주요개념 : 발달장애아동, 가족스트레스, 인지적 사회 지지, 가족 적응

발달장애아동가족의 가족스트레스, 인지적 사회 지지와 가족 적응*

탁 영 란** · 이 희 영**

I. 서 론

1. 연구의 필요성

발달 장애 아동의 가족은 아동의 발달상의 요구와 교육상의 요구들에 대한 그들의 역할 기능의 감퇴와 한계뿐만 아니라 가족 단위로서의 가족 기능 및 체계의 부적응으로 인하여 매우 높은 심리적 스트레스에 의해 고위험 또는 취약 가족으로 이해되어져 왔다(Nadler et al., 1991). 발달 장애 아동의 가족을 논하는 데 있어 장애아동 가족은 여타 다른 가족과는 다르다는 것을 이해하는 것이 매우 중요하다(Power & Bruey, 1988). 즉 아동의 성장과 발달에 따라 점진적으로 장애의 문제가 가족 체계에 증폭적으로 영향을 미치기 때문이다. 이는 물론 가족적 특성과 역할 등은 장애아동의 유무와는 관계없이 동일하게 중요하다는 것이 전제되어진 것이다.

발달 장애아동은 가족에게만 있어 관심의 초점이 아니라 이웃, 학교, 그리고 의료 전문직에게 있어서도 관심의 대상이 되어야 한다. Farber(1960)의 고전적 저술 중에서 중증의 정신지체아동은 가족발달에 막대한 영향을 미치는 것으로 묘사하면서 이를 "가족발달의 저지(Arrested family development)"라고 명명하였다. 이는 가족발달 전반에 걸쳐 연속적이고 축적되는 영향을 잘 설명한다고 볼 수 있다.

Erickson(1989)은 그의 연구에서 장애아동의 가족과 정상성장 발달을 갖는 아동의 가족의 특성을 비교 연구한 바, 장애아동의 가족이 좀더 심한 미래에 대한 불확실성, 무기력, 좌절감, 무력감, 분노감을 갖는것으로 나타났고, 이들은 또한 의료전문가들과의 관계에서 더 많은 불확실한 느낌과 무력감을 느낀다고 보고하고 있다. 이러한 연구결과는 의료전문직에게 시사하는 바가 크다고 본다.

발달 장애아동에 관한 연구의 결과가 일치 되어 있지는 않지만 많은 연구에서 부부간의 통합성에 매우 부정적인 영향을 미치는 것으로 추정되어오고 있다. 이는 장애아동의 가족이 부부간의 갈등과 부조화를 증폭하는 인자로서 설명되어온 연구(Featherstone, 1980 ; Fisnab & Wolf, 1991 ; Konstantareas & Homatidis, 1991 ; Pueschel, 1986)들에서도 확인할 수 있다.

본 연구의 포괄적 목적은 발달장애아동의 가족에게 있어서 가족 스트레스와 인지적 사회지지도 그리고 가족 적응에 관한 이해의 지평을 넓히고저 함이며 또한 만성적 스트레스하에서 사회적 지지가 갖는 중요성과 기전을 실질적으로 검토해 보고자 함에 둔다.

기존 연구들이 스트레스와 사회지지가 심리적 장해에 영향을 미친다는 역학적 장애 기전의 틀로 병인성 심각성에만 관심을 기울인 반면 최근의 연구들은 복원인자(resiliency factor)의 역할에 연구의 초점을 점차로 두

* 이 논문은 1996년도 한양대학교 학술연구비 조성으로 이루어졌음.
** 한양대학교 간호학과

게 됨에 따라 사회 심리적 인자, 즉 사회 지지도와 적응 등이 병인성 장해의 예방 및 대책 연구로 발전해 오게 되었다. 사회지지(social support)는 다양한 형태의 심리적 장해와는 역 상관관계를 갖는 것으로 보고 되어 왔으며 logitudinal study에서는 사회지지도와 정신건강간에 호혜적 관계가 있음을 입증하고 있다(Dyson, 1991 ; Tak, 1994). 즉 사회 지지도는 스트레스의 역기능 영향에 대해 저항 인자로서 여러 분야의 연구에서 관심을 받아 왔으며, 더욱 스트레스 완충영향(stress-buffer)에 있어 긍정적 영향을 미치는 것으로 밝혀져 왔다. 적응(coping)에 관한 연구 역시 지난 10년간 증폭되어 왔으며 사회 지지와 적응은 기능적으로 동형의 개념(isomorphic)으로 간주되어 왔다.

가족 스트레스와 적응에 관한 대부분의 연구들은 가족 성원 개인의 자가보고측정(self-report)에 그 기저를 두고 있어 이를 가족 단위의 개념측정, 분석 및 해석에 연구 결과를 적용하는데 있어 많은 우를 범하고 있음을 지적하지 않을 수 없다. 연구의 결과 해석에 있어 가족 성원 개인과 가족 단위의 조작적 정의와 분석의 틀을 분명히 해야함은 가족을 연구하는 연구자에게 시사하는 바가 크다.

본 연구는 이와 같은 기존 연구들의 제한점을 고려하여 실질적 목적으로, 장애아동을 가진 가족의 양태(pattern)를 복원적 모델인 Resiliency Model of Family Stress, Adjustment, and Adaptation(McCubbin & McCubbin, 1993)을 중심으로 사회적 지지가 복원인자로서 가족 적응에 미치는 영향을 검증하고자 함에 둔다. 발달 장애아동가족을 이해하고 개념화 하는데 있어 가족 스트레스와 적응연구를 사회 심리적 영역과 의학 병리적 영역의 상호연계의 선상에서 이해의 틀을 구축하고자 한다. 발달장애아 가족을 대상으로 Resiliency Model을 기조로 하여 다음과 같은 삼차원적 모델을 축으로 검증하고자 한다.

