

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 이용허락조건 을 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 🖃





2011년 8월박사학위논문

레트장애아동의 실태와 부모의 스트레스 및 역할만족도

조선대학교 대학원 특수교육학과 임 현 주

레트장애아동의 실태와 부모의 스트레스 및 역할만족도

Status of Children with Rett's Disorder and the Stress and Role Satisfaction of Their Parents

2011년 8월

조선대학교 대학원

특수교육학과

임 현 주

레트장애아동의 실태와 부모의 스트레스 및 역할만족도

지도교수 이 승 희

이 논문을 교육학박사 학위신청 논문으로 제출함

2011년 4월

조선대학교 대학원 특수교육학과 임 현 주

임현주의 박사학위논문을 인준함

위원	원장	조선대학교	교수	김정연	(인)
위	원	조선대학교	교수	김영일	(인)
위	원	조선대학교	교수	허유성	(인)
위	원	고구려대학	교수	곽수란	(인)

2011년 6월

위 원 조선대학교 교수 이승희 (인)

조선대학교 대학원

목 차

丑	목기	 	
Αŀ	BST	**************************************	
Ι.	서	론]	L
	1.	연구의 필요성 및 목적]	
	2.	연구문제	;
	3.	용어의 정의	3
Π.	이	론적 배경)
	1.	레트장애의 개관)
		1) 레트장애의 개념)
		2) 레트장애의 출현율)
		3) 레트장애의 원인)
		4) 레트장애의 진단	_
		5) 레트장애의 특성	}
		6) 레트장애의 중재	7
	2.	레트장애아동 부모의 스트레스	;
		1) 부모의 스트레스 개념	;
		2) 장애아동 부모의 스트레스	7
		3) 장애아동 부모의 스트레스 관련변인28	3
	3.	레트장애아동 부모의 역할만족도3()
		1) 부모의 역할만족도 개념3()
		2) 장애아동 부모의 역할만족도32	2
		3) 장애아동 부모의 역할만족도 관련변인32)
	4.	레트장애아동 실태 및 부모에 대한 선행연구35	5
		1) 국내 선행연구	5
		2) 국외 선행연구36	;

Ш.	연구방법 …		38
	1. 연구대상		38
	2. 연구도구		······41
	1) 기초사	항 질문지	41
	2) 레트장	·애아동의 양육·교육·치료의 실태 측정도구	42
	3) 부모기	- 인식하는 사회적 관심과 요구 측정도구	······42
	4) 부모의	스트레스 측정도구	 42
	5) 부모의	부모역할만족도 측정도구	·····43
	6) 부모의	의견	44
	3. 연구절차		•••••44
	1) 연구도	구의 개발 및 예비조사	44
	2) 본조사	-	45
	4. 자료분석		·····45
IV.	연구결과 …		47
	1. 레트장애이	가동의 양육, 교육 및 치료 실태에 대한 부모의 인식	·····47
	1) 자녀의	양육	47
	2) 자녀의	교육 및 교육기관	·····53
	3) 자녀의	치료 및 치료기관	58
	4) 자녀의	기타 관련 치료와 치료기관	65
	2. 레트장애이	가동관련 사회적 관심과 요구에 대한 부모의 인식	······70
	3. 레트장애이	가동 부모의 스트레스	·····73
	1) 레트장	-애아동 아버지의 스트레스	·····73
	2) 레트장	-애아동 어머니의 스트레스	······78
	3) 부모집	단에 따른 부모의 스트레스 정도 차이	83
	4) 부모집	단과 부모관련변인에 따른 부모의 스트레스 정도 차이 …	·····84
	5) 부모집	단과 아동관련변인에 따른 부모의 스트레스 정도 차이 …	86
	4. 레트장애이	아동 부모의 역할만족도	89
	1) 레트장	애아동 아버지의 역할만족도	89
	2) 레트장	-애아동 어머니의 역할만족도	90

3) 부모집단에 따른 부모의 역할만족도 정도 차이	92
4) 부모집단과 부모관련변인에 따른 역할만족도 정도 차이	92
5) 부모집단과 아동관련변인에 따른 역할만족도 정도 차이	95
Ⅴ. 논의	98
1. 레트장애아동의 양육, 교육 및 치료 실태에 대한 부모의 인식	98
1) 레트장애아동의 양육, 교육 및 치료 실태에 대한 아버지의 인식	98
2) 레트장애아동의 양육, 교육 및 치료 실태에 대한 어머니의 인식1	03
3) 레트장애아동의 양육, 교육 및 치료 실태에 대한 부모집단간 인식 차이 ~1	05
2. 레트장애아동관련 사회적 관심과 요구에 대한 부모의 인식1	07
1) 레트장애아동관련 사회적 관심과 요구에 대한 아버지의 인식1	07
2) 레트장애아동관련 사회적 관심과 요구에 대한 어머니의 인식1	08
3) 레트장애아동관련 사회적 관심과 요구에 대한 부모집단간 인식 차이1	08
3. 레트장애아동 부모의 스트레스1	09
1) 레트장애아동 아버지의 스트레스 정도 및 관련변인에 따른 차이1	09
2) 레트장애아동 어머니의 스트레스 정도 및 관련변인에 따른 차이1	11
3) 부모집단에 따른 부모의 스트레스 정도 차이1	13
4) 부모집단과 부모관련변인에 따른 부모의 스트레스 정도 차이1	13
5) 부모집단과 아동관련변인에 따른 부모의 스트레스 정도 차이1	14
4. 레트장애아동 부모의 역할만족도1	14
$1)$ 레트장애아동 아버지의 역할만족도 정도 및 관련변인에 따른 차이 $\cdots\cdots$ 1	14
2) 레트장애아동 어머니의 역할만족도 정도 및 관련변인에 따른 차이 $\cdots \cdots 1$	15
3) 부모집단에 따른 부모의 역할만족도 정도 차이1	16
4) 부모집단과 부모관련변인에 따른 부모의 역할만족도 정도 차이1	17
5) 부모집단과 아동관련변인에 따른 부모의 역할만족도 정도 차이1	17
VI. 결론 및 제언1	18
1. 결론1	18
2. 제언1	19
참고문헌12	21

······135		부록
136	록 1> 설문지	<
면 ·······155	록 2> 부모의	<

표목차

<丑	Ⅱ-1> DSM-IV-TR의 레트장애 진단준거 ····································	·12
<丑	Ⅱ-2> 레트장애의 단계와 임상적 특성	·14
<丑	Ⅱ-3> 레트장애아동의 물리치료에 도움이 될 만한 사항	-19
<丑	Ⅱ-4> 레트장애 아동을 위한 작업치료 방법	·21
<丑	Ⅲ-1> 부모의 기초사항	-39
<丑	Ⅲ-2> 아동의 기초사항	-40
三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三	Ⅲ-3> 질문지의 구성	·41
<丑	Ⅲ-4> 스트레스 측정도구의 신뢰도	•43
<丑	Ⅲ-5> 부모역할만족도 측정도구의 신뢰도	-44
三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三	Ⅲ-6> 변인별 자료처리	-46
<丑	${ m IV-1}>$ 자녀의 하루 일과와 관련해서 주로 돌보는 사람 \cdots	·47
<丑	IV-2> 자녀 양육에 있어서 걱정되는 것	-48
<丑	Ⅳ-3> 앞으로 자녀의 큰 문제	-49
<丑	Ⅳ-4> 자녀의 문제 의논 상대	-49
<丑	$\mathrm{IV} ext{-}5 ext{>}$ 자녀의 잘못된 행동에 대한 다른 형제에 비한 훈육방법 $ ext{$	•50
<丑	Ⅳ-6> 자녀의 관심있는 활동	•50
<丑	IV-7> 자녀에게 바라는 기대 ·····	•51
<丑	Ⅳ-8> 자녀의 양육시 어려운 점	•52
三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三	Ⅳ-9> 자녀 양육시 가장 필요한 것	•52
三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三	IV-10> 현재 가장 큰 관심사	•53
<丑	W-11> 자녀의 주 교육기관 ······	•53
三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三	Ⅳ-12> 교육기관 적응정도	•54
<丑	IV-13> 교육기관의 보완되어야 할 사항	•55
<丑	IV-14> 담당교사와의 면담회수	•55
<丑	IV-15> 담당교사와의 면담이유	•56
<丑	IV-16> 교육기관에서 교육중점사항	•57
<丑	Ⅳ-17> 교육시 가장 어려운 점	•57
三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三	IV-18> 교육을 위한 정보를 얻는 출처 ······	·58

<丑	IV-19>	주 치료기관	59
<笠	IV-20>	진단을 위해 받은 검사	59
<笠	IV-21>	의료기관을 찾은 증상	60
<丑	IV-22>	자녀가 치료받는 방법	60
<丑	IV-23>	의료기관 방문회수	61
<笠	IV-24>	월 치료비용	62
<丑	IV-25>	연간 지원금	62
<丑	IV-26>	자녀 건강 중 염려되는 부분	63
<笠	IV-27>	치료 후 변화정도	64
<丑	IV-28>	의료기관에서 보완되어야 할 점	64
<丑	IV-29>	기타 관련 주 치료기관	65
<丑	IV-30>	기타 관련 치료기관의 치료방법	66
<丑	IV-31>	기타 관련 치료기관의 치료회수	66
<丑	IV-32>	담당치료사와의 면담회수	67
<丑	IV-33>	기타 관련의 치료 비용	68
<丑	IV-34>	연간 치료 지원금	68
<丑	IV-35>	치료 후 변화정도	69
<丑	IV-36>	기타 치료기관의 보완되어야 할 점	70
<丑	IV-37>	레트장애아동관련 사회적 관심과 요구에 대한 부모의 인식	72
<丑	IV-38>	레트장애아동 아버지 스트레스 정도	~7 3
<丑	IV-39>	부의 연령에 따른 아버지의 스트레스 정도 차이	··74
三三 三	IV-40>	부의 학력에 따른 아버지의 스트레스 정도 차이	··74
<丑	IV-41>	부의 종교에 따른 아버지의 스트레스 정도 차이	75
三三 三	IV-42>	가정의 월소득에 따른 아버지의 스트레스 정도 차이	75
三三 三	IV-43>	아동의 거주지에 따른 아버지의 스트레스 정도 차이	76
<丑	IV-44>	아동의 연령에 따른 아버지의 스트레스 정도 차이	76
<丑	IV-45>	아동의 타장애 오진 여부에 따른 아버지의 스트레스 정도 차이	76
<丑	IV-46>	아동의 형제유무에 따른 아버지의 스트레스 정도 차이	 78
<丑	IV-47>	레트장애아동 어머니 스트레스 정도	78
<丑	IV-48>	모의 연령에 따른 어머니의 스트레스 정도 차이	79
<丑	IV-49>	모의 학력에 따른 어머니의 스트레스 정도 차이	79

<丑	IV-50>	모의 종교에 따른 어머니의 스트레스 정도 차이80
<丑	IV-51>	가정의 월소득에 따른 어머니의 스트레스 정도 차이80
三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三	IV-52>	아동의 거주지에 따른 어머니의 스트레스정도 차이81
三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三	IV-53>	아동의 연령에 따른 어머니의 스트레스정도 차이82
<丑	IV-54>	아동의 타장애 오진여부에 따른 어머니의 스트레스정도 차이82
三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三	IV-55>	아동의 형제유무에 따른 어머니의 스트레스정도 차이83
<丑	IV-56>	부모집단에 따른 부모의 스트레스 정도 차이83
<丑	IV-57>	부모집단과 부모의 연령에 따른 스트레스 정도 차이에 대한 기술통계84
三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三	IV-58>	부모집단과 부모연령에 따른 스트레스에 대한 분산분석 결과84
三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三	IV-59>	부모집단과 부모의 학력에 따른 스트레스 정도 차이에 대한 기술통계 85
<丑	IV-60>	부모집단과 부모의 학력에 따른 스트레스 정도 차이에 대한 분산분석 결
		과
< 丑	IV-61>	부모집단과 부모의 종교에 따른 스트레스 정도 차이에 대한 기술통계 85
<丑	IV-62>	부모집단과 부모의 종교에 따른 스트레스 정도 차이에 대한 분산분석 결
		과
< 丑	IV-63>	부모집단과 가정의 월소득에 따른 스트레스 정도 차이에 대한 기술통계
		과 ————————————————————————————————————
三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三	IV-64>	부모집단과 가정의 월소득에 따른 스트레스 정도 차이에 대한 분산분석
		결과
< 丑	IV-65>	부모집단과 아동 거주지역에 따른 스트레스 정도 차이에 대한 기술통계
		결과87
<丑	IV-66>	부모집단과 아동의 거주지역에 따른 스트레스 정도 차이에 대한분산분석
		결과
三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三三	IV-67>	부모집단과 아동의 연령에 따른 스트레스 정도 차이에 대한 기술통계 87
<丑	IV-68>	부모집단과 아동의 연령에 따른 스트레스 정도 차이에 대한 분산분석 결
		과
<丑	IV-69>	부모집단과 아동의 타장애 오진여부에 따른 스트레스 정도 차이에 대한
		기술통계
< 丑	IV-70>	부모집단과 아동의 타장애 오진여부에 따른 스트레스 정도 차이에 대한 분
		산분석결과
<丑	IV-71>	부모집단과 아동의 형제유무에 따른 스트레스 정도 차이에 대한 기술통

		계
< 丑	IV-72>	부모집단과 아동의 형제유무에 따른 스트레스 정도 차이에 대한 기술통
		계
< 丑	IV-73>	레트장애아동 아버지 역할만족도 정도
< 丑	IV-74>	부모관련변인에 따른 아버지의 역할만족도 정도 차이90
<班	IV-75>	아동관련변인에 따른 아버지의 역할만족도 정도 차이90
< 丑	IV-76>	레트장애아동 어머니 역할만족도 정도91
< 丑	IV-77>	부모관련변인에 따른 어머니의 역할만족도 정도 차이91
<班	IV-78>	아동관련변인에 따른 어머니의 역할만족도 정도 차이91
< 丑	IV-79>	부모집단에 따른 부모의 역할만족도 차이92
<翌	IV-80>	부모집단과 부모의 연령에 따른 부모의 역할만족도 정도 차이에 대한 기
		술통계92
<丑	IV-81>	부모집단과 부모의 연령에 따른 부모의 역할만족도 정도 차이에 대한 분산분
		석 결과92
<丑	IV-82>	부모집단과 부모의 학력에 따른 부모의 역할만족도 정도 차이에 대한 기
		술통계93
<丑	IV-83>	부모집단과 부모의 학력에 따른 부모의 역할만족도 정도 차이에 대한 분
		산분석 결과93
<丑	IV-84>	부모집단과 부모의 종교에 따른 부모의 역할만족도 정도 차이에 대한 기
		술통계93
<翌	IV-85>	부모집단과 부모의 종교에 따른 부모의 역할만족도 정도 차이에 대한 분
		산분석 결과 94
<丑	IV-86>	부모집단과 가정의 월소득에 따른 부모의 역할만족도 정도 차이에 대한
		기술통계94
<丑	IV-87>	부모집단과 가정의 월소득에 따른 부모의 역할만족도 정도 차이에 대한
		분산분석 결과94
<丑	IV-88>	부모집단과 아동의 거주지역에 따른 부모의 역할만족도 정도 차이에 대
		한 기술통계 ······95
三三 三	IV-89>	부모집단과 아동의 거주지역에 따른 부모의 역할만족도 정도 차이에 대한 분
		산분석 결과95
<丑	IV-90>	부모집단과 아동의 연령에 따른 부모의 역할만족도 정도 차이에 대한 기

	술통계 ······96
<班 IV-91>	부모집단과 아동의 연령에 따른 부모의 역할만족도 정도 차이에 대한 분산분
	석 결과96
<班 IV−92>	부모집단과 아동의 타장애 오진여부에 따른 부모의 역할만족도 정도 차이어
	대한 기술통계96
<班 IV-93>	부모집단과 아동의 타장애 오진여부에 따른 부모의 역할만족도 정도 차이에 대한
	분산분석 결과97
<班 IV-94>	부모집단과 아동의 형제유무에 따른 부모의 역할만족도 정도 차이에 다
	한 기술통계97
<丑 IV-95>	부모집단과 아동의 형제유무 따른 부모의 역할만족도 정도 차이에 대한 분신
	분석 결과97

ABSTRACT

Status of Children with Rett's Disorder and the Stress and Role Satisfaction of Their Parents

Im, Hyun Joo

Advisor: Seunghee Lee, Ph.D.

Major in Special Education

Graduate School of Chosun University

This study aims to analyse the current status of nurturing, education and treatment of children with Rett's disorder, and social concerns, needs, stress and role satisfaction of their parents, and present basic materials on valuable measures for their education and treatment to their parents.

The subjects of the study were 86 parents (43 fathers and 43 mothers) who have children with Rett's disorder joined and in Korea Rett Syndrome Association(KRSA). To identify the status of children with Rett's disorder and stress and role satisfaction of their parents, the study used a questionnaire composed of six parts: 1) basic conditions; 2) measuring instruments to identify the status of nurturing, education and treatment of children with Rett's disorder; 3) measuring instruments of social concerns and needs recognized by the parents; 4) measuring instruments of their stress; 5) measuring instruments of role satisfaction; and 6) opinions of parents of children with Rett's disorder. The study used SPSS. 12.0 K for data analysis.

The results of the study are presented as follows: First, in respect to parents'

perception on the status of nurturing, education and treatment of children with Rett's disorder, there was no significant differences in nurturing of children, education and educational institutes, treatment and medical institutes, and other relevant therapies and therapeutic institutes. However, most of the nurturing, education and treatment were directly affected by mothers. The fathers considered financial burden as the most serious difficulty and were also directly engaged in the medical treatment. Both parties of the parents worried about children's health and position after their death.

Second, in respect to the parents's perception on social concerns and needs for children with Rett's disorder, there was no significant difference. However, 60.5% of the fathers responded that they had no information on Rett's disorder while 65.1% of the mothers responded that they had some information on Rett's disorder. Therefore, the parents of children with Rett's disorder perceived that they had insufficient information on Rett's disorder and they were isolated from society. They need more and better education and information on treatment and education involving Rett's disorder and more financial support for their children from the government.

Third, there was no significant difference in the parents' stress. Both parties of the parents had the highest stress in disorder, treatment and education. However, there was statistically significant difference in stress of daily living between groups of parents(t=-2.434, p<.05). In other words, mother groups had higher stress of daily living than father groups. There was statistically significant difference in negative psychological stress felt according to ages of the fathers(t=2.049, p<.05). That is, those in twenties and thirties had higher negative psychological stress than those in forties and more. Also, there was statistically significant difference in stress involving family and social relationship according to presence of siblings(t=2.194, p<.05). That is, the fathers had higher stress involving family and social relationship when there were siblings than when there were no siblings. However, there was no significant difference in mothers's stress according to variables involving mothers and children and no statistically significant difference according to groups of parents and relevant variables of parents and children.

Fourth, there was no difference in role satisfaction of the parents between parents and there was statistically significant difference according to parents' and children's variables between both groups of parents. However, there was statistically significant difference in role satisfaction of the parents according to parents' and children's variables (F=4.642, p<.05). That is, the parents' role satisfaction was higher when there were siblings than when there were no siblings, but there was no significant difference in role satisfaction according to groups of parents and relevant variables.

Based on the results above, this study presented results and suggestions for further research.

I. 서론

1. 연구의 필요성 및 목적

레트장애(Rett's disorder)는 주로 여아에게 나타나는 신경계 발달장애로 민족과 인종 차이 없이 여아 10,000명 당 1명 혹은 그 이하의 빈도로 발생한다(Kerr, 2002). 현재 질병 및 건강 문제의 국제 통계 분류(International Classification Disorders: ICD)에서는 레트증후군(Rett's Syndrome)으로 정신질환 진단 및 통계 편람(Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM)에서는 레트장애(Rett's disorder)로 명명되고 있다. 레트장애는 Andreas Rett 박사(1924~1997)에 의해 처음으로 언급되었으며 1983년 Bengt Hagberg와 그의 동료들이 쓴 논문 이후에 널리 알려지게 되었고 (Hagberg, Aicardi, Dias, & Ramos, 1983) 그 이후로 레트장애 아동들의 치료와 교육에 대한 관심이 나타나기 시작하였다.

1984년 레트장애의 원인 및 치료 등과 관련된 의학적 연구를 지원하고, 레트장애를 일반인들에게 알리며, 레트장애아동의 가족들에게 정보 및 지원을 제공하기 위한 기구인 세계레트증후군협회(International Rett Syndrome Association: IRSA)가 설립되었다(Hunter, 1999). 국내에서는 1990년대 말에 와서야 비로소 레트장애에 대한 관심이 나타나기 시작하였다. 1999년 레트장애아동들을 자녀로 둔 부모들의 단체인 한국레트증후군협회(Korea Rett Syndrome Association: KRSA)가 총 여섯 가족으로 창립되어 관련전문가들(예: 특수교사, 재활치료사, 의사 등)에게 레트장애를 알리고 레트장애아동의부모들을 위한 교육 및 상담을 지원하는 등의 활동을 해오고 있다(김현희·이승희, 2003).

2011년 현재 한국레트증후군협회에는 총 104가족이 등록되어 있으며 매년 4회의 정기총회, 1회의 레트장애아동 가족캠프를 진행하고 있으며 레트장애아동의 부모와 전문가간의 협력과 정보교류 및 친목을 목적으로 운영되고 있다. 2008년에는 한국레트증후 군협회(KRSA)와 레트장애에 관심을 가지고 있는 전문가(의사, 간호사, 물리치료사, 특수교육 전공자)를 중심으로 국내 최초로 레트장애의학세미나가 열리기도 하였다. 또한 레트장애아동을 둔 부모들을 중심으로 운영이 되고 있는 커뮤니티 사이트인 다음 카페

(http://cafe.daum.net/angelrett)를 통하여 레트장애에 대한 정보를 공유하고 관련기관과의 연계를 통한 지원을 돕고 있다(한국레트증후군협회, 2011).

레트장애는 발달과정에서 독특한 특성을 보인다. 이는 출생한 뒤 정상적인 기능을 보이는 일정한 기간이 지난 후 다양한 결함들이 나타난다는 것이다. 이러한 특성은 감 각, 감정, 운동신경과 자율신경의 기능을 담당하는 뇌의 특정영역이 정상적으로 발달하 는데 필요한 특정요소가 부족하게 되거나 없어지게 되는 것이다. 그 요소가 뇌의 발달 에 필요하기 전(영아기)에는 발육이 정상적인 것으로 보이지만 이 요소가 없어지면 뇌 의 특정 부분이 미성숙하게 된다. 출생 후 5개월에서 48개월 사이에 머리성장이 감속 하고, 출생 후 5개월에서 30개월 사이에는 이전에 습득된 의미 있는 손 기술이 상실 되면서 뒤이어 손을 비틀거나 또는 손을 씻는 행동과 유사한 특이한 상동적 손동작이 발달한다. 나중에 사회적 상호작용이 종종 발달할 수는 있으나 장애가 출현한 후 몇 년 동안 사회 환경에 대한 관심이 감소하면서 사회적 참여가 상실된다. 또한 걸음걸이 나 몸동작의 협응에 문제가 나타나며, 심한 정신운동성 지체와 함께 수용언어와 표현 언어의 발달에서도 심한 손상을 보인다(APA, 2000). 이외에도 발작문제(Niedermeyer, Rett, Renner, Murphy, & Naidu, 1986), 호흡문제(Hunter, 1999), 척추측만증(Hagberg et al., 1983; Hanks, 1986; Harrison & Webb, 1990; Loder, & Richards, 1989; Sponseller, 1989), 수면문제(Hunter, 1999), 섭식문제(Hunter, 1999), 변비(Hunter, 1987; Hunter, 1999), 이갈기(Hunter, 1999; Travathan & Naidu, 1988) 등의 부가적인 문제들 을 수반한다. 레트장애의 이러한 다양하고 복잡한 임상적 특성들은 그들의 부모로부터 많은 어려움을 겪게 한다. Perry 등(1992)에 의하면 레트장애아동 부모의 스트레스 수 준은 비장애아동 부모에 비해서 높게 보고되고 있다.

자녀의 출생은 가족생활에 큰 변화를 가져오며 보통 긍정적인 사건으로 인식되지만이에 따른 개인의 시간부족, 지출확대, 자녀양육으로 인한 육체적 피로 등은 스트레스로 작용할 수 있다. 더구나 장애아동의 출생은 부모에게 일반 양육외의 부가적인 어려움을 가져다준다. 이런 어려움에 대한 적응과정은 기본 양육에서부터 의료와 적절한교육서비스를 제공해야하는 요구에 부응해야 하는 등 정서적, 심리적 스트레스가 된다(Brinker, Seifer, & Sameroff, 1994). 또한 자녀의 장애가 지속된다는 점에서 자녀의장래에 대한 지속적인 불안을 겪게 되고, 장애 자녀가 인생의 전환기에 이를 때마다새로운 문제들에 직면하게 되면서 심리적 스트레스가 되풀이되고 심화한다는 점에서양육자에게 장기적으로 지속적인 긴장을 초래한다.

선행연구를 통하여 장애아 부모의 스트레스 수준은 비장애아동 부모에 비해 높음이

다수의 국내외 문헌으로 입증되었다(김은숙, 1985; 이한우, 1998; 전유경, 2003; Dayson, 1993; Singer & Farkas, 1989). 그러나 비록 일부 연구이기는 하나 자녀의 장애로 인해 가족의 결속력이 높아지고, 더 친밀해지는 긍정적인 결과가 나타나기도 한다는 연구도 있다(Singer, & Farkes, 1989). 이영순(1990)에 의하면 장애자녀 가정과비장애자녀 가정이 스트레스수준에서 별 차이가 없음을 보여주었다. 또한Mikhail(1985)에 의하면 개인마다 스트레스에 대한 반응에는 개인차이가 있으며, 스트레스는 스트레스 상황에 대한 지각에 의해 결정되고 스트레스를 느끼는 정도는 개인이대처할 수 있는 능력에 의해 결정된다고 하였다. 이러한 관점에서 볼 때 장애아동부모의 스트레스는 자녀의 장애여부 외에도 다른 변인에 의해 영향을 받는 것으로 볼 수있다. 따라서 자녀의 장애는 가족의 적응형태와 특수성에 따라 다양하게 나타나며 자녀가 장애라는 이유로 받는 스트레스는 같아도, 받아들이는 스트레스 수준에는 여러변인의 영향을 받는다고 볼 수 있다. 장애아동 부모의 스트레스에 대한 연구(김미숙, 1997; 김희순, 1988; 송주미, 1992; 윤수영, 1992; 이경은, 1990) 결과에 따르면 여러 가지 변인이 부모의 스트레스에 관여하는 것으로 보고되고 있다.

이처럼 결혼한 부부는 자녀를 출산함으로써 부모라는 사회적 위치에 서게 되고, 부모로서 양육행동을 수행하는 과정에서 부모의 역할이 진행되며 부모역할은 부모의 삶에 새로운 만족감을 가져다주는 동시에 갈등과 스트레스를 유발한다. 더욱이 태어난자녀가 장애를 가지고 있을 경우 장애 자녀를 둔 부모에게는 과중한 역할 책임이 부과되고, 그 역할에서 오는 긴장, 극도의 불안, 피로 등을 수반하는 스트레스를 경험하게된다(Hanson & Hanline, 1990). 그러나 자녀양육이 부모에게 경제적, 시간적, 심리적부담을 주며, 전반적인 생활에 부정적인 영향을 주기도 하지만, 부모로서 느끼는 역할에 대한 만족이 아동의 양육에 도움을 준다(강선경, 2002; 이경희, 1993). 부모의 역할만족도란 부모가 자녀와의 관계에서 경험하는 만족감, 행복감 및 유능감으로 정의되었으며(도현심·김지신, 1997), 부모의 역할을 만족스럽게 느끼는 부모들은 자녀에게 동기 유발적이고 애정적인 관심을 보이는 반면, 부모의 역할에 만족하지 못하는 부모들은 자녀의 요구에 회피적인 반응을 보이거나, 거부적인 태도를 취할 뿐 아니라 처벌적인 훈육을 사용하는 등의 반응을 통하여 아동의 사회성 및 지적 발달에 지대한 영향을 미치는 것으로 보고되었다(Simons, Beaman, Conger & Chao, 1993).

부모로서의 정서적인 만족은 자녀를 양육하면서 받는 스트레스를 감소시키며 (Cleminshaw &Guidubaldi, 1989), 부모역할에 대한 만족도는 자녀를 양육하면서 치러 야 할 경제적 부담, 자유의 박탈, 훈육의 어려움 등과 같은 일상적인 긴장과 갈등 요소

를 경감시켜 성인이 지각하는 전반적인 생활만족에 영향을 미치는 동시에 부모, 자녀를 포함하는 가정체계에 긍정적인 영향을 주는 중요한 요인이 된다. 레트장애처럼 대부분의 중증장애가 있는 가족은 오랜 기간 동안 지속적인 보호(귀저기 갈기, 밥 먹이기 등)가 필요하며 부모의 자원과 에너지 면에서 더 많은 요구를 필요로 한다. 또한 부모들은 점점 나이가 들수록 정상적인 가족생활 주기의 변화로 부모로서 만족감이 적을 수 있다(Perry, Sarol-McGarvey, & Factor, 1992). 이처럼 부모의 역할 수행에 따른 어려움의 지표를 양육스트레스라고 볼 때, 부모역할을 통해 얻을 수 있는 심리적 만족감을 부모역할만족도라 한다면 두 변인에 대한 연구가 의미 있을 것이다.

장애아동부모의 스트레스에 대한 연구(김미숙, 1997; 김희순, 1988; 송주미, 1992; 윤수영, 1992; 이경은, 1990)는 여러 가지 변인이 그들의 스트레스에 관여하는 것으로 보고하고 있다. 선행연구(강시열, 2000; 김나영·윤호열, 1999; 김일수, 2000; 양영주, 2005; 허정옥·박재국, 2007; Beckman, 1991; Bristol, 1987)에 따르면 부모의 성별, 연령, 학력, 종교, 월소득 등 부모관련변인에 따라 스트레스 수준이 높거나 혹은 낮게 때로는 차이가 나지 않게 보고되어 일치한 결과를 나타내지 않았다. 또한 아동의 성별, 연령, 형제수와 같은 아동관련변인도 일치된 결과를 나타나지 않는다(강시열, 2000; 강연희, 2002; 김나영·이승희, 2001; 양영주, 2005; 하수민, 2002; 허정옥·박재국, 2007; Bristol, 1987).

부모의 부모역할만족도에 대한 선행연구에서도 부모의 성별, 연령, 종교, 월소득 등부모관련변인에 따라 다양한 결과를 보이고 있어 일치점을 찾을 수 없다(문혁준, 2001; 박성혜·박수미·우정희, 2009; 양연숙, 2006; 양영주, 2005; 정은애, 2008; 조복희·현온강, 1994; Cleminshaw, 1989; Lavee, Sharin,& Katz, 1996; Wethington& Kessler, 1989). 또한 아동의 성별, 연령, 형제수 등 아동관련변인에서도 다양한 결과를 보이고 있다(박성혜·박수미·우정희, 2009; 조복희·현온강, 1994; 양연숙, 2006; 정은애, 2008). 양연숙(2006)에 따르면 장애유아 어머니는 비장애유아 어머니보다 부모역할만족도가 상대적으로 낮게 나타났으며, 장애유아 어머니의 부모의 역할만족도는 유아의 성, 출생순위, 장애유형, 어머니의 연령, 학력, 종교, 취업유무, 그리고 가족의 월소득 및 가족형태에 따라 유의한 차이가 나타나지 않았으나 유아의 연령과 장애정도에 따라 유의한 차이가 있는 것으로 나타났다. 이처럼 다양한 변인들이 부모의 스트레스와 역할만족도에 일치된 결과를 보이지 않고 있는데 래트장애아동 부모의 스트레스와 역할만족도가 어떠한 변인에 영향을 받는지 관련성을 밝히고자 한다.

선행연구를 살펴본 결과 장애아동의 어머니에 대한 연구가 다수 이루어진 반면, 아

버지와 관련된 연구는 거의 연구되지 않았는데, 서소희(1994)는 지금까지 장애아동 부모의 양육스트레스 연구가 어머니에게 초점을 맞춤으로 인해 아버지의 존재는 간과되었고, 아버지의 욕구는 종종 무시되어 왔다고 지적하였다. 아버지는 가족의 부양책임을 맡아 할 뿐 대부분 양육과 치료에 직접적 개입을 하지 않는다는 인식으로 인해 아버지의 스트레스는 간과되거나 과소평가 되는 경향이 있다. 최근 자녀 교육에 있어서 아버지의 역할이 강조되고 있음에도 불구하고 주로 어머니를 대상으로 하는 연구가 진행되는 것은 가족의 요구를 정확하게 반영하는데 한계가 있다(박혜성・이소연・윤선아, 2010). 그러므로 이러한 사회적인 요구에 따라 어머니와 더불어 장애아동 아버지에 대한 다양한 연구가 절실히 필요하다.

현재 많은 국가의 연구자들이 레트장애에 관련된 원인, 병원론, 효과적인 치료, 궁극적인 예방에 대한 연구(Ager, Fyfe, Christodoulou, Jacoby, Schmitt, & Leonard. 2006; Nomura. 2005; Young, Nagarajan, Klerk, Jacoby, Ellaway, & Leonard, 2007)가 활발히 진행중이다. 그러나 레트장애아동의 양육이나 교육 및 치료 실태에 관련된 연구나부모관련 연구는 극히 부족하다. 레트장애아동의 부모에 대한 국외의 선행연구를 살펴보면 레트장애아동 부모를 대상으로 그들의 스트레스와 가족기능을 비장애아동 부모와비교한 연구(Perry, Sarlo-McGarvey, & Factor, 1992), 레트장애 아동의 가족과 탄력성에 대한 질적연구(Retzaff, 2007), 레트장애아동에게 어머니의 이야기책을 읽어주기를통한 의사소통능력 향상에 관련된 연구(Koppenhaver, Erickson, & Skotko, 2001)가 있다.

국내의 선행연구로 레트장애의 원인인 MECP2 유전자에 관한 연구(김대혁, 2005; 김연주·이동형·김철민·최욱환, 2006; 박상조, 2001; 채종희, 2002), 레트장애의 증상을 파악하는 연구(박성진·이광희·김대업, 2005; 최덕영·장진하·정희정, 2003)를 비롯한 치과관련 연구(최영철·이궁호·황정환, 1998)가 주로 발표되었다. 그러나 레트장애관련 실태나 교육, 부모에 관련된 연구는 극히 드물다. 레트장애의 실태와 교육적 요구에 대한 연구(김현희·이숭희, 2003)와 음악을 통한 상동행동의 감소의 정도를 본 연구(오선화·문장원, 2001), 레트장애아동의 의사소통에 관련된 연구(이미애, 2005; 이주영, 2005; 주지현, 2010)가 있으며, 그 외의 연구로는 레트장애의 보행패턴에 관련된 연구(하종규·유성종, 2008)가 있다. 김현희와 이숭희(2003)의 연구는 레트장애아동의 부모를 대상으로 실시한 연구로 레트장애아동의 교육 실태 및 교육적 요구를 중심으로 연구되었으나 치료에 대한 실태나 구체적인 부모관련 인식부분은 미비하다.

이상의 내용에 따르면 국외의 경우 세계레트증후군협회(IRSA)를 중심으로 레트장애

에 대한 연구가 활발하게 이루어지고 있는 반면 국내에서는 레트장애에 대한 관심이 아직 부족하다. 또한 그러한 이유로 레트장애아동들이나 그들의 부모에게 적절한 정보나 지원이 제공되고 있지 못하고 있다. 따라서 본 연구에서는 레트장애아동 부모를 대상으로 첫째, 레트장애아동의 양육, 교육 및 치료 실태를 파악하여 레트장애아동 부모와 자녀를 위한 효율적인 양육, 교육 및 치료의 방안을 모색하는 기초자료를 제공하도록 한다. 둘째, 레트장애아동관련 부모의 사회적 관심과 요구를 파악하여 레트장애아동과 부모를 위한 사회적 지원 방안을 위한 기초자료로 제공될 것이다. 셋째, 레트장애아동과 부모를 위한 사회적 지원 방안을 위한 기초자료로 제공될 것이다. 셋째, 레트장애아동 부모가 자녀를 양육하면서 받는 스트레스정도와 이에 영향을 주는 변인를 분석하여 부모 자신의 강점과 열등기능을 객관화시켜 스트레스에 적절히 대처할 수 있도록 할 것이다. 넷째, 부모의 역할만족도의 정도와 이에 영향을 미치는 변인을 분석하여 레트장애아동 부모가 부모역할에 대한 심리적 적응과 대처를 이해하고, 레트장애아동 가정 및 부모의 역할을 지원하는 정책과 프로그램 개발을 위한 기초자료로 제공하고자 한다.

2. 연구문제

이상의 필요성 및 목적에 따라서 본 연구는 다음과 같은 연구문제를 가지고 수행하고자 하였다.

- 1. 레트장애아동의 양육, 교육 및 치료 실태에 대한 부모의 인식은 어떠한가?
 - 1-1) 레트장애아동의 양육, 교육 및 치료 실태에 대한 아버지의 인식은 어떠한가?
 - 1-2) 레트장애아동의 양육, 교육 및 치료 실태에 대한 어머니의 인식은 어떠한가?
 - 1-3) 레트장애아동의 양육, 교육 및 치료 실태에 대한 인식은 아버지와 어머니간에 차이를 보이는가?
- 2. 레트장애아동관련 사회적 관심과 요구에 대한 부모의 인식은 어떠한가?
 - 2-1) 레트장애아동관련 사회적 관심과 요구에 대한 아버지의 인식은 어떠한가?
 - 2-2) 레트장애아동관련 사회적 관심과 요구에 대한 어머니의 인식은 어떠한가?
 - 2-3) 레트장애아동관련 사회적 관심과 요구에 대한 인식은 아버지와 어머니간에 차이가 있는가?
- 3. 레트장애아동 부모의 스트레스는 어떠한가?
 - 3-1) 레트장애아동 아버지의 스트레스는 어떠한가?

- 3-1)-(1) 레트장애아동 아버지의 스트레스 정도는 어떠한가?
- 3-1)-(2) 레트장애아동 아버지의 스트레스 정도는 아버지의 연령, 학력, 종교, 가정의 월소득에 따라 차이가 있는가?
- 3-1)-(3) 레트장애아동 아버지의 스트레스 정도는 아동의 거주지역, 연령, 타장애 오진여부, 형제유무에 따라 차이가 있는가?
- 3-2) 레트장애아동 어머니의 스트레스는 어떠한가?
 - 3-2)-(1) 레트장애아동 어머니의 스트레스 정도는 어떠한가?
 - 3-2)-(2) 레트장애아동 어머니의 스트레스 정도는 어머니의 연령, 학 력, 종 교, 가정의 월소득에 따라 차이가 있는가?
 - 3-2)-(3) 레트장애아동 어머니의 스트레스 정도는 아동의 거주지역, 연령, 타장애 오진여부, 형제유무에 따라 차이가 있는가?
- 3-3) 레트장애아동 부모의 스트레스 정도는 아버지와 어머니간에 차이가 있는가?
- 3-4) 부모집단과 부모관련변인(연령, 학력, 종교, 가정의 월소득)에 따라 부모의 스트레스 정도에 차이가 있는가?
- 3-5) 부모집단과 아동관련변인(거주지역, 연령, 타장애 오진여부, 형제유무)에 따라 부모의 스트레스 정도에 차이가 있는가?
- 4. 레트장애아동 부모의 역할만족도는 어떠한가?
 - 4-1) 레트장애아동 부모의 역할만족도는 어떠한가?
 - 4-1)-(1) 레트장애아동 아버지의 역할만족도 정도는 어떠한가?
 - 4-1)-(2) 레트장애아동 아버지의 역할만족도 정도는 아버지의 연령, 학력, 종 교, 가정의 월소득에 따라 차이가 있는가?
 - 4-1)-(3) 레트장애아동 아버지의 역할만족도 정도는 아동의 거주지역, 연령, 타 장애여부, 형제유무에 따라 차이가 있는가?
 - 4-2) 레트장애아동 부모의 역할만족도는 어떠한가?
 - 4-2)-(1) 레트장애아동 어머니의 역할만족도 정도는 어떠한가?
 - 4-2)-(2) 레트장애아동 어머니의 역할만족도 정도는 어머니의 연령, 학력, 종 교, 가정의 월소득에 따라 차이가 있는가?
 - 4-2)-(3) 레트장애아동 어머니의 역할만족도 정도는 아동의 거주지역, 연령, 타 장애 오진여부, 형제유무에 따라 차이가 있는가?
 - 4-3) 레트장애아동 부모의 역할만족도 정도는 아버지와 어머니간에 차이가 있는가?
 - 4-4) 부모집단과 부모관련변인(연령, 학력, 종교, 가정의 월소득)에 따라 부모의 역

할만족도 정도에 차이가 있는가?

4-5) 부모집단과 아동관련변인(거주지역, 연령, 타장애 오진여부, 형제유 무)에 따라 부모의 역할만족도 정도에 차이가 있는가?

3. 용어의 정의

① 레트장애

레트장애(Rett's disorder)란 주로 여아에게 나타나는 신경계 발달장애로 민족과 인종 차이 없이 여아 10,000명 당 1명 혹은 그 이하의 빈도로 발생(Kerr, 2002)하는 장애이다. 질병 및 건강 문제의 국제 통계 분류(International Classification Disorders: ICD)에서는 레트증후군(Rett's Syndrome)으로 정신질환 진단 및 통계 편람(Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM)에서는 레트장애(Rett's disorder)로 명명되고 있으므로 본 연구에서는 레트장애와 레트증후군을 혼용하여 사용하기로 한다.

② 부모의 스트레스

부모의 스트레스(Stress)란 자녀의 출생으로 인해 부모가 수행하는 부모역할 수행과 정에서 경험하는 일상적 스트레스, 부모역할에 대한 부담감 및 디스트레스와 타인양육에 대한 죄책감으로 정의하였다(김기현, 2000). 본 연구에서의 부모의 스트레스는 레트장애아동 부모가 느끼는 스트레스로 자폐아 어머니의 스트레스 사정도구의 하위항목인 일상생활에 관련된 스트레스, 가족. 사회적 관계에서의 스트레스, 장애원인. 치료. 교육에 관련된 스트레스, 그리고 부정적 심리상태에 관련된 스트레스를 말한다.

③ 부모의 역할만족도

부모의 역할만족도(Role Satisfaction)란 부모역할을 수행하는 과정에서 느끼는 기쁨이나 만족의 정도를 측정하는 것을 의미한다(현온강·조복희, 1994). 본 연구에서는 부모역할만족도의 하위요인인 일반적 만족도, 부모-자녀 관계, 배우자의 지지의 중 하위요인인 일반적인 만족도를 말한다.

Ⅱ. 이론적 배경

1. 레트장애의 개관

1) 레트장애의 개념

레트장애(Rett's disorder)는 주로 여아에게 나타나는 신경계 발달장애로 민족과 인종 차이 없이 여아 10,000명 당 1명 혹은 그 이하의 빈도로 발생한다(Kerr, 2002). 레트장애는 오스트리아 의사인 Andreas Rett 박사에 의해 처음으로 언급되었으며 1983년 Bengt Hagberg와 그의 동료들이 쓴 논문 이후에 널리 알려지게 되었다(Hagberg, Aicardi, Dias, & Ramos, 1983). 그 이전에는 운동신경장애나 정형화된 손동작, 대인관계 기피 등의 특징으로 인해 종종 자폐장애나 뇌성마비, 비특정 발달지체(non-specific developmental delay) 등으로 진단되기도 했다(Hunter, 1999).

2) 례트장애의 출현율

레트장애의 출현율은 아직 확실하지 않은데 여아의 경우10,000명 당 1명 혹은 그 이하로 보고되고 있으며(Kerr, 2002), Hagberg(1985)에 의하면 여아 10,000~15,000명 당 1명의 발생률을 보이는 것으로 나타났다. 이와 같이 레트장애는 자폐장애보다 훨씬 덜흔하고 여성에서만 보고되어 왔는데(APA, 2000), 단백질 대사장애인 페닐케톤뇨증(PKU) 보다 여아들 사이에서 유병률이 높다(Hagberg, 1985). 2002년 국제레트증후군 협회(International Rett Syndrome Association: IRSA)에 세계적으로 약 2,329사례(미국 1,887; 캐나다 101; 멕시코 9; 그 외 국가 312건)가 등록되어 있으며 우리나라의 경우 2011년 현재 한국레트증후군협회(Korean Rett Syndrome Association: KRSA)에 등록된 회원수는 104명으로 나타나 있다. 이는 김현희와 이승희(2003)가 보고한 70명보다약 30여명이 증가한 수치다. 국립특수교육원의 조사에 따르면 자폐성장애의 5개 하위 범주의 하나로서 레트장애의 출현율을 0.001%로 보고되었다(정동영・김형일・정동일, 2001).

국민건강보험공단(2011)에 따르면 레트장애로 의료적 혜택을 받은 사람은 2010년에

현재 총209명(여 201명, 남 8명)이 레트장애로 진단을 받고 의료보험 혜택을 받았다고 보고되고 있다. 그러나 이 수치는 이 통계자료에 명시되어 있듯이 의료기관에서 환자 진료 시 환자의 호소 및 증세 등에 의해 일차 진단명으로 진단받은 인원이지 확진명이 아닐 수 있으므로 정확한 자료로 사용하기에는 문제점이 있다. 현재까지 레트장애의 출현율은 여성 사례를 중심으로 제시되고 있으나 일부 연구자들(Clayton-Smith, Watson, Ransden, & Black, 2000; Topcu et al., 2002)이 레트장애와 유사한 행동적 증상과 발달력을 보이는 남성 사례들을 보고하면서 남성의 출현율에 대한 언급도 나타나고 있는데, Kerr(2002)는 남성의 경우 여성보다 낮은 출현율을 보인다고 하였으며, 2002년 국제레트증후군협회(IRSA)에 6명의 남성이 등록되어 있다. 그러나 이 중 5명은 레트장애의 엄격한 진단준거를 만족시키지는 못하는 것으로 나타났다(이승희, 2009).

3) 레트장애의 원인

레트장애의 사례가 거의 여성들로 밝혀져 연구자들은 X-연관 우성 유전학적 유전 (X-linked dominant genetic inheritance)을 이 장애의 근거로 보고 많은 관련 연구들을 수행해 왔다(Van Acker, Loncola, & Van Acker, 2005). Amir 등(1999)에 의하면 MECP2 유전자의 돌연변이가 레트장애의 원인으로 밝혀졌는데 지금까지 100개 이상의돌연변이가 발견되었다(Wicks-Nelson & Israel, 2006). 따라서 현재로서는 레트장애의원인을 X염색체에서 발견되는 MECP2 유전자의 구조적 변형이나 결함으로 생기는 돌연변이로 보고 있다(U.S. Department of Health and Human Services, 2003). MECP2유전자 돌연변이는 부모 중 어느 쪽에서나 나타날 수 있지만 아버지 쪽에 나타날 가능성이 더 크고 이것이 딸에게 유전되므로 레트장애가 주로 여성들에게서 나타나는 것으로 알려져 있으나 돌연변이가 어머니에 의해 유전되면 아들에게서 나타나기도 한다(Wicks-Nelson & Israel, 2006).

이상과 같은 MECP2 유전자의 돌연변이가 레트장애의 많은 사례에서 발견되기는 하지만 모든 사례에서 발견되는 것은 아니다(Van Acker, Loncola, & Van Acker, 2005). 즉, 여성 사례의 70~80%에서만 MPCP2 유전자의 돌연변이가 확인되고 있는데 관련연구자들은 나머지 20~30%의 사례가 유전자의 부분적 삭제, 유전자의 다른 부분에서의 돌연변이, 또는 아직 밝혀지지 않은 유전자에 의한 것으로 보고 이에 대한 연구를계속하고 있다(U.S. Department of Health and Human Services, 2003). 국내 연구에서

는 34명의 레트장애 아동을 대상으로 연구한 결과 MECP2의 유전자 변이가 67.6%에서 관찰되어 MECP2유전자의 이상이 레트장애를 유발하는 주 유전자 이상임이 확인되었으며, 이는 레트장애아동의 확진을 위해서 MECP2유전자 검사가 필요함을 밝히고 있다(박상조, 2001).

