

다운증후군 자녀를 둔 부모의 양육 스트레스가 삶의 질에 미치는 영향: 부모지각의 매개효과를 중심으로*

김 윤 혜¹⁾

박 혜 준²⁾

서울대학교 협동과정 유아교육전공

본 연구는 다운증후군 자녀를 둔 부모의 양육 스트레스가 삶의 질에 미치는 영향을 알아보고 부모지각의 매개효과를 파악하는 연구이다. 이를 위하여 서울특별시에 위치한 다운복지관 1곳과 서울·경기·인천·강원도 지역의 특수학교 14개교에 재학 중인 다운증후군 자녀의 부모 160명을 연구대상으로 선정하여 다운증후군 자녀의 부모용 설문지를 통해 부모의 인구사회학적 특징, 양육 스트레스, 부모지각, 삶의 질에 대한 자료를 수집하였다. 수집된 자료는 PASW Statistics 18.0 프로그램에서 상관관계분석, 다중 회귀분석, 위계적 회귀분석을 실시하여 분석하였다. 첫째, 다운증후군 자녀를 둔 부모의 양육 스트레스는 부모의 삶의 질 및 부모지각과 서로 유의한 부적 관계가 있었다. 즉, 다운증후군 자녀를 둔 부모의 양육 스트레스가 높을수록 부모의 삶의 질이 낮아졌으며, 부모의 다운증후군 자녀에 대한 긍정적 지각도 낮아졌다. 둘째, 다운증후군 자녀를 둔 부모의 긍정적 지각은 삶의 질에 유의미한 영향을 미쳤다. 셋째, 다운증후군 자녀를 둔 부모의 지각은 부모의 양육 스트레스와 삶의 질의 관계를 부분 매개하였다. 이는 다운증후군 자녀를 둔 부모의 지각이 양육 스트레스가 삶의 질에 미치는 부정적인 면을 경감시켜주는 데 영향을 미치는 점을 의미한다. 본 연구의 결과는 다운증후군 자녀를 둔 부모의 양육스트레스를 이해하고 부모의 자녀에 대한 긍정적 지각과 삶의 질을 향상시키기 위한 부모교육 프로그램 제작의 기초자료로 활용될 수 있을 것이다.

주요어 : 다운증후군 자녀의 부모, 양육 스트레스, 삶의 질, 부모지각

* 본 논문은 서울대학교 석사학위 논문의 일부임. 본 논문은 2013년 한국인간발달학회 추계학술대회에서 포스터 논문으로 발표함.

1) 서울대학교 사범대학 협동과정 유아교육전공, 박사과정

2) 교신저자 : 서울대학교 아동가족학과 부교수, 사범대학 협동과정 유아교육전공, 생활과학연구소 겸임연구원

(E-mail : hyejun@snu.ac.kr)

I. 서론

1. 연구의 필요성 및 목적

자녀의 출생은 부모에게 기쁨과 축복이며, 부모는 자녀에게 희망과 기대를 갖게 된다. 그러나 자녀가 장애를 가지고 태어날 경우, 부모는 큰 충격을 받게 된다. 자녀의 장애는 부모의 삶 전반에 영향을 주며, 부모는 장애 자녀의 양육 과정에서 여러 가지 어려움을 경험하고 있다.

장애자녀 부모의 경우 일반 자녀의 부모에 비해 육체적·정신적 피로를 더 느끼며 양육에 대한 부담은 장애자녀의 부모에게 만성적인 양육 스트레스를 준다(Crnic, Friedrich, & Greenberg, 1983). 부모의 양육 스트레스는 부모의 삶에서 지속적으로 나타나며, 자녀가 성장하는 동안에 부적응과 문제행동을 보이면 부모에게도 간접적, 직접적인 영향을 미치게 된다(Abidin, 1995). 부모가 장애자녀에 대한 양육 스트레스가 높을수록 부모의 삶의 질이 저하되는 것으로 나타난다(이현지, 김우호, 2011; 황경열, 고일영, 용홍출, 2010; Cummings, 1976).

지금까지 장애자녀를 양육하는 부모에 대한 연구들은 주로 스트레스, 우울, 양육부담과 같이 장애자녀 양육의 부정적인 면을 중점으로 다루었으며 장애자녀를 양육하는 부모가 경험하는 긍정적인 영향이나 중립적인 측면은 간과되어 왔다(Behr, Murphy, & Summers, 1992; Summers et al., 2005). 그러나 양육 스트레스가 존재하는 상황에서 장애자녀의 모든 부모가 자녀의 장애로 어려움만을 겪는 것은 아니다.

장애자녀의 부모가 일상에서 경험하는 스트레스의 정도와 스트레스에 영향을 주는 요인들은 부모마다 각기 다르며(박혜준, Chung, 2010; Hassall, Rose, & McDonald, 2005), 일부 부모들은 장애자녀 양육을 통해서 고통과 슬픔만을 경험하는 것이 아니라 기쁨과 즐거움도 경험하게 된다. 부모들은 장애자녀를 양육하는 게 어렵기도 하지만 장애자녀의 양육을 통해 부모 자신의 성장과 변화를 가져오는 긍정적인 기회로 보기도 한다(King, Zwaigenbaum, Bates, Baxter, & Rosenbaum, 2012; Paczkowski & Baker, 2008). 장애자녀를 통한 삶의 변화에 부모들은 적극적으로 적응하고 긍정적인 자세로 살아간다(Bristol, Gallagher, & Schopler, 1988; Turnbull & Turnbull, 2001). 이와 같이 장애자녀의 양육에서 오는 스트레스가 부모의 삶의 질에 미치는 영향력은 다양하게 나타날 수 있다. 부모의 양육 스트레스와 장애자녀 가족의 삶의 질 사이는 실제로 이 둘의 관계를 매개하는 여러 변인이 있으므로 다양한 측면에서 봐야할 필요가 있다(김의연, 박영신, 김의철, 2013; 황경열 등, 2010).

최근 스트레스 연구들에서 중요하게 고려하고 있는 부분은 장애자녀 부모의 정서적인 측면뿐만 아니라 부모가 자녀의 장애를 인식하고 대처하는 방식의 인지적인 측면이다. 부모의 인지적인 특성은 부모의 양육 스트레스 수준에 영향을 미치며 부모의 인지적 특성을 살펴봄으로써 부모의 삶을 보다 넓은 시각으로 조망할 수 있게 되었다(박혜준, Chung, 2010; Blacher, Baker, MacLean, & William, 2007; Hassall et al., 2005). 장애자녀에 대한 부모의 긍정적 시각은 부모의 장애자녀 양육에 대한 인지적

재평가의 중요성이 대두되면서 나온 개념이다. 이는 부모가 장애자녀의 양육에 의미를 부여하고 긍정적 측면을 발견하려는 시도에서 연구되기 시작하였다(이유리, 2011). 긍정적 지각은 McCubbin과 Patterson(1983)이 스트레스 상황에 대처하는지를 알기 위해 만든 Double ABCX 모델에서 제시한 인지적 적응이론(cognitive adaptation theory)에서 언급되었다. 긍정적 지각은 Double ABCX 모델에서 인지적 재평가에 해당한다(Taylor, 1983; Taylor, Lichtman, & Wood, 1984). 인지적 재평가가 긍정적일수록 개인의 삶에서 경험하게 되는 위기 상황에서 의미를 찾거나 적극적으로 해결하려는 인지적 노력을 통해 성공적인 적응을 한다.

