

신체적 장애아 가족의 스트레스와 적응 과정에 관한 고찰

양 수 자*

I. 서 론

1980년대 이후 급속한 산업화, 도시화에 따른 산업재해 및 교통사고의 증가, 의료기술의 발달로 치명적인 환자의 생존, 그리고 만성질환자등으로 인해 장애인 비율이 빠른 속도로 증가되어 1995년도 장애인 실태조사에 의하면 우리나라 장애인은 약 1,053천명(전 인구의 2.35%)에 이르게 되었다. 이들을 장애유형별로 보면, 지체장애인이 가장 많아 전체의 67.7%, 시각장애 7.1%, 청각장애 14.9%, 언어장애 3.5%, 정신지체 6.7%인 것으로 보고되고 있다(정기선, 권선진 및 계훈방, 1995).

우리나라 장애인 재활사업은 그 동안 온정적, 자선적 방법에 의해 중증 장애인 일부를 시설에 수용하는 차원을 크게 벗어나지 못하고 있는 실정으로 전체 장애인중 97.3%는 가족과 함께 지역사회내에서 생활하고 있으며, 특히 가족의 보살핌에 전적으로 의지하고 있는 10세 미만의 장애아는 전체 장애인의 3.5%를 차지하고 있다(정기선 등, 1995).

이러한 장애아의 가족내 발생은 가족의 장기적인 보살핌 요구뿐만 아니라, 장애아 부모, 장애아 형제 및 가족 전체의 구조 기능등의 역할 변화를 가져오는 등 가족의 커다란 스트레스원으로 작용하게 된다. 스트레스에 직면한 가족은 스트레스를 최소화 하고, 가족 기능을 유

지하기 위해 그 나름대로 상황에 대한 정의를 내리고 의미를 부여하며, 개인, 가족, 지역사회 자원등을 동원하여 이에 대처해 나가려 한다. 가족들이 만족스럽게 문제를 잘 해결해 나가면 조화롭게 되어 가족들은 신체적으로 질병에 걸리지 않게 되고 정신적으로는 우울증에 빠지지 않게 된다. 이러한 스트레스에 대한 대처는 개인적인 반응 뿐 아니라 가족 구성원, 그들과 밀접하게 연결되어 있는 사람들, 외부 환경등과 지속적인 상호작용 과정에서 일어난다(Shapiro, 1986).

이에 본 연구에서는 개인이 아닌 가족들이 장애아 발생과 같은 예기치 않은 사건으로 인해 경험하는 스트레스와 대처를 통한 적응과정을 McCubbin의 Double ABCX Model에 적용시켜 신체적 장애아 가족이 경험하는 스트레스 유형과 근원 및 이에 영향을 미치는 요인을 고찰하며, 신체적 장애아 가족이 가족 기능 유지를 위해 장애아 발생으로 인한 스트레스를 어떻게 인지하며, 가족들은 개인, 가족, 지역사회 차원에서 어떠한 대처자원을 활용하는지 등 신체적 장애아 가족의 대처 전략에 따른 적응 결과를 고찰하므로써, 신체적 장애아 가족 적응과정에 긍정적, 부정적인 영향을 미치는 요인들을 파악하여 이를 신체적 장애아 적응 간호 중재에 활용하고자 한다.

* 국립보건원 훈련부

II. 이론적 배경

장애 및 장애인에 대한 정의는 그 나라의 문화적, 경제적, 정치적 여건 및 수준에 따라 변화하는데, 세계보건기구는 1980년 국제장애분류를 발표하면서 장애에 관한 개념적 틀을 정립하고, 장애를 3가지 차원: 손상 및 기능장애(impairment), 능력장애(disability), 그리고 사회적 불리(handicaps)로 분리 정의하였다. Chamie (정기선, 권선진, 및 제훈방, 1995에 인용됨)는 손상 또는 기능장애란 ‘심리적, 생리적 또는 해부학적 구조나 기능의 상실 또는 비정상’을 말하며, 능력장애는 ‘손상으로 인한 기능상의 한계 또는 개인의 활동제한’을 뜻한다. 그리고 사회적 불리는 ‘신체적 독립, 가정·학교·식당 등의 주요 환경 적응, 사회적 통합성, 경제적 독립 등의 사회적 역할에서의 한계’라고 하였다. 우리나라에서는 장애인 복지법(1989.12.30)에 의해 장애인을 “지체장애, 시각장애, 청각장애, 언어장애 또는 정신지체 등 정신적인 결함으로 인하여 장기간에 걸쳐 일상생활 또는 사회생활에 상당한 제약을 받는자”로 정의하고 있다.

McCubbin은 위기상황에서 개인이 아닌 가족 단위에서 경험하는 스트레스와 이에 대한 적응과정을 Hill의 ABCX 가족 스트레스 모델을 수정 보완한 Double ABCX Model로 설명하였다. 즉, 예기치 않은 죽음이나 재난 등의 사건에 의해 발생한 스트레스(Family Demands: pile up(aA Factor))에 처한 가족은 그 스트레스로 인해 발생한 요구들을 관리하고 가족기능을 유지하기 위해 개인, 가족, 지역사회 차원에서의 변화를 꾀하고자 자원을 활용하며(Family Adaptive Resources(bB Factor)), 그 가족 나름대로 위기를 일으킨 스트레스원을 포함한 전체적인 위기 상황과 이로 인해 주어진 스트레스원들, 친구 자원, 필요한 대처 등에 대해 평가하며 정의를 내리는 등 인지적 행동적 대처를 하게 된다(Family Definition and Meaning(cc Factor)). 최종적으로는 손상된 가족 체계를 회복하여 개인, 가족, 지역사회 체계내에서 역 평형을 유지하게 된다(Family Adaptation Balancing(xX Factor)). 그러나 스트레스 과정을 통해 가족의 통합성을 상실하고 가족 구성원 및 가족 안의 손상 등 부적응을 나타낼 수도 있다(McCubbin과 Patterson, 1983).

