Journal of Convergence for Information Technology
Vol. 9. No. 2, pp. 155-164, 2019
e-ISSN 2586-4440
DOI : https://doi.org/10.22156/CS4SMB.2019.9.2.155

발달장애인 가족지원 서비스에 대한 중요도-만족도 분석

김삼섭
중부대학교 유아특수교육과 교수

Analysis on the Importance and Satisfaction of Family Support Service for Families with Developmental Disabilities

Sam-Sup, Kim
Professor, Department of Early Childhood Special Education, Joongbu University

요 약 이 연구에서는 발달장애인 가족 284명을 대상으로 가족지원 서비스에 대한 중요도와 만족도 인식 수준을 알아보았는데, 그 결과는 다음과 같다. 첫째, 발달장애인 가족의 가족지원 서비스에 대한 중요도-만족도 인식 수준은 전반적으로 그리고 하위유형별로 모두 통계적 유의차가 있는 것으로 나타났다. 둘째, 발달장애인 가족의 가족지원 서비스에 대한 중요도 인식 수준은 양육활동 지원, 신체적・물질적 안녕 지원, 가족 상호작용 지원의 순으로 나타났다. 셋째, 발달장애인 가족의 가족지원 서비스에 대한 만족도는 양육활동 지원, 가족 상호작용 지원, 정서적 안녕 지원의 순으로 나타났다. 넷째, 중요도-만족도 사분면의 특성을 분석하여 현상 유지, 개선 노력, 중장기 전략 필요 등을 제안하였다. 이 연구의 결과는 발달장애인 가족지원 서비스의 개선을 위한 기초자료로 활용할 수 있을 것으로 기대된다.

주제어 : 발달장애인 가족, 가족지원 서비스, 중요도-만족도 분석, 가족지원 서비스 중요도, 가족지원 서비스 만족도

Abstract In this study, 284 families of people with developmental disabilities responded to a survey about the importance of family support services and their recognition level of satisfaction. First, there was a statistically significant difference in the level of importance-satisfaction recognition of family support services for the people with developmental disabilities. Second, the recognition level of the importance of family support services of the people with developmental disabilities was in the order of support for parenting, support for physical and material wellbeing, support for family interaction. Third, satisfaction of family support services of the people with developmental disabilities was in the order of support for parenting activities, support for family interaction, support for emotional wellbeing. Fourth, we proposed the maintenance of the status quo, improvement efforts, and the need for mid-and long-term strategy by analyzing the characteristics of the importance-satisfaction quadrant. The results of this study are expected to be useful as basic data for improvement of family support services for the people with developmental disabilities.

Key wodrs : Family of people with developmental disabilities, Family support services, Importance-satisfaction analysis, Importance of family support service, Satisfaction of family support service

*This paper was supported by Joongbu University Research & Development Fund, in 2018.
*Corresponding Author: Sam-Sup Kim (koreankss@joongju.ac.kr)
Received December 18, 2018 Revised January 3, 2019
Accepted February 20, 2019 Published February 28, 2019

1. 서론

일반적으로 장애인 가족지원은 기존에 장애인에 초점을 두었던 것에서 나아가 통합적인 차원에서 가족구성원을 지지하는 새로운 사고방식이며, 가족들이 어려움을 겪는 교육, 물질, 정서, 건강, 보호 등 전 영역을 포괄하여 다차원적인 지원이 이루어지는 것을 의미한다[1]. 최근 장애인 가족지원은 그 중요성이 점차 강조되면서 장애인 복지의 중심에 자리를 잡고 있다.

가족구성원 중에서 예상하지 못했던 장애아의 출생은 일반가족과는 다른 여러 가지 어려움을 겪게 하며,부모를 비롯한 가족구성원들이 정상적 일상생활을 영위하는데 부정적 영향을 끼칠 수 있다. 또한 자녀의 장애가 치료나 교육으로 일시에 회복될 수 있는 것이 아니기 때문에 부모에게 과중한 심리적 스트레스와 부담을 주며 장애자녀의 치료와 교육으로 인하여 경제적으로 어려움을 겪게 한다. 뿐만 아니라 장애자녀로 인해 가족들에게 미래에 대한 불안감이나 죄책감 등을 느끼게 하며 구성원간의 심리적인 부담감 그리고 가족 간의 갈등을 일으켜 가정을 위기 상태로 몰고 갈 수도 있다.

장애인의 전인적 발달과 행복한 삶을 영위하기 위해서 가족의 의존도가 높은 장애인의 경우 장애인 가족에 대한 정책적 제도적 마련이 불가피하기 때문이다[2]. 즉, 장애인 가족의 다양한 욕구는 장애인 개인에 대한 서비스 제공과 밀접한 관련이 있으면서도 동시에 장애인 가족에 의한 적극적 지지환경을 만들어 주어야 함을 의미한다.

기존의 장애인복지 서비스는 장애인 개인에게 초점이 맞추어져, 장애인을 돌보거나 양육 또는 보호하는 장애인 가족 구성원에 대한 지원은 미흡하다는 지적을 받아왔다. 장애인 가족의 장애인에 대한 돌봄, 양육, 보호의 부담은 장애인 가족의 책임으로 떠 맡겨져 왔고, 제도적 지원이 이루어지지 못함에 따라, 장애인 가족은 경제적인 부담, 부정적인 정서경험, 가족 갈등, 미래에 대한 불안과 보호부담, 사회적 고립 등을 경험하고 있다[3-6]. 그리하여 장애인 개인에게 초점을 둔 초기의 삶의 질에 관한 연구에 대해 비판적 관점이 높아지기 시작했다. 즉, 장애를 개인의 기능적 결함으로 바라보는 관점 보다는 사회적 맥락으로 환경 체계 안에서 바라보는 것이 바람직하다는 주장이 제기된 것이다.

