

# 천안-아산지역의 장애아동 가족에 대한 지역사회중심의 지원

최민숙

(천안대학교 교수 / 유아특수교육학)

- I. 들어가는 말
- II. 자원과 가족기능
- III. 천안-아산지역의 공식적 비공식적 가족지원 현황
  - 1. 천안·아산지역의 장애인 단체 현황
  - 2. 천안-아산지역의 가족지원프로그램의 실태
- IV. 나가는 말

## • ABSTRACT •

Along with the birth of child with special needs, a family comes to face many problems that are difficult. In terms of these family matters, there is a case for which a family solves by itself, but in many cases, the systematic support for a family is required.

The objective of the support for a family comes to focus on the ability that a family ultimately can solve problems by itself, with lowering the dependency on an expert. Supporting a family aims to optimize the development of children, by allowing the stress of a family to be reduced through this support, the function of a family to be normalized through this, and finally the parent-children relationship to be efficient. The Doble ABC model, the cognitive-phenomenological model, and the family-support model by Dunst, Trivette and Deal, which were exhibited in this study, presented a theoretical basis that the social support reduces the stress of a family and how useful it is to the function of a family.

Accordingly, this study tried to grasp the realities of official-and-unofficial social support in Cheonan-Asan area, and as a result of that, the official-and-unofficial support is very meager, and this support was not being attained collaboratively and systematically centering on community. Aiming to solve this problem, the nation needs to activate the official support that can meet the needs, by understanding the number of target families that require the family support and by analyzing their needs. Also, it is desirable for various groups to share information aiming at the unofficial support and to make up the community conference group aiming to carry out the family-support program.

**Key Words:** The Support for a Family, Official-and Unofficial Social Support

## I. 들어가는 말

장애아동의 탄생과 더불어 가족은 해결해야 하는 많은 문제에 직면하게 된다. 이러한 문제는 장애아동의 가족 혼자서 해결하기 어려운 것이 대부분이기 때문에 가족이 스스로 문제를 해결 할 수 있게 하기 위해 많은 지원이 제공되어야 한다. 장애아동의 가족은 가족상황에 따라 다양한 요구를 갖고 있으며, 이러한 요구는 다양한 방법에 의해 충족되어 져야 한다. 이러한 가족의 요구가 충족되지 못할 경우 가족은 스트레스를 경험하게 되고 이러한 스트레스는 가족기능에 부정적인 영향을 미치며, 궁극적으로 부모-자녀관계에 영향을 미쳐 아동의 발달을 저해 한다.

원활한 가족기능을 유지하기 위해서 가족의 요구는 다양한 사회적 지원을 통해서 해결되어야 한다. 이러한 사회적 지원은 공식적인 지원<sup>1)</sup>과 비공식적인 지원<sup>2)</sup>으로 대별해 볼 수 있다. 비공식적인 사회적 지원은 인간의 적응과 삶의 균형회복에 영향을 미치며<sup>3)</sup>, 가족의 안녕을 증진시키는 등 공식적인 지원보다 더 큰 효과를 보인다<sup>4)</sup>. 그러나 이러한 사회적 지원이 비공식적 지원으로 한정될 때 많은 문제가 발생되고 문제해결에 대한 국가적 책임회피를 부추기는 결과를 초래하기 때문에 가족에 대한 사회적 지원은 공식적, 비공식적 모든 측면에서 제공되어야 한다<sup>5)</sup>.

또한 사회적 지원을 제공하기 위한 실행방법은 전문가 위주의 서비스중심 중재보다 지역사회를 활용한 자원중심의 중재(resource-based practices)를 제공하는 것이 더 효과적이라는 연구결과들을 감안한다면,<sup>6)</sup> 가족지원은 지역사회중심으로 수요자의 요구를 파악해서 수요자의 필요에 부응 할 수 있도록 프로그램<sup>7)</sup>들이 개발되고 제공되어 져야 한다.

그러나 현재 천안-아산지역의 장애아동 가족에 대한 지원은 미미하며 만족도 또한 낮은 실정이다<sup>8)</sup>. 천안-아산시는 행정구역상 분리된 지역이나 인접지역으로 천안시의 인구는 436,684명(2002.8월 현재), 아산시의 인구는 179,900명으로 합계 62만 명 정도이다. 그러나 2005년 아산신도시 개발이 끝나면 인구는 급증 할 것으로 예상되며, 예상되는 인구는 약 80만명으로 전망하고 있다. 그러나 천안과 아산지역에 거주하는 장애아동의 수는 정확히 파악되고 있지 못한 실정이다. 현재로 파악되고 있는 장애아동의 수는 장애인 등록을 필한 장애, 각종 특수교육관련기관에서 교육과 치료를 받고 있는 장애아동의 수정도이다. 공교육기관에 있지 않은 등록되지 못한 장애아동과 특수교육 대상에 포함되지 못하는 만 3

