



장애 자녀 연령별 부모의 가족 지원에 대한 요구 분석

김 주 영* · 강 은 영**

An Analysis of the Needs of Parents for Family Support by Age of Children with Disabilities

Kim, Joo Young* · Kang, Eunyong**

ABSTRACT

[Purpose] This study draws implications and implications as a basic study to establish a systematic system of family supports with disabilities throughout their entire life cycle and to seek appropriate support directions by analyzing the needs of parents for family supports with disabilities according to the age of their children with disabilities. In particular, by focusing on the life of the parents themselves, this study was conducted to analyze the parents' family support needs for their children with disabilities across their age. **[Method]** In order to derive results according to the purpose of the study, a Focus Group Interview(FGI) was conducted, which divided children with disabilities according to five life cycles: early childhood, elementary school age, middle and high school age, early adulthood, and adulthood. A total of 23 participants were divided into groups, and five interviews were conducted separately for each group. **[Results]** As a result of the focus group interview analysis, three requests were identified as common issues in all five interview groups: (1) parenting stress and self-support, (2) interest and support for non-disabled children, and (3) activity support service. These three needs were found to show characteristics in terms of content according to the life cycle of each group in detail. In the case of the activity support service, it was analyzed that the same problem was pointed out by all groups. **[Conclusion]** Based on the results of this study, a direction for establishing a systematic system including support for parents and non-disabled siblings as well as individuals with disabilities was suggested when supporting disabled families.

Key Words : Family support for disabilities, Parental needs, comparative analysis, FGI

* 제 1저자, 한국복지대학교 유아특수과 교수

Professor, Dept. of Care & Education for Young Children with Disabilities, Korea National University of Welfare

** 교신저자, 중부대학교 특수교육과 조교수(eykang926@joongbu.ac.kr)

Assistant Professor, Dept. of Special Education, Joongbu University

I. 서론

1. 연구의 필요성

가족 지원이 처음 시도된 곳은 20세기 초 유럽이며, 주로 가족 구성원 중 장애인이나 아동 양육의 어려움이 있는 가족들을 대상으로 하였다(이미경, 2010). 미국은 1970년대부터 가족 지원 정책이 활발히 논의되기 시작하였다고 한다(김승권, 2001; 이경아, 2001). 사회가 산업화 고도화될수록 개인은 경쟁에 내몰림으로써 개인으로 구성된 가족은 불안에 놓이게 되고, 가족 구성원의 취약성은 그대로 가족 해체의 위기로 이어지게 된다. 특히, 장애는 가족 중 누군가에게 발생하는 순간부터 본인은 물론 가족 전체에 미치는 영향이 매우 크다. 치료, 돌봄, 교육, 그리고 그에 따른 비용의 지출, 가족들의 신체적·정신적 피로와 스트레스, 사회적 고립감, 자존감 유지의 어려움까지, 이는 어느 가족에게나 발생할 수 있는 아동이나 노인의 문제와는 비교할 수 없을 만큼 생소하면서도 다양한 측면의 어려움을 노정하기 때문이다(김유경, 류정희, 변용찬, 2016).

그러나 장애인 가족들은 장애인에 대한 사회적 인식과 복지 서비스의 부족으로 가족 구성원인 장애인은 물론 부모와 형제 등 가족 전체가 심리적, 경제적, 정서적 건강과 안정된 삶의 영위에 어려움을 겪고 있으며(석말숙, 2013), 장애인 가족들은 자신들만의 독특한 욕구를 반영한 개별화된 가족 중심 서비스 부족과 적절한 전달체계 미비로 인한 스트레스를 경험한다(김기룡, 강경숙, 이명희, 2016; 김영숙, 2010).

가족 중에 누군가가 장애를 갖게 되면 그 자체로 가족 전체에 충격이며, 그 부모로 하여금 양육과 교육 등에서 발생하는 경제적 부담과 양육에 따른 시간 소요 및 정신적, 신체적 피로에 따른 정서적 문제로 어려움을 겪게 한다. 또한 장애가 있는 가족에 대한 이해 부족 등으로 오는 가족들의 대처 방법과 지식 부재가 지속적인 문제를 발생시킨다(구자현, 한경임, 2008; 양경애, 2003; 유영준 외., 2011). 장애인의 가족들은 경제적 부담, 부정적 정서 경험, 가족 갈등, 장애가 있는 가족의 생애단계에 따른 긴장감, 사회복지서비스의 부족과 전달체계 미비에서 비롯되는 스트레스, 장애가 있는 가족의 미래에 대한 불안과 보호 부담, 사회적 차별과 고립 등의 문제에 직면하고 있다(백은령, 오혜경, 전동일, 2007). 장애인은 대부분 가족들의 보호를 받고 있다. 특히, 발달장애인의 경우 거의 대부분 부모가 돌보고 있는 것으로 나타났다(김영란 등, 2014). 이는 장애인실태조사 결과(2012)에서도 드러난다. 장애 유형과 관계없이 장애인의 일상생활을 돕는 사람은 전체적으로 배우자가 34.7%, 부모가 23.3%, 자녀 18.6% 순으로 가족 구성원이 84.2%에 달하는 것으로 나타났다. 그러나 장애인이 미혼이며 장애 유형을 고려할 경우, 자폐성장애인은 부모의 돌봄 비율이 93.5%에

이르며, 지적장애인의 경우 부모가 78.5%, 비장애 형제자매가 6.3%인 것으로 나타나 결국 미혼인 발달장애인의 경우 대부분 부모 등 가족에 의존하고 있다고 볼 수 있다.

이처럼 장애인은 가족의 돌봄 의존도가 높다. 특히, 발달장애인은 기혼자 비율이 17% 정도임을 고려할 때 가족 가운데서도 부모의 돌봄 의존율이 전 생애에 걸쳐 지배적이라 해도 과언이 아니다(김영란 등, 2014). 따라서 장애인의 삶에 있어서 부모를 포함한 가족은 가장 중요한지지 체계며, 삶의 성패를 좌우하는 주요인이라 하겠다(서정아 등, 2009; 유영준 등, 2011). 그런데 장애인 당사자 및 가족들이 겪고 있는 어려움은 매우 심각하다. 선행연구에 의하면, 장애아동·청소년이 있는 가정의 부모들은 육체적으로 힘들고 피로해도 충분한 휴식을 취할 수 없으며, 장애자녀의 장래를 생각하면 늘 걱정스럽고 자녀가 장애를 겪고 있는 것을 보는 자체만으로도 고통스럽다고 한다. 또한 장애자녀로 인해 개인적인 일이나 시간을 가질 수 없고 다른 사람들에 비해 문화생활을 누릴 기회가 적다고 느낀다. 무엇보다 가장 큰 부담으로는 경제적인 어려움을 꼽고 있다. 장애자녀를 위해 더 많은 비용을 쓸 수 있기를 희망하고 있으며, 자녀의 성장으로 더 많은 비용이 필요할 것으로 걱정하며, 장애자녀를 돌보느라 경제활동에 지장을 받고 있고 교통비나 교육비, 의료비 등의 부담에 시달리고 있다(유영준 등, 2011; 이영미, 2014).

장애아의 출현은 가족 내에서 비장애 형제자매에게도 지속적인 부담의 원인이 되기도 한다. 일반적으로 비장애 형제자매는 장애 형제자매에게 부모의 관심이 집중되는 이유로 소외감과 외로움을 경험하기도 하고 장차 장애 형제자매를 돌보아야 한다는 책임감과 압박감을 느끼기도 하며, 부모의 태도로 인해 혼돈을 느낀다. 또한 학교나 지역사회에서 또래와의 관계 등에 어려움을 겪기도 하고 자신도 장애를 가진 것으로 인식하면서 ‘장애의 연계(disability by association)’를 경험하게 된다(Meyer & Vadasy, 1994; Burke, 2010; 신준섭 등, 2011) 뿐만 아니라, 비장애 형제자매들은 장애 형제자매에 대해 부모의 대리역할까지 맡아야 하는 경우도 생긴다(김영숙, 2010).

하지만 장애인 가족이 겪는 이러한 어려움에도 불구하고 이 문제들에 대한 사회적 관심과 대안을 모색하는 일은 활발하게 이루어지지 못하였다(유영준 등, 2011). 이러한 상황은 지금까지 장애인에 대한 복지가 장애인 가족 전체에 대한 지지와 지원체계로서보다는 장애인 개인에게 맞춰져 왔기 때문으로 볼 수 있다. 그동안 우리나라 장애인 정책은 의료적 모델에 기초한 치료 및 재활과 장애인 당사자의 역할 및 기능 향상, 사회적 혹은 물리적 환경 개선에 집중해 온 측면이 강하다. 특히, 한창 발달과 치료가 필요한 시기에 있는 장애아동의 경우 정책이나 제도의 관심이 특수교육을 중심으로 이루어져 있어서 가족 차원의 서비스나 프로그램이 매우 미흡한 실정이다(이영미, 2014). 이 때문에 가족보다는 장애에 초점을 맞춘 정책들이 주를 이루어, 일차적 부양자인 가족에 대한 포괄적이고 통합적인 지원이 제공되지 못하였던 것이다(임종호 등, 2010).

최근에는 장애인 가족 지원에 대한 관심이 높아지고 있으며, 관련 연구들도 증가하고 있는 점은 고무적이다(김진희, 이상진, 2021). 그러나 최근 이루어진 연구들을 살펴보면,, 아동·청소년 등 특정 연령이나 발달장애 등 특정 장애 유형에 편중되어 있거나, 정책방안 중심으로 제시되어 온 경향이 있으며, 내용상으로도 지원의 유형에 주된 초점을 맞추고 있다(이연재, 임혜경, 2021). 이 가운데는 부모나 형제자매와 같이 특정 가족 구성원에 초점을 둔 연구들도 많은 비중을 차지하고 있다. 특히, 부모의 가족지원 욕구에 대한 연구물이 다수를 차지하고 있다는 것은 부모가 장애인의 양육이나 보호, 지역사회 생활에 그 어떤 가족 구성원보다 중요한 역할을 담당하고 있기 때문일 것이다.

그러나 그동안의 연구들은 대부분 장애인 가족 지원에 대한 부모의 욕구를 분석하면서, 특정 연령대 장애 자녀를 다루고 있거나 특정 유형의 장애에만 집중하고 있어 자녀의 장애 발생 시점에서부터 전 생애에 걸쳐 부모들이 필요로 하는 가족 지원이 무엇인지, 그리고 그에 따라 사회적인 지원정책을 어떻게 정립하고 추진해 가야 할 것인지를 단계적으로, 총체적으로 제시하지는 못하고 있는 실정이다.

2. 연구의 목적

따라서 본 연구는 장애 자녀 연령에 따라 학령기 전, 초등 학령기, 중등 학령기, 성인 초기, 성인 중기 이후 가족 지원에 대한 부모의 욕구는 어떠한지 비교 분석하여 전생애주기에 걸친 장애인 가족 지원의 체계적 시스템 구축 및 적절한 지원 방향을 모색하기 위한 기초연구로서 시사점 및 함의점을 도출하는 데에 그 목적이 있다. 특히, 부모 자신의 삶을 중심 관점으로 하여 장애 자녀와 함께 지내는 부모의 가족 지원 욕구에 대해 장애 자녀 연령별로 분석하고자 하였다.

본 연구의 목적에 따라 심층적으로 장애 자녀 연령별 부모의 욕구를 심도있게 파악하고 도출하기 위해 이에 적합한 초점집단면담(Focus Group Interview, FGI) 방법을 통해 연구를 수행하였으며, 장애인 가족 지원에 대해 장애 자녀 연령에 따라 부모들의 요구는 무엇인가 하는 연구문제를 수립하였다.

II. 연구 방법

1. 연구 참여자

초점집단면담(FGI)은 장애 자녀의 생애주기별로 나누어 영유아기, 초등 학령기, 중등 학령기, 성인 초기(전공과 포함), 성인 중기의 다섯 집단으로 구분하였다. 즉, 영유아기, 초등 학령기, 중등 학령기, 성인 초기 및 성인 중기 자녀를 둔 부모(주로 어머니)를 생애주기별 5개 집단 23명으로 구성하였다. 면담 참여자 23명에 대한 기본 정보는 <표 1>과 같다.

