

장애아동 어머니가 인지하는 사회적 지지

한 영 란*

I. 서 론

1. 연구의 필요성

전국장애인 실태조사(2005)에 의하면 전체 장애인의 수는 2백 14만 8천명이고 장애인 출현율은 4.59%로서 1995년의 3.9%에 비하여 1.5% 포인트 증가하였다. 이러한 증가는 인구의 노령화, 급격한 산업화에 따른 산업재해, 교통사고를 비롯한 각종 사고, 약물남용, 공해, 치료가 불가능한 새로운 질병의 등장과 함께 장애범주의 확대에 기인한다(Byeon et al., 2005). 이외에도 미숙아 출산 및 유전적 요인들로 인해 장애아동의 수가 증가되고 있으며 특히 의료기술 및 시설의 첨단화로 인해 미숙아, 극소체중 출생아를 비롯한 고 위험 요인을 가진 신생아의 생존율이 80-90%에 육박할 정도로 향상되고 있기 때문이다(Martin, Hamilton, Ventura, Menacher & Park, 2002). 이처럼 증가하는 장애인에 대한 문제는 과거 개인이나 가족 내에서 해결해야 할 문제로 인식되어왔지만 앞으로는 지역사회와 국가가 함께 관심을 가지고 해결해야 할 복지국가의 정책적 과제가 되고 있다.

장애아는 태어날 때부터 다양한 건강문제를 가지고 있을 뿐만 아니라 정서, 행동 및 사회적 문제를 가지고 있으며, 이러한 문제는 아동이 성장함에 따라 더 다양

해지고 심화되어 일상생활능력과 대인관계 형성결여 및 만성적인 건강문제를 동반하기 때문에 장애아동의 부모들은 자녀양육 시 복합적이며 지속적인 어려움을 호소한다. 또한 장애아동의 부모들은 장애아동의 장래에 대한 염려, 사회적 편견, 경제적 부담, 비현실적인 기대, 가족 구성원, 친척 및 친구와의 대인관계 그리고 부부관계의 영역 등에서 다양한 스트레스를 경험하게 된다(Jung, 2002; Kim, 2002). 그러나 장애아를 위한 복지정책이나 제도적 지원이 미흡한 우리나라에서는 장애아동의 건강관리 및 양육에 대한 책임의 대부분이 가족 특히 주 양육자인 어머니에게 주어지며, 어머니는 가사일과 함께 장애아동에 대한 일차적 책임을 저야하므로 역할과중으로 인해 육체 및 정신적 피로가 쌓이고 가족, 친척 및 이웃과의 대인관계와 사회생활이 감소되는 등 매우 어려운 상황에 처하게 된다(Chung, 1989; Yang, Baek, & Oh, 2000). 장애아 어머니는 장애아의 출생 또는 진단의 순간부터 성장함에 따라 앞으로 어떠한 일이 벌어질 것인지에 대한 불안감 등 만성적인 불확실성 상태로 살아가며 장애아 양육과 관련된 스트레스가 정상 아동의 부모에 비해 2-3배 높은 수준으로 많은 스트레스를 받게 된다(Park & Oh, 1999). 따라서 양육과정에서의 어려움과 불확실성에 따르는 만성적인 부정적 영향을 감소하여 아동의 건강관리를 잘 할 수 있도록 돕기 위해서는 장애아 가족

* 동국대학교 간호학과 부교수(교신저자 E-mail: hanyr@dongguk.ac.kr)

특히 어머니에 대한 사회적 지지가 매우 필요하다.

사회적 지지는 개인 간 또는 개인과 집단 간에 지속적인 상호작용을 하는 집단에 의해 제공되는 다양한 형태와 기능의 도움을 의미하는 것으로서 연구자들마다 접근개념 및 조작적 정의가 다양하다(Society for the study of social support, 2002). 사회적 지지는 1980년대 후반까지는 개념의 구조적 측면으로 접근하여 가족주기, 사회적 구조망과 같은 외형적 틀에 관심을 가졌으나 1990년대에 들어서부터 구조적인 면보다는 인지적 개념의 질적인 측면이 적응의 매개변수로 중요하게 영향을 미친다는 연구결과가 보고되면서 가족이나 개인이 인지하는 사회적 지지와 사회적 지지 내용의 효과측면으로 내용이 변화하고 있다(Tak, Yun, Chon, & An, 2003). 사회적 지지의 기능을 살펴보면 인간의 기본적인 사회적 욕구를 충족시켜주며 스트레스발생을 예방할 뿐 아니라 스트레스 상황에서에서의 부적응에 도움을 줄 수 있는 효과적인 완충제가 되어 스트레스 상황에서 좌절을 극복하게 하고 문제해결의 도전을 받아들이는 능력을 강화하는 기능을 가지고 있다(Heller, Swindle, & Dusenbery, 1986; Weinert & Tilden, 1990). Wortman (1984)은 사회적 지지에 대한 광범위한 문헌고찰을 하면서 사회적 지지의 개념, 의미와 측정에 대한 논란이 지속되고 있긴 하지만, 사회적 지지가 신체적 건강, 정신적 안녕과 사회적 기능을 포함한 넓은 범주에 긍정적 효과를 미친다는 주장은 일관된다고 하였다.

