



발달지체 영아의 어머니가 요구하는 가족지원에 대한 질적 탐색*

김 경 민**

Qualitative Exploration for Family Support Required by Mothers of Infant with Developmental Delays

Kim, Kyoung-Min

ABSTRACT

[Purpose] Early intervention for infants with developmental delay has the advantage of preventing the deepening of disabilities and the various problems that result from them. For early intervention, various methods of support should be provided to families raising infant with developmental delay. Therefore, this study sought to find out what type and content of family support is needed by mothers raising infant with developmental delay and to find directions and specific methods for family support. **[Method]** For this purpose, 12 mothers of infant with developmental delay who are using child development centers and general hospital therapy service in D district participated in the study. In addition, in-depth interviews were conducted according to the in-depth interview guide. **[Results]** As a result, four major themes - diagnosis and discovery of disability, parenting, education and therapy, family relationships and the restoration of function - and ten sub-topics related to them were discovered. And the types of family support needs were divided into emotional, physical, financial and institutional support, and support for information provision. **[Conclusion]** Among the four types of family support, the needs for information provision was the highest. In particular, mothers wanted to get specific information from experts on parenting, education and treatment for their infant. Secondly, emotional support for the recovery of parenting stress and family relationships was high. Physical, financial and institutional support were required to improve the care system and voucher utilization methods with formal support provided by the state and local government.

Key Words : Infant with developmental delay, Family support, Qualitative exploration

* 이 논문은 2020년도 중부대학교 학술연구비 지원에 의하여 이루어진 것임

** 제 1저자, 중부대학교 유아특수교육과 교수(sora0152@empal.com)
Professor, Dept. of Early Childhood Special Education, Joongbu University

I. 서론

1. 연구의 필요성 및 목적

조기 중재(early intervention)는 만 3세 미만인 장애 영아의 건강과 웰빙을 증진시키고, 장애의 심화 및 2차 장애 발생을 예방하며 적극적 양육을 통한 가족기능 촉진을 목적으로 구성된 다차원적인 서비스이다(Dunst & Espe-Sherwindt, 2017; McCollum, 2001). 조기 중재의 중요성은 생후 첫 2년 동안의 삶이 학습 과제의 결정적 시기라는 뇌과학자들의 오랜 연구결과에 기인하며(Johnston, 2009), 장애의 심화와 장애로 인해 파생되는 여러 가지 문제점들을 예방할 수 있다는 장점을 지닌다(McWilliam, 2015). 그러므로 발달이 평균에 비해 지체된 장애유아들에게 조기 중재는 선택이 아닌 필수이다. 이러한 이유로 우리나라의 경우 2008년에 제정된 「장애인 등에 대한 특수교육법」 제3조(의무교육) 제1항에 따라 만 3세미만의 장애 영아 교육이 무상교육의 수준으로 포함되었다. 또 동법 제18조(장애영아의 교육지원)와 제20조(교육과정의 운영) 제1항에 따라서 장애 영아의 교육적 배치 및 순회교육과 교육과정에 관한 지원 방안이 제시되었다. 조기 중재를 위해서는 조기 발견이 선행되어야 하므로, 「장애인 등에 대한 특수교육법」 제14조(장애의 조기발견 등)는 조기발견을 위한 선별검사로 영유아 건강검진의 결과를 대체할 수 있음을 명시하고 있다. 또한 이 조항은 영유아의 장애 및 장애 가능성을 조기발견 하기 위한 교육 당국의 책무성을 강조하고 있고, 영유아 건강검진 역시 조기진단과 예방을 통한 평생건강 증진을 목적으로 한다는 점에서 영유아 건강검진의 결과를 조기 중재 대상 예측에 활용하는 것은 의의가 있다.

그런데 국민건강보험공단(2018)에서 조사한 영유아 건강검진 현황을 살펴본 결과, 0~2세 영아 중 ‘정밀평가필요’ 대상, 즉 즉시 치료를 요하거나, 질환이 의심되어 상담 또는 추적 검사가 필요한 영아는 전체 수검인원 977,757명 중 4.5%에 해당하는 44,070명에 달함을 확인할 수 있었다. 여기에 위험군으로 분류되는 ‘주의’ 판정을 받은 88,977명(9.0%)까지 포함하면 약 13.5%(133,047명)의 영아가 조기 중재를 필요로 하는 대상으로 추측된다. 그러나 이러한 수치는 영유아 건강검진 대상에 해당하는 전체 영아 1,224,968명 중 건강검진을 제때에 실시한 977,757명(79.8%)에 대한 결과이므로 나머지 20.2%인 247,211명에 대한 상태는 파악할 수 없다. 물론 영유아 건강검진 결과에서 주의나 정밀평가 필요의 판정을 받았다고 해서 이들이 모두 장애를 가진 것으로 확정되거나 특수교육 대상자가 되는 것은 아니지만(조윤경, 2013) 예방의 차원에서 이들이 모두 관리의 대상이 되어야함은 의심의 여지가 없다. 실제로 영유

아 건강검진의 효과성 연구(백중환, 이선미, 강하림, 2018)에서 건강검진이 시각, 청각, 발달장애와 관련된 질환의 발견에 유의미한 영향을 미쳤다는 결과는 예의 주시할만하다. 영아의 경우 장애 위험군을 포함해야 한다는 김태영(2014)의 주장에 따라 영유아 건강검진에서 주의 판정을 포함한 정밀평가필요 판정을 받은 133,047명이 중재가 필요한 영유아임에도 불구하고, 2019 특수교육연차보고서(교육부, 2019)에 의하면 특수학교의 영아학급과 특수교육지원센터에서 특수교육을 받고 있는 영아의 수는 2019년 4월 기준 532명에 불과하다. 또한 보건복지부의 전국보육실태조사-어린이집 조사 보고(2018)에서는 어린이집에 재원하고 있는 장애 영아의 수를 29,554명으로 보고하고 있어, 조기 중재의 필요성을 지닌 전체 대상자 중 약 22.6%인 30,086명만이 지원을 받고 있는 것으로 추정된다.

이렇듯 적은 수의 영아만 중재를 받는 이유에 대해 다수의 연구자들(백유순, 이명희, 2014; 이명희, 김은주, 김성애, 백유순, 최민숙, 이정현, 2013; 조운경, 2013)이 조기 발견과 조기 중재에 이르는 서비스 전달 체계의 미흡함을 예로 들어 장애인 등에 대한 특수교육법 제14조의 조기발견을 위한 정책적 실효성에 의문을 제기하고 있다. 또한 2011년에 제정된 「장애아동 복지지원법」(시행 2012. 08. 05.) 제6조(국가와 지방자치단체의 업무) 제3호와 동법 제9조(지역장애아동지원센터) 제1항은 장애의 조기 발견을 위한 홍보를 국가와 지방자치단체 및 지역장애아동지원센터의 업무로 규정하고 있다. 또한 동법 제12조(장애의 조기발견)는 영유아 건강검진을 통한 선별검사와 다양한 매체를 통한 홍보라는 구체적인 방안을 제시하고 있다. 「장애인 등에 대한 특수교육법」과 「장애아동 복지지원법」 모두에서 장애의 조기발견 조항이 공통적으로 등장하는 것은 조기 발견의 중요성과 당위성을 잘 보여주는 예라고 할 수 있을 것이다. 그럼에도 불구하고 여전히 교육과 보육에서 특수교육 지원을 받는 영아의 수가 약 20%수준에 머문다는 점은 그 원인이 무엇인지 심각하게 고려해야 함을 시사한다.

게다가 앞서 언급한 것처럼 장애를 지니거나 위험군에 포함되는 영아에게 필요한 조기 중재는 증거기반 역량을 지닌 전문가에 의해 제공되는 가족중심 중재여야 한다(Dunst, Espe-Sherwindt, & Hamby, 2019). 그러나 조운경, 김수진, 송영희(2016)가 연구한 장애 관련 영아 대상 국내연구 동향 분석 결과에 의하면 가족중심 중재와 관련된 연구가 거의 없는 실정이며 개별화된 가족서비스계획(Individualized Family Service Plan: IFSP)에 대한 연구 역시 가족지원의 실행 여부와 종류에 국한된 조사연구에 그치고 있다(박은정, 이병인, 2017). 2017 특수교육 실태조사(국립특수교육원, 2017)에서도 장애영아의 조기 중재에 대한 부모의 만족도 조사 항목에 개별화교육계획은 포함되어 있으나 가족서비스계획은 포함되어 있지 않았으며, 대신 보호자 교육 영역이 포함되어 있는 것을 볼 수 있었는데 이는 가족지원이 특수교육현장에서도 그다지 중요하게 다루어지지 않고 있음을 짐작할 수 있는 대목이다. 이 실태조사의 결

과에서 선정 및 배치, 교육과정, 개별화교육계획, 특수교육관련 서비스, 특수교육 보조인력에 대한 만족도는 5점 척도 가운데 만족과 보통의 수준에서 높은 비율을 보이는 반면, 보호자교육 영역에서는 보통이 가장 높은 비율을 차지하고 있는 것을 확인할 수 있었다. 이러한 결과는 장애영아의 부모들이 가족중심 중재에 대한 질적 향상을 필요로 하고 있음을 반영하는 것이라 할 수 있다.

가족중심 중재는 「장애인 등에 대한 특수교육법」 제28조와 「장애아동 복지지원법」 제9조, 제23조에서 거듭 강조하고 있음에도 불구하고 이와 관련된 연구와 연구를 통해 향상되어야 할 다양한 프로그램 및 제도는 아직도 미흡한 실정이다(김삼섭, 2019; 조윤경, 김수진, 송영희, 2016). 이러한 문제점을 해결하기 위해 이병인(2018)은 서비스 제공자나 수혜자의 입장에서 경험을 드러내는 질적 연구가 필요함을 강조하였다.

따라서 본 연구는 가족중심 중재라는 용어를 「장애인 등에 대한 특수교육법」 제23조에 사용된 법적 용어인 가족지원으로 명명하고 장애영아를 양육하고 있는 어머니들이 필요로 하는 실질적인 지원의 유형과 내용이 무엇인지 당사자의 입장에서 자료를 수집하고 질적 분석을 통해 그 결과를 제시함으로써 장애영아의 가족지원에 대한 방향성과 구체적인 방안을 장애유형에 따라 논하고자 한다.

II. 연구 방법

1. 연구 대상

연구에 참여한 대상은 장애영아를 양육하고 있는 어머니 12명이다. 이들은 D지역의 네 군데 아동발달센터와 2군데 종합병원 치료실에 24개월 이하의 장애영아인 자녀가 등록되어 있는 어머니들로 연구의 목적, 연구 자료의 이용범위와 개인정보 보호 등에 대해 설명을 들은 후 참여 의사를 밝힌 어머니들이며 동의서 작성 및 면담 이후 소정의 사례를 제공하였다. 자녀에 대한 노출을 우려하는 어머니들이 많았기 때문에 자녀와 거주지에 대한 정보는 최소화 하는 것으로 하고 어머니들이 허락하는 범위 내에서만 제공하였다. 연구에 참여한 어머니들의 자녀들 중 청각장애 영아 1명을 제외하고 모두 진단만 받은 상태로 등록을 유보하고 있었으므로 어머니들의 요구대로 자녀들의 장애유형은 발달지체로 표시하였다. 다만 뇌성마비(뇌병변장애) 영아 3명은 의사의 진단서대로 명명하였으며 어머니들의 동의를 구하였다. 참여 대상에 대한 기본정보는 <표 1>과 같다.

<Table 1> Basic Information for Mothers and Infants

Mother	Age	Age of Infants (Months)	Gender of Infants	Disability (Diagnosis)	Therapy		Education
					Type	Provider	
1	34	21	M	Developmental Delay	Speech, Occupational Therapy	Clinic, General Hospital	-
2	26	12	M	Developmental Delay	Speech, Physiotherapy	Clinic, General Hospital	-
3	40	22	M	Developmental Delay	Speech, Play, Behavioral Therapy	Clinic	-
4	31	19	M	Developmental Delay	Speech, Sensory Integration Therapy	Clinic	Special School Kindergarten
5	34	18	M	Developmental Delay	Speech Therapy	Clinic	-
6	29	16	M	Developmental Delay	Sensory Integration Therapy	Clinic	-
7	38	15	M	Developmental Delay	Sensory Integration, paly Therapy	Clinic	-
8	30	20	M	Developmental Delay	Speech Therapy	Clinic	Special School Kindergarten
9	30	23	M	Developmental Delay (Cerebral Palsy)	Speech, Physiotherapy	General Hospital	-
10	31	20	M	Developmental Delay (Cerebral Palsy)	Speech, paly, Physiotherapy	Clinic, General Hospital	Special Education Support Center
11	28	22	F	Developmental Delay (Cerebral Palsy)	Speech, Physiotherapy	Clinic, General Hospital	-
12	32	21	F	Hearing Impairment	Speech Therapy, Hearing Aid	General Hospital	-

2. 자료 수집

1) 면담 가이드 작성

본 연구는 심층면담 형식으로 실시되었으며 김영천(2013)의 제안에 따라 심층면담 가이드를 제작하였다. 심층면담 가이드는 연구목적에 부합되는 질문 및 연구 참여자들에게 반드시 해야 하는 질문들의 목록으로, 열린 질문, 중립적, 유연성의 특성을 지니고 있으며 질적 연구에서 일종의 지도와 같은 역할을 수행한다(조재성, 2019). 본 연구에 사용된 면담 가이드의 개발방법과 과정은 다음과 같다.

