

## 발달장애 자녀를 위한 부모의 평생계획에 관한 연구\*

김 두 영\*\*

단국대학교 특수교육대학원 연구교수

---

### 《 요 약 》

---

이 연구는 발달장애 자녀를 위한 부모의 평생계획의 필요성 인식 및 준비 정도의 수준을 알아보고, 관련 변인별 평생계획의 필요성 및 준비 정도의 차이와 각 변인들이 이에 미치는 영향을 분석하는 데 목적이 있다. 관련 변인으로는 장애자녀와 가족의 사회인구학적 특성과 함께 장애자녀의 일상생활능력, 부모의 자녀양육 스트레스, 그리고 가족탄력성 등을 설정하였다. 연구를 위해 전국의 발달장애인 부모 571명이 응답한 설문조사 결과를 분석하였다. 연구 결과 첫째, 발달장애 자녀를 위한 평생계획의 필요성은 매우 높게 인식하고 있는 반면, 실제로 평생계획을 수립하고 준비하는 정도는 매우 미흡한 것으로 나타났다. 둘째, 자녀와 부모의 연령이 낮고, 자녀의 장애 정도가 중증이며, 부모의 양육부담이 높고 경제적인 여유가 부족한 경우 평생계획의 필요성은 높게 인식하고 있었으나 실제 평생계획의 준비 정도는 자녀의 장애 정도가 경증이고, 경제적인 여유가 있으며, 가족탄력성이 높은 경우 더 높게 나타났다. 셋째, 평생계획의 필요성 및 준비정도에 대한 변인들의 영향력을 알아본 결과, 평생계획의 필요성 인식에 대해서는 자녀의 나이가 부적영향력, 부모의 양육스트레스가 양적영향력이 있었고, 평생계획의 준비 정도에 대해서는 장애유형, 중복장애여부, 일상생활능력, 가족전체의 수입, 그리고 가족탄력성이 영향력이 있는 것으로 나타났다.

---

주제어 : 평생계획, 평생교육, 발달장애, 장애인 평생교육

---

\* 이 연구는 2015학년도 단국대학교 대학연구비 지원으로 연구되었음.

\*\* 제1저자, 교신저자(kdy205@dankook.ac.kr)

## 1. 연구의 필요성 및 목적

1960년대 이후 장애인복지 패러다임은 과거의 분리와 보호, 재활 패러다임으로부터 정상화(normalization), 탈시설화(de-institutionalization), 사회통합(social integration)을 지향하는 자립생활 패러다임으로 발전하여 왔다. 이러한 패러다임의 변화로 인해 장애인들의 정상적인 가정에서의 삶, 지역사회에 통합되어 있는 삶이 강조되기 시작하였으며, 시설복지서비스가 아닌 자립생활중심서비스, 지역사회복지서비스가 강화되기 시작하는 배경이 되었다. 이것은 장애인들의 사회적 역할강화를 통해 모든 일상생활, 사회·문화적인 권리를 동등하게 누리고 완전한 사회참여를 이루어 내는 것을 말하는 것이다(변용찬 외, 2006).

한편 지역사회에서 장애인을 보호해야 하는 가족, 특히 일차적 보호책임을 지고 있는 부모의 정서적, 경제적, 사회적 부담은 시설화시기에 비해 더욱더 가중되고 있다(서미경, 2000; 이원남, 김경신, 2014). 특히 지적장애, 자폐성장애 등의 발달장애인은 지적능력의 발달이 불충분하거나 불완전하고 자신의 일을 처리하는 것과 사회생활에 적응하는 것이 상당히 곤란하여 성인이 된다 하더라도 일상생활이나 사회생활에 상당한 제약을 받기 때문에 다른 사람의 도움을 필요로 하는 경우가 대부분이어서 발달장애 자녀를 둔 부모는 자신의 노후 대책과 함께 자녀를 지속적으로 보호해야 하는 보호부담에 직면하게 된다. 이는 발달장애 자녀를 둔 부모가 겪는 육체적·정신적·심리적 부담의 지속성이 다른 장애인에 비해서 엄청나게 크다는 사실을 의미한다. 지난 2011년 장애인실태조사(김성희 외, 2011)에 따르면, 일상생활 도움 필요 정도에 대하여 남의 도움이 조금이라도 필요하다고 응답한 비율은 지적장애인의 경우 78.4%, 자폐성장애인의 경우 99.5%로 나타났으며, 자신의 일상생활을 도와주는 사람이 있는 경우, 주로 도와주는 사람이 부모라고 응답한 비율은 지적장애인의 경우 76.7%, 자폐성장애인의 경우 92.2%로 나타나 우리나라 발달장애인의 일상생활지원은 여전히 주로 부모를 통해서 이루어지고 있다는 것을 알 수 있다. 이는 결국 발달장애 자녀의 부모가 겪는 육체적·정신적·심리적·경제적 부담의 지속성이 다른 장애인에 비해 매우 크다는 것을 의미한다.

이에 따라 최근 장애자녀를 위한 평생계획 개념이 대두되기 시작했다. 일찍이 1970년대부터 선진국에서는 장애인을 위한 평생계획에 대한 논의가 시작되었고, 특히 미국은 1980년대 초반에 발달장애 아동을 지도하는 원칙으로 평생계획을 채택하여, 평생계획의 필요조건으로 각 아동에 대한 사례계획의 문서화와 사례의 재검토 체계를 확립하는 것을 포함하여 가족지원프로그램의 영역으로까지 확장시켜 나가고 있는 상태이다(김호연, 강창욱, 고등영, 2011).

평생계획이란 일차적 보호자가 장애 자녀를 더 이상 보호할 수 없을 경우를 대

비하여 자녀의 안정된 미래의 삶을 위해 욕구에 적합한 계획을 세워놓는 것을 말한다(Bigby et al., 2002). 장애 자녀를 위한 평생계획 수립은 부모가 장애자녀의 미래를 준비함으로써, 일차 보호자의 애기치 못한 상황이 발생했을 때, 충격을 사전에 예방하거나 완화할 수 있을 뿐만 아니라, 장애자녀의 부모가 노후에 겪게 될 부담이나 지속적으로 증가하는 자녀에 대한 걱정을 줄일 수 있게 되므로 장애자녀를 둔 부모와 가족들에게는 매우 중요하다(고인숙, 2004).

장애자녀를 위한 평생계획의 영역에 대한 의견은 학자들에 따라 매우 다양하다. 2000년대 초·중반에는 주거와 재정계획을 주로 다루었고(고인숙, 2004; 나봉균, 2006; 서미경, 2000), 그 이후로는 부모 사후의 장애자녀의 후견인이나 재정 관리인에 대한 법적 계획에 이르기까지 평생계획의 영역을 확장하여 왔다(김고은, 2011; 조미연, 2009). 이후 이원남, 김경신(2014)은 평생계획에 포함될 내용에는 장애자녀를 위한 총체적인 면에서의 준비가 중요함을 강조하면서 주거, 재정 및 법적 계획 외에 여가문화계획을 포함시켰고, 김호연, 강창욱, 고등영(2011)은 다양한 선행연구를 바탕으로 평생계획의 하위체계를 교육, 직업, 주거 및 재정, 결혼, 여가생활의 다섯 영역으로 나누어 실태조사를 실시한 바 있다. 평생계획은 장애자녀의 전 생애에 걸쳐 필요한 포괄적 영역을 지속적으로 설계하는 과정이다(Botsford & Rule, 2004). 여기에서 '포괄적'이라 함은 소득재정, 직업, 주거, 교육, 보건의료, 문화여가, 법률, 결혼 등을 포함하는 삶의 질을 향상시키기 위한 전반적인 영역을 의미한다. 따라서 평생계획은 주거와 재정은 물론, 교육, 직업, 결혼, 여가와 문화생활 증진을 준비하고 계획하는 일련의 과정으로 보아야 할 것이다.

우리나라의 교육과 재활 현장에서 장애자녀를 위한 평생계획은 아직까지 생소한 분야이다. 미국이나 캐나다 등의 나라에서는 장애인의 평생계획 문제를 부모에게만 맡겨두지 않고 지방정부, 기관 등이 주도적으로 지원하고 있는데(백운현, 2002) 반해, 우리나라에서는 2000년대 이후 다방면으로 장애인의 평생계획 수립 실태를 조사하고 또 제도적인 지원을 논의해 왔음에도 불구하고, 아직까지 발달장애인의 평생계획을 위한 공식적인 지원체계가 미흡하여 대부분 비공식적인 지원체계인 부모나 가족에게 의존하고 있는 형편이다(이원남, 김경신, 2014). 특히 발달장애 자녀를 위한 부모의 평생계획의 필요성 인식 및 준비 정도는 아직까지 매우 낮은 것으로 보고되고 있다(고인숙, 2004; 김고은, 2011; 나봉균, 2006; 이원남, 김경신, 2014; 조미연, 2009 등).

이에 이 연구는 전국의 발달장애인 부모를 대상으로 평생계획의 필요성 인식 정도와 전반적인 준비 정도를 알아보고, 관련 변인별 평생계획의 필요성 인식 및 준비 정도의 차이와 각 변인들이 이에 미치는 영향을 분석해 보고자 한다. 관련 변인으로는 장애자녀와 가족의 사회인구학적 특성과 함께 장애자녀의 일상생활능력, 부모의 자녀양육 스트레스, 그리고 가족 탄력성 등을 설정하고자 한다. 아울러 연구 결과를

토대로 발달장애 자녀를 위한 부모의 평생계획을 지원하기 위한 방안에 대하여 논의하고자 한다. 이러한 연구 목적을 달성하기 위해 이 연구는 다음과 같은 연구 문제를 설정하였다.

첫째, 발달장애 자녀를 위한 부모의 평생계획 필요성 인식 정도와 준비 정도는 어떠한가?

둘째, 발달장애 자녀의 특성(일반적 특성, 일상생활능력) 및 부모의 특성(일반적 특성, 양육스트레스, 가족탄력성)에 따른 평생계획의 필요성 인식 및 준비 정도의 차이는 어떠한가?

셋째, 발달장애 자녀의 특성, 자녀의 일상생활 능력, 부모의 특성, 부모의 양육스트레스, 가족탄력성이 평생계획의 필요성 인식 및 준비 정도에 미치는 상대적 영향력은 어떠한가?

## II. 연구 방법

### 1. 조사 대상

연구를 위해 전국의 발달장애인 부모를 대상으로 2014년 11월부터 12월까지 2개월간에 걸쳐 설문조사를 실시하였고, 설문조사는 전국의 특수학교 학부모 회장단, 전국장애인부모연대 산하 시도지부, 광주지적장애인복지협회 등 부모단체와 긴밀하고 적극적인 협조를 받아 실시하였으며, 다양한 연령층 부모의 평생계획 경향을 알아보기 위하여 통합어린이집, 직업재활시설, 주간보호시설, 장애인복지관 일부의 관계자 및 담당자의 도움을 받아 조사 대상을 확대하였다. 설문지는 매수에 제한을 두지 않고 우편, 이메일, 인편을 통해 배포하였고, 사전에 조사기관의 관계자 및 담당자와의 협의를 통해 응답자들이 성실히 응답할 수 있도록 적극적인 협조를 당부한 결과 588부를 회수하였으며, 그 중 답변이 불성실하거나 무응답이 많아 분석이 어려운 설문지 등의 18부를 제외한 571를 최종 분석 대상으로 하였다.

