아동간호학회지 제12권 제1호, 2006년 1월
J Korean Acad Child Health Nurs Vol.12 No.1, 44-56, January, 2006

장애아동 양육을 위한 어머니의 건강관련 교육요구

한 영 란[1] · 이 명 희[2] · 방 미 란[3]

1) 동국대학교 의과대학 간호학과 조교수, 2) 바롬새롬 발달장애 전문교육센터원장, 이화여자대학교 박사과정생, 3) 간호평가원 임시직

= Abstract =

Health Education Needs of Mothers who are Caring for Children with Disabilities

Han, Young Ran[1] · Lee, Myoung Hee[2] · Bang, Mi Ran[3]

1) Assistant Professor, Department of Nursing, College of Medicine, Dongguk University
2) The Director of Baromsaerom Educational Center for Developmental Disorder & The Doctoral Course, Department of Nursing, College of Nursing Science, Ewha Womens University
3) Part Time Staff, Korean Accreditation Board of Nursing

Purpose: The purpose of this study was to investigate the health education needs of mothers who are nurturing children with disabilities. **Method:** A descriptive study was done and the participants were 108 mothers of children with disabilities such being mentally challenged, developmentally delayed or having a disability involving brain damage. The questionnaire was a health education need assessment with 11 categories(58 items) developed by Han et al. The data were analyzed using SPSS program. **Results:** The mean score for health education needs of the mothers of children with disabilities was 3.83 (SD=0.58) out of a maximum 5. The health education need for acquisition of knowledge and information had the highest score (4.40±0.54) followed by health education needs for cognitive development and learning (4.31±0.64), interpersonal relationships (4.04±0.65) and behavior and emotion (4.04±0.79). There were significant differences between the children's sex (t=2.08, p=.04), birth order (t=2.17, p=.03), grade of disability (F=3.32, p=.02) and sex education suitable to the child's in age. **Conclusion:** The health education needs of mothers of children who are disabled were very high and varied. Therefore, it was important to develop comprehensive education programs which include this content and provide opportunities for mothers of children with disabilities to receive this education.

Key words : Health education, Disabled children

주요어 : 장애아, 건강교육

교신저자 : 한영란(E-mail: hanyr@dongguk.ac.kr)
투고일: 2005년 8월 29일 심사완료일: 2005년 12월 20일
• *Address reprint requests to : Han, Young Ran(Corresponding Author)*
Department of Nursing, College of Medicine, Dongguk University
707 Sukjang-Dong, Kyongju-City, Kyongbuk 780-714, Korea
Tel: +82-54-770-2625 Fax: +82-54-770-2616 E-mail: hanyr@dongguk.ac.kr

서 론

연구의 필요성

전국장애인 실태조사결과에 의하면 2000년 장애인 출현율은 3.09%로서 1995년의 2.35%에 비하여 0.74% 포인트 증가하였다(보건복지부, 한국보건사회연구원, 2001). 최근 들어 산업화로 인한 환경오염, 각종 사고, 미숙아 출산 및 유전적 요인들로 인해 장애아동의 수가 증가되고 있다. 특히 의료기술 및 시설의 첨단화로 인해 미숙아, 극소체중 출생아를 비롯한 고 위험 요인을 가진 신생아의 생존율이 80-90%에 육박할 정도로 향상되고 있다(Martin, Hamilton, Ventura, Menacher, & Park, 2002). 고 위험 신생아의 장애발생률은 정상아에 비해 약 4-10배 가량 높은 것으로 나타났으며, 고 위험 신생아에서 발달장애, 뇌성마비, 정신지체, 자폐증, 간질 등의 장애가 많이 발생하며 일부는 복합적인 문제를 가진다(신영희, 2003, 이승희, 2002; 이자형 등, 2004). 장애아는 태어날 때부터 다양한 건강문제를 가지고 있을 뿐만 아니라 정서적, 행동적 및 사회적 문제를 가지고 있으며, 이러한 문제는 아동이 성장함에 따라 더 다양해지고 심화되어 일상생활능력, 대인관계 형성결여 및 만성적인 건강문제를 동반하기 때문에 장애아동의 부모들은 자녀양육 시 어려움을 호소한다. 또한 장애아동의 부모들은 장애아동의 장래에 대한 염려, 가족 구성원과의 대인관계, 친척 및 친구의 지지 그리고 부부관계의 영역 등에서 다양한 스트레스를 경험하게 된다(구본권, 1990; 김아영과 윤호열, 1999; 정성목, 2002; 조인숙, 김지영과 김미원, 2001).

장애아동을 위한 복지정책이나 제도적 지원이 미흡한 우리나라에서는 장애아동의 건강관리 및 양육에 대한 책임의 대부분이 가족에게 돌려져 가족의 역할이 매우 중요하다. 이러한 현실에서 장애아동 부모는 장애아의 출생 또는 진단의 순간부터 성장함에 따라 앞으로 어떠한 일이 벌어질 것인지에 대한 불안감 등 만성적인 불확실성 상태로 살아가는데, Cohen과 Martinson(1988)은 이러한 불확실성은 가족들의 현 상황에 대한 올바른 인식을 어렵게 하고 통제감을 상실케 하여 의사결정 시 혼돈을 초래할 뿐만 아니라 처해진 상황에서 바람직하게 대처하는데 부정적인 영향을 미칠 수 있다고 하였다(박은숙과 오원옥, 1999. 재인용). 따라서 양육과정에서 부모의 어려움과 불확실성에 따르는 부정적 영향을 감소하여 아동의 건강관리를 잘 할 수 있도록 돕기 위해서는 장애와 관련된 지식뿐만 아니라 장애아동의 신체적, 사회·심리적 건강에 대한 적절한 정보제공 및 지지적 도움이 있어야 한다(김혜영, 2005; 정귀옥, 이종렬과 박천만, 2005; 조인숙 등, 2001; 최성규, 1999). 한편 장애를 처음으로 진단하는 전문 병원의 의료진은 진단은 하지만 장애와 관련된 건강 상담, 재활 및 예후에 대한 정확하고 자세한 설명을 해주지 않으며, 재활기관은 재활과 관련된 부분만 설명을 해준다. 장애의 조기진단과 함께 통합적인 조기 교육과 중재가 이루어진다면, 가족의 적응행위가 향상되어 아동의 건강이 더 잘 관리되고 발달행동이 촉진되어 효과적인 재활이 이루어질 수 있음에도 불구하고 이에 대한 적절한 대책이 부족한 실정이다.

특히 가정에서 하루 종일 아동을 돌보는 어머니는 아동의 건강상태와 변화를 민감하게 판단하여 반응하므로 장애아동의 성장발달과 재활에서 그 역할은 더욱 중요하다. 그러나 장애아의 일차적 보살핌의 제공자인 어머니는 필요한 정보를 통합적으로 얻을 수 없는 상태에서, 복합적인 문제에 직면하면 무엇을 어떻게 해결해야 할지 모르는 경우가 대부분이다(구본권, 1990; 조인숙 등, 2001). 또한 앞으로 어떠한 일이 벌어질지 모르는 불확실한 상황 속에서, 치료와 재활에 중요한 시기를 놓쳐 적절한 대처를 하지 못하는 사례가 많았다. 따라서 가족이 장애아동의 양육과 재활을 적절하게 할 수 있도록 돕기 위해서는 부모 특히 어머니를 대상으로 양육과정 시기에 따른 전문적인 교육이 제공되어야 할 필요가 있다. Norbeck (1981)은 장애아 어머니의 역할에서 일어나는 갈등과 긴장의 대처방안에서 정보제공은 어머니들로 하여금 위기적 변화에 대처하고 적응하도록 촉진하는 가장 유력한 변인이라고 하였다(정귀옥 등, 2005 재인용). 만성적인 심신장애 아동을 가진 부모를 대상으로 한 실태조사에 따르면 장애아동을 위한 개인적, 사회적 요구 중 가장 큰 어려움은 아동의 건강, 양육 및 육아와 관련된 문제로 나타났다(구소연, 2004; 양경애, 2003; 정귀옥 등, 2005). 따라서 장애아 어머니가 자녀를 건강하게 양육하기 위해서 필요로 하는 교육적 요구가 무엇인지 파악하여 이에 대한 적절한 정보를 제공할 필요가 있다. 그럼에도 불구하고 장애아동을 총체적인 측면에서 바라보면서 어머니의 양육을 지지할 수 있는 건강관련 연구가 매우 부족한 실정이다(김혜영, 2005). 이에 본 연구는 어머니가 장애아동을 양육하면서 건강관리와 관련하여 어려웠던 점이 무엇이었는지 교육적 요구를 확인하고자 하며, 이러한 결과는 장애아 어머니의 요구에 기초한 교육프로그램 개발을 위한 기초 자료로 활용될 수 있을 것이다.

연구의 목적

본 연구는 장애아 어머니가 장애아동을 양육하면서 건강관리와 관련하여 어려웠던 점이 무엇이었는지 교육적 요구를 파악하는데 그 목적이 있으며 구체적인 연구목적은 다음과 같다.

