

장애아동 형제자매의 삶에 대한 질적 연구

전혜인*

건양대학교 초등특수교육과

《요약》

본 연구는 장애아동의 형제 및 자매들이 장애아동의 가족구성원으로서 생활하는 삶에 대한 이해를 통해 앞으로 지향되어야 할 가족지원의 방향을 알아보기 위한 목적으로 실시되었다.

본 연구에서는 서울특별시와 대전광역시 소재 특수학교에 재학 중인 장애학생의 형제 및 자매들 13명을 대상으로 심층면담을 실시하였으며, 연구 참여자의 장애형제가 지닌 장애의 유형은 정신지체와 자폐성장애이었다. 본 연구에서 실시한 심층면담을 통해 수집한 자료를 질적 분석한 결과 다음과 같은 3개의 주요 주제가 도출되었다: (1)심리적 어려움, (2)생활의 어려움, (3)감사와 희망. 본 연구의 결과를 중심으로 논의에서는 장애아동 교육에 있어서 중요한 협력자인 장애아동 형제자매를 효율적으로 지원할 방안을 제시하였다.

주제어 : 장애아동, 형제자매, 질적 연구, 가족지원

1. 서론

1. 연구의 필요성 및 목적

우리나라 학령기 아동 중 장애로 인해 특수교육이 필요한 특수교육대상자의 수는 해마다 증가하고 있다. 학령기 아동 중 장애를 지닌 특수교육대상자의 수가 2005년에 5만 8천여 명이었던 것에 비해(교육인적자원부, 2005), 2007년에는 6만 5천여 명으로 증가되었다(교육인적자원부, 2007). 특수교육대상자의 수가 증가한다는 것은 특수교육을 받아야 하는 아동의 수가 증가한다는 것 뿐 아니라 장애를 지닌 가족구성원으로 인해 '남들과 다른 경험'을 하며 살아가는 장애아동의 가족의 수도 함께 증가한다는 것을 의미하기도 한다.

아동의 가족은 아동을 교육함에 있어서 매우 중요한 파트너가 된다. 따라서 장애학생의 가족을 지원하여 가족의 역량을 강화하는 것은 교육의 효율성 면에서도 중요하다.

* 교신저자 (hjeon@konyang.ac.kr)

장애아동 교육에 있어서 특수교육대상자의 가족지원은 선택적 혹은 추가적 지원의 개념이 아니라, 특수교육이 바람직하게 이루어지기 위하여 반드시 필요한 지원으로 자리를 잡고 있다.

가족지원을 제공받을 장애학생의 가족 구성원에는 장애학생의 부모 뿐 아니라 장애학생의 형제자매가 존재한다. 최근 대부분의 가정이 부부와 자녀만으로 구성되는 핵가족임을 생각하면 장애아동의 가정에서 장애아동 형제의 비중은 매우 크다. 또한 핵가족에서는 가족 구성원의 수가 적으므로 장애아동과 그의 형제의 관계가 확대가족 또는 대가족의 경우에서보다 더욱 밀접할 수밖에 없다. 장애아동의 형제자매들은 장애아동이 어린 시절에도 장애형제에게 많은 영향을 주게 되지만, 장애아동이 성인이 된 후에도 서로의 삶에 큰 영향을 주고받게 된다. 많은 경우에 형제자매들은 장애아동이 성인이 되고 부모가 더 이상 장애를 지닌 가족을 돌볼 수 없게 되었을 때 지원을 제공하는 중요한 사람이다(O'Shea, O'Shea, Algozzine, & Hammitte, 2001). 이와 같이 장애아동의 형제자매는 장애아동이 어린 시절부터 성인 및 노년에 이르는 일생에 걸쳐 중요한 동반자가 된다.

장애형제를 가진 비장애 형제자매들은 또래 친구들과는 다른 정서적인 어려움이나 장애형제와의 생활에 있어서 적응면의 어려움을 경험한다(Dunst, Trivette, & Deal, 1988). 장애아동의 형제들은 본인의 연령과 장애형제의 장애 유형·정도 등에 따라 내용과 정도에서 매우 다양한 어려움을 겪는다. 일반적으로 장애아동의 형제들은 자신도 장애형제와 같은 장애를 지니게 되거나 앓을까 하는 두려움을 갖기도 하고, 장애형제에게 잘 대해 주지 못한다는 죄의식, 부모의 관심 밖에 있다는 소외감, 누구하고도 쉽게 이야기 나눌 수 없는 자신만의 고민을 지닌 외로움, 불공평한 부모의 대우에 대한 분노, 과중되는 책임에 대한 압박감, 부모 사후 장애아동의 보살핌에 대한 부담감등 연령에 따라 다양한 심리적인 어려움을 겪을 수 있다(Meyer, & Vadasy, 1994; Powell, & Gallagher, 1993).

한편, 장애아동의 형제자매들이 지니는 긍정적인 측면에 대한 연구들도 이루어졌는데, 장애아동의 형제자매들은 또래에 비하여 성숙되고, 더욱 예의바르며, 공격적이지 않고, 반사회적인 행동을 덜하며, 사회적 능력과 리더십이 개발되고, 통찰력과 참을성을 기를 수 있으며, 성실함과 책임감을 보이고, 일상에 대해 감사하며, 직업적 기회를 다양하게 가질 수 있다는 이점을 가질 수 있다는 것이다(Meyer, & Vadasy, 1994). 장애아동의 형제자매들이 얻을 수 있는 이점들을 성공적으로 획득하기 위하여 선행되어야 할 것은 장애아동의 형제자매가 스스로 회복력(resilience)을 지닐 수 있도록 하는 것이며, 이를 위하여 개발한 능력들은 자신의 감정을 규명하고 표현할 수 있는 능력, 문제해결 기술, 일상적 좌절감에 적응할 수 있는 능력, 자신에 대한 자부심 등이다(Strohm, 2005). 효과적인 장애아동 교육을 위하여 장애아동이 속한 환경 전체를 고려해야 하고 특히 가족 모두가 포함되는 서비스를 제공해야 한다는 것을 생각할 때, 장애아동 부모지원에

비하여 상대적으로 간과되어 온 장애아동의 형제자매에게도 적극적인 관심과 지원이 제공되어야 할 것이다(전혜인, 박은혜, 1998; 최민숙, 2007).

지금까지 장애아동의 비장애 형제자매들의 심리적 어려움과 적응에 관련한 여러 연구가 있었으며(정청자, 1989; 김은주, 1992; Marilyn, 1995; Nollette, 1985; Lobato, & Miller, 1986; Meyer, 1993; Meyer, & Vadasy, 1994; Powell, & Gallagher, 1993), 장애 형제가 있는 비장애인들을 위한 형제지원프로그램에 관련한 연구들도 이루어졌다(김수희, 2004; 양숙미, 2003; 전혜인, 1997). 그러나 장애아동의 형제자매를 연구 참여자로 하여 심층면담을 함으로써 장애아동 형제자매의 삶에 대한 직접적인 이해를 하기 위한 국내 연구는 부족하였다. 장애아동의 형제자매를 위한 효과적인 지원을 제공하기 위해서 형제자매들의 삶에 대한 깊은 이해가 선행되어야 할 것이다. 따라서 본 연구에서는 장애아동의 형제자매들의 살아가는 삶과 어려움과 희망에 대하여 형제자매들의 목소리를 통해 들음으로서 장애아동 형제자매들의 일상생활 특성, 심리적 어려움, 장애형제를 통해 얻게 되는 긍정적 요소에 대해 알아보고자 하였다. 이를 위하여 본 연구에서는 장애아동의 형제자매들에 대해 심층면담을 실시한 후 질적 분석방법을 통하여 의미를 도출하고자 하였다.

2. 연구문제

1. 장애를 지닌 형제자매로 인한 어려움이나 고민이 있다면 어떠한 것인가?
2. 형제 및 자매가 장애를 지녔다는 것이 자신의 일상생활에 어떠한 영향을 주는가?
3. 장애를 지닌 형제자매로 인하여 경험하였던 긍정적 요소는 무엇인가?