1) 시간 인자(time phase)-발달장애 아동 진단후 6개월 이후
2) 질병 인자(illness phase)-발달장애(자폐/정신지체)
3) 사회심리적 인자(psychosocial factor)-사회지지도에 따른 가족 유형

즉, 발달장애라는 만성적 의료문제와 장애를 가진 아동의 가족이 적응을 위한 복원 인자(resiliency factor)를 탐색함을 그 목적으로 한다.

Ⅱ. 이론적 기틀(Theoretical Framework)

1. Resiliency Model of Family Stress, Adjustment and Adaptation

본 연구를 위한 이론적 기틀인 Resiliency Model은 Double ABCX Model의 실질적 개정이며 정제로서 가족의 정상 발달 과정과 상황 스트레스 하에서의 가족 요구(family demands)를 설명하고 가족의 강점(strength)과 능력(capability)이 가족 적응(family adaptation)에 어떻게 영향을 미치는가를 설명한다(McCubbin & McCubbin, 1993). 간략히 말하면 Resiliency Model은 왜 어떤 가족은 다른 가족들에 비해 가족체계(family system)로서 스트레스와 위기(crisis)에 보다 잘 적응하며 복원이 용이한가를 설명하기 위해 개발되었다. 가족 복원모델은 다음 네가지의 기본적 가정을 갖는다. 1) 가족은 가족주기발달을 거치면서 자연적으로, 그리고 피할수 없는 변화와 곤경을 갖는다 ; 2) 가족은 일정 시기에 단순히 하나의 스트레스만을 직면하는 것은 드물며 가족주기와 외부상황에 의한 모든 영역의 요구를 축적하게 되며 이를 조정하고 통제해야만 한다 ; 3) 가족은 고유의 강점(strength)을 가지고 있으며 또한 가족의 구성원과 가족전체의 성장과 발달에 따른 스트레스와 예측 또는 예측 불허의 변화에 대처할 수 있는 능력(capability)을 발달시킨다 ; 4) 특히 가족이 위기하에 있거나 스트레스를 경험할때 지역사회의 자원과 관계에 의해 도움을 받고 기여도 한다. 이 모델은 가족의 문제 해결 과정과 가족의 내재적 강점(strength) 및 능력(capability), 그리고 지역사회의 역할과 함께 어떻게 가족과 지역 사회가 상호작용을 통하여 개인 및 가족의 반응을 조명하고 스트레스 상황하에서 적응을 꾀할 수 있는 가를 이론의 기저로 삼는다.

가족의 요구는 축적된 것으로 이해되며, 다섯가지의 요구가 포함된다. 즉 1) 스트레스 사건과 이로 인한 곤경(예를 들면, 장애아동의 건강상태와 이에 따른 양육부담) ; 2) 규범적인 변화에 따른 스트레스 ; 3) 기존의 가족 관련 갈등, 긴장등의 누적 스트레스 ; 4) 가족적응을 위한 노력으로 인한 결과 ; 5) 가족간 및 사회적 애매함이다. 사회적 애매함이란 위기극복을 위한 사회적 지침이 분명하지 않거나 부족한 경우를 일컫는다.

Resiliency Model은 시간축상 두 단계의 구분을 내포하고 있는데 조정단계(adjustment phase)는 스트레스

에 대한 초기적 반응 단계로서 가족이 변화요구에 대하여 반응하되 기존의 저항력(resistence)과 능력(capability)으로 대응하는 것을 일컫는다. 질병상황하에서 스트레스와 가족 요구(family demand)는 가족체계의 실질적 변화를 초래하게 되고 이 단계에서 가족 체계는 위기를 맞게 된다. 새로운 조정과 변화의 요구가 야기되며 적응으로의 시도가 시작되면서 적응단계(adaptation phase)로 옮아가게 된다. Adaptation phase에서의 가족은 새로운 자원과 가족 평가 및 사정(family appraisal)그리고 문제해결 및 적응(problem solving & coping)을 통해 가족이 stressor의 출현 이전에 가졌던 평형상태(homeostasis)로 복원을 시도하게 된다. 가족 적응은 이로서 새로운 단계의 균형과 조화를 성취하게 되며 이는 가족 성원 개인과 가족, 가족과 지역사회 사이의 형평을 일컫는다(McCubbin & McCubbin, 1989).

즉, Resiliency Model은 시간의 변화(time factor)에 따른 가족 체계의 변화와 적응에 그 중점을 두고 가족이 새로운 단계의 균형, 조화, 응집(coherence), 그리고 기능을 가져오도록 가족 단위가 시도하는 인지 행동적(cognitive behavioral)시도를 가족 적응이라 정의한다.

가족의 강점과 능력은 가족의 복원에 매우 중요한 역할을 하고 있다. 자원, 평가, 대처, 문제해결등은 가족의 적응을 도모하는 인자들로 강점과 능력을 대표한다. 자원은 이미 특정 요구를 조정하는데 사용되거나 발달된 것을 일컫는다. 개인적 자원은 가족 성원이 갖는 자원으로 연령, 교육, 지적능력, 성격유형, 자아존중감이 이에 해당한다. 가족 자원으로는 가족의 조직과 조절로서 부모의 공유된 리더쉽, 역할의 유연성, 명확한 가족 규율과 한계등이다. 지역사회의 자원으로는 가족외적인 자원들을 일컫는데 스트레스와 위기하에서 가족밖의 개인, 그룹, 기관 등에서 도움을 요청할 수 도 있거나 도움을 주는 자원을 말한다. 사회적 지지가 이 영역의 자원으로 대표된다.(McCubbin, 1989)

사회적 지지는 스트레스와 건강간의 일차적 완충 또는 중재적인 역할을 담당하는 것으로 여겨져왔다(Cobb, 1977 ; Tak, 1994). 사회적 지지에 관한 여러 개념적 틀이 있지만, Cobb의 개념적 정의가 복원 이론에 유용하다고 본다. Cobb은 사회적 지지를 대인관계적 상황하에서 정보를 교환하는 것으로 정의하였고 이는 1) 돌봄이나 애정을 받고 있다는 정서적 지지 2)자신의 가치를 느끼게 하는 자아존중의 지지 3) 개인으로 하여금 소속감을 갖게하는 연계, 대화의 연결망등으로 책임과 상호이해를 도모하는 지지망을 포함한다.

