creative commons
COMMONS DEED

저작자표시-비영리-변경금지 2.0 대한민국

이용자는 아래의 조건을 따르는 경우에 한하여 자유롭게

- 이 저작물을 복제, 배포, 전송, 전시, 공연 및 방송할 수 있습니다.

다음과 같은 조건을 따라야 합니다:

저작자표시. 귀하는 원저작자를 표시하여야 합니다.

비영리. 귀하는 이 저작물을 영리 목적으로 이용할 수 없습니다.

변경금지. 귀하는 이 저작물을 개작, 변형 또는 가공할 수 없습니다.

- 귀하는, 이 저작물의 재이용이나 배포의 경우, 이 저작물에 적용된 이용허락조건을 명확하게 나타내어야 합니다.
- 저작권자로부터 별도의 허가를 받으면 이러한 조건들은 적용되지 않습니다.

저작권법에 따른 이용자의 권리는 위의 내용에 의하여 영향을 받지 않습니다.

이것은 이용허락규약(Legal Code)을 이해하기 쉽게 요약한 것입니다.

Disclaimer

dCollection

석사학위논문

바우처 이용을 통한 장애아 부모의 양육 경험에 관한 연구
:발달재활서비스와 활동지원서비스 중심으로

제주대학교 교육대학원

상담심리전공

이 경 화

2016년 8월

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

바우처 이용을 통한 장애아 부모의 양육 경험에 관한 연구
:발달재활서비스와 활동지원서비스 중심으로

지도교수 김 성 봉

이 경 화

이 논문을 교육학 석사학위 논문으로 제출함

2016년 6월

이경화의 교육학 석사학위 논문을 인준함

심사위원장 _____ ㊞

위 원 _____ ㊞

위 원 _____ ㊞

제주대학교 교육대학원

2016년 8월

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

〈국문초록〉

바우처 이용을 통한 장애아 부모의 양육 경험에 관한 연구 :발달재활서비스와 활동지원서비스 중심으로

이 경 화

제주대학교 교육대학원 상담심리전공

지도교수 김 성 봉

본 연구의 목적은 바우처 시행 전부터 치료교육을 받아오던 장애아 부모들이 바우처 이용을 통하여 어떠한 양육경험을 하는지 살펴보고, 장애아동이 이용하고 있는 바우처 시스템의 본질을 이해하고자 하는 것이다. 이러한 목적을 달성하기 위해 '바우처 시행 전과 바우처 시행 후의 장애아 부모의 양육 경험은 어떠한가?' '바우처 이용을 통한 장애아 부모의 양육 경험의 본질이 무엇인가?'의 연구문제를 제시하였고, 이를 해결하기 위해 질적 연구 방법 중 현상학적 연구방법을 사용하였으며, 현상학적 연구방법 중에서도 Colaizzi의 방법으로 분석하였다. 연구대상으로 바우처 시행 이전부터 민간 영리기관이나 홈티, 복지관 등에서 치료교육의 경험을 가진 장애아부모 중 바우처 이용으로 치료교육을 했거나 하고 있는 10명의 장애아 부모를 대상으로 인터뷰를 진행하였다. 일대일 심층면담방법으로 2015년 12월에서 2016년 3월에 걸쳐 진행 되었으며, 각각 3회를 기본으로 진행하였다. 자료 분석결과 214개의 의미 있는 진술이 구성되었고, 23개의 주제와 7개의 주제 묶음으로 구성 되었으며, '바우처 시행 전의 양육경험', '바우처 이용을 통한 양육경험', '바우처에 대한 기대'의 3가지 범주가 도출되었다.

연구결과를 요약하면 다음과 같다.

'바우처 시행 전의 양육경험' 1. '미로에서 이정표를 발견 함' 장애아동 양육의 고민을 치료수업을 통해 방향지시를 받았고 2. '환경이 열악하여 적극적이 됨' 치료기관과 양육에 대한 정보가 부족하고 치료비로 인해 경제적 부담이 되었지만 열악한 환경으로 양육에 적극적이 되었고, 가족적인 치료실 분위기가 좋았다고

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

나타났다.

‘바우처 이용을 통한 양육경험’ 1. ‘기대에 어긋남’ 장애아동 양육 경험을 바탕으로 일자리를 가지게 되었으나, 가족에 의한 서비스 제공이 허용되지 않아 자신의 아이를 돌보지 못하는 상황이 발생하였다. 2. ‘발달재활서비스 이용의 모순’ 경제적인 부담이 감소하였으나 치료에 대한 긴장이 감소되었고, 치료를 지속하게 되었으나 치료에 대한 기대가 감소하였고, 치료환경이 안정되었으나 치료 수업 후 상담이 어렵게 되었고, 서비스가 확대되었으나 부모 간의 유대감이 완화되었다. 3. ‘활동지원서비스 이용의 갈등’ 양육부담이 감소되었으나 엄마 자리의 부재가 발생되었고, 계약된 시간 때문에 의무감으로 활동보조인에게 아동을 맡겨야 되며, 나아지는 것보다 길들여지는 느낌이 든다고 하였다. 4. ‘가볍게 생각함’ 바우처가 주어진 혜택이어서 이용하며, 자격과 자질이 부족한 인력이 서비스를 제공하며, 연계되지 않는 서비스로 수박 겉핥기식 이용이 된다고 나타났다.

‘시스템 개선에 대한 희망’으로 18세 이후에도 서비스가 필요하며, 발달재활서비스의 내용을 다양화해야 하며, 치료사에게 적정한 치료인원이 배치되어야 하며, 발달재활과 활동지원서비스 간 이용량 조절이 필요하다고 나타났다. 따라서 본 연구의 바우처 이용을 통한 장애아 부모의 양육 경험에 대한 본질은 ‘체계화되지 않은 바우처 시스템으로 서서히 양육에서 멀어짐’으로 드러났다. 이를 바탕으로 장애아동이 이용하고 있는 바우처 시스템의 구조를 살피고 장애아동양육에 어떻게 작용하는지 선행연구를 중심으로 논의하였다.

본 연구는 바우처 시행 전과 시행 후의 장애아 부모의 양육경험을 통하여 장애아동이 이용하는 바우처를 깊이 들여다봄으로써 장애아동 양육과 바우처 이용의 의미인지를 확인하였으며 장애아동을 위한 바우처의 개선점을 제시하였다. 마지막으로 본 연구는 바우처 이용으로 변화한 양육모습에 대해 시사점을 제공하고 제도 개선에 대한 아이디어를 제공하였다는데 의의를 가지며 바우처시스템 개선에 자료로 활용되기를 기대한다.

주요어: 바우처, 발달재활서비스, 활동지원서비스, 장애아부모, 양육경험, 장애아, 현상학, Colaizzi

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

목 차

Ⅰ. 서론 ····· 1
1. 연구필요성과 목적 ····· 1
2. 연구문제 ····· 3

Ⅱ. 이론적 배경 ····· 5
1. 바우처 ····· 5
가. 바우처 개념 ····· 5
나. 바우처의 도입 ····· 6
다. 바우처의 형태 ····· 8
라. 사회서비스 전자바우처 현황 ····· 10
2. 장애아동 발달재활서비스 ····· 12
3. 장애인 활동지원서비스 ····· 14
4. 장애아동 ····· 17
5. 선행연구 ····· 20

Ⅲ. 연구방법 ····· 22
1. 현상학적 연구방법 ····· 22
2. 연구 참여자 ····· 25
가. 연구 참여자 선정 ····· 25
나. 연구 참여자 특성 ····· 26
3. 자료수집 및 연구절차 ····· 27
가. 자료 수집 방법 ····· 27
나. 자료 분석 ····· 29
다. 연구의 신뢰도와 타당도 ····· 32

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

Ⅳ. 연구결과 ····· 34
1. 바우처 시행 전의 양육 경험 ····· 36
가. 미로에서 이정표를 발견함 ····· 36
나. 환경이 열악하여 적극적이 됨 ····· 38
2. 바우처 이용을 통한 양육 경험 ····· 43
가. 기대에 어긋남 ····· 44
나. 발달재활서비스 이용의 모순 ····· 48
다. 활동지원서비스 이용의 갈등 ····· 54
라. 가볍게 생각함 ····· 59
3. 시스템 개선에 대한 희망 ····· 64
4. 바우처 이용을 통한 장애아 부모의 양육 경험에 관한 철저한 기술 ····· 69
5. 바우처 이용을 통한 장애아 부모의 양육 경험의 의미
:「가랑비에 옷 젖듯이 멀어지기」 ····· 71

Ⅴ. 논의 ····· 74
1. 결과에 대한 논의 ····· 74
2. 연구의 의의 및 제언 ····· 84

【참고문헌】 ····· 86
【Abstract】 ····· 93
【부 록】 ····· 96

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

표 목차

〈표 Ⅱ-1〉 기존제도와 차이점 ····· 7
〈표 Ⅱ-2〉 사회서비스 전자바우처 현황 ····· 10
〈표 Ⅱ-3〉 활동지원 등급에 따른 기본급여 ····· 16
〈표 Ⅱ-4〉 추가급여 ····· 16
〈표 Ⅲ-1〉 연구 참여자 ····· 27
〈표 Ⅲ-2〉 의미 있는 진술을 추출해 내는 예시 ····· 30
〈표 Ⅲ-3〉 의미 있는 진술로부터 형성된 의미도출의 예시 ····· 30
〈표 Ⅲ-4〉 형성된 의미와 주제로부터 주제묶음을 도출하는 예시 ····· 31
〈표 Ⅳ-1〉 연구결과 ····· 35
〈표 Ⅴ-1〉 외국의 활동보조서비스(PAS)의 지원 대상 ····· 75

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

그림 목차

〈그림 Ⅱ-1〉 바우처 형태 ····· 9
〈그림 Ⅱ-2〉 바우처 구성 ····· 9
〈그림 Ⅲ-1〉 Colaizzi식 자료 분석 과정 ····· 25

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

Ⅰ. 서 론

1. 연구의 필요성과 목적

‘나누는 사랑, 커지는 희망’

이것은 사회서비스 전자 바우처의 슬로건이다.

2007년 우리나라는 취약계층을 대상으로 하는 공급자 중심의 사회서비스에서 계층의 양극화, 저출산, 고령화 등의 새로운 사회위기에 적절히 대처하기 위한 사회서비스의 새로운 패러다임이 필요함을 인식하여 사회서비스의 대상을 저소득층에서 중산층까지 확대하고 취약계층을 대상으로 한 “수급자-공급기관”의 사회서비스의 구조에서 일반서민들이 이용할 수 있는 “소비자-공급자”의 사회서비스시장을 형성하는 바우처를 도입하였다.

‘선택과 경쟁을 통한 서비스 질 제고’라는 정책목표 아래 2007년 4월 노인 돌봄 서비스와 중증장애인 활동보조사업(현, 장애인 활동지원서비스)을 시작하였고, 2009년 장애아동 재활치료(현, 발달재활서비스)가 바우처 사업으로 시행되었다. 장애아동 재활치료사업의 시행으로 치료비 부담과 치료실 부족으로 치료를 받지 못하던 장애아동들에게 치료의 기회가 확대되었다.

바우처 도입 전부터 치료사로 일하던 연구자는 장애아동이 치료받을 수 있는 시설이 늘어나고 치료받을 대상자가 증가하며 양적으로 확대되어 가는 바우처 시스템에 의구심이 들기 시작했다.

아동의 치료 효과와 무관하게 늘어만 가는 서류 업무들과 아동을 치료해야 하는 직업인 치료사가 아동보다 바우처 지침과 바우처 시스템에 더 익숙해져야 하는 현실에서 치료사로서의 정체성에 대한 갈등을 느꼈다. ‘치료’라는 명칭보다 ‘서비스’라는 명칭에 익숙해져야 하고 ‘치료 효과’보다는 ‘실적’에 익숙해져야하고 ‘치료의 질’보다는 ‘품질’에 익숙해져야 하는 변화에 대한 끊임없는 갈등을 하며

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

‘바우처로 인한 갈등이 나에게만 있는 걸까?’, ‘바우처 도입 이후에 치료를 시작한 치료사들은 이러한 갈등을 하지 않는 것인가?’, ‘서비스를 이용하고 있는 장애아 부모들은 양적으로 확대되는 바우처 시스템에 대해서 어떠한 생각을 갖고 있을까?’ ‘바우처 시행 전부터 바우처를 이용하던 부모들은 어떠한 생각을 가지고 있을까?’하는 의문이 들었다.

서비스 공급자의 입장에서 바우처 시스템에 익숙해질수록 역할 갈등이 커지는데 서비스를 이용하는 대상인 장애아 부모들은 양적으로 확대된 바우처 시스템에 대해 어떤 경험들을 하고 어떠한 생각들을 가지고 있는지 궁금하였다.

본 연구자는 이러한 의구심을 중심으로 장애아동 재활치료 바우처 시행 전부터 치료교육을 받았고, 장애아동 재활치료 바우처 시행 후에도 바우처 시스템을 통해 치료교육을 경험 한 이용자를 중심으로 바우처시스템의 이용이 장애아동의 치료교육에 어떠한 변화를 가져왔는지, 부모들은 바우처 시스템을 통해 어떠한 양육경험을 하였는지를 살펴보고자 하였다.

한국의 사회서비스 바우처에 대한 연구를 살펴보면, 바우처 사업 도입 전후 진행된 초창기 연구들은 새로운 정책수단인 바우처에 대한 이론 및 사례분석 등을 통한 바우처에 대한 이해와 바우처 제도의 합리적 운영 및 도입 방안 등의 사회서비스 시장에 대한 논쟁에 초점이 맞춰져 있다(유한욱, 2006; 강혜규, 2007; 배화숙, 2007; 이재원, 2008).

바우처의 시장기제가 적용되고 바우처 방식의 사회서비스 공급이 본격적으로 확대되자 그 이후 연구는 주로 시장기제 정책논리 검증, 곧 이용자의 제공기관 선택이 이루어지는지, 또 제공기관들의 경쟁은 실현되고 있는지 그리고 이러한 선택과 경쟁에 의해 사회서비스의 질이 높아지고 있는지 또는 이용자 만족도가 높아지는지를 실증하는데 맞춰졌다(양난주, 2009; 정소연, 김은정, 2009; 김인숙 2010; 신창환, 강상경, 2010; 김민영 외, 2011; 황인매, 2012; 한미현, 2012; 이채식, 2012; 김슬기, 최영, 2012; 신창환, 2012, 2013; 조현승 외, 2013).

최근에는 바우처 사업 수행과 확대 과정에서 발생하는 문제와 파급효과에 주목하는 연구들이 나타나기 시작했다. 바우처 사업을 수행하게 된 사회복지관 등 전통적인 비영리 사회복지기관과 사회 복지사에게 나타나는 변화에 주목한다든지(김인숙, 2010; 김미옥, 정하나, 2013) 바우처 사업 제공기관이나 제공자와 제공

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

인력의 경험, 그리고 활동조건에 주목한 연구(최은영, 2010; 임정현, 2012; 박현외, 2013; 강민희, 2014; 김정희 외, 2014) 등이 이어지면서 사회서비스 바우처 정책 자체에 대한 논쟁과 토론보다는 개별 서비스 수행을 둘러싸고 나타나는 문제점과 개선방안 등에 집중하는 연구경향을 볼 수 있다(양난주, 2015).

또한 바우처를 포함한 장애인의 사회복지서비스 이용경험과 관련된 심층면접을 통한 연구(박종엽, 2013: 김희진, 2013; 김송이, 2014)들이 나타나는데 바우처 도입 이후, 이용자와 공급자의 관계가 실제로 '공급자 주도형'에서 '수요자 중심형'으로 변화했는지 또는 이용자들이 바우처 이용을 통하여 어떤 변화가 있었는지 등의 전반적인 사회서비스의 이용경험에 관한 연구들로 바우처가 시행 되고 난 이후의 이용 경험에 초점이 맞추어져 있어 이용자의 시각에서 바우처 시행 전과 시행 후를 살펴보고 바우처에 대해 고찰하는 연구들은 찾아보기 힘들다. 그러므로 본 연구자는 바우처가 시행되기 전부터 치료를 받아오던 장애아 부모들을 대상으로 바우처 시행 전의 양육경험과 바우처 시행 후의 양육경험을 그들의 목소리를 통하여 들여다봄으로써 바우처 시행을 통한 장애아부모들의 양육경험이 어떠한지를 살펴보고자 한다.

따라서 본 연구의 목적은 바우처 시행 전의 장애아부모의 양육경험과 바우처 시행 후의 장애아부모의 양육경험을 살펴보고 바우처 이용을 통한 장애아부모의 양육경험의 본질을 이해하고 양적으로 확대되고 있는 바우처시스템의 이면을 살펴보고자 한다.

2. 연구문제

이상에서 논의한 연구의 필요성을 바탕으로 본 연구는 장애아부모들이 자녀의 치료를 통하여 어떠한 양육경험을 하는가를 탐색하고 바우처 시행 전과 바우처 시행 후의 양육경험이 어떠한가를 살펴보고자 한다. 이를 위해 현상학적 접근방법을 적용하여 바우처 이용을 통한 장애아 부모의 양육 경험의 본질은 무엇인가를 살펴봄으로 장애 아동이 이용하고 있는 바우처 시스템의 본질을 이해하고자

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

한다. 이러한 연구 목적을 달성하기 위한 연구문제는 다음과 같다.

연구문제 1. 바우처 시행 전과 바우처 시행 후의 장애아부모의 양육경험은 어떠한가?

연구문제 2. 바우처 이용을 통한 장애아부모의 양육경험의 본질은 무엇인가?

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

Ⅱ. 이론적 배경

본 장에서는 바우처 이용과 장애아 부모의 양육 경험에 관한 연구를 수행하기 위하여 먼저 바우처의 개념, 바우처의 도입, 바우처 형태, 바우처 현황을 살펴보고, 본 연구에서 중점적으로 탐색할 장애아동발달재활서비스와 장애인 활동지원 서비스에 대하여 살펴보고, 장애아부모의 양육경험에 관한 선행연구를 고찰하였다.

1. 바우처

가. 바우처 개념

사회서비스란 일반적인 의미에서 개인 또는 사회 전체의 복지증진 및 삶의 질 향상을 위해 사회적으로 제공되는 서비스를 말하며 공공행정(안전, 환경, 일반행정), 사회복지(아동, 보육, 장애인, 노인보호), 보건의료(간호, 간병), 교육(방과 후 활동, 특수교육), 문화(도서관, 미술관, 박물관 등 문화시설 운영)를 포괄하는 개념이다.(사회서비스 전자바우처, 2016).

이러한 사회서비스의 개념인 바우처는 이용 가능한 서비스의 금액이나 수량이 기재된 증표(이용권)이며 전자바우처는 서비스 신청, 이용, 비용 지불/정산 등의 전 과정을 전산시스템으로 처리하는 전달수단이라고 정의하고 있다(사회서비스 전자바우처, 2016).

바우처(Voucher)란 증서나 상품권을 의미하며 구체적으로 정부가 일정한 자격기준이 되는 개인에게 지급하게 되는 특정상품에 대한 지불인증권으로서 쿠폰이나 카드 형태로 구매권을 인정해주는 정책수단이며 구매권의 정도와 적용대상은 정부정책에 의해 규정된다(정광호, 2007)고 하였고, 유한욱(2006)은 바우처(Voucher)를 특정한 재화 혹은 수요자에게 일정한 일정액에 상응하는 구매권을 부여하고 공급자에게는 서비스 제공의 대가를 사후 지불해 주는 서비스 전달체

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

계로 정의하였다.

바우처(Voucher)에 대한 개념을 학자들마다 조금씩 다르게 정의하는데, Friedman(1962)은 경쟁시장에서 구입하도록 하기위해서 수요자에게 국가재정으로 보조금을 지급하는 것으로 보고 있으며, Rosen(1966)은 특정 개인에게 교육과 의료와 같은 특정 상품을 구매할 수 있도록 한 보조금이라 하였다(조미영, 2007). 바우처(Voucher)에 대한 국내 연구로 보건복지부에서는 “노인, 장애인, 산모, 아동 등 사회서비스를 필요로 하는 사람들에게 일종의 이용권을 발급하여 서비스를 받을 수 있도록 하는 제도”라 정의하였다.

따라서, 바우처란 일정자격에 해당하는 대상자에게 일정한 금액내의 이용권을 주어 일정한 이용권 내에서 대상자들이 서비스를 받은 후 정부가 이용 금액을 일괄 정산 해 주는 방식이다.

나. 바우처의 도입

우리나라의 바우처 도입 이전은 비영리 민간기관에서 사회서비스 제공을 담당하고, 정부에서는 재정지원을 하는 공급자 지원방식을 오랫동안 유지해왔다. 서비스 대상자는 요보호계층과 초기 절대빈곤층에서 지역사회의 저소득 주민으로 확대되었지만 취약계층 중심이라는 틀을 벗어나지 못했다. 대부분의 서비스가 무상으로 제공되었기 때문에 서비스 제공 과정에서 서비스 이용자의 욕구를 반영하는 것은 어려웠으며, 돌봄 인력과 공급기관의 판단에 의해 서비스의 시간, 내용과 양 등이 결정되어지는 ‘공급자 주도형’의 서비스가 제공되어 왔다. 민간공급기관과 정부의 관계는 ‘종속적 대행자형’으로 규정되어 왔다. 비영리 민간기관이 서비스 제공에서 주도적 역할을 담당해 왔지만, 정부로부터 보조금을 지급받으며 동시에 행정적인 규제를 받아왔다(김송이, 2014).

2006년 참여정부에서 사회서비스 확충 전략이 본격화되기 시작하면서, ‘시장활성화를 통한, 민간시장을 통한 공급‘의 내용으로 정부 재정지원은 사회서비스의 유효수효를 창출하였다. 또한 사회서비스 시장을 형성하여 정부에 의한 인프라 구축이 없이도 민간 공급자들에 의한 서비스 공급이 유발되어 서비스 공급부족을 단기간에 해결하고자 하는 정부의 의도에서 출발하였다(임정현, 2012).

선진국에서의 사회서비스 효율성 제고를 위한 정책수단의 활용이라는 이유와

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

같이 우리나라에서도 이용자의 선택권 확대, 공급기관 간 경쟁을 통하여 서비스 질 향상을 도모할 수 있게 '선택과 경쟁'의 정책수단이라는 점을 강조되면서 바우처가 도입되게 된다. 이러한 바우처의 도입은 돌봄 인력과 공급기관의 판단에 의해 서비스의 시간, 내용과 양 등이 결정되는 '공급기관 지원방식'서비스체계를 허물고 '수요자 지원방식'으로의 전환을 의미하는 것이다.

기존의 수급자 등 저소득층의 수동적인 보호대상에서 서민·중산층까지 능동적인 구매자로 대상을 확대하고, 전액국가지원방식에서 수요자가 서비스 이용에 대한 일부를 부담하게 하고, 단일기관독점에서 획일적이며 정형화된 서비스를 제공하던 방식에서 다수기관이 경쟁하여 다양한 서비스를 제공하게 한다는 의도로 바우처가 시행되어 확대된다. 구체적인 차이를 살펴보면, 〈표 Ⅱ-1〉와 같다.

〈표 Ⅱ-1〉 기존제도와 차이점

구분	공급기관 지원방식	수요자 지원방식
대상	수급자 등 저소득층 (수동적 보호대상)	서민·중산층까지 확대 (능동적구매자)
서비스 비용	전액 국가지원	일부 본인부담
서비스 시간	공급 기관 재량	대상자 욕구별 표준화
공급기관	단일 기관 독점	다수기관경쟁
특징	획일적이며 정형화된 서비스 제공	공급자간 경쟁을 통하여 다양한 서비스제공

출처: 사회보장정보원홈페이지(http://www.socialservice.or.kr) 2016.04.25.23:12

하지만, 현재 우리나라의 사회서비스 바우처 사업은 '수요자 지원방식'의 도입의 목적과는 달리 '선택과 경쟁'이라는 속성이 성과를 거두지 못한다는 연구결과(신창환, 2014)들이 나타나는데, 우리나라의 사회서비스 바우처 사업은 돌봄 서비스 영역을 중심으로 확대되기 시작하였기 때문에 선택과 경쟁이 제한적으로 나타난다. 예를 들어 '제공기관들이 수익을 제대로 창출하지 못 한다', '제공기관 간 서비스 내용과 질적인 면에서 차이가 없다', '이용자들의 서비스 선택과 만족도

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

제고에 돌보미와의 관계가 가장 크게 영향을 미친다, 이용자들에게 제공기관 교체 및 돌보미 교체 권한이 주어졌음에도 불구하고 돌보미 교체보다는 돌보미와의 지속적으로 안정적인 관계 유지를 선호 한다'는 등의 연구결과는 바우처 시행결과 자체로서의 의미도 지니지만 조금 다른 시각에서 본다면 이는 바우처로 시행되는 사업이 돌봄 서비스이기 때문에 나타나는 독특성이기도 하다. 따라서 바우처 시행결과와 그 의미를 잘 파악하기 위해서는 돌봄 서비스 자체의 속성이 바우처 작동 맥락에 어떻게 영향을 미치는지를 분석하고 돌봄 서비스 영역의 바우처 도입의 적절성을 점검해보는 것이 필요하다고 김송이(2014)는 말한다.

본 연구에서는 돌봄 서비스인 장애인 활동지원서비스와 장애아동 치료서비스인 발달재활서비스를 살펴봄으로 돌봄 서비스가 바우처의 작동 맥락에 어떻게 영향을 미치는지를 살펴보고 장애아동이 이용하는 돌봄서비스로 활동지원서비스의 적절성 및 내용에 대해서 점검이 필요함을 살필 것이다.

다. 바우처의 형태

바우처는 이용 가능한 서비스의 금액이나 수량이 기재된 증표(이용권)로 서비스 신청, 이용, 비용 지불/정산 등의 전 과정을 전산시스템으로 처리하는 전달수단으로, 소비자의 선택권을 보장하고, 관리 및 운영비용의 효율성과 투명성을 높이기 위해 사회서비스 전자바우처 제공방식을 도입하여, 서비스 대상자의 바우처 카드에 일정량의 서비스를 이용할 수 있는 권한을 부여하는 바우처 카드의 기능을 활성화시켜 바우처를 생성하고 있다.

바우처 형태는 쿠폰 형과 포인트 형으로 구분되는데 지역사회서비스투자사업, 발달재활서비스, 언어발달지원사업과 같이 서비스의 종류 및 내용 등의 차이로 서비스의 단가 산정이 곤란하거나 기본서비스의 설정 자체가 곤란한 경우는 포인트 형태로 지급되며, 기본 단가 산정이 가능한 노인돌봄서비스, 노인단기가사서비스, 장애인활동지원, 산모·신생아 건강관리서비스, 가사·간병방문 방문서비스 서비스의 경우 쿠폰 형으로 지급된다.

바우처 형태를 그림으로 살펴보면 〈그림 Ⅱ-1〉과 같다.

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

〈그림Ⅱ-1〉 바우처 형태

출처: 사회보장정보원홈페이지(http://www.socialservice.or.kr) 2016.04.29..23:55

본 연구에서 살펴 볼 장애인 활동지원서비스는 쿠폰 형으로 지급되며, 발달재활서비스는 포인트 형으로 지급된다.

이러한 바우처는 정부에서 지원하는 정부 지원금과 이용자 본인이 부담하는 본인 부담금이 함께 서비스 이용료로 지불되고 있다. 구성을 살펴보면 〈그림Ⅱ-2〉와 같다

〈그림 Ⅱ-2〉 바우처 구성

출처: 사회보장정보원홈페이지(http://www.socialservice.or.kr) 2016.04.27.13:01

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

라. 사회서비스 전자바우처 현황

우리나라의 바우처 추진경과를 보면, 2007년 장애인 활동보조(2011년 활동지원서비스로 확대하여 실시), 노인돌봄(종합), 지역사회서비스투자사업 최초로 도입하여 2008년 산모·신생아도우미, 가사·간병방문사업, 임신·출산진료비를 도입하였으며, 2009년 장애아동 재활치료사업을 도입(2012년 발달재활서비스로 명칭변경)하고 2010년 다문화가정의 언어발달 지연아동을 위한 언어발달지원사업 도입하였다. 2012년 7월에 사회서비스 바우처 사업 전체를 금융기관에 위탁하는 방식에서 결제승인・카드발급・단말기 관리기능을 사회보장정보원이 일괄 수행하는 「차세대 전자바우처 운영체계」로 전환하였으며, 2012년 8월에 4개 사업(노인돌봄(종합), 산모신생아도우미, 지역사회서비스투자사업, 가사간병방문사업)을 지정제에서 등록제로 전환하여 시행하고 있다.

