

화성시 장애아동 부모의 양육 스트레스 정도 및 부모교육 실태조사

김 호 연*

강남대학교 중등특수교육과

강 창 욱

강남대학교 중등특수교육과

《 요 약 》

본 연구는 경기도 화성시 거주 만 18세 이하 장애아동의 가족을 대상으로 주양육자 634명을 통한 양육스트레스와 부모교육에 대한 실태 조사로서, 장애아동 부모들의 양육스트레스 해소와 바람직한 부모교육 프로그램 구안을 위한 기초정보를 확보하고자 실시되었다.

장애자녀양육에 따른 스트레스 정도는 2.39로 다소 높은 편이며, 사회적 지지도는 2.28로 평균에 못 미치도록 낮은 편으로 나타났다. 장애아동에 대한 부모교육 경험의 유무를 알아본 결과, 634명의 응답자 중 장애아동과 관련된 부모교육을 받은 적이 있는 사람이 33.4%, 받은 적이 없는 사람이 61.4%로 나타나 교육 부재 현실의 심각성이 드러났으며, 가장 많이 희망하는 부모교육 주제로는 가정에서의 문제행동 중재 그리고 재활치료에 대한 정보 등으로 나타났다. 끝으로 본 연구의 결과를 바탕으로 한 지역사회 중심의 장애아동 가족 지원을 향상 방안을 제언하였다.

주제어 : 장애아동, 양육 스트레스, 부모교육

* 교신저자(hykim@kangnam.ac.kr)

I. 서 론

1. 연구의 의의

한 가정에 장애인이 발생하면 그 가족은 뜻밖의 것들을 경험하게 된다. 자녀가 장애아동으로 판정을 받거나 질환이나 사고 등으로 장애를 갖게 되면 부모는 일반적인 양육이라는 어려움 이외에도 다양한 어려움을 갖게 되는 경우가 많다. 보편적으로 볼 때, 많은 연구들(문정희, 1985; Gallagher, Beckman, Cross, 1983; Singer & Farkas, 1989; 오혜경, 백은령, 2003; 보건복지가족부, 2009)이 장애아동을 양육하는 가족은 경제적인 부담, 부정적인 정서경험, 가족갈등, 장애아동의 발달단계에서 오는 반복되는 긴장감, 사회복지서비스의 부족과 전달체계에서 비롯되는 스트레스, 장애인의 미래에 대한 불안과 보호부담, 사회적 차별과 고립 등의 문제를 겪게 된다는 보고를 하고 있다.

이로 인하여 장애아동이 있는 가정은 빈곤, 피학대 가능성, 또래나 지역사회로부터 소외되거나 격리가 되기도 한다. 아울러 장애아동은 경우에 따라 가족으로부터 분리되어 시설보호를 받게 되는 등의 다양한 위험요인들을 가지고 있다(김미옥, 2001; 보건복지가족부, 2009).

앞서 언급한 것처럼, 장애로 인한 다양한 어려움들은 한 가정이 스스로 이러한 문제들을 모두 해결하는 것을 거의 불가능하게 만든다. 그러므로 문제해결을 위해 전국가적, 전사회적 차원에서의 지원이 필요하며, 이러한 지원에는 장애아동이 살아 가고 있는 가족생활 맥락을 고려하는 것이 중요하다.

가족은 하나의 작은 체계로서 가족 구성원들이 서로 밀접하게 연관되어 있는 상호의존체계(co-dependent system)이기 때문에 장애아동의 발생은 장애아동은 물론 가족 구성원 모두에게 영향을 미친다는 사실뿐만 아니라, 가족의 반응이 장애아동의 교육과 재활에 있어 중요한 변인으로 작용할 수 있다(보건복지가족부, 2009)는 점을 간과하여서는 안된다. 장애아동들이 그들의 잠재력을 발휘하기 위해서는 가족과 가족관계를 필요로 한다(Karp & Bradly, 1991). 그러므로 장애아동을 지원할 때, 장애아동에 대한 개별적 접근 보다는 가족 전체를 한 단위로 보고 사정과 개입을 했을 때 효과가 높고, 그 효과가 지속적으로 유지될 수 있다(Zimmerman, 1995; 이소현, 2003; 박혜성, 2006; 보건복지가족부, 2009). 이런 이유로 해서 가족의 참여를 전제로 하는 가족 중심 유아특수교육이 생겨나게 되었다. 하지만 가족이 장애아동을 지원할 준비가 갖추어져 있지 않으면 불가능하게 된다(이효신·이상복, 1998). 결국 장애아동 교육의 성패는 장애아동을 둘러싸고 있는 가족들이 장애아동의 교육에 어떻게 효율적으로 참여할 수 있도록 환경을 조성할 것인가 하는 것이 핵심

사안이 된다. 물론 이것은 일방적인 결과 중심의 복지지원은 바람직하지 않으며, 가족 지원이 과정 중심으로 이루어질 때 장애가족들이 스스로 문제해결 능력을 가지게 되고, 중국에는 장애아동의 교육과 삶에 긍정적 영향을 미치게 될 것이다(이소현, 1999).

특히, 가족중심의 개입은 가족의 강점(family-strengths)을 강화하는 데 초점을 둬으로써 가족의 문제해결능력과 자립능력을 자연스럽게 고취할 수 있다는 많은 연구(오혜경, 백은령, 2003, 보건복지가족부, 2009)는 가족 지원의 기저에는 가족의 강점이 주가 되어야 함을 시사한다. 또한 개별적이고 분절적인 서비스보다는 통합적인 서비스 제공 방식을 취하는 것이 바람직하다(보건복지가족부, 2009).

이러한 가족 지원의 방향을 통해 장애아동을 위한 가족 지원은 몇 가지의 원리에 입각할 필요가 있다.

첫째, 정상화 관점에 입각하여 장애아동은 가능한 가족 또는 가족과 유사한 환경에서 부모의 양육과 지원을 받으며 자랄 수 있어야 한다. 둘째, 장애아동의 지원은 아동을 포함한 가족 중심적 지원으로 이루어져야 하는 것은 물론 이를 위하여 지역 사회의 참여가 필수적이다. 셋째, 가족지원서비스는 문제를 전문가가 해결하고 치료하는 것이 아니라 장애아동과 부모를 비롯한 가족들의 능력을 촉진시킴으로써 장애아동이 가족 내에서 잘 양육될 수 있고, 가족 스스로 주어진 과제를 해결할 수 있도록 가족 구성원의 역량이 강화되어야 한다. 넷째, 가족지원서비스는 중앙정부와 지방정부 그리고 지역사회의 파트너십을 통해 이루어져야 한다. 다섯째, 가족의 공동체 의식을 증진시켜 가족 구성원간의 상호의존적인 관계를 형성할 수 있도록 지원한다. 마지막으로 아동뿐만 아니라 가족의 특수성과 개별성이 존중되어야 하고, 아동에 대한 개별적 접근과 마찬가지로 가족에 대한 지원 계획도 개별적으로 접근되어야 한다.

그러므로 가족지원은 정보공유하기에서부터 탁아프로그램 지원, 행동분석기법의 훈련, 정서적 지원과 상담, 그리고 개인의 미래 계획에서 옹호에 이르기까지 다양한 활동이 포함되어야 한다고 많은 연구는 강조하고 있다(Barber, Turnbull, Behr, & Kerns, 1988; Powell, Hecimovic, & Chirstensen, 1992; 김종인 외, 2010).

