

## 가족중심 물리치료 조기 중재에 관한 연구

대구대학교 재활과학대학 물리치료학과  
김 중 선

### Review of Family-Center Physical Therapy Early Intervention

Kim, Chung-Sun

Department of Physical Therapy, College of Rehabilitation Science, Taegu University

#### <abstract>

Family-center service(FCS) is a popular phrase widely used to encompass a set of ideas about service delivery to children and their families. The purpose of this article is to review the history behind FCS, the definition of FCS, the theory and conceptual framework for FCS, and the implications of FCS for physical therapists. This article provides some informations about FCS.

#### I. 서 론

가족중심 서비스는 미국에서 실시 하고 있는 조기 중재 프로그램에서 생긴 용어이다. 어떤 독자들에게는 가족중심 조기 중재 서비스 전달 모델이라는 말이 새로울 수 있다. 그러나 물리치료에서는 새로운 것이 아니다. 물리치료사들은 장애 유아에게 조기 중재 서비스를 하고 있는 오랜 역사를 가지고 있다.

전통적인 의료 중재는 가족들을 전문가들이 적합하다고 생각하는 중재들을 계획해서 이행했던 전문 정통가들의 도움을 요구한다고 보면서 전문가 중심으로 실시해 왔다. 여러 가지 프로그램이나 환경에서 여러 가지 모델들을 만날 수 있다. 가족중심 모델은 유아와 걸음마 아이들을 위한 조기 아동기 프로그램에서 더 자주 보게 된다. 아동중심 모델은 학교에서 볼 수 있으며, 전문가 중

심 모델은 병원에서 볼 수 있다. 그러나, 사정을 하거나 치료 중재를 계획할 때 가장 먼저 가족과 아동을 둔다는 개념은 어떤 환경에서는 평생 동안 확대할 수 있는 의식과 태도에서 중요한 전환이다(Foster와 Phillips, 1992, Ratliffe, 1998).

가족중심 서비스에서는, 각 가족이 자율적인 결정을 하도록 하는 권리를 특히 강조하고 있다. 가족과 전문가들 간의 관계는 공동협력(partnership) 관계로 이 관계에서는 가족들이 치료적 중재에 대한 우선 순위들을 한정하며, 치료사와 함께 중재과정을 관리 감독하도록 돕는다. 가족들과 함께 일하면서, 치료사들은 부모교육을 강조하여 부모들이 그들의 아동의 치료적 요구에 관하여 정당한 선택을 하도록 돕는다(Bazyk, 1989).

치료적 중재는 가족들의 통찰력과 가치관에 기초를 둔다. 가족들의 역할, 관심, 그들이 생활하고 있는 환경, 그

\* 이 논문은 1999학년도 대구대학교 연구비 일부 지원에 의한 논문임.

들의 문화는 치료 과정에 중요한 것으로 인정한다. 사정과 증세 과정을 개별화할 것을 강조한다. 치료는 서비스 제공자들과 부모들이 장애 아동의 치료적 요구를 정의하기 위한 공동 협력자로 함께 일하는 역동적 과정으로 본다. 서비스는 이미 전문가들이 예정한 서비스나 증세 철학에 맞추기보다 오히려 가족의 요구에 맞도록 계획한다 (Law, 등, 1998).

물리치료사들은 아동을 위한 운동 평가를 하고 그 결과를 해석하고 또 증세를 계획하는 데 유능하다는 것은 알려졌지만, 이제는 가족 중심 평가와 치료 계획에 유능하지 않으면 안된다. 아동의 발달 상태뿐만 아니라 아동의 발달을 향상시키는 것과 관련된 가족의 자원, 우선순위, 관심사도 포함시키는 것이다. 건강상의 특별한 문제나 발달의 문제를 지닌 아동들을 위한 서비스가 가족 중심으로 될려면, 가족 구성원 모두의 요구와 참여를 장려하고 지원하지 않으면 안된다. 전문화된 병원 중심 프로그램에서 교육과 훈련을 받고, 치료를 하고 있는 물리치료사들에게는 가족 중심 모델에 관한 이러한 관념은 특별한 도전이 될 수 있다.

본 연구의 목적은 관련 문헌을 통하여 1. 가족 중심 서비스의 배경과 역사, 2. 가족 중심 서비스의 정의, 3. 가족 중심 서비스의 이론과 개념적인 구조, 4. 가족 중심 서비스가 물리치료사들에게 주는 함축적인 의미를 검토하려고 한다.