#### 1) 발달장애 자녀를 둔 부모 및 가족의 특성

이 연구는 발달장애 자녀를 위한 부모의 평생계획에 영향을 미치는 부모 및 가족의 특성을 부모의 일반적 특성과 부모의 양육스트레스, 그리고 가족탄력성으로 구분하였다. 선행연구들(고인숙, 2004; 김미희, 2012; 백운현, 2002; 서미경, 2000; 은홍수, 2002; 조미연, 2009; Smith et al., 1995 등)에 따르면, 부모의 연령, 학

력, 경제상황, 수입, 주거 형태, 주관적 양육부담, 가족탄력성 등의 가족 특성이 주로 장애자녀를 위한 평생계획 수립에 영향을 미치는 것으로 보고되고 있다. 따라서 이 연구는 발달장애 자녀를 둔 부모의 일반적 특성으로 부모의 연령, 학력, 가정경제 상황, 가족전체 수입, 그리고 주거소유 형태에 따른 빈도를 조사분석하였으며, 그 구체적인 내용은 다음의 <표 1>과 같다.

<표 1> 발달장애 자녀 부모의 일반적 특성

| 영역             | 구분       | 빈도(명) | 백분율(%) | 영역             | 구분       | 빈도(명)     | 백분율(%) |      |
|----------------|----------|-------|--------|----------------|----------|-----------|--------|------|
| 어머니<br>연령      | 만50세 미만  | 386   | 67.6   | 아버지<br>연령      | 만50세 미만  | 308       | 53.9   |      |
|                | 만50세~60세 | 154   | 27.0   |                | 만50세~60세 | 216       | 37.8   |      |
|                | 만60세 이상  | 31    | 5.4    |                | 만60세 이상  | 45        | 7.9    |      |
| 응답자<br>학력      | 고졸 이하    | 271   | 47.5   | 가족<br>전체<br>수입 | 무응답      | 2         | 0.4    |      |
|                | 대학 졸업    | 278   | 48.7   |                | 가족       | 200만원 미만  | 153    | 26.8 |
|                | 대학원 졸업   | 22    | 3.9    |                | 전체       | 200~400만원 | 308    | 53.9 |
| 가정<br>경제<br>상황 | 수급권자     | 51    | 8.9    | 주거<br>소유<br>형태 | 400만원 이상 | 110       | 19.3   |      |
|                | 차상위계층    | 52    | 9.1    |                | 주거       | 자가        | 342    | 59.9 |
|                | 해당 없음    | 468   | 82.0   |                | 소유       | 전세        | 140    | 24.5 |
|                |          |       |        | 형태             | 월세/기타    | 89        | 15.6   |      |

또한 부모의 양육스트레스를 4점 척도로 조사·분석한 결과, 전체 평균 M(SD)은 2.63(0.39)으로 나타났고, 가족탄력성은 가족의 신념체계, 조직유형, 의사소통의 3가지 하위유형별 4점 척도로 조사·분석한 결과, 전체 평균 M(SD)은 2.77(0.43)로 나타났으며, 신념체계의 평균 M(SD)은 2.78(0.49), 조직유형의 평균 M(SD)은 2.66(0.49), 의사소통의 평균 M(SD)은 2.87(0.48)로 나타났다.

## 2) 발달장애 자녀의 특성

선행연구들(김미희, 2012; 나봉균, 2006; 노충래, 고인숙, 2004; 조미연, 2009; Heller & Factor, 1993; Kaufman & Cambell, 1991; Lawton & Brody, 1969 등)에 따르면 장애자녀의 특성 중 성별, 장애유형, 장애정도, 연령, 일상생활 능력 등이 주로 평생계획에 영향을 미치는 것으로 보고되고 있다. 이에 이 연구는 발달장애 자녀의 일반적 특성으로 성별, 장애유형, 장애등급, 중복장애 유무, 연령, 그리고 거주 지역을 추가하여 이에 따른 빈도를 조사하였으며, 조사 내용을 정리하면 다음의 <표 2>와 같다.

또한 발달장애 자녀의 일상생활 능력을 12문항의 4점 척도로 조사·분석한 결과,

전체 평균M(SD)은 1.84(0.71)로 나타났다.

<표 2> 발달장애 자녀의 일반적 특성

| 영역      | 구분    | 빈도(명) | 백분율(%) | 영역    | 구분       | 빈도(명) | 백분율(%) |
|---------|-------|-------|--------|-------|----------|-------|--------|
| 성별      | 남     | 371   | 65.0   | 연령    | 만12세 이하  | 148   | 25.9   |
|         | 여     | 201   | 35.0   |       | 만13세~18세 | 226   | 39.6   |
| 장애 유형   | 지적장애  | 375   | 65.7   |       | 만19세 이상  | 197   | 34.5   |
|         | 자폐성장애 | 196   | 34.3   | 거주 지역 | 수도권      | 266   | 46.6   |
| 장애 등급   | 1급    | 295   | 51.7   |       | 충청권      | 58    | 10.2   |
|         | 2급    | 175   | 30.6   |       | 영남권      | 117   | 20.5   |
|         | 3급    | 101   | 17.7   |       | 호남권      | 83    | 14.5   |
| 중복장애 여부 | 있다    | 214   | 37.5   |       | 강원·제주권   | 47    | 8.2    |
|         | 없다    | 357   | 62.5   |       |          |       |        |

## 2. 조사 도구

이 연구는 김호연, 강창욱, 고등영(2011)의 연구를 참고하여 발달장애 자녀를 위한 부모의 평생계획 하위영역으로 교육, 직업, 주거 및 재정, 결혼, 여가생활의 5가지로 설정하고, 장애자녀를 위한 평생계획 관련 도서, 학술논문, 학위논문 등 다양한 문헌과 선행연구들을 참고하여 연구 목적에 맞는 문항을 도출하고 개발하였다.

설문지 개발의 신뢰도와 타당도를 높이기 위해 특수교육 및 사회복지전문가 3명과 발달장애 자녀의 부모 2명을 대상으로 연구의 목적과 문항의 적절성 여부에 대해 자문을 받고, 자문 결과를 반영하여 설문 문항을 수정·보완하였다.

수정·보완한 설문지는 수도권 지역의 발달장애 자녀의 부모 10명을 대상으로 문항의 적합성과 가독성 및 소요 시간 등을 알아보기 위해 사전 예비조사를 실시하였고, 예비조사를 통해 질문이 모호하거나 설문 작성자로 하여금 혼란을 줄 수 있는 문항 등에 대한 견해를 바탕으로 다시 한 번 문항을 수정하였다.

### 1) 부모 및 가족의 일반적 특성

부모 및 가족의 일반적 특성에서 어머니의 연령은 만50세 미만, 만50세~만60세 미만, 만60세 이상으로 구분하였고, 응답자의 학력은 고졸 이하, 대학 졸업, 대학원 졸업 이상으로 구분하였으며, 가족의 전반적인 경제 상황을 알아보기 위하여 가정의 경제상황을 국민기초생활수급권자, 차상위 계층이나 조건부 수급자, 해당 없음으로 구분하였고, 가족의 전체수입을 200만원 미만, 200만원~400만원 미만, 400만

원 이상으로 구분하였으며, 주거소유 형태를 자가, 전세, 월세(기타)로 구분하여 조사하였다.

## 2) 발달장애 자녀의 일반적 특성

발달장애 자녀의 일반적 특성으로는 성별, 장애유형, 장애등급, 중복장애 여부, 연령, 거주 지역을 조사하였다. 성별은 ‘남’과 ‘여’로, 장애유형은 ‘지적장애’와 ‘자폐성장애’로, 중복장애 여부는 ‘있다’와 ‘없다’의 범주로 구분하여 조사하였고, 장애등급은 지적장애와 자폐성장애의 등급을 합하여 1급, 2급, 3급으로 나누어 조사하였으며, 등급의 수치가 낮을수록 장애정도가 높다. 한편 거주 지역은 수도권, 충청권, 영남권, 호남권, 강원·제주권으로 범주화하여 조사하였다.

## 3) 평생계획의 필요성 인식 및 준비 정도

이 연구에서는 평생계획의 하위영역을 교육, 직업, 주거 및 재정, 결혼, 여가생활로 설정하고 각 영역의 전반적인 평생계획 현황을 살펴보기 위해 조미연(2009)과 이원남, 김경신(2014)이 사용한 5점 Likert 척도의 문항을 4점 척도로 수정·보완하여 사용하였는데, 각 영역별로 평생계획의 필요성 인식 정도와 평생계획 준비 정도를 조사하였다. 평생계획의 필요성 인식 정도는 ‘전혀 필요없다’(1점)부터 ‘매우 필요하다’(4점)까지, 평생계획의 준비 정도는 ‘전혀 충분하지 않다’(1점)부터 ‘매우 충분하다’(4점)까지이며, 점수가 높을수록 평생계획의 필요성 인식 정도 및 준비 정도가 높은 것을 의미한다. Cronbach's  $\alpha$ 는 평생계획의 필요성 인식 .871, 평생계획 준비 정도 .947로 높게 나타났다.

## 4) 발달장애 자녀의 일상생활능력

발달장애 자녀의 일상생활능력은 서미경(2000)이 정신장애인의 사회적 능력을 측정하기 위해 개발한 17문항의 5점 척도를 12문항의 4점 척도로 수정·보완하여 사용하였다. 문항에는 식사와 조리, 간단한 신변처리, 물건 정리하기, 적합한 옷 입기, 대중교통 이용하기, 약 복용, 전화사용, 은행이용, 용돈사용, 물건구입 등이 포함되었고, 점수가 높을수록 일상생활 능력이 높은 것을 의미하며, Cronbach's  $\alpha$ 는 .946으로 높게 나타났다.

## 5) 부모의 양육스트레스

이 연구에서 부모의 양육스트레스는 발달장애 자녀의 부모가 자녀를 양육하면서 겪게 되는 신체적, 정서적, 경제적, 사회적 어려움으로 보았다. 신체적 어려움은 과

다한 일과 수면부족, 건강문제, 피로, 휴식시간 부족 등이 포함되고, 정서적 어려움은 장래염려, 죄책감, 우울 등을 말하며, 경제적 어려움은 각종 소요비용의 증가, 교통비·교육비·의료비 부담, 경제활동 지장 등이 포함되며, 사회적 어려움은 사회생활이나 모임에 지장, 이웃·친구·친척으로부터의 고립, 문화생활 참여의 어려움, 개인적인 일 포기 등이 포함된다.

부모의 양육스트레스 측정 도구는 이계윤(2005)이 28문항의 5점 척도로 개발한 양육부담감 측정도구를 15문항의 4점 척도로 수정하여 사용하였다. 문항은 신체적 부담감, 정서적 부담감, 사회적 부담감, 경제적 부담감으로 구성되었고, 점수가 높을수록 양육 스트레스가 많은 것을 의미하며, Cronbach's  $\alpha$ 는 .723이었다.

### 6) 가족 탄력성

가족 탄력성은 장기간의 고위험 혹은 스트레스 상황에서 가족들이 적응하고 분열을 방지하며 서로 도와 발전하는 방법을 말한다(Hawley & De Haan, 1996). 이 연구에서는 발달장애 자녀를 둔 가족의 탄력성을 측정하기 위해 Sixbey(2005)가 Walsh(1998)의 가족탄력성 이론에 맞게 개발하고 신뢰도와 타당도를 검증한 Family Resilience Assessment Scale(FRAS)을 활용하여 신미숙(2013)이 사용한 척도를 수정·보완하여 사용하였다.

