

뇌성마비인의 일상생활활동(ADL) 결정 요인에 관한 경로분석*

김 정 우

(성균관대학교)

[요 약]

본 연구는 장애가 신체적 손상과 ADL 사이에 개인의 건강문제와 환경의 상호작용이 포함되는 것이라는 세계보건기구(WHO)의 장애개념 정의에 따라 뇌성마비를 가진 성인들을 대상으로 이들의 신체적 손상이 실제적인 장애로 발현되는 경로를 분석한 것이다.

이를 위해 본 연구에서는 신체적 통증과 도구적 지지를 각각 일상생활활동(ADL)의 매개변인으로 개념화하고 이를 분석에 포함시켰다. 총 381명을 대상으로 분석한 결과 마비부위가 일상생활활동(ADL)에 직접적인 영향을 미쳤을 뿐 성별, 연령, 뇌성마비유형 등은 직접 영향을 미치지 않았다. 그러나 신체적 통증문제가 매개될 경우 연령, 뇌성마비유형, 마비부위 모두가 통증문제에 영향을 미침은 물론이고 일상생활활동(ADL)에 간접적인 영향까지 미치게 됨을 알 수 있었다. 또한 이 과정에서 도구적 지지의 정도가 통증문제와 일상생활활동(ADL) 모두에 직, 간접적 영향을 미치고 있다는 것을 알 수 있었다. 즉, 개인의 손상이 곧바로 활동제약에 영향을 미치는 것이 아니라 개인적, 사회적 요인의 상호작용이 영향요인임을 알 수 있었다. 그리고 이러한 분석결과를 통해 사회복지실천분야에서 이 매개요인을 고려한 새로운 접근이 시도되어야 함을 확인하였다.

주제어: 뇌성마비, 통증, 도구적 지지, 일상생활활동(ADL)

1. 서 론

최근의 장애발생 추이를 살펴보면 예방 의학의 발달과 산전 검사의 강화 등으로 인해 선천적 장애보다는 교통사고, 산업재해, 가정 내 사고 등에 의한 후천적 장애 발생 비율이 상대적으로 훨씬 높은 특징이 있음을 알 수 있다.¹⁾ 그러나 흥미로운 사실은 과학의 발전에 따라 지난 30년간 조산아와 신경

* 본 연구는 한국뇌성마비복지회의 지원으로 수행된 '청·장년 뇌성마비인의 욕구와 재활서비스 설정방향에 관한 연구의 데이터 중 일부를 활용한 것이다.

계의 손상을 입은 태아의 출산율과 생존율이 증가하였고 이로 인해 뇌성마비 장애의 경우 선천적 혹은 조기에 발생하는 장애 비율이 더 증가하고 있다는 것이다(이필량, 2005; Clark and Hankins, 2003; 노효련·안소운, 2001). 그럼에도 불구하고 콕스(Cox, 1999)가 지적하고 있는 것처럼 많은 장애 관련 연구들은 주로 후천적 장애인에게 초점을 두고 있으며 이는 우리나라의 경우에도 크게 다르지 않다.

심지어 조기에 발생하는 뇌성마비의 발생 비율이 이처럼 증가하고 있음에도 불구하고 1999년까지 뇌성마비는 지체장애로 분류되었고 그 이후부터는 뇌졸중, 외상성 뇌손상 등과 함께 뇌병변 장애로 분류되었기 때문에 정확한 인구수와 발생비율조차 제대로 파악되지 못한 실정이다. 특히 아직도 전체의 약 60%에 달하는 뇌성마비인들이 지체장애로 등록되어 있으나 뇌병변장애로의 변환에 대한 필요성을 느끼지 못하고 있으며, 뇌졸중 환자나 외상성 뇌손상 환자들과 동일한 정체성을 느끼지 못하고 있다는 점을 감안한다면 뇌성마비인들의 독특성에 대한 이해는 장애인복지 현장의 시급한 과제라 할 수 있다(김정우·김봉선, 2005).

일반적으로 뇌성마비(cerebral palsy)란 뇌의 기능장애로 나타나는 신경 결합증상 중에서 신경운동 장애가 주로 나타나며 그 손상정도에 따라 감각, 지각, 청력, 시력, 언어 및 인지능력 장애 등의 복합 증상을 가지는 일종의 증후군으로 정의된다. 이들은 뇌의 기능발달이 가장 활발해야 할 어린 시기에 기능장애가 있기 때문에 결과적으로 발육의 지연 또는 이상을 나타내고 원시반사(primitive reflex)²⁾가 지속되어 정상 발달이 저해되는 특징을 가지고 있지만, 병변 자체는 비진행성인 것으로 알려져 있다 (Jahnsen, Villien, Aarnodt, Stanghelle, and Holm, 2004; 오정희, 2002). 그러나 이 같은 정의는 뇌성마비인의 신체내부의 문제에만 초점을 맞춘 의학적 정의일 뿐 사회복지학의 개입대상이 되는 '장애'의 개념과는 차이를 갖는다 하겠다.

최근의 장애개념에는 장애에 대한 사회적 반응이라는 관점이 포함되면서 위에서 제시한 것처럼 장애를 해부학적 의미의 손상(Impairment)으로만 규정하는 것이 아니라 개인의 (손상을 제외한) 신체적 특성과 환경의 상호작용에 의해서 결정되는 것으로 이해하고 있다. 심지어 2001년 WHO(세계보건기구)가 정의한 장애의 개념은 개인의 신체적 특성과 환경의 상호작용에 의해 결정되는 사회적 참여 정도에 따라 장애를 규정한다. 그러므로 이러한 논리에 의하면 동일한 뇌성마비 장애라고 하더라도 개인의 신체적 손상 정도와 다른 건강 조건에 따라 개인의 활동(activity)수준에는 차이가 생기기 마련이다. 더 나아가 비슷한 정도의 활동수준을 가지고 있다 하더라도 재활보조기구의 사용여부나 각종

- 1) 구체적으로 1990년에는 전체의 88.1%이던 후천적 장애 발생비율이 2000년 장애인실태조사에서는 89.4%로 증가한 것으로 나타났다(한국보건사회연구원, 2001).
- 2) 원시반사란 비 장애 아동에게는 조기에 나타나지만 시간이 지남에 따라 점차로 소실하는 반사를 말한다. 뇌성마비의 경우 어느 시기가 되면 통합되어야(integration) 할 반사가 존재하거나 정상적으로 나타나야 할 시기에 반사가 나타나지 않거나 매우 약하게 된다. 몇 가지를 소개하자면 양 손바닥의 손목 부위를 세게 누르면 반사적으로 입을 벌리는 바브킨 반사(Babkin reflex)는 생후 4주까지 나타나 6주 이후에는 반드시 사라져야 하며 입 주위에 손가락으로 자극을 줄 때 자극을 주는 방향으로 혀가 돌아가는 설근 반사(rooting reflex)는 생후 3개월까지 나타나나 6개월 이후에는 반드시 사라져야 한다. 그리고 흡철 반사(sucking reflex)란 입술 안쪽으로 손가락을 대면 빠는 시늉을 함을 의미하는데 이 또한 생후 3개월까지 나타나나 6개월 이후에는 반드시 사라져야 한다. 그러나, 뇌성마비인들은 이 같은 원시반사가 통합되지 않아 정상발육이 저해되게 된다.

사회서비스에 대한 접근권이 이들의 사회적 참여를 결정하며, 이 참여의 수준이야말로 개인의 장애 정도가 된다는 논리가 가능하다. 즉, 이러한 논리들은 뇌성마비에 대한 우리의 시각도 개인 내부의 손상에서 외부의 그것에까지 확장되어야 함을 의미한다고 하겠다.

그러나 문제는 위에서 제시한 다차원적인 장애개념에 따라 뇌성마비인의 사회적 참여수준을 장애로 규정하고 이에 영향을 미치는 문제에 대한 논의를 하려고 보면, 이들의 사회적 참여와 관련된 문제는 고사하고 아직 뇌성마비라는 이들의 신체적 손상이 활동(activity)장애로 발현되는 과정은 어떠하며 이에 영향을 미치는 요인들은 무엇인지조차도 제대로 파악되지 않고 있다는 것이다.

이와 관련하여 외국의 경우, 성인 뇌성마비인들의 사회적 참여(Noreau, Desrosiers, Robichaud, Fougereyrollas, Rochette, and Viscogliosi, 2004)를 다룬 연구 뿐 아니라 청·장년 뇌성마비인의 자존감과 관련된 문제(Manuel, Camacho, and Koman, 2003), 뇌성마비들의 우울 문제(Cox, 1999), 심리 사회적 특성에 관한 연구 등(Dorigi, 1991)이 매우 다양하게 진행되고 있다. 심지어 뇌성마비인들이 언어장애를 동반하고 있어 직접적인 인터뷰를 하기가 어렵고, 손을 움직이는 것에도 어려움이 있어 서면조사가 어려움에도 불구하고 체른(Tscherne, 2003) 등은 뇌성마비인들이 성장하면서 경험하는 문제에 대한 질적 연구를 수행하기도 하였다.

그러나 국내의 경험적 연구들은 주로 뇌성마비를 가진 아동의 치료나 재활프로그램의 효과성에 관한 것이 주를 이루고 있으며(김한철, 2005; 박순길, 2005; 조규영, 2005), 이는 외국의 경우에도 마찬가지이다. 그리고 청·장년기 뇌성마비인들을 대상으로 한 연구들이 재활 의학 분야에서 이루어진 바 있지만 이들의 연구는 주로 성인 뇌성마비의 의학적, 기능적 실태에 관한 것(김재형·강민정·이경환·김병식, 2000)이거나, 청년기 뇌성마비의 운동수행능력 실태에 관한 조사(김세주·박병규·오정희·조영진·민정식, 1990) 등 의료적 관점에서 개인내부에 초점을 맞춘 연구들이다. 또한 물리치료 분야에서도 윤명옥과 김중선(2005)에 의해 청·장년 뇌성마비인들의 신체기능에 대한 연구가 수행되었으나 신체적 통증과 일상생활활동, 개인의 인구학적 특성 등 관련 변인간의 인과관계에 대한 분석을 실시하지 못한 한계를 가지고 있다. 이 밖에 사회복지 관련분야의 연구들은 주로 뇌성마비인의 수발자를 대상으로 그들의 스트레스 대처 양식이나, 가족관계를 중심으로 하고 있는 경우가 대부분이며(김영한·권순우, 2005; 어용숙, 2005; 이지원·어용숙·김영혜, 2005), 청·장년기의 뇌성마비인을 대상으로 한 김승국(1992), 김삼섭(1994), 임종호(2005) 등의 연구는 단순히 뇌성마비인들의 실태나 욕구에 대해 기술하고 있거나, 직업적 적성을 파악한 것으로 본 연구의 주제와 관련한 시사점은 적다고 할 수 있다.

이에 연구자는 뇌성마비인의 사회적 참여에 대한 논의에 앞서 이들의 활동(activity)에 영향을 미치는 요인이 무엇인지를 밝히고 신체적 손상이 실제적인 활동의 제약으로 발현되는 경로는 어떠한지를 밝히고자 한다.

이를 위해 본 연구에서는 먼저 뇌성마비인의 사회적 참여 및 관련요인들에 대한 분석에 앞서, 이들의 일상생활활동제약에 영향을 미치는 요인이 무엇인지를 이론적으로 파악하고자 한다. 또한 경험 자료를 통해 이들 요인간의 인과경로를 파악함으로써 뇌성마비인의 실질적인 장애를 경감시키기 위한 실천적 방법을 모색하는 것을 목표로 한다.

