

건강가정지원센터의 장애아가족 통합지원서비스 사업을 위한 프로그램 개발 기초연구*

A Preliminary Study of Developing Integrated Supportive Service Works for the Families of Disabled Children Focus on the Healthy Family Support Center

경희대학교 아동가족학 전공
교 수 오 윤 자**

Dept. of Family Studies, Kyung Hee Univ.

Professor : Oh, Yoon-Ja

<Abstract>

This study has been designed to develop integrated supportive service works for the families of disabled children registered in the D-Healthy Family Support Center. The service works are intended to improve family members' health and their growth potentials, and cover service programs of family education, counselling, culture solidarity, and information networks. There are two topics covered in this study; first, this study is to develop integrated supportive service programs for the families of disabled children, and second, the study is also to construct comprehensive strategies and plans for effective services after evaluating practical service programs.

In this study, 31 families with one or more disabled children have been selected through stratified random sampling, and all the family members were observed for program effects of integrated service items developed from previously validated indices. For analysis, eight question items were made for interview and each item denotes satisfaction score ranging from 1(very dissatisfied) to 5(very satisfied) on the Likert's five point scale. Mean value of each item was counted after the program, and satisfaction scores were compared over the programs implementation.

Overall, the satisfaction scores range 4.1 to 4.6, indicating relatively high satisfaction over most service program. Therefore, it is finally proposed that a longitudinal strategy model offer high quality service programs consistently for the target families, as a goal of achieving comprehensive cooperation and support exchanges between community and healthy family support center be schematized.

▲주요어(Key Words) : 건강가정지원센터(healthy family support center), 장애아가족(families of disabled children), 통합지원 서비스(integrated supportive service)

* 본 내용은 2008년 춘계 한국가정관리학회에서 구두발표
하였으며 이를 기초로 재구조화하였음

** 주 저 자 : 오윤자 (E-Mail : yoonja@khu.ac.kr)

I. 문제제기 및 연구의 목적

2004년 시범운영으로 시작된 건강가정지원센터는 안정적인 활성화 직전의 구체적인 확대시기에 접어들었다고 할 수 있다. 시군구 건강가정지원센터는 그 역할과 기능을 강화하기 위하여 건강가정기본법에 근거하되 매년 중앙건강가정지원센터를 통하여 사업내용과 실천에 관련된 지침을 제공받고 있다. 건강가정지원센터는 다양한 가족지원 서비스를 지역사회 가족구성원에게 직접적으로 제공하는 전달주체로서 건강가정사업은 특히 가족중심의 통합적 서비스를 지향하고 있다. 따라서 건강가정사업의 목적 중에 다양한 형태 가족의 욕구 충족으로부터 가족의 잠재력과 자립능력을 개발해야 하는 내용이 포함되어 있다. 또한 건강가정사업의 방향은 요보호가족 중심에서 모든 가족에 대한 지원으로의 보편성, 예방·돌봄·치료의 포괄적 서비스를 제공하는 포괄성, 지역사회서비스 네트워크·사례관리자 역할을 포함하는 조정으로 진행되어야 한다. 건강가정사업의 운영시에 대상을 결정하는데 있어서 표적집단이 실현가능성, 자발성과 자기결정권, 이용자 능력 등의 기준에 의하여 이용자집단으로 선정되므로서 프로그램의 효과성과 효율성을 높일 수 있게 되는 것이다.

2007년 시군구의 건강가정지원센터는 공동(필수)사업으로 가족교육사업, 가족상담사업, 가족문화사업, 가족을 위한 통합서비스사업 그리고 공동협력 및 시범사업으로 맞벌이자녀 방과후 돌봄사업, 조손가족지원사업 및 아이돌보미 연계사업을 수행한 바 있다.

D 건강가정지원센터에서는 가족을 위한 통합서비스 사업을 실천하던 중 대상가족에서 문제와 욕구가 표출되어 확인된 집단인 표적집단으로서 장애아가족이 이용자집단으로 자발적인 위계가 형성되기에 이르렀다. 2005년 기준 우리나라 장애인수는 2,101,057명으로 2000년도와 비교하면 약 699,000명이 증가하였는데 이는 장애범주가 10종에서 15종으로 확대되었기 때문으로 이해할 수 있으며 동시에 장애발생률 자체도 높아지고 있다는 단적인 증거가 된다. D지역 거주 장애인의 경우 2007년 12월 기준 15,317명으로 나타나 이들에 대한 사회적, 제도적, 통합적 서비스가 수행되어야 할 것으로 여겨진다.

최근들어 장애아가족 지원에서, 장애자녀에게만 초점을 두었던 프로그램 보다 장애자녀가 성장발달하는데 있어 가장 영향력이 있고 핵심적인 가족을 중심으로 하는 지원의 필요성이 부상하고 있다. 일반적으로 장애가족 대상의 가족지원 관련 선행연구(이재화·김상복, 2007; 전귀연·김수경, 2005; 오혜경·전혜연, 2004; 전혜연·박지연, 2004; 한현정·김혜영, 2003; 김정진, 2003)를 살펴보면, 그동안 본절적이며 기관중심으로 지원이 이루어지고 있음을 지적하고 있다. 또한 일회적이며, 기관중심의 획일적인 경우가 주로 나타나고 있을 뿐 아니라 강의나 수업 참관

으로 제한된 지원이 실시되고 있다고 언급하였다. 특히 장애아가족 중심으로 볼 때 장애자녀를 위해서, 양육자를 위해서, 가족을 위해서 생태체계적인 접근 내지 가족중심적 접근, 그리고 통합적 접근으로의 지원이 필요함을 주장하고 있다.

장애자녀 및 그 가족을 위한 전략으로 제기되고 있는 가족지원 은 단순히 가족에게 필요한 요구를 충족시켜 주는 것을 넘어서 요구를 충족시키는 과정을 통하여 가족이 스스로의 필요를 충족시킬 수 있는 환경을 구성하게 하는 것이 중요하다(한현정 등, 2003). 즉, 가족 개개인과 가족 전체의 사회적 관계망을 형성하여 향상시키기 위한 것으로 가족구성원들에게 정서적·심리적·실제적인 지원을 제공하고 이와 관련된 정보와 자원을 공유할 수 있도록 하는 것을 강조하고 있다.

한편, 지역사회에 거주하는 가족을 대상으로 통합적 가족지원을 위한 전문서비스를 실천해 가고 있는 건강가정지원센터는 2007년도 사업평가 결과에서 지역사회 가족의 가족상담 전문기관으로서의 자리매김으로 특성적 역할을 나타낸 바 있다. D 건강가정지원센터 역시 가족상담 전문기관으로서의 역할을 통하여 다양한 가족을 위한 맞춤형 서비스를 개발, 실시해 오고 있다. 가족상담사업에서 다양한 가족형태의 하나로 장애아가족의 자조집단 모임이 크게 활성화되면서 사업의 평가 및 환류에 있어서 장애아가족의 지속적인 요구와 분석 및 이에 기초한 D 건강가정지원센터의 실천역량을 접목시키므로서 통합적 지원 전략을 개발할 수 있는 자율적인 동기가 성립되었다.

D지역 거주 장애아가족은 전문기관의 부족으로 사회적 지지망의 협소와 고립으로 건강하지 못한 가족체계를 가질 수 있는 가능성이 크다고 할 수 있다. 다시 말해서, 지역사회 소재의 지원기관을 통하여 장애아가족은 필요한 자원을 요청하고 활용할 수 있는 능력의 획득과 효과적인 의사소통능력을 향상(김정진, 2003)하여 사회적 관계속에서 함께 살아갈 수 있도록 하는 가족 지원의 효율적인 실천이 필요하다는 의미이기도 하다.

이에 지역사회 중심의 실천적인 가족지원이 필요하므로, 특히 D 건강가정지원센터 이용가족의 통합적 가족지원 요구도에 기초하여 유관기관과의 네트워크를 고려하기 위한 작업으로 D 지역 내 유관기관의 현황¹⁾을 살펴보았다. 자료에서 볼 수 있듯이 기관별 특성은 있겠으나 현상적으로 볼 때 장애자녀의 교육, 재활 등에 초점을 맞춘 부분적인 접근이 주로 이루어질 것으로 추론해 볼 수 있다.

2006년도부터 D 건강가정지원센터의 지속적인 이용 가족중의 하나로 장애아가족을 들 수 있으며 2006년 연말부터 2007년 이용 가족수는 31가족이었으며 주요 유형으로는 정신지체(지적장애)/발달장애/뇌병변장애 3급~1급으로 분류할 수 있으며 특히 장애자녀는 만5세에서 16세인 중3까지 분포하고 있었다. 나타난 장애유형은 다양한데 부모 면접에 기초하여 볼 때 대부분의

1) <표 1> D지역 장애인관련 기관 현황

경우 정서 및 행동장애자녀로 이해할 수 있다. 정서 및 행동장애 자녀가 나타내는 주요한 특성에는 주의집중문제와 공격성, 우울 및 불안, 위축, 사고의 문제, 사회적 미성숙, 비행 등(전혜인 등 2004) 그리고 언어능력의 미숙함, 학습의 부진과 무능력, 자폐증세를 포함하고 있다. 그 동안 D 건강가정지원센터가 수행하고 있는 통합적 가족지원사업으로서의 영역별 장애아가족 이용 현황을 살펴보면 가족문화사업 200명(만족도 평균 4.38, 5점 기준), 가족교육사업 96명(만족도 평균 4.19), 가족상담사업 153명(만족도 평균 4.47), 기타 지원사업 91명(만족도 평균 4.56)으로 총 540명으로 나타났다.

현재의 건강가정지원센터는 기본 설립목적이라고 할 수 있는 건강한 가족생활을 위한 관련 서비스의 통합적 전략, 즉, 가족단위적 접근으로 유관기관들과의 연계를 구축하여 중복과 누락의 비효율성을 방지함은 물론 가족관련 서비스의 통합을 통하여 개별기관의 특수한 유용성 향상 및 통합을 통한 최대 효과성을 창조해 나가야 할 시기이다. 또한 장애아가족 당사자 중심의 개별적인 시도를 통한 선별된 파편적인 지원을 넘어서서 지역사회 중심의 가족 차원의 통합적인 지원이 준비되어야 한다.