III. 연구 방법

1. 연구 대상 논문 선정

본 연구를 위해 1975년 1월 부터 1997년 12월 까지 국외에서 발표된 논문중 논문의 주제가 “장애아”, “스트레스”, “적응”, “가족” 등인 논문만을 MEDLINE, PSYCHOLOGY 등의 Data Base를 활용하여 논문 목록 및 초록을 검토한후 연구대상자가 정신지체나 만성 질환자인 경우는 제외시키고 10세 미만의 지체장애는 신체적인 장애아 연구만을 본 연구 대상 논문으로 선정하여 총 30 편의 논문을 고찰하였다. 미국에서는 만성 질환도 장애에 포함시키고 있지만 장애 유형에 따라 이들이 경험하는 스트레스 및 적응과정도 다를 수 있으므로, 본 연구에서는 만성질환과 정신지체를 제외한 지체장애 중심의 신체적 장애아만을 연구 대상으로 선정하였다. 국내에서는 이에 관한 연구가 활발하지 못하여, 이 분야 논문의 수가 극히 적어 총괄적이고 객관적인 분석을 하기 어렵고, 장애아에 관한 대부분의 연구가 특정 장애 유형별 가족 스트레스와 적응에 관한 연구를 하기 보다는 많은 수의 정신지체와 자폐아, 일부 신체적 장애아 등을 함께 한 연구에서 다루고 있어, 신체적 장애아를 대상으로 한 본 연구에서는 국내 논문을 거의 포함시키지 못하였다.

2. 연구 대상 논문 분석 기준

McCubbin의 Double ABCX Model의 4가지 요인을 대분류 기준으로 선정하여 첫째로 장애아 가족이 경험하는 스트레스의 유형 및 근원을 고찰하고 장애아 가족에게 영향을 미치는 요인을 살펴보았다. 둘째로, 장애아 가족이 스트레스를 어떻게 평가하고 인지하느냐가 대처 및 적응과정에 어떠한 영향을 미치는지 고찰하였으며, 셋째로, 장애아 가족이 스트레스에 대처하기 위해 활용하는 자원을 개인, 가족, 사회적 자원 등 3 차원에서 구분, 총괄하여 분석하였으며, 객관적인 자원뿐만 아니라, 가족이 주관적으로 인지한 사회적 지지가 적응과정에 어떠한 영향을 주는지 고찰하였다. 마지막으로 장애아 개인이 이념 가족차원에서 스트레스에 대한 대처 및 그 결과를 총괄적으로 고찰하였다.

IV. 연구 결과 및 논의

1. 신체적 장애아 가족의 스트레스 유형, 근원, 영향 요인

1) 신체적 장애아 가족 스트레스의 유형과 근원

(1) 장애아 가족 단위 전체

① 경제적 어려움

장애아 부모가 경험하는 스트레스로 경제적 어려움을 여러 연구에서 제시하였다. Holroyd, McAndrew, Richards 와 McIntosh의 연구(Gallagher, Beckman 과 Cross, 1983에 인용됨)에서와 같이 경제적 어려움의 근원은 장애아에 대한 특수 치료로 인한 의료비 부담 때문이라고 한다. 그런데 경제적 스트레스는 낮은 사회경제적 계층의 홀어머니 가족보다 어머니가 취업을 하고 있는 중산층 가족에서 훨씬 더 높은 것으로 나타났다. 그 이유는 저소득층의 홀어머니 가족은 의료보호의 혜택을 받으나 중산층의 가족은 보험회사로 부터 약간의 의료적 재할 서비스만을 받고 있기 때문이다. 또한 이들 중산층 어머니는 어린 장애아를 보살피야 하기 때문에 지금까지 근무하던 직장을 그만 두거나 시간제 근무를 해야하므로 가정내 수입은 더욱 감소하게 되어 경제적 부담을 호소하였다(Singer와 Farkas, 1989).

② 사회적 낙인 또는 고립

인간은 자기 자신이 좋은 위치에 있는 사회적 구성원이라는 인지를 바탕으로 사회적인 성취를 이루게 된다(Kozloff 연구, Gallagher 등, 1983에 인용됨). 그러나 장애아 부모의 경우 다른 사람들의 태도로 인해 당황하게 되며, 사회적으로 위축을 받게 된다(MacKeith 연구, Gallagher 등, 1983에 인용됨). 이러한 장애아 부모의 사회적 스트레스는 주로 장애아와 함께 사회적 낙인이 적혀 다른 부모들에 의해 받아들여지지 않고 존중되고 있지 않다고 느끼기 때문이며, 이외에 다른 아이들 부모들의 공통된 관심사로 부터 소외되고, 그들 주변에 있는 정상아와 장애아 사이의 차이를 매일 매일 상기하게 되고, 더욱이 장애아의 사회적 적응이 현실적으로 몹시 어렵기 때문에 유발된다(Turnbull과 Blacher-Dixon의 연구, Gallagher 등, 1983에 인용됨). Shapiro와 Tittle(1986-b) 연구에 의하면 장애인 가족의 경우 정상아 가족에 비해 한 지역에서의 평균 주거기간이 짧았으며, 장애아 가족의 60%는 다른 이웃이나 가족이 도움되지 않는다고 하였다.

③ 부부간의 갈등

장애아의 가족내 발생은 부모에게 부정적인 영향을 미쳐 부부간의 관계에도 영향을 줄 수 있어, 장애인 가족에서 부부간의 갈등, 이혼등이 정상 가족 보다 2배 정도나 높은 것으로 나타나는등 장애아와 부부간의 갈등이 판명되어 있는 것으로 보고 되고 있다. 그러나 일부 연구에서는 장애아 양육의 역할과 부부간의 배우자 역할은 구분되는 역할이므로 부부간의 만족도에 영향을

주지 않으며, 갈등도 유발하지 않는다고 하였다. 장애아 발생 전 부부간의 통합성이 부부 만족도에 영향을 미치며, 가족의 사회경제적 요인과 장애의 중증도 또한 부부 갈등에 영향을 미친다라고 한다(Kazak, 1986 ; Kazak 와 Marvin, 1984). 그러나 이에 대한 결론을 내리려면 지금 까지 대부분 장애아 어머니만을 대상으로 자료수집을 하였던 것을 아버지로 부터도 자료 수집하여 분석하고, 장애의 유형등 부부간의 만족도에 영향을 미칠 수 있는 여러 요인을 심층 연구할 필요가 있다.

