

통합된 장애유아 가족의 삶의 질 실태와 지원 욕구에 대한 질적 분석*

조윤경(趙允卿)**

논문 요약

장애를 포함하는 영유아의 요구에 가장 효율적으로 부합하는 중재 서비스를 제공하기 위해서 영유아의 가족 구성원들의 욕구를 고려한 가족 중심 서비스가 실시되어야 함이 강조되고 있다. 본 연구는 가족 중심 중재 시행을 위한 예비 연구로, 장애유아 가족들의 현재 삶의 질의 실태와 지원 욕구는 무엇인지 살펴보고 이를 바탕으로 가족 중심 중재 목적 설정 방향을 제안하였다. 연구 대상은 서비스 당사자인 통합보육시설 재원 장애유아 10명의 어머니들을 직접 면담하고, 이를 전사한 자료를 질적으로 분석하였다. 분석 결과는 장애유아 가족에 영향을 미치는 요인·영향에 따른 가족의 현재 상태·현재의 제한적인 문제 해결 방법·장애유아와 가족을 위한 지원 욕구의 4가지 주제와 그에 따른 하위 주제 18개가 도출되었다. 결과에서 제시된 현 상황을 개선하기 위한 방안인 지원욕구를 중심으로, 장애유아를 위한 통합 중재의 양적 확대 및 질적인 확충·연계적 및 지속적으로 제공되는 지역사회 서비스 전달체계 구축·가족을 위한 가족지원 프로그램 지원·장애인의 통합에 대한 지역사회 인식 개선과 자원 개발·그리고 정부의 장애 지원 활성화를 위한 재정적인 지원 증가 등의 실현 방안이 논의되었다.

■ 주요어 : 장애유아 가족, 가족중심 중재, 직접 면담, 질적 분석

* 본 연구는 2005학년도 교내학술연구비 지원에 의해 연구되었음.

** 광운대학교 교육대학원 (장애아) 통합교육 전공 교수

I. 연구 필요성 및 목적

한 가족 안에 장애 자녀가 태어남으로 인해 가족 구성원들은 심리적 및 정신적 어려움을 경험하게 되고, 다른 가족과는 구별되어지는 특별한 요구들을 가지게 된다. 과거 장애유아 교육의 초점은 유아에게만 있었고, 정상 발달에 근거하여 장애유아의 발달이 얼마나 지체되었으며 그 지체된 영역을 어떤 교육 방법으로 교육하여 발전을 도모할 것인가에 맞추어져 있었다.

그러나 이러한 교육 방법들은 기대만큼의 효과를 거두지 못한 것으로 평가되었고, 이러한 평가의 원인은 유아가 교육받고 성장하는데 있어 가장 영향력이 크고 핵심적인 가족에 대한 고려들이 이루어지지 않은데 있는 것으로 평가되었다(Turnbull & Turnbull, 1997). 이러한 인식을 바탕으로 취학전 장애유아 중재에서 가족 지원은 1970년대 이후부터 장애유아와 가족을 위한 프로그램 성공에 결정적인 요소로 부각되고 있다(Odom, & McLean, 1996; Turnbull, Blu-Banning, Turbiville., & Park, 1999). 그 결과 부모 참여를 포함하는 가족 지원은 정책 결정의 새로운 분야로 부상하였으며, 1990년대부터는 종래의 부모 역할에 초점을 맞추기보다는 가족과 전문가간의 협력적인 동반자 의식(partnership)이 모든 장애유아 중재 프로그램에서 최상의 실재로 인식되고 있다(Odom, & McLean, 1996; Turnbull & Turnbull, 1997).

전문가와 가족의 동반자 의식은 각 아동의 개별적 혹은 전반적인 교육 및 교육 체계와 가족과 관련해서 중요한 주제가 되고 있다. 특히 장애유아의 경우 장애에 대한 중재는 가족의 욕구와 맞물릴 때 가장 효과적이며, 가족 구성원이 중재 과정에서 주도적인 역할을 할 때 더 효과적이라는 전제하에, 미국의 경우 공법 99-457(1986)은 영아와 2세 미만 영유아의 서비스에서 부모의 적극적인 참여를 법으로 규정하고 있다(Gargiulo & Kilgo, 2000). 또한 장애유아 교육의 목적을 일곱 가지로 제시한 Baily와 Wolery(1996)는 그 목적의 첫 번째로 가족들이 그들 자신의 목표를 성취하도록 지원하는 것으로 규정하고 있다. 즉, 장애유아 조기교육의 목표는 가족의 조직·가치·기능과 일치하는 형태로 아동을 교육하는 것이어야 하며, 교수 전략과 방법들은 가족중심 접근의 상황 내에서 적용되어야 함을 강조하고 있다.

교육에 있어 부모를 포함한 가족의 참여는 발달단계에 상관없이 모든 아동에게 필요하지만, 일반유아의 경우보다는 장애유아의 교육에서 더욱 중요시되고 있고, 특히 장애유아 교육 프로그램 계획의 수립과 시행에 가족이 참여하는 것이 강조되고 있다(Baxter, Cummins, & Pollock, 1995; Holland, 1996). 장애유아 가족의 중재에의 참여 근거는 다음의 세 가지 측면에서 그 당위성을 가진다(Dunst et al., 1988; Gargiulo & Kilgo, 2000). 첫째, 장애유아의 부

모들은 일반유아의 부모들보다 의미있게 더 긴 시간을 책임질 것이기 때문에 부모들은 추가의 양육 및 교수 기술을 필요로 한다. 둘째, 부모들은 그들 자녀의 행동과 수행에 관해 전문가들에게 많은 가치 있는 정보를 제공 할 수 있다. 셋째, 프로그램 목적이 효과적이기 위해 가정과 교육기관 간에 협력이 이루어져야 한다.

서비스의 효과성 증대라는 측면에서 더 나아가서 조기의 가족 참여는 장애유아 교육에 있어 가족으로 하여금 장애자녀의 양육 및 보호·교육 등에서 있어서의 대처 능력과 적응력을 길러 주며, 장애에 대한 장기적인 해결력을 길러주어 가족 안에 존재하는 특별한 요구들을 스스로 해결해 나갈 수 있는 자생 능력(enabling)과 힘(empowerment)을 가지도록 돕는 것으로 보고되고 있다(Dunst, Trivette, & Deal, 1988). 다시 말해, 가족참여를 위한 지원과 중재를 통해 장애아 가족들이 자신들에게 필요한 정보를 제공받고 사회적 지원을 받을 수 있는 사회 관계망을 만드는 등의 능력을 지니도록 도와줌으로써, 이들의 삶의 질적 향상을 가져올 뿐만 아니라 결과적으로는 장애유아의 교육과 삶에 긍정적인 영향을 미치는 것으로 알려져 있다(Dunst et al., 2002; Dunst et al., 1991).

그러나 현재 시행되고 있는 취학전 교육 및 보육을 포함하는 중재 서비스들은 주로 장애유아를 위한 교육 프로그램의 개발과 이들에 대한 효과적인 교수 방법 모색 등의 장애유아의 교육과 치료에 그 초점이 맞추어져 있는 것으로 보고되고 있다(조윤경 외, 2002). 즉, 장애유아에게 중재를 시행하고 있는 특수교육 기관과 유아교육 및 보육 기관에서는 부모를 포함하는 가족의 욕구 파악과 이에 대해서 지원할 수 있는 프로그램들을 시행하지 못하고 있는 것으로 나타나고 있다(이창미, 2005; 조윤경 외, 2002; Bond & Keys, 1993; Turnbull et al., 1999). 이는 기관 종사자들이 전문가로서의 능력을 훈련받는 과정에서 이런 부분들이 간과되어 온 것과 더불어, 부모 중심보다는 아동 중심이 강한 현장의 경향성에 기인하는 것으로 알려지고 있다(Dunst et al., 2002; Turnbull et al., 1999). 따라서 과거의 가족 중심의 중재가 이루어지지 않음으로 인해서 실패한 경험을 되풀이 하지 않기 위해서는, 취학전 중재 목적에 가족의 욕구를 반영할 필요가 있다. 이를 위해서 가족 중심 중재 시행에 선행하는 우리나라 장애유아 가족의 실태 및 욕구에 대한 조사의 필요성이 대두되고 있다.

그런데 장애유아 가족의 실태와 지원 욕구 파악의 궁극적인 목적은 이를 중심으로 하는 중재의 성과는 궁극적으로 그 수혜 대상자인 가족의 삶의 질을 향상시키는데 있다. 즉 중재 서비스의 성과는 가족 삶의 질의 향상으로 나타날 수 있다(Bailey et al., 1998; Turnbull et al., 1999; Park et al., 2003). 최근에 삶의 질은 공공정책 방향 결정의 기초 자료로 참조되고 있다(Schalock, 1996). 가족 중심 중재 목적 설정을 위한 예비 연구인 본 연구에서는 Park과 그 동료들(2003)이 제시한 장애 자녀를 가진 가족의 「가족 삶의 질」에 근거하여 질문지를 작성함으로써, 가족 삶의 질을 향상하는 궁극적인 가족 중심 중재의 목적 실현의 관점에서

우리나라 장애유아 가족의 현재의 삶의 실태와 욕구를 파악하고자 한다.

또한 본 연구에서는 장애유아에 대한 교육 서비스는 통합으로 가야 한다는 전제하에, 우리나라 취학전 교육 서비스를 받고 있는 것으로 파악된 교육인적자원부(2005)와 여성가족부(2005)의 서비스 기관 중 통합된 유아 수가 가장 많은 통합 보육시설에서 서비스를 받고 있는 가족들을 중심으로, 장애유아 가족의 실태와 지원 욕구를 알아보려고 한다. 보육 시설에 재원하는 장애유아 가족의 실태와 욕구 조사를 전국적으로 통계조사를 시행한 이창미(2005)도 제시하였듯이, 가족에 대한 개별화되고 다양한 접근을 통한 집단 별로 구체적인 현황과 지원욕구를 알아보기 위해서, 연구 방법으로 양적인 통계 연구가 아닌 서비스 수혜 당사자인 장애유아 가족들을 직접 면담하여서 이에 대한 질적인 자료 분석이라는 연구 방법을 도입함으로써, 좀 더 수혜자 중심의 현장적이고 실제인 목소리를 제시하고자 함을 목적으로 하였다. 요약하면, 본 연구는 통합된 장애유아 가족들의 현재 삶의 질의 실태와 지원 욕구를 알아보고 이를 바탕으로 취학전 가족 중심 중재의 방향을 정립하기 위한 예비연구로, 통합 서비스를 받으면서 장애유아를 양육하고 있는 어머니를 대상으로 질적 연구를 실시한 결과로 다음과 같은 연구문제를 가진다.

