질 척도를 사용하였다. 설문지 구성은 조사대상자의 인구사회학적 특성, 서비스 만족도, 양육스트레스, 가족의 삶의 질 수준을 측정하기 위한 문항들로 구성되었다. 척도에 대한 구체적인 설명은 다음과 같다.

1) 양육스트레스

본 연구에서 사용한 장애자녀 부모 양육스트레스 척도는 Abidin(1990)이 개발한 양육스트레스 검사(Parenting Stress Index)에서 10문항, 전순영(1984)의 불쾌감 척도 24

문항, 서혜영(1992)의 연구에서 사용되었던 49문항을 5개의 스트레스 영역과 25문항으로 수정·보완한 황경자(2002)의 장애부모 양육스트레스 척도를 사용하였다. 본 척도는 장애자녀를 양육하는 부모가 일상생활에서 직면하는 스트레스로 경제적, 심리·정서적, 사회적, 신체적, 교육적 스트레스 5가지 요인으로 구성되어 있다. 양육스트레스 척도는 총 25문항으로 각 문항은 ‘매우 그렇다’ (5점)에서 ‘전혀 그렇지 않다’ (1점)의 5점 리커트 척도로 구성되어 있다. 점수가 높을수록 양육스트레스 수준이 높은 것으로 해석한다. 본 연구에서 내적 합치도 계수 Cronbach's α =.947로 나타났다.

2) 가족의 삶의 질

본 연구에서 사용한 장애인 가족의 삶의 질 척도는 미국 켄자스대학 Beach Center on Disability에서 개발하고 Hoffman 등(2006)이 25문항으로 타당화한 삶의 질 측정도구를 24문항으로 수정·보완한 김예리·박지연(2010)의 척도를 사용하였다. 본 척도는 장애자녀 가족의 삶의 질 인식을 가족상호작용, 양육활동, 정서적 안녕, 신체적·물질적 안녕, 장애와 관련된 지원의 5가지 요인으로 구분하였다. 가족의 삶의 질 척도는 총 24문항으로 구성되어 있고, 각 문항은 ‘매우 그렇다’ (5점)에서 ‘전혀 그렇지 않다’(1점)의 5점 리커트 척도이며, 점수가 높을수록 가족의 삶의 질 수준이 높은 것으로 해석한다. 본 연구에서 내적 합치도 계수 Cronbach's α =.955로 나타났다.

3) 서비스 만족도

본 연구에서 사용한 서비스 만족도와 관련한 문항으로는 기관에서 제공받고 있는 서비스에 대한 주관적인 만족도를 묻는 문항으로, ‘매우 만족(5점)’, ‘만족(4점)’, ‘보통(3점)’, ‘불만족(2점)’, ‘매우 불만족(1점)’으로 구성되었다.

4. 자료분석

본 연구의 자료분석은 SPSS 20.0을 사용하였다. 연구에서 사용한 척도의 신뢰도를 검증하기 위해 신뢰도 계수 Cronbach's α 값을 산출하였다. 장애자녀 부모의 양육스트레스, 서비스 만족도, 가족의 삶의 질 등 변인 간의 관계를 알아보기 위해 상관분석을 실시하였으며, 가족의 삶의 질에 영향을 미치는 요인들을 알아보기 위하여 단계적 다중회귀분석을 실시하였다.

IV. 연구결과

1. 조사대상자의 특성

1) 조사대상자의 일반적 특성

본 연구의 조사대상자는 장애자녀의 부모 150명이다. 조사대상자의 일반적인 특성은 <표 1>과 같다. 응답자의 학력은 ‘고졸 이하’가 62명(41.6%), ‘전문대졸’ 이상이 87명(58.4%)이며, 종교에서 ‘종교 있음’이 75명(51.1%), ‘종교 없음’이 72명(48.9%)이었다. 양부모와 동거하고 있는 자녀는 123명(83.2%), 한부모 또는 기타 가족과 동거하고 있는 자녀는 22명(16.8%)이었으며, 월 평균소득은 ‘250만 원 미만’이 51명(34.7%)으로 가장 많았다.

<표 1> 응답자(부모)의 일반적 특성

변수		구 분	빈도(명)	백분율(%)
학력		중학교 졸업 이하	10	6.7
		고등학교 졸업	52	34.9
		전문대학 졸업 이상	87	58.4
종교		종교 있음	75	51.1
		종교 없음	72	48.9
부모 동거		유	123	83.2
		무	25	16.8
월평균 소득		250만 원 미만	51	34.7
		250만 원 이상-350만 원 미만	24	16.3
		350만 원 이상-450만 원 미만	35	23.8
		450만 원 이상	37	25.2

<표 2>의 장애자녀 특성을 살펴보면 성별은 ‘남자’가 99명(67.8%), ‘여자’가 47명(32.2%)이다. 연령별로는 ‘18세 이상 24세 미만’이 43명(28.7%)으로 가장 많았고, ‘7세 미만’이 13명(8.7%)로 가장 적었다. 장애유형은 ‘지적장애’ 80명(53.3%), ‘자폐성장애’ 38명(25.3%), ‘뇌병변장애’ 23명(15.3%), ‘지체장애’ 6명(4.0%), ‘정신장애’ 2명

(1.3%), ‘언어장애’ 1명(0.7%)이다. 장애등급은 ‘1급’이 72명(49.3%), ‘2급’ 48명(32.9%), ‘3급 이상’ 23명(15.8%)으로 나타났다.

〈표 2〉 장애자녀의 일반적 특성

변수	구 분	빈도(명)	백분율(%)
성별	남 자	99	67.8
	여 자	47	32.2
연령	7세 미만	13	8.7
	7세 이상 12세 미만	41	27.3
	13세 이상 15세 미만	26	17.3
	16세 이상 18세 미만	27	18.0
	18세 이상 24세 미만 ¹⁾	43	28.7
자녀 특성	재학 ²⁾	102	71.4
	유무	재학하지 않음	41
장애 유형	지 체	6	4.0
	뇌 병 변	23	15.3
	언 어	1	0.7
	지 적	80	53.3
	자 폐 성	38	25.3
	정 신	2	1.3
장애 등급	1 급	72	49.3
	2 급	48	32.9
	3 급 이상	23	15.8

2) 양육스트레스

<표 3>에서 보여지는 바와 같이 전반적으로 장애자녀 부모의 양육스트레스는 3.26 점으로 중간점보다 높게 나타났다.

