

# 장애아동 양육을 위한 어머니의 정보요구에 관한 연구

정귀옥 · 이종렬 · 박천만\*  
계명대학교 공중보건학과

## 〈목 차〉

I. 서론	V. 요약 및 결론
II. 연구방법	참고문헌
III. 연구결과	Abstract
IV. 논의	

## I. 서론

자녀의 출산은 가족생활에 큰 변화를 가져오는 사건으로 보통 긍정적인 사건으로 인식되지만, 자녀양육으로 인한 자기 시간의 부족, 지출확대, 육체적 피로 등의 부정적 요인으로도 작용할 수 있다.

더구나 태어난 자녀가 장애아동일 경우, 가족 체계 내에 상실감이나 심각한 위기를 초래할 수 있으며, 그 아동이 성장함에 따라 만성적 문제를 가지므로 아동뿐 아니라 가족전체가 어려움을 겪게 된다(Deatrick와 Knafel, 1990). 장애는 부모와 자녀의 관계를 심각하게 하고, 치료나 상담으로 일시에 회복될 수 있는 것이 아니기에 과중한

심리적 스트레스와 부담을 주게 된다.

실제로 장애아동 부모가 인지하는 스트레스는 만성질환 아동의 부모보다 더 높은 것으로 알려져 있다(Fewell, 1986). Erickson과 Upsjur(1989)는 장애아동과 비장애아동의 가족 특성을 비교한 연구에서 장애아동의 가족이 좀 더 심한 미래에 대한 불확실성, 무기력, 좌절감, 무력감, 분노감을 더 많이 갖는 것으로 보고하였다.

특히 장애아동의 출생에 따른 여러 가지 부담은 가족모두에게 영향을 끼치지만 전통적으로 아동 양육에 일차적인 책임을 맡은 어머니에게 전적으로 그 책임이 부과되는 것이 대부분이다. 그러므로 장애아동 어머니는 신체적, 심리적 어려움이 더욱 가중되어 아버지들보다 더 심한 우울증상을 보이게 되고 심리적 고통으로 인해 가

교신저자: 박천만

대구광역시 달서구 신당동 1000 계명대학교 공중보건학과 (우: 704-701)  
전화번호: 053-580-5451, E-mail: cmpark@kmu.ac.kr

족관계에 부정적인 영향을 끼칠 수 있으며, 점차 대인관계도 감소된다(윤수영, 1991). 이러한 어머니의 심리적 부적응과 건강문제는 어머니 혼자에게만 국한되는 것이 아니라 가족전체의 건강과 장애아동의 적응 및 발달에 영향을 끼치며 양육태도에 영향을 줄 수 있다(최보금, 1993).

장애아동의 어머니는 양육과 돌봄에 관련된 여러 가지 어려움으로 우울, 불안, 좌절, 자존감 저하를 느끼며, 장애아동의 가족이라는 낙인과 사회의 부정적인 시각으로 인한 사회적 소외감을 경험하고, 돌봄에 수반되는 시간적인 소모와 신체적인 피로, 아동의 조기 교육비와 보장구 착용 등으로 인해 재정적인 부담을 지게 된다(박종숙, 1988).

장애아동 어머니는 장애를 가진 자녀와의 상호작용의 결여로 실망감과 좌절감 등의 심리적 불안정을 경험하게 되며 아동양육의 어머니에게 책임이 부과되는 것이 대부분이므로 사회로부터 고립감, 불안정한 심리상태, 자아 존중감 저하와 우울을 호소한다(최보금, 1993).

또한, 평생 동안 장애아와 함께 살아가야 하는 가족들은 아동이 장애와 관련된 진단을 받는 그 순간부터 아동이 성장함에 따라 여러 가지 불확실한 상태에 직면하게 되며, 특히, 미래에 대한 불확실성으로 인한 불안감은 부모의 정서적 스트레스를 가중시키게 된다(김종문, 1995).

장애 아동 대부분에게 함께 동반되는 정신지체의 경우는 임상에서 여러 가지 진단적 노력에도 불구하고 30~40%가 원인이 명확하지 않아 장애아 부모는 장애아의 출생 또는 진단의 순간부터 만성적인 불확실성 상태에서 살아간다고 볼 수 있다.(박은숙과 오원옥, 1999).

Mishel(1984)은 불확실성이란 질병을 회복하는데 영향을 미치는 의미 있는 변수로 질병의 경

험과 관련된 친숙하지 못한 사건들, 예측할 수 없는 증상, 불명확한 설명, 정보의 부족, 확신할 수 없는 치료의 효과, 그리고 질병진행과정에 대한 정보 부족에 의해 초래되는 인지적 상태라고 정의하였다.

특히 장애아동에 있어서의 불확실성은 가족들의 현 상황에 대한 인식을 어렵게 하고 통제감을 상실케 하여 의사결정 시 혼돈을 초래할 뿐만 아니라 처해진 상황에 바람직하게 대처하는데 부정적인 영향을 미칠 수 있다(Cohen과 Martinson, 1988).

또한 장애를 가지고 있는 상황에서는 만성적인 불확실성과 함께 무력감을 경험하게 한다(Miller, 1983). 이러한 무력감은 자신의 행동 결과에 주체로서의 영향력을 발휘할 수 있다는 자신감의 결여이며 신체적, 정서적 상실감 및 진단 검사와 치료에 대한 위협감 등과 더불어 건강상태에 대한 불확실성으로 인해 더욱 가중된다(Miller, 1983; Ruth, 1994).

그러므로 장애아동 어머니의 양육 스트레스를 줄이고 대처를 증진시킬 수 있는 방안이 필요하다(오세란, 1997). 이를 위해 국가 차원에서의 경제적 지원(김은숙, 1990)과 사회적 지지(윤수영, 1991; 박은숙 등, 1998) 등의 제공으로 장애 아동 어머니의 스트레스를 감소시키고 역할만족 및 삶의 질을 증진시킬 수 있을 것으로 생각된다.

사회적 지지는 위기에 대처하는 능력을 증가시키고 변화에 대한 적응을 촉진시켜 스트레스 상황에서 적응과 대응을 돕는 역할 뿐만 아니라 일상생활에서도 바람직하지 않는 스트레스의 발생가능성을 줄이고 심리적 안녕에 기여하는 개념이다(Cobb, 1976). 특히, 장애아동 가족들은 장애, 발달, 육아에 대한 정보 등의 지원과 유사한 공동된 경험을 가지고 있는 가족이나 동료들 간

에 정보나 물질적 도움, 정서 심리적 문제, 부족한 기술 등을 서로 나누는 상호작용을 함으로써 문제해결법을 모색하고 심리적 카타르시스를 경험하여 부담감을 줄이고 안녕감이 증진될 수 있다(오가실, 1997).

따라서 장애아 가족의 지원에 있어 만성적인 불확실성과 무력감은 고려되어야 할 중요한 문제인 동시에 장애, 발달, 육아정보 등의 정보의 지원은 이러한 불확실성과 무력감을 완화시켜 줄 수 있는 요인으로 설명되어질 수 있다.

그러나 최근의 장애아동 어머니와 관련된 연구를 살펴보면 양육부담감(황미희, 2002), 삶의 질(이민호, 2003), 불안(김은숙, 1985), 스트레스(김은숙, 1990; 윤수영, 1991), 우울(Strauss와 Munton, 1985), 대처행동(강시열, 2000), 사회적 지지에 관한 연구(이한우, 2002)는 많으나 장애아동의 어머니의 불확실성으로 인한 양육 스트레스를 완화시킬 수 있는 정보요구(needs for information)에 관한 연구는 거의 없는 실정이다.