이 척도는 정신장애인을 둔 가족이 인식하는 가족 탄력성을 측정하는 척도로서 신념체계, 조직유형, 의사소통 과정이라는 세 개의 요인 총 45문항으로 구성되어 있다. 이 연구에서는 기존 문항을 문항 내용을 토대로 연구 대상자에게 적합하도록 수정·보완하여 신념체계 9문항, 조직유형 13문항, 의사소통 12문항으로 재구성하여 사용하였다. 척도들은 각 문항에 대해 가족의 느낌이나 생각과 일치하는 정도에 따라 매우 그렇다(4점), 대체로 그렇다(3점), 대체로 그렇지 않다(2점), 전혀 그렇지 않다(1점)로 4점 척도이고, 점수가 높을수록 가족 탄력성이 높은 것을 의미하며, 역점 문항은 없다. Cronbach's  $\alpha$ 는 전체 .960으로 매우 높게 나타났으며, 각 하위 영역 별로는 신념체계 .895, 조직유형 .920, 의사소통 .947로 높게 나타났다.

## 3. 자료 처리

이 연구에서 수집된 자료는 SPSS(Statistical Package for the Social Science) Win 19.0 version을 이용하여 분석하였다. 문항의 특성에 따라 빈도, 백분율, 평균, 표준편차, 문항내적일관성 신뢰도(Cronbach's  $\alpha$ ) 검사를 실시하였고, 관련 변인들의 집단 간 차이를 살펴보기 위하여 독립변인 t-test, one-way ANOVA를 실시하였으며, 사후검증은 Duncan 검사를 실시하였다. 또한 각 변인들이



평생계획의 필요성 인식과 준비 정도에 미치는 상대적 영향력을 알아보기 위하여 위계적 회귀분석을 실시하였다.

### III. 연구 결과

#### 1. 발달장애 자녀를 위한 부모의 평생계획 필요성 인식 및 준비 정도

발달장애 자녀를 위한 부모의 평생계획의 필요성 인식 및 준비 정도를 4점 척도로 조사분석한 결과는 다음의 <표 3>과 같다.

<표 3> 발달장애 자녀를 위한 부모의 평생계획 필요성 인식 및 준비 정도 (n=571)

| 영역                | 구분      | M    | SD  | 영역           | 구분      | M    | SD  |
|-------------------|---------|------|-----|--------------|---------|------|-----|
| 평생계획<br>필요성<br>인식 | 교육      | 3.69 | .52 | 평생계획<br>준비정도 | 교육      | 1.85 | .69 |
|                   | 직업      | 3.66 | .57 |              | 직업      | 1.73 | .68 |
|                   | 주거 및 재정 | 3.71 | .50 |              | 주거 및 재정 | 1.80 | .71 |
|                   | 결혼      | 3.31 | .87 |              | 결혼      | 1.64 | .67 |
|                   | 여가생활    | 3.68 | .52 |              | 여가생활    | 1.77 | .68 |
|                   | 전체      | 3.61 | .50 |              | 전체      | 1.76 | .62 |

위의 표에서 보는 바와 같이 발달장애인의 부모는 자녀를 위한 평생계획의 필요성에 대하여 전체 평균 3.61로 전반적으로 높게 느끼고 있는 것으로 나타났다. 이를 하위 영역별로 살펴보면 주거 및 재정 3.71, 교육 3.69, 여가생활 3.68, 직업 3.66, 결혼 3.31의 순으로 나타나 상대적으로 주거 및 재정의 평생계획 필요성을 높게 인식하고, 결혼의 평생계획 필요성을 낮게 인식하고 있다고 할 수도 있으나 전 영역에서 최대값 4.00에서 평균값이 3.31 이상이 나왔다는 것은 평생계획 전 영역에 대하여 필요성을 절실하게 느끼고 있다고 볼 수 있다.

이에 반해 평생계획의 준비 정도는 교육 1.85, 직업 1.73, 주거 및 재정 1.80, 결혼 1.64, 여가생활 1.77, 전체 평균 1.76으로 나타나 전반적으로 평생계획 준비 정도가 매우 미흡한 수준인 것으로 나타났다. 이러한 경향은 선행연구(김고은, 2011; 이원남, 김경신, 2014; 조미연, 2009 등) 결과와 비슷한 수준이다.

## 2. 발달장애 자녀 및 가족의 특성에 따른 평생계획의 차이

### 1) 발달장애 자녀의 특성에 따른 부모의 평생계획 필요성 인식의 차이

발달장애 자녀의 성별, 장애유형, 장애등급, 중복장애 유무, 연령, 거주 지역, 그리고 일상생활능력에 따른 부모의 평생계획 필요성 인식의 차이를 분석한 결과는 다음의 <표 4>와 같다.

첫째, 발달장애 자녀의 장애유형에 따른 주거 및 재정계획의 필요성 인식이 통계적으로 유의한 차이를 보였다. 지적장애 자녀의 부모보다 자폐성장애 자녀의 부모가 주거 및 재정계획의 필요성을 더 높게 지각하는 것으로 나타났다.

둘째, 자녀의 장애등급에 따른 주거 및 재정계획, 결혼계획, 여가계획의 필요성 인식이 유의미한 차이를 보였다. Duncan 검사를 통해 사후검정을 실시한 결과, 3급 장애자녀의 부모에 비해 1급과 2급 장애자녀의 부모가 주거 및 재정계획의 필요성을 더 높게 인식하였고, 1급 장애자녀의 부모보다 2급과 3급 장애자녀의 부모가 결혼계획의 필요성을 더 높게 인식하였으며, 여가계획의 필요성에 대해서는 3급보다는 2급, 2급보다는 1급 장애자녀의 부모가 더 높게 인식하고 있는 것으로 나타났다.

셋째, 자녀의 중복장애 유무에 따른 여가계획의 필요성 인식이 통계적으로 의미 있는 차이를 보였다. 즉, 중복장애가 있는 없는 경우보다 있는 경우 여가계획의 필요성을 더 높게 인식하고 있는 것으로 나타났다.

넷째, 발달장애 자녀의 연령에 따른 결혼계획과 여가계획의 필요성 인식이 통계적으로 유의한 차이를 보였다. Duncan 검사를 통해 사후검정을 실시한 결과, 자녀의 연령이 낮을수록 결혼계획과 여가계획의 필요성을 더 높게 지각하는 것으로 나타났는데, 이는 자녀의 연령이 높아지면서 결혼이나 여가생활의 어려움을 경험하게 되고, 아무래도 직업이나 주거 및 재정계획의 필요성을 더 실감하게 되기 때문인 것으로 생각된다.

다섯째, 자녀의 거주 지역에 따른 결혼계획의 필요성 인식이 유의미한 차이를 보였다. Duncan 검사를 통해 사후검정을 실시한 결과, 수도권과 호남권에 비해 충청권과 강원·제주권이, 충청권과 강원·제주권보다는 영남권 지역의 부모들이 결혼계획의 필요성을 더 높게 인식하고 있는 것으로 나타났다.

여섯째, 자녀의 일상생활능력에 따른 여가계획의 필요성 인식이 통계적으로 유의한 차이를 보였다. Duncan 검사를 통해 사후검정을 실시한 결과에서는 두 개의 집단으로 나누어지며 일상생활능력이 '높음' 집단보다 '낮음' 집단이나 '보통' 집단의 경우가 여가계획의 필요성을 더 높게 지각하는 것으로 나타났다.

<표 4> 발달장애 자녀의 특성별 평생계획 필요성 인식의 차이

| 영역       | 구분        | 교육계획        |   | 직업계획      |   | 재정계획        |   | 결혼계획         |   | 여가계획         |   | 전체          |   |
|----------|-----------|-------------|---|-----------|---|-------------|---|--------------|---|--------------|---|-------------|---|
|          |           | M(SD)       | D | M(SD)     | D | M(SD)       | D | M(SD)        | D | M(SD)        | D | M(SD)       | D |
| 성별       | 남         | 3.66(.55)   |   | 3.64(.61) |   | 3.70(.52)   |   | 3.26(.89)    |   | 3.67(.52)    |   | 3.59(.51)   |   |
|          | 여         | 3.74(.46)   |   | 3.71(.51) |   | 3.75(.46)   |   | 3.39(.82)    |   | 3.70(.53)    |   | 3.66(.47)   |   |
|          | t-value   | -1.777      |   | -1.329    |   | -1.173      |   | -1.687       |   | -.519        |   | -1.568      |   |
| 장애 유형    | 지적 장애     | 3.67(.52)   |   | 3.65(.56) |   | 3.68(.52)   |   | 3.33(.83)    |   | 3.66(.52)    |   | 3.60(.50)   |   |
|          | 자폐성 장애    | 3.72(.52)   |   | 3.69(.60) |   | 3.77(.47)   |   | 3.26(.94)    |   | 3.71(.53)    |   | 3.63(.50)   |   |
|          | t-value   | -.976       |   | -.754     |   | -2.054*     |   | .983         |   | -1.147       |   | -.661       |   |
| 장애 등급    | 1급        | 3.71(.52)   |   | 3.66(.61) |   | 3.75(.48) A |   | 3.18(.97) B  |   | 3.73(.50) A  |   | 3.60(.49)   |   |
|          | 2급        | 3.72(.48)   |   | 3.72(.49) |   | 3.71(.48) A |   | 3.45(.74) A  |   | 3.66(.53) AB |   | 3.65(.53)   |   |
|          | 3급        | 3.58(.59)   |   | 3.58(.61) |   | 3.59(.57) B |   | 3.43(.70) A  |   | 3.57(.55) B  |   | 3.55(.55)   |   |
|          | F-value   | 2.584       |   | 1.837     |   | 3.807*      |   | 6.642**      |   | 3.288*       |   | 1.363       |   |
| 중복 장애 유무 | 있다        | 3.74(.51)   |   | 3.68(.59) |   | 3.75(.50)   |   | 3.22(.97)    |   | 3.75(.48)    |   | 3.63(.50)   |   |
|          | 없다        | 3.66(.53)   |   | 3.66(.56) |   | 3.69(.50)   |   | 3.36(.80)    |   | 3.64(.54)    |   | 3.60(.50)   |   |
|          | t-value   | 1.734       |   | .446      |   | 1.460       |   | -1.668       |   | 2.660**      |   | .685        |   |
| 연령       | 만12세 이하   | 3.74(.51) A |   | 3.73(.52) |   | 3.76(.49)   |   | 3.57(.72) A  |   | 3.74(.51) A  |   | 3.71(.49) A |   |
|          | 만13세~만18세 | 3.72(.51) A |   | 3.69(.60) |   | 3.73(.51)   |   | 3.39(.83) B  |   | 3.71(.50) A  |   | 3.65(.50) A |   |
|          | 만19세 이상   | 3.61(.54) B |   | 3.59(.58) |   | 3.66(.50)   |   | 3.01(.94) C  |   | 3.59(.55) B  |   | 3.49(.48) B |   |
|          | F-value   | 3.302*      |   | 2.847     |   | 1.810       |   | 20.553***    |   | 4.220*       |   | 9.194***    |   |
| 거주 지역    | 수도권       | 3.71(.51)   |   | 3.65(.59) |   | 3.73(.48)   |   | 3.19(.94) B  |   | 3.70(.52)    |   | 3.59(.50)   |   |
|          | 충청권       | 3.79(.41)   |   | 3.76(.43) |   | 3.81(.40)   |   | 3.47(.84) AB |   | 3.71(.50)    |   | 3.71(.40)   |   |
|          | 영남권       | 3.69(.50)   |   | 3.70(.53) |   | 3.70(.53)   |   | 3.56(.66) A  |   | 3.69(.48)    |   | 3.67(.49)   |   |
|          | 호남권       | 3.55(.65)   |   | 3.58(.65) |   | 3.58(.61)   |   | 3.20(.85) B  |   | 3.54(.63)    |   | 3.49(.59)   |   |
|          | 강원-제주권    | 3.70(.46)   |   | 3.70(.59) |   | 3.79(.41)   |   | 3.34(.84) AB |   | 3.77(.43)    |   | 3.66(.43)   |   |
|          | F-value   | 2.076       |   | 1.093     |   | 2.390       |   | 4.527**      |   | 1.878        |   | 2.341       |   |
| 일상 생활 능력 | 낮음 (166)  | 3.70(.55)   |   | 3.63(.66) |   | 3.76(.51)   |   | 3.24(.96)    |   | 3.73(.53) A  |   | 3.61(.53)   |   |
|          | 보통 (236)  | 3.72(.51)   |   | 3.69(.55) |   | 3.72(.50)   |   | 3.36(.88)    |   | 3.72(.50) A  |   | 3.64(.49)   |   |
|          | 높음 (169)  | 3.63(.50)   |   | 3.66(.52) |   | 3.66(.49)   |   | 3.30(.76)    |   | 3.57(.54) B  |   | 3.56(.47)   |   |
|          | F-value   | 1.826       |   | .710      |   | 1.796       |   | .933         |   | 4.955**      |   | 1.333       |   |

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

## 2) 발달장애 자녀의 특성에 따른 부모의 평생계획 준비 정도의 차이

발달장애 자녀의 일반적인 특성과 일상생활능력에 따른 부모의 평생계획 준비 정도의 차이를 분석한 결과, 다음의 <표 5>와 같이 성별, 장애유형, 장애등급, 중복장애 유무, 일상생활능력에 따라 통계적으로 유의한 차이가 있는 것으로 나타났다.

