



저작자표시-비영리-변경금지 2.0 대한민국

이용자는 아래의 조건을 따르는 경우에 한하여 자유롭게

- 이 저작물을 복제, 배포, 전송, 전시, 공연 및 방송할 수 있습니다.

다음과 같은 조건을 따라야 합니다:



저작자표시. 귀하는 원저작자를 표시하여야 합니다.



비영리. 귀하는 이 저작물을 영리 목적으로 이용할 수 없습니다.



변경금지. 귀하는 이 저작물을 개작, 변형 또는 가공할 수 없습니다.

- 귀하는, 이 저작물의 재이용이나 배포의 경우, 이 저작물에 적용된 이용허락조건을 명확하게 나타내어야 합니다.
- 저작권자로부터 별도의 허가를 받으면 이러한 조건들은 적용되지 않습니다.

저작권법에 따른 이용자의 권리는 위의 내용에 의하여 영향을 받지 않습니다.

이것은 [이용허락규약\(Legal Code\)](#)을 이해하기 쉽게 요약한 것입니다.

[Disclaimer](#)

2008년 8월

교육학석사(특수교육) 학위논문

건강장애학생의 교육실태 및 학교복귀지원에 대한 요구 조사

조선대학교 교육대학원

특수교육전공

류 신 희

건강장애학생의 교육실태 및 학교복귀지원에 대한 요구 조사

A Study on the Education Status and the needs of the
School Reentry Support for Children with Health Impairment

2008년 8월

조선대학교 교육대학원

특수교육전공

류 신 희

건강장애학생의 교육실태 및 학교복귀지원에 대한 요구 조사

지도교수 김 정 연

이 논문을 교육학석사(특수교육)학위
청구논문으로 제출합니다.

2008년 4월

조선대학교 교육대학원

특수교육전공

류 신 희

류신희의 교육학 석사학위
논문을 인준합니다.

심사위원장 조선대학교 교수 이 승 희 인

심사위원 조선대학교 교수 김 영 일 인

심사위원 조선대학교 교수 김 정 연 인

2008년 6월

조선대학교 교육대학원

목 차

표 목차	iii
그림 목차	v
ABSTRACT	vi
I. 서론	1
1. 연구의 필요성과 목적	1
2. 연구의 문제	3
3. 용어의 정의	3
4. 연구의 제한점	4
II. 이론적 배경	5
1. 건강장애의 개념	5
2. 건강장애 학생을 위한 교육지원	13
3. 건강장애 학생의 학교 복귀 관련 선행 연구	19
III. 연구 방법	23
1. 연구대상	23
2. 연구도구	27
3. 연구절차	28
4. 자료분석	29

IV. 연구 결과	30
1. 건강장애 학생의 교육 및 학교 생활의 실태	30
2. 학교 복귀에 대한 필요성 및 만족도에 대한 분석	44
3. 학교 복귀 프로그램 요구도에 대한 분석	48
V. 논의	55
1. 교육 및 학교 생활의 실태	55
2. 학교 복귀에 대한 필요성 및 만족도	60
3. 학교 복귀에 대한 요구도	61
VI. 결론 및 제언	
1. 결론	64
2. 제언	68
참고문헌	69
부 록	75

표 목차

〈표 II-1〉 건강장애 현황	8
〈표 II-2〉 병원학교 운영현황	18
〈표 II-3〉 병원학교별 이용 학생 현황	19
〈표 III-1〉 아동의 인구 통계적 요인에 대한 분석	25
〈표 III-2〉 부모 및 가족에 대한 인구 통계적 요인에 대한 분석	26
〈표 III-3〉 설문지 구성 내용	28
〈표 IV-1〉 정보 획득 정도	31
〈표 IV-2〉 학교 복귀에 대한 용기 주는 정도	32
〈표 IV-3〉 소속학교 교사와 의료진의 정보 공유 정도	32
〈표 IV-4〉 아동 교육의 만족도	33
〈표 IV-5〉 학교 출석의 효과	33
〈표 IV-6〉 학교 생활의 어려운 점	34
〈표 IV-7〉 학교 결석의 주된 원인	34
〈표 IV-8〉 의료적 욕구와 응급처치 준비 정도	35
〈표 IV-9〉 차별 없는 학습 환경 제공정도	35
〈표 IV-10〉 입원 중 받은 교육	36
〈표 IV-11〉 발병 후에 어려워하는 교과	36
〈표 IV-12〉 교과를 어려워하는 이유	37
〈표 IV-13〉 발병 후 참여하기 어려운 학교 활동	37
〈표 IV-14〉 아동의 친구 관계	38
〈표 IV-15〉 친구들과 지속한 연락 정도	38
〈표 IV-16〉 친구들이 아동의 질병 이해정도	39
〈표 IV-17〉 또래관계가 어려운 이유	39
〈표 IV-18〉 아동의 친구들이 질병에 대해 알기 원하는가	40

<표 IV-19> 알기를 바라는 이유	40
<표 IV-20> 모르길 바라는 이유	41
<표 IV-21> 건강상 외모변화에 대한 아동의 심정	41
<표 IV-22> 학교교사와의 상호의견교환 관계 정도	42
<표 IV-23> 아동의 질병에 대한 소속학교 교사의 지식정도	42
<표 IV-24> 아동의 질병에 대해 교사에게 안내 정도	43
<표 IV-25> 소속학교 교사에 대한 기대수준 정도	43
<표 IV-26> 치료 후 학교생활의 중요도	44
<표 IV-27> 치료 후 학교 복귀 프로그램 필요정도	44
<표 IV-28> 학교 복귀 지원 서비스 중 필요한 것	45
<표 IV-29> 학교 복귀 프로그램 참여 대상자	45
<표 IV-30> 주도적 학교 복귀 프로그램 역할 담당자	46
<표 IV-31> 의료진 관련	47
<표 IV-32> 담당교사 관련	48
<표 IV-33> 교과지원 관련	49
<표 IV-34> 또래관계 관련	50
<표 IV-35> 부모참여 관련	51
<표 IV-36> 교육환경 관련	52
<표 IV-37> 기타	52
<표 IV-38> 학교 복귀 프로그램 필요성에 대한 기술 통계 분석	53
<표 IV-39> 학교 복귀 프로그램 필요성에 대한 변수별 상관관계 분석	54

그림 목차

<그림 Ⅱ-1> 건강장애 현황	8
<그림 Ⅱ-2> 건강장애학생을 위한 교육지원 모형	17

ABSTRACT

A Study on the Education Status and the needs on the School Reentry Support of Children with Health Impairment

Sin-Hui Ryu

Advisor: Prof. Jeong Youn Kim

Major in Special Education

Graduate School of Education, Chosun University

The purpose of this study is to provide the basic data for the school reentry program of children with health impairment with researching the degrees of requirement and satisfaction on the school reentry support as well as the education and life status of them. The target of this study is 62 parents of children with health impairment living in Gwangju and Jeolla Nam Do. The data analysis was performed the statistical analysis with SPSS program ver.13.0 and the attentional level was set 5%. For the collected questionnaires, it was calculated to frequency and reaction percentage and the case percentage in case of multiple answers. And they were categorized by the similar themes so performed the relative analysis among sub-variables on the requirement of the school reentry program.

The results of this study is as follow:

First, medical staffs of children with health impairment sufficiently provided the information on their health status and medical treatments and

encouraged them to reenter their school after the treatments. However, they hardly shared the information with children's teachers. Therefore, it is necessary to improve the effective communication between medical staffs and teachers.

Second, it is shown that children with health impairment were not provided properly the necessary education in their general school life. Therefore, it is urgently necessary to figure for and support the educational service for them. In addition, it is shown that it is mostly negative for the preparation of the first aids and the medical necessity of schools, so it means that it is necessary for the preparation for the first aids and the medical necessity of schools for children as well as the health care offices and the guidance offices.

Third, the most difficult subjects for children who took health impairments to take are mathematics, physical education, and the most difficult subjects for them to participate in were experience activities for 1 night and 2 days, field trips and physical education. The reasons are the limitation of physical activities, lack of time of learning and decline of intuitive ability. Therefore, it is necessary the individual teaching and educational counterplan to support their curricular learning and school life.

Fourth, although there are many children with health impairment who answered 'getting along with all friends' in their companionship, actually there are quite a lot of children who answered that they played alone or had just 1 or 2 friends. The reason of the hard companionship was mostly they had trouble in being in touch with other friends. It means that it is very important to encourage them to keep in touch with their friends. Also there is the opinion that other peers do not understand the diseases of children with health impairment. Therefore, it is necessary of the education of understanding their friends with health impairment for peers when their school reentry.

Fifth, in the relations between children with health impairment and their

teachers, it is shown a lot that the teachers were merely acquainted with children's diseases. Therefore, the teachers need to communicate actively on children's health status with medical staffs and be educated for understanding the children with health impairment when their school reentry. Additionally, in the teachers' expectancies for the children, they need to properly expect the children's academic achievements or activities instead of having the prejudice on their diseases.

Sixth, most parents of children with health impairment thought that the school life after the treatments is very important for their children. And for the importance of the school reentry program, they thought it is necessary over 80%. For the school reentry program after the treatments of children with health impairment, the various factors are to be considered such as sociality, learning, health care, etc., specialists of various fields need to cooperate as the program participants.

Seventh, for the school reentry program, at the time when children with health impairment are about to leave hospitals, it is to be planned and prepared. For the successful school reentry of children with health impairment, it need the supports of medical staffs, teachers, educational supports, harmonious companionship, consideration of educational environment, parents' participations, etc. altogether.

I. 서론

1. 연구의 필요성 및 목적

과거에 소아암과 같은 질병은 곧 죽음을 의미했고, 그 소아는 그런 진단이 내려진 후부터 죽어가는 환자로 다루어졌다. 그러나 의학적 치료의 발전과 기술의 발달로 심리적 문제는 닥쳐오는 죽음에 대한 적응으로부터 불확실한 생존, 만성적인 질병으로 변화되었다(고경봉, 1992; 박은혜, 이정은, 2004; Van Dongen-Melman & Sanders-Woudstra, 1986). 이러한 변화로 인해 만성적 질병을 가진 아동들의 수가 증가함에 따라 이전에 건강 유지와 병원 안에서의 서비스에 중심을 두었던 교육 및 의료서비스가 지역사회에서의 생활을 기초로 하는 만성적 질병과 장애에 대한 관리로 옮겨졌으며, 과거의 즉각적인 죽음에 대한 심리적 접근에 중점을 두었던 것에서 변화하여, 만성적인 질병을 가진 채 어떻게 생활하여야 할 것인가에 중점을 두는 접근이 이루어지고 있다(박은혜, 이정은, 2004; Katz, Varni, Rubenstein, Blew & Hubert, 1992; Rynard, Chamber, Klinck & Gray, 1998; Thies, 1999)

미국의 경우 만성적 질병을 가진 아동들의 학교 적응을 지원하기 위하여 미국 장애인교육법(IDEA)에서 기타 건강장애(Other health impaired)로 이들을 정의하여 필요한 서비스를 제공할 수 있도록 규정하고 있다.

국내의 경우 최근 사이에 매년 질병 등으로 인해 8천여명의 학생이 중퇴·휴학하고 있고(교육통계연보, 2003), 만성질환으로 휴학 및 중퇴한 병·허약학생들은 대부분 장기치료나 통원치료를 위해 학업을 포기하고 있고, 병·허약학생의 97%는 치료 이후 학교에 복귀해도 장기간의 학습 결손 및 학교생활 공백으로 학교생활에 잘 적응하지 못하고 있다(박은혜 외, 2005). 이에 따라 2004년도 특수교육 운영계획에서 미국의 건강장애에 해당되는 “병·허약학생”들에 대한 교육 대책을 순회교육 중심으로 계획하였고, 기능적·사회적 활동 제한에 따른 학습 곤란·불리도 장애의 개념에 포함하는 세계적 추세에 따라 ‘만성질환으로 인한 건강장

에’ 를 특수교육 대상에 포함한 특수교육진흥법 일부가 개정(’05.3.24)됨으로써 특별한 교육지원이 필요하게 되었다(교육인적자원부, 2006b). 이에 따라 지금까지 특별한 교육적 지원의 대상에 포함되지 않았던 이들에게 그들의 교육적 필요에 맞는 교육지원을 제공할 수 있는 기틀이 마련되었다(특수교육진흥법 개정안, 2005).

장애인 등에 대한 특수교육법(2007)에서는 건강장애를 “심장장애·신장장애·간장애 등 만성질환으로 인하여 3개월 이상의 장기입원 또는 통원치료 등 지속적인 의료적 지원이 필요하여 학교생활·학업수행 등에 있어서 교육적 지원을 지속적으로 받아야 하는 사람” 으로 정의하고 있다.

건강장애에 해당되는 위의 학생들 중 특히 만성적(chronic) 질환을 가진 아동들은 오랜 치료와 질병으로 인하여 정신적, 인지적, 신체적 기능에 어려움을 가질 수 있으며, 이러한 어려움으로 인한 학습 문제와 사회적 적응의 문제가 제기되고 있다(Brown, 1993). 건강장애 학생들은 특히 장기 결석, 또래관계에서의 어려움, 교사와의 관계에서의 문제, 결석 및 치료로 인한 학업 지체, 외모 변화 등의 이유로 학생생활에서 어려움을 경험하며(진주혜, 2000), 건강장애 학생이 학교로 복귀하는 것에 어려움을 가진다고도 말하고 있다(Worchel-Prevatt, 1998). 이에 따라 건강장애 학생의 성공적인 학교생활을 위해서는 질병 치료 후의 학교 복귀를 위한 프로그램의 필요성이 대두되었다(Brown, 1993; Sexson & Madam-Swain, 1993).

외국의 경우에는 소아암 학생을 위한 학교 지원 프로그램(Katz, Varni, Blew, & Hubert, 1992; Rynard, Chamber, Klinck, & Gray, 1998), 만성질환 학생의 학교생활을 위한 교사지원 프로그램-의료/교육적 리더쉽 프로젝트(Thies & McAllister, 2001) 등이 있다.

이와 같이 건강장애 아동을 위한 학교 복귀 프로그램의 중요성과 관련 서비스에 대한 관심과 요구가 커져가고 있으나, 국내에서는 건강장애 학생의 치료 후의 지원에 관련된 연구들이 미약하며 특히 학교 복귀에 관한 실태 조사나 학교 복귀 요구에 대한 연구가 거의 없어 이와 관련된 연구가 매우 필요하다.

본 연구는 이러한 연구의 필요성에 따라 건강장애 학생들이 치료 후, 학교로 성공적으로 복귀하고 적응할 수 있도록 건강장애 학생의 부모를 대상으로 건강장애

학생의 교육 및 학교 생활 실태에 대해서 파악하고, 현재의 학교 복귀에 대한 만족도를 조사하고, 학교 복귀에 대한 요구사항에 대해서 연구함으로써 현 건강장애 아동 교육의 실태와 학교 복귀 서비스 방안을 모색하고, 건강장애 아동의 학교 적응을 위한 프로그램 개발을 위한 초석을 마련하는데 목적을 두었다.

2. 연구문제

본 연구는 광주광역시와 전라남도에 소재한 건강장애 학생의 부모를 대상으로 현재 교육 및 생활에 관한 실태를 조사하고, 학교 복귀 지원에 대한 만족도와 요구도를 알아봄으로써 건강장애 학생의 학교 복귀 프로그램을 위한 기초 자료를 제공하고자 하며 본 연구의 목적을 달성하기 위하여 다음과 같은 연구문제를 설정하였다.

첫째, 건강장애 학생의 교육 및 생활 실태는 어떠한가?

둘째, 건강장애 학생의 학교 복귀에 대한 부모의 만족도는 어떠한가?

셋째, 건강장애 학생의 학교 복귀에 대한 부모의 요구 사항은 어떠한가?

3. 용어의 정의

○ 건강장애

건강장애(Health Impairment)는 장애인 등에 대한 특수교육법 시행령 제13조 1항 관련 별표 제8호에 “심장장애·신장장애·간장애 등 만성질환으로 인하여 3개월 이상의 장기입원 또는 통원치료 등 지속적인 의료적 지원이 필요하여 학교생활·학업수행 등에 있어서 교육적 지원을 지속적으로 받아야 하는 사람”으로 정의하고 있다.

건강장애 학생은 만성적이고 때로는 생명을 위협하는 조건의 질병으로 인해 집

중적인 의학적 치료나 주기적인 치료 등 지속적인 의학적 관심을 요구하는 자로, 질병으로 인해 교사들의 특별한 관심과 보호를 요구하는 학생을 말한다.

○ 학교 복귀

치료 후 학교로 돌아오는 건강장애 학생은 완치된 아동이라도 학업의 안정과 또래 관계 및 지속적인 건강 관리 등에 대해 학교와 병원의 지속적인 지원이 필요하다.

학교 복귀(School Reentry)는 건강장애 학생이 장기 입원이나 장기 통원치료를 마치고 학교 교육을 받기 위해 학교로 돌아오는 경우를 말한다(Sexson & Madan-Swain, 1993; Worchel-Prevatt, 1998).

4. 연구의 제한점

본 연구는 다음과 같은 제한점을 가지고 있다.

첫째, 본 연구는 대상을 광주광역시와 전라남도에 제한을 두었기에 연구의 결과를 타 지역으로 일반화 하는 데에는 한계가 있다.

둘째, 조사 연구 방법으로 설문지에 의존함으로써 주로 양적인 측면에 치중하는 한계를 가지고 있다.

셋째, 연구 대상인 건강장애 학생의 부모들과의 직접적인 접촉이 어려워 설문지 회수율을 높이는데 한계가 있다.

II. 이론적 배경

1. 건강장애의 개념

1) 건강장애의 정의

기능적·사회적 활동 제한에 따른 학습곤란·불리도 장애의 개념에 포함하는 세계적 추세에 따라(미국, 일본, 프랑스, 핀란드, 오스트리아, 터키, 스위스, 벨기에, 네덜란드, 포르투갈, 독일, 뉴질랜드, 체코, 스페인 등에서 건강장애 포함), 신체적 장애 중심의 장애 개념이 기능적 장애로 바뀌고 있다(교육인적자원부, 2006a). 대표적으로 미국의 경우, 소아암, 소아당뇨 등과 같은 만성질환을 가진 학생 중 학업에 어려움을 겪어 특수교육적 지원이 필요한 경우에 미국의 장애인 교육법(IDEA, 공법 101-476)에서는 이를 “기타 건강장애”(Other health impaired)로 분류하고 있다. 미국의 “기타 건강장애”에 대한 정의는 “i) 결핵, 심장질환, 류머티스성 열, 신장염, 천식, 겸상 적혈구성 빈혈, 혈우병, 간질, 납 중독, 백혈병, 당뇨병 등의 만성 또는 급성의 건강 문제로 인하여 체력이나 활동에 제한이 발생하는 것으로 아동의 학습에 불리하게 작용하고, ii) 아동의 교육 수행에 부정적인 영향을 미치는 경우”로서 위에서 언급한 소아암이나 소아 당뇨와 같은 만성질환 뿐 아니라 전염성 질환인 AIDS(acquired immuno-deficiency syndrome, 후천성 면역 결핍증), CMV(cytomegalo virus, 거대 세포 바이러스 감염증) 등도 포함하며, 또한 ADHD(과다행동 주의집중장애)도 이 범주에 포함하고 있다(Bigge et al., 2001).

일본의 경우 건강장애와 유사한 개념으로 병약·신체허약이란 용어를 사용하고 있는데, 이에 대해 일본 문부과학성에서는 병약은 만성질환 등의 원인으로 계속적으로 의료 및 생활규제를 필요로 하는 상태, 신체허약은 질병에 걸리기 쉬워 계속적으로 생활규제를 필요로 하는 상태를 말한다고 정의하고 있다(김은주, 2008; 일본 문부과학성, 2006).

이러한 세계적인 흐름에 따라 국내에서도 2004년도 특수교육 운영계획에서 미

국의 건강장애에 해당되는 “병·허약학생” 들에 대한 교육 대책을 순회교육 중심으로 계획하였으며, 2005년 특수교육진흥법 일부가 개정되어 그동안 만성질환자로 혹은 만성질환이 있는 병허약 아동으로 분류되던 대상이 “건강장애”로서 특수교육대상자에 추가됨으로써, 지금까지 특별한 교육적 지원의 대상에 포함되지 않았던 이들에게 그들의 교육적 필요에 맞는 교육지원을 제공할 수 있는 기틀이 마련되었다(특수교육진흥법 개정안, 2005).

우리나라에서의 건강장애란 “심장장애·신장장애·간장애 등 만성질환으로 인하여 3개월 이상의 장기입원 또는 통원치료 등 지속적인 의료적 지원이 필요하여 학교생활·학업수행 등에 있어서 교육적 지원을 지속적으로 받아야 하는 사람”으로 정의하고 있다(장애인 등에 대한 특수교육법, 2007) .