아울러 가족 개개인과 가족 전체가 지역사회 중심의 사회적 관계망을 형성하고 그 관계를 향상시키는 것도 중요하다(보건복지가족부, 2009). 또한 실제적인 가족 지원이 이루어지기 위해서는 장애아동 및 그 가족의 욕구를 사정한 후, 개별 가족의 필요에 따라 각 가족이 가지고 있는 욕구들을 충족시킬 수 있는 다양한 형식적·비형식적 자원 및 서비스를 확인하고, 그 가족의 기능을 강화하는 방법을 지원함으로써 자녀를 대상으로 하는 실천개입에 대한 효율적인 참여능력을 갖추도록 해야 한다(김종인 외, 2010).

이러한 가족지원의 노력들은 가족구성원들에게 정서적·심리적 안정감을 주고, 실제적인 지원을 제공하며, 정보와 자원을 공유할 수 있게 해주어 장애가족의 내·외적 스트레스를 감소시킨다(이한우·권명옥·서은정, 2001). 장애가족의 스트레스

는 장애자녀의 성별, 연령, 출생순위, 장애유형, 장애정도에 따라 달라지기도 하고 (이은덕, 1999), 부모의 사회경제적 수준, 교육수준, 언어능력, 장애에 대한 부모의 지각과 믿음 등도 부모의 스트레스 수준과 양육태도에 영향을 미치기도 한다(노혜레나, 1990).

장애인 등에 대한 특수교육법(2007. 5. 25 제정)은 제15조 (특수교육대상자의 선정)에서 1. 시각장애, 2. 청각장애, 3. 정신지체, 4. 지체장애, 5. 정서·행동장애, 6. 자폐성장애(이와 관련된 장애를 포함한다), 7. 의사소통장애, 8. 학습장애, 9. 건강장애, 10. 발달지체, 11. 그 밖에 대통령령으로 정하는 장애를 특수교육대상자로 보고, 장애가정의 지원을 위해 제3조 (의무교육 등)에서 3세에서 만 17세까지 의무교육을 만 2세까지는 무상교육을 받도록 하고 있으며, 제4조 (차별의 금지)에서는 1. 28조에 따른 특수교육 관련서비스 제공에서의 차별, 2. 수업참여 배제 및 교내외 활동 참여 배제, 3. 개별화교육지원팀에의 참여 등 보호자 참여에서의 차별, 4. 대학의 입학전형과정에서의 차별을 금지하고 있다. 또한 동법 시행령에서는 제10조 (특수교육지원센터의 운영)에서 장애영아의 교육지원, 장애아 가족상담 및 가족지원, 진로 및 직업교육 지원 등을 통하여 장애가족의 지원을 명시하고 있다.

이렇듯 가족지원의 효과를 통해 장애아동의 가족지원의 중요성과 가족 지원의 방향과 원리에 대한 연구들이 발표되었고, 다양한 문헌에서 장애아동 구성원이 장애아동의 교육과 재활에 미치는 효과, 장애아동으로 인한 비장애 형제 자매들의 어려운 점들에게 대한 연구들을 통하여 가족 지원의 중요성이 심각하게 논의되고 있는 이 시점에 정말 많은 장애아동의 가족이 필요한 지원을 적절히 받고 있는지에 대한 실태를 점검할 필요가 있다.

현행 장애인복지법에서는 5년마다 장애인 실태조사를 실시하도록 규정하고 있다. 구체적인 실시 방법은 장애인복지법 시행령(제15조)에 명시되어 있는바, 전수 조사와 표본 조사로 구분하여 실시하되, 전수 조사는 보건복지부장관이 정하는 바에 의하여 특별시장·광역시장·도지사가 실시하며, 표본조사는 보건복지부장관이 전문연구기관에 의뢰하여 실시하도록 규정하고 있다(시행령 제 14조). 그리하여 한국보건사회연구원이 2005년도에 전국의 장애인을 대상으로 실태조사를 실시하였고, 올해 하반기에도 전국 장애인 실태조사가 시행될 것이다. 그러나 실태조사의 조사 내용으로는 양육 스트레스와 같은 사항이나 지원에 있어서 어떠한 점이 요구되는지에 대한 구체적인 사항을 알아보는 것은 역부족이다.

이에 본 연구는 인구 50만, 만 18세 이하의 학령기 추정 장애아동 1100명인 화성시의 전체 장애아동 부모 또는 주양육자를 대상으로 하여 양육에 대한 실태와 부모교육에 대한 현황 등을 알아보고자 실시되었다. 특히 본 연구에서 활용된 자료는 화성시에서 장애아동 가족을 위한 화성시 전반 서비스계획을 구축하고자 화성시 사회위생과, 화성시 보건소가 협력하고, 화성시 복지재단의 지원 하에 실시된 연구

결과를 바탕으로 획득된 자료를 영역별로 처리하여 세분화함으로써 장애아동 부모들의 양육스트레스 해소와 바람직한 부모교육 프로그램 구안을 위한 기초정보를 확보하는 데 의의가 있다.

2. 연구 문제

장애아동 부모의 양육스트레스의 정도와 사회적지지 정도를 확인하며, 장애아동 부모들을 위한 부모교육 실태를 파악함으로써 향후 장애아동 부모들을 위한 복지 및 교육 프로그램을 개발하기 위한 기초정보를 확보하는 데 의의를 두고 다음과 같은 구체적 연구 문제를 설정하였다.

- 첫째, 장애아동 부모의 양육 스트레스와 사회적 지지 정도는 어떠한가?
- 둘째, 장애아동 부모의 교육 실태 및 요구 사항은 어떠한가?

II. 연구 방법

1. 연구 대상

본 연구는 경기도 화성시에 거주하는 장애아동의 부모 및 주양육자 1,058명 전수를 대상으로 하여 계획되었으나 설문 응답을 거절하거나 주소지 변경, 연락처 변경 등의 사유로 대상 접근이 안된 경우를 제외한 667명이 본 설문 대상에 포함되었다. 조사기간은 2010년 5월 1일부터 6월 30일까지 총 2개월에 걸쳐 실시되었다. 총 667부 중 응답이 미흡하거나 본 연구의 목적을 달성하기에 부적합하다고 판단된 33부를 제외한 최종 634부가 분석에 사용되었다.

2. 조사 도구

본 연구는 화성시 장애아동(청소년) 실태 및 욕구조사 문항의 일부이며, 설문지를 제작하기 위하여 장애인실태조사와 특수교육실태조사, 2008년 실시된 화성시 장애인실태조사 등의 문항을 분석하였고, 학술지, 학위 논문 등 국내외 다양한 문헌과 선행연구들로부터 다양한 문항을 도출 및 개발하였다.

설문도구 내용의 타당도를 확보하기 위하여 재활, 특수교육, 사회복지 관련 전문가 및 장애인 부모 등 당사자 등이 포함된 5명의 전문가 협의회를 개최하여 문항을 분석하여 설문지에 관한 자문을 받은 결과를 반영하여 조사문항을 수정·보완하였다.

제작된 설문지의 문항 적합성, 이해도, 소요 시간 등을 검증하기 위하여 21명의 장애아동 부모를 대상으로 사전 예비조사를 실시하였다. 예비조사에서는 조사표 문항의 적합성과 혼란을 주는 문항 등에 대한 견해를 바탕으로 각 문항을 재차 수정하였다. 특히, 혼란이 야기되는 문항의 경우에는 수정을 하는 노력과 함께, 이에 대한 유의사항을 기록하여 조사원 교육 내용에 포함시켜 최대한 시행착오를 줄일 수 있도록 노력하였다. 각 영역의 구체적 문항들을 살펴보면 다음과 같다.

