

碩 士 學 位 論 文
指 導 教 授 鄭 成 澤

정신지체아 부모의 보호부담과 그 사회적 지지에
관한 실증적 연구

An Experimental Study on the Burden of Mentally Retarded
Children's Parents and Social Supports for Them

2002年 8月 日

漢城大學校 行政大學院

福 祉 行 政 學 科

社 會 福 祉 專 攻

鄭 美 淑

碩 士 學 位 論 文
指 導 教 授 鄭 成 澤

정신지체아 부모의 보호부담과 그 사회적 지지에
관한 실증적 연구

An Experimental Study on the Burden of Mentally Retarded
Children's Parents and Social Supports for Them

위 論 文 을 行 政 學 碩 士 學 位 論 文 으 로 提 出 함

2002年 8月 日

漢城大學校 行政大學院

福 祉 行 政 學 科

社 會 福 祉 專 攻

鄭 美 淑

鄭美淑의 行政學 碩士學位 論文을 認定함

2002年 8月 日

審査 委員長

印

審 査 委 員

印

審 査 委 員

印

목 차

제 1 장 서론	1
제 1 절 연구의 목적	1
제 2 절 연구의 방법 및 제한점	3
제 2 장 이론적 배경	4
제 1 절 정신지체아동의 개념 및 가족의 특성	4
1. 정신지체아동의 개념 및 특징	4
2. 정신지체아동 가정의 특징	7
3. 정신지체 아동 가족의 일반적인 당면문제	9
제 2 절 정신지체 아동 부모의 보호부담	12
1. 정신지체 아동부모의 보호부담	12
2. 정신지체아동 부모에 대한 사회적지지	16
제 3 절 선행연구의 검토	19
제 3 장 연구 방법	22
제 1 절 주요개념의 정의	22
제 2 절 조사내용 및 측정도구	23
제 3 절 자료수집방법	24
제 4 절 자료 분석 방법	24
제 4 장 연구 결과	25
제 1 절 장애아 부모의 인구사회학적 특성	25
제 2 절 부모의 보호부담	28

제 3 절 국가에 대한 욕구사항에 관한 결과 분석	30
제 4 절 지역사회에 대한 욕구사항에 관한 결과 분석	31
제 5 절 부모지원 서비스	34
제 6 절 인구통계학적 특성에 따른 부모의 양육부담 분석	37
제 7 절 인구통계학적 특성에 따른 국가에 대한 욕구사항 분석	42
제 8 절 인구통계학적 특성에 따른 지역사회에 대한 욕구사항 분석	44
 제 5 장 결론 및 제언	 48
제 1 절 결론	48
제 2 절 제언	51
 참고 문헌	 58
ABSTRACT	66
설문지	69

표 목 차

<표 2-1> 생활주기에 따른 장애아동 가족의 스트레스	11
<표 2-2> 재가장애인의 사회나 국가에 대한 복지욕구	17
<표 4-1> 조사대상자의 인구학적 특성(I)	25
<표 4-2> 조사대상자의 인구학적 특성(II)	26
<표 4-3> 장애와 관련된 특성	27
<표 4-4> 부모의 심리적 부담	28
<표 4-5> 부모의 생활상의 부담	30
<표 4-6> 국가에 대한 욕구사항	31
<표 4-7> 지역사회에 대한 욕구사항	33
<표 4-8> 장애자녀 양육에 대한 논의 대상자	34
<표 4-9> 자녀양육에 바람직한 지원자	35
<표 4-10> 전문가에 대해 갖고 있는 심리상태	35
<표 4-11> 다른 부모와의 관계	36
<표 4-12> 다른 부모와 대화를 통한 심리적인 지원	37
<표 4-13> 성별에 따른 부모의 양육부담	38
<표 4-14> 학력에 따른 부모의 양육부담	39
<표 4-15> 자녀의 장애 발생원인에 따른 부모의 양육부담	41
<표 4-16> 성별에 따른 국가에 대한 욕구사항	42
<표 4-17> 학력에 따른 국가에 대한 욕구사항	43
<표 4-18> 자녀의 장애 발생원인에 따른 국가에 대한 욕구사항	44
<표 4-19> 성별에 따른 지역사회에 대한 욕구사항	45
<표 4-20> 학력에 따른 지역사회에 대한 욕구사항	47
<표 4-21> 자녀의 장애 발생원인에 따른 지역사회에 대한 욕구사항	48

제 1 장 서 론

제 1 절 연구의 목적

가정은 한 인간이 출생하여 건강한 생을 영위하고 인격이 형성되는 보금자리이다. 가족은 사회조직의 가장 원초적 집단으로서 한 인간이 출생하고 자라며, 가족 속에서 자아 중심적인 어린아이들이 한 사회 공동체 속으로 연결되고, 개인의 한계를 초월한 사회적 인간으로 훈련되어진다.

인간은 태어나면서부터 가족에 속하게 되고 그 가족을 구성하고 있는 성원들과 밀접한 관계를 갖는다. 따라서 인간이 삶을 영위하는데 가장 기초가 되는 단위가 가족이며 한 인간은 가족과의 생활 속에서 사회의 구성원으로서 필요한 문화 유형과 기초지식을 습득하는 이른바 사회화 과정을 체험하게 되는 것이다.¹⁾

가족이란 그 가족의 구성원이 밀접한 관계 때문에 한 구성원의 변화가 전체 가족구성원에게 큰 영향을 미치게 되므로 한 가정에 장애아가 태어났을 때, 그 장애아 개인의 문제가 아니라 전체 구성원의 공동문제가 되고 그 책임을 나눠져야 할 처지가 된다. 더구나 우리 나라와 같이 장애인에 대한 복지가 발달되지 않은 나라에서 가족의 책임은 더욱 크다. 장애아 부모는 양육과정에서 심리적 고통과 경제적 부담, 그리고 정신지체아의 장래 보장에 대한 욕

1) 남미옥, “장애 형제자매의 스트레스 및 대처방안에 관한 연구”, 청주대학교 대학원 석사학위논문, 2001, p. 1.

구 등과 관련된 부담을 느낀다.

또한 사회의 부정적인 시각으로 인해 사회적 고립감을 경험하며, 부가적인 돌봄 행위에 따르는 시간적 소모와 육체적 피로, 장애아의 특별한 치료비나 조기 교육비 등으로 재정적인 부담이 증가된다. 또한 장애아를 돌보는 가족이 정상아의 가족에 비해서 부담감을 많이 경험하는 것이 일반적 현상이다.²⁾

장애인 복지제도에서도 이러한 가족의 부담감을 완화시키지 못하면 전반적으로 경험하는 생의 만족과 안녕에 큰 위협을 받게 되며, 더 나아가 장애아의 성장, 발달과 안녕에 영향을 미치게 된다. 따라서 복지 제도의 확충과 아울러 장애아 가족의 부담감과 관련되는 변인을 찾아내어 부담감을 완화시키는 것이 장애인 복지 실천에서 매우 중요하다.

그러므로 장애아 개인의 복지 즉, 특수학교 확충이나 조기교실 확대도 중요하지만 장애인 부모에 대한 욕구에 관심과 정책적인 개입이 절실히 필요하다고 보며, 가족의 장애아동에 대한 지나친 부담감은 결국 장애아 교육이나 재활에도 지대한 영향을 미칠 수 있기 때문에 가족이 전적인 책임보다는 국가나 지방자치 단체에서 공동으로 그 짐을 나누어 질 때 부모의 짐은 가벼워질 수 있을 것이라 본다.

장애아동에 대한 문제는 수도권보다는 중소도시에 더 심각하다. 대도시보다는 장애인에 대한 인식도가 현저히 낮고 복지수준도 낮아서 장애아 부모의 고립감과 고통을 해결한 통로가 거의 없는 형편이다. 그래도 생활수준이 나은 가정은 도시로 이주하거나 장애아동을 위탁시설로 보내는 경우가 많이

2) 이삼연, “장애아부모의 스트레스 대처전략과 적응에 관한 연구”, 한국사회복지학, vol. 38, 1999, pp. 180-205.

있다. 그럴 형편도 안 되는 가정은 아동을 지나치게 과잉보호하거나 사회에서 완전히 격리시켜 그것으로 인해 이중장애를 갖게되는 악순환이 지속되는 경우가 많다.

따라서 본 연구에서는 정신지체아 부모를 대상으로 정신지체아 보호부담의 영향요인을 파악함으로써 정신지체아 부모의 보호부담을 경감시킬 수 있는 사회적지지 방안을 모색하는데 그 목적을 두고 있다.

제 2 절 연구의 방법 및 제한점

본 연구를 수행하기 위한 방법으로 문헌고찰과 실증적 조사연구를 병행하였다. 먼저 문헌고찰을 통해 정신지체아에 대한 개념과 부모의 당면문제들을 살펴보았다. 그리고 실증적 조사연구를 통해 장애아 부모의 사회복지 서비스 지원방안을 모색하였다.

본 연구의 제한점으로는 첫째, 포천 지역의 2개의 초등학교 특수반에 다니는 아동의 부모, 재가장애아동을 중심으로 면접을 통하여 자료를 수집하였으므로 특수학교나 기타 다른 단체에 적용하는데 무리가 있으며 지역적 특성을 생각할 때, 타 다른 지역과 다른 결과가 있을 것으로 보여진다.

둘째, 장애아 부모는 가족의 정보를 공개하는데 패쇄적이기 때문에 보호부담에 대한 정확한 내용과 수준을 파악하는데 한계가 있다.

제 2 장 이론적 배경

제 1 절 정신지체아동의 개념 및 가족의 특성

1. 정신지체아동의 개념 및 특징

1) 정신지체의 개념

정신지체는 여러 가지 복합된 요인 즉, 심리적, 의학적, 사회적 측면에서 발생된 것이기 때문에 정의를 내린다는 것은 어려운 일이다.

그러나 다음의 정의들은 정신지체의 기본이 되는 특성을 잘 말해주고 있다. Masland(1983)는 정신지체란 “그의 문화적 환경 내에서 요구되는 수준에 적응하지 못하는 상태”라고 정의하였으며, Tredgold(1989)는 “감독, 조정, 외부의 지원 없이는 독립적으로 삶을 영위할 수 없을 정도로 불완전한 정신상태”라고 정의했다.³⁾ 그밖에도 미국 정신박약협회(American Association of Mental Deficiency)의 정의를 보면 ‘정신지체란 발달기에 야기되고 적응 행동에 결함을 갖는 일반적인 지적 기능이 평균이하인 것을 가리키는 것’이라고 정의하였다.⁴⁾

기존의 지능지수만으로 판별하던 것에서 벗어나 적응행동을 포함하여 정의

3) 이소란, “정신지체아 어머니의 스트레스 우울 및 사회적 지지와의 관계”, 대전대학교 대학원 석사학위논문, 1999, p. 5.

4) Grossman, H. J., “*Manual on terminology and classification in mental retardation*”, 1973 revision. Washington, D.C.: American Association on Mental Deficiency, 1973, p. 11.

하고 있다. 위의 정의를 요약하면 정신지체란 선천적, 후천적 원인에 의한 정신발달의 지체로 인해 일상생활에 있어서 타인의 도움이 없이는 사회적 적응에 곤란이 있는 자로 정의할 수 있다.⁵⁾

정신지체의 정도에 따라 중도와 최중도, 중중도 및 경도로 나누고 각각의 일반적인 특성을 간단하게 설명하면 다음과 같다.⁶⁾

첫째, 중도와 최중도 정신지체아는 지능지수(IQ)34이하를 말하는데 이들은 전체 정신지체아의 5%정도를 차지하고 있으며, 일생동안 보호와 간호가 필요하다. 이러한 아동은 출생시부터 명백한 기질적인 의학적 원인이 발견되는 수가 많고 보통인과 구별되며, 출생빈도는 계층에 관계가 없다. 대부분 시설에 수용보호를 해야할 필요가 있고 의학적 치료를 요하게 된다.

둘째, 중중도 정신지체아는 훈련가능 정신지체아라고도 하며 보통 지능지수(IQ)34-50정도를 말한다. 교육가능 정신지체아는 특수학교에서 학습은 불가능하지만 가정이나 이웃에의 적응, 기숙제학교 또는 보호 작업소에서 경제적 유용성을 학습할 수 있는 가능성을 지닌 아동이라 할 수 있다. 이들은 어느 정도 감독과 교육을 받으면 특수기술을 요하지 않는 단순한 형태의 직업을 가질 수 있으며 부분적이지만 사회 재활이 가능하다.

셋째, 경도지체아는 교육가능급 정신지체아라고 하며 보통 지능지수(IQ)는 50-75정도이다. 전체 정신지체아동 70-80%를 차지하며 그 출현율과 사회적 환경 사이에는 현저한 상관관계가 있는 경우가 많다. 즉, 최상류 계층에서는 1000명중 11.1명 꼴로 나타나지만 최하류 계층에서는 1000명중 43.3명 꼴로 출현하고 있다.

5) 이소란, 전제논문, p. 6.

6) Grossman, *Manual on terminology and classification in mental retardation*, 1973, p. 17.

또 정확하게 밝혀진 원인이 없기 때문에 사회경제적 요인을 중요한 변수로 생각하고 있으며 이들은 출현시에도 그 구별이 어려울 뿐만 아니라 외모로는 보통아동과 구별되지 않기 때문에 소아기가 훨씬 지난 뒤 혹은 학교에 입학한 뒤 발견되는 수가 많다.

2) 정신지체아동의 특성

정신지체아동은 인지와 학습을 포함하는 개념적 지능(conceptual intelligence)에 한계가 있다. 다양한 자극에 주의하기 힘들고, 주의 산만하기 쉬우며, 주의 지속시간이 짧아서 많은 학습 문제를 가지게 할 수 있다. 그리고, 단기 기억력에 결함을 보이며 모든 성취 영역에서 같은 생활연령의 일반아동에 비해 뒤져 그들의 성취는 그들의 정신연령에 따른 기대 수준에도 미치지 못한다.

정신지체아동은 사회적 능력의 한 측면인 실제적 지능(practical intelligence)에도 한계가 있는데 실제적 지능은 일상생활의 보통 활동을 독립적으로 할 수 있게 하는 능력으로서, 사회적 지능과 더불어 적응 기술의 기초가 되는 인간의 기본적인 능력이 된다.

또한 사회적 능력의 다른 한 측면인 사회적 지능(social intelligence)에도 한계가 있는데 사회적 지능은 사회적 기대가 다른 사람의 행동을 이해하고, 사회적 상황에서 자기가 어떻게 처신해야 하는지를 적절하게 판단하는 능력이다. 사회적 지능은 사회기술, 의사소통, 작업, 여가, 가정생활, 지역사회 활용 같은 적응 능력의 중심이 되는 것인데 정신지체아동은 적은 기술 영역 중 어떤 영역(예: 사회기술)에서는 강점을 가지나 다른 영역에서는 약점을 가질 수 있으며, 동일한 적응 기술 영역 중에서도 어떤 기술에서는 우수하고 다른

기술에서는 열악할 수 있다.

정신지체아동은 일반아동보다 도전적인 과제에 접근하기 어렵고, 더 많은 실패 경험을 하게 되므로 실패에 대한 보다 큰 일반화된 기대를 발전시키게 되며 실패를 기대하는 경향은 정신지체아동으로 하여금 실패하기 쉬운 사태를 회피하게 한다.

따라서 정신지체아동은 실패경험의 수를 줄여 주면 새로운 성공경험을 창출하게 될 것이며, 성공할 수 있는 행동 모형을 주면 그들의 제한된 능력 범위 내에서 능력을 충분히 활용하지 못하게 하는 태도를 개선할 수 있다.