<Table 1> Participants

category	Partici pants	Gender	Age	Children with disabilities			Siblings
				Types of disabilities	Gender	Age/ grade	
Early childhood (5)	Y01	F	32	cerebral palsy	F	6	-
	Y02	F	37	cerebral palsy	M	8	older sister(1)
	Y03	F	34	ID	M	6	younger brother(1)
	Y04	M	41	ASD	F	7	-
	Y05	F	38	ASD	F	7	younger sister(1)
Elementary (4)	E01	F	46	ASD	M	G6	older sister(1)
	E02	F	43	ID	M	G6	older sister(2)
	E03	F	51	ASD	M	G6	older sister(1)
	E04	F	45	ASD	M	G5	younger brother(1)
Middle and High (5)	M01	F	44	ID	M	H3	younger brother(1)
	M02	F	43	ID	M	H3	older sister(1) younger brother(1)
	M03	F	49	tuberous sclerosis	F	M2	older brother(1)
	M04	F	45	ASD	M	M3	-
	M05	F	47	ASD	M	H2	older brother(1)
Early Adult (5)	A11	F	52	ID	M	24	older sister(1) older brother(1)
	A12	F	46	ID	M	전공과	older sister(1) younger brother(1)
	A13	F	60	ID	M	24	older sister(2)
	A14	F	53	ASD	M	24	older sister(1)
	A15	F	60	ID	F	22	-
Adult (4)	A21	F	61	ASD	M	27	older brother(1)
	A22	F	60	ASD	M	27	younger brother(1)
	A23	F	55	ASD	M	29	younger brother(1)
	A24	F	49	ID	M	27	older sister(1)
total	23						

2. 연구 절차

초점집단면담(FGI)을 위해 선행연구 분석 결과를 바탕으로 <표 2>와 같이 반구조화된 질문지(Semi-Structured Questions)를 개발하여 면담 1주일 전 연구목적과 함께 사전 안내하였고, 면담일 전 사전 질문지에 대한 답변을 전자우편으로 수합하였다. 질문은 모두 개방형으로 구성하였으며, 면담은 자녀의 생애주기별로 부모 집단을 구성하여 실시하였다. 면담은 2020년 7월 9일부터 13일 사이에 5팀 모두 이루어졌으며, 그룹별 면담 시간은 약 2시간 정도가 소요되었다. 면담은 모두 경기도 A시에 위치한 경기도장애인복지종합지원센터 회의실에서 이루어졌다. 면담에는 모든 연구자가 함께 참여하여 직접 의견을 청취하였다.

<Table 2> Semi-structured questionnaire Main contents

-
1. Introduction to family members and children with disabilities
 2. Experience of using family support services
 3. Memorable, high-quality family support and poor family support experiences
 4. Priority of family support necessary for raising children
 5. Necessary support for non-disabled siblings
 6. Educational support, financial support, information support, treatment and medical support, social/emotional support needs
 7. Personally Necessary Support for Me Before Being a Parent
 8. Opinions on policies, systems, systems, etc. related to family support for the disabled
-

3. 자료 분석

모든 초점집단면담(FGI)은 속기사가 함께 참석하여 녹음과 동시에 전사하였고, 전사된 자료 중 잘 들리지 않은 부분이나 명확하지 않은 부분은 연구진 상호 검토를 통해 보완하고, 필요에 따라 해당 연구 참여자에 대한 직접 확인 등의 과정을 거쳐 최종 분석을 위한 전사자료를 완성하였다. 최종 분석 자료는 연구의 목적에 맞추어 사실적 진실 속의 의미를 파악하고자 하였고, 경험 및 욕구의 본질을 그대로 살피며 주제를 도출하고 해석학적 의미를 부여하기 위한 분석 방법을 활용하였다(강은영, 박성희, 2018). 초점집단면담(FGI)에 대한 최종 분석은 3단계로 이루어졌다(Corbin & Strauss, 2014). 초기 면접 자료는 5개 집단별로 각각 한글 문서 A4 기본 편집 용지에 영유아기 자녀의 부모 집단의 경우 31쪽, 초등과정 자녀의 부모 집단의 경우 29쪽, 중등과정 자녀의 부모 집단 24쪽, 성인초기 자녀의 부모 집단 30쪽, 성인중기 자녀의

부모 집단 38쪽의 전사본으로 만들어졌다. 이후 전사본과 사전 질문지를 여러 차례 연구진이 공유하여 읽으며, 대표적인 용어로 1차 코딩을 실시하였다. 이후 연구진의 수차례 걸친 논의를 통해 연구결과로서 생애주기에 따른 장애인 가족지원 욕구의 대주제 도출 및 대주제별 소주제(의미 단위)로 유목화하여 분석 결과를 도출하였으며, 본 연구결과에는 5개 집단에서 제시한 장애 자녀 연령별 부모의 가족 지원에 대한 요구를 종합적으로 제시하였다.

4. 연구의 타당도 확보 및 윤리적 고려

연구의 신뢰도 및 타당도를 확보하기 위해 연구참여자 검토(member-checking)를 거쳤으며, 본 연구의 2차 코딩 및 최종 유목화한 분석 결과에 대해 질적 연구 방법론 전문가 1인에게 동료 검토(peer debriefing)의 과정(Trainor & Graue, 2014)을 거쳤다.

Ⅲ. 연구 결과

초점집단면담(FGI) 분석 결과 5개 면담 집단에서 모두 (1) 양육 스트레스와 자기 지원, (2) 비장애 자녀에 대한 관심과 지원, (3) 활동 지원 서비스의 세 가지 요구가 공통적인 쟁점으로 도출되었다. 또한 이 세 가지 요구는 장애 자녀의 연령에 따라 특성을 보이고 있는 것으로 나타났다.

1. 양육 스트레스와 자기 돌봄

초점집단면담(FGI)을 통해 양육 스트레스와 자기 돌봄에 대한 생애주기별 집단의 요구를 비교해 본 결과는 <표 3>과 같이 요약해 볼 수 있다. 양육 스트레스의 정도는 집단의 생애주기별 특성에 따라 다르게 나타났으며, 자녀가 성인기로 갈수록 스트레스의 정도가 완화되는 경향이 있다. 그러나 스트레스의 해소 방법은 집단에 관계없이 비슷한 성향을 보이기도 하였고, 자녀가 성인기로 갈수록 부모 자기성찰의 깊이나 집착의 차이를 나타냈다.

<Table 3> Results of interview analysis by age group of disabled children on parenting stress and self-support

Group	Parenting stress and self-support characteristics of groups by life cycle	
	Parenting stress	Stress Relief and Self Support
Before school	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Feelings of helplessness and depression due to uncertain prospects for raising children ▪ Difficulty communicating with children with disabilities ▪ Feeling of absence of self due to immersion in child rearing ▪ Loss of self-esteem due to negative feedback from others ▪ Chronic fatigue due to lethargy and depression ▪ Old age and economic instability 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Going out alone ▪ Music, reading, watching TV ▪ Chatting with families with disabilities ▪ Spending alone time ▪ The need for self-help groups and mentor programs to confide in
Elementary	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Treatment of children with disabilities and uncertainty about the future ▪ Uncertain career path after school age ▪ Loss of work 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Efforts to make yourself happy ▪ Self-Overcoming to Overcome Feelings of Despair ▪ Cultural life such as watching performances ▪ Spending alone time ▪ Emotional healing through travel, etc. ▪ Strong marital relationship and retirement planning
Middle and High	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Feelings of despair that you may not be able to escape from your child with a disability ▪ A sense of crisis about loss of self 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Overcome the social expectation that ‘as parents with disabilities have unlimited responsibilities’ ▪ Inspire the will to self-recovery
Early Adult	-	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Hope to provide voucher cards for cultural life including travel ▪ Desire for medical support for families with disabilities ▪ Guaranteed independent living for adult disabled children
Adult	-	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Open up your child’s condition to the outside world ▪ Self-esteem recovery through club activities ▪ Desire to experience self-recovery and liberation through solo travel

1) 영유아기

면담에 참여한 부모들 가운데는 긍정적 보상이 부족한 장애 자녀와 계속 지내야 하므로 무기력이나 우울증으로 시달리기도 하는 것으로 나타났다. 자녀와 소통이 되지 않아 스트레스를 받을 때가 많아, 일주일에 두 번 정도 세 시간가량 돌보미 서비스를 받는 시간이 유일한 낙이라고 하였다. 종일 아이를 돌보다 보면 본인이 누구인가 하는 존재감에 대한 질문으로 스트레스와 우울감이 몰려오기도 하는 것으로 나타났다.

저는 회사에 다녔었고 아이가 아프면서 그만두고, 육아휴직을 했었지만, 전반적으로 아이를 케어해 줄 수가 없겠다 싶어서 그만두고 집에만 있게 됐거든요. 아무래도 그렇다 보니까 ‘내가 누구지?’ 약간 이런 것에 대한 스트레스, 우울감이 있는 것 같긴 해요.

부모(Y01)

또한 자녀가 자는 시간에 음악, 독서, 텔레비전 시청을 하거나 틈나는 시간에 외출 등으로 스트레스를 해소하기도 하지만, 유치원 하원 때 받는 피드백에 대한 스트레스가 심하여 우울, 무기력, 자존감 하락으로 만성 피로에 시달린다고 하였다. 스트레스 해소를 위해, 혹은 건강을 위해 틈나면 무조건 자게 되기도 한다고 하였다. 나 자신을 계발할 수 있는 것들을 배우고 성취감을 얻고 싶지만 현실적으로 어려움이 있어 바보가 되는 느낌이 들기도 하고, 친구들과조차 본인 사정을 이해하지 못할 것이라고 생각하니 주변 사람들을 만나기도 싫은 상태가 되어버리기도 하는 것을 알 수 있었다.

너무나 스트레스가 되니까 우울감, 무기력감, 그리고 자존감이 너무 낮아지니까 건강도 챙겨야 애를 보는데 몸도 아픈 것 같고 염증이 많이 나고 그러니까 자존감이 너무 낮으니까 애 아니고 와이프 아니고 집안일 아니고 내 자가 계발할 수 있는 무엇인가를 배우고 그것으로 성취감을 얻고 싶은데 그런 부분들이 현실적으로 안 되고 하니까 바보가 되는 것 같기도 하고, 사람 만나는 것 자체도 싫고 누구랑 얘기하는 것도 싫고 내가 얘기한다고 해도 일반인 내 친구는 이해도가 떨어지니까.

부모(Y04)

한편, 동병상련으로 장애 자녀를 둔 다른 가족들을 멘토링으로 함께 하는 것도 스트레스 해소에 도움이 된다고 하였고, 노후에 대한 불안감으로 심한 스트레스를 경험하기도 한다. 또한 경제적인 스트레스도 만만치 않게 많은 것으로 드러났다.

스트레스 해소는 멘토링도 좋은 것 같고요. 저도 병원 다니면서 알게 된 세네 가족. 아빠, 엄마, 아이들까지 해서 집이 넓은데 가서 술자리도 하면서 같은 아픔을 가지고 있기 때문에 더 잘 알아주고. 사실상 어려서 친구들 중학교, 고등학교 친구들 멀어지게

되더라고요. 나랑은 전혀 다른 고민을 하고 있는 거죠. 그래서 이런 부분도 멘토링으로 해결해주시고, 집에서 주무시고 계시고, 친하면 일어나라고 빨리 일어나서 뭐하라고 하고. ---<생략> 부모(Y2)

저는 쉬다 보니까 와이프 생각을 알겠더라고요. 처음에는 주말만 풀로 애기를 보고 와이프를 쉬게 해줬는데, 지금 6개월째인데 제가 폭력적으로 변하더라고요. 말을 하다가 안 하게 되니까 새벽에 깨기도 하고 잠도 못 자겠고 또 애 상태를 직접적으로 보다 보니까 걱정도 많이 되고 가장 큰 스트레스는 지금은 건강하니까 애를 볼 수 있는데 60, 70정도 되면 애가 어떻게 살아갈까. 부모 없이 어떻게 살아갈까. 저는 이게 가장 큰 걱정이거든요. 부모(Y05)

저만 생각하는 건지 모르겠는데 어떤 것을 하든 모든 것은 경제적인 게 뒷받침 되어야 된다고 생각해요. 그래서 이런 지원 문제 같은 경우는 폭넓게 된다면 여러 부분에서 좋지 않을까 합니다. 그런 게 해결되면 내 스트레스도 해결하고 싶어요. 여행이 가고 싶어요. 보조 선생님을 쓰든 뭘 하든 일단 경제적인 부분이 해결되어야 내가 휴식을 취하면서 여행도 할 수 있고. 부모(Y02)

따라서 영유아기 장애아를 둔 부모들은 혼자만의 시간을 가지며 쉬고 싶고, 그러기 위해서는 장애 자녀를 믿고 맡길 수 있는 지원이 필요하다고 말한다. 또한 공감해줄 멘토가 필요하고 자조 모임이 활성화되기를 희망하는 것으로 나타났다.

딱히 저만 생각해본 적이 없어서 너무 어려운 질문이긴 한데, 쉬고 싶죠. 쉬고 싶어요, 무조건. 저는 저 혼자만의 시간을 너무 갖고 싶은. 그냥 다 떨어져서 아무것도 생각 안 하고 오로지 저만 생각할 수 있도록 쉬고 싶은. --- (그러려면) 진짜 아이를 믿고 맡길 수 있는 지원이 제대로 되어야 하지 않을까. 부모(Y1)

2) 초등 학령기

면담에 참여한 부모들은 장애 자녀에 대한 걱정이 가장 큰 스트레스라고 하였고, 아이의 치료와 미래에 대한 불확실성 때문에 스트레스를 받는다고 하였다. 뭔가 하지 않고 집에 가만히 있는 것만으로도 스트레스를 받기도 하며, 학령기를 마치고 그 다음 갈 곳이 없으면 어떻게 하나 하는 걱정으로 인한 스트레스가 많으나, 모든 스트레스의 원인은 자신의 마음가짐에 있으므로 스스로 행복해지려고 노력하기도 한다고 밝혔다.