1차 가이드는 연구주제와 관련이 있는 선행연구(김삼섭, 2019; 김지영, 2018; 박은정, 이병인, 2017; 조윤경, 2013)를 살펴 본 후 기본적인 면담문항을 구성하였다. 그 다음, 장애영아를 양육하고 있으나 연구에 참여에 동의하지 않고 연구자의 면담 가이드 작성을 위한 면담 참여만 수락한 어머니 2명과 관련 주제에 대해 대화를 나누면서 발견된 이슈를 정리하였다. 이를 통해 가족지원이라는 주제 하에 5개의 하위 영역과 29개의 예상 질문이 도출되었다.

2차 가이드는 1차에서 구성된 예상 질문과 결과에 대한 타당도를 확보하기 위해 경기도와 경상북도 소재의 장애전문 어린이집에 자녀가 소속되어 있는 어머니 4명을 목적 표집하여 면담을 실시하였다. 면담 실시 후 좋은 면담 가이드의 기준을 충족시키기 위해(조재성, 2019) 1차 가이드를 수정·보완하였다. 이 과정을 통해서 하위영역은 7개로 2개가 더 추가되었고 질문은 42개로 13개의 질문이 추가되었다. 최종 완성된 면담 가이드의 구체적인 구성과 질문내용은 <표 2>와 같다. <표 2>의 주요 내용은 가족지원에 대한 요구라는 주제 하에 가족지원에 대한 인식의 정도, 장애의 발견과 진단의 시기와 방법, 정부나 지자체의 도움, 양육 및 교육과 치료의 문제점과 해결방안, 가족 간의 갈등의 원인과 지원요구로 구성되어 있다.

이 가이드는 열린 질문을 특성으로 하기 때문에 반구조화 면담지와 같이 사전에 구성된 질문 외에 면담 중 새로운 질문을 생성·추가할 수도 있고 이미 구성된 질문을 생략할 수도 있다는 특징을 지닌다(김영천, 2013).

<Table 2> Contents of Interview Guide

Subject	Subarea	Questions
Needs for family support	1. Awareness of family support	1. What is the meaning of family support?
		2. Do you need family support now ?
		3. Why is family support important?
	2. Discovery of disability	4. When did you suspect a disability?
		5. Who was the first person to suspect a disability?
		6. What specific events (cases) led you to suspect your infant's disability?
		7. What was your response after a specific event that would suspect your infant's disability?
		8. Whose support did you get in the follow-up?
		9. Was the support someone provided helpful?
		10. If you didn't follow up at the time of discovery, what would be the reason?
		11. What support did your family need at the time the disability was discovered?
		3. Diagnosis of disability
	13. What did you do to get your infant's disability diagnosis?	
	14. What was your most difficult experience during the diagnosis process?	
	15. What support did families need when diagnosing their infant's disability?	
	4. Suggestions to the government or institution	16. What would you suggest for early detection of a disability?
		17. What would you suggest for the diagnosis of the disability?
		18. What would you suggest for family support?
	5. Parenting of infant	19. What are some parenting difficulties experienced by families with infant with disabilities?
		20. What support did you receive to solve your parenting problem?
		21. Who did you get help with to solve your parenting problem?
		22. Did someone's help solve your problem?
		23. If it didn't help you solve the problem, what do you think is the reason?
	6. Education and therapy	24. What is the specifics of the education or therapy your infant is receiving now?
		25. Where or from whom do you get information about education or therapy?
		26. What are the selection criteria for educational and therapeutic institutions?
		27. What were the difficulties in educating and treating your infant?
		28. What support did you need to solve this challenge?
		29. Who did you get help with to solve this problem?
		30. Was their problem solving method helpful to you?

<Table 2> Contents of Interview Guide (Cont.)

Subject	Subarea	Questions
Needs for family support	6. Education and therapy	31. If it didn't help, why do you think it was?
		32. Do you think collaboration with an educator or therapist is important?
		33. What was your primary collaboration with educator or therapists?
		34. Was the cooperation with the experts satisfactory? (or not?)
		35. What support did you need for a satisfactory collaboration with the experts?
	7. Family conflict	36. What was the family conflict caused by your infant's disability?
		37. Who in your family do you usually conflict with?
		38. How do you resolve family conflicts?
		39. What were the difficulties in resolving family conflicts?
		40. What support do you need to resolve family conflicts?
		41. Have you ever received the support you need to resolve a conflict?
		42. What were the effects or problems of this support?

2) 면담 실시

심층면담은 연구자와 참여자 간의 적극적인 상호작용 방식에 의존하는 연구방법이며 이 과정을 통해 연구 주제와 관련 있는 중요한 사실을 밝혀내고 사회정책 변화 및 참여자의 조건을 개선하는데 도움을 준다(Young et al., 2018). 그러나 심층면담에서는 참여자가 회상하기 힘들어하는 문제까지 답변하게 하는 것에 대한 윤리적 문제가 연구방법의 측면에서 여전히 지적의 대상이 되고 있다(Allmark et al., 2009). 인간을 대상으로 하는 면담에서 연구자는 윤리적 의무를 발생시키는 관계에 있음을 간과해서는 안 된다(Rubin, & Rubin, 2005). 그러므로 본 연구에서는 Allmark 등(2009)이 제안한 과정동의 모델(a model of continuous (or process) consent)을 사용하였다. 과정동의 모델이란 면담 중 참여자들이 이야기하고 싶지 않은 부분이 있다면 연구에 가치가 있는 내용이라 할지라도 억지로 답변하지 않을 권리를 제공하고 사용 가능한 정보의 여부에 대해 연구 과정 중에 수시로 동의를 구하는 것을 의미한다. 또한 본 연구에서는 전사한 내용과 결과 분석 내용을 참여자에게 제공함으로써 본인들이 밝히고 싶지 않은 내용을 스스로 삭제하거나 수정하는 것을 포함하였다.

면담은 2019년 11월부터 12월까지 면담 가이드에 따라 개별적으로 진행되었으며 참여자 1인 당 면담에 소요된 시간은 평균 90분 정도였다. 연구자와 참여자의 래포(Rapport)형성 정도는 획득된 정보의 풍부함과 진실성에 영향을 미칠 수 있으므로(김

시업, 문옥영, 김기민, 2010), 면담 시작 전 몇 차례 개별적인 만남을 가졌고, 이때 참여자들에게 연구의 목적, 방법, 일정, 면담내용 삭제요구, 과정동의 등에 대해 한 번 더 상세하게 설명하였다.

3) 면담 자료 기록

면담 내용은 연구 참여자의 동의를 얻어 녹음을 하였다. 녹음 내용은 면담이 끝나고 빠른 시간 내에 전사되었다. 전체 전사 분량은 A4용지 175쪽이었으며 전사한 내용은 연구자와 연구보조자 2명이 녹음 내용을 들으며 빠진 부분이나 잘못 기록된 내용이 없는지 확인하였다. 또한 전사한 내용을 즉시 참여자들에게 보내어 내용상의 오류가 없는지 확인하였으며, 연구결과 도출을 위한 분석대상 면담자료 역시 사전에 참여자들에게 보여주고 노출하기를 꺼려하는 내용과 유아 관련 정보를 삭제하였다.

3. 자료 분석

전사 자료는 메모작업(memoing), 개방코딩, 심층코딩, 주제발견의 4단계를 거쳐 분석이 진행되었다(김영천, 2012). 메모 단계에서는 전사 자료를 반복적으로 읽는 과정에서 떠오른 생각이나 주제 등에 대한 것을 반성적 노트에 기록하였다. 개방코딩 단계에서는 주제를 잘 드러내는 문장에 괄호를 사용하여 세그멘팅(segmenting)을 실시하였다. 그 다음, 세그멘팅 된 자료들을 읽으면서 반복되는 내용과 주제를 분류하고 명칭을 부여하는 초기 코딩을 실시하였다. 심층코딩의 단계에서는 개방코딩으로 도출된 귀납적 코드(inductive codes)들의 의미를 다시 한 번 주제별로 재구성함으로써 핵심주제를 함축·요약하였다. 마지막으로 주제발견의 단계에서는 심층코딩에서 함축된 핵심주제들을 비교·대조하면서 주제들 간의 관계를 발견하고 이를 개념화하기 위해 비유적 문장으로 표현하였다. 이 과정에서 4개의 주제와 10개의 하위주제가 형성되었다.

질적 연구의 타당성을 확보하기 위해서 두 가지 방법을 사용했는데, 하나는 연구자의 편견을 배제하기 위한 방법으로 선 이해(先理解) 노트를 작성하여 반성적 노트와 비교하였다(신경림, 공병해, 2001). 또 하나는 참여자 확인(member checking)을 실시하였는데(Creswell & Miller, 2000), 앞서 언급한 대로 본 연구는 과정동의 모델(Allmark et al, 2009)을 사용하였으므로 연구 결과의 기술과 해석에 대한 내용을 참여자들이 직접 검토하고 오류를 수정함으로써 연구 결과의 신뢰성 및 엄격성을 확보하는 과정을 거쳤다.

Ⅲ. 연구 결과

분석 결과 발견과 진단, 양육, 교육과 치료, 가족의 관계와 기능에 대한 지원요구가 주제로 도출되었으며, 10개의 하위 주제들은 분석 결과에 따라 정보제공, 신체적 지원, 정서적 지원, 물질적 지원, 가족관계와 기능의 회복이라는 5가지 유형의 가족 지원으로 구분되었다. 자료의 분석에 대한 구체적인 내용은 <표 3>과 같다.

<Table 3> Content of the topic and subtopics

Topic	Subtopic	Types of family support
Discovery & Diagnosis of Disorders	A difficult journey from diagnosis	Provide information
	Difficulty in determining precision assessment	Emotional support
Parenting for Infant with disability	Parenting that does not exist in parenting books	Provide information
	Calendar without holidays	Physical support
	Self-esteem goes down endlessly.	Emotional support
Education & Therapy	At the crossroads of choice of education or therapy	Provide information
	An inexperienced coordinator	Provide information
	The rich gets richer, the poor gets poorer	Financial & institutional support
Relationship & Function of Family	Can we love again?	Emotional support
	I've never been a parent before.	Provide information

1. 장애의 발견과 진단

(1) 영유아 건강검진부터 험난한 여정

자녀의 장애를 처음으로 발견하게 될 때 자녀의 탄생은 축복이 아닌 절망과 자책으로 변한다(Wright, 2008). 참여자 12명 가운데 자녀가 선천적으로 장애진단을 받은 어머니 3명을 제외하고 나머지 어머니들은 자녀의 장애를 발견한 시기가 평균 6개월 무렵이었다. 장애를 의심하기 시작한 시기는 3개월 무렵이었으며 대부분은 신체발달과 언어발달의 지연으로 인해 장애를 의심하기 시작했다. 이 시기에 어머니들은 자녀의 느린 발달을 장애로 인식하기보다는 남들보다 조금 느린 아이라고 생각하고 기다려보자는 심정이었다고 했다. 그리고 1차 영유아 건강검진 시기인 4~6개월 무렵

검진을 통해 자녀의 장애를 확인할 수 있었다고 했다.