II. 연구 방법

1. 연구 참여자

본 연구의 참여자는 서울특별시와 대전광역시 소재 특수학교에 재학 중인 학생들의 형제 및 자매로 구성되었다. 참여자들은 연구자가 연구의 취지와 목적을 설명하고 이해와 협조를 구하여 연구에 응하기로 한 13명이다. 참여자에 대한 기본 정보는 <표 1>과 같다. 13명의 참여자들은 모두 장애학생의 형제 및 자매들이며, 연령은 10세에서 22세까지 분포되어 있다. 심층면담에 참여한 장애학생의 형제 및 자매들의 평균 연령은 15.7세였다. 연구 참여자들이 연령은 10세에서 22세까지 분포되었는데, 장애를 지닌 형제자매

와 관련한 고민이 구체화되는 시기인 초등중학년(초등 3·4학년) 시기부터 직업준비와 역할탐색을 하고 자율적 생활을 모색하는 청년기의 시기를 포함하였다. 연구 참여자의 장애형제가 지닌 장애의 유형은 모두 정신지체와 자폐성장애이었으며, 연구 참여자들의 형제자매인 장애학생의 평균 연령은 12.4세였다.

<표 1> 연구 참여자의 특징

참여자 (장애아동 형제자매)	참여자 성별	1)참여자 연령	2)참여자 학년	장애 아동의 성별	장애 아동의 연령	장애아동 학년	장애아동의 장애유형
S1	남	11	초등4학년	남	8	초등1학년	정신지체
S2	여	16	고등1학년	남	14	중등1학년	정신지체
S3	여	17	고등2학년	여	14	중등1학년	정신지체
S4	여	17	고등1학년	남	12	초등5학년	정신지체
S5	남	18	고등2학년	남	14	중등1학년	정신지체
S6	여	12	초등5학년	남	9	초등1학년	자폐성장애
S7	여	10	초등3학년	여	8	초등1학년	자폐성장애
S8	여	10	초등3학년	남	7	초등1학년	자폐성장애
S9	남	12	초등5학년	남	15	중등2학년	정신지체
S10	여	20	대학3학년	남	8	초등1학년	정신지체
S11	여	19	대학1학년	남	20	전공과재학	정신지체
S12	남	20	대학2학년	남	12	초등5학년	정신지체
S13	남	22	대학2학년	남	20	전공과재학	정신지체

2. 자료 수집

본 연구의 자료 수집은 2002년 11월부터 2007년 4월까지 만 4년 5개월에 걸쳐 본 연구의 연구자에 의해 수행되었다. 자료 수집의 기간이 연구 참여자연구 참여자 13인 중 S1~S10의 연구 참여자 10인에 대한 심층면담은 본 연구의 연구자 단독으로 이루어졌으며, S11~S13의 연구 참여자에 대한 심층면담은 본 연구의 연구자의 지도와 감독 하에 대학에서 특수교육을 전공한 학생에 의해 이루어졌다. 본 연구를 위한 자료 수집에 참여한 연구 참여자의 대부분은 연구자가 특수교육현장에서 장애아동을 지도하면서 자연스럽게 알게 된 장애아동의 형제자매들을 대상으로 실시되었으므로 면담을 위한 인원의 확보를 위해 비교적 긴 기간이 소요되었다. 연구 참여자에 대한 질문 내용과 질문

1) 연구 참여자의 연령은 면담 참여 당시의 연령임
2) 연구 참여자의 학년은 면담 참여 당시의 학년임

의 방향은 일관적인 것으로 전반적인 형제관계, 장애형제로 인해 경험한 특별한 경험, 심리적 어려움 및 스트레스의 내용, 장애형제를 지님으로 인한 긍정적인 측면, 장애형제와 관련된 장애의 계획 등이 포함되었으며, 개방형 질문의 형태로 제공되었다.

본 연구에서는 장애아동의 형제 및 자매 자신으로부터 직접 그들이 장애형제와의 생활을 통해 경험하는 것과 느끼는 것을 알아보고자 심층면접법(in-depth interview)을 이용하였다. 자료 수집은 연구 참여자 13인에게 각각 1인당 1회에서 2회에 걸쳐 실시되었다. 자료 수집은 연구자가 직접 비구조적이고 개방적인 질문을 통해 1시간 30분에서 2시간 정도 심층 면접을 통해 이루어졌다.

면담과정은 연구 참여자로부터 연구 참여에 동의를 받은 후 시작하였으며, 연구자는 참여자에게 면담 내용의 비밀이 보장될 것과 연구 이외의 목적으로는 사용하지 않을 것임을 약속하였고, 자료의 정확한 의미를 확인하기 위해 다시 면담하거나 전화를 할 경우가 있음을 알려주었다. 참여자의 표현을 빠짐없이 기록하고 면담 시의 느낌을 담아내기 위해 참여자의 동의 하에 녹음기를 사용하여 면담 내용이 녹음되었다. 면담 장소는 참여자와의 사전 약속을 통해 참여자가 동의하는 시간에 조용하고 편안한 장소에서 수행되었다.

3. 자료 분석

전사화된 면담 자료는 Bogdan과 Biklen(1982)가 제시한 연속적 비교법(constant comparative method)의 단계를 따라 부호화하고 유형화하여 분석하였다.

첫째 단계에서 본 연구 자료의 분석을 위해 참여자의 면담 내용을 여러 번 반복하여 들으면서 대상자의 말 그대로의 자료를 글로 옮겨 기록하였다. 기술하는 과정에서 기술된 내용에 익숙해지도록 하였으며 면담 참여자 1명 1회 면담 분량 당 전사에 소요되는 시간은 평균 5시간 이었다.

둘째 단계에서 기술된 내용에서 본 연구와 관련하여 의미 있는 절과 문장을 추출하였다. 13명의 참가자로부터 추출한 의미 있는 진술은 3차례에 걸친 반복적인 추출을 통해 총 110개의 진술로 확인되었다.

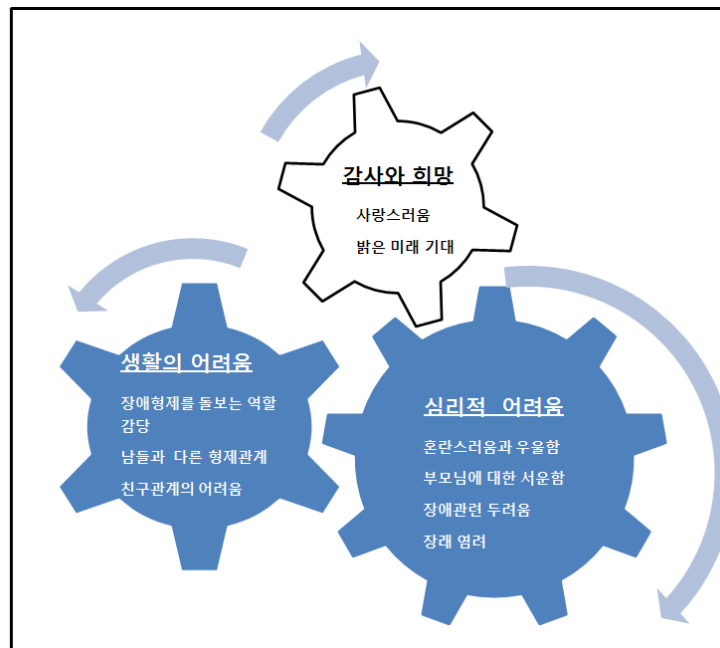
셋째 단계에서는 추출된 의미 있는 진술 즉, 원자료를 반복하여 읽으면서 각 진술에서 공통의 속성으로 묶여지도록 범주화 작업을 실시하였다. 원자료에서 공통적인 요소들끼리 모아서 하부 주제(subtheme)을 정했고 비슷한 속성을 지닌 부주제들을 다시 모아 주제(Theme)로 모았으며 주제들의 속성을 전체적으로 모아 범주화하였다. 원자료와 부주제, 주제를 통한 범주화는 연구자가 이론적 민감성을 가지고 현상학적 분석법을 바탕으로 하였으며 타당도 검증은 특수교육학 석사학위를 지닌 특수교사 1인의 자문을 구하였다.