최근들어 중앙정부와 지방자치단체에서는 장애인 가족지원을 위한 법적 근거를 마련하는 등 많은 노력을 해오고 있다. 그 결과 장애인 가족지원에 대한 법적 근거가 마련되었고, 실천적 측면에서도 지역별로 장애인가족지원센터를 설치, 운영 중에 있다. 장애인 가족지원에 관한 법적 근거는 장애인복지법 등 다수의 관련 법률에서 찾아볼 수 있지만 아직은 미흡한 수준이다[7]. 특히 발달장애인 가족지원에 관해서는 발달장애인 권리보장 및 복지지원에 관한 법률(법률 제14839호, 2017.7.26. 시행, 약칭: 발달장애인법)에서 그 근거를 찾아볼 수 있는데, 발달장애인 가족 및 보호자 지원, 발달장애인지원센터 설치, 운영 등에 대해 비교적 상세하게 규정하고 있다. 실제로 발달장애인법에 근거하여 다양한 장애인 가족지원 서비스를 총괄하고, 이를 체계적으로 지원하기 위하여 장애인가족지원센터를 지역별로 설치, 운영하고 있다. 지난 2005년 서울의 제나가족지원센터를 시작으로 장애인가족지원센터가 지역 수준에서 설치·운영되어 왔으며, 2006년 경기도를 시작으로 지방자치단체의 지원에 근거하여 장애인가족지원센터가 확대 설치되어 왔다. 2014년 현재 17개 시·도지역에서 약 60여개소의 장애인가족지원센터가 설치·운영되고 있다. 장애인가족지원센터는 과거의 경우 장애인 가족에게 교육, 상담, 재활 등의 서비스를 직접 제공하는 기능을 담당해 왔으나, 최근에는 장애인 가족의 경제적·정서적·심리적·신체적 어려움 등을 상담하고, 정보를 제공하며, 서비스를 연계하는 종합적인 사례관리자로서의 기능으로 확대되고 있다.

장애인 가족지원은 그에 관한 연구에 선행하여 법적, 행정적 실천이 이루어졌다고 볼 수 있다. 장애인 가족지원에 관한 기초연구가 아직도 미흡한 실정이다. 장애인 가족지원에 관한 선행연구들 대부분은 가족지원의 하위요인에 한정하여 단편적으로 이루어졌다. 예를 들면, 가족지원 요구[6-11], 활동보조 혹은 활동지원[12,13], 가족지원 프로그램[14], 가족지원센터 현황[2], 서비스 이용현황[7], 서비스 만족도[7,9], 가족지원체계 및 제도 개선[1,15,16], 삶의 질 관련[17,18] 등을 들 수 있다.

아직은 발달장애인 가족지원이 본격적으로 이루어지기 시작한지 얼마 되지 않았기 때문에 여러 가지 측면에서 미흡한 부분이 있을 수 있을 것이다. 이러한 상황에서 가족지원 서비스를 받고 있는 발달장애인 당사자와 그의 가족이 그 프로그램들에 대해 어떻게 생각하고 있는지, 특히 각 가족지원 서비스들 각각에 대해 어느 정도 중요하다고 생각하는지, 그리고 어느 정도 만족하고 있는지를 면밀히 분석해 볼 필요가 있을 것이다. 이를 위해 유

용한 통계방법으로 중요도만족도 분석(Importance-Satisfaction Analysis: ISA)을 적용할 수 있다. 이 기법은 중요도-실행도 분석(Importance-Practice Analysis: IPA) 등 약간씩 변용되기도 하는데, 특정 대상에 대하여 이용자가 각 평가요인에 대하여 항목별로 어떤 요인을 중요하게 인식하는가를 평가하여 개별 속성에 대한 중요도를 측정하고, 개별평가 항목에 대한 실제 만족도를 측정하여 동시에 비교, 분석하는 기법이다[19]. 이 기법을 적용하여 산출되는 사분면의 분포에 따라 각 서비스에 대한 개선 방향을 가늠할 수 있다. 즉, 현재 상태로 지속적인 유지 및 관리가 요구되는 서비스, 최우선적으로 개선의 노력이 요구되는 서비스, 현 시점에서 우선 고려사항이 아니지만 중장기적으로 접근해야 하는 서비스, 그리고 현재의 노력에 대해 고려해 볼 필요가 있는 서비스 등으로 분석할 수가 있다. 이와 같은 분석자료는 가족지원 서비스의 개선을 위한 기초자료로 활용할 수 있을 것이다.

이 연구에서는 발달장애인 가족이 생각하는 가족지원 서비스에 대한 중요도와 만족도 인식 수준을 알아본 후, 이를 바탕으로 중요도-만족도 분석법(ISA)을 통하여 사분면의 특성을 분석하고자 한다.

2. 연구 방법

2.1 조사 대상

이 연구에서는 전국장애인부모연대와 전국 40개 장애인 가족지원센터의 도움을 받아 4개 권역(수도권, 충청권, 호남권 및 영남권)별 각 100명씩 총 400명의 발달장애인 가족을 선정하여 설문조사를 한 결과 312명(응답률 78.0%)이 응답하였다. 그 중 불성실하게 응답을 하였거나 신뢰도에 문제가 있다고 판단되는 28명의 자료를 제외한 나머지 284명의 자료를 최종 분석대상으로 하였다. 조사대상 가족의 부모와 자녀의 인구사회학적 특성은 Table 1과 같다.

