

- ▣ 발표 1: 미국 발달장애인 가족지원정책 ..... 1  
**Cathy Ficker Terrill MS**  
(Ray Graham Association for the People with Disabilities)
  
- ▣ 발표 2: 한국 가족지원의 실제 ..... 19  
**장 혜 성**  
(가톨릭대학교 특수교육과)
  
- ▣ 발표 3: 우리나라 장애아동 가족지원 정책의 실태와  
가족중심실천을 위한 과제 ..... 41  
**석 말 숙**  
(나사렛대학교 사회복지학부)

**발표 1**

**미국 발달장애인 가족지원정책**

Cathy Ficker Terrill MS

Ray Graham Association for the People with Disabilities



## 미국 발달장애인 가족지원정책

Cathy Ficker Terrill MS

Ray Graham Association for the People with Disabilities

### □ 역사적 배경

미국의 가족지원은 1970년대 후반부터 시작되어 계속 확장되어 왔다. 가족 지원이 나오기 전에는 대부분의 주에서의 유일한 장기서비스는 주거보호서비스였는데 주로 대형시설이었고, 지역사회 토대 주거프로그램은 시작한지 얼마 되지 않았었다. 가족과 그 외 권익옹호인들은 주정부가 자원의 대부분을 주거지 마련에 사용하고, 가정에서 돌봄을 제공하고 있는 가족의 욕구는 무시하고 있다고 주장했다. 1977년에 시설이나 가정외의 지역사회 토대의 주거체제에 사는 발달장애인은 247,000명으로 발달장애 총인구의 9%밖에 되지 않았다. 나머지 엄청난 대다수는 집에서 돌봄을 받았는데 그들 가족들에게는 대체적으로 아무런 지원이 없었다.

### □ 가족지원의 의미 및 원칙

가족지원의 의미는 가족에 따라 다르다. 1980년대 이후로, 장애인이 있는 가정에게 최소한의 일정한 서비스를 제공하는 주가 점차로 늘어났다. 지금은 좀 더 진보적인 주에서는 광범위한 지원과 서비스를 제공하고 있는데 이들은

- **가정의 주도:** 각 가정이 제공받게 되는 지원의 형태와 금액을 결정하는 과정을 주도한다.

- **신청절차의 용이:** 가정은 엄청난 양식기재와 복잡한 수속때문에 힘들어 하지 않는다.
- **융통성:** 가정은 개별적 욕구와 기호에 따라서 지원과 서비스를 선택할 수 있다.

## □ 어떻게 이루어지는가

가족지원 프로그램은 구조화된 서비스와 지원뿐이 아니고 친구, 이웃, 친척 혹은 지역사회 사람으로부터 비공식적이고 자연스러운 지원을 이용한다. 목표는 장애인의 가정에게 필요한 것은 무엇이든지 제공해서 그들이 가능한 다른 가정과 같이 생활을 할 수 있게끔 하자는 것이다. 각 가정이 받는 지원은 자신들의 문화, 가치관, 기호, 그리고 당시의 특별한 욕구에 준해서 각 가정이 결정하여야 한다.

유용한 지원을 제공하기 위해서는 여러 회수와 종류의 서비스와/혹은 지원이 있을 수 있다. 이러한 지원은 장애인에게만 향한 것이 아니고 그 가정의 다른 가족들에게도 있어야 한다. 또한, 중요한 것은 **그 가정에게 무엇이 제공되는가 뿐만이 아니고 어떻게 제공되는가** 이다.

## □ 가족지원의 주 목표

- 장애인이 독립해서 생활하기를 선택할 때 까지 가족이 함께 살게 하는 것.
- 장애인을 포함한 가족 구성원의 여러 가지 욕구를 충족하도록 가족 기능을 향상시키는 것.
- 원가정 외 주거의 필요와 비용을 최소화하면서 가족에 대한 지원의 질을 향상하는 것.
- 가족으로 하여금 통합된 여가, 오락, 사교활동에 참여하도록 하는 것.
- 장애인 당사자뿐만이 아니고 모든 가족의 삶에 긍정적인 변화를 도모하는 것.

## □ 양질의 가족지원 프로그램

- 모든 가족구성원에 초점을 맞춘다.
- 가족의 욕구, 역할, 그리고 생애주기에 따라 바뀐다.
- 가족으로 하여금 자신들의 욕구에 대해서 표현하고 그 욕구가 충족될 수 있는 방안을 제시하도록 권장한다.
- 장애인과 그 가족들을 대할 때 그들의 개별적 선택과 기호를 존중한다.
- 가족이 자연적인 지역사회 자원을 사용하도록 도모한다.
- 찾기 쉽고 이용하기 쉬운 지원과 서비스를 제공한다.

## □ 장애인을 중심으로 한 가족지원에 가능한 것

- 진단과 사정(diagnosis and assessment)
- 치료서비스(therapeutic services)
- 의료/치과서비스(medical/dental services)
- 자택간병(home health care)
- 레크레이션의 기회(recreational opportunity)
- 장애인 편의를 고려한 의복 및 음식(special clothing and diets)
- 교통수단(transportation)
- 보조기구(adaptive equipment)
- 주거개선과 충분한 건강보험(housing adaptations and adequate health insurance)

## □ 가족을 중심으로 한 가족지원에 가능한 것

- 정보제공과 연계(information and referral)
- 서비스 조율(service coordination)
- 단기휴식과 보호(temporary relief/respite)
- 가족상담(family counseling)
- 부모/형제교육(parent/sibling education)
- 주간 보호 또는 가족 구성원에 의한 보호(day or family member care)
- 재정적 보조(financial assistance)
- 미래 재정계획(future financial planning)

상호지원그룹과 주거환경개조(mutual support groups and housing modifications)

## □ 가족이 기대해야 할 것

### ○ 환영받고 고통을 들어주는 것

가족은 서비스 제공자가 그들을 환영하고 그들의 결정을 지원해주고, 선불리 판단 받지 않기를 원한다. 가족은 자기 가족들을 알고 욕구를 알고 있다. 가족은 그들의 견해가 경청되고, 존중되고, 행동에 취해지는 것을 기대한다.

### ○ 관리할 수 있도록 하는 것

가족지원은 사실상의 관리를 가족의 손에 있게 해야 한다.

가장 진보적인 가족지원프로그램은 그의 관리가 프로그램과 전문인에게 있지 않고 가족의 손에 있을 때이다. 이러한 세력의 변화가 일어나기 위해서는 전문가와 부모의 역할이 재정립되어야 한다.

전문가들이 믿어야 할 것은 부모들이 그의 가족과 가정을 위한 최선의 결정을 할 능력과 의지가 있다는 것이며, 동반자로서 부모의 역할을 받아들여 요청이 있을 때, 그리고 가족이 요청하는 방식으로 보조해야 한다. 공식적 목록에 나와 있는 서비스의 종류에 상관없이, 이러한 체제 내에서의 가족에 대한 태도는 “당신 가족이 필요한 것을 우리에게 말해주세요, 그러면 우리는 당신 가족이 그것을 달성하는 것을 도우려고 노력하겠습니다.” 이어야 한다. 가장 진보적인 프로그램은 가족을 위해서 그들의 임무가 “시스템”의 한계를 극한점까지 잡아 늘릴 때이다.

### ○ 정보를 교환하는 것

정보는 힘이며 이는 두 방향으로 흐른다. 가족들이 필요로 하는 것은 특정한 장애가 있는 가족구성원에게 적절한 서비스와 지원에 대해서, 현재의 욕구를 충족하고 장애 준비에 대한 결정을 하기위한 자격 요건에 대한 적기의, 그리고 최신의 정보이다.

이러한 정보는 무료로 그리고 서비스기관과의 다툼 없이 제공되어야 한다. 최상의 서비스를 위해서, 서비스 제공기관은 또한 당신 가족에 대한 정보가 필요하다. 그러나, 당신에게 대한 질문은 오직 당신 가족의 욕구에 관련되는 것에 한해야 하며, 당신 가족의 사생활을 침범하는 것이어서는 안된다.

### ○ 자신들이 필요로 하는 것을 결정하는 것

가족과 가족 상담사 모두 개별화된 가족지원 계획을 수립하는데 필요한 귀중한 정보를 가지고 있다. 가정은 자기 가족구성원에 대해서 알고 있고, 그 가정, 그리고 그들이 필요로 하는 바가 무엇인지 알고 있다. 가족 상담사는 지역 사회를 통해서 얻을 수 있는 서비스와 지원에 대한 지식이 있다.

가족의 리드에 의해, 가족상담사와 같이, 이러한 욕구에 응하기 위해서 가족이 표출한 욕구와 누구에 의해서 무엇이 이루어져야 하는 지를 상세히 설명하는 행동계획을 수립한다. 여기에 포함될 수 있는 것은 서비스기관을 통한 보조, 다른 공공기관을 통해서 주어지는 지원, 재정적 지원, 그리고/혹은 지역 내의 자연적 지원 등이다.

### ○ 필요로 하는 것을 얻는 것

당신이 한 가정을 만났다면, 당신은 그 한 가정만을 만났을 뿐이다! 세상에 같은 두 가정은 없다.

각 가정마다 독특한 욕구와 강점, 그리고 기호가 있다.

지원서비스는 가정에 초점을 맞추어야 한다. 장애를 가진 사람을 고립된 존재로 보는 것이 아니라 가족단위의 일원으로 보아야 한다. 지원서비스는 가정의 강점을 강화해야 하고 서비스를 제공하는 서비스기관에 의존하는 대신에 지역사회 안에서 강화되어 가야 한다. 가족지원 제공기관은 일련의 지원을 제공해야 하며, 그 이외의 지원이 필요하다면 당신과 같이 힘을 합쳐서 그것을 획득하도록 일할 준비가 되어 있어야 한다.

한 장애아동을 양육하는데 따르는 도전(어려움)에 대해서 가족보다 더 잘 아는 사람은 없다. 그리고 그 자녀를 키우는 데서 오는 보람도 가족보다도 더 잘 아는 사람은 없다. 그러나 부모가 그들의 자녀 모두가 가져오는 기쁨을 알

지라도, 많은 가정이 장애가 있는 가족구성원을 돌보는 과제를 해결해 나가는 데 어느 정도의 도움을 받을 수 있다.

가족지원은 새로운 사고방식이다. 효과적인 가족지원은 가정에서 보조하려는 가족의 능력을 유지하고 강화하기위한 것을 제공하는 것이다. 여기에는 이용가능하도록 포괄적이고 융통성 있는 일련의 지원이 요구된다. 가족과 그들 자녀는 공공부문, 사적 부문 (예, 보험회사, 고용주, 주간보호 운영자, 지역 은행관리자), 그리고 여러 돌보아 주는 사람들의 비 공식적인 노력으로부터 도움을 받을 수 있다.

정책수립자들이 당면하는 과제는 이러한 지원의 출처를 조합해서 1)장애아동이 필요한 교육훈련과 건강에 관계되는 서비스를 받고, 2) 가족 구성원들이 지원을 받아서 그들이 돌봄을 제공하는 능력이나 가정으로서의 기능을 증진하고 3) 공적영역을 벗어나 가능한 지역사회 중심의 보조망을 이용하게끔 하는 것이다. 나아가서 가족구성원과 장애인이 가족지원의 정책과 방법을 수립하는 것을 도울 때에 이러한 목적들이 가장 효과적으로 성취되어진다는 것이 점차 합의되어가고 있다.

그러나 전달되는 서비스의 역사적인 양상과 한정된 공적자원의 심각해지는 경쟁을 감안할 때, 필요한 지원체제를 수립하는 것이 어려울 수도 있다. 성공하기 위해서 가족이 정책수립자를 교육해야 할 과제는: 1) 각 가정과 모든 가족을 통틀어서 가족이 필요한 것들 2) 욕구와 가장 잘 부합될 수 있는 방법 3) 지원체제의 비전을 현실화하기 위해서 정책수립자가 할 수 있는 일에 대한 것이다.

전국에 걸친 가족들이 자신들이 정책수립자를 교육하는데 가장 효과적일 때를 알아가고 있는데 그것은 주 전역에 걸쳐 지원연대들 안에서 다양한 관심과 이해관계를 대표하는 가족과 장애인들이 이들을 교육하려는 노력들이 형상화되고, 세력화될 때 그리고 가족이 전하는 정보가 잘 정돈되어 있고 일관성 있는 목적에 맞추어 순서적으로 되어 있을 때이다.



가족지원은 여러 가지 자원으로 될 수 있는데, 이에겐 금전보조, 전문적인 서비스, 다른 사람이나 기관으로부터의 현금이외의 지원, 현물, 혹은 위의 몇 가지 종합적으로 될 수 있으며, 가정에 같이 살고 있는 발달장애가 있는 미성년자나 성년의 가족에게 제공되는 것이다.

가족지원의 목표는 장애가 있는 미성년 가족이 성인이 되어서 집을 떠날 때까지 그 가족이 해체되지 않도록 돕는 것, 가족으로 하여금 가정에서 장애가 있는 가족구성원에게 필요한 보조를 할 수 있게끔 하는 것, 가족을 도와서 그들의 삶의 질을 향상하고 그들이 지역사회에 통합되도록 하는 것, 그리고 가족을 보조해서 장애가 있는 가족구성원이 국가적 목표, 즉 균등한 기회, 재정적 자립, 독립적인 생활, 완전한 참여를 달성하는 방향으로 인도하는 것이다.

가족지원 정책과 시책이 더욱 효과적이 되려면 가족과 당사자가 각각 자신들이 받는 서비스를 관리할 수 있는 권리와 능력이 있어야 한다.

자신들이 당연히 받아야할 자원과 서비스를 관리하는 대부분의 가족이나 당사자들은 가족지원의 성과를 달성하기 위해서 책임감을 가지고 그렇게 하고 있다. 그들은 또한 자기 자신, 장애를 가진 가족구성원, 그리고 공식적인 서비스기관에 대한 책임이 있다고 생각한다.

받을 권리가 있는 자원과 서비스를 가족과 장애인이 관리하도록 하기 위해서는 공적자금으로 운영되는 서비스전달 체제가 그 관습적인 정책과 시책을 변경하여야 하지만 그러한 체제가 장애인과 가족에게 불필요하거나 무관하게 만드는 것은 아니다.

가족지원의 형태에는 사회보장법, 재활법, 그리고 저소득가정을 위한 임시 지원법에 의해서 인정된 현금지급과 서비스로 되어있다. 하지만 연방정부의 보충소득급여프로그램(Supplemental Security Income, SSI)과 주정부관리의 사회보장프로그램 (Medicaid programs) 그리고 주정부 자체의 가족지원프로그램이 가족지원을 위한 주요 근원이 된다.

“가족지원”을 정의함에 연방정부와 주정부의 정책, 프로그램, 지출의 대상이 가족인지, 아니면 장애인인데 그 가족이 혜택을 따라서 받게 되는 것인지를 구분하는 것이 점차 어려워지고 있다.

가족은 사회의 근본 구성단위이며, 그들의 삶의 질과 그들의 장래를 관리할 능력을 향상하는 것이 가족의 자주성과 개인의 자유에 대한 오래 전부터 수립 되어 온 헌법상의 원칙과 일치하는 것이다.

자주적이고, 능력이 강화되고, 자기결정을 하는 사람은 자주적이고, 능력이 강화되고, 자기결정을 하는 가족에서 나온다.

필수적인 것은, 가족지원 운동이 발전해서 가족으로 하여금 그들의 앞날을 결정하게끔 하는 것이며, 이에 따라서 그들의 혜택을 위해서 사용하게끔 되어 있는 기금을 관리하고, 이로 인해서 그들의 자주성이 높아지고, 그들의 삶과 그들을 위해서 사용되는 공적기금에 대한 책임을 지도록 그들의 능력을 강화 하고, 남을 도울수 있는 능력과 사회통합을 도모하는 것이다.