첫째, 통합된 장애유아 가족의 삶의 질의 실태는 어떠한가?

둘째, 현재의 통합된 장애유아 가족의 삶의 질을 개선하기 위해 요구되는 지원욕구는 무엇인가?

II. 연구 방법

본 연구는 통합보육 서비스를 받고 있는 장애유아 가족 삶의 질의 실태를 알아보고, 이러한 현 상황을 개선하기 위해서 가족들이 필요로 하는 지원 욕구는 무엇인지 알아보기 위해, 장애유아 양육의 주담당자인 어머니들을 대상으로 2005년 4월부터 9월에 걸쳐 약 6개월 간 진행되었다.

1. 면담 참여자

삶의 질은 사회 문화 및 경제적 여건에 따라 영향을 받기 때문에, 본 연구에서는 예비적으로 그 대상을 서울시로 한정하였다. 면담 대상자 선정을 위해서 서울시에서 통합보육시설로 지정된 보육시설 중에서 지역권에 따라 강남·서초, 강동·송파, 강북(중랑구·성북구

등), 중앙(중구·종로구·마포구 등), 그 외의 지역(영등포구·구로구·강서구·양천구 등)의 다섯 개 권역으로 나누어서 각 권역에서 2개 총 10개의 보육시설을 선정하였다. 참고로, 서울시에서는 25개구별로 100명 이상의 보육시설 중에 한개 시설 이상을 통합보육시설로 지정했기 때문에, 25개구를 다 망라하여서 면담을 하는 것이 필요하나 통합 보육시설의 지역적 분포와 사회경제적 위치(SES)를 고려하여 5개 권역으로 나누어서 9명 3개반 이상의 장애아동을 통합하고 있는 기관으로 2개씩 선정하였다.

면담 대상자는 선정된 통합보육시설에 1년 이상 다녔으며, 경제적인 지원을 포함하는 다양한 지원에 답할 수 있는 시설장 기준으로 중산층에 해당한다고 간주되는 장애유아 어머니의 추천을 의뢰하였다. 교육비 경감이나 면제 대상이 되는 수준이 아닌 중산층을 선정한 이유는 계층의 특수성보다는 면담하는 정보제공자 집단(focus group)의 보편성과 동질성을 확보하기 위해서이다. 시설장의 추천을 받아 면담을 실시한 대상자들에 대한 정보는 <표 1>과 같다.

면담에 참여한 어머니의 연령은 30대 중반에서 40대 중반으로, 자녀들의 장애는 자폐증을 포함하는 전반적 발달장애아동과 발달지체로 분류되지만 정신지체로 장애 등급을 받은 유아들이 대부분 이었고, 남아가 많았으며 첫째인 경우가 50% 였다.

<표 1> 연구 참여자 정보

번호	면담자 명	연령	자녀 장애명	장애자녀 성별	자녀 수/장애자녀 순위	재원 보육시설 지역
1	A	44	전반적 발달장애	남	2녀 1남 중 셋째	강남서초
2	B	40	전반적 발달장애	남	2남 중 첫째	강북
3	C	32	전반적 발달장애	남	1남 중 첫째	강동·송파
4	D	36	전반적 발달장애	남	1남 1녀 중 둘째	강남서초
5	E	38	전반적 발달장애	남	1남 1녀 중 첫째	강북
6	F	40	정신지체	여	2녀 중 둘째	강동·송파
7	G	35	전반적 발달장애	남	1남 1녀 중 둘째	중앙
8	H	38	전반적 발달장애	남	2남 중 둘째	기타 지역
9	I	36	정신지체	남	2남 중 첫째	기타 지역
10	J	35	정신지체	여	2녀 중 둘째	중앙

2. 연구 진행 절차

1) 면담 질문지 작성

10명의 면담 대상자로부터 연구 참여 동의를 받기 위한 접촉을 진행하는 동시에, 이들과

의 개별 면담을 위한 반 구조화된 질문지를 구성하였다.

가족을 위한 서비스에 포함되어야 하는 내용을 Poston과 그 동료들(2003)은 가족 삶의 질의 영역을 가족 지향(family orientation) 부분에 일상생활·가족 상호작용·재정적 안녕·양육의 4가지 영역과 개인 지향(individual orientation) 부분에 정서적 안녕·물리적 환경·사회적 안녕·건강·생산성·옹호의 6가지 영역을 포함해서, 가족 삶의 질에 관한 10가지 영역과 그 지표를 제시하고 있다. 10개 중 9가지 영역은 일반 가족과 장애 가족 모두에게 해당되는 것이고 옹호와 관련된 것은 장애 가족에게만 해당된다. 이러한 10가지 영역에 대한 다양한 장애 영유아 가족에 대한 타당도 측정을 시행한 Park과 그 동료들(2003)은 기존의 가족 상호작용과 양육 영역에, 일상생활·재정적 안녕·정서적 안녕·사회적 안녕을 일반적인 가족 자원, 건강과 물리적 환경을 건강과 안전감, 옹호와 생산성을 장애인을 위한 지원으로 묶어서 총 5가지 영역과 그 지표를 제시하고 있다.

본 연구에 사용한 질문 내용은 Park과 그 동료들(2003)이 타당화한 장애 자녀를 가진 가족의 「가족 삶의 질」의 영역과 지표에 근거하여 다음과 같이 구성되었다. 1) 양육 영역에서는 양육에서의 가족의 역할·양육 시간의 문제·양육을 담당하는 기관과 가정의 연계성·양육 관련 정보의 충분성, 2) 건강과 안전감 영역에서는 가족의 신체적 정신적 건강 상태·건강 검진 여부와 건강에 문제 생길 시의 지원 자원 여부·가정 및 지역사회 안전성 정도, 3) 가족 상호작용 영역에서는 가족 간의 관계성·문제 해결 및 의사소통 여부·가족의 희망사항, 4) 일반적인 가족 자원 영역에서는 필요시 도와줄 인적 지원·경제적 지원·사회적 및 신앙적 지원·여가 시간 등의 유무, 5) 장애인을 위한 지원 영역에서는 교육기관 지원·지역사회 통합지원·의료 서비스 지원·수혜 서비스에 대한 만족도·필요 지원 등이 그 내용이다.

질문지 작성이 끝난 후에는 면담 대상자들과 유사한 상황에 있는 부모 2명에게 예비면담을 실시하여, 질문의 내용과 면담 진행 방식에 대한 피드백을 구하였고 이를 토대로 질문 내용을 일부 수정 보완하였다.

2) 면담 실시

면담은 연구자가 직접 대상 부모를 방문하여 개별 면담 형식으로 진행하였고, 면담 대상자가 충분히 생각하고 답을 할 수 있도록 시간제한을 두지 않았다. 1회의 면담에 소요된 시간은 최소 40분에서 최대 60분이었다. 면담 대상자가 원하는 경우, 사전에 설문내용을 알려주어 대상자들이 최대한 많은 의견을 낼 수 있도록 하였다.

면담은 면담 대상자의 자녀가 다니고 있는 보육시설 내의 개별적인 대화가 가능한 보건실, 개별치료실, 방과후 교실 등에서 실시되었다. 모든 면담 내용은 면담 대상자의 동의 하

에 녹음되었다. 면담이 끝난 후 질문이 있거나 보충 설명이 필요한 경우에는 전화를 통해 추후면담을 실시하였다.

3) 면담 자료 전사

녹음된 면담 내용은 한 명의 전사자에 의해 면담을 마친 날로부터 일주일 이내에 원래 내용 그대로(verbatim) 전사되었고, 면담을 직접 시행한 연구자가 녹음된 테이프를 들으며 전사본의 정확도를 확인하였다. 이러한 과정을 거쳐 총 430분의 면담자료가 A4 용지 101 쪽으로 전사되었다(글자 크기 10, 줄간격 160).

3. 자료 분석

전사된 자료는 Patton(1990), Lincoln과 Guba(1985)가 제시한 연속적 비교법(constant comparative method)이라는 질적 분석 방법을 이용하여 부호화(coding)되었고 부호(codes)들 간의 연속적인 비교를 통해 범주(category)와 주제(theme)가 형성되었는데 그 자세한 과정은 다음과 같다.

먼저 10개의 전사본(transcripts) 중 1개를 임의로 선정하여 연구자와 전사자가 독립적으로 그 내용을 부호화한 후, 함께 모여 서로의 부호화 과정에서의 차이점을 논의하고 부호 간 조정과정을 거쳐 첫 번째 부호집(codebook)을 작성하였다. 다음으로 첫 번째 부호집에 나열된 부호를 이용하여 다른 2개의 전사본을 부호화하면서 새로이 생성된 부호를 추가하고 기존의 부호들을 합하거나 분리하는 등의 변화를 반영하는 두 번째 부호집을 작성하였다. 모든 부호집은 부호(codes)를 가나다순으로 나열하고 각 부호 옆에는 그 부호의 정의 및 그 부호를 잘 예시해 줄 수 있는 인용문(quotes)을 덧붙이는 방식으로 작성하였다. 이러한 과정을 반복하여 5주 동안 10개의 전사본을 모두 부호화하였고 총 100개(양육영역 35개, 건강과 안전감 영역 13개, 가족 상호작용 영역 18개, 일반적인 가족 자원 6개, 장애인을 위한 지원 27개, 기타 1개)의 부호를 포함하는 다섯 번째 부호집을 끝으로 분석을 마무리하였다. 부호화를 진행하는 동안 유사성이 있는 부호들을 범주화하는 작업도 병행하였다. 이 범주들과 부호들의 범주화와 범주 간의 관계를 고찰하여, 연구자와 전사자의 협의를 통해 최종적으로 4개의 주제(themes)와 18개의 하위주제(subthemes)가 도출되었다(<표 2> 참조).

4. 추후 확인 면담

질적 분석이 끝난 후 연구의 결과를 10쪽 분량의 문서로 요약하여 2인의 면담 참여자들에게 발송하고 이메일과 전화를 이용하여 추후 확인 면담을 실시하였다. 추후 확인 면담에서는 다음의 세 가지 질문에 대한 응답을 구하였다.

- 면담 결과 요약 보고서에 포함되지 않은 사항이 있으면 말씀해 주세요.
- 면담 결과 요약 보고서의 내용 중 동의할 수 없는 부분이 있으면 지적해 주세요.
- 연구절차와 관련하여(예: 일정잡기, 면담장소, 면담의 흐름) 개선될 점이 있다면 말씀해 주세요.

