

비구어 뇌성마비 아동의 의사소통 중재를 위한 부모교육 프로그램 실행에 대한 질적 연구*

김 정 연**

조선대학교 특수교육과

《요 약》

본 연구는 비구어 뇌성마비 아동들의 부모를 대상으로 의사소통 중재에 대한 부모교육 프로그램을 실행하는 과정에서의 인식의 변화를 알아보려는 목적으로 실시되었다. 비구어 뇌성마비 아동의 부모 8명을 대상으로 9회기로 구성된 교육 프로그램에 대한 사전 조사자료, 현장연구일지, 교육 참여 소감문, 포커스 그룹을 통해 수집한 자료를 질적 분석한 결과 3개의 주요 주제가 도출되었다 : (1) 비구어 뇌성마비 아동의 부모가 아동의 의사소통 문제로 인해 겪는 어려움, (2) 부모교육 프로그램이 비구어 뇌성마비 아동의 어머니에 미치는 영향, (3) 부모교육 프로그램의 실행을 위한 요구 및 방안. 논의에서는 본 연구의 결과를 중심으로 비구어 뇌성마비 아동의 의사소통 중재를 위한 부모교육 프로그램 요소를 고찰하고 앞으로의 나아갈 방향과 학교와 가정을 연계한 교육 지원의 필요성 등을 제시하였다.

주제어 : 뇌성마비, 의사소통, 부모교육 프로그램, 질적 연구, 보완대체의사소통(AAC)

1. 서론

1. 연구의 필요성 및 목적

2008년 5월 26일부터 시행하게 될 “장애인 등에 대한 특수교육법” 28조 1항에서는 특수교육관련서비스로서 교육감은 특수교육대상자와 그 가족에 대하여 가족 상담 등 가족지원의 제공을 명시함으로써 장애인의 교육권을 실질적으로 보장하도록 의무화하고 있다. 이것은 사회의 변화와 함께 신장된 특수교육대상자와 부모의 다양한 교육적인 요구에 의한 것이라 해석할 수 있다.

장애란 가족 구성원에게 특수하고도 지속적인 어려움을 경험하게 하며, 특히 중도 중복장애의 비율이 높은 뇌성마비 아동의 인지적, 신체적, 언어적 특성은 치료와 교육

* 이 논문은 2007년도 조선대학교 학술연구비의 지원을 받아 연구되었음

** 교신저자(hanle3532@hanmail.net)

등으로 사회적·경제적인 부담과 함께 양육의 복합적인 문제들을 발생시킨다. 특히 아동의 어머니는 다른 가족 구성원의 욕구를 동시에 충족시켜야 하는 역할수행에 있어서도 많은 심리적 부담감을 경험하게 되며 이러한 문제는 아동이 성장하면서 더욱 다양한 양상으로 나타나게 된다(김정연 외, 2005).

대부분의 의사소통 장애아동의 부모는 일반적으로 부모가 갖는 양육부담에 의사소통 문제로 인한 어려움이 가중되어 일반 부모들에 비해 훨씬 더 큰 스트레스를 경험하게 되며(이소현, 2000), 장애아동의 부모들은 기본적인 요구에 대한 의사소통 상호작용이 되지 않아 양육의 어려움이 가중된다(김정연 외, 2005). 일반적인 발달단계의 아동들은 생후 2-3년 동안에 상당히 유창하게 말할 수 있게 되나 비구어 뇌성마비 아동의 경우에는 효과적인 의사소통 중재가 제공되지 않으면 언어 전(prelinguistic) 또는 비상징(nonsymbolic) 단계의 의사소통 초기 단계에 머물게 되며, 그로 인해 다른 사람과의 상호작용문제가 심화되기도 한다(Bukelman & Mirender, 2005).

아동의 의사소통 능력은 부모와 애착을 형성하면서 가족 구성원간의 상호작용을 통하여 서로 영향을 받게 된다. 장애아동의 가족은 아동과 가족의 상호순환적인 관계로 인해 중요성이 더욱 강조되며 이러한 가족 간의 관계는 일차적으로 아동의 장애로 인해 가족이 영향을 받으나 그 영향은 가족의 반응에 영향을 미치게 되고 순환적으로 다시 아동에게 영향을 미치게 되어 아동의 교육과 발달에까지 영향을 주게 된다(O'Shea et al., 2001). 특히 이 시기에 비구어 뇌성마비 아동에게 가장 영향을 미칠 수 있는 사람은 부모이며(Hunt-Berg, 2005), 아동초기의 의사소통 중재는 의사소통 시도를 증가시키고 사회적 참여를 용이하게 할뿐 만 아니라 행동과 정서, 학업적 참여에도 영향을 미칠 수 있다. 그러므로 비구어 뇌성마비 아동의 경우 아동의 의사소통 능력을 촉진하여 최적 성장을 도울 수 있도록 부모의 역량을 강화하는 것이 필요하다(김정연, 2005; Warren & Kaiser, 1986).

Tannock과 Girolametto(1992)의 연구에서는 의사소통을 위한 부모훈련 프로그램의 중재 요소로 자연스러운 일상생활 속에서 자녀의 입장이 되어(Be Child Oriented), 상호작용을 촉진하고(Promote Interaction), 바람직한 모델 언어(Model Language)의 사용을 강조하였다. 심선우(2001)는 자연스러운 상호작용을 통해 기능적인 언어를 가르치고 아동에게 새로운 언어와 의사소통기술을 습득시키며 일반화를 촉진하기 위해 아동의 의사소통적 특성을 정확하게 파악한 후 아동에게 의미 있는 사람이 중재하는 것이 효과적이라고 언급하였다. 특히 저 연령의 아동일수록 일차적인 교육의 실행자로서 교육 계획에 가장 직접적으로 영향을 미칠 수 있는 사람은 부모이므로 어머니를 대상으로 한 부모 교육을 통해 가정과 학교의 협력적 접근이 이루어질 때 대화의 기술을 신장시킬 수 있으며(Girolametto, Greenberg & Manolson, 1986; Girolametto, Verbey & Tannock, 1994), 아동의 의사소통행동의 빈도를 높이고 형태를 다양화할 수 있다(김정연, 2005; 김정연, 박은혜, 2003).

국외에서는 부모나 교사, 가족 등 다양한 촉진자를 중심으로 의사소통 교육에 대한 연구가 많이 이루어지고 있으나(Light, Colier & Parnes, 1985b; Tannock & Girolametto, 1992), 한국의 특수교육 현장에서는 교사를 중심으로 의사소통전략의 교수에 치중하여 교수기술의 전달과 그 효과를 측정하는 데 그치고 있다(김현주, 2002; 여광응 외 2007; 이경순, 박은혜, 2006; 임미화외, 2006; 표윤희, 박은혜, 2007). 또한 부모를 대상으로 한 의사소통 관련 연구(김정연, 박은혜, 2003; 박경옥, 2005)는 단일대상연구방법을 사용하여 아동의 의사소통 행동의 변화만을 측정하고 있어서 부모교육 프로그램의 내용과 요소에 대한 연구는 이루어지지 않고 있다.

부모교육의 형태면에서 살펴보면 일부 특수학교나 기관에서 실시하는 부모교육은 장애에 대한 정보와 장애관련 지식을 일방적으로 전달하는데 그치고 있고 부모의 의견과 요구를 수용하기보다는 형식적인 입장에서 일회성으로 실시하는 경우가 많다. 내용 또한 부모의 독특한 요구에 적합하지 않거나 그들이 가진 어려움이나 스트레스 요인을 반영하지 못한 채 운영되고 있다(이미선·김경진, 2000)

그러므로 본 연구에서는 비구어 뇌성마비 아동의 부모가 아동의 의사소통 문제로 인해 겪는 어려움과 이를 극복하기 위한 지원 사항을 구체적이고 심층적으로 알아보고, 아동의 의사소통 능력을 증진시키기 위해 필요한 지원 사항과 체계적 실행에 대하여 제안하기 위하여 부모들을 대상으로 한 부모교육 프로그램을 실시 한 후 포커스 그룹을 통하여 자료를 수집하고 질적 분석 방법을 통해 결과를 도출하고자 한다. 위와 같은 연구 목적을 위하여 다음과 같은 연구문제들이 설정되었다.

