

장애아동의 비장애 형제자매 지원프로그램이 비장애 형제자매의 대처·적응력에 미치는 효과

권 회 연*

공주대학교 특수교육과 BK 연구원

진 병 운**

공주대학교 특수교육과

이 진 아 · 김 형 준 · 정 환 별 · 양 승 창

공주대학교 특수교육과 BK 연구원

《 요 약 》

본 연구는 장애아동의 비장애 형제자매를 대상으로 한 프로그램이 비장애 형제자매의 대처·적응력에 미치는 효과를 알아보고자 하는 목적으로 실시되었다. 이 연구 목적에 따라 장애아동 형제자매 38명을 통제집단과 실험집단으로 나누어 실험집단에 한하여 비장애 형제자매 지원프로그램을 실시하였으며, 장애아동 형제자매 대처·적응 척도(Coping/Adjustment Scale for Children of Siblings with Disabilities)를 통해 비장애 형제자매의 대처·적응력 척도의 총점과 하위영역인 능력/지식, 부담감, 학교/친구, 화/분노, 정신건강, 미래관심의 6개 영역에서 통제집단과 실험집단 간에 차이가 있는지를 살펴보았다. 본 연구에서 사용한 비장애 형제자매 지원프로그램은 선행연구를 고찰하여 비장애 형제자매의 대처·적응력에 영향을 미칠 것으로 생각하는 변인들을 뽑아 연구자가 개발하였으며, 총 8회기 동안 실시하였다. 연구결과, 실험집단은 사전검사보다 사후검사에서 전체 대처·적응력이 통계적으로 의미한 향상을 보였으며, 부담감 영역과 미래의 정신건강 영역을 제외한 5개의 하위영역에서 적응 정도가 좋아진 것으로 나타났다. 그러나 하위영역별로 살펴보면, 화/분노, 정신건강 영역에서는 통계적으로 유의한 차이를 보였으나 나머지 하위영역에서는 유의미한 차이를 보이지 않았다. 이러한 연구 결과를 토대로 추후 연구와 향후 비장애 형제자매 지원을 위한 프로그램 개발의 방향을 제시하였다.

주제어 : 비장애 형제자매, 비장애 형제자매 프로그램, 대처·적응력

* 제1저자(springkhy@hanmail.net)

** 교신저자(jeonun@kongju.ac.kr)

I. 서 론

1. 연구의 필요성 및 목적

많은 연구들이 아동발달에 있어서 형제자매의 중요성을 보여주고 있으며(Garcia, Shaw, Winslow, & Yaggi, 2000), 형제자매 관계는 아동의 정서적, 사회적, 인지적 기술과 자아개념 등에 영향을 미치게 된다. 그러나 장애 형제를 가진다는 것은 일반적인 형제자매 상호간의 영향력과 달리 다양한 심리적, 경제적, 그리고 관계적 어려움을 경험하게 하는 원인이 된다. 특히 최근의 통합교육 추세로 인해 중증의 장애를 가진 장애아동이 일반학교에서 그들의 형제자매와 같은 학교에 다닐 가능성이 높아졌기 때문에 학교적응력에도 변화와 어려움을 초래할 것으로 예상된다(이미숙, 권희연, 2009). 즉, 장애 형제와의 관계 및 환경적 변화 등이 비장애 형제자매의 심리적 발달에 변화와 영향을 미칠 것으로 예상할 수 있지만, 이러한 영향력이 얼마나 될 것인가에 대해서는 쉽게 예측할 수 없는 것이 사실이다.

장애 형제가 비장애 형제에게 미칠 영향력에 대한 선행연구를 살펴보면, 박민경(1996)은 두려움, 외로움, 화, 분개, 당혹감, 혼란, 질투, 압박감, 죄의식, 좌절감을 언급하였으며, 김경진(1994)은 장애아동 형제들이 겪는 부정적인 경험으로 원망, 창피함, 죄의식, 부모님의 무관심을 언급하였다. 구자현과 한경임(2008)은 장애아동의 비장애 형제가 경험하는 분노를 구체적으로 세 가지로 언급했는데, 첫째, 장애 형제에게는 허용되지만 자신에게는 허용되지 않는 부모의 불공평에 대한 분노, 둘째, 부모의 과도한 요구에 대한 분노, 셋째, 장애 형제로 인하여 그들의 미래 계획을 자유롭게 정하지 못한다는 것에 대한 분노로 정리하였다. Vadasy 등(1984)은 비장애 형제의 나이가 어리더라도, 자신의 장애 형제에 대하여 고민하고 있으며, 부모의 관심이 장애 형제에게 집중되는 것에 대한 소외감, 미래에 장애아동을 책임져야 할 부담감 및 부모가 거는 기대로 인해 이중의 심리적 어려움을 경험하게 된다고 하였다.

반면, 비장애 형제자매를 바라보는 긍정적 시각을 바탕으로 한 Meyer와 Vadasy(1994)의 연구에서는 비장애 형제들은 성숙한 자아의식을 가지게 되며, 장애 형제의 관계로 인해 참을성과 성실성을 가지게 된다고 하였다. 또한 김경진(1994)은 장애아동의 형제가 인내심, 애정, 자신의 지적 능력에 대한 감사 등으로 사회적으로 더 성숙하게 된다고 보고하였다. 이승희(1998)도 비장애 형제가 일반 아동들보다 더욱 성숙되고 책임감을 나타낸다고 하였으며, 정은순(1992)의 연구에서는 장애아동 형제들의 자아존중감이 높으며, 이는 장애 형제에 비해 자신들의 능력이 높음을 인정하는 동시에 그들의 장애 형제를 책임져야 한다는 의식에서 비롯된 것이라고 해석하였다.

이상에서 살펴본 바와 같이 장애 형제가 비장애 형제자매에게 미치는 영향은 부정적 영향과 긍정적 영향 등 상반된 결과들을 보고하고 있다(Fisman, Wolf, Ellison, & Freeman, 2000; Grissom & Borkowski, 2002; Guite, Lobato, Kao, & Plante, 2004; Ishizaki, Ozawa, Fukai, Hattori, Taniuchi, 2005; Williams et al., 2002). 이러한 상반된 결과는 적은 대상자수, 적절한 통제집단의 구성, 간접적인 측정 도구 사용의 한계 등으로 인한 것으로 보고되고 있으나(Eisenberg, Baker, & Blacher, 1998; Fisman et al., 1996; Roeyers & Mycke, 1995; Stallard, Mastroyannopoulou, Lewis, & Lenton, 1997), 장애아동의 비장애 형제자매에게 있어서 장애 형제를 가진다는 것은 그들의 발달에 영향을 미치는 다양한 삶의 측면 중에 하나이기 때문에, 어떠한 요인이 이러한 상반된 연구 결과를 나타나게 하는지를 알아보는 것은 쉬운 일이 아닐 것이다. 선행연구를 종합해 볼 때, 비장애 형제자매의 장애 형제에 대한 인식은 성별(김영숙, 2001; 신혜정, 강위영, 2001; 이윤화, 권진욱, 2002; 정은순, 1993), 장애 형제의 장애유형(노혜레나, 1990; 이은덕, 1999), 형제순위(김영숙, 2001; 신혜정, 강위영, 2001; 이윤화, 권진욱, 2002), 부모의 태도(오정희, 박중규, 2007; 임중호, 1999) 등에 의해 영향을 받는다는 것이 일반적으로 잘 알려진 사실이다. 그러나 주목할 것은 장애아동 비장애 형제자매의 영향력에 대한 분석 연구에서 제시된 성별, 장애아동의 장애유형, 형제순위 등과 같은 요소는 쉽게 바꿀 수 없는 요인이라는 것이다. 반면에 부모의 태도 등과 같은 요인은 문제해결에 도움을 주면서도 교정이 가능하기 때문에, 부모의 태도 등을 바꾸는 데 초점을 맞춘 중재들이 장애아동 형제자매 지원프로그램의 내용으로 주로 사용되고 있다. 마찬가지로 전자인 가족의 인구통계학적 특성이나 장애의 특성만으로는 이러한 상반된 결과를 해석하는 데 무리가 있으며(Prizant et al., 1997; Wolf et al., 1998), 오히려 가족체계의 역동적 측면(부모의 태도, 기대, 의사소통, 스트레스나 대처능력)이 비장애 형제자매의 인식 및 태도에 결정적 역할을 하는 것으로 보고되고 있다(Bat-Chava & Martin, 2002; McGuire, Dunn, & Plomin, 1995; McHale & Pawletko, 1992; Wolf et al., 1998; Kaminsky & Dewey, 2001; Pollard & Rendon, 1999; Prizant et al., 1997; Dyson, 1996; Roeyers & Mycke, 1995; Dunn & McGuire, 1992).