4) 레트장애의 진단

(1) 례트장애의 진단기준

레트장애는 DSM-IV(APA, 1994)에서 전반적 발달장애의 하위유형으로 처음 포함 되었는데 현재 DSM-IV-TR(2000)은 <표 Ⅱ-1>과 같은 진단준거를 제시하고 있다.

(2) 감별진단

전반전 발달장애에는 레트장애 외에 자폐장애, 아동기붕괴성장애, 아스퍼거장애, 불특정 전반적 발달장애를 포함된다. 이러한 장애들이 같은 진단범주에 포함되어 있다는 것은 유사한 특성들을 지니고 있다는 것을 의미하는데 레트장애에서는 다른 다양한 임상적 특성들도 나타나므로 이와 관련된 장애들과의 차별적인 진단에도 주의할 필요가 있다(이승희, 2009).

레트장애가 잘 알려지기 전에는 운동신경장애나 정형화된 손동작, 대인관계 기피 등의 특징으로 인해 종종 자폐장애나 뇌성마비, 비특정 발달지체(non-specific developmental delay) 등으로 진단되기도 했다(Hunter, 1999). 이처럼 보통 레트장애아동들은 정확한 진단을 받기 전에 자폐장애으로 진단을 받는 경우가 많은데 Olsson(1987)은 자폐장애와 쉽게 감별할 수 있는 요소들로 특이한 손의 상동행동은 레트장애아동에서 특징적으로 볼 수 있으며 자폐장애아동은 주로 사회성과 언어발달에주 문제가 있는 반면 레트장애는 주로 운동과 언어역역에서 퇴행이 심하거나 발달장애를 보인다고 하였다. 또한 레트장애는 현저한 운동실조증(ataxia)과 실행증(apraxia) 증상을 보이거나 아예 걷지 못하는 경우가 대부분이라는 것이다(Naidu, Murphy, Moser, & Rett, 1986).

자폐장애는 남성에게서 훨씬 더 많이 진단되는 반면 레트장애는 거의 여성에게서만 진단되어 왔다. 또한 레트장애는 머리성장의 감속, 이전에 습득된 의미있는 손 기술의 상실, 협응이 서툰 걸음걸이나 몸동작의 출현이 특징적이라는 점에서 자폐장애와 다르 다. 레트장애가 있는 유아들이 자폐장애에서 관찰되는 것과 비슷한 사회적 상호작용의 어려움을 보일 수 있으나 이는 일시적인 경향이 있으며, 아동기붕괴성장애 또한 남성에게서 더 흔한 반면 레트장애는 여성에게서만 진단되어 왔다. 아동기붕괴성장애에서는 적어도 출생후 2년 동안의 정상발달 후에 증상이 나타나는데 비해 레트장애 증상의출현은 빠르면출생후 5개월부터 시작될 수 있다. 아스퍼거장애 또한 레트장애와 달리남성에게서 더 흔한 것으로 보이며, 유의미한 인지 또는 언어 지연이 없다. 그리고 레트장애가출생 후 첫 5개월 동안은 명백하게 정상적인 정신운동성발달을 보이다가 뒤이어 심한 정신운동성 지체와 함께 언어 및 사회성 발달에서도 심한 손상을 나타낸다는 점은 달리 분류되지 않은 전반적 발달장애(PDD-NOS)와 구분되는 특성이라고 할수 있다(APA, 2000).

이외에도 다른 관련 장애와의 진단의 차이점을 살펴보자면, 안젤만증후군(Angelman syndrome)은 레트장애와 유사한 특성을 보이기는 하지만 정상적인 발달기간과 뒤따르는 빠른 퇴행이 나타나지 않는다는 점에서 레트장애와 구분된다. 란다우-클레프너증후군(Landau-Kleffner syndrome)은 3~7세까지 정상적인 발달을 하다가 갑자기 언어기능이 급격하게 퇴행하는 경우이며 하나 혹은 여러 유형의 발작을 동반하는데 레트장애와 유사한 특성을 보이기는 하지만 머리성장과 운동기술이 유지된다는 점에는 레트장애와 구분될 수 있다(Van Acker, Loncola, & Van Acker, 2005).

<표 Ⅱ-1> DSM-IV-TR의 레트장애 진단준거

A. 다음 항목 모두 :

- (1) 명백하게 정상적인 출생전 및 주산기 발달
- (2) 출생후 첫 5개월 동안 명백하게 정상적인 정신운동성 발달
- (3) 출생시 정상적인 머리둘레
- B. 정상적인 발달기간이 지난 후 다음의 모든 항목이 나타난다 :
 - (1) 출생후 5개월에서 48개월 사이에 머리성장의 감속
 - (2) 출생후 5개월에서 30개월 사이에 이전에 습득된 손 기술의 상실과 뒤따르는 상동적 손 동작의 발달(예 : 손 비틀기나 손 씼기)
 - (3) 출현 초기 사회적 참여의 상실(후에 사회적 상호작용이 흔히 발달하지만)
 - (4) 협응이 서툰 걸음걸이나 몸동작
 - (5) 심한 정신운동성 지체와 함께 표현언어와 수용언어 발달의 심한 손상

5) 레트장애의 특성

(1) 주요특성

레트장애의 근본적인 특성은 출생한 뒤 정상적인 기능을 보이는 일정한 기간이 지난후 다양한 결함들이 나타난다는 것이다. DSM-IV-TR(APA, 2000)의 레트장애 진단준거를 중심으로 레트장애의 주요 특성을 살펴보면, 첫째, 출생 후 일정 기간의 정상적인 발달을 특징으로 한다. <표 Ⅱ-1>에 제시되어 있듯이 레트장애가 있는 아동은 출생전기간 및 주산기 동안에 명백하게 정상적인 발달을 보이고[A(1)], 출생 후 첫 5개월 동안 에도 정신운동성 발달이 정상적으로 이루어지며[A(2)], 출생 시 머리둘레 또한 정상범위 내에 속한다[A(c)].

둘째, 정상적인 발달기간 후의 비정상적 기능을 특징으로 한다. 또한 <표 Ⅱ-1>에 제시되어 있듯이 레트장애가 있는 아동을 출생 후 5개월에서 48개월 사이에 머리성장이 감속하고[B(1)], 출생 후 5개월에서 30개월 사이에는 이전에 습득된 의미 있는 손기술이 상실 되면서 뒤이어 손을 비틀거나 또는 손을 씻는 행동과 유사한 특이한 상동적 손동작이 발달한다[B(2)]. 나중에 사회적 상호작용이 종종 발달할 수는 있으나 장애가 출현한 후 몇 년 동안 사회 환경에 대한 관심이 감소하면서 사회적 참여가 상실된다[B(3)]. 또한 걸음걸이나 몸동작의 협응에 문제가 나타나며 [B(4)], 심한 정신운동성지체와 함께 수용언어와 표현 언어의 발달에서도 심한 손상을 보인다[B(5)].

(2) 발달적 특성

레트장애는 발달과정이 독특하고 특징적이다(Naidu, Murphy, Moster, & Rett, 1986). 레트장애는 태아기와 주생기에는 두드러진 특징이 없지만 6개월이 지나면서 부터 단계적으로 독특한 특징적 양상을 보인다. Hagberg와 Witt-Engerstrom(1986)은 레트장애 50사례에 대한 임상적 관찰을 근거로 영아기부터 청소년기에 걸쳐 레트장애가 진행되는 양상을 네 단계로 제시하였다: 초기 출현 정체기(early onset stagnation stage), 급속한 퇴하기(rapid destructive stage), 가(假)정지기(pseudostationary stage)후기 운동 악화기(late motor deterioiation stage). 이 네 단계는 일반적으로 수용되고 있으나 각 단계의 명칭에 대한 비판이 제기되고 있다(Opitz, 1986; Trevathan & Naidu, 1988). 보통 각 단계는 숫자로 언급되는데(Perry, 1991; Van Acker, Loncola, & Van Acker, 2005), <표Ⅱ-2>은 각 단계와 임상적 특성을 제시하고 있다.

(3) 관련특성

레트장애의 진단에 필수적이지는 않지만 나타날 수 있고 어릴 때는 관찰되지 않다가 나이가 들어감에 따라 나타날 수도 있는 부수적인 특성들에는 비정상적인 뇌파도, 발 작, 호흡, 척추측만, 수면, 변비, 섭식, 이갈기 등의 다양한 양상을 보인다(Hunter, 1999).

<표 Ⅱ-2> 레트장애의 단계와 임상적 특성

단계	임상적 특성
1단계 출현시기 : 6~18개월 지속기간 : 수개월	· 발달적 정체 · 머리/뇌 성장의 감속 · 놀이활동과 환경에 대한 무관심 · 저혈압
2단계 출현시기 : 1~4세 지속기간 : 수주~수개월	 감응성(感應性) 있는 급속한 발달적 퇴행 소 사용의 상실 발작 상동적 손동작: 비틀기, 손뼉치기, 두드리기, 입에 넣기 자폐적 증후 표현언어의 상실 불면증 자해행동(손가락 씹기, 뺨 때리기)
3단계 출현시기 : 2~10세 지속기간 : 수개월~수년	· 중도 정신지체/명백한 치매 · 자폐적 특성의 개선 · 발작 · 전형적인 상동적 손동작 : 비틀기, 손뼉치기, 두드리기, 입에 넣기 · 현저한 운동실조증(ataxia)과 실행증(apraxia) · 반사이상항진(hyperreflexia)과 진행성 경직 · 깨어있는 동안의 무호흡(apnea) · 식욕은 좋으나 체중 감소 · 초기 척추측만(scoliosis) · 이갈기(bruxism)
4단계 출현시기 : 10세 이후 지속기간 : 수년	· 결합된 상하 운동신경 징후 · 진행성 척추측만, 근육소모, 경직 · 감소하는 이동성, 휠체어 사용 · 성장 지체 · 향상된 눈맞춤, 뚫어지게 쳐다보는 이해할 수 없는 응시 · 표현언어와 수용언어의 실질적 부재 · 발의 영양실조(trophic disturbance of feet) · 감소된 발작빈도

출처: 이승희(2009). 자폐스팩트럼장애의 이해. 서울: 학지사. (p. 96)

① 인지 특성

인지능력의 평가에서는 일반적으로 동작성 반응이나 구어적 반응이 요구된다. 레트 장애아동은 시간이 지나면서 의미 있는 손 기술이 상실되고 표현언어가 심하게 손상되기 때문에 레트장애아동의 인지능력을 평가하는 데에는 어려움이 있다. 그럼에도 불구하고 관련문헌들(Perry, Sarlo-McGarvey, & Haddad, 1991)에 의하면 레트장애아동들의 지능은 전형적으로 중도에서 최중도 정신지체의 범위 내에 있는 것으로 보고되고 있다.

또한 레트장애아동은 심각한 표현 및 수용언어의 손실로 적절한 의사소통 방법으로 주위 환경과 상호작용하는데 어려움을 겪고 있다(Woodyatt & Ozanne, 1992). 레트장애아동의 언어발달 수준은 영아기 발달수준을 벗어나는 경우가 거의 없다고 보고되고 있다(Olsson, 1987).

② 비정상적인 뇌파

레트장애아동들은 뇌파도(electroencephalogram: EEG)에서 비정상적인 양상을 보인다. 비정상적인 뇌파도는 장애 초기단계를 제외한 모든 단계에 걸쳐 레트장애아동에게유의미하게 많이 입증되었다. 레트장애가 있는 여아 44명의 EEG 기록에 기초한 연구(Niedermeyer, Rett, Renner, Murphy, & Naidu, 1986)에 의하면 비정상적인 뇌파는 레트장애에서 보편적으로 나타나는 것으로 보고되었다. 이와 같은 비정상적 뇌파는 보통 3세에서 10세 사이에 가장 현저하게 나타나고 그 후 10년 동안에는 덜 심해지는 경향이 있다(Niedermeyer et al., 1986). Glaze 등(1987)은 EEG에서 진행성 변화를 기술하였고, 〈표 II-2〉에 나타난 레트장애의 단계와 임상적 특성이 관련이 있다고 보았다. 그는 EEG의 변화가 2단계에서 나타나며 단계별 진행이 이어지며 이때 정상적인 수면의상실이 나타나는 것으로 보고한다.

③ 발작

발작(seizure)도 레트장애의 부수적인 특성으로 나타나는 것으로 보고되고 있다. 그러나 비정상적 뇌파처럼 보편적이지는 않는데, 레트장애를 보이는 여아 44명을 대상으로 한 연구에서 Niedermeyer 등(1986)은 약 84%의 여아가 발작을 보였다고 보고하였으며, Coleman과 Gillberg(1985)의 연구에서도 80% 정도까지의 발작의 발생률을 보이는 것으로 나타났다. 또한 국내 연구에서는 34명의 레트장애아동 중에 58.8%에서 발작이 동반되었다(박상조, 2001). 레트장애에서 나타날 수 있는 발작의 유형은 여러 가지

가 있다(Hunter, 1999). 크게 전신발작(generalized seizure), 부분발작(partial seizure)으로 나눠지며 다시 전신발작은 강직-간대성 발작, 결여발작, 근간대성 발작, 이완성 발작, 부분발작은 단순발작과 복합부분발작으로 나누어진다. 이 가운데 레트장애에서 가장 흔하게 나타나는 유형은 강직-간대성 발작(tonic-clonic seizure)과 복합 부분 발작(complex partial seizure)이다(Iyama, 1993). 이와 같은 발작은 레트장애아동에 따라한 가지 유형만 나타날 수도 있고 한 가지 이상의 유형이 나타날 수도 있으며, 또 어떤 레트장애아동에게는 발작이 전혀 나타나지 않을 수도 있다(Hunter, 1999).

④ 호흡형태

레트장애아동들은 비정상적인 호흡(breathing)패턴을 보인다. 이러한 비정상적 호흡 형태에는 과호흡, 호흡정지, 그리고 무호흡 등이 포함되며 그 형태와 빈도 및 강도는 아동에 따라 다를 수 있다(Hunter, 1999).

과호흡(hyperventilation)은 빠르고 깊게 숨 쉬는 것을 말하는데 무호흡(apnea)에 의해 흔히 중단된다. 과호흡이 나타나면 손동작이 증가하고 동공이 확대되며 심장박동이 증가하고 앞뒤로 몸을 흔들며 근육긴장도가 증가하는 경향이 있다. 호흡정지(breath holding)는 숨을 들이쉰 후 그 상태를 유지함으로써 호흡이 멈추게 되는 것을 말한다. 무호흡은 숨을 내쉰 후 이어서 숨을 들이쉬지 않음으로써 호흡이 멈추게 되는 것을 말한다. 이는 정서적 또는 신체적 스트레스가 있을 때 더 심하게 나타나고 수면 중에는 정상적인 경향을 보인다(Hunter, 1999).

⑤ 척추측만

레트장애아동들은 복합적인 정형외과적이고 운동기능적인 문제를 보이는데, 척추측만(scoliosis)은 레트장애아동들에게 흔하게 나타나는 증상이다(Hagberg et al., 1983; Hanks, 1986; Harrison & Webb, 1990; Loder, L, & Richards, 1989; Sponseller, 1989). 척추측만증은 척추가 한 쪽으로 휘어지는 것으로 행위상실과 운동실조증은 레트장애의운동능력문제의 최초의 양상이며, 근육저긴장은 자세의 안정성에 영향을 주어 척촉측만의 원인이 된다. 척추측만이 시작되면 보통 9세에서 12세 사이에 굴곡이 드러나게되는데, 소수의 경우 더 어릴 때 굴곡이 생길 수도 있으나 급속도로 악화되지는 않는다(Hunter, 1999). 레트장애에서는 척추측만증과 더불어 척추후만증도 흔하게 보고되고있다(Rett, 1977; Sponseller, 1989). 이러한 이유로 레트장애아동에게 좋은 자세는 필수적이며 유모차와 높이를 조절할 수 있는 의자를 통하여 앉기 자세와 곧은 척추를 유지

하는데 도움을 줄 수 있다(Hanks, 1986). 그러나 그렇지 못한 경우에는 외과적 수술을 통하여 척추측만증을 치료하기도 한다.

⑥ 기타특성

이외에도 레트장애아동들은 수면문제, 섭식문제, 변비, 이갈기 등이 나타나기도 하는데 수면문제는 레트장애아동들에게 비교적 흔하게 나타난다(Hunter, 1999). 종종 잠이드는데, 오랜 시간이 걸리고 밤에 여러 번 잠에서 깨기도 하는데 그 결과 총 수면시간이 줄어든다. 변비(constipation)도 대부분의 레트장애아동들이 경험하게 되는 공통적인문제이다(Hunter, 1987; Hunter, 1999). 대부분의 레트장애아동들은 적절한 수분과 섬유소를 소모하지 못한 결과 변비가 빈번하게 나타나며 신체적인 활동의 부족, 근육긴장도 저하, 음식, 항경련제, 척추측만 등도 변비의 원인이 된다(Hunter, 1999). 인위적인 설사제, 관장, 좌제가 종종 필요하긴 하지만 섬유소, 미네랄 오일, 수분함량이 높은과일의 섭취가 레트장애아동의 변비에 효과적이다(Naidu et al., 1990). 또한 이갈기(bruxism)도 나타나는데(Hunter, 1999; Trevathan & Naidu, 1988), 보통 영구치가 나면서 현저하게 줄어든다(Hunter, 1999). 박성진 등(2004)에 의하면 교정판을 이용하여이갈기로 인한 치아의 손상을 예방할 수 있다고 보고한다.

6) 레트장애아의 중재

(1) 약물치료

레트장애의 근본적인 원인을 치료하는 방법은 아직 개발되지 않고 있다. 그러나 치료에 있어서 제한된 수와 범위의 중재가 보고되기는 하나 지속적이거나 실체적인 향상을 입증하지는 못하고 있다(Van Acker, Loncola, & Van Acker, 2005). 또한 레트장애아동에게 투약되는 특정 약물의 선택은 임상적인 발작의 유형과 EEG패턴을 토대로해야 한다. 몇 몇 임상가들은 테그레톨(Tegretol)의 표준 복용이 최고의 발작 치료제라는데 동의하고 있다(Adkins, 1986; Budden, 1986; Naidu et., al., 1986; Philippart, 1986).

12명의 레트장애 여아를 대상으로 한 연구에서는 항도파민인 브로모크립틴 (bromocriptine)이 의사소통 개선과 흥분의 빈도 감소에 영향을 미쳤다고 보고하고 있지만 이러한 개선은 지속적이지 못했다(Zappella, 1990; Zappella & Genazzani, 1986;

Zappella, Genazzani, Facchinetti, & Hayek, 1990, Van Acker, Loncola, & Van Acker, 2005 재인용). 또한 항 파킨슨 약물(L-dopa, pergolide, deprenyl)의 실험에서도 일관된 개선의 증거는 보이지 않았으며, 엘-도파(L-dopa) 와 시네매트(cinemet)는 경직성이 증가하는 제한된 수의 환자에게서만 효과를 보인 것으로 나타났다(Percy & Hagberg, 1992, Van Acker, Loncola, & Van Acker, 2005 재인용).

Egger 등(1992)은 마그네슘 오로테이트(magnesium orotate)나 시트레이트(citrate)의투약이 레트장애아동의 과호흡증 감소에 효과가 있다고 보고하였다. 또한 Ellaway 등 (1999)은 엘-카르니틴(L-carnitine)을 레트장애아동 35명에게 투약한 결과 눈 접촉 향상, 집중력 향상, 낮 동안 졸림 감소, 발성증가, 운동능력 증가를 보였다고 보고하고 있다.

레트장애에서는 다양한 유형의 발작이 나타날 수 있으므로 그 유형에 따라 각기 다른 약물치료를 필요로 한다. 발작에 쓰이는 약물은 다양한 종류가 있고 이 약품들은 레트장애의 발작의 치료에 도움을 주지만 그에 따른 여러 가지 부작용을 동반한다. 이러한 부작용으로 나타나는 특성은 진정(sedation), 피로, 현기증 운동실조증(ataxia), 안구진탕증(nystagmus), 두통, 메스꺼움, 소화불량, 진정(sedation), 현기증, 탈모, 떨림, 운동실조, 체중 감소나 증가, 간기능 변화, 피부발진, 두통, 이중시야, 불안정, 졸음, 딸꾹질, 과잉행동, 백혈구와 혈소판 감소, 협응상실, 내성, 식욕감퇴, 신경질 등이다 (Hunter, 1999).

(2) 물리치료 및 작업치료

물리치료

레트장애에서는 걸음걸이나 몸동작의 협응문제, 근육긴장도 저하, 척추측만, 운동실 조증, 실행증 등이 나타나므로 물리치료(physical therapy)를 필요로 하는데 이러한 물리치료는 레트장애의 진행단계에 따라 그 접근법이 달라질 수 있다. 따라서 물리치료사, 작업치료사들은 레트장애를 가진 개인의 치료에 중요한 역할을 한다(Braddock, Braddock, & Graham, 1993; Hanks, 1986, 1990). 행위상실증과 운동실조증은 레트장애의 가장 큰 문제이기도 하다. 또한 근긴장도의 저하로 자세의 불안정성이 나타난다. 레트장애를 가진 아동이 많은 유사점을 갖고 있으나 그들의 특정한 치료문제와 치료에 대한 반응은 극적으로 다르다. 그러므로 치료중재 프로그램은 고도로 개별화 되어야

한다. Fitzgerald와 동료들(1990)은 전형적인 레트장애아동의 발작은 자세 반사작용에 영향을 준다고 하였다. 비정상적인 운동패턴과 걸음걸이, 자세를 위한 치료중재 중에서 몇 가지는 성공적인 것으로 밝혀졌다. 이러한 중재에는 치료공의 사용(use of the therapy ball), 균형 자극 바닥 활동(blance-stimulating floor activities), 파편적인 구르기(segmental rolling), 회전과 체중전환 활동(rotation and weight shift activities)등이 포함되어 있다(Hanks, 1986, 1990). 레트장애아동의 물리치료에 도움이 될 만한 사항들은 <표 Ⅱ-3>에 제시되어 있다(Hunter, 1999).

<표 Ⅱ-3> 레트장애아동의 물리치료에 도움이 될 만한 사항

- ㆍ 신체자각과 이완을 증가시키고 고민감도를 감소시키기 위해 쓰다듬어 주거나 마사지를 해준다.
- · 쓰다듬어 주거나 마사지를 해 줄 때 신체부위의 명칭을 말해 준다.
- ㆍ 아동에게 무엇을 하려고 하는지 또는 어떻게 아동을 움직이려고 하는지를 말해준다.
- · 근육의 구축과 이동성의 감소를 막기 위해 최대한의 가동범위로 관절을 움직여준다.
- · 팔의 보호반응을 조장하기 위해 팔로 체중을 지탱하는 운동을 시킨다.
- · 항상 올바르게 앉도록 유도한다.
- · 가능한 한 아동을 활동적이 되도록 유도한다.
- · 필요한 신체적 보조를 해 주어 계속 움직이게 한다.
- · 아동이 움직일 수 없다면 볼풀(ball pool), 물침대(waterbed), 또는 트램펄린 (trampoline) (저자주 : 스프링이 달린 캔버스로 된 도약용 운동기구)에 아동을 눕혀서 감각적 자극을 준다.
- · 다른 활동이나 자세로 전환할 때 적절한 시간을 허용한다.
- 전신을 이용하는 대근육 활동을 시킨다.
- · 그네타기와 같이 다름 감각계를 자극하는 전정성 운동(vestibular movement)을 시킨다.
- · 모든 감각을 열어주는 강한 대근육 자극활동을 시킨다.
- ㆍ 아동의 주의력을 더 오래 지속시키기 위해 물리치료 프로그램에 음악을 통합한다.
- ㆍ 아동이 감정을 표현하려고 할 때 아동의 소리를 되풀이함으로써 소리로 반응해 준다.
- ㆍ 적절하게 말하는 어떤 단어에도 귀기울여 주고 반응해 준다
- · 팔꿈치보조기(elbow splint)의 사용은 걷거나 기는 것과 같은 대근육 기술에서의 기능적 지지를 위해 손을 자유롭게 사용하게 할수 있다.
- · 발변형(foot deformities)은 운동이나 단하지보조기(short leg splint)/발목보조기(ankle splint)를 사용함으로써 최소화 할 수 있다.
- · 아동이 자신의 움직임을 볼 수 있도록 거울을 사용한다.

출처: 이승희(2009). 자폐스팩트럼장애의 이해. 서울: 학지사. (p. 106)

② 작업치료

레트장애에서는 의미있는 손기술의 상실이 나타나므로 레트장애아동이 일상생활의 활동들을 수행하는 데 있어 작업치료(occupational therapy)는 필수적이라고 할 수 있다(Hunter, 1999). 의미있는 손 기술의 상실과 상동적 손동작은 레트장애의 가장 두드러진 특징 중 하나이며 레트장애아동에게서는 손비틀기, 손셋는 동작, 손두드리기, 손에서 입으로 가는 동작 등이 흔히 반복해서 나타나며 의미있는 손 행동이 상실된다. 이러한 행동은 나이에 따라 단순하고 복잡한 동작에서 느려지고 복작한 동작으로 궁극적으로는 느리고 덜 복잡한 형태로 진행된다(Clare, 1986). 레트장애아동은 고의적인 손의 아주 간단한 시도를 위해서도 반복적인 동작에서 벗어나기 위해서 엄청난 집중과노력이 필요하다. 반복적인 행위는 스트레스 상황에서 보다 두드러지게 나타나는 것으로 보이며 자세를 바꾸거나 먹을 때 순간적으로 감소하거나 없어지는 것 같다(Kerr et al., 1990).

이러한 레트장애아동의 손기능 향상을 위하여 작업치료가 효과적인데 Hunter(1999)는 레트장애아동의 손기능 향상을 위한 작업치료의 기법을 제시하였다. 작업치료에 도움이 될 만한 사항은 다음 <표Ⅱ-4>과 같다.

- ㆍ 아동이 손으로 한 결과만이 아닌 아동이 손으로 하고자 한 바를 알아낸다.
- ㆍ처음에는 필요한 만큼의 신체적 보조를 해 준다. 아동에게는 손을 댄 채 움직임을 지도한다.
- ㆍ 기능적인 활동을 할 때는 우성 손의 기능을 높이기 위해 비우성 손의 사용을 억제한다.
- · 어떤 경우에는 무거운 조끼를 입히는 것이 아동을 진정시키고 운동실조증(araxia)을 감소시킬수 있다.
- ㆍ 사물을 집어 올릴 때 엄지손가락이 더 좋은 자세를 유지하도록 하기 위해 부목을 댈 수도 있다.
- · 퇴행 단계에서는 소근육 기술에 주점을 두지 않는다. 대신, 물을 튀기거나 북을 치는 것과 같은 재미있는 손활동을 하게 한다.
- ㆍ더 쉽게 잡거나 조작할 수 있도록 사물, 재료, 장비 등을 조정한다.
- · 특수한 손잡이나 고리가 달린 기구, 숟가락으로 잘 뜰 수 있도록 가장자리가 올라간 접시, 마시는 동안 코에 닿지 않게 모서리가 반원모양으로 파진 컵 등을 사용한다.
- · 배터리로 작동되는 장난감이나 장치를 위해서는 간단히 누르거나 건드려서 조작할 수 있는 스위치를 사용한다.
- · 전기기구를 작동시키거나 컴퓨터를 사용하거나 전등을 켜고 끄거나 TV/VCR을 켜거나 믹서를 돌리는 것과 같은 독립성을 키우는 데도 스위치를 사용할 수 있다.
- ㆍ 아동의 손에 다양한 무게와 촉감을 가진 물체를 놓아주고 기다린다.
- · 보호테이프나 색테이프로 물체를 아동의 손에 고정시킨다.
- · 물, 모래, 눈, 면도 크림, 구슬, 콩, 공 등 아동이 손가락으로 만지기 좋아할 것들이 담긴 대야 에 아동의 손을 담근다
- · 진동기나 브러시로 아동의 손을 마사지해 준다.
- · 잡아야 할 물체와의 거리를 점진적으로 늘려감으로써 팔을 뻗는 움직임을 촉진한 다.

출처: 이승희(2009). 자페스팩트럼장애의 이해. 서울: 학지사. (pp. 107-108)

(3) 행동적 중재

장애마다 중재 스타일과 방법론이 다르지만 레트장애는 자폐장애와 같이 전반적 발달장애 범위에 속한다는 이유로 자폐장애를 가진 아동을 위해 사용되는 중재 기술들이 레트장애아동에게 사용하도록 채택되었다(Hunter, 1999). 전반적 발달장애아동을 위한 행동적 중재는 1960년대부터 꾸준히 연구되어 왔으며, 행동적 중재가 자폐장애아동들 의 기술을 향상시키고 문제행동을 감소시키는 데 효과적이라는 연구(Lovaas, Freitag, Gold, & Kassorla, 1965: Wolf, Risley, & Mees, 1963)가 발표되었으며, 이후로 많은 행동중재가 널리 사용되고 있다(이승희, 2009). 레트장애아동을 위한 행동적 중재 방법은 새로운 기술을 지도하기 위한 별도의 시행 양식을 사용하는 응용행동분석, 플로어타임, 의사소통을 시작하고 마무리하는데 초점을 둔 관계지향 접근법, 그림 교환 의사소통 시스템인 PECS등을 포함한다(Hunter, 1999). 그러나 이런 중재 접근법에 대한

실험연구들(Iwata, Pace, Willis, Gamache, & Hyman, 1986; Smith, Klevstrand, & Lovaas, 1995)은 레트장애아동에게 미치는 효과를 입증하지는 못했다.

① 상동행동의 중재

레트장애아동은 복합적인 정형외과적, 운동기능적인 장애를 보인다. 특히 레트장애아동의 상동적인 손동작은 피부가 벗겨질 위험이 있고 기능적인 손동작을 방해한다. 이러한 문제행동들을 개선하기 위해 많은 연구자들이 행동적 중재를 시도했다. Van Acker와 Grant(1995)는 레트장애 여아가 컴퓨터 보조 프로그램에 참여 했을 때 보인 반복적인 손 행동이 40% 감소하였다고 보고하였으며, Hanks(1986)는 반복적인 레트장애아동의 손동작을 감소시키기 위하여 반복적인 동작과 양립할 수 없는 행동을 강화하는 기법을 이용하여 반복적인 손 행동을 줄어들게 할 수 있었다. 또한 아동이 손을 뻗어 물건을 잡거나 전환활동을 하는데 손을 사용하게 되면 물건을 집는 것과 손 비틀기행동은 양립할 수 없으므로 반복적인 손 행동이 줄어든다고 하였다(Watson, Umansky, Marcy, Johnston, & Repacholi, 1996). 또한 손동작의 문제점을 줄이는 중재로 손사용의 격려가 레트장애아동의 손동작과 기술을 보유하도록 하는데 기여하며 (Umansky et al. 2001), 격려와 긍정적인 강화를 통해서 레트장애를 가진 세 여아의혼자 먹기 기능을 확립시킬 수 있었다(Piazza, Anderson, & Fisher, 1993).

음악치료 역시 레트장애아동의 손 상동행동 감소와 기능적인 손 사용 촉진에 도움이되는 것으로 판명되었다(오선화·문장원, 2001; Wesecky, 1986). 음악은 지각수준을 증가시켜 주고 도구는 손을 뻗어 상호작용하는 노력에 동기를 부여한다(Wesecky, 1986). 또한 배터리로 가는 장난감과 쉽게 가동이 되는 스위치를 이용하도록 고안된 컴퓨터는 반복적인 손의 활동을 줄어들게 하고(Van Acker, 1987; Van Acker & Grant, 1995) 기능적인 손의 사용, 의사소통, 의지발달을 증가 시켜준다(Hanks, 1986; Sponseller, 1989; Zappella, 1986). 수치료를 받은 11세 레트장애아동도 걷는 동안 균형이 증가하고 반복 동작이 줄고 목적있는 손 활동이 향상되었다(Bumin, Uyannik, Yilmaz, Kayihan & Topcu, 2003).

② 의사소통의 중재

레트장애아동들에게서 가장 흔하게 사용되는 행위로는 요구하기와 거부하기의 목적 으로 사용되는 바라보기 또는 응시하기, 만지기와 제스쳐와 같은 비구어적인 행동 (Coleman, Brubaker, & Hunter, 1988)들로, International Rett syndrome Association(1990)에 따르면, 레트장애 아동은 언어발달에 있어 전상징기 언어수준을 보이는 것으로 보고되고 있다. 또한 Budden 등(1990)은 20명의 레트장애아동들을 대상으로 실시한 연구에서 2단계와 3단계 사이에 아동들의 의사소통 능력이 8개월에서 12개월 수준의(전의도적 단계)으로 퇴행하고, 4단계에서는 더 이상의 의사소통 능력의 퇴행이 일어나지 않는다고 보고하였다. 또한 Woodyatt와 Ozanne(1992)역시 6명의 레트장애 여아들의 상호작용적 행동에 나타난 의사소통적 의도를 관찰한 결과 여아들이 보인 비구어적 행동들이 전의도적 의사소통 행동이라고 보고하였다. 따라서 주양육자는 아동의 비구어적인 행동을 의사소통하려는 시도로 인지하여 아동에게 반응할 때, 이러한 행동의 의도를 파악하려고 노력해야 한다(Woodyatt & Ozanne, 1993).

레트장애아동을 위해 실시한 대부분의 성공적인 의사소통 프로그램은 아동들이 보이 는 의사소통적 행동들을 이용한다(Donnellan, Mirenda, Mesaros, & Fassbender, 1984). 이러한 의사소통적 행동들은 음성, 얼굴표정, 제스쳐, 원하는 물건이나 활동을 향해 걸 어가기, 응시하기 등은 레트장애아동들이 보이는 가장 일반적인 의사소통적 행동으로 (Van Acker, 1991), 부모와 교사들은 아동들의 이러한 의사소통적 행동에 자신들을 맞 추고 반응함으로써, 이들과 상호작용 할 수 있다. 그러나 불행하게도 이러한 종류의 의 사소통 체계는 아동 자신과 아동의 몸짓 체계를 아는 사람들 사이에서만 유용하므로 의사소통 범위가 제한될 수밖에 없다(Van Acker & Grant, 1995; Woodyatt & Ozanne, 1992). 또한 이와 같은 의사소통적 행동들은 실행증과 호흡항진 등 아동들이 가진 신체적인 조건에 영향을 받기 때문에 이처럼 제한된 의사소통적 행동들도 그 요 구가 절실한 상황에서만 제한되어 있다(Hunter, 1999). 실제로 레트장애 아동들은 실조 증과 호흡항진 등의 신체적인 문제들로 인해 의사소통을 하기 위해서는 안정된 호흡과 편안한 자세가 우선되어야 의사소통의 동기를 부여하고 의사소통 참여의 기회가 확보 된다. 레트장애아동들에게 있어서 의사소통을 한다는 것은 매우 어려운 일이며, 결국 제한된 의사소통 범위와 함께 기능적인 의사소통의 기술의 부재로 인해 불만, 좌절, 사 회적 위축, 혹은 심한 행동문제를 일으킬 수도 있다(Hunter, 1999). 따라서 레트장애 아동들에게 의사소통의 동기를 부여하고 일반화되고 자발적인 사용을 촉진할 수 있는 기능적인 의사소통 중재를 실시하고, 다양한 중재 외의 상황으로 일반화 시키는 것이 필요하다.

국내 연구를 살펴보자면 이주영(2005)은 가정에서 자연적 일과를 이용한 스크립트 중심의 보완·대체 의사소통(AAC)훈련이 레트장애아동의 요구하기 기술수행에 긍정 적인 효과를 보고하였으며, 이미애(2005)는 점진적 촉진과 고정시간지연의 연합전략이 레트장애아동의 의사소통기능 습득에 효과적이라고 하였으며, 치료적 음악 활동이 레트 장애 아동의 의사소통 능력 향상에 효과가 있다고 보고하였다(주지현, 2010).

③ 운동능력의 중재

레트장애는 현저한 운동실조증(ataxia)과 실행증(apraxia) 증상을 보이거나 아예 건지 못하는 경우가 대부분이다(Naidu, Murphy, Moser, & Rett, 1986). 박상조(2001)의연구에서는 34명의 레트장애 아동 중 23명의 아동(67.6%)이 걸을 수 있는 것으로 보고하였는데, 송창호(2000)는 대근육 운동프로그램을 실시한 결과 레트장애아동은 뛰기와달리기영역을 제외한 영역에서 실시 전보다 대근육 운동능력이 대근육 운동프로그램실시 후에 높아졌다고 하였다. 그러나 통계적으로 유의한 차이를 보이지는 못하였으나레트장애가 퇴행성신경질환으로 발달이 지연 또는 정체되는 질환임을 감안하면 적은발달 향상은 큰 의미가 있다. 또한 레트장애아동은 손을 이용한 움직임에서는 매우 낮은 결과가 나왔는데 이는 손을 사용하지 못한 결과라고 하였다. Hanks(1990)은 23명의 레트장애아동을 대상으로 운동능력의 발달과 운동치료의 관계를 연구한 결과 운동치료프로그램이 레트장애아동의 발달의 퇴행을 지연시키거나 현재의 운동기능을 유지시킬 수 있다고 하였다.

(4) 교육적 중재

레트장애는 인지, 의사소통, 신체적인 한계가 있기 때문에, 교육적인 예후가 좋지 않다. 아동이 적절한 때에 발육상의 이정표 에 도달할 수 없고, 다른 아동의 연령에 전형적인 기술 등을 습득하지 못한다 할지라도 교육적인 중재를 통해 어느 정도 효과를 볼수 있다. 그러므로 이들을 교육하는 학교 전문가들은 독특한 욕구를 가진 아동을 위한교과과정의 적합성과 관련 지도전략에 대해 평가하도록 해야 하며, 이들의 교육을 효과적으로 계획하기 위해 교육자들은 아동의 현재 기능수준, 학습능력, 합리적인 지도목표에 부합하기 위한 잠재력 등을 인식해야 한다(Van Acker, Loncola, & Van Acker, 2005).

레트장애아동의 마시고, 먹는 입의 운동능력, 손의 활용, 옷 입기, 인지, 의사소통, 사회적 기술과 같은 기능적인 기술과 관련된 개별화 교육계획(individualized education

program: IEP)의 목표는 국제레트증후군협회(IRSA)가 제시하고 있으며, 이 목표들은 레트장애아동을 위한 프로그램을 세우고자하는 교육자와 부모를 위한 훌륭한 시발점을 제공해 준다. 그렇기 때문에 이러한 목표는 목표 대상 학생을 위해 개별화하고 적합한 것이어야 한다(Van Acker, Loncola & Van Acker, 2005).

중증의 장애를 가진 아동조차도 최소한 제한적인 환경에서 적절한 교육을 받아야한다. 이승희(2009)는 모든 장애아동에게 적절하면서 유일한 교육적 배치는 없으므로전반적 발달장애아동 모두를 위한 하나의 적절한 배치도 없다고 하였는데, 이처럼 레트장애아동은 다양한 증상과 수준을 보이므로 아동의 개별적인 필요에 따라 교육배치도 다양하게 결정될 수 있다. Hunter(1999)에 따르면 일반학급에서 수업을 받고 있는레트장애아동이 점차 증가하고 있다고 보고하고 있다. 국내연구(김현희·이승희, 2003)에서는 레트장애아동들의 대부분(70.8%)이 특수교육기관에 배치되어 있으며, 22.9%는치료센터, 4.2%는 가정, 2.1%만이 일반교육기관에 다니는 것으로 조사되었다.

레트장애아동을 위한 실행가능한 의사소통 시스템을 개발하는 일과 관련된 개별화교육계획은 중요한 일이다. 레트장애를 가진 아동들의 행동 연구는 작은 행동도 의미있도록 의사소통 체계를 개발하도록 하고, 양육자(caregiver)는 추론을 통해 의미를 확립하고 목표 지향 행동을 개발할 수 있도록 해야 한다. 그들의 욕구나 요구의 지표로서 일정한 시선이나 제스쳐에 일관되게 반응을 보이는 구조화 된 해석을 통해, 우리는 레트장애아동이 자기 환경을 지배하도록 도움을 주고 안전한 예측환경을 만들 수 있다 (Von Tetzchner, 1997). Koppenhaver 등(2001)은 엄마와 아이의 이야기 책 읽기를 통해 조기 문자능력 학습의 능력을 길러준다고 하였다. 그들은 레트장애를 가진 4명의여아가 부모 훈련을 시작하기 전 그림 상징과 강화 의사소통 시스템을 사용하여 그림속의 공통 항목을 표시하는 능력을 비교하였다. 이 연구에서 이들은 의사소통 상징물접근, 지원 기술, 부모교육이 아동의 다양한 의사소통 장치 활용을 통하여 집중을 하고 응답을 하는 빈도를 향상되었다. 그러므로 그 과정에 레트장애아동을 참여시키는데 더많이 노력을 기울여야 한다. 레트장애아동은 스스로 이야기를 읽을 수 없지만 읽기 활동에 참여하고 즐길 수 있다는 것을 알 수 있다. 이처럼 레트장애아동을 위한 교육적중재를 위해서는 부모와 전문가들의 노력이 필요하다.

2. 레트장애아동 부모의 스트레스

장애아동 부모의 스트레스 관련 선행연구는 비교적 많은 편이나 레트장애아동 부모의 스트레스에 선행연구(Perry, Sarlo-McGarvey, & Factor, 1992)는 극히 드물다. 따라서 장애아동 부모와 관련된 문헌을 중심으로 살펴보도록 한다.

1) 부모의 스트레스 개념

스트레스 연구자인 Selye(1976)는 스트레스는 정서적으로 안정을 초래하는 다양한 환경적 요소에 따른 불균형 상태와 일정하지 않은 신체적인 상호작용이라고 정의하였다. 그의 견해에 따르면 스트레스는 환경적 요구로 인하여 생기는 일련의 보편적인 생리적 반응과 과정이다. 일반적으로 스트레스는 사람과 환경사이에서 나타나는 것으로 스트레스 요인이라 불리는 환경적인 사건이 유기체의 존재와 안녕을 위협하는 과정이며 개인, 가족, 집단 등의 체계가 생활에서 안정 상태를 유지하려 하나 적응요구에 미치지 못해 나타나는 것으로 긴장감을 생산하는 강하면서도 불유쾌한 정서적 힘이나 압력이며 적응과정을 위협하는 어떤 조건이나 상태를 의미한다(Vernon & David, 1979).

그러나 똑같은 유형의 위협에 대해 개인들이 모두 같은 방식으로 반응하지 않고, 모든 적응 반응이 반드시 스트레스로 이어지지는 않으며, 겉보기에 사소한 일들이 지속적으로 반복되고 일상의 근심거리들이 사소하게 사람을 피곤하게 하는 경우, 생활 속의 큰 일과 마찬가지로 스트레스의 요인이 되기도 하므로 스트레스에서 중요한 것은 그 원인뿐만 아니라 개인이 상황에 부여하는 중요성이라 할 수 있다(김용채, 2003).

자녀의 출산은 부부가 가정생활에서 질적 만족 변화를 경험하게 되는 요인 중 하나다. 이는 부부가 자녀를 출산하게 되면서 가족 구성원은 부부관계에서 부모와 자녀라는 계보조직으로 변하게 되어 가족 구성원간의 기능이 확대되어지기 때문이다. 이렇듯 자녀의 출생은 가족생활에 큰 변화를 가져 오며 보통 긍정적인 사건으로 인식되지만,이에 따르는 몇 가지 변화 즉, 자기 시간의 부족, 지출확대, 자녀양육으로 인한 육체적 피로 등은 또 긴장요인으로 작용할 수 있다(강선경, 2002). 이러한 이유로 자녀의 출산은 부모-자녀 관계라는 구체적인 상황 하에서 발생하는 스트레스로 볼 수 있다. 김기현(2000)은 부모의 스트레스의 개념을 자녀의 출생으로 인해 부모가 수행하는 부모역

할 수행과정에서 경험하는 일상적 스트레스, 부모역할에 대한 부담감 및 디스트레스와 타인양육에 대한 죄책감으로 정의하였다.

2) 장애아동 부모의 스트레스

장애아동의 출생과 양육은 장애아동 부모와 가족에게 지속적이고 감당하기 힘든 어려움을 경험하게 한다. 장애자녀를 둔 부모들은 장애자녀를 항상 보호해야하는 심리적부담과 부모자녀 상호간의 욕구충족 및 여가선용 등의 결여로 민성적인 우울, 불안등의 정서적 문제를 지니고 있을 뿐만 아니라(Hanson & Hanline, 1990), 정상발달을 하는 자녀를 둔 가족에 비해 더 많은 공통과 스트레스를 경험한다(전유경, 2003; Dayson, 1993). 또한 장애아동 가족이 공통적으로 경험하는 문제로는 의존도가 높은 장애아동의 양육 부담으로 인한 정신적. 육체적 피로, 장애아의 특수한 요구로 인한 가족 일상생활의 방해, 자녀가 정상적 발달 과정을 보이지 않는데서 비롯되는 부모의 정서적 긴장, 부모의 사회생활의 제한과 고립감, 다른 자녀의 방치 등이 지적되고 있다 (Kazak & Clark, 1986). 특히, 섭식과 같은 기본적인 양육에서부터 장애유형과 정도에 맞는 의료서비스나 교육과정을 제공해야 함으로써 심각한 스트레스를 받는다(박연숙, 2001). 이는 장애아동이 일상생활에서 부모에 대한 의존도가 높기 때문에 추가 양육부담이 커짐을 의미한다(오혜경, 1999).

자녀가 장애라는 것을 발견하면, 부모는 전형적으로 충격, 거부, 슬픔, 죄책감, 부정, 장애의 수용, 바람직한 행동과 같은 일련의 과정을 거치면서 적응해 간다. 이러한 심리적 과정을 통하여 장애아동을 수용하여 현실적인 치료와 교육을 받을 수 있는 부모들이 있는가 하면, 부정적인 반응을 보여 가정불화를 야기하거나 자녀를 과보호하여 자녀의 성정발달에 기회를 주지 않는 부모들도 있다(이애현·오세철. 1998).

곽승철과 임경원(2006)은 자폐장애아동의 가족 연구에서 가족문제에 잘 적응할 수 있는 훌륭한 자원을 가지고 있는 일부 가족도 있으나. 일상생활 속에서 자폐장애아동의 가족은 일반적인 가족에 비해서 훨씬 많은 스트레스와 좌절을 경험하고, 자폐장애아동의 부모의 시간, 에너지, 재정에 대한 부담감 때문에 높은 이혼율을 보이고 있으며, 항상 아동의 요구에 초점을 맞추느라 '부부관계'를 유지하기 위해 충분한 시간을 갖지 못하거나 그럴 만한 여력이 없는 경우가 대부분이라고 하였다.

장애아동 부모나 어머니들의 양육 스트레스에 대한 연구(김미숙, 1997; 김희순, 1988;

서소희, 1994; 송주미, 1992; 윤수영, 1992; 이경은, 1990)는 활발히 이루어지고 있다. 또한 장애아 부모의 스트레스 수준은 정상아 부모에 비해 높음이 다수의 국내외 문헌으로 입증되었다(김동연·김원경·최외선, 1993; 김은숙, 1985; 서미경, 1999; 이한우, 1998; 전유경, 2003; Dayson, 1993; Singer & Farkas, 1989, Wilton, & Renaut, 1986).

장애아동 부모의 스트레스 관련 선행연구는 비교적 많은 편이나 레트장애아동 부모의 스트레스에 선행연구(Perry, Sarlo-McGarvey, & Factor, 1992)는 극히 드물다. Perry 등(1992)은 29명의 레트장애아동 부모를 대상으로 실시된 연구에서 레트장애아동 부모의 스트레스 수준은 비장애아동의 부모들에 비해서 스트레스 수준이 높게 보고하고 있으며, 부모의 스트레스 수준은 부모간에 의미 있는 차이를 보이지 않다고 보고하고 있다. 이는 Perry(1990)의 연구에서 나타났듯이 자폐장애아동 부모와의 연구에서도 일치한 결과를 나타냈다. 자폐스펙트럼장애 아동의 부모는 자녀를 양육하면서 많은 스트레스를 경험하는데, 자폐스펙트럼장애 아동의 부모가 다운증후군 아동의 부모보다스트레스를 더 많이 받으며, 이 스트레스는 진단검사를 받을 때부터 시작된다고 하였다(Marcus, Kunce, & Schopler, 2005; 배해영, 2009 재인용).

