

장애가족 가족응집성이 삶 만족에 미치는 영향: 부양부담 매개효과

신경안

동서울대학교 사회복지학과 교수

The Influence of Family Aggregation with Disabilities on Life Satisfaction: The Mediating Effect of Caregiving Burden

Kyung-An Shin

Professor, Dept. of Social Welfare, Dong Seoul University

요약 본 연구는 장애가족의 가족응집성과 부양부담이 삶 만족에 미치는 영향을 확인하여 궁극적으로 장애가족의 만족한 삶을 지원하고자 하였다. 연구는 장애가족을 돌보는 장애가정으로 설문조사를 통해 장애가족의 삶 만족에 영향을 주는 요인을 조사하였다. 연구결과 장애가족의 삶 만족은 5점척도에서 2.278로 낮게 나타났으며, 부양부담은 3.432로 비교적 높은 부양부담감을 느끼고 있는 것으로 나타났다. 하지만 가족응집성은 3.664로 비교적 양호한 것으로 나타나 삶 만족을 높이기 위해 부양부담을 낮출 수 있는 지원이 필요함을 보여주었다. 이러한 연구결과를 바탕으로 연구자는 장애가족의 삶 만족을 높이기 위해 다음과 같이 제언한다. 첫째, 돌봄자의 장애인 돌봄부담 경감을 위한 지원의 필요. 둘째, 돌봄을 받는 장애인을 위한 지원의 확대. 셋째, 장애인 가족지원 강화의 필요이다. 다만 본 연구는 경기도를 중심으로 이루어진 조사로서 연구의 한계가 있어 후속연구의 필요가 있다.

키워드 : 장애, 가족응집성, 삶 만족, 부양부담, 매개효과

Abstract The purpose of this study was to determine the effect of family cohesion and burden of support on life satisfaction of disabled families and ultimately support the satisfied life of disabled families. The study investigated the factors that influence the life satisfaction of the disabled family through a questionnaire survey as a disabled family caring for a disabled family. As a result of the study, life satisfaction of families with disabilities was as low as 2.278 on a 5-point scale, and the burden of support was 3.432, indicating that they felt a relatively high burden of support. However, family cohesion was relatively good at 3.664, showing that support to lower the burden of support was needed to increase life satisfaction. Based on these findings, the researcher makes the following suggestions to increase the life satisfaction of disabled families. First, the need for support to alleviate the burden of caregivers for the disabled. Second, expanding support for people with disabilities receiving care. Third, there is a need to strengthen support for families with disabilities. However, as this study was conducted centered on Gyeonggi-do, there is a need for follow-up research as the study has limitations.

Key Words : Disability, Family cohesion, Life satisfaction, Burden of support, Mediation effect

1. 서론

인간에게 장애란 다른 사람들과 함께 살아감에 있어 어려움을 주는 요인 중 하나로 거론되기도 한다[1]. 장애는 또한 가족에게도 영향을 미치는 요인으로 장애 자녀의 출생으로 인해 신체, 정서, 사회, 경제적인 어려움

을 경험함은 물론 이전까지의 가족 생활양식의 변화가 나타나기도 한다[2]. 특히 주위의 장애를 바라보는 부정적 시각으로 인해 장애 가족은 심리적 고통을 경험하기도 한다[3]. 여기에 장애가족 내부체계인 부부 체계, 부모와 자녀 체계, 형제자매 체계 및 장애인과 비장애 가족과의 상호작용에서 비장애 가족과 다른 양상이나

*Corresponding Author : Kyung-An Shin(ska020400@hanmail.net)

Received March 31, 2021

Accepted June 20, 2021

Revised May 20, 2021

Published June 28, 2021

타나며, 확대가족인 조부모나 친인척체계는 물론 친구나 이웃 등의 가족 외부체계와의 상호작용으로 가족체계가 영향을 받는다[4].

이러한 가족체계가 받는 외부의 영향에 대응하여 가족문제 해결에 활용되는 요인으로 흔히 가족응집성을 거론하고 있다. 가족 간의 결속력이나 공동문제에 대한 해결 정도의 수준을 보여주는 요인인 가족응집성은 그 정도가 높을수록 가족문제의 해결이 원만하게 이루어지므로 가족의 삶 만족에 긍정적 영향을 미친다. 하지만 장애가 지닌 영속성의 특성으로 끝을 알 수 없는 돌봄에 대한 부양부담은 가족결속력의 약화를 가져올 것이며, 이로 인해 가족응집성에 부정적 영향을 미칠 것이다.

이에 본 연구는 장애가족의 가족응집성과 삶 만족의 상관관계를 확인하고자 하였다. 이러한 연구주제는 장애가족에게 부여된 부양부담이 가족응집성에 미치는 영향을 파악함으로써 장애가족의 삶 만족을 증진시킬 수 있는 방안을 찾고자 함을 목적으로 한다. 이러한 연구의 필요성은 가족결속력인 응집성의 정도에 따라 장애가족의 삶의 질에 유의한 효과가 있다는 연구[5]에서와 같이 장애가족의 응집성이 삶에 영향을 미치기 때문이다. 또한 장애가족의 삶 만족도 영향을 주는 요인으로 장애를 가진 가족에 대한 부양부담이 영향을 미친다는 연구[6-8]도 다수 보고되었다. 따라서 연구에서는 가족응집성을 강화하기 위하여 부양부담이 어떤 매개역할을 하고 있는지를 밝힘으로서 장애가족의 삶 만족을 높일 수 있는 방안을 찾고자한다.