과거의 전통적인 관점에서 수행된 가족지원 프로그램은 의학적 접근을 주로 하였기 때문에, 변화가 불가능한 정보를 제공하는데 의존함으로써 장애인 가족의 죄의식을 강화한 측면이 있다(양숙미, 2003). 또한 장애아동의 비장애 형제들은 자신의 힘으로 바꿀 수 없는 환경의 압박으로 인해 청소년기 발달과제의 하나인 자아정체감을 형성하는데도 어려움을 가질 수 있다. 장애를 가진 형제로 인한 영향력에 대해서 통찰하고 환경을 주도적으로 변화시킬 역량이 충분하지 않은 아동기나 청소년기에 있는 비장애 형제자매에게 부정적인 맥락을 강조하는 것은 오히려 적절한 발달기회

를 제공하지 못하게 하고 가족의 강점과 요구를 찾아나가는 발달에 저해가 될 수 있다. 따라서 문제보다는 긍정적인 시각에 초점을 맞추는 접근방법의 변화가 필요하다고 하겠다.

가족지원 프로그램이 문제보다는 해결에 초점을 두고, 활동적이고 실제적인 기술을 제공하며 긍정적일 때, 장애아동 가족의 스트레스나 심리적 압박을 줄이는데 효과적이라는 결과가 여러 연구에서 입증되었다(Singer, Irvin, & Hawkins, 1988; Nixon & Singer, 1993).

현재까지 국내에서 진행된 비장애 형제자매 지원프로그램은 수적으로 매우 제한되어 있는 것이 현실이다. 그동안 진행되어온 비장애 형제자매를 위한 프로그램으로는 사회적 상호작용촉진 전략(이승희, 1998), 활동위주의 심리 교육적 지지집단 프로그램(전혜인, 1997), 바테시의 연구에서 개발된 형제자매프로그램이 대부분 사용되었다(김수희, 2004; 전혜인, 박은혜, 1998). 그러므로 아직까지 장애아동의 비장애 형제자매가 가진 긍정적인 역량에 바탕을 둔 프로그램을 개발·적용하여 적응력이라는 개인의 심리적 역량에 대한 효과를 살펴보고자 한 연구는 없었다.

적응력은 개인이 처한 다양한 삶의 영역에서 나타날 수 있는 심리적 역량의 하나라고 할 수 있다. 장애 형제를 가진다는 것은 장애아동의 비장애 형제자매들이 또래 친구들과는 다른 정서적인 어려움이나 생활에 있어서의 적응상의 어려움, 정서적인 문제를 경험하게 하기 때문에 이를 극복할 수 있도록 유능감, 행동조절력 등을 키우는 것이 형제지원 프로그램의 핵심이라고 할 수 있다. 즉, 장애아동의 비장애 형제자매들이 긍정적 영향력을 최대화하여 그 잇점을 성공적으로 획득하기 위해서는 스스로 적응력 및 회복력(resilience)을 지닐 수 있도록 하여야 한다. 이러한 능력을 키우기 위해서는 자신의 감정을 규명하고 표현할 수 있는 능력, 문제해결 기술, 일상적 좌절감에 적응할 수 있는 능력, 자신에 대한 자부심 등이 필요하다(Strohm, 2005). 이지연(2006)의 연구에서는 이러한 능력을 적응유연성이라는 용어로 표현하였으며, 적응유연성을 살리는 것이 가족의 강점을 최대한 살리는 점임을 강조하였다. 또한 가족의 기능성을 파악할 수 있는 가족의 심리적 환경으로써 가족구성원의 한 사람으로써 개인이 가지는 적응력이 강조되고 있다(이지연, 2006). 따라서 장애아동 비장애 형제자매에게는 개인적 관점에서의 적응력과 가족의 기능성의 한 측면으로서, 가족 응집성과 대조되는 개념으로의 가족 적응력이 모두 필요하다고 할 수 있다.

그러나 이러한 두 가지 관점에서의 적응력을 간접적인 측정 방법으로 평가하기에는 어려움이 있다. 개인적 적응력은 아동의 기질, 역할 모델, 환경의 지원, 아동의 자아개념 등이 영향을 미치고, 가족 적응력은 가족관계에서의 자율성을 나타내는 것으로 가족문제에 대한 빠른 인식과 가족관계에서 가족 역동성이 크게 영향을 미치는 것으로 생각할 수 있다.

이에 본 연구에서는 장애아동으로 인한 긍정적 영향력 및 현재까지 진행된 선행 연구에 대한 프로그램 고찰을 통해서 대처·적응력에 도움이 될 요소들을 추출하여 개발한 장애아동의 비장애 형제자매를 위한 지원프로그램을 개발하여 그 효과를 알아보고자 한다.

2. 연구의 목적

본 연구의 구체적인 연구 목적은 다음과 같다.

- 첫째, 비장애 형제자매를 대상으로 한 프로그램이 비장애 형제자매의 능력/지식에 대한 대처·적응력에 영향을 미치는가?
- 둘째, 비장애 형제자매를 대상으로 한 프로그램이 장애아동형제로 인한 부담감에 대한 대처·적응력에 영향을 미치는가?
- 셋째, 비장애 형제자매를 대상으로 한 프로그램이 비장애 형제자매의 학교/친구 관계에서의 대처·적응력에 영향을 미치는가?
- 넷째, 비장애 형제자매를 대상으로 한 프로그램이 비장애 형제자매의 분노에 대한 대처·적응력에 영향을 미치는가?
- 다섯째, 비장애 형제자매를 대상으로 한 프로그램이 비장애 형제자매의 정신건강과 미래건강에 대한 대처·적응력에 영향을 미치는가?

II. 연구 방법

1. 연구 참여자

본 연구의 참여자는 D시에 거주하는 장애아동의 비장애 형제자매 초등학생 38명으로 하였다. 본 프로그램에 참여를 희망하고, 이전에 장애아동 형제를 위한 프로그램에 참여한 경험이 없는 18명을 실험집단으로 하고, 20명은 프로그램을 적용받지 않는 통제집단으로 하였다. 연구 참여자는 장애아동 형제자매 대처·적응 척도의 문항을 이해할 수 있으며, 다른 발달과제의 영향이 적은 연령대로 제한하기 위해서 초등학생으로 제한하였다. 형제의 장애유형은 정신지체 10명, 발달장애 7명, 지체장애 9명, 중복장애 9명, 기타 3명이었다. 실험집단과 통제집단 아동의 일반적인 정보는 <표 1>과 같고, 실험집단의 구체적인 정보는 <표 2>와 같다.

