



저작자표시-동일조건변경허락 2.0 대한민국

이용자는 아래의 조건을 따르는 경우에 한하여 자유롭게

- 이 저작물을 복제, 배포, 전송, 전시, 공연 및 방송할 수 있습니다.
- 이차적 저작물을 작성할 수 있습니다.
- 이 저작물을 영리 목적으로 이용할 수 있습니다.

다음과 같은 조건을 따라야 합니다:



저작자표시. 귀하는 원저작자를 표시하여야 합니다.



동일조건변경허락. 귀하가 이 저작물을 개작, 변형 또는 가공했을 경우에는, 이 저작물과 동일한 이용허락조건하에서만 배포할 수 있습니다.

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

저작권법에 따른 이용자의 권리는 위의 내용에 의하여 영향을 받지 않습니다.

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

[Disclaimer](#)

이 승 기 교수지도

석사학위청구논문

장애아동부모의 양육경험과
사회복지서비스 관계에 대한 연구
- 뇌병변장애·지적장애를 중심으로 -

2013년

성신여자대학교 일반대학원

사회복지학과

김희진

장애아동부모의 양육경험과
사회복지서비스 관계에 대한 연구
- 뇌병변장애·지적장애를 중심으로 -

석사학위논문

이 승 기 교수지도


이 논문을 석사학위논문으로 제출함

2012년 11월

성신여자대학교 일반대학원
사회복지학과
김 희 진

인 준 서

김 희 진의 석사학위 논문으로 인준함.

심사 위원장 김태현 

심사위원 이능기 인숙영

심사위원 최태광 최영광

성신여자대학교 대학원

목 차

논문개요

I. 서론	1
1. 연구의 필요성 및 목적	1
2. 연구내용	4
II. 이론적 배경 및 선행연구 고찰	5
1. 장애아동의 개념	5
1) 장애의 정의	5
2) 장애아동의 정의	14
3) 뇌병변장애와 지적장애의 이해	17
2. 사회복지서비스의 개념	21
3. 장애아동을 대상으로 한 사회복지서비스	23
4. 선행연구 고찰	28
1) 장애아동 부모양육경험	27
III. 연구방법	31
1. 현상학적 연구 방법	31
2. 연구참여자	33
3. 자료수집 및 연구절차	37
4. 자료분석	40

IV. 연구결과	42
1. 장애아동부모의 양육경험	44
2. 장애아동대상의 공적서비스와 양육경험과의 관계	55
3. 장애아동대상의 민간서비스와 양육경험과의 관계	64
V. 결론	69

참고문헌

ABSTRACT(영문초록)

부록

[표 목차]

<표 2-1> 「장애인복지법」에 따른 장애유형 분류	6
<표 2-2> 개별적 모델과 사회적 모델 비교	10
<표 2-3> ICIDH 분류	12
<표 2-4> ICIDH-2 분류	13
<표 2-5> ICF 분류	14
<표 2-6> 장애인 등에 대한 특수교육법 상 특수교육 대상자 선정기준	16
<표 2-7> 보행 및 일상생활동작 평가 (수정바텔지수, Modified Bathel Index)	17
<표 2-8> 뇌병변장애 등급기준	18
<표 2-9> 지적장애 등급기준	20
<표 2-10> 장애아동수당 지원내용	23
<표 2-11> 장애인활동지원제도 지원내용	25
<표 3-1> 연구참여자의 기본사항	34
<표 3-2> Lincoln과 Guba(1994)의 자연주의 관점의 질적연구 평가기준	41
<표 4-1> 사회복지서비스와 장애아동부모의 양육경험과의 관계 에 대한 주관적 인식	42

[그림 목차]

<그림 3-1> Colaizzi의 6단계 분석방법	32
<그림 3-2> 연구절차	38

논문개요

본 연구의 목적은 장애아동 관련 사회복지서비스가 장애아동부모의 양육경험과 어떠한 관계가 있는지 분석하는 것이다. 이를 위해 질적연구의 방법 중 현상학적 연구방법을 사용하였으며 현상학적 연구방법 중에서도 Colaizzi의 방법을 사용하였다. 연구대상으로는 만 18세 미만의 장애아동을 양육하는 부모를 대상으로 인터뷰 하였으며 장애마다 특성이 다르기 때문에 본 연구에서는 장애아동 수 중 가장 높은 비율을 차지하는 뇌병변장애아동과 지적장애아동을 중심으로 연구하였다. 인터뷰는 2회기에 걸쳐 실시되었으며 크게 양육경험, 공적서비스, 민간서비스의 세 가지 주제로 분류하여 진행하였다.

분석결과 장애아동 관련 사회복지서비스와 장애아동부모의 양육경험이 일정 부분 긍정적인 관계를 형성하고 있으나 장애아동부모가 경험하고 있는 어려움을 근본적으로 개선시키는 데에 한계가 있음을 알 수 있었다.

양육경험으로는 우울감, 경제적 부담, 사회적 인식 미비 등이 공통적으로 진술되었다. 공적서비스와 양육경험과의 관계로는 소득지원서비스인 장애양육수당과 같은 경우 가계에 도움이 되기는 하지만 정도가 미미하다고 분석되었으며 사회복지서비스바우처인 활동지원, 장애아동재활치료바우처는 도움이 된다고 진술되었다. 그러나 어린이집 중심의 양육지원정책이 근본적으로 장애아동을 양육하는 것에 큰 도움이 되지 못하는 것으로 나타났으며 전달체계가 제대로 구비되어 있지 않고 공적기관에서 다소 수동적인 정보알림으로 장애아동부모들이 서비스를 이용하거나 정보접근을 하는 것에 있어서 한계를 가지고 있었다.

민간서비스는 재활치료, 사회통합교실, 성교육, 장애형제교육 등 사설기관에서 제공되는 서비스들을 의미하는데 이에 대한 경험으로는 재활치료의 경우

대기시간이 길다는 점과 기관마다 기준이 없는 가격, 선생님의 질 등이 문제가 되어 이용 시 어려움을 많이 겪는다고 진술되었다. 또한 사회통합교실, 성교육, 장애형제교육 등의 민간사회복지서비스의 경우 서비스가 한정적이어서 장애아동과 그의 부모가 원하는 서비스를 받지 못하고 있다고 나타났다.

따라서 본 연구는 이를 토대로 장애아동 관련 복지서비스가 보다 장애아동의 수요자 중심으로 전환되어 이제 막 실시되는 ‘장애아동복지지원센터’의 역할이 행정적 기능인 서비스 정보제공, 연계의 기능에서 멈출 것이 아니라 장애아동과 그의 부모인 수요자 중심으로 생각하여 서비스의 양을 확대하고 가격과 질 등의 기준을 마련하여 모든 장애아동이 누락됨 없이 사회복지서비스를 이용할 수 있도록 발전되어야 함을 제시하였다.

I. 서론

I. 연구의 필요성 및 목적

한국의 장애인복지정책 및 서비스의 발전은 성인장애인을 중심으로 이루어져 왔다(이승기 외, 2011). 이에 따라 장애인이면서도 아동이라는 두 가지 취약점을 가진 장애아동들과 그의 가족들은 복지사각지대에 위치할 수밖에 없었고 국가의 체계적인 개입 없이 산발적으로 발생하게 된 장애아동 관련 사회복지서비스들은 정리가 안 된 채 진행되어왔다. 그에 따라 기준 없이 팽창한 장애아동 관련 사회복지서비스는 질적인 부분이나 접근성 등에서 문제점이 발생하였다(이승기 외, 2011).

이에 따라 장애아동부모들은 장애아동의 권익향상을 비롯하여 산발적인 장애아동 관련 사회복지서비스들을 정리하는 체계적인 전달체계와 서비스의 질적 향상 등, 장애아동과 관련한 사회복지서비스의 총체적 정리를 요구하였고 그 결과로 2011년 12월 31일 장애아동복지지원법이 제정되었다. 이는 사회복지 관련 법 중 ‘장애아동’이 주가 되는 최초의 법이다. 이 중 8조와 9조에 명시되어 있는 ‘중앙장애아동복지센터’와 ‘지역장애아동복지센터’는 현재 산발적인 장애아동복지서비스의 구심점을 하게 될 중요한 전달체계가 될 것이다.

위 센터에서는 개별의 장애아동마다 적합한 서비스를 계획하고 연계하거나 정보를 제공하는 역할을 하게 된다. 이러한 전달체계가 장애아동과 그의 부모의 욕구에 부합하며 효율적인 서비스를 연계하고 정보제공을 하기 위해서는 첫 번째로 현재 제공되고 있는 장애아동을 대상으로 한 사회복지서비스에 대한 연구가 필요하며 두 번째로, 현재 제공되는 사회복지서비스와 장애아동부모의 양육경험과 어떠한 관계가 있는지에 대한 연구와 더불어 긍정

적인 관계가 아니라면 그에 대한 문제점을 파악해 볼 필요가 있다.

그러나 현재까지의 연구들은 대부분 장애아동 양육경험을 바탕으로 한 스트레스 연구가 주를 이뤄왔다(김정희 외, 2009; 박신애, 2009; 송현정, 1997; 신현옥 외, 2009; 이승기 외, 2008; 홍철 외, 2009). 이 외에도 장애아동을 양육하면서 갖는 긍정적인 기능에 관한 연구들도 있었다(이애현·오세철, 1998; 정재원, 2009; 임현승, 2004).

반대로 장애아동부모의 양육경험과 사회복지서비스와의 관계를 알아보는 연구와 비슷하게 장애아동부모와 사회적지지간의 관계에 대한 논문들도 찾아볼 수 있었다(김은실, 2008; 어용숙, 2010; 이금진, 2008; 이어진·정경미·진혜경, 2010; 임현성, 2004; 전해인, 2007). 그러나 발달장애와 지적장애를 중심으로 연구되었으며 위 연구들에서 말하고 있는 ‘사회적 지지’라 함은 정서적 지원 요구, 교육, 양육경험관련 지원요구, 사회적 인식개선의 필요성, 경제적 지원요구, 사회보장제도 개선에 대한 요구 등을 나타내는 개념들로 실제로 집행되고 있는 사회복지서비스들에 관한 연구라고 보기는 힘들다. 또한 최근에는 장애아동 재활치료에 관한 연구와 통합적 복지서비스 마련에 관한 연구가 되고 있기는 하지만 장애아동에게 제공되는 사회복지서비스를 총망라하는 연구는 아직까지 찾아보기 힘들다(김성천 외, 2009; 양숙미 외, 2010; 이소현 외, 2006; 이승기 외, 2011).

따라서 본 연구에서는 실제로 장애아동과 그의 부모의 양육경험과 실제적인 사회복지서비스를 연구하고 그것이 장애아동부모의 양육경험과 어떠한 관계가 있는지, 서비스의 문제점은 무엇인지를 알아보고자 한다.

또한 통계청에 따르면 장애아동수가 2011년 12월 말을 기준으로 전체장애인의 3.41%를 차지하고 있다. 이렇듯 만 18세 미만의 전체 장애아동수는 2008년 77,594명, 2009년 81,687명, 2010년 84,798명 그리고 2011년 86,099명으로 점차적으로 꾸준한 증가추세에 있으며 지속적으로 증가할 것으로 보인다. 따라서 사회복지서비스에 소요되는 예산 등의 재정운용을 효

울적으로 하기 위해서는 현재 제공되고 있는 서비스가 장애아동부모의 양육 경험과 어떠한 관계가 있는지 알아보고 문제점이 무엇인지 알아볼 필요가 있다.

이러한 필요성에 따라 본 연구는 현재 장애아동부모들과 장애아동이 경험하고 있는 사회복지서비스와 이러한 서비스가 양육경험과 어떠한 관계가 있는지, 또한 사회복지서비스의 문제는 무엇인지에 관하여 연구를 진행하였다.

본 연구의 목적은 장애아동을 대상으로 한 사회복지서비스들이 나아가야 할 방향을 제시하고 보다 효율적이고 효과적으로 장애인복지서비스를 운영할 수 있도록 한다. 즉, 현재 시행되고 있는 사회복지서비스들이 양육경험과 어떠한 관계가 있는지에 관하여 연구하고 그에 따라 바람직한 방향으로 보완되는 것에 기초적인 자료를 제공함과 동시에 「장애아동복지지원법」을 근거로 시행되는 장애아동지원센터 및 기존의 서비스 제공 기관들이 장애아동과 그의 부모의 욕구에 부합하는 방향으로 발전하는 데에 도움이 되도록 함에 있다.

2. 연구내용

본 연구는 장애아동부모의 양육경험과 사회복지서비스와의 관계에 관한 연구를 통하여 장애아동 관련 사회복지서비스의 기초가 되는 자료를 제공하기 위함이다. 이에 따른 연구내용은 다음과 같다.

첫째, 장애아동부모의 양육경험은 어떠한가?

둘째, 장애아동부모의 양육경험과 사회복지공적서비스의 관계는 어떠한가?

셋째, 장애아동부모의 양육경험과 사회복지민간서비스의 관계는 어떠한가?

Ⅱ. 이론적 배경 및 선행연구 고찰

1. 장애아동의 개념

1) 장애의 정의

우리나라 국어사전에 등록된 장애의 의미는 첫 번째로, 어떤 사물의 진행을 가로막아 거치적거리게 하거나 충분한 기능을 하지 못하게 하거나 또는 그런 일을 나타내며 두 번째로, 신체 기관이 본래의 제 기능을 하지 못하거나 정신 능력에 결함이 있는 상태를 나타내고 있다. 이렇듯 장애란 기능상의 문제나 결함의 의미를 갖고 있다. 다음으로 장애인의 정의를 보면 “신체의 일부에 장애가 있거나 정신적으로 결함이 있어서 일상생활이나 사회생활에 제약을 받는 사람.”이라고 명시되어 있다. 이 역시 신체나 정신의 ‘결함’의 의미를 갖고 있다.

나아가 우리나라 「장애인복지법」 상에 명시되어 있는 제 1장 제 2조의 장애인 정의에 보면 “장애인이란 신체적·정신적 장애로 오랫동안 일상생활이나 사회생활에서 상당한 제약을 받는 자를 말한다.”라고 명시되어 있다. 여기서는 사전적 의미보다는 조금 더 확장되어 장애를 가졌던 ‘기간’이 나타나 있다는 점에서 좀 더 장애인을 구체적으로 정의하고 있는 모습을 확인할 수 있다.

장애의 유형은 동법 시행령 제2조에 나타나있으며 장애등급을 1등급부터 6등급까지로 나누고 있다. 또한 장애의 종류는 신체기능 장애를 나타내는 외부 신체기능 장애, 내부 신체기능 장애와 정신적 기능의 장애를 나타내는 정신장애로 크게 나눌 수 있으며 외부 신체기능 장애로는 지체장애, 뇌병변장애, 시각장애, 청각장애 등이며 내부기관 장애는 신장장애, 심장장애, 간장애 등이고 마지막으로 정신장애는 정신지체, 중증 정신질환, 발달장애로 구성되고 있다

(표 2-1). 이러한 기능들의 저하로 인하여 일정기간 동안 일상생활이 현저히 제한되고 있는 경우를 나타낸다.

<표 2-1>을 보면 확대예상 장애범주가 나와 있는데 소화기장애, 비뇨기장애, 만성통증, 기타 압, 만성알코올·약물중독, 기질성뇌증후군, 치매, 기타 정신자폐성장애 등으로 앞으로 장애유형에서 확대되어 장애로 포함되도록 발전해야 하는 것들을 의미한다.

<표 2-1> 「장애인복지법」에 따른 장애유형 분류

대분류	중분류	소분류	세분류	확대예상 장애범주
신체적 장애	외부신체 기능의 장애	지체장애	절단장애, 관절장애, 지체기능장애, 변형 등의 장애	
		뇌병변 장애	중추신경의 손상으로 인한 복합적인 장애	
		시각장애	시력장애, 시야결손장애	
		청각장애	청력장애, 평형기능장애	
		언어장애	언어장애, 음성장애, 구어장애	
	안면장애	안면부의 추상, 함몰, 비후 등 변형으로 인한 장애		
	내부기관의 장애	신장장애	투석치료 중이거나 신장을 이식 받은 경우	소화기장애, 비뇨기장애, 만성통증, 기타 압
		심장장애	일상생활이 현저히 제한되는 심장기능 이상	
		간장애	일상생활이 현저히 제한되는 만성·중증의 간기능 이상	
		호흡기장애	일상생활이 현저히 제한되는 만성·중증의 호흡기 기능 이상	
		장루·요루 장애	일상생활이 현저히 제한되는 장루·요루	
간질장애	일상생활이 현저히 제한되는 만성·중증의 간질			
정신적 장애	지적장애	지능지수가 70 이하인 경우		
	정신장애	정신분열병, 분열형 정동장애, 양극성 정동장애, 반복성 우울장애	만성알코올·약물 중독, 기질성뇌증 후군, 치매	

대분류	중분류	소분류	세분류	확대대상 장애범주
	자폐성장애		소아자폐 등 자폐성 장애	기타 정신자폐성장애

위와 같이 장애인이란 장애인복지법 상의 15개 장애유형에 따른 장애인을 의미한다. 그렇지만 여기까지 살펴본 우리나라의 장애인에 관련한 정의는 ‘결함’에 초점을 둔 의료적 모델의 관점에서 해석한 장애의 의미에 그치지 않는다. 이는 서론에서 논의되었던 장애가 재활을 통하여 비장애인의 기능과 가깝게 회복되어야 한다는 재활패러다임에서 벗어나 장애인이 장애를 갖고도 스스로 자립생활을 영위할 수 있도록 하는 사회적 모델의 관점인 자립생활 패러다임으로의 전환이기도 하다. 따라서 장애에 대한 정의 또한 변화하고 있다고 말할 수 있다. 따라서 장애인에 관련한 이론적 모델인 의료적 모델과 사회적 모델의 정의를 알아보고 장애인 정의의 국제적 추세를 살펴보도록 하겠다.

(1) 장애관련 이론

장애관련 이론은 크게 장애를 개인적 결함으로 보는 의료적 모델과 장애를 사회적 체계의 미비로 인한 것으로 보는 사회적 모델로 나뉘 볼 수 있다.

① 개별적 모델(Individual Model)

의료적 모델이라고도 한다. 개인적 모델은 말 그대로 장애를 개인의 ‘문제’로 간주하며 의료적인 관점에서 바라보는 모델이다.

이 모델은 개인의 결함, 신체기능의 손상, 개인 경험의 비극의 산물 등으로 본다. 따라서 이러한 개인의 결함이 장애인의 삶 속에서 불이익을 초래한다는 관점을 갖고 있다. 또한 장애를 ‘극복’해야 할 것으로 보며 극복을 할 수 있는

방법을 전문가에 의한 치료와 신체적 기능의 강화 등이라고 본다. 위에서 설명하였던 재활패러다임과 맥락을 같이한다고 볼 수 있다.

Oliver(1996)는 이러한 개별적 모델을 개인적 비극 이론(Personal Tragedy Theory of Disability)이라고 설명하고 있는데, 이것은 개인의 장애 ‘문제’에 핵심을 두고 이러한 문제의 원인이 장애가 발생시키는 근본적 제한 혹은 심리적 상실에서부터 기인된다고 보고 있다. 이러한 관점이 장애의 개인적 비극이론을 구성하는 것으로서 장애는 무작위로 불행한 개인에게 발생하는 끔찍한 우연적 사건이라는 입장을 가지는 것이다.