우리 나라의 재가장애인 출현율은 인구 1000명당 23.67%로서 전국적으로 약 1,029,000명의 장애인이 있는 것으로 추정되고 있다. 한편 사회복지시설에 보호되어 있는 장애인 24,631명을 포함한 장애인 출현율은 23.53%로서 전국적으로 약 1,053,000명의 장애인이 있는 것으로 추정되고 있다.⁷⁾

2. 정신지체아동 가정의 특징

장애아동의 성장발달에 결정적 영향을 미치는 시기인 유아기의 중요성은 이시기에 아동이 경험하는 조기교육의 중요성을 시사하며, 조기교육이 실행되는 교육적 환경은 아동이 성장하고 교육받는 다양한 환경을 의미한다. 즉, 가정환경, 조기교육기관환경, 지역사회환경을 포함하게 되는 데, 특히 장애유아의 발달특징을 볼 때, 아동이 최초로 접하는 교육의 장인 가정환경은 그 중요성이 더욱 크게 부각된다.⁸⁾

7) 남미옥, “장애 형제자매의 스트레스 및 대처방안에 관한 연구”, 청주대학교 대학원 석사학위논문, 2001, p. 14.

그런데, 장애아동을 자녀로 두고 있는 대부분의 부모나 가정은 그 자녀들로부터 장애와 관련된 독특한 상황들을 경험하고 있으며, 이는 일반아동의 부모, 가족이 직면하는 것과는 다른 갈등, 스트레스, 부담감 등과 같은 특정 문제들로서 나타난다.⁹⁾

부모와 아동간의 상호작용관계에 있어서도 부모들이 장애자녀의 독특한 행동, 발달특징을 정확히 인식하지 못하여 적절한 상호작용 형성에 많은 어려움을 겪고 있으며 이는 아동의 특정 문제를 어떻게 다루어야 하는지에 대한 지식 및 기술부족이 부모의 스트레스를 더욱 가중시키는 원인이 되고 있음을 그 동안의 연구자들의 연구를 통하여서 알 수 있다.

교육비용이 일반아동보다 훨씬 많이 드는 현실에서 그에 따른 지원체계가 마련되어 있지 못한 것은 장애아 부모의 경제적인 부담감을 가중시키는 결과를 가져오고 있다.

장애자녀의 가정에는 장애아동 양육으로 인한 그들만의 다양하고 독특한 욕구들이 있어서 부모들을 위한 교육과 가족의 원만할 기능을 위해 다양한 가족지원과 관련된 정보가 필요하다고 볼 수 있다.¹⁰⁾

8) 오승혜, "발달 장애아동 어머니들의 심리 사회적 적응을 위한 지지 집단프로그램에 관한 연구", 가톨릭대학교 대학원 석사학위논문, 1998, p. 12.

9) 장진국, "정신지체아 부모와 일반아 부모의 자아존중감과 스트레스에 관한 연구", 강원대학교 교육대학원 석사학위논문, 1995, pp. 41-42.

10) 유수기, "발달장애아동어머니의 스트레스와 사회복지서비스에 관한 연구", 대구대학교 대학원 석사학위논문, 2000, pp. 11-12.

3. 정신지체 아동 가족의 일반적인 당면문제

가족 내에 장애아동이 생기면 그 가족은 여러 가지 어려운 일을 겪게된다. 장애아동의 전적인 양육을 어머니가 짊어지게 되면서 다른 가족에게는 미처 소홀해지기 쉽고 그로 인하여 가족간의 불화가 생기기도 하고 장애자녀에게 얻지 못하는 기대를 타 자녀에게 지나치게 기대를 걸어 다른 자녀는 심리적인 부담을 갖게 되면서 너무 이른 나이에 자율적인 성인의 역할을 수행해야 하기 때문에 심리적 갈등을 겪기도 한다.

정신지체자녀를 둔 부모들은 장애자녀의 특수한 욕구를 충족시키기 위하여 치료, 특수교육, 직업훈련 및 기타 서비스를 제공해야 하기 때문에 경제적인 부담과 그로 인한 스트레스를 경험하게 되고, 가정 내에서 정신지체아동을 양육하는 과정에서 나타나는 신체적 피로는 정상아동의 경우보다 훨씬 더 심하며 부모들이 가지는 심리적인 스트레스로 사회로부터의 고립감, 죄책감, 아동에 대한 거부 및 적의 등으로 인한 심리적 상태와 자기 존중의 저하, 우울증 등을 호소한다.¹¹⁾

장애아 가족의 스트레스에 관한 기존 연구들을 살펴보면, 장애아 가족이 정상가족에 비해 많은 스트레스를 경험하며 장애에 대한 주위의 부정적인 시각으로 인해 사회적 고립을 경험한다고 언급하고 있다.¹²⁾

또 장애자녀로 인한 부부간의 불화는 아동의 상태와 행동에 대해 서로를 탓하고 비난하거나 정신지체 자녀에 대한 감정을 서로 상대방에게 이전시키

11) 서소희, “자폐아 연령군에 따른 부모의 양육 스트레스에 대한 조사연구”, 대구대학교 대학원 석사학위논문, 1994, pp. 46-47.

12) 장진국, 전제논문, p. 79.

는 데서 야기한다.

정신지체아동을 가진 가족의 문제를 부모들 자신의 심리적인 부담, 정신지체아동의 양육과 장래에 대한 근심, 타 자녀들의 양육에서의 문제점, 어머니가 갖는 심리적 혹은 양육 상의 무거운 부담은 사회적 뒷받침의 결여라고 할 수 있다. Dunlap & Holinaworth(1980)의 연구에 의하면 404명의 장애아동(정신지체, 간질, 뇌성마비 등) 가족들을 면담한 결과 가족의 부담과 관련하여 전체가족 중 45%가 장애아동을 돌보는데 소요되는 시간적 부담을 가장 큰 문제로 지적하였고, 다음은 경제적 문제(27%), 일상생활 동작의존에 대한 부모 부담(23%), 훈육적 문제의 순이었다.

장애아 가족의 적응에 관한 많은 연구들은 장애아 가족이 정상적인 가족 기능을 수행하는데 어려움을 겪는 원인이 자녀의 장애 때문이 아니라 가족성원들간의 관계에 형평을 유지하지 못하기 때문인 것으로 나타났다.

Tavormina, Ball, Dunn, Luscomb과 Taylor(1977)는 장애아동 부모의 양육 형태를 다음 네 가지로 분류하였다.

첫째 유형은 아버지는 정서적으로 아동과 분리되어 있고, 아동의 양육을 전적으로 어머니에게 맡기고 자신은 일이나 다른 사회적인 활동에만 몰두한다. 둘째 유형은 부모가 아동을 함께 거부하며 아동을 시설 기관에 수용시킨다. 셋째 유형은 부모의 생활중심이 장애아동에 의해 결정되고, 장애아동에게 교육적 서비스를 제공하기 위해 부모와 장애아동 형제의 욕구는 부수적인 것으로 생각한다. 넷째 유형은 부모는 장애아동과 더불어 다른 가족 구성원에게도 관심을 가지면서 생활하고 일반적인 가정생활은 유지한다.

가장 바람직한 양육형태는 네 번째 유형으로 부모는 장애아동의 요구 뿐만

아니라 다른 형제들의 요구에도 관심을 가져야 하고 자기 자신들의 시간을 확보하여 재충전의 시간을 가질 때 스트레스를 잘 대처해 나갈 수 있을 것이다. 또한 장애아동 양육에 있어서 아버지가 함께 참여할 때 어머니의 육체적 부담감은 줄어들고 가족전체에 긍정적 영향을 미칠 것이다. 특히 남편의 정서적 지지는 장애아를 출산한 후 심리적 부적응으로 부터의 회복에 긍정적 효과가 있으며 장애아를 주로 돌보는 역할을 하는 어머니의 경우는 육체적 시간적 부담을 많이 느끼는데 이때 타인에 의해 제공되는 사회적 지지는 장애아 어머니의 스트레스수준을 완화시키는데 큰 도움이 되고 있다.

정청자(1989) 장애아동 부모들이 겪는 스트레스의 요인들을 생활주기별로 정리하면 다음 <표 2-1>과 같다.¹³⁾

<표 2-1> 생활주기에 따른 장애아동 가족의 스트레스

단 계	스트레스 영역
부 부 기	자녀에 대한 일상적 기대; 부부생활에 대한 일상적 적응
출산. 취학전기	자녀가 비정상인데 대한 공포; 진단; 치료의 발견; 형제와 확대가족에게 장애에 관한 이야기하기
학 령 기	특수아동에 대한 다른 아동과 가족의 반응 ; 학교교육
청 소 년 기	또래아동의 거부; 직업준비;성문제
진 출 기	생활환경; 재정적문제; 사회화기회
부 모 후 기	자녀에 대한 장기적인 안정; 서비스 제공자와의 상호작용; 자녀의 연애. 결혼. 출산에 대한 흥미에 대처하기
노 년 기	부모사망후 장애아동의 보호와 감독; 가족의 다른 하위체제나 서비스 제공자에게 부모책임을 이동시키기

자료 : A. Turnbull, J. Summers, & M. Brotherson(1986). Family Life Cycle. In Pail H. Buookes.

13) 정청자, “ 장애아 가정의 긴장과 적응에 관한 연구”, 이화여자대학교 대학원 석사학위논문, 1989, p. 28.

제 2 절 정신지체 아동 부모의 보호부담

1. 정신지체 아동부모의 보호부담

한 가정에서의 장애아동의 출생은 일반아동의 가정보다 많은 어려움에 직면하게 된다. 일반적으로 자녀의 출생은 부모에게 많은 변화를 가져오는데, 긍정적인 영향보다는 부정적인 영향을 준다는 연구보고가 많다.¹⁴⁾

영국에서 종종 정신지체아를 가진 201개 가족집단을 조사한 결과 가족이 당면하는 문제는 ① 가족활동의 제한, ② 부가적 비용 ③ 어머니의 만성적 피로 ④ 가족의 수면부족 등인 것으로 나타났다.

가족의 양육부담 더욱이 장애아동의 출생은 그 부모와 가족들에게 특수하면서도 지속적인 어려움을 경험하게 하는 양육스트레스를 부여한다.

이러한 양육스트레스의 구체적인 내용을 살펴보면, 장애아동 부모는 자녀의 반응결여와 발달지체로 인한 실망감, 좌절 등의 심리적 불안정을 경험하게 되며, 아동을 양육하는 과정에서 비롯된 경제적인 부담감과 장애로 인하여 장애로 인하여 요구되는 지속적이면서도 특수한 자녀 돌보기 외에도 친구와 가족으로부터의 소외 및 부모가 갖는 미래의 자기 발전에 대한 불안과 염려 등과 관련하여 다양한 어려움에 직면하게 된다.

경제적인 부담으로는 정신지체아의 특수한 욕구를 충족시키기 위해 치료,

14) Helene Koller, Stephen A. Richardson, and Mindy Katz, 1992, "Families of Children With Mental Retardation: Comprehensive View Form an Epidemiologic Perspective", *American Journal on Mental Retardation*, Vol.97, No.3, p. 315.

특수교육, 직업훈련 및 기타 서비스를 받는데 많은 비용이 들게 되므로 가족원의 경제 생활에 부담을 주며 특히 빈곤한 가정에서는 기본적 생활을 영위하는 데에도 어려움을 겪게 된다.¹⁵⁾

우리 나라 정신지체아 가정 중 정신지체아로 인해 가정경제에 큰 부담을 받고 있는 가정은 전체의 55.1%로 나타났으며 특수교육에 드는 비용문제에 있어서 60% 정도가 큰 부담을 느끼고 있고 특수학교에 다니지 않는 이유 중에 50% 가량이 경제적 부담 때문인 것으로 나타났다.¹⁶⁾

또한 교육비 이외에도 통학에 소요되는 비용이나 정도가 심한 정신지체아의 경우는 특별한 보호자가 필요하게 되므로 이러한 비용이 경제적 부담이 된다고 한 경우가 58%정도에 이르고 있다. 그러므로 장애인 가정에 대한 복지수당 및 장애인 연금과 같은 제도적인 뒷받침이 되고 있지 않는 우리나라의 정신지체아 가족은 높은 수준의 경제적 부담을 경험할 수밖에 없을 것이다.

장애아동은 일상생활에서 부모에 대한 의존도가 높아 추가 보호부담이 크기 때문에 장애아동 부모는 정상아동 부모에 비해 육체적, 정신적 피로를 더 많이 느낀다. 이러한 양육 부담으로 인해 가족간의 여행이나 외출이 힘들고 활동의 제약을 받을 뿐 아니라 자기만의 시간을 가질 여유가 없다. 더구나 부모는 장애아동의 욕구와 다른 자녀의 욕구를 동시에 충족시켜야 하는 책임을 받고 있기 때문에 갈등을 겪으며 이로 인해 무력감을 경험하곤 한다.

정신지체아동이 생김으로 인해 가족들의 생활이 변화되고 건강상태가 매우

15) 노혜레나, “장애아 가정의 가족기능과 가족지지에 관한 연구”, 전남대학교 대학원 석사학위논문, 1990, p. 7.

16) 이승신, “장애아 가족의 심리적 스트레스와 대처 행동에 관한 연구”, 협성대학교 사회과학대학원 석사학위논문, 2001, p. 6.

나빠지며 우울증이나 불안과 같은 다양한 정신병적 증상이 나타나기도 한다. 정신지체아를 양육하는 어머니 중에서 정신지체 아동과 거의 하루종일 함께 다닌다는 경우가 20% 정도인 것으로 나타났다.¹⁷⁾

이는 정신지체아가 갖는 특성상 부모의 양육량이 증가하여 부모의 신체적 피로를 가중시킬 수밖에 없다는 것을 의미한다.

그 외에도 정신지체아동 부모들은 사회로부터의 고립감, 죄책감, 아동에 대한 거부 및 적의 등으로 인한 불안정한 심리적 상태와 자기 존중의 저하, 우울증 등의 심리적 스트레스를 겪고 있다.

Buscaglia는 그의 연구에서 정신지체아 부모들이 당면하는 심리적 문제를 다음과 같이 예시했다.

① 정신지체 자녀의 발생과 더불어 잔인하고 고통스러운 현실은 부모들이 감당하기 어려운 실망으로 나타나며, 부모는 사실 그대로 장애아동을 그냥 받아들이지는 못한다.

② 불신과 충격적인 감정은 솔직한 심정이다. 모든 부모가 장애아를 발견하였을 초기에는 여러 번 문의하기도 하고 불평과 거절뿐만 아니라 자신들과 아이까지 미워하게 되는 것은 오히려 정상적인 행위라 하겠다.

③ 부모는 비탄과 자기동정의 세월을 보내게 되는데 이는 자녀를 불쌍히 여기게 될 뿐만 아니라 자신들까지 불쌍히 여기게 되는 과정이다.

④ 자기 자신을 저주하며 책망하기도 한다.

⑤ 슬픔과 고통에서부터 도피하고 자기를 보호하려고 한다. 부모들은 마음속에서 그 고통을 없애 버리려 하며 고통을 모르는 체 하려고 애를 쓰며,

17) 이승신, “장애아 가족의 심리적 스트레스와 대처 행동에 관한 연구”, 협성대학교 사회과학대학원 석사학위논문, 2001, p. 32.

그 자녀의 존재를 부인하려고 하기도 한다.