추후 확인 면담의 참여자들은 연구 결과가 중요한 사항들을 모두 포함하고 있으며 동의할 수 없거나 부적절한 내용은 없다고 응답하였다. 그리고 면담 방식에도 부모의 시간에 맞추어서 시간을 잡고 개별 면담을 편안하게 시행하였다고 평가하였다. 참여자들은 이에 덧붙여 연구 결과에 제시된 장애유아 가족들에 대한 지원이 다양한 측면에서 시행되고, 더 나아가서 욕구 사항들이 정책적으로 반영되었으면 한다는 의견을 첨가하였다.

이상의 절차로 진행된 본 연구는 단일 자료나 방법에 지나치게 의존하여 발생할 수 있는 문제를 최소화하고 질적 분석 결과의 신뢰도와 타당도를 높이기 위해 다음과 같은 전략을 사용하였다(Lincoln & Guba, 1985; Patton, 1990).

첫째, 연구자와 전사자가 체계적인 절차를 거쳐 자료를 분석함으로써 단일 관점에 의한 분석에 비해 객관적이고 심층적인 분석을 진행하고자 하였다.

둘째, 추후 확인 면담(member check)을 통해 분석의 결과가 타당하고 신뢰로운지에 대한 면담 참여자들의 반응을 구하였다.

Ⅲ. 결과

면담을 통해 수집된 자료는 질적 분석 절차를 거쳐 <표 2>에서 보듯이, 5개영역에 대한 응답은 장애유아 가족에 영향을 미치는 요인에 6개, 영향에 따른 현재 상태 5개, 현재 문제 해결 방법 2개, 장애유아와 가족을 위한 지원 욕구 5개로, 4개의 주제와 18개의 하위 주제로 분석되었다. 주제 간의 관계를 유기적인 관계를 도식화해보면 [그림 1]과 같다.

직접 인용구는 부모 A-J의 전사본 페이지와 줄을 표시하였다(예: A 1:24-1:27). 그리고 인용 면담 내용 중에 장애유아의 이름이 나오거나 기관명과 같은 고유명사가 언급될 때는 그 부분을 동일하게 **로 표시하였다.

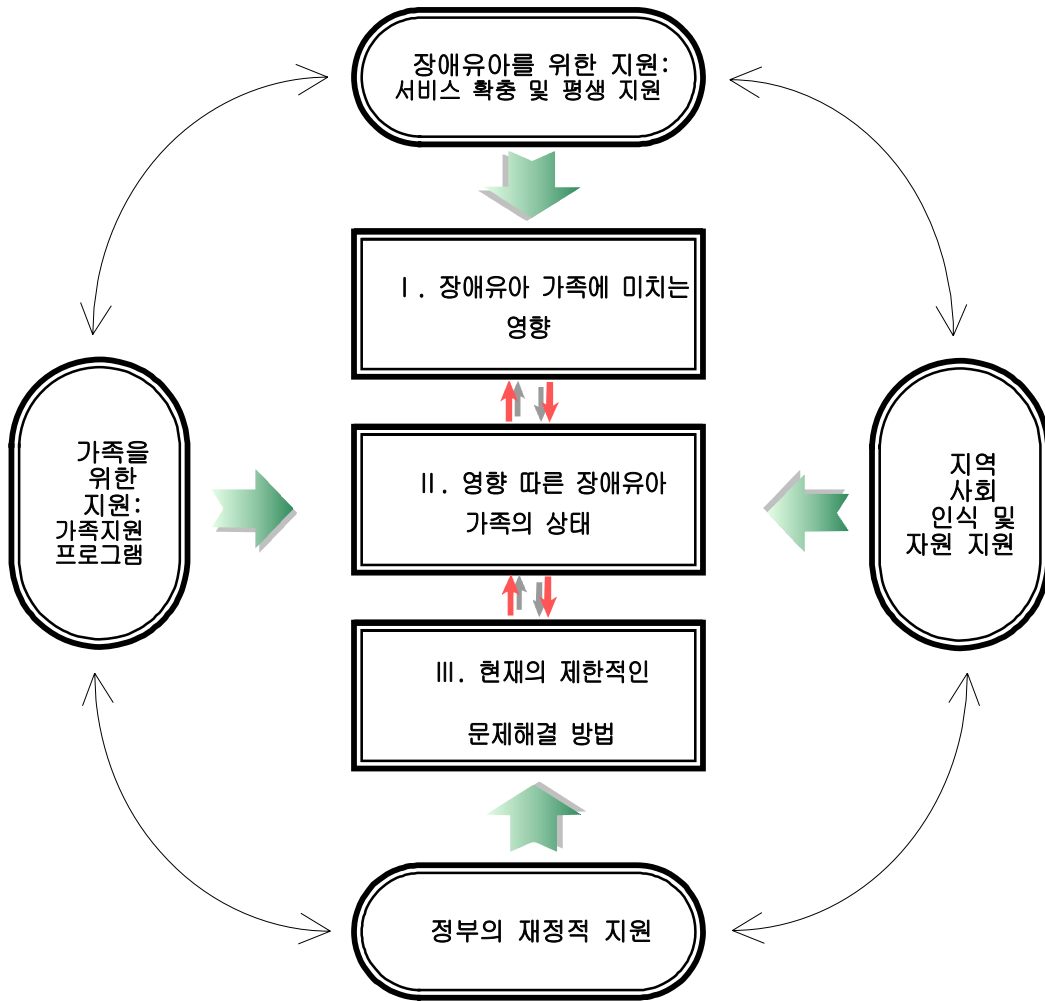
<표 2> 각 주제와 하위 주제에 따른 인용구

	주제	하위 주제	인용구 예문
1	장애유아 가족에 영향을 미치는 요인	<ul style="list-style-type: none"> -체계적 연계 서비스 부족 -과중한 경제적 부담 -실제적인 양육정보의 부족 -지원 인적 자원의 부족 -사회적 지원 부재 -가정과 지역사회 불안한 안전 	<p>많이 힘들었어요. 처음에는 한달에 교육비만 200정도씩 들어도 모자랄 때가 있었거든요. 그러면 월급이 거의 다 들어가 다시피 했어요. 나머지는 대출받기도 하고, 있던거 해약하기도 하고 그렇게 했어요.(E 6: 10-12)</p>
2	영향에 따른 장애유아 가족의 현재 상태	<ul style="list-style-type: none"> -과도한 엄마 양육역할에서 오는 부담감 -신체적 및 정신적 건강의 적신호 -사설 서비스에 의존 -가족관계에 부정적 영향 -가족간 의사소통의 어려움 	<p>역할을 나눠야 한다는 것은 사전적인 의미이고 이상향인데 글썽 역할분담이 잘 안되고 있거든요. 혼자해요.(F 1: 18-19)</p> <p>아이를 데리고 다니면서 일반 사람들을 만나면서 내가 받게 되는 상처들 그런 것들 때문에 피로해져서 저녁에 오면 쉬고 싶을 때가 많아요.(J 3: 26-30)</p>
3	현재의 제한적인 문제 해결 방법	<ul style="list-style-type: none"> -종교를 통한 문제 완화 -여가 활동을 통한 해소 	<p>(중략) 일반교회에선 아이들을 데리고 예배를 드리기가 굉장히 힘들거든요. 그리고 한달에 한번씩 사회 적응훈련도 하고 어머니들을 위한 프로그램을 해서 어머니들 상처도 치료해주세요. 그래서 이런 교회를 만났다는 것에 대해서 굉장히 감사해요.(D 8: 17-21)</p>
4	장애유아와 가족을 위한 지원 욕구	<ul style="list-style-type: none"> -통합서비스의 양적 확대 및 질적 확충 -연계적인 원 스톱 서비스 제공 -가족지원 프로그램 실시 -지역사회 인식 및 자원 개발 -정부의 재정적 지원 	<p>엄마가 찾아서 동서남북을 가야 되잖아요. 한곳에 이렇게 묶어야 되는데 그게 좀 안되서.(A 8: 37-38)</p>

1. 장애유아 가족에 영향을 미치는 요인

첫째, 통합보육시설에 다니고 있는 장애유아들은 거의 모두 보육시설이 끝난 후에, 연계 서비스를 찾아서 다양한 개별 서비스들을 복지관과 같은 공공기관이든 사설 치료 교육기관에서 받고 있었다. 개별 서비스를 제공과 관련해서, 교사 혹은 치료사들과 어린이집 교사의 서비스 우선순위에 대한 견해의 차이, 서비스 기관들 간의 이동 시간의 문제, 그리고 비장애 형제를 돌볼 시간이 없는 것 등의 어려움이 지적되었다.

어린이집 바로 끝나면 월 화 수는 언어치료가요. 3시20분에 끝나면 바로 사설 (언어치료)에 가요. 그러니까 그걸 하고 집에 가면 4시반이예요. 그리고 화목은 수영을 해요. 그러니까 화요일 같은 경우는 언어치료 끝나고 바로 수영장 가서 하고 또 목요일 같은 경우는 한 시간 텀이 있거든요 수영



[그림 1] 주제 간의 유기적 관계

장 가기 전에 고 시간에 놀이터 가서 놀아요. 수영장 밑에 큰 놀이터 있어가지고 거기서 놀다가 수영하고 집에 가면 이제 화목은 6시 15분 정도 되구요 집에 가면. 그래서 금요일 날은 부모회에서 장구를 했었는데 이번 달부터 끊었어요.(H 2:41-3:5)

어린이집에서는 주로 이제 교육적으로 접근이잖아요. 근데 감각통합 같은 경우는 **이가 어떤 부분에서 지금 불안하다든지 정서적으로 **이가 기복이 있다든지 그런게 나타나기 때문에 집에서 어떤 걸 해주세요 한다면지. 그런 거에서 그러면 엄마가 교육적으로 밀어야 할 부분은 조금 뒷전으로 가게 되잖아요. 그러면 그런 부분에서 좀 갈등이 생겨요...두개를 같이 가면 될 것 같은데 힘들더라구요. 시간적인 분배가 어려워요. 그래서 감각통합치료 활동 먼저하고 애가 차분해지면 학습적인 것 잠깐 하고, 그다음에 자고 그래요.(A 2: 20-31)

가는데 걸리는 시간이 한 시간 두 시간이기 때문에, 그러니까 언어치료를 받으러 가려구 그래도

왕복하는데 한 시간 두 시간, 또 수영을 하나 가르치려고 그래도 가는데 얼마큼, 또 미술교육도. 그래서 이게 교육하는 시간은 한 시간이나 40분 정도지만 왕복하고 아이를 데리고 오고 하는데 더 걸리고. 네. 시간을 낼 수가 없어요.(E 6: 37-40)

형을 학원을 안 보내거든요. 그러니까 숙제를 봐줘야 되고 개를 좀 복습이나 예습을 좀 학과 공부를 제가 해법 수학 그걸 다 사서 네 과목을 수학, 과학, 사회, 국어 네 과목을 제가 사가지고 봐주거든요. 고 시간이 필요한데 **를 못 봐주는 그런 경우도 그런 게 계속 반복이 되거든요.(H 2: 34-36)

둘째, 체계적인 연계 서비스를 찾아서 다니는 어려움들보다도 가장 감당하기 힘든 부분은 가계 지출의 높은 비율을 차지하는 사설기관에서 개별 서비스 비용이었다. 경제적 어려움에도 불구하고 장애 자녀에 대한 양육 부담 때문에 가정 경제를 위해서 일을 하기도 어려운 상황이었다.

