

장애아동 가족을 위한 돌봄지원 개념화: 개념도 연구법을 활용하여

Conceptualizing Caregiving Supports for Families Who Have Children with Disabilities: A Concept Mapping Application

김유리*, 최복천**

이화여자대학교 특수교육과*, 전주대학교 재활학과**

Yu-Ri Kim(yuri1023@ewha.ac.kr)*, Bogcheon Choi(splbc@hanmail.net)**

요약

장애아동 부모 및 가족의 돌봄부담을 경감시키기 위한 돌봄지원이 제공되고 있지만 몇몇 한계점이 지적되면서 최근 들어 전반적인 개선이 요구되고 있다. 이에 본 연구는 장애아동 부모 및 서비스제공자의 관점에서 장애아동 가족의 돌봄부담 경감을 위해 필요한 돌봄지원의 내용 및 범위를 파악하고 개념화하는 것을 목적으로 하였다. 이를 위해 본 연구에서는 서비스 욕구조사 및 프로그램 개발에 유용한 개념도 연구법이 사용되었다. 개념도 연구법에 따라 먼저 장애아동 부모 두 집단과 사회복지사 한 집단을 대상으로 초점집단면담을 실행하여 총 31개의 돌봄지원 내용요소(진술문)를 도출하였으며, 연구 참여자들은 이 진술문들을 개념적 유사성에 따라 분류하고 상대적 필요도에 따라 평정하였다. 다음으로 분류자료들은 다차원 척도법과 군집 분석을 통해 분석되었으며, 평정자료들에 대해서는 평균과 표준편차를 산출하였다. 분석결과, 장애아동 돌봄지원 내용요소 31개는 4개의 범주로 개념화되었으며, 모든 범주의 필요도 점수는 높게 나타났다: 일상적 돌봄, 활동중심 돌봄, 부모 돌봄역량 강화, 가족관계 강화. 본 연구결과는 돌봄지원제도 개선 및 지원정책 개발에 유용한 기초자료를 제공하였다는 점에서 그 의의가 있다.

■ 중심어 : | 돌봄지원 | 장애아동 | 가족지원 | 휴식지원 | 개념도 연구법 |

Abstract

Caregiving supports have been provided to decrease caregiving burdens of families of children with disabilities, but there are needs for improving caregiving services. The purpose of this study was to conceptualize content items and domains of caregiving supports from the perspectives of parents and service providers in order to help families of children with disabilities to decrease their caregiving burdens. This study used concept mapping that was useful for service-needs identification and program development. First, focus group interviews with two parent groups and one service provider group were conducted to generate a total of 31 items. Also, they sorted the items in terms of conceptual similarity and rated the items in terms of their needs. Next, the sorting data were analyzed using multidimensional scaling and cluster analysis and the rating data were calculated for mean. The results provided 31 content items in four domains: regular caregiving, activity-based caregiving, parent empowerment for caregiving, and strengthening family relationships. All the domains were rated as important to decrease caregiving burdens. This study has practical implications for improving caregiving services and the related policies.

■ keyword : | Caregiving Supports | Children with Disabilities | Family Supports | Respite Care | Concept Mapping |

접수일자 : 2017년 07월 31일

수정일자 : 2017년 09월 01일

심사완료일 : 2017년 09월 01일

교신저자 : 최복천, e-mail : splbc@hanmail.net

1. 서론

장애아동 가족은 장애아동으로 인해 긍정적인 정서와 변화를 경험하기도 하지만[1][2] 신체적 부담, 심리적 불안정, 사회활동의 제약 등 어려움을 겪는 것 또한 사실이다. 이는 여러 선행연구들을 통해 보고되고 있는데, 부모는 장애아동 돌봄 과정에서 육체적 소진, 사회적 고립, 심리적 우울 등을 경험하는 것으로 드러나고 있다[3-7]. 또한 비장애형제 등 가족구성원도 장애아동으로 인해 심리적, 사회적 영향을 받는 것으로 보고되고 있다[8].

장애아동 부모 및 가족이 겪는 돌봄부담의 심각성이 사회적 문제로 인식되고 이에 대한 정책적 요구가 표출되면서 국외에서는 장애아동 돌봄지원 정책의 하나로 휴식서비스(respite care)를 마련하고 있다[9]. 휴식서비스는 부모에게는 장애아동의 돌봄부담으로부터 일시적으로 벗어나 휴식시간을 갖게 하고, 장애아동에게는 다양한 활동에 참여할 수 있는 기회를 제공하는 것으로 [9] 가족이 처한 상황 및 욕구에 따라 선택이 가능하도록 여러 가지 형태로 제공되고 있다. 일례로, 영국에서는 돌보미가 장애아동 가정에 정기적으로 방문하여 일상적인 돌봄(예, 식사, 신변처리)을 제공하기도 하고, 지역센터 및 교육기관을 통해 운영되는 주말프로그램(weekend respite scheme) 혹은 방학프로그램(summer school program)에 장애아동이 참여할 수 있도록 지원하기도 한다. 이와 유사하게 호주에서도 가정방문 돌봄서비스, 방과후프로그램, 방학프로그램을 통해 장애아동의 일상적인 돌봄뿐 아니라 여가 및 문화 활동의 활발한 참여도 적극적으로 권장하고 있다. 또한 장애아동뿐 아니라 비장애형제를 위한 캠프도 돌봄 서비스에 포함시키고 있다.

이와 같은 휴식서비스는 장애아동과 그 가족의 삶의 질을 향상시키는 것으로 알려지고 있는데, 먼저 부모는 돌봄으로 인한 육체적·정서적 소진을 예방하고[10] 사회활동이나 취미생활을 통해 충전의 시간을 가질 수 있게 되었다[11][12]. 한편, 장애아동은 여가활동이나 캠프 같은 다양한 활동에 참여하는 기회를 갖게 되고[13] 이를 통해 친구와의 상호작용 및 사회성이 향상되었다

[14]. 또한 비장애형제는 부모와 더 많은 시간을 함께 보낼 수 있어 부모와 친밀한 관계를 누리게 되었다[9]. 이처럼 국외 돌봄지원은 장애아동과 그 가족의 필요와 욕구에 맞추어 서비스의 선택이 가능하도록 지원 범위를 다양화함으로써 장애아동을 포함한 가족 모두에게 긍정적 영향을 미치고 있다.