⑥ 부모들은 시간이 흐르고 경험이 쌓여감에 따라서 장애에 대하여 이해하게 되며 많은 번뇌와 시행착오 뒤에 점차로 현실적 문제에 대처해 나갈 방법을 모색하고 능력을 얻게 된다. 어떤 부모는 더 많은 시간을 요구하며 어떤 부모는 보다 빠른 시일 내에 대처할 방법을 강구하며 또 어떤 부모는 영원히 비탄과 좌절과 죄악감에서 헤어나지 못하기도 한다고 제시했다.¹⁸⁾

일반아동 부모와의 비교를 통한 장애아동부모의 심리적 측면에 관한 연구를 보면 장애아동의 어머니는 일반아동의 어머니에 비해 걱정, 불안 정도가 높고, 우울 증상이 많이 보일 뿐만 아니라 장애아동의 부족한 능력이나 외모로 인해 거부나 분노, 절망과 같은 부정적 감정을 느끼며, 자녀 출생 후 자신이 부정적 방향으로 변했다고 보고하는 비율이 높은 것으로 나타났다.¹⁹⁾

또한 장애아동 부모와 일반아동 부모의 스트레스 비교연구를 살펴보면, 장애아동 부모는 아동의 장애로 인하여 아동양육역할에 큰 부담을 안고 생활하며 일반아동부모에 비해 상당히 많은 스트레스를 받고 있는 것으로 확인되었다. 특히, 장애아동 양육에서부터 치료, 교육 등에 이르기까지 장기간 부과되는 심리적 압박은 장애아동 부모에게 정신적으로 큰 부담을 안겨주는 것으로 나타났다.²⁰⁾

18) 김종문, “장애아동 어머니의 스트레스와 대처 행동”, 단국대학교 대학원 석사학위논문, 1996, p. 49.

19) 장진국, “정신지체아 부모와 일반아 부모의 자아존중감과 스트레스에 관한 연구”, 강원대학교 교육대학원 석사학위논문, 1995, pp. 47-50.

20) 이승신, “장애아 가족의 심리적 스트레스와 대처 행동에 관한 연구”, 협성대학교 사회과학대학원 석사학위논문, 2001, p. 49.

2. 정신지체아동 부모에 대한 사회적지지

인간은 사회적 존재이므로 타인과 관계를 맺고 상호지지를 주고받으면서 살아간다. Maslow는 인간의 기본적인 욕구를 열거하고 욕구의 계층별 조직과 충족의 진행순서를 설명하면서 욕구계층의 셋째 단계에 관심, 사랑, 인정, 용납, 이해 도움 등을 받고자 하는 사회적 욕구를 두고 있다.

이와 같은 사회적 욕구를 충족시키기 위하여 인간은 타인과의 상호작용을 하게 되고, 또 이를 통해 사회적 지지를 얻게 되는 것이다. 사회적 지지에 대한 관심은 1970년 중반 예방심리학이 대두되면서 높아지기 시작하여 가족, 친구, 이웃, 기타 사람들에 의해 제공된 여러 형태의 도움과 원조를 의미하는데 널리 이용되어 왔다.²¹⁾

정신지체아동 부모들은 기본적으로 아동이 지닌 특수성 때문에 전체가족들이 경제적 부담을 갖는다. 이는 아동에게 필요한 치료와 특수교육, 직업훈련 및 기타서비스를 받는데 많은 비용이 들므로 가족원의 여가선용에 지장을 주며 특히나 경제적으로 빈곤한 가정일 경우에 가족원이 겪는 부담은 더 가중될 것으로 보고 있다. 경제적인 부담은 결국 가능성이 있는 장애아동에게 교육이나 재활치료를 포기하는 극단적인 경향을 취하기에 이르기 때문에 장애인 가정에 대한 복지수당 및 장애인 연금과 같은 제도적 뒷받침이 충분히 이루어지지 않는 한 가족들에게 경제적 부담은 계속 큰 부담으로 작용할 수 있다.

장애아동 가족에 대한 제도적지지가 자녀에게 남아있는 잔존능력과 잠재능

21) 김명숙, “아동의 사회적 지지와 부적응과의 관계”, 숙명여자대학교 박사학위논문, 1994, p. 7.

력을 최대한 개발 시켜 자신들의 생을 보람되게 살아갈 수 있도록 하는 데 큰 힘이 될 수 있으리라고 본다.

한국 보건사회연구원 장애인 복지팀에서 조사한 2000년 장애인 실태조사에서 조사한 재가장애인의 사회나 국가에 대한 욕구 우선 순위를 살펴보면 아래 <표 2-2>와 같다.

<표 2-2> 재가장애인의 사회나 국가에 대한 복지욕구 (우선순위)

(단위 %,명)

구분	1순위	2순위	계
생계보장	50.3	10.3	30.3
의료혜택 확대	17.9	33.3	25.6
세계혜택 확대	4.5	9.9	7.2
건물, 도로 등의 편의시설 확대	1.6	2.7	2.2
가사지원서비스 (간병인, 도우미 등)	1.2	2.1	1.7
주택보장	4.6	10.2	7.4
결혼상담 및 알선	1.1	1.6	1.4
장애인에 대한 인식개선	4.5	5.1	4.8
교통수단 이용편의 확대	2.5	5.9	4.2
보장구 및 생활편의용품 개발, 보급	1.5	3.4	2.5
특수교육의 확대, 개선	1.7	2.3	2.0
장애인 복지시설의 확충, 개선	2.8	8.4	5.6
문화 및 여가생활기회의 확대	0.4	2.0	1.2
없다	4.4	1.4	2.9
기타	0.8	1.4	1.1
계	100.0	100.0	100.0

자료: 한국 보건사회연구원, 2000년 장애인 실태조사, 2001.

사회나 국가에 대해 가장 우선적으로 요구하는 사항은 생계보장(30.3%)과 의료혜택 확대(25.6%)로 소득 및 의료보장에 대한 욕구가 높은 것으로 나타났다. 그러나 장애인중 대다수는 저소득층에 속하며 장애로 인한 합병증으로 인한 과중한 의료비를 부담하고 있으며, 재활치료를 지속적으로 받아야 하는 경우에는 의료비에 대한 부담으로 치료를 중단하거나 포기하고 있다.

뿐만 아니라 거주지역에 재활치료를 할 수 있는 곳이 없어서 많은 어려움을 겪고 있으며 군이나 면 단위에 거주하는 장애아동들은 재활교육이나 치료를 받을 수 있는 곳이 없기 때문에 타 지역으로 가야하는 경제적인 어려움도 수반하게 된다.

국가와 지방자치단체는 장애인 복지에 대한 정책의 결정과 그 실시에 있어 장애아동의 부모의 의견을 존중하고 그들의 입장에서 그들이 가지고 있는 아픔들에 대해 관심을 가지고 임해야 하겠다. 장애인 부모들이 경제적인 어려움 때문에 자녀를 양육하는데 있어서 부담이 되지 않도록 좀더 적극적인 배려가 있어야 할 것이다.

특히 장애인복지법제45조제1항에 의하며 국가와 지방자치단체가 장애아동을 보호, 양육하는 보호자의 경제적 생활수준, 장애 정도를 고려하여 장애아동의 보호자에게 장애로 인한 추가적 비용보전을 위해 장애아동 부양수당을 지급할 수 있는 것으로 규정하고 있다.

그러나 이러한 법 조항들이 의무규정이 아니기 때문에 장애아동을 부양하는 부모들과 그 가족에게 실질적으로 도움이 되는 바는 없다고 할 수 있다.

지금 기초생활수급자에 한하여 장애아동 교육비가 지급되고 있으나 지금의 현실에 비추어 볼 때에는 턱없이 모자라는 수준이다.

제 3 절 선행연구의 검토

대다수의 연구자들은 발달장애 아동의 양육은 부모의 행복에 충격을 준다고 제시하고 있다. 장애아동의 양육스트레스는 자녀가 신변 자립을 할 수 있는 연령이 되었을 때에도 부모에게 의존하며 특별한 보살핌을 요구하기 때문에 발달적 단계가 지연되는 것과 자녀의 자립과 장래를 걱정해야 하는 것을 포함한다. 부모의 목표가 지연되거나 상실되는 것, 가족과 친지로부터의 고립, 예측할 수 없음, 장애의 불분명한 상태는 정상아동 부모가 경험하는 수준을 초과하여 부모에게 신체적, 정서적 긴장을 부여하는 스트레스의 중요한 원인이다.

어떤 부모들은 최대한 아동을 위해야 한다고 생각하는데 이것은 아동 상태가 진전이 없거나 적절한 서비스를 이용할 수 없을 때 일어나는 것으로 부모는 아동을 위해 희생해야 한다고 느끼게 된다. 이러한 보호부담의 지속은 부모를 심리적으로 약화시킬 수도 있다.

Girdner & Eheart(1984)에 의하면 장애아동의 어머니는 장애아동의 욕구와 다른 자녀의 욕구를 동시에 충족시켜야하는 책임을 맡고 있기 때문에 갈등을 겪으며, 이로 인해 무력감을 경험한다고 보고하고 있다.²²⁾

한편, Mori(1983)는 장애아동 어머니의 스트레스요인으로 육체적, 시간적 부담, 친구들과로부터의 고립, 부모의 수면시간 부족, 아동의 문제행동 다루기, 집안일 돌보는 시간 부족 등을 들면서 장래에 대한 불안감이 장애아동 출생

22) Girdner. L. K. & Eheart. B. K., "Mediation with families having handicapped child", Family Relation, 33, 1984, pp. 187-194.

을 계기로 더욱 증가된다고 했다.²³⁾

한편, 장애아동이 부모의 부부관계에 미치는 스트레스에 대해 Friedrich(1981)의 연구를 보면 여러 유형의 장애를 가지고 있는 98명의 장애아동 어머니들의 다양한 심리사회적, 인구학적 변인을 조사한 결과 결혼 만족도가 전체스트레스의 79%를 차지하여 많은 장애아동 부모들의 결혼만족도가 낮은 것으로 나타났다.²⁴⁾

특히 Bristol(1988)은 아버지에 비해서 어머니들이 더 많은 우울과 가정불화를 가져온다고 보고한 반면에 장애아동 아버지의 기능수행은 대체로 미약했다고 보고하였다.

우리 나라의 선행연구에 대한 내용을 보면 윤수영은 자녀의 장애원인, 치료교육 및 예후에 관련된 스트레스가 가장 높았고, 어머니의 부정적 심리상태와 관련된 스트레스를 높게 보고하였다.²⁵⁾ 이경은도 자녀의 장애문제, 자녀의 상태변화와 돌보는 일의 어려움, 특히 치료교육과 관련된 걱정과 욕구가 많은 것으로 보고하였다.²⁶⁾

이러한 결과는 아직까지 정신지체에 대한 원인과 치료방법이 밝혀지지 않고 일반인의 인식도 부족하여 정신지체아동에게 가장 시급한 문제라고 할 수

23) Mori, Carol. "Self-Help Group and Professional Involvement", *Journal of Social Work in Health Care*. 1983, p. 28.

24) Friedrich, W. N. & Friedrich, W. L.(1981), Psychosocial assets of parents of handicapped and nonhandicapped children. *American Journal of Mental Deficiency*, 1985, pp. 551-553.

25) 윤수영, "자폐아동 부모의 양육스트레스와 아동의 적응능력과의 관계", 대한 소아청소년 정신의학회지, 10(2), 1989., pp. 19-28.

26) 이경은, "자폐아동 어머니의 스트레스와 대처유형에 관한 연구". 성심여자대학교 대학원 석사학위논문, 1990, pp. 46-84.

있는 치료교육과 관련된 여건이 매우 미비한 현 상황에서는 당연한 결과라고 할 수 있다. 한편 김은숙은 장애아동의 어머니가 정상아동 어머니에 비해 불면증, 소화불량, 두통 등의 신체적 자각 증상을 동반하고 걱정, 두려움, 예민 반응 등 정서적 민감성을 보였으며 어머니의 역할에서 오는 긴장, 좌절, 불행 감등으로 인해 고통받고 있음을 보고하였다.²⁷⁾

지금까지 정신지체아동 부모와 관련된 연구들은 주로 어머니에게 초점을 맞춘 반면에 아버지의 존재와 욕구는 거의 간과되어져 왔다. 그러나 가족 구조나 기능이 변화되어 가는 형상이 두드러짐에 따라 이전에는 어머니의 책임으로 명확하게 간주되어온 아동 양육 및 교육에 대하여 아버지의 관심과 참여가 높아지고 자녀에 대한 제반 문제는 부모의 공통관심사로 생각하게 되었다. 이렇게 아버지의 양육 및 교육에의 참여가 중요하게 부각되고 있는 시점에서 최경순은 아동발달과 관련한 아버지 역할 수행에 있어 아버지는 자녀와 함께 보내는 시간이 어머니에 비해 훨씬 적지만, 아동의 인격형성, 발달지향, 성취동기 함양에 이바지함은 물론 특히 저연령 아동의 사회적, 정서적, 언어적 발달에 기여한다고 보고하였다.²⁸⁾

27) 김은숙, “자폐아 어머니와 정상아 어머니의 불안, 좌절에 대한 비교연구”. 이화여자대학교 석사학위논문, 1985, pp. 24-33.

28) 최경순, “아동-아버지 관계에 대한 연구(2)”, 부산여대 논문집, 30, 1990, pp. 491-511.

제 3 장 연구 방법

제 1 절 주요개념의 정의

본 연구에서 주요 연구 개념에 대한 정의는 다음과 같다.

1) 정신지체아 : 지적 기능과 자립능력 및 사회생활의 적응행동에 현저한 결함이 있는 자로서 의학적으로 정신지체로 판정 받고 현재 특수학교에 재학 중인 아동.

2) 정신지체아 가족 : 정신지체아를 양육하고 있는 가족

3) 양육 : 먹이기, 목욕시키기, 옷 입히기 등의 장애아의 기본적 욕구충족을 지원하고, 정서적 안정, 장애의 교육과 치료 등을 포함한 장애아를 부모가 돌보는 행위

4) 양육부담 : 장애아 양육의 과정과 그 결과로 인해 나타나는 재정, 건강, 사회적 활동, 정서적 안녕, 대인관계 등 장애아 부모가 전체 생활영역에서 겪게 되는 스트레스 또는 어려움

5) 양육태도 : 장애아 부모가 아동을 교육, 치료, 재활 및 일상생활을 지원함에 있어서 보이는 태도

- 6) 양육동기 : 사랑, 책임성 등 장애아 부모가 장애아동의 양육을 담당하게 되는 정서적 동기

제 2 절 조사내용 및 측정도구

본 연구의 주요 조사내용은 ① 장애아부모의 인구사회학적 특성과 가족의 특성, ② 장애아의 인구사회학적 특성과 장애특성, ③ 장애아 부모의 양육관련사항, 그리고 ④ 장애아 부모의 양육부담 관련사항이다. 장애아 부모의 인구사회학적 특성에는 성, 연령, 교육수준 등이 포함되며, 장애아 가족의 특성에는 가족구성과 관계, 가족 소득 수준 등의 변인이 포함되어있다. 장애아의 인구사회학적 특성에는 성, 연령, 교육 정도 등이 포함되며, 장애 특성에는 장애원인, 장애정도, 일상생활 동작능력, 대인 관계 변화 등이 포함되어있다. 장애아 부모의 양육관련사항에는 양육동기, 양육태도, 양육시간, 교육 및 치료비, 형제갈등의 조정, 훈육방법, 장래양육계획 등이 포함되어 있다. 장애아 부모의 양육부담 사항에는 사회적 활동제한, 재정부담, 건강부담, 심리적 부담 등의 문항이 포함되어있다.

제 3 절 자료수집방법

본 연구는 포천 지역의 2개의 초등학교 특수반에 다니는 아동의 부모, 재가장애아동을 중심으로 면접을 통하여 자료를 수집하였다.

조사기간은 4월 18일부터 5월 6일까지 조사하였으며 총 32부를 회수하였다.

제 4 절 자료 분석 방법

수집된 자료는 SPSS를 이용하여 통계적인 분석을 하였으며, 연구의 분석 방법은 다음과 같다. 정신지체아와 부모의 인구사회학적 특성과 양육 실태 및 부모의 양육부담과 국가간 그리고 지역사회간 요구사항과의 관계를 분석하기 위하여 빈도분석과 교차분석을 하였다.