또한 장애인을 상당한 손실을 갖고 살아가는 개체로 여긴다. 이러한 손실은 사랑하는 사람을 떠나보낼 때 느끼는 애도와 슬픔과 비슷한 방식으로 다루어질 수 밖에 없는 것이다(Oliver, 1983). 즉, 장애를 치료하고 재활하여 비장애인과 비슷한 삶을 살도록 최대한 노력되어지는 것이 중요하게 된다.

이에 따라 전문가 주의에 입각하여 의료전문가들의 부단한 노력이 계속 되어왔고, 그에 따라 신약이 개발되어 장애를 치료하는 것에 도움이 되기도 하였다. 또한 신체적인 재활을 통하여 기능을 강화시키는 데에도 도움이 되었다. 하지만 이러한 전문가 주의에 의한 의료적 접근은 장애가 개인의 결함이고, 개인의 결함 때문에 사회적 불이익이 초래되었다. 즉, 장애의 근본적 원인은 개인이 결함을 가진데 있다는 인과관계를 강화시키는 것에 일조를 하게 되었다(김용득, 2002).

이렇듯 장애의 근본적 원인이 개인적 결함이라고 보기 때문에 장애가 개인적인 열등요인이라고 인식하게 하며 그러한 인식이 장애 당사자 뿐 만 아니라 사회전반에 확산되어 자본주의 사회에서 고용이나 교육 등에 있어서 배제당하는 결과를 초래하기도 한다. (김용득 외, 2007).

② 사회적 모델(Social Model)

사회적 모델은 의료적 모델의 한계를 극복하기 위해서 만들어진 모델로 영국에서 태동되었다.

영국은 역사적으로 장애인을 수용시설에 격리보호하는 정책을 주로 사용하여 왔다. 그러나 이곳에 수용된 장애인들은 비인간적인 대우와 차별을 받고 있었고 이들은 이것에 항거하여 노력을 감행하였다. 하지만 그 당시의 노력은 장애인을 억압하게 된 ‘원인’에 초점을 두지 않고 억압의 ‘결과’, 그들이 입게 된 손해에 초점을 맞추어 진행되면서 실패하게 되었다. 따라서 장애인들은 이러한 실패를 바탕으로 억압과 차별에 대하여 신중하게 생각하고 논의하게 되었고 새로운 장애운동의 접근방법과 패러다임의 변환에 대한 요구가 점점 높아져왔다(Finkelstein, 1993; Oliver, 1996).

그리고 이에 따라 UPIAS(Union of Physically Impaired Against Segregation)을 1976년에 형성하게 되었다. 여기서는 장애에 대한 기본적인 원칙들을 발표하며 장애에 대한 사회적 모델의 시초를 만들었다. 다음은 UPIAS의 ‘장애에 대한 기본원칙’이다.

“우리들의 견해는, 신체적으로 손상을 가진 사람들을 장애인으로 만드는 것은 사회라는 것이다. 장애는 때로는 불필요하게 고립되고 사회에 완전히 참여하는 것으로부터 격리되기 때문에 장애인에게 손상을 입힌다. 이것을 이해하기 위해서 신체적 손상과 사회적 상황을 분명히 할 필요가 있다. 그러므로 우리는 손상(Impairment)을 두 팔이나 두 다리 중 일부나 전부를 갖고 있지 않거나, 신체의 기관과 결함을 가지고 있는 경우를 의미하겠다. 그리고 장애(Disability)는 신체적인 손상을 가진 사람에게 책임이 없고 그 시대의 사회조직에 의해 야기된 활동의 불이익과 제약, 그리고 그로 인해 사회활동의 주류에 참여하지 못하게 만드는 것을 말한다. 그러므로 신체적인 장애라는 것은 사회적 억압의 특정한 형태를 말하는 것이다.”(UPIAS, 1976:3-4).

이렇듯 영국에서 일어난 장애의 사회적 모델에 대한 장애운동은 세계장애인 연맹(DPI)에 의해서 채택되게 된다(김용득 외, 2007).

“Impairment는 신체적, 정신적 또는 감각적 손상에 의해 야기된 것으로서 개개인이 갖는 기능적 한계를 의미한다.”

Disability는 물리적인 그리고 사회적 장벽 때문에 다른 사람과 동등한 수준에 있어서 공동체 내에서의 일상적 생활에 참여하는 기회의 상실 또는 제한을 의미한다.”

이러한 과정을 통해 발전해온 사회적 모델은 손상과 장애의 개념을 명확히 분리 시켰으며 장애의 원인을 새롭게 규정하였다. 즉, 장애란 사회적 억압체계의 미비로 인하여 사회적 불이익을 받거나 실패하게 되게 된다는 것이다. 따라서 사회적인 체계, 구체적으로는 물리적인 체계를 변화시키는 것이 해결 방법이 된다.

이러한 사회적 모델에 따라 우리나라에서도 장애인차별금지 및 권리구제에 관한 법률이 제정되면서 손상(Impairment)에만 집중되어 있던 장애에 대한 관점을 서서히 없애나가고 있다.

<표 2-2> 개별적 모델과 사회적 모델 비교

개별적 모델(The individual model)	사회적 모델(The social model)
개인적 비극이론 (personal tragedy theory)	사회적 억압이론 (social oppression theory)
개인적 문제(personal problem)	사회문제(social problem)
개별적 치료(individual treatment)	사회행동(social action)
의료화(medicalisation)	자조(self-help)
전문적 권위(professional dominance)	개별적 그리고 집합적인 책임 (individual and collective responsibility)
전문가(expertise)	경험(experience)
순응(adjustment)	주장(affirmation)
개별적 정체성(individual identity)	
편견(prejudice)	

개별적 모델(The individual model)	사회적 모델(The social model)
태도(attitudes)	집합적 정체성(collective identity)
보호(care)	차별(discrimination)
통제(control)	행위(behaviour)
정책(policy)	권리(rights)
개별적 적응(individual adaptation)	선택(choice)
	정치(politics)
	사회적 변화(social change)

출처 : Oliver, M. 1996. Understanding disability: from theory to practice. Palgrave.

(2) 세계보건기구(WHO)에 의한 장애인의 개념

장애에 대한 가장 일반적인 개념은 세계보건기구(WHO)에 의해 제시되고 있다(김용득 외, 2007). 이렇듯 세계보건기구(WHO)는 ICD(international classification of diseases)를 바탕으로 1980년 ICIDH, 1997년 ICIDH-2, 2001년 ICF까지 사회적 모델을 적용한 장애의 개념을 발달시켜왔다.

① ICIDH (International Classification impairments Disability Handicaped, 1980)

ICIDH는 손상(Impairments), 기능제약(Disabilities), 사회적 불이익(handicaps)의 세 가지 개념의 구분을 통하여 장애를 설명함으로써 손상이나 기능제약의 측면보다는 사회적으로 불이익을 받는 상황을 강조하기 위한 것이었다. 특히 사회적 불이익에서는 개인이 장애로 인하여 사회적 참여의 제한을 받는 상황을 설명하고 있는데 그것을 ‘다른 사람에 비하여’ 불리한 상황에 처하는 것으로 설명하고 있다. 이것은 사회적 차원의 장애를 설명한 것이다.

<표 2-3> ICIDH 분류

개념	의미	차원
건강상태 (health condition)	병리학적인 변화로서의 증상. 즉, 개인적인 차원에서 어떤 '비정상성'이 발생.	
손상 (Impairments)	임상적인 질병을 다른 사람이 인식할 수 있게 됨. 즉, 일반 타인이 개인의 어떤 '비정상성'을 인식.	신체적 차원
기능 제약 (Disabilities)	활동상의 능력 제한이 발생. 즉, 개인적인 차원에서 활동 수행 능력이 감소.	개인적 차원
사회적 불이익 (handicaps)	개인의 활동상의 능력 제한에 대하여 사회적 참여의 제한이라는 사회적 반응이 발생. 즉, 개인은 다른 사람에 비해 불리한 상황에 처해짐	사회적 차원

WHO. 1980. ICIDH: International Classification impairments Disability Handicaped, Geneva: Author

② ICIDH-2(1997)

ICIDH-2는 앞서 언급한 개별적 모델과 사회적 모델의 개념적 차이를 한 체계 안에서 잘 설명하고 있다. 또한 ICIDH-2는 한 개인이 접하게 되는 장애를 3차원의 축(손상, 활동, 참여)으로 설명하면서 손상과 활동은 개별적 모델의 개념을, 상황요인과 아울러 참여는 사회적 모델에서의 환경을 제시한 것이다.

손상(impairments)란 신체구조나 물리적, 심리적 기능상의 상실이나 비정상을 의미하고, 활동이나 활동제한(activities)이라고 불리는 것은 일상생활과 관계된 개인의 활동을 의미한다. 마지막으로 참여나 참여제한(participation)은 생활상황에서의 개인의 연관성 정도와 본질을 의미한다. 즉, 사회적 현상을 다루며 개인의 참여의 정도, 참여를 촉진하거나 방해하는 사회적 반응을 의미한다.

<표 2-4> ICIDH-2 분류

	손상 (Impairments)	활동 (activities)	참여 (participation)	상황요인 (contextual factors)
기능의 수준	신체 (신체의 부분)	개인	사회 (사회와의 관계)	환경적 요인 (기능에 영향을 미치는 외적 요인) 개인적 요인 (기능에 영향을 미치는 내적 요인)
특징	신체기능 신체구조	개인의 일상활동	상황에서의 관련	신체적, 사회적, 태도적 측면의 실제
긍정적 측면	기능적, 구조적 통합	활동	참여	촉진요소
부정적 측면	손상	활동 제한	참여 제한	장벽, 어려움

WHO. 1997. ICIDH-2: International Classification impairments Disability Handicaped-2, Geneva: Author

③ ICF(International Classification Functioning, 2001)

ICF는 1997년 제안된 ICIDH-2를 근간으로 5년 동안의 현장검증과 국제회의를 거쳐서 2001년 5월에 세계보건기구(WHO)에서 ICF를 세계적으로 통용될 수 있도록 승인하였다. ICF는 ICIDH-2보다 언어사용을 긍정적으로 하였고 보다 환경지향적인 맥락에서 수정한 결과이다.

이러한 ICF의 목적은 첫 번째, 장애를 정의함에 있어서 의학적이고 과학적 기초를 제공하려는 것과 두 번째, 연구자와 정책자 간에 존재했던 견해의 차이를 줄일 수 있는 기본 틀을 만들어 서로 다른 집단 간의 의사소통 증진을 위해서이다. 셋째로, 국가 간, 기관 간에 분산적이었던 자료들의 비교가 ICF의 기준 하에서 가능할 수 있도록 하기 위함이다. 마지막으로 건강정보에 대

한 체계적인 기록수단 제공을 목적으로 하고 있다.

<표 2-5> ICF 분류

구분	영역1: 기능과 장애		영역2: 상황적 요소	
	신체기능 및 구조	활동과 참여	환경적 요소	개별적 요소
영역	신체기능 신체구조	생활영역 (과업, 행동 등)	기능과 장애에 영향을 미치는 외적 영향력	기능과 장애에 영향을 미치는 내적 영향력
구성물	신체기능의 변화 (생리학) 신체구조의 변화 (해부학)	표준환경에서의 과제수행 능력 현재 환경에서의 과제수행 정도	물리적, 사회적, 인식적 측면에서 촉진 또는 방해 하는 힘	개별특성에 의한 영향
긍정적 측면	기능적, 구조적 통합	활동과 참여	촉진요소들	해당 없음
	기능			
부정적 측면	손상	활동제한과 참여제한	장벽/방해물들	해당 없음
	장애			

WHO. 2001. ICF: International Classification Functioning, Geneva: Author

2) 장애아동의 정의

김성천(2009)의 연구에 따르면 장애아동의 인구학적 특성은 여자아동에 비해 남자아동이 약 2배정도 많았으며 주로 학령기 아동이다. 장애유형과 장애 정도는 지적장애와 1급이 가장 많았고 장애아동 부모의 절반정도가 장애아동으로 인한 경제적 부담을 느끼는 것으로 나타났다. 또한 부부 및 형제하위체계의 갈등이 발견되었다. 또한 장애자녀에 대한 주 돌봄자는 어머니가 가장

많았다.

그렇다면 인구학적 특성 외에 법상에서 장애아동에 관한 정의로 일반적으로 장애아동은 만 18세 미만의 장애인복지법에 의해 등록된 장애인을 말해왔다. 이 정의가 장애아동에 관련한 정책들에서 장애아동에 대한 정의로 사용되어 왔기 때문이다. 그러나 최근 장애아동복지지원법 제 2조에서 다음과 같이 장애아동의 개념이 명시되었다.

“장애아동”이란 18세 미만의 사람 중 「장애인복지법」 제32조에 따라 등록한 장애인을 말한다. 다만, 6세 미만의 아동으로서 장애가 있다고 보건복지부장관이 별도로 인정하는 사람을 포함한다.

위의 정의에 들어가 있는 ‘보건복지부장관의 별도 인정’은 중요한 함의를 갖는데 이것은 장애아동복지지원법을 만드는 과정에서도 중요하게 다루어졌던 쟁점 중의 하나이다(이승기 외, 2011). 위에서 살펴본 WHO의 장애정의 등과 같이 장애아동에 관한 정의 역시 외국의 정의는 보통 의료적 개념 뿐 만 아니라 사회적 개념도 포함하고 있다. 즉, 의료적 판단에 따른 유형화보다는 ‘특별한 필요욕구(지원의 필요성)’에 기초하여 장애를 보다 ‘열린 개념’으로, ‘포괄적인 개념’으로 사용하는 추세이다(이승기 외, 2011). 구체적으로는 발달장애에 대한 개념의 존재여부의 차이라고도 볼 수 있다.

주목할 것은 「장애인 등에 대한 특수교육법」에서는 <표2-6>과 같이 역량 제약 및 발달지체에 대한 개입의 필요성을 인정하고 그에 의거하여 교육지원을 하고 있다는 것이다. 따라서 장애아동의 개념 또한 「장애인 등에 대한 특수교육법」에서와 같이 발달장애를 포함하여 포괄적인 개념의 상태로 정의하고 사회복지서비스를 제공하는 것이 향후 발전방안에 적합한 것이라고 말할 수 있다.

<표 2-6> 장애인 등에 대한 특수교육법 상 특수교육대상자 선정기준

법률	법안	시행령
<p style="text-align: center;">장애인 등에 대한 특수 교육법</p>	<p>제15조 (특수교육대상자 의 선정)</p> <p>①교육장 또는 교육감은 다음 각 호의 어느 하 나에 해당하는 사람 중 특수교 육을 필요로 하 는 사람으로 진 단·평가된 사람 을 특수교육대상 자로 선정한다.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 시각장애 2. 청각장애 3. 정신지체 4. 지체장애 5. 정서·행동장애 6. 자폐성장애 (이와 관련된 장 애를 포함한다) 7. 의사소통장애 8. 학습장애 9. 건강장애 10. 발달지체 11. 그 밖에 대 통령령으로 정하 는 장애 	<p>제10조(특수교육대상자의 선정 기준) 법 제15조에 따라 특수교육대상자를 선정하는 기준은 별표와 같다.</p> <p>[별표] 특수교육대상자 선정 기준(제10조 관련)</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 시각장애를 지닌 특수교육대상자 시각계의 손상이 심하여 시각기능을 전혀 이용하지 못하거나 보조공학기 기의 지원을 받아야 시각적 과제를 수행할 수 있는 사람으로서 시각에 의 한 학습이 곤란하여 특정의 광학기구·학습매체 등을 통하여 학습하거나 촉각 또는 청각을 학습의 주요 수단으로 사용하는 사람 2. 청각장애를 지닌 특수교육대상자 청력 손실이 심하여 보청기를 착용해도 청각을 통한 의사소통이 불가능 또는 곤란한 상태이거나, 청력이 남아 있어도 보청기를 착용해야 청각을 통한 의사소통이 가능하여 청각에 의한 교육적 성취가 어려운 사람 3. 정신지체를 지닌 특수교육대상자 지적 기능과 적응행동상의 어려움이 함께 존재하여 교육적 성취에 어려움 이 있는 사람 4. 지체장애를 지닌 특수교육대상자 기능·형태상 장애를 가지고 있거나 몸통을 지탱하거나 팔다리의 움직임 등에 어려움을 겪는 신체적 조건이나 상태로 인해 교육적 성취에 어려움 이 있는 사람 5. 정서·행동장애를 지닌 특수교육대상자 장기간에 걸쳐 다음 각 목의 어느 하나에 해당하여, 특별한 교육적 조치 가 필요한 사람 <ul style="list-style-type: none"> 가. 지적·감각적·건강상의 이유로 설명할 수 없는 학습상의 어려움을 지닌 사람 나. 또래나 교사와의 대인관계에 어려움이 있어 학습에 어려움을 겪는 사람 다. 일반적 상황에서 부적절한 행동이나 감정을 나타내어 학습에 어려 움이 있는 사람 라. 전반적 불행감이나 우울증을 나타내어 학습에 어려움이 있는 사람 마. 학교나 개인 문제에 관련된 신체적인 통증이나 공포를 나타내어 학습에 어려움이 있는 사람 6. 자폐성장애를 지닌 특수교육대상자 사회적 상호작용과 의사소통에 결함이 있고, 제한적이고 반복적인 관심과 활동을 보임으로써 교육적 성취 및 일상생활 적응에 도움이 필요한 사람 7. 의사소통장애를 지닌 특수교육대상자 다음 각 목의 어느 하나에 해당하여 특별한 교육적 조치가 필요한 사람 <ul style="list-style-type: none"> 가. 언어의 수용 및 표현 능력이 인지능력에 비하여 현저하게 부족한 사람 나. 조음능력이 현저히 부족하여 의사소통이 어려운 사람 다. 말 유창성이 현저히 부족하여 의사소통이 어려운 사람 라. 기능적 음성장애가 있어 의사소통이 어려운 사람 8. 학습장애를 지닌 특수교육대상자 개인의 내적 요인으로 인하여 듣기, 말하기, 주의집중, 지각(知覺), 기억, 문제 해결 등의 학습기능이나 읽기, 쓰기, 수학 등 학업 성취 영역에서 현 저하게 어려움이 있는 사람 9. 건강장애를 지닌 특수교육대상자 만성질환으로 인하여 3개월 이상의 장기입원 또는 통원치료 등 지속적인 의료적 지원이 필요하여 학교생활 및 학업 수행에 어려움이 있는 사람 10. 발달지체를 보이는 특수교육대상자 신체, 인지, 의사소통, 사회·정서, 적응행동 중 하나 이상의 발달이 또래 에 비하여 현저하게 지체되어 특별한 교육적 조치가 필요한 영아 및 9세 미만의 아동

3) 뇌병변장애아동과 지적장애아동의 이해

(1) 뇌병변 장애의 이해

뇌병변장애는 「장애인복지법」 시행령 제 2조 별표 1에 따르면 뇌성마비, 외상성 뇌손상, 뇌졸중 등 뇌의 기질적 병변으로 인하여 발생한 신체적 장애로 보행이나 일상생활의 동작 등에 상당한 제약을 받는 사람을 의미한다. 또한 뇌병변장애는 뇌성마비나 뇌졸중 등 의료적 개입이 필요한 장애로서 의료비 부담이 큰 장애유형이며 양육부담 또한 크다(이명희·김안나, 2012). 뇌병변장애는 다른 장애등급 판정기준과 다르게 ‘수정바텔지수(Modified Bathel Index)’를 사용하고 있는데 이는 장애의 의료적 상태만을 의미하는 것이 아닌 일상생활을 평가하는 척도이다. 개인위생, 목욕, 식사, 용변, 계단 오르내리기, 착·탈의, 대소변조절, 이동, 보행, 휠체어 이동 등을 나타내는 지표이다. 자세한 평가지표는 <표 2-7>과 같다.