3) 장애아동 부모의 양육스트레스 관련 변인

(1) 부모 관련변인

장애아동 부모의 스트레스를 부모의 성별, 연령, 학력, 종교 및 월소득과 관련하여 살펴보면 다음과 같다. 첫째, 성별과 관련하여 어머니의 스트레스가 아버지보다 높음을 보고한 연구(김나영·윤호열, 1999; 허정옥·박재국, 2007; Beckman, 1991)가 있고, 부 모의 스트레스가 성별과 차이가 없게 나타난 연구(강시열, 2000; 김일수, 2000; Bristol, 1987)이 보고되었다.

둘째, 모의 연령과 관련하여, 모의 연령이 높을수록 스트레스 정도가 높게 나타난다고 본 연구(남유리, 1989), 반면 30대 주부보다 20대 주부가 스트레스 수준이 더 높은 것으로 나타난 연구(이안나, 1991)와 40대 미만의 부모가 40대 이상의 부모보다 스트레스 수준이 높은 수준을 보인 연구(허정옥・박재국, 2007)가 있다. 또한 어머니의 연령에 따른 스트레스 정도에는 의미 있는 차이를 발견하지 못한 연구(강시열, 2000; 양영주, 2005)가 있다. 이처럼 부모의 연령과 부모의 스트레스간의 차이는 일치하지 않는다.

셋째, 부모의 학력과 관련하여, 부모의 학력과 스트레스를 다룬 연구 역시 일관된 경향을 보이지 않고 있다. 선미정(1994)은 부모의 교육수준이 높을수록 자녀양육 스트레스가 적다고 보고하였는데, 남유리(1989)에서도 같은 결과를 보였다. 그러나 강시열(2000)은 부모의 학력이 양육스트레스와 관련 있는 변수가 아니라고 보고하였다.

넷째, 부모의 종교와 관련하여, 종교가 없는 부모가 그렇지 않은 부모에 비해 스트레스 수준이 높다는 연구(김영미, 1990; 류정혁, 1990; 허정옥·박재국, 2007)와 어머니의 종교가 스트레스와 관련이 없다는 보고(강시열, 2000; 양영주, 2005)와 일치하지는 않는다.

다섯째, 가정의 월소득과 관련하여, 가족의 월소득은 장애아동 어머니의 대처행동과 스트레스 수준에 영향을 미치며(김영미, 1990) 또한 수입이 많을수록 거부감, 죄책감, 수치심과 같은 부정적인 심리적 태도가 적게 나타나는 것으로 보고되고 있다. 그러나 강시열(2000)과 양영주(2005) 그리고 허정옥과 박재국(2007)의 연구에서는 부모의 사회 경제적 수준에 따른 스트레스 수준에는 의미 있는 차이를 보이지 않았다.

(2) 아동 관련변인

장애아동 부모의 스트레스를 아동의 거주지, 성별, 연령, 타장애 오진여부, 형제유무와 관련하여 살펴보면 다음과 같다. 첫째, 아동의 거주지와 관련하여 지금까지의 아동의 거주지에 따라 부모의 스트레스 차이를 연구한 선행 연구는 찾아볼 수 없었다. 그러나 김현희와 이승희(2003)에 의하면 레트장애아동은 그들의 특성에 따라 병원이나기타 치료기관을 찾는 경우가 잦고 이는 부모의 스트레스와 관련된 중요한 요인으로볼 수 있다.

둘째, 아동의 성별에 관련하여, Bristol(1987)연구에서 남아의 어머니가 여아의 어머니보다 더 많은 스트레스를 경험하는 것으로 밝혀진 반면, 허정옥과 박재국(2007)의 연구에서는 아동이 남아인 경우인 때보다 여아 일때 부모의 스트레스가 높다고 보도하고 있다. 또한 양영주(2005)와 강시열(2000)의 연구에서는 장애아동의 성별과 부모의 스트레스 수준간에는 유의한 차이를 발견하지 못하였다.

셋째, 아동의 연령에 관련하여, Bristol(1987)은 장애아동이 연령이 증가할수록 다루기 힘들어지며 비장애 아동에 비해 능력 면에서 큰 차이가 나기 때문에 부모의 스트레스가 증가한다고 하였다. 그러나 김영미(1990)와 김나영과 이승희(2001)의 연구에서는 아동의 연령이 낮을수록 어머니의 스트레스 수준이 높은 결과를 얻어 다른 결과를 보

여준다. 또한 강시열(2007)의 연구에서는 아동의 연령과 부모의 스트레스에서 유의미한 차이를 찾지 못하였다.

넷째, 아동의 타장애 오진여부와 관련하여, 관련된 선행연구를 찾아볼 수 없었는데 배해영(2009)의 연구에서 진단검사와 관련된 스트레스는 검사자의 독단적인 판단과 진행, 부정확한 검사결과, 검사결과에 대한 설명 부재로 밝혀졌으며, 임종길(2007)의 연구에서도 부모들은 전문가 중심의 서비스체제로 인하여 많은 스트레스를 받는다고 하였다. 그러므로 아동의 타장애 오진연부를 스트레스에 관련된 중요한 요인으로 볼 수 있다.

다섯째, 형제유무와 관련하여, 관련된 선행연구가 없는 실정이나 대부분의 연구(강연회, 2002; 하수민, 2002; 허정옥·박재국, 2007)에서는 형제수는 부모의 스트레스에 영향을 주지 않는다고 보고하였다. 대부분의 가정이 한 두 명의 자녀를 갖는 상황에서형제의 유무는 부모의 스트레스에 관련된 중요한 요인이다.

3. 레트장애아동 부모의 역할만족도

부모의 역할만족도에 관련된 선행연구는 많은 반면 장애아 부모의 역할만족도에 관련된 문헌(양연숙, 2006; 양영주, 2005)은 상대적으로 적다. 특히 레트장애아동부모의 역할만족도에 관련된 문헌은 극히 드물다. 따라서 장애아동 부모와 관련된 문헌을 중심으로 살펴보도록 한다.

1) 부모의 역할만족도 개념

인간은 태어나 성장하면서 각 발달단계에서 해야 하는 일을 수행하도록 기대된다. 예를 들면 학생의 위치에서는 공부를 하고 부모의 위치에는 자녀를 돌보는 일을 수행하는 역할이 주어지는데 이와 같은 역할이란 사회적 위치에 따라 수행하도록 기대되어지는 특징적 행동이라고 Nye와 Berado(1976)는 정의하였으며(현온강, 1994 재인용), 또한 부모역할이란 결혼한 부부가 자녀를 출산한 순간부터 부모라는 사회적 위치에 서서자녀를 양육하는 일을 수행하도록 기대되어지는 특징적 행동이라고 정의할 수 있다(양영주, 2005).

부모의 역할만족도란 부모가 자녀와의 관계에서 경험하는 만족감, 행복감 및 유능감으로(도현심·김지신, 1997) 정의 되었으며, 부모의 역할을 만족스럽게 느끼는 부모들은 자녀에게 동기유발적이고 애정적인 관심을 보이는 반면, 부모의 역할에 만족하지 못하는 부모들은 자녀의 요구에 회피적인 반응을 보이거나, 거부적인 태도를 취할 뿐아니라 처벌적인 훈육을 사용하는 등의 반응을 통하여 아동의 사회성 및 지적 발달에지대한 영향을 미치는 것으로 보고되었다(Simons, Beaman, Conger & Chao, 1993).

대부분의 사람들은 부모역할에 대한 명확한 인식이나 충분한 준비과정이 없이 갑작스럽게 부모라는 새로운 역할을 맡게 되어 다른 어떤 역할전이 보다도 심각하고 어려운 역할전이를 경험하게 된다. Russell(1974)은 인간발달단계에서 부모됨은 정상적인위기로 보고 새로운 행동을 만들어 내는데 있어 긍정적이며 부정적인 양면성을 지닌다고 하였다. 결혼한 부부는 자녀를 출산함으로써 부모라는 사회적 위치에 서게 되고, 부모로서 양육행동을 수행하는 과정에서 부모의 역할이 진행된다. 부모역할은 부모의 삶에 새로운 만족감을 가져다주는 동시에 갈등과 스트레스를 유발한다. 이런 이유로 부모역할에 관한 초기 연구들은 주로 부모가 됨으로써 겪게 되는 어려움에 관심을 두고, 부모됨을 위기의 관점에서 정의하였다(LeMaster & DeFrain, 1983).

그러나 1980년대에 접어들면서 부모됨을 위기가 아닌 긍정적인 면을 보고, 자녀를 가짐으로써 얻게 되는 만족감과 긍정적인 결과에도 관심을 갖게 되었다. 부모가 된다는 것은 어려움뿐 만 아니라 부모개인에게 또는 부부관계에서 여러 가지 만족감을 가져다 줄 수 있기 때문이다. 즉 부모가 됨으로써 부부는 자신을 더 중요한 존재로 인식하거나 부부간에 대화가 더 많아짐을 느끼는 경우도 있다(이혜란, 1984). 이러한 이유로 부모역할 만족도는 성인의 전반적인 만족도를 결정하는 중요한 요인으로 생각하기에 이르렀다. Clminshaw와 Guidubaldi(1989)는 부모역할에 대한 만족도는 자녀를 양육하면서 치러야할 경제적 부담, 자유의 박탈, 훈육의 어려움 등과 같은 일상적인 긴장과 갈등 요소를 경감시켜 성인이 지각하는 전반적인 생활만족에 영향을 미치는 동시에 부모, 자녀를 포함하는 가족체계의 긍정적인 형성에 주요요인이 된다고 하였다. 또한 현온강(1994)은 부모역할 개념이 다차원적이며 동시에 여러 가족구성원과의 상호작용 속에서 수행되는 것으로 보다, 부모에게 있어 긍정적인 영향을 가져올 뿐만 아니라 부정적인 압박감도 수반하는 것으로 규정하였다.

2) 장애아동 부모의 역할만족도

결혼한 부부는 자녀를 출산함으로써 부모라는 사회적 위치에 서게 되고, 부모로서 양육행동을 수행하는 과정에서 부모역할이 진행된다. 부모역할은 부모의 삶에 새로운 만족감을 주는 동시에 갈등과 스트레스를 유발한다. 특히 태어난 자녀가 장애를 가지고 있을 경우 장애 자녀를 둔 부모에게는 과중한 역할 책임이 부과되고, 그 역할에서 오는 긴장, 극도의 불안, 피로 등을 수반하는 스트레스를 경험하게 된다(Hanson & Hanline, 1990). 이러한 이유로 부모역할에 대한 만족도는 장애아를 자녀로 둔 부모가 장애아를 자녀로 두지 않은 부모보다 상대적으로 낮게 나타난다.

양연숙(2006)과 양영주(2005)의 연구에 의하면 장애유아 어머니와 비장애유아 어머니의 부모역할만족도를 비교한 결과 장애유아 어머니는 비장애유아 어머니보다 부모역할만족도가 상대적으로 낮게 나타났다. 장애유아 어머니의 부모역할 만족도는 유아의성, 출생순위, 장애유형, 어머니의 연령, 학력, 종교, 취업유무, 그리고 가족의 월소득및 가족형태에 따라 유의한 차이가 나타나지 않았으나 유아의 연령과 장애정도에 따라유의한 차이가 있는 것으로 나타났다. 만 3세 장애유아 어머니 보다는 만 4세 어머니의 부모역할만족도가 낮게 나타났으며, 장애정도가 중할 때 어머니의 역할만족도가 낮았다(양연숙, 2006; 양영주, 2005). Perry 등(1992)에 의하면 레트장애와 같이 지속적인보호가 필요한 아동의 부모는 연령이 증가하면서 부모로서의 만족감이 적을 수 있다고하였다.

3) 장애아동 부모의 역할만족도 관련변인

장애아동 부모에 대한 역할만족도에 관련된 선행연구(양연숙, 2006; 양영주, 2005)는 매우 부족하여 비장애아동 부모의 역할만족도 선행연구를 함께 참고하여 살펴보았다.

(1) 부모 관련변인

장애아동 부모의 부모역할만족도를 부모의 성별, 연령, 학력, 종교 및 월소득과 관련하여 살펴보면 다음과 같다. 첫째, 성별과 관련하여, 조복회와 현온강(1994)에 의하면아버지의 부모역할만족도 점수가 어머니 보다 유의하게 높다고 보고하였으며 이는 Chilmam(1979)의 연구 결과와 일치한다. 그러나 Hoffman(1978)의 연구에서는 상반된

결과를 보이고 있다. 또한 부모의 성별에 따른 부모역할만족도에 유의한 차이가 나타나지 않는다는 원정선(1990)의 연구도 있다.

둘째, 부모의 연령에 관련하여, 강희경(1994)과 Goetting(1986)은 어머니의 연령이 높을수록 부모의 역할만족도가 높다고 보고하였으며, 양연숙(2006)는 장애유아 어머니의 부모의 역할만족도는 연령과 유의한 차이를 보이지 않았다. 장애 유아와 비장애 유아를 둔 어머니의 비교 연구를 실시한 양영주(2005)의 연구에서는 비장애 유아의 어머니의 연령이 35세 미만인 집단과 35세 이상인 집단간 부모의 역할만족도에 차이가 유의미하게 나타났다. 또한 현온강과 조복희(1994)의 연구와 다른 연구(문혁준, 2001; 박성혜·박수미·우정희, 2009; 원정선, 1990)에서는 연령과 부모 역할 만족도 사이에 상관이 없는 것으로 나타났다. 이외에도 취업모일 경우 어머니의 연령이 적을수록 부모의역할만족도가 높게 나타났고 비취업모인 경우 어머니의 연령이 높을수록 부모의역할 만족도가 높게 나타났다(김정희·문혁준, 2006). 이와 같이 어머니의 연령에 대하여는선행연구들에서 일관되지 않은 결과를 나타내고 있다.

셋째, 부모의 학력에 관련하여, 어머니의 학력과 관련하여 양연숙(2006)의 연구에서 장애유아 어머니의 역할만족도는 차이가 나지 않는다고 보고하였는데 이는 일반아동의 부모를 연구한 현온강과 조복희(1994)의 연구와 박성혜 등(2009)의 연구와 일치하였다. 그러나 Cleminshaw의 연구(1989)에서는 부모의 학력이 높을수록 부모역할만족도가 낮나고 보고하고 있으며, 조복희와 현온강(1994)에서는 부모의 학력이 높을수록 역할만족도가 높게 나타나 부모의 학력과 부모의 역할만족도는 일치한 결과를 보이지 않고 있다.

넷째, 부모의 종교에 관련하여, 양연숙(2006)는 장애유아 어머니의 역할만족도는 종교와 유의한 차이를 보이지 않았다. 현온강(1994)의 연구에서 비장애아동의 결과에서도 유의한 차이가 나타나지 않았다. 그러나 정은애(2008)의 연구에서는 종교가 있는 부모가 부모의 역할만족도가 높게 나타났다. 종교에 따라 생활양식이나 태도 등이 다를 것이라는 근거에서 종교 역시 부모역할만족도에 영향을 미치는 요인이라 할 수 있으나선행연구에서 부모의 종교를 부모의 역할만족도의 관계변인으로 선정한 경우가 드물뿐만 아니라 그 연구결과도 유의하게 나타나지 않았다.

다섯째, 가정의 월소득에 관련하여, 양연숙(2006)는 장애유아 어머니의 역할만족도는 가족이 월소득과 유의한 차이를 보이지 않았다. 이는 비장애아동의 연구(문혁준, 2001)과 일치한다. 그러나 Wethington & Kessler(1989)의 연구와 정은애(2008) 그리고 김정희와 문혁준(2006)의 연구에서는 월소득이 많을수록 만족도가 높은 것으로 나타났다.

또한 Lavee, Sharin, & Katz(1996)는 실제적인 수입보다는 경제적인 스트레스가 부모역할 만족도를 감소시킨다고 주장하였다. 또한 월소득이 높은 집단이 오히려 부모역할 만족도가 낮은 양상을 보이는 경우도 있었다(현온강, 1994).

(2) 아동 관련변인

장애아동부모의 역할만족도를 아동의 거주지, 성별, 연령, 타장애 오진여부, 형제유무와 관련하여 살펴보면 다음과 같다. 첫째, 아동의 거주지와 관련하여, 아동의 거주지에 따른 부모역할만족도에 대한 선행연구는 없는 실정이다.

둘째, 아동의 성별과 관련하여, 양연숙(2006)의 보고에서는 장애유아의 연령에 따라유의한 차이가 없는 것으로 나타났다. 이러한 결과는 대부분의 비장애아동 부모에 대한 연구(박성혜·박수미·우정희, 2009; 조복희·현온강, 1994)에서 부모의 역할만족도와 자녀의 성별 사이에는 상관이 없는 것으로 나타난 결과와 일치한다.

셋째, 아동의 연령에 관련하여, 양연숙(2006)의 보고에서 장애유아의 연령에 따라 유의한 차이가 있는 것으로 나타났다. 만 3세 장애유아 어머니 보다는 만 4세 어머니의부모역할만족도가 낮게 나타났다. 또한 비장애아 부모의 연구(현온강·조복희, 1994)에서는 자녀의 연령에 따라서는 아버지의 경우 자녀가 어릴수록 부모 역할 만족도가 높은 반면, 어머니의 경우 차이가 없었다.

넷째, 아동의 타장애 오진여부와 관련하여, 타장애 오진여부에 따른 선행연구는 없는 실정이나 배해영(2009)의 연구에서 진단검사와 관련된 부모의 스트레스는 검사자의 독단적인 판단과 진행, 부정확한 검사결과, 검사결과에 대한 설명 부재로 밝혀졌다. 또한 임종길(2007)의 연구에서도 부모들은 전문가 중심의 서비스체제로 인하여 많은 스트레스를 받는다고 하였는데, 이처럼 타장애의 오진이나 전문가의 진단에 대한 태도 등이 부모의 스트레스와 관련이 있다고 보았을 때 부모의 스트레스가 부모의 역할만족도와 부적상관계라는 선행연구(양영주, 2005)에 따라 전문가의 적절치 못한 진단으로 부모가느끼는 역할만족도의 차이가 있을 수 있다.

다섯째, 아동의 형제유무와 관련하여, 형제의 유무에 따른 부모의 역할만족도는 선행연구가 부족한 실정이나 정은애(2008)에 의하면 자녀의 수가 적을수록 부모의 역할만족도가 높게 나타났다. 가정이 한 두명의 자녀를 갖는 상황에서 형제유무에 따라서 부모의 역할만족도에도 차이가 있을 수 있다.

4. 레트장애아동의 실태 및 부모에 대한 선행연구

1) 국내 선행연구

국내에서 진행되었던 레트장애에 대한 연구들은 극히 소수 보고되었다. 국내의 선행 연구를 살펴보면 레트장애의 원인인 MECP2 유전자에 관한 연구(김대혁, 2005; 김연 주·이동형·김철민·최욱환, 2006; 김진경·기창석·김종원, 2002; 박상조, 2001; 채종 희, 2002)을 비롯한 레트장애의 증상을 파악하는 연구(김현미ㆍ이영아ㆍ고태성ㆍ문형 남·홍창희, 1997; 박성진·이광희·김대업, 2005; 최덕영·장진하·정희정, 2003)을 비 롯한 치과관련 연구(최영철・이긍호・황정환, 1998)가 발표되었다. 그러나 레트장애관 련 실태나 교육, 부모에 관련된 연구는 극히 드물다. 레트장애의 실태와 교육적 요구에 대한 연구(김현희ㆍ이승희, 2003)와 음악을 통한 상동행동의 감소의 정도를 본 논문(오 선화 ·문장원, 2001), 레트장애아동의 의사소통에 관련된 논문(이미애, 2005; 이주영, 2005; 주지현, 2010)이 있으며, 그 외의 논문으로는 레트장애의 보행패턴에 관련된 논 문(하종규・유성종, 2008)이 있다. 특히 국내 선행연구에서 레트장애아동의 실태나 부 모에 대한 연구에 관련된 국내연구는 극히 드물다. 레트장애아동의 교육실태 및 교육 적 요구를 레트장애아동 부모를 대상으로 조사한 김현희와 이승희(2003)의 연구는 레 트장애아동의 교육실태와 교육적 요구를 파악함으로써 그들을 위한 효율적인 교육방안 을 모색하고 향후 레트장애관련 연구에 반영될 수 있도록 한 연구로 레트장애아동의 양육실태, 레트장애아동의 교육실태, 레트장애아동과 관련된 정보 및 사회적 관심에 대 한 부모의 인식, 레트장애아동의 교육에 대한 부모의 의식 등에 대한 조사연구로 레트 장애아동의 부모를 대상으로 실시한 연구로 레트장애아동의 교육 실태 및 교육적 요구 를 중심으로 연구되었으나 치료에 대한 실태나 부모의 인식이 레트장애에 대한 관련된 정보나 사회적 인식 등으로 다양한 관점에서 부모의 인식을 파악하지 못하고 있다.

2) 국외 선행연구

현재 많은 국가의 연구자들이 레트장애에 관련된 원인, 병원론, 효과적인 치료, 궁극적인 예방에 대한 연구(Ager, Fyfe, Christodoulou, Jacoby, Schmitt, & Leonard. 2006; Nomura. 2005; Young, Nagarajan, Klerk, Jacoby, Ellaway, & Leonard, 2007)가 활발히 진행중이다. 그러나 레트장애아동의 양육이나 교육 및 치료 실태에 관련된 연구나부모관련 연구는 미비하다. 특히 레트장애아동 실태나 부모를 대상으로 진행된 연구는 극히 드물다. 이들을 살펴보면 부모를 대상으로 그들의 스트레스와 가족기능을 일반아동 부모와 비교한 논문(Perry, Sarlo-McGarvey, & Factor, 1992), 레트장애 아동의 가족에 대한 질적연구(Retzaff, 2007), 레트장애아동에게 어머니의 이야기책을 읽어주기를실시함으로써 의사소통능력 향상 정도를 본 대한 실험연구(Koppenhaver, Erickson, & Skotko, 2001)가 있다.

Perry 등(1992)은 29명의 레트장애아동 부모 집단의 스트레스수준, 부모의 적응, 가 족역할에 대한 자료를 제공해주고 있는데, 그들은 일반아동 부모와 비교되었으며, 부모 간의 차이 또한 비교하였다. 레트장애아동의 부모는 비교집단에 비해 스트레스가 더 높게 나타났고, 부모의 만족감이 낮았으며, 가족기능은 어느 정도 잘 적응한다고 보고 하고 있다. 이 연구에서는 레트장애 자녀의 특성에 관련된 기능지수와 가족 변인간에 관련성을 찾을 수 없었고, 부모와 가족 변인중에 아동의 연령과 관련이 있었는데, 이는 오랫동안 지속적인 보호를 해야 하는 레트장애아를 양육하는 부모의 자원과 에너지면 에서 자녀가 커감에 따라 만족감이 적을 수 있다는 것을 시사한다. 또한 부모간의 스 트레스 차이는 그리 크지 않았다. 어머니의 점수는 물론 아버지의 점수에 비해 다소 높았지만 유의미한 차이를 보이지 않았다. 또한 특정 가족기능을 제외한 모든 점수에 서도 부모간의 차이는 유의미하지 않았다. 레트장애아동 부모는 분명히 다른 부모에 비해 별도의 스트레스에 노출된다. 그러나 이런 부수적인 스트레스요인으로 인한 부정 적인 결과는 아동을 진단하기 전 부모 관계의 특성, 사회적 네트워크 안에서 받는 지 원 수준, 부모 개인의 성격, 신앙, 대처능력에 의해 달라질 수 있다. 이 연구는 레트장 애아동을 양육하는 부모가 결혼관계를 강화하고 부모들이 가족의 욕구에 부합하는 일 과 자신의 개인적인 욕구를 해결하는 일간의 균형을 이루도록 돕는 것이 중요하다고 하였다.

Retzaff(2007)는 레트장애처럼 중증 장애가 있는 가족은 장시간 동안 겪어야 할 문제

에 적응이 필요하다고 하였다. 그는 장애아와 함께 사는 가족간의 회복력을 강화시켜 줄 수 있는 요소들이 필요하다고 하였으며, 이 연구에서 장애아동과 함께 사는 가족의 회복력에 대한 이야기를 통해 레트장애아동의 가족 회복할 수 있다는 믿음을 강화하였다고 보고한다.

Koppenhaver과 동료들(2001)은 레트장애아동 어머니가 자녀에게 이야기책 읽어주기를 통해 상호 작용에 보다 적극적이고 성공적인 참가자가 된 것을 지적했다.

III. 연구방법

1. 연구대상

본 연구는 레트장애아동을 자녀로 둔 부모들의 단체인 한국레트증후군협회(Korea Rett Syndrome Association; KRSA)에 가입된 부모들을 대상으로 한 조사연구로서 최종 연구대상은 레트장애아동(43명)의 부모 86명(부 43명, 모 43명)이었다. 본 연구에 참여한 부모와 그 자녀들에 대한 기초사항은 각각 <표 Ⅲ-1>과 <표 Ⅲ-2>에 제시된 바와 같다. <표 Ⅲ-1>에 제시된 부모에 대한 기초사항은 부모 각자가 응답한 내용이고 <표 Ⅲ-2>에 제시된 자녀에 대한 기초사항은 어머니가 응답한 내용이다. 이와 같이 자녀에 대한 기초사항과 관련하여 어머니의 응답을 사용한 이유는 자녀에 대해서 아버지보다는 어머니가 일반적으로 더 신뢰로운 정보를 제공하기 때문이다(Canino, 1985, 이승희, 2010 재인용).

<표 Ⅲ-1 >에 제시된 부모에 대한 기초사항 중에서 아버지의 학력에 기타로 체크된 것은 대학중퇴이며, 자료처리에서는 고졸로 분류하였다. 또한 아버지의 직업란에서 기타라고 응답한 10명의 직업은 자영업 3명, 운전직, 서비스업이 각각 1명으로 나타났으며 5명은 응답하지 않았다. 또한 어머니의 직업의 기타로 응답한 3명 중 보육교사, 1명 나머지 2명은 응답하지 않았다.

<표 Ⅲ-2>에 제시된 아동에 대한 기초사항에서 레트장애 진단 이전에 다른 장애 진단여부 즉, 타장애 오진여부에서는 기타의 응답 10명중 뇌병변 장애 3명, 발달장애 2 명, 지적장애 2명, 자폐장애, 지체장애가 각각 1명으로 나타났으며 1명은 응답하지 않 았다.

<표 Ⅲ-1> 부모의 기초사항(*N*=86)

= H	78	부(<i>n</i> =43)		모(<i>n</i> =	=43)
특성	구분	빈도	%	빈도	%
	20대	0	0.0	1	2.3
	30대	9	20.9	16	37.2
연령	40대	27	62.8	23	53.5
	50대 이상	7	16.3	3	7.0
	Я	43	100.0	43	100.0
	고등학교졸업	16	37.2	19	44.2
	전문대학졸업	8	18.6	7	16.3
학력	4년제대학졸업	17	39.5	15	34.9
~ ~	대학원졸업	1	2.3	2	4.7
	기타	1	2.3	0	0.0
	계	43	100.0	43	100.0
	회사원	15	34.9	5	11.6
	공무원	5	11.6	1	2.3
	교사	2	4.7	0	0.0
	상업	3	7.0	0	0.0
직업	농업	1	2.3	0	0.0
	가사전담	1	2.3	31	72.1
	전문직	6	14.0	3	7.0
	기타	10	23.3	3	7.0
	Я	43	100.0	43	100.0
	기독교	5	11.6	9	20.9
	천주교	0	0.0	1	2.3
~ ¬	불교	17	39.5	11	25.6
종교	없다	18	41.9	19	44.2
	기타	3	7.0	3	7.0
	Л	43	100.0	43	100.0
	20대	18	41.9	19	44.2
출산연령	30대	25	58.1	24	55.8
	계	43	100.0	43	100.0
	100만원 미만	1	2.3	1	2.3
	100만원~200만원 미만	4	9.3	5	11.6
	200만원~300만원 미만	12	27.9	12	27.9
월소득	300만원~400만원 미만	12	27.9	11	25.6
	400만원~500만원 미만	7	16.3	10	23.3
	500만원 이상	7	16.3	4	9.3
	Я	43	100.0	43	100.0
	대가족	7	16.3	7	16.3
가족형태	핵가족	36	83.7	36	83.7
	Л	43	100.0	43	100.0

<표 Ⅲ-2> 아동의 기초사항(*n*=43)

 특성	구분	빈도	%	계(%)
	특별시	10	23.3	
지역	광역시	10	23.3	43(100.0)
\wedge I \neg	٨l	22	51.2	43(100.0)
	군/면/리	1	2.3	
	3~4세	7	16.3	
	5~6세	5	11.6	
	7~8세	5	11.6	
	9~10세	3	7.0	
자녀연령	11~12세	6	14.0	43(100.0)
사다인당	13~14세	7	16.3	43(100.0)
	15~16세	5	11.6	
	17~18세	2	4.7	
	19~20세	1	2.3	
	21세 이상	2	4.7	
	10개월~20개월 미만	4	9.3	
	20개월~30개월 미만	16	37.2	
진단연령	30개월~40개월 미만	11	25.6	43(100.0)
	40개월~50개월 미만	8	18.6	
	50개월 이상	4	9.3	
타장애 오진여부	Й	10	23.3	43(100.0)
다당에 또한어구	아니오	33	76.7	43(100.0)
	지체장애1급	3	7.0	
	뇌병변장애1급	25	58.1	
장애진단	뇌병변장애2급	2	4.7	43(100.0)
유형 및 등급	지적장애1급	10	23.3	43(100.0)
	지적장애2급	1	2.3	
	자폐성장애1급	2	4.7	
	10개월 미만	5	11.6	
	10개월~20개월 미만	4	9.3	
	20개월~30개월 미만	3	7.0	
치료기간	30개월~40개월 미만	2	4.7	43(100.0)
시뇨기간	40개월~50개월 미만	4	9.3	43(100.0)
	50개월~60개월 미만	2	4.7	
	60개월~70개월 미만	3	7.0	
	70개월 이상	20	46.5	
	오빠	8	15.0	
	언니	10	18.0	
형제관계	남동생	15	28.0	54(100.0) ¹⁾
	여동생	15	28.0	
	형제/자매 없음	6	11.0	

¹⁾ 중복응답의 결과임.

2. 연구도구

본 연구에서는 레트장애아동의 실태와 부모의 스트레스 및 역할만족도를 알아보기 위해 1) 기초사항질문지 2) 레트장애아동의 양육·교육·치료의 실태 측정도구 3) 부모가 인식하는 사회적 관심과 요구 측정도구 4) 부모의 스트레스 측정도구 5) 부모의 역할만족도 측정도구 6) 레트장애아동 부모의 의견의 총 여섯 부분으로 이루어진 질문지를 사용하였다. 질문지 구성의 구체적인 내용은 <표 Ⅲ-3>과 같다.

<표 Ⅲ-3> 질문지의 구성

 구분		내용	문항
	· —		수
1	기초사항	부모에 관한 기초사항	8
•	月至川ら	아동에 관한 기초사항	7
	레트장애아동의 실태	레트장애아동의 양육	10
•		레트장애아동의 교육과 교육기관	8
2	(단일응답, 순위응답,	레트장애아동의 치료와 의료기관	10
	중복응답)	레트장애아동의 기타 관련 치료 ¹⁾ 와 치료기관	8
	부모가 인식하는 사회		
3	적 관심과 요구	사회적 관심 및 요구에 대한 부모의 인식	10
	(3점 척도)		
		일상생활에 관련된 스트레스	11
	부모의 스트레스	가족·사회적 관계에서의 스트레스	26
4	(5점 척도)	자녀의 장애원인·치료·교육에 관련된 스트레스	28
		부정적인 심리상태에 관련된 스트레스	9
5	부모의 역할만족도	부모의 일반적인 역할만족도	11
5	(5점 척도)	구도의 글린픽인 픽콜린픽도	11
	부모의 의견	자녀의 양육, 교육· 및 치료에 관하여 어려운 점	1
6	(개방형 질문)	자녀의 양육·,교육· 및 치료에 필요한 요구사항	1

¹⁾ 기타 관련 치료란 언어치료, 물리치료, 음악치료 등 병원 이외(장애인복지관, 기타 치료센터 등)에서 이루어지는 치료를 의미한다.

1) 기초사항 질문지

기초사항 질문지는 본 연구에서 레트장애아동 실태에 대한 부모의 인식을 비교하기 위해 연구자가 직접 개발한 기초사항에 대한 질문지이며 <표 III-3>에 제시된 바와 같이 부모에 관한 기초사항과 아동에 관한 기초사항의 두 가지로 구성되었다.

2) 레트장애아동의 양육・교육・치료의 실태 측정도구

레트장애아동의 양육, 교육 및 치료 실태를 파악하기 위하여 본 연구에서 사용된 질문지는 김현희와 이승희(2003)가 개발한 질문지를 관련문헌과 관련 전문가(특수교육과교수, 특수교사, 의사, 치료사 등)의 의견을 참고하여 제작되었으며, 4명의 레트장애아동 부모에게 의뢰하여 사전 조사한 후 수정, 보완하였다. 이 부분은 <표 Ⅲ-3>과 같이네 부분으로 구성되었다: 1) 자녀의 양육에 대한 질문(10문항), 2) 자녀의 교육 및 교육기관에 대한 질문(8문항), 3) 자녀의 치료 및 의료기관에 대한 질문(10문항), 4) 자녀의 기타치료와 치료기관에 대한 질문(8문항). 이 문항들은 항목들 중 한 항목만 고르는질문, 순위를 묻는 질문, 중복응답을 하는 질문으로 구성되었다.

3) 부모가 인식하는 사회적 관심과 요구 측정도구

레트장애아동의 부모가 인식하는 사회적 관심과 요구를 측정하기 위하여 본 연구에서 사용된 질문지는 김현회와 이승회(2003)가 개발한 레트장애아동과 관련된 정보 및 사회적 관심에 대한 부모의 인식, 레트장애아동의 교육에 대한 부모의 의식 부분의 총 20문항 중 부모가 인식하는 사회적 관심과 요구에 필요한 문항인 10문항을 선택하여 사용하였다. <표 Ⅲ-3>과 같이 각 문항은 3점 척도(아니오 1, 그저 그렇다 2, 예 3)로 부모의 견해에 가장 가까운 부분에 체크하도록 하였다.

4) 부모의 스트레스 측정도구

레트장애아동 부모의 스트레스를 측정하기 위하여 본 연구에서는 윤수영 (1992)이 개발한 자폐아 어머니의 스트레스 사정도구를 사용하였다. <표 Ⅲ-3>과 같이 이 도구는 총 74문항으로(5점 척도: 1 전혀 그렇지 않다, 2 별로 그렇지 않다, 3 보통이다, 4 다소 그렇다, 5 매우 그렇다) 및 4개의 하위요인일상생활에 관련된 스트레스, 가족·사회적 관계에서의 스트레스, 장애원인·치료·교육에 관련된 스트레스, 부정적인 심리상태에 관련된 스트레스)으로 구성되어 있으며 이 4개의 요인은 각각 11문항, 26문항, 28문

항, 9문항을 포함하고 있고 문항내적일관성신뢰도인 Cronbach's a는 .94로 보고되어 있다. 본 연구에서는 레트장애아동의 부모를 대상으로 하기 위해 자폐아를 레트장애아로 수정하였으며, 아버지의 설문에서 필요한 경우 '남편'을 '아내'로 수정하였다. 본 연구의 문항내적일관성신뢰도인 Cronbach's a를 부, 모 그리고 부모 모두로 구분하여 하위영역별, 총스트레스별로 제시하면 <표 Ⅲ-4>와 같다.

<표 Ⅲ-4> 스트레스 측정도구의 신뢰도

	구분	부	모	전체
	일상생활에 관련된 스트레스	0.813	0.753	0.797
하위	가족·사회적 관계에서의 스트레스	0.878	0.889	0.881
요인	장애ㆍ치료ㆍ교육에 관련된 스트레스	0.839	0.768	0.807
-	부정적인 심리상태에 관련된 스트레스	0.876	0.892	0.886
	총스트레스	0.903	0.932	0.920

5) 부모의 역할만족도 측정도구

레트장애아동 부모의 역할만족도를 측정하기 위하여 본 연구에서는 현온강과 조복회 (1994)에 의해 개발된 부모역할만족도 척도의 일반적인 만족도, 부모-자녀 관계, 배우자의 지지영역 중 하위영역인 일반적인 만족도 11문항을 사용하였다. 부모가 자녀와의관계에서 경험하는 만족감, 행복감, 보람 등 심리적 만족감을 묻는 문항으로 구성되어있으며, 4점 척도였으나 변인간 상대적 비교를 위해서 5점 척도로 수정하였다. 각 문항의 점수가 높을수록 부모의 만족도가 높은 것을 의미한다. 본 측정도구의 문항내적일관성신뢰도 Cronbach's a는 .90으로 보고되고 있으며, 본 연구의 문항내적일관성신뢰도인 Cronbach's a는 <표 Ⅲ-5>에 제시된 바와 같이 부는 .918, 모는 .878 전체는 .901로 나타났다.

<표 Ⅲ-5> 부모역할만족도 측정도구의 신뢰도

구분	부	모	전체
역할만족도	0.918	0.878	0.901

6) 부모의 의견

부모의 의견은 자녀의 양육, 교육, 치료에 관하여 어려운점과 자녀의 양육, 교육, 치료에 필요한 요구사항으로 총 2문항이다. 이에 대한 응답 내용은 <부록 2> 에 요약하여 제시하였다.

3. 연구절차

1) 연구도구의 개발과 예비조사

본 연구의 질문지는 크게 여섯 부분으로 구성되었다. 그 중에서 레트장애아동의 양육, 교육 및 치료 실태를 알아보기 위한 측정도구는 2007년 12월 한국레트장애증후군협회(KRSA)에 본 연구자의 연구목적과 필요성을 알리는 것을 시작으로, 2008년 3월 정기모임부터 2011년 3월 현재까지 매년 총 4회의 정기 모임과 매년 1회의 캠프에 연구자가 직접 참여하여 레트장애아동들을 관찰하고 부모와 면담을 통하여 얻은 질적자료들과 김현회와 이승회 (2003)가 개발한 질문지를 관련문헌과 관련전문가(특수교육과교수, 특수교사, 의사, 치료사 등)의 의견을 참고하여 작성되었다. 개발된 질문지는 최종적으로 결정된 36문항의 내용타당도를 검증하기 위해 2010년 12월 한국레트증후군협회(KRSA)의 정기총회에 참가한 4명의 레트장애아동 부모에게 의뢰하여 사전 조사한후 특수교육전문가와의 재검토를 거쳐 문항의 표현방법을 수정, 보완하여 최종 완성하였다.

2) 본조사

본 연구에서는 예비조사를 통해 확정된 질문지를 1999년 한국레트증후군협회 (KRSA)에 창립이후 협회에 가입하여 협회측에 주소나 전화번호가 주소록에 등록되어 있는 부모로 하였다. 연락처가 확인 가능한 가족의 부모에게 미리 전화통화로 양해를 구하고 그중에서 허락한 부모에게 질문지를 발송하였다. 총 104명의 회원 중 연락처가 변경되거나, 질문지를 받기 원하지 않거나, 타장애이나 레트장애로 오진된 경우, 그동안 아동이 사망한 경우에는 질문지를 발송하지 않았다. 그 결과 최종 80명의 부모에게 총 160부(부 질문지 80부, 모 질문지 80부)의 질문지를 2011년 2월 7일에 우편으로 발송하였다. 그 중에 57가족의 부모(부 46부, 모 56부)로 부터 질문지가 회수되어 63.7%의 회수율을 보였다. 회수된 질문지중 불성실하게 응답되거나 응답을 하지 않은 질문지를 제외(부 2부)한 총100부(부 44부, 모 56부)중 부모 모두 응답한 질문지 86부(부 43부, 모 43부)를 최종적으로 분석하였다.

4. 자료분석

본 연구에서의 자료분석은 연구문제별로 다음과 같이 실시되었으며, SPSS. 12.0 K 프로그램을 사용하였다. 그리고 각 변인들은 <표 Ⅲ-6>과 같이 처리하였다.

첫째, 레트장애아동의 양육, 교육 및 치료 실태를 알아보기 위해 빈도, 백분율, 순위, 다중응답분석 등의 기술통계를 사용하였다.

둘째, 레트장애아동 부모가 인식하는 사회적 관심과 요구를 알아보기 위해 χ^2 검정과 Fisher's exact test를 실시하였다. χ^2 검정은 범주의 20% 이상에서 기대빈도가 5미만 이여서는 안된다. 즉, 최소 기대도수가 안된다면 χ^2 검정은 적절한 분석방법이 아니며 χ^2 검정을 하게 되면 그 검정값은 검정력이 떨어진다. 이러한 경우, Fisher's exact test 를 사용해야 하는데 χ^2 10개 문항 중 9개 문항은 χ^2 11점에 충족되지 않아 Fisher's exact test를 사용하였다.

셋째, 레트장애아동 부모의 스트레스 정도와 부모간 차이를 알아보기 위해 스트레스 정도는 평균, 표준편차, 순위 등의 기술통계를 사용하였고, 부모의 차이를 관련변인과 의 정도를 알아보기 위해 t검증, F검증을 사용하였으며, 부모집단과 스트레스와 관련 변인과의 관계를 알아보기 위해서 이원분산분석을 사용하였다.

넷째, 레트장애아동 부모의 역할만족도 정도와 부모간 차이를 알아보기 위해 역할만족도 차이는 평균, 표준편차 등의 기술통계를 사용하였고, 부모의 역할만족도와 관련변인과의 정도를 알아보기 위하여 t검증, F검증을 사용하였으며, 부모집단과 부모의 역할만족도와 관련변인과의 관계를 알아보기 위해서 이원분산분석을 사용하였다.

<표 Ⅲ-6> 변인별 자료처리

변인	변인유형	구분	부호
스트레스	연속적 변수		
역할만족도	연속적 변수		
부모 연령	범주적 변수 -	20대-30대	1
구도 건성	879 27	40대-50대	2
부모 학력	범주적 변수 -	고등학교졸업	1
구포 즉즉		전문대학 졸업이상	2
부모 종교	범주적 변수 -	종교 유	1
누도 중皿	879 27	종교 무	2
	_	저소득	1
부모 소득 ¹⁾	범주적 변수	중간소득	2
		고소득	3
아동 거주지	범주적 변수 -	특별시, 광역시	1
어중 기구시		시, 군/면/리	2
		19-48개월	1
아동 연령 ²⁾	범주적 변수	49-120개월	2
		121개월 이상	3
타장애	ш <i>т</i> д ш	타장애오진 유	1
오진 여부	범주적 변수 -	타장애오진 무	2
형제 유무	범주적 변수 -	형제 유	1
경제 규두	급구역 연구 -	형제 무	2

¹⁾ 부모의 소득은 '부'가 체크한 내용으로 기록하였으며 저소득은 200만원 미만, 중간소득은 200만원 이상 500만원 미만, 고소득은 500만원 이상으로 나누어 분석하였다. 소득을 나누는 기준은 2011년 통계청 자료와 경제협력기구(OECD)기준을 사용하였다.

²⁾ 아동에 대한 기초사항은 '모'가 체크한 내용으로 기록하였으며 아동의 연령은 생년월일로 기록하도록 하여 2011년 3월 현재 개월 수로 환산하였다. 0-18개월은 레트장애 발달단계 중 1단계에 해당하고, 19-48개월은 2단계, 49-120개월은 3단계에 해당하며, 121개월 이상은 4단계에 해당한다. 이에 대한 자세한 내용은 〈표 Ⅱ-2〉에 제시되어있다.

IV. 연구결과

1. 레트장애아동의 양육, 교육 및 치료 실태에 대한 부모의 인식

1) 자녀의 양육

(1) 자녀의 하루 일과와 관련해서 주로 돌보는 사람

'자녀의 하루의 일과와 관련해서 주로 돌보는 사람은 누구입니까'라는 문항에 <표 IV-1>에 제시되어 있듯이, 부에서는 90.7%가 자녀의 하루 일과에서 주로 돌보는 사람이 '모'라고 응답하였다. 모에서는 83.7%가 '모'라고 응답하였다. 기타의견으로는 부는 '학교에서 주로 돌본다'는 응답이 있었다. 모는 '학교종일반 교사', '어린이집 교사'라는 응답을 하였다. 이와 같이 자녀의 하루일과와 관련해서 주로 돌보는 사람에 대해서는 부모간에 별다른 차이가 나타나지 않았다.

<표 Ⅳ-1> 자녀의 하루의 일과와 관련해서 주로 돌보는 사람

문항	구분	부	모
	부	2(4.7)	2(4.7)
	모	39(90.7)	36(83.7)
1. 자녀의 하루의 일과와 관련해서	친조부모	0(0.0)	1(2.3)
주로 돌보 사람은 누구입니까?	외조부모	0(0.0)	1(2.3)
(1개만 선택)	가사도우미	1(2.3)	1(2.3)
	기타	1(2.3)	2(4.7)
	계	43(100.0)	43(100.0)

(2) 자녀 양육에 있어서 걱정되는 것

'자녀양육에 있어서 걱정되는 것은 무엇입니까'라는 문항에 <표 IV-2>에 제시되어 있듯이, 부에서는 1순위로 '자녀의 건강문제'가 74.4%가 나타났으며, 2순위로는 '치료 및 교육문제'가 55.8% 나타났고, 3순위로는 '자녀의 행동문제'가 44.2%로 높게 나타났다. 모에서는 1순위로 '자녀의 건강문제'가 72.1%, 2순위는 '치료 및 교육문제'가 44.2%, 3순위는 '자녀의 행동문제'가 27.9%로 높게 나타났으며, 부와 비슷한 응답을 보이고 있다. 기타의견으로는 부는 '경제문제', '부모의 나이', '해당사항 없다'는 응답을 하였다.

모의 기타의견으로는 '자녀의 미래', '정규교육 이후의 자녀의 교육문제', '부모 사후의 아동의 거취' 등을 나타내었다. 이와 같이 자녀 양육에 있어서 걱정되는 것에 대해서는 부모간에 별다른 차이가 나타나지 않았다.

<표 IV-2> 자녀 양육에 있어서 걱정되는 것

 문항	구분	1순위		2순위		3순위	
E8	구正	부	머	부	모	부	모
	치료·교육	9(20.9)	9(20.9)	24(55.8)	19(44.2)	5(11.6)	9(20.9)
	교우관계	2(4.7)	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	1(2.3)	1(2.3)
	자녀의 행동	0(0.0)	1(2.3)	4(9.3)	6(14.0)	19(44.2)	12(27.9)
2. 자녀양육에 있어	자녀의 정서	0(0.0)	1(2.3)	2(4.7)	4(9.3)	9(20.9)	7(16.3)
서 걱정되는 것은	자녀의 통학	0(0.0)	0(0.0)	3(7.0)	2(4.7)	5(11.6)	5(11.6)
무엇입니까? (1. 2. 3순위)	자녀의 건강	32(74.4)	31(72.1)	8(18.6)	9(20.9)	0(0.0)	1(2.3)
(1, 2, 32 11)	기타	0(0.0)	1(2.3)	0(0.0)	1(2.3)	2(4.7)	4(9.3)
	무응답	0(0.0)	0(0.0)	2(4.7)	2(4.7)	2(4.7)	4(9.3)
	계	43(100.0)	43(100.0)	43(100.0)	43(100.0)	43(100.0)	43(100.0)

(3) 앞으로 자녀에게 큰 문제

'앞으로 자녀에게 큰 문제는 무엇이라고 생각하십니까'라는 문항에 <표 IV-3>에 제시되어 있듯이, 부에서는 1순위로 '건강'이 76.7%가 나타났으며, 2순위로는 '교육'이 32.6%, 3순위로는 '자립'이 37.2%로 나타났다. 모에서는 1순위는 '건강'이 69.8%, 2순위는 '자립'과 '교육'이 각각 34.9%, 30.2%로 높게 나타났으며, 3순위로는 '자립'이 37.2%로 높게 나타났다. 부의 기타의견으로는 '경제문제', '부모 사후의 거취'라고 응답하였다. 모의 기타의견으로는 '미래의 보살핌', '형제관계', '성인기의 문제' 등으로 나타났다.이와 같이 앞으로 자녀에게 큰 문제에 대해서는 부모간에 별다른 차이가 나타나지 않았다.