올해는 어린이집 비를 지원을 받았어요. 그래서 교육비만 한 50만원정도 나가고 있거든요. 그러니까 사설을 다녔으면 50만원으로는 턱도 없죠. 한달 언어치료 일주일 2번 하는 게 70만원정도 나가거든요. 사설은. (C 6: 28-30)

경제적으로 진짜 많이 힘든데요. 갈수록 진짜. 처음에 직장 다녔을 때도 힘들었는데 그게 힘든게 아니었던 것 같아요. (너무 힘들어서 직장을 그만뒀서) 수입이 이제 반이 줄어드니까 몰랐는데 진짜 힘들더라고요. 큰아이도 있고 **이 교육비도 그렇고. 근데 기본적으로 또 생활하는데 생활비도 그렇고. 갈수록 적자의 상황이 눈으로 보이는데 그렇다손 치더라도 제가 누구한테 도움을 요청할 성격도 아닐 뿐더러 남이 봤을 때도 그렇게 막 도움을 줘야 되는 상황이라고는 보이지 않을 것 같아요...(중략)...그냥 봐서 먹고는 살고 사실은 제가 **이 교육만 줄이면 크게 문제는 없는데 욕심 상형편에 맞지 않는 교육을 하고 다니니까. 한달 평균 **이만 보통 평균 이제 100만원정도 들거든요.(J 5: 17-29)

셋째, 장애 자녀를 양육하는데 필요한 정보를 인터넷·서적·같은 장애 자녀를 둔 부모들에게서 주로 얻고 있었는데, 정보의 양의 문제이기 보다는 질적이거나 자신이 필요로 하는 적절한 정보가 적다고 평가하고 있었다.

정보가 상당히 부족한 편이죠. 인터넷으로 또 많이 찾아보고 이러는데, 인터넷에는 대부분 같은 내용 책자에 나오는 내용들이 많이 있고, 정보를 얻으려면 사실은 이런 아이들이 굉장히 많음에도 불구하고 이런 엄마들을 만나는 게 쉽지가 않아요. 내 아이 발달장애 아이들은 특수해서 상태가 같은 아이를 찾기가 힘들잖아요.(E 3: 13-16)

정보를 얻는 것보다는 이를 실천하는 게 어려우며, 자녀들의 미래를 준비하기 위한 양육

경험을 바탕으로 한 실제적인 정보 제공을 원했다.

저는 전문적인 사람이 아니기 때문에 특별히 그런 정보를 갖다 줘도 뭐를 저한테 적용해야 될지 핵심을 뽑아내지 못하겠어요. 솔직히. 뭐 선생님이 **가 부족한거 선생님이 수첩에다 메모는 해주세요. 근데 **가 이렇게 행동을 했을 때 어떻게 하십시오. 이런 게 좋습니다. 제가 그렇게 수첩에 적어 주시면 수첩에 답장을 해야 하는데 그런 게 잘 안됐던 것 같아요. 교류가. 그건 제 책임도 커요. 지금 선생님도 일주일에 한번씩 적어주시거든요.(G 3: 34-38)

애네들이 이제 지금 8살 상태에서 더 위애가 있잖아요. 밑에는 거쳐 왔으니까 위애가 항상 궁금 하죠. 또 위에 되면 더 위에 있는 사람도 있으니까 위안이 있는데 그런거 더 구체적으로 알고 싶죠. 형님됐을 때랑 그런 거 같은거. 어떻게 지금도 작은아이는 대학 보내고 큰아이는 이제 어딜 넣어야 되나. 보험 하는 엄마들이 있거든요. 그런 엄마들이 나와서 땅을 산다 뭐를 산다 그러는데 우리는 재 가르치고 다 해야지 저금 하나도 못하고 그러니까 그런거 같은거. 보통 큰 엄마들은 했을 것 아니에요. 그죠? 그런 걸 넣었다든지, 월 얼마를 했는지 그런거에 대해서 알고 싶어요.(B 4: 31-38)

넷째, 부부 중심의 핵가족화와 가족 내의 육아지원을 요구하는 경우가 많아서 대체로 필요로 할 때에 양육을 도와주는 인적 자원이 없었으며, 대다수 중산층이거나 사회보장제도 기준에 속하지 않다보니까 사회적 지원도 받지 못하고 있었다.

시누이 아이를 보는 시어머니 밖에 없고, 친정엄마도 언니네 봐주고. 그냥 가만히 있으신 분이 없잖아요. 뭐 주위에 저희가 딸이 여섯인데 가까이에 한명이라도 살면 놓고 가던지, 개네가 와서 보면 좋을 텐데 그런 게 없어요.(B 7: 28-32)

(지원을) 받고 싶는데 집이 있다는 것 때문에 안되더라구요. 보건소에서든 동사무소에서 환경조사사가 왔어요. 근데 집이 있다는 것 때문에 안되는데 제가 집도 **이 때문에 샀어요. **이가 저러지 않았다면 더 큰 계획을 가지고 좋은데 갈려고 제쳐놓고 살았을텐데, **이가 저래서 다 정리해가지고 집을 일단 샀어요. 왜 그러냐면 돈이 제가 **이를 몇 개월 키워 보니까 무섭게 들어가더라구요. 그래서 나머지 가족이 그래도 등 불일 곳이 있어야지 전세금 못 올려주고 세 때문에 더 스트레스 받고 저희가 나이가 또 있잖아요. 그런 것 때문에 어려움 닥치면 정말 초라해질 것 같아서 집을 먼저 샀어요. 그래 가지고 그 집 때문에 환경조사가 와도 해당이 안되요.(A 6: 6-15)

다섯째, 일례로 자폐적 성향의 아이인 경우 특정 선호하는 물체에 집착하거나 산만함 등의 이유로 손을 놓고 다니기가 어려운 면도 있지만, 가정과 지역사회가 전반적으로 생활하기에 물리적으로 안전하지 못하다고 인식하고 있었다.

주택 2층에 살았는데 2층에서 떨어졌어요. 아이가 방충망이랑 같이 있고 워낙 숫자를 좋아해서

숫자를 불러다 같이 밀어서 떨어져서 이제 그래도 마침 정원에 나무에 걸쳐 떨어져서 상처가 굉장히 심해서 많이 꿰뚫었는데 전체적으로 이상은 없다고 했거든요 그다음부터는 안전에 대해서는 제가 굉장히 주의 깊게 보조. 4살 때 그래 버리니까 그래서 차 길이라거나 여러 가지 아이들한테 특히나 자기가 일단 좋아하는 것이 있으면 뽕뽕 거러도 그것만 바라보고 가니까 그런 부분에 대해서 관심을 가지는 편이죠. (D 6: 5-10)

2. 영향에 따른 장애유아 가족의 현재 상태

첫째, 일반 영유아의 양육에서 1차적 책임은 어머니가 지는 것은 보편적인 현상이지만, 장애유아 어머니의 경우 양육에서의 아버지의 수동적인 태도와 장애를 수용하지 못하는 등의 이유로 혼자서 결정을 내려야 하는 심리적 과도한 부담감을 어머니들은 주로 토로하였다.

요즘 젊은 아빠들 굉장히 아이한테 맞춰서 잘하잖아요. 그런 부분들이 굉장히 부족해요. 해주긴 해요. 근데 그게 짧아요. 그래서 제가 횡수로 이야기해요. 스무번 하세요. 열 번하세요. 이렇게. 그러면 거부는 않고 도와주시고 자기는 오히려 못하니까 자기가 집안일 하고 저한테 하라고 그러고 그래요. 설거지를 한다든지 빨래정리를 한다든지 그런 걸 하고 저한테 차라리 **이 학습지도 하라고 그러고.(A 4: 21-25)

직장을 다니고 다 그러다 보니까 아이를 볼 수 있는 시간이 아침에 나가기 전에 아이 자는 모습 보고 나가고 그다음에 잠깐 와서 놀아주고 그런걸 봐서 아이를 판단할 수 없잖아요. 그러니까 그런 부분 때문에 아이가 그 장애로 인해서 얼마나 심각한지, 또 사회에 맞 딱드러서 문제가 생기는 걸 모르는 것 같아요.(E 3: 37-40)

아빠가 힘이 되면 좀 도와주고 힘이 되 주면 되는데 아이 문제는 니 담당이니까 라는 식으로 그렇게 생각 해주니까 그게 마음속으로 심적으로 부담이 커요(C 5: 13-14)

둘째, 장애 자녀를 양육함으로 인해서 신체적 및 정신적인 건강 면에서 문제가 발생하고 있음을 서술하였다.

일단은 제가 문제가 있어요. 아이가 걸음을 늦게 걷는 편이었고. 하나씩 하다보니까 지금 현재는 허리가 아파서 치료를 받고 있는 중이구요.(F 2: 26-27)

엄마가 한번 검사 받아라 서울대병원가서 그러기에 내가 다른 데 가서 해봤더니 그냥 스트레스 받으면 우울증은 올 수 있다. 다면적 인성검사에서 산모양이 나왔는데 정상은 정상이지만, 스트레스 받으면 우울증은 올 수 있다. 그러더라구요 그럴 때마다 약을 먹으라고 스트레스 받으면 우울증이 오곤 하는데 아직 약 먹을 정도는 아니라고 생각해요.(G 5: 35-38)

저는 많이 좀 쌓여있는 편인 것 같아요. 아이가 일곱 살이니까 7년 동안 많이 기복이 굉장히 심했었어요. 아이 이런 상태를 받아들이지 못해서 어떤 때는 굉장히 힘들어 하다가 어린이집 다니고 또 엄마들하고 어울리고, 현실적으로 받아들이면서 마음의 여유를 갖고 괜찮아 졌다가 또 어떤 때는 또 어떤 부분에 막혀서, 여기서 어떻게 해야 되지 또 좌절하게 되서 많은 스트레스를 받는 편이에요. 좀 정신적으로 안정이 안되요.(E 3: 29-33)

셋째, 고비용에도 불구하고 사설 서비스에 의존하고 있었는데, 그 이유로는 공공 서비스 기관이 수적으로 적은 것뿐만 아니라, 장시간의 대기과 서비스 이용 연한의 제한 그리고 교사의 자질 미비 등의 문제가 이야기되었다.