<표 1> 연구 대상자의 일반적 특성

특 성	구 분	실험집단		통제집단		합 계 N(%)
		빈도(N)	백분율(%)	빈도(N)	백분율(N)	
성별	남자	9	50	9	45	38(100)
	여자	9	50	11	55	
장애 유형	정신지체	4	22	6	30	38(100)
	지체장애	5	27	4	25	
	발달장애	3	16	4	20	
	중복장애	5	27	4	20	
	기타	1	5	2	10	

<표 2> 실험집단 연구 참여자 특성

번호	학년	성별	형제순위	장애 형제 학년	장애 형제 성별	형제의 장애명	장애 형제의 행동특징
1	초5	여	손아래	초6	여	정신지체	인지능력은 떨어지지만 종이접기 등은 잘함.
2	초4	남	손위	유치원	남	언어장애	입술을 수술해서 발음이 부정확하여 말을 잘 알아들을 수 없음.
3	초2	여	손아래	초6	남	지체장애	휠체어를 타고 다니며 행동이 느림.
4	초5	여	손위	초1	여	지체장애	못 걷고, 말을 잘 못함.
5	초3	여	쌍둥이	초3	여	지체장애	걸어다니지 못하고, 말을 잘 하지 못함.
6	초2	여	손아래	초5	남	중복장애	휠체어를 타고 말을 못함.
7	초6	여	손아래	초3	남	발달장애	겉모습보다 생각하는 것이 어리고 이해할 수 없음.
8	초3	여	쌍둥이	초3	남	지체장애	걷지 못하지만 말은 잘함.
9	초1	여	손아래	초2	여	중복장애	걷지 못하고 어린애 같음.
10	초5	남	손위	초4	남	발달장애	물을 좋아하고 다른 사람과 같이 있는 것을 싫어함.
11	초2	여	쌍둥이	초2	여	중복장애	다리가 불편하여 일이나 숙제를 혼자하기 힘들.
12	초1	남	손아래	초3	남	정신지체	혼자서 자기 일을 못하고 도와주어야 할 수 있음
13	초3	남	손위	초1	남	정신지체	쉬운 말만 할 수 있으며 말의 내용을 이해하지 못함.

14	초5	남	손아래	중1	남	지체장애	휠체어를 타고 말을 잘함.
15	초2	남	손위	유치원	남	지적장애	말을 잘 못함.
16	초3	남	손아래	초3	남	중복장애	말을 잘 하지 못하고 걷지 못함.
17	초2	남	손아래	초3	여	발달장애	이해하기 힘들.
18	초5	여	손위	초4	남	중복장애	못 걷고 말을 잘 하지 못함.

<장애 형제의 행동특징은 형제자매 대처·적응척도의 1부에서 참여 아동이 직접 작성한 내용임>

실험집단에 참여한 18명과 통제집단에 참여한 20명 아동이 형제자매 대처·적응력척도에서 동질한 집단인가를 밝히기 위하여 형제자매 대처·적응력척도의 총점과 하위영역별 사전검사의 평균비교를 위하여 독립표본 t 검증을 실시하였다. 그 결과 <표 3>에서 보는 바와 같이 통제집단의 대처·적응력은 44.90으로 나타났으며, 실험집단은 44.75점으로, 통계적으로 유의한 차가 나타나지 않아 두 집단은 동질한 집단임이 증명되었다.

<표 3> 장애아동 형제자매 대처·적응 척도의 총점에서의 사전검사 t 검증 결과

집단	N	평균	표준편차	t 값	유의확률
통제집단	20	44.90	8.56	.567	.577
실험집단	18	44.75	8.21		

2. 실험 설계

본 연구는 장애아동의 비장애 형제자매 지원프로그램을 적용한 실험집단과 통제집단이 적응력에서 어떠한 차이를 보이는지 알아보기 위한 것으로 집단을 독립변인으로, 형제자매 대처·적응척도상의 점수를 종속변인으로 하여 사전-사후검사 통제집단 설계를 사용하였다.

3. 도 구

1) 측정 도구

(1) 장애아동 형제자매 대처·적응 척도(Coping/Adjustment Scale for Children of Siblings with Disabilities)

Perry(1989)가 개발한 What It's Like To Have a Brother or Sister With a Developmental Disorder(Coping/Adjustment Scale)를 개발자의 동의를 얻어 번안하여 사용하였다. 번안한 내용을 본 연구에서 실험도구로 사용하기 전 특수교육과 교수 2명과 일반교사 1명, 특수교사 1명에게 내용을 확인하였으며, 문항의 난이도를 검증하기 위하여 초등학생 4명에게 예비조사를 실시하였다. 하위영역 중 정신건강에 해당하는 두 문항이 정신건강을 바라보는 문화적 차이와 초등학생이 이해하기에 어려워 본 연구에서 수정하여 사용하였다. 최종 검사문항은 3부로 이루어졌으며, 1부는 대상아동의 인구통계학적 정보를 수집하기 위한 문항들로 구성되었으며, 아동이 인식하는 형제자매의 장애정도와 행동특징에 대한 기본적인 인상을 포함하도록 구성하였다. 2부는 실제적인 적응정도를 묻는 23개의 검사문항으로 구성되어 있으며, 1점은 잘 적응하는 것으로, 4점은 적응하지 못하는 것으로 점수를 부여하였다. 2부의 검사문항은 능력/지식, 부담감응, 학교/친구, 화/분노, 정신건강, 미래건강 대처·적응을 나타내는 6개의 하위기술로 구분되어 있으며, 점수가 높을수록 대처·적응에 어려움이 있음을 의미한다. 전체 점수는 92점 만점이며 70점 이상은 적응에 어려움이 있는 것으로, 70점과 40점 사이는 보통 수준으로, 40점 이하는 적응에 어려움이 없는 것으로 임상적으로 판단할 수 있다. 검사의 신뢰도를 위해 Cronbach α 계수를 산출한 결과 전체 검사의 신뢰도 계수는 89.이다. 3부는 주관식 문항으로 구성되었다. 본 연구에서 종속변인으로 사용한 장애아동 형제자매 대처·적응 척도(Coping/Adjustment Scale for Children of Siblings with Disabilities)의 구체적인 내용은 <표 4>와 같다.

<표 4> 장애아동 형제자매 대처·적응 척도의 하위영역 및 문항내용

구성	하위영역	검사문항	하위영역 총점
2부	능력기술	1 장애 형제에게 새로운 기술을 가르칠 수 있다	16
		2 장애 형제의 의사소통 및 정서표현을 이해할 수 있다	
		3 장애 형제의 장애에 대한 지식과 이해가 있다.	
		4 장애 형제의 이상행동을 멈추게 할 수 있다	
	부담감	5 또래보다 가정에서 많은 일을 한다.	16
		6 부모님이 가정에서 숙제를 도와준다	
		7 장애 형제를 가정에서 돌보아 주어야 한다	
		8 부모님이 기대하는 것이 공평하다.	
	친구와 학교	9 친구들이 장애 형제에 대해 알고 있다	16
		10 친구를 집에 데려오거나 놀러오는 일이 창피하다	
		11 장애 형제 때문에 학교 친구들이나 동네친구들이 놀린다	
		12 친구들은 장애 형제의 장애에 대해서 알고 있다.	
	분노	13 장애 형제가 있다는 것이 불공평하다	12
		14 부모님들이 장애 형제에게 관심을 더 가지는 것이 화가 난다.	
		15 장애 형제가 있다는 것이 행복하고 자랑스럽다	
	정신건강	16 다른 사람들은 여러분을 좋은 형제자매로 생각한다	16
		17 하지 말라는 행동을 하고 싶다	
		18 가정에서 부모님에게 화가 날 때 표현할 수 있다.	
		19 가정에서 장애 형제에게 화가 날 때 표현할 수 있다.	
	미래건강	20 부모님이 늙으시면 장애 형제를 돌봐야 한다는 걱정을 한다	16
		21 장애 형제가 가정에서 가족과 함께 사는 것이 좋다	
		22 장애 형제를 두었다는 것이 자신에게 도움이 된다	
		23 미래에 결혼을 하면 장애를 가진 자녀를 가질지 모른다는 걱정이 든다	

2) 장애아동 비장애 형제자매 지원프로그램

(1) 프로그램 개발

본 연구에서는 사용될 중재프로그램은 본 연구의 연구자 회의에서 선행연구를 토대로 개발하였다. 프로그램 개발을 위하여 다음과 같은 6단계를 거쳤다.