첫째, 장애아동 양육을 위한 어머니의 건강관련 교육요구를 파악한다.

둘째, 장애아동의 일반적 특성과 장애관련 특성 그리고 장애아 어머니 및 가족의 일반적 특성에 따른 장애아동 양육을 위한 어머니의 건강관련 교육요구를 파악한다.

연구 방법

연구 설계

본 연구는 장애아 어머니가 자녀 양육 시 필요한 건강관련 교육요구를 조사하여 파악하기 위한 서술적 연구이다.

용어의 정의

● 장애아 어머니

신체적·정신적 장애로 인하여 장기간에 걸쳐 일상생활 또는 사회생활에 상당한 제약을 받는 자를 말하며(장애인복지법, 2005), 본 연구에서는 뇌 병변 장애, 정신지체 및 발달장애를 가진 13세 이하 장애아동의 어머니를 대상으로 하였다.

● 건강관련 교육요구

Dunst와 Trivett(1986)에 의하면 요구란 도움을 원하는 이들의 현재 상태에서 정상적이고 바람직하고 가치 있다고 여겨지는 것들에 대한 관심과 인식이라고 할 수 있다(정귀옥 등, 2005 재인용). 본 연구에서 건강관련 교육요구란 어머니가 장애아를 양육하면서 새로운 상황과 장애의 경과에 대처하고 미래 건강을 유지하기 위해 관심을 갖는 정보를 말하여, 연구팀이 자체 개발한 '장애아동 양육을 위한 어머니의 건강관련 교육요구' 도구를 사용하였다.

연구 도구

설문지의 내용은 관련문헌을 고찰하여 기본문항을 작성한 후 장애관련기관 소속 간호사 2명, 소아과 의사, 재활의학과 의사 각 1명, 아동간호학 교수 등 간호학과 교수 3명, 특수교육기관의 교사 5명 등 전문가 집단에게 내용 타당도를 받아 지적된 내용을 연구팀이 논의하여 수정하였다. 수정된 내용은 장애아 어머니 10명과 특수아동 교사 6명을 대상으로 사전조사를 실시하여 일부 내용을 수정하여 설문지를 작성하였다. 작성된 설문지는 건강관련 12개 범주의 59개 하부 문항으로 구성되었다. 자료수집 후 요인분석을 실시하였는데, 요인추출 방법으로 주성분 분석방법을 이용하였으며 회전방법으로는 Kaiser 정규화가 있는 VARIMAX를 이용하였다. Eigen Value 값 1을 기준으로 하여 선별된 것은 12개 요인이었으며 그 중 과체중 및 비만요인은 한 항목으로 분리되어 이를 제외한 11개요인 총 58항목으로 최종 결정하였다. 초기 요인의 문항 중 일부 문항이 다른 요인으로 분류되어 요인별 범주의 이름이 처음과 일부 변경되었다. 장애아동 양육을 위한 어머니의 건강관련 교육요구는 영양 및 식습관, 배설 및 위생관리, 감각, 운동, 생리적 변화에 따른 성교육, 수면, 행동 및 정서, 인지발달 및 학업, 대인관계, 정보와 지식의 습득 및 의료적 관리의 11개 범주로 구성되었으며, 본 설문지의 Cronbach' α는 .961이었다. 설문지는 '매우 알고 싶다' 5점, '알고 싶다' 4점, '보통이다' 3점, '알고 싶지 않다' 2점, '전혀 알고 싶지 않다' 1점으로, 점수가 높을수록 교육에 대한 요구가 높음을 의미한다.

연구대상 및 자료수집방법

연구대상은 뇌 병변 장애, 정신지체 및 발달장애를 가진 13세 이하의 장애아동 어머니로 본 연구목적을 이해하고 연구참여를 수락한 어머니를 대상으로 하였다. 자료 수집은 서울 및 경기지역의 특수학교 1개교와 특수학급이 있는 5개 일반 초등학교의 장애아 어머니 그리고 지방의 G시 및 P시의 장애인복지관에 등록한 장애아 어머니를 대상으로 하였다. 먼저 기관의 장에게 연구의 목적을 설명하여 허락을 받은 후, 장애인 어머니 교실에 직접 참가하여 연구의 목적을 설명하고 이를 허락한 어머니를 대상으로 설문조사를 실시하였다. 자료는 단지 연구목적으로만 사용될 것이며 언제든지 그만둘 수 있고 필요시 연락할 수 있는 연구자의 연락처를 제공하였다. 150부를 배부하였으나 회수된 자료는 114부로 76%의 회수율을 보였으며 부족한 자료를 제외하고 최종 분석된 자료는 총 108명이었다.

자료 분석 방법

수집된 자료는 SPSS/WIN 10.0 프로그램을 이용하여 통계처리 하였다. 장애아동의 일반적 특성과 장애관련 특성 그리고 장애아 어머니 및 가족의 일반적 특성은 실수와 백분율을, 장애아동 양육을 위한 어머니의 11개 건강관련 교육요구는 평균과 표준편차를 산출하였다. 장애아동의 일반적 특성과 장애관련 특성 그리고 장애아 어머니 및 가족의 일반적 특성과 장애아동 양육을 위한 어머니의 11개 건강관련 교육요구와의 차이검정은 t-test, One-way ANOVA를 사용하였으며 사후분석으로 Scheffe방법을 이용하였다. 설문도구의 구성 타당도를 보기 위해 요인분석을 실시하였다.

연구 결과

장애아동의 일반적 특성과 장애관련 특성 그리고 장애아 어머니 및 가족의 일반적 특성

장애아동의 일반적 및 장애관련 특성을 살펴보면 지역은 지방의 G 및 P 지역이 50.9%(55명), 서울 및 경기 지역이 49.1%(53명)이었으며, 성별은 남자가 55.6%(60명)이고 연령은 7세 이상 10세 이하가 46.3% (50명)으로 가장 많았다. 본인을 포함한 형제 수는 2명이 50.9%(55명)로 절반 정도였으며, 출생 순위는 두 번째 이상이 50.9%(55명)이었다. 장애 유형은 정신지체가 51.9%(56명)로 가장 많았으며, 발달장애가 31.5%(34명), 뇌 병변장애가 16.6%(18명)이었고, 장애 등급은 1급이 37.1%(40명), 2급이 33.3%(36명), 3급이 21.3%(23명)이었다. 장애 진단을 받은 기관은 대학병원이 49.1%(53명)로 가장 많았다. 장애아동이 출생 후 지금까지 병·의원에 3일 이상 입원한 경험이 있는 경우가 70.4%(76명)로 대부분이었다. 장애아 어머니의 일반적 특성을 살펴보면 어머니의 교육수준은 고졸이 52.8%(57명)로 절반 이상이었고, 전문대졸 이상이 39.8%(43명)이었으며, 직업 여부는 없는 경우가 75.0%(81명)으로 대부분이었다<표 2>. 장애아 가족의 일반적 특성을 살펴보면 가정의 월 소득은 100만원 이상 200만원 미만이 34.3%(37명), 200만원 이상 300만원 미만이 31.5%(34명)이고 기초수급자 가정은 1.9%(2명)이었으며 가족 형태는 핵가족이 88.9%(96명)로 대부분이었다<표 3>.

장애아동 양육을 위한 어머니의 건강관련 교육요구

장애아동 양육을 위한 어머니의 11개 건강관련 교육요구는 <표 1>과 같다. 전체 평균은 5점 만점에 3.83(SD=0.58)점으로 높게 나타났으며, 각 범주의 평균은 정보와 지식의 습득 범주가 4.40점으로 가장 높았고, 인지발달 및 학업(4.31), 대인관계(4.04), 행동 및 정서(4.04), 감각(3.88), 운동(3.85), 생리적 변화에 따른 성교육(3.75), 배설 및 위생관리(3.71), 의료적 관리(3.71), 수면(3.70), 영양 및 식습관(3.62) 순이었다.

정보와 지식의 습득 범주에서는 장애별 성장과정 및 예후(4.52), 장애아동을 위한 의료시설(4.52)에 대한 교육요구가 가장 높게 나타났으며, 장애와 관련된 정보를 얻을 수 있는 기관과 방법(4.51), 장애아동 치료교육기관의 유형과 이용방법(4.40), 아동의 장애 원인 및 증상(4.30), 자조그룹의 이용(4.16)의 순으로, 모든 항목에서 높은 교육요구를 나타냈다. 인지발달 및 학업 범주에서는 인지언어학습의 가정교육(4.43)에 대한 교육요구가 가장 높았으며, 사회적 상황에 따른 적절한 언어와 행동 습득방법(4.40), 숫자 교육(4.28), 학습동기유발 및 지속 방법(4.28), 한글 교육(4.27), 수, 한글을 배우기 위해 선행되어야 할 학습(4.22) 순으로 나타나 이 역시 모든 항목에서 높은 교육요구를 보였다. 대인관계범주에서는 또래집단 관계(4.39)와 교사 및 치료자와의 관계(4.12), 낯선 사람과의 관계(4.07)에 대한 교육 요구가 높게 나타났다. 행동 및 정서범주에서는 장애유형별 문제행동관리 중 비사회적 행동(지나친 고집, 수줍음, 무기력, 짜증, 의존)이 4.25점, 심리적 행동(야뇨, 빈뇨, 틱, 말더듬, 주의집중, 공포)이 4.12점으로 높은 요구를 보였고, 체벌과 보상의 사용법(4.07±0.89), 장애유형별 정서발달(4.03)에서 높은 교육요구를 나타냈다.