장애는 장애인 당사자에게도 장애의 특성으로 인해 어릴 때부터 사회집단이나 사회적응에 곤란을 경험하고[6] 더불어 장애부모는 이제까지 경험하지 못한 장애아의 특성으로 인해 양육에서의 공포, 당황감, 무력감 등 부정적 감정을 불러오며, 이로 인해 양육을 감당하는 부모의 만성적 긴장감으로 정서적, 생리적, 심리적 어려움을 보이기도 한다[7]. 이처럼 가족 중 장애인의 유무는 가족 구성원의 삶 만족에 영향을 미치는 요인이 된다. 실제로 장애아의 출산 자체는 물론 양육에 대하여 가족들은 두려움이라는 증상과 함께 장애인을 양육하고 있는 실재를 접하면서 가족의 삶 만족에 부정적 영향을 미치며[8], 장애가족의 삶 만족이나 심리적 안녕에 부정적 영향을 초래하는 요인으로 자녀의 장애 정도를 거론하고 있다[9].

하지만 장애가 가족에게 긍정적인 영향을 주는 연구

도 있는데, 특히 가족역량과 가족응집성과 관련된 연구에서는 가족응집성을 가족의 역량을 설명하는 요인 중의 하나로 가족 공동의 어려움이나 공통된 문제에서 벗어나는데 활용되는 기제로 본다. 연구에서는 가족응집력을 가족의 삶에 수반되는 어려움을 자신의 문제나 어려움으로 받아들이면서 문제해결에 스스로 기여하는 가족의 정서적 유대감을 “응집력”으로 설명하고 있어 [8] 가족응집성의 중요성을 보여주고 있다.

장애가족에게 장애란 장애아의 출생에서 성장에 이르기까지 양육자를 포함한 장애가족에게 어려움을 발생시키는 요인이라고 설명되고 있다. 그러나 비장애인과 다른 장애인의 특성으로 장애라는 사실이 장애가족의 응집성이라는 가족 결속력을 높여주는 요인으로 작용할 수도 있다. 따라서 장애에 대한 부정적 대응을 감소시키고 긍정적 기능을 강화할 수 있도록 지원한다면 가족의 삶 만족은 자연스럽게 높아질 것이다.

이에 본 연구에서는 가족응집성을 중심으로 삶 만족에 영향을 주는 부양부담의 매개효과를 파악하여 궁극적으로 장애가족의 삶 만족을 높일 수 있도록 다음과 같은 연구문제를 확인하고자 한다.

첫째, 장애가족의 가족응집성이 높을수록 삶 만족은 정(+의 영향을 줄 것이다.

둘째, 장애가족의 가족응집성이 높을수록 부양부담 감소에 정(+의 영향을 줄 것이다.

셋째, 장애가족의 가족응집성과 삶 만족도에서 부양부담은 매개역할을 할 것이다.

2. 이론적 배경

2.1 가족응집성

가족 간 결속력과 친밀감, 가족관계를 보여주는 가족응집성은 가족 구성원이 가족성원들과 분리 또는 연결된 수준을 나타낸다. 가족응집성은 가족들 간의 상호 의존의 정도나 서로에게서 느끼는 정서적 유대감의 수준으로 이를 통해 가족구성원의 상호작용이 어떻게 이루어지며, 가족 내에서 문제해결의 수준과 결과를 예측할 수 있다[8]. 또한 가족응집성은 가족들 간의 친밀감의 수준을 보여주는 지표로 가족들의 심리상태나 자녀의 심리적 발달과정에 영향을 주는 요인이기도 하다[10]. 이에 본 연구에서는 가족응집성을 가족들이 서로 간에 느끼는 친밀감의 정도와 가족이 함께 하는 활동이나 결

정에 참여하는 정도로 보고자 한다. 이러한 조작적 정의는 가족응집성의 정도에 따라 가족이 경험하는 문제나 어려움의 해결의 가능성의 정도를 예측할 수 있을 것으로 기대되기 때문이다.

가족응집성과 관련된 장애가족의 삶 관계 연구에서는 부정적인 영향과 긍정적인 영향을 미치고 있다는 연구가 함께 보고되고 있어 가족응집성이 삶에 영향을 미치고 있음을 선행연구를 통해 확인 할 수 있다. 먼저, 장애로 인한 긍정적 영향연구로 장애자녀의 양육은 가족에게 큰 삶의 변화를 초래하는 요인으로 특히 비 장애아동 양육방식과는 달리 가족중심의 양육을 선택하게 되어 가족응집성과 관련된 결속력과 통제감이 높아진다는 긍정적인 연구가 있다[11]. 그러나 가족의 관심이나 시간이 장애가족에게 집중됨으로서 가족 간 관계형성에 필요한 시간의 부족으로 가족응집성 등에서 어려움을 경험한다는 연구도 있다[12]. 따라서 가족응집성이 가족의 삶 만족에 영향을 주고 있음을 확인할 수 있다.