다른 아이들은 목도 가누고 뒤집기도 하는데 우리 아이는 6개월이 넘어도 목도 잘 못 가누고 웅알이도 안 했어요. 뭔가 이상하다 싶었어요. 무서워서 (영유아)건강검진도 미루고 미루다가 6개월 끝 무렵에 갔어요. (M, 2)

좀 느린 아이가 아닐까? 싶었어요. 어른들도 그렇게 말씀하셨고요. 그 때는 불안하니까 그 말에 기대서 살았어요. 어른들이 아무래도 아이를 키워본 경험이 있으니까요. 그래서 영유아 건강검진도 일부러 안 갔어요. 겁도 나고 조금 더 키워서 가면 괜찮지 않을까 싶었어요. (M, 6)

그러나 옆친 데 옆친 격으로 영유아 건강검진은 예약이 다 차서 제 때에 받을 수도 없는 상황이었다. 어머니들은 D지역의 경우 소아과의 수가 많지도 않을뿐더러 소아과가 있다고 하더라도 모든 소아과에서 영유아 건강검진을 하는 것이 아니라 일부 소아과에서만 영유아 건강검진을 실시하기 때문에 진단을 받기도 전에 소아과를 찾는 과정으로부터 난관에 부딪혔다고 했다.

서류에 적힌 대로 가까운 소아과에 전화했더니 예약이 다 차서 7개월은 더 기다려야 한대요. 그럼 검진 시기도 다 지나가는데. 이거 하나(영유아 건강검진) 받는 것도 쉬운 일이 아니었어요. (M, 1)

앱으로 미리 문진표를 작성해오라고 해서 앱을 깔기는 했는데 들어갔는데 뭐가 그리 복잡한지, 공인인증서 넣고 신청만 하는데도 며칠씩 걸렸어요. 병원에서 하면 5분도 안 걸릴 일인데, 나이 많은 엄마들은 어떻게 하라고요? (M, 3)

심지어 병원에 따라 문진표를 인터넷으로 작성하도록 요구하는 곳이 있어서 복잡한 인증과정과 가입절차 등을 거치느라 며칠씩 걸려 문진표를 작성해야 하는 불편함을 감수해야 했다. 이 시기에 어머니들은 병원을 찾고, 문진표를 작성하고, 청천벽력 같은 결과를 수용하는 이 모든 과정을 혼자서 감당해야 한다는 것이 심리적으로 가장 힘들었다고 했다.

(2) 정밀평가 결정에 대한 혼란

영유아 건강검진에서 정밀평가 권고를 받고난 후 어머니들은 하늘이 무너지는 듯한 감정적 혼란과 의사의 판단 착오일 수 있다는 희망 사이에서 갈등을 경험했다. 그러나 마음은 진단결과를 부정하는 쪽으로 기울었고 정밀평가를 받기까지 힘든 시간을 보내야만 했다. 이 시기에 어머니들은 차라리 누군가 자신의 등을 떠밀어서라도 빨리 정밀평가를 받게 해 주었더라면 오랜 시간동안 희망고문을 하지 않아도 되었을 것이며 아이도 더 이른 시기에 교육을 받을 수 있었을 것이라고 회상했다.

정밀검사를 받으라는데 정말 딴 세상에 있는 줄 알았어요. 그 다음 말은 잘 들리지도 않고. 계속 마음은 아니라고 하는 거 있죠. 진짜 아니라고. (M, 4)

그래, 검사 받고 빨리 확인하자.' 하다가 어떤 날은 '아니야, 오진일거야. 웬말이도 했는데, 조금 더 기다려보면 낫겠지.' 이렇게 두 마음이 계속 싸우는 거예요. (M, 12)

이 시기에 어머니들은 아직 산후에 신체적, 정신적 회복도 완전하지 않은 상태인데다가 아이의 문제로 인한 감정적 혼란으로 산후 우울증까지 겹쳤다고 했다. 게다가 전문의의 무미건조한 응대에 두 번 상처를 입었다고 했다.

밥하다가 운전하다가 갑자기 눈물이 나는 거예요. 눈물이 그냥 흐르는 게 아니라 통곡을 했어요. 식구들 다 놀라고요. 저도 정상은 아니었던 거예요. (M, 11)

남의 일처럼 무심하게 진단을 빨리 받으라고 명령조로 말씀을 하시는데 너무 충격적인 거예요. (아이에게 장애가 있다는 사실을) 모르는 건 아니지만 너무 대놓고 직설적으로 표현하시니까……. 제 마음도 좀 헤아려주면 좋겠는데. (M, 4)

이런 감정 상태에서는 가족이나 주변인들의 위로가 아무 소용이 없었고 인터넷에서 구한 정보도 정밀평가를 결정하는데 도움이 되지 않았다. 그러나 자녀를 생각한다면 우울하고 무기력한 자신을 대신하여 빠른 시일 내에 정밀평가를 받거나 그 이후에 닥칠 일들에 대해 믿을 수 있는 누군가가 정확하게 정보를 제공해주고 단호하게 결정을 내려주었으면 좋았을 것이라고 회상했다.

(정밀평가를 받으러) 가 보라는 사람은 밋고, (정밀평가를 안 받아도) 괜찮다더라 하는 사람은 자기 일 아니라고 저렇게 쉽게 말하나 싶고. 저도 제가 왜 이렇게 꼬였나 싶었어요. (M, 7)

남편이라고 뭘 알겠어요. (정밀평가를 받을 것에 대해) 어떻게 할까? 물어봐도 모르겠다는 대답만 하고, 짜증만 내니까……. 이럴 때 누구라도 나서서 등 떠밀어 줬으면 못 이기는 척하고 따라갔을 텐데. 미적거린 시간이 아깝고 아이한테 미안하죠. (M, 4)

2. 양육

(1) 육아서적에 없는 육아

영아기는 신체와 두뇌의 급격한 성장발달이 이루어지는 중요한 시기이므로 정확하지 않은 양육 정보는 장애 유아의 성장발달에 좋지 않은 영향을 줄 수 있다 (Alexander, Brijnath, & Mazza, 2013). 그러나 장애유아의 양육에 대한 지식이 부족한 어머니들에게 이해할 수 없는 자녀의 행동과 느린 발달로 인한 절망감은 감정을 격

양시키는 원인으로 작용하였다.

(아이 때문에) 잠을 못 자니까 신경이 날카로워지는 거예요. 별 거 아닌데 화나게 되고 이러다가 아이를 잡겠구나 싶었어요. (M, 3)

친구들도 아이 키울 때 몸과 마음이 다 힘들다고 해요. 우리 아이만 그런 거 아니라고요. 근데 뭐가 정상인지 비정상인지 분간도 안 되고, 전부다 (아이의 발달과 행동에 대해) 문제처럼 보이니까 짜증이 나는 거예요. (M, 6)

그러나 자녀에게 느끼는 부정적인 감정은 곧 미안한 마음으로 대체되고, 그런 자신에게는 다시 분노와 죄의식이 교차하는 등 복잡한 감정상태에 놓이곤 했다.

아이한테 화내고 있는 저 자신이 섬뜩한 거예요. 정신 차리고 나면 못난 엄마 만나서 미안하다고 울고……. (M, 9)

저한테 화가 난다는 게 맞는 것 같아요. 아이에 대해서 아는 게 있어야지요. 제대로 키우지도 못하면서 무슨 엄마 자격이 있냐고. (M, 7)

많은 어머니들이 양육과 관련된 지식을 인터넷과 친구들로부터 얻는 반면(최유리, 2006), 장애 자녀를 둔 어머니들은 서적, 인터넷, 친구 등 어디에서도 자신의 자녀와 유사한 특성을 지닌 육아 사례를 찾아볼 수 없었고 심지어 부모님에게서도 양육에 필요한 정보를 얻을 수 없었다고 했다.

어떨 때는 잠을 안 자고 어떤 날을 너무 자고 종잡을 수가 없었어요. (산후)조리원 동기들 SNS 보면서 우리 아이랑 비교해 봤어요. 다른 건 알지만 그래도 비슷한 시기에 태어났으니 참고는 되겠지 싶었거든요. (M, 5)

임신 때 본 책(육아서적)이 소용이 없었어요. 부모님한테 물어봐도 ‘잘 모르겠다.’ 하시고……. 이렇게 (관련 정보가)없나 싶기도 하고, 모르는 것 투성이라 엄청 무서웠어요. (M, 6)

일부 어머니들은 장애 자녀를 키우는 어머니들이 모인 인터넷카페에 소속되어 양육 정보를 얻는다고 했다. 그러나 카페는 전문가가 운영하는 것이 아니기 때문에 정보의 정확성에 대해서는 확신할 수 없으며, 대신 많은 사람들의 공통적인 의견에 따르는 것이 최선이라고 했다.

질문을 하면 댓글이 정말 다양해요. 뭐가 맞는 건지 분간은 안 가는데, 댓글을 보고 공통점을 찾아요. 그게 저한테는 정답인 거예요. (M, 10)

양육지식은 부모로서 갑자기 닥쳐올 새로운 역할에 대한 충격과 어려움을 감소시

켜(Wong et al., 2001), 질 높은 양육을 제공하게 한다. 그러나 장애 자녀를 둔 어머니들은 필요한 양육지식을 구할 마땅한 방법이나 자문을 받지 못한 상태에서 두려움과 스트레스를 고스란히 겪고 있었다.

(2) 휴일 없는 달력

장애의 유무를 떠나 영아를 양육하는 어머니들에게 휴일은 없다. 그러나 일반 영아의 경우 연령이 증가하면서 어머니의 돌봄의 수준이 점차 낮아지기 때문에 해가 갈수록 희망은 증가한다. 그러나 장애영아의 어머니는 그렇지 못했다. 게다가 장애영아의 어머니들은 가족들의 도움조차도 적절하지 못해 홀로 육아에 시달리고 있었다. 쉬고 싶어도 제대로 쉴 수 없는 몸, 그리고 그보다 더 피로한 상태인 정신. 어머니들에게는 이 두 가지의 휴식이 절실히 보였다.

밤새도록 업고 있어야 해요. 바닥에 내려놓으면 자지러지니까요. 치료실에 있을 때 잠깐 대기실에서 졸아요. 딱 2시간만 푹 자봤으면 소원이 없겠어요. (M, 6)

몸도 지치지만 마음이 더 힘들어요. 언제까지 이래야 하나 싶어서요. 우리는 끝난다는 희망이 없잖아요. 이제 시작인데 벌써 힘들어요. 평생 이럴 건데……. (M, 1)

친정이나 시댁 어른들에게 잠깐이라도 아이를 맡길 수 있는 어머니들의 경우는 그나마 신체적으로 휴식을 취할 수 있는 시간이 있기는 했지만, 아이의 상태를 이해하지 못하는 어른들과 육아 방식에 있어서 부딪히는 일이 잦아 그나마도 마음 편히 맡기는 것은 아니라고 했다.

(어른들은) 계속 잔소리를 하세요. 아직 죽도 겨우 삼키는 아이한테 밥을 안 먹이니까 아이가 기운이 없는 거라고 하세요. 그게 아닌데……. 일일이 설명하는 것도 이제는 못하겠고, 그냥 영혼 없이 ‘네네.’ 해요. 잠깐이라도 아기 맡기고 쉬고 싶은데 이런 것(의견 차이) 때문에 오히려 더 스트레스를 받는 거예요. (M, 10)

아이의 장애를 인정하지도 않지만 ‘누구를 닮았냐?’ 하시면서 은연중에 자꾸 제 탓을 하시니까 불편하지요. 잠시 눈이라도 붙이면 좋겠는데 (아기를 돌봐주는 동안) 몸은 설지 몰라도 마음은 못 쉬어요. (M, 7)

남편의 육아 참여는 다른 가족들에 비해 더 미비했으며, 첫 아이인 경우는 정도가 더욱 심했다. 아기를 어떻게 다루어야 하는지 몰라서 허둥대다가 아내에게 떠넘기는 경우가 대부분이었는데, 남편의 무성의한 양육태도와 책임감은 그 누구에게도 자신의 상태를 이해받지 못한다는 생각에 서운함을 더 크게 키웠다고 했다.

밥도 해야 하고, 저도 씻어야 되잖아요. 화장실에 앉아 있는데 아이를 데려가래요. 목을 잘 못 가누니까 무서워서 못 안고 있겠다고요. 지금은 아예 아기가 남편한테 가려고 하지

도 않아요. (M, 11)

‘엄마 저기 있네.’ 하면서 얼른 안겨줘요. 퇴근하고 잠깐 봐 주는 정도? 피곤하데요. 저도 피곤한데. 차라리 다시 직장에 나가고 싶어요. 출장도 며칠씩 가버리고요. (M, 3)

어머니들은 가족들이 돌아가며 자녀를 돌봐준다고 해도 의견대립과 감정이 복잡하게 얽힌 상태에서는 충분한 휴식을 갖기 어려웠으며, 무엇보다 장애에 대한 이해가 부족한 가족들의 돌봄은 도움이 되지 않는다고 했다. 그러나 전문가의 돌봄 지원이 필요함에도 불구하고 장애아가족 양육지원사업에서 제공하는 돌봄서비스와 휴식 지원 프로그램은 장애등급이 없는 경우 서비스 대상에서 제외되었다. 또 여성가족부에서 운영하는 아이돌봄서비스는 소득기준에 따라 결정되므로 금전적 부담이 매우 컸으며, 일반 영유아의 양육에 맞추어져 있기 때문에 이것 역시 도움이 되지 않았다고 했다.