제 4 장 연구 결과

제 1 절 장애아 부모의 인구사회학적 특성

본 연구의 조사대상자의 인구사회학적 특성은 <표 4-1>과 같이 나타났다.

<표 4-1> 조사대상자의 인구학적 특성(I)

구 분		빈도(명)	백분율(%)
성 별	남	9	28.1
	여	23	71.9
연 령	35세이하	8	25
	40세이하	12	37.5
	45세이하	9	28.1
	50세이하	3	0.9
교육정도	중졸이하	7	21.8
	고졸이하	16	50
	대졸이하	5	15.6
	대학원이상	2	0.6

먼저 조사대상자의 성별을 보면 <표 4-1>과 같이 남자가 9명으로 28.1%이고, 여자가 23명으로 71.9%로서 응답자의 다수가 여성이었다. 연령분포를 보면 전체적으로 40대의 연령임을 알 수 있고, 교육정도에 있어서는 고졸이하가 전체의 61.8%를 차지하고 있는 것으로 나타났으며, 대졸이상도 16.2%로서 비교적 높은 교육수준을 나타냈다.

<표 4-2> 조사대상자의 인구학적 특성(II)

구 분		빈도(명)	백분율(%)
종 교	기독교	27	84.4
	불 교	1	3.1
	기 타	4	12.5
월평균소득	100만원이하	7	21.8
	200만원이하	12	37.5
	300만원이하	5	15.6
	300만원이상	2	0.6
자녀의 연령	7세이하	5	15.6
	8-10세	11	34.3
	11-13세	6	18.7
	14-16세	5	15.6
	17세이상	2	0.6

조사대상자의 종교별 분포는 <표 4-2>에서와 같이 기독교가 84.4%로 가장 많았고, 기타, 불교의 순을 나타내었다. 월 평균 소득 면에 있어서는 200만원 이하가 37.5%로 가장 많은 빈도를 보였으며, 300만원이상의 고소득 자도 0.6%를 나타냈다. 다음으로 장애자녀의 연령분포를 보면 8-10세 사이가 34.3%로 가장 많았으며, 대부분이 초등학교와 중학교에 다니고 있는 연령으로 나타났다.

<표 4-3> 장애와 관련된 특성

구 분		빈도(명)	백분율(%)
진단 시기	4년 이하	8	25
	5-8년	14	43.7
	9-12년	5	15.6
	13-16년	2	0.6
	17년 이상	0	0
장애 원인 인지	알고 있다	20	62.5
	모르고 있다	10	31.25
주보호자	부	10	31.25
	모	17	53.12
	기타	4	12.5

한편 장애와 관련하여 장애의 진단 시기, 장애원인에 대한인지 및 주보호자를 조사한 결과는 <표 4-3>과 같다. 대부분의 장애아동들이 진단을 받은 시기는 5-8년 전이라는 응답이 43.7%로 가장 많았고 13-16년 사이가 0.6%로 적었는데 이는 연령과 비슷한 분포로 대부분 출생이후 오래 지나지 않아 장애진단을 받은 것임을 알 수 있다. 한편 이렇게 장애증상은 출생 후 오래 지나지 않아 발견되었기 때문에 그 원인을 알고 있는 경우가 모르고 있는 경우가 더 많음을 위의 표로부터 알 수 있다. 그리고 장애아동의 주보호자는 아버지가 31.25%이고 어머니가 53.12%로 적절한 수준으로 가족들의 역할 분담이 이루어지고 있음을 알 수 있다.

제 2 절 부모의 보호부담

장애아동을 보호하고 있는 부모들은 여러 가지 부담을 안고 아동들을 보호하고 있다. 이러한 부담을 살펴보면 <표 4-4>와 같다.

<표 4-4> 부모의 심리적 부담

구분	매우 그렇다	그런 편이다	보통이다	그렇지 않은 편이다	매우그 렇지않 다	계
친척, 친구와 장애자녀에 대한 대화 곤란	4 (12.5)	12 (37.5)	3 (9.4)	9 (28.1)	4 (12.5)	32 (100)
장애자녀로 인한 마음의 고통	9 (28.1)	16 (50)	5 (15.6)	2 (6.3)	0 (0)	32 (100)
과잉보호, 거부의 양육태도	3 (9.4)	10 (31.3)	7 (21.9)	9 (28.1)	2 (6.3)	31 (96.9)
집안분위기 침체	3 (9.4)	5 (15.6)	11 (34.4)	10 (31.3)	3 (9.4)	32 (100)
가족간의 잦은 논쟁	4 (12.5)	6 (18.8)	10 (31.3)	7 (21.9)	2 (6.3)	29 (90.6)
이웃으로부터 고립된 느낌	3 (9.4)	7 (21.9)	9 (28.1)	11 (34.4)	2 (6.3)	32 (100)
다른 자녀에게 나쁜 영향	3 (9.4)	9 (28.1)	6 (18.8)	9 (28.1)	5 (15.6)	32 (100)

조사대상 부모들이 장애아동을 양육하는데 있어서 실제로 느끼는 부담을 보면 심리적, 육체적 부담과 사회적 고립 등으로 인해 정상적인 생활을 영위하는데 어려움을 겪고 있는 것으로 나타났다.

<표 4-4>에 나타난 것과 같이 장애자녀에 대해 친척, 친구들과 자유롭게 이야기하지 못하는 경우와, 장애자녀로 인한 마음의 고통과 과잉보호, 거부의 양육태도에 대한 응답에 있어서, “그런 편이다”가 각각 37.5%, 50%, 31.3%로 나타나 심리적인 고통이 심한 것으로 나타났다. 그 밖에도 장애자녀 외에 다른 자녀가 있는 경우 집안의 분위기나 여러 가지 상황 등이 다른 자녀에게 나쁜 영향을 미친다는 응답이 예상보다 적게 나타났음을 알 수 있었고, 따라서 장애자녀 양육 외에 정상아동의 양육에 심리적 부담이 그리 크지 않은 것으로 조사되었다.

이러한 부모들의 장애아동 보호시 느끼는 부담을 좀 더 자세히 살펴보면 <표 4-5>와 같다. 조사대상의 부모들의 65.7%가 돌발사고의 위험을 항상 느끼고 있고 항상 장애자녀와 함께 있어야 하고 돌발사고의 위험을 느끼는 등 주의를 기울여야 함으로 인해 일상생활에 방해를 받고 있었으며 방해가 되지 않는다는 응답은 조사대상자 가운데 1명도 없는 것으로 나타났다. 또한 장애자녀에 대한 역할 갈등과 장애자녀로 인한 과다 일과에 대해서는 많은 부담을 느끼지 않는 것으로 조사되었으며, 다만 취미활동과 부모회 참여에 대해서는 각각 56.3%와 44.8%가 어려움을 느끼고 있는 것으로 조사되었다.

<표 4-5> 부모의 생활상의 부담

구분	매우 그렇다	그런 편이다	보통이다	그렇지 않은 편이다	매우그렇 지않다	계
돌발사고의 위험	11 (34.4)	10 (31.3)	5 (15.6)	6 (18.8)	0 (0)	32 (100)
일상생활의 방해	6 (18.8)	13 (40.6)	8 (25)	5 (15.6)	0 (0)	32 (100)
가족간의 역할 갈등	4 (12.5)	10 (31.3)	6 (18.8)	11 (34.4)	1 (3.1)	32 (100)
장애자녀로 인한 과도한 일과	8 (25)	6 (18.8)	10 (31.3)	6 (18.8)	1 (3.1)	31 (96.9)
취미활동의 어려움	8 (25)	10 (31.3)	7 (21.9)	6 (18.8)	1 (3.1)	32 (100)
부모회 참여	4 (12.5)	10 (31.3)	5 (15.6)	10 (31.3)	3 (9.4)	32 (100)

제 3 절 국가에 대한 욕구사항에 관한 결과 분석

장애아동의 부모들이 국가정책에 대해 갖고 있는 욕구를 조사한 결과가 <표 4-6>에 나타나 있다.

<표 4-6> 국가에 대한 욕구사항

구분	매우 그렇다	그런 편이다	보통이다	그렇지 않은 편이다	매우그렇 지않다	계
장애아동 재활비용의 적정수준	1 (3.1)	2 (6.3)	4 (12.5)	15 (46.9)	9 (28.1)	31 (96.9)
장애아동을 위한 재활비용에의 부담정도	14 (43.8)	13 (40.6)	4 (12.5)	1 (3.1)	0 (0)	32 (100)
장애아동 재활비용의 국가부담여부	18 (56.3)	11 (34.4)	2 (6.3)	1 (3.1)	0 (0)	32 (100)
국립특수학교의 설립확대	21 (65.6)	8 (25)	1 (3.1)	2 (6.3)	0 (0)	32 (100)
재활치료비용에 대한 의료보험 확대여부	25 (78.1)	6 (18.8)	0 (0)	1 (3.1)	0 (0)	32 (100)
장애아동 가정에 대한 주택자금 혜택 제공여부	25 (78.1)	6 (18.8)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	31 (96.9)

표에서 보는 바와 같이 현재의 재활비용이 적당하지 못하다는 응답이 많은 것으로 미루어 볼 때 재활비용에 큰 부담을 갖고 있는 것을 알 수 있다. 또한 부모들은 국가차원에서 재활비용을 부담해 주길 바라고 있었고 현재 국립 특수학교의 부족으로 인한 어려움을 겪고 있어 국가에 대한 학부모의 욕구가 전반적으로 매우 높은 것으로 나타났다.

제 4 절 지역사회에 대한 욕구사항에 관한 결과 분석

장애아 부모의 지역사회에 대한 욕구사항에 대한 결과는 <표 4-7>에 나타난 것과 같이 일반주민에게 장애아동의 이해에 대한 홍보활동이 필요하다고

생각하는 경우가 81.3%로 장애아동에 대한 지역사회의 인식의 부족을 보여주고 있다. 즉 지역주민들이 장애아동에 대한 이해가 부족하여 부모들이 어려움을 겪고 있는 것으로 나타났다. 뿐만 아니라 자녀의 교육에 대해 가르치는 프로그램이 지역 사회 내에 필요하다고 생각하는 경우도 87.5%를 차지하고 있다. 이러한 점으로 미루어 볼 때 장애자녀를 둔 부모들은 자녀의 교육에 대한 욕구가 많음에도 불구하고 지역 사회 내에 적절한 프로그램의 부족으로 인하여 자녀 교육에 어려움이 있는 것으로 보인다.

또한 조사대상자들은 지역사회내의 복지시설을 쉽게 이용할 수 있도록 홍보활동이 필요하다고 응답한 경우도 81.3%로 자녀의 재활이나 교육이 학교에서만 이루어지는 것이 아니라 지역사회를 활용하기를 원하고 있는 것으로 나타났다.

이와는 달리 지역사회내의 종교기관이나 학교, 회관 등의 시설을 부모모임의 장소로 활용하기를 원하는 부모들의 욕구를 살펴보면 “매우 그렇다”가 75%로 적극적으로 활용을 원하고 있는 것으로 나타났다.

장애아동을 양육하다보면 경제적으로 어려움을 느끼는 경우가 상당수인데 이에 대해 민간자원을 유도해 주었으면 좋겠다는 응답은 “매우 그렇다”가 78.1%로 긍정적인 응답이 많이 나타났으나 다른 항목에 비해 적극적인 응답은 적은 편으로 지역사회내의 민간자원에 대하여 막연한 생각을 갖고 있고 인식이 부족한 것으로 보여 부모들이 다양한 자원을 이용할 수 있도록 하는 홍보가 필요함을 알 수 있다.

지역사회 내에 장애자녀가 참가할 수 있는 재활프로그램이 필요하다고 생각하는 경우는 응답자의 80.7%가 “그런 편이다”이상으로 응답하였고, 따라서

재활에 높은 관심을 보이고 있음을 알 수 있었으며, 그 밖에도 자녀와 부모가 함께 참여하는 레크리에이션 프로그램의 필요성에 대해서는 조사대상자의 71.9%가 매우 필요하다고 답하였고, 따라서 다양한 프로그램을 통해 마음의 여유를 갖고자 하는 부모들이 많음을 알 수 있었다.

또한 조사대상자의 87.5%의 부모들은 지역사회가 국가의 복지예산 편성에 압력을 넣어주기를 바라고 있는 것으로 나타났다.

<표 4-7> 지역사회에 대한 욕구사항

구분	매우 그렇다	그런 편이다	보통이다	그렇지 않은 편이다	매우그렇 지않다	계
장애아동이해에 관한 홍보활동의 필요여부	26 (81.3)	6 (18.8)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	32 (100)
자녀교육프로그램의 지역 사회 내에서의 필요여부	28 (87.5)	4 (12.5)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	32 (100)
지역 사회내 주간보호시설의 필요여부	28 (87.5)	2 (6.3)	2 (6.3)	0 (0)	0 (0)	32 (100)
지역사회시설의 개방여부	24 (75)	5 (15.6)	3 (9.4)	0 (0)	0 (0)	32 (100)
지역사회에서의 경제여건이 어려운 부모에게 자금지원 및 유도	25 (78.1)	7 (21.9)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	32 (100)
자녀가 참가할 수 있는 재활프로그램 필요여부	25 (78.1)	7 (21.9)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	32 (100)
부모와 함께 하는 프로그램의 필요여부	23 (71.9)	6 (18.8)	3 (9.4)	0 (0)	0 (0)	32 (100)
국가 복지예산편성에의 지역사회의 적극참여	28 (87.5)	3 (9.4)	3 (3.1)	0 (0)	0 (0)	32 (100)

제 5 절 부모지원 서비스

장애자녀를 가진 부모들이 자녀의 양육과정에서 자녀문제에 대한 의논을 누구와 하며 또한 자녀양육에 바람직한 지원자가 누구인지에 대한 조사 결과가 다음의 <표 4-8>과 <표 4-9>에 나타나있다.

<표 4-8> 장애자녀 양육에 대한 논의 대상자

구 분	빈 도	백분율(%)
배우자	26	81.25
친구	2	6.25
같은 장애자녀 부모	3	9.37
의사	0	0
특수교사	0	0
기타	1	3.12
계	32	100

장애자녀를 가진 부모들이 자녀의 양육과정에서 자녀문제에 대한 의논을 누구와 하는가에 대한 조사결과는 <표 4-8>에서 보는 바와 같다. 즉 배우자 (81.25%)와 가장 많이 의논을 하고 있는 것으로 나타났으며, 같은 장애자녀 부모는 0.9%, 친구가 0.62%등이었으며 장애관련 전문가와의 의논은 매우 적은 것으로 나타났다.

<표 4-9> 자녀양육에 바람직한 지원자

구 분	빈 도	백분율(%)
배우자	18	56.25
친척	1	3.12
같은 장애아동 부모	2	6.25
사회사업가	2	6.25
의사	0	0
특수교사	6	18.75
기타	2	6.25
계	31	100

이와 함께 자녀양육에 바람직한 지원자를 조사한 결과 <표 4-9>에서 보는 바와 같이 배우자가 역시 81.25%로 가장 많이 나타났고 특수교사 18.7%순으로 나타났다. 이러한 결과로 볼 때 아직까지는 자녀양육과 관련하여 바람직한 지원자로 특수교사가 낮은 비중을 차지하고 있는 것으로 미루어 전문가와 더 적극적인 상담이 이루어지도록 하는 노력의 필요성을 제기할 수 있다.