우리나라에서는 2000년대 후반에 들어서면서 장애아동 돌봄지원 정책을 마련하기 시작하였는데, 대표적인 서비스로는 ‘장애아가족양육지원’과 ‘장애인활동지원’이 있다. 장애아가족양육지원은 장애아동 가정에 돌보미를 파견하여 장애아동 보호 및 휴식지원을 제공하고, 그 가족에게 문화 및 교육 프로그램, 상담 등을 지원하는 것을 목적으로 한다. 하지만 서비스 대상이 전국가구 월평균 소득 100%이하의 장애아동 가족으로만 한정되어 있어 대부분의 가정은 이용대상에서 제외되며, 주로 일상적 돌봄만을 제공하여 서비스의 범위가 제한적이다. 한편, 장애인활동지원의 경우는 소득기준에 상관없이 서비스를 이용할 수 있다는 장점이 있기는 하지만 서비스 내용이 주로 등하교지원이나 이동지원만을 포함하고 있어 장애아동 가족의 욕구를 충분히 반영하지 못한다는 한계점이 지적되고 있다[15][16]. 이에 최근 들어 돌봄지원 제도의 개선에 대한 논의가 대두되고 있는데, 특히 2011년 「장애아동복지지원법」이 제정되면서 이 법적근거를 기반으로 장애아동 돌봄지원의 구체적 개선방안을 마련해야 한다는 주장이 일고 있다 [17][18]. 그러나 「장애아동복지지원법」 제23조 가족지원, 제24조 돌봄 및 휴식지원의 내용을 살펴보면, 그 규정이 모호할 뿐 아니라 세부 실행지침 등이 부족하여 이 법률을 통해 어떤 돌봄지원이 제공될 수 있는지를 파악하기는 어렵다. 아울러 장애아동 돌봄지원 관련 몇몇 선행연구들[4][19][20] 또한 돌봄지원의 내용과 범위를 다양하게 규정하고 있어 돌봄지원 개념에 대한 정책적 합의가 이루어지지 않고 있음을 보여준다.

장애아동 가족의 돌봄부담은 그들이 제공받는 돌봄지원의 내용 및 유형과 밀접하게 연관되어 있음을 고려할 때[21][22] 장애아동 돌봄 서비스는 장애아동 부모 및 가족의 욕구, 돌봄지원 전문가의 경험 등을 바탕으로 개발될 필요가 있다[19][23]. 즉, 돌봄지원 제도 개발

단계에서 지원내용에 대한 가족 및 현장 전문가의 구체적인 욕구를 파악하고, 그 내용들을 영역별로 범주화하여 구분하는 것은 필수적 과제이다[23]. 그러나 지금까지의 선행연구들은[4][19] 연구자가 개발한 설문지를 활용하여 부모 및 전문가의 돌봄지원의 욕구를 검토하고 있어 돌봄지원 요소 및 범위에 대한 연구 참여자들의 의견을 충분히 담아내지 못한다는 한계점이 있다. 이에 본 연구는 장애아동 부모 및 서비스제공자의 관점에서 장애아동 가족의 돌봄부담을 경감시키기 위해 필요한 돌봄지원의 구성요소 및 그 범위를 파악하고 개념화하는 것을 목적으로 하였다. 이는 장애아동 가족을 위한 돌봄지원 제도의 개선 방향을 모색하고 지원정책을 개발하는데 중요한 기초자료를 제공할 것이다.

II. 연구 방법

본 연구는 개념도 연구방법(concept mapping)을 활용하여 이루어졌다. 개념도 연구방법은 Trochim[24]에 의해 처음 소개된 연구방법으로 연구주체에 대한 의견을 수렴하고 그 의견들을 범주화하는 체계적 과정(systematic process)이다. 이 연구방법은 서비스 내용 혹은 프로그램 내용의 세부 요소와 그 영역을 범주화하는데 유용하여 서비스 욕구조사, 프로그램 개발과 같은 연구에 적합한 것으로 알려져 있다[25]. 개념도 연구방법은 6단계로 이루어지는데[25], 이를 간략히 설명하면 다음과 같다. 먼저 연구 참여자들과의 면담을 통해 연구주체에 대한 그들의 의견 및 생각(진술문)을 수집하고 그 진술문들을 개념적 유사성에 따라 어떻게 분류할 것인지에 대한 의견을 수렴한다. 다음으로 이 자료들을 통계적 분석방법(다차원적 척도법, 군집 분석)을 이용하여 분석한다. 마지막으로 분석과정을 통해 얻어진 연구결과(진술문, 진술문들의 범주)를 개념도로 표현한다. 개념도 연구방법에서 면담자료를 수집하는 과정은 질적 연구방법과 유사하다. 하지만 면담자료를 통해 얻어진 진술문들 간의 개념적 관련성을 탐색하고 범주화하는 과정이 연구자의 판단과 해석으로만 이루어지는 질적 연구와 달리 개념도 연구방법은 통계적 분석을 함

게 활용한다.

개념도 연구방법 6단계 중 1-4단계는 연구자료 수집 및 분석과 관련된 단계로 본 장에서 기술하고, 5-6단계는 연구결과 해석 및 활용과 관련된 단계로 연구결과(3장)와 논의(4장) 부분에서 각각 기술된다(그림 1).

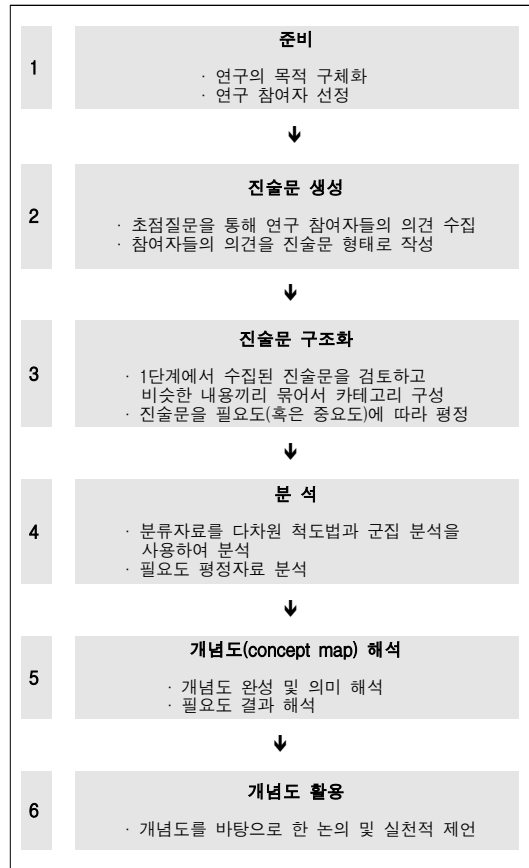


그림 1. 개념도 연구방법 과정 개관

1. 연구 참여자

본 연구의 목적은 장애아동 돌봄지원의 내용 및 범위를 알아보기 위한 것으로 돌봄 서비스를 이용하고 있는 장애아동의 부모를 연구 참여자로 선정하였다. 또한 돌봄지원 관련 업무를 담당하고 있어 장애아동 부모의 욕구에 대한 이해가 풍부한 사회복지사도 연구 참여자로 선정하였다. 장애아동 부모의 선정기준은 다음과 같다: (1) 장애아동의 주양육자, (2) 돌봄 서비스 이용 경험 3