Table 1. Sociodemographic characteristics of parents and children

parents	gender	father	mother			
		34(12.0)	250(88.0)			
	age	below 30's	40's	over 50's		
		47(16.6)	169(59.4)	68(24.0)		
	residence	Capital region	Chungcheong region	Honam region	Youngnam region	
		78(27.5)	62(21.8)	70(24.6)	74(26.1)	
	sex	father	mother			
		66(23.3)	218(76.7)			
children	age	Infants and Toddlers(0～6)	children(7～12)	youth(13～18)	adults(over 19)	
		14(5.0)	52(18.2)	113(39.8)	105(37.0)	
	type of disability	intellectual disabilities	autistic spectrum disorder			
		201(70.8)	83(29.2)			
	degree of disability	mild	moderate	severe		
		64(22.5)	111(39.0)	109(38.4)		
	school course	kindergarten (infant and toddler)	elementary	middle	high	university
		23(8.0)	93(32.6)	59(20.8)	81(28.5)	28(1.0)

2.2 측정도구

이 연구에서는 사용한 「발달장애인 가족지원 서비스 조사지」는 선행연구에서 제안한 장애인 가족지원 서비스[20,21]를 발달장애인의 특성을 고려하여 가족의 삶의 질 영역에 따라 5개 요인 16개 문항의 5점 척도로 수정, 보완하여 재구성하였다.

연구자가 재구성한 척도는 발달장애인 부모 2명과 장애인가족지원센터장 2명의 검토를 받아 부분 수정, 보완하였다. 조사지의 하위 영역, 개념 및 문항과 각각의 문항내적일치도는 Cronbach's α .879 ~ .902로, 각 요인이 대체로 신뢰할 만한 수준의 문항으로 구성되어 있는 것으로 나타났다. 「발달장애인 가족지원 서비스 조사지」의 하위요인별 구성요소는 Table 2와 같다.

Table 2. Sub-Factor Components of Family Support Service Survey of people with developmental disabilities

type of support service	Details type
support for physical and material wellbeing	01. Economic support : Parenting allowance, Support for service fee etc.
	09. Support for family future design : parental aging measures
	13. Support for improvement of home environment
support for parenting	02. Support for activities of children with disabilities, care or parenting
	04. Parent education or parental capacity building programs
	14. Educational support for children with disabilities such as after school, seasonal school
	15. Leisure, Culture and Sports Program for Children with Disabilities
support for family interaction	05. Support for Strengthening or restoring family relationships such as family counseling and family treatment
	08. Support such as camp, mentor, etc for non-disabled brothers and sisters.
	10. Support for family leisure, culture and sports activities
support for emotional wellbeing	03. Emotional and psychological support such as depression, stress coping
	11. Parental rest support
	12. Support for friendship activities between parents of disabled people like self-help group
support for disability	06. Providing knowledge and information on welfare services for people with disabilities
	07. Support for rights advocacy including discrimination against the disabled, legal support
	16. Support for case management of family of people with disabilities

2.3 실시 절차

설문조사는 전국장애인부모연대의 17개 시도지부와 전국의 40개 장애인가족지원센터의 도움을 받아 이루어졌다.

먼저 연구자는 전국 17개 시도를 4개 권역(수도권, 충청권, 호남권 및 영남권)으로 구분한 후, 각 권역별로 100명의 발달장애인 가족을 대상으로 설문조사 안내문을 발송하였다. 조사 참여자는 안내문에 제시된 온라인 설문조사 사이트에 접속하여 컴퓨터 또는 스마트폰을 이용하여 설문에 참여하였다. 설문조사는 2017년 6월 1일부터 6월 30일까지 이루어졌다.

2.4 자료 처리

장애인 가족지원 서비스에 대한 중요도 인식 수준 및 만족도 인식 수준은 기술통계를 활용하였고, 두 변인간의 인식수준 차이를 비교하기 위하여 t-검증을 실시하였다. 또한 이를 바탕으로 중요도-만족도 분석 기법을 적용하여 중요도-만족도 4분면의 속성을 분석하였다.

중요도-만족도분석((Important-Satisfaction Analysis:ISA)은 중요도-실행도 분석법(Important-Performance Analysis: IPA)를 응용하였다. IPA는 특정 대상에 대하여 이용자가 각 평가요인에 대하여 항목별로 어떤 요인을 중요하게 인식하는가를 평가하여 개별 속성에 대한 중요도를 측정하고, 개별평가 항목에 대한 실제 만족도를 측정하여 동시에 비교, 분석하는 기법이다[22].

3. 연구 결과

이 연구에서는 발달장애인 가족을 대상으로 가족지원 서비스에 대한 중요도와 만족도 수준을 알아보기 위해 기술통계, t-검증 및 중요도-만족도 분석 기법을 적용하여 중요도-만족도 4분면의 속성을 분석하였는데, 그 결과는 다음과 같다.