복지관에서 하는 것들은요 자리도 안 나고. 저렴하긴 한데 자리도 안 나고 또 선생님들도 자주 바뀌구요. 또 아이들을 꾸준히 봐주셔야 되는데 1년이면 끝나고 적응을 조금 할만하면 종료가 되니까 또 선생님을 찾아서 사설로 가야 되니까.(H 8: 25-27)

넷째, 가족 관계에서 장애자녀로 인해 부부·다른 비장애 형제에게 부정적인 영향을 받고 있으며, 특히 친가나 외가 조부모들의 장애에 대한 이해도가 떨어져서 견디기가 힘들다는 의견이 많았다.

너무 잘 받아들여서 제가 속상하죠. 문제가 있으니까 이대로 살아야지 별 수 있냐. 그런 쪽이고 크게 **이를 어떻게 해서 살아야지 하는 그런 쪽은 없어요. 사실은. 좀 뒷전으로 물러나려고 그리고 하기 싫어하고 그래서 저하고 좀 티격태격 해요.(A 4: 12-14)

누나가 있는데 누나가 좀 상처가 되는 것 같아요. 크게 건강 쪽으론 아닌데 계속 항상 애를 데리고 다녀야 하고 자기가 혼자 남겨져야 하는 시간이 있고 아니면 다른 기관에 맡겨져서 친구들과한테 이런 면이 5-6시 까지 있어야 되고 이런 상황들에 대해서 자꾸 빼앗기는 그런 것 때문에 그런 걸 좀 느끼거든요. 6살 때 까지만 해도 굉장히 밝고 잘한다는 소릴 많이 들었는데 지금도 할려고는 하는데 뭔지 조금 의기소침해 있고 뭔가 빼앗긴 듯한 상처들이 조금씩 보여져요.(D 4: 26-31)

저희 친정아버님 같은 경우는 옛날에는 이런 아이들 많았다. 9살 되면 말할꺼다 이렇게 하구요. 애가 왜 이렇게 산만하냐고 혼내길 많이 하죠. 시골집에 가면. 그래서 저 집에 가기 싫었어요. 그래서 이제는 그래 뭐 걱정 없는 집이 다 없따드라 그런 저기 한거지 하고 위로 하는데 정확히 애가 어떻게 이런 건 터놓고 얘기한 적이 한번도 없어요.(H 5:40-6:2)

다섯째, 부부간의 대화가 성격적인 문제이건 장애에 대한 이해 부족이건 간에 잘 이루어지지 않았으며, 장애 자녀에게 주로 시간을 할애하다보니까 비장애 자녀와의 대화는 양에서

뿐만 아니라 그 내용적인 질에서도 빈약할 수 밖에 없음을 안타까워하였다.

가끔 전하고 싶어도 아빠가 경상도 사람이거든요. 조용히 하라는 식으로 경상도 사투리로 조용히 하라고 그렇게 하고 그냥 끝내거든요. 그니까 대화가 오늘 **가 이렇게 했어 이렇게 이루어 져야 되는데, 그래서 어떻게 됐어? 이렇게 되어 되는데 얘기 하는 중간에 끊어요. 그러면 얘기 흐름이 끊겨 버리는 거예요.(C 6: 7-10)

돌아오는 게 별로 없어서 그런 것 같아요. 얘기를 했을 때 반응이 그 이걸 이만큼 심각성을 갖고 있고, 이걸 어떻게 어떻게 해줘야하는 부분인데 그 부분에 대해서 그 저희 아이아빠도 그렇고 시댁에서도 그렇고 별로 심각하거나 중요하게 생각하지 않는 부분이 있어요.(E 5: 14-16)

요즘에 그런 갈등이 좀 보여요. 그래서 제가 엄마의 위치가 끝이 없더라는거 한계를 느끼거든요. **이만 전적으로 보다보니까 누나들하고 같이 뭐 공유할 수 있는 시간이 안되니까 대화의 한계라든지 정말 둘이 똑 떨어졌을 때 **이 외에는 이야기가 막힌다든지 제가 질문할게 없어진다든지 그런 한계가 생겨요. 그래서 애들이 얘기하는 거만 듣게 되고, 엄마는 기본적인 뒷받침만 해주는 그런 것만 하게 되고. 그런 게 좀 갈등이 좀 생겨요.(A 3: 35-40)

3. 현재의 제한적인 해결 방법

신앙생활이나 어린이집에 자녀들이 있는 동안의 여가 시간 활용을 통해, 혼자서 과도하게 담당해야 되는 양육·신체적 및 정신적 건강의 어려움·무상의 취학전 통합 서비스 외에 사설 치료 서비스에 대한 의존성·가족관계에서의 부정적인 영향과 의사소통의 부재 등의 현 상태를 그나마 해결하는 탈출구로 삼고 있다고 토로하고 있다.

기도하죠. 신앙을 안가지고 있었으면 굉장히 힘들었을 것 같아요. 사업이 또 안되는 그런 면들도 이겨나가야 하는데 저도 같이 저도 취업을 해서 하면 훨씬 더 빨리 수습이 될텐데 이런 욕구가 항상 있는데 아이 때문에 할 수 없는 이런 상황이고 그런 면에서는 참 힘들죠. 아이 그런 경제적인 문제, 아이의 장애문제까지 겹치니까 힘들었는데. 신앙이 있어서. 기도하면 속이 시원해요.(F 5: 1-5)

오전에 시간이 나죠. 2시까지. 2시까지는 운동하구요 운동 안하면 저도 처지니까요. 그다음에 집 대충 치워놓고 그러니까 쇼핑을 가고 싶으면 그 시간 짧게 한 1시간 정도 갔다 오고 그렇게 나름대로 뽀뽀하게 생활하고 있어요. 근데 저같이 생활 하는게 좋은 것 같아요. 엄마의 시간도 필요하고 저는 또 운동으로 스트레스 풀고 있거든요. 그래서 좋은 것 같더라고요.(I 5: 30-34)

장애유아 가족들은 자신들의 문제는 그대로 두고 우회하는 제한적인 해결 방법 외에 근본적 지원 욕구를 다음과 같이 제기하고 있다.

4. 장애 유아와 가족을 위한 지원 욕구

첫째, 통합보육 서비스가 확대되어서 자신들이 받는 혜택을 모든 장애유아들이 받았으면 하는 바람과 함께, 통합 서비스가 질적으로 확충되고 동일한 기관 내에서 언어치료와 같은 지원 서비스가 원활하게 시행되기를 원했다.

선생님이 누가 **를 좋아해요 이럴 때 전 너무 기뻐요. 그러니까 장애아동들은 내가 누구 좋아 이런 표현 못하잖아요. 근데도 **랑 파트너 할 사람 그러면 저요 저요 막 이러는 여자아이들이 있데요. 그렇게 의사표현도 할 수 있고 내가 너 좋아 그러면서 손잡아주고 그 행동 스킴 하나하나가 우리 아이한테는 자극이 충분히 된다고 생각을 해요. 그래서 이런 통합은 절실히 필요하다고 생각을 하거든요. 그래서 더 많아지면 좋겠어요.(C 12: 1-5)

인지적인 부분도 언어 오는 것도 있고, 또래 아이들 속에서 노는 것을 보고 하니 집에서 아무리 가르치는 것보다 다른 아이들이 하는 거 한번 보고 한번에 안되면 여러 번 보고 이렇게 사는 것들이 통합어린이집 속에서 다른 어린이들 속에서 사회성이 되는 게 아닌가. 통합 어린이집이 더 많이 확장이 됐음 좋겠어요.(D 9: 37-41)

엄마 입장에서는 이왕 이제 통합을 하는 이상 여기에서 어떤 체계적인 부분. 선생님과 엄마들 간의 체계적인 부분 만남, 그 속에서 같이 교육적인 내용들을 같이 끌어내고 한 가지라도 지속적으로 계속 캐내는 그런 시스템이 필요한데 아직은 약간 좀 주먹구구식이 아닌가라는 생각도 들고.(J 6: 33-36)

저희가 그런 부분에 있어서는 2차서비스는 따로 받으면서 경제적인 것은 개인이 다 부담을 하고 해야 되는 부분이 저희는 좀 열악하고 힘든 것 같아요. 그런 통합교육을 하시면서 이제 개인별로 필요한 예를 들어서 언어치료나 미술치료나 개인별로 다 필요하잖아요. 그러면 그런 것도 같이 연계 해주시면 장애 아이를 키우면서 걱정이 없죠.(I 6: 7-10)

둘째, 공공 기관에서 저렴하면서도 좀더 질적인 장애 지원 서비스들이 제공되기를 원했고, 장애유아 위주로 원 스톱 이용이 가능하게 공간적으로 근접한 거리에서 그리고 장애유아의 생애 주기에 걸쳐서 체계적이고 연계적으로 운영되었으면 하는 욕구를 피력하였다.

그냥 다니니까 다니지 충분한 서비스라고는 못 느끼겠어요. 이 선생님은 참 잘하고 이 선생님은 좀 모자라지만 그렇다고 모자란 선생님한테 뭐라고 못하잖아요. 우리 아이한테 피해가 올까봐 그런 거죠. 근데 어느 복지관에 가도 서비스 잘 받고 있다라고는 못들어요.(C 9: 29-32)

민을 만찬 곳이 다 연결 되어 있으면 엄마들 같은 경우도 중간에 또 이동해야 되기 때문에 움직

이는 거리 그런데 다 줄어들면 아이가 그곳에 있는 동안에 만이라도 엄마 일 덜 수도 있는 거구 다른 일 할 수도 있는 거고 저한테는 그게 굉장히 필요하거든요. 그런데 아직은 그런 시스템은 잘 안 되 있으니까.(D 5:39-6:1)

초등학교에서 중학교 고등학교 연계가 또 힘든 것 같아요. 초등학교에는 특수반이라는 게 있어서 어느 정도 되지만 중학교 고등학교는 각자 길을 가야 된다는 그런 부분이 지금은 닦쳐 올 것들이지만 지금은 스무 살까지 해야 되는 그런 부분인데 초등학교는 어느 정도 내가 몸 걱정 마음걱정 해서 키운다고 해도 중학교 고등학교 연계가 많이 힘든 것 같아요. 지금 한국 현실에서는. 제일 그게 걱정이예요. 중학교 고등학교 정도가.(I 8: 6-12)

셋째, 장애유아의 어머니와 아버지 그리고 형제 자매 등을 위한 가족 지원 프로그램이 개발되어 시행되기를 원했고, 필요한 경우 가정 파견 서비스와 같은 가족 지원 서비스의 다양화도 요구했다.