<표 1> 장애아동 부모용 설문조사 영역별 항목 및 세부 내용

영역별 항목	세 부 내 용	
A. 장애자녀 정보	<ul style="list-style-type: none"> • 성별 • 나이 • 장애등록 여부 	<ul style="list-style-type: none"> • 장애유형 및 정도 • 장애발생시기 • 지출 분야 및 비용
B. 부모 및 가족의 정보	<ul style="list-style-type: none"> • 관계 • 연령 • 주 양육자 • 혼인상태 • 최종학력 	<ul style="list-style-type: none"> • 직업 • 경제 상황 • 장애 여부 • 종교
C. 장애자녀 양육	<ul style="list-style-type: none"> • 양육 스트레스 • 사회적 지지도 • 장애자녀 이해도 	<ul style="list-style-type: none"> • 부모교육 경험 유무 • 부모교육 제공 기관 • 부모교육 요구 사항

3. 자료 분석

수집된 자료는 SPSS(Statistical Package for the Social Science) Win 19.0 version을 이용하여 분석되었으며, 다음과 같은 구체적인 방법이 포함되었다.

첫째, 응답자의 인구사회학적 요인과 각 영역별 문항과 그 개선방안을 빈도분석, 백분율, 평균, 표준편차 등의 기술적 분석을 통하여 알아보았다.

둘째, 응답자의 인구사회학적 요인에 따른 만족도, 요구도 등의 정도의 차이를 파악하기 위하여 평균과 표준편차로 제시하였다.

셋째, 필요한 지원 영역이나 복지정책 등 다양한 우선 순위에 해당하는 문항에 대하여 다중응답빈도분석을 실시하였다.

넷째, 개방형 문항으로 제시한 내용은 키워드를 사용한 후 축약하여 서술형식으로 제시하였다.

Ⅲ. 연구 결과 및 논의

1. 조사대상자의 일반적 특성

1) 장애아동의 특성

장애아동의 특성을 조사하기 위하여 장애유형의 분류 기준을 장애인 등에 대한 특수교육법보다는 교육 분야를 비롯한 지자체의 전반적인 장애인가족 지원을 촉구하는 본 연구의 성격에 따라 보건복지가족부의 장애등급 판정기준(보건복지가족부 고시 제2009-7호)를 기준으로 하였다. 연구에 참여한 만 18세 이하 장애아동 부모(보호자)들이 양육하고 있는 장애아동의 특성은 다음 <표 2>와 같다.

<표 2> 장애아동 기본 정보

영역	구분	빈도	퍼센트
성별	남	401	63.3
	여	232	36.7
아동 연령	0세 ~ 만 5세	157	24.8
	만 6세 ~ 만 12세	296	46.8
	만 13세 ~ 만 18세	159	25.1
	무응답	21	3.3
장애 등록 여부	등록	503	79.5
	미등록	130	20.5
장애 유형	지체장애	70	11.1
	뇌병변	95	15.0
	시각장애	20	3.2
	청각장애	24	3.8
	언어장애	17	2.7
	지적장애	193	30.5
	자폐성장애	57	9.0
	정신장애	5	0.8
	심장장애	8	1.3
	간장장애	4	0.6
	간질	7	1.1
	무응답	133	21.0

<표 2> 장애아동 기본 정보 (계속)

영역	구분	빈도	퍼센트
장애 등급	1급	162	25.6
	2급	133	21.0
	3급	147	23.3
	4급	21	3.3
	5급	12	1.9
	6급	22	3.5
중복장애 여부	있다	108	17.1
	없다	460	72.7
	무응답	65	10.3
장애 시기	출생 전(선천적)	100	15.8
	출산 시	69	10.9
	출생 후~36개월 미만	107	16.9
	36개월 이상~만7세 미만	270	42.7
	만 7세 이상~만 14세 미만	54	8.5
	만 14세 이상~만 19세	7	1.1
	무응답	26	4.1

성별로는 전체 633명 중 남자가 401명(63.3%) 여자가 232명(36.7%)로 남자가 더 높은 비율로 나타났으며, 아동의 연령은 만 6세~만 12세가 46.8%, 만 13세~만 18세가 25.1%, 0세~5세가 24.8%로 만 6세~만 12세의 초등학교 학령기 아동의 비율이 거의 절반에 가까웠다.

장애등록여부에서 응답자 중 79.5%(503명)가 등록한 반면 20.5%(130명)의 상당한 비율이 미등록 상태에 있다. 장애유형으로는 지적장애(30.5%), 뇌병변(15.0%), 지체장애(11.1%), 자폐성 장애(9.0%), 청각장애(3.8%), 시각장애(3.2%)의 순이었다. 하지만 여기에서 주목해야 하는 것은 무응답이 133명(21.0%)의 높은 비율로 나타났다. 무응답은 첫째, 자녀의 장애유형이 무엇인지 모르기 때문일 수 있고, 둘째, 장애판정을 받지 않았을 수 있는 가능성이 있다.

장애등급은 1급(25.6%), 3급(23.3%), 2급(21.0%) 순으로 나타났으며, 4, 5, 6급은 3%대의 비슷한 비율을 보이고 있다. 중복장애 여부는 '없다'가 460명(72.7%), '있다'가 108명(17.1%)로 비율로 17.1%(108명)의 적지 않은 비율이 중복장애를 가지고 있어 세심한 교육적, 복지적, 공학적 지원이 이루어져야 할 필요가 있다.

장애 출현 시기는 36개월 이상~만 7세 미만이 42.7%, 만 7세 이상~만 14세가 8.5%, 만 14세 이상~만 19세가 1.1%로서 36개월이 지나서 장애가 출현한 것으로 응답한 것이 52.3%였다. 이것은 장애가 이 때 출현했다기보다는 후천적 장애

를 감안하더라도 약 50% 이상의 가정에서 36개월이 지나도록 자녀의 장애 여부를 확인하지 못하고 있음을 보여주는 것이다. 따라서 장애의 조기관별 체제 수립이 시급하다.

<표 3> 장애 미등록 이유

구분	빈도	퍼센트
나이가 어려 진단 곤란	11	8.5
낙인에 대한 두려움	9	6.9
향후 기대	63	48.5
경계선급이라서	7	5.4
장애가 아니라고 판단됨	9	6.9
장애진단 예약 중	3	2.3
장애등록 절차의 문제	1	0.8
복합적인 이유	1	0.8
중복장애라서	1	0.8
모름	1	0.8
이유 없음	1	0.8
무응답	23	17.5
소계	130	100

위 <표 3>에서 미등록이라고 응답한 20.5%, 130명에게 등록을 하지 않은 이유를 묻는 질문에 ‘향후 기대’가 48.5%를 차지하였으며, ‘무응답’이 17.5%로 이 두 이유가 66.2%나 된다. 이와 함께 ‘장애가 아니라고 판단됨’ 6.9%를 합하면 70%가 넘는 부모(보호자)들이 장애를 받아들이지 않거나 장애가 자연적으로 개선될 것이라는 막연한 기대를 가지고 있는 것으로 판단된다. 이와 함께 자녀에게 장애가 있다는 것을 알지만 ‘낙인에 대한 두려움’ 때문에 등록을 하지 않았다고 응답한 것도 6.9%가 되는데, 이러한 결과는 장애아동의 부모들이 일상생활 가운데 자녀의 장애로 인해 상당한 스트레스를 받을 수 있는 가능성이 있으며, 장애아동의 부모(보호자)들을 위한 장애인식개선 프로그램이 시급히 필요하다는 것을 반증해준다.

2) 장애아동 부모(보호자)의 특성

장애아동에게 가장 직접적이면서 결정적인 영향을 미치는 장애아동 부모(보호자)의 특성을 살펴보았다. 이 결과는 학령기 장애아동의 교육에 미치고 있는 가정변인의 영향에 대한 정보를 제공한다.

