

장애아 가족의 가족사정에 관한 연구

손 광 훈(서울장애인종합복지관)

I. 서 론

장애아를 둔 가족원들이 장애아와 함께 생활하는 것과 장애아의 불확실한 미래는 전체 가족의 정서적 체계와 적응 능력에 영향을 미치게 된다. 가족기능은 장애아의 존재 보다 아동의 적응을 예측하는 요인이 되고, 가족사정은 가족치료나 개입을 함에 있어서 촉매적인 역할을 한다. 다양한 가족의 정보를 가족접근 초기에 확보할 수 있다면, 보다 객관적이고 구체적인 목표설정과 접근 방법을 결정하는데 그 효과성을 높일 수 있다.

장애아 가족들에 대한 가족기능과 결과간의 상호 관계성은 매우 중요하다. 왜냐하면 적응적인 가족기능은 치료의 효과를 높이고¹⁾, 장애로 인한 스트레스로 야기되는 정서적 문제나 적응의 역기능으로 나타나는 약점들을 감소시킬 수 있기 때문이다²⁾.

Bee와 Barnard는 장애아의 발달에 있어서 개인적인 차이들은 단지 초기 신체적 위험 요소들에 의해 설명되어 질 수 없으며, 특히 부모들의 특성을 포함하는 환경적인 요인들은 장애아의 발달적 결과에 중요한 영향을 미치게 된다고 보고하고 있다. 특히 부모-자녀간의 상호작용에 대한 사정은 전통적인 발달적 사정들 보다 성장에 대한 예측을 더 잘 밝힐 수 있다³⁾고 하였다. 따라서 Holland는 개인적 결과는 질병이나 장애가 개인에게 미치는 영향 뿐만 아니라 가족이 질병이나 장애를 다루는 것에 의해 결정된다고 주장하였다.

가족을 진단하고 사정하는 것은 임상적 접근과 조사연구에 절대적으로 필요한 부분들로 오래 전 부터 인식되어 왔을 뿐만 아니라 적절한 접근 방법들이나 치료 대상자

- 1) J. R. Newbrough, C. G. Simpkins, & H. Maurer, "A Family developmental approach to studying factors in the management and control of childhood diabetes." *Diabetes Care*, 8, (1985). pp. 83-92.
- 2) B. M. Ostfeld, "Psychological interventions in Gilles de lasyndrome. *Psychiatric Annals*, 18, (1988). pp. 411-420.
- 3) H. L. Bee, K. E. Barnard, S. J. Eyres, C. A. Gray, M. A. Hammond, A. L. Spietz, C. Snyder & B. Clark, "Prediction of IQ and language skill from perinatal status, child performance, family characteristics and mother-infant interaction." *Child Development*, 53, (1982). pp. 1134-1156.

를 선별하는데 필수적인 요소들로 고려되어 왔다. 가족을 연구하거나 가족과 함께 일하는 전문가들은 “어떤 가족은 다른 가족들 보다 더 잘 적응하고, 어떤 가족은 보다 더 위기에 빠지게 되는가?”에 대한 의문을 종종 하게 된다.

대체적으로 전체 가족들에 관한 관찰과 자료수집은 임상적 통찰력(assume)과 전문가의 판단에 기초하고 있으며, 보다 객관적인 본질의 자료를 얻기 위한 노력들은 부분적인 측정도구들로 제한되어 왔다. 정신분석적 접근과 발달적 시각을 선호하는 연구자들은 전체 가족사정을 위한 방법론적 지향을 제공하지는 못하였지만, 가족의 하위체계 기능인 부모와 자식간의 상호작용을 주로 강조하였다.

재활 사회사업 분야에서 장애아 가족들과 함께 일하는 사회사업가들은 사회사업가 자신의 개인적인 사정과 단편적인 가족사정에 의존하기 때문에 가족진단 및 사정에 대한 필요성은 실천 현장에서 그 어느 때 보다 중요한 이슈로 등장하고 있다.

본 연구에서는 가족사정 기술들을 개발하는데 있어서 재활 사회사업가들에게 기초가 되는 장애아 가족의 특성과 상호작용적 영향에 대해 간략하게 논하고, 가족사정에서 고려해야 할 개념, 방법 그리고 도구들에 대해 고찰하고자 한다.