첫째, 발달장애 자녀의 성별에 따른 평생계획 준비 정도의 차이를 분석한 결과, 결혼계획에서 통계적으로 유의미한 차이를 보였는데, 남아의 부모보다 여아의 부모가 결혼계획을 더 많이 준비하고 있는 것으로 나타났다.

둘째, 자녀의 장애유형에 따른 직업계획, 주거 및 재정계획, 결혼계획, 여가계획에서 통계적으로 의미 있는 차이를 보였다. 표를 살펴보면 전체적으로 자폐성장애 자녀의 부모보다 지적장애 자녀의 부모가 직업계획, 주거 및 재정계획, 결혼계획, 여가계획 등 거의 모든 분야에서 준비 정도가 높게 나타났다. 이는 자폐성장애 자녀의 부모가 지적장애 자녀의 부모보다 자녀 양육의 어려움이 많고, 아울러 신체적·경제적·사회적·심리적 부담이 더 크기 때문에 평생계획을 준비할 만큼의 여유가 없는 것이 아닐까 생각된다.

셋째, 자녀의 장애등급별 부모의 교육계획, 직업계획, 주거 및 재정계획, 결혼계획에서 통계적으로 유의한 차이를 보였다. Duncan 검사를 통해 사후검정을 실시한 결과, 교육계획의 준비 정도는 1급보다 2급, 2급보다는 3급 장애인의 부모가 더 높게 나타났고, 직업계획의 준비 정도는 1급 장애인 부모보다 2급과 3급 장애인 부모가 더 높게 나타났으며, 주거 및 재정계획의 준비 정도는 1급 장애인 부모가 가장 낮게, 2급 장애인 부모가 가장 높게 나타났고, 결혼계획의 준비 정도는 1급 장애인 부모보다 2급이나 3급 장애인 부모가 높게 나타났다. 즉, 장애 정도가 심할수록 전반적인 평생계획의 준비 정도가 낮은 것으로 나타났다.

넷째, 자녀의 중복장애 여부에 따른 평생계획의 준비 정도에서는 교육계획, 직업계획, 주거 및 재정계획, 결혼계획, 여가계획 모두에서 통계적으로 유의한 차이를 보였다. 전체적으로 중복장애가 있는 경우보다 중복장애가 없는 경우에 평생계획 준비 정도가 높게 나타났다.

다섯째, 자녀의 연령이나 거주 지역에 따른 평생계획의 준비 정도에는 유의한 차이를 보이지 않았다.

여섯째, 자녀의 일상생활능력에 따른 평생계획의 준비 정도 역시 교육계획, 직업계획, 주거 및 재정계획, 결혼계획, 여가계획 모두에서 통계적으로 의미 있는 차이를 보였다. 이를 다시 Duncan 검사를 통해 사후검정을 실시한 결과에서는 세 개의 집단으로 나누어지며 일상생활능력이 '낮음' 집단보다는 '보통' 집단이, '보통' 집단보다는 '높음' 집단이 평생계획 준비 정도가 높게 나타났다.

<표 5> 발달장애 자녀의 특성별 평생계획 준비 정도의 차이

| 영역       | 구분        | 교육계획      |      | 직업계획      |       | 재정계획      |       | 결혼계획      |      | 여가계획      |      | 전체        |   |
|----------|-----------|-----------|------|-----------|-------|-----------|-------|-----------|------|-----------|------|-----------|---|
|          |           | M(SD)     | D    | M(SD)     | D     | M(SD)     | D     | M(SD)     | D    | M(SD)     | D    | M(SD)     | D |
| 성별       | 남         | 1.84(.67) |      | 1.70(.65) |       | 1.76(.70) |       | 1.57(.63) |      | 1.73(.67) |      | 1.72(.59) |   |
|          | 여         | 1.89(.74) |      | 1.78(.72) |       | 1.86(.74) |       | 1.77(.71) |      | 1.84(.70) |      | 1.82(.68) |   |
|          | t-value   | -.810     |      | -1.335    |       | -1.554    |       | -3.427*** |      | -1.710    |      | -1.930    |   |
| 장애 유형    | 지적 장애     | 1.89(.70) |      | 1.79(.70) |       | 1.85(.73) |       | 1.73(.67) |      | 1.83(.69) |      | 1.83(.69) |   |
|          | 자폐성 장애    | 1.79(.68) |      | 1.62(.63) |       | 1.70(.68) |       | 1.47(.63) |      | 1.64(.65) |      | 1.64(.65) |   |
|          | t-value   | 1.671     |      | 2.857***  |       | 2.253*    |       | 4.521***  |      | 3.227***  |      | 3.178***  |   |
| 장애 등급    | 1급        | 1.78(.68) | B    | 1.64(.65) | B     | 1.72(.68) | B     | 1.55(.64) | B    | 1.71(.66) |      | 1.68(.59) | B |
|          | 2급        | 1.90(.72) | AB   | 1.83(.72) | A     | 1.89(.78) | A     | 1.74(.72) | A    | 1.83(.73) |      | 1.84(.69) | A |
|          | 3급        | 1.99(.67) | A    | 1.82(.65) | A     | 1.85(.67) | AB    | 1.75(.62) | A    | 1.84(.64) |      | 1.85(.58) | A |
|          | F-value   | 3.998*    |      | 5.645**   |       | 3.482*    |       | 6.358**   |      | 2.702     |      | 5.071**   |   |
| 중복 장애 유무 | 있다        | 1.73(.67) |      | 1.58(.63) |       | 1.66(.69) |       | 1.49(.61) |      | 1.64(.66) |      | 1.62(.59) |   |
|          | 없다        | 1.92(.70) |      | 1.82(.69) |       | 1.88(.72) |       | 1.73(.68) |      | 1.85(.68) |      | 1.85(.68) |   |
|          | t-value   | -3.198*** |      | -4.001*** |       | -3.614*** |       | -4.233*** |      | -3.667*** |      | -4.125*** |   |
| 연령       | 만12세 이하   | 1.77(.67) |      | 1.71(.64) |       | 1.74(.67) |       | 1.64(.63) |      | 1.71(.66) |      | 1.71(.62) |   |
|          | 만13세~만18세 | 1.87(.70) |      | 1.75(.72) |       | 1.83(.74) |       | 1.65(.69) |      | 1.77(.69) |      | 1.77(.63) |   |
|          | 만19세 이상   | 1.89(.70) |      | 1.72(.65) |       | 1.80(.71) |       | 1.63(.67) |      | 1.81(.68) |      | 1.77(.62) |   |
|          | F-value   | 1.464     |      | .163      |       | .629      |       | .052      |      | .884      |      | .471      |   |
| 거주 지역    | 수도권       | 1.82(.68) |      | 1.70(.68) |       | 1.76(.70) |       | 1.59(.66) |      | 1.73(.68) |      | 1.72(.61) |   |
|          | 충청권       | 1.86(.76) |      | 1.72(.67) |       | 1.79(.77) |       | 1.69(.71) |      | 1.78(.70) |      | 1.77(.67) |   |
|          | 영남권       | 1.90(.65) |      | 1.74(.62) |       | 1.79(.67) |       | 1.71(.62) |      | 1.76(.63) |      | 1.78(.59) |   |
|          | 호남권       | 1.84(.72) |      | 1.71(.65) |       | 1.83(.75) |       | 1.60(.66) |      | 1.81(.69) |      | 1.76(.63) |   |
|          | 강원·제주권    | 1.94(.76) |      | 1.89(.81) |       | 1.98(.79) |       | 1.74(.77) |      | 1.91(.75) |      | 1.89(.71) |   |
| F-value  | .446      |           | .811 |           | 1.001 |           | 1.070 |           | .797 |           | .813 |           |   |
| 일상 생활 능력 | 낮음 (166)  | 1.61(.70) | C    | 1.52(.68) | C     | 1.60(.72) | C     | 1.46(.64) | C    | 1.59(.70) | C    | 1.56(.64) | C |
|          | 보통 (236)  | 1.86(.65) | B    | 1.73(.64) | B     | 1.79(.66) | B     | 1.63(.64) | B    | 1.75(.64) | B    | 1.75(.56) | B |
|          | 높음 (169)  | 2.08(.68) | A    | 1.93(.67) | A     | 1.99(.73) | A     | 1.83(.69) | A    | 1.98(.67) | A    | 1.96(.63) | A |
|          | F-value   | 19.761*** |      | 16.283*** |       | 13.152*** |       | 13.588*** |      | 14.369*** |      | 18.735*** |   |

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

### 3) 가족의 특성에 따른 부모의 평생계획 필요성 인식의 차이

발달장애 자녀를 둔 부모의 연령 및 학력, 가족의 경제상황, 가족의 전체 수입, 주거소유 형태에 따른 부모의 평생계획 필요성 인식의 차이를 분석한 결과는 다음의 <표 6>과 같다.

첫째, 어머니 연령에 따른 주거 및 재정계획, 결혼계획, 여가계획의 필요성 인식이 통계적으로 유의한 차이를 보였는데, 전체적으로 어머니 연령이 낮을수록 평생계획의 필요성을 더 높게 인식하는 것으로 나타났다. Duncan 검사를 통해 사후검정을 실시한 결과, 주거 및 재정계획과 여가계획은 어머니 연령이 만50세 미만, 만50이상~만60세 미만 집단과 만60세 이상 집단 간에 차이가 나타났고, 결혼계획은 만50세 미만 집단과 만50이상~60세 미만, 만60세 이상 집단 간에 차이가 나타났다.

둘째, 가정경제상황에 따른 교육계획, 직업계획, 결혼계획의 필요성 인식이 통계적으로 유의미한 차이를 보였다. Duncan 검사를 통해 사후검정을 실시한 결과, 교육계획과 직업계획의 경우에는 국민기초생활수급권자 집단이 기타 집단에 비해 필요성 인식이 낮게 나타났고, 결혼계획의 경우에는 차상위계층이나 조건부수급자 집단과 국민기초생활수급권자 집단 사이에 큰 차이가 나타나, 차상위계층이나 조건부수급자 집단이 결혼계획의 필요성을 가장 높게 인식하는 것으로 나타났다.