(2) 장애아 어머니

가족내 장애아 발생은 가족 구성원의 역할을 새롭게 재구조화시킨다. 장애아의 일차적인 보살핌 제공자로서 어머니는 주로 장애아의 양육과 관련된 보살핌의 역할을, 아버지는 경제적인 책임을 지게된다. 특히 장애아를 일생을 통해 계속적으로 보살피야 하는 어머니는 신체적으로 피곤할 뿐 만아니라 자기 자신의 시간적 여유를 갖지 못하는 등 장애아의 보살핌 요구에 의해 가족중 가장 많은 스트레스를 받는다(Day와 Alston, 1988 ; Kazak와 Marvin, 1984 ; Singer와 Farkas, 1989). 장애아 아버지보다 훨씬 강도 높은 이러한 양육과 관련된 스트레스는 장애아 어머니의 우울증을 가져오며 부부관계에도 영향을 주어 부부 갈등을 일으키기니 이혼율을 증가시키며, 아동을 학대하게 하기도 한다(Gallagher 등, 1983 ; Kazak와 Marvin, 1984). 한 연구에 의하면 장애아 가족이나 부모 문제의 66%는 보살핌 요구에 의해 설명될 수 있을 정도로 그 스트레스의 크기는 크다고 할 수 있다(Gallagher 등, 1983). 특히 장애아 어머니의 나이가 많은 경우 보살핌 요구로 인한 스트레스는 증가한다(Leyser와 Dekel, 1991).

(3) 장애아 아버지

장애아 어머니에 비해 아버지가 경험하는 스트레스에 관해서는 훨씬 적게 연구되어 있다(Kazak, 1986). 아버지는 자녀의 성장발달과 가족의 안녕을 위해 부자 관계속에서 보살핌 제공자로서 관여하게 되는데 장애아 아버지가 자녀 양육에 관여하는 정도가 정상아 아버지와 차이가 없었다(Young와 Roopnarine, 1994). 일반적으로 장애아 가족에 있어서 어머니가 가장 스트레스를 많이 받는 가족원이고 아버지는 상대적으로 적은 스트레스를 받는 것으로 보고되고 있다. 정상아에 비해 장애아 아버지가 받는 스트레스원은 경제적인 부양, 장애아에 대해 불확실성, 친구들과 문제를 의논하기 어려움, 매일 매일 장애아를 보살피는 아내를 지지하기가 힘들기 때문이라고 한다(Erickson의 연구, Gallagher 등, 1983에

인용됨). 장애아 아버지는 장애아 어머니보다도 사회적 낙인이나 가족 외적인 요인에 더 취약하다고 할 수 있다(Tallman의 연구, Gallagher 등, 1983에 인용됨).

(4) 장애아 형제

가족 환경내 스트레스 사건은 어린이들의 정신과적 문제를 유발할 수 있으며, 부적응의 위험에 처하게 한다. 즉 장애아는 그 형제에게도 영향을 주어 불안, 위축 등의 정신 증상을 보이거나, 동료와의 관계에도 문제가 있거나 사회성이 발달 안되고 자기 삶에만 제한되는 등 여러 가지 반사회적인 행동을 나타낸다(Kazak, 1986). Breslau와 Prabucki(1987) 연구에 의하면 장애아 형제가 정상아 형제에 비해 심한 정신과적 문제를 나타내지는 않지만 집밖에서 비행적 행동 또는 다른 사람과 싸움을 하는 등의 공격적인 행동을 보이며, 시간이 경과하면서 우울이나 사회적 고립 등의 우울 증상을 특징적으로 보여준다(Breslau와 Prabucki, 1987; Breslau, Weitzman과 Messenger, 1981). 건강한 형제는 자기의 연령이나 성숙 수준에 상관없이 자율적인 성인으로 취급받기 쉬우며(Cirillo와 Sorrentino, 1986), 장애아 동생을 돌봐야 한다는 보살핌에 대한 책임과 어머니를 지지하는 지지원으로서 역할을 해야하는 책임 때문에 장애아보다 나이가 많은 형제는 스트레스를 더 많이 받을 수 있다. 장애아 형제의 부정적인 태도는 오히려 장애아 부모의 스트레스를 가중시키는 결과를 가져오기도 한다(Davis, Tew와 Laurence의 연구, Gallagher 등, 1983에 인용됨).

그러나 장애아 형제에 대한 연구 결과들이 항상 일관성 있는 결과를 보여주는 것만은 아니다. 장애아 어머니만을 대상으로 한 자가 작성 설문 조사 연구는 정보의 신뢰도, 타당도가 낮아 장애아 형제의 스트레스 정도를 평가 결할 수 있으므로(Kazak, 1986), 향후 연구에서는 장애아 형제를 직접 관찰하고, 가족들의 상호작용 및 이에 영향을 미치는 가족 변인, 장애아 형제의 성격 등의 변인을 포함한 체계적인 연구가 이루어져야 할 것이다.

2) 신체적 장애아 가족 스트레스에 영향을 미치는 요인
장애아의 장애 정도와 stress수준에 관한 많은 연구 결과는 일관된 경향을 보여주지 못하고 있다. 일부 연구에서는 장애 중증도가 심할수록 스트레스의 수준이 증가한다(Tew와 Laurence의 연구, McCubbin과 Huang, 1989에 인용됨)고 하였으며, 일부에서는 장애 중증도와 스트레스 정도는 상관이 없다(Korn, Chess와

Fernandez의 연구, McCubbin과 Huang, 1989에 인용됨)고 하였다.

장애아는 성장하면서 친구들과 자신의 신체적 상황을 비교하여 친구와는 다르다는 점을 인식하게 되며, 이를 관리하는데 많은 어려움을 느끼게 된다. 부모는 장애아의 연령이 증가함에 따라 스트레스를 더 받게 된다(Bristol, Farber의 연구, Gallagher 등, 1983에 인용됨).

장애아의 성과 가족의 스트레스와의 관계를 연구한 결과 관계가 없는 것으로 나타났거나, 남아에서 더 스트레스가 더 높은 것으로 나타났다. 특히 이스라엘의 유대교 가정에서는 아들을 정상적으로 키워 종교적 책임을 다할 수 있는 성인으로 되기를 기대하는데, 장애아가 남아인 경우 이러한 기대를 포기해야하므로 여아 장애아에 대한 스트레스 보다 남아 장애아에 대한 스트레스가 훨씬 큰 것으로 나타났다(Leyser와 Dekel, 1991).