- 
- 1) 공식적 지원이란 국가가 주체가 되서 제공하는 지원을 의미함
  - 2) 비공식적 지원이란 국가가 주체가 되는 지원을 제외한 모든 지원을 의미함
  - 3) 서미경, 정신장애인 가족의 대체에 관한 연구, 한국사회복지학 37권, 1999, 217.
  - 4) Dunst, Trivette, & Deal, *Enabling and empowering families and guidelines for practice*, Cambridge:Brookline Books, 1988.
  - 5) 김인숙, 우국희, 사회적 관계망 개입의 유형과 장애요인 연구, 한국사회복지학 43권, 2000, 8.
  - 6) Dunst, Trivette, & Deal, *Supporting & Strengthening Families*, Cambridge: Brooklin Bools, 1994, 140-141.
  - 7) 본 연구에서 사용되는 가족지원프로그램은 장애아동만을 대상으로 하는 프로그램(장애아동에 대한 직접적인 중재와 치료)은 제외하고 가족에게 제공되는 프로그램으로 가족에 대한 경제적, 심리적, 교육적 그리고 의료적 지원을 의미한다.
  - 8) 최민숙, 강영택, 장애아동부모와 장애인의 복지프로그램, 놀이치료연구 제8집 제1호, 2004, 164-165.

세 이하의 영아의 경우 장애의 진단과 치료, 나아가 유아특수교육 및 치료서비스 등에서 제외되고 있어서 장애유아의 부모는 과중한 교육비와 치료비를 부담하게 됨으로 가족의 경제적인 부담은 가중되고 있다.

참여복지를 표방하고 있는 현 정부의 복지정책 기조에 보조를 맞추며, 장애아동의 가족을 위한 지원을 계획하기 위해서는 서비스 대상자의 정확한 파악과 이들 개인의 독특한 욕구에 따른 지역사회 중심의 다양한 가족지원프로그램을 제공해야 한다. 그러나 현재 천안-아산지역의 가족지원실태에 대한 현황 파악이 되어 있지 못한 실정이며, 지역사회에서 제공되는 가족지원 프로그램조차 홍보부족으로 장애인의 가족에 의한 이용율이 저조한 실정이다<sup>9)</sup>. 따라서 천안-아산지역의 공식적 비공식적 가족지원 현황을 파악해 볼 필요가 있다.

이러한 필요에 따라 본 연구에서는 자원중심의 가족지원이 장애아동 가족의 기능에 어떤 긍정적인 영향을 미치는지 이론적으로 파악해 보고 천안-아산지역사회에서 제공하고 있는 공식적, 비공식적인 가족지원프로그램을 살펴봄으로써 현재 천안-아산지역의 가족지원실태를 파악하여 후의 가족지원 정책을 좀 더 효율적으로 수행하는데 기초자료를 제공하고자 한다.

## II. 자원과 가족기능

인간을 둘러싼 환경의 균형이 파괴될 때 스트레스상황이라고 할 수 있으며, 이러한 스트레스사건이 발생했을 때 이에 대해 적절히 대처한다면 인간은 변화된 환경에 대해 적응을 잘 할 수 있다. 장애아동이 태어 났다는 사실은 충분히 가족에게는 스트레스 상황이 될 수 있으며, 이러한 스트레스 상황에 대해 대처해 나가는 방식은 가족마다 차이가 있다.

인간이 스트레스상황에 직면하게 되면 그에 대한 평가를 하게 되며, 이러한 평가는 1차평가와 2차평가로 나누어 진다. 1차평가는 당면한 문제의 상황평가로 이 문제가 스트레스를 유발시킬 수 있는 문제인지 우선 평가하게 된다. 스트레스상황이라고 판단되면 그다음은 2차평가를 하게 되며, 2차평가는 이러한 스트레스상황에 대처할 수 있는 방법에 대한 모색이다. 이때 사용되는 대처전략은 정서중심적 대처전략과 문제중심적 대처전략으로 나뉘어 진다. 정서중심적 대처전략은 스트레스상황과 관련하여 발생하는 정서적인 고통을 줄이기 위해 사용되는 전략이며, 문제중심적 전략은 스트레스를 발생시키는 환경이나 사람을 변화시키기 위해 사용되는 전략이다. 따라서 스트레스를 야기 시키는 상황에 대한 지식이나 정보가 더 많이 필요한 경우 문제중심적 대처전략을 사용하고, 상황을 변화시킬 수 없어서 그 문제를 인정해야 하는 상황에서는 그 문제를 수용하기 위한 정서중심적 대처전략을 사용하게 된다<sup>10)</sup>.

Folkman 과 Lazarus(1986)는 정서와 문제중심적 대처를 아래와 같이 8개의 대처전략으로 세분화하였다<sup>11)</sup>:

- 직면: 스트레스를 주는 상황을 적개심의 표현등의 공격적인 방법으로 대처
- 거리를 둬: 스트레스상황과 연결시키지 않으려는 노력

9) 최민숙, 강영택, 장애아동부모와 장애인의 복지프로그램, 164-165ff.

10) 이삼연, 장애아모의 스트레스 대처전략과 적응에 관한 연구, 한국사회복지학 38권, 1999, 184-185.

11) 이삼연, 장애아모의 스트레스 대처전략과 적응에 관한 연구, 191ff.

