

장애아동 부모의 재활치료기관 선택 경험에 대한 현상학적 연구

이나헬*, 김경미**

*인제대학교 대학원 재활과학과

**인제대학교 의생명공학대학 작업치료학과

국문초록

목적 : 장애아동 부모의 재활치료기관 선택과정에서 겪는 경험의 의미를 파악하고, 선택 과정의 전략을 알아보는 것이다.

연구방법 : 장애아동 부모의 재활치료기관 선택과정을 알아보기 위해 질적 연구 중 현상학적 연구방법을 사용하였다. 본 연구의 대상자는 의사로부터 자녀가 장애진단을 받은 후 1년 이상의 재활치료를 경험하였고, 본 연구에 동의한 장애아동 어머니 7명을 대상으로 하였다. 자료 수집을 위해 일대일 면담방법을 이용하였고, 녹음한 면담내용을 전사하여 분석하였다.

결과 : 연구결과는 의미단위 26개와 구성요소 8개, 그리고 주제 3개를 도출하였다. 연구결과는 재활치료의 필요성, 재활치료기관 이용 시 어려움, 재활치료기관 선택전략의 주제로 분석하였다. 재활치료의 필요성은 장애문제의 심각성을 통해 인지하게 되었고, 재활치료기관 이용 시 어려움은 재활치료기관 이용에 따른 심리적 불편함과 이용 절차의 어려움을 호소하였다. 재활치료기관 선택 전략은 치료사의 전문성을 중요하게 생각하였다.

결론 : 장애아동 부모의 가장 중요한 재활치료기관 선택전략은 치료사의 전문성이다. 다른 선택전략은 근거리, 치료비용, 치료시설로 나타났다. 본 연구의 결과는 장애아동 부모들이 겪는 다양한 치료선택과정의 경험에 관한 정보를 제공하고 그 과정 중에 발생하는 어려움을 이해하고자 한다. 이를 통해 기관과 현장 관계자들이 장애아동부모들의 욕구를 이해하고 치료기관을 운영하고 자 하는 치료사에게 도움을 주는 기초 자료가 되고자 한다.

주제어 : 장애아동 부모, 재활치료기관 선택, 질적 연구

I. 서 론

재활치료는 신체적·정신적인 질환 또는 의학적인 치료는 물론, 기능적인 회복과 심리적, 사회적, 정신적인 면에서 최대한 기능을 회복시켜 사회생활을 다시 할 수 있도록 돕는 것을 의미한다(Kang, Kim, & Park, 2011).

재활치료 대상자 중에서 장애아동 분야는 학령전기부터 청소년기까지 장애아동의 발달을 돕기 위한 치료나 교육 등 서비스와 프로그램을 일컫는 포괄적인 용어로 사용된다(Chung & Seo, 2010). 장애아동을 위한 재활치료서비스는 의료재활, 교육재활, 사회재활, 심리적 재활 영역에서 다양한 내용을 포함하고 있다(Chung & Seo,

2010). 장애아동들을 치료하는 재활치료기관은 우리나라를 중심으로 대학병원, 재활전문 병·의원, 장애인 복지관, 사설치료기관으로 이루어져 있다(Kim, 2012).

장애아동 부모는 자녀를 치료하기 위해 재활기관을 이용하나 재활기관과 치료에 접근하고 선택하는 과정이 어렵고 혼란스럽다(Kwon, 2008). 장애아동 부모의 재활치료에 대한 요구는 지속적으로 증가하고 있으나 재활기관 선택을 도와주는 정보와 기관은 부족하다(Ko, 2010; Lee, 2008). 재활기관을 선택한 후에도 장애아동을 치료하는 병원, 복지관은 초기 상담 후 바로 치료를 받지 못하고 대기자로 선정되어 오랫동안 기다리고, 대기기간이 길어짐에 따라 적절한 치료시기를 놓치는 경우가 많아 치료비용이 비싼 사설기관을 이용하거나 먼 거리를 이동한다(Yoon, 2002). 정보부족, 재활치료기관 부족, 이동의 문제, 지역 간 치료의 질적 문제 등 장애아동 부모가 재활기관을 접근하여 선택하는데 많은 어려움이 있다(Kwon, 2008). 그러므로 장애아동 부모가 재활치료기관을 선택할 때 어떤 어려움과 과정을 경험하고, 어떤 선택 전략이 있는지 파악하는 것은 중요하다.

장애아동 부모의 재활치료기관 선택과 관련된 선행연구를 살펴보면, 국내에서는 뇌성마비아동 부모를 대상으로 물리치료기관 선택 관련 요인과 의료재활 접근성에 관한 연구(Kin, 2004; Shin, 2013)와 장애아동 부모를 대상으로 장애아동을 위한 의료재활서비스 만족도 조사 연구(Kim, 2012; Yoon, 2002)가 이루어졌다. 국외에서는 장애인과 장애부모를 대상으로 병원에 대한 만족도와 접근성에 관한 연구(King, Cathers, King, & Rosenbaum, 2001; Strasser & Davis, 1991)가 이루어졌다. 국외에서는 질적 연구를 통해 장애문제 인지, 장애진단, 그리고 재활서비스를 받기까지의 장애아동부모의 경험을 연구하였다(Hiebert-Murphy, Trute, & Wright, 2008). James와 Chard(2010)는 장애아동 부모를 대상으로 가족중심치료의 초기 재활서비스 참여에 대한 부모의 이해와 경험을 연구하였다. 위의 선행연구는 장애아동을 위한 재활치료 접근성의 실태와 재활치료 선택에 영향을 미치는 요인에 대해 조사하였고, 내원 재활치료기관의 특성과 서비스 요소의 만족도를 조사하였다. 또한 장애아동 부모가 자녀의 장애문제를 어떻게 인식하고 있으며, 초기 재활치료를 들어가기 전까지의 장

애아동부모 경험을 시간 순으로 정리하였다. 이는 장애아동부모가 치료기관을 선택하는데 있어 장애아동부모의 경험을 중심으로 한 연구내용이 부족하고, 재활기관과 치료를 어떻게 접근하고, 재활기관을 이용하면서의 어려움이 어떠한지, 선택과정 중 중요한 선택 요소가 무엇이었는지에 대한 구체적 본질과 의미를 알아내는데 한계가 있다.