자녀 수와 장애아 가족 스트레스를 연구한 결과 자녀 수가 적으면 더 많은 스트레스를 받는 것으로 나타났다. 그 이유는 부모들은 정상적인 자녀들에게 장애아의 몫까지 기대를 걸기 때문에 자녀 수가 많을수록 가족 스트레스는 줄어들기 때문이다(Leyer와 Dekel, 1991).

사회경제적 수준은 장애아 가족에게 가장 많은 영향을 미치는데, 낮은 경제 수준의 가족은 중간계층 보다 더 강도 높은 스트레스를 경험하게 된다. 그 이유는 경제적으로 어려운 장애아 어머니는 가정을 건강하게 유지하기 위해 훨씬 더 많은 에너지를 소비해야 하기 때문에 장애아와 함께 지낼 여유가 거의 없다(Ramey의 연구, Gallagher 등, 1983에 인용됨). 이러한 낮은 경제 수준의 가족은 중간계층보다 장애아 중재 프로그램에 열정적이지 못하고 효과적이지 못한 반응을 보인다(Gallagher 등, 1983).

2. 신체적 장애아 가족의 스트레스 인지

Rabkin과 Streuning(1976)은 부모의 사회경제적 수준, 지능, 도덕성, 언어적 기술, 성격, 과거 경험, 연령, 직업 등의 요인이 부모의 스트레스 인지(perception)에 작용하여 장애아 보살핌 과정에서 발생하는 스트레스에 대한 부모의 대처 능력에 영향을 미친다고 하였다. 특히 장애아 부모가 인지한 장애의 원인에 대한 관점(사고, 하나님의 행동, 기타)이 매일 매일 장애아의 심호흡 용하는 부모-장애아 관계와 그를 대하는 태도에 커다란 영향을 미친다(Lavelle와 Keogh의 연구, Gallagher 등, 1983에 인용됨).

과거 미국에서 Thalidomide 약물에 의해 발생한 장애는 동질적인 장애 문제나 수준을 지닌 사건이었는데 이들 장애아 어머니의 stress 정도에서는 차이가 있었다. 이는 장애아 어머니의 삶이나 가족에 대한 태도의 차이로 인한 것이었다(Bradshaw와 Lawton의 연구, Gallagher 등, 1983에 인용됨). Frey, Fewell과 Vadasy (1989)는 장애아 부모의 스트레스에 대한 인지가 어떠한 영향을 미치는지 살펴본 결과, 장애아 아버지가 장애아에 대해 더 좋게 느끼거나 비판적이지 않은 긍정적인 관점은 추후(3년후) 장애아 어머니에게도 영향을 미쳐 장애아에 대해 더욱 긍정적인 관점을 갖도록 변화시켰으며, 어린이의 사회화 능력 및 자가간호 기술 등의 수준을 매우 향상시켰다. 그러나 장애아의 아버지가 부정적인 관점을 가지고 있다 한지라도 장애아 어머니는 영향을 받지 않고 계속 긍정적인 관점을 갖고 있었다.

3. 신체적 장애아 가족의 스트레스 내처 자원

1) 개인 차원의 자원

Singer와 Farkas(1989)의 연구에 의하면 장애아 어머니는 많은 스트레스를 경험하고 있으면서도 보살핌 제공과 관련하여 높은 수준의 통제감(mastery)를 갖고 있다고 보고하였다. 이러한 통제감은 장애아의 신경학적 합병증이나 질병의 중증도가 클 때는 감소한다고 한다. 그러나 이와 같은 높은 수준의 통제감 표현은 대처를 잘 하고 있는 장애아 어머니가 표본으로 선정되었거나, 바람직한 응답을 하는 경향(response bias)때문일 수도 있다.

2) 가족 차원의 자원

장애아 자녀의 양육과 관련된 스트레스는 부모에게 감당해 내기가 어려운 것이 사실이나 부모의 대처 자원이 충분할 경우 어려움을 극복할 수 있다고 한다(Donovan, 1988). 김희수(1994)의 연구 결과에서도 장애아 부모의 통제소가 양육스트레스와 높은 부적 상관관계를 보여주었다.

가족은 장애아 발생으로 인한 스트레스를 최소화하기 위해 가족의 상호작용 과정을 향상시켜 이를 극복하고자 한다. 그 예로, 가족간에 자주 개방적으로 느낌을 표현하고 장애아 문제에 대해서도 구체적으로 의사소통을 하거나, 가족들이 함께 마음껏 즐길 수 있는 여가활동을 하며, 가족 환경을 긍정적으로 재구조화하는 등 여러 가지의 긍정적인 가족들의 노력이 있다(Shapiro, 1986).

장애아 가족의 integration에 대한 연구 결과, 장애아 부모의 부부사이 integration에 장애아 모친의 어머니는 지지적인 영향을 미치나 장애아 부친의 어머니는 파괴적인 영향을 미친다(Farber의 연구, Gallagher 등, 1983에 인용됨). 이러한 장애아 부부사이의 만족한 관계는 장애아 출생에 대해서 장애아 부모가 성공적으로 적응을 하도록 하는데 영향을 미친다(Gallagher, Cross와 Scharfman의 연구, Gallagher 등, 1983에 인용됨). 또한 어머니가 가족과의 결속력이 강하며, 개방적이고 서로의 감정을 표현하는 등 가족간의 관계가 긍정적이고 질적이었을 때 추후 장애아의 사회화 능력이 향상되며, 수용 수준도 상승하고, 다른 사람을 더 많이 이해하고 동정하게 된다(Dekel와 Leyser, 1991).

3) 사회적 차원의 자원

사회적 지원은 정보 제공을 통해 보살핌이나 사랑을 받고 있으며, 존중받고 가치있다고 느끼게 하며, 그 사람이 상호의사소통과 의무의 network에 속해 있다고 느끼게 하므로써 장애아의 질병 회복을 돕고 긍정적인 반응을 유도하여 가족의 위기를 잘 이겨내도록 한다(Cobb의 연구, Gallagher 등, 1983에 인용됨).