2.2 삶 만족

삶 만족이란 안녕감, 복지만족도, 행복감 등의 용어와 유사한 개념이면서 만족의 정도를 자신이 설정한 기준과 비교하여 자신의 삶의 상태를 평가하는 주관적인 판단이 주를 이루고 있어 주관적 안녕감이라고도 한다[13]. Neugarten(1961)은 삶 만족을 일상 활동에서 기쁨을 느끼면서 자신이 목적하는 것을 달성하는 성취감과 긍정적 자아상으로 보았으며, Gilligan과 Huebner(2007)도 삶 만족을 사람의 삶에 대한 인지적, 감정적 평가라고 보았다. 이처럼 삶 만족이란 행복(happiness)이나 웰빙(well-being) 등과 같은 개념과 유사하게 사용되고 있어[14] 본 연구에서는 삶 만족을 자신의 주관적 평가에 기반하여 느끼는 이상적인 생활이나 원하는 것을 이룰 수 있는 주어진 여건의 정도라고 정의하고자 한다.

장애와 관련된 삶 만족에 대한 연구는 긍정적인 영향과 부정적인 영향을 미친다는 연구가 함께 존재하고 있다. 부정적인 연구로는 과중한 돌봄 책임감과 장애 돌봄으로 인한 스트레스로 인해 개인적, 사회적 차원에서 적응에 어려움을 겪으며[15], 사회로부터 편견과 차별을 비장애인에 비해 상대적으로 더 많이 경험하므로 문화, 취미, 여가활동에 제약을 받아[16] 삶 만족이 낮아진다고 본다. 반대로 긍정적인 연구에서는 장애가족

들이 장애를 가진 가족을 있는 그대로 인식하고 행동함으로써 가족 간의 원활한 기능에 도움을 준다는 연구가 있는데[17], 최근 장애에 대한 인식이 높아지면서 국내 연구에서 장애가족의 긍정적 관점에 초점을 두는 연구들이[18]증가하고 있다.

2.3 부양부담

부양이란 누군가를 돌보는 것으로 주로 일상생활이나 사회활동을 스스로 행하는데 곤란을 느끼는 사람에게 제공하는 도움과정, 또는 도움이나 원조를 제공하는 활동과 경험을 말한다[19]. 또한 돌봄은 인간이 인간에게 제공하는 것으로 자신의 어린 자녀나 장애인, 환자, 노인 등 스스로를 돌보기 어려운 사람을 대상으로 사람의 노동력이 수반되는 행위를 말한다[20].

장애인의 경우 부양과정에서 어려움을 가지는 부양 부담을 느끼게 되는데, 이는 장애로 생애발달주기에 적절한 발달이 지체됨에 따라 자기관리, 학습, 언어, 일상생활, 사회생활 등에서 제한을 가지게 되어 돌봄을 필요로 하기 때문이다[21]. 이에 연구에서는 부양을 인간이 인간을 돌보는 행위로 정의하면서 장애가족의 부양 부담을 장애가족이 장애를 가진 구성원을 직접 돌보는데 필요한 시간이나 노력을 제공하는 것에 대해 주관적으로 느끼는 정도로 정의하고자 한다.

장애와 관련되어 돌봄부담은 특히 부모에게서 나타나는데 그 이유는 자신의 일보다 돌봄에 더 많은 주의를 기울여야 해 자녀 돌봄 자체가 개인이나 가족의 중요하고 힘든 과제로 인식하게 되어 극심한 스트레스 상황에 직면하기 때문이다[22]. 실제로 돌봄자는 장애인을 돌보는 자체로도 신체적 부담감을 경험하며, 이러한 신체적 부담감으로 인해 심리적으로 부정적인 정서를 야기하면서 개인의 사생활 부족과 사회생활 제약으로 인한 경제적 부담감까지 발생하는 등 돌봄자의 부양부담은 부정적인 반응을 초래하게 된다[23]. 이처럼 장애는 돌봄자에게 부정적 영향을 주는 요인으로 작용하며, 특히 자립이 어려운 중증장애인과 관련된 부양부담으로 인해 다른 가구원의 양육, 교육, 돌봄에 영향을 주어 가족문제를 야기하기도 한다[12].

즉, 장애자녀의 돌봄은 비장애 자녀에 비해 더 큰 부양부담을 가짐으로서 이로 인한 스트레스가 지속되면서 돌봄자와 다른 가족 간의 갈등은 물론 가족과 장애 인간의 갈등이 야기되어 장애가족의 주관적 삶 만족에

부정적인 영향을 주게 된다[24]. 이처럼 장애가족에게서 부양부담은 선행연구를 살펴볼 때 부양부담이 가족 내 갈등과 스트레스 요인으로 부정적 영향을 미치며, 이로 인해 장애 구성원에게 그 영향이 파급되어 가족의 전체의 삶에 부정적인 영향을 주고 있음을 알 수 있다.

