

## 발달지체 영·유아 가족의 요구에 따른 가족지원 프로그램 내용구성 및 활용방안 탐색

이 병 인\*

단국대학교 특수교육과 교수

조 현 근\*\*

단국대학교 특수교육과 박사과정

---

### 《 요 약 》

---

본 연구는 발달지체 영·유아 가족지원 프로그램 구성 시 필수적으로 포함되어야 할 구성 요소는 무엇이며, 그에 따른 활용방안을 탐색해 보고자 하였다. 이를 위하여 국내 가족지원 요구 조사와 관련한 선행연구들을 분석하였으며, 발달지체유아를 자녀로 둔 가족(어머니 중심)에 대한 심층면담을 통하여 지속적 비교법에 따라 자료를 분석하였다. 연구 결과 가족지원 프로그램 구성요소로 관계, 정보, 심리·정서, 전문가, 자원, 경제적 지원 등의 주제가 도출되었으며, 그에 따른 활용방안으로 가족기능의 회복과 강화, 가족의 스트레스 수준과 단계 및 발달지체 영·유아의 성장주기에 따른 접근, 지역사회와의 연계, 가족 내·외의 자원 발견 및 활용, 가족의 요구와 기대 영역 반영, 가족의 독특한 상황과 고유한 문화적 배경을 고려해야 할 것으로 나타났다. 본 연구는 향후 우리나라 특수교육 현장에서 발달지체 영·유아 가족지원 프로그램을 실시하고자 하는 교사와 특수교육 전문가들에게 실질적인 도움을 제공할 것으로 기대된다.

---

주제어 : 가족지원프로그램, 가족지원, 발달지체 영·유아, 장애인 등에 대한 특수교육법

---

\* 제1저자, 교신저자(byoungil@dankook.ac.kr)

\*\* 제2저자(johyungeun@dankook.ac.kr)

## I. 서 론

### 1. 연구의 필요성 및 목적

최근 발달지체 영·유아를 위한 교육 및 서비스 제공은 발달지체 영·유아 개인에게만 관심의 초점을 두기보다는 서로 유기적인 관계에 있는 가족의 특성을 반영하는데 중점을 두고 있다(이병인, 2006). 이러한 주장은 가족 내에서 일어나는 하나의 사건이 다른 가족 구성원들에게 영향을 미치는 체계(systems)라는 측면으로 그 생각의 전환이 요구되었기 때문이며, 각 가족 구성원이 하나의 객체인 동시에 가족이라는 울타리가 또 다른 하나의 단위인 '체계'로 설명될 수 있기 때문이다. 이를 '가족체계이론(family system theory)'이라 하며, 이는 발달지체 영·유아 가족에게도 그대로 적용되고 있다(Turnbull & Turnbull, 1997).

이와 같은 '가족' 개념의 독특한 특성으로 인하여 발달지체 영·유아 자녀의 출산은 다른 가족 구성원에게 영향을 미치며, 발달지체 영·유아의 독특한 특성과 요구를 수용하기까지 다른 가족 구성원들은 이전과는 또 다른 변화를 경험하게 된다. 이러한 변화에 대하여 이병인(2006)은 발달지체 영·유아 가족은 자녀의 치료, 교육, 장애, 사회의 인식 및 심리적인 문제와 사회, 경제적 문제 등이 가족 구성원간의 관계에 부정적인 영향을 나타내기 때문에 이를 극복해야 한다고 하였다. 또한 김향지(2001)는 자녀의 장애로 부모 또는 그 가족들이 과도한 스트레스, 양육과정에서 겪게 되는 정상적인 가족생활 주기의 붕괴 등과 같은 어려움에 직면하게 된다고 하였다. 특히 학령기 이전 발달지체 영·유아들을 대상으로 한 대부분의 연구에서 가족이 겪는 스트레스와 정신적인 고통이 장애를 가진 자녀의 나이가 많을 때보다 어릴수록 높다고 보고한 제영모와 김진희(2000)의 연구는 장애진단 초기 가족의 최소구성단위라 할 수 있는 부모에게 그 부담감이 얼마나 큰지를 나타내 준다고 할 수 있다. 이와 같이 발달지체 영·유아 가족 구성원들은 여러 가지 심리적, 정서적 어려움을 경험하게 되고, 다른 가족과는 차별되어지는 특별한 요구들을 가지게 된다(Turnbull & Turnbull, 2001).

가족의 이러한 심리·정서적인 불안감은 발달지체 영·유아들의 양육에 부정적인 영향을 미치며, 이를 해소하지 못할 때에는 자녀의 성장과 발달에 더욱 커다란 지장을 초래한다. 그렇다고 대부분의 가족들이 자녀의 장애진단에 같은 방식으로 반응하는 것은 아니지만, 많은 가족들이 자녀의 장애 진단에 따른 수용에 있어서 공통적인 과정 및 단계를 경험한다는 연구 결과에 비추어 본다면 이러한 가족의 심리·정서적 불안감에 따른 부정적 영향에 주목해볼 필요가 있다(박지연 외, 2006). 이러한 문제들을 예방하기 위하여 무엇보다 부모 또는 가족의 심리·정서적인 건강이 중

요하며 부모가 스스로 감정과 정서를 조절할 수 있도록 부모 자신이 어떻게 자신을 지각하고 있는지를 알게 하고, 또한 이를 가족 스스로 이해할 필요가 있다.

이와 같은 발달지체 영·유아 가족이 겪는 심리·정서적 변화의 단계는 의사인 Elizabeth Kubler-Ross(1969)의 암 환자들을 대상으로 한 연구에서 보고된 일반적인 슬픔의 단계인 충격과 불신, 부정, 분노와 분개, 타협, 좌절과 우울, 수용의 단계와 유사하다고 할 수 있다(박지연 외, 2006). 이러한 단계를 Howard, Williams, Port와 Lepper(1997)는 그 과정이 연속적이라기보다는 오히려 순환적이라고 지적하였다. 때문에 순환적으로 겪는 이러한 단계들에 대한 가족단위의 주기적 지원이 필수적이라고 할 수 있으며, 이러한 지원은 유아뿐 아니라 발달지체로 진단을 받은 영아의 부모에 대한 체계적인 지원이 필요함을 말해준다.

발달지체 영·유아 가족의 심리·정서적 문제로 인해 나타날 수 있는 또 다른 문제는 가족기능의 문제이다. 가족기능의 문제발생은 경제적인 협동이나 일상적인 양육, 의료 및 교육요구, 여가, 직업, 사회화 등의 기능들이 가족들의 다양한 요구를 충족하기 위하여 서로 간에 영향을 주고받게 됨에 따라 나타난다(이소현, 2003). 실제 일반유아의 가족보다 발달지체 영·유아 가족의 기능이 낮게 나타나는 것은 가족기능과 관련이 있는 가족의 적응성과 응집력에 대한 가정의 문제로 인한 것이며, 부모의 성별에 따라 가족기능의 차이를 보인다고 하였다(여광응 외, 2003). 이에 이병인(2006)은 이와 같은 가족기능의 회복을 위한 국내 발달지체 영·유아 가족지원의 기본 방향으로써 가족의 능력강화를 강조하였으며, 조운경과 김경혜(2005a, 2005b)는 이러한 가족기능의 문제해결을 위해서 가족에 대한 병리학적인 관점을 버리고 강점관점을 채택하며, 지원의 집합체인 가족구성원 전체가 지원의 대상이 되어야 한다고 강조하였다. 또한 Dunst(1988) 등은 장애아동 가족 지원의 주요한 개념 중에 하나인 ‘가족에게 능력주기와 힘 실어 주기’에 대하여 가족 구성원들의 요구를 충족시키고 목표를 달성하기 위해 그들의 사회적 네트워크를 발휘하는 능력과, 독립적이고 스스로 자립할 수 있도록 기회를 만들어주는 것으로 설명하였다(이병인, 2006).

장애인 등에 대한 특수교육법(2008)은 제1장 제2조(정의) 2항, ‘특수교육관련 서비스란 특수교육대상자의 교육을 효율적으로 실시하기 위하여 필요한 인적·물적 자원을 제공하는 서비스로서 상담지원, 가족지원, 치료지원, 보조인력지원, 보조공학기기지원, 학습보조기기지원, 통학지원 및 정보접근지원 등을 말한다.’고 명시하고 있으며, 제28조(특수교육 관련서비스) 1항, ‘교육감은 특수교육대상자와 그 가족에 대하여 가족상담 등 가족지원을 제공하여야 한다.’로 규정하고 있다. 또한 동법 시행령 제23조(가족지원) 1항, ‘법 제28조 제1항에 따른 가족지원은 가족상담, 양육상담, 보호자 교육, 가족지원프로그램 운영 등의 방법으로 한다.’고 명시함으로써 가족지원에 대한 서비스를 제공할 것을 법제화하였다. 그러나 아직까지 우리나라에서

는 가족상담 및 가족지원을 위한 방법이나 내용이 구체화되어 있지 않으며, 국가적 차원에서의 행·재정적 지원은 다른 선진국에 비해 미흡한 실정이다(이정현, 김성애, 박현옥, 이병인, 2009; 송영준, 김영태, 육주혜, 이병인, 2007; 김영태, 송영준, 육주혜, 이병인, 하가영, 박소현, 2008; 이미선, 김경진, 2000; 이미선, 강영택, 조정환, 1999). 그러나 지난 10년 간 국내에서는 효과적인 가족상담 및 가족지원을 위한 관련 연구들이 지속적으로 이루어져 왔으며(김영희, 2005; 김정연, 이금진, 김은숙, 김주혜, 박지연, 2005; 김태현, 김순옥, 임춘희, 조은숙, 2000; 김향지, 강양구, 2005; 여광웅, 2003; 이미선, 김경진, 2000; 이병인, 2002; 제영모, 김진희, 2000; 주혜영, 김현정, 2002; 최민숙, 2004), 2007년 제정된 장애인 등에 대한 특수교육법에 ‘가족상담 등 가족지원’이 법제화됨으로써 성공적인 가족지원을 위한 방안에 관한 연구들이 이루어져 오고 있다(박현옥, 2009; 백유순, 2008; 이상복, 2009; 이소영, 이소현, 2009).

또한 최근 우리나라에서 대부분의 특수교육 기관들이 장애아동 부모나 가족의 요구를 적극적으로 반영하고 다양한 프로그램들을 실행하기 위해 노력을 하고 있지만 서비스 제공자와 서비스 대상자 모두 가족 지원에 대한 제도나 인식이 대체로 부족한 편이며(이병인, 2002), 가족지원 프로그램도 일시적이고 단편적인 방식으로 제공되고 있는 실정이다(김태현, 김순옥, 임춘희, 조은숙; 2000). 그러므로 성공적인 가족지원을 위해서 1차적으로 다루어져야 할 부분은 발달지체 영·유아 출산의 영향에 따른 가족의 문제를 최소화하고, 서로 간에 강점이 될 수 있도록 하기 위하여 1차적인 양육자인 부모에게 가족의 문제를 조절하고 해결 할 수 있는 능력강화 및 심리·정서적 불안감을 해소하여 가족의 기능을 강화할 수 있도록(이병인, 2006; 이소현, 2003) 실제적인 가족상담 및 가족지원 프로그램이 필요하다.

따라서 본 연구는 가족 요구 조사와 관련한 연구물들의 일반적 변인들의 특성과 각 연구에서 밝힌 발달지체 영유아 가족의 가족지원 요구 분석, 발달지체 영유아 가족의 심층면담을 통한 가족지원 프로그램 구성요소 도출을 통하여 발달지체 영·유아 가족의 심리, 정서적 어려움과 이에 대한 가족의 내적 능력 강화 및 가족의 순기능적 역할훈련의 필요성과 가족지원의 실질적인 실행과 질적 향상, 그리고 구체적인 가족지원 프로그램의 활용방안에 대하여 알아보려고 하였다.

## 2. 연구 문제

위 연구의 필요성과 목적에 따른 연구 문제는 다음과 같다.

- 첫째, 국내 발달지체 영·유아 가족 요구 관련 연구의 일반적인 특성은 어떠한가?
- 둘째, 발달지체 영·유아 가족지원 프로그램 운영을 위한 가족의 요구는 어떠한가?

셋째, 발달지체 영·유아 가족지원 프로그램에 포함되어야 할 구성요소는 무엇인가?

넷째, 발달지체 영·유아 가족지원 프로그램을 효율적으로 운영하기 위한 활용 방안은 무엇인가?