## II. 가족 중심 서비스의 배경과 역사

장애 아동들에게 제공하는 서비스와 장애 아동의 부모와 전문가의 관계의 성질이 지난 50년 동안 극적으로 많이 변화했다. 20세기의 전반에는 부모들이 장애 아동들을 기를 능력이 없다고 생각하여 시설에 배치하는 것이 좋다고 하였다. 1940년대와 1950년대에는 부모들이 지원 단체로 함께 결속하였다. 이것이 서서히 발전하여 전문가들이 특수한 요구를 가진 아동들의 운명을 지배하고 있던 것에서 부모들이 전문가들과 협력 관계에서 그 과정을 제어하는 것으로 바뀌기 시작하였다. 사회적 영향력과 정책적인 영향력이 확대되면서 이러한 힘들이 모여서 변화가 일어나게 되었다. 주요한 힘은 법률 제정, 부모의 지지, "최선의 실행(best practice)"에 관한 최근 견해에서 나왔다(Bailey & Buysse 등, 1992).

Rosenbaum 등(1998)과 King 등(1998)은 "치료의

뢰인 중심(client-centred)"이나 "가족-중심(family-centred)" 실행에 관한 아이디어들은 1940년대 Carl Rogers가 문제 아동들의 가족과 함께 일을 한 접근법에서 가족-중심 서비스의 시초로 보았다. 그 원칙은 개인의 성장과 발달을 촉진하여 치료 의뢰인에게 의미있는 방향으로 치료의 방향을 재설정하는 것이다.

Trivette과 Dunst 등(1996)은 1960년대 중반 건강 돌봄 분야에서 산과와 간호 실행을 향상시키려는 노력의 일부로 가족-중심이라는 말을 가장 먼저 사용했다고 한다. 그들은 그 예로 Wiedenbach(1967)가 쓴 가족-중심 산과 간호와 Hungerford(1964)가 쓴 가족-중심 돌봄에서 영양 교육을 들고 있다.

1960년대 중반에는 병원 입원 아동 돌봄 협회(association for the Care of Children in Hospital: ACCH-지금은 아동 건강 돌봄 협회(Association for the Care of Children's Health)가 설립되어서 가족-중심 돌봄(family-centred care)에 대한 생각들을 하기 시작하였다. 30년간 증세를 해 오면서, 여러 조직들과 연구자들이 개념들을 제안하고 특별한 건강 요구를 가진 아동들의 가족들에게 돌봄과 서비스를 제공해야 할 방법들을 논의해 왔다(Rosenbaum 등, 1998).

만성 건강 문제나 발달 장애를 가진 아동들을 위한 증세는 아동이 변화를 일으키는 데 중심을 둔 목표를 설정하는 의사들이나 치료사들이 전형적으로 아동-중심(child-centred)으로 해 왔다. 의료형 증세는 건강 전문가(professional)를 정통인(expert)으로 본다. 그 전문가가 문제를 사정하고, 증세를 추천하고, 치료를 제공하거나 조정할 수 있다. 지난 10년을 거쳐 오면서, 아동의 삶에서 가족의 역할은 점점 더 많이 인정받아 왔다. 1970년대 장애 아동의 증세에서 부모 참여 영역에 관한 실천과 연구는 부모를 가치있고 역량있는 자원으로 간주한다는 이론적인 구조를 반영하였다. 연구와 부모-옹호는 건강 보호 전문가들에게 부모들이 아동의 능력에 대하여 굉장한 통찰력을 가지고 있다는 것을 깨닫게 하여 생활 속에서 가치있는 자원이 되었다(King 등, 1998)

미국에서는 부모 옹호 단체들(parent advocacy groups)의 노력으로 법적 변화를 가져와서 1975년에 부모들이 아동들의 서비스에 대한 의사 결정에 참여하도록 하는 모든 장애 아동들을 위한 교육법(Education for All Handicapped Children Act: EHA)이 제정되었다(Public Law 94-142). 공법(Public Law) 94-142도 부모들이 개별화 교육 계획의 개발에 이르게 하는 아동

들의 목표 설정과 서비스 계획에 참여시킬 것을 명령하고 있다. 1970년대 말기에는 부모-아동 상호작용의 질이 아동의 발달에 미치는 영향력을 깨닫게 되어 아동에게 중재를 하고 있는 전문가들의 역할이 확대되었다. 확대된 역할에는 부모들에게 아동을 위한 발달 원칙과 특별한 치료 활동들을 가르치는 역할이 포함되었다. 1980년대에는 사회 제도의 다양성을 포함하여 환경적인 요인들이 아동의 발달과 가족의 적응에 중대한 영향력을 가지는 것으로 재인식되었다. 아동을 보는 이러한 종합적인 견해는 유아와 어린 장애 아동들의 조기 중재에서 초점과 부모 참여에 관한 이론적인 관점에 전환이 필요함을 제안하게 되었다. 초점의 전환에는 아동의 요구를 더 잘 충족할 수 있도록 돌봐주는(caregiving)환경의 능력을 향상시키는 일을 내포하고 있다(Kolobe, 1991, 1992).

