

건강가정지원 서비스에서 가족-중심 개입프로그램 개발을 위한 요구도 조사: 통합 장애아 가족을 대상으로 한 생태학적 접근*

윤 중 회¹⁾

김 리 진²⁾

하 수 민³⁾

동덕여자대학교 사회복지학과

MB심리인지연구소

서초구 건강가정지원센터

본 연구의 목적은 장애유아 가족이 필요로 하는 가족적, 사회적 지원에 대한 욕구를 조사하는 것이다. 생태학적 접근으로 이 목적을 수행하고자 생태체계의 지원으로 강화될 수 있는 장애아 가족의 기능과 능력에 영향을 미치는 생태체계변인들을 탐색하고 이 변수들에 대한 전반적 실태를 조사하였다. 서울시 소재 장애아동 통합 어린이집 아동의 가족을 대상으로 pilot study와 예비조사를 거쳐 질문지를 개발하였으며 본 조사에서 배포된 263부의 설문지중 143부를 최종 분석에 사용하였다. 분석결과, 장애아 가족의 지원 욕구는 매우 높은 것으로 나타났다. 또 생태체계 변인의 실태조사에서 밝혀진 주요 결과를 중심으로 살펴보면, 연구대상 가족은 종류층으로 어머니의 대부분이 30대이었으며 대졸이상의 높은 학력을 지녔으나 대부분이 직장 없이 전업주부로 있었다. 어머니들은 자기효능감이 높고, 약간의 우울증을 경험하고 있으나 양육스트레스는 낮았다. 가족기능성과 가족 스트레스는 보통 수준이었으며 적응력은 낮은 것으로 나타났다. 대체로 결혼생활에 만족하고 남편이 협력적이었으며 원 가족 중 정서적 지지를 해줄 친정어머니와 애착은 안정적인 것으로 나타났다. 장애아동은 대부분 6세 이하의 남아로 경증 장애아이었다. 미시체계변인인 통합어린이집이나 치료기관에서 부모 교육과 상담을 대부분 경험했으며, 중간체계 변인인 통합어린이집과 치료기관의 부모교육과 상담에 대한 만족도는 매우 낮은 것으로 나타났다. 외체계 변인인 주변 도움은 어느 정도 받고 있었으나 거시체계에서 더 많은 지원서비스를 절실히 필요로 하고 있다고 한 결과는 이들 장애아 가족들이 현재보다 더 다양하고 많은 지원이 필요하다는 욕구를 밝힌 것임을 알 수 있다. 조사 결과 밝혀진 실태가 장애아 가족의 어려움을 해결할 수 있는 능력강화 프로그램 개발에 기초 자료로 활용될 수 있는 제언을 하였다.

주요어 : 건강가정지원센터, 요구도, 가족-중심 개입 모형, 통합 어린이집 장애아 가족, 생태학적 접근

1) 본 연구는 한국학술진흥재단의 선도연구자 지원 과제 (KRF-041-C00421)의 일부입니다.

2) 동덕여자대학교 사회복지학과 교수

3) 교신저자 : MB심리인지연구소연구원 (E-mail : chum123@hanmail.net)

4) 서초구 건강가정지원센터 상담팀장

I. 서론

연구의 필요성 및 연구문제

2000년 현재 140여만 명으로 추정되는(한국 보건사회연구원, 2000) 장애인구 중 3-17세 학령인구는 246,061명(교육인적자원부, 2003)이다. 이 중, 통합교육 가능자는 150,712명이고 특수학교 교육대상자는 95,349명이나 실제로 특수교육을 받는 아동은 51,060명에 불과할 뿐, 13,632명은 취학을 유예하고 가정, 병원, 복지시설에서 생활하고 있는 실정이다. 우리나라에서 만 3-5세 장애아의 유치원 무상교육은 2004년 3월부터 시행되고 있으며, 교육기본법 제18조(특수교육), 초·중등 교육법 제59조(통합교육), 특수교육 진흥법 제5조(의무교육 등)에 의거하여 일반 유치원에 등록한 장애 아동에게도 1인당 월 20만원, 연 240만원 한도 내에서 학비가 지급되고 있다. 이와 같은 정부 지원은 고무적이기는 하나 미국 등 구미 선진국에 비하면 아직 보완되어야 할 점이 많다. 벨기에는 장애아 부모에게도 세금면제와 보조금 지급의 혜택을 주고 있으며, 자녀가 만 18세가 되면 직업을 알선하고 독립을 위한 지원을 한다. 그렇지 못한 장애인들은 공공시설에서 평생 동안 기초생활교육을 받으면서 간단한 시간제 일을 할 수 있도록 조치해준다(조선일보, 2004. 3. 8). 미국은 20년 전 통과된 장애인교육법 개정안(PL99-457, 1986년)과 장애개인교육법(IDEA: Individuals with Disabilities Education ACT, 101-476, 1990년)에 의거하여 출생에서 2세까지의 어린 아동에게도 생애초기 개입서비스(Early Intervention Service)를 시행하고 있다(Thurman, Cornwell, & Gottwald, 1997). 이 제도는 통상적으로 학교나 시설 중심으로

이루어지는 조기교육이나 특수교육과 구별되는 프로그램으로 보다 더 가족중심으로 시행되고 있다.

이와 같은 선진 외국의 사례를 이제 막 3-5세 아동에게만 간신히 무상교육을 실시한 우리의 현실과 비교하는 것은 무리일지 모르나 자녀의 장애는 동서양의 구별 없이 양육 상 여러 가지 신체적·심리적·경제적 부담을 초래하며, 그 부담은 매우 장기적이다. 장애아 부모는 이러한 부담을 자력으로 감내하기에 한계가 있다. 우리나라에서도 근래에 민간중심의 부모교육과 가족교육이 더욱 강조되고 있으며, 장애아 유형에 따른 자조모임이 형성되어 스스로 복지를 도모하고 있는 추세¹⁾여서

1) 장애아 가족의 부모교육 특징은 다음과 같다(이소희, 2002). 장애아동 부모교육 프로그램은 부모가 아동의 전반적 발달을 리드한다. 아동행동, 운동기능, 환경 반응, 인과관계, 의사소통, 사회기술, 자립성 훈련, 소대근육운동, 애착관계의 상호작용을 교육한다. 만 1세-30개월 미만인 영유아 가족을 대상으로 기본놀이자세, 장난감 소개, 놀이지침, 탐색, 영역활동으로 전 영역에 개입한다. 부모가 아동의 치료자/교육자/중재자/의사결정자 역할을 하고, 심리적·지적 적응을 통해 아동과 상호작용을 리드하며, 사회사업가/언어치료사/특수교사/물리치료사가 다양한 정보를 제공한다.

놀이치료 부모교육 프로그램은 놀이를 매체로 자녀에게 다가가는 방법과 놀이치료자 역할을 교육하고 가정-놀이실 연계로 치료 효과를 극대화한다. 아동특성, 놀이치료사의 역할이해, 올바른 놀이지도 방법을 교육한다. 관심 있는 부모를 대상으로 사회복지사와 협력하여 인적·물적 자원을 준비한다.

장애아동 부모 상담 프로그램은 발달에 맞는 교육정보제공으로 교육의 이해를 도모하고, 바람직한 교육 방향 제시로 집단 적응력을 향상시킨다. 희망자에게 자녀교육방법, 배치, 방향설정을 상담하고, 집단 적응력을 위해 개별교육과 집단배

바람직하기는 하나, 그 내용과 깊이가 아직 단편적이다. 이들 프로그램 내용은 장애아와 그 가족이 처한 복합적인 어려움에 대한 인식이 반영되어 있지 않으며, 장애아동을 둘러싼 다차원적인 환경에 대한 고려가 결여되어 있다.