첫째, 장애아동 형제자매가 가질 수 있는 긍정적 영향력에 대한 선행연구를 고찰하였다. 이를 통해 프로그램에서 활용되어질 수 있는 긍정적 영향력을 비장애 형제 개인이 가진 심리적, 정서적 요인 등의 개인 내적요인과 가족관계의 역동성 및 응집력 증대, 가족의 역할 증진 및 가족을 지원하고 가족이 활용할 수 있는 지역사회 가용자원 등의 외부적 요인으로 구분하여 선행연구에서 요인을 추출하였다.

둘째, 선행연구에서 장애아동 비장애 형제자매를 대상으로 한 프로그램을 고찰하였다. 심리적 지지집단캠프지집성하고 스트레스를 위한 활동위주의 프로그램을 진행한 전혜인(1997)의 프로그램과 Meyer와 Vadasy(1994)의 형제지원 워크샵에서 개발된 내용을 토대로 하여(전혜인, 박은혜, 1998; 김수희, 2004), 이들 프로그램의 구성요소 중 긍정적 영향력에 영향을 미칠 것으로 해석되는 요인들을 추출하였다. 연구자 회의 결과, 장애아동의 비장애 형제자매들이 심리적 부담감과 스트레스를 극복하기 위한 레크레이션 등을 통한 긴장완화 요소, 고립감과 소외감을 극복하기 위한 비장애 형제자매 간의 연대감 등을 확인하였다.

셋째, 본 연구의 연구자들과 장애아동 형제지원 프로그램을 진행한 경험을 가진 2명의 특수교육 전공 박사과정생이 진행하였던 형제지원 프로그램 내용을 검토하여 평가된 내용을 고찰하였다. 이는 장애아동을 둔 가족이 타인과의 상호작용에서 민감하고, 그들의 상황에 대해 더 부정적으로 생각하기 쉽다는 Rivers와 Stoneman(2008)의 연구 결과를 고려하여 장애아동의 형제임을 부각시키는 것이 오히려 프로그램 참여도를 저하시키고, 자연스러운 환경이 서로의 환경적 처지에 대해 공감하고 연대감을 가지게 하는 것으로 평가되었다.

넷째, 프로그램을 구안하고 프로그램의 실제 적용가능성을 높이기 위하여 각 회기에 해당하는 프로그램 내용의 구체적인 활동 내용을 정하기 위하여 5차례의 연구자 회의를 진행하였다. 또한 선행연구를 고찰한 내용이 프로그램에 반영되도록 본 프로그램 취지에 맞는 교사의 유의점과 강조점을 설정하였다. 추출된 요인 중 개인 내적 요소는 프로그램 초기에 반영하고, 개인 외적인 요소는 중기 이후에 적용하는 것으로 하였다.

마지막으로, 프로그램의 구성요소에 맞는 활동을 구안한 후 프로그램 내용의 타당성을 위하여 7명의 특수교육 전공 교수 및 장애아동 부모들에게 내용 타당성을 묻는 설문조사를 하였으며, 4점 척도로 구성된 내용타당도 조사에서 매우 도움이 된다고 응답한 점수를 제시한 내용타당도 계수는 89%이었다. 이를 토

대로 구성된 지원프로그램의 구성요소와 회기별 내용은 <표 5>, <표 6>과 같다.

<표 5> 비장애 형제자매 지원프로그램의 구성요소

구분	구성요소	내용
개인내적	자아의식	자아개념, 자존감 등
	개인 내 문제해결 능력	개인의 참을성, 인내심, 충동조절력 등
	성숙	감사, 책임감 등
개인외적	가족사정 I	관심, 흥미
	가족사정 II	요구, 가족목표, 우선순위, 바램
	가족자원	시간, 경제력, 에너지, 네트워크
	가족 자부심	성실, 낙관론, 신뢰, 안정감 등
	가족 조화	가족의 역할수행능력, 타 가족구성원과의 융화력 등

<표 6> 비장애 형제자매 지원프로그램의 회기별 내용

회기	주제	활동 목표	활동 내용	구성요소	구분
1	프로그램 안내 및 자기소개	- 신뢰감 형성하기 - 자기소개하기, 목표 설정하기	- 자기에칭 짓기 - 조 만들기, - 조별 활동목표 정하기	자아의식	개인 내적
2	나를 알자	- 긍정적 자아개념, 자존감 표현하기 - 개인의 참을성, 인내심, 충동조절력 표현하기	- 호일로 만든 거울에 자기 얼굴상 만들기 - 거울에 자신의 장점 말하기 (거울아, 거울아! 이 세상에서 누가 제일 멋지니?) - 참을 수 있는 것과 없는 것 대차대조표 만들기 - 참을 수 없는 일 고무총에 쏘아 누가 멀리 날리나? (게임)	자아의식, 개인 내 문제해결 능력	
3	가치관 정하기	- 긍정적 가치관 세우기	- 가치관 경매게임(조별) - 자신의 꿈 말하기	문제해결 능력 및 성숙	

4	자기가족 알리기	- 가족의 요구, 흥미, 바람 표현하기	- 점토로 가족상 만들어 역할극 하기 - 가족에게 하고 싶은 말하기 (장애 형제 및 부모)	가족사정 I	개인 외적
5	자기가족 자랑하기	- 가족의 목표, 우선 순위, 관심 표현하기	- 가족 사진 가져오기 - 가족의 목표를 정해와 목표를 주제로 한 가족자서전 만들기	가족사정 II	
6	지지집단 찾기	- 가족자원 찾기	- 나를 중심으로 네트워크 그리기 - 비장애 형제집단 프로그램 및 기타 지원, 자조집단의 활동 영상물 감상	가족자원	
7	지지집단 다지기	- 가족자원을 이용해 가족조화, 가족 자부심 다루기	- 가족캠프를 통해 가족 미션 수행하기 - 장기자랑(우리가족 최고!)	가족자원,	
8	프로그램 결과 통합하기	- 미래의 나, 미래의 가족 그리기	- 명상을 통한 만다라 그리기 - 부모님과 장애 형제자매, 미래의 나에게 편지쓰기	낙관론, 신뢰, 안정감	

4. 실험 절차

1) 사전검사

실험집단과 통제집단의 형제자매 대처·적응력척도를 중재가 시작되기 1주일 전에 우편으로 가정으로 보내 실시하였다.

2) 프로그램 적용

실험집단에 적용한 비장애 형제자매 지원프로그램은 2009년 5월 9일부터 7월 11일까지 총 8회기 동안 실시하였다. 주 1회 토요일 오후에 90분간 진행하였으며, 실험 장소는 D시 소재 생활체육시설로 50명 정도가 수용되는 회의실에서 진행되었다. 7회기의 경우 가족구성원 전체가 참여하는 회기를 가졌다. 3명의 연구자가 프로그램을 직접 진행하고, 프로그램이 끝난 직후에 전체 연구자가 모여 프로그램을 평가하고, 평가한 내용은 다음 프로그램을 위한 계획에 반영하였다.

3) 사후검사

비장애 형제자매 지원프로그램을 적용한 1주일 후에 통제집단과 실험집단의 형제자매적응력척도를 우편으로 보내 사후검사를 실시하였다.

5. 자료 처리

본 연구의 자료 수집에 대한 결과의 처리는 SPSS 14.0을 사용하였다. 프로그램 적용 후 실험집단과 통제집단의 장애아동 형제자매 대처·적응 척도의 차이 비교를 위하여 독립표본 t 검증을 실시하였다.

Ⅲ. 연구 결과

장애아동의 비장애 형제를 대상으로 하여 지원 프로그램을 적용하고 장애아동 형제자매의 대처·적응력 척도의 사전 검사와 사후 검사의 평균 점수를 알아본 결과 <표 7>과 같다. 실험집단은 사전검사에서는 총점 46.89점으로 나타났으나 사후 검사에서는 38.33점으로 나타나 사전검사와 사후검사의 차이는 8.56으로 나타나 대처·적응력이 향상되었음을 알 수 있다. 또한 실험집단과 통제집단 간 사후검사에서 집단 간 차이가 있는지를 검증한 결과, 이러한 차이가 통계적으로 유의미한 것으로 나타났다. 구체적인 결과는 <표 8>에 제시되어 있다.