3. 연구방법

3.1 연구대상 및 자료수집 방법

연구에서는 장애가족의 부양부담이 삶 만족에 미치는 영향의 확인을 위해 장애인 돌봄을 수행하는 가족을 대상으로 설문조사를 실시하였다. 조사는 경기도를 중심으로 시·군에 설치되어 운영하고 있는 장애인가족지원센터를 통해 실시하였는데 응답자 중 통계분석에 적절하지 않은 설문을 제외하고 총 320명의 데이터를 분석에 활용하였다.

3.2 연구의 변수와 척도

3.2.1 가족응집력

장애가족의 결속력 정도를 파악하기 위한 가족 응집력을 측정하기 위하여 Olson과 그의 동료들이 만든 FACES III(Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales III) 척도를 사용하였다. 이 설문도구는 가족구성원이 자신의 가족을 어떻게 인식하고 어떻게 되기를 희망하는지에 대한 사정도구로 이 중 가족의 응집력을 측정하는 10개 문항을 사용하였다. 측정도구의 신뢰도는 .77로 상당한 내적 일관성을 가지고 있으며, 전체점수의 합산점수가 높을수록 결속력이 높을 것이라고 볼 수 있다.

3.2.2 삶 만족

장애가족의 삶 만족을 측정하기 위해 발달장애인 성인자녀를 가진 부모를 대상으로 삶 만족도를 측정하기 위해 Diner 등(1985)이 개발하였고, 조명환과 차경호(1998)가 변안한 삶 만족도 척도(Satisfaction with Life Scale: SWLS)를 사용하였다. 이 척도는대상자의 삶 만족도를 측정하기 위하여 5개의 문항으로 삶의 전반적인 영역을 5점 Likert 척도로 측정하고 있다. 삶 만족의 정도는 점수가 높을수록 삶의 만족도가 높다는 것을 의미하며, 문항의 신뢰도(Cronbach's α) 값은 정준구(2008) 연구에서 .87의 값을 보였다.

3.2.3 부양부담

장애가족이 경험하는 부양부담을 확인하는 가족부양부담 척도는 오가실(1997)에 의해 처음으로 개발하여 신준옥(2013)이 재구성한 척도를 사용하였다. 부양부담은 장애인을 부양하면서 경험하는 가족부양부담으로 신체적 부양부담, 사회적 부양부담, 경제적 부양부담, 정서적 부양부담으로 구분하였으며, 전체 가족부양부담의 내적 신뢰도 계수(Cronbach's α)는 0.93로 매우 높게 나타났다.

3.3 자료분석 방법

본 연구는 SPSS WIN 25.0 프로그램을 활용하여 장애인을 돌보는 가족의 가족응집성이 삶 만족에 미치는 영향을 확인하였다. 이 과정에서 장애가족의 부양부담이 어떤 매개 역할을 하는지 확인하기 위하여 통계분석을 실시하였다. 자료의 분석은 기본적으로 장애인 돌봄가족의 인구사회학적 특성을 확인하였으며, 조사대상자와 관련된 주요요인의 평균값을 확인하기 위하여 기술통계 분석을 하였다. 마지막으로 장애가족의 부양부담이 삶 만족에 어떤 영향을 미치는지에 대한 매개효과 확인을 위해 Baron과 Kenny의 위계적 회귀분석(hierarchical regression analysis)을 실시하였다.

4. 연구결과

4.1 대상자의 일반적 특성

연구대상자인 장애가족 돌봄자는 여성이 94.7%로 장애가족의 돌봄은 주로 여성이 감당하고 있음을 알 수 있다. 돌봄자와 장애인과의 관계를 살펴보면 어머니가 돌보는 비율이 91.5%, 아버지 3.4%, 형제자매 1.6%, 조모 1.3%로 여성이면서 장애인의 어머니가 장애를 가진 자녀를 돌보는 역할을 수행하고 있음을 보여주고 있다. 장애 돌봄자의 연령은 50대가 44.3%, 40대 39.3%로 40대와 50대의 돌봄 비중이 높았다. 또한, 60세 이상 연령대의 돌봄자가 10.9%에 달하고 있어 가장 많은 돌봄 연령대인 50대와 함께 돌봄자의 노령화가 진행되고 있음을 알 수 있다.

돌봄자의 학력은 고졸 48.9%, 대졸 44.4%로 대부분 고등학교 이상의 학력을 보유하고 있는 것으로 나타났다. 장애가족의 경제수준에서는 월소득이 300만-399만원이라는 응답이 25.8%로 가장 많았고 200만-299

만원 23.3%, 400만-499만원 17.3% 순으로 나타나 대부분의 장애가정이 월 200만원에서 400만원 정도의 월소득으로 생활하고 있는 것으로 나타났다.