조기에 특수 교육을 받으면 장애상태가 최소화될 가능성이 높음에도 불구하고 연령이 낮거나 건강상태로 통학이 어렵거나, 경제적인 형편이 어렵거나, 지역적 문제로 적절한 교육을 받을 공간과 프로그램이 없어 교육 기회가 제한된 가족이 많다. 장애아동에 대한 초기 개입은 빠르면 빠를수록 그 개입 효과가 크며, 가족중심으로 진행될 경우 예후가 훨씬 나아진다는 연구결과가 많다(하수민, 2002; 윤종희, 하수민, 2004). Cornwell과 Korteland(1997)는 가족이 아무리 장애자녀를 잘 양육한다 해도 생애초기부터 개입 서비스가 필요하며, 가족은 이러한 가장 기본적 기능을 자녀에게 지속적으로 제공하도록 지원될 필요가 있다고 주장한다. 장애 아동에게 아동기 초기부터 실시되는 개입서비스에 대한 연구와 가족중심으로 실시되는 서비스는 매우 필요함에도 불구하고 아직 국내 문헌에서는 찾을 수 없다.

유아기 자녀를 둔 부모의 양육 태도와 기대에 관한 국내외 문헌들에서는 장애아동 부모가 정상아 부모와 유사한 양육 태도와 기대를 가진다고 밝히고 있다. 그러나 장애아들은 부모의 에너지를 소모시키는 요구가 많으므로 양육노력에 비해 보상이 적다는 것이 양육 스트레스로 작용할 수 있다. 장애아의 경우, 부모 보살핌이 훨씬 더 오래 필요하고, 미래에

거는 희망이 상대적으로 적어 스트레스로 작용한다. 장애아 부모의 스트레스 수준이 보다 높음이 다수의 국내외 문헌으로 입증되고 있다(김은숙, 1986; 양경화, 2001; 장진국, 1995; Singer & Farkas, 1989).

장애아의 출생은 장애아와 양육자에게 국한된 문제가 아니라 전 가족 구성원에게 영향을 미치는 위기적인 사건이다. 장애아 가족은 자녀 양육으로 인한 시간부담, 지출확대, 육체적 피로 등 일반 가족이 경험하는 양육부담에 더해 장애에 대한 치료와 교육에 따른 부담, 사회의 부정적 인식과 같은 심리사회적 어려움도 극복해야 하는 이중고에 시달린다(서혜영, 1991, 양경애, 2003). 가족 집단을 하나의 체계로 가정할 때, 가족구성원들은 유기적으로 관련된 하나의 집단으로 기능한다. 때문에 한 구성원에게 일어나는 변화는 가족원 전체에 영향을 미친다고 가정하는 가족체계이론으로 장애아 가족의 이러한 이중적인 양육 부담에 대한 현상이 더 잘 설명될 수 있다. 위기(장애아 출산)에 놓인 가족에게 자신의 가족체계를 분석하는 능력과 가족 내외적 자원을 평가하는 능력을 강화하는 체계적인 맞춤형 지원을 제공하면 그러한 능력의 강화로 인해 그 가족의 역기능이 순기능으로 전환될 수 있을 것이라 보는 것이다(윤종희, 2006a).

우리나라는 80년대부터 장애아 가족에 대한 정책뿐만 아니라 일반 가족에 대한 복지 정책의 목표를 건전가정 육성에 두고 가족 스스로 갈등 해결을 할 수 있도록 지원함으로써 복지 수요를 억제하고자 하였다. 결과적으로 20여년간 제도만 존재할 뿐 실제적으로 구체적인 정책으로 실천된 것은 거의 없었다(유영주, 2001). 장애아에 대한 정책 뿐 아니라 1970년대 중반부터 이루어지기 시작한 장애아에 관

치를 병행한다. 아동능력 향상으로 장애정도감소, 문제 대처능력과 해결방법 모색, 발달에 맞는 지도방법으로 교육계획을 수립한다.

런된 연구들도 1980년대 이후가 되어서야 가족이나 부모에 관한 연구로 주제가 확장되기 시작하였다(유수기, 2000). 그러나 그보다 10여 년 뒤인 1990년 후반에 이르러서야 서비스 전달체계 모형이나 프로그램 관리에 관한 연구(박명원, 1999), 부모교육 개선책에 관한 연구(윤경희, 1996; 박현숙, 1997; 정인숙, 1998), 사회복지서비스에 관한 연구(최한범, 1996; 최정옥, 1999; 고희백, 2000) 등이 진행되었으니, 장애아 가족을 위한 구체적인 서비스지원 방안 및 지원체계에 관한 연구가 이루어지게 된 것은 비교적 최근의 일이다(황미화, 2002). 더욱 안타까운 것은 장애아에 대한 연구가 이루어진지 30년이 가까워지는 현재에도 이들 연구가 일회성 연구에 그치는 경우가 대부분이어서 현실을 반영하고 일반화될 수 있는 연구 결과가 정부의 정책화 되어 장애아 가족을 원조하는 데는 쓰이지 못하고 있는 실정이다.

장애아 출산이라는 위기에 놓인 가족이 장애자녀의 정상발달을 도모하는 한편 그 가족이 주변 환경에 잘 적응하려면 자신의 가족체계와 가족자원을 분석 평가하는 능력을 강화하는 지원이 필요하며(양경애, 2003), 이를 실천하기 위해서 가장 기본적으로 장애아동의 아동기 초기부터 실시되는 개입서비스에 대한 연구와 가족중심으로 실시되는 서비스에 대한 연구가 매우 필요함에도 불구하고 국내에서는 찾아볼 수 없다. 장애아동 가족의 능력 강화를 위한 체계적인 맞춤형 지원을 제공하려면 먼저 장애아동 가족이 필요로 하는 지원이 무엇인지 파악할 필요가 있다. 사회적 국가적 개입이 이들의 현실적 욕구를 반영할 때에야, 이들 가족의 역기능이 순기능으로 바뀌는 전환점을 찾을 수 있을 것이다.

따라서 본 연구의 일차적인 목적은 장애유

아 가족을 대상으로 그 가족이 어떠한 가족적, 사회적 지원이 필요한지에 대한 욕구를 조사하는 데 있다. 생태학적 접근으로 이 목적을 수행하고자 생태체계의 지원으로 강화될 수 있는 장애아 가족의 기능과 능력에 영향을 미치는 생태체계변인들을 탐색하였으며 탐색된 변수들에 대한 전반적인 실태를 조사하였다. 본 연구의 부차적인 목적은 이 연구에서 조사된 욕구의 내용과 관련 체계변인들의 실태가 장애아 가족의 어려움을 해결할 수 있는 능력을 강화하도록 원조하는 가족적, 사회적 지원체계의 필요성을 뒷받침해주는 프로그램을 개발하는데 기초 자료로 활용되는 데 있다. 그러한 프로그램은 무엇보다 장애유아 가족의 현실적인 욕구가 반영된 프로그램이어야 할 것이고, 본 연구가 설정한 대상 집단인 건강가정지원센터의 사업으로 활용되어야 할 것이라는 점을 감안하여 본 연구에서는 요구도 조사의 대상으로 장애 정도가 경미한 유아를 가진 가족을 선정하였다.²⁾ 서울시에 소재한 통합 어린이집에 다니는 유아를 둔 가족을 대상으로 두 가지 연구문제에 대한 전수조사를 실시하였다.

연구문제 1. 장애유아 가족이 요구하는 가족적, 사회적 지원서비스의 내용은 어떠한가?

연구문제 2. 장애유아 가족의 기능 및 능력에 영향을 미치는 생태체계 변인은 어떠한 것이 있으며 이 변수들의 전반적 실태는 어떠한가?

2) 선정의 이유는 두 가지이다. 하나는 건강가정지원센터의 사업이라는 점을 감안하여 기존 복지관 사업과 차별성을 두기 위함이다. 다른 하나는 모집단의 크기가 비교적 소규모라 전수 조사가 비교적 용이하다는 점이다. 참고로 서울시의 장애아통합보육시설은 59개소, 서비스대상 아동은 6천여 명 남짓하다.