<표 4-10> 전문가에 대해 갖고 있는 심리상태

구 분	빈 도	백분율(%)
신뢰감	13	40.6
이해감 부족	17	53.2
저항감	0	0
문제해결	2	6.2
계	32	100

다음으로 장애아동 부모들이 자녀문제로 특수교사, 의사 등의 전문가를 만났을 때 느낀 심경을 조사한 결과는 <표 4-10>과 같다. 응답자의 53.2%가 본인의 심정이 충분히 이해되지 않을 것이라는 생각을 갖고 있었고, 저항감을 갖게 되고 실질적인 도움을 줄 수 있을지 의심이 들었다는 응답은 한명도 조사되지 않았으며, 신뢰감을 갖고 의지할 수 있었다는 응답은 40.6%, 혼자만의 고민과 걱정들이 전문가를 만남으로 모두 해결되었다는 응답은 6.2%에 불과해 전문가와 상담이 잘 이루어지지 않는 이유를 보여주고 있다.

<표 4-11> 다른 부모와의 관계

구 분	빈 도	백분율(%)
동정적인 관계	5	15.63
인간적인 관계	5	15.63
동료애적인 관계	18	56.2
상호원조 관계	4	1.2
계	32	100

조사대상 부모들의 다른 부모들과의 관계에 대해서 조사한 결과는 <표 4-11>에 나타나 있는데, 표에 보는 바와 같이 상호원조관계라는 응답은 전체의 1.2%에 불과하고 대부분이 동료애적인 관계인 것으로 나타나 이러한 부모모임이 단순히 위안을 얻는 모임이 아닌 실질적으로 자녀양육에 도움을 받을 수 있는 모임으로 전환될 수 있는 전문가의 참여가 필요함을 알 수 있다.

이러한 다른 부모와의 관계를 맺음으로써 이들로부터 심리적 지원을 받고 있는지를 조사한 결과 <표 4-12>에서 보는 바와 같이 49.99%가 심리적 지

원을 매우 많이 또는 어느 정도 받는 것으로 조사되었다. 이러한 결과를 통해서 볼 때 다른 장애아동 부모와의 관계형성은 심리적 지원체계가 될 수 있음을 잘 보여주고 있다.

<표 4-12> 다른 부모와 대화를 통한 심리적인 지원

구 분	빈 도	백분율(%)
매우그런편이다	1	3.12
그런편이다	15	46.87
보통이다	10	31.25
그렇지않은편이다	5	15.62
매우그렇지않다.	1	3.12
계	32	100

제 6 절 인구통계학적 특성에 따른 부모의 양육부담에 대한 분석

장애자녀를 가진 부모들에 대한 양육부담에 대해 인구통계변수와 관계를 고려한 분석이 다음의 <표 4-13>, <표4-14>, <표4-15>에 나타나있다.

<표 4-13> 성별에 따른 부모의 양육부담

구 분		매우그렇다	그런편이다	보통이다	그렇지않은 편이다	매우그렇지 않다	Total
i11	남	3(33.3%)	4(44.4%)	2(22.2%)			9
	여	6(26.1%)	12(52.2%)	3(13.0%)	2(8.7%)		23
	계	9(28.1%)	16(50%)	5(15.6%)	2(6.3%)		32(100%)
i14	남	2(22.2%)	1(11.1%)	3(33.3%)	2(22.2%)	1(11.1%)	9
	여	2(10%)	5(25%)	7(35%)	5(25%)	1(5%)	20
	계	4(13.8%)	6(20.7%)	10(34.5%)	7(24.1%)	2(6.9%)	29(100%)
i15	남	2(22.2%)	1(11.1%)	3(33.3%)	1(11.1%)	2(22.2%)	9
	여	1(4.3%)	6(26.1%)	6(26.1%)	10(43.5%)		23
	계	3(9.4%)	7(21.9%)	9(28.1%)	11(34.4%)	2(6.3%)	32(100%)
i16	남	1(11.1%)	2(22.2%)	2(22.2%)	2(22.2%)	2(22.2%)	9
	여	1(4.3%)	6(26.1%)	6(26.1%)	10(43.5%)		23
	계	3(9.4%)	9(28.1%)	6(18.8%)	9(28.1%)	5(15.6%)	32(100%)
문항항목		i11 : 장애자녀에 대해 깊은 애정을 가지면서도 늘 마음의 고통을 느끼십니까? i14 : 가족간에 논쟁이 잦은 편입니까? i15 : 이웃으로부터 고립되어 있다고 느끼십니까? i16 : 다른 자녀에게 나쁜 영향을 끼친다고 생각하십니까?					

성별에 따른 부모의 양육부담에 대한 분석결과를 보면, 먼저 장애 자녀에 대해 깊은 애정을 가지면서도 늘 마음의 고통을 느끼는가에 대한 결과는 남자의 경우는 매우그렇다가 33.3%로 가장 높았으며, 여자의 경우는 그런편이다가 52.2%로 가장 높게 나타났다.

가족간에 논쟁이 잦은 편인가에 대한 결과를 보면, 남자의 경우 보통이다가 33.3%로 가장 높았으며, 여자의 경우도 보통이다가 35%로 가장 높았다.

이웃으로부터의 고립되어 있다고 느끼는가에 대한 결과는 남자의 경우 보통이다가 33.3%로 가장 높았고, 여자의 경우는 그렇지 않다가 43.5%로 가장 높게 나타났다.

다른 자녀에게 나쁜 영향을 끼친다고 생각하는가에 대한 결과 그런편이다와 그렇지 않은 편이다가 각각 28.1%로 높게 나타났고, 여자의 경우 그렇지 않다고 생각하는 경우가 43%로 가장 높았다.

따라서 성별에 따른 부모의 양육부담에 대한 생각은 남자와 여자간에 대체로 차이가 나는 것으로 보여진다.

<표 4-14> 학력에 따른 부모의 양육부담

구 분		매우그렇다	그런편이다	보통이다	그렇지않은 편이다	매우그렇지 않다	Total
i11	중졸이하	4(57.1%)	3(42.9%)				7(100%)
	고졸이하	3(18.8%)	9(56.3%)	2(12.5%)	2(12.5%)		16(100%)
	대졸이하	1(20%)	3(60%)	1(20%)			5(100%)
	대학원이상		1(50%)	1(50%)			2(100%)
	계	8(26.7%)	16(53.3%)	4(13.3%)	2(6.7%)		30(100%)
i14	중졸이하	1(20%)	2(40%)	2(40%)			5(100%)
	고졸이하	2(12.5%)	2(12.5%)	6(37.5%)	5(31.3%)	1(6.3%)	16(100%)
	대졸이하		1(25%)		2(50%)	1(25%)	4(100%)
	대학원이상			2(100%)			2(100%)
	계	3(11.1%)	5(18.5%)	10(37%)	7(25.9%)	2(7.4%)	27(100%)
i15	중졸이하	2(28.6%)	2(28.6%)	2(28.6%)	1(14.3%)		7(100%)
	고졸이하		3(18.8%)	6(37.5%)	7(43.8%)		16(100%)
	대졸이하		1(20%)		2(40%)	2(40%)	5(100%)
	대학원이상		1(50%)	1(50%)			2(100%)
	계	2(6.7%)	7(23.3%)	9(30%)	10(33.3%)	2(6.7%)	30(100%)
i16	중졸이하	2(28.6%)	2(28.6%)	2(28.6%)	1(14.3%)		7(100%)
	고졸이하		6(37.5%)	3(18.8%)	5(31.3%)	2(12.5%)	16(100%)
	대졸이하				2(40%)	3(60%)	5(100%)
	대학원이상		1(50%)	1(50%)			2(100%)
	계	2(6.7%)	9(30%)	6(20%)	8(26.7%)	5(16.7%)	30(100%)
문항항목		i11 : 장애자녀에 대해 깊은 애정을 가지면서도 늘 마음의 고통을 느끼십니까? i14 : 가족간에 논쟁이 잦은 편입니까? i15 : 이웃으로부터 고립되어 있다고 느끼십니까? i16 : 다른 자녀에게 나쁜 영향을 끼친다고 생각하십니까?					

학력에 따라서 양육부담에 차이를 느끼는지를 분석한 결과, 장애자녀에 대해 깊은 애정을 가지면서도 늘 마음의 고통을 느끼는가에 대한 결과, 중졸 이하의 경우는 매우그렇다가 57%로 가장 높았고, 고졸이하의 경우는 그런편 이다가 56.3%로 많았으며, 대졸이하와 대학원이상의 경우 그런편이다가 각각 60%, 50%로 높게 나타났다.

가족간의 논쟁에서는 중졸이하의 경우와 고졸이하의 경우와 대학원이상의 경우는 보통이다가 각각 40%, 37.5%, 100%로 높았고, 대졸이하의 경우는 그렇지 않은 편이다가 50%로 높았다. 이웃으로부터 고립되어 있다고 느끼는가에 대한 결과에서는 중졸이하의 경우는 매우그렇다, 그런편이다, 보통이다가 각각 28.6%로 높게 나타났고, 고졸이하의 경우는 그렇지 않은 편이다가 43.8%로 높게 나타났으며, 대졸이하의 경우는 그렇지 않다와 매우 그렇지 않 다의 경우가 각각 40%로 높게 나타났으며, 대학원 이상의 경우는 그런편이 다와 보통이다가 각각 50%로 나타났다.

다른 자녀에게 나쁜 영향을 끼친다고 생각하는가에서는 중졸이하의 경우는 매우그렇다, 그런편이다. 보통이다가 각각 28.6%로 나타났고, 고졸이하의 경우는 그런편이다가 37.5%로 높게 나타났으며, 대졸이하의 경우는 매우 그렇지 않은 편이다가 60%로 높게 나타났고, 대학원 이상의 경우는 그런편이다 와 보통이다가 각각 50%로 나타났다.

따라서 부모의 학력에 따라서 양육부담에 느끼는 차이가 있다고 보여진다.

<표 4-15> 자녀의 장애 발생원인에 따른 부모의 양육부담

구 분		매우그렇다	그런편이다	보통이다	그렇지않은 편이다	매우그렇지 않다	Total
i11	안다	7(35%)	8(40%)	4(20%)	1(5%)		20(100%)
	모른다	2(20%)	6(60%)	1(10%)	1(10%)		10(100%)
	계	9(30%)	14(46.7%)	5(16.7%)	2(6.7%)		30(100%)
i14	안다	3(15.8%)	4(21.1%)	6(31.6%)	5(26.3%)	1(5.3%)	19(100%)
	모른다	1(10%)	2(20%)	4(40%)	2(20%)	1(10%)	10(100%)
	계	4(13.8%)	6(20.7%)	10(34.5%)	7(24.1%)	2(6.9%)	29(100%)
i15	안다	2(10%)	5(25%)	4(20%)	8(40%)	1(5%)	20(100%)
	모른다	1(10%)	2(20%)	4(40%)	2(20%)	1(10%)	10(100%)
	계	3(10%)	7(23.3%)	8(26.7%)	10(33.3%)	2(6.7%)	30(100%)
i16	안다	3(15%)	3(15%)	5(25%)	6(30%)	3(15%)	20(100%)
	모른다		6(60%)	1(10%)	2(20%)	1(10%)	10(100%)
	계	3(10%)	9(30%)	6(20%)	8(26.7%)	4(13.3%)	30(100%)
문항항목		i11 : 장애자녀에 대해 깊은 애정을 가지면서도 늘 마음의 고통을 느끼십니까? i14 : 가족간에 논쟁이 잦은 편입니까? i15 : 이웃으로부터 고립되어 있다고 느끼십니까? i16 : 다른 자녀에게 나쁜 영향을 끼친다고 생각하십니까?					

장애자녀에 대해 깊은 애정을 가지면서도 늘 마음의 고통을 느끼는가에 대해서 장애발생원인을 아는 경우는 그런편이라고 응답한 경우가 40%로 가장 높았고, 모르는 경우도 그런편이다가 60%로 가장 높았다.

가족간에 대한 논쟁에서는 원인을 아는 경우와 모르는 경우가 각각 보통이다가 31.6%, 40%로 높았다. 이웃으로부터 고립되어 있다고 느끼는가에 대해서는 원인을 아는 경우는 그렇지 않다가 40%로 가장 높았고, 모르는 경우는 보통이다가 40%로 높게 나타났다.

다른 자녀에게 나쁜 영향을 끼친다고 생각하는가에서는 아는 경우는 그렇지 않다가 40%로 높았으며, 원인을 모르는 경우는 그렇다고 생각하는 경우가 60%로 가장 높게 나타났다. 따라서 장애발생원인 인지여부에 따라서 양

육부담에 느끼는 정도가 다르게 나타났다.

제 7 절 인구통계학적 특성에 따른 국가에 대한 욕구사항에 대한 분석

장애자녀를 가진 부모들의 국가에 대한 욕구사항에 대해 인구통계변수와의 관계를 고려한 분석이 다음의 <표 4-16>, <표4-17>, <표4-18>에 나타나있다.

<표 4-16> 성별에 따른 국가에 대한 욕구사항

구 분		매우그렇다	그런편이다	보통이다	그렇지않은 편이다	매우그렇지 않다	Total
i23	남				5(55.6%)	4(44.4%)	9(100%)
	여	1(4.5%)	2(9.1%)	4(18.2%)	10(45.5%)	5(22.7%)	22(100%)
	계	1(3.2%)	2(6.5%)	4(12.9%)	15(48.4%)	9(29%)	31(100%)
i24	남	3(33.3%)	6(66.7%)				9(100%)
	여	11(47.8%)	7(30.4%)	4(17.4%)	1(4.3%)		22(100%)
	계	14(43.8%)	13(40.6%)	4(12.5%)	1(3.1%)		31(100%)
i25	남	4(44.4%)	4(44.4%)		1(11.1%)		9(100%)
	여	14(60.9%)	7(30.4%)	2(8.7%)			23(100%)
	계	18(56.3%)	11(34.4%)	2(6.3%)	1(3.1%)		32(100%)
문항항목		i23 : 현재 장애아동의 재활비용이 적정수준이라고 생각하십니까? i24 : 장애아동을 위한 재활비용에 부담을 느끼십니까? i25 : 장애아동의 재활비용을 국가가 부담해야한다고 생각하십니까?					

성별에 따른 국가에 대한 욕구사항의 차이를 분석해 보면 다음과 같다.

먼저, 현재 장애아동의 재활비용이 적정수준이라고 생각하는가에 대해서, 남자의 경우는 그렇지 않은 편이다가 55.6%로 가장 높았으며, 여자의 경우도 그렇지 않은편이다가 45.5%로 높게 나타났다.

장애아동을 위한 재활비용에 부담을 느끼는가에 대해서는 남자의 경우는 그런편이다가 66.7%로 가장 높았으며, 여자의 경우는 매우 그렇다가 47.8%로 가장 높게 나타났다. 장애아동의 재활비용을 국가가 부담해야 한다고 생각하는가에 대해서는 남자와 여자의 경우 각각 매우 그렇다가 44.4%와 60.9%로 높게 나타났다.

<표 4-17> 학력에 따른 국가에 대한 욕구사항

구 분		매우그렇다	그런편이다	보통이다	그렇지않은 편이다	매우그렇지 않다	Total
i23	중졸이하		1(14.3%)	1(14.3%)	2(28.6%)	3(42.9%)	7(100%)
	고졸이하	1(6.7%)	1(6.7%)	2(13.3%)	8(53.3%)	3(20%)	15(100%)
	대졸이하				3(60%)	2(40%)	5(100%)
	대학원이상				2(100%)		2(100%)
	계	1(3.4%)	2(6.9%)	3(10.3%)	15(51.7%)	8(27.6%)	29(100%)
i24	중졸이하	4(57.1%)	3(42.9%)				7(100%)
	고졸이하	8(50%)	4(25%)	4(25%)			16(100%)
	대졸이하	1(20%)	4(80%)				5(100%)
	대학원이상		2(100%)				2(100%)
	계	13(43.3%)	13(43.3%)	4(13.3%)			30(100%)
i25	중졸이하	4(57.1%)	3(42.9%)				7(100%)
	고졸이하	11(68.8%)	4(25%)	1(6.3%)			16(100%)
	대졸이하	2(40%)	2(40%)		1(20%)		5(100%)
	대학원이상		2(100%)				2(100%)
	계	17(56.7%)	11(36.7%)	1(3.3%)	1(3.3%)		30(100%)
문항항목		i23 : 현재 장애아동의 재활비용이 적정수준이라고 생각하십니까? i24 : 장애아동을 위한 재활비용에 부담을 느끼십니까? i25 : 장애아동의 재활비용을 국가가 부담해야한다고 생각하십니까?					