또한 본 연구는 질적 연구의 신뢰도와 타당도를 높이기 위해 자료를 분석함에 특수

교육학 석사학위를 지닌 특수교사 1인의 자문을 구하여 객관적인 관점을 유지하려 하였으며, 면접 자료에 대한 분석이 끝난 후 결과를 요약하여 면접에 참여한 장애아동 형제자매 중 일부에게 전달한 후 전화 통화를 통해 추후 확인면담(member check)을 실시하였다. 확인면담을 통해 참여자들이 말하고자 한 내용이 정확하게 요약되고 해석되었는지, 혹시 추가하고자 하는 내용이 있는지에 대한 확인을 하여 이를 결과에 반영하였다. 마지막으로 자료수집 및 분석의 모든 과정을 기록으로 남기고 이를 통해 다른 사람이 연구결과를 살펴볼 수 있는 감사자료(audit trail)의 역할을 할 수 있게 함으로써 연구의 엄격성을 높였다(Bogdan & Biklen, 1982; Padgett, 1998).

III. 연구 결과

면담을 통해 수집된 자료를 분석한 결과 <표 2>에서 제시된 바와 같이 3개의 주제(theme)와 9개의 부 주제가 도출되었다. 3개의 주요한 주제가 의미하는 바는 <그림 1>에서 간략하게 형상화하였다. 3개의 주제의 내용은 다음과 같다: 1. 심리적 어려움, 2. 생활의 어려움, 3. 감사와 희망.



<그림 1> 장애아동 형제자매의 삶에 대한 이해

연구결과에 의하면 연구 참여자들은 장애를 지닌 형제자매와 함께 살아하는 삶을 통해 심리적 어려움과 생활의 어려움을 경험하고 있었으며, 또한 한편으로는 장애형제와의 생활을 통해 감사와 희망의 감정을 경험하고 있었다. 연구 참여자들이 경험하는 심리적 어려움은 구체적인 생활의 어려움과 연관이 되어 있었고, 또한 장애형제의 장애 특성으로 인한 심리적·생활의 어려움과 연관하여 장애형제자매에 관련한 감사한 마음과 희망을 지니고 있었다. 연구 참여자들을 대상으로 한 면담을 통해 도출된 3개의 주제인 심리적 어려움, 생활의 어려움, 감사와 희망은 서로 밀접한 관계를 가지며 연관된 것으로 나타났으며, 이러한 결과는 <그림 1>과 같이 나타내 볼 수 있다.

<표 2> 장애아동 형제자매의 삶에 대한 이해

주제	부 주제	주요 코드
심리적 어려움	혼란스러움과 우울함	· 혼란스러움: 왜 나만 이런 어려움을 겪어야 하는지에 대한 의문과 죄책감 · 우울함: 슬프고, 원망스럽고, 우울한 감정 · 기대와 다른 형제: 장애형제를 가진 형제자매가 경험하는 혼란스러움
	부모님에 대한 서운함	· 장애형제 중심의 가정: 가정생활 전체가 장애형제 중심으로 이루어짐에 불만 · 억울한 편애: 장애형제를 편애하는 것 같은 부모님에 대한 서운한 감정
	장애관련 두려움	· 장애이해 부족: 자신의 형제의 장애를 비롯한 장애 전반에 대한 정보와 이해 부족 · 과잉 동일시: 자신도 장애를 지니지 않았는지, 장애아를 낳게 되지 않을지에 대한 두려움
	장래 염려	· 장애형제와 함께 살 계획: 장애형제의 미래를 염려하고 같이 살 계획을 함 · 도움 줄 수 있는 직업: 장애형제에게 직접적 혹은 재정적으로 도움을 줄 수 있는 직업을 희망함
생활의 어려움	장애형제를 돌보는 역할 감당	· 가정에서 함께 지내기 어려움: 가정에서 장애형제를 돌보며 함께 살아가는 것의 어려움
	일반적 형제관계와 다른 형제관계	· 다른 동생들과 다른 내 동생: 내 동생의 특별함으로 인해 못하는 것들에 대한 아쉬움 · 다른 순위형제와 다른 내 형제: 남들과 달리 순위 형제를 도와줘야 하는 입장의 어려움
	친구관계의 어려움	· 장애형제에 대한 비밀: 장애형제 지님을 친구에게 비밀로 함과 이로 인한 친구관계의 제한 · 또래의 몰이해로 인한 어려움: 또래의 태도와 행동을 감당하기 어려움
감사와 희망	사랑스러움	· 사랑스러움: 장애를 지녔지만 사랑스러운 형제자매 · 감사함: 성장하는 장애 형제자매에 대한 대견함과 감사함
	밝은 미래 기대	· 발전에 대한 기대: 조금씩이라도 장애 형제자매가 발전하길 기대함 · 미래에 대한 희망: 장래에 장애 형제자매가 행복한 미래를 희망함 · 진로결정에 영향 받음: 장애형제로 인해 장애인 관련 직업진로에 대해 구체적으로 계획하기도 함

1. 심리적 어려움

1) 혼란스러움과 우울함

연구 참여자들의 연령은 초등학생부터 대학생에 이르기까지 다양하였는데, 참여자들 중 많은 이들이 슬픈 감정을 호소하였고 왜 내가 이러한 어려움을 겪어야 하는지에 대해 의문을 가지고 있었다. ‘왜 나만 이런 장애형제를 가져서 어려움을 겪어야 하나?’ 하는 풀리지 않는 의문은 면담참여자들에게 있어서 혼란스러움과 좌절감, 죄책감을 경험하게 하는 요인이 되기도 했다.

‘왜 하필 나일까. 하고많은 사람들 중에서’ 그런 생각이 들죠. 그러니까 평소에 제가 당연하다고 생각했던 것들이 제 막내 동생은 아니잖아요. 뭐 하나라도 돈을 쥐서 따로 배워야 되고, 일반학교 가는 것도 당연하다고 생각했는데 그것도 아니고 그러니까 왜 나한테만 이런 시련이 왔을까? 뭐 내가 뭘 잘못했을까? 부모님이 뭘 잘못해서 이런 걸까 하는 생각이 들죠. (S10-대학3년)

또한 면담 참여자들은 장애형제로 인해 우울하고 슬픈 감정을 경험하기도 하였다. 면담 참여자들이 경험하는 우울함과 슬픈 감정, 원망하는 감정 등은 장애아동의 부모들이 일반적으로 경험하는 정서적 반응과 매우 유사하였다. 또한 장애형제로 인한 우울하고 슬픈 감정을 느끼는 것은 연령이 어린 비장애 형제자매와 성장한 비장애 형제자매 모두에게서 표현되었는데, 특히 성장한 비장애 형제자매의 경우에는 어린 시절 힘들었던 감정에 대해 기억하며 표현하기도 하였다.