년 이상. 사회복지사의 선정 기준은 다음과 같다: (1) 장애아동 가족지원 관련 업무 5년 이상 담당, (2) 돌봄 서비스 개발 경험자. 이와 같은 선정 기준에 따라 장애아동 부모 12명과 사회복지사 5명, 총 17명이 선정되었다. 개념도 연구방법에서 최소 10명 이상이 진술문 수집과정에 참여해야 연구주제에 대한 다양한 의견과 생각을 들을 수 있음[25]을 고려할 때, 총 17명의 참여는 적절하다고 판단되었다.

장애아동 부모의 경우 어머니(83.3%)가 대부분이었으며, 아버지(16.7%)는 매우 소수였다. 자녀의 장애유형은 발달장애 41.7%, 뇌병변장애 58.3 %였으며, 연령대는 초등학교생부터 고등학교까지 다양하였다. 사회복지사는 모두 여자였으며 복직관 근무경력이 9년 이상이었다. 연구 참여자들의 구체적인 인적사항은 아래 표와 같다.

표 1. 연구 참여자 정보

부모				사회복지사			
구분	빈도	%	구분	빈도	%		
성별	남	2	16.7	성별	남	0	0.0
	녀	10	83.3		녀	5	100
연령	40대	9	75.0	연령	30대	1	20.0
	50대	3	25.0		40대	3	60.0
자녀의 장애유형	발달장애	5	41.7		50대	1	20.0
	뇌병변장애	7	58.3	경력	9년 이하	1	20.0
자녀의 연령	초등학생	5	41.6		10-19년	2	40.0
	중학생	3	25.0		20년 이상	2	40.0
	고등학생	4	33.3				

2. 자료수집

2.1 진술문 생성

개념도 연구방법의 두 번째 단계인 ‘진술문 생성 (generation of items)’의 목적은 연구주제에 대한 연구 참여자들의 의견을 수집하는 단계이다. 본 연구에서는 장애아동 돌봄지원 내용요소에 대한 그들의 욕구를 듣고자 부모 2집단, 사회복지사 1집단과 함께 초점집단면담을 실시하였다. 면담은 집단별로 2시간 정도 소요되었다.

초점집단면담 시작 전 연구자는 연구의 취지를 간단히 설명하고 면담의 녹음에 대한 동의를 얻었다. 또한 현행 「장애아동복지지원법」에 명시된 가족지원(제23

조), 돌봄 및 휴식지원(제24조)의 내용을 함께 공유하여 장애아동 돌봄지원에 대한 이해를 도왔다. 그 후 초점 질문(focal question)을 물어 연구 참여자의 다양한 의견이 도출되도록 하였다. 본 연구에서 사용된 초점질문은 “장애자녀를 잘 돌보기 위해 돌봄지원(서비스)은 구체적으로 무슨 내용으로 구성되어야(혹은 무슨 내용을 포함해야) 하나요?”였다. 또한 필요에 따라서는 추가 질문을 물어 논의가 좀 더 원활하게 진행되고 가능한 많은 의견들이 개진되도록 하였다(예: 낯선 용어나 비표준어의 명료화). 하지만 개념도 연구방법의 ‘진술문 생성’ 단계에서 중요한 것은 연구 참여자들의 의견이 모두 수용될 수 있는 긍정적 분위기를 조성하는 것이므로 [25] 면담동안 제시된 의견들의 적절성 혹은 적합성에 대해서는 어떤 비평도 이루어지지 않도록 주의하였다.

초점집단면담을 마친 후 장애아동 돌봄지원 요소를 포함하는 진술문을 도출하기 위해 녹음된 면담내용들은 심층적 검토되었고, 이 과정을 통해 집단별로 40-45개 정도의 핵심 진술문이 완성되었다. 집단별로 완성된 진술문은 모두 합쳐져 총 128개였으나 이들 중에는 내용이 유사한 것들도 상당수 포함되어 있어 진술문을 정리하고 축약하는 과정이 필요하였다. 이를 위해 본 연구진은 128개의 진술문을 검토하고 비슷한 내용의 진술문들을 합쳐서 56개로 축약하였다. 다음으로 56개의 진술문을 읽으면서 유사한 내용의 진술문들이 더 있는지를 다시 검토하였고, 이 과정에서 의견이 다른 경우는 논의를 통해 합의를 도출하였다. 그 결과 최종적으로 31개의 진술문이 완성되었다.

2.2 진술문 구조화

개념도 연구방법의 두 번째 단계는 ‘진술문 구조화 (structuring)’로 이 단계에서는 진술문들을 비슷한 개념끼리 범주화하는 분류작업(sorting task)이 이루어졌다. 또한 진술문들을 상대적 필요도에 따라 평가하는 평정작업(rating task)도 함께 수행되었다.

먼저 진술문 분류작업을 위해서는 초점집단면담에 참여한 연구 참여자들에게 분류작업 안내문과 31개의 진술문을 이메일로 보내고 수합하는 과정을 거쳤다. 안내문에는 다음의 내용이 포함되었다: 1) 자신이 판단하

기에 유사한 내용의 진술문들을 묶어서 카테고리를 구성할 것, 2) 카테고리의 수와 각 카테고리에 포함되는 진술문의 수는 제한이 없음, 3) 분류작업을 마친 후 각 카테고리에 포함된 진술문을 가장 잘 대표할 수 있도록 카테고리를 명명할 것. 총 17명에게 이메일이 발송되었으며, 이들 중 15명(부모 10명, 사회복지사 5명)이 분류과제를 완성하였다. 개념도 연구방법에서 분류과제에 최소한 10명이 참여해야 타당한 연구결과를 얻을 수 있음[26]을 고려할 때, 15명의 참여는 적절하다고 판단되었다. 31개의 진술문들은 연구 참여자들에 의해 3-9개의 카테고리로 범주화되었다.