Ⅲ. 연구방법과 제 가설(Methodology & Hypothesis)

본 연구는 발달장애아동 가족을 대상으로 가족의 스트레스와 인지된 사회지지도가 가족적응에 미치는 영향을 알아보아 복원인자로서의 사회 지지가 가족적응에 미치는 영향을 검증하기 위한 연구로서 서울 시내의 3개의 특수 아동 교육 기관에서 교육을 받고 있는 아동의 부모를 대상으로 연구 조사하였다. 본 연구를 위해 9개의 특수 아동 교육기관을 무작위로 추출한 뒤 이중 연구에 참여를 동의한 3개의 특수 아동 교육기관의 담당자와 부모회의 허가를 받아 연구자가 직접 방문하였다. 최종적으로 표본자료의 분석에 사용된 응답자는 총 46 가족이었다.

1. 대상자의 일반적 특성에 관한 항목

아동의 부모에 대한 항목은 부모의 연령, 교육정도, 직업, 경제상태, 결혼년수, 자녀수, 가족수, 종교에 관한 항목으로 구성되었다. 아동에 대한 항목은 연령, 출생순위, 진단명, 진단시 아동의 연령으로 구성되었으며 부모의 자가보고로 이루어졌다.

2. 가족 스트레스 측정도구

가족의 스트레스는 Family Inventory Of Life Events(FILE : McCubbin, Patterson, & Wilson, 1983)를 이용하였다. 이 도구는 지난 1년간 가족내에서 경험된 규범적, 비규범적 가족 생활사건들이 가족 단위에 미친 스트레스와 긴장을 측정한다.

이 도구는 '가족내 긴장', '부부간 긴장', '임신과 출산에 대한 긴장', '재정과 사업에서의 긴장', '일하는 가족의 변화와 긴장', '질병과 가족 돌봄에 대한 긴장', '상실', '가족 구성원의 유입 및 분가', '법적 문제'의 9개 영역의 총 69문항으로 구성되어 있으나, 우리나라의 실정에 적합하지 않은 '부부간 긴장', '가족 구성원의 유입 및 분가'와 '법적 문제' 영역중 17문항을 제외한 총 52문항으로 재구성하였다.

각 문항은 해당되는 가족 생활 사건이나 변화가 있으면 1점, 없으면 0점으로 배정하여 모든 항목의 점수를 총합하여 가족 스트레스 점수로 나타내었다. 점수가 클수록 스트레스가 많다는 것을 의미한다. 본 연구에서 도구의 신뢰도는 α=.76이었다.

3. 인지적 사회 지지도

인지적 사회 지지도는 Personal Resources Questionnaire(PRQ-85 : Weinert & Brant, 1985)의 Part Ⅱ를 이용하여 측정하였다. 이 도구는 '정서적 지지', '자아개념지지', '사회통합적 지지', '양육', '지도와 정보지지' 의 5가지 영역의 총 25문항으로 구성되었다. "강하게 동의한다." 7점, "동의한다." 6점, "어느정도 동의한다." 5점, "동의도 아니고 부정도 아니다." 4점, "어느정도 아니다." 3점, "아니다." 2점, "강하게 아니다." 1점으로 처리하여 각 문항의 합의 평균을 가지고 인지적 사회 지지도를 산출하였다. 점수가 커질수록 인지적 사회 지지도가 커진다는 것을 나타낸다. 본 연구에서의 신뢰도는 α=.89이었다.

4. 가족적응

가족 적응은 The Coping Health Inventory For Parents(CHIP : McCubbin, McCubbin, Nevin, & Cauble, 1983)를 이용하여 측정하였다. 이 도구는 '가족의 통합과 협조', '가족의 심리적 안정과 자아존중', '가족과 의료팀과의 대화와 상담'의 3가지 영역으로 총 45문항으로 구성되었다. 문항은 "항상 그렇게 한다.", "그렇게 하는 편이다.", "그렇게 하지 않는 편이다", "전혀 그렇게 하지 않는다."로 각각 3점, 2점, 1점, 0점으로 처리하여 각 문항의 총합을 평균하여 점수가 클 수록 가족적응이 잘 되어진 것을 나타낸다. 본 연구에서 도구 신뢰도는 α=.92이었다.

5. 자료 수집 기간 및 방법

1996년 5월 1일 부터 1996년 7월 9일까지 서울 시내에 위치한 3개 특수 아동 교육 기관에서 이루어 졌다. 본 연구자는 서울 소재 특수 아동 교육 기관에 연구 목적과 필요성에 관하여 설명한 다음 기관의 동의를 얻고 각 기관에서 발달 장애아동 가족을 대상으로 하는 부모 교육 프로그램을 실시한뒤 연구에 참여를 허락한 부모를 대상으로 설문지를 작성하였다. 배우자의 자료는 반송우편으로 회수하였다.

6. 자료 분석 방법

본 연구의 자료 분석은 SPSS(Statistical Package of Social Science) PC$^+$를 이용하여 빈도분석(Frequencies), 상관관계(Pearson Correlation), 단순회귀분석(Simple Regression)을 이용하였다.

7. 연구의 가설

가설 1. 가족 스트레스, 인지적 사회 지지도, 그리고 가족 적응간에는 상관관계가 있을것이다.

가설 2. 아동의 특성과 가족 스트레스, 인지적 사회 지지도, 그리고 가족 적응간에는 상관관계가 있을 것이다.

가설 3. 가족 특성과 가족 스트레스, 인지적 사회 지지도, 그리고 가족 적응간에는 상관관계가 있을 것이다.