(1) 사회적 지지의 객관적 측면

① 사회적 지지원

사회적 지지원을 크게 친척, 이웃, 친구, 의료전문가로 분류할 수 있다. 장애아 가족은 가족이외의 친척과 친구와의 관계를 통해 이들로 부터 수용되거나 거부되며, 격려나 도움, 비평 등을 받는다. 또한 의료 전문가로부터 사회적 지지를 받기도 한다(Turnbull의 연구, Gallagher 등, 1983에 인용됨).

Leyser와 Dekel(1991) 연구에 의하면 유대인 장애인 가족의 경우 75% 이상이 자녀의 문제에 대해 보건의료 전문가의 도움을 받으며, 78%는 유대교 지도자와 상담하여 필요한 의료적, 교육적 서비스에 대한 충고를 받는다. 또한 장애아 부모의 부모를 매일 또는 일주일 마다 만나 이들로 부터 정서적 지지를 받거나 일상생활에서의 실질적인 도움을 받는다. 오히려 다른 장애아 부모집단 모임과는 덜 친숙하며, 덜 정보화되어 있었다.

② 사회적 지지의 양

Kazak와 Marvin(1984)은 장애아 부모의 사회적 지지의 양을 정상 부모와 비교하여, 얼마나 많은 유형의 지지를 갖고 있는지를 지지망의 크기(network size), 서로 얼마나 밀접하게 관련되어 있는지를 지지망의 밀도(network density), 그리고 부부간에 상호

함께 갖고 있는 지지의 정도 측면(boundary density)에서 비교 연구하였다. 그 결과 장애아 부모 각각 정상인들에 비해 적은 지지망을 가지고 있었지만 친구보다는 친척으로 부터 지지를 받고 있었다. 그 이유는 장애아 어머니는 장애아를 보살피야 하고, 아버지는 돈을 벌어야 해서 각각 친구와 판세할 시간적 여유가 없기 때문에 친구보다는 수용적인 친척으로 부터 지지를 받는 것 같았다. 이들은 정상아 부모에 비해 다양한 지지원과 관계를 맺고 있지 못하나, 갖고 있는 지지원과는 밀접한 관계를 하고 있었으며, 장애아 부부 서로 같은 지지원을 공유하고 있는 비율이 높았다.

(2) 사회적 지지의 주관적 측면(Perceived social support)

장애아 가족이 누구로 부터 지지를 받느냐하는 사회적 지지원과 그 양의 효과 등에 대한 객관적인 측면을 다룬 연구는 많은 반면, 대상자가 주관적으로 사회적 지지를 얼마나 이용할 수 있고, 얼마나 효과적일 것이라고 평가하는 '인지된 사회적 지지'를 연구한 경우는 드물다.

인지된 사회적 지지란 Lazarus와 그의 동료들이 제시한 인지적 위협 평가 모델(cognitive appraisal model)에 적용시켜 주관적인 사회적 지지의 유용성, 충분성, 효과성에 대한 평가를 의미한다. 즉 인지된 사회적 지지는 자신은 보살핌을 받고 있고 가치가 있는지, 필요시 significant person을 활용할 수 있는지, 그들과의 상호 인간적인 관계에 대해 만족하는지를 평가하는 것을 의미한다(Varni, Setoguchi, Rappaport와 Talbot, 1992). 인지된 사회적 지지는 사회적 지지의 존재 여부나 양보다도 완충 효과를 측정할 때 더 유용한 것으로 보고되고 있다.

McNett(1987)는 Lazarus와 Folkman의 인지 평가 모델과 Cohen와 McKay의 완충가설(Buffering hypothesis)를 기초로, 인지된 사회적 지지가 위협 평가(threat appraisal), 대처반응 및 대처 효과에 얼마나 영향을 미치는지를 검토 분석하였다. 그 결과 ① 인지된 사회적 지지의 유용성은 위협 평가에 영향을 미치며, ② 평가된 위협 정도와 인지된 사회적 지지의 유용성과 효과성은 직접 사회적 지지 사용에 긍정적 영향을 준다. ③ 인지된 사회적 지지의 유용성은 직접 emotion-focused coping과 problem-focused coping을 통해 최종 결과인 대처 효과에 영향을 주어, problem-focused coping을 증가시키고 emotion-focused coping을 감소시킨다. 그러나 ④ 사회적 지지의 사용은 대처 효과에

영향을 주지 않는 것으로 나타나 대처 효과에는 사회적 지지 사용이 아닌 인지된 사회적 지지의 유용성이 긍정적인 영향을 미치는 것으로 나타났다.

Varni, Rubenfeld, Talbo와 Setoguchi(1989)도 지체 결손 어린이들에서 학교 동료, 부모, 교사, 친구 등의 지지원으로 부터 받는 긍정적인 측면의 인지된 사회적 지지가 이들의 정신적 적응(우울 증상, 자존감, 불안)에 어떻게 영향을 미쳤는지를 다중회귀분석으로 측정하였다. 연구 결과, 장애아가 학교 동료와 교사로 부터 받는 긍정적으로 인지된 사회적 지지가 장애아 우울 증상 감소에 영향을 미쳤으며, 나머지 정신적 적응 결과인 자존감, 불안 각각에도 긍정적인 영향을 미쳤다.

4. 신체적 장애아 가족의 스트레스에 대한 대처와 적응

Frey 등(1989)은 부모와 장애아의 특성 및 Lazarus와 Folkman이 제시한 가족 대처 전략(부모의 문제해결 능력, 부모의 사회적 지지 특성: 지지원 및 만족도, 부모의 종교적 믿음) 등이 장애아와 장애아 부모의 적응에 어떻게 영향을 미치는지를 연구하였다. 장애아의 적응 수준은 사회화와 일상생활에서의 자가 간호 기술등으로 측정하였으며, 부모의 적응 수준을 ① 부모의 스트레스 정도와 이에 대한 평가, ② 가족의 적응(가족의 결속력, 갈등, 표현 등의 가족 관계와 가정의 화목, 양육의 질 등 Home quality), ③ 개인적인 적응(우울) 등 3차원에서 측정하였다. 연구 결과 문제해결 능력, 사회적 지지, 종교적 믿음 등의 대처 자원은 부모의 적응에 영향을 미치지 않고, 장애아의 특성중 의사소통 능력이 높은 경우와 남아보다 여아 장애아의 경우 부모가 더 잘 적응을 하는 것으로 나타났다. 장애아의 적응정도를 나타내는 사회화 및 자가 간호 기술에도 장애아의 의사소통 기술 정도가 긍정적인 영향을 미치는 것으로 나타나 장애아 부모 및 장애아 적응 모두에 가족의 대처 전략보다는 장애아의 의사소통 기술이 관련된 것으로 나타났다.