따라서 장애아동 부모의 관점에서 장애아동 부모들의 재활치료기관을 선택하는 과정 중의 생생한 경험과 그러한 경험의 의미를 이해하고 연구자가 아닌 장애아동부모들의 관점에서 겪는 경험의 본질을 이해하는 현상학적 연구가 필요하다(Lee, 2004). 본 연구의 목적은 현상학적 연구방법을 통해 장애아동 부모가 재활치료기관 선택하는 과정에서 겪는 경험을 알아보고자 한다. 이를 통해 현재까지 내원했던 재활치료기관의 선택 요소, 재활치료기관 이용 시 장·단점, 치료 선택 시 중요하게 생각되는 요소를 알아보고 이 과정 중에 나타나는 재활치료기관 선택전략을 제시하고자 한다.

II. 연구 방법

1. 연구 대상 및 자료 수집

본 연구는 장애아동 부모의 재활치료기관 선택과정을 알기 위해 질적 연구방법인 현상학적 연구방법을 사용하였다. 연구대상자는 G시에 거주하는 장애아동 어머니 7명을 대상으로 하였다(Table 1). 연구 대상자는 의사로부터 자녀가 장애진단을 받은 후, 재활치료경험을 1년 이상 가지고 있으며, G시에 위치한 G대학 아동발달연구소 치료 프로그램에 참여했던 장애아동 부모를 중심으로 본 연구를 홍보하였다. 참여를 희망하는 부모에게 연구목적과 방법, 연구 참여에 대한 자발성 및 연구 참여를 중단할 수 있는 권리의 보장, 비밀유지를 위한 익명처리, 면담내용의 메모, 녹음 등 기록에 대해 서면동의서를 받았다.

연구 대상자를 통한 자료 수집은 일대일 면담방법을 이용하였다. 면담을 하기 이전에 면담에 사용할 질문은 Kim(2012)과 Hiebert-Murphy 등(2008)의 연구를 토대로 구성하였다. 선행연구는 장애아동부모들이 어떤

Table 1. Information on Subjects and Children With Disabilities

(N=7)

Subjects					Children With Disabilities			
Subjects	Gender	Age	Job	Number of children	Diagnosis	Gender	Age	The degree of disability
1	Female	41	Social worker	1	Down syndrome	M	7year 7month	Intellectual disability
2	Female	39	House wife	2	PDD	M	7year 11month	Developmental disabilities
3	Female	42	House wife	2	Down syndrome	M	6year 6month	Unregistered
4	Female	45	House wife	3	Down syndrome	M	4year 7month	Intellectual disability
5	Female	31	Teacher	2	PDD	F	4year 3month	Unregistered
6	Female	37	House wife	2	Visual impairment	F	6year 7month	Visual impairment
7	Female	32	House wife	2	PDD	M	4year 6month	Unregistered

Table 2. Contents of Interview

Study interview	Question of interview
“How do parents of children with disability select rehabilitation institution?”	1. Why did parents select the rehabilitation institution used for their children?
	2. What are the most important things when choosing of rehabilitation institution for children?
	3. What are the advantages and disadvantages when using rehabilitation institution?

의료재활서비스를 받고 어떤 선택기준으로 만족하였는지를 제시하였고 장애아동부모가 재활서비스를 받기까지의 경험을 단계적으로 제시하고 있어 질문 내용 구성에 참고하였다. 그리고 작업치료학과 교수 1인에게 검토를 받아 문항내용을 수정 보완하였다(Table 2). 자료 수집은 2011년 11월 5일부터 11월 24일 까지 약 3주간에 걸쳐 진행되었다. 면담시간과 장소는 연구 대상자가 원하는 시간과 아동이 다니는 치료 기관을 방문하거나 대상자가 편안하게 느끼는 장소(집, 커피숍)에서 진행하였다. 면담은 1시간 30분에서 2시간 정도 소요되었고, 연구자는 반 구조화된 면담질문을 통해 면담을 실시하였다. 면담은 라포 형성을 위해 10분 정도 일상적 내용과 아동에 관한 이야기를 시작하였다. 면담 내용은 재활치료기관 선택과정에 대하여 심층적 질문에 답변하였고 답변이 단조로울 경우에 새로운 추가 질문을 통해 답변이 충분히 이루어질 수 있도록 하여 더 이상의 새로운 내용이

나오지 않을 때까지 진행하였다. 추가적으로 필요한 질문과 면담에 대한 내용확인인 1개월 후 이메일과 직접 면담을 통해 이루어졌다. 녹음은 연구 대상자의 동의를 얻어 Samsung의 디지털 캠코더(HMX-T10WD)로 녹음하였고 녹음한 내용은 그대로 전사하여 면담 당시 현장의 느낌과 면담자의 관찰, 느낌 등을 기록한 내용과 함께 날짜 순서대로 번호를 부여하여 관리하였다.

2. 자료 분석

본 연구는 수집된 자료를 분석하기 위해 Giorgi (2002)의 현상학적 연구방법을 사용하였다. 자료 분석 절차는 다음과 같다.

1단계는 전체 의미를 인식하였다. 연구자는 7명의 대상자들의 면담 내용을 여러번 읽었고, 읽으면서 전체 자료의 일반적인 의미를 이해하고 파악하기 위해 노력하였

다. 또한 대상자의 입장에서 감정이입을 시도하면서 자신의 편견과 지식을 배제하고자 노력하였다.

2단계는 의미단위로 구분하였다. 연구자는 연구목적에 초점을 맞추어 기술된 자료를 읽어가다가 중요하다고 생각되는 문장이나 단어에 밑줄을 그어 표시하였다. 반복하여 읽으면서 표시한 내용의 의미단위를 구분하여 형광색으로 색칠하였다. 총 81개의 세부적 의미단위를 도출하였다.