2. 연구 문제

1. 비구어 뇌성마비 아동의 부모가 아동의 의사소통 문제로 인해 겪는 어려움은 무엇인가?
2. 비구어 뇌성마비 아동의 부모에게 제공된 부모교육 프로그램은 부모들에게 어떠한 영향을 주었는가?
3. 비구어 뇌성마비 아동을 둔 부모들이 가장 필요로 하는 부모교육 프로그램 실행에 대한 요구와 방안은 무엇인가?

II. 연구 방법

본 연구는 G광역시 지체부자유 특수교육 기관에 재학 중인 비구어 뇌성마비 아동의 어머니를 대상으로 부모교육 프로그램을 실시한 후 포커스 그룹면담을 통해 자료를

수집한 후 질적 분석방법을 사용하여 분석하였다. 본 연구에서는 실험연구 방법을 활용한 부모교육 프로그램에 대한 선행연구에서 드러내지 못한 좀 더 구체적이고 실제적인 자료를 통해 참여자들의 내적인 변화를 살펴보기 위해서 질적 자료 분석 방법을 선택하였다. 연구대상자 표집을 위해 전형적인 사례선택 전략(typical-cases selection strategy)을 사용하였다(김윤옥, 2001). 본 연구는 2007년 6월부터 2008년 1월까지 총 8개월에 걸쳐 진행되었으며, 구체적인 연구 참여자와 절차는 다음과 같다.

1. 연구 참여자

본 연구에서 비구어 뇌성마비 아동이란 특수교육진흥법에서 제시한 특수교육대상자 선정 기준의 지체부자유 아동 중 뇌성마비로 인한 의사소통장애를 가지고 있는 아동으로 구어가 결여(no verbal language)된 아동을 말한다.

본 연구는 지체부자유 특수교육기관에 재학 중인 만 7세~14세의 비구어 아동의 어머니 8명을 대상으로 하였다. 연구 참여자 모두 전업주부이며 36세~45세로 평균 39.4세였으며 G광역시에 거주하고 있었고 경제적인 수준은 중산층 이상이었다. 연구 참여자에 대한 자세한 정보는 <표 1>과 같다.

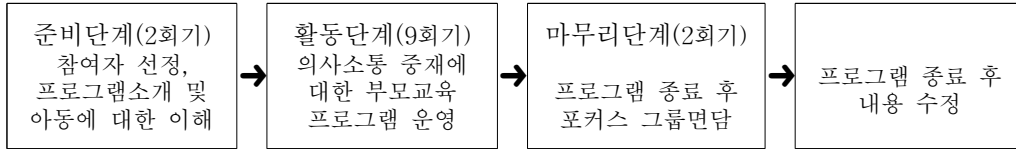
<표 1> 연구 참여자

연구참여자		아동							형제자매
기호	연령	이름	성	학년	연령	장애(급)	약물복용여부	타 프로그램 적용여부	
A	38	가	여	초2	9	뇌성마비(1급)	항경련제복용함	언어치료(주1회)	동생 2
B	43	나	남	초1	7	"	"	"	누나1, 형1
C	38	다	남	초5	11	"	"	"	.
D	36	라	남	초1	7	"	"	"	형1
E	40	마	남	초5	12	"	.	"	.
F	37	바	여	초2	8	"	항경련제복용함	"	동생1
G	38	사	남	초3	11	"	"	"	동생1
H	45	아	여	중2	14	"	"	"	동생1

2. 연구 절차

본 연구는 G장애우권익문제연구소에서 2007 G사회복지공동모금의 지원을 받아 의사소통의 어려움을 가지고 있는 지체부자유 아동의 부모교육 프로그램을 개발하여 사용하였다. 연구는 준비단계와 활동단계, 마무리단계로 구성되었으며 본 연구의 구체적인

절차는 그림 1)과 같다.



<그림 1> 연구의 절차

준비단계에서는 참여자를 선정한 후, 본 프로그램을 소개하고 아동에 대한 이해를 돕기 위해 최근 1년간 부모교육 유무와 의사소통지도와 관련한 부모교육 참가 경험, 자녀 양육의 가장 큰 어려움, 아동이 가지는 어려움 중 학습에 가장 큰 영향을 미치는 요인, 아동의 의사표현 정도, 방법, 내용과 수준, 아동이 의사소통을 잘 하게 된다면 가장 좋은 점은 무엇인지에 대해 자유롭게 이야기를 나누었다.

활동단계에서는 주 1회(120분)씩, 총 9회기의 부모교육 프로그램을 실시하였다. 본 프로그램은 비구어 뇌성마비 아동의 보완대체 의사소통방법(AAC)을 습득하고 활용할 수 있도록 하기 위해 AAC에 대한 정보와 기술, 지도방법 등 다양한 사례와 자료를 제시하여 이론과 실행을 포함한 프로그램으로 구성하였으며, 교육 프로그램의 내용은 <표 2>와 같다.

마무리단계에서는 부모교육 프로그램의 성과를 알아보기 위하여 2회기에 걸친 포커스 그룹면담을 실시하였고 필요한 부분에 대해서는 추가적인 면담을 실시하였다. 연구를 마친 후 결과에 따라 프로그램을 수정하였다.

<표 2> 부모교육 프로그램의 회기별 내용

회기	주 제	내 용	출처
1	부모의 역할 사례소개	아동의 의사소통 기능 증진을 위한 부모 역할 성공사례의 소개	ISAAC(2006)
2	의사소통 방법	의사소통판이란? 보완대체 의사소통 방법의 개념 보완대체 의사소통 방법의 효과와 목적	Beukelman & Mirenda(2005)
3	의사소통 능력의 진단과 평가	의사소통을 위한 잔존 능력 점검 의사소통능력의 진단	Beukelman & Mirenda(2005)
4	어휘 선정하기	생태학적 어휘 목록 작성 환경분석을 통한 어휘목록 선정 및 조직 어휘목록 점검	박은혜(1996) 김정연·박은혜(2003)

회기	주 제	내 용	출 처
5 ~ 6	의사소통 도구 제작	Boardmaker CD를 활용한 의사소통판 제작 실습	Downing(2005)
7	의사소통 기술에 대한 직접교수하기 1	시간지연전략(time delay)의 소개와 실습 최소 촉진절차(system of least prompts)를 사용한 촉진법의 소개와 실습	Light, Colier & Parnes(1985) Best, Heller, & Bigge(2005)
8	의사소통 기술에 대한 직접교수하기 2	모델링(modeling), 우연교수(incidental teaching) 를 이용한 의사소통 방법의 소개와 실습 순서 지키기, 대화의 흐름 지속하기, 대화의 유형 익히기 등 대화기술(conversational skill training)의 소개와 실습 국어과에서의 말하기, 듣기, 읽기, 쓰기 능력을 신 장시키는 의사소통 방법	Kaiser & Alpert(1993) Best, Heller, & Bigge(2005)
9	상호작용에 대한 피드백	역할놀이를 통한 의사소통 상호작용 분석 사례중심의 의사소통 상호작용 실습 비디오 자료를 사용한 상호작용 분석 아동과의 상호작용에 대한 피드백 제공	Kaiser, Hemmeter, Ostrosky, Fischer, Yoder & Keefer(1996)

3. 자료수집

본 연구는 부모교육 프로그램에 참여한 비구어 뇌성마비 아동을 가진 부모의 경험과 인식 등 내적인 변화를 알아보기 위해 사전 조사자료, 현장연구일지, 교육 참여 소감문, 포커스 그룹면담을 토대로 자료를 수집하였다.

프로그램을 실행하는 동안 현장연구일지를 작성하여 매회기 마다 현장에서 관찰한 내용과 연구자의 느낌과 반성, 연구일정에 대한 내용을 기록하여 의미 있는 모든 자료를 수집하였으며, 교육 참여 소감문은 프로그램 종료 후에 무기명으로 작성하도록 안내하였다. 포커스 그룹은 참여자들에게 귀를 기울이고 그들로부터 배우는 방법으로 연구자와 참여자뿐 아니라 참여자 간에도 계속적인 의사소통과 토론을 통해 그들의 경험과 신념의 풍부한 이해를 이끌어낼 수 있기에(신경림 외, 2004) 적합한 방법으로 판단하였다.