<표 7> 장애아동 형제자매 대처·적응 척도의 사전-사후 평균과 표준편차 (N=38)

하위영역		통제집단		실험집단	
		평균	표준편차	평균	표준편차
능력/기술	사전	7.25	1.80	8.06	3.06
	사후	7.40	1.79	6.72	2.67
부담감	사전	8.40	1.76	8.11	1.90
	사후	8.50	1.84	8.22	2.62
학교/친구	사전	7.25	2.02	7.17	1.50
	사후	7.35	1.93	6.44	2.18

화/분노	사전	7.60	2.50	7.89	2.78
	사후	7.40	2.41	6.28	1.84
정신건강	사전	8.80	2.91	10.06	2.01
	사후	8.55	2.58	4.67	1.41
미래의 정신건강	사전	7.15	2.50	7.58	2.30
	사후	7.20	2.48	7.58	2.30
총점	사전	44.90	8.56	44.75	6.60
	사후	46.89	8.21	38.33	9.08

<표 8> 장애아동 형제자매 대처·적응 척도의 사후검사에서 집단별 비교

구 분	평균	표준편차	t 값	유의확률
실험집단	38.33	9.08	2.287	.028*
통제집단	44.75	8.21		

* $p < .05$

사후검사의 총점에서 실험집단은 38.33점을 보여 적응에 문제가 없는 것으로 나타났으며, 통제집단은 44.75점으로 보통 정도의 적응력을 보이는 것으로 나타났다. 이러한 차이는 유의수준 .05에서 통계적으로 유의한 차이로 본 프로그램이 장애아동 형제자매의 적응력에 효과적이었음을 알 수 있다.

각 하위기술별로 이러한 결과가 통계적으로 유의미한 차이인가를 검증한 독립표본 t 검증 결과는 다음과 같다. 먼저 <표 9>에서 보는 바와 같이 능력/기술 영역에서 실험집단은 평균 6.72점으로 나타났으며 통제집단은 7.40점으로 나타나 능력/기술이 향상되었으나, 통계적으로는 유의한 차이를 보이지 않았다.

<표 9> 능력/기술 영역의 사후검사에서 집단비교

구 분	평균	표준편차	t 값	유의확률
실험집단	6.72	2.67	.927	.360
통제집단	7.40	1.79		

<표 10>은 부담감 영역에서의 집단간 점수의 차이가 유의미한지를 알아본 것이다. 그 결과 실험집단은 평균 8.22점으로 나타났으며 통제집단은 8.50점으로 나타나 장애 형제에 대한 부담감에서 중재프로그램 이후에 부담감을 덜 느끼는 것으로 나타났으나 미미한 차이를 보여 통계적으로는 유의한 차이를 나타나지 않았다.

<표 10> 부담감 영역의 사후검사에서 집단별 비교

구 분	평균	표준편차	t 값	유의확률
실험집단	8.22	2.62	.380	.706
통제집단	8.50	1.84		

<표 11>은 친구와 학교 영역에서의 집단 간 점수의 차이가 유의미한지를 알아본 것이다. 그 결과, 실험집단은 평균 6.44점으로 나타났으며 통제집단은 7.35점으로 나타나 개선을 보였으나 통계적으로는 유의한 차이를 나타나지 않았다.

<표 11> 친구와 학교 영역의 사후검사에서 집단별 비교

구 분	평균	표준편차	t 값	유의확률
실험집단	6.44	2.18	1.361	.182
통제집단	7.35	1.93		

<표 12>는 화/분노 영역에서의 집단 간 점수의 차이가 유의미한지를 알아본 것이다. 그 결과, 실험집단은 평균 6.28점으로 나타났으며 통제집단은 7.40점으로 나타나 장애 형제나 환경에 대한 분노가 개선된 것으로 나타났으며, 통계적으로도 .001 수준에서 통계적으로 유의한 차이를 보여 본 중재프로그램 후 가장 효과가 큰 영역인 것임을 알 수 있다.

<표 12> 화/분노 영역의 사후검사에서 집단별 비교

구 분	평균	표준편차	t 값	유의확률
실험집단	6.28	2.84	4.329	.000***
통제집단	7.40	2.41		

** $p < .001$

<표 13>은 정신건강 영역에서의 집단 간 점수의 차이가 유의미한지를 알아본 것이다. 그 결과, 실험집단은 평균 4.67점으로 나타났으며 통제집단은 8.55점으로 나타나 비장애 형제자매의 정신건강 면에서 자신에 대한 자존감과 적절한 방법으로의 감정표현 능력이 향상된 것으로 나타났으며, 통계적으로도 .01 수준에서 통계적으로 유의한 차이를 보였다.

<표 13> 정신건강 영역의 사후검사에서 집단별 비교

구 분	평균	표준편차	t 값	유의확률
실험집단	4.67	1.41	2.998	.005**
통제집단	8.55	2.58		

**p<.01

<표 14>는 미래 건강 영역에서의 집단 간 점수의 차이가 유의미한지를 알아본 것이다. 그 결과, 실험집단은 평균 7.58점으로 나타났으며 통제집단은 7.20점으로 나타나 미래에 장애 형제를 돌보아야 할 부담감의 정도가 줄어들었으나, 통계적으로는 유의한 차이를 보이지 않았다.

<표 14> 미래건강 영역의 사후검사에서 집단별 비교

구 분	평균	표준편차	t 값	유의확률
실험집단	7.58	2.30	1.745	.089
통제집단	7.20	2.48		

통계적 검증결과를 정리하면, 하위영역 중 화/분노 영역이 유의수준 .001에서 통계적으로 유의미한 차이가 있는 것으로 나타나 가장 차이가 큰 것으로 나타났으며, 정신건강 영역에서는 .05 수준에서 통계적으로 유의미한 차이가 나타났다. 그러나 능력/기술, 부담감, 친구와 학교영역, 미래건강에서는 통계적으로 유의한 차이를 보이지 않은 것으로 나타났다. 그러나 장애아동 형제자매 대처·적응 척도의 전체 총점에서는 유의수준 .05에서 통계적으로 차이가 있는 것으로 나타나 본 프로그램이 장애아동의 비장애 형제의 전반적인 대처·적응력에 긍정적인 영향을 준 것으로 평가할 수 있다.

IV. 결론 및 제언

본 연구의 목적은 장애아동 비장애 형제자매 지원프로그램이 장애아동의 비장애 형제자매의 대처·적응력에 미치는 영향을 알아보고자 한 것이다. 이를 위해 본 프로그램에는 참여하지 않은 통제집단 20명과 장애아동의 비장애 형제자매 지원프로그램에 참여한 실험집단 18명을 두었으며 실험집단에게는 총 8회기의 지원프로그램을 실시하였다. 연구 결과, 실험집단의 경우, 프로그램을 진행하기 전인 사전검사에서는 총점 46.89점으로 보통정도의 적응정도를 보였으나, 프로그램 적용 후의 사후검사에서는 38.33점으로 양호한 적응상태를 보였으며, 이러한 차이는 통계적으로도 유의미한 차이가 있는 것으로 나타났다. 하위영역별로 살펴보면, 화/분노, 정신건강 요인에서 프로그램 사전과 사후에 통계적으로 유의미한 차이를 나타내었으며, 특히 화/분노 영역에서 가장 큰 차이를 보이는 것으로 나타났다. 그러나, 능력/기술, 부담감, 학교/친구 영역, 미래건강 영역에서는 통계적으로 유의미한 차이를 보이지 않는 결과를 보였다.