본 연구의 목적은 D 건강가정지원센터를 이용하고 있는 장애아가족을 대상으로 개인 및 가족의 건강성을 강화하고 가족의 전체적인 성장과 발달을 향상시키기 위하여 가족교육, 가족상담, 가족문화, 정보 제공 및 네트워크 구축 등을 연계하는 통합적 지원서비스를 제공하는 프로그램을 개발하기 위한 기초연구이다. 구체적인 연구내용으로는 첫째, 건강가정지원센터 중심의 장애아가족 통합지원 서비스 프로그램을 개발하고 둘째, 프로그

램 실시 및 평가를 통한 결과를 분석하여 건강가정지원센터 중심으로 장애아가족 통합지원 서비스 전략을 논의하는 데에 있다. 다만 본 연구는 프로그램 참여 대상자 및 효과성 검증의 제한적인 측면이 있으므로 구조화된 프로그램 개발을 위하여 선행된 시론적 연구의 성격을 가진다고 할 수 있다. 또한 건강가정지원센터의 장애아가족 통합지원서비스에 대한 초기연구로서 장애 특성별로 구분하지 않고 모든 영역의 장애아가족을 혼합연령으로 통합하여 함께 참여시키는 것으로 실시하고자 한다.

이를 통하여 가족자원을 활용하고 잠재력을 개발하여 건강한 가족을 위하여 적응의 중요한 역할을 하게 하므로써 장애아가족의 개인적·가족적·사회적 환경을 개선하고 대처능력을 강화시켜 나가면서 가족의 건강성을 지속 확대시킬 수 있을 것이다. 나아가 본 연구를 통하여 건강가정지원센터가 중앙정부 가족정책의 실천적인 통합을 확대하는 핵심전달체계로서 다양성과 통합성을 병행하여 그 기능적 수행능력의 위상을 더욱 공고히 해 나가게 될 것으로 기대하는 바이다.

II. 이론적 배경 및 선행연구 고찰

1. 장애아가족 통합지원 서비스

가족중심의 문화적 특성을 가지고 있는 우리나라의 경우, 장애아가족은 사회적 지지망의 협소와 고립, 가족체계의 폐쇄적 경향 등으로 전체 가족구성원이 영향을 심각하게 주고받게 되는 데 이를 지원하기 위한 연구는 많지 않은 실정이다. 장애아가족 통합지원 서비스는 장애아가족에게 필요한 직접적인 서비스를 제공하고 가족의 기능을 강화시키기 위한 목적을 갖는다고 할 수 있다. 가족의 기능을 강화한다는 것은 첫째, 필요한 자원에 대한 접근과 활용할 수 있는 능력의 획득, 둘째, 의사결정과 문제해결능력의 획득, 셋째, 다른 사람과 효과적으로 상호작용할 수 있는 능력의 획득, 넷째, 문제해결을 위한 자율적 동기과 에너지의 획득이 된다(Dunst et al., 1988). 장애아가족 지원에 있어서는 부모와 가족을 필수적인 동맹자로 인식하고 있으며(William, 2006), 가족의 강점 및 요구와 활용 가능한 자원이 강조(이금섭·송미화, 2007)되기도 하면서 근래에 민간 중심의 가족교육의 중요성이 부상되고 있다.

장애아가족과 관련하여 Cornwell과 Korteland(1997)은 가족이 기본적인 기능을 장애자녀에게 지속적으로 제공할 수 있도록 하는 지원이 필요함을 주장한 바 있다. 윤종희 등(2006) 연구에서도 장애아가족에 있어서 가족지원 욕구가 매우 높게 나타났는데 주요 내용으로는 경제적인 지원과 장애아동 교육 지원을 포함하여 장애아 부모자신의 심리적 부적응, 비장애 형제자매의 부적응, 친인척 관계 개선 등을 지적하였다. 장애아가족을 위한 이러한 가족 지원 서비스는 장애자녀의 개인적, 가족적인 조건을 개선

시설명	운영형태	소재지	이용자(명)	종사자(명)	비고
사)한국지체장애인협회 동대문구지회					
사)한국신체장애인협회 동대문구지회	법 인	용두동	-	-	단체 사무실
사)한국기능장애인협회 동대문구지회					
사)한국교통장애인협회 동대문구지회	법 인	장안3동	-	-	단체 사무실
사)한국장애인기업협회 동대문구지회					
사)열린정보장애인협회 동대문구지회	법 인	전농1동	-	-	단체 사무실
사)한국장애인정보화협회 동대문구지회					
하늘꿈터단기보호시설	한국장로교 복지재단	이문2동	10	5	복지시설
피노키오저립생활센터	피노키오	제기2동	-	3	복지시설
푸른하늘어린이집 (장애아통합)	직 영	장안1동	161	19	복지시설
동대문어린이집 (장애아통합)	직 영	답십리5동	111	10	복지시설

하고 가족구성원들의 심리적 지지를 통하여 장애아가족이 가질 수 있는 내적·외적 스트레스를 감소시킬 수 있을 것이다,

장애아가족지원이나 프로그램에 있어서는 주로 특수교육, 사회복지, 유아교육 영역에서 다루고 있으며 이에 대한 이론적 배경은 일반적인 실천 모델(Cowen, 1985)과 Dunst와 Trivette 등의 모델(1994)로 구분되기도 한다. 먼저 일반적인 실천 모델에 있어서는 전문가중심의 모델, 부모훈련 모델, 가족강화 모델이 있다. 장애아가족 지원을 위하여 살펴볼 때, 전문가중심 모델은 전문가의 도움을 통한 가족지원이 이루어져야 한다고 보는 견해이고, 부모훈련 모델은 부모를 교육시키는 것이며 가족강화 모델은 가족 스스로 새로운 지식과 기술을 획득하고 선택하는 연습을 함으로써 가족의 기능을 강화하고 가족이 적극적으로 참여하는 것을 의미한다(Cowen, 1985). 다음으로 Dunst와 Trivette 등(1994)의 가족지원 모델에 있어서는 먼저 가족의 요구에 기초한 실천이 있는데 이 가족중심실천은 가족구성원의 요구에 부응하여 가족을 지원하고 자원을 확대시키기 위한 것이라고 할 수 있다. 다음으로 가족의 자원에 기초한 실천은 서비스중심 접근과 자원중심 접근으로 나눌 수 있으며 전자는 전문가 위주로 수요자의 요구에 부응하지 못하는 서비스를 제공하는 것이고 후자는 수요자의 요구에 부응하여 지역사회 자원을 활용하는 것으로 설명하고 있다.

다른 한편으로, 가족학적 관점에서 볼 때 최근 장애아가족 통합지원 경향이 주로 가족 강점에 관심을 두게 되므로서 가족체계적 관점 내지 건강가족적 관점으로 살펴볼 수 있다. 먼저 가족체계적 관점은 인간체계가 자기성찰적 특성을 갖는다는 가정 아래 전체성(holism)에 기초하여 개인문제를 개별적이고 고립적이지 아니라 가족구성원의 상호작용으로 이루어진다고 본다. 가족의 기능성, 역기능성을 평가하는 분류체계를 가지는데 이에 대하여 여권론자들은 가족구성원이 동등하게 기여할 수 있다는 가정을 하는 경우 가정내 가족구성원간의 권력 차이가 간과될 뿐 아니라 상대적으로 작은 권력을 가진 장애아 등의 문제에 민감하지 못할 수도 있다는 비판을 한 바 있다. 그러나, 가족체계이론은 가족 안에서 각 개인의 역할이 전체 맥락에서 어떻게 작용하는지 보여줌으로써 외부 환경에 대한 개방성이나 가족내 상호작용을 통하여 가족의 상황이나 요구에 더 민감하게 반응할 수 있는 접근방법으로 이해할 수 있다. 즉, 장애를 가진 가족구성원에 대하여 가족이 주 보호자가 되도록 전체로서의 가족을 지원하며 이러한 가족중심 개입은 가족해체도 예방하고 시설 수용보다는 비용절감 효과도 있어 다양한 측면의 체계적 지원을 제공하는 사회는 가정의 보호기능을 그대로 활용할 수 있다(윤종희, 2006). 다음으로 건강가족적 관점은 가족이 탄력적이며 성장적인 잠재력을 가진다는 가정 아래 가족의 강점에 초점을 두고 예방적인 개입을 하면서 가족생활교육과 가족향상에 적용되는 접근방법이다. Billinsley (1968, Olson & DeFrain, 2003, 재인용)가 강한 가족연대와 종교 지향, 교육적 열망과 성취 등을 지적한 것을 시작으로 건강가족의 특성을 살펴보면 Walsh(1993)는 돌봄, 상처받기 쉬운 가족구성

원의 보호, 효과적인 부모의 리더쉽과 권위, 자원의 지원 등(최선희, 1999 재인용)을 열거하였으며 정방자·최경희(1995)는 부모의 핵심역동 분석, 부모-자녀간 좋은 감정이 자녀양육에 핵심이 된다는 점 등으로 나타나 있다. 다시말해서 장애아가족은 장애라는 위기 상황에서 개별 가족의 긍정적인 노력과 동시에 가족이 위치한 사회적인 맥락에서 보호되어야 하며 부모역할 등에 기초한 가족의 강점 및 성장 잠재력을 지원 받음으로서 건강한 가족으로 재구조화할 수 있다.

관련 연구에서, 김정진(2003)은 장애아가족 지원모델 실천에 대하여 가족요구 및 가족자원에 기초하여 가족지원을 강화하고 사회와 가족 연계의 중요성을 주장하였으며 문헌연구를 통하여 장애아의 가족지원 요구가 높거나(오세철, 2006; 오혜경 등, 2004; 변보기 등, 2006, 김은서 등, 2007; 김희규, 2007 등) 장애아의 가족지원 프로그램이 매우 중요할 뿐 아니라 효과가 크다는 것을 밝혔다(전혜인 등, 2004; 이제화 등, 2007). 또한 윤종희(2006)는 생태학적 접근으로 통합 장애아가족-중심 개입 프로그램을 개발하였고 이금섭 외(2007)는 가족중심 모델에 근거하여 건강한 부부관계와 가족관계, 어머니의 부정적인 정서 완화, 가족의사소통 증진, 어머니 요구의 최우선 해결을 중심으로 장애아가족기능 강화 프로그램을 개발한 바 있다. 그리고 장애아동 가족 복지 정책(정민정, 2007) 연구 역시 가족 지원 및 유관기관 연계 지원의 필요성을 지적하고 있다.

이와같이 선행연구를 통하여 장애아가족 지원이 가족중심으로 통합적인 서비스가 이루어져야 한다는 사실을 알 수 있다. 이러한 연구 결과에도 불구하고 지역을 중심으로 볼 때, 경제적인 형편이 어렵거나 지역적인 문제로 교육을 위한 공간과 프로그램의 부재로 인하여 더욱 제한된 가족 기능을 가질 수밖에 없는 장애아가족이 많은 것으로 이해할 수 있으며, 또한 가족중심의 장애아동 개입이 진행될 경우 예후가 나아진다는 연구(윤종희 등, 2006)가 있다. 따라서 장애아가족을 위한 가족 중심의 통합적인 서비스 지원이 가능한 프로그램의 개발과 현장에서의 실천이 이루어져야 할 것이다.