<표 2-7> 보행 및 일상생활동작 평가
(수정바텔지수, Modified Bathel Index)

수행정도 평가항목	전혀 할 수 없음	많은 도움이 필요	중간 정도 도움이 필요	경미한 도움이 필요	완전히 독립적으로 수행
개인위생 ¹⁾	0	1	3	4	5
목욕 (bathing self)	0	1	3	4	5
식사 (feeding)	0	2	5	8	10
용변 (toilet)	0	2	5	8	10
계단 오르내리기 (stair climb)	0	2	5	8	10
착·탈의 ²⁾ (dressing)	0	2	5	8	10

대변조절 (bowl control)	0	2	5	8	10
소변조절 (bladder control)	0	2	5	8	10
이동 ³⁾ (chair/bed transfer)	0	3	8	12	15
보행 (ambulation)	0	3	8	12	15
휠체어이동 ⁴⁾ (wheelchair)	0	1	3	4	5

뇌병변장애는 1급부터 6급까지 있으며 최저 장애등급 인정기준은 보행과 대부분의 일상생활동작을 자신이 완벽하게 수행하나 간혹 수행 시간이 느리거나 양상이 비정상적인 때가 있으며 수정바텔지수가 90~96점에 해당할 경우이다. 장애등급기준은 <표 2-8>과 같다.

<표 2-8> 뇌병변장애 등급기준

장애등급	장애정도
1급	- 타인의 도움이 없이는 생명을 유지할 수 없는 지속적인 비가역적 혼수상태로 수정바텔지수가 24점 이하인 사람 - 보행과 모든 일상생활동작의 수행에 전적으로 타인의 도움이 필요하며, 수정바텔지수가 24점 이하인 사람
2급	- 보행과 모든 일상생활동작의 수행에 대부분 타인의 도움이 필요하여 수정바텔지수가 25~39점인 사람
3급	- 보행 및 모든 일상생활동작의 독립적 수행이 어려워, 보행과 일상생활동작 수행에 부분적으로 타인의 도움이 필요하며 수정바텔지수가 40~54점인 사람

- 1) 개인위생 : 세면, 머리 빗기, 양치질, 면도 등
- 2) 착·탈의 : 단추 잠그고 풀기, 벨트 착용, 구두 끈 매고 푸는 동작 포함
- 3) 침대에서 의자로, 의자에서 침대로 이동, 침대에서 앉는 동작 포함
- 4) 휠체어이동 : 보행이 전혀 불가능한 경우에 평가

장애등급	장애정도
4급	- 보행과 대부분의 일상생활동작은 자신이 수행하나 간헐적으로 타인의 도움이 필요하며, 수정바텔지수가 55~69점인 사람
5급	- 보행과 대부분의 일상생활동작을 타인의 도움 없이 자신이 수행하나 완벽하게 수행하지 못하는 때가 있으며 수정바텔지수가 70~84점인 사람
6급	- 보행과 대부분의 일상생활동작을 자신이 완벽하게 수행하나 간혹 수행시간이 느리거나 양상이 비정상적인 때가 있으며 수정바텔지수가 85~94점인 사람

(2) 지적장애의 이해

우리나라에서는 지적장애를 그동안 '정신지체'로 사용하여 왔다. 이에 따라 정신분열병, 자폐성장애, 정신장애 등으로 혼동하여 언어사용을 하여왔고 이는 지적장애인과 그 가족에게 고립과 낙인을 가져다주었다(노틀담복지관,2000).

2007년 장애인복지법시행령의 전면개정을 통하여 '지적장애'라는 용어로 사용하게 되었다. 이러한 지적장애인은 「장애인복지법」 시행령 제 2조 별표 1에서 '정신 발육이 항구적으로 지체되어 지적 능력의 발달이 불충분하거나 불완전하고 자신의 일을 처리하는 것과 사회생활에 적응하는 것이 상당히 곤란한 사람'으로 규정하고 있다. 최저 장애등급 인정기준은 장애인복지법 시행령 제 2조 및 장애등급 판정기준에 따라 최소 지능지수가 70이하여야 한다. 지적장애는 1급부터 3급까지 있으며 상세한 등급판정기준은 <표 2-9>과 같다.

또한 「장애인 등에 대한 특수교육법」에 따르면 지적장애인을 '지능검사 결과 지능지수가 75이하이며 적응행동에 결함을 가진 자'라고 정의하고 있다. 본 연구에서 연구대상으로 선정한 지적장애아동은 장애인복지법 상의 지적장애등급을 받은 아동만을 대상으로 하였다.

<표 2-9> 지적장애 등급기준

장애등급	장애정도
1급	지능지수와 사회성숙지수가 34 이하인 사람으로 일상생활과 사회생활의 적응이 현저하게 곤란하여 일생동안 타인의 보호가 필요한 사람
2급	지능지수와 사회성숙지수가 35이상 49 이하인 사람으로 일상생활의 단순한 행동을 훈련시킬 수 있고, 어느 정도의 감독과 도움을 받으면 복잡하지 아니하고 특수기술을 요하지 아니하는 직업을 가질 수 있는 사람
3급	지능지수와 사회성숙지수가 50 이상 70 이하인 사람으로 교육을 통한 사회적·직업적 재활이 가능한 사람

2. 사회복지서비스의 개념

본 연구에서는 사회복지서비스를 전달체계를 기준으로 개념을 구체화하였다. 기본적으로 사회복지서비스란 「사회보장기본법」상에서는 사회복지서비스의 정의를 살펴보면 국가·지방자치단체 및 민간부문의 도움이 필요한 모든 국민에게 상담, 재활, 직업의 소개 및 지도, 사회복지시설의 이용 등을 제공하여 정상적인 사회생활이 가능하도록 지원하는 제도를 말한다.

이러한 사회복지서비스는 전달체계에 따라 공적서비스와 민간서비스로 구분되는데 공적서비스는 국가 및 지방자치단체에서 직접 시행하는 사업을 말하며 민간서비스는 국가 및 지방자치단체로부터 위탁받은 민간기관이나 사단법인 등, 민간에서 실시하는 사회복지서비스 사업 전반을 의미한다. 예를 들어 장애인활동지원제도가 장애인재활치료바우처와 같이 국가나 지방자치단체에서 지원이 되는 경우는 공적 서비스, 지역사회복지관에서 진행되는 미술치료 프로그램 등은 민간서비스로 분류될 수 있다.

그러나 위와 같은 사회복지서비스는 다소 모호한 경계와 사회심리적인 서비스를 나타내기 때문에 명확하게 정의를 내리는 것이 어렵다(백종만, 1994; 이현주 외, 2003). 이에 따라 최근 사회복지서비스에 대한 용어혼동으로 ‘사회복지서비스’와 ‘사회서비스’ 간의 혼동이 되고 있다.

사회복지서비스와 혼동되어 사용되는 사회서비스는 국가가 제공하는 것으로서, 모든 시민들의 삶의 질에 영향을 미치는 서비스를 말한다. 또한 장애인, 정신질환자 등에게 사회사업적인 서비스를 제공하는 정부의 조직과 전달과정을 말하기도 한다. 현대 복지사회에서는 복지적 혜택을 제공하는 국가적, 지방적, 공공적 서비스를 총칭한다. 요즘에는 사적 영역에서도 제공하는 서비스를 나타내고 있다(고영복, 2000).

따라서 국가·지방자치단체 및 민간부문의 도움이 필요한 모든 국민에게 상

담, 재활, 직업의 소개 및 지도, 사회복지시설의 이용 등을 제공하는 사회복지 서비스와 이보다 더 광의의 개념인 복지적 혜택을 제공하는 국가적, 지방적, 공공적 서비스를 총칭하는 사회복지서비스와의 용어가 혼동되지 않도록 해야 한다.

살펴본 바와 같이 본 연구에서 의미하는 사회복지서비스란 공적기관에서 전달하는 공적서비스와 민간기관에서 전달하는 민간서비스를 모두 포함하여 연구를 진행하였다.

3. 장애아동을 대상으로 한 사회복지서비스

1) 공적서비스

(1) 장애아동수당

장애아동수당은 국민기초생활보장법에 의하여 수급자 및 차상위 계층(120% 이하)의 18세 미만 장애아동에게 지급되는 수당이다(보건복지부, 2012). 2012년을 기준으로 지원내용은 <표 2-10>과 같다.

<표 2-10> 장애아동수당 지원내용

	중증	경증
기초생활수급자	1인당 월 20만원	1인당 월 15만원
차상위 경감 대상자	1인당 월 15만원	-
보장시설입소자	1인당 월 7만원	1인당 월 2만원

출처 : 보건복지부(2012년 기준)

(2) 장애아 무상 보육료 지원

장애아 무상 보육료 지원은 공적서비스로 소득기준에 무관하게 이용할 수 있다. 만 0세에서 만 12세까지의 장애아동에게 지원되며 등록 장애인 외에 장애인단서(만 5세 이하만 해당) 제출자와 발달지체를 보이는 특수교육대상자로 선정되었다는 진단·평가 결과 통지서 제출자(만 3세~만 8세까지만 해당)에게 지원된다. 지원내용은 종일반 이용의 경우 2012년 기준 월 29만 4천원이며 방과 후까지 이용 시 월 19만 7천원이 지원된다(보건복지부, 2012).

(3) 장애인 자녀교육비 지원

장애인 자녀 교육비 지원은 소득인정액 최저생계비 130% 이하인 가구의

1~3급 초·중·고등학생 장애인 본인 및 1~3급 장애인의 초·중·고등학생 자녀에게 지원된다. 지원내용으로는 고등학생의 입학금 및 수업료 전액이 지원되며 고등학생의 교과서비를 연 1회 119,200원 지원, 초·중학생의 부교재비를 연 1회 36,000원 지원한다. 마지막으로 중학생, 고등학생의 학용품비를 49,500원 지원하는데 1학기 24,750원, 2학기 24,750원으로 나누어 연 2회 지원한다(보건복지부, 2012).

(4) 장애아동 재활치료 지원

장애아동재활치료지원은 바우처형태로 지급된다. 전국가구평균소득의 100% 이하인 가구의 만 18세 미만 장애아동에게 지급되며 지원되는 장애유형으로는 치료가 필요하다고 판단되는 뇌병변, 지적, 자폐성, 언어, 청각, 시각 장애아동에게만 지원이 된다. 기타 요건으로는 장애인복지법상의 등록장애아동이어야 하고 다만 등록이 안 된 만 5세 이하의 아동은 의사진단서로 대체가 가능하다. 지원내용으로는 매월 16만원에서 22만원의 재활치료 바우처가 지원된다. 치료는 언어치료, 운동치료, 청능치료, 미술치료, 음악치료 등 개인이 원하는 치료를 선택하여 이용할 수 있다(보건복지부, 2012).

(5) 장애아 가족양육지원

장애아 가족양육지원은 장애아동 재활치료 바우처와 마찬가지로 전국가구평균소득 100% 이하일 경우 이용할 수 있다. 해당되는 장애유형으로는 「장애인고용촉진 및 직업재활법」에 근거한 중증장애아동 1급, 2급 및 3급⁵⁾의 일부이다. 지원내용으로는 아동 당 연 320시간 범위 내에서 양육지원을 받을 수 있으며 선정 후 1개월간 이용실적이 없는 경우 서비스 제한이 가능하다. 이는 돌봄서비스를 제공하는 것으로 장애아동 보호 및 휴식지원을 제공한다(보건복지부, 2012). 이러한 가족양육지원서비스는 87.6%가 비이용자로 이유는 이용

5) 3급 일부 : 지체(상지), 뇌병변, 시각, 지적, 정신, 자폐성, 심장, 호흡, 간질장애

방법을 잘 알지 못하기 때문이다(김성천, 2009).

(6) 청각장애아동 인공달팽이관 수술비 지원

청각장애아동 인공달팽이관 수술비 지원은 인공달팽이관 수술로 청력회복이 가능한 저소득 청각장애인에게 지원된다. 지원내용으로는 인공달팽이관 수술비 및 재활치료비를 지원한다(보건복지부, 2012).

(7) 장애인활동지원제도

장애인활동지원제도는 만 6세부터 만 64세의 장애인복지법상 등록 1급 장애인 중 활동지원 인정조사표에 의한 방문조사가 결과 220점 이상인 자에게 제공되는 활동지원 서비스다. 장애아동에 국한된 서비스는 아니나 장애아동이 포함되어 있는 서비스이다(보건복지부, 2012). 그러나 장애아동의 경우 만 6세부터 받을 수 있고 1급 장애에 한정되기 때문에 활동보조서비스를 68.1%가 이용하지 못하고 제한을 받고 있다(김성천, 2009). 장애인활동지원제도의 지원내용은 <표 2-11>과 같다.

<표 2-11> 장애인활동지원제도 지원내용

급여내용	<ul style="list-style-type: none"> - 활동보조(신체활동지원, 가사활동지원, 사회활동지원 등) - 방문간호 - 방문목욕 - 긴급활동지원
월한도액	<ul style="list-style-type: none"> - 기본급여 : 등급별 월 35~86만원 - 추가급여 : 독거장애인, 출산가구, 학교생활, 직장생활, 자립준비 등에 대해 월 8~66만원 추가급여 제공
본인부담금	<ul style="list-style-type: none"> - 기초생활수급자 : 무료 - 차상위 : 2만원 - 소득수준에 따라 기본급여의 6~15% + 추가급여 2~5% * 기본급여(1~4등급) : 2.1~9.1만원

	(장애인연금 기초급여액으로 상한설정) * 추가급여(독거, 출산, 학교·직장생활 등) : 0.1~3.3만원 출처 : 보건복지부(2012년 기준)
--	---

(8) 특수교육지원센터

특수교육지원센터는 「장애인등에 대한 특수교육법」 제 11조에 따라 설치된 공공기관으로 장애아동을 대상으로 한 무상교육제도이다. 대상으로는 만 3세 부터 만 17세까지의 특수교육대상자이다. 다만, 출석일수의 부족 등으로 인하여 진급 또는 졸업을 하지 못하거나, 제19조제3항에 따라 취학의무를 유예하거나 면제받은 자가 다시 취학할 때의 그 학년이 취학의무를 면제 또는 유예받지 아니하고 계속 취학하였을 때의 학년과 차이가 있는 경우에는 그 해당 연수(年數)를 더한 연령까지 의무교육을 받을 권리를 가진다. 소득기준이 적용되지 않는 공적서비스이며 지원내용으로는 필요하다고 인정되는 자에게 개별적인 기준에 따라 무상교육에 따른 급식비, 특별활동비, 교복비 등의 교육비 지원과 함께 치료(비)지원, 교구·보조공학지원, 보행훈련 등을 제공한다.

2) 민간서비스

민간서비스란 국가나 지방자치단체에 위탁을 받거나 사실상 민간에서 운영하는 기관에서 발생하는 서비스 등을 의미한다. 장애아동을 대상으로 하는 민간서비스의 경우 장애아동 사회통합교실, 장애형제여행프로그램, 장애아동 재활치료 서비스 등 다양한 형태를 띠고 있다. 이러한 장애아동에게 지원되는 민간서비스에 관련한 연구들은 대부분 재활치료, 가족관계 및 가족지원, 서비스전달체계 개선 등의 연구들이 있다(김성천 외, 2009; 보건복지부, 2009; 이소현 외, 2006; 김미숙 외, 2007; 백은령·유영준·이명희·최복천·김기룡, 2010). 선행연구들 중 민간서비스에 대한 전체적인 파악이 된 연구는 찾아보기 힘

들었으며 그 중 보건복지부(2009)의 연구에 따르면 재활치료기관 유형은 복지관이 52.3%로 절반 차지하고 있으며, 언어치료(39.8%)와 미술치료(16.7%)로 가장 많이 이용하고 있었다. 이러한 재활치료의 효과와 품질은 전반적으로 보통수준(3.82점/5점)으로 나타나고 있었다. 치료기관 이용을 위한 이동시간은 평균 61.3분이었으며 원거리기관 이용 경험률은 59.2%를 차지하였고 현재 1시간 이상 걸리는 집단의 규모는 44.4%로 이동에 대한 욕구가 나타났다고 보고되어 있다.

또한 전체적인 민간서비스의 주된 문제점은 수평적, 수직적 연계성 확보가 잘 되지 않는다는 문제점이 제기되었으며 기관간 협력성이 떨어지고 민간서비스라 하더라도 중심이 되어 관리할 수 있는 관리서비스의 부재가 문제점으로 지적되었다(이소현 외, 2006). 따라서 이러한 민간서비스들의 분산을 하나로 묶는 전달체계가 필요하다는 지적이 계속 이어져 왔다(백은령 외, 2010, 이소현 외, 2006; 이승기 외, 2011).

따라서 본 연구에서는 민간서비스에 관한 기존의 선행연구들을 바탕으로 장애아동부모들이 양육시 경험하였던 민간사회복지서비스에 대한 견해들과 필요하게 느끼는 서비스, 제도 등에 관한 연구를 진행하였다.

4. 선행연구 고찰

1) 장애아동 부모양육경험

장애아동 부모양육경험이란 부모가 장애아동을 양육하며 겪게 되는 다양한 경험을 의미한다. 여기에는 양육스트레스, 사회적지지 등 개인의 심리상황과 사회문화적 제반 환경 등이 포함되는 포괄적 의미이다. 장애아동양육경험에 대한 선행연구는 다음과 같다.

(1) 양육경험

양육경험이란 양육자인 부모가 아동의 성장 시기에 맞추어 발달과업을 제대로 수행할 수 있도록 물질적, 심리적, 정서적 지원을 제공하며 겪는 다양한 경험들을 뜻한다. 즉, 양육경험이란 아이와 양육자인 부모 간의 특성과 환경에 따라 갖게 되는 다양한 경험이라고 정의한다(한국부모교육연구회, 2005).

이는 개인별로 다양하게 발현이 되기도 하고 공통의 경험으로 나타나기도 한다. 예를 들어 장애아동의 경우 똑같은 뇌병변장애를 갖고 있을 때에 뇌병변장애 아동의 부모들이 공통으로 경험하게 될 수도 있다.

(2) 양육스트레스

장애아동을 키우며 받는 양육스트레스에 관한 연구는 활발하게 논의되어 왔다(김정희 외, 2009; 박신애, 2009; 송현정, 1997; 신현옥 외, 2009; 이승기 외, 2008; 홍철 외, 2009). 이는 장애아동의 출생이 가정 내에 큰 충격과 고통이 될 수 있으며 비장애아동과 달리 장애아동부모는 양육과정에서 특수한 문제들을 맞이하게 되기 때문이다(홍철 외, 2009). 또한 태어난 자녀가 장애를 가지고 있을 경우 부모가 겪는 어려움은 더욱 더 크며, 장애에 대한

낙인을 찍는 사회구조 속에서 가족 구성원 중 가장 고통을 받는 존재는 바로 장애아동 부모들이다(Crnic·Friedrich&Greenberg, 1983). 부모들은 주로 일반아동 부모의 역할과 장애아동의 특수성에 따라 그에 대한 역할까지 이중의 역할을 감당해야하는 부담을 가지며 스트레스를 받게 된다(김고은, 2006). 이렇듯 장애아동은 그 자체로 가족체계에 부담을 주며 장애아동 부모와 가족들이 장애아동의 장애를 어느 정도 수용하고 적응했다고 하더라도 가족 구성원들의 생애 전반에 특수하고 지속적인 어려움을 경험하게 하는 양육스트레스를 부과한다(오혜경·백은령, 2003).