한편, 평정작업도 연구 참여자에게 평정과제 안내문과 31개의 진술문을 이메일로 보내고 수합하는 과정을 통해 이루어졌다. 평정작업을 통해 연구 참여자는 각 진술문을 상대적 필요도에 따라 1-5점(1점 전혀 필요하지 않다, 5점 매우 필요하다)의 점수로 평정하였다. 총 17명 중 15명(부모 10명과 사회복지사 5명)이 평정과제를 완성하였다.

3. 자료분석

연구 참여자들로부터 수집된 분류자료는 다차원 척도법(multidimensional scaling)과 군집 분석(cluster analysis)을 통해 분석되었다. 이 분석은 Concept Systems 프로그램을[27] 사용하여 이루어졌는데, 분석과정을 좀 더 구체적으로 살펴보면 다음과 같다.

첫째, 연구 참여자들로부터 수집된 분류자료는 Concept Systems 프로그램에 입력되었다.

둘째, 입력된 자료는 다차원 척도법을 통해 분석되었다. 다차원 척도법은 분류자료를 통해 드러난 진술문들 사이의 유사성을 X-Y 그래프에 거리로 표현하여 보여주는 통계방법으로, 다차원 척도법을 통해 점지도(point map)가 그려지게 된다. 점지도 위의 각 점은 각각의 진술문을 나타내며 많은 연구 참여자들이 유사하다고 판단하여 하나의 카테고리로 묶은 진술문일수록 점지도 위에서 더 가까운 거리로 표시된다[25]. 본 연구에서는 초점집단면담을 통해 도출된 31개의 진술문이 점지도 위에 31개의 점으로 표시되었다.

셋째, 다차원 척도법을 통해 얻어진 점지도를 바탕으

로 군집 분석을 실시하였다. 군집 분석은 점지도 위의 진술문들(점으로 표시됨)을 개념적으로 유사한 것끼리 범주화시키는 분석방법이다[25]. 즉 점지도에 나타난 진술문들 사이의 거리를 바탕으로 거리가 가까운 진술문들을 묶어서 군집화시키는 통계방법이다. 초점집단면담을 통해 도출된 총 31개의 진술문은 Concept Systems 프로그램의 군집 분석에 따라 총 17가지 유형으로 범주화되었다. 즉, Concept Systems 프로그램의 군집 분석을 통해 31개의 진술문은 19개의 군집(cluster)부터 3개 군집으로까지 범주화될 수 있음이 나타났다. 이 단계에서 가장 중요한 것은 적절한 군집의 수를 결정하는 것으로[25] 본 연구에서는 군집의 수를 결정하기 위해 군집분석을 통해 도출된 19개 군집부터 3개의 군집까지 차례대로 검토하면서 다음의 2가지 측면을 고려하였다. 먼저, Trochim[24], Kane과 Trochim[25]이 제안한 것처럼 연구의 목적에 잘 부합하는 범주의 수를 결정하고자 하였다. 즉, 본 연구진은 군집 분석을 통해 생성된 19개 군집부터 3개의 군집까지 차례대로 검토하면서 돌봄지원 욕구가 명확히 드러나도록 진술문이 범주화되었는지 판단하였다. 예를 들어, 19개로 범주화하였을 경우 19개 군집들의 내용이 상호배타적이면서 19개 군집 각각에 포함된 진술문들이 개념적으로 서로 유사한지 여부를 판단하였다. 그 결과 본 연구진은 31개의 진술문이 4개-6개의 군집으로 범주화될 때 적절하다고 결정하였다. 둘째, Concept Systems 프로그램을 통해 계산되는 브리징 값(bridging value)을 사용하였다[28][29]. 브리징 값은 각 군집에 포함된 진술문들 간의 개념적 유사성을 나타내는 통계값으로 0-1사이의 값으로 나타난다. 즉 한 군집의 브리징 값이 낮다는 것은(0에 가까울수록) 각 군집에 포함된 진술문들이 개념적으로 더 유사하다는 것을 의미한다[24][25]. 본 연구에서는 연구자들이 적절한 것으로 판단한 4개 군집부터 6개 군집까지 각 경우의 평균 브리징 값을 검토하였다(표 2). 그 결과 4개의 군집으로 범주화할 경우 평균 브리징 값이 가장 낮음으로 나타났다. 따라서 위의 2가지 과정을 통해 31개의 진술문은 4개의 군집으로 범주화 될 때 가장 적절한 것으로 결정되었다. 다차원척도법과 군집 분석을 통해

언어진 4개의 군집은 Concept Systems 프로그램을 통해 군집지도(cluster map)로 그려졌다.

표 2. 평균 브리징 값

군집	브리징값 평균 및 범위
4개	0.34 (0.25-0.43)
5개	0.40 (0.09-0.83)
6개	0.39 (0.09-0.83)

마지막으로 군집지도가 완성된 후 4개의 군집 각각을 명명하였다. 이를 위해 본 연구는 Kane과 Trochim[25]이 제안한 방법을 이용하였다. 먼저 분류작업동안 연구 참여자들이 제안했던 카테고리의 이름들을 면밀히 검토하였다. 또한 4개의 군집 각각에 포함된 진술문들을 살펴보고 그 내용을 충분히 포괄할 수 있는 군집명을 나열하였다. 이를 통해 본 연구진은 4개의 군집 각각의 의미를 가장 적절하게 반영하는 군집명을 최종적으로 결정하였다.

한편, 연구 참여자들로부터 수집된 평정자료도 Concept Systems 프로그램[27]을 활용하여 분석되었다. 연구 참여자들이 각 진술문에 부여한 필요도 점수를 합산한 후 4개의 군집 각각의 필요도 평균과 표준편차를 산출하였다.

4. 연구의 신뢰성

본 연구에서는 연구의 질적 신뢰성 확보를 위해 몇 가지 절차가 사용되었다. 첫째, 연구 참여자들의 분류자료와 점지도 간의 적합도를 나타내는 지표(goodness-of-fit indicator)인 합치도(stress value)를 검토하였다 [30]. 합치도는 0-1사이의 값으로 나타나는데 0에 가까울수록 점지도가 분류자료를 더 잘 반영함을 나타낸다. 개념도 연구방법 문헌에서는 일반적으로 합치도가 약 0.205-0.365일 때 연구결과가 신뢰로운 것으로 고려되는데[25][31], 본 연구의 합치도는 0.1136으로 나타났다. 둘째, 면담내용 및 분류자료를 토대로 도출된 연구결과(4개의 군집과 각 군집에 포함된 진술문)가 타당한지를 검토하기 위해 연구결과를 연구 참여자들에게 보내어 그들의 의견이 정확히 개념화되었는지를 직접 확인

(member check)하도록 하였다. 셋째, 분석과정에서 군집수를 결정하기 위해 본 연구진의 주관적 판단뿐 아니라 통계자료(브리징 값)가 함께 고려되었는데, 이는 연구결과의 신뢰성을 확보하도록 도왔다[26]. 마지막으로 자료수집 및 분석과정 동안 두 연구자의 지속적 점검과 논의가 이루어졌다. 본 연구진은 초점집단면담에 함께 참여하여 자료를 수집하고 진술문을 도출하였으며, 군집수를 결정하고 명명하기 위해 서로 의견을 공유하고 합의하는 과정도 거쳤다.