1) 참여자 선정 및 면담일정 수립

참여자를 선정하기 위해 G광역시에 소재한 특수학교의 행정책임자에게 연구의 목적을 알렸다. 즉, 의사소통의 어려움을 가지고 있는 비구어 뇌성마비 아동의 부모님을

지원하기 위한 프로그램이며, 아동들의 원활한 의사소통을 통해 학습력을 증진하고 사회적 상호작용을 신장시키기 위한 방안으로서 부모를 대상으로 의사소통 중재 프로그램을 개발하여 적용하고자 한다는 연구 목적을 알리고 참여자를 추천받았다. 특수학교 유치부와 초등부 저학년(만 3세-9세)에 재학 중인 중도의 뇌성마비 아동 중 현재 구어를 이용한 언어표현을 하지 못하여 의사소통능력이 현저히 떨어지는 아동으로 어머니나 가족 외의 다른 사람이 변별하기 힘든 음성언어를 사용하는 아동으로, 구강반사 및 섭식 문제 등 신경근육적인 문제로 구어사용 가능성이 희박한 아동의 어머니 중에서 추천해 줄 것을 의뢰하였다. 아동의 연령 특성에 따른 연구의 오차 범위를 줄이기 위하여 고등부 학생은 제외하였다. 이러한 과정을 거쳐 유치등부 교사 15명의 추천을 받은 어머니 중에서 성실하게 부모교육에 참석할 수 있고 연구 참여에 동의한 8명을 최종적으로 선정하였다. 연구 참여 동의서는 준비 단계에서 제시하여 활동단계의 첫 모임에서 수합하였다.

2) 포커스 그룹 질문지 개발

연구목적에 적절한 토의를 끌어내기 위한 핵심질문들은 개방형 질문으로 구성하였다. 질문지는 국내외 문헌을 통해 의사소통 중재 프로그램의 요소와 효과에 대한 문헌을 분석하여 개발하였다. 질문의 내용으로는 평상시의 양육의 어려움, 부모교육 프로그램 중 가장 도움이 된 내용과 형태, 아동의 교육에 도움이 된 내용과 사례, 정보 혹은 경험, 프로그램 참여 전 후의 변화, 아동의 교육과 양육에 대한 심리적인 변화 등이었다. 마지막 질문 내용들은 연구의 목적을 설명하고 앞으로의 프로그램 실행 시 수정 보완되거나 제공받기 원하는 내용으로 비구어 뇌성마비 아동의 부모교육 프로그램의 실행을 위한 확실한 제안을 요구하는 것 등 총 12문항으로 구성하였다(<표 3> 참고). 개발된 포커스 질문지를 사용하여 본 연구의 참여자가 아닌 부모 1인과 특수교사 1인을 대상으로 예비 면담을 실시하였고, 예비 면담에서 제시된 의견을 받아들여 면담 항목을 완성하였다. 첫 번째 포커스 그룹을 실시한 후 각 질문의 반복되는 내용을 피하고, 참여자의 자유로운 토론을 위해 질문지 일부를 수정하였다.

3) 포커스 그룹 실시

본 연구에서는 9회기의 부모교육 프로그램을 종료한 후 프로그램에 참여한 8명의 부모 중 아동의 연령과 의사소통 능력을 고려하여 각 그룹의 특성이 동일하도록 4명씩 두 그룹으로 구성하였다. 4명으로 구성된 각각의 참여자에게는 사전 질문지를 1주일 전에 제시하여 질문의 내용에 대해 미리 생각할 수 있도록 하였다. 참여자들이 편안하게 참석할 수 있도록 아동들의 수업시간인 오전 10시에 특수학교 내의 조용한 회의실로 정하였다. 면담은 같은 장소에서 1주 간격으로 2주 동안 진행되었다. 각 포커스 그룹은 1시간 30분-2시간 정도로 진행되었으며, 이야기의 진행됨에 따라 소요시간의 차이가 있

었다.

면담장소는 프로그램을 실시한 장소와 동일한 곳에서 실시하여 참여자들이 편안하고 자유로운 분위기에서 이야기를 나눌 수 있도록 하였다. 면담이 진행되기 전 간단한 면담 지침을 안내하였다. 진행은 가능한 편안하고 그들 관점에서 자유롭게 표현할 수 있도록 하였고, 보충 질문을 통하여 충분한 정보를 얻을 수 있도록 하였다. 참여자들에게는 기록과 함께 전 과정이 녹음되며, 녹음자료의 전사내용에 대해서는 정확한 의미 전달과 해석을 위해 추후 확인하는 절차가 있을 것이라고 안내하였다.

<표 3> 포커스그룹 질문 범주와 문항

질문의 범주	질문지 문항
평상시의 양육의 어려움	1 아동의 의사소통 문제로 인해 어머니들께서 겪었던 가장 큰 어려움은 무엇이었나요?
	2 의사소통의 문제를 가진 아동을 키우는데 어머니들께서 가장 필요한 도움은 어떤 것이었나요?
부모교육 프로그램 중 가장 도움이 된 내용과 형태	3 의사소통지원에 대한 부모교육 프로그램 중 어떤 활동이 가장 도움이 되었나요?(개인적인 만남과 대화, 전체 모임, 사례 듣기, 비디오, 영상, 실습 등)
아동의 교육에 도움이 된 내용과 사례	4 프로그램에 참여한 것이 아동의 교육 문제를 해결하는데 도움이 되었다고 생각하십니까? (어떤 면에서 도움이 되셨습니까? 부족하다면 어떤 면에서 부족하였나요?)
정보 혹은 경험, 프로그램 참여 전 후의 변화	5 참여하셨던 프로그램이 부모의 역할을 하는데 도움이 되셨다고 생각하십니까? 그렇다면 어떤 점에서 그러하십니까?
	6 프로그램에 참여한 것이 아동의 의사소통 문제 해결에 도움이 되었나요?
	7 의사소통지원 프로그램에 참여한 후에 아동과 어머니의 상호작용에 변화가 있었습니까? (만일 활발해졌다면 그 이유는 무엇이라고 보십니까?)
	8 프로그램 참여 후 가족들에게 나타난 변화가 있나요?(아동의 의사소통 방법에 대해 관심 정도)
아동의 교육과 양육에 대한 심리적인 변화	9 프로그램에 참가한 것이 어머니가 자녀와 대화하는 것과 관련하여 자신감을 향상시키는데 도움이 되었다고 생각하십니까?
	10 의사소통 지원 프로그램을 여러분들이 어떤 경험이었는지 한 문장으로 표현한다면 어떻게 말씀하시겠습니까?
비구어 뇌성마비 아동의 부모교육 프로그램의 실행을 위한 제안	11 아동의 의사소통능력을 향상시키기 위해 어머니 외에 프로그램에 참여할 사람은 누구라고 생각하십니까?
	12 이 프로그램이 후배 어머님들에게 다시 시행된다면 어떤 조언을 해 주시겠습니까?

4) 전사본 작성

자료의 소실을 예방하고 정확한 자료의 전사와 보존을 위해 포커스 그룹면담이 있던 날로부터 1주일 이내에 그대로 전사하였다. 전사본에는 차수, 날짜, 시작 시간, 종료 시간, 면담 장소와 참여자를 기재하였고 전사된 내용은 MS Word 프로그램을 이용하여 줄 번호를 넣어서 전사하였다. 참여자 중 2명은 희망에 따라 아동의 교육과 양육에 방해를 받지 않는 별도의 시간을 마련하여 추가 면담을 통해 개방식 면담을 실시하였고 분석 자료에 추가로 포함하였다. 전사된 자료의 양은 글자크기 10, 줄 간격 160, 자간 0, 장평, 100으로 작성하여 A4 용지 38쪽이었다.

4. 자료 분석

본 연구의 자료 분석은 사전조사자료, 현장연구일지, 교육 참여 소감문, 포커스 그룹면담을 토대로 자료를 수집하였다. 심층면담 내용에 대한 획득된 원자료를 기초로 하여 질적 분석의 특성에 따라 분석, 범주화하였다(<표 4> 참고). 녹음된 자료는 특수교육과 대학원에 재학 중인 학생 1인이 전사하였고, 연구자가 녹음 내용과 전사본이 일치하는지 확인하였다. 완성된 전사본은 지속적 비교법(constant comparative methods)의 단계에 따라 부호화하고 유형화하여 분석하였다(Strauss & Corbin, 1990). 첫 번째 포커스 그룹에 대한 전사본 코딩을 마친 후 코드북에 수록된 코드를 중심으로 코드북 1호를 완성하였다. 두 번째 포커스 그룹에 대한 전사본은 코드북 1호에 수록된 코드를 사용하여 독립적으로 코딩하였다. 새롭게 나타난 코드를 추가하거나 코드북 1호의 코드를 재분류하는 작업을 하여 코드북 2호를 완성하였다. 전사된 자료의 분석을 마친 후 최종적으로 3개의 주제와 13개의 하위주제로 정리되었다(<표 5> 참고).