- 1) 1. 아동복지법 제3조에 18세 미만인 사람을 아동으로 정의하고 있으나, 장애로 인해 18세 이상으로 현재 고등학교 과정에 있는 자 포함
2. 장애인 등에 대한 특수교육법 제24조(전공과의 설치 운영)에 의해 고등학교 과정을 졸업하였으나 진로 및 전공교육을 받는 ‘전공과’에 다니고 있는 자 포함
- 2) 미취학아동, 특수학교의 전공과 교육 중인 자는 미재학으로 분류

〈표 3〉 양육스트레스

구 분		평균값	표준편차
경제적 스트레스	아이로 인한 경제적 부담 때문에 힘들다	3.37	1.123
	아이로 인해 여타의 금전적 욕구를 줄여야만 했다	3.36	1.128
	아이 장애가 지속되는 한 생활수준이 나아지지 않을 것이라 생각한다	3.22	1.173
	아이의 치료비나 교육비를 보태기 위하여 부업이라도 해야 한다	3.27	1.126
	아이에게 드는 지출로 인해서 나의 노후 대책은 엄두도 못 내고 있다	3.28	1.189
	소계	3.30	1.015
심리· 정서적 스트레스	나에게 문제가 있어 아이가 장애를 가지게 된 것 같다	2.60	1.123
	아이에게 잘해주고 싶는데 그렇지 못해 늘 괴롭다	3.26	1.110
	아이가 앞으로도 정상적 생활을 할 수 없는 것을 생각하면 실망 된다	3.44	1.185
	아이로 인해 다른 가족들에게 신경을 쓰지 못해 늘 미안하다	3.41	1.112
	내가 더 이상 아이를 돌보지 못할 때 아이가 어떻게 될지 걱정이다	4.15	1.006
	소계	3.37	.827
사 회 적 스트레스	아이를 쳐다보는 사람들의 시선이 괴롭다	3.19	1.079
	아이에 대해 사람들이 이것저것 물어보는 것이 싫다	3.10	.998
	아이를 돌보기 위해 하고 싶은 것들을 포기해야 하는 경우가 많다	3.63	1.054
	아이를 돌보기 위해 사회생활에 지장을 받는다	3.56	1.166
	아이를 돌보아야 하므로 친구들이 나의 집을 쉽게 방문하지 않는다	2.95	1.210
	소계	3.29	.874
신 체 적 스트레스	아이 생각만 하면 소화불량, 현기증이나 두통 등의 증상이 나타난다	2.49	1.143
	아이를 돌보는데 피로감을 느끼고 매사가 힘들다	3.02	1.104
	아이를 돌보면서 관절염, 요통 등의 질환이 생긴 것 같다	2.93	1.310
	아이생각을 하면 가슴이 답답하고 심장이 마구 뛰는다	2.81	1.155
	건강이 나빠서 아이를 돌보는데 많은 어려움을 겪고 있다	2.74	1.183
	소계	2.80	1.022
교 육 적 스트레스	아이의 장래를 위해 무엇을 배우게 해주어야 할지 늘 걱정이다	3.96	1.033
	규칙적인 취침, 식습관 등 일상생활훈련을 시키는데 한계를 느낀다	3.25	1.152
	아이를 위해 최선의 치료와 교육을 제공하지 못하고 있다고 느낀다	3.37	1.072
	아이가 단계적으로 교육받을 기관이나 시설이 부족한 현실이 걱정된다	4.11	.891
	특수치료나 교육을 받아도 아이의 상태가 좋아지지 않는다	3.04	1.033
	소계	3.55	.715
양육스트레스		3.26	.755

하위요인별 스트레스는 교육적 스트레스(M=3.55), 심리·정서적 스트레스(M=3.37), 경제적 스트레스(M=3.30), 사회적 스트레스(M=3.29), 신체적 스트레스(M=2.80) 순으로 나타났다. 양육스트레스 세부항목에서 심리·정서적 스트레스인 ‘내가 더 이상 아이를 돌보지 못할 때 아이가 어떻게 될지 걱정이다’의 평균값이 4.15로 가장 높았으며, 교육적 스트레스인 ‘아이 성장에 따라 단계적으로 교육받을 기관이나 시설이 부족한 현실이 걱정 된다’의 평균값은 4.11로 두 번째로 높게 나타났다. 그러나, 신체적 스트레스인 ‘아이 생각만 하면 소화불량, 현기증이나 두통 등의 증상이 나타난다’의 평균값은 2.49로 가장 낮은 스트레스 수준을 보였다.

교육적 스트레스가 가장 높게 나타난 것은 장애자녀의 미래에 대한 불안감, 미래를 준비하기 위한 교육기관이나 시설 부족 등이 주요인으로 보인다(권충훈 외, 2007). 김정여(2011)는 장애자녀의 발달단계 향상 및 사회적응에 필요한 환경변화에 대한 적응, 학업수준, 또래관계 등 신경 써야 할 것과 노력해야 할 것들이 많아지면서 교육적 스트레스가 높게 나타나고 있다고 주장하였다. 그러나, 신체적 스트레스 수준은 중간점보다 약간 높은 것으로 나타나 양육스트레스의 하위요인 중 가장 낮은 것으로 나타났다. 이는 장애자녀 양육으로 과중한 육체적 피로감과 체력적인 소모를 경험하고 있으나, 장애자녀 양육에 따른 신체적 부담은 양육스트레스가 아닌 당연한 부모의 책임감으로 받아들이고 있음을 보여주는 결과로 해석할 수 있다.

3) 가족의 삶의 질

가족의 삶의 질은 3.48점으로 중간점보다 높게 나타났다(<표 4>참조). 하위요인별로는 가족상호작용, 신체적·물질적 안녕, 양육활동, 장애 관련 지원, 정서적 안녕 순으로 나타났다. 가족의 삶의 질 하위요인 중에서 장애자녀를 포함한 가족의 상호작용이 가장 높게 나타나고 있다는 점에서 장애자녀로 인해 가족구성원 간 불화나 갈등은 크게 나타나지 않는다는 것을 알 수 있다. 가족상호작용, 신체적·물질적 안녕, 양육활동 요인은 가족의 삶의 질 전체 평균에 비해 높았으나, 장애 관련 지원과 정서적 안녕 요인은 낮게 나타났다.