한편 사회적 지지가 장애아동 부모 특히 어머니에게 좋은 장점은 한 공동체의 구성원으로서 협력하게 되어 소속감을 느끼게 하고, 장애자녀를 양육하면서 직면하게 되는 문제를 해결할 때 지원을 받고 있다고 느껴 사회적인 고립감과 외로움이 감소되며, 마지막으로 전문가로부터 충분한 정보를 얻을 수 있어 자신의 스트레스 상황에서의 적응 및 심리적 안녕감을 높이는 데 영향을 준다는 많은 연구결과가 제시되고 있다(Lee, 1993; Lee, 2005; Lee, Kwon, & Seo, 2001; Moon, 1994; Moon, 1995). 따라서 스트레스가 많은 장애아 어머니가 인지하는 사회적 지지에 대해 파악하는 것은 앞으로 이들을 위한 총체적인 간호중재 프로그램 개발의 기초 자료를 제시하는데 도움이 된다.

이에 본 연구는 장애아동 어머니가 인지하는 사회적

지지의 내용과 정도를 파악하여 장애아동 어머니를 위한 통합적 간호중재 프로그램을 개발하기 위한 기초 자료를 제공하고자 시도하였다.

2. 연구 목적

장애아동 어머니가 인지하는 사회적 지지의 내용과 정도를 파악하고자 시도된 본 연구의 구체적 목적은 다음과 같다.

- 1) 장애아동 어머니가 인지하는 사회적 지지의 내용과 수준을 파악한다.
- 2) 장애아 및 어머니의 일반적 특성에 따른 인지된 사회적 지지의 정도를 비교한다.

II. 연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 설문지를 이용한 서술적 조사연구이다.

2. 연구 대상 및 자료 수집

장애인복지법(2006)에 의하면 신체적·정신적 장애로 인하여 장기간에 걸쳐 일상생활 또는 사회생활에 상당한 제약을 받는 자를 장애인으로 정의하고 있다. 본 연구의 대상자는 뇌 병변 장애, 정신신체 및 발달장애를 가진 13세 이하의 장애아동 어머니로, 서울 및 수원시의 특수학교 1개교와 특수학급이 있는 5개 일반 초등학교 그리고 지방의 경주 및 포항시의 장애인복지관에 등록된 장애아 어머니를 대상으로 하였다. 자료수집 기간은 2005년 3월부터 5월까지로, 먼저 기관의 장에게 연구의 목적을 설명하여 허락을 받은 후, 초등학교의 경우에는 보건교사를 통해 연구의 목적과 연구에의 참여 동의를 설명한 가정통신문과 함께 장애아 부모에게 설문지를 보내어 회수하였고, 장애인복지관에서는 어머니 교실에 직접 참가하여 연구의 목적을 설명하고 이를 허락한 어머니를 대상으로 설문조사를 하였다. 자료는 연구목적으로만 사용될 것이며 언제든지 그만둘 수 있고 필요시 연락할 수 있는 연구자의 연락처를 제공하였다. 150부를 배부하였으나 회수된 자료

는 114부로 76%의 회수율을 보였으며 응답이 부실한 자료를 제외하고 최종 분석된 자료는 총 98부이었다.

3. 연구 도구

• 사회적 지지도구

Brandt와 Weinert(1981)가 제작한 Personal Resource Questionnaire를 Weinert(2003)가 개정한 PRQ 2000를 사용하였다. PRQ는 사회적 지지와 관계의 기능으로 측정된 것이며, 두 부분(part 1, 2)으로 구성되었다. 첫 부분(part 1)은 그 사람의 지원원(support resource)과 그 자원의 만족도에 관한 기술적 정보를 제공하는 부분으로, 도움을 필요로 하는 8가지 생활사건(life situation)으로 구성되었고, 지난 3개월 동안 일어난 사건과 그에 대한 지지를 모두 표시하고, 그로부터 도움 받은 정도를 5점 척도로 표시하도록 되어있다. 점수가 높을수록 지지에 만족하는 정도가 높은 것을 의미한다. 도구의 두 번째 부분(part 2)은 인지된 사회적 지지를 측정하는 것으로 애착과 친밀함, 사회적 통합, 양육, 가치의 재확인 그리고 지지의 유용성 등 5개 개념을 함께 측정된 25문항으로 구성되어 있다(Brandt & Weinert, 1981).

개정된 PRQ 2000에서 서술적 정보를 나타내는 도구의 첫 부분은 그대로 사용되며, 두 번째 부분은 15 문항으로 축소되었으며 7점은 '매우 그렇다'이고 1점은 '전혀 그렇지 않다'로 점수가 높을수록 사회적 지지정도를 높게 인지하는 것을 의미한다. 본 연구에서는 25문항으로 구성된 PRQ 도구의 두 번째 부분을 사용한 Suh와 Oh(1993)의 도구 중 PRQ 2000에 있는 15 문항을 선별하여 사용하였으며, 서술적 정보를 나타내는 첫 번째 부분인 8가지 생활사건은 번역하여 사용하였다. PRQ 2000 중 인지된 사회적 지지정도를 측정하는 도구(part 2)를 여러 대상에게 적용한 결과를 제시한 Weinert(2003)의 연구에서 Cronbach α 값은 .88~.93이었으며, 본 연구에서는 .88이었다.

4. 자료 분석 방법

수집된 자료는 SPSS/WIN 14.0 프로그램을 이용하여 통계처리 하였다. 장애아동 및 어머니의 일반적

특성은 실수와 백분율을, 장애아동 어머니의 8가지 생활사건에 대한 지지원과 만족정도는 실수, 백분율, 평균과 표준편차를 산출하였다. 장애아동 및 장애아 어머니의 일반적 특성과 사회적 지지정도간의 차이검정은 t-test, One-way ANOVA를 사용하였으며 사후분석으로 Scheffe방법을 이용하였다.