따라서 본 연구에서는 장애아동의 일차적인 양육제공자인 장애아동어머니를 대상으로 장애 정보, 발달정보, 육아정보에 대한 요구 정도를 파악하고 이들에 영향을 미치는 요인을 분석하여 장애아동 어머니가 필요로 하는 가족지원 방안을 모색하고 나아가 장애아동 지원체계를 구축하는데 기여하고자 한다.

## II. 연구방법

### 1. 연구대상

대구광역시에 소재하는 장애아동을 위한 어린이집 1개소와 일반 어린이집 3개소 및 특수학교

6개교에 다니는 장애아동의 어머니를 대상으로 하였다.

총 355부가 회수되어 이 중 응답이 불성실하거나 무응답이 많은 15부를 제외한 340부를 분석 대상으로 하였다.

### 2. 자료수집 방법

본 연구의 자료수집 방법은 조사대상으로 선정된 어린이집 및 특수학교의 협조를 받아 어머니에게 연구의 목적을 설명하고 동의를 얻어 구조화된 설문지를 배부하고 자기기입 방식으로 수집하였다.

2004년 4월 1일~4월 20일 까지 약 3주간 장애아동 50명을 대상으로 사전조사를 실시하였으며, 사전조사를 통해 설문지를 수정하고 신뢰도를 낮추는 문항은 제외하여 보완한 후 최종문항을 결정하였다. 2004년 5월 10일~7월 9일 까지 약 8주간 사전조사를 통해 수정, 보완된 설문지를 사용하여 자료 수집을 하였다.

### 3. 조사내용

#### 1) 어머니의 일반적 특성 및 아동의 장애 특성

어머니의 일반적 특성은 연령, 직업, 세대, 학력 등 5문항으로 구성되어 있으며, 아동의 장애 특성은 자녀의 연령, 성별, 시설이용 유무, 장애 진단명, 장애등급 등 5문항으로 구성되어 있다.

#### 2) 어머니의 양육스트레스

中嶋和夫 등(1999)이 개발한 어머니 육아부담감 척도를 사용하였으며, 점수가 높을수록 양육스트레스가 높은 것을 의미한다.

3) 정보 요구

Bailey와 Simeonsson(1988)이 개발한 FNS (Family Needs Survey) 척도를 사용하였으며, 점수가 낮을수록 정보에 대한 요구정도가 많다는 것을 의미한다.

4) 아동의 일상생활 능력

아동의 자립도는 BI(Barthel Index)로 측정하였으며, 점수가 높을수록 자립정도가 높은 것을 의미한다.

4. 분석방법

1) 조사대상자의 특성 및 정보요구

어머니의 일반적 특성과 아동의 장애 특성을 빈도분석을 하였으며, 어머니의 일반적 특성, 아동의 장애 특성에 따른 정보요구는 t-검정, ANOVA를 실시하였다.

2) 구성개념 타당성

각 연구도구를 측정하기 위한 척도의 구성개념 타당성을 확인하기 위해 내적 적합성이 높은 항목의 선택을 목적으로 Corrected Item Total Correlation(이하 CITC라 한다)이 0.5이하인 문항과 1요인 주성분 분석에서 요인 부하량이 0.5 이하인 문항은 제거한 후 확증적 요인분석(confirmatory factor analysis)을 실시하였다. 이때 적합도 판정에는 설명력의 지표로서 적합도 지수(Goodness of Fit Index; 이하 GFI라 한다), 비교적합도지수(Comparative Fit Index; 이하 CFI라 한다), Tucker-Lewis 지수(Tucker-Lewis Index; 이하 TLI라 한다), 근사 원소 평균 자승잔차(Root Mean Square Error of Approximation;

이하 RMSEA라 한다)를 사용하였다.

(1) 양육스트레스

양육스트레스를 측정하기 위한 척도의 구성개념 타당성은 사회활동제한, 아동에 관한 부정적 감정, 경제적 부담, 육아에 대한 부정적 감정을 1차 인자, 양육스트레스를 2차 인자로 하는 2차 인자구조모델로 가정해 데이터에 대한 적합도를 구조 방정식 모델링을 이용하여 검토하였다.

(2) 정보요구

정보요구를 측정하기 위한 척도의 구성개념 타당성은 장애정도, 지체원인, 아동의 장애성을 1차 인자, 장애정보, 발달정보, 육아정보를 2차 인자로 하였으며, 정보요구를 3차 인자로 하는 3차 인자구조모델로 이루어져 있다. 그러나 발달정보의 경우 하위 인자인 장애정도, 지체원인, 아동의 장애성은 문항이 많고 구조가 복잡하여 신뢰도와 타당도가 확보되지 않을 가능성이 있기 때문에 본 연구에서는 인자구조의 타당성 확보와 간결성을 위하여 장애정도, 지체원인, 아동의 장애성의 평균을 구하여 관측변수로 사용하였다. 결과적으로 정보요구 척도의 구성개념 타당성은 장애정보, 발달정보, 육아정보를 1차 인자로 하였고 정보요구를 2차 인자로 하는 2차 인자구조모델로 가정하여 데이터에 대한 적합도를 구조 방정식 모델링을 이용하여 검토하였다.

(3) 일상생활 능력

아동의 일상생활 능력을 측정하기 위한 척도의 구성개념 타당성은 자립도를 1차 인자로 하는 1차 인자구조모델로 가정해 데이터에 대한 적합도를 구조 방정식 모델링을 이용하여 검토하였다.

3) 정보요구에 관한 구조 모델

정보요구와 사회적 지원요구에 관한 구조 모델은 아동의 장애정도라고 할 수 있는 아동의 일상생활 능력이 양육스트레스에 직접적인 영향을 주고 양육스트레스가 정보요구에 직접적인 영향을 준다고 하는 인과관계 모델로 구성하였다(그림 1). 구조모델의 적합도 판정에는 적합도 지수(GFI), Tucker-Lewis 지수(TLI), 비교적합도지수(CFI)가 0.9이상, 근사 원소 평균 자승 잔차(RMSEA)가 0.08이하인 경우 그 모델이 데이터에 적합하다고 판정하였다. 경로계수의 유의성은 기각비(Critical Ratio; CR)로 판단해서 그 절대치가 1.96(유의수준 5%)이상인 것을 통계학적으로

로 유의하다고 판단하였다(조선배, 1996).

### Ⅲ. 연구결과

#### 1. 조사 대상자의 특성

##### 1) 장애아동 어머니의 일반적 특성

장애아동 어머니의 연령은 35세~39세가 43.6%로 가장 많았고 40세 이상(33.9%), 30세~34세(18.5%)의 순이었다. 직업은 무직(전업주부)이 58.5%로 가장 많았으며, 세대구성은 부부와 자녀가 사는 경우가 77.6%, 부부·자녀·부모의 3대가족형태가 16.2%, 모자가정은 5.3%였다. 어

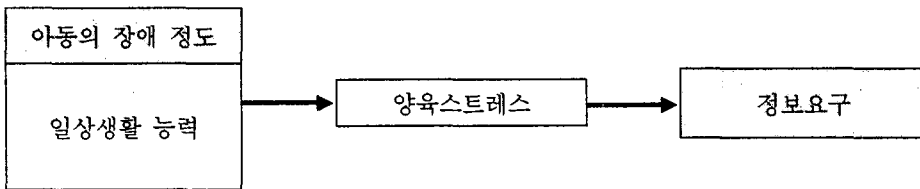


그림 1. 연구의 이론적 틀

표 1. 설문지 내용, 문항수, 척도, 신뢰도

순번	구성	항목	세부항목	문항수	척도	신뢰도 (Cronbach'a)
1	어머니의 일반적 특성			4		
2	아동의 장애 특성			5		
3	양육스트레스	사회적 활동 제한		4	5	0.9523
		아동의 부정적 감정		4		
		경제적 부담감		4		
		육아에 대한 부정 감정		4		
4	정보 요구	장애 정보		5	3	0.9384
		발달 정보		17		
		육아 정보		6		
5	일상생활 능력	BI(Barthel Index)-ADL		10	15	0.9063

머니의 학력은 고졸(58.5%), 전문대졸 이상(33.5%), 중졸(6.5%)의 순으로 많았다.