따라서 장애자녀에 대한 부모의 긍정적 지각은 부모가 장애자녀를 양육하면서 행복감과 만족감, 가족역량의 강화, 삶의 목적의 이해, 인격적 성숙 등에 대한 지각을 갖게 되는 것을 의미한다(Behr et al, 1992). 장애자녀에 대한 부모의 지각을 알아보는 것은 장애자녀로 인해 부모가 과도한 스트레스를 받을 때 견딜 수 있는 지지대가 되므로 중요한 부분이다(고일영, 김철, 황경열, 권영옥, 2007; 김은서, 2011; 이유리, 2011). 장애자녀에 대한 부모의 긍정적 지각은 부모가 만성적인 양육스트레스 상황을 극복하고(Folkman & Moskowitz, 2000), 부모 자신의 강점을 살려 현 상황에서 보다 적응을 잘 하도록 도와준다(Hsiao & Van Riper, 2011). 또한 부모의 장애자녀에 대한 긍정적 지각은 가족의 적응과 양육 스트레스, 삶의 질에 긍정적인 영향을 미치며(김수정, 2012; King et al., 2012), 장애자녀에 대한 긍정적 지

각은 장애자녀의 정서 문제행동과 어머니의 삶의 질을 매개하여 긍정적 지각이 높을수록 어머니의 삶의 질에 완충효과를 한다(Blacher et al., 2007).

장애자녀와 부모를 대상으로 기존 연구의 대부분은 자폐증과 발달장애를 중점으로 다루었다. 발달장애 자녀의 경우 부모가 자녀의 장애를 출생 후 시간이 지난 뒤에 알게 된다. 다운증후군의 경우 다른 장애에 비해 상대적으로 높은 유병율을 보이며(Hodapp, 2007), 태어나기 전이나 출생 후에 바로 자녀의 장애를 알게 된다. 부모는 장애자녀를 출산 전부터 알게 된 경우 삶의 목적에 대해서 다시 생각하게 되며(Ahmed, Bryant, Ahmed, Jafri, & Raashid, 2013), 다운증후군 자녀를 둔 부모는 자녀의 출생 후에 일반 자녀를 키우는 부모에 비해 더 큰 양육 스트레스를 경험한다(Gau, Chiu, Soong, & Lee, 2008; Lam & Mackenzie, 2002). 그러나 일부 부모들은 시간이 지나면서 자녀에 대해 긍정적인 관점으로 변화하는 것이 밝혀졌다(Crnic, 1990; Flaherty & Masters Glidden, 2010; Van Riper, 2007; Van Riper, Ryff, & Pridham, 1992). 부모는 장애자녀에게 필요한 경험을 제공하면서 일방적으로 수용하는 관계가 아닌 양방향적인 관계로 장애자녀와 상호작용을 한다(de Falco, Venuti, Esposito, & Bornstein, 2009). 다운증후군 자녀의 부모들은 자녀를 통해 긍정적인 기쁨과 희망 등을 경험하면서 개인적 성장과 가족의 적응의 어려움을 직면하고자 노력한다(Van Riper, 2007).

국내에서 장애자녀에 대한 부모의 긍정적 지각에 대한 연구는 시작단계이다. 특히 최근

들어 부모의 자녀 출산 연령이 갈수록 높아짐에 따라 다운증후군 자녀의 출산이 2005년에서 2011년 사이에 두 배 이상 높아질 정도로 증가추세에 있다(국민건강보험공단, 2013.5.27). 국내의 다운증후군 자녀의 부모를 대상으로 한 연구는 다운증후군 어머니의 적응(김미영, 2008), 다운증후군 자녀를 둔 부모의 경험(박남주, 2013; 정금란, 2009), 다운증후군 자녀를 둔 가족의 극복력을 다룬 최은경(2009)의 연구가 있다. 다운증후군 자녀의 부모에 대한 연구는 주로 장애자녀의 양육경험에 대해서 알아보았으며, 다운증후군 자녀를 가진 부모의 지각에 따른 정서적 특성에 대한 연구는 미비하다.

이 연구는 다운증후군 자녀에 대한 부모의 지각정도가 부모의 양육 스트레스가 부모의 삶의 질에 미치는 영향에 매개효과를 갖는지를 밝히고자 하였다. 이를 통해 다운증후군 자녀를 둔 부모의 양육 스트레스와 삶의 질에 부모의 지각이 미치는 영향을 제시하고 부모와 다운증후군 자녀를 지원하기 위한 중재 프로그램의 방향을 제시하고자 한다.

2. 연구문제

연구문제 1. 다운증후군 자녀를 둔 부모의 양육 스트레스, 부모지각과 부모의 삶의 질의 전반적 경향은 어떠한가?

연구문제 2. 다운증후군 자녀를 둔 부모의 양육 스트레스와 부모지각은 부모의 삶의 질과 유의한 관계가 있는가?

연구문제 3. 다운증후군 자녀를 둔 부모의 부모지각은 양육 스트레스가 부모의 삶의 질

에 미치는 영향을 매개하는가?

II. 연구방법

1. 연구대상

연구대상은 서울특별시에 위치한 다운복지관 1곳과 서울·경기·인천·강원도 소재의 특수학교 14개교에 재학하고 있는 다운증후군 자녀의 부모 160명을 대상으로 진행하였다. 전체 다운증후군 자녀의 부모 중 아버지 40명과 어머니 120명으로 총 160명이 연구대상으로 표집되었다. 전체 부모의 평균 연령은 43.7세이며 아버지 응답자의 평균 연령은 45.6세, 어머니 응답자의 평균 연령은 43.1세였다.

2. 측정도구

양육 스트레스

양육 스트레스를 측정하기 위해서 Gutierrez(2006)의 논문에 수록된 Abidin(1995)의 PSI-FS(Parenting Stress Index - Short Form)과 Berry와 Jones(1995)의 PSS(The Parental Stress Scale)에서 연구에 사용할 문항을 수정·보완한 류다형(2012)의 척도를 연구자가 수정하여 사용하였다. PSI-FS에서 부모의 역할부담, 자녀의 까다로운 기질, 자녀에 대한 기대, 자녀 상호작용 스트레스 5문항, PSS에서 자녀에 대한 인식, 자녀양육에 대한 만족, 자녀가 삶에 미치는 영향에 대한 6문항을 포함하였으며 류다형(2012)이 추가로 만든 문항에서 양육을 지원하는 가족, 자녀양육에 필요한 지식에 대한 지

각, 자녀에 대한 기대와 관련된 4문항으로 총 15문항으로 구성되었다. 각 문항은 부모가 자녀를 양육하면서 받게 되는 스트레스 정도에 따라 매우 그렇다는 5점, 전혀 그렇지 않다는 1점으로 응답하는 5점 척도로 측정하였으며 총 양육 스트레스 점수의 범위는 15점에서 75점이다. 총점이 높을수록 부모가 자녀의 양육에서 스트레스를 많이 받음을 의미한다. Cronbach의 α 에 의한 내적 일치도는 .86으로 나타났다.