III. 연구 결과

1. 장애아동 및 장애아 어머니의 일반적 특성

장애아동의 일반적 특성을 살펴보면 지역분포는 경주 및 포항시가 54.1%(53명), 서울 및 경기 지역이 45.9% (45명)이었다. 남자가 60.2%(59명), 연령은 7세 이상 10세 이하가 49%(48명)로 가장 많았으며, 평균 연령은 8.2(\pm 2.61)세였다. 본인을 포함한 형제 수는 2명이 50%(49명)이었고 가족 형태는 핵가족이 90.8%(89명)로 대부분 이었다. 장애 유형은 정신지체가 39.8%(39명)로 가장 많았으며, 발달장애가 34.7%(34명), 뇌 병변장애가 16.3%(16명)이었고, 장애 등급은 1급이 34.7%(34명), 2급이 31.6%(31명), 3급이 25.5%(25명)이었다(Table 1). 장애아 어머니의 연령은 30대가 58.2%(57명)로 가장 많았고 평균연령은 38(\pm 4.70)세 이었으며, 교육수준은 고졸이 51%(50명)로 가장 많았고, 전문대졸 이상이 40.8% (40명)이었으며, 직업 여부는 없는 경우가 74.5% (73명)로 대부분이었다. 장애아 가족의 일반적 특성을 살펴보면 가족의 월 소득은 100만원 이상 200만원 미만이 35.7% (35명), 200만원 이상 300만원 미만이 30.6% (30명)이고 기초 수급자 가정은 2%(2명)이었다(Table 2).

2. 장애아동 어머니가 인지하는 사회적 지지에 대한 서술적 정보

지난 3개월 동안 도움을 필요로 하는 8가지 생활사건을 중복 체크하도록 한 후 분석한 결과 사건의 우선 순위와 그에 따른 지원원은 다음과 같다. '하나거나 좌절할 때'와 '대인관계의 어려움'이 각각 15.6%, 15.5%로 가장 많았고 그 다음으로 '응급상황'

<Table 1> Differences of level of perceived social support according to general characteristics of disabled children (N=98)

Category		N(%)	M(SD)	t or F
Region	Seoul & Suwon	45(45.9)	5.43(.71)	-.59
	GyeongJu & Pohang	53(54.1)	5.52(.81)	
Gender	Male	59(60.2)	5.47(.78)	-.14
	Female	39(39.8)	5.49(.74)	
Age	3~6 year	30(30.6)	5.60(.84)	1.24
	7~10 year	48(49.0)	5.50(.72)	
	11~13 year	20(20.4)	5.26(.72)	
School grade	Preschool ¹⁾	35(35.7)	5.61(.79)	4.04* +3 <1, 2
	Elementary 1~3 year ²⁾	41(41.8)	5.59(.56)	
	Elementary 4~6 year ³⁾	22(22.4)	5.09(.92)	
Numbers of sibling (person oneself inclusion)	1	39(39.8)	5.45(.84)	.29
	2	49(50.0)	5.47(.73)	
	Above 3	10(10.2)	5.65(.57)	
Type of handicapped child	Mental retardation	39(39.8)	5.59(.80)	.60
	Developmentally disabled	34(34.7)	5.45(.59)	
	Brain disease	16(16.3)	5.38(.96)	
	Multiple disabled	9(9.2)	5.28(.81)	
Grade of handicapped	1	34(34.7)	5.28(.94)	1.42
	2	31(31.6)	5.61(.65)	
	3	25(25.5)	5.61(.53)	
Family type	Not diagnosis	8(8.2)	5.43(.81)	.60
	Nuclear family	89(90.8)	5.49(.77)	
	Extended family	9(9.2)	5.43(.72)	

* p< .05, + Scheffe test.

<Table 2> Differences of level of perceived social support according to general characteristics of mother with disabled children (N=98)

Category		N(%)	M(SD)	t or F
Age ¹⁾	<30 year	3(3.1)	5.09(.47)	.39
	30 ~ 39 year	57(58.2)	5.51(.79)	
	40 ~ 49 year	31(31.6)	5.45(.75)	
	50 ≥	2(2)	5.77(.14)	
Education ²⁾	Middle school	5(5.1)	5.77(.31)	.60
	High school	50(51.0)	5.53(.76)	
	College or above	40(40.8)	5.41(.78)	
Religion	Protestant	31(31.6)	5.64(.65)	2.09
	Buddhist	26(26.5)	5.62(.76)	
	Confucian	26(26.5)	5.20(.84)	
	Catholic	15(15.3)	5.38(.73)	
Job ²⁾	Yes	22(22.4)	5.83(.61)	2.49*
	No	73(74.5)	5.38(.77)	
Marital status	Married	92(93.9)	5.47(.76)	1.19
	Others(single, bereavement)	5(5.1)	5.88(.71)	
Family income per month	National basic livelihood	2(2.0)	5.2 (.66)	1.25
	<1,000,000 won	5(5.1)	5.85(.59)	
	1,000,000 ≥ ~ <2,000,000 won	35(35.7)	5.27(.95)	
	2,000,000 ≥ ~ < 3,000,000 won	30(30.6)	5.56(.59)	
	3,000,000 won ≥	21(21.4)	5.56(.64)	
	Others	5(5.1)	5.89(.67)	

* p< .05 1) Exception no responses(5 person) 2) Exception no responses(3 person)

<Table 3> Order of the life situations need to help and distribution of personal resources (N=98)