셋째, 가족의 전체 수입에 따른 교육계획, 직업계획, 결혼계획, 여가계획의 필요성 인식이 통계적으로 의미 있는 차이를 보였는데, 공통적으로 전체 수입이 200만원 이상~400만원 미만 집단이 평생계획의 필요성을 가장 높게 인식하는 것으로 나타났다. Duncan 검사를 통해 사후검정을 실시한 결과, 교육계획과 결혼계획의 필요성 인식에서는 200만원 미만 집단과 400만원 이상 집단 사이에 차이가 없었으나 직업계획의 필요성 인식에서는 400만원 이상 집단이 가장 낮게 나타났고, 여가계획의 필요성 인식에서는 200만원 미만 집단이 가장 낮게 나타났다.

넷째, 부모의 양육스트레스의 정도에 따른 교육계획, 직업계획, 주거 및 재정계획의 필요성 인식이 통계적으로 유의한 차이를 보였는데, 공통적으로 양육스트레스가 높은 집단이 평생계획의 필요성을 높게 인식하는 것으로 나타났다. 집단 간의 차이를 확인하기 위하여 사후검정인 Duncan 분석을 실시한 결과에서는 두 개의 집단으로 나누어지며, 교육계획과 주거 및 재정계획에서는 양육스트레스가 높음 집단과 보통 집단이 낮음 집단에 비해 필요성을 높게 인식하는 것으로 나타났고, 직업계획의 경우에는 양육스트레스가 높음 집단이 보통 집단과 낮음 집단에 비해 필요성을 높게 인식하는 것으로 나타났다.

다섯째, 응답자의 학력, 주거소유형태, 가족탄력성에 따른 평생계획의 필요성 인식에서는 통계적으로 유의한 차이를 보이지 않았다.

<표 6> 가족의 특성별 평생계획 필요성 인식의 차이

| 영역             | 구분        | 교육계획        |   | 직업계획         |   | 재정계획        |   | 결혼계획         |   | 여가계획         |   | 전체           |   |
|----------------|-----------|-------------|---|--------------|---|-------------|---|--------------|---|--------------|---|--------------|---|
|                |           | M(SD)       | D | M(SD)        | D | M(SD)       | D | M(SD)        | D | M(SD)        | D | M(SD)        | D |
| 어머니<br>연령      | 만50세 미만   | 3.71(.52)   |   | 3.69(.56)    |   | 3.73(.50) A |   | 3.42(.80) A  |   | 3.71(.51) A  |   | 3.65(.50) A  |   |
|                | 만50~만60세  | 3.68(.50)   |   | 3.64(.58)    |   | 3.72(.46) A |   | 3.10(.97) B  |   | 3.68(.48) A  |   | 3.56(.48) A  |   |
|                | 만60세 이상   | 3.48(.63)   |   | 3.48(.68)    |   | 3.45(.57) B |   | 2.94(.85) B  |   | 3.32(.70) B  |   | 3.34(.54) B  |   |
|                | F-value   | 2.752       |   | 2.086        |   | 4.536*      |   | 10.901***    |   | 8.045***     |   | 6.903**      |   |
| 응답자<br>학력      | 고졸 이하     | 3.68(.49)   |   | 3.68(.52)    |   | 3.71(.47)   |   | 3.25(.88)    |   | 3.66(.50)    |   | 3.60(.47)    |   |
|                | 대학 졸업     | 3.70(.55)   |   | 3.65(.62)    |   | 3.72(.53)   |   | 3.34(.88)    |   | 3.70(.55)    |   | 3.62(.53)    |   |
|                | 대학원 졸업    | 3.73(.46)   |   | 3.64(.58)    |   | 3.73(.46)   |   | 3.50(.67)    |   | 3.68(.48)    |   | 3.65(.45)    |   |
|                | F-value   | .149        |   | .188         |   | .024        |   | 1.255        |   | .497         |   | .275         |   |
| 가정<br>경제<br>상황 | 수급권자      | 3.51(.61) B |   | 3.43(.73) B  |   | 3.59(.61)   |   | 3.08(.96) B  |   | 3.53(.58)    |   | 3.43(.60) B  |   |
|                | 차상위계층     | 3.79(.46) A |   | 3.79(.46) A  |   | 3.81(.40)   |   | 3.54(.78) A  |   | 3.71(.57)    |   | 3.73(.46) A  |   |
|                | 해당 없음     | 3.70(.51) A |   | 3.68(.56) A  |   | 3.72(.50)   |   | 3.31(.87) AB |   | 3.69(.51)    |   | 3.62(.49) A  |   |
|                | F-value   | 4.104*      |   | 5.600**      |   | 2.534       |   | 3.635*       |   | 2.342        |   | 4.972**      |   |
| 가족<br>전체<br>수입 | 200만원 미만  | 3.61(.59) B |   | 3.61(.61) AB |   | 3.66(.55)   |   | 3.16(.91) B  |   | 3.59(.59) B  |   | 3.53(.54) B  |   |
|                | 200~400만원 | 3.75(.48) A |   | 3.73(.52) A  |   | 3.76(.48)   |   | 3.41(.85) A  |   | 3.74(.50) A  |   | 3.68(.48) A  |   |
|                | 400만원 이상  | 3.64(.52) B |   | 3.54(.63) B  |   | 3.66(.48)   |   | 3.22(.85) B  |   | 3.65(.48) AB |   | 3.54(.46) B  |   |
|                | F-value   | 4.081*      |   | 5.668**      |   | 2.564       |   | 4.843**      |   | 4.466*       |   | 6.004**      |   |
| 주거<br>소유<br>형태 | 자가        | 3.69(.51)   |   | 3.65(.58)    |   | 3.71(.49)   |   | 3.30(.87)    |   | 3.68(.50)    |   | 3.61(.48)    |   |
|                | 전세        | 3.71(.50)   |   | 3.72(.51)    |   | 3.74(.49)   |   | 3.35(.83)    |   | 3.68(.53)    |   | 3.64(.48)    |   |
|                | 월세/기타     | 3.66(.60)   |   | 3.62(.65)    |   | 3.70(.57)   |   | 3.26(.92)    |   | 3.66(.60)    |   | 3.58(.58)    |   |
|                | F-value   | .196        |   | 1.063        |   | .211        |   | .317         |   | .058         |   | .399         |   |
| 양육<br>스트<br>레스 | 낮음 (196)  | 3.60(.52) B |   | 3.61(.55) B  |   | 3.63(.50) B |   | 3.33(.74)    |   | 3.61(.50)    |   | 3.56(.49) B  |   |
|                | 보통 (220)  | 3.72(.51) A |   | 3.64(.61) B  |   | 3.74(.50) A |   | 3.24(.93)    |   | 3.71(.53)    |   | 3.61(.49) AB |   |
|                | 높음 (155)  | 3.77(.52) A |   | 3.76(.55) A  |   | 3.78(.49) A |   | 3.37(.93)    |   | 3.72(.54)    |   | 3.68(.52) A  |   |
|                | F-value   | 5.272**     |   | 3.232*       |   | 4.225*      |   | 1.147        |   | 2.505        |   | 2.747*       |   |
| 가족<br>탄력성      | 낮음 (173)  | 3.68(.58)   |   | 3.64(.63)    |   | 3.71(.55)   |   | 3.28(.95)    |   | 3.71(.53)    |   | 3.60(.56)    |   |
|                | 보통 (227)  | 3.67(.49)   |   | 3.67(.53)    |   | 3.69(.47)   |   | 3.30(.85)    |   | 3.62(.54)    |   | 3.59(.47)    |   |
|                | 높음 (171)  | 3.74(.49)   |   | 3.68(.58)    |   | 3.74(.49)   |   | 3.35(.81)    |   | 3.73(.50)    |   | 3.65(.47)    |   |
|                | F-value   | 1.012       |   | .196         |   | .508        |   | .271         |   | 2.383        |   | .644         |   |

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

#### 4) 가족의 특성에 따른 부모의 평생계획 준비 정도의 차이

발달장애 자녀를 둔 부모 및 가족의 일반적인 특성과 양육스트레스, 가족탄력성에 따른 부모의 평생계획 준비 정도의 차이를 분석한 결과는 다음의 <표 7>과 같다.

첫째, 어머니의 연령에 따른 전반적인 평생계획의 준비 정도에는 통계적으로 유의미한 차이를 보이지 않았다.

둘째, 응답자의 학력에 따른 전반적인 평생계획의 준비 정도에는 통계적으로 유의미한 차이를 보이지 않았다.

셋째, 가정의 경제상황에 따른 교육계획의 준비 정도는 통계적으로 유의미한 차이가 있는 것으로 나타났다. 사후검정인 Duncan 분석을 실시한 결과, 해당 없음 집단이 교육계획의 준비 정도가 가장 높게 나타난 반면, 차상위계층 집단의 준비 정도가 가장 미흡한 것으로 나타났다.

넷째, 가족의 전체 수입에 따른 평생계획의 준비 정도를 분석한 결과에서는 모든 하위 영역에서 통계적으로 의미 있는 차이를 보였는데, 전체적으로 수입이 400만원 이상 집단이 평생계획의 준비 정도가 가장 높게 나타났다. 이를 다시 사후검정인 Duncan 분석을 실시한 결과, 교육계획, 직업계획, 결혼계획, 여가계획의 준비 정도에서는 두 개의 집단으로 나누어지며, 400만 원 이상 집단이 200만원 미만 집단과 200~400만원 미만 집단에 비해 준비 정도가 높은 것으로 나타났고, 주거 및 재정계획의 준비 정도는 세 집단 간에 차이가 나타나, 400만 원 이상 집단이 준비 정도가 가장 높고, 200만원 미만 집단이 준비 정도가 가장 낮은 것으로 나타났다.

다섯째, 가족의 주거소유형태에 따른 전반적인 평생계획의 준비 정도에는 통계적으로 의미 있는 차이를 보이지 않았다.

여섯째, 부모의 양육스트레스에 따른 결혼계획의 준비 정도에서 유의미한 차이가 있는 것으로 나타났는데, 양육스트레스가 낮음 집단의 준비 정도가 가장 높게 나타났고, 보통 집단의 준비 정도가 가장 낮은 것으로 나타났다.

일곱째, 가족탄력성에 따른 평생계획의 준비 정도는 교육계획, 직업계획, 주거 및 재정계획, 결혼계획, 여가계획 모든 영역에서 통계적으로 의미 있는 차이를 보였는데, 가족탄력성이 높은 집단의 경우 전반적인 평생계획 준비 정도가 높은 것으로 나타났다. 이를 다시 집단 간의 차이를 확인하기 위하여 사후검정인 Duncan 분석을 실시한 결과, 교육계획, 직업계획, 주거 및 재정계획, 여가계획의 경우 세 집단 간의 차이가 나타나, 가족탄력성이 높음 집단의 준비 정도가 가장 높고, 낮음 집단의 준비 정도가 가장 낮은 것으로 나타났고, 결혼계획의 경우 두 집단 간의 차이가 나타나, 가족탄력성이 높은 집단이 보통 집단과 낮음 집단에 비해 준비 정도가 높은 것으로 나타났다.