<표 4> 분석 자료의 유형

유형	수집 시기	수집 방법	분석 기호
사전조사자료	준비단계	질문지응답	a
현장연구일지	활동단계	연구자 기록	b
교육 참여 소감문	활동단계 종료 후	참여자 기록	c
포커스 그룹 1차	마무리단계	녹음 후 전사	d1
포커스 그룹 2차	마무리단계	녹음 후 전사	d2

<표 5> 코딩 범주

주제	하위주제	설명
아동의 의사소통 문제로 인해 겪는 어려움	교육과 치료의 이중고	· 아동의 주 장애 외에 의사소통 문제로 인한 어려움
	부모교육 프로그램의 제한성	· 부모교육 참가 경험, 본인의 희망 정도
	지원과 서비스의 부재	· 의사소통 관련 아동의 요구 정도와 프로그램 수혜 정도
부모교육 프로그램이 비구어 뇌성마비 아동 어머니에 미치는 영향	양육의 짐은 내려놓고 자신감은 채우고	· 프로그램 참여 이후 부모의 역할의 변화
	자녀의 숨겨진 능력찾기	· 아동의 의사소통 능력에 대한 이해
	다른 사람과 말이 통하는 아이로 키우기	· 의사소통 능력의 신장이 아동에게 미치는 영향
	공동의 해결	· 어머니 외의 가족, 전문가 참여
부모교육 프로그램의 실행을 위한 요구 및 방안	프로그램 시기와 회기	· 부모교육의 시기와 회기
	프로그램 내용	· 의사소통 관련 부모교육의 내용
	프로그램의 유형	· 부모교육의 유형
	프로그램 실행방법	· 부모교육의 실행방법
	프로그램의 참여자	· 참여자
	후속 프로그램의 필요성	· 프로그램의 필요성

5. 연구의 신뢰도

본 연구는 Glesne과 Peshkin(1992)가 제시한 질적 연구의 포괄성을 높일 수 있는 대안과 Goetz과 LeCompte(1984)가 제시한 질적 연구에서의 신뢰도 및 내적 신뢰도에 영향을 미칠 수 있는 요인들에 근거하여 신뢰도를 높이고자 하였다.

첫째, 연구에 사용한 자료를 한 가지 이상의 방법을 사용하여 수집하고 분석하는 절차를 통해 자료 출처의 다원화(triangulation by data source)가 되도록 하였다. 포커스 그룹의 자료 외에 개별면담자료와 기관 내에서 관리하고 있는 아동에 대한 교육계획 자료를 참고하였고 9회기의 훈련 프로그램을 실시하면서 연구 참여자와 관계를 형성하고 매 회기 마다의 기록 자료를 함께 분석하고 연구와 관련된 다양한 내용을 수집하였다.

둘째, 참여자의 점검을 통해 확인해보는 연구 참여자 재확인(member check) 과정을 통해 연구자의 주관성을 피하고 연구의 방향을 계속적으로 점검하였다.

셋째, 연구과정에서 연구수행을 위한 공식적인 허가를 얻기 위해 연구자의 관심사를 알리고 연구의 대상이 되는 사람의 협력을 얻고자 공개적 연구(overt research)를 하였고, 연구 참여자의 권리를 보호하기 위해 익명을 사용하였으며 감사 자료(audit trail)를 위하여 획득된 원 자료와 화일은 별도 복사하여 안전한 곳에 보관하였다.

III. 연구 결과

면담을 통해 수집된 자료는 질적 분석 절차를 거쳐 아래와 같은 3개의 주제로 범주화되었다: (1) 아동의 의사소통 문제로 인해 겪는 어려움, (2) 부모교육 프로그램이 비구어 뇌성마비 아동 어머니에 미치는 영향, (3) 부모교육 프로그램의 실행을 위한 요구 및 방안.

1. 아동의 의사소통 문제로 인해 겪는 어려움

본 연구에 참여하게 된 어머니들은 자녀의 의사소통 문제로 인해 부모교육 프로그램에 참가 신청을 하게 되었지만 자녀가 가지고 있는 문제는 의사소통만이 아니며, 교육과 치료를 병행해야 하는 어려움, 부모교육 프로그램의 제한성, 비구어 뇌성마비 아동을 위한 지원과 서비스의 부재 등을 큰 어려움으로 언급하였다.

1) 교육과 치료의 이중고

본 연구에 참여한 아동의 어머니들은 뇌성마비라는 신체적인 제약성 외에 언어의 문제로 인해 다른 사람과의 의사소통과 상호작용, 학습의 어려움을 모두 가지고 있다. 태어나서 지금까지 물리치료, 작업치료, 언어치료 등 여러 가지 치료와 장애를 극복하기 위해 다양한 특수교육을 받아 왔으며, 앞으로도 더 많은 치료와 교육을 받기를 희망하였으나 부모의 입장에서 경제적, 시간적 부담감도 크다고 설명하였다.

하루도 안 쉬고 바쁘게 살고 있는데 아직도 해야 될 게 너무 많은 거예요. 직장 다니는 엄마들보다 늦게 들어갈 때도 있어요. 물론 지치죠. 언제까지 이렇게 해야 하는지, 또 얼마만큼 해야 좋아지는지 답이 없으니까요. (Bd1 88-92)

우선은 걷는 게 중요하다 생각 했는데, 치료만 하다 보니 또 답답한 거예요. 학교에선 계속 진도는 나가고 우리 아인 그냥 들러리처럼 있는 거 같고, 답답하죠. 학습지도도 해야 되고, 공부를 하려면 말도 통해야 하는데. 솔직히 무엇을 먼저 해야 할지 모르겠어요. 필요한 건 많은데. (Dd2 167-171)

2) 부모교육 프로그램의 제한성

본 연구에 참여한 어머니들은 부모교육의 필요성을 간절하게 느끼고 있었으며 현재까지 여러 차례의 부모교육을 받아왔다고 응답하였다. 그러나 대부분의 부모교육은 아동이 재학 중인 학교에서 모든 부모를 대상으로 한 부모교육이 대부분이며, 그로인해 다양한 요구를 가지고 있는 부모들의 개별적인 요구에 부응하지 못하고 있다고 지적하였다. 또한 대단위로 이루어지는 부모교육은 소양 위주의 내용을 선정하여 일회성 프로

그램으로 운영되기 때문에 적극적인 참여나 실행이 요구되는 그런 프로그램은 아니었다고 지적하였다.

비구어 뇌성마비 아동을 가진 어머니들은 아동의 독특한 장애 특성으로 인해 상세하고 구체적인 주제별 부모교육의 필요성을 언급하였다. 또한 그러한 구체적인 주제 중심의 소그룹 형태의 부모교육 프로그램은 다른 어머니들로부터 양육 기술이나 지식 등을 나눌 수 있기 때문에 많은 도움이 될 것이라고 기대하였다.

우리 아이가 중학교 고등학교에 가면 어떻게 될 지 궁금해요. 지금 이 학년에서 엄마가 무엇을 해 주어야 하는지 알고 싶어요. 우리 아이와 같은 뇌성마비 아이를 키운 엄마들은 알고 있을 거예요. 뭘 하면 좋고 또 꼭 해줘야 할 게 무엇인지. 그걸 좀 자세히 듣고 싶는데 그럴 기회가 없어요. (Ad1 101-105)

3) 지원과 서비스의 부재

7차 기본교육과정의 국어 교과목의 목표는 기본적인 언어 사용 능력을 향상시켜 일상 생활에서 바르게 사용하는 태도와 습관을 기르는 것으로 언어 사용 기능을 신장시키는 것을 강조하고 있다. 그러나 구어를 사용하여 의사소통을 하지 못하는 아동을 위한 말하기 교수 전략은 지체부자유 학교에서도 개발과 실행이 부족한 실정이다. 또한 언어치료 분야에서 구어사용이 어려운 뇌성마비 아동을 위한 의사소통 중재 프로그램의 부족은 커다란 어려움이라고 지적하고 있다.