이렇게 장애아동양육시 받는 스트레스에 관한 역기능적인 면을 연구한 연구들 외에도 장애아동에 관한 긍정적 연구도 있다. 이에현·오세철(1998)은 장애아동을 가진 모든 가정이 스트레스를 받지는 않으며 오히려 건강하고 질적인 삶을 사는 사람들도 있다고 하였다. 즉, 장애아동가정이 모두 스트레스를 가진 것은 아니며 장애를 극복하고 행복한 삶을 살 수도 있으며 사회적 지지정도에 따라 장애어머니의 스트레스 지각정도가 달라질 수도 있다(임현승, 2004). 또한 사회적 지지 외에도 장애아동을 양육할 때에 부정적 경험 외에 어머니의 인식을 통하여 긍정적인 경험을 하게 되는 경우도 있다(정재권, 2009).

이와 같이 장애아동의 양육경험에 있어서 스트레스에 관련한 연구는 다양하게 진행되어 왔으며 이에 해결책으로 제시되어 ‘사회적 지지’에 관한 연구들도 있다.

(3) 사회적지지

임현승(2004)의 연구에 따르면 장애아동을 양육하는 어머니들의 스트레스는 적절한 사회적 지지에 따라 달라질 수 있다고 보고된다. 장애아동의 장애정도나 장애유무보다 사회적 지지와 어머니 스스로의 스트레스 대처능력 등에 의하여 삶의 만족감이나 행동방식이 변화된다(어용숙, 2010). 또한 사회적 지지

는 장애에 대한 부정적인 감정을 낮춰주며 자아존중감과 양육효능감을 증진시킬 수 있다(이어진·정경미·진혜경, 2010; 이금진, 2008). 이렇듯 많은 연구들이 사회적 지지가 장애아동부모의 스트레스를 감소시킬 수 있다고 본다.

그러나 우리나라에서는 아직까지 장애아동을 양육할 때에 장애아동 가족들이 사회적인 자원들을 활용할 수 있는 기회와 접근방법이 부족한 실정이다(이금진, 2006). 그러나 스트레스를 주는 요인으로부터 사회적 지지를 제공하는 것은 사람을 보호하는데 중요하다(Cohen, 1987). 이렇듯 필요한 사회적 지원 양육경험과 관련하여 정서적 지원 요구, 교육, 양육경험관련 지원요구, 사회적 인식개선의 필요성, 경제적 지원요구, 사회보장제도 개선에 대한 요구 등이 있다(전혜인, 2007).

사회적 지지와 양육간의 관계는 많은 연구들을 통하여 밝혀진 사실이다. 그러나 현재 받고 있는 사회복지서비스에 대한 함의점이 존재하지 않으므로 그에 대한 연구를 진행하였다.

Ⅲ. 연구방법

본 연구는 장애아동부모가 경험하고 있는 사회복지서비스가 무엇인지 알아보고, 그러한 양육경험과 사회복지서비스가 어떠한 관계가 있는지 연구하여 앞으로의 발전방향이 어떻게 진행되어야 하는지 심층적으로 이해하고 그 의미를 탐색하고자 한 것이다. 이를 위하여 본 연구에서는 장애아동부모 8명을 연구 참여자로 선정하여 심층인터뷰를 실시하였으며, 현상학적 연구 방법을 통하여 장애아동부모의 양육경험과 사회복지서비스와의 관계에 대한 의미를 파악하였다.

1. 현상학적 연구 방법

현상학적 연구방법은 연구참여자의 경험의 본질을 이해하고 탐구하는 것이며 연구참여자의 실재로 살아있는 경험을 기술하고 이해하는 것을 목적으로 한다(최영희, 1993). 또한 연구참여자의 이야기를 통한 의미단위들을 분석하여 구조적이고 체계적으로 기술하여 경험의 본질을 연구한다.

본 연구에서는 다양한 현상학적 연구방법 중 Colaizzi(1978)의 방법으로 연구를 진행하였다. 본 연구의 목적은 장애아동부모의 양육경험과 사회복지서비스와의 관계에 대하여 이해하고자 하는 것이다. 따라서 장애아동의 장애유형 중 차지하는 비율이 가장 높은 뇌병변장애와 지적장애 아동의 부모를 연구범위로 설정하고, ‘사회복지서비스와 양육경험’이라는 두 가지 현상에 대한 연구참여자들의 공통된 속성을 도출하고, 현상에 대한 본질을 이끌어내기 위한 것이므로 질적연구방법 중에서도 Colaizzi의 현상학적 6단계 분석방법을 적용하였다.

현상학적 연구방법 중 Colaizzi의 분석방법은 연구참여자의 개인적인 경험

이나 속성들에 초점을 맞추기 보다는 전체 연구참여자의 공통된 속성을 도출하는 것에 초점을 맞추며 다음의 6단계 방법을 이용하여 분석하였다.

제 1단계에서는 대상자의 견해와 생각 그리고 느낌 등을 얻기 위하여 모든 대상자의 진술을 읽는 것으로 면담내용을 듣고 원자료를 주의 깊게 읽었다.

제 2단계에서는 대상자의 진술에서 현상과 직접적으로 관련된 의미 있는 말이나 의미 있는 문장을 찾아내는 것이다.

제 3단계는 의미 있는 말이나 의미 있는 문장들로부터 구성된 ‘의미’를 만드는 것으로 연구자의 직관과 분석기술을 사용해 의미를 구성하였다.

제 4단계에서는 이렇게 구성된 의미를 범주로 분류하고 조직화하는 것으로 본 연구자는 원 자료와 구성된 의미와의 관련성을 재확인하면서 하위범주를 만들었고 이를 다시 주제범주로 조직화하였다.

제 5단계에서는 지금까지의 결과를 종합하여 연구현상에 대해 최종적인 기술을 하는 것으로 본 연구에서 지금까지의 주제 묶음을 종합하여 장애아동부모의 양육경험과 사회복지서비스와의 관계에 대한 최종적인 기술을 하였다.

제 6단계에서는 최종적인 기술을 타당화 시키는 과정으로 연구참여자에게 되돌아가서 연구참여자의 경험과 일치하는 지를 다시 질문하였고, 연구결과를 정확히 기술하기 위해 여러 번 읽는 과정을 반복하여 사실적으로 표현될 수 있는 서술과 표현의 정교함을 위하여 노력하였다. 연구과정을 표로 도식화 하여 나타내면 <그림 3-1>과 같다.

<그림 3-1> Colaizzi의 6단계 분석방법

1단계	2단계	3단계	4단계	5단계	6단계
연구참여자의 진술읽기	의미 있는 진술 찾아내기	의미구성하기 Cluster Meanig	주제, 주제묶음, 범주로 조직화	최종적인 기술	현상에 대한 본질적 기술

2. 연구참여자

본 연구는 장애아동부모의 양육경험과 사회복지서비스와의 관계에 관한 연구이므로 양육경험과 사회복지서비스에 대한 지식, 동기, 신념, 태도, 감정 등을 자세히 이해할 필요가 있다. 따라서 연구참여자를 각각 2회기씩 심층면접을 진행하였다.

연구참여자는 본 연구의 연구 목적에 가장 많은 정보를 줄 수 있다고 판단되는 연구참여자를 선정하고자 하였다. 국민연금 A지사 장애인지원센터에서 근무하며 알게 된 장애아동부모들 중 뇌병변장애아동과 지적장애아동의 부모를 대상으로 참여의사를 확인한 후, 의도적 표집(purposive sampling)을 하였다. 연구참여자 선정기준은 다음과 같다.

첫째, 서울시에 거주하는 만 18세 미만의 장애아동을 양육하고 있는 장애아동부모들로 한정하였다.

둘째, 뇌병변장애와 지적장애를 가진 아동의 부모로 한정하였으며 소득기준 또한 8명 중 4명은 아파트 수준의 자가에서 생활하는 중산층의 부모와 나머지 4명은 기초생활수급자로 생활이 어려운 부모를 대상으로 선정하였다.

셋째, 장애아동을 양육하며 경험한 것들과 제공되는 사회복지서비스에 대한 자신의 생각과 느낌, 양육경험 등의 의미를 정확히 인지하고 본 연구의 필요성에 공감하며 본 연구의 쓰임새 및 정보공개 등에 관한 이야기를 들었고 질문에 솔직하게 답변해 줄 것을 동의한 경우로 한정하였다.

연구참여자는 <표 3-1>과 같다.

<표 3-1> 연구참여자의 기본사항

대상	성별	나이	소득기준	관계	장애유형	등급	학력	직업
A	남	34세	기초	모	뇌병변	1급	고졸	주부
B	남	41세	차상위초과	부	뇌병변	1급	대졸	회사원
C	여	36세	차상위초과	모	뇌병변	1급	대졸	주부
D	여	42세	기초	모	뇌병변	1급	고졸	주부
E	여	44세	차상위초과	모	지적	3급	고졸	사업
F	여	35세	기초	모	지적	3급	고졸	주부
G	남	38세	차상위초과	모	지적	3급	대졸	주부
H	남	47세	차상위초과	부	지적	2급	대졸	회사원

연구참여자는 지적 혹은 뇌변장애아동을 양육하고 있는 어머니 또는 아버지로 연령은 30대 중반에서 40대 후반이다. 소득기준은 기초생활수급자 3명과 차상위초과자 5명이었다. 이렇듯 소득기준을 혼합하여 연구참여자를 선정 한 이유는 공적서비스나 민간서비스를 제공할 때의 기준을 보면 소득기준에 따라 이용가능여부나 부담금액 등이 달라지기 때문에 이러한 기준에 따라 이용하고 있는 서비스나 원하는 서비스가 상이할 수 있기 때문이다. 다음으로 어머니가 6명, 아버지가 3명이었고 학력은 고등학교 졸업 4명 대학교 졸업 4명이었다. 직업은 어머니들의 경우 모두 주부이었으며 아버지의 경우 회사원과 무직이 있었다. 그러나 아버지가 인터뷰한 장애아동의 경우에도 어머니는 맞벌이가 아닌 모두 주부였다. 모두 동거하고 있으며 현재 받고 있는 사회복지서비스에 관해서도 잘 알고 있어 본인의 양육경험, 느낌, 생각과 앞으로 원하는 서비스를 적극적으로 말할 수 있는 대상자로 선정하였다.

연구참여자의 보다 구체적인 특성은 다음과 같다. 첫 번째 연구참여자인 A 가족의 구성원은 부모와 장애아동 1명으로 동거상태이며 아버지의 경우 지방을 오가며 일을 하고 있는 일용직 근로자였다. 어머니는 조선족으로 국제결혼을 한 상태이며 언어는 자유롭게 구사할 수 있으나 아주 유창하다고는 할 수

없다. 글을 쓰고 읽는데 크게 지장이 없지만 아이를 교육할 정도는 아니라고 진술하였다. 이 가정은 기초생활수급자이며 임대아파트에서 거주하고 있다. 연구참여자의 장애아동의 경우 만 4세로 뇌병변 장애 1급을 갖고 있었으며 걷기와 상호작용이 되지 않는 상태로 중증의 장애를 갖고 있다. A의 장애아동은 어린이집에 다니고 있다.

B 가족의 구성원은 부모와 장애아동 1명으로 동거하고 있으며 차상위초과자로 서울시내의 자기소유의 아파트에 거주하고 있다. 어머니와 아버지 모두 대학교를 졸업하였으며 아버지는 공기업에 다니고 있는 회사원이다. 어머니는 전업주부로 현재 둘째를 임신 중에 있다. 장애아동은 만 3세의 뇌병변장애 1급으로 사설기관에서 많은 비용을 감당하며 여러 가지 재활치료를 이용 중에 있다.

C 가족은 부모와 장애아동 1명과 비장애아동 1명의 자녀가 동거하고 있으며 아버지는 회사원이고 어머니는 전업주부이다. 이 가정의 경우 장애아동의 출생 이후 많은 수술비나 입원비 등으로 재산을 많이 소비된 상황이며 현재는 기초생활수급자나 차상위 경감대상자까지는 아니지만 저소득으로 다소 빠듯한 생활을 하고 있다. 장애아동은 만 6세의 여자아이로 뇌병변장애 1급이며 초등학교나 유치원에 다녀야 할 나이이지만 아직까지 다니고 있지 않다.

D 가족은 부모와 장애아동 1명과 비장애아동 1명의 자녀가 동거하고 있으며 할머니와 할아버지가 같은 주택에 동거하고 있다. 아버지는 일용직 근로자로 일이 있을 때만 일을 하고 있으며 어머니는 하루에 3시간 정도 모회사 구내매점에서 아르바이트 중이다. 또한 기초생활수급 가정이다. 장애아동은 16세의 여자아이로 뇌병변 장애 1급이며 잘 걷지 못하고 언어가 되지 않으며 현재 특수학교에 재학 중이고 활동지원서비스를 이용하고 있다.

E 가족은 부모와 장애아동 1명과 비장애아동 2명이 동거하고 있으며 자기소유의 아파트에서 거주하며 아버지와 어머니가 함께 음식점 사업을 하고 있다. 그러나 어머니의 경우 주로 집에 있으며 아이들을 돌보는 전업주부에 가

까운 생활을 하고 있다. 장애아동은 15세의 여자아이이며 지적장애 3급으로 일반중학교에 재학 중이다. 아이의 특성을 개발시키기 위하여 여러 가지 시도를 하고 있다.

F 가족은 부모와 장애아동과 비장애아동 1명이 동거하고 있으며 아버지는 일용직 근로자이다. 어머니는 전업주부로 양육에 전념하고 있다. 장애아동의 경우 만 3세의 여자아이로 지적장애 3급이며 어린이집에 다니고 있지 않다. 치료서비스 역시 많이 이용하고 있지 못한 상태이다.

G 가족은 부모와 장애아동 1명이 동거하고 있으며 근처에 친할머니가 살고 있다. 아버지는 회사원으로 고소득에 속하며 어머니 또한 장애아동의 장애를 알아차리기 전까지 돈을 버는 맞벌이 부부였다. 현재는 전업주부이며 장애아동의 치료와 양육에 힘을 쓰고 있다. 장애아동은 만 4세의 남자아이로 지적장애 3급이며 재활치료 중 홈티를 주되게 이용하고 있으며 어린이집에 다니고 있다.

E 가족은 부모와 장애아동 1명과 비장애형제 2명이 동거하고 있다. 이 가족은 장애아동을 제외한 형제 2명은 모두 성인이다. 아버지는 회사원으로 자기 소유의 아파트에 거주하며 경제적으로 어려움이 없다. 어머니의 경우 지역사회 내에서 활발하게 봉사활동 등을 하고 사는 전업주부이다. 장애아동은 만 15세의 남자아이로 지적장애 2급이다. 현재 일반중학교 특수학급에 재학 중이며 복지관에서 사회통합교육 등 다양한 서비스를 받고 있다.

3. 자료수집 및 연구절차

본 연구는 장애아동부모의 양육경험과 사회복지서비스와의 관계에 대한 현상을 연구하기 위하여 심층인터뷰를 진행하였다. 2012년 5월, 연구참여자를 선정하고 2012년 6월 연구참여자에 대한 성별, 나이, 장애유형과 등급, 장애아동부모님의 직업, 경제상황 등의 인구사회학적 질문과 함께 기본적인 라포를 형성하였다. 그리고 본격적으로 2012년 7월과 8월에 걸쳐 ‘장애아동양육경험’과 ‘양육경험과 사회복지서비스와의 관계’ 마지막으로 ‘개선되었으면 하는 점’에 대한 인식과 느낌, 생각 등을 비구조화된 면담(unstructured)과 반구조화된(semi-structured) 면담을 병행하여 심층면담을 진행하였다. 이러한 면담 방법을 선택한 이유는 먼저 비구조화된 면담을 통하여 자연스럽게 편안한 분위기에서 장애아동의 양육경험, 현재 이용하고 있는 사회복지서비스에 대한 견해 그리고 그것이 양육경험과 어떠한 관계가 있는지에 대한 개방적인 이야기를 듣고자 함이었으며, 반면에 면담에서 부족한 내용에 대해서는 반구조화된 질문을 통해 알아보고자 하였다. 반구조화된 면담지는 현재 이용하고 있는 사회복지서비스에 대한 종류와 견해 또한 앞으로 필요하다고 생각하는 지원서비스 등에 관하여 본 연구의 목적에 걸맞게 개방형으로 작성하였다.

또한 본 연구는 연구질문의 신뢰도와 타당도를 확보하기 위하여 심층면담을 진행하기 전에 본 연구참여자 외의 장애아동부모 2인을 대상으로 사전연구를 진행하여 반구조화된 면담지의 문제점과 단어의 적절성, 소요시간, 이해도 등을 파악하였다. 예비조사에서 모호하게 질문된 내용이나 연구참여자의 이해가 잘 안되었던 질문, 질문 전 알려야 할 사항 등에 대하여 분석하여 구체적인 답을 할 수 있는 형태로 수정하였다.

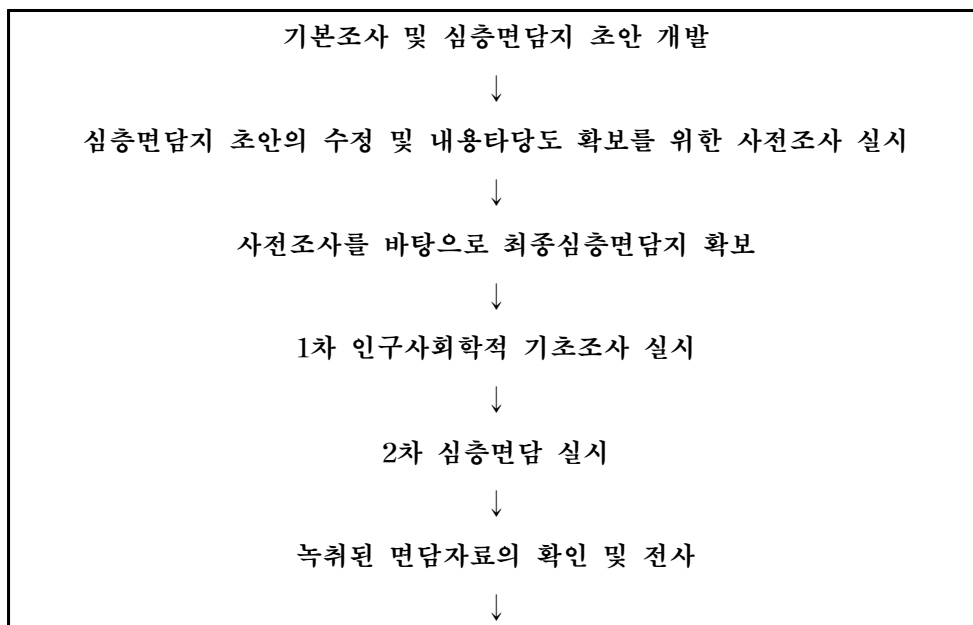
본 연구는 연구참여자에게 연구의 목적 및 사용 등에 관하여 설명하고 동의를 구하였고 이에 대한 동의서에 서명을 받았다. 더불어 연구참여자에게 양해

를 구하고 면담내용을 녹취하였으며 이 외에도 연구 참여자들의 비언어적인 표정이나 기분상태 등을 기록하였다. 기초조사에서는 라포를 형성하기 위하여 구체적인 질문보다는 연구참여자에 대한 기본적인 정보를 수집하며 연구자가 본 연구에 대한 이해도와 관심을 갖게 하며 부담을 느끼지 않는 선에서 대답할 수 있도록 하는 면담을 진행하였다.