Table 3. The importance and satisfaction rating of family support services for people with developmental disabilities

family support service		importance		satisfaction		mean difference	corresponding sample t
subtype	details type	mean (SD)	ranking	mean (SD)	ranking		
support for physical and material wellbeing	1. Economic support : Parenting allowance, Support for service fee etc.	4.46(0.78)	4	3.52(0.81)	13	0.95	14.045***
	9. Support for family future design : parental aging measures	4.38(0.83)	6	3.35(0.93)	15	1.02	8.565***
	13. Support for improvement of home environment	4.26(0.97)	13	3.32(0.94)	16	0.94	5.880***
	factor mean	4.37(0.74)	2	3.40(0.79)	5	0.97	6.045***
support for parenting	02. Support for activities of children with disabilities, care or parenting	4.57(0.7)	1	3.82(0.77)	2	0.75	14.436***
	04. Parent education or parental capacity building programs	4.31(0.74)	11	3.85(0.76)	1	0.46	8.475***
	14. Educational support for children with disabilities such as after school, seasonal school	4.51(0.7)	3	3.74(0.84)	6	0.77	11.925***
	15. Leisure, Culture and Sports Program for Children with Disabilities	4.53(0.7)	2	3.72(0.92)	7	0.81	10.261***
	factor mean	4.48(0.62)	1	3.78(0.73)	1	0.70	9.133***
support for family interaction	05. Support for Strengthening or restoring family relationships such as family counseling and family treatment	4.3(0.79)	12	3.63(0.94)	10	0.67	6.631***
	08. Support such as camp, mentor, etc for non-disabled brothers and sisters.	4.34(0.82)	8	3.65(0.88)	8	0.69	7.187***
	10. Support for family leisure, culture and sports activities	4.4(0.76)	5	3.79(0.96)	4	0.61	7.041***
	factor mean	4.35(0.77)	3	3.69(0.88)	2	0.66	5.787***
support for emotional wellbeing	03. Emotional and psychological support such as depression, stress coping	4.26(0.84)	14	3.59(0.98)	11	0.67	6.174***
	11. Parental rest support	4.23(0.9)	15	3.64(0.98)	9	0.59	5.067***
	12. Support for friendship activities between parents of disabled people like self-help group	4.32(0.82)	10	3.82(0.85)	3	0.51	6.970***
	factor mean	4.27(0.84)	5	3.68(0.89)	3	0.59	6.118***
support for disability	06. Providing knowledge and information on welfare services for people with disabilities	4.33(0.77)	9	3.79(0.79)	5	0.55	8.066***
	07. Support for rights advocacy including discrimination against the disabled, legal support	4.35(0.73)	7	3.57(0.88)	12	0.78	8.524***
	16. Support for case management of family of people with disabilities	4.17(0.86)	16	3.51(0.93)	14	0.66	5.407***
	factor mean	4.28(0.74)	4	3.62(0.63)	4	0.66	6.319***
total mean		4.35(0.88)	-	3.64(0.79)	-	0.71	5.726***

*** $p < .001$

3.1 발달장애인 가족지원 서비스에 대한 중요도-만족도

발달장애인 가족지원 서비스에 대한 중요도-만족도를 가족지원 서비스 유형별로 살펴본 결과는 Table 3과 같다.

Table 3에서 제시한 바와 같이, 발달장애인 가족지원 서비스 전반에 대한 중요도와 만족도 간에 차이가 있는 것으로 나타났다($t = 5.726$, $p < .001$). 이 결과에 비추어 가족지원 서비스 전반에 대해 중요하게 생각을 하지만 실제로 제공되는 서비스에 대한 만족도는 떨어지는 것으로 볼 수 있다.

첫째, 발달장애인 가족의 가족지원 서비스에 대한 중

요도 인식 수준은 다음과 같다.

먼저, 발달장애인 가족지원 서비스에 대한 중요도를 하위 유형별로 살펴보면, ① 양육활동 지원, ② 신체적・물질적 안녕 지원, ③ 가족 상호작용 지원, ④ 장애관련 지원, ⑤ 정서적 안녕 지원의 순으로 나타났다. 양육활동 지원 중에서는 장애자녀 돌봄지원 또는 양육 지원을, 신체적・물질적 안녕 지원 중에서는 양육수당 등 경제적 지원을, 가족 상호작용 지원 중에서는 가족 여가・문화・체육 활동 지원을, 장애관련 지원 중에서는 법률지원 등 권리옹호 지원을, 그리고 정서적 안녕 지원 중에서는 부모 자조모임 등 부모간 친교 활동 지원을 가장 중요하게 생각하는 것으로 나타났다.

다음으로, 발달장애인 가족지원 서비스의 세부 유형별로 중요도를 살펴보면, ① 장애자녀 돌봄지원 또는 양육지원, ② 장애자녀를 위한 여가・문화 등 프로그램, ③ 방과후학교 등 장애자녀를 위한 교육 지원, ④ 양육수당 등 경제적 지원, ⑤ 가족 여가・문화・체육 활동 지원의 순으로 중요하게 생각하는 것으로 나타났다. 반면에 ① 장애인 가족 사례관리 지원, ② 우울, 스트레스 대처 등 정서・심리적 지원, ③ 가정의 주거 환경 개선 지원, ④ 가족상담 등 가족관계 강화 또는 회복 지원, ⑤ 부모교육 또는 부모 역량강화 프로그램의 순으로 덜 중요하게 생각하는 것으로 나타났다.

둘째, 발달장애인 가족의 가족지원 서비스에 대한 만족도 인식 수준은 다음과 같다.

먼저, 발달장애인 가족지원 서비스에 대한 만족도를 하위 유형별로 살펴보면, ① 양육활동 지원, ② 가족 상호작용 지원, ③ 정서적 안녕 지원, ④ 장애관련 지원, ⑤ 신체적・물질적 안녕 지원의 순으로 나타났다. 양육활동 지원 중에서는 부모교육 또는 부모 역량강화 프로그램을, 가족 상호작용 지원 중에서는 가족 여가・문화・체육 활동 지원을, 정서적 안녕 지원 중에서는 부모 자조모임 등 부모간 친교 활동 지원을, 장애관련 지원 중에서는 장애인 복지서비스에 대한 지식・정보 제공을, 신체적・물질적 안녕 지원 중에서는 양육수당 등 경제적 지원을 가장 만족스럽게 생각하는 것으로 나타났다.