바우처 사업은 크게 노인돌봄서비스, 장애인사업, 지역자율형 사회서비스투자사업, 장애아동 가족지원, 임신출산 진료비지원, 청소년산모 임신출산진료비지원의 6가지 사업형태가 있으며 세부사업으로 13개의 서비스가 시행 중이다.

현재 사회서비스 전자바우처 현황을 보면 〈표 Ⅱ-2〉와 같다.

〈표 Ⅱ-2〉 사회 서비스 전자 바우처 현황

사업명		바우처시 작연도	대상	선정기준	지원수준	본인부담금 (월/원)
노인돌봄서비스	노인돌봄종합서비스	07.5월	만65세 이상 노인	노인장기요양등급 외 A,B 판정자로서 평균 소득 150% 이하	방문서비스 월 27, 36시간 • 주간보호서비스 월 9, 12일	면제 ~64,000원
	노인단기가사서비스	14.2월	만65세이상 독거노인 또는 부부모두 75세 이상	평균소득 150%이하로골절(인공관절포함) 또는 중증질환 수술자로 최근 2개월 이내의 진단서(소견서) 필요	월24시간 (주3회 / 최대2개월)	면제 ~42,000원
	치매환자가족휴가지원서비스	14.7월	노인돌봄종합서비스 이용자 중 치매노인	최근 6개월 이내에 발급받은 의사진단서(상병코드 F00~F03, G30)	연 6일	면제 ~6,500원

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

				및 의사소견서로 치매노인임을 확인		
장애인사업	장애인 활동지원	11.11월	등록1~3급 장애인 (만6세이상~만65세미만)	장애인복지법상 등록 1~3급 장애인으로 인정점수가 220점 이상(소득수준과 무관)	등급에 따라 47~118시간 (추가급여 10~273 시간)	면제 ~99,000원
	시·도추가지원	10.10월	등록1~6급 장애인 (시도별등급상이)	시·도 상이	시도 및 등급에 따라 20~868시간	시도 및 등급별 상이
지역자율형사회서비스투자사업	지역사회 서비스투자	07.8월	사업별로 상이	전국가구 평균소득 100%이하(노인, 장애인 대상 사업의 경우 120% 이하)	사업별로 상이 (월1회~월 20회)	사업별로 상이
	산모신생아 건강관리지원	08.2월	출산 가정	전국가구 월 평균소득의 65% 이하단,소득기준을 초과하는예외지원 대상자에 대하여 시·도와 협의후시·군·구(보건소)에서 결정하여)지역별 예외 기준을 적용	등급에 따라 12일~24일간 건강관리사 파견	기관별 상이
	가사간병 방문지원	08.9월	기초수급자 및 차상위 계층 (만65세미만)	국민기초생활보장 수급자, 차상위계층 중 가사·간병이 필요한 자	월24, 27시간	면제 ~19,710원
장애아동가족지원	발달재활 서비스	09.2월	만18세 미만 장애 아동	전국가구평균소득 150%이하(소득별차등지원)	월 14~22만원 내에서 포인트 지원(월8회 주2회/회당50분)	면제~최대 8만원
	언어발달 지원	10.8월	만10세 미만 비장애 아동	전국가구평균소득 100%이하(소득별차등지원)	월 16~22만원 내에서 포인트 제공 (월8회 주2회/회당50분)	면제~최대 6만원
	발달장애인 부모심리 상담서비스	14.2월	발달장애인 자녀의 부모	전국가구평균소득 150%이하 가정	월 16만원 포인트 제공(회당50분, 월4회 이상)	4천원~최대 4만원
임신출산 진료비지원		08.12월	임신확인서로 임신이 확진된	임신확인서로 임신이 확진된	임신 1회당 50만원	면제

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

		임신·출산 진료비 지원 신청자	건강보험 가입자	(일 한도 없음) (쌍태아의 경우 70만원)	
청소년산모 임신출산 진료비지원	12.1월	임신확인서로 임신이 확인된 청소년산모 임신·출산 의료비 지원 신청자	임신이 확인된 청소년산모로서 만 18세(신청일 기준) 이하	임신 1회당 120만원(일 한도 없음)	면제

출처: 사회보장정보원홈페이지(http://www.socialservice.or.kr) 2016.04.28.22:30

2. 장애아동 발달재활서비스

「장애인복지법」 제2조 정의 조항에 따르면 '장애인'이란 신체적·정신적 장애로 오랫동안 일상생활이나 사회생활에서 상당한 제약을 받는 자를 말하며,「아동복지법」 제3조 정의 조항에 따르면 '아동'은 18세 미만인 자를 말하며 '아동복지'란 아동이 행복한 삶을 누릴 수 있는 기본적인 여건을 조성하고 조화롭게 성장·발달할 수 있도록 하기 위한 경제적·사회적·정서적 지원을 말한다고 정의되어있다.

하지만, 장애아동은 장애와 아동이라는 중첩적인 개념으로 비장애 아동과는 달리 이중적인 사회적 위치에 놓여 있다. 장애아동이 장애를 최소화하고 극복하기 위해 교육 및 관리를 받을 수 있는 시설들이 무엇보다 필요하지만, 현실에선 장애인을 위한 기관 및 복지시설은 대부분 성인 장애인을 대상으로 마련되고 있다. 또한 장애아동을 위한 국가 복지정책은 일반아동 중심의 「아동복지법」이나 성인장애인 중심의 「장애인복지법」사이에서 소외되어 장애아동과 그 가족들만의 복지적 욕구와 권리가 법적으로 보호되지 못하고 있다(김소연, 배현아, 2013).

이에 보건복지부에서는 「장애인복지법」 제18조 (의료와 재활치료) '국가와 지방자치단체는 장애인이 생활기능을 익히거나 되찾을 수 있도록 필요한 기능치료와 심리치료 등 재활의료를 제공하고 장애인의 장애를 보완할 수 있는 장애인 보조기구를 제공하는 등 필요한 정책을 강구하여야 한다.' 그리고 제 35조 (장애

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

유형·장애 정도별 재활 및 자립지원 서비스 제공 등) '국가와 지방자치단체는 장애인의 일상생활을 편리하게 하고 사회활동 참여를 높이기 위하여 장애 유형·장애 정도별로 재활 및 자립지원 서비스를 제공하는 등 필요한 정책을 강구하여야 하며, 예산의 범위 안에서 지원할 수 있다'를 근거로 성장기의 정신적·감각적 장애아동의 인지, 의사소통, 적응행동, 감각·운동 등의 기능 향상과 행동 발달을 위한 적절한 발달재활서비스 지원 및 정보 제공을 위한 목적으로 「장애아동재활치료」사업을 시작하였다.

하지만, 장애아동의 복지를 위한 사업들은 보육사업을 제외하고는 근본적으로 장애아동에 대한 보편적 복지가 아니라 저소득층 장애아동에 대한 선별적인 복지의 성격이 강하고, 복지정책도 주로 성인기 장애인들을 중심으로 수립되고 있으며, 복지지원 전달체계나 연계협력 체계가 미비하여 분절된 복지서비스가 이루어지고 있어서 장애아동과 그 가족에 대한 종합적인 지원 대책이 필요하므로, 국가와 지방자치단체가 장애아동의 특별한 복지적 욕구에 적합한 지원을 통합적으로 제공함으로써 장애아동이 안정된 가정생활 속에서 건강하게 성장하고 사회에 활발하게 참여할 수 있도록 하며, 장애아동 가족의 부담을 줄이는데 이바지하려는 목적으로 2011년 「장애아동복지지원법」이 제정되었고, 2012년 8월부터 시행되었다.「장애아동복지지원법」 제21조 (발달재활서비스지원) '국가와 지방자치단체는 장애아동의 인지, 의사소통, 적응행동, 감각·운동 등의 기능향상과 행동발달을 위하여 적절한 발달재활서비스를 지원할 수 있다'고 규정하였으며 이를 근거로 '장애아동 재활치료'사업은 '발달재활서비스'사업으로 명칭이 변경되어 시행되고 있다. 「장애아동복지지원법」의 시행으로 장애아동이라는 중첩적인 위치를 이해하고, 장애아동을 양육하고 있는 가족에 대한 제23조(가족지원), 제24조(돌봄 및 일시적 휴식지원 서비스지원) 지원도 법으로 제정하고 있다.

따라서, 「발달재활서비스」의 사업대상을 보면, 성장기의 정신적·감각적 장애아동의 인지, 의사소통, 적응행동, 감각·운동 등의 기능 향상과 행동 발달을 위한 적절한 발달재활서비스 지원 및 정보 제공의 목적으로 18세미만의 「장애인복지법」상 등록 장애아동에 한하며, 단, 만6세 미만의 영유아의 경우 의사진단서와 검사자료로 대체 가능하다. 언어·청능(聽能), 미술·음악, 행동·놀이·심리, 감각·운동 등의 발달재활 서비스를 제공(장애아동 및 부모의 수요에 따라

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

사업실시 기관이 다양한 서비스 개발 가능)하며, 전국가구 평균소득의 150%(4인 소득기준 774만 1000원 수준)이하의 소득기준을 대상으로 소득기준에 따라 무료~8만원의 본인부담금을 부담하여야 하며, 서비스 단가는 회당 27,500원을 기준으로 하되, 시·군·구에서 제공기관 지정 시 해당지역의 시장가격, 전년도 바우처 가격, 타 지역 가격, 제공인력의 자격 및 경력 등을 고려하여 적정 단가가 설정할 수 있다.

서비스 제공인력은 발달재활서비스 관련 분야 국가자격증 소지자(언어 재활사), 발달재활서비스 관련 분야 국가공인 민간자격증 소지자, 대학 또는 이와 동등 이상의 학교에서 발달재활 관련 과목 중 17과목 이상(50학점이상) 이수한 자, 발달재활관련 교육 750시간 이상 이수한 자이며, 발달재활서비스를 제공하는 인력에 대해서는 위의 요건 등에 준하여 해당 제공기관에서 시·군·구와 협의하여 채용하며, 언어, 미술, 음악, 행동・놀이・심리운동 치료 분야 외의 재활치료 서비스를 제공하는 인력에 대해서는 위의 요건 등에 준하여 해당 제공기관에서 시・군・구와 협의하여 채용할 수 있다.

3. 장애인활동지원서비스

장애인 활동지원서비스란 신체적·정신적 사유로 일상생활과 사회생활을 하기 어려운 장애인에게 활동지원서비스를 제공함으로써, 장애인의 자립생활을 지원하고 가족의 부담을 줄여 장애인의 삶의 질 향상을 위한 목적의 사업이다(보건복지부 사회서비스 전자 바우처).

정은수(2012)에 의하면 최초의 활동보조서비스는 1970년 미국버클리대학에서 신체 장애인들의 독립적인 학교생활을 위해 장애인들이 주체가 되어 운영되기 시작한 신체장애 학생프로그램인 'PDSP(The Physically Disabled Student Program)'에서 비롯되었으며, 2년 후인 1972년 장애인의 독립적인 생활의 실현을 목적으로 장애인을 위한 세계 최초의 '장애인 자립생활센터'가 버클리 시에 설립되었다. 1973년 자립생활과 장애인자립생활센터 및 해당 서비스를 지원하기

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

위한 재활법이 제정된다. 장애인 스스로 선택하고 결정하도록 하는 자기 결정권을 강조하여 장애인 스스로 활동보조서비스를 선택하게 하였으며, 동료상담이나 센터의 직접운영, 활동보조서비스의 자기 선택과 같은 자립생활센터의 운영 원칙은 오늘날까지 그대로 지켜지고 있다.

손경숙(2011)에 의하면, 우리나라의 활동보조서비스는 2001년 정립회관에서 사회복지공동모금회의 지원으로 설립한 '정립동료상담학교'에서 시작되었다. 동료상담학교의 수료생들이 '동료상담서포터'라는 지지모임을 만들었고, 정립회관의 자체 예산으로 활동보조서비스를 바우처 형태로 제공하기 시작하였으며, 2002년 서울시가 5개의 장애인자립생활센터에 공적인 지원을 시작하게 되었으며, 이후 2003년 사회복지 공동모금회는 전국에 7개의 장애인 자립생활센터에 활동보조서비스의 사업을 지원하기 시작하였다.

이후, 2005년 4월 보건복지부 사업 일환으로 전국 10개 장애인자립생활센터에서 활동보조인에 의한 활동보조서비스 사업이 시범으로 시작되었고, 이 시범 사업의 효과성을 바탕으로 2007년 4월 바우처로 활동보조서비스 제도가 전국사업으로 본격화 되었다(이채식, 2012). 우리나라의 활동 지원서비스는 2007년 「장애인복지법」 제4장의 "자립생활지원"에 "국가와 지방자치단체는 중증 장애인의 자기결정에 의한 자립 생활을 위하여 활동보조인의 파견 등 활동 지원서비스 또는 장애인 보조기구의 제공, 그 밖의 각종 편의 및 정보 제공 등 필요한 시책을 강구해야 한다."는 제53조 조문이 신설 되면서 법적인 근거를 갖게 되었다(손경숙, 2011).

장애인에 대한 장기요양 서비스 수요가 증가하고 가족의 간병 부담으로 인해 장애인을 대상으로 한 장기요양서비스를 도입하는 과정에서, 장애인은 노인이나 환자와 같은 요양의 대상이 아니므로 간병 및 보호중심의 접근방식은 적절치 않다는 주장이 제기 되었다. 그 결과 "장애인 장기요양서비스"라는 개념 대신 장애인들이 삶의 주체로서 "자립생활" 관점을 토대로 한 「장애인활동지원에관한법률」을 제정(2011년1월4일 공포, 2011년10월5일 시행) 되었으며, 이를 근거로 활동보조서비스를 「장애인 활동지원서비스」로 확대해서 시행하게 된다(정은수, 2012).

「장애인 활동지원서비스」의 서비스 대상을 보면, 만 6세 이상 만 65세 미만

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

의 「장애인복지법」상 등록된 1급~3급 장애인을 대상으로 활동지원서비스인정조사표에 의한 방문조사로 220점 이상의 점수를 받은 장애인에 대해 4등급으로 나누어 월 최대 47-118시간의 지원시간이 인정된다. 등급에 따른 시간은 〈표 Ⅱ-3〉와 같다.

〈표 Ⅱ-3〉 활동지원 등급에 따른 기본급여

활동지원등급	인정점수	기본급여
1등급	380점-470점	1,063,000원(약 118시간)
2등급	320점-379점	852,000원(약 95시간)
3등급	260점-319점	642,000원(약 71시간)
4등급	220점-259점	430,000원(약 48시간)

출처: 사회보장정보원홈페이지(http://www.socialservice.or.kr) 2016.04.27.19:50

생활환경 및 자립 활동 등에 따라 추가급여가 주어지는데, 추가급여는 〈표 Ⅱ-4〉 같으며, 추가급여 사유가 중복되는 경우 모두 산정되며, 다만, 최중증 취약가구와 가족의 직장, 학교생활은 중복 산정이 불가하며, 1인 가구는 주민등록상 1인 가구일 뿐 아니라 국민연금공단의 현지 확인 등을 통해 실제로 혼자 거주하는 것으로 확인된 경우에 인정이 된다.

〈표 Ⅱ-4〉 추가급여

구분	추가급여	구분	추가급여
최중증 1인가구/ 최중증 취약가구	2,464,000원 (274시간)	학교생활	91,000원(10시간)
1등급 1인가구/ 1등급 취약가구	720,000원(80시간)		
중증 1인가구/ 중증 취약가구	180,000원(20시간)	직장생활	360,000원(40시간)
출산가구	720,000원(80시간)	보호자 일시 부재	180,000원(20시간)
자립준비	180,000원(20시간)	가족의 직장. 학교생활	657,000원(73시간)

출처: 사회보장정보원홈페이지(http://www.socialservice.or.kr) 2016.04.27.20:30

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

서비스의 내용은 신체활동지원(목욕도움, 배설도움, 체위변경, 세면도움, 식사도움, 실내이동 도움 등), 가사활동지원(청소 및 주변정돈, 세탁, 취사 등), 사회활동지원 이용(등하교 및 출퇴근 지원, 외출동행 등), 방문목욕(가정방문 목욕제공), 방문간호(간호, 진료, 요양상담, 구강위생 등)으로 지원되며, 소득기준에 따라 본인 부담률이 달라지며, 기본급여 본인부담금 상한액은 102,200원이며,「국민연금법」제51조 제1항 제1호에 따른 금액의 100분의 5에 해당하는 금액에 따라 매년 변동될 수 있다.

활동지원을 할 수 있는 제공인력은 활동보조인 교육기관에서 40시간의 교육과정을 수료하고 활동지원기관에서 현장실습(10시간)을 수행한 자에 한해서 제공인력이 될 수 있는데, 1.활동지원 수급자, 2.활동지원기관이 아닌 사회복지시설의 장, 종사자(계약직 포함), 3.노인장기요양보험법상 재가노인장기요양기관의 장, 종사자(요양보호사 제외), 4.활동지원기관의 장, 전담관리인력 등 활동지원 인력이 아닌 활동지원기관의 종사자의 경우는 활동지원 인력으로 활동할 수 없으며, 1.배우자, 직계 혈족 및 형제·자매, 2.직계 혈족의 배우자 및 형제·자매, 3.배우자의 직계 혈족 및 형제·자매의 경우는 활동지원 인력이 서비스를 제공 할 수 없다.

이상의 고찰에서 활동지원서비스는 신체장애인 스스로 선택하고 결정하도록 하는 자기 결정권을 강조하여 시작하였으며, 중증장애인의 자기결정에 의한 자립생활을 위하여 활동보조인을 파견한다는 활동보조서비스의 확대로 장애인들이 삶의 주체로서 독립적이고 자립적인 “자립생활” 관점을 토대로 출발하여 확대된 서비스임을 알 수 있다.

본 연구에서는 이와 같은 목적을 가진 활동지원서비스가 부모의 관심과 돌봄이 필요한 장애아동에게 어떻게 작동 되었는지를 살펴 볼 것이다.

4. 장애아동

‘장애’와 ‘아동’의 중첩적인 개념인 장애아동은 「장애아동복지지원법」 제2조

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

정의 조항에 의하면 '18세 미만인 사람 중 장애인 복지법에 따른 장애인 등록을 마친 자로서, 장애인 등록을 마치지 않은 자라 하여도 6세미만의 아동으로서 장애가 있다로 보건복지부장관이 별도로 인정하는 사람을 포함 한다'고 정의하고 있다.

장애인 통계(2015) 보고에 따르면 국내 전체 등록 장애인 2,494,460명중 18세 미만의 등록 장애아동의 수는 전체 등록 장애인의 3.6%인 90,522명이다. 지적장애 아동이 가장 많았으며 다음은 뇌 병변 장애, 자폐성 장애순으로 나타났다. 유아나 아동·청소년에 나타나는 장애는 주로 선천적이거나 출생 시의 손상으로 인하여 유발된다. 그러나 장애 진단을 하는 경우는 주로 아동이 발달단계의 지연을 보이는 시점에서 이루어진다.

장애인 실태조사보고서(2014)의 지적장애의 발생 시기를 연령별로 살펴보면, 전반적으로 1~4세(50.8%), 5~9세(24.8%) 연령대에 발생한 비율이 높았고, 10~19세에서 11.0%, 20~29세에서 3.3%로 연령이 어릴수록 발생률이 높다.
자폐성 장애의 발생 시기를 연령별로 살펴보면 연령별로 전반적으로 1~4세에서 발생하는 비율이 85.3%로 가장 많았고, 5~9세가 10.8%, 10~19세가 4.0%로 연령이 증가할수록 자폐성 장애 연령이 낮을수록 발생률이 높다.

한편, 자폐성 장애의 경우에는 많은 경우 다른 장애를 동반하게 되는데 지적장애를 동반하는 경우가 가장 높고, 다음으로 지적장애와 경련성 질환이 동반되는 경우가 높았다. 이와 같이 하나의 장애와 다른 장애가 함께 동반되는 중복장애는 주로 중증의 장애를 가지게 되며 지체장애 및 감각장애와 지적장애를 함께 동반한다.

장애아동의 아동기는 주로 신체적인 돌봄과 일상생활의 훈련을 필요로 하는 시기이다. 장애아동들은 음식 먹기, 잠자기, 배변 관리하기, 놀기 등의 일상 활동에서 다른 사람의 보호와 도움을 필요로 하는데 이는 가족들이 고통, 스트레스와 소진, 질병을 얻는 문제 등의 신체적 어려움과 수치심, 무력감, 절망감, 죄책감, 등의 심리적 고통과 경제적인 어려움 등을 초래하는 요인이 된다(Wolfson & Grant, 2006).

반면, 이은진(2005)은 장애아동은 성장하면서 그 발달과 맞물려 또 다른 어려움에 직면하게 되는데, 청소년기인 10대에 나타나는 신체 또는 신체상의 변화들

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

은 청소년들에게 보다 어른스러운 행동을 하도록 만들며 다른 사람들이 과거와 다르게 자신을 대해 줄 것을 원하지만, 장애 청소년은 비슷한 연령의 비장애 청소년에 비하여 전반적으로 발달이 느리며, 이런 발달의 지연은 심리적, 신체적, 사회적 영역에서 두드러지게 되며, 신체적으로 장애 청소년들은 비슷한 또래의 비 장애 청소년보다 발달이 지연되는데 이는 곧 부정적인 자아상을 형성하게 된다고 하며, 심리적으로는 또래 집단과 어울리지 못하는 것에서 부정적 자아개념의 형성, 소속감의 부재, 수치심, 부정적 자아 정체감 형성을 하게 되며, 사회적으로 또래집단과 어울리지 못하는 면과 사회의 부정적 편견과 낙인으로 인해 사회적인 고립을 경험하게 된다고 한다.

장애의 특성은 개인적인 특성과 사회적인 특성으로 구분해 볼 수 있다 (Brett, 2002). 개인적인 특성으로 장애를 이해하는 경우는 장애를 개인이 가지고 있는 병리적 특성에 초점을 둘 수 있으나 사회적 특성으로 장애를 이해하는 경우는 장애인이 살아가기에 어려운 사회구조에 초점을 둠으로 장애인 개인보다는 가족 또는 사회라는 집단에 초점을 맞추고 가족의 욕구와 관심, 정책 형성과 사회적 책임을 위한 노력을 기울인다. 사회복지의 실천에서 장애아동과 가족에 대한 관심은 중요한 영역임에도 불구하고 여전히 이들에 관한 복지정책과 사회적 지원은 낮은 수준이다.

유영준 외(2011)에 의하면, 장애아동과 청소년을 위한 지원요구로서 그 가족들은 장애아동에 대한 수당 지원을 가장 많이 원하고 있으며 나아가 재활치료 바우처, 장애아동을 위한 평생교육 프로그램, 의료비, 활동보조, 교육비 순으로 지원을 원하였다.

본 연구에서는 장애유형을 의도적으로 표집하지 않았음에도 연구 대상자로 지적장애와 자폐성 장애를 가진 자녀들의 부모들로 선정되었다. 그 이유를 위에서 찾아 볼 수 있었는데 초기 발생률이 높은 장애유형으로 지적장애, 뇌병변 장애, 자폐성 장애로 나타나는데 그 중 뇌병변 장애의 경우는 장애특성상 물리치료나 작업치료 등의 의료적 치료가 우선적으로 필요한 유형이므로 대상에 포함 되지 않은 것으로 사료되며, 지적장애와 자폐성장애가 초기 발생률이 높으므로 의도하지 않았음에도 지적장애와 자폐성 장애의 부모들이 선정되었음을 알 수 있다.

이상의 고찰에서 볼 때 지적장애와 자폐성장애의 경우 초기 아동기에 발생률

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

이 높으며 장애 아동들은 신체적, 심리적, 사회적으로 어려움을 가지고 살아가며 누군가의 도움과 돌봄이 있어야만 기본적인 삶을 유지해갈 수 있음을 알 수 있으며, 장애양육을 위한 수당과 재활치료의 요구로 그 가족들에 대한 사회 복지적 지원 확대와 제도적 장치의 마련이 요구됨을 알 수 있다.

5. 선행연구

양육 경험이란 양육자인 부모가 아동의 성장 시기에 맞추어 발달과업을 제대로 수행할 수 있도록 물질적, 심리적, 정서적 지원을 제공하며 겪는 다양한 경험들을 뜻한다. 즉, 양육 경험이란 아이와 양육자인 부모 간의 특성과 환경에 따라 갖게 되는 다양한 경험이라고 정의한다(한국부모교육연구회, 2005). 이는 장애아를 가진 부모가 그들의 자녀를 양육하면서 장애아동의 특성이나 부모의 심리특성으로 겪게 되는 경험 또는 사회적 지지나 사회 문화적 환경에 의해 갖게 되는 다양한 경험을 말한다.

일반적으로 장애아 부모의 양육 경험에 관한 연구로는 장애아 부모의 스트레스에 의한 부담과 스트레스에 대한 대처방안의 연구가 주를 이루며 가족 내의 주 양육자인 어머니가 스트레스 상황을 어떻게 인지하고 있으며 양육부담 완화를 위해 가족은 어떠한 대처행동이 필요한가에 대한 연구들도 함께 이루어지고 있다(고영일 외, 2007; 최선경, 2008; 김선옥, 김성훈, 2014).

장애아 부모의 양육 행동, 양육 스트레스, 양육 효능감에 대한 관계연구도 많이 이루어지고 있는데 양육스트레스는 양육행동에 부적 영향을 미치고 양육효능감은 양육스트레스와 양육행동 간의 관계를 조절하는 효과가 있다(이은주, 2009; 김세희, 2014; 김민형 외, 2015)를 살펴보거나, 통합촉진을 위한 가족지원프로그램이 장애아동 부모의 양육스트레스를 감소시키고 양육효능감과 가족능력강화 수준을 향상시킨다는 결과를 보여주는 연구(김선해, 2010), 프로그램이 장애아 어머니의 양육스트레스에 미치는 효과를 알아보거나 양육스트레스와 양육행동의 관계에서 심리적 안녕감의 매개효과에 대해 살펴보는 연구(박순희, 이성표, 2013;

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

김지혜, 진미경, 2015)들이 주를 이루고 있으며, 집단 미술 프로그램이나 공예 활동 중심 집단 미술치료 프로그램이 양육스트레스에 미치는 효과를 살펴보는 연구(안정선, 오승진, 2012; 제갈선아, 이근매, 2014)들로 많은 연구들이 장애아 부모의 양육 스트레스와 관련된 프로그램 개발을 위해 활발하게 이루어지고 있다.

장애아부모의 양육경험과 사회복지서비스 이용에 관한 연구(김희진, 2014)로 공적서비스와 양육경험과의 관계로는 소득지원 서비스인 장애양육수당과 같은 경우 가계에 도움이 되기는 하지만 정도가 미미하다고 분석되었으며 사회복지서비스 바우처인 활동지원, 장애아동 재활치료 바우처는 도움이 된다고 진술되었으나 어린이집 중심의 양육지원정책은 양육의 책임이 있는 부모가 아이에게 방관하게 하므로 장애아동을 양육하는 것에 큰 도움이 되지 못하는 것으로 나타났다.

장애아 부모의 양육 경험과 사회적 지지에 관한 연구는 사회복지서비스와 장애자녀 양육에 있어 부모효능감과의 상관관계를 알아보는 연구(조한진, 2014)로 부모가 장애자녀를 많이 도와주고 기여한다는 양육참여도가 높다고 생각할수록 부모 효능감이 높으며 서비스를 얼마나 이용 하냐는 것이 장애자녀를 양육하고 보호하는 데 있어 상관이 없다는 결과를 나타내고 있다.

장애부모의 양육경험에 관한 질적 연구(김수정, 2011; 김미량, 2012; 전찬영, 2012; 김세희, 2014)를 살펴보면 장애자녀를 돌보는 어머니의 삶의 과정, 장애어머니의 삶과 정체성, 양육스트레스, 양육 행동에 초점을 맞춰 정책적 과제의 필요성에 기여하고 있다.