<표 7> 가족의 특성별 평생계획 준비 정도의 차이

| 영역             | 구분        | 교육계획      |    | 직업계획      |   | 재정계획      |    | 결혼계획      |    | 여가계획      |   | 전체        |   |
|----------------|-----------|-----------|----|-----------|---|-----------|----|-----------|----|-----------|---|-----------|---|
|                |           | M(SD)     | D  | M(SD)     | D | M(SD)     | D  | M(SD)     | D  | M(SD)     | D | M(SD)     | D |
| 어머니<br>연령      | 만50세 미만   | 1.84(.70) |    | 1.73(.68) |   | 1.78(.71) |    | 1.65(.67) |    | 1.76(.67) |   | 1.75(.62) |   |
|                | 만50~만60세  | 1.85(.66) |    | 1.70(.65) |   | 1.81(.72) |    | 1.60(.65) |    | 1.79(.78) |   | 1.75(.61) |   |
|                | 만60세 이상   | 2.03(.79) |    | 1.84(.74) |   | 1.90(.75) |    | 1.68(.75) |    | 1.84(.78) |   | 1.86(.70) |   |
|                | F-value   | 1.105     |    | .537      |   | .407      |    | .345      |    | .274      |   | .427      |   |
| 응답자<br>학력      | 고졸 이하     | 1.83(.72) |    | 1.69(.68) |   | 1.74(.72) |    | 1.63(.69) |    | 1.74(.68) |   | 1.72(.64) |   |
|                | 대학 졸업     | 1.86(.66) |    | 1.76(.66) |   | 1.84(.70) |    | 1.65(.63) |    | 1.79(.67) |   | 1.78(.60) |   |
|                | 대학원 졸업    | 2.05(.84) |    | 1.91(.81) |   | 1.91(.87) |    | 1.64(.85) |    | 1.82(.80) |   | 1.86(.77) |   |
|                | F-value   | 1.069     |    | 1.532     |   | 1.634     |    | .116      |    | .541      |   | .926      |   |
| 가정<br>경제<br>상황 | 수급권자      | 1.78(.76) | AB | 1.55(.67) |   | 1.63(.75) |    | 1.53(.64) |    | 1.67(.71) |   | 1.63(.64) |   |
|                | 차상위계층     | 1.62(.72) | B  | 1.60(.69) |   | 1.62(.72) |    | 1.60(.69) |    | 1.60(.69) |   | 1.60(.68) |   |
|                | 해당 없음     | 1.89(.68) | A  | 1.76(.67) |   | 1.84(.71) |    | 1.66(.67) |    | 1.80(.67) |   | 1.79(.61) |   |
|                | F-value   | 3.874*    |    | 3.420     |   | 3.839     |    | .986      |    | 2.735     |   | 3.227     |   |
| 가족<br>전체<br>수입 | 200만원 미만  | 1.71(.74) | B  | 1.58(.69) | B | 1.59(.71) | C  | 1.54(.65) | B  | 1.62(.70) | B | 1.61(.64) | B |
|                | 200~400만원 | 1.83(.67) | B  | 1.72(.65) | B | 1.78(.68) | B  | 1.62(.64) | B  | 1.74(.64) | B | 1.74(.59) | B |
|                | 400만원 이상  | 2.12(.65) | A  | 1.96(.68) | A | 2.13(.69) | A  | 1.85(.72) | A  | 2.05(.69) | A | 2.02(.61) | A |
|                | F-value   | 11.752*** |    | 10.632*** |   | 19.580*** |    | 7.383**   |    | 14.238*** |   | 15.178*** |   |
| 주거<br>소유<br>형태 | 자가        | 1.89(.70) |    | 1.75(.68) |   | 1.86(.74) | B  | 1.66(.69) |    | 1.81(.71) |   | 1.80(.63) |   |
|                | 전세        | 1.76(.63) |    | 1.71(.65) |   | 1.69(.61) | AB | 1.61(.60) |    | 1.69(.59) |   | 1.69(.56) |   |
|                | 월세/기타     | 1.87(.77) |    | 1.66(.69) |   | 1.72(.74) | A  | 1.61(.70) |    | 1.74(.70) |   | 1.72(.67) |   |
|                | F-value   | 1.804     |    | .737      |   | 3.709*    |    | .380      |    | 1.747     |   | 1.623     |   |
| 양육<br>스트<br>레스 | 낮음 (196)  | 1.93(.73) |    | 1.81(.70) |   | 1.87(.73) |    | 1.73(.69) | A  | 1.81(.69) |   | 1.83(.65) |   |
|                | 보통 (220)  | 1.83(.67) |    | 1.70(.65) |   | 1.79(.70) |    | 1.56(.62) | B  | 1.76(.68) |   | 1.73(.59) |   |
|                | 높음 (155)  | 1.79(.67) |    | 1.68(.68) |   | 1.72(.72) |    | 1.63(.69) | AB | 1.72(.67) |   | 1.71(.63) |   |
|                | F-value   | 2.174     |    | 2.001     |   | 1.961     |    | 3.459*    |    | .745      |   | 2.107     |   |
| 가족<br>탄력성      | 낮음 (173)  | 1.61(.65) | C  | 1.53(.63) | C | 1.51(.63) | C  | 1.49(.63) | B  | 1.51(.62) | C | 1.53(.58) | C |
|                | 보통 (227)  | 1.85(.65) | B  | 1.73(.63) | B | 1.80(.67) | B  | 1.62(.61) | B  | 1.78(.62) | B | 1.76(.57) | B |
|                | 높음 (171)  | 2.10(.72) | A  | 1.93(.72) | A | 2.09(.73) | A  | 1.82(.73) | A  | 2.02(.72) | A | 1.99(.66) | A |
|                | F-value   | 22.666*** |    | 16.134*** |   | 31.304*** |    | 10.899*** |    | 25.594*** |   | 25.435*** |   |

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

### 3. 발달장애 자녀를 위한 부모의 평생계획에 대한 변인들의 영향력

회귀분석에 앞서 변인들 간의 다중공선성 여부를 검토하기 위하여 상관관계를 분석한 결과는 다음의 <표 8>과 같다. 다중공선성 진단 결과, 공차한계(Tolerance)의 범위가 0.564~0.922로 0.1 이상이었고, 분산팽창지수(variation inflation factor, VIF)는 1.083~1.773으로 기준치인 10을 넘지 않아 다중공선성의 문제는 없는 것으로 나타났다. 또한 잔차분석을 한 결과 Durbin-Watson 검정 결과는 1.808~1.969로 2에 가까워 모형의 오차항 간에 자기상관성이 없는 것으로 나타나 잔차의 정규성 분포가정을 만족하는 것으로 나타났다. 결국 위계적 회귀분석이 가능하다고 판단하였다.

<표 8> 독립변인들 간의 상관관계

|           | 1        | 2        | 3        | 4       | 5        | 6        | 7       | 8       | 9       | 10     | 11 |
|-----------|----------|----------|----------|---------|----------|----------|---------|---------|---------|--------|----|
| 1. 자녀나이   | 1        |          |          |         |          |          |         |         |         |        |    |
| 2. 장애유형   | -.037    | 1        |          |         |          |          |         |         |         |        |    |
| 3. 장애등급   | -.135**  | -.225**  | 1        |         |          |          |         |         |         |        |    |
| 4. 중복장애여부 | -.045    | .049     | .292***  | 1       |          |          |         |         |         |        |    |
| 5. 일상생활능력 | .266***  | -.175*** | .470***  | .327*** | 1        |          |         |         |         |        |    |
| 6. 어머니 연령 | .593**   | 0.076    | -.014    | -.025   | .210***  | 1        |         |         |         |        |    |
| 7. 응답자 학력 | -.134**  | .055     | -.027    | .011    | -.061    | -.151*** | 1       |         |         |        |    |
| 8. 가정경제상황 | -.121**  | .101*    | -.046    | -.010   | -.060    | -.140**  | .205*** | 1       |         |        |    |
| 9. 가족전체수입 | -.139**  | .053     | -.046    | -.033   | -.032    | -.163*** | .312*** | .493*** | 1       |        |    |
| 10 양육스트레스 | -.159*** | .137**   | -.211*** | -.133** | -.299*** | -.134**  | -.030   | 0.009   | -.023   | 1      |    |
| 11 가족탄력성  | .015     | .015     | .055     | .013    | .094*    | .003     | .093*   | .051    | .184*** | .130** | 1  |

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

평생계획의 필요성 인식 및 준비 정도에 영향을 미치는 독립변인들의 상대적 영향력의 크기를 파악하기 위하여 분석의 1단계에서는 발달장애 자녀의 특성인 자녀 나이, 등록 장애유형, 장애등급, 중복장애 여부, 그리고 일상생활능력을 투입하고(모형1), 다음으로 2단계에서는 부모 특성으로 어머니 연령, 응답자 학력, 가정의 경제 상황, 가족의 전체 수입, 부모의 양육스트레스를 투입하였으며(모형2), 마지막으로 3단계에서는 가족탄력성을 투입하여(모형3) 위계적 회귀분석을 실시하였다.

1) 평생계획의 필요성 인식에 대한 변인들의 영향력

발달장애 자녀를 위한 평생계획의 필요성 인식에 대한 변인들의 영향력을 알아보기 위해 위계적 회귀분석을 실시한 결과는 다음의 <표 9>와 같다.

<표 9> 평생계획의 필요성 인식에 영향을 미치는 요인

| 독립변수               | 1모형     |         | 2모형      |         | 3모형     |         |        |
|--------------------|---------|---------|----------|---------|---------|---------|--------|
|                    | B       | $\beta$ | B        | $\beta$ | B       | $\beta$ |        |
| 자녀의 특성             | 자녀나이    | -.121   | -.188*** | -.087   | -.135*  | -.088   | -.136* |
|                    | 장애유형    | .019    | .018     | .003    | .003    | .002    | .002   |
|                    | 장애등급    | -.031   | -.048    | -.021   | -.032   | -.023   | -.034  |
|                    | 중복장애여부  | -.038   | -.037    | -.034   | -.033   | -.034   | -.033  |
|                    | 일상생활능력  | .027    | .038     | .044    | .062    | .041    | .058   |
| 부모의 특성             | 어머니 연령  |         |          | -.052   | -.061   | -.053   | -.062  |
|                    | 응답자 학력  |         |          | .007    | .008    | .005    | .006   |
|                    | 가정경제상황  |         |          | .054    | .067    | .055    | .068   |
|                    | 가족전체수입  |         |          | -.027   | -.037   | -.032   | -.044  |
|                    | 양육스트레스  |         |          | .141    | .111*   | .133    | .104*  |
| 가족탄력성              |         |         |          |         | .038    | .032    |        |
| R <sup>2</sup>     | .033    |         | .050     |         | .050    |         |        |
| 수정된 R <sup>2</sup> | .024    |         | .033     |         | .032    |         |        |
| F-value            | 3.827** |         | 2.918**  |         | 2.702** |         |        |

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

모델1을 살펴보면, 발달장애 자녀의 특성 중 자녀 나이( $\beta = -.188, p < .01$ )가 유의한 부적영향을 미치는 것으로 나타났고, 설명력은 3.3%이다. 즉, 발달장애 자녀의 나이가 어릴수록 평생계획의 필요성을 높게 인식하고 있음을 알 수 있다. 이는 자녀의 나이가 어린 경우 미래에 대한 걱정이 더 많아 이에 대한 대책이 필요하다고 인식하여 평생계획의 필요성을 높게 지각하는 것으로 해석할 수 있다.

모델2에서는 부모의 양육스트레스( $\beta = .111, p < .05$ )가 의미 있는 영향력이 있는 것으로 나타났고 설명력은 5%이다. 즉 양육스트레스가 높다는 것은 자녀를 키우는데 어려움이 많다는 것으로, 이런 경우 발달장애 자녀를 위한 평생계획의 필요성을 더 높게 인식한다고 해석할 수 있다. 모델3에서는 유의한 영향력을 미치는 변인이 추가로 나타나지 않았으며 그 설명력은 5%이다.

