

인공와우를 둘러싼 부모의 선택에 대한 질적 연구

곽 정 란*

대구대학교 특수교육과 강사

《 요 약 》

본 연구의 목적은 인공와우를 둘러싼 부모의 선택에 대한 의료계의 영향, 부모의 인식, 사회적인 배경을 살펴보는 데 있다. 이를 위해 인공와우 수술을 선택한 부모 4명에 대한 심층 면담 및 문헌고찰을 실시하였다. 이를 통해 얻은 결론은 다음과 같다. 첫째 청각장애에 대한 조기 선별 및 진단체계의 강화, 인공와우 수술에 대한 의료보험 적용, 조기 시술이 더 나은 결과를 가져온다는 의료계의 주장은 인공와우에 대한 부모의 선택에 영향을 미치고 있었다. 둘째, 청각장애아를 둔 부모는 보청기를 선택할 경우 청력저하에 대한 불안감을 가지고 있었으며, 수화와 청각장애에 대해 부정적인 인식을 가지고 있었다. 셋째, 매스미디어의 발달과 인터넷 환경 변화에 따라 인공와우에 대한 정보를 보다 쉽게 접할 수 있게 되었으며, 최근 기업의 인공와우 수술 지원 사업, 수술과 관련한 방송 등은 부모의 선택에 영향을 미치고 있었다. 이에 비해 농사회나 수화에 대한 정보는 제한적으로 제공되고 있었다. 반면 일본의 경우는 다양한 정보를 접한 부모를 중심으로 이중언어교육을 선택하는 부모들이 증가하고 있었다. 정보의 다양화는 부모의 선택을 불리일으키고, 나아가 농교육의 변화를 만들어내고 있었다. 향후 부모의 선택이 더욱 다양하게 이루어지기 위해서는 청각장애의 진단 및 조기중재에 대한 다양한 교육계의 접근이 보다 강화되어야 할 것이다. 이를 통해, 인공와우 재활 과정, 인공와우가 아동의 전인적인 발달과 전 생애에 미치는 영향에 대한 정보들이 충분히 제공되어야 할 것이며, 농사회 및 수화에 대한 구체적인 정보들이 제공되어야 할 것이다. 또한, 최근 청각장애아교육계에서 대두되고 있는 이중언어교육에 대한 연구들이 부모에게 과급력을 지닐 수 있어야 할 것이며, 이를 위해 교육계는 농사회 및 부모와의 협력과 연계를 보다 적극적으로 모색해 나가야 할 것이다.

주제어 : 인공와우, 부모의 선택, 질적 연구

* 교신저자(kwak@daegu.ac.kr)

I. 서 론

청각장애유아에 대한 진단과 함께 제공되는 모든 정보는 부모의 선택을 거쳐 아동에게 시행된다. 아울러 청각장애아의 언어지도 방법에 대한 부모의 선택은 교육방법 나아가 아동의 삶 전반에 지대한 영향을 미친다. 이와 같은 점에서 청각장애아의 언어지도 방법에 대한 부모의 선택은 매우 중요한 역할을 담당한다. 특히 청각장애아 교육에서 중요하게 다루어지는 언어의 문제는 언어발달의 결정적 시기와 밀접하게 관련되어 있기 때문에 청각장애아동을 둔 부모는 가능한 조기에 적합한 언어방법을 선택하지 않으면 안된다. 이와 같은 점은 언어지도 방법론에 대한 부모의 선택을 더욱 어렵게 만든다.

청각장애아의 언어지도방법은 전통적으로 구화법과 수화법으로 대립되어 왔다. 이와 같은 대립 양상은 1990년대 이후부터는 인공와우 수술 대 이중언어교육이라는 형태로 나타나고 있다. 그러나 한국의 경우 이것은 어디까지나 학계의 일이며, 실제 고도청각장애아를 둔 부모들 대부분은 인공와우 수술을 선택하고 있다. 윤미희, 윤미선(2007)의 연구에 따르면 청각장애 영유아의 조기중재를 담당하고 있는 전국 125개의 장애인복지관과 21개의 청각장애학교, 178개의 언어치료실에서 조기교육을 받고 있는 청각장애아동의 83%가 인공와우를 착용하고 있는 것으로 나타났다. 또한 2005년 1월 15일부터 인공와우 장치에 대한 건강보험의 적용이 실시되고 있어 인공와우 수술을 하는 사례는 더욱 급격하게 증가하고 있다(김병하, 2007; 이유경, 최성규, 2009; 허명진, 이드보라, 2009). 인공와우 수술연령도 점차 낮아져, 현재 농학교 유치부를 다니는 청각장애유아 대부분은 인공와우 수술을 한 것으로 보고되고 있다(김병하, 2007; 이유경, 최성규, 2009).

인공와우 수술은 청각재활의 새로운 지평을 열어 놓았다고 평가되고 있다. 인공와우 수술은 보청기를 통한 청각재활을 기대할 수 없었던 고도청각장애아동에게까지 청각재활의 가능성을 기대할 수 있게 만들었다. 개인차가 있지만, 인공와우 수술을 하게 되면 대개 25 ~ 40dB 정도의 청력을 갖게 된다(민병란 등, 2007). 인공와우 수술은 특히 음인지 능력 향상에 효과가 뛰어나며, 인공와우 수술을 한 상당수의 아동들이 음성언어 구사 능력(수용언어 및 표현언어 등)에 진전을 보인다고 보고되고 있다(김수진, 1999; 박미혜, 2004; 윤미선, 2002; 허명진, 2007). 특히, 가능한 조기에 인공와우 수술을 하는 것이 더 뛰어난 효과를 나타낸다고 알려져 있어(윤미선, 심현섭, 2003; Nicholas & Geers, 2006; Yoshinaga-Itano, 2003), 최근에는 생후 1년 미만의 유아에 대한 수술 사례도 증가하고 있다(허명진, 이드보라, 2009). 이와 같은 인공와우 관련 정보를 접한 부모들은 인공와우 수술을 한 다른 아동들을 직접 보게 되면 더욱 인공와우의 효과를 확신하게 되고, 그 결과 인공와우를 선택하게 된

다고 한다(박귀메, 이규식, 권순우, 2004; 이한선, 김병하, 2003).