<표 4> 가정환경 정보

영역	구분	빈도	퍼센트
주 양육자	아버지	20	3.2
	어머니	543	85.8
	조부	2	0.3
	조모	22	3.5
	친척	5	0.8
	기타	33	5.2
	무응답	8	1.3
보호자의 혼인상태	결혼	568	89.7
	이혼	35	5.5
	사별	5	0.8
	별거	6	0.9
	기타	6	0.9
	무응답	13	2.1
보호자의 최종학력	무학	4	0.6
	초졸	20	3.2
	중졸	34	5.4
	고졸	258	40.8
	대졸	278	43.9
	대학원 이상	20	3.2
	무응답	19	3.0
보호자 배우자의 최종학력	무학	4	0.6
	초졸	17	2.7
	중졸	22	3.5
	고졸	213	33.6
	대졸	262	41.4
	대학원 이상	41	6.5
	무응답	74	11.7
보호자의 직업	공무원	19	3.0
	회사원	146	23.1
	전문직	25	3.9
	기술직	27	4.3
	개인사업	63	10.0
	단순노무직	23	3.6
	농수산업	18	2.8
	무직	136	21.5
	기타(가정주부 등)	161	25.4
	무응답	15	2.4

보호자 배우자의 직업	공무원	21	3.3
	회사원	166	26.2
	전문직	30	4.7
	기술직	40	6.3
	개인사업	81	12.8
	단순노무직	28	4.4
	농수산업	13	2.1
	무직	78	12.3
	기타	97	15.3
	무응답	79	12.5
가정의 경제 상황	국민기초생활수급자	44	7.0
	차상위계층/ 조건부수급자	88	13.9
	해당 없음	488	77.1
	무응답	13	2.1
주거 소유 형태	자가	346	54.7
	전세	130	20.5
	월세	86	13.6
	기타	27	4.3
	무응답	44	7.0
부 장애 여부	있다	20	3.2
	없다	592	93.5
	무응답	21	3.3
모 장애 여부	있다	17	2.7
	없다	589	93.0
	무응답	27	4.3
종교	불교	79	12.5
	기독교	210	33.2
	천주교	74	11.7
	원불교	6	0.9
	종교 없음	217	34.3
	기타	15	2.4
	무응답	32	5.1

대개의 경우가 그렇지만 본 연구에서도 장애아동을 주로 돌보는 사람은 어머니(85.8%)로서 그 외의 가족구성원들의 비율은 미미 하였다. 이것은 어머니들이 가사 부담과 함께 장애아동을 양육해야 하는 이중, 삼중의 어려움을 겪고 있음을 보여주는 결과이다. 이것은 장애아동의 어머니들이 자녀의 학년이 올라갈수록, 교육과 재화에 기울이는 에너지를 떨어뜨리게 하는 주된 요인으로 작용한다. 결국 주양육자인 어머니의 의욕 저하는 고스란히 되돌아와 장애아동의 교육과 재화에 부정적 결과를 초래하게 한다.

보호자의 혼인 상태는 결혼이 89.7%의 높은 비율을 나타냈는데, 이혼 가정도 5.5%도 있었다. 위의 주양육자 응답과 연관해서 보면 89.7%의 부모가 결혼 상태의 가정에서 장애아동의 양육이 어머니의 몫으로 되어 있음을 알 수 있다.

보호자의 최종학력은 대졸(중퇴)이 43.9%, 고졸이 40.8%, 대학원 이상이 3.2%로서 소위 공통교육과정에 해당하는 기본 교육과 고등교육을 받은 사람이 87.9%이고, 보호자 배우자의 학력 역시 대졸(중퇴)이 41.4%, 고졸이 33.6% 대학원 이상이 6.5%, 총 81.5%로 장애아동의 교육과 재화에 대한 교육과 홍보를 체계적으로 실시할 경우 긍정적 결과를 기대할 수 있는 기반이 잘 갖추어져 있는 것으로 사료된다.

보호자의 직업은 회사원(23.1%), 무직(21.5%), 개인사업(10.0%), 전문직(3.9%), 단순노무직(3.5%), 공무원(3.0%), 농수산업(2/8%) 순으로 나타났다. 이외에 25.4%가 기타에 답하였다. 보호자 배우자의 직업도 회사원(26.2%)로 가장 많았고, 개인사업(12.8%), 무응답(12.5%), 무직(12.3%), 전문직(4.7%), 단순노무직(4.4%), 공무원(3.3%), 농수산업(2.1%), 그리고 기타가 15.3%인 것으로 조사되었다.

장애아동 가정의 경제 상황은 국민기초생활수급자(7.0%)나 차상위계층/조건부수급자(13.9%)가 아니라고 응답한 가정이 77.1%(469가정)이었다. 주거소유 형태는 자가 54.7%, 전세가 20.5%, 월세가 13.6%로서 국민기초생활수급자나 차상위계층/조건부수급자가 아니라고 응답한 77.1%(469가정) 중 상당한 정도의 비율이 전세나 월세에 사는 어려운 경제 상황 속에 놓여 있음을 알 수 있다.

아버지나 어머니의 장애 여부를 묻는 질문에서 아버지가 장애가 있는 경우가 3.2%(20명), 어머니가 장애가 있는 경우가 2.7%(17명)로 나타났다. 하지만, 부모의 장애 여부 결과는 수치상의 비율이 높고 낮음보다는 약 3%의 개별 가정에서 아버지나 어머니의 장애로 인해 장애 자녀의 교육과 재화에 심각한 문제가 발생할 가능성이 아주 높다는 데 주목해야 한다. 이러한 가정에는 개별가정지원 프로그램이 운영되어야 할 필요가 있다.

장애아동 부모의 종교는 기독교(33.7%), 불교(12.5%), 천주교(11.7%)의 3대 종교가 주종을 이루었고, 무교인 부모도 34.3%로 나타났다. 종교가 장애아동의 양육에 미치는 긍정적 영향이 학문적으로 입증된 상황에서 장애아동 부모들의 종교를 통한 장애자녀의 교육과 재활의 개선을 도모할 필요가 있는 것으로 사료된다.

2. 장애자녀 양육 스트레스 정도 및 사회적 지지 정도

1) 장애자녀 양육의 스트레스 정도

장애자녀를 양육하면서 받는 스트레스의 정도와 사회적 지지 정도는 다음 <표 5>와 같다.

<표 5> 자녀양육 스트레스 및 사회적 지지

	문항	본인이 느끼는 정도 (빈도/퍼센트)			
		전혀 그렇지 않다	대체로 그렇지 않다	대체로 그렇다	매우 그렇다
양육 스트레스 정도	아이를 돌보는 일로 몸이 고달프고 피곤하다.	90/14.7	186/30.4	249/40.7	87/14.2
	내가 돌봐주지 않으면 아이는 거의 아무것도 할 수 없다.	147/24.0	217/35.5	153/25.0	94/15.4
	아이의 장래를 생각하면 늘 걱정스럽다.	35/5.7	77/12.6	196/32.0	304/49.6
	아이가 장애아로 출생한 것에 대해 죄책감을 느낀다.	98/16.1	155/25.5	230/37.8	122/20.1
	아이를 돌봄으로 인해 사회생활이나 각종 모임, 외출에 지장을 받는다.	127/20.8	166/27.1	191/31.2	127/20.8
	아이 때문에 여가·문화생활에 참여하기 어렵다.	134/21.9	155/25.3	190/31.0	133/21.7
	아이를 키우면서 빚을 지는 경우가 있다.	220/36.0	181/29.6	152/24.9	57/9.3
아이를 위한 저축을 할 여유가 없다.	92/15.1	148/24.2	241/39.4	130/21.3	
사회적 지지 정도	장애자녀에 관한 문제를 기꺼이 들어주며 나의 어려움을 이해해주는 사람이 있다.	75/12.3	174/28.5	293/48.0	68/11.1
	필요한 경우 내가 안심하고 장애자녀를 맡길 수 있는 사람이 있다.	164/26.8	176/28.8	197/32.2	74/12.1
	장애자녀 때문에 꼭 필요하다고 부탁하면 큰돈이라도 마련해줄 사람이 있다.	246/40.2	184/30.1	137/22.4	45/7.4
	장애자녀와 관련해 도움이 되는 정보를 얻을 수 있는 사람이 있다.	141/23.1	231/37.9	210/34.4	28/4.6
	내가 장애자녀 문제로 혼란에 빠져 있을 때 내가 결정을 내릴 수 있도록 관심을 갖고 격려해주는 사람이 있다.	105/17.2	187/30.6	264/43.2	54/8.8
	장애자녀 때문에 필요한 물건이라고 하면 언제라도 내게 그 물건을 빌려주는 사람이 있다.	184/30.3	223/36.7	171/28.1	30/4.9
	내가 장애자녀 문제로 기분이 언짢을 때 나의 감정을 이해해주고 기분을 바꾸어 주려고 노력하는 사람이 있다.	138/22.6	194/31.8	239/39.1	40/6.5