부모지각

장애자녀에 대한 부모지각을 측정하기 위해 Behr 등(1992)에 의해 고안된 캔사스 목록 KIPP(Kansas Inventory of Parental Perceptions) 중 긍정적 기여 척도(positive contribution)를 연구자가 직접 번역한 후 수정·보완하여 사용하였다. 원 척도는 장애자녀에 대한 부모의 지각을 측정하는 것으로 장애자녀 부모를 대상으로 개발된 척도이다. 따라서 이 연구의 연구대상에게도 그 타당성과 유용성을 적용할 수 있다.

이 연구에서는 원 척도의 의미를 벗어나지 않도록 번역하여 사용하되 총 50문항 중 예비조사를 통해 의미가 중복되는 7문항은 제외하였다. 최종적으로 사용된 문항은 장애자녀 양육경험을 통한 배움 7문항, 행복과 만족감 4문항, 가족 역량의 강화 7문항, 삶의 목적 이해 4문항, 미래 문제 인식 2문항, 인격적 성숙 5문항, 사회적 지원망 확장 4문항, 직업관련 능력향상 4문항, 자부심과 협력 6문항으로 총 43문항을 사용하였다. 각 문항에 따라 매우 그렇다는 4점, 전혀 그렇지 않다는 1점으로 응답하도록 하였다. 따라서 부모의 지각 점수

의 범위는 43점에서 172점이며 총점이 높을수록 부모가 자녀에 대해 긍정적으로 지각을 많이 하고 있음을 의미한다. Cronbach의 α 에 의한 내적 일치도는 .95로 나타났다.

부모의 삶의 질

장애자녀 부모의 삶의 질을 측정하기 위해 Beach Center on Disability(2005)에서 개발된 FQOL(Beach Center Family Quality of Life Scale) 척도를 연구자가 직접 번역한 후 수정하여 사용하였다. 이 연구에서는 원 척도의 의미를 벗어나지 않도록 번역하여 사용하였다. 가족 상호작용 6문항, 자녀양육 6문항, 정서적 안녕 4문항, 물리적·물질적 안녕 5문항, 장애지원 4문항 총 25문항으로 구성되었다. 매우 그렇다는 5점, 전혀 그렇지 않다는 1점으로 응답하게 되어있으며 총 삶의 질의 점수의 범위는 25점에서 125점이며, 총점이 높을수록 부모의 삶의 질이 높다는 것을 의미한다. Cronbach의 α 에 의한 내적 일치도는 .94로 나타났다.

3. 분석방법

본 연구에 사용된 자료는 PASW Statistics 18.0을 사용하여 분석하였다. 첫째, 연구대상의 인구사회학적 특성, 양육 스트레스, 삶의 질, 부모의 지각에 대한 특성을 파악하기 위해 빈도분석과 기술통계분석을 실시하였다. 둘째, 연구대상의 양육 스트레스, 삶의 질, 부모의 지각 사이에 유의한 상관관계가 있는지 살펴보기 위해 Pearson 적률 상관계수를 사용하였다. 마지막으로, 다운증후군 자녀를 둔 부모의 양육 스트레스가 삶의 질에 미치는 직접적인

영향 및 부모의 양육 스트레스와 삶의 질의 관계에서 부모지각의 매개효과를 검증하기 위하여 위계적 회귀분석과 Sobel test를 실시하였다. 이 때 선행연구를 바탕으로 부모의 교육 수준, 부모의 주관적 소득수준을 통제변인으로 설정하였다.

III. 결과 및 해석

1. 다운증후군 자녀를 둔 부모의 양육 스트레스, 부모지각, 삶의 질의 전반적 경향

다운증후군 자녀를 둔 부모의 양육 스트레스에 대한 전반적 경향은 표 1에 제시하였다.

전체 다운증후군 자녀를 둔 부모의 양육 스트레스 평균은 $2.70(SD = .64)$ 이었다. 다운증후군 자녀가 부모에게 미친 긍정적 측면에 대한 부모지각에 대한 전반적 경향을 살펴보면 다음과 같다. 다운증후군 자녀를 둔 부모의 경우 전체 부모의 지각의 평균은 $3.09(SD = .43)$ 이었으며 하위영역별 평균은 장애자녀 양육경험을 통한 배움이 $3.25(SD = .44)$, 행복과 만족감이 $3.26(SD = .54)$, 가족 역량의 강화가 $3.26(SD = .54)$, 삶의 목적 이해가 $2.89(SD = .57)$, 미래 문제 인식이 $3.22(SD = .60)$, 인격적 성숙이 $3.00(SD = .55)$, 사회적 지원망 확장이 $2.91(SD = .61)$, 직업관련 능력향상이 $3.10(SD = .55)$, 자부심과 협력이 $2.89(SD = .55)$ 이었다. 다운증후군 자녀를 둔 부모의 삶의 질에 대한 전반적 경향을 살펴보면 다음과 같다.

다운증후군 자녀를 둔 부모의 삶의 질의 전체 평균은 $3.97(SD = .66)$ 이었다. 하위영역별

평균점수는 가족 상호작용 $4.21(SD = .78)$, 물리적·물질적 안녕 $4.16(SD = .79)$, 자녀양육 $3.97(SD = .71)$, 장애지원 $3.94(SD = .82)$, 정서적 안녕 $3.39(SD = .90)$ 순이었다. 즉, 삶의 질의 하위영역별 평균에 따르면 전체 다운증후군 자녀를 둔 부모는 삶의 질 중에 가족 상호작용이 가장 높게 만족을 보였으며 그 다음으로 물리적·물질적 안녕, 자녀양육, 장애지원, 정서적 안녕 순으로 만족감을 보였다.

2. 다운증후군 자녀를 둔 부모의 양육 스트레스, 부모지각과 삶의 질의 상관관계

다운증후군 자녀를 둔 부모의 양육 스트레스, 부모지각 및 삶의 질 간의 유의한 상관관계가 있는지 알아보기 위해 실시한 상관분석 결과를 표 2에 제시하였다.

상관분석을 실시한 결과 부모의 양육 스트레스와 부모지각, 삶의 질과의 상관관계를 살펴보면 유의수준 .01에서 모두 유의한 부적 상관을 보였다. 즉, 부모지각 전체($r = -.53, p < .01$), 삶의 질 전체($r = -.60, p < .01$)와 부적상관 뿐만 아니라, 장애자녀를 통한 배움($r = -.34, p < .01$), 행복과 만족감($r = -.59, p < .01$), 가족의 역량($r = -.50, p < .01$), 삶의 목적($r = -.26, p < .01$), 미래 문제 인식($r = -.25, p < .01$), 인격적 성숙($r = -.42, p < .01$), 사회적 지원망($r = -.41, p < .01$), 직업관련 능력향상($r = -.37, p < .01$), 자부심과 협력($r = -.53, p < .01$)의 모든 과제에서 유의한 부적 상관을 보였다.