그러나 농사회의 일각에서는 고도청각장애아동에게 이루어지고 있는 인공와우 조기 수술에 대해 비판을 제기하고 있다. 일상생활에서 수화를 사용하며 살아가는 농인들은 인공와우 수술 정보, 수술 자체, 수술 효과, 수술과 관련된 농정체성에 전반에 걸쳐 부정적인 인식을 나타내고 있다(이유경, 최성규, 2009). 인공와우에 대해 반대하는 농사회의 일원들은 “인공와우 수술은 대부분 청각·언어장애 당사자가 어릴 때 부모에 의해 결정되기 때문에 당사자의 자기결정권을 충분히 존중하지 못하고 있다”고 주장한다(에이블뉴스, 2005. 12. 28). 그럼에도 불구하고 인공와우 수술은 가능한 조기에 시술해야 더 나은 효과를 기대할 수 있다고 알려져 있기 때문에, 부모는 아동이 선택할 수 있을 때까지 기다려야 할 지 아니면 수술 효과를 고려하여 일찍 수술을 해야 할 지 윤리적인 딜레마에 놓인다(Christiansen & Leigh, 2002; 김병하, 2007). 이와 같은 ‘윤리와 선택’(ethics and choies)의 딜레마적인 상황에 대해 인공와우를 지지하는 부모들은 인공와우를 선택하는 것은 “아이의 행복추구권을 어디에 둘 것인가를 고민”한 결과이며, “농인이든 청인이든 다방면의 채널을 통해 행복을 추구한다면 더 좋지 않을까 생각한다”며 인공와우에 대한 선택은 윤리적인 선택의 결과라고 주장한다. 또한 인공와우를 지지하는 부모들은 “다양한 장애극복 방법이 개발되어야 하며, 장애를 극복하기 위해 당사자와 그 가족이 보청기나 인공와우 등을 선택하는 것에 대해 존중해줘야 한다”고 주장한다(에이블뉴스, 2005. 12. 28).

이와 같은 측면에서 본다면 인공와우 선택의 문제는 인공와우가 가지고 있는 효과의 문제가 아니라, 청각장애를 어떻게 바라보고 있느냐 하는 인식론상의 문제와 밀접하게 연관되어 있다. 따라서 본 연구에서는 인공와우 선택의 문제를 의료적인 측면뿐만 아니라, 부모의 수화와 청각장애에 대한 인식, 그리고 이를 둘러싼 사회적인 영향에 대해 다면적으로 살펴보고자 한다. 이를 위해 인공와우를 선택한 부모에 대한 심층면담을 실시하고자 한다.

이에 따른 본 연구의 목적은 다음과 같다.

- 첫째, 의료계의 변화가 부모의 인공와우 선택에 어떤 영향을 미치고 있는지 살펴본다.
- 둘째, 부모의 인식이 부모의 인공와우에 대한 선택에 어떤 영향을 미치고 있는지 살펴본다.
- 셋째, 인공와우를 둘러싼 사회적인 배경이 부모의 인공와우 선택에 어떤 영향을 미치고 있는지 살펴본다.

II. 연구 방법

1. 연구 절차

본 연구에서는 조기에 인공와우 수술을 선택한 부모를 대상으로 인공와우를 선택하게 된 배경을 구체적으로 알아보기 위해, 질적 연구 방법의 하나인 심층면담법을 활용하였다. 심층면담을 실시하기 전에 연구 참여 동의를 얻었으며, 면담 이전에 충분한 라포를 형성하도록 노력하였다. 면담 내용은 사전에 계획하지 않고 면담의 상황적 유동성을 최대한 고려하는 비구조적 면담(unstructured interview)으로 구성하였다. 단, 진단 이후 의료계의 영향과 부모의 인식이라는 큰 틀을 유지하도록 노력하였다. 심층면담은 집단면담과 개별면담을 병행하였다. 집단면담은 다음 2가지 측면에서 의의가 있었다. 첫째, 집단면담 과정은 연구 참여자 간의 정보를 공유할 수 있는 장이 되었다. 그 결과 일방적으로 연구자만 연구 참여자로부터 정보를 얻는 방식의 문제점을 다소나마 해소할 수 있게 되었다. 둘째, 집단면담 과정을 통해 연구 참여자들은 서로의 어려움을 공유하게 됨으로써 서로의 처지를 보다 잘 이해할 수 있게 되었다. 그러나 집단면담 과정에서는 다른 사람의 시선을 의식하느라 충분히 얘기할 수 없는 부분이 일정 정도 있었다. 이와 같은 부분은 집단면담 이후 이루어진 개별면담을 통해 해결하도록 노력하였다. 또한, 개별면담은 집단면담 과정에서 자연스러운 대화의 흐름을 막지 않기 위해 하지 못했던 질문과 분석 과정에서 발생한 의문을 해소하는 시간이 되었다. 또한 시간관계상 집단면담에 참여할 수 없었던 연구 참여자의 경우는 개별면담만 실시하였다. 집단면담은 2010년 2월 연구 참여자들의 자녀가 청각재활을 받고 있는 D시에 있는 청각재활 클리닉의 교육실에서 실시하였으며, 집단면담 시간은 3시간 가량 소요되었고, 개별면담은 2시간 가량 소요되었다. 면담 내용은 연구 참여자의 동의를 얻어 녹음하였다. 면담 내용은 모두 전사하였으며, 분석 시에는 이 전사 내용을 반복해서 읽으면서 Spradley(1988)의 분류분석을 참조하여 분석하였다.

2. 연구 참여자

연구 참여자는 고도청각장애자녀를 둔 어머니 4명이다. 이들의 자녀는 모두 인공와우 수술을 하였으며, 현재 D시에 있는 청각장애언어치료실에서 청각재활을 받고 있다. 연구 참여자의 일반적인 특성은 <표 1>과 같다.

<표 1> 연구 참여자의 일반적인 특성

연구 참여자	나이	청각장애 유무	수화교육 경험	학력	경제력	아동과의 청각재활 동행회수	이동 수단	직업
A	39	무	무	초대졸	하	주 3회	가족	가사
B	42	무	무	대졸	하	주 2회	자가용	가사
C	29	무	무	고졸	중	주 3회	대중교통	가사
D	35	무	무	대졸	중	주 3회	자가용	가사

연구 참여자는 20대에서 40대 초반에 걸쳐 있으며, 모두 청인이다. 연구 참여자 모두 수화를 배운 적은 없으며, 농사회와 교류한 경험 또한 없다. 학력은 A, B, C, D 모두 다르다. 가정형편은 A와 B는 다소 어려운 편이고, 나머지 연구 참여자는 중간 정도의 경제력을 가지고 있다. 아동과의 청각재활 클리닉 방문 횟수는 A, C, D는 주 3회이고, B는 주 2회이다. 언어치료실 방문 시 A는 가족이 승용차를 이용해 태워다 주고 있으며, C는 대중교통 수단을 B와 D는 승용차 자가운전을 하고 있다. 연구 참여자 모두 육아와 가사만 전담하고 있다.

연구 참여자 자녀의 일반적인 특성은 <표 2>와 같다.