심층면접은 연구참여자에게 실시 전 미리 전화하여 면담 날짜와 시간 및 장소를 약속하였다. 8명의 연구참여자에 대한 심층면담은 약 120분에서 180분 정도 소요되었으며 장소의 경우 연구참여자가 원하는 장소로 연구참여자의 집 혹은 조용한 카페, 회사 세미나실 등의 개인적 내용을 오랜 시간 말할 수 있고 비밀보장이 될 수 있는 공간에서 진행하였다.

또한 최종적인 기술의 단계에서 타당성을 확보하기 위하여 연구참여자에게 이메일을 통하여 전사한 자료와 연구자가 이해한 내용이 맞는지 확인하는 과정을 거쳤다. 위의 과정을 도식화하면 <그림 3-2>과 같다.

<그림 3-2> 연구절차



면담자료 분석 후 연구참여자를 대상으로 재확인



최종결과작성

4. 자료분석

질적연구에서 자료분석이라는 것은 개인의 사고와 직관, 방법을 포함하는 개념으로 부분을 결정하는 것과 부분들 간의 관계, 그리고 부분과 전체와의 관계에 대하여 체계적으로 검토하는 과정이다(김운옥·김성혜·김은경·신경숙·신경일·정명화·허승희·황희숙, 2001). 또한 연구참여자의 진술에 담겨있는 구어적, 문어적 의미들을 다양하게 활용하여 심층적으로 현상에 대하여 이해하는 연구방법이다(이재령, 2010). 본 연구에서 심층면담으로 수집된 자료들은 녹취록 전사, 의미 있는 단어 선정, 주제 생성 등의 과정을 거쳐 진행되었다. 본 연구자는 녹취본을 계속 반복하여 듣고 녹취록을 반복하여 읽으며 연구주제와 관련 된 장애아동 부모의 양육경험과 사회복지서비스와의 관계 그리고 원하는 서비스 등을 찾아내어 기록하는 과정을 반복적으로 거쳤다.

이러한 과정을 거쳐 진행된 본 연구는 개인적 현상을 연구하는 방법이기에 연구의 신뢰도와 타당도를 확보하는 것이 중요하다. 따라서 본 연구는 심층면담의 신뢰도와 타당도를 높이기 위해서 신경림·조명옥·양진향(2004)의 저서 질적연구방법론에 소개된 Lincoln과 Guba(1994)의 자연주의 관점의 질적연구 평가기준을 사용하였다.

Lincoln과 Guba(1994)의 자연주의 관점의 질적연구 평가기준은 이는 양적 연구에 사용되는 내적타당도, 외적타당도, 신뢰성, 객관성에 부합하는 개념으로 신빙성(credibility), 적용가능성(transferability), 신뢰성(dependability), 확증성(confirmability)을 제시하였다. 본 연구자는 이에 대하여 연구의 전반에 적용하여 신뢰도를 확보하기 위하여 노력하였으며 아래의 <표 3-2>와 같은 과정으로 연구를 진행하였다.

<표 3-2> Lincoln과 Guba(1994)의 자연주의 관점의 질적연구 평가기준

항목	세부내용
신빙성 (credibility)	<ul style="list-style-type: none"> - 인터뷰내용 반복 청취 및 전사자료 확인 - 자료에 대한 이해부족 시 연구대상자와의 면담 추가 - 보조연구자에게 연구절차 점검
적용가능성 (transferbility)	<ul style="list-style-type: none"> - 연구결과가 다른 맥락이나 주제 즉, 대안적으로 다른 연구 절차 적용이 가능한지 확인
신뢰성 (dependability)	<ul style="list-style-type: none"> - 인터뷰 후 전사, 전환, 통합의 과정을 거친 자료 감사 - 보조 연구자를 활용한 인터뷰 자료 재확인
확증성 (cornfirmability)	<ul style="list-style-type: none"> - 연구자의 경험에 따른 편견 제거(객관성 유지) - 연구자의 과거지식과 경험을 괄호치기(Bracket)로 구분

IV. 연구결과

본 연구는 장애아동부모의 양육경험과 사회복지서비스와의 관계에 관한 연구로 장애아동 중 가장 많은 비율을 차지하는 뇌병변장애와 지적장애 아동의 부모를 대상으로 진행되었다. 본 연구는 이러한 현상에 관한 본질을 발견하고자 심층면담을 실시하였다. 본 연구의 결과는 다음과 같다.

<표 4-1>

사회복지서비스와 장애아동부모의 양육경험과의 관계에 대한 주관적 인식

범주	주제모음	주제
장애아동부모의 양육경험	장애아동양육으로 인한 우울감	환기 없는 공간 (우울감, 지침현상, 정신과 진료경험 등)
		병들어 가는 가족 (장애형제, 부부관계, 가족심리 위축 등)
		병어리 냉가슴 앓기 (시부모, 친정부모, 친척들 등)
		불안한 미래 (국가지원, 결혼, 사회생활 등)
	경제적 부담	의료비 부담 (병원입원비, 비보험과목 비용 등)
		돈으로 인한 죄책감 (사설기관 치료비용 등)
		맞벌이가 불가능한 현실
사회적 시선	주홍글씨가 새겨진 우리 (이웃사촌, 버스이용 시 등)	
장애아동대상의 공적서비스와 양육경험과의 관계	소득지원	완벽하지 못한 장애아동양육수당 (섭식비용, 불충분한 비용 등)
	사회복지서비스 바우처	활동지원, 장애아동재활치료바우처 등

범주	주제모음	주제
	교육 및 양육지원	장애통합어린이집, 유치원, 초등학교, 특수학교 등
		엄마의 마음과 다른 현실 (비장애아동 부모의 눈치, 좋지 못한 접근성 등)
		불안한 어린이집과 대안 (아이돌보미 확충 등)
		뇌병변장애 주간보호시설 부재
	서비스 전달체계	돌아오지 않는 메아리 (홈페이지 공고, 전화, 우편알림 등)
		우리만의 리그 (학교엄마, 복지관에서 만난 부모들 등)
장애아동대상의 민간서비스와 양육경험과의 관계	재활치료	끝없는 기다림 (2년 이상의 대기 등)
		기준 없는 치료시설 (운영기준미비, 비용의 천차만별 등)
	선생님 찾아 삼만리 (선생님과의 궁합, 선생님의 질, 지속되지 못하는 치료 등)	
필요하지만 부족한 서비스	장애아동형제교육, 여가활동지원, 사회통합교육, 성교육 등	

1. 장애아동부모의 양육경험

장애아동부모들은 장애아동의 양육경험으로 우울감, 경제적 부담, 사회적 인식 미비 등을 주된 경험으로 진술하였다. 우울감을 느끼는 이유는 하루 종일 장애아동을 양육하며 오는 스트레스와 가족 내·외적 갈등이 있다고 하였다. 또한 재활치료비에 따른 부담과 의료비에 관한 부담 등이 있었고 주변의 시선 때문에 힘들었던 경험이 있었다.

1) 장애아동양육으로 인한 우울감

(1) 환기 없는 공간과 시간

본 연구에서 인터뷰를 진행한 장애아동부모들은 대부분 장애아동을 양육하는 것에 있어서 우울함의 원인 중 가장 큰 이유가 하루 종일 함께해야하는 상황이라고 말하였다. 이유로는 하루 종일 함께하는 동안에 장애아동이 성장하는 모습이나 양육자와의 관계에 대한 피드백을 크게 주지 않는 등의 이유로 양육을 하면서 보람을 크게 느끼지 못하는 등 보상을 제대로 받지 못하는 것이 대표적이었다. 이는 부정적 감정이 환기가 되지 않으면서 점차 악순환이 되어 우울감으로 나타났다. 또한 장애아동과 함께 외출하기가 번거롭고 까다로우며 늘 돌보아야한다는 부담감, 마지막으로 본인이 아이의 발달에 도움이 안되는 것 같은 자책감 등이 우울감으로 발전하는 것으로 나타났다. 비장애형제가 있는 경우 형제 내 갈등 등으로 인한 지침현상도 보였다.

저는 주구장창 하루 종일 보고있는거가.. 제가 데리고 있는데, 근데 어느날은 제가 정신병에 걸릴거 같은 거예요. 애는 절 쳐다봐주지도 않는데 내가 보람이 없는 일을 하고있다.. 그런생각이 들고.. (연구참여자 G)

이게(장애아동을 양육하는 일) 굉장히 피곤하다기보다 굉장히 지쳐요.. 마음이.. 몸이 힘든게 아니라 조금 마음이.. 지쳐서.. 항상 어딜가도 같이 가야하고 집에만 있어야하고 그게 좀 많이 힘들죠(울음) (연구참여자 C)

애를 키우는건 평생 숙제니까.. 애를 돌보는거는 순간순간이지만 평생의 숙제면 숨은 쉬고 살아야할거 아니예요? 근데 하루종일 같이 있다보면 숨이 턱턱 막히죠. 나아지는 것 같지 않을 때가 많고.. 그런것들이.. 힘들죠(연구참여자 B)

우울하죠.. 하루종일 붙어있는 것도 힘든데 또 애들끼리 싸우기까지하면 더 힘들죠. 또 그러다보면 OO가 크는데 내가 도움이 안되고 있다는 생각에 우울했죠.. 그래서 병원(정신과)에 다녔었어요. 지금은 그래도 좀 나아요. 학교도 다니고 그러니까.(연구참여자 E)

(2) 병들어 가는 가족

장애아동의 탄생으로 인한 가족 내 갈등이 공통적인 경험으로 진술되었다. 이는 오혜경·백은령(2003)의 연구와 일치한다. 즉, 장애형제, 부부 등 가족구성원들의 우울과 걱정이 공유되며 점차 심리적으로 병들어간다고 하였다. 특히 뇌병변 장애를 ‘아픈아이’라고 인식하게 됨으로서 장애아동의 미래에 대한 걱정 등으로 인하여 장애아동가족이 우울한 생활하게 되는 상황을 만든다고 하였다. 반면 지적장애아동의 경우 신체적으로 발현되는 징후가 없기 때문에 장애에 대한 이해가 부족할 수밖에 없는 어린나이의 형제들과 갈등을 겪는 경험들이 있었다.

아이가 하나 아프면 집 식구들하고도 트러블이 많아요, 애기아빠랑 애(장애아동) 문제로 말다툼이 조금씩 있고 하니까.. 애기아빠는 좋아질거라고 하는데 저

도 그런거는 보여서 괜찮아, 좋아질거야 생각하다가도 현재 상황이 그렇지 못하니까요. (연구참여자 C)

큰 건 아닌데 사소한 것들 때문에 힘들죠.. 큰 애도 그렇고 전부 다 가족심리가 많이.. 축 쳐져있고 저희는 그냥 평소대로 웃고 떠들다가도 마음은 그게 아니죠.. 그리고 큰 애도 자꾸 혼자 있으려고 하고.. 집에서는 큰 애가 애를 잘 봐주고 하긴 해요.. 그래도 밖에서는 신경을 많이 쓰더라구요. (연구참여자 D)

아휴(한숨), 장애있는 애들 보면 혼자인 경우가 많잖아요, 그래서 물입을 하는데 애같은 경우는 중간에 끼니까 생활에서 다 부딪혀요. 무슨 규칙을 정해놓으면 애는 항상 예외가 되니까 아이들(형제)이 불만이 많죠. 서로가 소외를 당하고 있다고 생각하는 것도 있더라구요. 다른 것 보다는 형제관계가 문제죠. 특히나 지적장애이다보니까 눈이 안보인다거나 다리를 못쓴다거나 하는 것들이 아니니 눈에 보이지 않으니까 애들이 인지를 잘 못해요. 저도 잊고 대할때가 많구요. (연구참여자 E)

저희는 장애등록을 늦게 한 편이고 병원에서도 발달만 늦다고 말해 왔어서 그렇게 발달만 늦다고 생각하다가 이제 막상 닥치니까.. 애가 이제 아픈아이라고 생각하니까 조금씩 생활이 바뀌더라구요... 저도 저지만 큰 아이도 심리상담을 한번 받아야하나.. 그럴 정도로.. (연구참여자 H)

(3) 병어리 냉가슴 앓기

장애아동을 양육하는 부모들은 원가족이나 친척에게 본인들의 심정이나 상황을 표현하지 못하며 병어리 냉가슴을 앓고 있었다. 이는 가족간의 오해를 낳고 있음에도 불구하고 상황을 설명하지 못하고 있었다. 특히 장애아동부모 본인 스스로가 장애아동의 상태를 시댁이나 친정에 알리고 싶지 않아하고 눈치를 보며 스트레스를 받음으로서 생기는 갈등 등이 있었다.

아무래도 가족모임 같은게 많이 꺼려지죠.. 그거 외에도 아이가 장거리를 가지 못하니까 저번에도 시택에 갔다가 그 다음날 아이가 넘어가서(경기를 일으킴) 시택도 못간지 꽤 됐어요. 항상 나가던 길, 서울 근거리 정도만 다니죠. 그러다보니 시택에서 오해하시는 것도 있고.. (연구참여자 C)

사실 아이 상태를 처갓집에서는 몰라요. 와이프가 알리고 싶지 않아해서 거의 왕래가 없어요.. 1년에 한번이나 가고 명절에 잠깐 갔다 오고 그게 다예요.. (연구참여자 B)

아이 낳고나서 많이 힘들었어요. 아무래도 시택에서 좋아하시질 않더라고요.. 뭐 제 잘못은 아니지만 그래도 죄책감이 들고 그랬죠, 지금이야 애 아빠가 내려가서 일을 하고 있으니까 그나마 아이한테만 신경쓰고 스트레스를 덜 받는데 같이 있거나 시택에서 전화가 오면 그냥 아무말 안하셔도 속상하고 그랬죠.. 혼자만의 생각이라고 생각하면서도 그랬죠.. (연구참여자 A)

(4) 불안한 미래

현재 장애아동을 양육하며 느끼는 힘듦이나 우울감, 가족들 간의 갈등 외에도 장애아동이 성장 한 후 자신들이 장애아동을 케어 할 수 없을 때의 불안한 미래 상황에 대한 걱정도 공통적인 경험이었다. 특히 사회에서의 부적응과 차별에 관함 염려와 어떤 사건이 발생하였을 경우 대처능력이 떨어지는 것에 대한 걱정이 주를 이루었다.

아직은 애기고 보호를 하고 있으니까.. 글썄 뭐랄까 혼자 독립하게 되면 이제 사회규범 같은거나 일이 닦쳤을 때 처리하는걸 잘 모르잖아요, 단순한 것 밖에는 모르니까.. 그거는 언니나 동생이 있으니까 그나마 다행이긴 한데, 그래도

한계가 있잖아요. 그런게 좀 걱정되죠. (연구참여자 E)

(어떤 부분이 가장 힘든지에 관한 질문에)다 힘들죠. 다 힘든데 일단은 이 애가 커서 나중에 잘 못클 확률이 크니까 커서 직업을 갖는다던지.. 제 아이가 사회인으로 성장했을 때 어떻게까지 할 수 있는가, 그걸 다른 부모들보다 기대할 수 있는 정도가 차이가 많고.. 직업을 못 가질 확률도 있고 결혼도 못할 확률도 있으니까 그거를 사회에서 뭘 해줄까.. (연구참여자 B)

앞으로 우리 OO이가 사회에 잘 적응해서 살아가야 할텐데 아직은 물건도 혼자 못사고 뭐 사회규범같은 걸 잘 모르니까요.. 사람들에게 인사하고 그런건 잘 하긴 하는데.. 뭔가 살아가는 생존기술이 없다보니까 그게 가장 걱정이 되요. 그래서 복지관에 경제교육 같은 것을 신청해서 듣게 하긴 하는데 아이가 싫어 하네요(웃음) 그래도 배워야하니까 보내고 있어요. (연구참여자 H)

2) 경제적 부담

장애아동을 양육할 때에는 재활치료비, 의료비 등의 비용이 많이 필요하여 경제적 부담이 동반되었다. 특히 뇌병변장애아동의 경우 재활치료비 외에 갑작스러운 입원, 비보험 과목의 진료 및 치료 등으로 인한 의료비가 많이 부담이 되면서 장애아동부모가 양육하며 경제적으로 지적장애아동에 비하여 더 큰 부담을 느끼고 있었다.

(1) 의료비 부담

장애아동부모들은 공통적으로 의료비에 대한 부담을 느끼고 있었다. 특히 소득수준이 낮지는 않으나 소득의 많은 부분이 장애아동의 의료비로 나가는

경우 더욱 큰 부담을 느끼고 있었다. 국가의 특별한 지원을 받지 못하는 상태에서 계속적으로 부과되는 의료비이기 때문에 더욱 그렇다. 그러나 지적장애아동부모의 경우 의료비에 대한 특별한 스트레스는 없는 것으로 나타났으며 뇌병변장애아 동들의 부모들에게서만 공통적으로 진술되었다.

그러니까 소득 때문에 항상 그래요. 소득은 저소득이 아닌데 들어가는 돈은 많고, 뇌병변 장애 아시잖아요, 들어가는 병원비가 정말 많아요. 괜찮아질만하면 병원비가 계속 들어가니까.. 소득이 아예 없는 것도 아닌데 괜찮다가 또 입원하게 되고 계속 빚내서 하다보면 빚을 계속 갚아 나가야 하는 상황이고.. 그러다보니까 동사무소에가서 지원을 받으려고 해도 소득이 항상 걸리는거예요. 돈을 쌓아놓고 사는 것도 아닌데 통장 보면 잔액은 항상 없는데 의료보험비 때문에.. 사실상 실질적인 조사가 들어갔으면 좋겠는데 그런게 아니니까요. 병원비가 너무 많이 드니까 여러 가지로 상태가 계속 반복 되는거예요. (연구참여자 C)

워낙 이런 애들이(뇌병변장애아동) 비용이 많이 들어가니까 그래서.. 애는 이제 1년에 한번씩, 두 번씩 보톡스를 놔줘야해요. 다리에. 다리하고 팔에.. 네 한번 맞히는데 삼백정도.. 비보험과목이라 다 들어요. 팔, 다리 비용도 다 틀려요. 그게 많이 부담이 되죠 다른거보다는. (연구참여자 A)

경기해서 입원하는게 종종 있으니까 그때마다 부담이 되죠. 정기적으로 병원에서 요구하는 검사과목도 많고요.. 대부분 비보험과목이기도 하고.. 에휴 의료비는 말해서 뭐해요. 해주는 것도 아닌데.. (연구참여자 D)

의료비 많이 들죠. 저희 애 같은 경우는 얼굴수술을 했다고 했잖아요, 그게 몇 천이 들었어요. 소득이 없는 것도 아닌데 부담이 많이 되요. 그래도 어찌겠어요 제 자식인데.. 그렇게 안하면 마음이 불편한데.. (연구참여자 B)

(2) 돈으로 인한 죄책감

재활치료비용의 경우 뇌병변 장애아동과 지적장애아동의 부모들 모두에게서 공통적으로 느껴진 부담이며 이러한 부담은 어떠한 치료를 아이가 필요로 하는 시기에 제때 공급을 못해주는 상황으로까지 이어지기도 하였다. 이러한 상황은 부모들로 하여금 죄책감을 갖게 하였다.