이상에서 살펴본 바와 같이 양육경험에 관한 대부분의 연구는 부모의 양육스트레스와 관련되어 있으며, 사회서비스 이용과 양육경험에 관련된 연구들 또한 이용자의 시각에서 바우처 시행 전부터의 경험을 살펴보는 연구는 찾아보기 어려우므로 바우처의 시행이 장애아동을 양육하는 과정에 어떠한 영향을 미치고 있는지에 대해 바우처 시행 전부터의 양육경험을 살펴봄으로 양적으로 확대되고 있는 바우처가 장애아동 양육에 어떠한 영향을 미쳤는지를 이용자이 목소리를 통해 심층적으로 탐색해보고자 한다.

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

Ⅲ. 연구 방법

1. 현상학적 연구방법

본 연구는 장애아부모가 장애자녀를 양육하는 과정에서 바우처시스템 이용을 통한 양육경험 본질을 이해하고자 질적 연구방법을 선택하였다. 질적 연구는 연구자가 연구 상황을 조작하지 않고, 자연스럽게 발생하는 현상을 자연 그대로의 상태에서 이해하는데 목표를 둔다. 질적 연구방법은 어떤 현상에 대한 개인의 '경험'과 '인식'을 심도 깊게 들여다보고, 그를 통해 그 경험을 포괄하는 보다 큰 체계에 대한 설명을 시도할 때(김송이, 2014) 적절하게 사용할 수 있다.

본 연구는 장애아 부모가 치료교육을 통하여 어떠한 양육 경험을 하였으며 양육과정에 시행 된 바우처를 통하여 어떠한 현상을 경험하고 있는지의 본질을 탐색하기 위해 질적 연구 중에서 현상학적 접근 방법을 사용하였다.

현상학은 19세기 유럽을 지배하던 실증주의 및 환원(還元)주의 관점에서 탈피하려는 시도로 등장하였는데, Husserl(1859-1938)은 과학적 실증주의로 일원화된 학문이 인간의 현존재(Dasein)에 대한 의미 탐구를 논외로 함으로써 학문, 나아가 일류 전체에 위기를 가져오고 있다고 비판하였다. 그는 모든 인식을 추상화된 사유방식에서 벗어나 '사태 그 자체로(Zu den Sachen selbst)' 돌아가 있는 그대로 보고 직접적으로 경험되는 현상 그 자체에서 찾고자 하였다. 여기서의 '현상'은 물질로써의 현상이 아니라 '경험'으로써의 현상(박이문, 2009)을 의미한다.

현상학은 주어진 현상의 발생적·구성적 근원을 탐구하는 학문으로서, 인식주체가 경험하는 의식 작용을 탐구하는 철학적 방법론에 그 바탕을 둔다. 현상학적 연구는 인간 경험을 기술에 대한 분석을 통해 경험의 의미를 밝히고자 하는 귀납적·기술적 연구 방법이다. 따라서 현상학적 연구는 살아있는 경험을 지향하며 그 경험의 의미를 포함하여 구조, 즉 현상의 본질을 밝혀 기술하는 것을 목적으로 한다(Omery, 1983). 이러한 목적을 달성하기 위하여, 질적 연구자들은 현상을

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

확인한다. 연구자들은 현상을 경험한 사람들로부터 자료를 수집하고 모든 개인들에게 나타나는 경험의 본질에 대한 복합적인 기술을 전개하게 된다. 이러한 기술을 그들이 경험한 '어떤 것'과 그들이 그것을 '어떻게' 경험했는가로 구성된다(Moustakas, 1994).

현상학에 대한 유형으로 크게 두 가지 접근이 두각을 나타내고 있는데, 해석학적 현상학(van Manen, 1990)과 경험적·초월론적 또는 심리학적 현상학(Moustakas, 1994)이다.

van Manen(1990)의 해석학적 현상학의 연구는 체험을 지향하며 생활의 '텍스트'를 해석하는 것(해석학)으로 기술하는데, van Manen이 규칙이나 방법 체계를 갖고 현상학에 접근하지는 않지만, 그는 현상학 연구를 활동 간의 역동적인 상호작용으로 논의하고 있다. 먼저 연구자는 하나의 현상을 향하여 '지속적인 관심'을 보이고, 그것에 대해 진지하게 관심을 갖게 된다. 그 과정에서 연구자들은 이러한 체험의 특성을 구성하는 본질적인 주제들을 반성하는 연구주제와 강력한 관계를 유지하고 전체에 대한 글의 부분들 간에 균형을 맞추면서 현상에 대해 기술한다. 현상학은 기술 일 뿐만 아니라 연구자가 체험의 의미에 대해 해석하는 해석과정으로 보이기도 한다(조흥식 외, 2010).

Moustakas(1994)의 경험적·초월론적 또는 심리학적 현상학은 연구자의 해석에 대해서는 초점을 덜 맞추는 반면에 연구 참여자의 경험에 대한 기술에 더 초점을 두고 있다. 또한, Moustakas는 Husserl의 개념인 판단중지(또는 괄호치기)에 초점을 두는데, 여기에서 연구자는 연구 중인 현상에 대한 신선한 관점을 갖기 위해 가능한 한 많이 자신의 경험을 가둬 두게 된다. 따라서 '초월론적'이라는 말은 '모든 것이 마치 처음인 것처럼 신선하게 인지되는' 것을 의미한다. Moustakas(1994)가 제시한 절차는 연구할 현상을 확인하기, 자신의 경험을 '괄호치기' 하기(괄호치기는 연구자의 신념, 감정을 제쳐놓아 지각이 현상에 더욱 개방적이고 충실할 수 있도록 하는 과정이다), 현상을 경험해 온 여러 사람들로부터 자료를 수집하기 등으로 구성된다. 그러고 나서 연구자는 정보들을 의미 있는 진술이나 인용문으로 줄이고 이러한 기술들을 주제로 결합함으로써 자료를 분석한다. 이러한 절차를 따르면서 연구자는 사람들의 경험에 대한 조직적 기술(연구 참여자들이 경험한 것)과 그들의 경험에 대한 텍스트에 근거한 기술(그들이 조

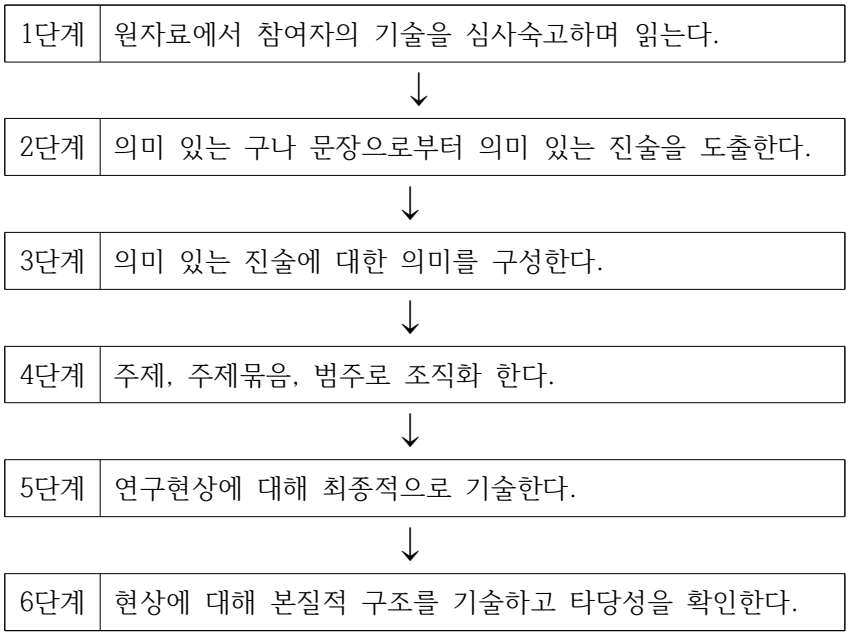
제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

건, 상황 또는 맥락에 따라 그것을 경험한 방법) 그리고 경험의 전반적인 본질을 전달하기 위한 맥락적, 구조적 기술의 결합을 전개한다(조흥식 외, 2010).

경험적·초월론적 또는 심리학적 현상학은 Colaizzi, Van Manen, Van Kaam, Giorgi 등의 자료 분석 절차에 의존하고 있는데, 본 연구에서는 장애아 부모의 바우처 이용을 통한 양육경험에 대한 본질을 이해하고자 Colaizzi(1978)의 분석절차를 따르고 있다. Colaizzi의 분석방법은 연구 참여자의 개인적인 경험이나 속성들에 초점을 맞추기 보다는 전체 연구 참여자의 공통된 속성을 도출하는 것에 초점을 맞추고 있다. 본 연구에서 Colaizzi의 분석방법을 선택한 이유는 Colaizzi의 분석방법이 바우처시스템 이용을 통한 장애아 부모의 양육 경험을 이해하는데 있어 개인적 부분에 초점을 두기보다는 바우처시스템 이용에 관한 공통적인 속성을 도출하는 것에 더 적합하고, 개인적인 속성보다 연구 참여자 전체의 경험을 광범위한 차원에서 도출해내고 장애아 부모 스스로가 자신의 생생한 경험을 기술하도록 하는 것이 경험의 본질과 정확한 현상 파악에 도움이 되며 서비스개입이나 이론개발에 상대적으로 용이하므로 Colaizzi(1978)분석방법을 이용하여 그 의미를 기술하였다.

Colaizzi(1978)는 Merleau-Ponty의 영향을 받은 인본주의 심리학자로서 인간을 다루는 심리학은 자연과학의 방법과는 구별되어야 하고, 인간과학에서는 생활세계에서 일상의 경험을 통하여 인간을 총체적으로 이해하는 것이 가능하다고 하였으며, Colaizzi분석방법은 참여자로부터 기술된 내용에서 의미 있는 문장이나 구를 추출하고, 이를 기반으로 일반적이며 추상적인 진술을 만들어 의미를 구성하여 주제묶음으로 범주화한 후 경험의 본질적 구조를 기술하는 것이다. 그리고 경험의 본질적 구조의 타당성을 참여자로부터 다시 확인하는데, 이러한 전후 과정은 주제에 그 의미가 반영되어 주제를 편견 없이 받아들이게 한다(신경림, 2004). 자료 분석과정을 그림으로 나타내면 〈그림Ⅲ-1〉과 같다.

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY



〈그림Ⅲ-1〉 Colaizzi식 자료 분석 과정

2. 연구 참여자

가. 연구 참여자 선정

질적인 표본추출에서는 의도적 표본추출이라는 개념을 사용한다. 이것은 연구자가 연구에 필요한 현장과 개인을 선택하는 것을 의미하는데, 이는 그들이 연구문제와 연구의 중심현상에 대해 이해하고 있는 것을 의도적으로 알려 줄 수 있기 때문이다.

질적인 표본추출을 위해서는 적절성과 충분함이란 두 가지 원리가 요구된다. 적절성은 연구에서 이론적인 필수조건에 따라서 연구에 대한 가장 좋은 정보를 줄 수 있는 참여자를 알아내고 선택하는 것이고, 충분함이란 연구 현상들에 대한 충분하고 풍부한 설명을 하기 위해서 자료가 포화 상태에 도달하도록 수집하여야 한다는 것이다(Morse & Field, 1995).

본 연구에서는 장애아 부모들의 바우처 이용 경험을 통한 양육 경험의 본질을 탐색하기 위하여 다음과 같은 선정기준을 정하였다.

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

첫째, 바우처 시행 이전에 민간영리기관이나 홈 티(가정방문수업), 공공기관(복지관 등)에서 치료교육을 받았던 경험을 가진 장애아 부모.

둘째, 바우처 시행 후에 바우처 이용을 통하여 장애아동을 치료교육을 했거나 하고 있는 장애아 부모.

셋째, 장애아를 양육하며 경험한 것들과 이용 서비스에 대한 자신의 생각과 느낌, 양육 경험 등의 의미를 정확히 인지하고 본 연구의 필요성에 공감하며, 본 연구의 쓰임새 및 정보공개 등에 관한 이야기를 들었고, 질문에 솔직하게 답변해 줄 것을 동의한 경우로 제한하였다.

본 연구에서 바우처 시행 전의 치료교육의 경험이 있는 대상자를 선정한 이유는 바우처가 시행 후 바우처 이용을 통하여 장애아 부모가 느끼는 양육의 경험이 어떠한가를 알기 위한 것에 목적이 있으며, 바우처 시행 전과 바우처 시행 후의 양육경험을 풍부하게 제공해 줄 수 있을 것으로 보았기 때문이다.

본 연구는 바우처 시행 전과 바우처 시행 후의 양육경험을 이해하고자 하는 목적으로 장애아동의 성별과 소득기준, 장애종류 등은 선정기준에 포함하지 않았으며 본 연구의 목적에 가장 많은 정보를 줄 수 있다고 판단되는 연구 참여자를 선정하고자 의도적 표본추출인 눈덩이 표집을 사용하여 10명의 연구 참여자를 선정하였다.

나. 연구 참여자 특성

연구 참여자는 제주특별자치도에 거주하고 있는 장애아를 둔 부모를 대상으로 하였으며 장애자녀의 성별은 남자가 7명, 여자가 3명이었으며, 장애유형은 지적장애가 4명, 자폐성장애 6명이었으며, 소득기준은 수급자 1명, 차상위 2명, 일반이 7명이며, 이용기관은 복지관과 사설치료실 이용 8명, 복지관만 이용 1명, 사설치료실만 이용 1명, 병원치료실 이용 2명, 홈티(방문수업) 이용 2명으로 나타났는데 바우처 시행 전부터 장애아동을 치료하기 위하여 사설치료실이나 복지관을 이용하는 사례가 가장 많았으며 장애유형으로는 지적장애와 자폐성장애가 많은 것을 알 수 있으며 또한 장애부모의 직업으로 바우처의 일자리를 가지고 있는 경우로 치료사 2명, 활동지원 2명, 상담사 1명으로 10명 중 5명이 바우처 시행의

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

일자리 창출로 인한 직업을 가지고 있는 것을 알 수 있었다.

연구 참여자의 일반적 특징은 〈표 Ⅲ-1〉와 같다.

〈표 Ⅲ-1〉 연구 참여자

순서	연구참여자					장애자녀			
참여자	나이	교육정도	소득기준	거주지	직업	성별	나이	장애명	이용기관
참여자A	43	대학원재	일반	제주시	언어치료사	남	19	자폐성	홈티,복지관, 병원치료실, 사설치료실
참여자B	46	대학원재	일반	제주시	상담사	남	19	자폐성	사설치료실, 복지관
참여자C	41	대학원재	일반	제주시	언어치료사	남	17	지적	홈티,복지관 사설치료실
참여자D	54	고졸	일반	제주시	서비스직	남	20	자폐성	사설치료실
참여자E	44	고졸	수급	서귀포시	활동지원	남	18	지적	복지관
참여자F	43	대졸	일반	서귀포시	사무직	여	18	지적	복지관, 사설치료실
참여자G	53	고졸	일반	서귀포시	서비스직	여	20	지적	복지관, 사설치료실, 병원치료실
참여자H	44	대학재	차상위	서귀포시	사무직	여	17	지적	복지관, 사설치료실
참여자I	42	전문대졸	차상위	서귀포시	활동지원	남	16	자폐성	복지관, 사설치료실
참여자J	43	전문대졸	일반	서귀포시	농업	남	16	자폐성	복지관, 사설치료실

3. 자료수집 방법 및 연구절차

가. 자료 수집 방법

자료 수집을 위한 첫 번째 단계로 연구자는 장애 아동치료에 오랜 경력을 가

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

지고 있는 치료사와 치료실 운영과 사회 복지 사업운영 경력이 있는 사회복지사로부터 최초 4명을 소개 받았으며 눈덩이 표본추출법에 의해 4명의 참여자를 통해 풍부한 자료를 줄 수 있는 나머지 대상자를 소개 받아 12명의 연구 참여자를 선정하였다. 본 연구자는 연구 참여자에게 개별적으로 연락을 하여 연구목적을 설명하였고, 그 중 2명은 개인적인 사유로 거부의 의사를 표현하였으며, 최종적으로 연구에 참여하기로 동의한 10명을 연구 참여자로 선정하여 심층면접을 진행하였는데, 연구자가 전화나 사전 만남으로 연구의 취지를 설명하였을 때 거부의사를 표시한 2명의 대상자는 사회복지서비스에 대한 불신으로 참여하지 않겠다는 의사를 표시하였으며, 8명의 참여자는 '바우처로 인하여 특별히 달라진 건 없어요'라며 바우처 이용을 통한 양육경험에 대해 무엇을 이야기 할 것인가를 고민 하였고, 2명의 참여자는 적극성을 보이며 수락하여 심층 면담을 시작하게 되었다.

심층 면담은 2015년 12월 8일부터 2016년 3월 2일에 걸쳐 시행하였으며, 자료수집은 연구자와 연구 참여자의 일대일 심층면담 방법으로 진행되었다. 면담 시작 전 모든 연구 참여자에게 연구의 목적과 절차에 대한 설명을 제공하였고, 연구 참여자의 윤리적 고려를 위해 면담 내용은 연구목적으로만 사용할 것과 비밀보장 및 익명성이 유지된다는 것과 면접 내용이 녹음되는 것에 대한 자발적 동의서를 받은 후 연구 참여자가 원하는 시간과 장소에서 면담을 시작하였다.

면담장소는 참여자의 사생활이 최대한 유지되면서도 편안하고 조용한 분위기에서 면담을 진행할 수 있도록 연구 참여자가 원하는 장소로 연구 참여자가 일을 하고 있는 사무실의 조용한 공간이나 연구 참여자의 집, 연구자의 치료실, 소개해 준 치료사의 사무실 등에서 이루어졌으며, 면담 시간은 연구 참여자가 원하는 시간에 맞춰 진행하였다. 면담은 각 참여자마다 3회를 기본으로 약속하여 진행하였는데, 한 명의 참여자는 개인적인 일정으로 2회를 진행하였고, 각 면담에 소요된 시간은 최소 50분에서 최대 1시간 20분 사이에 이루어졌다.

장애아 양육에 있어 바우처 시행 이전과 바우처 시행 이후의 바우처 이용 경험의 본질을 드러내기 위하여 사용된 주요 질문은 '바우처 이용을 통한 장애자녀의 양육 경험은 어떠한가?'에 대한 연구 질문을 바탕으로 연구자가 직접 심층면담과 관찰을 실시하였다. 면담 초기에는 신뢰관계 구축을 위해 '장애자녀의 성장

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

과정은 어떠했나요?'와 같은 비구조적이고 개방형 질문을 하여 연구자의 의도로 진술을 요구하지 않았으며, 참여자의 진술에 따라 점차 연구주제와 관련된 심층 질문을 하였으며, '장애자녀의 치료경험은 어떠했나요?', '장애자녀의 양육경험은 어떠했나요?'의 질문을 하여 참여자가 더 이상 새로운 자료가 나오지 않을 때까지 충분히 자료를 수집하였다. 면담내용은 참여자의 동의를 받은 후 모두 녹음하였으며, 녹음된 내용은 여러 번 반복하여 들으며 연구 참여자의 언어를 그대로 전사하였으며 참여자의 언어 표현이 어법에 맞지 않거나 다소 혼란스러운 표현도 그대로 기술하여 인터뷰 과정의 생생함을 드러내고자 노력하였다.

연구자는 바우처에 관한 선이해가 자료수집과 분석과정에 영향을 미칠 수 있다는 것을 충분히 인지하면서 판단중지를 하고 중립적으로 현상을 분석하고자 노력하였고 끊임없는 질문과 비교분석 및 재건토를 통해 반성에 충실하고자 하였다.

나. 자료 분석

본 연구는 바우처 실시 전부터 치료교육을 받아오던 장애아 부모의 바우처 이용을 통한 양육 경험에 대한 공통된 속성을 도출 해 내고, 현상의 본질을 이해하기 위한 것으로 Colaizzi(1978)의 분석방법에 따라 다음과 같이 진행하였다.

1단계로 본 연구자가 심층면담과 관찰을 실시한 후 면담 내용을 듣고 전사한 원자료의 내용을 여러 번 반복하여 읽으면서 장애아 부모의 바우처 이용과 양육경험과 관련된 전체적인 느낌을 파악하였다.

2단계로 원자료를 심사숙고하여 여러 번 반복하여 읽으며 바우처 이용을 통한 양육 경험과 관련된 의미 있는 문장이나 구를 선택하여 의미 있는 진술을 추출해내었다. 본 연구에서는 479개의 의미 있는 진술문을 추출하였다.

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

〈표 Ⅲ-2〉 의미 있는 진술을 추출해 내는 예시(연구참여자 C)

이때가 홈티, 개별치료 아니면 할 수 있는 방법이 없었어요. 복지관은 00밖에 없었고 거기는 대기, 보통 되었다고 해도 2~3년 이었었거든요. 그러니까 제가 하고 싶다고 할 수도 없고 됐다고 해도 한참을 기다려야 되는 거예요. 그래서 개별로 언어치료 정도 이렇게 했고 나머지는 다 엄마가, 그래서 제가 공부를 하고 월 계획 잡고 주 계획 잡고 하면서 하루 시간표 일일 시간표까지 다 짜면서 몇 시에 일어나면 뭐 하고, 그러니까 누가 보면 강박증 있는 사람처럼 왜냐하면 그때 생각이 뭐였냐하면 애가 그냥 무반응인 애인데 방치하면 안 좋다고 해서 뭔가를 애한테 자극을 줘야 하고, 또 우리처럼 전반적인 그런 발달적인 문제가 있는 애들은 말만이 아니고 다른 것도 혼자 자전거도 못 타잖아요. 페달 밟을 줄도 몰라. 그러니까 그것도 제가 다 가르쳐야 되는 거예요. 그래서 처음에 페달 밟기도 발 묶어서 밀어주면 발 움직이잖아요. 000가 가르쳐야 할 게 너무 많은 거예요. 그런 것들을 굉장히 좀 세밀하게 시간을 잡아서 했었어요. 옛날에...

3단계로 의미 있는 진술과 재 진술을 반복하여 읽으면서 중복되는 표현은 배제하고 장애아 부모들의 바우처 이용을 통한 양육 경험의 의미를 구성하였다. 이 단계는 창조적인 통찰력으로 대상자들이 말하고자 하는 것, 대상자들이 의미하는 것으로부터 도약을 해야 하는 단계이다. 따라서 형성된 의미를 도출하는 과정에서 원자료에서 말하고자 하는 현상의 다양한 문장과 행간에 숨겨져 있는 의미를 발견하고 묘사하기 위해 노력해야 한다. 이 과정에서 연구자는 직관과 분석을 이용해 214의 의미를 도출하였다.

〈표 Ⅲ-3〉 의미 있는 진술로부터 형성된 의미도출의 예시

의미있는 진술	형성된 의미
-A12서점에 가도 이런 거 관련된 책은 별로 없었어요. 그때 당시에 별로 없었고, 선생님한테 부모교육을 좀 해 달라 우리아이를 좀 잘 하고 싶은데 방법을 모르겠다. 왜냐하면 내가 옆에 가면 아이가 없어지니까 자꾸 회피하고 그때 우리아이 담당 선생님한테 부모교육을 좀 해주시면 안 되겠냐고 부탁드렸던 적도 있었어요. 방법을 모르겠는 거예요.	바우처 시행 전 아동 양육 대한 정보가 부족

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

-J22그 선생님도 우리하고 계약을 했잖아요. 활보 선생님께 의무감이 드는 거예요. 아이 꼭 보내야지 못 보내면 괜히 미안하고... 왜냐하면 그 선생님도 우리하고 그 시간에는 (이용)하기로 해서 이렇게 온 거기 때문에.... 과연 이게 (주말에 활동지원서비스 이용하는 것이) 주말에 00한테 필요한지 안하지를 그것도 중간에 좀 혼란스러워지고 굳이 00를 이렇게 하면서 주말에 보내야 되나? 그런 생각도 들었었고.	활동지원서비스의 계약된 시간으로 인해 의무감으로 사용

4단계로 구성된 의미로부터 유사한 의미를 모아 주제(Theme), 주제묶음(Theme Cluster)으로 범주를 분석하여 조직화 하였다. 즉, 214개의 구성된 의미에서 23개의 주제, 7개의 주제묶음, 3개의 범주가 조직되었다.

〈표 Ⅲ-4〉 형성된 의미와 주제로부터 주제묶음을 도출하는 예시

형성된 의미	주제	주제묶음
·양육 부담이 감소함 ·아이들에게 엄마자리가 없어짐 ·활동보조인에게 전해 들음	·양육부담이 감소되었으나 엄마자리가 부재 됨	·활동지원 서비스 이용의 갈등
·계약된 시간으로 의무감이 듦 ·일부러 활동보조인에게 맡김	·계약 된 시간으로 인한 의무감	
·꿀맛에 길들여짐 ·나아지는 것보다 길들여짐	·나아지는 것보다 길들여지는 느낌	

5단계로 지금까지 분석된 자료 즉, 주제, 주제 묶음, 범주들에 대해 최종적으로 기술하였다. 최종적 기술은 문장을 정확히 하기 위해 문장을 여러 번 읽고 사실적 가치에 가깝게 표현하기 위해 서술과 표현의 정교함을 갖추도록 노력하였다.

6단계 확인된 경험 현상의 본질적 구조를 기술한다. 연구자는 바우처 이용을 통한 장애아 부모의 양육 경험을 중심으로 주제묶음에 대한 의미를 좀 더 수사

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

적으로 표현하여 그 의미를 요약적으로 전달하고자 하였다. 본 연구에서는 이 단계에서 참여자들에게 연구결과를 되돌려 그들의 경험을 제대로 드러냈는지 참여자들의 진술내용과 분석이 타당한지를 확인하는 절차를 거쳤다.

다. 연구의 신뢰도와 타당도

본 연구에서는 Guba와 Lincoln(1981)가 제시한 네가지 '사실적 가치(truevalue)', '적용성(applicability)', '일관성(consistency)', '중립성(neutrality)'의 논점에 따라 질적 연구에서의 신뢰도와 타당도를 확보하였다

첫째, 사실적 가치란 양적연구의 내적 타당도에 속하는 개념이다. 즉 연구의 발견이 실제를 얼마나 정확하게 반영했느냐의 문제이다. 본 연구자는 사실적 가치 추구를 위하여 자료 분석과 기술을 마친 뒤 연구 참여자에게 직접 분석 결과를 보여 주거나 이메일을 보내 연구자가 기술한 내용과 분석결과가 연구 참여자의 경험 내용과 일치 하는지를 확인하였다.

둘째, 적용성이란 연구결과가 일반화 될 수 있는가를 측정하는 양적 연구의 외적 타당도와 유사한 개념이다. Guba와 Lincoln(1981)은 질적 연구에서의 적용가능성은 적합성(fittingness)이란 개념으로 설명할 수 있다고 했다. 적합성이란 연구결과가 연구가 이루어진 상황 밖에서도 적합한지, 독자들이 연구결과에 자신의 고유한 경험을 비추어 보았을 때 의미 있고, 적용 가능한지를 보는 것이다. 본 연구에서는 바우처 이용으로 치료를 받고 있는 1명의 장애아 부모에게 연구 결과물을 보여주고 자신의 경험에 비추어 보았을 때 의미 있는 것인지를 확인하였다.

셋째, 일관성이란 양적연구에서의 신뢰도를 의미한다. 비슷한 참여자와 설정에서 연구가 반복되었을 때 그 연구결과의 동일한 정도를 나타내는데, 질적 연구에서는 사람들의 경험과 환경의 독특성을 강조함으로 공통적인 반복이 아닌 경험의 다양성이 추구 되는데 Guba와 Lincoln(1981)은 일관성 대신에 감시 가능성을 제안하였다. 본 연구에서는 30년 이상의 장애아동 치료경력과 10여년의 치료경력을 가지고 있는 치료사에게 조언을 구하며 수정작업을 거쳐 일관성을 높이기 위해 노력하였다.