<표 Ⅳ-3> 앞으로 자녀의 큰 문제

 문항	구분	1순위		2순위		3순위	
	十正	파	머	파	모	파	모
	교육	4(9.3)	8(18.6)	14(32.6)	13(30.2)	12(27.9)	11(25.6)
	건강	33(76.7)	30(69.8)	9(20.9)	9(20.9)	0(0.0)	2(4.7)
3. 앞으로 자녀에게 큰	자립	5(11.6)	5(11.6)	12(27.9)	15(34.9)	16(37.2)	16(37.2)
문제는 무엇이라고	사회적응	0(0.0)	0(0.0)	8(18.6)	5(11.6)	12(27.9)	10(23.3)
생각하십니까? (1. 2. 3순위)	기타	1(2.3)	0(0.0)	0(0.0)	1(2.3)	3(7.0)	3(7.0)
(1, 2, 5世刊)	무응답	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	1(2.3)
	Я	43(100.0)	43(100.0)	43(100.0)	43(100.0)	43(100.0)	43(100.0)

(4) 자녀의 문제 의논 상대

'자녀의 문제를 주로 누구와 의논하십니까'라는 문항에 <표 IV-4>에 제시되어 있듯이, 부에서는 1순위로 '의사'와 '다른 부모'가 각각 32.6%, 30.2%로 높게 나타났으며, 2 순위는 '의사', '전문가'가 각각 18.6%, 3순위로는 '무응답'이 20.9%로 높게 나타남을 알수 있었다. 모에서는 1순위는 '다른 부모'가 37.2%, 2순위는 '교사'가 32.6%, 3순위는 '무응답'이 27.9%로 높게 나타났다. 기타의견으로는 부는 배우자라고 대답한 응답이 가장 많았고, 레트장애 카페, 가족 순으로 나타났다. 기타의견으로는 부는 '배우자'라고 대답한 응답이 가장 많았고, '레트장애 카페', '가족' 순으로 나타났다. 모의 기타의견으로는 '배우자', '친지', '의논할 상대가 없다'는 의견 순으로 나타났다. 이와 같이 자녀의문제 의논 상대에 대해서는 부모간에 다소 차이가 있는 것으로 나타났다.

<표 IV-4> 자녀의 문제 의논 상대

 문항	구분	1순위		2순위		3순위	
	<u> </u>	부	머	부	모	부	머
	교사	5(11.6)	6(14.0)	6(14.0)	14(32.6)	5(11.6)	6(14.0)
	의사	14(32.6)	11(25.6)	8(18.6)	8(18.6)	5(11.6)	7(16.3)
4. 자녀의 문제를 주로	친구	0(0.0)	1(2.3)	7(16.3)	0(0.0)	7(16.3)	6(14.0)
누구와 의논하십니	다른 부모	13(30.2)	16(37.2)	5(11.6)	7(16.3)	6(14.0)	9(20.9)
	종교지도자	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	1(2.3)	1(2.3)	1(2.3)
까?	전문가	5(11.6)	3(7.0)	8(18.6)	3(7.0)	6(14.0)	1(2.3)
(1, 2, 3순위)	기타	6(14.0)	6(14.0)	3(7.0)	3(7.0)	4(9.3)	1(2.3)
	무응답	0(0.0)	0(0.0)	6(14.0)	7(16.3)	9(20.9)	12(27.9)
	계	43(100.0)	43(100.0)	43(100.0)	43(100.0)	43(100.0)	43(100.0)

(5) 자녀의 잘못된 행동에 대한 다른 형제와의 훈육 정도

'자녀의 잘못된 행동에 대해 다른 형제 비해서 어떻게 훈육하십니까'라는 문항에서

<표 IV-5>에 제시되어 있듯이, 부에서는 65.1%, 모에서는 67.4%가 자녀의 잘못된 행동에 대해서 다른 형제보다 덜 엄하게 훈육하는 것으로 나타났다. 기타의견으로는 부모 모두 '형제가 없음'으로 나타났다. 이와 같이 자녀의 잘못된 행동에 대한 다른 형제와의 훈육정도에 대해서는 부모간에 별다른 차이가 나타나지 않았다.

<표 Ⅳ-5> 자녀의 잘못된 행동에 대한 다른 형제와의 훈육 정도

문항	구분	부	모
5. 자녀의 잘못된 행동에 대해 다른	더 엄하게 함	2(4.7)	1(2.3)
형제 비해서 어떻게 훈육하십니	덜 엄하게 함	28(65.1)	29(67.4)
	똑같이 함	7(16.3)	7(16.3)
까?	기타	6(14.0)	6(14.0)
(1개만 선택)	À	43(100.0)	43(100.0)

(6) 자녀가 가장 관심 있는 활동

'자녀가 어떤 활동에 가장 관심이 있습니까'라는 문항에 <표 IV-6>에 제시되어 있듯이, 부에서는 41.9% 가 'T.V보기'를 가장 관심 있어 한다고 응답하였고, 두 번째로 음악듣기(34.9%)에 가장 관심이 있는 것으로 나타났다. 모에서는 34.9%가' T.V보기'를 가장 관심 있어 한다고 응답하였고, 두 번째로 '음악듣기(37.2%)'로 나타났다. 기타의견으로는 부는 '놀이 트렘블린', '책보기', '손장난', '물놀이'라고 응답하였다. 모는 '좋아하는 만화 비디오나 동화 듣기', '주변 관찰하기', '물소리 듣기', '교사의 율동과 노래에 흥미를 보인다'고 답하였다. 이와 같이 자녀의 관심 있는 활동에 대해서는 부모간에 다소 차이가 있는 것으로 나타났다.

<표 Ⅳ-6> 자녀가 가장 관심 있는 활동

문항	구분	부	모
	책이나 동화듣기	3(7.0)	1(2.3)
	장난감 놀이	1(2.3)	0(0.0)
6. 자녀가 어떤 활동에 가장 관	음악듣기	15(34.9)	16(37.2)
심이 있습니까?	목욕하기	2(4.7)	4(9.3)
	군것질하기	0(0.0)	3(7.0)
(1개만 선택)	T.V보기	18(41.9)	15(34.9)
	기타	4(9.3)	4(9.3)
	계	43(100.0)	43(100.0)

(7) 자녀에게 가장 바라는 기대

'자녀에게 바라는 가장 큰 기대는 무엇입니까'라는 문항에 <표 IV-7>에 제시되어 있 듯이, 부에서는 '자녀가 심신이 건강하게 자라는 것'을 가장 기대한다고 65.1%가 응답하였으며, '생활인으로의 자립'을 23.3%로 나타났다. 모에서는 58.1%가 자녀가 '심신이 건강하게 자라는 것'을 가장 기대한다고 응답하였으며, 18.6%가 '생활인으로의 자립'을 다음 순으로 기대하는 것으로 나타났다. 기타의견으로는 부는 '의사소통이 되었으면 좋겠다'는 응답이 있었다. 모는 '보행과 섭식문제의 해결과 퇴행하지 않고 현상유지를 했으면 좋겠다'고 응답하였다. 이와 같이 자녀에게 가장 바라는 기대는 부모간에 별다른 차이가 나타나지 않았다.

<표 Ⅳ-7> 자녀에게 바라는 기대

문항	구분	부	모
	생활인으로의 자립	10(23.3)	8(18.6)
7. 자녀에게 바라는 가장 큰 기	지적 우수	4(9.3)	7(16.3)
	심신 건강	28(65.1)	25(58.1)
대는 무엇입니까?	별로 관심 없음	0(0.0)	1(2.3)
(1개만 선택)	기타	1(2.3)	2(4.7)
	A Parameter	43(100.0)	43(100.0)

(8) 자녀의 양육에서 가장 어려운 점

'자녀의 양육에서 가장 어려운 점은 무엇입니까'라는 문항에 <표 IV-8>에 제시되어 있듯이, 부에서는 '자녀를 돌봐줄 인력의 부족'이 53.5%로 나타났으며, '비장애아 형제 자매의 양육'이 11.6%로 나타났다. 모에서는 51.2%가 '자녀를 돌봐줄 인력의 부족'을 우선으로 응답하였으며, '비장애아 형제자매의 양육'을 18.6% 로 다음 순위로 응답하였다. 기타의견으로는 부는 '의사소통의 어려움', '치료시설의 결여의 어려움'을 들었다. 모는 '가사분담을 해줄 인력'이라고 답하였다. 이와 같이 자녀의 양육에서 가장 어려운점에서는 부모간에 별다른 차이가 나타나지 않았다.

<표 IV-8> 자녀의 양육에서 가장 어려운 점

문항	구분	부	모
	자녀 돌봐줄 인력	23(53.5)	22(51.2)
	경제적 어려움	8(18.6)	4(9.3)
8. 자녀의 양육에서 가장 어	이동수단	0(0.0)	0(0.0)
려운 점은 무엇입니까? (1개만 선택)	방과 후 교육기관 부족	2(4.7)	5(11.6)
	정보부족	3(7.0)	2(4.7)
	비 장애아 형제의 양육	5(11.6)	8(18.6)
	기타	2(4.7)	2(4.7)
	계	43(100.0)	43(100.0)

(9) 자녀의 양육시 가장 필요한 것

'자녀 양육시 가장 필요한 것은 무엇입니까'라는 문항에 <표 IV-9>에 제시되어 있듯이, 부에서는 '사후 자녀의 거취'가 46.5%로 '치료와 교육시설의 확충'이 25.6%로 응답하였다. 또한 '국가나 관련기관의 경제적 지원'이 다음 순위로 나타났다. 모에서는 53.5%가 '부모의 사후 자녀의 거취'가 가장 필요하다고 응답하였고 30.2%가 '치료와 교육시설의 확충'이 다음 순으로 필요한 것으로 응답하였다. 또한 부모 모두 '국가나 관련기관의 경제적 지원'이 다음 순위로 나타났다. 이와 같이 자녀의 양육시 가장 필요한 것에 대해서는 부모간에 별다른 차이가 나타나지 않았다.

<표 Ⅳ-9> 자녀 양육시 가장 필요한 것

문항	구분	부	모
	국가/기관의 경제적 지원	8(18.6)	6(14.0)
9. 자녀 양육시 가장 필	치료와 교육시설 확충	11(25.6)	13(30.2)
요한 것은 무엇입니	부모의 사후 자녀의 거취	20(46.5)	23(53.5)
까?	레트장애에 대한 정보	4(9.3)	1(2.3)
(1개만 선택)	기타	0(0.0)	0(0.0)
	계	43(100.0)	43(100.0)

(10) 자녀를 양육하면서 현재 가장 큰 관심사

'자녀를 양육하면서 현재 가장 큰 관심사는 무엇입니까'라는 문항에 <표 IV-10>에 제시되어 있듯이, 부에서는 '관련단체와의 교류를 통한 지원 확보'를 37.2%로 가장 높은 순위로 응답하였고, 다음 순위로 25.6%인 '레트장애 커뮤니티 사이트에서의 정보교류'를 다음 순위로 응답하였다. 모에서는 27.9%가 '관련단체와의 교류를 통한 지원 확보'를 가장 높 순위로 응답하였고, 다음 순위로 25.6%가 모두 '레트장애 커뮤니티 사이

트에서의 정보교류'를 다음 순위로 응답하였다. 기타의견으로는 '치료약 개발', '전문적인 치료를 통한 장애의 극복', '건강'이라고 답하였다. 모는 '건강'이라고 응답한 경우가가장 많았으며, 다른의견으로는 '치료재의 개발', '치료시설의 확충', '학교적응과 교육내용'이라고 답하였다. 이와 같이 자녀를 양육하면서 현재 가장 큰 관심사에 대해서는 부모간에 별다른 차이가 나타나지 않았다.

<표 Ⅳ-10> 자녀를 양육하면서 현재 가장 큰 관심사

문항	구분	부	모
	커뮤니티 사이트에서의 정보교류	11(25.6)	11(25.6)
10. 자녀를 양육하면서 현	레트부모협회의 정기모임/캠프/이벤트	5(11.6)	4(9.3)
재 가장 큰 관심사는	그룹홈 문제	8(18.6)	11(25.6)
무엇입니까?	관련단체와의 교류 통한 지원확보	16(37.2)	12(27.9)
(1개만 선택)	기타	3(7.0)	5(11.6)
	Л	43(100.0)	43(100.0)

2) 자녀의 교육 및 교육기관(어린이집, 유치원, 학교)

(1) 자녀의 주 교육기관

'자녀의 교육은 주로 어디에서 이루어지고 있습니까'라는 문항에 <표 IV-11>에 제시되어 있듯이, 부모 모두 특수교육기관에 다닌다는 응답이 72%, 일반교육기관(14%)과기타 교육기관에 다니지 않는다는 응답이 28%로 나타났다. 이와 같이 자녀의 주 교육기관에 대해서는 부모간에 별다른 차이가 나타나지 않았다.

<표 IV-11> 자녀의 주 교육기관

문항	구분	뿌	모
1. 자녀의 교육은 주로 어디에서 이	특수교육기관	31(72.0)	31(72.0)
	일반교육기관	6(14.0)	6(14.0)
루어지고 있습니까?	교육기관 다니지 않음	6(14.0)	6(14.0)
(1개만 선택)	계	43(100.0)	43(100.0)

다음 문항(2-8번 문항)의 결과는 교육기관에 다니는 37명의 자녀를 둔 부모에게만 응답하도록 하였다.

(2) 자녀의 교육기관에서 적응정도

'자녀는 교육기관에서 어느 정도 잘 적응하는 것 같습니까'라는 문항에 〈표 IV-12〉와 같이 부에서는 '잘 적응한다'가 45.9%로 가장 높았고, 그 다음으로 '그저 그렇다'가 35.1%로 높게 나타났다. 모에서도 '잘 적응한다'가 51.4%로 가장 높았고, 그 다음으로 '그저 그렇다'가 24.3%로 높게 나타났다. 이와 같이 자녀의 교육기관에서의 적응정도에 대해서는 부모간에 별다른 차이가 나타나지 않았다.

<표 Ⅳ-12> 자녀의 교육기관에서 적응정도

문항	구분	부 ¹⁾	모 ¹⁾
	매우 잘 적응한다	2(5.4)	3(8.1)
	잘 적응한다	17(45.9)	19(51.4)
2. 자녀는 교육기관에서 어느 정도	그저 그렇다	13(35.1)	9(24.3)
잘 적응하는 것 같습니까?	잘 적응하지 못한다	3(8.1)	1(2.7)
(1개만 선택)	적응이 어렵다	1(2.7)	4(10.8)
(1-112-2-17	무응답	1(2.7)	1(2.7)
	계	37(100.0)	37(100.0)

¹⁾ 자녀가 교육기관에 다니는 부/모.

(3) 자녀가 다니는 교육기관에서 보완되어야 할 사항

'자녀가 다니는 교육기관에서 보완되어야 할 것은 무엇이라고 생각하십니까'라는 문항에 <표 IV-13>에 제시되어 있듯이, 부에서는 1순위로 '시설의 확충'과 '교사당 적정수준의 학생 수'가 24.3%로 높게 나타났으며, 2순위는 '시설의 확충'이 24.3%, 3순위로는 '교사의 전문적 자질'이 27.0%로 높게 나타났다. 모에서는 1순위로는 '교사당 적정수준의 학생 수'가 32.4%로 높게 나타났으며, 2순위로는 '교사의 전문적 자질'이 29.7%로 높았고, 3순위에서도 '교사의 전문적 자질'이 27.0%로 높게 나타났다. 기타의견으로는 부는 '국가적 지원'이 보완되어야 한다고 응답하였다. 모는 '개별화교육프로그램'이라고 응답하였다. 이와 같이 자녀가 다니는 교육기관에서 보완되어야 할 사항에 대해서는 부모간에 다소 차이가 있는 것으로 나타났다.

<표 Ⅳ-13> 자녀가 다니는 교육기관에서 보완되어야 할 사항

문항		구분	1순위		2순위		3순위	
		구조	부 ¹⁾	모 ¹⁾	부 ¹⁾	모1)	부 ¹⁾	모1)
	시설의 확충	9(24.3)	6(16.2)	9(24.3)	9(24.3)	8(21.6)	8(21.6)	
3.	자녀가 다 니는 교육기	교육의 방법	2(5.4)	7(18.9)	8(21.6)	6(16.2)	8(21.6)	4(10.8)
	관에 서 보	교사의 전문적 자질	7(18.9)	7(18.9)	7(18.9)	11(29.7)	10(27.0)	10(27.0)
	완 되어야 할 것은 무	교육프로그램	7(18.9)	3(8.1)	7(18.9)	7(18.9)	5(13.5)	8(21.6)
	할 것은 포 엇이라고 생	교사당 적정수준학생수	9(24.3)	12(32.4)	4(10.8)	1(2.7)	4(10.8)	3(8.1)
	각하십니까? (1, 2, 3순 위)	기타	2(5.4)	1(2.7)	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)
		무응답	1(2.7)	1(2.7)	2(5.4)	3(8.1)	2(5.4)	4(10.8)
		Й	37(100.0)	37(100.0)	37(100.0)	37(100.0)	37(100.0)	37(100.0)

¹⁾ 자녀가 교육기관에 다니는 부/모.

(4) 자녀의 담당교사와의 면담회수

'자녀의 담당교사와는 어느 정도 자주 만나십니까'라는 문항에 <표 IV-14>에 제시되어 있듯이, 부에서는 '거의 만나지 않는다'가 37.8%로 가장 높게 나타났으며, 다음으로 '거의 매일'이 32.4%로 높게 나타났다. 모에서는 '거의 매일'이 51.4%로 가장 높게 나타남을 알 수 있으며, 다음으로 '일주일에 1번 정도'가 21.6%가 나타났다. 기타의견으로는 모의 응답으로 '주 2회', '주 3회'라고 응답하였다. 이와 같이 자녀의 담당교사와의면당회수에 대해서는 부모간에 별다른 차이가 나타나지 않았다.

<표 Ⅳ-14> 담당교사와의 면담회수

문항	구분	부 ¹⁾	모 ¹⁾
	거의 매일	12(32.4)	19(51.4)
	일주일에 1번 정도	6(16.2)	8(21.6)
	한달에 1번 정도	2(5.4)	5(13.5)
4. 자녀의 담당교사와는 어느 정	반년에 1번 정도	1(2.7)	2(5.4)
도 자주 만나십니까?	일 년에 1번 정도	1(2.7)	0(0.0)
(1개만 선택)	거의 만나지 않는다	14(37.8)	0(0.0)
· · · · ·	기타	0(0.0)	2(5.4)
	무응답	1(2.7)	1(2.7)
	계	37(100.0)	37(100.0)

¹⁾ 자녀가 교육기관에 다니는 부/모.

(5) 자녀의 담당교사와의 면담 이유

'자녀의 담당교사는 주로 무엇 때문에 만나십니까'라는 문항에 <표 IV-15>에 제시되

어 있듯이, 부에서는 1순위로 '적응문제'와 '기타'가 각각 27.0%, 24.3%로 높게 나타났으며, 2순위로는 '무응답'이 40.5%로 높게 나타났고, 3순위도 '무응답'이 43.2%로 높게 나타났다. 모에서는 1순위로 '적응문제'와 '통학문제'가 32.4%로 높게 나타났으며, 2순위는 '건강문제'가 29.7%로 높게 나타났다. 또한 3순위는 '학교행사'가 29.7%로 높게 나타남을 알 수 있다. 기타의견에서 부는 가장 많은 응답으로 '모가 모든 일을 맡아서 하기 때문에 만날 기회가 없다'고 하였다. 모는 '점심식사 보조하러 갈 때'라고 응답하였다. 이와 같이 자녀의 담당교사와의 면담이유에 대해서는 부모간에 다소 차이가 나타났다.

<표 Ⅳ-15> 자녀의 담당교사와의 면담이유

므하	구분	1순위		2순위		3순위	
문항	十正	부 ¹⁾	모 ¹⁾	부 ¹⁾	모 ¹⁾	부	모 ¹⁾
	학업문제	1(2.7)	3(8.1)	2(5.4)	2(5.4)	3(8.1)	6(16.2)
	교우문제	0(0.0)	0(0.0)	4(10.8)	1(2.7)	1(2.7)	1(2.7)
5.자녀의 담당교사는	적응문제	10(27.0)	12(32.4)	6(16.2)	6(16.2)	3(8.1)	6(16.2)
주로 무엇 때문에	학교행사	2(5.4)	1(2.7)	6(16.2)	7(18.9)	3(8.1)	11(29.7)
	통학문제	8(21.6)	12(32.4)	0(0.0)	3(8.1)	4(10.8)	1(2.7)
만나십니까?	건강문제	5(13.5)	6(16.2)	3(8.1)	11(29.7)	7(18.9)	6(16.2)
(1, 2, 3순위)	기타	9(24.3)	2(5.4)	1(2.7)	1(2.7)	0(0.0)	0(0.0)
	무응답	2(5.4)	1(2.7)	15(40.5)	6(16.2)	16(43.2)	6(16.2)
	계	37(100.0)	37(100.0)	37(100.0)	37(100.0)	37(100.0)	37(100.0)

¹⁾ 자녀가 교육기관에 다니는 부/모.

(6) 자녀가 다니는 교육기관에게 바라는 중점 교육사항

'자녀가 다니는 교육기관에서 자녀에게 어떤 교육을 중점적으로 해주시길 바랍니까'라는 문항에 <표 IV-16>에 제시되어 있듯이, 부에서는 1순위로 '소/대 근육 향상 훈련'이 40.5%로 높게 나타났으며, 2순위는 '인지능력 향상 훈련'이 24.3%로 높게 나타났고, 3순위도 '인지능력 향상 훈련'이 29.7%로 높게 나타남을 알 수 있다. 모에서는 1순위와 2순위가 '소/대 근육 향상 훈련'이 32.4%로 높게 나타났으며, 3순위는 '인지능력향상 훈련'과 '의사소통능력 훈련'이 각각 29.7%, 27.0%로 높게 나타났다. 기타의견으로는 부는 '보낸지 얼마 안 되어 모르겠다'는 응답이 있었다. 모는 '안전에 관한 부분'이라고 응답하였다. 이와 같이 자녀가 다니는 교육기관에서 중점적으로 해주기 바라는사항에 대해서는 부모간에 별다른 차이가 나타나지 않았다.

<표 Ⅳ-16> 자녀가 다니는 교육기관에게 바라는 중점 교육사항

	78	그 나 1순위		2순위		3순위	
문항	구분	부 ¹⁾	모 ¹⁾	부 ¹⁾	모 ¹⁾	부 ¹⁾	모 ¹⁾
	의사소통능력	7(18.9)	6(16.2)	8(21.6)	9(24.3)	5(13.5)	10(27.0)
^ TII471 CII IL 70	소/대근육 향상	15(40.5)	12(32.4)	7(18.9)	12(32.4)	4(10.8)	4(10.8)
6. 자녀가 다니는 교육	배변	6(16.2)	10(27.0)	8(21.6)	9(24.3)	8(21.6)	3(8.1)
기관에서 자녀에게	일상생활	4(10.8)	2(5.4)	2(5.4)	2(5.4)	3(8.1)	4(10.8)
어떤 교육을 중점	인지능력 향상	4(10.8)	4(10.8)	9(24.3)	4(10.8)	11(29.7)	11(29.7)
적으로 해주시길	사회성향상	0(0.0)	1(2.7)	1(2.7)	0(0.0)	2(5.4)	3(8.1)
바랍니까?	기타	0(0.0)	1(2.7)	0(0.0)	0(0.0)	1(2.7)	0(0.0)
(1, 2, 3순위)	무응답	1(2.7)	1(2.7)	2(5.4)	1(2.7)	3(8.1)	2(5.4)
	계	37(100.0)	37(100.0)	37(100.0)	37(100.0)	37(100.0)	37(100.0)

¹⁾ 자녀가 교육기관에 다니는 부/모.

(7) 자녀의 교육에서 가장 어려운 문제

'자녀의 교육에서 가장 어려운 문제는 무엇입니까'라는 문항에 <표 IV-17>에 제시되어 있듯이, 부에서는 '경제적인 문제'가 37.8%로 가장 높게 나타났으며, 다음으로 '교육시설의 부족'이 29.7%로 높게 나타났다. 모에서는 '교육시설의 부족'이 35.1%로 가장 높게 나타났으며, 다음으로 '자녀의 능력부족'과 '경제적인 문제'가 24.3%로 높게 나타났다. 기타의견으로는 부는 '레트장애에 맞는 치료기관의 부족'이 가장 어려운 문제라고 답하였다. 모는 '자녀와 본인의 건강'이라고 응답하였다. 이와 같이 자녀의 교육에서 가장 어려운 문제에대해서는 부모간에 다소 차이가 있는 것으로 나타났다.

<표 Ⅳ-17> 자녀의 교육에서 가장 어려운 문제

문항	구분	부 ¹⁾	모 ¹⁾
	교육시설의 부족	11(29.7)	13(35.1)
	자녀의 능력부족	7(18.9)	9(24.3)
	교사의 자질부족	1(2.7)	0(0.0)
7. 자녀의 교육에서 가장 어려	경제적인 문제	14(37.8)	9(24.3)
운 문제는 무엇입니까?	부모의 능력부족	2(5.4)	4(10.8)
(1개만 선택)	교사와 의사소통	0(0.0)	0(0.0)
(, ,, = = .,	기타	1(2.7)	1(2.7)
	무응답	1(2.7)	1(2.7)
	계	37(100.0)	37(100.0)

¹⁾ 자녀가 교육기관에 다니는 부/모.

(8) 자녀의 교육을 위해 정보를 얻는 곳

'자녀의 교육을 위한 정보는 어디에서 얻습니까'라는 문항에 <표 IV-18> 에 제시되

어 있듯이, 부에서는 1순위는 '레트부모회 커뮤니티 사이트'가 48.6%로 높게 나타났으며, 2순위는 '인터넷 사이트'가 45.9%, 3순위도 '인터넷사이트'가 24.3%로 높게 나타남을 알 수 있다. 모에서는 1순위는 '교사나 전문가'가 48.6%로 높게 나타났으며, 2순위는 '인터넷 사이트'가 29.7%, 3순위는 '무응답'이 24.3%로 높게 나타났다. 기타의견으로는 부는 '아내나 주변지인', '정보가 거의 없다'고 응답하였다. 모든 모두 '다른 장애아엄마'라고 응답하였다. 이와 같이 자녀의 교육을 위해 정보를 얻는 곳에 대해서는 부모간에 다소 차이가 있는 것으로 나타났다.

<표 Ⅳ-18> 자녀의 교육을 위해 정보를 얻는 곳

 문항	구분 1순위		:위	2순위		3순위	
正8 	十正	부 ¹⁾	모 ¹⁾	부 ¹⁾	모 ¹⁾	부 ¹⁾	모 ¹⁾
	매스컴	2(5.4)	0(0.0)	1(2.7)	0(0.0)	2(5.4)	4(10.8)
	인터넷사이트	6(16.2)	4(10.8)	17(45.9)	11(29.7)	9(24.3)	7(18.9)
8. 자녀의 교육을	레트부모회사이트	18(48.6)	11(29.7)	6(16.2)	9(24.3)	2(5.4)	8(21.6)
위한 정보는 어	연구자료/ 단행본	1(2.7)	1(2.7)	0(0.0)	3(8.1)	6(16.2)	1(2.7)
디에서 얻습니 까?	교사/ 전문가	7(18.9)	18(48.6)	4(10.8)	4(10.8)	8(21.6)	6(16.2)
	기타	2(5.4)	2(5.4)	2(5.4)	3(8.1)	2(5.4)	2(5.4)
(1, 2, 3순위)	무응답	1(2.7)	1(2.7)	7(18.9)	7(18.9)	8(21.6)	9(24.3)
	계	37(100.0)	37(100.0)	37(100.0)	37(100.0)	37(100.0)	37(100.0)

¹⁾ 자녀가 교육기관에 다니는 부/모.

3) 자녀의 치료 및 의료기관(병원)

(1) 자녀의 치료의 주 치료기관

'자녀의 치료는 주로 어디에서 이루어지고 있습니까'라는 문항에 <표 IV-19>에 제시되어 있듯이, 부에서는 '국/공립 병원(37.2%)', '사립대학병원(37.2%)', '개인병원(23.3%'), '기타(2.3%)' 순으로 응답하였고, 모에서는 '국/공립병원(46.5%'), '사립대학병원(27.9%)', '개인병원(18.6%)', '기타(7%)' 순으로 응답하였다. 기타의견으로는 부모 모두 '현재는 치료를 받지 않음', '민간요법', '복지관'이라고 응답하였다. 이와 같이 자녀의 주 치료기관에 대해서는 부모간에 별다른 차이가 나타나지 않았다.

<표 IV-19> 자녀의 주 치료기관

문항	구분	부	모
 1. 자녀의 치료는 주로	국/공립병원(대학병원포함)	16(37.2)	20(46.5)
어디에서 이루어지고	사립대학병원	16(37.2)	12(27.9)
	개인병원	10(23.3)	8(18.6)
있습니까?	기타	1(2.3)	3(7.0)
(1개만 선택)	Л	43(100.0)	43(100.0)

(2) 자녀의 진단을 위해 받은 검사

'자녀의 진단을 위해서 어떤 검사를 받았습니까'라는 문항에 <표 IV-20>에 제시되어 있듯이, 부에서는 27%가 '피검사(염색체, 유전자 검사 포함)'와 '뇌파검사'가 27%로 높게 나타났으며, 모에서는 28%가 '피검사(염색체, 유전자 검사 포함)'와 '뇌파검사'가 24%로 높게 나타남을 알 수 있다. 기타의견으로는 부모 모두 'MRI검사를 받았다'는 의견이 가장 많았으며, '24시간 심전도 검사를 받았다'는 의견도 있었다. 이와 같이 자녀의 진단을 위해서 받은 검사에 대해서는 부모간에 별다른 차이가 나타나지 않았다.

<표 IV-20> 진단을 위해 받은 검사(중복응답)

문항	구분	부	모
	면접	21(16.6)	24(16.0)
2. 자녀의 진단을 위해서	피검사(염색체, 유전자 검사포함)	37(27.0)	42(28.0)
어떤 검사를 받았습	소변검사	16(12.0)	19(13.0)
	뇌파검사	37(27.0)	36(24.0)
니까?	x-ray 검사	17(12.4)	19(13.0)
(중복응답)	기타	8(6.0)	9(6.0)
	계	133(100.0) ¹⁾	149(100.0) ¹⁾

¹⁾ 중복응답한 결과임.

(3) 자녀가 의료기관을 찾는 증상

'자녀는 어떤 증상으로 의료기관을 찾습니까'라는 문항에 <표 IV-21>에 제시되어 있 듯이, 부에서는 1순위로 '경련(경기) 등 신경외과 문제'가 32.6%로 높게 나타났으며, 2 순위는 '정기검진'과 '무응답'이 23.3%로 높게 나타났고, 3순위는 '무응답'이 30.2%로 높게 나타남을 알 수 있었다. 모에서는 1순위로 '경련(경기) 등 신경외과 문제'가 32.6%로 높게 나타났으며, 2순위는 '정기검진'이 20.9%로 높게 나타났다. 또한 3순위로는 '무응답'이 27.9%로 높게 나타났다. 기타의견으로는 부모 모두 '물리치료, 작업치료, 언어

치료 등 재활치료의 목적으로 찾는다'는 의견이 가장 많았고, 다른의견으로는 '보조기 관련, 수면장애, 섭식문제, 약을 처방 받기 위해서'라고 응답하였다. 이와 같이 자녀가 의료기관을 찾는 증상에 대해서는 부모간에 별다른 차이가 나타나지 않았다.

<표 IV-21> 의료기관을 찾은 증상

문항 구분		1순위		2순위		3순위	
	十正	부	머	파	모	뿌	모
	정기검진	8(18.6)	9(20.9)	10(23.3)	9(20.9)	7(16.3)	6(14.0)
3. 자녀는 어떤	내과문제	7(16.3)	8(18.6)	9(20.9)	8(18.6)	7(16.3)	7(16.3)
증상으로 의	신경외과문제	14(32.6)	14(32.6)	7(16.3)	8(18.6)	5(11.6)	6(14.0)
료기관을 찾 습니까?	정형외과문제	10(23.3)	9(20.9)	7(16.3)	8(18.6)	8(18.6)	8(18.6)
(1, 2, 3 순	기타	4(9.3)	3(7.0)	0(0.0)	2(4.7)	3(7.0)	4(9.3)
위)	무응답	0(0.0)	0(0.0)	10(23.3)	8(18.6)	13(30.2)	12(27.9)
	계	43(100.0)	43(100.0)	43(100.0)	43(100.0)	43(100.0)	43(100.0)

(4) 자녀가 의료기관에서 받고 있는 치료

'자녀는 의료기관에서 어떤 치료를 받고 있습니까'라는 문항에 <표 IV-22>에 제시되어 있듯이, 부에서는 '물리치료(31%)'와 '작업치료(24%), 약물치료17%)'의 순으로 나타났다. 모에서는 '물리치료(30%)', '작업치료(24%)', '약물치료(22%)'의 순으로 나타났다. 기타의견으로는 부모 모두 '정기검진, 음악치료, 미술치료, 감각치료, 인지치료, 물리치료, 수치료, 전기치료, 침술(한의원)', '의료기관에서는 없다'고 응답하였다. 이와 같이자녀가 의료기관에서 받고 있는 치료에 대해서는 부모간에 별다른 차이가 나타나지 않았다.

<표 Ⅳ-22> 자녀가 의료기관에서 받고 있는 치료(중복응답)

문항	구분	부	모
	약물치료	15(17.0)	20(22.0)
	언어치료	11(12.0)	11(12.0)
4. 자녀는 의료기관에서 어떤	정형외과치료	6(7.0)	3(3.0)
치료를 받고 있습니까?	물리치료	27(31.0)	26(30.0)
(중복응답)	작업치료	21(24.0)	21(24.0)
(3 .32,	기타	8(9.0)	8(9.0)
	계	88(100.0) ¹⁾	89(100.0) ¹⁾

¹⁾ 중복응답한 결과임.

(5) 자녀의 의료기관 방문회수

'자녀의 의료기관은 어느 정도 자주 갑니까'라는 문항에 <표 IV-23>에 제시되어 있 듯이, 부에서는 '일주일에 2번 정도(32.6%)'라고 응답하였고, '일주일에 두 번 정도' 방문한다는 응답이 32.6%로 나타났다. 또한 '한 달에 한번 정도'라고 응답이 18.6%, '거의 매일'이라고 응답이 18.6%로 나타났다. 모에서는 '일주일에 2번 정도(32.6%)'라고 응답하였고, 또한 한 달에 한번 정도라고 응답이 16.3%, 거의 매일이라고 응답한 14.0%로나타났다. 기타 의견으로는 부모 모두 '주3회'와 '3달에 1번'이라고 응답한 부모가 가장많았고, '진단 후 가지 않는다'는 응답도 있었다. 이와 같이 자녀의 의료기관 방문회수에 대해서는 부모간에 별다른 차이가 나타나지 않았다.

<표 Ⅳ-23> 자녀의 의료기관 방문회수

문항	구분	부	모
	거의 매일	8(18.6)	6(14.0)
	일주일에 2번 정도	14(32.6)	14(32.6)
5. 자녀의 의료기관은 어느 정도	일주일에 1번 정도	2(4.7)	2(4.7)
자주 갑니까?	한 달에 1번 정도	8(18.6)	7(16.3)
–	두 달에 1번 정도	2(4.7)	3(7.0)
(1개만 선택)	반년에 1번 정도	4(9.3)	5(11.6)
	기타	5(11.6)	6(14.0)
	계	43(100.0)	43(100.0)

(6) 자녀의 의료기관에서의 월 치료비용

'자녀의 의료기관에서의 월 치료비용은 어느 정도 입니까'라는 문항에 <표 IV-24>에 제시되어 있듯이, 부에서는 '10만원 이하(51.2%)', '11~20만원(23.3%)', '21~30만원(9.3%)', '31~40만원' 순으로 나타났다. 모에서는 '10만원 이하(51.2%)', '11~20만원(25.6%)', '31~40만원(7%)', '41~50만원(4.7%)', '60만원 이상(7%)'로 나타났다. 이와 같이 자녀의 의료기관에서 월 치료비용에 대해서는 부모간에 별다른 차이가 나타나지 않았다.

<표 Ⅳ-24> 자녀의 의료기관에서 월 치료비용

문항	구분	부	모
	10만원 이하	22(51.2)	22(51.2)
	11~20만원	10(23.3)	11(25.6)
6. 자녀의 의료기관에서의 월 치료	21~30만원	4(9.3)	1(2.3)
비용은 어느 정도 입니까?	31~40만원	2(4.7)	3(7.0)
	41~50만원	1(2.3)	2(4.7)
(1개만 선택)	51~60만원	1(2.3)	1(2.3)
	60만원 이상	3(7.0)	3(7.0)
	ı	43(100.0)	43(100.0)

(7) 자녀의 병원치료를 위해 국가나 관련기관으로부터 받는 연 가 지원금

'자녀의 병원치료를 위해 연간 국가나 관련기관으로부터 어느 정도의 지원을 받고 계십니까'라는 문항에 <표 IV-25>에 제시되어 있듯이, 부에서는 '전혀 지원을 받지 못한다'는 응답이 46.5%, '10만원 이하'는 25.6%, '40만원 이상'이 14%, '11~20만원'은 11.6%, '31~40만원'이 2.3%로 나타났다. 모에서는 '전혀 지원을 받지 못한다'는 응답이 44.2%, '10만원 이하'가 27.9%, '11~20만원'이 14%, '40만원 이상'이 11.6%, '31~40만원'이 2.3%로 나타났다. 이와 같이 자녀의 병원치료를 위해 국가나 관련기관으로 부터 받는 지원금에 대해서는 부모간에 별다른 차이가 나타나지 않았다.

<표 Ⅳ-25> 자녀의 치료를 위해 국가나 관련기관으로부터 받는 연간 지원금^D

문항	구분	부	모
7. 자녀의 병원치료를 위해 연	지원 받지 못함	20(46.5)	19(44.2)
	10만원 이하	11(25.6)	12(27.9)
간 국가나 관련기관으로부	11~20만원	5(11.6)	6(14.0)
터 어느 정도의 지원을 받고	21~30만원	0(0.0)	0(0.0)
계십니까?	31~40만원	1(2.3)	1(2.3)
(1개만 선택)	40만원 이상	6(14.0)	5(11.6)
	계	43(100.0)	43(100.0)

¹⁾ 국가나 희귀·난치성 질환협회나 대기업 등에서 받는 지원금으로 개인이 직접 지원하거나 한 국레트증후군협회를 통해서 받는 지원금을 의미한다.

(8) 자녀의 건강 중에서 가장 염려가 되는 부분

'자녀의 건강 중에서 염려가 되는 부분은 어떤 것입니까'라는 문항에 <표 IV-26>에 제시되어 있듯이, 부에서는 1순위로 '경련(경기)등 신경외과적 문제'가 41.9%로 높게

나타났으며, 2순위는 '척추측만 등 정형외과적 문제'가 30.2%로 높게 나타났고, 3순위는 '배변문제'와 '섭식(영양)문제'가 각각 25.6%, 23.3%로 높게 나타났다. 모에서는 1순위로 '경련(경기)등 신경외과적 문제'가 41.9%로 높게 나타났으며, 2순위는 '척추측만등 정형외과적 문제'가 30.2%로 높게 나타났다. 또한 3순위는 '배변문제'와 '섭식(영양)문제'가 각각 27.9%, 23.3%로 높게 나타나 부와 비슷한 결과를 보이고 있다. 이와 같이 자녀의 건강 중에서 가장 염려가 되는 부분에 대해서는 부모간에 별다른 차이가 나타나지 않았다.

<표 IV-26> 자녀 건강 중에서 가장 염려가 되는 부분

문항	구분 1순위		2순위		3순위		
E8	TE	부	모	바	모	护	모
	신경외과	18(41.9)	18(41.9)	7(16.3)	10(23.3)	7(16.3)	5(11.6)
	섭식(영양)	5(11.6)	6(14.0)	8(18.6)	8(18.6)	10(23.3)	10(23.3)
8. 자녀의 건강 중에	정형외과	13(30.2)	13(30.2)	13(30.2)	13(30.2)	7(16.3)	6(14.0)
서 염려가 되는	수면문제	0(0.0)	1(2.3)	5(11.6)	3(7.0)	1(2.3)	3(7.0)
부분은 어떤 것입	호흡문제	3(7.0)	2(4.7)	5(11.6)	3(7.0)	5(11.6)	6(14.0)
니까?	배변문제	4(9.3)	3(7.0)	4(9.3)	5(11.6)	11(25.6)	12(27.9)
(1, 2, 3 숭위)	기타	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)
	무응답	0(0.0)	0(0.0)	1(2.3)	1(2.3)	2(4.7)	1(2.3)
	계	43(100.0)	43(100.0)	43(100.0)	43(100.0)	43(100.0)	43(100.0)

(9) 자녀의 치료 후 변화정도

'자녀가 치료 후에 어느 정도 변화가 있었습니까'라는 문항에 <표 IV-27>에 제시되어 있듯이, 부에서는 74.4%가 '그저 그렇다'고 응답하였고, 25.6%가 '좋아졌다'고 응답하였다. 모에서는 79.1%가 '그저 그렇다'고 응답하였고, 18.6%가 '좋아졌다'고 응답하였다. 이와 같이 자녀의 치료 후 변화정도에 대해서는 부모간에 별다른 차이가 나타나지 않았다.

<표 Ⅳ-27> 자녀의 치료 후 변화정도

문항	구분	부	모
	매우 좋아졌다	0(0.0)	0(0.0)
9. 자녀가 치료 후에 어느 정도	좋아졌다	11(25.6)	8(18.6)
변화가 있었습니까?	그저 그렇다	32(74.4)	34(79.1)
	나빠졌다	0(0.0)	1(2.3)
(1개만 선택)	매우 나빠졌다	0(0.0)	0(0.0)
	계	43(100.0)	43(100.0)

(10) 자녀가 다니는 의료기관에서 보완되어야 할 점

'자녀가 치료 받는 의료기관에서 보완되어야 할 점은 무엇입니까'라는 문항에 <표 IV-28>에 제시되어 있듯이, 부에서는 1순위로 '치료의 방법'과 '시설의 확충'이 각각 23.3%, 20.9%로 높게 나타났으며, 2순위는 '장애아동에 관한 관심', '전문가의 자질', '치료의 방법'이 각각 20.9%, 18.6%, 18.6%로 높게 나타났다. 또한 3순위는 '전문가의 자질'이 20.9%로 높게 나타났다. 모에서는 1순위로 '치료의 방법'과 '전문가의 자질', '장애아동에 관한 관심'이 각각 23.3%, 23.3%, 20.9%로 높게 나타났으며, 2순위는 '치료의 방법'이 32.6%로 높게 나타났고, 3순위는 '시설의 확충'이 25.6%로 높게 나타났다. 기타의견으로는 부는 '성의가 부족하다'는 응답과 '잘 모르겠다'는 응답이 나타났다. 모는 '치료기회의 확대'와 '부모가 치료 장면을 잘 볼 수 있도록 오픈된 치료실'이라고 응답하였다. 이와 같이 자녀를 양육하면서 현재 가장 큰 관심사에 대해서는 부모간에 별다른 차이가 나타나지 않았다.

<표 Ⅳ-28> 자녀가 다니는 의료기관에서 보완되어야 할 점

모하	그브	1순위		2순위		3순위	
문항 구분		부	모	부	모	부	모
	시설 확충	9(20.9)	5(11.6)	4(9.3)	4(9.3)	6(14.0)	11(25.6)
	치료 방법	10(23.3)	10(23.3)	8(18.6)	14(32.6)	5(11.6)	6(14.0)
10. 자녀가 치료 받	전문가 자질	7(16.3)	10(23.3)	8(18.6)	7(16.3)	9(20.9)	5(11.6)
는 의료기관에	아동에 관한 관심	7(16.3)	9(20.9)	9(20.9)	7(16.3)	5(11.6)	8(18.6)
서 보완되어야 할 점은 무엇입	명확하게 설명	0(0.0)	0(0.0)	3(7.0)	5(11.6)	7(16.3)	3(7.0)
될 점단 무엇합니 기까?	짧은 진료시 시간	7(16.3)	7(16.3)	6(14.0)	3(7.0)	3(7.0)	6(14.0)
(1, 2, 3순위)	기타	3(7.0)	2(4.7)	0(0.0)	0(0.0)	2(4.7)	0(0.0)
	무응답	0(0.0)	0(0.0)	5(11.6)	3(7.0)	6(14.0)	4(9.3)
	계	43(100.0)	43(100.0)	43(100.0)	43(100.0)	43(100.0)	43(100.0)

4) 자녀의 기타 관련 치료와 치료기관

(1) 자녀의 기타 관련 주 치료기관

'자녀의 기타 관련 치료는 주로 어디에서 이루어지고 있습니까'라는 문항에 <표 IV -29>에 제시되어 있듯이, 부에서는 자녀의 기타 관련치료기관으로 37.2%가 '사설치료센터'에 다닌다고 응답하였고, '기타 관련 치료기관에 다니지 않는다'는 응답이 30.2%로 나타났다. 다음 순위로는 '장애인복지관'에 다닌다는 응답이 25.6%로 나타났다. 모에서는 34.9%가 '사설치료센터'에 다닌다고 응답하였고, '기타 관련 치료기관에 다니지 않는다'는 응답이 30.2%로 나타났다. 다음 순위로는 '장애인복지관'에 다닌다는 응답이 23.3%로 나타났다. 기타의견으로는 부모 모두 '민간요법으로 접골이나 교정을 받는다'는 의견이 있었다. 이와 같이 자녀의 기타 관련 주 치료기관에 대해서는 부모간에 별다른 차이가 나타나지 않았다.

<표 Ⅳ-29> 자녀의 기타 관련 주 치료기관

문항	구분	부	모
	장애인복지관	11(25.6)	10(23.3)
1. 자녀의 기타 관련 치료는 주	대학부설 치료센터	2(4.7)	2(4.7)
로 어디에서 이루어지고 있	사설 치료센터	16(37.2)	15(34.9)
습니까?	다니지 않음	13(30.2)	13(30.2)
(1개만 선택)	기타	1(2.3)	3(7.0)
	계	43(100.0)	43(100.0)

다음 문항(2-8문항)은 기타 관련 치료시설에 다니지 않는 자녀를 둔 부모를 제외한 결과이다.

(2) 자녀가 다니는 기타 관련 치료기관에서 받는 치료

'자녀는 기타 관련 치료기관에서 어떤 치료를 받고 있습니까'라는 문항에 <표 IV -30>에 제시되어 있듯이, 부에서는 '물리치료28%)', '작업치료(27%)', '감각통합치료 (16%)', '언어치료(12%)', '음악치료(9%'), '기타(6%)', '승마치료(2%)'로 응답하였다. 모에서는 '물리치료(24%)', '작업치료(19.7%)', '감각통합치료(14%)', '기타치료(14%)', '언어치료(12.7%)', '음악치료(10%)', '승마치료(5.6%)'로 나타났다. 기타의견으로는 부모 모두 '인지치료'를 받는다는 의견이 2명, '수치료', '한의원 치료(접골, 교정)', '심리치료', '미술

치료'를 받는 다는 의견이 각 1명씩으로 나타났다. 이와 같이 자녀가 다니는 기타 관련 치료기관에서 받는 치료에 대해서는 부모간에 별다른 차이가 나타나지 않았다.

<표 IV-30> 자녀가 다니는 기타 관련 치료기관에서 받는 치료(중복응답)

문항	구분	부 ¹⁾	모 ¹⁾
	언어치료	8(12.0)	9(12.7)
	물리치료	19(28.0)	17(24.0)
2. 자녀는 기타 관련 치료기관에	작업치료	18(27.0)	14(19.7)
서 어떤 치료를 받고 있습니	음악치료	6(9.0)	7(10.0)
까?	감각·통합치료	11(16.0)	10(14.0)
(중복응답)	승마치료	2(2.0)	4(5.6)
	기타	4(6.0)	10(14.0)
	계	68(100.0) ²⁾	71(100.0) ²⁾

¹⁾ 자녀가 기타 관련 치료기관에 다니는 경우.

(3) 자녀의 기타 관련 치료기관의 치료 회수

'자녀의 기타 관련 치료기관은 어느 정도 자주 갑니까'라는 문항에 <표 IV-31>에 제시되어 있듯이, 부에서는 '일주일에 2번 정도(43.3%)'가 가장 높게 나타났고, '일주일에 1번 정도(6.7%)', '한 달에 2번 정도'와 '한 달에 1번 정도' 그리고 '기타'가 각각 3.3%로 나타났다. 모에서는 '일주일에 2번 정도(43.3%)'가 가장 높게 나타났고, '일주일에 1번 정도(6.7%)', '한 달에 2번 정도'와 '한 달에 1번 정도' 그리고 '기타'가 각각 3.3%로 나타났다. 이와 같이 자녀기타 관련 치료기관 방문회수에 대해서는 부모간에 별다른 차이가 나타나지 않았다.