Personal resources \ Life situations	Level of satisfaction								
	Total	Spouse	Child	Parent	Sibling	Friends	Spiritual advisor	Health professional	Books
	N(%)	N(%)	N(%)	N(%)	N(%)	N(%)	N(%)	N(%)	N(%)
When anger and frustration happened	129(15.6)	46(46.9)	6(6.1)	11(11.2)	14(14.3)	35(35.7)	13(13.3)	0(0.0)	4(4.1)
Difficulties in human relationship	128(15.5)	45(45.9)	3(3.1)	10(10.2)	20(20.4)	32(32.7)	8(8.2)	4(4.1)	6(6.1)
Emergency situation	111(13.4)	54(55.1)	7(7.1)	17(17.3)	14(14.3)	10(10.2)	3(3.1)	4(4.1)	2(2.1)
Leisure time	104(12.6)	26(26.5)	8(8.2)	9(9.2)	14(14.3)	38(38.8)	3(3.1)	0(0.0)	6(6.1)
Loneliness	100(12.1)	25(25.5)	9(9.2)	9(9.2)	13(13.3)	34(34.7)	6(6.1)	0(0.0)	4(4.1)
Long term illness	99(11.9)	42(42.9)	7(7.1)	24(24.5)	12(12.5)	7(7.1)	3(3.1)	4(4.1)	0(0.0)
Short term illness	95(11.4)	53(54.1)	7(7.1)	19(19.4)	8(8.2)	5(5.1)	2(2.0)	1(1.0)	0(0.0)
Wedding	61(7.4)	24(24.5)	1(1.0)	8(8.2)	12(12.2)	12(12.2)	4(4.1)	0(0.0)	0(0.0)
Total	827(100)	315(38.1)	48(5.8)	107(12.9)	107(12.9)	173(20.9)	42(5.1)	13(1.6)	22(2.7)

(13.4%), '여가시간'(12.6%), '외로울 때'(12.1%), '장기간 아팠을 때'(11.9%), '단기간 아팠을 때'(11.4%) 그리고 '결혼문제'(7.4%) 순이었다. 한편 지난 3개월 동안 일어난 사건에 대한 지지원 모두를 분석한 결과 배우자가 38.1%로 가장 많았고, 친구(20.9%), 부모와 형제(각 12.9%), 자녀(5.8%), 종교인(5.1%), 책(2.7%), 건강전문인(1.6%)순으로 나타나 건강전문인의 지지비율이 가장 낮았다(Table 3).

각 생활사건에 대한 지지원의 전체 만족도를 살펴보면 '응급적 상황'이 5점 만점 중 평균 3.51(±0.98)로

가장 만족도가 높게 나타났고 그 다음은 '여가시간'(3.41±1.01), '결혼문제'(3.39±0.9), '외로울 때'(3.38±0.95), '단기간 아팠을 때'(3.36±0.97), '화나거나 좌절할 때' 3.29±1.02), '장기간 아팠을 때'(3.28±1.11), 그리고 '대인관계의 어려움'(3.20±0.9)으로 나타났다(Table 4).

지난 3개월 동안 가장 많이 일어났던 생활사건은 '화나거나 좌절될 때'로 배우자(46.9%), 친구(35.7%), 형제(14.3%) 순으로 지지원이 높게 나타났으나(Table 3), 지지에 대한 만족도는 8가지 생활사건 중 6순위로

<Table 4> Level of satisfaction of personal resources toward life situations need to help (N=98)

Personal resources \ Life situations	Level of satisfaction								
	Total	Spouse	Child	Parent	Sibling	Friends	Spiritual advisor	Health professional	Books
	M(SD)	M(SD)	M(SD)	M(SD)	M(SD)	M(SD)	M(SD)	M(SD)	M(SD)
Emergency situation	3.51(.98)	3.74(.83)	3.0(1.41)	3.41(.87)	3.07(1.27)	3.40(.97)	4.67(.58)	3.0(.82)	3.0(.00)
Leisure time	3.41(1.01)	3.19(1.20)	3.63(1.41)	4.11(.78)	3.0(1.18)	3.47(.73)	3.33(.58)	-	3.67(.82)
Wedding	3.39(.90)	3.71(1.12)	2.0(.00)	3.25(.71)	3.33(.65)	3.08(.51)	3.25(.96)	-	-
Loneliness	3.38(.95)	3.04(1.17)	3.78(.83)	3.22(1.30)	3.0(.71)	3.47(.61)	4.17(.75)	-	4.25(.96)
Short term illness	3.36(.97)	3.45(.97)	2.57(1.27)	3.47(.96)	2.88(.64)	3.4(.55)	4.0(.00)	4.0(.00)	-
When anger and frustration happened	3.29(1.02)	3.26(1.22)	2.83(1.17)	2.91(1.22)	2.86(.95)	3.63(.65)	3.46(.66)	-	3.5(1.00)
Long term illness	3.28(1.11)	3.31(1.05)	3.14(1.35)	3.58(1.18)	3.0(1.13)	3.0(1.15)	3.67(.58)	2.5(1.00)	-
Difficulties in human relationship	3.20(.90)	3.29(.87)	2.33(1.53)	3.30(1.06)	2.75(.64)	3.34(.70)	3.63(.92)	3.00(.82)	3.0(1.67)
Total	3.35(.98)	3.40(1.05)	3.13(1.27)	3.43(1.05)	2.97(.92)	3.43(.71)	3.69(.78)	2.92(.86)	3.50(1.14)

만족도가 낮았으며 친구(3.63±.65), 책(3.5±1.0), 종교인(3.46±.66)순으로 만족도가 나타났다(Table 4). 두 번째로 많았던 생활사건인 '대인관계의 어려움'은 배우자(45.9%), 친구(32.7%), 형제(20.4%) 순으로 지지원의 비율이 나타났으나, 지지에 대한 만족도는 생활사건 중 8위로 가장 만족도가 낮았으며, 종교인(3.63±.92), 친구(3.34±.70), 부모(3.30±1.06)순으로 만족도가 나타났다. 세 번째로 많았던 생활사건인 '응급상황'에서의 지지원은 배우자(55.1%)가 가장 많았고 부모(17.3%), 형제(14.3%) 순이었고, 만족도는 생활사건 중 가장 높은 만족도를 보였으며, 종교인(4.67±.58), 배우자(3.74±.83), 부모(3.41±.87) 순으로 나타났다. 8가지 생활사건 전체를 볼 때, 지지원(resource)으로 배우자(38.1%), 친구(20.9%), 부모와 형제(각 12.9%) 순으로 많았던 반면, 만족도 평균은 종교인(3.69±.78)이 가장 높았고, 친구(3.43±.71), 부모(3.43±1.05) 그리고 배우자(3.40±1.05) 순으로 나타났으며 건강전문인은 지지원의 비율과 만족도에서 모두 낮은 점수를 보였다(Table 3, 4).