2. 건강가정지원센터의 장애아가족 통합지원 서비스

건강가정지원센터 사업의 초석이 되는 건강가정정책은 그동안 묵시적인 차원과 간접적인 차원에서 일부 진행되어 왔다고 할 수 있는데 이기영 등(2004)는 건강가정정책의 아젠다에서 다양한 가족의 욕구충족을 통한 건강가정 구현 정책과제를 제시한 바 있다. 특히 장애아가족을 위한 정책의 구체적인 내용으로서 장애아가족 지원 교육, 가족관계 강화 교육프로그램 개발과 보급, 소외감 해소 및 사회통합 프로그램 실시, 경제적인 지원 등을 지적하고 있다(조희금 등, 2005).

이에 건강가정지원센터에서 실천해 나가고 있는 건강가정사업은 가족구성원의 욕구가 충족되고 인간다운 삶이 보장되는 조건

을 갖출 수 있도록 지원하고 도와주는 방법과 내용을 담고 있다고 볼 수 있다. 건강가정사업에 있어서 중요한 것은 가족의 기능에 초점을 두고 사회의 기본 단위로서의 가족 뿐 아니라 사회적 보호를 필요로 하고 있는 가정에 대한 국가의 적극적인 지원을 포함하고 있는 점이다. 다시말해서, 건강가정사업은 건강가정기본법에 근거를 두고 있는데 제3조 정의에서 살펴보면, 건강가정사업은 건강가정을 저해하는 문제의 발생을 예방하고 해결하기 위한 여러 가지 조치와 가족의 부양·양육·보호·교육 등의 가정기능을 강화하기 위한 사업을 말한다라고 명시하고 있다.

장애아가족에 대해서는 건강가정기본법의 제15조, 제21조에서 법적인 근거를 찾아 볼 수 있다. 구체적인 내용으로는 제15조 제2항3호에 다양한 가족의 육구충족을 통한 건강가정구현이 적시되어 있으며, 제21조 제4항에는 가정에 대한 지원과 관련하여 국가 및 지방자치단체는 장애인가정 등 사회적 보호를 필요로 하는 가정에 대하여 적극적으로 지원하여야 한다고 설명하였다. 또한 제25조 가족부양의 지원 내용 중에서는 장애로 가족 내 수발을 요하는 가족구성원이 있는 가정을 적극 지원해야 함을 강조하고 있음을 알 수 있다.

이와같이 법에 근거하여 가족정책 전달체계가 된 건강가정지원센터에서 실시하고 있는 다양한 가족을 위한 통합 서비스는 가족기능에 대하여 특별한 요구가 있는 모든 다양한 가족을 대상으로 하고 있다. 예를들면, 핵가족, 확대가족, 맞벌이가족, 한부모가족, 장애아가족, 재혼가족, 조손가족, 새터민가족, 다문화가족, 군인가족, 노인가족 등 다양한 형태의 모든 가족을 포함한다는 것이다. 따라서 다양한 가족을 대상으로 하는 통합 서비스의 주요 내용은 지역적 특성에 맞는 대상을 선정하여 건강가정교육·건강가정상담·건강가정문화·건강가정 네트워크구축 등이 포함된 통합적인 맞춤형 서비스를 제공하는 것으로 구성되어 있다. 또한 통합 서비스 제공에 있어서는 시군구 건강가정지원센터를 통하여 전국 단위로 이루어지므로 보편성에 기초하여 진행방법과 회기에 대한 구체적인 지침이 가이드라인으로 제공된다. 통합지원 서비스 사업은 실시 시기에 따라 중앙건강가정지원센터에서 제시하는 지침에 준하여 계획, 실시, 평가하는 것이 건강가정지원센터와 이용자 상호간의 경제적 측면이나 사회적 수용성 차원에서 효과가 클 것으로 본다.

III. 연구방법

1. 연구대상 및 절차

본 연구는 D 건강가정지원센터를 이용하고 있는 장애아가족을 대상으로 편의표집하였다. 연구대상의 선별 이유는 본 연구목적인 건강가정지원센터 사업으로서의 장애아가족 통합지원 서비스를 살펴보는 것이므로 건강가정지원센터를 이용하고 있

며 이를 통하여 통합적 가족지원 서비스 관련 요구의 가능성이 상대적으로 높은 장애아가족을 대상으로 표집하였다. 연구대상은 전체 31 가족으로서 해찬나래2를 중심으로 장애아가족 구성원 전체가 해당되며 일반적인 특성은 <표 1>과 같다. <표 1>에 제시된 바와 같이, 통합지원 서비스 이용 가족유형은 장애아가족으로서 세부대상은 장애자녀 집단, 부모집단, 가족내 비장애자녀집단, 가족집단 등이다.

프로그램에 따라 참여 인원이 다소 차이가 있으며 한 가족당 부모 또는 부·모, 장애자녀, 비장애 자녀 등이 참여하였다.

또한 프로그램 참여만을 원하고 일반적인 사항 등에 대하여 정보 공개를 극단적으로 불편해하는 경우도 생각보다 많은 것을 알 수 있다.

2. 측정도구

1) 프로그램 개발

본 연구에서는 상기 고찰한 선행연구를 토대로 D 건강가정지원센터의 장애아가족 지원 사업 프로그램 내용에 기초한 포커스 그룹 인터뷰 방식을 통하여 주요질문과 마무리질문에 기초하여 장애아 부모로서 서로의 관심사에 대한 정보를 통하여 경향을 알아보고 장애아가족 통합지원 서비스를 목적으로 하는 프로그램을 개발하였다. 건강가정기본법에 명시된 건강가정사업의 핵심영역이 되고 있는 건강가정교육·건강가정문화·건강가정상담·네트워크 구축 및 정보제공 등을 중심으로 장애아가족을 대상으로 보편적이며 통합적인 서비스로 구성하였다.

2) 프로그램 평가지

측정도구의 주요 내용은 만족도를 알아보는 것으로 영역별 프로그램에 기초하여 프로그램 자체 내용·프로그램 효과·프로그램 진행 등을 중심으로 만족 정도를 파악하였다. 교육, 문화, 상담, 네트워크의 각 영역별 8개 문항으로 구성되었으며 5점 리커트형 척도를 사용하였으며 척도상의 평균점수가 높은 경우에 프로그램의 만족 정도가 높은 것을 의미한다.

3. 자료분석방법

본 연구에서 설정한 연구문제에 있어서 우선 프로그램 개발은 건강가정지원센터의 장애아가족 지원 사업 분석 및 선행연구에 기초하여 개발하였다. 두 번째 연구문제는 프로그램 실시 후에 만족 정도를 측정하는 것으로서 평균을 산출하였다.

2) D 건강가정지원센터를 이용해 오고 있는 장애아가족 중심의 자조집단모임 명칭

<표 1> 해찬나래 자조모임 구성원 일반적 특성

(n=31쌍)

	어머니	자녀	소속	장애유형	장애정도	동거가족(자녀수)	보호자 직업	주 기대내용
1	주OO	박OO	초등	정신지체	2급	부모, 자녀(2)	회사원	화장실이용
2	김OO	박OO	초등	발달장애	2급	부모, 자녀4(2)	회사원	일상생활
3	조OO	정OO	초등	발달장애	2급	모, 자녀2(1)	주부	일상생활
4	김OO	송OO	초등	발달장애	2급	부모, 자녀5(3)	상업	사회성, 학습
5	임OO	윤OO	초등	발달장애	2급	부모, 자녀5(3)		일상생활
6	김OO	이OO	초등			부모, 자녀4(2)	회사원	행동수정
7	김OO	한OO	초등	지적장애	1급			
8	이OO	장OO	초등	정신지체	2급	부모, 자녀(2)	전기기술자	일상생활
9	신OO	장OO	초등	뇌병변	1급	부모, 자녀(2)	자영업	언어, 행동
10	오OO	윤OO	중등	지적장애	1급	모, 자녀(2)		일상생활
11	정OO	이OO	초등	정신지체	3급	부모, 자녀(1)	전기업	학습, 주의산만
12	정OO	김OO	초등			부모, 자녀(1)	기타	학교생활
13	박OO	정OO	초등	척추성근육병				
14	정OO	조OO	초등	발달장애	1급			
15	남 O	최OO	중등					
16	김OO	김OO	중등	발달장애	1급	부모, 자녀(2)	자영업	언어능력
17	이OO	김OO	중등	발달장애	1급	부모, 자녀(2)	공무원	일상생활
18	양OO	김OO	초등					
19	허OO	박OO	중등	정신지체	3급			
20	유OO	박OO	초등					
21	이OO	백OO	초등	발달장애	2급	부모, 자녀(2)	교직	일상생활
22	강OO	박OO						
23	장OO	박OO		정신지체	1급			
24	차OO	이OO	초등					
25	임OO	이OO		발달장애	2급			
26	김OO	권OO	초등	발달장애	2급	부모, 자녀(2)	회사원	사회성
27	이OO	김OO	초등	발달장애	2급	모, 자녀(1)		장애인권
28	강OO	OOO						
29	틸OOO*	OOO	5세					
30	조OO	진OO	초등	정신지체	2급	부모, 자녀(2)	회사원	학습능력
31	정OO	강OO	중등	정신지적	1급	조모, 부모, 자녀(2)	상업	언어능력

* 다문화가족 자녀 / 이외 비장애자녀 참여

IV. 장애아가족 통합지원서비스 사업 프로그램의 개요

1. 프로그램 개발의 기초

장애자녀와 그 가족은 우리 사회의 여러 가지 활동에서 소외되고 제한받음으로서 생활에서의 충분한 욕구충족을 이루지 못하여 사회 적응에 어려움을 겪고, 그로 인해 발생하는 여러 가지 스트레스를 잘 다루지 못하는 경우가 대부분이다. 장애아가족의 부족한 사회경험과 높은 가족스트레스는 그들의 삶 뿐만 아니라 사회에도 부정적인 영향을 미칠 수 있다. 따라서 장애아가족의

건강한 가족생활을 위하여 다양한 경험과 사회적 교류의 기회를 제공할 필요가 있다. 근래 지역사회 중심으로 장애자녀를 양육하는 부모들의 지원 요구가 급격히 증가하였고 D 건강가정지원센터의 건강가정상담사업 프로그램을 이용하던 한 가족에 의해서 지역 내 장애아가족 자조모임이 자연스럽게 결성되므로써 통합 지원 프로그램의 전문적인 서비스체계를 마련하게 되었다. 그동안 장애아가족 통합지원 서비스는 주로 전문가나 부모훈련 내지 부모참여 중심으로 지원이 이루어져 왔으므로 장애자녀 부모의 욕구가 반영된 프로그램이 부재하고 가족의 강점과 요구, 우선순위를 반영하는 가족중심 서비스로 전환되고 있는 시점에서 지역사회에 위치하고 있는 건강가정지원센터의 특성을 반영하는

사업으로 시의적절성을 갖는다. 본 장애아가족 통합지원 서비스 프로그램은 선행연구 고찰, 이론적 배경, 참여부모의 요구도에 서 개발의 기초를 찾아볼 수 있다.