## II. 연구 방법

본 연구는 국내 주요 학술지에 수록된 발달지체 영·유아 및 학령기 아동의 가족지원 요구와 관련한 연구물을 중심으로 가족들이 공통적으로 요구하는 가족지원의 내용을 알아보고, 실제 장애아동을 양육하고 있는 가족(어머니 중심)을 대상으로 심층면담(In-depth interview)을 실시하여 가족지원 프로그램 내용구성을 위해 필요한 구성요소를 도출하고자 하였다.

### 1. 문헌 분석

#### 1) 분석 대상 논문의 선정

본 연구는 한국연구재단에 등재된 학술지를 중심으로 ① 가족지원 관련 연구가 수록될 수 있는 관련 학술지를 확인하였으며, ② 선별된 학술지를 중심으로 가족지원을 주제로 한 관련 논문을 선별하고, ③ 선별된 논문에 대하여 장애아동 가족지원에 대한 요구를 반영한 연구인지를 세밀하게 검토하는 3단계 과정을 거쳤다. 구체적인 분석 대상 논문의 선정 절차 및 기준은 첫째, 한국연구재단에 등재된 학술지를 중심으로 선정하였다. 2010년 3월 현재 한국연구재단 등재지로 선정된 10개 특수교육 관련 학회지(특수교육학연구, 유아특수교육연구, 정서행동장애연구, 지적장애연구, 특수교육저널: 이론과 실천, 특수아동교육연구, 중복·지체부자유연구, 언어치료연구, 언어청각장애연구, 미술치료연구)와 가족지원과 관련한 연구가 수록될 가능성이 있는 한국가족복지학, 한국가족관계학회지, 유아교육연구, 한국영유아보육학, 유아교육학논집 등 5개 학회지를 포함하여 총 15개 학회지를 분석 대상으로 선정하였다.

둘째, 가족지원 요구와 관련한 주제의 연구로 선정하였다. 연구주제 및 내용에 ‘가족’, ‘가족지원’, ‘가족상담’, ‘가족요구’, ‘개별화가족지원계획(IFSP)’, ‘양육’, ‘부모요구’ 등의 가족지원 관련 어휘의 유무에 따라 선정하였으며, 이외에 조부모, 부모, 아버지, 어머니 등 가족구성원으로서의 역할을 담당하는 구성원이 연구

대상에 포함되었을 경우에도 분석 대상 논문으로 선정하였다.

셋째, 분석 대상 논문의 발표년도는 2000년 이후부터 2009년 12월까지 발표된 연구를 중심으로 선정하였다. 발표년도의 선정은 먼저, 국가 정책 차원에서 이루어진 장애 영·유아 가족지원 방안 연구(2000)의 실시에 따른 가족지원에 대한 관심이 국가적으로 시작된 것과 유아특수교육의 연구 동향을 분석한 조현근, 이병인(2009), 노진아 등(2009)의 연구를 통해 가족지원 관련 연구가 2000년 이후로 급증한 것에 선정 근거를 두었다.

2) 자료 수집

분석 대상 논문의 수집은 논문 전문 검색 사이트인 ‘한국교육학술정보원’의 ‘RISS’, ‘누리미디어’의 ‘DBPIA’, ‘한국학술정보(주)’의 ‘KISS’, ‘학지사’의 학술논문 원문 서비스인 ‘뉴논문’, 이상의 학술 데이터베이스를 활용하여 총 15개의 학술지마다 2000년부터 2010년까지 수록된 논문주제의 검토를 통하여 가족지원 관련 연구 123편을 1차적으로 선별하였으며, 분석 대상 논문 선정의 신뢰성을 높이기 위해 제2 논문 분석자에 대한 분석훈련을 거쳐 개개의 논문을 면밀히 검토하여 본 연구와의 관련성을 확인하였다. 이러한 절차를 통해 가족지원 요구와 관련한 19편의 논문을 최종적으로 선정하였다. 분석 대상 논문의 학술지/연도별 결과는 다음 <표 1>과 같다.

<표 1> 분석 대상 논문의 학술지/연도별 동향  
단위 : 편(백분율)

학술지	발행년도											합계
	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009		
1 특수교육학연구	-	1	-	1	1	2	-	-	-	-	5 (26.3)	
2 유아특수교육연구	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-	1 (0)	
3 정서행동장애연구	-	-	-	-	-	-	-	1	-	2	3 (15.8)	
4 지적장애연구	-	-	-	-	1	-	-	-	-	1	2 (10.5)	
5 특수교육저널: 이론과 실천	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	1 (5.3)	
6 특수아동교육연구	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1 (5.3)	

7 중복·지체부자유연구	-	-	-	1	1	-	-	-	-	2	4 (21.1)
8 언어치료연구	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0 (0)
9 언어청각장애연구	-	-	-	-	-	1	-	-	-	-	1 (5.3)
10 미술치료연구	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0 (0)
11 한국가족복지학	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0 (0)
12 한국가족관계학회지	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0 (0)
13 유아교육연구	-	-	-	-	1	-	-	-	-	-	1 (5.3)
14 한국영유아보육학	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0 (0)
15 유아교육학논집	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0 (0)
총 연구물 수(편)	1 (5.3)	1 (5.3)	1 (5.3)	2 (10.5)	4 (21.1)	3 (15.8)	0 (0)	1 (5.3)	0 (0)	6 (31.6)	19 (100)

### 3) 분석 내용 및 신뢰도

수집된 분석 대상 논문은 두 가지 방법에 의해 그 내용을 분석하였다. 첫째, 각각의 연구에 대하여 연구자, 발행 년도, 연구 목적 연구 유형, 표집 지역 및 표집 대상의 특징, 자료 분석 방법, 연구 결과 및 결론으로 특징지어 각 내용에 대한 고찰을 통하여 각 연구들을 표집 대상 특성(자녀의 장애유형, 자녀의 연령, 가족특성), 표집 지역 특성(전국, 1지역, 2지역, 3지역 이상), 자료 분석 특성(양적분석, 질적 분석, 양적+질적 분석)으로 분석 대상 논문의 일반적인 특성에 관하여 분석하였다. 둘째, 각각의 연구에서 사용한 가족지원 요구에 대한 설문 목록을 하나의 목록으로 통합해 가는 과정을 통하여 각각의 연구 결과에 대한 요구들을 제시함으로써 가족지원에 따른 우선적 요구 사항들을 정리하였다. 또한 수집된 분석 대상 논문에 대한 자료 분석의 신뢰도는 특수교육학 박사과정생 1인과 함께 분석내용에 대한 확인과정을 거쳐 분석내용의 신뢰도를 확보하였다.

2. 심층면담내용 분석

1) 연구 참여자

본 연구는 연구 참여자 선정의 중요한 원리로 작용하는 적절성의 원리에 입각하여 D시에 위치한 장애전담 어린이집의 만 5세 발달지체유아의 어머니 1명, S시 J구에 위치한 유아특수학교에 재학 중인 만 5세 발달지체유아의 어머니 2명, 총 3명을 선정하여 심층면담을 실시하였다. 연구 참여자 선정에 따른 적절성은 연구에 대하여 가장 좋은 정보를 제공해 줄 수 있는 참여자를 선택하는 것을 의미한다.

심층 면담의 주요 내용은 발달지체 영·유아 자녀를 양육함에 따른 다양한 경험 및 대처 방법, 가족지원 요구 등을 끌어내는 데 초점을 두었다. 연구 참여자에 대한 일반적인 정보는 다음 <표 2>와 같다.

<표 2> 연구 참여자에 대한 일반적인 정보

구 분	참여자 코드 내용	F1(참여자 1)	F2(참여자 2)	F3(참여자 3)
부모	자녀와의 관계	어머니	어머니	어머니
	나이	만 36세	만 34세	만 33세
	본인 학력	직업전문학교	대졸	대졸
	배우자 학력	고졸	대졸	대졸
	본인 직업	전업주부	전업주부	전업주부
	배우자 직업	건설 현장직	사무직	직업군인
	가정의 총 수입	200만원 미만	300 ~ 400만원	200 ~ 300만원
	자녀 수	2명	2명	2명
	조산 여부	부	부	부
	주 양육자	어머니	어머니	어머니
	종교	기독교	기독교	무
발달 지체 유아 자녀	이름(가명)	창현	도민	지현
	성별	남	남	여
	나이	만 5세	만 6세	만 4세
	자녀 순위	첫째	첫째	첫째
	교육 및 보육기관	장애전담 어린이집	유아특수학교	유아특수학교
	현재 수혜 치료서비스	작업, 물리, 언어, 수영	작업	작업, 물리, 감각통합
	장애 유형	지적장애2급	지적장애	레트증후군



(1) 연구 참여자 1

2009년 현재, 37세의 전업주부로 건설현장에서 일하는 40세의 남편과 D시에서 삶을 꾸려나가고 있다. 20대 초반 화원경영, 어린이집 선생님 등의 꿈을 가지고 있었으며, 이를 위해 한 직업전문학교에서 화원 경영을 위한 공부를 통해 자신의 꿈을 실현하고자 하는 확고한 의지가 있었다. 그러나 아버지와의 사별로 직업전문학교 졸업과 동시에 자신의 꿈과는 관련 없는 아르바이트를 하며 집안을 세워 가는데 힘을 쏟은 책임감 있는 여성이었다. 그러던 중 첫째 아이가 4살 되던 해에 D시로 내려와 살림을 꾸리며, 시부모님의 경제적인 지원, 예를 들면 살아갈 집과 첫째아이의 장애 진단 시 필요했던 비용 등의 지원을 받으며, 발달지체유아 자녀의 주 양육자로써 전업주부의 삶 살고 있다. 참여자는 첫째 아이를 양육하는 사명감을 가지고 있었으나, 동생인 둘째에 대한 미안함과 남편의 적극적인 도움 등을 간절히 원하고 있음을 내비쳤다. 20대 초반 시절 가졌던 꿈에 대하여도 잃어버리지 않으려고 노력하였으며, 지금이라도 남편의 적극적인 양육도움과 경제적 여건이 해결된다면 가지고 있었던 꿈에 도전해보고자 하는 마음을 가지고 있는 어머니였다.

(2) 연구 참여자 2

2010년 현재, 35세의 전업 주부로 사무직중에 종사하는 37세의 남편과 S시에 거주하고 있으며, 남편과는 같은 직장에서 만나 결혼을 하였고, 결혼 준비로 인한 스트레스로 다소 불안정한 마음을 가지고 있었다. 또한 첫째 아이를 임신 중에 친정엄마의 일을 도우며 다소 임신 중 조심해야 할 부분에 대해서 간과하였고, 현재 발달지체유아 자녀의 주 양육자로써 전업 주부의 삶을 살고 있다. 면담 시, 연구 참여자는 첫째 아이에 대하여 양육의 여유를 가지고 있었으며, 동생에 대하여 그동안 주지 못했던 관심과 사랑을 쏟아야겠다는 마음의 결심을 하고 있었다. 남편의 양육도움이 적극적이지는 않지만, 최대한 함께 양육하려는 남편의 지지로 인해 다소 안정적인 가정을 꾸려가고 있었다.

(3) 연구 참여자 3

2010년 현재, 35세의 전업 주부로 직업 군인인 37세의 남편과 S시에서 삶을 꾸려가고 있다. 면담 초기 현재의 정서에 대한 질문에 ‘초록색’의 느낌을 이야기하며, 밝은 느낌의 색깔이지만, 그렇다고 그렇게 밝지 않은 어두움을 드러내고 있음을 표현하면서 자신의 정서를 드러냈다. 첫째 아이의 장애진단 후, 간호사의 일을 그만두고, 자녀의 양육에 매진하였으며, 현재도 첫째 자녀에 대한 양육으로 심신이 지쳐 있는 상황이었다. 때문에 첫째 자녀는 참여자인 어머니가 주 양육을 하고 있었으며, 둘째 자녀는 직업 군인인 아버지의 주된 관심 속에 양육하고 있는 상황이었다.

## 2) 자료 수집

자료 수집은 실제적인 가족지원 및 상담 프로그램 내용 구성 시, 필요한 요소들을 도출해 내기 위해 발달지체유아 어머니의 혼인 전부터 현재까지의 일련의 생활주기에 따른 경험 중심의 질문 내용을 사용하여 심층 면담을 실시하였으며, 2009년 4월부터 2010년 2월까지 3명의 연구 참여자를 대상으로 매주 1회 정도 상황에 따라 면담 장소 및 시간 약속을 수정하며 연구 참여자의 편안한 시간 때에 매 면담 회기당, 1시간 30분에서 2시간 내로 반 구조화된 질문을 통하여 실시하였다.