말을 하지 못하는 뇌성마비 아이를 받아주는 언어치료는 거의 없잖아요. 복지관에 가도 계속 기다리라고만 하고 그렇게 무작정 1년, 2년 기다리면 시간만 갈 거고. 또 언어치료를 몇 년 씩 받는다 해도 갑자기 말문이 트이는 것도 아니구요. 방법이 없어요. (Dd1 57-61)

그 때 서울로 갈 걸. 그러면 아이가 한 참 좋아졌을 텐데. 너무 후회 돼요. 서울에 있으면 정보도 많고, 기회도 많았을 텐데. (Bd1 120-122)

2. 부모교육 프로그램이 비구어 뇌성마비 아동의 어머니에 미치는 영향

본 프로그램에 참여한 어머니들은 모두가 자발적으로 참여했기 때문에 부모 역할의 중요성을 이미 깨닫고 있었고 아동과의 의사소통의 필요성도 이미 알고 있었다. 그러나 실제적인 문제에 접하게 될 때에 구체적인 해결방법을 모르기 때문에 어려움을 겪는 어머니들이 많았다. 그러나 본 프로그램을 마친 후에 어머니들은 다양한 의사소통 촉진기술과 지식 획득하게 되어 양육의 어려움과 부담감이 줄어들고 부모로서의 자신감이 증진되었다고 하였으며, 자녀의 새로운 능력을 발견하게 되었으며, 자녀의 의사소통 능력

을 향상시키기 위해서는 가족구성원 모두를 포함한 가정과 학교의 연계의 중요성을 알게 되었다고 응답하였다.

1) 양육의 짐은 내려놓고 자신감은 채우고

뇌성마비 아동의 어머니들은 아동의 교육뿐만 아니라 치료 면에서도 어머니의 역할이 중요하다. 이로 인한 양육의 어려움과 더불어 자녀와의 의사소통이 어렵고 속마음을 알아 낼 수 없다는 것은 신체적, 정신적 스트레스와 함께 좌절감을 주는 요인이 된다. 마음속으로는 생각하지만 겉으로 표현할 수 없어서 늘 답답함에 안타까웠는데 비구어 뇌성마비 아동의 의사소통 지도를 위해 어떻게 접근해야 하는지에 대한 구체적인 훈련 프로그램을 접한 뒤에는 자녀의 발달과정을 이해하게 되면서 구체적인 상황에서 어떻게 대처해야 하는지에 대한 방법을 익히게 되어 스스로 긍정적인 역할 변화를 느끼고 있는 것으로 응답하였다(Ac 8-12). 자녀가 다른 사람과 의사소통을 할 수 있는 방법을 배울 수 있다는 생각에 부모로서의 자신감과 자녀에 대한 희망과 발전 가능성, 도전할 목표가 생겼다고 응답하였다.

늘 열심히 뭐가 해주고 싶은데 뭘 해야 할 지 막막하죠. 자꾸 생각하면 불안해지고 그냥 막연한 거죠. 근데 이젠 ‘아 이거구나. 우리 아이한테 필요한 걸 찾았구나!’ 하는 생각에 너무 설레고 교육을 기다리게 되었어요. 미래에 대한 희망이 보여서...방향을 찾은 거죠. (Dc 1-5)

한 번도 말을 못하는 뇌성마비 아동이 비디오에서 본 것처럼 그렇게 대란 사람과 대화할 수 있다는 이야기를 들어 본 적은 없었어요. 우리 아이는 그냥 말을 못하니까 내가 옆에서 이야기 해주고 그냥 그래야만 하는 줄 알았어요. 그림을 지적하는 거, 그 거 되게 간단한 건데 그렇게 효과가 있을 줄은 몰랐어요. 해보니까 우리 아이도 하는 거예요. 진작 해 줄 걸 하는 생각이 들어요. (Cd1 355-358)

2) 자녀의 숨겨진 능력 찾기

프로그램에 참여하게 되면서 자녀에 대한 이해와 자녀를 바라보는 시각이 좀 더 여유워지고 가족 구성원들의 태도에도 변화가 보였음을 언급하였다. 비구어 뇌성마비 자녀에게 가족 구성원들이 대화를 시도하는 횟수도 증가되었으며 알아들을 수 없는 표현을 하더라도 그 의미를 알아내기 위해 집중하는 변화된 모습을 발견하였다고 말하였다. 이는 아동의 의사소통 능력이 향상되었다는 것이 아니라 부모교육을 받은 어머니에 의해 가족들의 시각이 긍정적으로 변화되었으며 이로 인해 아동의 의사소통 능력이 다양화되고 향상되었음을 의미하는 것이다.

자꾸 표현하게 하고 말을 걸어주니까 애가 발음이 좋아지는 것 같더라고요. 말

도 좀 따라하는 거 같고. 예전에는 그냥 입 다물고 ‘으’ 소리만 냈는데 이젠 그림을 가리키며 뭐라 뭐라 해요. 정말 소리도 다양해졌어요. 전에는 못했던 소리 인데. (Fb3 13-17)

아이가 하는 행동을 잘 보면 다 이유가 있더라고요. 저도 다 생각이 있고 하고 싶은 말이 있어서 그러는구나 싶어서 자꾸 말을 시키게 되요. 그리고 나니까 제가 생각한 것 보다 아이가 할 수 있는 게 더 많은 것 같더라고요. 자기 동생도 이제는 언니가 뭐라 뭐라고 말 했다고 좋아하고 그래요. (Hb4 23-27)

그날도 저녁 외식을 하는데 아이가 밥을 먹다말고 삼키지도 않고 아빠의 눈치를 보며 정얼대는 거예요. 음식을 문 채로. 애들 아빠는 다른 사람도 많은데 식당에서 그러면 혼내거든요. 제가 그러지 말라 해도 계속 정얼대더라고요. 아빠도 계속 혼내고. 나중에 왜 그런가 차근차근 물어보니 입속에 가시가 있는 거예요. 그걸 뺄고 싶어서 그런 건데 안 삼킨다고 혼냈으니... 그제서야 제가 ‘가시가 있어서 그랬구나!’ 했더니 눈물을 툭툭 흘리더라고요. (Fb5 47-52)

3) 다른 사람과 말이 통하는 아이로 키우기

프로그램을 통해 어머니들은 다양한 의사소통 촉진기술과 지식을 습득하게 되어 이제는 다른 사람과 의사소통이 되는 자녀로 키울 수 있다는 자신감이 생기고 그로 인해 자신의 변화된 모습을 발견할 수 있었다고 말하였다. 예전에는 아동과 대화를 한다기보다는 의사소통의 기회를 주지 않고 혼자 묻고 답하기, 대신 답해주기, 습관에 의해 의사 판단하기 등 일방적인 지시와 추측으로 아이를 이해해왔다고 하였다. 그러나 프로그램 이후에는 의사를 표현하다는 것이 앞으로 아동의 삶에 있어서 얼마나 중요한지를 알게 되었고, 아동에게 가능한 의사표현을 할 수 있는 기회를 많이 주게 되었으며, 자녀와 이야기하는 시간도 증가하였다고 말하였다.

이야기 내용에 대해서도 예전에는 기본적인 욕구에 대한 한정된 대화를 주로 하였으나 이후에는 학교에서 있었던 일, 동화책에 대한 이야기 등 좀 더 구체적인 주제 중심의 대화 사례가 늘어났다고 그 변화를 말하였다.

예전에는 그냥 학교에서 돌아오면 ‘밥 먹었어? 배고파? 뭐 먹을래? 뭐 줄까?’ 그런 식의 대화였는데 이젠 물어보고 나서 기다려요. 그림을 짚든가 손으로 가리키든가 아이가 표현할 때 까지요. 먹고 싶은 거 이젠 그림판 보면서 잘 골라 내요. 동화책을 읽어주면서도 과연 우리 아이가 이걸 어느 정도 이해할까 궁금했는데 자꾸 묻고 지적하게 하고 하니까 이젠 알겠어요. 뭘 알고 뭘 모르는지. (Dd1 433-438)

4) 공동의 해결

부모교육 프로그램은 어머니를 대상으로 이루어졌으나 매회기 제시된 과제나 활동을 가정에서 실행하는 중에 아버지의 역할이 컸다는 경험을 하게 되었다. 매회기 제시

된 프로그램의 내용이나 자료들은 가정에서 가족들과 함께 보면서 실행할 수 있도록 안내되었는데, 이 부분에서 어머니가 아동의 의사소통 행동을 촉진하는 것을 보고 동생도 따라 한다거나 자료를 제작하는 동안 아버지가 참여하는 등 가족의 협력을 경험한 점을 좋은 기억으로 회고하였다. 또한 같은 프로그램에 참여한 어머니들의 행동은 서로에게 격려와 바람직한 모델이 되었다. 장애아동의 어머니들은 같은 처지에 있는 어머니들과 자녀에 대한 어려움을 나누고 여러 가지 정보를 교환하는 것을 통해 대처방안을 마련하기도 하는데(이미선·김경진, 2000), 본 연구에서도 의사소통장애아동의 어머니들은 서로 공감대를 형성하고 실질적인 정보를 상호 지원하며 이러한 모임의 필요성을 인식하고 있었다. 또한 학교에서의 담임교사의 관심과 적극성으로 인해 가정에서만 아니라 학교에서도 연계하여 아동의 의사소통 능력을 신장시키는 사례들이 보고되었다.