운동범주에서는 가정 내의 재활 방법(4.44)에 대한 교육요구가 가장 높았으며, 운동발달지연의 조기진단과 치료(4.14), 평형감각장애에 따른 대처방법(4.08), 장애유형별 안전관리(4.08)에 대한 교육요구가 높게 나타났다. 배설 및 위생관리 범주에서는 양치질 및 치아관리방법(4.20)에 대한 교육요구가 가장 높게 나타났다. 의료적 관리범주에서는 장애에 따른 일반적 치료 과정(4.13)에 대한 교육요구가 가장 높게 나타났으며, 장애유형별 약물요법(3.77), 정신과 약물과 일반약물과의 중복 복용 시 주의사항(3.67)에 대한 교육요구도 비교적 높게 나타났다.

장애아동의 일반적 특성과 장애관련 특성 그리고 장애아 어머니의 일반적 특성에 따른 장애아동 양육을 위한 어머니의 건강관련 교육요구

장애아동의 일반적 특성 및 장애관련 특성과 장애아 어머니의 일반적 특성에 따른 장애아동 양육을 위한 어머니의 건강관련 교육요구를 분석한 결과는 <표 2>와 같다.

장애아동의 일반적 특성과 장애관련 특성 그리고 장애아 어머니의 일반적 특성에 따른 교육요구 전체 평균평점 간에는 통계적으로 유의한 차이가 없었으나 일반적 특성 중, 성별, 형제 수, 출생 순위, 장애유형, 장애등급, 장애 진단을 받은 기관 및 어머니의 교육수준과 교육 요구 중 일부 범주 간에 통계적으로 유의한 차이를 나타내었다.

그 내용을 살펴보면, 장애아동의 성별과 생리적 변화에 따른 성교육 범주 간에 통계적으로 유의한 차이가 있었으며(F=-2.08, P=.04), 여자가 3.95점으로 남자 3.58점 보다 교육요구가 높았다. 장애아동의 형제 수와 수면 범주 간에 통계적으로 유의한 차이가 있었는데(F=3.54, P=.03), 사후 검증을 실시한 결과, 2명(3.90)이 1명(3.35)보다 교육요구가 높았다. 출생 순위와 생리적 변화에 따른 성교육 범주 간에 통계적으로 유의한 차이가 있었으며(F=2.17, P=.032), 첫 번째 출생이 3.94점으로 두 번째 이상 출생 3.56점 보다 높은 교육 요구를 보였다. 장애유형과 운동범주 간에 통계적으로 유의한 차이가 있었으며(F=7.78, P=.001), 사후 검증을 실시한 결과, 뇌 병변 장애(4.52)가 정신지체(3.73) 및 발달장애(3.68) 보다 교육요구

<표 1> 장애아 어머니의 건강관련 교육요구

	항 목	M*(SD)		항 목	M(SD)
정보와 지식의 습득	장애별 성장과정 및 예후	4.52(0.69)	감각	소리에 대한 과민반응에 대한 대처방법	3.89(1.05)
	장애아동을 위한 의료시설	4.52(0.70)		촉각에 대한 민감 또는 둔감에 따른 대처방법	3.86(1.07)
	장애와 관련된 정보를 얻을 수 있는 기관과 방법	4.51(0.63)		감각 전체	3.88(0.98)
	장애아동 치료교육기관의 유형과 이용방법	4.40(0.70)	운동	가정 내의 재활 방법	4.44(0.71)
	아동의 장애 원인 및 증상	4.30(0.69)		운동발달지연의 조기진단과 치료	4.14(1.07)
	자조그룹의 이용	4.16(0.76)		평형감각장애에 따른 대처방법	4.08(0.95)
	정보와 지식의 습득 전체	4.40(0.54)		장애유형별 안전관리	4.08(1.00)
인지 발달 및 학업	인지 언어학습의 가정교육	4.43(0.70)		장애 유형 및 상태에 따른 생활 용품의 선택과 이용	3.78(1.12)
	사회적 상황에 따른 적절한 언어와 행동 습득방법	4.40(0.80)		자세 이상 및 근 긴장도 (이완 및 위축) 이상에 따른 재활	3.65(1.22)
	숫자 교육	4.28(0.75)		수두증을 포함한 뇌손상 장애에 따른 재활	3.36(1.38)
	학습동기유발 및 지속 방법	4.28(0.76)		척수손상에 따른 재활	3.10(1.29)
	한글 교육	4.27(0.71)		운동 전체	3.85(0.84)
	수, 한글을 배우기 위해 선행되어야 할 학습	4.22(0.85)	생리적 변화에 따른 성교육	시기별 성교육	3.94(1.12)
	인지발달 및 학업 전체	4.31(0.64)		옷 입기・벗기 방법	3.84(1.13)
대인 관계	또래집단 관계	4.39(0.72)		연령, 성에 따른 목욕 방법	3.83(0.98)
	교사 및 치료자와의 관계	4.12(0.78)		생리에 대한 처리방법	3.30(1.55)
	낯선 사람과의 관계	4.07(0.81)		생리적 변화에 따른 성교육 전체	3.75(0.94)
	친・인척(친가 및 외가)과의 관계	3.87(0.83)	배설 및 위생 관리	양치질 및 치아 관리방법	4.20(0.97)
	형제・자매 관계	3.77(1.08)		대・소변 처리방법	3.90(1.18)
	대인관계 전체	4.04(0.65)		세수, 손 씻기 등의 일반위생법	3.87(1.01)
행동 및 정서	장애유형별 문제행동관리 : 비사회적 행동 (지나친 고집, 수줍음, 무기력, 짜증, 의존)	4.25(0.87)		장애유형별 대변가리기 시기와 방법	3.85(1.20)
	장애유형별 문제행동관리 : 심리적 행동 (야뇨, 빈뇨, 틱, 말더듬, 주의집중, 공포)	4.12(0.93)		장애유형별 소변가리기 시기와 방법	3.81(1.19)
	체벌과 보상의 사용법(행동수정)	4.07(0.89)		대・소변 관리를 위한 도구의 사용법	3.68(1.21)
	장애유형별 정서발달 (우울, 민감, 명랑, 정서불안 등)	4.03(1.00)		변비 확인 및 관리방법	3.47(1.27)
	장애유형별 문제행동관리 : 반사회적 행동 (난폭성, 공격성, 함묵, 거짓말 등)	3.74(1.16)		설사 관리방법	3.32(1.17)
	행동 및 정서 전체	4.04(0.79)		침 흘리는 것에 대한 관리	3.32(1.30)
영양 및 식습관	편식 교정방법	3.86(1.12)		배설 및 위생관리 전체	3.71(0.95)
	영양부족의 증상 및 관리	3.81(1.09)	의료적 관리	장애에 따른 일반적 치료과정	4.13(0.93)
	장애유형별 신체상태에 따른 식이요법	3.73(1.19)		장애유형별 약물요법 (투여대상, 작용 및 부작용 등)	3.77(1.19)
	평소 식이 및 식단	3.63(1.03)		정신과 약물과 일반약물과의 중복 복용 시 주의사항	3.67(1.22)
	음식을 주는 방법 (장애 유형 및 상태에 따른 도구사용법)	3.63(1.13)		야뇨증 및 대변실금 관리방법	3.18(1.32)
	알레르기 유발 식품	3.38(1.24)		의료적 관리 전체	3.71(0.98)
	이유식의 시기별 내용 및 방법	3.30(1.17)	수면	연령에 따른 적절한 수면양상	3.75(1.09)
	영양 및 식습관 전체	3.62(0.86)		숙면 촉진방법	3.66(1.15)
				수면 전체	3.70(1.09)
전체					3.83(0.58)

* 5점 만점

가 높았다. 장애등급과 생리적 변화에 따른 성교육 범주 간에도 통계적으로 유의한 차이가 있었으며(F= 3.32, P=.02), 1급이 4.00점으로 가장 교육요구가 높았다. 장애 진단을 받은 기관과 배설 및 위생관리, 감각 및 운동 범주 간에 통계적으로 유의한 차이가 있었다. 배설 및 위생관리(F=3.20, P=.026) 범주에서 사후 검증을 실시한 결과, 대학병원(3.87)에서 장애진단을 받은 어머니가 전문 병・의원(3.14)에서 장애진단을 받은 어머니 보다 교육요구가 높았다. 감각(F=4.49, P=.005) 범주에서는 대학병원(4.13)에서 진단을 받은 어머니의 교육요구가 가장 높은 평균점수를 보였다. 운동(F=3.12, P=.029) 범주에서 사후 검증을 실시한 결과, 대학병원(4.02)에서 장애진단을 받은 어머니가 전문 병・의원(3.35)에서 진단 받은 어머니보다 교육요구가 높았다.