McCubbin과 Huang(1989)은 Double ABCX 모델에 가족의 유형을 첨가시킨 "Typology Model of Family Adjustment and Adaptation"에 적용시켜, 장애 정도(경증, 중간, 중증)에 따라 장애아를 구분하여 이들의 스트레스, 가족 유형, 자원, 부모의 대처등이 장애아의 건강 상태 및 건강 향상에 어떻게 영향을 미치나 연구하였다. 가족 유형의 결정 요인을 가족의 결속력과 적응력으로 보고, 가족의 결속력과 적응력이 중간 정도인 경우를 balanced, 결속력은 중간이고 적응력이 낮은 경우를

mid-range, 걸쭉력은 높으나 적응력이 낮은 경우를 extreme 등 가족 유형을 분류하였다. 그는 가족 자원을 가족의 강점으로 보고 ① 가족의 존중감/의사소통, ② 통제감과 신체적 정신적 건강, ③ 친척 등 확대 가족으로부터의 사회적 지지, ④ 경제적 안녕, ⑤ 자원을 유지하는데 있어서의 어려움 등으로 측정하였다. 부모의 대처를 가족들의 삶을 관리하려고 하는 지각으로 보고 ① 가족의 통합성, 협조 등을 유지하고 상황에 대한 최적의 정의를 내리는 정도, ② 사회적 지지, 자존감, 정신적 안녕을 유지하려는 정도, ③ 다른 장애아 부모나 의료 전문가들과의 의사소통을 통해 건강관리 상황에 대해 이해하려는 정도 등으로 측정하였다. 가족의 적응 결과로, 장애아의 신체적 발달과 생리적인 기능 등을 고려한 '신체적 건강'과 장애아의 안녕 증진이나 합병증이 예방되는 등 '건강 증진' 지표를 선정하였다. 이 연구 결과에 의하면 경증의 장애아에서는 장애아의 신체적 건강에 어떤 변수도 영향을 미치지 않았으며, 건강 향상에는 부모의 대처와 mid-range family가 영향을 주었다. 즉 어머니가 의료전문가나 다른 장애아 부모와 의사소통을 통해 의료적 상황을 이해하려고 하고, 가족의 통합성과 협조 체제를 유지하는 등의 대처 전략이 경증 장애아 적응 결과에 긍정적 영향을 주었다. 중간 정도의 장애아의 건강 향상에는 모든 변수가 무의미하였으며, 장애아의 신체적 건강 상태에 가족의 스트레스 정도가 부정적인 영향을 미친 반면 extreme family 유형이 긍정적인 영향을 미쳤다. 중증 장애아의 신체적 건강에는 아버지가 의료전문가로 부터 장애아 상태 및 치료에 대해 정보 습득, 다른 장애아 부모로부터 지지 등이 긍정적인 영향을 미쳤다. 중증 장애아의 건강 향상에는 가족의 자원(존중감/의사소통), 어머니의 대처(사회적 지지, 정신적 안녕, 자존감), mid-range family type 등이 긍정적인 영향을 미쳤다.

Shapiro와 Tittle(1986)은 경제수준이 낮은 멕시코의 신체적 장애아 어머니를 정상아 어머니와 비교하여 이들의 대처자원, 장애아에 대한 인지, 대처전략 및 적응 결과(신체적 건강과 우울) 등을 연구하였다. 그 결과 장애아 어머니는 자녀에 대해 부정적 태도를 갖고 사회적 지지도 덜 받고, 긍정적이지 못한 가족기능을 하고 있음에도 불구하고 최종 결과인 장애아 어머니의 우울과 신체적 건강은 정상아 어머니와 차이가 없었다. 단순한 장애 출현은 우울이나 신체적 건강과는 무관한 것으로 생각되며 멕시코인의 특정 문화나 인식이 우울과 신체적 증상을 예방하는데 작용한 것 같다.

Leyser(1994)는 장애아를 둔 유대인 가족의 스트레스의 유형과 수준, 이들이 사용하는 대처 전략, 전반적인 적응 등에 관해 종단연구를 한 결과, 가족과 어린이의 적응정도가 처음보다 5년이 경과한 후 전반적으로 긍정적인 방향으로 변화하여, 장애아로 인한 가족의 부정적인 영향도 덜 호소하였으며, 장애아 형태도 더 잘 적응하였고, 장애아로 인해 낙인 적혔다는 느낌도 감소하였다. 또한 자원의 유용성과 사용도 5년이 경과한 후 변화하여 다른 사람과 의논하는 등 정서적 사회적 지지 자원과 대처 전략을 적극적으로 구하게 되었으며, 5년 후 주로 가족이나 확대 가족으로부터의 지지는 증가된 반면, 의료 전문가나 성직자와의 상담은 줄어 들었으며, 다른 장애아 가족과의 의사소통의 필요성을 나타내지 않았다.

V. 결 론

1. 요 약

가족의 위기 상황에서의 적응과정을 설명한 McCubbin의 Double ABCX model에 적용시켜, 예기치 않은 장애아 발생으로 인해 가족이 경험하는 스트레스 유형과 그 원인과 이에 영향을 미치는 요인, 장애아 가족이 가족 기능 유지를 위해 장애아 발생으로 인한 스트레스를 어떻게 인지하며, 가족들은 개인, 가족, 지역사회 차원에서 어떠한 대처자원을 활용하는지 등 장애아 가족의 대처 전략에 따른 그 적응 결과를 문헌고찰하였다.

장애아 가족이 경험하는 스트레스 중 경제적 어려움이 가장 많이 호소하였으며, 그밖에 사회적 낙인 또는 고립, 부부간의 갈등 등의 스트레스를 받고 있었다. 가족 구성원 중 장애아 어머니는 보살핌 제공자로서 가장 많은 스트레스를 받으며, 장애아 아버지는 자녀 양육에는 별로 관여하지 않고 경제적인 부양자로서 역할을 한다. 장애아는 그 형제에게도 영향을 주어 위축, 우울, 사회적 고립 등의 정신 증상을 보이기도 하나 일관된 연구 결과는 아니었다.