이론적 배경과 선행연구 고찰

Bronfenbrenner의 인간발달의 생태학

생태학적 접근에서는 인간이 환경과 분리된 실체가 아니라 ‘환경 속의 인간’이 된다(김동배와 권중돈, 1999). 삶의 조건을 개선하기 위한 개입 서비스에 적용되는 생태학적 접근은 가족과 개별가족원의 기능이 생태체계의 지원으로 강화되고, 역기능이 순기능으로 전환되는 요인과 과정을 조망해준다. 생태학적 접근은 문제 가족원에 대해 가족이 주 보호자가 되도록 전체로서의 가족을 지원한다. 그러한 가족 중심(family-based) 개입은 가족 해체도 예방하고 시설 수용보다는 비용절감 효과도 있어 다양한 측면의 체계적 지원을 제공하는 사회는 가정의 보호기능을 그대로 활용할 수 있다(윤중희, 2006).

장애아가 주변 환경에 더 잘 적응하도록 원조하기 위해서는 가족과 사회의 지원이 적절한 맥락내에서 이루어져야 함을 의미한다. 본 연구가 생태학적 관점에서 장애아 가족의 능력강화와 관련된 설명요인을 추출하려는 의도는 장애아 가족과 환경 체계의 조화로운 상호작용을 포괄적으로 고려해 보기 위함이다. 생태학적 틀 안에서 유관 전문가들의 협력으로 새로운 사실들이 밝혀지고, 그 지식이 연합되어 가정복지 쟁점에 적용되어 정책에 반영되고, 실질적인 상담 및 교육 프로그램으로 활용된다면 그렇게 활용되는 지식은 현실적 적용이라는 시너지 효과를 발휘하게 될 것이다. 그러므로 본 연구에서 장애아 가족의 가족지원서비스의 내용과 능력강화 관련 변인을 탐색하는 데는 Bronfenbrenner의 생태학 모형(1977, 1979)³⁾이 적절하고도 이용 가능한 틀이라는

3) Bronfenbrenner(1979)는 인간의 환경을 “러시아 인

제안을 하고자한다.

장애아 가족의 능력강화 관련 체계변인 고찰

Bronfenbrenner가 정의한 인간발달생태학의 체계를 구분하는 이론적 틀 안에서 장애아 가족의 능력강화와 관련된 변인을 선행 연구의 고찰을 통하여 탐색한 결과는 다음과 같다.

유기체 변인. Bronfenbrenner의 정의에 따라 개인의 행동을 인간과 환경의 상호작용으로 간주할 때 개인을 유기체로 정의한다. 한편, 장애아 가족 자체를 가족-중심 개입의 한 단위로 간주할 때, 가족 체계 자체를 유기체 변인으로 볼 수 있다(Bubloz, et. al., 1979). 본 연구에서는 유기체 변인을 가족 체계로 정의하

형 세트처럼 하나의 인형이 다른 인형 안에 겹겹이 포개어진 구조”로 이루어졌다고 형상화한다. 때문에 이 이론은 인간발달에서 환경의 중요성에 주목하면서 환경요인 연구의 필요성을 강조한다. 이 이론은 인간은 누구나 여러 환경 세팅의 일부로 살며, 환경과 끊임없이 상호작용한다고 본다. 여러 환경세팅은 상호작용하는 겹구조 모형이며, 그 명칭은 미시-, 중간-, 외-, 거시 체계이다. 이 이론에서 더욱 강조되는 것은 인간과 환경간 상호작용관계의 맥락내(development-in-context) 탐색이며, 겹구조모형은 이의 실현을 위한 조작적 방법론이라 할 수 있다. 주변 체계와 끊임없이 상호작용하는 생태계의 속성상, 어느 한 사람에게 일어난 한 가지 변화는 환경이나 환경 속의 인간, 또는 양자 모두를 변화하게 하며, 궁극적으로는 생태계의 변화를 초래한다. 이 이론은 발달과정과 환경, 또 모든 인간이 처해있는 다차원적 환경들간 상호작용과 상호연계성을 살필 수 있게 하며, 인간발달을 위하여 연구되었던 수많은 단편적 지식을 연합하여 인간발달 및 부적응을 돕는 복지라는 전체 현상을 조망하는데 적합한 이론적 틀이다.

고, 관련 변인으로 가족스트레스, 월가구소득과 가족기능성을 선정하였다. 하나의 단위로서의 가족체계는 또한 장애자녀 하위체계, 어머니 하위체계, 부부 하위체계, 원가족 하위체계로 나누었다. 장애아 어머니의 기능과 관련된 변인들은 연령, 학력, 종교, 취업여부, 우울증, 양육스트레스, 효능감을 선정하였다. 장애자녀와 관련된 변인들은 연령, 성별, 출생순위, 장애정도를, 부부와 관련된 변인들은 남편의 협력과 결혼만족도를, 원가족 관련된 변인은 장애아 어머니와 친정어머니의 애착으로 선정하였다.

미시체계 변인. 미시체계는 유기체가 몸담고 있는 인접환경이다. Garbarino(1990)에 의하면 “미시체계의 질은 (개체의) 발달을 유지하고 강화하는 능력과 정서적으로 안정되고 도전적인 환경을 제공하는 능력에 달려있는”(81쪽) 동시에 미시체계의 속성도 시간이 경과함에 따라 인간의 성장과 함께 변화한다는 것이다. 그러므로 미시체계는 발달하는 개체가 경험하는 패턴이다. 미시체계와 개체는 동시에 호혜적으로 발달한다(Garbarino, 1990). 본 연구에서는 유기체인 장애아 가족체계의 인접환경인 통합 어린이집과 다른 치료기관을 미시체계 변인으로 선정하였으며 변수명은 각 기관에서 실시한 부모교육 경험과 부모상담 경험으로 조작 화하였다.

중간체계 변인. 중간체계는 미시체계들 간의 상호작용을 의미한다. Garbarino(1990)는 이러한 링크들 자체가 하나의 체계를 형성한다고 보아 “중간체계의 풍요로움은 연결망의 수와 질을 통해 측정 된다”(81쪽)고 하였다. 각각의 미시체계는 서로 뚜렷이 구별되지만, 동

시에 다른 미시체계와 상호작용하며 서로 연결되어 있다(윤종희, 2004). 본 연구의 중간체계 변인으로 장애아가 다니고 있는 통합 어린이집에서 실시하는 부모교육과 상담에 대한 만족도와 어린이집외의 다른 치료기관에서 실시하는 부모교육과 상담에 대한 만족도를 선정하였다.

외체계 변인. 외체계는 유기체를 직접 포함하지 않고 있어, 유기체 발달에 직접적인 영향을 미치는 것은 아니지만, 중간체계와 미시체계를 통해 간접적으로 영향을 미친다. 다시 말해서 개인에게 영향을 주기는 하나 개인이 그 환경에 능동적으로 직접 참여하지 않는 환경으로 정의된다. 본 연구에서는 외체계 변인으로 장애아 가족이 이용 가능한 주변의 도움을 선정하였다.

거시체계 변인. 거시체계 변인은 위에서 묘사한 모든 체계를 포함하는 것으로 특정 문화권의 일반적인 신념, 가치관, 이데올로기라 정의된다. Garbarino(1990)는 거시체계를 인간발달의 기본 청사진이라고 했다. 즉 사람으로서 살아가는 방법에 대해 사회적으로 묵시적인 합의를 이룬 것이라고 하였다. 본 연구에서는 거시체계에서 지원할 수 있는 가족지원서비스에 대하여 장애아 가족이 보고하는 필요성 여부와 만족도를 거시체계변인으로 선정하였다.

II. 연구방법

조사대상 및 조사절차

본 연구는 질문지를 사용한 조사연구로서,

연구대상은 서울시 소재 통합어린이집의 장애 아동 가족들이다. 예비조사와 본 조사에 앞서 7인에게 반구조화된 면접지로 pilot study를 실시하여 장애아 가족이 겪는 어려움과 장애아 지원서비스의 만족도에 관해 전화인터뷰를 실시하였다.