II. 장애아 가족의 특성

하나의 전체로서 가족과 개개 가족원들은 일생을 살아 가면서 수 많은 요구들과 다양한 도전, 그리고 과업들에 직면하게 된다. Crnic과 그 동료들⁴⁾은 가족의 적응이나 극복 능력은 다양한 요구, 도전, 과업들을 어떻게 지각하느냐에 따른 스트레스 정도의 결과로 개념화하면서 그 스트레스는 가족의 내적 극복자원과 외적 극복자원들에 의해 완화 되어 진다고 하였다. 만약에 요구들이 가족의 극복자원들을 초과한다면, 가족기능에 있어서 하나의 위기를 초래하게 된다고 보았다.

LeMasters는 건강한 아이의 출산에 따라 가족에 요구된 변화들이 스트레스를 증가시키고 위기에 빠지게 된다고 주장하였다. 또한 Wilton과 Renaut⁵⁾는 장애아의 출산이 스트레스의 가능성을 한층 증가시킨다고 보고 하였다. 이러한 초기의 문제들은 이차적인 문제들의 출현으로 복잡하게 된다.

Belsky⁶⁾는 장애아의 가족내에서 아동 발달에 관한 부모들의 영향은 반응적 양육이 아동에 있어서 지적, 사회적, 그리고 정서적 발달을 조장하는 결과를 낳는다고 지적하였다. 특히 아동의 울음에 대한 모성적 반응에 대한 연구에서 Lewis와 Goldberg⁷⁾는

4) K. A. Crnic, W. N. Friedrich, M. T. Greenberger, "Adaptation of families with mentally retarded children: A model of stress, coping, and family ecology." American Journal of Mental Deficiency, 88, 1983, pp. 125-138.

5) K. Wilton & J. Renaut, "Stress levels in families with intellectually handicapped preschool children and families with nonhandicapped preschool children." Journal of Mental Deficiency Research, 30, 1986, pp. 163-169.

6) J. Belsky, "Early human experience: A family perspective." Developmental Psychology, 17, 1981, pp. 3-23.

7) B. L. Lewis & K. Khaw, " Family functioning as a mediating variable affecting psychosocial adjustment of children with cystic fibrosis." Journal of Pediatrics, 101, 1982,

반응적 반응을 경험한 아동이 보다 더 정보취득 능력이 우수하다는 것을 발견하였다. 따라서 부모들의 읽기쉬움(readability), 예측성, 그리고 반응성과 같은 것들은 자녀의 특성들을 구체화 한다.

아동이 부모에게 어떤 영향을 미치는가에 대한 것은 아동의 특성에 대응하는 부모들의 능력에 따라 차이가 난다. '적절함이 미덕(goodness of life)'이라는 개념은 이러한 특성들이 부모들에게 어떻게 영향을 미치는 가를 이해하는데 하나의 모델을 제공한다. 즉, 활동성에 높은 가치를 두는 가족안에서 활동적인 아동은 잘 적응을 하지만, 비활동적인 가족에 있어서 활동적인 아동은 보다 쉽게 좌절되고, 질책 받게 될 것이다. 이것은 단순한 행동이 아니라 본질적으로 결과를 결정하는 부모들의 특성들과 관련된 행동이기 때문이다.

더우기 장애아와 부모 상호간의 영향은 가족체계에 예기치 못한 스트레스와 다양한 요구를 유발한다. 가족에게 미친 장애아의 영향에 관한 연구들은 부적응적 결과에 관한 수 많은 참고문헌들을 제공하고 있지만, 최근의 연구들중에는 장애아가 가족체계에 보다 긍정적인 영향을 미칠 수 있다는 것을 보고하고 있다.

특히 가족에 있어서 장애아 존재에 대한 대부분의 부적응적인 보고들은 연구자의 편견이 반영되어 있을 수도 있다⁸⁾. 만약에 연구들이 부정적인 효과들을 개선할 수 있는 변수들에 초점을 둔다면, 좀 더 긍정적인 결과를 가져올 수도 있을 것이다.