앞서 언급한 바와 같이 장애아동의 가족지원 프로그램 분석(전혜인 등, 2004; 이계화 등, 2007)이나 관련 프로그램 개발(윤종희, 2006; 이금섭 등, 2007) 결과, 가족중심적인 지원을 강조하였으며 장애아가족과 전문가의 협력이 있어야 하고 가족참여 역시 중요하다고 지적하였다. 또한 장애아가족에 대한 정서적 지원, 실제적인 지원, 가족체계적인 지원이 필요함을 언급한 바 있다. 이와같은 선행연구 결과에 기초하여 건강가정지원센터의 장애아가족 통합지원서비스 프로그램은 가족중심적이며 전문가가 개입하여 협력하되 장애자녀를 포함한 가족의 직접적인 참여를 통하여 통합적인 지원이 가능할 수 있도록 구성하였다.

장애아가족 통합지원 프로그램 개발의 이론적 기초는 우선 건강가정기본법에 근거하고 있으며, 우리나라 가족문화적 특성을 고려하면서 가족 기능과 관계의 역동을 나타내는 가족응집성과 적응성이 핵심이 되고 있는 가족체계 이론, 그리고 자녀의 장애 위기상황을 가진 가족이 문제를 해결하기 위하여 돌봄과 성장 잠재력을 강점으로 활용하는 건강가족 접근방법을 중심으로 하였다. 또한 D 건강가정지원센터 이용 장애아가족의 프로그램에 대한 요구도는 포커스그룹 인터뷰에서 다음과 같이 나타났다. 구체적인 내용으로는 장애아자녀 부모로서 자녀 이해(의사소통 방법, 발달 특징, 성교육, 관련 정보 등)와 효과적인 역할을 할 수 있는 전문가 개입의 정기적인 부모모임, 장애아동 및 가족의 일상 생활을 포함하여 다양한 경험 확대(화장실 이용, 심부름, 자발적 행동, 관람 및 가족문화활동, 여행 등), 1차 양육자 중심의 스트레스 해소와 정서적 지지의 필요(호소 대상, 우울과 불안감, 인정받기, 사례나누기 등), 문제해결을 위한 상담(학습장애, 학교생활, 또래관계, 부부관계 등), 비장애 자녀와의 관계, 아버지 역할 등이 그것이다.

K대학교가 위탁운영하고 있는 D 건강가정지원센터는 건강가정지원사업의 한 영역으로서 장애아가족을 위한 통합시스템을 운영할 수 있는 다양한 환경조성이 가능한 조건을 확보하고 있다. 또한 장애자녀를 개인적으로 지원할 수 있는 학문적 전문성과 인적자원 측면으로 수호천사(개인자원봉사자), 다솜누리(가족봉사단) 활용이 가능하며 이를 위하여 사전·사후교육으로 준비된 양질의 서비스 제공이 수월하다. 뿐만 아니라 전문인력 및 자원활용이 가능하며 종합대학교 위탁 전문기관으로서 지역주민을 포함하여 장애아가족들의 신뢰가 높다는 장점을 가지고 있다. 이용자의 요구와 건강가정지원센터 특성의 연함에 의하여 장애아가족을 위한 통합지원 서비스 프로그램을 계획하고 수행하게 되었으므로 협의적으로는 장애자녀와 가족을 대상으로 다양한 문화활동과 교육프로그램, 자조모임운영 등을 통하여 체계적 경험으로 구성되는 장애아가족의 건강한 적응을 돕고자 하는 배경을 가지고 있다.

2. 프로그램의 목적·목표 및 기대효과

본 프로그램의 목적은 지역사회 거주 장애자녀와 그 가족을 대상으로 통합적 가족지원을 함으로서 장애자녀의 건강한 성장 및 강점 중심으로 가족기능을 강화하는 데에 있다. 세부적인 하위 목표는 다음과 같다.

<목표 1>은 장애자녀를 양육하는 가족간의 self-help 집단을 형성하여 부모역량강화를 지원한다. 이를 위한 구체적이며 실천적인 목표는 ① 자조집단의 활성화를 위하여 매월 1회 오프라인 정기모임을 가질 수 있도록 지원한다. ② 자조집단의 성공적 운영을 위하여 주요 담당 실무자 및 집단 내 임원을 선출하여 집단 흐름에 지속적으로 개입 및 참여한다. ③ 장애아 부모들이 자조 집단을 통하여 다양한 정보를 교환하고, 집단역동을 형성하여 양육스트레스를 해소할 수 있도록 지원한다.

<목표 2>는 장애자녀의 발달특성에 맞는 교육 및 사회적응훈련 등의 서비스를 제공한다. 이를 위한 구체적이며 실천적인 목표는 ① 장애자녀를 둔 부모들을 대상으로 성에 대한 개념과 지식, 자녀의 신체변화를 자녀에게 올바르게 이해시킬 수 있도록 성교육 프로그램을 제공한다. ② 장애자녀의 사회적응훈련의 일환으로 장애자녀들이 쉽게 이해할 수 있는 경제 교육 프로그램을 실시한다. ③ 사회성 향상 및 또래관계 증진을 위해 게임, 만들기, 놀이 등을 활용한 프로그램을 실시한다.

<목표 3>은 장애자녀와 부모와의 관계 및 가족의 건강성을 향상시킬 수 있도록 지원한다. 이를 위한 구체적이며 실천적인 목표는 ① 장애아가족들에게 야와 및 체험활동을 통한 상호교류의 기회를 마련한다. ② 부모의 양육스트레스 해소 및 부모자녀 간 효율적인 의사소통 증진을 위한 부모교육을 실시한다. ③ 위탁기관인 K대학교 MBO사업의 일환으로 전문 인력과 연계하여 다양한 가족활동을 할 수 있는 프로그램을 실시한다.

이상의 목적으로 구성된 장애아가족을 위한 통합지원 프로그램의 기대효과를 살펴보면 다음과 같다. 첫째, 통합적 지원 전략으로 다양한 활동을 경험하므로써 장애자녀와 그 가족구성원의 사회적 고립감과 스트레스를 감소시키도록 도움으로써 사회구성원으로서의 소속감과 효과적인 적응을 도울 것으로 예측되며, 또한 개인과 가족의 자아존중감 및 자신감 향상에 기여할 수 있을 것이다. 둘째, 장애자녀와 부모가 함께 하는 체험활동과 상호교류적인 이해교육활동으로서 부모-자녀간의 유대감과 상호작용을 증진시켜 장애아가족에서 발생할 수 있는 가족갈등을 예방하고 건강한 가족관계를 향상시키는 기회를 제공할 것으로 본다. 셋째, 가족을 위한 통합적 지원으로서 가족내 또는 가족간의 장애자녀와 비장애자녀가 함께 하는 활동을 경험하므로 자신의 가족뿐 아니라 현대사회에서 나타나고 있는 다양한 형태의 가족에 대한 이해와 수용의 분위기를 확산시키는 효과를 기대할 수 있다. 마지막으로, 가족의 전체적인 차원에서 전문가와 함께하는 프로그램의 개입으로 장애아가족이 가지고 있는 잠재력 개발을 통한

자생능력을 유지 확대하는데 기여할 수 있을 것이다. 즉, 지역사회에 필요한 자원의 요구, 활용, 실천을 통한 능력강화가 가족의 전체 체계 및 하위체계의 변화를 점증적으로 선도할 가능성이 클 것으로 기대해 볼 수 있다.

3. 장애아가족 통합지원서비스 사업 프로그램의 개요

1) 전체 프로그램 개요

<표 2>에서와 같이 장애아가족을 대상으로 약 11개월 동안 서비스대상, 서비스 영역, 서비스기관 등을 통합 시스템으로 구성하였다. 즉, 건강가정교육, 건강가정상담, 건강가정문화 및 정보제공을 특성적으로 통합하였으며 기관 연계에 있어서는 위탁기관, 지역사회 유관기관 역시 전문성을 중심으로 연계하여 통합하였다.

장애아가족 통합지원서비스 프로그램 실시를 위하여 주제별 프로그램 진행자로서는 주강사, 보조강사, 건강가정지원센터의 실무팀장, 자원봉사자 위주로 개입하였다. 주강사의 경우에는 전문 진행자 역할을 담당하여 프로그램 개발의 구조화 과정부터 참가하여 프로그램 진행에서 이론 강의, 훈련과 경험을 교육하였다. 해당 영역의 전문성을 가지고 있는 사람으로 즉, 석사 및 박사학위 이상의 교육경력, 현장경험 3년 이상, 해당 전문자격을 이수한 전문가를 선정하였다. 해당영역 전문가는 예를들면, 식품학 전공 제과제빵사, 주거학 전공자, 의상학 전공 염색 전문가, 가족상담가, 원예치료사, 아동미술 및 놀이치료사, 학예사, 동·식물학 전공자, 경제학 전공자, 건강가정사, 특수교육 교사, 성교육 전문가 등이다. 보조강사의 경우에는 전문 진행자를 조력하면서 대상 가족 및 가족구성원의 요구에 민감한 대처를 할 수 있도록 하였다. 역시 해당 영역의 전문성을 가지고 있는 사람으로 즉, 학

<표 2> 장애아가족 통합지원서비스 프로그램 개요

추진기간	2006년 11월 01일 ~ 2007년 10월 31일						
세부진행 일정	세 부 사 업						
	MBO사업	희망을 펼치는 놀이마당	알뜰 Boy, 살뜰 Girl	테마가 있는 가족 나들이	해찬나래	우리자녀를 위한 성교육	장애부모집단상담프로그램
회기	1-5 회기	1-5 회기	1-3 회기	1-4 회기	1-7 회기	1회기	1-4 회기