가족지원운동과 이에 관련되는 연방, 주정부의 정책과 시책은 모든 공식적, 그리고 특히 가족이 사는 지역내의 비공식적 지원을 총동원하여야 하며, 그럼으로써 가족이 사회의 기본단위가 되는 데 변함이 없고, 공식, 비공식적 서비스와 그들이 마땅히 받아야 하고 그들의 권리가 있는 그에 관련된 기금의 흐름을 관장함으로써 그들의 앞날을 스스로 조종할 수 있게 될 것이다.

## □ 가족지원 현황과 제도

### ○ 발달장애를 위한 연방정부의 구조

보건 인류서비스부  
아동가정국  
발달장애국  
사회보장국

지적장애인에 관한 대통령 자문위원회 (정책심의기관)

노동부

교육부

○ 발달장애를 위한 일리노이 주정부 구조

인류서비스부

발달장애 위원회

○ 미국 발달장애인정책의 근원 :

발달장애 보조와 인권 2000년 법령(미공법 106-402 2000년 10월 30일) : 발달장애인을 위한 서비스 체제를 개선함과, 기타 목적을 위함

**제 1조 발달장애인을 위한 프로그램**

부조항 A 일반 규정

부조항 B 주정부의 발달장애협회에 대한 연방정부의 보조

부조항 C 개인의 권리를 위한 보호와 권익 옹호

부조항 D 발달장애에 관한 교육, 연구, 그리고 서비스 대학 연구기관 간의

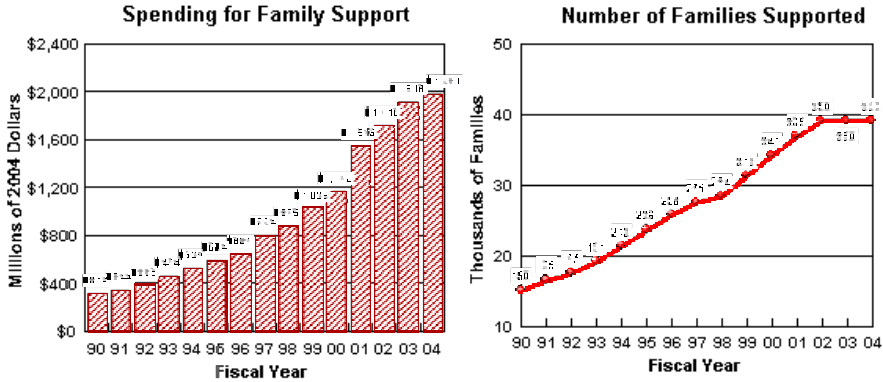
전국적 네트워크, 국가적 의미가 있는 연구과제

**제 2 조 가족지원**

**제 3조 발달장애인을 보조하는 직접보조자를 위한 프로그램**

## ○ 주 정부 차원

가족지원지출과 가족서비스, 1990-2004



주정부 예산의 지출도 증가했다. 1996년에는 가족지원이 지적/발달장애의 총 예산의 2.3%였는데, 1992년에는 1.6%였다. 지원을 받는 가정의 숫자도 1992년의 17만 5천에서 2004년에는 39만으로 증가했다. 더욱이, 가족지원의 기금으로 Medicaid<sup>1)</sup> 급여도 증가추세에 있고, 가족을 위한 다양한 일반적 그리고 비공식적인 지역사회보조도 증가했다. 아직은 가족지원이 "나라 밥"은 아니지만, 그 아이디어는 점차 가속되어가고 있고, 그에 필요한 정치적, 경제적 지원도 따라오고 있다.

가정 당 연간 평균 배당액이 가족지원에 대한 주정부의 의지를 측량하는 척도가 될 수 있다. 1998년에는 가정당 평균 지출이 \$2,245 이었고 2004년에는 \$5,072로 증가했다. 2000-2002년 사이의 증가율 26%에 비해서 2002-2004년 사이의 증가율은 15%였다. 2002-4년 사이 하와이, 인디애나, 아이오아주의 지출은 100%이상이었는데, 반면에 23개 주에서는 같은 기간에 지출이 삭감되었다.

대부분의 주에서의 가족지원의 초창기 프로그램은 단기보호(레스피트) 서비스와 얼마간의 현금보조였다. 전통적 가족지원의 한계를 벗어나면서, 주정부는 가족지원에 여러 가지 창의적 방법을 개발해오고 있다.

1) 연방의 지원으로 주정부에서 관리하는 저소득층에 대한 건강 및 사회적 지원

## ○ 연방정부 차원

가족지원에 대한 연방정부의 관심은 1980년대 초부터 시작되어서, 각종 장애아동에 대한 법 제정과 프로그램의 노력으로 나타났다. 예를 들면: 사회보장법령 제 19조(Medicaid)내에서의 각종 방안의 사용. 1981년에 가정과 지역사회 토대의 서비스 급여(the Home and Community-Based Services waiver)방안이 창시되어서 각주로 하여금 시설화의 위험에 처한 사람들에게 지역사회 내에서 서비스를 제공하도록 하였다. 이 급여가 현재 발달장애 서비스에 가장 중요한 재정 원동력이며, 주정부도 아동과 그 가족의 지원에 드는 기금을 위하여 이 방안을 점점 많이 사용하고 있다.

그에 더 해서, 1982년에 “모델 200”이라는 방안이 제정되어서 주정부는 특수지원을 요하는 특정한 그룹에 집중할 수가 있다. 이 방안은 종종 어린이를 구하기 위한 주에 의해 사용된다.(예로 인공호흡기 의존, AIDS, 시각장애, 정서장애, 뇌손상)

1982년, 공평한 세금과 책임 있는 재정관리법령(Tax Equity and Fiscal Responsibility Act-TEFRA)으로 주정부가 장애아동에게 Medicaid서비스에 대한 자격심사를 하는데 있어서 부모의 소득을 고려하지 않기로 결정할 수 있었다. 가정과 지역사회를 토대로 한 급여(HCB)와는 달리, TEFRA 방안은 주정부의 Medicaid 하에서 통상 가능하던 서비스만을 접할 수 있게 한다. 하지만 이 방안은(TEFRA) 적격성 평가를 하게 되는 18세 미만의 모든 장애어린이들에게 접근을 제공한다.

1986년의 일시적인 주간보호와 유아보호소법령(Temporary Respite Care and Nurseries Act) 은 가내 혹은 집을 떠난 레스피트 프로그램을 지원한다.

영아, 유아와 가족을 위한 새로운 “Part H”가 1986년에 당시의 장애아교육 법령에 추가되었다.

1989년에 산모와 아동을 위한 설정기금(Block Grant)이 재인가 되어 특수건강보조 필요 아동 프로그램에 “가족중심”이라는 원칙을 강조했다.

## □ 미국 가족지원의 문제점과 과제

많은 것이 이루어졌지만, 아직 해야 할 일이 많다. 현재의 정책 분위기는 발달장애국의 가족지원 프로젝트에 관련된 정책제정자에게 어려운 과제를 제시한다. 발전을 위해서, 7가지의 관련되는 문제점들에 대해서 생각해보고 해결해야 한다.

### 1. 지속적 가족의 관여가 확실히 있어야 한다.

여러 주에 설립한 지역별 가족지원협의회가 그 길을 터줄 것이다. 그러나 이러한 협의회가 활동적이고 그 회원들이 지역에서의 실행 방향과 내용에 대한 이해함에 따르는 선택을 할 준비가 되는 것을 확실히 하기 위해서 각별한 노력이 지속적으로 있어야 한다. 그러한 투자가 결여될 때에, 후에 가족 멤버들은 자기들이 만들어 놓은 바로 그 시스템에 영향력을 행사하려고 할 때 어려움을 겪을 것이다.

### 2. 지역사회 통합과 당사자 능력강화를 위해서 계속 노력해야한다

가족지원 실천은 이러한 기본적 원칙을 오래전부터 반영해 왔다. 지지자들은 원하는 능력강화의 수준을 반영하기 위해서 “가족에 의해 운영되는” 혹은 “가족이 주도하는” 것과 같은 어구를 많이 사용한다. 더욱 최근에는, 성인장애인을 둘러싼 시책도 이 원칙을 받아들였다. 당사자가 부모와 같이 집에서 동거하던, 동거하지 않던 간에, 생각하는 목적은 자기결정한 생을 격려하고 인정하자는 것이다. 여기에 “자기가 결정한”, “참여자가 운영하는” 것과 같은 어휘가 사용되는데, 이는 자기 스스로의 삶을 조절하는 데에 성인장애인이 할 수 있는 능력이 강화된 역할을 표현하기 위한 것이다.

### 3. 커가는 장애서비스의 수요와 서비스 “대기자 명단”

“장애”의 정의에 따라 다르지만 18세 미만의 미국인중 4백만 이상이 장애를 가지고 있다. 그 숫자는 발전된 의료기술과 스크린하는 방법과 같은 여러 가지 이유로 인해서 증가할 것이다. 동시에 미국인의 평균연령이 높아가고 있다.

사람들이 오래사는데 장애인도 포함된다. 간단히 말해서 앞으로 수년 동안에 우리 지역사회에 장애의 빈도가 증가함에 따라 점차 증가하는 사람들에게 서비스하라는 압력이 있게 될 것이다. 이러한 인구변동의 추세와 현재 대기 명단에 있는 사람들의 개인사정 얘기는 시책수립자가 짚어져야 할 문제가 더 많아짐을 반영하는 것이다.

#### 4. Medicaid 지출증가를 해결하라는 지속적 압력

Medicaid는 1965년에 각주에서 저소득자의 의료비를 지불하는 것을 돕도록 하기 위해서 창시되었다. 오늘날 Medicaid는 세 가지의 서비스 영역이 있다: 저소득자에 대한 건강보험 프로그램, 연장자와 장애인을 위한 장기 보조프로그램, 그리고 정신장애, 발달장애인에 대한 특수화한 서비스 프로그램. 전국적으로 Medicaid에 드는 비용은 연방정부와 주정부가 공동 부담을 한다. 대개 연방정부 57%, 주정부 43%이다.

Medicaid 재정지원이 발달장애계에 특별히 중요하다. 오늘날 발달장애인을 위한 장기 서비스와 지원에 주정부가 사용하는 비용중의 76%, 연간 220억 불이 주정부와 연방정부의 Medicaid 기금으로 충당되고 있다.

그러나 주정부의 정치적 분위기는 그다지 분명하지는 않다. 이것이 교육, 범인 교도소, 교통과 같은 서로 경쟁이 되는 요구를 다루어야 하는 주의 정책수립자에는 커다란 문제가 되고 있다.

#### 5. 복지서비스 시스템을 운영하는데 “보조비용조절 정책” 사용의 가능성

“보조비용조절”이라는 말이 뜻하는 바는 지출과 서비스 사용을 조절함으로써 비용을 줄이고 그 가치를 최대화하려는 전략이다. 전형적으로, 보조비용조절 관계는 당사자가 비용조절기구(MCO)에 가입하여야 하는데, MCO는 지불하는 측과 서비스제공측과 가입자에게의 서비스를 보장하려는 계약적 관계를 맺는다. 한마디로 말하면, MCO는 위험부담을 맞는 기구이어서 일정한 사람들이 보조비용조절계획에 명시된 그들이 필요로 하는 서비스를 받도록 하면서 일정의 보수를 받는 것이다.

그러나 발달장애 시스템은 보통 보조비용조절 참여에 대한 요구를 받지 않았다. 어떤 주에서는 (e.g., MD, MI, WI, PA) 비용조절에 근거해서 시스템을 개선하려는 가능성이 아직 다소 현실적이어서 주정부 의사결정에 역할을 하고 있다.

## 6. 가족지원을 위한 충분한 자금을 획득할 필요성

발달장애 시스템내에는 많은 변화가 있었지만, 가족에게는 변화가 거의 없었다. 수백만불이 가정을 떠난 서비스에 사용되고 가족에게는 상대적으로 거의 투자가 되지 않고 있다. 대부분의 발달장애인이 가정에서 가족들과 같이 살고 있는데도 불구하고 가족지원에 나라에서 투자하는 것은 집을 떠난 서비스(즉, 주거 보조, 주간 보호프로그램)에 집중하는 지역사회서비스 산업에 쓰는 비용에 비하면 비교도 되지 않는다.

어떤 가족지원시스템은 그것이 적은 숫자의 가족에 한정되어 있거나, 주내의 어떤 지역에는 해당되지 않거나, 한 주내에서 지역에 따라 아주 다르게 운영된다면, 그 시스템은 진정 포괄적이 되지 않는 것이다. 어떤 주에서는 상당히 포괄적 노력이 있다고 지적할 수 있을지라도, 전국을 걸쳐서 주 전반에 걸친 균등한 시스템은 아직 완전히 이루어지지 못하고 있다.

## 7. 기구간의 협조를 개선할 필요성

인간의 필요성을 위한 효과적인 대응책들이 가끔 다수의 공적기관이 연계해야 한다는 것은 분명하게 되었다 더욱이, 과거 20여년간에 걸쳐 개발된 여러 서비스는 결집력이 부족하고, 조각난 서비스를 무질서하게 붙여놓은 것 같이 되었다.

그 결과로, 정책수립자와 연구원 모두 각 분야별 프로그램간의 간격을 없애고, 자금을 통합하고, 별개로 운영되는 기관으로 총괄하는 조율의 필요성에 초점을 맞추어야 한다.



모든 현존하는 자원을 충분히 이용하여 효과적으로 대응하려면 주 기관간의 팀웍이 필요하다. 이러한 공동 작업에 참여하라는 부름을 가장 자주 받는 서비스 시스템은 교육, 보건과 정신건강, 아동복지, 발달장애, 그리고 청소년범죄이다. 연방 발달장애국의 가족지원에 대한 강조함을 생각한다면, 여기에 분명 포함되는 것은 주 발달장애협의회, 보호와 권익옹호 시스템, 그리고 대학에 관련된 프로그램들이다. 결과적으로 정책결정자와 연구자들은 분류된 프로그램 사이의 간격에 초점을 맞추어야 하고, 기금흐름을 결합하고, 행정적으로 분리된 기관들을 넘어 팀들을 통합해 가야 한다.

발표 2

한국 가족지원의 실제

장혜성

가톨릭대학교 특수교육과



## 한국 가족지원의 실제

장 혜 성

가톨릭대학교 특수교육과

### 1. 서 론

2007년 5월 25일 법률로 제정 공포된 「장애인 등에 대한 특수교육법안」에 의하면, 제 2조에서는 ‘특수교육 관련서비스’에 특수교육대상자의 교육을 효율적으로 실시하기 위하여 필요한 인적 물적 지원을 제공하는 서비스로서 ‘가족지원’이 포함되었고(교육인적자원부, 2007), 제 28조에는 교육감은 특수교육대상자와 그 가족에 대하여 가족상담 등 가족지원을 제공하여야 한다고 하였다. 2007년 10월 전국장애인교육권연대 제안 시행령(안)에서는 ‘가족지원’은 가족상담, 양육상담, 부모교육 가족지원프로그램 운영 등 특수교육대상자의 가족을 지원하는 활동 또는 사업을 말한다(전국장애인교육권연대, 2007)고 하였다. 이와 같이 우리나라에서도 ‘가족지원’이란 이름으로 장애를 가진 가족을 적절하게 지원해 줄 수 있는 서비스 제공방안이 법제도 안으로 들어오게 되었다. 그러나 이와 같이 법제화가 된다고 가족지원이 성공적으로 실행되는 것은 아니다. 장애관련 전문가와 부모들이 모두 함께 지속적인 의견 수렴과 노력만이 한국 상황에 맞는 가족지원이 정착이 되어서 장애를 가진 가족에게 진정으로 도움을 가져오게 되는 서비스로 정착이 될 것이다.