학력에 따른 국가에 대한 요구사항의 차이를 보면, 현재 장애아동의 재활비용이 적정수준이라고 생각하는가에 대해서, 중졸이하의 경우는 매우 그렇지 않다가 42.9%로 가장 높았고, 고졸의 경우는 그렇지 않은 편이다가 53.3%

로 높았으며, 대졸이하의 경우와 대학원이상의 경우도 그렇지 않은 편이다가 가장 높았다.

장애아동을 위한 재활비용에 부담을 느끼는가에 대해서는 중졸이하와 고졸이하의 경우는 매우 그렇다 각각 57.1%, 50%로 가장 높았고, 대졸이하와 대학원 이상의 경우는 그런편이다가 각각 40%, 100%로 높게 나타났다.

<표 4-18> 자녀의 장애 발생원인에 따른 국가에 대한 욕구사항

구 분		매우그렇다	그런편이다	보통이다	그렇지않은 편이다	매우그렇지 않다	Total
i23	안다	1(5.3%)	2(10.5%)	3(15.8%)	8(42.1%)	5(26.3%)	19(100%)
	모른다			1(10%)	7(70%)	2(20%)	10(100%)
	계	1(5.3%)	2(6.9%)	4(13.8%)	15(51.7%)	7(24.1%)	29(100%)
i24	안다	8(40%)	7(35%)	4(20%)	1(5%)		20(100%)
	모른다	4(40%)	6(60%)				10(100%)
	계	12(40%)	13(43.3%)	4(13.3%)	1(3.3%)		30(100%)
i25	안다	10(50%)	8(40%)	2(10%)			20(100%)
	모른다	7(70%)	2(20%)		1(10%)		10(100%)
	계	17(56.7%)	10(33.3%)	2(6.7%)	1(3.3%)		30(100%)
문항항목		i23 : 현재 장애아동의 재활비용이 적정수준이라고 생각하십니까? i24 : 장애아동을 위한 재활비용에 부담을 느끼십니까? i25 : 장애아동의 재활비용을 국가가 부담해야한다고 생각하십니까?					

제 8 절 인구통계학적 특성에 따른 지역사회에 대한

욕구사항에 대한 분석

장애자녀를 가진 부모들의 지역사회에 대한 욕구사항에 대해 인구통계변수와
와의 관계를 고려한 분석이 다음의 <표 4-19>, <표4-20>, <표4-21>에 나
타나있다.

<표 4-19> 성별에 따른 지역사회에 대한 욕구사항

구 분		매우그렇다	그런편이다	보통이다	그렇지않은 편이다	매우그렇지 않다	Total
i30	남	9(100%)					9(100%)
	여	19(82.6%)	4(17.4%)				23(100%)
	계	28(87.5%)	4(12.5%)				32(100%)
i33	남	7(77.8%)	2(22.2%)				9(100%)
	여	18(78.3%)	5(21.7%)				23(100%)
	계	25(78.1%)	7(21.9%)				32(100%)
i34	남	8(88.9%)	1(11.1%)				9(100%)
	여	17(73.9%)	6(26.1%)				23(100%)
	계	25(78.1%)	7(21.9%)				32(100%)
i36	남	9(100%)					9(100%)
	여	19(82.6%)	3(13%)	1(4.3%)			23(100%)
	계	28(87.5%)	3(9.4%)	1(3.1%)			32(100%)
문항항목		i30 : 자녀의 교육에 대해 가르치는 프로그램이 지역사회 내에 필요하다고 생각하십니까? i33 : 경제적으로 어려운 부모들을 위해 민간자원을 유도해 주었으면 좋겠 다고 생각하십니까? i34 : 자녀가 참가할 수 있는 재활프로그램이 필요하다고 생각하십니까? i36 : 지역사회에서 국가의 복지예산 편성에 장애아동에 대한 지원을 위해 적극적으로 나서주었으면 좋겠다고 생각하십니까?					

성별에 따른 지역사회에 대한 욕구사항의 차이를 살펴보면, 먼저 자녀의

교육에 대해 가르치는 프로그램이 지역사회 내에 필요하다고 생각하는가에 대해서, 남자의 경우는 100%가 매우 그렇다라고 응답하였으며, 여자의 경우도 82.6%가 매우 그렇다라고 응답하였다.

경제적으로 어려운 부모들을 위해 민간자원을 유도해 주었으면 좋겠는가에 대해서도 남녀 각각 77.8%, 78.3%로 매우 그렇다라고 생각하고 있었으며, 자녀가 참가할 수 있는 재활프로그램이 필요하다고 생각하는가에 대해서도 남녀가 각각 88.9%, 73.9%로 매우 그렇다라고 응답하였으며, 지역사회에서 국가의 복지예산 편성에 장애아동에 대한 지원을 위해 적극적으로 나서주었으면 좋겠다고 생각하는가에 대해서도 마찬가지로 남녀 각각 100%, 82.6%가 매우 그렇다라고 응답하여 지역사회에 대한 욕구사항이 남녀에 차이 없이 매우 높다고 볼 수 있다.

학력과 기타 장애원인 인지정도에 따라서도 별 차이 없이 지역사회에 대한 욕구사항에 대해서 대체적으로 욕구가 높게 나타났다.

<표 4-20> 학력에 따른 지역사회에 대한 욕구사항

구 분		매우그렇다	그런편이다	보통이다	그렇지않은 편이다	매우그렇지 않다	Total
i30	중졸이하	7(100%)					7(100%)
	고졸이하	12(75%)	4(25%)				16(100%)
	대졸이하	5(100%)					5(100%)
	대학원이상	2(100%)					2(100%)
	계	26(86.7%)	4(13.3%)				30(100%)
i33	중졸이하	7(100%)					7(100%)
	고졸이하	12(75%)	4(25%)				16(100%)
	대졸이하	3(60%)	2(40%)				5(100%)
	대학원이상	1(50%)	1(50%)				2(100%)
	계	23(76.7%)	7(23.3%)				30(100%)
i34	중졸이하	6(85.7%)	1(14.3%)				7(100%)
	고졸이하	12(75%)	4(25%)				16(100%)
	대졸이하	4(80%)	1(20%)				5(100%)
	대학원이상	1(50%)	1(50%)				2(100%)
	계	23(76.7%)	7(23.3%)				30(100%)
i36	중졸이하	7(100%)					7(100%)
	고졸이하	14(87.5%)	2(12.5%)				16(100%)
	대졸이하	5(100%)					5(100%)
	대학원이상	1(50%)	1(50%)				2(100%)
	계	27(90%)	3(10%)				30(100%)
문항항목		i30 : 자녀의 교육에 대해 가르치는 프로그램이 지역사회 내에 필요하다고 생각하십니까? i33 : 경제적으로 어려운 부모들을 위해 민간자원을 유도해 주었으면 좋겠 다고 생각하십니까? i34 : 자녀가 참가할 수 있는 재활프로그램이 필요하다고 생각하십니까? i36 : 지역사회에서 국가의 복지예산 편성에 장애아동에 대한 지원을 위해 적극적으로 나서주었으면 좋겠다고 생각하십니까?					

<표 4-21> 자녀의 장애 발생원인에 따른 지역사회에 대한 욕구사항

구 분		매우그렇다	그런편이다	보통이다	그렇지않은 편이다	매우그렇지 않다	Total
i30	안다	16(80%)	4(20%)				20(100%)
	모른다	10(100%)					10(100%)
	계	26(86.7%)	4(13.3%)				30(100%)
i33	안다	15(75%)	5(25%)				20(100%)
	모른다	8(80%)	2(20%)				10(100%)
	계	23(76.7%)	7(23.3%)				30(100%)
i34	안다	14(70%)	6(30%)				20(10%)
	모른다	9(90%)	1(10%)				10(100%)
	계	23(76.7%)	7(23.3%)				30(100%)
i36	안다	16(80%)	3(15%)	1(5%)			20(100%)
	모른다	10(100%)					10(100%)
	계	26(86.7%)	3(10%)	1(3.3%)			30(100%)
문항항목		i30 : 자녀의 교육에 대해 가르치는 프로그램이 지역사회 내에 필요하다고 생각하십니까? i33 : 경제적으로 어려운 부모들을 위해 민간자원을 유도해 주었으면 좋겠 다고 생각하십니까? i34 : 자녀가 참가할 수 있는 재활프로그램이 필요하다고 생각하십니까? i36 : 지역사회에서 국가의 복지예산 편성에 장애아동에 대한 지원을 위해 적극적으로 나서주었으면 좋겠다고 생각하십니까?					

제 5 장 결론 및 제언

장애아동을 둔 부모의 심리적 고통은 그 영향이 부모 자신에게만 국한되는 것이 아니라 가족 전체에 미치는 영향을 고려할 때, 장애아동의 임상, 교육도 중요하지만 현재 부모지원서비스에 대한 만족도나 각종 정책 및 지역사회에 대한 욕구를 파악하여 부모에 대한 지원이 효과적으로 이루어지는 것이 더욱 필요할 것이다. 따라서 본 연구는 정신지체아동 부모의 보호부담과 심리사회적 욕구와 정책적 욕구를 연구하여 보다 효과적인 서비스를 제공하고자 하는데 그 목적을 두고 있다.

제 1 절 결론

이에 따른 연구 결과는 보호부담에 관한 사항, 부모지원서비스에 관한 사항, 국가 및 지역사회에 대한 욕구로 나누어서 살펴본 결과는 다음과 같다.

첫째, 보호부담에 관한 본 연구의 조사결과를 보면 조사대상 부모들은 장애자녀를 양육하는데 있어서 심리적 부담이나 돌발사고의 위험 등으로 인하여 항상 주의를 기울여야 하는 등의 육체적 부담으로 인하여 정상적인 생활을 영위하는데 어려움을 겪고 있으며 장애자녀에 대해 친척, 친구들과 비교적 자유롭게 이야기하고 있으나, 대부분은 장애자녀에 대해 깊은 애정을 가지면서도 늘 마음의 고통을 겪고 있는 것으로 나타났다.

또한 장애자녀로 인해 가족간의 논쟁이 발생하는 경우는 많지 않았으나 이웃으로부터 고립감을 느끼는 경우는 다소 있었으며 장애자녀 외에 다른자녀가 있는 경우 집안의 분위기나 여러 가지 상황이 다른 자녀에게 나쁜 영향을 미친다는 응답이 많이 나타나 장애자녀 양육 외에 정상자녀의 양육에 대한 심리적 부담이 큰 것으로 나타났다.

또한 조사대상자들은 자녀의 양육으로 인해 개인적 취미활동에 많은 제한은 느끼고 있었으나 이러한 양육에 대한 부담문제로 어려움을 겪고 있음에도 부모모임에 참석하여 자녀의 장래에 대한 계획을 세우고 있다는 응답은 적게 나타나 이들 장애자녀에 대한 보호 부담을 개인이 짊어지고 있어 체계적이고 구체적인 도움을 받을 수 있는 모임이나 집단의 활용이 아쉬운 것으로 나타났다.

둘째, 부모지원서비스에 관한 사항을 살펴보면 장애자녀를 가진 부모들이 자녀의 양육과정에서 자녀문제에 대한 논의를 배우자와 가장 많이 하고 있는 것으로 나타났으며 장애자녀 부모들이 자녀문제로 사회사업가, 의사, 특수교사 등의 전문가들을 만났을 때 느낀 심정은 부정적인 것으로 나타났다. 이러한 결과로 미루어 볼 때 이들에 대한 신뢰감을 갖도록 해 적극적인 상담으로 유도하는 것이 필요하다.

또한 조사대상자 부모들의 대부분이 다른 장애아동 부모들과의 모임을 가져본 경험이 있는 것으로 나타났는데, 이러한 부모모임이 단순히 위안을 얻는 모임이 아닌 실질적으로 자녀양육에 도움을 받을 수 있는 모임으로 전환될 수 있는 전문가의 개입이 필요할 것이다.

또한 부모모임을 통해 본인의 문제보다는 자녀양육에 실질적인 도움과 자녀에 대한 장래계획을 의논하고, 상호경험을 통한 일상생활 문제를 논의하는 것이 바람직하다고 대부분의 부모들은 생각하고 있었다.

셋째, 국가 및 지역사회에 대한 욕구에 대한 결과를 보면 조사대상 부모들은 재활비용에 대해 불만을 나타냈는데 재활비용에 대해 상당한 부담을 느끼고 있었고 국가에서 재활비용을 부담해야 한다고 생각하고 있는 것으로 나타났다. 재활치료비와 주택자금 혜택 문제에 대해서도 욕구가 매우 높은 것으로 나타났다.

또한 조사대상자들은 국가가 국립특수학교 설립을 확대해 줄 것을 원하고 있어 적정 수준을 갖춘 국립특수학교의 수를 확대해 장애아동에 대한 교육과 보호를 가족에게만 부담시킬 것이 아니라 국가가 적극적으로 개입해 장애아동에 대한 복지서비스를 확대하는 것이 필요하다.

아울러 지역주민들이 장애아동에 대한 이해가 부족하여 부모들이 어려움을 겪고 있는 것으로 나타났으며 지역사회의 복지시설을 이용하기 원하고 지역사회에 자녀의 교육에 대하여 가르치는 프로그램의 개설을 필요로 하고 있어 자녀의 교육에 대한 욕구가 많지만 적절한 프로그램의 부족으로 인하여 자녀 교육에 어려움이 있는 것으로 보인다.

지역 사회 내에 장애자녀가 참가할 수 있는 재활프로그램이나 자녀와 부모가 함께 참가하는 레크리에이션 프로그램의 필요성도 많이 느끼고 있어 장애자녀의 보호부담에서 벗어나 마음의 여유를 갖고자 하는 부모들이 많음을 알 수 있다.

따라서 이와 같이 치료를 요하는 모든 장애인이 치료를 받고 인정된 생활을 하도록 하기 위해서는 (1) 장애 예방 대책을 강화하고, (2) 재활치료 기관을 확충하고, (3) 의료재활 전문요원을 확보하여 서비스의 질적 수준을 높이고, (4)의료보장제도를 확대하여 의료비 부담을 줄이고, (5) 보장구에 대한 국가지원을 확대하는 등의 정책을 통해 장애인의 의료재활을 사회보장의 차원에서 지원하여야한다.

제 2 절 제언

이와 같은 연구결과로 몇 가지 제언을 하고자 한다.

첫째, 부모지원 서비스는 장애아동과 가족의 재활에 있어서 효과적인 지원 방법으로 활용되어지기 위해서는 관련기관 전문가들의 프로그램의 지속적인 연구와 도입이 요구되어진다. 또한 개인의 위기상황에서 대처 할 수 있는 기술을 향상시키고 지속적인 서비스 연결 유지를 위하여 기존의 부모교육, 부모회 등을 통한 일시적이고 집단적인 모임형태에서 벗어나 궁극적으로 장애아동 부모와 장애아동 그리고 가족 전체를 지원 목표로 두어야 한다.

일반적으로 장애아동의 어머니는 장애를 발견하게 되면 교육 또는 치료를 시도하지만 자녀의 장애정도가 심각한 수준이거나 정신지체나 자폐인 경우 퇴행을 거듭하기 때문에 어머니의 교육적 의지를 쉽게 상실하고 만다. 게다가 아직은 우리 나라의 특수교육이나 치료시설이 발달과정에 있기 때문에 장애정도나 장애유형에 따른 적절한 교육시설의 부족과 교육의 질이 만족할만

한 수준에 이르지 못하고 있다.