<표 3> 신나는 우리가족 건강한 나 프로그램 세부내용

프로그램 명	신나는 우리 가족, 건강한 나 I	
목 적	생활과학대학 전문 영역과의 연계를 통해 통합적으로 장애아가족에 접근하여 다양한 경험의 기회 제공	
목 표	<ol style="list-style-type: none"> 1. 장애아가족 지원을 위한 대학 내 자원의 전문화 및 활성화 2. 장애아가족지원을 위한 생활과학대학 전문 영역의 연계 및 통합적 접근 3. 장애아가족을 위한 서비스 확대 및 실천 4. 대학 내 학생들을 위한 현장실습 기회 마련 5. 대학 교육과 문화를 근간으로 다양한 가족의 건강한 가족문화, 건강한 사회문화 정착과 확산에 기여 	
주요 내용	<p><1회기> 식품영양학 영역과 연계하여 「뽕뽕한 건강식 웰빙 베이킹」이란 주제로 부모-자녀(장애·비장애자녀) 함께 크리스마스 케익 제작</p> <p><2회기> 주거환경전공 영역과 연계하여 「엄마와 함께 꾸미는 방」 주제로 자녀의 성장에서 중요한 공간을 인식하고, 자녀방에 대해 진단하여 자녀에게 맞는 공간 직접 디자인</p> <p><3회기> 의상학 전공 영역과 연계하여 「가족소품만들기」로 실크스크린 염색법을 활용하여 가족끼리 서로 의사결정 및 협력 과정을 통해 티셔츠에 직접 프린팅하며 가족간의 친밀감 형성</p> <p><4회기> 가족상담 및 아동학 영역과 연계하여 장애아가족 부모를 대상으로 장애의 심리정서적 이해 및 자녀양육에 대한 개인과 부모 자신감 증진 조력</p> <p><5회기> 원예치료 영역과 연계하여 「가족이랑식물이랑」으로 다양한 식물과 흙을 만지면서 작품을 만들어가며 가족의사소통을 통하여 가족간의 상호작용과 신뢰감 향상을 위하여 가족간의 상호작용과 신뢰감 향상</p>	

<표 4> 희망을 펼치는 놀이마당 프로그램 세부내용

프로그램 명	희망을 펼치는 놀이마당
목 적	다양한 경험을 통하여 장애자녀들의 개인적·사회적 능력 향상 지원
목 표	1. 다양한 경험을 하며 경험과 관련된 지식 이해 2. 게임, 만들기, 놀이 등 표현활동을 통해 창의력 발달 및 스트레스 해소 3. 다른 사람들과의 상호교류를 통해 소속감 강화
주요 내용	<p><1회기> 학예사와 함께 하는 역사박물관 관람을 통하여 역사와 문화 이해 및 관람 예절을 배우며, 「와당만들기」가족 작업을 함으로써 가족상호작용 경험</p> <p><2회기> 전통놀이 중 율놀이, 제기차기, 굴렁쇠놀이, 투호, 팽이치기를 가족 함께 하며 우리 옛 놀이문화 학습 및 신체활동으로 스트레스 해소</p> <p><3회기> 아동미술치료사와 함께 하는 빈요구르트병 악기제작활동으로 미술음악 체험, 장애자녀 즐거움 창의력 발달</p> <p><4회기> 아동미술치료사와 함께 하는 신문지 사진 오리고, 찢기 연관 협동게임으로 스트레스 해소, 협동심강화</p> <p><5회기> 아동미술치료사와 함께 하는 애니메이션 시청 후 바다생물 색칠 및 낚시게임으로 바다속 동물놀이 경험 및 바다생물에 대한 지식과 이해수준 향상</p>

<표 5> 경제교육 프로그램 세부내용

프로그램 명	알뜰 BOY, 살뜰 GIRL
목 적	장애자녀가 손쉽게 접할 수 있는 경제놀이를 통해 경제에 관한 기초지식 함양 및 사회적응능력 향상
목 표	1. 다양한 자료를 통해 화폐에 대해 이해, 지식 제공 2. 시장놀이를 통해 합리적인 소비습관의 생활화 가르침 3. 놀이를 통한 경제이해교육 시도
주요 내용	<p><1회기> 경제학 전공자와 함께 하는 화폐의 발생 배경 및 발달 과정 설명, 우리나라 화폐와 세계의 화폐를 이해할 수 있는 주화본뜨기, 화폐 디자인하기 등 체험</p> <p><2회기> 경제학 전공자와 함께 하는 시장에서 판매되는 물건들 알아보고, 소비자팀과 상인팀으로 나누어 시장놀이</p> <p><3회기> 경제학 전공자와 함께 하는 경제순환을 위해 가게팀과 기업팀으로 나누어 경제순환게임</p>

부 이상의 교육경력, 현장경험이 있을 뿐 아니라 해당 전문가격 및 자격 이수중인 경우도 포함하였다. 건강가정지원센터의 서비스 사업이므로 실무팀장이 포함되었는데 석사 이상의 교육경력을 가지며 현장경험 및 건강가정사 등의 자격을 이수한 사람이 해당 된다. 자원봉사자의 경우에는 개인봉사단과 가족봉사단이 투입되었으며 주로 단위별 가족을 관리하며 프로그램 진행에서 발생하는 일체의 내용들을 개인과 가족단위로 밀착하여 담당하였다. 체계적이며 전문적인 통합서비스를 실천하기 위하여 프로그램 진행자를 위한 전문적인 교육이 사전, 사후로 이루어졌으며 주요 내용으로는 장애아가족 통합지원서비스 프로그램의 하위 영역별 내용, 목표와 기대효과, 역할분담과 수행기술, 가족지원 프로그램 실시자로서의 자질과 역량, 사례를 통한 역할놀이, 위기 대처 자원과 능력, 문서작성 요령과 평가 지원 등으로 구성되었다.

2) 사업별 세부 프로그램 내용

(1) MBO 사업

<표 3>은 K 대학교의 MBO 프로젝트에 선택된 프로그램으로서 장애아가족 통합지원을 위한 생활과학대학 주요 전공영역을 중심으로 건강가정교육과 문화, 상담으로서 가족개입을 위하여 실천의 수월성, 협동성 및 정서적 지원을 위한 내용으로 구성되어 있다. 또한 대학이 인적자원과 전문성에 기초해서 연구와 실천을 통하여 지역사회에 기여하는 과정을 이해할 수 있다.

(2) 희망을 펼치는 놀이마당

<표 4>를 살펴보면, 가족중심적인 지원을 위하여 장애아가족 과 전문가 간의 협력을 강화하는 내용으로 구성되어 있다. 즉, 손으로 하는 직접적인 활동을 중심으로 다양한 경험을 할 수 있는데 가족의 상호작용과 놀이를 함으로써 집중력 활동 및 스트레스

<표 6> 테마가 있는 가족나들이 프로그램 세부내용

프로그램 명	테마가 있는 가족나들이
목 적	장애로 인해 활동이 제약되어 있는 장애아가족들에게 야외활동을 통해 가족이 함께 친밀감을 나누므로써 가족의 관계향상 및 건강성 회복 기회 제공
목 표	1. 가족과 함께 지낼 수 있도록 하므로써 가족유대관계 형성, 야외활동으로 서로 이해할 수 있는 기회 제공 2. 야외활동을 통해 일상과 스트레스에서 벗어나 재충전 기회 제공 3. 문화생활 체험으로 문화소의 감소 기여
주요 내용	<1회기 - 놀이동산> 수호천사와 함께 놀이기구 이용., 장기자랑·공연 관람의 연계된 활동 <2회기 - S 어린이박물관> S 어린이박물관 각각의 주제에 맞는 체험 및 전시물 관람 <3회기 - 빛의 화가 모네 감상> 미술가이드와 함께 모네의 작품세계 감상, 자녀들의 느낌과 생각을 Sketch wall 작업 <4회기 - 서울 국제 가족영상축제> 「오늘, 가족을 본다」 슬로건으로 이루어진 영상 감상, 행복한 가족의 꿈을 그리는 시간 나누기

<표 7> 해찬나래 프로그램 세부내용

프로그램 명	해찬나래
목 적	장애 자녀를 둔 부모들이 자조모임을 통해서 전문정보 제공과 교류, 스트레스 관리 전략 학습
목 표	1. 장애아가족 간의 원활한 상호작용을 할 수 있도록 집단역동 형성 2. 장애아가족의 경험하는 어려움과 해결방안 함께 나누기 3. 스트레스 관리방법으로 장애아부모 스트레스 해소 지원
주요 내용	<1회기> 자조모임 형성, 연중계획 수립 <2회기> 장애 자녀-대학생 멘토링 프로그램 의사결정, 자조모임 활성화 전략 수립 및 정보교환 <3회기> 자조모임, 관련 회의, 방학 중 프로그램 요구 결정 <4회기> 성교육 특강 피드백, 방학프로그램 신청자 접수 <5회기> 프로그램 안내, 자녀약물처방·치료프로그램·학교내 교사와 도움반교사 관계 정보교환 <6회기> 방학중 프로그램 및 어머니집단상담 프로그램 평가, 다음 프로그램 요구 조사 및 계획 수립 <7회기> 장애아 및 비장애 자녀를 위한 바람직한 부모역할 토론, 자조모임 방향 및 프로그램 안내

해소가 가능하다. 특히 협동으로 이루어질 수 있는 작업을 통하여 자신의 역할에 충실해야 하며 또한 다른 사람을 돕는 역할을 함께 하므로써 계획된 목표가 달성될 수 있다는 것을 이해하게 된다.

(3) 알뜰 Boy, 살뜰 Girl~!

장애아가족 지원에 있어서 사회성 발달 및 일상생활 능력의 요구가 높게 지적되고 있으므로 경제교육은 유익한 활동이 될 수 있다. 장애자녀의 눈높이에 맞춘 내용을 중심으로 청소년경제교육 경험이 풍부한 경제학 전공 대학생 동아리와 함께 화폐의 전반적인 이해, 놀이를 통한 시장 경제교육으로 장애아동 및 청소년이 숫자감각 활동을 경험하기도 한다. 또한 생활중심의 활동을 통하여 추후에 혼자서 할 수 있는 기회를 제공할 수 있다(<표5> 참조).

(4) 테마가 있는 가족나들이

여행에 대한 요구도가 높게 나타났으며 대부분의 장애아가족은 사회취약계층에 위치하고 있을 뿐 아니라 가족내 돌봄으로 신체적·심리정서적 피곤함이 누적되어 있을 가능성이 크다. 따라서 장애아가족을 위한 직접적인 서비스 외에 삶의 질 향상을 위해 건강한 가족체계 형성이 필요할 것이므로 가족외부 활동을 통하여 새로운 분위기에서 넓은 범위의 가족참여를 지원하고 가족의 삶의 방식을 조력할 수 있다(<표 6> 참조).