<표 2> 연구 참여자 자녀의 일반적인 특성

자녀	진단 시기	진단시 청력	보청기 착용기간	인공와우 수술 시기	수술 후 보정 청력	현재 연령	현재 언어 수준	중복 장애	현재 교육기관
A	생후 1M	NR	생후 5M ~	16M	35dB	31M	2어문 발화		청각재활 클리닉
B	26M	NR	26M ~	39M	30dB	84M (만 7세)	5~6 어문 이상의 문장발화		초등학교 청각재활 클리닉
C	18M	양이 95dB	생후 19M ~	26M	30dB	40M	3~4 어문 발화		장애통합 어린이집 청각재활 클리닉
D	18M	NR	생후 18M ~	24M	35dB	55M	단단어 발화 (1~2음절)	발달 장애	청각장애 학교유치부 청각재활 클리닉

연구 참여자 A의 자녀는 생후 1개월에 청각진단 받았으며, B의 자녀는 26개월에, C, D의 자녀는 각각 18개월에 진단 받았다. 진단시 청력은 A, B, D의 자녀는 반응이 없었으며, C의 자녀는 양쪽 모두 95dB이다. 보청기 착용기간은 A는 생후 5개월부터, B, C, D는 진단 직후 보청기를 착용하기 시작하였다. A, B, C의 자녀는 모두 단순 청각장애이며, D의 자녀는 발달장애를 동반하고 있다. A의 자녀는 16개월에 인공와우 수술을 하였고, B의 자녀는 39개월에 인공와우 수술을 하였다. C의 자녀는 26개월에 인공와우 수술을 하였으며, D의 자녀는 24개월에 인공와우 수술을 하였다. 수술 후 보정 청력은 모두 30dB ~ 35dB를 나타내고 있다. 현재 A의 자녀는 2어문 발화 수준을 나타내고 있다. B의 자녀는 현재 5~6어문 이상의 문장 발화를 보이고 있다. C의 자녀는 현재 3~4어문 발화를 보이고 있다. A, B, C 자녀의 현재 언어수준은 또래의 건청아동에 비해 1년 6개월에서 2년 6개월 정도 지체되고 있다. D의 자녀는 수술 후 31개월이 경과하였으나, 단단어 발화에 머무르고 있어 언어발달적인 측면에서는 크게 개선되지 않고 있다. D의 자녀는 또래의 건청 아동에 비해 4년 ~ 4년 5개월 정도 지체되고 있다. 현재 교육기관은 A의 자녀는 크리닉만을 다니고 있으며, B의 자녀는 초등학교 1학년이다. C의 자녀는 장애아동 통합어린이집을 다니고 있다. D의 자녀는 청각장애학교 유치부에 다니고 있다. B, C, D의 자녀 모두 주 2회 ~ 3회 청각재활을 받고 있다.

Ⅲ. 인공와우 선택을 둘러싼 의료계의 영향

1. 조기진단

이제까지 유아의 청각장애를 먼저 발견하는 사람은 대개 주 양육자인 어머니였다. 어머니는 자신의 자녀가 소리에 대한 반응이 없거나, 언어발달이 지체 되는 경우 청각장애를 의심하게 된다. 그렇지만 청각장애 유아 역시 목울림소리(cooing)나 주변적 웅얼이, 반복적 웅얼이를 하기 때문에, 자신의 자녀가 청각장애라는 것을 알게 되는 것은 변형웅얼이가 나타나는 시기 이후로 늦어질 수도 있다(권도하 등, 2010, p. 47-48).

그러나 최근 신생아 청각선별검사와 의사를 통한 객관적 검사가 보편화 되면서 청각장애 진단 시기는 상당히 앞당겨지고 있다. 오승하 등(2007)에 의하면 월 분만 건수 20건 이상인 분만병원 755개 병원을 대상으로 청각선별검사 시행여부를 확인한 결과 273개의 병원(37.5%)에서 신생아 청각선별검사를 시행하고 있다. 또한 전

국 이비인후과 수련병원 및 종합병원 중 52개 병원(응답병원의 72.2%)이 청각선별 검사를 시행하고 있다. 또한 보건복지부에서는 2007년 7월부터 전국 16개 시·도 시범지역을 대상으로 ‘신생아 청각선별검사 시범사업’을 실시하고 있다. 출산 직후 1개월 이내에 지정된 병·의원에서 무상으로 검사를 받을 수 있으며, 검사 결과 재검이 나오면 2차 협력병원에서 정밀검사를 받고, 확진 후 보청기와 인공와우 이식수술 등 재활치료를 받도록 하고 있다. 이와 같은 진단 체제의 변화에 따라 청각장애로 확진을 받기까지 소요된 기간은 상당히 단축되었다. 최윤희, 윤미선(2007)의 연구에 의하면 청각장애로 확진을 받는데 소요되는 기간은 평균 5.2개월이며, 대부분(88%)의 아이들은 의사의 권유에 의해 청각선별검사를 받은 것으로 나타났다. 이와 같은 변화는 청각장애 진단 및 중재에 있어서 의료계의 영향이 커졌음을 의미한다. 이와 같은 상황과 관련하여 부모 A는 다음과 같이 말한다.

출산하고 엄마 선택에 의해서 검사하는 게 있어요, 걸린다는 거예요, 한 달 뒤에 다시 봅시다, 또 걸리는 거예요, 약 먹어서 재워서 하는 검사가 있거든요, 그렇게 알게 되었죠 (부모 A).

부모 A는 출산 후 병원에서 제시한 청각선별검사에 응하게 되었고, 그 결과 자신의 자녀가 청각에 문제가 있다는 것을 알게 되었다. 의사는 첫 번째 검사결과에 대해서는 ‘양수가 덜 빠져서 그럴 수 있다’며 한 달 뒤에 다시 검사를 하자고 했다. A아동의 경우 재검사에서도 청각에 문제가 있는 것으로 나타나, 이후 몇 번의 재검사를 거쳐 생후 6개월에 청각장애 진단을 확정 받았다. 진단 이후의 대응과 관련해 부모 A, 부모 B는 다음과 같이 말한다.

‘어머니, 지금부터 어머니가 하셔야 할 일은 이렇게 이렇고, 어머니가 지금 냅 놓고 있을 시간이 없어요,’ 라고 하면서...(부모 A).

전문의가 ‘안 들리네요, 청력이 없네요,’ 청력이라는 말은 보통 쓰지도 않는 말이잖아요, 무슨 말이냐고 하니깐, ‘요즘에는 기계로 심는 거 있으니까, 교수님(대학병원 의사)하고 상담해 보라’고...교수님(대학병원 의사)이 ‘어, 95데시벨 넘었네, 수술해요, 수술해야 다 잘 듣는다고, 수술하면, 우리랑 똑같이 듣고 말할 수 있다’고 말했죠(부모 B).

자신의 자녀가 청각장애라는 사실을 알게 되면 대부분의 부모들은 충격에 휩싸인다. 부모들이 충격과 당혹감에 쌓여 어떻게 해야 할지 몰라 당황하고 있을 때, 의사는 인공와우라는 의료적 해결책을 제시한다. 의사는 ‘수술을 하고, 훈련을 하면,

들을 수 있게 되고, 말할 수 있게 된다' 고 말한다. 그렇지만 의사는 자신은 정보를 제공하는 것일 뿐, 어디까지나 선택은 부모의 몫이라는 점을 분명히 밝힌다. 이와 관련해 부모 C는 다음과 같이 말한다.