부모지각과 삶의 질의 관계를 살펴보면 유의수준 .01에서 유의한 정적 상관을 보였다(r

표 1. 다운증후군 자녀를 둔 부모의 양육 스트레스, 부모지각, 삶의 질의 전반적 경향

범주	최소값	최대값	M	SD
양육 스트레스	1.20	4.20	2.70	.64
부모지각				
총점	1.54	4.00	3.09	.43
장애자녀 양육경험을 통한 배움	2.00	4.00	3.25	.44
행복과 만족감	1.75	4.00	3.26	.54
가족 역량의 강화	1.71	4.00	3.26	.54
삶의 목적 이해	1.75	4.00	2.89	.57
미래 문제 인식	1.75	4.00	3.22	.60
인격적 성숙	1.06	4.00	3.00	.55
사회적 지원망 확장	1.00	4.00	2.91	.61
직업관련 능력향상	1.00	4.00	3.10	.55
자부심과 협력	1.33	4.00	2.89	.55
삶의 질				
총점	1.44	5.00	3.97	.66
가족 상호작용	1.00	5.00	4.21	.78
자녀 양육	1.83	5.00	3.97	.71
정서적 안녕	1.00	5.00	3.39	.90
물리적·물질적 안녕	1.60	5.00	4.16	.79
장애 지원	1.00	5.00	3.94	.82

= .57, $p < .01$). 삶의 질과 부모지각의 하위 영역간의 상관관계를 살펴보면 장애자녀를 통한 배움($r = .50, p < .01$), 행복과 만족감($r = .54, p < .01$), 가족 역량의 강화($r = .53, p < .01$), 삶의 목적 이해($r = .36, p < .01$), 미래 문제 인식($r = .38, p < .01$), 인격적 성숙($r = .35, p < .01$), 사회적 지원망 확장($r = .52, p < .01$), 직업관련 능력향상($r = .39, p < .01$), 자부심과 협력($r = .49, p < .01$) 전반에 걸쳐서 유의한 정적 상관을 보였다.

3. 다운증후군 자녀를 둔 부모의 양육 스트레스와 삶의 질의 관계에서 부모지각의 매개효과

다운증후군 자녀를 둔 부모의 양육 스트레스와 삶의 질의 관계에서 부모지각이 매개효과를 가지는 것을 살펴보았다. 이러한 연구문제의 검증을 위하여 다중회귀분석을 실시하였으며 연구대상의 인구사회학적 영향력을 통제하고자 부모의 교육수준(고졸이하 = 0, 대졸

표 2. 다운증후군 자녀를 둔 부모의 양육 스트레스와 삶의 질 및 부모지각의 상관관계

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1. 양육스트레스	1											
2. 배움	-.34**	1										
3. 행복만족감	-.59**	.68**	1									
4. 가족역량	-.50**	.74**	.76**	1								
5. 삶의목적	-.26**	.49**	.47**	.49**	1							
6. 미래문제	-.25**	.63**	.58**	.63**	.42**	1						
7. 인격성숙	-.42**	.61**	.65**	.65**	.34**	.61**	1					
8. 사회적지원망	-.41**	.58**	.65**	.63**	.44**	.60**	.63**	1				
9. 직업능력	-.37**	.67**	.69**	.65**	.45**	.64**	.72**	.64**	1			
10. 자부심협력	-.53**	.58**	.71**	.63**	.39**	.53**	.60**	.75**	.62**	1		
11. 전 체	-.53**	.84**	.86**	.87**	.61**	.75**	.81**	.82**	.83**	.82**	1	
12. 삶의 질	-.60**	.50**	.54**	.53**	.36**	.38**	.35**	.52**	.39**	.49**	.57**	1

** $p < .01$.

이상 = 1)과 부모의 주관적 소득수준(하 = 0, 중 = 1, 상 = 2)을 통제변인으로 설정하였다.

위계적 회귀분석을 실시하기 전, 회귀분석의 기본조건들이 충족되는 지 살펴보았다. 산점도와 히스토그램을 통하여 오차의 등분산성과 정규성이 확인되었고, 자기 상관을 검사하기 위해 Durbin-Watson 통계량을 살펴본 결과 그 수치는 2.05였으며 2에 근접하게 나타나 오차들의 독립성이 확인되었다. 양육 스트레스와 부모지각의 Cook's Distance의 범위는 각각 .00에서 .09와 .00에서 .25로 나타났다. 다중공선성을 측정하기 위해 분산팽창계수(VIF: Variance Inflation Factor)를 살펴본 결과 VIF 값은 1.38로 10미만으로 나타나 독립변인들 간의 공선성 문제는 없는 것으로 판단하였다. 독립변인들 간의 상관계수가 회귀계수에 미치는

영향이 없고, 잔차항들이 독립적이고 정규분포이므로 정상적인 다중회귀분석의 해석이 가능하다는 것을 알 수 있었다.

다운증후군 자녀를 둔 부모의 양육 스트레스가 부모의 삶의 질에 미치는 영향

다운증후군 자녀를 둔 부모의 양육 스트레스가 부모의 삶의 질에 미치는 영향을 살펴본 연구결과는 다음과 같다. 부모의 양육 스트레스가 부모의 삶의 질에 영향을 미치는지 알아보기 위해 부모의 삶의 질에 미치는 인구사회학적인 변인들을 통제변인으로 설정하고 다중회귀분석을 실시하였다. 그 결과를 표 3에 제시하였다. 분석결과, 연구모형 1의 설명력은 41%로, $p < .001$ 수준에서 통계적으로 유의하였다. 이는 연구모형 1에 포함된 통제변인과

표 3. 다운증후군 자녀를 둔 부모의 양육 스트레스가 부모의 삶의 질에 미치는 영향

변 인	연구모형 1				
	B	β	R^2	Adj R^2	F
부모의 교육수준 ^a	.16	.13			
주관적 소득수준 ^b	-.19	-.20 ^{**}	.42	.41	37.57 ^{***}
양육 스트레스	-.51	-.51 ^{***}			

주. dummy variable (a: 고졸 = 0, 대졸이상 = 1/ b: 하 = 0, 중 = 1, 상 = 2).

^{**} $p < .01$. ^{***} $p < .001$.

독립변인인 양육 스트레스가 종속변인인 삶의 질의 변량을 41% 설명한다는 것을 의미한다. 다운증후군 자녀를 둔 부모의 양육 스트레스가 부모의 삶의 질에 미치는 영향력은 통계적으로 유의하였다($\beta = -.51, p < .001$). 이는 다운증후군 자녀를 둔 부모의 양육 스트레스가 1점 올라갈수록 부모의 삶의 질에 미치는 영향력은 -.51점으로 부적인 영향을 준다는 것이다.