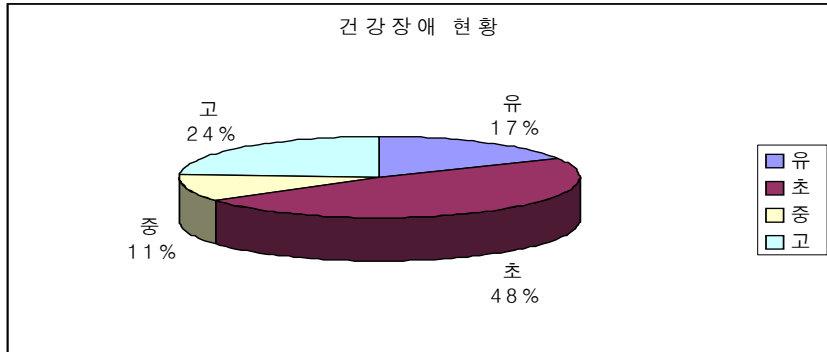
2) 건강장애 학생 현황

건강장애 학생은 2006년 4월 현재 유치원 135명, 초등학교는 528명, 중학교는 200명, 고등학교는 160명으로 총 1,023명의 학생들이 건강장애로 선정되어 있다. 이 중 60%정도는 특수학급에 소속되어 있고, 30%이상은 일반학급에 소속되어 있다. 자세한 현황은 아래 <표Ⅱ-1>에 나타난 바와 같다.

<표Ⅱ-1> 건강장애 현황

(2006. 4월 현재)

구분	유	초	중	고	계
특수학교	8	22	5	11	46
특수학급	14	426	130	49	619
일반학급	113	80	65	100	358
계	135	528	200	160	1,023



<그림 II-1 건강장애 현황>

출처: 교육인적자원부, 2006c. 2006년 특수교육 실태조사

3) 건강장애 학생의 특성

최근 치료의 발전과 생존율의 증가로 만성질환 아동 치료의 장기적인 추후 효과에 관심을 두게 되면서 과거 만성질환과 관련한 연구들이 대부분 질병으로 인한 신체 증상, 죽음 및 사별에 대한 반응에 관한 것이 대부분이었다면, 무엇보다도 생존 아동의 삶의 질 향상이나 심리·사회적 재적응에 대해 활발한 연구가 보고되고 있는 실정이다(진주혜, 2000; Katz et al., 1992; Rynard et al., 1998). 특히 만성질환으로 생존한 아동들은 학교 교육에서 여러 가지 어려움이 있음이 밝혀지고 있는데, Brown과 Madam-Swain(1998)은 소아암 생존 아동들의 30%이상이 학교생활 문제로 인해 특별한 교육 서비스가 필요하다. 주로 소아암 생존 아동의 신체상 저하, 인지 능력의 저하, 정서상태의 변화, 신체활동 제한, 친구들이나 교사의 소아암에 대한 지식부족, 오해 및 태도변화를 비롯하여, 결석일수의 증가가 학교에서 소아암 생존 아동의 학습활동을 방해하는 주된 문제들로 보고되었다(Baskin, Saylor, Furey, Finch, & Carek, 1993; Chekryn, Deegan, & Reid, 1986; Chesler & Barbarin, 1987).

만성적인 질병을 가지고 있는 건강장애 아동들이 인지적으로나 심리사회적으로 적응하는데 어려움을 갖는다는 것은 잘 알려진 사실이다. 예를 들어 이러한 어려움은 당뇨병을 가지고 있는 아동이 심각한 과소혈당(hypoglycemia) 때문에 학업수행

과 집중에 어려움을 갖는 것과 같이 질병자체에 기인하는 경우도 있고, 백혈병을 앓고 있는 아동이 방사선 치료나 화학요법과 같은 치료로 인해 다양한 인지적 능력에서의 손상을 갖게 되는 것과 같이 치료과정으로 인해 생기는 경우도 있다. 또한 많은 만성적 질병을 가지고 있는 아동들이 장기결석, 장기간의 입원, 가족구성원의 기능에서의 변화 등과 같은 경험으로 인해 인지 및 사회-정서적인 적응에 어려움을 갖게 될 수도 있다(Browm & Madan-swain, 1993). 이렇듯 건강장애 학생 각 개인의 인지·사회·정서적 특성이 모두 다르게 나타날 수가 있다.

이러한 다양한 건강장애 학생들은 개별적인 질병의 특성으로 인해 각기 다른 인지적 특성을 나타내게 하기도 하지만 전반적으로 건강장애학생들은 만성적인 질병에 대한 치료과정에서 장기간 약물 복용과 스테로이드 단기 복용 등으로 인해 불면증과 주의력 결핍 및 인지처리과정에서의 손상이 유발되어 인지적 어려움을 가져온다고 볼 수 있다(Thies, 1999). 또한 모든 치료과정에서 공통적으로 나타나는 부작용이라고 볼 수 있는 ‘피곤함’은 학업수행에 지장을 주고, 학교생활에 적응하지 못하게 되는 요인이 된다. 만성 질환으로 장기입원 혹은 장기통원치료를 받는 대부분의 건강장애학생은 장기 결석을 하게 되는데, 이는 학업능력의 저하를 설명하는 직접적인 이유가 될 수 있다(김은주, 2008).

그리고 건강장애 학생들은 입원이라는 경험을 통하여 자신의 신체와 정서상의 균형을 가능하게 했던 일상으로부터 소외되고, 질병과 치료에 따른 고통과 재발에 대한 염려로 스트레스를 경험하게 된다(오진아, 2004)

대표적 만성적 질병인 소아암과 소아천식, 소아당뇨, 심장장애, 신장장애에 대해 질병 자체와 그 치료 과정으로 인해 어려움을 겪을 수 있는 인지적, 사회-정서적 영역들에 대해 간단히 살펴보면 다음과 같다.

(1) 소아암

소아에게는 급성백혈병 · 악성림프종 · 뇌종양 · 고환태아성암 · 신경아세포종 · 간암 · 골육종 · 바이러스성 종양 등이 많다. 이들 악성종양, 즉 암 중에는 급성백혈병이 가장 많아 전체의 35~40%를 차지하고 있다(두산백과사전,

2007). 백혈병은 백혈구수가 증가하고 적혈구수가 감소하는 혈액 형성 조직의 질병이다(이소현, 박은혜, 2006). 악성 종양은 소아 질환으로 드물지만 소아 사망 원인의 2위를 차지할 정도로 중요하고, 치명적인 질환중의 하나였으나, 지난 30년간 소아암의 치료방법으로 수술요법, 화학요법, 방사선요법 및 골수 이식 등의 발전과 개선으로 완치율이 높아지고 생명이 연장되면서 사망 순위가 4~5위로 밀려나고, 점차 만성질환으로 간주되고 있다. 이를 증명하듯이 소아암으로 진단 받은 아동들의 생존기간이 1948년에 2~3개월이었던 것이 최근에는 소아암 아동의 60~75%가 5년 이상 생존하게 되었다(진주혜, 2000).

국내 국립의료원 소아과 안돈희 박사팀이 93-97년까지 5년간 6개 도시 159개 병원의 소아암환자 4900여명을 대상으로 조사한 결과에 따르면 암 치료 후 5년까지 살아있을 확률이 평균 62%에 이르는 것으로 나타났다. 대개 암은 치료 후 5년 이내에 재발해 생명을 잃게 되므로 5년까지 생존했다면 완치를 의미한다. 미국 등 선진국의 소아암환자의 평균 5년 생존율은 80%에까지 이른다. 국내 소아암의 5년 생존율이 선진국보다 낮은 이유는 치료기술의 차이도 있지만 부모의 무관심으로 늦게 발견하는 경우가 많기 때문이라는 것이다(한국중앙암등록본부, 2002). 그러나 소아암 아동의 생존율이 높아지면 높아질수록, 이들의 치료과정으로 인해 장기적으로나 단기적으로 인지와 사회정서 및 행동에서의 문제가 발생하게 되었고, 이로 인해 그들의 전체적인 기능이 저하되는 현상이 나타나게 된 것이다(Browm & Madan-swain, 1993). 즉, 의학적 치료의 발전으로 말미암아 심리적 문제는 닥쳐오는 죽음에 대한 적응으로부터 불확실한 생존에 대한 대응으로 바뀌었다(고경봉, 1992).

여러 연구에서 백혈병으로 진단받은 아동들은 특히 수량적 기술, 소근육 운동, 시각과 운동의 협응에서 어려움을 겪는다고 보고하고 있다(박은혜, 이정은, 2004). 백혈병 치료를 위하여 방사선 치료, 화학요법을 받았던 아동들의 학교기록, 출석 및 성취도검사를 검토해 본 결과, 읽기와 수학에서 또래 보다 낮은 성취율을 보였고, 이들은 주의집중능력과 순서화 능력 그리고 기억과 이해 능력을 요구하는 과제 수행에서 어려움을 보였다고 보고되고 있다(교육인적자원부, 2006b). 또한 백혈병

과 같은 만성적인 질병을 경험한 아동들에게는 특히, 수학과 같은 수량적 영역에서 특수 교육적 서비스가 필요하다고 보고되고 있다(Brown, 1991). 또한 암치료를 받은 소아들은 많은 신체적 변화를 경험한다(고경봉, 1992). 치료의 부작용 중에는 체중의 증감, 탈모, 구강궤양, 정신병처럼 일시적으로 나타날 수 있는가 하면 사지절단, 불임, 기질적 뇌손상, 골격이상과 같이 영구적일 수도 있다(Van Dongen-Melman & Sanders-Woudstra, 1986). 신체상이 실제로 변한다는 것은 자신이 다른 애들과 다르다는 것을 소아암환자들에게 계속 일깨워준다. 치료의 부작용은 신체상을 변화시키고 이것은 자존심을 상실케 하고(Bach, 1975), 마침내 퇴행적 행동을 야기시킨다(Kagen-Goodheart, 1977, 재인용). 그래서 소아는 동료들과 어울리지 못하고, 학교 가는 것에 대한 두려움을 보이며 정서적 및 사회적 적응이 어려워진다. 이러한 어려움에도 불구하고, 현재 우리나라에서는 한국백혈병 재단, 소아암 부모 모임 등을 통한 주위의 지원과 본인의 노력으로 성공적으로 학업을 마치고 미래를 설계해가는 경우를 많이 찾아 볼 수 있다(이소현, 박은혜, 2006).

(2) 소아천식

천명(喘鳴)과 기침이 빈발하여 **호흡곤란**을 일으키기도 한다. 성인과 같이 발작성 호흡곤란과 심한 천명을 초래하는 **기관지천식**과, **삼출성(滲出性) 체질**의 갓난아기가 **기관지염**에 걸려 기침과 천명 때문에 호흡곤란을 수반하게 되는 천식양기관지염의 두 가지가 있는데, 이 양자를 총칭하여 소아천식이라고 한다. 후자가 압도적으로 많고, 본래의 기관지천식으로 이행하는 것은 10% 전후이다. 연령이 높아질수록 자연적으로 가벼워지는 경향이 많다. 치료로는 감염에 대한 치료를 주로 하며, **항생물질** 투여와 동시에 기관지천식 발작의 치료를 한다(두산백과사전, 2007). 소아천식 아동의 특성으로는 천식 자체가 직접적으로 학습에 문제를 야기하는 것은 아니지만, 질병으로 인해 학교에 결석을 자주하거나, 학교에 등교했을 경우에도 기분이 불쾌하거나, 집중을 할 수 없어 새로운 기술과 정보 습득에 어려움이 있다(Bender, 1999). 무산소증으로 인한 뇌상해, 학교 결석, 집중을 방해하는 병의 증

세들, 그리고 청각장애를 야기하는 귀의 감염, 수면 부족, 질병을 치료하기 위한 약물사용으로 인한 부작용 등으로 인해 학교생활에서 어려움을 경험할 수 있다. 이 중 지속적인 스테로이드 복용 등 약물 복용의 가장 큰 부작용으로는 침체된 기분, 두려운 느낌, 단기 기억의 장애 등이 있다(교육인적자원부, 2006b; 박은혜, 이정은, 2004)

(3) 소아당뇨

체장에서 인슐린을 합성하여 분비시키는 능력이 감소되어 발생하는 질병으로 식사 후 높아진 영양소들의 처리가 불가능해져 혈액 내에 높은 농도의 당, 지방 등의 영양소가 있어도 세포 등이 이용할 수 없는 상태를 말한다(두산백과사전, 2007). 인슐린 의존성 당뇨와 인슐린 비의존성 당뇨로 분류하는데, 특히 인슐린 의존성 당뇨는 아직까지 확실한 완치 방법이 없을 뿐 아니라 적극적으로 관리하지 않으면 망막증, 신증, 신경병변 등의 합병증을 가져올 수도 있는 만성질환이다(교육인적자원부, 2006b). 당뇨병은 적절한 혈당 상태 관리를 위해 하루에도 수차례 혈당 검사 및 인슐린 주사를 실시해야 하고, 적정 영양 수준을 고려한 식사가 일정한 양으로 규칙적으로 이루어져야 하며, 매일 꾸준한 운동을 필요로 하는 등 철저한 자기 관리를 요하는 질병이기 때문에 다른 어떤 질환보다도 개인의 삶을 크게 위축시킬 가능성이 있다. 이러한 당뇨병이 신체적, 정신적으로 미성숙한 시기에 발병한 소아 당뇨인의 경우 당뇨 관리가 일생동안 끊임없이 이루어져야 하기 때문에 겪게 되는 심적 부담감, 질병 관리를 효과적으로 하지 못하는 데서 비롯되는 신체적 부작용이나 합병증에 대한 우려와 불안에 따른 우울과 스트레스 상황 속에서 생활하게 된다.

또한 학교에서 운동할 장소가 없거나 시간의 부족, 혈당검사나 주사를 할 적당한 장소의 부족으로 인해 학교에서의 당뇨 관리에 있어 어려움을 경험하고 신체기능의 저하로 인해 학업수행에 문제를 갖게 되고 수학여행이나 극기훈련 등의 학교 행사에서 제외될 때 소외감을 느끼게 되는 등 학교 생활 적응에 있어 전반적인 어려움을 경험한다.

(4) 심장장애

심장장애는 관상동맥 질환인 협심증, 심근경색, 심부전, 선천성 심장기형, 심장판막증, 부정맥 등으로 심장이 더 이상 정상적인 기능을 하지 못하는 상태를 말한다(교육인적자원부, 2006b). 장애인 복지법 시행령 제2조 제1항에서는 심장장애를 심장의 기능 부전으로 인하여 일상생활 정도의 활동에도 호흡곤란 등의 장애가 있어 일상생활 활동에 현저한 제한을 받는 사람으로 정의하고 있다. 이러한 경우 대부분 태어날 때부터 병으로 인해 정상적인 신체적 발달을 하지 못하며 잦은 호흡기 질환 등으로 취약한 건강상태에 놓이게 된다. 이로 인해 정상적이고 활발한 학교생활을 하는데 많은 어려움을 갖게 되고, 등·하고, 체육 수업 참여 등 학교 생활을 위한 기본적 행동에 있어 어려움을 나타내고 있고, 친구 관계가 수동적이고 동정적인 경향을 보이며 학습 수행에 어려움을 갖고 있지만 학습에 대한 욕구는 강한 것으로 보고되고 있다(교육인적자원부, 2006b).

(5) 신장장애

신장장애는 신체 내의 노폐물을 제거하여 적절한 수분과 전해질을 보유할 수 있도록 조절하는 기관인 신장의 기능 이상으로 인한 장애로 일상생활 활동에 어려움을 가져오며, 장기간 신장 기능을 대신하는 치료가 필수적인 상태를 말한다(이소현, 박은혜, 2006). 즉, 여러 신장 질환 중에서 영구적인 신장 기능 손상으로 인해서 투석이나 신장 이식을 필요한 만성신부전증을 신장장애로 통칭하고 있다. 만성신부전증은 신장의 기능이 20~30%이하로 저하된 경우로, 많은 장기 이상의 증상을 보일 수 있는데, 성인에 비해 소아에게 주로 문제가 되는 것은 성장장애다. 유아의 경우 식욕 부진과 식이 제한 등에 의한 열량 공급 부족, 만성 빈혈, 각종 내분비 장애 등으로 인한 신체적 성장장애를 보이며, 이러한 신체적 미성숙이 아동에게 큰 정신적 부담을 줄 수 있다(조병수, 1998). 이러한 만성신부전증의 치료는 투석과 신장이식이 있다. 투석은 혈액을 외부로 끌어내어 혈액 투석기에 의해 불순물과 수분을 절절한 수준까지 제거하는 혈액 투석과 자신의 몸속에 있는 복막을 사용하는 복막투석이 있다(이금진 외, 2001).

2. 건강장애 학생을 위한 교육지원

1) 건강장애 학생을 위한 교육지원의 필요성

건강장애 학생은 만성질환 자체에서 오는 신체적인 고통 외에도 만성질환으로 인해 파생되는 여러 가지 어려움들을 경험하게 된다(김은주, 2008). 학교 생활면에서 건강장애 학생은 또래관계나 교사와의 관계에서의 문제 등과 같은 사회-정서적 어려움, 만성질환으로 인한 장기 결석 및 치료로 인한 학업지체 혹은 학업수행의 어려움(진주혜, 2000; 박은혜, 이정은, 2003)을 겪는다.

먼저, 건강장애 학생은 장기 결석· 잦은 결석으로 인해 또래들과 함께 상급 학교나 학년으로 진학 혹은 진급하지 못하고 유급되는 것 자체를 상당히 큰 어려움으로 느끼고 있다(김은주, 2008). 결석의 원인으로는 감기나 열과 같은 사소한 질병, 만성적 질병 자체의 직접적인 영향, 예약된 병원 방문 등으로 인해 결석을 하게 되지만, 질병에 대한 태도나 학업적 손상에 대한 반응, 아동 주변에 있는 주요성인 등 즉 교사, 부모, 의사들의 태도, 부모의 교육수준, 신체적 활동에 참여할 수 있는 아동의 능력, 아동이 자신의 건강과 학업과 관련된 요구를 충족시키기 위해 사용가능한 학교의 자원 등이 건강장애 학생의 학교 출석과 관련이 있는 것으로 보고되고 있다(Cook, Schaller & Krischer, 1985; Sexson & Madan-Swain, 1993).

건강장애 학생의 학교 출석은 일차적으로 건강장애 학생들의 유급 문제를 해결할 수 있으나 이것은 결국 학업 및 사회적 성공과 관련이 있으며(Shiu, 2001), 각자의 상황과 필요에 맞게 정상화 원리를 실천하는 기본적인 토대가 된다고 본다(Sullivan, Fulmer & Zigmond, 2001).

또한 건강장애 학생은 만성질환의 유형에 따라 다소 차이는 있겠지만, 각각의 만성질환에 대한 치료 과정 내내 공통적으로 나타나는 ‘피곤함’ 으로 인해 학업상의 어려움을 경험하게 된다. 뿐만 아니라 건강장애학생의 전체 결석 일수와 학업수행과의 직접적인 관계, 그리고 질병의 심각도와 학업수행과의 뚜렷한 관계를 찾기는 어렵지만, 만성질환 치료로 인한 장기결석은 학교에서의 학업수행에 영향을 미칠 수 있는 것으로 볼 수 있다(Katz et al., 1992). 즉, 건강장애학생들은 질병 자

체 뿐만 아니라, 약물 치료과정에서 생기는 부차적인 결과로 인해 학습에 어려움을 겪게 된다(Sexson & Madan-Swain, 1993). 또한 건강장애학생이 이미 학습에 문제를 가지고 있었다면, 만성적 질병은 학습적인 문제나 상태를 악화시키는 역할을 하게 되고, 이들이 학교에 돌아왔을 때 제공할 수 있는 적절한 학습프로그램이나 지원에 대한 필요성을 제기할 수 있다(김은주, 2008).