<표 6> 자녀양육 스트레스 및 사회적 지지의 평균 및 표준편차

구분	응답자수	평균	표준편차
자녀양육 스트레스 정도	594	2.3993	.75251
자녀양육 사회적 지지도	600	2.2836	.68397

2.5를 기준으로 2.5점 아래는 부정적 응답, 2.5점 이상은 긍정적 응답인데, 장애 자녀양육에 따른 스트레스 정도는 2.3993으로 장애아동의 부모들은 장애아동을 양육함에 있어 스트레스를 다소 많이 받고 있다고 응답하였으며, 장애자녀 양육에 따른 사회적 지지도는 2.2836으로 사회적 지지도 잘 받지 못하고 있는 것으로 나타났다.

양육 스트레스를 묻는 8개의 문항 중에서 “아이를 돌보는 일로 몸이 고달프고 피곤하다.”라는 질문에 대체로 그렇다 40.7%, 매우 그렇다 14.2%로 54.9%의 부모들이 스트레스를 받고 있었다. 부모들은 자녀들의 장래 문제에 대해서 많은 염려를 하고 있었는데, “아이의 장래를 생각하면 늘 걱정스럽다.” 문항에서 그렇다 32.0%, 매우 그렇다 49.6%로 82.5%의 부모들이 자녀의 장래 문제가 스트레스의 주요 유발인자임을 보여주고 있다. 아울러 경제적으로도 어려움을 겪고 있는데, “아이를 위한 저축을 할 여유가 없다.”라는 문항에 그렇다 39.4%, 매우 그렇다 21.3%로 60.7%의 부모들이 대답하였다. 자녀의 장래 문제와 자녀를 위한 저축 문제는 장애아동 부모들의 양육 스트레스에서 주된 유발인자로 작용하고 있는데, 결국 장애아동의 부모들은 어느 부모들과 마찬가지로 장애자녀가 독립적 존재로서 살아가는 데 어려움을 겪게 될 것을 염려함과 동시에 부모로서 그 문제를 해결하는 데 한계를 느낌으로 말미암아 심적 어려움을 가지고 있는 것으로 나타났다.

대부분의 양육스트레스 문항에서 50%가 넘는 부정적 결과가 나타나고 있는 반면에 사회적 지지는 7개 문항들 중에서 긍정적 대답으로서 3개 문항만이 50%가 조금 넘는 응답을 하여 사회적 지지 정도가 낮은 것으로 파악되었다.

장애자녀 양육이 스트레스 유발인자인 스트레스는 외적 원인에 의한 스트레스라고 할 수 있다. 스트레스를 많이 받으면서 동시에 사회적 지지도 잘 받지 못하고 있다고 느끼는 장애자녀를 둔 부모들은 자연스럽게 신체적, 정신적, 감정적, 행동적 이상 증세를 보이게 된다. 가족 내에 장애자녀가 있을 경우 만성적인 스트레스의 원인이 되어 장애자녀가 있는 부모들에게서 피로, 두통, 마음이 텅 빈 느낌, 유머감각이 없어짐, 우울증, 분노, 좌절감, 성급함, 인내부족, 신경질적인 습관 등의 증상을 보이게 되는데, 강선경(2002)은 이러한 문제들이 순간순간 다시 몰려오는 재발적 특성을 갖고 있다고 설명한다. 아울러 부모가 장애자녀를 양육하면서 경험하는 스트레스가 양육의 질을 결정할 수 있다(김명희, 김주성, 1998; 이한우, 2002).

여기서 주목해야 할 사실은 장애자녀를 둔 부모들이 사회적 지지를 잘 받지 못하고 있다고 느끼는 것이다. 지지를 받고 있다고 응답한 것은 7개 문항 중에 3개 문항뿐인데, 이 문항에서도 단지 50%가 조금 넘는 수준에 머무르고 있다. 사회적 지지는 스트레스를 받는 사람들의 주된 자원으로 역할을 하며(임현승, 2004), 부정적인 감정을 적게 경험하게 하고(이어진, 정경미, 진혜경, 2010), 장애아동 가족으로 하여금 장애자녀의 양육으로 인한 어려움을 잘 극복하게 함과 동시에 스트레스를 감소시켜 심리적 안정감을 가질 수 있게 해준다(김희순, 1989). 본 연구의 결과는 이런 측면에서 적극적인 대책 마련이 시급함을 보여주고 있다.

따라서 이러한 문제들을 해결하기 위해 부모교육, 개별가족지원프로그램 등의 서비스를 지속적으로 제공되어야 할 필요가 있으며, 이러한 사회적 지지를 강화하기 위한 주체로서 지지체의 역할이 더욱 요구되고, 전문가 집단이 참여하는 다양한 지원 프로그램들이 시행되어야 할 것이다.

2) 장애자녀에 대한 가족의 이해

주 양육자가 어머니인 경우가 85.8%에 이르는 상황에서 다른 가족들의 이해와 지지는 장애아동의 효과적인 재활치료서비스 뿐만 아니라 어머니의 장애아동 재활치료서비스에 대한 의욕을 유지하는 데 매우 중요하다.

<표 7> 장애자녀에 대한 가족의 이해

구분	빈도	퍼센트
매우 잘 이해하고 있다.	140	22.1
대체로 이해하고 있다.	272	42.9
보통이다.	149	23.5
대체로 이해하지 못한다.	54	8.5
전혀 이해하지 못한다.	6	0.9
무응답	13	2.1

장애자녀에 대한 다른 가족들의 이해 정도는 대체로 이해하고 있다(42.9%), 보통이다(23.5%), 매우 잘 이해하고 있다(22.1%)로서 88.5%가 장애자녀에 대해 어느 정도 이해하고 있는 결과를 보여주었다. 가족 간의 사회적 상호작용은 아동의 사회적 발달을 위해 무엇보다 중요한 변인 중의 하나이며, 이것은 장애아동의 가족에게서도 예외는 아니다. 일반아동에게 장애이해 교육을 통해 장애이해도를 높이면 높일수록 장애인에 대해 더욱 친근해지고 수용을 잘 하게 되는 것(권택환, 김수연, 이

유훈, 박은영, 2003)과 마찬가지로 부모가 장애자녀의 장애를 더 잘 이해하면 할수록 장애자녀에 대해 더욱 친근하고 긍정적 수용 태도를 가지게 된다.

위의 양육스트레스와 사회적 지지 정도에서 나타난 결과와 관련해서 살펴보면 과거와 같이 장애자녀의 문제로 인해 일방적으로 어머니에게 책임을 묻는 듯한 가족의 태도는 상당히 개선된 것으로 파악되며, 앞에서 언급한 바와 같이 자녀의 장애 문제가 가장 스트레스를 주는 요인인 것으로 사료된다.