2. 이론적 배경

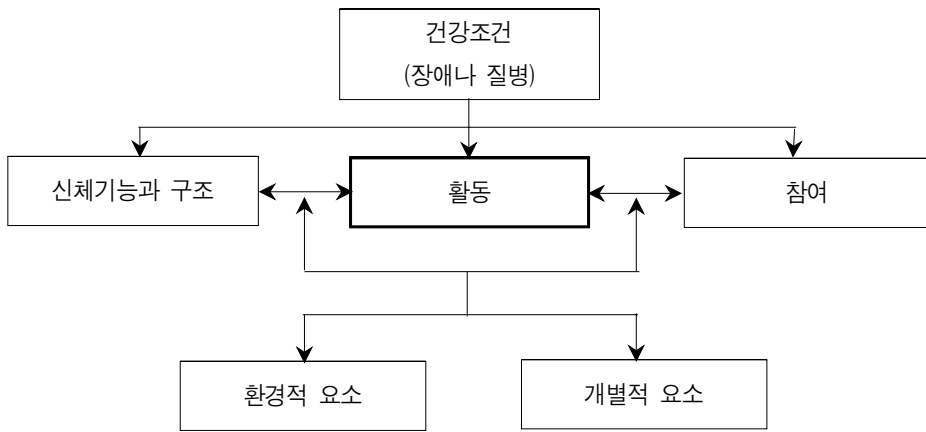
1) 장애(Disability)개념의 구성요소

그렇다면 장애란 무엇인가? 김용득·유동철(2002) 등은 각 시대별로 사회의 물질 토대가 변함에 따라 장애 혹은 장애인에 대한 사회적 태도는 인정에서 보호로, 격리에서 통합으로 변화되었으며 이것을 기존 패러다임과 새로운 패러다임의 변화로 설명하고 있다. 결국 장애는 어떤 객관적인 상태 혹은 신체적 기능수준을 의미하는 것이 아니다.

본 연구에서 다루려고 하는 장애 역시 실제로는 다양한 개념적 변화 과정을 거친 것인데 장애에 대한 가장 기본적인 관점의 차이는 장애를 개인의 문제로 보느냐(Individual model), 아니면 사회적 반응의 결과로 보느냐(Social model)에 대한 것이다. 전체적인 연구의 초점을 이해하기 위해 이를 좀더 구체적으로 살펴보자.

알트만(Altman, 2001)은 장애의 개념을 설명하는 여러 모델들이 각각 어떤 관점을 가지고 있는지를 정리한 바 있는데 그 중에서도 IOM-1(Institute of Medicine model) 혹은 IOM-2 모델, 버브러지(Verbrugge)와 제트(Jette)의 모델, 내기(Nagi) 모델 등은 모두 장애를 구성하는 기본적인 요소를 병리(Pathology)로 규정하고 있다고 하였다. 여기서 병리란 생화학적 혹은 생리학적 비정상상을 의미하는 것으로서 장애를 개인의 신체 내부에서 발생하는 지극히 개별적인 것으로 분석하고 있다. 그리고 이런 관점에 의하면 이들의 장애를 최소화하기 위해서는 전문가, 특히 의료적 전문가의 개입이 필수적이라는 견해를 취한다. 이에 따라 개인이 '신체 내부에서 발생한 문제로 인해 경험하는 활동의 제한'이나 '부족한 행동패턴의 산출'을 '장애'로 규정하는 것이다.

이에 반해 신체적 손상(Impairment)으로 인해 기능제약(Disability)이 발생하고 이로 인한 사회적 불이익이라는 차원의 핸디캡(Handicap)이 실질적인 장애를 구성한다는 1980년 세계보건기구(WHO)의 장애개념에 이르면 장애를 바라보는 관점에는 '사회적 반응'이 포함된다. 그리고 장애의 사회적 관점에 대한 논의가 확장되어 2001년 ICF(International classification of diseases)에서는 손상(Impairment) → 활동제약(Disability) → 사회적 불이익(Handicap)이라는 순차적이고 일방향적이며 도식적인 이전의 개념 정의가 개인의 신체적 손상이나 질병에 상황적 요인(contextual factors)을 결합시킨 형태로 발전하게 된다. 그리고 여기서 말하는 상황적 요인이란 물리적, 사회적, 인식적 측면에서 긍정적 혹은 부정적인 영향을 미칠 수 있는 '환경적 요소'와 개인의 개별 특성에 의한 영향을 의미하는 '개별적 요소'를 의미하게 된다.



출처 : Patrick Fougeyrollas and Line Beauregard(2001).

〈그림 1〉 ICF의 장애개념 구성 요소들 간의 관계

〈그림 1〉의 장애 구성 개념 및 경로를 뇌성마비를 예로 들어 설명하자면, 동일한 정도의 경직형 상지마비를 가진 뇌성마비인이 있다고 했을 때 이들이 갖는 ① 신체구조의 변화란 양 팔과 손에 생긴 마비와 변형을 의미하고, 신체기능의 변화란 구조의 변화로 인해 쉽게 구부리거나 펴는 동작에 어려움이 있음을 의미한다.

그리고 이러한 신체기능 및 구조의 문제는 결국 뇌성마비인의 활동(activity)에 영향을 미치게 되며 이들의 활동수준에 의해서 사회적 참여 정도가 결정된다는 관점에서 '사회적 장애'개념이 출발하는 것이다.

이 때 여기서 말하는 ② 활동이란 개인적 수준에서 기능의 범위와 본질로서 일상생활과 관계된 개인의 활동과 관련되는 것으로 말하기, 생각하기, 걷기, 보기 등 물리적, 사회적 세계와 상호작용을 하는 개인의 방법과 관련된 영역을 의미한다. 그래서 단순하게는 걷기에서부터 쇼핑, 직무 수행 등의 복합적인 활동에 이르는 전체적인 것을 의미하며 행위(action)의 차원을 넘어서는 것이다. 그리고 ③ 참여(participation)란 사회적 현상을 다루며 개인의 참여의 정도, 참여를 촉진하거나 방해하는 사회적 반응을 의미한다(김용득·유동철 외, 2002; 김미옥, 2002). 노루(Noreau, 2004) 등은 책임 있는 역할의 수행, 지역사회활동, 여가활동, 교육 참여, 대인관계, 직업 등의 6가지 영역에 대한 참여 정도를 통해 장애인의 사회적 참여를 측정할 수 있다고 밝힌 바 있다.

그런데 중요한 것은 이전과 달리 ICF의 장애개념에 의하면 이러한 활동과 참여의 제약에 상황적 요소가 결합되면 활동과 참여의 수준이 달라진다는 논리적 구조를 가지고 있다는 것이다. 다시 말해 지속적으로 물리치료를 받으면서 적절한 보조기구가 제공되는 경우와 그렇지 않은 경우의 활동과 참여 수준은 달라지며, 뇌성마비라는 손상 외에 개인이 가지는 건강상태나 기타 심리적 특성들에 따라 이들의 활동과 참여 수준은 다시 변하게 된다는 개념이다.

그러므로 연구자의 주요 관심은 뇌성마비인의 손상 자체에 초점을 두기보다는 이것이 사회적 참여에 미치는 영향 및 그 경로를 파악하려는 것으로 정리할 수 있다. 다만 이 분야에 대한 선행 연구가 매우 부족하고 관련 변인들의 관계에 대한 논의가 부족한 상황이라는 점과 뇌성마비의 경우 신체적 손상이 1차적이라는 차원에서 먼저 이들의 신체적인 특성과 활동을 중심으로 그 경로를 파악하려는 것이다. 또한 연구에서 중요하게 인식되어야 할 것이 바로 상황적 요소에 관한 것인데 이론적으로 뇌성마비라는 손상 외에 특징적으로 영향을 미칠 만한 건강조건은 무엇인지를 밝히는 것과 이를 강화시키거나 약화시킬 수 있는 환경조건으로는 무엇을 개념화할 수 있을 것인지를 밝히고자 한다.

2) 뇌성마비인의 일상생활 활동(Activity of Daily Living: 이하 ADL)

인간에게는 자신의 생명과 기초 생활 보존에 관계되는 생존 기능이 필요하며 가정을 중심으로 매일 하지 않으면 안 되는 동작이 있고 사회생활에 적응하기 위해서는 불가결한 활동들이 있다. 여기에는 ① 식사, 배설, 일어나고 앉기, 이동 등 '생명과 관련 있는 활동', ② 목욕, 얼굴 씻기, 머리 빗기, 화장, 옷 갈아입기 등 '사회생활과 관련 있는 활동', ③ '커뮤니케이션' 등 다른 사람과 관계되는 활동, 마지막으로 ④ '생활인으로서 자립에 관계되는 활동'으로 가사일 돌보기 등이 해당된다. 뇌성마비인들의 경우 뇌성마비라는 손상으로 인해 인간으로서 기본적인 이러한 활동들을 수행할 수 있는 능력이 부족해지는 것이다.

이러한 ADL에 대한 평가와 개념 정의는 사실 재활의학 분야에서 주로 다루던 내용이었다. 앞에서 언급했던 것처럼 장애의 개념을 개인의 신체내부에서 발생하는 문제라는 관점에서 다룰 경우 이는 의학적 개입의 대상이었고 이러한 문제가 얼마나 해결되었는지를 평가하는 것도 의학적 개입의 효과성 확인이라는 측면에서 병원을 중심으로 이루어졌기 때문이다. 구체적으로 재활의학 분야에서는 ADL을 기상에서 취침까지 일상생활에서 이루어지는 필수적인 제반동작(정순민, 1999)으로서 매일 매일의 생활을 영위하는데 절대 필요한 동작 군의 총칭이며(정진우, 1991), 개인이나 가정생활 뿐 아니라 사회구성원의 하나로서 사회와 관련성을 갖고 생활하는데 필요한 모든 동작을 의미한다고 정의하고 있다.

그러나 본 연구에서는 의료적 관점에서 ADL 자체에 초점을 두기보다는 ADL을 장애를 구성하는 하위 요소로서, 그리고 상황적 요인에 의해 그 수준이 달라질 수 있다는 차원에서 개념화하려는 것이다.

3) ADL에 영향을 미치는 요인

(1) 뇌성마비의 신체적 특성 및 손상

의료적 관점에서의 일반적인 뇌성마비에 대한 개념정의는 앞에서 살펴보았다. 이 부분에서는 모형 구축과 관련된 이들의 신체적 특성을 중심으로 살펴보자.

뇌성마비에 대한 신경 운동적 분류를 살펴보면 가장 일반적으로 관찰되는 유형이 몸의 뻗뻗함과 운동장애로 특징지어지는 경직형 뇌성마비이다. 다음으로 불수의 운동형을 들 수 있는데, 이는 비자발적이며 통제되지 않은 운동을 특징으로 한다. 마지막으로 운동실조형의 경우 평형감각이 부족하고 감각능력이 부족한 것이 특징이며(Cox, 1999) 여기에 혼합형을 추가하여 분류하기도 한다(Dorigi, 1991). 이외에도 이 같은 병변의 특성이 신체의 어느 부위에 나타나는가에 따라 단마비, 편마비, 상지·하지마비, 사지마비 등으로 분류된다.

또한 뇌성마비는 선천적이며 만성적인 특성을 가지는 장애로 간주되는데(Cox, 1999) 이로 인해 개인의 신체 이미지, 자아 존중감, 자아정체성에 심각한 영향을 미치며 직업 능력, 혼인 관계, 사회적 관계를 유지하는 능력에 영향을 미치는 주요한 스트레스 요인이 되는 것이다(Rodin and Voshart, 1986)

뉴아첵(Newachek, 1992) 등은 뇌성마비는 아동에게 주로 발생하는 장애 가운데 천식, 간질, 시각장애보다 더 많은 제약을 준다고 하였는데, 이는 뇌성마비가 개인의 삶의 질에 부정적인 영향을 미치기 때문이며 그 결과로 심리사회적인 부정적 결과가 동반되기 때문이라고 하였다. 뇌성마비란 '운동능력의 불완전성으로 특징지어지며 특정 근육의 통제와 조절에 문제를 갖는 장애'를 의미한다. 미국의 1996년 통계에 의하면 50만 명 이상이 뇌성마비인인 것으로 나타났으며 매년 5,000에서 7,000여 명의 신생아들이 뇌성마비로 진단되고 있는 실정이며(United cerebral palsy association, 1996), 우리나라의 1995년 장애인 실태조사 당시 총 704,087명이었던 지체장애인의 수는 2000년 조사에서 지체장애인 605,100명과 뇌병변장애인 223,200명으로 구분되어 정확한 수조차 파악하기 어려운 실정이다³⁾(한국보건사회연구원, 2001).