저의 이야기를 하면, 영유아기 때 엄마들이 치료실을 엄마들이 데리고 다니는데 되게 힘들어요. 그래서 피로도가 높고 미래가 정해지지 않기 때문에 불안하니까 스트레스가 되고 아이를 성장시켜놓지 않으면 불행해진다는 생각이 지배했던 것 같아요. 그래서

집에서 가만히 앉아있는 것만으로도 스트레스예요. 아이를 방치하고 있다. 교육하지 못하고 있다는 것 때문에. 초등학교를 보내고 나서 저도 관점이 바뀌었고 이렇다고 비장애가 되는 것도 아니고, 장애 유형별로 다 힘든 점도 있어요. 이것을 알고 나니까 또 미래에 대해서 불안감도 겪어보면서 이런 시스템이 많이 있고 존재한다는 것도, 미래가 불행하지만은 않다. 많은 사람들이 개선하기 위해서 노력하고 있다는 것을 알면 그래도 불행해지지 않겠지 하면서 마음이 안정되는 것 같아요. 부모(E04)

부모들은 스스로 자신감을 찾는 것이 중요하다고도 생각하고 있었다. ‘내 아이가 장애라고 내가 왜 기가 죽어야 해. 당당하게 할 수 있는데.’ 라는 태도를 보여주고자 노력한다. 부모는 본인이 행복해야 자녀에게도 최선을 다할 수 있다는 생각으로 자녀에 대해 크게 욕심내지 않고 본인에게 신이 준 선물이라고 생각하기도 하였으며, ‘다른 가정에 가면 이렇게 사랑받을 수 없어 내게 온 것’ 이라고 감사한 마음으로 받아들이는 것을 알 수 있었다.

저는 솔직히 제가 행복해야 아이에게 최선을 다할 수 있다고 생각해서 소소하게 수다떨어도 되잖아요. 그런 인간관계 중요하게 생각해서 지금처럼 살고 싶습니다. 큰 욕심 없이. 저는 감사해요. 왜냐하면 저희 아이를 크게 욕심내지 않고 사랑의 눈으로 저한테 주신 선물이라고 생각해요. 다른 가정에 가면 이렇게 사랑 못 받을까 해서 우리에게 주셨나 해요. 아이를 있는 그대로 받아들일 수 있는 눈을 주셔서 감사하고, 소소한 것에 감사하고 행복함을 느끼는 제 성격을 주신 것에 감사해요. 가식이 아니고 진심이에요. 그래서 제가 장애인 부모인지 몰라요. 말 안 하면. 부모(E01)

그러나 또 한편으로 장애 자녀를 낳고 자신이 더는 일을 할 수 없다는 것에 절망하고 모든 꿈이 좌절된 것 같아 괴로움이 많았다고 하였다. 또한 장애 자녀를 키우려면 경제적 문제가 가장 크므로 사회적 성공보다는 경제적인 성공으로 꿈을 바꾸어야 하는 것도 고려대상이 되었다.

저는 직장을 컴퓨터 프로그램을 했어요. 애 낳기 전까지는 과장까지 진급했는데 장애아가 되고 나서 장애 때문이 아니라 내가 회사를 못 다닌다는 것에 절망했어요. 모든 꿈이 좌절된 것 같아서 괴로웠어요. 애가 장애라서 괴롭니? 아니야. 네가 잘못돼서 괴롭니? 그렇지만 되돌릴 수 없어. 그러면 애가 장애여도 우리가 행복할 수 있는 게 뭐가 있을까 생각해서 부자가 되자. 부모(E4)

면담에 참여한 부모들은 공연 관람 등 문화생활을 하거나, 나의 일상을 잊고 온전히 빠져들 수 있는 콘서트, 오로지 혼자 지낼 수 있는 시간(명상이나 며칠 간의 단식 등 오로지 혼자 지낼 수 있는 자유로운 시간, 나만의 시간, 여행 등을 통해 본인을 위한 정서적인 지원이 필요하다고 하였고, 부부여행을 통해 부부관계도 탄탄히 하고

노후를 위한 프로그램이나 설계도 필요하다고 하였다.

저는 장애인 부모, 엄마는 기회가 있는데 부부끼리 여행 같은 것 필요하다고 생각해요. 엄마 따로는 갈 수 있는데 부부가 같이 떠난다는 것은 아이들이 제일 크고 장애 아이는 활동지원사에 맡겨도 되지만 활동지원사 선생님도 가정이 있기 때문에 2박 3일을 봐 달라고 하기 쉽지 않아요. 제일 필요한 것은 부부관계예요. 많은 이야기할 수 있고, 자녀를 키우다 보니까 남들이 누리는 소소한 그런 것은 포기하고 살잖아요. 이 아이를 데리고 나가면 시선이 따갑고 누리질 못하니까. 여건이 된다면 위탁 가능하다고 하면 부부간에도 그런 시간을 갖는 게, 인생을 길게 봐야 하잖아요. 아이들은 시집 장가 안 보낼 거기 때문에 부부관계도 중요하다고 생각하거든요. 서로 마음을 나누고 추억도 쌓을 수 있고.

부모(E01)

3) 중등 학령기

중등 학령기 장애 자녀를 둔 부모들은 장애 자녀가 성인이 되어도 벗어나지 못하고 종일 같이 지내야 할지 모른다는 불안감을 나타냈다.

애들이 성인이 되면 하루 종일 집에 있어야 돼요. 이번에 코로나 겪으면서 애가 성인 되면 애하고 이려고 있어야 되나 겪은 것 같은 느낌이에요. 너무 답답하고 6개월이 정말 우울감이 바닥이었어요. 어디 나가지도 못해 끼니때 되면 밥 달라고 해. 성인 되면 애랑 같이 있어야 되나. 가르쳐서 밥 차려 먹게 하라고 하는데 그게 과연 어디까지 가능할까. 그러면 나는 나가서 그 불안감을 가지고 뭘 하러 돌아다닐 수 있을까. --- <생략>--- 성인 되면 그것도 못하고 집에 들어앉아서 같이 있어야 되는 거죠.

부모(M01)

또한 자신들의 처지가 자녀에게 모든 에너지를 쏟아 부어서 결국 부모인 자신은 없어져 버리고 갈팡질팡하게 될지도 모른다는 위기감을 갖고 있었다.

저는 1년 전부터 일을 조금씩 시작하고 있는데 지금 매우 즐겁고 하나만 하고 싶은 게 아니라 이제 단했던 게 풀린 느낌이라 이것저것 손대고 있는데 정리는 안 됐지만 배우고 싶었던 욕구들이 생겨났는데 가까운 것부터 사회복지를 했어. 그다음 영어를 잘했지. 이쪽으로 해야겠다. 그러면 뭘 더 해보자. 그래서 공부 단기간 할 수 있는 것. 가능하면 아이를 놓을 수 없으니까. 어떻게든 시간 만들어서 배우고, 지금은 제대로 시작한 것은 없지만 할 수 있는 것은 해야겠다. 기회가 왔을 때는 잡고 하는 중입니다.

부모(M04)

장애 자녀에 희생되거나 매몰되지 않고 본인 일도 하면서 바쁜 일상을 살아내기도 하였다. 그것은 가정 경제를 추구하는 일이기도 하지만, 자녀로부터 눌러 있는 스트

레스를 떨쳐내고 자존감을 회복하는 방법이기도 하다는 것이었다. 그런 부모들은 본인을 위해 공부를 시작하고, 무엇이든 시간을 내어 배우고 참여하려고 하였다.

4) 성인 초기

면담에 참여한 성인 초기 장애 자녀의 부모들은 오랜 세월 자녀를 양육해 오면서 의욕도 저하되고, 삶에 대한 만족감도 떨어진 상태이지만, 이제라도 잊었던 자아를 깨우고 일상의 활력을 되찾고 싶다고 하였다. 따라서 문화생활에 참여함으로써 자아를 계발할 수 있도록 부모를 비롯한 장애인 가족을 위한 바우처 카드를 제공해 주었으면 좋겠다고 의견을 제시하였다.

장애아동들한테 바우처 카드 주는 것처럼 부모 가정, 가정에 바우처 카드, 그러니까 아빠가 쓸 수 있고, 형제도 쓸 수 있고, 그런 식으로 애 연금 나오는 것처럼 부모님한테, 엄마나 아빠, 형제는 좀 그렇다고 치고 현재 바우처 카드가 나와서 문화생활을 즐길 수 있게끔, 그걸로 진짜 좋은 데 가서 식사 한번 할 수 있는 기회도 주고, 연극도 보러 갈 수 있고, 공연같은 것도 보러갈 수 있는 기회도 부모님한테 바우처 카드 주는 것도 저는 좀 도움이 될 것 같은 생각이 들어요. 힐링할 수 있는 기회가 될 수 있을 것 같아요.
부모(A11)

부모들은 이제 성인이 된 장애 자녀가 활동지원사나 복지사의 도움을 받아 자립주거생활이 가능해져서 자유로운 몸으로 ‘제주도에 가서 1년 살아 보았으면’ 하는 마음을 갖기도 하였다. 보다 현실적으로는 장애인 가족(특히 부모)에 대한 의료지원을 희망하고 있었다. 또한 다른 무엇보다 장애 자녀가 사람대접을 받으면서 죽을 수 있도록 나라가 보장해 주었으면 하였다.

저는 제 아들이 그냥 자립해서 살아갈 수 있는 그런 주거같은 게 보장이 됐으면 좋겠고 누군가가 옆에서 활동지원선생님이라든지 복지사 선생님이라든지 이런 분들의 도움을 받아서 살아가면 저는 그냥 자유롭게 제주도 가서 한 1년쯤 가서 살다 오고 싶고, 그냥 그렇게 편하게 살고 싶습니다.
부모(A13)

저는 장애인가족에 대해서는 의료지원을 해 줬으면 좋겠는데 ---<생략>--- 엄마들도 거의 50대 정도가 되니까 치아가 많이 상하는데 치과진료가 금액이 엄청 비싸잖아요. 200에서 천만 원 단위다 보니까 경제적으로 부담이 되는 나이이기 때문에 치과진료를 좀 의료적으로 도움을 주면 좋겠고,
부모(A14)

(나를 위한 돌봄에 대해) 한 번도 생각을 안 해 봤어요. 왜냐면 우리 아이가 만약에 정말 남들에게 손가락질 안 받고 같은 비슷한 부류에서 정말 좋은 사람들을 만나서 그 아이가 행복하게 죽을 수 있다면 저는 그 생각에만 집중을 해 봤지, 내가 뭘, ---

<생략>--- 저같은 경우는 정말 나중에 그 아이가 사람 대접 받으면서 죽을 수 있는 그런 것들을 그냥 나라에서 해 줬으면 좋겠어요. 부모(A15)

5) 성인 중기

성인 중기 이후 장애 자녀를 양육하는 부모는 장애 자녀 자체로 인한 스트레스와 자녀의 강박증세로 인한 스트레스를 토로하였다..

저희 아이는 지금은 모든 다른 분들이 다 보면 “재가? 재가?” 이렇게 말을 해요. 그런데 초등학교 때 꼬집고 머리카락 잡아당기고 물고, 이런 것을 많이 했어요. 엄청 많이 했어요. 그때 정말 많이 힘들었고, 요즘에 힘든 것은 아이가 강박이 심해 졌어요. 그래서 작업장 보호작업장에 아침에 출근해서 들어갈 때 떨어질 때 계속 저를 붙들고 “열심히 해, 잘하고 올게요, 뭐 할게요” 잘 하고 올게요를 10번, 열심히 할게요를 10번, 제가 혈압이 올라올 정도로 그랬어요. 부모(A22)

한편, 장애 자녀의 존재를 감추지 않고 주변에 완전히 밝힘으로써 장애 자녀로 인한 스트레스를 극복하는 경우도 있었다. 또한 면담 참여자들 가운데는 자녀의 나이가 들어가면서 처음 장애 자녀를 양육했을 때와는 다르게 힘들거나 스트레스를 받지는 않게 되었다는 부모도 있다.

제가 감추려고 하고 애쓰고 그런 느낌이 그 순간, 그 찰나에 그게 크게 보이면서 ‘아, 내가 저 모습이구나, 지금’ 그때부터 제가 바뀌었어요. 다 내놓고 오픈시키고 저희는 사업하니까 사무실이 무조건 애가 통학버스 타고 내리는 그 앞에, 항상 사무실을 얻어도 그 앞에 애가 내리는 코스, 걸어서 들어 올 수 있도록, 저는 그 환경을 다 만들고 오픈시켜 놓고 키웠어요. 그래서 사람들은 제가 다 당당하다고 생각하고 잘 산다고 생각하는 거죠. 그런데 내면에, 그러면서도 뭔가 계속 축적돼 있었겠죠. 저도 모르는 뭔가가 있었겠죠. 그러니까 지금 이런 상황이 생긴 것 같아요. 부모(A24)

저 같은 경우에는 좀 웃기는 소리인데 지금 애한테도 받는 스트레스는 예전보다는 적어요. 제 스트레스는 앞으로의 장애에 대한 스트레스고 지금 애한테 겪는 스트레스는 없어요. 왜 그러냐면 어렸을 때 워낙 심하고 맨날 도망 다니고 찾으러 다니고 돌발행동도 있고 그랬으니까 매일 저는 달리고, 찾길 뛰어가고. 부모(A21)

일부 성인 장애 자녀를 둔 부모들 가운데는 자녀들이 주간보호센터나 직장에 가 있는 시간에 합창단이나 악기 다루는 동아리 활동을 통해 자존감을 높이는 경우도 있었다. 모임이라는 것이 주는 기다림과 앞만 보지 않고 옆도 볼 수 있는 여유를 찾게 한다는 것이었다.