Table 1. General characteristics of the caregiver

division		Frequency (persons)	Distribution(%)
Gender of the caregiver	man	17	5.3
	Woman	303	94.7
	Sum	320	100.0
Relationship with the disabled	father	11	3.4
	Mother	292	91.5
	Spouse	4	1.3
	Brothers and sisters	5	1.6
	grandparents	4	1.3
	Relatives	1	.3
	No blood relationship	2	.6
	Sum	319	100.0
Caregiver's age	20-29 years	10	3.1
	30-39 years	7	2.2
	40-49 years	125	39.3
	50-59 years	141	44.3
	60-69 years	31	9.7
	70old or older	4	1.2
	Sum	318	100.0
Caregiver's education	No learning	1	.3
	Elementary graduate	5	1.6
	Middle school graduate	7	2.2
	High school graduate	154	48.9
	College graduate	140	44.4
	Graduate or higher	8	2.5
	Sum	315	100.0
Monthly household income	Less than 1 million won	12	3.8
	1.01-1.99 million won	28	8.8
	2-2.99 million won	74	23.3
	3-3.99 million won	82	25.8
	4-4.99 million won	55	17.3
	5-5.99 million won	39	12.3
	6-6.99 million won	11	3.5
	7million won or more	17	5.4
Sum	318	100.0	

장애인의 돌봄에서 느끼는 부양부담과 관련된 응답에서는 돌봄비용에 대한 부담감에서 부담된다는 응답이 76.5%로 경제적 어려움이 있음을 알 수 있다. 또한 돌봄자가 느끼는 주된 어려움에 대한 중복응답 결과 돌봄 피로(17.9%)와 사회활동의 제약(16.0%), 우울·불안·짜증의 증가(11.9%), 직업 활동 제약(11.4%)으로 나타나 장애 돌봄자는 신체, 정서, 경제적 어려움을 겪고 있음을 알 수 있다.

Table 2. Degree of care burden

division		Frequency (persons)	Distribution(%)
Burden of care costs	Conflict with the disabled	88	10.4
	Family conflict	72	8.5
	Difficulty caring for other family members	56	6.6
	Caring fatigue	152	17.9
	Deterioration in health	73	8.6
	Social activity restrictions	136	16.0
	Increased depression, anxiety, and irritability	101	11.9
	Occupational activity restrictions	97	11.4
	Restrictions on leisure and hobby activities	73	8.6
	Sum	848	100.0
caregiver's difficulty (Duplicate response)	Very burdensome	81	26.0
	Be burdened	157	50.5
	usually	63	20.3
	No burden	8	2.6
	No burden at all	2	.6
	Sum	311	100.0

돌봄대상 장애인의 장애등급은 장애인복지법상 중증으로 분류되는 3급 이상 장애인이 99.0%로 나타났다. 중증장애인의 경우 일상생활이나 사회생활을 스스로 수행하기 어려운 상태로 누군가의 도움을 필요로 하는데, 응답에서도 장애 돌봄자는 하루 중 16-20시간을 돌본다는 응답이 24.6%로 가장 높게 나타났다. 특히 하루의 거의 대부분을 돌보는 21시간 이상도 19.7%였으며, 1일 평균 돌봄 시간이 14.16시간으로 하루의 절반 이상을 장애인 돌봄에 할애하고 있어 개인생활이 어려운 돌봄의 과중함을 보여주고 있다.

Table 3. Disability level and Care time

division		Frequency (persons)	Distribution(%)
Disability level	Level 1	139	45.9
	Level 2	107	35.3
	Level 3	54	17.8
	Level 4	1	.3
	Level 5	0	0
	Level 6	2	.7
	Sum	303	100.0
Care time	1-5 hours	32	11.3
	6-10 hours	79	27.8
	11-15 hours	47	16.5
	.16-20 hours	70	24.6
	21-24 hours	56	19.7
	Sum	284	100.0

4.2 변수의 기술통계

연구 주요변수에 대한 기술통계로 독립변수인 가족응집성은 평균 3.664(SD=.618), 매개변수인 부양부담은 평균 3.432(SD=.820), 종속변수인 삶 만족은 평균 2.278 (SD=.789)로 나타났다. 주요변수의 왜도와 첨도는 정규분포를 이루고 있어 적절한 것으로 나타났다.

Table 4. Charactersics of Major Variables

Variable	Mean	SD	Skewness	Kurtosis
Family Cohesion	3.664	0.618	-0.354	0.501
Care burden	3.432	0.820	-0.266	-0.203
Satisfaction of life	2.278	0.789	0.019	-0.747

4.3 변수의 상관관계

변수 간 상관관계는 독립변수인 가족응집성은 매개변수인 부양부담과 부적인 상관관계($r=-.158$,)를 보였으며, 종속변수 삶 만족과는 정적인 상관관계($r=.236$)를 보였다. 매개변수와의 상관관계에서도 부양부담은 삶 만족과 부적인 상관관계($r=-.630$)를 보였으며, 연구

에서 변수별 단순 상관관계가 $r = .800$ 이상인 변수가 나타나지 않아 없어 다중공선성은 발생하지 않았다.