예비조사는 2005년 9월22일부터 일주일간 17명에게 실시하여 일부 내용을 수정하였다. 본조사의 연구대상자는 2005년 10월 현재 여성가족부 홈페이지에 등록되어 있는 통합 어린이집 59곳을 모집단으로 정하여, 모든 기관에 협조공문을 보낸 후, 협조의사를 밝힌 28개 기관을 선정하였다. 2005년 10월 12일부터 해당 기관에 전화 연락을 취한 후 2주 동안 9인의 사회복지 전공 대학생이 설문지를 배포하고 설문지 작성 후 회수하는 형태로 총 263부를 배포, 145부를 회수하였다. 그중 응답에 오류가 있다고 판단되는 2부를 제외하고 143부의 질문지를 최종적으로 사용하였다.

측정도구

장애아 어머니의 우울증은 Beck's Depression Inventory를 변안하여 사용한 서혜영(1991)의 척도를 사용하였다. 3점 척도, 21문항으로 이루어진 BDI는 0점에서 63점의 득점범위를 가지며 10점 이하는 정상, 11-16점은 약간의 우울 증세, 17점 이상은 전문가의 치료를 필요로 한다고 해석한다. 본 연구의 신뢰도는 $\alpha=.88$ 이며 다른 연구(하수민, 2002)의 신뢰도는 $\alpha=.91$ 이었다.

양육스트레스는 Abidin(1990)의 부모 양육스트레스 지표(Parenting Stress Index: PSI) 단축형을 정원미(1994)가 수정한 것을 사용하였다.

35문항으로 이루어진 자기효능감 척도는 최

형성(2002)의 자기효능감척도($\alpha=.95$)에서 양숙미(2000)가 수정한 Tipton과 Worthington(1984)의 The Generalized Self-Efficacy Scale(GSE)과 중복되는 문항을 제외한 나머지를 합한 것이다($\alpha=.93$).

가족 기능성은 Olson, Portner, 그리고 Lavee(1986)가 고안한 가족기능성 척도를 사용하였다. 하위척도는 가족적응력(10문항)과 가족결속력(10문항)으로 5점 리커트 척도 20문항으로 이루어졌다. 본 연구의 신뢰도는 각각 $\alpha=.85$, $\alpha=.67$ 이었다.

결혼만족도는 KMSS(Kansas Marital Satisfaction Scale)의 3문항에 정현숙(1997)이 “당신은 아버지로서의 남편에 대해 얼마나 만족하십니까?”의 문항을 첨가한 RKMSS(Revised Kansas Marital Satisfaction Scale)로 측정하였다. 5점 리커트 척도이며 본 연구의 신뢰도는 $\alpha=.90$ 으로 다른 연구의 신뢰도와 유사하였다($\alpha=.92$, 하수민, 2002).

남편의 협력정도는 Abidin이 개발한 Parenting Alliance Inventory(PAI)의 하위척도인 Teamwork을 신숙재(1997)가 수정한 척도를 사용하였다. 13문항, 5점 리커트 척도이며 본 연구에서 구한 신뢰도는 $\alpha=.94$ 이다.

원가족 체계 변인인 친정어머니와의 애착은 Armsden과 Greenberg가 청소년의 부모와 애착정도를 측정한 Inventory of Parent and Peer Attachment(IPPA)로 측정하였다. 16문항, 5점 리커트 척도이며 본 연구의 신뢰도는 $\alpha=.95$ 로 다른 연구의 신뢰도와 유사하였다($\alpha=.89$, 하수민, 2002).

가족 지원서비스 필요성과 만족도 변인은 Baily와 Simeonsson(1988)이 고안한 가족요구조사서 14문항에 연구자가 문헌조사와 전화면접을 통해 파악한 23문항을 추가하여 총 37문항

으로 이루어진 척도를 사용하였다. 필요성과 만족도에 관한 5점 리커트 척도로 이루어졌으며 본 연구에서 측정된 신뢰도는 각각 $\alpha=.97$, $\alpha=.92$ 로 높았다.

분석방법

본 연구의 자료 분석은 SPSS WIN 12.0 프로그램을 이용하여 빈도, 백분율, 평균, 표준편차의 기술통계와 내적합치도(Cronbach's α)를 구하였다.

III. 결과 및 해석

장애아 가족의 가족지원서비스 요구도 실태

연구문제 1. 장애아 가족이 요구하는 가족적, 사회적 지원서비스의 내용은 어떠한가?

장애아 가족이 요구하는 가족적, 사회적 지원서비스의 전반적인 실태는 표 1과 같다. 가족 지원서비스의 요구도는 1~5점 Likert 척도의 37개 문항으로 구성되었으며, 평균 3.69에서 4.89로 매우 높게 나타났다. 좀 더 자세히 살펴보면, 경제적 지원, 장애아동을 위한 지원, 장애아동 부모를 위한 지원 항목은 거의 모두 '매우 필요하다'에 근접한 범주로 응답하였다. 다른 가족 구성원을 위한 지원에서도 14개의 항목 중 3개의 항목을 제외한 거의 대부분의 항목에 대하여 그 필요성이 매우 높다고 보았다. 부부관계를 위한 도움($M=3.95$), 친인척 관계 개선을 위한 도움($M=3.69$), 부부의 여가활동을 위한 도움(3.98) 항목이 다른 11개의 항목보다는 다소 낮았으나 이 역시 '보통' 이상

인 '대체로 필요하다'는 범주에 가까웠다.

장애아 가족의 생태체계 변인의 실태

연구문제 2. 장애아 가족의 기능과 능력에 영향을 미치는 생태체계 변인은 어떠한 것이었으며 이 변수들의 전반적 실태는 어떠한가?

본 연구에서는 장애아 가족을 가족-중심 개입단위로 보아 가족 자체를 유기체 변인으로 보았다. 이에 따라 분류한 생태체계 변인은 표 2에 정리되어 있다.

유기체 관련변인의 실태

장애아 가족 자체를 가족-중심 개입단위로 유기체 변인으로 두고, 이를 다시 하위체계로 구분하여 어머니 하위체계, 장애자녀 하위체계, 부부하위체계, 원가족 하위체계로 분류하였다. 가족관련 변인으로 월가구 소득, 가족기능성, 가족 스트레스를 선정하였다. 본 연구 대상자의 유기체변인에 관한 내용과 실태는 표 3과 같다.

본 연구 대상자의 월 가구 소득은 최저 100만 원이하에서 최고 400만 원 이상까지 분포되어 있다. 100만 원이하는 3.8%(5명), 101만원에서 200만원 사이는 23.8%(31명), 201만원에서 300만원 사이는 30.8%(40명), 301만원에서 400만원 사이는 22.3%(29명), 401만 원 이상은 19.2%(25명)로 응답분포가 나타났다. 본 연구의 대상자 가족 중 40% 이상이 2005년 통계청의 올 3/4분기 가계수지 동향에 따른 전국 가구의 가구당 월평균 소득인 294만원보다 높은 것으로 나타났다.

Olson 등(1986)이 고안한 가족기능성 척도로 분석한 가족 기능성에 대한 결과는 표 3에서

표 1. 가족지원서비스의 요구 실태

(N=143)