2) 장애아동의 특성

장애아동의 연령은 학령기인 7세 이상이 74.7%로 가장 많았으며, 성별로는 남자가 66.5%였다. 장애시설 이용 여부는 이용하는 경우가 77.4%였으며, 진단명은 정신장애가 47.4%, 신체장애 41.8%, 신체와 정신 모두 장애가 있는 중복장애가 10.3%의 순이었다. 장애등급은 가장 중증장애인 1급이 38.5%로 가장 많았으며, 2급(32.9%), 3급 이하(19.1%)의 순이었다.

2. 어머니와 아동의 특성에 따른 정보요구

어머니의 특성에 따른 정보 요구도를 분석해 본 결과(표 2), 육아에 대한 정보 요구가 가장 필요하다고 응답하였으며 발달정보, 장애정보 순이었다. 연령이 낮을수록 정보요구도가 높은 경향을 보였으나(p<0.001), 장애정보에서는 29세 이하의 어머니가 가장 낮았다(p<0.05). 어머니의 직업, 세대구성, 학력에서는 유의한 차이가 없었다. 아동의 연령이 6세 이하의 어머니들이 7세 이상보다 전체 정보요구가 높았으며(p<0.05), 특히 발달정보에서도 유의한 차이를 보였다(p<0.05)(표 3). 진단명별로는 중복장애가 전체적

표 2. 어머니 특성에 따른 정보 요구

특성	구분	대상 자 수	장애 정보		발달 정보		육아 정보		평균	
			평균± 표준편차	F	평균± 표준편차	F	평균± 표준편차	F	평균± 표준편차	F
연령	29세 이하	13	1.64±0.38	2.523*	1.24±0.31	4.094**	1.06±0.19	4.332**	1.27±0.26	4.158***
	30세~34세	61	1.32±0.41		1.23±0.29		1.01±0.06		1.20±0.21	
	35세~39세	143	1.44±0.53		1.37±0.49		1.08±0.24		1.33±0.39	
	40세 이상	112	1.48±0.53		1.47±0.51		1.16±0.35		1.40±0.42	
직업	정식사원(자영업)	73	1.54±0.51	1.152	1.40±0.47	0.137	1.08±0.20	0.463	1.36±0.37	0.190
	임시직	54	1.38±0.51		1.40±0.56		1.13±0.37		1.35±0.43	
	무직(전업주부)	198	1.44±0.51		1.37±0.45		1.09±0.26		1.32±0.37	
	기타	14	1.39±0.55		1.36±0.48		1.12±0.35		1.32±0.39	
세대 구성	부부와 자녀	264	1.47±0.51	1.924	1.36±0.45	1.584	1.09±0.27	0.664	1.32±0.36	1.093
	어머니와 자녀	18	1.56±0.55		1.51±0.48		1.12±0.23		1.43±0.36	
	부부·자녀·부모	54	1.35±0.52		1.45±0.58		1.12±0.26		1.36±0.47	
	기타	3	1.00±0.00		1.00±0.00		1.27±0.46		1.05±0.09	
학력	중졸 이하	22	1.42±0.49	0.721	1.43±0.45	0.197	1.13±0.27	0.720	1.35±0.35	0.253
	고졸	198	1.42±0.51		1.37±0.47		1.08±0.27		1.32±0.38	
	전문대졸 이상	114	1.49±0.51		1.38±0.49		1.12±0.27		1.35±0.39	
계		340	1.40±0.51		1.38±0.47		1.10±0.27		1.33±0.38	

\* p<0.05, \*\* p<0.01, \*\*\* p<0.001

표 3. 아동의 특성에 따른 정보 요구

특성	구분	대상 자 수	장애 정보		발달 정보		육아 정보		평균	
			평균± 표준편차	F, t	평균± 표준편차	F, t	평균± 표준편차	F, t	평균± 표준편차	F, t
아동연령	6세 이하	85	1.38±0.51	-1.499	1.29±0.41	-2.071*	1.08±0.24	-0.708	1.26±0.35	-2.10*
	7세 이상	253	1.47±0.51		1.41±0.49		1.10±0.28		1.36±0.39	
아동성별	남자	226	1.47±0.50	1.263	1.37±0.45	-0.678	1.08±0.21	-1.396	1.33±0.36	-0.398
	여자	113	1.40±0.53		1.40±0.51		1.13±0.35		1.34±0.42	
시설이용 여부	이용 함	262	1.43±0.50	-1.284	1.38±0.48	-0.628	1.10±0.28	-0.599	1.33±0.39	-0.816
	이용하지 않음	69	1.52±0.55		1.42±0.44		1.12±0.26		1.37±0.36	
진단명	신체장애	142	1.46±0.55	2.953*	1.48±0.56	5.546**	1.09±0.29	0.338	1.39±0.43	3.259*
	정신장애	160	1.49±0.50		1.32±0.38		1.10±0.25		1.30±0.33	
	중복장애	35	1.26±0.33		1.26±0.40		1.12±0.28		1.24±0.34	
장애등급	1급	130	1.45±0.53	0.270	1.33±0.45	4.041*	1.11±0.30	0.308	1.31±0.39	1.659
	2급	112	1.46±0.51		1.38±0.48		1.10±0.28		1.33±0.38	
	3급 이하	65	1.41±0.49		1.53±0.52		1.08±0.21		1.41±0.40	
계		340	1.40±0.51		1.38±0.47		1.10±0.27		1.33±0.38	

\* p<0.05, \*\* p<0.01

으로 요구도가 높은 경향을 보였다(p<0.05). 장애등급이 높을수록 발달정보에 대한 요구도가 높았다(p<0.05). 성별, 시설이용요구에서는 유의한 차이가 없었다.

### 3. 구성개념 타당성 검증

#### 1) 양육스트레스의 구성개념 타당성 검증

양육스트레스의 응답분포를 보면 전반적으로 ‘육아로 인한 사회적 역할’, ‘육아로 인한 자유 시간’, ‘육아로 인한 개인 활동 지장’ 문항에서 조사 대상 어머니들이 스트레스를 많이 느끼고 있었으나 ‘육아 그 자체가 고통’, ‘육아로 인한 자신의 건강’ 문항에서는 상대적으로 스트레스를 적게 느끼고 있었다(표 4). 이상의 양육스트레스 16문

항으로 CITC를 분석한 결과 0.5이하인 문항은 없었으며 각 영역별 1요인 주성분 분석을 실시한 결과 요인 부하량이 0.5이하인 문항은 없었다(표 5). 양육스트레스 척도의 구성개념 타당성은 사회적 활동제한, 아동에 대한 부정적 감정, 경제적 부담감, 육아에 대한 부정적 감정을 1차 인자, 양육스트레스를 2차 인자로 하는 2차 인자 구조 모델로 배치하고 데이터에 대한 적합도를 구조 방정식 모델링을 이용하여 확증적 요인 분석을 실시하였다(그림 2). 분석결과 양육스트레스에 대한 각 인자의 표준화 회귀계수는 아동에 대한 부정적 감정이 0.95로 가장 높게 나타나 양육스트레스를 가장 잘 설명하고 있었으며 경제적 부담감, 육아에 대한 부정적 감정, 사회적 활동제한은 0.85, 0.84, 0.82로 비슷하였다. 적합도 판정은