우리 엄마들이 스트레스 많이 받잖아요. 아이로 인해서. 우리 엄마들이 스트레스를 풀 수 있는 어떤 프로그램들이 많아졌음 좋겠어요.(F 8: 5-6) 엄마들이 빈곤감 같은걸 많이 느끼거든요. 쓰는 돈이 많으니까. 그런 것들을 상쇄시킬 수 있는 그 식으로 긍정적이고 참여할 수 있는 프로그램이 부모를 위한 프로그램이 있었으면 좋겠어요. 부모들도 좋고. 실질적으로 도움이 되는 그런 프로그램들.(F 8: 14-16)

형제, 비장애 형제를 위한 프로그램 같은 경우 저는 개인적으로 힘수는 적지만 아이를 위해서 선생님들 붙였어요. 근데 다른 문제가 있어서가 아니라 어떻게 보면 어.. 제가 미리 겁먹고 이런 이런 문제가 많았던데 우리 아이도 그럼 어쩌나 특히나 뭐 내가 잘 키울, 내가 주관 있게 내 아이는 별 문제없어 라고 키웠으면 상관이 없는데 그 부분에도 자신이 없고 지금 현재는 별 문제는 없지만 분명히 사춘기 되면 문제가 생길 거야 라는 겁을 먹고 이제 개인적으로 이제 거기 관련하는 선생님하고 수업할 수 있게 하긴 했는데 그것도 사실 경제적으로 부담이 되요. 그럼에도 불구하고 다른 엄마들의 어떤 수업보다도 이게 중요하다고 생각을 했는데. 그런 비 장애 형제들을 위한 프로그램 자체가 얼마 없어요.(J 9: 29-37)

지역에서 어떤 도움을 주신다고 가정까지 연계를 해서 저희가 못나갈 형편이면 집으로도 오시는 그런 프로그램도 참 좋은 것 같아요.(I 7: 20-22)

넷째, 지역사회 내에서의 장애인과 그 가족의 통합 즉 사회적 통합을 위한 인식 개선과 지역사회 내의 서비스 등 자원 개발의 필요성을 이야기하고 있다.

부모회에서 수영을 모자 수영을 신청을 해서 사업비를 LG에서 따왔거든요. 근데 수영장이 없는

거예요. 누가 내주겠다 사람이 없는 거예요. 사실은 그래서 부모회에서 돈만 지원해주고 모자수영에 어린 반에 우리가 등록을 하자 그랬는데. 등록을 몇 명을 했어요. 근데 애네들이 장애아이라는 걸 알고는 완전 폐강을 만들었어요. 수업을. 그런 경우가 있으니까 이게 참 힘들더라구요. 그래서 나중에 6개월은 그냥 그 돈을 흘려보내고. 청소년 수련관에 관장님하고 해서 좀 비싼 보통 아이들은 일 주일에 세 번해도 33000원인데 우리 아이들은 10만원씩 내고 지금 하고 있거든요. 그러니까 그런 것들이 좀 부당하구요...(중략)... 한번 부닥쳐보면 그렇게 어려운 일도 아닌데 사람들이 겁을 내고 그러시는 것 같더라구요.(H 10: 8-17)

지역사회 내에서는 저희 아이를 위한 서비스를 찾으려고 해도 없고, 받을 수 없는 것 같아요. 홍제동에 사는데 가장멀리 갔던 거는 음... 아. 어렸을 때는 거기 고덕의 **장애인종합복지관에 다녔었구요. 그리고는 방배동까지도 갔었고, 최근까지 방배동 갔었고 주로 이제 주변에서 해결하려고 많이 노력 했었어요. 그런데 하다보면 만족스럽지 않고, 좋다고 이제 이야기 하는 곳에 어쩔 수 없이 가게 되고 근데 지치더라구요. 너무 멀리 다니는 거.(J 8: 22-27)

끝으로, 자녀의 장애로 인해 들어가는 각종 치료 교육비와 의료 비용들에 대한 보험화와 같은 정부의 제도 개선을 통한 재정적 지원을 강력하게 원하고 있었다.

사설을 부득이 이용해야 되는 경우도 있어요. 그 교육비가 의료보험화 됐으면 좋겠어요... 특수교육 받는 아이들에 한해서는 장비라든지 그런 건 보험화 되잖아요. 근데 우리 아이들 교육비는 해당이 안되니까 사설 가고 싶어도 못가는 거예요. 언어치료 선생님 같은 경우도 사설치료 그분이 필요하기 때문에 그분을 이용을 하고 있는데 그런 게 의료보험화 됐으면 좋겠어요.(A 6: 35-40)

저기 밤에 잠을 좀 이루지 못하고 흥분되어있는 상태라서 그걸 잠재우는 약을 먹이기도 하고 그러거든요...그 부분에 제가 불만이 있는게요. 약에 대해서는 보험처리가 되는 것 같은데, 진료비에 대해서도 보험처리가 안되는 것 같아요. 진료는 사실 사람들이 많이 밀려있기 때문에 선생님하고 대화하는게 5분도 채 안되구요. 그리고 대부분이 어땠는지에 대해서 간단하게 물어보고 딱 접거든요. 그 부분이 제가 알기에 아마 4만원 4만 5천원 정도 나오는 걸로 알고 있어요. 거기다 약값을 더 하면 한번 갈 때마다 거의 8만원정도 되는데, 그거 또 1주일에 한번 오라고 할 때가 있고, 2주 3주 이렇게 굉장히 큰 부담이에요. 그걸 계속 먹여야 되는 아이일 경우에는 그 부분에 문제가 있다고 보죠.(E 7:41-8:11)

IV. 논의 및 제언

결과에서 분석된 내용들을 요약해 보면, (1) 장애유아를 양육하며 통합서비스를 받고 있는 가족들은 체계적인 지원서비스 부족과 이에 따른 경제적인 과중한 경제적 부담·실제적인

양육 정보의 부족·지원 인적 및 사회적 자원의 부재·그리고 가정과 지역사회 환경의 불안전감 등의 영향으로, (2) 과도한 엄마의 양육 역할에서 오는 부담감과 이에 따른 신체적 및 정신적 건강의 어려움·경제적 부담에도 불구하고 계속되는 사설 서비스에 의존·다각적인 가족관계에서의 부정적인 영향과 이로 인한 의사소통의 현 상태의 가족 삶의 어려움을 피력하였다. (3) 이러한 어려움을 해소하는 돌파구로 종교 생활과 여가 활동의 도움을 받고 있었으나 근본적인 문제 해결이 되지 않은 상태에서의 극히 제한적인 영향을 받고 있었다. (4) 장애유아 가족의 어려움을 해결하기 위한 방안으로 장애유아를 위한 지원으로 통합서비스의 양적 확대 및 질적인 확충·연계적으로 모든 서비스가 제공되는 원 스톱 서비스의 제공·가족을 위한 가족지원 프로그램 지원과 지역사회 내의 장애인의 통합에 대한 인식 개선과 이를 실현할 자원의 개발·그리고 정부의 장애 지원 활성화를 위한 제도개선을 통한 재정적인 지원 욕구 등을 서술하였다.

본 연구에서 나타나고 있는 장애 자녀를 둔 가족의 어려움인 양육에서 오는 정신적 및 신체적 부담감·의사소통 부재로 인한 가족 간의 갈등·교육비 과중으로 인한 경제적 부담의 힘들·사회적 서비스의 부족 등은 장애가 가족 구성원들에게 미치는 영향과 현 상황에 대한 선행 연구(Turnbull & Turnbull, 2001; 오혜경, 정소영, 2003; 양숙미, 2001; 이창미, 2005) 결과들과 일치하고 있다. 그리고 현재 제한적인 지원이나 장애유아 가족이 도움이 되는 걸로 꼽고 있는 신앙생활은 미국 거주 한국 장애 가족들을 대상으로 한 연구인 You(2003)에게서도 보고되고 있다. 장애유아가 교육을 받고 있는 시간 동안의 여가활용은 통합 보육 서비스 기능이 가지고 있는 장애유아 가족 지원에게 시간적인 여유를 제공하는 의미에서 긍정적 기능의 일부라고 간주될 수 있다. 이러한 장애유아 가족의 현 실태들에 근거해서, 이러한 현 실태에 영향을 미치는 요인들을 개선하고, 가족들이 제안한 지원 요구를 실행하기 위한 가족 중심 중재의 시행 방안을 논의하고자 한다.

첫째, 장애유아 가족들은 우선적으로 주요한 서비스의 장인 통합 서비스의 양적인 확장을 요구하고 있다. 장애인에 대한 교육적 성과인 독립성과 생산성을 갖춘 사회인으로서의 성장을 실현하기 위해서는, 발달 초기인 장애유아 시기부터 통합된 환경에서 교육과 보육 등의 중재 서비스가 제공되어야 함이 강조되고 있다(Beirne-Smith, Patton, & Ittenbach, 2002). 이에 따라 1994년에 개정된 특수교육진흥법에서 통합교육 지향성과 장애유아의 조기교육의 필요성이 처음으로 제시된 이래, 교육인적자원부는 통합유치원 증대 방안과 2003년부터의 3-5세의 특수교육 대상유아의 일반유치원 학비 지원, 통합교육 기반구축을 위한 특수교육 보조원 및 장애인의 편의 시설의 확충 등(교육인적자원부, 2004)으로 정책적으로도 통합 경향을 반영하고 있다. 보건복지부의 경우 통합으로 그 방향을 제시한(보육발전위원회, 기획단, 한국보건사회연구원, 2001) 이후, 2004년에는 장애유아 보육에 대한 지원의 범주도 국고지원시설에

서 민간 보육시설까지 확대하고 있다(여성가족부, 2004, 2005). 이러한 통합 노력의 결과로, 교육인적자원부(2005) 기관의 경우 장애유아 교육 수혜자 총 3,057명의 61.1%인 1,869명이 특수학급 혹은 공사립유치원에 통합되어 있고, 여성가족부(2005) 기관의 경우 장애유아 보육 수혜자 6,724명 중 33.4%인 2,253명이 통합 및 일반 어린이집에 통합되어 있는 것으로 나타나고 있다. 이상을 통해 볼 때, 우리나라의 취학전 중재 관련 정책의 방향이 통합을 지원하는 경향성을 띠는다고 할 수 있다. 그러나 취학전 장애유아의 수를 약 40,000명으로 볼 때(국립특수교육원, 2002) 약 24.5%가 서비스 수혜를 받고 이중에 전체적으로 42.1%가 통합되어 있는 실상은, 장애유아의 수에 비해 아직까지 장애유아에 대한 교육과 보육을 포함하는 중재 수혜율이 상당히 낮고 통합의 비율도 높지 않음을 나타내고 있다. 이에 근거한 중재 서비스 수혜율의 증대와 통합 비율의 상승 욕구는 장애유아 가족 중심 중재가 시행되기 위한 기초적인 틀인 인프라 구축을 위한 제 일의 실행 과제라고 할 수 있다.