3단계는 연구 대상자가 사용한 일상용어를 학문적 용어로 전환하였다. 연구자는 연구 대상자가 사용한 구체적인 표현들을 장애아동 부모가 재활치료기관 선택과정 중 무엇을 경험한 것인지를 재활치료적 관점에서 판단하였다. 대상자의 일상적인 언어를 학문적 용어로 변형하

였고 학문적 용어로 변형하기 어려운 것으로 판단되면 상식적 언어로 표현하여 최종적으로 26개의 의미단위로 정리하였다.

4단계는 구조로 통합하였다. 26개의 의미단위를 통합하여, 8개의 구성요소로 통합하였다. 구성요소의 현상에 대해 3개의 중심주제로 통합하였다.

3. 질적 연구의 엄격성

본 연구는 Guba와 Lincoln(1981)이 제시한 사실적 가치, 적용 가능성, 일관성과 중립성의 세 가지 평가기준을 사용하였다.

첫째, 사실적 가치는 양적 연구의 내적타당도에 해당

Table 3. The Meaning of Selection Experience of Rehabilitation Institutions of Parents of Children With Disabilities

Meaning units	Components	Main themes
· Aware of Disability problem of before and after childbirth · Problems awareness through around	The severity of disability problem	The need of rehabilitation
· Information on professional rehabilitation and directions · Aware of the problem by hospital examining and, rehabilitation start · The introduction of specialized rehabilitation of parents around	The need for specialized rehabilitation	
· Distrust of medical team and need of education for recognition of the right · Lack of therapist's mission · Inability of welfare public officers · Discomfort that Parents carve their own's way about the treatment plan	The stigma and psychological distress used of rehabilitation institutions	
· Long waiting periods of Public rehabilitation institution · The complexity of procedures use of rehabilitation institution · The numbers of public children rehabilitation institutions · The number of child therapist specializing in rehabilitation	The difficulty of use procedures of rehabilitation institution	
· Rehabilitation institution of short distance · Close to rehabilitation institutions and education institution	Travel time and distance	Difficulties when using rehabilitation institution
· Voucher service · The cost of treatment	Rehabilitation costs	
· Satisfaction and expectations for parent education · Institutions in a variety of programs · Parking easy · Institution with treatment tool and large space · Institution with surrounding amenities	Advantages and disadvantages of rehabilitation institution	The selection strategy of rehabilitation institution
· Counseling skills · Parents' reputation · The passion of treatment · Attitudes towards children	Therapist's expertise	

한다. 이 평가 기준을 위해 연구자는 장애아동부모의 재활치료기관 선택과정 경험을 그들이 표현한 언어 그대로 기술하였다.

둘째, 일관성은 양적 연구의 신뢰도에 해당한다. 이를 위해 본 연구에서는 연구방법, 자료수집 방법, 그리고 자료 분석과정을 상세히 기술하였고, 유사한 상황에서 연구가 가능하도록 하였다. 의미단위 및 구성요소 도출을 위해 제 1저자와 작업치료전공의 박사과정을 수료한 대학원생 1명이 개별로 분석하였고 작업치료학과 교수 1인에게 검토와 확인을 받았다.

셋째, 중립성은 양적 연구의 객관성에 해당한다. 연구자의 편견과 선입견이 분석과정과 결과 도출에서 분리되는 것을 의미한다. 연구자는 현상에 대한 자신의 편견과 선입견으로부터 벗어나 연구 결과에 개입되지 않도록 노력하였다.

III. 연구 결과

1. 재활치료기관의 선택 과정

본 연구는 수집된 자료를 통해 의미단위 26개와 구성요소 8개, 그리고 중심주제 3개를 도출하였다(Table 3).

1) 재활치료의 필요성

(1) 장애문제의 심각성

대상자들은 아동의 장애문제의 심각성을 출산 전과 출산 후로 나누었다. 출산 전 검사로 태아기 때 장애 문제를 알았으나 대부분 태어나면 정상일거라는 기대감을 가지고 있었고, 출산 후 장애문제의 심각성을 인식하게 되었다. 또는 출산 후의 발달 과정 중 어린이집 혹은 주변사람들의 권유로 장애문제를 인식하고 재활치료기관을 접근하였다.

“출산 전 검사에서 염색체 문제가 발견되지 않았어요. 출산 후에 주변에서 1주일 동안 알려주지 않아서 몰랐는데 주변 반응으로 문제가 있다는 것을 짐작하게 되었어요.”(대상자 1)

“출산 전에 검사로 염색체 문제가 있다는 것을 알았어요. 하지만 출산을 하고 나서야 문제를 정확히 인식

하였고 어떻게 해나가야 할지를 고민하게 되었어요.”(대상자 4)

“아이가 발달이 늦는다고 생각했어요. 하지만 장애가 있을 거라고 생각하지 않았어요. 어린이집을 보냈는데 아이가 문제가 있다는 것을 알려주었고 받아들이기 힘들었으나 혹시나 하는 마음에 병원에 진료를 받게 되었어요.”(대상자 7)

(2) 전문재활치료의 필요성

대상자들은 문제를 인식한 후에 전문적인 도움을 필요로 하였으나 치료의 방향을 잡지 못하고 전문재활치료 정보를 알 수 없어 힘들어 하였다. 처음에는 의사의 권유로 재활치료를 결정하고 그 후에는 대부분 주변 어머니들의 평판과 치료사의 조언에 의존하여 재활치료의 필요성을 인식하고 치료방향을 결정하였다.