하지만, 한 개인이나 가정이 겪는 어려움은 통계적 수치로 해석할 수 없는 문제이다. 아직 11.5%의 가정에서 장애자녀에 대해 이해하지 못하고 있음으로 인해 각 가정이 가지는 갈등, 특히 어머니가 겪고 있을 어려움에 대한 장애아동이해교육과 같은 대책이 시급히 요청된다.

3. 장애자녀 양육을 위한 부모교육 실태

장애자녀를 둔 부모들이 자녀들의 교육과 재활을 위해 어떻게 대처해 나가야 할지를 안다는 것은 양육스트레스를 조절할 수 있는 중요한 사안 중 하나이다. 부모교육 실태 조사 결과는 다음과 같다.

1) 장애아동에 대한 부모교육 유무

먼저 장애아동에 대한 부모교육을 받은 적이 있는지에 대한 결과는 <표 8>과 같다.

<표 8> 장애아동에 대한 부모교육 유무

구 분	빈 도	퍼센트
부모교육 경험이 있다.	212	33.4
부모교육 경험이 없다.	389	61.4
무응답	33	5.2
합계	634	100

634명의 응답자 중 장애아동과 관련된 부모교육을 받은 적이 있는 사람이 33.4%, 받은 적이 없는 사람이 61.4%로 나타났다.

부모교육의 중요성에 비추어볼 때 장애아동에 대한 직접적인 재활치료서비스와 함께 부모를 위한 교육 프로그램 개발이 시급히 요구된다.

2) 장애아동에 대한 부모교육 내용

부모교육을 받은 적이 있다고 대답한 부모들은 <표 9>과 같은 내용의 교육을 받은 것으로 나타났다.

<표 9> 장애아동에 대한 부모교육 내용

영역	내용	빈도
재활, 인지 및 심리치료	<ul style="list-style-type: none"> • 감각치료 • 언어치료 • 발음 지도 • 보청기 • 인지치료 • 놀이치료 • 사회인지치료 • 독서를 통한 치료 • 물리치료 • 미술심리치료사 • 음악치료 	185
교육 전반	<ul style="list-style-type: none"> • 동료상담가 교육 • 언어이해 및 심리이해 • 영유아 교육 • 유아특수교육과정 • 인지 행동 및 사회성 • 문제 행동 지도 • 생활 지도 • 장애인의 직업 • 장애아동의 수영지도 	38
장애 특성 이해	<ul style="list-style-type: none"> • 발달장애아동의 특성과 이해 • 다운아의 특성 및 교육방법 • 다운증후군 자녀의 이해 • 뇌병변 아동에 대한 이해 및 장애부모 마음 읽기 • 뇌성마비 조기치료 • ADHD • 간질의 전반적이고 기본적인 내용 • 전반적인 청각장애 • 보청기 	25
부모의 역할	<ul style="list-style-type: none"> • 전반적인 부모교육 및 부모역할 	16
장애아동의 성교육	<ul style="list-style-type: none"> • 장애아동의 성교육 	15
비장애형제자매 지원	<ul style="list-style-type: none"> • 장애아 가족지원-비장애형제자매를 위한 지원 	1
기타	<ul style="list-style-type: none"> • 보장구 • 의료적 조건 	3
무응답		351
합계		634

장애자녀와 관련된 부모교육을 받아 본 적이 있는 교육 내용으로는 ‘재활, 인지 및 심리치료’ (185건), ‘교육 전반’ (38건), ‘장애 특성 이해’ (25건), ‘부모의 역할’ (16건), ‘장애아동의 성교육’ (15건), ‘비장애형제자매 지원’ (1건), ‘기타’ (3건)으로 나타났다.

<표 9>에 나타난 구체적 교육내용으로 보면 상당히 다양한 교육이 이루어져 왔는데, 주로 재활치료, 장애이해, 교육전반에 걸쳐 장애아동의 연령에 해당하는 개인의 문제와 관련된 주제들을 다루었다. 그러나 앞에서 본 스트레스의 주된 원인을 해소할 수 있는 내용과 관련된 가족지원 내용이나 장애아동 교육권과 관련된 법에 관한 내용 등의 사회적, 법적 주제들이 심도 있게 다루어질 필요가 있다.

3) 장애아동에 대한 부모교육 기관

장애아동에 대한 부모교육을 받은 기관에 대한 질문에 <표 10>과 같은 결과를 보였다.

<표 10> 장애아동에 대한 부모교육 기관

영역	내용	빈도
보건소	• 장애아재활치료센터 • 건강가정지원센터	65
복지관	• 장애인 복지관	46
사설치료실	• 사설 치료 기관	38
학교 및 교육청	• 일반학교 • 특수학교 • 화성시교육청 제공	28
병원	• 종합 병원 • 관련 병원	21
대학 및 대학원	• 대학 관련 학과 제공	16
기타	• 사회복지 졸업 • 장애협회/학회 • 부모회 • 유엔아이 • 육영재단 • 청각관련기관 • 올림픽 기념관 • 시청	16
무응답		404
합계		634

장애아동과 관련된 내용의 부모교육을 받은 곳으로는 보건소(65건), 복지관(46건), 사설치료실(38건), 학교 및 교육청(28건), 병원(21건), 대학 및 대학원(16건), 기타(16건)과 같은 곳으로 나타났다.

보건소와 복지관에서 장애아동과 관련된 내용의 부모교육이 이루어지는 것은 지역사회 중심의 재활치료서비스 제공이라는 측면에서 긍정적이다. 결국 부모교육을 제공하는 기관이 장애아동 부모들이 장애자녀를 데리고 자주 가는 곳이거나 행정적으로 장애아동을 지원하는 임무를 맡고 있는 기관임을 알 수 있는데, 이러한 기관과 대학과 같은 전문기관과의 연계 사업을 통하여 단순히 전문가들을 한 두 시간의 강사로 초빙하여 수동적으로 듣는 프로그램을 제공하는 것보다는 프로그램의 개발 단계에서부터 전문가 참여가 이루어지도록 할 필요가 있다.

4) 장애자녀 양육을 위한 부모교육 요구 사항

장애자녀 양육을 위해 무엇을 필요로 하는가에 대한 장애아동 부모들의 요구사항은 다음 <표 11>과 같다.

<표 11> 장애자녀 양육을 위해 필요한 부모 교육 요구 사항

구 분	빈 도	퍼센트
장애특성의 이해	174	11.7
재활치료 방법(정보)	320	21.5
문제행동개입 및 치료교육	329	22.2
가족관계 개선 교육(형제자매교육 등)	166	11.2
장애상담	92	6.2
장애복지관련	290	19.5
장애아동 성교육 방법	114	7.7
합계	1,485	100

장애자녀를 위해 가장 필요한 교육이 무엇인냐는 질문에 문제행동개입 및 치료교육(22.2%), 재활치료방법(21.5%), 장애복지 관련 내용(19.5%), 장애특성의 이해(11.7%), 장애아동 성교육 방법(7.7%), 장애상담(6.2%)의 순으로 나타났다.

이러한 결과는 두 가지의 사실을 확인시켜준다. 먼저 장애부모들은 자녀가 발달기에 속한 연령의 아동들임으로 인해 이론적 내용보다는 장애로 인한 문제행동과 낮은 기능의 문제를 직접적으로 해결하는 데 도움이 되는 실질적 내용에 대한 요구가 높은 것을 알 수 있다. 그 다음 부모들은 장애아동을 양육함에 있어 부담이 되는 경제적 어려움을 감소시킬 수 있는 국가와 지자체의 지원에 대한 복지 관련 정보를 알기 원하고 있다. 따라서 장애자녀 양육을 위한 부모교육의 내용은 현재 장애로 인한 어려움의 완화와 사회적 지지에 관한 정보 접근에 초점이 맞추어져야 할 것으로 사료된다.