우리 수원은 소리합창단도 있어요. 가족지원센터에서 하는 장애인부모회 합창단도 있고, 우크렐레가 3기까지 했어요. 1기에 한 12명씩 있는데 진짜 자존감을 높이고 그리고 이것은 엄마들이 자발적으로 모여요. 아이들이 학교나 주간보호나 직장에 갔다 오는 그 오전 시간에 하는데 합창단도 엄마들이 자발적으로 우크렐레도 자발적으로, 너무 나를 찾을 수 있는 일반 엄마들이 할 수 없는 활성화 돼 있고 진짜 자존감이 업 되는 것 같아요. 그래서 저도 나이가 환갑이 다 지나갔는데 요즘은 저 나름 ---<생략>--- 나를 위해서 살고 싶어 하는 욕구가 더 강해졌어요. 저도 그래야 건강할 것 같더라고요. 부모(A21)

또한 장애 자녀 없이도 혼자 떠나는 여행, 자녀의 안전이 보장된 상태에서의 자유로운 여행을 통해 자신을 찾고 싶고 해방을 누리고 싶어 하였다.

1박 2일은 가능한데 이 나이 되니까 제대로 된 유럽여행은 보통 비싸니까 10일은 여유를 가져야 되잖아요. 그런 것은 꿈도 못 꾸죠. 유럽 여행은 평생 한 번 가보겠나. 우리 애는 비행기도 안 타요. 우리는 제주도서 여기를 어떻게 오나, 2박 3일 동안. 배는 더 시간이 지체되니까 우리 애는 배에서 뛰어내릴 애고 비행기도 못 타고, 아, 진짜. 부모(A21)

2. 비장애 자녀에 대한 관심과 지원

초점집단면담(FGI)을 통해 비장애 자녀에 대한 생애주기별 집단의 관심과 지원 특성을 비교해 본 결과는 <표 4>와 같다.

<Table 4> Characteristics of group interest and support needs for non-disabled children by life cycle

Group	Characteristics of interest and support needs for non-disabled children of groups by life cycle	
	Interest in non-disabled children	Need for support for non-disabled children
Before school	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Respect non-disabled children the same as children with disabilities ▪ Needs educational and psychological support to help non-disabled children understand their siblings 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Provision of textbooks and lectures for parents to guide their non-disabled children ▪ Provide play programs that children with disabilities and non-disabled children can enjoy together

<Table 4> Characteristics of group interest and support needs for non-disabled children by life cycle (continued)

Group	Characteristics of interest and support needs for non-disabled children of groups by life cycle	
	Interest in non-disabled children	Need for support for non-disabled children
Elementary	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Recognize that non-disabled children are struggling because of their disabled siblings ▪ Concerns and concerns about jealousy, rejection, good behavior, and reluctance to talk to friends of non-disabled children 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Non-disabled siblings camp support
Middle and High	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Difficulty dealing with the stress of non-disabled children 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Support for non-disabled siblings mentoring program
Early Adult	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Having a heart of remorse, such as regret and reflection on non-disabled children 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Provide non-disabled siblings programs from elementary school ▪ Provision of social support, such as granting extra points for non-disabled siblings in the Gowoomwon test, etc.
Adult	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Acknowledging that it is a mistake to have no interest in children without disabilities 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Provide parental education on how to properly raise parents for non-disabled children ▪ Providing seamless access to non-disabled sibling programs

1) 영유아기

면담에 참여한 영유아기 장애 자녀의 부모들은 비장애 자녀들을 존중해야 한다고 생각한다. 그리고 장애 형제자매를 이해할 수 있도록 교육 및 심리적 지원이 필요하다고 주장하였다. 부모들도 개인적인 노력이 필요하지만, 전문가가 비장애 자녀들에게 장애 형제자매를 어떻게 대해야 하는지 알려주는 실제적인 교육도 심리적 지원과 함께 필요하다는 것이다. 또한 비장애 자녀들에게 ‘장애 이해 프로그램’을 제공하면 거부감을 줄일 수 있을 것으로 기대하였다.

저는 둘째와 첫째가 3살 차이인데요. 둘째도 말을 하고 그러니까 언니가 말 안 하는 것을 이상하다고 느끼는 것 같아요. 그래서 가끔씩 집에서 보면, 언니가 뭘 하고 있으면 말 안 하고 뺏어가요. 그러면 제가 중재를 시키거든요. 언니한테 얘기하고 승인을 받고 해야 된다고 하는데 당연히 언니가 말을 안 하니까 둘째는 그렇게 느껴요. 물어봤는데 언니가 대답을 안 해. 그런데 그런 게 누적되면서 행동 자체가 처음에는 그냥

가져갔다가 조금 과격해지는 거예요. 억지로 뺏기도 하고, 언니를 치는 모습도 보이고. 저는 지금은 아이 때라서 그럴 수 있다고 생각하는데 둘째도 성장하고 자기 인생을 살아야 되잖아요. 부모는 장애아이의 부모니까 책임을 져야 한다고 당연히 생각하는데 아이는 그렇지 않거든요. 자기 인생이 있는 거잖아요. 그 인생도 존중해 줘야 된다고 생각해요.

부모(Y05)

어쨌든 가족이니까 같이 살아야 하고 평생 가족으로 남아야 되니까 그런 장애인식교육 같은 것을 학교에서, 물론 요즘 유치원에서도 장애인식교육을 하긴 하더라고요. 이런 형제자매들만의 다른 교육 프로그램이 있어서 영유아기별로, 학령기별로 해서 알기 쉽게 영상을 제작해줘서 그것을 본다면 조금 더 거부감이 덜하지 않을까 싶어요.

부모(Y03)

그리고 부모들도 비장애 자녀에게 장애 형제자매를 이해시키고 설명하는 게 어려우므로, 부모를 위한 교재나 강의가 필요하며, 부모에게 장애 자녀와 비장애 자녀들이 어울려 놀 수 있도록 하는 프로그램들을 부모들에게도 많이 제공해 달라는 요구를 하였다.

저도 뭔가 교과서가 있다면 교과서를 볼 것이고, 강연이라든지 이런 것을 들어서 알 수 있다면. ---<중략>--- 자연스럽게 설명이라든지 강의도 좋고 학교에서도 하잖아요. 그런 것을 통해서 자연스럽게 받아들이고 생각을 하는 시간을 가지게 된다면 조금 더 받아들이기 쉽지 않을까.

부모(Y02)

발달센터 원장이 하는 유튜브들이 있어요. 그건 몸 놀이 형태이고, 같이 하는 것은 별로 없긴 한데. 커텐 숨었다 나왔다 하는 것이라든지, 이런 것들이 몇 개 있긴 한데, 아이들과 같이 있는 공간이 집이다 보니까 집에서 할 수 있는 것. 장난감도 좋지만 장난감보다는 서로 교감하면서 할 수 있는 아이템이 많이 있으면 좋을 것 같다는 생각을 했어요.

부모(Y05)

2) 초등 학령기

면담에 참여한 초등 학령기 장애자녀의 부모들은 비장애 자녀들에게 장애인가족지원센터에서 하는 ‘비장애 형제자매 캠프’가 그들이 성장 과정에서 겪는 심리적 고통을 완화할 수 있을 것으로 기대하였다. ‘비장애 형제자매 프로그램’에 참여한 아이들끼리는 동병상련의 마음으로 서로 통하니까 눈치 보지 않고 주눅 들지 않고 마음을 나눌 수 있겠다고 생각하였다.

비장애 형제가 많이 소극적이고 자기 감정표현을 못하는데 제가 그것 때문에 고민돼서

성인기도 주변에 아는 사람들 중에 형제 있는 사람들에게 물어봤는데 비장애 형제가 성장과정에서 굉장히 심리적으로 힘들다고 하더라고요. 부모(E04)

저희 딸아이 같은 경우도 자기 주변에는 없잖아요. 제 주변에는 장애인 가족이 많지만 딸 아이 입장에서 친구들은 지극히 평범한데 왜 내 동생은 장애아이지? 그런 게 있잖아요. 착하다 보니까 말로 표현하지 않지만 내면에 엄청 많은 스트레스가 있겠죠. 이런 데 가면 서로 말하지 않아도 통하잖아요. 다 같은 장애가족이니까. 그런 것이 필요할 것 같고 눈치 보지 않고 주눅 들지 않고 마음을 나눌 수 있을 것 같아서 그런 게 많으면 좋겠다고 생각해요. 부모(E01)

또한 자녀들끼리 형제간 터울이 많이 쳐서 장애 동생과 같은 학교에 보낸 것이 오히려 좋은 결과를 가져오기도 했고, 비장애 자녀가 질투하는 것을 눈치챈 후 곧바로 비장애 자녀에게 관심과 사랑을 쏟은 균형을 맞추는 노력을 한 것도 알 수 있었다. 한편, 사춘기가 되면서 동생을 간접적으로 거부하는 태도를 보이는 경우도 있는 것으로 나타났다.

너무 착하니까 친구들도 너무 착하다고 할 정도로. 그게 걱정되는 거예요. 내면을 알고 싶은 거죠. 받는 스트레스가 클 텐데. 동생을 아껴요. 엄마, 아빠도 소중하게 다루는 것을 보고 자라서 동생이 문제가 아니라 하나님 주신 선물이라 생각해요. 그러면서도 친구들한테 보이기 싫어하더라고요. 그걸 최근에 알았어요. 중3인데, 학교에서 상담하면 먼저 얘기했어요. 제 동생은 장애아이라고. 그럴 정도로 잘 받아들인다고 생각했는데 중2가 되고 작년부터는 느낌이, 예전에는 외출하면 시키지 않아도 손을 잡았는데 요즘은 앞으로 걸어가요. 저도 아들이 손을 흔들고 가면 창피한데. 그 부분은 인정해요. 부모(E01)

비장애 자녀가 자신의 남자친구에게 장애 동생을 말하지 않은 것에 대해 부모로서 서운하지만, 한편으로 이해도 되는 등 이중적인 감정이 생긴다는 참여자도 있었다.

딸이 작년에 남자친구를 데리고 왔어요. 그래서 동생이 그때는 없었어요. 간 다음에 딸한테 동생에 대해서 얘기했냐고 했더니 “내가 왜 얘기해야 되는데?” 라고 하는 거예요. 그 말 들으니까 그것도 맞는 거예요. 개 입장에서는. ---<생략>--- 딸인데, 누나인데 우리가 부모니까 이 문제를 크게 생각하지만, 딸은 그렇게 생각하지 않는 거예요. 애 말도 일리가 있다. 부모(E03)

비장애 자녀에게 장애 자녀에 대한 부담을 주지 않으려는 부모의 단호한 선언과 태도에도 불구하고, 비장애 자녀는 이미 책임 의식을 갖기도 하고, 결혼을 포기하는 경우도 있었다. 부모들은 친지나 동기 간에도 장애 자녀에 대해 어디까지 어떻게

설명해줘야 할지 잘 모르겠고 난감하게 여기기도 하였다.

딸은 거꾸로 얘기해요. 무슨 이야기 하다가 “너도 시집가서 아들, 딸 낳으면.” 성희(가명)가 “엄마, 나는 결혼 안 할 건데요? 동생이 장애 아이인데 누가 나를 좋아할까?” 그럴 때 심장이 철렁했어요. 성철(가명)이라는 동생이 애한테는 크구나. 심적으로 부담이구나. “결혼은 네가 하는 거야. 성철이는 엄마, 아빠가 살아있는 한 최선을 대해서 키우지만, 결혼하면 네 인생은 네 거야. 성철(가명)이는 네가 책임져야 한다는 책임감을 벗어.” 그런데 이 아이는 엄마, 아빠가 없으면 애를 책임져야 한다는 무의식 중에, 그런데 그게 마음 아프더라고요. 말로 시킨 적도 없고 누나니까 책임지라고 한 적 없는데 그런 생각을 하는 것 자체가 기특하기도 한데 마음이 아픈 거예요.