가족지원서비스 내용		평균	표준편차
경제적 지원 (의료비, 양육비 포함)	1. 장애아 무상교육	4.83	.49
	2. 장애아 부양수당	4.65	.69
	3. 생계비 지원	4.20	.96
	4. 세금감면	4.68	.66
	5. 생활요금 감면	4.62	.74
	6. 아동을 위한 교육자재, 장난감 구입을 위한 비용지원	4.33	.90
	7. 교육 및 치료기관까지의 교통편 지원	4.35	.88
	8. 장애아동 의료비 지원	4.70	.60
	9. 의료장비나 보장구 구입 시 지원	4.49	.86
	10. 아동의 어려움을 이해하는 치과진료	4.76	.58
	11. 재활치료비용의 의료보험 확대	4.93	.41
장애아를 위한 지원 (교육 및 치료에 관한 제도 및 치료계획)	12. 아동 특성에 맞는 치료 및 교육 프로그램	4.89	.43
	13. 일반아동과 함께 교육받는 통합교육	4.90	.42
	14. 특수교사의 가정방문 치료교육 서비스	4.59	.68
	15. 장애아동을 위한 특수체육	4.87	.46
	16. 사회적응훈련	4.76	.57
	17. 아동의 장애에 대한 부모교육	4.55	.64
	18. 지역사회 내 이용 가능한 복지시설에 대한 정보	4.59	.65
	19. 치료교육기관 간 체계적 연계와 장기계획을 위한 상담	4.70	.57
장애아 부모를 위한 지원	20. 장애아동 양육으로 인한 스트레스나 정서문제 부모상담	4.37	.78
	21. 장애자녀를 가진 다른 부모들과의 모임	4.34	.74
	22. 부모 자신의 문제 해결을 위한 도움	4.24	.87
	23. 아이의 장래를 현실로 받아들이고 수용하도록 하기 위한 도움	4.36	.76
	24. 현재와 미래에 이용 가능한 지역사회서비스 정보에 대한 도움	4.57	.64
다른 가족 구성원을 위한 지원	25. 부부간의 관계를 원활히 하기위한 도움	3.95	.98
	26. 부모자녀 간의 원활한 의사소통을 위한 도움	4.28	.88
	27. 가까운 친척과의 관계개선을 위한 도움	3.69	.99
	28. 아이 돌보기, 가사분담과 협동을 위한 도움	4.21	.93
	29. 아이 양육 외에 청소나 장보기 서비스	3.83	1.11
	30. 다른 자녀가 장애 형제(자매)를 이해할 수 있도록 하기위한 도움	4.43	.74
	31. 아이의 행동특성을 다른 사람에게 설명하고 이해시키는 훈련	4.35	.76
	32. 가족간 갈등해결을 위한 상담	4.05	.98
	33. 급한 외출 시 아동을 잠시 돌보아줄 수 있는 서비스	4.61	.72
	34. 가족이 장애아동을 돌볼 수 있는 가사도우미 서비스	4.39	.85
	35. 부부를 위한 여가활동 프로그램	3.98	.98
	36. 장애자녀의 형제자매 지원 프로그램	4.52	.73
	37. 가족이 함께 할 수 있는 여가활동 프로그램	4.37	.79

표 2. 장애아 가족의 생태체계 변인 분류

생태체계 분류	생태체계 변인
유 기 체 계 변 인	가족체계 가족 기능성, 월가구 소득, 가족스트레스
	어머니 연령, 학력, 종교, 취업여부, 우울증, 양육 스트레스, 자기 효능감
	장애 자녀 연령, 성별, 출생순위, 장애정도
	부부 남편의 협력, 결혼만족도
	원가족 장애자녀 어머니와 친정어머니의 애착
	미시체계 통합 어린이집 부모교육 경험 여부, 상담 경험 여부
중 간 체 계	치료 기관 부모교육 경험 여부, 상담경험 여부
	가족↔통합 어린이집 통합 어린이집의 부모교육 및 상담 만족도
외 체 계	가족↔치료기관 치료기관의 부모교육 및 상담 만족도, 월 교육비 및 치료비
	거시체계 주변 도움의 가용성
거시체계	거시체계의 가족지원서비스 (필요성과 서비스에 대한 만족도)

보는 바와 같다. 가족기능성은 평균 3.21(SD=.49)로 장애아 가족은 대체로 잘 기능하는 것으로 나타났다. 하위변인 별로 살펴보면 가족 결속력은 평균 3.41(SD=.63)이고, 가족적응력은 2.99(SD=.47)로 가족간의 결속력은 있지만, 적응력은 상대적으로 낮은 것을 알 수 있다. 가족 스트레스는 평균 2.86(SD=.61)으로 조사 대상 장애아 가족은 보통 정도의 스트레스를 경험하고 있는 것으로 나타났다.

표 3. 장애아 가족 체계의 일반적 성격 (N=143)

유기체 변인(가족체계)			
	구분	빈도	%
월가구 소득	100만 원 이하	5	3.8
	101-200만 원 이하	31	23.8
	201-300만 원 이하	40	30.8
	301-400만 원 이하	29	22.3
	401만 원 이상	25	19.2
가족 기능성	가족적응력	2.99	.47
	가족결속력	3.41	.63
	전체	3.21	.49
가족 스트레스	평균		S.D
	2.86		.72
어머니 하위 체계			
	구분	빈도	%
연령	20대	3	2.2
	30대	120	86.3
	40대	16	11.5
학력	초등학교졸 이하	2	1.4
	중졸	1	0.7
	고졸	46	32.9
	대졸이상	91	65
종교	있다	96	51.6
	없다	44	23.7
취업 여부	취업	34	24.6
	취업 없음	104	75.4
우울증	평균		S.D
	12.45		8.07
양육 스트레스	2.81		.61
자기 효능감	3.37		.55
장애 자녀 하위 체계			
	구분	빈도	%
연령	3-4세	38	27.5
	5-6세	69	50.0
	7-8세	26	18.8
	9-10세	5	3.6
성별	남	98	75.4
	여	32	24.6
출생 순위	첫째	68	50.4
	둘째	58	43.0
	셋째이상	9	6.7
장애정도	경미함	28	20.7
	보통	77	57.0
	심함	30	22.2
부부 하위 체계	남편 협력	평균	S.D
	3.44		.73
결혼 만족도	3.52		.84
원가족 하위 체계	친정어머니와 애착	3.47	.82

표 5. 중간체계 · 외체계 · 거시체계 변인의 내용과 실태

(N=143)

		구분	빈도	%
가족↔ 통합어린이집	통합어린이집	전혀 만족스럽지 않음	3	2.5
	부모교육 및 상담 만족도	별로 만족스럽지 않음	7	5.8
		보통	40	33.1
		대체로 만족	59	48.8
		매우 만족	12	9.9
중간 체계	가족↔ 치료기관	전혀 만족스럽지 않음	2	1.9
		별로 만족스럽지 않음	10	9.6
		보통	42	40.4
		대체로 만족	41	39.4
		매우 만족	9	8.7
	월평균 교육비 및 치료비	10만 원 이하	6	4.4
		11-20만원	13	9.5
		21-30만원	13	9.5
		31-40만원	8	5.8
		41만 원 이상	97	70.8
외체계		평균	S.D	
주변 도움의 가용성		3.26	.83	
거시체계		4.47	.56	
가족지원서비스필요성				
가족지원서비스만족도		.97	.60	

어머니의 연령 분포는 20대가 2.2%(3명), 30대가 86.3%(120명), 40대가 11.5%(16명)이었다. 학력은 초등학교 졸업 이하가 1.4%(2명), 중졸이 0.7%(1명), 고졸이 32.9%(46명), 대졸 이상이 65%(91명)이었다. 종교를 갖고 있는 경우는 51.6%(96명)이고, 무교는 23.7%(44명)이며, 취업 또는 24.6%(34명), 전업주부는 75.4%(104명)로 나타났다. 연구 대상 가족 어머니의 평균 모습은 종교를 갖고 있는 대졸 이상의 30대 전업주부이다.

Beck's Depression Inventory(BDI)를 번안한 서

혜영(1991)의 척도로 분석한 장애아 어머니의 우울증은 평균 12.45(SD=8.7)로 약간 우울한 정도로 나타났다. Abidin(1990)의 부모양육스트

표 4. 미시체계 변인의 내용과 실태 (N=143)

미시체계 변인			
통합 어린이집	부모교육 및 상담경험여부	구분	빈도(%)
		받음	116(84.7)
		받지 않음	21(15.3)
치료기관	부모교육 및 상담경험여부	받음	110(80.3)
		받지 않음	27(19.7)

레스 지표(Parenting Stress Index: PSI)를 일부 수정한 정원미(1994)의 단축형으로 측정한 양육 스트레스 평균은 2.81(SD=.61)로 나타나, 장애 자녀 양육 스트레스가 보통 수준임을 알 수 있다. Tipton과 Worthington(1984)의 GSE를 양숙미(2000)가 수정한 척도를 사용하여 측정한 자기 효능감은 평균 3.37(SD=.55)로 보통 수준인 것으로 나타났다.