장애인 가족의 삶의 질 수준을 문항별로 비교한 결과 ‘어딘가를 가야할 때 갈 수 있는 교통수단을 가지고 있다’의 평균 점수가 가장 높은 것으로 나타났다. 전체 문항

의 평균 점수와 비교해볼 때 상대적으로 높은 것으로 나타난 문항은 ‘서로 터놓고 이야기 한다’, ‘서로를 사랑하고 관심을 가지고 있음을 보여준다’, ‘아이들이 다른 사람들과 사이좋게 지내는 방법을 가르친다’ 로 나타났다. 그러나, ‘장애자녀는 친구를 사귀는데 필요한 지원을 받고 있다’ 의 문항이 가장 낮았으며, ‘스트레스를 줄이기 위해 필요한 자원을 가지고 있다’, ‘각자의 취미생활을 하기 위해 시간을 갖는다’, ‘어려움을 해결해 줄 수 있는 외부 자원을 가지고 있다’, ‘장애자녀는 집에서 지내는 데 필요한 지원을 받고 있다’의 항목들은 가족의 삶의 질 수준 평균 점수보다 낮게 나타났다.

〈표 4〉 가족의 삶의 질

구 분		평균 값	표준 편차
가족 상호 작용	함께 시간을 보내는 것을 즐거워한다.	3.88	.771
	서로 터놓고 이야기한다.	3.69	.898
	문제를 함께 풀어나간다.	3.56	.875
	서로가 목표 성취하는 것을 지지해준다.	3.67	.884
	서로를 사랑하고 관심을 가지고 있음을 보여준다.	3.80	.874
	삶의 기쁨과 슬픔들을 다룰 수 있다.	3.54	.856
	소계	3.69	.723
양육 활동	아이들이 독립적으로 성장하는 법을 배우도록 돕는다.	3.61	.785
	아이들의 학교과제와 활동을 도와준다.	3.54	.892
	아이들이 다른 사람들과 사이좋게 지내는 방법을 가르친다.	3.81	.830
	아이들이 바람직한 결정을 내리는 법을 가르친다.	3.54	.801
	자녀들의 친근한 주변 사람들(친구 등)을 알고 있다.	3.48	.953
	모든 자녀들의 개인적인 요구를 돌보아줄 수 있는 시간이 있다.	3.34	.943
	소계	3.55	.355
정서적 안녕	스트레스를 줄이기 위해 필요한 자원을 가지고 있다.	3.18	.973
	지지해주는 친구들이나 다른 사람들이 있다.	3.54	.860
	각자의 취미 생활을 하기 위한 시간을 갖는다.	3.17	1.088
	어려움을 해결해 줄 수 있는 외부 자원을 가지고 있다.	3.08	.979
	소계	3.24	.798

신체적 물질적 안녕	어딘가를 가야할 때 갈 수 있는 교통수단을 가지고 있다.	3.92	.997
	필요할 때 (의료혜택)을 받는다.	3.60	1.032
	생활비를 마련할 수 있다.	3.74	.909
	집, 직장, 학교 그리고 이웃에서 편안함을 느낀다.	3.33	.924
	소계	3.65	.756
장애 관련 지원	장애자녀는 학교에서의 필요한 지원을 받고 있다.	3.42	.863
	장애자녀는 집에서 지내는 데 필요한 지원을 받고 있다.	3.15	1.009
	장애자녀는 친구를 사귀는 데 필요한 지원을 받고 있다.	2.79	.981
	우리와 함께 일하는 서비스 제공자와 좋은 관계를 맺고 있다.	3.65	.882
	소계	3.25	.754
가족의 삶의 질		3.48	.635

4) 서비스 만족도

본 연구에서 장애자녀가 이용하는 서비스에 대한 만족도는 ‘보통’ 54명(40.3%), ‘불만족’ 43명(32.1%), ‘만족’ 27명(20.1%), ‘매우 만족’ 10명(7.5%), ‘매우 불만족’ 8명(6.0%)으로 나타나고 있다(<표 5>참조). 전체 응답자의 27.6%만 서비스에 만족하는 것으로 나타나고 있는데, 이는 장애자녀를 둔 부모들의 상당수가 자녀가 이용하는 서비스에 대해 만족하고 있지 않음을 보여주는 결과이다. 이는 향후 치료나 재활에 필요한 충분한 서비스 시간, 횟수를 증가할 경우 부담되는 경제적 비용의 최소화, 전문적인 서비스의 다양화 등 서비스 이용의 만족도를 높일 수 있는 적극적인 방안이 요구된다는 것을 의미한다고 하겠다.

<표 5> 서비스 이용 만족도

구분	빈도(명)	백분율(%)	평균	표준편차
매우 만족	10	7.5	2.97	1.00331
만족	27	20.1		
보통	54	40.3		
불만족	35	26.1		
매우 불만족	8	6.0		
계	134	100		

2. 주요 변수의 상관관계

주요 변수들 간의 상관관계를 분석한 결과는<표 6>과 같다.

장애부모의 양육스트레스와 서비스 만족도($r=-.330, p<.001$)가 유의미한 부적 상관관계로 나타났으며, 이는 장애자녀의 서비스 만족도가 높으면 부모의 양육스트레스가 낮아진다고 볼 수 있다. 특히 교육적 스트레스가 가장 높은 부적 상관관계를 보이고 있음을 알 수 있는데($r=-.364, p<.001$), 이는 장애자녀의 경우 발달단계상 교육 및 치료의 욕구가 높음을 반영하는 것이라고 하겠다. 또한 양육스트레스와 가족의 삶의 질($r=-.559, p<.001$) 관계도 유의미한 부적 상관관계로 나타났는데, 부모의 양육스트레스가 높으면 가족의 삶의 질 수준 또한 낮아진다는 것을 알 수 있다. 또한, 서비스 만족도와 가족의 삶의 질($r=.207, p<.05$)은 유의미한 정적 상관관계로 나타났는데, 이는 서비스 만족도가 높으면 장애가족이 인지하는 삶의 질 수준이 높아진다는 것을 알 수 있다.