부모(E01)

3) 중등 학령기

면담에 참여한 부모들은 여러 자녀를 키우면서 각각의 자녀들이 받는 스트레스를 각각 감당해 내는 게 쉽지 않다고 토로하였다. 그러나 비장애 자녀에게 온전한 시간을 갖고 관심을 가져주게 되면, 비장애 자녀들도 장애 형제자매에 대해 허용적인 태도를 갖게 되는 것을 알게 되었다고 한다. 또한 비장애 자녀가 내색을 하지 않아 23세 성인이 된 지금까지 마음에 스트레스가 있다는 것을 모르고 지낸 경우도 있었다고 하였다. 이러한 자녀의 고통을 미리 알아 심리치료나 다양한 경험을 하도록 해주지 못한 게 아쉬움으로 남는다는 부모도 많았다.

어느 날 학교에서 작년, 재작년에 엄청 불러갔어요. 문제행동이 일어나서. 엄청 착한 아이인데 왜 그런 일을 할까. 상담실에도 가고 선생님과도 상담하고 집에서 붙잡고 이야기하면 누나에 대한 감정이나 동생에 대한 감정이 굉장히 좋아요. 딸은. 자기가 인식하는 것은 일부터 그렇게 생각하는 것 같아요. ‘괜찮아. 나는 괜찮아.’ 그런데 학교에서 친구들과하고 트러블이 생겼을 때 버럭 하면서 “내가 누나 때문에 얼마나 많이 참고 있는데.” 이런 말을 여러 번 하는 거예요. 그래서 그때부터 상담실도 이용하고,

부모(M02)

부모들은 비장애 자녀들을 위한 멘토링 프로그램이 있어서 학업적인 영역뿐 아니라 선배를 통해서 꿈 이야기를 한다든가, 스포츠, 공차기를 한다든가, 남자들은 몸으로 해주는 것들을 같이 해주고 여자들은 말 상대. 대화상대가 되어 준다든가, 나들이를 가 준다든가 하는 프로그램을 희망하였다.

큰 애 얘기를 했잖아요. 비장애 친구들만 모여서 모임을 했으면, 무슨 일 있냐고 할 때 몰라라고 했잖아요. 그런 모임이 있으면 어떻게 보면 큰 아이 문제가 물론 장애 아이 동생 때문에 그런 것은 아닐 수는 있지만 어쨌든 같은 처지의 또래들이 있으면 엄마에게

못한 이야기를 할 수 있는 장이 되지 않을까 생각해서. 비장애인 형제만의 동아리 모임이나 자조모임. ---<생략>--- 엄마들도 장애 자녀들 말고 우리끼리 있을 때 좋았던 것처럼 그 친구들만 해서 특별한 활동을 안 하더라도 영화를 보러 가거나 커피를 마시는 활동만 해도 충분히 위안이 되고 좋을 것 같아요. 부모(M05)

4) 성인 초기

면담에 참여한 성인 초기 장애 자녀의 부모들은 비장애 자녀에 대한 의견이 많다. 이 시기 부모들은 장애 자녀를 돌보느라 지나쳐 온 비장애 자녀들의 문제에 마주하게 됨으로써 적극적으로 관심을 기울인다고 하였다. 그동안 내색하지 않고 지내오는 바람에 몰랐던 비장애 자녀들의 성장기 어려움이 뒤늦게 나타남으로써 당황하게 되기도 한다고 보고하였다. 비장애 자녀들도 그동안 참아왔던 감정들이 표출되기 시작하면서 부모로서도 장애 자녀에게 한창 손이 갈 때는 잘 몰랐는데, 장애 자녀가 성인기에 접어들고 보니 비장애 자녀들의 고통과 애로도 보이기 시작하는 것에 대한 안타까움을 토로하였다.

누나들하고는 나이 차이가 많이 나서 누나들이 거의 엄마처럼 그냥 동생을 아껴주고 가르쳐주고 챙겨주고 그래서 특별히 누나들하고는 비장애 형제자매 프로그램도 안해봤어요. 그런데 나중에 그 아이들한테는 아무 문제가 없는 줄 알았거든요. 나중에 막 크니까 엄마는 상진(가명)이 하고만 지내고 상진이 생각만 했지 우리들을 언제 챙겨줬냐고 다 우리들이 알아서 했다고 막 울먹이면서 얘기했을 때 ‘아, 정말 그랬구나.’ 그냥 자기들이 같이 도와주니까 당연한 걸로 생각을 했었는데 그 아이들을 제대로 챙기지 못한 것... 부모(A13)

저는 일단은 이 아이의 이런 것들을 헤쳐 나가는 게 더 힘들었고 더 먼저였기 때문에 어떻게 보면 지금이야 이제는 조금씩 안정화가 되니까 이제 아이들이 보이기 시작하고 그 다음에 거기에 따른 문제들이 보이기 시작한 거지 장애를 가진 아이에게 온통, 어떻게 보면 저희 아이같은 경우에도 3살 때 저희는 치료를 시작을 했고요. ---<생략>--- 그러니까 큰 아이도 아이를 잘 챙기고 아이를 동생으로서 정말 잘 했지만, 고학년으로 가면 갈수록 그리고 또 자기의 짐이 커 감으로서 “엄마는 그랬잖아. 항상 애였잖아. 부모(A12)

그래서 부모들은 ‘비장애 형제자매에 대한 프로그램’이 확산되어야 한다고 하였다. 그것도 중·고등학교보다는 초등학교부터 잡아주는 것이 조금은 마음을 더 풀어 줄 수 있을 것 같고, 자기들끼리 친분을 쌓아 서로 배우고 이해해 가는 데 도움이 될 것이라고 생각하였다. 비장애 형제자매들끼리 이런 프로그램에서 만나 친구가 되어 성인이 되어서도 가까운 관계로 잘 지내며 서로의 공감대를 나누는 경우도 실제 있다고 보고하였다.

초등학교 때부터 잡아준다고 하면 애네들, 또 같은 경험을 갖고 있는 사람들끼리 모여서 비장애형제만의 같은 공감을 갖고 해 나간다면 조금은 마음적으로도 풀어질 수 있을 것 같고요. 서로 또, ‘아, 우리 오빠는 이런 데, 아, 저쪽 언니나 누나나 동기는 이렇게 하고 있구나. 그러면 나도 이렇게 할 수 있는 부분은 이렇게 해 줘도 좋을 것 같고’, 거기서도 아이들만의 배울 점이라든지, 서로 이해해 가는 부분들이 있다고 생각을 합니다.

부모(A12)

형제자매 프로그램이 굉장히 중요하다고 생각하는 게 그 당시에 저희 아이가 형제자매 프로그램에서 초등학교 2학년 때 참여를 했던 같은 학교 친구인데 서로 간에 비밀을 공유할 수 있는 친구를 거기서 만난 거예요. 거기서 만나서 지금까지도 둘이 가장 단짝이에요. 대학은 다른 데 갔지만, 가장 친한 친구는 둘이 단짝이에요. 서로 비밀을 공유할 수 있는 친구를 만난 거예요. 자기 동생도 장애고, 그 친구의 동생도 장애인 거예요. 서로 같은 학교를 다녔지만 자기들은 서로 동생들이 장애라는 것을 모른 척하면서 다녔는데 애들이 초등학교, 사춘기를 지내면서 더 친해진 거예요. 각자의 집에서는 장애 자녀라는 것을 알고 있지만 학교에서는 표시를 안 내면서 다닌 거예요.

부모(A14)

또한 비장애 자녀를 학원 한 번 안 보내고 대학까지 진학시켰는데, 이제 생각하면 장애 자녀의 반만이라도 지원했으면 하는 아쉬움이 생긴다고도 하였다. 한편 장애 형제로 인해 결혼도 낮추어 갈 수밖에 없는 안타까움을 토로한 예도 있었다.

우리 아이들 키우면서, 누나들 키우면서 학원도 한 번도 안 보내고 학교 공부만 시켜서 대학까지 보냈어요. 그러면서 느낀 게 애한테 공부시키고 치료다니고 그 돈의 반만이라도 애네들을 보냈으면 누나들이 조금 더 잘 돼서 동생을 어떻게 해 줄 수 있지 않을까 생각을 많이 했고, 부모회 가서 우리 장애아이 때문에 주변에 비장애 아이들에 대한 것을 말을 할 때 그 말을 많이 해 줬어요. 여러 명한테 오로지 애한테만 쏟으면 안 된다, 애는 평생 가도 느릿느릿 하고, 꼭 치료만 해서 되는 게 아니고 생활을 하면서도 터득하고 배우는 것도 많고 그러니까 너무 거기에 몰입을 하지 말고 이 아이들을 키워줘라 그렇게 했는데, 그런 말 진짜 많이 했거든요.

부모(A13)

따라서 면담 참여자들은 장애인을 형제자매로 둔 학생이나 청년들에게는 자원봉사 포인트나 공무원 시험, 승진 가산 등 혜택을 주어야 한다는 요구를 하기도 하였다. 국가유공자는 아니지만, 취직할 때도, 아파트 분양받을 때도 가산점 제도를 두었으면 한다는 것이다. 부모가 일부러 요구하지 않아도 비장애 형제자매들은 장애 형제자매를 의식할 수밖에 없다. 면담에 참여한 한 부모의 경우 비장애 자녀가 둘인데, 두 아이 모두 결혼계획이 없다고 이야기하고 있다고 했다. 이는 부모가 장애를 가진 동생을 더 이상 돌볼 수 없게 되었을 때 자신들이 책임을 져야 한다는 부담을 원천적으로

갖고 있기 때문이라는 것이다. 따라서 부모들은 이런 부담으로부터 벗어날 수 있도록, 부모 부재 남은 자녀들이 지금과 같이 (결혼 포기과 같은) 부담을 갖지 않고 장애 형제자매를 보살피며 살아갈 수 있도록 국가 차원의 방안들이 마련되기를 희망하고 있었다.

자원봉사 점수 줘야 된다고 생각하고 제도적으로 마련해서 우리 아이들에게 포인트 점수 줘야 된다고 봐요. 공무원 시험 이런 것 보면 그런 것에도 우리 아이들은 포인트 점수 줘야 된다고 봐요. 이것은 우리 부모회가 할 일이 아니라 국가에서 우리 아이들에 대한 포인트 점수를 줘야 한다고 보고 같은 분야에 있을 때는 승진제도할 때는 줘야 된다고 해요. 우리 애들이 택한 게 아니고 어찌다 태어나 보니 내 동생이 장애를 갖고 있고, 나의 형이 장애인인 거예요. 직계 가족인 경우에는 국가에서 포인트제도를 줘야 된다고 생각하는 거고,
부모(A14)

5) 성인 중기

면담에 참여한 부모들 가운데는 초등학교에서 했던 ‘비장애 형제자매 프로그램’ 참여로 자신의 자녀는 또래, 언니, 동생, 교사들과 교우하며 지금까지 부모가 개입할 수 없는 문제들도 해결하는 경우도 있었다. 다만, 대부분의 부모들은 지나치게 장애 자녀를 돌보는데 집중하느라 비장애 자녀에 대한 관심을 쏟지 못한 것이 잘못이었다는 생각을 하고 있었다.

그런데 비장애 아이들에게 교육 못 시키잖아. 장애 애한테 70만 원씩 들어가는데 시덕까지 다 보조해 주는데, 나는 나올지 알았어요. 진짜 멀쩡하게 생겨서, 귀엽게 생겨갖고, 그러니까 할 줄 알았는데 애 동생은 두 살 터울인데 애는 7만 원짜리 유치원을 보낸 거예요. 아빠가 영어유치원 바꾸자고 했는데도 못 바꿨어요. 그랬더니 생각하는 대로 안 커지더라고. 큰애 따라 다니느라고. 진짜 큰 놈한테 나는 한 4년 이 정도만 하면 그래도 공부가 들어가니까 받아쓰기도 곧잘 하더라고. 그래서 일반학교 들어가려고 했었거든. 그래서 조금만 하면 되겠다 했더니 선생님 한 분이 그러는 거야. “어머니, 민호(가명) 안 나아요. 민호 동생한테 신경 쓰세요.” 그런데도 말을 안 들었어. 그래서 방향 많이 했어요.
부모(A23)

또한 부모들은 비장애 자녀에게 장애 형제자매에 대한 이해를 강요하고, 장애 자녀에게만 관심을 기울인 것에 대해 부모 스스로 시인하고 비장애 자녀들의 부정적인 반응을 이해하게 되었다. 비장애 자녀와 장애 자녀를 같은 학교에 보낼 경우 비장애 자녀의 스트레스가 높아졌는데 이러한 사실을 중간에 인지하고 장애 자녀를 특수학교로 전학시켜 좋아진 사례도 제시되었다.

내쳐지는 것은 기본, 저희는 연년생이에요. 더군다나. 그런데 학교를 일반학교에 넣었더니 큰 애가 한 살 더 많으니까 먼저 들어가서 학교생활 잘 하다가 우리 애가 학교를 들어가는 순간 놀림의 대상이 된 거예요. “어디 특수반에 니 동생이나?” 이렇게 해서 애가 견잡을 수 없이 너무 힘들어 하는 거예요. 그래서 안 되겠다 분리를 시켜야겠다. 그리고 제가 또 조언을 받으러 많이 다녀왔어요. 어차피 애가 이 학교를 다닌다고 해도 어느 정도 선까지 애가 더 이상 적응하지 못할 거라고, 머리도 안 되고. 그래서 생각해 보고 특수학교로 분리를 시키고 환경을 바꿔주자 해서 바꿔줬는데 그게 참 좋았던 것 같아요.