Ⅳ. 연구결과

1. 발달장애아동 부모의 일반적 특성

연구 대상자인 장애아동 부모에 있어서 남편의 연령은 최저 31세, 최고 48세였으며 평균 38세였고 30대(67.6%)와 40대(30.4%)가 주류를 차지하고 있었다. 아내의 연령은 최저 28세, 최고 43세 였으며, 평균 34세였고 30대(87%)가 대부분이었다. 남편의 교육정도는 고졸이 19명(41.3%), 대졸이 19명(41.3%)였으며 아내의 교육정도는 고졸이 23명(50%), 대졸이 17명(37%)으로 나타났다. 남편의 직업은 사무직이 21명(45.7%)으로 가장 많았고 아내는 전업주부가 39명(84.8%)으로 가장 많았다. 경제상태는 저소득층이 15명(32.6%), 중산층이 27명(58.7%), 고소득층이 1명(2.2%)으로 대체적으로 중 하의 경제상태를 갖고 있는 것으로 나타났다. 결혼연수는 평균 8년이었으며 최저 2년, 최고 18년으로 대부분이 정상적인 결혼생활을 하고 있었다. 자녀수는 1명의 경우가 12명(26.1%), 2명이 25명(54.3%), 3명이 8명(17.4%), 6명이 1명(2.2%)이었고, 가족의 수는 최저 3명, 최고 7명이었으며 평균 4명으로 나타났다. 종교는 무교 8명(17.4%), 개신교 28명(60.9%), 불교 5명(10.9%), 카톨릭 5명(10.9%)으로 개신교가 가장 많은 것으로 나타났다.

요약하면 환아 부모들은 주로 30대로 고등교육 이상을 받았으며, 평균적으로 결혼연수가 8년, 자녀수 2명, 가족수는 4명정도로 가족의 발달주기상 직업이 안정되고 가정의 틀이 잡혀가고 있는 시기라고 볼 수 있다.

2. 대상아동의 일반적 특성

대상아동의 연령은 평균 5.2세로 5세미만이 15명(32.6%), 5세에서 9세가 31명(67.4%)였다. 성별은 남자아이가 37명(80.4%), 여자아이가 9명(19.6%)으로 남자아이가 더 많았으며, 출생순위를 보았을때 첫째인 경우가 24명(52.2%), 둘째인 경우가 14명(30.4%), 셋째인 경우가 6명(13.0%)이었다. 환아들의 진단명은 자폐성 장애가 18명(39.1%)으로 가장 많았으며, 이외에도 정신지체가 11명(23.9%), 다운증후군 2명(4.3%), 다발성 장애(multiple handicap)가 1명(2.2%), 기타 9명(19.6%)으로 나타났다. 기타에 응답한 환아 부모중 4명은 아직 확진을 받지 못했다고 대답했으며, 이러한 것은 0-5세에 사회적 기술과 의사소통 기술이 미숙하고 감각운동 영역에 장애가 적기 때문에 확실한 진단을 내리지 못하고 있는 것으로 보인다. 대부분의 아동이 진단받을때의 연령은 5세미만인 경우가 33명(78.6%)이었으며 5세에서 10세 미만이 9명(21.4%)으로 나타났다.

3. 발달장애 아동 가족의 가족 스트레스

발달장애 아동 가족의 가족 스트레스는 평균 9.09로 나타났다. 가족 스트레스의 하부 6가지 영역에서는 가족내 긴장(4)이 가장 높았으며 재정과 사업에서의 긴장(2.31), 일하는 가족의 변화와 긴장(1.28), 질병과 가족돌봄에 대한 긴장(1.02), 임신과 출산에 대한 긴장(0.30), 상실(0.28)의 순으로 나타났다.

구체적으로 살펴보면 가족내 긴장 영역에서는 "아동의 집 바깥 활동이 증가하고 있다.", "학령전기 아동을 다루는데 어려움이 증가하고 있다.", "학령기 아동을 다루는데 어려움이 증가하고 있다", "해결되지 않은 문제가 증가하고 있다."의 순으로 스트레스 원이 많았다. 임신과 출산에 대한 긴장에서는 "가족 구성원이 출산을 하였다.", "가족 구성원이 낙태를 하였다."에서 스트레스원이 높은 항목이었다. 재정과 사업 영역에서는 "아이들의 교육 문제로 돈에 대한 부담이 증가하고 있다."에서 스트레스가 가장 많았으며 이외에도 "의학적 지출로 돈으로 인한 부담이 증가하고 있다.", "음식, 옷, 에너지, 소비 등으로 인한 부담이 증가하고 있다."에서도 스트레스 원이 높은 것으로 나타났다. 일하는 가족의 변화와 긴장에서는 "가족 구성원이 직장에서 승진하거나 더 큰 책임을 맞게 되었다.", "직업에 대한 만족감이 감소되었다.", "가족이 새로운 집으로 이사를 갔다."는 항목에서 스트레스원이 높았고, 질병과 가족 돌봄에 대한 긴장영역은 "탁아에 어려움이 있다.", 상실 영역에서는 "가족 구성원이 사망했다."에서 스트레스원이 높은 것으로 나타났다.

가족 스트레스 연구에서 대부분 일상생활을 점검해서 가족에게 일어나는 생활사건 및 변화들의 합으로 가족 스트레스를 평가하고 있다. 자녀의 출생은 Holmes & Rahe의 생활사건 순위에서 14번째의 생활변화를 일으키며 부부관계에 영향을 주는 사건이다. 실제 연구들에서 보면 뇌성마비 아동의 일상생활 활동능력이 어머니의 스트레스와는 무관하다고 한 반면(류정혁, 1990) 장애아동의 어머니는 아동의 장애 심각정도에 따라 스트레스 수준이 높다고 보고되었다(정길수, 1989). 장애아동의 어머니들은 남편과의 관계, 친인척과의 관계, 자신의 성격, 현재 생활의 불만, 대인관계 및 경제적인 문제에서 뿐만 아니라 자녀장애의 특징, 또래와의 관계비교, 자녀의 신변처리, 학교선택 및 입학 등의 아동 양육과 관련된 생활스트레스를 부가적으로 경험하고 있다(김명은, 1995). 그리고 이러한 부모들은 장애의 원인이 자신들의 양육태도로 인한 것이라는 잘못된 인식으로 자녀 양육에 자신감이 없어지고 죄책감 마저 갖고 살아가고 있다(안지연, 1991).