시간제로 아이돌봄 서비스도 받아봤는데 지원대상이 아니라서 비용을 전부 부담했어요. 치료비에 서비스 비용까지 하면 돈이 너무 많이 나가서 그것도 얼마 못하고 그만 뒀어요. (M, 8)

돌봄 선생님이 일반 아이들 전문이니까 우리 아이한테 도움이 된다는 생각은 안 들었어요. 오히려 제가 그분을 가르쳐야 하는 입장이었으니까요. (M, 3)

(3) 한 없이 낮아지는 자존감

양육에도 효능감이 존재한다. 여러 연구들(고정선, 2008; 이은주, 2009; 전민영, 박하은, 2011; 정지희, 박지연, 2010; 조미경, 2011)에 의하면 장애아를 양육하는 어머니들은 스트레스, 가족탄력성, 아버지의 양육참여도 등에 의해 양육효능감이 낮은 것으로 나타났다. 연구에 참여한 어머니들도 양육에 대한 스트레스와 함께 양육 효능감이 낮은 것으로 보였다. 또한 낮은 양육 효능감은 자녀에 대한 미안함과 함께 낮은 자존감으로 표현되고 있었다.

제 편은 아무도 없는 것 같아요. 말 뿐이라도 식구들이 ‘고생한다. 잘 하고 있다.’ 고 해주면 좋겠는데……. 저도 잘 못하는 거 알거든요. 그러니까 제 자존심도 같이 꺾이는 거예요. 아이가 저렇게 된 게 제 탓인 것 같기도 하고요. (M, 6)

친구 애기들이랑 우리 아이랑 비교가 되니까 자꾸 자존감이 낮아지는 거예요. 저만 (양육을) 잘 못 하는 것 같아요. 친구들은 잘만 키우던데……. (M, 4)

요즘은 치료실에 같이 다니는 아이들하고도 몰래 비교를 하는 거예요. 몇 달 전에는 우리 아이보다 더 느린 것 같았는데 지금은 아닌 거예요. 같은 선생님한테 배우는데도 왜 우리에만 늦는 건지……. (M, 8)

마땅한 비교기준이 없었던 어머니들은 처음에는 산후조리원 동기들의 SNS나 친구

들을 통해 자녀의 발달에 대한 정보를 얻었다고 했다. 그리고 아이의 늦은 발달이 자신의 부족한 양육기술 탓이라고 생각했다. 하지만 장애진단을 받은 이후에는 같은 치료실에 다니는 비슷한 개월 수의 아이들과 비교하면서 발달이 뒤처지는 자신의 자녀들을 보면서 더더욱 양육에 대한 자신감이 떨어졌다고 했다. 상대적 박탈감과 열등감(홍기원, 김명소, 이종택, 한영석, 2003)을 경험한 어머니들은 이에 대한 보상 심리로 치료에 집착하기도 했다.

우리 아이만 늦는 거 같아서 치료실을 몇 군데 더 다녀야겠다는 생각이 들었어요. 제가 부족해서 그럴겠지요. 돈이라도 남들보다 더 들이면 (아이가) 좋아지지 않을까 싶었어요. (M, 10)

양육의 질을 결정하는 요인은 양육 효능감이며 양육 효능감에 영향을 미치는 요인은 자존감이다(조지연, 이재연, 김성봉, 2018). 그러나 어머니들은 양육 스트레스로 인해 낮아진 양육 효능감과 함께 자존감이 동시에 낮아지는 악순환을 경험하고 있었다. 게다가 부족한 사회적 지지나 남편의 지지, 육체적, 심리적 부담감도 자존감이 낮아지는데 일조하고 있었다.

3. 교육과 치료

(1) 교육과 치료라는 선택의 갈림길

어머니들이 교육과 치료의 사이에서 결정에 대한 막막함을 경험할 때 가장 먼저 결정에 영향을 주는 요인은 아이를 진단한 전문의의 의견인 것으로 나타났다.

특수교육을 받는 게 좋은지, 치료를 받는 게 좋은지는 아직도 잘 모르겠어요. (의사) 선생님이 특수학교를 보내는 게 좋겠다고 하셔서 그대로 따르기는 했어요. (M, 4)
물리치료실을 연계시켜주시니까 자연스럽게 의사선생님이 시키는 대로 병원에서 치료를 받고 있어요. 아무래도 아이가 진단받은 곳에서 치료를 받는 게 더 효과가 있겠다 싶어요. (M, 11)

그러나 어머니들이 교육보다 치료를 선택하게 된 까닭은 -12명 중 3명만 특수교육을 받고 있다.- 특수교육에 대한 정보의 부족이 원인이었다. 특수교육을 받을 수 있는 방법이나 과정, 장점에 대해 누구하나 조언을 해 주는 사람이 없었기 때문이었다. 또 교육을 받고자 해도 오로지 혼자서 정보를 수집하고 복잡한 신청절차를 진행해야 하는 등의 부담감 때문에 진단과 치료가 한 자리에서 이루어지는 병원에 다니는 편이 감정적, 신체적으로 지친 어머니들에게 수월한 방법이었던 것이다. 게다가 특수교

육대상자 선정 신청 후 결과를 기다리는데 걸리는 시간도 하루빨리 교육을 받기를 원하는 어머니들에게는 치료를 선택하게 하는 요인으로 작용하고 있었다.

주변에 아는 사람도 없고 검색해 봐도 어느 쪽이 더 나은지는 알 수 없었어요. 마음이 지치니까 몸도 말을 안 듣고, 여기서(병원) 다 하는 게 낫겠다 싶었어요. (M, 3)
선정하고 배치하는데 시간이 너무 오래 걸렸어요. 기다리는 시간에 차라리 치료 횟수를 늘리는 게 더 나을 것 같아서요. 복지관은 너무 오래 기다려야 되고, 사설(치료실)은 스케줄만 맞으면 바로 시작할 수 있거든요. (M, 7)

또 치료의 경우 비용의 문제가 있기는 하지만 병원에서 운영하는 치료실의 경우 실비보험이 적용되면 80~90%의 치료비를 지원받을 수 있었고, 비용 문제를 떠나 치료의 횟수를 선택할 수 있다는 장점이 있는 반면 특수교육 지원센터는 방문이나 순회교육이 평균 주 1~2회로 제한되어 있기 때문에 어릴수록 치료의 효과가 크고 가능한 한 많은 횟수의 치료가 정상화에 도움이 될 것이라고 믿는 어머니들에게는 치료실이 더 매력적인 기관이었다.

특수교육은 받자니 수업 횟수가 너무 적었어요. (특수교육)지원센터에 방문을 해도 주 2회밖에 안 되니까 치료실이랑 차이가 너무 나는 거죠. 치료는 돈이 문제지, 신청하는 대로 해 주니까요. (M, 3)
보험이 되니까 조금 더 해도 부담스럽지는 않아요. 횟수가 느는 대신 (특수)학교에 왔다 갔다 할 시간이 어중간한 거예요. 그 시간에 그냥 한 곳에서 쪽 치료를 받는 게 이동을 안 하니까 아이도 덜 힘들고요. (M, 9)

특수교육을 선택하고 싶었던 어머니들의 경우도 치료를 선택하게 된 배경으로 집에서 먼 통학거리와 선택 가능한 교육기관의 부족을 예로 들었다.

특수학교에는 영아반이 없었어요. 유아반은 있던데……. 그 때(아이가 만 3세 이상이 될 때)까지 뒀 놓고 기다릴 수는 없고요. (M, 7)
(특수교육)지원센터에서 교육을 받는다고 해도 (집과의 거리가) 너무 멀었어요. 전 운전을 못해요. 치료실은 걸어갈 수 있는 곳에 있는데. (M, 2)

그럼에도 불구하고 유아특수교육기관을 선택한 3명의 어머니들은 다음의 세 가지를 이유로 들었다. 첫 번째는 유아특수교사라는 국가가 인정하는 전문가의 교육을 받을 수 있다는 것과, 두 번째는 교육비가 무상이고 교육청에서 치료지원을 위한 바우처를 받을 수 있다는 점, 세 번째는 치료가 일대일 수업인 반면 특수학교에서는 비록 적은 시간이기기는 하지만 여러 명의 아이들 및 교사와 상호작용을 할 수 있다는 점이 특수교육을 선택한 이유였다.

특수반 선생님은 임용고사를 치니까 국가에서 자격을 보장해 주는 거죠. 그런 점에서는 신뢰가 가요. (M, 4)

바우처가 있으니까 교육도 주 2회 받고 치료도 주1회는 더 받을 수 있어요. 비용이 좀 줄어들지요. 복지 바우처도 (치료의 내용이) 중복만 안 되면 그것도 사용할 수 있어요. (M, 8)

우리 아이랑 두 명이기는 한데, 그래도 일대일 (수업)보다는 상호작용이 나올 것 같아요. 선생님도 실무원 선생님(특수교육보조원)까지 두 분이나 되고요. (M, 4)

(2) 미숙한 치료 코디네이터

어머니들은 여느 아이들이 하루 종일 여러 학원을 다니는 것처럼 치료실을 다니고 있었다. 어릴수록 치료의 효과가 크다는 전문의의 말에 대한 믿음, 녀의 가소성에 대한 믿음이 여러 가지 치료를 받게 하는 원인이었다. 그래서 어머니들은 주5일의 치료 스케줄을 혼자서 계획하고 실행에 옮기고 있었다.

치료실 돌리는 것도 시간표를 정말 잘 짜야 해요. 철저히 이동시간, 거리 계산하고 담당 선생님 스케줄 확인하고요. 그런데 아이 생각은 안 한 거예요. 둘 다 너무 타이트하니까 지친 거죠. ○○이가 안 하던 문제행동을 하는 거예요. 그래서 다시 생각해 봤어요. 이게 잘 하는 건지? 근데 피드백을 받을 데가 없으니 답답한 거예요. (M, 3)

고3 학원 실어 나르는 것 같아요. (특수교육지원)센터에서 치료실로, 병원으로 하루에 몇 군데씩 돌았으니까요. 우리끼리는 뽕뽕이 돌린다고 그래요. 그래도 가소성이 좋을 때 해야죠. (M, 10)

그러나 어머니들의 치료에 대한 욕심은 결국 과유불급이라는 자기반성으로 돌아왔다. 월요일부터 금요일까지 많게는 하루에 3군에 이상의 치료실을 다닌 어머니도 있었다. 그러나 치료의 효과가 나타나기 이전에 몸과 마음이 지친 아이와 어머니에게 문제행동과 우울이라는 부작용이 먼저 나타나기 시작했다. 연구를 진행하던 당시에 아이들은 하루 평균 1.2군데의 치료실을 다녔는데, 부작용이 큰 탓에 치료의 종류와 회기가 줄어든 것이다. 하지만 여전히 어머니들은 치료의 회기를 줄인 결정에 대해 반신반의하고 있었다. 자녀에게 가장 적절한 치료의 유형과 횟수에 대한 결정은 전문가의 조언이 필요하다고 했다. 그러나 치료실이나 병원 외에는 조언을 구할 데가 마땅치 않았고, 치료실의 다른 아이들과 비교하다보니 많은 회기와 종류를 울며 겨자 먹기로 선택할 수밖에 없었다고 했다.

치료실에 맨 처음 상담하러 가면 얼마나 투자할 수 있는지 물어요. 많이 하라는 거죠. 선생님 급에 따라서 비용도 달라져요. 그래야 효과가 있다고. 그런데 아직도 잘 모르겠어요. (M, 6)

많이 한다고 무조건 좋은 게 아니라는 건 알아요. 근데 대안이 없어요. 남들 다 하는데

안 하면 뭔가 불안하고요. (M, 7)

(3) 빈익빈 부익부

치료의 기회는 비용과 정적 상관을 이룬다. 연구에 참여한 어머니들은 한 달 평균 115만원 정도의 비용을 치료에 소모하고 있었다. 이 비용은 순수하게 치료실에 지급하는 비용이며 이동과 식사 등에 포함되는 기타 비용은 산출하지 않았다. 복지부와 교육청에서 치료를 위한 바우처를 제공하고는 있지만 조기 치료의 횟수를 늘려 초등학교를 일반학교로 보내고 싶은 희망을 가진 어머니들에게 국가에서 지급되는 바우처 금액은 턱없이 부족했다. 하지만 치료의 결과가 눈으로 확인될 때마다 횟수를 늘리고 싶은 욕심은 커질 수밖에 없었다. 또 바우처를 받는다 해도 소득수준에 따라 차등 지급되기 때문에 치료 비용은 생활비에서 상당한 비중을 차지할 수밖에 없었다. 그래서 경제적인 여유가 없는 어머니들은 빚을 얻어서라도 이 시기에 더 많은 치료를 해 주고 싶어 했다.