하위영역을 중심으로 본 연구 결과를 논의해 보면 다음과 같다. 먼저, 하위영역 중 능력/기술, 부담감, 학교/친구 영역, 미래건강 영역의 사전, 사후 검사가 통계적으로 유의미한 차이를 보이지 않은 것은 이미 자신이 가정에서 담당할 역할이 규정되어 있거나, 학교와 친구관계에서 장애아동 비장애 형제가 바꿀 수 없는 외적 환경이 조성되어 있어 연령이 낮은 학령기 아동이 환경을 조정한다는 것이 불가능함을 시사하여 준다고 할 수 있다. 이에 따라 연구 참여자의 내적 심리변화가 영향을 미칠 수 있는 변인인 화/분노, 정신건강에서만 통계적으로 유의미한 차이를 보인 것으로 해석할 수 있다. 또한 이러한 부분적 효과는 단기적인 지원 프로그램의 한계를 보여준 것이 아닌가 생각된다. 특히 능력/기술과 같은 영역은 장애아동에 대한 정보를 제공하는 교육이나 훈련을 요구하게 되며, 부담감, 학교/친구, 미래건강 영역과 같이 장애아동 형제자매를 제외한 가족구성원이나 외부적인 환경에 영향을 크게 받는 영역에서는 장애아동 부모교육이나 부모훈련 프로그램, 그리고 비장애 형제자매에 대한 지속적인 지원 및 상담프로그램과 같은 프로그램이 병행되거나, 더 다양한 내용을 담은 지속적이고 포괄적인 프로그램이 필요할 것으로 보인다.

반대로 본 프로그램을 통해 두드러지게 효과가 있는 것으로 나타난 ‘화나 분노’, ‘정신건강’ 과 같은 영역들은 가족이 처한 환경에서 상황을 긍정적으로 보는 관점으로의 전환, 비장애 형제자매 지지집단간의 연대감, 스트레스를 풀기 위한 레크레이션적 요소 등으로 적응이 향상될 수 있는 영역인 것으로 해석할 수 있을 것이다. 이는 Smith와 Perry(2005)가 제시한 대로 장애아동 형제지원 그룹이 화와 분노 영역에서 가장 효과적이고, 화와 분노 영역에서의 적응이 심리적 건강에 가장 중

요함을 강조한 연구 결과와 일치하는 것이다. 따라서 본 연구 결과는 장애아동의 비장애 형제자매들이 현실 대처·적응에서 어려움을 보이는 영역이 무엇인지를 살펴보고, 개별 아동에게 필요한 중재가 무엇인지를 결정하는 다차원적이고 다양한 방법의 가족지원이 필요하다는 점을 시사한다고 볼 수 있을 것이다. 즉이를 위해서는 가족의 개별적 요구에 따른 지원프로그램의 마련과 단계적이고 지속적인 포괄적 프로그램의 구안이 필요하다고 보여진다. 또한 집단프로그램과 더불어 개별아동에게 필요한 적응영역에 대해 부가적으로 개별상담이 병행되도록 하는 방법 등도 효과적일 것이다. 그럼에도 불구하고 일반적으로 장애아동 형제자매 지원조직에 참여한 경험이 비장애 형제자매의 전체적인 적응력에 효과적인 것으로 보고되고 있다(Giallo, R & Gavidia-Payne, 2009).

그러나 본 연구의 결과를 뒷받침할 수 있는 선행연구 결과가 아직까지 많지 않은 것이 사실이다. 최성희(1974)는 정신지체 아동 250명의 부모들을 조사한 연구에서 54%의 부모들이 장애아동과 비장애 형제간의 긍정적인 관계를 보고한 반면, 41%의 부모들은 형제들이 장애아동에 대하여 적대적 또는 양면적 감정을 갖는다고 보고하였다. 또한 김경진(1984)의 연구에서도 83명의 장애아동 형제들 중 45%는 장애 형제를 갖는 것이 긍정적인 경험이었다고 응답한 반면, 45%의 아동은 부정적인 경험이었다고 보고하였다. 청각장애를 가진 아동의 형제자매의 심리적 적응력을 알아 본 Verte(2006) 등의 연구에서도 장애아동의 부모들이 내면화된 정서 문제(불안, 위축, 우울 등)를 호소한 반면, 형제자매들은 그러한 정서적 문제를 가지지 않는 것으로 보고되었다. 이러한 선행연구의 결과를 볼 때 장애아동 형제를 둔 것이 반드시 부정적으로만 인식되지 않는다는 것을 알 수 있다. 그러나 장애아동의 비장애 형제가 장애 형제로 인한 경험을 확실히 긍정적으로 인식하기 위해서는 부모의 장애자녀와 비장애 자녀를 대하는 태도 및 장애아동을 둘러싼 주변의 지원에 대한 신뢰, 비슷한 여건에 처한 또래집단과의 동료의식 등 다양한 지원 요소들이 필요하다는 것이 현재까지 진행된 비장애 형제자매 지원프로그램의 결과가 보여주는 공통적 의견이다.

또한 오정희와 박중규(2007)는 비장애 형제자매가 자신의 현재, 미래생활에 대해 긍정적인 마인드를 가질 수 있도록 지원을 제공하여야 할 필요성이 있음을 확인하고, 장애아동의 비장애 형제가 가진 긍정적인 측면과 영향력을 촉진하고 지원하는 것이 아동의 잠재적 능력과 향상을 기하는데 주요한 요인이 될 수 있음을 제안하였다. 장애를 가진 형제로부터 기인한 긍정적 영향력을 토대로 한 프로그램의 개발이 필요하며, 특히 폭넓은 가족지원의 관점에서 가족을 증상이나 문제, 진단을 기초로 범주화하는 병리적 관점이 아니라, 가족이 가진 장점을 찾아내고 가족과 지역 사회 내에 존재하는 자원을 최대한 발견하여 활용하도록 돕는 것이 중요하다고 할 수 있다. Dunst(1995)는 장애아동 가족의 역량 강화를 하기 위해서는 첫째, 가족의 공동

체 의식을 증진시켜 가족 구성원 간 상호 의존적인 관계를 형성하도록 돕고, 둘째, 가족의 자연적이고 비공식적인 지원 체계를 활성화하며, 셋째, 중재를 위해서 전문가 간의 팀 접근을 강조하고, 넷째, 가족 전체의 통합을 강조하며 가족기능의 강화를 위해 결집이나 약점보다는 강점을 강조하여야 한다고 보고하였다. 또한 치료적 접근보다는 촉진적 접근을 하며, 가족을 서비스의 수혜자라기보다는 소비자로 간주하여야 한다는 점을 강조하였다. Dunst 등(1985)은 개별 가족구성원의 요구뿐만 아니라, 가족 전체의 요구를 충족시키기 위한 자원이 강조되었으며, 가족의 강점을 확인하고 사정하기 위한 노력이 중요함을 언급하면서(Olson, Larsen, & McCubbin, 1983; Otto, 1975; Dunst, Trivette, & Deal, 1988), 이를 위해 개발된 가족사정 척도들은 다양한 가족 강점과 능력을 확인하는데 초점을 맞출 뿐만 아니라, 서로 다른 특성과 능력들로 인해 생겨나는 가족의 특징을 평가하기 위한 기초로 사용되어야 한다고 보고하였다. 이러한 제안은 본 연구에서 뿐만 아니라, 많은 장애아동 가족지원 프로그램 구안 시 고려해야 할 부분이라고 보여진다.

본 연구의 제한점은 다음과 같다. 먼저, 연구 참여자가 적어 연구 결과를 일반화하기에 어려움이 있다. 또한 대처·적응 능력을 향상시키기 위해서 필요한 기술 등에서 차이를 보일 것으로 보이는 학년, 성별 등에 대해 구체적인 연구 결과를 제시하지 못한 한계를 갖는다. 둘째, 본 연구에서 사용한 연구 도구 및 중재프로그램을 타당화하기 위한 과정이 짧았다.