III. 장애아 가족의 사정

장애아에 대한 가족의 적응은 다양한 요인들에 의해 영향을 받고 매우 복잡한 과정을 거치게 된다. 장애아 가족들을 이해하고 그에 따른 접근의 형태들을 확인해야 하는 재활사회사업가들은 하나의 체계로서 가족을 보고, 가족에 영향을 미치는 다양한 요인들을 사정할 수 있어야 한다. 가족사정은 면접, 관찰, 자기보고식 척도들을 포함한 다양한 방법들을 사용하여 수행 할 수 있다⁹⁾. 가족사정은 부부지원, 정서적지원, 부모-자녀의 상호작용 스타일, 부부기능, 혹은 부모의 신념들과 같은 하나 이상의 예측 변수들에 초점을 둘 수가 있다. 가족사정의 방법과 내용은 프로그램의 목적들을 충족하기 위해 선별되어야 한다.

1. 가족사정의 정의

Nunnally¹⁰⁾는 가족사정이란 경험적 도구(indicators)들에 대한 추상적 개념들을 연결하거나 운용하기 위한 공식화된 절차라고 정의하였으며, 사정과 측정은 현상에 대

pp. 636-640.

8) F. Petersen, "Effects of moderator variables in reducing stress outcome in mothers of children with handicaps." *Journal of Psychosomatic Research*, 28, 1984, pp.337-344.

9) A. M. Holman, *Family assessment: Tools for understanding and intervention*. (Newbury park, CA: Sage Publications, 1983).

10) J. C. Nunnally, *Psychometric theory*(2nd ed.). (New York: McGraw-Hill, 1978).

한 특별한 형태들을 확인하는데 적용될 뿐만 아니라 양을 측정하기 위한 명확한 규칙들이나 절차들에 활용된다고 하였다. 가족사정의 일차적 목적은 가설들의 상호관계를 검사할 수 있는 이론을 끌어내는 것 같은 추상적 개념들이나 구성들을 운용할 수 있도록 한다. 한편으로 이론적 가설들을 검사하는 가족사정은 통제된 실험, 예측, 상관관계 기술의 중다 목적과 전략들을 포함한다.

2. 사정 방법들의 분류

진단과 사정은 치료와 조사연구에 매우 중요한 부분이며, 적절한 접근이나 서비스 대상자를 선별하는데 필수적인 요소들이다. 가족기능에 대한 많은 방법과 도구들에 의해 접근되어지지만, 대부분의 방법들은 3가지 범주로 구분할 수 있다. 즉, 표준화된 가족기능 측정도구들, 가족 하위체계나 단일 과정들을 측정하는 도구들, 그리고 비표준화된 가족기능 측정들로 구분된다. 1) 비표준화된 가족기능 측정들은 정신측정학적(psychometric)으로 나타나는 안정성, 내적 일치성, 타당성과 같은 것들이 없는 면접절차, 평정척도, 그리고 관찰 부호화 등이 포함된다. 특히 전문가의 통찰력에 의해 많은 영향을 받게 된다. 2) 가족 하위체계나 단일 과정을 측정하는 도구들은 전체 가족기능의 다차원적 특성들을 사정하기 위해 정신측정학적 표준화를 수행한 도구들을 포함한다. 그러나 이러한 도구의 사용은 전체 가족체계 변수에 대한 특정 차원의 기여를 설명할 수 있지만, 상세하게 가족전체를 사정하기에는 제한점이 있다. 3) 표준화된 전체 가족사정 도구들은 하나의 단위로서 가족의 활동성의 중요한 부분들을 설명한다. 이 범주는 행동적 측정 규칙들을 수용하도록 하는 가족행동, 즉 통제, 지지, 의사소통 등과 같은 통합된 다차원적 범위를 포함하고자 노력한다.

반면 가족사정 방법들은 보고자의 준거틀(내부자 혹은 외부자)과 수집된 자료의 형태(주관적 혹은 객관적)에 의해 폭넓게 구분되어 질 수 있다¹¹⁾. 내부자-외부자 등의 독특성과 객관성-주관성의 실재가 논의의 여지가 있다 할지라도, 이것들은 가족 사정 방법들의 분류에 목적들을 위해 유용하다. 1) 내부자-주관적 측정들은 자기보고식 검사(self-report test), 투사적 검사를 구조화하거나 준구조화된 면접을 통하여 가족원들의 자신의 관점에 대한 보고들을 포함한다. 2) 외부자-주관적 측정들은 관찰된 가족 상호작용에 기초한 임상적 판단과 임상적 평가 척도들을 포함한다. 3) 객관적-외부자 방법들은 가족 상호작용에 대한 관찰 부호화 체계(observation coding system)를 일차적으로 포함한다. 4) 객관적-내부자 측정들은 행동적 자기 보고라고 표현 할 수 있다.