뇌성마비의 원인으로는 뇌의 발달상의 손상, 발달장애, 기타 질병 등에 의한 것이라는 추정이 가능하다. 그 중에서 가장 중요한 원인으로서 신생아의 저산소증이 꼽히며 이상과 같은 원인에 의한 뇌 손상으로 인해 ① 근육긴장과 경련, ② 비자발적운동, ③ 보행과 이동의 문제, ④ 듣기, 보기, 말하기의 손상, ⑤ 간질, 혹은 ⑥ 정신지체를 동반하기도 한다(Kuroda, 2000; Cox, 1999). 또한 이상의 특성들로 인해 실제 생활에서는 구체적으로 식사하기, 대소변 관리, 발음, 피부의 진무름 현상, 학습 등에 어려움을 겪는다. 비록 뇌성마비가 비진행성 장애로 알려져 있지만, 많은 연구들에서 뇌성마비인들의 연령이 증가할수록 신체적 기능도 더 떨어지는 것으로 보고되고 있으며 이 때문에 이에 따라 연령이 증가할수록 우울감과 낮은 생활만족도를 경험하며 중재조건으로서 가족의 역할이 무엇보다 중요해지는 특성을 가지고 있다고 한다.(Klingbeil, Baer, and Wilson, 2004). 본 연구에서는 경직형, 불수의 운동형, 운동실조형으로 뇌성마비 유형을 분류하고 혼합형을 추가하고자 하며, 신경근육분포에 따른 분류를 추가하여 분석을 진행할 것이다.⁴⁾

3) 지체장애로 등록된 범주 내에는 장애명을 변경하지 않은 뇌성마비인이 상당수 포함되어 있을 것으로 추정되며 마찬가지로 등록 뇌병변 장애의 범주 내에도 뇌성마비인 외에 다른 장애유형도 포함되어 있다.

4) 빈도분석에서는 이 같은 분류를 기준으로 제시하였고 실제 모형에서는 가장 많은 빈도를 나타내는 경직형과 사지마비를 중심으로 더미처리 하였다.

(2) 신체적 통증(Pain)

근골격계 통증은 비 장애 인구에게도 직업, 일상생활, 생활만족도에 영향을 미치는 광범위한 문제임이 분명하다(Tsai et al., 2003). 그러나 비록 뇌성마비가 비진행성 뇌손상이며, 기본적으로 운동의 손상을 의미하는 것이지만 최근의 연구에 의하면 점차적으로 이러한 통증과 근육피로의 문제가 이들의 신체기능에 영향을 미치는 문제로 기술되는 경우가 늘고 있다(Boldingh, Jacobs-van der Bruggen, Lankhorst, and Bouter, 2004; Jahnsen et al., 2004; Heller, Ying, Rimmer, and Marks, 2002; Bartlett and Palisano, 2000). 그 중에서도 우리가 눈여겨 살펴야 할 부분은 뇌성마비와 신체적 통증, 그리고 신체적 통증에 영향을 미치는 요인은 어떤 것들인가에 관한 것이다. 닷전(Dudgeon) 등이 성인 뇌성마비인 남, 여 각 50명을 대상으로 분석한 연구에 의하면 이들이 통증으로 인해 가장 영향을 받는 ADL은 이동(Mobility)으로 나타났으며, 가장 영향을 덜 받는 부분은 대인관계인 것으로 나타났다. 또한 상대적으로 직업과 자기관리 등도 영향을 덜 받는 것으로 나타난 바 있다. 그는 통증을 심각, 중간, 경함의 세 단계로 구분하여 추가분석을 실시하였는데 중간 정도의 통증부터는 ADL과 참여 모두 영향을 받는 것으로 나타났다. 그러나 연령과 성별은 통증에 영향을 미치지 않은 것으로 보고하였다. 그 중에서도 뇌성마비인들은 무릎, 손목, 목, 어깨, 팔 등의 순으로 통증을 경험하고 있었으며 통증으로 인해 조사일 이전 일주일간 일상생활, 사회적 활동 등에 지장을 받았던 것으로 조사된 바 있다(Engel et al., 2003). 이상의 연구들이 뇌성마비인들만을 조사대상으로 했다면 네덜란드에서는 안센 등(Jahnsen et al., 2004)에 의해 뇌성마비인들과 비장애인들의 통증을 비교한 연구가 수행되었는데 만성통증의 문제는 뇌성마비인이나 비장애인 모두에게 증가되고 있는 문제이지만 만성 장애적 통증(chronic disabling pain)은 뇌성마비인에게서 훨씬 높게 나타났으며 많은 뇌성마비인들의 경우 어렸을 때부터 지속되는 통증의 문제를 호소한다고 하였다.

그런데 우리가 주목할 것은 정작 이 연구에서도 뇌성마비인들의 신체적 통증에 영향을 미치는 요인에 대한 분석결과이다. 그는 성별과 연령 등 인구학적 변수들보다는 오히려 뇌성마비 유형이 이들의 통증에 영향을 미치는 것으로 결론짓고 있다는 것이다. 이 밖에 1,226명의 장애수용 실태에 대한 연구에서도 장애와 통증에 관한 정보를 얻을 수 있는데, 이 연구에 의하면 연령(증가할수록), 성별(여성일수록), 혼인상태(혼인했을 경우), 소득(소득이 낮을수록)등이 장애인의 만성통증 및 통증의 강도와 높은 상관관계가 있는 것으로 나타났다(Li and Moore, 1998). 즉, 정리하자면 선행연구들에 의하면 통증에 영향을 미치는 예측변인에 대한 일관된 연구결과가 제시되지는 않고 있다.

다음으로 본 연구의 주된 관심사인 뇌성마비인의 신체적 통증이 ADL에 어떤 영향을 미치는가에 대해 살펴보자. 앞서 언급한 안센(Jahnsen et al., 2004)의 연구에 흥미 있는 주장이 제기되었는데 이들은 기존에 우울이 통증을 증가시킨다는 연구가 있으나 이는 분명히 잘못된 것이라고 반박하고 있다는 것이다. 즉, 뇌성마비인들의 경우 흔히 통증이 증가하면 자신의 활동을 줄이거나 보조기구를 이용하는 방식으로 자신의 생활패턴을 변화시키는 경우가 많은데 이러한 생활의 변화가 이들의 우울을 증가시킨다고 보는 것이 타당하다고 주장하고 있다는 것이다. 결국 이를 도식화하면 **통증증가 → ADL 감소 → 생활패턴의 변화 → 우울수준의 증가**라는 논리가 가능한데 여기서 우울은 본 연구의 관심주

제가 아니지만 통증의 증가와 ADL의 감소간의 관계는 본 연구의 주제와 밀접한 관련을 갖게 된다. 그리고 종합적으로 생활패턴의 변화를 사회적 참여의 변화로 개념화할 경우 또 다른 흥미로운 연구주제가 될 것으로 보인다.

이상의 연구들을 종합해 보면 첫째, 뇌성마비인들의 경우 그들이 가지고 있는 신체적 손상 외에 비장애인들에 비해 유의미할 정도로 높은 수준의 통증을 어린 나이부터 경험하고 있음을 알 수 있다. 둘째, 통증의 증가로 인해 일상생활활동이 감소하게 된다는 두 변인간의 관계를 추론할 수 있었다. 셋째, 통증으로 인한 일상생활 활동의 제약이 모든 영역에서 동일하게 나타나는 것은 아니며, 넷째, 통증자체에 영향을 미치는 변인들로 연령, 성별, 혼인상태, 소득, 마비부위 등이 언급되고 있지만 이들 간의 정확한 인과관계는 확인되지 않았다는 정도를 알 수 있었다.

그러나 문제는 통증과 관련된 뇌성마비인의 이 같은 특성이 신체적 손상과 활동 및 참여와 관련하여 매개변인으로 작용하는지 아니면 다른 변수들과 마찬가지로 독립변인으로 취급되어야 하는지는 명확하지 않다는 점이다. 다만, 이 문제를 뇌성마비인의 정의로 회귀시켜보면, 뇌성마비는 분명 '뇌의 손상으로 인한 운동기능의 장애를 의미하며 병변 자체는 비 진행성'이라는 점에 초점을 두고자 한다. 즉, 아직 일관되게 결론을 내릴 수는 없지만 연령이 증가할수록 혹은 여성일수록 통증이 증가한다는 것은 통증이 뇌성마비라는 손상 자체가 아니라 이로 인해 파생되는 또 다른 문제라는 해석이 가능하며 연구자는 이 논리에 따라 통증을 뇌성마비라는 손상과 일상생활제약의 매개요인으로 보려는 것이다.

(3) 도구적 지지의 수준

노인, 여성, 장애인, 아동 등 사회복지실천 분야의 많은 연구들에서 이들의 적응 및 삶의 질에 영향을 미치는 요인으로 사회적 지지 만큼 중요하게 다루어지는 개념도 없을 것이다(김미옥, 2005; 백은령, 2004; 탁영란·김순애·이봉숙, 2003; 배지연·김원형·윤경아, 2005). 사회적 지지란, 스트레스의 병리적 영향에서 인간을 보호하는 역할을 수행하며, '다른 사람으로부터 제공받는 자원'이라고 개념화할 수 있다(Cohen, Mermelstein, Kamarck, and Hoberman, 1985).

특히 가플란(Gaplan, 1974)은 사회적 지지체계에서 작용하는 세 가지 형태의 원조에 대해 논의해 왔는데, 먼저 사회적 지지체계는 중요한 타자들이(significant others) 그로 하여금 자신의 심리적 자원을 사용해 어려움을 극복하도록 돕는다는 차원에서 감정적 지지(Emotional support)로 정의되며 경우에 따라서 정서적 지지(Affective support), 혹은 평가적 지지(Appraisal support)로 표현되기도 한다. 둘째, 사회적 지지 체계는 과 부담된 개인의 긴장을 경감시키기 위해 청소나 은행가는 일, 식사 준비 등과 같은 과업을 도와줄 수도 있으며 충고, 금전, 물질, 기술과 같은 잉여자원을 제공함으로써 그 개인이 어려운 상황을 보다 잘 다룰 수 있도록 원조한다고 하였다. 이러한 형태의 지지가 도구적 지지(Instrumental support) 혹은 유형적 지지(Tangible support)로 정의된다(Cimarolli and Boerner, 2005에서 재인용; Lambert Maguire; 오세란·장인협 역, 1996). 이 밖에 코헨(Cohen, 1985) 등은 자신을 다른 이들과 긍정적으로 비교할 수 있는지에 대한 인식을 의미하는 자존적(Self-esteem) 지지의 개념과 활동을 함께 할 사람들이 있는가와 관련하여 소속감(Belonging) 지지의 개념을 밝힌바 있다. 이에 연구자는 사회적 지지의 하위 개념들 중에서 특히 도구적 지지가 뇌성마비인들의 통증 및

ADL과 더 밀접한 관련을 가질 것이라는 가설을 상정한다.

만약 얀센(Jahnsen et al., 2004)의 연구가 타당하다면 신체적 통증은 우울을 비롯한 다른 감정적 문제로부터 발생하는 것이 아니며, 그렇기 때문에 감정적 지지나 자존적 지지가 통증을 경감시키거나 증가시킬 가능성은 낮아 보이기 때문이다. 또한 신체적 통증은 더 적절한 치료기법이나 운동 등을 통해 완화될 수 있다는 차원에서 실질적인 자산의 제공 등 도구를 활용하는 지지의 형태인 도구적 지지의 개념이 적용될 수 있는 것이다.

특히 신체적 통증과 경제적 수준 및 사회적 지지의 관계에 대해서는 뇌성마비 아동의 운동능력 결정요인에 관한 바렛(Bartlett, 2000) 등의 연구에서 그 관련성을 엿볼 수 있다. 이에 따르면 부모의 경제적 수준이 뇌성마비아동의 운동능력에 직접적인 영향을 주는지에 대한 근거는 아직 정확히 밝혀지지 않았지만 적어도 부모의 경제적 수준이 낮을 경우, 다양하고 적절한 치료의 기회를 제공하기 어렵고 미국의 경우 부모의 빈곤과 마약사용 등이 높은 상관관계를 갖는다는 점에서도 간접적으로 빈곤이 아동의 운동능력에 영향을 미칠 수 있음을 보고하고 있기 때문이다. 다시 말해 도구적 지지가 자산의 제공이나 도구가 필요한 지지라는 측면에서 경제적 수준의 영향을 받을 것이고, 경제적 수준이 통증 치료나 운동능력에 영향을 미친다면 간접적으로 도구적 지지가 중요한 매개변인이 될 수 있는 것이다.