IV. 요약 및 제언

1. 요약

본 연구는 경기도 화성시 거주 만 18세 이하 장애아동의 가족을 대상으로 주양육자 634명을 통한 양육스트레스와 부모교육에 대한 실태 조사이다. 전체적으로 자녀양육 스트레스 및 사회적 지지에 대한 실태를 알아본 결과, 장애자녀양육에 따른 스트레스 정도는 2.3993(2.5점 평균으로서 스트레스가 평균 이상임을 알 수 있음)으로 장애아동의 부모들은 장애아동을 양육함에 있어 스트레스를 다소 많이 받고 있다고 나타났으며, 장애자녀 양육에 따른 사회적 지지도는 2.2836(2.5점 평균으로서 스트레스가 평균 이상임을 알 수 있음)으로 사회적 지지도 잘 받지 못하고 있는 것으로 나타나 Chetwynd, (1985)의 연구와 같은 결과를 보여주고 있다.

장애자녀에 대한 가족의 이해 정도를 살펴보면, 매우 잘 이해하고 있다(22.1%), 대체로 이해하고 있다(42.9%)가 전체 65%정도이지만, 보통이다가 23.5%이며, 11.5%의 가정에서 장애자녀에 대해 이해하지 못한다고 응답하고 있어, 이로 인해 각 가정이 가지는 갈등, 특히 어머니가 겪고 있을 어려움을 예측할 수 있으며 이러한 부모들을 위한 장애이해교육 대책이 시급히 요청된다.

장애아동에 대한 부모교육 경험의 유무를 알아본 결과, 634명의 응답자 중 장애아동과 관련된 부모교육을 받은 적이 있는 사람이 33.4%, 받은 적이 없는 사람이 61.4%로 나타나 교육 부재 현실의 심각성이 드러났다.

2. 제언

이러한 결론을 바탕으로 실현 가능성 있는 지역사회 중심의 장애아동 가족 지원을 향상시킬 수 있는 방안 중심으로 제언을 하고자 한다.

첫째, 지역사회와 대학이 함께 하는 멘토 사업의 다각화이다.

지역사회는 교육, 사회복지, 재활치료 전공을 포함하는 대학과의 연계를 통해 다양한 멘토 사업을 실시할 수 있다. 특수교육을 전공하는 학생들을 장애아동의 교육 지원을 제공할 수 있고, 일반교육을 전공한 학생들은 비장애형제자매들을 위한 교육 지원 멘토가 될 수 있고, 심리학을 전공하는 학생들은 장애인과 장애인 가족을 위한 심리상담 멘토가 될 수 있다고 본다. 또한 재활치료 관련 학과 학생들은 재활치료센터의 실습생으로 파견되어 대기자를 위한 치료지원의 멘토가 될 수 있다. 멘토 사업의 특징은 미성숙한 학생에게는 실습을 하면서 전문가로서의 능력을 점검하는 계기

가 될 수 있으며, 교수의 슈퍼바이징을 받는 멘토에게 직접적인 서비스를 제공받는 장애인 또는 장애아동의 가정은 좀 더 직접적이고 다양한 지원을 예산에 상관없이 받을 수 있으므로 좋은 혜택이 될 수 있다. 그러므로 지역사회 시위생과, 교육청, 보건소는 멘토 사업을 협력적으로 운영하는 방안을 마련하여 도입하여야 한다.

둘째, 장애아동 부모를 위한 지역사회 쉼터 확보이다. 장애아동의 양육은 물론 계속되는 병원치료, 재활치료로 인하여 장애아동의 부모는 쉽게 에너지가 고갈되기 마련이다. 결국 주양육자인 어머니의 의욕 저하는 장애아동의 교육과 재활에 고스란히 되돌아와 부정적 결과를 초래하게 한다. 그러므로 부모들을 위한 쉼터가 필요하고 이를 통한 상담 기능의 강화가 절실하다. 스트레스 정도는 2.39(2.5 이상이어야 긍정)으로 장애아동의 부모들은 장애아동을 양육함에 있어 스트레스를 다소 많이 받고 있다고 응답하였으며, 장애자녀양육에 따른 사회적 지지도는 2.28으로 사회적 지지도 잘 받지 못하고 있는 것으로 나타났다. 쉼터나 장애아동 부모 상담소는 지역 곳곳에 있는 종교기관이나 동사무소 등과 같이 지역사회의 NGO와 GO자원을 잘 활용하여 개발할 필요가 있다.

셋째, 비장애형제자매를 위한 프로그램 활성화도 장애아동의 가족의 스트레스를 해소하는 좋은 방안이 될 수 있다. 장애자녀에 대한 양육과 치료로 인해 쉽게 소외되기 쉬운 부분이 비장애형제자매를 위한 양육지원이기 때문이다. 장애자녀 하나 만으로도 에너지가 고갈되는 연고로 가정에서 스스로 커갈 수 밖에 없는 비장애형제자매는 필요할 경우에도 부모의 사랑과 관심을 받을 수 없는 사례가 많다. 또한 부모 사후에도 장애가 있는 형제자매를 돌보아야 한다는 부담감, 유전적인 문제에 대한 불안감 등 다양한 문제점을 안고있는 경우가 많다. 그러므로 비장애형제자매를 위한 정서적 지원을 위한 지역사회의 프로그램이 활성화되어야 한다. 특히 미술치료, 집단상담과 같은 프로그램은 비장애형제자매를 위한 효과적인 프로그램으로 연구된 바 있어, 화성시 여러 기관에서도 이러한 프로그램을 개발하고 활성화시켜야 한다.

넷째, 조손 가정 및 장애를 가진 부모를 위한 지원 체계(예, 솔루션위원회)를 구축하는 것이 필요하다. 특별히 부모의 사망이나 이혼, 경제적 사정에 의한 별거 등 다양한 이유로 인하여 조손가정을 이루고 있는 경우와 부모가 장애가 있는 가정의 경우에는 특수하고 다양한 needs를 가질 수 밖에 없을 것이다. 이러한 가정을 위한 가족지원체계를 구축하지 않으면 교육이나 치료의 접근이나 기회의 부족으로 인해 장애가 심해지거나 기회 박탈로 인한 2차 장애가 발생할 수 있다. 그러므로 이러한 상황을 지역 사회복지사는 정확하게 파악하고 전문가들로 구성된 자문위원회(솔루션위원회와 같은 형태)를 구성하여 시기적절한 서비스를 제공할 수 있어야 한다.

다시 말해서 찾아가는 서비스를 통해 서비스 접근에 소외받기 쉬운 가정이 효율적인 서비스를 받을 수 있도록 하는 서비스 제공 체계이다.

다섯째, 동료상담가 프로그램을 활성화 할수 있는 어머니 및 아버지 학교와 같은 자조모임 지원이다. 장애를 가진 자녀에 대한 양육은 누구에게나 낯설고 힘든 과정일 수 있다. 육아 자체만으로도 힘이 드는데, 전혀 경험이 없는 장애자녀에 대한 양육은 큰 혼란과 어려움을 준다. 어디에 가서 물어봐야하는지도 모르고, 어느 누구도 시원한 해결책을 내놓지 못하는 경우가 많다. 화성시는 2010년부터 화성시장애 아동부모회와 함께 ‘동료상담’ 프로그램을 실시하고 있다. 이 프로그램의 목적은 장애자녀를 키운 경험이 있으면서 그동안 부모회를 통해 여러 상황을 접하고 상담해 온 선배 엄마가 어린 장애자녀를 둔 후배 엄마들에게 양육에 대한 상담, 정보의 제공, 심리적 지원 등을 하기 위해 형성되었다. 이와 같은 프로그램을 토대로 하여, 새롭게 장애 진단을 받아 놀라고, 비판하고, 위축된 장애아동의 부모를 위한 어머니 학교 및 아버지 학교 프로그램을 운영하는 것이다.