III. 연구 결과

본 연구는 부모 및 사회복지사와의 초점집단면담을 통해 장애아동 돌봄지원 내용요소를 나타내는 31개의 진술문을 도출하였다. 연구 참여자들의 31개 진술문에 대한 분류작업 결과는 다차원 척도법을 통해 점지도로 그려졌고, 군집 분석을 통해 총 4개의 군집으로 범주화되어 군집지도로 그려졌다. 마지막으로 각 군집의 내용을 반영하는 군집명이 결정된 후 최종적으로 개념도(concept map)가 완성되었다. 돌봄지원 요소 31개 및 그 4가지 범주의 목록은 [표 3]에 제시되었고, 이를 시각적으로 표상화한 개념도는 [그림 2]에 제시되었다.

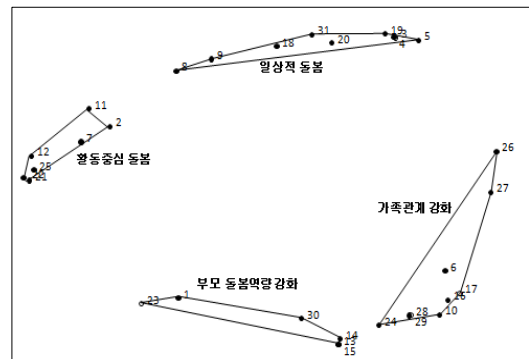


그림 2. 개념도

표 3. 돌봄지원 구성요소 및 범주

범주	구성요소	필요도
일상적 돌봄	5. 긴급 상황 시 단기보호	4.67
	8. 외출 및 산책	4.20
	20. 이동지원	4.20
	3. 장애아동 입원 시 간병 보조	4.07
	31. 교육기관 이용 시 보조 제공	4.00
	9. 신변처리 지원	3.67
	19. 저녁시간(6-9시) 동안 돌봄	3.67
	4. 심야시간 동안 돌봄	3.53
	18. 등교준비	3.27
	22. 지역사회적응 활동 제공	4.73
활동중심 돌봄	21. 방학(주말) 프로그램 제공	4.67
	25. 문화·여가활동 제공	4.47
	11. 가정에서 놀이활동(예: 보드게임) 제공	4.13
	12. 예체능활동 제공	4.13
	7. 학습(숙제)지도	3.93
	2. 일상생활기술 지도	3.87
	23. 생애주기별 전환계획 수립 지원	4.80
부모 돌봄역량 강화	14. 장애인 복지서비스에 대한 정보 제공	4.60
	13. 장애아동 양육에 대한 부모교육	4.33
	15. 아버지만을 위한 부모교육	4.33
	30. 장애인 복지서비스 신청절차 지원	4.13
	1. 가정에 방문하여 양육기술 코칭	3.93
	28. 비장애자형제를 위한 장애이해교육	4.53
가족관계 강화	24. 비장애형제 양육에 대한 상담	4.40
	16. 부모 자조모임 지원	4.40
	10. 부모의 정서·심리상담 제공	4.27
	17. 비장애형제 멘토링 프로그램	4.20
	29. 조부모를 위한 장애이해교육	4.13
	26. 장애아동 입원 시 비장애형제 돌봄 제공	4.00
	6. 가족여행 지원	3.67
	27. 장애아동 입원 시 가사도움 제공	3.40

위의 [표 3]과 개념도[그림 2]에서 드러난 것처럼 장애아동 돌봄지원의 구체적 내용 및 범주는 (1) 일상적 돌봄, (2) 활동중심 돌봄, (3) 부모 돌봄역량 강화, (4) 가족관계 강화로 나타났다. 한편, 평정자료를 토대로 4개의 범주에 대한 필요도 평균을 산출한 결과, 연구 참여자들은 4개의 지원범주 모두가 필요한 것으로 인식하고 있었다. 하지만 그 중에서도 상대적으로 더 필요하다고 생각하는 지원범주는 ‘부모 돌봄역량 강화’였고(M=4.36), 이에 반해 상대적으로 덜 필요하다고 생각하는 것은 ‘일상적 돌봄’(M=3.92)으로 나타났다. 이를 좀 더 자세히 살펴보면 아래와 같다.

첫째, 장애아동 부모 및 가족의 양육부담을 경감하기 위해서는 매일 반복되는 장애아동의 일상생활을 도와주는 지원이 중요한데, 본 연구의 참여자들은 가정에 방문하여 장애아동의 신변처리, 등학교 준비, 이동지원

등을 도와주는 일상적인 활동에 대한 지원이 필요함을 지적하였다. 특히, 긴급 상황 발생 시 일정기간 동안 장애아동을 돌봐주는 단기보호의 필요도(M=4.67)는 31개의 지원요소 중 상위 5위안에 포함되어 절실한 것으로 나타났다. 또한 장애아동이 교육기관에 참여하거나 병원에 입원중인 경우에도 일상적인 돌봄은 필요하기 때문에 교육기관 및 병원에서도 장애아동 돌봄지원을 이용할 수 있기를 원하였다.

둘째, 본 연구의 참여자들은 장애아동 돌봄지원이 신변처리, 이동지원과 같은 단순한 돌봄을 벗어나 장애아동의 신체적 발달, 사회성 발달 등을 촉진하는 다양한 활동 지원으로까지 확대되기를 요구하였다. 즉 장애아동의 일상생활기술이 향상되고 지역사회와의 참여가 촉진될 수 있도록 돌봄지원 제도를 통해 의미 있는 활동에 참여할 수 있는 기회를 제공하는 방안을 마련해 줄 것을 요구하였다. 한편, 주말 및 방학 프로그램에 대한 필요도 평균은 4.67점으로 나타나 이러한 다양한 활동의 제공이 주말 혹은 방학 동안에도 이루어질 필요가 있음을 강하게 표출하였다.