또한 국내의 지역사회 거주 뇌성마비인들에 대한 연구에서 통증치료를 받고 있는 집단과 그렇지 않은 집단의 경제적 수준에는 차이가 있는 것으로 나타났다는 점도 연구자의 가설을 뒷받침하는 근거로 활용할 수 있을 것이다(김정우 외, 2005). 이상의 논의들이 사회적 지지의 개념 및 도구적 지지의 중요성에 관한 내용이었다면 이들 변인들의 관계는 다음의 선행연구에 의해 추론할 수 있다.

4) 변인간의 인과관계 설정

간호학 분야에서 로이(Roy)의 적응모델(Roy Adaptation Model: 이하 RAM)을 기반으로 하여 관절염으로 인한 신체적 통증과 우울과의 관계를 분석한 싸이(Tsai, 2003) 등의 연구가 그것이다. 일반체계이론에서 출발한 일종의 중 범위 이론인 로이의 적응 모델에 의하면, 인간의 적응과정에는 투입(Input), 통제과정(Control process), 산출(Output)의 경로가 있으며 투입되는 자극이 통제과정의 매개효과를 통해 긍정적 혹은 부정적 적응으로 산출된다는 것이다.

이 때 투입은 다음과 같은 세 가지 종류의 자극으로 구성이 되는데 ① 중심 자극(Focal stimulus)이란 개인이 직면한 중요한 내적, 외적 (자극)요인을 의미하며, ② 상황적 자극(Contextual stimulus)이란 중심자극이 미치는 결과에 영향을 미치는 다른 (자극)요인이다. 마지막으로 ③ 잔여자극(Residual stimulus)이란 현재의 상태에 미친 영향력이 불분명한 (자극)요인을 의미한다고 하였다. 싸이(Tsai, 2003) 등은 그들의 연구에서 중심자극으로 신체적 통증을, 상황적 자극으로는 개인에게 발생한 신체적 장애와 사회적 지지를 개념화하였으며, 잔여자극으로는 성별과 연령 변수를 사용하였다.

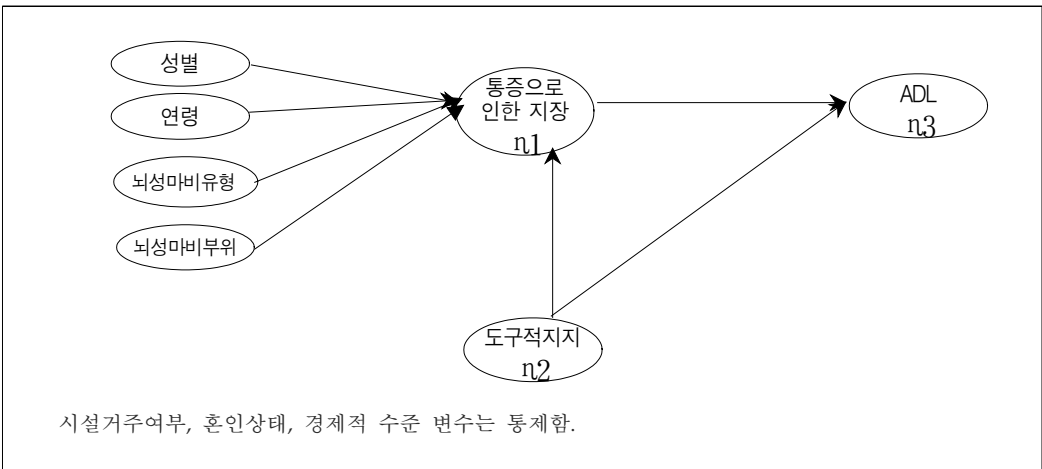
이 연구를 차용하여 연구자는 다음과 같은 조작화 및 개념화를 시도하려 한다. 첫째 중심자극과 관련하여 싸이(Tsai, 2003) 등은 관절염이 주로 노화에 의해 발생하며 주요 증상이 신체적 통증이라는

점에서 이를 중심자극이라고 하였으나, 본 연구에서는 분석대상이 뇌성마비인들이며 ICF의 장애개념에 따라 뇌성마비 자체가 ADL에 영향을 미치는 주요 선행 자극이므로 뇌성마비의 손상 자체를 중심 자극으로 개념화할 것이다.

다음으로 상황적 자극이란 전체 적응과정에서 부가적이며 중심자극과 그 결과를 연결한다는 차원이므로, 뇌성마비인의 주요 신체적 손상은 아니지만 ADL에 많은 영향을 미치는 것으로 나타난 신체적 통증과 사회적 지지를 상황적 자극으로 개념화하려 한다. 그리고 앞에서 연령과 성별 자체가 통증이나 ADL과 어떤 관련이 있는지에 대해서는 정확히 알려지지 않았으므로 이를 잔여자극으로 개념화할 것이다.

그리고 이렇게 개념화할 경우 싸이(Tsai, 2003) 등의 연구가 위에서 언급한 세 가지 자극을 모두 동일한 수준의 투입물로 상정되는데 반해 연구자는 ICF의 장애 개념정의에 따라 투입자극 자체에 일종의 위계가 있음을 전제하려는 것이 된다. 이러한 이론 검토를 바탕으로 연구모형 및 가설은 다음과 같이 구성된다.

5) 연구모형 및 가설



〈그림 2〉 연구모형

위의 연구모형에 대한 가설은 다음과 같다.

가설 1. 뇌성마비인의 연령과 성별(여성)은 통증문제(n₁)에 정적인 영향을 미칠 것이다.

가설 2. 뇌성마비인의 뇌성마비유형(경직형)과 마비부위(사지마비)는 통증문제(n₁)에 정적인 영향을 미칠 것이다.

가설 3. 뇌성마비인이 인식하는 도구적 지지의 수준(n_2)은 통증문제(n_1)(n_1)에 부적인 영향을 미칠 것이다.

가설 4. 뇌성마비인이 인식하는 도구적 지지의 수준(n_2)은 ADL(n_3)에 정적인 영향을 미칠 것이다.

가설 5. 뇌성마비인의 통증문제(n_1)는 ADL(n_3)의 수준에 부적인 영향을 미칠 것이다.

3. 연구방법

1) 연구대상 및 자료수집 절차

본 연구는 19세 이상 55세 미만 청·장년⁵⁾ 뇌성마비인 381명을 연구대상으로 하고 있다. 전체 392명을 대상으로 자료를 수집하였고, 연구에 적절하지 않은 설문 11사례는 분석에서 제외되었다. 정밀한 조사가 되기 위해서는 연령별, 장애 등급별, 성별, 지역별 할당을 통한 확률표집을 해야 하지만 현재 우리나라의 청·장년 뇌성마비인의 정확한 인구수를 추정할 수 있는 자료가 없는 관계로⁶⁾ 현재 활동하고 있는 자립생활운동(IL)단체와 뇌성마비인친목단체 등의 협조를 통한 비확률표집 방식을 채택하였다.

표집을 위해 먼저 각 단체별로 설문이 가능한 소속회원의 명부를 작성하고 이를 취합하여 연구자가 각 단체별, 성별 조사인원을 할당하였다. 여기에는 한국뇌성마비연합, 독립연대, 청우회, 어우러기 등 4곳의 IL단체가 참여하였고, 서울시립 뇌성마비복지관과, 부산 뇌병변 복지관 이용자, 일산직업전문학교 재학생을 중심으로 재가 뇌성마비인에 대한 정보가 수집되었다. 다음으로 삼육재활관을 비롯한 6개 생활시설의 뇌성마비인, 그리고 전국 보치아 대회 참석자 24명이 추가로 조사에 참여하였다.

실제 조사는 사전에 교육받은 조사원이 방문하여 설문내용과 유의사항을 알린 후 본인이 직접 작성하도록 하였는데 뇌성마비장애가 있는 조사원 9명이 재가 뇌성마비인을 중심으로 조사를 수행했고 비장애인 조사원(IL 단체 자원봉사자 및 대학원생) 12명은 주로 시설 뇌성마비인에 대한 조사를 담당하였다.

이 중 청각과 언어장애 등을 뇌성마비와 함께 중복으로 갖고 있는 경우는 연구 대상에 포함시키되, 본 연구 방법이 자기보고식 설문인 점을 감안하여 정신지체장애와 정신장애를 수반한 경우에는 연구 대상에서 제외시켰다. 실제 자료 수집은 2005. 6. 10부터 8.20일까지 진행되었다⁷⁾.

- 5) 청·장년에 대한 정의는 이론적 배경에서 밝힌 것처럼 학령기이후 만 19세부터 55세까지로 하였으나 실제 조사에는 이에 해당하지 않는 만 19세 미만도 9명 포함되어 있다.
- 6) 이는 자료가 있음에도 접근불가능 하기 때문이 아니라 뇌성마비장애가 장애인복지법에 의하면 뇌병변 장애로 장애에 포함되어 아예 이들을 추적하기 어렵다는 문제와 관련이 있다. 비록 장애인 등록 명부를 확보한다고 해도 이를 통해서 뇌성마비인과 뇌졸중, 외상 성 뇌손상으로 인한 뇌병변장애인을 완전히 구분하는 것은 불가능하다.
- 7) 특히 지역사회거주 뇌성마비인들의 경우 조사요원들이 일일이 응답자들의 거주지를 방문해야 하는

2) 변수의 정의 및 측정

〈그림 3〉에서 보는 것처럼 구조방정식 모형에서 원으로 표시된 부분은 이론변인(Construct variables)이며, 네모로 표시되어 있는 변인들은 측정변인(Measurements, Indicators)이다. 각각의 이론변인들은 몇 개의 측정변인들에 의해 측정되지만 측정변수 각각이 갖는 오차들이 있기 마련이므로 이들은 측정오차로 향하는 짧은 화살표로 표시된다.

분석에 사용된 변인들의 구체적인 개념 및 측정방법은 다음과 같다.

〈표 1〉 변수의 측정

구분	변수	측정	비고
외생변인	1. 성별	1=남, 2=여	
	2. 연령	2005 - 출생년도	
	3. 뇌성마비유형	1=경직형, 0=기타	
	4. 마비부위	1=사지마비, 0=기타	
	5. 거주형태	1=지역사회, 0=시설 외 기타	통제변수
	6. 결혼상태	1=기혼, 0=기타	통제변수
	7. 경제적 수준	월 평균 본인의 용돈 단, 구조방정식모형에서는 대수변환	통제변수
내생변인	1. 통증문제	지난 3개월간 통증으로 인한 생활의 지장(3문항) 총 11점 척도. 0=지장 없음, 11=매우 큰 지장	Cronbach α .912
	2. 도구적 지지	ISEL(Interperonal Social support Evaluation List) 일반인 버전 30문항 (1= 매우 그렇다 4= 매우 그렇지 않다). 점수가 낮을수록 사회적 지지가 높음. 단, 구조방정식모형에서는 도구적지지에 해당하는 10문항 중 8문항	Cronbach α .730
최종 내생변인	1. ADL	MBI(Modified Barthel Index) 총 10문항 중 8문항 영역별 가중치가 부여되며 점수가 높을수록 독립적	Cronbach α .921

등 자료수집에 어려움이 있어 조사요원들에게는 1부당 20,000원 상당의 금품이 제공되었으며, 응답자들의 성의 있고 정확한 답변을 유도하기 위해 5,000원 상당의 사례금품이 제공되었다.

(1) 인구사회학적 특성 (외생변인)

〈표 1〉에서 외생변인으로 사용된 성별, 연령, 뇌성마비유형 등의 변수들은 〈그림 3〉에서 통증문제에 영향을 미치는 것으로 설정하였고 이들이 모두 측정변수이므로 사각형으로 표시하였다.

또한 참고로 뇌성마비의 유형은 분류방법에 따라 4가지에서 6가지 정도로 구분이 가능하다. 그러나 본 연구에서는 경직형 뇌성마비를 중심으로 더미처리 하였다. 이는 특정 뇌성마비 유형이 통증문제나 ADL에 영향을 미치는지 여부를 살펴보는 것이 목적이 아니라 점과 구조방정식모형의 전체가 연속 변수 수준이어야 하기 때문에 뇌성마비 유형을 몇 가지로 나누는 질적 변수의 형태보다는 단순하게 구성할 필요가 있다고 판단했기 때문이다. 또한 마비부위 역시 마찬가지로 이유로 가장 마비가 심한 사지마비를 중심으로 더미 처리하였다.