여러 해를 지나면서 부모들을 소비자로 인정할 수 있게 되었고 이제 그들은 그들이 요구하는 서비스의 형태와 이 서비스들을 규정하는 과정에 어떻게 참여하고 싶다는 것에 대하여 적극적으로 털어놓고 이야기하게 되었다. 1986년에 제정된 장애인 교육 개정법 PL 99-457도 이러한 관점을 반영하여 가족 전체가 서비스 수령인이 되고, 가족 구성원들이 아동의 목표와 서비스에 관련된 의사 결정 과정들에 참여하고자 하는 방법을 정할 것을 요구하고 있다.

3세 미만 어린이들을 위하여 명령을 하고 있는 개별 가족 지원 계획(IFSP: Individual Family Support Plan)은 그 계획 자체에 가족 요구를 포함시키고 있다. 이것은 작은 어린이의 삶의 가장 중요한 정황은 가족이라는 것을 인식하는 것이다. 서비스 규정의 모든 면에 가족을 포함시키며, 개별 아동을 위해서 뿐만 아니라 가족을 위한 목표를 명시하게 된다.

1991년의 장애인 교육법 수정 조항(IDEA: Individuals with Disabilities Education Act Amendments), PL 102-119는 인지, 신체, 의사 소통, 사회 또는 정서, 적용의 영역에서 아동의 기능 수준 평가와 독특한 요구를 판별할 것을 명령하고 있다. 신체와 적용 발달에서 물리치료사의 특별한 전문 지식과 모든 발달 영역의 상호 관계는 평가 과정에서 물리치료사를 절대적으로 필요한 팀원이 되게 한다. 따라서 물리치료사들은 조기 중재에서 소아 물리치료의 실행을 재검토할 필요가 있게 되었다.

### Ⅲ. 가족-중심 서비스의 정의

가족-중심이라는 말은 넓게 사용되고 있지만 연구자들이나 임상가들이 정의하고 조작하는 방법에 따라 다양하다. Dunst 등(1991)은 가족-중심 서비스의 이해를 돕기 위하여 가족-중심 서비스의 연속성에서 가족과 함께 일하기 위한 프로그램의 형태와 모델을 가족-중심 정도에 따라서 가족-지향 인간 서비스 프로그램을 크게 네 가지로 분류하였다. 그 네 가지 모델은 전문가-중심 모델, 가족-동맹 모델, 가족-집중 모델, 가족-중심 모델이다.

전문가-중심 모델(Professional-centered models)은 전문가를 가족의 관점과는 반대로 전문가들 자신으로부터 가족의 요구를 결정하는 특정 분야의 정봉인으로 본다. 대부분은 가족들을 더 건강한 방식으로 기능을 할 수 있도록 전문가들의 도움이 필요한 결함이나 병리적으로 본다. 가족들을 그들 자신의 문제를 해결할 역량이 없다고 보기 때문에 전문가들이 중재를 이행하게 된다.

가족-동맹 모델(Family-allied models)은 가족을 전문가들의 대행인으로 본다. 가족의 이득을 위하여 전문가들이 필요하다고 생각하는 중재를 이행하기 위하여 가족들을 참가시킨다. 가족들을 가족들의 생활에서 독립적으로로는 최소 변화를 가져올 수밖에 없으며, 전문가들의 보호 감독이 있어야만 그렇게 할 수 있다고 본다.

가족-집중 모델(Family-focused models)은 가족과 전문가가 공동 협력하여 어떤 가족들이 더 건강한 방식으로 기능할 필요가 있는지 정의한다. 가족들을 보다 긍정적인 입장에서 보지만, 일반적으로 전문가들이 조언과 지도를 할 필요가 있다고 본다. 가능한 한 잘 기능하기 위하여, 가족들에게 용기를 북돋우어서 그들의 요구를 충족시킬 수 있는 전문가 서비스 망을 일차적으로 이용하도록 한다. 가족-중심 모델(Family-centered)은 소비자-운영 즉, 가족의 요구와 욕구는 모든 면의 서비스 전달과 자원 대비를 결정한다. 전문가들을 가족의 대행인과 도구로 보며, 가족의 의사 결정, 역량, 능력을 최대한 촉진하는 방식으로 중재를 한다. 중재 실천은 거의 완전히 힘과 능력 기반이며, 자원과 지원의 대비는 요구를 충족시키기 위하여 일차적으로 공식적이거나 비공식적인 지원망을 조성할 수 있는 가족의 역량을 강화할 목표로 삼는다.