다운증후군 자녀를 둔 부모의 양육 스트레스와 삶의 질의 관계에서 부모지각의 매개효과

다운증후군 자녀를 둔 부모의 양육 스트레스와 삶의 질의 관계에서 부모지각의 매개효과를 검증하였다. 매개효과 검증은 Baron과 Kenny(1986)가 제시한 방법을 사용하였다. 매개효과는 독립변인이 종속변인에 영향을 미치는데 제 3의 변인이 두 변인의 관계를 매개하는 간접효과를 갖는 것이다. 이에 따라 독립변인과 종속변인 사이의 절대값에 따라 매개역할을 보는 방법으로 검증하였으며 매개효과의 통계적 유의성 검증은 Sobel test를 통해 이루어졌다.

매개효과를 검증하기 위해서 다음의 조건을 모두 만족시켜야 한다. 첫째, 독립변인은 종속변인에 유의미한 영향을 미쳐야 한다. 이 연구에서는 양육 스트레스가 삶의 질에 유의한 영향력을 보여야 한다. 둘째, 독립변인은 매개변인의 변량에 유의미한 영향을 보여야 한다. 이를 이 연구의 연구모형에 적용하면, 다운증후군 자녀를 둔 부모의 양육 스트레스가 부모지각에 영향을 미쳐야 한다. 마지막으로 독립변인과 매개변인을 동시에 회귀 방정식에 넣었을 때 매개변인이 종속변인에 유의한 영향을 미쳐야 한다. 이 때 독립변인이 종속변인에 미치는 영향력이 통계적으로 유의하지 않으면 매개변인은 완전 매개효과를 갖는 것이고 독립변인의 영향력이 통계적으로 유의하나 그 영향력이 감소될 경우 부분 매개효과를 갖는다고 본다(Baron & Kenny, 1986). 따라서 이 연구에서는 양육 스트레스와 삶의 질, 부모지각을 회귀 방정식에 투입했을 때 부모지각이 유의한 영향력을 나타내야 한다. 이 때 다운증후군 자녀를 둔 부모의 삶의 질에 대한 양육 스트레스의 영향력은 감소하였으나 여전히 통계적으로 유의하면 부모지각은 부분 매개효과가 있는 것이고, 유의성을 잃으면 부

모지각이 양육 스트레스와 삶의 질을 완전 매개하는 것으로 판단한다.

다운증후군 자녀를 둔 부모의 양육 스트레스와 삶의 질의 관계에서 전체 부모지각의 매개효과를 검증한 결과를 표 4에 제시하였다. 세 단계에서 인구사회학적 요소들을 통제변인으로 선정하고 부모의 양육 스트레스를 독립변인으로, 삶의 질을 종속변인으로 하여 각 단계에서 요구하는 조건들에 맞게 위계적 회귀분석을 실시하였다.

선행연구에서 독립변인 및 종속변인에 영향을 주는 인구사회학적 요소들로 밝혀진 부모의 교육수준(고졸이하 = 0, 대졸이상 = 1)과 주관적 소득수준(하 = 0, 중 = 1, 상 = 2)은 통제변인으로 회귀분석에 투입하였다.

먼저 연구모형의 설명력을 살펴보면 다음과 같다. 분석결과, 1단계 연구모형은 통제변인과 독립변인을 모두 투입한 것으로, 연구모형의 설명력은 41%이며 $p < .001$ 수준에서 통계적으로 유의하였다. 2단계 연구모형은 통제변인을 통제된 상태에서 독립변인이 매개변인에게

미치는 영향을 분석한 것으로, 연구모형의 설명력은 27%이며 $p < .001$ 수준에서 통계적으로 유의하였다. 3단계 연구모형은 1단계 연구모형에서 매개변인인 전체 삶의 질 변인을 추가한 모형으로, 이 연구 모형의 설명력은 49%이며 $p < .001$ 수준에서 통계적으로 유의하였다. 1단계 연구모형과 비교하여 3단계 연구모형의 설명력 변화량은 .50로 $p < .001$ 수준에서 통계적으로 유의한 것으로 나타났다. 즉 다운증후군 자녀를 둔 부모의 양육 스트레스와 삶의 질의 관계식에서 부모지각의 변인을 추가로 투입하였을 때 설명력이 유의하게 증가한다는 것을 의미한다.

매개효과 검증에 대한 1단계의 경우, 독립변인인 부모의 양육 스트레스는 종속변인인 부모의 삶의 질에 유의한 부정 영향을 미치는 것으로 나타났으며($\beta = -.51, p < .001$), 2단계의 경우, 매개변인인 부모지각은 독립변인인 부모 양육 스트레스에 의해 유의한 부정적인 영향을 받는 것으로 나타났다($\beta = -.51, p < .001$). 3단계에서 부모의 양육 스트레스에 따

표 4. 다운증후군 자녀를 둔 부모의 양육 스트레스와 부모의 삶의 질의 관계에서 부모지각의 매개효과

	단계	변인	β	R^2	Adj R^2	ΔR^2	F
1	독립변인 → 종속변인	양육스트레스 → 삶의 질	-.51***	.42	.41	.42***	37.57***
2	독립변인 → 매개변인	양육스트레스 → 부모지각	-.51***	.28	.27	.28***	20.18***
3	독립, 매개변인 → 종속변인	양육스트레스, 부모지각 → 삶의 질	-.34*** .33***	.50	.49	.50***	38.32***

주. 통제 변인: 부모의 교육수준, 주관적 소득수준.

*** $p < .001$.

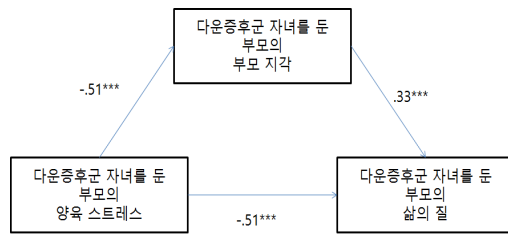


그림 1. 다운증후군 자녀를 둔 부모의 양육 스트레스와 삶의 질의 관계에서 부모지각의 부분 매개효과
*** $p < .001$.

른 부모의 삶의 질($\beta = .33, p < .001$)은 매개변인인 부모지각을 통제했을 때 통계적으로 유의하였다. 이는 부모의 삶의 질에 대한 부모의 양육 스트레스가 부모 지각에 의해 부분 매개되고 있음을 의미하는 것이다. 이러한 전체 부모지각의 매개효과가 통계적으로 유의한지를 확인하기 위해 Sobel test를 실시한 결과, $p < .001$ 수준(양쪽)에서 유의한 것으로 나타났다($z = -5.16, p < .001$). 따라서 부모의 양육 스트레스가 높더라도 장애자녀에 대한 부모의 지각이 긍정적일수록 부모의 삶의 질에 미치는 부정적인 영향을 완충해줄 수 있다는 점을 알 수 있다. 긍정적 지각이 부모의 삶의 질에 완충효과를 제공해줄 수 있다는 점을 의미한다.

다운증후군 자녀를 둔 부모의 양육 스트레스와 삶의 질의 관계에서 부모지각의 매개효과를 도식화하면 그림 1과 같다.