효과적인 가족지원이 이루어지려면 부모와 전문가가 서로 협력적 관계를 가져야 함에도 불구하고 부모와 전문가 사이의 관계가 언제나 긍정적인 것은 아니다. 오랫동안 부모와 전문가 사이의 관계에 있어서 많은 어려움이 있어왔다.

전문가는 부모들이 전문가의 입장을 이해하지 못하고 자신들의 의견만을 주장한다고 하며 진정한 교육에 도움이 되지 못한다고 생각하기도 하였다. 또한 신세대 부모들로 교체되면서 자녀의 교육 문제를 자신보다는 교육기관이나 정부에 의존하기를 원하고 있는 경향도 나타나기 시작하였다. 부모들은 전문가의 교육을 신뢰하지 못하고 전문가들이 최선을 다하지 못한다고 불평하기도 하였다.

21세기를 맞이하면서 장애 영역에 많은 변화가 일어났다. 서비스의 범위는 전통적인 교육, 치료 활동 뿐만 아니라 재정적, 사회적, 심리적 지지, 장애 아동의 양육과 관련된 개별 가족 특유의 욕구들에 맞는 가족 지원 서비스에 이르기까지 광범위하게 확대되고 있다. 그리고 중증 장애인을 위한 여러 가지 언어 대체 의사 소통 방법, 일반 환경에서의 통합, 성인기를 준비하기 위한 전환 교육, 한 인간으로서 경제 활동을 위한 지원 고용 등이 중요한 과제로 부각되었다.

부모와 전문가가 서로 좋은 관계를 가지고 상호 협조할 때 장애 아동의 교육이 효과적으로 이루어질 수 있다. 그러므로 부모와 전문가의 좋은 관계를 가지고 파트너십을 지속할 수 있도록 하는 것이 중요한 과제가 되고 있다.

## II. 부모와 전문가의 파트너십

부모와 전문가가 긴밀한 관계를 가지고 협력하여서 일할 때 최상의 효과를 얻을 수 있다. 부모와 전문가간의 강한 파트너십은 전문가, 부모, 아동 모두에게 다음과 같이 도움이 된다.

### 〈표 1〉 전문가가 얻을 수 있는 장점

- \* 부모와 아동이 원하는 점, 아동의 강점, 약점에 대한 자세한 정보를 얻을 수 있다.
- \* 낮은 환경이 아닌 가정, 지역사회에서 아동이 할 수 있는 능력을 파악함으로써 아동을 평가하는데 도움이 된다.
- \* 교육기관 밖(가정, 지역사회)에서의 아동의 행동에 대해서 알 수 있다.
- \* 부모의 상호작용 방법, 강화 방법, 양육 방법을 알 수 있다.
- \* 전문가, 부모의 일치된 지도로 아동의 교육 효과를 높일 수 있다.
- \* 가정에서의 진보 상황을 자세히 알 수 있다.

• 출처: 이창미, 장혜성, 김수진 (2005); 조윤경 (1992); Allen & Schwartz, (1996); Heward, (1996)

### 〈표 2〉 부모가 얻을 수 있는 장점

- \* 부모가 가정에서 지도 할 수 있는 구체적인 지도 방법을 알 수 있으므로 부모가 가지고 있는 잠재력을 최대화 할 수 있다.
- \* 전문가의 장, 단기 목표, 세부 교육 방법에 대해서 알 수 있다.
- \* 가정, 지역사회 등의 여러 상황에서 아동을 일관성 있게 지도 할 수 있다.
- \* 교육기관 보다 더 많은 시간을 보내게 되는 가정, 지역사회에서 필요한 신변 처리, 가사 기술, 지역사회 적응 기술, 청소 기술 등을 잘 지도할 수 있다.
- \* 교육기관을 떠나거나 졸업을 하게 되어도 지속적으로 아동을 적절하게 지도할 수 있다.
- \* 양육에 있어서 어려운 여건을 잘 감당 할 수 있게 정신적인 도움을 받을 수 있고 경제적인 도움을 받을 수 있는 정보를 얻거나 기회를 가질 수 있다.
- \* 아동의 현재, 미래에 대한 교육 계획, 교육기관에 대한 정보를 얻을 수 있다.
- \* 장애 아동을 가족 구성원으로서 긍정적으로 받아들이고 인정할 수 있게 된다.
- \* 부모의 권리, 혜택 등을 알 수 있다.

• 출처: 이창미, 장혜성, 김수진 (2005); 조윤경 (1992); Allen & Schwartz (1996); Heward (1996)

## III. 전문가와 부모 사이에 어려움을 주는 장벽

부모와 전문가가 긴밀한 관계를 가지고 협력하여서 일할 때 최상의 효과를 얻을 수 있음에도 불구하고 전문가와 부모가 언제나 협력 관계가 되는 것은 아니며 어떤 때는 서로 반대 입장에 놓이는 경우도 있다. 이때에 손해를 보는

것은 결국에는 아동이다.

부모가 아동의 문제를 효과적으로 지도할 수 있게 전문가는 부모에게 아동에 대한 정확한 정보를 주는 것이 중요하다. 그러나 부모가 장애 자녀의 문제를 알게 됨으로서 상처가 되지 않게 조심스럽게 대처하여야 한다. 많은 전문가들이 부모들이 장애 아동에 대한 경험과 지식이 부족하다고 생각하여 명령적으로 지시하는 경향이 있으며 부모의 상황과 의견을 고려하지 않고 일방적으로 부모에게 지도 방법들을 강요하는 경우가 있다. 이런 상황이 부모를 실망스럽게 하고 혼동스럽게 하며 또한 상처를 받을 수도 있으며 좋은 관계를 지속하는데 어려움을 가지게 된다.

부모는 아동이 크면 어떻게 될 것인지 궁금해한다. 이때 전문가가 “그건 나중에 걱정하세요.”와 같은 모호한 대답은 부모를 더 답답하게 하며 전문가와의 상담이 가치가 없고 신뢰할 만하지 않다고 생각하게 되어 자신 스스로 문제를 해결하려고 한다. 이 과정에서 부모는 적절한 교육을 받지 않고 한약요법, 침요법, 종교에만 의존하는 등의 잘못된 조치를 하거나 아동에 대해 잘못된 오해를 하게 된다. 그러므로 전문가와 부모와의 좋은 관계를 통하여 서로 신뢰 가운데 부모가 가능한 빨리 아동에 대한 정확한 정보를 받아서 걱정, 근심을 적게 하고 전문가와 부모가 상호 협력하여서 적절한 장애 아동의 교육이 이루어 질 수 있도록 하여야 한다.

전문가의 부적절한 태도로 인하여 어려움을 주는 요인은 다음과 같다.

〈표 3〉 전문가의 부적절한 태도로 인하여 어려움을 주는 요인

- \* 부모는 장애 자녀로 인하여 슬픔이 많고 괴로움이 많은 대상이므로 무조건 도와주어야 된다고 생각한다. 이런 사고는 전문가가 부모에게 일방적으로 행동하게 되는 요인이 될 수 있다. 전문가와 부모는 상부상조하여서 서로 도움을 주고받아야 하는 관계이다.
- \* 전문가들은 부모와 너무 친하면 곤란한 경우가 생길 수 있어서 약간의 거리감을 가지는 것이 좋다고 생각할 수 있다. 그러나 전문가의 공적인 입장이 부모와의 관계를 방해하며 단절시킬 수 있다. 전문가가 실제로 아동을 안심하고 맡길 수 있다는 신뢰감을 줄 수 있도록 긴밀한 관계를 유지하는 것이 필요하다.
- \* 전문가들은 부모가 장애 자녀를 가지고 있으므로 정신적인 문제를 가지고 있다고 생각한다. 그러므로 장애 아동을 돕기 위하여 한 팀 멤버로서 부모와 관계를 가지는 것보다 한 환자를 대하는 자세로 부모를 대할 수 있다.
- \* 전문가는 부모가 아동의 장애에 책임이 있다고 생각한다.  
대부분의 부모들은 자신들의 문제로 인해서 장애 자녀가 태어났다고 생각하여서 죄의식을 갖는 경우가 많다. 전문가의 역할은 부모들이 이런 불필요한 죄의식에서 빨리 벗어나서 문제 해결을 위해서 함께 협동하게 하는 것이다. 죄의식을 가지고 있는 부모를 비난하는 것은 적절하지 못하다.
- \* 부모는 장애에 대해서 잘 알지 못한다고 생각한다. 그래서 부모의 의견이 도움이 되지 못한다고 생각하여서 귀를 기울이지 않는다. 부모는 장애에 대해서 잘 알지 못하면서 지나치게 주관적이며 자기 의견만을 고집하며 전문가의 의견을 잘 듣지 않는다고 생각한다. 그래서 명령적이거나 지시적으로 설명하고 전문가의 생각대로 시행하지 않았을 경우에는 상처를 주는 말을 할 수 있다. 그러나 부모가 의외로 정확하고 필요한 정보를 가지고 있을 수 있으며 적절하게 아동을 지도할 수 있다는 것을 명심하여야 한다.
- \* 부모는 상담해줄 대상으로만 생각한다. 전문가는 부모를 만날 때마다 부모의 괴로움과 문제를 듣고 그 문제를 해결해주어야 한다는 부담감을 가질 수 있다. 이런 생각은 부모와 함께 파트너로서 일하는데 방해가 될 수 있다
- \* 장애 부모에 대해 낙인을 찍어버린다.  
장애 부모가 진단 결과에 대해서 다른 의견을 가지고 있으면 장애 수용이 아직 안 되어있다고 하고 전문가가 제시한 교육방법, 진로방향에 대해서 다른 의견을 가지고 있으면 아동의 능력을 잘 파악하고 있지 못한다고 생각한다. 그러나 부모가 자신의 자녀를 가장 잘 파악 할 수도 있다는 것을 기억해야 한다.

• 출처: Drew, Hardman & Logan (1996); Heward (1996); Pierangelo & Jacoby (1996)

모든 전문가가 부모에 대해 부정적인 생각을 가지고 있는 것은 아니다. 부모와의 관계를 어렵게 하는 전문가의 부적절한 태도에 대한 조사는 누구의 잘못을 가리기 위한 것이 아니고 좀 더 좋은 관계 개선을 위해서 변화를 시도하기 위한 것이다. 전문가는 부모와의 바람직한 관계를 통하여서 좀더 부모의 도움을 받을 수 있도록 노력해야 한다. 먼저 개인의 편견을 버리고 장애 부모를 하나의 인간으로서 대할 때 좋은 관계가 이루어지리라고 생각된다.

#### IV. 전문가와 부모 사이에 어려움을 주는 장벽 깨기

마음을 열고 하는 솔직한 의사 소통만이 전문가와 부모의 관계를 좋게 할 수 있다. 전문가와 부모와의 상담은 다음과 같이 이루어진다.

##### 1단계: 라포 형성하기

부모와 좋은 관계를 유지하기 위해서는 전문가가 장애 자녀를 적절하게 지도하고 있다는 신뢰감을 갖게 하는 것이 중요하다. 처음 만났을 때 이야기의 시작을 무엇을 타고 왔는지 날씨가 어떤지 등의 일상적인 대화보다는 아동에 대한 긍정적인 이야기로 시작하는 것이 좋다. 그리고 오늘 몇 분간 이야기를 나눌 수 있는지 부모에게 알려주어서 주어진 시간 안에 필요한 대화를 충분히 나눌 수 있게 하며 예상 시간을 몰라서 이야기 도중 일어서게 하여 실망감이나 거절감을 느끼지 않게 하는 것이 좋다.

##### 2단계: 부모에게서 유용한 정보 수집하기

전문가는 먼저 지난번 상담했던 내용을 정리하여서 다시 한번 상기시키면서 이야기를 이끌어 나가면 좋다. 그리고 부모에게 그 동안의 아동의 진보에 대한 구체적인 예를 설명한다.

부모에게 질문할 때에는 “예, 아니오”로 대답할 수 있는 질문보다는 open-ended 질문이 좋다. 예를 들어, “철수가 요새 학교에서 있었던 일을 얘기하나요?” 보다는 “철수가 요새 학교에서 있었던 일 중에서 무슨 얘기를 자주 하나요?”가 더 많은 정보를 얻을 수 있고 부모와 계속 대화를 이끌어 갈 수 있다.



대화를 지속하면서 전문가는 부모의 생각, 가치관, 요즘 겪는 어려움, 양육 방법, 장애 아동의 수용 정도 등에 대한 정보를 얻게 된다. 부모가 이야기를 할 때에 최대한으로 경청하여 장애 자녀로 인하여 사회에서 고립감을 느끼는 부모에게 정서적으로 안정감을 갖게 하며 부모의 생각을 솔직하게 표현할 수 있게 한다. 부모와 계속적으로 눈을 맞추며 기록이 필요한 경우에는 간단하게 메모를 하며 지나친 기록으로 인해서 부모가 부담스러워 하거나 대화가 끊기는 일이 없도록 한다. 들은 것은 다시 한번 명확하게 물어서 다른 의미로 이해하지 않았는지 재확인한다.

다음은 부모와의 대화를 방해하는 부적절한 방법들이다.

〈표 4〉 부모와의 대화를 방해하는 부적절한 대화 기술

명령하기	이렇게 하셔야 돼요. 이렇게 하세요. 부모는 이렇게 할 책임이 있습니다.
강의하기	제 설명을 이해하시겠어요? 제가 그때 설명하였듯이...
판단하기	잘못하셨어요. 그렇게 하시면 안돼요! 어머니의 문제는... 그것은 나쁜 방법이에요. 이해를 잘 못 하시네요!
캐묻기	언제, 누가, 어디서, 어떻게, 왜 그랬어요?
위협하기	제 제안을 받아들이시지 않는다면... 그렇게 하시지 않는다면... 계속 그렇게 하신다면 저는.....
피상적으로 위로하기	잘 될 거예요. 잘 해 오실 거예요. 잘 할 거예요
진단하기	아직 어머니는 ...단계에 계신 거예요. 그 행동을 하신 것은 ...가 요인인 것 같아요.
빈정대기	너무 모르시고 하셨네요 잘 하시는지 아시네요. 여태껏 그것도 모르셨어요? 너무 심하시네요.

• 출처: Heward (1996)

### 3단계: 부모에게 유용한 정보 제공하기

전문가는 부모에게 정확한 정보를 주어야 한다. 전문가는 아동이 현재 어떤 것이 습득되었고 지금 무엇을 지도하고 있는지 아동의 수행력에 대한 자료를 제시하면서 설명을 한다. 지나친 미래에 대한 예측은 피한다. 부모가 알아듣기 어려운 전문용어를 되도록이면 사용하지 않고 이해하기 쉽게 풀어서 설명한다.

부모와 의견이 다를 때에는 그럴 수도 있다는 마음으로 부모의 다른 의견을 적극적으로 수용하고 전문가의 의견을 설득시키려고 하지 않는다. 전문가가 아는 지식만을 설명한다.

전문가는 부모에게 잘 모르겠다는 말을 하는 것을 두려워할 필요가 없다. 잘 모르면서 부적절한 정보를 주는 것보다는 잘 모르겠다고 솔직하게 말하고 “더 알아보아서 말씀드리겠습니다,” “적절한 전문가를 소개시켜주겠다”고 하는 것이 부모에게 더 신뢰감을 준다.