다음으로, 발달장애인 가족지원 서비스의 세부 유형별로 만족도를 살펴보면, ① 부모교육 또는 부모 역량강화 프로그램, ② 장애자녀 돌봄지원 또는 양육 지원, ③ 부모 자조모임 등 부모간 친교 활동 지원, ④ 가족 여가・문화・체육 활동 지원, ⑤ 장애인 복지서비스에 대한 지식・정보 제공의 순으로 만족스럽게 생각하는 것으로 나타났다. 반면에 ① 장애인 복지서비스에 대한 지식・정보 제공, ② 부모 노후 대책 등 가족 미래 설계 지원, ③ 장애인 가족 사례관리 지원, ④ 양육수당 등 경제적 지원, ⑤ 법률지원 등 권리옹호 지원의 순으로 만족도가 떨어지는 것으로 나타났다.

3.2 발달장애인 가족지원 서비스 중요도-만족도 분석

Table 3의 결과를 바탕으로 발달장애인 가족지원 서비스의 하위유형 및 세부유형의 서비스 만족도 및 중요도 평균 점수를 X, Y좌표에 각각 대입하여 산점도의 형태로 제시한 후, 전체 서비스의 중요도 및 만족도 평균 점수를 기준선으로 표시한 다음, 사분면으로 나타낸 결과는 Table 4와 같다.

Table 4에서 제시한 바와 같이, 중요도-만족도 매트릭스 분석 결과에 따라 각 사분면에 위치한 발달장애인 가족지원 서비스의 유형을 살펴보면 다음과 같다.

제Ⅰ사분면에 포함되는 서비스는 중요도와 만족도가 모두 높은 속성을 지닌 서비스로서 현재 상태로 지속적인 유지 및 관리가 요구되는 서비스를 의미한다. 이와 같은 영역에 포함된 발달장애인 가족지원 서비스의 하위 유형에는 양육활동 지원 및 가족 상호작용 지원이 포함되는 것으로 나타났다. 발달장애인 가족지원 서비스의 세부 유형별로는 장애자녀 활동지원, 돌봄지원 또는 양육지원, 방과후학교, 계절학교 등 장애자녀를 위한 교육지원, 장애자녀를 위한 여가・문화・체육 프로그램, 가족 여가・문화・체육활동 지원이 포함되었다.

제Ⅱ사분면에 포함되는 서비스는 중요도는 높으나 만족도가 낮은 속성을 지닌 서비스로서, 최우선적으로 개선의 노력이 요구되는 서비스를 의미한다. 이와 같은 영역에 포함된 발달장애인 가족지원 서비스의 하위 유형에는 신체적, 물질적 안녕 지원이 있는 것으로 나타났다. 가족지원 서비스의 세부 유형별로는 양육수당, 서비스 이용료 지원 등 경제적 지원, 부모 노후 대책 등 가족 미래 설계 지원이 포함되었다.

제Ⅲ사분면에 포함되는 서비스는 중요도와 만족도 모두 낮은 속성을 지닌 서비스로서, 현 시점에서 우선 고려사항이 아니고, 중장기적으로 접근해야 하는 서비스를 의미한다. 이와 같은 영역에 포함된 발달장애인 가족지원 서비스의 하위유형에는 장애 관련 지원이 있는 것으로 나타났다. 가족지원 서비스의 세부 유형별로는

우울, 스트레스 대처 등 정서·심리적 지원, 가족상담·가족치료 등 가족관계 강화 또는 회복 지원, 장애인차별 대응, 법률지원 등 권리옹호 지원, 부모 휴식지원, 가정의 주거 환경 개선 지원, 장애인 가족 사례관리 지원이 있는 것으로 나타났다.

제Ⅳ사분면에 포함되는 서비스는 중요도는 낮으나 만족도가 높은 속성을 지닌 서비스로서 현재의 노력에 대해 고려해 볼 필요가 있는 서비스를 의미한다. 이와 같은 영역에 포함된 발달장애인 가족지원 서비스의 하위 유형에는 정서적 안녕 지원이 있는 것으로 나타났다. 가족지원 서비스의 세부 유형별로는 부모교육 또는 부모 역량강화 프로그램, 장애인 복지서비스에 대한 지식·정보 제공, 비장애 형제·자매를 위한 상담·캠프·멘토 등 지원, 부모 자조모임 운영 등 장애인 부모간 친교 활동 지원이 있는 것으로 나타났다.

결론적으로 제Ⅰ사분면에 위치한 서비스들은 현재 상태를 유지하여 지속할 필요가 있고, 제Ⅱ사분면에 위치한 서비스들은 개선의 노력이 필요하고, 제Ⅲ사분면에 위치한 서비스들은 현재로서는 고려할 사항이 아닌 중장기적 접근이 필요하며, 제Ⅳ사분면에 위치한 서비스는 지나치게 강조하는 측면이 있기 때문에 개선의 여지가 있다고 할 수 있다.