다음으로 사회적 지지 혹은 도구적 지지의 수준에 대한 중요한 예측변인인 경제적 수준 변수의 경우 응답자들이 활용 가능한 월평균 용돈을 측정하였다. 개념적으로 가구소득을 측정하거나 개인 소득을 측정하는 것이 타당하지만 조사대상자들 중 기혼 이면서 직업을 가지고 있는 경우가 적어 개인별 소득을 측정하기 어렵고, 지역사회거주자와 시설거주자가 포함되어 있기 때문에 가구소득을 일괄적으로 측정하기도 어려웠다. 따라서 2차적으로 지역사회거주자이건 시설거주자이건 개인이 월 평균 활용 가능한 용돈을 경제적 수준으로 개념화하였다.

(2) 통증문제

먼저 통증문제의 경우 폰 코르프(Von Korff) 만성통증 분류체계에 근거하여 통증으로 인한 일상생활, 사회 및 직업 활동에 영향을 받는 정도를 점수화하여 사용하였다(0=지장 없음, 11=매우 큰 지장). 폰 코르프(Von Korff) 방식은 뇌성마비인의 통증관련 연구에서 공통적으로 사용되는 개념이며 통상적으로는 여기에 통증의 강도를 곱하여 저장에 저통증군, 저장에 고통증군, 중장애 고통증군 등 4등급이 분류되지만(Engel et al., 2003; Schwartz, Engel, and Jensen, 1999). 본 연구에서는 통증에 대한 개인의 반응인 통증으로 인한 생활의 지장만을 측정하였다.

(3) 도구적 지지

다음으로 도구적 지지의 경우 코헨과 호버먼(Cohen, and Hoberman, 1983)에 의해 개발된⁸⁾ ISEL 척도를 활용하였다. 이는 사회적 지지에 대한 개인의 인지와 지각을 측정하기 위한 것으로 감정적 지지, 도구적지지, 소속감지지 등을 측정할 수 있도록 되어 있다. 연구자는 이중 도구적 지지를 측정하는 2,6,10,12,14,18,22,25,27,30번의 총 10문항 중 8문항을 활용하였다. 이 중 6, 10번 문항의 경우 다른 8개의 문항과의 상관관계수가 .3미만으로 나타나 제외하기로 하였다.

사회적 지지를 측정하는 척도는 매우 다양하지만 ISEL의 경우 뇌성마비인은 물론이고 골관절염 환자 정형외과 환자, 악성 흑색종 환자, 그리고 시각 장애인 등을 대상으로 사용된 바 있다(Cox,

8) 본 연구에 사용된 척도의 출처는 <http://www.psy.cmu.edu>이다.

1999).

(4) ADL

뇌성마비인들의 ADL 능력을 측정하기 위해서 변형바텔지수(MBI)를 활용하였다. 이는 바텔지수(Barthel Index)의 10개 항목을 그대로 사용하면서 기존 2단계였던 수행 정도를 5단계로 나누어 세부적으로 평가할 수 있도록 한 것이다. 이 중에서 배변보기와 배뇨보기의 경우 다른 문항과의 상관이 각각 .230, .253으로 나타나 제외하였다. 이는 뇌성마비인의 특성과 관련이 있다. 통상 척수 장애인인 경우에는 배변과 배뇨의 감각 자체를 인식하기 어려운 경우가 많지만 뇌성마비인의 경우 감각자체의 문제를 갖지 않는 경우가 많아 배변, 배뇨 자체에 어려움을 갖는 경우는 적은 것으로 알려져 있다 (Andren and Grimay, 2000). 오히려 뇌성마비인의 경우 '화장실 이용'이라는 문항으로 이들의 일상생활을 더 타당하게 측정할 수 있을 것이라고 사료된다.

3) 분석방법

(1) 구조방정식 모형 검증

본 연구에서는 주요 이론변수들의 측정오차를 모형에 반영하면서 변인 간의 직접효과(Direct effect)와 간접효과(Indirect effect)를 파악할 수 있는 구조방정식 모형(Structural Equation Modeling, SEM)을 활용하기로 하였다. 이 기법을 활용할 경우 어떠한 측정변수도 완벽하게 이론 변수를 측정하지 못함에도 회귀분석과 경로분석에서 측정오차를 고려하지 않는 문제를 해결할 수 있다. 동시에 회귀분석을 사용할 경우 연령이나 성별이 뇌성마비인의 일상생활에는 영향을 미치지 않는 것으로 나타날 수 있으나 이것이 통증 문제를 거쳐 간접적으로 일상생활에 영향을 미친다는 식의 해석이 가능해짐을 의미한다.

본 연구에서는 SPSS 12.0을 이용하여 조사대상자의 일반적인 특성 및 관련 변인들의 특성을 살펴볼 것이며, 다음으로 LISREL 8.52를 사용하여 이론 변수들 간의 연결 관계를 파악하고자 하였다. 또한 구조방정식모형은 검증적 성격을 갖는 방법으로서 각 이론이 경험적으로도 변별되는 것인지를 확인하기 위해 확인적 요인분석(Confirmatory factor analysis)을 실시하였다.

(2) 통제변인의 확인

본 연구의 주요 변인인 도구적 지지는 응답자가 생각할 때 자신에게 도움이 필요하다면 도움을 제공할 수 있는 사람이 있는지 여부를 묻는 형식으로 측정되며, 각 측정문항은 '필요할 때 돈을 빌릴 수 있는 사람', '먼 곳까지 데리러 올 수 있는 사람이 있는지 여부' 등에 의해 측정된다. 그런데 본 연구대상자들은 지역사회에 거주하는 뇌성마비인과 시설에 거주하는 뇌성마비인으로 구성되어 있어 기본적인 조건이 상이하므로 관련 변인들이 통제되어야 할 필요성이 제기된다. 또한 앞에서 언급한 바와 같이 경제적 수준도 비교하기 곤란하지만 도구적 지지의 주요 예측변인이며, 마찬가지로 혼인 여부가

도구적 지지수준에 차이를 발생시킬 수 있으며 이 또한 통제될 필요가 있겠다. 이에 연구자는 일원분산분석을 실시하여 실제로 각 집단별로 도구적 지지의 수준이 다르게 나타나는지를 분석하였다. 그 결과 거주유형을 지역사회와 시설로 구분한 결과 도구적지지에 유의미한 차이가 있었으며($p=.039$), 혼인상태도 유의미한 차이($p=.011$)를 발생시키는 것으로 나타났다. 마지막으로 경제적 수준을 3개의 범주로 나누어 살펴본 결과 이 역시도 유의미한 차이를 발생시키는 것으로 나타나($p=.009$) 이들 변수 모두 통제될 필요가 있음을 확인할 수 있었다.

구체적인 통제의 방법으로는 첫째, 통제될 외생변인을 모든 내생변인에 연결시켜 영향력을 확인하는 방법이 있다. 그러나 이 경우 포화모형이 될 가능성이 있으며 특정 통제변수와 내생변수간의 관련성이 높을 경우 모형의 적합도가 매우 높아지거나 낮아질 가능성이 있다. 예를 들어 본 연구의 경우 통제변수인 재가구분(시설에 거주하고 있는지 지역사회에 거주하고 있는지)변수를 도구적 지지의 수준 외에 ADL수준에도 연결하여 통제할 경우 모형 전체의 적합도는 매우 높아지는 경향이 나타난다. 왜냐하면 앞에서 밝힌 바와 같이 시설에 거주하는 경우와 지역에 거주하는 경우는 ADL수준에서 현격한 차이를 나타내기 때문이다. 그러나 이는 현상으로 존재하기는 하지만 이론적으로는 시설에 거주하기 때문에 ADL수준이 낮은 것인지 아니면 ADL수준이 낮기 때문에 시설에 거주하는 것인지에 관한 두 변수간의 인과성이 분명히 밝혀지지 않았으므로 이를 연결하지 않는 방식이 오히려 더 타당할 수 있는 것이다. 이에 연구자는 위의 통제 변인들을 이론적으로 설명가능한 도구적 지지에 연결시키고 이에 대해 직접적인 해석은 하지 않는 방식으로 통제하였다.

5. 분석결과

1) 조사대상자의 일반적인 일반적 특성

전체 381명의 특성을 분석한 결과 남성이 전체의 약 60%정도를 차지하여 여성 조사대상자의 약 1.5배 정도를 차지하였다. 그 중에서 기혼인 경우가 약 14%에 불과하여 청·장년 뇌성마비인들의 경우 이들의 청·장년기의 발달과제를 적절히 달성하고 있지 못함을 알 수 있었다. 다음으로 조사대상자의 64%는 지역사회에 거주하고 있는 것으로 나타났으며 36%는 각종 생활시설에 거주하고 있음을 알 수 있었다. 뇌성마비유형과 관련해서는 경직형(Spasticity)이 가장 많이 분포하고 있었는데 의학적으로는 보다 세부적인 정의가 필요하겠지만, 일반적으로는 근육긴장이 심하여 사지와 목이 뻣뻣한 특징을 가지며, 긴장할 때 이러한 근육긴장이 더 심해짐을 의미한다. 김재형(2000) 등의 연구에 의하면 경직형의 이러한 특성이 많을수록 사회적 역할의 손실이 크다고 밝힌 바 있다. 그 밖에 마비의 유형과 관련해서는 분포가 비슷하지만 사지마비인 경우가 약 31%로 나타났다.

〈표 2〉 조사대상자의 일반적 특성

변수	구분	빈도	퍼센트	변수	구분	빈도	퍼센트
성별	남	237	62.2	혼인상태	미혼외	328	86.1
	여	144	37.8		기혼	53	13.9
	합계	381	100.0		합계	381	100.0
연령	19세이하	13	3.4	거주 형태	재가	245	64.3
	20이상-29세이하	148	38.8		시설외기타	136	35.7
	30세이상-39세이하	152	39.9		-	-	-
	40세이상-49세이하	68	17.8		-	-	-
	합계	381	100.0		합계	381	100
뇌성마비 ⁹⁾ 유형	강직형	119	31.2	경제적 수준	50,000원	220	57.7
	불수의운동형	60	15.7		150,000원	108	28.3
	운동실조형	36	9.4		250,000원	26	6.8
	혼합형	100	26.2		350,000원	5	1.3
	기타	66	17.3		450,000원	9	2.4
	-	-	-		550,000 이상	13	3.5
	합계	381	100.0		합계	381	100
뇌성마비 ¹⁰⁾ 부위	단마비	92	24.1	-	-	-	-
	편마비	50	13.1		-	-	-
	사지마비	120	31.5		-	-	-
	하지마비	38	10.0		-	-	-
	기타	81	21.3		-	-	-
	합계	381	100.0		-	-	-

2) 이론변인들에 대한 타당도 분석

경로분석과 달리 구조방정식에서는 복수의 측정변인들의 공통분야에서 이론변인을 추출한다. 다시 말해 각 경로가 유의미한지를 파악하기 전에 각 이론들이 구분되는 타당한 개념인지를 먼저 확인해야 한다. 본 연구에서는 인구학적 특성을 제외하고 통증문제, 도구적 지지, ADL의 각 개념들이 조사대상자들에게 경험적으로도 구별되는 내용인지 그 타당도를 확인하기로 하였다. 이를 위해 확인적 요인분석(CFA)을 실시하여 이론적 근거에 적합한지를 확인할 필요가 있으며 그 결과 아래의 〈표 3〉에 제

- 9) 그 외에 불수의 운동형의 경우 특히 팔, 다리, 머리 및 눈동자 등 신체 각 부분의 운동을 조절하기 어렵고, 운동실조형의 경우 평형감각이 매우 부족한 특징이 있다.
- 10) 각각의 개념과 관련하여 단마비란 한쪽 팔이나 한쪽 다리 또는 손이나 손가락 등 몸의 한 부위 일어나는 운동마비를 주로 의미하며, 편마비란 신체의 오른쪽 혹은 왼쪽이 마비된 상태를 의미한다. 또 사지마비란 양팔과 양다리 모두에 일정정도의 마비가 있음을 의미하고 하지마비란 신체의 하반신이 마비된 상태를 의미한다.

시한 바와 같이 3요인모형의 적합도가 가장 타당하여 각 이론들이 변별타당도를 가지고 있음을 알 수 있었다.