장애자녀는 3-4세가 27.5%(38명), 5-6세가 50%(69명), 7-8세가 18.8%(26명), 9-10세가 3.6%(5명)이다. 남아가 75.4%(98명), 여아가 24.6%(32명)이며, 첫째가 50.4%(68명), 둘째가 43%(58명), 셋째 이상이 6.7%(9명)이었다. 장애 정도는 경미함 20.7%(28명), 보통 57%(77명), 심함 22.2%(30명)로 나타났다. 요약하면, 본 연구 대상가족의 장애아동의 평균모습은 경미함에서 보통 정도의 장애를 지닌 5-6세의 장남인 것으로 나타났다.

Abidin의 PAI중 Teamwork을 수정한 신숙재(1997)의 척도로 측정한 부부하위 체계 변인인 남편의 협력은 평균 3.44(SD=.73)로 대체로 협력적인 것으로 나타났다. 정현숙(1997)의 RKMSS로 측정한 결혼만족도는 평균 3.52(SD=.84)이다. 이로써, 장애가족의 부부하위체계는 대체로 협력적이며 결혼생활에 만족하는 것으로 볼 수 있다.

Armsden과 Greenberg의 IPPA로 측정한 원가족 하위체계 변인인 친정어머니와의 애착은 평균 3.47(SD=.82)로 대체로 안정적인 것으로 나타났다.

미시체계 관련변인의 실태

통합어린이집과 치료기관을 두 개의 미시체계로 분류하고, 관련 변인으로 부모교육 여부와 부모상담 여부를 선정하였다. 미시체계 변

인의 내용과 실태는 표 4에서 보는 바와 같다. 부모교육 및 상담 경험은 통합어린이집에서 실시하여 경험한 경우가 84.7%(116명), 다른 치료기관에서 실시하여 경험한 경우가 80.3%(110명)이었다.

중간체계 · 외체계 · 거시체계

장애아 가족을 가족-중심 개입단위로 간주한 본 연구의 중간체계 변인은 통합어린이집의 부모교육 및 상담의 만족도, 치료기관의 부모교육 및 상담의 만족도, 월 교육비 및 치료비로 선정하였다. 외체계 변인은 주변도움의 이용가능성이며, 거시체계는 가족정책을 통한 가족지원서비스의 요구와 만족도로 보았다. 이러한 틀 안에서 나타난 본 연구 대상자의 중간체계, 외체계, 거시체계 변인의 내용과 실태는 표 5와 같다.

중간체계 변인으로 선정한 통합어린이집에서 실시한 부모교육 및 상담의 만족도는 58.7%(71명)가, 치료기관에서 실시한 부모교육 및 상담의 만족도는 48.1%(49명)로 나타났다. 외체계 변인으로 선정한 주변 도움의 가용성은 평균 3.26(SD=.83)으로 대체로 도움을 받고 있는 것으로 나타났다. 현재 지원받고 있는 가족정책을 통한 가족지원서비스의 만족도는 평균 .97(SD=.60)로 거의 지원 자체가 없는 것으로 조사되었다. 새로운 가족지원서비스의 필요성은 평균 4.47(SD=.56)로 지원이 매우 절실한 것으로 응답하였다.

IV. 논의 및 결론

본 연구의 일차적인 목적은 장애아 가족을 대상으로 그 가족이 어떠한 가족적, 사회적

지원이 필요한지에 대한 욕구를 조사하는 데 있다. 생태학적 접근으로 이 목적을 수행하고자 생태체계의 지원으로 강화될 수 있는 장애아 가족의 기능 및 능력에 영향을 미치는 생태체계변인들을 탐색하였으며 이 변수들의 전반적인 실태를 조사하였다. 이러한 실태조사의 부차적인 목적은 조사된 내용이 건강가족지원센터에서 개별 장애아 가족을 원조하기 위한 가족적, 사회적 지원체계를 모색하는 프로그램과 가족 정책 개발에 기초 자료로 활용되는 데 있으며 이들 가족을 선정한 이유는 주 2에서 논의한 바와 같다.

다음에서는 본 연구의 분석결과에 대한 결론과 논의가 전개된다. 첫째, 통합어린이집에 다니고 있는 장애아 어머니들이 응답한 가족에 대한 지원 욕구는 매우 높은 것으로 나타났다. 이들 가족은 장애아 교육과 관련된 경제적 지원, 체계화된 발달적 평가에 따른 적절한 치료계획 등 장애아에 대한 지원을 가장 절실하게 요구하는 것으로 나타났다. 다음으로 장애아 부모자신의 심리적 부적응과 관련된 지원, 장애아 양육에 많은 시간이 소요되므로 상대적으로 소외되는 비장애 형제자매의 부적응이나 친인척 관계 개선, 또 가정관리에 대한 지원도 크게 요구하는 것으로 나타났다.

본 연구의 이러한 결과는 장애아 부모를 대상으로 실시한 욕구조사의 결과들과 맥을 같이 한다(김용욱, 2002; 양경애, 2003; 황미희, 2002). 이들 선행 연구에서 조사된 욕구의 수준은 부모의 학력이나 경제적 수준과 같은 가족의 사회경제적 지위나 자녀의 장애정도와 같은 장애아동 변인에 따라 약간의 차이는 있지만, 장애아 가족을 위한 지원서비스에 대한 높은 욕구수준을 나타내고 있다. 그러나 이러한 높은 욕구에 비해 서비스 수혜율은 매우

낮은 것으로 응답하여 이로 인해 만족도가 매우 낮은 것으로 조사되었다. 전국의 다양한 지역에서 다양한 표집방법을 사용하여 2003년 이전에 실시된 이들 선행연구⁴⁾의 조사결과와, 서울시 소재 통합 어린이집의 장애아동 가족을 대상으로 2005년도에 실시한 본 연구의 결과가 일치된다는 확인은 어떠한 서비스를 실시해야 하는지, 그 내용에 대해 시사하는 바가 크다. 2004년 3월 이후에는 한해에 무려 70여억 원 이상의 예산을 집행하며 장애아 유치원 무상 교육정책⁵⁾이 실시되고 있다. 그러나 본 연구의 조사결과는 장애아 가족이 느끼는 서비스 수혜에 대한 체감은 아직도 매우 낮고 느끼는 것으로 해석될 수 있다. 장애아동 가족에 대한 복지서비스의 내용과 전달 방식에 대한 행정이 및 정책 집행자의 주의가 환기될 필요가 있다. 가령, 가족-중심의 개별 맞춤형, 찾아가는 서비스를 지향하자는 것이다. 이러한 서비스는 건강가족지원센터가 개별 가족을 접촉하고, 전문가 집단과 연계하여 지역

4) 연구 대상별로 황미희(2002)는 울산지역 통합어린이집을 유아를 대상으로, 양경애(2003)는 대구경북지역의 장애아 전담 어린이집을 대상으로, 김용욱(2002)은 전국의 조기교육기관을 모집단으로 지역별 분포 비율에 맞게 기관을 선택하여 조사했다.

5) 2004년 3월부터 만 3-5세 장애아동들은 무상으로 일반 공·사립 유치원에 다닐 수 있다. 교육기본법 제18조(특수교육), 초·중등 교육법 제59조(통합교육), 특수교육 진흥법 제5조(의무교육 등)에 의거 일반 유치원의 만 3-5세 특수교육 대상 유아 3000명에게 국고 36억원과 지방비 36억원, 총 72억 예산으로 학비를 1인당 월 20만원, 연 240만원 한도 내에서 지급하고 있다. 교육인적자원부의 '2004년도 장애 유아 무상교육 지원사업 계획'에 의하면 이들에게는 입학금, 수업료, 교재구입비, 급식비, 통학료 등이 지급된다.

사회 유관기관의 협력 하에 시행할 수 있다고 본다⁶⁾.