<표 6> 주요 변수의 상관관계

	양육 스트레스	교육적 스트레스	신체적 스트레스	사회적 스트레스	심리정서적 스트레스	경제적 스트레스	서비스 만족도	삶의 질
양육 스트레스	1							
교육적 스트레스	.821***	1						
신체적 스트레스	.857***	.638***	1					
사회적 스트레스	.880***	.739***	.716***	1				
심리정서적 스트레스	.885***	.701***	.647***	.757***	1			
경제적 스트레스	.801***	.502***	.590***	.554***	.680***	1		
서비스 만족도	-.330***	-.364***	-.293***	-.290***	-.296***	-.183*	1	
삶의 질	-.559***	-.426***	-.442***	-.471***	-.562***	-.472***	.207*	1

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

3. 회귀분석

장애자녀 부모의 양육스트레스와 서비스 만족도가 가족의 삶의 질에 미치는 영향을 분석하기 위해 회귀분석의 기본가정으로서의 정규성, 독립성, 등분산성을 충족하는지 검증하였다. 분석결과 본 연구의 회귀모형은 이러한 회귀조건을 충족시키는 것으로 나타났다. 즉 정규성의 경우 히스토그램과 정규확률도 분석을 통해 확인하였는데, 히스토그램의 경우 잔차의 분포가 정규분포에 상당히 근사 되어있음을 확인하였고, 정규확률도는 자료가 직선에 가깝게 위치하는 것으로 나타나 정규성이 있음이 확인되었다. 독립성은 더빈-왓슨 통계량 분석을 통해 확인하였는데, 통계량이 1.7812로 2의 값에 근사한 것으로 나타나 자기상관이 없다고 평가할 수 있었다. 즉 오차항 간의 독립성이 만족한다고 할 수 있다. 등분산성은 잔차산점도를 통해 확인하였는데, 산점도를 보면 표준화된 잔차의 범위가 ± 2 를 크게 벗어나지 않는 것으로 나타나 등분산 가정 역시 충족한다고 평가할 수 있다. 이와 같이 회귀분석의 기본가정을 충족함으로써 실질적 분석적용에 사전적 문제는 없는 것으로 확인되었다. 한편, 독립변수 간 상관성의 여부 문제인 다중공선성을 판단하기 위해 공차한계와 분산팽창요인을 확인하였는데, 공차한계는 모두 0.7이상, 분산팽창요인은 1.5미만의 값을 각각 나타내어 일반적 기준값을 충족하여 다중공선성의 문제도 없는 것으로 평가되었다.

본 연구에서는 장애자녀 부모의 양육스트레스와 서비스 만족도가 가족의 삶의 질에 미치는 영향을 살펴보았다. 이를 위해 양육스트레스와 서비스 만족도를 독립변수로, 그리고 장애자녀 가족의 삶의 질을 종속변수로 설정하였으며, 이를 분석한 결과는 다음과 같다.

1단계 모형은 장애자녀와 부모의 인구사회학적 특성변수를 투입한 결과로 부모의 학력과 가구의 월 평균소득이 가족의 삶의 질에 영향을 미쳤다. 이에 대한 설명력은 12.0%로 통계적으로 유의하였다($R^2=.120, p<.05$). 자녀의 재학유무($\beta=.326$), 부모의 학력($\beta=.261$) 및 월 평균소득($\beta=.199$)은 가족의 삶의 질에 정적인 영향을 미치는 것으로 나타남으로써 아동이 재학하고 있을수록, 부모의 학력이 높을수록, 월 평균소득이 높을수록 가족의 삶의 질 수준이 높음을 알 수 있다.

2단계 모형에서 양육스트레스를 투입하여 변화되는 가족의 삶의 질 영향요인을 분석한 결과 심리·정서적 스트레스가 가족의 삶의 질에 영향을 미치고 있음을 알 수

있다. 이에 대한 설명력은 1단계의 설명력 12.0%보다 30.3% 증가된 42.3%로 통계적으로 유의하였다($R^2=.423$, $p<.001$). 심리·정서적 스트레스($\beta=-.322$)는 가족의 삶의 질에 부정적인 영향을 미치는 것으로 나타나고 있는데, 이는 심리·정서적 스트레스가 높을수록 가족의 삶의 질 수준이 낮아진다는 것을 알 수 있다.

3단계 모형은 서비스 만족도를 투입하여 변화되는 가족의 삶의 질 영향 요인을 분석한 결과이다. 3단계에서는 서비스 만족도가 가족의 삶의 질에 영향을 미쳤으며, 이에 대한 설명력은 2단계의 설명력 42.3%보다 1.2% 증가한 43.5%로 통계적으로 유의하였다($R^2=.435$, $p<.001$). 서비스 만족도($\beta=.271$)는 가족의 삶의 질에 정적인 영향을 미치는 것으로 나타남으로써, 서비스 만족도가 높을수록 가족의 삶의 질 수준이 높음을 알 수 있다.

회귀분석 결과, 본 연구에서 설정된 회귀모형의 설명력은 43.5%로 통계적으로 유의하였다($R^2=.435$, $p<.001$). 장애자녀 가족의 삶의 질에 영향을 미치는 요인으로 나타난 것은 자녀의 연령 및 재학유무, 부모의 학력, 부모의 종교, 가구의 월 평균소득, 심리·정서적 양육스트레스, 서비스 만족도이다. 장애자녀 가족의 삶의 질에 영향을 미치는 요인들의 상대적 영향력을 표준화된 회귀계수(β)를 통해 살펴보면, 심리·정서적 스트레스($\beta=-.318$)가 가장 큰 영향을 미치는 요인으로 나타났다. 다음으로 장애자녀 연령($\beta=-.317$), 서비스 만족도($\beta=.271$), 부모의 종교($\beta=.266$), 재학유무($\beta=.204$), 가구의 월 평균소득($\beta=.204$), 부모의 학력($\beta=.163$) 순으로 나타났다.