### 4단계: 정리 및 차후 상담 날짜 정하기

만남이 끝날 무렵에 지금까지 나눈 이야기를 정리하고 동의한 내용을 다시 한번 재확인한다. 더 나누어야 할 내용이 있는지 궁금한 것이 있는지 물어본다. 그리고 다음 모임에 대해서 전문가가 일방적으로 결정하지 말고 부모와 상의하여서 모두에게 적절한 날짜를 결정한다. 동의한 내용을 기록하여서 복사를 하여서 부모와 전문가가 각자 나누어 가지면 좋고 부모가 잊어버리지 않게 다음 만남의 날짜를 적어주는 것이 좋다. 그리고 다음 상담까지 잘 지낼 수 있도록 부모를 격려하며 문까지 나가서 인사를 하는 것이 좋다. 가능한 상담 직후 잊어버리기 전에 시간을 내어서 상담 내용을 자세히 정리해둔다.

전문가는 부모와 효과적인 의사 소통을 하기 위하여 다음 항목들을 점검해볼 필요가 있다.

〈표 5〉 효과적으로 부모와 의사 소통하기 위한 체크리스트(전문가용)

부모를 만날 때마다 장애를 가진 부모의 입장에서 생각하는가?	예, 아니오
부모와 아동에 대해서 상담할 때 장애 아동 이전에 한 아동으로서 생각하고 있는가?	예, 아니오
부모가 아동을 지도할 때 전문가와 동일한 전문성을 가지고 있다고 진정으로 믿는가?	예, 아니오
부모의 의견과 조언이 진정으로 가치 있고 유용하다고 생각하고 경청하는가?	예, 아니오
부모와 상담을 할 때 부모의 의견을 중요시 여기는 표시로 적절한 제스처여, 눈맞춤, 단어 사용을 하는가?	예, 아니오
부모가 편안하게 대화할 수 있는 환경을 준비하고 있는가?	예, 아니오
부모와의 상담 날짜를 정할 때 전문가와 부모의 가능한 시간을 동시에 중요시 여기면서 시간을 정하는가?	예, 아니오
어려운 전문용어를 피하고 부모가 알아듣기 쉽게 설명하고 있는가?	예, 아니오

• 출처: Shelton, Jeppson & Johnson (1987)

## V. 효과적인 장애아동 평가를 위한 부모의 역할

평가(assessment)는 장애를 발견하고, 장애가 있는 지 또는 없는 지를 결정하며, 프로그램을 계획하고, 프로그램의 효과에 대한 평가를 위해서 실시한다.

평가는 그리스말로 아동 옆에 앉아서 아동을 이해하는 것이란 의미이다. 가정과 같은 자연 환경이 아닌 아동에게 익숙지 않는 특정한 장소에서 특정 검

사를 가지고 검사하는 전통적인 방법은 문자 그대로 아동 옆에 앉아 있더라도 아동을 진정으로 이해할 수 없는 경우가 많다. 그러므로 아동을 위한 검사 및 평가는 아동이 익숙한 자연 환경인 가정에서의 능력을 충분히 반영해야 한다. 그러므로 아동과 부모를 둘러싸고 있는 환경에 대한 조직적, 포괄적, 신뢰성 있는 정보를 얻는 것이 중요하다.

## 1. 부모와 함께하는 평가

전문가들의 평가가 좀 더 전문적일 수 있으나 제한된 시간에만 아동을 만나게 되므로 부모와의 상담을 통해서 더 나은 정보를 얻을 수 있다. 그러므로 부모와 전문가의 정보가 모두 중요하며 상호 보완적이어야 한다.

어린 아동은 가정, 놀이터 등의 익숙한 자연 상황과 검사실 같은 익숙지 않은 상황에서 매우 다르게 반응할 수 있다. 그러므로 낯선 상황에서 낯선 사람에 의한 검사는 아동의 실제 상태를 파악하기 어렵다. 교육기관에서 검사할 때 집 환경과 비슷하게 하고 집에서 즐겨 노는 장난감 등을 가지고 와서 부모와 함께 참여하여 검사하면 도움이 된다.

## 2. 검사 후 부모와 의견이 일치하지 않을 때

부모는 실제로 가정에서 아동의 수행력을 정확하게 보고 있을 가능성이 많다. 전문가들은 단순히 교육기관에서의 아동의 수행력을 볼 수 있으므로 가정에서 나타나는 수행력에 대한 정보를 부모를 통해 얻을 수 있다. 실제로 전문가들은 부모의 보고를 많이 참고한다. 그런데 전문가들과 부모와의 의견이 일치하지 않는 때가 있다. 전문가는 부모의 의견을 무시하지 않고 아동은 상황에 따라 매우 다르게 반응할 수 있다는 것을 기억해야 한다.

좋은 평가란 여러 상황에서 평가한 것들이 동일한 결과가 나올 것을 기대하지 않으며, 전문가의 의견을 주장할 필요도 없으며, 여러 상황에서 또 여러 평가자로 부터 최대한 아동에 대한 정보를 끌어내는 것이다.

## VI. 가정 과제를 제시할 때에 고려해야 될 점

장애 아동의 교육에 있어서 전문가 외에 부모가 너무나 중요한 팀 멤버라는 것은 누구나 알고 있는 사실이다. 1970년대와 1980년대에는 전문가들이 부모가 아동을 교육기관의 보조자로서 생각하여 가정에서 직접 인지, 학습 등을 지도해야 하는 점을 강조하였다. 이 방법은 아동과 부모가 격리되는 시간을 줄이면서, 아동에게 직접 지도하는 시간을 늘리고, 목표의 계획과 아동 발달 상황을 평가하는데 부모가 직접적으로 참여를 할 수 있으므로 매우 긍정적으로 생각되었다. 그러나 한편으로는 부모가 전문적인 기술을 습득하기가 어려울 뿐 아니라 아동을 지도하기 위해서 인위적인 환경을 조성하기가 쉽지 않으며, 자녀에 대해 부모가 전문가적인 태도를 가지기가 쉽지 않고, 부모의 자신감이 쉽게 형성되지 않는 점 등이 문제로 지적되었다. 그리고 부모가 장애 자녀를 직접 지도하는데 많은 시간을 할애해야 되므로 타 가족 구성원의 생활에 방해를 주기도 하여 거부감이 생기기도 하였다. 이외에도 아동에 대한 구체적 교육 내용에 너무 집착하여 아동의 발달에 중요한 부모와의 자연스러운 상호 친밀성과 전반적인 발달을 이루어 내는데 도움을 주지 못한다는 견해도 있었다(이창미, 장혜성, 김수진, 2005). 그리고 부모는 아동을 잘 가르칠 수 있는 충분한 지도 기술이 없을 수도 있으며 빨리 효과가 나타나지 않으므로 좌절감을 느끼기도 한다. 아동을 가르칠 수 있는 충분한 시간이 부족하기도 하며 계속되는 가정 지도로 인하여 아동이 가정에서조차도 휴식의 기회가 없을 수도 있다는 견해도 있다.

이러한 문제점을 바탕으로 부모 참여 방법의 방향은 구체적인 기술 습득 방법에서 벗어나 점차 가정과 지역사회에서 적절한 상호작용을 강조하는 방법으로 변화되고 있다. 그리고 장애 아동이 성인이 되어서 독립적으로 살아갈 때 필요한 신변처리, 가사기술, 청소기술, 지역사회 적응기술 등의 중요성을 인식하면서 교육기관 이외에 가정과 지역사회에서 아동에게 필요한 기술을 지도하기 위해서 부모의 도움이 절대적으로 필요하게 되었다. 그리고 이러한 기술을 효과적으로 지도하기 위해서는 가정과 지역사회에서의 아동의 능력, 행동 문제 등에 대한 정보를 부모를 통해서 얻을 수 있게 된다. 이러한 방법은 전문인과 아동과의 교육적 관계보다 자연스러운 부모와 아동의 관계를 강화시켜주

는 것이며, 가족이 상호지원하고 가족의 유대가 강화되도록 도와줌으로써 더 유능하고 독립적인 가정이 될 수 있도록 지원하는 것이다. 가족은 장애아동이 성장하면서 매일매일 부딪치는 문제를 해결해 나가야 하므로 가족의 역량을 기르고, 독립성을 갖추는 것이 매우 중요하다.

아동과 부모간의 따뜻한 상호작용을 격려하고, 일반적인 부모의 능력과 문제 해결력을 촉진시키는 것이다. 이러한 가족 중심 접근은 가족을 유능한 의사 결정자로 보기 때문에 전문가는 직접적인 지시나 해결책을 제공하는 대신 가족에 대한 지원을 제공하는 것에 초점을 둔다.

우리나라 경우를 보면 장애 아동이 어렸을 때는 부모님이 열심히 지도하다 아동이 나이가 들면 한계를 느껴서 포기하는 경우가 많다. 그러므로 장기적인 안목을 가지고 장애 아동이 있음으로 해서 가족 구성원 전체가 부딪치는 문제를 스스로 해결해 나갈 수 있도록 가족의 역량을 기르고 바람직한 상호 작용의 기회를 늘리며 장애 아동이 독립성을 가지고 성장할 수 있도록 도와야 한다.

다음과 같은 경우에는 가정 지도 여부를 충분히 고려해서 결정하여야 한다.

〈표 6〉 부모의 가정 지도 여부를 결정할 때 고려해야 할 사항

- \* 부모가 아동을 지도하는 것을 원하지 않을 때
- \* 가정이 조용한 시간이 없거나 적절한 환경이 아닐 때
- \* 부모가 가정 지도할 수 있는 시간이 없을 때
- \* 가정 지도로 인하여 다른 가족들이 방치가 될 때
- \* 부모가 가정 지도 시에 너무 화를 내거나 좌절감을 느껴서 아동과의 관계가 악화될 때
- \* 가정 지도로 인하여 친구와 사귀어 줄 수 있는 시간이 없어지고 아동에게 필요한 사회성을 발달시킬 시간이 없어질 때

• 출처: Heward (1996)

### 〈표 7〉 부모의 참여 정도를 결정할 때 고려해야 될 요인

- \* 부모 직업에 따라서 시간을 낼 수 있는 정도
- \* 부모의 도움이 필요한 다른 형제
- \* 부모의 정신적 육체적 건강
- \* 전문가의 지시에 잘 따르고 협조하는 정도
- \* 아동에게 필요한 것이 무엇인지 잘 파악 할 수 있는 부모의 성숙도
- \* 교육기관과 집과의 거리

• 출처: Allen & Schwartz (1996)

### 〈표 8〉 장애가 심한 경우의 가정 지도 방법

- \* 간단한 과제로 3-4분 정도를 넘지 않게 한다
- \* 성인이 되어서 독립적으로 사는데 필요한 신변 처리 위주의 지도를 한다
- \* 특별한 시간을 내서 지도하는 것이 아니고 반복되는 일상 생활 안에서 지도한다
- \* 대소변 훈련, 식사하기, 이동시에 바로 걷기 등 교육기관과 가정에서 동시에 지도할 수 있는 활동을 지도한다

• 출처: 이창미, 장혜성, 김수진 (2005); 장혜성 (2000a); Heward (1996)

## VII. 비 장애 형제를 위한 부모 상담

비 장애 자녀들이 나이가 들면서 집에서 각자의 역할을 독립적으로 하게 되는데 장애 자녀는 나이에 상관없이 항상 도와주어야 하는 막내로 남게 된다. 그리고 부모는 비 장애 형제에게 항상 장애 형제를 도와야 한다는 부담감을 준다. 그리고 비 장애 형제도 부모처럼 죄의식, 수치심, 부모가 장애 자녀로 인하여 비 장애 형제에게 소홀하게 대하는 상황으로 인하여 질투심을 느끼게 될 수 있다. 부모가 비 장애 형제와 적절한 관계를 가지지 않으면 가족간의 깊은 상처를 남길 수 있다.

전문가는 부모에게 비 장애 형제에 대한 상담을 통하여 가족 모두가 건강한 가족 구성원으로 살아갈 수 있도록 도와야 한다.

## 1. 비 장애 형제와 좋은 관계 갖기

- \* 부모는 장애 자녀에게 많은 시간을 할애하기 때문에 비 장애 형제에게 소홀할 수 있다. 그러므로 장애 형제에게 질투심을 느낄 수 있다. 부모는 비 장애 형제가 솔직하게 자신의 감정을 표현하도록 한다. “철수가 특별 프로그램에 가야 되어서 니가 방학 동안에 집에 혼자 있게 되어서 속상하겠구나!” “너는 요번 방학에 바다에 가고 싶었는데 못 가게 되어서 실망이 크겠구나!” 그리고 부모 자신도 방학을 이렇게 보내야 되어서 속이 상하다고 솔직하게 감정을 표현한다. 자신의 감정이 자연스러운 것이며 부모도 화가 나거나 실망하는 경우가 있다는 것을 알게 한다.
- \* 비 장애 형제에게 장애 형제의 장애 상태를 정확히 알려주어서 이해할 수 있게 한다. 장애 형제가 무엇을 배우고 있는지 왜 배우고 있는지를 알려주어서 가족으로서 어떻게 도와주어야 하는지 알게 한다. 장애 형제 학교의 공개 수업 시에 비 장애 형제를 데리고 가서 장애 형제가 어떤 활동을 하고 있는지 참관하게 하면 매우 효과적이다.
- \* 부모는 비 장애 형제와의 시간을 갖는다. 예를 들어, 15분 일찍 일어나서 같이 걷거나 이야기를 나누는 활동들을 통해서 부모가 비 장애 형제에게 관심을 가지고 있다는 것을 느낄 수 있게 한다.
- \* 비 장애 형제를 위한 프로그램에 참석하게 한다. 다른 비 장애 형제들도 비슷한 질투심, 분노, 원망, 죄의식, 수치심을 가지고 있다는 것을 알아서 자신에게 정죄감을 갖지 않도록 하며 비슷한 경험을 나누게 한다.
- \* 가족회의를 정기적으로 열어서 서로 대화를 하면서 불만이 쌓이지 않도록 하고 장애 형제에게 부담을 갖지 않게 한다. 하루 가사 일에 각자의 역할을 정하고 장애 형제도 최소한의 역할을 준다. 장애 형제에게 규칙을 정하여 비 장애 형제 물건 망가뜨리기, 장애 형제만 늦도록 식사하기, 짜증내기 등의 특별한 배려를 허락하지 않아서 비 장애 형제가 질투심, 원망이 없도록 한다.



- \* 비 장애 형제에게 부담감을 주지 않는 한도 안에서 일상생활 중에서 장애 형제를 적절하게 돕도록 한다. 이는 비 장애 형제가 장애 형제와 친하게 되는 계기가 되며 장애 형제를 돕는 방법을 알게 되고 장애 형제를 이해할 수 있는 기회도 된다. 비 장애 형제에게 부모와 같은 역할을 해 줄 거라고 생각하면 안 된다. 비 장애 형제에게 자신의 나이에 비해 많은 역할이 주어지면 너무 부담스러워하게 된다.
- \* 비 장애 형제 친구가 장애 형제를 보고 이상하다고 물어보거나 놀릴 때 장애 형제의 상태를 정확하게 말할 수 있게 지도한다. 예를 들어, 장애 형제가 침을 흘리는 것을 보고 친구가 물어 볼 때 “어 그건 삼키는 것이 잘 안되어서 그래, 이렇게 입 주위를 두들겨 주면 잘 삼킬 수 있어!”하고 말할 수 있게 한다.
- \* 비 장애 형제가 친구들과 잘 지낼 수 있게 격려한다. 비 장애 형제의 친구가 집에 놀러 왔을 때 친구가 같이 놀자고 하지 않는다면 장애 형제하고 같이 놀라고 강요하지 않는다.
- \* 비 장애 형제가 장애 형제로 인하여 놀림을 당하거나 수치심을 느낄 수 있다. 그래서 같은 학교에 다니는 것을 부담스럽게 생각할 수 있다. 학교 입학 시에 비 장애 형제의 의견을 충분히 고려하여 같은 학교에서 교육시킬 것인지의 여부를 결정한다.
- \* 장애 형제의 보상 심리로 비 장애 형제에게 지나친 기대를 하는 부모가 많다. 이는 비 장애 형제에게 지나친 부담이 되고 스트레스를 주게 되므로 바람직하지 않다.