3. 장애아 어머니가 인지하는 사회적 지지정도

설문지의 두 번째 부분인 장애아 어머니가 인지하는 사회적 지지정도는 7점 만점에 5.48(±.76)로 다소 높은 정도로 사회적 지지를 인지하였다. 문항별로 살펴보면, '나에게는 사회적 교재활동이나 취미활동을 함께 할

사람이 있다.', '나의 가족들은 내가 가정에서 중요한 역할을 하는 사람임을 느끼게 해준다.'가 각각 6.22(±.86)로 가장 높은 점수를 보였고 '나에게는 나를 사랑하고 관심을 가져주는 사람이 있다.'가 6.10(±.79)로 그 다음으로 높은 점수를 보였다. 한편 가장 낮은 점수를 보인 문항은 '나는 나를 중요한 사람으로 느끼게 해주는 사람과 자주 만난다(4.93±1.35).', '나에게 장기간 도움이 필요할 때 나를 도와줄 사람이 있다(4.90±1.77).', 그리고 '나는 나와 관심사가 비슷한 사람과 자주 시간을 갖는다(4.88±1.44)로 나타났다. 이러한 결과는 조사 대상자들에게는 자신을 인정해주고 중요한 사람임을 느끼게 하며, 사회적 교재활동이나 취미활동을 함께 해줄 수 있는 사람들이 있다는 면에서 인지적 사회적 지지는 매우 높게 나타났으나, 그러한 사람들과 자주 시간을 함께 할 수 없고 장기간 도움이 필요할 때 도와줄 사람이 부족한 것이라고 해석될 수 있다(Table 5).

4. 장애아 및 어머니의 일반적 특성에 따른 인지된 사회적 지지

장애아동의 일반적 특성과 인지된 사회적 지지 정도 간의 차이를 분석한 결과 장애아동의 학년에서 통계적으로 유의한 차이를 보였다(F=4.04, p=.02). 사후 분석으로 Scheffe test를 실시한 결과 초등학교 4-6학년(5.09±.92)보다 미취학(5.61±.79)이나 초등학교

<Table 5> Ranking of Items of perceived social support (N=98)

Ranking	Items	M(SD)
1.	I have people to share social events and fun activities with	6.22(.86)
2.	I have a sense of being needed by family members	6.22(.86)
3.	There is someone who loves and cares about me	6.10(.79)
4.	I Know that others appreciate me as a person	5.96(.76)
5.	There is someone I feel close to who makes me feel secure	5.88(1.04)
6.	People let me know that I do well at my work(job, homemaking)	5.87(.89)
7.	Among my group of friends we do favors for each other	5.63(1.05)
8.	Others let me know that they enjoy working with me	5.58(.91)
9.	I belong to a group in which I feel important	5.57(1.14)
10.	I have relatives or friends who will help me out even if I can't pay them back	5.37(1.36)
11.	I have opportunity to encourage others to develop their interests and skills	5.33(1.28)
12.	When I am upset, there is someone I can be with who lets me be myself	5.32(1.48)
13.	I have enough contact with the person who makes me feel special	4.93(1.35)
14.	There are people who are available if I need help over an extended period of time	4.90(1.77)
15.	I spend time with others who have the same interests that I do	4.88(1.44)
Total		5.48(.76)

1-3학년 장애아의 어머니(5.59±.56)가 인지하는 사회적 지지정도가 높게 나타났다(Table 1).

장애아동 어머니의 일반적 특성과 인지된 사회적 지지 정도간의 차이를 분석한 결과에서는 어머니의 직업 상태에서 통계적으로 유의한 차이를 보였다($t=2.49$, $p=.014$). 직업이 있는 어머니(5.83±.61)가 없는 어머니(5.38±.77)보다 인지된 사회적 지지정도가 높게 나타났다(Table 2).

IV. 논 의

본 연구의 대상자는 정신지체와 발달장애가 각 30-40%, 뇌병변 장애가 16%이었다. 장애인 실태조사(2005)와 비교하면 뇌병변 장애(0.64), 정신지체(0.35), 발달장애(0.07)의 순으로 장애 출현율이 나타나 장애구성의 차이를 보였다. 그러한 차이는 본 연구는 학령기 아동까지를 대상으로 한 반면 장애인 실태조사는 전 인구에서의 장애 발생율을 조사한 것에 기인했기 때문으로 사료된다.