Table 4. The Importance and Satisfaction Matrix Analysis of the Type of Family Support Service for the Developmental Disabilities

section	type	relevant service	
		subtype	detail type
Quadrant 1 (Maintaining the status)	Services with attributes of both importance and satisfaction. required continuous maintenance and management as they are	Support for parenting activities Family Interaction Support	02. Support for activities of children with disabilities, care or parenting 14. Educational support for children with disabilities such as after school, seasonal school 15. Leisure, Culture and Sports Program for Children with Disabilities 10. Support for family leisure, culture and sports activities
Quadrant 2 (Concentrated effort required)	Service with high importance but low satisfaction. Prioritize improvement efforts	Physical and economic well-being support	01. Economic support : Parenting allowance, Support for service fee etc. 09. Support for family future design : parental aging measures
Quadrant 3 (Mid to long term approach required)	Service with low importance and satisfaction. Services needed to be approached in the mid- to long-term	Support related to disability	03. Emotional and psychological support such as depression 05. Support for Strengthening or restoring family relationships 07. Support for rights advocacy including discrimination against the disabled 11. Parental rest support 13. Support for improvement of home environment 16. Support for case management of family of people with disabilities
Quadrant 4 (Not overpowering)	Services with low importance but high satisfaction. Services needed to consider about current efforts	Emotional wellbeing support	04. Parent education or parental capacity building programs 06. Providing knowledge and information on welfare services for people with disabilities 08. Support such as camp, mentor, etc for non-disabled brothers and sisters. 12. Support for friendship activities between parents of disabled people like self-help group

4. 결론 및 제언

이 연구에서는 발달장애인 가족이 생각하는 가족지원 서비스에 대한 중요도와 만족도 인식 수준을 알아본 후, 이를 바탕으로 중요도-만족도 분석법(ISA)을 통하여 중요도-만족도 사분면의 특성을 분석하였는데 그 결과는 다음과 같다.

첫째, 발달장애인 가족의 가족지원 서비스에 대한 중요도-만족도 인식 수준은 전반적으로 그리고 하위유형별로 모두 통계적 유의차가 있는 것으로 나타났다.

둘째, 발달장애인 가족의 가족지원 서비스에 대한 중요도 인식 수준을 하위유형별로 알아본 결과, ① 양육활동 지원, ② 신체적・물질적 안녕 지원, ③ 가족 상호작용 지원, ④ 장애관련 지원, ⑤ 정서적 안녕 지원의 순으로 나타났다. 그리고 하위유형을 통틀어 세부 유형별로 중요도를 알아본 결과, ① 장애자녀 돌봄지원 또는 양육지원, ② 장애자녀를 위한 여가・문화 등 프로그램, ③ 방과후학교 등 장애자녀를 위한 교육 지원, ④ 양육수당 등 경제적 지원, ⑤ 가족 여가・문화・체육 활동 지원의 순으로 중요하게 생각하는 것으로 나타났다. 가족지원 서비스 이용 현황에 관한 조사연구 결과[7]에 따르면 장애인 가족이 가장 많이 이용하는 가족지원 서비스는 돌봄지원 또는 양육지원, 방과후 학교 등 교육지원, 부모역량 프로그램 지원 등의 순으로 나타났다. 이는 돌봄지원 혹은 양육지원을 가장 중요하게 생각하는 것으로 나타난 이 연구의 결과와 일치한다고 볼 수 있을 것이다. 일반적으로 중요하다고 인식하는 지원을 더 많이 이용하기 때문이다.

셋째, 발달장애인 가족의 가족지원 서비스에 대한 만족도 인식 수준을 하위 유형별로 알아본 결과, ① 양육활동 지원, ② 가족 상호작용 지원, ③ 정서적 안녕 지원, ④ 장애관련 지원, ⑤ 신체적・물질적 안녕 지원의 순으로 나타났다. 그리고 하위유형을 통틀어 세부 유형별로 만족도를 알아본 결과, ① 부모교육 또는 부모 역량강화 프로그램, ② 장애자녀 돌봄지원 또는 양육 지원, ③ 부모 자조모임 등 부모간 친교 활동 지원, ④ 가족 여가・문화・체육 활동 지원, ⑤ 장애인 복지서비스에 대한 지식・정보 제공의 순으로 만족스럽게 생각하는 것으로 나타났다. 장애인 가족 전체를 대상으로 가족지원 서비스에 대한 만족도를 알아본 연구[7]에 따르면, 부모 역량강화 프로그램, 장애자녀 돌봄지원, 부모 친교활동 등의 순으로 나타났는데, 이 연구 결과와 부분적으로 일치하고 있다.

넷째, 중요도-만족도 분석법(ISA)을 통하여 중요도-만족도 사분면의 특성을 분석한 결과는 다음과 같다: 제Ⅰ사분면에 포함되는 서비스는 중요도와 만족도가 모두 높은 속성을 지닌 서비스로서 현재 상태로 지속적인 유지 및 관리가 요구되는 서비스를 뜻하는데, 양육활동 지원 및 가족 상호작용 지원이 포함되는 것으로 나타났다; 제Ⅱ사분면에 포함되는 서비스는 중요도는 높으나 만족도가 낮은 속성을 지닌 서비스로서, 최우선적으로 개선의 노력이 요구되는 서비스를 뜻하는데, 신체적・물질적 안녕 지원이 있는 것으로 나타났다; 제 Ⅲ사분면에 포함되는 서비스는 중요도와 만족도 모두 낮은 속성을 지닌 서비스로서, 현 시점에서 우선 고려사항이 아니고, 중장기적으로 접근해야 하는 서비스를 뜻하는데, 장애관련 지원이 포함되는 것으로 나타났다; 제Ⅳ사분면에 포함되는 서비스는 중요도는 낮으나 만족도가 높은 속성을 지닌 서비스로서 현재의 노력에 대해 고려해 볼 필요가 있는 서비스를 뜻하는데, 정서적 안녕 지원이 포함되는 것으로 나타났다.

이상의 결과를 바탕으로 발달장애인 가족지원에 대한 논의 및 제언을 하면 다음과 같다.