가족 중심이라는 말은 소비자 운영과 능력 신장이라는 말로 가족과 함께 일하는 특별한 방법을 정의하는 신념과 실천을 결합한다는 말이다(Dunst와 Johansson, 등).

1991). 가족 중심 접근법이라는 말은 아동과 가족의 장점, 요구, 희망으로 시작하여, 가족 전원의 요구에 상응하는 서비스를 하게 된다는 것이다. 서비스 전달에 대한 가족 중심 접근법은 가족의 우선 순위와 선택에 상응하는 지속적인 추구로 가족과 전문가들이 파트너가 되어 공동협력하는 관계이다.

#### IV. 가족-중심 서비스의 이론과 개념적인 구조

##### 1. 이론적 구조

발달 장애가 있는 영유아와 걸음마 아기의 가족들과 함께 일하고 있는 물리치료사들은 가족-중심 중재를 충분히 이해하고 수용할 필요가 있다. 가족-중심 조기 중재는 가족 기능의 시스템 이론(systems theory of family functioning), 인간 발달의 교류작용 모델(transactional model), 생태학적 모델(ecological models)의 이론적 구조(theoretical framework)를 채택한다(Foster & Phillips, 1992, Kolobe, 1991, 1992, Bartlett와 Palisano, 2000).

교류작용 모델과 생태학적 모델은 둘 다 가족 시스템 이론과 일치하며, 이것은 개인과 가족 기능을 상호작용적인 역동적 과정으로 본다. 물리치료에서, 이러한 개념들은 또한 운동 기능을 결정하면서, 환경을 포함하여, 모든 하위 체계의 중요성을 강조하는 현행 운동 조절 모델과 관련시킬 수 있다.

##### 1) 가족 기능에 관한 시스템 이론

시스템 이론은 특별한 상황에서 개인과 환경에 있는 많은 요소들이 상호 작용한 결과로 가족 기능이 변화한다는 것이다. 현재 실행하고 있는 조기 중재 분야에서 개념적이고 실천의 표준이 되는 것은 가족에 집중하는 것이다. 따라서 영유아와 어린아동들에게 실시하는 물리치료의 실천은 점점 더 통합된 단위나 시스템으로서 가족 쪽으로 집중하게 된다. 가족-중심 서비스에서 최근 관심은 가족 중 한 구성원의 경험이 다른 구성원에게 어떻게 영향을 미치는지를 강조한다. 가족의 기능과 아동의 기능은 연결되어 있고 상호 의존적이라는 것과 가족과 아동 둘 다 좋은 치료에 필수적임을 알아야 한다는 가정에 기반을 둔다. 연구의 한 단위로서 가족에 집중하는 이러

한 이론적 관점은 가족 시스템 이론으로 알려져 왔다.

Odom 등(1988)은 가족 시스템 이론은 가족의 여러 구성원들의 상호작용과 각 구성원이 다른 모든 구성원들에게 작용하는 영향력을 강조하였다. 이 이론은 또한 가족 구성원들이 신체적으로 심리적으로 건강할 때 아동의 발달을 촉진하는 역량이 더 많다고 제안하였다.

Foster와 Phillips(1992)는 가족 시스템이론은 가족-중심 치료를 이행하려고 하는 조기 중재자들에게 최고의 것을 제공하는 구조라고 주장하였다. 그들은 이 구조가 물리치료사들에게 어떤 지식, 기술, 기법도 포기할 필요는 없으며 오히려 우리가 가족으로 알고 있는 복잡한 체계를 더 잘 볼 수 있도록 하는 구조라고 하였다. 덧붙여 그들은 임상사례 묘사를 사용하여 가족을 이해하고 함께 일하는 데에 풍부한 구조를 시스템 이론이 어떻게 제공하는지를 논증하였다.

가족 시스템 접근법은 가족의 행동을 이해하는 데 대한 유형, 조직화, 계층, 기능과 같은 일반적인 시스템 구조를 적용한다. 모든 가족은 사회 시스템의 법을 따르고 가족의 행동에 대한 규칙성과 예언 가능성이 있다는 가정을 하게 된다.

가족 시스템 접근법은 첫째, 아동과 가족을 환경의 정황 속에서 한 쌍으로 본다. 둘째, 각 가족은 독특하다. 셋째, 가족들은 구성원 모두에게 영향을 주는 변화를 겪는다는 것을 강조한다(Colobe, 1991)

이 접근법은 병리나 기능 장애보다 가족의 긍정적, 적용적, 무한히 창의적인 특성을 부각시키고 능력과 건강을 강조한다. 행동에서 문제, 정서적 증상, 행동 기능 장애의 유형은 개인과 가족의 발달을 가져 오는 변화와 스트레스에 대처하려는 시도로 이해한다. 가능한 많은 문제들을 기초가 되는 개인의 병리의 입증보다는 걸림이나 어려움으로 개념화한다. 약점을 지적하는 말보다는 본래 가지고 있는 장점을 강조하는 언어를 사용한다.