표 4. 양육스트레스의 측정문항과 응답분포

변수	문항	명(%)				
		전혀 없다	거의 없다	가끔 있다	자주 있다	항상 있다
ya1	육아 때문에 사회적 역할을 못해 불안하다	10(4.2)	35(14.8)	98(41.5)	60(25.4)	33(14.0)
ya2	육아에 쫓겨 가족, 친척과의 관계가 멀어진다	8(3.4)	45(19.1)	100(42.4)	61(25.8)	22( 9.3)
ya3	육아 때문에 자유로운 시간을 낼 수 없다	9(3.8)	31(13.1)	76(32.2)	89(37.7)	31(13.1)
ya4	육아 때문에 개인적인 활동에 지장이 있다	6(2.5)	32(13.6)	92(39.0)	76(32.2)	30(12.7)
ya5	아이를 보는 것만으로도 초조하다	10(4.2)	47(19.9)	99(41.9)	57(24.1)	23( 9.7)
ya6	최선을 다해 키워도 보답 받지 못한다고 느낀다	11(4.7)	46(19.5)	91(38.6)	59(25.0)	29(12.3)
ya7	아이의 언동이 도저히 이해되지 않을 때가 있다	8(3.4)	40(16.9)	96(40.7)	74(31.4)	18( 7.6)
ya8	아이에게 이성을 잃을 만큼 화가 치밀 때가 있다	11(4.7)	55(23.3)	97(41.1)	60(25.4)	13( 5.5)
ya9	육아로 저금한 돈을 써버려 장래생활이 불안하다	12(5.1)	49(20.8)	100(42.4)	50(21.2)	25(10.6)
ya10	육아에 필요한 비용이 가계를 압박하고 있다	8(3.4)	52(22.0)	95(40.3)	60(25.4)	21( 8.9)
ya11	육아에 대한 지출로 여유있는 생활을 할 수 없다	11(4.7)	58(24.6)	91(38.6)	56(23.7)	20( 8.5)
ya12	육아에 비용이 많이 든다고 느낀다	7(3.0)	47(19.9)	85(36.0)	66(28.0)	31(13.1)
ya13	육아로 자신의 건강이 나빠진다는 느낌이 든다	9(3.8)	64(27.1)	104(44.1)	45(19.1)	14( 5.9)
ya14	육아 그 자체가 고통이다	12(5.1)	63(26.7)	106(44.9)	41(17.4)	14( 5.9)
ya15	육아를 언제까지 계속해야 할지 불안하다	8(3.4)	41(17.4)	114(48.3)	51(21.6)	22( 9.3)
ya16	육아에 지쳐 육아를 포기하고 싶어질 때가 있다	19(8.1)	63(26.7)	108(45.8)	36(15.3)	10( 4.2)

GFI, TLI, CFI가 각각 0.927, 0.963, 0.976으로서 통계학적 허용기준인 0.9보다 높았으며, RMSEA도 0.063으로 허용기준인 0.08보다 높았다. 따라서 양육스트레스의 구성개념 타당성이 적합한 것으로 나타났다.

2) 정보요구의 구성개념 타당성 검증

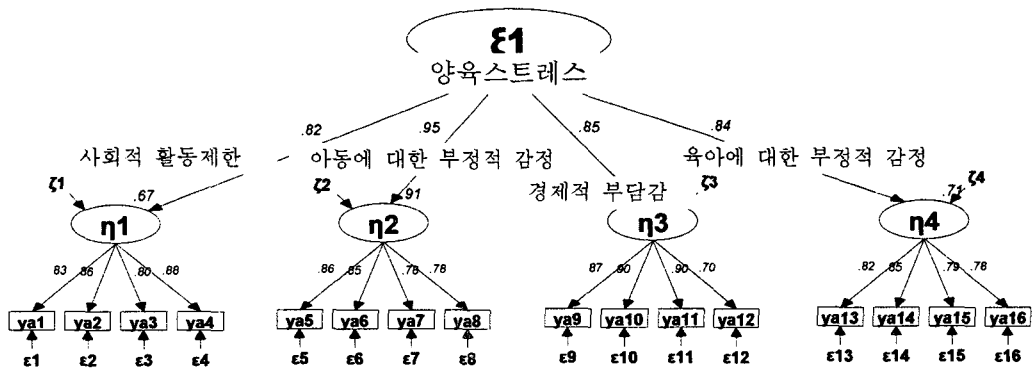
정보요구의 응답분포를 보면 장애정보 중에서는 인지장애에 대한 정보를 가장 많이 요구하고 있었으며, 정서장애, 운동장애의 순이었다(표 6). 육아정보 중에서는 의료기관에 관한 정보가 가장 높고 교육방법에 관한 정보, 육아 방법에 관한 정보 순이었으며, 발달정보는 장애정도에 관한 정보가 가장 높게 나타났다. 이상의 측정문항으로 CITC를 분석한 결과 0.5이하인 문항은 없었으며,

각 영역별 1요인 주성분 분석을 실시한 결과 요인 부하량이 0.5이하인 문항은 장애정보의 3번 문항(0.283)으로 나타나 확증적 요인분석에서는 제외하였다(표 7). 정보요구 척도의 구성개념 타당성은 장애정보, 발달정보, 육아정보를 1차 인자로 하였고 정보요구를 2차 인자로 하는 2차 인자구조 모델로 배치하고 데이터에 대한 적합도를 구조 방정식 모델링을 이용하여 확증적 요인 분석을 실시하였다(그림 3). 분석결과 정보요구에 대한 각 인자의 표준화 회귀계수는 발달정보가 0.84로 가장 높게 나타나 정보요구를 가장 잘 설명하고 있었으며 장애정보 0.76, 육아정보 0.37의 순이었다. 적합도는 GFI, TLI, CFI가 각각 0.931, 0.957, 0.971이었으며, RMSEA 0.063으로 나타나 정보요구의 구성개념 타당성이 인정되었다.



표 5. 양육스트레스 인자추출

변수	제1인자 사회적 활동 제한	제2인자 아동에 대한 부정적 감정	제3인자 경제적 부담감	제4인자 육아에 대한 부정적 감정
ya4	0.889			
ya2	0.890			
ya1	0.887			
ya3	0.865			
ya6		0.886		
ya7		0.880		
ya8		0.869		
ya5		0.849		
ya10			0.933	
ya11			0.908	
ya9			0.847	
ya12			0.788	
ya14				0.908
ya16				0.856
ya13				0.833
ya15				0.827