“장애문제를 인식하고 전문가의 도움을 필요로 하게 되었어요. 두 돌 정도에 어린이집을 보냈고 그 곳에서 치료를 처음 받게 되었어요. 주변 엄마들의 소개로 어떤 치료를 받아야 하는지에 대한 필요성을 알게 되었어요.”(대상자 4)

“빨리 재활치료를 하고 싶은데 이쪽 분야에 대해 아무것도 모르고 방향을 잡지 못해서 힘들었어요. 처음 문제를 인식하고 병원을 찾아가서 의사선생님께서 권유하시는 감각통합치료를 받게 되었어요. 하지만 치료의 전문성이 부족한 것 같아 그만두게 되었고 그 뒤로는 어떤 치료가 필요한지를 주변 엄마들의 평판과 저의 판단으로 찾아가게 되었어요.”(대상자 5)

2) 재활치료기관 이용 시 어려움

(1) 재활치료기관 이용에 따른 사회적 낙인과 심리적 불편함

대상자들은 재활치료기관의 의료진과 복지관련 공무원의 무성의한 태도를 대할 때 불편함을 느끼고 있었다. 대부분 처음 접하는 의사들이 장애에 대한 인식이 부족하고 전체적인 그림을 그려내는 전문성이 부족하여 신뢰하지 않는 경향이 있었고, 여러 가지 복지 정책에 관한 문의를 하였을 때 담당 공무원들의 전문성이 부족하여 타 부서로 넘기기 식의 태도에 심한 불편함을 가지고 있었다. 또한 치료사들이 사명감이 부족하고 모든 정보와

계획을 부모 스스로 개척해야 하는 어려움을 호소하였다.

“장애인을 접하는 의료진(특히 의사선생님)은 의식의 전환이 있었으면 해요. 처음 아이가 태어나 상담을 드릴 때 아이의 모습을 ‘오랑우탄 같이 생겼어요’라고 말하는 것을 듣고 너무 마음이 무너지는 것 같았어요. 장애인을 대하는 전문가들도 복지 정책 때문에 세금을 많이 내야 한다고 생각을 해요. 바른 인식을 가질 수 있도록 교육하는 제도적 장치가 있었으면 좋겠어요. 정말 장애인을 접하는 의사와 의료진들의 인식의 변화가 있었으면 좋겠다는 생각을 하고 이런 제도적 교육이 정말 정말 있었으면 좋겠다고 생각해요.”(대상자 1)

“복지관련 공무원들의 교육이 필요해요. 전화해서 물어보면 타 부서로 떠넘기거나 잘 모르는 경우가 많아요. 치료사들도 사명감을 가지고 하시는 분은 거의 없는 것 같아요. 그냥 직업적으로 일을 한다는 생각이 들어요. 대부분 사회나 기관에 바라기 보다는 우리가 해쳐 나가야 하는 부분인 것 같아요.”(대상자 2)

“의사선생님을 통해 조언을 받는 것은 거의 없어요. 차후 계획에 관한 사항을 하나에서 열까지 발품을 팔아서 해결하니 너무 힘들어요.”(대상자 4).

(2) 재활치료기관의 이용 절차의 어려움

공공기관은 대기자가 많아 대부분 사설기관을 이용하였고, 병원은 사정이 있어 치료시간에 빠지게 되면 치료를 지속적으로 받는데 어려움이 있었다. 대상자들은 국가복지정책기관에서 부모 상담을 통해 조기에 재활치료기관과 치료를 선택하고 이용할 수 있도록 방향을 제시해 주길 원하였다. 대상자들은 거주하는 지역사회에 공공 재활치료기관과 아동재활전문치료사 수가 부족함을 느꼈고 가까운 곳에 재활치료기관이 많이 생기기를 원하였다.

“장애아동을 가지면 너무 고통스런 부분이 많아요. 국가복지기관에서 장애아동을 출산했다는 정보가 수집이 되면 상담프로그램을 통해 위로해 주고 큰 그림을 제시해 주는 절차가 있었으면 해요. 그리고 추후 재활치료전문기관과 치료프로그램을 소개해 주는 절차가 있었으면 좋겠어요.”(대상자 1)

“G병원은 사정이 있어서 치료를 한두 번 못가면, 사정과 관계없이 규칙상 다음 아이로 넘어가게 되요. 그리고

대부분의 병원은 아동치료에는 투자하지 않는 것 같아요. 재활치료기관이 많이 부족해요. 곳곳에 재활치료기관이 많이 생겨서 근거리의 기관을 이용했으면 좋겠어요.”(대상자 3)

“복지관 쪽을 알아봤는데, 대기자가 많아 2년 정도 걸린다고 해서 사설 기관 위주로 이용해요. 치료하는 선생님 수가 적어서 대기기간이 긴 것 같아요.”(대상자 5)

3) 재활치료기관 선택 전략

(1) 이동시간과 거리

대상자들은 집과 교육기관(어린이집과 유치원)에서 근거리의 재활치료기관을 선호하였다. 아동이 이동시간 동안 힘들어 하면 제외시켰고, 부모들은 일, 육아와 치료 등 바쁜 삶을 살기 때문에 근거리의 재활치료기관을 선호하였다.

“제가 엄청 바빠요. 오전에 일하고 오후에 치료실 다니고 저녁엔 아이들 밥 먹이고 돌봐야 하니깐 웬만하면 가까운 B기관을 다녀요. G기관은 거리가 멀어서 그만두게 되었어요.”(대상자 2)

“M복지관은 어린이집과 같은 기관 내에 있어 치료이용이 편리하고 좋았어요. 아이가 어리고 약하기 때문에 그 안에서 해결할 수 있도록 하였어요. 치료수준이 떨어져도 거리가 가깝기 때문에 보내게 되었어요.”(대상자 4)

“C기관의 음악치료를 적응하는데 1년이 걸렸어요. 가서는 재미있어 하는데 오고 가는 길이 힘들어서 아이가 힘들어 할 때는 가기 싫어해요.”(대상자 6)

(2) 재활치료 비용

대상자들은 국가복지 정책으로 하는 바우처 사업에 대해 긍정적인 반응을 보였고 바우처 선정 기관을 선호하였다. 그러나 많은 재활치료기관을 이용하는 부모들은 바우처 제도를 여러 기관에서 이용할 수 있길 원했다. 재활치료기관의 치료의 전문성이 높아 더 해주고 싶으나 치료비 부담으로 하지 못하는 경우도 있었고, 치료비용과 상관없이 전문성이 높으면 감수하는 경우도 있었다.