시스템 이론은 가족을 이해하고 가족과 함께 문제 해결을 할 모델을 제공할 뿐만 아니라 우리가 정황에서 우리 자신의 유형과 전문가의 가정을 더 잘 볼 수 있도록 도움을 준다. 시스템 구조는 전문가 팀원들에게 그들의 개인간 과정을 이해하는 데 조력하고 그것이 그들의 의뢰인과 함께 일하는데 어떻게 영향을 미치는지 이해할 수 있는 도구가 된다. 시스템 이론은 우리가 서비스하는 가족에게 존경스럽게 권한을 부여하고 일하게 될 구조를 제공하는 것이다. 이것은 영유아의 의료적 발달적 요구를 덜 강조하는 것이 아니라, 가족의 정서적 심리

적 요구를 꼭 같은 일로 두지 않으면 안된다는 뜻이다. 더우기, 영유아의 요구는 가족의 정황 속에서 해석해야만 한다는 뜻을 내포하고 있다. 가족 시스템이 증재 전략에 어떻게 영향을 미치는지를 아는 것은 증재 목표와 관련하여 가족과 의견 일치에 도달하거나 치료사가 가족에게 의미있는 증재를 제공할 수 있는 능력에 아주 많은 도움이 될 수 있다.

## 2) 인간 발달의 교류작용 모델

가족과 환경은 아동의 발달에 아주 중요한 영향력을 가진다. 생물학적인 합병증 없이 미숙하게 태어난 영유아들은 그들이 사회 경제적으로 불리한 환경에서 성장할 때 인생의 후기에 심한 사회적 결함과 인지적 결함이 악화되는 것을 관찰하였다(Sameroff, 1986).

Sameroff와 Chandler(1975)는 발달 결과를 이해하는 가장 적절한 이론으로 교류작용 모델을 제안하였다. 이것은 환경과 상호 작용하는 아동의 능동적인 역할을 강조하며 환경은 아동의 궁극적인 발달에 결정적인 역할을 한다.

교류작용 모델은 아동의 행동 결과를 설명할 때 정황은 아동에게 아동은 정황에서 서로 영향을 미칠 것으로 본다. 이 접근법에서 발달의 결과는 개인만의 기능도 아니고 경험을 하게된 정황만의 기능도 아니다. 결과는 개인과 그 개인의 경험을 합한 하나의 산물이다. 결과를 예언하기 위하여 아동 개인의 특성 하나에만 집중하는 것은 판단을 그르치게 된다. 아동의 발달은 아동과 아동의 가족과 사회적 맥락에 의하여 제공되는 경험이 계속 역동적 상호작용을 한 산물로 보게 된다. 아동과 환경의 영향력을 꼭 같이 강조해서 환경에 의하여 제공된 경험을 아동과 별개로 보지 않는다. 아동은 현재 경험의 강력한 결정 요소가 되어 왔지만 환경이 아동에게 작용하는 영향력을 분석하지 않고 발달 결과를 체계적으로 설명할 수 없다.

교류작용 모델은 조기 증재 특히 증재 목표와 증재 전략을 알아내는 데에 의미가 있다. 개인 행동에서 연속성이 개인의 특성보다 시스템의 속성이라는 비선형 전제는 증재 노력의 확장된 초점에 적용하는 이론적 근거를 제공한다. 이 모델에 따르면 행동에서 변화는 특성이 있을 만한 조정 원칙들을 함께 따르는 시스템에서 일련의 개인간 교환에서 생긴 결과이다. 변화를 증재하는 조정 출처를 정확하게 가리키면서 다방면의 변화를 강조한다. 조정 시스템의 강점과 약점을 검토하여 비용 효율을 최

대화하면서 필요한 증재 범위를 최소화하는 목표를 알아 낼 수 있다. 어떤 경우에는 아동의 행동에서 작은 변화가 잘 조정된 발달 시스템을 재확립할 필요가 있는 모든 것일 수 있다. 또 어떤 경우에는 부모가 아동을 생각하는 데에서 변화가 가장 전략적인 증재일 수 있다. 세계 범주는 부모가 아동을 돌볼 수 있는 능력이 향상될 필요가 있는 경우이다(Sameroff & Fiese, 1990).