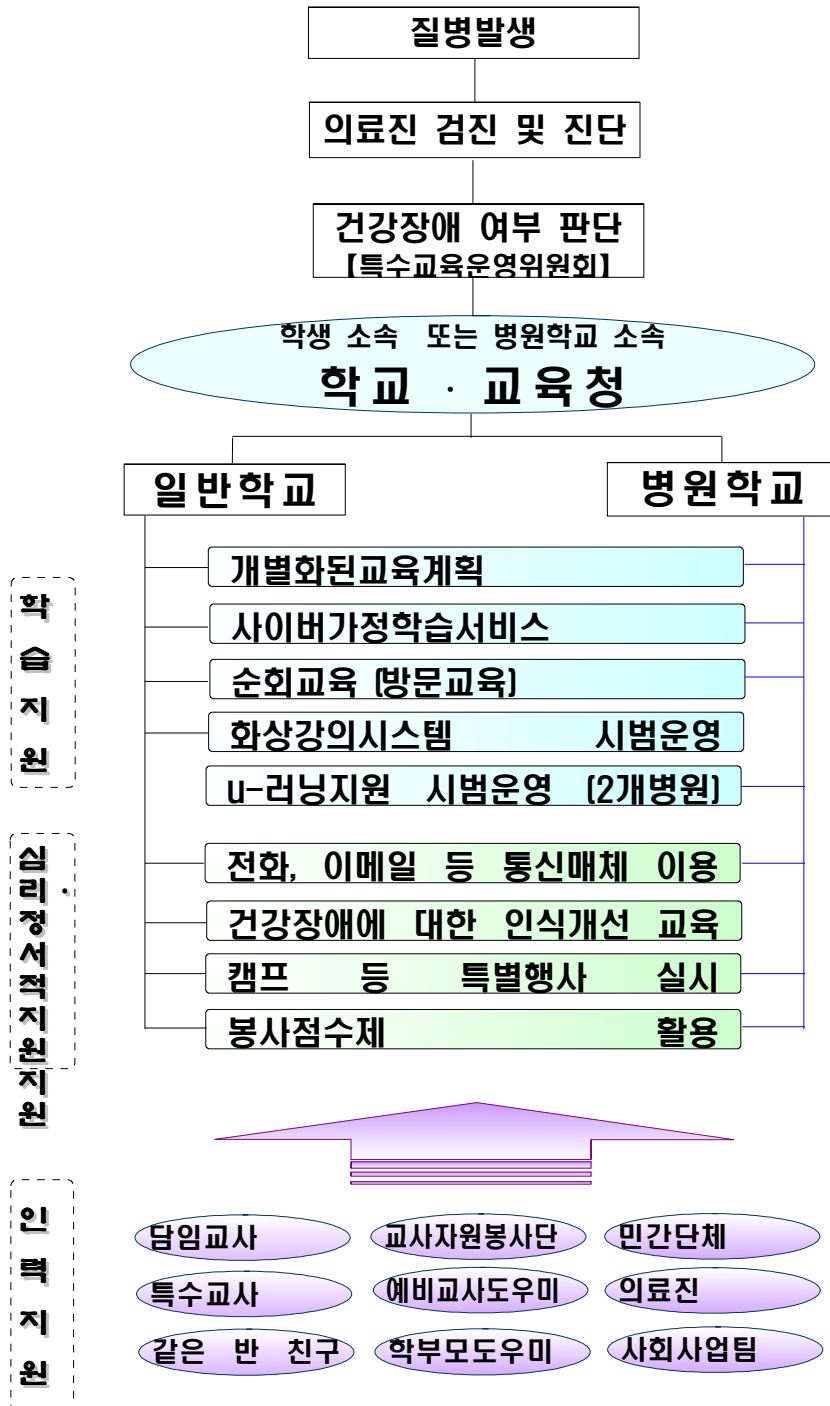
또한 만성적 질병이 있는 건강장애학생은 치료로 인한 잦은 결석과 화학요법이나 방사선 치료로 인한 부작용 즉, 학습의 어려움, 체중증가, 탈모 등으로 인해 또래나 학교 교사들로부터 부정적인 반응을 초래하여, 그로 인해 자신감을 잃게 되거나 학교 활동에의 참여에 영향을 받게 되고, 학교생활에서 제외되거나 학교에서의 각종 활동에서의 제한된 참여로 인해 야기되는 고립감이나, 또래나 교사와의 관계에서 야기되는 심리사회적인 불안감에 의해 영향을 받게 된다(Bloch, 1986; Brown & DuPaul, 1999; Lightfoot et al., 1999; McCarthy, Williams, & Plumer, 1998).

이상과 같이 건강장애학생은 질병 자체로 인한 어려움 외에도 유급문제, 학업수행의 어려움, 학교생활 적응의 어려움을 나타내고 있으며, 이들의 이러한 어려움으로 인해 가족들도 지원이 필요한 것으로 나타났다. 우선적으로 건강장애학생은 질병에 대한 치료를 받기 위해 병원에 입원하거나 장기 통원 치료를 받아야 하므로 유급 문제를 해결하기 위해서는 병원, 가정, 학교 어디에서든 교육을 받을 수 있는 기회가 제공되어야 한다. 그리고, 건강장애학생은 학교의 정규 프로그램을 통해서 충족될 수 없으므로 개인적인 상황에 맞게 개인의 학력수준에 맞는 학습 지도가 지원되어야 한다. 또한, 학업적인 면 외에도, 만성질환에 대한 치료 때문에 학교 출석이 어려운 건강장애 학생들은 또래나 교사와의 관계에 대한 지원 등을 포함하여 학교생활에 원만하게 적응할 수 있도록 다양한 프로그램을 통해 지원하는 것이 필요하다(김은주, 2008).

2) 건강장애 학생을 위한 교육지원 방법

건강장애 학생에 대한 교육 지원은 개별 건강장애학생의 신체적 상태에 따라 적

절한 교육의 기회를 확보할 수 있도록 다양한 교육전달 체계를 구축해야 한다(박은혜, 박지연, 노충래, 2005). 또한 건강장애학생을 위한 교육지원은 교육기회를 확보하여 이들의 기본적인 학습권을 보장하고, 개별화된 학습지원과 심리·정서적 지원의 균형적인 제공으로 학교생활에 적응할 수 있도록 하며, 다양한 서비스를 통해 삶에 대한 희망과 용기를 심어주어 치료효과 증진을 목표로 해야 한다(교육인적자원부, 2006a). 이에 병원학교와 일반학교에서 개별화된 교육계획을 수립하고, 그에 따라 교육이 제공되어야 하며, 사이버가정학습서비스, 화상강의시스템, U-러닝지원 등을 통한 학습지원이 제공되어야 한다고 보고, 건강장애 학생의 학교생활 적응을 지원하는 심리·정서적 지원 내용으로 전화, 이메일 등 통신매체 이용, 건강장애에 대한 인식개선교육, 캠프 등 특별행사 실시, 봉사점수제 활용 등을 제시하였다. 교육인적자원부에서 제시한 교육지원 모형은 <그림 2>와 같다.



<그림 II-2> 건강장애 학생을 위한 교육지원 모형

출처: 교육인적자원부, 2006a. 건강장애 학생 교육지원 방안

3) 병원학교

병원학교란 장기 입원이나 장기 치료로 인해 학교교육을 받을 수 없는 학생들을 위해 병원 내에 설치된 학교를 말한다(교육인적자원부, 2006a). 병원학교는 장기 치료를 받는 학생들에게 학업을 지속할 수 있는 기회를 주고, 또래 관계를 유지시켜줌으로써 심리·정서적 안정으로 인한 치료효과 증진에 목적을 두고 운영되고 있다(김은주, 2008). 즉, 병원학교란 장기간 의료 처치를 받아야 하기 때문에 학교 생활에 어려움이 있는 학생들에게 병원에서 의료적 처치를 받으면서 공부할 수 있도록 최소한의 교육환경을 구비하고 교사를 파견하여 교육함으로써 지속적인 학교 생활이 가능하도록 도와주는 교육시설이라고 할 수 있다.

건강장애학생의 교육지원을 위해 운영중인 병원학교는 19개교이며(2007. 08) 이 중 13개 병원학교는 교육청 소속으로 운영되고, 나머지 6개 병원학교는 평생교육시설 및 교육청 협약 형태로 운영중이며 월평균 이용학생수는 1,156명이다(교육인적자원부, 2007a). 병원학교의 운영현황은 <표Ⅱ-2>와 같으며, 병원학교별 이용학생 현황은 <표Ⅱ-3>과 같다.

<표Ⅱ-2> 병원학교 운영현황

구분	학교수	월평균 학생수	교사수	병원명	
				교육청 소속	병원 자체운영*
2007	19	1,156	15	경상대병원, 부산대병원, 인제대부산백병원, 동아대의료원, 국립부곡병원, 국립암센터, 대구영남대의료원, 가천의대부속길병원, 충남대병원, 건양대병원, 화순전남대병원, 단국대천안병원, 울산대병원	서울대병원, 세브란스병원, 한양대병원, 서울아산병원, 삼성서울병원, 국립서울병원

* 병원 자체운영 : 교육청과 협약을 통한 자체운영

출처: 교육인적자원부, 2007a. 2007년 특수교육 연차보고서

<표 II-3> 병원학교별 이용 학생 현황

(단위 : 명)

구 분(설치연도)	월평균 이용학생수	특수교사수 (기타인력)	교육과정 및 프로그램	비고	
서울	서울대병원('99)	300	(평생교육사 1)	주요교과 및 특별활동	평생교육시설인가
	세브란스병원('00)	182	(일반교사경력자 1)	교과, 미술, 음악, 놀이활동 등	교육청과 협약지원
	한양대병원('05)	158	(직원 1)	일반교육과정 수준별 운영	"
	서울아산병원('06)	73	(사회복지사 1)	"	"
	삼성서울병원('06)	219	(사회복지사1)	"	"
	국립서울병원('06)	31	(치료교사3)	"	"
	부산대병원('04)	19	1(보조원1)	"	교육청 소속
부산	인제대백병원('05)	23	1(보조원1)	"	"
	동아대의료원('05)	29	1(보조원1)	"	"
대구	영남대의료원('06)	15	1	"	"
인천	가천대의료원('06)	5	1	"	"
대전	건양대병원('06)	5	1	"	"
	충남대병원('06)	12	1(보조원1)	"	"
울산	울산대병원('07)	15	1(보조원1)	"	"
경기	국립암센터('06)	29	2	"	"
충남	단국대천안병원('06)	10	1(보조원1)	"	"
전남	화순전남대병원('06)	18	2(보조원1)	"	"
경남	경상대병원('04)	9	1	"	"
	국립부곡병원('05)	4	1(보조원1)	"	"
계	19개	1,156	15(16)	·	·

출처: 교육인적자원부, 2007a. 2007년 특수교육 연차보고서

3. 건강장애 학생의 학교 복귀 관련 선행 연구

만성질환 아동들은 자신에게 내려진 진단으로 정상적으로 손상 받고 충격을 받은 기간 동안 잃어버린 자아 감각(sense of self)과 정상아동들이 누리는 것과 같은 생활의 평형을 되찾기 위해 가능한 빨리 정상 학교생활로 복귀해야 한다(Deasy-Spinetta, 1997). 학교는 여러 가지 이유에서 학령기 소아암 생존 아동의 치료에서 재활에 이르기까지 결정적인 역할을 하는 영역이다. 그 이유로 첫째, 생존 아동이 자신의 질병 전의 정상 학업성취 수준으로 복귀, 유지하는데 그 중요함이 있고 둘째, 정상적인 또래친구와 접촉하며 사회적으로 성숙하게 성장하는데 학교가 기여하며 셋째, 학교에서 정상적인 지적, 사회적 활동에 참여함으로써 생명을 위협하는 질병으로 진단 받은 후 만성 질환 아동이 경험하는 불안이나 우울에 보다 더 효과적으로 대처해 나갈 수 있다(Cairns, Klopovich, Hearne & Lansky, 1982).

위에서 살펴보았듯이 건강장애 학생에게 학교 생활은 중요한 의미를 가지고 있는데, 연구들에서는 만성적(Chronic) 질환을 가진 아동들은 오랜 치료와 질병으로 인하여 치료 후 학교 생활로 복귀하는데 있어서 어려움을 가지고 있다고 보고하고 있다(Baskin, Saylor, Furey, Finch, & Carek, 1993; Sexson & Madan-Swain, 1993). 건강장애 학생들이 오랜 치료와 병원 생활로 인해 정신적, 인지적, 신체적 기능에 어려움을 가질 수 있으며, 이러한 어려움으로 인한 학습 문제와 사회적 적응의 문제가 있다는 것이다.

이와 같은 건강장애 학생의 교육적 필요를 감안하여 현재 국내에서는 병원 내에 있는 병원학교를 통해 입원한 학생들을 대상으로 그들의 개별적인 교육적 필요를 충족시키며, 입원 기간동안 또래들과 같은 교육을 받을 수 있도록 하는 목표를 가지고 병원학교를 운영하고 있으나 치료 기간이 끝나서 학교로 돌아가는 학생들의 학교 복귀를 돕는 지원 서비스가 없어서 완치한 아동들이 학교 생활할 때 많은 어려움이 야기되고 있다. 만성질환으로 휴학 및 중퇴한 병·허약학생들의 대부분은 장기 입원 치료나 통원치료를 위해 학업을 포기하고 있고, 병·허약학생의

97%는 치료 이후 학교에 복귀해도 장기간의 학습 결손 및 학교생활 공백으로 학교생활에 잘 적응하지 못하고 있다(교육인적자원부, 2004; 박은혜, 2004.) 즉, 학교 결석이 장기간 지속될 경우, 학교에서의 학업 수행에 영향을 받을 수 있고, 당뇨나 소아암과 같은 만성적 질병을 가지고 있는 아동의 경우, 질병 자체 뿐만 아니라, 약물 치료과정에서 생기는 부차적인 결과로 인해 학습에 어려움을 겪게 된다. 또한 아동이 이미 학습에 문제를 가지고 있었다면, 만성적 질병은 학습 문제를 가중시키게 되고, 이 문제로 인해 학교 복귀 시 적절한 학습 프로그램이나 지원이 필요하게 된다(교육인적자원부, 2006b).

이에 따라 학교 복귀를 위한 프로그램의 필요성이 대두되었다(Brown, 1993). 만성질환으로 인해 학교에 오랫동안 출석하지 못했던 건강장애학생들의 성공적인 학교생활 복귀는 학생의 삶을 정상적으로 만드는데 가장 크게 작용하므로 건강장애학생이 성공적으로 학교에 복귀할 수 있도록 도울 수 있는 다양한 프로그램이 필요하다(박은혜 등, 2004; 박은혜, 박지연, 노충래, 2005).

또한 건강장애 학생들은 여러 가지 이유로 학교생활에서 어려움을 경험한다(진주혜, 2001). 건강장애 학생들이 학교생활에서 어려움을 겪는 원인에 대한 연구들은 중요한 요인으로 장기 결석, 또래관계에서의 어려움, 교사와의 관계에서의 문제, 결석 및 치료로 인한 학업 지체 등을 지적하고 있다(Brown & Dupaul, 1999). 즉 이들이 성공적인 학교생활을 통해 자신의 능력을 최대한 발휘할 수 있는 교육이 되도록 하기 위해서는 이와 같은 여러 가지 측면에서 이들을 지원해야 할 필요가 대두되는 것이다. 뿐만 아니라 건강장애 학생들은 병원과 학교가 긴밀한 협력관계를 가질 때 적절한 교육적 지원을 받을 수 있는 것으로 보고되었다(Mukherjee et al., 2002). 즉 치료중인 소아의 학교생활을 용이하게 하기 위해서는 부모, 의사, 교사 간에 의사소통이 이루어져야 한다(Van Dongen-Melman & Sanders-Woudstra, 1986). 의료진은 교사 및 부모에게 학생의 신체적 상태에 대한 정확한 정보를 제공함으로써 학교로의 복귀를 도와야 하며(Andrews, 1991), 교사는 병에 대한 정확한 정보를 가지고, 학생의 신체적 정서적 인지적 상태에 적합한 교육을 제공하도록 노력해야 한다(Norris & Closs, 1999). 또한 암

에 관한 오해를 불식시키고 소아의 실제적 처치에 관한 조언을 제공하기 위해서는 교사를 위한 프로그램이 따로 만들어져야 할 것이다(고경봉, 1992).

국내 연구에서도 건강장애 학생의 교육 서비스에 대한 요구 중 학교복귀에 대한 지원서비스의 필요성을 대부분의 부모들이 절실하게 요구하고 있는 것으로 조사되었다(박은혜, 2004).

외국의 학교 복귀 지원 서비스로는 소아암 학생을 위한 학교 지원 프로그램(Katz, Varni, Blew, & Hubert, 1992; Rynard, Chamber, Klinck, & Gray, 1998), 만성질환 학생의 학교생활을 위한 교사지원 프로그램-의료/교육적 리더쉽 프로젝트(Thies & McAllister, 2001) 등이 있다. 그 주요 내용은 부모, 학생, 및 교사 상담, 부모와 학교·병원간의 체계적인 연계, 교사 및 급우들에 대한 정확한 정보 제공, 등이 포함된다(Farmer & Peterson, 1995; Katz & colleagues, 1988; McCormick, 1986; Ross, 1984; Sachs, 1980).

병원학교를 포함하여 건강장애학생의 교육지원을 제공해야 하는 담당자들이 학생의 학교 복귀를 사전에 준비해야 건강장애학생들이 학교생활에 쉽게 적응하고 긍정적인 학교생활을 경험하게 된다. 건강장애학생의 학교 복귀 지원에는 학생의 건강상태나 학력 수준에 맞게 개별화된 교육계획 수립, 보건실 기능 강화나 급식 개선 등을 포함하는 학교의 물리적 환경 개선, 질병 관리 및 신체 변화 수용을 위한 상담, 학교 적응을 위한 상담, 지역사회 자원 연계, 교사 및 또래를 대상으로 한 정확한 정보 제공과 건강장애학생에 대한 인식 개선 교육, 부모 및 학생 상담, 학교와 병원 간의 체계적인 연계 등이 포함된다(박은혜 등, 2004; 박은혜, 박지연, 노충래, 2005; 유일영, 2006; Katz et al., 1992; Rynard et al., 1998; Thies & McAllister, 2001). Sexson과 Madan-Swain(1993)의 연구에서는 학교 복귀를 위한 지원을 언급하고 있는데, 구체적으로 1) 병원측에서 학교 복귀에 대해서 가족과 아동과 의논하고, 2) 부모의 동의를 얻은 후에는 학교와 연락하여 접촉하며 아동의 질병에 관한 일반적인 정보를 전달한다. 3) 아동이 학교로 돌아가기 전에 가능한 학업성취에 대해 진단을 받고, 4) 학교 복귀 약 한 달쯤 전에 병원측과 교사가 만나 아동의 교육적 수행에 관한 상세한 정보를 전달하며, 이 때 아동의 주

치의와 병원측의 연락할 사람의 전화번호도 교사에게 알려준다. 5) 교사는 학급 아동들을 준비시키고, 아동이 학교로 돌아온 후 바로 병원측에서 학교로 와서 급두들에게 강의를 해줄 수도 있다. 6) 마지막으로 병원측 연락담당자는 수시로 아동의 출석 상태를 체크하여, 만일 학교에서 아동의 결석이 잦다는 보고가 있으면 바로 아동의 가족과 연락하여 문제(예: 건강, 학교 공포증)를 점검하고 해결하도록 노력할 것을 제시하고 있다.

학교 복귀를 지원하기 위해서는 학교생활을 위한 지속적인 지원도 필요하다. 즉, 학교 내에서 필요한 건강 관리 서비스를 제공(Orellove & Sobsey, 1996), 의료진과 학교와의 원활한 의사소통 절차를 확립해야 한다(Mukherjee, Lightfoot, & Sloper, 2002).

우리나라에서도 교육청, 학교 병원 건강장애학생 및 부모에 대해 각각 어떤 역할을 해야 하는가에 대한 지침을 개발하였으나(박은혜, 이정은, 2003), 위에서 언급한 다양한 지원내용이 추가적으로 개발 되어야 할 것이다.

Ⅲ. 연구 방법

1. 연구대상

본 연구에서는 건강장애 학생의 교육 및 학교 생활 실태를 알아보고 학교 복귀에 대한 요구 사항을 파악하여 학교 복귀 프로그램에 대한 기초 자료를 제공하기 위해 광주광역시와 전라남도에 거주하는 건강장애 학생의 부모를 대상으로 설문조사를 하였다. 여기서 말하는 건강장애란 시·도 교육청 특수교육운영위원회에서 특수교육대상자로 선정한 아동으로 현재 건강장애가 있거나 건강장애에 해당되는 질병을 겪은 경험이 있는 아동 및 청소년들이다.

설문대상의 표집을 위해서 도교육청과 지역교육청의 도움을 받아 2007년 10월 15일 현재 광주광역시 초·중·고 21명의 건강장애 학생과 전라남도 초·중·고 41명의 건강장애 학생을 유목적적인 표집(sample)을 하였다.

설문지는 광주광역시와 전라남도를 합한 전체 62명의 건강장애 학생의 부모 61명과 조부모 1명을 대상으로 발송하여 52부가 회수되었으며 회수율은 85.2%였다. 이 중 설문지 발송 후 2명의 아동이 사망하여 실제 회수율은 88.1%였다. 회수된 설문지 중 분석이 곤란한 2부를 분석대상에서 제외하고 50부를 분석하였다.

건강장애 자녀를 둔 대부분의 부모들이 개인적인 접촉을 원하지 않았으므로 설문지의 배부와 수거를 위해서 설문대상 부모들과 직접 연락이 가능한 중간관리자(원적학급 담임교사, 특수학급 담임교사, 병원학급 담임교사 등)들의 도움을 받았다.

본 연구의 주 대상인 건강장애 학생의 배경 변인을 성별, 연령, 학교급, 교육형태, 진단명, 진단시기, 입원기간, 현재 건강상태, 결석 일수 등에 따라 나누어 보면 <표 III-1>과 같고, 건강장애 학생의 부모와 가족에 관한 배경 변인으로 아동과 관계, 연령, 학력, 종교, 월소득, 가족수, 부모여부, 형제여부 등에 따라 나누어 본 결과는 <표 III-2>와 같다.