넷째, 중립성이란 연구과정과 결과에서 편견이 배제되어야 함을 말한다. 본 연구자는 중립상태를 유지하기 위해 질적 연구에 오랜 경험이 있는 지도 교수에게

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

지도를 받으며 바우처 이용이라는 현상에 대한 사전 지식, 믿음, 판단, 개인적인 이론이나 편견, 개인적 경험에 대해서 현상학적 괄호치기를 하고자 노력하였으며, 연구와 관련된 문헌 내용, 면담자료 등을 메모해 두어 내용들을 상호 비교하면서 구분하여 객관성을 유지하려고 의식적으로 노력하였다.

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

Ⅳ. 연구 결과

이 장에서는 바우처 이용을 통한 장애아부모의 양육경험에 관해 심층면담한 자료를 현상학적 Colaizzi(1978) 분석방법으로 탐색한 분석 결과에 대해 기술하였다.

연구자는 바우처 이용을 통한 장애아부모의 양육경험에 대해 여러 차례 읽으면서 의미 있는 문장이나 구를 Colaizzi(1978) 분석방법으로 479개를 확인 했고, 의미 있는 문장이나 구에서 214개의 의미 있는 진술이 구성되었다. 구성된 의미에서 23개의 주제와 7개의 주제묶음으로 구성되었으며, '바우처 시행 전의 양육경험', '바우처 이용을 통한 양육 경험', '시스템 개선에 대한 희망'의 3가지 범주가 구성되었다(표 Ⅳ-1 참조).

즉, 바우처 시행 전 치료비로 인한 경제적 부담과 치료기관과 정보가 부족한 열악한 환경에서 적극적으로 양육에 임하던 장애아 부모들은 바우처 시행으로 일자리가 창출되자 장애자녀의 양육 경험으로 일자리를 갖게 되지만, 자신의 자녀는 돌볼 수 없는 상황들이 발생되었고, 발달재활서비스로 치료를 지속하게 되었지만 치료에 관심과 기대가 줄어들고, 활동지원 서비스로 양육부담이 감소되었지만 아이들에게 엄마자리의 부재를 만들게 되는 바우처의 모순을 경험함을 알 수 있었다.

따라서 바우처 이용을 통한 장애아 부모의 양육경험에 대한 본질을 '체계화 되지 않은 바우처시스템으로 인해 양육에서 멀어지는 부모들'임을 알 수 있었다.

다음에 〈표 Ⅳ-1〉의 결과를 토대로 각 범주별 주제모음 및 주제에 관한 구체적인 진술 및 설명을 제시하고자 한다.

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

〈표 Ⅳ-1〉 연구결과

범주	주제묶음	주제
바우처 시행 전의 양육 경험	미로에서 이정표를 발견함	·양육에 대한 막막함 ·방향지시 받음
	환경이 열악하여 적극적이 됨	·치료기관과 정보 부족 ·경제적인 부담 ·기회 부족으로 적극적이 됨 ·가족 같은 유대감
바우처 이용을 통한 양육 경험	기대에 어긋남	·아이를 위해 공부 함 ·일자리를 갖게 됨 ·내 아이를 내가 돌보지 못함
	발달재활서비스 이용의 모순	·경제적 부담 감소와 긴장 감소 ·치료 지속과 기대 감소 ·안정된 환경과 여유 없는 수업 ·이용자 증가와 유대감 와해
	활동지원서비스 이용의 갈등	·양육부담 감소와 엄마 자리 부재 ·의무감 ·나아지는 것보다 길들여지는 느낌
	가볍게 생각 함	·주어진 혜택 ·자격과 자질이 부족한 제공인력 ·연계되지 않는 수박 겉핥기식 이용
시스템 개선에 대한 희망		·18세 이후에도 서비스가 필요 ·발달재활서비스 내용의 다양화 필요 ·적정인원 배치 필요 ·발달재활과 활동지원서비스 간 이용량 조절 필요

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

1. 바우처 시행 전의 양육경험

연구 참여자들은 자녀에게 문제가 있다고 느끼면서 자녀에게 어떻게 접근해야 하는지 양육에 대한 막막함이 있었다고 말한다. 자녀와 소통하고 자녀의 문제를 해결하기 위해 치료를 시작하게 되었는데 장애아 부모에게 치료 수업은 아동의 치료뿐만 아니라 양육에 대한 방향지시를 하므로 부모들이 가정에서 아동을 지도할 수 있어 치료수업에 의지한다고 말하며, 바우처 시행 전에는 치료기관이 부족하여 아이들에게 치료의 기회가 부족했으며, 비싼 치료비로 인해 부모들이 양육에 적극적이 될 수 밖에 없었으며, 가족적인 치료실 분위기로 인해 엄마들끼리의 정보공유, 공감, 위로의 기회가 많았다고 말한다.

가. 미로에서 이정표를 발견함

연구 참여자들의 자녀들은 자폐성장애와 지적장애의 발달장애로 부모들은 아동들이 어렸을 때 소통 방법을 몰라 좌절을 하기도 하였는데, 치료실에서 치료수업을 관찰하여 집에서 아동에게 적용 해 보기도 하고, 치료사와 상담하며 배운 것들은 아동에게 적용해 보기도 하고, 치료를 통해 배운 대로 엄마가 아이를 대하는 태도를 바꾸기도 하는 등 치료 수업을 통해 장애아동 양육에 대한 방향을 지시 받았다고 말한다.

1) 양육에 대한 막막함

본 연구에서는 대상자 선정 시 장애영역 기준을 선정하지 않았지만, 아동의 장애유형이 지적장애, 자폐성장애로 발달장애를 가진 아동들의 부모가 선정되었다. 다른 장애에 비해 발달장애는 장애의 특성상 어머니는 자녀의 요구를 정확히 파악하는데 어려움이 있고, 일반아동과 달리 자녀의 요구를 예측하여 충족시켜 주어야 하는 상황에서 심한 좌절을 겪게 된다.

연구 참여자들은 장애아동에 대한 양육방법을 몰라 책을 찾아보기도 하고, 이용하고 있는 병원 의사선생님에게 조언을 구하기도 하고, 강의식 부모교육을 해달라 요구해서 양육방법을 배워 보기도 하지만, 강의내용은 전반적인 아동발달에

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

대한 교육이라 아동들의 장애유형이 달라 부모들이 아동에게 적용하기 힘들고, 같은 장애유형이라 할지라도 아동마다의 특성이 다르기 때문에 양육에 대해 좌절 했으며 양육에 대해 도움 받을 곳이 없었다고 말한다.

"선생님한테 부모교육을 좀 해 달라, 우리아이를 좀 잘 하고 싶은데 방법을 모르겠다. 왜냐하면 내가 옆에 가면 아이가 없어지니까, 자꾸 회피하고, 그때 00담당 선생님한테 우리아이 부모교육을 좀 해주시면 안 되겠냐고 부탁드렸던 적도 있었어요. 방법을 모르겠는 거예요. 아이를 양육해야겠는데....정말 벽보고 이야기하는 거 같은 거예요 정말 우리 아이랑 어떻게 놀아주고 어떻게 소통을 해야 할지 모르겠는 거예요. '부모교육을 해 주십시오'해서 막 기대해서 00에 가서 부모교육을 들으면 아동발달..."(참여자 A)

"정신과의사들도 그런 행동에 대해서는 잘 몰라요. 그러니까 교과서적인 이야기만 해요. 그럴 때는 타임아웃을 시키십시오..."(참여자 B)

2) 방향지시 받음

참여자들은 아동에게 문제가 있다고 생각되면서 먼저 병원이나 복지관 등에서 아동의 상태에 대해 상담을 하거나 진단하게 되는데 아동에게 문제가 있다는 것을 알게 되면 문제를 해결하기 위해 치료를 시작하게 되는데, 치료수업을 하면서 아동이 치료하는 모습을 관찰하고, 치료수업을 매개로 치료사와 상담을 하며 부모 자신들이 변하기도 하고, 치료실에 온 다른 아이들의 부모님과 함께 이야기를 나누며 아이의 문제를 함께 고민하면서 양육의 지침을 찾기도 하고 양육에 대한 방향지시를 받기도 하였다고 말한다.

"그때 이후로 제가 변했어요. 놀이치료 다녀온 후로부터 제가 변했어요...한번은 굉장히 좋은 엄마였다가 한번은 굉장히 무서운 엄마였다가 한번은 진짜 무관심한 엄마였다가 제 감정 컨트롤이 안 되었던 거 같아요. 그 영향을 우리애가 그대로 받은 거죠. 그때 당시에 그래도 제가 변하고 아이랑 소통하는 방법들을 조금 바꿔 가니까 아이도 변화되어서 저한테 반응을 보여줬어요."(참여자 A)

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

"옛날에 어릴 때는 일대일 수업하면서 밖에서 다 보고 '이렇게 하는구나.' 집에서도 이렇게 가르치고 했는데..."(참여자 D)

"이런 치료를 하니까 치료수업을 하는 선생님이 이런 식으로 가르치면 어떻겠냐고 방향 지시는 하잖아요. 방향지시를 하면 부모도 그거에 따라서 그 방식대로 조금은 가지 않나 하는 거죠. 안 했으면 도대체 애를 어떻게 키워야 할지.... 치료사선생님은 수업을 하고 그 다음에 상담을 해주잖아요. 이런 식으로 수업을 했고, 이런 식으로 가르쳤다. 그걸 얘기해 주니까 부모도 집에서 이런 식으로 하면 어떻겠냐고... 그런 게 많이 도움이 됐다는 거죠."(참여자 G)

"치료수업은 솔직히 말해 일주일에 2번, 3번 많아야 4번이잖아요. 받을 수 있는 부분이 그래도 많이 의지를 하게 되더라구요. 아마 많은 어머니들이 그러실 거예요."(참여자 I)

"제가 데리고 오고 데리고 가고 했는데 그때는 아무래도 상담을 바로바로 해가지고 000가 오늘은 이렇게 해서(양육에 대한 방향지시를 해주어서) 자주 상담을 하게 되었죠...선생님한테도 많은 정보를 들었었는데."(참여자 J)

나. 환경이 열악하여 적극적이 됨

바우처 시행 전에는 장애아동 양육에 대한 정보와 치료기관이 부족하였다고 한다. 사설 치료실뿐만 아니라 복지관과 같은 비영리 치료기관도 부족하여 대기하는 시간이 많았으며, 사설치료실이나 홈티(가정방문수업)의 경우 비싼 치료비로 인해 경제적인 부담이 컸으므로, 엄마들이 직접 배워 아이를 가르쳐야 되는 상황이어서 양육에 적극적일 수밖에 없었다고 말한다. 또한 아이들을 치료실에 데리고 다니며 부모들끼리 자주 얼굴을 보게 되어 서로의 아픔에 대해 공감하며 위로하고, 함께 정보를 공유하고 함께 공부하는 등 치료실의 가족적인 분위기가 엄마들에게 스트레스를 해소하고 양육부담을 줄이게 했다고 한다.

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

1) 치료기관과 정보 부족

참여자들의 자녀들이 어렸을 때는 인터넷이 보편화 되지 않은 시기여서 서점에 가서 책을 찾아보기도 했지만, 장애에 대한 정보를 얻거나, 치료기관에 대한 정보를 얻을 수 있는 방법들이 제한적이었으며, 당시 J도에는 사설치료실이 생겼다 없어졌다 하는 상황이었으며, 지속적으로 유지 되어온 치료실은 2개밖에 없다고 말한다.

“그때는 컴퓨터도, 98년에는 컴퓨터가 없었어요. 아이를 키워야 된다는 것이 너무 막막한 거예요. 그때 제가 너무 무지 했던 거 같아요. 서점에 가도 이런 거 (장애) 관련된 책은 별로 없었어요. 그때 당시에 별로 없었고...”(참여자 A)

“000에 보니까 치료하려고 기관을 찾아보니까 바우처 전에 기관이 없더라구요. 복지관 말고 000에는 **** 치료실 하나, 000에는 **치료실 하나, 두 개 밖에 없더라구요.”(참여자 F)

치료실이 부족한 상황에서 참여자들은 치료를 받기 위해 홈티(방문수업)를 하거나 복지관을 찾아서 치료를 받았다. 복지관 이용도 대기자가 많아서 언어치료 1년 치료받으면 심리치료 1년 치료받는 형식으로 일 년 단위로 치료를 진행하여 종결을 하는 상황이어서 복지관을 통해 지속적으로 치료를 받기 어려웠으며 경제적인 상황이 되는 경우 사설 치료실을 이용하거나 홈티(방문수업)를 받는 편이었다.

“복지관은 00밖에 없었고, 거기는 대기해도 2~3년이었었거든요. 그러니까 제가 하고 싶다고 할 수도 없고, 됐다고 해도 한참을 기다려야 되는 거예요.”(참여자 C)

“일 년 하면 또 종결되고, 일 년 하면 또 종결되고, 그게 아쉬웠어요 당시에는. 초등학교 일학년 끝나고 2학년 되니까 그때부터 치료연결이 안돼요.”(참여자 E)

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

“복지관이랑 겸해서 하다가 그 다음에 초등학교 들어가고 제가 복지관에서 언어, 심리 왔다 갔다 하면서 치료를 했어요 그 당시에는. 그래서 하다가 끊기는 기간이 있어요 그럼 대기해야 돼요. 그렇다면 그 시간을 안 보낼 수 없으니까 00 치료실에도 갔다가 이렇게 겸하면서” (참여자 G)

“1년 받으면 다른 애들이 대기자가 있으니까 다른 애들이 받아야 하고,”(참여자 H)

“그때는 대기자가 되게 많더라구요. 대기자가 100명 그렇게 말씀하셨어요. 그러니까 자리가 있으면 이 수업을 듣고 요거를 하면서 기다리고 해야 하는데 그런 게 아니고 자리 자체가 없어요.”(참여자 I)

“복지관을 가니까 3년을 기다려야 된대요.”(참여자 J)

2) 경제적인 부담

참여자들은 아이에게 문제가 있다고 생각하면서 치료를 시작하였는데, 비싼 치료비로 경제적인 어려움을 겪었다고 한다. 장애아동 치료의 경우 단기간의 치료로 종결되는 것이 아니라 지속적인 치료가 필요한데 치료를 받다가 경제적인 어려움으로 치료비를 깎기도 하고 치료를 중단하기도 했다고 말한다.

“아이들한테 제일 적게 들었던 적이 100만 원 이었구요. 150에서 200만 원 정도는 늘 그냥 교육비를 그렇게 쓰면서 다녔던 거 같아요...우리 아이한테만 2~3백 들어간다는 게 정말 우리는 허리띠를 졸라 맨 거거든요.”(참여자 A)

“그전에는 많이 이 교육, 저 교육 못 했던 이유 중에 하나도...교육비가 두 개만 해도 한 달에 100만 원 이상은 애 교육비로만...”(참여자 C)

“한 달에 한 50만원 거기에 들어가니까...”(참여자 F)

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

“갔을 때 시간당 3만원이니까 일주일에 2번 가면 6만원인데... 그게 열 번이면 30만원...경제적인 부담이 되죠.”(참여자 G)

"제가 그 경제적인 형편 때문에 중간에 안 했어요. 하다가 일주일에 두 번 하게 되면 한 달에 몇 십 만원이 들어가니까 중간에 한번 선생님이 좀 깎아주셨어요. 제가 상황이야기를 해서 이래저래 해서 그렇게 좀하다가...그만 두게 되었죠."(참여자 J)

3) 치료기회 부족으로 적극적이 됨

참여자들은 치료기관 부족과 비싼 치료비의 경제적인 부담으로 인해 아이들이 치료를 받을 수 있는 기회가 적었다고 한다. 열악한 환경에서 부모가 할 수 있는 방법은 엄마가 치료하는 방법을 배우고 공부를 해서 아이를 가르치는 방법밖에 없었다고 말한다. 환경의 열악함으로 인해 엄마들이 적극적이 될 수밖에 없었다고 말한다.

“이건 아니다. 싶어서 다시 제가.. 그 이후로 학습지를 끊고 제가 ‘ㄱ, ㄴ’을 가르쳤었어요.”(참여자 E)

“그 때 나름에는 제가 또 어떻게든 학교가기 전까지는 한글을 깨우쳐주고 싶어서 죽기 살기로 가르쳤거든요.”(참여자 F)

참여자C의 경우는 경제적인 어려움으로 언어치료만 홈티(방문수업)을 이용하고 나머지 치료와 교육에 관해서는 엄마가 공부하고 계획을 잡고 시간표를 짜서 강박증이 있는 사람처럼 자녀를 교육시켰다고 말한다.

“지금처럼 바우처가 되어있고, 치료기관이 많다면 저도 안 그랬을 거 같아요. (중략)옛날에는 너무 열악한 환경이어서 제 주변 엄마들도 그래서 적극적인 엄마들이 많은 게 아닌가? 그때는 치료기관에다가 맡겨서 뭘 할 수 있는 것들이 없어서 엄마들이 많이 더 적극적으로 노력을 했던 거 같아요... 치료기관이 없기 때

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

문에 엄마들끼리 굉장히 치료사 이상으로 열심히 가르치는 엄마들도 되게 많았어요... 우리아이 가르치려면 어떻게 가르쳐야 하는지를 모르니까 굉장히 교육열 높은 엄마한테 가서 배우는 거예요. 우리 때는 정말 방법이 없으니까 우리끼리 노력을 하는 거죠. 간절함에....제가 공부를 하고, 월 계획 잡고, 주 계획 잡고 하면서, 하루 시간표, 일일 시간표까지 다 짜면서, 몇 시에 일어나면 뭐하고, 그러니까 누가 보면 강박증 있는 사람처럼..."(참여자 C)

참여자A는 놀이치료를 받기 위해서 일 년 동안 일주일에 한 번씩 육지를 왔다 갔다 하며 치료를 받았다고 한다.

"1주일에 한번씩 1년 동안 다녔어요. 내려와서 그 다음날 다음 주 비행기 표 예약하고, 그런데 아이를 데리고 다니면서 하루가 그렇게 힘들었어요. 그냥 하루인데도 새벽에 가서 비행기타고 내리고 버스 타고 가고 내리고."(참여자 A)

참여자I는 장애자녀의 치료를 위해 둘째 놓고 한 달 만에 죽기 살기로 치료를 받으러 다녔다고 말한다.

"(치료비로)한 달에 30만원 내고 정말 죽기 살기로 갔던 거 같아요. 정말 못 갈 거리 아니고는... 애가 아파서 수업을 못할 상황이 아니면... 그때 빼고는 진짜 갔던 거 같아요. 둘째 놓고 한 달 만에 애기 안고 막 추운데 그렇게 하면서도 정말 열심히 했던 거 같은데"(참여자 I)

4) 가족 같은 유대감

참여자들은 바우처 시행 전의 치료실은 소규모의 가족적인 분위기여서 아이들이 시간에 쫓기지 않고 치료시간 전후에 여유를 갖고 치료실 아이들과 어울려 놀며 의사소통 하는 방법을 배우고, 엄마들끼리 아이에 대해 같이 고민하고 서로 공감하고 서로에게 의지를 하였다고 말한다.

"엄마들 보면서 되게 다른 아이들도 보고, 서로 공감되는 것도 많고, 서로 같

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

은 고민거리 안고 있는 엄마들이라서 많이 위안도 되고, 우리끼리 말하면서 굉장히 좀 많이 해소된 것들도 있고, 혼자만 막 했으면 우울증 걸렸을 거 같아요. 비슷한 고민이 있는 사람들끼리 자꾸 얘기도 하고, 우리 주변에 있는 엄마들이 되게 적극적인 엄마들이 많아서, 치료에 대해 막 운운하고, 이런 것들이 많아서, 많이 그런 것 때문에 위안이 되었던 거 같아요."(참여자 C)

"옛날이 더 좋았다는 생각이 들죠....분위기도 옛날에 단체 수업해서 애들하고 어울릴 수 있는 기회도 있고, 아니면 자기 수업 끝나도 거기 대기실에서 다른 애들이랑 얘기도 하고 이렇게 했는데 지금은 그게 안 되잖아요. 옛날에는 선생님도 그렇고 거기는 소규모니까, 애들도 그렇고 좀 가족적인 분위기였거든요...그때 그 분위기가 더 좋았던 거 같아요. 지금처럼 이렇게 확~ 가고 , 확~가고 이런 게 아니었으니까, 거기서 놀고 쉬고 즐기고 ."(참여자 F)

"우리가 했던 과정을 밑에 커오는 애들 부모들이랑 이렇게 얘기할 기회가 있었는데 그런 때가 좋았던 거 같아요."(참여자 G)

"그때는 가족적인 분위기인 거 같아요."(참여자 H)

2. 바우처 이용을 통한 양육 경험

참여자들은 바우처 시행으로 일자리가 늘어나 자녀를 양육한 경험을 바탕으로 일자리를 갖게 되었다고 말하며, 바우처 시행 후 비싼 치료비로 인한 경제적인 부담이 감소하여 치료를 지속하게 되었으나 공장에서 찍어내는 듯한 치료분위기로 치료수업에 깊이가 없어진 듯하고 자격과 자질이 부족한 제공인력에게 서비스를 받으며 부모들끼리의 돈독함이 와해되고 치료비 감소로 치료에 대한 긴장감과 기대가 감소되었고, 활동지원서비스로 양육부담이 감소되었으나 활동지원서비스의 계약된 시간으로 인해 의무감으로 아이를 맡겨야 되는 상황이 발생되고

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

엄마자리가 부재 되고 치료 따로 양육 따로의 상황이 만들어져 나아지는 것보다 길들여지는 느낌으로 바우처 시스템의 모순을 말한다.

가. 기대에 어긋남

참여자들은 아이를 가르치기 위해 공부를 했는데 바우처 시행으로 일자리가 창출되자, 자녀의 양육 경험을 바탕으로 일자리를 갖게 되었다고 말한다. 그렇게 갖게 된 일자리에서 가족에 의한 서비스제공이 불가능하다는 지침으로 자신의 아이를 돌보지 못하고 자신은 다른 사람의 아이를 돌보고 다른 사람은 내 아이를 돌보는 상황이 발생한다고 말한다.

1) 아이를 위해 공부를 함

참여자들은 장애에 대해서 모르기 때문에 장애자녀를 이해하기 위해 공부를 시작하기도 하고, 치료비가 비싸 치료를 지속할 수 없으므로 엄마가 배워서 아이를 가르쳐야겠다는 생각으로 공부를 시작하기도 했다고 말한다. 자녀를 가르치기 위해 시작한 공부가 파생되어 계속 공부를 하게 되었고, 결국에는 부모를 성장시키는 계기가 되었다고 말한다.

“지금은 바우처 지원받고 여러 가지 하지만 그때는 정말 언어치료, 인지만 해도 돈 백 이상 나가는데 다 맡길 수가 없죠. 미술 같은 것도 받고 싶은데도 못 받고 하니까 그래서 제가 공부하게 된 계기도 엄마가 좀 알아야겠구나 해서 주위에 뜻 맞는 엄마들끼리 공부하러 다니고...지금처럼 바우처가 되어있고 치료기관이 많다면 저도 안 그랬을 것 같아요”(참여자 C)

”뭔가 00한테 해주고 싶은데 방법을 모르겠는 거예요...사이버로 공부할 수 있다고 해서...그런 강의를 들으면서 되게 많이 공부를 한 거 같아요..... 정말 공부를 열심히 해서 우리 00한테 뭔가를 해주고 싶었죠.”(참여자 A)

”00로 인해서, 저도 어떻게 보면 00때문에 저도 공부하게 됐고....하다보니까 그거에 파생되어서 나오잖아요. 요거 하다보니까 요 공부가 필요 하겠구나 또 하게

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

되고, 그래서 농담으로 00가 나를 성장시켰다고."(참여자 B)

2) 일자리를 갖게 됨

바우처 사업은 일자리 창출의 목적이 있는 사업으로 바우처가 시행 된 후 많은 일자리가 창출되었다. 바우처 사업 시행 후 장애자녀를 양육하는 어머니들은 장애자녀의 양육 경험을 바탕으로 활동보조인이나 치료사, 상담사 등의 바우처 제공인력으로 일하는 사례가 늘었다. 본 연구 참여자 10명 중 5명의 참여자들은 장애자녀를 키우면서 자녀로 인해 일자리를 가지게 된 경우이다. 2명은 치료사의 일을 하고 1명은 상담사의 일을 하고 2명은 활동지원서비스의 일을 하고 있다.

"00이 키우면서 했던 것들도 치료사 하면서 도움 되는 것들도 많아요. 내 아이를 키워봤고, 그리고 항상 우리 주변에 같은 애들이 있으니까 그런 경험들도 부모입장에서 이렇게 생각하게 되고 이런 것도 조금 염두 해 두게 되고"(참여자 C)

"활동보조(활동지원서비스)는 (장애아동 양육경험이 있는)어머님들이 더 했으면 그런 바램이 있어요. 아무래도 직접 키웠던 분들이라 ...아무래도 겪어보지 안 했던 분들보다는 겪었던 분들이 아마 더 엄마들 마음을 이해하면서 애들을 보는 게 더 저는 그런 상황이 되어야 되지 않을까 그런 생각이 들어요."(참여자 J)

참여자들은 자녀가 일반학교를 다닐 때 보조교사가 부족한 상황이어서 엄마가 아이와 함께 등하교를 하여 보조교사처럼 자녀를 돌보기도 하고 자녀에게 문제가 생기거나 자녀가 다른 사람에게 피해를 주게 되는 일이 생기면 언제든지 갈 수 있게 학교 복도나 학교주변에서 대기 하였다고 말한다.

"보조 교사 투입을 안 하는 거예요 왜 그런지는 모르겠는데... 보조교사 투입이 안 되고 선생님 문제를 가서 도와 드린다고 해도 거부하는 상황이었고 근데 한 5월달 되니까 엄마가 와서 도와주라고 근데 제가 들어가니까 (선생님은)너무 편한 거예요. 보조 교사 있고 없고 차이는 크잖아요 물론 엄마이긴 하지만. 1년을 그렇게 학교에 00이랑 같이 등·하교하고 했었어요...우리 때는 보조교사도 되게

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

부족한 상황이고 도움 잘 못 받으니까 엄마가 해결해야 되고, 한 4학년 때까지 제가 소풍 계속 쫓아다녔던 거 같아요. 00이 학교 다닐 때는 엄마가 일을 한다는 건 생각할 수도 없고 학교주변에서 애가 언제든지 부르면 갈수 있는 거리에 그렇게 있어야 되고."(참여자 C)

"학교에서도 초등학교 입학할 때도 담임선생님이 농담으로 00이 정도만 하면 자기가 걱정 안 된다고 4학년 2학기에 전학을 갔거든요 특수학교로. 제가 복도에 계속 같이 있었어요. 하루도 안 빠지고 일반학교 다닐 때는 계속 그랬었어요. 초등학교 4학년 무렵에 제가 일을 하면서 일하는 날은 이렇게 안가고 요렇게 했지 그전까지 1~3학년 때 까지는 정말 복도를 안 떠나갔어요. 문제행동이 없는데도 그러니까 자격지심이 계속 있었던 거죠. 우리 애로 인해가지고 다른 애에게 피해 갈까 이런 걸로 그 때는 그게 남들한테 피해를 최소로 하는 방법이라 생각했고,"(참여자 B)

참여자들은 양육 경험을 바탕으로 아이에게 도움이 될까 해서 학교에서 보조일을 하기도 하고 활동지원서비스의 제공인력이 되기도 하고 치료사로 일하기도 하는데 처음 일을 시작할 때는 아이에게 도움이 될까해서 시작했는데, 학교보조의 일은 자신의 아이가 있는 교실에는 가지 못하게 되어있고 활동 지원서비스와 치료사의 일도 자신의 자녀들에게는 서비스를 제공하지 못하게 되어 있어 있다고 말한다.

"우리아이한테 하나라도 도움이 될까봐 처음에는 했는데 아이가 있는 학교에는 안 받아 주더라고요."(참여자 E)

"저는 이 활보(활동보조인) 할 때 00한테 도움이 되려나? 이렇게 생각을 해 가지고 시작을 했는데, 전혀 그거는 아닌 거 같고...제 자식 제가 보면 안 되나?.... 오전에 학교 다닐 때도... 내가 거기 가서 일을 하면 모든 기준이 애한테 맞춰지니까 애한테 도움이 될 거야! 이렇게 생각을 하고 했는데 그게 아니더라구요." (참여자 I)

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

3) 내 아이를 내가 돌보지 못함

참여자 I는 활동지원서비스의 제공 인력으로 일자리를 가지고 있는데 방학 같은 경우 자신은 다른 아이를 돌보러 가야하는데 자신의 아이는 자신이 돌보지 못하고 동생이나 다른 사람에게 맡겨야 된다며 난감해 하기도 한다.