담임선생님께서 교실 안에서 일어났던 일이나 주요 사건 등을 알림장에 적어서 보내주세요. 그러면 제가 아이랑 이야기하기가 훨씬 수월해지지요. 아이랑 있었던 일에 대해 다양한 이야기를 나눌 수 있으니까요. 그리고 나서 아이와 같이 한 이야기를 또 알림장에 적어서 보내고. 그런 식으로 대화를 하다보니까 대화 주제가 많아지는 거예요. 아이도 관심을 나타내고요. (Dd1 250-255)

가족이 네 명이면 1/4씩 내 역할과 시간을 가족 모두에게 나누어 주어야 한다는 말이 참 마음에 남아요. 치료다 교육이다 할 게 너무 많잖아요. 그래서 늘 애 위주로만 살아왔고 다른 가족들도 당연히 그러는 줄 알고 있었는데. 나 하나만 포기하고 애한테 쏟아 부으면 되겠지 했는데. 가족 모두가 다 중요하고 또 함께 해야겠구나 싶어요. (Ad1 188-192)

3. 부모교육 프로그램의 실행을 위한 요구 및 방안

부모교육 프로그램의 실행방법을 위한 요구와 방안에 대해 본 연구에 참여한 어머니들은 프로그램의 시기와 회기, 내용, 유형, 실행방법, 참여자, 후속 프로그램의 필요성 등을 언급하였다.

1) 프로그램 시기와 회기

매주 1회씩 9회기에 걸친 정기적인 프로그램은 아동을 등교시키고 난 이후 아동이 재학하고 있는 학교 내의 공간에서 시작하여 점심시간 이전에 종료되었기 때문에 어머니들의 다른 일과로 인해 방해받지 않고 꾸준하게 참여할 수 있었다고 하였다. 다만 오전 시간 중에 이루어진 프로그램이라서 관심은 있었으나 1회기 밖에 참석하지 못한 아버지가 있었다. 어머니들은 앞으로도 매 학기별로 동일한 프로그램이 지속되어 부모가 원하거나 필요한 아동의 부모님들을 대상으로 많은 기회가 지속적으로 이루어지기를 희

망하였다.

2) 프로그램 내용

부모교육 프로그램의 내용 중 가장 유익했다고 응답한 것은 비디오자료와 사진자료를 활용한 국내외의 구체적인 사례를 소개해준 것이었으며, 각각의 어머니가 비구어 뇌성마비 아동과의 의사소통 단절과 어려움에 대한 경험을 이야기 하고 그에 적절한 방법과 대안에 대해 서로 논의하며 해결책을 찾아내는 과정이었던 것으로 응답하였다.

부모교육 프로그램의 유형 중 8명의 참여자 중 5명의 어머니가 외국의 비구어 뇌성마비 아동의 사례 등 다양한 실천적 사례를 제공한 점이 가장 많은 도움이 되었으며 자녀에게서도 유사한 점을 발견하고는 가능성에 대한 기대와 뚜렷한 목표를 갖게 되었다고 응답하였다(Ec 6-10). 또한 우리나라의 국공립 지체부자유 학교의 사례나 비구어 뇌성마비 아동의 의사소통 지도에 대한 비디오 영상 자료, 사진 등 구체적인 자료들을 접할 수 있어서 가정에서 직접 실행해보는데 도움이 되었다고 하였다. 프로그램의 내용 중 어머니가 이용할 수 있는 지역사회 정보 제공과 자원의 활용 부분에 대한 것도 유용했던 것으로 응답하였다.

보여주신 비디오를 보고 많이 놀랐어요. 그렇게 장애가 심해도 할 수 있단 말인 거죠? 그걸 보면서 우리 아이도 할 수 있을까? 할 수 있겠구나! 하는 욕심이 생기네요. 제가 잘 하면 할 수 있을 테니까요. 그렇게만 된다면 얼마나 좋을까요? (Ed2 544-547)

그 비디오에서 봤던 그런 컴퓨터(전자 의사소통 도구)라면 우리 아이도 할 수 있을 것 같아요. 컴퓨터를 하는 것은 좋아하거든요. 스스로 할 수 없어서 그렇지 않아요. (Bd1 214-217)

3) 프로그램의 유형

교육의 유형은 매 회기 마다 정해진 프로그램을 실행하면서 아동들의 의사소통 방법에 대한 내용을 각 가정에서 직접 실행해 보는 것이었다. 회기 중에 발생한 개별적인 어려움이나 필요한 부분들은 전화 상담이나 이메일 등 부가적인 방법을 이용하여 추가 교육이 이루어질 수 있도록 하였기 때문에 전체 교육훈련 프로그램을 이수하기에 유익했다고 지적하였다. 회기 중에 별도의 문제가 발생했을 때 이메일을 통해 정보를 나누거나 도움이 될 만한 도서와 사이트를 소개받고 직접 아동과 함께 만나서 구체적인 의사소통의 어려움과 중재방안에 대해 상담 받았던 점이 의사소통 기술이나 방법을 복습하고 지속적인 변화를 도모하는데 효과적이었다고 지적하였다.

4) 프로그램 실행방법

본 프로그램은 동일한 요구사항을 가진 아동의 어머니라는 공통점을 가진 집단을

대상으로 실행한 프로그램이어서 더욱더 실용적이고 유익한 이야기를 집중적으로 다룰 수 있었다고 말하였다. 또한 소집단의 모임으로 구성된 프로그램이었기 때문에 아동을 양육하는 서로의 입장을 더 깊이 이해하고 개인적인 경험과 어려움을 사례 중심으로 논의할 수 있었으며, 직접 의사소통 방법에 대한 실습을 경험한 것이 생활하면서 바로 실천하게 된 가장 큰 계기가 되었다고 응답하였다.

여기 와서 다른 엄마들의 이야기들을 들어보니 정도의 차이는 있지만 ‘다 같구나!’ 하는 것을 느꼈어요. 어떻게 그리 똑같아요? 나만 하고 있는 고민이 아니네요. 듣다보니 속이 확 풀리는 것도 있고... (Fd2 48-52)

5) 프로그램의 참여자

연구에 참여한 어머니들은 앞으로의 후속 프로그램에서는 자녀를 중심으로 다양한 참여자를 대상으로 운영되어야 함을 지적하였다. 부모교육 프로그램이 어머니만을 대상으로 하기보다는 아버지를 포함한 가족구성원 전체를 모두 포함하는 프로그램으로 운영될 수 있기를 원하였다. 또한, 어머니와 아동, 아동의 담임교사가 팀이 되어서 팀 중재 형태의 훈련 프로그램으로 운영된다면 좀 더 적극적인 의사소통 중재가 이루어질 것이라고 언급하였다.

이러한 프로그램이 처음부터 아이들 담임선생님도 같이 포함해서 집에서도 학교에서도 같이 지도 되었다면 더욱 좋았을 거 같아요. 우리 아이의 담임선생님은 제가 배우는 이 프로그램에 대해서 상당히 관심을 가지고 계셨어요. 아마 선생님이 이 내용을 모두 배웠다면 우리 아이들이 더 빨리 좋아 질 거 같아요. (Ab9 101-104)

6) 후속 프로그램의 필요성

부모교육 프로그램 참여자들은 교육이 종료된 후에도 지속적인 만남을 통해 경험의 공유와 함께 배움의 기회를 갖고자 하였다. 이는 부모교육 프로그램을 통해 알게 된 것들을 계속해서 실행하지 못할 것을 염려함을 나타내 주는 것이다. 이후의 후속 모임은 참여자들로 하여금 정기적으로 모임을 결성하여 앞으로 발생하는 문제점과 해결책을 공동으로 의논하고 정보를 제공함으로써 상호 협조체제를 구축할 수 있기를 희망하였다. 또한 특수교육 관련 기관에서 비구어 뇌성마비 아동의 의사소통과 관련한 부모교육 프로그램이 실시되어 계속해서 참여할 수 있기를 희망하였다.