만성질환아의 가족은 반드시 가족의 안정성을 위협받거나 적응을 하지 못하는 상태에 있는 것이 아니다. 중요한 것은 일상생활 스트레스와 양육 스트레스를 더불어 경험함으로 정신적으로 큰 부담을 갖게 되며, 이러한 것이 개인이 아닌 가족단위로써 경험되어 진다는 것이다. 가족스트레스는 불가피한 것이므로 가족 기능이 양호할수록 스트레스 상황에 용이하다(이경희, 1994)는 전제하에 어떤 가족이 어떤 상황에서 어느 정도의 스트레스를 받으며 이를 해결해 나가는지 분석하는 것이 필요하며, 스트레스에 적응하는 가족 자원(family resource)의 유지 관리등에 중점을 두는 것이 중요하다고 본다.

4. 발달장애 아동 가족의 인지적 사회 지지

대상가족이 경험하는 인지적 사회 지지도의 평균은 4.83으로 "어느정도 그렇다"에 근사한 점수로 나타났다. 각 하부영역에서는 '자아개념 지지'(4.99), '정서적 지지'(4.75), '지도와 정보'(4.55), '사회통합적 지지'(4.51), '양육'(4.43)의 순으로 나타났다. 암환아 어머니가 인지하는 사회적지지 영역에서도 '자아개념 지지', '정서적 지지', '지도와 정보', '사회통합적 지지', '양육'의 순서로 본 연구와 같은 결과를 보였다(백소희 외, 1996).

김은진(1992)은 만성질환아 가족들이 인지하는 사회 지지도가 보통 이상의 수준이었으며, 대부분이 지지자원으로 배우자나 가까운 친·인척 등 이었다고 보고하였다.

스트레스에 대한 사회적 지지의 효과에는 크게 2가지 이론이 있다. 우선 스트레스의 존재와 상관없이 사회적 지지가 건강과 안녕에 긍정적인 영향을 미친다는 주효과모형과 스트레스가 존재할때만 사회적 지지가 그 효과를 완충시킴으로 개인의 건강과 안녕에 유익한 효과를 가져다 준다는 완충효과모형이다. 각각 상대적인 중요성들 가지고 있으며, 이러한 사회적 지지는 최근 스트레스 연구에 있어서 가족의 취약성을 감소시키고, 가족의 문제를 해결하여 적응하게 하는데 중요한 문제로 부각되고 있으며 대상자의 자존감을 키우고 감정과 행동에 통찰력을 키워줌으로 개인의 안녕에 유용한 개념이 되고 있다. 김희순(1988)은 사회적 지지가 스트레스의 강도를 감소 또는 완충시킴으로 개인의 심리적 적응을 돕고 좌절을 극복하게 하고 문제 해결의 도전을 받아 들이는 능력을 강화하는 측면으로 작용되고 있다고 하였다.

5. 발달장애 아동 가족의 가족적응

발달장애 아동 가족이 경험하는 가족 적응의 평균은 1.80으로 "항상 그렇게 하는 편이다."에 근사한 점수로 나타났다. 각 하부 영역에 있어서는 '가족의 통합과 협조'(1.93), '가족 및 의료팀과의 대화'(1.90), '심리적 안정과 자아존중'(1.59)의 순으로 나타났다. 이러한 결과는 가족의 문제 해결과 대처를 위해 가족 구성원, 가족체계, 의료 공동체와의 상호작용을 하게되며, 가족의 통합과 협조가 가족 적응에 있어 가장 중요하다는 것을 보여주고 있다.

노난이(1996)의 구순 및 구개열 환아 부모의 가족 스트레스와 대처에 관한 연구에서도 '가족 통합과 협조', '가족 및 의료팀과의 대화', '심리적 존중과 자아존중'의 순서로 가족 대처와 적응기전을 사용하고 있으며, 최용득(1993)의 뇌성마비 아동 어머니의 대처 행위 수준에 관한 연구에서도 이와 같은 결과를 보여주었다. 또한 McCubbin 등의(1986) 발달장애 아동 대상 연구에서 밝혔듯이 의료팀과의 직접적 연결을 가지는 대처 및 적응 행위가 효율적이라는 연구결과와도 유사하였다.

6. 발달장애 아동 가족의 가족 스트레스, 인지적 사회지지도, 가족적응

인지적 사회지지도와 가족적응은 〈표 1〉에서 제시한 것과 같이 상관계수 r=.53으로 다소 높은 순상관관계가 있는 것으로 나타났다($p<.05$). 이것은 인지적 사회지지도가 높을 수록 가족적응을 잘 하고 있다는 것을 나타낸다. 따라서 가설 1 "가족 스트레스, 인지적 사회지지도, 가족 적응간에는 상관관계가 있을 것이다."는 지지되었다.

〈표 1〉 가족스트레스, 인지적 사회지지도, 가족 적응간의 상관관계

	가족 스트레스	인지적 사회지지도
인지적 사회지지도	.16	
가족적응	.26	.53*

*$p<.05$

환아부모의 인지적 사회지지도와 가족적응간의 관계를 단순회귀분석(simple regression)한 결과 아래 〈표 2〉와 같이 인지적 사회지지도가 다변수 상관관계 $R^2=.28$로 가족적응을 28% 설명하고 있음을 볼 수 있으며 다음과 같은 회귀식이 도출되었다.