<표 III-1> 아동에 대한 기초사항

구 분		빈도(명)	백분율(%)
아동성별	남자	27	54.0
	여자	23	46.0
아동 연령	9세 이하	10	20.0
	10-12세	15	30.0
	13-15세	13	26.0
	16세 이상	12	24.0
학교급	초등학교	26	52.0
	중학교	14	28.0
	고등학교	10	20.0
교육형태	일반학교	20	40.0
	병원학교	17	34.0
	병행(일반, 병원학교)	5	10.0
	특수학급	4	8.0
	순회교육	2	4.0
	개별지도	1	2.0
	미교육	1	2.0
진단시기	3년 이하	11	22.0
	4-5년	16	32.0
	6-7년	17	34.0
	8년 이상	6	12.0
입원기간	1년 미만	31	62.0
	1년-2년	15	30.0
	2년 이상	4	8.0
현재 건강상태	통원치료	28	56.0
	정기검진	5	10.0
	입원	15	30.0
	기타	2	4.0
결석일수	2년 이상	1	2.0
	1-2년	9	18.0
	6-12개월	12	24.0
	6개월 이하	28	56.0
합계		50	100.0

<표 III-2> 부모 및 가족에 대한 기초 사항

구 분		빈도(명)	백분율(%)
아동과 관계	부	8	16.0
	모	42	84.0
연령	30대	19	38.0
	40대	31	62.0
학력	중졸	2	4.0
	고졸	26	52.0
	전문대졸	9	18.0
	대졸	13	26.0
종교	기독교	17	34.0
	천주교	6	12.0
	불교	6	12.0
	무교	20	40.0
	기타	1	2.0
월소득	150만원 이하	12	24.0
	150-350만원	33	66.0
	350만원 이상	5	10.0
가족수	3명	6	12.0
	4명	31	62.0
	5명 이상	13	26.0
부모 여부	양부모	47	94.0
	한부모	3	6.0
형제 여부	있음	45	90.0
	없음	5	10.0
합계		50	100.0

아동의 기초 사항에 대한 분석을 실시한 결과, 아동성별은 남자가 54.0%, 여자가 46.0%로 나타났다. 아동연령은 10-12세가 30.0로 가장 많았고, 13-15세, 16세 이상, 9세 이하의 순으로 나타났다. 학교급은 초등학교가 52.0%로

가장 많았고, 중학교, 고등학교의 순으로 나타났다. 교육형태는 일반학교가 40.0%로 가장 많았으며, 병원학교도 34.0%로 높게 나타났고, 일반학교와 병원학교의 병행, 특수학급, 순회지도, 개별지도, 미교육의 순으로 나타났다. 진단 시기는 6-7년이 34.0%로 가장 많았고, 4-5년이 32%로 나타났으며, 3년 이하, 8년 이상의 순으로 나타났다. 입원기간은 1년 미만이 62.0%로 가장 많았으며, 1년~2년 사이도 30.0%로 높게 나타났다. 현재 건강상태는 통원치료가 56.0%로 가장 많았고, 입원도 30.0%로 높게 나타났다. 치료 후 정기검진만 받고 있는 아동도 10.0%가 있는 것으로 나타났다. 건강장애학생들의 교육에 중요한 영향을 끼칠 수 있는 결석일수 및 현재 교육상황에 대한 설문 결과, 6개월 이하가 56.0%로 가장 많았고, 6-12개월 이하가 24%, 그 외에 1-2년 18.0%, 2년 이상이 2.0%로 나타났다. 표에 표기되어 있지 않지만 기술한 진단명으로는 소아암이라고 답한 경우가 36%(18명), 또한 백혈병이 12%(6명), 골육종 6%(3명), 뇌종양 8%(4명), 악성 림프종 2%(1명)으로 소아암에 해당하는 아동이 전체 64%에 달했다. 기타 간질 12%(6명), 심장병 8%(4명), 신장병 6%(3명), 악성 빈혈 4%(2명), 통증증후군, 혈우병, 난소암이 각각 2%씩(1명)인 것으로 나타났다.

부모 및 가족의 기초 사항에 대해서 분석한 결과, 응답자는 아동의 모가 84.0%로 가장 많았으며, 부가 16%를 차지하였다. 연령은 40대가 62.0%, 30대가 38.0%로 나타났다. 응답자의 교육 수준은, 고등학교 졸업이 전체의 절반이 넘는 52.0%로 가장 많았고, 대졸, 전문대졸, 중졸의 순으로 조사되었다. 종교는 무교가 40.0%로 가장 많았고, 기독교도 34.0%로 높게 나타났다. 월소득은 150-350만원이 66.0%로 가장 많았고, 150만원 이하, 350만원 이상의 순으로 나타났다. 가족수는 4명이 62.0%로 가장 많았고, 5명 이상, 3명의 순으로 나타났다. 부모가 모두 생존한 경우가 94.0%로 대부분을 차지하고 있었으며, 1명 이상의 형제 자매가 있는 경우가 90.0%로 나타났다.

2. 연구도구

건강장애학생의 교육적 욕구나 만족도, 어려움 그리고 학교 복귀시 필요 사항 등을 측정하는 표준화된 검사도구가 전무한 상태이기 때문에 본 연구에서는 건강장애 학생의 학교 생활 실태와 학교 복귀에 관한 요구를 조사하기 위하여 건강장애와 관련된 문헌과 박은혜(2004, 2005), 진주혜(2002)와 남서 온타리오 지방의 소아암 학교적응지원 프로그램 등의 선행연구 자료를 참고하여 직접 설문지를 제작하였다. 이렇게 개발된 설문지는 지도교수의 자문을 받아 연구 영역별 변인을 결정하고 각 변인별 문항을 제작하였다. 질문지는 크게 학생 및 부모의 배경 정보(18문항), 교육 및 학교 생활 실태(23문항), 학교 복귀에 대한 필요성 및 만족도(5문항), 학교 복귀 프로그램에 대한 요구도(28문항)의 네 부분으로 나누어져 있으며 총 74문항으로 구성되었다. 건강장애 학생의 교육 및 학교 생활 실태를 묻는 문항은 의료진과의 관계, 학교 생활 실태, 교과 학습 실태, 또래 관계 실태, 교사와의 관계 등 5개 영역으로 구성되어 있다.

연구대상자의 배경 변인을 묻는 기초자료 문항은 학생의 경우 성별, 연령, 학교급 및 학년, 현재 교육 형태, 질병 유형, 질병의 첫 진단 시기, 총 입원 기간, 현재 건강상태, 치료방법과 결석일수를 묻는 문항으로 이루어져 있다. 부모 및 가족의 경우 아동과의 관계, 연령, 학력, 종교, 가계의 평균 월 소득, 가족 총 수와 가족 구성원을 묻는 문항으로 이루어져 있다.

건강장애와 관련한 부모들의 교육적 요구를 충분히 반영하기 위하여 몇 문항에 대해서는 복수응답 및 서술형의 응답이 가능하도록 하였다. 최종적으로 수정된 설문지의 구체적인 구성은 <표 III-3>과 같다.

<표 III-3> 설문지 구성 내용

질문 내용		문항 번호	문항 수
교육 및 학교 생활 실태	I. 의료진과의 관계	1~3	3
	II. 학교 생활 실태	1~6	6
	III. 교과 학습 실태	1~4	4
	IV. 또래 관계 실태	1~6	6
	V. 교사와의 관계	1~4	4
학교 복귀에 대한 필요성 및 만족도		1~5	5
학교 복귀 프로그램에 대한 요구도	의료진	1~5	5
	담당교사	6~10	5
	교과지원	11~14	4
	또래관계	15~18	4
	교육환경	19~22	4
	부모참여	23~26	4
	기타	27~28	2
기초 자료	학생	1~11	11
	부모 및 가족	1~7	7
전체			74

3. 연구절차

특수교육통계(2006)와 광주광역시 교육청과 전라남도 교육청 그리고 전남 각 지역교육청의 행정 통계 자료와 홈페이지를 통해 건강장애 학생이 소재한 학교 62 곳을 유목적적인 표집을 하였다. 이 중 건강장애 학생 부모에게 설문지를 직접 전달하기는 어려워 건강장애 학생의 해당 학교에 연락하여 담임교사에게 협조를 구한 뒤 담임교사가 부모에게 설문지를 전달해주는 방식을 취했다.

건강장애 학생의 학교 생활 실태와 요구도를 알아보기 위해 문헌 및 선행연구를 분석하여 설문지를 제작한 후 1차적으로 작성한 설문지는 전문가인 대학교수 1명,

광주광역시 교육청 소속 교사 2인, 전라남도 교육청 소속 교사 2인, 일반인 3인, 병원학교 담당교사 1인을 대상으로 설문지의 내용 전반에 관한 피드백을 받아 내용 타당성을 검토하였으며, 이를 통해 중복되는 문항을 삭제하고 부적절한 용어와 내용 및 형태를 수정하였다. 최종적으로 특수교육 전공 교수 1인의 검토와 연구자의 점검을 거쳐 설문지를 제작하였다.

동년 11월 25일부터 12월 20까지 25일에 걸쳐 설문지를 발송·회수하였다. 설문지는 담임 교사의 협조를 통해서만이 전달 될 수 있었기에 설문지의 유실을 막기 위해 등기 우편으로 발송하였다. 회수율을 높이기 위하여 회수되지 않은 건강장애 학생의 담임교사와의 전화를 통하여 회수 될 수 있도록 협조를 요청한 후 인터넷을 이용하여 e-mail로 추가 발송하였다. 그 결과 52부가 회수되었다(회수율 85.2%). 이 중 광주·전남 62명의 건강장애 아동 중 설문지 발송 직후 2명의 아동이 사망하여 실제 회수율은 88.1%였다. 회수된 52부 중 분석이 곤란한 2부를 제외하고 50부를 분석하였다. 설문에 답하는데 소요되는 시간은 약 30분이었다.

4. 자료분석

수집된 자료 50부는 본 연구의 목적을 달성하기 위해 SPSS ver 13.0 프로그램을 사용하여 통계적 자료처리를 실시하였다. 첫째, 표본의 인구통계적 요인과 실태분석을 위하여 문항 각각에 대한 빈도와 반응백분율을 분석하고, 복수 응답을 허용하는 문항에 대해서는 빈도 및 반응백분율과 함께 케이스백분율을 산출하였다. 케이스백분율은 전체 응답자 수에 대한 한 케이스 반응 수의 백분율이다. 학교 복귀 프로그램 필요성과 요구 정도를 물어보는 리커트 척도에 대한 응답 수는 각 문항과 요인에 대해서 평균과 표준편차를 산출하는 기술통계분석을 실시하였다. 서술형 문항에 대해서는 응답 내용에 따라 내용 분석(content analysis)을 통하여 유사한 주제로 범주화하여 부모들의 교육요구를 심층 분석할 수 있도록 하였다.

IV. 연구 결과

1. 교육 및 학교 생활의 실태 분석

1) 의료진과의 관계에 대한 실태 분석

(1) 아동 건강상태와 치료에 대한 정보 획득 정도

의료진과의 관계에 대해서 분석한 결과, 아동 건강상태와 치료에 대한 정보획득에 대한 질문에 매우 그렇다가 40.0%(20명), 대체로 그렇다가 38.0%(19명)로 정보 획득이 용이한 편으로 나타났다. 그 외에 보통이 18.0%(9명), 전혀 듣고 있지 못하다고 답한 경우도 4%(2명) 있었다.

<표 IV-1> 정보 획득 정도

정보 획득 정도	빈도	백분율(%)
전혀 그렇지 않다	2	4.0
거의 아니다	9	18.0
보통이다	19	38.0
대체로 그렇다	0	0.0
매우 그렇다	20	40.0
전체	50	100.0

(2) 학교 복귀에 대한 용기 주는 정도

의료진이 아동에게 학교에 돌아가도록 용기를 주는가에 대해 묻는 문항에서는 ‘매우 그렇다’ 라고 답한 경우가 26%(13명), ‘대체로 그렇다’ 라고 답한 경우가 48%(24명), 보통이라고 답한 경우가 26%(13명)로 나타났다. 즉 약 2/3의 부모들은 의료진이 아동이 학교에 돌아가도록 용기를 주고 있다고 답했다.

<표 IV-2> 학교 복귀에 대한 용기 주는 정도

학교 복귀에 대한 용기 주는 정도	빈도	백분율(%)
전혀 아니다	0	0.0
거의 아니다	0	0.0
보통이다	13	26.0
대체로 그렇다	24	48.0
매우 그렇다	13	26.0
전체	50	100

(3) 소속학교 교사와 의료진의 정보 공유 정도

의료진과의 관계에 대해서 분석한 결과 소속학교 교사와 의료진의 정보 공유 정도는 ‘충분히 한다’ 와 ‘대체로 하는 편이다’ 가 각각 10%(5명), 12%(6명)로 나타났고, 보통이라고 답한 경우가 16%(8명)로 나타난 반면에 ‘전혀 하지 않는다’ 가 38.0%(19명), ‘거의 하지 않는다’ 도 24.0%(12명)로 정보 공유가 잘되지 않는 것으로 나타났다.

<표 IV-3> 소속학교 교사와 의료진의 정보 공유 정도

정보 공유 정도	빈도	백분율(%)
전혀 하지 않는다	19	38.0
거의 하지 않는다	12	24.0
보통이다	8	16.0
대체로 하는 편이다	5	10.0
충분히 한다	6	12.0
전체	50	100.0

2) 학교 생활에 대한 실태 분석

(1) 아동 교육의 만족도

학교 생활 실태에 대해서 분석한 결과, 아동의 현재 교육의 만족도는 불충분하다고 답한 경우가 46.0%(23명)로 가장 높았고, 충분하다고 답한 경우는 10.0%(5명), 충분하나 사교육비가 부담된다고 답한 경우가 22%(11명)로 나타났다. “잘 모르겠다”와 “기타”에 답한 경우도 각각 16.0%(8명), 6.0%(3명)로 나타났다.

<표 IV-4> 아동 교육의 만족도

교육 만족도	빈도	백분율(%)
충분함	5	10.0
충분하나 사교육비가 부담됨	11	22.0
불충분함	23	46.0
무엇을 가르쳐야 할지 잘 모름	8	16.0
기타	3	6.0
전체	50	100.0

(2) 학교 출석 시 얻는 효과

학교 출석 시 얻는 효과에서는 또래와 어울림이 82.0%(41명)로 가장 높게 나타났다. 그 외에 심리적인 안정을 찾기 위해서 학교에 출석한다는 경우가 10%(5명), 학업적인 성취를 위해서 출석하는 경우가 6%(3명), 기타2%(1명)로 나타났다.

<표 IV-5> 학교 출석의 효과

학교 출석의 효과	빈도	백분율(%)
학업적인 성취	3	6.0
또래와 어울림	41	82.0
심리적 안정	5	10.0
기타	1	2.0
전체	50	100.0

(3) 학교 생활의 어려운 점

학교 생활의 어려운 점에서는 피로, 통증 장애 등의 신체적 문제가 56.0%(28명)로 가장 많았다. 다음으로, 낮은 학업성취가 16%(8명), 출석일수 미달로 인한 불이익이 12%(6명), 친구관계의 어려움이 8%(4명), 정서적 문제와 학교생활 부적응은 6%(3명), 교사의 잘못된 태도, 오해가 2%(1명) 순으로 나타났다.

<표 IV-6> 학교 생활의 어려운 점

학교 생활 어려움	빈도	백분율(%)
출석일수 미달로 인한 불이익	6	12.0
낮은 학업성취	8	16.0
친구관계 어려움	4	8.0
정서적 문제와 학교생활 부적응	3	6.0
교사의 잘못된 태도, 오해	1	2.0
피로, 통증 등의 신체적 문제	28	56.0
전체	50	100.0

(4) 학교 결석의 주된 원인

학교 결석의 주된 원인은 치료를 위한 진료 스케줄이 76.0%로 가장 높게 나타나고 있었다. 두 번째로 많은 반응을 보인 것은 교육 및 건강 유지 가능정도라고 답한 경우가 12%(6명)이었고, 질병에 대한 아동의 태도가 8%(4명), 감기, 고열 등의 사소한 질병과 아동주변의 성인의 태도가 각각 2%(1명)으로 나타났다.

<표 IV-7> 학교 결석의 주된 원인

학교 결석 원인	빈도	백분율(%)
감기, 열과 같은 사소한 질병	1	2.0
치료를 위한 진료 스케줄	38	76.0
아동의 질병에 대한 태도	4	8.0
아동주변의 성인의 태도	1	2.0
교육 및 건강 유지 가능정도	6	12.0
전체	50	100.0

(5) 의료적 욕구와 응급처치 준비 정도

의료적 욕구와 응급처치 준비 정도에서는 ‘거의 그렇지 않다’ 와 50.0%(25명), ‘전혀 그렇지 않다’ 가 6%(3명) 로 가장 높아 학교에서의 의료적 욕구와 응급처치 준비 정도에 있어서 부정적인 것으로 나타났다. 보통이라고 답한 경우는 32%(16명)가 있었다. 반면 의료 욕구와 응급처치 준비도에 있어서 ‘매우 그렇다’ 와 ‘대체로 그렇다’ 고 응답한 경우가 각각 4%(2명), 8%(4명)로 나타났다.

<표 IV-8> 의료적 욕구와 응급처치 준비 정도

의료 욕구와 응급처치 준비도	빈도	백분율(%)
전혀 그렇지 않다	3	6.0
거의 그렇지 않다	25	50.0
보통이다	16	32.0
대체로 그렇다	4	8.0
매우 그렇다	2	4.0
전체	50	100.0

(6) 차별없는 학습 환경 제공정도

학생의 학교생활에 있어서 차별 없는 학습 환경이 제공 되었는가를 묻는 문항에서는 보통이 40.0%(20명)로 가장 높게 나타나고 있어 보통 정도인 것으로 나타났다. 그리고, 대체로 그렇다와 매우 그렇다가 24%(12명), 6%(3명)로 32% 정도가 차별 없는 학습 환경이 제공되었다고 생각하고 있었다. 반면 거의 그렇지 않다가 22%(11명), 전혀 그렇지 않다가 8%(4명)로 차별없는 학습 환경이 제공되지 않았다고 믿는 경우도 30%에 달했다.

<표 IV-9> 차별없는 학습 환경 제공정도

차별없는 학습 환경 제공 정도	빈도	백분율(%)
전혀 그렇지 않다	4	8.0
거의 그렇지 않다	11	22.0
보통이다	20	40.0
대체로 그렇다	12	24.0
매우 그렇다	3	6.0
전체	50	100.0

3) 교과 학습 실태

(1) 입원 중 받은 교육

건강장애 학생의 교과 학습 실태에 대해서 분석한 결과, 입원 중 받은 교육에 대해서 중복응답으로 분석한 결과, 병원학교가 60.4%로 가장 많았고, 사이버 교육도 28.3%로 높게 나타났다. 그 외에 자원봉사자에 의한 개별교육을 받고 있는 경우가 3.8%(2명), 기타 7.5%(4%)로 나타났다.

<표 IV-10> 입원 중 받은 교육

입원 중 받은 교육 (중복응답)	빈도	반응백분율(%)	케이스 백분율(%)
병원학교	32	60.4	64.0
자원봉사자에 의한 개별교육	2	3.8	4.0
순회교육(방문교육)	0	0.0	0.0
사이버 교육	15	28.3	30.0
기타	4	7.5	8.0
전체	53	100.0	98.0

(2) 발병 후에 어려워하는 교과

학생이 발병 후에 어려워하는 교과가 무엇인가에 대해서 중복응답으로 분석한 결과, 수학이 42.2%(27명)로 가장 많았고, 그 다음은 체육이 25%(16명), 나머지는 국어 10.9%(7명), 사회·과학이 10.9%(7명), 기타 10.9%(7명)의 순으로 나타났다.

<표 IV-11> 발병 후에 어려워하는 교과

발병 후 어려워 하는 교과 (중복응답)	빈도	백분율(%)	케이스 백분율(%)
국어	7	10.9	14.0
수학	27	42.2	34.0
사회, 과학	7	10.9	14.0
체육	16	25.0	32.0
기타	7	10.9	14.0
전체	53	100.0	108.0

(3) 교과를 어려워하는 이유

위 교과를 어려워하는 이유에서는 신체활동의 제한이 36.0%로 가장 많았다. 두 번째로는 학습시간 부족 28%(14명)을 이유로 들었고, 인지능력 저하가 원인이라고 답한 경우도 22%(11명)로 나타났다. 그 외에 의욕상실이라고 답한 경우가 10%(5명), 피로 때문이라고 답한 경우도 4%(2명) 있었다.

<표 IV-12> 교과를 어려워하는 이유

위 교과를 어려워 하는 이유	빈도	백분율(%)
학습시간 부족	14	28.0
인지능력 저하	11	22.0
신체활동의 제한	18	36.0
의욕상실	5	10.0
피로	2	4.0
전체	50	100.0

(4) 발병 후 참여하기 어려운 학교 활동

발병 후 학교 활동에 참여하기 어려운 것에서는 1박 2일 이상의 체험활동이 44.0%(22명)로 가장 많았다. 그 외에 기타 20%(10명), 현장학습 16%(8명), 체육대회 12%(6명), 체육 8%(4명)의 순으로 나타났다.

<표 IV-13> 발병 후 참여하기 어려운 학교 활동

발병 후 학교 활동에 참여하기 어려운 것	빈도	백분율(%)
체육	4	8.0
현장학습	8	16.0
체육대회	6	12.0
체험활동(1박2일 이상)	22	44.0
기타	10	20.0
전체	50	100.0

4) 또래 관계에 대한 실태 분석

(1) 아동의 친구 관계

또래 관계 실태에 대해서 분석한 결과, 아동의 친구 관계에서는 전체와 친하다가 38.0%(19명)로 가장 많았으나, 5-6명과 친한 경우는 28%(14명), 1-2명과 친한 경우 20.0%(10명) 있었다. 또한 혼자서 논다고 답한 경우도 14.0%(7명)로 나타났다.