부모의 경제력에 따라 대학이 달라진다고 하잖아요. 우리도 마찬가지인 거 같아요. 돈을 얼마나 들이냐에 따라 초등을 일반으로 가느냐, 특수로 가느냐가 결정이 된다고 하니까요. (M, 12)

나중에 어린이집이라도 갈 나이가 되면 직장을 다시 잡든지, 그것도 안 되면 아르바이트라도 해야지요. 빚은 그 때 갚으면 되니까 지금은 뭐라도 해 주고 싶어요. (M, 6)

사용 가능한 바우처에 한계가 정해져 있다 보니 장애유아의 치료도 부모의 경제력에 따라 격차가 생길 수밖에 없는 구조였다. 병원에서 받을 수 있는 건강보험 급여 지급 대상은 의사와의 상담에 불과하고 언어치료, 놀이치료 등의 영역은 모두 비급여 대상이다. 그러므로 어머니들은 본인에게 제공되는 의료급여나 바우처 지원을 줄여서라도 아이에게 더 많은 혜택이 돌아가기를 원했다.

상담 안 받는 대신 그 비용을 아이에게 주면 좋겠어요. 다 비급여니까 치료가 하나씩 늘 어날 때마다 힘들어요. 치료가 끝이 있는 게 아니잖아요. (M, 1)

엄마들 상담 바우처도 있어요. 그런데 저는 그런 거 안 받아도 되니까 아이한테 다른 치료(바우처)로 사용할 수 있는 방법을 우리한테 주면 좋겠어요. (M, 12)

치료에 드는 비용 부담감 때문에 특수교육을 받는 어머니들 가운데는 과하지 않은 범위 내에서 복지 바우처와 교육 바우처를 중복하여 사용할 수 있기를 바랐다.

중복이 되면 (바우처) 사용을 못 해요. 언어치료를 주 1회 받는 것보다 주 3회를 받고 싶다면 두 바우처를 같이 사용할 수 있게 해 주면 안 되나요? 필요 없는 치료를 여러 개 받

는 것보다 한 가지 치료에 집중하는 게 더 도움이 되는데요. (M, 10)

하지만 이것조차도 교육기관과의 거리나 기관의 부재 등 여러 가지 이유로 불가피하게 특수교육 대상자 선정을 받지 않은 어머니들은 교육 바우처를 받지 못하기 때문에 더욱 불리한 조건에 처해질 수밖에 없었다.

4. 가족관계 및 기능 회복

(1) 우리 다시 친할 수 있을까?

주양육자는 반드시 어머니가 되어야 하는 것이 아니다. 누가 양육에 더 오랜 시간을 보내고 애착을 형성했는가에 따라 주양육자가 결정된다(강광연, 전제상, 2018). 어머니들은 자신이 주 양육자라고 인식하기는 하지만 주양육자의 의미가 혼자서 양육을 책임진다는 의미는 아니라고 했다. 아버지도 양육에 일부 도움을 주는 사람이 아니라 주양육자로서 책임감을 지녀야 한다고 했다. 하지만 현실적으로는 그렇지 않아서 남편과 잦은 감정싸움이 있음을 토로했다.

제가 전업이니까 양육에 전적으로 책임이 있는 건 알아요. 하지만 신랑도 양육에 책임을 져야 하는 건데 아이 일을 저한테 다 미루니까 화가 나는 거죠. (M, 2)

자주 싸웠어요. 지금은 지쳐서 싸울 기운도 없고 (도와주는 것은)기대도 안 해요. 이대로 서먹해지는 건 아닌지 걱정이 되기도 해요. 우리끼리는 싸울 일이 없는데, 꼭 아이 문제로 싸우게 되네요. (M, 9)

친척 부모님이나 시부모님들로부터 양육의 도움을 받는 어머니들은 어른들과의 관계가 소원해지는 것에 대해서도 문제를 제기했다.

옛날 (양육)방식이랑 요즘 방식은 차이가 있잖아요. 그래서 제 의견을 말씀드리면 목살을 하거나 화를 내거나 하세요. 어른들이 아기 돌보는 게 신체적으로 정신적으로 쉬운 일이 아닌 건 아는데 제 입장에서는 서운하죠. (M, 6)

가족들로부터 위로를 받을 수 없는 어머니들은 인터넷의 장애아동 양육과 관련이 있는 카페에 가입해서 정보도 교류하고 위로를 얻는다고 했다. 동병상련의 아픔을 나누다 보면 얼굴도 모르는 사람들이 가족보다 더 나올 때가 있다고 했다.

같은 장애 아이를 키우는 엄마들이니까. 또 선배 엄마들은 제 마음을 더 잘 알죠. 그 사람들이 해 주는 한 마디, 한 마디가 남편보다 더 힐링이 될 때가 많아요. (M, 8)

그러나 가족 간의 관계를 회복하기 위해 상담을 받는 가족은 없었으며 상담을 받고자 한다 해도 가족들 간의 합의를 도출하기가 어려웠으며, 정신과에서 상담을 받아야 한다는 부담감이 컸다. 또 반드시 상담을 받아야 한다면 차라리 그 비용을 자녀의 치료비로 사용하고 싶어 했다.

시간이 맞아야 가지요? 서로 (상담을 하고자 하는)뜻도 안 맞고요. (M, 5)
정신과에 가야 진료비 혜택을 받는데 바우처를 사용할 것 같으면 차라리 아이한테 줘야지요. 제가 쓸게 아니라. (M, 10)

(2) 나도 부모가 처음이야.

치료실을 다니는 것에 대한 필요성에 대해서는 모든 어머니들이 공감하지만 아무리 좋은 학원을 다녀도 스스로 공부를 하지 않으면 성적이 오르지 않는 것처럼 가정에서도 자녀에게 복습과 같은 적절한 교육을 해 줄 필요가 있다고 했다. 그러나 치료가 끝난 후 10분 동안의 상담만으로는 가정에서 치료를 연장하고 일반화할 수 있는 방법을 구체적으로 배우기에는 턱없이 부족한 시간이며 자신의 교육행위에 대한 피드백이나 감독을 받을 수 없기 때문에 올바르게 자녀를 가르치고 있는지에 대한 의구심이 든다고 했다.

집에서도 교육을 해 줘야 효과가 있을 텐데, 어리기도 하고 반복 안하면 까먹으니까요. (M, 4)
선생님이 집에서 이렇게 해 주라고 알려주시기는 하는데 제가 제대로 숙제를 하고 있는 건지는 알 수가 없어요. 숙제는 하는데 숙제 검사는 없으니까요. (M, 10)

또한 자녀의 발달이 느리기는 하지만 개월 수가 증가하면서 대소변 가리기, 식기 사용하기 등과 같이 자연성숙에 따라 습득해야 할 과제들을 장애의 특성에 맞게 지도할 수 있는 방법을 배울 수 있기를 원했다. 기본생활습관을 가정에서 습득시켜야 장차 유치원이나 어린이집에 쉽게 적응할 수 있을 것이라고 기대하기 때문이었다.

좀 있으면 기저귀도 떼야 되는데 할 수 있을지 모르겠어요. 아직 몸에 힘도 없는데, 언제쯤 시작을 해야 하는지도 모르겠고요. (발달이)느리다고 해서 이대로 뒤도 팬찮은건지 잘 모르겠어요. (M, 9)
흘려도 좋으니까 손가락을 사용했으면 좋겠어요. 이유식도 싫어하고 젓병만 달라고 해요. 안 주면 숨이 넘어가요. 다른 아이들은 빨대(사용)도 되던데, 치료를 받기는 하는데 아직 손 사용하는 것도 어눌하고요. 이대로는 어린이집에 못 가겠죠. (M, 1)

문제행동의 경우는 어머니들이 가장 다루기 힘들어 하는 부분이기도 했지만 일반

영유아들에게서도 흔히 나타나는 문제라고 생각했기 때문에 육아지원센터의 전문가에게 자문을 의뢰하거나 유아특수교사, 치료사, 친구들, 조리원 동기들로부터 해결책을 구할 수 있었다고 했다.

마음대로 안 되면 짜증내고 이제는 주먹으로 (엄마의) 얼굴을 때리더라고요. 그래서 담임선생님(유아특수교사)께 도와달라고 했어요. 집에서 어떻게 해야 되는지 일일이 적어 보내주셔서 정말 도움이 많이 됐어요. (M, 8)

그러나 문제행동을 타인에게 말로 설명하는 데는 한계가 있었고, 원인에 대한 분석 없이 결과만으로 질문을 하다 보니 전문가의 자문도 부분적으로만 효과를 볼 수 있었다고 했다.

문제 상황을 다 기억하는 것도 아니고, 설명은 한다고 하는데 뭉뚱그려 설명하기도 하잖아요. (문제가) 한 두 개라야 말이지요. 그 분(전문가)도 본인이 직접 본 상황이 아니라서 원인을 추측할 수밖에 없네요. (M, 6)

어머니들은 자녀에게 장애가 있다고 해서 과보호해서는 안 된다는 입장이었다. 단호하게 가르치는 것이 때로는 마음 아프기는 하지만 자녀의 장래를 위해서라면 꼭 필요한 일이라고 생각했다. 그러므로 부모로서 자신들이 역할을 다 할 수 있도록 부모교육을 받을 수 있기를 원했다. 하지만 어머니들이 원하는 부모교육을 받을 수 있는 마땅한 기관이나 매체가 없다는 것이 문제였으며, 부모교육을 받았다고 하더라도 교육 내용이 적절하지 않다고 했다.

부모교육을 받고 싶은데 교육청에서 하는 부모교육은 특수교육 대상자가 아니면 안 된대요. 그럼 (부모교육을) 어디 가서 받으라는 건지. (M, 12)
장애이해교육 이런 거 말고요. 그런 건 인터넷에도 다 있어요. 아이 키우는데 진짜 필요한 정보를 가르쳐달라는 거예요. 문제행동도 아이마다 다 다를 거고, 성장도 다 다르잖아요. 매번 똑같은 말만 듣는 거 같고. (M, 10)

누구나 부모는 처음이다. 하지만 연구에 참여한 어머니들은 자녀가 장애를 가지고 있기 때문에 더욱 의지할 곳도, 물어볼 곳도 마땅하지 않았다. 그래서 이들은 자녀에게 좋은 부모가 될 수 있도록 도와줄 것을 요구하고 있었다. 가르쳐만 준다면 누구보다 열심히 배울 준비가 되어 있다고 했다.

이런 거(장애 자녀의 양육) 가르쳐주는 유튜브라도 있다면 전 무조건 알람 설정해 놓고 구독할 거예요. 학교 다닐 때도 이렇게 열심히 공부 안 했는데. 아무래도 엄마가 되니까

그런가 봐요. (M, 2)

IV. 결론 및 논의

가족지원은 장애 자녀를 양육하는 가족의 역량을 증가시키기 위해 고안된 중재방법으로 양육자의 지식, 태도, 행동에 대한 가족의 요구를 만족시키는 것을 목적으로 한다(Casagrande, & Ingersoll, 2020). 자녀의 연령이 어릴수록 가족지원의 효과는 높게 나타나므로(McWilliam, 2015) 장애 영아를 양육하는 가족에게 더할 나위 없이 중요한 문제이다. 그러므로 본 연구는 발달지체 영아를 양육하는 어머니들이 필요로 하는 가족지원이 무엇인지 심층면담을 통해 확인하였다. 그 결과 지원이 필요한 영역은 장애의 발견과 진단, 양육, 교육 및 치료, 가족관계 및 기능회복이라는 4개의 대 주제에서 10개의 하위 주제로 구분되었다. 이 주제들을 종합해 보면 어머니들이 요구하는 가족지원의 유형은 <표 3>과 같이 정서적 지원, 신체적 지원, 물질 및 제도적 지원, 정보제공을 위한 지원으로 구분되어, Kyzar, Turnbull, Summers와 Gomez(2012)의 연구결과와 일치함을 보였다. 그 가운데 정보제공에 대한 지원의 요구가 10개의 하위 주제 중 5개로 가장 높게 나타났는데, 어머니들은 진단 및 자녀의 양육과 치료에 대한 구체적인 정보를 전문가들로부터 받을 수 있기를 기대했다. 그러나 이러한 요구에도 불구하고 현실은 교육현장에서 양육이나 문제행동지도에 한정된 단편적 지식 전달 수준의 내용이 일회성의 부모교육 형태의 지원이 제공되는 것으로 나타나(백유순, 2008) 정보제공기관과 방법에 대한 확대와 다양성이 필요해 보인다.