Grotevant와 Carlson¹²⁾은 가족사정 도구들을 분석 정리하면서 2가지로 분류하여 정리하였다. 관찰을 통한 도구들과 자기보고식 척도로 분류하였다. 관찰도구들은 크게 가족 상호작용 코딩표와 평정척도로 구분하여 설명한다. 1) 가족 상호작용 코딩표(family interaction coding schemes)는 정신병리학적 발달 맥락으로서 가족에 관심을 두는 9개의 코딩체계를 비교 분석하였고, 아동발달 측면으로 가족을 보는 4가지 코딩체

11) R. E. Cromwell, D. H. Olson, & D. G. Fournier, "Tools and techniques for and evaluation in marital and family therapy." Family Process, 15, 1976, pp. 1-13.

12) H. D. Grotevant & C. I. Carlson, Family assessment: A guide to meyhods and measures, (New York: the Guilford Press. 1989).

계를 비교 분석하였다. 2) 평정 척도는 가족기능에 대하여 8가지 척도를 분석 정리하였다. 자기보고식 척도(self-report scale)은 전체 가족기능 측정도구, 가족스트레스와 극복에 관한 측정도구, 그리고 부모-자녀관계 측정도구로 구분하여 분석 정리하였다. 전체 가족기능 자기보고식 척도(17개), 가족스트레스와 극복 척도(9개), 그리고 부모-자녀관계 척도(19개)를 분석 정리하였다.

3. 임상에서의 가족사정

임상적 맥락 안에서 가족사정은 적절한 가족원조 전략을 수행하기 위한 클라이언트에 대한 심층적인 분석이라고 볼 수 있다. 사정은 진단, 치료, 치료의 평가를 포함한다¹³⁾. 가족사정은 가족 안에 있는 개인들이나 가족 단위 치료의 공식적인 결정과 연결된다. 측정의 목적은 측정에 관한 관찰된 값과 일련의 개인적으로 설정된 의미 있는 값(value)이 어떻게 차이가 나는지를 결정하고, 진단을 보다 더 명확하게 구분할 수 있는 능력을 포함한다¹⁴⁾. Reiss¹⁵⁾는 가족사정의 목적을 두가지로 나누었다. 첫째, 임상가들이 복잡한 가족 패턴들을 보다 손 쉽게 얻을 수 있고, 임상가들의 사고를 조직하는 데 도움을 줄 수 있으며, 둘째, 임상가들이 직접적으로 지각하기 어려운 병리나 현재 상태를 보다 정확하게 사정하는데 목적이 있다고 보았다.

임상적 맥락 안에서 가족사정의 목적은 역시 과학적 연구와 구별된다. 조사연구 안에서 가족사정의 일차적 목적이 이론적 구성들을 조직화하는데 있는 반면, 임상적 사정은 다양한 연속적 기능들에 의해 구별될 수 있다. 이러한 기능들은 (1)스크리닝(screening)과 일반적 경향, (2)문제의 경증도에 대한 양적 측정, 낙인, 혹은 진단을 포함할 수 있는 정의, (3)치료계획과 연결, (4)치료 진전을 모니터 하기, (5)치료 결과의 평가 등이 있다¹⁶⁾.

스크리닝 단계에서 가족사정은 가족 역기능을 검증할 수 있는 광대역(a broadband: 廣帶域)의 가족사정을 요구한다. 스크리닝을 위해 사용된 가족사정 절차는 문제를 확인하는데 유용하게 될 수 있는 사정으로서 지침을 제공해야 하며, 전문적 시간의 견지에서 비용이 들지 않아야만 한다. 스크리닝 단계에서 가족기능 측정의 적절성은 비용 효과성과 예언적 타당성에 일차적으로 의존하게 될 것이다.