사회적 지지(PRQ-85)도구를 가지고 3개월 이상 활동장애를 가진 만성질환자 가족 53명을 대상으로 한 연구(Suh & Oh, 1993)와 15명의 암환아를 돌보는 어머니 15명을 대상으로 한 연구(Baek & Park, 1995)를 본 연구의 결과와 비교하면 다음과 같다. 지난 3개월 동안 가장 많이 일어난 생활사건은 Suh와 Oh(1993) 및 Baek과 Park(1995)의 연구 모두에서 '대인관계의 어려움', '응급 상황', '여가시간'의 생활사건이 최다 3순위에 포함되었으며 본 연구에서는 '화나거나 좌절할 때'가 최다인 것을 제외하고 같은 결과를 나타내었다. 즉 장애아와 만성질환자를 돌보는 사람은 공통적으로 대인관계, 응급 상황, 여가시간에서 많은 어려움을 겪고 있다고 할 수 있으며 본 연구대상자는 장애아동의 어머니로 성인 만성질환자를 돌보는 가족이나 암 환아의 어머니 보다 '화나거나 좌절할 때'가 더 많은 것으로 분석되므로 앞으로 장애아동의 어머니를 위한 분노조절 방법에 대한 중재가 필요함을 알 수 있었다. 제공된 지지원의 순위를 타 연구와 비교한 결과, 만성 질환자 가족을 연구한 Suh와 Oh(1993), 장애아 가족을 연구한 Kim(2002)과 Lee 등(2001)의 연구 모두에서 가장 많은 지원자는 배우자(66.1%)로 본

연구결과와 일치하였다.

각 생활사건에 대한 지원원 전체 만족도를 비교해 보면 Baek과 Park(1995) 및 본 연구는 동일하게 응급상황 및 여가시간에 대한 만족도가 1, 2순위로 나타났다. Suh와 Oh(1993)의 연구에서도 여가시간이 첫 번째로 높은 만족도를 보여 유사한 결과를 보였다. 이러한 결과는 연구 대상자가 직업이 있는 비율이 Baek과 Park(1995)의 연구에서는 7%, Suh와 Oh(1993)의 연구에서는 13.2%, 본 연구에서는 22.4%로 낮았고, 아동을 학교 및 장애복지시설에 보내고 있어 여가시간을 가질 수 있는 상황에 처해있으며, 장애아동과 암환아는 항상 가족이나 주변인이 응급상태가 있을 수 있다는 것을 알기 때문에 지지가 잘 이루어져 이에 대한 만족도가 높은 것으로 해석된다.

한편 본 연구에서는 '장기간 아팠을 때'와 '대인관계의 어려움'의 만족도는 7, 8위이고 Baek과 Park(1995)의 연구에서는 5, 6인데 반해 Suh와 Oh(1993)의 연구에서는 상위 2, 3위 번째의 만족도를 보였다. 이러한 연구결과의 차이는 만성질환자의 경우 질환기간이 3개월 정도로 짧고 앞으로 회복이 기대되는 대상자인데 반하여 본 연구대상자와 암환아는 장기적인 시간을 요하며 회복에 대한 기대가 적기 때문인 것으로 생각되어 대상자의 특성에 따른 적합한 내용의 지지가 필요함을 알 수 있었다.

연구도구의 두 번째 부분인 인지된 사회적 지지정도는 본 연구결과 5.48(7점 만점)로 비교적 높은 지지정도를 보였으며, 수정 전의 사회적 지지도구(PRQ-85)를 사용한 많은 연구에서도 모두 60% -80%의 사회적 지지 정도를 보여(Baek & Park, 1995; Moon, 1994; Suh & Oh, 1993; Sung, 2000; Tak, 2001; Tak et al., 2003) 유사한 결과를 나타내었다. 이러한 결과는 본 연구를 포함한 제시된 연구들의 조사대상자가 병원 또는 시설에 입원하였거나 외래를 방문한 대상자로서 일정 수준의 사회적 관계를 유지하고 있기 때문인 것으로 해석된다.

본 연구에서는 장애아의 학년 및 어머니의 직업유무가 사회적 지지 정도와 통계적으로 유의한 차이가 있는 것으로 나타난 반면 Moon(1994)의 연구에서는 장애아 어머니의 학력, Park과 Oh(1999)의 연구에서는 장애아동의 성별과 어머니의 결혼 상태, Sung(2000)

의 연구에서는 어머니가 인지하는 환아 상태, Tak (2001)의 연구에서는 진단 시 연령만이 사회적 지지 정도와 통계적으로 유의한 차이가 있는 것으로 나타났다. 한편 장애아 및 어머니의 일반적 특성과 사회적 지지 정도 간에 통계적으로 유의한 차이를 보이지 않은 연구들도 있어(Cho, Ryu, & Kim, 2000) 일관되지 않은 결과를 보이고 있다. 따라서 인지된 사회적 지지 정도와 관계되는 대상자 및 가족의 일반적 특성에 대한 연구가 좀 더 이루어질 필요가 있다.

본 연구의 결과와 PRQ-85를 사용한 타 연구의 결과 중 15문항에 대한 비교를 하면 많은 연구에서 '나의 가족들은 내가 가정에서 중요한 역할을 하는 사람임을 느끼게 해준다.'와 '나에게는 나를 사랑하고 관심을 가져주는 사람이 있다.'라는 두 문항에 대한 사회적 지지 정도가 높게 나타나, '자신의 역할이나 개인으로서의 가치에 대한 확신'은 대상자에서 높은 것으로 해석된다. 반면 순위의 차이는 다소 있으나 '나는 나와 관심사가 비슷한 사람과 자주 시간을 갖는다.', '나는 다른 사람들이 자신의 흥미와 기술을 키우고 개발하도록 격려한다.', '나에게 장기간 도움이 필요할 때 나를 도와줄 사람이 있다.' 그리고 '나에게는 내가 화가 났을 때 옆에서 마음을 풀어줄 사람이 있다.'라는 항목은 하위를 차지하고 있어 친밀감, 사회적 통합, 양육의 기회 그리고 정보 및 자원적 요청에 대해 인지하는 사회적 지지는 상대적으로 낮게 나타났다(Baek & Park, 1995; Oh & Song, 1995; Suh & Oh, 1993; Yang et al., 2000). 따라서 이러한 부분에 대한 지원책이 시급하게 마련될 필요가 있다.