계속 만날 수 있었으면 좋겠어요. 너무 아쉽게 끝나는 거 같아요. 가까워서 그때 그때 궁금한 것도 물어보고 같이 이야기할 수 있었으면 좋겠어요. 우리가 배운 것을 잘 하고 있는지 모를 수도 있으니까. (Gc 17-21)

배우는 중간에는 집에 가서도 잘 하고 실천하게 되는데 막상 끝나면 처음의 열

심히 했던 모습이 사라질 것 같아요. 중요하다 하고 배웠던 내용도 잊게 될테니까. 아이들이 크더라도 궁금한 거, 필요한 거 물어보고 이야기 할 수 있게 모임이 계속 이어졌으면 좋겠어요. (Bd1 752-756)

IV. 논의 및 제언

본 연구는 비구어 뇌성마비 아동의 의사소통 능력을 향상시킬 수 있는 부모교육 프로그램의 실행을 위해 부모들이 겪는 어려움과 부모교육 프로그램에 대한 요구와 문제점, 효과적인 프로그램의 실행요소 및 실행방안을 파악하였다. 이러한 분석은 비구어 뇌성마비 아동의 어머니에게 개별화된 부모교육 프로그램을 제공하여 아동의 독특한 의사소통 문제를 해결하고 완화하는 체계적인 지원을 가능하게 할 것이며 가정과 학교의 협력을 이끌어 내어 앞으로의 삶 속에서 최대한의 발달을 신장시키는 역할을 할 것으로 기대된다. 본 연구의 결과는 다음과 같이 요약될 수 있다.

첫째, 부모교육은 장애인 재활에 있어 가장 기본적이며, 교육의 목표를 효율적으로 달성하기 위해 필수적인 사항이므로 장애아동을 양육하는데 필요한 내용으로 구성된 다양한 부모교육 프로그램이 개발, 실행되어야 한다. 즉, 부모교육이 폭넓게 파급될수록 교육재활의 효율성이 증대된다. 부모교육 프로그램을 통하여 비구어 뇌성마비 아동의 의사소통 능력을 촉진할 수 있는 환경조성 능력을 가진 경우, 아동의 의사소통 행동의 발생빈도가 향상되었다는 것은 최근의 연구(김정연, 2003; 박경옥, 2005)에서도 밝혀진 바이다. 비구어 뇌성마비 아동의 의사소통 특성은 보편적이거나 일반적이지 않기 때문에 특성을 이해하고 대처해 줄 실제적인 양육기술과 지식 습득이 필요하다. 이러한 기능을 부모교육 프로그램을 통해 체득할 수 있도록 하는 것은 부모의 역량을 강화하여 지원의 효과를 극대화할 수 있을 것이다.

둘째, 비구어 뇌성마비 아동의 부모를 지원하기 위한 프로그램은 부모의 어려움과 교육과 양육의 요구사항을 먼저 파악하고 아동과의 상호작용을 촉진시킬 수 있는 구체적이며 실천적인 내용으로 구성하여 제공한 것이 효과적이었다. 아동 교육 프로그램에서 아동의 어머니에게 상호작용 기술을 가르치는 것이 아동과의 상호작용을 촉진하며 놀이 활동의 흥미와 참여도를 증진시킨 Rosenberg와 Robinson(1985)의 연구결과와도 일치한다.

장애아동의 언어능력을 촉진하기 위한 부모교육 프로그램에서는 부모와 아동이 놀이상황에서 상호작용을 증가시킨 후에 언어 모델링 제공하기, 아동의 의사소통에 반응하기, 아동의 주도에 따르기 등 부모로 하여금 적절한 상호작용 방법을 사용하는 것이 효과적으로 제시되며(Girolametto, Verbey & Tannock, 1994), 어머니에 초점을 두어 어머니의 상호작용 형태를 변화시키는 훈련 프로그램이 효과적이라고 제시하고 있다(이소

영, 1998). 또한 의사소통 장애아동을 가진 부모의 지원과 요구사항에 대한 연구(김정연 외, 2005)에서도 자녀의 미래를 위한 계획을 수립할 수 있고 가정에서 아동과 상호 작용하는 방법, 구체적인 의사소통 방법과 기술에 대해 배울 수 있는 프로그램의 필요성을 지적하였다.

본 연구에서는 장애아동의 의사소통 능력을 향상시키기 위해서는 교육현장에서 아동을 대상으로 한 직접교수의 언어교육에 의존할 것이 아니라 가정에서 서로의 메시지를 전달하고 공감하며 서로를 지지할 수 있는 긍정적인 의사소통 기술과 방법을 포함한 부모교육 훈련프로그램을 제공하여 아동의 의사소통 능력을 촉진하고자 하였다. 이는 현재 이루어지고 있는 대다수의 부모교육의 내용이나 방법이 제한적이며, 형식적인 것을 탈피해야 함을 지적하는 것이며 앞으로의 부모교육 프로그램에서 좀 더 구체적인 내용을 다룰 것을 지적하는 바이다.

셋째, 연구에 참여한 어머니들은 효율적인 부모교육 프로그램의 실행을 위해서 어머니 외에 가족 구성원을 모두 포함하는 개별화된 맞춤형 교육 프로그램의 형태로 제공될 것을 요구하였다. 장애아동의 삶의 질 측면에서 좀 더 나은 삶을 살기 위한 “삶의 질” 측면에서 본다면 아동의 의사소통 문제는 어머니를 포함한 가족 구성원 모두의 생활과 연관되어 가족 전체의 삶 속에서 어머니 뿐 아니라 가족 전체의 구성원들에게 어려움을 주게 된다. 이에 의사소통 문제를 가진 아동의 친구관계, 학교, 지역사회에서의 지원은 아동이 가진 문제에 따른 개별적인 요구사항을 고려하여 개별화된 가족 지원 서비스를 제공함으로써 의사소통 문제를 해결 또는 완화시켜 주는 노력이 필요하다. 교육의 대상에 있어서도 어머니뿐 만 아니라 전체 가족 구성원을 대상으로 실시되기를 원하였고, 가족에 초점을 둔 전략과 자원을 제공할 수 있는 내용으로 구성되기를 원하였다. 이는 장애아동을 위한 교육적 지원이 가족이 스스로의 능력을 강화(family empowerment)하는데 필요한 지식과 기술을 습득할 수 있도록 개별화된 가족참여와 지원을 제공해야 함을 강조하는 것이며(O'Shea et al., 2001), 본 연구 결과에 의하면, 아버지 및 형제를 포함한 가족 구성원 전체를 대상으로 하는 가족교육 프로그램이 실시되어야 할 필요성이 명확해진다.

넷째, 비구어 뇌성마비 아동의 의사소통 능력을 신장시키기 위한 부모교육 프로그램은 전문가와 부모의 밀접한 협력관계를 통해 교육성과 면에서 서로에게 유용한 통찰력을 제공할 수 있으며 더 많은 변화를 가져올 수 있다. 본 프로그램은 부모를 중심으로 하여 아동과 가족의 선호도를 우선순위로 아동과 부모, 가족 구성원, 지역사회와의 상호작용을 촉진해 나가는 형태였으나 아동의 교육 목표를 설정하기 위해 전문가와 가족 간의 협력을 바탕으로 의사소통 장애아동의 가족을 지원할 수 있는 사회적 지원망을 확보한다면 어머니들이 겪는 어려움의 대처방안은 훨씬 다양해질 수 있을 것이다. 더불어 의사소통 문제를 가진 비구어 뇌성마비 아동이 학교와 지역사회에서의 부정적인 경험을 하지 않고 적절한 교육과 의사소통 중재를 받을 수 있도록 아동의 요구나 필요를

기초로 부모의 역할과 기능을 지원하고 학교와 연계할 수 있는 전략을 공유하는 노력이 필요하다.

다섯째, 장애아동의 부모를 위한 교육 프로그램은 부모의 요구에 적절하게 대응할 수 있도록 하나의 체제 안에서 조직적, 협력적인 접근으로 제공되어야 한다. 현재 장애아동 및 그 가족이 필요로 하는 교육이나 지원은 대부분 아동이 재학 중인 학교나 지역사회 복지관 등을 중심으로 이루어지고 있다. 그러나 정보를 접하기 어렵고 필요한 주제에 맞게 선정하여 부모교육을 받을 수 있는 체제가 아니므로 자녀의 특성별, 연령별로 필요한 시기에 적절한 프로그램을 찾기는 매우 어려운 실정이다. 그러므로 지역사회 내 관련 공공·민간기관이나 단체들에서 제공하는 부모교육 프로그램에 대한 지원을 가족에게 연계하고 조정하여 누구나 쉽게 접근할 수 있는 부모교육 프로그램 체제가 정비되어야 할 것이다.