연구 참여자와의 면담이 처음부터 쉽게 이루어진 것은 아니었으며, 충분하고 정확한 정보를 얻기 위해 참여자와의 실제 심층면담 항목에 대한 면담 전, 전화 통화와 가정 방문 및 자녀를 양육하는데 도움이 될 수 있는 정보 제공과 연구 참여자에게 긍정적인 영향력을 주고 있는 다른 관계 전문가들과의 사전 협의를 거쳤다. 이러한 과정을 통하여 참여자와의 원만한 관계형성 후 사전 제작된 면담지침서에 따라 면담을 실시하였다. 이와 같은 과정을 통해 확보된 3명의 연구 참여자와의 면담 내용은 녹음기를 사용하여 전 면담의 내용을 녹음하였으며, 녹음 내용은 유아특수교육 관련 전문가 석사과정생 1인과 박사과정 1인, 사회복지학 전공생 1인을 통하여 전사를 실시하였으며, 전사내용에 대한 정보의 정확성 검토를 위해 본 연구자의 전사내용에 대한 탐독과 연구 참여자를 통한 검토 작업을 거쳐 연구 참여자의 설명과 의견, 해석 등을 추가하였다.

## 3) 자료 분석

전사된 면담자료는 연속적 비교 방법(constant comparison)의 단계를 따라 부호 체계를 마련하고, 이를 유목화 하였으며, 이후에 또 다른 차원으로 부각된 중요한 범주를 중심으로 자료들을 수렴하는 방법을 사용하여 개념을 발견하고 비슷한 개념끼리 모아 상위 범주를 이루어가는 개방부호화 과정을 거쳤다(Strauss & Corbin, 1990; Glaser & Strauss, 1967).

첫 번째 단계에서 본 면담 자료의 분석을 위해 연구 참여자의 면담 내용을 여러 번 반복하여 들으면서 참여자의 말을 그대로 글로 기록하였으며, 같은 내용에 대한 텍스트(text)의 정확성을 위해 세 차례의 검토 작업을 실시하였다. 두 번째 단계에서는 이렇게 전사된 내용을 본 연구와 관련하여 가족지원 내용 구성에 필수적으로 삽입되어야 하는 구성요소들을 중심으로 연구 참여자의 의미 있는 진술을 질적 연구를 실시한 경험이 있는 특수교육전문가 1인과 함께 반복적인 추출을 실시하였다. 마지막 단계에서는 추출된 의미 있는 진술문을 중심으로 줄 단위로 분석하는 행간분석법(line by line)과 문장과 단락 코딩법에 의한 작업을 실시하여 개념을 명명하였으며, 새로운 개념이 형성되거나 축적되면 이를 하위범주, 상위범주로 공통된 속성끼리

유목화 하는 범주화 작업을 실시하는 개방코딩 과정을 거쳤다.

이러한 일련의 작업은 연구자의 이론적 민감성에 바탕을 두어 현상학적 분석법에 기초하여 실시되었으며, 타당도 검증은 질적 연구를 수행한 경험이 있는 특수교육학 석사과정생 1인과 특수교육학 박사과정생 1인에게 자문을 구하였다. 또한 본 연구는 질적 분석이 신뢰도와 타당도 확보를 위해 면담에 참여한 연구 참여자에게 확인면담(member check)을 실시하여 정확한 정보인지를 확인하였다.

#### 4) 연구 참여자에 대한 윤리적 고려

본 연구자는 연구 참여자에 대한 윤리적 고려를 위해 연구의 목적과 필요성, 연구 과정 등을 설명한 후 연구 참여 동의서를 받았으며, 심층 면담 시 최대한 연구 참여자의 시간과 상황을 배려하여 연구를 진행하였으며, 연구 참여자가 원할 경우에는 언제든지 연구를 중단할 수 있음을 밝혔다. 또한 연구 참여자의 의견이 진실 되게 반영되었음을 확인하기 위하여 전사본에 대한 내용을 이메일로 송부함으로써 면담내용이 와전되지 않도록 하였으며, 연구 참여자와 관계된 정보에 대하여 사생활 및 익명성의 보호를 위하여 모두 가명 처리를 하였다. 연구자는 자료의 기밀유지를 위하여 특별히 개별적으로 자료들을 관리하고 보관하였다.

### Ⅲ. 연구 결과

가족지원 요구조사와 관련한 2000년에서 2009년까지 최근 10년간 간행된 논문을 연구의 목적, 표집 지역의 분포, 표집 대상의 특성, 자료 분석 방법, 연구 결과에 대한 심층적 분석을 통하여 표집 대상 특성(자녀의 장애유형, 자녀의 연령, 가족 특성), 표집지역 특성(전국, 1지역, 2지역, 3지역 이상), 자료 분석 특성(양적분석, 질적 분석, 양적+질적 분석)으로 구분하여 결과를 제시하였으며, 가족지원 요구에 대한 설문 목록을 하나의 목록으로 통합해 가는 과정을 통하여 각각의 연구 결과에 대한 가족지원에 따른 우선적 요구 사항들을 정리하였다. 또한 심층 면담을 통하여 가족지원 프로그램 운영 시 포함되어야 할 구성요소를 제시하였으며, 위의 두 결과를 바탕으로 국내 효율적인 가족지원 프로그램 활용방안에 대한 결과를 도출하였다.

1. 분석 대상 논문의 일반적 특성

1) 표집 대상 특성

분석 대상 논문 총 19편에 대한 표집 대상 특성에 따른 연도별 추이는 다음 <표 3>과 같다.

<표 3> 분석 대상 논문의 표집 대상특성에 따른 연도별 추이  
단위 : 편(백분율)

구 분		발행년도	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	합계	
표 집 대 상 특 성	자 녀 의 장 애 유 형	시각장애	-	-	-	-	-	1	-	-	-	1	2(10.5)	
		의사소통장애	-	-	-	-	-	1	-	-	-	-	1(5.3)	
		중도중복장애	-	-	-	1	-	-	-	-	-	-	1(5.3)	
		건강장애	-	-	-	-	-	1	-	-	-	-	1(5.3)	
		정신지체	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	1	2(10.5)
		지체장애	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2	2(10.5)
		기타	1	1	1	1	4	-	-	-	-	-	2	10(52.6)
	자 녀 의 연 령	유치	-	1	1	1	3	-	-	-	-	-	2	8(42.1)
		초등	-	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-	1(5.3)
		유치 + 초등	1	-	-	-	-	2	-	1	-	-	-	4(21.1)
		유치 + 초중고	-	-	-	-	1	1	-	-	-	-	1	3(15.8)
		초중고	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	1(5.3)
		유치~성인	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2	2(10.5)
	가 족 특 성	조부모	-	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-	1(5.3)
		부	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	1(5.3)
모		-	-	-	-	2	1	-	1	-	-	-	4(21.1)	
부 + 모		1	1	1	1	2	2	-	-	-	-	4	12(63.2)	
기타		-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	1(5.3)	
총 연구물 수(편)			1 (5.3)	1 (5.3)	1 (5.3)	2 (10.5)	4 (21.1)	3 (15.8)	0 (0)	1 (5.3)	0 (0)	6 (31.6)	19 (100)	

표집 대상의 특성을 자녀의 장애유형, 자녀의 연령, 가족특성으로 나누어 분석한 결과, 자녀의 장애유형은 시각장애와 정신지체, 지체장애가 각각 2편(10.5%)으로 나타났으며, 의사소통장애, 중도·중복장애, 건강장애가 각각 1편(5.3%)으로 나타났다. 또한 장애아동의 장애유형이 분류되지 않은 논문은 총 10편(52.6%)으로 나타났다. 자녀의 연령은 유아대상 8편(42.1%), 유아와 초등 대상 4편(21.1%), 유아와 초중고 대상 3편(15.8%), 유아에서 성인 대상 2편(10.5%), 초등대상 1편(5.3%), 초중고 대상 1편(5.3%)으로 나타났다. 가족 특성은 부모 대상 12편(63.2%), 어머니 대상 4편(21.1%), 아버지와 조부모 대상은 각각 1편(5.3%), 또한 기타 1편(5.3%)으로 나타났다.

2) 표집지역 특성

분석 대상 논문 총 19편에 대한 표집지역 특성에 따른 연도별 추이에 대한 결과는 다음 <표 4>와 같다.

<표 4> 분석 대상 논문의 표집지역특성에 따른 연도별 추이

단위 : 편(백분율)

구 분		발행년도										합계
		2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	
표집 지역 특성	전국	-	1	1	-	1	1	-	-	-	2	6 (31.6)
	1지역	1	-	-	1	1	1	-	1	-	2	7 (36.8)
	2지역	-	-	-	1	-	1	-	-	-	2	4 (21.1)
	3지역 이상	-	-	-	-	2	-	-	-	-	-	2 (10.5)
총 연구물 수(편)		1 (5.3)	1 (5.3)	1 (5.3)	2 (10.5)	4 (21.1)	3 (15.8)	0 (0)	1 (5.3)	0 (0)	6 (31.6)	19 (100)

표집지역 특성을 전국, 1지역, 2지역, 3지역 이상으로 나누어 분석한 결과, 1지역 대상 7편(36.8%), 전국 대상 6편(31.6%), 2지역 대상 4편(21.1%), 3지역 이상은 2편(10.5%)으로 나타났다.

3) 자료 분석 특성

분석 대상 논문 총 19편에 대한 자료 분석 방법 특성에 따른 연도별 추이에 대한 결과는 다음 <표 5>와 같다.

<표 5> 분석 대상 논문의 자료 분석 특성에 따른 연도별 추이  
단위 : 편(백분율)

구 분		발행년도										합계
		2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	
분석 방법 특성	양적 분석 (조사 연구)	1	1	1	1	2	1	-	-	-	4	11 (57.9)
	질적 분석 (심층 면담)	-	-	-	1	2	1	-	1	-	-	5 (26.3)
	양적 + 질적 분석 (개방형 질문)	-	-	-	-	-	1	-	-	-	2	3 (15.8)
총 연구물 수(편)		1 (5.3)	1 (5.3)	1 (5.3)	2 (10.5)	4 (21.1)	3 (15.8)	0 (0)	1 (5.3)	0 (0)	6 (31.6)	19 (100)

자료 분석 방법의 특성에 따른 분석 결과, 양적분석 총 11편(57.9%), 심층면담에 의한 질적 분석 5편(26.3%), 양적분석과 개방형질문에 의한 질적 분석을 사용한 연구는 3편(15.8%)으로 나타났다.

2. 가족지원 프로그램 운영을 위한 가족의 요구

1) 발달지체 영·유아 가족의 가족지원 요구 특성

분석 대상 논문 총 19편 중 발달지체유아의 가족을 대상으로 한 8편의 연구 중 가족지원 요구에 대한 우선순위를 나타내고 있지 않은 심층 면담을 통한 질적 연구 1편을 제외한 7편의 연구를 바탕으로 발달지체유아 자녀에 대한 지원 요구(치료, 교육, 상담 등), 경제적 어려움에 대한 지원 요구(치료, 보호, 의료, 교통, 생활 등), 가족에 대한 지원 요구(형제자매, 여가, 의사소통, 상담 등), 지역사회에 대한 지원 요구(인식개선, 사회복지시설, 부모모임, 등), 심리·정서적 지원 요구 등 다섯 가지 측면에서 발달지체유아 가족의 가족지원 요구의 특성을 고찰한 결과는 다음과 같다.

첫째, 발달지체유아 자녀에 대한 지원 요구는 발달지체유아의 발달적 특성에 대한 이해와 이에 따른 가정에서의 자녀교육 방법과 문제행동 및 일상생활기술 지도

방법 등에 대한 요구를 나타냈으며, 자녀를 교육 및 의료적 지원을 위해 돌봐줄 보모나 교사를 요구하였다. 또한, 자녀에게 적절한 교육 및 치료시설, 자녀의 취학 시 적절한 교육적 배치에 대한 정보 요구를 나타냈으며, 특히 자녀의 장애에 대한 대책 및 진로에 따른 다양한 정보에 대한 높은 요구를 나타냈다.