셋째, 본 연구의 참여자들은 돌봄지원이 부모의 역할을 강화시키는 지원들도 포함시킬 것을 요구하였다. 즉 부모가 장애아동을 잘 돌보고 양육하기 위해서는 돌봄 전반에 대한 지식과 정보가 필요함을 고려하여 부모교육, 복지서비스에 대한 정보 제공, 양육기술 코칭이 이루어질 필요가 있음을 지적하였다. 한편, 이 돌봄지원 범주는 4가지 영역 중 가장 필요도가 높았는데, 그 중에서도 생애주기별로 주요 전환시기(예, 초등학교 입학시, 성인기 전환 등)에 장애아동에게 필요한 지원 계획을 도와주는 서비스는 가장 필요도(M=4.80)가 높은 것으로 나타나 그 절실함을 알 수 있었다.

넷째, 장애아동의 돌봄을 위해서는 부모의 역량강화와 함께 가족 전체를 대상으로 한 교육 및 상담을 제공해주는 서비스가 필요한 것으로 나타났다. 즉 비장애형제와 조부모를 위한 장애이해교육, 비장애형제를 위한 멘토링 프로그램 등과 같은 서비스를 통해 가족 구성원 전체가 장애를 올바르게 이해하고 긍정적인 태도를 가질 수 있도록 도와주는 지원이 필요함을 지적하였다. 또한, 부모가 장애아동을 양육하면서 겪는 어려움, 우울

감을 감소시키는 방안으로 심리상담, 자조모임, 가족여행의 제공도 필요한 것으로 나타났다.

IV. 논의

장애아동의 부모 및 가족은 돌봄부담으로 인해 어려움과 스트레스를 경험하는 것으로 알려져 있다. 이에 국내에서는 가족의 돌봄부담을 경감시키기 위해 돌봄지원을 제공하고 있지만 지원내용이 획일적이고 그 범위가 제한적이라는 문제점이 지적되면서 장애아동 돌봄지원 제도의 전반적인 개선이 요구되고 있다. 하지만 「장애아동복지지원법」에서조차 돌봄지원에 대한 명확한 개념 정립이 부족하여 돌봄지원 내용 및 범위에 대한 정책적 합의가 이루어지지 않고 있는 실정이다. 이에 본 연구는 장애아동 부모 및 서비스제공자의 관점에서 돌봄지원 제도를 통해 제공되어야 할 구체적 지원 내용 및 범위를 알아보는 것을 목적으로 하였다. 본 연구를 통해 나타난 주요 결과를 중심으로 논의를 제시하면 다음과 같다.

첫째, 장애아동 가족의 돌봄부담을 경감시키기 위해서는 돌봄지원이 장애아동 돌봄만이 아니라 부모의 역량강화, 가족의 심리·정서적 지원 및 관계 지원으로까지 확대될 필요가 있는 것으로 나타나 장애아동 가족 전체를 위한 지원 서비스 제공이 필요함을 지적하는 선행연구[4][19][33]와 일치된 결과를 보여주었다. 현재 장애아동 가족이 주로 이용하는 돌봄지원 제도인 장애아가족양육지원이나 장애인활동지원은 주로 장애아동의 일상적 돌봄이나 이동지원을 제공하고 있어 가족이 선택할 수 있는 서비스 범위가 획일적이고 한정적이다. 이에 반해 국외에서는 가족의 장애에 대한 이해를 넓히고 가족 전체의 안녕을 보장하기 위해 장애아동뿐 아니라 부모 및 가족 구성원을 위한 지원도 돌봄지원에 포함시키고 있어[18] 장애아동 가족은 그들의 필요 및 욕구에 따라 돌봄지원을 선택할 수 있다. 따라서 국내 돌봄지원 제도도 장애아동에게 일상적 돌봄만을 제공하는 것으로부터 벗어나 가족전체가 장애아동에 대한 이해 및 긍정적 정서를 바탕으로 돌봄부담과 스트레스를

줄일 수 있도록 돌봄지원의 내용 및 범위를 확대시켜야 할 것이다.

둘째, 본 연구를 통해 돌봄지원은 장애아동의 일상적 돌봄과 함께 장애아동의 특성 및 요구를 반영한 활동중심 돌봄으로 확장될 필요가 있는 것으로 드러났다. Miller[33]에 따르면, 돌봄지원은 장애아동에게 만족스러운 경험을 제공하고, 이를 통해 부모는 아동이 즐겁다는 것을 느낄 수 있어야만 한다. 이러한 맥락에서 국외에서는 돌봄지원을 통해 장애아동의 일상적인 보호뿐 아니라 여가·문화활동, 방학 프로그램의 참여도 지원하고 있으며[18], 선행연구들은 이러한 돌봄지원이 장애아동의 사회성 향상[14][34], 지역사회 참여 촉진[13] 등 장애아동의 발달에 긍정적인 영향을 미친다고 보고하고 있다. 따라서 국내 장애아동 돌봄지원도 장애아동의 경험의 폭을 넓혀주고 사회성을 향상시킬 수 있도록 활동중심 돌봄지원을 포함시켜야 할 것이다.

셋째, 본 연구의 참여자들은 현행 돌봄지원 제도를 통해 제공되는 장애아동의 일상적인 돌봄은 계속 유지하되 이와 함께 긴급 상황 발생 시 장애아동을 안전하게 맡길 수 있는 돌봄지원의 제공을 강하게 요구하였다. 부모들은 자신이 아프거나 입원을 하게 될 경우 대책이 없기 때문에 항상 불안하고 걱정된다고 보고하고 있다[16]. 하지만 등록된 돌보미의 대부분은 40-50대 여성으로[35] 낮 시간에만 근무가 가능한 점을 고려한다면 돌보미가 장애아동 가정에 며칠 동안 머무르면서 장애아동을 돌보는 것은 현실적으로 어려울 수 있다. 따라서 위탁가정이나 지역사회 단기보호 시설 이용을 지원하는 등 긴급 상황에서 장애아동 가족이 다양한 유형의 돌봄지원을 탄력적으로 이용할 수 있는 지원방안을 마련할 필요가 있다.

한편, 일상적 돌봄지원의 경우 다른 지원영역에 비해 상대적으로 낮은 필요도 점수를 받았는데, 이를 해석하는데 있어 주의가 필요하다. 장애아동의 일상적 돌봄은 현행 지원제도를 통해 이용가능한 지원인데 반하여 다른 유형의 지원들(예: 방학 프로그램, 부모상담 등)은 부모가 자비로 이용하고 있는 경우가 대부분이다[19]. 따라서 부모들은 이러한 지원내용에 대한 필요성을 일상적 돌봄의 지원보다 상대적으로 더 높게 인식하였을

수 있다.