둘째, 장애유아의 가족들은 장애유아를 위한 통합 서비스의 양적인 확대뿐만 아니라 질적인 확충까지도 요구하고 있다. 보육시설의 경우, 장애 판정 복지카드나 발달지체 등에 관한 의사소견서를 가지고 장애유아를 위한 기관에 등록할 때, 무상보육과 함께 아동 3명당 한 명의 전문교사와 9명 당 한 명의 다양한 영역의 치료사들이 배치되고 있다(여성가족부, 2005). 이에 반해, 유치원 통합의 경우 교사배치가 없는 관계로 질적인 프로그램을 운영하기 위한 기본 요건이 갖추어지지 않은 상황이다. 보육의 경우 상당한 수준의 제도적 뒷받침에도 불구하고, 전문 인력 수급 및 관리의 어려움과 그로 인한 질적인 특수보육 프로그램의 개발 미비로 그 질적인 부분은 계속 보완이 필요한 과제로 인식되고 있다(김수진, 장혜성, 2004). 이러한 과제를 해결하기 위한 노력으로 최근에 통합 상황에서의 교수 시행과 관련된 연구 결과들이 현장을 중심으로 출판되고 있다(이소현, 박은혜, 2001; 이창미, 장혜성, 김수진, 2003; 조윤경, 홍은주, 2005). 이러한 실재를 바탕으로 하는 연구 내용들이 현장에서 실행력을 가지기 위해서는 이를 담당할 교사들에 대한 지속적인 현직 교사교육이 요구된다. 가족 중심 서비스 중재 전달에서, 대부분의 가족이 가장 원하는 기본적인 욕구는 자신의 자녀가 그들의 욕구에 부합되는 질적인 서비스를 받는 것이고, 질적인 프로그램의 본질적인 요소는 가족과 효과적으로 의사소통하고, 유용한 정보를 제공하며, 가족과 신뢰를 형성하는 유능한 교사로 나타나고 있기 때문이다(Beckman, Hanson, & Horn, 2002).

셋째, 장애유아 가족들의 장애 자녀 양육으로 겪는 정신적 및 신체적 부담감·교육비 과중으로 인한 경제적 부담·사회적 서비스의 부족 등의 문제를 해결하기 위한 방안으로 한 장소에서 장애유아에게 필요한 모든 서비스가 연계적으로 제공되는 욕구가 강하게 대두되고 있다. 이러한 수혜자의 욕구를 반영하여 시행되는 방안의 한 예로 보육프로그램 내에서 장애 관련 치료를 시행하는 것과 관련해서, 특수보육서비스가 보육서비스인지 특수치료교육서

비스 인지 아니면 이 두 가지를 동시에 충족해야 되는지에 대한 본질적인 정체성에 대한 혼란이 계속 현장에서 제기되고 있다(서문희, 이상헌, 임유경, 2001). 이러한 논쟁에도 불구하고 수혜자-가족 중심의 특수보육서비스를 시행하는 관점에서 사회적인 서비스 체계가 확립되는 일정 시점까지는 두 가지 기능을 특수보육서비스는 담당해야 하는 상황에 있다. 그리고 유치원처럼 관련 서비스에 대한 지원이 없는 경우 지역사회 내에서 장애 재활과 관련된 기관 연계적인 서비스를 제공해야 할 필요가 있다(이소현, 김수진, 2005; Beckman & Hanson, 2002). 지역사회 내의 장애유아 관련 서비스의 연계성과 같은 수평적인 차원과 함께, 수직적인 차원에서 시간적으로 지속되는 지원 체계, 즉 유아기부터 성인기까지의 연계적이고 지속적인 평생 서비스 체계의 구축을 장애 가족은 강하게 요구하고 있다. 이러한 욕구에 근거를 두고 앞으로 장애 관련 서비스 간 연계와 장애인의 지속적인 생활 적응 훈련과 지역사회 참여를 강조하는 평생 지원적인 관점의 중재 접근은 앞으로 정책적으로 중점을 두고 개발해야 하는 부분으로 강조되고 있다(Brown & Gothef, 1996; Odom, Wolery, Lieber, & Horn, 2002).

넷째, 장애유아가 가족에 미치는 다양한 측면의 부정적인 영향으로 인한 가족 간의 의사소통 부재와 정신적 어려움을 경감하기 위한 방안으로, 장애유아의 양육으로 인해 영향을 받고 있는 어머니와 아버지 그리고 형제 자매 등을 위한 가족 지원 프로그램이 개발과 그 시행이 요구되고 있다. 장애 자녀의 어머니들은 일반 아동의 어머니들에 비해 더욱 많은 양육시간을 요구하기 때문에 가족의 일상적인 기능유지에 많은 제한을 받고 있는 것으로 나타나고 있다. 한편 장애자녀의 아버지가 어머니보다 사회적 낙인을 극복하는데 더욱 많은 어려움을 겪고 있으며, 일반 아동의 아버지에게 비해 낮은 자존감·심한 우울증을 겪고 있는 경우도 많은 것으로 나타나고 있다(Baxter et al., 1995; Holland, 1996). 부모뿐만 아니라 장애유아는 정상 형제자매와의 상호작용을 통해 정상형제자매에게 영향을 미치기도 하고 받기도 한다. 기본적으로 이들 연구들은 장애유아가 그들의 정상 형제자매에게 긍정적·부정적인 영향 모두를 끼친다고 보고하고 있다(Cerreto & Miller, 1981; Lobato, 1990; McHale, Simeonsson, & Sloan, 1984; Seligman, 1983; Senapti & Hayes, 1988; Simeonsson & McHale, 1981, Turnbull & Turnbull, 1997 재인용). 이러한 선행 연구 결과들은 본 연구에서 제시된 가족의 다양한 관계에서의 어려움과 일치하고 있다. 이를 해결하기 위한 방안으로 장애 자녀 양육과 관련된 정보 제공과 각 관계들의 회복을 위한 부모교육·부모수업 참여·가족 캠프·비장애 형제 모임·가정 파견 양육 도우미 등 다양한 프로그램들의 제공이 제안되고 있다. 그런데 수업을 진행하는 교사가 가족지원을 담당하는 부분의 시간적 한계 때문에, 취학전 장애유아를 위한 기관 내에 가족지원을 위한 다양한 프로그램들을 개발하고 시행할 전문 인력의 배치가 현장을 중심으로 요구되고 있다. 또한 가족 중심적 중재를 시행할

전문 인력의 양성도 필요시 되고 있다(강지현, 2004).

다섯째, 장애유아가 통합 상황에서 생활하기 위해서는, 즉 지역사회 내에서 장애유아와 그 가족이 생활하기 위해서는 지역사회의 장애에 대한 인식 개선과 다양한 사회적 자원 개발이 그 선결 요건으로 제기되고 있다. 장애아동의 지역사회 적응력 향상을 위해서 형제와 자매를 포함하는 가족과 또래 더 나아가서 사회 속에서 다른 사람들과 만나고 상호작용할 수 있는 기회가 장애아동에게 제공되어야 함이 강조되고 있다(Horner & Carr, 1997). 이러한 기회를 제공하는 지역사회 내의 통합 서비스가 가능하도록 개인적인 지원이 인적·사회적 지원들을 포함하는 프로그램적인 차원에서 주어져야 한다. 이때 사람들이 가지는 인식이 행동을 낳기 때문에, 지역사회 내 장애인에 대한 인식을 개선하기 위한 프로그램도 동시에 계획될 필요가 있다(Beirne-Smith, Patton, & Ittenbach, 2002). 즉 다양한 경험을 통한 지역사회의 여러 사람들과의 빈번한 접촉을 통해서 유대감과 친근감이 발달될 수 있도록 지속적인 지원이 장애인과 그 가족에게 주어져야 한다. 인간적인 우호적인 관계성은 일반인들에게와 마찬가지로 장애인들에게도 삶의 질을 좌우하는 중요한 요인이기 때문이다(Brown & Gothef, 1996).

여섯째, 앞서 제시한 정책적 제안들이 실행되기 위한 필요 선수 요건으로 다양한 측면에서의 정부의 정책적 기반인 재정적 지원 확대가 제기되고 있다. 일례로, 사설 서비스를 이용함으로써 유발되고 있는 경제적 부담을 줄이는 방안으로 장애유아 가족들의 욕구 데로 장애 치료를 위해서 반드시 전문가가 필요하다고 인정한 경우는 의료보험에 적용을 받든지, 장애 양육 수당과 같은 가족 지원금을 지급함으로써 원하는 치료 서비스를 받을 수 있는 재정적 지원을 하는 방법 등을 장애유아 가족들은 제안하고 있다. 최근에 장애인의 복지 예산에 증액에 대한 요구와 이에 대한 정부의 긍정적 입장들이 발표되고 있기는 하지만, 구체적인 배분 방안에서 장애인 각자의 이익을 달리하고 있다. 그럼에도 불구하고, 장애에 대한 조기 중재는 중재 효과를 최대화하고, 장애 진전을 예방하고, 특수교육에의 의뢰를 감소시키는 등의 효과성 측면에서 재정 확충의 필요성이 특히 강조되고 있다(Baily & Wolery, 1996).