Table 5. Correlation among Major Variables

Variable	1	2	3
Family Cohesion	1	-.168**	.236**
Care burden	-.168**	1	-.630**
Satisfaction of life	.236**	-.630**	1

**p<.01

4.4 부양부담의 매개효과 분석

장애가족의 가족응집성이 삶 만족에 미치는 영향에서 부양부담 매개효과 검증은 Baron & Kenny(1986)의 위계적 회귀분석을 실시하였다. 검증 결과 Table 6 과 같이 1단계에서 장애가족의 가족응집성은 삶 만족에 정적인 영향($B=.268$, $t = 3.555$ $p=.000$)을 주었고 2 단계에서 가족응집성은 부양부담에 부적인 영향($B=-.237$, $t = -3.012$, $p=.003$)을 주고 있음이 확인되었다. 따라서 장애가족에게 가족응집성은 삶 만족에 긍정적인 영향을 주며, 부양부담의 감소에도 긍정적인 영향을 주고 있음을 알 수 있다. 연구의 주된 내용인 부양부담의 매개효과는 3단계에서 확인 되었는데, 장애가족의 가족응집성은 삶 만족에 정적 영향($B=.128$, $t = 2.114$, $p=.035$)을 주었으며, 부양부담은 삶 만족에 부적 영향($B=-.584$, $t = -12.651$, $p=.000$)을 주고 있어 연구문제를 확인할 수 있었다.

가족응집성과 삶 만족의 관계에서 부양부담이 매개효과는 3단계에서 가족응집성이 삶 만족에 미치는 영향력($B=.128$, $t = 2.114$, $p=.03$)은 단계 2에서의 그 영향력($B=-.237$, $t = -3.012$, $p=.003$)보다 감소하여 가족응집성이 삶 만족과 부양부담의 관계에서 부분 매개효과가 있음을 확인할 수 있다.

Table 6. The Mediating Effect of Life Satisfaction of the Caregiving Burden of Disabled Families

Step	DE.Variables	IN.Variables	B	SE	t	β	p	F	R ²	Durbin Watson
1	Satisfaction of life	Family Cohesion	.268	.075	3.555	.210	.000	4.321	.074	1.891
2	Care burden (Total Effect)	Family Cohesion	-.237	.079	-3.012	-.176	.003	5.098	.069	1.883
3	Satisfaction of life (Direct Effect)	Family Cohesion	.128	.061	2.114	.101	.035	32.395	.407	2.060
		Care burden	-.584	.046	-12.651	-.615	.000			

또한 1단계, 2단계와 3단계에서 모델의 유의 확률 값($F=4.321, p=.000, F=5.098, p=.000, F=32.395, p=.000$)과 단계별 설명력($R^2=.074, R^2=.069, R^2=.407$)을 보였으며, 단계별 Durbin-Watson 값(1.981, 1.883, 2.060)은 2.0에 수렴하여 미래결과와 예측이 가능함을 보여주고 있다. 연구의 각 단계에서 분산 팽창 계수(VIF=1.000, 1.000, 1.033)의 다중공선성은 발생되지 않았다.

5. 결론 및 제언

장애가족이 가족응집성과 삶 만족에 부양부담이 미치는 매개효과 연구결과 장애가족의 삶 만족은 가족응집성과 정의 관계를, 부양부담과 부의 관계를 가지고 있음이 확인되었다. 이러한 결과는 장애를 돌보는 가족의 경우 가족들 간의 관계가 삶에 영향을 주고 있음을 보여준다. 특히 부양부담이 삶 만족에 주는 매개효과의 유의미한 결과는 장애가족의 부양부담이 경감된다면 보다 효과적인 돌봄이 이루어질 뿐만 아니라 장애가족, 장애인 당사자의 삶의 질이 변화될 수 있음을 보여준다. 하지만 부양부담의 경감은 가족구성원의 노력으로 달성되기 어려운 외적 환경에 영향을 받는 요인이다. 따라서 부양부담의 경감은 장애와 관련된 정책, 제도적 차원에서 고려되어야 할 것이다. 이러한 측면에서 장애가족의 돌봄을 직접적으로 책임지는 장애부모에 대한 지원이 요구되는데 이는 장애를 지닌 자녀는 자신의 삶의 많은 부분을 부모에게 의지할 수밖에 없기 때문이다 [25]. 따라서 부모의 돌봄부담을 해결하기 위한 제도와 정책의 도입과 실천은 물론 체계적인 지원시스템의 구축은 매우 중요하다고 할 수 있다.

조사 결과에서 나타난 특이점으로는 장애가족을 돌보는 역할이 주로 여성이며, 어머니가 주로 돌봄을 담당하고 있다는 것이었다. 게다가 1일 돌봄 시간이 14.16시간으로 신체적, 정서적 부양부담은 물론 돌봄자의 사회, 경제활동참여에 제약이 있음을 유추할 수 있다. 따라서 장애가족의 삶 만족을 높이기 위해 가족구성원이 돌봄의 과중함을 이해하고 함께 참여하는 결속력의 정도인 가족응집성을 높이기 위한 실천적, 정책적 논의로써 부양부담 경감을 위한 논의가 필요할 것이다.