## VIII. 기타 관련 상담

### 1. 종교적 상담

종교를 가진 부모들은 장애 수용 정도에 따라 믿음이 더 강해질 수도 있고 더 약해질 수도 있다. 하나님이 주신 귀한 선물이라고 생각할 수도 있고 왜 나에게 장애 자녀를 주셨냐고 원망할 수도 있다.

성직자들은 적절한 상담을 통하여 죄의식, 걱정, 근심에서 벗어날 수 있도록 도와야 한다. 그리고 아동에게 필요한 서비스에 대한 정보를 가지고 있어서 알맞은 시기에 적절한 치료, 교육을 받도록 격려해야 한다(Allen & Schwartz, 1996).

### 2. 의학적 상담

다운증후군이나 어떤 뚜렷한 질병이 있는 경우에는 신생아 때에 의사로부터 장애가 될 가능성과 원인에 대해서 알게 된다. 그러나 특별한 병변이 없는 경우에는 유아기에 신체발달이 늦거나 말이 늦는 것으로 인해서 병원이나 기관에 가서 조사를 받는 과정에서 장애라는 것을 알게 된다.

대부분의 부모들이 자녀가 장애라는 것을 알게 된 후 묻는 첫 질문이 원인이 무엇이며 고칠 수 있는 가이다. 의학적인 정확한 원인을 부모에게 알려주면 죄의식을 감소시킬 수 있다. 임신 중, 출산 시에 일어날 수 있는 원인들을 정확하게 알려주어서 부모 혼자 추측하여서 자신이 잘못해서 장애 자녀가 되었을 것이라는 막연한 죄의식을 느끼지 않도록 도와야 한다.

교육기관에서 일하는 전문가들도 의학적인 정보를 가지고 있어야 하며 의사들도 의학적인 분야뿐만 아니라 심리적, 교육적 영역의 정확한 정보를 가지고 부모를 상담하여야 한다. 그리고 적절한 교육 없이 부적절한 한약, 침, 맞사지 요법 등에만 의존하는 것을 막아야 한다.

### 3. 가족의 기능 강화 상담

장애를 가진 가족도 가능한 일반 가족과 동일한 기능을 지속해나가야 한다. 그러나 장애를 가진 부모들은 다음과 같은 생각을 가지고 있다(Allen & Schwartz, 1996).

- \* 부모의 잘못으로 자녀가 장애가 되었으므로 장애 자녀의 생애를 위해서 부모의 삶을 희생하여야 한다고 생각한다. 이런 부모의 강한 의무감이 비 장애 형제, 친척들과의 관계에 어려움을 준다. 그러므로 장애 자녀로 인하여 다른 가족과의 관계를 악화시키지 않도록 부모의 죄의식을 최소화시켜야 한다.
- \* 일반 가족에게 좋은 상호작용을 할 수 있는 여가 활동조차도 장애 자녀의 교육을 위한 경제적인 부담감과 가정 지도를 해야 함으로 시간적인 여유가 없다고 하여 피하는 경향이 있다. 가족을 위한 여가 활동의 중요성을 인식시키며 비용이 저렴하면서 가족 간에 결속력을 높일 수 있는 여가 프로그램을 소개한다.
- \* 부모 이외에 타인은 장애 자녀를 돌보기가 어렵다는 생각에 최소한의 여가 활동이나 사회 활동을 위하여 장애 자녀를 부모 대신에 돌볼 수 있는 자를 찾으려 하지 않는다. 부모 의외에 사람들도 아동을 잘 돌볼 수 있다고 격려하며 자원 봉사자, 일시 보호시설에 대한 정보를 준다. 특히 아빠, 형제, 친척들도 아동의 양육에 참여시킨다. 아빠들은 밖에서 돈을 열심히 벌 어오고 엄마는 장애 자녀를 열심히 돌봐야 한다고 생각하는 경향이 있다. 그러나 엄마 혼자서 장애 자녀의 모든 양육 과정을 책임지기에는 너무 과중한 부담이다. 아빠 교육 등을 통해서 아빠들도 아동을 적절하게 지도할 수 있도록 격려하여서 부부가 함께 자녀 교육에 참여하도록 한다.

#### 4. 미래에 대한 계획

아동이 중·고등부를 졸업하고 성인이 되었을 때에 필요한 능력이 무엇이며 어떤 생활을 하고 살 것인가에 대한 계획을 어렸을 때부터 미리 준비하도록 부모에게 정보를 준다. 다음은 장애 자녀의 성인기를 준비하기 위해서 부모가 준비하여야 할 역할을 점검할 수 있는 체크리스트의 예다.

〈표 9〉 장애 자녀의 성인기를 위해 부모가 준비하여야 할 역할

성공적으로 성인기를 준비하기 위해서 부모가 무엇을 할 수 있나?	예	아 니 오	가 끔 씩
내 자녀가 진정으로 일할 수 있다고 생각하나?			
내 자녀 스스로 일 할 수 있다고 생각할 수 있게 격려하고 있나?			
내 자녀에게 모델이 될 수 있는 직업 활동을 하고 있는 장애인을 알고 있나?			
일상생활에서 자조기술(예: 옷입기, 식사하기, 교통기관 이용하기, 돈 관리하기, 요리하기, 청소하기)을 독립적으로 할 수 있게 격려하는가?			
내 자녀가 어떤 과제를 완성하지 못했을 때 부분적이라도 완성하게 격려하는가, 또는 내가 대신해 주는가?			
가능한 일반 환경에서 나이에 적절한 활동에 참여하게 격려하는가?			
내가 원하는 것을 강요하기보다 내 자녀가 하고 싶어 하는 것을 하도록 격려하는가?			
내 자녀가 직업을 찾을 수 있도록 도와주는가? (예: 작업장 방문, 취업 중에 있는 장애인 만나기, 직업에 관한 정보 보기)			
내 자녀가 지역사회에 참석할 수 있게 돕는가? (예: 도서관, 사회 복지관, 가정 복지관, 문화 센터, 구민 회관, 은행, 동사무소, 경찰서, 우체국, 가게, 레크리에이션 센터)			
장애인의 취업에 관한 법조항을 알고 있는가?			
내 자녀가 어떤 직종이 가능한지에 대한 의견 수렴 시 어떤 의견도 받아들일 수 있는 자세가 되어 있는가?			
집에서 내 자녀가 해야 할 일을 정해주며 일정한 시간에 마치도록 하는가?			
내 자녀가 새로운 일을 배우게 될 때 실패 경험을 허락하는가?			
고등부 졸업 후 직업 훈련할 기관에 대해 알고 있는가?			
고등부를 졸업 한 후 성인으로 가정을 떠나게 될 때 있어야 할 곳에 대한 계획이 있나?			
내 자녀가 일하기 원하는 구체적인 직종을 생각하고 있는가?			
직종을 선택할 때 안전성, 정서적으로 안정된 곳, 인간의 존엄성 등을 고려하는가?			
직종 선택 시 필요한 내 자녀의 강점과 약점을 알고 있는가?			
고등부 졸업 후에 직업 외에 필요한 다른 활동들(예: 여가활동, 지역사회 활동 참석)에 대해 알고 있는가?			

• 출처: 장혜성 (2000b)

## IX. 결론

부모와 전문가가 긴밀한 관계를 가지고 협력하여서 일할 때 최상의 효과를 얻을 수 있음에도 불구하고 전문가와 부모가 언제나 협력 관계가 되는 것은 아니며 어떤 때는 서로 반대 입장에 놓이는 경우도 있다. 이때에 손해를 보는 것은 결국에는 아동이다. 그러므로 장애관련 전문인과 부모들이 모두 함께 지속적인 협력, 의견 수렴과 노력만이 한국 상황에 맞는 가족지원이 정착이 되어서 장애를 가진 가족에게 진정으로 도움을 가져오게 되는 서비스로 정착이 될 것이다.

## 참고문헌

- 교육인적자원부(2007). 장애인 등에 대한 특수교육법안. 서울: 교육인적자원부
- 전국장애인교육권연대(2007). 교육인적자원부 및 전국장애인교육권연대 제안 「장애인 등에 대한 특수교육법」 시행령 시행규칙(안) 비교표.
- 이창미, 장혜성, 김수진(2005). 장애아 통합보육론. 서울: 교육과학사.
- 장혜성 (2000a). 부모를 위한 언어 평가. 한국 언어 청각 임상 학회(편). 언어 치료부모교실: 2000. 서울: 한학사
- 장혜성 (2000b). 전환 교육의 실제. 서울 정서 장애 교육 연구회(편). 정서 장애아 전환교육의 이론과 실제.
- 조운경 (1992). 장애 아동 부모를 위한 교육 입문. 서울: 서울 장애인 종합 복지관.
- Allen, K. E., & Schwartz, I. S. (1996). *The Exceptional Child: Inclusion in Early Childhood Education*. Albany, NY: Delmar Publishers.
- Drew, C. J., Hardman, M. L., & Logan, D. R. (1996). *Mental Retardation: A Life Cycle Approach*. Columbus, OH: Merrill Prentice Hall.
- Heward, W. L. (1996). *Exceptional Children: An introduction to special education*. Columbus, OH: Merrill Prentice Hall.
- Pierangelo, R., & Jacoby, R. (1996). *Parents' Complete Special Education Guide*. West Nyack, NY: The Center for Applied Research in Education.
- Shelton, T. L., Jeppson, E. S., & Johnson, B. (1987). A Checklist for Effective Parent/Professional Collaboration. In *Family Centered Care for Children with Special Health Care Needs*. Washington, D.C: the Association for the Care of Children's Health(ACCH).

**발표 3**

**우리나라 장애아동 가족지원 정책의  
실태와 가족중심실천을 위한 과제**

석 말 숙

나사렛대학교 사회복지학부



# 우리나라 장애아동 가족지원 정책의 실태와 가족중심실천을 위한 과제

석 말 숙

나사렛대학교 사회복지학부

## 1. 서론

가족상황, 가족 구성원들의 특성, 살아가는 전체적인 환경 등은 아동을 양육하기 위한 조건에 엄청난 영향을 미치며, 가족은 아동이 경험할 가장 강력하고 폭넓은 영향을 나타낸다(이상복·이효신, 1998). 가족의 기능(결집성, 안정성 및 상호작용성을 포함한)의 질 및 부모와 다른 가족 구성원들이 아동의 상호작용에 주의를 할 수 있는 정도는 어떤 가족 외 요인보다 아동의 발달에 많은 영향을 미칠 수 있다(Robbins, Dunlap & Plienis, 1991).

1970년대 이후, 장애아동 프로그램에서 가족참여는 아동, 가족 그리고 프로그램 성패에 결정적인 역할을 보여주고 있다(김미숙, 2002). 교육과 훈련에 있어 부모를 포함한 가족의 참여는 어느 발달단계의 어느 아동에게나 필요하나, 일반아동의 경우보다는 장애아동의 교육과 훈련에서 더욱 중요시되고 있고, 특히 장애아동의 치료, 교육, 훈련 프로그램 계획의 수립과 시행에 가족이 참여하는 것이 그러하며, 가족들은 교육 및 발달적 중재 노력에서 동반자로 간주되는 경향이 증대하고 있다. 왜냐하면 장애아동의 치료와 발달은 전문가들의 노력만으로는 진정한 사회적 재활을 기대하기 어렵기 때문에 가족이 보이는 적극적 대처는 장애아동의 치료와 발달에 중요한 요소로 작용한다(Folkman, 1984).

Gargiulo와 Graves(1991)는 장애아동의 특별한 요구를 충족시키기 위해 고안된 프로그램은 다음과 같은 이유로 가족을 참여시켜야 한다고 하였다. 첫째,



장애아동의 부모들은 정상인 아동의 부모들보다 의미 있게 더 긴 기간을 책임질 것이기 때문에 부모들은 추가의 양육 및 교수기술을 필요로 한다. 둘째, 부모들은 그들 자녀의 행동과 수행에 관해 전문가들에게 많은 가치 있는 정보를 제공할 수 있다. 셋째, 프로그램 목적이 효과적이기 위해 가정과 기관 간에 협력이 이루어져야 한다. 기관 프로그램과 관련된, 부모를 위한 체계적인 프로그램은 특정한 기술의 획득율을 거의 두 배로 증가시킬 것이다.

실제로 많은 연구에서 장애아동 교육에 있어서의 적극적인 가족 참여는 여러 가지 이점이 있음을 보고해왔다. 예를 들면, 적극적인 부모 참여는 조기 중재 프로그램을 받는 다운 증후군 유아의 운동발달에 긍정적인 효과를 미쳤으며, 이러한 연구 결과는 조기중재 프로그램에 있어서 적극적인 부모참여의 중요성을 명백하게 입증하고 있다(Bailey et al., 1992; Torres & Buceta, 1998).

그런데, 장애아동의 문제를 다룸에 있어서 지금까지의 주된 관심은 특수교육에 대한 집중적 투여가 대부분을 차지하고 있는 실정이며, 가족복지 차원에서의 서비스나 프로그램이 있으나 그 실행과정에 있어서는 매우 미흡하다. 우리나라 장애인 복지정책은 1980년대 이후 지속적으로 발전해 왔으나, 대부분이 장애인들의 개별적인 지원 및 서비스 형태로 이루어지고 있으며 특히 장애아동의 가족을 위한 지원책에 대해서는 명확하고 다양한 지원책이 마련되어 있지 않은 실정이다. 그러므로 장애아동의 통합적 발달과 복지증진이라는 장기목표를 위해서 어떠한 지원이 가족과 부모의 스트레스를 감소시키고, 가족의 적응에 도움이 될 것인지에 관한 장애아동 가족지원 정책 수립이 시급하다고 본다.

뿐만 아니라, 가족참여를 증진시키기 위해서는 다양한 요인을 고려해야 하고 그 요인들 간의 협력이 필요하다. 그 중에서도 전문가는 장애아동에게 직접적인 서비스를 제공하고 가족과의 밀접한 교류가능성을 토대로 하는 직접적인 서비스 제공자로서, 사회복지사는 가족중심실천의 적용과 달성정도를 결정한다고 볼 수 있다(Bailey, 1992; McBride & Brotherson, 1997). 즉 장애아동 가족을 위한 서비스를 제공하는데 있어서 사회복지사의 태도나 인식은 아동에게 직·간접적으로 영향을 미치며 서비스와 프로그램에 대한 인식은 다른 어떤

요소보다도 프로그램의 효과와 직결된다. 특히 개별화된 가족지원 계획의 근거는 물론, 장애아동에게 무상의 재활서비스조차 충분하게 제공되지 않는 우리나라 현실에서 장애아동 발달 및 교육에 있어 최대한도의 효과를 거두기 위해서는 가족참여 및 이를 위한 가족지원을 적극적으로 실천하려는 사회복지사들의 인식이 우선시되어야 할 것이다.

따라서 본 발표자는 현재 우리나라에서 장애아동 가족을 위한 지원정책이 어떻게 이루어지고 있는지를 살펴보고, 가족중심실천을 위한 사회복지사의 역할과 인식을 토대로 장애아동과 그 가족들의 삶의 질 향상을 위한 바람직한 장애아동 가족지원정책의 발전방안을 제시하고자 한다.