첫째, 신체적・물질적 안녕 지원은 중요도는 높으나 만족도가 낮은 속성을 지닌 서비스로서, 최우선적으로 개선의 노력이 요구된다. 이에 해당하는 가족지원 서비스는 양육수당, 서비스 이용료 지원 등 경제적 지원, 부모 노후 대책 등 가족 미래 설계 지원이 포함된다. 단기 과제로는 소요되는 추가 비용에 대한 실태조사 실시, 가족지원 서비스에 대한 본인부담금 경감 등의 조치를 들 수 있고, 중장기 과제로는 관련 제도 개선 및 예산 확보 등 시일이 소요되고 사회적 합의가 요구되는 과제인 장애인 가족에 대한 양육수당 지급, 장애아동을 위한 특별보호연금 제도 도입, 무상의 공적인 가족지원 서비스 지원 체계 수립 등을 들 수 있다.

둘째, 양육활동 지원은 중요도와 만족도가 모두 높은 속성을 지닌 서비스. 현재 상태로 지속적인 유지 및 관리가 요구된다. 장애자녀 돌봄지원, 활동지원 또는 양육지원 서비스의 경우 만족도 수준이 높은 것으로 나타나 현상유지가 요구된다. 부모교육 및 부모역량강화 프로그램의 경우 서비스 중요도 및 만족도 분석 결과에서 다소 과잉 지원되고 있는 것으로 나타났기 때문에, 이에 대한 서비스의 질적 수준을 제고할 필요가 있다. 이에

따라 기존의 부모교육은 장애인 부모의 특성과 요구를 고려한 특화된 교육 프로그램으로 질적 수준이 제고될 필요가 있다.

셋째, 가족 상호작용 지원은 대체로 만족하는 서비스로 현상유지가 요구되는 바, 기존의 가족 상호작용 촉진 프로그램은 지속적으로 추진할 필요가 있다. 다만 비장애 형제·자매를 위한 프로그램의 경우 서비스 중요도 및 만족도 평가에서 다소 과잉 공급된 측면이 있어 조정이 필요한 것으로 간주된다.

넷째, 장애관련 지원은 중요도와 만족도 모두 낮은 속성을 지닌 서비스로 중장기적 접근이 요구되는 서비스로 평가된다. 실제로 장애관련 지원 서비스는 다양하게 개발되지 않은 관계로 관련 서비스가 충분히 공급되지 않고 있는 실정이다. 따라서 장애관련 서비스는 다양한 형태의 서비스를 개발할 필요가 있으며, 또한 새롭게 추진될 필요가 있다. 한편, 장애관련 지원 서비스 중 장애인 사례관리 서비스는 만족도가 매우 낮고 중요도에 대해서도 낮게 인식하고 있는 것으로 나타났다. 장애인 가족이 이러한 서비스에 대한 필요성을 인식하지 못하고 있고, 이를 제공하기 위한 전문적인 서비스 지원 체계도 갖추어져 있지 않기 때문인 것으로 판단된다. 따라서 한부모 가족이나 조손 가족 등 일반적인 장애인 가족에 비해 가족지원 서비스에 대한 정보 획득이 어렵고, 서비스 이용에서의 어려움을 겪는 가족의 경우에는 누군가가 이 가족을 직접 찾아가서 서비스를 제공받을 수 있도록 지원할 필요가 있다. 이를 위해서는 가족지원 서비스 자원을 확보하고 있어야 하고, 지역사회의 유관기관과의 연계 및 협력이 구축되어야 하는 등 관련 인프라를 보유하고 있어야 하며, 이를 활용하고 지원할 수 있는 역량을 보유하고 있어야 한다. 따라서 단기 과제로는 장애인 가족 사례관리 지원을 위한 인프라 확충을, 중장기 과제로는 장애인 가족 사례관리 전문가 양성을 제안한다.

다섯째, 정서적 안녕 지원은 중요도는 낮으나 만족도가 높은 속성을 지닌 서비스로 현재의 노력에 대해 재검토해 볼 필요가 있다. 이러한 결과는 정서적 안녕 지원이 장애인 가족의 건강한 기능을 지속적으로 유지하는데 도움이 되는 중요한 지원 중 하나이나, 장애인 가족은 이와 같은 지원의 필요성을 충분히 인식하지 못하기 때문인 것으로 보인다. 따라서 이에 대한 서비스의 필요성과 중요성을 강조할 필요가 있다. 특히 부모 자조모임의 경우 동료 부모간 정서적 지지망이 형성되고, 관련 정보를 제공받는 등 긍정적 기능이 큰 것으로 보고되고 있으나[19], 이와 같은 서비스를 이용하는 장애인 부모는 이러한 측면의 기능에 대한 중요성을 인식하지 못하고 있는 것으로 보인다. 따라서 부모 자조모임이 단순한 정보 교환이나 동료 부모들 간의 일회성 만남 위주로 운영되는 것을 지양하고, 정서적 지지망으로서의 기능과 사회 참여를 촉진하기 위한 매개 체계로서의 기능을 촉진할 수 있도록 운영될 필요가 있다. 또한 정서적 안녕 지원 중 부모 휴식지원 서비스는 중요도와 만족도가 낮은 서비스로 평가되었는데, 이는 부모 휴식지원 서비스에 대한 개념이 정확히 형성되지 않고, 이로 인해 관련된 서비스가 체계적으로 지원되지 않았기 때문으로 간주된다. 발달장애인법 제정으로 발달장애인 부모의 휴식지원에 관한 사항이 법률에 따라 지원할 수 있게 되었으나, 현재까지도 이와 같은 휴식지원의 개념, 지원 범위, 지원 방법에 대한 기준과 지원 체계가 마련되지 않았다. 또한 기존의 가족지원 서비스 중에 휴식지원이 포함된 서비스가 있기 때문에, 기존의 관련 제도를 정비하면서 장애인 가족을 위한 휴식지원에 대한 지원 체계를 수립할 필요가 있다.