이에 연구를 통해 장애응집성의 장애가족의 삶 만족에 대한 영향과 함께 부양부담이 삶 만족에 주는 매개효과를 확인하였기에 다음과 같이 장애가족을 위한 실

천적 제언을 하고자 한다.

첫째, 장애인 부양부담 경감을 위한 지원이 필요하다. 연구에서는 돌봄에 따른 부담감으로 경제적 어려움과 함께 돌봄 피로나 사회활동 제약 등 신체, 정서, 사회적 측면에서 부양부담이 높은 것으로 나타났다. 이러한 부양부담감은 결국 장애가정의 문제에서 사회적 문제로 비약할 수도 있으므로 어려움의 발생 원인으로 볼 수 있는 장애인에게 주목하는 것이 필요할 것이다. 즉, 장애인으로 인해 경제활동의 제약을 받으므로 이에 대한 보상을 위해 현재 지급되는 장애연금이나 장애수당으로 장애인이 최적의 삶을 유지할 수 있는 수준으로의 급여확대가 필요하다. 또한 돌봄자가 장애가족 돌봄에 소요하는 시간의 축소를 위해 장애인복지 서비스 이용 비용 전액감면과 함께 장애인 보호자에 대한 휴식바우처 제공 등의 지원이 요청된다.

둘째, 돌봄을 받는 장애인을 위한 지원의 확대가 필요하다. 기본적으로 장애인과 관련되어 장애가족이 경험하거나 예상되는 어려움은 장애인으로부터 시작된다. 특히 중증장애인의 경우 경증인 장애인에 비해 돌봄에 더 많은 노력과 시간이 필요하거나 돌봄 어려움을 더 크게 느끼므로 이에 대응하는 적절한 이용시설의 확대가 필요하다. 이러한 이용시설의 확대는 궁극적으로 장애 돌봄자의 돌봄 시간 부담을 줄여주어 삶 만족과 부양부담 경감에 직접적인 도움이 될 것이다.

셋째, 장애인 가족에 대한 지원 강화가 필요하다. 특히 부모 중 어머니가 더 높은 부양부담을 느낀다는 것은 상대적으로 비장애 자녀들이 부모의 관심을 덜 받을 수 있다는 것을 의미한다. 따라서 비장애 형제자매에게서 나타날 수 있는 문제 해결과 예방을 위한 상담 및 가족 스트레스 대처법 등 교육프로그램의 제공이 요청된다. 덧붙여 부모가 가지는 돌봄부담의 영향으로 인해 나타날 수 있는 가족결속력의 약화방지를 위해 가족응집성 강화의 기본이 되는 부부관계 강화를 지원하는 장애 관련 교육, 상담, 심지원이 필요할 것이다.

본 연구는 장애가족의 가족응집성과 삶 만족에 대한 조사를 통해 바람직한 해결방안을 찾고자 하였다. 하지만 연구가 경기도지역에 거주하는 장애돌봄 가족을 대상으로 하는 연구의 한계를 지니고 있어 향후 전체 장애가족을 대상으로 후속연구가 진행된다면 보다 의미 있는 실천적, 정책적 제언이 가능할 것이다.

ACKNOWLEDGMENTS

This thesis was studied with the support of the Research Support Center affiliated with the Industrial-Academic Cooperation Foundation of Dongseoul University in 2020.