소득기준별로 차이가 나기도 했는데, 소득기준이 낮거나 기초생활수급자의 경우 복지관이나 병원 등 비교적 재활치료비용이 싼 곳에서 치료를 하고 있으며 소득이 있는 경우에 많게는 월 150만원까지 장애아동의 치료에 투자하는 부모도 있었다. 그러나 소득기준에 상관없이 부모들은 치료비용에 많은 부담을 느끼고 있었다. 하지만 비싼 비용의 재활치료를 끊을 수 없는 이유는 아이의 상태호전 효과가 크기 때문이라고 하였다.

치료는 지금 막 인지치료가 엄청 필요해요. 근데 인지치료는 한번 했는데 제일 싼데가 OO복지관이거든요, 근데 그것도 1회기 당 이만오천원이라요. 일주일에 두 번은 가야하는데 그게 돈이 너무 힘들어서 신청했다가 취소했어요.. 치료비도 좀 많이 힘드네요. 그래서 집중치료도 감히 생각 못해요. 하면 좋아짐에도 불구하고. (연구참여자 A)

민간(사설치료기관)은 값이 너무 비싸요. 여기도 민간은 많아요. 근데 10분당 만원이니까 그건 저희 같은 사람은 못해요, 그런 거는 아예 엄두를 못내죠. 그러니까 애가 제대로 치료를 못하니까 속상하죠. (연구참여자 F)

치료는 받는데 OO장애인복지관에서 인지치료 하나 받고있어요. 병원비가 너무 많이드니까 아무래도 치료는 하고싶어도 할 수가 없어요. 그냥 바우처(장애아동재활치료바우처)로 인지치료 하나 받고있죠. 부담되서 사설은 생각도 못하고 그냥 그것만 하고있어요. 근데 그것도 12월에 끝이라 걱정이네요.. (연구참

여자 D)

작년까지는 (받는 치료서비스의 총액) 80만원정도 했는데, 고민을 좀 많이 했죠. 그래서 초등학교가기까지 얼마 안 남았으니까 그때까지 최대한 (발달정도를) 끌어올려 보려고 하기로 했죠. 지금은 150만원정도 투자하고 있어요. 그래도 저도 벌어오는 사람은 저 혼자인데 이대로 계속 할 수는 없어요. 그냥 3-4년만 집중적으로 할 생각이예요. 아마 계속 더하면 더 좋아지겠죠. 근데 돈이 부담되죠 많이.. (연구참여자 B)

홈티(가정방문 재활치료 서비스)만 하는데 사설기관보다 조금 덜 들어요. 맞벌이를 하다가 안하니까 부담이 많이 돼서, 결국 홈티로 돌렸죠 ...(중략)...근데 아동센터를 다니면 좋은 것이 아무래도 전문가들이니까 조금 부모보다는 아이한테 접근하는 놀이접근이 좀 다르긴 하시더라고요. 아이도 많이 좋아하구요. 그 정도로 효과는 있어요. 근데 비용이 너무 많이 드니까.. 이제 다시 시작할 생각이긴 해요. (연구참여자 G)

(3) 맞벌이가 불가능한 현실

본 연구의 연구참여자들은 전원 외벌이 부부였다. 아버지 쪽이 경제활동을 하고 있었으며 어머니는 장애아동을 양육하는 것에 초점이 맞춰진 생활을 하고 있었다. 특히 장애아동이 6세 미만의 장애영유아일 경우 더욱 맞벌이가 힘들었다. 장애아동을 양육하다보면 비장애아동보다 아이에게 신경을 많이 써야 하고 일일이 치료를 따라다니는 등 시간이 많이 필요하기 때문에 맞벌이가 불가능하다고 하였다.

저희는 상황이 넉넉지도 않은데 외벌이다 보니까 힘들죠.. OO이만 아니면 나

가서 돈을 벌겠는데 제가 한시도 떨어질 수 없는 상황이니깐요. 그나마 만으로 6살 넘으면 활동지원이 된다고 해서 그게 되면 뭐라도 해볼까 생각중이긴 해요. (연구참여자 C)

저도 그래서(장애아동 때문에) 일을 그만둔게 있죠. 저희아이가 엄마하고 애착관계가 형성이 잘되서 별 탈이 없었다면 손이 덜 갔을지도 모르겠는데, 저희 아이의 경우는 저랑 애착관계가 제대로 형성되지 않은 것도 발달지연에 큰 이유였다고 (의사선생님이) 하시더라고요. 그래서 관뒀죠. 아무튼 맞벌이를 하기가 참 힘들어요. (연구참여자 G)

와이프같은경우도 일 하다가 지금은 전혀 할 수가 없기 때문에 일을 관뒀어요. 24시간 붙어있어야 하는데 어떻게 일하겠어요. 어린이집에 보내놔도 안심이 전혀 안되고.. 또 심리적으로 딴 거를 하기가 굉장히 힘들어요. (연구참여자 B)

3) 사회적 시선

장애아동부모들은 사회적 시선 때문에 힘들었던 경험이 있었다. 특히나 인식이 잘 되어있지 않은 타인들이 무심코 던지는 말에 상처를 입거나 공공시설 이용 시 차별을 당한 적이 있는 등의 경험들이 주를 이룬다.

(1) 주홍글씨가 새겨진 우리

사회적 인식은 차별로 이어지기도 하였는데, 무심코 장애아동부모에게 던지는 말들 뿐 만 아니라 버스를 이용할 때에도 장애아동의 탑승을 번거로운 일이라 여겨 타지 못하게 하는 등의 차별이 있었다. 이는 마치 주홍글씨가 새겨진 사람처럼 위축된 심리를 발생시켰다. 따라서 장애아동부모들은 장애에 대한 사회적 인식이 잘 되어있는 복지국가로의 이념을 생각한다고 하였다.

사실 저는 아이키우면서 힘들어도.. 그냥 그렇게 힘들다고 매일 생각하는 건 아니에요. 그런데 그런게 있더라구요. 왜 밖에 안나가냐면 애가 커도 유모차만 타고 다니니까 사람들 인식이.. 간혹 물어보시는 분이 계세요. '애가 무슨 장애가 있어요?' 이렇게요.. 그런데 그게 아직은 적응이 안되서 그런지(눈물).. 좀 이제 몇 년 지나면 적응이 되겠죠 아직은 적응이 안되서 마음이 그렇더라구요.. 그래서 가족모임같은 것도 꺼려지고.. (연구참여자 A)

예전에 아이를 데리고 버스를 타려고 하는데 유모차를 갖고 타야하니까 시간이 아무래도 오래 걸리잖아요 그러니까 (기사)아저씨가 타지말라는 거예요. 애가 그렇게 컸는데 무슨 유모차냐는 등.. 그때 정말 아직도 우리나라는 멀었구나 싶었어요. 화가 나서 구청에 민원 넣긴했죠. 그래서 그런지는 몰라도 요즘엔 좀 덜한 것 같기도 하고.. (연구참여자 C)

아직까지는 (장애아동에 대한) 우리나라 사람들 인식이 좋지 못하다보니까
이민을 많이 생각하더라구요. 엄마 모임가보면 엄마들이 그런 얘기를 많이 해
요. 자기네는 이민을 생각한다는거예요. 복지가 좋은 나라로.. 아직까지도 우리
나라는 (장애아동을) 데리고 다니기가 힘들어요. 그래서 아이가 클 수록 더 속
상하고 그렇죠. (연구참여자 H)

2. 장애아동대상의 공적서비스와 양육경험과의 관계

본 연구는 인터뷰 시 질문을 공적 사회복지서비스와 민간사회복지서비스로 분류하여 사회복지서비스와 양육경험과의 관계에 대하여 인터뷰하였다. 공적 사회복지서비스 경우는 장애아동양육수당, 장애아동재활치료바우처 등 공적 사회복지서비스 목록을 나열한 표를 제시하며 누락됨 없이 모든 서비스에 대한 견해를 들을 수 있도록 하였으며 공적서비스와 양육경험의 관계에 대해서 알아보았다.

현재 제공되고 있는 공적 사회복지서비스의 경우 장애아동양육수당 외의 서비스들은 대부분 양육경험에 긍정적인 것으로 나타났다. 그러나 현금지원의 경우에는 장애아동 양육의 본질적인 어려움을 해결하지는 못하고 있었다. 기초생활수급자 가정의 경우 서비스가 없는 것 보다는 있음으로 인하여 경제적으로 조금이나마 도움이 된다고 하였지만 그 도움의 정도가 미미한 것으로 나타났다.

사회복지서비스 바우처인 장애아동재활치료바우처와 장애인활동지원제도는 장애아동부모들의 양육에 도움이 되는 만족할만한 제도로 나타났다. 특히 장애아동부모들이 가장 긍정적인 견해를 나타냈던 공적서비스는 특수교육지원센터에서 지원하는 무상교육서비스로 소득기준에 상관없이 지원되기 때문에 더욱 큰 만족이 되는 것으로 나타났다. 그러나 현재 어린이집 중심으로 지원되고 있는 양육지원서비스에 대해서는 아동양육지원 서비스가 아이돌보미사업의 형태로 있기는 하나 이용의 조건이 까다로워 받기 힘들고, 필요한 시기에 지원이 안된다는 점 등의 의견이 공통적으로 도출되었다. 또한 현재 「장애인 등에 대한 특수교육법」에 의하여 장애아동들을 입학정원 외로 선발하고 있기는 하나 그럼에도 불구하고 비장애아동 부모들의 눈치를 보게 되는 현실 때문에 제대로 서비스를 이용 못하는 등의 문제점도 언급되었다. 이렇듯 공적서비

스와 양육경험의 관계에 관하여 알아보았다.

1) 소득지원(완벽하지 못한 장애아동양육수당)

장애아동양육수당을 받고 있는 부모들은 수당인 10만원이 없는 것보다는 있는 것이 낫지만 가계에 큰 도움이 되지 않으며 특히 장애아동을 양육하는 비용에 비하여 턱없이 부족하다고 하였다. 그러나 수당을 수혜적인 것으로 받아들여 당연히 받을 수 있는 것이 아니기 때문에 지금의 수당 정도만으로도 감사하다고 생각하는 것이 공통적인 의견이었다. 하지만 장애아동양육수당은 장애아동을 양육하는 것에 있어서 본질적으로 장애아동을 양육하는 어려움을 해결할 만큼의 도움이 되고 있지는 않았다.

크게 도움이.. (한숨) 그닥.. 왜그러냐면 뇌병변 아이 같은 경우는 섭식이 안되요. 섭식도 잘 안되서 기저귀도 똌 나이인데 계속 차야하고 맨밥도 못씹어서 야채나 고기 같은 것 넣고 죽보다 되게해서 썰어서 먹이거든요. 아직 젖병도 빨아야하고.. 먹는 것도 굉장히 문제가 있죠. 그런데 먹는 것만 해도 10만원 갖다가 안되요. 기저귀도 비싸구요. 좌우지간 육아병원비 뿐만 아니라 육아비도 아끼고 아낀다고 해도 들어가요. 어쨌피 먹어야 되고 차야하는 거니까. (연구참여자 C)

10만원 지원해주는 걸로는 그냥 뭐.. 특별한 도움이 된다고보다는 그냥 없는 것보다는 낫죠. 근데 아이한테 직접적으로 도움이 되는 건 없어요. 먹고살기 힘든데 10만원 더 주시니까.. 감사하긴 하죠. (연구참여자 F)

충분하지는 않지만 그래도 저는 제가 지금 이게 우리가 응당히 받는게 아니기 때문에 감사해요.. 감사한데 이 상황에서는 더 받을 수 있는데 다 못받고 있는 기분이 들긴하죠. 근데 이거 마저도 취소될까봐 (동사무소에) 말을 못하겠어

요. 그 엄마들은 한국 엄마들이니까 더 아는게 많고, 들어보지도 못했던 것들을 다 찾아내서 받고 그러더라구요. (연구참여자 A)

2) 사회복지서비스 바우처(활동지원, 장애아동재활치료바우처 등)

장애아동에게 제공되는 대표적인 사회복지서비스 바우처는 장애아동재활치료바우처와 장애인활동지원제도이다. 그러나 장애인활동지원의 경우 만 6세 이상의 만 65세 미만의 1급 장애인에게만 지원되는 제도로 본 연구참여자들은 연령기준에 걸려 많은 참여자들이 이용하고 있지 못하였다. 그 중 활동지원을 이용하는 참여자는 활동지원이 매우 도움이 되고 그에 따라 어머니가 파트타임 아르바이트를 할 수 있게 되는 등 생활상의 변화가 생기기도 하였다.

장애아동재활치료바우처는 장애아동양육시에 많은 도움이 되고 있는 것으로 나타났다. 특히나 본인들의 돈으로 다 해결하던 것들이 일부 국가보조로 해결되는 것에 고마움을 나타내었다.

(장애아동재활치료바우처)아유 저는 많이 도움되죠. 지금도 느낀건데 하도 이런애들이 비용이 많이 들어가는게 아니니까요. 또 치료도 너무 비싸구요. 도움 많이 되요. (연구참여자 A)

재활치료 같은 거도 한달에 12만원 정도 나오는데 저희 돈으로 다 들어가려던거잖아요. 좀 절약되죠. 도움이 되는 편이에요. (연구참여자 F)

(장애인활동지원제도)활동지원을 사용하니까 참 좋아요. 시간도 많고 아무래도 학교 오고가는데 한시간 조금 더 걸리는데 활동지원 사용이 후에 다른 일을 할 수 있게되서 참 좋네요. 그래서 일도 따로 나가게 됐어요. (연구참여자 D)

3) 교육 및 양육지원

교육관련 사회복지서비스는 장애아동을 양육하며 경험한 바로는 대체적으로 만족한 의견들이 많았다. 특히 소득기준과 상관없이 특수교육대상자로 선정되면 무상교육을 지원한다는 점에서 좋다는 평가를 내렸다. 그러나 여전히 비장애아동의 부모나 학교관계자들의 눈치를 안볼 수는 없는 현실이라고 하였다.

(1) 무상교육의 햇살 (특수교육지원센터, 초등학교, 중학교 등)

특수교육지원센터는 장애아동가정의 소득기준 상관없이 특수교육지원센터가 선정한 특수교육대상자에게 고등학교 졸업 시까지 무상으로 제공되는 교육지원서비스로 쫄쫄 얼어있던 부모들의 마음을 녹이는 햇살과 같은 역할을 하는 것으로 나타났다. 특히나 소득기준이 있는 부모의 경우 활동지원 외에 공적서비스를 받을 수 없는 현실에서 경제적 부담을 많이 느끼고 있던 중 교육비가 절감되어 큰 도움이 된다고 하였다. 또한 장애아동의 교육권을 보장받게 되어 장애아동을 유치원이나 학교에 보낼 때에 비장애아동부모들의 눈치를 많이 보던 과거에 비하여 눈치를 덜 볼 수 있어진 점도 긍정적인 영향으로 나타났다.

그래도 특수교육센터는 소득기준이 완전히 제외니까요, 그 정도는 받죠. 근데 소득기준 때문에 다 찢려요. 부동산이 있으면 특히 안되는거 같더라구요. 어찌됐건 예전엔 그런것도 없다가 생겨나서 너무 감사하죠. 감사하고.. 다른데서는 전혀 지원혜택이 없는데 이거하나 있으니까 감사하게 느껴져요. (연구참여자 G)

(특수교육지원센터 무상교육)학교는 아주 만족해요. 일단은 비용이 하나도 안 들고 재활치료비도 12만원 더 나오거든요. 도움이 많이 되죠. 소득기준도 상관이 없어서 더 좋아요. 오히려 어렸을 때보다 아이가 크니까 학교 보내고 하면 힘이 덜 드는 거 같아요. (연구참여자 E)

특수교육지원센터가 큰 도움이 되죠. 가장 좋은건 소득기준이 없다는게 가장 좋구요. 무상교육이라는 점도 좋은 것 같아요. 다른 복지제도도 할거면 이렇게 제대로 했으면 좋겠어요. 순간순간 대응책이 아니라 정확히 아이를 처음부터 끝까지 교육부분에서는 책임지는 거잖아요 어떻게 생각하면, 좀 다른 복지제도도 이랬으면 좋겠다는 생각은 했어요. (연구참여자 B)

(2) 엄마의 마음과 다른 학교의 현실

「장애인 등에 대한 특수교육법」에 의하여 장애아동의 입학울 정원 외로 모집하고 장애아동이 입학울 원할 시 거부할 수 없게끔 법으로 보장이 되어 있다. 그러나 장애아동을 보내고 싶은 장애아동부모의 마음과 다르게 학교는 보내고 싶은 곳에 보낼 수 있는 환경이라기엔 비장애아동부모의 눈치나 접근성이 좋지 못하여 보낼 수 없는 등의 문제를 갖고 있었다. 또한 장애아전담어린이집의 경우 입학하려면 대기시간이 있고 또한 외각에 위치한 경우가 많아 이동이 불편하여 이용을 못하고 있기도 하였다.

초등학교도 장애아 받는 부대시설이 없더라도 장애아이가 그 학교를 가고 싶다고 하면 그 전 해부터 준비하고 선생님을 채용 하는게 의무라고는 알고 있는데 부모들이 그걸 못하죠. 왜냐면 그렇게 해서 들어가면은 학교에서 선생님들이 그동안의 토대가 없었으니까 안하던 고생을 하니까 애한테 좋은 결과가 안 온대요. 그래서 그런 결정을 내리기가 힘들단 얘기에요. 이런 애로사항은 아마 접수가 되도 그냥.. 단편적인 사안에 대해서 피해의식을 가진다고 생각을 할 거예요. 그래도 당사자 입장에서는 참 힘든부분이에요. (연구참여자 B)

장애아어린이집은 등록만 일단 해놨어요.. 대기도 좀 있긴하고 애(뇌병변장애아동)가 아직 혼자서 앉거나 하는게 아니기 때문에 분명 치일 것이고 아니면 다른 부모들 눈치 봐야하고 그렇잖아요. 그렇기 때문에 고민이 좀 있어요. 제가

계속 끼고 있을 수 만은 없어도.. 그리고 장애 전담 유치원이 다 외각 쪽으로 있더라구요. 접근성도 좋지가 못해서 갈 수가 없기도 해요. 애 때문에 이사를 갈 수도 없구요. (연구참여자 C)

(3) 불안한 어린이집과 대안

장애아동부모들은 장애아동을 어린이집에 맡겨왔을 때의 불안감을 해결하기에는 부족하다는 의견이 많았다. 특히 지적장애아동보다 신체활동이 부자연스러운 뇌병변장애아동부모에게서 어린이집에 대한 불안감이 공통적인 의견으로 제시되었다.

또한 양육경험에서도 언급되었던 우울감을 어느정도 해소하기 위한 탈출구가 필요하다는 의견이 공통적이었고 또한 무조건적으로 어린이집에 맡기는 것이 오히려 장애아동에 대한 무책임을 일으킬 수 있다고 하였다. 따라서 어린이집만을 팽창시키는 정책 보다는 짧은 시간이라도 아이를 돌봐주는 아동양육 지원서비스가 있었으면 한다는 의견이 공통적으로 나타났다. 현재도 아이돌보미 사업이 있기는 하나 이용할 수 있는 자격기준이 까다로워 연구참여자 모두 이용을 못하고 있는 상태였다.