〈표 7〉 회귀분석

모형	1 단계			2 단계			3 단계			
	B	SE	β	B	SE	β	B	SE	β	
(상수)	2.056	.413		3.873	.452		3.533	.508		
자녀 특성	성별	-.001	.090	-.001	-.013	.111	-.040	-.011	.101	-.038
	연령	-.028	.067	-.074	-.048	.061	-.318*	-.047	.051	-.317*
	재학유무	.315	.132	.326**	.197	.104	.204*	.197	.105	.204*
	장애유형	.037	.069	.041	.104	.061	.054	.090	.062	.137
	장애등급	.107	.067	.122	.115	.071	.140	.113	.071	.114
부모 특성	학력	.108	.044	.261**	.091	.040	.166*	.062	.039	.163*
	종교	.054	.065	.111	.108	.049	.280**	.099	.047	.266**
	부모동거	.009	.068	.027	.049	.060	.124	.051	.059	.145
	월평균소득	.055	.038	.199*	.111	.040	.193*	.143	.041	.204*
양육 스트 레스	경제적				-.005	.064	-.010	.003	.065	.001
	심리·정서적				-.279	.101	-.322*	-.282	.106	-.318**
	사회적				-.171	.102	-.195	-.165	.101	-.201
	신체적				.015	.072	.023	.019	.071	.030
교육적				.018	.096	.013	.034	.097	.058	
서비스 만족도							.173	.061	.271**	
F(p)	2.415(.002)*			6.921(.000)***			6.665(.000)***			
R2	.120			.423			.435			
R2 Change	.059			.372			.369			

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

V. 결론 및 논의

본 연구에서는 장애자녀를 양육하는 부모 150명을 대상으로 양육스트레스와 가족의 삶의 질과 관련하여 서비스 만족도의 영향을 살펴보았으며, 연구결과는 다음과 같다.

첫째, 조사대상자의 양육스트레스는 5점 만점에 평균 3.26, 가족의 삶의 질 수준은

5점 만점에 평균 3.48로 다소 높게 나타났다. 양육스트레스의 하위요인별로는 교육적 스트레스가 가장 높게 나타났고, 신체적 스트레스는 가장 낮게 나타났다. 삶의 질 하위요인 중에서는 정서적 안녕과 장애 관련 지원 요인이 다른 요인에 비해 낮게 나타났다. 서비스 만족도와 관련해서는 전체 응답자 중 27.6%만 서비스에 만족하는 것으로 나타나고 있음을 알 수 있었다.

둘째, 양육스트레스와 가족의 삶의 질 관계는 부적 상관관계로 나타났다($r=-.559$, $p<.001$). 특히 심리·정서적 스트레스가 높을수록 가족의 삶의 질이 낮아지는 것으로 나타났다. 또한, 서비스 만족도는 양육스트레스와 부적 상관관계를 보이고 있으며, 가족의 삶의 질과는 정적 상관관계가 있는 것으로 나타났다.

셋째, 삶의 질에 영향을 미치는 요인으로 자녀의 연령, 아동의 재학유무, 부모의 학력 및 종교, 월 평균소득, 심리·사회적 스트레스와 서비스 만족도인 것으로 나타났다. 특히, 서비스 만족도는 가족의 삶의 질에 정적인 영향을 미치는 주요변인으로 확인되었다.

이상의 연구결과를 바탕으로 장애자녀 부모의 양육스트레스를 감소하고 가족의 삶의 질 수준을 향상시킬 수 있는 정책적·실천적 방안을 제안하면 다음과 같다.

첫째, 장애자녀 가족의 기능강화를 위해 서비스 프로그램에 가족구성원이 참여할 수 있는 기회를 부여해야 할 것이다. 본 연구결과 양육스트레스와 서비스 만족도가 가족의 삶의 질과 높은 상관관계를 갖는 것으로 나타났다. 그러나, 서비스에 대해 만족하는 응답자는 27.6%에 불과했으며, 특히 부모의 교육적 스트레스는 가장 높게 나타났다. 이는 장애자녀가 제공받는 서비스가 교육적인 변화를 쉽게 확인할 수 없다는 불안감을 내포하는 것이며, 이로 인해 만족도가 낮게 나타난 것으로 이해할 수 있다. 따라서, 장애자녀를 둔 가정의 가족구성원을 서비스 프로그램의 직·간접적인 협력자나 동반자로 참여할 수 있는 역할을 부여하여 서비스에 대한 충분한 이해를 통해 만족도를 향상시킬 수 있도록 하는 방안을 고려해야 할 것이다. 장애자녀의 특성과 장애정도를 반영한 효과적인 서비스 제공이 장애부모의 양육활동에 긍정적인 기능을 제공하고, 이는 가족의 삶의 질에도 직접적으로 영향을 미치게 될 것이다. 최재성 외(2014)의 연구에서도 사회서비스의 충분한 제공이 삶의 질을 향상시키는 것으로 나타났다. 최지선 외(2010)도 정부에서 지원되는 서비스 이용의 만족도가 높을수록 양육 부담이 낮아진다는 것을 보고하였으며, 김은영(2012)은 서비스 이용시간이 길고, 서비

스에 대한 만족도가 높을수록 부모의 양육스트레스가 감소하고 가족에게 긍정적인 영향을 주는 것으로 나타났다. 따라서, 필요한 서비스를 가족이 함께 제공함으로써 서비스 만족도와 가족의 삶의 질을 향상할 수 있는 사회적 지원이 이루어져야 할 것이다. 이를 위해 스트레스 관리(stress management counseling) 및 부모자조집단(support group programs)등의 강화를 통해 장애자녀를 둔 가족의 기능을 강화해 나가는 방안을 모색하는 것이 필요하다.

둘째, 장애자녀 사회서비스는 경제적인 기준이 아닌 자녀의 생애주기를 고려한 평생교육 차원의 보편적이고 통합적으로 제공되어야 한다. 본 연구결과에서 부모의 월평균 소득이 장애자녀 가족의 삶의 질에 영향을 미치는 요인으로 나타났다. 현재 장애자녀에게 지원되는 사회서비스는 전국가구 월평균 150%이하 소득을 기준으로 서비스 이용에 제한을 두고 있다. 소득기준으로 인해 장애자녀의 재활이나 기능강화에 필요한 서비스에 제한을 받을 경우 부모의 심리·사회적 스트레스나 교육적 스트레스, 신체적 스트레스 등 양육스트레스가 높아지고, 그에 따라 가족의 삶의 질도 낮아진다. 따라서, 소득을 기준으로 제한하고 있는 사회서비스의 차등적인 지원보다는 장애자녀의 생애주기 발달단계에 맞춘 ‘필요한 만큼’의 서비스를 보편적으로 이용할 수 있도록 평생교육 관점에서의 국가적 지원체계가 마련되어야 할 것이다.