본 연구의 제한점은 첫째, G 광역시에 소재한 특수학교의 소수 어머니를 대상으로 하였다는 지역적인 한계와 집단의 크기에 대한 한계가 있다. 앞으로는 좀 더 다양한 지역의 집단을 대상으로 한 일반화된 연구가 기대된다. 둘째, 부모교육 프로그램 성과에 대한 추후 관리와 양적 연구를 통한 검증이 필요할 것이다. 이는 추후 연구 보완되어야 할 부분이다.

참고문헌

- 김윤옥 (2001). 교육연구를 위한 **질적연구방법과 설계**. 서울: 문음사.
- 김정연 (2005). 의사소통 문제를 가진 중도장애아동의 가족을 위한 중재 및 지원전략. **특수교육**, 4(2), 97-117.
- 김정연, 박은혜 (2003). 중도 뇌성마비 아동의 의사소통 기술 증진을 위한 AAC 대화상대자 훈련. **특수교육연구**, 2(1), 37-58.
- 김정연, 이금진, 김은숙, 김주혜, 박지연 (2005). 의사소통 장애아동의 가족이 겪는 어려움과 지원 요구사항에 대한 질적연구. **언어청각장애연구**, 5(1), 5-32.
- 김현주 (2002). AAC를 통한 상호작용적 이야기책 읽기 활동이 복합장애아동의 초기문해력과 의사소통 행동에 미치는 효과. 이화여자대학교 대학원 석사학위 논문. 서울: 이화여자대학교.
- 박경옥 (2005). 대화상대자에 의한 의사소통 중재가 중도·중복장애 유아의 의사소통 기술 습득에 미치는 효과. 단국대학교 대학원 박사학위 논문. 서울: 단국대학교.
- 박은혜 (1996b). 보완/대체의사소통체계를 위한 기초어휘 조사: 뇌성마비 초등 저학년 학생을 중심으로. **한국특수교육학회 특수교육 논총**, 13(1), 91-115.
- 신경림, 장연집, 김영경, 이금재, 최명민, 김혜영, 김옥현, 김영혜 공역 (2004). **질적 연구방법 포커스 그룹**. 서울: 현문사.
- 심선우 (2001). 어머니 훈련을 통한 환경언어중재가 언어발달 지체 아동의 자발적 발화 및 단어 조합 사용에 미치는 효과. 이화여자대학교 대학원 석사학위 청구논문. 미간행.
- 여광응, 박현옥, 박선애 (2007). 보완대체의사소통에 의한 언어중재 유형이 중도장애아의 언어습득에 미치는 영향. **특수교육저널**, 8(4), 197-215.
- 이경순, 박은혜(2006). 비구어 중도장애아동을 위한 국어과 수업에서의 보완대체의사소통적용 사례연구

- 구. **자폐성 장애연구**, 6(1), 41-64.
- 이미선, 김정진 (2000). **장애 영유아 가족지원 방안 연구**. 국립특수교육연구원.
- 이소영 (1998). 상호작용 중심의 조기중재가 다운증후군 영아-어머니의 상호작용에 미치는 영향. 이화여자대학교 교육대학원 석사학위 청구논문
- 이소현 (2000). 특수교육에 있어서의 바람직한 가족 참여를 위한 지원 및 중재 방안 고찰. **언어청각장애연구**, 5(1), 174-191.
- 임미화, 박은혜, 김정연 (2006). 음성출력 의사소통 도구(VOCA)를 이용한 이야기책 읽기 중재가 중복장애 아동의 초기 문해력에 미치는 영향. **언어청각장애연구**, 11(3), 30-48.
- 표윤희, 박은혜(2002). 중도뇌성마비학생의 학교 수업에서의 문자의사소통판 활용: 읽기 수업을 중심으로. **언어청각장애연구**, 7(1), 30-48.
- Best, S. J., Heller, K. W., & Bigge, J. (2005). *Teaching Individuals with Physical, or Multiple disabilities(5th ed.)*. Upper Saddle River, NJ: Merrill.
- Beukelman, D., & Mirenda, P. (2005). *Augmentative and alternative communication. Management of severe communication disorders in children and adults*. Baltimore: Paul H. Brooks Publishing Co.
- Downing, J. E. (2005a). *Teaching communication skills to students with severe disabilities*. Baltimore: Paul H. Brooks Publishing Co.
- Glesne, C., & Peshkin, A. (1992). *Becoming qualitative researchers*. New York: Longman.
- Girolametto, L., Greenberg, J., & Manolson, A. (1986). Developing dialogue skills: The Hanen Early Language Parent program. *Seminar in Speech and Language*, 7, 367-382.
- Girolametto, L., Verbey, M., & Tannock, R. (1994). Improving Joint engagement in parent-child interaction: An intervention study. *Journal of Early Intervention*, 18, 155-167.
- Goetz, J. P., & LeCompte, M. D. (1984). *Ethnography and qualitative design in educational research*. London: Academic Press, Inc.
- Hunt-Berg, M. (2005). The bridge school: educational inclusion outcomes over 15 years. *Augmentative and Alternative Communication*, 21(2), 116-131.
- ISAAC (2006). 12th Biennial Conference of the International Society for Augmentative and Alternative Communication.
- Kaiser, A. P., & Alpert, C. L. (1993). *Milieu language training manual Department of Special Education*, George Peabody College of Vanderbilt University, Unpublished manuscripts.
- Kaiser, A. P., Hemmeter, M. L., Ostrosky, M. M., Fischer, R., Yoder, P., & Keefer, M. (1996). *Topics in Early Childhood Special Education*, 16(3), 375-406.
- Light, J., Collier, B., & Parnes, P. (1985a). Communicative interaction between young nonspeaking physically disabled children and their primary caregivers: Part I - discourse patterns. *Augmentative and Alternative Communication*, 1(3), 74-83.
- Light, J., Collier, B., & Parnes, P. (1985b). Communicative interaction between young nonspeaking physically disabled children and their primary caregivers: Part II - communicative functions. *Augmentative and Alternative Communication*, 1(3), 98-107.
- O'Shea, D., O'Shea, L., Algozzine, R., & Hammitte, D. (2001). *Families and teachers of individuals with disabilities: Collaborative orientations and responsive practices*. Needham Heights, MA: Allyn & Bacon.
- Rosenberg, S. A., & Robinson, C. C. (1985). Enhancement of mother's interaction skills in an infant education program. *Education and Training of the Mentally Retarded*, 163-169.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative research: Grounded theory procedures and techniques*. Newbury Park, CA: Sage.
- Tannock, R., & Girolametto, L. (1992). Reassessing parent-focused language intervention programs. In S. F. Warren & Reichle(Eds.), *Communication and language intervention*

series (pp.49-79). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

Warren, S. & Kaiser, A. (1986). Incidental language teaching: A critical review. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 51, 291-299.

Parent Education Program for Mothers of Children with Cerebral Palsy: A Qualitative Inquiry

Kim, Jeongyoun
Chosun University

<Abstract>

This study was conducted to evaluate the effectiveness of the Parental Education Program for mothers in mother-child communicative interaction. The Parental Education Programs offer mothers of children who have communication disorders and Cerebral Palsy.

8 mothers of children with Cerebral Palsy participated in this study. Also 8 mothers of children with Cerebral Palsy participated in the focus group to share their experiences regarding their participation to the program.

Three themes emerged from qualitative analysis: (1) the impact of child's communication difficulties on parents, (2) The effects of a parent education program for mothers of children with cerebral palsy, (3) the support needed for implementation of parent education program.

This study, emphasizing the importance of parents education program and the support plan for the family by parents education service, suggested the points to be considered afterwards in providing the assistance services to the family of a child with communicative disabilities through a parents education program within the nation. And it also presented the contents of parents education programs and methods in order to apply the knowledge related to communication to the parents, and noted the importance of the role of Parent as a promoter for the communicative abilities of a child.

key Words: cerebral palsy, communication, parent program, qualitative inquiry, AAC

논문 접수: 2008. 1. 15 심사 시작: 2008. 2. 15 게재 확정: 2008. 3. 19