- 자기통제: 자신의 감정표현과 행동을 자제
- 사회적 지지추구: 타인으로부터 도움을 얻으려는 노력
- 책임수용: 스트레스상황에 대한 자신의 책임인정
- 회피: 스트레스상황으로부터 도피
- 문제해결: 스트레스상황을 해결하려는 노력
- 긍정적인 재평가: 스트레스상황을 정신적인 성장의 기회로 해석

이와 같은 대처전략들은 장애유아의 가족에게 활용되고 있으며 이러한 대처전략이 효율적일 때 장애유아가족의 적응에 도움이 되고, 효율적이지 못할 때 문제해결력이 약화되고 정서적인 고통이 가중된다.

이삼연(1999)<sup>12)</sup>의 연구에 의하면 장애아동의 어머니는 문제해결전략과 긍정적인 재평가 그리고 사회적 지지추구 전략을 사용할 때 스트레스상황에 대한 적응도가 높았으며, 직면, 회피, 책임수용전략을 사용할 때 적응도가 낮은 것으로 나타났다.

적응에 도움이 되는 대처전략중 사회적 지지등 가족이 활용할 수 있는 자원들이 중요한 대처전략들로 부각되었으며, 이러한 자원들은 가족의 기능에 긍정적인 영향을 미친다.

또한 Dunst, Trivette 그리고 Deal(1988)<sup>13)</sup>에 의해 제시된 자원과 가족의 기능과의 관계를 살펴보면, 사회적인 지원은 아래와 같이 관계적 지원, 구조적 지원, 구성적 지원 그리고 기능적인 지원으로 대별되며, 이러한 지원들은 서로 연결되어 있다.

- 관계적 지원: 사회적 관계의 존재와 사회적 관계의 양으로 결혼상태, 직업수준, 사회적 관계망의 크기등이다.
- 구조적 지원: 사회적 관계망의 양적측면으로 관계망의 밀도, 관계의 안정성과 지속성, 관계망의 구성원간의 결속력 및 상호성등이다.
- 구성적 지원: 필요에 대한 도움의 정도로 필요한 특정한 형태의 지원에 대한 이용가능성, 필요한 지원과 제공되는 지원종류간의 일치성등이다.
- 기능적 지원: 도움과 지원의 양과 질에 대한 것으로 정보적, 물질적, 정서적 그리고 도구적 지원이 제공되고 이러한 지원이 사회적 관계망의 다양한 구성원을 통해 성취 될 수 있다.

관계적 지원에 의해 요구가 발생하며, 이러한 요구는 구조적 지원에 의해 개인의 관계망의 특성이 도출되고, 구성적 지원에 의해 사회관계망으로부터 이용할 수 있는 지원의 종류가 결정되며, 이러한 세가지 종류의 지원이 기능적 지원으로 제공될 때 소비자는 지원을 유용하고 도움이 되는 것으로 인식하게 된다<sup>14)</sup>. 이러한 지원은 직접적, 간접적으로 부모, 가족 그리고 아동의 기능에 영향을 미친다.

Dunst(1985)는 가족기능과 지원과의 관계에 대한 연구결과 가족기능은 여섯 종류의 지원과 관계가 있다고 하였다. 가족의 기능에 긍정적인 영향을 미치는 지원은 가족구성원(배우자, 자녀), 공식적인 친척(본인의 친척, 배우자의 친척), 비공식적 지원(친구, 배우자의 친구), 사회집단(부모모임), 조기중재(조기중재팀원), 기타 전문가(주치의)였다.

이상의 연구결과들을 종합해 보면 사회적 지원은 가족기능에 긍정적으로 영향을 미치며,

12) 이삼연, 장애아모의 스트레스 대처전략과 적응에 관한 연구, 186ff

13) Dunst, Trivette, & Deal, *Enabling & Empowering Families*, 29-30ff.

14) Dunst, Trivette, & Deal, *Supporting & Strengthening Families*, 141-142ff.

특히 비공식적인 사회적 지원은 인간의 적응과 삶의 균형회복에 영향을 미치며<sup>15)</sup>, 가족의 안녕을 증진시키는 등 공식적인 지원보다 더 큰 효과가 있는 것으로 보고하고 있다<sup>16)</sup>. 그러나 비공식적인 지원이 효과적이라고 하여 공식적인 지원을 소홀히 한다면 문제해결에 대한 국가적 책임회피를 부추기는 결과를 초래하게 된다. 따라서 사회적 지원은 공식적 지원과 비공식적 지원이 동시에 제공되어야 하며, 서로 상호협조적으로 제공되어야 한다<sup>17)</sup>. 이러한 사회적 지원을 제공하기 위한 실행 방법은 자원중심의 실(resource-based practices)이 서비스중심의 실행(service-based Practices)더 효과적임이 입증되고 있다. 서비스중심의 실행은 전문가 위주의 중재로 주로 공식적인 지원에 의존하게 되며 전문가의 수준에서 최선이라고 생각하는 서비스를 제공하게 됨으로 매우 한정적이고 수요자의 요구에 부응하지 못하는 서비스를 제공할 가능성이 높다. 반면 자원중심의 중재는 지역사회 중심의 중재로 공식적, 비공식적 지원을 총망라하여 수요자의 요구에 부응하여 지역사회의 자원을 활용하기 때문에 프로그램이 더 다양하다<sup>18)</sup>.