셋째, 사회서비스의 효율적 운영을 통해 다양하고 특성화된 서비스 제공이 이루어져야 할 것이다. 본 연구결과를 살펴보면, 장애인 가족의 삶의 질 영역에서 장애 관련 지원 및 정서적 안녕에서 가족의 삶의 질 수준이 낮게 나타났다. 이는 장애자녀의 발달이나 특성을 고려한 서비스가 충분히 제공되지 않는다는 것을 의미한다. 특히 정서적 안녕 요인이 가장 낮게 나타나고 있는데, 이는 강경숙(2016)의 연구에서 삶의 질 하위요인 중 정서적 안녕이 낮게 나온 것과 동일한 결과를 보여주고 있다. 즉, 장애자녀를 둔 부모들은 자녀양육에 따른 어려움을 해결할 외부자원이 부족하거나 취미 생활 등 개인 시간을 갖는데 어려움이 있고, 지지해 주는 친구나 이웃 등 사회적 관계에서의 어려움 등 정서적 영역의 지원이 필요하다는 것을 의미한다, 이는 유영준 외(2011)의 연구와 이재혁 외(2007)의 연구에서 장애가족의 삶의 질 수준에 부정적인 영향을 미치는 양육스트레스 감소와 스트레스 대처능력 향상을 위해 사회적 지지 및 관계망 형성능력을 강화해야 한다고 주장하는 것과 같은 의미로 해석할 수 있겠다. 특히 사회서비스의 프로그램 이용시간 다양화 및 유연성 확보를 통해 부모의 사회참

여 활동 및 경제활동 기회가 확대될 수 있고, 이를 통해 장애자녀 양육스트레스가 감소되는 효과를 기대할 수 있을 것으로 보인다. 사회서비스의 다양한 이용시간과 유연성은 서비스 이용에 대한 기회 확대와 서비스 만족도에도 영향을 미칠 수 있다. 즉, 서비스 이용에 대한 만족도 증가가 부모의 양육스트레스를 감소시킬 뿐 아니라, 가족의 삶의 질 향상에도 긍정적인 효과를 가져올 수 있을 것으로 기대된다. 따라서, 장애자녀 및 가족의 다양한 욕구에 부응하는 이용시간의 유연성과 충분한 서비스가 제공될 수 있도록 해야 할 것이다.

본 연구결과는 향후 장애자녀 및 장애가정을 위한 지원과 관련하여 분절적이고 단편적인 서비스에서 벗어나서 체계로서의 가족을 중심으로 접근하는 전체적이고 포괄적인 서비스 계획의 중요성을 강조하고 있다고 하겠다. 특히 최근 정부의 포용국가 복지정책에서 강조하는 ‘지역사회중심(Community Care)’ 서비스의 핵심적 사안인 맞춤형 복지와 관련하여 서비스 만족도는 매우 중요한 요소이다. 이에 서비스 만족도를 향상할 수 있도록 지역사회와의 다양한 교류 및 소통을 통해 장애자녀 및 장애인 가족의 삶의 질을 강화할 수 있도록 하기 위한 적극적인 사회적 노력의 중요성이 강조된다고 하겠다.

본 연구는 조사대상자가 장애자녀를 양육하는 어머니들로 구성되어 있으므로, 삶의 질에 대한 어머니의 인식에 근거한 평가를 기초로 하고 있다는 점에서 다른 가족구성원의 인식과는 차이가 있을 수 있다. 또한, 자녀의 장애유형에 따른 세부적인 특성 및 사회복지서비스 분류에 따른 분석 등 다양한 변수의 포함 및 이를 반영한 분석이 충분히 이루어지고 있지 못한 한계성이 있다. 향후의 연구에서 보다 다양한 변수들을 포함한 정교한 연구가 이루어질 수 있기를 기대한다.

참고문헌

- 강경숙 · 김영준. 2012. “지적장애 자녀를 둔 어머니의 자녀양육 경험을 통해 본 부정강화의 몫”. 『교육인류학연구』 15(2): 85-122.
- 강상경 · 좌현숙. 2007. “지역사회정신보건 재활서비스에 대한 소비자 만족도, 자기효능감 및 삶의 질-자기효능감의 매개효과를 중심으로”. 『사회복지연구』 33: 185-213.
- 강혜규 · 이재원 · 정문호 · 김여용. 2007. “사회서비스 확대전략과 지역사회의 사회복지서비스 공급체계”. 『비판과 대안을 위한 사회복지학회 학술대회 발표논문집』 11-68.
- 권다진. 2010. “장애인의 활동보조서비스 이용과 삶의 질: 임파워먼트와 사회참여를 중심으로”. 전북대학교 석사학위논문.
- 권연희. 2010. “아동의 기질, 자녀양육 스트레스와 사회적 유능성의 관계에 대한 어머니 정서표현 행동의 매개효과”. 『한국영유아보육학』 61: 257-280
- 권재숙 · 김성진. 2012. “여성고령장애인 삶의 만족도 영향요인에 관한 연구”. 『발달장애연구』 16(2): 23-45.
- 권충훈 · 김훈희. 2007. “장애아동을 위한 특수교육공학 콘텐츠 유형 탐색”. 『한국콘텐츠학회』 7(8): 207-214.
- 김명소 · 김혜원 · 차영호. 2001. “심리적 안녕감의 구성 개념 분석: 한국성인 남녀를 대상으로.” 『한국심리학회』 15/2: 38.
- 김영미 · 조정선. 2013. “지역사회중심재활을 기반으로 한 서비스가 뇌졸중 환자의 기능과 삶의 질에 미치는 영향”. 『재활복지』 17(3): 273-289.
- 김예리 · 박지연. 2010. “장애아동 부모들의 품앗이 부모자조활동이 양육스트레스와 가족역량 강화 및 가족의 삶의 질에 미치는 영향”. 『특수교육학연구』 44(4): 445-465.
- 김원호. 2012. “만성 뇌졸중 환자의 참여제한에 활동과 가족지지가 미치는 영향”. 『한국전문물리치료학회지』 19(1): 76-85.
- 김은영. 2012. “활동보조서비스 이용이 발달장애아동 어머니의 양육스트레스에 미치는 영향: 발달장애아를 중심으로”. 서강대학교 석사학위논문.
- 김정숙 · 이선영 · 이경옥 · 김소영. 2013. “정신장애인의 정신건강증진센터 서비스 이용이 삶의 질에 미치는 영향”. 『보건의료산업학회지』 7(2): 23-35.
- 김정여. 2011. “장애아동 부모의 부양부담과 삶의 만족도에 관한 연구”. 한세대학교 석사학위논문.