진단 단계에서 가족사정은 가족 단위의 기능에 대한 가설들을 확증해야 하며, 역기능의 정도를 측정하거나 양을 정해야 한다. 또한 문제의 소재를 일차적으로 결정해야만 한다. 진단 단계에서 측정이나 가족사정의 가치는 사정방법에 따라 주로 결정되어진다. 규범에 준거한(norm-referenced) 측정과 타당한 임상적 구분점수(cutoff)나 프로

13) R. E. Cromwell, D. H. Olson & D. G. Fournier, "Tools and techniques for diagnosis and evaluation in marital and family therapy." *Family Process*, 15, 1976. pp. 1-33.

14) M. Hersen & A. S. Bellack, "Research in clinical psychology." In A. S. Bellack & M. Hersen (Eds.), *Research methods in clinical psychology*. (Elmsford, NY: Pergamon, 1984). pp. 1-23.

15) D. Reiss (1983). "Sensory extenders versus meters and predictors: Clarifying strategies for the use of objective tests in family therapy." *Family Process*, 22, pp. 165-171.

16) R. P. Hawkins, "The functions of assessment: Implications for selection and development of devices for assessing repertoires in clinical, educational, and other settings." *Journal of Applied Behavior Analysis*, 12, 1979. pp. 501-516.

파일(profile)들은 진단 단계에서 특히 중요한 것이다.

치료계획 단계에서 가족사정의 목적들은 변화를 위한 목표들이 구체화되어야 하고, 문제 행동의 지속 가능성을 분석해야 하며, 가족의 감정과 지원을 확인하고, 종결하기 위한 치료의 적절한 변화 수준을 결정해야만 한다. 이 단계는 문제 행동의 가능성을 결정하기 위해 가족과정의 관찰을 필요로 한다. 또한 이 단계에서 적절한 사정을 위한 기준들은 내용 타당성이다. 자기보고식 자료나 면접 자료에 기초로 되어 질 수 있는 이전 사정단계로부터 가설화 된 가족 역동성과 실제적으로 측정된 가족 역동성의 정도는 가족 내의 특별한 행동적 패턴들 안에서 활동한다. 가족 사정의 단계에서 더 비평적인 변수는 문제에 관련된 특수한 행동 패턴들에 관한 상호 관찰(interobserver) 타당도이다. 이것은 가족과정의 양을 측정하는 일련의 방법이다. 결국, 이 단계에서 사정의 중다 목적들이 단일 방법을 사용하여 체계적으로 측정될 수 없다면, 중다방법 사정 접근이 요구된다.

모니터링 진전단계 동안 가족내에서의 변화에 대한 영향을 측정하는 일은 변화하고 있는 특정 행동패턴들의 측정만큼 중요하다. 확인된 문제에 대한 가족 구성원들의 주관적 현실들의 사정은 치료 상황안에서 변화하는 가족 상호작용 패턴들에 대한 상호 관찰자적 합의에 따라 진행되는 모니터링 진보 안에서 특히 유용하다.

마지막으로 치료의 사후지도에 있어서 가족사정의 목적은 치료 결과에 기인되는 행동적이고 주관적인 변화들에 대해 충분성(sufficiency)과 지속성(durability)을 결정하도록 한다. 치료 진전의 모니터링에 사용된 가족사정 방법의 지속은 적절한 사후지도 측정이 될 수 있다.

가족사정의 장점들을 살펴보면, 첫째, 객관성을 증가시킨다. 둘째, 유사한 대상들 가운데 보다 나은 판별을 할 수 있는 능력을 부여한다. 셋째, 이론을 정제하는데 필수적인 통제분석을 이룰 수 있다. 넷째, 연구자들 간에 효율적인 의사소통을 가능케 한다. 다섯째, 1회 측정으로 심리측정적 타당성을 갖는 정보의 경제성을 수립한다.

가족사정 실천을 위한 조사연구와 임상에서의 정의, 목적, 그리고 맥락적 욕구들에서 나타난 차이들은 평가에 핵심이 되는 기준에 영향을 미친다. 가족 사정 방법들을 평가하기 위한 기준들은 Margolin과 Fernandez¹⁷⁾, Grotevant와 Carlson¹⁸⁾ 등에 의해 제시되었고, 특히 가족사정에 대한 기준들의 중요성은 <표 III-1>에서와 같이 Carlson¹⁹⁾에 의해 제시되었다. 이러한 기준들이 갖는 가치는 조사연구나 진단적 질문들에 의해서 제기되고 사용된, 가족사정 방법에 얼마나 의존하는가에 따라 변화한다는 것을 알 수 있다.