<표 IV-14> 아동의 친구 관계

아동의 친구 관계	빈도	백분율(%)
학급 전체 아동들과 친하다	19	38.0
5-6명의 친한 친구가 있다	14	28.0
1-2명의 친한 친구가 있다	10	20.0
혼자서 논다	7	14.0
전체	50	100.0

(2) 친구들과 지속적인 연락 정도

건강장애 학생들이 친구들과 지속적으로 연락하고 있는가를 묻는 문항에서는 지속적 연락하고 있다고 긍정적인 경우가 34.0%(17명)로 가장 많았으나, 연락하고 있지 않다고 부정적인 경우도 26.0%(13명)로 높게 나타났다. 그 외에 ‘매우 그렇다’가 8%(4명), ‘전혀 그렇지 않다’가 14%(7명)로 나타났다.

<표 IV-15> 친구들과 지속적인 연락 정도

친구들과 지속적 연락 정도	빈도	백분율(%)
전혀 그렇지 않다	7	14.0
거의 그렇지 않다	13	26.0
보통이다	9	18.0
대체로 그렇다	17	34.0
매우 그렇다	4	8.0
전체	50	100.0

(3) 친구들이 아동의 질병 이해정도

건강장애 아동의 친구들이 아동의 질병을 어느 정도 이해하고 있는가를 묻는 문항에서는 ‘보통’이라고 답한 경우가 40.0%(20명)로 가장 많았으나, 이해하고 있지 않다고 답한 경우도 32.0%(16명)로 높게 나타나고 있었다. 그 외에 이해하고 있다고 답한 경우가 18.0%(9명), 매우 그렇다고 답한 경우가 4%(2명)로 나타났다, 반면에 전혀 그렇지 않다고 답한 경우는 6%(3명)로 나타났다.

<표 IV-16> 친구들이 아동의 질병 이해정도

친구들이 아동의 질병 이해정도	빈도	백분율(%)
전혀 그렇지 않다	3	6.0
거의 그렇지 않다	16	32.0
보통이다	20	40.0
대체로 그렇다	9	18.0
매우 그렇다	2	4.0
전체	50	100.0

(4) 또래관계가 어려운 이유

건강장애 학생의 또래관계가 어려운 이유에 대해서는 장기 입원 등으로 인한 또래와의 접촉 어려워서라고 답한 경우가 80.0%로 가장 높게 나타나고 있었다. 다음으로는 잘못된 지식이라고 답한 경우가 12.0%(6명), 외모상 변화 4.0%(2명), 또래의 지나친 호기심이 4.0%(2명)의 순으로 나타났다.

<표 IV-17> 또래관계가 어려운 이유

또래관계가 어려운 이유	빈도	백분율(%)
장기입원 등으로 인한 또래 접촉 어려움	40	80.0
외모상 변화	2	4.0
또래의 지나친 호기심	2	4.0
잘못된 지식	6	12.0
전체	50	100.0

(5) 아동의 질병에 대한 또래의 인식

아동의 친구들이 질병에 대해 알기 원하는가 하는 질문에서는 ‘알길 바란다’가 60.0%(30명)로 가장 많았고, ‘상관없다’가 24.0%(12명), ‘모르길 바란다’가 16.0%(8명)의 순으로 나타났다.

<표 IV-18> 아동의 질병에 대한 또래의 인식

아동의 질병에 대한 또래의 인식	빈도	백분율(%)
모르길 바람	8	16.0
알길 바람	30	60.0
상관없음	12	24.0
전체	50	100.0

한편, 건강장애 아동의 친구들이 질병에 대해서 ‘알기를 바란다’고 답한 30명 중 그 이유에서는 긴급상황시 대비가 70.0%(21명)로 가장 많았다. 그리고 감염의 위험이 10.0%(3명), 본인도 질병 발생이 가능하다는 사실을 인식시키기 위함이 6.7%(2명), 기타가 13.3%(4명) 순으로 나타났다.

<표 IV-19> 질병에 대해서 알기를 바라는 이유

질병에 대해서 알길 바라는 이유	빈도	백분율(%)
본인도 질병발생이 가능하다는 인식	2	6.7
긴급상황시 대비	21	70.0
감염 위험	3	10.0
기타	4	13.3
전체	30	100.0

또한, 건강장애 아동의 친구들이 질병에 대해서 모르기를 바란다고 답한 8명 중에서 그 이유에 대해서 ‘프라이버시 유지’가 87.5%로 가장 많았다. 다음은 ‘놀림에 대한 염려’ 때문인 경우도 12.5%(1명) 있었다.

<표 IV-20> 질병에 대해서 모르길 바라는 이유

질병에 대해서 모르길 바라는 이유	빈도	백분율(%)
놀림에 대한 두려움	1	12.5
동정에 대한 두려움	0	0.0
프라이버시 유지	7	87.5
전체	8	100.0

(6) 건강상 외모변화에 대한 아동의 수용 정도

건강상 외모변화에 대한 아동의 심정에서는 외모변화를 받아들인다고 답한 경우가 42.0%(21명)로 가장 많았으나, 알려지기만 꺼림은 22.0%(11명), 남에게 알려지기를 꺼리는 경우 20.0%(10명)도 높은 것으로 나타났다. 그 외에 외모 변화를 못 받아들인다고 답한 경우가 2%(1명), 기타의 경우가 14%(7명)로 나타났다.

<표 IV-21> 건강상 외모변화에 대한 아동의 심정

건강상 외모변화에 대한 아동의 수용 정도	빈도	백분율(%)
받아들임	21	42.0
남에게 알려지길 꺼림	10	20.0
알려지기만 꺼림	11	22.0
받아들이지 못함	1	2.0
기타	7	14.0
전체	50	100.0

5) 교사와의 관계에 대한 실태 분석

(1) 학교교사와의 상호의견교환 관계 정도

교사와의 관계 실태를 분석한 결과, 학교교사와의 상호의견교환 관계 정도에서는 ‘필요에 따라 연락한다’ 고 답한 경우가 48.0%(24명)로 가장 많았고, ‘수시로 연락 한다’ 도 22.0%(11명)로 높게 나타났다. 다음 보통이라고 답한 경우도 16.0%(8명)로 나타났고, ‘거의 없다’ 와 ‘전혀 없다’ 도 각각 10.0%(5명), 4.0%(2명)로 나타났다.

〈표 IV-22〉 학교교사와의 상호의견교환 관계 정도

학교교사와의 상호의견교환 관계 정도	빈도	백분율(%)
전혀 없다	2	4.0
거의 없다	5	10.0
보통	8	16.0
필요에 따라 연락	24	48.0
수시로 연락	11	22.0
전체	50	100.0

(2) 아동의 질병에 대한 소속학교 교사의 지식정도

교사와의 관계 중 아동의 질병에 대한 소속학교 교사의 지식정도에서는 ‘대체로 충분하다’ 가 38.0%(19명)로 가장 많았고, ‘보통’ 이라도 답한 경우도 36.0%(18명)로 높게 나타나고 있었다. 다음은 ‘충분하다’ 가 14.0%(7명), ‘거의 모른다’ 가 12.0%(6명)로 나타났다.

<표 IV-23> 아동의 질병에 대한 소속학교 교사의 지식정도

아동의 질병에 대한 소속학교 교사의 지식정도	빈도	백분율(%)
전혀 모름	0	0.0
거의 모름	6	12.0
보통	18	36.0
대체로 충분	19	38.0
충분	7	14.0
전체	50	100.0

(3) 아동의 질병에 대해 교사에게 안내 정도

아동의 질병에 대해 교사에게 안내를 어느 정도 했는지의 정도를 묻는 문항에서는 대체로 충분히 했다가 52.0%(26명)로 가장 많았고, 자세히 했다고 30.0%(15명)로 높게 나타났다. 그 다음으로는 보통이라고 답한 경우가 12.0%(6명), 약간만 했다고 답한 경우도 6%(3명) 있었다.

<표 IV-24> 아동의 질병에 대해 교사에게 안내 정도

아동의 질병에 대해 교사에게 안내 정도	빈도	백분율(%)
전혀 하지 않았다	0	0.0
거의 하지 않았다	3	6.0
보통이다	6	12.0
대체로 했다	26	52.0
자세히 했다	15	30.0
전체	50	100.0

(4) 소속학교 교사에 대한 기대수준 정도

소속학교 교사에 대한 기대수준 정도에서는 보통이 50.0%(25명)로 가장 많았

고, 대체로 그렇다와 매우 그렇다가 각각 24.0%(12명), 6%(3명)로 나타났고, 전혀 그렇지 않거나 거의 그렇지 않은 경우가 각각 14.0%(7명), 6.0%(3명)의 순으로 나타났다.

〈표 IV-25〉 소속학교 교사에 대한 기대수준 정도

소속학교 교사에 대한 기대수준 정도	빈도	백분율(%)
전혀 그렇지 않다	3	6.0
거의 그렇지 않다	7	14.0
보통이다	25	50.0
대체로 그렇다	12	24.0
매우 그렇다	3	6.0
전체	50	100.0

2. 학교 복귀에 대한 필요성 및 만족도에 대한 분석

1) 치료 후 학교생활의 중요도

학교 복귀에 대한 필요성 및 만족도에 대해서 분석한 결과, 치료 후 학교생활의 중요도는 ‘매우 중요하다’가 58.0%(29명), ‘대체로 중요하다’가 28.0%(14명)로 76%정도가 학교 생활이 중요한 것으로 생각하고 있었다. 그 외에 보통이라고 답한 경우가 4%(2명), 치료 후 학교 생활이 ‘거의 중요하지 않다’고 부정된 경우가 10.0%(5명)로 나타났다.

<표 IV-26> 치료 후 학교생활의 중요도

치료 후 학교생활의 중요도	빈도	백분율(%)
전혀 중요하지 않다	0	0.0
거의 중요하지 않다	5	10.0
보통이다	2	4.0
대체로 중요하다	14	28.0
매우 중요하다	29	58.0
전체	50	100.0

2) 치료 후 학교 복귀 프로그램 필요 정도

치료 후 학교 복귀 프로그램의 필요 정도에서는 매우 필요하다고 답한 경우가 68.0%(34명), 대체로 중요하다고 답한 경우는 12%(6명)로 학교 복귀 프로그램이 매우 필요하다는 것을 알 수가 있다. 그 외에 보통이라고 답한 경우가 12.0%(6명), 학교 복귀 프로그램의 필요 정도에 있어서 거의 필요하지 않다고 답한 경우도 8%(4명) 있었다.

<표 IV-27> 치료 후 학교 복귀 프로그램 필요정도

치료 후 학교 복귀 프로그램 필요정도	빈도	백분율(%)
전혀 필요하지 않다	0	0.0
거의 필요하지 않다	4	8.0
보통이다	6	12.0
대체로 필요하다	6	12.0
매우 필요하다	34	68.0
전체	50	100.0

3) 학교 복귀 지원 서비스의 내용

학교 복귀 지원 서비스 중 가장 필요한 것에서는 사회성 향상이 38.0%(19명)로

가장 많은 수를 차지했고, 다음으로는 학습을 따라가기 위한 지원이 28.0%(14명), 건강관련 자기 관리가 18.0%(9명), 심리적/정서적 지원이 14.0%(7명), 기타 2%(1명)의 순으로 나타났다.

<표 IV-28> 학교 복귀 지원 서비스 중 필요한 것

학교 복귀 지원 서비스 중 필요한 것	빈도	백분율(%)
학습 따라가기 위한 지원	14	28.0
건강관련 자기 관리	9	18.0
심리적/정서적 지원	7	14.0
학교 적응을 위한 사회성 향상	19	38.0
기타	1	2.0
전체	50	100.0

4) 학교 복귀 프로그램 참여 대상자(중복응답)

학교 복귀 프로그램에 참여해야 할 대상자에 대해서 다중응답으로 분석한 결과, 담임교사가 33.6%(38명)로 가장 많은 수를 차지했다. 다음으로는 특수교사가 16.8%(19명), 학생이 14.2%(16명), 부모가 13.3%(15명), 사회복지사는 8.8%(10명), 교육담당 교사 6.2%(7명), 보건교사 5.3%(6명), 기타 1.8%(2명)의 순으로 나타났다.

〈표 IV-29〉 학교 복귀 프로그램 참여 대상자

학교 복귀 프로그램 참여 대상자(중복응답)	빈도	백분율(%)	케이스 백분율(%)
담임교사	38	33.6	76.0
교육담당 교사	7	6.2	14.0
특수교사	19	16.8	38.0
보건교사	6	5.3	12.0
사회복지사	10	8.8	20.0
부모	15	13.3	30.0
학생	16	14.2	32.0
기타	2	1.8	4.0
전체	113	100.	226.0

5) 학교 복귀 프로그램의 주도적인 역할 담당자

학교 복귀 프로그램을 주도적으로 담당할 사람에 대한 문항에서는 담임교사가 58.0%로 가장 높게 나타나고 있었다. 그 다음으로는 특수교사가 16.0%(8명), 입원 중 교육담당 교사가 10.0%(5명), 부모가 8.0%(4명), 사회복지사가 6%(3명), 보건교사가 2%(1명)의 순으로 나타났다.

〈표 IV-30〉 주도적 학교 복귀 프로그램 역할 담당자

주도적 학교 복귀 프로그램 역할 담당자	빈도	백분율(%)
담임교사	29	58.0
교육담당 교사	5	10.0
특수교사	8	16.0
보건교사	1	2.0
사회복지사	3	6.0
부모	4	8.0
전체	50	100.0

3. 학교 복귀 프로그램 요구도에 대한 분석

건강장애 학생의 학교 복귀 프로그램의 요구도는 5점 Likert 척도(1-전혀 필요하지 않다, 5-매우 필요하다)를 사용하여 중요도에 따라 표시되도록 하였다. 세부 문항은 의료진, 담당교사, 교과지원, 또래관계, 부모참여, 교육환경, 기타로 나누어 제시되었다.

1) 의료진 관련

건강장애 학생의 학교 복귀 프로그램 중 의료진과 관련한 요구도를 묻는 문항에서는 5개 문항에서 모두 매우 필요함이 가장 높게 나타나고 있었고, 평균도 모두 4.0이상으로 매우 필요한 것으로 나타났다. 평균을 보면 ‘학교 담당자에게 아동에 대한 정보를 전달해야 한다’가 4.84로 가장 필요한 것으로 나타났다. 다음으로는 ‘부모에게 학교로 복귀 할 때 준비할 사항에 대한 지식을 제공해야 한다’가 4.76으로 높았고, ‘아동이 학교에 돌아가서 잘 적응하도록 격려해야 한다’가 4.72로 나타났고, 아동에게 질병과 관련된 스트레스를 이겨낼 수 있는 정보를 제공해야 한다’도 4.70에 해당됐다. 그리고 상대적으로 ‘학교 담당자와의 의학적 정보 공유 시 부모의 동의를 받아야 한다’는 질문에 대해서는 4.30으로 ‘보통’이라고 답한 경우 14.0%(7명), ‘필요없다’고 답한 경우도 6%(3명) 있었다.

<표 IV-31> 의료진 관련

의료진	전혀 필요 없음	별로 필요 없음	보통	약간 필요함	매우 필요함	Mean (SD)
학교 담당자에게 아동에 대한 정보를 전달해야 한다.	0 (0.0%)	1 (2.0%)	0 (0.0%)	5 (10.0%)	44 (88.0%)	4.84(.51)
학교 담당자와의 의학적 정보 공유 시 부모의 동의를 받아야 한다.	1 (2.0%)	2 (4.0%)	7 (14.0%)	11 (22.0%)	29 (58.0%)	4.30(.99)
부모에게 학교로 복귀할 때 준비할 사항에 대한 지식을 제공해야 한다.	0 (0.0%)	0 (0.0%)	1 (2.0%)	10 (20.0%)	39 (78.0%)	4.76(.48)
아동에게 질병과 관련된 스트레스를 이겨낼 수 있는 정보를 제공해야 한다.	0 (0.0%)	0 (0.0%)	2 (4.0%)	11 (22.0%)	37 (74.0%)	4.70(.54)
아동이 학교에 돌아가서 잘 적응하도록 격려해야 한다.	0 (0.0%)	0 (0.0%)	1 (2.0%)	12 (24.0%)	37 (74.0%)	4.72(.50)

2) 담당교사 관련

담당교사에서는 5개 문항에서 모두 매우 필요함이 가장 높게 나타나고 있었으며, 평균도 4.0이상으로 매우 필요한 것으로 나타났다. 그 중에서 ‘아동의 질병에 대한 사전 교사 연수가 필요하다’ 와 ‘아동의 병원 입원이나 치료 중에 관심이 필요하다’ 가 4.52로 가장 필요한 것으로 나타났다. 또한 ‘의료진과의 긴밀한 연락을 통해 아동의 건강 상태를 이해하는 노력이 필요하다’ 라는 문항에는 4.42로 나타났다. 그리고 ‘아동의 학습과 심리적인 지원을 할 개별교사의 필요성’ 과 ‘건강장애 아동을 위한 보조 인력(도우미 교사)의 필요성에 대해서는 각각 4.12, 4.24로 상대적으로 낮게 나타났다. 이를 통해서 담당교사를 위한 연수와 의료진과의 관계, 입원 중 관심은 매우 필요하나 아동을 지원할 개별 인력은 상대적으로 낮은 필요도를 보였다.

<표 IV-32> 담당교사 관련

담당교사	전혀 필요 없음	별로 필요 없음	보통	약간 필요함	매우 필요함	Mean (SD)
아동의 질병에 대한 사전 교사 연수가 필요하다.	0 (0.0%)	2 (4.0%)	3 (6.0%)	12 (24.0%)	33 (66.0%)	4.52(.79)
의료진과의 긴밀한 연락을 통해 아동의 건강 상태를 이해하는 노력이 필요하다.	1 (2.0%)	2 (4.0%)	3 (6.0%)	13 (26.0%)	31 (62.0%)	4.42(.93)
아동의 병원 입원이나 치료 중에 관심이 필요하다.	0 (0.0%)	0 (0.0%)	3 (6.0%)	18 (36.0%)	29 (58.0%)	4.52(.61)
아동의 학습과 심리적인 지원을 할 개별교사가 필요하다.	0 (0.0%)	3 (6.0%)	7 (14.0%)	21 (42.0%)	19 (38.0%)	4.12(.87)
건강장애 아동을 위한 보조 인력(도우미 교사)이 필요하다.	0 (0.0%)	3 (6.0%)	5 (10.0%)	19 (38.0%)	23 (46.0%)	4.24(.87)

3) 교과지원 관련

교과지원에서는 4개의 문항에서 모두 매우 필요함이 가장 많은 것으로 나타났다. 그 중에서 ‘체육활동 같은 신체 활동을 요하는 교과에서의 배려가 필요하다’가 4.64로 가장 필요한 것으로 나타났다. 다음은 ‘치료로 인한 학습결손을 보완하기 위한 개별 학습지도가 필요하다’는 문항에서는 4.38로 나타났고, ‘적절한 지원을 위하여 아동의 수준 판단을 위한 평가를 실시해야 한다’는 문항에서는 4.24가 응답했다. 그리고 ‘학교 복귀 후에 특수학급에서의 개별 지도가 필요하다’에 대한 필요도에서는 3.78로 상대적으로 낮은 것으로 나타났다.

<표 IV-33> 교과지원 관련

교과지원	전혀 필요 없음	별로 필요 없음	보통	약간 필요함	매우 필요함	Mean (SD)
적절한 지원을 위하여 아동의 수준 판단을 위한 평가를 실시한다.	0 (0.0%)	1 (2.0%)	11 (22.0%)	13 (26.0%)	25 (50.0%)	4.24(.87)
치료로 인한 학습결손을 보완하기 위한 개별학습지도가 필요하다.	0 (0.0%)	0 (0.0%)	7 (14.0%)	17 (34.0%)	26 (52.0%)	4.38(.73)
학교 복귀 후에 특수학급에서의 개별지도가 필요하다.	1 (2.0%)	5 (10.0%)	14 (28.0%)	14 (28.0%)	16 (32.0%)	3.78(1.07)
체육활동 같은 신체 활동을 요하는 교과에서의 배려가 필요하다.	0 (0.0%)	0 (0.0%)	3 (6.0%)	12 (24.0%)	35 (70.0%)	4.64(.60)

4) 또래관계 관련

또래 관계에서는 4개의 문항에서 모두 매우 필요하다는 응답이 가장 많았고, 평균도 모두 4.0이상으로 매우 필요한 것으로 나타났다. 그 중에서 ‘입원이나 치료 중 또래 아동과의 지속적인 관계유지가 필요하다’가 4.38로 가장 필요한 것으로 나타났다. ‘또래 아동에게 아동의 질병에 대한 사전 지도(설명회)를 한다’는 문항에 대해서는 4.34로 응답했고, ‘또래 아동의 부모를 위한 이해교육이 필요하다’와 ‘아동의 학교 생활에 도움을 줄 수 있는 또래 도우미가 필요하다’는 문항에 대해서는 각각 4.08과 4.06으로 나타났다.