V. 결론 및 제언

본 연구는 장애아동 어머니가 인지하는 사회적 지지의 내용과 정도를 파악하여 장애아동 어머니의 통합적 간호중재를 위한 기초 자료를 제공하고자 시도된 횡단적 서술연구이다. 연구대상자는 뇌 병변 장애, 정신지체 및 발달장애를 가진 13세 이하의 장애아동 어머니로, 서울 및 수원지역의 특수학교 1개교와 특수학급이 있는 5개 일반 초등학교 그리고 경주 및 포항시의 장애인복지관에 등록된 장애아 어머니 총 98명이었다.

사용한 도구는 Weinert(2003)가 개정한 PRQ

2000(part 1, 2)을 이용하였으며 연구결과는 다음과 같다.

첫째, 지역은 경주 및 포항지역의 아동이 54.1%이었으며, 남자가 60.2%이었고 평균 연령은 8.2세였다. 정신지체가 39.8%로 가장 많았고, 발달장애(34.7%), 뇌 병변장애(16.3%) 순이었다. 장애등급은 1급이 34.7%로 가장 많았다. 장애아 어머니의 연령은 평균 38세이었고 교육수준은 고졸(51%), 전문대졸 이상(40.8%)이 대부분이었으며, 직업은 없는 경우가 74.5%이었다. 월 소득은 100만원 이상 200만원 미만인 35.7%로 가장 많았고 가족형태는 핵가족이 90.8%로 대부분이었다.

둘째, 지난 3개월 동안 도움을 필요로 하는 8가지 생활사건 중 '화나거나 좌절할 때(15.6%)', '대인관계의 어려움(15.5%)', '응급상황'(13.4%) 그리고 '여가시간'(12.6%) 순으로 사건이 많이 발생하였다. 발생한 사건에 대한 지지원은 배우자(38.1%), 친구(20.9%) 그리고 부모와 형제(각 12.9%)의 비율로 나타났다.

각 생활사건에 대한 지지원의 전체 만족도는 응급상황(3.51±0.98), 여가시간(3.41±1.01), 결혼문제(3.39±0.9), 외로울 때(3.38±0.95), 단기간 아팠을 때(3.36±0.97) 그리고 화나거나 좌절할 때(3.29±1.02), 장기간 아팠을 때(3.28±1.11), 그리고 '대인관계의 어려움(3.20±0.9) 순으로 나타났다.

셋째, 인지된 사회적 지지 정도는 7점 만점에 5.48(.76)로 다소 높게 나타났다. 장애아동의 학년(F=4.04, p=.02) 그리고 장애아동 어머니의 직업유무(t=2.49, p=.014)와 인지된 사회적 지지 정도 간에 통계적으로 유의한 차이를 보였다.

본 연구결과 장애아 어머니가 지난 3개월 동안 도움을 필요로 했던 생활사건으로 분석된 것은 '화나거나 좌절될 때', '대인관계의 어려움', '응급 상황' 그리고 '여가시간'의 순이었으며, 각 생활사건 발생 시 '응급 상황'과 '여가시간'은 만족도가 높았던 반면 '화나거나 좌절할 때'와 '대인관계의 어려움'에 대한 만족도는 6, 8위로 낮게 나타나 이 사건들에 대한 사회적 지지대책이 마련되어야 한다. 또한 배우자가 지지원으로 높은 비율을 차지하고 있으나, 만족도는 상대적으로 낮은 것으로 나타났는데, 이러한 결과는 어머니 못지않게 배우자인 남편 역시 많은 스트레스와 역할과다로 인한 결과로

해석되므로 부부 모두를 위한 지원책이 마련되어야 한다고 사료된다. 또한 건강전문인은 지지원의 비율과 만족도 모두에서 가장 낮은 점수를 보여 장애아 부모에 대한 사회적 지지자로서의 역할이 매우 저조한 것으로 나타났다. 따라서 지역사회간호에서 특히 장애아 가족에 대한 강화가 필요하다고 사료된다. 사회적 지지문항 중 자신의 역할이나 개인으로서의 가치에 대한 확신은 높은 반면 친밀감, 사회적 통합, 양육의 기회 그리고 정보 및 자원적 요청에 대한 인지된 사회적 지지는 상대적으로 낮게 나타나 이에 대한 대안 역시 함께 마련되어야 한다고 사료된다.

본 연구는 일부 지역에서 장애아동이 소속된 기관의 장애아 부모를 대상으로 임의추출 했으므로 결과를 일반화시킬 수 없다. 본 연구결과를 토대로 다음과 같은 제언을 한다.

첫째, 시설에서 만날 수 없는 재가 장애아동을 포함하여 다양한 지역과 좀 더 많은 장애유형을 포함한 확대된 연구가 필요하다.

둘째, PRQ 2000 도구의 타당성을 검증할 수 있는 Psychometric 연구가 필요하다.

셋째, 본 연구결과에 기초하여 분노조절, 배우자와의 관계강화, 대인관계의 어려움 해소 등을 포함한 부모모임, 장기간 아플 때와 여가시간을 위한 지원 등 장애아 어머니의 특성에 맞는 사회적 지지 프로그램을 개발하여 실천하고 그 효과를 측정하는 연구가 필요하다.

References

Baek, S. H., & Park, I. S. (1995). Social support and burden in mothers of children with cancer. *J Korean Acad Child Health Nurs*, 2(1), 27-54.

Brandt, P. A., & Weinert, C. (1981). The PRQ- a social support measure. *Nurs Res*, 30(5), 277-280.