<표 Ⅳ-31>자녀의 기타 관련 치료기관의 치료회수

		문항			구분	부 ¹⁾	모 ¹⁾
					거의 매일	9(30.0)	9(30.0)
					일주일에 3번 정도	3(10.0)	4(13.3)
3.	자녀의	기타	관련	치료	일주일에 2번 정도	13(43.3)	13(43.3)
	기관은	어느	정도	자주	일주일에 1번 정도	2(6.7)	2(6.7)
	갑니까?	1			한 달에 2번 정도	1(3.3)	1(3.3)
	(1개만				한 달에 1번 정도	1(3.3)	0(0.0)
	•	.,			기타	1(3.3)	1(3.3)
					계	30(100.0)	30(100.0)

¹⁾ 자녀가 기타 관련 치료기관에 다니는 부/모.

²⁾ 중복응답한 결과임.

(4) 자녀의 담당치료(교사)사와의 면담 회수

'자녀의 담당치료(교사)사와는 어느 정도 자주 만나십니까'라는 문항에 <표 IV-32>에 제시되어 있듯이, 부에서는 '거의 만나지 않음(23.3%)', '일주일에 1번 정도(23.3%)', '거의 매일(16.7%)', '기타(16.7%)', '반년에 1번 정도(6.7%)', '일 년에 1번 정도(3.3%)'로 나타났다. 모에서는 '일주일에 1번 정도(40.1%)', '기타(26.7%)', '거의 매일(16.7%)', '한 달에 1번 정도(10%)', '반년에 1번 정도(3.3%)'로 나타났다. 기타의견으로는 부는 '모가데리고 다닌다'는 의견이 4명으로 나타났다. 모는 '주 2회'가 6명, '주 3회'가 1명이라고 응답하였다. 이와 같이 자녀의 담당치료(교사)와의 면담회수에 대해서는 부모간에 다소 차이가 있는 것으로 나타났다.

<표 Ⅳ-32> 자녀의 담당치료(교사)사와의 면담회수

	문항	구분	부 ¹⁾	모 ¹⁾
		거의 매일	5(16.7)	5(16.7)
	일주일에 1번 정도	7(23.3)	12(40.0)	
4.	자녀의 담당치료(교사)사	한 달에 1번 정도	3(10.0)	3(10.0)
	와는 어느 정도 자주 만	반년에 1번 정도	2(6.7)	1(3.3)
	나십니까?	일 년에 1번 정도	1(3.3)	0(0.0)
	(1개만 선택)	거의 만나지 않음	7(23.3)	1(3.3)
	(1711년 년 기)	기타	5(16.7)	8(26.7)
		계	30(100.0)	30(100.0)

¹⁾ 자녀가 기타 관련 치료기관에 다니는 부/모.

(5) 자녀의 기타 관련 치료기관의 월 치료비용

'자녀의 기타 관련 치료비용은 월 어느 정도 입니까'라는 문항에 <표 IV-33>에 제시되어 있듯이, 부에서는 26.7%가 '11~20만원', '21~30만원(20%)', '10만원 이하'와 '31~40만원' 그리고 '60만원 이상(16.7%)'이라고 응답하였다. 모에서는 33.3%가 11~20만원으로 가장 많은 응답을 하였고, '10만원 이하'와 31~40만원가 각각 20%, '60만원 이상(10%)', '21~30만원'과 '51~60만원'이 각각 6.7%라고 응답하였다. 이와 같이 자녀의 기타 관련 치료기관의 월 치료비용에 대해서는 부모간에 별다른 차이가 나타나지 않았다.

<표 Ⅳ-33> 자녀의 기타 관련 치료기관의 월 치료비용

문항	구분	부 ¹⁾	모 ¹⁾
	10만원 이하	5(16.7)	6(20.0)
5. 자녀의 기타 관련 치료비용은	11~20만원	8(26.7)	10(33.3)
	21~30만원	6(20.0)	2(6.7)
	31~40만원	5(16.7)	6(20.0)
월 어느 정도 입니까?	41~50만원	0(0.0)	1(3.3)
(1개만 선택)	51~60만원	1(3.3)	2(6.7)
	60만원 이상	5(16.7)	3(10.0)
	계	30(100.0)	30(100.0)

¹⁾ 자녀가 기타 관련 치료기관에 다니는 부/모.

(6) 자녀의 기타 관련 치료를 위한 국가나 관련기관에서의 연 가지워금

'자녀의 기타 관련 치료를 위해 연간 국가나 관련기관으로부터 어느 정도 지원을 받고 계십니까'라는 문항에 <표 IV-34>에 제시되어 있듯이, 부에서는 '전혀 지원받지 못한다'는 응답이 63.3%로 나타났고, '11~20만원'이 16.7%로 나타났다. '10만원 이하'라고응답이 13.3%', '40만원 이상'이 6.7%로 나타났다. 모에서는 '전혀 지원받지 못한다'는응답이 63.3%로 나타났고, '11~20만원'이 20%로 나타났다. '10만원 이하'라고 응답이 10%, '40만원 이상' 3.3%로 나타났다. 이와 같이 자녀의 기타 관련 치료를 위해 국가나 관련기관으로부터 받는 지원금에 대해서는 부모간에 별다른 차이가 나타나지 않았다.

<표 IV-34> 자녀의 기타 관련 치료를 위한 국가나 관련기관에서의 연간 지 ${\rm alg}^{-1}$

	문항	구분	부 ²⁾	모 ²⁾
6	자녀의 기타 관련 치료를	지원 받지 못함	19(63.3)	19(63.3)
6.		10만원 이하	4(13.3)	3(10.0)
	위해 연간 국가나 관련기관	11~20만원	5(16.7)	6(20.0)
	으로부터 어느 정도 지원을	21~30만원	0(0.0)	1(3.3)
	받고 계십니까?	31~40만원	0(0.0)	0(0.0)
	(1개만 선택)	40만원 이상	2(6.7)	1(3.3)
	(1개인 선택)	계	30(100.0)	30(100.0)

¹⁾ 국가나 희귀·난치성 질환협회나 대기업 등에서 받는 지원금으로 개인이 직접 지원하거나 한국레 트증후군협회를 통해서 받는 지원금을 의미한다.

²⁾ 자녀가 기타 관련 치료기관에 다니는 부/모.

(7) 자녀의 기타 관련 치료 후 변화정도

'자녀가 치료 후에 어느 정도 변화가 있습니까'라는 문항에 <표 IV-35>에 제시되어 있듯이, 부에서는 73.3%가 '그저 그렇다'고 가장 높게 응답하였고, '좋아졌다'의 응답이 26.7%로 나타났다. 모에서는 76.7%가 '그저 그렇다'고 가장 높게 응답하였고, '좋아졌다'의 응답이 23.3%로 나타났다. 이와 같이 자녀의 기타 관련 치료 후 변화정도에 대해서는 부모간에 별다른 차이가 나타나지 않았다.

<표 Ⅳ-35> 자녀의 기타 관련 치료 후 변화정도

문항	구분	부 ¹⁾	모 ¹⁾
	매우 좋아졌다	0(0.0)	0(0.0)
7. 자녀가 치료 후에 어느 정도	좋아졌다	8(26.7)	7(23.3)
변화가 있습니까?	그저 그렇다	22(73.3)	23(76.7)
	나빠졌다	0(0.0)	0(0.0)
(1개만 선택)	매우 나빠졌다	0(0.0)	0(0.0)
	a l	30(100.0)	30(100.0)

¹⁾ 자녀가 기타 관련 치료기관에 다니는 부/모.

(8) 자녀가 다니는 기타 관련 치료기관에서 보완되어야 할 점

'자녀가 치료 받는 기타 관련 치료기관에서 보완되어야 할 점은 무엇입니까'라는 문항에 <표 IV-36>에 제시되어 있듯이, 부에서는 1순위로 '시설의 확충'이 33.3%로 높게 나타났으며, 2순위는 '치료방법'과 '전문가 자질'이 26.7%로 높게 나타났고, 3순위는 '장애아동에 관한 관심'이 23.3%로 높게 나타났다. 모에서는 1순위로 '시설의 확충'이 30.0%로 높게 나타났으며, 2순위는 '치료방법'이 26.7%로 높게 나타났으며, 3순위는 '시설의 확충'이 33.3%로 높게 나타남을 알 수 있다. 기타의견으로는 '국가의 지원', '치료시간', '잘모르겠다'는 응답이 있었다. 모는 '치료기회와 시간의 확대'라는 응답이 가장많았고, '진료비 부담', '교사의 잦은 교체', '오픈된 치료실'이라고 응답한 분들이 있었다. 이와 같이 자녀의 기타 관련 치료기관에서 보완되어야 할 점에 대해서는 부모간에 별다른 차이가 나타나지 않았다.

문항	ı	1순	:위	2순	≘위	3순	:위	
	구분	부 ¹⁾	모 ¹⁾	부 ¹	모 ¹⁾	부 ¹⁾	모 ¹⁾	
	시설 확충	10(33.3)	9(30.0)	5(16.7)	4(13.3)	5(16.7)	10(33.3)	
8. 자녀가 치료 받는	치료 방법	6(20.0)	7(23.3)	8(26.7)	8(26.7)	5(16.7)	6(20.0)	
기타 관련 치료기	전문가 자질	7(23.3)	5(16.7)	8(26.7)	7(23.3)	5(16.7)	3(10.0)	
	아동에 관한관심	2(6.7)	2(6.7)	2(6.7)	4(13.3)	7(23.3)	3(10.0)	
	이해하도록 설명	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	2(6.7)	0(0.0)	
할 점은 무엇입니	짧은 면담시간	2(6.7)	3(10.0)	3(10.0)	2(6.7)	1(3.3)	0(0.0)	
까?	기타	3(10.0)	4(13.3)	0(0.0)	1(3.3)	1(3.3)	3(10.0)	
(1, 2, 3순위)	무응답	0(0.0)	0(0.0)	4(13.3)	4(13.3)	4(13.3)	5(16.7)	
	계	30(100.0)	30(100.0)	30(100.0)	30(100.0)	30(100.0)	30(100.0)	

<표 Ⅳ-36> 자녀가 다니는 기타 관련 치료기관에서 보완되어야 할 점

2. 레트장애아동관련 사회적 관심과 요구에 대한 부모의 인식

<표 IV-37>는 레트장애아동관련 사회적 관심과 요구에 대한 부모의 인식과 관련된 문항들의 응답결과를 요약해서 제시하고 있다. <표 IV-37>에 제시된 레트장애아동관 련 사회적 관심과 요구에 대한 부모의 인식을 문항별로 살펴보면 다음과 같다.

'자녀가 레트장애아란 진단을 받기 이전에 레트장애에 대해 들어 본 적이 있다'라는 문항에 '아니오'의 응답이 가장 높았으며(부 93%, 모 90.7%), '예'라고 응답한 부모는 부에서는 4.7%, 모에서는 7%로 나타났으며, '그저 그렇다'고 응답한 부모는 각각 2.3% 로 나타났다. 그러나 통계적으로 유의한 부모간 차이는 나타나지 않았다.

'레트장애에 대해 일반인들이 많이 알고 있다고 생각한다'라는 문항에 일반인들이 레트장애에 대해 '아니오(부 93%, 모 95.3%)'의 응답이 가장 많았고, 부에서는 '예'가 4.7%, '그저 그렇다'가 2.3%로 나타났다. 모에서는 '그저 그렇다'가 4.7%로 나타났다. 그러나 통계적으로 유의한 부모간 차이는 나타나지 않았다.

'레트장애에 대한 정보를 현재 제공 받고 있다'라는 문항에 부에서는 '아니오'가 60.5%, '그저 그렇다'가 27.9%, '예'가 11.6%로 나타났으며, 모에서는 '아니오'가 27.9%, '그저 그렇다'가 65.1%, '예'가 7.0%로 나타났다. 이러한 응답은 부모간 통계적으로 유의한 차이를 보였는데(exect test=12.078, p<.01), 부에서는 '아니오'가 60.5%로 가장 높게 나타난 반면 '모'에서는 '그저 그렇다'가 65.1%로 가장 높게 나타났다.

¹⁾ 자녀가 기타 관련 치료기관에 다니는 부/모.

'사회에서 장애아에 대한 관심이 많다고 생각한다'라는 문항에 부모 모두 '아니오(부 69.8%, 모 51.2%)'의 응답이 가장 높았고, '그저 그렇다'의 응답은 부에서는 25.6%, 모 에서는 41.9%로 나타났으며, '예'라는 응답이 부 4.7%, 모 7%로 나타났다. 그러나 통계적으로 유의한 부모간 차이는 나타나지 않았다.

'사회의 시선으로부터 소외감을 느끼고 있다'라는 문항에 부모 모두 '그저 그렇다' 가 44.2%로 나타났고, '예'가 34.9%, '아니오'가 20.9%로 나타났다. 이처럼 부모간 차이는 나타나지 않았다.

'치료나 교육을 위한 상담이나 도움을 필요로 한다'라는 문항에 부모 모두 '예'가 90.7%로 가장 높았고, '그저 그렇다'가 부에서는 7%, 모에서는 9.3%로 나타났으며, 부에게서 '아니오'가 2.3%로 나타났다. 그러나 통계적으로 유의한 부모간 차이는 나타나지 않았다.

'내 자녀가 앞으로 받게 될 서비스에 대한 정보를 원한다'라는 문항에 부모 모두 '예'라는 응답이 가장 높았으며(부 97.7%, 모 95.3%), '그저 그렇다'는 응답이 부모 모두에서 2.3%, '아니오'가 모에서는 2.3%로 나타났다. 그러나 통계적으로 유의한 부모간 차이는 나타나지 않았다.

'매스컴(신문, 잡지, 방송 등)에서 특수아동 문제를 좀 더 많이 다루어 주었으면 좋겠다'라는 문항에 부모 모두 '예'에 가장 높게 응답하였고(부 90.7%, 모 86%), '그저 그렇다'는 부에서는 9.3%, 모에서는 14%로 나타났다. 그러나 통계적으로 유의한 부모간 차이는 나타나지 않았다.

'치료 및 교육 기타 장애자녀에게 드는 비용을 정부에서 지원 받기를 원한다'라는 문항에 부모 모두 '지원을 바란다'에 100% 응답하는 일치를 보였다.

'부모에게 자녀교육을 위한 특수교육 프로그램(강좌, 강연회 등)이 더 필요하다'라는 문항에 부모 모두 '예'라고 가장 높게 응답하였으며(부 93%, 모 81.4%), '그저 그렇다'에 부에서는 7%, 모에서는 18.6%로 나타났다. 그러나 통계적으로 유의한 부모간 차이는 나타나지 않았다.

<표 IV-37> 레트장애아동관련 사회적 관심과 요구에 대한 부모의 인식

	문항	구분	부	모	$\chi^2/\mathrm{e}\mathrm{x}\mathrm{a}\mathrm{c}\mathrm{t}$	p
	E-6	, .	(빈도/ %)	(빈도/ %)	test ¹⁾	
	자녀가 레트장애아란 진단을 받기	아니오	40(93.0)	39(90.7)		
1	이전에 레트장애에 대해 들어 본	그저 그렇다	1(2.3)	1(2.3)	0.520	1.000
	적이 있다.	બા	2(4.7)	3(7.0)		
	레트장애에 대해 일반인들이 많이	아니오	40(93.0)	41(95.3)		
2	알고 있다고 생각한다.	그저 그렇다	1(2.3)	2(4.7)	2.052	0.616
	22 MG2 890G.	બા	2(4.7)	0(0.0)		
	레트장애에 대한 정보를 현재 제	아니오	26(60.5)	12(27.9)		
3	3	그저 그렇다	12(27.9)	28(65.1)	12.078**	0.002
	S 은고 있다.	예	5(11.6)	3(7.0)		
		아니오	30(69.8)	22(51.2)		
4	4 사회에서 장애아에 대한 관심이 많다고 생각한다.	그저 그렇다	11(25.6)	18(41.9)	3.146	0.199
	· 명나고 성숙한다.	예	2(4.7)	3(7.0)		
	11-101 1140-2151 401710 1	아니오	9(20.9)	9(20.9)		
5	사회의 시선으로부터 소외감을 느끼고 있다.	그저 그렇다	19(44.2)	19(44.2)	0.000	1.000
		Й	15(34.9)	15(34.9)		
	1311 700 NE MENNI E	아니오	1(2.3)	0(0.0)		
6	치료나 교육을 위한 상담이나 도 움을 필요로 한다.	그저 그렇다	3(7.0)	4(9.3)	1.131	1.000
	품글 필표도 인다. 	예	39(90.7)	39(90.7)		
		아니오	0(0.0)	1(2.3)		
7	내 자녀가 앞으로 받게 될 서비스 에 대한 정보를 원한다.	그저 그렇다	1(2.3)	1(2.3)	1.188	1.000
	에 대한 정보를 편한다.	예	42(97.7)	41(95.3)		
	매스컴(신문, 잡지, 방성 등)에서	아니오	0(0.0)	0(0.0)		
8	특수아동 문제를 좀 더 많이 다루	그저 그렇다	4(9.3)	6(14.0)	0.453	0.738
	어 주었으면 좋겠다.	બા	39(90.7)	37(86.0)		
	치료 및 교육 기타 장애자녀에게	아니오	0(0.0)	0(0.0)		
9	드는 비용을 정부에서 지원 받기	그저 그렇다	0(0.0)	0(0.0)	.	
	를 원한다.	Й	43(100.0)	43(100.0)		
	부모에게 자녀교육을 위한 특수교	아니오	0(0.0)	0(0.0)		
10	육 프로그램(강좌, 강연회 등)이	그저 그렇다	3(7.0)	8(18.6)	2.606	0.195
	더 필요하다.	Й	40(93.0)	35(81.4)		
** _n < 01	1					

^{**}p<.01.

 $^{^{1)}}$ 10개 문항중에서 문항 5만 χ^2 검증, 나머지 9개 문항은 fisher's exect test 실시.

3. 레트장애아동 부모의 스트레스

1) 레트장애아동 아버지의 스트레스

(1) 레트장애아동 아버지의 스트레스 정도

레트장애아동 아버지 스트레스 정도를 살펴본 결과 <표 IV-38>에 제시되어 있듯이, 장애·치료·교육관련 스트레스가 가장 높게 나타났으며, 다음으로는 일상생활관련 스트레스. 부정적 심리상태관련 스트레스. 가족·사회적 관계 스트레스 순으로 나타났다.

<표 Ⅳ-38> 레트장애아동 아버지의 스트레스 정도

스트레스	п	М	SD	순위
일상생활관련 스트레스	43	3.21	0.71	2
가족·사회적 관계 스트레스	43	2.57	0.55	4
장애·치료·교육관련 스트레스	43	3.73	0.41	1
부정적 심리상태관련 스트레스	43	2.65	0.83	3
전체 스트레스	43	3.11	0.38	

(2) 부모관련변인에 따른 아버지의 스트레스 정도 차이

① 부의 연령에 따른 아버지의 스트레스 정도 차이

부의 연령에 따른 아버지의 스트레스 정도 차이를 본 결과 <표 IV-39>에 제시되어 있듯이, 부정적 심리상태관련 스트레스에서 부의 연령에 따라 통계적으로 유의한 차이가 있었다(t=2.049, p<.05). 즉, '20~30대'가 '40대 이상'보다 부정적심리상태관련 스트레스가 더 높은 것으로 나타났다. 장애·치료·교육관련 스트레스를 제외한 일상생활관련 스트레스, 가족·사회적 관계 스트레스, 전체 스트레스에서도 부의 연령이 의 평균이 '40대 이상'보다 다소 높았으나 통계적으로 유의한 차이는 없었다.

<표 Ⅳ-39> 부의 연령에 따른 아버지의 스트레스 정도 차이

스트레스	연령	п	М	SD	t	p
일상생활관련 스트레스	20~30대	9	3.25	0.69	0.223	0.825
	40대 이상	34	3.19	0.73	0.225	0.025
가족·사회적 관계	20~30대	9	2.71	0.57	0.005	0.382
스트레스	40대 이상	34	2.53	0.55	0.885	0.362
장애·치료·교육관련	20~30대	9	3.71	0.38	0.100*	0.01.1
스트레스	40대 이상	34	3.73	0.42	-0.109 [*]	0.914
부정적심리상태관련	20~30대	9	3.14	0.85	0.040	0.047
스트레스	40대 이상	34	2.52	0.79	2.049	0.047
전체 스트레스	20~30대	9	3.23	0.46	1.003	0.322
전세 스트데스	40대 이상	34	3.08	0.35	1.003	0.322

^{*} *p.*<.05.

② 부의 학력에 따른 아버지의 스트레스 정도 차이

부의 학력에 따른 아버지의 스트레스 정도 차이를 본 결과 <표 IV-40>에 제시되어 있듯이, 일상생활관련 스트레스, 가족·사회적 관계 스트레스, 장애·치료·교육관련 스트레스, 부정적 심리상태관련 스트레스, 전체 스트레스 모두 통계적으로 유의한 차이가 없었다.

<표 Ⅳ-40> 부의 학력에 따른 아버지의 스트레스 정도 차이

스트레스	학력	n	М	SD	t	p
이사세하고려 사트게시	고등학교졸업	17	3.07	0.77	-1.012	0.317
일상생활관련 스트레스	전문대학 졸업이상	26	3.29	0.67	-1.012	0.317
가족·사회적 관계	고등학교졸업	17	2.61	0.42	0.450	0.055
스트레스	전문대학 졸업이상	26	2.54	0.57	0.450	0.655
장애·치료·교육관련스트레	고등학교졸업	17	3.67	0.50	0.690	0.495
스	전문대학 졸업이상	26	3.76	0.34	-0.689	
부정적 심리상태관련	고등학교졸업	17	2.76	0.78	0.004	0.400
스트레스	전문대학 졸업이상	26	2.58	0.88	0.694	0.492
전체 스트레스	고등학교졸업	17	3.10	0.33	-0.143	0.887
	전문대학 졸업이상	26	3.12	0.40	-0.143	0.007

③ 부의 종교에 따른 아버지의 스트레스 정도 차이

부의 종교에 따른 아버지의 스트레스 정도 차이를 비교해 본 결과 <표 IV-41>에 제시되어 있듯이, 일상생활관련 스트레스, 가족·사회적 관계 스트레스, 장애·치료·교육관련 스트레스, 부정적 심리상태관련 스트레스, 전체 스트레스 모두 통계적으로 유의한 차이가 없었다.

<표 Ⅳ-41> 부의 종교에 따른 아버지의 스트레스 정도 차이

스트레스	종교	n	М	SD	t	p
일상생활관련 스트레스	종교 유	25	3.34	0.76	1.510	0.139
200200 == 4	종교 무	18	3.02	0.61	1.510	0.139
	종교 유	25	2.61	0.56	0.550	0.504
가족·사회적 관계 스트레스	종교 무	18	2.52	0.45	0.552	0.584
장애·치료·교육관련스트레스	종교 유	25	3.68	0.46	0.020	0.358
성애·지료·교육전단스트데스	종교 무	18	3.80	0.31	-0.930	0.330
부정적 심리상태관련	종교 유	25	2.70	0.97	0.500	0.500
스트레스	종교 무	18	2.57	0.60	0.532	0.598
전체 스트레스	종교 유	25	3.14	0.43	0.452	0.654
	종교 무	18	3.08	0.26	0.452	0.054

④ 가정의 월소득에 따른 아버지의 스트레스 정도 차이

가정의 월소득에 따른 아버지의 스트레스 정도 차이를 비교해 본 결과 <표 IV-42>에 제시되어 있듯이, 일상생활관련 스트레스, 가족·사회적 관계 스트레스, 장애·치료·교육관련 스트레스, 부정적 심리상태관련 스트레스, 전체 스트레스 모두 통계적으로 유의한 차이가 없었다.

<표 Ⅳ-42> 가정의 월소득에 따른 아버지의 스트레스 정도 차이

스트레스	월소득	п	М	SD	F	р
	저소득	5	3.05	0.89		
일상생활관련 스트레스	중간소득	31	3.25	0.66	0.196	0.823
	고소득	7	3.13	0.88		
	저소득	5	2.69	0.58		
가족·사회적 관계 스트레스	중간소득	31	2.57	0.58	0.223	0.801
	고소득	7	2.47	0.49		
	저소득	5	3.84	0.29		
장애·치료·교육관련스트레스	중간소득	31	3.70	0.45	0.320	0.728
	고소득	7	3.78	0.25		
부정적 심리상태관련	저소득	5	2.89	0.82		
	중간소득	31	2.61	0.89	0.234	0.792
스트레스	고소득	7	2.65	0.61		
	저소득	5	3.20	0.50		
전체 스트레스	중간소득	31	3.10	0.39	0.170	0.844
	고소득	7	3.08	0.27		

(3) 아동관련변인 따른 아버지의 스트레스 정도 차이

① 아동의 거주지역에 따른 아버지의 스트레스 정도 차이

아동의 거주지역에 따른 아버지의 스트레스 정도 차이를 비교해 본 결과 <표 IV

-43>에 제시되어 있듯이, 일상생활관련 스트레스, 가족·사회적 관계 스트레스, 장애·치료·교육관련 스트레스, 부정적 심리상태관련 스트레스, 전체 스트레스 모두 통계적으로 유의한 차이가 없었다.

<표 Ⅳ-43> 아동의 거주지역에 따른 아버지의 스트레스 정도 차이

스트레스	거주지역	п	М	SD	t	р
 일상생활관련 스트레스	특별시/광역시	20	3.30	0.69	0.854	0.398
결정생활관년 스트데스	시/군/면/리	23	3.12	0.73	0.054	0.396
가족·사회적 관계	특별시/광역시	20	2.63	0.52	0.001	0.512
스트레스	시/군/면/리	23	2.52	0.51	0.661	
장애·치료·교육관련스트레	특별시/광역시	20	3.75	0.35	0.000	0.781
스	시/군/면/리	23	3.71	0.46	0.280	
부정적 심리상태관련	특별시/광역시	20	2.57	1.01	0.500	0.500
스트레스	시/군/면/리	23	2.72	0.65	-0.580	0.566
전체 스트레스	특별시/광역시	20	3.15	0.42	0.531	0.598
	시/군/면/리	23	3.08	0.32	0.551	0.596

② 아동의 연령에 따른 아버지의 스트레스 정도 차이

아동의 연령에 따른 아버지의 스트레스 정도 차이를 비교해 본 결과 <표 IV-44>에 제시되어 있듯이, 일상생활관련 스트레스, 가족·사회적 관계 스트레스, 장애·치료·교육관련 스트레스, 부정적 심리상태관련 스트레스, 전체 스트레스 모두 통계적으로 유의한 차이가 없었다.

<표 Ⅳ-44> 아동의 연령에 따른 아버지의 스트레스 정도 차이

스트레스	연령	п	М	SD	F	р
 일상생활관련	19~48개월	7	3.09	0.63		
	49~120개월	13	3.23	0.78	0.104	0.902
스트레스	121개월 이상	23	3.23	0.72		
가족·사회적 관계	19~48개월	7	2.45	0.45		
	49~120개월	13	2.61	0.62	0.207	0.814
스트레스	121개월 이상	23	2.59	0.48		
장애·치료·교육관	19~48개월	7	3.66	0.38	0.168	0.846
ਰ 세 시 표 표 국 년 련 스 트 레 스	49~120개월	13	3.71	0.34		
민요들네요	121개월 이상	23	3.76	0.46		
부정적	19~48개월	7	2.57	0.73		
심리상태관련	49~120개월	13	2.82	0.92	0.386	0.682
스트레스	121개월 이상	23	2.57	0.83		
	19~48개월	7	3.01	0.31		
전체 스트레스	49~120개월	13	3.15	0.45	0.273	0.762
	121개월 이상	23	3.12	0.34		

③ 아동의 타장애 오진여부에 따른 아버지의 스트레스 정도 차이

아동의 타장애 오진여부에 따른 아버지의 스트레스 정도 차이를 비교해 본 결과 <표 IV-45>에 제시되어 있듯이, 일상생활관련 스트레스, 가족·사회적 관계 스트레스, 장애·치료·교육관련 스트레스, 부정적 심리상태관련 스트레스, 전체 스트레스 모두 통계적으로 유의한 차이가 없었다.

<표 IV-45> 아동의 타장애 오진여부에 따른 아버지의 스트레스 정도 차이

스트레스	타장애 오진	n	М	SD	t	р
 일상생활관련 스트레스	타장애 오진 유	10	3.15	1.04	-0.226	0.826
결정성활전인 스트네스	타장애 오진 무	33	3.22	0.60	-0.226	0.020
가족·사회적 관계	타장애 오진 유	10	2.73	0.57	1 000	0.000
스트레스	타장애 오진 무	33	2.52	0.55	1.033	0.308
장애·치료·교육관련	타장애 오진 유	10	3.87	0.27		0.205
스트레스	타장애 오진 무	33	3.68	0.43	1.287	
부정적 심리상태관련	타장애 오진 유	10	2.71	0.96	0.000	0.700
스트레스	타장애 오진 무	33	2.63	0.81	0.268	0.790
전체 스트레스	타장애 오진 유	10	3.22	0.46	1.040	0.304
전체 스트데스	타장애 오진 무	33	3.08	0.35	1.040	0.304

④ 아동의 형제유무에 따른 아버지의 스트레스 정도 차이

아동의 형제유무에 따른 아버지의 스트레스 정도 차이를 비교해 본 결과 <표 IV -46>에 제시되어 있듯이, 가족·사회적 관계 스트레스에서 형제유무에 따라 통계적으로 유의한 차이가 있었다(t=2.194, p<.05). 즉, 아동의 형제가 없는 경우가 있는 경우보다 아버지의 가족·사회적 관계 스트레스가 더 높은 것으로 나타났다. 장애·치료·교육관련 스트레스, 일상생활관련 스트레스, 부정적 심리상태관련 스트레스, 전체 스트레스에서도 형제가 없는 경우의 평균이 형제가 있는 경우보다 다소 높았으나 통계적으로 유의한 차이는 없었다.

<표 Ⅳ-46> 아동의 형제유무에 따른 아버지의 스트레스 정도 차이

스트레스	형제유무	п	М	SD	t	р
	형제 무	6	3.42	0.77	0.811	0.422
일상생활관련 스트레스	형제 유	37	3.17	0.71	0.011	0.422
기존 사람적 교계 사도계사	형제 무	6	3.01	0.43	0.104*	0.004
가족·사회적 관계 스트레스	형제 유	37	2.50	0.54	2.194*	0.034
자에 친근 그은 자리 사들게 사	형제 무	6	3.76	0.49	0.100	0.050
장애·치료·교육관련스트레스	형제 유	37	3.72	0.40	0.182	0.856
부정적 심리상태관련	형제 무	6	3.02	1.18	0.001	0.404
스트레스	형제 유	37	2.59	0.77	0.861	0.424
전체 스트레스	형제 무	6	3.36	0.46	1.808	0.090
	형제 유	37	3.07	0.36	1.000	0.090

^{*} p.<.05.

2) 레트장애아동 어머니의 스트레스

(1) 레트장애아동 어머니 스트레스 정도

레트장애아동 어머니 스트레스 정도를 살펴본 결과 <표 IV-47>에 제시되어 있듯이, 장애·치료·교육관련 스트레스가 가장 높게 나타났으며, 다음으로는 일상생활관련 스트레스, 부정적 심리상태관련 스트레스, 가족·사회적 관계 스트레스 순으로 나타났다.

<표 Ⅳ-47> 레트장애아동 어머니 스트레스 정도

스트레스	n	М	SD	순위
일상생활관련 스트레스	43	3.54	0.57	2
가족·사회적 관계 스트레스	43	2.69	0.57	4
장애·치료·교육관련스트레스	43	3.76	0.34	1
부정적 심리상태관련 스트레스	43	2.94	0.93	3
전체 스트레스	43	3.25	0.44	

(2) 부모관련변인에 따른 어머니의 스트레스 정도 차이

① 모의 연령에 따른 어머니의 스트레스 정도 차이

모의 연령에 따른 어머니의 스트레스 정도 차이를 비교해 본 결과 <표 IV-48>에 제시되어 있듯이, 일상생활관련 스트레스, 가족·사회적 관계 스트레스, 장애·치료·교육관련 스트레스, 부정적 심리상태관련 스트레스, 전체 스트레스 모두 통계적으로 유의한 차이가 없었다.

<표 Ⅳ-48> 모의 연령에 따른 어머니의 스트레스 정도 차이

스트레스	연령	n	М	SD	t	р
일상생활관련 스트레스	20~30대	17	3.49	0.64	-0.522	0.604
결정정철선단 스트네스	40대 이상	26	3.58	0.53	-0.522	0.004
2.7.4.2.7.2.4.6.2.4	20~30대	17	2.73	0.62	0.070	0.700
가족·사회적 관계 스트레스	40대 이상	26	2.66	0.55	0.376	0.709
TAN	20~30대	17	3.77	0.28	0.107	0.050
장애·치료·교육관련스트레스	40대 이상	26	3.75	0.39	0.187	0.853
부정적 심리상태관련	20~30대	17	3.04	0.90	0.570	0.574
스트레스	40대 이상	26	2.87	0.96	0.572	0.571
전체 스트레스	20~30대	17	3.27	0.42	0.277	0.783
	40대 이상	26	3.23	0.46	0.277	0.763

② 모의 학력에 따른 어머니의 스트레스 정도 차이

모의 학력에 따른 어머니의 스트레스 정도 차이를 비교해 본 결과 <표 IV-49>에 제시되어 있듯이, 일상생활관련 스트레스, 가족·사회적 관계 스트레스, 장애·치료·교육관련 스트레스, 모의 부정적 심리상태관련 스트레스, 전체 스트레스 모두 통계적으로 유의한 차이가 없었다.

<표 Ⅳ-49> 모의 학력에 따른 어머니의 스트레스 정도 차이

스트레스	학력	n	М	SD	t	р
일상생활관련 스트레스	고등학교졸업	19	3.64	0.53	1.000	0.323
로이어로만만 모르네모	전문대학 졸업이상	24	3.47	0.60	1.000	0.020
가족·사회적 관계	고등학교졸업	19	2.74	0.68	0.584	0.563
스트레스	전문대학 졸업이상	24	2.64	0.48	0.364	0.565
· 장애·치료·교육관련스트	고등학교졸업	19	3.84	0.29	1.469	0.149
레스	전문대학 졸업이상	24	3.69	0.38	1.409	0.149
부정적 심리상태관련	고등학교졸업	19	3.18	0.99	1.549	0.129
스트레스	전문대학 졸업이상	24	2.75	0.85	1.549	0.129
전체 스트레스	고등학교졸업	19	3.35	0.48	1 200	0.100
	전문대학 졸업이상	24	3.17	0.39	1.308	0.198

③ 모의 종교에 따른 어머니의 스트레스 정도 차이

모의 종교에 따른 어머니의 스트레스 정도 차이를 비교해 본 결과 <표 IV-50>에 제시되어 있듯이, 일상생활관련 스트레스, 가족·사회적 관계 스트레스, 장애·치료·

교육관련 스트레스, 부정적 심리상태관련 스트레스, 전체 스트레스 모두 통계적으로 유의한 차이가 없었다.

<표 Ⅳ-50> 어머니의 종교에 따른 레트장애아동 어머니의 스트레스

스트레스	종교	п	М	SD	t	р
 일상생활관련 스트레스	종교 유	24	3.55	0.60	0.075	0.940
결정생활한단 스트네스	종교 무	19	3.54	0.55	0.075	0.940
가족·사회적 관계	종교 유	24	2.65	0.62	0.440	0.000
스트레스	종교 무	19	2.72	0.44	-0.440	0.663
장애·치료·교육관련스트레	종교 유	24	3.78	0.25	0.404	0.070
스	종교 무	19	3.73	0.44	0.431	0.670
부정적 심리상태관련	종교 유	24	2.92	0.91	0.407	0.000
스트레스	종교 무	19	2.96	0.98	-0.167	0.868
고레 사도에서	종교 유	24	3.24	0.42	0.450	0.654
전체 스트레스	종교 무	19	3.26	0.44	0.452	0.054

④ 가정의 월소득에 따른 어머니의 스트레스 정도 차이

가정의 월소득에 따른 어머니의 스트레스 정도 차이를 비교해 본 결과 <표 IV-51>에 제시되어 있듯이, 일상생활관련 스트레스, 가족·사회적 관계 스트레스, 장애·치료·교육관련 스트레스, 부정적 심리상태관련 스트레스, 전체 스트레스 모두 통계적으로 유의한 차이가 없었다.