둘째, 발달지체유아 가족에 대한 지원 요구는 가족을 적극적으로 도와줄 수 있는 인력에 대한 지원 요구와 가족 간의 의사소통 방법, 가족 문제를 해결하기 위한 전문가 상담에 대한 정보, 그리고 가족끼리 함께 할 수 있는 여가 활동에 대한 지원 요구를 나타냈다.

셋째, 발달지체유아 가족의 경제적 어려움에 대한 지원 요구는 자녀에게 필요한 교육 및 의료 서비스 경비에 대한 지원 요구를 가장 높게 나타냈으며, 의료보험지원에 관한 정보에 대한 요구와 보조기구 구입기간 제한 완화, 구입비용 지원 확대, 활동보조서비스 이용조건의 완화, 장애아동 교통수단 확대 및 비용지원 등 생활과 밀접하게 관련된 부분에서 높은 요구를 나타냈다. 또한 장애아동 부양수당 지원에 대하여 자녀의 장애 정도에 따라 부양 수당을 차등 지급해 줄 것을 요구하였으며, 노후를 대비한 자녀의 재정적 안정에 대한 지원 요구를 나타냈다.

넷째, 발달지체유아 가족의 지역사회에 대한 요구는 지역사회 내에서 이용 가능한 복지시설이나 문화 및 여가 시설, 장애인 편의시설 등에 대한 정보 요구를 나타냈으며, 휠체어와 같은 보조 장구 설비를 지역사회 내 확충하기를 요구하였다. 또한 장애인 관련기관의 시설 및 환경 개선 요구와 도움을 받을 수 있는 전문가에 대한 정보, 선진국의 장애인 복지정책에 대한 정보, 인터넷 사이트 활용 방법에 대한 요구를 나타냈으며, 장애자녀를 위한 법적 지원 및 제도와 후견인제도 활성화 등을 요구하였다.

다섯째, 발달지체유아 가족의 심리·정서적 지원 요구는 이야기 나눌 친구나 상담사와의 만남, 가족상담 및 사례지원, 장애아동 양육사례, 가족 내의 심리적 갈등에 대한 대처방안, 부모여가 프로그램 지원 등에 대한 요구를 나타냈으며, 비장애 형제 자매를 위한 심리·정서적 도움 및 사회적응 프로그램에 대하여 높은 요구를 나타냈다.

## 2) 자녀의 장애유형에 따른 가족지원 요구 특성

분석 대상 논문 총 19편 중 자녀의 장애유형별 가족지원 요구를 조사한 5편의 논문을 분석한 결과 첫째, 의사소통장애 자녀를 둔 가족은 자녀의 의사소통능력 증진에 대한 요구와 자녀와 가족 간의 의사소통 상호작용 증진에 대한 요구, 그리고 의사소통 장애아동 가족의 삶의 질 증진에 대한 요구를 나타냈다. 특히 아동의 의사소통능력증진을 위해 장애 특성을 고려한 전문적인 치료 제공을 요구하였으며, 부모-자녀 간 상호작용 촉진을 위해 보완대체 의사소통 도구의 대여 및 구입 방법에 대

한 요구를 나타냈다. 전반적인 삶의 질 향상을 위해서는 교육과 치료에 따른 경제적 지원과 사회적 지원망 구축, 그리고 사회적 인식의 변화를 요구하고 있는 것으로 나타났다.

둘째, 건강장애 자녀를 둔 가족은 크게 입원 중 교육에 대한 요구와 학교 복귀를 위한 요구로 구분하였으며, 입원 중 교육 형태로 2~3회 순회 교육을 요구하였고, 교육 내용으로 현재 수준에 맞는 일반교육과정을 가장 높게 요구하였다. 학교 복귀를 위한 요구에 있어서는 학교 학습 지원, 심리·정서적 지원, 학교 적응을 위한 사회성 향상 지원을 요구하고 있는 것으로 나타났다.

셋째, 지체장애 자녀를 둔 가족은 치료비 부담에 따른 경제적 부담을 줄이기 위해 학교에서 모든 치료를 제공해 줄 것을 요구하였으며, 학과학습에 대한 요구가 높게 나타났다. 특히 경제적 부담 요인으로 작용하는 특수용품 및 보장구 지원에 대한 요구를 나타냈다.

넷째, 저시력 및 시각장애 자녀를 둔 가족은 진로지도와 복지제도, 감각기술, 대인관계기술, 행동교정, 양육태도, 운동 및 보행기술 등에서 높은 요구를 나타냈으며, 특히 저시력 자녀를 둔 가족은 조기교육과 학습지도 방법, 고등교육 및 직업교육에 높은 요구를 나타냈으며, 부모의 심리적 갈등과 형제간의 심리적 갈등 해결 방법에 대한 요구를 나타냈다.

### 3) 조부모 및 아버지의 가족지원 요구 특성

분석 대상 논문 총 19편 중 조부모와 아버지를 대상으로 가족지원 요구를 살펴본 2편의 논문을 분석한 결과 첫째, 중도·중복 장애아동을 양육하는 조부모는 경제적인 문제에 대한 지원과 심리적 문제 및 장애손자의 교육문제에 대한 지원 요구를 나타냈다. 특히 조부모 사후 손자의 미래에 대한 염려에 따른 국가차원의 사회보장 서비스에 대한 요구를 나타냈다.

둘째, 정신지체 자녀를 둔 아버지의 가족지원 요구는 전반적으로 요구도가 높게 나타났으며, 재활치료 비용의 국가부담이나 장애아 가족을 위한 예산편성 증가 요구 등과 같은 국가서비스 요구보다 지역사회복지시설 확대나 다양한 재활프로그램, 심리-정서적 지원, 정신지체 아동에 대한 지역주민을 대상으로 한 홍보활동 등과 같은 지역사회 서비스 요구가 높게 나타났다.

### 3. 가족지원 프로그램 내용구성 요소

발달지체유아의 주 양육자를 대상으로 결혼 전부터 현재까지의 경험을 중심으로 반 구조화된 심층면담을 통하여 밝혀진 가족지원 프로그램 내용구성 요소는 다음



<표 6>과 같이 나타났다.

<표 6> 가족지원 프로그램 내용구성

주제	구성요소	내 용
관계	부부관계	부부간의 바람직한 의사소통 방법 갈등 해결 전략 부부의 강점 발견 프로그램
	가족관계	장애자녀에 출산에 대한 이해 친정과 시댁의 갈등 해결
	형제관계	비 장애형제 자녀에 대한 부모의 관심 장애형제 자녀에 대한 부모의 관심 장애형제와 비 장애형제 간 갈등
	교사-부모관계	부모-교사 간 의사소통 역할을 해줄 중간조정자 요구 담임교사의 위로와 지원 부모-교사 관계 형성 성별에 따른 부모 교사 관계 형성
	가족 기능	가족이 함께 할 시간 취미생활을 통한 숨 쉴 공간 부모의 꿈 부모의 건강
심리·정서	임신 및 출산	임신 중 심리·정서적 지원 출산 후의 심리·정서적 지원
	장애진단에 따른 심리	장애진단 초기 심리·정서적 지원 장애진단 후 수용까지의 지속적인 상담지원
	양육 스트레스	스트레스 요인 분석 다양한 스트레스 해소 방법 여가시간의 활용
정보	정보 접근성	동료엄마로부터의 정보획득
	영역별 전문가	양육, 진료, 상담 등
	가족지원프로그램	다양한 가족지원 프로그램 요구
전문가	가족 상담 전문가	미래 가족이 나아가야 할 방향을 가이드 해 줄 상담 전문가
	교육 전문가	자녀의 전반적인 교육 및 진로를 설정해 줄 교육 전문가
	중간 조정자	서비스 효율적인 제공 및 서비스 간 연결을 위한 중간 조정자

자원	동료 부모	부모-부모 연계 프로그램
	가족 자원	친정, 시댁, 형제 등 가족 자원 발견 및 활용을 위한 지원
	교육기관 자원	다양한 교육기관에서 지원하는 프로그램의 종류
	지역사회 자원	지역사회의 발달지체유아 가족에 대한 인식 개선 지역사회와 함께 하는 프로그램 지원 발달지체유아 가족이 활용할 수 있는 지역사회 기관 정보
경제적 지원	직장	직장 유지 및 퇴직에 대한 가족 기능의 변화 지원 취업에 대한 지원
	의료비	자녀의 의료비 충당에 대한 사회적 지원

각 주제 및 하위 구성요소에 따른 세부 가족지원 프로그램 내용에 있어서는 첫 번째로, 부부관계, 가족관계, 형제관계, 교사-부모관계, 가족기능과 관련한 가족지원 프로그램이 구성되어야 함을 나타냈으며, 두 번째는 심리·정서적 영역에서 임신 및 출산에 따른 지원과 자녀의 장애 진단에 따른 장애진단 초기부터 수용에 이르기까지의 지속적인 상담지원 프로그램, 그리고 양육 스트레스로 인한 스트레스 해소 방법 관련 프로그램과 여가시간 활용에 대한 정보 제공 프로그램으로 구성되어야 함을 나타냈다. 세 번째는 정보관련 영역으로 양육, 진료, 상담 등 각 영역별 전문가로부터의 객관적이고 신뢰할만한 정보접근 체계 및 프로그램이 필요한 것으로 나타났으며, 다양한 가족지원 프로그램 정보를 요구하였다. 네 번째는 가족지원 프로그램 운영시 특정 영역 전문가로부터 프로그램 요구를 나타냈다. 가족의 미래를 안내 해 줄 상담 전문가와 자녀의 전반적인 교육과 진로를 설정해 줄 교육전문가, 그리고 서비스의 효율적인 제공을 위한 중간 조정자가 필요한 것으로 나타났다. 다섯 번째는 자원의 활용으로 부모-부모 연계 프로그램, 친정, 시댁, 형제 등 가족자원 발견 및 활용을 위한 프로그램, 다양한 교육기관에서 지원하는 프로그램 참여, 가족이 활용할 수 있는 지역사회 기관 정보 제공 등 자원 활용과 관련한 가족지원 프로그램 구성이 필요한 것으로 나타났다. 마지막으로 경제적 지원은 직장 유지 및 퇴직에 대한 가족 기능의 변화에 대한 지원과 재취업에 대한 지원, 자녀의 의료비 충당에 대한 사회적 지원 프로그램 등의 구성이 필요한 것으로 나타났다. 다음의 내용은 각 주제 및 구성요소에 따른 심층면담 결과를 제시한 것이다.

### 1) 관계

연구 참여자들은 발달지체 유아 출산에 따른 관계의 변화에 대한 어려움과 적절한 관계형성에 대한 요구를 나타내고 있었다. 대표적으로 부부관계, 가족관계, 형제

관계, 교사와의 관계, 가족기능 측면에서의 가족지원 프로그램 접근이 필요한 것으로 나타났다.

(1) 부부 관계

부부관계에 있어서 부부간 역할분담, 남편의 자녀양육기술부족, 부부의 장애자녀와의 접촉경험 차이, 서로 다른 심리적 부담감에 따른 의사소통문제, 부부의 서로 다른 관심영역 등으로 인한 갈등요소가 있었다.

**집안일로 인한 다툼** 짜증이 나고 화가 나고, 그러니깐, 그런 게 또, 불만이, 집 안에 있는 일들 있잖아요, 집 안에 있는 집안일, 그런 것 때문에 이제, 쯤 항상 싸움이 나고 (F3-2-14;21-22,26).

**남편의 발달지체자녀 양육기술 부족** 그리고 뭐 세수를 할라 그래도, 이렇게 말하는 거 예요, 양치는 어떻게 해? 너 하는 대로 해, 전 이러거든요,? 넌 양치 어떻게 해? 계속 이렇게 물어봐요, 재도 사람이거든요, 똑같이 하면 되는데, 애는 양치 어떻게 해야 되냐고, 왜, 자기 아이고, 사람도, 왜 동물 씻기는 것도 아니잖아요, 동물이야 어렵겠죠, 말을 안 들으니깐 근데 사람인데(F3-2-15;14-18).

**부부간 의사소통문제** 제가 와 닿는거랑 아버지가 와 닿는 거랑 제, 전 얘기를 하지만, 제가 얘기 했을 때 받아들이는 부분이 저랑 제가 얘기 하는 의도랑은 정말 죄끔 그러니깐, 한숨을 쉬어요, 한숨을 쉬고 정작 대답은 안하더라고요(F3-2-20;19-22).