따라서 항상 함께 생활하는 사람이 아동에게 수시로 제공하여 줄 수 있는 특수교육 프로그램이나 치료방법, 문제행동에 대하여 대처할 수 있는 가정교육프로그램을 실시하여 문제를 조기에 발견·치료함으로써 장애자녀의 중도·중복장애를 방지할 수 있도록 하고, 교육상담이나 정서지지프로그램 등을 통하여 양육자로서의 자신감을 부여할 수 있는 계기를 마련해 주어야 한다.

둘째, 국가와 지방자치단체는 장애인 복지에 관한 정책의 결정과 그 실시에 있어서 장애인의 부모 및 배우자 기타 장애인을 보호하는 보호자의 의견을 존중하여야 하고, 장애아동을 보호, 양육하는 보호자의 경제적 생활수준, 장애정도를 고려하여 실제로 장애아동을 둔 부모들이 겪게되는 보호부담을 파악하여 그에 따른 적절한 서비스를 제공해야 할 것이다.

본 연구조사 결과에서도 나타났 듯이 조사대상 부모의 대다수가 그다지 넉넉한 경제적 여건을 갖추고 있지 못한 상황이었으며, 장애자녀로 인한 추가비용에 대해 상당히 부담스러워 하고 있는 것으로 나타났다.

이처럼 장애아동에게 드는 추가비용은 가계에 많은 영향을 미치고 다른 가족구성원의 욕구불만도 초래할 수 있으며, 자녀의 장애가 나아지지 않는 한 가계의 부담은 계속 증가할 것이라는 불안감을 경험하게 된다.

실제 가장 많이 지출되는 항목이 의료비용으로 장애아동에게 있어 필수적으로 지출되어야만 하는 비용이기 때문에 부모들은 높은 수준의 경제적 스트레스를 경험하면서도 급여수준이 낮은 파트타임이나 연장근무 등을 통하여

가계의 부담을 줄여보고자 하고 있다.

사실 현재 이들 가정에 대한 생계보조수당이 지급되고 있긴 하나, 매우 낮은 수준이며, 급여대상과 급여액이 너무나 제한적이고 지원액의 규모도 객관적인 근거에서 정해지는 것이 아니라 국가예산에 따라 행정편의적으로 정해져 실질적인 도움이 되지 못하고 있다.

따라서 이들 가정에 필수적인 의료비 보조 방안이라도 시급히 모색하여 부양자들의 경제적 부담을 감소시킬 수 있도록 하여야 할 것이며, 외국의 경우 지급되고 있는 ‘아동수당제도’의 도입도 고려하여 볼 필요가 있겠다.

셋째, 장애아동 부모들이 자녀문제로 특수교사, 의사 등의 전문가를 만났을 때 느낀 심경을 조사한 결과, 응답자의 53.2%가 본인의 심정이 충분히 이해되지 않을 것이라는 생각을 갖고 있었고, 저항감을 갖게 되고 실질적인 도움을 줄 수 있을지 의심이 들었다는 응답은 한명도 조사되지 않았으며, 신뢰감을 갖고 의지할 수 있었다는 응답은 40.6%, 혼자만의 고민과 걱정들이 전문가를 만남으로 모두 해결되었다는 응답은 6.2%에 불과해 전문가와 상담이 잘 이루어지지 않는 이유를 보여주고 있다. 또한, 조사대상 부모들의 다른 부모들과의 관계에 대해서 조사한 결과, 상호원조관계라는 응답은 전체의 1.2%에 불과하고 대부분이 동료애적인 관계인 것으로 나타나 이러한 부모모임이 단순히 위안을 얻는 모임이 아닌 실질적으로 자녀양육에 도움을 받을 수 있는 모임으로 전환될 수 있는 전문가의 참여가 필요함을 알 수 있다.

이러한 다른 부모와의 관계를 맺음으로써 이들로부터 심리적 지원을 받고 있는지를 조사한 결과, 49.99%가 심리적 지원을 매우 많이 또는 어느 정도

받는 것으로 조사되었다. 이러한 결과를 통해서 볼 때 다른 장애아동 부모와의 관계형성은 심리적 지원체계가 될 수 있음을 잘 보여주고 있다.

그러므로 어머니들은 가족보다는 같은 입장의 장애아 부모로부터 도움을 받을 수 있을 것으로 기대하고 있기 때문에 비단 양육자의 부정적 심리상태에 초점을 둔 개입이 아니라 하더라도 자조집단이나 양육자를 위한 집단 프로그램을 제공하여 심각한 상황에 처해있는 양육자가 정보를 얻고 환경을 개선할 수 있는 계기와 동기를 부여받을 수 있도록 하여야 한다.

그리고 장애에 대한 사회의 부정적인 시각이 강하고 모든 자녀 문제를 부모의 책임으로 돌리는 태도가 지배적이기 때문에 부모들의 심리적인 압박감이 크다. 그러므로 전문기관(전문가)과의 접촉을 통해 부정적인 감정을 호소할 수 있고, 장애로 인한 어려움을 이해 받음으로써 심리적 안정을 얻을 수 있는 전문상담가에 의한 개별상담, 집단상담, 가족치료, 심리치료 등 전문적인 상담 프로그램이 많이 개발되어야 한다.

넷째, 조사대상 부모들이 장애아동을 양육하는데 있어서 실제로 느끼는 부담을 보면 심리적, 육체적 부담과 사회적 고립 등으로 인해 정상적인 생활을 영위하는데 어려움을 겪고 있는 것으로 나타났다.

장애자녀에 대해 친척, 친구들과 자유롭게 이야기하지 못하는 경우와 장애자녀로 인한 마음의 고통과 과잉보호, 거부의 양육태도에 대한 응답에 있어서 “그런 편이다”가 각각 37.5%, 50%, 31.3%로 가장 높게 나타나 심리적인 고통이 심한 것으로 나타났다.

또한 일반인들은 장애인과 함께 있는 것을 불편하게 느끼고 그들과 상호

작용하는 것을 피하려고 한다. 그래서 장애아 부모들은 그들이 어디에 가든지 적대적인 시선과 동정어린 말, 자녀의 문제행동으로 인하여 비판적인 말 그리고 모욕적이고 굴욕적인 질문을 경험한다. 이러한 반응들로 인하여 부모들은 결국 주변사람들과의 관계를 단절하고 스스로를 자녀와 함께 고립시켜 버린다. 따라서 아동을 데리고 외출을 한다거나 낯선 타인에게 소개하는 빈도는 낮으며, 부정적인 피드백으로 인하여 심한 경우 외부와의 관계를 단절시켜버린다. 그러므로 이들 부모들 위해 자녀의 문제행동대처에 관한 교육프로그램이나 위축되어진 심리를 회복시켜 줄 수 있는 지지프로그램 등을 참여할 수 있도록 하여야 할 것이다.

그러나 문제는 부모들만이 변화되어서는 결코 근본적으로 해결되어질 수 없다는 점이다. 오히려 반복적인 악순환으로 인하여 부모들의 스트레스가 만성화되고 고질화되어 버릴 수도 있다. 부모 스스로 스트레스 상황을 극복하고자 하는 동기를 상실시켜 버릴 수도 있다. 따라서 장애인에 대한 인식전환을 위하여 지역주민을 대상으로 한 프로그램도 개발되어져야 하고 부모와 주변인이 함께 참여할 수 있는 프로그램도 모색되어져야 할 것이다.

다섯째, 조사대상의 부모들의 65.7%가 돌발사고의 위험을 항상 느끼고 있고 항상 장애자녀와 함께 있어야 하고 돌발사고의 위험을 느끼는 등 주의를 기울여야 함으로 인해 일상생활에 방해받고 있었으며 방해가 되지 않는다는 응답은 조사대상자 가운데 1명도 없는 것으로 나타났다. 또한 취미활동과 부모회 참여에 대해서 어려움을 느끼고 있는 것으로 조사되었다.

다른 장애와는 달리 정신지체는 장애아동 스스로 독립된 생활을 영위하기

가 쉽지 않다. 따라서 지속적으로 아동과 접촉해야 하는 부모의 경우 나타나는 신체적 소진현상으로, 직장을 가진 부모와는 달리 늘 자녀의 문제행동과 대처해야만 하는 긴장된 상황으로 인해 신체적 스트레스를 더 많이 경험하게 된다.

이러한 현실에도 불구하고 실제로 이들 부모들을 위하여 여가시간 확보나 의료서비스, 프로그램 등을 제공하여 주는 곳은 극히 제한적이다. 그 가운데 대표적인 곳이 주간보호시설인데 실제로 통합교육은 거의 이루어지지 않고 있는 실정이다. 게다가 부모들이 자녀를 위하여 이용하는 이용시설은 보호의 기능이 부족하고, 저소득 장애아가정에는 보육비가 감면되기는 하지만 여전히 많은 장애아 부모에게 있어 보육비는 가계경제에 부담요인으로 차지하고 있다.

한편 자녀의 장애정도가 심각하여 다른 사람에게 보호를 위탁할 수 없이 가정에서 보호해야만 하는 경우 부모의 신체적 스트레스는 심각하다. 따라서 이들을 위한 가정봉사원을 파견하거나 일정한 주기로 자원봉사를 파견할 수 있는 방안을 모색하여야 할 것이다.

그리고 장애아동의 부모들이 정상적인 사회생활을 할 수 있도록 지속적으로 정신지체 아동의 시설보호를 위한 주간 보호시설이나 거주보호시설 등과 전문적인 서비스를 제공할 수 있는 보호의 활성화가 있어야 하겠으며 정신지체 아동에 대한 의료비는 국가지원이 이루어질 수 있도록 복지정책적인 면에서 개입이 있어야 하겠다.

그러므로 정신지체 아동에 대한 서비스는 일차적으로 가족들 스스로가 자신의 문제나 정신지체 아동의 문제를 극복하기 위하여 노력하고 적극적인 자

세로 대처해 나가야 할 것이며, 직업재활과 생활 및 의료보장은 국가 복지 정책적, 제도적 보장이 이루어 져야 하겠다.

이렇듯 국가적 차원의 지원이 활발히 이루어질 때 보호부담으로 인한 과중한 스트레스로 자녀양육을 포기하고 또 그로 인한 죄책감이라는 악순환의 굴레에서 벗어날 수 있으리라 본다.

참고 문헌

국내문헌

- 강필수, 「장애인 취업 실태 조사」, 한국 장애인 고용 촉진 공단. 1994.
- 김명선, 「정신지체인의 거주 형태와 삶의 질과의 관련성에 관한 연구」, 정신지체 연구 제3집, 광주 : 엠마우스 복지관, 1995.
- 김명숙, “아동의 사회적 지지와 부적응과의 관계”, 숙명여자대학교 박사학위 논문, 1994.
- 김은숙, “자폐아 어머니와 정상아 어머니의 불안, 좌절에 대한 비교연구”. 이화여자대학교 석사학위논문, 1985.
- 김정권, 이태영, 「정신박약아 특성, 정신박약아 교육」, 서울: 형설출판사, 1981.
- 김종문, “장애아동 어머니의 스트레스와 대처행동”, 단국대학교 대학원 석사학위논문, 1996.
- 김하수, “정신지체인을 위한 집단 가정의 모형 개발”, 대구대 석사 학위 논문, 1992.
- 김희순, “정서 정보적지지 모임이 만성 질환아 어머니의 스트레스에 미치는 영향”, 연세대학교 대학원 박사 학위 논문, 1988.
- 남미옥, “장애 형제자매의 스트레스 및 대처방안에 관한 연구”, 청주대학교 대학원 석사학위논문, 2001.
- 노혜레나, “장애아 가정의 가족기능과 가족지지에 관한 연구”, 전남대학교 대

- 학원 석사학위논문, 1990.
- 문정희, “정신박약자 가정의 시설보호 욕구에 관한 조사 연구”, 서울대 대학원 석사학위논문, 1985.
- 서소희, “자폐아 연령군에 따른 부모의 양육 스트레스에 대한 조사연구”, 대구대학교 대학원 석사학위논문, 1994.
- 안지연, “가족 스트레스와 적응에 관한 일 연구 - 정상아 가족과 자폐아 가족을 중심으로- 이화여자대학교 대학원 교육심리학과 석사 학위 논문, 1991.
- 양현주, “지체장애자의 사회적응 요인에 관한 연구”, 이화여자대학교 대학원 석사 학위 논문, 1991.
- 오승혜, “발달 장애아동 어머니들의 심리 사회적 적응을 위한 지지 집단프로그램에 관한 연구“, 가톨릭대학교 대학원 석사학위논문, 1998.
- 유수기, “ 발달장애아동어머니의 스트레스와 사회복지서비스에 관한 연구”, 대구대학교 대학원 석사학위논문, 2000.
- 윤수영, 「자폐아동 부모의 양육스트레스와 아동의 적응능력과의 관계」, 대한 소아청소년 정신의학회지, 10(2), 1989.
- 이경은, “자폐아동 어머니의 스트레스와 대처유형에 관한 연구”. 성심여자 대학교대학원 석사학위논문, 1990.
- 이삼연, 「장애아모의 스트레스 대처전략과 적응에 관한 연구」, 한국사회복지학, vol, 38, 1999.
- 이소란, “정신지체아 어머니의 스트레스 우울 및 사회적 지지와의 관계”, 대전대학교 대학원 석사학위논문, 1999.

- 이승신, “장애아 가족의 심리적 스트레스와 대처 행동에 관한 연구”, 협성대학교 사회과학대학원 석사학위논문, 2001.
- 장진국, “정신지체아 부모와 일반아 부모의 자아존중감과 스트레스에 관한 연구”, 강원대학교 교육대학원 석사학위논문, 1995.
- 정길수, 오경옥, 「장애아 어머니의 스트레스와 가족 기능에 관한 연구」, 충남의대 잡지, 17, 1990.
- 정원미, “발달장애아동 어머니의 자녀 양육으로 인한 스트레스와 가족기능에 관한 연구 -서컴플렉스 모델을 이용하여-, 연세대학교 보건대학원 보건학과, 1994.
- 정은순, 「정신지체아 간호」, 대한간호 제 33권 제 4호 통권 177호, 1994.
- 정청자, “장애아 가정의 긴장과 적응에 관한 연구”, 이화여자대학교 대학원 석사학위 논문, 1989.
- 조옥현, “성인 정신지체인을 위한 집단 가정 서비스에 관한 연구”, 숭실대 대학원 석사 학위 논문, 1991.
- 최경순, “아동-아버지 관계에 대한 연구(2)”, 부산여대 논문집, 30, 1990.
- 하양숙, 「신체 장애아의 정신 간호」, 월간 간호, 1980.
- 한국보건사회연구원, 「2000년 장애인 실태조사」, 2001.
- 한혜현, “아동의 장애 유형 장애정도와 어머니의 욕구 요인과의 관계”, 숙명여자대학교 교육대학원 석사 학위 논문, 1986.

외국문헌

Adams, B., & Steinmetz, S. (1993). Family theory and methods in the classics. In P. Boss, W. Doherry, R. LaRossa, W. Schunmm, & S. Steinmetz(Eds.), *Soutcebook of family theories and methods: A contextual approach*(pp. 71-94). New York : Jhon Wiley.

Antonovsky, A. (1987). Unraveling the mystery of health, *How people manage stress and stay well*, San Francisco : Jossay-Bass.

Beckman P. J., (1983). Influence of selected child characteristic on stress in families of handicapped infants, *American Journal of Mental Deficiency*, 88(2): 150-156.

Beckman PJ, McArthur D, Holyord J (1976). Mental retardation and stress on the parents : Acontrast between Down's syndrome and childhood autism. *American Journal of Mental Deficiency*, 80 :431-436.