## 3) 생태학적 모델

Bronfenbrenner(1979)가 제안한 생태학적 시스템 접근은 유기체의 자연 서식지나 생태계에서 그들을 연구하는 생물학적 개념을 인간 발달에 적용하는 방법이다. 생물학자들은 송어를 연구할 때 소금물 습지가 아니라 송어가 살고 있는 시내에서 송어를 연구할 것이다. Bronfenbrenner는 인간 발달을 일련의 보금자리에서 생기는 것으로서, 아동에서 가족으로 그 보다 더 큰 사회체계(학교, 건강 돌봄, 지역사회)로 그리고 또 외부로 확장되면서 상호 영향을 미치는 체계로 개념화하였다. 그의 인간 발달에 관한 사회-생태학적 관점은 가족, 지역 사회, 문화를 사회의 여러 시스템들이 상호작용하는 것으로 생각한다. 최근 개인 아동 발달의 이론을 확대시켜 인간 발달과 그 사람을 둘러 싸고 있는 환경과 정황간의 관계를 포함시키는 것이다. 가족을 보는 견해는 사회 시스템의 큰 생태학적 구조 속에 들어 있는 하나의 시스템이 교류 작용 모델을 보충하며 아동의 보호 환경이 아동의 발달에 중요한 기여를 한다고 강조한다. 아동은 가족, 지역 사회, 문화의 구성원들과 상호작용을 하며, 그리고 그 구성원들도 그 아동에게 작용한다. 지원적인 부모들은 사회적 조직망으로 부터 받고 있는 것이 유아를 어떻게 돌보고 상호작용하는가에 영향을 미칠 것이고 이것은 결과적으로 아동의 행동과 발달에 작용할 것이라는 생각이다.

Bronfenbrenner는 아동을 둘러싸면서 서로 상호작용하는 관계의 시스템을 크게 네 구조로 나누었다. 소구조(Microsystems)는 아동이 애착이나 육아, 또래관계를 형성하면서 상당한 양의 시간을 보내는 환경으로 가정이나 교육기관 등을 들 수 있고, 중간구조(Mesosystems)는 소구조들 사이의 관계로써 전문가와 가족관계, 전문가와 전문가 관계, 기관들끼리의 관계이다. 외부구조(Exosystems)는 이웃과 지역사회조직 등과 같은 사회적 구조들을 의미한다. 대구조(Macrosystems)는 소구조, 중간구조, 외부구조가 작용하는 문화적, 법적 상황들

을 의미한다(최민숙, 2000).

이 네 개의 구조는 각각의 구조 안에서 상호작용할 뿐만 아니라 네 개의 구조들 간에도 서로 상호작용하면서 시스템을 유지하고 확장한다는 것이다

## 2. 개념적 구조

Rosenbaum과 King 등(1998)은 다중 자료집적을 통한 문헌 검색을 하여 여러 연구자들이 실시한 가족 중심 서비스 지원에 대한 연구 증거를 찾아 내리는 노력을 하였다. 그들은 가족 중심 서비스라는 용어에서 부모와 전문가들에게 제공하려는 견해들을 세 단계로 구성되어 있다고 보았다. 첫째 구성은 기본 전제와 가정, 둘째 구성은 안내 원칙, 셋째 구성은 주요 서비스 제공자들의 행동을 설명하는 일련의 요소들이었다.

가족 중심 서비스의 첫째 기본 전제는 부모들은 자기 아동을 가장 잘 알고 있으며 그 아동을 위하여 가장 좋은 것을 원한다. 둘째 전제는 가족들마다 각각 다르고 독특하다. 그래서 각 가족과 그 구성원들을 위한 서비스를 개별화하지 않으면 안된다는 가정을 한다. 셋째 전제는 지원적인 가족과 지역사회 맥락에서 아동은 최적의 기능을 한다: 아동은 다른 가족원들의 스트레스와 스트레스 대처에 영향을 받게 된다고 한다.

O'Brien과 Dale(1994)과 Viscardi(1998)는 각각 아동 건강 돌봄 연합에서 채택한 다음과 같은 가족 중심 돌봄 원칙 및 요소들을 알려주고 있다. • 서비스 제도와 그 제도 속에 있는 직원들이 변동할 때도 가족은 아동의 생활에서 변함없는 사람이라는 것을 인정한다. • 부모와 전문가는 모든 단계의 건강 보호에서 공동협력을 촉진한다. 개별 아동의 돌봄, 프로그램 개발, 프로그램 이행, 프로그램 평가, 정책구성. • 아동을 돌봄에 대한 정보를 부모와 함께 가진다. • 가족들의 인종, 민족, 문화, 사회경제적 다양성을 존경한다. • 가족-대-가족 지원과 지원망을 격려하고 촉진한다. • 영유아, 아동, 청소년 그리고 그들의 가족들의 발달 요구를 이해하고 건강 돌봄 전달의 일부로 고려하여 제도를 통합한다. • 가족의 장점과 개성을 인정하고 대처하는 방법의 차이를 존중한다. • 가족들의 요구를 충족하는 정서적 지원과 재정적 지원을 제공하는 종합적인 정책과 프로그램을 이행한다. • 문화적으로 허용되는 건강 보호 시스템을 가족의 요구에 융통성 있고, 접근 가능하고, 쉽게 만든다.