병원 가니까 의사가 그래요, '엄마가 선택해야 된다' 고, '내가 의사로서 얘기를 해 가지고, 뭐 수술을 하라 한다고 엄마가 마음도 정해 놓지 않은 상태에서 수술하라고 하면 수술하냐' 고, 엄마가 생각하는 시간을 주대요, 1주일인가 있다가 전화가 와가지고, '어떻게 하실 겁니까?' 그래서 한다고 하니깐, '하는 게 맞죠?' 이런 식으로 얘기 하대요(부모 C),

위에서 보는 것처럼 인공와우 수술에 대한 최종 선택은 부모가 내린다. 그렇지만 부모들은 인공와우 이외에는 다른 정보도 충분히 가지고 있지 않을 뿐만 아니라, 당시로서는 인공와우 수술을 하지 않으면 안 될 것 같은 분위기가 작용했다고 말한다.

앞쪽은 이래 얘기해가지고, 끝은 수술 쪽으로 가야되지 않을까요? 끝은 그렇게 맺더라, 의사들이(부모 A)

병원 측에서 하는 말도 그렇고, 그런 분위기도 많이 작용을 하잖아, 우리 같은 경우는 처음 접하는 거니까, 전문의잖아요, 귀를 열어두는 게 사실이거든요, 모르는 상태에서 안을 일러주는 데, '수술해야 합니다.' 얘는, 어, 그런가, 정보가 없는 상황에서 전문의의 말에 귀를 기울이다가, 주변을 보면 수술을 많이 하고 그러니까, 아~방향이 이렇게 흘러가는구나, 그런 부분도 작용을 하죠(부모 B),

전문가로서의 의사의 말은 상당한 권위를 지닌다. 또한 의사가 제시하는 해결책은 부모가 원하는 '듣고 말하는 것' 과 일치한다. 그러나 의사가 말한 대로 '수술을 하면, 들을 수 있고 말할 수 있게 되기 위해서' 는 적어도 다음의 요건이 충족되어야 한다. 첫째, 인공와우 수술 이후의 추가 경비(배터리 비용, 외부기기 교체비용, 전달 코일과 같은 소모품 경비)를 감당할 수 있는 경제력이 있어야 하며 둘째, 인공와우 수술을 한 아동에 대한 청각재활(언어치료) 경험이 풍부한 전문가를 잘 만나야 한다. 셋째, 일주일에 2~3회 정도의 청각재활(언어치료)을 받으러 다닐 수 있는 시간적·경제적 여건이 갖추어져야 있어야 하며, 넷째, 청각재활의 효과를 극대화하기 위해 부모가 가정에서 자신의 자녀의 청각재활을 독려할 수 있는 시간적여유와 능력을 가지고 있어야 한다. 마지막으로 아동이 장기간에 걸친 어려운 청각재활을 감당할 수 있는 자질과 능력을 가지고 있어야 한다(佐伯, 2001, p. 261 참조). 그렇다면 이와 같은 정보들이 어떻게 제시되고 있는지 부모의 얘기를 들어보면 다음과 같다.

병원에서 큰 정보를 준 것 같지는 않아요, 수술하고 재활이 중요합니다, 그게 다이지 않았나, 그 외에는 엄마들이 알아서 했죠(부모 A).

이러쿵저러쿵 해 가지고, 그런 정보는 의사는 자기는 말할 시간이 없겠지만, 눈곱만큼도 준 거 없고, 저는 언어치료실 와 가지고 아줌마랑 얘기하고, 선생님이랑 얘기하고, 직접적인 얘기를 듣고 싶었지만 의사 선생님이 수술이 어떻게 하는 그런 얘기는 거의 없어요, 딱 수술 할 때 수술에 대한 부작용은 뭐가 있고, 수술에 대한 그 얘기만 들을 뿐이지, 이게 사후에 기계가 바꾸는 것이 있고, 기계 값이 얼마고 그런 말도 전혀 없었어요(부모 B).

인공와우는 크게 외부기기와 내부기기로 구성된다. 외부기기는 어음처리기와 마이크, 헤드셋, 배터리 등으로 구성되며, 내부기기는 내부수신기와 전극으로 구성된다. 일반적으로 내부기기는 고장이 나지 않는 한 반영구적으로 사용할 수 있으나, 외부기기의 경우 8년~10년마다 한 번씩 교체해야 한다. 헤드셋과 배터리는 소모품이며, 충전식 배터리를 사용할 경우 1년~2년에 한번 교체해야 하며 경비는 10만원~20만원 정도 소요된다. 어음처리기는 800만원~900만원 정도 소요된다(민병란 등, 2007, p. 27-36). 2009년부터 외부기기에 대해서도 2회(수술시 1회 포함)에 한해 의료보험이 적용되어 200만원~300만원을 내면 외부기기를 교체할 수 있게 되었다(요양급여의 적용기준 및 방법에 관한 세부사항, 보건복지가족부 고시 제2009 161호). 그렇지만 부모들은 자잘하게 들어가는 돈이 만만치 않다고 말한다. 게다가 인공와우 수술의 성패 여부 중 중요한 한 가지는 ‘청각장애아동이 얼마나 청각재활을 잘 견뎌내고 따를 수 있는 가’ 하는 점이다. 뿐만 아니라, 부모가 얼마나 아동의 청각재활을 촉진할 수 있는가 하는 점도 중요하다(이은경, 석동일, 2007). 대개 인공와우는 청각장애 이외의 지적장애와 같은 다른 장애가 없는 경우에 수술을 하는 것이 일반적이지만, 일주일에 서너 번씩 하는 청각재활을 받기 위해서는 아동의 자질이나 학습능력이 고려되어야 한다. 또한 부모는 아동이 청각재활을 잘 받을 수 있도록 지원할 수 있는 ‘시간적, 경제적 능력’이 있어야 한다. 따라서 이와 같은 여러 조건들을 충분히 충족시키지 못한다면, 인공와우 수술 자체에는 문제가 없다고 하더라도, 그것은 의사의 책임이 아니라, 아동과 부모의 노력 부족으로 돌려질 가능성이 더 크다. 이와 같이 청각장애유아에 대한 의료계의 영향력 강화는 인공와우를 선택하는 데 주요 요인으로 작동하고 있지만, 수술 성과에 대해서는 부모나 아동이 책임을 지는 전형적인 ‘의료·재활 모델’ (Oliver, 1996)의 수순을 밟고 있다.