“처음에는 그게 될 거라는 생각을 해서 내 애를 내가 볼 수 있을 거라는 생각을 했죠. 근데 나중에 그거는 안 된다고 말씀하시니까 그거에 따라가고 있는 거죠. 안되니까. 볼 수 있으면야 저 같은 경우는 제 애를 보겠죠. 같이 할 수 있으니까. 굳이 다른 애 보는 것 보다는 내 애를 보면서 저도 일을 할 수 있으니까. 내 애를 내가 보면 좋기는 하죠. 방학 때 이럴 때는 저도 난감하죠. 얘는 집에 있는데 저는 다른 애를 보러 가야하니까...그 시간은 또 어쨌든 동생들이나 누군가에게 맡겨놓고 가야하니까“(참여자 I)

참여자 A는 바우처 사업이 일자리 창출의 목적이 있으니 부모들에게 고용창출의 형식으로 지원해 주면 엄마들은 일에 대한 부담도 덜고 자신의 자녀도 볼 수 있다고 말한다.

“차라리 그걸 부모님들한테 지원을 해주면 근데 이게 고용 창출하고도 연관이 있어서.....차라리 그 어머님한테 아이 어떤 걸로 지원을 해주면 엄마들이 일에 대한 부담도 덜 하고 솔직히 저도요. 이 일 하기 전에 저희 시집에서 굉장히 말을 많이 들었어요. 언제까지 남편이 벌어다 주는 돈으로 살꺼냐. 굉장히 눈치 많이 봐요 엄마들. 그건 니 삶인 거예요. 아이가 그런 거는 니 삶이고 왜 우리 아들만 힘들게 하느냐. 아르바이트라도 가라. 시누한테 그런 얘기까지 들었다니까요. 굉장히 좀 요즘은 주부들도 거의 맞벌이하니까 우리아이 키우는 엄마들을 욕하는 부모들도 있죠. 근데 아이를 잘 양육하는 거에 대한 어떻게 보면 뭐 어차피 이렇게 넘어갈 돈이면 엄마들한테 주면 그 돈으로 더 질적인 서비스를 제공할 수 있는 거잖아요. 우리끼리 그런 얘기해요. 차라리 그 돈을 반만 줘도 좋겠다. 어차피 자기 아이 키우잖아요. 근데 엄마들이 돈이 오면 치료에 어차피 쓸꺼거든

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

요. 아이들한테. 근데 왜 일 없이 이렇게 돌려서 우리아이는 맡겨야 되고 혜택이 있는데 못 받아 먹으면 본인은 바보 같고."(참여자 A)

나. 발달재활서비스 이용의 모순

1) 경제적인 부담 감소와 긴장 감소

자녀가 어렸을 때 장애가 있다고 느끼면서부터 사설치료실이나 홈티를 지속적으로 이용했던 부모들은 처음에는 바우처 실시로 본인부담금이 낮아지자 저렴하다는 생각도 하고, 지금까지 치료비로 들어갔던 돈이기 때문에 아이 몫으로 적금을 들기도 했다고 한다. 하지만, 이제는 익숙해져서 저렴하다는 생각이 들지 않는다고도 말한다.

"어떤 엄마들은 그 돈 공짜라고. 그 돈 치료비로 들어가는 거... 30만원씩 적금 들고 그랬어요 아이 밑으로, 공짜 같은 거예요.."(참여자 A)

"바우처 하면서 어쨌든 언어치료라던지, 이러한 부분에서 되게 적은 돈 가지고 하니까 도움이 많이 되었죠."(참여자 C)

"처음에는 돈이 남아도는 것 같은 생각이 들더라구요. 이제는 익숙해져서 그런 생각이 안 드는데... 처음에는 '이것밖에 안내도 되나' 이런 생각이 들더라구요. '이렇게 저렴해도 되는 건가?' 이런 생각."(참여자 F)

"경제적인 거는 덜 부담이 되고 ..."(참여자 I)

참여자들은 바우처로 인해 본인부담금(본인이 내는 치료비)이 적어져 경제적인 부담이 감소되었다고 말하면서 바우처 지원이 되지 않던 때에 개인부담으로 치료 받을 때에는 치료수업을 중요시 여기고 부모가 치료수업에 긴장하고 치료사에게도 긴장감을 주었는데 본인부담금이 낮아져 치료비에 대한 부담이 적어지는 만큼 긴장도가 적어진다고 말한다.

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

“그전에 내가 돈을 내고 다닐 대는 귀 쫑긋하고 치료실에 우리애가 뭘 배우고 있고 선생님이 뭘 하고 있고 끝나고 상담도 굉장히 중요시 여기고 이랬는데 바우처는 공짜수업 같은 거예요. 그래서 막 그렇게 선생님한테 어떤 긴장감도 주지 않아요. 응 그저 그냥 내 위안 인거예요...옛날하고 정말 다르죠. 옛날 수업 같은 경우에는 제가 다 듣죠. 다 듣고 궁금한 거 물어보고 듣고 선생님이 그 수업을 했다 그러면 집에서 적용도 하고....(지금은)활동보조 선생님 있어서 안 쫓아가고 있고 뭔 수업을 하고 있는지 모르고 크게 기대심리 없이 보죠...복지관 수업을 엄마들이 많이 선호하지만 복지관에 큰 기대 없이 보냈다라고 얘기한 게 자기네들이 내는 돈이 4만원밖에 안되니까”(참여자 A)

“그래도 옛날에 진짜 3만 5천 원씩 주면서 할 때는 우리 애 열이나 안 나면 진짜 비가 오나 눈이오나 그렇게 매여 다니면서 했었거든요...근데 요즘에는... 막 결석하고 그런 거 있잖아요. 그걸 너무 쉽게 생각하는 거예요. 자기 주머니에서 안 나오니까 이게 너무 쉽게 생각하는 거예요.” (참여자 C)

“무료라서 좋다라는 것 보다 무료기 때문에 오히려 부담이 덜 되니까 신경이 덜 쓰게 되는 건 솔직한 거고”(참여자 E)

“교육에 대한 긴장도가 없다는 거예요 왜냐하면 그게 나라에서 당연히 주는 시스템이라고 생각하고 있는 거예요...나도 4만 원 내면서 복지관 가서 뭐라고 안 하는 게 내가 4만 원만큼만, 4만원 낼 때랑 40만 원 낼 때랑 틀려지죠..... 관심이 덜 하죠. 확실히....자부담일 때는 일단은 자기가 돈을 많이 내니까 그 만큼을 얻어야 되겠다고 생각하지만 아무래도 정부에서 지원을 하고 그래도 자기 자부담이 30만원 내다가 심지어는 안내는 사람도 있고, 1~2만원 내고 많아야 8만원까지 밖에 안 내잖아요... 30만 원대 내다가 10만 원대 안팎으로 들어오면 부담이 적어지는 대신에 그만큼의 선생님들에 대해서 부모님의 관심도가 조금은 달라지지 않을까요?”(참여자 G)

“돈도 얼마 안 내는데 한번 안하고 그냥 넘어가지. 뭐...” (참여자 H)

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

이와 함께 참여자들은 치료실입장에서도 부모와 마찬가지로 부모님들의 자부담비가 적으니 엄마들이 치료받음에 있어 까다롭게 하지 않는다고 말한다고 한다.

“엄마들이 비용부담이 적으니까 까다롭게 안 할 거라고 그런 얘기를 직접 하더라구요 부모님들도 그런 맘이 없지 않아 있겠지만, 아, 이게 센터 쪽에서도 쉽게 생각하는구나.”(참여자 C)

2) 치료 지속과 기대 감소

발달장애아동의 경우 영·유아기에는 언어와 의사소통능력, 외부 세계와의 접촉능력이 결핍되어 또래와 어울릴 수 있는 기회가 적으므로 신체적, 언어적, 사회적 발달 촉진을 위한 다양한 치료적 개입을 하지만, 학령기에 들어가면서 ‘학교’라는 새로운 환경에 맞닥뜨림으로 세계를 점점 확장하고 일상의 중요한 생활기술을 습득하는 등의 과업을 가지게 된다. 이러한 과정에서 치료의 개념보다는 교육, 재활의 개념으로 바뀌게 되며, 장애아동 부모님들은 비싼 치료비의 부담으로 치료를 중단하기 시작하는데 참여자들은 발달재활 서비스가 있어 치료를 중단하지 않고 받을 수 있다고 말한다.

“만약에 발달재활이 안 되었으면 저희 아이가 지금 고등학생이니까 많은 사람들이 그니까 초등학교 올라가면 교육을 접고 저희 때는 그랬어요. 저희 바로 위에까지는 초등학교 들어가면 그렇게 열심히 하던 엄마들이 교육을 다 접어요. 현실에 부딪히고 이제는 삶인 거죠. 생계에 부딪히면... 한 일, 이 학년 때까지 해요. 경제적 여유가 정말 있는 분들이 일이학년?”(참여자 A)

“중단되어서 치료를 못하고 있었어요. 근데 바우처가 생겨서 바우처 치료를 한 거죠.”(참여자 E)

″저희가 경제적인 부담이 있어 사설치료실 같은 경우에는 하다가 안 해버릴 수도 있는데, 이런 바우처가 있으니까 저희는 계속 이용할 수 있죠.″(참여자 I)

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

또한 발달재활서비스로 바우처 수행기관이 많이 생겨 치료를 선택하면서 계속 받을 수 있다고 말한다.

“바우처하면서 달라진 게 뭐냐하면 치료기관이 갑자기 막 생겨나기 시작하는 거예요. 제가 약간 내 시간에 맞게 선택할 수 있는 그런 것들이 많아 진 거예요. 그 전에는 무조건 그 선생님 시간나면 내가 다른 거를 다 제가 재껴 놓고 그 시간에 맞춰서 가야되는 그런 상황 그것도 쉽지 않은 거예요. (이제는)대기로 올려놔도 연락주세요. 이런 상황들이 생기는데 바우처하니까 기관들이 좀 생겨나기 시작하고, 그 다음에 가서 내가 일방적이 아니고 내가 가서 선생님을 초이스 할 수 있는 부분들도 생겨나니까 정말 하다가 너무 마음에 안 드는 경우도 있잖아요. 그런 거는 내가 과감하게 이제 선택할 수 있는 상황들이 생겨나기 시작하더라구요.”(참여자 C)

참여자들은 바우처 시행으로 저렴한 본인부담금으로 치료를 지속할 수 있게 되었다고 말하면서 치료를 안 하는 것보다 나으니까 지속하지만 자녀가 어릴 때만큼 치료에 의존하지는 않는다고 말한다.

“만약에 바우처 수업이 없었다면 그걸(치료) 더하지는 않았을 건데...안 한거보다는 낫다고 생각을 해요. (치료수업을)제가 (지켜)봐야 되는데 그게 안 되니까 다른 거는 요구는 할 수 없는 거라고 봐요.”(참여자 D)

“내가 애한테 열정이 식은 거 같은 거요...옛날에는 허구 헌 날 드나들고 했었는데, 어쩌다가 생각이 날 때 “오늘 거기 가서 뭐했니?” 이 정도 물어보고, 예전에는 거의 알고 있다가 이번 주에 뭐하는지 내용을 알고 있었는데 지금은 뭐하는지도 모르고, 이렇게 된 거 같아요.“(참여자 F)

“기대를 별로 안하는 거 같아요. 받긴 받는데 안 하는 거 보다 나으니까 이거에 크게 의존하고 그러지는 않아요.”(참여자 H)

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

“상담하는 부분에 있어서도 제가 덜 오게 되고... 관심이 덜 가게 되는 거죠.”(참여자 J)

3) 안정된 환경과 여유 없는 수업

참여자는 장애아동들은 주의집중력도 짧고 산만하기 때문에 치료수업을 할 수 있는 최적의 환경을 조성해서 수업을 진행해야 된다고 한다. 그런데 바우처가 시행 되기 전 홈티(방문수업)로 수업을 받았을 때는 거실에서 수업이 진행되고 가방에서 교구를 꺼내는 등 환경이 산만하였는데 바우처 이후에는 치료실이 많이 생겨 장애아동들이 치료실의 안정적인 환경에서 치료를 받을 수 있어 바우처 시행 전과의 차이를 느낀다고 말한다.

“환경적으로 애한테 나름대로 최적의 환경 그래도 최적의 환경을 조성해서 치료를 그렇게 해야 되잖아요. 근데 옛날에 홈티(방문수업)라는게 그렇잖아요. 방문해서 하는데 그냥 거실에서 그런 상황에서 장난감 가방에서 꺼내고, 교구 꺼내고 해서 이렇게 하는 거예요. 우리 애들이 어릴 때 특징들을 보면 아무래도 주위집중 좀 짧고 산만한 애들인데 이게 환경적으로 더 산만할 수 밖에 없는 그런 상황들이 좀 많았던 거 같아요. 그리고 우리 집에 와서 수업 해주는 홈티 선생님도 계셨으니까, 우리 집은 더 난리인거죠. 애들한테 교육적인 환경이 저도 해보니까 되게 중요하다는 생각이 들어요. 근데 그런 부분에서 조금 열악했던 거.. 그런 부분이 차이 나는 부분의 하나인 거 같아요.”(참여자 C)

참여자들은 바우처 시행으로 일 년 단위로 치료를 받고 쉬는 등의 대기 없이 안정적으로 치료를 받을 수 있고, 홈 티 할 때처럼 산만하지 않은 안정적인 환경에서 치료를 받아서 좋다고 말한다. 그러나 치료사의 급여가 시급제로 책정되어 있어, 치료사가 적정의 급여를 받으려면 적정의 아동을 치료해야 되므로 수업 후 빚쟁이가 쫓아 오듯이 하고 보내기에 바쁘고, 다음 치료시간으로 인해 치료 시간 이후 깊이 있는 상담을 하기 어려워 수업만 하고 끝이라는 느낌을 받는다고 한다. 장애아동 부모들은 치료 수업 후 상담을 통해 가정지도 방법을 배우기도 하

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

고, 아동의 양육에 대한 방향지시를 받기도 하고, 부모상담을 통해 부모들의 양육스트레스를 해소하는 상담의 역할을 하기도 하는데 발달재활서비스 실시 이후의 치료수업은 공장에서 기계 찍어내는 듯한 느낌이 들고, 바우처 수업에 대해 깊이가 없는 듯하고, 수업이 끝난 후 여운이 없고, 치료사가 시간적인 여유가 없어 상담이 힘든다고 말한다.

“사실 수업은 똑같이 이루어지고 있는데 엄마들하고 면담하는 과정들이 약간은 긴장도가 다른 거 같아요 사실 선생님들은 수업이 다 똑같잖아요 그런데 단지 그런 건 있는 거 같아요 그니까 50분 단위로 막 자르고 수업을 하기 때문에 공장에 찍어 나가듯이 바로 뒤에 빚쟁이가 쫓아 오듯이 하고 보내기 하고 보내기에 바쁘니까 심도 있는 상담을 한다거나 그날 안에서 있었던 그런(수업내용) 설명들을 충분히 전달하지 못하는 그런 것들은 있는데 수업의 내용은 제가 했을 때 바우처나 개별(사비로 수업 받음)이나 얘는 개별이니까 더 열심히 하고 얘는 바우처니까 그건 아닌데 단지 이게 너무 바우처 수업이 시간 단위로 쪼개서 한 명이라도 더 받아야 되는 그런 게 있잖아요.”(참여자 A)

“자기(치료사)가 치료하는 애만큼 그게(급여) 변동이 있는 걸로 알고 있거든요.”(참여자 E)

“수업 끝나고 나서도 얘기를 좀 하고 했었는데 지금은 수업 끝나면 끝 같은 기분이 들더라구요. 여운이 없더라구요....또 금방 다음수업 들어가야 한다고 하니까 옛날만큼 얘기를 길게는 못하겠어요. 그러니까 잠깐 인사하고 중요한 한 두 마디만 이렇게 하고, ‘바우처가 이런 거구나’ 이렇게 생각했거든요. 시간이 없다고 하더라구요. 금방 다음 들어가야 된다고 하니까....‘딱 수업만 끝나면, 그걸로 끝’해서 ‘다음’.”(참여자 F)

“학생들이 많아져서 그런지 선생님이 되게 바빴어요. 애들 가르치는 것도 그렇고, 여유가 없다고 해야 되나? 애들하고도 이렇게 하는 게 시간이 계속 뒷 타임이 계속 오니까 그전에는 시간적인 여유가 있어서 엄마들이랑 상담도 좀 길게

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

할 수도 있고 ..아무래도 그렇다보니까 깊이도 없어지는 것 같죠...애들이 숫자가 많아지다 보니까 깊이가 없다고 해야겠죠."(참여자 G)

4) 이용자 증가와 유대감 와해

참여자들은 바우처 시행 전에는 엄마들끼리 정보공유를 통해서 또는 엄마들끼리 함께 공부하며 유대관계를 통해서 양육 스트레스를 풀기도 하고, 위안을 받기도 했다고 한다. 하지만, 바우처 시행 후 이용자가 증가하여 치료사업이 커지면서 엄마들끼리 얼굴을 마주 할 기회가 줄어들고 서로의 욕구도 다양해지고 누가 왔다갔는지도 모르고 엄마들끼리의 돈독함이 와해된 것 같고 결속력이 없어진 것 같다고 말한다.

"누가 왔다갔는지도 모르고, 제가 앉아서 거기 잠깐 기다리고 있으면, 다른 애들이 와서 얘기도 하고, 엄마들도 한번씩 보고는 했는데, 지금은 그게 잘 안되지."(참여자 F)

"지금은 많이 사업이 커져서, 더 사업이 확장 되었는데 부모들끼리 돈독한 이런 것은 많이 와해된 것 같아요...결속력이 그때는 조금 더 있었던 거 같아요."(참여자 H)

"엄마들이 무슨 생각을 하시는지 모르겠어요. 얘기를 안 하니까.. 옛날에는 오면 얘기를 해요. 개인적인 이야기부터 시작을 해서 막 이야기를 하는데 이제는 엄마들끼리 얼굴 볼 기회가 별로 없으니까"(참여자 I)

"엄마들끼리 공유도 덜해지는 것 같고...지금 어릴 때 생각하면 저는 그게 덜한 것 같아요."(참여자 J)

다. 활동지원서비스 이용의 갈등

1) 양육부담 감소와 엄마 자리 부재

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

참여자들은 활동지원서비스 이용으로 엄마에게 휴식이 주어지고, 자기 계발이 가능하게 되었고, 양육부담이 줄어 굉장히 좋은 혜택이라고 말한다.

“저한테는 굉장히 좋은 혜택이었어요. 아이에게서 시간이 주어졌고 내가 스스로 어떤 계발되어지는 시간들이었고, 지금도 일을 함에 있어서 (활동보조인)선생님이 도와주시기 때문에 종일 근무도 가능하고 경제적인 부분이라든지 나의 활동 영역에서라든지 000엄마로써가 아니라 또 다른 삶을 살수가 있는 굉장히 긍정적인 부분들이 많구요.”(참여자 A)

“활동보조를 쓸 수 있는 이런 고마운 시간이 주어져서 일하는 엄마들은 표정들이 많이 편해졌어요.”(참여자 B)

“바우처는 ‘활동 보조 면에서 괜찮구나’하는...”(참여자 F)

“하여튼 많이 편해지기는 했어요. 제가 양육 면에서 그전에는 제가 항상 데리고 왔거든요. 근데 활보를 쓰니까 양육부담이 많이 줄어들었죠.”(참여자 H)

참여자I의 경우는 자신의 자녀가 활동지원서비스를 이용하면서 참여자 자신도 일자리로 활동지원서비스의 제공인력을 하고 있는 상황이어서 이용자와 제공자의 입장에서 활동지원서비스를 말하였다. 활동지원서비스를 이용하고 있는 부모들이 활동지원서비스를 이용함에 있어 점점 더 모든 것을 활동보조인에게 맡겨버린다고 말한다.

“장애인분들을 더 안 좋게 만드는 것도 있어요..... 엄마는 밖에 나가서 없어요. 없으니까 나머지 상황, 애를 보고 뭐가 아니고(애만 보는 것이 아니고) 집안에 모든 상황을 그냥 ‘(활동보조인이)알아서 하실 꺼다’라고 생각을 하시는 거 같아요. 그래서 쉬는 날이든 아니든 무조건 (활동보조인)선생님한테 다 의지를 해 버리더라구요....그 시간 외에도 뭔가를 자꾸 의지하시는 분들이 많죠. 아무 때라도. 나머지에 대해서는 뭐 진짜 할 일이 많겠죠. 그 애만이 아니고 ‘내가 애를 안 봐

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

도 애를 대신해서 보는 선생님이 있으니까 애는 선생님이 다 알아서 하실 꺼야.' 이렇게 생각을 하시는 분들 그게 점점... 장·단점이 있는 거 같아요... 편해져 버리면 그럴 거 같아요"(참여자 I)

참여자들은 활동지원서비스 이용으로 엄마에게 휴식이 주어지고, 자기계발을 하게 되었지만, 엄마가 있어야 할 시간에 활동보조인이 있게 되므로 아이가 엄마와 함께 보내야 할 시간이 줄어들었다고 말한다. 반면, 엄마는 편안함에 길들여지면서 조금 씩 조금 씩 변하고 점점 아이에게 소홀해지면서 양육에서 멀어진다고 말한다.

"활동보조 이용하면서부터 제가 전문적인 일을 선택할 수 있는 하나의 계기가 됐지만 아이한테 있어서는 다 놨어요. 다 놨다고 봐도 과언이 아닌 게 어쨌든 학교 끝나고 제가 데리고 치료실 왔다 갔다 하면서 아이하고 같이 있는 시간이 많다보면 본의 아니게 말을 많이 하게 되고 서로 교감할 기회들이 많잖아요. 그 기회가 이제 없어요... 활동보조선생님 이용하기 시작하면서부터 저 대신 해 줄 사람이 생겨버린 거예요... 저는 아이랑 보낼 시간이 없는 거죠. 엄마가 있어야 할 시간에 도우미선생님이 있는 거잖아요."(참여자 A)

"그러다 보니까 조금 씩 조금 씩 저도 변해가면서 그리고 이거 뿐 만이 아니라 활동보조, 돌봄 그런 게 생기면서 이제 부모님들이 애들한테 소홀해 지는 거 같아요. 저 만이 아니고, 다른 어머님들도 그런 거 같아요. 이제 애들한테 계속 신경 쓰다가 애들 돌보미 생기고 (활동)보조가 생기고 하다 보니까 시간적인 여유가 생기다 보니까 무신경해지는 거는 아닌가 그런 생각이 들어요. 저 역시도 그랬던 거 같고요"(참여자 E)

2) 의무감

참여자들은 활동지원서비스를 다른 사람들은 이용하고 있는데 자신만 있는 것을 잘 이용하지 못하는 것 같아서 이용하게 되었는데 오히려 아이에게 신경을 안 쓰게 된다고 말한다.

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

“00가 활보선생님 필요할 때 보면 그때는 (활동보조이용을)안 할 때여서 다른 엄마들은 활보 선생님한테 맡기고 이렇게 하는데 ‘아 또 내가 있는 걸 이용 못 하는구나’ 그런 생각이 들었었는데 막상 이용하고 보니까 그런 게(아이에게 신경을 써야 되는데 신경을 안 쓰게 되는 게) 좀 있더라구요.”(참여자 J)

발달재활서비스를 이용하는 아동들 중 많은 부모가 장애아동을 양육 하는 상황에서 활동지원서비스를 이용한다. 발달재활서비스는 만 18세 미만의 장애아동들이 서비스를 받게 되어 있으므로 서비스를 이용하는 대부분의 아동들이 양육과정 및 성장기에 있는 장애아동들이다. 이러한 장애아동들이 활동지원서비스를 이용한다는 것은 장애아동은 부모의 돌봄을 필요로 하는 대상이므로 장애아동보다는 장애아동을 양육하는 부모의 입장에서 도움 되는 서비스이다. 아이를 양육하며 직장을 다니거나 특별한 일이 있어 아동을 케어하기 어려운 경우를 제외하고 대부분의 부모들은 환경이 주어지면 최대한 자신들이 아동을 케어 하기를 원한다. 하지만, 계약된 활동지원서비스 이용시간 때문에 자녀를 활동보조인에게 내어줘야 하는 상황이 발생되어진다고 말한다. 아동을 열심히 양육하려는 부모들에게 이중적인 일이 되어버리는 것이다.

주어진 혜택이라 자신이 아동을 돌볼 수 있는 상황임에도 서비스를 이용하지 않으면 바보가 되는 것 같아 서비스를 이용하지만, 어머니들이 하는 일 없이 자신의 아이를 다른 사람에게 맡겨야 되는 상황이 발생하고, 활동지원서비스의 계약된 시간으로 인해 휴일에 가족들은 집에 있는데 장애자녀는 가족과 떨어져 아이를 활동보조인에게 맡기는 상황이 발생되는 등의 활동지원서비스 이용하는 것에 갈등을 경험하며 혼란스러워하기도 한다.

“활동보조를 근데 집에서 놀면서 쓰는 엄마들이 많잖아요.”(참여자 A)

”그 선생님도 우리하고 계약을 했잖아요. 활보 선생님께 의무감이 드는 거예요. 아이 꼭 보내야지 못 보내면 괜히 미안하고... 왜냐하면 그 선생님도 우리하고 그 시간에는 (이용)하기로 해서 이렇게 온 거기 때문에.... 과연 이게(주말에 활동지원서비스 이용하는 것이) 주말에 00한테 필요한지 안하지를 그것도 중간에

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

좀 혼란스러워지고 굳이 00를 이렇게 하면서 주말에 보내야 되나? 그런 생각도 들었었고.“(참여자 J)

“내가 오늘은 제가 일찍 퇴근을 하면 애를 (치료실에)데리러 가도 되는데 활보가 있으니까 (활동지원)선생님도 이 시간에 일을 해야지 그 생각을 하니까 제가 안 가게 돼요... 선생님이 일을 해야 되는 거잖아요...(치료수업을)내가 가서 봐도 되는데 선생님이 있으니까 또 내가 안 가게 되고.....시간 자체가 많아서 좋은 거는 또 아닌거 같아요. 시간이 많이 있으니까 맡기기도 하고 그거에 대한 안 좋은 부분도 생기기도 해서 적정시간 안에 주셨으면 하는 것도 있어요. ... 너무 많은 시간을 주니까 그거에 대해서 쓰는 입장에서는 내가 시간이 (남아)있으니까 내가 너(활동지원)를 그 시간에 써야 된다 그런 식으로.. .”(참여자 I)

3) 나아지는 것보다 길들여지는 느낌

참여자들은 활동지원서비스로 인해 엄마가 바쁠 때 아동을 케어 해 줘서 양육부담이 줄어 좋지만, 한편으로 아이에게 엄마가 신경을 써야 되는 부분을 활동지원서비스로 인해 신경을 덜 쓰게 되고, 나 대신 누군가가 나의 고통을 들어줄 대상이 있는 것이 꿀맛 같은 휴식이 되어 활동지원서비스를 점점 더 의지하게 된다고 말하며, 바우처로 인해 나아진다는 느낌보다는 편안함에 길들여진다는 느낌을 받는다고 말한다.