Byeon, Y. C., Kim, S. H., Yun, S. Y., Choi, M. Y., Gye, H. B., Gwon, S. J., & Lee, S. W. (2005). *Actual condition investigation of disabled person in 2005*. Ministry of Health & Welfare, Korea Institute for

Health & Social Affairs.

Cho, I. S., Ryu, H. S., & Kim, M. W. (2000). Social support of mothers with handicapped preschool children. *Chonnam Journal of Nursing Sciences*, 5(1), 171-185.

Chung, C. J. (1989). *A study on stresses and coping behavior of the families with handicapped children*. Unpublished master's thesis, Ewha Womans University, Seoul.

Heller, K., Swindle, R. V., & Dusenbery, L. (1986). "Component social support processes: Comments and intergration.". *J Consult Clini Psycho*, 54, 466-470.

Jung, S. M. (2002). *A study on mother's parenting burden and desire of mental retardation children*. Unpublished master's thesis, Daegu University, Daegu.

Kim, S. K. (2002). *A Study on reduction plan about foster burden of families with mental retardation child*. Unpublished master's thesis, Daejeon University, Daejeon.

Lee, H. W., Kwon, M. O., & Seo, E. J. (2001). Social support for parents of children with disabilities. *J Spec Edu Rehabil Sci*, 40(1), 193-216.

Lee, K. H. (1993). *Structural equation model of family stress and adaptation in families with handicapped children*. Unpublished master's thesis, Seoul National University, Seoul.

Lee, S. J. (2005). *The relationship between the parenting stress and psychological well-being the mothers of the child with the disability: testing a mediating model of active coping strategy and social support*. Unpublished master's thesis, Chonnam National University, Gwangju.

Martin, J. A., Hamilton, B. E., Ventura, S. J., Menacher, F., & Park, M. M. (2002). Birth: Final data for 2000. *Natl Vital Stat*

- Rep, 50(5), 92-103.
- Ministry of Governmental Legislation (2007, April). *Law for disabled people's welfare*. Retrieved July 27, 2007, from the Korea Ministry of Legislation web site: <http://www.klaw.go.kr>
- Moon, J. H. (1994). *Burden and social support in mothers of mentally handicapped children*. Unpublished master's thesis, Yonsei University, Seoul.
- Moon, J. H. (1995). *A study on the social support and stress of the mothers with mentally retarded children*. Unpublished master's thesis, Ewha Womans University, Seoul.
- Oh, K. O., & Song, Y. H. (1995). Subjective burden, social support, and family functioning in mothers of mentally handicapped children. *Chungnam Med J*, 22(2), 79-96.
- Park, E. S., & Oh, W. O. (1999). Uncertainty, social support & powerlessness in mothers of handicapped children. *J Korean Acad Child Health Nurs*, 5(2), 151-166.
- Society for the study of social support. (2002). *Social support and health*, Seoul: Hyun-MunSa.
- Suh, M. H., & Oh, K. S. (1993). A study of well-being in caregivers caring for chronically ill family members. *J Korean Acad Nurs*, 23(3), 467-486.
- Sung, M. H. (2000). A study burden, social support and quality of life in mothers of a child with nephrotic syndrome. *J Korean Acad Nurs*, 30(3), 670-681.
- Tak, Y. R. (2001). Family stress, perceived social support and coping of mothers who have a child newly diagnosed with congenital heart disease. *J Korean Acad Child Health Nurs*, 7(4), 451-460.
- Tak, Y. R., Yun, E. H., Chon, Y. S., & An, J. Y. (2003). Perceived social support as a predictor on adaptation of family who has a child with pediatric cancer. *J Korean Acad Child Health Nurs*, 9(1), 9-17.
- Weinert, C., & Tilden, V. P. (1990). Measures of social support: Assessment of validity. *Nurs Res*, 39(4), 212-216.
- Weinert, C. (2003). Measuring social support: PRQ 2000. In O. Strickland & C. DiIorio (eds.). *Measurement of nursing outcomes: Vol. 3. Self care and coping*(pp.161-172). New York: Springer.
- Wortman, G. (1984). Social support and the cancer patient. *Cancer*, 53(15), 2339-2360.
- Yang, K. M., Baek, Y. J., & Oh, H. E. (2000). Burden and social support of mothers with handicapped children of preschool age. *Chosun Med J*, 25(1), 1-9.

Perceived Social Support of Mothers with Disabled Children

Han, Young Ran (Associate Professor, Department of Nursing, Dongguk University)

Purpose: The purpose of this study was to investigate the perceived social support of mothers with disabled children. **Method:** This study was a cross-sectional, descriptive study using a questionnaire survey which included the standardized measure: personal resource Questionnaire 2000. **Results:** The participants were 98 mothers, each with one with disabled children. Of the 98 participant's children, 39.8% suffered mental retardation, 34.7% was developmentally disability, 16.3% was brain diseases and 9.2% was multiple disabled. The mean age of the disabled children was 8.2 years and of their mothers was 38 years. The order of the life events for which the need help for the subjects required help were 'when anger and frustration arise happened', 'difficulties in human relationship' and 'emergency situations'. The personal resources were spouse (38.1%), friends (20.9%) and parent (12.9%). The mean score of perceived social support was 5.48 out of a total of 7, indicating a slightly high on social support score. Significant differences were found in the level of perceived social support according to the school grade of disabled child's school grade ($F=4.04$, $p=.02$) and the mother having a job presence of mothers ($t=2.49$, $p=.01$). **Conclusion:** These findings indicate a need for nursing intervention programs for mothers with disabled children, including anger management, methods of human relationship, support for leisure time and long term illness and providing information.

Key words : Disabled child, Social support, Mothers