정서적 지원에 대한 요구와 관련된 주제는 3개로 나타나 두 번째로 높았다. 정서적 지원은 진단 시기에 경험하는 불안감, 그리고 낮은 양육 효능감으로 인해 덩달아 낮아지는 자존감과 불편해진 가족관계의 회복에 초점이 맞추어져 있었다. 양육에 대한 부담과 갈등은 부부 관계의 갈등의 주요 원인으로 작용하고 있었으며, 어머니들은 정서적 지원을 얻기 위해 가족보다는 커뮤니티에 의존하는 경향을 보였다. 사회적 지지가 정서적 지원에 효과적인 것은 사실이지만 주요 정책들이 장애아동 개인에게 초점이 맞추어져 있다(박선원, 2016), 그러므로 이러한 제도적 한계를 극복하기 위한 대책을 시급히 마련하여 어머니들이 적극적으로 사회활동에 참여하고 친구나 이웃 등과 관계를 형성할 수 있는 기회를 제공해 주어야 한다.

마지막으로 신체적 지원과 물질적 지원은 각각 1개씩으로 구성되었는데, 신체적 지원은 양육의 피로감 감소를 위한 국가적 차원의 돌봄 제도 마련에 대한 요구였으며, 물질적 지원 역시 교육과 치료에 드는 비용 감소를 위한 기존 바우처 제도의 수

정에 대한 요구로 구성되었다. 신체적, 물질적 지원은 제도의 개선이 필요하다. 백유순(2008)도 장애아동 양육수당, 교육비, 치료비, 의료비 등의 지원에 대해서 가족들이 낮은 만족도를 보이고 있으며 대부분의 가족지원 프로그램들이 간단한 질문을 통해 가족들의 요구를 조사하기 때문에 가족들이 지닌 특수한 문제점을 해결하지 못하고 있음을 지적하는 바(백유순, 2008), 제도적 지원에 대한 연구가 가족의 요구를 반영하는 데 있어서 적극적이고 심층적 차원에서 이루어져야 할 필요가 있다(이병인, 2010).

연구의 결과는 어머니들의 가족지원에 대한 요구를 주제별, 유형별로 나누어 분석한 내용을 보여주었다. 이를 바탕으로 정부나 지방자치단체와 전문가집단 및 가족과 이웃들이 장애유아를 양육하는 어머니들에게 필요한 가족지원의 구체적인 방법을 모색하기 위해 지원의 유형을 Glidden과 Schoolcraft(2007)가 제안한 형식적 지원과 비형식적 지원으로 크게 구분하여 논하고자 한다.

형식적 지원은 좁은 의미에서 해석할 때, 전문의, 심리학자, 사회복지사, 교사와 같은 전문직 종사자들이 의료, 정서, 정보적 지원을 제공하는 것을 의미한다(Glidden, & Schoolcraft, 2007). 그러나 넓은 의미에서는 가족지원을 위한 사회행사를 기획하고 봉사활동을 제공하는 지역사회의 조직과 국가의 복지제도 등을 모두 포함한다(Myers, Johnson, & Council on Disability Children, 2007). 먼저 장애의 진단과 발견에서 요구되는 형식적 지원은 전문의의 의료적 정보제공과 정서적 지원이었다. 어머니들은 영유아 건강검진을 통해 자녀의 장애를 비교적 빠른 시일 내에 전문의로부터 확인할 수 있었으나 검진을 수행하는 소아과의 부족, 인터넷이나 앱을 사용한 문진표 작성 절차의 복잡성, 혼자서 진단과 정밀평가에 대한 결과를 마주해야 하는 정서적 부담감 등을 해결할 수 있도록 지원이 필요하다고 했다. 진단과정에서 겪게 되는 어머니의 자책감이나 죄책감에 대한 전문의의 이해와 배려는 자녀에 대한 책임감과 복지를 증진시킬 수 있다(Wright, 2008). 그러므로 자녀의 진단을 담당할 소아과나 정신과 전문의는 진단과정에서 어머니들이 겪게 될 정신적 충격을 완화할 수 있도록 적극적인 경청, 공감, 존중을 실천하는 상담(Dunst, Espe-Sherwindt, & Hamby, 2019; Plant & Sanders, 2007)을 제공할 필요가 있다. 또한 정밀평가가 자녀에게 주는 이점, 방법, 시기와 수행 기관 등에 대한 구체적인 정보를 제시해 주는 것은 어머니들이 정확한 정보에 입각하여 의사결정과 선택을 촉진하는데 도움을 줄 수 있다(Dunst, & Trivet, 2009a). 이에 더하여 제도적으로도 조기발견에서 교육에 이르는 통합적이고 연계적인 서비스 전달체계가 구축된다면(조윤경, 2013), 어머니의 불안감이나 우울 등의 정서적 문제로 인해 조기 진단과 중재가 늦어지는 것을 예방할 수 있을 것이다.

둘째, 장애 자녀의 양육에 필요한 형식적 지원은 양육 전문가의 정보제공과 어머니에게 신체적 지원을 제공함으로써 얻을 수 있는 정서적 지원이었다. 장애의 유형

과 특성에 따른 양육방법을 제공하는 것은 현재 장애 자녀를 양육하면서 경험하는 불안한 상황을 스스로 통제할 수 있다는 신념 즉, 결과에 대한 내적 통제(internal control)을 갖게 하는 일이다(Hastings, & Brown, 2002; Tunali & Power, 2002; Wong et al., 2001). 이는 양육 효능감을 향상시키고 자녀의 장애에 대한 불안감을 경감시키며 어머니들의 우울과 불안에도 긍정적인 영향을 미친다(Hastings, 2002). 다만 자녀가 지닌 장애의 유형이 같아 하더라도 특성이 모두 다르기 때문에 서비스의 개별화가 우선되어야 한다(Akshoumoff, & Stahmer, 2006; McCollum, 2001). 어머니들에게 필요한 신체적 지원은 휴식과 관련이 있다. 그러나 일반 영유아를 지원하는 여성가족부의 아동돌봄서비스나 지방자치단체가 제공하는 장애아동가족양육지원사업의 돌봄서비스는 소득수준이나 장애등급에 따라 결정되므로 사용이 불가능하거나 금전적 부담이 컸다. 그러므로 장애영아의 경우 등급을 받지 않더라도 장애아가족 양육지원 사업에서 제공하는 돌봄서비스와 휴식지원 프로그램을 받을 수 있도록 제도적 수정이 필요하다.

셋째, 교육 및 치료에 관한 형식적 지원은 적절한 중재를 선택하기 위한 전문가의 조언과 치료지원을 위한 물질 및 제도적 지원이었다. 어머니들은 자녀의 장애를 확인한 이후 자녀에게 필요한 교육이나 치료 프로그램을 찾는데 많은 노력과 시간을 들였다. 이에 대해 Sivberg(2002)은 가족들이 경험하는 가장 큰 스트레스 중 하나가 정보 부족으로 인해 자녀에게 적절한 프로그램을 찾지 못한 채 조기 중재가 지체되는 것을 예로 들었으며, 조윤경(2013)도 장애 진단 후 곧바로 서비스를 받지 않은 이유로 적절한 서비스를 알지 못해서라는 대답이 40%로 1위를 차지한다고 밝혔다. 본 연구 결과와 조윤경(2013)의 연구 결과 모두 교육과 치료를 선택하는 기준이 전문의의 의견이었으므로 상대적으로 교육보다는 치료의 비중이 높은 것으로 해석된다. 게다가 특수교육에 대한 정보의 부족도 한 몫을 차지했다(Pisula, 2007; Sivberg, 2002). 편중된 정보의 제공은 어머니와 자녀 모두 부작용을 겪을 만큼 다양한 유형의 치료와 회기에 의존하게 했으며 더 많은 바우처 지급과 중복사용에 대한 요구를 형성시켰다. 이러한 결과로 미루어 볼 때 교육과 치료에 대한 선택은 두 분야의 전문가가 정확하고 다양한 정보를 제공함으로써 선택의 기회를 줄 수 있어야 하며, 교육과 치료의 결과에 대한 명확한 평가를 제공하는 것 역시 선택에 대한 혼란을 예방할 수 있을 것이다. 또 많은 서비스들이 가정에 재정적 부담을 초래하므로(Akshoumoff & Stahmer, 2006) 부모의 경제력에 따라 치료의 회기가 결정되지 않도록 교육과 복지 바우처를 모두 사용할 수 있는 기회와 필요에 따라 중복 사용할 수 있는 방안도 적극 검토해야 할 과제이다.

넷째, 가족관계와 기능 회복을 위한 형식적 지원은 상담을 통한 정서적 지원과 부모교육을 위한 정보제공이었다. 상담과 부모교육은 장특법과 복지법 모두에서 가족 지원의 한 방법으로써 규정하고 있다. 상담은 병원의 경우 건강보험 의료급여가 적

용되고 있으며, 지방자치단체의 규정에 따라 바우처를 사용할 수도 있다. 또 지역장애아동지원센터나 특수교육지원센터에서도 가족상담을 제공하도록 명시되어 있다. 그러나 이런 제도가 마련되어 있고, 상담이 장애 자녀를 양육하는 부모들의 양육스트레스, 자존감, 우울에 긍정적인 영향을 미침에도 불구하고(박태경, 박재연, 2017), 어머니들은 상담에 대한 가족 간의 동의 부족, 정신과에 내원해야 하는 부담감 등으로 상담을 꺼리고 있었다. 가족지원 서비스 이용 현황 및 만족도 조사 결과(김기룡, 강경숙, 이명희, 2016)에서도 가족상담은 이용률이 낮은 것으로 나타나 현실적인 대책이 필요한 실정이다. 그러므로 장애 영아를 양육하는 어머니들의 이동의 불편함과 정신적 무력감을 감안할 때 상담에 적극적으로 유도하기 위해서는 다각적인 홍보와 찾아가는 서비스를 제공해야 한다. 그런데 국내의 여러 연구들(구신실, 2014; 김호연, 2009; 이병인, 2012)을 살펴보면 가족지원과 관련된 상담의 유형이 장애의 특성에 따른 양육방법, 치료나 의료적 서비스 관련 문의, 교육과 학교 선택, 학교나 문제행동의 중재와 예방, 가정에서의 학습과 생활지도방법 등으로 나타나 부모교육과 연관성이 있음을 알 수 있다. 따라서 상담의 활성화는 어머니의 정서적 지원뿐만 아니라 정보 제공에 대한 요구도 함께 만족시킬 수 있을 것으로 예상된다.

비형식적 지원은 1차적 지원이라고도 하며(Myers, Johnson, & the Council on Children with Disabilities, 2007) 가족, 특히 배우자, 친구, 이웃과 같은 정서적 친밀감을 지닌 사람들이 휴식과 관련된 신체적, 정서적 지원을 제공하는 것을 의미한다(Glidden, & Schoolcraft, 2007). 본 연구에서 비형식적 지원에 대한 요구는 양육과 가족관계 및 기능회복의 두 영역에서 나타났는데, 두 영역 모두에서 아버지의 적극적인 양육 참여와 공통의 관심사를 지닌 가족들과의 사회적 관계망 형성을 통한 정서적 지원과 정보제공이었다. 배우자는 어머니들이 장애 자녀에게 긍정적으로 적응하고 만족스러운 삶을 유지하는데 있어서 가장 큰 후원자의 역할을 수행한다(어용숙, 김문정, 2009; 전민영, 박하은, 2011; Elder, Valcante, Won, & Zylis, 2003; Gray, 2003; Tunali, B., & Power, 2002). 그러나 아버지의 양육 효능감은 어머니와 달리 아버지의 불안과 우울에 영향을 미치지 않기 때문에 또는 가정 경제를 책임진다는 이유로 아버지는 어머니에 비해 적극적인 양육자로서의 역할을 등한시하기도 한다(Gray, 2003; Hastings, 2002). 이로 인해 증가하는 어머니들의 양육 부담감은 본 연구에서 나타난 바와 같이 부부간의 갈등을 유발하는 중요한 원인으로 작용한다(박선원, 2016; Dunn, Burbine, Bowers, & Tantleff-Dunn, 2001). 그러나 안타깝게도 아버지의 양육참여를 증진시킬 수 있는 실질적인 방안, 예를 들어 장애영아를 위한 육아휴직 제도의 개선이나 아버지 교육에 대한 국가의 책무성 확대, 치료비용에 대한 부담을 경감시켜주기 위한 재정적 지원확대 등에 관한 연구는 거의 없는 실정이다.