따라서 장애유아의 가족에게 지역사회를 활용한 자원중심의 중재를 통해서 다양한 공식적, 비공식적인 사회적 지원(formal, informal social supports)을 제공하여 가족의 적응력을 높이고 부모-자녀의 관계를 향상시킬 수 있는 공적시스템을 개발해야 한다.

### III. 천안-아산지역의 공식적 비공식적 가족지원 현황

#### 1. 천안·아산지역의 장애인 단체 현황

2003년 10월 현재, 천안시에는 총 11,988명의 등록 장애인이 거주하고 있으며, 아산시에는 7,018명의 등록 장애인이 거주하는 것으로 나타나 두 도시에 거주하는 등록 장애인의 수는 19,006명으로 집계되었다. 그러나 나이가 어리거나 장애가 가벼운 경우 장애인 등록

〈표 III-1〉 천안-아산지역의 장애인 단체 및 교육기관

천안지역			아산지역		
장애인 단체	공교육 기관	기타기관	장애인 단체	공교육 기관	기타 기관
-지체장애인협회 천안시지회	-특수학교:1개	-쌍용 종합사회복지관 어린이집	-지체장애인협회아산시지회	-특수학급	
-시각장애인연합회 천안시지회	-유아특수학교:1개	-행복이 가득한 어린이집(장애전담)	-시각장애인협회 아산시지회	*유치부:1학급	
-농인협회 천안시지부	-특수학급	-작은꽃 어린이집(장애전담)	-농인협회아산시지회	*초등부:11학급	
-천안 한빛회	*유치부:1학급	-천안장애인복지관 조기교육실	-교통장애인협회아산시지회	학교 15학급	
-장애인재활협회 곰두리봉사대 천안시지회	*초등부:21학교 23학급	-베드로 어린이집	-교통장애인재활협회 아산시지회	*중등부:3개학급	
-충남 일봉장애인 복지회	*중등부:5개학교 7학급	-자람동산	-충남장애인부모회 아산시지회	학급	
-충남 장애인 정보화협회 천안시지회	*고등부:2개학교 3학급	-박경숙언어치료실	-아산시 장애인 사랑회		
-충남장애인부모회					
-천안여성장애인연대					

출처: 천안과 아산 시청자료, 2003, 전국특수교육요람, 2004.

15) 서미경, 정신장애인 가족의 대처에 관한 연구, 217ff

16) Dunst, Trivette, & Deal, *Enabling & Empowering Families*,

17) 김인숙, 우국희, 사회적 관계망 개입의 유형과 장애요인 연구, 8ff.

18) Dust, Trivette, & Deal, *Supporting & Strengthening Families*, 140-141ff.

을 기피하고 있는 현실을 감안할 때, 천안·아산 지역의 장애인 수는 25,000명 정도에 이를 것으로 추정할 수 있다. 취학전 장애유아의 수는 장애인 등록을 필한 장애, 각종 유아특수 교육관련기관에서 교육과 치료를 받고 있는 장애유아정도로 추정 할 수 있으며, 장애인등록을 하지 않았거나 유아특수교육 대상에 포함되지 못하는 만 3세 이하의 영아의 경우 그 수를 추정하기가 어렵다.

<표 III-1>에서와 같이 천안-아산지역에서 가족지원프로그램을 실행 할 수 있는 장애인단체는 2003년 천안과 아산의 시청자료와 2004년 전국특수교육요람에 기재된 기관을 중심으로 살펴본 결과 장애인 단체는 천안지역에 9개 아산지역에 7개로 총 16개이다.

특수교육기관은 천안지역이 아산지역에 비해 많으며, 아산지역은 등록된 사설기관이 전무한 상태이다. 천안지역에 비해 아산지역은 장애유아를 위한 사설교육기관이 상대적으로 적었다.

## 2. 천안-아산지역의 가족지원프로그램의 실태

### 1) 서울과 천안-아산지역의 공식적 가족지원프로그램 현황

전국적으로 살펴보면 장애아동의 가족에게 제공되고 있는 공식적 가족지원은 주로 교육적 지원과 경제적인 지원이 주류를 이루고 있다. 장애인 복지법에 의해 장애인 가족에게 경제적인 혜택이 다소 제공되고 있으며<sup>19)</sup>, 교육기관들을 통해 교육적 지원이 이루어지고 있다. 또한 장애인 복지관을 통해 사회적 심리적인 가족지원프로그램들이 제공되고 있으나 이러한 지원은 매우 미흡하다.

천안-아산지역에서 실시되고 있는 공식적인 가족지원프로그램은 아산장애인 복지관의 프로그램을 살펴보았으며, 이와 비교하기 위해 서울소재 장애인복지관 14개의 가족지원프로그램을 비교하였다.

서울지역의 14개 복지관에서 제공하는 가족지원프로그램은 <표III-2>에서와 같이 부모교육, 가족캠프 그리고 기타등 크게 3가지유형의 가족지원을 제공하고 있는 것으로 나타났다. 가족지원의 형태중 가장 일반적인 형태가 부모교육으로 14개기관중 11개 기관에서 제공하고 있었다.