2. 인공와우 수술에 대한 의료보험 적용

인공와우 수술비용은 대략 2천 5백만원 ~ 3천만원 정도이다. 수술비에 대한 부담으로 인해 수술 희망자들의 경제적 부담이 가중되자, 의사들을 중심으로 인공와우 의료보험 적용에 대한 요구들이 제기되기 시작하였다(허명진, 이드보라, 2009). 이에 2005년 1월 15일부터 인공와우 수술에 대해 의료보험이 적용되기 시작되었으며(보건복지부 고시 제2004 93호), 수술비의 20%를 부담하면 인공와우 수술을 할 수 있게 되었다. 또한 같은 해 6월에는 본인 부담금이 300만원을 초과할 경우 일정 금액 이상은 내지 않도록 하는 ‘본인 부담금보상제’가 실시되었다(허명진, 이드보라, 2009). 뿐만 아니라, 최근 양이 수술에 대한 의료보험까지 적용되고 있다. 현재 보험 대상이 되는 적용 범위는 다음과 같다.

1) 적용 범위

가. 2세 미만인 경우

- 양측 심도(90dB) 이상의 난청환자로서 최소한 3개월 이상 보청기 착용에도 청능발달의 진전이 없을 경우
단, 뇌막염의 합병증 등 시급히 시행하지 않으면 수술시기를 놓치게 될 경우에는 예외적으로 시행할 수 있음.

나. 2세 이상 15세 미만인 경우

- 양측 고도(70dB) 이상의 난청환자로서 최소한 3개월 이상 보청기 착용 및 집중교육에도 어음변별력과 언어능력의 진전이 없을 경우. 단, 술 후 의사소통 수단으로 인공와우를 사용하지 못할 것으로 예상되는 경우는 제외함.

다. 15세 이상인 경우

- 양측 고도(70dB) 이상의 난청환자로서 문장언어 평가가 50% 이하의 경우.
단, 수술 후 의사소통 수단으로 인공와우를 사용하지 못할 것으로 예상되는 경우는 제외함.

2) 인정 개수

인공와우는 1set[내부장치(Implant), 외부장치(Implant를 제외한 구성품) 구분]에 한하여 요양급여대상으로 하되, 분실, 파손된 경우 등으로 교환시 외부장치(Implant를 제외한 구성품) 1개를 추가 인정함. 다만, 양측 인공와우 시술이 필요한

상기 적용 중 ‘라’ 중 15세 미만의 경우 2set[내부장치(Implant),외부장치(Implant를 제외한 구성품)]를 인정하되, 이때 외부장치는 추가인정하지 않음(요양급여의 적용기준 및 방법에 관한 세부사항 보건복지가족부 고시 제2009 180호).

이와 같은 인공와우 수술에 대한 의료보험 적용의 확대는 청각장애아동을 둔 부모들의 수술에 대한 경제적 부담을 상당 부분 해소하게 만들었다. 이와 관련해 부모 B와 부모 C는 다음과 같이 말한다.

보통 수술하면, 2천 얼마, 그걸 다 내야 했다면 보청기를 포기하고 수술을 했을까, 많이 고민했을 거예요, 나만 그런 게 아니라, 다른 엄마들도 고민을 많이 할 거라고 봐요(부모 B).

인공와우가 지금은 보험이 되지만, 2004년까지 보험이 안 되었어요, 이게 보청기를 3개월 동안 착용을 했었어야 됐어요, 2005년 보청기를 3개월 착용을 해야 지원이 됐거든요, 수술할 때 보험도 됐고, 그래서 바로 하고, 만약에 보험이 안 됐으면, 수술하고 병원비 하고 이천 오백만원, 이천 칠백만원 이렇게 나온다고 그러더라고요, 없는 사람은 이 수술을 못 시키는 거예요, 보험이 안 되면, 애가 완전 말 못하는 거예요(부모 C).

의료보험 적용은 수술비용이 없어서 수술을 하고 싶어도 하지 못했던 저소득층 가정에 많은 ‘희망’을 가져다주었다. 부모 C는 의료보험에 관한 얘기를 하면서 ‘자기는 운이 너무 좋았다’는 말을 몇 번이나 강조했다. 의료보험이 적용되지 않았다면 수술을 하기 힘들었을 테고, 결국 자신이 자녀가 말을 할 수 없었을 것이라는 부모 C의 말은 의료보험 적용이 수술 확산과 선택에 중요한 역할을 하고 있다는 것을 알 수 있게 해 준다. 게다가 의료보험 적용은 비용 상의 문제로 수술을 한 번 더 고민할 수 있는 여지를 상당히 줄여 놓았다고 할 수 있다. 특히 인공와우 수술에 대한 의료보험 적용은 수술의 안정성을 국가가 공인하는 것이라는 점에서 인공와우에 대한 신뢰성을 높여 놓았다고 해도 과언은 아니다.

3. 시술시기

초기 인공와우 수술 대상은 언어 습득 후 청력을 손실한 성인들과 학령기 아동들이었다. 미국의 FDA(The US Food and Drug Administration)는 1984년 언어 습득 이후의 중도실청 성인을 대상으로 다채널 인공와우 이식을 승인하였으며, 1990년 2세 이상의 고도난청을 지닌 농아동에게도 수술 승인(Nucleus F0/F1/F2-WSPⅢ)을 하였다. 2000년에는 12개월 이상의 고도 난청아동에 대한 수술을

승인(Nucleus 24 contour system)하였다(석동일 등, 2002, p. 405). 국내의 상황도 이와 같은 크게 다르지 않다. 특히 1990년대 이후 들어서면서 아동의 인공와우 재활 효과가 성인에 비해 높다는 연구 결과들이 제기되면서, 인공와우 시술 대상 연령이 현격히 내려가고 있다. 허명진, 이드보라(2009)가 제시한 Cochlear사의 국내 수술 현황에 의하면 1990년도에 아동의 수술 사례는 없었지만, 1996년 지나면서 4세 이하 아동에 대한 수술이 급격히 증가하였으며 2000년도에 접어들면서는 1세 이하의 아동 시술이 시행되고 있다.

인공와우 수술에 있어 조기진단과 조기중재는 이식 후 언어발달에 중요한 요인이라고 알려져 있다(윤미선, 심현섭, 2003; 박미혜, 2004; 허명진, 2007; Nicholas & Geers, 2006). 이와 관련한 연구들은 청각장애를 발견하는 시기가 빠르면 빠를수록, 그리고 중재를 시작하는 연령이 낮아질수록 더 나은 중재효과를 기대할 수 있다고 주장하고 있다(Nicholas & Geers, 2006; Yoshinaga-Itano, 2003). 이러한 주장은 생물학적 가소성이 있는 시기에 청각적인 영역을 자극하여 촉진시킨다면 언어 발달을 촉진할 수 있다고 주장과 맞닿아 있다(허명진, 2007). 또한 인공와우 이식 수술을 조기에 받은 아동일수록 말소리 인지 능력이 훨씬 뛰어난 것으로 알려져 있다(Geers, 2006). 의사들은 ‘얼마나 빨리 수술을 하느냐, 얼마나 빨리 청각재활을 시작하느냐’ 하는 것이 인공와우 수술의 성과를 좌우한다고 말한다. 결국 부모의 선택은 의사들이 제시하는 ‘이 시기’를 넘지 않아야 한다. 이와 관련해 부모들은 다음과 같이 말한다.