가족대처=0.2373+(인지적 사회지지도×0.3266)

〈표 2〉 가족적응을 종속변수로 한 단순회귀분석

변수	회기계수 (B)	표준화회귀계수 (Beta)	기여도 R^2	F
인지적 사회지지도	.3266	.5256	.2762	11.83*
(constant)	.2373			

*$p<.05$

본 연구에서 인지적 사회 지지가 스트레스로 인한 영향이나 충격을 완화시키는 중재역할과 완충역할을 수행하여 효과적인 가족적응을 가져온다는 것을 보여주고 있다.

최보금(1993)은 사회적 지지가 스트레스의 높고 낮음에 상관없이 전반적으로 개인 적응에 영향을 준다고 하였으며, 류정혁(1990)도 사회적 지지가 대처 행동에 영향을 준다고 하였다. 이은영(1996)은 구순 및 구개열 환아 가족에 있어서 환아 가족을 위한 사회적 지지 모임은 가족 스트레스 완화보다 가족 대처 및 적응수준 향상에 영향을 끼친다고 보고하였으며, 김은진(1992)의 연구에서도 지지 자원에 대한 만족도가 높을때 가족 기능 수행 만족도가 높으며 지각한 사회적 지지도가 높을 수록

가족 기능 수행정도 및 중요도와 전체적인 가족 기능이 높게 나타나고 사회적 지지가 높을 수록 가족 기능이 높게 나타난다고 하였다. 이들 연구는 본 연구의 결과와 유사하며, 이러한 결과는 복원모델에서의 가족의 위기와 누적된 스트레스원에 사회적 지지를 통한 가족 대처 수준의 향상으로 가족은 새로운 수준의 균형과 화합의 적응 단계를 이룰 수 있다는 것을 지지하고 있다.

Catron와 Suhr(1992)은 사회적 지지를 크게 두가지 범주 즉, 행위촉진적 지지와 양육적 지지로 나누었으며 행위촉진적 지지란 스트레스 상황에서의 문제해결을 하거나 제거하기 위한 직접적 효과의 지지이며 양육적 지지란 안정과 위로의 효과를 지니는 사회적 지지를 말한다. 본 연구의 환아 부모들은 대부분 양육적 지지에 대해 인지하고 있었으며 환아 부모들이 자신들과 비슷한 문제를 갖고 있거나 가까운 동료, 주변사람들로 형성된 사회적 지지 모임을 갖는 경우 자아 개념적 지지나 정서적 지지를 인식하여 가족 대처에 긍정적 영향을 가져올 수 있는 것으로 본다. 정추자(1993)는 사회적 지지모임이 환자를 돌보는 가족의 부담감을 감소시키고 삶의 질을 증진시킨다고 하며 만성질환자를 돌보는 가족의 부담감과 같은 문제는 사회적 지지모임이 유효하다고 강조하였다. 이러한 사회적 지지모임은 대가족 형태에서 볼 수 있던 긴밀한 유대감, 가족 서로가 유의한 역할을 하게 되는 자원들이 결손으로 핵가족화와 개인주의적 경향으로 가는 현재 우리 가족들에게 많이 나타나는 문제점을 보완해 줄 수 있다고 보아진다.

7. 아동의 특성과 가족 스트레스, 인지적 사회 지지도, 가족 적응간의 상관관계

아동의 특성과 가족 스트레스, 인지적 사회지지도, 가족 적응간의 상관관계는 〈표 3〉에서 제시한 것과 같다. 아동의 출생 순위는 인지적 사회지지도와 r=−.32로서 역상관관계가 있는 것으로 나타났으며(p<.05), 가족 적응과는 r=−.40으로 역상관관계가 있는 것으로 나타났다(p<.05). 즉, 아동의 출생서열이 높을수록 인지적 사회지지도와 가족적응이 높아진다고 할 수 있다.

〈표 3〉 아동의 특성과 가족 스트레스, 인지적 사회지지도, 가족 적응간의 상관관계

아동의 특성	가족스트레스	인지적 사회지지도	가족적응
아동의 연령	−.31	−.20	−.08
출생 순위	.03	−.32*	−.40*
진단시 아동의 연령	.07	−.09	.11

*p<.05

따라서 가설 2 "아동의 특성과 가족 스트레스, 인지적 사회지지도, 가족 적응간에는 상관관계가 있을 것이다."는 부분적으로 지지되었다.

안지연(1991)은 전통적 가족주의하에서 자녀에 대한 부모의 역할기대와 자녀의 역할 수행차이가 심각하여 아동의 연령이 많을수록 가족 스트레스가 많다고 하였으나 본 연구의 결과와는 일치하지 않았다. 이는 본 연구는 대상 아동들이 5세 전후의 아동들로서 성장발달상 연령별 변이가 적은데 기인하는 것으로 사료된다. 최용득(1993)은 뇌성마비 아동의 출생 순위와 환아 어머니의 대처 행위 수준에 통계적 차이가 없다고 하였으며, Svavarsdottir와 McCubbin(1996)은 선천성 심장질환아를 가진 부모들은 아이의 출생서열이 낮을 수록 더 높은 단계의 가족체계의 요구가 있다고 하였다.

문화적 차이는 있겠지만 우리나라와 같은 직계가족이 주류를 이루는 문화권에서는 출생서열이 직계가족의 수직적 구조를 결정하는 중요한 요소이며, 따라서 환아의 출생 서열이 높을수록 가족내에서 차지하는 심리적 위치에 중요한 영향을 주게되어 이에 대한 가족의 평가가 결국 사회적 지지를 동원하여 가족 적응에 영향을 주는 것으로 보인다.

8. 대상 가족의 특성과 가족스트레스, 인지적 사회지지도, 가족적응간의 상관관계

환아 가족의 특성과 가족 스트레스, 인지적 사회지지도, 가족적응간의 관계는 〈표 4〉에서 제시한 것과 같다. 가족의 특성의 항목에서는 어머니의 교육정도와 인지적 사회지지도가 r=.42로서 순상관관계가 있는 것으로 나타났다. 이는 어머니의 교육정도가 높을 수록 인지적 사회지지도가 높다는 것을 보여주고 있다.