요즘 너무 슬퍼요. TV프로 중에 우리 동생 같은 장애인이 어른이 되어 사는 프로가 있는데 그런 걸 볼 때마다 너무 힘들어요. 내 동생이 큰 모습을 보는 것 같아서 말이예요. (S6-초등5년)

선배들 중에 막 나한테 ‘니 동생이 그러니까 너도 그럴 것이다’ 라고 말하면서 저를 때리고 놀리고 하는 사람들도 있었어요. 그러니까 동생 장애가 무슨 죄처럼 그렇게 말하고 다니는 사람들 때문에 동생이 창피하고 부모님이 원망스럽기도 했어요. (S13-대학2년)

장애를 지닌 형제자매가 손위인 경우에 장애아동의 비장애 형제자매들은 장애를 지닌 형제의 출생과 장애판명의 과정에 대한 경험과 기억을 가지고 있는 경우가 많다. 장애를 지닌 가족구성원을 받아들인다는 것은 장애자녀의 부모에게 매우 어려운 일이지만 장애아동의 형제자매들에게도 쉽지 않은 일이다. 아동기에 장애형제의 출생을 받아들이는 경우와 청소년기에 장애형제의 출생을 받아들이게 되는 경우 모두 장애아동의 비장

에 형제자매들에게는 어려운 적응의 시간을 필요로 한다는 점에서 공통점을 지닌다. 또한 장애형제의 출생과 더불어 가정의 분위기가 새로운 국면을 맞이하게 된다는 점에서 장애아동의 순위 형제자매들이 감당하게 되는 어려움은 크다고 하겠다. 연구 참여자 중 특히 대학생 참여자들이 손아래 동생의 장애 판명 관련한 혼란스러운 감정을 표현하였다.

중학교 일학년 때 동생이 태어났는데 그때 참 놀랐어요. 충격도 있었고. 또 막상 태어나서 보니까 정상도 아니고. 일단 장애를 갖고 있는 거니까 그 때 참 많이 속상했어요. 그때 한창 고등학생이고 컸다고 생각했지만 아직까진 ‘엄마의 보살핌’이라던가 관심이 필요할 때 인거 같은데 아무래도 동생이 장애를 가진 것을 알고 나서 집안 분위기도 많이 침울해지고 예전 같지도 않고 그러니까 좀 많이 그 때가 힘들었어요. (S10-대학3년)

제가 초등학교 5학년 때 태어났으니까, 동생 태어난다고 되게 좋았거든요. 여동생하고 맨날 싸웠는데 이제 동생 한 명 태어났다니, ‘남동생이라니까 이제 내가 잘 지도해야겠다’ 이런 생각을 하고 있었는데 근데 아기가 태어나니까 막 집안 분위기가 되게 안 좋더라고요. 나중에 엄마가 퇴원해서 오시긴 했는데 동생을 막 안보여주고 그러셨어요. 며칠 뒤에 봤는데 사실 제가 다른 애기들도 많이 본 거는 아니었지만 보통 애들이랑 좀 다르더라고요. 좀 놀랐었죠. (S12-대학2년)

한편, 장애학생의 손아래 비장애 형제자매들은 장애학생 순위 형제자매들이 경험하게 되는 어려움과는 다른 어려움을 경험하고 있었다. 자신이 태어나기 전부터 가족구성원으로 자리 잡고 있는 장애형제에 대해 초기에는 비교적 자연스럽게 적응하게 되지만, 형제자매의 장애를 알고 난 뒤 혼란스러움을 경험하고 이후 새롭게 적응을 하는 기간이 필요함을 알 수 있다.

정말 거짓말 안하고, 저는 오빠가 다른 애들이랑 똑같은 줄 알았어요. 그냥 오빠는 공부만 조금 못 하는 거고 너무 착해서 애들한테 맞고 하는 거구나. 생각했어요. 그래서 오빠대신 내가 싸워야겠다는 생각만 했었어요. 오빠가 장애라는 걸 알게 된 건 초등학교 3학년 때였어요. 엄마가 말해줘서 알았는데, 그 때 알고 난 다음부터 조심스러워 지더라고요. (S11-대학1년)

2) 부모님에 대한 서운함

연구에 참여한 장애학생의 형제자매들은 부모님들에 대해 서운한 감정을 가지고 있는 경우가 많았다. 가정에서 장애아동의 부모들은 장애자녀의 발달적 진보에 지대한 관심을 가지며 가정생활 전체가 장애자녀를 중심으로 이루어질 때가 많음은 연구 참여자

들의 진술을 통해서도 알 수 있었다. 초등학생과 중고등학생, 대학생에 걸친 모든 연구 참여자들은 연령에 관계없이 공통적으로 가정에서 부모님들의 관심이 장애형제에게 편중된 것에 대해 서운한 감정을 표현하였다. 장애학생의 형제자매의 입장에서 볼 때 부모님의 '편애'라고 느껴지는 '장애자녀 돌봄'에 대한 서운한 감정은 성장한 형제자매에게 있어서 '과거의 서운함'으로 가슴에 남아있거나 어린 형제자매의 '현재의 서운함 혹은 억울함'으로 마음속에 간직되어 있었다.

큰프레이크를 제가요 먹었는데요, (동생이)계속 달라고 해서 제가 계속 줬는데 저도 먹어야 되잖아요. 그래서 저도 먹고 있는데, 근데요 계속 자기 혼자만 먹으려고 그러는 거예요. 그래서 제가 막 동생 안주고 저 혼자 먹었어요. 근데 동생이 자꾸 달라고 그래 놓고서요, 막 심술이 나니까 그릇을 막 흔들고 었은 거예요. 그런데 엄마는 나만 혼냈어요. (S8-초등3년)

저는 제가 어디서 주워온 애인 줄 알았어요. 하도 엄마가 오빠만 챙겨서요. 제가 상 타오면 그냥 '타왔구나.'하고 오빠가 상 타오면 완전 좋아하시니까. 그런 날은 일부러 오빠가 어떻게든 혼나게 괴롭히기도 했어요.(S11-대학1년)

원래 우리 집은 부천에 있었는데 동생학교(특수학교)가 조금 멀다고 서울로 이사를 오게 되었거든요. 친구들이랑 헤어지게 되고 정들었던 곳을 떠나게 되서 속상했었어요.(S2-고등1년)

3) 장애관련 두려움

면담에 참여한 장애아동의 형제자매들은 자신의 형제가 장애를 지녔음에도 장애에 대한 정확하고 충분한 정보를 가지고 있지 못하였다. 장애아동의 형제자매들은 일반적인 또래와 비교하여 장애에 관한 구체적인 정보를 가지고 있지 못하고, 장애에 대한 피상적인 지식만을 지니고 있는 경우가 많았다. 장애에 대한 올바른 지식을 가지고 있지 못하는 것은 형제의 장애에 대해 과잉동일시를 하는 문제로도 나타났다.

우리 오빠가 장애(정신지체)라는 걸 알고 나서 놀랐어요. 제가 아는 장애인은 팔이 없거나 다리가 없는 걸로 생각했었으니까요. (S11-대학1년)

제가 어렸을 때는 나도 결혼하면 수원이 같은 장애아를 낳지 않을까 하는 그런 생각도 가끔 했었어요. (S12-대학2년)

4) 장애 염려

면담 참여자의 대부분은 연령에 관계없이 장애를 지닌 형제자매의 장애 거취문제나 장애의 생활에 대해 염려를 하고 있었는데, 특히 고등학생과 대학생 연령의 면담 참여

자들은 구체적으로 장래에 대해 염려를 하며 계획을 가지고 있었다. 부모가 경제적 신체적 능력이 쇠퇴하였을 때나, 부모 사후에 장애형제를 돌보는 문제에 대해 장애형제를 지닌 면담 참여자들은 많은 관심을 보였고 가능한 한 같은 집에 거주하면서 장애형제와 함께 살기를 희망하였다. 특히 장애형제를 지닌 여성 참여자들은 결혼 후 배우자가 좋아할지를 염려하면서도 장애형제와 함께 살 것에 대해 강한 의지를 표현하였다.