부모교육의 내용은 기관별로 다양하였으며, 제공되는 기간은 주로 연2회 정도 였다. 특별히 원광장애인 종합복지관은 0-3세 영아의 부모를 대상으로 주 2회 부모교육을 제공하고 있었으며, 서울시 남부 장애인 종합복지관은 연 7회에 걸쳐 장애영유아부모를 대상으로 교육하고 있었다. 그 외의 기관은 특정 연령층을 대상으로 부모교육을 제공하지는 않았다. 이에 반해 천안-아산지역의 장애인 복지관은 1개 있으며 연 1회 부모교육을 실시하고 있었다. 이로써 천안-아산지역의 장애아동 부모에게 장애인복지관을 통해 부모교육을 실시하는 것은 그 대상자가 극히 제한될 수밖에 없는 실정이었으며, 특히 가장 부모교육이 절실한 때인 장애위험이 있는 영유아의 부모교육은 특성화 되어서 제공되고 있지 못하였다. 부모교육다음으로 복지관에서 가장 많이 제공되는 가족지원의 유형은 가족캠프였다. 서울의 경우 14개의 복지관중 8개의 복지관에서 가족캠프를 운영하고 있었다. 가족캠프는 주

19) 천안 시청에서 장애인 복지법에 근거하여 제공되고 있는 경제적인 혜택은 장애수당(월 6만원), 중증장애 추가수당(월1만2천원), 월세거주 장애인 주거비(월3만5만원), 부부장애인 가계보조비(월3만5천원), 장애아동 부양수당(월 4만5천원), 장애인 학비지원(입학금, 수업료 전액)등으로 실제적으로 도움이 되지 않은 최소의 지원이라고 할 수 있다.

〈표 III-2〉 서울과 천안-아산지역의 가족지원프로그램현황

지역	가족지원형태	내용	대상	실시횟수	실시기관명	
서울특별시	부모교육	○가정지도 방법 및 진학지도, 장애의 치료, 교육 및 재활관련 정보제공	○교육재활대상 아동의 부모	○연2회	○에덴 장애인 종합복지관	
		○장애의 이해와 지도법	○언어, 물리, 작업치료대상자, 부모 및 관심이 있는 자	○연1회		
		○수용 및 적응프로그램, 가정지도방법	○장애아동부모	○수시	○서부 장애인 종합복지관	
		○장애의 이해, 부모역할, 가정지도, 진로지도	○영유아의 부모	○영유아훈련 연3회	○서울시 남부 장애인 종합복지관	
			○특수조기교육아동부모 및 대가아동 부모	○연 4회		
		○정신지체 아동 및 성인의 재활과 관련된 교육	○정신지체 아동의 부모	○월별, 분기별	○서울시립 정신지체인 복지관	
		○가정지도, 장애이해	○장애아동부모 및 관심 있는 부모	○연1회	○정립회관	
		○영아부모교육	○0-3세 영아의 부모	○주2회	○원광 장애인 종합복지관	
		○장애인 및 일반부모교육 (장애인 가정치료, 심리 특성이해, 특수교육방법, 장애발생예방교육)	○장애인 및 일반부모	○연4회		
		○가정지도	○장애인의 부모, 관심 있는 사람	○상하반기 각 1회		○하상 장애인 종합복지관
		○바람직한 자녀 양육, 치료방법	○장애아동부모	○연4회		○기쁜 우리복지관
		○언어치료	○장애아동부모 및 관심 있는 사람	○연1회 일주일간	○국립재활원	
○장애아동 및 청소년의 진학지도	○유치원-고등학교 특수학교 진학예정자	○연2회(6월, 11월)	○서대문 장애인 종합복지관			
	○재활정보를 위한 부모교육	○복지관 이용자 및 접수자		○연2회(4월, 9월)		
서울특별시	가족캠프	○가족캠프 -농사체험: 과종심기 -전통문화체험: 전통음식 만들기, 전통놀이 -가족마당: 캠프 화이어, 운동회, 형제프로그램, 부모프로그램	○장애아동의 가족	○연2회	○서울특별시립정신지체인 복지관	
		○장애 형제, 자매를 위한 프로그램 -형제캠프 -청소년캠프 -성인 형제 모임 -추후 모임	○장애 아동의 형제, 자매		○서울 장애인 종합복지관	
		○가족캠프	○장애인과 가족	○연1회	○기쁜 우리복지관	
		○가족캠프 -가족별 장기자랑	○장애인 가족(특수학급 및 특수학교에 재학	○연 1회(여름 방학중 1박	○에덴 장애인 복지관	