애만 보고 있으면 정말 우울하죠. 근데 어린이집에 맡겨도 문제인 게 애가 뭐하고 있는지도 모르니까 장애아동을 둔 부모 입장은 좀 달라요. 늘 불안하고 그런데.. 하여간 여러 가지로 힘들죠. 어린이집만 너무(많이) 있는게 좋은건 아닌 것 같아요. (연구참여자 C)

주위에 보면 정신적으로 문제 있는 엄마들 많아요. 전업주부들은 해소의 출구가 있어야해요. 근데 지금처럼 과시용 같은 선심쓰기용으로 무조건 다 어린이집에 맡기는건 아니라고 생각해요. 사실 그렇게 되면 오전 9시에 맡겨서 오

후 5시에 찾아가는 엄마들도 있고 (아이가) 방치가 오히려 될 수가 있거든요.
(연구참여자 G)

밥도 혼자 못먹고 과자하나 못집어먹는데 어린이집에 맡길 수가 없어요. 맡
기려면 맡기겠지만.. 부모마음이.. 그게 아니잖아요.. 힘이 들죠. 하루종일 같이
있다면 숨막힐때가 많아요.. 잠깐씩이라도 와서 좀 돌봐줬으면 좋겠긴 하죠.
(연구참여자 A)

4) 서비스 전달체계

서비스 전달체계의 문제점으로는 공적기관의 정보전달력의 부족이 가장 크
게 꼽혔다. 또한 장애아동부모 안에서만 공유되는 정보들에 대해서는 국가의
책임의식이 부족한 것 같다는 의견이 제시되었다.

(1) 돌아오지 않는 메아리

장애아동부모들이 서비스 이용 시 가장 문제라고 꼽은 것은 동사무소 즉,
공적기관에서 제대로 정보전달을 하지 않는다는 것이다. 특히 공공서비스를
제공받으려면 일정한 기준에 의하여 선정되어야 하는데 각자 처한 상황이 다
른 개개인별로 무엇을 받을 수 있는지 정확히 알려주지 않는다는 점이 지적되
었다. 즉, 수요자 중심의 복지서비스가 아니라 공급자중심의 복지서비스를 제
공하고 있다는 것이다. 아무리 정보제공을 요구해도 소극적이고 방어적인 공
적기관의 태도는 마치 돌아오지 않는 메아리를 듣기 위해 안간힘을 쓰고 있는
모습과 같았다.

정말 답답한거는 동사무소에서 복지에 대해서 하나도 모른다는 거예요. 가면

복지담당인데도 몰라서 여기저기 물어보는.. 그게 너무 불편한거예요. 아니면 구청사이트이라도 크게 띄워놓던가 제대로 띄워놓지도 않아요. 자세히 만나와 있으니까 애가 해당이 되나 안되나 헛갈리고 뭐하나 깔끔하게 정리된 기분이 안들어요. 알려주는 곳이 없으니 답답하죠. (연구참여자 C)

동사무소에서 엄마들보다는 잘 알고 있었으면 좋겠고.. 모르는 엄마들한테는 더 알려줬으면 좋겠어요. 제가 이 집도 LH에서 돈 7,000만원 지원해주는걸로 한건데, 동사무소에 가서 아무리 얘기해도 동사무소에서 알려준 적이 없어요. 그런데 다른 엄마가 알려줘서 신청해서 되게 된거예요. 그러니까 그 엄마가 안 알려줬으면 안될 뻔 한거죠. 근데 가서 해달랬더니 또 공고가 동사무소에 안왔다고 하더라구요? 그래서 아니다 어떤 엄마가 인터넷에서 보고 본인도 신청했다더라 했더니 그제서야 신청하라고 하더라고요. (연구참여자 A)

(2) 그들만의 리그

공적기관에서 정보제공이 활성화되어 되지 않고 있기 때문에 마치 그들만의 리그처럼 비공식적으로 장애부모들 안에서의 정보공유가 이루어지고 있었다. 또한 공적기관 외에도 장애아동을 담당하는 기관들에서도 어떤 서비스가 있는지 파악이 안 되고 있다는 문제점이 있었다. 최근에는 국민연금공단 장애인지원센터에서 실시하는 장애인복지서비스지원사업을 이용한 경험이 있는 대상자의 경우 정보에 대한 갈증이 해소되었다고 나타났다.

(격양된 어투로) 전 지금까지 동사무소를 통해서 안건 한 개도 없구요, 엄마들 통해서 알거나 국민연금공단에서 나와서 알려주시더라고요. 그거 있기 전에는 뭐 엄마들 통해서만 알았죠. 근데 엄마들 통하는 것도 확실히 알아가야 받을 수 있어요. 한 가지라도 확실하게 이렇게 해서 이렇게 해주세요. 이래야지만 해주고 아리송하게 하고 가면 서비스를 거의 못 받아요. (연구참여자 A)

구청에서 동사무소로 연락이 왔으면 동사무소에서 저희한테 알려주면 괜찮은데 감감무소식이고 다른 엄마들 통해서 들으니까.. 그리고 그것도 학교를 가서 마주쳐야 그런 말을 듣는데.. 그러니까 헛갈리고 그렇죠. 그래서 충분히 다 받고 있다는 느낌이 안 들어요. 근데 어느 동사무소는 해주고 어느 동사무소는 안하고 그러더라구요. 담당직원마다 다르고.. (연구참여자 D)

처음에 장애등급 나왔다고 하면서 국민연금공단에서 서비스 안내하고 뭐 필요한 것 상담하신다고 오신다고 하셨을 때 뭔가 했어요. 근데 직접 오시니까 좋았구요.. 도움이 많이 됐어요. 그리고 서비스 받고 치료 같은 것도 연계 받고 그러니까 좋더라고요. (연구참여자 F)

특수교육지원센터 연계를 거기서(국민연금공단 장애인지원센터) 했거든요. 모르던 것을 알려주니까 좋았어요. (연구참여자 H)

3. 장애아동대상의 민간서비스와 양육경험과의 관계

민간 사회복지서비스는 대부분 장애아동부모에게 긍정적인 관계를 갖고 있었다. 특히 복지관 등 싼 값에 이용할 수 있는 재활치료와 사설기관에서 진행되는 치료의 차이 등으로 인하여 경제적 부담, 적기에 치료를 못 받게 되는 상황 등 긍정적인 영향을 미치지 못하는 것으로 나타났다. 이 외에도 복지관 등에 제공되는 민간서비스는 많지만 시간이 안 맞거나 아이가 부적응 하는 등의 문제로 이용을 하지 못하고 있었다.

1) 재활치료

재활치료서비스는 현재 민간주도로 제공되고 있다. 이러한 재활치료서비스는 장애아동의 발달에 큰 영향을 미친다. 따라서 재활치료를 이용하지 않는 부모는 없었지만 부모의 소득기준에 따라 장애아동이 받는 치료는 상이하였다. 또한 대기시간이 길어 원하는 곳에서 치료를 받는 것이 아니라 여러 곳에 대기를 해놓고 되는 기관에서 치료를 받게 되는 등 장애아동과 그의 부모들의 욕구에 온전히 부합하는 서비스를 이용하고 있지 못하였다. 또한 치료선생님과의 적응과 궁합이 중요하나 치료가 지속적으로 연결되지 못하고 자주 선생님이 바뀌며 가격이나 선생님의 질적 기준이 없다는 점이 지적되었다.

(1) 끝없는 기다림

재활치료 대기시간은 복지관 기준으로 대략 2년 이상이 걸리며 끝없이 기다려야 하는 상황으로 장애아동부모들이 공통적으로 주장하는 재활치료의 문제점이었다. 이러한 대기현상은 치료기관수가 모자라기 때문이며 설령 많다고 하

더라도 비용이 비싸서 이용하기 힘든 경우가 많았다. 특히나 장애아동들이 물리는 시간에는 치료를 받기가 상당히 어렵다고 나타났다. 이렇듯 긴 대기시간 때문에 제때 치료를 못 받거나 포기하게 되는 등 양육과정에 있어서 필요한 치료를 제때 제공해주지 못하는 문제가 발생하고 있었다.

OOO복지관 다니고 있구요. 작업치료 받고 있어요. 한달에 만오천원인가? 다른복지관도 그렇지만 대기시간이 엄청 길어요. 그래서 대기를 여러군데 걸어놓고 그중에 하나 걸린거.. 다니고 있습니다. (연구참여자 B)

일단 시설이 좀 많았으면 좋겠는게.. 복지관 같은 경우도 부모들이 많이들 좋아하고 하는 음악치료 그런거는 2년씩 기다려도 안되고 그러더라구요. 솔직히 2년이면 애들이 다 크는데 그렇게 기다리게 하면 안되죠. 근데 방법이 없어요. 복지관 아닌 곳을 가면 너무 비싸지니까요.. 그냥 치료를 포기하게 되는거죠. (연구참여자 G)

엄마들 가장 힘들게 뇌병변애들 물리치료가 병원도 그렇고 복지관은 대기시간이 너무 길고 들어가기가 너무 힘들어요. 한번 우리애가 물리치료를 받아야겠다 생각이 들어도 대기시간이 너무 기니까요. 근데 2년 지나면 애는 다 크죠. 너무 늦는다는 거예요. 제공기관이 너무 부족해요. 그리고 병원같이 물리치료 잘하는 곳 워낙 들어가기가 힘들어요. (연구참여자 A)

시간하고 돈이 없다가보다는.. 기관이 부족하다는게 문제예요. 치료서비스 보내고 싶으면 뭐해요. 사설기관이야 돈 내면 들어간다지만 너무 비싸고.. 복지관 이런 데는 들어가기도 쉽지가 않으니... (연구참여자 D)

(2) 기준 없는 치료시설

장애아동부모들은 사설기관이나 대학병원이 제공하는 재활치료서비스가 전문적이고 양질의 서비스이기 때문에 장애아동에게 좋다는 점은 알고 있으나 가격이 비싸고 들어가려는 사람이 많기 때문에 치료서비스를 받기 힘들어 이용을 하지 못했었다는 경험을 공통적으로 말하였다. 또한 센터마다 선생님, 가격 등이 기준이 없이 혼란스러운 체계이다 보니 부모들의 경제적 부담감이 상승하고 장애아동 또한 치료서비스의 질이 일정하지 않다보니 치료가 안정적으로 진행이 못되고 있다고 하였다.

저희 애는 입원하고 나오면 상태가 확 좋아지거든요. 병원에서 받는 치료가 아무래도 비싸고 좋으니까.. 너무 눈에 띄게 좋아져요. 그러니까 사설에서 치료 시켜보고는 싶은데 돈이 너무 비싸고.. 하니까 못시키죠. 너무 천차만별이에요. (연구참여자 A)

사실은 센터나 복지관마다 좀 수준이 다 비슷해졌으면 좋겠는데 지역마다 틀리구요.. 지역마다 안정화가 되어있는 센터들이 있으면 얼마나 좋을까 가격대도 좀 맞춰지면 얼마나 좋을까, 어디는 8만원 어디는 10만원, 그렇게 혼란스러운 체계이다보니 아이도 안정이 안되는 것 같구요. (연구참여자 G)

(3) 선생님 찾아 삼만리

장애아동의 치료의 효과가 나타나기 위해서는 선생님과 장애아동과의 궁합, 잘 맞는 서비스가 지속적으로 연결되어야 하는 것이 중요하다는 의견이 공통적으로 진술되었다. 또한 선생님에 대한 정보가 치료서비스 전 제공되지 않아 장애아동들이 잘 맞는 선생님을 만나기까지의 시행착오가 많았다. 또한 궁합이 맞는 선생님을 만났다고 해도 선생님의 이직율이 높아 치료가 중단되는 일이 많았다. 따라서 장애아동부모들은 선생님을 찾아 기관들을 배회하며 정착

하지 못하고 있는 상황이었다.

물리치료 할 때, 애가 원래 잘 안우는데 그 선생님 있는데만 가면 막 우는거예요. 그래서 제가 하루는 치료를 보내는 척하고 애가 자꾸만 울고나오는 것 같아서 숨어서봤더니 애를 막 혼내는거예요. 고쳐! 고쳐! 이러면서 그래서 그걸 보고 충격 받고 바로 관렸죠. (연구참여자 A)

일단은 선생님하고 합이 맞아야 해요. 이 선생님이 좋다고 다 또 우리애한테 좋고 이런건 아니거든요. 성향이 맞아야하는데 사실 잘 맞는 사람 만나기가 쉽지는 않아요. 그래서 연습기간이 길어지죠. (연구참여자 B)

치료 받으면서 속상했던게 아이가 저번 선생님하고 잘 맞아서 적응도 잘하고 배밀이도 시작하고 하여간 아이가 많이 좋아졌었어요. 근데 선생님이 갑자기 관두신거예요. 그러다보니까 바로 퇴화하더라구요.. (연구참여자 C)

근데 합이 잘맞는 선생님을 만났다고 하더라고 그 분 개인사정으로 자주 옮기시고 이런 부분들이 있어요. 사설이다 보니까.. 묶어뒀으면 좋겠을 때도 있어요. 저희가 아동센터를 관둔 이유중에 하나도 그렇게 선생님들이 자꾸 바뀌니까 믿음.. 좀 깨지죠. 또 바뀌는거 아니야? 이렇게 생기더라구요. 진득하니 일년은 갔으면 좋겠는데.. (연구참여자 G)

2) 필요하지만 부족한 서비스

기타 서비스로는 형제교육이 가장 많이 거론되었다. 복지관 등에서 제공되는 형제교육은 장애아동을 양육할 때에 긍정적인 기능을 하는 것을 알 수 있었다. 그러나 이용하기에는 시간이 맞지 않고 서비스가 한정되어 있는데다가 장애아동 스스로가 받아들이지 못하는 문제 때문에 이용하기 힘들다고 하였

다. 또한 뇌병변장애아동부모들은 뇌병변장애인 주간보호시설이 부족하기 때문에 고등학교 졸업 후 장애아동들이 갈 곳이 없다는 문제가 있었다.

민간서비스로는 형제교육 받긴 받았어요. 단기적으로.. 장기적으로는 돈이 많이 들어서 못하고. 애가 사춘기를 심하게 겪어서 정신과 치료랑 같이 했었는데.. 그때 형제교육도 한거예요. 또 애가 그거 외에도 여자애다 보니까 성교육이 필요해요. 걱정도 많이 되죠. 학교 혼자 오갈 때(연구참여자 E)

복지관에서 치료 받고 있고 형제교육같은 거 신청을 해볼까 했는데, 시간이 안맞더라구요. 또 명수가 한정적이예요 그러니까 복지관 이용하던 애들이나 이용하는 것 같아요. 지금은 애가 울고불고 하기도 하구요.. 그래서 할 수가 없죠. (연구참여자 C)

서비스가 너무 한정되어있어요. 받는 사람도 한정적이고요.. 그게 좀 그래요. 그리고 큰 애가 있으니까 스케줄 맞추기도 힘들더라구요. (연구참여자 H)

애들이(뇌병변장애) 고등학교 졸업하면 갈 데가 없는거예요. 지적장애애들은 많은데 뇌병변장애애들은 거의 없다고 하더라구요. 그런 부분이 좀 힘들어요. 마포에 하나 있다던가요? 주간보호가 없어서 걱정이예요. 특히나 뇌병변애들은 잘 움직이지도 못하는데.. 걱정되죠. (연구참여자 D)

V. 결론

장애아동부모의 양육경험과 사회복지서비스와의 관계에 대하여 양육경험, 공적서비스, 민간서비스의 세 가지 주제 틀 안에서 인터뷰하여 분석해 보았다. 장애아동부모의 양육경험과 장애아동을 대상으로 한 사회복지서비스들과의 관계를 검토한 결과 현재 제공되는 사회복지서비스들이 양육과 가계에 도움이 되고 있는 부분이 일부분 있는 것으로 나타났으나 대부분 현재서비스가 장애아동부모의 욕구에 부합하지 못하고 있다는 견해가 공통적으로 제기되었다. 이렇듯 현재의 서비스가 의미가 없다고는 할 수 없지만 많은 문제점을 안고 있기 때문에 장애아동부모의 양육경험에 긍정적이라고 예단하기는 어려운 상황이라고 할 수 있다.

장애아동부모의 양육경험 대한 본 연구의 결과를 통해 알 수 있듯이 장애아동부모의 우울감은 하루의 대부분의 시간을 장애아동과 함께하는 것이 큰 영향을 미친다는 것을 알 수 있었다. 이러한 상황에서의 어린이집 중심의 장애아동양육정책은 오히려 양육에 지친 부모들이 장애아동을 다소 방임할 수 있다는 점을 알 수 있었다. 따라서 이러한 정책이 장애아동부모가 건강한 정신으로 장애아동에게 적합한 양육을 제공할 수 있도록 촉진하는 측면이 미약하다고 할 수 있다. 따라서 어린이집 정책과 더불어 아동돌보미서비스의 강화로 장애아동부모가 어린이집과 아동돌보미 서비스 중 선택하여 서비스를 이용할 수 있는 수요자 중심의 선택적 정책이 개발될 필요가 있다. 다음은 이러한 필요성을 제기한 인터뷰 내용을 발췌한 것이다.

외국보면은 오히려 애기봐주는 시터들이 지역별로 활성이 되어있더라구요. 우리나라도 그렇게 될 수 있게되면 좋을텐데.. 왜냐면 엄마들이 (어린이집에) 하루종일 맡기고 돌아다니게 되니까요.. 하루에 2시간 정도만 휴식시간이 있으면

좋을 것 같아요. 꼭 어린이집에만 맡기는건 별로인 것 같아요. 무책임해져요 사람이. 그냥 어린이집 가고 싶은 사람은 어린이집 보내고 아이돌보미(가정파견)가 필요한 사람은 그걸 쓰게끔 국가가 두 가지를 동시에 해줬으면 좋겠어요.
(연구참여자 G)

두 번째로, 본 연구에서 살펴본 장애아동 양육경험과 관계 중 재활치료서비스를 이용 할 때에 긴 대기시간, 치료선생님의 이직률이 높은 점, 비싼 비용 등의 이유로 이용을 못하게 된 것을 알 수 있었다. 이는 양숙미·오혜경·전동일(2010)의 연구와 일치한다. 이렇게 서비스가 물리거나 서비스 단가가 비싼 이유로는 본 연구의 결과에서 보이듯이 사설치료기관과 복지관 등의 민간 위탁형 치료제공기관들이 일정한 기준이 없이 치료서비스의 단가와 질을 결정하기 때문이다. 또한 가격이 비싸기 때문에 치료가 한 곳으로 몰리는 경향이 있고 그에 따라 대기시간이 늘어나게 된다. 따라서 장애아동재활치료바우처의 형태로 바우처만을 제공할 것이 아니라 국가나 지방자치단체에서 관리하는 제공기관에 대한 기준과 치료제공기관의 양적 확대 등이 필요하다는 것을 명확히 알 수 있다.

세 번째로 본 연구의 장애아동양육경험에 관한 결과에서도 볼 수 있듯이 전달체계의 문제점을 해결할 필요가 있는데 전달체계에 관한 문제는 본 연구의 서두에 언급되었던 장애아동복지지원법의 ‘장애아동지원센터’에서 해결이 가능할 것으로 보인다. 그러나 현재 서비스에 대한 정보제공과 연계만이 주 기능이 되기에는 서비스제공기관이 부족하고 서비스의 종류 또한 한정적이라는 것을 본 연구를 통해 알 수 있다. 따라서 좀 더 나아가 ‘장애아동지원센터’가 서비스제공의 기능도 함께 가져가야 할 것이며 당장의 시행이 어렵더라도 차후 발전방향에 논의가 되어야 할 것이다. 이러한 연구결과는 이승기 외(2011)의 연구와 일치하는 결과로서 앞으로 장애아동복지지원센터가 발전할 방향에 대하여 나타내고 있다. 다음은 이와 관련된 연구참여자의 인터뷰를 발췌한 것

이다.