그나마 어머니들에게 정서적 지원을 해 줄 수 있는 대안으로 제시되고 있는 것은 친정과 시댁의 부모님, 이웃, 친구 등으로 구성되는 비형식적 지원이다(박선원, 2016;

Keller, & Honig, 2004). 그러나 어머니들은 박창현, 김근진, 이은혜, 배율미(2019)의 연구 결과와 마찬가지로 주로 시댁이나 친정 부모님으로부터 신체적 지원을 받고 있기는 하지만 양육방식의 차이로 빚어지는 갈등으로 인해 만족할만한 지원은 아닌 것으로 나타나, 양육부담이 고부갈등에 영향을 미치는 고위험 요인이라는 박선원(2016)의 연구결과와 일부 일치함을 보였다. 이러한 이유로 어머니들은 오히려 가족들보다는 장애 자녀를 양육하는 가족들로 구성된 인터넷 카페에서 더 큰 정서적 지원을 받고 있었는데, 이 같은 사회적 관계망은 어머니들에게 유대감을 통한 위로를 제공하며(Wright, 2008), 양육, 의료, 교육 등에 대한 정보획득에(Twoy, Cornolly, & Novak, 2007) 도움을 줄 수 있다. 그리고 다른 서비스들과의 비교에서도 장애인 부모들 간의 친교활동 지원 영역에 대한 만족도가 가장 높다는 결과(김기룡, 강경숙, 이명희, 2016)로 미루어보아, 현재 장애인종합복지관이나 장애인가족지원센터 등에서 운영하는 장애부모 멘토링 혹은 동료 상담가 프로그램에 대한 활성화 방안 적극적인 홍보 대책을 마련해야 할 필요성이 확인되었다.

비형식적 지원에 대한 부모의 만족도가 높음(김기룡, 강경숙, 이명희, 2016; 박선원, 2016; 박창현, 김근진, 이은혜, 배율미, 2019; Keller, & Honig, 2004; Preece & Jordan, 2007; White, & Hastings, 2004) 반해 본 연구 결과에서 어머니들은 적절한 비형식적 지원을 받지 못하는 것으로 나타났고 그 이유 역시 정보의 부족이 원인이었다. 게다가 어머니들의 요구를 분석한 결과 정보제공 50%, 정서적 지원 30%, 신체적 지원과 물질 및 제도적 지원은 각각 10%를 차지하여 정보제공에 대한 요구가 가장 높은 비중을 차지하는 것으로 나타났다. 정보의 홍수라고 해도 과언이 아닌 시대에 살고 있으면서도 정보제공에 대한 요구가 가장 높게 나타난 것은 우리 사회가 장애영아를 양육하는 어머니들의 요구에 민감하게 대응하지 않았음을 입증하는 결과라고 할 수 있다. 가족지원은 단순히 장애를 지닌 자녀의 상태에 대한 가족의 지식수준을 향상시켜 돌봄의 역량을 강화하는데 그치지 않는다. 가족이 정보에 입각한 의사결정을 할 수 있도록 다양한 정보를 제공하고, 자신과 자녀에게 가장 적합한 서비스를 선택·결정하는 능동적인 참여가 실현될 때(Dunst & Espe-Sherwindt, 2017; O'Brien, Whitehead, Jack, & Mitchell, 2012) 가족지원의 효과와 만족도가 증가할 것으로 사료된다.

참고문헌

- Akshoomoff, N. A., & Stahmer, A. (2006). Early intervention programs and policies for children with autistic spectrum disorders. In Fitzgerald, H. E., Lester, B. M., & Zuckerman, B. (Eds.), *The crisis in youth mental health: critical issues and effective programs, Vol. 1: Childhood disorders*. (pp. 109-131). Westport, CT: Praeger.
- Alexander, K. E, Brijnath, B., & Mazza, D. (2013). 'Can they really identify mental health problems at the age of three?' Parent and practitioner views about screening young children's social and emotional development. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry, 47*(6), 538-545.
- Allmark, P. J., Boote, J., Chambers, E., Clarke, A., McDonnell, A., Thompson, A., & Tod, A. (2009). Ethical issues in the use of in-depth interviews: Literature review and discussion. *Research Ethics Review, 5*(2), 48-54.
- Back, Y. S. (2008). Suggestions for family-centered practices of early intervention and early childhood special education in Korea. *The Korean Journal of Early Childhood Special Education, 8*(3), 89-111.
[백유순 (2008). 조기 중재 및 유아특수교육에서의 가족중심 실재를 위한 실천과제. *유아특수교육연구 8*(3), 89-111.]
- Back, Y. S., & Lee. M. H. (2014). A current state and needs of early intervention for young children with special needs in the special educational institutes. *The Korean Journal of Early Childhood Special Education, 14*(1), 97-131.
[백유순, 이명희 (2014). 특수학교 및 특수교육지원센터 관리자들이 인식하는 장애영아 지원실태 및 요구. *유아특수교육연구. 14*(1), 97-131.]
- Beak, j. W., Lee. S. M., & Kang, H, R. (2018). *A study on the effectiveness of infant health examination*. National health insurance policy institute.
[백중환, 이선미, 강하림 (2018). *영유아건강검진 효과평가 연구*. 국민건강보험건강보험정책연구원.]
- Casagrande, K., & Ingersoll, B. R. (2020). Improving service access in ASD: A systematic review of family empowerment interventions for children with special healthcare needs. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, from the World Wide Web: <https://doi.org/10.1007/s40489-020-00208-9>
- Cho, J. Y., Lee, J. Y., & Kim, S. B. (2018). The mediating effect of self-esteem between disabled children's mothers' perceived social support and parenting efficacy. *Korean Journal of Special Education, 53*(3), 123-142.
[조지연, 이재연, 김성봉 (2018). 장애아 어머니가 지각하는 사회적 지지와 양육효능감의 관계에서 자아존중감의 매개효과. *특수교육학연구, 53*(3), 123-142.]
- Cho, M. K. (2011). Influence of perceived family resilience on parenting self-efficacy of parents with disabled preschool children - The mediating effect of parenting stress.

- Social Science Research*, 27(1), 323-349.
- [조미경 (2011). 취학전 장애아동 부모가 인식한 가족탄력성이 양육효능감에 미치는 영향. 양육스트레스의 매개효과를 중심으로. *사회과학연구*, 27(1), 323-349.]
- Cho, Y. K. (2013). Connective procedure of disability finding, diagnosis and early intervention service and support needs of parents of children with special needs under 3 year old. *Health and Social Welfare Review*, 33(1), 300-326.
- [조윤경 (2013). 만 3세 미만 장애 영아 부모를 통해 본 장애영아발견과 진단 및 조기 개입 연계과정과 지원요구. *보건사회연구*, 33(1), 300-326.]
- Cho, Y. K., Kim, S. J., & Song, Y. H. (2016). An analysis of research trends regarding under the age of 36 months children with disabilities in Korea: literature review of the studies published in 2006~2015. *The Korean Journal of Early Childhood Special Education*, 16(3), 23-53.
- [조윤경, 김수진, 송영희 (2016). 장애 관련 영아 대상 국내 연구 동향 분석: 2006~2015년. *유아특수교육연구*. 16(3), 23-53.]
- Choi, Y. L. (2006). Child-Rearing style and parenting knowledge of first time mothers. Master thesis, Ewha Womans University.
- [최유리 (2006). 어머니의 양육방식 및 양육지식에 관한 연구-12개월 이하의 첫 자녀를 둔 어머니를 중심으로-. 이화여자대학교 대학원 석사학위논문.]
- Creswell, J. W., & Miller, D. L. (2000). Determining validity in qualitative inquiry. *Theory into Practice*, 39(3), 124-130.
- Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37(1), 39-52.
- Dunst, C. J., Espe-Sherwindt, M., & Hamby, D. W. (2019). Does capacity-building professional development engender practitioners' use of capacity-building family-centered practices? *European Journal of Educational Research*, 8(2), 515-526.
- Dunst, C. J., & Trivette, C. M. (2009a). Capacity-building family systems intervention practices. *Journal of Family Social Work*, 12(2), 119-143
- Dunst, C. J., & Espe-Sherwindt, M. (2017). Contemporary early intervention models, research, and practice for infants and toddlers with disabilities and delays. In J. M. Kauffman, D. P. Hallahan, & C. P. Pullen (Eds.), *Handbook of special education* (2nd ed., pp. 831-849). New York: Routledge.
- Elder, J. H., Valcante, G., Won, D., & Zylis, R. (2003). Effects of in-home training for culturally diverse fathers of children with autism. *Issues in Mental Health Nursing*, 24(3), 273-295.
- Eo, Y. S., & Kim, M. J. (2009). Effects of child-rearing stress and empowerment on quality of life in caregivers of children with disabilities. *Child Health Nursing Research*, 15(4), 409-416.
- [어용숙, 김문정 (2009). 양육스트레스와 임파워먼트가 장애아동 주양육자의 삶의 질에 미치는 영향. *아동간호학회지*, 15(4), 409-416.]

- Glidden, L. M., & Schoolcraft, S. A. (2007). Family assessment and social support. In Jacobson, J. W., Mulick, J. A., & Rojahn, J. (Eds.). *Handbook of intellectual and developmental disabilities* (pp. 391-422). New York: Springer publishing co.
- Gray, D. E. (2003). Gender and coping: The parents of children with high functioning autism. *Social Science and Medicine, 56*(3), 631-642.
- Gu, S. S. (2014). Perception and needs of teachers and parents about parents counseling of children with disabilities. *The Education Journal for Physical and Multiple Disabilities 57*(4), 159-180.
[구신실 (2014). 장애학생 부모상담에 대한 교사와 부모의 인식 및 요구. **지체중복장애장애연구, 57**(4), 159-180.]
- Hastings, R. (2002). Parental stress and behaviour problems of children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 27*(3), 149-160.
- Hastings, R. & Brown, T. (2002). Behaviour problems of children with autism, parental self-efficacy and mental health. *American Journal of Mental Retardation, 107*(3), 222-232.
- Hong, K. W., Kim, M. S., Lee, J. T., & Han, Y. S. (2003). Exploration of the structure of self-esteem among korean adults. *The Korean Journal of Woman Psychology, 8*(2), 33-52.
[홍기원, 김명소, 이종택, 한영석 (2003). 한국 성인 남녀의 자존감 구성요인에 대한 탐색적 연구. **한국심리학회지: 여성, 8**(2), 33-52.]
- Jeon, M. Y., & Park, H. E. (2011). Father's involvement in child care and parenting self-efficacy of mothers with developmentally disabled children. *The Journal of Korean Society of Occupational Therapy, 19*(3), 22-33.
[전민영, 박하은 (2011). 발달장애아 아버지의 양육 참여도와 어머니의 양육 효능감. **대한작업치료학회지, 19**(3), 22-33.]
- Jeong, J. H., & Park, J. Y. (2010). The effects of a family-focused transition program on the self-determination of the high school students with disabilities, their parents' stress, parenting efficacy, and family empowerment. *The Journal of Special Education: Theory and Practice, 11*(3), 77-101.
[정지희, 박지연 (2010). 가족중심의 전환교육 프로그램이 고등학교 장애학생의 자기결정과 부모의 스트레스, 양육효능감, 가족역량강화에 미치는 영향, **특수교육 저널: 이론과 실천, 11**(3), 77-101.]
- Jo, J. S. (2019). A methodological study on the development of an in-depth interview guide. *Journal of Qualitative Inquiry, 5*(1), 29-52.
- Johnston, M. V. (2009). Plasticity in the developing brain: Implications for rehabilitation. *Developmental Disabilities Research Reviews, 15*(2), 94-101.
[조재성 (2019). 심층면담 가이드 개발에 관한 방법적 탐구. **질적탐구, 5**(1), 29-52.]
- Kang, G. Y., & Jeon, J. S. (2018). The mediation effect of gratitude on the relation between perceived parenting attitudes the child and subjective well-being. *Journal of*