수술하기 전에 여기를 찾았기 때문에, 원장님은 아시니까, ‘보청기 재활을 먼저 하자’고 해서 보청기 재활을 6개월 했거든요. 말이 하나도 안 늘고, TV 볼륨을 70까지 올려도 반응이 없으니까, 그거에 대한 불안감이 있는데다가, 병원가면 ‘삼십 몇 개월 전에 수술을 해야 말을 정상적으로 배울 수 있다’고 하죠, 개월 수는 정해져 있고, 애는 개월 수를 채워하고, 보청기는 보청기대로 반응은 안 나오죠, 그 와중에 주변 사람들은 다 수술을 했는데, ‘왜 시간을 허비가지고 말을 늦게 배우게 하느냐’고 하죠, 결국, 그 시간 다름에 의해서 수술을 한 거라고 봐요(부모 B).

눈에 안 보이니까 불안한 마음이 커가지고, 차 갈 때 쯤 한 거예요, 나는 기다리고 싶은데, 아빠나, 할머니, 병원에서 자꾸 기한을 잡았거든요, 한번 미뤘었는데, 병원하고도 관계도 있고, 주변 상황에 관계도 있는 것 같아요(부모 A).

고민할 시간이 없죠, 애가 어릴 때 이게 시기가 있어요, 인공와우 늦게 한 거 하고 차이가 커요(부모 C).

주변에서는 조기 수술이 수술 효과를 높인다고 말을 하는데, 만약 부모가 선택을 고민한다면 그것은 시간을 ‘허비’ 하는 것으로 간주된다. 부모의 마음 한 켠에는 보청기를 통한 청각재활을 좀 더 해 보고 싶거나, 수술을 좀 더 신중하게 하고 싶은 마음이 있지만, 그러다 시간을 지체하면 수술 결과가 나쁠 수도 있다고 하니, 부모로서는 선택을 서두르게 된다. 만약 수술 시기를 늦췄다가 결과가 생각처럼 좋지 않으면 그것은 부모가 고민을 했기 때문인 것으로 간주된다. 결국 부모들은 이왕에 수술을 할 바에는 의사가 말하는 수술 시기를 놓치지 않는 것이 더 낫다는 결론에 이르게 된다.

이상에서 부모가 인공와우를 선택하게 되는 외부적인 배경에 대해 살펴보았다. 최근 청각장애에 대한 선별 및 진단체제가 정비되면서 청각장애에 대한 의료계의 영향력은 더욱 커졌다. 특히 조기진단 및 조기중재로 이어지는 의료계의 영향력의 강화는 부모들이 인공와우를 선택하는 데 중요한 역할을 하고 있다. 뿐만 아니라, 2005년부터 실시되고 있는 인공와우 수술에 대한 의료보험 적용은 수술에 대한 비용 부담을 상당부분 해소시켜 놓았다. 또한 가능한 조기에 수술하는 것이 더 좋은 결과를 낳을 수 있다는 의료계의 주장과 주변의 권유로 인해 부모들은 시간을 갖고 좀 더 신중한 판단을 내리지 못하고 있다. 이와 같은 일련의 과정에서 인공와우의 성패를 좌우하는 아동의 능력, 부모의 경제력과 시간적 여유와 같은 조건에 대한 정보는 충분히 제공되지 않고 있으며, 결국 청각장애아동을 둔 부모들은 시간과 상황에 밀려 인공와우를 선택하고 있다.

IV. 인공와우 선택을 둘러싼 부모의 인식

앞에서 인공와우를 선택하게 되는 의료계의 영향에 살펴보았다. 상황의 논리가 있지만, 청각장애아동을 둔 부모 대부분은 ‘인공와우를 하면, 들을 수 있고, 말할 수 있다’는 말을 믿는 것이고, 자신의 자녀가 그렇게 되기를 희망하며 수술을 선택하는 것이다. 上野(2005)는 청각장애에 관한 의료계의 정보는 ‘전문가로부터 부모에, 부모로부터 청각장애아에’라는 단계적 경로를 거치기 때문에, 중개단계에 있는 부모가 가지고 있는 청각장애에 대한 가치판단, 의식은 일종의 여과기로서 아동에 대한 언어지도 방법을 결정하는 데 중요한 영향을 미친다고 강조한다(p. 375). 따라서 아래에서는 청각장애유아를 둔 부모의 청각장애에 대한 인식에 대해 살펴보고자 한다.

1. 청력 저하에 대한 불안감

인공와우 수술을 하기 위해서는 적어도 3개월 동안은 보청기를 통한 재활을 해야 한다. 고도난청아동 중 일부 또는 상당수는 보청기를 통한 청각재활에 성공한다. 물론 보청기를 통한 청각재활을 성공적으로 하기 위해서는 상당한 시간과 노력이 소요된다. 그렇지만 최근 보청기를 통한 청각재활을 꾸준히 하는 사례는 크게 줄어들었다. 윤미희, 윤미선(2007)의 연구에 따르면 청각장애 영유아의 조기중재를 담당하고 있는 전국 125개의 장애인복지관과 21개의 청각장애학교, 178개의 언어치료실에서 조기교육을 받고 있는 청각장애아동의 83%가 인공와우를 착용하고 있는 것으로 나타났다. 이와 같은 결과는 보청기를 통한 청각재활이 가능한 경계선급 아동의 경우에도 인공와우를 선택하는 경우가 상당수 있을 수 있다는 것을 보여준다. 이와 같은 선택 이면에는 다음과 같은 심리가 작용한다고 부모들은 말한다.

청력이 70, 80데시벨 정도 되면, 보청기를 끼잖아요, 보청기를 70데시벨에서 아무리 좋은 보청기를 한다고 해도, 애가 중이염 걸리거나 그러면 이게 떨어진다는 말이에요, 청력이 떨어질 지도 모르니까, 나는 보청기 보다는 인공와우를 한다고 생각해요, 수술 날짜가 다음 주 월요일인데, 여기서 마지막으로 원장님이 청력 검사를 하자고 해서 했는데, 75~85 이런 식으로 나왔어요, 원장님은 잘 나왔다고 생각을 하셨는데, 같은 케이스인 애 자료를 보니까, 개가 초등학생이었는데 청력이 계속 떨어지는 거예요, 일반 사람 같으면 늙어서 떨어져야 하는데, 이 애는 초등학생인데도 떨어지고 있는 거예요, 우리는 나이가 들어서, 청력이 떨어지는데, 애가 초등학교 때부터 청력이 떨어지기 시작하면 보청기 재활에 어느 정도 성공해도 나중에는 힘들지 않을까 하는 판단 때문에, 더 수술 쪽으로 가지 않았을까.(부모 B).

청력은 떨어진다는 불안감이 있잖아요, 좋아지는 것 보다는 시간이 지나면 더 나빠지면 나빠졌지, 좋아질 가망성은 아무래도 희박하지 않나(부모 C).