이러한 연구의 제한점을 토대로 후속연구에 대한 제언을 살펴보면 다음과 같다. 첫째, 본 연구에서는 실험집단과 통제집단 간에 연구 참여자가 적은 한계가 있다. 이러한 점은 본 연구의 결과를 일반화하기에 한계점을 가진 것으로 해석할 수 있다. 또한 연구 참여자가 초등학생으로 제한되어 있어 청소년기 비장애 형제의 대처·적응력을 살펴볼 수 없었다는 한계가 있다. 따라서 이러한 한계점을 극복하기 위해서는 더 많은 연구 참여자를 포함할 연구가 필요하고, 장기적인 종단연구들이 필요하다고 본다. 임중호(1999)는 청소년시기의 비장애 형제들이 성인초기 시기보다 그들의 뇌성마비 형제에 대해서 더 적대감을 가지는 것으로 보고하였다. 따라서 가능하다면 조기에 비장애 형제가 장애 형제와 긍정적인 형제관계를 형성할 수 있도록 하는 전문적 도움이 제공되어야 하며(권희연, 이미숙, 2009), 생애주기적 관점에서 비장애 형제의 발달단계에 따라 발생가능성이 높은 심리사회적인 갈등에 초점을 맞추어(양숙미, 2003), 각 발달단계에서 경험할 수 있는 생활상의 여러 문제를 해결하기 위한 대처·적응행동 능력을 향상시킬 수 있는 프로그램의 개발이 필요하다고 본다. 결과적으로 성공적인 프로그램은 아동과 가족의 필요에 맞추어 개별화되어야 하기 때문에 정형화된 가족 참여 모델은 존재하지 않는다고도 볼 수 있다(박지연 등 역, 2006).

둘째, 비장애 형제를 지원할 프로그램의 개발이나 실행이 아직까지는 미비한 것이 현실이다. 또한 지원 프로그램의 효과를 검증할 수 있는 요인들이 다양함에도 불구하고 일반적인 자아의식이나 장애아동을 대하는 태도 변화에 한정된 연구들이 대부분이다. 후속 프로그램과 연구에서는 지원이 필요한 요인별로 집중적이고 체계적인 프로그램 개발이 필요하다고 하겠다.

셋째, 장애아동의 형제자매의 적응력을 평가할 수 있는 척도가 매우 한정적이며, 부정적인 면에 초점을 맞추고 있으므로 장애아동을 둔 가족의 가족사정의 도구로써 폭넓게 사용될 수 있는 척도의 개발이 필요하다고 본다. 즉 비장애 형제의 자아개념, 장애아동에 대한 지식, 미래의 관심사, 심리적 역량, 장애 형제로 인한 긍정적, 부정적 영향력을 측정할 수 있는 객관적인 검사 도구의 마련이 시급하다고 할 수 있다. 본 연구에서 사용한 장애아동 형제자매 대처·적응 척도는 문항 내용이 긍정적으로 기술되어 있으며, 아동이 문제를 인식하고 적응력을 나타낼 수 있는 다양한 영역을 포함하고 있어 긍정적 측면을 지향하는 프로그램의 효과검증에 유용하다고 판단되었다. 그러나 본질적으로 장애아동 가족지원의 목적은 가족이 장애아동의 존재를 수용하고, 현실과 상황을 개별 가족구성원이 제어하고 통제할 수 있다는 자신감을 갖는 일일 것이다. 이를 본 연구에서는 대처·적응력이라는 용어로 표현하였지만, 장애아동을 수용하는 태도, 환경에 대한 통제, 즉 자신감 등의 용어로도 표현 가능할 것이다. 따라서 아동이 문제를 인식한 이후, 문제를 수용하고, 그러한 수용적 태도가 외적으로 표출하는 일련의 과정, 각 단계에서 필요한 지원이 무엇인지에 대한 연구 및 평가 도구들이 필요하다고 할 수 있다.

이러한 연구 한계점에도 불구하고 본 연구는 장애아동으로 인한 긍정적 영향력을 고려한 프로그램의 개발 시도, 개별화된 가족 사정 및 진단체계의 필요성 및 지원이 필요한 영역에서의 전문화된 서비스의 필요성 등을 제안하였다는 데 의의가 있다고 할 수 있다.

참고문헌

- 구자현, 한경임 (2008). 장애아동 비장애 형제 생활경험의 근거 이론적 분석. **중복 지체부자유아교육**, 51(3), 199-218.
- 권희연, 이미숙, (2009). 장애아동 형제자매의 긍정적 적응 및 발달을 위한 방안 고찰. **정서·행동장애연구**, 25(1), 141-163.
- 김경진 (1994). 자폐아 형제의 우울과 사회적응. 석사학위 논문, 숙명여자대학교 대학원.
- 김수희 (2004). 장애아동의 비장애 형제를 위한 프로그램이 비장애 형제의 우울감과 장애 형제를 대하는 행동에 미치는 영향. **특수아동교육연구**, 6(1), 21-36.
- 김영숙 (2001). 가족관계에서 나타난 장애아와 비장애 형제자매관계의 생활환경에 대한 고찰. **정신지체연구**, 3, 145-159.
- 노혜레나 (1990). 장애아 가정의 가족기능과 가족지지에 관한 연구. 석사학위 논문, 전남대학교 대학원.
- 박민경 (1996). 장애 형제를 둔 정상형제자매 프로그램에 관한 연구. 석사학위 논문, 숭실대학교 대학원.
- 박지연 등 역 (2006). **장애인 가족지원**. 서울: 학지사.
- 신혜정, 강위영 (2001). 자폐아동의 형제관계 연구. **정서·행동장애연구**, 17(1), 381-412.
- 양숙미 (2003). 장애 형제가 있는 비장애인을 위한 지원 프로그램 고찰. **한국가족복지학**, 8(1), 69-84.
- 오정희, 박중규 (2007). 장애 형제 관련 스트레스 요인 및 비장애 형제의 자아개념수준, 부모 양육태도가 형제관계 태도에 미치는 영향. **재활과학연구**, 25(2), 35-52.
- 이윤화, 권진욱 (2002). 장애아동형제의 부담감에 관한 연구 - 대전지역을 중심으로. **연세사회복지연구**, 8, 59-85.
- 이소현 (2001). 특수교육에 있어서의 바람직한 가족 참여를 위한 지원과 중재 방안 고찰. **언어청각장애**, 5(1), 174-191.
- 이승희 (1998). 비장애 형제에 대한 사회적 상호작용 전략 중재가 형제간 사회적 상호작용에 미치는 영향. 석사학위 논문, 이화여자대학교 대학원.
- 이은덕 (1999). 장애아 가족의 가족기능과 가족지지에 대한 연구. 석사학위 논문, 서강대학교 교육대학원.
- 이지연 (2006). 발달장애아동 형제자매의 적응유연성에 관한 연구 - 위험요인과 보호요인의 상호작용을 중심으로. 석사학위 논문, 서울대학교 대학원.
- 임종호 (1999) 비장애인 형제의 뇌성마비 형제에 대한 태도 연구. **중복 지체부자유아교육**, 34, 133-150.
- 전혜인 (1997). 장애아동의 비장애 형제를 위한 형제지원프로그램이 비장애 형제의 장애 형제를 대하는 행동과 자아개념에 미치는 영향. 석사학위 논문, 이화여자대학교 대학원.
- 전혜인, 박은혜 (1998). 장애아동의 형제를 위한 형제지원프로그램의 효과. **교육과학연구**, 27(1), 129-144.