따라서 가설 3 "가족 특성과 가족 스트레스, 인지적 사회지지도, 가족 적응간에는 상관관계가 있을 것이다." 부분적으로 지지되었다.

Hamid(1993)는 정신지체아의 어머니들의 교육, 종교, 민족그룹, 수입, 결혼연구, 살아있는 아이의 수등이 가족의 적응양상에 유의한 관계가 있다고 하였으며, Younger(1991)도 개인의 강점, 이전의 경험, 나이, 교육, 사회적 지지가 스트레스 상황에서 개인을 보존할 수 있다고 강조하였다.

발달장애 아동 어머니의 교육 수준이 높을 수록 인지

〈표 4〉 대상 가족의 특성과 가족 스트레스, 인지적 사회지지도, 가족적응간의 관계

가족의 특성	가족스트레스	인지적 사회지지도	가족적응
부의 연령	−.11	−.28	−.06
모의 연령	−.15	−.07	.07
부의 교육정도	.14	.17	.10
모의 교육정도	.12	.42*	.07
경제 상태	−.06	.03	.10
결혼 연수	−.24	−.12	−.27
자녀수	.06	−.09	−.11
가족수	.07	.09	.08

*p<.05

적 사회지지도가 높다는 것은 교육이라는 개인 자원을 갖고 있음으로 인해 다양한 형태로의 사회적 지지를 이용하거나 접근할 가능성이 높다고 할 수 있다.

V. 결론 및 제언

가족은 이들 개인의 연합 이상의 체계로서 하나의 유기체로서 스트레스에 대한 복원적 시도를 통해 가족의 체계를 유지하고자 한다. 이들 가족은 일차적 조정, 이차적 적응의 단계를 거치면서 가족의 유형, 자원, 평가, 대처전략 등의 복원인자의 상호작용에 의해 변화를 도모한다.

본 연구의 결과를 중심으로 발달장애 아동 가족의 복원적 인자로서 인지적 사회지지가 가족의 적응에 유익한 영향을 미치는 것으로 밝혀졌으며 아동의 출생순위가 가족의 사회지지도와 적응에, 어머니의 교육수준이 사회지지에 영향을 미치는 것으로 보인다. 또한 발달장애 아동 가족의 스트레스는 가족내 긴장과 재정곤란이 스트레스원으로서 높은 비중을 차지하는 것으로 보이며 가족 스트레스는 높지 않은 것으로 사료된다. 이는 본 연구의 표본이 연구에 참여를 동의하고 부모 모임 등에 적극적으로 참여하는 대상만이 편의추출된 점에 비추어 일반화에는 다소 제한점이 있는 것으로 보인다. 그러나 스트레스원은 다른 발달장애 아동 연구와 비슷한 결과로 나타났다.

인지적 사회 지지는 양육에 관한 지지가 가장 낮게 나타나 앞으로의 발달장애 아동 가족을 위한 중재 프로그램이나 간호사에 양육정보 및 훈련 등의 사회지지가 필요하다고 본다. 사회통합적 지지는 부모모임 및 가족 지지망을 구성 운영하며 이들 가족들간의 통합적인 정체감과 지지에 도움을 주어야 하는 것으로 보인다.

가족 적응 측면에서 한국 가족 특성상 가족의 통합성과 협조는 대체로 좋은 편이나 심리적 안정과 자아존중은 다소 낮은 편으로 이에 대한 간호와 중재가 필요하다고 본다.

결론적으로 발달장애 아동 가족의 적응을 위한 복원인자로서 사회적 지지, 특히 가족이 인지한 사회지지는 가족의 기능을 적정화하여 요구되는 변화와 대처에 영향을 미치는 것으로 대상 가족을 위한 사회지지 프로그램의 개발과 중재가 시급하다고 본다.

본 연구는 발달장애 아동 가족을 대상으로 연구를 실시하는 과정에서 많은 가족들이 연구로 인한 스트레스와 불신으로 인하여 협조가 매우 어려웠으며 대상자 접촉이 어려워 표본이 다소 결과를 일반화 하기에는 무리가 있다고 본다. 이에 연구의 결과가 대상자 가족들에게 직접적인 도움이나 정보가 되도록 활성화할 필요가 있다고 본다.

참 고 문 헌

김명은(1995). 장애아동 어머니와 일반아동 어머니의 스트레스와 대처 방안. 대구대학교 재활과학 대학원 석사학위논문.

김은진(1992). 만성질환아 가족의 사회적 지지와 가족기능간의 관계연구. 이화대학교 교육대학원 석사학위논문.

김의순(1988). 정서 정보적지지 모임이 만성질환아 어머니의 스트레스에 미치는 영향. 연세대학교 대학원 박사학위논문.

김희순(1995). 발달장애아 가족을 위한 지지간호. 아동간호학회지, 1(1), 59−65.

남은숙(1991). 사회적 지지가 스트레스 및 적응에 미치는 효과에 관한 고찰, 중앙의학, 56(3), 205−207

노난이(1996). 구순 및 구개열 환아 부모의 갖고 스트레스와 대처에 관한 연구. 한양대학교 대학원 석사학위논문.

이은영(1996). 사회적지지 모임이 구순 및 구개열 환아 가족의 대처에 미치는 영향. 한양대학교 대학원 석사학위문.

류정혁(1990). 뇌성마비아동의 일상생활활동 및 사회적 지지에 따른 어머니의 스트레스와 대처행동에 관한 연구. 이화대학 교육대학원 석사학위논문.

백소희, 박인숙(1996). 암환아 어머니의 사회적 지지와 부담감, 아동간호학회지, 2(1), 27−54.