결론적으로, 장애유아 가족의 현재 실태와 어려움을 개선하고 지원욕구들을 실행하기 위해서는, 장애유아의 교육을 포함하는 중재가 유아 중심만이 아니라 가족 그리고 더 나아가서 지역사회와 정책적인 면의 프로그램까지 포괄적으로 다루어야 함이 제기되고 있다. 다시 말해, 장애유아와 그 가족을 둘러싼 중재 서비스의 기본 인프라 구축인 통합의 양적 확대와 질적 확충 구축·경제적 부담 감소와 신체적 부담 경감을 위한 연계적인 원스톱 서비스 제공·가족의 심리적 어려움과 구성원들 간의 관계 개선을 위한 가족지원 프로그램 시행·지역사회 통합 적응 지원을 인식개선과 사회적 다양한 자원 개발·이를 시행할 수 있는 기초 자원인 정부 재정 및 정책적 지원 등과 같이 모든 영역을 망라하는 생태학적인 접근이 계획

되고 실행되어야 함을 제시하고 있다.

본 연구의 경우 참여자들이 서울시 통합보육시설에 재원하고 있는 제한된 대상이라는 한계를 가지지만, 서비스 수혜자의 직접적인 목소리를 통해서 가족 중심 중재의 실행을 위한 실제적인 방향들을 도출했다는 점에서 그 의의를 가진다. 앞으로 다양한 연령의 장애인과 지역적 및 경제적으로 여러 계층들에 대한 후속 연구들이 진행될 필요가 있으며, 이를 통해서 서비스 수혜자가 자신의 삶의 질이 향상되어짐을 체감할 수 있는 교육을 포함하는 중재 성과들을 이루어 내야 할 것이다.

참고문헌

- 강지현 (2004). 어린이집에서의 장애유아를 위한 가족지원 서비스의 실제. 효과적인 장애아 통합보육을 위한 방향모색(77-96). 강남구 자료집.
- 교육인적자원부 (2005). 특수교육연차보고서. 서울: 교육인적자원부.
- 교육인적자원부 (2004). 2004년도 특수교육 운영계획. 서울: 교육인적자원부.
- 국립특수교육원 (2002). 장애 출현을 조사 연구 보고서. 안산: 국립특수교육원.
- 김수진, 장혜성 (2004). 장애아 보육 프로그램 실태 조사 및 개선 방안에 대한 연구. 특수교육, 3(1), 81-103.
- 보육발전위원회, 기획단, 한국보건사회연구원 (2001). 21세기 보육사업 선진화를 위한 보육 제도 개선안. 서울: 한국보건사회연구원.
- 서문희, 이상현, 임유경 (2001). 특수보육의 현황과 활성화 방안: 장애아동 보육을 중심으로. 서울: 한국보건사회연구원.
- 서울특별시 (2004). 보육사업지침. 서울: 서울특별시.
- 양숙미 (2001). 장애인가족의 역량강화와 가족 지원 모델. 충청사회복지사협회 장애인복지대학 자료집.
- 여성가족부 (2004, 2005). 보육사업지침. 서울: 여성가족부.
- 오혜경, 정소영 (2003). 영유아기 장애아동의 양육부담과 가족지원. 서울: 신정.
- 이소현, 김수진 (2005). 유치원 특수학급의 장애 유아 통합교육 프로그램 운영 실태 및 교사 인식. 아시아교육연구, 6(1), 145-172.
- 이소현, 박은혜 (2001). 장애유아 통합유치원 교육과정: 사회적 통합을 위한 활동-중심의 교육과정. 서울: 학지사.
- 이창미 (2005). 장애아 가족과 비장애 가족 삶의 질 관련 요인 비교연구. 박사학위논문. 숙명여자대학교.
- 이창미, 장혜성, 김수진 (2003). 장애아 통합보육론. 서울: 교육과학사.
- 조윤경, 이계윤, 이창미, 장혜성, 김수진, 백운찬 (2002). 장애아보육확충방안. 서울: 보건복지부.
- 조윤경, 홍은주 (2005). 우리 함께 해요: 장애유아 통합 프로그램의 실제. 서울: 창지사.
- Bailey, D. B., McWilliam, R. A., Darkes, L. A., Hebbeler, K., Simeonsson, R. J., Spiker, D., & Wagner, M. (1998). Family outcomes in early intervention: A framework for program evaluation and efficacy research. *Exceptional Children*, 64, 313-328.
- Bailey, D. B., & Wolery, M.(1996). *Teaching infants and preschoolers with disabilities(3rd ed.)*. New York: Macmillan.
- Baxter, C., Cummins, R. A., & Pollock, S. (1995). A longitudinal study of parental stress and support: From diagnosis of disability to leaving school. *International Journal of*

- Disability, Development and Education*, 43(2), 125-136.
- Beckman, P. J., & Hanson, M. I. (2002). Community participation of children with disabilities. In S. L. Odom(Ed.). *Widening the circle: Including children with disabilities in preschool programs*, (pp. 109-119). New York: Teachers College Press, Columbia University.
- Beckman, P. J., Hanson, M. J., & Horn, E. (2002). Family perception of inclusion. In S. L. Odom(Ed.). *Widening the circle: Including children with disabilities in preschool programs*, (pp. 98-108). New York: Teachers College Press, Columbia University.
- Beirne-Smith, M., Patton, J. R., & Ittenbach, R. F.(2002). *Mental retardation* (6th ed.). Upper Saddle River, N.J. : Merrill.
- Bond, M., & Keys, C. (1993). Empowerment, diversity, and collaboration: Promoting synergy on community boards. *American Journal of Community Psychology*, 21(1), 37-57.
- Brown, F., & Gothe, C. R. (1996). Living it up: Analysis of research on community living. In D. H. Lehr & F. Brown (Eds.), *People with disabilities who challenge the system* (pp.115-144). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Dunst, C. J., Boyd, K., Trivette, C. M., & Hamby, W. (2002). Family-oriented program models and professional helping practices. *Family Relation*, 51, 221-119.
- Dunst, C. J., Johanson, C., Trivette, C. M., & Hamby, D. (1991). Family-oriented early intervention policies and practices: Family-centered or not? *Exceptional Children*, 58, 115-126.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Deal, A. G. (1988). *Enabling and empowering families*. Cambridge MA: Brookline.
- Gargiulo, R. M., & Kilgo, J. (2000). *Young children with special needs: An introduction to early childhood special education*. Albany, New York: Delmar.
- Holland, S. (1996). The special needs of parents. *Educational Psychology in Practice*, 12(1), 24-30.
- Horner, R. H., & Carr, E. G. (1997). Behavioral support for students with severe disabilities: Functional assessment and comprehensive intervention. *Journal of Special Education*, 31(1), 84-104.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, CA: Sage.
- Odom, S. L., Wolery, R. A., Lieber, J., & Horn, E. (2002) Social policy and preschool inclusion. In S. L. Odom(Ed.). *Widening the circle: Including children with disabilities in preschool programs*, (pp 120-136). New York: Teachers College Press, Columbia University.
- Odom, S. L. & McLean, M. E. (1996). *Early intervention/ early childhood special education: Recommended practices*. Austin, TX: Pro-ed.

- Park, J., Hoffman, L., Marquis, A. P., Turnbull, A. P., Poston, D., Mannan, H., Wang, M., & Nelson, L. L. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: validation of family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*, 367-384.
- Patton, M. Q. (1990). *Qualitative evaluation and research methods*. Newbury Park: Sage.
- Poston, D. J., Turnbull, A. P., Park, J., Mannan, H., Marquis, J. G. & Wang, M. (2003). Family quality of life: A qualitative inquiry. *Mental Retardation, 41*(5), 313-328.
- Schalock, R. L. (1996). *Quality of life: Vol 1. conceptualization and measurement*. Washington D C: American Association on Mental Retardation.
- Turnbull, A. P., Blu-Banning, M., Turbiville, V., & Park, J. (1999). From parent education to partnership education: A call for a transformed focus. *Topics in Early Childhood Special Education, 19*(3), 164-171.
- Turnbull, A. P., & Turnbull, H. R. (1997). *Families, professionals, and exceptionality: A special partnership* (3rd ed.). Columbus, OH: Merrill.
- Turnbull, A. P., & Turnbull, H. R. (2001). *Families, professionals, and exceptionality: Collaborating for empowerment* (4rd ed.). Upper Saddle River, NJ: Merrill/Prentice Hall.
- You, H. K. (2003). Korean american mothers of children with disabilities: Adaptation process and positive transformation. *19th DEC Annual Conference Poster Presentation*.

* 논문접수 2005년 10월 14일 / 1차 심사 2005년 10월 21일 / 2차 심사 2005년 11월 22일

* 조윤경: 이화여자대학교 문리대학 영어영문학과를 졸업하고(1978. 3.-1981. 2.), 동 대학원 특수교육과에서 석사학위를 취득하였다(1981. 9.-1984. 2.). 1984년부터 1998년 까지 약 13년간 특수교육 현장(시립 서울장애인종합복지관, 구립 성내종합사회복지관 등)에서 일했으며, 2001년 이화여자대학교 대학원 특수교육과에서 특수교육학박사 학위를 취득하였다. 2001년부터 이화여자대학교 특수교육과와 특수교육연구소 연구원을 거쳐서, 현재 2004년부터 광운대학교 교육대학원(장애아) 통합교육 전공 교수로 재직 중이며, 주요 저서로는 "유아특수교육개론(학지사, 2002)", "우리 함께해요: 장애유아 통합프로그램의 실제(창지사, 2005)" 등이 있다.

*e-mail: ykcho98@hanmail.net

Abstract

Qualitative Analysis on Present Conditions of Quality of Family Life and Support Needs of Families of Preschoolers with Disabilities

Cho Youn Kyung*

To provide the appropriate intervention(included with education and edu-care) opportunities with the preschoolers with and without disabilities, the intervention should be focused on and met with the family needs. This study was intended to provide the preliminary data for setting the goals of family-based intervention on preschoolers with disabilities. The data on family present conditions, needs were collected by the direct interviews with 10 mothers of preschooler with disabilities. The contents of interviews were recorded and transcribed. And the transcriptions were analyzed with the constant comparative methods.

As results of analysis, 4 themes and 17 subthemes were yielded as followed: (1) the effect factors on the status of families of preschoolers with disabilities, (2) the present conditions of families of preschoolers with disabilities, (3) the present limited solution methods of difficulties of families, (4) the needs of supports for preschoolers with disabilities and their families. Based on the results, the following directions of the goal of family-centered intervention were suggested and discussed, (1) the quantitative and qualitative expansion of inclusive interventions, (2) the development of the interrelated and successive community-based service delivery system, (3) the implementation of family support programs, (4) the improvement of the perception for the handicapped people and

* Inclusive Education (of Disabilities) Major, Graduate School of Education in Kwangwoon University

the establishment of the community support network, (5) the increasement of the financial support for disabilities.

Key words: family of preschooler with disabilities, family-centered intervention, direct interview, qualitative analysis