지역	가주 지원 형태	내 용	대 상	실시 횟수	실시기관명
		-심성 계발 프로그램 -부모 역할 훈련 -체육활동	중인 아동 및 청소년)	2일)	
		◦통합캠프 -장애학생과 비 장애 학생간의 관계형성, 증진활동 -사랑 나눔 캠프 -형제, 자매캠프	◦장애청소년과 비장애 청소년	◦겨울, 여름방학중 2박3일캠프	◦사랑의 복지관
		◦비장애형제 인식 개선 가족 단합 프로그램	◦가족내 장애 및 비장애 자녀	◦연1회	◦서대문 장애인복지관
	부모 회육성	◦장애자녀를 둔 부모를 대상으로 가족의 삶의 질 향상, 자녀의 권익 보호 등 공통된 문제 해결을 위한 지원			◦서울 장애인 종합복지관
	토요 교실	◦아버지와 함께하는 그룹활동	◦정신지체, 발달장애 초, 중학생 8명과 아버지	◦주1회(토요일 오후 1:30~5:30)	◦사랑의 복지관
	모자 수영	◦어머니와 함께 수영	◦만 2~6세 정신지체, 발달장애아동과 어머니	◦주2회(화, 금) 오후 1:00~2:00)	
천안 아산	가족 캠프	◦캠프	◦복지관을 이용하는 아동과 그의 가족	◦7월중 연1회	◦아산 장애인 복지관
	비장애 형제자매프로 그램	◦비장애형제의 장애형제에 대한 긍정적인 인식과 상호작용 촉진	◦장애인을 형제로 둔 아동 및 청소년	◦8월(방학중)	◦아산 장애인 복지관
	여가 생활	◦어머니 컴퓨터교실(장애 아동의 부모들의 여가 생활)	◦복지관이용아동의 어머니	◦주2회	◦아산 장애인 복지관
		◦모자수영교실	◦5-17세의 장애아동과 어머니	◦5-7개월	◦아산 장애인 복지관
	부모 교육 및 상담	◦부모교육	◦치료/교육실을 이용하는 아동의 부모	◦연1회	◦아산 장애인 복지관
		◦부모상담	◦치료/교육실을 이용하는 아동의 부모	◦연중수시	◦아산 장애인 종합복지관
	기타	◦창업스쿨	◦장애인 및 그의 가족	◦1차 5/31-6/4 ◦2차 교육: 6/28-7/2	◦아산 장애인 종합복지관
		◦정보화 교육	◦장애인 및 보호자	◦연중수시	◦아산 장애인 종합복지관

로 전 가족을 대상으로 실시되고 있었으며, 서울장애인 복지관, 사랑의 복지관과 서대문 장애인 복지관만이 전 가족을 대상으로 하지 않고 특별히 비장애형제를 대상으로 캠프를 운영하고 있었다. 캠프 운영은 연1회 실시하고 있었다. 천안-아산지역은 아산장애인 복지관에서 연 1회 가족캠프를 운영하고 8월 방학중에 비장애형제프로그램을 운영하고 있었다.

그 외에 복지관을 통해 제공되는 가족지원의 유형은 서울의 경우 아버지와 함께하는 그룹 활동, 어머니와 함께하는 수영, 부모회 육성등의 프로그램을 운영하고 있었으며, 천안-아산지역은 장애아동 어머니의 여가생활을 위한 어머니 컴퓨터교실 모자수영 교실등을 운영하고 있었다.

서울지역의 14개 복지관과 천안-아산 지역의 1개의 복지관을 비교 분석해본 결과 복지관에서 제공하는 가족지원프로그램은 천안-아산지역도 서울과 비슷한 내용의 가족지원을 제공하고 있었다.

천안-아산지역의 장애아동 가족의 요구는 김정진과 최민숙(2003년)<sup>20)</sup>의 연구에 의하면 아동관련요구, 가정관련요구 그리고 지역사회관련요구등 매우 다양한 측면에서 요구가 있는 것으로 나타났다. 이러한 다양한 요구에 부응하기 위해 천안-아산지역에서 제공하는 공식적인 지원은 주로 장애인 복지관, 특수학교 그리고 특수학급등을 통해서 이루어지고 있다. 현재 장애인 복지관은 아산에 1개 있으며, 천안에는 2004년 개원예정이다. 따라서 천안의 시민들은 지금까지 아산장애인복지관을 이용하거나 성환에 있는 장애인복지관을 이용하여 왔다. 현재 성환에 있는 장애인 복지관은 천안에 설립예정인 장애인복지관과 통합을 추진하고 있는 관계로 잠정적으로 업무를 중단하고 있는 실정이다.

이러한 현실을 감안해 본다면, 천안-아산지역의 추정장애인수가 25,000명임을 가정할 때 장애인 복지관을 통한 공식적인 가족지원은 그 질적 측면은 제외하고 양적인 측면에서 턱없이 부족한 실정임을 예상할 수 있다. 이러한 결과는 최민숙과 강영택(2004)<sup>21)</sup>의 연구에서 나타난 것과 같이 천안-아산지역에 거주하는 장애아동부모의 지역사회에서 제공하는 복지프로그램에 대한 불만족도가 높은 원인에 대해 설명해 주고 있다고 할 수 있다. 강영택과 최민숙(2004)<sup>22)</sup>의 연구에서는 또한 복지프로그램을 이용하지 않는 주된 이유로 이용할 프로그램이 없고(전체 응답자의 27%), 원하는 시간에 이용할 수 없고(20%) 그리고 거리가 너무 멀다고 하였다(20%). 이는 복지프로그램을 제공해주는 기관과 프로그램이 한정되어 있으며, 수요자의 다각적인 요구에 부응하고 있지 못하다는 것을 입증해 주고 있다고 할 수 있다.

---

20) 김정진, 최민숙, 지역사회 중심의 장애영유아 가족지원 실행을 위한 가족의 요구와 자원 실태분석: 천안-아산지역을 중심으로, 특수교육학연구 38권 2호, 106.