장애아 어머니의 교육수준과 영양 및 식습관, 수면 및 대인관계 범주 간에 통계적으로 유의한 차이가 있었다. 영양 및 식습관(F=6.06, P=.0003) 범주에서 사후 검증을 실시한 결과, 전문대졸 이상(3.93)이 중졸이하(2.98) 및 고졸(3.47)보다 높은 교육요구를 나타내었다. 수면(F=3.23, P=.044) 범주에서는 전

<표 2> 장애아동, 장애아 어머니의 일반적 특성 및 장애관련 특성에 따른 어머니의 건강관련 교육요구

		전 체				영양 및 식습관		배설 및 위생관리		감 각	
		N	%	M (SD)	t or F (p)	M (SD)	t or F (p) (Scheffe)	M (SD)	t or F (p) (Scheffe)	M (SD)	t or F (p)
지역	서울 및 경기 지역	53	49.1	3.85 (0.61)	0.26 (.798)	3.70 (0.79)	0.93 (.357)	3.63 (1.07)	-0.92 (.358)	3.91 (1.03)	0.32 (.752)
	G 및 P 지역	55	50.9	3.82 (0.56)		3.55 (0.92)		3.80 (0.80)		3.85 (0.95)	
성별	남자	60	55.6	3.85 (0.51)	0.38 (.703)	3.75 (0.68)	1.64 (.105)	3.75 (0.88)	0.48 (.630)	4.01 (0.85)	1.54 (.128)
	여자	48	44.4	3.81 (0.67)		3.46 (1.02)		3.66 (1.02)		3.71 (1.12)	
연령	3-6세	34	31.5	3.79 (0.47)	0.52 (.595)	3.58 (0.69)	0.62 (.538)	3.76 (0.73)	0.53 (.590)	3.81 (1.01)	0.13 (.879)
	7-10세	50	46.3	3.81 (0.67)		3.56 (1.03)		3.62 (1.09)		3.89 (1.02)	
	11-13세	24	22.2	3.94 (0.53)		3.79 (0.67)		3.85 (0.90)		3.94 (0.91)	
형제 수 (본인 포함)	1명	40	37.0	3.74 (0.62)	1.56 (.215)	3.44 (1.04)	1.94 (.149)	3.61 (0.97)	0.38 (.682)	3.89 (0.91)	0.38 (.685)
	2명	55	50.9	3.93 (0.54)		3.78 (0.71)		3.79 (0.85)		3.92 (1.04)	
	3명 이상	13	12.1	3.72 (0.62)		3.52 (0.73)		3.72 (1.27)		3.65 (1.01)	
출생 순위	첫 번째	53	49.1	3.88 (0.57)	0.92 (.361)	3.61 (0.88)	-0.10 (.918)	3.72 (0.99)	0.03 (.974)	3.94 (1.00)	0.71 (.481)
	두 번째 이상	55	50.9	3.78 (0.60)		3.63 (0.84)		3.71 (0.91)		3.81 (0.97)	
장애 유형	뇌 병변 장애	18	16.6	3.98 (0.52)	0.89 (.413)	3.92 (0.81)	2.42 (.094)	4.00 (0.83)	1.00 (.371)	4.00 (1.04)	1.60 (.206)
	정신지체	56	51.9	3.77 (0.67)		3.46 (0.99)		3.64 (1.06)		3.71 (1.06)	
	발달장애	34	31.5	3.86 (0.45)		3.73 (0.55)		3.68 (0.78)		4.07 (0.78)	
장애 등급	1급	40	37.1	3.98 (0.54)	1.32 (.271)	3.76 (0.79)	0.91 (.441)	3.90 (0.91)	0.92 (.434)	4.11 (0.92)	1.87 (.139)
	2급	36	33.3	3.77 (0.60)		3.61 (0.86)		3.57 (0.96)		3.63 (1.14)	
	3급	23	21.3	3.74 (0.62)		3.39 (1.01)		3.70 (0.94)		3.76 (0.82)	
	진단 안 받음	9	8.3	3.69 (0.53)		3.60 (0.68)		3.51 (1.04)		4.11 (0.74)	
장애 진단을 받은 기관	대학병원a	53	49.1	3.95 (0.52)	2.24 (.088)	3.71 (0.83)	0.57 (.634)	3.87 (0.83)	3.20 (.026) (a:c)	4.13 (0.79)	4.49 (.005)
	종합병원b	31	28.7	3.81 (0.53)		3.58 (0.88)		3.84 (0.78)		3.87 (0.94)	
	전문병·의원c	18	16.7	3.60 (0.72)		3.56 (0.84)		3.14 (1.28)		3.42 (1.11)	
	기타d	6	5.5	3.57 (0.76)		3.26 (1.15)		3.45 (1.09)		3.00 (1.55)	
병·의원에 3일 이상 입원한 경험	유	76	70.4	3.84 (0.61)	0.30 (.764)	3.64 (0.93)	0.28 (.780)	3.82 (0.92)	1.81 (.073)	3.80 (1.02)	-1.18 (.241)
	무	32	29.6	3.81 (0.52)		3.58 (0.67)		3.46 (0.97)		4.05 (0.87)	
어머니의 교육수준	중졸이하a	6	5.6	3.58 (0.97)	1.81 (.169)	2.98 (1.68)	6.06 (.003) (a:c b:c)	3.28 (1.52)	2.90 (.060)	3.83 (1.60)	0.91 (.407)
	고졸b	57	52.8	3.78 (0.55)		3.47 (0.82)		3.59 (0.88)		3.77 (0.99)	
	전문대졸이상c	43	39.8	3.95 (0.51)		3.93 (0.62)		3.97 (0.82)		4.03 (0.84)	
어머니의 직업	유	24	22.2	3.89 (0.64)	0.50 (.617)	3.71 (0.84)	0.46 (.647)	3.84 (0.76)	0.71 (.482)	3.85 (0.99)	-0.15 (.879)
	무	81	75.0	3.82 (0.56)		3.62 (0.86)		3.69 (0.96)		3.89 (0.97)	

<표 2> 장애아동, 장애아 어머니의 일반적 특성 및 장애관련 특성에 따른 어머니의 건강관련 교육요구(계속)