Birenbaum, A., Guyot, D., & Cohen, H.J. (1990). Health care financing for severe developmental disabilities, washington, DC : *American Association on Mental Retardation*.

Friedrich, W. N. & Friedrich, W. L.(1981), Psychosocial assets of parents of handicapped and nonhandicapped children. *American journal of Mental Deficiency*, 1985, pp.551-553.

- Friedrich, W. N. & Friedrich, W. L.(1981), Psychosocial assets of parents of handicapped and nonhandicapped children. *American journal of Mental Deficiency*, 1985.
- Girdner. L. K. & Eheart. B. K., Mediation with families having handicapped child. *Family Relation*, 33, 1984.
- Girdner. L. K. & Eheart. B. K., Mediation with familis having handicapped child. *Family Relation*, 33, 1984, pp.187-194.
- Grosasman, F.K. (1973). Brothers and Sisters of Related Children : *An Exploratory Study*, New York : *Syracus University Press*.
- Grossman, H. J., "Manual on terminology and classification in mental retardation", 1973 revision. Washington, D.C.: American Association on Mental Deficiency, 1973.
- Guenberg, E. M.,(1964). "Epidemiligy" In H. A. Stevens and R. F. Herber, (Eds.), *Mental Retardation, A Review of Research* : University Chicago Press.
- Hamner, T.J. & Tuner, P.H. (1985). *Parenting in Contemporary Society*, Englewood Cliff, NJ: Prentice-Hall Inc.
- Helene Koller, Stephen A. Richardson, and Mindy Katz, 1992, "Families of Children With Mental Retardation: Comprehensive View Form an Epidemiologic Perspective", *American Journal on Mental Retardation*, Vol.97, No.3.
- Henshel, A. M,(1972). The Forgotten ones : *A Sociology Study of*

Anglo and Chicago Retardates, University of Texas Press.

Klaus MH, Kennel JH. (1976). *Maternal -infant bending* : the impact of early separation or loss on family development. Saint Louis, C.V. Mosby.

Kobasa, S. C. (1979). Stress life events, personality and health: An inquiry into hardiness, *Journal of Personality and Social Psychology*, 37(1), 1-11.

Kobasa, S. C., Maddi, S. R., & Kahn, S. (1992). Hardiness and health : *A prospective study*, *Journal of Personality and Social Psychology*, 42,168-172.

Lonsdale G. (1978). Family life with handicapped child : *The parents speak child care*, *Health and Development*, 4(2) : 99-120.

McCubbin, H. I., Patterson, J., & Thompson, A. (1986). Family hardiness index, In H. I. McCubbin & A. I. Thompson(Eds.), *Family assessment for research and practice*, madison: University of Wisconsin-Madison.

McCubbin, H. I., Patterson, J., & Wilson, L. (1979). *Family inventory of life events(FILE)*, University Minnesota.

McCubbin, H.I.(1979) Intergrating coping behavior in family stress theory, *Journal of Marriage and The Family*, vol 41 p237-244.

McCubbin, H.I., & Patterson, J.M. (1983). The family stress process:
The Double ABCX Model of adjustment and adaptation, In
H. I. McCubbin, M. B. Sussman, & J. M. Patterson(Eds.),
Social stress and the family: *Advances and developments in
family stress theory and research*(pp.7-37), New York :
Haworth Press.

McCubbin, H.I., (1993) A Theoretical Framework for Family Adaptation
to Head Injury, *Journal of Rehabilitation*.

McCubbin, M. A., & McCubbin, H. I. (1991). *Family stress theory and*

Mori, Carol. "Self-Help Group and Professional Involvement", *journal of
Social Work in Health Care*. 1983.

Mori, Carol. "Self-Help Group and Professional Involvement", *journal of
Social Work in Health Care*. 1983.

ABSTRACT

An Experimental Study on the Burden of Mentally Retarded Children's Parents and Social Supports for Them

Chung, Mi Sook

Major in Social Welfare

Dept. of Welfare Administration

The Graduate School of Public Administration

Hansung University

The purpose of this study is to survey the burden, socio-psychological and policy needs of mentally retarded children's parents and thereby, explore the ways to support them effectively.

The results of this study can be summarized as follows;

First, mentally retarded children's parents feel a heavy psychological burden for rearing their children, while being highly attentive to the possibility of a sudden accident. While they have a deep affection for their mentally retarded children, they suffer from their children.

Second, mentally retarded children's parents tend to discuss their children's matter with their spouses in most cases, and they feel negative when they have to consult social welfare specialists, doctors or special teachers for their children.

Third, the parents feel a heavy financial burden for their children's rehabilitation, and perceive that the government should support them financially. Also, they are concerned much about some possible benefits in terms of rehabilitation cost and housing.

Based on the above findings, the following suggestions are put forwards;

First, in order to effectively support mentally retarded children's parents for their children's rehabilitation, it is required of relevant specialists to continue to develop the supporting programs.

Second, central and local autonomous administrations are obliged to respect parents', spouses' or other guardians' opinions when designing a policy for mentally retarded children's welfare, and provide for appropriate services to the children in consideration of parents' income level and degree of retardation.

Third, it is necessary to develop professional counselling programs whereby mentally retarded children can appeal to specialists for their negative emotion and thereby, can feel stable psychologically. Moreover, such programs may allow for personal counselling, group counselling, treatment of family members, psychological treatment and other professional services.

Fourth, in order to change people's perception of the handicapped children, it is essential to develop the programs for community people as

well as the programs for parents and neighbors.

Fifth, it is deemed desirable to dispatch service people to mentally retarded children's homes or deploy volunteers at their homes periodically.

장애아동 부모의 양육부담과 사회적 지지에 관한 설문지

안녕하십니까?

저는 한성대학교 행정대학원에서 사회복지를 전공하고 있는 학생입니다.

이 질문지는 장애아동의 부모님들이 겪는 어려움과 부모님들이 국가, 지역사회에 갖는 욕구가 무엇이며 어떠한 지원서비스를 필요로 하는지 알아보기 위해 마련된 것입니다. 이러한 조사결과가 자녀의 장애로 인하여 어려움을 겪고 있는 부모님들에게 조금이나마 도움이 되기를 바랍니다. 이 질문지는 연구목적 외에는 절대로 사용되지 않고 비밀이 보장될 것을 약속드리며 솔직한 답변을 부탁드립니다

바쁘신 시간을 내어 주셔서 진심으로 감사드립니다.

한성대학교 행정대학원 사회복지전공

지도교수 : 정 성 태

연구자 : 정 미 숙

해당되는 항목에 ○표하여 주십시오

I. 다음은 일반적인 사항에 관한 질문입니다.

1. 귀하의 성별은 무엇입니까?

①남() ②여()

2. 귀하의 연령은 어떻게 되십니까? ()세

3. 귀하의 최종학력은 무엇입니까?

①중졸이하() ②고졸이하() ③대졸이하() ④대학원이상()

4. 귀하의 종교는 무엇입니까?

①기독교() ②불교() ③천주교() ④기타종교() ⑤무교()

5. 귀하가족의 월평균 소득은 얼마입니까? ()만원

6. 장애자녀의 연령은? ()세

7. 장애라는 진단을 받으신지 얼마나 되셨습니까? ()년

8. 자녀의 장애발생원인에 대해 알고 계십니까?

①알고 있다 ②모르고 있다

9. 장애자녀의 주보호자는 누구입니까?

①부() ②모() ③조부모() ④형제() ⑤기타()

II. 다음은 부모의 양육부담에 관한 질문입니다.

10. 장애자녀에 대해 친척, 친구들과 자유롭게 이야기하지 못하십니까?

매우 그렇다	그런편이다	보통이다	그렇지 않은편이다	매우 그렇지않다
1	2	3	4	5

11. 장애자녀에 대해 깊은 애정을 가지면서도 늘 마음의 고통을 느끼십니까?

매우 그렇다	그런 편이다	보통이다	그렇지 않은편이다	매우 그렇지않다
1	2	3	4	5

12. 다른 아동들에게 쏟는 만큼의 사랑을 장애자녀에게 똑같이 쏟지 못하며 과잉보호나 거부를 한다고 생각하십니까?

매우 그렇다	그런 편이다	보통이다	그렇지 않은편이다	매우 그렇지않다
1	2	3	4	5

13. 집안의 분위기가 전반적으로 침체되어 있습니까?

매우 그렇다	그런 편이다	보통이다	그렇지 않은편이다	매우 그렇지않다
1	2	3	4	5

14. 가족간에 논쟁이 잦은 편입니까?

매우 그렇다	그런 편이다	보통이다	그렇지 않은편이다	매우 그렇지않다
1	2	3	4	5

15.이웃으로부터 고립되어 있다고 느끼십니까?

매우 그렇다	그런 편이다	보통이다	그렇지 않은편이다	매우 그렇지않다
1	2	3	4	5

16.다른 자녀에게 나쁜 영향을 끼친다고 생각하십니까?

매우 그렇다	그런 편이다	보통이다	그렇지 않은편이다	매우 그렇지않다
1	2	3	4	5

17. 돌발사고의 위험을 느끼십니까?

매우 그렇다	그런 편이다	보통이다	그렇지 않은편이다	매우 그렇지않다
1	2	3	4	5

18.일상생활에 방해를 받습니까?

매우 그렇다	그런 편이다	보통이다	그렇지 않은편이다	매우 그렇지않다
1	2	3	4	5

19.가족간의 역할갈등이 있습니까?

매우 그렇다	그런 편이다	보통이다	그렇지 않은편이다	매우 그렇지않다
1	2	3	4	5

20.장애자녀로 인한 과도한 일과로 일이 힘들 때가 많습니까?

매우 그렇다	그런 편이다	보통이다	그렇지 않은편이다	매우 그렇지않다
1	2	3	4	5

21. 개인의 취미활동을 하지 못하고 있습니까?

매우 그렇다	그런 편이다	보통이다	그렇지 않은편이다	매우 그렇지않다
1	2	3	4	5

22. 부모회에 참여하여 도움과 정보를 얻고 자녀의 장래에 대한 계획을 세우고 있습니까?

매우 그렇다	그런 편이다	보통이다	그렇지 않은편이다	매우 그렇지않다
1	2	3	4	5

Ⅲ. 다음은 국가에 대한 욕구사항입니다.

23. 현재 장애아동의 재활비용이 적정수준이라고 생각하십니까?

매우 그렇다	그런 편이다	보통이다	그렇지 않은편이다	매우 그렇지않다
1	2	3	4	5

24. 장애아동을 위한 재활비용에 부담을 느끼십니까?

매우 그렇다	그런 편이다	보통이다	그렇지 않은편이다	매우 그렇지않다
1	2	3	4	5

25. 장애아동의 재활비용을 국가가 부담해야 한다고 생각하십니까?

매우 그렇다	그런 편이다	보통이다	그렇지 않은편이다	매우 그렇지않다
1	2	3	4	5

26. 국립특수학교의 설립이 확대되어야 한다고 생각하십니까?

매우 그렇다	그런 편이다	보통이다	그렇지 않은편이다	매우 그렇지않다
1	2	3	4	5

27. 장애아동을 위한 재활치료비용에 관한 의료보험이 확대되어야 한다고 생각하십니까?

매우 그렇다	그런 편이다	보통이다	그렇지 않은편이다	매우 그렇지않다
1	2	3	4	5

28. 국가가 장애아동 가정에 대하여 주택자금의 혜택을 제공해야 한다고 생각하십니까?

매우 그렇다	그런 편이다	보통이다	그렇지 않은편이다	매우 그렇지않다
1	2	3	4	5

IV. 다음은 지역사회에 대한 욕구사항입니다.

29. 일반주민들에게 장애아동의 이해에 대한 홍보활동이 필요하다고 생각하십니까?

매우 그렇다	그런 편이다	보통이다	그렇지 않은편이다	매우 그렇지않다
1	2	3	4	5

30. 자녀의 교육에 대해 가르치는 프로그램이 지역사회 내에 필요하다고 생각하십니까?

매우 그렇다	그런 편이다	보통이다	그렇지 않은편이다	매우 그렇지않다
1	2	3	4	5

31. 지역사회 내 주간보호시설이 필요하다고 생각하십니까?

매우 그렇다	그런 편이다	보통이다	그렇지 않은편이다	매우 그렇지않다
1	2	3	4	5

32. 지역사회의 시설(종교기관, 학교, 회관 등)을 부모들의 모임과 정보교환의 장소로 활용할 수 있도록 해 주었으면 좋겠다고 생각하십니까?

매우 그렇다	그런 편이다	보통이다	그렇지 않은편이다	매우 그렇지않다
1	2	3	4	5

33. 경제적으로 어려운 부모들을 위해 민간자원을 유도해 주었으면 좋겠다고 생각하십니까?

매우 그렇다	그런 편이다	보통이다	그렇지 않은편이다	매우 그렇지않다
1	2	3	4	5

34. 자녀가 참가할 수 있는 재할프프로그램이 필요하다고 생각하십니까?

매우 그렇다	그런 편이다	보통이다	그렇지 않은편이다	매우 그렇지않다
1	2	3	4	5

35. 자녀와 부모가 함께 참가하는 프로그램이 지역사회 내에 필요하다고 생각하십니까?

매우 그렇다	그런 편이다	보통이다	그렇지 않은편이다	매우 그렇지않다
1	2	3	4	5

36. 지역사회에서 국가의 복지예산 편성에 장애아동에 대한 지원을 위해 적극적으로 나서주었으면 좋겠다고 생각하십니까?

매우 그렇다	그런 편이다	보통이다	그렇지 않은편이다	매우 그렇지않다
1	2	3	4	5

V. 다음은 부모지원서비스에 관한 사항입니다.

37. 이제까지 자녀의 양육과정에서 누구와 의논을 가장 많이 하셨습니까?

- ①배우자() ②친척() ③친구() ④같은 장애아 부모() ⑤사회사업가()
⑥의사() ⑦특수교사() ⑧기타()

38. 지금까지의 경험으로 자녀 양육에 대한 지원자는 누가 가장 바람직하다고 생각되십니까?

- ①배우자() ②친척() ③친구() ④같은 장애아부모() ⑤사회사업가()
⑥의사() ⑦특수교사() ⑧기타()

39. 부모님이 자녀 양육문제로 전문가들(사회사업가, 의사, 특수교사 등)을 만났을 때 부모님의 감정은 어떠했습니까?

- ①신뢰감을 갖고 의지할 수 있었다()

- ②나의 심정이 충분히 이해되지 않을 것이라고 생각되었다()
- ③저항감을 갖게 되고 실질적인 도움을 줄 수 있을지 의심이 들었다()
- ④혼자만의 고민과 걱정들이 전문가를 만남으로 모두 해결되었다()

40. 다른 장애아들 부모님과 모임을 가져본 적이 있습니까?

- ①있다 ②없다

41. 다른 부모와 함께 대화를 통한 심리적인 지원이 필요하십니까?

매우 그렇다	그런 편이다	보통이다	그렇지 않은편이다	매우 그렇지않다
1	2	3	4	5

42. 가족들의 보호책임을 분담하는 방법의 교육이 필요하다고 생각하십니까?

매우 그렇다	그런 편이다	보통이다	그렇지 않은편이다	매우 그렇지않다
1	2	3	4	5

43. 자녀의 재활을 위하여 필요한 시설은 무엇이라고 생각하십니까? (1.2.3...)

으로 표시해 주십시오)

- ①교육시설()②주간보호시설()③직업훈련시설()④생활시설()⑤상담
시설 ⑥의료재활시설()⑦기타()

44.장애아동을 교육기관이나 시설에 위탁할 경우 중요시하는 것은 무엇입니
까? (1,2,3..으로 표시해 주십시오.)

- ①교사들의 실력()②시설환경()③사회적인지도()④교통()
⑤주변환경()⑥교사들의 인간적인 신뢰감