둘째, 장애아 가족의 생태체계 변인의 실태를 살펴보면, 서울시 소재 통합 어린이집을 모집단으로 전수 조사를 실시한 본 연구의 장애아 가족체계인 유기체 변인(월가구 소득과 가족기능성, 어머니·장애자녀·부부·원가족 하위체계)의 특성은 전국 가구의 월평균 소득보다 다소 높아 중류층 이상인 것으로 나타났다. 또 가족구성원간의 결속력은 높아도 가족구성원의 적응력은 낮은 것으로 나타났다. 이는 아마도 장애 자녀에 대한 과도한 양육 부담 때문인 것으로 유추된다. 장애아 가족의 문제가 발생할 상황(비장애 형제 문제, 부부관계 문제, 경제적 궁핍으로 인한 가족구성원들의 욕구불만 등)을 미리 예측하여 적응성을 높이는 가족-중심 개입과 같은 적절한 개입이 실시될 수 있다면, 장애아 가족의 기능이 향상되고 가족체계가 항상성을 유지할 수 있을 것이다. 모든 아동은 가정의 보호가 필요하므로 기능적인 가정일수록 더 높은 수준의 보호와 양육이 제공될 수 있다(김현용, 1997).

본 연구의 장애아 가족은 보통 수준의 스트레스를 느끼고 있는 것으로 나타났다. 장애아의 출생은 가족과 가족 기능에 대해 부정적인 영향을 주며, 그 결과 가족들은 스트레스를 경험하게 된다는 선행 연구의 결과(Beckmann, 1983)와 일치한다.

통합어린이집을 다니는 장애아동의 어머니는 주로 30대였으며, 대부분이 대졸이상의 높은 학력을 갖고 있었으나 대부분 전업주부였다. 황미희(2002)의 연구에 의하면 장애자녀 양육 시 자녀의 신변처리에 따른 신체적 부담

과 장애자녀 양육과 교육을 위해 들이는 어머니의 시간부족은 이들 어머니들이 대졸이상의 높은 학력을 지녔으나 직장을 포기하고 전업주부로 있으면서 장애자녀의 양육에 전념한다는 선행연구와 일치하는 결과였다. 이들 어머니들은 또한 자기효능감이 높고, 약간의 우울증을 경험하고 있으나, 양육스트레스는 낮은 것으로 나타났다. 이는 장애아 어머니의 학력이 높을수록 현재 자신이 처한 상황에 대해 전문적인 상담을 원하고 정서적 지지를 얻는다는 선행연구(황미희, 2002)의 결과와 일치하는 것으로 나타났다. 게다가, 본 연구의 장애아동은 대부분 6세 이하의 남아로 경증 장애아인 것으로 나타났는데, 이는 장애 정도가 경미할수록 상대적으로 양육부담을 덜 느낀다는 선행연구(양경애, 2003; 황미희, 2002)와 일치하는 결과였다. 본 연구 대상자들은 대체적으로 결혼생활에 만족하고 남편이 협력적인 것으로 나타났다. 이는 장애자녀의 존재가 가족 전체에게 영향을 미친다는 선행연구(양경애, 2003)와는 차이가 있는 결과였다. 또 장애아 어머니의 원 가족 중 정서적 지지를 해줄 친정어머니와 애착은 안정적인 것으로 나타났다.

미시체계관련변인은 통합어린이집 미시체계, 치료기관 미시체계로 구분하였다. 통합어린이집 미시체계와 다른 치료기관 미시체계변인은 부모 교육 및 상담경험 변인으로 대부분 교육과 상담을 받은 것으로 나타났다.

중간체계 변인은 통합어린이집과 치료기관의 부모교육 및 상담 만족도인데, 만족도는 매우 낮은 것으로 나타났다. 이는 선행연구에서 부모교육 및 상담을 다양하게 개발하고, 적절한 프로그램에 접근 경로를 다양화해야 한다는 선행연구(황미희, 2002)의 결과와 일치

6) 본 연구에 이어 그 후속 연구로 이러한 내용을 담은 연구가 윤종희(2006b)에서 발표될 예정이다.

한다. 그러나 기존 연구들에서는 어떤 측면 때문에 만족도가 높지 않았는지에 대한 설명이 없어 부가적인 조사와 설명이 요구된다. 후속 연구에서는 인터뷰나 반구조화된 면접법과 같은 새로운 형태의 연구를 병행하여 이 부분에 대한 규명이 요구된다.

외체계 변인은 주변 도움의 가용성에 관한 것으로, 본 연구 대상자는 주변인의 도움을 어느 정도 받고 있는 것으로 나타났다. 그러나 거시체계에서 더 많은 지원서비스에 대한 필요성을 절실히 느낀다는 것은 현재보다 더 다양하고 많은 지원이 필요하다는 것을 알 수 있다.

이상의 연구결과를 기초로 장애아 가족의 기능과 능력향상을 위한 프로그램이 고려할 요소를 다음과 같이 제안한다.

프로그램 개발에 앞서 이론적 틀에 입각한 방법론적 근거 틀이 필요하다. 본 연구의 결과 산출에서 보듯이 생태학적 접근은 장애아 가족이 처한 상황의 다차원적인 환경체계의 영향력을 고려할 수 있다는 점에서, 각 체계들 간의 관계가 의미 있고 효과적이 되도록 중간 체계화 한다는 점에서, 또 각각의 가족의 강점과 능력을 확인할 수 있도록 돕고 기존의 대처능력의 적절성을 판단해봄으로써 새로운 상황이 발생해도 적합하게 변화·활용하는 방법을 강조한다는 점에서 매우 유용하다고 본다.

프로그램 실시 전에 대상자 군을 선정하여 공정하고 객관적인 요구도 분석(질문지법, 인터뷰)과, 대상자 군에 도움에 될 수 있는 전문가 집단의 자문 및 심의를 거쳐, 장애아 가족이 원하는 요구와 그들이 처한 상황과 자원을 고려하여 가장 우선시되는 목표를 설정해야 하리라 본다.

프로그램 실시 시에는 타당도를 확립한 적

절한 평가도구를 사용하여 그 효과성을 평가하는 것이 필요하다. 프로그램 특성상 다수보다는 소수의 가족을 대상으로 실시하는 것이 효과적이라 본다. 기존의 연구된 프로그램들이 일반화되지 않아 일회성에 그친 경우가 많은 점을 감안하여 하나의 프로그램이 검증받을 수 있도록 하기 위해서는 반복적으로 실시한 후 신뢰도를 확립하여 관련 결과를 축적하는 작업이 필요하다.

마지막으로 본 연구의 제한점 및 의의는 다음과 같다. 본 연구의 대상은 서울시에 소재한 통합어린이집에 등원하는 유아이다. 이 점에서 본 연구의 결과를 전국의 모든 장애 유아에게 일반화하는 데에는 제한점을 갖는다. 다시 말해서, 본 연구 대상은 장애 정도가 상대적으로 경미한 수준이어서, 보통 유아와 함께 정규 과정의 어린이집에 통합되어 생활이 가능한 아동의 가족들이다. 장애 정도가 심한 장애 자녀를 둔 가족의 경우에는 가족이 필요로 하는 욕구가 그 내용면에서나 정도 면에서 다를 가능성이 있다. 후속연구에서 연구대상자수를 확대하여 다양한 장애 유형별 또는 장애 정도별로 전국적인 확률표집을 하여 종합적인 탐색 과정을 거칠 것과 개별 가족의 요구도를 반영하기 위한 인터뷰를 병행할 것을 제안한다. 이러한 작업 후에 나타나는 지표에 입각하여 장애아 가족에 대한 지원이 이루어지고, 장애아에 대한 유치원 무상교육이 실시된다면 수혜 대상가족의 만족도가 크게 증가하리라 본다.