		운 동		생리적 변화에 따른 성교육		수 면		행동 및 정서	
		M (SD)	t or F (p) (Scheffe)	M (SD)	t or F (p)	M (SD)	t or F (p) (Scheffe)	M (SD)	t or F (p)
지역	서울 및 경기 지역	3.75 (0.88)	-1.21 (.227)	3.75 (0.93)	0.09 (.928)	3.74 (1.10)	0.30 (.765)	4.19 (0.70)	1.96 (.053)
	G 및 P 지역	3.94 (0.80)		3.74 (0.96)		3.67 (1.08)		3.90 (0.85)	
성별	남자	3.81 (0.73)	-0.46 (.644)	3.58 (0.86)	-2.08 (.040)	3.63 (1.08)	-0.75 (.455)	4.13 (0.73)	1.29 (.200)
	여자	3.89 (0.97)		3.95 (1.01)		3.79 (1.11)		3.93 (0.86)	
연령	3-6세	4.02 (0.72)	1.49 (.230)	3.60 (0.88)	1.86 (.161)	3.71 (1.00)	0.00 (.997)	3.92 (0.86)	1.16 (.318)
	7-10세	3.70 (0.95)		3.69 (1.01)		3.71 (1.18)		4.03 (0.83)	
	11-13세	3.89 (0.74)		4.06 (0.83)		3.69 (1.04)		4.24 (0.54)	
형제 수 (본인포함)	1명a	3.79 (0.86)	2.05 (.134)	3.72 (0.87)	2.66 (.075)	3.35 (1.30)	3.54 (.033) (a:b)	3.90 (0.87)	1.36 (.261)
	2명b	3.98 (0.75)		3.89 (0.88)		3.90 (0.92)		4.16 (0.71)	
	3명 이상c	3.48 (1.09)		3.23 (1.26)		3.96 (0.72)		3.97 (0.83)	
출생순위	첫 번째	3.92 (0.86)	0.91 (.364)	3.94 (0.83)	2.17 (.032)	3.87 (1.15)	1.55 (.124)	4.09 (0.73)	0.57 (.571)
	두 번째 이상	3.77 (0.83)		3.56 (1.01)		3.55 (1.01)		4.00 (0.85)	
장애유형	뇌병변 장애a	4.52 (0.40)	7.78 (.001) (a:b a:c)	4.09 (0.83)	1.45 (.239)	4.06 (0.89)	1.55 (.218)	3.81 (0.88)	2.06 (.133)
	정신지체b	3.73 (0.94)		3.69 (1.03)		3.55 (1.19)		3.99 (0.83)	
	발달장애c	3.68 (0.67)		3.66 (0.82)		3.76 (0.98)		4.25 (0.63)	
장애등급	1급	4.13 (0.79)	2.53 (.062)	4.00 (0.92)	3.32 (.023)	3.93 (1.05)	0.90 (.446)	4.06 (0.76)	0.32 (.808)
	2급	3.71 (0.90)		3.81 (0.73)		3.54 (1.21)		4.11 (0.76)	
	3급	3.67 (0.72)		3.43 (1.12)		3.61 (1.00)		3.90 (0.94)	
	진단 안 받음	3.59 (0.93)		3.16 (0.96)		3.61 (0.96)		4.07 (0.68)	
장애 진단을 받은 기관	대학병원a	4.02 (0.76)	3.12 (.029) (a:c)	3.93 (0.83)	1.93 (.130)	3.89 (1.04)	1.15 (.332)	4.06 (0.83)	0.24 (.871)
	종합병원b	3.87 (0.73)		3.68 (0.97)		3.61 (1.07)		3.95 (0.74)	
	전문 병·의원c	3.35 (0.98)		3.33 (1.14)		3.39 (1.14)		4.10 (0.84)	
	기타d	3.65 (1.20)		3.73 (0.85)		3.50 (1.41)		4.17 (0.74)	
병·의원에 3일 이상 입원한 경험	유	3.94 (0.83)	1.91 (.059)	3.80 (0.96)	0.96 (.340)	3.76 (1.08)	0.87 (.384)	3.96 (0.84)	-1.79 (.077)
	무	3.61 (0.85)		3.61 (0.90)		3.56 (1.10)		4.25 (0.62)	
어머니의 교육수준	중졸 이하	3.72 (1.49)	0.10 (.903)	3.83 (1.03)	0.33 (.722)	3.17 (1.83)	3.23 (.044)	4.00 (0.88)	2.93 (.058)
	고졸	3.88 (0.84)		3.69 (0.99)		3.54 (1.00)		3.88 (0.81)	
	전문대졸이상	3.86 (0.72)		3.84 (0.84)		4.01 (1.01)		4.26 (0.73)	
어머니의 직업	유	3.90 (0.86)	0.36 (.722)	3.90 (0.87)	0.96 (.337)	3.58 (1.30)	-0.55 (.589)	3.99 (0.79)	-0.43 (.669)
	무	3.83 (0.82)		3.69 (0.93)		3.74 (1.02)		4.07 (0.80)	

<표 2> 장애아동, 장애아 어머니의 일반적 특성 및 장애관련 특성에 따른 어머니의 건강관련 교육요구(계속)

		인지발달 및 학업		대인관계		정보와 지식의 습득		의료적 관리	
		M (SD)	t or F (p)	M (SD)	t or F (p)	M (SD)	t or F (p)	M (SD)	t or F (p)
지역	서울 및 경기 지역	4.25 (0.66)	-1.07 (.287)	4.12 (0.59)	1.14 (.255)	4.34 (0.58)	-1.13 (.262)	3.69 (0.94)	-0.12 (.908)
	G 및 P 지역	4.38 (0.61)		3.97 (0.70)		4.46 (0.51)		3.72 (1.03)	
성별	남자	4.28 (0.67)	-0.58 (.561)	4.15 (0.49)	1.76 (.082)	4.44 (0.50)	0.78 (.439)	3.66 (1.00)	-0.58 (.565)
	여자	4.35 (0.60)		3.92 (0.79)		4.35 (0.59)		3.77 (0.96)	
연령	3-6세	4.25 (0.68)		3.95 (0.61)		4.46 (0.43)		3.63 (0.95)	
	7-10세	4.39 (0.61)	0.66 (.517)	4.03 (0.70)	1.04 (.357)	4.40 (0.60)	0.44 (.647)	3.71 (1.03)	0.25 (.780)
	11-13세	4.24 (0.64)		4.20 (0.58)		4.32 (0.58)		3.81 (0.95)	
형제 수 (본인포함)	1명	4.35 (0.71)		4.00 (0.70)		4.41 (0.55)		3.46 (1.19)	
	2명	4.25 (0.61)	0.69 (.502)	4.07 (0.65)	0.20 (.816)	4.43 (0.51)	0.53 (.591)	3.89 (0.80)	2.23 (.113)
	3명 이상	4.46 (0.52)		4.11 (0.51)		4.26 (0.69)		3.70 (0.87)	
출생 순위	첫 번째	4.31 (0.70)	-0.04 (.967)	4.02 (0.63)	-0.46 (.646)	4.44 (0.54)	0.76 (.447)	3.84 (0.94)	1.36 (.177)
	두 번째 이상	4.31 (0.57)		4.07 (0.67)		4.36 (0.55)		3.58 (1.01)	
장애 유형	뇌 병변 장애	4.25 (0.88)		3.93 (0.66)		4.46 (0.62)		3.98 (0.78)	
	정신지체	4.38 (0.59)	0.60 (.551)	4.04 (0.71)	0.45 (.642)	4.35 (0.55)	0.52 (.597)	3.67 (1.13)	0.88 (.416)
	발달장애	4.24 (0.56)		4.11 (0.54)		4.45 (0.50)		3.62 (0.79)	
장애 등급	1급	4.27 (0.77)		4.10 (0.57)		4.52 (0.53)		3.99 (0.77)	
	2급	4.35 (0.51)	0.63 (.595)	4.03 (0.66)	0.68 (.564)	4.29 (0.51)	1.28 (.286)	3.53 (1.10)	1.83 (.146)
	3급	4.41 (0.63)		3.90 (0.81)		4.38 (0.58)		3.53 (1.16)	
	진단 안 받음	4.09 (0.46)		4.22 (0.43)		4.31 (0.60)		3.59 (0.60)	
장애 진단을 받은기관	대학병원	4.24 (0.67)		4.11 (0.67)		4.44 (0.57)		3.85 (1.02)	
	종합병원	4.44 (0.53)	0.64 (.589)	4.01 (0.66)	0.59 (.623)	4.37 (0.50)	0.23 (.878)	3.57 (1.00)	1.04 (.376)
	전문 병·의원	4.28 (0.79)		4.01 (0.63)		4.35 (0.57)		3.67 (0.84)	
	기타	4.33 (0.34)		3.77 (0.43)		4.33 (0.56)		3.23 (0.92)	
병·의원에 3일 이상 입원한경험	유	4.34 (0.69)	0.90 (.369)	3.99 (0.73)	-1.23 (.221)	4.43 (0.54)	0.82 (.414)	3.71 (1.03)	0.14 (.885)
	무	4.24 (0.49)		4.16 (0.39)		4.33 (0.55)		3.68 (0.87)	
어머니의 교육수준	중졸이하	4.32 (0.56)		3.50 (0.50)		4.22 (0.68)		3.50 (0.50)	
	고졸	4.34 (0.51)	0.02 (.978)	4.00 (0.68)	3.17 (.046)	4.38 (0.52)	0.62 (.539)	4.00 (0.68)	3.17 (.046)
	전문대졸 이상	4.32 (0.74)		4.17 (0.58)		4.46 (0.55)		4.17 (0.58)	
어머니의 직업	유	4.38 (0.55)	0.42 (.675)	4.20 (0.51)	1.27 (.207)	4.42 (0.52)	0.19 (.850)	4.20 (0.51)	1.27 (.207)
	무	4.32 (0.62)		4.01 (0.69)		4.40 (0.55)		4.01 (0.69)	