“국가에서 바우처 제도를 만든 의도는 다양한 프로그램을 통해 초기에 사회적 비용을 줄이고 초기 장애극복을 위한 것인데, 현재는 서류상 복잡하다는 이유로 자기 부담금을 반씩 나누어 다수 기관을 이용하려는 부모의

의견을 거부해요. 바우처 제도로 치료비 혜택을 봐서 좋으나 여러 기관에서 혜택을 받았으면 좋겠어요.”(대상자 1)

“B기관의 언어치료는 재활 바우처, 놀이치료는 지역 바우처 혜택을 받아요. 치료를 한, 두개 하는 것이 아니라 많이 받기 때문에 바우처 선정 기관을 선호하고 그렇다고 해서 치료의 전문성이 떨어진다고 생각되진 않아요.”(대상자 2)

“치료의 전문성이 높으면 치료비용은 크게 고려하지 않아요.”(대상자 4)

(3) 재활치료기관의 장·단점 특징

대상자들은 이용하는 재활치료기관의 장점과 단점을 설명하였다. 장점으로는 치료의 전문성이 높은 기관, 근거리 기관, 다양한 프로그램(개별, 그룹, 부모교육, 실내·실외 프로그램)이 있는 기관, 주차시설과 주변 편의시설이 있는 기관, 치료공간이 넓고 치료도구가 많은 기관을 선호하였고, 단점으로는 장점과 반대되는 경우와 치료사가 자주 교체되는 기관을 비 선호하였다.

“M복지관은 아이들을 교육시키고 나서 상담하고 결과물을 주지 않아서 답답함을 느껴요. M기관은 시설이 부족하고 공간이 좁고 부모들이 볼 수 있는 자료가 없고 주차시설이 부족하여 아이를 신속하게 이동하는데 어려움이 있어요. 좋은 점은 상담은 최선을 다하고, 시간을 지키는데 노력하고 치료를 잘해서 좋아요.”(대상자 1)

“어린이집의 치료는 전문성이 부족해요. 시간도 적게 배정되고 선생님이 자주 바뀌어 아이들이 적응하기 힘들어요. 사설기관보다 공공기관에서 하는 것이 전문성이 떨어지는 것 같아요. 그래서 사설기관을 선호하는 것 같아요. G기관은 우리 아들이 너무 좋아해요. 시설도 좋고 거리도 가까워서 참 좋아요. 그리고 그 안에서 다른 치료 프로그램이 있었으면 좋겠어요. M복지관은 실외에서 2번씩 하고 있어요. 야외에서 하는 것이 참 좋아요.”(대상자 4)

“J미술치료 센터는 너무 좋았어요. 여기는 아이치료 뿐만 아니라 부모 상담까지 해주고 제 마음을 읽어주고 풀어주니 너무 좋았어요. 항상 힐링 받고 가는 기분이었어요.”(대상자 6)

(4) 치료사의 전문성

재활치료기관을 이용 시 중요한 선택 요소는 치료하는 선생님의 전문성을 들었다. 전문성에 관한 판단은 상담 능력, 주변 부모들의 평판, 치료의 열정, 아동을 대하는 태도, 아이의 반응, 부모와의 신뢰를 통해 판단하였다. 다른 중요한 선택요소로 거리, 치료비, 기관의 시설을 들었다. 부모들마다 약간의 차이가 있었다.

“치료하는 선생님이 마음에 들면 다른 것은 별로 개의치 않아요. 우리 아이를 많이 사랑해주고 엄마마음을 이해해주고 치료에 최선을 다하는 열정이 있는지를 먼저 보게 되고, 그 후에 치료도구도 보게 되고 환경적인 부분도

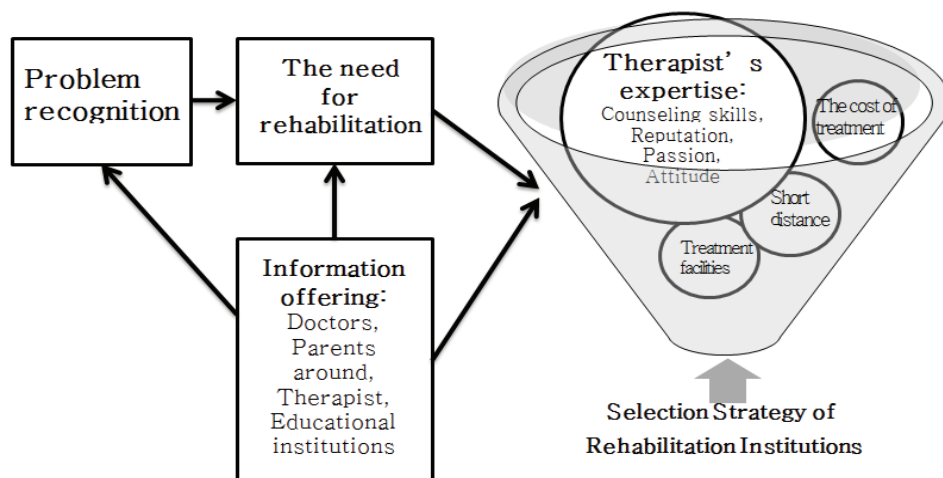


Figure 1. The Selection Strategy of Rehabilitation Institutions of Parents of Children With Disabilities

봐요.”(대상자 6).