IV. 논의 및 결론

이 연구는 다운증후군 자녀를 둔 부모의 양육 스트레스가 부모의 삶의 질에 미치는 영향

을 확인하고, 이 둘의 관계를 부모지각이 매개하는지를 알아보고자 하였다. 연구문제를 중심으로 연구결과를 요약하고 이에 대하여 논의하면 다음과 같다.

첫째, 다운증후군 자녀를 둔 부모의 양육 스트레스, 부모지각과 부모의 삶의 질은 서로 유의한 상관이 있었다. 다운증후군 자녀를 둔 부모의 양육 스트레스가 낮을수록, 부모의 자녀에 대한 긍정적 지각이 높을수록 부모의 삶의 질이 높아졌다. 부모지각의 전 하위영역은 부모의 삶의 질과 정적 상관이 있었다. 이처럼 다운증후군 자녀를 둔 부모의 삶의 질은 부모의 양육 스트레스와 밀접한 관계가 있으며 부모의 긍정적 지각과 긴밀하게 연결되어 있다는 것을 알 수 있다. 양육 스트레스가 다운증후군 자녀를 둔 부모의 삶의 질에 직접적 효과뿐만 아니라 상대적으로 다른 인구학적 또는 심리사회적인 변인들에 의해 매개효과가 개입되었을 때 상대적 영향력이 더 큰 것으로 예측된다. 이와 같은 결론은 다운증후군 자녀를 둔 부모의 삶의 질에 미치는 영향이 양육 스트레스의 결과로 볼 수도 있고 양육 스트레스와 삶의 질 사이에 매개되는 인과적인 여러 요인들 때문일 수도 있을 것이다. 이는 양육 스트레스가 삶의 질에 직접적으로 영향을 미치기 보다는 그 외에 다른 변인들이 영향을 미칠 것이라는 선행연구(김수정, 2012; 황경열 등, 2010)의 결과와 맥을 같이 하고 있다.

뿐만 아니라 다운증후군 자녀를 둔 부모의 양육 스트레스와 부모지각은 서로 유의한 부적 상관이 있었다. 즉, 부모가 양육 스트레스가 높을수록 부모지각은 낮아진다고 보았다. 따라서 부모의 양육 스트레스가 높을수록 부

모의 자녀에 대한 긍정적 지각이 낮아진다고 추정할 수 있는데 이는 선행연구(Folkman & Moskowitz, 2000)의 결과와도 일치한다.

둘째, 다운증후군 자녀를 둔 부모의 긍정적 지각은 삶의 질에 유의미한 영향을 미친다는 것을 확인하였다. 이 영향력은 부모의 교육수준, 주관적 소득수준을 통제한 상태에서도 유의하였다. 이는 장애자녀 부모의 삶에 영향을 미치는 다양한 요인들 중에서 장애자녀 양육 스트레스에 대한 부모지각이 매우 중요하며, 부모가 자녀에 대해 긍정적으로 지각할 때 부모의 삶의 질이 보다 나아질 수 있다는 것이다. 이는 장애자녀에 대한 부모의 긍정적 지각이 높을수록 부모와 자녀가 성공적인 적응을 한다는 인지적 적응 이론(cognitive adaptation theory)에 근거하며 선행연구(김수정, 2012; Taunt & Hastings, 2002)의 결과와도 일치한다.

셋째, 다운증후군 자녀를 둔 부모의 긍정적 지각은 다운증후군 부모의 양육 스트레스와 부모의 삶의 질 관계를 부분 매개하였다. 이는 삶의 질에 영향을 미치는 인구사회학적 변인 및 부모의 양육 스트레스가 동일하다고 가정했을 때, 부모지각이 유의한 영향력을 행사한다는 것을 의미한다. 이는 다운증후군 자녀의 부모가 인지적 재평가를 사용하면 주관적 삶의 질의 수준이 높은 것으로 나타났다(King, Scollon, Ramsey, & Williams, 2000)는 연구 결과와 일치한다. 부모의 장애자녀에 대한 긍정적 지각은 부모에게 자신 스스로 성장할 수 있는 기회를 제공해주고 부모 자신의 스트레스를 다루는 방법을 습득하게 되면 부모의 삶의 질에 긍정적인 영향을 미치는 것으로 해석할 수

있다.

이 연구는 다음과 같은 시사점을 지닌다. 첫째, 이 연구에서는 다운증후군 자녀를 둔 부모의 양육 스트레스와 삶의 질을 규명함에 있어 부모의 지각을 중점으로 하였다. 국내의 다운증후군 자녀를 둔 부모를 대상으로 자녀에 대한 부모의 긍정적 지각에 대한 연구는 드물며 진행된 연구들은 대부분이 단편적인 영향 정도만 살펴보았다(김수정, 2012). 이러한 점을 보완하여 이 연구는 다운증후군 자녀를 둔 부모의 지각이 양육 스트레스와 삶의 질의 관계를 부분 매개하는 것을 검증했다는 점에서 연구의 의의가 있다. 이 연구는 다운증후군 자녀를 둔 부모가 자녀에게 긍정적 지각을 하게 되는 다양한 변인들에 대한 후속 연구가 지속적으로 수행되기 위한 기초 연구로서의 의미를 지닌다.

둘째, 이 연구는 다운증후군 자녀의 출생비율이 증가함에 따라 자녀에 대한 교육적·사회적 지원이 필요한 시점에서 기존 연구들이 지적장애나 발달장애와 같이 장애의 큰 범주나 장애를 구분하지 않고 다양한 장애범주를 대상으로 연구가 주로 진행된 점을 고려하였다. 자녀의 장애특성에 따라 부모가 장애자녀를 양육하면서 경험하고 자녀에 대해 생각하는 지각이 다를 수 있다. 다른 장애와 달리 태어났을 때부터 장애임을 인지하게 되는 다운증후군 자녀의 경우 다른 장애와 다른 경향을 보인다는 선행연구(Cunningham, 1996; Hodapp, 2007)에 근거하여 다운증후군 자녀를 둔 부모의 양육 스트레스, 삶의 질, 부모의 지각에 영향을 알아보았다. 이는 다운증후군 부모의 양육 스트레스를 보다 폭 넓게 이해할

수 있는 자료를 제공했다는 점에서 의의가 있다. 장애통합교육이 이루어지는 교육현장에서 교사는 장애자녀와 부모를 접하게 되므로, 이 연구가 교사에게는 장애자녀 부모들을 지지하고 지원해줄 수 있는 부모교육에 대한 기초정보를 지원해줄 수 있을 것이다.

위와 같은 결론을 일반화 하는 데는 다음과 같은 제한점이 있으므로 후속연구에서는 이를 고려해야 한다.