REFERENCES

- [1] K. Y. Kim. (2018). A Study on the Meaning of the Experience of Job for Employed People with Mental Disabilities. *Asia Culture Academy of Incorporated Association*, 9(3), 77-87.
DOI : 10.22143/HSS21.9.3.7
- [2] Sari, H. Y., Baser, G. & Turan, J. M. (2006). Experiences of mothers of children with Down syndrome. *Pediatric Nursing*, 18(4), 29-32.
DOI : 10.7748/paed2006.05.18.4.29.c1024
- [3] McCubbin. M. A. (1995). The typology model of adjustment and adaptation: a family stress model. *Guidance & Counselling*, 10(4), 31-37.
- [4] J. H. Choi. (1996). Study of the family support program for mother of the infants and toddlers with special needs. *Special Education Thesis 13(1)*, 1-16.
- [5] S. M. Chung & M. H. KIM. (2019). The effects of self-determination on quality of life among young adults with intellectual disabilities: An analysis of the moderating effect of family cohesion and family flexibility. *Social Welfare Research*, 50(4), 151-184.
DOI : 10.16999/kasws.2019.50.4.151
- [6] C. U. Je & Y. Y. Choi. (2014). Feasibility of the Special Needs Trust Schemes for the protection of Persons with Severe Developmental Disability. *The Journal of Comparative Private Law*, 21(3), 1139-1184. DOI : 10.22779/kadw.2017.37.37.5
- [7] S. O. Soo & W. I. Cho. (2008). A Qualitative Study on the Maternal Experience and the Quality of Life of Mothers with Mentally Disabled Children. *Special Child Education Research*, 10(3), 319-348. DOI : 10.21075/kacsn.2008.10.3.319
- [8] Olson, D. H. (1986). Circumplex Model VII: validation studies and FACES III. *Family Process*, 25(3), 337-388.
DOI : 10.1111/j.1545-5300.1986.00337.x
- [9] Pozo, P., Sarria, E. & Brioso, A. (2014). Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism disorders: a double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(5), 442-458.
DOI : 10.1111/jir.12042
- [10] Olsen, D. H., Russell, C. S. & Sprenkle, D. H. (1983). Circumplex model of marital and family systems: VI. Theoretical update. *Family Process*, 22(1), 69-83.
DOI : 10.1111/j.1545-5300.1983.00069.x
- [11] King, L. A., Scollon, C. K., Ramsey, C. & Williams, T. (2006). Stories of life transition: Subjective well-being and ego development in parents of children with Down syndrome. *Journal of Research in Personality*, 34, 509-536.
DOI : 10.1006/jrpe.2000.2285
- [12] J. S. Kim & K. A. Shin. (2020). The Effect of Family Cohesion of Down's Syndrome Family on Children's Independent Living: Focused on Mediating Effect : Mediating effect of strengthening family capacity, *Journal of Convergence for Information Technology*, 10(8), 213-222. DOI : 10.22156/CS4SMB.2020.10.08.213
- [13] Diener, E. (2000). Subjective well-being. The science of happiness and a proposal for a national index. *American Psychologist*, 25(1), 34-43. DOI : 10.1037/0003-066X.55.1.34
- [14] Bradley, R. H. & Corwyn, R. F. (2004). Life satisfaction among European American, African American, Chinese American, Mexican American, and Dominican American adolescents. *International Journal of Behavioral Development*, 28(5), 385-400.
DOI : 10.1080/01650250444000072
- [15] S. K. Kang. (2002). The Impacts of the Attitudes, Stress Coping, and Social Supports of Parents with Handicapped Children upon the Life Satisfaction of the Parents. *Mental Health and Social Work*, 14, 7-35.
- [16] S. K. Park, S. M. Kim & S. W. Lee. (2018). The Effects of cultural and leisure activities on maintaining positive interpersonal relationship and daily-life satisfaction among adults with developmental disabilities. *Journal of Disability and Welfare*, 40, 123-149.
DOI : 10.22779/kadw.2018.40.40.123
- [17] Hastings, R. P. & Taunt, H. M. (2002). Positive Perceptions in Families of Children with Developmental Disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, 107, 116-127.
DOI : 10.1352/0895-8017(2002)107:0116:PPIFOC;2.0.CO;2
- [18] J. Y. Park & J. Y. Jang. (2014). The Impact of Optimism of Parents of Children with Disabilities

on Life Satisfaction: The Mediating Effects of Positive Perception of Parenting Children and Coping Behavior. *Special Education Research*, 49(3), 121-144. DOI : 10.15861/kjse.2014.49.3.121

- [19] Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J. & Skaff, N. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures, *The Gerontologist*, 30(5), 583-594. DOI : 10.1093/geront/30.5.583
- [20] Daly, M. & Lewis, J. (2000). The concept of social care and the analysis of contemporary welfare state. *The British Journal of Sociology*, 51(2), 281-298. DOI : 10.1111/j.1468-4446.2000.00281.x
- [21] H. R. Jang & T. W. Um. (2019). Factors Affecting the Quality of Life of Parents with Developmental Disabilities. *The Journal of the Korean Association on Developmental Disabilities*, 23(3), 25-69. DOI : 10.34262/kadd.2019.23.3.49
- [22] Crnic, K. A., Greenberg, M. T., Ragozin, A. S. & Robinson, N. M. (1984). Maternal stress and social support: Effects on the mother-infant relationship from birth to eighteen months. *American Journal of Orthopsychiatry*, 54(2), 224-235. DOI : 10.1111/j.1939-0025.1984.tb01490.x
- [23] Y. R. Lee & N. J. Kim. (2016). A study on the factors of convergent caring competency for promotion of caregivers' wellness of disabled children. *Digital Convergence Research*, 14(2), 479-487. DOI : 10.14400/JDC.2016.14.2.479
- [24] S. K. Shin, Y. A. Lee & D. H. Kim. (2020). A study on the realization of community care for the developmentally disabled : Focusing on Japanese community practice, *Industrial Convergence Research*, 18(5), 88-96. DOI : 10.14400/JDC.2020.18.6.531
- [25] Burgess, A. F. & Gutstein, S. E. (2007). Quality of life for people with autism: Raising the standard for evaluating successful outcomes. *Child and Adolescent Mental Health*, 12(2), 80-86. DOI : 10.1111/j.1475-3588.2006.00432.x

신 경 안(Kyung-An Shin)

[정회원]



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

- 2017년 3월~현재: 동서울대학교 사회복지학과 교수
- 관심분야 : 사회복지정책, 장애인, 노인
- E-Mail : ska020400@hanmail.net