“재활치료기관을 이용하는데 선택요건은 치료하시는 선생님의 전문성을 봐요. 아이들에게 사명감과 사랑으로 치료하는 전문성을 가지고 있는지를 보고, 거리도 중요해요. 아이가 너무 멀면 힘들어해요. 그리고 비용도 중요하고 치료실 환경, 비품, 공간을 봐요.”(대상자 7)

2. 재활치료기관의 선택 전략

장애아동 부모들은 장애자녀의 문제를 의사, 주변부모, 치료사, 교육기관으로부터 인식하고 재활치료의 필요성을 경험하였다. 그러나 장애아동 부모들은 재활치료기관을 이용할 때 사회적 낙인과 심리적 불편함 그리고 재활치료기관 이용절차의 어려움을 경험하였다. 장애아동 부모들의 재활치료기관 선택 경험을 분석하여 재활치료기관 선택전략을 제시하였다. 중요한 선택 전략은 치료사의 전문성으로 상담능력, 주변부모의 평판, 치료의 열정, 아동을 대하는 태도 등으로 판단하였다. 그리고 근거리, 치료비용과 치료시설이 재활치료기관을 선택하는 중요한 전략으로 나타났다(Figure 1).

IV. 고 찰

본 연구는 장애아동 부모의 재활치료기관 선택경험과 전략을 알아보기 위해 현상학적 연구방법을 사용하였다. 장애아동부모들은 재활치료기관 선택과정을 경험하는 동안 재활치료의 필요성, 재활치료기관 이용 시 어려움, 재활치료기관 선택하는 전략과정을 경험하였다.

장애아동 부모들 중 아동의 장애문제를 출산 전에 알았더라도 대부분 출산 후에 문제의 심각성을 알고 전문적인 도움을 구하였다. 장애아동 부모들은 자녀의 장애문제를 인지하더라도 수용하기까지 많은 어려움이 있다(Ko, 2010). 이를 위해서는 주변인과 사회의 심리적 지지가 필요하며 전문재활기관과 치료의 관한 소개와 방향에 대한 정보를 다양한 방법으로 제공하는 것이 필요하다. 장애아동부모들은 초기의 전문적인 도움은 의사의 권유로 치료를 결정하였고 그 후에는 주변 부모들의 평판과 치료사의 조언에 의존하여 전문적 도움과 치료방향을

결정하였다. 치료서비스 이용의 동기는 외부의 도움 없이 스스로 문제를 해결할 수 없다는 인지를 통해 부여된다(Lee, Park, & Sung, 2007). 치료서비스 이용 동기가 형성되어도 치료나 치료기관에 관한 정보가 충분하고 이러한 정보를 활용할 수 있는 적절한 능력을 가지고 있을 때 비로소 이용이 가능하게 된다(Gillespie & Marten, 1978). 대부분의 부모들은 치료에 관한 정보가 필요하며 이에 대한 도움과 조언을 필요로 하며(Kahn, 1970), 재활치료기관을 이용 후에는 주변 장애부모들의 소개와 평판에 의존하여 치료방향을 결정하였다.

장애아동 부모들은 재활치료기관의 의료진(의사, 치료사)과 복지관련 공무원을 대할 때 심리적 불편함을 느끼고 있었다. Kwon(2008)은 장애아동부모의 심리적 불편함은 정부 정책의 문제와 의료인과 공무원들의 장애인에 대한 편견과 인식부족의 결과로 기술하여 본 연구의 결과와 유사하다. 그러나 Kang 등(2011)은 재활치료 이용 시 사회·심리적 불편함을 장애자녀에 대한 주변의 부정적인 인식, 개인정보 노출에 대한 부담감, 장애가 심하거나 특별한 장애유형인 경우 치료를 거부하거나 차등의 경험에 대한 불편함이 조사되어 차이가 있다. 이런 심리적 장애요소는 서비스 이용의 초기 단계뿐만 아니라 이용 전 과정에 걸쳐 영향을 미친다(Mckinlay, 1972). 장애아동 부모들은 공공재활치료기관의 대기자가 많아 대부분 사설기관을 이용하는 경우가 많았고 기존 선행연구와도 일치한다(Kang et al., 2011; Kim, 2012). 병원은 사정이 있어 빠지게 되면 치료를 받는데 어려움이 있었다. 의료서비스 이용절차의 복잡화, 의료서비스 신청에 대한 통제와 강화 등은 치료서비스 이용에 많은 영향을 미치며(Lee et al., 2007), 적절한 치료를 받는데 어려움을 준다(Yoon, 2002). 장애아동 부모들은 지역사회의 재활치료기관과 전문 인력의 부족함을 지적하였고, 공공아동재활치료기관의 확장을 요구하였다. 이로 인한 장애아동 부모의 큰 불만 사항은 치료시작의 지연과 대기이다. Asthana, Halliday, Brigham과 Gibson(2002)의 연구는 장애아동부모의 큰 불만사항을 치료의 지연과 횡수의 제안으로 들어 본 연구의 결과와 유사하다. 장애아동부모들은 바쁜 삶으로 인해 근거리의 치료기관을 선호하였으나 전문성이 뛰어나면 원 거리도 이용하여 기존 선행연구와도 일치

한다(Kang et al., 2011; Kim, 2012). 거리적 문제는 우선적인 고려대상으로, 물리적 거리뿐만 아니라 소요 시간, 대중교통의 적절성 등과 이에 대한 심리적 부담감이 영향을 미친다(Lee et al., 2007). 거리가 멀수록 이용을 덜 하는 것으로 나타났으나(Majnemer, Shevell, Rosenbaum, & Abrahamowicz, 2002), 의료서비스의 욕구가 크면 지리적 접근성이 떨어져도 서비스를 이용하는 것으로 나타났다(Kim, 2012). 장애아동 부모들은 국가복지정책의 바우처 선정 기관을 선호하였으며, 바우처 정책이 부모들의 욕구에 맞게 다양화되길 원했다. 재활치료기관의 전문성이 높아 더 이용하고 싶으나 치료비 부담으로 하지 못하는 경우도 있었고, 전문성이 높으면 치료비용과 상관없이 감수하는 경향이 있었다. 장애아동 부모가 느끼는 양육부담 중 경제적 부담이 가장 크며, 장애자녀가 어릴수록 재활치료 바우처 지원에 대한 욕구가 큰 것으로 나타났다(You, Paik, Lee, & Choi, 2011). 또한 복지정책의 가장 큰 욕구로 재활치료 바우처 보조금 증가와 다양화를 원해(Chung & Seo, 2010) 본 연구의 결과를 지지한다. 우리나라는 장애아동을 위한 국가복지 정책으로 보건복지부는 소득수준을 기준으로 차등적으로 지원하는 발달재활 바우처 서비스를, 교육과학기술부는 특수교육대상자 치료지원 사업을 위한 바우처 서비스를 시행하고 있으나(Ministry of Health and Welfare, 2013; Seoul Metropolitan Office of Education, 2013) 일원화가 이루어지지 않아 혼란스럽다.