n=236, GFI=0.927, TLI=0.963, CFI=0.976, RMSEA=0.063

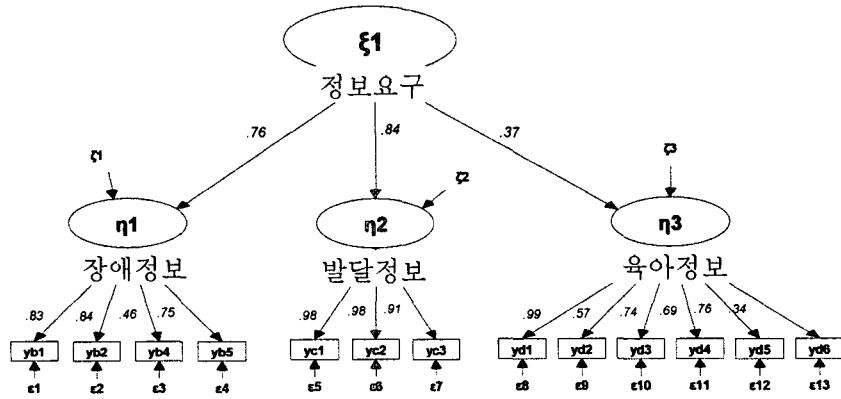
그림 2. 양육스트레스의 구성개념 타당성

표 6. 정보 요구의 측정문항과 응답분포

항목	변수	문항	그렇다	어느 쪽도 아니다	그렇지 않다
장애 정보	yb1	인지장애 정도를 알고 싶다	185(78.4)	33(14.0)	18( 7.6)
	yb2	운동장애 정도를 알고 싶다	166(70.3)	39(16.5)	31(13.1)
	yb3	시각장애 정도를 알고 싶다	139(58.9)	33(14.0)	64(27.1)
	yb4	청각장애 정도를 알고 싶다	118(50.0)	57(24.2)	61(25.8)
	yb5	정서장애 정도를 알고 싶다	173(73.3)	40(16.9)	23( 9.7)
발달 정보	yc1	장애정도에 관한 정보	평균±표준편차 : 1.37±0.50		
	yc2	장애원인에 관한 정보	평균±표준편차 : 1.41±0.53		
	yc3	아이의 장애성에 관한 정보	평균±표준편차 : 1.43±0.47		
육아 정보	yd1	육아방법에 관한 정보를 알고 싶다	226(95.8)	6( 2.5)	4( 1.7)
	yd2	교육방법에 관한 정보를 알고 싶다	228(96.6)	7( 3.0)	1( 0.4)
	yd3	놀이방법에 관한 정보를 알고 싶다	222(94.1)	11( 4.7)	3( 1.3)
	yd4	유치원 등에 관한 정보를 알고 싶다	198(83.6)	27(11.4)	11( 4.7)
	yd5	학교교육기관에 관한 정보를 알고 싶다	224(94.9)	8( 3.4)	4( 1.7)
	yd6	의료상담 기관에 관한 정보를 알고 싶다	229(97.0)	4( 1.7)	3( 1.3)

표 7. 정보요구 인자 추출

변수	제1인자 장애 정보	제2인자 발달 정보	제3인자 육아 정보
yb2	0.862		
yb1	0.820		
yb5	0.812		
yb4	0.609		
yb3	0.283		
yc1		0.983	
yc2		0.980	
yc3		0.959	
yd1			0.895
yd3			0.837
yd5			0.761
yd4			0.749
yd2			0.653
yd6			0.607



n=236, GFI=0.931, TLI=0.957, CFI=0.971, RMSEA=0.075

그림 3. 정보요구의 구성개념 타당성

3) 일상생활 능력의 구성개념 타당성 검증

일상생활 능력의 응답분포를 보면 완전 비자립의 경우 목욕이 67.4%로 가장 높았으며, 용모관리(50.4%), 배뇨관리(14.4%)의 순으로 나타났다(표 8). 이상의 측정문항으로 CITC를 분석한 결과 0.5이하인 문항은 없었으며, 1요인 주성분 분석을 실시한 결과 요인 부하량이 0.5이하인 문항도 없었다(표 9). 아동의 일상생활 능력의 구성

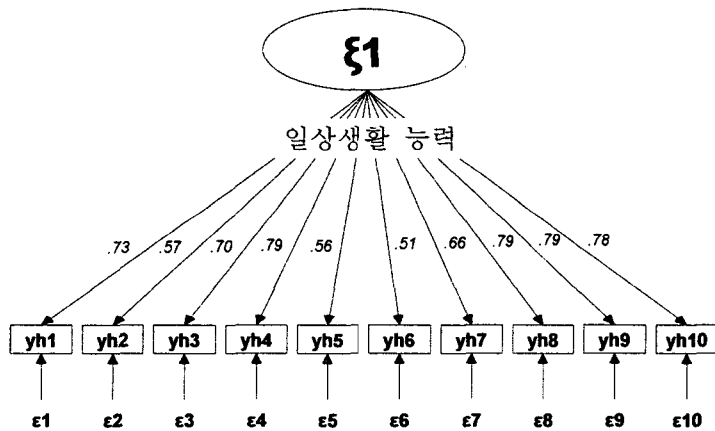
개념 타당성은 일상생활 능력을 1차 인자로 하는 1차 인자구조 모델로 배치하고 데이터에 대한 적합도를 구조 방정식 모델링을 이용하여 검증적 요인 분석을 실시하였다(그림 4). 그 결과 적합도 판정 지표인 GFI, TLI, CFI가 각각 0.972, 0.979, 0.990이었으며, RMSEA 0.055로 나타나 정보요구의 구성개념 타당성이 인정되었다.

표 8. 일상생활 능력의 문항과 응답분포

변수	문항	0 점	5 점	10 점	15점
yh1	식사	25(10.6)	114(48.3)	97(41.1)	-
yh2	이동	12( 5.1)	18( 7.6)	66(28.0)	140(59.3)
yh3	용모관리	119(50.4)	117(49.6)	-	-
yh4	화장실 동작	22( 9.3)	128(54.2)	86(36.4)	-
yh5	목욕	159(67.4)	77(32.6)	-	-
yh6	보행	8( 3.4)	20( 8.5)	72(30.5)	136(57.6)
yh7	계단 오르기	16( 6.8)	81(34.3)	139(58.9)	-
yh8	옷 갈아입기	26(11.0)	134(56.8)	76(32.2)	-
yh9	배변관리	29(12.3)	103(43.6)	104(44.1)	-
yh10	배뇨관리	34(14.4)	92(39.0)	110(46.6)	-

표 9. 일상생활 능력의 인자 추출

변수	제1인자 일상생활 능력
yh10	0.827
yh9	0.823
yh8	0.821
yh4	0.815
yh7	0.773
yh1	0.747
yh2	0.705
yh3	0.705
yh6	0.671
yh5	0.587