넷째, 본 연구에서는 부모가 장애아동을 잘 양육할 수 있는 지식과 역량을 갖추 수 있도록 지원해주는 것이 장애아동 돌봄부담의 경감을 위해 필요한 것으로 나타났다. 부모가 장애아동을 어떻게 이해하고 받아들이며, 돌봄과정을 어떻게 인식하느냐는 부모의 돌봄부담 및 스트레스와 밀접한 관련이 있는 것으로 보고되고 있다[36-38]. 또한 공식적 지원제도를 통해 제공되는 유용한 자원들은 부모가 돌봄부담 및 스트레스에 적극적으로 대처하도록 도와줄 수 있어[39] 복지서비스 정보에 대한 부모의 욕구는 높게 나타나고 있다[40]. 따라서 일시적인 휴식 이외에 부모교육, 정보지원 등은 돌봄지원의 하나의 유형으로 고려될 필요가 있다.

한편, 본 연구의 참여자들은 ‘부모의 돌봄역량 강화’ 범주에 포함된 생애주기별 전환계획 수립 지원을 가장 필요한 돌봄지원 요소로 평가하였다. 오혜경과 전해연은[41] 장애아동의 생애주기별로 돌봄부담을 조사한 결과, 돌봄부담은 장애아동이 성장하고 발달하면서 감소되는 것이 아니라 주요 생애전환기마다 증가되는 것을 발견하였다. 이는 부모가 장애아동의 주요 전환기마다 느끼는 불안감과 심리적 부담감이 상당함을 보여주는 연구결과로 돌봄지원 제도를 통한 전환계획 수립 지원은 반드시 고려되어야 함을 입증해준다.

본 연구는 장애아동 돌봄지원에 대한 명확한 개념이 부족한 국내 상황에서 장애아동 부모 및 현장 전문가의 목소리를 통해 돌봄지원 구성요소 및 범위를 심층적으로 조사하고, 이에 대한 개선방향을 살펴보았다는 점에서 그 의미를 찾을 수 있다. 특히, 단순돌봄이나 이동지원으로만 한정되어 있는 돌봄지원이 장애아동 발달특성 및 요구에 조응하는 유연한 서비스로 확대할 필요가 있음을 보여주었다는 점에서 의미가 있다. 또한 개념도 연구방법을 사용하여 얻어진 연구자료는 돌봄지원 제도의 개선방안 마련 시 기초자료로 쉽게 활용될 수 있다는 점에서 그 의미가 있다고 할 수 있다.

본 연구의 제한점 및 후속연구를 위한 제언은 다음과 같다. 첫째, 본 연구에 참여한 부모들의 자녀는 대부분 발달장애, 뇌병변장애가 있었다. 현행 돌봄지원 제도를 이용하는 장애아동의 대부분이 발달장애, 뇌병변장애

임을 고려하더라도[18] 장애아동의 장애유형에 따라 지원욕구가 다를 수 있음은 간과할 수 없는 사실이다. 이에 후속연구에서는 장애아동의 장애유형별로 욕구를 조사할 필요가 있다. 또한 본 연구는 돌봄지원 내용 및 그 범위를 조사하는 것에만 한정을 두었기 때문에 돌봄지원 제도가 새롭게 구성될 경우 돌봄지원 대상자 선정과정, 돌봄서비스 단가 등은 어떻게 책정되어야 하는지에 대한 구체적 운영방안을 제시하지는 못하였다. 따라서 새로운 돌봄지원 제도의 마련을 위해서는 효율적인 운영방안에 대한 지속적인 의견수렴과 후속연구가 필요하다. 마지막으로 본 연구에서는 장애아동 가족의 돌봄지원 욕구에 초점을 두었다. 하지만 생애주기별로 가족이 갖는 욕구가 다를 수 있음을 고려하여 장애성인 가족의 돌봄지원 욕구를 연구하는 것도 의미가 있을 것이다.

* 본 연구는 2015년 보건복지부 정책보고서 ‘장애아동에 대한 양육지원 및 활동지원사업의 통합적 운영방안 연구’의 자료를 부분적으로 활용하였음.

참고 문헌

- [1] K. Scorgie and D. Sobsey, "Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities," *Mental Retardation*, Vol.38, No.3, pp.195-206, 2000.
- [2] A. Turnbull and R. Turnbull, *Families, professionals, and exceptionality: Collaborating for empowerment*, Merrill, 2011.
- [3] 오혜경, 백은령, 한민우, *지적장애인 가족지원 방안에 관한 연구보고서*, 한국지적장애인복지협회, 2007.
- [4] 유영준, 이명희, 백은령, 최복천, "장애아동·청소년 가족의 양육부담 및 가족지원 욕구에 관한 연구," *특수교육*, 제10권, 제1호, pp.209-234, 2011.
- [5] 유영준, 백은령, "가족중심실천이 장애아 가족의 양육부담에 미치는 영향," *한국장애인복지학*, 제22집, pp.207-225, 2013.
- [6] 이지수, "장애아동 가족의 자녀 양육부담 및 서비스