엄마는 나중에 성회를 복지기관에 보낼 생각인 것 같지만 저는 꼭 성회랑 같이 지내고 싶어요. (S3-고등2년)

제 생각 같아서는 부모님 돌아가시면 제가 데리고 살려고 생각을 해요. 물론 결혼한다면 남편이 좋아할까 걱정이지만 만약 싫다면(장애동생을 데리고 사는 것이 싫다면) 아마 결혼을 안 하지 않을까. 결혼하지 않고 막내랑 살지 않을까라고 생각은 되요. 부모님은 어떻게 생각하시는지는 모르겠는데, 솔직히 기관이라든가 그런데 맡기고 싶지는 않거든요. 그걸 이해할 수 있는 남자를 만날 수 있었으면 좋겠다는 것이 제 심정이지만 그게 안 된다면 그냥 결혼생활을 포기하더라도 막내랑 살 계획이고 (S10-대학3년)

많은 면담참여자들이 장래에 장애형제와 함께 거주하며 돌보고 싶다고 하였으나, 장래에 장애형제와 독립적으로 따로 살기를 희망한다는 면담 참여자도 있었다.

저희 동생 같은 경우에는 어느 정도 자조기술이 다 되니까 같이 산다는 건 잘 모르겠고, 아무래도 서로 크게 되면 독립을 하겠죠. 저희 부모님이 농사를 지으시니까 동생에게 그런 걸 다 물려주시고 그리고 저는 직장을 갖고 독립을 해서 서로 각자 살고 싶어요. (S13-대학2년)

대학생 연령의 면담 참여자들 중 일부는 자신의 장래 진로 및 직업 선택에 있어서 대부분 장애형제자매를 고려하고 있음을 언급하였다. 구체적으로 어떤 직업을 선택할 것인가를 결정하는 것에 장애형제의 영향을 받은 경우도 있었고, 구체적으로 희망직업의 유형이 형제의 장애와 연관이 있는 것이 아니어도 경제적으로라도 도움을 줄 수 있는 직업을 갖길 원하였다.

직업가질 때 어떻게 어떤 걸 가져서 좀 더 동생한테 도움이 될 수 있는 좀 그런 직업을 가졌으면 좋겠어요. 일단은 부모님께서 돌아가시면 동생이 제일 걱정되니까, 제가 첫째고 걱정이 많이 되요. (S10-대학3년)

저도 어렸을 땐 책임감 같은 거 솔직히 거의 생각 안했거든요. 제가 아직 덜 크긴 했지만 요즘은 뭐 그런 거 생각 가끔 하게 되더라구요. 수원이가 늦둥이니까

수원이기 성인되면 부모님도 퇴직 했을거고. 제가 장남이고 그러니까 사실 머 부담 스럽긴 하죠. 내가 군대(제가)갔다 와서 졸업하고 취직할 때쯤이면 사실 머 결혼문 제도 있고. (S12-대학2년)

2. 생활의 어려움

1) 장애형제를 돌보는 역할 감당

장애자녀를 가진 부모들의 일상생활이 일반적인 사람들의 생활에 비하여 어려움이 많으며 자녀 돌보기에 정신적 육체적 소모가 많다는 것은 일반적으로 알려져 있는 것에 비하여, 장애아동의 형제자매들이 장애형제를 돌보거나 함께 생활하면서 어려움을 경험 하는 것에 대하여는 일반적으로 알려져 있지 않다. 장애아동의 형제자매로 구성된 면담 참여자들은 대부분 가정에서의 일상생활에서 장애형제 때문에 자신들이 겪는 어려움을 호소하였다. 장애를 지닌 형제자매와의 가정생활에서 어려움을 언급한 면담 참여자들은 초등학교 연령에서부터 대학생 연령에 이르기까지 다양하였다. 장애아동의 형제자매들이 가정에서 장애형제를 보살피는 것을 통해 장애아동의 형제자매들은 장애아동의 부모가 경험하는 것과 유사한 양육부담감을 경험하고 있었으며, 이를 통해 또래의 일반 아동들과의 생활에서의 괴리감을 경험하기도 하였다.

혼자 집에서 편안히 있다가도 막내만 들어오면 하는 일 다 그만두고 그 예한 데 매달려야 되요. 한시라도 눈을 떠면 어디라도 뭘 할지를 모르니까. 엄마 같으면 설거지를 해야 되고 가사 일을 하셔야 되지만, 저도 일단 공부를 해야 되고 또 여러 가지 해야 될 일이 있는데 하다가도 막내가 들어오면 다 접어두고 딱 동생을 봐야 해요. (S10-대학3년)

동생에게 해 주고 싶은 말은 이거예요. “동생아, 정말 돌겠다. 정말 짜증나게 할거니? 제발 나 좀 때리지 좀 마. 정말 잠 좀 자자. 그리고 놀고 있을 때 발로 차지 좀 말아라. 너한테 칭찬해 줄 건 없어. 그리고 TV도 가까이서 좀 보지 마. 너 눈 나빠지고 우리도 너 때문에 TV 못 보잖아.” (S1-초등4년)

면담 참여자들은 가정의 일상생활에서 겪는 어려움 뿐 아니라, 가정 밖에서 장애형제로 인해 경험하게 되는 일상적인 어려움에 대해서도 언급하였다. 장애아동의 형제자매들은 부모를 대신하여 장애형제를 돌보는 역할을 할 때가 많은데, 장애형제가 문제행동을 지닌 경우에는 장애형제를 돌보는 역할이 더욱 어려워진다.

가끔 동생이 횡단보도 한 가운데 서 있거나 차가 지나가는데도 전혀 피하려고 하질 않아서 당황한 적이 있어요. 한번은 기분이 많이 안 좋았는지 슈퍼에서 나한

데 때를 쓰면서 울더니 그 자리에 누운 적도 있어요. 그 때 사람들이 왜 저러냐는 식으로 쳐다봐서 기분도 나쁘고 힘들었어요. 겨우 달래서 집에 돌아왔지요.(S2-고등1년)

2) 일반적 형제관계와 다른 형제관계

면담 참여자들은 장애형제를 지니지 않은 또래들이 갖는 형제관계를 부러워하였다. 면담 참여자들은 일반적인 형제자매 관계에서 함께 나눌 수 있는 가정에서의 일상생활들을 원하지만, 그렇게 하지 못하는 것에 대해 아쉬움을 표하였다. 이와 같은 아쉬움을 표현한 면담 참여자들의 연령은 다양하였지만, 특히 연령이 낮은 면담 참여자의 경우에 더욱 구체적인 불만을 표현하였다.

저는 동생이랑 말하고 싶고, 장난도 치고 싶은데 동생은 저랑 같이 놀지 않고 그냥 혼자서 있고, 근데 어떤 때는 동생이 저랑 놀 때도 있어요. 뭐 내가 손가락을 갖다 대면 물을 때도 있고 장난으로. (S8-초등3년)

속상한 건 친구들은 동생이랑 같이 쇼핑도 하고 영화도 보러 다니는데 우리 동생은 나랑 나가는 걸 싫어하고, 그래서 같이 못 돌아다니고 그러니까 속상해요. (S3-고등2년)

순위의 장애형제를 둔 한 초등학생 면담참여자는 공부를 할 때나 일상생활에서 형에게 도움을 받지 못하는 것에 대해 불편한 심정을 토로하였다. 자신이 동생임에도 불구하고 형이 알려주는 것이 없고 도리어 자신이 형에게 공부 등을 가르쳐줘야 하는 상황에 대해 짜증을 표하기도 하였다.

좀 모르는 것을 배울 때도요 형이 도와주면 좋기는 하겠지만요, 우리 형은 형이 잘 모르면 제가 가르쳐줘야하고 그러니까 좀 짜증나죠. (S9-초등5년)

3) 친구관계의 어려움

면담 참여자들은 모든 연령에 걸쳐 공통적으로 장애형제를 지닌 것을 친구들에게 솔직하게 말하지 못한다고 하였다. 또래의 친구들에게 말을 하지 않는 이유는 연령대에 따라 유사하면서도 서로 차이가 있었다. 어린 참여자들은 친구들이 자신을 놀릴지 모르고 자신을 소외시킬 수 있다는 두려움이 있었고, 청년기의 장애학생 형제자매의 경우에는 다른 사람에게 장애형제의 존재를 말하여도 타인이 결국 자신의 입장에 대해 공감하지 못할 것이라는 생각을 지니고 있었다. 즉, 장애를 지니지 않은 일반 또래들에게 자신의 장애형제를 드러냄으로써 자신만 상처를 입으며 상대방에게 공감을 얻어내지 못할 것이라는 생각을 지니고 있었다.