2) 평생계획의 준비 정도에 대한 변인들의 영향력

발달장애 자녀를 위한 평생계획의 준비 정도에 대한 변인들의 영향력을 알아보기 위해 위계적 회귀분석을 실시한 결과는 다음의 <표 10>과 같다.

<표 10> 평생계획의 준비 정도에 영향을 미치는 요인

| 독립변수               | 1모형       |         | 2모형      |         | 3모형       |         |         |
|--------------------|-----------|---------|----------|---------|-----------|---------|---------|
|                    | B         | $\beta$ | B        | $\beta$ | B         | $\beta$ |         |
| 자녀의 특성             | 자녀나이      | -.034   | -.042    | -.006   | -.008     | -.015   | -.019   |
|                    | 장애유형      | -.141   | -.108*   | -.156   | -.119**   | -.162   | -.123** |
|                    | 장애등급      | -.048   | -.059    | -.032   | -.039     | -.045   | -.055   |
|                    | 중복장애여부    | .139    | .108*    | .152    | .118**    | .156    | .122**  |
|                    | 일상생활능력    | .223    | .254***  | .210    | .239***   | .182    | .207*** |
| 부모의 특성             | 어머니 연령    |         |          | .012    | .012      | .008    | .008    |
|                    | 응답자 학력    |         |          | .004    | .003      | -.013   | -.012   |
|                    | 가정경제상황    |         |          | .009    | .009      | .021    | .021    |
|                    | 가족전체수입    |         |          | .211    | .228***   | .162    | .176*** |
|                    | 양육스트레스    |         |          | .015    | .009      | -.063   | -.039   |
| 가족탄력성              |           |         |          |         | .374      | .256*** |         |
| R <sup>2</sup>     | .092      |         | .145     |         | .205      |         |         |
| 수정된 R <sup>2</sup> | .084      |         | .130     |         | .190      |         |         |
| F-value            | 11.517*** |         | 9.504*** |         | 13.117*** |         |         |

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

먼저 모형1을 살펴보면, 자녀의 장애유형( $\beta = .108, p < .05$ ), 중복장애여부( $\beta = .108, p < .05$ ), 그리고 일상생활능력( $\beta = .254, p < .001$ )이 부모의 평생계획 준비 정도에 유의한 영향력이 있는 것으로 나타났고, 설명력은 9.2%이다. 즉, 자폐 성장애 자녀의 부모보다 지적장애 자녀의 부모가 평생계획의 준비 정도가 높게 나타났고, 자녀가 중복장애를 가지고 있는 경우보다 없는 경우 평생계획의 준비 정도가 높게 나타났으며, 자녀의 일상생활능력이 높을수록 평생계획의 준비 정도가 높게 나타났다. 따라서 평생계획의 필요성 인식에서는 자녀의 나이가 주요 변인으로 작용하였으나 실제로는 자녀의 장애유형이나 중복장애여부, 그리고 자녀의 일상생활능력 등이 평생계획을 준비하는데 영향을 미치는 것으로 해석할 수 있다.

모형2에서는 가족전체의 수입( $\beta = .228, p < .001$ )이 평생계획 준비에 유의한 영향력이 있는 것으로 나타났고, 설명력은 14.5%이다. 즉, 부모의 양육스트레스가 높으면 평생계획의 필요성은 높게 인식한 반면, 실제로는 신체적, 정서적으로 안정되어 있지 않아 준비 정도에는 차이가 없는 것으로 해석할 수 있다. 마찬가지로 가족의 전체 수입이 높을수록 물질적인 여유가 생겨 실제로 평생계획의 준비 정도가 높게 나타난 것으로 보인다.

모형3에서는 가족탄력성( $\beta = .256, p < .001$ )이 평생계획의 준비 정도에 유의미한 영향력이 있는 것으로 나타났고, 설명력은 20.5%이다. 가족탄력성이란 역경으로부터 되돌아와서 더 강해지고 자원이 풍부해지는 능력을 말하며, 위기와 도전에 반응하여 인내하고, 스스로 복원하고, 성장하는 역동적 과정을 의미한다(김고은, 2006; 손재익, 2010). 선행연구에 따르면, 가족탄력성이 높을수록 장애자녀를 가진 어머니의 스트레스가 낮고(최혜림, 2009), 가족탄력성이 장애자녀를 가진 가족의 삶의 만족도에 높은 영향을 미치는 것(신미숙, 2013)으로 나타나고 있다. 가족탄력성이 발달장애 자녀를 위한 부모의 평생계획 준비 정도에 영향을 미치는 변인으로 나타난 것은 가족이 고난과 역경을 극복하고, 정서적, 심리적으로 안정감을 갖게 되면, 평생계획을 좀 더 수월하게 수립할 수 있음을 의미하는 것이라 할 수 있다.

## IV. 논의 및 결론

### 1. 논의

이 연구는 전국의 발달장애인 부모 571명을 대상으로 자녀를 위한 부모의 평생계획의 필요성 인식 및 준비 정도의 수준을 알아보고, 관련 변인별 평생계획의 필요성 및 준비 정도의 차이와 각 변인들이 이에 미치는 영향을 분석하여 최종적으로 발달장애인 부모의 평생계획 지원방안을 모색하는데 목적을 두었다. 이제 연구 결과를 토대로 발달장애 자녀를 위한 부모의 평생계획 지원방안에 대하여 몇 가지 논의하고자 한다.

첫째, 발달장애 자녀를 위한 부모의 평생계획의 필요성 인식 및 준비 정도를 살펴보면, 전반적으로 평생계획의 필요성( $M = 3.61$ )은 매우 높게 인식하고 있는 반면, 실제로 평생계획을 수립하고 준비하는 정도( $M = 1.76$ )는 매우 미흡한 것으로 나타났다. 이는 아직까지 장애 자녀를 위한 평생계획이 우리에게 낯선 개념이기 때문이라 생각된다. 발달장애 자녀를 둔 부모들은 그들의 사후 또는 노년기에 더 이상

자녀를 돌볼 수 없을 때에 대한 막연한 두려움이 있을 뿐 그에 대해 어떻게 준비해야 할지 구체적인 방법을 잘 몰라 그저 아이가 자신보다 하루라도 더 빨리 가기를 희망하는 것이 우리의 현실이다. 따라서 장애인 부모를 대상으로 평생계획의 필요성, 목적, 개념, 각 영역별 설계 방향 등의 교육기회를 마련하여 제공해야 할 것이다. 교육과정에는 각 영역의 평생계획에 대한 이해와 기준, 고려사항 등이 포함되어야 하며, 교육, 직업, 주거 및 재정, 결혼, 여가문화 등과 관련된 시설이나 기관의 방문도 포함되어야 할 것이다. 또한 연구 결과에서도 나타났듯이 자녀와 부모의 연령이 낮을수록 평생계획의 필요성을 더 높게 인식하고 있는 만큼 평생계획에 대한 교육은 조기에 이루어지는 것이 바람직하다. 아울러 부모가 평생계획을 수립하는 과정에서 주체적이며 주도적인 역할을 수행할 수 있도록 평생계획에 대한 정보와 구체적인 수립 절차 등을 체계적으로 교육할 수 있는 전문가의 육성도 절실히 요구된다.

둘째, 자녀와 부모의 연령이 낮고, 자녀의 장애 정도가 중증이며, 이로 인해 부모의 양육스트레스가 높고 경제적인 여유가 부족한 경우 평생계획의 필요성은 높게 인식하고 있었으나 실제 평생계획의 준비 정도는 자녀의 장애 정도가 경증이고, 경제적인 여유가 있으며, 가족탄력성이 높은 경우 더 높게 나타난 것을 알 수 있다. 이는 부모들이 발달장애 자녀를 양육하는 부담이 높을수록 평생계획의 필요성을 높게 인식하고 있으나 실제로는 높은 양육부담 때문에 신체적, 경제적, 정서적 여유가 없어서 평생계획을 준비하기 어렵기 때문이다(이원남, 김경신, 2014). 따라서 발달장애 자녀를 위한 부모의 평생계획을 체계적으로 지원하기 위해서는 부모의 양육 부담을 최소화하고 경제적 어려움을 해소시킬 수 있는 대책이 강구되어야 할 것이다.

발달장애인 부모의 양육부담을 최소화하기 위해서는 건강검진 서비스와 심리상담 서비스 등의 건강관리 프로그램을 확대·운영하고, 장애아가족양육지원사업의 서비스 대상과 범위를 확대할 필요가 있다. 발달장애인 부모의 대부분은 양육 스트레스로 인해 신체적·정신적·정서적 건강이 악화될 위험이 높다. 따라서 발달장애인 부모들을 위한 건강검진 서비스 및 심리상담 서비스를 실시하는 등 실질적인 정책이 마련되어야 할 것이다. 또한 2007년부터 보건복지부에서 실시하고 있는 가족휴식지원사업의 서비스 대상을 현재의 만18세 미만의 장애아동 중 전국가구평균 소득 100% 이하에서 성인장애인으로 확대하고 소득에 상관없이 모든 가정으로 범위를 확대할 필요가 있다(송영균, 2012). 아울러 가족지원서비스 제공자의 자격기준을 강화할 필요가 있다. 현행 '장애아 가족 양육지원 사업'은 서비스 제공자의 자격기준으로 건강상태가 양호한 65세 이하 활동가능한 자로 규정하고 있으며, 교육시간도 이론 30시간, 실습 10시간으로 총 40시간에 불과하다. 특히 2013년부터 시행 중인 '발달장애인 부모심리상담서비스'의 경우 발달장애인과 그 가족에 대한 이해정도가 상담의 효과를 가늠하는 데 가장 큰 영향을 미치는 만큼 서비스 제공자의 자격기준을 좀 더 강화할 필요가 있어 보인다.

발달장애인 가정의 경제적 어려움을 해소하기 위해서는 무엇보다 장애인연금 제도의 개선이 필요하다. 지난 2010년 7월부터 장애인연금 제도가 시행되고 있으나 전국가구 대비 장애인가구의 소득은 2005년 56.6%에서 2011년 53.5%로 오히려 3.1% 포인트 감소하였다(변용찬 외, 2006; 김성희 외, 2011). 현행 장애인연금의 대상은 1, 2급 및 3급 중복 장애인 중에서도 소득 인정액을 기준으로 대상자를 정하고 있는데, 2012년 현재 소득하위 56% 수준이고 전체 장애인 중 약 25%에게만 자격을 부여하고 있다(남찬섭 외, 2012). 장애인연금이 실질적인 소득보장으로서 기능하기 위해서는 우선 이들 제도의 혜택을 받아야 하는 장애인들이 부당한 수급자격 기준에 의해 대상자에서 배제되는 일이 없도록 해야 한다(김두영, 2014).

셋째, 평생계획의 필요성 인식 및 준비정도에 대한 변인들의 영향력을 알아보기 위하여 실시한 위계적 회귀분석 결과, 평생계획의 필요성 인식에 대해서는 모형1에서 자녀의 나이( $p < .01$ )가 부적영향을 미치는 것으로 나타났고, 모형2에서 부모의 양육스트레스( $p < .05$ )가 양적영향을 미치는 것으로 나타났다. 평생계획의 준비정도에 대해서는 모형1에서 장애유형( $p < .05$ ), 중복장애여부( $p < .05$ ), 일상생활능력( $p < .001$ )이, 모형2에서는 가족전체의 수입( $p < .001$ )이 영향력이 있는 것으로 나타났고, 특히 모형3에서는 가족탄력성( $p < .001$ )이 영향력이 있는 것으로 나타나 가족탄력성이 높을수록 평생계획 준비 정도가 높은 것으로 나타났다.