(5) 해찬나래

장애아가족 자조집단을 자발적으로 형성, 유지하게 하고 전문가의 개입으로 장애자녀, 비장애자녀, 부모 등과의 계획적인

<표 8> 성교육 프로그램 세부내용

프로그램 명	우리 자녀를 위한 성교육
목 적	장애자녀의 성교육을 위한 전문 정보 제공 자녀 성교육을 위한 부모교육의 방법과 기술 학습
목 표	1. 자녀의 건강한 성개념 확립을 돕는 부모역할 훈련 2. 청소년기의 신체적·심리적 변화에 대한 이해를 조력 3. 발달시기에 적합한 전문 성지식 학습 4. 성행동 이해 및 적절한 교육방법 전달
주요 내용	부모-자녀가 함께 할 수 있는 성 인식과 신체 변화에 대한 지도 자기주장훈련을 통한 성폭력 대처와 예방 성에 관련된 전문적인 지식 교육

<표 9> 장애아부모 집단상담 프로그램 세부내용

프로그램 명	장애아부모 집단상담
목 적	장애아가족을 위한 건강한 가족 프로젝트 - 가족생활 통합 지원
목 표	1. 장애자녀 부모로서 겪는 분노, 우울, 슬픔 등의 어려움 개방 및 인정 2. 장애아 부모의 자아존중감 확립 3. 부모-자녀 의사소통기술 훈련 4. 양육스트레스 관리를 통한 정서적 안정 확대
내 용	<1회기- 나의 역사> 사전평가를 통해 심리적 불편감 및 양육스트레스 정도 파악, life-line에 기초하여 자신의 삶 회복하기 <2회기- 건강한 나를 사랑하기> 주관적-객관적인 자신 탐색, 미래의 자신의 모습 구체화 <3회기- 바람직한 부모역할> 현재의 의사소통방법 확인 경청과 말하기 방법 훈련 학습 <4회기- 가족 선물 제작> 가족 선물 제작, 가족공동체로서의 가족가치 인식

활동을 기획하여 실시하므로써 장애아가족의 요구와 필요 중심으로 서비스를 구성하고 제공할 수 있는 개인과 가족간의 협력을 다차원적으로 확장시켜 나갈 수 있다. 일반적인 서비스에서 지원이 제외될 수 있는 약물사용, 성관련 내용, 치료 프로그램, 정보제공 등의 특별교육 요구도에 따른 연계, 양육스트레스 관리 등을 학습할 수 있다(<표 7> 참조).

(6) 우리자녀를 위한 성교육

장애아가족의 부모는 성장발달하고 있는 청소년기 장애자녀 양육에 필요한 성과 관련된 내용을 전문가와 함께 체계적이며 전문적으로 학습하며 장애자녀 성교육을 위한 이론과 기술을 코치받으므로써 예민한 성관련 교육에 자연스럽게 개입할 수 있다. 성의 개념, 가치관, 태도의 형성으로부터 건강한 성가본을 계획하며 잘못된 성에 대한 자기주장 및 올바른 거절방법을 직접적으로 지원할 수 있다(<표 8> 참조).

(7) 장애아부모 집단상담

장애아가족의 1차 양육자인 부모는 장애자녀 및 가족환경, 사

회적 시선 등으로부터 부정적인 인식을 받을 가능성이 클수도 있으며 장애자녀 양육을 위하여 부모 자신에 대한 개인적인 차원의 이해가 기초가 될 것으로 본다. 전문가의 개입으로 가족적인 맥락에서 자신을 수용하고 강점을 발견하여 자아존중감을 확립하며 장애 자체와 자녀를 분리하여 이해하는 것을 지원하므로써 가족건강성을 향상시키도록 할 수 있다(<표 9> 참조).

4. 평가 및 결과

1) 프로그램별 양적 평가 및 결과

장애아가족 통합지원서비스 프로그램을 실시한 후에는 프로그램 진행 주강사 또는 건강가정지원센터 실무팀장이 개입하여 참여 어머니 중심으로 참여인원 및 만족정도를 파악하였다. 본 프로그램 진행에 있어서 회기별 참여자수 변동에 따른 자원봉사 인력 확충에 대한 사전 준비가 필요했으며, 참여자의 특성을 고려한 프로그램 진행을 위하여 진행자와 자원봉사자를 대상으로 한 장애아특성 이해교육이 사전에 제공됨으로서 효율적인 운영에 기여할 수 있다.

<표 10> MBO사업 프로그램 평가 결과

	뽕뽕한 건강식 웰빙베이킹	엄마와 함께 꾸미는 방	우리 사랑을 입어요	우리아이는 특별해요	가족이랑 식물이랑	전체 만족도 및 참여인원
참여자 만족도 (5점 기준)	4.4	4.8	4.6	4.2	4.8	4.6
참여 인원(명)	20	18	20	10	23	91

<표 11> 희망을 펼치는 놀이마당 프로그램 평가 결과

	와당 만들기	한국의 전통 놀이	빈병약기 만들기	신문지 게임	바다 만들기	전체 만족도 및 참여인원
참여자 만족도 (5점 기준)	4.6	4.2	4.6	4.6	4.5	4.5
참여 인원(명)	17	14	14	16	9	70

<표 12> 경제교육 프로그램 평가 결과

	화폐 이해하기	시장 놀이	경제 순환 게임	전체 만족도 및 참여인원
참여자 만족도 (5점 기준)	4.1	4.1	4.3	4.4
참여 인원(명)	11	17	16	44

<표 13> 테마가 있는 가족나들이 프로그램 평가 결과

	놀이동산	S 어린이 박물관	빛의 화가 모네전	서울국제 가족영상축제	전체 만족도 및 참여인원
참여자 만족도 (5점 기준)	4.3	4.5	4.3	4.18	4.32
참여 인원(명)	21	56	20	33	130

(1) MBO 사업

<표 10>에서 장애자녀 어머니로서의 공감대 형성의 기회가 마련되었고, 장애자녀의 돌봄이 어머니만의 역할이 아니라 모든 가족원의 역할임을 인식할 수 있도록 하였다. 또한 장애자녀와 비장애 자녀가 함께하는 체험 활동을 마련함으로써 장애아가족의 사회적 고립감 및 스트레스를 감소시키고, 다양한 형태의 가정에 대한 이해와 수용의 태도를 확산할 수 있는 계기가 되었다.

(2) 희망을 펼치는 놀이마당

<표 11>를 살펴보면, 다양한 문화체험과 놀이를 통한 경험의 기회를 제공하고 다른 참여자들과의 협력으로 소속감과 상호작용 능력을 개발할 수 있도록 지원하였다. 창의적인 체험활동을 통해 참여자의 정서함양과 창의력 발달 및 스트레스 감소에 기여하였다.

(3) 알뜰 Boy, 살뜰 Girl

<표 12>에 의하면, 시장놀이를 통한 올바른 소비의식과 경제 개념의 정립에 기여하였고, 경제순환 게임을 통해 자율성과 책임감을 향상시키도록 하였다. 비장애 가족 및 다른 참여자들과 함께하는 활동을 통해 사회성을 증진시켜 장애자녀의 효과적인 사회적응을 돕는 기회를 제공하였다.

(4) 테마가 있는 가족 나들이

다양한 가족이 함께하는 문화 체험의 기회를 제공하여 가족공동체 여가문화를 형성하도록 돕고, 체험적 접근을 통하여 장애 가족의 잠재적 성장력을 발견할 수 있었다. 장애자녀 돌봄 및 장거리 이동의 어려움으로 인하여 단순한 외출 이외에 여행이나 주제가 있는 경험을 할 수 있는 기회가 거의 없었으므로 모든 가족 구성원의 높은 만족 정도를 포함하고 있다고 볼 수 있다. 또한 보험가입 및 많은 수의 훈련된 자원봉사자의 지원으로 이루어질

<표 14> 해찬나래 프로그램 평가 결과

	1회기	2회기	3회기	4회기	5회기	6회기	7회기	전체 만족도 및 참여인원
참여자 만족도 (5점 기준)	·	4.5	4.3	·	·	·	·	4.4
참여 인원(명)	10	14	10	28	16	10	9	97

<표 15> 성교육 프로그램 평가 결과

	1회기	전체만족도 및 참여인원
참여자 만족도 (5점 기준)	4.1	4.1
참여 인원(명)	27	27

<표 16> 장애아부모집단상담 프로그램 평가 결과

	나의 역사	건강한 나 사랑하기	바람직한 부모역할	가족선물 제작하기	전체 만족도 및 참여인원
참여자 만족도 (5점 기준)	4.5	4.5	4.5	4.5	4.5
참여 인원(명)	14	14	14	14	56

수 있었다(<표 13 참조>).

(5) 해찬나래

<표 14>에 의하면, 장애아가족간의 결속력과 유대를 형성하는 자조모임을 통하여 현실적이고 구체적인 변화 유도의 계기를 마련하였다. 자녀양육에 필요한 전문적 교육에 대한 자율적인 동기를 유발시키고 해당 교육을 제공함으로써 장애아가족의 안정적인 적응을 돕는데 기여하였다.

(6) 우리자녀를 위한 성교육

청소년 성문제 발생이 심각한 현실적인 상황에서 장애자녀를 둔 부모들이 성에 대한 정확한 지식 및 교육방법을 학습, 자녀에게 성교육을 통한 성지식을 바르게 전달하게 하므로써 부모가 건강한 자녀양육을 지원할 수 있도록 하였다. 교육 이후 가정에서의 실천을 점검하며 이와관련하여 후속적인 교육을 마련할 수 있어야 할 것으로 본다(<표 15> 참조).

(7) 장애아부모 집단상담

<표 16>은 장애자녀의 양육자로서 자신을 객관적으로 탐색하는 과정을 통해 자존감을 높이고, 바람직한 의사소통 기술을 학습함으로써 자녀관계와 가족관계를 향상시키는 기회를 제공하여 가족의 하위체계 변화가 전체체계 건강성 회복에 기여할 수 있었다. 또한 집단의 동질성을 통하여 자연스러운 공감대가

형성되므로써 양육부담 및 스트레스가 자발적으로 해소되는 과정이 나타났다. 부모상담 외에 부부상담의 필요성이 제기되었다.

2) 네트워크 구축

장애아가족 통합지원을 위하여 지역사회 자원을 연계하므로써 전문성이 강화된 다양한 기회가 제공될 수 있었다. 영역별 전문가 중심의 사례회의를 정례화하고 대상가족의 욕구 반영 및 전문가 분석과 실천으로 역량 높은 내용으로 구성되었다(<표 17> 참조).

3) 질적 평가 결과

장애아가족 통합지원서비스 프로그램을 실시한 후에 프로그램 진행 주강사 또는 건강가정지원센터 실무팀장이 개입하여 참여 어머니와 함께 평가회의를 가졌다. 즉, 긍정적인 내용 및 수정 보완 내용을 중심으로 하였으며 회의자료에 기초하여 본 연구자가 질적 성과를 분석하여 범주화하였다.