n=236, GFI=0.972, TLI=0.979, CFI=0.990, RMSEA=0.055

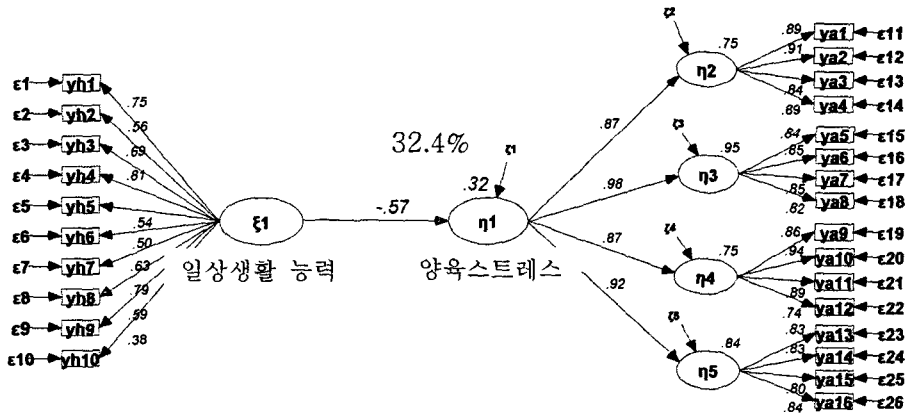
그림 4. 일상생활 능력의 구성개념 타당성

4. 정보요구와 사회적 지원 요구에 관한 구조모델

1) 아동의 일상생활 능력과 양육스트레스와의 관련성

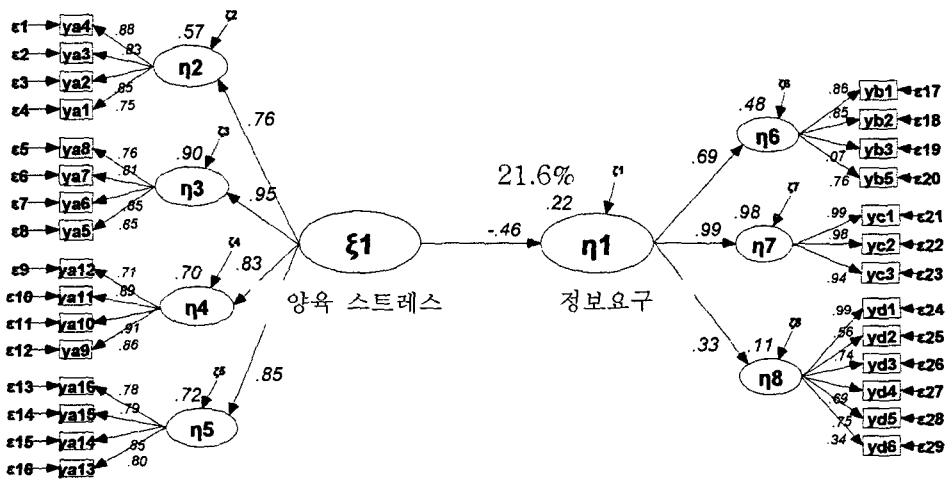
아동의 일상생활 능력이 양육스트레스에 미치는 영향을 다중 지표 모델로 가정해서 구성개념 타당성과 관련성을 분석하였다(그림 5). 분석결

과 적합도 지수인 GFI가 0.905, TLI 0.957, CFI 0.966, RMSEA 0.051로 나타나 구성개념 타당성이 인정되었다. 일상생활 능력과 양육스트레스의 상관계수는 -0.57이었으며, 기각비(CR)가 6.352 ( $p < 0.001$ )로 나타나 유의하게 영향을 미치고 있었다. 양육스트레스에 대한 일상생활 능력의 설명력은 32.4%였다.



n=236, GFI=0.905, TLI=0.957, CFI=0.966, RMSEA=0.051, CR=6.352\*\*\*

그림 5. 아동의 일상생활 능력과 양육스트레스와의 관련성



n=236, GFI=0.914, TLI=0.927, CFI=0.938, RMSEA=0.058, CR=5.129\*\*\*

그림 6. 양육스트레스와 정보요구와의 관련성

2) 양육스트레스와 정보요구와의 관련성

양육스트레스가 정보요구에 미치는 영향을 다중 지표 모델로 가정해서 구성개념 타당성과 관

련성을 분석하였다(그림 6). 분석결과 적합도 지수인 GFI가 0.914, TLI 0.927, CFI 0.938, RMSEA 0.058로 나타나 구성개념 타당성이 인정되었다.

양육스트레스와 정보요구의 상관계수는  $-0.46$ 이었으며, 기각비(CR)가  $5.129(p < 0.001)$ 로 나타나 유의하게 영향을 미치고 있었다. 정보요구에 대한 양육스트레스의 설명력은  $21.6\%$ 였다.

#### IV. 논 의

요구란 도움을 원하는 이들의 현재 상태에서 정상적이고 바람직하고 가치 있다고 여겨지는 것들에 대한 관심과 인식이라고 할 수 있는데 이러한 요구에는 경제적인 것, 의식주, 건강과 안전, 의사소통, 여가, 시간활용, 교육, 성장과 발달, 정서적 안정, 사회생활, 문화 등 다양한 영역으로 나누어 생각해 볼 수 있다(Dunst와 Trivette, 1986).

이러한 요구는 자녀를 양육하는 어머니가 경험하는 스트레스의 종류와 정도에 따라 다른데 일반적으로 장애자녀를 둔 어머니가 비장애아동의 어머니보다 요구가 많은 것으로 알려져 있다. 왜냐하면 장애아동의 부모들은 장애아동의 출생과 더불어 심리적인 충격과 갈등의 문제를 느끼게 되고 장애자녀들의 발달특성을 정확하게 인지하지 못하여 적절한 상호작용 형성에 많은 어려움을 겪고 있으며, 재정적인 문제, 개인 시간문제, 기타 장애아동 부모가 직면하는 많은 문제로 인해서 양육스트레스를 많이 경험하기 때문이다. 또한 장애아동 부모들은 아동이 장애와 관련된 진단을 받는 그 순간부터 아동이 성장함에 따라 여러 가지 불확실한 상태에 직면하게 되며, 특히 미래에 대한 불확실성으로 인하여 장애 발생의 원인, 치료 방법, 교육방법, 장래전망 등에 관한 많은 정보를 필요로 하게 된다.

따라서 장애아동 어머니의 현실적인 문제를

파악하고 그들의 정보요구에 대한 접근은 양육스트레스 경감, 올바른 장애아동의 양육 등과 같은 장애인 가족 서비스의 질적 향상을 위하여 중요한 의의를 가진다고 할 수 있다.

분석결과 장애아동 어머니는 정보요구 중에서 육아에 대한 정보요구를 가장 필요하다고 응답하였으며 발달정보, 장애정보의 순이었다. 이는 장애아동의 어머니가 장애를 가진 아동을 양육하면서 육아로 인하여 많은 어려움을 느끼고 양육부담감을 크다는 것을 의미하는 것으로 장애아동 어머니들의 양육스트레스의 경감을 위하여 육아정보의 지원이 선행되어야 할 것이다.

어머니의 연령에 따라서는 전반적으로 연령이 낮을수록 많은 정보를 요구하는 경향이 있었는데 이는 부모의 연령이 낮을수록 정보요구가 높다고 보고한 한현정(2002)의 연구결과와 일치하는 것이다. 일반적으로 연령이 낮은 어머니는 높은 어머니에 비해 자녀양육에 대한 경험이 없고 장애아동이 성장함에 따라 여러 가지 불확실한 상태에 직면하게 되었을 때 더 많은 어려움을 경험한다. 따라서 이러한 미래에 대한 불확실성으로 인하여 장애 발생의 원인, 치료 방법, 교육방법, 장래전망 등에 관한 많은 정보를 요구하게 된다고 생각된다.

아동의 연령별로 분석해보면 6세 이하 아동의 어머니들이 7세 이상보다 전체적으로 정보요구가 높은 경향을 보였다. 이러한 결과는 아동의 장애상태에 정보와 성장, 발달과정에 대한 정보요구가 6세 이하가 높다고 보고한 박원희(2001)의 연구결과와 일치하는 것이다. 장애아동의 어머니는 아동이 학령기가 되면 비장애아동과의 발달정도의 격차로 인하여 많은 어려움과 불안을 느끼게 된다. 따라서 장애아동 어머니는 자녀가 학령기가 되기 전에 아동의 장애상태와 더불어

어 아동의 사회성, 의사소통, 자립성과 같은 발달 정보에 대한 요구가 크다고 할 수 있다.

진단명에 따라서는 전반적으로 중복장애아동의 부모가 정보에 대한 요구정도가 높았으며, 장애등급별로는 중증장애인 1급이 발달정보 요구가 가장 높은 것으로 나타났다. 이는 아동의 장애정도가 중증일수록 정보요구가 높고 중복장애 아동의 어머니가 정보에 대한 요구정도가 높다고 보고한 황미희(2002)의 연구결과와 일치하는 것이다. 일반적으로 장애가 복합적이고 중증도인 장애아동은 일상생활과 사회생활의 자립이 어렵고 문제행동을 할 가능성이 크기 때문에 어머니는 많은 어려움에 직면하게 되는데 이로 인해서 정보에 대한 요구가 커지는 것이라고 할 수 있다.