첫째, 본 연구는 국내 일부 지역의 다운증후군 자녀를 둔 부모를 대상으로 하였다. 따라서 표집상의 어려움으로 인해 모든 다운증후군 자녀를 둔 부모에 대한 연구로 일반화하기에는 한계가 있다. 그러므로 추후 연구에서는 대표성이 있는 표집을 통해 포괄적인 연구가 이루어져야 할 것이다. 또한 어머니 응답자의 비율이 아버지 응답자에 비해 상대적으로 많아 부모를 대표한 응답으로 일반화하기는 어렵다. 추후 연구에는 보다 아버지 표집수를 늘리거나 아버지를 대상으로 양육 스트레스와 다운증후군 자녀에 대한 아버지의 지각에 대해 심층적으로 연구를 한다면 의미 있는 결과가 나올 것이다. 또한 일부 응답에는 조부모나 친척이 다운증후군 자녀의 주 양육자이기도 하였다. 후속연구에는 가족의 구성원도 고려하여 다운증후군 자녀를 둔 가족의 조부모, 형제자매 등 다양한 가족구성과 구성원들의 다운증후군 자녀에 대한 경험과 의견을 알아볼 필요가 있다(Stoneman, 2007; Van Riper, 2000).

둘째, 이 연구에서 다운증후군 자녀를 둔 부모의 양육 스트레스와 삶의 질, 자녀에 대한 부모의 지각에 대해 부모 스스로 평정하도

록 하였다. 양적연구로 진행되어 부모의 양육 스트레스와 자녀에 대한 부모의 지각에 대한 개인적인 특성이 점수로 객관화될 수 있지만 실제 상황에 대해서 피상적인 언급만이 연구자에게 제공될 수 있다. 또한 응답자들이 자신의 경험을 부정적으로 반응할 경우 연구자에게 낙인이 된다고 보고 긍정적으로 응답하고자 하는 경향이 있으므로 객관적인 정보를 얻는 데는 다소 제한점이 있다. 따라서 연구대상자의 경험과 자녀에 대한 지각에 대해 포괄적으로 이해하기 위하여 질적 접근이 함께 이루어진다면 보다 의미 있는 결과를 도출할 수 있을 것이다.

다운증후군 자녀를 양육하는 부모의 인터뷰, 수기나 일기장, 포트폴리오(김미영, 2008; 박남주, 2013; 정금란, 2009; Durmaz et al., 2011; Gray, 2006; Henn & Piccinini, 2010; Hornby, 1992; King et al, 2000; Tadei, 2012) 등을 통해서 자녀와 부모의 전반적인 기록과 부모의 인식의 변화과정을 더욱 심도 있게 알아볼 수 있으며, 이러한 자료는 다운증후군 자녀와 부모들을 위한 부모교육 프로그램 마련에 실질적인 도움이 될 수 있다.

이와 같은 제한점에도 불구하고, 본 연구는 다운증후군 자녀를 둔 부모의 지각이 양육 스트레스가 삶에 미치는 영향에 대한 부분매개 효과가 있다는 것을 밝힘으로써, 부모의 긍정적 지각이 삶의 질에 긍정적 영향을 미친다는 것을 확인하였다. 이 결과는 장애자녀에 대한 부모교육과 중재 프로그램의 방향을 제공해주는 중요한 기초자료가 될 것으로 기대한다.

참고문헌

- 고일영, 김 철, 황경열, 권영옥 (2007). 장애아동 어머니의 장애인식과 장애아동 자녀에 대한 인식정도가 심리적 안녕감과 양육스트레스에 미치는 영향. *한국동서정신과학회지*, 10(1), 27-36.
- 국민건강보험공단 (2013.5.27). 급증하는 『선천기형』, 주기적인 산전검사로 예방하세요[보도자료]. http://www.nhis.or.kr/portal/site/main/MENU_WBDCC01에서 5월 27일 인출.
- 김미영 (2008). 다운증후군 자녀를 둔 어머니의 적응. *임상간호연구*, 14(2), 19-29.
- 김은서 (2011). 지적장애자녀 양육경험에 대한 어머니의 긍정적 인식이 양육 스트레스에 미치는 영향: 가족탄력성을 매개변인으로. 연세대학교 교육대학원 석사학위논문.
- 김의연, 박영신, 김의철 (2013). 한국, 일본, 중국 대학생의 사회적 지원과 자기효능감이 스트레스 지각과 웰빙에 미치는 영향. *인간발달연구*, 20(4), 105-127.
- 김수정 (2012). 장애아동 가족의 양육부담과 가족적응과의 관계에서 장애아동이 가족에 미친 긍정적 기여에 대한 부모 인식의 매개효과. *한국가족복지학*, 35(3), 41-72.
- 류다형 (2012). 농촌지역 결혼이민자가정 어머니의 양육 스트레스, 양육행동, 스트레스 대처방식이 유아의 사회적 유능감에 미치는 영향. 서울대학교 대학원 석사학위 논문.
- 박남주 (2013). 영유아다운증후군 자녀양육에 관한 질적 연구. 한남대학교 행정복지대학원 석사학위논문.
- 박혜준, Chung, G. H. (2010). 내 아이가 나를 키워준다: 장애아 어머니들의 자녀양육과 가족에 대한 이야기. *가족과 문화*, 22(3), 1-29.
- 이유리 (2011). 지적장애 청소년 어머니의 자녀양육에 대한 긍정적 인식 수준과 영향요인. *청소년학연구*, 18(1), 297-321.
- 이현지, 김우호 (2011). 장애청소년 부모의 양육부담이 삶의 질에 미치는 영향: 가족의 사소통과 가족기능의 매개효과를 중심으로. *재활복지*, 15(3), 131-153.
- 정금란 (2009). 초등학교 다운증후군 자녀를 둔 학부모의 양육경험에 관한 질적 연구. 한국교원대학교 대학원 석사학위논문.
- 최은경 (2009). 다운증후군을 가진 자녀를 둔 가족의 극복력. 연세대학교 대학원 박사학위논문.
- 황경열, 고일영, 용홍출 (2010). 장애아동 어머니의 개인특성, 장애수용 태도, 양육 스트레스가 장애아동 가족 삶의 질에 미치는 영향. *행동지체부자유아교육*, 53(2), 1-22.
- Abidin, R. R. (1995). *Parenting stress index professional manual* (3rd ed.). Lutz, Florida: Psychological Assessment Resources.
- Ahmed, S., Bryant, L. D., Ahmed, M., Jafri, H., & Raashid, Y. (2013). Experiences of parents with a child with down syndrome in Pakistan and their views on termination of pregnancy. *Journal of Community Genetics*, 4(1), 107-114.
- Baron, R. M., & Kenny, D. A. (1986). The moderator-mediator variable distinction in social psychological research: Conceptual, strategic, and statistical considerations. *Journal*