17) G. Margolin & V. Fernandez, "Other marriage and family questionnaires." In F. Filsinger (Ed.), *Marriage and family assessment: A source book for family therapy.* (Newbury Park, CA: Sage, 1983), pp. 317-338.

18) H. D. Grotevant & C. I. Carlson, *Family assessment: A guide to methods and measures.* (New York: Guilford, 1989)

19) C. I. Carlson, "Criteria for family assessment in research and intervention contexts." *Journal of Family Psychology*, 3(2), 1989, pp. 158-176.

<표1-1> 가족사정을 위한 기준들의 비교

기 준	조사 연구	임상적 스크리닝	임상적 진단	진전 모니터링	결과 평가
1. 신뢰성					
1) 내적 일치성	4	4	5	3	3
2) 안정성	3	4	5	1	4
2. 타당성					
1) 내용 타당성	3	5	5	4	4
2) 공정성 타당성	3	5	5	2	3
3) 예언적 타당성	2	5	5	3	3
4) 구성 타당성	5	3	5	1	1
3. 중다방법	4	1	5	1	3
4. 중다수준	3	1	5	1	5
5. 비용 효과성	2	5	3	5	4
6. 강요와 속임의 최소화	2	5	5	5	5
7. 응답요류의 최소화	5	4	5	4	4
8. 집단과 기관은 일반화할 수 있도록 교차	2	5	5	5	4
9. 매뉴얼의 존재	4	4	5	2	2
1) 기술적 자료	5	3	3	2	4
2) 규범적 자료	1	5	5	1	1
3) 차단점수 / 프로파일 서식	1	5	5	1	3
10. 문제의 심각성을 측정하기	1	2	5	5	5
11. 치료계획과 평가의 연계	1	2	5	5	5

- ① 전혀(거의) 중요치 않다, ② 다소 중요하다, ③ 중요하다,
 ④ 매우 중요하다, ⑤ 결정적으로 중요하다.

요약하면, 임상적 맥락 안에서 가족사정 방법들은 치료 내에서 일어나는 다양하고 연속적인 의사결정기능들과 함께 적절한 사정방법들을 개발하고 타당화되어야만 한다. 어떤 사정도구는 한 기능에는 매우 우수하나 다른 것에는 낮은 타당성을 갖을 수 있다. 단일 측정이 임상 접근의 모든 단계에 적절할 것이라는 생각은 바람직하지 않다. 그러므로 임상적 맥락안에서 사정의 중복 기능은 가족과정과 변화에 대한 단일 이론에 기초한 중복적이고 보충적인 가족사정 방법들의 개발 뿐만 아니라 치료과정과

특별한 목적으로 활용하기 위한 지속적인 심리측정학적 평가가 필수적으로 요구된다.

IV. 결 론.

본 연구는 가족사정에서 고려해 볼 수 있는 내용들을 요약하여 정리하였다.

가족사정의 연구들 중에는 가족 사회학이나 가족 심리학 분야에서 자기보고식 측정 도구와 관찰 방법들을 많이 연구하고 있는 반면, 사회사업 영역에서는 면접에서 주로 다루어지는 생활모델에 입각한 생태도(Ecomap)와 Minuchin이 개발한 구조적 가족사정 모델안에서 사용되는 가계도(genogram) 정도가 소개되어 있는 실정이다. 따라서 면접 방법에 익숙한 사회사업가들에게 가족사정에 관한 다양한 측정 도구들을 소개할 필요성 있으며, 도구 개발과 그 활용에 필요한 이론과 훈련 등이 계속해서 연구되고 논의 될 필요성이 있다.

현재 장애아 가족사정 도구개발은 본 연구자 속해 있는 기관의 사업계획에 의거, 전국에 있는 25개 장애인종합복지관에 공통적인 조기교육 서비스 대상자를 중심으로 도구를 개발 중에 있다. 도구는 외국에서 개발된 전체 가족기능 척도, 가족적응 척도, 그리고 가족스트레스 척도 등 3가지 범주로 나누어 연구하고 있다.

특히 타 영역과 팀웍을 이루어 종합진단을 수행하는 재활사회사업가들은 객관적이고 표준화된 사정도구의 개발이 절실하며, 아울러 이러한 사정도구의 개발에 많은 관심과 연구가 병행하여야 할 것이다.