- Learner-Centered Curriculum and Instruction*. 18(23), 891-907.
[강광연, 전제상 (2018). 아동이 지각한 주양육자의 양육태도와 주관적 안녕감의 관계에서 감사의 매개효과. *학습자중심교과교육연구*. 18(23), 891-907.]
- Keller, D., & Honig, A. S. (2004). Maternal and paternal stress in families with school-aged children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry*, 74(3), 337- 348.
- Kim, H. Y. (2009). Suggestions on family support program for children with visual impairments based on the content analysis of counselling cases. *The Korean Journal of Visual Impairment*, 23(1), 27-47.
[김호연 (2009). 시각장애아동의 부모 상담 내용 분석을 통한 가족 지원 방안 모색. *시각장애연구*, 25(1), 27-47.]
- Kim, J. Y. (2018). Review of core components of early intervention for young children with disabilities: focusing on domestic academic journals. *The Korean Journal of Early Childhood Special Education*, 18(1), 125-142.
[김지영 (2018). 장애영아 조기중재요소 고찰: 국내 학술지 연구를 중심으로. *유아특수교육연구*, 18(1), 125-142.]
- Kim, K. Y., Kang, K. S., & Lee, M. H. (2016). Current status of use and satisfaction with family support services for families of children with disabilities. *Special Education Research*, 15(4), 205-229.
[김기룡, 강경숙, 이명희 (2016). 장애인 가족지원 서비스 이용 현황 및 만족도 조사. *특수교육*, 15(4), 205-229.]
- kim, S. S. (2019). Analysis on the importance and satisfaction of family support service for families with developmental disabilities. *Journal of Convergence for Information Technology*, 9(2), 115-164.
[김삼섭 (2019). 발달장애인 가족지원 서비스에 대한 중요도-만족도 분석. *융합정보논문지* 9(2), 115-164.]
- Kim, S. U., Moon, O. Y., & Kim, K. M. (2010). The effects of rapport on the amount of statements in investigative interviewing. *Korean Journal of Social and Personality Psychology*, 24(1), 149-166.
[김시업, 문옥영, 김기민 (2010). 수사면담 시 라포가 진술의 양에 미치는 영향. *한국심리학회지: 사회 및 성격*, 24(1), 149-166.]
- Kim, T. Y. (2014). Analysis of research studies targeting for young children at risk or with special needs. *Korean Journal of Early Childhood Special Education*, 14(2), 75-98.
[김태영 (2014). 장애위험 및 장애영아 대상 국내연구 동향에 대한 분석. *유아특수교육연구*. 14(2), 75-98.]
- Kim, Y. C. (2012). *The methods of qualitative study. 1*. Paju: Academy press.
[김영천 (2012). *질적연구 방법론. 1*. 파주: 아카데미프레스.]
- Kim, Y. C. (2013). *The methods of qualitative study I: Bricoleur*. (2Ed). Seoul: BumHanBook.
[김영천 (2013). *질적 연구 방법론 I*. 서울: 범한출판사.]
- Ko, J. S. (2008). The relationships between the parenting-burden, depression and self-esteem

- of mothers of the child with disabilities. *The Journal of Special Education: Theory and Practice, 9*(1), 1-17.
- [고정선 (2008). 발달장애 아동 어머니의 양육 부담감, 우울 및 자아존중감의 상호 관계 -정신지체와 자폐 아동 어머니를 중심으로-. **특수교육 저널: 이론과 실천**, *9*(1), 1-17.]
- Korean Minister of Education (2019). *Special education annual report*. Sejong: Author.
- [교육부 (2019). **2019 특수교육연차보고서**. 세종: 교육부.]
- Kyzar, K. B., Turnbull, A. P., Summers, J. A., & Gómez, V. A. (2012). The relationship of family support to family outcomes: A synthesis of key findings from research on severe disability. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 37*(1), 31-44.
- Lee, E. J. (2009). A study on the parenting behaviors, parenting stress, and parenting competence of the mothers of preschool children with fluency disorders. *Special Education Research, 8*(2), 203-218.
- [이은주 (2009). 취학전 유창성 장애아동 어머니와 일반아동 어머니의 양육행동, 양육스트레스와 양육효능감의 비교. **특수교육**, *8*(2), 203-218.]
- Lee, H. I. (2012). An analysis of survey on family supports and counseling supports regarding related services in special education. *Journal of Intellectual Disabilities, 14*(3), 217-238.
- [이병인 (2012). 특수교육과 관련된 가족 지원 및 상담 지원에 대한 요구 분석 연구. **지적장애연구**, *14*(3), 217-238.]
- Lee, H. I. (2018). An analysis of research trends on related services in early childhood special education: with a special reference to the korean special education journal articles, thesis, & dissertation published from 2007 to 2017-. *Korean Journal of Early Childhood Special Education, 18*(1), 1-23.
- [이병인 (2018). 유아특수교육에서의 관련서비스 국내 연구동향 분석 -2007년부터 2017년까지 특수교육 전문학술지 및 학위논문을 중심으로- **유아특수교육연구**, *18*(1), 1-23.]
- Lee, M. H., Kim, E. J., Back, Y. S., Chol, M. S., & Lee, J. H. (2013). A study of current realities and needs on early intervention for young children with special needs -focusing on the parents' perception-. *Korean Journal of Early Childhood Special Education, 14*(3), 217-238.
- [이명희, 김은주, 김성애, 백유순, 최민숙, 이정현 (2013). 부모가 인식한 장애영아 특수교육 지원 실태 및 요구. **유아특수교육연구**, *13*(3), 163-196.]
- McCollum, J. A. (2001). *Book review: Handbook of early childhood intervention* (2nd ed.) J. P Shonkoff & S. J. Meisels (Eds.), Cambridge, MA: Cambridge University Press.
- McWilliam, R. A. (2015). Future of early intervention with infants and toddlers for whom typical experiences are not effective. *Remedial and Special Education, 30*(1), 33-38.
- Ministry of Health and Welfare (2018). *National childcare survey-daycare center report*. Sejong: Author.
- [보건복지부 (2018). **전국보육실태조사-어린이집 보고**. 보건복지부.]
- Myers, S. M., Johnson, C. P., & the Council on Children with Disabilities. (2007). Management

- of children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 120(5), 1162-1182.
- National Health Insurance Service (2018). *National health screening statistical yearbook*. Wonju: Author.
- [국민건강보험공단 (2018). **건강검진통계연보**. 원주: 국민건강보험공단.]
- National Institute of Special Education (2017). *Survey on special education status*. Asan : Author.
- [국립특수교육원 (2017). 2017 **특수교육 실태조사**. 아산: 국립특수교육원.]
- O' Brien, M. R., Whitehead, B., Jack, B. A., & Mitchell, J. D. (2012). The need for support services for family carers of people with motor neurone disease (MND): Views of current and former family caregivers a qualitative study. *Journal of Disability and Rehabilitation*, 34(3), 247-256.
- Park, C. H., Kim, G. J., Lee, E. H., & Bae, Y. M. (2019). *A survey on the parenting status and needs of infant and young children with disability*. Seoul: Korea institute of child care and education.
- [박창현, 김근진, 이은혜, 배율미 (2019). **장애 영유아 양육 실태 및 요구 조사**. 서울: 육아정책연구소.]
- Park, E. J., & Lee, B. I. (2017). A qualitative study on perception and needs of early childhood special education teachers on family support. *Journal of Special Education*, 32(2), 1-28.
- [박은정, 이병인 (2017). 유아특수교사의 가족지원 인식과 요구에 관한 질적 연구. **특수교육논총**, 32(2), 1-28.]
- Park, S. W. (2016). A study on the effect of caregiving burden of a developmentally disabled child on marital conflict - Moderating effects of social support and social activities -. *Journal of the Korea Contents Association*, 17(1), 594-610.
- [박선원 (2016). 발달장애아동 어머니의 양육부담이 부부갈등에 미치는 영향 -사회적 지지체계와 사회활동의 조절효과를 중심으로- **한국콘텐츠학회논문지**, 17(1), 594-610.]
- Park, T. k., & Park, J. Y. (2017). The effects of the group counselling program on parenting stress, self-esteem, and depression of parents with developmental disabled children. *The Journal of Special Education: Theory and Practice*, 18(2), 1-24.
- [박태경, 박재연 (2017). 발달장애아동부모 대상 집단상담 프로그램이 양육스트레스, 자아 존중감 및 우울에 미치는 효과. **특수교육 저널: 이론과 실천**, 18(2), 1-24.]
- Pisula, E. (2007). A comparative study of stress profiles in mothers of children with autism and those of children with Down's syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(3), 274-278.
- Plant, K. M., & Sanders, M. R. (2007). Predictors of care-giver stress in families of preschool-aged children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(2), 109-124.
- Preece, D. & Jordan, R. (2007). Short breaks services for children with autistic spectrum disorders: Factors associated with service use and non-use. *Journal of Autism and*

- Developmental Disorders, 372*), 374-385.
- Rubin, H. & Rubin, I. (2005). *Qualitative interviewing. The art of hearing data*. Thousand Oaks, London and New Delhi: Sage.
- Sin, K. R., & Gong, B. H. (2001). *Phenomenological research*. Seoul: Hyunmoon publishing co.
[신경림, 공병혜 (2001). **현상학적 연구**. 서울: 현문사.]
- Sivberg, B. (2002). Family systems and coping behaviors: A comparison between parents of children with autism spectrum disorders and parents with non-autistic children. *Autism, 6*(4), 397-409.
- Tunali, B., & Power, T. G. (2002). Coping be redefinition: Cognitive appraisals in mothers of children with autism and children without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 32*(1), 25-34.
- Twoy, R., Connolly, P. M., & Novak, J. M. (2007). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners, 19*(5), 251-260.
- Wong, D. L., Hockenberry-Eaton, M., Wilson, D., Winkelstein, M. L. & Schwartz, P. (2001). *Wong's essentials of pediatric nursing*. 6th edition, St. Louis: Mosby, Inc.
- Wright, J. A. (2008). Prenatal and postnatal diagnosis of infant disability: Breaking the news to mothers. *The Journal of Perinatal Education, 17*(3), 27-32.
- White, N., & Hastings, R. P. (2004). Social and professional support for parents of adolescents with severe intellectual support. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 17*(3), 181-190.
- Young, J. C., Rose, D. C. Mumby, H. S., Benitez-Capistros, F., Derrick, C. J., Finch, T., Garcia, C., Home, C., Marwaha, E., Morgans, C., Parkinson, S., Shah, J., Wilson, K., & Mukherjee, N. (2018). A methodological guide to using and reporting on interviews in conservation science research. *Methods in Ecology and Evolution, 9*(1), 10-19.

<국문 초록>

발달지체 영아의 어머니가 요구하는 가족지원에 대한 질적 탐색

김 경 민

[목적] 발달지체 영아를 위한 조기 중재는 장애의 심화와 그로 인해 파생되는 여러 가지 문제들을 예방할 수 있는 장점을 지닌다. 조기 중재를 위해서는 장애의 발견과 진단을 시작으로 이들을 양육하는 가족들에게 필요한 다양한 지원의 방법들이 제공되어야 한다. 그러므로 본 연구는 발달지체 영아를 양육하고 있는 어머니들이 필요로 하는 가족지원의 유형과 내용이 무엇인지 알아보고 가족지원에 대한 방향과 구체적인 방법을 모색하고자 하였다. **[방법]** 이를 위해 D 지역의 아동발달센터와 종합병원 치료실을 이용하고 있는 발달지체 영아의 어머니 12명을 대상으로 심층면담 가이드에 따라 심층면담을 실시하였다. **[결과]** 그 결과, 장애의 진단과 발견, 양육, 교육과 치료, 가족의 관계와 기능의 회복이라는 4가지 대주제와 이와 관련된 10개의 하위 주제가 도출되었다. 이 주제들에 따른 가족지원 요구의 유형은 정서적 지원, 신체적 지원, 물질 및 제도적 지원, 정보제공을 위한 지원으로 구분되었다. **[결론]** 4가지로 구분된 가족지원의 유형 가운데 정보제공에 대한 지원의 요구가 가장 높게 나타났는데, 특히 어머니들은 자녀의 양육 및 교육과 치료에 대한 구체적인 정보를 전문가로부터 구할 수 있기를 원했다. 두 번째로는 양육 스트레스와 가족관계 회복을 위한 정서적 지원의 요구가 높게 나타났다. 신체적 지원과 물질 및 제도적 지원은 국가와 지역사회가 제공하는 형식적 지원으로 돌봄제도와 바우처 활용 방법의 개선이 요구되었다.

주제어 : 발달지체 영아, 가족지원, 질적 탐색

논문 접수(Received): 2020. 11. 10. / 심사 시작(Examined): 2020. 11. 10. / 게재 확정(Accepted): 2020. 12. 14.