이러한 전제, 원칙, 요소들은 가족 중심 서비스에 관

한 문헌에서 공통적으로 발견되는 것들이다. 그 전제들은 일차적으로 가족에 초점을 두면서, 안내 원칙들은 가족과 전문가가 상호작용해야 할 분위기를 설명하려는 것이다.

## V. 가족 중심 서비스가 물리치료사들에게 주는 함축적인 의미

가족 중심 서비스로 전환하는 것은 쉬운 일이 아니다. 전문가와 가족들 간에 가치 기준과 선호 기준이 언제나 조화를 이루는 것은 아니다. 가치 기준의 차이는 건강 돌봄 전문가들 쪽에서 더 협상하고 융통성을 가질 필요가 있다. 가족 중심으로 되려면 서비스 제공자들은 공감하는 청취, 상담, 교수, 능력 부여, 옹호, 중재 등을 할 수 있는 능력을 갖추지 않으면 안 된다. 가족 시스템, 대처 방법, 문화적인 신념과 가치 기준에 관한 많은 지식을 갖추고, 부모들의 공정성을 신뢰하는 것은 성공적인 가족-중심 서비스에서 본래 갖추어야 하는 것이다(Sparling과 Kolobe, 1995, McGavin H., 1998).

가족 중심 접근법으로 가는 움직임에는 조기 중재 서비스들이 현재 제공하고 있는 방식에서 근본적인 전환을 요구하게 된다. 대부분의 치료사들은 각자의 분야에서 거의 어린이에게만 집중하게 되는 훈련을 받는다. 가족 중심 지원 운동의 기본 신조가 가족의 선택권과 가족의 우선순위에 반영되기 때문에 서비스 제공자들은 조기 중재 서비스의 성질과 범위에 관한 통제권을 포기하는 위험을 받는 것처럼 비춰질 수 있다. 가족 중심 서비스 이행에서는 프로그램 계획, 의사 결정, 서비스 전달에서 가족과 서비스 제공자들이 동반자로 공동 협력할 것을 강조하고 있다. 가족들은 아동들에게 최초의 정서적 및 교육적 경험을 제공한다. 그래서 장애 아동을 도우려고 노력하는 전문가들은 부모들이 지지하지 않으면 일을 할 수 없다. 그러므로 가족과 전문가 협력은 효과적인 중재를 위하여 확립되고 양성되어야 한다.

전문가들은 아동과 가족의 세계를 이해하려고 해야 한다. 물리치료사를 양성하는 교육 기관에서는 가족 중심 접근법과 관련된 정보를 학생들에게 알려주는 방법을 모색해야 할 필요가 있을 것이다(Bailey 등, 1992, Chiarello, 등, 1992, Sparling과 Sekerak, 1992, Hayes와 McEwen, 1999).

## Ⅵ. 결 론

본 연구는 가족 중심 조기 중재 서비스에 관하여 알아 보았다. 조기 중재 전문가들은 전통적으로 아동 중심 모델에 따라서 일을 하였는데, 거기에는 주 목표가 아동의 발달을 향상시키려는 것이었다. 가족 중심 접근법에서는 가족의 요구를 충족시키는 것을 강조한다. 본 연구에서는 가족 중심 조기 중재 서비스의 배경과 역사, 가족 중심 서비스의 정의, 가족 중심서비스의 이론과 개념적인 구조, 가족 중심 서비스가 물리치료사에게 주는 함축적인 의미를 문헌을 통하여 알아 보았다. 물리치료사는 아동의 장애에 관한 과학적 기초의 이해가 필요할 뿐만 아니라 가족에 대한 체계적인 연구가 필요할 것으로 사료된다.