<표 Ⅳ-51> 가정의 월소득에 따른 어머니의 스트레스 정도 차이

스트레스	월소득	п	М	SD	F	р
 일상생활관련	저소득	5	3.47	0.37		
	중간소득	31	3.61	0.56	0.888	0.419
스트레스	고소득	7	3.30	0.71		
 가족·사회적 관계	저소득	5	2.89	0.74		
– .	중간소득	31	2.62	0.59	0.223	0.801
스트레스	고소득	7	2.59	0.37		
~~~~~~~~~~~~~~~~~~~~~~~~~~~~~~~~~~~~~	저소득	5	3.98	0.35		
	중간소득	31	3.70	0.34	1.660	0.203
트레스	고소득	7	3.84	0.31		
부정적	저소득	5	3.18	1.33		
심리상태관련	중간소득	31	2.95	0.93	0.390	0.680
스트레스	고소득	7	2.70	0.66		
	저소득	5	3.43	0.53		
전체 스트레스	중간소득	31	3.23	0.45	0.170	0.844
	고소득	7	3.20	0.31		

## (3) 아동관련변인에 따른 어머니의 스트레스 정도 차이

#### ① 아동의 거주지역에 따른 어머니의 스트레스 정도 차이

아동의 거주지역에 따른 어머니의 스트레스 정도 차이를 비교해 본 결과 <표 IV -52>에 제시되어 있듯이, 일상생활관련 스트레스, 가족·사회적 관계 스트레스, 장애·치료·교육관련 스트레스, 부정적 심리상태관련 스트레스, 전체 스트레스 모두 통계적으로 유의한 차이가 없었다.

<표 Ⅳ-52> 아동의 거주지역에 따른 어머니의 스트레스 정도 차이

스트레스	거주지역	n	М	SD	t	р	
일상생활관련 스트레스	특별시/광역시	20	3.50	0.55	-0.460	0.648	
200200 == 4	시/군/면/리	23	3.58	0.60	0.400	0.040	
	특별시/광역시	20	2.73	0.47	0.400	0.000	
가족·사회적 관계 스트레스	시/군/면/리	23	2.65	0.66	0.482	0.632	
자에 된 그 오고 먼 사 드 게 사	특별시/광역시	20	3.75	0.34	0.005	0.000	
장애·치료·교육관련스트레스	시/군/면/리	23	3.76	0.36	-0.085	0.932	
부정적 심리상태관련	특별시/광역시	20	2.94	0.92	0.000	0.005	
스트레스	시/군/면/리	23	2.94	0.96	0.006	0.995	
전체 스트레스	특별시/광역시	20	3.26	0.38	0.109	0.914	
전세 스트레스	시/군/면/리	23	3.24	0.49	0.109	0.914	

#### ② 아동의 연령에 따른 레트장애아동 어머니의 스트레스

아동의 연령에 따른 어머니의 스트레스 정도 차이를 비교해 본 결과 <표 IV-53>에 제시되어 있듯이, 일상생활관련 스트레스, 가족·사회적 관계 스트레스, 장애·치료·교육관련 스트레스, 부정적 심리상태관련 스트레스, 전체 스트레스 모두 통계적으로 유의한 차이가 없었다.

<표 Ⅳ-53> 아동의 연령에 따른 어머니의 스트레스 정도 차이

스트레스	연령	п	М	SD	F	р
 일상생활관련	19~48개월	7	3.55	0.47		
	49~120개월	13	3.34	0.67	1.269	0.292
스트레스	121개월 이상	23	3.66	0.531		
 가족·사회적 관계	19~48개월	7	2.69	0.51		
	49~120개월	13	2.71	0.60	0.019	0.981
스트레스	121개월 이상	23	2.67	0.60		
 장애·치료·교육관	19~48개월	7	3.54	0.42		
	49~120개월	13	3.84	0.24	1.895	0.164
련스트레스	121개월 이상	23	3.77	0.36		
부정적	19~48개월	7	2.98	0.81		
심리상태관련	49~120개월	13	2.95	0.84	0.014	0.986
스트레스	121개월 이상	23	2.92	1.05		
	19~48개월	7	3.17	0.40	·	·
전체 스트레스	49~120개월	13	3.26	0.36	0.133	0.876
	121개월 이상	23	3.26	0.47		

#### ③ 아동의 타장애 오진여부에 따른 어머니의 스트레스 정도 차이

아동의 타장애 오진여부에 따른 어머니의 스트레스 정도 차이를 비교해 본 결과 <표 IV-54>와 같이 일상생활관련 스트레스, 가족·사회적 관계 스트레스, 장애·치료·교육관련 스트레스, 부정적 심리상태관련 스트레스, 전체 스트레스 모두 통계적으로 유의한 차이가 없었다.

<표 Ⅳ-54> 아동의 타장애 오진여부에 따른 어머니의 스트레스 정도 차이

스트레스	타장애 오진	п	М	SD	t	р
 일상생활관련 스트레스	타장애 오진 유	10	3.50	0.48	-0.271	0.788
	타장애 오진 무	33	3.56	0.60	-0.271	0.766
가족·사회적 관계	타장애 오진 유	10	2.90	0.57	1 200	0.179
스트레스	타장애 오진 무	33	2.62	0.57	1.368	
장애·치료·교육관련	타장애 오진 유	10	3.81	0.39	0.505	0.000
스트레스	타장애 오진 무	33	3.74	0.33	0.525	0.602
부정적 심리상태관련	타장애 오진 유	10	3.24	1.06	1.041	0.004
스트레스	타장애 오진 무	33	2.85	0.89	1.941	0.304
전체 스트레스	타장애 오진 유	10	3.37	0.47	0.985	0.341
전세 스트데스	타장애 오진 무	33	3.21	0.43	0.905	0.341

#### ④ 아동의 형제유무에 따른 어머니의 스트레스 정도 차이

아동의 형제유무에 따른 어머니의 스트레스 정도 차이를 비교해 본 결과 <표 IV -55>에 제시되어 있듯이, 일상생활관련 스트레스, 가족·사회적 관계 스트레스, 장애·치료·교육관련 스트레스, 부정적 심리상태관련 스트레스, 전체 스트레스 모두 통계적으로 유의한 차이가 없었다.

<표 Ⅳ-55> 아동의 형제유무에 따른 어머니의 스트레스 정도 차이

스트레스	형제유무	n	М	SD	t	p	
 일상생활관련 스트레스	형제 무	6	3.65	0.42	0.496	0.623	
	형제 유	37	3.53	0.59	0.490	0.023	
기조시회저 자게 사트게시	형제 무	6	2.98	0.47	1 015	0.106	
가족·사회적 관계 스트레스	형제 유	37	2.64	0.58	1.315	0.196	
	형제 무	6	3.78	0.38	0.175	0.862	
성매·사료·교육판단스트레스	형제 유	37	3.75	0.34	0.175	0.862	
부정적 심리상태관련	형제 무	6	3.09	1.16	0.434	0.667	
스트레스	형제 유	37	2.91	0.91	0.434	0.007	
전체 스트레스	형제 무	6	3.39	0.43	0.865	0.392	
전체 크트네크	형제 유	37	3.23	0.44	0.005	0.392	

# 3) 부모집단에 따른 부모의 스트레스 정도 차이

부모집단에 따른 스트레스 정도 차이를 비교해 본 결과 <표 IV-56>에 제시되어 있 듯이, 일상생활관련 스트레스에서 부모집단에 따라 통계적으로 유의한 차이가 있었다 (t=-2.434, p<.05). 즉, 모집단이 부집단보다 일상생활관련 스트레스가 더 높은 것으로 나타났다. 가족·사회적 관계 스트레스, 장애·치료·교육관련 스트레스, 부정적 심리상태관련 스트레스, 전체 스트레스도 '모'의 평균이 '부'에 비해 다소 높았으나 통계적으로 유의한 차이는 없었다.

<표 Ⅳ-56> 부모집단에 따른 부모의 스트레스 정도 차이

스트레스	부모	n	М	SD	t	p
일상생활관련 스트레스	부	43	3.21	0.71	-2.434*	0.017
결정성필련한 흐느내흐	모	43	3.54	0.57	-2.434	0.017
기존 나항전 했게 쓰는데스	부	43	2.57	0.55	0.000	0.256
가족·사회적 관계 스트레스	모	43	2.69	0.57	-0.928	0.356
자에 친근 교육과경 사트레스	부	43	3.73	0.41	0.259	0.701
장애·치료·교육관련스트레스	모	43	3.76	0.34	-0.358	0.721
부정적 심리상태관련	부	43	2.65	0.83	1 510	0.132
스트레스	모	43	2.94	0.93	-1.519	0.132
저희 사트에서	부	43	3.11	0.38	1 540	0.105
전체 스트레스	모	43	3.25	0.44	-1.548	0.125

^{*} *p.*<.05.

# 4) 부모집단과 부모관련변인에 따른 부모의 스트레스 정도 차이

#### (1) 부모집단과 부모의 연령에 따른 부모의 스트레스 정도 차이

부모집단과 부모의 연령에 따른 스트레스 정도 차이를 비교해 본 결과 <표 IV-57>, <표 IV-58>에 제시되어 있듯이 부모, 연령, 부모 * 연령 모두 통계적으로 유의한 차이가 없었다.

<표 IV-57> 부모집단과 부모의 연령에 따른 부모의 스트레스 정도 차이에 대한 기술통계

부모 여명	20~30대				40대 이상			합계		
7± 28	n	М	SD	n	М	SD	n	М	SD	
부	9	3.23	0.46	34	3.08	0.35	43	3.11	0.38	
모	17	3.27	0.42	26	3.23	0.46	43	3.24	0.44	
합계	26	3.24	0.42	60	3.14	0.39	86	3.18	0.41	

<표 IV-58> 부모집단과 부모의 연령에 따른 부모의 스트레스에 정도 차이에 대한 분산분석 결과

SV	SS	df	MS	F	p
부모	.164	1	.164	.974	.327
연령	.136	1	.136	.811	.371
부모 * 연령	.046	1	.046	.252	.617
오차	13.799	82	.168		
수정 합계	14.356	85			

# (2) 부모집단과 부모의 학력에 따른 부모의 스트레스 정도 차이

부모집단과 부모의 학력에 따른 스트레스 정도 차이를 비교해 본 결과 <표 IV-59>, <표 IV-60>에 제시되어 있듯이 부모, 학력, 부모 * 학력 모두 통계적으로 유의한 차이가 없었다.

보고 하려	고등학교졸업			전문	전문대학 졸업이상			합계		
TI \\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\	n	М	SD	n	М	SD	n	М	SD	
부	17	3.10	0.35	26	3.12	0.34	43	3.11	0.38	
모	19	3.35	0.48	24	3.17	0.39	43	3.25	0.44	
합계	36	3.23	0.44	50	3.14	0.39	86	3.18	0.41	

<표 IV-60> 부모집단과 부모의 학력에 따른 부모의 스트레스 정도 차이에 대한 분산분석 결과

SV	SS	df	MS	F	p
부모	.457	1	.457	2.748	.101
학력	.128	1	.128	.767	.384
부모 * 학력	.189	1	.189	1.137	.289
오차	13.636	82	.166		
수정 합계	14.356	85			

## (3) 부모집단과 부모의 종교에 따른 스트레스 정도 차이

부모집단과 부모의 종교에 따른 스트레스 정도 차이를 비교해 본 결과<표 IV-61>, <표 IV-62>에 제시되어 있듯이 부모, 종교, 부모 * 종교 모두 통계적으로 유의한 차이가 없었다.

<표 IV-61> 부모집단과 부모의 종교에 따른 부모의 스트레스 정도 차이 에 대한 기술통계

<b>₽</b> ₽ <b>조</b> □	종교 유			종교 무				합계		
TI OW	n	М	SD	n	М	SD	n	М	SD	
부	25	3.13	0.44	18	3.08	0.28	43	3.11	0.38	
모	24	3.24	0.43	19	3.26	0.45	43	3.24	0.44	
합계	49	3.19	0.43	37	3.17	0.38	86	3.18	0.41	

<표 IV-62> 부모집단과 부모의 종교에 따른 부모의 스트레스 정도 차이 에 대한 분산분석 결과

SV	SS	df	М	F	р
- 부모	.420	1	.420	2.472	.120
종교	.009	1	.009	.051	.822
부모 * 종교	.023	1	.023	.136	.714
오차	13.927	82	.170		
수정 합계	14.356	85			

# (4) 부모집단과 가정의 월소득에 따른 부모의 스트레스 정도 차이

부모집단과 가정의 월소득에 따른 스트레스 정도 차이를 비교해 본 결과, <표 IV -63>, <표 IV-64>에 제시되어 있듯이 부모, 월소득, 부모 * 월소득 모두 통계적으로 유의한 차이가 없었다.

<표 Ⅳ-63> 부모집단과 가정의 월소득에 따른 부모의 스트레스 정도 차이에 대한 기술통계

HU 81YE	저소득		중간소득				고소득			합계		
- T 20 20 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1	n	М	SD	n	М	SD	n	М	SD	n	М	SD
부	5	3.21	0.50		3.10		7	3.08	0.27	43	3.11	0.38
모	5	3.43	0.53	31	3.23	0.45	7	3.20	0.31	43	3.25	0.44
합계	10	3.30	0.49	62	3.16	0.41	14	3.14	0.28	86	3.18	0.41

<표 IV-64> 부모집단과 가정의 월소득에 따른 부모의 스트레스 정도 차이에 대한 분산분석 결과

SV	SS	df	MS	F	р
부모	.290	1	.290	1.694	.197
월소득	.229	2	.114	.667	.516
부모 * 월소득	.026	2	.013	.075	.928
오차	13.704	80	.171		
수정 합계	14.356	85			

# 5) 부모집단과 아동관련변인에 따른 부모의 스트레스 정도 차이

# (1) 부모집단과 아동의 거주지역에 따른 부모의 스트레스 정도 차이

부모집단과 아동의 거주지역에 따른 스트레스 정도 차이를 비교해 본 결과, <표 IV -65>, <표 IV-66>에 제시되어 있듯이 부모, 거주지, 부모 * 거주지 모두 통계적으로 유의한 차이가 없었다.

שם אאדו	특별시/광역시				시/군/면/리		합계		
TI VITA	n	М	SD	n	М	SD	n	М	SD
부	20	3.14	0.43	23	3.08	0.34	43	3.11	0.38
모	20	3.26	0.38	23	3.24	0.49	43	3.25	0.44
합계	40	3.20	0.40	46	3.15	0.42	86	3.18	0.41

SV	SS	df	MS	F	p
- 부모	.387	1	.387	2.279	.135
거주지	.031	1	.031	.185	.668
부모 * 거주지	.012	1	.012	.070	.792
오차	13.915	82	.170		
수정 합계	14.356	85			

# (2) 부모집단과 아동의 연령에 따른 부모의 스트레스 정도 차이

부모집단과 아동의 연령에 따른 스트레스 정도 차이를 비교해 본 결과, <표 IV-67>, <표 IV-68>에 제시되어 있듯이 부모, 아동연령, 부모 * 아동연령 모두 통계적으로 유의한 차이가 없었다.

<표 IV-67> 부모집단과 아동의 연령에 따른 부모의 스트레스 차이에 대한 기술통계

부모 연령		19~48가	월		49~1207	매월	1	21개월	이상		합	
+	n	М	SD	n	М	SD	n	М	SD	n	М	SD
부	7	3.02	0.34	13	3.15	0.46	23	3.12	0.35	43	3.11	0.380
모	7	3.17	0.41	13	3.26	0.37	23	3.26	0.49	43	3.25	0.44
합계	14	3.11	0.38	26	3.25	0.44	46	3.19	0.43	86	3.18	0.41

SV	SS	df	MS	F	р
부모	.325	1	.325	1.877	.174
아동연령	.124	2	.062	.357	.701
부모 * 아동연령	.005	2	.002	.013	.987
오차	13.830	80	.173		
수정 합계	14.356	85			

# (3) 부모집단과 아동의 타장에 오진여부에 따른 부모의 스트레 스 정도 차이

부모집단과 아동의 타장애 오진여부에 따른 스트레스 정도 차이를 비교해 본 결과 <표 IV-69>, <표 IV-70>에 제시되어 있듯이 부모, 아동의 타장애 오진여부, 부모 * 오진여부 모두 통계적으로 유의한 차이가 없었다.

부모 당장애오진	타장애오진 유			E	가장애오진	무	합계		
구표 다양에포전	n	М	SD	n	М	SD	n	М	SD
	10	3.22	0.46	33	3.08	0.35	43	3.11	0.38
모	10	3.37	0.47	33	3.21	0.42	43	3.25	0.44
합계	20	3.30	0.46	66	3.15	0.39	86	3.19	0.41

<표 IV-70> 부모집단과 타장애 오진여부에 따른 부모의 스트레스 정도 차이 에 대한 분산분석결과

SV	SS	df	MS	F	р
- 부모	.309	1	.309	1.863	.176
진단여부	.357	1	.357	2.155	.146
부모 * 진단여부	.002	1	.002	.011	.917
오차	13.599	82	.166		
수정 합계	14.356	85			

# (4) 부모집단과 아동의 형제유무에 따른부모의 스트레스 정도 차이

부모집단과 아동의 형제유무에 따른 스트레스 정도 차이를 비교해 본 결과 <표 IV -71>, <표 IV-72>에 제시되어 있듯이 부모, 형제유무, 부모 * 형제유무 모두 통계적

으로 유의한 차이가 없었다.

<표 IV-71> 부모집단과 형제유무에 따른 부모의 스트레스 정도 차이에 대한 기술통계

부모		형제 무			형제 유			합계	
형제유무	n	М	SD	n	М	SD	n	М	SD
부	6	3.36	0.46	37	3.07	0.36	43	3.11	0.38
모	6	3.39	0.43	37	3.23	0.44	43	3.25	0.44
합계	12	3.37	0.43	74	3.15	0.40	86	3.18	0.41

<표 IV-72> 부모집단과 형제유무 따른 부모의 스트레스 정도 차이에 대한 분산분석 결과

SV	SS	df	MS	F	р
부모	.092	1	.092	.560	.456
형제유무	.520	1	.520	3.178	.078
부모 * 형제유무	.035	1	.035	.213	.645
오차	13.404	82	.163		
수정 합계	14.356	85			

# 4. 레트장애아동 부모의 역할만족도

# 1) 레트장애아동 아버지의 역할만족도

# (1) 레트장애아동 아버지의 역할만족도 정도

레트장애아동 아버지의 역할만족도 정도는 <표 IV-73>에 제시되어 있듯이 평균 4.06, 표준편차 0.72로 나타났다.

<표 Ⅳ-73> 레트장애아동 아버지 역할만족도 정도

구분	n	М	SD
역할만족도	43	4.06	0.72

#### (2) 부모관련변인에 따른 아버지의 역할만족도 정도 차이

레트장애아동 아버지의 역할만족도 정도는 <표 IV-74>에 제시되어 있듯이 아버지의 연령, 학력, 종교, 가정의 월소득에 따라 차이를 보이지 않았다.

<표 Ⅳ-74> 부모관련변인에 따른 아버지의 역할만족도 정도 차이

변인	구분	n	М	SD	t/F	р
 연령	20~30대	9	3.96	1.11	-0.336	0.745
	40대 이상	34	4.09	0.60	-0.336	0.745
 학력	고등학교 졸업	17	3.98	0.61	0.564	0.576
44	전문대학졸업이상	26	4.11	0.80	-0.564	0.576
종교유뮤	종교 유	25	4.19	0.73	1.343	0.187
<u>5</u> ###	종교 무	18	3.89	0.69	1.545	0.107
 가정의	저소득	5	4.36	0.28		
	중간소득	31	4.06	0.77	0.711	0.497
월소득	고소득	7	3.86	0.69		

### (3) 아동관련변인에 따른 아버지의 역할만족도 정도 차이

레트장애아동 아버지의 역할만족도 정도는 <표 IV-75>에 제시되어 있듯이 아동의 거주지역, 연령, 타장애 오진여부, 형제유무에 따라 차이를 보이지 않는다.

<표 IV-75> 아동관련변인에 따른 레트장애아동 아버지의 역할만족도 정도 차이

변인	구분	п	М	SD	t/F	p
거주지역	특별시/광역시	20	3.99	0.82	-0.631	0.531
	시/군/면/리	23	4.13	0.64		
연령	19-48개월	7	4.18	0.87	0.131	0.877
	49-120개월	13	4.07	0.81		
	121개월 이상	23	4.02	0.65		
타장애	타장애 오진 유	10	3.88	0.81	-0.897	0.375
오진여부	타장애 오진 무	33	4.12	0.70		
형제유무	형제 무	6	3.53	1.17	-1.266	0.257
	형제 유	37	4.15	0.60		

# 2) 레트장애아동 어머니의 역할만족도

# (1) 레트장애아동 어머니의 역할만족도 정도

레트장애아동 어머니 역할만족도 정도는 <표 IV-76>에 제시되어 있듯이, 평균이

3.82. 표준편차 0.640으로 나타났다.

<표 Ⅳ-76> 레트장애아동 어머니 역할만족도 정도

구분	п	М	SD
역할만족도	43	3.82	0.640

## (2) 부모관련변인에 따른 어머니의 역할만족도 정도 차이

레트장애아동 어머니의 역할만족도 정도는 <표 IV-77>에 제시되어 있듯이, 어머니의 연령, 학력, 종교, 가정의 월소득에 따라 차이를 보이지 않았다.

<표 Ⅳ-77> 부모관련변인에 따른 어머니의 역할만족도 정도 차이

변인	구분	п	М	SD	t/F	р
연령	20~30대	17	3.83	0.72	0.105	0.917
	40대 이상	26	3.81	0.60		
학력	고등학교 졸업	19	3.96	0.69	1.341	0.187
	전문대학졸업이상	24	3.70	0.58		
종교유뮤	종교 유	24	3.92	0.68	1.209	0.233
	종교 무	19	3.68	0.58		
 가정의	저소득	5	3.58	0.89		
	중간소득	31	3.83	0.67	0.408	0.668
월소득	고소득	7	3.91	0.21		

# (3) 아동관련변인에 따른 어머니의 역할만족도 정도 차이

레트장애아동 어머니의 역할만족도 정도는 <표 IV-78>에 제시되어 있듯이, 어머니의 연령, 학력, 종교, 가정의 월소득에 따라 차이를 보이지 않았다.

<표 IV-78> 아동관련변인에 따른 어머니의 역할만족도 정도 차이

변인	구분	п	М	SD	t/F	p
거주지역	특별시/광역시	20	3.90	0.69	0.843	0.404
	시/군/면/리	23	3.74	0.59		
연령	19-48개월	7	3.78	0.92	0.093	0.911
	49-120개월	13	3.88	0.48		
	121개월 이상	23	3.79	0.65		
타장애	타장애 오진 유	10	3.77	0.87	-0.194	0.850
오진여부	타장애 오진 무	33	3.83	0.57		
형제유무	형제 무	6	3.58	0.89	-0.992	0.327
	형제 유	37	3.86	0.60		

### 3) 부모집단에 따른 부모의 역할만족도 정도 차이

부모집단에 따른 부모의 역할만족도는 <표 IV-79>에 제시되어 있듯이, 부가 모에비해서 다소 높게 나타났으나 통계적으로 유의한 차이는 없었다.

<표 Ⅳ-79> 부모집단에 따른 부모의 역할만족도 정도 차이

구분	부모	n	М	SD	t	p	
여하마조디	부	43	4.06	0.72	1.669	0.099	
	모	43	3.82	0.64	1.009	0.099	

# 4) 부모집단과 부모관련변인에 따른 부모의 역할만족도 정도 차이

### (1) 부모집단과 부모연령에 따른 부모의 역할만족도 정도 차이

부모집단과 부모연령에 따른 역할만족도 정도 차이를 비교해 본 결과, <표 IV-80>, <표 IV-81>에 제시되어 있듯이, 부모, 연령, 부모 * 연령 모두 통계적으로 유의한 차이가 없었다.

ED GE	연령 20~30대				40대 이상			합계		
T± 50	n	М	SD	n	М	SD	п	М	SD	
부	9	3.96	1.11	34	4.09	0.60	43	4.06	0.72	
모	17	3.83	0.72	26	3.81	0.60	43	3.82	0.64	
합계	26	3.87	0.85	60	3.97	0.61	86	3.94	0.69	

<표 IV-81> 부모집단과 부모연령에 따른 부모의 역할만족도정도 차이에 대한 분산분석 결과

SV	SS	df	MS	F	p
부모	.711	1	.711	1.50	.224
연령	.049	1	.049	.102	.750
부모 * 연령	.094	1	.094	.199	.657
오차	38.889	82	.474		
수정 합계	40.305	85			

#### (2) 부모집단과 부모학력에 따른 부모의 역할만족도 차이

부모집단과 부모의 학력에 따른 부모의 역할만족도 차이를 비교해 본 결과 <표 IV -82>, <표 IV-83>에 제시되어 있듯이, 부모, 학력, 부모 * 학력 모두 통계적으로 유의한 차이가 없었다.

보다 하려	:	고등학교졸업	걸	전등	근대학 졸업	이상		합계		
TI 1	n	М	SD	n	М	SD	n	М	SD	
	17	3.98	0.61	26	4.11	0.80	43	4.06	0.72	
모	19	3.96	0.69	24	3.70	0.58	43	3.82	0.64	
합계	36	3.97	0.64	50	3.91	0.72	86	3.94	0.69	

<표 IV-83> 부모집단과 부모학력에 따른 부모의 역할만족도 정도 차이에 대한 분산분석 결과

SV	SS	df	MS	F	p
부모	.980	1	.980	2.109	.150
학력	.092	1	.092	.199	.657
부모 * 학력	.789	1	.789	1.698	.196
오차	38.121	82	.465		
수정 합계	40.305	85			

## (3) 부모집단과 부모의 종교에 따른 부모의 역할만족도 정 도 차이

부모집단과 부모의 종교에 따른 역할만족도 차이를 비교해 본 결과 <표 IV-84>, <표 IV-85>에 제시되어 있듯이, 부모, 종교, 부모 * 종교 모두 통계적으로 유의한 차이가 없었다.

부모~좋고		종교 유			종교 무		합계		
一 一 一 一 一	n	М	SD	n	М	SD	п	М	SD
부	25	4.19	0.73	18	3.89	0.69	43	4.06	0.72
모	24	3.92	0.68	19	3.68	0.58	43	3.82	0.64
합계	49	4.06	0.71	37	3.78	0.64	86	3.94	0.69

SV	SS	df	MS	F	p
부모	1.162	1	1.162	2.541	.115
종교	1.495	1	1.495	3.270	.074
부모 * 종교	.019	1	.019	.042	.838
오차	37.499	82	.457		
수정 합계	40.305	85			

### (4) 부모집단과 가정의 월소득에 따른 부모의 역할만족도 차이

부모집단과 가정의 월소득에 따른 역할만족도 정도 차이를 비교해 본 결과 <표 IV -86>, <표 IV-87>에 제시되어 있듯이, 부모, 월소득, 부모 * 월소득 모두 통계적으로 유의한 차이가 없었다.

	저소득			중간소득			고소득	ł	합계			
十五 選び三	n	М	SD	n	М	SD	n	М	SD	n	М	SD
부	5	4.36	0.28	31	4.06	0.77	7	3.86	0.69	43	4.06	0.72
모	5	3.58	0.89	31	3.83		7	3.91	0.21	43	3.82	0.64
합계	10	3.97	0.75	62	3.95	0.73	14	3.88	0.49	86	3.94	0.69

SV	SS	df	MS	F	p
부모	1.217	1	1.217	2.568	.113
월소득	.058	2	.029	.061	.941
부모 * 월소득	1.035	2	.517	1.092	.341
오차	37.919	80	.474		
수정 합계	40.305	85			

# 5) 부모집단과 아동관련변인에 따른 부모의 역할만족도 정도 차이

## (1) 부모집단과 아동의 거주지역에 따른 부모의 역할만족도 정도 차이

부모집단과 아동의 거주지역에 따른 역할만족도 정도 차이를 비교해 본 결과 <표 IV-88>, <표 IV-89>에 제시되어 있듯이, 부모, 거주지, 부모 * 거주지 모두 통계적으로 유의한 차이가 없었다.

שר עצדו	<b>5</b>	특별시/광역	۸l		시/군/면/리			합계		
<u>∓</u> ± <u>√</u> ∓∧	n	М	SD	n	М	SD	п	М	SD	
부	20	3.99	0.82	23	4.13	0.64	43	4.06	0.72	
모	20	3.90	0.69	23	3.74	0.59	43	3.82	0.64	
합계	40	3.95	0.75	46	3.93	0.64	86	3.94	0.69	

SV	SS	df	MS	F	p
부모	1.177	1	1.177	2.507	.117
거주지	.003	1	.003	.007	.932
부모 * 거주지	.499	1	.499	1.063	.306
오차	38.509	82	.470		
수정 합계	40.305	85			

# (2) 부모집단과 아동의 연령에 따른 부모의 역할만족도 정도 차이

부모집단과 아동의 연령에 따른 역할만족도 정도 차이를 비교해 본 결과 <표 IV -90>, <표 IV-91>에 제시되어 있듯이, 부모, 아동연령, 부모 * 아동연령 모두 통계적으로 유의한 차이가 없었다.

부모 연령	19~48개월			49~120개월			21개월 (	이상	합계			
	n	М	SD	n	М	SD	n	М	SD	n	М	SD
부	7	4.18	0.87	13	4.07	0.81	23	4.02	0.65	43	4.06	0.72
모	7	3.78	0.92	13	3.88	0.48	23	3.79	0.65	43	3.82	0.64
합계	14	3.98	0.89	26	3.98	0.66	46	3.91	0.65	86	3.94	0.69

SV	SS	df	MS	F	р
부모	1.279	1	1.279	2.638	.108
아동연령	.112	2	.056	.115	.891
부모 * 아동연령	.110	2	.055	.114	.893
오차	38.790	80	.485		
수정 합계	40.305	85			

## (3) 부모집단과 아동의 타장애 오진여부에 따른 부모의 역할만 족도 정도 차이

부모집단과 아동의 타장애 오진여부에 따른 부모의 역할만족도 정도 차이를 비교해본 결과 <표 IV-92>, <표 IV-93>에 제시되어 있듯이, 부모, 진단여부, 부모 * 오진여부 모두 통계적으로 유의한 차이가 없었다.

부모 타장애오진	타장애오진 유			타장애오진 무			합계		
	n	М	SD	n	М	SD	n	М	SD
부	10	3.88	0.81	33	4.12	0.70	43	4.06	0.72
모	10	3.77	0.87	33	3.83	0.57	43	3.82	0.64
합계	20	3.83	0.82	66	3.97	0.65	86	3.94	0.69

SV	SS	df	MS	F	p
부모	.600	1	.600	1.277	.262
오진여부	.324	1	.324	.688	.409
부모 * 오진여부	.121	1	.121	.257	.614
오차	38.567	82	.470		
수정 합계	40.305	85			

### (4) 부모집단과 아동의 형제유무에 따른 역할만족도 차이

부모집단과 아동의 형제유무에 따른 부모의 역할만족도 정도 차이를 비교해 본 결과 <표 N-94>, <표 N-95>에 제시되어 있듯이, 형제유무에서 통계적으로 유의한 차이가 있었다(F=4.642, p<.05). 즉, 아동의 형제가 있는 경우가 없는 경우보다 부모의 역할만족도가 더 높은 것으로 나타났다. 부모, 부모 * 형제유무에서는 통계적으로 유의한차이가 없었다.

<표 IV-94> 부모집단과 아동의 형제유무에 따른 부모의 역할만족도 정도 차이에 대한 기술통계

부모 형제유무	형제 무			형제 유			합계		
	n	М	SD	n	М	SD	n	М	SD
부	6	3.53	1.17	37	4.15	0.60	43	4.06	0.72
모	6	3.58	0.89	37	3.86	0.60	43	3.82	0.64
합계	12	3.55	0.99	74	4.00	0.61	86	3.94	0.69

<표 IV-95> 부모집단과 아동의 형제유무 따른 부모의 역할만족도 정도 차이 에 대한 분산분석 결과

SV	SS	df	MS	F	p
부모	.157	1	.157	.352	.554
형제유무	2.074	1	2.074	4.642*	.034
부모 * 형제유무	.295	1	.295	.659	.419
오차	36.643	82	.447		
수정 합계	40.305	85			

^{*} p.<.05.

### V. 논의

본 연구의 목적은 레트장애아동의 양육, 교육 및 치료 실태, 부모의 사회적 관심에 대한 부모의 인식에 대하여 살펴보고, 또한 관련변인들에 따라 레트장애아동 부모의 스트레스, 부모의 역할만족도 차이를 살펴보는 것이었다. 이를 위해 한국레트증후군협 회(KRSA)에 등록되어 있는 부모 86명(부 43명, 모 43명)을 대상으로 자료를 수집하였 다. 레트장애아동의 양육, 교육 및 치료 실태에 대한 부모의 인식을 알아보기 위해 빈 도, 백분율, 순위, 다중응답 분석 등의 기술통계를 사용하였고, 부모의 사회적 관심에 대한 부모의 인식의 차이를 알아보기 위해  $\chi^2$ 검정과 Fisher's exact test를 실시하였 다. 레트장애아동 부모의 스트레스 정도와 부모간 차이를 알아보기 위해 스트레스정 도는 평균, 표준편차, 순위 등의 기술통계를 사용하였고, 부모의 스트레스 차이와 관련 변인과의 관계를 알아보기 위해서 t검증, F검증을 사용하였으며, 부모집단과 스트레스 관련 변인과의 관계를 알아보기 위해서 이원분산분석을 사용하였다. 또한 레트장애아 동 부모의 역할만족도 정도와 부모간 차이를 알아보기 위해 역할만족도정도는 평균, 표준편차 등의 기술통계를 사용하였고, 부모의 역할만족도차이와 관련변인과의 관계를 알아보기 위해서 t검증, F검증을 사용하였으며, 부모집단과 역할만족도 관련변인과의 관계를 알아보기 위해서 이원분산분석을 사용하였다. 본 연구의 결과에 따른 논의는 다음과 같다.

# 1. 레트장애아동의 양육, 교육 및 치료 실태에 대한 부모의 인식

## 1) 레트장애아동의 양육, 교육 및 치료 실태에 대한 아버지의 인식

레트장애아동의 양육, 교육 및 치료 실태에 대한 아버지의 인식은 자녀의 양육, 교육 및 교육기관, 치료 및 의료기관, 기타 관련 치료 및 치료기관의 네 부분으로 나누어 논의하도록 한다. 첫째, 자녀의 양육에 대해서 주로 자녀의 양육은 어머니가 맡고 있으며, 자녀의 건강문제에 많은 걱정과 관심을 갖고 있음을 알 수 있다. 또한 자녀에 관한 문제를 주로의사와 의논하는 것으로 나타나 레트장애아동의 의학적 중재에 대한 아버지의 관심을시사한다. 자녀의 잘못된 행동에 대해서 65.1%가 다른 형제에 비해 덜 엄하게 훈육한다고 응답하였는데, 이것은 다른 형제에 비해 레트장애아동은 상황에 잘 대처할 수 없기 때문으로 풀이된다. 또한 자녀가 가장 관심을 갖는 활동은 T.V보기와 음악듣기로나타났는데, 이러한 관심사를 교육이나 치료 또는 교육과정에 반영한다면 좀 더 나은교육 및 치료 효과를 기대할 수 있을 것으로 보인다.

자녀에게 가장 바라는 기대는 심신의 건강과 생활인으로의 자립이라고 응답하였는데, Mutua(2001)에 따르면 부모가 기대하는 것에 따라서 가족의 지원에 대한 욕구가 달라진다고 하였다. 부모의 기대는 아동 교육의 여러 가지 측면을 결정하는 요인이므로 자페스펙트럼장애를 지닌 자녀에 대한 부모의 기대를 파악하는 것은 중요한 의미를 갖는다. 박혜성 등(2010)은 자페스펙트럼장애 자녀를 둔 부모는 자녀의 미래성과가 중요하다고 인식하지만 자녀가 성인이 되었을 경우 그 미래 성과가 실현될 것이라고 생각하는 것에는 부정적인 시각을 가지고 있다고 하였다. 이와 같이 중요도와 실현가능성정도에 대한 부모의 인식 차이는 부모가 가질 수 있는 가장 주요한 스트레스 요인이될 수 있으며, 장애 학생의 미래 삶에 대한 낮은 기대는 자녀에게 제공되는 교육에 대한 적극적 참여를 저해시키는 요인이될 수 있다(이미선・신현기, 2004). 이처럼 아버지의 자녀에 대한 건강과 자립에 대한 기대는 자녀 건강의 중요성을 반영하고 더불어 아동이 자립할 수 있는 중재 프로그램의 필요성을 시사한다.

자녀의 양육에서 가장 어려운 점을 자녀를 돌봐줄 인력의 부족이라고 응답하였는데, 중증장애를 가진 레트장애아동은 일상생활에서 전반적으로 양육자의 도움을 필요로 하기 때문에 잠시라도 마음 놓고 자녀를 맡길 수 있는 인력이나 기관의 필요성이 절실한 것으로 보인다. 또한 자녀의 양육시 가장 필요한 것을 부모의 사후 자녀의 거취라고 하였는데 Koegel 등(1992, 서소희, 1994 재인용)은 부모들이 자녀를 끝까지 보살핌을 제공할 수 없다는 사실과 아동의 미래에 대한 걱정이 스트레스의 수준을 높인다고 하였다. 또한 박혜성 등(2010)은 자폐스펙트럼장애 아동의 부모는 부모 사후의 자녀 지원과 관련된 것, 즉 부모 사후의 자녀의 거주와 관련된 지원과 자신을 대신해서 자녀를 돌봐줄 수 있는 제도적, 인적 자원에 대한 지원이 있어야 함을 강조하고 있다.

레트장애아동 아버지는 자녀를 양육하면서 현재 가장 큰 관심사로 관련단체와의 교

류를 통한 지원확보라고 응답하였는데 레트장애아동을 양육에는 고가의 생필품(기저 귀, 화장지), 보조기구(보조기, 유모차, 휠체어)가 필요하고, 치료비용이 많이 들어 레트장애아동 아버지는 경제적 부담을 느끼고 있는 것으로 파악된다. 서소희(1994)는 가정의 월소득이 부모의 스트레스를 가중시키는 요인이 된다고 하였는데, 이러한 경제적인 어려움을 감소하기 위해서 관련단체와의 교류를 통한 지원확보가 중요함을 알 수있다.

둘째, 자녀의 교육 및 교육기관에 대해서는 대부분의 아동이 특수교육기관(72.0%)에서 주로 교육을 받고 있으며 자녀가 교육기관에서의 적응정도는 적응을 잘한다(45.9%)고 응답하였는데 이는 레트장애아동은 통합교육이 거의 이루어지지 않고 있으나 레트장애아동과 같은 중증장애를 가진 아동들도 어느 정도 교육기관에서 잘 적응할 수 있는 가능성을 시사한다. Hunter(1999)에 따르면 미국의 경우 레트장애 아동의 통합교육이 점차 늘고 있다고 밝히고 있는데, 이러한 추세에 걸맞게 국내에서도 레트장애아동의 교육적 배치에 대하여 보다 많은 관심이 요구된다. 박혜성 등(2010)에 의하면, 자녀가 통합 환경에서 교육 받고 있는 부모가 그렇지 않은 부모에 비해서 자녀의 미래에 대한 성과의 중요도와 실현가능정도에 대한 기대가 높다고 하였다. 이소현(2003)은 장애 유아의 통합교육이 부모들에게 주는 혜택에 대해 논의하면서 부모들은 성공적인 통합교육을 통해 자녀들에 대해 좀 더 긍정적인 태도를 가지게 된다는 것을 언급하였다. 레트장애아동을 교육하는 교육기관에서는 레트장애아동에 맞는 교육프로그램을 통해아동이 좀 더 잘 적응하도록 해야 할 것이다.

자녀가 다니는 교육기관에서 보완되어야 할 사항은 시설의 확충과 교사당 적정수준학생 수로 나타나 자녀가 다니고 있는 교육기관이 레트장애아동의 특성에 맞는 적절한시설을 갖추지 못한 것으로 파악되며 레트장애아동을 교육하는데 교육인력이 부족함을알 수 있다. 이는 레트장애아동 수준에 맞는 시설의 확충과 교육제도를 마련하는 것이시급함을 시사한다. 자녀의 담당교사와의 면담회수는 '거의 만나지 않는다(37.8%)'와 '거의 매일 만난다(32.4%)'로 나타났다. 레트장애아동 교육은 주 양육자와 마찬가지로자녀의 교육도 주로 어머니가 맡고 있음을 알 수 있으나 거의 매일 만난다는 아버지의 응답도 다수 있는 것으로 보아 레트장애아동 아버지가 아동의 교육에 관심을 갖고 있는 것을 알 수 있다. 이러한 결과는 주로 어머니의 역할을 강조하던 때와는 달리 자녀의 교육에 있어서 최근 아버지의 역할이 강조되고 있다는 이효신과 강위영(2003)의 연구 결과를 반영하고 있다. 또한 레트장애아동 아버지가 자녀의 교육에 대해서 어머니와 어느 정도 역할분담을 하고 있는 것으로 보인다.

자녀가 다니는 교육기관에게 바라는 중점 교육사항은 소/대근육 향상으로 나타났다. 레트장애아동은 특성상 손 기능의 상실로 인해 섭식, 신변처리, 이동 등 일상생활 능력이 부족하기 때문에 소/대근육의 향상을 통해 독립활동을 할 수 있도록 교육해 주기를 바라는 것으로 보이며, 교육기관에서 레트장애에 맞는 소/대근육 향상에 도움을 주는 프로그램을 마련하여 적용하는 것이 중요하다. 또한 자녀의 교육에서 가장 어려운 문제는 경제적인 문제로 다시 한 번 레트장애아동 양육과 교육에 대한 아버지의 경제적인 부담감을 알 수 있으며, 이는 국가나 사회단체나 관련기관에서의 지원의 필요성을 시사하고 있다. 자녀의 교육을 위해 레트장애 아버지는 주로 레트부모회 사이트에서 교육에 대한 정보를 얻는 것으로 나타났는데 현재 국내에서 레트장애에 대한 정보를얻을 수 있는 곳이 극히 부족하며 아버지는 다른 부모나 교사와 전문가를 직접 만날기회가 적어 인터넷을 통해서 레트부모회 사이트에서 교육을 위한 자료를 얻는 것으로 보인다.

셋째, 자녀의 치료 및 의료기관에 대해서는 주 치료기관은 국/공립병원과 사립대학 병원으로 나타났다. 또한 레트장애아동은 진단을 위해 주로 염색체, 유전자 검사를 포함한 피검사와 뇌파검사, 면접, x-ray검사, 소변검사, MRI검사를 받는 것으로 나타났다. 이러한 결과는 레트장애아동 치료가 대부분 제1진료기관에서 이루어지기 때문에 레트장애아동의 특성으로 인하여 대중교통 수단을 이용할 수 없어 의료기관에 내원하는 것이 불편하고, 특히 지방 거주자들은 내원하는데 필요한 시간과 경제적 어려움으로 어려움을 느낄 수 있음을 시사한다. 또한 레트장애는 다른 장애에 비해서 진단을 위해 많은 검사를 하는 것으로 보이는데, 이런 검사는 소규모의 개인병원에서 할 수 없는 진단 검사로 주로 국/공립병원이나 사립대학병원에 내원해야 한다는 이유로 진단이 늦어져 조기치료의 시기를 놓칠 수 있는 것으로 보인다. 본 연구에서 나타난 결과에 의하면 레트장애는 종종 타장애로 오진(23.3%)되고 있으며, 진단 시기도 50% 이상이 30개월 이상으로 늦다. 이러한 결과는 레트장애를 위한 지역 의료기관 확충의 필요성과 함께, 레트장애아동을 전문적으로 진단하고 치료할 수 있는 전문 인력을 갖춘 전문기관의 필요성을 요구하고 있다.

의료기관을 찾는 증상은 발작 등 신경외과 문제로 나타났으며 자녀가 의료기관에서 받는 치료는 주로 물리치료, 작업치료, 약물치료로 나타났다. 레트장애아동의 습득된 손 기술의 상실과 협응이 어려운 서툰 걸음걸이나 몸동작, 발작의 증상이 많고 이러한 치료를 위해서 레트장애아동은 의료기관을 주로 주 2회 정도 방문하는 것으로 나타났다. 월 치료비용은 10만원 정도이나 월치료 비용에서 60만원 이상 이라는 응답 결과도

있어 개인차가 많이 나고 있음을 알 수 있다. 또한 국가나 관련기관으로부터 지원정도에서 전혀 지원을 받지 못하는 아버지(46.5%)와 지원을 받는 아버지(53.5%)의 차이를알 수 있다. 대부분의 레트장애아동의 부모는 개인적으로 지원금이나 지원물품을 신청하거나, 한국레트증후군협회를 통해 관련기관과 연계를 통해 지원금을 받고 있는데 희귀·난치성 질환협회나 대기업의 의료비 지원사업을 통해 혜택을 받고 있다. 이러한결과는 많은 부모들이 정보의 부족으로 국가나 관련기관으로 지원을 받지 못하는 것을시사한다. 이는 레트장애아동 부모 모두가 동일한 지원을 받을 수 있도록 하는 국가적차원에서 지원에 대한 제도 마련의 필요성을 알 수 있다.

자녀의 건강 중 가장 염려가 되는 부분은 발작 등 신경외과 문제와 척추측만증 등 정형외과 문제로 나타났으며, 치료 후 변화 정도는 대부분 그저 그렇다고 응답하여 치료에 대해 만족하지 못하는 것으로 나타났다. 또한 자녀가 다니는 의료기관에서 보완되어야 할 점으로 치료방법, 시설확충으로 의료기관에서 레트장애아동을 위한 전문적인 치료 프로그램이나 시설이 미비한 것을 알 수 있다. 대부분의 레트장애 부모는 레트장애아동을 전문적으로 치료하는 치료기관과 전문가 양성이 시급하다고 보고하고 있다.

넷째, 자녀의 기타 관련 치료와 치료기관에 대해서는 레트장애아동은 주로 사설 치 료센터(37.2%)에서 기타 관련 치료가 이루어지고 있으며 기타 관련 치료 기관에 다니 지 않는 아동(30.2%)도 상당수로 나타났다. 또한 물리치료, 작업치료, 감각통합치료, 언 어치료, 음악치료, 승마치료 등을 받고 있으며, 주로 주2회 정도 방문하고 담당치료(교 사)사는 거의 만나지 않거나 주1회 만난다고 하였다. 이러한 결과로 볼 때 치료비용의 부담 때문에 기타 관련 치료를 많이 받지 못하고 있으며 장애인복지관 같은 기관을 이 용하기 위해서는 치료를 받기 위한 대기기간이 너무 길고 치료기간도 짧아 치료를 받 는 데 어려움이 있는 것으로 보인다. 기타 관련 치료기관의 월 치료비용은 11~20만원 정도로 나타났으나 월 치료비용이 60만원 이상 이라는 응답 결과도 있어 개인차가 많 이 나고 있음을 알 수 있다. 또한 국가나 관련기관으로부터 지원정도는 전혀 지원을 받지 못하는 아버지(63.3%)와 지원을 받는 아버지(36.7%)의 차이를 알 수 있다. 이러 한 결과는 '병원치료'에서 53.3%의 아버지가 국가나 관련기관에서 지원을 받는 것에 비하여 낮은 수치이다. 이는 '병원치료'는 의료보험이나 의료비 지원사업 등의 혜택을 좀 더 많이 받고 있으나 '기타 관련 치료'에서는 혜택을 받는 아버지가 적음을 나타낸 다. 현재 장애아동의 기타 관련치료를 위해 해당 교육청을 통하여 특수교육대상자로 선정된 아동들은 학교에서 개별화교육계획에 따라 심의위원회를 거쳐 아동의 관련 치

료비용을 지원해주고 있으며, 보건복지부의 사회서비스로 장애인활동보조, 장애아동재활치료, 언어발달지원 등의 혜택을 받을 수 있다. 하지만 학교에 다니고 있지 않거나이러한 정보를 알지 못하는 부모들은 이러한 혜택을 받지 못하는 것으로 보인다. 이러한 결과는 많은 레트장애아동 아버지가 이러한 지원 서비스에 대한 정보가 부족하고접근방법에 대한 미숙함을 시사한다. 그러므로 레트장애아동 부모 스스로 이러한 지원서비스에 대한 정보력을 키우고 또한 국가적 차원에서 지원에 대한 제도의 마련의 필요성을 알 수 있다. 기타 관련 치료 후 변화정도에 대해 '그저 그렇다'가 주로 나타났으며 자녀가 다니는 기타 관련 치료기관에서 보완되어야 할 점으로 시설확충으로 나타났다. 이러한 결과는 레트장애아동 아버지가 자녀의 기타 관련 치료와 기타 치료 기관에 대한 시설에 대해 만족하고 있지 못하고 있으며, 이를 위해서는 레트장애아동을 위한 물리적 환경의 개선과 전문적인 지식을 갖춘 치료(교사)사의 양성이 필요하다.

### 2) 레트장애아동의 양육, 교육 및 치료 실태에 대한 어머니의 인식

레트장애아동의 양육, 교육 및 실태에 대한 어머니의 인식은 아버지와 큰 차이는 나 타나지 않았으나 다소 차이가 있는 부분을 중심으로 논의하고자 한다.

첫째, 자녀의 양육에 대해 레트장애아동 어머니는 대부분 하루 일과를 주로 레트장애아동을 돌보고 있으며, 자녀에 관한 문제를 주로 다른 부모와 의논하고, 자녀의 양육에서 가장 어려운 점을 자녀를 돌봐줄 인력의 부족이라고 응답하였다. 변보기와 전은석(2006)에 의하면 장애아동 부모는 다른장애아동의 부모로부터 많은 정서적, 교육적지지를 받는다고 하였는데, 이러한 결과는 레트장애아동 어머니가 의사나 교사, 친구등 보다 같은 장애 자녀를 가진 부모와의 교류를 통하여 정보를 얻고 서로 의지하는 것으로 보이며, 레트장애아동 부모의 다른 부모간 교류의 필요성과 중요성을 반영하고 있다.

레트장애아동 어머니는 자녀의 양육, 교육, 치료의 대부분을 맡고 있으며, 레트장애아동의 특성상 대중교통을 이용할 수 없고, 아동의 교육과 치료를 위해서 무거운 유모차나 휠체어를 싣고 내려야 하며 특히 어린 비장애 형제를 동시에 양육하고 있는 어머니는 더욱 힘들어 하고 있다. Perry 등(1992)에 의하면, 레트장애아동이 성장함에 따라양육의 부담이 증가한다고 하였는데, 이는 장기간 동안 지속적인 보호가 필요하고 부모의 자원과 에너지 면에서 요구가 더 많아지기 때문이라고 하였다. 특히 레트장애아

동 어머니는 자신이 아프거나 중요한 행사가 있을 경우 자녀를 잠시라도 돌봐줄 인력 이나 기관이 필요하다고 강조하고 있다.

둘째, 자녀의 교육 및 교육기관에 대해서는 자녀의 교육에서 가장 어려운 문제는 교육시설의 부족으로 나타났는데 어머니는 레트장애아동의 교육을 주로 맡고 있기 때문에 교육시설에 더 많은 관심을 갖는 것으로 보인다. 레트장애 어머니는 주로 교사나전문가로부터 교육에 대한 정보를 얻는 것으로 나타났는데 현재 국내에서 레트장애에 대한 정보를 얻을 수 있는 곳이 극히 부족하여 교사나 전문가를 통해 교육을 위한 자료를 얻는 것으로 보이며, 레트장애아동 어머니가 교사나 전문가와 접촉할 기회가 많은 것으로 보인다. 이는 레트장애아동의 교육을 위해 레트장애관련 전문가나 전문기관의 제공의 중요성과 필요성을 시사한다.

셋째, 자녀의 치료 및 의료기관에서는 어머니의 인식이 아버지와 별다른 차이를 보이지 않고 있는데, 자녀가 다니는 의료기관에서 보완되어야할 점으로 치료방법과 전문가의 자질로 나타나 레트장애아동의 치료방법이나 전문가에 대해 만족스럽지 못함을 알 수 있다.

넷째, 자녀의 기타 관련 치료와 치료기관에 대해서는 담당치료(교사)사는 주 1회 정도 만나는 것으로 나타났으며, 자녀가 다니는 기타 관련 치료기관에서 보완되어야 할점은 시설확충으로 나타났다. 이러한 결과로 볼 때 자녀가 기타 관련 치료 기관에서 받는 치료에 대한 변화가 만족스럽지 못하고 시설, 전문가, 치료방법에서의 전문적인제도 마련이 시급한 것으로 보인다.

레트장애아동의 양육과 교육에 관련하여 김현희와 이승희(2003)의 연구에서 레트장애아동의 어머니는 자녀의 양육에 관련해서 자녀에 대한 문제를 주로 의사와 의논하는 것으로 나타났는데 본 연구의 결과에서는 다른 부모님으로 나타났다. 이러한 결과의차이는 현재 레트장애아동 어머니가 과거에 비해 좀 더 적극적으로 다른 장애부모와교류를 하는 것으로 보이는데 이는 한국레트증후군협회를 통한 교류가 활발하게 이루어지고 있고, 이를 통해 의사나 교사 등의 전문가 집단보다는 같은 장애를 가진 부모를 더 의지하고 있는 것으로 보인다. 자녀의 하루생활을 어머니가 돌보고 있고, 자녀의양육에서 가장 큰 걱정거리와 가장 큰 장래문제는 건강으로 차이가 없었다. 또한 레트장애아동의 훈육에 있어서 잘못했을 경우 다른 형제자매에 비해 덜 엄하게 대하며, 자녀가 가장 관심 갖고 있는 활동으로 음악듣기, 자녀에게 가장 바라는 기대는 자녀의건강으로 차이가 나타나지 않았다.

레트장애아동 교육과 관련하여 김현희와 이승희(2003)의 연구에서는 자녀가 교육기

관의 적응정도를 '그저 그렇다(58.5%)'고 응답하여 적응에 어려움이 있는 것으로 나타 났으나 본 연구에서는 '잘 적응한다(51.4%)'로 나타났다. 이러한 결과는 대부분의 레트 장애아동이 자라면서 중재를 통하여 큰 변화가 없다는 연구(Iwata, Pace, Willis, Gamache, & Hyman, 1986; Smith, Klevstrand, & Lovaas, 1995)를 감안할 때 레트장애아동이 과거에 비해 실제로 잘 적응한다고 보기보다는 현재 레트장애아동 어머니가 과거에 비해서 레트장애아동의 교육에 대한 인식이 긍정적으로 변화한 것으로 보인다. 또한 자녀의 교육기관에서 보완되어야 할 점에서, 과거에는 시설의 확충(54.2%)이라고 하였으나 본 연구에서는 교사당 적정수준 학생수(32.4%)로 나타나 차이를 나타내고 있다. 이러한 결과는 과거에 비해 교육시설이 보다 확충되었음을 알 수 있으나 레트장애아동 어머니가 자녀의 교육을 위해서 레트장애아동을 위한 전문 인력 확충에 대한 관심과 이에 따른 요구를 나타내고 있음을 알 수 있다. 이러한 변화에 비해 과거와 마찬가지로 현재 레트장애아동은 대부분의 특수교육기관에 다니고 있는 것으로 나타나 여전히 통합교육은 이루어지지 않고 있음을 알 수 있다.

# 3) 레트장애아동의 양육, 교육 및 치료 실태에 대한 부모집단간 인식 차이

레트장애아동의 양육, 교육 및 실태에 대해서는 부모집단간 인식 차이는 크게 나타 나지 않았다. 그러나 '부'의 인식과 '모'의 인식에 다소 차이가 있는 부분을 토대로 논 의하고자 한다.

첫째, 자녀의 양육에 대해서는 자녀에 관한 문제를 '부'는 주로 의사와 의논하는 것으로 나타났으며 '모'는 주로 다른 부모와 의논하는 것으로 나타났다. 이는 아버지에 비해 어머니가 다른 부모와 접촉할 기회가 더 많은 것을 시사한다. 이러한 결과는 아동의 양육, 교육 및 치료를 어머니가 직접 관여하고 있으므로 다른 부모와 접촉할 기회가 많은 반면 아버지는 그렇지 못하여 레트장애아동이 치료를 위해 의료기관을 찾을때 주로 의사와 의논하는 것으로 보인다. 여기서 주목할 것은 레트장애아동이 의료기관을 방문할때는 아버지가 같이 내원하는 가족이 많다는 것으로 어머니와 마찬가지로 아버지가 레트장애아동의 건강과 의료중재에 대해서 많은 관심을 갖고 았다는 것을 시사한다.