**부부간 신뢰관계** 처음 초창기에 실감도 안나고 짜증도 많이 났던 것 같아요, 그 일로 인해서 서로 이제 아이 아파하고도~ 제가 이렇게 된 것은 자기 때문이라고(F2-1-17;3-7).

**부부간 다른 관심** 아마 저, 지현(가명)이도 있지만 지민(가명)이도 생각을 해야 되니깐, 지현 아버지는 지현이랑 지민이를 똑같이 생각할거예요, 하지만 거기에 대한 부분이 지민이가 더 클 거예요(F3-2-20;35-36).

그러나 서로 간의 강점 발견 중심의 관계개선 프로그램을 통한 충분한 부부관계 개선이 이루어질 것으로 보였다.

**아내의 식사를 걱정하는 남편** 예, 예, 그게 그런 것 생각 많이 하더라고요, 남들보다 되게 고마워하고 주로 생각을 많이,, 저는 혼자서 밥을 잘 안 먹게 되거든요? 그냥 굶어요, 그러

234 특수교육 저널: 이론과 실천(제11권 2호)

니깐 그런걸, 알기 때문에 회식 있는데 꼭 들어와서 밥을 먹고 나가요, 짧은 시간 후닥 먹고 나가요(F3-2-17;23-25).

**수용적 성격을 지닌 남편** 성격이 왜냐면, 그렇게 누군가 하면은 그게 충고라 생각하지 않고, 그래, 그렇지? 내가 몰랐었으니깐, 몰랐던 것들을 상대방이 전에 재작년에 학교에서 입학했을 때도 유일하게 따라온 아빠 중에 한 명이었거든요, 예(F1-3-20; 32-33,37-38).

**남편의 발달지체자녀에 대한 교육지원** 지현이를 봐주잖아요, 보잖아요, 보는 걸 이제 그렇게 생각하는 것 같더라고요, 어떻게 보면 제가, 다른 남편들은 술 먹고 막 늦게 오고 막 그러는데, 지현 아빠는 그러지 않거든요(F3-2-17;15-17).

**유쾌한 유머를 지닌 아내** 사람들이 너~ 무 웃고 재미있어 하니깐, 맨 처음엔 난 별로 안 웃기는데, 이렇게 생각을 했는데, 그 사람들은 너무 웃는 거예요, 웃긴가? 사람들이 개그맨 시험 봐라, 이런 얘기도 하고, 너 집에서 개그짜냐? 이런 얘기도 하고, 너 쉬는 날에 연습하지? 계속 하는거, 그런거 얘기 들으면(F3-3-22;6-9).

**강한 성격을 지닌 아내** 하하하, 이게 감기약 먹으면, 한 그 저녁에 먹었거든요, 오늘 아침부터 서서히 올라오는 것 같아요, 약간 어지럼증이 이제 올라오는 거죠(F2 -3-17;25-26).

(2) 가족 관계

가족관계는 대부분 주 양육자의 위치에서 시댁과의 갈등이 가장 컸으며, 시부모와의 관계나 시동생 및 시누이와의 관계 등에서 어려움을 나타내고 있었다.

**친정과 시댁의 발달지체자녀에 대한 다른 시각** 친정에서는 이런 거 있잖아요, 친정에서는 애 어떻게 키워야 되냐 이런 거 앞으로 앞날을 걱정하시는데 시댁에서는 시설 맨 처음 생각하시더라고요(F3-1-12;12-13).

**시댁 가족과의 마찰** 그거 갖고 조금 형님하고 트러블이 있었어요, 저희끼리 싸운 건 아니고요, 도민아빠랑 그랬죠, 나이도 어린데 반말하면서 그런다고 그런거 갖고 신호 초기에 스트레스가 됐던 것 같아요(F2-1-4;19-25).

(3) 형제 관계

형제관계는 부모의 비 장애형제 자녀에 대한 지나친 무관심과 장애형제 자녀에 대한 높은 관심으로 인해 형제간의 관계성에 문제가 발생하고 있었다.

**장애자녀에 대한 깊은 관심** RT를 하면서 도민(가명)이가 애착관계가 틀려졌어요, 제가 뭘 하려면 도망가고 그랬는데 지금은 뭘 가지고 와서 저랑 하자고 하고, 더 많이 그런게 형성된 것 같아요(F2-1-24;26-28).

**비장애자녀에 대한 무관심** 그리고 유치원을 보내야 되는데 동생을 보내야 되는데 애는 어떻게 해야하나 이 생각을 한 거예요(F3-1-5;31-32).

그러나 시간이 흐르면서 이러한 형제관계와 비장애 형제에게서 드러나는 문제점들로 인해 비장애 형제에 대한 지원이 필요함을 느끼고 있었다.

**비 장애형제에 대한 지원** 평~ 생 잘 수 있잖아요, 살아 있는 동안 바쁘게 움직여야 되잖아요, 뭔가 하나라도 더 보여줘야 되는 그런 것들을 좀 같이 해 줬으면 좋겠거든요, 그렇다고 지현이한테만 신경 쓸 수 없고, 지민이한테도 신경 써야 하니깐, 좀 같이 넷이서 움직였으면 좋겠어요(F3-3-19;9-12).

**비장애형제에 대한 지원의 필요성** 지금은 어린이집을 다시 성희(가명)를 보내고 도민이를 데리고 다니면서 편해졌죠, 근데 성희한테 문제가~ 일찍 보낸 문제가 1년 전부터 나타났더라고요(F2-1-25;31-33).

#### (4) 교사와의 관계

부모는 교사와의 관계가 자녀의 전반적인 발달에 중요한 영향이 있다고 생각하고 있었으며, 특히 담임교사의 자녀유무와 성별, 부모와 교사의 신뢰관계, 한 담임교사의 지속적인 연계 등에 큰 관심을 나타내고 있었다.

**자녀를 양육하고 있는 담임교사를 선호함** 이 선생님은 아직 애가 없거든요, 결혼을 하셨지만 애가 없고, 박선생님은 결혼을 하셨고, 애도 있으니깐 하앗~ 제가 이 선생님한테 다가가기가 더 쉽다 그래야 되나? 어떤 막 공감을 형성하려고 하는 노력이 필요 없는데(F3-2-25;25-27, 32).

**담임교사와의 신뢰로운 관계형성** 잠깐 지현이가 왜 학교를 못 가는 것도 거짓말 할 수 있잖아요, 뭐, 선생님 지현이가 아파요, 이렇게 거짓말 할 수 있잖아요, 그렇게 안 하고, 선생님 오늘 지우가 어제 밤에 날을 새가지고 못 갈 것 같아요, 하아~ 어떻게요, 어머니가 더 힘드시겠어요, 이렇게 말을 하세요(F3-2-25;35-38).

**새로운 담임교사와의 관계형성 노력의 어려움** 반가워도 담임이 있기 때문에 반가운 티를 잘 못내겠더라고요, 선생님도 서운해 할 수도 있잖아요, 박선생님이랑 다 얘기하고 나서, 선생님 내려오시면, 그제서야, 선생님, 이렇게 반갑게 인사하게 되더라고요(F2-3-7;26-28),

**여 선생님이 담임교사의 역할을 하기 원함** 어떻게 보면 담임은 여 선생님이 하는게 딱 맞고, 도와줄 때는 남자 선생님이 해주고(F2-2-37;19),

#### (5) 가족 기능

부모는 가족이 함께 할 수 있는 시간의 확보, 취미생활 등을 통한 숨 쉴 수 있는 시간과 공간, 자신의 꿈과 미래, 건강 등의 영역에 대한 지원을 통한 가족 기능의 회복과 강화를 원하고 있었다.

**가족 모두가 함께 할 시간** 예, 뭐 공원, 공원은 사람이 각자 자기네 할 일들 하잖아요, 운동 하는 사람도 있고, 바둑 두는 사람도 있고, 누워 자는 사람도 있고 하다 보니깐, 일단 그렇게 돌아다니는 거, 좀 같이 좀(F3-3-18;25-27),

**숨 쉴 곳이 필요함** 그렇죠, 아~ 저도 사람이니깐, 살아야 될 것 아니어요? 지현이도 지현이지만, 저도 저거든요, 예, 왜냐면 제가 애를 평생 키우려면 제가 살아야 평생 키우잖아요, 그러면 어느 순간에 숨을 쉴 수 있는 공간은 있어야 할 것 아니어요, 영화를 보면서 숨을 쉴 수 있거든요(F3-1-21;31,35-37),

### 2) 심리-정서

연구 참여자들은 임신 중 심리·정서적 지원의 필요성을 나타냈으며, 발달지체 유아 출산에서 자녀의 장애 수용까지 큰 심리적 변화를 경험하고 있는 것으로 나타났다. 이에 대한 지속적인 심리·정서적 어려움에 대한 상담지원을 요구하였으며, 특히 발달지체 자녀를 양육함에 따른 스트레스 해소 방법과 여가시간의 활용 방법 등에 대한 지원을 요구하고 있는 것으로 나타났다.

#### (1) 임신 및 출산

연구 참여자인 어머니들은 대부분 임신 중 심한 스트레스와 신체적 건강상의 어려움을 나타내고 있었다.

**임신 중 태교의 어려움** 그러니까 그때는 아무 생각이 없이 태교고 뭐고 오늘 하루 잘 남아야 할텐데,, 이런 생각이 들었어요, 너무 입덧이 심했기 때문에 저는 그때 그 생각을 했거든요, 이리다 내가 죽는게 아닌가 입덧이 너무 심해서, 왜냐면 하나도 못 먹었거든요, 너무 먹고 싶어도, 그때가 여름이었어요, 여름이 굉장히 더웠을 텐데 100년 만에 한 번 찾아온 무더위, 그때였거든요(F3-1-10;19-23).

**임신 중 스트레스** 화가 나가지고 막 소리도 지르고, 막~ 이제 결혼 준비를 하는데 마음대로 되지 않으니까, 어 그랬었던 것 같아요, 스트레스가 심했던 것 같아요(F2-1-3;36-27).

### (2) 장애 진단에 따른 심리

자녀의 장애진단에 따른 심리적 충격과 생활상의 정서적 어려움을 경험하고 있는 것으로 나타났다.

**자녀의 장애진단에 따른 충격** 지현이가 진단을 받았을 때는 정말 제가 맨 날 울면서 살았거든요(F1-1-3;31-32).

**자녀의 장애 부정** 서른쫓에 제가 아이를 낳았어요, 서른쫓 애를 낳고 애기가 그런 거를 돌 지나서 알게 되고 서른한 살부터 성격이 변하더라고요, 그리고 별거 아닌데 얘기하면 혼자 막 울고 제가 아까 얘기 했던 것처럼 세상이 정말 나를 버렸구나! 이런 생각이 드는 거예요(F3-1-2;5-7). 근데 발달장애가 있는 것 같다고 선생님께서 이야기하시더라고요, 정신지체라거나 이런거 일반인은 잘 모르니까요, 간단하게 그 자리에서는 막 울었는데, 집에 와서 가만히 생각해보니까요 발달이 좀 느린 것도 발달장애잖아요, 그러면서 그날 밤 자꾸, 그냥 믿기가 싫은 거예요(F2-1-9;30-33).

### (3) 스트레스

연구 참여자들이 겪는 스트레스는 발달지체 자녀의 교육 및 치료의 알 수 없는 끝으로 인한 불안감을 가지고 있었으며, 교육 및 치료서비스 기관의 접근성에 따른 신체적 스트레스와 자녀의 진로와 미래에 대한 막연한 생각들로 가득 차 있어서 속면을 취하고 있지 못해 만성적인 불면증 현상을 경험하고 있는 것으로 나타났다. 또한 양육 방법에 대한 정보의 부족으로 인한 불안 및 부담감으로 인해 평생 아이를 봐줄 사람을 원한다고 하였다.

**자녀의 미래에 대한 걱정** 생각할 때 잠을 못 자는 것도 지현이... ,이런 저런 생각 있잖아요, 아~ 금전적인 생각도 나고, 나 다시 일 나가야 되나? 이런 생각, 아~ 지민이는 어떻게 하지? 이런 생각도 하고, 지민이는 언제쯤 데려와야 하나? 그러니깐 미래를 계속 생각하는 아~ 초등학교 다닐 때는 지현이 데리고 지민이 데리고 어떻게 하지?(F3-1-18;4-7).