(1) 긍정적인 내용

첫째, 정서적인 지지 효과이다. 두가지 측면으로 먼저 1차 양육자인 참여 어머니는 장애자녀를 양육하면서 눈물과 외로움이 컸는데 거주지역에 전문기관, 전문가, 자원봉사자 등이 있어서 매우 큰 위로가 되었다고 하였으며 자조집단에 참여하며 상호작용을 통하여 사회적인 소외와 고립에서 벗어날 수 있었다는 의견이

<표 17> 자원연계를 위한 네트워크 구축 현황

사업구분	세 부 사 업						
	MBO 사업	희망을 펼치는 놀이마당	알뜰 Boy, 살뜰 Girl	테마가 있는 가족나들이	해찬나래	자녀위한 성교육	장애아부모 집단상담
연계 영역	생활과학대학 의생활·식품영양· 주거환경·아동학· 가족학 전공	중앙박물관 자연사박물관 학예전문가 동·식물학 전문가	경영학전공 전문동아리	놀이동산 어린이박물관 미술관 등	장애아 가족 자조모임	성교육 전문가	가족상담 전문가

있었다. 다음으로 장애자녀에 대한 어머니의 입장은 강압적 명령, 지시, 설득 등의 제한적인 조건만을 허락하며 양육한 부분에 대하여 전문가와 보조인력 등의 세심한 지도를 통하여 장애자녀가 자유로운 활동을 보장받을 수 있어서 장애자녀가 특별히 보호 받고 있다는 느낌이 들었다고 하였다. 둘째, 양육스트레스의 감소 효과이다. 전반적인 가족 활동이 장애자녀에게 영향을 받으며 하루종일 시간과 에너지를 사용하면서 어머니를 포함하여 전체 가족의 스트레스가 증대될 뿐이었는데 전문가 도움을 통한 쉽고 시간적인 여유를 가지므로 장애자녀를 한발짝 물러서서 바라볼 수 있었다고 하였다. 셋째, 개인 및 가족 역량강화의 효과이다. 장애자녀를 위하여 노력하고 있는 또다른 가족을 만나면서 새로운 자극과 도전을 받게 되었으며 전혀 관계없는 전문가의 헌신적인 모습으로 장애자녀를 위하여 해야 할 일에 대하여 엄격함과 자애로움이 필요함을 알게 되었다는 점이다. 넷째, 부모역할 학습의 효과이다. 자녀에게 장애를 제공한 부모라는 부정적인 사회적 시선을 가지고 주위 사람들에게 공격적이거나 다툼이 종종 있었는데 부모교육과 함께 상담, 실질적인 참여, 훈련과 경험, 경험 공유, 정보 제공 등의 다양한 내용을 학습하면서 먼저 달라져야 함을 알게 되었다고 하였다. 다섯째, 부모-자녀관계의 상호작용을 통한 가족 행복의 효과이다. 장애자녀나 부모, 형제자매의 일방적인 이해에 기초한 오해와 불편함, 지침이 오래동안 누적되었는데 빵만들기, 원예치료 등 전문가와 함께하는 기술적인 상호작용으로 비장애자녀와의 관계나 부부관계, 시부모와의 관계가 좋아진 것으로 생각하고 있었다. 여섯째, 가족중심으로 한 다양한 문화체험의 효과이다. 평소 이동이 불편하거나 생활에 쫓겨서 하기 어려웠던 미술관, 박물관, 놀이동산 등을 자원봉사자들과 함께 가므로서 장애자녀가 즐거워하였고 늘 짊어져야 했던 자녀와 분리되어 문화적인 혜택을 누릴 수 있었고 단거리 여행으로 좋았다고 하였다.

(2) 수정 보완 내용

첫째, 제한된 시간사용의 아쉬움이 있었다. 참여 어머니는 장애자녀 성교육, 돌봄 기술, 함께하는 놀이기술 등에 대하여 충분히 이야기할 수 있는 시간이 부족하여 건강가정지원센터 방문하거나 전문가를 만났을 때에만 할 수 있기 보다는 필요할 때 마다 수시로 할 수 있었으면 좋겠다고 하였다. 또한 학습한 내용에 대

하여 실제 가정에서의 일들을 중심으로 개인적인 것들을 더 많이 나눌 수 있기를 바라고 있었다. 둘째, 아버지의 참여에 대한 적극성을 지적하였다. 장애자녀 양육이 주로 어머니 중심으로 되고 있어서 전문가이나 전문가가 개입하여 손님같은 역할을 하고 있는 아버지 참여를 강조해 주기를 바라고 있었다. 셋째, 개인적인 사례를 나눌 수 있는 충분한 시간의 요구가 있었다. 참여 어머니는 여러 가지 이론과 기술을 배우고 새로운 정보를 알게 되면서 장애자녀를 더 잘 양육하려는 욕구가 커지면서 조별 개인적인 얘기를 나누므로서 문제의 해결방법을 모색하거나 더 좋은 정보를 많이 공유할 수 있었으면 좋겠다고 하였다. 넷째, 참여자의 심리적인 부담감에 대한 지적이 있었다. 즉, 건강가정지원센터와 실무진, 전문가, 보조강사, 자원봉사자들의 도움에 감사하고 프로그램 마다 많은 사람, 자원, 내용들이 제공되는 것에 대하여 감사함이 큰 반면, 자신의 자녀와 가족으로 인한 것이라며 미안한 마음이 크다는 점도 있었다.

VI. 결론 및 논의

본 연구는 건강가정지원센터를 중심으로 장애아가족 통합적 지원 서비스를 위한 건강가정사업을 실시하고자 관련 프로그램을 개발하였으며 프로그램 실시를 통하여 평가 결과를 분석하였다. 본 연구는 장애아가족 통합지원 서비스 프로그램을 개발하는 것으로서 D지역 거주 장애아와 그 가족을 지원하는 서비스체계와 전문기관이 열악한 조건이었으며 동시에 서비스 요구를 가지고 있는 장애아가족모임 '해찬나래'가 자발적인 자조집단을 형성하므로서 시작되었다. 해찬나래의 요구에 기초하여 가족구성원 및 가족전체를 대상으로 통합지원 서비스를 실시하므로서 지역적 특성을 고려한 맞춤형의 통합적 가족지원서비스 모델로서 지역사회의 특성적인 요인을 강화하면서 가족중심의 실천을 확대하는 기회를 제공하게 된 것이다. 본 연구에서 얻은 결과를 요약하고, 이들 결과를 중심으로 논의점을 제시하면 다음과 같다.

첫째, 건강가정지원센터를 중심으로 한 장애아가족 통합지원 서비스는 7개 프로그램으로 구성되었는데 즉, 종합대학교 자체 지원의 생활과학영역 중심 프로그램, 대학의 교육과 문화 프로그램, 청소년경제교육 프로그램, 가족공동체 문화체험 프로그램,

자조집단 프로그램, 청소년자녀 성교육 프로그램, 부모상담 프로그램이 그것이다. 둘째, 7개 프로그램의 실시 후 참여자 중심의 양적평가로서 만족정도를 살펴보면 전체 만족도 중심으로 볼 때 5점 기준에서 4.1-4.6으로 높은 만족을 나타내고 있었으며 가장 높은 하위영역은 MBO 프로그램 중 엄마와함께꾸미는방이 4.8로 나타났다. 또한 사례회의 중심의 질적 평가에서는 모든 유형의 장애아가족이 매우 만족하고 있는 것으로 나타나 긍정적인 효과가 있음을 알 수 있다.

건강가정지원센터 중심으로 실시한 장애아가족 통합지원서비스 프로그램의 특성은 첫째, 자발적인 가족요구 및 전문가의 개입에 기초하여 통합적 가족단위로 참여할 수 있는 다전문적인 프로그램이 분야별로 실시되었다. 가족관계 및 가족건강성 향상을 위한 직접적인 교수로서 부모훈련적 접근이 있었으며 장애자녀의 성장과 사회성 발달 및 흥미를 위하여 개인의 강점과 능력에 초점을 맞춘 다양한 놀이 프로그램 및 경제교육이 실시되었다. 가족공동문화 지향이 부족한 일상생활에서 미술관, 박물관 등을 직접 방문 및 체험훈련하며 특히 가족내의 장애자녀 뿐만 아니라 비장애자녀가 함께 하고 장애아가족이 아닌 일반가족과 함께 하는 전략을 통하여 지역사회 내 다양한 가족을 직접 만나므로서 편견을 감소시키며 다양한 가족 이해를 위한 사회적 인식확산에 기여하였음을 알 수 있다. 둘째, 종합대학 위탁의 강점을 활용하여 특히 생활과학대학 내 전공별 접근을 통하여 가족 일상생활의 근간인 의·식·주생활 영역을 포함한 다학제적 전문서비스 연계가 이뤄짐으로서 대상자중심의 효과성을 증대시킬 수 있다. 대학의 MBO사업 공모에 선정, 지원을 통하여 기타 사업비를 가지고 전문적인 인적자원과 시설을 활용하여 장애아가족을 위한 통합적 서비스를 실천하므로써 대상자들로부터 높은 신뢰성을 구축하는 계기가 되었다. 셋째, 장애아가족 자조모임인 '해찬나래'의 정례화를 통하여 심리적 지지, 정보제공과 교환, 상호교류적 체계가 적극적으로 강화되었다. 해찬나래를 통하여 개인과 가족의 문제와 다양한 욕구 파악이 수월해졌으며, 이에 기초한 프로그램 기획 및 실시가 이루어졌다. 욕구의 우선순위에 따라 통합지원의 전략이 설정되었으며 주체적인 자조집단 형성으로 지역사회에 요구를 건의하고 실천해 나가는 역량강화(empower)를 구축할 수 있게 된 것이다.

건강가정지원센터 중심의 장애아가족 통합지원 서비스를 통하여 강조된 측면을 살펴보면 첫째, 건강가정지원센터 사업이 제시하고 있는 평등성·통합성·포괄성·전문성·연계성 등의 방향이 실현될 수 있었다는 점이다. 즉, 장애아가족을 위한 지원에 있어서 권위적인 가족관계에서 평등하고 민주적인 가족관계로, 개별대상 중심에서 가족 전체를 고려한 서비스 지원으로, 예방·돌봄·기능강화를 위한 포괄적 서비스로, 전문적인 서비스로, 유관기관 연계 효과 등에 기초해야 하는 것이다. 둘째, 건강가정지원센터 사업의 기능적인 측면에서 볼 때 다양한 가족을 위한 맞춤형 서비스 지원이 가능했던 점이다. 즉, 장애아가족의 욕구

및 지역사회 조건에 기초하여 통합지원 서비스를 제공하므로써 가족기능을 보완하였다.