“활동보조가 확대가 되니까 활동보조에게 맡기는 부분도 있고...엄마가 다 케어할 수 있으면 제일 좋기는 한데... 그래도 활동보조인이 있으니까.”(참여자 B)

“내가 너무 이거(활동지원서비스)에 의존해서 내가 해야 될 부분을 소홀히 한 건 아닌가?”(참여자 H)

“토요일 날 집에 없어도 선생님이 중간에 아이를 받아서 좋다는 그런 생각을 했었지만 이제 한편으로는 너무 신경을 내가 직접 써야 되는 부분(아이에게 내가 직접 신경을 써야 하는데)을 덜 써지는 그런 부분도 있었고”(참여자 J)

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

“본인한테도 그 시간이 되게 꿀맛 같은 휴식이 되어 버리는 거예요. 우리가 그렇잖아요, 한번 놓으면 다시 잡기가 어려워요. 맛을 들여 버리면 편안함을 맛을 들여 버리면 나 대신에 누군가가 나의 이 고통을 들어 줄 대상이 있다 이러면 맡기죠. 그렇잖아요.”(참여자 A)

“옛날처럼 치료실에 오면 선생님 수업하는 걸 보고 우리가 집에 가서 해보고 그런 게 아니고 바우처라고 계속 그런 식으로 그니까....우리가 나아지는 것보다 길들여지는 그런 느낌이 많은 것 같아요 다른 활동지원도 마찬가지고 뭐 어쨌든 그게 보조인(장애인보호자)들에게 도움을 주고 보조인의 보존데 보조인의 역할을 해 버리는 그런 입장이 돼 버리니까 장애인들 부모역할을 다 해 버리는 그래서 계속 그거에 그냥 묻어가는 건 아닐까 저도 그냥 수업 오면 진짜 상담정도지 아이한테 뭐 해야지 그런 부분은 덜하게 되는 것 같아요.”(참여자 I)

참여자C는 바우처 시행 전에는 시간표를 짜서 강박증 환자처럼 아이를 가르치던 엄마였는데 바우처가 시행되고, 활동지원서비스 이용으로 하루 종일 일도 편안하게 한다고 말하고 이런 것들에 익숙해졌기 때문에 방학 때는 아이가 학교를 가지 않아 조금 힘이 든다고 말한다.

“제 생활은 너무 많이 변했죠. 하루 종일 일도 편안하게 하고, 방학 때는 (아이 때문에)조금 힘이 들죠.”(참여자 C)

라. 가볍게 생각 함

1)주어진 혜택

참여자들은 발달재활서비스나 활동지원서비스가 꼭 필요해서 이용하는 것은 아니라고 말한다. 주어진 혜택이어서 이용하지 않으면 바보 같은 느낌이 들어서 이용하며 꼭 이용하지 않아도 되는 서비스인데 주어진 혜택이라 서비스를 이용하지만, 쉽게 수업에 빠져 서비스에 대해서 너무 가볍게 생각하게 되고 예전보다 치료실이 늘어 선택하며 다니게 되었지만 치료라기보다는 그냥 꾸준히 다니

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

는데 의의를 둔다고 말한다.

“사실은 교육에 마이너스 이기는 해요...더 질적으로 아이한테 더 많은 시간을 들이면서 더욱 그거(활동지원서비스)를 가지고 시너지 있게 활용할 수 있는데 주어진 혜택인데 그냥 안 받고 일은 안하면서 애 데리고 다니면서 고생은 열심히 하고 바보 같고 그렇잖아요. 남들 다 이렇게 어떤 엄마는 이렇게 해서 자기 공부해서 나가서 더 뭐한 일을 하고 있고 집에 있는 엄마 입장에서는 바보 같다라는 생각을 그렇게 얘기해요 엄마들이 혜택을 못 받으면 뭐 바보 같다라는게 주는 혜택인거잖아요.”(참여자 A)

“그러니까 막 결석하고 그런 거 있잖아요 그걸 너무 쉽게 생각하는 거예요. 자기 주머니에서 안 나오니까 너무 쉽게 생각하는 거예요. 이게 되게 큰돈이잖아요. 교육을 그렇게 시켜주는데 아~ 뭐 이유도 많잖아요 그냥 막 빼먹고 하면 되게 아깝잖아요...엄마들이 굳이 이거 꼭 안 해도 될 거 같은데 나오는 돈이니까 그냥.”(참여자 C)

“너무 비싸고 하면 못하겠지만 저렴하게 할 수 있으니까 하게 되는 거죠.”(참여자 D)

"제도가 있어서 여기도 갈수 있고, 저기도 갈수 있는 선택사항은 많아지긴 했는데, 계속 누리니까 그러려니...지금은 꾸준히 그냥 치료라고 하기보다는 그냥 꾸준히 데리고 다녀요."(참여자 I)

2) 자격과 자질이 부족한 제공인력

참여자들은 바우처가 양적으로 확대되는 과정에서 장애아동들을 치료하거나 돌봄에 있어 기본적인 마인드나 자질이 갖춰지지 않은 선생님이 있다고 말한다. 활동지원서비스의 경우에는 시간을 지키지 않고 거친 언어를 사용하며 장애아동을 배려하지 않는 자질을 가진 제공인력이 서비스를 제공하였다고 말한다.

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

“첫 번째랑 두 번째는 정말 이상한 선생님이 걸려서 너무 힘들어가지고 저 계속 삼진 아웃 시켰어요. 아침에 갑자기 전화 와서 “오늘 못 하겠다.”라고 하고, 저도 일을 하는 사람인데 무슨 일이 있으면 미리미리 이야기를 해주던지, 그렇게 해야 그것에 대해서 우리 00를 다른 선생님한테 부탁을 한다든지 이런 상황을 서로 얘기해서 만들어야 되잖아요. 근데 뜬금없이 갑자기 전화가 와서 일하고 있는데 “오늘 못하겠다.”고 하고, 시간 약속을 너무 안 지키는 거예요.“(참여자 C)

“그 전 선생님이 너무 센 선생님이었거든요. 일상 대화가 욕 막 나오고, 또 자기가 아는 주유소 있는데, 여름방학 내도록 거기에 데리고 간 거예요. 거기서 “컵라면 하나 먹어라”해서 자기는 옆에서 자고... 여름날에 나무 그늘에라도 데려가 주면 좋겠는데 매일 주유소만 데리고 가서... 그러니까 제가 화가 나가지고 돈 주면서 홈플러스라도 가서 구경시켜 주고 해달라니까 그것도 안 들어주더라구요.“(참여자 F)

참여자들은 전문 인력이 부족한 상황에서 발달재활서비스가 양적으로 확대되면서 자격이 갖춰지지 않은 치료사들의 서비스 제공을 말한다. 바우처 이후에 치료를 받은 부모님들은 이러한 자격기준에 대해 알지 못하는 경우가 많지만, 바우처 시행 전부터 치료를 받아 오던 참여자들은 자신의 아이를 치료하는 치료사들이 제대로 교육과 훈련을 받지 않은 상태에서 아동을 치료하는 것에 대해 속상해 한다. 하지만, 학교 수업이외의 오후시간에 많은 아동들이 치료를 받기 때문에 치료시간을 마음대로 선택하지 못하는 상황이라 쉽게 치료실을 옮기지도 못한다고 말한다. 또한 경력이나 자질이 되지 않음에도 기본 자격만 갖춰지면 치료실을 오픈하는 치료사가 있다며 치료의 질적인 문제에 대해서 속상해 한다.

“우리아이들을 가르치려고 공부하는 사람들이 저런 마인드로 공부를 해?”(참여자 A)

“아주 단기간해서 치료사로 있더라. 근데 그거 등록된 거야? 하면서 엄마들끼

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

리 얘기를 하거든요. 그러면 치료실 숫자는 많아서 되는 게 아니고 질적 향상이 중요하다고 생각해요."(참여자 B)

"어떤 협회에서는 되게 짧은 시간에 어떤 자격증 취득할 그런 민간 자격증들이 굉장히 바우처 하면서 많이 생겨났었던 거 같아요. 언어뿐만이 아니고, 미술도 마찬가지고, 심리 쪽도 마찬가지죠. 그런 자격증들이 많이 생겨나면서 그런 분들이 이제 다 바우처 인력으로 투입되다 보니까 초창기에는 좀 엄마들이 본의 아니게 피해를 입지 않았을까. 아무래도 전문 인력이라고 하기에는 너무 좀 그런 부분에서 전문성이 떨어지는 선생님들이 없잖아 있었던 거 같아요....'저 사람이 왜 우리아이들을 가르칠까?' '우리 00를 왜 저 사람이 가르칠까?' 그걸 보면서 속상한 거예요. 그런 자격증을 따는 거죠. 시험만 봐도 되는 것들 있잖아요... 대개 그걸 엄마들은 모르죠."(참여자 C)

"그냥 자격증만 따서 와서 가르치는 건 아닌가 하는 생각이 들어요. 옮기고 싶어도 시간대도 안 맞고 애들이 많다보니까 섣불리 옮기지도 못하겠고 그렇다고 이제 관두자니 혹시나 하는 마음이 생기고 발전은 없지만 치료를 안했을 경우에 퇴행이 오지 않을까 그렇다고 내가 다시 가르치기는 그렇고 그래서 확~ 놓지를 못하겠어요. 아니다라는 생각이 들면서도 확~ 놓지를 못하겠어요. "(참여자 E)

"최근에도 저만이 아니고 다른 사람들이 말할 정도로 자격을 갖추지 않은 사람이 치료실을 오픈을 했어요... 어느 정도 자격만 갖춰지면 이렇게 자기가 독립해서 치료실을 만들어 버리고... 또 그와 비슷한 끼리끼리 뭉치잖아요... 우리 아이들을 진정으로 배려하고 돌볼 자세가 되어있는 치료사가 아닌 사람들도 알게 모르게 많다는 거죠. 어디 가니까 우리아이한테 이렇게 대했고 이렇게 하더라. 자기가 깜짝 놀랐다. 아이를 그 선생님은 아직 어려서 그런지 애를 다를 줄 모르고 더 쩔쩔 매더라...애보다도 치료사가 더 감정이 앞서더라."(참여자 B)

장애아동들을 치료함에 있어 아동의 장애에 대한 상태, 성향, 특성 등 여러 가지를 파악하고 목표를 설정하고 치료를 시작하기까지 일반아동과는 달리 장애아동에게는 많은 시간이 소요된다. 그러므로 장애아동의 부모들은 치료사가 바뀌는

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

것을 싫어한다. 참여자들은 바우처의 제공인력인 치료사 이동이 단순히 치료사의 문제도 있겠지만, 기관과의 문제 즉, 기관운영의 문제로 치료사의 이동이 잦은 경우도 있는데 이에 대한 불만을 말한다.

“부모와 선생님과의 관계도 중요하고, 소속 되어있는 기관의 내부의 문제가 아닌가 싶기도 하고”(참여자 E)

“치료사의 문제라기보다는...애를 옮겨서 수업을 하는데 과연 2개월, 3개월하고 또 가버리면 저희 딴에는 또 그거 반복이잖아요.”(참여자 I)

3) 연계되지 않는 수박 겉핥기식 이용

‘방향지시를 받음’, ‘안정된 환경과 여유 없는 수업’에서도 나타나듯이 발달재활서비스는 치료수업뿐만 아니라 부모상담도 함께 중요한 서비스이다. 상담을 통해 부모들은 치료사와 함께 장애아동에 대한 양육을 고민하는 시간이며 이 시간을 통해 부모들은 아동 양육의 방향을 제시받기도 하며 치료수업에서 배운 것을 가정에서 시도 해 보는 연계로 시너지 효과를 내는 것이다. 그런데 이 자리를 활동보조인들이 대신하면서 부모들이 치료수업에 함께 동반하지 않게 되므로 부모들은 활동보조인을 통하여 아이의 상황을 전해 듣게 된다고 말한다. 그러므로 활동지원서비스와 발달재활서비스 이용이 치료 따로 양육 따로의 모습을 만들게 되며 연계가 되지 않는 치료 수업은 수박 겉핥기식의 수업이 된다고 말한다.

“(활동보조인이 아동을 데리고 오니까)치료하고도 연계가 안 되잖아요. 엄마가 아이가 어떤 치료를 받고 있고 지금 무슨 수준의 치료를 받고 있는지 알면 선생님들이 이렇게 설명해 주면 그래도 엄마들은 가서 그거를 생활에 활용을 하려고 노력을 하거든요. 그게 연계가 전혀 안 돼요. 치료 따로 양육 따로....치료 따로 양육 따로는 있을 수가 없죠. 하나의 맥락이 되어줘야 이게 아이한테 그 치료라는 시너지 역할이 되어 아이를 일반화 할 수 있는 부분이 분명히 가정의 역할이 많은 거잖아요. 부모님 역할이 치료사는 어떤 정보를 제공해주고 방향을 제시해주고 아이한테 일시적인 어떤 경험을 제시해 주지 그걸 유지 할 수 있는 과정인

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

거잖아요. 이 부분인 없다면 그거는 수박 겉핥기식 밖에 안 되는 거죠”(참여자 A)

“선생님께서도 지치고 매일매일 저한테 어떻게 얘기를 하겠어요. 저도 또 궁금하긴 하지만 매일 매일 전화를 하는 것도 서로가 피곤한 거잖아요. 활동보조 선생님이 있으니까 얘기는 활동 보조 선생님께 듣기도 하고”(참여자 F)

“그전에는 내가 데리고 가고 데리고 오고 할 때는 담당 선생님이랑 ‘오늘은 이런 거 이런 거하고 이런 이런 행동을 보였어요’하고 다 얘기해 줬는데 이젠 그런 거 없죠.”(참여자 E)

3. 시스템 개선에 대한 희망

1) 18세 이후에도 서비스 필요

참여자들은 발달재활서비스가 18세까지 받을 수 있는 서비스여서 18세 이후에도 고등학교를 졸업하고 나면 아이들이 갈 곳이 없고, 아이들이 더 나아지기 위해 18세 이상이 되어도 받을 수 있는 서비스가 필요하다고 말한다.

“직업재활 시설 이런데도... 졸업을 하면 막 몇 년을 기다려야 돼요....졸업을 하고 갈 때가 없는 거예요.”(참여자 A)

“우리 아이들은 뭐냐하면 바우처 하게 되면 기간을 정하지 말아야 해요.”(참여자 B)

“발달재활 바우처가 어쨌든 만 18세고, 그 안에는 직업재활 쪽 방향은 배제되어 있는 상황이고, ”(참여자 C)

“20살(만18세)까지는 걱정 안 하고 치료를 받을 수 있다는 거. 근데 우리 애가

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

20살 지나면 또 걱정이죠. 갈 데가 없다는 거.”(참여자 E)

“고등학교 졸업할 날은 멀지 않았고 끝나면 어떻게 해야 하나’하는 걱정이 되어서.. 그게 제일 가까운 미래인데...”(참여자 F)

“얘네가 고등학교 졸업했다고 해서 학년 기에서 딱 끝나버리는 게, 바우처잖아요 애들 수준이 초등학교 수준도 안 되는데 꾸준히 성인 바우처가 생겨서 꾸준히 수업이 이뤄졌으면 좋겠어요”(참여자 G)

“이제 나이가 드니까 그 이후를 생각하는 것들이 바우처가 이제 18세 미만까지 하니까 그 이후에 받을 수 있는 게 있을까 있었으면 좋겠다는... 18세 끝나면 우리 애는 뭘 해요? 그렇찮아요 직업도 없고 갈 때도 없고 할 수 있는 뭐 치료도 없으면 ”(참여자 I)

2) 발달재활서비스 내용 다양화 필요

참여자C는 아이가 성인이 되었을 때 지역사회에 통합되어 무언가를 하길 바라면서 지역사회에 통합되기 위한 준비로 관악을 시키고 있다고 말한다. 그러기 위해서 아이가 무엇을 잘 하는지 알아야 하는데 장애 아이들의 경우에는 그러한 것을 찾기 위해 무언가를 시도하려면 경제적인 부담이 크다고 한다. 치료의 개념으로 할 수 있는 것은 초등학교 저학년 때까지이고 초등학교 고학년이 되면 일상생활에 적응할 수 있는 프로그램이나 아동이 가지고 있는 능력을 찾기 위한 프로그램이 필요하며, 발달재활서비스에서 선택할 수 있는 치료영역 확대해서 생애전환프로그램으로 질적인 부분이 향상되었으면 좋겠다고 말한다.

“발달재활의 서비스 내용을 확대 시켜 줬으며 좋겠어요... 이제 초등학교 고학년이상 중학생이 되면 이제는 전환교육으로 바뀌야 돼요. 아이들이 직업적인... 아~ 근데 계속 치료를 하고 있으니까 치료 그 어떤 한 영역, 제한된 영역 안에서 나라에서 주는 어떤 서비스이기 때문에...계속 이 안에서 하고 있으니까 이건 이것대로 하고 나머지 직업 쪽으로 계속 돈을 또 투자를 하잖아요. 그래서 차라

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

리 내용을 확대 해주면 경험들을 시켜 줄 수 있는 거죠.”(참여자 A)

“우리아이는 체육활동 이런 거를 지금 현재는 많이 필요로 하거든요..”(참여자 B)

“나중에 좀 컸을 때 같이 어울려서 할 수 있는 뭔가 꺼리들을 만들어 놓은 거죠...제가 어쨌든 관악을 시키는 것도 같이 어우러져서 하고 나중에 지역사회에도 같이 통합될 수 있는 여건이 만들어 질 거고, 이런 것들 때문에 하는 거예요.”(참여자 C)

“폭을 더 많이 넓혀서 다양하게 경험을 할 수 있게끔 선택할 수 있는 폭이 더 넓었으면.”(참여자 E)

“중·고등학교 가면 다른 바우처를 해도 일상생활과 관련된 다른 바우처도 할 수 있으면....고등학생들이 요리치료를 하면 그 안에서 할 수 있는 것들.. 그런 것도 있으면... 나이가 먹는데 계속 언어치료, 심리치료 앉아서 하는 것도 자기도 지겨울 거 같아요.”(참여자 I)

“선택의 폭이 좁고 그거는 다 그럴 꺼라고 생각해요.”(참여자 J)

참여자들은 학교 프로그램 내에 다양한 프로그램이 있기는 하나 자주 바뀌며, 학교에서 하는 프로그램은 한계가 있다고 말하며, 바우처에서 생애전환형식의 프로그램을 하면 실질적인 도움이 될 것이라고 말한다.

“학교에서 해보니까 그것 가지고는 어림도 없는 거예요. 일반 아이들 같은 경우는 학교교육 마치고 자기네가 이렇게 전문적인 것들을 습득할 수 있는 능력도 되고, 교육할 수 있는 여건도 더 많잖아요. 하다못해 미용기술을 배우고 싶으면 가서 배우면 되잖아요. 근데 우리 애들은 거기 가서 배울 수가 없잖아요. 그러니까 이제 점점 사회하고 격리되어야 하는 상황 밖에 안 되는 거예요. 학교에서 배운 걸로 어떻게 나와서 할 수 있어요? 못하지. 그건 단지 경험적으로 해보고 체

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

험하는 정도지"(참여자 C)

"바우처에서라도 진로 목적으로 해 줬으면 더 좋지 않을까 그런 생각이 들어요. 직업훈련도 있기는 있지만 한계가 있다고 생각이 들어요. 학교 수업 속에서도 들어 있는 걸로 알고는 있는데 일주일에 몇 시간인지 그거는 모르겠어요. 그래서 더 확장해서 학교랑 이제 바우처랑 같이 기관이랑 연계해서 더 확장하면 애들이 더 나아지지 않을까 그런 생각이 들고....그러면 졸업했을 때 선택 폭이 더 넓어지지 않을까"(참여자 E)

"학교에서 그런 프로그램들은 있잖아요. 그게 바뀌어요. 한 학기하면 바뀌고, 바뀌고 이렇게 하더라구요...그러니까 그게 6개월이면 끝나버리니까"(참여자 I)

또한 참여자들은 바우처 시행이전의 아동 필요에 따라 진행 했던 그룹 프로그램이 필요하다고 하며, 수업이 정해진 형식이 아닌 아동의 상태에 따라 필요시 그룹형성을 하여 진행해 주기를 말하며, 학교 프로그램은 많은 학생을 대상으로 하므로, 아동 수준에 맞춘 그룹은 아니라고 말한다.

"예전처럼 개별은 개별대로 하고, 그룹도 그룹대로 한, 두 번 이렇게 하고 그렇게 해서 저는 친구들이랑 어울리는 그런 것들을 좀 훈련시키고 싶어요. 그런 게 잘 안 되서 걱정이긴 하거든요....그룹 활동 같은걸 좀 했으면 좋겠어요. 예전처럼 몇 사람 이렇게 묶어가지고 그룹으로 해서... 소규모로 해서 한 5~6명해서 하는 활동들을 좀 했으면 좋을 거 같아요...학교는 10명이요. 근데 학교는 그렇게 많이 신경을 못 써줘요"(참여자 F)

"10명씩 돼요. 이거를 가르치는 자체가 아무래도 틀리지 않을까요? 두세 명 놓고 하는 거랑 열 몇 명 놓고 하는 거랑은 틀리죠."(참여자 G)

3) 적정인원 배치 필요

참여자들은 치료사가 적정 급여를 받기 위해 휴식 없이 50분 단위로 수업을

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

진행해야 되며, 맡고 있는 대상자의 수가 많아서 치료사가 시간에 쫓기고 있으며, 혹시라도 그러한 것이 아이들에게 영향이 갈 수도 있으므로 치료사당 맡을 수 있는 대상자를 줄이라고 말한다.

“그러면서 선생님들이 50분 단위로 계속 끊어서 수업을... 자기가 월급을 받을려면... 그러면 그 업무는 집에 가서 하라는 얘기인 거예요.”(참여자 A)

"한 선생님이 하루에 많이 하지 말고 적정 인원만 해서 내실을 다졌으면..."(참여자 F)

"선생님들이 애를 수업 할 수 있는 인원수를 좀 줄여 줬으면 좋겠고, 그러면 아무래도 조금은 더 관심을 가져서 봐 줄 수 있을 것 같고, 너무 시간에 쪼들리지 말고... 그러면 스트레스 덜 받고, 애들한테 푸는 것도 덜하지 않을까요? 혹시 모르잖아요. 수업이 너무 과하면 수업이 너무 타이트하게 이뤄지다보면 성질을 안내려고 하다가도 저희도 스트레스가 쌓이면 안 풀려고 하다가 괜히 풀 수 있는 그것들이 생기잖아요. 약간은 과도하게 많아져 가면 스트레스도 나죠."(참여자 G)

4) 발달재활과 활동지원서비스 간 이용량 조절 필요

참여자 I의 경우는 아동이 학교를 다니고 있으므로 엄마가 일 하다가 아동을 데리러 가는 것이 어려우므로 아동이 학교를 마치고 치료 받으러 가는 이동시간만 활동지원서비스가 필요하므로 활동지원서비스 시간이 많이 필요하지 않다고 말하며, 아동에게 필요한 치료시간과 교육의 시간은 자꾸 줄고 있다고 말한다. 참여자 G의 경우는 장애 아이들은 뒤돌아서면 잊어버리는데 치료시간이 너무 적다고 말하며 치료시간을 늘여 줄 것을 말한다.

“활동보조는 저희가 125시간이 되는데 100시간을 준다고 하면 거기 안에서 저희가 맞춰 갈 수가 있거든요. 근데 애들한테 하는 게 줄어서 그렇죠. 터무니없이 활보 같은 경우는 이백 몇 시간 되어버리면...그게 갑자기 제가 100시간 밖에 안 필요한데 200몇 시간이 더해서.. 솔직히 더 일이 있지는 않잖아요. 그런 부분에

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

대해서는 적정시간이 필요한 거고, 우리 애들한테 하는 수업이 점점 더 줄어드는 거죠."(참여자 I)

"일주일에 달랑 2번 하면서 한번에 40분이 짧다고 생각이 들어요. 매일 매일하면 상관이 없죠."(참여자 E)

"좀 더 시간을 많이 줬으면 애들 수업 단지 40분 수업하고, 일주일에 두 번 그렇게만 해서...수업을 일주일에 조금 시간을 많이 줘서 일주일 내내 할 수 있게끔 한다든지...2회는 너무 적어서 뒤돌아서면 잊어버리기도 하고." (참여자 G)

4. 바우처 이용을 통한 장애아부모의 양육경험에 관한 철저한 기술

현상학적 연구과정에서 글쓰기는 연구의 최종단계이다. Colaizzi(1978)는 분석된 결과를 경험과 관련된 주제군, 형성된 의미를 통합하여 총체적으로 철저하게 기술하도록 한다.

본 연구자는 연구 참여자의 기술에 존재하는 본질적 의미를 기초로 바우처 이용을 통한 장애아부모의 양육경험을 이해하기 위해 7개의 주제묶음과 23개의 주제와 형성된 의미를 통합하여 다음과 같이 기술하였다.

참여자들은 자녀에게 발달문제가 있음을 알게 된 후 책을 찾아보거나 치료할 수 있는 기관을 찾아보지만, 인터넷이 없던 시절이어서 장애아동과 관련된 정보를 얻기 어려웠으며 아동이 치료할 수 있는 시설 또한 부족하였다. 사설 치료실은 제주도에 2개밖에 없었으며, 복지관은 대기자로 3년 이상을 기다려야 하거나 어렵게 치료를 받는다 하더라도 1년을 기준으로 치료를 받다가 대기하거나 치료영역을 바꿔야 했다. 치료를 하기 전에 장애아동에 대한 이해가 없었던 부모들은 치료수업을 통하여 장애아동 양육에 대해 방향지시를 받기도 하였다. 어려운 경제 상황에서 아이를 치료하기 위해 비싼 치료비를 부담하며 홈티(방문수업)를 하

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

지만 경제적인 부담으로 부모들은 스스로 배워서 아이를 가르쳐야겠다고 생각하고 아이에 대해서 더 잘 알아야겠다는 생각으로 공부를 하게 되었다. 함께 공부하며 장애아를 키우며 겪게 되는 어려움을 가족처럼 서로 위로하고 서로 공감하며 양육스트레스를 해소했으며 아이들이 치료 받을 기회가 부족하여 부모들이 더 적극적으로 아이를 양육하게 되었다.

바우처 시행으로 일자리가 창출되자 아이를 이해하고 가르치기 위해서 했던 공부와 아이를 양육했던 경험으로 아이를 가까이서 돌보기도 하고 일자리도 갖자는 생각으로 학교보조교사로 일해 보기도 하고 활동지원서비스의 제공인력이 되기도 하고 치료사로 일하기도 하고 상담일을 하기도 하였다. 본 연구에서는 참여자 10명 중 5명이 바우처 제공인력으로 일 하였다. 하지만 아이를 돌보면서 일자리를 갖고자 했던 생각들은 가족에 의한 서비스 제공이 안 된다는 바우처 지침으로 인해 바우처의 제공 인력임에도 불구하고 내 아이는 다른 사람에게 맡기고 나는 다른 사람 아이를 돌보아야 하는 모습을 만들었다.

치료 바우처로 발달재활서비스를 이용하게 되었는데 기본 30만 원에서 몇 백만원의 치료비를 내고 치료를 받던 부모들은 경제적 부담이 감소되었고, 치료를 지속하게 되었고, 치료실 간의 경쟁으로 안정적인 치료 환경에서 치료를 받게 되었다. 하지만 본인부담금이 줄어든 만큼 치료에 대한 긴장이 감소되고 기대가 감소되었다. 바우처 시행 전에는 치료사와 상담을 통해 양육에 도움을 받았는데 치료사가 치료해야 될 대상자가 증가하여 수업이 계속 이어지는 상황에서 상담 하기가 어려웠으며 대상자가 많아지면서 부모들 간의 유대관계가 와해되었다.

활동지원서비스 이용으로 참여자들은 전문적인 일을 할 수 있고 아동의 치료시간에 쫓기어 불안하게 왔다 갔다 하지 않아도 되어 양육부담이 감소하였으나 아이의 입장에서는 엄마가 해야 할 일을 활동보조인이 대신 함으로 엄마 자리의 부재를 가져왔다. 참여자들은 부모가 일을 해야 할 시간에 아이를 이동한다거나 부모가 급할 때만 활동지원서비스를 이용하면 되는데 활동보조인과의 계약된 시간으로 인해 휴일에는 가족과 분리되어 장애자녀만 활동보조인에게 맡기는 상황이 발생되며, 엄마의 양육부담을 들어주는 활동지원서비스가 꿀맛 같아서 편안함에 길들여져 나아지는 것보다는 길들여지는 느낌이라고 하였다.

바우처는 국가에서 시행하는 주어진 혜택이라 이용하지 않으면 바보가 되는

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

것 같아 꼭 필요하지 않아도 이용하며 갑작스런 바우처 확대가 제공인력 부족현상을 만들어 편의에 의해 시간을 지키지 않고 아이에게 거친 언어를 사용하고 장애 아이에 대한 이해가 없는 활동보조인에게 서비스를 제공받았고 자격미달의 치료사와 기본자격만 갖춰지면 치료실을 개업하는 치료사에 대해 속상해 하였다. 본 연구에서 장애아동이 가장 많이 이용하는 서비스가 발달재활서비스와 활동지원서비스임을 알 수 있었는데 발달재활서비스는 부모가 치료실에 동행하여 치료수업을 가정에 연계함으로 시너지 효과를 볼 수 있는데 엄마가 아닌 활동보조인이 엄마의 자리를 대신함으로 창과 방패와 같은 서비스가 되어 수박 겉핥기식 이용이 되었다.