장애아동부모들은 재활치료기관의 가장 큰 선택요소로 치료의 전문성을 들었다. 치료의 전문성은 상담능력, 주변 부모들의 평판, 치료의 열정, 아동을 대하는 태도, 부모와의 신뢰로 설명하였다. 선행연구에서 장애아동 부모는 재활치료기관의 가장 큰 선택요소로 치료의 전문성과 아동을 대하는 태도로 나타나 본 연구와 일치한다(Kim, 2012; King et al., 2001; Shin, 2013; Strasser & Davis, 1991; Yoon, 2011). 이는 성인 장애인 및 다른 의료분야의 선택요소와도 일치한다(Cho, 2008; Lee, 2010; Lee, 2010). 그 외에 근 거리, 치료비용과 치료시설이 중요한 선택요소로 나타났다. 이는 장애아동부모들은 치료사의 학력이나 치료 도구 같은 외적 요인보다는 아이를 대한 사랑과 치료의 열정 그리고 상담능력 및 태

도를 통해 신뢰를 구축하고 이를 전문성으로 판단하였다.

따라서 본 연구를 통해 장애아동 부모들의 재활치료 선택과정 중에 나타난 문제점을 개선하기 위해 공공 아동재활치료기관과 아동치료인력의 확충을 위한 국가정책과 기관의 개선이 필요하고, 지역마다 구 단위로 재활치료기관 분포에 대한 정보가 공유되어야 한다. 바우처 제도는 여러 치료를 받고 있는 장애아동 부모들에게 중복지원이 되어 편의를 제공해야 한다(Kim, 2012). 또한 Kim(2012)은 치료기관정보와 치료정보를 공유하기 위해 서비스 기관의 전달체계 활용을 증대시키는 전략으로 아웃리치, 정보 & 의뢰 시스템 등을 제시하였다. 아웃리치는 서비스 기관과 담당자들이 이용자들을 찾아나서는 것을 말하며, 정보 & 의뢰 시스템은 지역사회공공기관에서 이용자들의 욕구에 맞게 정보를 주고 연결해주는 역할을 한다.

본 연구는 다음과 같은 연구의 제한점을 가지고 있다. 첫째, 연구 대상자의 범위가 특정 지역의 장애아동 부모들로 대상자의 경험으로 이루어졌고 연구대상자의 수가 적어 전체 장애아동 부모의 경험을 일반화하는데 어려움이 있다. 둘째, 연구 대상자의 아동에 대한 진단이 특정 장애 군으로 이루어져 전체 장애아동 부모를 포괄하지 못하였다. 셋째, 본 연구는 현재의 상황에서 과거의 치료 경험을 기억하는 연구로 출산에서 현 시점까지의 모든 경험에 대한 정보를 제공하는데 한계가 있다. 따라서 후속연구에서는 더 많은 대상자, 다양한 지역의 대상자, 어머니와 아버지로 대상자를 구성할 필요가 있다. 또한 다양한 장애 군을 포함하여 장애유형마다 치료선택과정에 차이가 있는지 알아볼 필요가 있다.

V. 결 론

본 연구는 장애아동 부모의 재활치료기관 선택과정을 알아보기 위해 7명의 장애아동 부모와 면담을 하였고 그 내용을 분석하였다. 그 결과 8개의 구성요소와 3개의 중심 주제를 도출하였다. 장애아동 부모들은 장애자녀의 문제를 의사, 주변부모, 치료사, 교육기관으로부터 문제를 인식하고 재활치료의 필요성을 경험하였다. 장애아동 부모들은 1년이 넘는 재활치료의 경험을 통해 재활치료

기관을 선택하는 전략을 만들었다. 중요한 선택 전략은 치료사의 전문성으로 상담능력, 주변부모의 평판, 치료의 열정, 아동을 대하는 태도 등으로 판단하였다. 그리고 근 거리, 치료비용과 치료시설이 재활치료기관을 선택하는 중요한 전략으로 나타났다.

본 연구의 결과는 장애아동 부모들이 겪는 다양한 치료선택과정의 경험에 관한 정보를 제공하고 그 과정 중에 발생하는 어려움을 이해하고자 하였다. 이는 기관과 현장 관계자들이 장애아동부모들의 욕구를 이해하고, 장애아동들의 치료 및 정책을 준비하는 치료사들에게는 기초 자료가 될 것이다.