<표 3> 장애아동 가족의 일반적 특성에 따른 어머니의 건강관련 교육요구

		전 체		영양 및 식습관		배설 및 위생관리		감 각		운 동		생리적 변화에 따른 성교육		수 면		행동 및 정서		인지발달 및 학업		대인관계		정보와 지식의 습득		의료적 관리	
		N	%	M (SD)	t or F (P)	M (SD)	t or F (P)	M (SD)	t or F (P)	M (SD)	t or F (P)	M (SD)	t or F (P)	M (SD)	t or F (P)	M (SD)	t or F (P)	M (SD)	t or F (P)	M (SD)	t or F (P)	M (SD)	t or F (P)	M (SD)	t or F (P)	M (SD)	t or F (P)
월소득	기초수급자	2	1.9	3.55 (2.05)		3.00 (2.83)		3.20 (2.55)		3.00 (2.83)		3.15 (2.62)		4.00 (1.41)		3.00 (2.83)		3.90 (1.56)		4.50 (0.71)		4.10 (1.27)		4.17 (1.18)		3.40 (2.26)	
	100만원 미만	7	6.5	3.33 (0.53)		3.31 (0.57)		3.13 (1.25)		3.00 (1.44)		3.34 (1.04)		2.90 (1.29)		3.21 (0.81)		3.37 (0.73)		4.21 (0.62)		3.77 (0.44)		4.24 (0.63)		3.41 (0.74)	
	100만원 이상-200만원 미만	37	34.3	3.85 (0.60)	1.81 (.118)	3.55 (1.09)	0.71 (.616)	3.82 (0.82)	1.49 (.199)	3.97 (0.90)	1.76 (.127)	3.93 (0.90)	1.30 (.270)	3.77 (0.92)	1.67 (.149)	3.66 (1.25)	0.87 (.506)	3.93 (0.95)	2.30 (.050)	4.36 (0.75)	0.17 (.974)	4.00 (0.83)	0.83 (.535)	4.55 (0.52)	1.45 (.212)	3.79 (1.22)	0.53 (.750)
	200만원 이상-300만원 미만	34	31.5	3.99 (0.58)		3.78 (0.68)		3.87 (0.96)		3.93 (0.93)		3.94 (0.79)		3.97 (0.93)		3.94 (0.85)		4.34 (0.54)		4.31 (0.66)		4.20 (0.46)		4.43 (0.49)		3.84 (0.82)	
	300만원 이상	23	21.3	3.74 (0.37)		3.62 (0.60)		3.45 (0.87)		3.89 (0.84)		3.70 (0.58)		3.63 (0.77)		3.59 (1.13)		4.05 (0.70)		4.24 (0.47)		3.94 (0.60)		4.20 (0.57)		3.51 (0.72)	
	기타	5	4.5	3.92 (0.39)		3.80 (0.33)		4.08 (0.73)		4.30 (0.57)		4.22 (0.47)		3.66 (1.01)		3.90 (0.55)		3.84 (0.65)		4.32 (0.37)		4.16 (0.48)		4.30 (0.48)		3.56 (1.07)	
가족형태	핵가족	96	88.9	3.83 (0.59)	0.05 (.963)	3.61 (0.88)	-0.20 (.844)	3.69 (0.97)	-0.62 (.534)	3.93 (0.98)	1.73 (.087)	3.83 (0.85)	-0.53 (.599)	3.73 (0.95)	-0.66 (.509)	3.75 (1.09)	1.25 (.212)	4.03 (0.80)	-0.57 (.567)	4.33 (0.60)	0.74 (.460)	4.05 (0.62)	0.25 (.802)	4.38 (0.56)	-0.96 (.341)	3.68 (1.01)	-0.82 (.414)
	대가족	12	11.1	3.83 (0.56)		3.67 (0.72)		3.88 (0.77)		3.42 (0.93)		3.97 (0.78)		3.92 (0.90)		3.33 (1.01)		4.17 (0.75)		4.18 (0.88)		4.00 (0.84)		4.54 (0.43)		3.93 (0.75)	

문대졸 이상(4.01)이 교육요구가 높았으며, 대인관계(F=3.17, P=.046) 범주에서는 전문대졸 이상(4.17)이 교육요구가 높게 나타났다.

장애아동 가족의 일반적 특성에 따른 장애아동 양육을 위한 어머니의 건강관련 교육요구

장애아동 가족의 일반적 특성에 따른 장애아동 양육을 위한 어머니의 건강관련 교육 요구는 <표 3>과 같으며, 장애아동 가족의 일반적 특성과 교육 요구 전체 및 범주 간에 통계적으로 유의한 차이는 없었다.

논 의

장애아 어머니의 건강관련 교육요구는 전체 평균 5점 만점에 3.83(SD=0.58)점으로 모든 범주에서 교육요구가 높게 나타났다. 본 연구도구를 다운증후군 아동의 특성에 맞추어 일부 수정하여 사용한 방미란(2004)의 연구에서는 전체 교육요구가 5점 만점에 4.02(SD=0.60)로 본 연구보다 높게 나타났는데, 이는 한 가지 장애에 대한 어머니의 교육요구를 더 잘 반영할 결과라 할 수 있다. 다양한 장애아 부모의 교육요구를 조사한 최성규(1999)에 의하면 특수교육일반(4.33), 교육 및 생활지도(4.23), 장애아동의 법적 지위 및 직업 복지(4.32)의 전체평균이 4.32(5점 만점)로 높은 교육 요구를 나타냈는데, 각 영역에 포함된 내용 중 아동의 신체적, 심리적 특성, 가정에서의 생활지도와 학습지도, 성교육, 형제자매와의 관계, 신변자립, 보건 등 많은 내용이 장애아동의 양육을 위한 건강관련 요구와 관계된 문항이었다. 본 연구대상자와 같은 장애를 가진 취학 전 장애아 어머니의 교육요구도를 조사한 조인숙 등(2001)에 의하면 일반적 관리(3.57), 교육(3.54), 사회적 지지(3.53), 가족의 대처(3.47)의 전체 평균이 3.53(만점 4점)으로 교육요구도가 높았다. 장애아동 양육을 위한 어머니의 정보요구를 조사한 정귀옥 등(2005)에 의하면 장애정보, 발달정보, 육아정보 중 육아정보(1.10)에 대한 요구도가 가장 높게 나타났다. 상기 연구들은 장애아동 부모 또는 어머니의 교육요구를 측정하는 내용에 다소 차이가 있으나, 본 연구가 조사한 건강관련 요구와 유사한 내용이 포함되어 있었으며 양육을 위한 건강관련 내용에 대한 교육요구가 다른 내용에 비해 높아, 건강관련 교육요구가 전체적으로 높게 나타난 본 연구결과를 지지해 주었다.

본 연구에서 정보와 지식의 습득(4.40), 인지발달 및 학업(4.31), 대인관계(4.04), 행동 및 정서(4.04)에 관한 교육요구는 모든 장애아동의 어머니에서 교육요구도가 높게 나타났고, 감각(3.88), 운동(3.85), 생리적 변화에 따른 성교육(3.75), 배설 및 위생관리(3.71), 의료적 관리(3.7), 수면(3.70), 영양 및 식습관(3.62) 범주에 대한 교육요구는 비교적 높게 나타났다.

각 범주별 요구에 대해 고찰하면 다음과 같다. 가장 교육적 요구가 높은 정보와 지식의 습득 범주에 포함된 항목은 모두 교육요구가 높았는데, 이것은 어머니가 장애아동을 양육하면서 이용할 수 있는 기관, 자녀의 장애원인과 증상 그리고 예후 및 대처 등에 관한 통합적 정보를 가장 원하는 것으로 해석될 수 있다. 이는 장애아 어머니가 정서적인 지원은 친척이나 친구들로 받고, 전문적으로 활용 가능한 정보는 보건의료인에게 받는 것이 가장 도움이 된다는 Dokken과 Sydnor-Greenberg(1998)의 결과가 시사하는 바와 일맥상통한다고 할 수 있다. 한편 양경애(2003)의 장애아동 가족의 지원서비스에 대한 욕구조사 결과 무상교육확대, 건강보험의 확대, 장애인 의료지원 다음으로 지역 내 복지시설 홍보서비스(4.50, 5점 만점)에 대한 요구가 높았다. 최성규(1999)와 조인숙 등(2001)의 연구에서도 장애인을 위한 기관과 역할에 정보요구가 5점 만점에 4.32(SD=0.77), 4점 만점에 3.57(SD=.054)로 높게 나타났다. 정귀옥 등(2005)의 연구에서도 육아정보에 요구가 가장 높았는데 그 중에 의료상담기관, 학교교육기관, 유치원 등의 정보에 대한 요구가 포함되어 있었다. 한현정(2002)이 장애아동 가족을 대상으로 원하는 가족지원에 대해 조사한 결과에서도 보호, 치료 및 교육에 대한 정보요구가 96.5%로 가장 높았으며, 그 내용은 보호, 치료, 교육시설 및 인적 자원에 대한 정보요구가 대부분이었다. 본 연구도구를 수정하여 사용한 방미란(2004)의 연구에서는 사회적 지지라는 범주가 본 연구의 정보와 지식의 습득 범주와 유사한 항목이 많은 부분이며 그에 대한 요구는 평균 4.30(SD=0.06)으로 높게 나타났다. 상기 연구결과는 장애아동을 양육하면서 이용할 수 있는 기관에 대한 교육요구가 높게 나온 본 연구결과를 지지하는 것이다. 그러나 장애원인과 증상, 예후 및 대처 등에 관한 교육요구에 대한 타 연구는 찾기 어려웠는데 이는 이 부분에 대한 중재가 가능한 보건의료계에서 장애아 아동 양육을 위한 교육요구 조사가 부족한 것에 기인한 것이라고 사료된다.