친구 중에서 한명만 내 동생이 그런걸(장애를 지닌 것을) 알아요. 개네 동생도 지금 일곱 살인데 개 동생도 장애 그거거든요. 근데 개네 동생도 이제 이렇게 여기 학교(특수학교)에 다니게 될 거예요. 개네 집에 갔었는데 개네 동생이 장애 있는 거를 제가 봤거든요. 그래서 개랑은 우리 동생 얘기를 하고요, 내 동생이 장애인이라고 그러면은 애들이 저를 놀릴까봐 딴 애들한테는 안 말해요. (S8-초등3년)

저는 솔직히 말해서 좀 숨기고 싶어요. 솔직히 뭐 병은 알릴수록 좋다고는 하는데 좀 창피하잖아요. 저도 그렇게 생각하지 않으려고 하는데 아직까지는 좀 창피해요. 어찌면 얘길 해도 그때만 좀 공감하지 정말 와 닿지는 않을 거라고 생각을 하기 때문에 정말 친한 친구 외에는 이걸 아는 사람이 거의 드물죠. 얘기 한다고 해서 뽕족한 답이 나오는 건 아니고, 변하는 것도 아니고, 그냥 잠시 그 순간의 고민을 더는 것뿐이고, 또 얘기를 하다보면 항상 제가 우니까 그런 것도 좀 싫고 그렇죠. (S10-대학3년)

장애학생을 형제자매로 지닌 연구 참여자들 중에는 장애인을 형제자매로 지님으로 인해 교우관계에서 있어서 당황함과 창피함을 경험하고 있었다. 면담 참여자들은 친구들이 장애형제를 보는 것 만으로 수치스러움을 느끼고 있는 경우가 있었는데, 이러한 수치스러움의 경험은 장애형제의 '존재' 자체가 알려지는 것을 통해 얻기도 하였으며, 장애형제의 장애특성으로 인한 행동이 원인인 경우도 있었다. 자신의 장애형제를 친구들에게 보여주고 싶지 않은 경험들은 면담 참여자들의 교우관계에 영향을 주기도 하였다.

좀 창피할 때가 있죠. 그냥 친구들이 형(다운증후군 장애 지님) 얼굴을 봐도 창피해요. (S9-초등5년)

학교에서 노는 애가 있었어요. 그 애랑 같은 방향 버스를 탔는데 오빠가 버스에 있는지 몰랐어요. 근데 오빠가 저를 보고 좋아서 막 웃었을 거 아니에요? 근데 그 같이 탄 애가 오빠를 봤어요. 그 애가 저한테 말을 하는 거예요. “야. 어떤 변태가 너 보고 웃어.” 근데 딱 뒤를 보니까 우리 오빠가 있더라구요. (S11-대학1년)

또한 한 면담 참여자는 자신의 장애형제를 괴롭히는 또래들에게 분개하여 싸움을 하였던 경험을 언급하기도 하였는데, 다른 사람들로부터 장애형제를 지켜야겠다는 생각으로 교우관계의 유지보다 장애를 지닌 형제를 보호하는 것을 우선함으로 어려웠던 경험을 이야기 하였다.

어릴 때 동생의 행동을 이해하지 못하고 동생을 때리고 괴롭히는 애들이 동네

에 있었어요. 근데 동생이 맞는데 형이 가만히 있을 수 없잖아요? 그래서 좀 심하게 (그 아이들을) 때린 적이 있습니다. 심하게 때려서 그 애들이 병원에 실려가고, 그렇게 되는 바람에 저도 학교에서 죽을만큼 맞고, 맞은 애들 부모님들한테 계속 끌려 다니면서 힘들었던 기억이 있어요. (S13-대학2년)

3. 감사와 희망

1) 사랑스러움

면담에 참여한 많은 장애아동 형제자매들은 면담 진행 중 장애형제로 인한 어려움을 호소하면서도 장애형제로 인해 행복할 때가 많다고 하였다. 특히 인지적 장애를 수반하는 장애를 지니고 있는 아동의 형제자매들은 장애형제의 인지적 미성숙으로 인해 속상할 때가 많이 있지만, 한편 장애형제가 보이는 어린아이 같은 순수함에서 사랑스러움을 느낄 때가 많았다. 장애를 지닌 형제자매의 사랑스러움과 장애형제 존재에 대한 감사함을 느끼는 면담 참여자들 중 대부분은 중등시기 이상의 연령에 속하였다.

사춘기 시절 동생이 안 태어났더라면 하는 생각도 가진 적 있었어요. 많이 울었고요. 하지만 몇 년 지나고 철도 좀 드니까 내 동생처럼 예쁜 아이가 없더라구요. 토요일 날은 가끔 제가 데리러 동생 학교에 가는데, 멀리서도 나를 알아보고 나에게 달려오는 동생의 모습이 너무 사랑스럽고 행복해요. (S4-고등1년)

힘들 때 언제나 보면 오빠가 웃고 있잖아요. 오빠가 한 번 웃으면 가족들이 다 웃거든요. 한번은 오빠가 너무 고마웠던 적이 있는데, 식구들이 모두 집안일로 너무 힘들 때가 있었는데 오빠가 부모님을 즐겁게 해줬었어요. 그 때 오빠가 참 좋구나 생각했어요. (S11-대학1년)

내가 집에 가면 동생이 반갑게 맞아주고, 매달리고. 제 나이 때에는 이렇게 예쁜 짓하는 동생 있는 사람들이 드물잖아요. ‘형아!’ 하고 달려오고. 집에 가면 엄마 아빠도 안 계시고 그럴 때 생기를 불어넣는 그런 존재라고나 할까? (S12-대학2년)

참여자들은 장애형제들의 존재가 대견스러울 때도 있다고 하였다. 장애형제가 성장해가는 것을 보면서 뿌듯해하기도 하였는데, 이러한 감정은 일반적인 형제관계에서 보일 수 있는 감정이기 보다는 장애아동의 부모들이 경험하는 감정과 비슷하기도 하였다.

어느 날 우연히 거울 앞에 동생과 나란히 섰을 때 벌써 나보다 더 키도 큰 걸 보고 많이 놀랐습니다. 동생이 장애를 가지고 태어났지만 그래도 나랑 똑같이 사춘기 시절을 겪고 있구나 하고 뿌듯했습니다. (S5-고등2년)

2) 밝은 미래 기대

많은 참여자들이 장애형제들에게 바라는 것은 그들이 조금씩이라도 발전하여, 성인이 된 뒤에 독립적인 생활을 할 수 있게 성장하는 것이었다. 면담 참여자들의 형제자매들은 정신지체와 자폐성장애를 지니고 있는 학생들이므로, 장애형제들이 성장하면서 보였던 발전은 매우 느리고 그 폭도 크지 않았었다. 그러나 많은 참여자들이 자신의 형제자매들이 계속 발전하여 독립적인 삶을 살아갈 것을 희망하였고, 자신이 구체적으로 도움을 주고자 하는 의지를 보이기도 했다.