**해결책 없는 막연한 생각에 사로잡힘** 일찍 잠을 2시 반쯤 잠들고 아니면 3시 넘어서 잠들고, 혼자 계속 뒤치닥 뒤치닥 하면서 뭐 해결책은 없는데 그냥, 예, 그냥, 막연한 생각만 계속 하는 거예요(F3-1-18;10-11).

**치료실을 여기저기 돌아다님** 여기 치료 갔다가 그 다음 이쪽으로 넘어가야 되고 이거 끝나면 집으로 와야 되고, 또 이 치료실에서 이 치료실 저 치료실에서 저 치료실 넘어가는 게 엄마들이(F1-1-18;16-18,21-22).

**양육부담에 따라 아이를 봐줄 사람을 원함** 그렇지요, 왜냐면 맨 처음 그 당시에는 그렇게 생각이 들잖아요, 왜냐면 우리가 생각했던 장애는 이게 한두 해 그게 끝날게 아니기 때문에 누군가 평생 애를 맡아줘서 키워줬으면 이런 생각이 들지 아 뭐 한 두 달 맡아 주었으면 이 아니라 정말 평생을.. 내가 죽을 때까지.. (하하) (F3-1-9;37-40).

**양육 어려움에 따른 불안** 신체적으로도 그렇고 정신적으로 많이 지쳤어요, 두 달 가량을 계속 입원하면서, 예도 힘들었겠지만 저도 잠 한 숨 못자고 간호하느라고 정말 벼랑 끝에서 있는 기분이었어, 그 때 너무 두렵고 힘들고(F2-1-27;11-14).

### 3) 정보

연구 참여자들은 장애진단초기 자녀양육 및 교육, 치료를 위한 정보접근의 어려움을 경험하고 있었으며, 다양한 영역별 전문가에 의한 객관적이고 신뢰할만한 정보요구와 다양한 가족지원 프로그램에 대한 정보를 요구하였다. 특히 부모들은 자녀의 교육 및 치료를 위한 다양한 정보에 대한 접근이 어려우며, 특히 발달지체유아 자녀에 대한 이해 정보의 부족과 객관적인 정보제공자가 필요함을 요구하였다.

**현재 자녀의 문제를 해결할 정보의 부족** 그렇죠, 시설, 왜냐면 우리가 거기에 대한 충분한 자료가 없잖아요, 주위에 그런 사람이 없기 때문에 누군가가 저희한테 얘기해줄 수 있는 사람이 없는 거예요, 병원 말고는, 맨 처음 병원에서도 복지관을 얘기해 주더라고요(F2-1-5;23-25).



**장애진단 시, 객관적인 정보제공자의 필요** 그런 것도 옆에서 얘기를 해줘서 그제서야 알은, 제가 처음 안 건 하나도 없어요, 정말 옆에서 누군가가 다 얘기를 해줘서 알았지 (F1-1-7;37-39).

**진단에서 교육까지 1년의 시간이 걸림** 2006년에 진단 받고, 2007년? 아, 2006년, 아 맞어, 2007년 치료실을 다녀서(F3-1-6;37-38),

#### 4) 전문가

연구 참여자들은 다양한 영역에서 전문가의 도움이 필요하다고 하였다. 특히 발달지체 자녀 출생에 따라 가족관계의 변화로 인해 미래 우리 가족이 나아가야 할 방향을 전반적으로 가이드 해 줄 가족상담 전문가를 원하고 있었으며, 자녀의 전반적인 교육 및 진로를 객관적으로 평가해 줄 교육 전문가와 서비스의 효율적인 제공 및 서비스 간의 연결을 위한 중간 조정자 역할을 전문가를 원하고 있었다.

**가족의 방향을 가이드 해줄 전문 상담가 요구** 제가 받았던, 생각할 수 있는 부분은 전문적이기 아니기 때문에 그런 것들은 전문적으로 아는 사람이 쪽~ 얘기 해줬으면 좋겠어요 (F1-2-21;12-13),

**자녀의 전반적인 교육 및 치료에 대한 교육 전문가 요구** 예, 예, 그렇게 해 줬으면 좋겠어요, 왜냐면 지금도 제가 작년에 지현이 인지 치료를 해야 될지 말아야 될지 고민을 하고 있었거든요, 누가 얘기를 해 줄 수 있는 사람이 없었던 거예요, 그리고 제가 알아서 물어봐야 되고 상황이, 그리고 또 제가 주위에 있는 치료실 선생님한테 물어보면 당연히 하라고, 당연히 해야 된다고 말하거든요?(F3-2-21;25-28),

**중간조정자 역할을 해 줄 전문가 요구** 그 사이에서 어떤 중간 조정자가 있어서, 정말로 지현이의 삶을 다 꿰뚫고 있다기보다는 지현이의 삶 자체를 평가해 주고, 그리고 삶을 진단하면서 가족 전체 분위기를 좀 그.. 막연함으로 이끌어 가는 게 아니라 하나씩 넣어주는 그런 사람이 있었으면 좋겠어요(F3-2-22;17-21),

**상담을 통한 심리적 지원** 저도요, 이런 이야기들을 어디다 말을 하고 싶어도, 하지 못했던 일이잖아요, 그리고 다시 제가 잊어버리고 있었던 일들을 다시 생각, 깨우치게 되고, 안 그러면 이렇게 얘기하지 않았으면, 그냥 무심코, 묵혀놔던 얘기들, 하하하, 그냥 지나갔을 텐데, 이렇게 이야기함으로써 아~ 맞아 내가 그때 그랬었지, 아~ 이랬었지? 이러면 안되겠다 라는 생각을 얘기 하거든요? 아~ 이러면서 앞으로 그 때 외 진단 받았을 때 그 기분, 그런 것들

240 특수교육 저널: 이론과 실천(제11권 2호)

을 잊어버릴 수 있었던 거였는데, 다시 깨우치게 해주셔서 감사드리고요, 다시 정신 차리게 해주셔서 감사드리고요, 하하하(F2-3-27;25-31).

5) 자원

연구 참여자들은 발달지체유아 양육과정에서 다양한 자원들을 활용하고 있었으며, 자원 발견과 활용과정에서 어려움을 겪고 있었다. 특히 같은 상황에 놓인 동료부모로부터 많은 지원을 받고 있었으며, 그 외 친정부모와 시부모 등의 지원을 받고 있었다. 또한 유아특수교육기관 및 치료기관과 교회와 같은 다양한 지역사회 자원으로부터 지원을 받고 있었다.

**동료부모로부터의 학교입학정보 획득** 아마 계속 울면서 살았고, 더 절망적으로 살았는데 그러고 이 학교를 알게 된 게 그 엄마 때문에 알게 된 거예요(F3-1-4;36-37).

**친정엄마의 양육지원** 근데 그러면서 친정 엄마가 애를 데리고 치료를 계속 다니셨거든요, 지현이가 잘 못 걸을 때 지현이를 업고 지민이는 걷고 그러고 지하철을 타고, 타고 다니셨어요(F3-1-12;18-19).

**유아특수학교에서의 다양한 가족참여방안** 그렇죠, 엄마들이 같이 들어가서 수업도 하는 게 있고, 막 그렇기 때문에 꼭 가야 된다고 생각하고, 하물며 생일잔치 하더라도, 꼭 가야 된다고 생각을 하거든요(F3-2-43;5-6).

**주변사람들의 인식변화** 저의 아파트에서는 좀 못 시켜요, 사람들 왔다 갔다 하고 해서 그게 눈치가 보이더라고요, 근데 아빠는 그런 거 별로 신경 안 써요, 하하하, 주변 사람들 다 알아요, 지현이가 아프다는 것을, 일부러 얘기를 하더라고요, 부대 사람들은 일반 생활하는 사람들과는 또 생각이 좀 다를 것 같아요, 그리고 그 사람들도 더 많이 받아들이더라고요(F3-3-19;19-28).

**교회를 통한 심리·정서적 안정감** 정말~ 제가 믿을 데라고는 교회밖에 없더라고요, 그래서 울면서 기도를 했는데 그 뒤로 입원을 안했어요(F2-1-13;3-5).

6) 경제적 지원

연구 참여자들은 발달지체유아 양육과정에서 자신의 직장 휴직 및 퇴직, 그리고 재취업 과정에서 어려움을 경험하고 있었으며, 특히 직장 퇴직에 대한 갈등을 많이

겪고 있었다. 또한 자녀의 치료비 충당에 대한 경제적 어려움이 상당한 것으로 보였으며, 이를 위해 재취업을 고민하고 있었고, 대출 등의 방법을 생각하고 있었다.

**직장생활을 통한 자녀의 교육비 충당** 왜 직장 그만 뒀냐고? 왜 그만 뒀어? 그 말을 하고 싶었고, 그 말을 할 것 같아요, 왜냐하면 그 전에는 계속 돈을 벌었잖아요, 돈을 버니까, 사고 싶은 것 사고, 아이 치료비도 그냥 뭐, 걱정 없이 계속 냈거든요, 지금 현재는 정말 딱 5년이 됐잖아요, 지금은 그게 아니기 때문에 지우 아빠 돈으로 쪼개서 치료를 받아야 되고, 쪼개서 뭘 해야 되고, 이렇게 생활 자체가 변했잖아요, 아, 근데 제가 직장을 다니고 있었으면, 이런 고민을 아예 안 했을 것 같아요, 충분히 지현이한테 지원을 해 줄 수 있었을 것 같아요 (F3-3-24;38-25;2).

**직장 퇴직의 이점** 근데 또 일을 다닌다면 지현이가 한 편으로는 이만큼, 제가 일을 그만두고 났기 때문에 지현이가 엄마도 알아보고, 이렇게 치료도 열심히 다니고 했을 텐데, 아, 마, 외할머니가 해 주셨으면, 어느 정도 할머니는 한계가 있잖아요, 저는 젊고 엄마기 때문에 충분히 할 수 있잖아요(F3-3-25;2-6),

#### 4. 효율적인 가족지원 프로그램 활용방안

국내 가족지원 요구조사 관련 선행연구의 검토와 발달지체유아 가족의 경험에 대한 심층면담 결과를 바탕으로 발달지체 영·유아 가족의 요구에 따른 우리나라에서의 효율적인 가족지원 프로그램 활용방안은 다음과 같다.

첫째, 가족지원 프로그램은 가족기능의 회복과 강화에 목적을 두고 실행되어야 한다. 연구 결과, 발달지체 영·유아 가족들은 충격과 부정 등의 심리·정서적 변화와 계속되는 만성적 스트레스로 인한 2차적인 가족 구성원 간 의사소통 갈등 등 많은 문제를 경험하고 있었다. 즉 발달지체 자녀의 출생으로 인한 가족기능의 문제에 초점을 맞춘 가족기능의 회복 및 강화 프로그램이 실행되어야 할 것으로 나타났다.

둘째, 가족지원 프로그램은 가족이 겪는 스트레스 수준과 단계에 따라 다양한 접근 방법으로 실행되어야 한다. 연구 결과, 발달지체 영·유아를 양육하는 가족은 다양한 영역에서의 스트레스를 경험하고 있었으며, 스트레스의 수준 역시 발달지체 영·유아의 성장에 따라 다른 것으로 나타났다. 이는 각각의 발달지체 영·유아 가족의 스트레스 수준과 단계를 파악하여 이에 적절한 접근 방법을 모색할 필요성을 나타내는 결과라고 할 수 있다.

셋째, 가족지원 프로그램은 발달지체 영·유아 자녀의 성장주기에 따라 여러 접근 방법에 의해 이루어져야 한다. 연구 결과, 발달지체 영·유아의 성장에 따라 그

가족은 발달지체 유아에 대한 다른 기대와 요구를 가지고 있는 것으로 나타났다. 성장주기에 따른 다양한 접근은 다양한 영역의 전문가와 가족 간 정보 공유와 활발한 협력에 의해 이루어져야 할 것으로 나타났다.

넷째, 가족지원 프로그램은 지역사회와 연계하여 이루어져야 한다. 연구 결과, 발달지체 영·유아 가족들, 특히 아버지는 지역사회복지시설의 확대나 다양한 재활 프로그램, 지역주민을 대상으로 한 홍보활동 등과 같은 지역사회서비스의 강화를 요구하였다. 즉 가족지원 프로그램의 활성화를 위해서는 지역공동체 의식의 강화를 통한 가족기능을 지원하고 강화해야 할 것으로 나타났다.