정보요구에 관한 여러 요인들의 인과관계를 알아보기 위해 구조방정식을 이용한 공분산구조 분석을 실시하였다. 구조모델의 구성은 먼저 아동의 장애정도라고 할 수 있는 아동의 일상생활 능력이 양육스트레스에 직접적인 영향을 주는 것으로 하였고 양육스트레스가 정보요구에 직접적인 영향을 준다는 인과관계 모델 모델을 구성하였다.

분석결과 아동의 일상생활 능력이 양육스트레스에 유의하게 영향을 미치고 있었다.

일반적으로 아동의 장애 정도는 어머니의 양육스트레스에 직접적인 영향을 끼치는 중요한 변인으로 알려져 있다. 류정혁(1990)은 어머니의 육체적인 부담과 아동의 미성숙한 신변처리 능력이 어머니의 스트레스와 우울 등과 같은 정신건강에 직접적인 영향을 미친다고 보고하였고 류정혁(1990), 정길수와 오경옥(1990)은 장애가 심하고 기능적 의존이 많을수록 어머니의 스트레스는 높고 신체적, 정신적 건강상태가 좋지 않다고 하여 본 연구결과를 지지하였다. 또한 다른

선행연구(윤수영, 1991; 황미희, 2002)에서도 아동의 장애정도가 심각할수록 아동을 돌보는데 있어 어머니의 부담은 커지며, 스트레스 정도도 높아진다는 결과를 보여주고 있으며, 특히 배광웅과 송상천(1996)은 장애아동 어머니는 치료, 교육, 재활 등의 장기간 부과되는 심리적 압박과 경제적 문제 등으로 비장애아동의 2~3배 수준 이상의 스트레스를 받는다고 하여 양육스트레스에 대한 장애아동 요인의 중요성을 강조하였다.

양육스트레스는 정보요구에 유의하게 영향을 미치고 있었는데 이러한 결과는 양육부담감이 높을수록 요구가 높아진다는 정성목(2002)의 연구결과와 일치하였다. Cohen과 Wills(1985)는 가족이 경험하는 상황의 특수성에 따라 부담감은 다르게 나타나며 욕구 또한 다르다고 하여 본 연구결과를 지지 하고 있었다.

장애아동의 장애가 심하고 기능적 의존이 많을수록 아동을 돌보는데 있어 시간과 경제적 부담을 많이 느끼고 장애아동의 양육으로 인한 어려움과 부담감을 많이 받는다고 할 수 있으며, 결국 이러한 양육스트레스가 정보요구를 유발한 것으로 생각된다. 따라서 어머니의 스트레스 경감과 정신건강의 증진을 위해서는 장애아동 어머니가 요구하는 정보에 대한 적극적인 제공이 필요할 것으로 생각된다.

어머니에게 제공되는 다양한 지지는 하나의 활력소가 되어 스트레스 상황에서 효과적인 대처 노력을 한다고 알려져 있는데(Cobb, 1976), Norbeck 등(1981)은 어머니의 역할에서 일어나는 갈등과 긴장의 대처 방안에는 정보제공 같은 사회적 지지가 어머니들로 하여금 위기적 변화에 대처하고 적응하도록 촉진하는 가장 유력한 변인이라고 하여 요구 충족의 중요성을 강조하였다. 다른 선행연구에서도 장애아 가족의 스트

레스에 관한 많은 연구들에서 가족 내의 자원으로써 배우자의 지지나 정보지원 같은 사회적 지지가 불안이나 스트레스의 수준에 영향을 미친다는 것을 보고하고 있다(최보금 등, 1996). 따라서 보건의료지원을 비롯한 양질의 가정지원 서비스를 체계적으로 지원함으로써 어머니들의 양육부담감을 감소시킬 뿐 만 아니라 궁극적으로는 그들의 삶의 질 향상과 가정의 행복에도 기여할 것으로 생각한다.

단, 본 연구의 대상자를 대구시내에 있는 일부 영유아 보육시설과 특수학교에 다니는 장애아동의 어머니로 한정하였기 때문에 연구결과의 일반화에는 한계가 있으므로, 지역의 특성을 고려하여 확률적인 표본 추출에 의한 연구가 금후의 과제라 하겠다.

## V. 요약 및 결론

본 연구는 장애아동의 일차적 양육제공자인 장애아동 어머니의 정보요구에 대하여 분석함으로써 장애아동 가족에 대한 지원체계를 구축하는데 기여할 수 있는 자료를 제공할 목적으로 수행하였다.

연구대상은 대구광역시에 소재하는 장애아동을 위한 어린이집 1개소와 일반 어린이집 3개소 및 특수학교 6개교에 다니는 장애아동 어머니 340명이며 구조화된 질문지를 이용하여 자료를 수집하였다.

분석내용은 어머니의 양육스트레스, 정보요구, 아동의 일상생활능력 등을 분석하였다. 확장적 요인 분석 결과 각 척도의 구성개념 타당성을 확인하였으며 공분산 구조분석을 통하여 정보요구에 영향을 끼치는 요인을 분석하였다.

어머니들의 정보 요구도는 전체적으로 나이가 젊을수록 정보요구가 높은 경향을 보였으며 어린이동 및 중복장애 아동의 어머니가 정보요구도가 높았다.

구성개념 타당성에 대한 검증은 양육스트레스, 정보요구, 아동의 일상생활 능력을 인자구조모델로 배치하고 구조방정식 모델링을 이용하여 확장적 요인분석을 통해 적합도를 판단하였다. 적합도 판정에는 GFI(0.9이상), CFI(0.9이상), TLI(0.9이상), RMSEA(0.08이하)를 사용하였으며, 모두 적합한 범위에 있었으므로 구성개념 타당성은 인정되었다.

정보요구에 관한 구조모델을 분석한 결과 아동의 장애정도가 양육스트레스에 유의하게 영향을 끼치고 양육스트레스는 정보요구에 유의하게 영향을 끼쳤다.

본 연구의 결과를 종합적으로 고려해 보면 어머니의 양육스트레스 중 가장 큰 요인은 사회적 활동 제한이었으므로 장애아동이 있어도 사회활동을 할 수 있도록 육아지원 시스템의 개발이 필요하며 어린 장애아동 및 중복장애아동의 어머니들이 정보요구도가 높으므로 이들에 대한 지원이 우선적으로 되어져야 하겠다. 배우자를 비롯한 가족의 지원이 양육스트레스를 해소하는데 큰 영향을 끼치는 만큼 가족교육 및 상담 등 가정지원체계의 개발이 필요하다.

작업·물리·언어치료사와 같은 재활 전문가들을 이용할 수 있는 공적재활시설 및 프로그램이 필요하며, 인터넷이나 육아서적 등의 활용이 활발하므로 이용자가 보다 쉽게 접근할 수 있고 양질의 정보를 제공 받을 수 있도록 정부차원에서 지원이 필요할 것으로 생각된다.