## II. 외국의 장애아동 가족지원정책과 실천의 특징

미국과 일본을 비롯한 외국의 경우 장애아동의 성장과 발달을 위해 가족의 역할을 인식하고 거의 모든 수준에서 가족들이 조기개입에 참여할 수 있도록 인적·물적 지원을 지원하고 있다. 미국은 장애아동 가족을 지원하기 위해 1980년대부터 개별화 가족지원계획을 개발하여 시행하고 있고, 1991년에는 장애인 교육법을 통하여 주정부로 하여금 장애아동을 위해 개별화 가족지원계획을 확립하도록 규정하고 있다. 그리고 1994년에는 장애아동가족지원법 제정을 통해 가족지원을 위한 법률적 토대를 마련하여 장애아동 가족을 지원하고 있다.

이제까지 미국과 독일, 덴마크의 장애아동 가족지원 정책과 실천 경험을 정리해 보면 다음과 같다. 첫째, 가족중심 장애아동교육으로의 패러다임이 변화되었다. 가족 중심의 아동특수교육 접근방식에서 가족은 전문가인 교사와 동등한 위치에서 서비스 전달에 있어서 뿐 아니라 자녀 교육과 관련된 의사결정에 참여한다. 더구나 장애아동 가족이 장애아동의 양육으로 인해 여러 가지 문제나 특성, 지원에 대한 요구를 가지고 있음을 고려하여 이들 가족이 스트레스를 덜 받는 방법으로 자녀교육에 참여할 수 있도록 적절한 지원을 제공하고 있다(최민숙, 1999b, 재인용). 둘째, 장애아동 가족에게 다양한 지원을 제공한다. 장애아동 가족이 교육에 참여할 수 있는 능력을 갖추도록 공공기관이나 사적 단체에서 장애아동의 부모들에게 교육이나 훈련을 제공하며, 이러한 기

회가 조부모와 친척들에게도 개방되어 있다. 또한 장애아동의 부모들에게는 상담, 탁아 서비스, 보조장구 제공, 재정적 지원, 가사 보조 등의 다양한 서비스를 제공하고 있으며, 장애유형이나 정도에 따라 지원 내용이나 지원 수준을 달리하기도 한다. 셋째, 장애아동 가족지원을 위한 법규 및 제도를 마련하고 있다. 장애아동 가족의 교육에 대한 참여 능력 및 양육 기능 강화를 위해 전문적, 재정적 지원을 제공하는 법률 조항을 가지고 있다. 특히 미국의 경우, 국가적 법률 제정이 가족지원 정책수립과 시행에 무엇보다도 중요한 역할을 했다. 즉 연방법은 조기중재의 이념을 선구적으로 구체화시켜 모든 주정부의 정책이 바람직한 방향으로 나아가도록 하였으며, 정책 시행을 위한 재정적 지원을 제공함으로써 실질적인 면에서도 그 기반을 마련하도록 지원하였고, PL 99-457의 제정을 통해 장애아동과 그 가족에게 바람직한 서비스를 제공할 국가적 책임과 의지를 더욱 강력하게 나타내었다. 이 외에 장애아동가족지원법을 별도로 규정하여 장애아동의 가족들에게 다양한 지원을 제공하려고 노력하고 있으며, 이를 위해 다양한 가족지원 전략을 개발하고 있다(이미선 외, 2001). 넷째, 다 학문적 팀 접근과 관련 기관 간 협력적인 지원을 하고 있다. 미국과 독일, 덴마크의 장애아동과 부모는 다 학문적 팀으로부터 교육을 받거나 지원을 받고 있다. 이러한 팀에는 특수교육 교사, 아동발달에 관한 상담가, 심리학자, 치료사, 의사, 사회복지사 및 기타 전문가들로 구성되어 있다. 이처럼 장애아동 가족지원에 필요한 의료, 복지, 교육 서비스 차원의 포괄적이고도 다 학문적인 접근을 하기 위해서는 중앙정부 차원에서부터 지방자치단체 차원에 이르기까지 관련 기관간의 상호협력 체계가 잘 이루어져야 한다. 미국의 경우, 장애 아동 교육 및 그들의 가족에 대한 일관성 있고, 협력적인 지원을 위해 주무기관을 결정하고, 기관 간 협력위원회를 구성하며, 이들 관련된 기관간에 협정을 체결할 것을 규정하고 있다. 또한 적절한 서비스 전달을 조정하고 점검하며, 다른 분야의 서비스 제공자와 협력하고 조정하는 역할을 하는 서비스 조정자의 명시를 규정하고 있으며, 이러한 서비스는 무상으로 제공되고 있다. 다섯째, 부모조직과 부모지원센터가 운영되고 있다. 독일과 미국, 덴마크에는 모두 부모집단이 조직되어 활동을 하고 있으며, 특히 장애 아동을 가진 다른 가족에 대한 정보 제공과 지원, 장애아동 교육 및 복지에 영향을 주는 압력 집단으로써의 중요한 역할을 하고 있으며, 이러한 부모집단의 조직

이 장려되고 있다. 또한 부모훈련·정보센터 등의 설립 등을 통해 부모들에게 전문적인 훈련과 정보를 제공하는 부모지원 활동을 한다. 여섯째, 전문가의 가족지원 기술향상이 더욱 강조되고 있다. Bailey(1989)는 부모들이 그들 자녀의 진단에 대처하고 이것에 관해 학습하도록 돕기, 부모들이 필요한 서비스를 얻을 수 있도록 돕기, 부모들이 그들 자녀의 공식적 프로그램과 관련하여 의사결정을 하고 양육 과제를 맡도록 준비시키기의 세 가지 책임과 관련하여 조기개입에 있어서의 가족지원 기술의 특별한 중요성을 언급하고 있다. 가족중심의 실천에 관한 연수는 국가적으로 긴급한 문제로, Bailey, Palsha와 Huntington(1990)은 기존의 교육과정을 수정할 것을 권고하였다.

### III. 우리나라 장애아동 가족지원 정책의 현황

우리나라는 아직 장애아동 가족지원에 대한 정책과 서비스 자체가 독립적, 종합적으로 수립되어 있지 않고, 교육, 의료 및 사회복지 분야 등 장애 아동 가족과 관련된 분야에서 가족보다는 장애아동 개인에게 초점을 두고 이루어지고 있다. 이러한 정책과 서비스는 장애아동 가족의 기능을 부분적으로 지원하고 있다. 이와 관련된 업무는 보건복지부, 교육부 등에서 관장하고 있다. 그런데 우리나라 장애아동 가족지원 업무는 중앙정부 혹은 지방정부 차원의 관련 부처나 기관들이 교육, 의료, 복지 등의 분야에서 각각 독자적인 정책이나 서비스를 제공함으로써 인해 관련 기관들 간에 연계성이 부족하며, 서비스 전달체계가 복잡하기 때문에 장애아동 가족이 지원 서비스에 접근하는데 어려움을 겪고 있고, 특히 자녀의 장애를 최근에 알게 된, 서비스 체계에 대한 경험이 거의 없는 부모들은 특히 어려움에 직면하게 된다. 따라서 중앙정부 차원에서부터 지방정부 차원에 이르기까지 관련 부처나 기관간의 협력체계를 구축하는 정책이 필요하며, 특히 중앙정부는 주로 제도나 정책 수립의 업무를 담당하고, 지방정부는 정책의 집행업무를 실제 담당하는 기관임을 고려하여 지방정부 관련 부처나 기관들 간의 협력체계 구축을 더욱 활성화해야 할 것이다.

교육, 의료 및 사회복지 분야에서 각각 이루어지는 장애 아동 가족지원 정

책과 서비스의 주요 근거는 특수교육진흥법, 장애인복지법, 영유아보육법 등이다. 우리나라의 특수교육진흥법에는 장애자녀의 진단과 배치, 개별화 교육계획 시 부모의 의견이 반영될 기회의 제공 및 보호자 교육계획의 수립과 실시를 규정하고 있으나 현실적으로 대부분 교사의 의견에 초점을 두고 있고 가족지원 프로그램 그 자체도 아직 미흡한 단계를 벗어나지 못하고 있어 가족들의 개별적 요구를 수용하지 못하고 있는 실정이다. 따라서 우리나라에서도 장애 아동 가족이 자녀의 재활과정에 효율적으로 참여할 수 있도록 가족지원이 체계적 과정을 통해 이루어져야 한다(이소현, 1999).

장애인복지법은 장애인의 인간다운 삶의 권리 보장을 위해 국가와 지방자치단체 등의 책임을 명백히 하되, 장애발생의 예방과 장애인의 의료, 교육, 직업재활, 생활환경 개선 등에 관한 사업을 정함으로써 장애인 복지 대책의 종합적 추진을 도모하여, 장애인의 자립, 보호 및 사회활동 참여 증진에 기여함을 목적으로 한다고 규정하고 있으며(동법 제 1조), 여러 규정된 내용 들 중 장애 아동과 관련된 항목을 제시하면 다음과 같다.

먼저 제 7조에서는 국가와 지방자치단체는 장애인의 복지에 관한 정책의 결정과 그 실시에 있어서 장애인의 부모 및 배우자 기타 장애인을 보호하는 자의 의견을 존중하여야 하며, 그 사후에 장애인의 생활에 관하여 근심하는 일이 없도록 배려해야 한다. 제 9조에서는 국가와 지방자치단체는 장애인복지시책을 장애인 및 보호자에게 적극적으로 홍보하여야 하며, 국민이 장애인에 대해 올바르게 이해하도록 하는데 필요한 시책을 강구하여야 한다고 제시하고 있다. 제 29조에서는 복지실시기관의 복지조치를 위하여 장애인과 그 법정 대리인 또는 보호자는 장애상태, 기타 보건복지부령이 정하는 사항에 관하여 시장·군수 또는 구청장에게 등록하여야 하는 의무를 지닌다. 또 제45조에서는 국가와 지방자치단체는 장애아를 보호·양육하는 보호자의 경제적 생활수준, 장애 정도를 고려하여 장애아의 보호자에게 장애로 인한 추가적 비용보전을 위해 장애인 부양수당을 지급할 수 있다고 규정하고 있다.

## 1. 우리나라 장애아동 가족지원정책의 실태

〈표 1〉 장애아동 가족을 위한 복지정책의 실태(2006)

구분	장애인 가족지원 정책		
	주요사업	세부사업	내용
장애인이 있는 일반 가족 (보편적 적용)	소득보장	소득경감정책	교통수단에 대한 경감시책 대중교통수단 관련 할인제도 정보통신요금 관련 경감시책 세금관련 경감시책 기타 경제적 부담 경감 시책
		장애인 의무고용	- 국가·지방자치단체 : 소속 공무원 정원의 2% 이상 의무 고용 - 50인 이상 고용사업주 : 상시 근로자의 2% 이상 의무고용
		장애인직업 재활시설	등록장애인(일반사업장 취업이 어려운 저소득 중등장애인에게 자신의 능력과 적성에 맞는 직업생활을 할 수 있도록 보호고용 실시)
	의료보장	보장구 건강급여	적용대상품목의 기준액 범위 내에서 구입비용 80%를 공단에서 부담
		재활병원·의원	국민기초생활보장법 상의 수급자는 무료, 그 외의 자는 실비부담
	주거보장	장애인 생활시설	국민기초생활보장법상의 수급자 우선 입소
장애인 공동생활가정		등록 장애인(가정과 같은 주거환경에 거주하면서 독립적인 생활에 필요한 재활서비스 지원)	
공동주택 공급시 특별분양		등록 장애인 중 무주택 세대주	
장애인이 있는 일반 가족 (보편적 적용)	양육 및 부양지원	주·단기 보호시설	등록장애인(재가장애인 낮동안 보호 또는 장애인보호자가 출장, 여행 등의 경우 일시적으로 보호/국민기초생활보장법상의 수급자는 무료, 그 외의 자는 실비 부담)
		장애인 재활지원센터	등록장애인 및 가족(장애인에게 재활정보 제공으로 사회참여 및 복지증진)
		장애인재가복지 봉사센터	등록장애인(장애인복지관에 재가복지봉사센터를 부설하여 운영 - 재가장애인을 방문, 상담, 의료·교육재활, 직업재활 등의 서비스 제공)
장애인이 있는 저소득가족 (제한적 적용)	소득보장	장애수당	- 국민기초생활보장법상의 수급자로서 중증장애인 1·2급 장애인(다른 장애가 중복된 3급 정신지체장애인 및 발달장애인 포함)을 대상으로 1인당 월 7만원 지급 - 경증장애인 3-6급을 대상으로 1인당 2만원
		장애아동 부양수당	국민기초생활보장법상의 수급자로서 18세 미만의 1급 재가장애아동 보호자를 대상으로 1인당 월 7만원 지급
		장애인자녀 교육비	- 기초생계비의 차상위계층인 가구의 1~3급 장애인인 1~3급 장애인의 중·고등학생 자녀 - 위와 같은 저소득가구의 1~3급 장애인의 중·고등학생자녀

구분	장애인 가족지원 정책		
	주요사업	세부사업	내용
		장애인 자립금대여	저소득 가구의 장애인 가구주 또는 가구주의 배우자 장애인을 대상으로 이자3%, 가구당 2000만원 이내로 대여
	의료보장	장애인의료비 지원	의료급여법에 의한 2종 의료급여대상자인 장애인
		장애인재활보조 기구무료교부	국민기초생활보장법상의 수급자 및 차상위계층으로서 교부품목자
		보장구건강보험 (의료급여)	- 건강보험대상자 : 적용대상 품목의 기준액 범위 내에서 구입비용의 80% 공단에서 부담 - 의료급여수급권자 : 적용 대상품목의 기준액 범위 내에서 전부(1종)또는 85%(2종)를 기금에서 부담
		장애인 등록 진단비 지급	- 국민기초생활보장법상의 수급자로서 신규 등록 장애인 및 직원에 의한 등급 재조정 대상 장애인(정신지체 및 발달장애: 4만원/기타 일반장애: 1만 5천원)

• 출처: 보건복지부(2005)

우리나라의 장애아동 가족복지정책은 2000년대 이후부터 조금 더 본격적으로 실시되었다고 할 수 있는데, 공공기관 및 사적단체에 의해 장애아동 가족에게 제공되는 지원에는 각종 보육, 상담, 부모교육, 형제지원프로그램, 가사보조, 보조 장구 지원, 세금감면, 장애아부양수당 등이 포함되나, 활발하게 이루어지고 있지는 못하다. 장애아동 가족지원을 크게 생활안정지원, 장애아동수당과 기타 지원 및 보육지원으로 나누어 제시하면 다음과 같다.

### 1) 생활안정지원

장애아동 가족에 있어 사회보장제도는 기본적인 생계를 유지하도록 해주며, 선천적·후천적 장애에 대한 소득보장, 의료보장의 서비스를 제공하기 위함이라 할 수 있다. 그러나 5년마다 실시하는 장애인실태조사를 통하여 그들의 욕구를 반영하려하는 우리나라의 장애아동 가족복지정책에는 아직까지 한계점이 많이 있다고 할 수 있다.

### (1) 장애연금

장애연금은 장애로 인한 노동능력의 손실 또는 감소에 따른 소득보장을 목적으로 하며, 장애정도에 따라 장애연금을 지급하나, 대상자 선정에 있어 소득활동에 종사하게 되면 국민연금제도에 적용대상이 되어야 함으로 장애아동을 둔 장애인가족의 경우에는 우리나라의 주요한 사회보장제도의 혜택을 전혀 받지 못하고 있는 실정이다. 그러나 국민연금의 급여 중 장애인 자녀를 위한 급여체계가 마련되어 있기는 하다. 가입연금액은 장애연금의 수급권자가 된 이후 권리에 의하여 생계를 유지하고 있는 다음 18세 미만의 자녀의 경우 연령 기준을 초과하면 급여가 중단되나 장애등급 2급 이상의 자녀의 경우는 그 부양자가 장애연금의 수급권자일 경우 급여를 지급 받을 수 있다.