장애아 가족의 장애아에 대한 관점은 가족 적응과정에 영향을 미쳐, 장애아 아버지의 긍정적인 관점이 추후 장애아 어머니의 긍정적인 관점을 갖도록 하는데 영향을 미치는 것으로 나타났다.

장애아 가족이 활용하는 대처 자원을 개인, 가족, 지역사회 차원에서 고찰한 결과, 어머니는 가장 많은 스트레스를 경험하면서도 높은 수준의 통제감을 갖고 있었

으며, 가족간의 결속력이 강하고 개방적이며 서로의 감정을 표현하는등 가족간의 관계가 긍정적이었을 때 추후 장애아의 사회적 능력이 향상되었으며 다른 사람을 더 많이 이해하고 동정하게 된다. 장애아 부모 모두 친구와 관계할 시간적 여유 부족으로 친구보다는 친척으로부터 사회적 지지를 받고 있었다. 사회적 지지의 스트레스 완충 효과에는 사회적 지지의 객관적인 크기보다는 유용성, 충분성, 효과성에 대해 주관적으로 느끼는 인지된 사회적 지지가 더 작용하여 대처 효과에 영향을 미친다.

미지막으로 장애아 가족의 스트레스 대처에 따른 그 결과를 살펴본 결과, 일 연구에서는 장애아 부모 및 장애아 적응 모두에 Lazarus & Folkman이 제시한 가족의 대처 전략(부모의 문제해결 능력, 부모의 사회적 지지의 특성, 부모의 종교적 믿음)보다는 가족의 의사소통 기술이 적응 결과에 더 영향을 미치는 것으로 나타났고, 또한 일 연구에서도 장애아 어머니의 부정적 태도, 사회적 지지 부족등 긍정적이지 못한 가족 기능에도 불구하고 최종 결과인 어머니의 우울과 신체적 건강에 영향을 미치지 않는 것으로 나타났다. 그러나 종단연구를 한 다른 연구에서는 5년후 장애아에 대한 인지, 자원 활용등 대처전략을 적극적으로 구하는 등 가족과 어린이의 적응 정도가 긍정적으로 변화하는 등 연구간의 일관성 있는 연구 결과를 찾아보기 힘들었다.

2. 제 언

많은 연구에서 문제시 되었던 연구 방법상의 문제점 및 향후 연구 방법과 방향은 다음과 같다.

- ① 연구 대상 : 정신 지체와 지체 장애 등 장애 유형이 서로 다른 집단을 한 연구의 대상으로 선정한 경우가 많았는데, 이 경우 장애 유형에 따른 스트레스의 정도가 서로 섞여 일관된 연구결과를 파악하기가 힘들었다. 장애 유형에 따라 다른 인성, 행동적 특성을 보일 수 있고 가족의 스트레스도 다를 수 있으므로 향후 연구에서는 장애 유형을 세분화하여 연구 대상으로 선정하여야 할 것이다.
- ② 연구 방법 : 종단 연구보다는 대부분 횡단 연구 방법으로 실시하여 종속변수와 독립 변수간의 관계의 크기 및 시간적 속발성의 관계를 규명하기 어려웠으며, 장기간에 걸친 가족의 성장 발달 단계에 따른 스트레스 및 적응결과를 보기 힘들었다. 또한 통일된 가족 연구 모델을 사용하지 않아, 일 연구에서의 종속변수

가 다른 연구에는 독립변수로 설정되는등 연구 결과의 일관성을 찾기가 어려웠다.

- ③ 정보 수집 대상지 : 가족의 스트레스, 대처 및 적응을 연구하는데, 지나치게 장애아 어머니의 정보에만 의존하여 수집하는 경우가 대부분이었는데, 이는 가족을 대표하는 정보로 볼 수 없다. 향후 가족 연구에서는 가족 구성원중 1명에게만 정보를 수집할 것이 아니라 가족 구성원을 전부 포함시키도록 하여야 할 것이다.
- ④ 장애인 가족의 결점보다는 강점에 초점을 둔 연구가 더 많이 이루어져야 할 것이다.
- ⑤ 장애아로 인한 스트레스에 대한 연구는 많이 이루어져 있으나, 가족들의 스트레스 상황에 대한 인지, 인지된 사회적 자원, 그리고 적응 결과에 대한 연구가 충분히 이루어져 있지 못한 실정이므로, 객관적인 지표로 사용할 수 있는 이들의 대처 전략 및 적응 결과에 대해 향후 많은 연구가 이루어져야 할 것이다.

참 고 문 헌

- 김종문 (1995). 장애아동 어머니의 스트레스와 대처 행동. 단국대학교 석사학위논문, 서울.
- 김희수 (1994). 장애아 부모의 양육 스트레스와 대처 자원과의 관계. 이화여자대학교 석사학위논문, 서울.
- 박노래, 양숙자 (1995). 재가장애인의 지역사회중심 재활관리 모형 개발에 관한 연구. 국립보건원보, 32 (1), 294-308.
- 이경희 (1993). 장애 아동의 가족 스트레스와 적응 구조 모형. 서울대학교 박사학위논문, 서울.
- 이귀원 (1995). 통합여부에 따른 학령전 장애아동 어머니의 양육스트레스에 관한 연구. 이화여자대학교 석사학위논문, 서울.
- 정기선, 권선진 및 계훈방 (1995). 1995년도 장애인 실태조사. 서울: 한국보건사회연구원.
- 성실수 (1989). 장애아 어머니의 스트레스와 가족 기능에 관한 연구. 충남대학교 석사학위논문, 대전.
- 현미진 (1997). 장애아 부모의 양육 스트레스와 부모 통제소·대처행동과의 관계. 단국대학교 석사학위논문, 서울.
- Breslau, N., & Prabuuki, K. (1987). Siblings of disabled children : Effects of chronic stress in the family. Arch Gen Psychiatry, 44, Dec, 1040-1046.