〈표 3〉 확인적 요인분석 결과

요인모형	카이자승	자유도	GFI	NFI	NNFI	CFI	RMSEA	요인간상관
1요인	4252.028	152	.614	.345	.270	.351	.183	
2요인모형(1) (통증문제:도구적지지+ADL)	1072.670	151	.724	.835	.835	.854	.146	.250
2요인모형(2) (도구적지지:통증문제+ADL)	1302.733	151	.750	.799	.794	.818	.134	.170
2요인모형(3) (ADL:통증문제+도구적지지)	1090.102	151	.721	.832	.832	.851	.147	.250
3요인모형 (통증문제(A):도구적지지(B): ADL(C))	509.807	149	.876	.913	.925	.935	.079	A:B= .13 A:C=-.25 B:C=-.16

즉, 위에 제시된 바와 같이 단 하나의 측정구조를 검증하는 것이 아니라 여러 유형의 경쟁모형을 도입하여 1요인, 2요인 등을 동시에 비교하여 그 타당성을 확보하려는 것이다. 또한 3요인구조를 기준으로 했을 때 각 요인간의 상관¹¹⁾이 높은 경우는 발견되지 않아 통증문제와 ADL, 도구적지지가 적절히 구분되는 개념임을 알 수 있었다.

다음으로 각 이론변인간의 상관이 〈표 4〉에 제시되어 있다.

〈표 4〉 이론변인간의 상관행렬

	성별	연령	경직형	사지마비	통증문제	일상생활	도구적지지
성별(여성)	1.000						
연령	-.131*	1.000					
뇌성마비유형(경직)	-.023	-.020	1.000				
마비부위(사지마비)	.008	.100	.043	1.000			
통증문제	.071	.148**	.103*	.164**	1.000		
ADL	-.011	-.006	-.084	-.262**	-.255**	1.000	
도구적 지지	.014	-.108*	-.041	.108*	.116*	-.155**	1.000

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

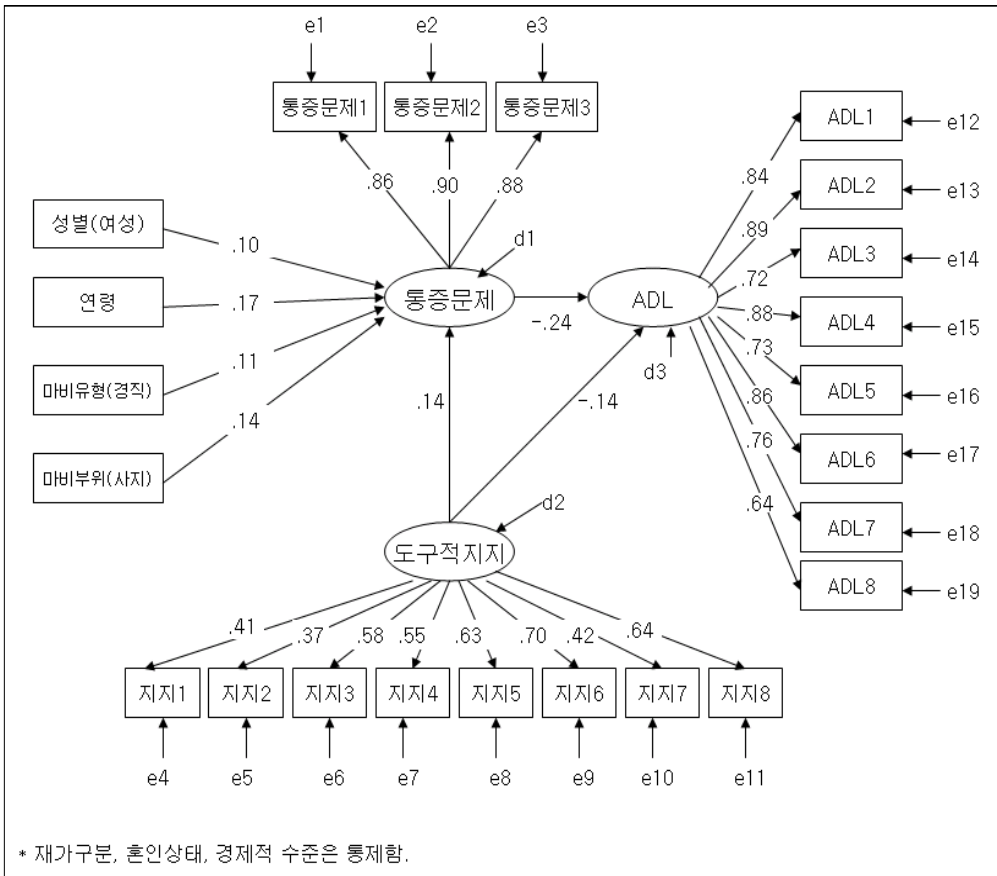
11) 요인간 상관을 해석할 때 주의가 요구된다. 왜냐하면 도구적 지지의 경우 점수가 낮을수록 지지의 수준이 높음을 의미하기 때문이다. 예를 들어 통증의 문제와 도구적 지지의 상관계수가 .13(+)이라는 것은 도구적지지의 수준이 높을수록(-), 통증이 줄어들(-)을 의미하고, ADL과 도구적 지지의 상관계수가 -.16이라는 것은 사회적 지지가 높을수록(-), ADL 수준이 높아짐(+))을 의미하는 것으로 해석해야 한다(물론 상관관계를 인과관계로 해석할 수는 없지만 〈그림 2〉에 의해 그 관계의 방향성은 이미 결정되었다).

전체적으로 모형에 사용된 이론 변인간의 상관의 정도가 크지는 않다는 것을 알 수 있다. 그러나 이 상관관계를 중심으로 살펴보면 신체적 통증의 문제와 ADL의 관계가 통계적으로 유의미하며 그 관계의 크기도 다른 관계들에 비해 상대적으로 크며 이것은 도구적 지지의 경우에도 마찬가지로 적용됨을 알 수 있다. 그러므로 대략적으로나마 이들 변인들이 청·장년 뇌성마비인들의 ADL에 매개효과를 가짐을 추정할 수 있다.

3) 모형검증 결과

(1) 초기모형

이론적 배경을 토대로 초기의 연구모형은 <그림 3>와 같이 구성되었으며 적합도는 <표 5>와 같다.



<그림 3> 초기 연구모형 및 경로계수

이상의 모형을 바탕으로 초기모형의 적합도 지수를 살펴보자.

〈표 5〉 초기모형의 적합도 지수

요인모형	카이자승 (p값)	자유도	GFI	NFI	NNFI	CFI	RMSEA
초기모형	760.882(0.0)	275	.867	.889	.910	.924	.068

〈표 5〉에 따르면 카이자승 값의 경우 적절하지 않지만 이 자체가 사례수의 크기에 민감한 계수이므로 이를 직접 해석하지는 않았다. 그리고 초기 모형의 적합도가 아주 나쁘지는 않지만 GFI나 NFI가 .9미만으로 다소 적절하지 않음을 알 수 있다.

이에 따라 연구자는 초기 모형의 간명도를 크게 손상시키지 않으면서 모형의 적합도를 높일 수 있도록 수정지수를 검토하였다. 다만, 모형의 수정은 수정지수가 적어도 5이상, 조금 보수적인 관점에서는 10이상일 때 그 고정 또는 제약 모수를 자유모수로 바꾸는 것이 가능하다고 하였다. 또한 이때도 기계적으로 수정하는 것이 아니라 이것이 이론적으로 그 모수가 미지수가 되는 것이 타당한지 고려해야 하며 수정 후에 카이자승 값이 크게 개선되어야 한다고 하였다(이순목, 1990에서 재인용).

이러한 전제를 바탕으로 초기모형의 수정지수를 살펴본 결과 ADL수준의 측정변수간 오차변량(계단오르내리기와 이동)을 자유미지수로 설정할 경우의 수정지수가 214.396으로 나타났다. 이론적으로도 뇌성마비인이 계단을 오르내릴 때 휠체어를 사용하는 경우와 그렇지 않은 경우, 혹은 평지를 이용하는 경우에도 휠체어를 이용하는 경우와 그렇지 않은 경우에는 차이가 있을 것이고 이들 간에는 관련이 있을 수 있으므로 이를 수정하여 모형에 반영하는 것이 타당하다고 판단하였다.

(2) 수정모형

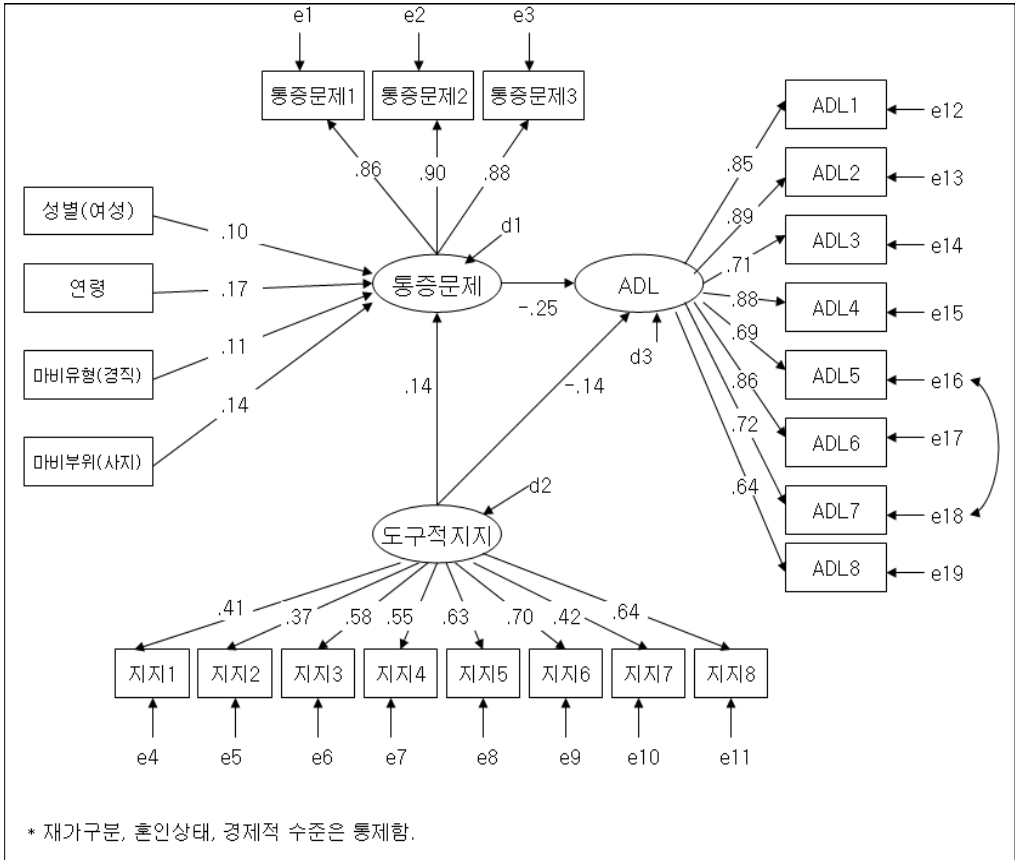
초기모형과의 비교를 위해 먼저 수정모형의 적합도 지수를 살펴보자.

〈표 6〉 수정모형의 적합도 지수

요인모형	카이자승 (p값)	자유도	GFI	NFI	NNFI	CFI	RMSEA
초기모형	542.641	274	.901	.925	.954	.961	.050

모형을 수정한 결과 모든 적합도 지수가 .90이상으로 나타나 자료가 이론에 잘 부합되는 것을 알 수 있었으며 RMSEA의 경우도 .05로 나타나 초기 모형보다 훨씬 개선되었음을 알 수 있다. 그런데 모형의 수정은 한 번에 한 개씩의 모수 변화만 가능하므로 연구자는 이상의 수정모형을 기준으로 추가적으로 모형의 수정이 필요한지를 검토하였다. 그 결과 뇌성마비인의 마비부위가 ADL에 영향을 미치는 것으로 수정하는 경우, 수정지수가 17.086으로 나타났다. 그리고 이것은 이론적으로도 타당하다고 볼 수 있다.

그러나 이렇게 수정했을 경우 적합도 지수가 약간 개선되기는 하지만 연구 모형의 간명도를 고려하여 더 이상의 수정은 하지 않기로 하였다.