정확한 통계는 나와 있지 않으나 자녀의 장애가 원인이 되어 이혼하는 가정이었으며, 부모가 우울증을 경험하게 되는 등 다양한 사회문제가 동반되는 것으로 알려져 있다. 그러므로 부모가 장애자녀를 잘 양육하고, 본인의 생활도 즐겁게 영위할 수 있고, 자녀의 평생계획, 본인들의 노후계획을 잘 설계할 수 있는 다양한 교육 프로그램을 포함한 어머니 및 아버지 학교가 필요할 것이다. 교육을 제공하는데 있어서 다양한 전문가를 동원하는 것도 필요하지만 동료상담 프로그램이 이 프로그램과 접목되어 동료들이 좋은 교육자가 될 수 있도록 프로그램을 기획하는 것이 중요하다고 사료된다.

끝으로 본 연구는 몇 가지의 제한점을 안고 있는데 이를 토대로 한 후속연구의 제언을 하면 다음과 같다.

첫째, 600명이 넘는 다수를 대상으로 하고 있지만 화성이라고 하는 지역의 특성이 반영될 수 있으므로 다양한 지역이 포함된 연구를 통해 일반화의 가능성을 좀 더 확보할 필요가 있다.

둘째, 장애의 유형, 장애 정도, 부모의 교육 정도 등 인구사회학적 변인에 따라 좀 더 구체적이고 다양한 연구 결과가 나올 수 있으나 본 연구에서는 전체적인 실태를 보여주는 것으로 그치고 있으므로 선행연구에서 논의되었던 변인을 바탕으로 교차분석, 그룹간 비교 검증 등 다양한 논의가 후속되어져 할 필요가 있다.

셋째, 양육스트레스를 비롯한 부모교육 문제 등이 양적인 분석에 그치고 있으나 다양한 가족이 안고 있는 스트레스 상황들이 좀 더 구체적으로 보고되고 지원될 수 있도록 심층 면접과 같은 질적 접근의 노력도 요구된다.

참고문헌

- 권택환, 김수연, 이유훈, 박은영 (2003). **유·초 교과용도서 장애관련 내용 분석**. 국립특수교육원.
- 김미옥 (2001). 장애아동가족의 적응과 아동의 사회적 능력에 관한 연구- 가족탄력성(Family Resilience)의 효과를 중심으로. 박사학위 논문, 이화여자대학교.
- 김종인, 우주형, 이준우 (2010). **장애인복지론(2판)**. 서현사.
- 김희순 (1989). 정서·정보적 지지모임이 만성질환아 어머니의 스트레스에 미치는 영향. 박사학위 논문, 연세대학교 대학원.
- 노혜레나 (1990). 장애아가정의 가족기능과 가족지지에 관한 연구. 석사학위 논문, 전남대학교 대학원.
- 문정희 (1985). 정신박약아 가정의 시설보호 욕구에 관한 조사연구. 석사학위 논문, 서울대학교 대학원.
- 박해성 (2006). 자폐성 장애 아동의 가족을 위한 가족지원 방안. **특수교육**, 5(2), 5-30.
- 보건복지가족부, 장애인개발원 (2009). **가족중심의 장애아동 통합지원 체계구축연구**. 보건복지가족부.
- 보건복지가족부 (2009). 장애등급 판정기준(보건복지가족부 고시 제2009-7호). 보건복지가족부.
- 보건복지가족부 (2009). **2010년 장애아동 재활치료사업 안내**. 보건복지가족부.
- 보건복지가족부 (2009). **2010년도 보건복지가족부 소관 예산 및 기금 운용계획(안) 개요**. 보건복지가족부.
- 보건복지가족부 (2009). **2010년도 장애인복지사업안내**. 보건복지가족부 장애인정책국.
- 오혜경, 백은령 (2003). 장애인의 주관적 삶의 질에 영향을 미치는 요인 연구-서울지역 지체장애인을 중심으로-. **직업재활연구**, 13, 157-181.
- 이소현 (1999). 가족참여를 위한 지원 및 중재. **현장특수교육**, 20, 8-17.
- 이소현 (2003). 0-2세 발달지체 영아들의 특수교육 적격성 인정 및 지원체계개발을 위한 논의. 제8회 이화특수교육학술대회: 장애개념 재정립을 통한 지원체계 개발, 165-199.
- 이어진, 정경미, 진혜경 (2010). 발달장애아동의 섭식문제가 양육스트레스에 미치는 영향과 양육자의 사회적 지지와 대처방식의 매개효과. **정서·행동장애연구**, 26(1), 345-364.
- 이은덕 (1999). 장애아가족의 가족기능과 가족지지에 관한 연구. 석사학위 논문, 서강대학교 교육대학원.
- 이한우 (2002). 발달장애아동 가족지원 특성과 부모의 양육스트레스 연구. 박사학위 논문, 대구대학교 대학원.
- 이한우, 권명옥, 서은정 (2001). 장애아동 어머니의 사회적 지원 특성연구. **특수교육재활과학연구**, 40(1), 193-217.
- 임현승 (2004). 발달장애 학생 학부모의 스트레스와 대처행동에 관한 연구. 석사학위 논문, 중앙대학교 사회개발대학원.

- 한현정 (2002). 장애아동 가족지원요구에 대한 연구. 석사학위 논문, 대구대학교 특수교육 대학원.
- 한현정, 김혜영 (2003). 장애아동 가족지원서비스의 실태 및 요구 조사. **한국가족복지학**, 8(2), 137-162.
- Chetwynd, J. (1985). Factors contributing to stress on mothers caring for an intellectually handicapped child. *British Journal of Social Work*, 15, 295-304.
- Gallagher, J. J., Beckman, P., & Cross, A. H. (1983). Family of handicapped children: Source of stress and its amelioration. *Exceptional Children*, 50, 10-19.
- Karp, N., & Bradley, V. (1991). Family support. *Child Today*, 20(2), 28-31.
- Powell, T., Hecimovic, A., & Christensen, L. (1992). *Meeting the unique needs of families*. In D. Berkell(Ed.), *Autism: Identification, education, and treatment*, 187-224. Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Singer, L., & Farks, K. J. (1989). The Impact of Infant Disability on stress and Social Networks in Families with a Handicapped Children, *Family Relations*, 33, 67-77
- Turnbull, A. P., Barber, P., Behr, S. K., & Kerns, G. M. (1988). *The family of children and youth with exceptionalities*. In E.L. Meyen & T.M. Skrtic (Eds.), *Exceptional children and youth*, 81-107. Denver, CO: Love Publishing.
- Zimmerman, B. J. (1995). 'Self-regulation involves more than metacognition: A social cognitive perspective.' *Educational Psychologist*, 30, 217-221.

A Survey of Parents' Education & Nurturing Stress among
Parents of Children with Disabilities in Hwasung-city

Kim, Ho Yeon

Department of Secondary Special Education, Kangnam University

Kang, Chang Wook

Department of Secondary Special Education, Kangnam University

<Abstract>

This study carried out a survey targeting 634 primary caregivers of children with disabilities whose age under 18 in Hwasung city. The current study includes two areas; the nurturing stress & social supports as well as the status of parent education. The main purpose of the current study was to investigate those two areas and obtain information for providing community services for families of children with disabilities. The finding revealed that the primary caregivers have relatively high stress coming from nurturing children with disabilities. In addition, social supports they get were lower than the mean value. Moreover, only 33.4% of all were able to get chances of parent education. Among the themes of education they want for nurturing their children, the theme about behavioral intervention was the top. Finally, the suggestions for supporting families of children with disabilities in the community were discussed.

Key Words

: Children with Disabilities, Nurturing Stress, Parent Education

논문 접수: 2011. 11. 04 심사 시작: 2011. 11. 10 게재 확정: 2011. 12. 26