일반적으로 장애인 자녀가 있는 가족은 장애를 가지고 있는 당사자뿐만 아니라 가족구성원 전체가 심리적, 정신적, 경제적, 사회적 부담과 갈등을 경험할 가능성이 상당히 높다(김관주, 2007). 이러한 가족에서 발생하는 스트레스는 생활사건에 대처하는 가족 내의 강점과 능력의 저하를 초래하며, 예기치 못한 사건이나 위기상황에 직면하게 될 경우 가족역할이나 가족관계에서 혼란을 경험하게 한다. 하지만 장애아동이 있는 가족 가운데에서도 높은 적응력을 보이는 가족은 구성원간의 결속력과 응집력이 높고, 스트레스가 증가하는 상황에서도 영향을 거의 받지 않거나 적게 받으며, 스트레스 상황에 잘 대처함으로써 스트레스를 낮출 수 있는 능력이 있는 것으로 밝혀지고 있다(이선애, 2004). 연구 결과에서도 나타났듯이 가족탄력성이 높은 집단의 경우 발달장애 자녀를 위해 실질적인 평생계획 준비를 실천하고 있는 것으로 나타났다. 따라서 발달장애 자녀를 위한 평생계획을 지원하기 위해서는 가족이 위기상황과 스트레스에 직면했을 때, 이에 잘 적응하고 견디며 회복할 수 있는 가족탄력성을 증진시키기 위해 노력해야 할 것이다. 이를 위해서는 가족통제감과 가족강점을 향상시킬 수 있는 프로그램들이 많이 개발되고 시행되어야 한다. 가족이 장애를 긍정적으로 인식하는 동시에 장애에 대한 사회적 인식 개선이 필요하다. 또한 정부 차원에서도 장애아동이 있는 가족을 대상으로 가족응집력을 높이고, 역할안정성을 제고할 수 있도록 다양한 프로그램을 마련할 필요가 있어 보인다.

## 2. 결 론

장애인의 문제는 단순히 장애인 당사자 내지 장애인 가족의 문제 이외에 사회적 문제로서 인식될 필요가 있다. 그러나 한정된 예산과 철학의 부재, 그리고 일시적이고 부분적인 서비스 등으로 인해 대부분의 발달장애인들은 20여 년간의 공교육에도 불구하고 뚜렷한 결과 없이, 졸업 후 태어나 자랐던 원래의 집으로 되돌아가게 된다. 결국 일부를 제외한 대부분의 발달장애인의 남은 40~60년 삶에 대한 책임은 부모에게 돌아가게 되는 것이 현실이다. 그마저 부모가 더 이상 자녀를 보호할 수 없을 경우에는 그 자녀의 안정된 미래를 보장받을 수 없는 실정이어서 발달장애 부모들이 겪는 고통은 지속적으로 증가하고 있다.

평생계획 수립이 필요한 사람은 비단 장애인만이 아니라 미래를 계획하고 준비하고자 하는 모든 사람이 해당된다. 다만, 장애인의 경우 이들을 지원하는 전문가나 국가의 정책적 기반이 보다 적극적으로 요구될 수 있다. 특히 발달장애인의 경우 부모의 육체적·심리적·경제적 부담의 지속성이 다른 장애인에 비해서 상당히 크므로 국가와 정부의 적극적인 제도 마련이 시급해 보인다.

먼저 특수학교나 복지관을 중심으로 평생계획의 필요성, 목적, 개념, 각 영역별 설계 방향 등의 교육기회를 마련하여 제공해야 한다.

둘째, 발달장애인 부모의 양육부담을 최소화하기 위해서 건강검진 서비스와 심리상담 서비스 등의 건강관리 프로그램을 운영해야 한다.

셋째, 2007년부터 보건복지부가 실시하고 있는 가족휴식지원사업의 서비스 대상과 범위를 대폭 확대해야 한다.

넷째, 현재 인천 지역을 중심으로 실시하고 있는 장애아동 가정방문 지도사 서비스를 전국적으로 확대해야 한다.

다섯째, 발달장애인 가족의 경제적 부담을 해소하기 위해서는 현행 장애연금제도의 개선이 필요하다.

여섯째, 발달장애인 가족의 가족탄력성을 증진시킬 수 있는 다양한 프로그램을 개발하고 운영해야 한다.



## 참고문헌

- 고인숙 (2004). **장애인의 평생계획에 관한 연구**. 석사학위논문, 이화여자대학교 사회복지대학원.
- 김고은 (2006). **가족탄력성이 장애아동 아버지의 양육참여에 미치는 영향에 관한 연구**. 석사학위논문, 이화여자대학교 대학원.
- 김고은 (2011). 성인 지적장애인을 돌보는 노년기 어머니의 평생계획 수립. **한국사회복지조사연구**, 28, 39-63.
- 김관주 (2007). **발달장애아동 아버지의 양육참여도와 어머니의 양육스트레스 및 부부적응과의 관계**. 석사학위논문, 대구대학교 대학원.
- 김두영 (2014). 지체장애인의 사회인구학적 특성 및 교육·복지 욕구 분석. **재활복지**, 18(2), 51-76.
- 김미희 (2012). **지적·자폐성 장애자녀의 평생계획에 영향을 미치는 요인 연구**. 서울시립대학교 도시과학대학원.
- 김성희, 변용찬, 손창균, 이연희, 이민경, 이송희, 강동욱, 권선진, 오혜경, 윤상용, 이선우 (2011). **2011년 장애인 실태조사**. 서울: 보건복지부, 한국보건사회연구원.
- 김호연, 강창욱, 고등영 (2011). 화성시 장애아동 부모의 장애아동 평생계획 실태 조사. **특수교육학연구**, 46(3), 221-247.
- 나봉균 (2006). **성인 발달장애인 평생계획과 관련 요인 연구**. 석사학위논문, 충남대학교 행정대학원.
- 남연희 (2001). **정신지체 아동 양육부담감 요인에 따른 사회적 지원 체계 모형 개발에 관한 연구**. 박사학위논문, 대구대학교 대학원.
- 남찬섭, 김동기, 남병준, 박숙경, 이도엽, 임성택 (2012). **지역사회정착을 위한 장애인정책 현황 및 문제점 실태조사**. 서울: 국가인권위원회.
- 노충래, 고인숙 (2004). 정신지체와 발달장애 청소년의 평생계획에 관한 연구. **한국아동복지학**, 18, 119-155.
- 백운현 (2002). **장애아동의 평생계획에 관한 연구**. 석사학위논문, 충남대학교 행정대학원.
- 변용찬, 김성희, 윤상용, 권선진, 조홍식, 조성열, 강종건, 최승희 (2006). **생애주기별 장애인의 복지 욕구 분석 연구**. 서울: 한국보건사회연구원.
- 서미경 (2000). 성인장애인의 평생계획에 관한 연구. **한국사회복지학**, 43, 106-130.
- 손재익 (2010). **장애아동 아버지의 양육참여도와 어머니의 양육스트레스, 양육효능감, 가족탄력성의 구조적 관계 - 비장애아동 가정과의 비교를 중심으로**. 박사학위논문, 경남대학교 대학원.
- 송영균 (2012). **중증자폐성 성인장애인을 돌보는 어머니의 돌봄 스트레스에 영향을 미치는 요인**. 석사학위논문, 중앙대학교 대학원.
- 신미숙 (2013). **정신장애인 기능수준과 주부양가족원의 삶의 만족도에 관한 연구 - 가족탄력성의 매개효과를 중심으로**. 박사학위논문, 전남대학교 대학원.
- 은홍수 (2002). **정신지체장애인 자녀의 평생 대책에 관한 연구: 서울시 특수학급 학부모를 중심으로**. 석사학위논문, 건국대학교 행정대학원.

- 이계윤 (2005). 장애아동을 둔 취업모의 시간관리전략과 양육부담감의 관계에 관한 연구: 장애아동 전담보육시설을 이용하는 어머니를 중심으로. 박사학위논문, 송실대학교 대학원.
- 이원남, 김경신 (2014). 발달장애 성인자녀를 위한 부모의 평생계획 수립에 관한 연구. *한국가족관계학회지*, 19(1), 53-78.
- 이선애 (2004). 만성질환아동가족의 가족탄력성이 가족적응에 미치는 영향. 박사학위논문, 부산대학교 대학원.
- 조미연 (2009). 지적장애인 평생계획에 관한 연구. 석사학위논문, 이화여자대학교 사회복지대학원.
- 최혜림 (2009). 장애자녀의 평생계획에 영향을 미치는 요인 연구. 석사학위논문, 경성대학교 사회복지대학원.
- Bigby, C., Ozanne, E., & Gordon, M. (2002). Facilitating transition : Elements of a successful case management practice for older parents of adults with intellectual disability. *Journal of Gerontological Social Work*, 37(3), 25-43.
- Botsford, A. L., & Rule, D. (2004). Evaluation of a group intervention to assist aging parents with permanency planning for an adult offspring with special needs. *Social Work*, 49(3), 423-431.
- Hawley, D. R., & DeHaan. L. (1996). Toward a definition of family resilience: Integrating life-span and family perspectives. *Family Process*, 35, 238-298.
- Huller, T., & Factor, A. (1993). Permanency planning for adult with mental retardation living with family care-gives. *American Journal on Mental Retardation*, 96, 163-176.
- Kaufman, A. V., Adams, J. P., & Cambell, V. A. (1991). Permanency planning by older parents who care for adult children with mental retardation. *Mental Retardation*, 29, 293-300.
- Lawtoon, M. P., & Brody, E. M. (1969). Assessment of older people Self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist*, 9(1), 179-186.
- Sixbey, M. T. (2005). *Development of the family resilience assessment scale to identify family resilience*. Dissertation presented to the graduate school of university of Florida in partial fulfillment of the requirements for the degree of doctor of philosophy, University of Florida.
- Smith, G. C., Tobin, S. S., & Fullmer, E. M. (1995). Elderly mothers caring at home for offspring with mental retardation: A model of permanency planning. *American Journal on Mental Retardation*, 99(5), 487-499.

## A Study on Permanency Planning of Parents for Children with Developmental Disabilities

**Kim, Doo-Young**

Graduate School of Special Education, Dan-kook University

<Abstract>

In this study, by examining parent's recognition and preparing degree of life permanency planning for children with developmental disabilities, we aim to find out difference of neediness and preparing level of related variants and analyze effect each variance have impact on these difference. Socio-demographic characteristics of children with developmental disabilities and families, Children's daily life ability, burden of raising children, family flexibility are related variants. For this study, we analyzed results of surveys which is done for children with developmental disabilities's 571 parents. As a result of study, first, whereas parents know high needs for lifelong plan for children with developmental disabilities, making real plans and prepare by acting levels are very low. Second, in some cases likes both children and parents are young, high degree of disabilities, high burden of nurturing and low economic power, parents know the necessity of preparing well. However when there is low degree of disabilities, high economic power and high family flexibility, parents of this case execute lifelong plan better than parents of former cases. Third, about impact of variants to necessity and preparing level of lifelong plan, ages of children have a negative influence and parent's nurturing stress have a positive influence to understanding necessity of lifelong plan. And types of disabilities, multiple handicapped or not, ability to daily life, family income, and family flexibility have influence.

**Key Words :** Permanency plan, Lifelong education, Developmental Disabilities, Lifelong education for people with disabilities

---

논문 접수: 2015. 04. 20 심사 시작: 2015. 05. 15 게재 확정: 2015. 06. 04