건강하고 조금 조금씩이라도 발전된 모습을 보여줬으면 좋겠어요. 또 그런 걸로 힘들지만 그런 걸 봄으로써 희망을 갖고 용기를 얻고 살 수 있으니까요. (S10-대학3년)

우리오빠는 영화를 정말 좋아해요. 정말 나중에 돈 많이 벌어서 오빠 비디오 가게 하나 차려주고 싶어요. 근데 오빠가 사람들한테 아까워서 안 빌려줄 수도 있겠는데요. 하하하. (S11-대학1년)

(제가)돈을 많이 벌어서 동생에게 카페를 선물해서 동생이 카페 사장이 되었으면 좋겠어요. 그래서 동생이 편안하게 생활을 할 수 있게 도와주고 싶어요. (S3-고등2년)

돈을 많이 벌어서 (중략) 그래서 동생이 편안하게 생활을 할 수 있게 도와주고 싶어요. (S3-고등2년)

면담참여자 중 한 명은 특수교육과에 재학 중인 학생이었는데, 자신이 전공을 선택하게 된 것에 장애형제의 영향이 컸음을 진술하였다. 장애아동의 형제자매들이 진로를 선택할 때 장애와 직접적으로 연관된 ‘특수교육’ ‘사회복지’ ‘물리치료’ ‘언어치료’ ‘의학’ 등의 전공을 선택하는 경우가 많은데, 장애아동의 형제자매들은 진로선택의 시기에 장애와 밀접하게 관련된 직업군에 대해 구체적인 관심을 가질 수 있기 때문이라고 보여진다.

(특수교육과를)선택한 건 오빠 때문이고요. 오빠같이 도움이 필요한 사람들을 위해 뭐든지 다 해주고 싶어서 선택했어요. 하나님께서 오빠를 저희 가족에게 안 보내주셨다면 제가 특수교육을 생각하지 않고 다른 길로 가고 있겠지요. (S11-대학1년)

IV. 결론 및 논의

본 연구에서는 장애아동의 비장애 형제자매들을 대상으로 장애형제와 함께 살아가는 생활에 대해 심층면담을 하여 장애아동 형제자매들의 고민과 생활, 그리고 긍정적인 측면에 대해 이해하고자 하였다.

본 연구의 참여자들인 특수학교 재학생의 형제자매들에 대한 심층면담을 통해 얻어진 바에 의하면 장애형제를 지닌 면담 참여자들은 심리적 어려움을 지니고 있었으며, 생활의 어려움을 경험하고 있었고, 감사와 희망의 감정도 가지고 있었다. 학령기 장애형제자매를 가진 연구 참여자들의 삶에 대한 이해를 위해 본 연구에서 실시한 심층면담을 통해 도출된 세 개의 주제를 각각 요약하면 다음과 같다.

첫째, 장애형제를 지닌 면담 참여자들은 다양한 심리적 어려움을 경험하며 살아가고 있었다. 형제의 장애를 처음으로 받아들이는 것에 혼란스러움을 경험하였고, 자신의 잘못으로 형제자매가 장애를 갖게 되지는 않았나 하는 잘못된 죄책감을 갖기도 했다. 또한 많은 참여자들이 장애형제자매로 인해 슬프고 우울한 감정을 경험하였고, 장애형제자매에게 부모님의 관심과 보살핌이 집중되는 것에 대한 서운한 감정과 소외감을 경험하였다. 더불어, 장애에 대한 이해부족으로 자신도 장애를 지니게 될 것이라는 과잉동일시를 하기도 하였다. 또한 장애형제를 지닌 많은 면담 참여자들은 자신의 미래와 장애형제자매의 미래를 연관하여 염려하며 장애에 자신이 직접 장애형제자매를 데리고 함께 살 것을 희망하였는데, 장애아동의 형제자매들이 부모노후 및 부모사후의 장래에 장애형제를 부양하고자 하는 의지는 장애아동 형제자매들이 기꺼이 선택하는 사항이 아니고, 사회보장제도의 현실을 반영한 것이라 할 수 있다. 최근 일반적인 형제관계에서는 혼인 후 형제자매들 간에 동거하는 경우는 거의 볼 수 없기 때문이다. 이와 같이 본 연구의 결과는 장애형제자매를 지닌 아동들의 심리적 어려움에 대해 연구하고, 심리적 어려움에 대한 지원 필요를 제안한 선행연구들(김정식, 2000; 김지연, 2006; 전해인, 1997; Strohm, 2005)의 연구결과와 일치한다.

둘째, 장애형제를 지닌 면담 참여자들은 가정에서 장애아동과 함께 살아감에 있어서 생활의 어려움을 경험하였다. 장애아동 형제자매들이 경험하는 생활의 어려움은 장애아동의 행동특성으로 인해 불편함과 피해를 감수해야 하는 점을 비롯하여 다른 사람의 시선을 감당해야 하는 면, 가까운 친구에게도 장애형제 지님을 털어놓지 못하는 점, 항상 가정에서 장애형제를 돌봐야 하는 실제적인 어려움 등 다양하였다. 이와 같은 결과는 장애자녀를 양육함에 있어서 끊임없는 보살핌을 제공해야하는 장애아동 부모들의 어려움(Abelson, 1999)과 유사하였다.

셋째, 많은 면담 참여자들은 장애형제자매로 인한 여러 가지 어려움에도 불구하고 장애형제자매로 인한 기쁨과 감사함을 표현하였다. 이와 같은 본 연구의 결과로 사회적

지지와 본인 및 가정의 강점을 통해 장애형제를 지닌 어려움을 극복한 장애아동 형제자매의 경우 장애형제자매로 인한 긍정적인 경험을 얻을 수 있음을 확인하였다. 또한 본 연구의 결과에 의하면 장애아동의 형제자매들은 자신의 진로를 선택함에 있어서도 장애를 지닌 형제자매가 있다는 점이 큰 영향을 미쳤음을 알 수 있었다. 이와 같은 결과는 장애아동의 형제자매들이 장애형제로 인해 부정적인 경험만 하는 것이 아니고, 장애형제로 인해 긍정적인 영향도 받을 수 있다는 선행문헌(Meyer, & Vadasy, 1994; O'Shea, O'Shea, Algozzine, & Hammitte, 2001)의 내용과도 호응된다.

본 연구의 결과를 통하여 얻게 된 장애아동 형제자매의 삶에 대한 이해를 바탕으로 장애아동 형제자매에 대한 지원과 관련하여 다음과 같이 논의하고 제언하고자 한다.

첫째, 장애아동의 가족전체를 위한 지원에서 장애아동 형제자매를 위한 지원은 매우 중요하며, 형제자매를 위한 지원은 장애아동의 삶에 질에도 긍정적인 영향을 주게 되므로 이들을 위한 적극적인 지원이 제공되어야 한다. 형제관계는 일반적으로 가족관계 중에서 가장 길게 지속되며, 가족 내에서 형제자매들은 서로의 발달에 있어서 결정적인 역할을 한다. 장애아동의 형제자매들이 적절하게 지원을 받고, 그들의 감정이 충분히 인정받으며, 그들의 다양한 요구가 받아들여진다면 장애아동의 형제자매들은 장애형제의 삶의 질을 향상시키는 더욱 기여할 수 있을 것이다.

둘째, 개별 형제자매들이 경험하는 심리적 어려움과 생활의 어려움을 파악하여, 형제자매의 개인적 상황에 적합하고 필요를 충족시킬 수 있는 지원을 제공하여야 한다. 본 연구의 참여자들은 장애아동의 형제자매라는 공통점을 가지고, 일부 공통적인 심리적 특성과 공통적인 고민을 보였다. 그러나 모든 장애아동 형제자매들이 동일한 심리적 특성과 고민을 지니는 것은 아니었고, 출생순위와 성별, 장애형제의 장애유형과 장애정도, 개인적인 성격 등 다양한 요인에 따라 서로 다른 고민의 양상을 보였다. 일부 장애아동 형제자매들에게는 혼란스러움이나 분노, 수치심 등의 심리적 어려움이 주요한 문제일 수 있고, 일부 장애아동 형제자매들에게 있어서는 부모를 대신하여 장애형제를 돌보아야 하는 현실적인 양육보조의 문제가 주요한 고민일 수 있다. 따라서 개별 장애아동 형제자매들이 처한 상황을 파악하고, 개별적인 심리적·생활면의 어려움을 파악하여 형제자매들의 개별적 필요에 적합한 지원이 제공되어야 할 것이다.