- 육구,” 한국장애인복지학, 제8집, pp.71-100, 2008.
- [7] L. Woolfson and E. Grant, "Authoritative parenting and parental stress in parents of preschool and older children with developmental disabilities," *Child Care Health Development*, Vol.29, No.2, pp.144-177, 2006.
- [8] T. Heller, J. Caldwell, and A. Factor, "Aging family caregivers: Policies and practices," *Developmental Disabilities Research Reviews*, Vol.13, No.2, pp.136-142, 2007.
- [9] J. Robertson, C. Hatton, E. Wells, M. Collins, S. Langer, V. Welch, and E. Emerson, "The impacts of short break provision on families with a disabled child: an international literature review," *Health & Social Care in the Community*, Vol.9, No.4, pp.337-371, 2011.
- [10] H. MacDonald and P. Callery, "Different meanings of respite: A study of parents, nurses and social workers caring for children with complex needs," *Child Care, Health, and Development*, Vol.30, No.3, pp.279-288, 2004.
- [11] B. Davies, R. Steele, B. J. Collins, K. Cook, and S. Smith, "The impact of families of respite care in a children's hospice program," *Journal of Palliative Care*, Vol.20, No.4, pp.277-286, 2004.
- [12] N. Eaton, "I don't know how we coped before: A study of respite care for children in home and hospice" *Journal of Clinical Nursing*, Vol.17, No.23, pp.3196-3204, 2008.
- [13] B. Wilkie and O. Barr, "The experiences of parents of children with an intellectual disability who use respite care services," *Learning Disability Practice*, Vol.11, No.5, pp.30-36, 2008.
- [14] R. McConkey, F. Kelly, H. Mannan, and S. Craig, "Inequalities in respite service provision: Insights from a national, longitudinal study of people with intellectual disabilities," *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, Vol.13, No.1, pp.85-94, 2010.
- [15] 김성희, 황주희, 이연희, 오미애, 이송희, 변경희, 이웅, *중증장애인 보호 종합대책 수립을 위한 정책 연구*, 한국보건사회연구원, 2013.
- [16] 최복천, 김유리, "장애아동 부모가 인식하는 활동지원서비스의 문제점 및 개선방안에 관한 질적 연구," *한국지체·중복·건강장애연구*, 제59권, 제3호, pp.207-226, 2016.
- [17] 이승기, 김기룡, 백은령, 전해연, 이계윤, 조윤경, 최복천, 최윤영, *장애아동에 대한 사회적 복지지원체계연구*, 보건복지부, 2011.
- [18] 최복천, 김유리, 김진우, 김치훈, 심석순, 양희택, 오다은, *장애아동에 대한 양육지원 및 활동지원사업의 통합적 운영방안 연구*, 보건복지부, 2015.
- [19] 김기룡, 강경숙, 이명희, "장애인 가족지원 서비스 이용 현황 및 만족도 조사," *특수교육*, 제15권, 제4호, pp.205-229, 2016.
- [20] 이영미, "장애인가족지원 서비스 욕구조사: 대전광역시를 중심으로," *사회과학연구*, 제23집, pp.35-65, 2014.
- [21] 최지선, 이익섭, 김재형, "활동보조서비스를 이용하는 발달장애아동 부모의 양육부담감 영향요인에 관한 연구," *한국지역사회복지학*, 제32집, pp.31-60, 2010.
- [22] J. B. Chan and J. Sigafoos, "A review of child and family characteristics related to the use of respite care in developmental disability services," *Child & Youth Care Forum*, Vol.29, No.1, pp.27-37, 2000.
- [23] 오혜경, "영유아기 장애아동에 대한 조기개입에 있어 가족중심적 지원에 관한 고찰," *한국가족복지학*, 제7권, 제1호, pp.39-60, 2002.
- [24] W. M. Trochim, "An introduction to concept mapping for planning and evaluation," *Evaluation and Program Planning*, Vol.12, No.1, pp.1-16, 1989.
- [25] M. Kane and W. M. Trochim, *Concept mapping for planning and evaluation*, Sage,

- 2007.
- [26] K. Jackson and W. M. Trochim, "Concept mapping as an alternative approach for the analysis of open-ended survey responses," *Organizational Research Methods*, Vol.5, No.4, pp.307-336, 2002.
- [27] Concept Systems Inc., *The Concept system facilitator training seminar manual*, Concept Systems Incorporated, 2015.
- [28] R. Bedi, "Concept mapping the client's perspective on counselling alliance formation," *Journal of Counseling Psychology*, Vol.53, No.1, pp.26-35, 2006.
- [29] R. Bedi and D. Alexander, "Using multivariate concept-mapping for examining client understanding of counseling," *Canadian Journal of Counseling*, Vol.43, No.2, pp.76-91, 2009.
- [30] S. Rosas and M. Kane, "Quality and rigor of the concept mapping methodology: A pooled study analysis," *Evaluation and Program Planning*, Vol.35, No.2, pp.236-245, 2012.
- [31] B. Paulson, and R. Overall, "Suicidal adolescents: Helpful aspects of psychotherapy," *Archives of Suicide Research*, Vol.7, No.4, pp.309-321, 2003.
- [32] 김기룡, 이명희, "모듈식 부모교육 프로그램이 장애유아 부모의 양육핵심역량에 미치는 효과," *유아특수교육연구*, 제13권, 제1호, pp.73-95, 2013.
- [33] S. Miller, "Respite care for children who have complex healthcare needs," *Paediatric Nursing*, Vol.14, No.5, pp.33-37, 2002.
- [34] S. Neufeld, B. Query, and J. E. Drummond, "Respite care users who have children with chronic conditions: Are they getting a break?," *Journal of Pediatric Nursing*, Vol.16, No.4, pp.234-244, 2001.
- [35] 이채식, "장애인 활동보조인의 활동보조서비스 제공 실태 분석," *GRI 연구논총*, 제13권, 제1호, pp.123-144, 2011.
- [36] 최복천, 임수경, 유영준, "장애아동의 긍정적 기여가 부모의 양육부담에 미치는 영향에 관한 연구," *재활복지*, 제18권, 제3호, pp.73-93, 2014.
- [37] J. Blacher and B. Baker, "Positive impact of intellectual disabilities on families," *American Journal of Mental Retardation*, Vol.112, No.5, pp.330-338, 2007.
- [38] A. Kayfital, M. Gragg, and R. Orr, "Positive experiences of mothers and fathers of children who have disabilities," *Mental Retardation*, Vol.23, No.4, pp.337-343, 2010.
- [39] Y. Chung, S. Lee, and B. Chung, "Attitudes and determinants of the risk pattern types of children with developmental disabilities," *Developmental Disabilities Bulletin*, Vol.30, No.2, pp.199-220, 2003.
- [40] 배은경, *정서행동장애 아동 가족의 일반적 특성과 가족지원욕구에 관한 연구*, 이화여자대학교, 석사학위논문, 2006.
- [41] 오혜경, 전해연, "장애아동 부양가족의 양육부담 및 가족지원 욕구," *한국가족복지학*, 제9권, 제1호, pp.79-100, 2004.

저 자 소 개

김 유 리(Yu-Ri Km)

정희원



- 1999년 2월 : 이화여자대학교 특수교육과(문학석사)
- 2008년 6월 : University of Alberta 교육심리학과(특수교육 전공)(Ph. D.)
- 2011년 3월 ~ 현재 : 이화여자대학교 특수교육과 교수

<관심분야> : 지적장애, 학대예방 및 중재, 성인기 전환 및 지원

최 복 천(Bogcheon Choi)

정회원



- 2001년 5월 : University of Illinois at Urbana-Champaign 사회학과(M.A.)
- 2008년 4월 : University of Leeds 사회정책학과(Ph. D.)
- 2017년 3월 ~ 현재 : 전주대학교 재활학과 교수

교 재활학과 교수

<관심분야> : 발달장애, 장애인가족지원, 사례관리, 권리옹호