- 김정희 · 이윤주. 2014. “가족건강성 증진 프로그램의 효과성 연구”. 『가족과 문화』 26(2): 189-220.
- 김태완 · 김성아. 2015. “장애아동 · 청소년 지원제도의 현황과 한계”. 『보건복지포럼』 219: 64-74.
- 김한나 · 정은희. 2013. “장애 아동 부모교육 관련 학술지에서의 연구동향”. 『특수아동교육연구』 15(3): 381-407.
- 김현주. 2015. “부모의 양육태도와 학교생활적응의 관계에서 포래에착과 자아존중감의 매개 효과”. 진주교육대학교 석사학위논문.
- 민하영 · 이영미. 2010. “유아기 자녀를 둔 어머니의 부부갈등, 자녀양육 스트레스 및 애정-거부적 양육행동간 관계”. 『한국가정관리학회지』 27(6): 203-213.
- 민혜진 · 정원철. 2016. “정신장애인 가족의 낙인감이 자아존중감에 미치는 영향”. 『재활복지』 20(1): 65-86.
- 박미경. 2018. “장애자녀를 둔 부모의 양육스트레스와 배우자지지, 부부갈등, 자기효능감이 결혼만족도에 미치는 자기효과와 상대방 효과”. 경성대학교 박사학위논문.
- 박애선. 2013. “자폐성 장애아동 어머니의 양육스트레스가 심리적 안녕감에 미치는 영향-가족기능성과 사회적 지지의 매개효과 검증”. 『한국가족복지학』 41: 143-165.
- 박인영. 2011. “활동보조서비스 만족도가 장애인 사회참여에 미치는 영향 연구”. 백석대학교 박사학위논문.
- 배성우 · 김이영. 2005. “사회복귀시설에서 제공한 서비스가 정신장애인의 삶의 질에 미치는 효과의 종단적 검증”. 『정신보건과 사회사업』 20: 69-94.
- 배성우 · 박병선 · 김이영. 2016. “정신사회재활서비스가 정신장애인의 삶의 질에 미치는 효과의 10년간 종단적 검증”. 『한국사회복지학』 68(3): 127-147.
- 서득문. 2016. “정신건강증진센터 이용 정신장애인의 삶의 질 영향요인 연구”. 원광대학교 박사학위논문.
- 서지유. 2015. “어머니의 자녀양육스트레스가 삶의 질에 미치는 영향 : 양육효능감을 매개변수로 하여”. 경기대학교 석사학위논문.
- 신인수. 2015. “발달장애아동 부모의 행복증진 부모교육프로그램 개발 및 효과”. 경성대학교 박사학위논문.
- 신윤희. 2011. “장애아동 어머니의 양육스트레스와 지각된 정서적 유능성이 주관적 삶의 질에 미치는 효과”. 고려대학교 석사학위논문.

- 신희선 · 김정미. 2010. “주의력결핍 과잉행동장애 위험요인에 따른 어머니의 양육스트레스, 우울 및 아동문제행동 간의 관계분석”. 『대한간호학회지』 40(3): 453-461.
- 심보근 · 강성후. 2002. “의료서비스에 있어서 서비스 품질, 만족도, 서비스 가치, 재이용의도와 의 관계에 관한 연구”. 『산업경영연구』 12: 139-153.
- 양경화. 2001. “일반아동과 자폐아동 어머니의 결혼만족도와 양육스트레스에 관한 연구”. 호남대학교 석사학위논문.
- 오세철. 2006. “장애아동 가족의 삶의 질에 대한 인식 및 만족에 미치는 관련 변인 분석 연구”. 『지체 · 중복 · 건강장애연구』 48. 15-29.
- 오혜경 · 정덕진. 2010. “장애인의 삶에 대한 만족도 결정 요인”. 『재활복지』 14(3): 151-173.
- 용홍출 · 황경열 · 고일영 · 김철. 2009. “장애아동 어머니의 양육스트레스와 사회적 지지가 심리적 안녕감과 가족 삶의 질에 미치는 영향”. 『재활심리연구』 16(2): 115-134.
- 유영준 · 이명희 · 백은령 · 최복천. 2011. “장애아동 · 청소년 가족의 양육부담 및 가족지원욕구에 관한 연구”. 『특수교육』 10(1): 209-234.
- 윤종희 · 하수민. 2004. “장애아 어머니의 양육스트레스에 관한 문헌 고찰: 생태학적 접근”. 『인간발달연구』 11(1): 1-17.
- 이경호 · 강정화. 2008. “장애아동부모의 여가활동이 삶의 질에 미치는 영향에 관한 연구”. 『교사교육연구』 47(3): 119-135.
- 이민호. 2003. “발달장애아 가족의 삶의 질과 사회적지지 욕구에 관한 연구”. 대구대학교 박사학위논문.
- 이병인. 2003. “장애영유아 개별화가족지원계획 개발 및 시행을 위한 기초연구”.
- 이선영. 2004. “생태체계관점에서 본 정신장애인 삶의 질 영향요인 연구”. 서울여자대학교 박사학위논문.
- 이소현. 2000. “특수교육에 있어서의 바람직한 가족 참여를 위한 지원 및 증재 방안 고찰”. 『한국언어청각임상학회』 5(1): 1-18.
- 이은아. 2017. “장애인활동지원제도의 이용이 장애인 가족의 삶의 질에 미치는 영향”. 서울대학교 석사학위논문.
- 이은정. 2006. “장애아부모의 양육부담에 따른 가족지원서비스 연구”. 대구대학교 석사학위논문.
- 이익섭 · 김경미 · 김동기. 2007. “활동보조서비스성과 및 영향요인에 관한 연구”. 『한국사회