둘째, 자녀의 교육 및 교육기관에 대해서는 자녀가 다니는 교육기관에서 보완되어야

할 사항에서 '부'의 경우는 시설의 확충과 교사당 적정수준 학생 수로, '모'의 경우는 교사당 적정수준 학생 수로 나타났다. 자녀의 담당교사와의 면담회수에서는 '부'의 경우는 '거의 만나지 않는다'와 '거의 매일 만난다'로 나타났으며 '모'의 경우는 대부분이 '거의 매일 만난다'로 나타났다. 면담이유에 대해서 '부'의 경우는 아동의 적응문제, '기타'로 나타났는데 기타응답으로는 '주로 모가 맡아서 한다'는 의견이 대부분이었다. 또한 '모'의 경우는 적응문제와 통학문제로 나타났다. 이러한 결과는 교육을 대부분 어머니가 담당하고 있어 교육기관을 어머니가 통학시키고, 교사와의 면담도 주로 어머니가하고 있는 것으로 보인다. 그러므로 아버지집단에 비해 어머니집단이 교육 및 교육기관에 대해서 좀 더 구체적인 관심이 있는 것으로 보인다.

자녀의 교육에서 가장 어려운 문제는 '부'는 경제적인 문제, '모'는 교육시설의 부족으로 응답하였는데 이러한 결과는 레트장애아동의 양육과 교육에 대해서 어머니에 비해 아버지가 경제적인 부담을 더 많이 느끼는 것으로 보인다. 또한 자녀의 교육을 위해 레트장애 아버지는 주로 레트부모회 사이트에서 어머니는 교사나 전문가에게서 교육에 대한 정보를 얻는 것으로 나타났는데 현재 국내에서 레트장애에 대한 정보를 얻을 수 있는 곳이 극히 부족하며 아버지는 다른 부모나 교사와 전문가를 직접 만날 기회가 적어 인터넷을 통한 레트부모회 사이트를 통해 교육을 위한 자료를 얻는 것으로 보인다.

셋째, 자녀의 치료 및 의료기관에 대해서는 거의 차이를 보이지 않고 있는데, 자녀가다니는 의료기관에서 보완되어야 할 점에서 '부'는 치료방법, 시설확충, '모'는 치료방법과 전문가의 자질로 응답하여 다소 차이를 나타내고 있으나 레트장애아동 자녀의 의료적 치료에 대해서는 어머니와 아버지가 거의 비슷하게 인식을 하고 있고 앞에서 언급한 바와 같이 의료적 치료에 대한 아버지의 관심을 시사하고 있다.

넷째, 자녀의 기타 치료와 기타 치료기관에 대해서는 별다른 차이가 나타나지 않았는데 '부'는 기타 치료기관의 담당치료사(교사)를 거의 만나지 않거나 주1회 만나는 것으로 '모'는 주1회 또는 주2회 만나는 것으로 나타났다. 이러한 결과는 자녀의 기타 관련 치료에 대해 아버지 보다 어머니의 역할의 비중이 더 크다는 것을 알 수 있다.

### 2. 레트장애아동관런 사회적 관심과 요구에 대한 부모의 인식

# 1) 레트장애아동관련 사회적 관심과 요구에 대한 아버지의 인식

레트장애아동관련 사회적 관심과 요구에 대한 아버지의 인식과 관련해서, 아버지는 자녀가 레트장애라는 진단을 받기 이전에는 레트장애에 대해 들어본 적이 없고, 레트장애에 대해 일반인도 잘 알지 못할 것이라고 응답하였다. 또한 소수(11.6%)만이 현재레트장애에 대한 정보를 제공받고 있다고 응답하여 레트장애에 대한 정보가 매우 미흡하다는 것을 알 수 있다. 류신희와 김정연(2008)에 의하면 건강장애 아동의 부모는 의료진과의 관계에서 아동의 건강상태와 치료에 대한 정보획득에서 다수(40%)가 매우만족하고 있다고 보고하고 있는데 장애영역은 다르나 차이가 나타나고 있다. 이러한결과는 레트장애가 다른 장애에 비해 출현율이 낮고 잘 알려지지 않은 장애이기 때문에 사회 전반적인 인식은 물론 전문가들도 레트장애에 대한 정보가 부족하여 레트장애에 대한 치료에 대한 정보를 만족스럽게 제공하지 못하는 것으로 보인다. 또한 사회에서 장애아에게 관심을 많이 보인다고 생각하지 않으며, 사회의 시선으로 부터 소외감을 느끼고 있었다. 우리나라는 아직 장애인에 대한 정보다 인식이 부족하여 장애를 가진 자녀의 부모가 사회적으로 어려움을 겪고 있음을 알 수 있다.

또한 치료나 교육을 위한 상담을 필요로 하며, 자녀가 앞으로 받게 될 서비스에 대한 정보를 원하며, 매스컴에서 특수아동에 대한 문제를 더 많이 다뤄주기를 원하고 있다. 치료 및 교육 기타 비용을 정부에서 지원받기를 원하며, 부모에게 자녀교육을 위한 특수교육프로그램이 더 필요하다고 응답하였다. 장애가족이 제공받는 사회적 지원은 대체로 비장애가족에 비해서 낮은 수준이며 이러한 사회적 지원은 장애에 대한 적응수준에 중요한 영향을 끼친다(문진하, 1996; 전춘애·박성연, 1996; 강선경, 2002 재인용). 그러므로 사회에서 관심을 갖고 장애자녀나 부모를 위한 상담을 위한 지원, 정보의 제공과 홍보 및 특수교육프로램의 필요성과 더불어 국가적 차원에서의 지원이 절실하다.

# 2) 레트장애아동관련 사회적 관심과 요구에 대한 어머니의 인식

레트장애아동관련 사회적 관심과 요구에 대한 어머니의 인식과 관련해서 수치에서 약간의 차이를 보이기는 하나 아버지와 비슷한 결과를 나타내고 있다. 다만 '레트장애에 대한 정보를 현재 제공받고 있다'에서 '그저 그렇다(65.1%)', '아니오(27.9%)', '예(7.0%)'로 나타났다. 이러한 결과는 레트장애아동에 관련해서 현재 레트장애아동에 관련된 정보를 적절히 제공 받지 못하고 있으며, 사회에서 좀 더 많은 관심을 받지 못하는 이유로 사회에서 보다 적극적인 지원을 해주기를 바라는 부모의 기대를 반영하고 있다.

김현희와 이승희(2003)의 연구에서는 '레트장애에 대한 정보를 현재 제공받고 있다'라는 문항에서 43.8%가 '예'로 응답하였고, '그저 그렇다'가 35.4%, '아니오'가 20.8%라고 나타났으나 본 연구에서는 '그저 그렇다'가 65.1%, '아니오'가 27.9%, '예'가 7.3%로나타나 차이를 보이고 있다. 즉, 최근 레트장애에 대한 연구와 지식은 증가하고 있으나 레트장애아동 어머니는 과거에 비해 레트장애에 대한 정보를 제공받고 있다고 덜인식한다는 것이다. 이러한 차이는 과거에 비해 레트장애에 대한 관련연구나 정보가늘어났음에도 불구하고 실제로 레트장애아동 어머니가 느끼는 정보에 대한 인식은 만족스럽지 못한 것으로 보인다. 이러한 결과는 레트장애에 대한 정보를 얻는 접근방법이나 정보를 제공하는 체계를 갖추고 홍보하는 노력이 필요함을 시사한다. 또한 과거와 비교해서 레트장애관련 사회적 관심과 요구에 대한 어머니의 인식은 별다른 차이를나타내지 않고 있는데 이는 사회에서 레트장애에 대해 관심을 갖게 하기 위해서 보다구체적이고 체계적인 홍보나 지원이 필요함을 시사한다.

## 3) 레트장애아동관련 사회적 관심과 요구에 대한 부모집단 가 인식 차이

레트장애아동관련 사회적 관심과 요구에 대한 부모집단간 인식 차이와 관련해서, 부모집단은 별다른 차이를 나타나지 않았으나 '레트장애에 대한 정보를 현재 제공받고 있다'에서 '부'는 정보제공을 받지 않고 있다고 생각하는 응답(60.5%)이 높은 반면 '모'

에서는 '그저 그렇다(65.1%)'의 응답이 높게 나타나 아버지가 어머니에 비해서 레트장애에 대해 정보를 제공 받지 못한 것으로 나타났다. 이는 자녀의 양육과 교육 및 치료를 주로 어머니가 맡고 있어 관련전문가나 다른 부모, 그리고 관련기관과 접촉할 기회가 더 많은 것을 이유로 들 수 있다. 현재 한국레트증후군협회(KRSA)의 주요임원(회장, 총무 등)을 어머니가 맡아 보다 적극적으로 활동하고 있고 레트부모회 사이트 (http://cafe.daum.net/angelrett)의 활동에서도 아버지에 비해서 어머니의 활동이 더 활발하여 정보를 더 많이 제공 받고 있는 것으로 보인다. 하지만 전체적인 결과는 부모모두 레트장애관련 정보를 적절히 제공받지 못하는 것으로 나타나 국내에서 레트장애에 대한 홍보와 더불어 활발한 연구가 이루어져 레트장애아동을 위한 다양한 접근법이제공되어야 할 것으로 보인다.

## 3. 레트장애아동 부모의 스트레스

# 1) 레트장애아동 아버지의 스트레스 정도 및 관련변인에 따른 차

레트장애아동 아버지의 스트레스 정도는 장애·치료·교육관련 스트레스가 가장 높게 나타났으며(평균 3.73), 일상생활관련 스트레스(평균 3.21), 부정적 심리상태관련 스트레스(평균 2.65), 가족·사회적 관계 스트레스(평균2.67) 순으로 나타났다. 이는 윤수영(1992)과 서소회(1994)의 연구결과에서 장애·치료·교육관련된 스트레스가 가장 높다는 연구와 일치한다. 그러나 전체 스트레스는 평균 3.11로 나타났는데 같은 측정도구를 사용한 선행연구(홍연화·이승희, 2007)에서 나타난 자폐장애아동 어머니의 스트레스 전체 스트레스 평균 2.58에 비해 높은 것으로 나타났다. 이러한 결과는 서소회(1994)의 연구에서 강조했듯이 장애아동을 자녀로 둔 어머니 뿐 만 아니라 아버지의스트레스도 간과할 수 없음을 나타낸다. 최근 아버지의 역할이 강조가 되고 있는 추세에 어머니만을 대상으로 한 연구는 가족의 요구를 정확히 반영하는데 한계가 있다는박혜성 등(2010)의 연구와 마찬가지로 어머니만을 대상으로 하는 연구가 아닌 아버지나 가족의 인식이나 요구도 중요하며, 일반적으로 아버지는 장애아동 교육에 직접적으

로 관여하지 않아 어머니보다 정서적인 스트레스가 적을 것이라고 생각하지만 장애아 동의 교육과 치료에 많은 경비가 소요되고 장애인 지원 체제가 잘 정비되지 못한 우리나라의 현실을 고려할 때, 아버지가 느끼는 스트레스 수준은 높을 수 있다(최민숙, 2002, 박혜성·이소현·윤선아, 2010 재인용)는 것을 반영한다.

부관련변인에 따른 아버지의 스트레스 정도 차이는 부의 연령에 따라 부정적 심리상 태관련 스트레스에서 부의 연령에 따라 통계적으로 유의한 차이가 있었다(t=2.049, p<.05). 즉, '20~30대'가 '40대 이상'보다 부정적심리상태관련 스트레스가 더 높은 것으로 나타났으며 부의 연령이 낮은 집단의 스트레스 수준이 높은 것을 알 수 있다. 부정적심리상태관련 문항들을 살펴보면 '결혼을 후회한다', '장애아라는 사실을 받아들이기가 어렵다', '나에게 왜 이런 아이가 태어났을까 라는 비참한 생각이 든다', '아이의 장애에 대해 수치심을 느낀다', '아이를 돌보면서 내 성격이 변한다', '아버지로서의 역할에 자신감이 없다', '가끔 아이를 피하고 싶다', '다음 임신이 두렵다', '죽고 싶은 생각이 든다'로 구성되어 있는데 연령이 낮은 아버지가 그렇지 않은 아버지에 비해서 심리적 어려움을 갖고 있는 것으로 보인다. 이러한 결과는 40대미만의 부모가 40대 이상의부모보다 스트레스 수준이 높다고 보고한 연구(허정옥・박재국, 2007)가 일치한다. 그러나 장애・치료・교육관련 스트레스를 제외한 일상생활관련 스트레스, 가족・사회적관계 스트레스, 전체 스트레스에서도 '20~30대'가 '40대 이상'보다 다소 높았으나 통계적으로 유의한 차이는 없었다. 전체적인 스트레스 결과를 볼 때 아버지의 스트레스는 부모관련변인에 따라 차이가 없음을 나타낸다.

아동관련변인에 따른 아버지의 스트레스는 아동의 형제유무에 따라 가족·사회적 관계 스트레스에서 통계적으로 유의한 차이가 있었다(t=2.194, p<.05). 즉, 아동의 형제가 없는 경우가 있는 경우보다 아버지의 가족·사회적 관계 스트레스가 더 높은 것으로 나타났다. 이는 형제수는 부모의 스트레스에 영향을 주지 않는다는 연구(강연회, 2002; 하수민, 2002; 허정옥·박재국, 2007)의 결과와는 일치하지 않는다. 이러한 결과는 레트장애아동 아버지가 비장애형제가 있음으로서 가족·사회적 관계에서 안정감을 갖는 것으로 보인다. 그러나 장애·치료·교육관련 스트레스, 일상생활관련 스트레스, 부정적심리상태관련 스트레스, 전체 스트레스에서도 형제가 없는 경우의 평균이 형제가 있는 경우보다 다소 높았으나 통계적으로 유의한 차이는 없었다. 또한 아동의 거주지역, 연령, 타장애 오진여부에 따라 일상생활관련 스트레스, 가족·사회적 관계 스트레스, 장애·치료·교육관련 스트레스, 전체 스트레스 모두 통계적으로 유의한 차이가 없었다. 이러한 결과는 아동의 연령에 따른 아버지의 스트레

스에서 유의한 차이가 없다는 연구(강시열, 2000)와 일관성이 있다. 이와 같이 아동의 연령에 따라 유의한 차이를 나타내지는 않았지만 아동이 현저한 운동실조가 시작되고 실행증을 보이는 시기(49개월부터 120개월 사이)에 아버지의 스트레스가 다소 높아지 는 것을 알 수 있다(<표 IV-44> 참조). 이러한 결과는 아동의 연령이 증가할수록 아 동의 상태를 수용하고 현실적인 기대를 부모가 갖게 됨으로써 심리적 안정감을 갖는다 고 볼 수 있을 것이다. 또한 강시열(2000)의 시각장애아동 부모의 연구에서 아동의 연 령에 따라 스트레스 점수는 통계적으로 유의한 차이가 없었으나 하위영역에서 '부모의 고통'영역과 '아동의 어려운 특성' 영역에서 통계적으로 유의한 차이가 있었다. 즉, 아 동이 어릴수록 아버지의 스트레스가 더 높았다. 이는 레트장애아동의 특성에 따라 아 버지의 스트레스에 어떠한 차이가 있는지 연구해볼 필요성을 나타낸다. 아동관련변인 에 관련해서 일부 레트장애아동 아버지는 지방에 거주하고 있어서 레트장애아동 치료 를 위해 큰 도시에 있는 병원에 내원하는 것이 어려운 점이라고 하였는데.(<부록2> 참조) 아동의 거주지역에 따라 차이가 없는 것은 이러한 응답과는 차이가 있는 결과이 다. 또한 아동의 타장애 오진여부에서도 유의한 차이를 보이지는 않았지만 타장애 오 진을 경험한 아버지의 스트레스가 그렇지 않은 경우보다 스트레스 수준이 다소 높음을 알 수 있다. 배해영(2009)는 진단검사와 관련된 스트레스가 검사자의 독단적인 판단과 진행, 부정확한 검사결과, 검사결과에 대한 설명 부재라고 하였으며, 임종길(2007)의 연 구에서도 부모들은 전문가 중심의 서비스체제로 인하여 많은 스트레스를 받는다고 하 였다. 그러므로 아동의 타장애 오진여부가 아버지의 스트레스에 영향을 미치는 중요한 요인이 되므로 전문가의 정확한 진단이 필요함을 시사한다.

# 2) 레트장애아동 어머니의 스트레스 정도 및 관련변인에 따른 차

레트장애아동 어머니의 스트레스 정도는 장애·치료·교육관련 스트레스가 가장 높게 나타났으며(평균 3.76), 일상생활관련 스트레스(평균 3.54), 부정적 심리상태관련 스트레스(평균 2.94), 가족·사회적 관계 스트레스(평균2.69) 순으로 나타났다. 레트장애아동 어머니는 자녀의 장애로 인한 스트레스 수준이 가장 높음을 알 수 있었으며 전체스트레스에서 평균 3.25로 같은 측정도구를 사용한 선행연구(홍연화·이승희, 2007)에서 나타난 자폐장애아동 어머니의 스트레스 전체 스트레스 평균 2.58에 비해 높은 것

으로 나타났다. 이러한 결과는 레트장애아동의 특성상 자폐장애아동에 비해 중증인 경우가 많아 신체적인 어려움이 다르고, 출현율이 낮아 사회적 관심이나 인식이 낮아 상대적으로 스트레스 수준이 높을 수 있다고 보인다.

모관련변인에 따른 어머니의 스트레스 정도 차이는 모의 연령, 학력, 종교, 가정의월소득에 따라 일상생활관련 스트레스, 가족·사회적 관계 스트레스, 장애·치료·교육관련 스트레스, 부정적 심리상태관련 스트레스, 전체 스트레스 모두 통계적으로 유의한차이가 없었다. 이는 어머니의 연령에 따른 스트레스 정도에는 의미 있는 차이를 발견하지 못한 연구(강시열, 2000; 양영주, 2005), 어머니의 학력이 양육스트레스와 관련 있는 변수가 아니라는 연구(강시열, 2000), 어머니의 종교가 스트레스와 관련이 없다는 연구(강시열, 2000; 양영주, 2005) 그리고 부모의 사회 경제적 수준에 따른 스트레스수준에는 의미 있는 차이를 보이지 않았다는 연구(강시열, 2000; 양영주, 2005; 허정옥·박재국, 2007)와 일치한다.

아동관련변인에 따른 어머니의 스트레스는 아동의 거주지역, 연령, 타장애 오진여부, 형제유무에 따라 일상생활관련 스트레스, 가족·사회적 관계 스트레스, 장애·치료·교육관련 스트레스, 부정적 심리상태관련 스트레스, 전체 스트레스 모두 통계적으로 유의한 차이가 없었다. 이러한 결과는 장애아동의 성별과 부모의 스트레스 수준 간에는 유의한 차이가 없다는 연구(양영주, 2005), 연령과 부모의 스트레스에서 유의미한 차이가 없다는 연구(강시열, 2007)와 일치한다. 또한 형제수는 부모의 스트레스에 영향을 주지않는다고 보고한 연구(강연회, 2002; 하수민, 2002; 허정옥·박재국, 2007)와 일치한 결과를 나타냈다.

레트장애아동 아버지의 스트레스가 부의 연령, 아동의 형제유무에 따라 차이가 있는 반면 어머니의 스트레스가 모관련변인, 아동관련변인에 관계없이 비슷한 수준임을 나타내고 있다. 황경열 등(2010)은 어머니의 장애수용정도가 스트레스와 관련이 있다고하였는데, 이러한 결과는 레트장애아동 어머니가 자녀의 레트장애 진단 이 후 아버지에 비해 장애에 대한 수용 정도가 빠르며, 비장애형제의 양육도 동시에 맡고 있으므로 비장애 형제가 있어도 그로 인해 정서적 안정감 덜 느껴 스트레스 정도에 차이가 없는 것으로 보인다. 이는 레트장애는 다른 장애에 비해 원인과 발달단계의 특성이 비교적확실하여 레트장애를 주로 양육하는 어머니는 어느 정도 장애에 대해 대비하고 수용하는 태도가 긍정적임을 시사한다.

### 3) 부모집단에 따른 부모의 스트레스 정도 차이

부모집단에 따른 부모의 스트레스 정도 차이는 일상생활관련 스트레스에서 부모집단에 따라 통계적으로 유의한 차이가 있었다(t=-2.434, p<.05). 즉, 모집단이 부집단보다 일상생활관련 스트레스가 더 높은 것으로 나타났다. 이러한 결과는 아버지가 어머니보다 일상생활에 관련해서 자녀 양육에 상대적으로 적은 책임의식과 부담감을 느끼지 때문이고, 일상생활관련 스트레스의 문항이 대부분 하루 일과에 따른 스트레스에 관련된 문항으로 구성되어 있어 아버지에 비해서 어머니의 일상생활관련 스트레스 수준이 높은 것으로 보인다. 그러나 가족·사회적 관계 스트레스, 장애·치료·교육관련 스트레스, 부정적 심리상태관련 스트레스, 전체 스트레스도 '모'의 평균이 '부'에 비해다소 높았으나 통계적으로 유의한 차이가 없었다. 이러한 결과는 전체스트레스를 기준으로 어머니가 아버지에 비해 많은 스트레스를 경험한다는 선행연구(김나영·윤호열, 1999; 허정옥·박재국, 2007; Beckman, 1991)와 일치 하지 않는다. 이러한 결과는 부모간에 스트레스 수준에서 차이가 없다는 연구결과(강시열, 2000; Bristol, 1987; Perry, Sarlo-McGarvey, & Factor, 1992)와 일치한다. 또한 자녀 양육에 대해 아버지도 상당한 양의 스트레스를 받고 있다는 것을 시사한다.

### 4) 부모집단과 부모관련변인에 따른 부모의 스트레스 정도 차이

부모집단과 부모관련변인에 따른 부모의 스트레스 정도 차이는 부모집단과 부모의 연령, 학력, 종교, 가정의 월소득에 따라 유의한 차이가 없었다. 이는 부모집단에 따라 부모관련변인인 부모의 연령, 학력, 종교, 가정의 월소득의 차이가 부모집단의 스트레 스에 영향을 미치지 않는 것을 알 수 있다.

이러한 결과는 선행연구가 부족해 논의하는데 어려움이 있으나 부모의 연령, 학력, 종교, 가정의 월소득 등의 부모관련변인 외에 다른 변인이 스트레스에 영향을 주는지 에 대한 연구가 필요한 것으로 보인다.

### 5) 부모집단과 아동관련변인에 따른 부모의 스트레스 정도 차이

부모집단과 아동관련변인에 따른 부모의 스트레스 정도 차이는 부모집단과 아동의 거주지역, 연령, 타장애 오진여부, 형제유무에 따라 유의미한 차이가 없었다. 이는 부모 집단에 따라 아동관련변인인 아동의 거주지역, 연령, 타장애 오진여부, 형제유무 차이 가 부모집단의 스트레스에 큰 영향을 주지 않는 것을 알 수 있다.

이러한 결과는 선행연구가 부족해 논의하는데 어려움이 있으나 아동의 거주지역, 연령, 타장애 오진여부, 형제유무 등의 아동관련변인 외에 다른 변인이 스트레스에 영향을 주는지에 대한 연구가 필요한 것으로 보인다.

### 4. 레트장애아동 부모의 역할만족도

# 1) 레트장애아동 아버지의 역할만족도 정도 및 관련변인에 따른 차이

레트장애아동 아버지의 역할만족도 정도는 평균 3.73로 나타났으며, 부관련변인에 따른 아버지의 역할만족도 정도 차이는 부의 연령, 학력, 종교, 가정의 월소득에 따라 통계적으로 유의한 차이가 없었다. 이러한 결과는 현대사회의 급속한 변화속에서 가족의 역할이 변화하고 있고, 아버지의 역할에 대해 아버지도 자녀를 양육할 능력을 충분히 가지고 있다는 인식이 사회 전반적으로 확산되고 있는 추세를 반영한다(이은실·최혜영, 2009). 또한 장애유아 어머니의 부모의 역할만족도는 연령, 학력, 종교, 가정의월소득과 유의한 차이를 보이지 않는다는 연구(양연숙, 2006), 비장애아동 아버지의 연구(조복희·현온강, 1994)와 일치한 결과를 나타냈다. 그러나 이러한 선행연구는 성별이 다르고 장애아동의 아버지와 비장애아동의 아버지와 다른 특성을 가질 수 있기 때문에 비교하는데 어려움이 있다.

아동관련변인에 따른 아버지의 역할만족도는 아동의 거주지역, 연령, 타장애 오진여 부, 형제유무에 따라 통계적으로 유의한 차이가 없었다. 이러한 결과는 만 3세 장애유 아 어머니 보다는 만 4세 어머니의 부모역할만족도가 낮게 나타난 연구(양연숙, 2006)와 일치하지 않는다. 또한 아동의 형제유무와 관련하여, 형제의 유무에 따른 부모의 역할만족도는 선행연구가 부족한 실정이나 자녀의 수가 많으면 정은애(2008)에 의하면 자녀의 수가 적을수록 부모의 역할만족도가 높게 나타나 결과와 일치하지 않는다. 그러나 이러한 선행연구는 성별이 다르고 장애아동의 아버지와 비장애아동의 아버지와 다른 특성을 가질 수 있기 때문에 비교하는데 어려움이 있고, 어머니에 대한 역할만족도에 관련된 연구는 많으나 아버지에 관련된 연구는 드물고 특히나 장애아동 아버지의역할만족도에 대한 연구가 없어 논의하는데 어려움이 있다. 또한 부모관련변인과 아동관련변인에서 아버지의 역할만족도 차이가 나타나지 않은 결과를 토대로 다른 관련변인들이 아버지의 역할만족도에 관련되는지 연구해 볼 필요가 있다.

# 2) 레트장애아동 어머니의 역할만족도 정도 및 관련변인에 따른 차이

레트장애아동 어머니의 역할만족도 정도는 평균 3.82로 나타났으며, 모관련변인에 따른 어머니의 역할만족도 정도 차이는 모의 연령, 학력, 종교, 가정의 월소득에 따라 통계적으로 유의한 차이가 없었다. 이러한 결과는 장애유아 어머니의 부모의 역할만족도는 연령, 학력, 종교, 가정의 월소득과 유의한 차이를 보이지 않는다는 연구(양연숙, 2006)와 일치한다. 그러나 부모의 연령에 관련하여, 양영주(2005)의 연구에서는 비장애유아의 어머니의 연령이 35세 미만인 집단과 35세 이상인 집단간 부모의 역할만족도에 차이가 유의미하게 나타났다. Cleminshaw(1989)의 연구에서는 부모의 학력이 높을수록 부모역할만족도가 낮게 나타났다. 또한 정은애(2008)의 연구에서는 부모의 학력이 높을수록 역할만족도가 높게 나타났다. 또한 정은애(2008)의 연구에서는 종교가 있는 부모가 부모의 역할만족도가 높게 나타났다. Wethington & Kessler(1989)의 연구와 정은애(2008) 그리고 김정희와 문혁준(2006)의 연구에서는 월소득이 많을수록 만족도가 높은 강상을 보이는 경우도 있었다(현온강, 1994). 이처럼 부모관련변인간에 일치한 결과를 보이지 않고 있다.

아동관련변인에 따른 어머니의 역할만족도는 아동의 거주지역, 연령, 타장애 오진여부, 형제유무에 따라 통계적으로 유의한 차이가 없었다. 이러한 결과는 만 3세 장애유

아 어머니 보다는 만 4세 어머니의 부모역할만족도가 낮게 나타난 연구(양연숙, 2006)와 일치하지 않는다. 비장애아 부모의 연구(현온강·조복회, 1994)에서는 자녀의 연령에 따라서는 차이가 없었다. 아동의 형제유무와 관련하여, 형제의 유무에 따른 부모의역할만족도는 선행연구가 부족한 실정이나 정은애(2008)에 의하면 자녀의 수가 적을수록 부모의 역할만족도가 높게 나타나 일치한 결과를 보이지 않는다. 또한 이러한 선행연구는 장애아동의 어머니와 비장애아동의 어머니와 다른 특성을 가질 수 있기 때문에 비교하는데 어려움이 있으며, 부모관련변인과 아동관련변인에서 어머니의 역할만족도 차이가 나타나지 않은 결과를 토대로 다른 관련변인들이 어머니의 역할만족도에 관련되는지 연구해 볼 필요가 있다. 현온강과 조복회(1994)에 의하면 어머니의 취업모가비취업모에 비해 역할만족도가 높게 나타났다. 또한 강희경(1994)는 부모역할에 대한자신감이 부모의 역할만족도에 영향을 미친다고 하였다.

### 3) 부모집단에 따른 부모의 역할만족도 정도 차이

부모집단에 따른 부모의 역할만족도 정도 차이는 부의 역할만족도 정도는 평균 4.06, 모의 역할만족도 정도는 3.82로 아버지의 역할만족도가 어머니의 역할만족도에 비해 다소 높게 나타났으나 통계적으로 유의한 차이가 없었다. 이는 앞에서 언급한 바와 같이 현대사회의 급속한 변화속에서 가족의 역할이 변화하고 있고, 아버지의 역할에 대해 아버지도 자녀를 양육할 능력을 충분히 가지고 있다는 인식이 사회 전반적으로 확산되고 있는 추세를 반영한다(이은실·최혜영, 2009). 또한 아버지가 자녀를 양육하면서 느끼는 행복감이나 만족감이 어머니에 비해서 결코 낮지 않다는 것을 시사한다. 이러한 결과는 부모의 성별에 따른 부모역할만족도에 유의한 차이가 나타나지 않는다는 원정선(1990)의 연구와 일치한다. 그러나 아버지의 부모역할만족도 점수가 어머니 보다유의하게 높다고 보고한 연구(조복회·현온강, 1994; Chilmam, 1979)와 어머니의 역할 만족도가 아버지에 비해 높게 나타난 연구(Hoffman, 1978)와는 차이를 보인다.

# 4) 부모집단과 부모관련변인에 따른 부모의 역할만족도 정도 차이

부모집단과 부모관련변인에 따른 부모의 역할만족도 정도 차이는 부모집단과 부모의 연령, 학력, 종교, 가정의 월소득에 따라 유의한 차이가 없었다. 이는 부모집단에 따라 부모관련변인인 부모의 연령, 학력, 종교, 가정의 월소득의 차이가 부모집단의 역할 만족도에 영향을 미치지 않는 것을 알 수 있다. 이러한 결과는 선행연구가 부족해 논의하는데 어려움이 있으나 부모의 연령, 학력, 종교, 가정의 월소득 등의 부모관련변인 외에 다른 변인이 부모의 역할만족도에 영향을 주는지에 대한 연구가 필요한 것으로 보인다.

### 5) 부모집단과 아동관련변인에 따른 부모의 역할만족도 정도 차이

부모집단과 아동관련변인에 따른 부모의 역할만족도 정도 차이는 아동의 형제유무에서 통계적으로 유의한 차이가 있었다(F=4.642, p<.05). 즉, 아동의 형제가 있는 경우가 없는 경우보다 부모의 역할만족도가 더 높은 것으로 나타났다. 정은애(2008)에 의하면 자녀의 수가 적을수록 부모의 역할만족도가 높게 나타난다고 하였는데 이러한 결과는 비장애아동의 어머니에 대한 연구로 비교하여 논의하기에 한계가 있다. 또한 비장애아동 부모의 경우 형제수가 많을수록 자녀의 양육에 부담이 느껴질 수 있으나 장애를 가진 자녀를 양육하는 부모에게는 비장애형제의 존재가 부모에게 정서적 안정감과만족감을 주는 것으로 보이며 그러한 이유로 형제가 있는 아동의 부모집단의 역할만족도가 높은 것으로 보인다. 이외에도 부모집단과 아동의 거주지역, 연령, 타장애 오진여부 등 아동관련변인에 따라 부모의 역할만족도는 유의미한 차이가 없었다. 이러한 결과는 부모집단의 역할만족도에 큰 영향을 미치지 않는다는 것을 알 수 있다. 이러한 결과는 아동의 거주지역, 연령, 타장애 오진여부, 형제유무 등의 아동관련변인 외에 다른 변인이 스트레스에 영향을 주는지에 대한 연구가 필요한 것으로 보인다.

## VI. 결론 및 제언

본 연구의 결과와 논의를 바탕으로 결론 및 제언을 제시하면 다음과 같다.

### 1. 결론

첫째, 레트장애아동의 양육, 교육 및 치료 실태에 대한 부모의 인식에 대해서는, 자녀의 양육, 자녀의 교육과 교육기관, 자녀의 치료와 의료기관, 자녀의 기타 관련 치료와 치료기관에 대한 부모의 인식은 큰 차이가 없었다. 다만 레트장애아동을 양육, 교육및 치료를 하는데 대부분의 어머니가 직접적으로 관여하였고, 레트장애아동을 양육하면서 전문가보다는 다른 부모와의 교류를 통해 정보를 얻고, 정서적 지지를 받는 것으로 보인다. 레트장애아동 아버지는 가장 어려운 점은 경제적인 문제로 부담을 느끼는 것으로 나타났으며, 의료적인 치료에 대해서는 어머니와 마찬가지로 직접적인 관심을 갖고 참여하고 있었다. 또한 부모 모두 자녀의 건강과 부모 사후 자녀의 거취를 가장 걱정하고 있음을 알 수 있다.

둘째, 레트장애아동관련 사회적 관심과 요구에 대한 부모의 인식에 관련해서 부모집 단은 별다른 차이를 나타내지 않았으나 정보제공 여부에서는 아버지가 어머니에 비해서 레트장애에 대한 정보를 제공받지 못한다고 응답하여 어머니가 정보를 더 많이 제공받는다고 인식하고 있다. 또한 선행연구(김현희·이승희, 2003)와 비교하여 여전히자신을 비롯한 일반인들이 레트장애에 대한 충분한 정보를 제공 받지 못한다고 인식하고 있으며, 사회에서 소외되고 있다고 생각한다. 또한 치료나 교육을 위한 상담을 필요로 하고 좀 더 나은 정보를 원하고 있으며, 치료 및 기타 장애자녀에게 드는 비용을정부에서 지원해 주기를 바라고 있다.

셋째, 레트장애아동 부모의 스트레스는 전체적으로 큰 차이가 없었다. 부모모두 장애·치료·교육관련 스트레스가 가장 높게 나타났으며, 일상생활관련 스트레스에서 어머니가 아버지에 비해 스트레스가 더 높은 것으로 나타났다. 아버지의 스트레스는 부정적 심리상태관련 스트레스에서 부의 연령에 따라 연령이 낮은 집단이 높은 집단에비해 스트레스 수준이 높고, 아동의 형제유무에 따라 형제가 없는 집단이 형제가 있는집단에 비해 가족·사회적 관계 스트레스 수준이 높았다. 아버지는 연령이 증가함에

따라 심리적으로 긍정적인 변화를 보이고 있으며, 비장애 형제로 인해 가족·사회관계에서 안정감을 느끼는 것으로 보인다. 그러나 어머니의 스트레스는 모관련변인, 아동관련변인에 따라 차이가 없었다. 이는 어머니의 스트레스가 아버지에 비해 비교적 다른변인에 영향을 받지 않고 있음을 알 수 있다. 이는 대부분의 레트장애아동 어머니가 자녀의 양육에 직접적으로 관여하고 있으므로 아버지에 비해 연령이 증가해도 자녀에 대한 여러가지 부담감과 어려움으로 스트레스 수준이 일정하게 유지되고 있는 것으로보인다. 또한 레트장애아동 어머니는 대부분 비장애 형제자매 양육을 병행하고 있으 am로 아버지에 비해 다소 심리적 안정감을 덜 느끼는 것으로 보인다.

넷째, 레트장애아동 부모의 역할만족도에 대해서는 부모간의 차이가 없었다. 부모 모두 부모관련변인, 아동관련변인에 따라 통계적으로 유의한 차이가 없었다. 그러나 부모집단과 아동관련변인에 따른 부모의 역할만족도는 형제가 있는 경우가 없는 경우보다부모의 역할만족도가 더 높은 것으로 나타났다. 이는 비장애형제의 존재가 부모에게 정서적 안정감과 만족감을 주는 것으로, 형제가 있는 아동의 부모집단이 그렇지 않은집단에 비해 역할만족도가 높은 것으로 보인다.

## 2. 제언

본 연구의 결과를 토대로 향후과제나 후속연구를 위한 몇 가지 제언을 제시하고자 한다.

첫째, 본 연구는 표본수가 적고 한국레트증후군협회(KRSA)에 가입되어 있는 부모를 대상으로 실시되었기 때문에 그 결과를 전체 레트장애아동 부모에게 적용하는 것에 한계가 있다. 본 연구에 참여한 집단의 특성상 자녀의 양육, 교육 및 치료에 관심이 있는 부모로 구성이 되어 있어 레트장애아동 부모를 일반화하는 것에 제한점이 있는 것으로 보인다. 후속 연구에서는 대부분의 레트장애아동이 의료기관에 다니는 점을 고려하여 레트장애아동이 다니는 의료기관 등을 통하여 대상을 폭넓게 표집 할 필요가 있을 것이다.

둘째, 레트장애아동 부모는 자녀의 특성상 장기적인 치료에 따른 신체적, 정신적 부담과 더불어 경제적인 부담을 갖고 있다. 대부분의 레트장애아동 부모는 국가나 관련 기관으로 부터 지원을 바라고 있으나 많은 부모들이 지원을 받지 못하고 있는 실정이

다. 이러한 요구를 반영하기 위해서는 국가차원에서의 제도 마련과 지원이 필요하므로 자녀와 부모의 요구에 따른 지원방안을 제시하고 이러한 지원을 이끌어낼 수 있는 구 체적인 방안을 위한 후속 연구가 필요하다.

셋째, 레트장애는 출현율이 낮으며 다른장애에 비해서 정보가 부족하고, 사회의 관심도가 매우 낮으므로 레트장애아동에 맞는 적절한 교육, 치료가 이루어지지 못하고 있다. 그러므로 레트장애 특성에 맞는 적절한 교육을 실시할 수 있는 교사나 교육시설, 교사당 학생 수, 적절한 프로그램의 개발 등이 절실히 필요하다. 또한 레트장애아동전문 지정병원의 설치 등을 통하여 전문적 진단 및 치료를 받을 수 있도록 해야 할 것이다.

넷째, 기존의 장애아동 가족에 대한 대부분의 연구는 부모를 중심으로 이루어졌다. 레트장애아동 부모의 의견에는 비장애형제의 정서, 행동문제를 호소하는 의견이 다수 포함되어 있다. 장애아동을 형제로 둔 비장애아동은 발달단계 자체에서 비롯되는 문제뿐 만 아니라 장애형제자매로 인한 어려움도 동시에 직면하게 된다. 그러므로 레트장애아동 가족, 특히 비장애형제의 적응을 지원하기 위한 후속연구가 필요하다.

다섯째, 부모의 스트레스가 그대로 방치될 경우 실제로 신체적, 정신적으로 심각한 결과를 초래할 뿐만 아니라 자녀의 발달 및 행동특성에 영향을 미치게 된다. 부모의 스트레스가 감소되면 상대적으로 부모의 역할에 대한 만족이 높아져 자녀를 양육하는데 긍정적인 영향을 끼치게 된다. 그러므로 좀 더 다양한 시각에서 부모의 스트레스와 역할만족도에 미치는 요인을 분석하고, 부모의 심리적, 사회적 적응을 지원할 수 있는 프로그램을 개발하는 것이 필요하다.

### 참고문헌

- 강선경 (2002). 장애자녀를 둔 부모의 태도, 스트레스 대처 및 사회적 지원이 그들의 생활만족도에 미치는 영향에 대한 연구. 정신보건과 사회산업, 14, 7-35.
- 강시열 (2000). 가정 환경과 아동 변인에 따른 시각장애아 부모의 양육스트레스와 대 처 행동에 관한 연구. **시각장애연구. 16**(1), 49-79.
- 강연희 (2002). **청각장애 영유아 어머니의 스트레스 연구.** 석사학위 청구논문, 이화 여자대학교 대학원.
- 강희경 (1994). 어머니의 연령에 따른 부모역할만족도와 부모역할에 대한 자신감: 20대 출산모와 고령출산모의 비교, 석사학위 청구논문, 경희대학교 대학원.
- 곽승철·임경원 공역(2006). **자폐아동을 위한 행동중재전략.** 서울: 학지사.
- 국민건강보험공단 (2011). 레트신드롬 질환 진료현황. Received May 3, 2011, from e-mail.
- 김기현 (2000). **맞벌이 부부의 양육스트레스에 영향을 미치는 생태적 관련변인 탐** 색. 미간행 박사학위논문, 경희대학교 대학원, 서울.
- 김나영·이승희 (2001). 장애아동의 연령에 따른 부모의 스트레스와 우울, 가족결합력. 발달장애학회지, 6(2), 59-71.
- 김나영·윤호열 (1999). 장애아동 부모의 스트레스 분석. **발달장애학회지, 3**(1), 127-138.
- 김동연·김원경·최외선 (1993). 정신지체아 어머니의 가족스트레스 연구. **특수교육학 회지. 14**(1), 63-81.
- 김미숙 (1997). 자폐아 자녀를 둔 어머니의 스트레스와 사회적 지지에 관한 연구. 미간행 석사학위논문, 호남대학교 행정대학원, 광주.
- 김대혁 (2005). 절단형 메틸-MECP2 결합단백질 2를 포함하는 배아줄기세포의 표 현형 분석. 박사학위 청구논문, 경북대학교 대학원.
- 김연주·이동형·김철민·최욱환 (2006). 레트 증후군의 MECP2 유전자 돌연변이와 다형성. 대한산부인과학회지, **49**(4), 813-822.
- 김영미 (1990). **뇌성마비 아동 어머니의 스트레스와 대처행동 연구**. 미간행 석사학 위논문, 이화여자대학교 대학원, 서울.
- 김일수 (2000). 장애유아 부모의 양육스트레스와 적응에 관한 연구. 미간행 석사학

- 위논문, 우석대학교 교육대학원, 전주,
- 김용채 역(2003). 스트레스 보이지 않는 그림자. 서울: 궁리출판.
- 김은숙 (1985). 자폐아 어머니와 정상아 어머니의 불안, 좌절에 대한 연구. **한국심리 학회지: 상담과 심리치료. 3**(1), 44-72.
- 김정희·문혁준 (2006). 취업모와 비취업모의 부모역할만족도 및 양육행동. **대한가정학 회지. 44**(1), 115-129.
- 김진경·기창석·김종원 (2002). MECP2 유전자 돌연변이가 확인된 Rett 증후군 1례 MECP2 유전자 돌연변이가 확인된 Rett 증후군 1례. **소아과. 45**(4), 540-544.
- 김희순 (1988). **정서, 정보적 지지 모임이 만성질환 어머니의 스트레스에 미치는 영향.** 미간행 박사학위논문, 연세대학교 대학원, 서울.
- 김현미·이영아·고태성·문형남·홍창희 (1997). 비디오 뇌파 감시기로 관찰한 Rett 증후군 1례 비디오 뇌파 감시기로 관찰한 Rett 증후군 1례. **소아과, 37**(5), 718-725.
- 김현희·이승희 (2003). 레트장애아동의 교육 실태 및 교육적 요구. **정서·행동장애 연구. 19**(2), 109-137.
- 김혜순·이근 (1993). Rett증후군 1례. 소아과, 36(5), 743-747.
- 남유리 (1989). 취업주부와 비취업주부의 스트레스 지각에 관한 비교연구 : 취업주부는 서울시내일부 여중고 교사를 중심으로. 미간행 석사학위논문, 이화여자대학교 대학원, 서울.
- 도현심·김지신 (1997). 사회적 지지 및 부모역할만족도와 어머니의 양육행동. **대한가** 정학회지, **20**(4), 179-193.
- 류신희·김정연 (2008). 건강장애 학생의 학교생활 적응 및 교육실태. 중복·지체부자 유연구, 51(4), 157-176.
- 류정혁 (1990). **뇌성마비아동의 일상생활 활동 및 사회적 지지에 따른 어머니의 스 트레스와 대처행동에 관한 연구**. 미간행 석사학위논문, 이화여자대학교 대학원, 서울.
- 문혁준 (2001). 부모역할만족도와 양육태도에 관한 연구. **대한가정학회지, 39**(1), 205-219.
- 박상조 (2001). Rett 증후군의 MECP2 유전자 변이에 관한 연구. 미간행 석사학위는 문, 인제대학교 대학원, 김해.
- 박성진·이광희·김대업 (2005). Rett syndrome 환자의 제증상에 관한 증례보고. 대

- 한소아치과학회지, 31(2), 131-135.
- 박성혜·박수미·우정희 (2009). 어머니의 부모역할만족도와 유아의 친사회적 행동과의 관계. 한국영유아보육학, 57, 1-21.
- 박연숙 (2001). **자녀의 자폐적 특성에 따른 부모간 스트레스 차이.** 미간행 석사학위 논문, 단국대학교 대학원, 서울.
- 박현숙·김이영 (2009). 부모효능감과 부모-자녀간 의사소통이 부모-자녀관계만족도와 부모역할만족도에 미치는 영향. 정신간호학회지, 18(3), 297-304.
- 박혜성·이소현·윤선아 (2010). 자폐범주성 장애를 지닌 자녀의 미래 성과에 대한 부모의 인식과 지원 욕구. **자폐성장애연구, 10**(1), 1-22.
- 배혜영 (2009). 자폐범주성장애아동 어머니의 스트레스 요인과 해결방안에 대한 연구. 특수교육저널: 이론과 실천, 10(1), 137-157.
- 변보기·전은석 (2006). 장애아동 부모의 양육 스트레스 및 가족지원에 관한 연구: 자폐아동부모를 중심으로. 교육의 이론과 실천. 11(2), 71-88.
- 서미경 (1999). 정신장애인 가족의 대처에 관한 연구. 한국사회복지학, 37(4), 217-239.
- 서소희 (1994). **자폐아 연령군에 따른 부모의 양육스트레스에 대한 조사연구.** 미간 행 석사학위논문, 대구대학교 대학원, 대구.
- 선미정 (1995). 취학전 자녀양육에 대한 아버지의 스트레스 연구. **기전여자대학 논문** 집. 15. 33-41.
- 송주미 (1992). 양육 스트레스 상황에서 사회적 지지가 부모의 자녀 양육 행동 지각 에 미치는 영향. 미간행 석사학위논문, 숙명여자대학교 대학원, 서울.
- 송창호 (2000). 대근육운동치료프로그램이 중복장애아동의 대근육발달에 미치는 효과. 미간행 석사학위논문, 경희대학교 체육대학원, 서울.
- 오선화·문장원 (2001). 음악활동이 레트장애 아동의 손 상동 행동 감소에 미치는 효과. 특수교육재활과학연구. **40**(2), 409-427.
- 양연숙 (2006). 장애유아 어머니와 비장애유아 어머니의 부모역할만족도 비교연구. 대한가정학회지, 44(12), 179-188.
- 양영주 (2005). 장애유아 어머니와 비장애유아 어머니의 양육스트레스와 부모역할 만족도 비교연구, 미간행 석사학위논문, 순천향대학교 교육대학원, 아산.
- 오세욱·정희정·고창준 (1992). Rett증후군의 최근 지견. **진단과 치료, 12**(11), 1374-1380.
- 오혜경 (1999). 장애인과 사회복지 실천, 서울: 아시아미디어리서치.

- 윤수영 (1992). **자폐아동 어머니의 스트레스 대처 유형에 관한 연구**. 미간행 석사학 위논문, 성신여자대학교 대학원, 서울.
- 원정선 (1990). **부모됨의 전환에 관한 연구**. 미간행 석사학위논문, 이화여자대학교 대학원, 서울.
- 이경은 (1990). **자폐아 어머니의 스트레스와 대처 유형에 관한 연구**. 미간행 석사학 위논문, 성신여자대학교 대학원, 서울.
- 이경희 (1993). 장애 아동의 가족 스트레스와 적응의 구조 모형. 미간행 박사학위논 문, 서울대학교 대학원, 서울.
- 이미애 (2005). 점진적 촉진과 고정시간지연의 연합전략이 레트증후군 아동의 의사소통 기능 습득에 미치는 효과, 미간행 석사학위논문, 공주대학교 대학원, 공주.
- 이소현 (2003). 유아특수교육, 서울: 학지사.
- 이승희 (2009). 자폐스팩트럼장애의 이해, 서울: 학지사.
- 이승희 (2010). **특수교육평가(제2판)**. 서울: 학지사.
- 이안나 (1991). 도시주부의 스트레스와 가정관리 행동유형과의 관계. **한국가정관리학 회지, 9**(2), 137-153.
- 이애연·오세철 (1998). 지체부자유아 부모의 대처행동 분석. 특**수교육학회지, 19**(1), 345-364.
- 이영순 (1990). 가족 스트레스, 자원 및 적응의 관계 : 만성질병 아동 어머니와 정상 아동 어머니의 비교. 미간행 석사학위논문, 전북대학교 대학원, 전주.
- 이은실·최혜영 (2009). 유아기 자녀를 둔 아버지의 부모역할 만족도에 미치는 양육 참여도 및 배우자의 지지. 대한가정학회지, 47(5), 13-22.
- 이인성 · 김희상 · 안경회 (1992). Rett Syndrome 증례보고. **대한재활의학회지, 16**(3), 310-316.
- 이주영 (2005). 가정에서의 자연적 일과를 이용한 스크립트 중심의 보완. 대체 의사소통(AAC) 훈련이 레트 증후군(Rett's Syndrome) 아동의 요구하기 기술 수행에 미치는 효과. 미간행 석사학위논문, 이화여자대학교 대학원, 서울.
- 이한우 (1998). **장애아동과 일반아동 부모의 양육행동 및 양육 스트레스 비교연구.** 미간행 석사학위논문, 대구대학교 대학원, 대구.
- 이혜란 (1984). **부모역할로의 전환에 따른 어려움 및 만족도 분석연구.** 미간행 석사학위논문, 연세대학교 대학원, 서울.

- 이효신·강위영 (1997). 자폐유아 가족중재 방안에 관한 연구. **특수교육학연구, 20,** 95-120.
- 임종길 (2007). **자페아동 어머니의 결혼만족도에 따른 양육스트레스에 관한 연구.** 미간행 석사학위논문, 청주대학교 사회복지대학원, 청주.
- 전유경 (2003). 장애자녀 어머니와 일반자녀 어머니의 스트레스, 대처방안, 자아존 중감 비교연구. 미간행 석사학위논문. 서울여자대학교 대학원, 서울.
- 정동영·김형일·정동일 (2001). 특수교육 요구아동 출현율 조사 연구. 경기도 안산: 국립특수교육원.
- 정은애 (2008). **자녀수에 따른 어머니의 결혼만족도와 부모역할만족도의 관계.** 미간 행 석사학위논문, 총신대학교 교육대학원, 서울.
- 조복희·현온강 (1994). 한국 부모의 부모역할만족도. 대한가정학회지, 35(5), 97-108.
- 주지현 (2010). **치료적 음악 활동이 레트 장애 아동의 의사소통 능력 향상에 미치는 효과.** 미간행 석사학위논문, 고신대학교 교회음악대학원, 부산.
- 채종희 (2002). MECP2 유전자의 돌연변이 유형과 X 염색체 불활성화가 Rett 증후 군의 표현형에 미치는 영향. 미간행 박사학위논문, 서울대학교 대학원, 서울.
- 최덕영·장진하·정희정 (2003). Rett 증후군 환자에서의 자율신경 활성도 및 심박수 변이도 측정. 소아과. 46(10), 996-1002.
- 최영철·이병인·허균·김경완 (1991). RETT's syndrome in Korea. **Yonsei** medical journal. **32**(2), 172-178.
- 최영철·이긍호·황정환 (1998). 레트 증후군 환아의 제증상에 관한 증례보고. **대한소** 아치과학회지. **25**(4), 837-842.
- 통계청 (2011). 2010년 4/4 분기 및 연간 가계동향. Retrieved April 1, 2011, from http://www.kostat.go.kr/
- 하수민 (2002). 장애아 어머니의 양육스트레스에 관한 생태학적 연구. **대한가정학회** 지, **40**(1), 191-200.
- 하종규·유성종 (2008). 랫츠 증후군 환자의 보행 패턴 평가. **한국체육과학회지**, **17**(4), 1409-1416.
- 한국레트증후군협회 (2011. 3. 13). 한국레트증후군협회 정기총회 자료.
- 허정옥·박재국 (2007). 지체부자유아 부모의 양육스트레스 척도 개발 및 특성연구. **중** 복·지체부자유연구, **50**(3), 129-157.
- 현온강 (1994). 어머니의 부모역할만족도와 관계변인. 미간행 박사학위논문, 동국대

- 학교 대학원, 서울.
- 현온강·조복희 (1994). 부모의 역할만족도 척도의 개발. **대한가정학회지**, **32**(1), 103-117.
- 황경열·고일영·용홍출 (2010). 장애아동 어머니의 개인특성, 장애수용 태도, 양육스트 레스가 장애아동 가족 삶의 질에 미치는 영향. 중복·지체부자유연구, 53(2), 1-22.
- 황윤성·김현동·박인선 (1997). Rett 증후군에서 나타난 전기진단 검사결과 :증례 보고. 대한재활의학회지, 21(2), 1409-1416.
- Adkins, W. N. (1986). Rett syndrome at an institution for the developmentally disabled. *American Journal of Medical Genetics*, 24(1), 85-97.
- Ager, S., Fyfe, S., Christodoulou, J., Jacoby, P., Schmitt, L., & Leonard, H. (2006). Predictors of Scoliosis in Rett Syndrome. *Journal of Child Neurology*, 21(9), 809-812.
- American Psychiatric Association. (2000). *Diagonostic manual of mental disorders*(4th text rev. ed.). Washington, D.C.: Author.
- Amir, R. E., Van den Veyver, I. B., Wan, M., Tran, C. Q., Francke, U., & Zoghbi, H. Y. (1999). Rett syndrome is caused by mutation in X-linked MECP2, encoding methyl-CpG-binding protine 2. *Nature Genetics*, 23(2), 185–188.
- Beckman, D. J. (1991). Comparison of mother's and father's preception of the effect of young children with and without disabilites. *American Journal of Mental Retardation*, 95(12), 585-595.
- Braddock, S. R., Braddock, B. A., & Graham, J. M. (1993). Rett syndrome: An update and review for the primary pediatrician. *Clinical Pediatrics*, 32(10), 613-626.
- Brinker, R. P., Seifer, R., & Sameroff, A. J. (1994). Relations among maternal stress, cognitive development and early intervention in middle and low SES infants with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 98(4), 463-480.
- Bristol, M. M. (1987). Mother of children with autism or communication disorder: Successful adaptation and the doubke ABCX model. *Journal of*

- Autism and Development Disorders, 17(4), 469-484.
- Budden, S. S. (1986). Rett syndrome: Studies of 13 affected girls. *American Journal of Medical Genetics*, 24(1), 99-109.
- Budden, S. S., Meek, M., & Henighan, C. (1990). Communication and oral-motor function in Rett syndrome. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 32, 51-55.
- Bumin, G., Uyanik, M., Yilmaz, I., Kayihan, H., & Topcu, M. (2003). Hydrotherapy for Rett syndrome. *Rehabilitation Medicine*, *35*(1), 44-45.
- Chilman, C. S. (1980). Parent satisfactions, concerns, and goals for their children. *Family Relations*, 29(3), 339-345.
- Cleminshaw, H. K., & Guidubaldi, J. (1989). Development and validation of the Cleminshaw Guidubaldi parent-satisfaction scale. In M. J. Fine (Ed.) *The second handbook on parent education contemporary perspectives* (pp. 257-277). San Diego, CA: Academic Hall.
- Clare, A. J. (1986). *Rett syndrome: Behind their eyes is more than they can show us.* Unpublished doctoral dissertation, Thames Polytechnic Incorporating Avery Hill College, Kent, United Kingdom.
- Clayton-Smith, J., Watson, P., Ramsden, S., & Black, G., G. C. (2000). Somatic mutation in MECP2 as a non-fatal neurodevelopmental disorrwr in males. *Lancet*, 356(9232), 830-832.