참고문헌

고형백 (2000). 장애아동 부모의 아동에 관한 욕

- 구와 대책에 관한 연구. 청주대학교 석사학위논문.
- 교육인적자원부 (2004). 특수교육 발전 종합 계획.
- 김동배, 권중돈 (2005). 인간행동이론과 사회복지실천. 서울: 학지사
- 김영 (1993). 장애아동 아버지의 스트레스와 대처행동. 청주대학교 석사학위논문.
- 김용욱 (2002). 가족환경 변인에 따른 취학전 장애아동 어머니의 사회적 욕구와 지지. 대구대학교 석사학위논문.
- 김은숙 (1986). 자폐아 어머니와 정상아 어머니의 불안, 좌절 비교 연구. 이화여대 석사학위논문.
- 김현용 (1997). 사회변화와 사회복지. 현대사회와 아동-아동복지의 시각에서. 서울: 소화.
- 박명원 (1999). 정신지체아동 생활시설 재활서비스 프로그램 및 관리에 관한 연구. 경남대학교 석사학위논문.
- 박현숙 (1997). 정신지체학교의 부모교육 개선방안. 단국대학교 석사학위논문.
- 서경희 (1998). 장애영유아 어머니의 가족중심 서비스에 대한 욕구. 특수교육학회지, 9(1), 119-142.
- 서혜영 (1991). 장애아 어머니의 적응과 사회적 지원에 관한 연구. 연세대학교 석사학위논문.
- 손유니 (2000). 능력강화를 위한 가족지원프로그램이 장애아동 부모의 스트레스와 자기효능감과 대처능력에 미치는 효과. 이화여대 석사학위논문.
- 신숙재 (1997). 어머니의 양육스트레스, 사회적 지원과 부모효능감이 양육행동에 미치는 영향. 연세대학교 박사학위논문.
- 양경애 (2003). 장애아동 가족의 지원서비스에 대한 욕구조사. 대구대학교 석사학위논문.
- 양경화 (2001). 일반아동과 자폐아 어머니의 결혼만족도와 양육스트레스 연구. 호남대 석사논문
- 양숙미 (2000) 정신지체 성인자녀 부모를 위한 역량강화 집단 프로그램 개발과 효과. 서울대학교 박사학위논문.
- 유수기 (2000). 발달장애아동 어머니의 스트레스와 사회복지서비스에 관한 연구. 대구대. 석사논문.
- 윤경희 (1996). 정신지체 특수학교 부모교육 프로그램 구성을 위한 기초조사 연구. 공주대학교 석사학위논문.
- 윤종희, 하수민 (2004). 장애아 어머니의 양육스트레스에 관한 문헌고찰. 인간발달연구, 11(1), 1-17.
- 윤종희 (2004). 장애아동의 생애초기 개입 서비스에서 가족중심 모형에 대한 문헌연구: 생태학적 접근. 생활과학연구, 9, 79-94.
- 윤종희 (2006a). 건강가정지원서비스에서 가족중심 개입 모형연구: 생태학적 접근. 대한가정학회지, 44(3) 게재 예정.
- 윤종희 (2006b). 건강가정지원 서비스에서 가족중심 개입 프로그램의 개발 및 실시: 통합 장애아 가족의 능력강화를 위한 생태학적 접근, 대한가정학회지, 44(4) 게재 예정.
- 이애현 (1996). 정신지체아와 자폐아 부모가 지각하는 가족요구, 가족특성 및 통제부위와 변인간 상관관계. 대구대 석사학위논문.
- 장진국 (1995). 정신지체아 부모와 일반아 부모의 자아존중감과 스트레스. 강원대 석사학위논문.

- 정인숙 (1998). 정신지체학교의 부모참여 현황 및 개선에 관한 연구. 단국대학교 석사학위논문.
- 정원미 (1994). 발달장애아동 어머니의 자녀 양육으로 인한 스트레스와 가족기능에 관한 연구. 연세대학교 석사학위논문.
- 조선일보 (2004. 3. 8). ‘벨기에의 장애인들’
- 최정옥 (1999). 장애아동의 부모지원정책 개발에 관한 연구. 계명대학교 석사학위논문.
- 최한범 (1996). 정신지체 장애아동을 위한 복지 정책에 관한 연구. 국민대학교 석사학위논문.
- 최형성 (2001). 어머니의 사회적 지원 및 스트레스와 아동의 기질이 어머니의 양육효능감에 미치는 영향. 고려대학교 박사학위논문.
- 하수민 (2002). 장애아 어머니의 양육스트레스에 관한 생태학적 연구. 동덕여대 석사학위논문.
- 하수민, 윤종희 (2002). 장애아 어머니의 양육스트레스에 관한 생태학적 연구. 대한가정학회지, 40(10), 191-200.
- 한국보건사회연구원 (2000). 장애인실태조사.
- 황미희 (2002). 장애아 부모의 양육부담과 사회복지서비스 욕구에 관한 연구. 신라대 석사논문.
- 한국보건사회연구원 (2000). 장애인 실태조사.
- Abidin R, R. (1990). *Parenting stress index short form*, Charlottesville, VA: Pediatric Psychology Press.
- Bailey, D. & Simeonsson, R. (1998). Assessing needs of families with handicapped infants. *The journal of special Education*. 22(1).
- Beck, A. & Beamesdorfer, A (1974). Assessment of depression: The depression inventory In P. Pichot(Ed.), *Psychological measurement in psychopharmacology: Modern problems in pharmacopsychiatry*(pp. 151-169). Basel, Switzerland Karger.
- Beckmann, P. (1983). Influence of Selected Child Characteristic on Stress in Families of Handicapped Infants. *American Journal of Mental Deficiency*, 88.
- Bronfenbrenner, U. (1977). Toward an experimental ecology of human development. *American Psychologist*, 32, 513-531.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. (1994). Ecological models of human development. In T. Husen & T. N. Postlethwaite (Eds.), *International Encyclopedia of Education* (2d ed.). NY: Elsevier.
- Bubloz, M. & Eicher, J. & Sontah, M. (1979). The Human ecosystem: A model. *Journal of Home Economics*, 71(1), 28-31.
- Cornwell, J. & C. Korteland (1997). The family as a system and a context for early intervention. In Thurman, S. K., J. R. Cornwell & S. R. Gottwald(Eds.). *Context of early intervention: systems & settings*. Baltimore: Brookes Pub. Co.(pp.93-110).
- Garbarino, J. (1990). The human ecology of early risk. In S. J. Meisels & J. P. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (pp. 78-96). Cambridge: Cambridge University Press.
- Noh, S., Dumas, J. Wolf, L. & Fisman, S. (1989). Delineating sources of stress in parents in parents of exceptional children. *Family*

- Relations*, 38, 456-461.
- McCubbin, H. & Patterson, J. (1983). The family stress the Double ABCX model of adjustment and adaptation in McCubbin, H. Susan, M. & Patterson, J. (Eds), *Social Stress and the Family: Advances and Developments in Family Stress Theory and Research*, 7-37, New York: Haworth Press.
- Olson, D. H. (1986). Circumplex model VII: Validation Studies and FACES III. *Family process*, 25, 337-351.
- Singer, L., & Fraker, K. (1989). The impact of infant disability on maternal perception of stress. *Family Relations*, 38, 444-449.
- Thurman, S. K., J. R. Cornwell & S. R. Gottwald (1997). *Context of early intervention: systems & settings*. Baltimore: Paul H. Brookes Pub. Co.
- 1차원고접수 : 2006. 01. 21.
수정원고접수 : 2006. 02. 27.
최종게재결정 : 2006. 03. 06.

An Ecological Approach to Need-Assessment of Families with Mildly Handicapped Children: Implications for Family-Based Interventions at Healthy Family-Support Center

Chong-Hee Yoon

Department of Social Work
Dongduk Women's University

Lee-Jin Kim

Mind Brain Learning Center

Su-Min Ha

Seochogu
Strong Family-Support Center

The purpose of this study was to assess the needs of families with mildly handicapped children. The task was carried out to make implications for a family-based intervention program at the Strong Family-Support Center. The study employed an ecological model. Data were collected from 143 families with mildly handicapped children enrolled in early childhood education classes at integrated preschools in Seoul, Korea. The research addressed questions regarding the services and supports needed by these families and described the characteristics of the ecological variables which affect family functions, i.e., cohesion and adaptability, and empowerment of these families. Based on the analyses of the need-assessments, implications and suggestions for the future study, especially for a family-based intervention programs at the Strong Family-Support Center, were further discussed.

Key words : healthy family-support center, need-assessment, family-based intervention program, families with mildly handicapped children, ecological approach