- 복지학』 59(1): 117-143.
- 이정순. 2003. “유아 부모의 양육스트레스와 사회적 지지가 부부관계에 미치는 영향”. 『유아 교육연구』 23(3): 5-20.
- 이재혁 · 김희영 · 이종화. 2007. “장애아 어머니의 양육스트레스와 삶의 질에 관한 연구”. 『아동간호학회지』 13(1): 5-12.
- 이창미. 2005. “장애아 가족과 비장애아 가족 삶의 질 관련요인 비교연구”. 숙명여자대학교 박사학위 논문
- 전해숙. 2010. “초고령 노인의 스트레스와 대처방안이 심리적 안녕감에 미치는 영향”. 『노인 복지연구』 47: 51-69.
- 전병주. 2016. “아동의 장애유형에 따른 부모의 양육스트레스, 복지서비스 인식 및 삶의 질 관계”. 『한국콘텐츠학회논문지』 16(10): 492-502.
- 정경아. 2007. “장애아동 가족지원 서비스 만족도 및 욕구에 관한 연구”. 가야대학교 석사학위 논문.
- 정종기. 2008. “장애아동가족의 양육 부담에 따른 가족지원 서비스 연구”. 인하대학교 석사학위논문.
- 조유진 · 김민주. 2017. “장애아동 사회복지서비스 이용 현황과 영향요인에 관한 연구”. 『예술인문사회 융합 멀티미디어』 7(2). 711-719.
- 주혜정. 2010. “양육스트레스 감소 훈련 프로그램이 장애아 어머니의 양육스트레스에 미치는 효과”. 경북대학교 석사학위논문.
- 최세나. 2009. “장애자녀 어머니의 임파워먼트에 영향을 미치는 요인에 관한 연구: 사회복지사와의 관계를 중심으로”. 서울대학교 석사학위논문.
- 최일섭 · 고기숙. 2007. “정신장애인의 서비스이용, 가족지지, 사회적 지지가 삶의 질에 미치는 영향-정신요양시설 거주 정신장애인을 중심으로”. 『정신보건과 사회사업』 27: 331-359.
- 최정실 · 이미희. 2005. “장애유형별 부모의 양육스트레스와 삶의 질에 관한 연구”. 『대한작업치료학회지』 13(3): 43-50.
- 최재성 · 김명일. 2014. “장애인의 사회복지서비스 이용 패턴과 삶의 질에 관한 연구: 잠재계층분석을 중심으로”. 『한국장애인복지학』 26: 147-171.
- 최지선 · 이익섭 · 김재형. 2010. “활동보조서비스를 이용하는 발달장애아동 부모의 양육부담감 영향요인에 관한 연구”. 『한국지역사회복지학』 32: 31-60.

- 황경자. 2002. “중복 장애아동 어머니의 양육스트레스에 영향을 미치는 요인”. 한림대학교 석사학위논문.
- Benjamin, A., Matthias, R, and Frank T. 2000. Comparing Consumer-directed and Agency Model for Providing Supportive Service at Home. *Health Services Research*, 35(1): 351-366.
- Biggs, Elizabeth, and Erik Carter. 2016. “Quality of Life for Transition-Age Youth with Autism or Intellectual Disability.” *Journal of Autism and Developmental Disorders* 46(1): 190-204.
- Coughlin, Mary Beth, and Kristen Sethares. 2017. “Chronic Sorrow in Parents of Children with a Chronic Illness or Disability: An Integrative Literature Review.” *Journal of Pediatric Nursing* 37: 108-116.
- Hayes, Stephanie A., Watson, and Shelley L. 2013. “The Impact of Parenting Stress: A Meta-analysis of Studies Comparing the Experience of Parenting Stress in Parents of Children With and Without Autism Spectrum Disorder”. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3): 629-642.
- Hsiao, Yun-Ju. 2016. “Pathways to mental health-related quality of life for parents of children with autism spectrum disorder: roles of parental stress, children’s performance, medical support, and neighbor support.” *Research in Autism Spectrum Disorders* 23: 122-130.
- Küçük, Emine Ela, and Dilek Küçük Alemdar. 2018. “Life Satisfaction and Psychological Status of Mothers with Disabled Children: A Descriptive Study.” *Community Mental Health Journal*, 54(1): 102-106.
- Nadeem, Masood, Farkhunda Choudhary, Avida Parveen, and Fatima Javaid. 2016. “Parental Stress among Parents of Children with and without Disabilities.” *Pakistan Journal of Social Sciences* 36(2): 1281-1289.
- Lee, Jiwon. 2013. “Maternal stress, well-being, and impaired sleep in mothers of children with developmental disabilities: A literature review.” *Research in Developmental Disabilities* 34(11): 4255-4273.
- Pinkerton, J., Higgins, K., and Devine, P. 2000. *Family support-linking project evaluation to policy analysis*. Aldershot: Ashgate.

- Pinquart, Martin. 2018. "Parenting stress in caregivers of children with chronic physical condition—A meta-analysis." *Stress and Health* 34: 197-207.
- Ungerson Clare. 2000. *The Commodification of Care: Current Policies and Future Politics*, B. Hobson (ed.), *Gender and Citizenship in Transition*, Great Britain: Macmillan Press, 173-200.
- Vasilopoulou, Eleni, and Joy Nisbet. 2016. "The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review." *Research in Autism Spectrum Disorders* 23: 36-49.
- Woodman, Ashley, Helena Mawdsley, and Penny Hauser-Cram. 2015. "Parenting stress and child behavior problems within families of children with developmental disabilities: Transactional relations across 15 years." *Research in Developmental Disabilities* 36: 264-276.

Abstract

Parenting stress and quality of life in parents of children
with disabilities: focusing on the effect of service satisfaction

Kim, Eun Ja* · Hwang, Jongseok**

You, Joshua(Sung) H*** · Park, Myungsook****

The purpose of the present study was to investigate the relationship with parenting stress and quality of life in parents of children with disabilities while factoring in the effect of service satisfaction variable. 150 parents who have children with disability participated. The standardized, structured interview instrument was used to acquire survey data associated with parenting stress and quality of life. The analyses revealed that both parenting stress and the quality of life were more than medium level. A majority of parents were not content with their social services for children. Regression analysis confirmed that children's age, education level of parent, religion, income, and psycho-social stress were significantly associated with the quality of life. Similarly, the service satisfaction was positively correlated with the quality of life and negatively correlated with parenting stress. The specific guideline for social interventions and strategies are warranted based on the important survey data.

Keywords: children with disability, parenting stress, quality of life, service satisfaction

[논문투고일: 2019.09.29, 심사일: 2019.10.30, 심사완료일: 2019.11.11]

* Instructor, Dept. of social welfare, Sangji University. First author

** Doctoral student, Dept. of Physical Therapy, Yonsei University

*** Professor, Dept. of Physical Therapy, Yonsei University, Corresponding author:
neurorehab@yonsei.ac.kr

**** Professor, Dept. of social welfare, Sangji University. Corresponding author:
mspark@sangji.ac.kr