이처럼 청각장애아동을 둔 부모들은 자신의 자녀가 가지고 있는 현재 청력이 더 나빠질 지도 모른다는 불안감을 가지고 있다. 보청기를 통한 청각재활을 하는 경우 혹시 중이염이 걸리거나 해서 청력이 더 떨어질 지도 모른다는 불안감이 있지만, 이에 비해 달팽이관에 있는 유모세포와 림프액을 다 제거한 후 전극을 심는 인공와우의 경우는 중이염으로 인한 청력 손실에 대한 걱정은 없다. 뿐만 아니라, 인공와우 수술을 할 경우 대부분 어음인지에 필수적인 250Hz ~ 4,000Hz 대역에서 약 25dB ~ 40dB의 역치를 나타낸다. 물론 이같이 개선된 청력역치에도 불구하고 어음을 인지하고 이해하는데 필요한 시간은 여러 가지 변인들로 인해 개인차가 매우 크다(민병란 등, 2007, p. 24). 그렇지만 인공와우를 한 경우 대부분 일정 청력을 보장 받

기 때문에, 부모들은 보청기 보다 인공와우가 덜 불안하다고 생각한다. 또한, 인공와우의 경우 내부장치가 파손되거나, 고장이 나게 되면 재수술을 하기 전까지는 아예 들을 수 없게 되지만, 이와 같은 점은 충분히 고려되지 않는다.

2. 수화에 대한 부모의 인식

청각장애아동에 대한 언어지도 방법론은 구화법과 수화법으로 크게 양분되어 왔다. 최근 수화에 대한 사회적 관심과 농사회의 영향력이 증대되면서 청각장애아동에게 수화를 제1언어로 습득하게 한 다음 제2언어로서 읽기, 쓰기, 구화, 독순 등을 학습하도록 하자는 이중언어교육(Bilingual approach)이 중요하게 대두되고 있다(김영옥, 2004; 최성규, 2007; 木村, 2007; Lane, 1999). 이중언어교육은 농부모 밑에 자란 농아동의 학업성취 수준이 듣는 부모 밑에서 자란 농아동의 학업성취 수준에 비해 뛰어날 뿐만 아니라, 정서적으로 안정되어 있으며 자아 존중감이 높다는 연구 결과에 토대한 것이다(최성규, 2007). 덴마크, 스웨덴, 핀란드, 미국, 베네수엘라, 중국 등 세계 여러 나라에서 이중언어교육을 정식으로 채택하고 있다. 또한 일본의 경우 수화를 사용하는 유치원이 등장하는 등 이중언어교육은 언어지도 방법론의 새로운 국면을 제시하고 있다(全国ろう児をもつ親の会, 2006). 대부분의 청각장애아동들은 듣는 부모 밑에서 태어나고 자란다. 따라서 이중언어교육에서는 농아동에게 어떻게 하면 제1언어로서 수화를 잘 습득하게 할 것인가 하는 점이 중요하게 다루어진다. 이와 같은 측면에서 볼 때 이중언어교육은 수화에 대한 긍정적인 인식을 기반으로 한다. 이와 관련해 인공와우를 선택한 부모들의 수화에 대한 인식에 대해 살펴보면 다음과 같다.

저희는 보청기로 재활이 전혀 안 되는 상태였기 때문에 수술 밖에는 할 수 있는 다른 방법이 없었죠. 안 그러면 수화를 하거나 해야 하는데, 제가 청각장애가 아닌 이상 수화는 아직까지 너무 어리기 때문에 제가 용납이 안 되더라고요. 재활이 되든, 안 되든 일단은 수술하고 보자, 그 다음에 수술해서 말을 잘하면 다행인 거고, 안되면 수화를 가르쳐도 늦지 않은 거니까, 청각장애를 가진 엄마들이라면 다 수술 할 수밖에 없는 입장인 것 같아요(부모 C).

수화는 한번 배워보고 싶은 생각은 있었는데, 버스 안에서 수화를 하는 사람을 보면 배워보고 싶은 생각이 있긴 있어요. 우리 아이도 나중에 계기가 되면 배웠으면 좋겠다고 생각해요. 하지만, 지금은 말 배우는 것도 벅찬데, 혀가 굳기 전에 말을 배워야 하니까(부모 B).

엄마 아빠가 청각적이고 애도 그렇던데, 보청기를 했는지, 모르겠는데, 수술 안 하나고 누가 물었어? 안 할 거라고 한다는데, 왜 그런지 궁금한데 내가 수화가 안 되잖아, 나도 궁금해, 본인들은 불편함을 모르니까, 굳이 애들까지 할 필요성이 없다고 하는데 어떻게 저럴 수 있냐 했는데, 원장선생님 말씀은 '그렇게 사는데도 불편함을 못 느끼고 사니까, 애도 그렇게 한다,'고, 그 사람들은 자기가 태어나서부터 그 생활들을 겪어 왔기 때문에 수술을 안 해도 된다는 결론이 나지만, 우리는 그 상황에 정반대에서 살고 있잖아(부모 D).

이상에서 보는 바와 같이 부모들의 선택에 있어 우선순위는 자신의 자녀가 말을 잘할 수 있도록 하는 것이다. 부모들은 일단 인공와우 수술을 해서 듣고 말하기를 시도한다. 그리고 나서 정 안되면 수화는 나중에 배워도 된다고 생각한다. 즉 수화는 일종의 '마지막 보루'로 간주된다. 그렇기 때문에 부모들은 수화를 노골적으로 부정하지는 않는다. 다만, 자신의 자녀에게는 수화를 먼저 시킬 수 없다고 생각한다. 이러한 생각은 농자녀를 둔 농부모가 어떻게 자신들의 자녀에게 인공와우 수술을 시키지 않는가 하는 의문으로 이어진다. 그렇지만 이러한 의문은 더 이상 확대되지 않는다. 농아동을 둔 농부모들은 듣는 세계—자신들과 자신들의 자녀의 세계—와는 '정반대의 상황'에 있으니까, 그런 선택을 할 수 있다고 단순하게 생각해 버린다. 농아동을 둔 듣는 부모들은 농아동의 둔 농부모의 수화 선택 이면에 무엇이 있는지, 수화를 선택한 것의 이점은 무엇인지에 대해서는 자세히 들여다보려고 하지 않는다. 이와 관련해 청각장애아를 둔 부모인 佐伯(2001)는 다음과 같이 말한다.

지금 생각해 보면 당시에는 듣는 쪽 얘기 밖에는 듣지 않았던 것 같다. 그 위에 들을 수 없는 사람과 수화에 대한 이미지가 심겨져 있고, 듣지는 못하지만 말을 하는 사람의 얘기는 듣지만, 수화를 사용하고 있는 사람의 얘기를 들으려고 하지 않는 나 자신이 거기에 있었던 것은 아닐까? 그리고 나중에서야 수화로 대화를 나누고 즐겁게 살아가고 있는 들을 수 없는 사람들의 모습을 보려고 하지 않았다는 것을 알게 되었다(佐伯, 2001, p. 260).