21) 최민숙, 강영택, 장애아동부모와 장애인의 복지프로그램, 164-165ff.

22) 최민숙, 강영택, 장애아동부모와 장애인의 복지프로그램, 164-165ff.

## 2) 천안-아산지역의 비공식적인 가족지원 현황

비공식적인 가족지원을 제공할 수 있는 단체로 천안-아산지역의 16개 장애인관련 단체와 2개 대학의 특수교육관련학과를 살펴보았으나, 천안지역과 아산지역의 부모회를 제외하고는 가족지원프로그램을 제공하는 단체는 거의 전무한 것으로 나타났다.

천안장애인 부모회와 아산장애인부모회에서 나름대로의 프로그램을 개발하여 실시하고 있었다. 천안지역의 장애인 부모회에서는 부모역량강화라는 제목으로 1년에 4회 부모교육을 실시하고 있었으며, 비장애형제지원프로그램으로 예비 특수교사들이 비장애형제지원을 위한 프로그램으로 놀이활동, 여가활동 그리고 상담을 하고 있었다. 또한 1년에 1회 가족 캠프와 부모들을 대상으로 아동의 자립과 관련한 현장견학프로그램을 운영하고 있었다. 아산 장애인부모회에서도 연1회 4강좌의 부모교육과 비장애형제를 대상으로 매주 미술치료와 전래놀이프로그램을 운영하였다. 또한 간헐적으로 문화나눔프로그램을 통해 부모들이 문화생활을 할 수 있는 기회를 제공해 주었다.

천안-아산지역에 소재한 2개 대학의 특수교육관련학과에서는 대부분 장애아동에 대한 직접적인 중재프로그램을 실시하고 있었으며, 가족에 대한 프로그램으로는 천안대학교 유아특수교육과에서 비장애형제자매프로그램을 매학기 4회에 걸쳐서 시행하고 있는 것이 전부였다. 비장애형제자매프로그램은 비장애형제자매와 장애형제의 상호작용을 촉진시키고 비장애형제자매가 장애형제자매에 대해 긍정적인 인식을 갖도록 하기 위한 프로그램이다. 이상에서 살펴본 것과 같이 천안-아산지역에서 제공되고 있는 비공식적인 지원도 공식적인 지원과 마찬가지로 미약한 실정이었다. 천안-아산지역의 장애인 단체들은 장애아동부모회를 제외하고는 가족지원프로그램을 거의 운영하고 있지 않으며, 대학의 특수교육관련학과에서도 장애아동의 직접적 중재를 제외하고는 가족지원프로그램을 다양하게 운영하고 있지 않은 실정이며, 그 구체적인 프로그램들에 대한 종합적인 정보도 제공되고 있지 않았다.

## IV. 나가는 말

장애아동의 가족은 현실적, 심리적으로 여러 가지 어려운 상황에 처해 있으며, 또한 현장에서서의 가족참여에 대한 요구로 더더욱 가족의 부담이 가중되고 있다. 따라서 이러한 가족의 부담을 감소시키기 위하여 국가적 차원에서 많은 노력을 기울이고 있으나 특수교육이 아동 중심적인 접근에서 벗어나고 있지 못한 우리나라의 현실에서는 가족에 대한 총체적인 지원은 미약한 실정이다. 그나마 장애인복지법과 장애인 복지관을 통해 장애아동의 가족을 위한 경제적, 심리적 사회적 지원이 미약하나마 국가적 차원에서 공식적으로 제공되고 있으나 매우 부족한 실정이다.

천안-아산지역의 장애아동가족을 위한 지역사회 중심의 공식적 비공식적 가족지원프로그램을 조사해본 결과 다음과 같은 몇 가지 결론을 얻을 수 있었다.

첫째, 천안-아산지역의 장애아동의 수를 공식적으로 파악하기 어려웠다.

둘째, 천안-아산지역사회에서 제공되는 공식적 지원은 아산 소재 장애인 복지관을 통해 주로 이루어 짐으로써 양적 측면에서 장애아동가족의 다양한 요구를 충족시키기에는 턱없이

부족한 실정이었다.

셋째, 아산 장애인복지관의 가족지원프로그램은 서울지역의 복지관과 비교해 본 결과 제공되는 프로그램의 내용상 커다란 차이는 없었다. 이는 복지관의 업무가 어느 정도는 규정되어 있고 복지관 상호간의 다양한 정보교환으로 프로그램의 내용상 커다란 차이가 나타나지 않은 것으로 볼 수 있다.

넷째, 천안-아산 지역사회에서 제공되는 비공식적인 프로그램은 주로 장애인 부모회를 중심으로 이루어지고 있으며, 장애관련 단체나 대학의 특수교육관련 학과에서는 거의 가족지원프로그램을 실시하고 있지 않았다.

이상의 연구결과를 토대로 향후 천안-아산 지역의 장애아동의 가족지원을 위한 몇 가지 방안을 제시하고자 한다.