심미경(1987). 아동이 인지하는 사회적 지지에 관한 연구－정상아와 지체부자유아를 대상으로－. 대한간호학회지, 17(1), 79－87

안지연(1991). 가족 스트레스와 적응에 관한 일 연구. 이화대학교 대학원 석사학위논문.

이미현(1984). 만성질환아 부모의 STRESS요인과 대처방법에 대한 연구. 이화대학 석사학위논문.

이경희(1993). 장애 아동의 가족 스트레스와 적응의 구조 모형. 서울대학교 대학원 박사학위논문.

이경희(1994). 정신지체아 가족의 스트레스와 적응과의 관계연구, 대한간호학회지, 24(4), 666－677.

이영순(1989). 가족 스트레스, 자원 및 적응의 관계－만성질병 아동 어머니와 정상 아동 어머니의 비교－. 전북대학교 대학원 석사학위논문.

정길수(1989). 장애아 어머니의 스트레스와 가족기능에 관한 연구. 충남대학교 대학원 석사학위 논문.

정원미(1994). 발달장애아동 어머니의 자녀양육으로 인한 스트레스와 가족기능에 관한 연구. 연세대학교 보건대학원 석사학위논문.

정추자(1993). 사회적 지지모임이 뇌 척수손상환자를 돌보는 가족의 부담감과 삶의 질에 미치는 효과. 연세대학교 대학원 박사학위논문.

최보금(1993). 장애아동 어머니의 스트레스와 우울과의 관계 : 자기지각과 사회적 지지의 영향. 고려대학교 교육대학원 석사학위논문.

최용득(1993). 뇌성마비아동 어머니의 스트레스정도와 대처행위에 관한 연구. 고려대학교 교육대학원 석사학위논문.

Catron, C.E. & Suhr, J.A.(1992). Controllability of stressful events and satisfaction with spouse support behaviors. Communication Research, 19(2), 154－174.

Cobb, S.(1976). Social support as a moderators of life stress. Psychosomatic Medicine, 38, 300－314.

Dyson, L.(1991). Families of young children with handicaps : parental stress and family functioning. American Journal on Mental Retardation, 95, 623－629.

Erickson, M. & Upsjur, C.C.(1989). Caretaking burden and social support : Comparison of mathers of infants with and without disabilities. American Journal on Mental Retardation, 94, 250－258.

Farber, B.(1960). Family organization and crisis : Maintenance of integration in families with a severly mentally retarded child. Monographs of the Society for Research in Child Development, 25(1).

Featherstone, H.(1980). A difference in the family. New York : Basic Books.

Fisman, S. & Wolf, L.(1991). The handicapped child : Psychological effects of parental marital and sibling relationships. Pediatric Clinics of north America, 14(1), 199－217.

Konstantareas, M.M., & Homatidis, S.(1991). Effects of developmental disorder on parents : Theoretical and applied considerations. Psychiatric Clinics of North America, 14, 183－197.

Nadler, A. Lewingstein, E., & Rahav, G.(1991). Acceptance of mental retardation and help seeking by mothers and fathers of children with mental retardation. Mental Retardation, 29(1), 17－23.

McCubbin, M.A.(1989). Family stress and family strengths : A comparison of single and two parent families with handicapped children. Research in Nurinsg & Health, 12, 101－110.

McCubbin, M.A., & McCubbin, H.I.(1993). Family coping with health crisis : The resiliency model of family stress, adjustment, and adaptation. In C. Danielson, B. Hamel－Brissell, & P. Winstead－Fry(Eds.). Families health and illness. New York : Mosby.

McCubbin, M.A., & McCubbin, H.I.(1989). The typology model of family adjustment and adaptation. In C. Figley(Ed). Treating stress in families(pp.3－43) New York : Brunner.

Power, M.D., & Bruey, C.T.(1988). Treating the family system. In M.D. Power(Ed.), Expanding systems of service delivery for persons with developmental disabilities(pp. 17－42). Baltimore : Paul H. Brroks.

Pueschel, S.M.(1986). The impact on the family : Living with the handicapped child. Issues in Law & Medicine, 2, 171－187.

Svavararsdottir E.K. & McCubbin M.(1996).

Parenthood transition for parents of an infant diagnosed with a congenital heart condition. Journal of Pediatric Nursing, 11(4), 207-216.

Tak, Y.R.(1994). Family stress, perceived social support, and coping of family who has a child with chronic illness. University of Wisconsin-Madison.

Younger J.B.(1991). A model of parenting stress, Research in Nursing & Health, 14(3), 197-204.

Weinert, C., & Brant, P.A.(1987). Measuring social support with the PRQ. Western Journal of Nursing Research, 9, 589-602.

-Abstract-

Family Stress, Perceived Social Support, and Coping in Family who has a Developmentally Disabled Child.

Tak, Young Ran · Lee, Hee Young**

Although a family-centered approach to health care for developmentally disabled children has been advocated, existing systems of care have not adequately addressed the support needs of the family system and the essential role that parents play in the daily care of these children. The overall purpose of this research is to examine family system adaptation to the care of a developmetally disabled child using the Resiliency Model of Family Stress, Adjustement, and Adaptation Framework. Relationships among family system demands (stressors, strains, transitions, child's illness factors) and family system strengths and capabilities(resource of social support) were examined to determine their separate and combined contribution to explanining the variability in family system outcomes(family system coping).

The subject for this study was 46 families who have a child with developmental disabilities(mental retardation and /or autism) from three speical educational programs in Seoul, Korea. Results from correalation and hierachial regression analysis revealed that perceived social support operated as a resiliency factor between family stress and coping. Child and family characteristics appeared to be important predictors of perceived social support and coping.

In summary, there is evidence that the resource of social support as a family strength and capability was found to improve the family coping. These findings also must be viewed within the context that sample of families of children with disabilities was relatively small and eligible families from support group of special educational program.

* Hanyang University Dept. Nursing