다섯째, 가족지원 프로그램은 가족 내·외에 존재하는 자원을 발견하여 이를 활용할 수 있도록 구성되어야 한다. 연구 결과, 발달지체 영·유아 가족들은 다양한 자원들을 발견하여 이를 활용하고 있는 것으로 나타났으며, 이러한 자원 발견을 통한 자녀의 교육과 가족의 원활한 의사소통을 할 수 있는 방법에 대한 요구들을 가지고 있었다. 즉 가족단위와 가족구성원들이 요구나 기대에 충족되는 자원들을 동원하기 위해 필요한 새로운 능력들을 학습할 뿐 아니라 잠재된 능력을 발휘할 수 있는 기회를 제공하여 가족에게 능력을 줄 수 있는 프로그램을 구성해야 할 것으로 나타났다.

여섯째, 가족지원 프로그램은 현재와 미래에 가족이 요구하며, 가족이 성취하고 싶은 기대의 영역을 반영하여 실행되어야 한다. 연구 결과, 발달지체 영·유아 가족들은 그 가족만의 독특한 요구와 기대를 가지고 있는 것으로 나타났다. 즉 가족들의 요구와 기대, 성취와 가족기능수행 등을 충족시킬 수 있는 새로운 지식과 기술 등을 제공하는 내용으로 구성되어야 할 것으로 나타났다.

마지막으로, 가족지원 프로그램은 발달지체 영·유아 가족이 가지고 있는 독특한 상황과 고유한 문화적 배경을 고려하여 구성 및 실행되어야 한다. 연구 결과, 발달지체 영·유아 가족은 각 가정마다 서로 다른 직업을 가지고 있었으며, 가족 구성원 각자의 고유한 특성과 고유한 가족 규칙을 가지고 있는 것으로 나타났다. 즉 각 개별 가족의 이해를 바탕으로 한 가족 신념과 가치가 보장된 가족지원 프로그램 내용 구성 및 실행이 이루어져야 할 것으로 나타났다.

#### IV. 논의 및 결론

본 연구 결과를 토대로 몇 가지 논의를 하면 다음과 같다.

첫째, 분석 대상 논문의 표집 대상 특성 중, 자녀의 장애유형에 따른 가족지원 요구조사를 살펴본 결과, 자녀의 장애유형을 뚜렷하게 밝히지 않은 연구가 10편

(52.6%)을 차지하였다. 이는 자녀의 장애유형에 따라 가족의 요구에 차이가 있는 것으로 보고된 김정연, 이금진, 김은숙, 김주혜, 박지연(2005), 박은혜, 이희란, 김주혜(2005), 허정임, 박재국(2009), 최복례, 권현수(2009), 김영일, 강정화(2005)의 연구와 일치하는 것으로 향후 자녀의 장애유형에 따른 가족지원 요구 조사 및 그에 따른 다양한 측면의 가족지원 프로그램 개발이 활발히 이루어져야 할 것이다. 또한 자녀의 연령에 따라 구분한 결과, 유아를 대상으로 한 연구가 전체 19편 중 8편(42.1%)을 차지하였으며, 유아에서 성인까지 모두를 대상으로 한 연구는 2편(10.5%)으로 나타났다. 이러한 결과는 생애주기에 따른 가족의 스트레스 수준과 지원 요구가 다르다는 결과를 보인 제영모, 김진희(2000)의 연구에 비추어 볼 때, 자녀의 생애주기에 따른 생애별 가족지원 요구조사 및 생애주기별 비교연구와 생애주기에 따른 순환적인 가족스트레스 대처에 대한 접근이 필요할 것이다. 가족구성원 변인에 특성은 부모 모두를 대상으로 한 연구가 전체 19편 중 12편(63.2%)를 나타내고 있었다. 이는 현재 우리나라 발달지체 영·유아 가족지원이 가족의 최소단위라 할 수 있는 부부를 지원하는 중심으로 이루어지고 있다는 것을 유추해 볼 수 있다(이제화, 이상복, 2007). 상대적으로 가족의 구성원으로 포함될 수 있는 조부모에 대한 연구는 1편(5.3%)으로 나타났으며(노선옥, 전현선, 2003), 비장애형제나 그 외 가족구성원에 대한 연구가 지속적으로 이루어짐으로써 가족지원의 개념적 확대(여광웅, 2003) 및 각 가족 구성원의 개별 요구를 파악함으로써 가족의 순기능적 역할을 담당할 수 있도록 해야 할 것이다.

둘째, 표집지역 특성에 있어서는 전체 19편의 논문 중, 1지역을 대상으로 한 연구가 7편(36.8%)으로 나타났으며, 전국을 대상으로 한 연구는 6편(31.6%)으로 나타났다. 대부분이 서울과 경기지역을 중심으로 이루어졌으며, 그 외에는 광역시를 중심으로 연구가 이루어졌다. 이는 특수교육 관련 기관이 수도권과 광역시를 중심으로 모여 있기 때문으로 유추할 수 있으며(교육과학기술부, 2009), 특히 전국을 대상으로 한 연구가 6편(31.6%)인 것을 감안할 때, 향후 각 지역에 따른 가족지원 요구의 차이를 살펴보는 연구가 많이 이루어져야 할 것이다.

셋째, 총 19편에 대한 자료 분석 특징은 양적분석이 11편을 차지하였으며, 질적 분석은 5편, 양적분석과 질적 분석을 혼합한 연구가 3편으로 나타났다. 조사 연구의 방법적 특성으로 인해 양적분석이 많이 이루어졌지만 대부분 설문조사의 방식으로 이루어졌으며, 설문 내용에 포함되지 않은 실제적인 가족의 요구를 발견하는 것에 대한 제한점이 가지고 있다고 할 수 있다. 이에 다양한 가족의 요구를 발견하기 위해 설문내용에 포함된 개방형 질문 이상의 심층적인 면담 및 관찰 방법 등을 통한 질적 분석에 의한 자료 분석 방법이 병행되어야 할 것이다(전혜인, 2008; 강희연, 2006).

넷째, 발달지체 영·유아 가족의 가족지원 요구 특성을 조사한 결과, 대부분의 영역에서 정보 부족을 나타내고 있었으며, 이에 객관적이고 신뢰할만한 정보제공에 대한 요구를 나타냈다. 이는 아직까지 국내 발달지체 영·유아를 위한 가족지원체계가 효율적으로 이루어지고 있지 않다는 것을 유추해 볼 수 있으며, 이를 위하여 체계적인 가족지원체계 및 모형이 개발되어야 할 것이다(이병인, 2002; 이미선, 김정진, 2000).

다섯째, 대부분의 요구조사에서 발달지체 영·유아 가족 뿐 아니라 학령기 장애 아동 가족 모두 가족 구성원 간의 원활한 의사소통을 공통적으로 요구하였다. 그러나 심층면담 분석 결과 각 가족의 요구 수준에 있어서는 다양한 차이를 보였으며, 접근 방식에 대한 다른 접근이 요구되었다. 또한 심층면담 대상자의 장애자녀의 자녀 순위가 모두 첫째인 것을 생각할 때, 장애자녀의 순위에 따른 가족의 요구 파악을 통한 가족지원 프로그램의 다양화가 필요할 것으로 보인다. 이는 가족들 간의 차별되어지는 특별한 요구들을 가지게 된다는 Turnbull과 Turnbull(2001)의 연구 결과와 일치하는 것으로 다양한 접근 방법을 통한 개별화된 가족서비스 계획이 필요하다고 할 수 있다(Lee, 2002; 이병인, 2003).

여섯째, 발달지체유아를 양육하고 있는 주 양육자는 관계에 대하여 상당한 수준의 어려움을 경험하고 있는 것으로 나타났다. 즉 발달지체유아의 출생에 따른 다양한 생활영역에서의 관계변화에 민감하게 반응하지 못하고 있었으며, 다양한 전문가와의 협력 및 관계중심의 가족지원서비스 프로그램을 요구하였다. 이는 가족지원의 주요 이론적 배경이라고 할 수 있는 Bronfenbrenner(1979)의 인간발달생태학과 맥락을 같이 하는 결과라고 할 수 있으며(Bronfenbrenner, 1979, 1992), 특히 가족과 관계되어 있는 또 다른 체계들과의 협력을 통한 가족지원서비스 개발이 필요함을 시사하고 있다.

위 논의된 내용을 바탕으로 본 연구의 결론은 첫째, 정확한 가족진단(family assessment)을 통한 개별화된 가족지원 프로그램이 개발되어야 한다. 즉 발달지체 자녀의 출생이 가족의 어떠한 기능에 영향을 미쳤는지를 정확히 진단함으로써 가족 기능의 회복 및 강화 프로그램을 실행해야 할 것이다.

둘째, 가족은 다양한 영역에 있는 전문가들의 지원을 요구하였다. 이는 가족지원의 성공을 위해 전문가의 인식 전환과 함께 가족과 전문가 간의 유연한 협력을 통한 가족지원 프로그램이 실행되어야 함을 시사한다고 할 수 있으며, 이러한 가족-중심 실제 수행을 위한 체계적인 전문가 훈련 및 연수가 필요할 것이다(Turnbull, Turbiville, & Turnbull, 2000; 박현옥, 2009; 백유순, 2008).

셋째, 발달지체 영·유아 자녀의 성장에 따른 다양한 가족지원 프로그램 개발 노력이 필요하다. 즉 다양한 영역의 전문가와의 협력을 통한 보다 심층적인 프로그램 개발 및 실행을 해야 할 것이다.

넷째, 가족지원 프로그램은 분리된 개념이 아닌 서로 통합·연계된 프로그램으로 실행되어야 한다(Dunst, Johanson, Trivette, & Hamby, 1991). 즉 가족지원 프로그램의 활성화는 지역공동체 의식의 강화를 통한 지역사회와의 끊임없는 연계를 통해 이루어질 때 가족의 기능이 강화될 것이다.

다섯째, 가족지원 프로그램은 내용과 방법에 대한 명백한 체계 속에서 이루어져야 한다(Allen & Peter, 1995). 즉 이러한 내용과 방법은 각각의 발달지체 영·유아 가족의 독특한 상황과 고유한 문화적 배경에 따라 그 접근 방법이 마련되어야 하며, 가족 신념과 가치가 보장된 가족지원 프로그램 내용으로 구성해야 할 것이다.

여섯째, 가족지원 프로그램은 가족의 현재와 미래의 요구와 기대를 반영하여 설계되어야 한다. 이러한 발달지체 영·유아 가족들의 요구와 기대, 성취와 가족기능 수행 역할 등을 파악했을 때 비로소 각 개별 가족에 맞는 내용으로 구성될 수 있을 것이다.

일곱째, 가족지원 프로그램의 제공은 개인을 위한 단편적이며 일시적인 프로그램으로써가 아닌 평생 및 순환적 프로그램으로써의 개념으로 지속성 있게 이루어져야 한다(김태현, 김순옥, 임춘희, 조은숙, 2000). 대부분의 가족들은 생애주기에 따라 다른 요구를 나타내고 있었으며, 그에 따른 다른 차원의 가족지원을 요구하고 있었다.

본 연구는 논문의 질적 수준을 객관적으로 인정받고 있는 국내의 한국연구재단 등재 학술논문들로 제한하여 분석 대상 논문을 선정하였으나 국내 가족지원 요구조사를 실시한 국내 석·박사학위 논문에 대한 선정이 이루어지지 않음으로 전반적인 가족지원 요구조사 관련 선행연구의 특성을 살펴보는데 제한점이 있으며, 심층면담 대상자가 3명으로 제한된 것과 장애자녀의 순위에 따른 가족의 요구 파악이 중요하다는 것을 고려할 때, 다양한 장애자녀의 자녀 순위가 포함된 연구 참여자 면담이 필요한 것으로 나타났다.

이러한 논의 및 결론과 제한점을 바탕으로 앞으로의 후속연구는 가족지원 요구 조사와 관련한 국내 석·박사학위 논문 분석을 통한 전반적인 가족지원 요구에 대한 특성을 살펴볼 필요가 있으며, 아울러 국내 전반적인 가족지원 관련 연구의 동향을 살펴봄으로써 앞으로의 가족지원의 방향을 제시해야 할 필요가 있을 것이다. 또한 본 연구 결과를 바탕으로 한 가족지원 프로그램 개발 및 실행을 통한 프로그램의 타당성과 효과성을 검증할 후속연구가 필요할 것이다. 끝으로 본 연구는 향후 우리나라 특수교육 현장에서 발달지체 영·유아 가족을 위한 가족지원프로그램을 실시하고자 하는 교사와 특수교육 전문가들에게 실질적인 도움을 제공할 수 있을 것이다.