참여자들은 바우처가 좀 더 아이들에게 효율적이기 위해서는 18세 이후에도 아이들이 바우처를 통한 수업을 받아야 되며, 발달재활서비스의 치료 내용을 확대하여 다양화해야 하며 치료사가 너무 많은 인원을 수업하지 않고 적정인원만 수업할 수 있는 장치가 필요하며 발달재활서비스와 활동지원서비스를 이용자의 필요에 따라 사용할 수 있기를 바란다고 하였다.

5. 바우처 이용을 통한 장애아부모의 양육경험의 의미
:「가랑비에 옷 젖듯이 멀어지기」

바우처 이용을 통한 장애아부모의 양육경험의 의미는 무엇인가?
그 경험의 본질을 탐구하고자 현상학적 연구방법으로 진행된 본 연구는 7개의 주제와 23개의 주제묶음으로 구성되었다. 이러한 경험의 본질을 일반적인 기술로 정리하여 바우처 이용을 통한 장애아부모의 양육경험의 의미를 살펴보면 다음과 같다.

연구 참여자들의 바우처 이용을 통한 양육경험의 본질은 체계화 되지 않은 바우처 시스템으로 자신도 모르게 서서히 양육에서 멀어지는 부모들로 '가랑비에 옷 젖듯이 멀어지기'라고 표현 할 수 있다. 흙탕물이 옷에 튀거나 물에 빠지게 된다면 옷이 젖은 것을 바로 알 수 있어 옷을 갈아입거나 세탁을 하게 되지만,

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

가랑비나 이슬에 서서히 젖어가는 옷은 스스로 젖어가고 있다는 것을 느끼지 못하므로 옷이 젖고 있다는 생각을 하지 않는다. 옷이 흠뻑 젖어 되돌릴 수 없게 되어야 알게 되는 것이다. 연구자는 참여자 선정을 위해 대상자들에게 연구 취지를 말했을 때 '바우처로 인해 특별히 달라진 것은 없다.'라고 말하였다. 홈티나 사설치료실을 이용하던 참여자들은 '경제적인 부담이 감소 된 것 외에는 없다'고 하였고 복지관을 이용하던 참여자들 또한 '별로 달라진 것은 없는데 무엇을 이야기해야 하나?'를 고민하였다. 연구결과로 참여자들은 바우처 시행 전에는 치료환경이 열악하고 치료의 기회가 부족하여 적극적으로 아이를 양육하며 양육에 최선을 다하는 모습을 볼 수 있었고, 바우처가 시행되고 활동지원서비스를 이용하면서 부모들이 있어야 할 자리에 활동보조인이 아동의 양육을 맡아서 하고 부모는 활동보조인에게 아동의 상황을 보고 받아 부모로써 아이에게 자극을 주고 상호작용할 수 있는 시간이 줄어드는 것이다.

"꿀맛 같은 휴식이 되어 버리는 거예요. 우리가 그렇잖아요, 한번 놓으면 다시 잡기가 어려워요. 맛을 들여 버리면 편안함에 맛을 들여 버리면 나 대신에 누군가가 나의 이 고통을 들어 줄 대상이 있다면."(참여자A)

참여자 A의 묘한 감정을 느낄 수 있을 것이다. 장애아동 양육이 힘이 들어 나 대신 누군가가 대신 해주는 것이 감사하지만 한번 놓으면 잡기 힘들어진다고 한다. 참여자 C의 경우 바우처 전에는 강박증 환자처럼 시간표 짜 놓고 아이를 가르쳤는데 이제는 방학이 되면 조금 힘이 든다고 표현하였다.

참여자들은 발달지원서비스를 이용하면서 경제적인 부담이 줄어 치료를 지속하는데 활동보조인 치료수업을 위해 아동의 이동을 책임지고 부모대신 수업시간에 대기하고 부모대신 치료사와 상담하게 하였다. 각각의 바우처가 좋은 취지로 만들어지기는 했으나 이용의 주체인 장애아동은 부모가 양육하는 과정에 있으므로 부모의 자리를 대신하는 서비스의 이용은 아동을 부모에게서 멀어지게 하는 것이다.

'우리는 늘 어떤 시대, 어떤 지역, 어떤 사회집단에 속해 있으며, 그 조건이 우리의 견해나 느끼고 생각하는 방식을 기본적으로 결정한다. 따라서 우리는 생각만큼 자유롭거나 주체적으로 살고 있는 것이 아니다. 오히려 대부분의 경우 자기

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

가 속한 사회집단이 수용한 것만을 선택적으로 보거나 느끼거나 생각하기 마련이다. 그리고 그 집단이 무의식적으로 배제하고 있는 것은 애초부터 우리의 시야에 들어 올 일이 없고, 우리의 감수성과 부딪치거나 우리가 하는 사색의 주제가 될 일도 없다. 우리는 스스로 판단하고 행동하는 자율적 주체라고 믿고 있지만, 사실 그 자유나 자율성은 상당히 제한적이다.' -구조주의 사고방식

-우치다 타츠루의 '푸코, 바르트, 레비스트로스, 라캉 쉽게 읽기'

(소제목: 교양인을 위한 구조주의 강의)- 中

구성주의의 사고방식처럼 부모들은 '경쟁과 선택', '일자리 창출'이라는 취지아래 도입된 바우처 시스템을 주어진 혜택이라 이용한다고 하였다. 나에게 꼭 필요한 서비스가 아니라 내가 속해 있는 사회에서 주는 혜택이므로 생각할 필요 없이 이용을 결정한다. 발달재활서비스와 활동지원서비스를 이용하고 바우처를 통한 일자리를 선택할 때 참여자들은 스스로 치료기관을 선택하고 치료사를 선택하고, 활동보조인을 선택하였다고 생각하지만, 이미 바우처 시스템이라는 조직이 체계적이지 않아 이용자의 필요에 의해 선택을 할 수 있는 이용자 중심의 체제가 아니고 시작부터 부모를 양육에서 멀어지게 하는 시스템이므로 장애아 양육에 지친 부모들은 스스로 서비스를 선택하여 이용하면서 자신이 선택한 서비스로 인해 자신도 모르는 사이 '가랑비에 옷 젖듯이 서서히 양육에서 멀어지기'를 하고 있는 것이다.

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

Ⅴ. 논의

1. 결과에 대한 논의

본 장에서는 연구결과에 나타난 주요내용들을 중심으로 선행연구와 '가랑비에 옷 젖듯이 멀어지기'의 연구 결과를 토대로 결과가 시사하는 바에 대해 논의하고자 한다. 논의 과정은 장애아동의 활동지원서비스 이용의 적절성에 대해 살펴보고 발달재활서비스에 대해 고찰한 뒤 바우처 이용을 통한 양육경험의 의미를 살펴볼 것이다.

먼저, 장애아동이 이용하는 활동지원서비스의 적절성에 대해 논의 할 것이다.

본 연구결과 참여자들은 바우처 이용으로 인해 자신도 모르게 조금 씩 양육에서 멀어지고 있다고 하였다. 양육에서 멀어지게 된 원인을 살펴보면 활동지원서비스 이용으로 부모의 자리를 활동보조인이 대신하는 것이 가장 큰 원인이며, 장애아동의 치료교육에 대한 긴장과 기대의 감소 또한 원인이다.

장애인활동지원서비스에 많은 연구와 논쟁이 있지만 여기에서는 활동지원서비스가 양육과정에 있는 장애아동에 적합한 서비스인가를 논의 할 것이다.

장애인활동지원서비스는 2007년「장애인복지법」제4장의 "자립생활지원"에 "국가와 지방자치단체는 중증장애인의 자기결정에 의한 자립생활을 위하여 활동보조인의 파견 등 활동 지원서비스 또는 장애인 보조기구의 제공, 그 밖의 각종 편의 및 정보 제공 등 필요한 시책을 강구해야 한다."의 법률을 근거로 장애인의 자기결정에 의한 자립생활 보장을 핵심으로 시작한 바우처 서비스이다. 장애인활동지원서비스의 출발은 신체장애인 자립을 위한 목적으로 시작하여 2007년 바우처 시행으로「만 6세 이상~만 65세 미만의 중증 1급 장애인」을 대상으로 활동보조서비스를 시작하였으며 2011년「만 6세 이상~만 65세 미만의 1·2급 중증장애인 및 지적·자폐성장애 중복 3급」까지 범위가 확대되었고 2016년「만 6세 이상 만 65세 미만의「장애인복지법」상 등록 1급~3급 장애인」으로 장애인의

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

자기결정에 의한 자립생활 보장사업에 대하여 성인과 아동을 구분하지 않고 장애등급에 대한 양적 확대로 발전 시켜왔다.

「장애아동복지지원법」 제2조 정의 조항에 의하면 '장애아동이란 18세 미만인 사람 중 장애인 복지법에 따른 장애인 등록을 마친 자로 명시되어 있다. 따라서 활동지원서비스를 이용하고 있는 6세에서 18세 미만의 장애인은 장애인이기에 앞서 엄격히 장애아동이라고 볼 수 있는 것이다. 그렇다면 과연 장애아동도 삶에 대한 선택과 결정에 대한 책임의 주체가 될 수 있는가? 결코 그렇지 않다. 삶에 대한 선택과 결정은 장애인이든 비장애인이든 성인의 경우에 해당되는 것으로, 성인 장애인에게 필요한 것은 선택과 결정에 기반한 자립생활이, 양육과정에 있는 장애아동에게 필요한 것은 자립생활이 아닌 부모의 돌봄이다. 하지만 활동지원서비스는 제도 초창기부터 여러 가지 현실적 이유로 인해 장애아동을 본 제도의 신청자격안에 포함하는 방향으로 진행되어 왔다(김동기, 2016). 그러므로 현재 서비스 되고 있는 활동지원서비스의 특성이 중증 성인장애인에게 맞춰진 서비스도 아니고 중증 장애아동에게 맞춰진 서비스도 아닌 장애 유형별 서비스 제공이 전혀 이루어지지 않고 있다(김은영, 2012).

외국의 활동보조서비스와 비교하여 활동지원서비스이용 연령의 적절성에 대해 살펴보겠다.

〈표Ⅴ-1〉 외국의 활동보조서비스(PAS)의 지원 대상

구분	서비스의 주요대상
미국	16~18세 이상 65세 미만의 장애인(주로 신체장애인 대상)으로 PAS의 자기관리가 가능한 장애인. 주에 따라 연령규정이 다소 차이 있음. 재가생활자 중에서 중증장애인(주당 18시간 이상 PAS 필요성이 있는 자). 지적장애인의 경우 일부 주에서 가족급여 실시. 기본적 대상규정은 Medicare 대상자이어야 함.
영국	16세 이상 65세 미만의 중증 신체장애인으로 지역에서 자립생활을 하는 장애인. 서비스의 자기관리능력이 인정되어야 함. 지적장애인이나 정신장애인은 대상에서 제외(별도 프로그램으로 지원)
캐나다	16세 이상 65세 미만의 중증 신체장애인으로서 지역에서 자립생활을 하고 있는 자. 월 180시간 PAS가 필요한 장애인이 서비스의 대상. 입소시설 장애인은 대상에서 제외되나 SSLU(그룹홈이나 케어하우스에 해당)에 살고

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

	있는 장애인은 지원 대상이 됨.
스웨덴	PAS의 자기관리능력이 있는 신체장애인으로 지역에서 자립생활을 하고 있을 것. 주당 20시간 이상의 PAS서비스가 필요하다고 인정되는 자.
일본	18세 이상 65세 미만의 전체 장애인(신체, 지적장애, 정신장애 등). 지역생활자 및 시설생활자도 대상. 일본 국내에 거주등록을 하고 있는 모든 장애인(외국인도 포함됨, 이 경우 장애판정을 새로 받아야 함).

출처; 변용찬 외 2008:55

외국의 경우 〈표Ⅴ-1〉과 같이 연령규정이 다소 차이는 있지만 16세 이상의 성인장애인을 중심으로 자립생활과 활동보조서비스의 관리가 가능한 경우를 서비스의 주요대상으로 삼고 있다. 우리나라의 6세~65세 미만을 이용대상자로 한 내용과 차이가 있음을 볼 수 있다. 서비스의 실시 목적과 외국의 경우를 고려할 때 우리나라의 활동지원서비스 이용 대상에 장애아동을 포함하는 것이 적절한가를 고민하여야 할 것이다.

이와 같이 장애아동의 활동지원서비스의 이용은 활동지원서비스의 시행 목적과 어긋나 있으며 본 연구결과와 같이 엄마 자리의 부재를 만들고 있다. 권미영, 황미화(2016)의 연구를 보면 발달장애 학생의 활동지원서비스 이용영역으로 교육과 훈련 등을 위한 활동지원서비스를 가장 많이 이용하는데 이는 장애를 치료하거나 재활의 목적으로 훈련보조서비스를 이용한다고 하였다. 이러한 것을 종합해 볼 때 장애아동의 경우는 활동지원서비스가 아니라 양육담당자가 장애아동 양육 시 필요에 따라 적절하게 이용할 수 있는 단순 이동 돌봄 또는 치료적인 지원을 위한 양육지원형태의 프로그램으로 양육자에게 양육을 지원하는 형태의 프로그램으로 지원되어야 할 것이다. 장애아동을 양육한다는 것은 쉬운 일이 아니다. 참여자 중 한 명은 '고통'이라고 표현하기도 하였다. 그럼에도 불구하고 부모는 환경적인 여건이 허락된다면 자녀를 자신이 직접 양육하기를 원한다. 다만, 환경이 여의치 않으므로 필요시 제도의 도움을 원하는 것이다. 그러나 이용자의 연령을 고려하지 않고 제도 편의주의로 광범위하게 서비스 대상을 선정함으로 활동지원서비스의 목적에 합당하지 않게 장애인의 자기결정이 아닌 장애아동을 양육하고 있는 부모의 결정으로 서비스를 이용하게 되고, 장애아 부모는 양육부담에서 해방되어 양육부담이 감소하였다고 하나 부모로서 자녀에게 소홀해 지고 있는 것은 아닌가 갈등하게 하고 아이가 더 나아지는 것보다 부모가 시스템에 길

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

들여지는 느낌을 갖게 하고 아이에게 엄마자리의 부재를 만들게 하였다.

이와 유사한 제도 편의주의의 문제점은 김희진(2013)의 연구에서도 알 수 있었는데 어린이집 중심의 장애아동양육정책이 양육에 지친 부모들에게 장애아동을 방임하게 할 수 있으므로, 어린이집 정책과 더불어 아동 돌보미서비스의 강화로 장애아 부모가 어린이집과 아동 돌보미서비스 중 선택하여 서비스를 이용할 수 있는 수요자 중심의 선택적 정책이 개발될 필요가 있다고 하였다. 본 연구에서도 장애아동이 이용하는 서비스 중 활동지원서비스에서는 적정시간 외에 활동지원 시간이 필요하지 않음에도 불구하고 필요 이상의 시간이 주어져 부모들이 계약된 시간으로 인해 아이를 활동보조인에게 보내야 하는 상황이 발생하며, 치료에 있어서는 치료 시간이 부족하므로 아동을 위한 치료에 더 많은 시간을 주기를 원하는 것처럼 서비스 이용에 있어 수요자가 필요한 시간만큼 선택해서 사용할 수 있는 수요자 중심의 선택적 정책이 필요하다는 것을 확인 할 수 있었다. 수요자 중심의 선택적 정책에 대한 필요성은 2015년 11월「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」시행에서도 알 수 있다. 각각의 서비스에서 정해준 양을 이용하게 했던 복지서비스 형태를 변화하여 개인별지원계획 변경 신청을 통한 서비스의 총량 범위 내에서 활동지원, 발달재활, 여가문화서비스 변경을 신청할 수 있게 되는 것이다. '발달재활서비스와 활동지원서비스 중 필요한 서비스를 원하는 만큼 선택하게 하라'는 본 연구 결과는 법률 시행으로 향후 설립 될 '발달장애인지원센터'가 해결할 것으로 생각되나 하루속히 '발달장애인지원센터'가 설립되기를 촉진하는 바이다.

바우처 사업의 도입 목적은 '선택과 경쟁', '일자리 창출'이다. 고용 취약계층에게 적합한 일자리 제공으로 서민생활 안정 및 경제활동 참여기회 확대(사회보장정보원홈페이지(http://www.socialservice.or.kr) 2016.7.5.23:10)를 위해 일자리 창출의 목적으로 바우처가 도입되었다. 본 연구에서 나타나듯이 장애아동 양육 경험으로 바우처의 제공인력으로 일자리를 갖고 있는 부모들이 늘어나고 있다. 활동지원서비스의 제공인력의 경우 장애아동을 가진 부모가 시간을 자유롭게 이용할 수 있고 장애 장녀를 양육한 경험으로 장애아동을 잘 이해할 수 있고, 전문성을 요하는 일자리가 아니므로 경력이 단절된 장애아 부모들이 일자리로 활동지원서비스를 선택하고 있다. 하지만 본 연구에서 나타나듯이 활동지원서비스의 제

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

공인력은 가족에 의한 활동지원급여를 지급받지 못하므로 자신의 아이는 다른 사람에게 맡기고 자신은 다른 사람의 아이를 돌보아야 하는 상황이 발생된다. 2015년 7월 복지부는 가족에 의한 활동지원급여에 대해 활동보조인과의 매칭이 어려운 장애인 중 행동장애가 심한 발달장애인 또는 신변처리가 곤란한 사지마비 와상장애인 등 일부 장애인에 한해 가족에 의한 급여 제공을 제한적으로 허용토록 할 방침이며 매칭이 어려운 장애인의 경우, 활동지원기관에 서비스 계약을 체결했으나 활동보조인의 부재 또는 기피로 3개월 이상 활동지원을 이용하지 못한 장애인 또는 매칭은 됐으나 활동보조인의 기피로 3회 이상 보조인이 교체된 경우에 한해서 복지부는 제도개선 자문단 의견을 최종적으로 수렴해 2015년 하반기 지자체를 대상으로 시범사업을 실시하여 2015년 말 시범사업 결과 분석 등을 거쳐 2016년도 본격 시행할 계획인 것으로 알려졌다.(에이블 뉴스 2015-07-28 16:13:43) 하지만, 이에 대해 찬반의견이 분분하여 복지부는 “현재 가족 활동보조를 이용하시는 분들이 전국적으로 40명에 불과해서 실효성을 높이고자 행동장애가 심한 발달장애인이나 와상장애인 등으로 제한적으로 늘릴 계획이었으나 반대 의견이 많았다”며 “일단 가족 활동보조 허용은 잠정적으로 보류됐지만 앞으로 더욱 구체적 방안을 마련해 다시 제안할 생각”(에이블뉴스 2015-12-16 11:27:44)이라며 복지부는 가족에 의한 활동보조급여 허용에 대해 임기응변식의 대응을 하였다. 하지만 이러한 임기응변식의 과정에도 장애아동의 활동보조 이용에 대한 내용은 포함되어 있지 않았으며 다만 성인 장애인에게 초점이 맞춰져 있어 가족에 의한 활동보조 허용 또한 성인 장애인의 결정에 따르게 되었다. 장애아동을 가진 부모들은 자녀를 양육하는 것에 대한 지원을 받기를 원한다. 장애 아동의 활동지원서비스의 이용에 대한 참여자의 이야기를 들어보자.

“차라리 이 돈을 예를 들면, (활동보조)선생님들한테 아이 한 명당 지출되는 돈이 굉장히 많거든요. 진짜 삼분의 일만 우리한테 줘도 아이한테 더 질적이고 내가 어디에 가서 꼭 일을 해야 한다는 부담감도 없고.. 반만 지원해 줘도... 그 반을 가지고 좀 더 또 치료에 집중할 수 있고 그런데, 왜 이 구조를 엄마는 양육에서 멀어지게 하고, 활동보조 선생님들은 데려다 주고, 데려오는 데만 의의를 두시고, 한 달에 주어진 시간을 다 쓰는 것도 아닌데, 그 안에서 있는 시간과의

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

싸움... 시간을 더 달라. 안 준다. 그런 것들."(참여자A)

위에서도 논하였듯이 부모들은 자신의 아이를 자신이 돌보기를 원한다. 그러므로 장애아동의 경우는 장애성인과 구분하여 부모가 아이를 돌볼 수 있는 가족급여나 양육급여형식의 프로그램을 강화하고 확대하여 장애아동을 양육하는 부모가 자신의 자녀를 돌보면서 양육의 부담을 느끼지 않고 자녀를 돌 볼 수 있게 제도를 개선하여야 한다.

다음으로 장애아동 양육과 관련된 발달재활서비스에 대해서 논의 할 것이다.

발달재활서비스를 이용하면서 치료비에 대한 경제적인 부담 감소로 치료를 지속하게 되었지만 부모의 치료에 대한 긴장과 기대가 감소 된 것을 알 수 있었다. 그에 대한 원인으로 첫째, 참여자의 진술에서도 알 수 있듯이 아동의 생애주기에 맞는 재활치료가 진행되지 않기 때문이다. 「장애아동복지지원법」상의 발달재활 관련내용을 보면 제21조(발달재활서비스지원) '국가와 지방자치단체는 장애아동의 인지, 의사소통, 적응행동, 감각 운동 등의 기능향상과 행동발달을 위하여 적절한 발달재활서비스를 지원할 수 있다.' 제8조 제1항 [별표1](발달재활서비스 제공기관의 지정기준) (발달재활서비스의 내용) '언어 청능(聽能), 미술 음악, 행동 놀이 심리, 감각 운동 등을 통하여 장애아동의 재활 및 발달에 도움을 주는 서비스일 것' 이라고 명시되어 있다. 하지만 전국 발달재활서비스에 등록된 5,500명을 층화표집한 연구결과에서 언어재활(66.8%), 미술재활(19.8%), 놀이재활(13.4%) 순으로 서비스를 제공하고 있음이 나타났다(권목봉, 2016). 이는 장애아동의 치료교육이 조기치료교육에 집중되어 있다는 것으로 볼 수 있다. 법령에 아동의 재활 및 발달에 도움을 주는 서비스라고 명시되어 있지만, 현재 제공되고 있는 서비스 영역은 학령기 전과 초등학교 저학년에 집중되는 서비스 영역들이며 만 18세 미만의 전 연령 범위를 고려한 서비스 내용이라고 보기에 어려움이 있다. 본 연구 결과에서 부모들은 아동의 지역 사회적응과 자립, 취업을 고려한 생애주기에 적절한 서비스를 실시해 줄 것을 요구하였다. 이는 발달재활서비스지침에 명시되어 있지만, 아동의 연령을 고려하지 않은 바우처 시행기관의 안일한 프로그램 운영 문제로 만 18세 미만의 전 연령에게 시행하기에는 충분하지 않은 서비스 내용으로 초등학교 고학년과 중, 고등학생을 대상으로 한 프로그램 운영

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

에 대해 발달재활서비스 시행 기관에서는 고민해야 할 필요가 있다. 또한 서비스 관리 기관에서는 서비스 이용자를 대상으로 어떠한 내용의 서비스를 받고 있는지를 관리하여 취학 전과 초등학교 저학년에 집중되어 있는 발달재활서비스의 프로그램을 다양화하여 서비스의 질적 향상을 꾀하여야 할 것이다.

본 연구 참여자 중 2명은 발달재활서비스는 혜택이어서 이용하지만 자녀가 음악에 소질이 있어 발달재활서비스는 의미 없이 이용하며 개인적으로 음악 수업을 받고 있다고 하였다. 또한 발달재활서비스가 혜택이어서 이용하고 개인 음악 수업은 따로 이용하므로 아이들이 2중의 시간이 투자해야 한다고 하였다. 따라서 발달재활서비스의 내용을 다양화하여 18세 미만의 전 연령의 아동이 연령에 적절한 생애주기의 서비스를 받을 수 있도록 서비스 제공기관에서는 다양한 프로그램을 개발하여야 할 것이다.

둘째, 치료수업 후의 상담을 통해 치료사와 부모가 아동양육에 대한 고민을 함께 하는데 활동보조인이 부모를 대신하여 아동을 치료수업에 데려오기 때문에 상담이 이루어지기 어렵다는 것은 위에서 다룬 바 있다. 하지만, 또 한 가지의 원인은 치료사 요인이다. 서비스를 이용하는 아동들은 대부분 어린이집이나 학교를 다니는 연령이므로 아동의 어린이집 이용과 유치원, 학교 이용시간을 제외한 시간에 치료가 집중되는 경향이 있으므로 대부분의 치료는 오전 이른 시간이나 오후에 진행 된다. 치료가 집중되는 시간을 이용하여 치료사가 수업을 진행하여 임금을 수령하기 위해서는 50분 단위의 연속적인 수업이 이루어져야 하므로 부모와 충분한 상담이 어려운 것이다.

정부가 사회서비스 바우처 사업의 성과 지표로 제시한 것 중의 하나는 사회서비스 일자리 창출이다. 2007년 약 3만 3천명의 일자리를 만들어내면서 시작된 사업은 2014년 기준으로 약 10만 명에게 일자리를 제공하고 있다. 그러나 대부분이 1년 이하 기간제 근로자로 임금 수준은 낮은 편이다(양난주, 2015). 바우처 제공기관에서 근무하는 치료사의 50% 내외가 비정규직이거나 계약직으로 종사하고 있고 임금체계는 임시직 시급제이고 서비스 수요의 빈도에 따라 임금이 결정되기 때문에 일의 안정성이 보장되지 않아 임금 수준과 고용의 지속성과 안정성 모두 불안정하다(송은주, 2014). 발달재활서비스는 서비스의 단가가 정해져 있는 노인돌봄, 노인 단기가사, 장애인활동지원, 산모신생아건강관리, 가사간병방문의

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

서비스와는 달리 단가산정이 곤란하고, 기본서비스 설정자체가 곤란한 서비스로 분류되어 지역사회서비스투자 사업, 언어발달지원사업과 함께 사업지침에는 제공인력에 대한 서비스 단가가 정해져 있지 않으므로 서비스를 수행하는 기관마다 서비스 단가가 다르고 제공인력이 수령하는 단가도 달라 지역 간의 편파가 심하다. 전국 발달재활서비스에 등록된 5,500명을 층화표집한 권목봉(2016)의 연구를 보면 제공인력의 학력이 박사졸업 4.5%, 석사졸업 43.1%, 대졸이하(전문학사, 대졸) 52.5%로 석, 박사 이상의 학력을 가진 인력이 47.6%로 전문직으로 교육수준이 높음을 알 수 있으며, 발달재활서비스의 회당비용은 놀이재활(37,025원), 미술재활(32,162.1원), 언어재활(29,961.8원)로 서비스 영역에 대한 단가가 다르고 1회당 개별 평균 서비스 시간은 박사졸업(47.50분), 석사졸업(46.78분), 대졸이하(45.47분)이며 1명 아동에게 주당 제공 횟수는 박사졸업(3.50명), 석사졸업(4.94명), 대졸이하(5.10명)으로 바우처 제공인력의 학력, 서비스 영역에 따른 단가, 경력에 따른 제공시간, 제공 횟수가 모두 달라 단가 산정이 곤란함을 알 수 있다.

하지만, '일자리 창출'이라는 목적으로 일자리가 창출된 교육수준이 높은 고급인력이 단순히 산정이 불가능하다는 행정 편의주의에 의해 부당한 일을 당해도 정해진 기준이나 근거가 없으므로 이직으로 대항하는 것이 전부이고 그로 인해 필요 서비스를 지속적으로 받아야 하는 장애아동들은 제 2의 피해자가 되는 것이다. 지역마다 기관마다 다른 편차를 치료사 능력, 경력, 학력, 영역에 따라 치료의 적정인원 배치와 급여체계를 전국 평균을 내어 지역 형편에 맞게 증감하는 식의 일정의 기준을 제시하여야 고용불안에서 고용의 지속과 안정성을 보장하고 이용자의 만족도를 높이고 서비스의 질을 높일 수 있을 것이며 치료사의 이직으로 인한 아동의 피해를 줄일 수 있을 것이다.