- Breslau, N., Weitzman, M., & Messenger, K. (1981). Psychologic function of siblings of disabled children. Pediatrics, 67(3), 344–353.
- Cirillo, S., & Sorrentino, A. (1986). Handicap and rehabilitation : Two types of information up-setting family organization. Family Process, 25, 283–292.
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. Psychosomatic Medicine, 38(5), 300–314.
- 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 Orthopsychiatric, 46(2), 246–255.
- Day, A. M., & Alston, P. P. (1988). Stress in primary caretakers of chronic physically disabled children and adults. Rehabilitation Psychology, 33(2), 113–119.
- Donovan, A. (1988). Family stress and ways of coping with adolescents who have handicaps : Maternal perception. American Journal of Mental Retardation, 92, 502–509.
- Florian, V., & Dangoor, N. (1994). Personal and familial adaptation of women with severe physical disabilities : A further validation of the double ABCX model. Journal of Marriage & the Family, 56(3), 735–746.
- Frey, K. S., Fewell, R. R., & Vadasy, P. F. (1989). Parental adjustment and changes in child outcome among families of young handicapped children. Topics in Family Childhood Special Education, 8(4), 38–55.
- Gallagher, J. J., Beckman, P., & Cross, A. H. (1983). Family of handicapped children : Source of stress and its amelioration. Exceptional Children, 50(1), 10–19.
- Graham, P. (1985). Handling stress in the handicapped adolescent. Developmental Medicine & Child Neurology, 27, 383–391.
- Kazak, A. E., & Marvin, R. S. (1984). Differences, difficulties and adaptation : Stress and social networks in families with a handicapped child. Family Relations, 33, 67–77.
- Kazak, A. (1986). Family with physically handicapped children : Social ecology and family systems. Family Process, 25, 265–281.
- Kuehn, A. F., & Winters, R. K. V. (1994). A study of symptom distress, health locus of control, and coping resources of aging post-polio survivors. Image : Journal of Nursing Scholarship, 26(4), 325–331.
- Leyser, Y. (1994). Stress and adaptation in orthodox jewish family with a disabled child. American Orthopsychiatric Association, 64(3), 376–385.
- Leyser, Y., & Dekel, G. (1991). Perceived stress and adjustment in religious jewish families with a child who is disabled. The Journal of Psychology, 125, 427–437.
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983). The family stress process : The double ABCX model of adjustment and adaptation. Marriage and Family Review, 6, 7–37.
- McCubbin, M. A., & Huang, S. T. T. (1989). Family strengths in the care of handicapped children : Targets for intervention. Family Relations, 38, 436–443.
- McNett, S. C. (1987). Social support, threat, and coping responses and effectiveness in the functionally disabled. Nursing Research, 36(2), 98–103.
- Orr, E., & Aronson, E. (1990). Relationships between orthopedic disability and perceived social support : Four theoretical hypotheses. Rehabilitation Psychology, 35(1), 29–42.
- Rabkin, J. G., & Streuning, E. L. (1976). Life events, stress, and illness. Science, 194(3), 1013–1020.
- Shapiro, J. (1986). Assessment of family coping with illness. Psychosomatics, 27(4), 262–271.
- Shapiro, J., & Tittle, K. (1986–a). Individual and family correlates among poor, spanish-speaking women of their attitudes and responses to children and adults with disabilities. Journal of Rehabilitation, Oct/Nov/Dec, 61–65.
- Shapiro, J., & Tittle, K. (1986–b). Psychosocial

- adjustment of poor mexican mothers of disabled and nondisabled children. American Orthopsychiatric Association, 56(2), 289-302.
- Singer, S., & Farkas, K. J. (1989). The impact of infant disability on maternal perception of stress. Family Relations, 38, 444-449.
- Trivette, C. M., & Dunst, C. J. (1992). Characteristics and influences of role division and social support among mothers of preschool children with disabilities. Topics in Early Childhood Special Education, 12(3), 367-385.
- Varni, J. W., Seteguchi, Y., Rappaport, L. R., & Talbot, D. (1992). Psychological adjustment and perceived social support in children with congenital/acquired limb deficiencies. Journal of Behavioral Medicine, 15(1), 31-44.
- Varni, J. W., Rubinfeld, L. A., Talbo, D., & Setoguchi, Y. (1989). Family functioning, temperament, and psychologic adaptation in children with congenital or acquired limb deficiencies. Pediatrics, 84(2), 323-330.
- Wallander, J. L., & Noojin, A. B. (1995). Mother's report of stressful experiences related to having a child with a physical disability. Children's Health Care, 24(4), 245-256.
- Young, D. M., & Roopnarine, J. I. (1994). Fathers' childcare involvement with children with and without disabilities. Topics in Early Childhood Special Education, 14(4), 488-502.

— Abstract —

Key concept: Physical disabled children, Family stress, Family adaptation

Stress and Adaptation in Family with Physical Disabled Children

Yang, Sook Ja*

* National Institute of Health, Department of Manpower Development

The purpose of this study was to describe the relationship between family stress and adaptation in families with a disabled child through literature review using McCubbin's Double ABCX family crisis framework. The literature review focused on (1) family stress and factors affecting family stress, (2) the critical individual, familial and social resources which families acquire and employ over time in managing crisis situation, (3) the changes in definition and meaning families develop in an effort to make sense out of their predicament, (4) the coping strategies families employ, and (5) the range of outcomes of these family efforts

The results showed that families reported financial difficulties and the burden of care-giving demands as major family stressors. Siblings of disabled children manifested depressive symptoms and social isolation, but was not consistent study results. The parents' views of the cause of the disabling condition fundamentally affected their behavior toward their disabled child. Especially, the fathers' views of the child's characteristics made the greatest contribution to positive changes in the mothers' perceptions. The term perceived social support refers to the cognitive appraisal by individuals that they are cared for and valued, that significant others are available to them if needed, and that they are satisfied with their interpersonal relationships. The perceived social support was more protective than social support source, network size and network density. Parental adaptation was found to be related to the child's communication competence rather than family coping strategies proposed by Lazarus and Folkman. One study results showed that there was no difference in depressive symptoms and physical health between mothers with a disabled child and those without although mothers with a disabled child had negative attitudes and perceived themselves as having significantly less social support and lower family functioning. But a longitudinal study revealed decreases in the negative impact of the child and increases in sibling and overall family adaptation.