## 참고문헌

- 강희연 (2006). 통합학급 장애유아의 변화과정에 대한 질적연구. **유아교육연구**, 26(3), 109-134. 교육과학기술부(2009). **특수교육 연차보고서**.
- 김영희 (2005). 유아특수교육에 있어 포괄적 가족지원 프로그램의 실천 방향. **유아특수교육 연구**, 5(2), 26-47.
- 김정연, 이금진, 김은숙, 김주혜, 박지연 (2005). 의사소통 장애아동을 둔 가족의 어려움과 지원 요구에 관한 질적 연구. **언어청각장애연구**, 10(1), 58-81.
- 김영태, 송영준, 육주혜, 이병인, 하가영, 박소현 (2008). **특수교육과 관련된 치료서비스에 대한 질적연구**. 언어청각장애연구, 13(3), 524-540.
- 김태현, 김순옥, 임춘희, 조은숙 (2000). 가족상담서비스의 현황과 정책적 방향에 관한 연구. **한국가족관계학회지**, 5(1), 161-186.
- 김향지 (2001). 장애유아 부모상담의 특성 및 내용구성 방안. **지적장애연구**, 3, 127-143.
- 김향지, 강양구 (2005). 장애아동 부모지원을 위한 내용 구성 방안. **정서·행동장애연구**, 21(2), 301-319.
- 노선옥, 전현선 (2003). 중도 장애 아동 양육 조부모 지원 요구. **한국지체부자유아교육학회지 중보·지체부자유교육**, 41, 159-177.
- 박은혜, 이희란, 김주혜 (2005). 건강장애학생의 교육에 대한 부모 요구 조사. **특수교육학연구**, 39(4), 175-193.
- 박지연 외 (2006). **장애인 가족지원**. 서울: 학지사.
- 박현옥 (2009). 0-2세 장애 영아의 조기중재 실행요소 및 전문가 자격 기준에 대한 질적연구. **유아특수교육연구**, 9(2), 117-139.
- 백유순 (2008). 조기 중재 및 유아특수교육에서의 가족중심 실재를 위한 실천 과제. **유아특수 교육연구**, 8(3), 89-111.
- 송영준, 김영태, 육주혜, 이병인 (2007). **특수교육관련서비스 요구조사 및 지원방안**. 경기: 국립 특수교육원.
- 여광응 외 (2003). **특수아동 부모교육의 이론과 실제**. 서울: 양서원.
- 이미선, 김정진 (2000). **장애 영·유아 가족지원 방안 연구**. 안산: 국립특수교육원.
- 이미선, 강영택, 조정환 (1999). **유아특수교육 확대방안 연구**. 경기: 국립특수교육원.
- 이병인 (2006). **장애아동 가족지원의 이해**. 서울: 단국대학교 출판부.
- 이병인 (2003). 발달지체 영·유아 개별화가족지원계획 개발 및 시행을 위한 방법론 고찰. **정서·행동장애연구**, 19(4), 91-120.
- 이병인 (2002). 발달지체유아를 위한 가족지원 방안연구, **특수교육학연구**, 37(1), 319-340.
- 이상복 (2009). 발달지체유아가족지원 프로그램 구성을 위한 현장 조사 연구: 행동장애를 지닌 유아에 대한 인구학적 분포를 중심으로. **정서·행동장애연구**, 25(3), 381-401.
- 이소영, 이소현 (2009). 발달지체 영유아와 가족을 위한 가정-중심 프로그램에 대한 고찰: 1999년 ~ 2008년 국외논문을 중심으로. **유아특수교육연구**, 9(4), 101-120.
- 이소현 (2003). **유아특수교육**. 서울: 학지사.



- 이정현, 김성애, 박현옥, 이병인 (2009). **장애영아 무상교육 지원모형 개발연구**. 안산: 국립특수교육원.
- 이제화, 이상복 (2007). 정서 및 행동 문제를 가진 아동의 가족지원 프로그램 분석: 1997년에서 2007까지 국내외 연구를 중심으로. **정서·행동장애연구**, 23(4), 29-52.
- 장애인 등에 대한 특수교육법 (2008.2.29 법률 제8852호 <정부조직법> 일부개정).
- 장애인 등에 대한 특수교육법 시행령 (2008.5.26 대통령령 제20790호 신규제정).
- 전혜인 (2008). 장애아동 형제자매의 삶에 대한 질적 연구. **특수교육저널: 이론과 실천**, 9(2), 159-179.
- 채영모, 김진희 (2000). 장애를 지닌 아동의 부모 욕구 조사. **특수아동교육연구**, 1, 51-69.
- 조윤경, 김경혜 (2005a). 가족 기능강화 프로그램이 장애 아동 부모의 스트레스와 가족 기능성에 미치는 영향. **유아특수교육연구**, 5(1), pp. 79-104.
- 조윤경, 김경혜 (2005b). 통합보육시설 재원 장애아동 부모에 대한 가족기능강화 프로그램이 '가족의 삶의 질'에 미치는 영향. **한국영유아보육학**, 41, 157-180.
- 주혜영, 김현정 (2002). 장애영유아 가족지원에 관한 방향모색. **유아특수교육연구**, 2(1), 135-158.
- 최민숙 (2004). 장애유아의 가족을 위한 가족지원 실행 모델. **유아특수교육연구**, 4(2), 159-173.
- 최복례, 권현수 (2009). 저시력 학생 부모들의 부모교육 프로그램 요구조사. **특수교육저널: 이론과 실천**, 10(4), 33-57.
- 허정임, 박재국 (2009). 지체장애 부모의 양육 실태 및 지원 요구 조사. **한국지체부자유아교육학회지 중북·지체부자유연구**, 52(3), 231-249.
- Allen, R. I., & Petr, C. G. (1995). *Family-centered service delivery: A cross-disciplinary literature review & conceptualization*. Lawrence, KS: University of Kansas, Beach Center on Families & Disability.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecological human development: Experiments by nature and design*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. (1992). *Ecological systems theory*. In R. Vasta (ED). *Six theories of child development* (pp. 149-167). Philadelphia: Jessica Publishers.
- Dunst, C. J., Johanson, C., Trivette, C. M., & Hamby, D. (1991). Family-oriented early intervention policies and practices: family-centered or not? *Exceptional Children*, 58, 115-126.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Deal, A. G. (1988). *Enabling & empowering families: Principles & guidelines for practice*. Cambridge, MA: Brookline Books.
- Glaser, B. G., & Strauss, L. L. (1967). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine.
- Howard, V. F., Williams, B. F., Port, P. D., & Lepper, C. (1997). *Very young children with special needs: A formative approach for the 21st century*. Upper Saddle River, NJ: Merrill.
- Lee, B. I. (2002). A Study of Family Supports for Young Children with Developmental Delays in Early Childhood Special Education. *Korean Journal of Special Education*,

37(1), 319-340.

Strauss, A., & Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative research: Grounded theory procedures and techniques*. Newbury Park, CA: Sage Publications, Inc.

Turnbull, A. P., Turbiville, V., Turnbull, H. R. (2000). *Evolution of family-professional partnerships: Collective empowerment as the model for the early twenty-first century*. In S. J. Meisels & J. P. Shonkoff (Eds), *Handbook of early childhood intervention*, 631-650. New York: Cambridge University Press.

Turnbull, A. P., & Turnbull, H. R. (1997). *Families, professionals, and exceptionality: A special partnership*. Upper Saddle River, N.

Zigler, E., & Berman, W. (1983). Discerning the future of early childhood intervention. *American Psychologist*, 38, 894-906.

## 분석문헌

구신실, 박재국, 조영석 (2009). 뇌성마비유아 가족지원 실태 및 부모의 인식. **한국지체부자유아교육학회지 중북·지체부자유연구**, 52(1), 377-396.

김경숙, 최민숙, 진현자 (2001). 유아특수교육기관의 부모참여 프로그램 운영에 대한 부모와 교사의 요구 조사. **특수교육학연구**, 36(3), 77-94.

김영일, 강정화 (2005). 부모교육에 대한 시각장애아부모의 요구 조사. **특수교육학연구**, 40(2), 151-176.

김정연, 이금진, 김은숙, 김주혜, 박지연 (2005). 의사소통 장애아동을 둔 가족의 어려움과 지원요구에 관한 질적 연구. **언어청각장애연구**, 10(1), 58-81.

김정진, 최민숙 (2003). 지역사회 중심의 장애영·유아 가족지원 실행을 위한 가족의 요구와 자원 실태 분석: 천안-아산 지역을 중심으로. **특수교육학연구**, 38(2), 85-112.

김혜경 (2004). 가족지원 서비스 운영을 위한 발달지체유아 부모의 지원 요구 조사. **정신지체연구**, 6, 77-93.

노선옥, 전현선 (2003). 중도 장애 아동 양육 조부모 지원 요구. **한국지체부자유아교육학회지 중북·지체부자유교육**, 41, 159-177.

박은혜, 이희란, 김주혜 (2005). 건강장애학생의 교육에 대한 부모 요구 조사. **특수교육학연구**, 39(4), 175-193.

박지연, 유은연 (2004). 장애아를 둔 저소득층 가정의 가족지원 실태 및 요구에 관한 질적연구. **특수교육학연구**, 39(2), 139-169.

신진숙, 안인실 (2009). 지적장애아동 아버지의 양육 스트레스와 요구 분석. **지적장애연구**, 11(1), 161-182.

오세철, 김혜경 (2004). 부모 참여프로그램 운영을 위한 장애유아 부모의 정보 요구 조사. **한국지체부자유아교육학회지 중북·지체부자유연구**, 43, 123-141.

- 어용숙, 윤치연, 김영희 (2009). 장애아동 가족의 가족지원 요구도 및 사회적지지. **정서·행동장애연구**, 25(2), 197-214.
- 이미선 (2004). 가족 중심의 유아특수교육: 장애영유아 가족의 가족지원에 관한 경험과 요구. **유아교육연구**, 24(6), 89-112.
- 이상복 (2009). 발달지체유아가족지원 프로그램 구성을 위한 현장 조사 연구: 행동장애를 지닌 유아에 대한 인구학적 분포를 중심으로. **정서·행동장애연구**, 25(3), 381-401.
- 전혜인 (2007). 정신지체 특수학교 재학생 어머니의 양육경험과 가족지원 요구에 대한 질적 연구. **정서·행동장애연구**, 23(1), 265-285.
- 채영모, 김진희 (2000). 장애를 지닌 아동의 부모 욕구 조사. **특수아동교육연구**, 1(1), 51-69.
- 차운정, 전병운 (2002). 장애유아 부모교육 실태 및 교사와 부모의 요구 비교. **유아특수교육연구**, 2(2), 43-82.
- 최복례, 권현수(2009). 저시력 학생 부모들의 부모교육 프로그램 요구조사. **특수교육저널: 이론과 실천**, 10(4), 33-57.
- 허정임, 박재국 (2009). 지체장애 부모의 양육 실태 및 지원 요구 조사. **한국지체부자유아교육학회지 중복지체부자유연구**, 52(3), 231-249.

A Study on Contents and Application of Family Support Programs  
Based on the Family Needs of Younger Children with  
Developmental Delays

**Lee, Byoung-In**

Department of Special Education, Dankook University

**Jo, Hyun-Geun**

Graduate School of Special Education, Dankook University

<Abstract>

The purpose of this study is to find out the components of family support programs and to explore the application of family support programs for infants and toddlers with developmental delays and their families. Total 15 articles published in Korean Research Foundation related to family support needs survey were analysed for this study. Focusing on mothers of younger children with developmental delays, in-depth interviews were conducted. In-depth interview data were analyzed according to the constant comparison. The results of this study indicated six contents of family support programs; relationship, information, psycho-emotion, professionals, resources, financial support. In addition, for application of effective family support programs, the following elements should be considered; strengthening family functioning, levels and steps of family stress, approach based on life-cycles of younger children with developmental delays, community-use. identification and application of family's resources, considerations on family needs, considerations on special situation and unique cultural background of families of children with developmental delays. The results in this study will be helpful to teachers and professionals who want to develop and implement the family support programs in real special education settings.

**Key Words**

: Family support programs, Family support, Young children with developmental delays, Special Education Law for Individuals with Disabilities

논문 접수: 2010. 05. 05 심사 시작: 2010. 05. 10 게재 확정: 2010. 06. 16