〈그림 4〉 수정 연구모형 및 경로계수

〈표 7〉 이론변인간의 경로계수

경로	경로계수	
	비표준화계수(표준오차)	표준화계수
성별(여성) → 통증문제	.483(.262)	.096
연령 → 통증문제	.054(.017)**	.169
뇌성마비유형(경직)→통증문제	.582(.272)*	.111
마비부위(사지마비)→통증문제	.721(.273)**	.137
도구적지지 → 통증문제	.981(.421)*	.142
도구적지지 → ADL	-.572(.247)*	-.140
통증문제 → ADL	-.147(.032)**	-.247

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

이제 이 수정모형의 각 경로가 유의한지를 살펴보는 작업이 남았다. <표 7>에는 이론 변인 간 경로 계수에 대한 모수추정치가 제시되어 있는데 이 경로계수는 일종의 회귀계수로서 직접효과의 크기를 의미하며 추가적으로 그 크기의 통계적 유의미성에 대해 파악할 수 있도록 한다. 다만, 경로계수는 그 값이 0이 아니라는 것과 그 방향이 정적(positive)인지 부적(negative)인지를 중심으로 해석하되 그 계수의 크기 자체를 중요하게 해석하지는 않는다(이순목, 1990).

그러므로 <표 7>의 결과를 통해 알 수 있는 것은 성별을 제외한 모든 변인 간 경로계수가 유의수준 $\alpha=.05$ 에서 통계적으로 유의미하다는 것과 성별, 연령, 뇌성마비유형, 마비부위 변수와 통증문제는 정적관계이며, 도구적 지지의 수준과 통증의 문제는 부적관계라는 것을 알 수 있다¹²⁾. 마찬가지로 도구적 지지의 수준과 ADL은 정적, 통증문제와 ADL은 부적 관계가 있음을 알 수 있다.

다음으로 본격적으로 각각의 예측변인이 어떤 영향력을 가지는지는 알기 위해서는 다음에 제시된 <표 8>의 효과의 크기에 대한 정보가 필요하다.

<표 8> 이론 변인 간 직접효과, 간접효과, 총 효과

경로	직접효과		간접효과		총효과	
	비표준화 (표준오차)	표준화	비표준화 (표준오차)	표준화	비표준화 (표준오차)	표준화
성별(여성) → 통증문제	.483 (.262)	.096	-	-	.483 (.262)	.096
연령 → 통증문제	.054** (.017)	.169	-	-	.054** (.017)	.169
뇌성마비유형(경직)→통증문제	.582* (.272)	.111	-	-	.582* (.272)	.111
마비부위(사지마비)→통증문제	.721** (.273)	.137	-	-	.721** (.273)	.137
도구적지지 → 통증문제	.981* (.421)	.142	-	-	.981* (.421)	.142
성별(여성) → ADL	-	-	-.071 (.041)	-.024	-.071 (.041)	-.024
연령 → ADL	-	-	-.008** (.003)	-.042	-.008** (.003)	-.042
뇌성마비유형(경직)→ ADL	-	-	-.085 (.044)	-.027	-.085 (.044)	-.027
뇌성마비부위(사지)→ ADL	-	-	-.106* (.048)	-.034	-.106* (.048)	-.034
통증문제 → ADL	-.147** (.032)	-.247	-	-	-.147** (.032)	-.247
도구적지지 → ADL	-.572 (.189)**	-.140	-.144* (.068)	-.035	-.716** (.257)	-.175

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

12) 도구적지지의 경우 점수가 낮을수록 지지의 수준이 높음을 의미하므로 도구적지지의 수준이 높음, (-), 통증문제가 감소(-)이므로 경로계수는 (+)로 나타난 것이다.

〈표 8〉에서 직접효과란 예측변수가 직접적으로 결과변수의 점수(score) 증감을 초래함을 의미하고, 간접효과란 어느 예측변수의 효과가 하나 이상의 중간변수(Intervening variable)에 의해 매개되어 어떤 결과변수에 전달되는 경우를 말한다. 구조방정식모형이 기존 회귀분석보다 진화된 분석방법이라는 것은 이처럼 회귀계수가 직접효과만을 나타내는 계수였던 점에 비해 구조방정식모형에서는 직접효과 뿐 아니라 간접효과를 파악할 수 있기 때문이다.

즉, 위의 결과에 의하면 모형의 외생변인인 연령, 뇌성마비유형, 마비부위 변수들은 모두 통증문제에 직접적인 영향을 미침과 동시에 연령과 마비부위 변수는 통증문제라는 매개변인을 통해 ADL에 유의미한 간접적 영향을 미치고 있음을 알 수 있다.

또한 내생변인들 간의 관계를 살펴보면 통증문제가 직접적으로 ADL에 영향을 미치고 있으며 도구적 지지의 수준은 ADL에 직접 영향을 미침과 동시에 통증문제를 거쳐 간접적인 영향을 미치고 있음을 알 수 있게 된다.

다음으로 표준화된 효과의 크기를 중심으로 살펴보면 통증문제에는 연령변수가 가장 큰 총 효과를 갖고 있어 상대적으로 많은 영향을 미치고 있으며 ADL에 대한 외생변인들의 간접효과에서도 연령이 가장 큰 영향을 미친다는 것을 알 수 있다. 중요한 것은 성별변수가 통계적으로 유의미한 영향을 미치지 않고 있다는 사실인데 이론적 배경 및 선행연구 과정에서 여성일수록 통증을 더 많이 경험한다는 연구결과와 성별은 영향을 미치지 않는다고 밝힌 연구들이 혼재함을 밝힌바 있다. 그리고 이러한 결과가 사례수의 영향일 가능성을 지적하였는데, 본 연구에 의하면 뇌성마비인들의 통증 문제는 성별보다는 연령에 의한 2차적 문제라는 추정이 가능하게 된다. 그리고 도구적 지지와 통증문제의 총 효과 크기를 비교해 보면 ADL에는 통증문제가 상대적으로 더 큰 영향을 미치고 있음을 알 수 있다.

4) 통증문제의 매개효과(mediating effect)검증

이상의 분석결과를 토대로 본 연구에서는 신체적 통증문제가 뇌성마비의 신체적 손상이 ADL에 미치는 영향을 매개하는지 좀더 심층적으로 분석해 보았다. 이는 손상의 문제가 ADL에 간접적인 영향을 미친다는 사실 외에 구체적으로 어떤 형태의 매개효과를 가지는지 파악하여 이에 대한 이해를 높으려는 시도이다.

매개효과를 분석하기 위해서는 먼저 매개효과가 예상되는 변인을 제외하고 직접효과만 반영되는 직접효과모형(모형1)과 직접효과가 제외되고 외생변인이 매개변인만을 거쳐 내생변인에 영향을 주는 완전매개모형(모형2)에 대한 분석을 실시한 후, 이들의 적합도가 양호하고 경로계수가 유의한지를 확인하는 방식으로 진행된다. 그런데 (모형2)의 방식은 본 연구의 〈그림 4〉 수정모형을 통해 확인할 수 있으므로 여기서는 (모형1)을 분석한 후 이를 비교하기로 한다.

(모형 1)을 분석한 결과 GFI가 .879로 나타난 것을 제외하면 NFI, NNFI, CFI가 모두 .90이상으로 모형자체는 양호한 것으로 나타났다. 그러나 변인간 (표준화)경로계수에서는 뇌성마비부위와 ADL의 경로가 -.270으로 유의수준 $\alpha = .01$ 수준에서 유의했을 뿐 나머지 경로들은 모두 직접효과를 가지지 않

는 것으로 나타났다.

이를 통해 통증 문제는 연령과 뇌성마비유형에 따라 증가하는 방식으로 외생변인과 ADL을 매개하고 있음을 알 수 있었다.

6. 결론 및 연구의 제한점

장애인지 분야에서 장애의 사회화, 혹은 장애개념에 사회적 반응을 포함해야 함은 너무나 익숙해진 나머지 논란의 여지조차 없는 것이 되고 말았다. 그러나 이 분야의 이론들이 급속히 전파되는 동안 이를 검증할 만한 경험적인 연구가 얼마나 수행되었는가에 대해서는 의문을 가질 수밖에 없다. 또한 많은 문헌에서 지적하고 있는 것처럼 우리의 이론은 서구의 그것에 비해 결코 뒤처지지 않지만 실천현장의 이론은 아직도 의료적 혹은 재활모델을 기반으로 하고 있음도 부인할 수 없는 실정이다.

이에 본 연구는 세계보건 기구의 장애개념인 ICF를 중심으로 하여 뇌성마비인의 장애 개념을 재구조화하고 관련 변인들간의 인과경로를 파악하고자 시도된 것이다. 이 논리에 의하면 신체적 손상과 ADL 사이에는 개인의 건강상태와 환경조건의 상호작용이 존재하며, 그 상호작용의 결과에 의해 ADL이 결정되는 것이다. 다만, ICF에서 말하는 장애는 사회적 참여(Social participation) 정도까지를 포함하는 것이지만 본 연구에서는 그 초기 작업으로 사회적 참여의 직접적인 예측변인인 ADL을 활동장으로 규정하고 범위를 수정하여 연구를 진행하였다.

이러한 논리를 바탕으로 관련 이론들과 선행연구들을 검토하여 성별, 연령 등의 인구학적 특성과 함께 뇌성마비유형, 마비의 부위 등 신체적 손상과 관련된 특징을 뇌성마비인의 ADL의 예측변인으로 설정하였다. 그리고 신체적 통증의 문제를 개인의 건강상태(조건)로, 도구적 지지의 수준을 환경적 요인으로 개념화하고 모형을 구조화하였다. 그리고 더 설득력 있는 분석을 위해 변인간의 직접효과와 간접효과를 모두 파악할 수 있는 리즈렐 모형을 사용하였다. 연구자는 이상의 과정을 거쳐 ICF의 장애개념을 경험 자료를 통해 확인할 수 있었는데 연구결과는 다음과 같다.

첫째, 뇌성마비인의 통증문제를 중심으로 살펴보면 이는 성별보다는 연령의 영향을 받는 것으로 나타났다. 즉, 외국의 선행연구들에서는 성별, 연령 문제와 통증의 문제에 대해 일관된 결론을 내리지 못하고 있으나 본 연구에서는 연령이 통증 문제의 주요 예측변인으로 나타났다. 그리고 신체적 손상과 관련해서는 뇌성마비유형과 마비부위가 모두 통증문제에 영향을 미치는 것으로 나타났으나 상대적으로는 마비부위의 영향을 더 많이 받고 있는 것을 알 수 있었다.

다음으로 뇌성마비인의 ADL과 관련된 문제를 중심으로 살펴보자. 뇌성마비인들의 성별, 연령, 뇌성마비유형 등은 ADL에 직접적인 영향을 미치는 요인이 아니라 성별을 제외한 이들 변수가 먼저 통증문제에 영향을 미치고 이를 통해 간접적으로 ADL에 영향을 미치고 있음을 알 수 있었다. 그러므로 ICF의 장애개념에서 살펴본 것처럼 개인의 장애는 손상자체에 있다기보다는 개인적 건강상태 변수가 영향을 미친다는 결론이 가능하다.

셋째, 다음으로 본 연구의 중요한 의의 중 하나가 제3자의 자산이나 금품제공 직접적인 원조 등을

통해 이루어지는 도구적 지지의 문제가 ADL수준을 결정짓는 예측변인임을 확인한 것에 있다. 분석결과에 의하면 뇌성마비인에게 도구적 지지의 수준은 ADL을 향상 시키는 직접적인 변인임과 동시에 통증문제를 경감시키는 요인이 되기도 했다. 또한 도구적 지지가 통증문제를 거쳐 ADL에 간접적인 영향을 미친다는 사실을 확인하여 결국, 개인의 건강문제와 환경이 상호작용하고 있음을 확인한 바 있다. 그러므로 전체적으로는 경험 자료를 통해 장애발생경로를 확인하였다는 의의가 있다고 하겠다.

이상의 연구결과를 통해 장애인복지 특히 뇌성마비인의 재활계획에 이상의 논의들이 포함될 필요가 있다. 예를 들자면 직접적인 사회복지실천 영역은 아니지만 주로 아동들을 대상으로 제공되는 물리치료나 재활치료 관련 서비스들이 성인층에게까지 확대될 필요가 있다. 또한 전체모형을 통해 도구적 지지가 통증 문제를 완화시키고 ADL수준을 향상시키는 효과가 있음을 알게 되었으므로 이에 대한 적극적인 개입방법이 논의되어야 할 것이다. 더 직접적으로, 그러나 다소 이상적으로 이야기 하자면 도구적 지지가 제 3자에 의해서 제공되는 금전적인 지원이나 행동적 지원을 의미하는 것인 만큼 이를테면 활동보조인제도의 활성화나, 통증치료에 대한 의료비 경감책 등도 고려해 볼 필요가 있다. 특히, 소득수준에 따라 통증치료를 받는 집단과 그렇지 않은 집단이 구분된다는 보고가 있으므로 (김정우 외, 2005) 그 필요성이 더 강조된다고 볼 수 있다.