따라서 이러한 지원을 통해서 장애아동을 양육하는 어머니의 불확실성과 무력감, 양육부담감



을 감소시키고 삶의 질을 증진시킬 수 있을 것으로 생각된다.<접수일자: 2005년 6월 5일, 게재확정일자: 2005년 6월 18일>

### 참고문헌

- 강시열. 가정환경과 아동변인에 따른 시각장애아 부모의 양육스트레스와 대처 행동에 관한 연구. 시각장애연구 2000;16:49-79.
- 김은숙. 자폐아 어머니와 정상아 어머니의 불안, 좌절에 대한 비교 연구[석사학위논문]. 서울: 이화여자대학교 대학원, 1985.
- 김은숙. 스트레스와 사회적 지지에 대한 일 연구: 자폐아 어머니와 정상아 어머니를 중심으로 [석사학위논문]. 서울: 이화여자대학교 대학원, 1990.
- 김종문. 장애아동 어머니의 스트레스와 대처행동 [석사학위논문]. 서울: 단국대학교 대학원, 1995.
- 류정혁. 뇌성마비 아동의 일상생활 활동 및 사회적 지지에 따른 어머니의 스트레스와 대처행동에 관한 연구[석사학위논문]. 서울: 이화여자대학교 대학원, 1990.
- 박은숙, 오원옥. 장애아 어머니의 불확실성, 사회적 지지 및 무력감. 아동간호학회지 1990;5(2): 151-166.
- 박은숙, 이숙자, 박영주. 만성질환자 가족의 삶의 질 예측 모형 구축에 관한 연구. 대한간호학회지 1998;28(2):344-357.
- 박원희. 학교단계에 따른 정신지체아 부모의 요구 조사. 특수교육요구아동연구 2001;9:1-27.
- 박종숙. 정신지체아동이 있는 가족의 가족 기능과 가족 지지에 대한 연구[석사학위논문]. 서울: 이화여자대학교 대학원, 1988.
- 배광웅, 송상천. 장애아동 부모와 일반 아동 부모의 스트레스 비교 연구. 성지재활연구 1996;4: 13-35.
- 오가실. 사회적 지지모임이 발달지연아 어머니의 부담과 안녕에 미치는 영향. 간호학회지 1997; 27(2):389-400.
- 오세란. 발달장애아동 부모의 문제해결 능력 증진을 위한 인지행동 집단 프로그램의 효과성 연구[박사학위논문]. 서울: 서울대학교 대학원, 1997.
- 윤수영. 자폐아동 어머니의 스트레스에 대한 조사 연구[석사학위논문]. 서울: 서울대학교 대학원, 1991.
- 이민호. 발달장애아 가족의 삶의 질과 사회적 지지 요구에 관한 연구[박사학위논문]. 경북: 대구대학교 대학원, 2003.
- 이한우. 발달장애아동 가족지원 특성과 부모의 양육스트레스 연구[박사학위논문]. 경북: 대구대학교 대학원, 2002.
- 정길수, 오경옥. 정신지체아 부모의 스트레스와 가족기능에 관한 연구. 충남대 의대 잡지 1990;17(9):283-299.
- 정성목. 정신지체장애아동 어머니의 양육부담감과 요구에 관한 연구[석사학위논문]. 경북: 대구대학교 대학원, 2002.
- 조선배. LISREL 구조 방정식 모델. 영지출판사, 1996.
- 최보금. 장애아동 어머니의 스트레스와 우울과의 관계: 자기지각과 사회적 지지의 영향[석사학위논문]. 서울: 고려대학교 대학원, 1993.
- 최보금, 홍상욱, 배옥현. 장애아동 어머니의 자기지각과 사회적 지지가 스트레스에 따른 우울에 미치는 영향. 자원문제연구 1996;15:147-153.
- 한현정. 장애아동 가족지원 요구에 대한 연구[석사학위논문]. 경북: 대구대학교 대학원, 2002.
- 황미희. 장애아 부모의 양육부담과 사회복지서비스 요구에 관한 연구[석사학위논문]. 부산: 신라대학교 대학원, 2002
- 中嶋和夫(나카지마 카즈오), 齋藤友介(사토 유스케), 岡田節子(오카다 세츠코). 母親の育兒負擔感に關する尺度化. 厚生の指標 1999;46(3): 11-18.
- Bailey DB, Simeonsson RJ. Assessing needs of Families with handicapped infants. *Journal of Special Education* 1988;22(3):117-127.
- Cobb S. Social Support as a moderator of life stress. John Wiley & Son, 1976.

- Cohen MH, Martinson I. Chronic uncertainty: It's effect on parental appraisal of child's health. *Journal of Pediatric Nursing* 1988; 3:89-97.
- Cohen S, Wills TA. Stress, social support and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin* 1985;98:310-357.
- Deatrick JA, Knafel KH. Management behavior: day-to-day adjustments to childhood chronic conditions. *Journal Pediatric Nursing* 1990;5:15-22.
- Dunst DJ, Trivette CM. Looking beyond the parent-child dyad for the determinants of maternal styles of interactions. *Infant Mental Health Journal* 1986;7:69-80.
- Erickson M, Upsjur CC. Caretaking burden and social support: Comparison of mothers of infants with and without disabilities. *American Journal on Mental Retardation* 1989;94:250-258.
- Fewell R. A handicapped child in the family. Austin TX, 1986.
- Miller JE. Coping with chronic illness overcoming powerlessness. F.A. Davis Co., 1983.
- Mishel MH. Perceived uncertainty and stress. *Research in Nursing & Health* 1984;7: 163-171.
- Norbeck JS, Lindsey AM, Carrieri VL. The development of an instrument to measure social support. *Nursing Research* 1981; 30(5):264-269.
- Pfeiffer E. Multidimensional functional assessment: the OARS methodology. Duke University, Center for the Study of Aging and Human Development, 1975.
- Ruth D. Powerlessness of care-givers in home care. *Journal of Clinical Nursing* 1984;3: 155-158.
- Strauss SS, Munton M. Common Concerns of Parents with Disabled Children. *Pediatric Nursing* 1985;11:371-375.
- Taneda Aya, Osanu Nita, Kazuo Kakajima. The factor structural model of behavior, disturbance is handicapped children. *The Journal Tokyo Academy of Health Sciences* 2003;6:217-224.

<ABSTRACT>

## Information Needs Expressed by Mothers of Young Children with Disabilities

Gui-Ok Chung · Jong-Ryol Lee · Chun-Man Park

*Department of Public Health, Keimyung University*

**Objectives:** This study aims to determine fostering stress and mental health state that mothers of handicapped children perceive as primary care givers and to analyze their demand for information assistance in order to release their stress so that it can provide materials that contribute to establishment of assistance system for families with handicapped children.

**Methods:** The research subjects were 340 mothers whose children went to a nursery for special children, 3 general nurseries and 6 special schools in Daegu, and the data were collected using structures questionnaires.

The survey analyzed mothers' fostering stress, their demand for fostering information assistance, children's daily activity abilities. Component concepts of each scale was validated by adopting confirmatory factor analysis, and factors affecting demand for fostering information assistance were analyzed by adopting covariance structural analysis.

**Results:** Younger mothers tend to have higher demand for information, and mothers with younger children or children with double handicaps also have higher demand.

Mothers under 30 have the lowest demand for public health and medical care assistance and for home and community life assistance, while mothers with children with physical handicaps have the highest.

The validity of component concepts was verified by categorizing as cognitive structure models fostering stress, information demand, children's daily activity abilities, and their appropriateness was evaluated through confirmatory factor analysis using structural equation modelling. And then, GFI (more than 0.9), CFI (more than 0.9), TLI (more than 0.9) and RMSAE (less than 0.08) were used to evaluate the appropriateness. It was found that all the component concepts are valid, as every item is within appropriate range.

The result of analyzing information demand demonstrated that children's handicap levels significantly affect their mothers' mental health, while fostering stress significantly affect mothers' metal health, information demand. As well, it was confirmed that mothers' mental health has a significant effect on information demand.

**Conclusions:** Therefore, to reduce special children's mothers' uncertainty, helplessness and fostering burden, it is necessary to provide them with information on children's challenges, development and fostering and to offer them quality public health, medical care and welfare assistance along with family and local community life assistance.

**Key words :** Disabilities, Social Support Needs, Information Needs