이 연구는 장애인 가족의 인구사회학적 변인에 따른 중요도 및 만족도 인식 수준의 차이를 알아보지 않았다는 제한점을 지니고 있다. 변인의 수가 많아 논문 분량이 과도하게 많아질 것을 우려한 데 따른 것이다. 그러나 발달장애인 가족지원 서비스의 하위유형들이 성, 연령, 거주지, 자녀의 장애정도, 학교과정 등의 변인에 따라 어떻게 다른가를 알아보는 것은 현재로서는 기초연구에 해당하는 것으로 간주되기 때문에 이 또한 중요한 후속연구 과제로 남는다.

이러한 제한점에도 불구하고 이 연구는 발달장애인을 대상으로 가족지원 서비스에 대한 중요도-만족도를 분석한 국내 최초의 연구라는 점에서 그 의의를 찾을 수 있을 것이다. 또한 이 연구의 결과는 발달장애인 가족지원 서비스의 개선을 위한 기초자료로 활용할 수 있을 것으로 기대된다.

REFERENCES

[1] J. H. Kim, I. B. Son, & E. Y. Lee (2009). *A Study on Policy Directions for Support Systems for the Individuals with Developmental Disabilities*. Seoul: Employment Development Institute.

[2] J. H. Woo (2015). *Status analysis and practical issues on family support center for family with disabilities.* Seoul: The Korean Family Society for the Disabled.

[3] Y. S. Chung, S. B. Lee, B. I. Chung, & K. E. Hong (2001). *Journal of Emotional & Behavioral Disorders, 17*(2), 203-231.

[4] M. S. Choi & Y. T. Kang (2004). Welfare service of children and adults with disabilities. *The Journal of Play Therapy, 8*(1), 153-167.

[5] Y. R. Back, K. R. Kim, Y. J. You, M. H. Lee, & B. C. Choi (2010). *Family support for family with disability.* Seoul: Hakjisa.

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

[7] G. R. Kim, K. S. Kang, & M. H. Lee (2016). Current status of use and satisfaction with family support services for families of children with disabilities. *Special Education Research, 15*(4), 205-229.

[8] J. K. Kim. (2007). *A study on the parenting burden of the family with a developmental disorder and the family support needs.* Master's thesis. Kyunghee University, Seoul.

[9] K. A. Jung. (2007). *Research on the content degree and desire for the family supportive system of the disabled children: Centering around the family of the disabled children.* Master's thesis. Kaya University, Gimhae.

[10] Y. M. Lee. (2014). An analysis of parent's service needs in the families of disabled person. *Journal of Social Science, 23*, 35-65.

[11] B. S. Lee. (2017). A study on experience and family support desires of mother of people with developmental disabilities. *Journal of Mental Retardation, 19*(3), 1-30.

[12] J. U. Kim. (2009). *The study of the personal assistance service for severely disabled and its effect to the quality of life of the family members.* Master's thesis. Sogang University, Seoul.

[13] M. K. Kim. (2011). *A study on the disabled person's service satisfaction of personal assistance service: Daily living, mind, health, work and family.* Master's thesis. Sahmyook University, Seoul.

[14] J. M. Park. (2013). *A Study on family support programs for the improvement of disabled family resilience.* Master's thesis. Baekseok University, Cheonan.

[15] M. H. You. (2016). *A Study on family support system of people with disabilities through viewpoint of lifelong eEducation.* Master's thesis. Dankook University, Yongin.

[16] J. S. Ryu & Y. O. Park (2006). Importance-Performance Analysis of selection attribute assessment for airline: A case of domestic airlines. *International Journal of Tourism Hospitality Research, 20*(2), 157-171.

[17] C. M. Lee. (2005). *A study on comparison of relating factors on family quality of life between the family with special children and the family with regular children.* Doctoral dissertation. Sookmyung Women's University, Seoul.

[18] Y. R. Kim & J. Y. Park. (2010). The effects of a poomassi parane self-help activty among parents of chidren with disabilities on parenting stress, family empowerment and family quality of life. *Korean Journal of Special Education, 44*(4), 445-465.

[19] H. M. Hwang. (2017). *Relationship between self-help group activity of parents with disabled children and parenting stress and parent efficacy.* Master's thesis. Korea National Open University, Seoul.

[20] J. J. Kim. (2013). The research on 'the support system for the family of the disabled' improvement plan: through the condition and the desire of the disabled people's family. Master's thesis. Kyungnam University, Changwon.

[21] Y. J. Yoo, M. H. Lee, E. R. Back & B. C. Choi. (2011). A study on family burden and needs for family support for parents of children with disabilities. *Special Education Researsch, 10*(1), 209-234.

[22] J. S. Ryu & Y. O. Park (2006). Importance-performance analysis of selection attribute assessment for airline: A case of domestic airlines. *Korea Journal of Tourism and Hospitality Research, 20*(2), 157-171.

김 삼 섭(Sam-Sup Kim) [정회원]

- 1982년 2월: 공주사범대학(교육학사)
- 1988년 8월: 단국대학교(교육학석사)
- 1995년 8월: 단국대학교(교육학박사)
- 1985년 3월 ~ 2014년 2월 : 공주대학교 특수교육과 교수
- 2015년 3월 ~ 현재 : 중부대학교 유아특수교육과 교수

- 관심분야: 장애인 직업재활, 특수교육심리
- E-mail : koreankss@joongbu.ac.kr