첫째, 장애아동의 수를 정확히 파악해야 한다. 현재 천안시와 아산시에는 장애인 등록을 필한 인구에 대한 통계만 보유하고 있으며, 어린 장애유아나 장애의 위험이 있는 유아의 수에 대하여 파악하고 있지 못한 실정이다. 따라서 대상 가족을 파악하지 못한 실정임으로 그들을 위한 가족지원 정책 개발 및 실행에 어려움이 있다. 따라서 천안-아산시는 어린 장애유아와 장애의 위험이 있는 유아를 조기에 발견 할수 있는 선별체제를 구축하여 그들 가족에 대한 지원을 조기에 해 줄 수 있는 공적 시스템을 개발해야 한다.

둘째, 지역사회에서 제공하는 공식적 비공식적 가족지원프로그램에 대한 홍보를 적극적으로 해야 한다. 여러 기관에서 산발적으로 제공되고 있는 프로그램들은 종합적으로 책자로 만들어져 시청 사회복지과, 소아과, 산부인과 각종 장애관련 교육 및 치료기관에 비치하고 인터넷등을 통해 홍보함으로써 장애아동의 가족들이 지역사회의 가족지원프로그램을 적극적으로 활용 할 수 있도록 하여야 한다.

셋째, 다양한 프로그램에 대한 욕구를 충족시키기 위한 장애인 복지관의 증설이 시급하다. 2005년도에 천안시 장애인복지관이 1개소 증설될 예정으로 있으나 여전히 장애인구에 비해 시설이 부족한 현상을 해소하기는 어렵다고 본다. 따라서 장애인복지관 외에 천안대학교, 나사렛대학교 등 특수교육관련 설치 대학은 물론 기타 대학에서 운영 가능한 프로그램을 지방자치 단체에서 지원하여 운영할 수 있도록 하는 방안도 가능하다고 본다.

넷째, 특수교육관련 전문가, 지방자치 단체장, 장애인 단체 및 장애인 부모들이 협력하여 장애아동의 가족지원프로그램을 위한 연구팀을 만들어 장애인 가족의 요구를 바탕으로 다양한 공식적 비공식적 가족지원프로그램을 개발하여야 한다.

## 참고문헌

- 김인숙, 우국희(2000). 사회적 관계망 개입의 유형과 장애요인 연구. 한국사회복지학, 43, 7-41.
- 김정진, 최민숙(2003). 지역사회 중심의 장애영.유아 가족지원 실행을 위한 가족의 요구와 자원 실태분석: 천안-아산 지역을 중심으로. 특수교육학연구, 38/2, 85-112.
- 서미경(1999). 정신장애인 가족의 대처에 관한 연구. 한국사회복지학, 37, 217-239.
- 이삼연(1999). 장애아모의 스트레스 대처전략과 적용에 관한 연구. 한국사회복지학, 38, 180-205.
- 최민숙, 강영택(2004). 장애아동부모와 장애인의 복지프로그램: 천안-아산지역을 중심으로. 놀이치료연구, 8집 1호, 153-167.
- Bodenbender, E. (1981). Zur psychosozialen Situation der Eltern geistig behinderter Kinder. Geistige Behinderung, 1, 5-15.
- Cowen, E.(1985). Person-centered approaches to primary prevention in mental health: Situation focused and competence-enhancement. American Journal of Community Psychology. 13, 31-48.
- Dunst, C. (1989). Family-centered assessment and intervention practices. Family Systems Intervention Monograph, 1, No. 1. Morganton, NC: Family, Infant and Preschool Program, Western Carolina Center.
- Dunst, C. & Leet, H.(1987). Measuring the adequacy of resources in households with young children. Child: Care, Health and development, 13, 112-125.
- Dunst, C., Trivette, C., Boyd, K., & Brookfield, J.(1994). Help-Giving practices and the Self-Efficacy Appraisals of Parents. In: Dunst, Trivette, & Deal(Eds). Supporting & Strengthening Family. p. 212-221.
- Dunst, C., Trivette, C., Davis, M. & Cornwell, J.(1988). Characteristics of Effective Help-Giving Practices. Children's Health Care, 17(2), 71-81.
- Dunst, C., Trivette, C. & Deal, A.(1988). Enabling and empowering families and guidelines for practice. Cambridge, MA: Brookline Books.
- Dunst, C., Trivette, C., & Deal, A.(1994). Supporting & Strengthening Families. Cambridge, MA: Brookline Books.
- Dunst, C., Trivette, C., & Mott, D.(1994). Strengths-based Family-Centered Intervention Practices. In: Dunst, Trivette, & Deal(Eds). Supporting & Strengthening Family. p. 115-131.
- Dunst, C., Trivette, C. & Thompson, R.(1991). Supporting and Strengthening Family Functioning: Toward a Congruence Between Principles and Practice. Prevention in Human Services, 9(1), 19-43.
- Dunst, C., Vance, S., & Cooper, C.(1986). A Social systems perspective of adolescent pregnancy: Determinants of parent and parent-child behavior. Infant Mental Health Journal, 7, 34-48.
- Featherstone, H.(1986). Difference in the family life with a disabled child. New York.
- Kinel, H. (1988). Bedingungsfaktoren emotionaler Belastungen von Muettern behinderter Kinder im Vorschul-alter. Behindertenpaedagogik, 27, 28-32.