Reference

- Asthana, S., Halliday, J., Brigham, P., & Gibson, A. (2002). *Measuring service accessibility in rural areas, rural deprivation and service need: A review of the literature and an assessment of indicators for rural service planning*. Bristol, England: South West Public Health Observatory.
- Cho, N. H. (2008). *A study on the factors deciding satisfaction of the public dental service for the disabled* (Master's thesis). Dankook University, Cheonan.
- Chung, M. J., & Seo, J. E. (2010). A study on the states and demands for desire of the rehabilitation service according to property of handicapped children: Focused on the children who received a benefit of vouchers work. *Korean Association of Family Welfare*, 15(4), 157-173.
- Gillespie, D. F., & Marten, S. E. (1978). Assessing service accessibility. *Administration in Social Work*, 2(2), 183-197. doi:10.1300/J147v02n02_06
- Giorgi, A. (2002). The question of validity in qualitative research. *Journal of Phenomenological Psychology*, 33(1), 1-18. Retrieved from <http://education2.uvic.ca/faculty/hfrance/research/validity.pdf>
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1981). *Effective evaluation: Improving the usefulness of evaluation results through responsive and naturalistic approaches*. San Francisco, CA: Jossey-Bass.
- Hiebert-Murphy, D., Trute, B., & Wright, A. (2008). Patterns of entry to community-based services for families with children with developmental disabilities: Implications for social work practice. *Child and Family Social Work*, 13, 423-432. doi:10.1111/j.1365-2206.2008.00572.x
- James, C., & Chard, G. A. (2010). A qualitative study of parental experiences of participation and partnership in an early intervention service. *Infants & Young Children*, 23, 275-285. doi:10.1097/IYC.0b013e3181f2264f
- Kahn, A. (1970). Perspective on access to social services. *Social Work*, 15(2), 95-102. doi:10.1093/sw/15.2.95
- Kang, M. H., Kim, J. H., & Park, J. H. (2011). *A study of rehabilitation accessibility improving of children with disabilities*. Seoul, Korea: Korea Disabled People's Development Institute.
- Kim, Y. G. (2012). *Parents' satisfaction of rehabilitation service for their children with disabilities* (Master's thesis). Gachon University, Sunnam.
- Kim, Y. J. (2012). *Social welfare administration*. Seoul, Korea: Hakjisa.
- Kin, S. O. (2004). *A study on the accessibility to rehabilitative therapy of the children with cerebral palsy* (Master's thesis). Kyungnam University, Changwon.
- King, G., Cathers, T., King, S., & Rosenbaum, P. (2001). Major elements of parents' satisfaction

- and dissatisfaction with pediatric rehabilitation services. *Children's Health Care*, 30(2), 111–134. doi:10.1207/S15326888CHC3002_3
- Ko, I. Y. (2010). *Development and validation of the scale of disability acceptance of mother to child with disability* (Doctoral dissertation). Daegu University, Daegu.
- Kwon, Y. S. (2008). *Policy debates of health care access improving of disabled person*. Seoul, Korea: Parkeunsoo National Assembly Team.
- Lee, B. S. (2008). *Policy debates of health care access and medicare for disabled person*. Seoul, Korea: Parkeunsoo National Assembly Team.
- Lee, J. H. (2004). Phenomenological study of other's experiences with their 12th grade child in Korea: Focusing on middle class, unemployed house wives's experiences. *Educational Research for Tomorrow*, 17(2), 95–120.
- Lee, J. H., Park, S. R., & Sung, I. Y. (2007). Current status of pediatric rehabilitation services for children with disabilities. *Korean Academy of Rehabilitation Medicine*, 31(1), 97–102.
- Lee, J. Y. (2010). *A study on the factors related to the choice of dental institutions: The case of company employees in Seoul* (Master's thesis). Wonkwang University, Iksan.
- Lee, K. S. (2010). *A study on the factors that affect patients' selection of medical service institution* (Master's thesis). Inje University, Kimhae.
- Majnemer, A., Shevell, M. I., Rosenbaum, P., & Abrahamowicz, M. (2002). Early rehabilitation service utilization patterns in young children with development delays. *Child:Care, Health and Development*, 28(1), 29–37. doi:10.1046/j.1365-2214.2002. 00237.x
- Mckinlay, J. B. (1972). Some approaches and problems in the study of the use of service: An overview. *Journal of Health & Social Behavior*, 13(2), 115–152.
- Ministry of Health and Welfare. (2013). *2013 year planning enforcement of social services voucher*. Retrieved from <http://www.mw.go.kr>
- Seoul Metropolitan Office of Education. (2013). *Strengthening of special education support and career·vocational education*. Retrieved from <http://www.sen.go.kr>
- Shin, K. H. (2013). *A study on factors that children with disabilities select physical therapy facilities* (Master's thesis). Chonnam National University, Gwangju.
- Strasser, S., & Davis, R. M. (1991). *Measuring patient satisfaction for improved patient services*. Chicago, IL: Health Administration Press.
- Yoon, H. J. (2011). *Consumer satisfaction with rehabilitation services for children with disabilities* (Master's thesis). Daegu University, Daegu.
- Yoon, W. I. (2002). *A study on parents' satisfaction with the therapeutic educational programs for their handicapped children* (Master's thesis). Hanshin University, Seoul.
- You, Y. J., Paik, E. R., Lee, M. H., & Choi, B. C. (2011). A study on family burden and needs for family support for parents of children with disabilities. *Special Education Research*, 10(1), 209–234.

Abstract

A Phenomenological Study on the Experience of Parents of Children With Disabilities in Selecting Rehabilitation Therapy Center

Lee, Na-Hael^{*}, M.Ed., O.T., Kim, Kyeong-Mi^{**}, Ph.D., O.T.

^{*}Dept. of Rehabilitation Science, The Graduate School of Inje University

^{**}Dept. of Occupational Therapy, College of Biomedical Science and Engineering, Inje University

Objective : The purpose of this study is to understand the significance of experience for parents of children with disabilities in selecting a rehabilitation therapy center and to comprehend the strategies for the selection process.

Methods : This study used a phenomenological approach for a qualitative study. The participants were 7 mothers of children with disabilities, who agreed to participate in this study. They underwent rehabilitation therapy for more than a year after their children were diagnosed with a disability from their doctors.

Results : This study drew 26 units of meaning, 8 central meanings, and 3 themes. The results were analyzed into 3 themes; needs for rehabilitation therapy, difficulty in using rehabilitation therapy centers, and a selection strategy of a rehabilitation therapy center. The needs for rehabilitation therapy include the seriousness of the disability, difficulty in using a rehabilitation therapy center including psychological discomfort, and difficulty of the center's procedures, and a selection strategy for the rehabilitation therapy center included the therapist's expertise.

Conclusion : The most important selection strategy for a rehabilitation therapy center for parents of children with disabilities was the therapist's expertise. This study can provide information on the various experiences of parents of children with disabilities in selecting a therapy.

Key words : Parents of children with disabilities, Phenomenological study, Selection of rehabilitation therapy center