장애아가족을 위한 통합지원 서비스 전략을 실천해 가면서 다음과 같은 시사점을 지적할 수 있다. 첫째, 대상중심의 서비스에서 가족중심 통합서비스로의 전환으로서, 대부분의 장애아가족 관련 서비스는 장애자녀에만 초점이 맞춰지므로써 전체 가족을 대상으로 다각적인 접근을 주장하고 있는 시기이다. 장애아가족의 지원은 자녀의 발달에 따른 다차원적인 개념으로 접근되어야 할 것이며 그 중에서도 가족중심의 접근, 전문가와의 협력, 가족의 참여, 실제적이며 체계적인 개입이 필요하다. 이러한 측면이 지역사회의 건강가정지원센터의 설립목적 및 사업의 중심적인 내용이라고 할 수 있다. 둘째, 생애주기적 접근의 필요성에 대한 것으로, 장애아동의 성장발달에 따른 가족지원의 핵심내용이 달라질 수 있을 것이다. 장애아동 양육에 있어서 장애기간이 영향을 미치는 요소(오혜경 등, 2004)로 검증되었으므로 장애아가족 지원 역시 장애아동의 성장발달에 따른 특성과 발달과업에 기초하여 지속적인 지원이 단계별로 이루어질 때 문제해결이나 가족의 기능 강화가 더 수월할 것으로 본다. 셋째, 통합지원 서비스 전략의 효과성에 대한 장기화에 대한 것으로, 다차원적인 프로그램에서 가족단위의 참여를 통하여 가족 스스로 장애아가족의 특성에 기초한 새로운 지식과 기술을 학습하고 경험 훈련함으로 가족의 기능과 잠재력을 강화하고 강점에 초점을 맞추도록 하는 모델 프로그램의 개발이 필요한 것이다. 가족의 요구와 자원에 기초하여 서비스중심접근과 자원중심접근이 통합하여 제공되어야 할 것이다. 넷째, 전문인력 및 유관기관과의 네트워크 구축으로서, 장애아가족의 다양한 욕구만족을 위하여 제한된 인력과 자원의 최대한 활용을 도모할 수 있는 전문가집단 및 유관기관간의 긴밀한 협력관계로 단계별·가족생활주기별 등의 차별화된 서비스 제공을 위한 노력이 연계되어야 할 것이다. 다섯째, 유사사업들의 성공적인 수행으로 이후의 세부운영사업 지침에 반영하여 업그레이드하는 과정이 필수적이라고 할 수 있다. 장애아가족의 요구는 앞으로 다양화 내지 세분화되는 동시에 프로그램 제공역시 그에 맞게 확대될 것이므로 상호적인 욕구와 필요에 의한 가장 적합한 선택이 가능할 수 있도록 연결되어야 할 것으로 본다. 이제 가족을 위한 지원이 국가와 지방정부의 개입 및 시장원리 도입으로 이어져야 한다. 이런 점에서 볼 때, 2005년도의 건강가정지원센터의 사업 지침에 비하여 2008년도 건강가정지원센터는 공통필수사업과 공동협력 및 시범사업으로 더욱 세분화, 다양화, 통합화적 입장에서 수행하게 되어 있다. 예를들면 공통필수사업은 가족돌봄지원서비스, 가족친화문화조성사업, 가족문제 예방 및 역량강화사업, 가족문제해결사업, 그리고 다양한 가족을 위한 통합서비스의 5개 영역으로 구분되어 있는 것을 알 수 있으며, 지역사회와 건강가정지원센터의 상호교류적 차원에서 마련된 우수한 프로그램의 안정적인 적용과 활용을 위해서는 장기적이고 실질적인 정책적 지원이 필요하다.

본 연구의 제한점과 후속연구를 위한 제언 및 연구의 의의는 다음과 같다. 본 연구는 제한된 지역 중심으로 1개의 건강가정지원센터 이용자 가족 중심으로 편의표집을 하였으므로 결과에 대한 제한점이 있다. 본 연구에서 프로그램 실시 사전검사를 측정하지 않았는데 이와함께 프로그램 실시 이후 일정기간이 지난 시점에서 추후검사를 실시하는 것도 프로그램의 완성을 위하여 바람직한 방법이라고 여겨진다. 또한 장애아가족의 대표적인 1인이 자기보고식 응답에 기초한 자료이기 때문에 장애아가족의 전반적인 입장을 대표하기 어렵다는 점도 본 연구의 제한점으로 지적될 수 있다. 그러나, 건강가정지원센터의 장애아가족 통합지원 서비스와 관련된 실증연구가 거의 없는 상황에서 시론적 연구로 진행되었다는 점에서 본 연구의 의의를 두고자 한다. 후속연구에서는 대표성있는 표집 뿐 아니라 객관적인 측정도구를 이용한 사전 요구도 조사 및 프로그램 실시 사전-사후 검사가 이루어지도록 해야 하며 장애아가족 통합지원 서비스를 위한 보편화된 매뉴얼의 개발 보급이 필요하다.

【참 고 문 헌】

- 김은서 · 박승희(2007). 정신지체 자녀 양육이 가족에 미친 긍정적인 영향에 대한 어머니의 인식. **정서 · 행동장애연구, 23(4)**, 263-289.
- 김정진(2003). 정신장애인 가족의 자원유형 및 지지도와 가족 기능에 관한 연구:가족지원모델 실천을 위한 기초연구. **한국사회복지학회 춘계학술대회 2004**. 719-742.
- 문경도(2006). **장애인 가족 가족역량 강화를 위한 평생교육 프로그램 기초 연구**. 고려대학교 대학원 석사학위논문.
- 변보기 · 전은석(2006). 장애아동 부모의 양육 스트레스 및 가족 지원에 관한 연구 -자폐아동부모를 중심으로-. **교육의 이론과 실천, 11(2)**, 71-88.
- 손유니(2001). **능력 강화를 위한 가족지원 프로그램이 장애아동 부모의 스트레스와 자기효능감과 대처능력에 미치는 효과: 정신지체 학교 초등부 학부모를 중심으로**. 이화여자대학교 대학원 석사학위논문.
- 양옥경 · 김연수(2003). 가족탄력성 증진을 위한 부모역할 프로그램 개발 연구. **이화여자대학교 사회과학연구논집, 11**, 115-147.
- 오세철(2006). 장애아동 가족의 삶의 질에 대한 인식 및 만족에 미치는 관련 변인 분석 연구. **한국지체부자유아교육학회지, 48**, 15-29.
- 오혜경 · 전해연(2004). 장애아동 부양가족의 양육부담 및 가족 지원욕구. **한국가족복지학, 9(1)**, 79-100.
- 윤종희 · 김리진 · 하수민(2006). 건강가정지원 서비스에서 가족-중심 개입 프로그램 개발을 위한 요구도 조사: 통합 장애아 가족을 대상으로 한 생태학적 접근. **인간발달연구, 13(1)**, 15-22.
- 윤종희(2006). 건강가정지원 서비스에서 가족-중심 개입 프로그램의 개발 및 실시: 통합 장애아 가족을 대상으로 한 생태학적 접근. **대한가정학회지, 44(4)**, 191-205.
- 이기영 · 조희금 · 정민자 · 송혜림 · 이승미 · 성미애 · 이현아(2004). 가정의 건강성 증진을 위한 정책개발 연구. **국회보건복지위원회 위탁연구 자료집**.
- 이금섭 · 송미화(2007). 가족기능 강화 프로그램 개발을 위한 기초 연구-자폐성 장애 유아 어머니를 대상으로-. **정서 · 행동장애연구, 23(3)**, 477-507.
- 이재화 · 김상복(2007). 정서 및 행동문제를 가진 아동의 가족지원 프로그램 분석-1997년에서 2007년까지 국내외 연구 중심으로. **정서 · 행동장애연구, 23(4)**, 29-52.
- 전귀연 · 김수경(2005). 장애아동 가족지원 서비스 요구 및 만족도 조사. **대한가정학회지, 43(5)**, 57-79.
- 전혜연(2005). **부모결연 프로그램이 장애아동 어머니의 양육 스트레스와 양육 효능감 및 가족역량 강화에 미치는 영향**. 이화여자대학교 대학원 박사학위논문.
- 전혜연 · 박지연(2004). 정서 및 행동장애 아동의 가족지원에 관한 문헌 고찰:1995년~2004년의 연구를 중심으로. **정서 · 행동장애연구, 20(4)**, 117-137.
- 정민정(2007). 우리나라 장애아동 가족복지 정책의 실태와 발전 방안에 관한 연구. **한국가족복지학 12(4)**, 37-59.
- 정방자 · 최경희(1995). 건강한 부모-자녀관계를 위한 정신역동적 연구. **영남대 학생연구, 1**-12.
- 조희금 · 김경신 · 정민자 · 송혜림 · 이승미 · 성미애 · 이현아(2005). **건강가정론**. 서울:신정.
- 중랑건강가정지원센터(2008). 건강가정지원센터 운영가이드북 최선희(1999). **한국인의 가족 건강성 영역에 관한 연구**. 연세대학교 대학원 박사학위논문.
- 한현정 · 김혜영(2003). 장애아동 가족지원서비스의 실태 및 요구 조사. **한국가족복지학, 8(2)**, 137-162.
- Cornwell, J. & C. Korteland,(1997). *The family as a system and a context for early intervention*. In Thunman, S. K., J. R. Cornwell & S. R. Gortwald(Eds.). *Context of early interventionsystems & settings*. Baltimore: Brookes Pub. Co., 93-110.
- Cowen, E(1985). Person-centered approached to primary prevention in mental health: Situation focused and competence-enhancement. *American Journal of Community*.
- Delaney, E. M. & Kaiser, A. P.(2001). The effect of teaching parents blended communication and behavior support strategies. *Behavior Disorders, 26*, 93-116.

- Dunst, C., Trivette, C., Davis, M. & Cornwell, J.(1988). Characteristics of Effective Help-Giving Practices. *Children's Health Care*, 17(2), 71-81.
- _____, Trivette, C. & Thompson. R.(1991). Supporting and Strengthening Family Functioning: Toward a Congruence Between Principles and Practice. *Prevention in Human Services*, 9(1), 19-43.
- _____, Trivette, C. & Deal A.(1994). *Supporting & Strengthening Families*. Cambridge, MA: Brookline Books
- Olson, D, H., & DeFrain, J(2003). *Marriage and Families: Intimacy, Diversity, and Strength*(4th ed). Mountain View, CA.: Mayfie^o Publishing Co.
- Tumbul, A. P., & Tumbul, H. R.(2006). *Families and Exceptionality*(5th ed.), Upper Saddle River, NJ: Merrill/Prentice Hall.
- William, L. H.(2006). *Exceptional Children*(8th ed.). Pearson Education, Inc, Prentice Hall. 김진호 · 박재국 · 방명애 · 안성우 · 유은정 · 윤치연 · 이효선 역. 서울:시그마프레스.