## 〈 참고 문 헌 〉

- 최민숙, 한국 특수교육에 있어서 가족참여, 제40회(창립 20주년 기념) 한국지체부자유학회 국제학술대회, 세천년 세계 특수교육의 발전 방향, 한국지체부자유아교육학회, 2000, 174.
- Bailey D.B., Buysse V., Edmondson R., Smith T.M., Creating Family-Centred Services in Early Intervention: Perceptions of Professionals in Four States, *Exceptional Children*, Vol. 58, No. 4, 1992, 298-309.
- Bartlett D.J. & Palisano R.J., A Multivariate Model of Determinants of Motor Change for Children With Cerebral Palsy, *Physical Therapy*, Vol. 80, No. 6, 2000, 598-614.
- Bazyk S., Changes in attitudes and beliefs regarding parent participation and home programs: an update, *American Journal of Occupational Therapy*, Vol. 43, 1989, 723-728.
- Bronfenbrenner U., *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design*, Harvard University Press, Cambridge, MA, 1979, In: Cech D., Martin S.T., *Functional Movement Development Across the Life Span*, W.B. Saunders Company, 1995, P. 42
- Chiarello L., Effgen S., Levinson M., Parent-Professional Partnership in Evaluation and Development of Individualized Family Service Plans, *Pediatric Physical Therapy*, Vol. 4, No. 2, 1992, 64-69.
- Dunst C., Johanson C., Trivette C., Hamby D., Family Oriented Early Intervention Policies and Practices: Family-Centered or Not?, *Exceptional Children*, Vol. 21, No. 11, 1991, 115-118.
- Foster and Phillips, Family Systems Theory as a Framework for Problem Solving in Pediatric Physical Therapy, *Pediatric Physical Therapy*, Vol. 4, No. 2, 1992, 70-73.
- Hayes M.S., McEwen I.R., Lovett D., Sheldon M.M., Next Step: Survey of Pediatric Physical Therapists' Educational Needs and Perceptions of Motor Control, Motor Development and Motor Learning as They Relate to Services for Children with Developmental Disabilities, *Pediatric Physical Therapy*, Vol. 11, No. 4, 1999, 164-182.
- King G., Law M., King S., Rosenbaum P., Parents and Service Providers' Perceptions of the Family-Centredness of Children's Rehabilitation Services, *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, Vol. 18, No. 1, 1998, 21-40.
- Kolobe T.H.A., Family-Focused Early Intervention, In: Campbell, Suzann K., *Pediatric Neurologic Physical Therapy*, 2nd. Ed., 1991, 397-432.
- Kolobe T.H.A., Working with families of children with disabilities, *Pediatric Physical Therapy*, Vol. 4, No. 2, 1992, 57-63.
- Lowes L.P., & Effgen S., The Americans with Disabilities Act of 1990: Implications for pediatric physical therapists, *Pediatric Physical Therapy*, Vol. 8, No. 3, 1996, 111-116.
- McGavin H., Planning Rehabilitation: A Comparison of Issues for Parents and Adolescents, *Physical & Occupational Therapy*

- in *Pediatrics*, Vol. 18, No. 1, 1998, 69-82.
- Odom S.L., Yoder P., Hill G., **Developmental Intervention for Infants with Handicaps: Purposes and Programs**, *Journal of Special Education*, Vol. 22, 1988, 11-24.
- Ratliffe K.T., **Family-Centered Therapy**, *Clinical Pediatric Physical Therapy, A Guide for the Physical Therapy Team*, Mosby, 1998, 6-7.
- Rosenbaum P., King S., Law M., King S., Evans J., **Family-Centred Service: A Conceptual Framework and Research Review**, *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, Vol. 18, No. 1, 1998, 1-20.
- Sameroff A.J., **Environmental context of child development**, *Journal of Pediatrics*, Vol. 109, No. 1, 1986, 192-200.
- Sameroff A.J., Chandler M.J., **Reproductive risk and continuum of caretaking casualty**, In: Horowitz F, Hetherington M, Scarr-Salapatek S, Seigel S., Eds, *Review of Child Development Research*, Vol. 4, University of Chicago Press, Chicago, 1975. In: Kolobe T.H.A., **Family-Focused Early Intervention**, In: Campbell, Suzann K., *Pediatric Neurologic Physical Therapy*, 2nd. Ed., 1991, 397-432.
- Sameroff A.J., Fiese B.H., **Transactional regulation and early intervention**. In: Meisels S.J., Shonkoff J.P., Eds., *Handbook of Early Childhood Intervention*, New York, NY: Cambridge University Press, 1990, 119-149.
- Sparling J.W., Kolobe T.H.A., Ezzelle L., **Family-Centered Intervention**, In: Campbell S. K., ed., *Physical therapy for children*, W.B. Saunders Company, 1995, 823-846.
- Sparling J.W., Sekerak D.K., **Embedding the Family Perspective in a Physical Therapy Curriculum**, *Pediatric Physical Therapy*, Vol. 4, No. 3, 1992, 116-121.