부모(A24)

면담 참여자들에 의하면, 부모들은 자녀가 어릴 때는 장애 자녀에 집중하느라 비장애 자녀의 정서나 심리상태를 이해하고 어루만져줄 만큼의 여유를 갖지 못하였다고 하였다. 비장애 자녀들은 아주 착하고 순종적인 모습으로 성장하다가 사춘기에 이르면 심한 정서적 갈등을 보여 부모를 당황하게 하는 경향도 있으며, 그런 과정에서 부모가 태도를 고치고 비장애 자녀를 수용함으로써 결과적으로 보다 좋은 부모-자녀 관계와 형제자매 관계로 발전해 나가게 될 수 있으므로 이러한 가족 지원이 필요하다고 보았다.

사춘기에 방황을 많이 했었고요. 학교 다닐 때. 견잡을 수 없이. 그래서 저도 굉장히 힘든 시간을 보냈고 원래는 착한 애라는 것을 알기 때문에 계속 대화를 많이 했죠. 그때부터 알아듣던지 못 알아듣던지 간에 본인이 받아들일 마음의 준비가 안 돼 있다는 것을 알면서도 얘기하고 자면서도 얘기하고 울면서 얘기하고 어디 가서 찾아오고 저도 힘든 시간을 보냈어요. 내가 이렇게 살 줄 몰랐다고 얘기를 할 만큼 개 때문에. 너무 착했던 애라서. 그런데 그 시기가 어느 정도 태풍 휘몰아치는 그런 속에 있다가 어느 순간에 빠져 나오는 시점이 되니까 ‘내가 그때 잘못했구나’ 스스로 많이 반성하고

부모(A22)

또한 보다 일찍 지역사회에서 비장애 자녀에 대한 부모의 바른 양육 태도를 일깨워주는 프로그램이 필요하다고 하였다. 보통 비장애 형제자매 프로그램의 참여율이 저조한데 이러한 프로그램에 대한 접근성을 높이기 위한 방안도 필요하다고 보았다.

맞아요. 가족 전체 지원하는 프로그램 있잖아요. 그런 것도 필요하고, 또 자조 모임을 통해서 이런 선배들, 쉽게 말하면. 먼저 키워본 선배들이 후배들에게 그때는 이랬으니까, 여행 프로그램 통해서나 아니면 정기적인 모임이나 사실 저희도 아이들 키우기 바쁘다 보니까 치료 받으러 다니고 뭐하러 다니고 이런 게 있다더라 그냥 귀동냥으로 얻어듣는 거지 제대로 된 홍보나 지원체계, 이런 게 생기면 그게 제대로 된 홍보로 직접 전달을 받아야 하는데 그게 없으니까.

부모(A24)

3. 활동지원 서비스

초점집단면담(FGI) 결과를 보면 전반적으로 활동지원 서비스에 대한 부모들의 불신이 높았다. 구체적으로 장애가 심한 아동 지원을 피하거나 장애아동을 확대하는 것을 대표적인 불신의 이유로 꼽았으며, 활동지원사 제도의 원래 목적이 장애인의 활동 지원에 있다기보다는 고용 창출 정책의 일환이라는 점도 그 이유 가운데 하나로 여기고 있었다. 따라서 면담에 참여한 부모들은 대부분 경제 활동을 위해 신뢰할 수 없는 활동지원사에게 중일 장애 자녀를 맡겨 두기보다는 차라리 경제 활동을 멈추고 그 비용을 받으며 자녀들을 직접 돌볼 수 있도록 부모들에게도 활동지원사 자격을 줄 것을 요구하고 있었다. 활동지원 서비스에 대한 개별 의견(학령 전 장애 자녀의 부모 집단)으로는 활동지원사들이 흡인(suction)과 같은 비교적 단순한 지원은 할 수 있도록 활동지원사의 역할을 세분화해 주길 바라고 있었다.

1) 영유아기

영유아기 장애아 부모 면담에서는 활동보조인에게 흡인(suction) 같은 단순한 처치를 맡기는 것도 허용되지 않아 서비스의 만족도가 떨어진다는 점이 언급되기도 하였다. 활동지원사의 역할을 좀 세분화하여 흡인(suction)이 가능한 분들도 필요하다는 것이다.

활동지원사 계신 분들이 부모의, 사용자의 피드백을 받아서 평점이 안 좋으면 선택할 수 있어야 하는데 지원사분들이 부모와 상담해서 만만할 것 같은 곳, 편할 곳을 골라서 다니더라고요. 이러면 내가 쓰고 싶은 시간, 내가 맡기고 싶어 하는 업무들을 해야 될 것 같은데 그분들은 금액이 작다고 생각해서서 그런지 모르겠지만, 그러면 이 일을 하면 안 될 것 같거든요. 부모(Y05)

오히려 부모가 장애아동을 돌보느라 직업을 가질 수 없으므로 활동보조인 지원보다는 활동지원비를 부모에게 직접 제공해 주었으면 하는 요구가 있었다.

사실 제가 직업을, 저 되게 아까운 것 같아요. 아직 젊고 우리나라 사회구성원 중 하나이고 일할 수 있는데 직업을 못 가지는 것도 아이 때문이잖아요. 아이 치료 스케줄이 매일 있고, 그래서 저는 항상 그런 말을 많이 들었거든요. 월~금을 항상 나가니까 일하는 여자인줄 알았다. 주변에서 이웃들은 그렇게 말씀하시는데. 나는 항상 “병원 다니는 거야.” 그랬거든요. 그래서 일을 못 가지니까 얼마나 가족이 그렇게 받을 수 있다면, 급여를 대신해서 받을 수 있다면 좋지 않을까. 부모(Y02)

면담 참여자들은 또한 활동지원사들 가운데는 아동을 방치하거나, 흥을 보는 행위,

그리고 활동지원비를 추가로 요구하거나, 어려운 일을 피하고 쉽게 들볼 수 있는 아동만 선택하려고 하는 사람들이 있어 이들의 문제로 인해 부모들이 겪는 어려움에 대해서도 토로하였다.

저희 집에 오셨던 활동지원사분은, 이런 것을 얘기해도 될지 모르겠지만 원래 일했던 시간보다 더 많이 달라고 암묵적으로 요구하고, 그리고 일단 활동지원사면 부모가 설 수 있게 혹은 이렇게 하는 거라고 저는 알고 있는데 가장 간단한 일만 하려고 해요. 애를 보는 게 힘드니까 설거지만 하고 가려고 한다든지. 이렇게 하다 보니까 체도가 있지만 쓸모없다는 생각을 되게 많이 했거든요. ---<생략>--- 활동지원사 계신 분들이 부모의, 사용자의 피드백을 받아서 평점이 안 좋으면 선택할 수 있어야 하는데 지원사분들이 부모와 상담해서 만만할 것 같은 곳, 편할 곳을 골라서 다니더라고요. 이러면 내가 쓰고 싶은 시간, 내가 맡기고 싶어 하는 업무들을 해야 될 것 같은데 그분들은 금액이 작다고 생각해서서 그런지 모르겠지만, 그러면 이 일을 하면 안 될 것 같거든요. 부모(Y05)

2) 초등 학령기

초등 학령기 장애 자녀의 부모들도 활동지원사들에 대해 아쉬움을 많이 가지고 있다. 그 이유로, 활동지원사들은 경증의 편한 아이들을 선호하고 아무리 시간이 있어도 중증 아이들은 멀리하는 경향이 있다는 것이다. 또 활동지원사 정책은 장애인에 대한 맞춤형 지원이라기보다 고용 창출 정책의 하나로 보기도 한다. 그만큼 활동지원사에 대한 부모들의 신뢰가 매우 낮은 것이라고 이야기하였다.

그런데 활동지원사 같은 경우 요즘 많이 활성화 되어 있잖아요. 그런데 그분들이 시스템이 많이 관행처럼 그리고 선생님들이 편한 아이들을 많이 케어하려고 선호하고 중증 아이, 심한 아이들은 다 퇴짜를 놓는 거예요. 아무리 시간을 갖고 있어도. 그래서 그런 부모님들은 너무 고생스럽게 아이를 케어하는데 애를 쓰고 계시고. 부모(E02)

활동보조 선생님을 좋은 분을 만나면 좋겠지만 모르잖아요. 그 사람이 제가 없을 때 우리 아이에게 어떻게 할지 모를 뿐 아니라 뉴스에도 안 좋은 사건들도 많고 그러다 보니까. 저는 아이를 치료하려면 벌어야 하잖아요. 넉넉하지 않으니까. 우리 아이는 활동지원사에게 맡기고 저는 다른 장애 아이를 봐요. 굳이 그렇게 할 필요 없이 내 아이를 누구보다도 사랑으로 양육할 수 있잖아요. 물론 그렇지 않은 부모도 있겠지만. 저희가 100%를 달라는 것도 아니고 만약 예를 들어 다른 아이를 보면서 100만 원을 받는다면 우리 아이를 볼 때는 70%만 다요. 이런 것도 있을 수 있고. 부모(E01)

학령 전 장애 자녀 집단과 마찬가지로 장애 자녀를 둔 부모로서 자녀의 치료를 위해 부득이 아이를 맡기고 경제 활동을 하고 있지만, 기왕이면 활동지원사 대신 부모가

그 일을 하면서 그 수입으로 자녀의 치료를 받는 것이 허용되었으면 좋겠다는 제안을 하였다. 다시 말해 부모에게도 활동지원사를 할 수 있도록 하여 장애인 가정의 경제적 수입을 보전하자는 것이다. 더 나아가 부모가 활동지원사를 할 경우 자기 자녀를 맡기보다는 다른 자녀를 맡는 것이 더 나올 수 있다는 의견도 있었다.

3) 중등 학령기

중등 학령기 장애 자녀의 부모들 역시 활동지원사들이 중증장애인을 꺼리기 때문에 부모들이 활동지원을 하면서 사례의 50%라도 좋으니 부모들에게도 활동지원사 기회를 주었으면 하는 바람이 많았다. 또한 장애 자녀가 활동지원사를 지원받을 수 있는 적격 기준에 미달하여 지원받지 못하는 경우도 적지 않아, 활동지원 서비스를 받지 못하는 아쉬움을 토로하는 부모들도 있었다.

활동지원 같은 경우에 중증 장애인들은 활동지원 하시는 활동지원사 분들이 안 붙으려고 하시니까 정말 저희한테 필요한 것은 발달장애인 특히 부모님들은 다 공감하시겠지만 부모가 그거 하면서 50%라도 받고 싶다. 이 생각을 많이 하거든요. 부모(M03)

먹고 싶으면 숟가락을 이용해서 라도 스스로 먹어야 돼. 갑자기 이렇게 훈련시켰던 것들이 허무해지는 거예요. 아이를 그래도 사회일원으로 도움 없이 살 수 있게 하려고 그동안 육을 먹어가면서 이 친구한테 잡아가면서 교육시켰는데 이런 것을 시켰으면 안 되는구나. 제도의 도움을 받으려면 안 되는 건데. 주변에서는 아이에게 거짓말을 시키라는 거예요. 못 한다. 그런데 또 그건 아닌 것 같고. 부모(M02)

4) 성인 초기 및 중기

면담에 참여한 성인 초기 및 성인 중기 장애 자녀의 부모들은 학령기 이후의 시기이므로 활동지원사에 대한 요구나 의견이 거의 일치하게 도출되었다. 대부분 활동지원사들이 지원하기에 좀 더 편한 대상을 맡으려는 경향이 있다고 믿고 있었다. 부모가 아닌 다른 사람 손에 자녀를 맡겼을 때 꼬집히거나 멍이 들어도 표현을 하지 않기 때문에 본인의 자녀가 어떤 대우를 받는지 알 수 없어 불안하다고 하였다. 따라서 부모들은 현재 활동지원사를 부모들도 할 수 있도록 제도를 개선해달라고 요구하였다. 장애의 정도가 중중으로 심한 경우 활동지원사로부터 비선호 대상이기 때문에 만족스러운 활동지원사를 찾기가 어려운 게 현실이고, 게다가 부모는 그 시간에 외부에서 경제 활동을 하게 되는데, 그럴 바에야 차라리 본인이 활동지원사 비용을 받고 자녀를 지원할 수 있다면 좋겠다는 논리였다. 그렇게 되면 자연스럽게 활동지원사에 대한 신뢰 문제도 해소될 것으로 기대하고 있었다.