인지발달 및 학업(4.31) 범주가 두 번째로 높은 교육요구를 보였는데, 이 범주에 포함된 항목 역시 모두 교육요구가 높았다. 방미란(2004)의 연구는 지능저하의 특징을 가진 다운증후군 아동을 대상으로 하였기 때문에 인지발달 및 학업(4.51)범주가 가장 높은 교육요구를 보였으며, 다양한 장애아동을 대상으로 한 최성규(1999)의 연구에서는 교육 및 생활지도의 하부항목에 언어·심리치료(4.66), 가정에서의 학습지도방안(4.31)과 생활지도 방법(4.31)이 높은 교육요구를 보여 본 연구와 부분적으로 일치되었다. 대인관계(4.04) 범주는 다음으로 높은 교육요구를 나타냈는데, 또래집단관계, 교사 및 치료자와의 관계, 낯선 사람과의 관계에서 교육요구가 높았고 다음으로

친·인척, 형제·자매 순으로 나타나 가족과 친척과의 대인관계보다 타인과의 관계형성이 어려워 이에 대한 교육요구가 높은 것으로 사료된다. 방미란(2004)의 연구에서 대인관계는 4.11(SD=.0.77)로 교육요구가 높게 나타났으나, 비교할 수 있는 다른 연구는 찾기 어려웠다.

아기가 유아기로 접어들면 언어를 획득하고 발달시킴에 따라 다른 사람과 의사소통이 가능해져 점차 타인과의 상호관계를 발전시켜 나가게 되는데, 다양한 장애로 인해 언어습득과 발달에 어려움이 생기게 되면 가족 내의 사람들 뿐 아니라 다른 사람과의 관계형성에도 어려움이 초래된다(박량규, 이은주, 2004). 따라서 장애아는 유아기에는 모아애착 등 가족과의 문제가 있을 수 있고, 학령전기부터는 또래집단과의 관계가 어려워져 사회성 결여와 대인관계 문제 등이 생기기도 한다(김혜영, 이자형, 2004; 김혜영, 2005). 김진호(2000)에 의하면 발달장애아동은 신체적, 정신적, 인지적 지체를 동반하므로 불충분하게 발달된 지적능력으로 학습과 사회활동을 하는데 있어 심한 능력결핍을 보이는 경우가 있으므로 이에 대한 교육이 필요하다고 하였다. 인지발달 이론에 의하면 인지발달은 유전적으로 결정됨과 동시에 환경적으로도 결정되므로 장애아동의 인지발달과 학업증진을 위한 인지훈련 프로그램의 개발 및 적용이 요구되며, 특히 가정에서 어머니가 장애아동을 위한 다양한 인지학습방법 등을 적용하게 되면 더욱 좋은 결과를 가져올 수 있으므로(구본권, 1990; 방미란, 2004) 이에 대한 교육이 필요하다.

행동 및 정서(4.04) 범주도 교육요구가 높았다. 장애유형별 문제행동관리 중 비사회적 행동(지나친 고집, 수줍음, 무기력, 짜증, 의존)이 4.25점으로 가장 교육요구가 높았으며, 심리적 행동(야뇨, 빈뇨, 틱, 말더듬, 주의집중, 공포)이 4.12점, 체벌과 보상의 사용법(행동수정)이 4.07점, 장애유형별 정서발달(우울, 민감, 명랑, 정서불안 등)이 4.03점으로 교육요구가 높았다. 방미란(2004)의 연구에서도 행동 및 정서의 평균이 4.09점이고, 최성규(1999)의 교육 및 생활지도 영역 중 행동수정에 대한 요구가 4.66점으로 높은 교육요구를 나타내어 본 연구와 유사한 결과를 보였다. 발달장애를 포함한 장애아동은 발달초기부터 다양한 문제행동을 보이며 평생 지속되기도 하는데 이러한 문제행동이 가족 및 주변사람들을 어렵게 만드는 요인이 되고 있다. 부모들이 습관적인 대처기전으로 이에 대응하기 때문에 문제행동의 교정이 쉽지 않으며, 이러한 문제행동을 예방하고 감소시키기 위해서는 기존의 벌을 통한 행동수정이나 통제방법보다는 행동지원을 통한 적응행동을 강조하는 것이 최근 추세이다. 따라서 장애아동의 문제행동은 적절한 중재를 통해서 부적절한 행동변화를 유도하고 사회적으로 수용될 수 있는 긍정적인 행동을 배울 수 있도록 지원해야 할 것이다(김혜영, 2005). Rachel과 Matha(2000)는 발달장애 아동의 문제행동은 대부분 유발요인 혹은 선행사건이 존재하며 이후 뒤따르는 후속결과가 아동에게 만족스러울 때 이 행동이 학습되고 지속적으로 나타나므로 어머니들이 아동의 문제행동을 이해하고 적절히 대처할 수 있는 능력을 가진다면 문제행동의 발생빈도는 현저히 감소될 수 있다고 하였다(김혜영, 2005 재인용).

감각(3.88) 범주와 운동(3.85)범주 역시 비교적 교육요구가 높았는데, 항목별로 보면 가정 내의 재활 방법(4.44), 운동발달 지연의 조기진단과 치료(4.14), 평형감각 장애에 따른 대처방법(4.08), 장애유형별 안전관리(4.08)에 대한 교육요구가 높게 나타났다. 정귀옥 등(2005)의 연구에서는 장애정보 중 시각(58.9%), 청각(50%) 및 운동장애 정도(70.3%)를 알고 싶어한다는 요구가 있었으며, 방미란(2004)의 연구에서는 운동 및 감각 범주의 평균이 3.78점으로 본 연구와 유사한 결과를 보였다. 장애아동 부모 또는 어머니는 자녀의 감각변화나 운동지연 등의 원인이 건강문제 또는 뇌와 신경발달의 문제인지에 대해 그리고 이에 어떻게 대처해야 하는지에 대한 방법을 모르는 것으로 나타나 이에 대한 교육이 필요한 것으로 나타났다.

생리적 변화에 따른 성교육(3.75)과 배설 및 위생관리(3.71) 범주에서는 양치질 및 치아 관리방법(4.20)에 대한 교육요구가 가장 높게 나타났으며, 그 외 시기별 성교육(3.94), 대·소변 처리방법(3.90)에 대한 교육요구가 높은 것으로 나타났다. 방미란(2004)의 연구에서 성 범주(4.32)는 본 연구보다 높은 교육요구를 보였고, 배설(3.60)과 신변처리 및 청결(3.68)범주는 본 연구결과와 유사한 결과를 보였다. 조인숙 등(2001)의 연구에서는 성교육이 3.47점(4점 만점)으로, 최성규(1999)의 연구에서는 성교육이 4.24점(5점 만점)으로 교육요구가 높게 나타나 본 연구와 유사한 결과를 보였다. 이는 장애아동의 경우 자기 표현력이 부족하고 상황에 대한 판단 및 대처가 미흡하기 때문에 발생되는 성문제를 예방하기 위해 성교육에 대한 요구가 높게 나타났다고 해석된다. 또한 양치질 및 치아관리방법과 대소변 처리방법 등 신변처리 방법은 자립을 위한 기본적인 내용이므로 교육요구가 높은 것으로 해석된다.

의료적 관리(3.71) 범주는 전체 평균이 다른 범주에 비해 상대적으로 높지 않았으나 장애에 따른 일반적 치료 과정(4.13), 장애별 약물요법(3.77)에 대한 교육요구가 높게 나타났다. 방미란(2004)의 연구에서는 장애의 일반적 치료과정에 대한 요구가 4.37점(SD=0.87)으로 높게 나타나 본 연구와 다소 차이를 보이고 있다. 윤실(2004)은 발달장애 아동의 상당수가 병원에서 처방 받은 약물치료를 받고 있지만 부모의 약물에 대한 정보가 미약하므로 이에 대한 교육이 필요하다고 하였다. 영양 및 식습관(3.62) 범주에서는 편식교정방법(3.86), 영양부족의 증상 및 관리(3.81)에 대한 요구가 비교적 높게 나타났는데 이러한 결과는 장애아동의 경우 장애유형에 따라

식욕부진과 섭취장애, 음식에 대한 거부반응, 한 가지 음식만을 고집하는 경우와 절제되지 않은 식욕이 있을 수 있고 운동부족이 그 원인이 될 수 있기 때문으로 해석된다(김혜영, 2005; 방미란, 2004).