<표 IV-34> 또래관계 관련

또래관계	전혀 필요 없음	별로 필요 없음	보통	약간 필요함	매우 필요함	Mean (SD)
또래 아동에게 아동의 질병에 대한 사전 지도(설명회)를 한다	0 (0.0%)	1 (2.0%)	4 (8.0%)	22 (44.0%)	23 (46.0%)	4.34(.72)
입원이나 치료 중 또래 아동과의 지속적인 관계 유지가 필요하다	0 (0.0%)	0 (0.0%)	4 (8.0%)	23 (46.0%)	23 (46.0%)	4.38(.64)
아동의 학교 생활에 도움을 줄 수 있는 또래 도우미가 필요하다	1 (2.0%)	2 (4.0%)	10 (20.0%)	17 (34.0%)	20 (40.0%)	4.06(.98)
또래아동의 부모를 위한 이해교육이 필요하다	1 (2.0%)	3 (6.0%)	8 (16.0%)	17 (34.0%)	21 (42.0%)	4.08(1.01)

5) 부모참여 관련

부모참여에서는 4개의 문항에서 매우 필요하다는 응답이 가장 많았고, 1개의 문항에서만 약간 필요하다는 응답이 가장 많았다. 평균도 모두 4.0이상으로 매우 필요한 것으로 나타났다. 그 중에서 ‘아동의 질병을 관리하기 위한 부모교육이 필요하다’가 4.54로 가장 필요한 것으로 나타났다. 다음으로는 ‘학교에서의 아동을 위한 서비스 개발 절차에 부모의 참여가 중요하다’와 ‘아동의 학교 생활에 대한 지원을 위한 부모교육이 필요하다’가 4.36으로 약간 필요한 것으로 나타났다. 또한 ‘부모들간의 정보를 공유하기 위한 부모회(모임)이 필요하다’는 문항에 대해서는 4.06으로 상대적으로 낮게 나타났다.

<표 IV-35> 부모참여 관련

부모 참여	전혀 필요 없음	별로 필요 없음	보통	약간 필요함	매우 필요함	Mean (SD)
학교에서의 아동을 위한 서비스 개발 절차에 부모의 참여가 중요하다	0 (0.0%)	1 (2.0%)	8 (16.0%)	13 (26.0%)	28 (56.0%)	4.36(.83)
아동의 질병을 관리하기 위한 부모 교육이 필요하다	0 (0.0%)	1 (2.0%)	2 (4.0%)	16 (32.0%)	31 (62.0%)	4.54(.68)
아동의 학교 생활에 대한 지원을 위한 부모교육이 필요하다.	0 (0.0%)	0 (0.0%)	6 (12.0%)	20 (40.0%)	24 (48.0%)	4.36(.69)
부모들간의 정보를 공유하기 위한 부모회(모임)가 필요하다	0 (0.0%)	2 (4.0%)	8 (16.0%)	25 (50.0%)	15 (30.0%)	4.06(.79)

6) 교육환경 관련

교육환경에서는 4개의 문항에서 모두 매우 필요하다는 응답이 가장 많았고, 평균도 모두 4.0이상으로 매우 필요한 것으로 나타났다. 그 중에서 ‘아동의 의료 욕구와 응급처치에 대한 학교의 준비가 필요하다’가 4.46으로 가장 필요한 것으로 나타났다. 다음으로는 ‘교실 배치나 정화된 환경 등 학교의 물리적인 준비가 필요하다’는 문항에 4.42로 나타났고, ‘아동의 의료적, 심리적인 욕구를 지원할 보건실이나 상담실이 필요하다’는 문항에 4.36으로 나타났다. 마지막으로 아동이 처방된 약물을 투여 받을 수 있는 안전하고 믿을 수 있는 공간이 필요하다’는 질문에는 4.08이 응답했다.

<표 IV-36> 교육환경 관련

교육환경	전혀 필요 없음	별로 필요 없음	보통	약간 필요함	매우 필요함	Mean (SD)
아동이 안전하고 믿을 수 있게 처방된 약물을 투여 받을 수 있는 공간이 필요하다	0 (0.0%)	3 (6.0%)	9 (18.0%)	19 (38.0%)	19 (38.0%)	4.08(.90)
아동의 의료 욕구와 응급처치에 대한 학교의 준비가 필요하다	0 (0.0%)	0 (0.0%)	3 (6.0%)	21 (42.0%)	26 (52.0%)	4.46(.61)
교실 배치나 정화된 환경 등 학교의 물리적인 준비가 필요하다	0 (0.0%)	1 (2.0%)	6 (12.0%)	14 (28.0%)	29 (58.0%)	4.42(.78)
아동의 의료적, 심리적인 욕구를 지원할 보건실이나 상담실이 필요하다	0 (0.0%)	0 (0.0%)	8 (16.0%)	16 (32.0%)	26 (52.0%)	4.36(.75)

7) 기타

기타에서는 2개의 문항에서 모두 매우 필요하다는 응답이 가장 많았고, 평균도 모두 4.0이상으로 매우 필요한 것으로 나타났다. 그 중에서 ‘치료비에 관계되는 경제적 지원이 필요하다’ 는 응답이 4.52로 가장 필요한 것으로 나타났다. 그리고 ‘병원, 지역사회, 학교, 교사, 아동을 연계할 인력이 필요하다’ 는 문항에 대해서는 4.22로 응답했다.

<표 IV-37> 기타

기타	전혀 필요 없음	별로 필요 없음	보통	약간 필요함	매우 필요함	Mean (SD)
병원, 지역사회, 학교, 교사, 아동을 연계할 인력이 필요하다	0 (0.0%)	1 (2.0%)	10 (20.0%)	16 (32.0%)	23 (46.0%)	4.22(.84)
치료비에 관계되는 경제적 지원이 필요하다	0 (0.0%)	0 (0.0%)	6 (12.0%)	12 (24.0%)	32 (64.0%)	4.52(.71)

V. 논의

본 연구는 광주광역시와 전라남도에 거주하는 건강장애 학생의 부모를 대상으로 건강장애 학생의 교육 및 학교 생활 실태와 학교 복귀에 대한 만족도 및 요구도를 알아봄으로써 학교 복귀 프로그램을 위한 기초 자료를 제공하고자 한 조사연구로, 본 장에서는 연구문제에 대한 연구결과를 중심으로 하여 구체적으로 논의해 보고자 한다.

1. 교육 및 학교 생활의 실태

1) 의료진과의 관계

건강장애 학생들의 담당 의료진과의 관계에 대한 실태 조사 결과를 보면, 아동 건강상태와 치료에 대한 정보획득 정도 면에서 78%정도가 정보 획득이 용이하다고 응답하였다. 그러나 매우 부정하고 있다는 점도 4% 응답하여 의료진이 아동의 건강상태와 치료에 대해서 좀 더 정확하고 쉽게 전달할 필요성이 있는 것으로 나타났다. 또한 학교에 돌아가도록 용기를 주고 있는가에 대한 질문에서는 대부분이 보통 이상으로 긍정적이라고 답한 점으로 미루어보아 치료 후 학교 생활에 희망과 용기를 주고 있음을 짐작할 수 있었다. 그러나 소속학교 교사와 의료진의 정보 공유 정도에 있어서는 22%만이 긍정적으로 보고 있고, 62% 이상이 정보 공유를 하지 않고 있다고 보고 있었다.

학교 복귀 프로그램에 대한 요구도를 보면, 의료진 관련해서 5개 문항에서 모두 매우 필요함이 가장 높게 나타나고 있었고, 평균도 모두 4.0 이상으로 매우 필요한 것으로 나타났다. 특히, ‘학교 담당자에게 아동에 대한 정보를 전달해야 한다’는 점에서 평균 4.84로 가장 높게 나타났다.

소속학교 교사와 의료진 관련 실태와 비교해보면, 학교 복귀시 ‘학교 담당자에게 아동에 대한 정보를 전달해야 한다’는 부모의 요구와는 상충되는 것으로 향후

의료진이 퇴원 할 아동의 담당교사에게 미리 의학적 정보를 제공해야 함을 시사하고 있다. Sexson & Madan-Swain(1993)의 연구에서는 실제로 많은 교사들은 적절한 의학적 정보의 부족으로 인해 아동의 욕구를 충족시키는데 어려움을 겪는다고 보고하고 있다. 또한 동 연구에서는 교사가 아동의 부모들로부터 받은 아동의 건강과 관련된 정보로는 아동들과 매일의 일상적인 활동을 해나가기에는 불충분하기 때문에 교사와 의료진간의 직접적인 의사소통이 필요하다고 보았다.

2) 학교 생활

현재의 학습 실태를 살펴보면, 전체적으로 학생들에게 필요한 교육이 적절하게 제공되지 못하고 있는 것으로 나타났다. 일반 학교에 자녀를 보내고 있는 부모가 40%로 가장 많고, 병원학교는 34%, 병행하고 있는 경우가 10%를 차지하고 있었는데 현재 교육 만족도에서 불충분하거나 사교육비 부담, 무엇을 가르쳐야 하는지 잘 모르겠다는 등의 부정적인 응답이 84%에 달했다. 설문에 참여한 부모의 자녀 가운데 30%가 입원 중이었고, 56%가 통원치료 중임을 고려할 때 건강장애 아동 및 청소년의 입원 중 또는 이후 학교 복귀 이전 시기 동안 교육적 공백이 있음을 짐작할 수 있었고, 건강장애 학생에 대한 교육서비스에 대한 보완 및 대책이 시급함을 알 수 있었다.

또한 건강장애 학생의 학교 출석의 의미를 학업적인 성취와 심리적인 안정으로 보고 있는 경우가 16%정도이고, 또래와의 어울림으로 보고 있는 경우가 82%에 달했다. 이는 학교의 의미를 학업 성취보다는 또래들과의 어울림을 중시하고 있는 것을 의미한다.

학교 생활의 어려움에 대한 의견을 종합해서 살펴보면, 신체적인 피로와 통증이 56%로 높게 나타났고, 다음으로는 낮은 학업성취를 꼽았다. 이는 기존의 병원학교 프로그램도 보다 학업을 지원하는 내용이 보완되어야 함을 알 수 있었다. 또한 학교의 의료적 욕구와 응급처치 준비면에서는 12%만이 긍정적이라고 응답하고, 88%이상이 보통이거나 부정적이라고 응답했다.

이러한 실태와 관련하여 건강장애 학생의 학교복귀 프로그램에 대한 요구도를

보면, 교육환경과 관련해서 ‘아동의 의료 욕구와 응급처치에 대한 학교의 준비가 필요하다’ 는 문항에 있어서 전체의 94%(평균 4.46) 이상이 필요하다고 응답하였다. 그 외에도 학교의 물리적인 준비, 의료·심리적인 욕구를 지원할 공간등의 필요여부에 있어서도 각각 4.36, 4.42 이상이 필요하다고 응답하였다.

이러한 연구 결과는 건강장애학생의 교육에 관한 여러 선행연구들(Katz et al., 1991; Lightfoot et al., 1999; Sexson, & Madam-Swain, 1993)에서 지적된 바와 같이 건강장애 학생들의 독특한 교육적 요구를 충족시키는 지원이 국내에서도 필요함을 확인시켜 준다.

3) 교과 학습

건강장애 학생의 교과 학습과 관련된 실태를 살펴보면, 입원 중 받은 교육은 병원학교가 60.4%로 가장 많았고, 사이버 교육도 28.3%로 높게 나타났다. 발병 후 어려워하는 교과로는 수학이 42.2%로 가장 많았고, 다음으로는 체육이 25%를 차지했다. 교육인적자원부(2006) 연구 결과에서 백혈병 치료를 위하여 방사선 치료, 화학요법을 받았던 아동들이 읽기와 수학에서 또래보다 낮은 성취율을 보인 것으로 보고되고, Brown(1991)은 백혈병과 같이 만성적인 질병을 경험한 아동들에게는 특히, 수학과 같은 수량적 영역에서 특수교육적 서비스가 필요하다고 보고된 바와 같이 본 연구에서도 백혈병을 포함하여 소아암을 투병중인 아동이 66%이상 차지한 것으로 보아 그 교과에 영향이 있었을 것으로 보인다.

교과를 어려워하는 이유로는 신체활동의 제한(36%), 학습시간 부족(28%), 질병과 치료로 인한 인지능력 저하(22%)를 꼽았다. 그리고 발병 후 참여하기 어려운 학교 활동으로는 1박2일 등의 체험활동이 44%로 가장 높았다. 그 외에도 현장 학습과 체육활동 등이 있었다.

이러한 실태와 관련하여 건강장애 학생의 학교복귀 프로그램에 대한 요구도를 보면, 교과지원 관련해서 74%이상의 부모들이 치료로 인한 학습결손을 보완하기 위한 개별학습지도가 필요하다고 보았다. 그러나 학교 복귀 후에 ‘특수학급에서의 개별지도가 필요하냐’ 는 질문에는 다소 부정적인 입장도 나타났다. 이는 박은혜

(2005)의 연구에서 자녀의 교육서비스를 위하여 필요하다면 특수교육대상자에 포함시키는 문제에 대해서는 찬성쪽 의견이 다수를 차지하였으나 많은 응답에서 자녀에게 건강장애라는 낙인이 찍히는 것에 대한 우려와 일맥상통하는 것이다. 이에 대해 개별교육이나 순회교육에 대한 장점을 살리면서 낙인에 대한 우려를 방지하기 위한 대책이 마련되어야 할 것으로 보인다. 또한 Bigge 등(2001)이 제시하였듯이 병원중심의 교육, 원격교육, 순회교육 등의 다양한 교육전달체계 구축과 전문가들 간의 협력을 통한 개별화된 교육의 제공이 필요할 것이며, 질환이 심한 시기에는 교육보다 치료가 우선될 수 있는 건강장애의 특성을 고려하는 세심한 배려도 요구된다.

4) 또래와의 관계

또래 관계 실태에 대해서 분석한 결과를 보면, 아동의 친구 관계에서 ‘전체와 친하다’는 아동이 38%로 가장 많았으나, 1-2명과 친하거나 혼자 논다고 답한 경우도 34%나 차지하고 있었다. 또한 친구들과 지속적으로 연락하고 있는가를 묻는 문항에서도 지속적으로 연락하고 있다고 긍정적인 경우가 34%를 차지한 반면 연락하고 있지 않다고 부정한 경우도 26%로 높게 나타났다. 친구들이 아동의 질병을 이해하고 있는가에 대한 문항에서는 ‘보통’이라고 답한 경우가 40%를 차지했으나, 이해하고 있지 않다는 쪽에도 32%를 차지하고 있었다. 또래관계가 어려운 이유에 대해서는 접촉이 어렵다고 말한 이유가 80%이상을 차지하고 있었다. ‘친구들이 질병에 대해 알기를 원하는가’라는 질문에 대해서는 ‘알기를 바란다’가 60%로 가장 많았고, ‘상관없다’가 24%, ‘모르길 바란다’가 16%를 차지하고 있었다. 알기를 바라는 가장 큰 이유는 ‘긴급상황시에 대비하기 위해서’가 가장 많았고, 모르길 바라는 이유는 대부분이 ‘프라이버시 유지’라고 답했다. 그리고 외모 변화에 있어서도 42%의 아동이 받아들이고 있었으며, 받아들이지 못하는 경우도 2% 있었다. 진주혜(2000)의 연구에서는 또래 친구들의 만성질환 아동에 대한 지식부족의 문제는 학교 복귀 후 반 친구들의 선입견으로 인해 따돌림과 놀림을 당하는 것과는 연결되어 특히, 만성질환 아동의 경우 정상 아동들과 탈모나 체

중과 관련되어 다른 외모를 가졌다는 이유로 만성질환 아동이 또래로부터 거절당 하느냐 수용되느냐 하는 면에 있어서의 아동의 정서적 문제와 학교적응에 있어서 중요하다고 하였다.

이러한 실태와 관련하여 건강장애 학생의 학교복귀 프로그램에 대한 요구도를 보면, 또래 관계 관련해서 4개의 문항에서 모두 매우 필요하다는 응답이 가장 많았고, 평균도 모두 4.0 이상으로 매우 필요한 것으로 나타났다. 그 중 ‘또래 아동에게 아동의 질병에 대한 사전 지도를 한다’ 와 ‘입원이나 치료 중 또래 아동과의 지속적인 관계 유지가 필요하다’ 에 상당히 높은 필요도를 보였다.

5) 교사와의 관계

교사와의 관계에 대한 실태 분석한 결과를 보면, 학교 교사와의 상호의견교환 정도에 대해서 ‘필요에 따라 수시 연락’ 이 70%를 차지하고 있었으나, 거의 없거나, 전혀 없다도 14%를 차지하고 있었다. 또한 소속학교 교사의 질병에 대한 지식 정도는 대체로 충분 이상이 52%를 차지하고 있었으나, 거의 모른다도 12%를 차지하고 있었다. 이는 교사들의 대부분이 건강장애학생의 질병에 대해서나, 어떻게 대처해야 하는가에 대한 지식이 없다는 점에서 박은혜(2005)의 연구와 일치한다. 또한 대부분의 부모들(82%이상)은 아동의 질병에 대해서 교사에게 안내를 하고 있다고 답했으며, 교사들의 아동에 대한 기대수준 정도면에서 ‘보통’ 이라고 답한 경우가 절반 이상을 차지했다.

이러한 실태와 관련하여 건강장애 학생의 학교복귀 프로그램에 대한 요구도를 보면, ‘아동의 질병에 대한 사전 교사 연수가 필요하다’ 와 ‘아동의 병원 입원이나 치료 중에 관심이 필요하다’ , ‘의료진과의 긴밀한 연락을 통해 아동의 건강상태를 이해하는 노력이 필요하다’ 등에서 4.4 이상의 강한 요구도를 보였다. 이에 대해서 학부에서의 ‘특수교육학’ 이수 내용에 건강장애 관련 내용을 포함해야 하겠고, 이미 임용된 교사들에 대해서는 다양한 직무 연수 및 자격 연수 등의 재교육을 통해 건강장애학생을 담당하는 교사에게 요구되는 지식과 기술을 갖추게 해야 되겠다. 만성질환 학교 생활과 관련된 대부분의 연구들은 교사의 정확한 정보와

지식 습득이나 교사 교육의 중재 프로그램의 중요성을 언급하면서 그들의 적절한 지식만이 소아암 아동에게 부적절하거나 불필요한 제한을 가하는 일이 없게 된다고 하였다(진주혜, 2000) 또한 박은혜(2005) 등의 연구에서와 같이 일반학교에서 건강장애학생을 지도하는 교사들과 순회교육을 통해 건강장애학생을 지도하는 교사들을 대상으로 건강장애학생의 건강상태가 악화될 때 나타날 수 있는 위험신호들, 온도의 변화나 활동 특성에 따라 건강장애학생을 위해 고려해야 할 사항, 학생의 신체적 정서적 변화를 관찰하고 문제 발생 시 적절하게 대처하기, 최소한의 심폐소생술 훈련, 통증이 심한 학생들을 지도하기 위한 인지·행동적 대처방법, 건강장애 하위 유형별로 가능한 활동과 불가능한 활동 등과 같은 내용을 포함하는 교사연수 프로그램을 실시하는 것이 필요함을 의미한다.

2. 학교 복귀에 대한 필요성 및 만족도

자녀의 교육 서비스에 대한 요구 중 치료 후 학교생활에 대해서 90%이상이 중요하다고 답하였다. 또한 학교복귀를 위한 준비과정에 대한 지원서비스의 필요성에 대해서도 대부분의 부모들이 절실하게 요구하고 있는 것(80% 이상)으로 조사되었다. 학교복귀 프로그램에 참여 대상자로는 담임교사, 특수교사, 부모, 학생 등의 순으로 참여하기를 원했으며, 60%정도의 부모는 담임교사가 학교 복귀 프로그램의 주도적인 역할을 담임교사가 하기를 원하고 있어서 정규 학교교육에 대한 부모들의 선호도를 읽을 수 있었다. 이는 박소현(2005)의 연구 결과와 같이 병원 입원 시 교육형태에 대해서는 개별교육이나 순회교사에 대한 선호가 높아 의료지원이 이루어지는 동안에는 자녀의 질환을 고려하는 개별적인 교육서비스를 원하지만 학교 복귀를 준비하는 단계에서는 교사에 의한 공교육서비스를 원하는 것으로 해석된다. 학교 복귀 프로그램에 구성되어야 할 내용으로는 사회성 향상이 38%로 가장 높았고, 학습을 따라가기 위한 지원이 28%로 다음을 차지했고, 건강관련 자기관리나 심리·정서적인 지원도 32%정도를 차지했다. 이는 82%이상의 건강장애

학생의 부모들이 학교 출석의 효과를 또래와의 어울림으로 본 것과 관련지어서 생각할 수 있겠다.

3. 학교 복귀에 대한 요구도

연구 결과에서 나타났듯이 학교 복귀 프로그램은 하나의 프로그램만으로 완성되는 것이 아니라 7개의 요소들이 하나의 프로그램 안에서 모두 복합적으로 사용되어질 때 더욱 효과적일 수 있다. 건강장애학생의 학교 복귀는 여러 변수의 협력적 접근을 기초로 한다. 기본적으로 성공적인 학교 복귀를 위해서는 의료진, 담당교사, 교과지원, 원만한 또래관계, 교육환경의 배려, 부모참여, 경제적 지원 등의 요소들이 함께 고려되어야 하겠다.