### (2) 국민기초생활보장제도

2000년 10월부터 실시된 국민기초생활보장제도를 통해 장애아동 가족은 우리나라 대표적인 공공부조제도인 국민기초생활보장법의 수급자에 해당할 경우 생계비를 지원받을 수 있으며, 장애아동을 보호하고 양육하는 보호자의 경제적 생활수준, 장애정도에 따라 장애아동의 보호자에게 장애로 인한 추가적 비용 보전을 위해 장애아부양수당이 지급되고 있으나 국가 재정 부담의 이유로 그 수준은 매우 미약한 실정이다.

## 2) 장애아동 수당제도와 기타 지원제도

### (1) 장애아동 부양수당

장애아동 부양수당은 중증 장애아동 보호자에게 장애아동부양수당을 지급하여 저소득 장애인가구의 생활안정을 도모하기 위함으로, 지급대상은 국민기초생활수급자로 18세 미만의 1급 장애아동의 보호자이며, 2006년에는 <표2>에서와 같이 1인당 7만원을 지급하고 있다. 이것은 2003년 4만 5천원이었던 수당에 비해 증가하였으나 앞으로 더욱 더 급여액의 상향 조정이 필요한 부분이다. 2007년에는 기초중증, 차 상위중증, 기초 및 차 상위 경증으로 나눠 지원하겠다고 하지만 앞으로는 수당의 수급대상이 1급 장애아동의 보호자인 것을 확대하여 장애아동을 부양하는 많은 보호자들에게 수급이 가능하도록 포괄적인 범위로 확대될 수 있도록 해야 할 것이다.



## (2) 의료비 및 보장구 지원

먼저, 장애인의료지원비는 생활이 어려운 저소득 장애인의 의료비 지원으로 생활안정 및 의료보장 실현을 위해 시행되고 있으며, 지원대상은 의료급여법에 의한 2종 수급권자인 장애인이며, 장애인 본인에 한해서만 지원된다. 또한 의료와 직결된 장애아동 보장구에 대해서 단계적으로 의료보험 급여가 확대·실시되어 왔으며, 지체장애이용 지팡이, 목발, 휠체어, 시각장애이용 저시력 보조기, 흰 지팡이, 청각장애이용 보청기, 언어장애이용 전기 후두 등 의료보험 급여가 실시되고 있다. 그러나 보장구에 대한 의료보험 기준의 경우, 의료보험이 적용되는 보장구 유형이 한정되어 있어 장애정도 및 유형에 따라 기타 보장구를 사용할 수 있는 장애아동의 가족에게는 경제적 부담이 될 수 있다. 내구연한이 주로 5년으로 정해져 있고, 상한액이 낮게 책정되어 있어 비교적 다른 시기에 비해 빠른 속도로 성장함과 동시에 보장구를 스스로 관리할 수 없는 어린 장애아동을 둔 가족들이 보장구를 5년 이전에 교체하고자 할 경우, 의료보험을 적용받을 수가 없다는 문제점을 지니고 있다. 한편, 2007년에는 차상위계층에 대한 의료급여 혜택 제공이 있을 것이라고 하여 장애아동 가족의 차상위계층이 의료급여의 혜택을 받을 가능성을 높이고 있다. 기존 희귀난치성질환자(1종), 만성질환자(2종)에 한해 적용되던 차상위계층 의료급여가 희귀난치성질환자(1종), 만성질환자(2종), 12세 미만 아동(2종)까지 된다고 한다. 그러나 그 확대의 범위가 좁아 장애아동 가족들에게 가장 많이 필요한 의료에 대한 지원 확충이 더 필요하다고 하겠다.

## (3) 기타 지원

장애인 및 장애인 가족의 경제적 부담 경감을 통한 소득보장을 위하여 소득세에 의한 등록 장애인에 대한 인적 공제, 장애인 의료비 공제, 승용자동차에 대한 특별소비세, 취득세, 등록세, 면허세의 면세, 등록장애인에 대한 상속세 이적 공제, 증여세 면제, 장애인용 수입물품 관세 감면, 보장구 부가가치세 영세율 적용 등 다양한 세금감면 정책을 실시하고 있다. 또한 철도 및 지하철 요금의 감면, 전화요금할인, 시·청각 장애인에 대한 TV 수신료 면제 등의 요금감면 시책도 병행하여 추진함으로써 장애인 및 그 가족의 경제적 부담을 경감시키고 있으나 세금 및 각종 생활요금 감면 시책이 보다 더 확대되고 실제

적이 되어야 한다.

### 3) 장애아동 보육지원

장애아동 보육을 위한 시설은 장애아 전담 보육 및 중증장애아 전담 보육 체계란 별도의 특수보육 시설로 설치 운영되고 있으며, 장애아동과 비장애아동이 함께 생활하는 통합보육시설이 있다. 이러한 보육시설을 이용하는데 있어 저소득층 아동에게는 보육료가 지원되며, 만 5세 아동에 대해 무상보육을 실시하고 있다. 우리나라 장애아동 보육사업의 문제점으로는 장애아동 보육시설이 여전히 부족하고, 장애아동의 특성에 따른 전문적 프로그램을 제공할 수 있는 특수보육교사나 통합교사 및 언어치료사, 물리치료사와 같은 전문 인력이 많이 부족하며, 비장애아동에 비해 불리하게 책정된 보육료 산정을 들 수 있다.

### 4) 기타 가족지원

우리나라 공공기관 및 민간단체에서는 위에서 언급된 지원 외에 장애아동 가족에게 부모교육, 상담, 가사보조, 주·단기보호센터, 정보 제공, 장애인식 개선사업 등의 지원을 제공하고 있다. 이러한 지원이나 서비스 중 많은 부분이 장애인복지법에 규정되어 있는 장애인복지시설에서 이루어지고 있으며, 이 가운데 장애아동 및 그 가족에 대한 지원과 관련이 깊은 시설은 장애인 및 그 가족에게 전문적인 상담, 치료, 교육 등을 제공하거나 여가활동 및 사회참여 활동 등에 필요한 편의를 제공하고 있다.

장애인 지역재활시설 중 장애인복지관은 재활 서비스를 제공하는 시설 및 장애인을 일정기간 보호하여 장애인에게 필요한 재활서비스를 제공하는 시설로서 다른 사람의 도움 없이는 일상생활을 영위할 수 없는 장애인을 주간 또는 단기간 동안 보호하여 장애인 가족의 항상 보호부담을 경감시켜 줌으로써 가족 구성원이 안심하고 사회·경제활동을 영위할 수 있도록 도와주는 것을 목적으로 하고 있다. 이 외에도 장애인의료재활시설, 장애인 주간 및 단기보호시설, 장애인체육시설, 장애인재가복지봉사센터 등이 있으나, 언급된 장애인 지역사회 재활시설은 장애아동이나 그 가족의 이용 요구에 비해 전국적으로 아직 그 수가 많지 않은 관계로 이용하려는 대기자가 훨씬 더 많이 있게 되고,

이로 인해 장애아동 및 그 가족은 그들의 필요로 하는 지원을 적절한 때 받을 수 없다는 문제점이 있다.

## 2. 우리나라 장애아동 가족지원정책의 문제점

먼저 소득보장정책에서 볼 때, 장애수당은 국민기초생활보장법상의 수급자로 국한되어 있고, 지급수준 역시 장애로 인한 추가비용에는 미치지 못하는 실정이다. 장애아동 부양수당 역시 지원대상이 협소하며, 특히 중증장애인의 보호수당 등은 전혀 지급되고 있지 않다. 따라서 장애인 소득보장을 위한 장애연금이나 수당을 확대해야 할 필요성이 있으며, 적용대상도 전체 장애인으로 확대하고, 급여수준도 실질적인 생활지원금으로 증액해야 한다. 그리고 장애아동의 기능습득과 자립을 지원하는 중요한 역할을 수행하는 기관이나 실제 이들 기관의 인력 및 운영지원이 미흡한 상태라 장애아동들을 위한 실질적인 지원이 이루어지지 못하고 있는 실정이다. 또한 장애아동 가족을 대상으로 하고 있는 경제적 부담경감조치들은 거의 없으며, 장애인을 대상으로는 간접적으로 소득을 지원하나, 감면이나 할인의 방법을 취함으로써 일정 소득이상의 계층에 대해서는 도움이 되지만 지원의 필요성이 높은 저소득층에 대해서는 별 도움이 되지 못하고 있는 실정이다(황재희, 2006).

한편, 우리나라 장애아동 가족을 위한 의료보장정책은 장애아동을 위한 특별한 배려가 거의 없다. 장애아동의 추가지출 비용 중 가장 많은 비중을 차지하고 있는 것이 의료비라는 점을 감안한다면 국민기초생활보장제도 내의 의료급여에서 장애아동의 의료비를 보전해 둘 수 있는 조치들이 필요하다. 따라서 장애아동의 경우 의료급여의 항목을 확대하고, 장애아동의 활동을 증진시킬 수 있는 프로그램에 대해서도 의료급여를 적용하거나, 의료급여 적용 대상자를 정함에 있어서 장애아동 가족의 기준소득을 보다 높히 책정 하는 등 적극적인 조치가 있어야 할 것이다.

이와 더불어 의료보장정책도 저소득 장애아동을 대상으로 재활보조기구 등을 지원하는 것을 제외하고는 진료비나 재활의료비 등에 대한 지원이 부족한 현실이다. 그러므로 치료와 재활을 필요로 하는 장애아동에 대해서는 적극적인 보상체계가 이루어져야 할 것이다. 또한 장애아동 가족을 위한 주거보장정책은 생활보호시설과 정신지체인을 위한 공동생활가정이 전부일 정도로 주거

공간과 관련해서는 장애아동 가족들이 선택할 수 있는 서비스의 종류가 획일적이고 제한되어 있다. 생활시설서비스는 국민기초생활보장법상의 수급권자가 주된 중심이어서 비수급권자가 혜택을 받기가 어려워 아동포기각서를 쓴다거나 장애아동을 유기하는 경우들이 많이 발생한다는 문제점을 지니고 있다.

## IV. 장애아동과 가족중심실천

### 1. 장애아동과 가족참여의 필요성

우리나라 장애아동의 발달 및 교육에 있어서 최대한도의 효과를 거두기 위해서는 현재와 같은 장애아동 자체에만 초점을 둔 아동 중심 서비스에서 장애아동 부모, 형제 등 가족 구성원 전체가 자녀의 재활서비스에 참여하는 것을 전제로, 이들에게 필요한 지원을 제공하는 가족중심실천으로 패러다임을 전환하는 것이 중요하다.

가족의 참여는 장애아동에 대해 풍부한 정보를 교환할 수 있다. 가족들이 가장 필요로 하는 정보는 장애 서비스에 대한 정보, 현재 서비스, 자녀 양육방법, 자녀의 장애 본질, 장애아동의 부모가 경험한 것들, 부모로서 요구되는 감정이나 시간적 필요를 다루는 방법, 지역사회 자원, 법적 권리에 관한 것이다(Zigler & Black, 1989). 사회복지사는 이러한 가족의 욕구를 최대한 충족시킬 수 있을 것이고 가족 또한 장애아동의 초기 발육내용, 전체적인 발달과 행동특성에 대해서 매우 정확한 정보를 사회복지사에게 제공할 것이다. 또한 가족이 장애아동의 전반적인 재활에 직접 참여함으로써 가족이 강화될 수 있다. 가족참여를 통해 가족이 강화된다면 기관에서의 프로그램이 가정에서도 실시될 수 있기 때문에 교육내용의 일반화가 쉽고 교육의 효과를 높일 수 있을 것이다.

장애아동 복지를 위한 실천 활동에 가족중심실천이 요청되는 이유는 첫째, 가족중심실천은 전체가족을 대상으로 개입단위를 본다는 점이다. 전체가족을 개입단위로 볼 때 가지는 장점은 서비스 전달과정에 가족의 참여(family involvement)를 촉진시키는데 용이하며, 개입의 결과에 있어서도 보다 효과적

이며, 지속적으로 개입 결과를 유지할 수 있다는 것이다. 이는 장애아동가족을 대상으로 가족의 임파워먼트<sup>1)</sup>와 가족의 강점(family-strengths)을 강화하는데 초점을 두게 한다. 또한 전체가족을 개입단위로 볼 때, 가족의 욕구를 전체적으로 파악할 수 있으며, 개별화되고 통합된 서비스를 제공할 수 있는 관점을 제공하게 한다. 둘째, 가족중심실천은 가족을 전문가의 파트너로 보고, 가족강점을 발달시키는데 가족과의 협력을 강조한다는 점에서 가족을 바라보는 관점의 변화를 가장 잘 반영하고 있다. 셋째, 사회복지 환경의 변화라는 맥락에서 찾을 수 있다. 이는 점차로 다양해지는 가족들의 필요와 욕구들을 해결하기 위해서는 기관 중심의 서비스 전달체계(agent-based delivery system)가 한계가 있다는 것이고, 가족의 욕구에 기반을 둔 서비스 전달체계로의 전환이 요구되어진다는 점이다. ‘고객중심’, ‘이용자 중심’의 서비스 전달체계의 구축은 이미 다양한 사회복지실천현장에서 중요성이 제기 되어왔으며, 가족중심실천은 서비스 전 과정이 가족을 중심으로 이루어진다는 면에서 사회복지 환경의 변화에 적극적으로 대처한다고 볼 수 있다(유영준, 2004).

## 2. 가족중심실천을 위한 사회복지사의 역할과 인식

Bailey(1989)는 전문가의 역할을 부모들이 그들 자녀의 진단에 대처하고 이것에 관해 학습하도록 돕기, 부모들이 필요한 서비스를 얻을 수 있도록 돕기, 부모들이 그들 자녀의 공식적 프로그램과 관련하여 의사결정을 하고 양육 과제를 맡도록 준비시키기의 세 가지 책임과 관련하여 조기개입에 있어서의 가족지원 기술의 특별한 중요성을 언급하고 있다.

Hurth는 가족과 함께 일하는 기관의 특성은 다르지만, 전문가들의 역할은 서비스 전달과정에 대한 평가(evaluation) 및 사정(assessment), 개별화된 가족 지원 계획(individualized family-service plan) 수립, 서비스 전달과정에 대한 모니터링, 가족의 관심(concerns)과 공식적·비공식적 자원(resources) 등을 파악하는 것이라고 설명하고 있으며, 아동 중심(child-centered)에서 전체 가족을 서비

1) 가족임파워먼트는 가족이 가족생활을 관리할 수 있고, 생활사건들(life events)을 통제(mastery)할 수 있는 능력을 갖추도록 한다는 의미로 볼 수 있다. 이 과정에서 가족을 돕는 전문가들은 가족에게 요구되는 새로운 지식과 기술(skills)을 획득할 수 있는 기회를 제공하며, 가족이 필요로 하는 자원에의 접근이 가능할 수 있도록 지원한다.

스 제공의 단위(family-centered)로 개입하는 것이 가족중심실천의 핵심으로 지적하고 있다(Hurth, 1998; Chun Zhang, 2000, 재인용).

McWilliam과 Winton은 가족중심실천의 핵심적인 요소로 가족의 욕구확인(family identified needs, concerns, and priorities), 전체 가족에 대한 서비스 제공(service provide to the whole family), 가족강점강화(enhance existing strengths and capacities), 가족의 의사결정에 대한 지원(support families in their decision-making) 등으로 요약하고 있다(Chun Zhang, 2000, 재인용). 이들이 제기한 가족중심실천에 대한 구성요인들을 살펴보면, 가족이 서비스 전달 과정에서 주도적인 역할을 수행하고, 가족을 강점을 가진 자원으로 보고 있음을 알 수 있다. 또한 가족이 그들의 의사결정을 할 수 있도록 지원한다는 것은 가족과 전문가의 동등한 권한분배를 전제하고 있음을 알 수 있다.