셋째, 본인 부담금이 낮아졌기 때문으로 이는 송은주(2014)의 연구에서 부모들은 본인이 부담하는 본인 부담금의 정도에 따라 치료사를 대하는 태도가 달라진다는 것을 알 수 있었는데, 본 연구에서 발달재활서비스가 실시되기 전에 비싼 치료비만큼의 효과를 얻기 위해 둘째아이 낳고 한 달 만에 둘째아이를 안고 치료를 받으러 가거나, 치료수업과 연계해서 강박증 환자처럼 시간표를 짜서 아이를 가르치며 양육에 적극적이던 부모들이 발달재활서비스로 본인부담금이 낮아지자 치료에 대한 긴장감, 관심, 기대감이 낮아졌다는 것과 일치하는 것으로 본

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

인부담금의 정도에 따라 부모가 치료수업에 임하는 태도가 달라진다는 것을 알 수 있다. 또한 본 연구에서 참여자들은 발달재활서비스의 치료회기가 적어 회기를 늘려 줄 것을 요구하였다. 따라서 주2회 이용을 기본으로 하는 발달재활서비스의 이용회기를 늘리고 본인부담금을 올려서 치료의 질적인 면을 꾀할 필요가 있으며 더하여, 발달재활서비스의 소득기준을 없애 치료욕구를 가진 모든 장애아에게 동등한 기회를 주어야 한다. 장애아동에게 있어 치료는 일반아동들이 받아야 하는 무상교육과 같은 개념으로 장애아동에게 필수적인 서비스인데, 활동지원서비스를 제외한 모든 바우처에는 신청 단계부터 소득기준이 적용된다. 정부는 사회서비스 정책에서 2013년부터 2015년 시장안정기에 도달했을 때 저소득층이나 욕구가 높은 계층에 대한 지원에 집중한다(양난주, 2015)고 계획했듯이 발달재활서비스의 경우는 현재 전국가구평균소득 150%(4인 소득기준 774만 1000원 수준)이하로 규준하고 있는 소득기준에 따른 혜택기준을 없애고, 욕구를 가진 모든 이용인에게 동등한 치료의 기회를 주어야 한다. 이 부분에 대해서는 연구 참여자의 목소리로 제시하는 바이다.

“저는 바우처 참 좋은데요...저희 아이 학원에 보내면 어느 정도 자부담을 갖잖아요. 근데 2만 원짜리는 없거든요. 자부담이 올라야 된다니까요. 기본적으로 자기 아이 부모잖아요. 부모로써 아이를 교육해야 할 책임이 있는 거예요. 그렇다면 어느 정도의 부담은 가져야 된다고 봐요. 그런데 지금의 시스템은 혜택이어서 좋은데 그 금액이 2만원, 4만원 인 거거든요. 그런데 어느 정도 책임을 가져야... 저는 부담금을 올려야 된다고 봐요. 모든 애들한테 똑같은 교육비를 전담을 해서 확대시켜 줬으면 좋겠어요. 그 소득 수준으로 해서 우리 똑같은 장애 아이들을 키우는데 소득기준 때문에 어떤 애는 못 받고 어떤 애는 받고 어떤 애는 무료로 다 받아요. 그런데 정말 무료로 받는 애들 우리끼리 하는 말이 엄마가 안 받아요 안 받아요 의지가 약하세요 의지도 약하시구요 노력도 안 하세요. 본인이 일 다니기 시작하면 안 되니까 그런 부분들이 있잖아요 저는 약간 서로 부담을 해서 확대 시켜 줄 필요가 있다고 봐요. 그 사람들도 다 세금 내잖아요 그리고 똑같은 장애 아이를 키우는데 어떤 아이는 치료의 기회를 주고 어떤 아이는 안 된다는 것은 안 된다고 봐요 소득 기준으로 ”(참여자 A)

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

이상에서 활동지원서비스와 발달재활서비스의 이용으로 양육에서 멀어지게 하는 요인에 대해 논의하였다. '장애아동을 양육하는 부모에게도 양육스트레스 해소가 필요하지 않는가?'라는 의문이 든다. 하지만, 바우처 시행 전의 열악한 환경에서도 엄마들은 양육스트레스를 말하지 않았으며 오히려 서로 위로 받고, 공감하여 좋았다고 말하였다. 장애아동 양육을 '고통'이라고 표현 하면서도 그때가 더 좋았다고 회상하였다.

한 명의 연구 참여자는 두 번째 인터뷰를 마치고 난 뒤 아무런 생각 없이 바우처를 이용하던 자신을 돌아보고 활동보조인에게 아이를 맡기지 않고 시간을 내어 아이를 치료실에 데리고 갔다 오면서 자신에게 놀랐다고 한다. 활동보조인을 이용하면서 아이와 거의 대화를 나누지 못했는데 치료실을 데리고 갔다오면서 자신이 아이에게 많은 말을 하고 있고 아이도 자신의 말에 많은 반응을 해주어 많은 교감을 하였다며 활동보조인을 믿고 자신이 아이에게 너무 무신경했었다며 반성하였다.

이상명 외(2010)의 장애아동 부모의 양육행동과 양육참여도 간의 관계 연구결과를 보면 부모가 자녀의 일상생활에 참여하고 교육에 관심을 보이는 등 양육에 참여를 많이 하는 부모일수록 합리적이고 애정적인 양육행동을 하며 합리적이고 애정적인 양육행동을 많이 할수록 양육에 대한 참여를 많이 한다고 하였다. 즉, 부모가 자녀양육에 적극적 일수록 아동에게 합리적이고 애정적인 양육행동을 보이며 자녀양육에서 멀어질수록 합리적이고 애정적인 양육행동에서 멀어지게 된다는 것을 알 수 있다. 또한 장애자녀 양육에 있어 부모효능감과의 상관관계를 알아보는 조한진(2014)의 연구에서 부모가 장애자녀를 많이 도와주고 기여한다는 양육참여도가 높다고 생각할수록 부모 효능감이 높으며 서비스를 얼마나 이용하냐는 것이 장애자녀를 양육하고 보호하는 데 있어 상관이 없다는 결과가 나타났다. 따라서 장애아가 이용하는 바우처 시스템이 장애아를 양육하는 부모가 합리적이고 애정적인 양육행동을 할 수 있도록 장기적인 안목으로 시스템을 통찰하여 개선하여야 할 것이다.

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

2. 연구의 의의 및 제언

본 연구는 바우처 이용을 통한 장애아부모의 양육경험의 본질은 어떠한가라는 연구 질문을 통하여 수행되었다. 이에 연구의 의의는 다음과 같다.

첫째, 연구방법으로 바우처 이용을 통한 장애아부모의 양육경험에 대해 현상학적 연구를 수행함으로써 장애아 부모의 입장에서 바우처 이용에 대한 본질적인 탐색을 했다는데 의의가 있다.

둘째, 바우처 시스템의 이면의 본질을 확인하였다. 바우처 전체나 한 가지 바우처 서비스에 국한 된 것이 아닌 장애아동이 이용하는 바우처로 이용자를 중심으로 바우처 시행 전후의 경험을 고찰함으로 공급자나 정책자의 입장에서 볼 수 없었던 바우처시스템 이면의 본질을 확인 하였다는데 의의가 있다.

셋째, 바우처 시행 전과 시행 후의 양육경험을 살펴봄으로써 장애아동이 이용하고 있는 바우처 시스템이 장애아동 양육에 어떻게 작용하는지를 확인하였다. 복지의 혜택으로만 받아들여 무비판적으로 이용한 바우처 서비스가 스스로 자신의 아이를 양육에서 밀어내고 있는 모습을 확인하였고 서비스 이용과 양육을 함께 할 수 있는 시스템 개선에 대한 기초자료를 제시하였다.

본 연구의 제한점과 후속연구를 위한 제언은 다음과 같다.

첫째, 본 연구는 질적 연구로써 연구 참여자인 장애아부모 10명에 대한 심층면담으로 결과를 도출하였다. 이 결과로 바우처 시행 전과 시행 후 장애아부모의 양육경험을 일반화하기에는 부족하다고 할 수 있다. 즉, 본 연구에서는 바우처 시행 전과 시행 후의 바우처 이용과 부모님들의 양육경험에 대하여 심층면담방법으로 제한하였는데, 다양한 연구 방법으로 심층적인 연구가 이루어져야 할 것이다.

둘째, 본 연구의 참여자는 바우처 시행 전부터 치료를 받아오던 대상자를 선정

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

하였으므로 장애자녀의 연령이 조기치료교육이 필요한 연령의 자녀를 둔 부모님이 아니므로 발달재활서비스를 이용하는 양육태도가 조기교육 연령에 있는 부모님들과 다를 수 있으므로 조기교육 연령의 아동과 학령기의 아동과 청소년기의 아동을 구분하여 바우처 이용과 양육경험에 대한 비교연구가 이루어져야 할 것이다.

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

참 고 문 헌

강혜규(2007). 한국 사회서비스 정책의 현황과 서비스 확충의 과제. **보건복지포럼, 125,** 6-22.

고영일, 김철, 황경열, 권영욱(2007). 장애아동 어머니의 장애인식과 장애 아동 자녀에 대한 인식정도가 심리적 안녕감과 양육스트레스에 미치는 영향. **동서정신과학, 10**(1), 27-36.

권목봉(2016). **장애아동 발달재활서비스 제공인력 자격기준개선방안에 관한 연구: 언어, 미술, 놀이제공서비스를 중심으로.** 공주대학교 대학원 석사학위논문

김동기(2016). 장애인활동지원제도 5년의 평가와 향후과제. **공공정책연구, 32**(2), 41-61.

김미량(2012). **장애아동 어머니의 양육경험에 대한 질적 연구.** 조선대학교 대학원 석사학위 논문.

김미옥, 정하나(2013). 사회복지사의 전문성과 이용자 옹호의 관계 : 서비스과정에서의 이용자 권리에 대한 사회복지사의 인식 및 실행의 이중매개효과. **한국사회복지학, 65**(4), 115-136.

김민영, 백승주, 금현섭(2011). 기관경쟁과 이용자 선택이 사회서비스만족도에 미치는 영향. **지방정부연구, 15**(4), 153-176.

김민형, 곽승철, 김기룡(2015). 발달장애아 어머니의 양육스트레스와 양육행동 간의 관계에서 양육효능감의 조절효과, **자폐성장애연구, 15**(2), 49-66.

김분한, 김금자, 박인숙, 이금재, 김진경, 홍정주, 이미향, 김영희, 유인영, 이희영(1999). 현상학적 연구방법의 비교고찰. **한국간호과학회, 29**(6), 1208-1220.

김선옥, 김성훈(2014). 장애유아 어머니와 비장애유아 어머니들간 양육스트레스 및 대처행동의 차이 : 국공립 통합 보육시설 어머니를 대상으로, **장애아동인권연구, 5**(1), 17-29.

김선해(2010). **장애아동의 통합촉진을 위한 가족 지원 프로그램이 장애아동 어머니의 양육 스트레스와 양육효능감 및 가족 역량 강화에 미치는 효과.** 이화여자대학교 교육대학원 석사학위논문.

김세희(2014). **장애아동어머니의 양육경험에 관한 질적 연구 : 양육스트레스**

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

양육행동, 사회적 지지를 중심으로. 단국대학교 대학원 석사학위논문.

김소연, 배현아(2013). 보건의료법체계를 고려한 장애아동 지원정책 ; 장애아동발달재활서비스사업을 중심으로. **법과정책연구, 13**(4), 1723-1753.

김송이(2014). **바우처 도입 이후 사회서비스 공급체계의 행위자간 관계변화 그 의미.** 중앙대학교 대학원 박사학위논문.

김수정(2011). **지적장애청소년 어머니의 양육경험에 관한 현상학적 연구.** 중앙대학교 대학원 박사학위논문.

김슬기, 최영(2014). 장애인활동지원 바우처 이용자의 선택권이 서비스 질에 미치는 영향. **한국지역사회복지학, 51,** 191-221.

김영천(2011). **질적 연구방법론Ⅰ.** 서울: 아카데미프레스.

김은실, 주세진(2013). 母-兒 애착증진 프로그램이 자폐성 장애 아동 어머니의 양육 스트레스에 미치는 효과 : 모-아 애착 증진 프로그램이 자폐성장애 아동어머니의 양육스트레스에 미치는 효과 . **자폐성 장애연구, 13**(1), 73-96.

김은영(2012). **활동보조서비스이용이 발달장애아동 어머니의 양육스트레스에 미치는 영향: 발달장애아를 중심으로.** 서강대학교 신학대학원 석사학위논문.

김인숙(2010). 바우처도입에 따른 사회복지전문직 정체성의 변화와 그 의미. **한국사회복지학, 62**(4), 33-58.

김정희, 조윤경, 박주영, 이의정(2014). 발달재활서비스 제공기관의 서비스 및 인력 현황과 개선방안. **발달장애연구, 18**(1), 1-23.

김지혜, 진미경(2015). 발달장애아동 어머니의 양육스트레스와 양육행동의 관계에서 심리적 안녕감의 매개효과. **한국놀이치료학회지(놀이치료연구), 18**(4), 285-305.

김희진(2013). **장애아동 부모의 양육경험과 사회복지서비스 관계에 대한 연구: 뇌병변·지적장애를 중심으로.** 성신여자대학교 일반대학원 석사학위 논문.

박대삼(2014). **장애아동 발달재활치료 바우처 서비스 이용에 대한 부모 만족도에 미치는 영향요인.** 동국대학교 대학원 석사학위논문.

박보람(2012). 특수교사와 특수보조원의 방과 후 미술치료프로그램 참관과 참여경험에 대한 질적 연구. **미술치료연구, 19**(6), 1543-1567.

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

박이문.(2009). **현상학과 분석철학**. 서울: 知와 사랑.

박현, 이명순, 박찬희(2013). 바우처 언어재활사의 직무스트레스 요인과 이직의도. **언어치료연구, 22**(4), 227-250.

박종엽(2013). 중증장애인의 활동보조서비스 이용경험에 관한 해석학적 연구. **한국사회복지질적연구, 7**(2), 89-113.

배화숙(2007). 사회복지서비스에서 바우처 제도 도입의미와 과제. **한국사회복지정책, 31,** 319-342.

변용찬, 김성희, 윤상용, 강민희, 이송희, 선우덕, 이수형, 조흥식, 김찬우, 김용득, 정용화(2008). **장애인 장기요양보장 실시모형 개발 및 모의적용 연구**. 서울: 한국보건사회연구원 보건복지가족부

손경숙(2011). 장애인 활동보조서비스에 대한 문제점과 발전방안에 관한 연구. **임상사회사업연구, 8**(1), 31-59.

송은주(2014). **바우처 기관에 근무하는 인지학습치료사가 겪는 어려움.** 공주대학교 대학원 석사학위논문

신경림(2003). 현상학적 연구의 이론과 실제. **간호학 탐구**, 제12권 제1호, 49-68.

신경림, 조명옥, 양진향(2004). 질적 연구방법론. 이화여자대학교출판부.

신창환(2012). 바우처를 활용한 사회서비스의 이용자 만족도에 영향을 미치는 요인에 관한 연구. **한국사회복지학, 64(4),** 137-161.

신창환(2013). 경쟁은 서비스 질을 향상시키는가?. **보건사회연구, 33**(4), 312-340.

신창환, 강상경(2010). 한국의 지역사회서비스 투자사업의 공급구조와 바우처 작동기제에 관한 연구: ADHD 아동 조기개입서비스를 중심으로. **한국사회복지학, 62**(2), 399-420.

안정선, 오승진(2012). 집단미술치료 프로그램이 장애아동 부모의 양육스트레스감소와 자아존중감 향상에 미치는 연구. **예술심리치료연구, 8**(1), 21-39.

양난주(2009). 노인돌보미바우처 정책집행분석: 선택과 경쟁은 실현되는가. **한국사회복지학, 61(3),** 77-101.

양난주(2015). 사회서비스 바우처 정책평가. **한국사회정책학회, 22(4),** 189-223.

양숙미, 오혜경, 전동일(2010). 장애아동 재활치료 서비스의 치료과정과 환경, 치료효과가 서비스 만족도에 미치는 영향. **한국장애인복지학회, 12,** 1-14

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

유영준, 이명희, 백은령, 최복천(2011). 장애아동·청소년 가족의 양육부담 및 가족 지원욕구에 관한연구. **특수교육, 10**(1), .209-234.

유한욱(2006). **재정효율성 제고를 위한 시장원리 활용방안: 바우처제도를 중심으로.** 서울: 한국개발연구원.

윤형준, 이성진, 김성식(2015). 재활치료사의 발달재활서비스제공과정 경험에 대한 질적연구. **특수교육재활과학연구, 5**(3), 365-380.

이다은(2014). **발달장애 자녀에 대한 사회복지서비스가 부모효능감에 미치는 영향 : 장애자녀의 생애주기를 중심으로.** 대구대학교 대학원 석사학위논문

이상명, 박재국, 김혜리, 서보순(2010). **장애아동부모의 양육행동 및 양육참여도 실태. 한국지체부자유아교육학회지·지체부자유연구,** 53(4), 407-428

이은진(2005). **장애청소년의 사회적응에 영향을 미치는 요인에 관한 연구.** 이화여자대학교 대학원 석사학위논문.

이재원, 김윤수(2007). 시장과 수요자 중심의 사회서비스 전달체계 혁신 : 보건복지부 전자바우처 사업을 중심으로. **한국지방정부학회학술대회, 2007**(3), 1-19.

이찬희(2008). **암환자 가족의 자기 성찰적 경험에 관한 현상학적 연구.** 부산대학교 대학원 박사학위논문

이채식(2012). 활동보조서비스 이용 장애인이 지각한 자기결정권, 활동보조인의 자질 및 역량, 서비스 질이 서비스 효과성에 미치는 영향. **재활복지, 16(1),** 87-112.

임소희(2008). 장애청소년의 장애수용경험에 관한 연구. **사회복지 학생연구논총, Vol. 1,** 162-2

임정현(2012). **사회복지사와 서비스이용자의 관계 경험 연구 : 바우처 서비스를 중심으로.** 카톨릭대학교 대학원 박사학위논문.

전찬영(2012). **중증장애 자녀를 돌보는 어머니의 삶의 과정에 대한 근거 이론적 접근.** 단국대학교 일반대학원 석사학위논문.

정광호(2007). 바우처 분석: 한국과 미국을 중심으로. **서울대학교 한국행정연구소, 45(1),** 61-109.

정소연, 김은정(2009). 노인돌보미 바우처서비 효과성과 영향 요인: 노인부양가족

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

생활상의 긍정적 변화를 중심으로. **가족과 문화, 21**(1), 117-149.

정세희, 정진경(2013). 이용자 중심(User-Centered) 서비스 경험에 관한 현상학적 연구: 노인돌봄종합서비스 이용자를 대상으로. **한국사회복지학, 65**(1), 325-346

정은수(2012). **장애인활동지원제도 연구.** 원광대학교 석사학위논문.

조미영(2007). **노인 돌보미 바우처 사업의 개선방안에 관한 연구.** 명지대학교 사회복지대학원 석사학위논문.

조현승, 고대영, 박문수(2013). 전자바우처 도입 이후 사회서비스 시장의 변화와 시장구조 결정요인 분석: 산모신생아 도우미 서비스를 중심으로. **산업조직연구, 21**(3), 25-61.

조홍규(2012). **장애아동재활치료 사업 이용 실태와 만족도 및 효과 분석.** 가야대학교 행정대학원 석사학위논문

최경화(2011). **중증장애아 어머니의 삶과 정체성 : 자녀의 생애주기를 중심으로.** 경북대학교 대학원 박사학위논문

최선경(2008). 성인 지체인을 돌보는 어머니의 심리적 부담과 서비스욕구, **정신지체연구, 10**(1), 207-231.

최은영(2010). 사회서비스 품질 요소로서 제공인력의 근무특성: 노인돌보미 바우처 사업을 중심으로. **한국인구학, 33**(3), 101-121.

한국부모연구회(2005). **성격적 자녀양육.** 서울: 양서원

한미현(2012). 지역사회서비스투자사업의 성과에 대한 실증 연구 : 「취약가정 아동 집중관리 프로그램」의 효과를 중심으로. **보건사회연구, 32**(1), 177-200.

황미화(2015). **유·초등 장애아동 학부모의 장애인 활동보조서비스 만족도에 관한연구**. 대구대학교 대학원 석사학위논문.

황인매(2012). 선택과 경쟁에 관한 바우처 정책집행연구. **보건사회연구, 32**(3), 272-297

황재준(2014). **장애아동 발달재활서비스 요인이 이용만족도에 미치는 영향 : 경상북도를 중심으로.** 경북대학교 과학기술대학원 석사학위논문.

보건복지부 사회서비스 전자바우처. http://www.socialservice.or.kr(2016.05.05.).

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

보건복지부 홈페이지. http://www.mohw.go.kr(2016.05.05.).

통계포털(2016). 2015장애인 통계. http://stat.mohw.go.kr/(2016.05.05.).

통계포털(2016). 2014년 장애인실태조사. http://stat.mohw.go.kr/(2016.05.05.).

Creswell J. W.(2007). *Qualitative Inquiry & Research Design Choosing among five approaches.* 조흥식, 정선욱, 김진숙, 권지성 공역(2010). **질적 연구방법론: 다섯가지 접근.** 서울: 학지사.

Brett, J. (2002). The experience of disability from the perspective of parents of children with profound impairment: Is it time for an alternative model of disability? *Disability & Society*, 17(7), 825-843.

Colaizzi, P. F. (1978). Psychological research as the phenomenologist views it. In R. Valle & M. King (Eds), *Existential phenomenological alternative for psychology* 48-71. N. Y. : Oxford University Press

Friedman, M. (1962). The role of governmentin education. In M Friedman. Capitalism and Freedom. Chicago: Chicago University Press.

Giorgi, A. (1985). *phenomenological and psychological research.* pittsburgh, PA: Duquesne University Press

Guba, E., & Lincoln, Y. (1981). *Effective evaluation.* San Francisco: Jossey Bass.

Linda,S., & Richard, Q. B. (1980). *Handbook of Special Education*: Parents and Families. New Jersey : Prentice-Hall Inc.

Lincoln,Y, S, & Guba, E, G, (1985). *NaturalisticInquiry, BeverlyHills,* CA: Sage Publications.

Moustakas,C.(1994). *Phenomenologicalresearch methods.* Thousand Oaks CA:Sage.

Morse, J. M., & Field, P. A. (1995). Qualitative research methods for health professionals (2nd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.

Omery, A. (1983). *Phenomenology:* A in Nursing Research Science, 5(2), 49-63

Shenton,A.K. (2004). Strategies for ensuring trustworthiness in qualitative researchprojects. *Education for information*, 22(2), 63-75.

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

Van Manen,M.(1990). *Researching lived experience:Human scienceforan action sensitivepedagogy* .London, Ontario, canada: Theuniversity of Western Ontario.

Wonfson, L., & Grant, E. (2006). Authoritative parenting and parental stress in parents of pre-school and older children with developmental disabilities.*Chid Care Health Development*, 29(2), 144-177.

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

〈Abstract〉

A Study on Nurturing Experience of Disabled Children's Parents Using Voucher : Focus on Development Rehabilitation Service and Personal Assistance Service

Kyung-Hwa Lee

Major in Counseling Psychology
Graduate School of Education
Jeju National University, Jeju, Korea

Supervised by Professor Sung-Bong Kim

This study aimed to have a look at what nurturing experience disabled children' parents, who had been taking therapeutic education before implementation of voucher, are having through implementation of voucher, and to understand the essence of voucher system used by disabled children. For this study, research problems were arranged as the followings: (1)How is the disabled children' parents' nurturing before, and after implementation of voucher?, (2)What is the essence of disabled children' parents' nurturing experience with use of voucher? In addition, a phenomenological method of quality method was used; especially, Colaizzi's method was used to analyze.

The study interviewed 10 parents who experienced, or are still taking therapeutic education by using voucher, among parents who had been experiencing therapeutic education at private profitable organization, home

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

teaching, or welfare center even before the implementation of voucher system. One to one depth interview was carried out from December, 2015 to March, 2016; interview were basically conducted three times each. In result, 214 meaningful answers of were collected, which were composed of 23 topics, 7 topic groups, and 3 categories: nurturing experience before implementation of voucher, nurturing experience through using voucher, and expectation about voucher.

In summary, the results of the study were the followings:

Through nurturing experience before implementation of voucher, there exist the following results: 1. Finding a milestone in a maze: Parents concerned about nurturing disabled children were guided a direction, 2. Actively nurturing despite poor surroundings: Parents were having lack of information of care center and nurturing, financial burden with expensive therapy payment but became active at nurturing, and they even liked the familial atmosphere in the treatment room.

Through nurturing experience through using voucher, there exist the following results. 1. 'Failing to meet expectation': although the parents got a job based on the nurturing experience of disabled children, they themselves could not take care of their children because service given by family was not offered. 2. 'Contradiction in using rehabilitation service': as the financial burden decreased, the tension in treatment also decreased; as the treatment keep maintained, the expectation in the treatment also decreased; as therapeutic environment was getting settled, counseling after therapeutic class was getting difficult; as the service widened, a sense of fellowship between parents decreased. 3. Conflict in using Personal Assistance Service: although the burden of nurturing children decreased, an absence of mother occurred, and because of responsibility for contract time, parents needed to leave their children to an assistant, which is felt getting adjusted, rather than getting better. 4. 'Thinking lightly': vouchers were used as just given benefits; labors

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

who lack of qualities offered the service; nonassociated service was utilized superficially.

'Expectation about voucher' which is about system improvement, contains the necessity of service for over the 18-year-old, the diversification in contents of development rehabilitation service, the appropriate placement of recipient to therapist, and the adjustment in the amount of usage between development rehabilitation service and Personal Assistance Service. Therefore, the essence of nurturing experience taken by disabled children' parents using voucher appeared as 'steadily being away from nurturing due to unsystematized voucher system.' Based on this, the study had a look at the voucher's system structure which disabled children use, and discussed how it operate on nurturing disabled children, focusing on preceding research.

In conclusion, the study has significance in that it analyzed the essence of voucher system which is quantitatively enlarging by looking at the experience of nurturing using voucher which experienced by parents who has already taken therapeutic education before the implementation of voucher. It is expected to be used as a based material to the improvement for voucher system.

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY

부록

연구 참여 동의서

연구주제 : 바우처 이용을 통한 장애아부모의 양육경험에 관한 연구

연 구 자 : 이 경 화
연 락 처 : 010-0000-0000

안녕하십니까?
연구 대상자로 참여해 주신 부모님들께 진심으로 감사드립니다.
저는 000에서 00치료사로 재직 중이며, 제주대학교 교육대학원에서 상담심리를 전공하며 석사 학위 과정에 재학 중인 학생입니다.

아래의 정보들은 귀하가 본 연구에 대한 참여의사를 결정하는데 도움을 드리기 위해 제공되는 것입니다. 귀하는 연구에 대한 참여여부를 자유롭게 결정할 수 있으며 연구자와의 관계에 영향을 주지 않고 언제든지 참여를 중단할 수 있습니다.

본 연구는 바우처 제도를 통해 장애 아동치료에 대해 양적인 복지가 확대됨에 따른 부모님의 양육경험에 대한 차이를 고찰하는데 있습니다.
바우처 실시이전에 치료교육을 하며 경험했던 부모님의 양육경험과 바우처 실시이후 부모님의 양육경험에 대해 고찰함으로써 양적으로 확대되는 바우처의 내적인 변화를 이해하고자 하는데 목적이 있습니다.

본 연구는 연구 참여자와 3회의 면담을 진행할 것이며, 각 면담 시간은 60분-90분정도 소요 될 것이며, 추후 보충이 필요할 때 전화면담을 할 것입니다. 면담내용은 녹음되며, 녹음된 내용은 연구를 위해서만 사용될 것이며, 녹음 된 내용은 익명으로만 인용될 것입니다.

201 년 월 일

참 여 자 서명

연 구 자 이 경 화 서명

제주대학교 중앙도서관
JEJU NATIONAL UNIVERSITY LIBRARY