외국에서 실행하고 있는 교육 서비스 중 치료 기간이 끝나서 학교로 돌아가는 학생들의 학교 복귀를 돕는 지원 서비스를 살펴보면 그 주요한 내용은 부모 및 학생 상담, 학교와 병원간의 체계적인 연계, 교사 및 급우들에 대한 정확한 정보 제공 등이 포함된다(Katz et al., 1992; Rynard et al., 1998; Thies & McAllister, 2001). 또한 학교생활을 위한 지속적인 지원을 살펴보면 학교 내에서 필요한 건강 관리 서비스의 제공과(Orellove & Sobsey, 1996), 의료진과 학교와의 원활한 의사소통 절차 확립(Mukherjee et al., 2002)이 포함된다.

구체적으로 살펴보면 입원했던 건강장애학생의 퇴원이 임박할 즈음 병원, 병원학교, 지역사회 학교간의 협력을 통해 학생의 학교 복귀 과정에 대해 계획하고 준비한다. 즉, 병원학교에서의 교육 관련 기록과 병원에서의 질병 치료와 관련된 기록을 정리하여 지역사회 학교의 담당 교사와의 회의를 통해 전달하고, 복귀전에 해야 할 준비에 대해 의논한다.

건강장애 학생들은 병원과 학교가 긴밀한 협력관계를 가질 때 적절한 교육적 지원을 받을 수 있는 것으로 보고되었듯이(Mukherjee et al., 2002), 의료진은 교사 및 부모에게 학생의 신체적 상태에 대한 정확한 정보를 제공함으로써 학교로의 복

귀를 도와야 하며(Andrews, 1991), 건강장애 아동이 질병과 관련된 스트레스를 이겨낼 수 있는 정보를 제공해야 하며, 심지어는 아동이 학교에 돌아가서 잘 적응하도록 격려할 필요도 있겠다.

담당 교사는 병에 대한 정확한 정보를 가지고, 학생의 교육 활동에 대해서 적절한 기대 수준을 가지고, 학생의 신체적 정서적 인지적 상태에 적합한 교육을 제공하도록 노력해야 한다(Norris & Closs, 1999). 이를 위해서 건강장애 아동의 담당 주치의와 부모와의 지속적인 정보 공유가 이루어져야 하겠고, 건강장애 학생의 특성과 의료적 처치 방법, 교육적 고려, 교우관계개선 등에 관한 교사 이해 연수 또한 절실하게 필요하다고 하겠다. 실제로, 만성질환으로 인해 오랜 병원 생활을 하는 건강장애 학생들의 경우 교사의 이해 부족으로 인한 지나치게 낮은 기대나 과잉보호 등으로 인해 정서적인 어려움을 겪게 되기도 하고(Noriss & closs, 1999), 일부 학부모들은 입원 기간 중 담당 교사의 무관심에 서운함을 토로하기도 했다(진주혜, 2000).

그리고 교과 지원 면에서 치료로 인한 학습결손을 보완하기 위한 개별학습지도나 개별교사가 필요하겠고, 체육활동 같은 신체 활동을 요하는 교과에서도 건강장애 아동의 특성을 고려해 줄 필요가 있겠다. 예를 들어, 건강장애 학생이 체육시간에 마스크를 착용한다거나 과도한 운동량을 절제시킨 다거나 천식학생에 대한 흡입기를 사용하게 하는 등 몇 가지 유의사항들을 지킬 수 있도록 고려될 수 있겠다(박은혜, 김정연, 2005).

또래 관계에서 교사가 건강장애 아동에게 일반 학생과 다른 규칙을 적용하게 될 때 마치 특혜를 누리는 것처럼 보이게 되어 정상적인 또래 관계 형성에 어려움을 초래할 수 있으며, 또래들의 지나친 호기심이나 무시 등으로 인해 상처를 받을 수도 있다(Lightfoot et al., 1999). 이에 건강장애 아동이 학교로 복귀하기 전에 또래 아동에게 아동의 질병에 대한 사전 지도나 설명회가 필요하겠고, 입원이나 치료 중 또래 아동과의 지속적인 관계 유지를 위해서 편지나 이메일로 연락을 취할 수 있도록 격려해 주는 것도 중요하겠다. 오랜 시간을 학교에 나오지 못했다가 다시 학교로 돌아오게 되는 건강장애 학생들은 대부분 공백 기간을 극복하고 재적응하

기 위해서는 교사나 주변 친구들의 이해와 격려를 필요로 한다(이소현, 박은혜, 2006).

건강장애학생의 교육 환경은 그들이 지나는 건강상의 특성을 고려하여 교실 배치나 깨끗하고 정화된 환경이 필요하고 장기 결석에 따른 소외감에 대해서 학교가 소속감을 줄 수 있어야 한다(박은혜, 김정연, 2005). 이에 건강장애학생의 질병 관리를 위해서 처방된 약물을 투여 받을 수 있는 안전하고 믿을 수 있는 공간이 필요하며, 의료적·심리적 욕구를 지원할 보건실이나 상담실 역시 필요하다고 볼 수 있겠다.

그 외에도 학교나 병원에서의 교육과 치료, 그리고 학교 복귀시 프로그램 진행 과정에서 건강장애 학생을 위한 서비스 개발 절차에 부모의 참여가 중요하게 고려되어야 한다. 또한 건강장애 학생들의 가족 관련해서 심리적인 상담이나 인식교육의 필요성이 강조된다. 건강장애 학생의 부모들은 아동의 질병에 대해서 죄의식을 가지고, 부적절하게 반응하기도 하고, 두려움을 가지고 있기도 한데(Henning & Fritz, 1983; Lawson, 1977), 이에 대해 어떻게 대처해야 하는지에 대한 상담이나 교육이 필요하고, 아동의 질병을 제대로 관리하기 위한 부모교육 또한 필요하다. 그리고 부모들간의 정보를 공유하기 위한 부모회도 필요하다고 생각된다. 마지막으로 건강장애학생의 적절한 치료와 가족의 막중한 부담을 위한 치료비에 관계되는 경제적 지원이 시급하다고 하겠다.

VI. 결론 및 제언

1. 결론

본 연구는 광주광역시와 전라남도에서 거주하고 있는 건강장애 학생의 부모 62명을 대상으로 설문지를 통하여 건강장애 학생의 교육 실태를 알아보고 학교 복귀 지원을 위한 학교 복귀 프로그램의 기초 자료를 제공하기 위해 연구한 결과와 논의를 토대로 얻어진 주된 결론은 다음과 같다.

1) 교육 및 학교 생활의 실태

첫째, 건강장애 학생의 담당 의료진은 아동의 건강상태와 치료에 대한 정보를 대체로 충분히 제공하고 있었고, 건강장애 아동이 치료 후 학교에 복귀하도록 용기를 주고 있는 것으로 나타났다. 그러나 소속학교 교사와 의료진의 정보 공유 정도에 있어서는 부정적인 것으로 나타났다. 이에 의료진은 교사와의 효과적인 의사소통을 증진시키려는 노력이 필요함을 알 수 있었다.

둘째, 건강장애 학생의 학교 생활면에서는 전체적으로 필요한 교육이 적절하게 제공되지 못하고 있는 것으로 나타났다. 이에 건강장애 학생에 대한 교육서비스에 대한 보완 및 대책이 시급함을 알 수 있었다. 또한 학교 출석의 의미가 또래와의 어울림이 가장 중요하다고 나타났고, 학교 생활의 어려움으로는 신체적인 피로와 통증, 낮은 학업성취 순으로 나타났다. 이는 기존의 병원학교 프로그램이 보다 학업을 강조하는 쪽으로 보완되어야 함을 의미하는 것이다. 또한, 학교의 의료적 욕구와 응급처치 준비면에서 대부분 부정적으로 응답했는데, 아동의 의료적 욕구나 응급처치에 대한 학교의 준비가 필요하고, 이를 지원할 보건실이나 상담실이 필요함을 알 수 있었다.

셋째, 건강장애 학생의 교과 학습 면에서는 입원 중 받은 교육은 병원학교, 사이버 교육, 자원봉사자에 의한 개별교육의 순으로 나타났다. 그리고 발병 후 어려워

하는 교과로는 수학, 체육, 발병 후 참여하기 어려운 학교 활동으로는 1박2일의 체험활동, 현장학습, 체육활동 순으로 나타났는데, 그 원인으로는 신체활동의 제한, 학습시간 부족, 인지능력 저하의 순으로 나타났다. 이에 대해 아동의 교과 학습과 학교 활동을 지원하기 위한 개별지도 및 교육대책이 필요함을 알 수 있었다.

넷째, 건강장애 아동의 또래 관계 면에서는 아동의 친구관계에 있어서 ‘전체와 친하다’는 아동도 많았으나, 1-2명과 친하거나 혼자 논다고 답한 경우도 상당수를 차지하고 있었다. 이러한 또래관계의 어려움의 원인으로는 대부분이 접촉이 어렵다고 답하고 있었다. 이에 아동의 급우들과 계속 연락을 갖도록 격려해주는 것이 중요함을 알 수 있었다.

그리고 또래들이 건강장애 아동의 질병에 대해서 이해하고 있지 못하다는 의견도 많았다. ‘친구들이 질병에 대해 알기를 원하는가’라는 점에서는 프라이버시 유지를 위해 모르길 바란다는 의견도 있었지만 대부분은 긴급상황시 대비하기 위해서 알기를 바라고 있었다. 이에 건강장애 학생의 학교 복귀시에 또래 친구를 대상으로 하는 이해교육이 필요함을 알 수 있었다.

다섯째, 건강장애 학생의 교사와의 관계 면에서 대부분의 건강장애 아동의 부모들은 필요에 따라 수시로 연락하고 있었고, 아동의 질병에 대해 교사에게 안내를 하고 있었다. 그러나 아동의 질병에 대해서 거의 모르는 경우도 상당 부분 차지하고 있음이 나타났다. 이에 교사들은 의료진과 아동 건강상태에 대해 적극적으로 의사소통하기 위해 노력해야 하겠고, 건강장애 학생의 학교 복귀시에 담당 교사를 대상으로 하는 이해교육도 필요함을 알 수 있었다.

또한 교사들의 아동에 대한 기대수준 정도면에서는 절반 이상이 ‘보통’이라고 답했는데, 아동의 질병상태에 대한 선입견 보다는 그들의 행동이나 학업적 성취에 대하여 적절한 기대를 가져야 함을 알 수 있었다.

2) 학교 복귀에 대한 필요성 및 만족도

건강장애 학생의 부모들의 대부분은 치료 후 학교 생활이 매우 중요하다고 보고 있었다. 그리고 학교 복귀 프로그램의 중요성에 있어서도 80% 이상이 필요하

다고 보고 있었다. 구체적으로는 학교 복귀 지원 서비스 중 필요한 것에서는 사회성 향상, 학습지원, 건강관리 지원, 심리·정서 지원의 순으로 나타났다. 그리고 학교 복귀 프로그램의 참여 대상자로는 담임교사, 특수교사, 학생, 부모, 사회복지사, 입원 중 교육 담당교사, 보건교사의 순으로 나타났다. 주도적 역할 담당자로는 담임교사, 특수교사, 입원 중 교육 담당교사, 부모, 사회복지사의 순으로 나타났다.

이에 건강장애 학생의 치료 후 성공적인 학교 생활을 위해서 학교 복귀 프로그램이 필요한데, 이러한 프로그램에는 사회성, 학습, 건강관리 등의 다양한 요소들이 고려되어야 하겠고, 프로그램의 참여자 역시 다양한 분야의 전문가들이 협력해야 함을 알 수 있었다.

3) 학교복귀 지원 프로그램

다음으로 건강장애 아동의 성공적인 교육과 학교 복귀를 위해 필요한 다학문적 팀 접근을 통한 학교 복귀 프로그램으로는 아래와 같이 실시 될 수 있겠다.

첫째, 입원했던 건강장애학생의 퇴원이 임박할 즈음 병원, 병원학교, 지역사회 학교, 부모 간의 협력을 통해 학생의 학교 복귀 과정에 대해 계획하고 준비한다(학교 복귀 지원 팀 구성-의료진, 병원학교 담당교사, 학교 담당교사, 부모, 아동 등).

둘째, 병원학교에서의 교육 관련 기록과 병원에서의 질병 치료와 관련된 기록을 정리하여 지역사회 학교의 담당 교사와의 회의를 통해 전달하고, 복귀 전에 해야 할 준비에 대해 의논한다.

건강장애 학생의 부모의 요구를 바탕으로 학교 복귀 전에 준비되어야 할 사항을 고려하면 다음과 같다.

1) 의료진과 학교 담당자와의 정보 공유를 해야 한다. 즉, 교사와의 의사소통을 증진시키기 위해서는 건강전문가와 교육전문가가 정기적 회의와 문서 공유를 통해 의사소통을 증진시킬 수 있어야 한다.

2) 의료진은 건강장애 학생의 부모에게 학교 복귀 시 준비할 사항에 대한 지식을 제공하도록 한다.

3) 의료진은 아동이 학교에 돌아가서 잘 적응하도록 격려하도록 한다. 즉, 건강

장애 아동의 치료 후 대처능력 강화를 위해서 진단 직후, 질병에 대한 정확한 정보를 가지고 친구나 교사에게서 질문될 만한 것들에 대한 대답이나 친구들이 놀리는 것에 대해 어떻게 대처해야 하는지 등을 준비시키는 것이다.

4) 의료진은 아동이 학교에 돌아가서 잘 적응 할 수 있게 긍정적인 마인드를 가지도록 격려하고, 학교 복귀 후 질병과 관련된 스트레스를 이겨낼 수 있는 적절한 정보를 제공해야 한다.

5) 건강장애 학생이 돌아갈 일반학교의 교사, 또는 순회 교육을 담당할 교사에게 건강장애학생에 대한 자료를 제공하고 지도 시 유의점에 대한 오리엔테이션을 실시한다.

6) 아동의 상태와 수준을 고려하여 적절한 교육 지원을 위한 아동의 개별 욕구를 지원할 인력이나 개별교사를 배치하도록 한다.

7) 병원학교에서 교육받은 기간에 대한 수업일수 인정에 관한 조정과 이에 필요한 서류를 구비하여 해당 학교에 전달하고, 일반학교 또는 순회교육시 퇴원한 건강장애학생의 건강상태에 적절한 수업시수를 결정한다.

8) 퇴원하는 건강장애학생이 학교생활 중 유의할 사항을 점검하되 학생 개인 차원에서의 유의사항, 학교 및 학급 차원에서의 유의사항, 수업 진행 및 평가에서의 유의사항, 행동지도 및 건강관리에서의 유의사항 등으로 구분하여 알기 쉬운 용어로 안내문을 작성한다.

9) 건강장애학생이 일반학급으로 복귀할 경우 복귀학급 또래들을 대상으로 실시할 오리엔테이션의 계획을 수립하고 필요한 자료를 준비한다.

10) 건강장애 학생이 학교로 복귀하기 1, 2주전쯤에 학급에서 교사나 아동의 건강을 담당하는 학교나 병원의 건강 전문가가 학급의 급우들을 위해 설명회를 갖도록 한다. (또래에게 친구의 질병에 관하여 교육하고, 그 아동과 질병에 관한 질문을 하도록 기회를 제공하는 것이 필요함)

11) 필요한 경우, 아동의 의료 욕구와 응급처치를 지원할 물리적인 공간(보건실, 상담실 등)을 제공하도록 한다.

2. 제언

본 연구를 통하여 얻어진 결론을 바탕으로 건강장애학생의 교육의 만족도를 높이고 학교 복귀 프로그램의 확립시키기 위한 제언을 하면 다음과 같다.

첫째, 건강장애 학생의 특성과 상황에 맞는 다양한 교육지원 방법이 개발 되어야겠다.

둘째, 건강장애 학생의 학교 복귀에 대한 요구를 충족시키기 위해 복귀 관련 내용을 프로그램화 하여 체계적이고 지속적으로 지도 될 수 있도록 해야겠다.

셋째, 건강장애 학생의 교육과 학교 복귀 요구에 대한 양적인 연구를 보완할 수 있도록 다양한 면접과 참여관찰 등의 질적 연구를 통한 심층적인 연구가 이루어져야겠다.

넷째, 건강장애 학생의 부모만을 연구대상으로 선정하였으므로 향후 연구에서는 관련 전문가들의 의견을 폭넓게 조사하는 것도 필요하다고 볼 수 있다.

다섯째, 보다 체계적이고 광범위한 조사대상에 대한 연구를 통해 결과의 타당성을 높이고, 실제 교육전달체계 수립에 직접적 도움이 될 수 있는 문항을 보다 많이 개발하여 조사하는 것이 바람직 할 것으로 본다.

참고문헌

- 관보(2007). 장애인 등에 대한 특수교육법(2005.3.24 공포). 법률 제 7395호.
- 관보(2007). 장애인 등에 대한 특수교육법 시행령 제13조 1항 관련 별표 제8호. 법률 제 7395호.
- 교육인적자원부(2004). 2004년도 특수교육 운영계획. 교육인적자원부 특수교육 정책과
- 교육인적자원부(2005). 2005년 특수교육 연차보고서. 서울: 교육인적자원부.
- 교육인적자원부(2006a). 건강장애학생 교육지원 방안. 교육인적자원부(특수교육정책과-869).
- 교육인적자원부(2006b). 건강장애학생 교육지원 관련 설명자료. 서울: 교육인적자원부.
- 교육인적자원부(2006c). 2006년도 특수교육실태조사. 서울: 교육인적자원부.
- 교육인적자원부(2006d). 2006년 특수교육 연차보고서. 서울: 교육인적자원부.
- 교육인적자원부(2007a). 2007년 특수교육 연차보고서. 서울: 교육인적자원부.
- 교육인적자원부(2007b). 제2회 어린이 병원학교 심포지엄 자료. 서울: 서울대학교 어린이 병원학교.
- 교육인적자원부(2003). 교육통계연보. 서울: 교육인적자원부.
- 고경봉(1992). 소아암환자 및 가족들의 정신사회적 문제와 치료전략. 최신의학사.
- 김기홍(2005). 독일의 건강장애학생을 위한 환아 학교의 교육 및 수업 운영체제에 관한 연구. 특수교육연구, 12(2), 27-47.
- 김은주(2008). 건강장애학생을 위한 병원학교 운영 지원체계의 타당화 연구. 이화여자대학교 대학원 박사학위논문.
- 두산백과사전(2007). Encyber & EnCyber.com.
- 문미자(2002). 중퇴청소년들을 위한 학교복귀 소집단훈련프로그램의 효과 및 치료적 요인에 관한 연구. 경성대학교 대학원 석사학위논문.
- 박은혜, 이정은(2003). 장애개념 재정립을 통한 건강장애학생 지원체계 개발. 제

- 8회 이화특수교육 학술대회(pp.125-164)**. 서울: 이화여대 특수교육연구소.
- 박은혜, 이희란, 김주혜(2005). 건강장애학생의 교육에 대한 부모 요구 조사. **특수교육학연구**, 39(4), 175-193.
- 박은혜, 이정은(2004). 건강장애학생의 학교적응 지원을 위한 기초연구. **특수교육학연구**, 39(1), 143-168.
- 박은혜, 박지연, 노충래(2005). 건강장애학생을 위한 교육지원 모형 개발. **특수교육학연구**, 40(3), 269-298.
- 박은혜, 김미선, 김정연(2005). 건강장애학생이 겪는 어려움과 지원방안에 대한 질적 연구. **특수교육연구**, 12(1), 223-243.
- 범은경, 황태주, 국훈(1992). 소아암에 대한 환자의 인식도와 보호자의 태도에 관한 고찰. **대한소아과**, 35(2), 182-190.
- 신현숙, 오가실, 유일영, 김희순, 박하영(2003). 일 종합병원 어린이병원학교를 이용하는 아동의 어머니의 만족도 조사. **최신의학**, 46(11-12), 134-142.
- 오진아(2004). 학령기 아동의 입원생활 적응증진 프로그램 개발 및 효과. **대한간호학회지**, 34(3), 525-533.
- 이경열(1999). **중퇴청소년의 학교복귀를 위한 공식적 지지체계에 관한 사례연구**. 경성대학교 사회복지대학원 석사학위논문.
- 이곡지(2004). **정신장애인의 사회복귀프로그램에 대한 가족의 욕구에 관한 연구**. 대구대학교 사회복지대학원 석사학위논문.
- 이상혁, 김지은, 유철주, 변경민, 최태규(2003). 소아암 환자 부모의 스트레스와 삶의 질. **정신신체의학**. 11(2), 159-169.
- 이소현, 박은혜(2006). **특수아동교육**. 서울: 학지사.
- 조병수(1998). **소아 신장병 가이드**. 서울: 우용출판사.
- 진주혜(2000). **소아암 초기 생존 아동의 학교생활 경험**. 연세대학교 대학원 석사학위논문.
- 한국중앙암등록본부(2002). **한국중앙암등록사업연례보고서**. 서울: 보건복지부.
- Andrew, S. G. (1991). Informing schools about children's chronic illness:

- Parents' opinion. *Pediatrics*, 88(2), 306–311.
- Bach, S. R.(1975). Spontaneous pictures of leukemic children as an expression of the total personality, mind and body. *Acta Paedopsychiatrica*, 41, 86–104.
- Baskin, D., Saylor, C., Furey, W., Finch, A., & Carek, D. (1993). Helping teachers help children with cancer : A workshop for school personnel. *Children's Health care*, 12(2), 78–83.
- Bender, B. G. (1999). Learning disorders associated with asthma and allergies. *School Psychology Review*, 28(2), 204–214.
- Bloch, A. (1986). Chronic illness and its impact on academic achievement *Pediatrician*, 13, 128–132.
- Brown, R. T. (1993) An introduction to the special series: Pediatric chronic illness. *Journal of Learning Disabilities*, 26(1), 4–6.
- Brown, R. T., Madan–Swain, A. (1993) Cognitive, neurophychological, and academic sequelae in children with leukemia. *Journal of Learning Disabilities*, 26(2), 74–90.
- Brown, R. T. & Dupaul, G. J. (1999). Introduction to the Mini–Series: Promoting school success in children with chronic medical conditions. *School Psychology Review*, 28(2), 175–181.
- Bigge, J., Best, S., & Heller, K. W. (2001) *Teaching individuals physical, health, or multiple disabilities*(4th ed.). Upper Saddle River, OH: Merrill.
- Cairns, N. U., Klopovich, P., Hearne, E., & Lansky, S. B. (1982). School Attendance of Childhood with Cancer. *The Journal of School Health*, 52, 152–155.
- Chekryn, J., Deegan, M., & Reid, J. (1986). Normalizing the return to school of the child with cancer. *Journal of the Association Pediatric*

- Oncology Nurses*, 3(2), 20–24.
- Chesler, M., & Barbarin, O. (1987). Schooling for children with cancer. *Childhood cancer and the family*(233–260). New York : Brunner/Mazel.
- Cook, B. A., Schaller, K., & Krischer, J. P. (1985). School absence among children with chronic illness. *Journal of School Health*, 55, 265–267.
- Deasy–Spinetta, P. (1997). Educational Issues for Children with Cancer. In P. A. Pizzo & D. G. Poplack (Eds.). *Principles and Practice of Pediatric Oncology*. (1331–1341). Philadelphia : Lippincott–Raven Publishers.
- Ducore, J. M., Waller, D. A., Emslie, G., Bertolone, S. J. (1983) Acute psychosis complicating induction therapy for acute lymphoblastic leukemia. *Journal of pediatrics*, 103. 477–480.
- Farmer, J. E., & Peterson, L. (1995) Pediatric Traumatic Brain Injury: Promoting Successful School Reentry. *School Psychology Review*, 24, 230–243.
- Henning, J., & Fritz, G. K. (1983). School reentry in childhood cancer. *Psychosomatics*, 24, 261–269.
- Kagen–Goodheart, L.(1977). Reentry: Living with childhood cancer. *Am J Orthopsychiatry* 47, 651–658.
- Katz, E. R., Rubenstein, C. L., Hubert, N. C., & Blew, A. (1988). School and social reintegration of children with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 6, 123–138.
- Katz, E. R., Varni, J. W., Rubenstein, C. l., Blew, A., & Hubert, N. (1992). Teacher, parent, and child evaluative ratings of a school reintegration intervention for children with newly diagnosed cancer. *Children's Health Care*, 21, 69–75.

- Lawson, B. (1977). Chronic illness in the school-aged child: Effects on the total family. *Maternal Child Nursing*, 50–56.
- Lightfoot, J., Wright, S., & Sloper, P. (1999). Supporting pupils in mainstream school with an illness or disability: young people's views. *Child: Care, Health and Development*, 25(4), 267–283.
- McCarthy, A. M., Williams, J. K., & Plumer, C. (1998). Evaluation of a school reentry intervention for children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 5(3), 143–152.
- McCormick, D. (1986). School reentry program for oncology patients. *Journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 3, 13–25.
- Mukherjee, S., Lightfoot, J., & Sloper, P. (2002). Communicating about pupils in mainstream school with special health needs: The NHS perspective. *Child: Care, Health & Development*, 28(1), 21–27.
- Norris, C., & Closs, A. (1999). Child and parent relationship with teachers I schools responsible for the education of children with serious medical conditions. *British Journal of Special Education*, 26(1), 29–33.
- Orelove, F. P., & Sobsey, D. (1996). *Educating children with multiple disabilities (3rd ed.)*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Rynard, D. W., Chamber, A., Klinck, A. M., & Gray, J. D. (1998) School support programs for chronically ill children: Evaluating the adjustments of children with cancer at school. *Children's Health Care*, 27(1), 31–46.
- Ross, J. W. (1984). Resolving nonmedical obstacles to successful school reentry for children with cancer. *Journal of School Health*, 54, 84–86.
- Sachs, M. B. (1980). Helping the child with cancer go back to school.

- Journal of School Health*, 50, 328–331.
- Sexson, S. B., & Madan–Swain, A. (1993). School reentry for the child with chronic illness. *Journal of Learning Disability*, 23(2), 115–125.
- Shiu, S. (2001) Issues in the education of students with chronic illness. *International Journal of Disability, Development and Education*, 48(3), 269–281.
- Sullivan, N. A., Fulmer, D. L., & Zigmond, N. (2001). The normalising factor for children with children with childhood leukaemia. *Preventing School Failure*, 46(1), 5–13.
- Thies, M. K. (1999). Identifying the educational implications of chronic illness in school children. *Journal of School Health*, 69(1), 392–397.
- Thies, K. M., & McAllister, J. W. (2001) The Health Educational Leadership Project: A School initiative for children and adolescents with chronic health conditions. *Journal of School Health*, 71(5), 167–172.
- Van Dongen–Melman, J. E. W. M, & Sanders–Woudstra, J. A. R. (1986). Psychosocial aspects of childhood cancer: A review of the literature. *Child Psychol Psychiatry* 29(2), 145–180 .
- Worchel–Prevatt, F. F. (1998) A School Reentry Program for Chronically Ill Children . *Journal of School Psychology*, 36(3). 261–279.

http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/004/005.htm (일본 문부과학성)

<부록>

□만성질환 아동의 학교복귀에 관한 요구조사(부모용)□

안녕하십니까?

저는 현재 조선대학교 교육대학원의 석사 과정에 있는 현직 특수교사입니다.

본 설문지는 광주, 전남지역 만성질환으로 어려움을 겪고 있는 아동의 부모를 대상으로 학교 복귀에 대한 실태와 요구를 조사하여 아동의 치료 후 성공적인 학교 생활을 돕기 위한 목적으로 작성된 것입니다. 이 설문지는 무기명으로 작성되며, 설문지 작성 소요 시간은 15분 정도입니다. 번거로우시더라도 설문 내용을 잘 읽으신 후, 한 문제도 빠짐없이 솔직하게 응답하여 주시면 대단히 감사하겠습니다. 또한 이 자료는 오직 학문적 연구를 위해서만 소중하게 사용하겠습니다.

바쁘신 가운데도 귀중한 시간을 할애해 주신 것을 진심으로 감사드립니다.

※동봉해드린 반송용 봉투로 12월 18일까지 꼭 보내주시기 바랍니다.
보내주신 설문지는 앞으로 아동의 치료 후 학교 생활에 큰 도움이 될 것입니다.
부탁드립니다.

2007.11.28

조선대학교 교육대학원
특수교육전공 류 신 희 드림

(연락처) E-mail : 19983014@hanmail.net

H.P : 011-9617-2141

교육 및 학교 생활의 실태

I. 의료진과의 관계

1. 의료진으로부터 아동의 건강상태와 치료에 관한 정보를 충분히 들었습니까?
1) ___전혀 그렇지 않다 2) ___거의 아니다 3) ___보통이다
4) ___대체로 그렇다 5) ___매우 그렇다
2. 의료진은 아동이 학교에 돌아가도록 용기를 주고 있습니까?
1) ___전혀 그렇지 않다 2) ___거의 아니다 3) ___보통이다
4) ___대체로 그렇다 5) ___매우 그렇다
3. 현재 소속학교 교사와 의료진이 정보를 공유하고 있습니까?
1) ___전혀 하지 않는다 2) ___거의 하지 않는다 3) ___보통이다
4) ___대체로 하는 편이다 5) ___충분히 한다

II. 학교 생활 실태

1. 현재 아동의 교육에 어느 정도 만족하십니까?
1) ___충분함 2) ___충분하나 사교육비가 부담됨 3) ___불충분함
4) ___무엇을 가르쳐야 할지 잘 모르겠음 5) ___기타()
2. 학교에 출석함으로써 얻는 효과에는 어떤 것들이 있다고 생각하십니까?
1) ___학업적인 성취 2) ___또래들과의 어울림·상호작용
3) ___심리적인 안정 4) ___기타()
3. 학교 생활의 어려움에 어떠한 것들이 있는지 순서대로 표기하세요.
1) ___출석 일수 미달로 인한 불이익 2) ___낮은 학업성취
3) ___친구관계에서의 어려움 4) ___정서적 문제와 학교생활부적응
5) ___교사의 잘못된 태도, 오해 6) ___신체적인 피로, 통증, 장애
7) 기타()
4. 아동의 학교 결석의 주 원인이 무엇인지 순서대로 표기하세요.
1) ___감기나 열과 같은 사소한 질병 2) ___치료를 위한 진료 스케줄
3) ___아동의 질병에 대한 태도 (학업적 손상에 대한 반응)
4) ___아동 주변의 성인(교사, 부모, 의사)의 태도
5) ___아동의 학교 체제 안에서 교육 가능정도와 건강 유지 가능정도
6) 기타()

5. 학교는 아동의 의료적인 욕구와 응급처치를 다룰 수 있는 준비가 충분히 되어 있다고 생각하십니까?

- 1) ___전혀 아니다 2) ___거의 아니다 3) ___보통이다
4) ___대체로 그렇다 5) ___매우 그렇다

6. 아동이 다른 학생들과 차별 없이 대할 수 있는 학습 환경이 제공되었다고 생각하십니까?

- 1) ___전혀 아니다 2) ___거의 아니다 3) ___보통이다
4) ___대체로 그렇다 5) ___매우 그렇다

Ⅲ. 교과 학습 실태

1. 병원 입원 중 받았던 교육은 무엇이었습니까? (중복체크 가능)

- 1) ___병원학교 2) ___자원봉사 개별교육 3) ___순회교육(방문교육)
4) ___사이버교육 5) ___기타()

2. 아동이 발병 후에 가장 어려워하는 교과는 무엇입니까? (중복체크 가능)

- 1) ___국어 2) ___수학 3) ___사회, 과학 4) ___체육 5) ___기타()

3. 위의 교과를 어려워하는 주된 원인이 무엇이라고 생각하십니까?

- 1) ___학습 시간의 부족 2) ___질병으로 인한 인지 능력 저하
3) ___신체 활동의 제한 4) ___의욕 상실
5) ___피로 6) ___기타

4. 아동이 발병 후 학교 활동에 참여하기가 어려운 것은 무엇입니까?

- 1) ___체육 2) ___현장학습 3) ___체육대회
4) ___1박 2일 이상의 체험활동 5) ___기타

Ⅳ. 또래관계 실태

1. 아동의 친구 관계는 어떻습니까?

- 1) ___학급 전체 아동들과 친하다. 2) ___5, 6명의 친한 친구가 있다.
3) ___1, 2명의 친한 친구가 있다. 4) ___혼자서 논다.

2. 아동이 학교친구들과 지속적인 연락을 하고 있습니까(예: 전화, 카드, 편지)?

- 1) ___전혀 그렇지 않다 2) ___거의 그렇지 않다 3) ___보통이다
4) ___대체로 그렇다 5) ___매우 그렇다

V. 교사와의 관계

1. 아동의 소속 학교 교사와의 상호의견교환 관계는 어떻습니까?
 - 1) ___전혀 없다
 - 2) ___거의 없다
 - 3) ___보통
 - 4) ___필요에 따라 연락
 - 5) ___수시로 상담, 연락
2. 아동의 질병에 대한 소속 학교 교사의 지식 정도는 어떻습니까?
 - 1) ___전혀 모른다
 - 2) ___거의 모른다
 - 3) ___보통이다
 - 4) ___대체로 충분하다
 - 5) ___충분히 안다
3. 아동의 질병에 대해 소속 학교 교사에게 안내해 드렸습니까?
 - 1) ___전혀 하지 않았다
 - 2) ___거의 하지 않았다
 - 3) ___보통이다
 - 4) ___대체로 했다
 - 5) ___자세히 했다
4. 소속 학교 교사는 아동에 대한 적절한 기대수준을 가지고 있습니까?
 - 1) ___전혀 그렇지 않다
 - 2) ___거의 그렇지 않다
 - 3) ___보통이다
 - 4) ___대체로 그렇다
 - 5) ___매우 그렇다

학교 복귀에 대한 필요성 및 만족도

1. 치료 후 학교 생활이 중요하다고 생각하십니까?
 - 1) ___전혀 그렇지 않다
 - 2) ___거의 그렇지 않다
 - 3) ___보통이다
 - 4) ___대체로 그렇다
 - 5) ___매우 그렇다
2. 치료 후의 학교 복귀를 위한 프로그램이 필요하다고 생각하십니까?
 - 1) ___전혀 그렇지 않다
 - 2) ___거의 그렇지 않다
 - 3) ___보통이다
 - 4) ___대체로 그렇다
 - 5) ___매우 그렇다
3. 학교 복귀를 위한 지원 서비스 중 무엇이 가장 중요하다고 생각하십니까?
 - 1) ___학교 학습을 따라 가기 위한 지원
 - 2) ___건강관련 자기 관리
 - 3) ___심리적/정서적 지원
 - 4) ___학교 적응을 위한 사회성 향상
 - 5) ___기타()
4. 학교 복귀를 위한 프로그램에는 누가 참여해야 한다고 생각하십니까? (중복 체크 가능)
 - 1) ___담임교사
 - 2) ___입원 중 교육담당 교사
 - 3) ___특수교사
 - 4) ___보건교사
 - 5) ___의료진 및 병원의 사회 복지사
 - 6) ___부모
 - 7) ___학생
 - 8) ___기타()

5. 학교 복귀 준비 프로그램의 주도적인 역할을 담당해야 할 사람은 누구라고 생각하십니까?

- 1) __담임교사 2) __입원 중 교육담당 교사 3) __특수교사
 4) __보건교사 5) __의료진 및 병원의 사회 복지사
 6) __부모 7) __기타()

학교 복귀 프로그램에 대한 의견 조사

구분	번호	학교 복귀에 대한 요구	전혀 필요하지 않음	별로 필요하지 않음	보통임	어느 정도 필요함	매우 필요함
의료진	1	학교 담당자에게 아동에 대한 정보를 전달해야 한다	1	2	3	4	5
	2	학교 담당자와의 의학적 정보 공유 시 부모의 동의를 받아야 한다	1	2	3	4	5
	3	부모에게 학교로 복귀할 때 준비할 사항에 대한 지식을 제공해야 한다	1	2	3	4	5
	4	아동에게 질병과 관련된 스트레스를 이겨낼 수 있는 정보를 제공해야 한다	1	2	3	4	5
	5	아동이 학교에 돌아가서 잘 적응하도록 격려해야 한다	1	2	3	4	5
담당교사	6	아동의 질병에 대한 사전 교사 연수가 필요하다	1	2	3	4	5
	7	의료진과의 긴밀한 연락을 통해 아동의 건강 상태를 이해하는 노력이 필요하다	1	2	3	4	5
	8	아동의 병원 입원이나 치료 중에 관심이 필요하다	1	2	3	4	5
	9	아동의 학습과 심리적인 지원을 할 개별교사가 필요하다	1	2	3	4	5
	10	건강장애 아동을 위한 보조 인력(도우미 교사)이 필요하다	1	2	3	4	5
교과지원	11	적절한 지원을 위하여 아동의 수준 판단을 위한 평가를 실시한다	1	2	3	4	5
	12	치료로 인한 학습결손을 보완하기 위한 개별학습지도가 필요하다	1	2	3	4	5
	13	학교 복귀 후에 특수학급에서의 개별지도가 필요하다	1	2	3	4	5
	14	체육활동 같은 신체 활동을 요하는 교과에서의 배려가 필요하다	1	2	3	4	5

구분	번호	학교 복귀에 대한 요구	전혀 필요하지 않음	별로 필요하지 않음	보통임	어느 정도 필요함	매우 필요함
또래 관계	15	또래 아동에게 아동의 질병에 대한 사전 지도(설명회)를 한다	1	2	3	4	5
	16	입원이나 치료 중 또래 아동과의 지속적인 관계 유지가 필요하다	1	2	3	4	5
	17	아동의 학교 생활에 도움을 줄 수 있는 또래 도우미가 필요하다	1	2	3	4	5
	18	또래아동의 부모를 위한 이해교육이 필요하다	1	2	3	4	5
교육 환경	19	아동이 안전하고 믿을 수 있게 처방된 약물을 투여 받을 수 있는 공간이 필요하다	1	2	3	4	5
	20	아동의 의료 욕구와 응급처치에 대한 학교의 준비가 필요하다	1	2	3	4	5
	21	교실 배치나 정화된 환경 등 학교의 물리적인 준비가 필요하다	1	2	3	4	5
	22	아동의 의료적, 심리적인 욕구를 지원할 보건실이나 상담실이 필요하다	1	2	3	4	5
부모 참여	23	학교에서의 아동을 위한 서비스 개발 절차에 부모의 참여가 중요하다	1	2	3	4	5
	24	아동의 질병을 관리하기 위한 부모교육이 필요하다	1	2	3	4	5
	25	아동의 학교 생활에 대한 지원을 위한 부모교육이 필요하다.	1	2	3	4	5
	26	부모들간의 정보를 공유하기 위한 부모회(모임)가 필요하다	1	2	3	4	5
기타	27	병원, 지역사회, 학교, 교사, 아동을 연계할 인력이 필요하다	1	2	3	4	5
	28	치료비에 관계되는 경제적 지원이 필요하다	1	2	3	4	5

◎ 건강장애 아동의 학교 복귀에 관한 요구사항이 있으시다면, 자유롭게 작성해 주십시오.

부모 및 가족에 관한 기초자료 조사

※ 아래의 해당되는 사항에 √표로 내용을 기록하여 주십시오.

1. 귀하와 아동과의 관계

- 1) ___부 2) ___모 3) ___기타()

2. 귀하의 연령 : 만 ___세

3. 귀하의 학력

- 1) ___무학 2) ___초졸 3) ___중졸 4) ___고졸
5) ___전문대 졸업 6) ___대학교 졸업 이상

4. 귀하의 종교

- 1) ___기독교 2) ___천주교 3) ___불교 4) ___없다 5) ___기타

5. 가계의 평균 월 소득

- 1) ___150만원 이하 2) ___150~350만원 이하 3) ___350만원 이상

6. 가족(함께 사는)총 수 : ___명

7. 가족구성원(아동의 관점에서)

- 1) ___조부 2) ___조모 3) ___아버지 4) ___어머니
5) ___형 또는 오빠(명) 6) ___누나 또는 언니(명)
7) ___남동생(명) 8) ___여동생(명)
9) ___기타(명)

◎ 본 연구의 결과가 궁금하신 부모님께서서는 아래에 주소를 적어 주시면 결과를 보내드리겠습니다.

저작물 이용 허락서

학 과	특수교육	학 번	20038137	과 정	석사
성명	한글: 류신희	한문: 柳信姬	영문: Ryu Sin Hee		
주소	순천시 용당동 현대아파트 107동 505호				
연락처	011-9617-2141	E-MAIL: 19983014@hanmail.net			
논문제목	한글 : 건강장애 학생의 교육 실태 및 학교 복귀 지원에 대한 요구 조사 영문 : A Study on the Education Status and the School Reentry Support of Children with Health Impairment				

본인이 저작한 위의 저작물에 대하여 다음과 같은 조건 아래 조선대학교가 저작물을 이용할 수 있도록 허락하고 동의합니다.

- 다 음 -

1. 저작물의 DB구축 및 인터넷을 포함한 정보통신망에의 공개를 위한 저작물의 복제, 기억 장치에의 저장, 전송 등을 허락함.
2. 위의 목적을 위하여 필요한 범위 내에서의 편집·형식상의 변경을 허락함.
다만, 저작물의 내용변경은 금지함.
3. 배포·전송된 저작물의 영리적 목적을 위한 복제, 저장, 전송 등은 금지함.
4. 저작물에 대한 이용기간은 5년으로 하고, 기간종료 3개월 이내에 별도의 의사표시가 없을 경우에는 저작물의 이용기간을 계속 연장함.
5. 해당 저작물의 저작권을 타인에게 양도하거나 또는 출판을 허락을 하였을 경우에는 1개월 이내에 대학에 이를 통보함.
6. 조선대학교는 저작물의 이용허락 이후 해당 저작물로 인하여 발생하는 타인에 의한 권리 침해에 대하여 일체의 법적 책임을 지지 않음.
7. 소속대학의 협정기관에 저작물의 제공 및 인터넷 등 정보통신망을 이용한 저작물의 전송·출력을 허락함.

2008년 4월 25일

저작자: 류 신희 (서명 또는 인)

조선대학교 총장 귀하