저 같은 경우는 저희 아이가 활동 서비스시간은 받아냈어요. 활동지원사를 못 쓰고 있어요. 못 미더워서. 우리 아들 같은 경우는 돌발행동도 있다 보니까 저 같은 경우는 반대로 최악을 얘기하거든요. 주간보호시설을 갈 때도 그렇고 학교 다닐 때도 선생님한테 항상 초대면 부모 상담을 하면 우리 아이에 대한 최악을 얘기해요. 애는 돌발행동이 있다, 강아지를 피하기 위해서 차를 안 피하고 차길을 뛰어 들어가는 아이다. 최악의 이야기를 해도 귀담아듣지 않는 것 같아요. 그리고 나는 제 아이가 피해자가 될 수 있지만, 가해자가 될 수 있는 성향이 있거든요. 저는 남들보다 소심해서 그런가 모르겠는데 모든 것을 염두에 두고 있기 때문에 남에게 못 말기겠더라고요. 그래서 활동지원사도 부모들이 할 수 있게끔 그렇게 제도가 좀 바뀌었으면 해요. 부모(A21)

IV. 결론 및 제언

생애주기별 장애 자녀의 연령에 따른 가족 지원으로서 부모 욕구를 살펴본 주요 연구 결과로 도출된 영역은 공통적으로 양육 스트레스 및 자기 지원, 비장애 형제자매 지원, 그리고 활동서비스 지원으로 분석되었고, 각 영역별 세부적인 요구에 차이가 나타났다.

1. 양육 스트레스 및 자기 지원

우선, 영유아기 장애 자녀를 둔 부모 집단에서 겪고 있는 양육 스트레스로는 긍정적 보상이 부족하고 자녀와 끝나지 않는 시간으로 인한 무기력과 우울감, 장애 자녀와의 의사소통 곤란, 아이 양육에만 몰입된 일상에서 오는 자기 존재의 부재감, 자녀에 대한 타인의 부정적 피드백으로 인한 자존감 상실, 무기력, 우울감으로 인한 만성 피로, 노후에 대한 불안, 경제적 불안정 등을 꼽았다. 부모들은 장애 자녀 양육에서 발생하는 이러한 스트레스를 돌보미 서비스나 아이가 잠자는 시간을 이용하여 잠깐의 외출, 음악이나 독서, 텔레비전 시청으로 해소하기도 하고, 가끔 동병상련의 사람들을 만나 얘기 나누는 것으로 해소하는 정도였다.

초점집단면담(FGI)에 참여한 초등 학령기 장애 자녀를 둔 부모들이 겪는 양육 스트레스는 장애 자녀의 치료와 미래의 불확실, 학령기 이후의 불확실한 진로, 장애 자녀로 인해 자기 일(work, job)의 상실을 꼽았다. 그러나 이러한 스트레스는 모두 ‘자신의 마음가짐에서 비롯된다.’ 는 자기성찰(자기를 돌아봄)을 통해 스스로 행복해지려는 노력을 함으로써 극복해가거나, 스스로 절망감에 사로잡혀 있기보다는 자신감을 찾는 것이 중요하다고 생각하며 당당함의 태도를 보여주고자 노력함으로써

극복하고자 하는 것도 알 수 있었다.

다음으로 중등 학령기 장애 자녀를 둔 부모들은 장애 자녀의 양육 스트레스로 (1) 장애 자녀가 성인이 되어도 그 자녀에게서 벗어나지 못할지 모른다는 절망감과 (2) 장애 자녀에게만 집중함으로써 자신을 상실할지 모른다는 위기감을 꼽았다. 또한 부모들 스스로도 우리 사회가 ‘장애인 부모는 장애 자녀에 대해 무한 책임을 져야 하는 존재로 여기고 있다’는 것이 스트레스가 되는 것으로 나타났다. 이는 우리 사회가 장애인 부모들을 여전히 장애 자녀에 대해 무한 책임을 져야 하는 존재로 여기고 있는 것도 위기로 내모는 구조적 문제로 볼 수 있다. 양육 스트레스와 사회로부터 조성된 위기감을 극복하기 위해 부모들은 장애 자녀에게 희생되거나 매몰되지 않고 가족 속에서 자기를 찾아 아버지는 아버지대로 어머니는 어머니대로 자기 스스로를 바로 세워야 한다고 하였다.

성인 초기 장애 자녀를 둔 부모들은 장애 자녀를 양육하는 데서 오는 스트레스 그 자체에 대한 언급보다는 지금까지 오랜 세월 자녀를 양육해 오면서 삶의 저하된 의욕을 일깨우고 만족도를 높이기 위한 자기 지원에 더 많은 의견을 보이는 것으로 나타났다. 마지막으로 성인 중기 장애 자녀를 둔 부모들 가운데는 자녀의 강박증세 때문에 스트레스를 받는다는 부모도 있긴 하였으나, 대부분 자녀 양육에 따른 스트레스는 그다지 많지 않다고 한다. 부모들 중에는 장애 자녀의 존재를 주변에 감추지 않고 완전히 밝힘으로써 자녀로 인한 스트레스를 극복하는 경우도 있고, 장애 자녀가 주간보호센터나 직장에 있는 낮 시간 동안 동아리 활동(합창단, 악기연주 등)을 통해 자존감을 높이고 주변을 돌아보는 여유를 찾기도 한다. 또한 이 시기 부모들은 장애 자녀 없이 혼자 떠나는 여행 등을 통해 자신을 되찾고 해방을 누리고 싶어 하고 있었다.

2. 비장애 자녀에 대한 관심과 지원

비장애 자녀에 대한 관심과 지원 요구에 대해서 영유아기 장애 자녀를 둔 부모들은 비장애 자녀에 대해 비장애 자녀를 똑같이 존중해야 하고, 비장애 자녀에게 장애 형제자매를 이해할 수 있도록 교육적·심리적 지원이 필요하며, 부모가 비장애 자녀에게 장애 형제자매에 대해 설명하고 가르칠 수 있는 교재나 강의가 필요하며, 장애 자녀와 비장애 자녀들이 함께 놀 수 있는 프로그램도 제공해 주기를 바라는 것으로 나타났다.

또한 초등 학령기 장애아 부모들은 비장애 자녀들의 어려움을 인지하고 있다. 비장애 자녀들이 장애자녀를 편애하는 것에 질투를 보이거나 거부하는 행동, 지나치게 착한 행동, 장애 형제자매를 친구들에게 보이기 싫어하는 행동, 요구하지 않아도 장애

형제자매의 미래에 대해 책임감을 갖는 태도 등에 대해 많은 생각과 의견들을 내보이고 있었다. 그리고 이러한 비장애 자녀들의 문제 해소를 위한 중요한 지원의 하나로 ‘비장애 형제자매 캠프’를 꼽았다.

이어 중등 학령기 장애아 부모들은 각각의 비장애 자녀들이 받는 스트레스를 대하는 것이 쉽지 않다고 한다. 부모가 먼저 비장애 자녀에게 다가가 충분한 시간을 갖고 관심을 가져주면 그 자녀도 장애 자녀에게 허용적인 태도를 보이며, 비장애 자녀가 장애 자녀 때문에 힘들어할 때 즉각 반응하고 적극적으로 대처하면 상황이 나아진다고 사례를 보고하기도 하였다. 그러나 성인이 되어서야 자신의 고충을 드러내어 풀기 어려워하는 사례도 밝히고 있다. 면담에 참여한 부모들은 비장애 자녀들과의 성장기 갈등이나 부모와의 상호작용 방법에 도움이 되는 지원방안들로 비장애 자녀들을 위한 멘토링 프로그램을 원하고 있었다.

이어 성인 초기 장애 자녀를 둔 부모들은 비장애 자녀에 대한 미안함과 반성 등 회한이 많았다. 어떤 부모는 ‘비장애 자녀에게 장애 자녀 반만이라도 지원했더라면 하는 아쉬움이 든다’고 하였다. 장애 자녀를 돌보느라 그동안 지나쳐 온 비장애 자녀들의 문제에도 적극적인 관심을 갖게 된다. 지난 시기에는 장애 자녀의 성장이나 교육에 신경 쓰느라 지나쳤던 다른 자녀에 대한 관심 부족을 이제야 깨닫게 되는 것이다. 마침 이 시기의 상황은 비장애 자녀들도 그동안 참아왔던 감정들을 표출하기 시작하는 것도 지원이 필요의 필요성을 높인다.

마지막으로 성인기 장애 자녀를 둔 부모들은 비장애 자녀들에 대한 다양한 감정과 경험들을 밝히고 있었다. 대부분의 부모들은 지나치게 장애 자녀를 돌보는 데 집중하느라 비장애 자녀들에게 관심을 쏟지 못한 것이 잘못이었다고 생각하고 있었으며, 어떤 부모는 비장애 자녀에게 장애 형제자매에 대해 무조건 이해를 강요하거나 장애 자녀에게만 관심을 기울였다고 고백하였다. 그리고 그럴 수밖에 없었던 상황들을 설명하고 늦게나마 비장애 자녀들에게 진정 어린 관심을 기울임으로써 어느 정도 정서적 회복을 기대하기도 하였다.

전체적으로는 면담에 참여한 부모들 가운데 초등학교에서 했던 ‘비장애 형제자매 프로그램’ 참여로 자신의 비장애 자녀가 별 탈 없이 성장한 사례를 소개하기도 하였다. 이처럼 보다 일찍 지역사회에서 비장애 자녀에 대한 부모의 바른 양육 태도를 가르쳐주는 프로그램이 필요하며, ‘비장애 형제자매 프로그램’에 자녀들이 보다 원활하게 접근할 수 있는 방안도 제공해 주길 바라고 있었다.

비장애 자녀에 대한 관심과 지원 분석 결과에 대해 특징적인 것은 집단별로 자녀의 연령이 어릴수록 부모의 비장애 자녀에 대한 관심과 지원 태도가 객관적이며 균형을 가진 편이라는 점이다. 다시 말해, 영유아기 장애 자녀의 부모 집단이 비장애 자녀에 대해 민주적이고 객관적이며 비편향적이라 할 수 있다. 자녀가 성인기에 가까운 집단일수록 경험 상의 사례와 시행착오 등에 대해 말하거나 해결방안으로 비장애

형제자매 캠프나 프로그램을 제시하는 반면, 학령 전 자녀의 부모들은 본인 스스로가 해결할 방안을 요청한다는 점에서 더욱 그러한 경향을 도출할 수 있었다. 그 이유는 최근에 이룰수록 비장애 형제자매들에 대한 사회적 관심이 높고, 그들의 양육 태도에 대한 부모교육이 활성화되어 가고 있기 때문이 아닌가 유추해볼 수 있다.

3. 활동지원 서비스

마지막으로 활동지원사를 신뢰할 수 없는 문제는 전생애주기에 걸쳐 모든 장애 자녀를 둔 부모에게서 계속 반복적으로 나타났다. 초점집단면담(FGI)에 참여한 영유아기 장애 자녀를 둔 부모들은 활동지원사의 역할이 세분화되어 흡인(suction, 구강 또는 비강 흡인) 같은 단순한 처치 등은 도와줄 수 있길 희망하였고, 활동지원사의 질 낮은 지원과 자질에 대한 우려가 높았다.

초등 학령기 장애 자녀를 둔 부모들 역시 활동지원사들에 대한 불신감이 높은 것으로 나타나고 있었다. 특히 부모들의 불신은 낮은 인성과 자질, 장애인 가족지원 그 자체로서보다는 고용 창출 정책의 일환으로 보이는 활동지원사 제도에 있었으며, 그 결과 부모들은 믿지 못하는 활동지원사들에 의존하기보다는 차라리 이들의 비용 지불을 위해 아이를 맡기고 별도의 경제활동을 하는 대신, 부모가 직접 활동지원사가 되어 아이를 돌보며 그 비용을 받는 것이 더 바람직한 방안이라고 요구하고 있었다. 또한 자신의 자녀를 돌보기보다 다른 자녀를 맡아 활동지원사 역할을 하는 것도 고려할 필요가 있는 것으로 나타났다.

이어 중등 학령기의 장애 자녀를 둔 부모들도 활동지원사들이 중증의 장애인 지원을 회피하는 경향이 많으므로 부모들이 경제활동에 나서는 대신 직접 자녀의 활동지원을 하고 싶어 하였다. 활동지원사에 대한 불신감은 활동지원사 비용의 반이라도 좋으니 부모가 직접 할 수 있도록 해 달라는 요구에서도 잘 나타나고 있었다.

성인기 장애 자녀를 둔 부모들도 계속적으로 활동지원사에 대해 다른 참여 집단에서와 마찬가지로 강한 불신을 가지고 있었다. 즉, 비교적 경증의 장애인만을 맡으려 한다거나 장애 자녀를 학대한다거나 하는 걱정을 갖고 있다는 것이었다. 따라서 이 역시 다른 참여 집단에서와 마찬가지로 부모들이 직접 활동지원사가 될 수 있도록 제도를 개선해 달라고 요구하고 있었다.

그러나 현재 부모들이 요구하고 있는 활동지원사들의 인성과 자질 문제의 해결책을 정책이나 제도로 받아들이기에는 가족 내 갈등의 심화와 같은 새로운 문제점들도 예상되는 만큼 보다 충분한 논의와 결정 과정이 필요할 것이다.