그러니까 행정센터(정보제공, 연계의 기능)를 하게 된다면 가뜰이나 서비스가 없는데 그 서비스에 더 몰리게 될 거 라는거죠. 그게 솔직히 걱정이 되요. 그러니까 서비스를 직접 수행을 할 만한 공간이 필요하다고 생각하고 서비스를 제공해야 한다고 생각해요. 그 공간 내에서 돌보미 서비스라든지 치료서비스라든지 그것도 저것도 없으면 부모상담서비스라든지 이루어져야해요. 어떤 서비스건 서비스가 꼭 제공되어야 한다고 생각해요. (연구참여자 B)

네 번째로, 본 연구의 결과 유치원이나 학교 진학과정에서 비장애아동부모들의 눈치를 본다거나 가족들에게 조차 장애아동을 공개하지 않고 숨기는 모습 등 장애아동가정이 사회적 시선 때문에 위축되어 생활하고 있다는 것을 알 수 있었다. 이는 오혜경·백은령(2003)의 연구의 결과인 장애아동부모와 가족을 등 장애아동의 탄생과 양육과정에서 스트레스를 겪게 된다는 결과와 일치한다. 우리나라의 경우 「장애인차별금지법」의 시행에 따라 장애인 인권의 존중이 법제화 되었다고 볼 수는 있으나 사회적 인식이 제도를 따라오지 못하는 문화지체현상이 생기고 있음을 알 수 있다. 따라서 장애아동이 성인으로 성장하여 자립생활을 할 수 있고 궁극적으로 장애인과 비장애인이 통합된 사회를 목표로 한다면 사회적 인식체계 마련에 국가가 적극적으로 개입하여야 하며 현재의 장애아동복지서비스의 주류인 현금지급이나 바우처서비스 뿐 만 아니라 실제적으로 장애아동과 부모가 사회에 통합되어 살 수 있는 체계 마련에 지속적인 노력을 해야 한다.

그러나 본 연구가 가진 한계점으로는 첫째, 질적연구로서 장애아동부모인 연구참여자 8명에 대한 심층인터뷰로 일반화하기에는 부족하다고 할 수 있다. 즉, 본 연구에서는 심층인터뷰로 제한되었지만 좀 더 심도있는 양육경험과 사회복지서비스 간의 관계에 대하여 알아보기 위해 다양한 연구방법으로 심층적

인 연구가 이루어져야 하겠다. 둘째, 뇌병변장애와 지적장애를 가진 장애아동의 부모만을 참여자로 선정하였으나 장애의 특성과 그에 따른 요구는 상이하기 때문에 이 외의 장애에 대한 연구도 이루어져야 한다. 셋째, 서울지역에 거주하는 장애아동부모를 중심으로 하였는데 사회복지서비스의 경우 지역별로 상이한 특성을 갖고 있기 때문에 다양한 지역에서의 연구가 더 진행되어야 할 것이다.

결론적으로 현재의 사회복지서비스와 장애아동부모의 양육경험과의 관계가 대부분 긍정적이라고 볼 수 있지만 근본적인 욕구에 부합하는 서비스라고 말하기에는 부족하다는 것을 본 연구를 통하여 알 수 있었다. 그러나 위에서 제시되었던 행정적 기능 외에 서비스 제공기능까지 포함한 센터나 아동돌보미서비스의 확대 등이 당장에 실현된다는 것은 현실적으로 어려움이 있다는 것을 알고 있다. 그렇지만 앞으로도 장애아동과 관련한 사회복지서비스는 지속적으로 발전할 것이기 때문에 장애아동과 그의 부모의 욕구에 부합하는 방향으로 발전해 나갈 수 있도록 많은 노력이 필요할 것이다. 만약 장애아동부모의 욕구에 부합하지 않은 채 행정적 편의에 초점이 쏠린 사회복지서비스들이 생겨난다면 그것은 사회복지서비스의 양적 팽창에 지나지 않을 것이다. 따라서 본 연구가 효율적이고 효과적인 장애아동 관련 사회복지서비스를 만드는 데에 작게나마 도움이 되었으면 하는 바람이다.

<참고 문헌>

- 고영복(2000). 사회학사전(고영복 편). 사회문화연구소.
- 김고은(2006). 가족탄력성이 장애아동 아버지의 양육 참여에 미치는 영향에 관한 연구. 이화여자대학교 대학원 석사학위 논문.
- 김미숙·조애저·홍미·배화옥·홍미희·정재욱(2007). 정부내 바람직한 아동정책 수행체계 개발. 보건복지부·한국보건사회연구원.
- 김용득(2002). 장애개념의 변화와 사회복지실천 현장 함의. 한국장애인복지학회. 51, pp. 157-182.
- 김용득·김진우·유동철(2007). 한국 장애인복지의 이해: 제 5판. 인간과 복지. 서울.
- 김윤옥·김성혜·김은경·신경숙·신경일·정명화·허승희·황희숙 지음(2001). 교육연구를 위한 질적연구방법과 설계. 문음사. 서울.
- 김은실(2008). 장애아동 어머니의 사회적 지지, 심리상태와 어머니의 민감성 간의 구조적 관계. 한국심리학회지. 21(4), pp. 47-164.
- 김성천·권오형·최복천·심석순·신현욱(2009). 가족중심 장애아동 통합지원방안 연구. 한국장애인개발원.
- 김정희·손봉인·이은영(2009). 2009년도 발달장애인 가족체계에 관한 연구. 한국장애인개발원.
- 노틀담복지관(2000). 노틀담복지관 개관 13주년 기념 세미나 자료집.
- 박신애(2009). 장애아동 양육자의 양육부담 경감을 위한 가족지원서비스 방안에 관한 연구. 인제대학교 사회복지대학원 박사학위 논문.
- 백은령·김기룡·유영준·이명희·최복천(2010). 장애아동청소년의 가족지원서비스 개선방안 연구. 한국청소년정책연구원·충신대학교 산학협력단.
- 백종만(1994). 사회복지서비스에서 國家와 民間간의 役割分擔類型 開發과 適用에 관한 研究. 서울대학교 사회복지대학원 박사학위 논문.

보건복지부(2009). 장애아동 재활치료 이용 실태조사 및 개선방안. 보건복지가족부 정책연구보고서.

보건복지부(2012). 장애인복지사업안내. 보건복지부.

사회보장기본법 (2010. 01. 18 법률 제9932호 타법개정)

송현정(1999). 전반적 발달장애 아동 부모의 양육스트레스 수준과 부모통제와의 관계. 대구대학교 대학원 석사학위 논문.

신경림 · 조명옥 · 양진향(2004). 질적 연구방법론. 이화여대출판부. 서울.

양숙미 · 오혜경 · 전동일(2010). 장애아동 재활치료 서비스의 치료과정과 환경, 치료효과가 서비스 만족도에 미치는 영향. 한국장애인복지학. 12

어용숙(2010). 장애아동 주 양육자의 자기효능감 및 사회적 지지가 가족 탄력성에 미치는 영향. 정서 · 행동장애연구. 26(1), pp. 209-226.

오혜경 · 백은령(2003). 장애인의 주관적 삶의 질에 영향을 미치는 요인 연구: 서울지역 지체장애인을 중심으로. 직업재활연구 12(3), pp. 157-181.

이금진(2008). 발달장애 아동 어머니의 사회적 지지망과 지원정도가 어머니의 양육 스트레스 및 우울정도에 미치는 영향. 한국가족복지학. 13(1), pp. 43-61.

이명희 · 김안나(2012). 중증·중복 뇌병변장애 자녀를 둔 어머니의 양육 어려움과 요구. 이화여자대학교 특수교육연구소. 11(2), pp. 117-143.

이상미(2009). 장애아동 형제들의 스트레스에 관한 연구. 상지대학교 사회복지정책대학원 석사학위 논문.

이소현 · 김주영 · 이수정(2006). 장애 영유아 지원 체계 수립을 위한 정책 및 포괄적 지원 모형 개발. 나경원의원실.

이승기 · 조운경 · 이계운(2008). 장애아보육 활성화를 위한 제도정비 방안 연구. 보건복지가족부.

이승기 · 김기룡 · 백은령 · 이계운 · 조운경 · 전해연 · 최복천 · 최운영(2011). 장애아동에 대한 사회적 복지지원체계 연구. 보건복지부.

이어진 · 정경미 · 진혜경(2010). 발달장애아동의 섭식문제가 양육스트레스에 미치는 영향과 양육자의 사회적 지지에 대처방식의 매개효과. 정서 · 행동장애 연구. 26(1), pp. 181-208.

이애현 · 오세철(1998). 지체부자유아 부모의 대처 행동 분석. 특수교육학회지. 19(1), pp. 345-364.

이현주, 강혜규, 서문희, 정경희, 유동철, 정재훈, 이승경, 노연정, 현명이(2003). 공공부조와 사회복지서비스의 체계분석 및 재편방안. 한국보건사회연구원.

임현승(2004). 사회적 지지가 장애아동을 둔 어머니들의 양육스트레스와 우울증에 미치는 영향. 한국사회복지학회 2004년도 춘계학술대회 자료집. pp. 639-656.

장애아동복지지원법 법률 (2011. 12. 31 제11141호 타법개정)

장애인 등에 대한 특수교육법 (2012. 03. 21 법률 제11384호 일부개정)

장애인고용촉진 및 직업재활법 (2012. 01. 26 법률 제11240호 타법개정)

장애인복지법 (2012. 01. 26 법률 제11240호 일부개정)

장애인차별금지법 (2011. 06. 07 법률 제10789호 타법개정)

전혜인(2006). 발달장애아동의 가족을 위한 지원. 자폐성 장애연구. 6(1), pp. 65-86

전혜인(2007). 정신지체 특수학교 재학생 어머니의 양육경험과 가족지원 요구에 대한 질적 연구. 정서 · 행동장애연구. 23(1), pp. 265-285.

정재권(2009). 지체장애아동 어머니들의 양육스트레스와 대처행동. 특수교육저널:이론과 실천. 10(4), pp. 245-265.

최영희(1993). 질적 연구: 방법과 사례. 교육과학사. 서울.

한국부모연구회(2005). 성격적 자녀양육. 양서원. 서울.

통계청 (2011). http://kosis.kr/gen_etl/start.jsp?orgId=117&tblId=DT_11761_N003&conn_path=I3&path=보건·사회·복지 - 복지 - 장애인현황 -

등록장애인수-전국 연령별.

홍지연(2006). 발달 장애 아동 어머니가 지각한 가족기능이 양육스트레스에 미치는 영향에 관한 연구. 현세대학교 사회복지대학원 석사학위 논문.

홍철 · 황경열 · 고일성 · 김철(2009). 장애아동 어머니의 양육스트레스와 사회적 지지가 심리적 안녕감과 가족 삶의 질에 미치는 영향. 재활심리연구. 16(2), pp. 115-136.

Cohen, S., & Wills, T. A.(1985) Stress, social support and the buffering hypothesis *Psychology*, 4, pp. 219-247.

Colaizzi, P. (1978). Psychological research as the phenomenologist views it. In R. Valle & King (Eds.), *Existential-phenomenological alternatives for psychology*, pp.48-71. New York: Oxford UP.

Crnic, K. A., & Friedrich, W. N., & Greenberg, M. T. (1983) "Adaptation of Families with MEntally Retarded Children : A Model of Stress. Coping Family Ecology", *American Journal of mental Deficiency*, Wol. 88, Ni. 2, pp. 133-134.

Finkelstein, V. (1993) Disability: A social challenge or an administrative responsibility? In V. Finkelstein & French & M. Oliver (Eds.), *Disabling Barriers - Enabling Environments*. Open University Press - Sage.

Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1994). Competing paradigms in qualitative research. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (pp. 105-117). London: Sage.

Oliver, M. (1983) *Social Work with Disabled People*. Basingstoke Macmillans. London.

Oliver, M. (1996) *Understanding disability: from theory to practice*. Palgrave.

Union of the Physically Impaired against Segregation, (UPIAS).
(1976) Fundamental Principles of Disability. London. UPIAS.

WHO. (1980) ICIDH: International Classification impairments
Disability Handicaped, Geneva: Author.

WHO. (1997) ICIDH-2: International Classification impairments
Disability Handicaped-2, Geneva: Author.

WHO. (2001) ICF: International Classification Functioning, Geneva:
Author.

Study on the relationship between
the parenting experience of
handicapped children's parents,
and social welfare services

- Brain lesions & mental retardation centric -

Kim, Hee-jin

Department of Social Welfare

Graduate School of Education

Sungshin Wonen's University

Advisor : Lee, Seung Ki, Ph. D.

This study is aimed at analyzing the relationship between the parenting experience of handicapped children's parents, and social welfare services. For this reason, phenomenological method, especially Colaizzi's method, in qualitative research was performed. The subjects of study were parents taking care of handicapped children who were under eighteen. Since every disability shows different features, this study was concentrated in children suffering from brain lesions or mental retardation. Interviews classified as three parts such as parenting

experience, public service and private service have been carried out during the two sessions. As a result, although social welfare services have an positive effect on parenting experience of handicapped children's parents partially, there was a limit to resolve the difficulties of handicapped children's parents fundamentally.

Depression, financial burdens and the lack of social recognition were described as parenting experiences. The impact of public service on parenting experience referred to the allowance for parenting the handicapped as income support service, which was marginally and analyzed while the motion support as social service voucher and rehabilitation clinic voucher for the handicapped children were helpful. Parenting support policy focused on nursery house neither worked effectively nor was equipped with service delivery system well. It also showed a limitation including service use and information approach to parents due to somewhat passive information signal.

Private services consist of rehabilitation clinic, social integration class, sex education, and education for the handicapped's brothers offered by private institute. The experiences from those were reported parents had troubles with using rehabilitation clinic in the private institutes due to long waiting time, prices and qualities without any standard.

Furthermore, since other services were served limitingly, the handicapped children and parents could not be content with the services.

Therefore, this study presented welfare service involved with handicapped children should be changed into supporting demands of the handicapped children and 'Handicapped Children's Welfare Center' the newly established should develop not only service information offer as an administrative function and function of connection but also expanding the amount of service and setting standards of prices and qualities for handicapped and their parents as customer-centric aspect to experience social welfare services without omissions.

Declaration of Ethical Conduct in Research

I, as a graduate student of Sung-shin Women's University, hereby declare that I have abided by the following Code of Research Ethics while writing this dissertation thesis, during my degree program.

"First, I have strived to be honest in my conduct, to produce valid and reliable research conforming with the guidance of my thesis supervisor, and I affirm that my thesis contains honest, fair and reasonable conclusions based on my own careful research under the guidance of my thesis supervisor. Second, I have not committed any acts that may discredit or damage the credibility of my research. These include, but are not limited to: falsification, distortion of research findings or plagiarism."

2012. 11. 22.

Master of Social Welfare

Department of Social Welfare

Thesis Supervisor : Professor. Lee, Seung Ki.

Name : Kim, Hee Jin. (Signature)

<부록 1>

연구참여 동의서

연구제목	장애아동부모의 양육경험과 사회복지서비스 관계에 대한 연구 - 뇌병변장애·지적장애를 중심으로 -
연구자	김희진 (성신여자대학교 사회복지학과 석사과정)
연락처	010-3016-7978
E-mail	heejin0220@naver.com

안녕하세요?

저는 성신여자대학교 사회복지대학원에서 사회복지를 전공하는 석사과정 학생입니다.

제 논문의 주제는 장애아동부모의 양육경험과 사회복지서비스와의 관계를 탐색하는 질적 연구로서 뇌병변장애아동이나 지적장애아동을 양육하고 계신 귀하께서 기존에 제공되고 있는 사회복지서비스에 관련하여 양육하시면서 느끼셨던 것들과 보강되었으면 하는 부분 등 현재 장애아동을 대상으로 하는 사회복지서비스에 관한 귀하의 전반적인 느낌과 의견들을 듣고자 합니다.

본 연구의 목적은 장애아동을 양육하고 계시는 부모님들의 위와 같은 보다 실제적인 견해를 통하여 앞으로 사회복지서비스가 장애아동부모님들의 욕구에 맞게 적재적소에서 장애아동들의 삶에 든든한 지원군이 되도록 하는 것에 있습니다.

이러한 연구 결과들이 장애아동을 대상으로 하는 사회복지서비스에 반영이 되어 사회복지서비스에 대한 함의를 제공하는 것에 사용하고자 합니다.

면담을 통해 수집된 자료는 연구목적 외에는 사용하지 않을 것이며 참여자의 보호를 위해 가명을 사용하여 사생활에 불편과 위험을 드리지 않겠습니다.

면담내용은 간단한 메모와 녹음을 하고자 하는데, 매회 면담 시 귀하의 동의를 물을 것이며 만약 거절하신다면 동의하시는 다른 방법을 사용하도록 하겠습니다.

연구에 참여해주셔서 매우 감사드리며 꼭 장애아동을 대상으로 하는 사회복지서비스의 발전에 기여할 수 있도록 열심히 연구하도록 하겠습니다. 감사합니다.

나는 연구의 목적과 방법에 대한 충분한 설명을 들었고 연구에 참여하는 동안 나 자신에게 어떠한 비용이나 위험의 부담이 없도록 최선을 다할 것이며 모든 정보가 사생활 보호를 위해 익명으로 사용될 것이라는 것을 들었습니다. 또한 연구도중 원치 않을 경우 언제라도 참여를 거절할 수 있음에 대해서도 연구자로부터 확실히 들었습니다.

나는 장애아동부모의 양육경험과 사회복지서비스와의 관계연구에 대해 성심껏 대답할 것을 부탁받았으며 이 연구에 스스로 참여할 것에 동의합니다.

2012년 월 일

연구참여인 :

<부록 2>

장애아동부모의 양육경험과 사회복지서비스 관계에 대한 연구

<1차 인터뷰 : 인구사회학적 질문>

성별, 나이, 장애유형, 등급, 종교, 부모님 직업, 경제상황, 장애발생원인 등.

<2차 인터뷰 : 장애아동양육경험 및 사회복지서비스에 관한 질문>

1. 장애아동 부모로서 자녀양육 경험은 어떠하십니까?(심리적 상태)
2. 장애아동을 양육하시면서 가장 힘든 점은 무엇입니까?
3. 반대로 좋았던 점은 무엇입니까?

(서비스에 관한 소질문)

- 1) 다음의 공적서비스 목록 중 받고 계신 서비스가 있으십니까?

1-1) 받지 못하셨다면 이유가 무엇입니까?

1-2) 받으셨다면 장애아동을 양육하는데 있어서 어느 정도 도움이 되셨습니까?

1-2-1) 어떤 부분이 도움이 되셨습니까?

1-2-2) 또는 도움이 안 되셨다면 어떤 부분이 도움이 안되셨나요?

- 2) 민간서비스 중 받고 계신 서비스는 무엇입니까?

2-1) 받지 못하셨다면 이유가 무엇입니까?

2-2) 받으셨다면 서비스 선택을 하실 때의 기준은 무엇이였습니까?

2-3) 서비스가 장애아동을 양육하는데 있어서 어느 정도 도움이 되셨습니까?

2-3-1) 어떤 부분이 도움이 되셨습니까?

2-3-2) 또는 도움이 안 되셨다면 어떤 부분이 도움이 안되셨나요?

4. 그렇다면 현재 서비스에서 개선되었으면 하는 점은 무엇입니까?

5. 장애아동을 양육하시면서 필요하셨던 서비스는 무엇입니까?