1990년대 초부터 정서장애가 있는 가족을 지원하고 있는 Dunst는 가족지향(family-oriented)프로그램들을 전문가 중심 professionally-centered), 가족협력(family-allied), 가족초점(family-focused), 가족중심(family-centered)등 4가지 유형으로 구분하면서 가족중심성(family-centeredness)을 설명하고 있다. 전문가 중심의 프로그램들은 가족을 '전문가의 개입없이 건강한 가족기능을 수행하는데 결핍되어 있고 무능력하다'고 가정하고 있는데, 전문가가 가족의 욕구들을 최종적으로 결정짓고, 가족의 관점과 의견들은 신뢰되지 않는다. 전문가 중심에서 가족에 대한 개입(intervention)은 전문가에 의해 결정되고, 가족은 수동적으로 참가하게 된다. 이에 비해 가족중심성에 근거한 프로그램은 가족을 전문가와 함께 일하는 파트너로 간주하고, 가족기능을 향상시킬 수 있는 능력과 강점(strengths)을 가지고 있다고 전제한다. 또한, 가족에게 필요한 선택과 의사결정을 스스로 결정할 수 있다고 가정한다. Dunst가 설명하고 있는 가족중심성은 전문가보다 가족에게 권한이 위임되는 형태를 보이고 있어, Rappaport가 지적한 임파워먼트모델과 유사하다고 설명하고 있다(Trivette, C. M., Dunst, C. J., Boyd, K., & Hamby, D. W., 1995). 또한, Dunst의 가족중심성에 대한 개념은 가족의 문제해결 능력에 대한 전문가들의 태도에 따라 가족을 돕는 전문가와 가족의 관계가 차이를 보이고 있음을 확인하고 있다.

Minke와 Scott(1995)의 연구에서도 전문가는 가족에게 필요한 정보를 충분히 제공하지 않으며, 이러한 결과는 가족의 의사결정 능력을 제한시킬 수 있

다는 점을 지적하고 있다. 또한, 가족의 참여를 촉진시킬 수 있는 기술과 훈련의 부족은 전체가족에 대한 개입보다 개별구성원에 대한 개입을 선호하게 할 수 있으며, 가족중심실천에 대한 전문가의 부정적인 태도는 가족중심실천을 실행하는데 장애요인이 될 수 있다(Bailey, 1992; Chun Zhang, 2000, 재인용).

이와 같이, 전문가는 가족중심실천에 있어서 핵심적인 역할을 수행하고 있으며, 가족에 대한 인식과 태도는 가족중심실천 활동에 중요한 영향을 미칠 수 있다는 점을 알 수 있다. 이는 가족중심실천이 가족에 대한 강점관점에 기반을 둔 실천 활동이라는 점과 가족을 파트너로 인식한다는 점, 개입단위를 전체가족으로 보는 것과 밀접히 관련되어 있다는 것을 의미한다고 하겠다. 따라서 가족중심실천이 효과적으로 수행되기 위해서는 가족의 능력을 긍정적으로 볼 수 있는 전문가의 관점이 요구되어진다고 할 수 있다.

이상의 논의를 종합해보면, 가족중심실천은 가족과 전문가의 파트너십을 형성하는 독특한 관계를 지향한다. 따라서 장애아동 가족을 위한 서비스를 제공하는데 있어서 사회복지사의 태도나 인식은 아동에게 직·간접적으로 영향을 미치며 서비스와 프로그램에 대한 인식은 다른 어떤 요소보다도 프로그램의 효과와 직결된다. 가족중심실천에 대한 사회복지사의 인식은 장애아동 재활의 성공 여부에 많은 영향을 미친다. 특히 가족참여에 대한 당위성이나 그 효과에 대한 믿음은 기관에서 장애아동을 훈련할 때 가족참여 여부를 결정하기도 하고 프로그램을 준비하고 실천하는데 있어서 그 질의 차이를 보이기도 한다.

그런데 이처럼 장애아동의 치료와 재활을 위해 가족에게 체계적이고 지속적인 서비스가 제공되어야 한다고 주장하고 있으나 실제로 장애아동 가족서비스의 제공주체인 사회복지사를 대상으로 현재 장애아동 재활관련기관에서 실시되고 있는 장애아동 가족서비스의 현황 및 가족중심실천 등에 대한 구체적인 연구는 매우 부족한 실정이다.

우리나라 장애아동 복지 실천현장의 사회복지사 102명을 대상으로 설문조사를 실시하여 가족서비스 실태, 가족중심실천의 중요성에 대한 인식, 효율적인 가족중심실천을 수행하기 위한 기술소지 정도에 대한 인식 및 가족중심실천의 실행정도를 살펴본 결과(석말숙, 2006)를 요약하면 다음과 같다.

첫째, 현재는 주로 아동의 장애증상에 대한 치료와 교육에 중점을 둔 서비스를 실시하고 있으며 앞으로는 가족관계 개선, 지역사회자원연결, 위기개입, 자조집단 등 장애아동 가족과 관련된 서비스를 더 제공할 필요성이 있는 것으로 나타났다.

둘째, 현장에서 가족관련 서비스를 제공하는데 있어 가장 어려운 점은 전문 인력의 부족, 예산의 부족, 그리고 서비스의 개발미흡 등인 것으로 나타났다.

셋째, 응답자의 96.5%가 가족서비스를 제공할 필요가 있다고 답하였고, 그 이유는 장애아동의 치료와 재활에 도움이 되기 때문(85.2%)이라고 응답함으로써, 장애아동의 치료와 재활을 위한 일차적 원조단위로서 가족의 중요성을 인식하고 있음을 알 수 있다.

넷째, 가족관련 서비스를 제공하는데 있어 필요한 협조사항은 전문지식을 배울 수 있는 기회(85.1%), 전문 인력의 충원(68.9%), 경제적 후원(56.8%), 타 전문직의 협조(50.0%)라고 응답하여 재교육에 대한 욕구가 높고 재정적 지원이 필요하며 전문가간의 협력이 잘 이루어지지 않고 있음을 알 수 있다.

다섯째, 가족중심실천은 이론적 근거나 사회복지사의 믿음 정도에 비하여 실천현장에서 구체적으로 실시되지 못하고 있는 실정임을 알 수 있다.

## V. 결론 및 제언

장애아동 가족지원을 위한 정책적 발전방안을 제시하면 다음과 같다.

첫째, 장애아동 가족에 대한 다양한 지원책으로 장애를 조기발견하고 치료할 수 있는 기관의 증대 및 의료재활시설의 확충, 장애아동 가족을 위한 장애아동 부모 교육 및 훈련서비스를 제공해야 한다.

둘째, 국가와 사회는 장애아동 가족지원 서비스에 대한 정확한 실태 파악을 통해 장애아동 가족에게 실제적으로 도움이 될 수 있는 복지정책 수립에 주안점을 두어야 한다. 그리고 가족지원을 통합적으로 실천하기 위해 기존의 장애아동 가족지원 관련 법규들을 보완, 정리하거나 장애아동가족지원법을 새로이 제정해야 한다.



셋째, 장애아동과 그 가족의 경제적 부담을 경감시키기 위해서는 세금 및 각종 생활요금의 감면 시책이 보다 더 확대되어야 하고, 실제적인 비용경비를 경감할 수 있도록 현재 시행되고 있는 장애인 의료비 지원제도를 확대·강화하는 방안이 요청되어 진다.

넷째, 장애아동 뿐만 아니라 장애아동 가족에 대한 교육, 훈련, 상담, 치료, 주·단기 보호 서비스, 가정봉사원 등과 같은 다양한 가족지원 서비스를 확대해야 하며, 이러한 지원 서비스를 제공하는 지역사회복지시설을 지역별로 균등하게 확충하고 이러한 시설들의 사업내용, 특성, 이용방법 등을 적극적으로 홍보하여 장애아동 가족들이 편하게 활용할 수 있도록 해야 한다. 또한 부모 조직과 가족지원센터의 운영으로 장애아동 부모집단이 조직되고 활발한 활동을 통해 장애아동 부모들에게 전문적인 훈련과 정보를 제공할 수 있도록 해야 할 것이다.

다섯째, 초학문적 팀 접근과 관련 기관간의 협조를 통하여 장애아동 가족지원에 필요한 의료, 교육 서비스 차원의 포괄적이고도 초학문적인 접근을 하기 위해서는 국가 차원에서부터 지방자치단체 차원에 이르기까지 관련 기관간의 상호협력 체계가 잘 이루어져야 한다.

뿐만 아니라 장애아동을 위한 실천현장에 근무하는 사회복지사의 좀 더 효율적인 가족중심실천을 위해 사회복지사의 개인적 차원과 사회복지학계나 관련 기관 및 조직의 차원에서는 어떠한 노력이 필요한가를 살펴보면 다음과 같다.

① 사회복지사의 개인적 차원에서는 첫째, 현재 장애아동의 치료, 교육에 중점을 둔 서비스 외에도 장애아동 가족중심적 실천을 위해 노력하여야 한다. 즉 장애아동의 성장과 발달을 위해 가족의 역할을 인식하고 거의 모든 수준에서 가족들이 조기개입에 참여할 수 있도록 인적·물적 자원을 지원하여야 한다. 이를 위해 사회복지사는 지역사회 내의 관련기관과 서로 연계성을 가지고 가족참여와 지원을 위한 서비스를 제공할 수 있도록 상호 협조관계를 마련하여야 할 것이다. 둘째, 장애아동 가족 서비스 제공의 주체인 사회복지사는 타전문가들과 상호 협력적인 관계를 구축해야 한다. 특히 사회복지의 전문적 지식을 활용하여 제공할 수 있는 지역사회 자원연결 서비스 등에 대해 타전문가에

게 자문을 제공하는 것은 가족중심의 실천을 위해 중요한 역할이라고 할 수 있다. 셋째, 장애아동 가족 서비스와 관련한 각종 세미나, 공동연구회, 학술발표회 등과 같은 재교육의 기회에 적극적으로 참여하여 장애아동 가족의 욕구에 기초하고 기관의 특성이 고려된 다양한 가족서비스를 개발하여야 할 것이다. 특히 장애아동의 부모들에게 교육이나 훈련을 제공하며, 이러한 기회가 조부모와 친척들에게도 개방되도록 하여야 할 것이다.

② 사회복지학과와 기관의 행정적 차원에서는 첫째, 장애아동 가족 서비스를 담당할 전문 인력의 양성과 충원이 필요하다. 이를 통해 장애아동 가족서비스에 대한 전문화를 기해야 할 것이다. 둘째, 사회복지사를 위한 가족중심실천에 대한 체계적이고 실질적인 재교육의 기회가 마련되어야 한다. 최근의 연구에 의하면, 간단한 훈련 및 연수는 실제적 기술의 적용에 거의 효과가 없음을 나타낸다(Bailey, Palsha, & Huntington, 1990; Hanson & Bruder, 2001; Malone, Straka & Logan, 2000). 현장의 재교육이 성공적이기 위해서는 각 집단의 필요성에 따라 집단별로 훈련의 내용이 개별화되고, 교육내용이 현장에서 훈련과 함께 실행될 수 있어야 하며, 슈퍼바이저나 전문가가 현장에서 피교육자가 훈련받은 내용을 관찰하고 즉각적인 피드백을 제시할 때이다(Malone, Straka & Logan, 2000). 이러한 점을 감안하여 현장의 기술향상을 위한 재교육이 제시되어야 한다. 즉 현장 실천가들을 위해 일정기간동안 기관 내에서 정기적으로 이루어지는 재교육을 통해 장애아동 가족에 대한 이해를 높이고 지식과 기술을 향상시킴으로써 서비스의 개발에 기여하여야 할 것이다.

## 참고문헌

- 박영희(2004). 가족복지 프로그램과 서비스 현황-사례유형 분석을 중심으로- 한국가족사회복지학회, 제15회 춘계학술대회 자료집, 7-44.
- 보건복지부(2000a). 2000 장애인복지사업안내.
- 보건복지부(2005). 2005년도 장애인 지역사회재활시설 운영현황.
- 성정현 · 송다영 · 양심영(2004). 가족복지 프로그램과 서비스 현황(I)-사회복지사의 인식과 실태를 중심으로-. 한국가족사회복지학회, 제 15회 춘계학술대회 자료집, 7-44.
- 이소현(1999). 가족참여를 위한 지원 및 증재. *현장특수교육*, 7(3), 8-17.
- 최민숙(1999a). 독일의 유아특수교육 체제. *특수교육학연구*, 33(2), 145-158.
- 허계형 · 김미숙(2003). 유아특수교사 및 관련 전문인의 가족중심실제에 대한 인식. *특수교육학연구*, 37(4), 319-333.
- Allen, R. I.(1996). The family-centered behavior scales: A report on the validation study, *Proceedings of the 9th annual research conference*, Research & Training center for Children's Mental Health.
- Bailey, D. B.(1992). Building positive relationship between professionals and families.
- Bailey, D. B.(1989). Case management in early intervention. *Journal of Early Intervention*, 13(2), 120-134.
- Chun Zhang(2000), Family service delivery in head start: perspectives of professionals in six states, University of Illinois Degree of Doctor of Education.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Deal A. G.(1994). Supporting & strengthening family : methods, strategies and practices. Cambridge: Brookline.
- Hanson, M. & Bruder, M.(2001). Early intervention: promise to keep. *Infants and Young Children*, 13(3), 47-58.
- Malone, M., Straka, E., & Logan, K.(2000). Professional development in

- early intervention: creating effective inservice training opportunities. *Infants and Young Children*, 12(4), 53-62.
- McBride, S. & Brotherson, M.(1997). Guiding practitioners toward valuing and implementing family-centered practices. In P. J. Winton, J. McCollum, C. Catlett(eds.), *Reforming personnel preparation in early intervention: issues, models, and practical strategies*. Baltimore. MD: Paul H. Brookes.
- Summers, J. A., McMann, O. T., & Fuger, K. L.(1997). Critical thinking: A method to guide staff in serving families with multiple challenges. *Topics in Early Childhood Special Education*, 17(1), 27-52.
- Throp, E. K. & McCollum, J. A.(1994). Defining the infancy specialization in early childhood special education. In L. J., Gallagher, M. J., LaMongtagne, J. B. Jordon, J. J., Gallagher, P. L. Huntinger, & M. B. Karnes(eds.), *Meeting early intervention challenges: Issues from birth to three*(2nd ed., pp.167-183). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Treloar, R.(1998). *Partners: recommended practices in family-centered early childhood intervention. Trainer's guide*. Ageing and Disability Department, NSW.
- Trivette, C. M., Dunst, C. J., Boyd, K., & Hamby, D. W.(1995). Family-oriented program models, helpgiving practices, and parental control appraisals. *Exceptional Children*, 62, 237-248.
- Weissbourd, B., & Kagan, S.L.(1989). Family support programs: catalyst for change. *American Journal of Orthopsychiatry*, 59, 20-31.
- Zigier, E. & Black, K. B.(1989). America's family support movement: strengths and limitations. *American Journal of Orthopsychiatry*, 59, 6-19.

**2007 파라장애아포럼**  
**장애아동의 가족 지원**

발행일 : 2007. 11

발행인 : 정 원 식

발행처 : **재단법인 파라다이스 복지재단**

서울시 중구 장충동 2가 186-39

전화 / 02) 2277-3296

인쇄처 : 도서출판 **한학문화**

전화 / 02) 313-7593(代)