장애아동의 성별과 생리적 변화에 따른 성교육 범주 간에 통계적으로 유의한 차이를 나타내었으며(t=2.08, P=.04), 여자 장애아를 가진 어머니(3.95)가 남자 장애아를 가진 어머니(3.58) 보다 교육요구가 높았는데, 이러한 결과는 여자 장애아의 경우 성폭력이나 임신 등의 피해에 대한 염려로 인해 교육요구가 더 높은 것이라고 해석된다. 출생 순위와 생리적 변화에 따른 성교육 범주 간에도 통계적으로 유의한 차이를 나타내어(t=2.17, P=.03), 첫 번째인 경우(3.94)가 두 번째 이상인 경우(3.56) 보다 교육요구가 높았다. 장애등급과 생리적 변화에 따른 성교육 범주 간에도 통계적으로 유의한 차이를 나타내어(F=3.32, P=.02), 1급(4.00)이 2급(3.81)과 3급(3.43)에 비해 교육요구가 높았다. 이는 첫 자녀의 경우 자녀에 대한 성교육 경험이 부족한 상태이고 장애정도가 심할수록 성문제 예방이 절실히 요구되므로 성교육에 대한 교육요구가 큰 것으로 해석될 수 있다. 조인숙 등(2001)의 연구에서는 부모가 인식한 장애의 심각도와 장애아동의 교육 간(성교육 포함)에 통계적으로 유의한 결과(F=3.83, P=.02)가 나와 본 연구와 일부 일치하는 결과를 보였다. 장애아동의 형제 수에 따른 교육 요구는 수면 범주에서만 통계적으로 유의한 차이를 나타냈으며(t=3.54, P=.033), 사후 검증결과 2명(3.90)인 경우가 1명(3.75)인 경우에 비해 교육요구가 높았는데, 이는 장애아 수면 중 다른 형제의 활동이 수면을 방해하거나 어머니가 장애아동의 수면을 위해 돌보는 시간의 제한으로 인한 결과로 해석될 수 있을 것이다. 장애유형에 따른 교육 요구는 운동범주에서 통계적으로 유의한 차이를 나타냈으며(F=7.78, P=.001), 사후 검증 결과 뇌 병변장애(4.52)인 경우가 정신지체(3.73) 및 발달장애(3.68)인 경우에 비해 높은 교육요구를 나타내었는데, 이는 다른 장애에 비해 뇌병변 장애의 경우 신경계 및 감각계가 원인이 되어 운동에 더 많은 어려움이 있기 때문에 부모의 교육요구가 높은 것으로 해석된다.

장애아 어머니의 교육수준에 따른 교육 요구는 영양 및 식습관(F=6.06, P=.003), 수면(F=3.23, P=.044) 및 대인관계(F=3.17, P=.046) 범주에서 통계적으로 유의한 차이를 나타내었으며 세 범주에서 모두 전문대졸 이상이 교육요구가 가장 높았다. 이러한 범주는 다른 범주에 비해 상대적으로 교육요구가 적었지만 교육수준이 높은 어머니가 장애아동을 더 잘 양육하기 위해 이러한 범주에 대해 많은 관심을 가진 것으로 사료된다.

결론 및 제언

결론

본 연구는 장애아 어머니가 장애아동을 양육하면서 건강관리와 관련하여 어려웠던 점이 무엇이었는지 교육적 요구를 파악하고자 시도되었다. 서울 및 경기지역과 지방의 G시 및 P시의 장애아 어머니 108명을 대상으로 하였다. 연구 도구는 본 연구팀이 자체 개발한 설문지를 사용하였으며 연구결과는 다음과 같다.

첫째, 장애아동 양육을 위한 어머니의 건강관련 교육요구의 전체 평균은 5점 만점에 3.83점 (SD=0.58)으로 높게 나타났으며, 11개 범주별 평균은 정보와 지식의 습득(4.40±0.54) 범주가 가장 높은 교육요구를 보였으며, 인지발달 및 학업(4.31±0.64), 대인관계(4.04±0.65), 행동 및 정서(4.04±0.79), 감각(3.88±0.98), 운동(3.85±0.84), 생리적 변화에 따른 성교육(3.75±0.94), 배설 및 위생관리(3.71±0.95), 의료적 관리(3.71±0.98), 수면(3.70±1.09), 영양 및 식습관(3.62±0.86) 범주 순으로 교육요구가 높은 것으로 나타났다.

둘째, 장애아동의 일반적 특성 및 장애관련 특성, 장애아 어머니 및 가족의 일반적 특성과 장애아동 양육을 위한 어머니의 건강관련 교육요구 전체 평균 간에는 통계적으로 유의한 차이가 없었으나, 일반적 특성 및 장애관련 특성 중 성별, 형제 수, 출생 순위, 장애유형, 장애등급, 장애진단을 받은 기관 및 어머니의 교육수준과 교육요구 중 일부 범주 간에 통계적으로 유의한 차이를 나타내었다.

본 연구결과 정보와 지식의 습득, 인지발달 및 학업, 대인관계, 행동 및 정서범주에서 전체 장애어머니의 교육요구가 높게 나타났다. 또한 장애아의 성, 출생순위, 장애등급과 생리적 변화에 따른 성교육 범주 간에 통계적으로 유의한 관계가 있는 것으로 나타났으므로, 이러한 특성을 반영한 장애아 어머니 대상 교육프로그램의 개발이 필요하다. 앞으로 이러한 교육프로그램이 개발되어 실천된다면 어머니들은 장애아동을 양육하는데 자신감을 얻고 불필요한 정서적 부담이 감소되어 아동과 긍정적 상호작용을 발전시키고 치료적 환경을 조성하는데 주력하여 아동의 건강관리와 재활에 더욱 기여하게 될 수 있을 것이다.

본 연구결과에 따라 첫째, 장애아 부모의 요구가 반영된 교육프로그램을 개발할 것 둘째, 개발된 프로그램을 개인적 또는 집단적으로 실천하고 이에 따른 추후 상담을 실시할 것 셋째는, 장애아동을 지원하는 기관이 부족한 현 실정에서 장애아동이 이용할 수 있는 기관 및 시설에 대한 정보요구가 가장 크므로 병원 간호사, 학교 보건교사, 보건소 간호사, 장애인복지관 간호사 등은 서로 긴밀한 연계 하에서 장애아동

이 이용할 수 있는 기관 및 시설에 대한 적극적인 홍보를 실천할 것을 제언하는 바이다. 마지막으로 본 연구는 서울 및 경기지역과 지방의 2개 도시에 있는 일부 장애인을 대상으로 하였기 때문에 결과를 일반화하기 어려우므로 대상지역을 확대한 반복 연구를 시도할 것을 제언한다.

참고문헌

구본권 (1990). 장애아동 가족과 부모교육에 관한 고찰. *서울교육대학교 학생생활 연구소*, *6*, 139~166.

구소연 (2004). *발달장애 아동 부모의 적응에 관한 연구*. 한양대학교 석사학위논문.

김진호 (2000). *발달 장애아의 이해와 교육, 초등일반교사과정 11기 일반연수자료집*, 63-79. 서울: 국립특수교육원.

김아영, 윤호열 (1999). 장애아동 부모의 스트레스분석, *발달장애학회지*, *3*(1), 127-138.

김혜영, 이자형 (2004). 발달장애 아동 어머니의 건강관리 요구도 조사. *간호과학*, *16*(1), 34-40.

김혜영 (2005). *어머니 교육을 통한 발달장애 아동 건강지원 프로그램 개발 및 효과*. 이화여자대학교 박사학위 논문.

박은숙, 오원옥 (1999). 장애아 어머니의 불확실성, 사회적 지지 및 무력감. *대한 아동간호학회지*, *15*(2), 158~166.

박랑규, 이은주 (2004). *성장기의 아동발달과 장애*. 서울: 특수교육.

보건복지부, 한국보건사회연구원 (2001). *2000년 장애인실태조사결과*, 보건복지부 실별 통계자료.

방미란 (2004). *다운증후군 아동 어머니의 건강 교육 요구*. 동국대학교 석사학위 논문.

신귀연 (2001). *장애아동 부모의 의료재활 서비스에 관한 만족도 연구*. 대전대 석사논문

신영희 (2003). 한국 미숙아 관리의 현황과 전망. *아동간호학회지*, *9*(1), 96-105.

양경애 (2003). *장애아동 가족의 지원서비스에 대한 욕구조사*. 대구대학교 석사학위논문.

윤 실 (2004). *장애아의 부모를 위하여: 장애 아동의 보육 가이드* 서울: 전파과학사

이승희 (2002). 정서·행동장애 및 자폐성 발달장애의 출연율에 대한 고찰. *교과교육연구*, *23*(2), 43-62.

이자형, 하영수, 김일옥, 김혜영, 박영애, 오진아, 이정은, 정은영 (2004). *아동간호학 II*. 서울 : 신광출판사.

장애인복지법 (2005), http://www.moleg.go.kr/

정귀옥, 이종렬, 박천만 (2005). 장애아동 양육을 위한 어머니의 정보요구에 관한 연구, *보건교육·건강증진 학회지*, *22*(2), 195-213.

정성목 (2002). *정신지체장애아동 어머니의 양육부담감과 욕구에 관한 연구*. 대구대학교 석사학위논문.

조인숙, 김지영, 김미원 (2001). 취학 전 장애아동 어머니의 교육요구도. *광주여자 대학교 논문집* 4, 329-345.

최성규 (1999). 장애아동 부모교육 프로그램 개발을 위한 부모의 요구조사. *한국초등특수 교육학회지*, *1*(1), 141-161.

한현정 (2002). *장애아동 가족지원에 대한 연구*. 대구 특수교육대학원 석사학위논문.

Dokken, D. L., & Sydnor-Greenberg, N. (1998). Helping families mobilize their personal resources. *J of pediatr nurs*, 24, 66-69.

Martin, J, A., Hamilton, B. E., Ventura, S. J., Menacher, F., & Park, M. M. (2002). Birth: Final Data for 2000. *Natl Vital Stat Rep*, *50*(5), 92-103.