- Coleman. M. (1990). Is classical Rett syndrome ever present in males? *Brain and Development*, 12(1), 31–32.
- Coleman. M., Brubaker, J., & Hunter, K. (1988). Rett syndrome: A survey of North American patients. *Journal of Mental Deficiency Reserch*, 32(2), 117-124.
- Dayson, L. L. (1993). Response to presence of a child with disabilities: Parental stress and family functioning over time. *Amercian Journal of Mental Retardation*, 98(2), 207-218.
- Donnellan, A. M., Mirenda, P. L., Mesaros, R. A., & Fassbender, L. L. (1984).

  Analyzing the communicative funtions of aberrant behavior. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps, 9*(3), 201–212.

- Eeg-Olofsson, O., al-Zuhair, A. G. H., Teebi, A. S., Zaki, M., & Daoud, A. S. (1990). A boy with Rett syndrome. *Brain Development*, 12(5), 529-532.
- Egger, J., Hofacker, N., Schiel, W., & Holthausen, H. (1992). Magnesium for hyperventilation in Rett's syndrome. *Lancet*, 340(8819), 621-622.
- Ellaway, C. J., Williams, K., Leonard, H., Higgins, G., Wilcken, B., & Chritodoulou, J. (1999). Rett syndrome: Randomized controlled trial of L-carnitine. *Journal of Child Neurology*, 14(3), 162-167.
- Fitzgerald, P. M., Jankovic, J., Glaze, D. G., & Percy, A. K. (1990). Rett syndrome and associated movement disorders. *Movement Disorder*, 5(3), 195-202.
- Glaze, D. G., Frost, J. D., Zoghbi, H. Y., & Percy, A. K. (1987). Rett syndrome in the electroencephalographic characteristics with clinical staging. *Archives of Neurogy*, 44(10), 1053-1056.
- Goetting, A. (1986). Parental satisfaction: A review of reseach. *Journal of Family Issues*, 7(1), 83-109.
- Hagberg, B. (1985). Rett Syndrome: Swedish approach to analysis of prevalence and cause. *Brain and Development*, 7(3), 277-280.
- Hagberg, B., Aicardi, J., Dias, K., & Ramos, O. (1983). A progressive syndrome of autism, dementia, ataxia, and loss of purposeful hand use in girls: Rett syndrome: Report of 35 cases. *Annals of Neurology*, 14(4), 471-479.
- Hagberg, B., & Witt-Engerstom, I. (1986). Rett syndrome: A suggested staging system for describing impairment profile with increasing age towards adolescence. *American Journal of Medical Genetics*, 24(1), 47-59.
- Hanks, S. B. (1986). The role of therapy in Rett synrome. *American Jurnal of Medical Genetics*, 24(1), 247-252.
- Hanks, S. B. (1990). Motor disabilities in the Rett syndrome and physical therapy strategies. *Brain and Development*, 12(1), 157-161.
- Hanson, M., & Hanline, B. (1990). Parenting a child with a disability: A longitudinal study of parental stress and adaptation. *Journal of Early Intervention*, 14(3), 234-248.

- Harrison, D. J., & Webb, P. J. (1990). Scoliosis in the Rett Syndrome: Natural history and tretment. *Brain and Development*, 12(1), 154-156.
- Hoffman. L. W., & Manis, J. D. (1979). The value of children in the United States: A new approach to study the of fertility, *Journal of Marriage and the Family*, 41(3), 583-596.
- Hunter, K. (1987). Rett syndrome: Parents' views about specific symptoms. Brain and Development, 9(5), 535-538.
- Hunter, K. (1999). *The Rett syndrome handbook*. Clinton, MD: Internetional Rett Syndrome Association.
- International Rett Syndrome Association. (1990). Parent idea book: Managing Rett syndrom. Clinton, MD: Author.
- Iwata, B. A., Pace, G. M., Willis, K. D., Gamache, T. B., & Hyman, S. L. (1986). Operant studies of self-injurious hand biting in the Rett syndrome. *American Journal of Medical Genetics*, 24(1), 157-166.
- Iyama, C. M. (1993). Rett Syndrome. Advances in Pediatrics, 40, 217-245.
- Jan, M. M. S., Dooley, J. M., & Gorden, K. E. (1999). Male Rett syndrome variant: Application of diagnostic criteria. *Pediateric Neurology*, 20(3), 238-240.
- Kazak, A., E., & Clark, M. W. (1986). Stress in families of children with myelomeningocele. *Developmental Medicine and Child Neurlogy*, 28(2), 220–228.
- Kerr, A. (2002). Annotation: Rett's syndrome: Recent progress and implications for research and clinical practice. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43(3), 277-287.
- Kerr, A., Southall, D., Amos, P., Cooper, R., Samuels, M., Mitchell, J., & Stephenson, J. (1990). Correlation of electroencephalogram, respiration, and movement in the Rett syndrome. *Brain Development*, 12(1), 61-68.
- Koppenhaver, D. A., Ericson, K. A., & Skoto, B. G. (2001). Spporting the communication of girls with Rett syndrome and their mothers in storybook reading. *International Journal of Disability, Development and Education*, 48(4), 395-410.

- Lavee, Y., Sharlin, S., & Katz, R. (1996). The effect of parenting stress on marital quality: An integrated mother-father model. *Journal of Family Issues*, 17(1), 114-135.
- LeMaster, E. E., & DeFrain, J. (1983). *Parents in comtempory American* (4th ed.). Homewood, IL: The Dorsey Press.
- Lotan, M., & Hadar-Frumer, M. (2004). Aquatic physical therapy for Rett Syndrome: A practice report. *American Physical Therapy Association*, 12(1), 6-16.
- Loder, R. T., L., & Richards, B. S. (1989). Orthopedic aspects of Rett syndrome: A multicenter review. *Journal of Pediatric Orthopedics*, *9*(5), 557-562.
- Lovaas, O. I., Freitag, G., Gold. V. J., & Kassorla, I. C. (1965). Recording apparatus and procedure for observation of behaviors of children in free play settings. *Journal of Experimental Child Psychlogy*, 2(2), 108-120.
- Mikhail, A. (1985). A psycological conception. In A. Monet & R. S. Lazarus(Eds.), *Stress and coping: An anthlogy* (2nd ed., pp. 207-227). New York, NY: Columbia University Press.
- Mutua, N. (2001). Importance of parents expectations and beliefs in the educational participation of children with mental retardation in kenya. Education and Training in Mental Retardation and developmental Disabilities, 36(2), 148-159.
- Naidu, S., Murphy, M., Moser, H. W., & Rett, A. (1986). Rett Syndrome: Natural history in 70 cases. *American Journal of Medocal Genetics*, 24(1), 61-72.
- Niedermeyer, E., Rett, A., Renner., Murphy, M., & Naidu, S. (1986). Rett syndrome and the electoencephalograme. *American Journal of Genetics*, 24(1), 195-200.
- Nomura, Y. (2005). Early behavior characteristics and sleep disturbance in Rett syndrome. *Brain and Development -International Edition, 27*(1), 35-42.
- Olsson, B. (1987). Autistic traits in the Rett syndrome. *Brain and Development*, 9(5), 491-498.

- Opitz, J. M. (1986). Rett syndrome: Some comment on terminology and diagnosis. *American Journal of Medical Genetics*, 24(1), 27-37.
- Perry, A. (1990). An emprical test of a new theoretical model of in families of children with autism. Unpublished doctoral dissertation, York University, Toronto, Canada.
- Perry, A. (1991). Rett syndrome: A comprehensive review of the literature.

  American Journal on Mental Retardation, 96(3), 275-290.
- Perry, A., Sarlo-McGarvey, N., & Factor, D. C. (1992). Stress and family functioning in parents of girls with Rett syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22(2), 235-248.
- Perry, A., Sarlo-McGarvey, N., & Haddad, C. (1991). Brief report: Cognitive and adaptive functioning in 28 girls with Rett syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 21*(4), 551-556.
- Percy, A., Schultz, R., Glaze, D. G., Skender, M., del Junco, D., & Waring, S. C. (1991). Trail of the opiate antagonist, naltrexone, in children with Rett syndrome. *Annals of Neurology*, *30*, 486.
- Philippart, M. (1986). Clinical recognition of Rett syndrome. *American Journal of Medical Genetics*, 24(1), 111-118.
- Philippart, M. (1990). The Rett syndrome in males. *Brain and Development*, 12(1), 33-36.
- Piazza, C. C., Anderson, C., & Fisher, W. (1993). Teaching self-feeding skills to patients with Rett syndrome. Developmental *Medicine and Child Neurology*, 35(11), 991-996.
- Rett, A. (1977). A cerebal atrophy associated with hyperammonaemie. In P. J. Vinken & G. W. Bruyn (Eds.), *Handbook of clinical neurology* (no. 29, pp. 305–329). Amsterdam, North Holland: Elsevier Science Publishing Company.
- Retzaff, R. (2007). Families of Children with Rett syndrome: Stories of coherence and resilience. *Families, Systems, & Helth, 25*(3), 246–262.
- Russell, C. S. (1974). Transition to parenthood: Problem and gratifications. Journal of Marriage and the Family, 36(2), 294-302.

- Selye, H. (1976). The Stress of Life. New York, NY: McGraw-Hill.
- Singer, S., & Farkes, K. J. (1989). The impact of infant disability on maternal of stress. *Family Relation*, 38(4), 444-449.
- Simons, R. L., Beaman, J., Conger, R. D., & Chao, W. (1993). Childhood experience, conceptions of parenting and attitudes of spouse as determinates of parental behavior. *Journal of Marriage and the Family*, 55(1), 91-106.
- Smith, T., Klevstrand, M., & Lovaas, O. I. (1995). Behavioral treatment of Rett's disorder: Ineffectiveeness in three cases. American *Journal of Mental Retardation*, 100(3), 317-322.
- Sponseller, P. D. (1989). Orthopedic problems in Rett Syndrome. Clinton, MD: International Rett Syndrome Association.
- Trevathan, E., & Naidu, S. (1988). The clinical recognition and differential diagnosis of Rett syndrome. *Journal of Child Neurology*, 3(1), 6-16.
- Topcu, M., Akyer, C., Sayi, A., Toruner, G. A., Kocoglu, S. R., & Cimbis, M. (2002). Somatic mosaicism for a MECP2 mutation associated with classic Rett syndrome in a boy. *European Journal of Human Genetics*, 10(1), 77–81.
- Topcu, M., Topaloglu, H., Renda, Y., Berker, M., & Turanli, G. (1991). The Rett syndrome in males. *Brain and Development, 13(1),* 62.
- Umansky, R., Watson, R., Hoffbuhr, K., Painter, K. M., Devaney, J., & Hoffman, E. (2001). Social facilitation of object-oriented hand use in a Rett syndrome variant girl: Implications for partial preservation of a hypothesized specialized cerebral network. *Developmental and Behavior Pediatrics*, 22(2), 119-122.
- U. S. Depatmet of Health and Human Services. (2003). *Rett syndrome*. Bethesda, MD: Author.
- Van Acker, R. (1987). Streotypic responding associated with Rett syndrome: A comparison of girls with this disorder and matched subject controls without the Rett syndrome. Unpubished doctoral dissertation, Northern Illinois University, Dekalb.

- Van Acker, R. (1991). Rett syndrome: a review of current knowledge.

  Australian Journal of Human Communication Disorders, 21(4), 381-406.
- Van Acker, R, & Grant, S. B. (1995). An effective computer-based reqesting system for person with Rett syndrome. *Journal of Childhood Communication Disorders*, 16(2), 31-38.
- Van Acker, R. Loncola, J. A., & Van Acker, E. Y. (2005). Rett syndrome: A pervasive developmental disorder. In F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin, & D. Cohen (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (3rd ed., pp. 126-164). Hoboken, NJ: John Wiley & Sons, Inc.
- Vernon, H., & David, M. W. (1979). *Human stress and cognition*. Great Britan: The Pitmin Press.
- Von Tetzchner, S. (1997). Communication skills among females with Rett syndrome. *European Child and Adolescent Psychology*, 6(2), 33-37.
- Watson, J. S., Umansky, R., Marcy, S., Johnston, C., & Repacholi, B. (1996). Behavioral competition in case of Rett syndrome. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 17(4), 553-575.
- Weaving, L. S., Ellaway, C. J., Gecz, J., & Christodoulou, J. (2005). Rett syndrome: Clinical review and genetic update. *Journal of Medical Genetics*, 42(1), 1-7.
- Wesecky, A. (1986). Music therapy for children with Rett syndrome, *American Journal of Medical Genetics*, 24(1), 253-257.
- Wethington, E., & Kessler. R. C. (1989). Employment, Parental responsibility and psychological distress: A Longitudinal study of married woman. *Journal of Family Issues, 10*(4), 527-546.
- Wicks-Nelson, R., & Israel, A. C. (2006). *Behavior disorders of childhood* (6th ed.). Upper saddle River, NJ: Person Education, Inc.
- Wolf. M. M., Risley, T. R., & Mees, H. (1963). Application of operant conditioning procedures to the behaviour problem of an autistic child. *Behavior Reserch and Therapy, 1*(2), 305–312.
- Woodyatt, G. C., & Ozanne, A. E. (1992). Communication abilities and Rett syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22(2),

155-173.

- Woodyatt, G. C., & Ozanne, A. E. (1993). A longitudinal study of cognitive skills communication behaviors in children with Rett syndrome. *Journal of international Disability Research*, 37(4), 419-435.
- Zappella, M., & Genazzani, A. (1986). Girls with Rett syndrome tested with bromocriptine. *Wiener Klinishe Wochenschrift, 98,* 780.

# 부 록

## 설 문 지

## 레트장애아동의 실태와 부모님의 인식

안녕하십니까?

저는 조선대학교 일반대학원 특수교육학과 박사과정에 재학 중인 임현주입니다.

본 설문지는 레트장애아동의 실태와 부모님의 인식에 대한 문항들로 구성되어 있습니다. 설문 내용을 잘 읽어보신 후, 한 문항도 빠짐없이 답하여 주시기를 부탁드립니다. (본 설문지는 각 가정에 2부씩 발송되며 <u>부모님 두 분</u>모두 작성해 주시면 감사하겠습니다)

이 설문지는 무기명으로 작성되며, 응답해 주신 내용은 오직 본 연구를 위해서만 사용될 것입니다.

설문 응답에 소요되는 시간은 40분 정도이며, 2011년 2월 18일까지 동봉된 회신용 봉투에 넣어서 가까운 우체통에 넣어주시기 바랍니다.

바쁘신 중에도 귀한 시간을 허락해 주셔서 진심으로 감사드리며, 부모님의 앞날에 무한한 영광과 발전이 있기를 기원합니다.

2011년 2월 7일

조선대학교 일반대학원 특수교육학과 박사과정 임현주 지도교수 이승희 ^{드림}

연락처 e- mail : ppinippina@hanmail.net

직장전화 : 062-222-7573 휴대전화 : 010-8753-8787

## I . 기초사항

### 기입요령

- 다음은 응답하시는 부모님과 아동에 대한 기초사항입니다.
- 각 문항의 해당 항목을 골라 밑줄 위에 "√"표를 하시거나, ( )안에 간략히 기재하여 주시기 바랍니다.

A. 부모님에 된	A. 부모님에 관한 기초 사항				
1. 자녀와의 관계 1) 부 2) 모	5. 귀하의 종교 _1) 기독교 _2) 천주교				
2. 귀하의 연령 1) 20대 2) 30대 3) 40대	_3) 불교 _4) 없다 _5) 기타( )				
_4) 50대 이상 3. 귀하의 학력 _1) 고등학교 졸업 _2) 전문대학 졸업 _3) 4년제 대학교 졸업	6. 자녀 출산 시 어머님의 연령 _1) 20대 _2) 30대 _3) 40대 _4) 기타( )				
3) 4년에 배탁표 설립 4) 대학원 졸업 5) 기타( )	7. 귀가정의 월 소득				
4. 귀하의 직업 1) 회사원 2) 공무원 3) 교사 4) 상업 5) 농업	1) 100만원 미만 2) 100만원 이상-200만원 미만 3) 200만원 이상-300만원 미만 4) 300만원 이상-400만원 미만 5) 400만원 이상-500만원 미만 6) 500만원 이상				
6) 가사전담 7) 전문직 8) 기타( )	8. 귀가정의 가족형태 1) 대가족 2) 핵가족				

B. 아동에 관	한 기초 사항
1. 자녀의 현재 거주 지역 _1) 특별시 _2) 광역시 _3) 시(특별시/광역시 제외) _4) 군, 면, 리	5. 장애유형과 장애등급  _1) 지체장애( )급 _2) 뇌병변장애( )급 _3) 지적장애( )급 _4) 자폐성장애( )급 _5) 간질장애( )급 _6) 기타( )
2. 자녀의 생년월일 ( )년( )월( )일	6. 자녀의 진단 후 교육(치료)기간 ( )년( )개월
3. 레트장애 진단 시 자녀의 연령 ( )년( )개월	7. 형제관계 1) 오빠( )명
<ul><li>4. 레트장애 진단 이전의 다른 장애 진단 여부</li><li>_1) 예(진단명: )</li><li>_2) 아니오.</li></ul>	1, (

## Ⅱ. 자녀의 양육・교육・치료

フ	입	_	귾
-7	O)	ይ	
/	1-1	_11_	

다음은	응답하시는	부모님의	자녀	얏육	교육.	치료에	대하	조사인	니다	4.

각 문항의	해당	항목을	골라	밑줄	위에	"√"표를	하시거나,	(	)안에	간략히	기재
하여 주시	기바	랍니다.									

Α.	자녀	의	양육에	과하	질문

A. 자녀의 양육에 관한 질문		
1. 자녀의 하루의 일과와 관련해서 <u>주로</u>	돌보는 사람은 누구입니까?	(1개만 선택)
_1) 부	2) 모	
_3) 친조부모	_4) 외조부모	
_5) 가사도우미	6)기타(	)
2. 자녀 양육에 있어서 걱정되는 것은	무엇입니까?	
(3개를 선택하여 항목번호 앞 _ 에		주십시오.)
1) 치료 및 교육문제	2) 교우관계	
3) 자녀의 행동문제	4) 자녀의 정서문>	레
5) 자녀의 통학문제	6) 자녀의 건강문>	
_7) 기타(	)	
3. 앞으로 자녀에게 큰 문제는 무엇이	라고 생각하십니까?	
(3개를 선택하여 항목번호 앞 _에	1, 2, 3으로 순위를 기입하여	주십시오.)
1) 교육	2) 건강	
3) 자립	4) 사회적응	
_5) 기타(	)	
4. 자녀의 문제를 주로 누구와 의논하	십니까?	
(3개를 선택하여 항목번호 앞에		주십시오.)
_1) 교사	2) 의사	1 H 1- 1/
	4) 다른 부모님	
	6) 전문가	
7) 기타(	)	
_ /	•	

5. 자녀의 잘못된 행동에 대해 다	ł든 영제에 b	비해서 어떻게 운육히	F십니까? (1개만 선택
_1) 더 엄하게 한다		2) 덜 엄하게 한	다
_3) 똑같이 한다		_4) 기타(	)
6. 자녀가 어떤 활동에 <u>가장</u> 관수	날이 있습니까	-? (1개만 선택)	
_1) 책이나 동화듣기		2) 장난감 놀이	
_3) 음악듣기		4) 목욕하기	
5) 군것질하기		6) T.V 보기	
_7) 기타(	)		
7. 자녀에게 바라는 <u>가장</u> 큰 기다	내는 무엇입니	까? (1개만 선택)	
_1) 생활인으로서의 자립		2) 지적으로 우수	누해지는 것
_3) 심신이 건강해지는 것		_4) 별로 관심이	없다
_5) 기타(	)		
8. 자녀의 양육에서 <u>가장</u> 어려운	점은 무엇입	니까? (1개만 선택)	
_1) 자녀를 돌봐줄 인력		2) 경제적인 어리	일 움
_3) 자녀의 치료에 필요한 이	동수단	_4) 방과 후 교육	기관의 부족
_5) 정보의 부족		6) 비 장애아 형	제의 양육
_7) 기타(	)		
9. 자녀의 양육에서 <u>가장</u> 필요한	것은 무엇입	니까? (1개만 선택)	
_1) 국가나 기관의 경제적 지	원	2) 치료나 교육	시설의 확충
_3) 부모의 사후 자녀의 거취		4) 레트장애에 디	개한 정보
_5) 기타(	)		
10. 자녀를 양육하면서 현재 <u>가정</u>	<u>▶</u> 큰 관심사는	는 무엇입니까? (1개	만 선택)
_1) 커뮤니티 사이트에서의 경	형보 교류		
2) 레트부모협회의 정기 모임	일이나 캠프나	- 이벤트	
_3) 그룹홈 문제			
_4) 관련단체와의 교류를 통형	한 지원확보		
_5) 기타(	)		

B. 자녀의 교육 및 교육기관(어린이집, 유	치원, 학교)에 대한 질문	
1. 자녀의 교육은 <u>주로</u> 어디에서 이루어지고	고 있습니까? (1개만 선택)	
_1) 특수교육기관	_2) 일반교육기관	
_3) 교육기관에 다니지 않는다	_4) 기타(	)
<ol> <li>자녀는 교육기관(어린이집, 유치원, 학교)</li> <li>(1개만 선택)</li> </ol>	)에서 어느 정도 적응하는 경	· 같습니까?
_1) 매우 잘 적응한다	2) 잘 적응한다	
_3) 그저 그렇다	_4) 잘 적응하지 못한다	<del> </del>
_5) 적응이 어렵다		
3. 자녀가 다니는 교육기관(어린이집, 유치· 각하십니까?	원, 학교)에서 보완되어야 힐	: 것은 무엇이라 생
(3개를 선택하여 항목번호 앞 _에 1, 2,	3으로 순위를 기입하여 주십	]시오.)
_1) 시설의 확충	2) 교육의 방법	
_3) 교사의 전문적 자질	_4) 교육프로그램	
_5) 교사당 적정 수준의 학생 수	_6) 기타(	)
4. 자녀의 담당교사(어린이집, 유치원, 학교의 (1개만 선택)	담당교사)와는 어느 정도 ㅈ	·주 만나십니까?
_1) 거의 매일	2) 일주일에 1번 정도	
_3) 한 달에 1번 정도	_4) 반년에 1번 정도	
5) 일 년에 1번 정도	_6) 거의 만나지 않는디	-
_7) 기타( )		
5. 자녀의 담당교사와는 주로 무엇 때문에	만나십니까?	
(3개를 선택하여 항목번호 앞 _에 1, 2,	3으로 순위를 기입하여 주십	]시오.)
_1) 학업문제	2) 교우문제	
_3) 적응문제	_4) 학교행사	
5) 통학문제	_6) 건강문제	
_7) 기타( )		

6. 자녀가 다니는 교육기관에서 자녀여	세게 어떤 교육을 중점적으로 해주시길 바랍니까?
(3개를 선택하여 항목번호 앞에	1, 2, 3으로 순위를 기입하여 주십시오.)
_1) 의사소통능력 훈련	_2) 소. 대근육 향상 훈련
_3) 배변훈련	4) 일상생활 훈련
_5) 인지능력 향상 훈련	6) 사회성 향상 훈련
_7) 기타(	)
7. 자녀의 교육에서 <u>가장</u> 어려운 문제	는 무엇입니까? (1개만 선택)
_1) 교육시설의 부족	_2) 자녀의 능력 부족
_3) 교사의 자질부족	4) 경제적인 문제
_5) 부모 자신의 능력부족	_6) 교사와의 의사소통
_7) 기타(	)
8. 자녀의 교육을 위한 정보는 어디에	서 얻습니까?
(3개를 선택하여 항목번호 앞에	1, 2, 3으로 순위를 기입하여 주십시오.)
_1) 매스컴(신문 잡지, 방송 등)	_2) 인터넷 사이트
_3) 레트부모회 커뮤니티 사이트	_4) 연구 자료나 단행본
_5) 교사나 전문가	_6) 기타( )

C. 자녀의 치료 및 의료기관(병원)	∥ 대한 질문	
1. 자녀의 치료는 <u>주로</u> 어디에서 이루어	지고 있습니까? (1개만 선택)	
_1) 국. 공립 병원(국립대학병원 포힘	·)2) 사립 대학병원	
3) 개인병원	_4) 기타(	)
2. 자녀는 진단을 위해서 어떤 검사를 변	받았습니까? (중복응답 가능)	
_1) 면접	2) 피검사(염색체유전	!자검사)
_4) 소변검사	4)뇌파검사	
_5) x-ray검사	_6) 기타(	)
3. 자녀는 어떤 증상으로 의료기관(병원	)을 찾습니까?	
(3개를 선택하여 항목번호 앞 _에 1,	, 2, 3으로 순위를 기입하여 주	십시오.)
1) 정기검진	2) 감기나 폐렴 등 나	
_3) 경련(경기)등 신경외과 문제	_4) 척추문제 등 정형	외과문제
_5) 기타( )		
4. 자녀는 의료기관(병원)에서 어떤 치료	를 받고 있습니까? (중복응답	가능)
_1) 약물치료	2) 언어치료	
_3) 정형외과 치료	4) 물리치료	
5) 작업치료	_6) 기타(	)
5. 자녀의 의료기관(병원)은 어느 정도 :	자주 갑니까? (1개만 선택)	
_1) 거의 매일	2) 일주일에 2번 정도	- -
_3) 일주일에 1번 정도	_4) 한 달에 1번 정도	
_5) 두 달에 1번 정도	_6) 반 년에 1번 정도	
_7) 기타(	)	
6. 자녀의 의료기관(병원)에서의 월 치료	비용은 어느 정도 입니까? (1:	개만 선택)
_1) 10만원 이하	2) 11만원-20만원	
3) 21만원-30만원	4) 31만원-40만원	
5) 41만원-50만원	6) 51만원-60만원	

<ol> <li>자녀의 병원치료를 위해 연간 국가나 관련 (1개만 선택)</li> </ol>	년기관으로부터 어느 정도 지원을 받고 계십니까?
	2) 10만원 이하
3) 11만원-20만원 미만	2/10년년 기억 4) 21만원-30만원 미만
_5) 31만원-40만원 미만	_6) 40만원 이상
8. 자녀의 건강 중에서 염려가 되는 부분은	- 어떤 것입니까?
(3개를 선택하여 항목번호 앞에 1, 2	, 3으로 순위를 기입하여 주십시오.)
1) 경련(경기)등 신경외과적 문제	_2) 섭식(영양)문제
_3) 척추측만 등 정형외과적 문제	_4) 수면문제
5) 호흡문제	_6) 배변문제
_7) 기타( )	
9. 자녀가 치료 후에 어느 정도 변화가 있行	습니까? (1개만 선택)
_1) 매우 좋아졌다	_2) 좋아졌다
_3) 그저 그렇다	_4) 나빠졌다
_5) 매우 나빠졌다	
10. 자녀가 치료 받는 의료기관(병원)에서	보완되어야 할 점은 무엇입니까?
(3개를 선택하여 항목번호 앞 _에 1, 2	2, 3으로 순위를 기입하여 주십시오.)
_1) 시설의 확충	_2) 치료의 방법
_3) 전문가의 자질	_4) 장애아동에 관한 관심
_5) 명확하게 이해하도록 설명해주는 것	· _6) 진료 시 시간(너무 짧다)
_7) 기타( )	

## D. 자녀의 기타 관련 치료와 치료기관에 대한 질문

* 기타 관련 치료: 언어치료, 물리치료, 음악치료 등 병원 이외에서 이루어지는 치료

* 기타 관련 치료기관: 국, 공립 장애인복지	관, 기타 치료센터 등
1. 자녀의 <u>기타 관련 치료</u> 는 <u>주로</u> 어디에	서 이루어지고 있습니까? (1개만 선택)
_1) 장애인복지관	_2) 대학부설 치료센터
_3) 사설 치료센터	_4) 기타 관련 치료기관에 다니지 않는다
_5) 기타(	
2. 자녀는 <u>기타 관련 치료기관</u> 에서 어떤	치료를 받고 있습니까? (중복응답 가능)
_1) 언어치료	2) 물리치료
_3) 작업치료	_4) 음악치료
_5) 감각·통합치료	_6) 승마치료
_7) 기타(	
3. 자녀의 기타 관련 치료기관은 어느 정.	드 키즈 가니케9 (1케마 사태)
_1) 거의 매일	도 자꾸 됩니까: (1개년 전략) 2) 일주일에 3번 정도
1) 기커 배틸 3) 일주일에 2번 정도	
	_4) 일주일에 1번 정도 C) 첫 다세 1번 경도
5) 한 달에 2번 정도	6) 한 달에 1번 정도
_7) 기타(	)
4. 자녀의 담당치료(교)사와는 어느 정도	자주 만나십니까? (1개만 선택)
_1) 거의 매일	2) 일주일에 1번 정도
_3) 한 달에 1번 정도	_4) 반 년에 1번 정도
_5) 일 년에 1번 정도	_6) 거의 만나지 않는다
_7) 기타(	
5. 자녀의 <u>기타 관련 치료</u> 의 비용은 어느	정도 입니까? (1개만 선택)
_1) 10만원 이하	2) 11만원-20만원
3) 21만원-30만원	2) 11년년 20년년 4) 31만원-40만원
5) 41만원-50만원	4) 51년년 40년년 6) 51만원-60만원
7) 70만원 이상	_0, 010 0 000 0

6. 자녀의 <u>기타 관련 치료</u> 를 위해 연간 등	국가나 관련기관으로부터 어느 정도 지원을 받고계십
니까? (1개만 선택)	
_1) 전혀 지원 받지 못한다	2) 10만원 이하
_3) 11만원-20만원 미만	_4) 21만원-30만원 미만
5) 31만원-40만원 미만	6) 40만원 이상
7. 자녀가 치료 후에 어느 정도 변화가	있습니까? (1개만 선택)
_1) 매우 좋아졌다	2) 좋아졌다
_3) 그저 그렇다	_4) 나빠졌다
_5) 매우 나빠졌다	
8. 자녀가 치료 받는 <u>기타 치료기관</u> 에서	보완되어야 할 점은 무엇입니까?
(3개를 선택하여 항목번호 앞 _에 1,	2, 3으로 순위를 기입하여 주십시오.)
_1) 시설의 확충	2) 치료의 방법
_3) 전문가의 자질	_4) 장애아동에 관한 관심
5) 명확하게 이해하도록 설명해주는	· 것6) 면담 시간(너무 짧다)
_7) 기타(	)

## Ⅲ. 부모가 인식하는 사회적 관심과 요구

## 기입요령

- 다음은 응답하시는 부모님의 사회적 관심과 요구 대한 조사입니다.
- 각 문항에 대해 부모님의 견해에 가장 가까운 것을 선택하여 해당란에 "√"표를 해주시기 바랍니다.

1. 아니오 2. 그저 그렇다 3. 예

	문항	1	2	3
1	자녀가 레트장애란 진단을 받기 이전에 레트장애에 대해 들어 본 적이 있다.			
2	레트장애에 대해 일반인들이 많이 알고 있다고 생각한다.			
3	레트장애에 대한 정보를 현재 제공받고 있다.			
4	사회에서 장애아에 대한 관심이 많다고 생각한다.			
5	사회의 시선으로부터 소외감을 느끼고 있다.			
6	치료나 교육을 위한 상담이나 도움을 필요로 한다.			
7	내 자녀가 앞으로 받게 될 서비스에 대한 정보를 원한다.			
8	매스컴(신문, 잡지, 방송 등)에서 특수아 문제를 좀 더 많이 다루어 주었으면 좋겠다.			
9	치료 및 교육 기타 장애자녀에게 드는 비용을 정부에서 지원 받기를 원한다.			
10	부모에게 자녀교육을 위한 특수교육 프로그램(강좌, 강연회 등)이 더 필요하다.			

## Ⅳ. 부모의 스트레스

#### 기입요령

- 다음은 응답하시는 부모님의 스트레스에 대한 조사입니다. 각 문항의 해당 항 목에 해당하는 부분에 "√"표를 하여 주십시오.
- 표시하는 방법은 다음과 같습니다.

1. 전혀 그렇지 않다

2. 별로 그렇지 않다

3. 보통이다

4. 다소 그렇다

5. 매우 그렇다

	문항	1	2	3	4	5
	A. 일상생활에 관련된 스트레스					
1	아이를 돌보느라 필요한 집안일을 하지 못한다.					
2	아이를 돌보느라 신체적으로 피곤하다.					
3	아이를 돌보느라 나만의 여가 시간이 없다.					
4	아이를 관찰, 감독해야하므로 긴장해야 한다.					
5	수면시간이 부족하다.					
6	아이의 문제행동을 통제할 수 없다.					
7	외출할 때 아이를 쳐다보는 다른 사람들의 시선 때 문에 피곤하다.					
8	외출할 때 아이를 잃어버리는 경우가 있다.					
9	아이와 함께 공공장소에 가기가 어렵다.					
10	아이와 함께 대중교통 수단을 이용하기가 어렵다.					
11	아이와 함께 일상생활에 대한 느낌을 나눌 수 있는 즐거움이 없다.					
	B. 가족·사회적 관계에서의 스트레스					
1	남편(아내)에게 미안한 마음이 든다.					

		1		
2	남편(아내)이 정상아를 보면서 부러워 할 때 화가 난다.			
3	남편(아내)이 아이를 미워한다.			
4	남편(아내)이 아이의 치료, 교육에 비협조적이다.			
5	남편(아내)이 아이를 대하는 나의 태도에 일일이 간섭한다.			
6	남편(아내)이 집안이 어지럽다며 짜증을 낸다.			
7	남편(아내)과 함께 서로의 감정이나 문제에 대해 이 야기하는 시간이 적어졌다.			
8	아이로 인해 부부싸움이 잦아졌다.			
9	성적(性的) 흥미가 감소되었다.			
10	남편(아내)과 이혼하고 싶다.			
11	부부가 함께 참여하는 사회활동 빈도가 줄었다.			
12	다른 자녀를 위해 충분한 시간을 갖지 못한다.			
13	다른 자녀가 자신은 사랑받지 못하고 있다며 부모 에게 불만을 나타낸다.			
14	휴가를 즐길 수 없다.			
15	가족 나들이가 줄어들었다.			
16	가족들이 아이 양육에 비협조적이다.			
17	친구, 친지, 이웃과의 모임에서 아이의 문제행동으로 인해 마찰이 생긴다.			
18	친구, 친지, 이웃들에게 동정을 받는 것이 괴롭다.			
19	친구, 친지, 이웃들에게 열등감을 갖는다.			
20	친구, 친지, 이웃들과의 모임에 참여하는 횟수가 줄었다.			
21	다른 사람들이 정상적인 아이의 외모에 비해 버릇 이 나쁘다고 비난한다.			

22	친구, 친지, 이웃들이 아이에게 질문을 하여 아이를 당혹하게 한다.			
23	아이가 친구, 친지, 이웃들에게 놀림이나 괴롭힘을 당한다.			
24	나의 어려움을 다른 사람이 이해하지 못한다.			
25	아이로 인해 나의 생활(학업, 직장생활 등)을 포기 해야 한다.			
26	다른(레트장애아)부모들과 정보교환, 상호지지 기회 가 적다.			
	C. 장애, 치료, 교육에 관련된 스트레스			
1	진단이 의심스러울 때가 있다.			
2	레트장애의 원인이 확실히 밝혀지지 않아 답답하다.			
3	나의 유전자에 문제가 있을지도 모른다.			
4	나의 잘못된 양육태도가 장애의 원인인 것 같아 죄 책감이 든다.			
5	시댁 식구(처가식구)들이 장애 원인을 나의 탓으로 돌린다.			
6	레트장애 치료교육에 많은 시간이 필요하다.			
7	아이를 안심하고 맡길 기관이 부족하다.			
8	레트장애 교육 프로그램이 체계적이지 않다.			
9	치료, 교육기관에서 얻는 행동관리를 위한 구체적인 지침이 부족하다.			
10	치료, 교육을 받아도 아이의 상태가 좋아지지 않는다.			
11	치료, 교육의 효과가 지속적이지 않다.			
12	한 교육기관에서 일관성 있는 교육을 받을 수 없다.			
13	전문인(의사, 간호사, 특수교사, 언어치료사)이 치료, 교육에 대해 정직한 대답을 주지 않는다.			

14	전문인들이 레트장애에 대한 지식이 부족하다.			
15	전문인들이 나에게 냉담한 태도를 보인다.			
16	전문인들이 아이를 소홀히 대한다.			
17	교사로서의 어머니(아버지) 역할을 강요하며 교육프 로그램의 실패를 어머니(아버지)의 탓으로 돌린다.			
18	전문인으로부터 아이의 상태에 대해 충격적인 말을 들을 때 괴롭다.			
19	아이와 함께 치료교육을 받아오던 다른 아이의 상태가 나빠지는 것을 보면 걱정이 된다.			
20	아이가 어려서부터 힘든 교육을 받아야 함이 안쓰럽다.			
21	많은 치료, 교육비로 경제적으로 어렵다.			
22	아이가 성정해도 계속 교육을 받아야 한다.			
23	아이가 성장함에 따라 단계적으로 교육 받을 수 있는 시설(학교)이 없다.			
24	내가 아이를 위해서 최선의 치료와 교육을 제공하 지 못하고 있다고 느낀다.			
25	앞으로의 예후가 불확실 하다.			
26	아이가 성인이 되어 어떻게 살아갈지가 걱정스럽다.			
27	부모가 사망을 한다면 누가 이 아이를 돌볼 수 있을 지 걱정된다.			
28	레트장애에 대한 사회의 이해가 부족하다.			
	D. 부정적인 심리상태에 관련된 스트레스			
1	결혼을 후회 한다.			
2	장애아라는 사실을 받아들이기가 어렵다.			
3	"나에게 왜 이런 아이가 태어났을까?"라는 비참한 생각이 든다.			

4	아이의 장애에 대해 수치심을 느낀다.			
5	아이를 돌보면서 내 성격이 변한다.			
6	어머니(아버지)로서의 역할에 자신감이 없다.			
7	가끔 아이를 피하고 싶다.			
8	다음 임신이 두렵다.			
9	죽고 싶은 생각이 든다.			

## V. 부모의 역할 만족도

#### 기입요령

- 다음은 부모의 역할에 대한 만족도를 알아보는 질문입니다. 각 문항의 해당 항목에 해당하는 부분에 "√"표를 하여 주십시오.
- 표시하는 방법은 다음과 같습니다.

  - 1. 전혀 그렇지 않다 2. 대부분 그렇지 않다 3. 보통이다
  - 4. 그런 편이다 5. 정말 그렇다

번호	문항	1	2	3	4	5
1	나는 아이가 나에게 애정표현을 할 때 기뻤다.					
2	나는 아이가 있다는 그 자체에 큰 만족을 느낀다.					
3	나는 아이가 있으므로 사는 목적이 뚜렷해졌다.					
4	나는 아이가 성장해감을 보게 될 때 뿌듯하다.					
5	아이로 인해 부부간에 공통된 관심사가 늘었다.					
6	행복해 하는 아이의 모습을 볼 때 부모인 나 역 시 행복해진다.					
7	나는 아이가 생긴 후 결혼생활이 정착된 기분을 느꼈다.					
8	자녀는 내 생활에 활력을 불어 넣어주기 때문에 기쁘다.					
9	나는 아이로 인해 내가 중요하고 소중한 존재임을 깨닫게 되었다.					
10	주위에서 아이가 칭찬을 받을 때 부모로서 기쁨 을 느꼈다.					
11	나는 아이를 가지므로 써 무엇을 이루었다는 성 취감을 느꼈다.					

## VI. 부모의 의견

■ 부모님께서 자녀의 양육. 교육. 치료와 관련하여 어려운 점이나 필요한 요구사항이 있으시면 말씀해 주십시오.
• 자녀의 양육, 교육, 치료에 관하여 어려운 점
• 자녀의 양육, 교육, 치료에 필요한 요구사항
■ 본 연구의 결과를 알고자 하시는 부모님께서는 아래에 주소를 기재해 주시면 결과를 보내드리겠습니다.

- 끝까기 응답해 주셔서 감사합니다. -

#### <부록 2> 부모의 의견

#### 1. 자녀의 양육, 교육, 치료에 관하여 어려운 점

#### 1) 아버지의 의견

자녀의 양육, 교육, 치료에 관하여 어려운 점으로 레트장애아동 아버지는 43명중 21명이 응답하였으며, 가장 많은 응답으로는 "고가의 치료비 등의 경제적인 문제가 가장어렵다." 두 번째로 "전문교육기관과 치료기관 그리고 전문가 양성이 시급하다." 세 번째로는 "비장애 형제의 양육이 어렵다."라고 응답하였으며 네 번째로는 "레트장애에대한 정보가 너무 부족하다." 기타의견으로는 자신과 아내의 심리문제의 걱정, 지방에 있어서 치료받으러 가기가 부담스럽고 치료 대기시간이 너무 길어서 힘들다는 의견, 그리고 이동이나 기타 장애관련 서비스가 미흡하다는 의견이 있었다.

#### 2) 어머니의 의견

자녀의 양육, 교육, 치료에 관하여 어려운 점으로 레트장애아동 어머니는 43명중 34명이 응답하였으며, 가장 많은 응답으로는 아버지와 마찬가지로 "아동의 치료비와 기저귀와 화장지 같은 생필품의 소모가 많아서 경제적으로 힘이 듭니다."라는 의견이 가장 많았고 두 번째로 많은 의견은 "양육시 신체적인 어려움이 많고 자신만의 시간이없어 잠시라도 아이를 안심하고 맡아줄 기관이 필요합니다." 세 번째로 많은 의견은 "레트장애아동에 대한 주변의 인식이나 홍보가 부족합니다. 심지어 의사나 교사 같은 전문가들도 레트장애에 대해서 잘 알지 못합니다." 네 번째로 많은 응답은" 비장애아형제의 양육에서 제대로 돌보지 못하는 죄책감과 그들의 스트레스에 대한 걱정이 됩니다." 기타의견으로는 치료시 대기시간, 집에서 할 수 있는 홈케어 방법을 몰라서 어렵다는 의견과 정규교육의 필요성을 느끼지 못하는데, 의무교육으로 매년 유예하기도 힘이 들어요."라는 의견이 있었다.

### 2. 자녀의 양육, 교육, 치료에 필요한 요구사항

#### 1) 아버지의 의견

자녀의 양육, 교육, 치료에 필요한 요구사항으로 레트장애아동 아버지는 43명중 20명이 응답하였으며, 가장 많은 응답으로는 "정부나 관련기관으로 부터의 경제적 지원이되었으면 좋겠습니다,"두 번째로 "국가적 차원에서 레트장애아동을 위한 전문적인 치료기관이나 교육기관이 생겨서 아이를 믿고 맡길 수 있었으면 좋겠습니다."라는 의견이 있었고, 세 번째로 "학교를 졸업한 후에 아이가 갈 곳이 없어서 걱정입니다."라고응답하였다. 기타 응답으로는 도우미나 이동과 같은 특수교육 서비스 지원, 국가차원에서 레트장애아 치료제 개발에 필요한 연구를 지원하여 증상치료가 아닌 근본적인 치료법 개발 등의 의견이 있었다.

#### 2) 어머니의 의견

자녀의 양육, 교육, 치료에 필요한 요구사항으로 레트장애아동 어머니는 43명중 29명이 응답하였으며, "아이를 양육하면서 경제적인 면이 힘듭니다. 아이를 양육하다보면 기저귀나 화장지 같은 생필품이 많이 필요하고, 고가의 보조기나 의자, 유모차 같은 지원이 필요합니다."라는 응답이 가장 많았다. 두 번째로 많은 응답은 "집안의 경조사나제가 아플 때 잠시라도 아이를 맡아줄 기관이 필요 합니다. 너무 힘들어요."라는 응답, 세 번째로는 "전문적인 치료기간과 교육기관이 생겨 다른장애와 차별화된 레트장애의 맞춤치료와 교육이 필요하며, 그들을 믿고 맡길 수 있는 전문가가 필요합니다."라고 하였다. 기타 응답으로는 레트장애에 대한 정부 차원의 홍보, 찾아오는 서비스, 부모 사후의 정부의 개입, 비장애 형제를 위한 상담이나 치료프로그램의 지원 등이 있었다.