셋째, 장애아동 형제자매의 연령 특성을 고려하여 연령에 적합한 형제자매지원이 제공되어야 할 것이다. 본 연구에 참여한 장애아동 형제자매들은 연령에 관계없이 친구관계의 어려움, 가정에서의 일상생활의 어려움, 장래계획과 관련된 염려, 장애형제 관련 희망 등의 공통적인 범주들을 표현하였으나, 구체적인 경험의 내용과 각 고민의 강도 등은 연령에 따라 큰 차이를 보였다. 고등학생 시기와 초기성인기의 장애아동 형제자매들은 자신과 장애형제의 장래 계획에 대해 구체적이고 깊은 고민을 하였고, 그와 비교하여 초등시기와 중학생 시기의 장애아동 형제자매들은 가정에서 부모님의 관심과 사랑을 받는 것, 장애관련 지식부족으로 인한 혼란스러움, 장애형제로 인한 친구관계의 어려

움 등에 관련한 관심이 컸다. 따라서 연령별로 직면한 문제가 상이한 다양한 연령의 장애아동 형제자매들에게 자신의 연령의 관심사에 적합한 지원을 제공하는 것이 필요하며, 장애아동 형제자매들에게 가능한 한 이른 시기부터 연령에 적합한 지원을 제공하는 것이 필요하다.

넷째, 장애아동 형제자매들이 지닌 긍정적인 측면을 강화하고 회복력(resilience)을 강화하기 위한 지원에 중점을 두어야 할 것이다. 면담에 참여한 연구 참여자들은 장애아동의 형제자매로 살아가면서 경험하는 어려움을 토로함과 동시에 장애형제를 지님으로써 얻게 된 긍정적인 측면에 대하여도 언급하였다. 장애아동 형제자매를 위한 지원은 형제자매들이 얻을 수 있는 여러 강점(성숙, 예의바름, 일상에 대한 감사, 높은 사회적 능력, 리더십, 통찰력, 참을성, 직업적 기회의 다양성)을 강화하며(Meyer, & Vadasy, 1994) 회복력을 강화할 수 있도록 하는 방향으로 이루어져야 할 것이다(Stroh, 2005).

본 연구에서는 초등시기 아동부터 대학생 연령의 청년까지 넓은 연령층의 장애아동 형제자매들을 연구 참여자로 하였다. 연구 참여자의 연령을 다양화함으로써 다양한 연령층의 비장애 형제자매들의 생활에 대해 이해하고자 하였으며, 연구결과 분석에 있어서 연령에 따른 특성을 일부 반영하였으나, 분산되어 있는 연령으로 인해 각 연령층 장애아동 형제자매들의 집중된 고민과 생활에 대한 심도 깊은 이해와 분석에 제한이 있었다. 후속 연구에서는 세분화된 연령층의 장애아동 형제자매들을 대상으로 구체적인 지원요구를 알아보기 위한 연구와, 지원방안을 모색하는 연구가 이루어져야 할 것이다.

참고문헌

- 김은주(1992). **일반 형제의 장애형제에 대한 태도에 영향을 미치는 변인 연구**. 이화여자대학교 대학원 석사학위 청구 논문.
- 김수희(2004). 장애아동의 비장애형제를 위한 프로그램이 비장애형제의 우울감과 장애형제를 대하는 행동에 미치는 영향. **특수아동교육연구**, 6(1), 21-36.
- 김정식(2000). **장애아의 형제를 위한 현실요법 집단상담 프로그램이 장애아를 대하는 형제의 행동과 내외통제성에 미치는 효과**. 이화여자대학교 대학원 석사학위 청구논문.
- 김지연(2006). **장애아 형제자매 유무에 따른 초등학생의 자아개념과 스트레스의 관계**. 이화여자대학교 대학원 석사학위 청구논문.
- 교육인적자원부(2005). **2005년 특수교육실태조사서**. 교육인적자원부.
- 교육인적자원부(2007). **2007년 특수교육실태조사서**. 교육인적자원부.
- 양숙미(2003). 장애형제가 있는 비 장애인을 위한 지원 프로그램 고찰. **한국가족복지학회**, 8(1), 69-84.
- 전혜인, 박은혜 (1998). 장애아동의 형제를 위한 형제지원프로그램의 효과. **교육과학연구**, 27(1), 129-144.
- 전혜인(1997). **장애아동의 비장애형제를 위한 형제지원프로그램이 비장애형제의 장애형제를 대하는 행동과 자아개념에 미치는 영향**. 이화여자대학교 대학원 석사학위 청구논문.

- 정청자(1989). **장애아 가정의 긴장과 적응에 관한 일 연구**. 이화여자대학교 대학원 석사학위 청구논문.
- 최민숙(2007). **가족참여와 지원**. 학지사.
- Abiden, R. R. (1990). *Parent Stress Index short form: Test Manual*. Charlottesville, VA: Pediatric Psychology Press.
- Abramovitch, R., Stanhope, L., Pepler, D., & Corter, C. (1987) The influence of Down's syndrome on sibling interaction. *Journal of Child Psychology And Psychiatry*, 28(6), 865-879.
- Bogdan, C. R. & Biklen, K. S. (1982). **교육연구의 새 접근: 질적연구**. 신옥순(역). 서울: 교육과학사, 1991.
- Crnic, K. A., & Leconte, J. M. (1986). Understanding sibling needs and influences. In R.R. Fewell & Vadasy, P.F.(Eds.) *Families of handicapped children*(pp. 75-98). Austin: PRO-ED.
- Dunst, C., Trivette, C. M., Deal, A. G. (1988). *Enabling and empowering families*. Cambridge, MA : Brookline Books.
- Lobato, D., & Miller, C. T. (1986). *Siblings of Handicapped Children*, Vermont Univ., Burlington. ERIC ED 312946.
- Meyer, D. J., & Vadasy, P .F. (1994). *Sibshops: Workshops for Siblings of Children with Special Needs*. Baltimore, MD: Paul. Bookes
- Marilyn, M. (1995). Support for family members of children with mental, emotional, and behavioral disabilities. *Focal Point*: 9(2), ERIC ED386883.
- Nollette, C. D. (1985). *Autism...A Family Affair: A Curriculum for Use with Siblings of Special Needs Children*. Minneapolis Children's Medical Center, MN. ERIC ED292 246.
- 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. **장애인 가족지원**. 박지연, 김은숙, 김정연, 나수현, 윤선아, 이금진, 이명희, 전혜인(공역). 서울: 학지사, 2006.
- Padgett, D. K. (1998). *Qualitative methods in social work research: Challenges and rewards*. Thousand Oaks, CA: Sage. 유동희 역.(2001). **사회복지 질적연구방법론**. 나남출판.
- Powell, R. H., & Ogle, P. A. (1985). *Brothers & Sisters :A Special Part of Exceptional Families*. Balltimore : Paul. H. Brookes.
- Simeonsson, R., & McHale, S. (1981). Review: Research on handicapped children: Sibling relationships. *Child: Care, Health and Development*, 7, 153-171
- .Strohm, K. (2005). *Being The Other One; Growing up with a Brother or Sister Who Has Special Needs*. Boston : Shambhala.

A Qualitative Study on the Experiences of the Siblings of Children with Disabilities

Jeon, Hae In
Konyang University

<Abstract>

The purpose of this study was to examine the experiences of the siblings of children with disabilities through a qualitative inquiry. 13 siblings of children with disabilities participated interviews to share their experiences. From the qualitative analyses, four themes emerged: (1) emotional problems, (2) daily life's problems, (3) the appreciation and hopes. Discussions and the implications for the sibling support practices were provided. The limitations and the suggestions for future researches were discussed.

Key Words : siblings, children with disabilities, family support, family empowerment

논문 접수: 2008. 4. 28 심사 시작: 2008. 5. 13 게재 확정: 2008. 6. 20