- of *Personality and Social Psychology*, 51(6), 1173-1182.
- Beach Center on Disability. (2005). *Beach center family quality of life scale user's manual*. Lawrence, KS: University of Kansas.
- Behr, S. K., Murphy, D. L., & Summers, J. A. (1992). User's manual: *Kansas inventory of parental perceptions (KIPP)*. Lawrence, Kansas: Beach Center on Families and Disability.
- Berry, J. O., & Jones, W. H. (1995). The parental stress scale: Initial psychometric evidence. *Journal of Social and Personal Relationships*, 12(3), 463-472.
- Blacher, J., Baker, B. L., MacLean, J., & William E. (2007). Positive impact of intellectual disability on families. *American Journal on Mental Retardation*, 112(5), 330-348.
- Bristol, M. M., Gallagher, J. J., & Schopler, E. (1988). Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys: Adaptation and spousal support. *Developmental Psychology*, 24(3), 441-451.
- Crnic, K. A. (1990). Families of down syndrome children: Ecological contexts and characteristics. In D. Cicchetti, & M. Beeghly, (Eds.). *Down syndrome: The developmental perspective*. (pp. 399-423). Cambridge, Mass.: Harvard University press.
- Crnic, K. A., Friedrich, W. N., & Greenberg, M. T. (1983). Adaptation of families with mentally retarded children: A model of stress, coping, and family ecology. *American Journal of Mental Deficiency*, 88(2), 125-138.
- Cummings, S. T. (1976). The impact of the child's deficiency on the father: A study of fathers of mentally retarded and of chronically ill children, *American Journal of Orthopsychiatry*, 46(2), 246-255.
- Cunningham, C. C. (1996). Families of children with down syndrome. *Down syndrome Research and Practice*, 4(3), 87-95.
- de Falco, S., Venuti, P., Esposito, G., & Bornstein, M. H. (2009). Mother-child and family-child emotional availability in families of children with down syndrome. *Parenting: science and practice*, 9(3-4), 198-215.
- Durmaz, A., Cankaya, T., Durmaz, B., Vahabi, A., Gunduz, C., Cogulu, O., & Ozkinay, F. (2011). Interview with parents of children with down syndrome: Their perceptions and feelings. *The Indian Journal of Pediatrics*, 78(6), 698-702.
- Flaherty, E. M., & Masters Glidden, L. (2010). Positive adjustment in parents rearing children with down syndrome. *Early Education and Development*, 11(4), 407-422.
- Folkman, S., & Moskowitz J. T. (2000). Positive affect and the other side of coping, *American Psychologist*, 55(6), 647-654.
- Gau, S. S. F., Chiu, Y. N., Soong, W. T., & Lee, M. B. (2008). Parental characteristics, parenting style, and behavioral problems among Chinese children with down syndrome, their siblings and controls in Taiwan. *Journal of the Formosan Medical Association*, 107(9), 693-703.

- Gray, D. E. (2006). Coping over time: The parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 970-976.
- Gutierrez, S. R. (2006). *A comparison of two parent education programs on the reduction of parent-child stress in mother-child relationships of Hispanic migrant farmworkers* (Doctoral dissertation). The University of Arizona.
- Hassall, R., Rose, J., & McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: The effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(6), 405-418.
- Henn, C. G., & Piccinini, C. A. (2010). Paternal experience and paternal involvement in the context of the down syndrome. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 26(4), 623-631.
- Hodapp, R. M. (2007). Families of persons with down syndrome: New perspectives, findings, and research and service needs. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(3), 279-287.
- Hornby, G. (1992). A review of fathers' accounts of their experiences of parenting children with disabilities. *Disability, Handicap and Society*, 7(4), 363-374.
- Hsiao, C. Y., & Van Riper, M. (2011). Individual and family adaptation in Taiwanese families living with down syndrome. *Journal of Family Nursing*, 17(2), 182-201.
- King G., Zwaigenbaum L., Bates A., Baxter, D., & Rosenbaum P. (2012). Parent views of the positive contributions of elementary and high school-aged children with autism spectrum disorders and down syndrome. *Child: Care, Health and Development*, 38(6), 817-828.
- King, L. A., Scollon, C. K., Ramsey, C., & Williams, T. (2000). Stories of life transition: Subjective well-being and ego development in parents of children with down syndrome. *Journal of Research in Personality*, 34(4), 509-536.
- Lam, L. W., & Mackenzie, A. E. (2002). Coping with a child with down syndrome: The experiences of mothers in Hong Kong. *Qualitative Health Research*, 12(2), 223-237.
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983). The family stress process: The double ABCX model of adjustment and adaptation. *Marriage and Family Review*, 6(1-2), 7-37.
- Paczkowski, E., & Baker, B. L. (2008). Parenting children with developmental delays: The role of positive beliefs. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 1(3), 156-175.
- Stoneman, Z. (2007). Examining the down syndrome advantage: Mothers and fathers of young children with disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(12), 1006-1017.
- Summers, J. A., Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H., & Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 777-783.

- Tadei, S. R. (2012). *Room 47: Down syndrome - a new father's diary* (1st ed.). Viera Press.
- Taunt, H. M., & Hastings, R. P. (2002). Positive perception in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107(2), 115-127.
- Taylor, S. E. (1983). Adjustment to threatening events: A theory of cognitive adaptation. *American Psychologist*, 38(11), 1161-1173.
- Taylor, S. E., Lichtman, R. R., & Wood, J. V. (1984). Attributions, beliefs about control, and adjustment to breast cancer. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46(3), 489-502.
- Turnbull, A. P., & Turnbull, H. R. (2001). *Families, professionals, and exceptionality: Collaborating for empowerment* (4th ed.). Upper Saddle River, NJ: Merrill/Prentice-Hall.
- Van Riper, M. (2000). Family variables associated with well-being in siblings of children with down syndrome. *Journal of Family Nursing*, 6(3), 267-286.
- Van Riper, M. (2007). Families of children with down syndrome: Responding to “a change in plans” with resilience. *Journal of Pediatric Nursing*, 22(2), 116-128.
- Van Riper, M., Ryff, C., & Pridham, K. (1992). Parental and family well-being in families of children with down syndrome: A comparative study. *Research in Nursing & Health*, 15(3), 227-235.

1 차원고접수 : 2014. 04. 14.

수정원고접수 : 2014. 05. 16.

최종게재결정 : 2014. 06. 03.

The Effects of Parenting Stress on the Parents Quality of Life of Parents of Children with Down Syndrome: Focusing on the Mediating Effect of Parents' Perceptions

Kim, Yoon-Hye

Park, Hye-Jun

Dept. of Interdisciplinary Program in Early Childhood Education
Seoul National University

This study attempted to analyze the interactions between parenting stress, quality of life and positive perceptions, as well as the impact of parenting stress on parents' quality of life and parents' perceptions. In addition, the study also aimed at elucidating the role of parents' perceptions as a mediating effect on the impact of parenting stress on their quality of life. Using PASW statistics 18, analyses was performed. The major findings of the study were as follows. First, the parenting stress of parents of children with Down syndrome had a statistically significant causal relationship with parents' quality of life and their positive perceptions. Second, when the sociological characteristics of parents were controlled, the positive perceptions of parents of children with Down syndrome had a partial mediating effect upon the causal relationship between parenting stress and the quality of parents' lives. This study found that not only parenting stress had a direct effect on parents' quality of life and positive perceptions, but it also had a mediating effect on the relationship between quality of life and positive perceptions. As a result, it was confirmed that parenting stress from raising children with Down syndrome affected parent positive perceptions of children, and positive perceptions, which, in turn, affected the quality of parents' lives.

Keywords: Down syndrome, parenting stress, quality of life, parents' perceptions