그러나 본 연구의 이러한 의의에도 불구하고 방법론적으로는 몇 가지 한계점들이 있다. 먼저 비확률표집방법을 사용하였으므로 분석결과와 일반화에 제한점이 있을 수 있다. 다음으로 모형에서 계수들이 통계적으로 유의미하기는 하지만 전반적으로 그 크기가 크지 않다는 문제이다(문헌 계수의 크기가 곧바로 영향력의 크기를 의미하는 것은 아니더라도). 이는 이론적으로 ADL에 영향을 미치는 제 3의 변수들이 있을 가능성을 시사한다. 물론 본 연구의 초기 의도 자체가 ADL이라는 신체적인 부분을 중심으로 두기는 했지만 여기에는 장애를 받아들이는 개인의 태도나 인식이 다분히 영향을 미칠 수 있으나 이를 고려하지 못한 한계가 있다. 또한 구조방정식모형에 사용되는 변수는 가급적이면 연속변수 수준이어야 하며 질적 변수인 경우에도 다분변수일 경우에는 해석이 난해해지는 문제 때문에 뇌성마비유형과 마비부위 변수를 모두 고려하지 못하고 더미변수로 처리한 문제가 있을 수 있다.

그러나 이러한 한계에도 불구하고 앞서서도 언급했던 것처럼 뇌성마비인들의 장애 발생의 경로를 파악했다는 점과 실제 장애를 악화시키거나 완화시킬 수 있는 매개변인 및 그 매개형식을 고찰한 것에 의의가 있다고 볼 수 있다.

참고문헌

- 김미옥. 2002. 『장애인복지실천론』. 서울: 나남출판.
- _____. 2005. “장애인의 임파워먼트에 영향을 미치는 요인에 관한 연구: 자아탄력성 및 사회적 지지를 중심으로”. 『사회복지정책』 22: 351-381.
- 김삼섭. 1995. “뇌성마비인의 적성직업에 관한 연구”. 『연구발표회자료집』 한국특수교육학회. pp. 57-89.
- 김세주·박병규·오정희·조영진·민정식. 1990. “청년기 뇌성마비의 운동수행능력 실태에 관한 조사”. 『한국재활의학회지』 14(2): 316-323.

- 김승국. 1992. 『뇌성마비인의 실태, 욕구조사』. 한국뇌성마비복지회.
- 김용득·유동철 편. 2002. 『한국 장애인복지의 이해』. 서울: 인간과 복지.
- 김영한·권순우. 2005. "첫 번째와 두 번째 뇌성마비아 자녀의 양육경험과 교육에 대한 어머니의 인식 비교". 『한국지체부자유아교육학회』 45: 225-238.
- 김정우·김봉선. 2005. 『청·장년 뇌성마비인의 욕구와 재활서비스 설정방향』. 한국뇌성마비복지회.
- 김재형·강민정·이경환·김병식. 2000. "성인뇌성마비의 의학적, 기능적 실태". 『한국재활의학회지』 24(4): 656-662.
- 김한철. 2005. "수영 프로그램 참여가 뇌성마비 학생의 신체적 자기효능감에 미치는 영향". 『한국지체부자유아교육학회지』 45: 173-183.
- 노효련·안소윤. 2001. "문헌을 통한 국내 뇌성마비의 80년대부터 90년대까지의 동향연구". 『대한물리치료학회지』 13(2): 459-465.
- 박순길. 2005. "뇌성마비아의 언어학습 기능에 영향을 미치는 인지적 변인 고찰". 『한국지체부자유아교육학회』 45: 185-207.
- 배지연·김원형·윤경아. 2005. "노인의 우울 및 자살생각에 있어서 사회적 지지의 완충효과". 『한국노년학』 25(3): 59-73.
- 백은령. 2004. "여성지체장애인의 삶의 질에 영향을 미치는 요인". 『직업재활연구』 14(2): 255-280.
- 어용숙. 2005. "임파워먼트 프로그램이 뇌성마비 아동 어머니의 부담감에 미치는 효과". 『한국간호과학회』 35: 154-164.
- 오정희. 2002. 『재활의학』. 도서출판 대학서림.
- 윤명옥·김중선. 2005. "뇌성마비 성인의 근골격계와 기능 실태". 『대한물리치료학회』 17(1): 41-60.
- 이지원·어용숙·김영혜. 2005. "뇌성마비 아동 어머니의 삶의 질에 영향을 미치는 요인". 『한국지체부자유아교육학회』 46: 203-217.
- 이순묵. 1990. 『공변량구조분석』. 서울: 성연사.
- 이필량. 2005. 중앙일보 기사검색 [사회] 2005-07-19 20:27:11.
- 임중호. 2005. "뇌성마비인의 고용과 임금에 영향을 미치는 요인연구(pilot-test)". 『한국지체부자유아교육학회』 46: 35-66.
- 정순민. 1999. 『장애인의 재활, 복지』. 서울: (주) 중앙경제.
- 정진우. 1991. 『일상생활동작과 기능훈련』. 서울: 대학서림.
- 조규영. 2005. "경직성 뇌성마비 아동의 발성, 발어 향상을 위한 신체이완훈련 적용 효과". 『한국지체부자유아교육학회』 45: 209-224.
- 탁영란·김순애·이봉숙. 2003. "여성 노인의 사회적 지지 및 도구적 지지요구와 우울에 관한 연구". 『여성건강간호학회지』 9(4): 449-456.
- 한국보건사회연구원. 2001. 『2000년도 장애인실태조사』. 한국보건사회연구원.
- Andren, E., and G. Grimay. 2000. "Dependence and perceived difficulty in activities of daily living in adults with cerebral palsy and spina bifida." *Disability and Rehabilitation* 22(7): 299-307.
- Altman, B. M. 2001. "Disability difinitions, Models, Classification Schemes, and

- Applications." pp. 97-122. in *Handbook of Disability studies*, edited by Gary L. Albrecht, K. D. Seelman, and M. Bury. Sage Publications.
- Bartlett, D. J., and R. J. Palisano. 2000. "A Multivariate Model of Determinants of Motor Change for Children With Cerebral Palsy." *Physical Therapy* 80(6): 598-614.
- Boldingh, E. J., M. A. Jacobs-van der Bruggen, G. J. Lankhorst, and L. M. Bouter. 2004. "Assessing Pain in Patients with sever Cerebral Palsy Development, Reliability, and Validity of a Pain Assessment Instrument for Cerebral Palsy." *Arch Phys Med Rehabil* 85: 758-766.
- Cimarolli, V. R., and K. Boerner. 2005. "Social Support and Well-being in Adults who are Visually Impaired." *Journal of Visual Impairment and Blindness* 99: 521-534.
- Clark, S. L., and G. D. V. Hankins. 2003. "Temporal and demographic trends in cerebral palsy; Fact and fiction." *Am J Obstet Gynecol* 188(3): 628-33.
- Cohen, S., R. Mermelstein, T. Kamarck, and H. M. Hoberman. 1985. "Measuring the functional components of social support." pp. 79-94. in *Social Support: Theory, Research and Applications*, edited by I. G. Sarason and B. R. Sarason. Martinus Nijhoff Publishers.
- Cox, B. J. 1999. *Predictors of Depression in Adults with Cerebral Palsy: A Biopsychosocial Model*. Ph.D. Dissertation, University of California at San Diego.
- Dorigi, K. W. 1991. *Psychosocial issues and cerebral palsy: The adolescent's perspective*. Ph.D. Dissertation, University of Colorado.
- Dudgeon, B., D. Kartin, M. Ciol, J. Engel. 2002. *Pain interference in adults with cerebral palsy*. University of Washington, Seattle, WA.
- Engel, J. M., L. Schwartz, M. P. Jensen, and D. R. Johnson. 2000. "Pain in Cerebral palsy: the relation of coping Strategies to adjustment." *Pain* 88: 225-230.
- Hale, C. J., J. W. Hannum, and D. L. Espelage. 2005. "Social Support and Physical health: The Importance of Belonging." *Journal of American college health* 53(6): 276-284.
- Heller, T., G. S. Ying, J. H. Rimmer, and B. A. Marks. 2002. "Determinants of Exercise in Adults with Cerebral Palsy." *Public Health Nursing* 19(3): 223-231.
- Jahnsen, R., L. Villien, G. Aamodt, J. K. Stanghelle, and I. Holm. 2004. "Musculoskeletal pain in adults with cerebral palsy compared with the general population." *J Rehabil Med* 36: 78-84.
- Klingbeil, H., H. R. Baer, and P. E. Wilson. 2004. "Aging with a Disability." *Arch Phys Med Rehabil* 85(3): 68-73.
- Kuroda, M. M. 2000. *Cerebral Palsy in the United States: Prevalence and disability Results from the national health interview survey disability supplement(1994-1995)*. Ph.D. Dissertation, University of Columbia.
- Li, L., and D. Moore. 1998. "Acceptance of Disability and Its Correlates." *The Journal of Social Psychology* 138(1): 13-25.
- Manuel, J., C. F. Camacho, and L. A. Koman. 2003. "Factors associated with self-esteem

- in pre-adolescents and adolescents with cerebral palsy." *Journal of adolescent health* 32: 456-458.
- Noble, B., D. Clark, M. Meldrum, H. Have, J. Seymour, M. Winslow, and S. Paz. 2005. "The Measurement of Pain, 1945-2000." *Journal of Pain and Symptom Management* 29(1): 14-21.
- Noreau, L., J. Desrosiers, L. Robichaud, P. Fougereyrollas, A. Rochette, and C. Viscogliosi. 2004. "Measuring social participation: reliability of the LIFE-H in older adults with disabilities." *Disability and rehabilitation* 26: 346-352.
- Patrick F., L. Beauregard. 2001. "An interactive person-environment social creation." pp. 171-194. in *Handbook of Disability studies*, edited by G. L. Albrecht, K. D. Seelman, and M. Bury. Sage Publications.
- Rodin, G., and K. Voshart. 1986. "Depression in the medically ill: An overview." *American Journal of psychiatry* 143(6): 696-705.
- Schwartz, L., J. M. Engel, and M. P. Jensen. 1999. "Pain in Persons With Cerebral Palsy." *Arch Phys Med Rehabil* 80: 1243-1246.
- Tsai, P. F., S. H. Tak, C. Moore, and I. Palencia. 2003. "Testing a theory of chronic pain." *Journal of Advanced Nursing* 43(2): 158-169.
- Tscherne, R. J. 2003. *What is the experience of growing up with a physical disability(Cerebral palsy)*. Ph.D. Dissertation, Uninon Institute and University

Path Analysis of Determinants Influencing ADL Among the Adult Population with Cerebral Palsy

Kim, Jung-Woo
(Sungkyunkwan University)

This study tries to understand how the physical impairment develops to practical disabilities among adults with cerebral palsy through path analysis, based on the concept of disability by WHO that the physical impairment and "activities of daily living"(ADL) are affected by the combination of interrelated concept of personal health and environment.

Pain and instrumental support are conceptualized as mediating variables for ADL among the adults with cerebral palsy, which are used in the analysis. As a result of surveying of 381 participants, paralyzed region is the only variable directly influencing ADL; other variables such as gender, age, and types of cerebral palsy do not have direct effect on ADL. However, it turns out that age, types of cerebral palsy, and paralyzed region influence on pain problems and also on ADL indirectly, when pain is introduced as a mediating variable. The study also shows that the extent of instrumental support works directly and indirectly toward pain and ADL. It means that individual impairment does not necessarily have influence on the limitations of ADL, but on the result of interrelatedness of individual factors and social factors. Finally, this study implies that the social work practice should be intervened with a new approach of the consideration of the effects of mediating variables.

Key words: cerebral palsy, pain, instrumental support, ADL.

[논문접수일 2006. 1. 12. 게재확정일 2006. 3. 29.]