4. 시사점 및 제언

장애 자녀 연령별 부모의 가족 지원 욕구 조사 결과 부모의 욕구는 크게 ‘장애 자녀의 생애주기에 따른 다양한 지원 욕구’와 ‘양육 스트레스 해소를 위한 지원 욕구’, 그리고 ‘비장애 자녀의 건강한 성장을 도모하기 위한 지원 욕구’의 세 가지로 모아볼 수 있겠다. 하지만 본 연구 결과에 도출된 대부분의 욕구는 오래 전부터 제기되어 왔었고 상당수는 이미 정책에 반영되어 지원이 이루어지고 있는 것들이다. 그런데도 본 연구에서 거듭 욕구로 제기되고 있는 것은 그동안 사회적으로 지원이 충분치 않았거나 지원 자체가 장애 자녀의 연령별에 따른 가족 지원 요구에 맞춤형으로 이루어지지 않았기 때문이다. 따라서 향후 국가와 지방자치단체 및 관련 기관들은 거듭되고 있는 장애인 부모들의 이 같은 요구의 원인이 어디 있는지를 찾아 지원의 양과 질을 향상해 나가야 할 것이며 몇 가지 당면과제를 제언하고자 한다.

먼저 종합적인 가족 지원 체계를 구축해야 한다. 장애의 조기진단과 치료지원체계 구축 방안과 초등학교 진학과 관련된 학령기 전환 서비스 방안을 강구해야 한다. 이를 담당할 수 있는 주효한 기관으로는 시·군단위에 설치되어 있는 육아종합지원센터와 특수교육지원센터를 들 수 있다.

두 번째로는 부모의 양육 스트레스에 대한 지원정책을 마련해야 한다. 부모의 양육 스트레스에 대한 종합적인 정서적 지원정책으로 자조 모임이나 멘토-멘티 활동은 물론, 부모 휴가제도, 여가활동 기회 등이 풍부하게 지원되도록 해야 할 것이다.

세 번째로는 발달장애인의 성인기 교육 지원체계를 마련해야 한다. 이를 위해서는 현재 32%에 그치고 있는 전공과 수용률을 높여야 하며, 지역 내 평생교육기관들을 발달장애인 평생교육기관으로 지정하여 발달장애인들이 평생교육을 통해 성인기 내 교육 지원을 받을 수 있도록 해야 할 것이다.

네 번째로는 비장애 자녀에 대한 체계적인 지원정책과 제도를 마련해야 한다. 이를 위해서는 올바른 비장애 자녀 대하기 부모교육 지원 가족 유대 강화를 위한 프로그램 지원, 비장애 형제자매 상담·캠프·동아리·멘토 프로그램 지원, 비장애 형제자매 지역사회 돌봄 서비스 혹은 방과후학교 이용 확대, 비장애 형제자매 대상 장애에 대한 지식과 정보 지원, 자원봉사 점수 인정·공무원 시험 가산 인정·임용 및 승진 등의 가산점 제공 등 비장애 자녀에 대한 보다 세심한 지원책을 강구해야 할 것이다.

다섯 번째로는 자녀 돌봄 및 보호 지원제도를 개선·확대해야 한다. 이를 위해 활동지원 서비스 제도를 시급히 진단하여 개선할 필요가 있다. 또한 돌봄과 보호 지원을 담당하고 있는 주간보호센터의 기능을 확대할 필요가 있다. 즉, 시설의 지역 내 증설을 통해 발달장애인의 전공과 수요를 흡수하고, 주간활동 서비스의 기능을 흡수하는 한편, 외부 강사 인력을 활용한 발달장애인 교육교육기관으로서 평생교육기관

지정을 통한 지원정책을 마련해야 할 것이다.

마지막으로 경제적 지원정책을 개선해야 한다. 이를 위해서는 발달재활서비스 사업의 바우처지급 단가를 현실화할 필요가 있으며, 임대아파트 등의 주택지원, 취약아동 및 청소년들을 대상으로 생애 초기 자금 지원제도를 장애청소년에게도 적용할 수 있도록 하는 것이다.

참고문헌

- Burke, P. (2010). Brothers and sisters of disabled children: The experience of disability by association. *British Journal of Social Work*, 40(6), 1681-1699.
- Kang, E. Y., Park, S. H. (2018). Teachers' Perceptions and Educational Supports Regarding Adolescents with Learning Difficulties and Learning Disabilities Through Focus Group Interview. *Korean Journal of Learning Disabilities*, 15(2), 1-37.
[강은영, 박성희(2018). 포커스 그룹 인터뷰를 통해 살펴본 중등 학습부진 및 학습장애에 대한 일반교사와 특수교사의 인식 및 지원 실태. **학습장애연구**, 15(2), 1-37.]
- Kim, J. H., Lee, S. J. (2021). A Study on Family Support Services for Adults with Developmental Disabilities. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 31(1), 149-173.
[김진희, 이상진. (2021). 성인 발달장애인 가족의 가족지원 서비스 이용현황 및 개선 방안. **직업재활연구**, 31(1), 149-173.]
- Kim, K. R., 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. K. (2001). Population and Family Policies: Current Issues and Future Direction. *Health and welfare policy forum*, 62, 54-64.
[김승권(2001). 인구 및 가족정책의 당면과제와 발전방향. **보건복지포럼**, 62, 54-64.]
- Kim, Y. R., Kim, S. Y., Kim, K. E., Lee, J. K. (2014). *A study on child care support measures for parents of children with disabilities*. Korea Women's Development Institute.
[김영란, 김소영, 김고은, 이재경(2014). **장애인 자녀를 돌보는 부모를 위한 돌봄 지원방안 연구**. 서울: 한국여성정책연구원.]
- Kim, Y. S., (2010). A Study on Needs of "Support-System for Family with disabled Child" and political,institutional Improvement for Quality Improvement of Life of Family with disabled Child. *The Journal of Special Education: Theory and Practice*, 11(3), 395-418.
[김영숙(2010). 장애아가족의 가족지원제도의 요구와 삶의 질 향상을 위한 정책적/제도적 개선방안. **특수교육저널: 이론과 실천**, 11(3). 395-418.]

- Kim, Y. K., Ryu, J. H., & Byun, Y. C. (2016). Welfare Services for Children, Families, and the Disabled: Current State and Challenges. *Health and Welfare Forum*, 2016(1), 66-80.
[김유경, 류정희, 변용찬. (2016). 가족·아동·장애인복지 현황과 정책과제. **보건복지포럼**, 2016(1), 66-80.]
- Koo, J. H., Han, K. I. (2008). The Grounded Theory Analysis on the Life experience of Non-disabled Siblings of Children with Disabilities. *Korean Journal of Physical, Multiple, & Health Disabilities*, 51(2), 19-39.
[구자현, 한경입(2008). 장애아동 비장애 형제 생활경험의 근거이론적 분석. **중도·중복부자유 연구**, 51(2). 19~39.]
- Lee, K. A. (2001). A study on family welfare and policies related to child rearing. Ewha Womans University Ph.D. thesis.
[이경아(2001). 가족복지와 자녀양육관련 정책에 관한 연구. 이화여자대학교 대학원 박사학위 청구논문.]
- Lee, M. K. (2010). A study on the comparison of child allowance system according to the type of family support policy to policies related to family welfare and child rearing. Daegu Catholic University Master's thesis.
[이미경(2010). 가족지원정책 유형에 따른 아동수당제도 비교. 대구가톨릭대학교 대학원 석사학위 청구논문.]
- Lee, Y. M. (2014). Moderating Effects of Grandparent 's Support on the Relationship between Parenting Stress and Adaptability in Families of person with disabilities. *Journal of Welfare for the Aged*, 65, 59-81.
[이영미. (2014). 장애인가족의 돌봄 스트레스와 가족적응성과의 관계에서 조부모지지의 조절효과에 관한 연구. **노인복지연구**, 65, 59-81.]
- Lee, Y. J., Lim, H. K. (2021). Analysis of research trends in support of families with developmental disabilities using language networks. *The Journal of the Korean Association on Developmental Disabilities*, 25, 171-200.
[이연재, 임혜경. (2021). 언어 네트워크를 활용한 발달장애인 가족지원 연구동향 분석. **발달장애연구**, 25, 171-200.]
- Lim, J. H., Lee, Y. M., Lee, E. M. (2010). *Welfare for the Disabled*. Seou: Hakjisa.
[임중호, 이영미, 이은미(2010). **장애인복지론**. 서울: 학지사.]
- Meyer, D., Vadasy, P., & Fewell, R. (1994). *Sibshops. In Workshops for siblings of children with special needs*. Brookes, Baltimore.
- Na, J. H. (2017). A review on verification strategies for qualitative research: Focusing on member check, peer debrief, and audit trail. *Educational Research*, 233-254.
[나장함 (2017). 교과교육 분야 질적연구의 타당도 확보 기법에 대한 고찰-참여자 확인, 동료검토, 감사추적을 중심으로. **교육연구**, 233-254.]
- Paik, E. R., Oh, H. K., Chun, D. I. (2007). A Study on Affected Factors of Employment of Women with Disabilities in Korea. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 17(1), 223-248.
[백은령, 오혜경, 전동일. (2007). 여성장애인의 취업실태와 영향요인에 관한 연구. **직업**

재활연구, 17(1), 223-248.]

Seo, J. A., Cho, H. S., Kim, J. W. (2009). *A Study on Support Plans for Improving the Quality of Life of Children and Youth with Disabilities: Support Plans for Families of Children and Adolescents with Disabilities*. Seoul: Korea Youth Policy Institute.

[서정아, 조홍식, 김진우(2009). 장애아동·청소년의 삶의 질 향상을 위한 지원방안 연구: 장애아동·청소년 가족 지원방안. 서울: 한국청소년정책연구원.]

Shin, J. S., Lee, K. H., Kim, K. S., Lee, Y. I. (2011). The Impact of Perceived Social Stigma on Depression among People with Disabilities Living in Choongbuk. *Journal of Community Welfare*, 37, 361-385.

[신준섭, 이강훈, 김경수, 이용일. (2011). 장애인의 지각된 낙인과 우울: 충북지역 거주 재가 장애인을 중심으로. 한국지역사회복지학, 37, 361-385.]

Trainor, A. A., & Graue, E. (2014). Evaluating rigor in qualitative methodology and research dissemination. *Remedial and Special Education*, 35(5), 267-274.

Yang, K. A. (2003). Needs Assessment for Family Support Service of Handicapped Children. Daegu University Master's Thesis.

[양경애. (2003). 장애아동 가족의 지원서비스에 대한 욕구조사. 대구대 석사논문.]

Yang, S. M. (2000). The Review of family support model for the caregivers with developmental handicapped. *Review of Social Welfare*, 5, 73-93.

[양숙미. (2000). 발달장애인의 보호제공자 (caregiver) 를 위한 가족지지모델(family support modes) 고찰. 사회복지리뷰, 5, 73-93.]

Yoo, Y. J., Lee, M. H., Paik, E. R., Choi, B. C. (2011). A Study on Family Burden and Needs for Family Support for Parents of Children with Disabilities. *Special Education*, 10(1), 209-234.

[유영준, 이명희, 백은령, 최복천(2011). 장애아동·청소년 가족의 양육부담 및 가족지원 욕구에 관한 연구. 특수교육, 10(1). 209-234.]

<국문 초록>

장애 자녀 연령별 부모의 가족 지원에 대한 요구 분석

김주영 · 강은영

[목적] 본 연구는 장애 자녀의 연령에 따라 장애인 가족 지원에 대한 부모의 욕구는 어떠한지 집단별 분석하여 전생애주기에 걸친 장애인 가족 지원의 체계적 시스템 구축 및 적절한 지원 방향을 모색하기 위한 기초연구로서 시사점 및 함의점을 도출하는 데에 그 목적이 있다. 특히, 부모 자신의 삶을 중심 관점으로 하여 장애 자녀와 함께 지내는 부모의 가족 지원 욕구에 대해 장애 자녀 연령별로 분석하고자 하였다. **[방법]** 연구 목적에 따른 결과를 도출하기 위해 초점집단면담(Focus Group Interview, FGI)을 실시하였으며, 장애 자녀의 생애주기별로 나누어 영유아기, 초등 학령기, 중등 학령기, 성인 초기(전공과 포함), 성인 중기의 다섯 집단으로 구분하여 총 23명이 참여하였으며, 집단별 별도로 다섯 번의 면담을 진행하였다. **[결과]** 초점집단면담 분석 결과 5개 면담 집단에서 모두 (1) 양육 스트레스와 자기 지원, (2) 비장애 자녀에 대한 관심과 지원, (3) 활동지원 서비스의 세 가지 요구가 공통적인 쟁점으로 도출되었다. 이 세 가지 요구는 세부적으로 집단별로 생애주기에 따라 내용 측면에서 특성을 보이는 것으로 나타났다. 활동지원 서비스의 경우, 모든 집단에서 동일한 문제점을 지적한 것으로 분석되었다. **[결론]** 본 연구 결과를 토대로 장애인 가족 지원 시 장애 당사자 뿐 아니라 부모와 비장애 형제자매에 대한 지원을 포함하는 체계적 시스템 정착을 위한 방향성을 제언하였다.

주제어 : 장애인 가족 지원, 부모 욕구, 비교 분석, 초점집단면담

논문 접수(Received): 2021. 11. 04. / 심사 시작(Examined): 2021. 11. 04. / 게재 확정(Accepted): 2021. 12. 23.