- 정은순 (1993). 정신지체아 정상형제자매의 자아존중감과 부모태도에 대한 지각. 박사학위 논문, 대구대학교 대학원.
- 최성희 (1974). 정신박약아 부모들의 문제와 개별 사회사업의 필요성. 석사학위 논문, 이화여자대학교 대학원.
- 한현정, 김혜영 (2003). 장애아동 가족지원서비스의 실태 및 요구조사. **한국가족복지학**, 8(2), 137-162.
- Bat-Chava, Y., & Martin, D. (2002). Sibling relationships of deaf children: The impact of child and family characteristics. *Rehabilitation Psychology*, 47, 73-91.
- Deal, A. G., Trivette, C. M., & Dunst, P. L. (1988). *Enabling and Empowering families*. Cambridge, A: Brookline Books.
- Dunn, J., & McGuire, S. (1992). Sibling relationships in childhood. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 33, 67-105.
- Dunst, P. L. (1995). *Key characteristics features of community-based family support programs*, Family Resource Coalition, Best Practices Project(Chicago IL), iv, pp. 60.
- Dunst, P. L., Trivette, C. M., & Deal, A. G. (1988). *Enabling and empowering families*. Cambridge, MA: Brookline.
- Dunst, P. L., & Trivette, C. M. (1985). A Guide to Measures of Social Support and Family Behaviors. Monograph Number 1. Unpublished. North Carolina University.
- Dyson, L. L. (1996). The experiences of families of children with learning disabilities: Parental stress, family functioning, and sibling self-concept. *Journal of learning Disabilities*, 29, 280-286.
- Eisenberg, L., Baker, B. L., & Blacher, J. (1998). Siblings of children with mental retardation living at home or in residential placement. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 39, 355-363.
- Fisman, S., Wolf, L., Ellison, D., Gillis, B., Freeman, T., & Szatmari, P. (1996). Risk and protective factors affecting the adjustment of siblings of children with chronic disabilities. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 35, 1532-1541.
- Fisman, S., Wolf, L., Ellison, D., & Freeman, T. (2000). A longitudinal study of siblings of children with chronic disabilities. *Canadian Journal of Psychiatry*, 45(4), 369-375.
- Garcia, M. M., Shaw, D. S., Winsliw, E. B., & Yaggi, K. E. (2000). Destructive sibling conflict and the development of conduct problems in young boys. *Developmental Psychology*, 36, 44-53.
- Giallo, R., & Gavidia-Payne, S. (2006). Child, parent and family factors as predictors of adjustment for siblings of children with a disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 937-948.

- Grissom, M. O., & Borkowski, J. G. (2002). Self-efficacy in adolescents who have siblings with or without disabilities. *American journal on Mental Retardation, 107*(2), 79-90.
- Guite, J., Lobato, D., Kao, B., & Plante, W. (2004). Discordance between sibling and parent reports of the impact of chronic illness and disability on siblings. *Children's Health Care, 33*(1), 77-92.
- Kaminsky, L., & Dewey, D. (2001). Sibling relationships of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 31*, 399-411.
- Ishizaki, Y., Ishizaki, T., Ozawa, K., Fukai, Y., Hattori, Y., & Taniuchi, S. (2005). Psycho-social problems among siblings of children with disabilities in Japan: Psycho-social association between mothers and siblings. *Journal of Development and Physical Disabilities, 17*(2), 119-132.
- McGuire, S., Dunn, J., & Plimin, R. (1995). Maternal differential treatment of siblings and children's behavioral problems: A longitudinal study. *Development and psychopathology, 7*, 515-528.
- McHale, S. M., & Pawletko, T. M. (1992). Differential treatment of siblings in two family contexts. *Children Development, 63*, 68-81.
- Meyer, D. J & Valasy, P, F. (1994). *Sibshops: Workshops fo sibling of children with special needs*. Baltimore, MD: Paul..H. Bookes.
- Nixson, C. D., & Singer, G. S. (1993). Group cognitive-behavioral tretment for excessive parental self-blame and guilt. *American Journal on Mental Retardation, 97*, 665-672.
- Olson, Larsen., & McCubbin. (1983). *Family Strengths Scale*. In B. H. Olson, H. I. McCubbin, H. L. Barnes, A. S. Larsen, M. L. Muxen, & M. A. Wilson (Eds.), *Families: What makes them work?* (pp. 261-262). Beverly Hills, CA: Sage.
- Otto, Luther, B. (1975). Class and Status in Family Research. *Journal of Marriage and the Family, 37*(2), 315-329.
- Perry, A. (1989) *What it's like to have a brother or sister with a developmental disorder*. Unplished, Toronto: Thistletown Regional Centre.
- Pollard, R., & Rendon, M. (1999). Mixed deaf-hearing families: Maximizing benefits and minimizing risks. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education, 4*, 156-161.
- Prizant, B. M., Meyer, E. C., & Lobato, D. J. (1997). Brothers and sisters of young children with communication disorders, *Seminars in Speech and Language, 18*, 263-282.
- Rivers, J. W., & Stoneman, G. (2008). Child temperaments, Differential parenting and the Sibling Relationships of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 38*(9), 1740-1750.

- Rodrigue, J. R., Geffken, C. R., & Morgan, S. B. (1993). Perceived competence and behavioral adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 23*, 665-674.
- Roeyers, H., & Mycke, K. (1995). Siblings of a child with autism, with mental retardation and with a normal development. *Child: Care, Health and Development, 21*, 305-319.
- Singer, G. H., Irvin, L. K., & Hawkins, N. (1988). Stress management training for parents of children with severer handicaps. *Mental Retardation, 26*, 269-277.
- Smith, T., & Perry, A. (2005). A Sibling Support Group for Brothers and Sisters of Children with Autism. *Journal on Developmental Disabilities, 11*(1), 77-88.
- Stallard, P., Mastroyannopoulou, K., Lewis, M., & Lenton, S. (1997). The siblings of children with life-threatening conditions. *Child Psychology and Psychiatry Review, 2*, 26-33.
- Strohm, K. (2005). *Being The Other One: Growing up with a Brother or Sister Who Has Special Needs*. Boston: Shambhala.
- Vadasy, P. F., Fewell, R. R., Meyer, D. J., & Schell, G. (1984). Siblings of handicapped children: A developmental perspective on family interaction. *Family Relations, 33*(1), 155-167.
- Verte, S., Hebbrecht, L., & Roeyers, H. (2006). Psychological Adjustment of Siblings of Children Who Are Deaf or Hard of Hearing. *The Volta Review, 106*(1), 89-110.
- Williams, P. D., Williams, A. R., Graff, J. C., Hanson, S., Stanton, A., & Hafeman, C. (2002). Interrelationships among variables affecting well siblings and mothers in families of children with a chronic illness or disability. *Journal of Behavioral Medicine, 25*(5), 411-424.
- Wolf, L., Fisman, S., Ellison, D., & Freeman, T. (1998). Effect of sibling perception of differential parental treatment in sibling dyads with one disabled child. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 37*, 1317-1325.

The Effect of Sibling Program for Siblings of Children with Disabilities on the Coping/Adjustment Abilities

Kweon Hoe Yeon

Researcher of Dept. of Sepecial Education 21, Kongju National

Jeon Byung Un

Dept. of Sepecial Education

Lee Jin-A · Kim Hyung Jun · Jung Hyan-Byul · Yang sung chang

Researcher of Dept. of Sepecial Education 21, Kongju National

<Abstract>

The purpose of this study was to develop a Sibling Program for siblings of children with disabilities which was based affirmative characters and investigate the effect of the program on the coping/adjustment abilities of siblings of children with disabilities. The variables of program were divided into inter-personal and intra-personal characters. The inter-personal characters were maturation and endear, self-esteem and the intra-personal characters were networks to support family and fellowship which felt at same situation. The coping/adjustment abilities were composed six sub-categories, which were competence/knowing, burden, friend-school, anger, psychological health, and future coping·adjustment. The Scale of this study was Coping/Adjustment Scale for Children of Siblings with Disabilities developed by Perry(1989). The statical method, t test were used to find difference of control group and experimental group. A pre-post test controlled group design was used in this study through 38 children at elementary school. The conclusion of this study was to present meaningful difference between controlled group and experimental group on coping·adjustment, specially, anger and psychological health. But two sub-categories, which were burden, future coping·adjustment didn't make remarkable improvement. For future studies, the limits and the directions were discussed on the current study.

Key Words

: sibling, sibling program, coping/adjustment abilities

논문 접수: 2010. 04. 30 심사 시작: 2010. 05. 10 게재 확정: 2010. 06. 16