농인들은 수화를 기반으로 하여 자신들의 독자적인 커뮤니티를 형성하고 농문화를 향유하며 살아간다. 그들 역시 사회라는 큰 테두리 속에서 학교를 다니고, 직장을 다니며 소비활동을 한다. 그리고 듣는 친구들을 만나고 사귈다. 그렇지만 청각장애아동을 둔 부모들은 그러한 세계의 모습과 마주 보려 하지 않는다. 자신의 자녀가 듣고 말하게 되어, 자신처럼 될 수 있기를 바라기 때문이다. 다시 말해, 농인의 세계와 수화를 마주보려 하지 않는 부모들의 태도 이면에는 자신의 자녀를 청각장애로부터 벗어나게 해야 한다는 생각이 자리 잡고 있는지도 모른다. 아래에서는 이와 관련하여 부모들의 청각장애에 대한 인식에 대해 살펴보고자 한다.

3. 청각장애에 대한 부모의 인식

上野(2005)는 부모가 청각장애아의 ‘장애’를 어떻게 생각하고 있는가 하는 것은 들리지 않는 아이에 대한 구체적 대응의 ‘질’과 현실적인 ‘결과’ 근간에 있는 모든 것을 결정한다고 말한다. 그런 의미에서 부모의 장애 ‘인식’은 모든 문제에 선행한다고 해도 과언은 아니다(p. 174). 인공와우를 선택한 부모의 청각장애에 대한 인식은 면담 도중 자연스럽게 나온 다음의 대화에서 확인할 수 있다.

- 부모 A : 이제 듣잖아요. 듣게 되면 엄마들은 멀리까지, 결혼해 가지고 그 애 자손까지 막 생각해요.
- 부모 B : 난 저 유전자 뽑아가지고 애 낳으라고 해 줄라고, 돈 모아야겠다고, 그런 생각 한다니까, 만약에 이게 유전자 때문 일 수도 있으니까.
- 부모 C : 백가지가 넘어도 아직 안 나온대. 아~휴! 미치겠어.
- 부모 B : 전에 TV를 봤는데, 어떤 장애인이 비장애인 남자로 결혼했는데, 정상 유전자만 뽑아서 임신하게 해 준 거예요. 우리 애도 저렇게 해야겠다. 그런 생각이 들더라, 돈이 얼마 들든.
- 연구자 : 유전자 검사라는 게 어떤 의미인가요?
- 부모 A : 엄마 아빠는 괜찮은데, 이런 애들이 나왔잖아요. 그러면 피를 뽑아서, 4인 가족이면 다 뽑아서, 연구소 이런데다 의뢰를 해요.
- 연구자 : 유전자 검사하셨어요?
- 부모 A : 네, 여기 오는 부모도 결과 기다린데, 병원에서 자기들이 공부하는 목적으로 해 준다고 그래요. 원래 50만 원이예요. 의사가 자기 연구 목적으로 해 준다고 그러면서, 원래는 어머니 이거 비쌌니다. 그렇게 얘기 하면서.
- 부모 B : 나는 유전자 검사 안 해줬어요. 그 병원은 안 한다고 하더라구요. 나중에 가서 할 지 안 할지는 나도 모르는 일이지만. 그렇게 까지 해야 되지 않을까, 생각을 한다는 거죠. 앞서 아이의 미래를.

대부분의 청각장애는 중이염, 뇌수막염, 고열과 같은 후천적인 원인에 의해 발생한다(김영옥, 2007). 그렇지 않다 하더라도 장애를 병리적인 원인의 결과로 치환하는 방식은 비판의 여지를 안고 있다(Oliver, 1996). 이와 같은 점을 차치하더라도, 최근 청각장애를 둘러싸고 이루어지고 있는 유전자 검사 및 치료, 유전 상담은 인간의 유전적 구성을 인위적으로 통제할 수 있다는 점에서 수많은 윤리적·법적·사회적 차원의 문제를 안고 있다. 뿐만 아니라 유전자 정보의 활용은 정치적·사회적 차별을 낳는 출발점이 될 수 있다는 점에서 많은 우려를 낳고 있다(김호연, 2009, p. 24).

일찍이, 보청기를 개발한 알렉산더 그라함 벨(Alexander Graham Bell)은 청각장애인 끼리 결혼하면 청각장애아동을 낳을 수 있기 때문에 이들 간의 결혼을 막아야 한다고 주장했다. 그리고 벨은 기숙제 농학교를 통해 수화가 전승되고, 청각장애인 끼리 만나 결혼을 하게 되기 때문에 기숙제 농학교 자체를 폐지해야 한다고 주장했다. 이와 같은 주장으로 인해 벨은 보청기의 개발과 같은 공로에도 불구하고 우생학자라는 평가를 피할 수 없었다(Lane, 1999, p. 214). 그러나 최근 청각장애에 대한 의료계의 영향력이 강화되면서, 윤리적인 성찰 없이 청각장애의 원인을 유전적으로 규명하고자 하는 움직임이 일고 있다. 그런 분위기 속에서 청각장애아동을 둔 부모들은 혹시 자신 때문에 자신의 자녀가 청각장애가 된 것은 아닌가 하는 일종의 죄의식을 가지게 되며, 유전자 검사나 유전자 정보 활용을 통해 그 죄의식으로부터 벗어나고자 한다. 나아가 만약 유전으로 인해 자신의 자녀가 청각장애가 되었다면, 자신의 자녀는 청각장애아를 낳지 않도록 뭔가를 해주어야 한다고 생각한다. 이와 같이 부모가 가지고 있는 청각장애에 대한 부정적인 인식은 청각장애를 벗어나게 해 주는 획기적인 방안으로서 인공와우를 선택하게 하는데 일정 정도 영향을 미치고 있다.

4. 양육의 중심에 있는 듣기 말하기

앞에서 살펴본 것처럼 청각장애아동을 가진 부모가 인공와우 수술을 선택하는 이유는 듣고 말할 수 있도록 하기 위해서이다. 부모들은 듣고 말하기가 사회통합의 선결조건이라고 생각한다. 그렇지만 이와 같은 바람이 지나치다 보면 유아기 때 중요하게 다루어져야 할 부분들이 간과되기도 한다. 이와 관련하여 부모 B는 다음과 같이 말한다.

전에 청력 독서 지도 세미나 있어 갔는데, 솔직히 도움이 하나도 안 되었어요, 왜 이 사람이 나와서 이 얘기를 하는지 이해가 안 되는 거예요, 청각전문교수도 아니고 그냥 유아만 가리키는 교수인데, 애들이 책을 왜 읽어야 되는지 하면서, 창의성을 얘기하고 이러는 거예요, 왜 우리한테 창의성을 얘기하는지, 이해가 안 되는 거예요, 그게 시급한 게 아닌데, 지금 우리는 당장 떠먹어야 되는데, 이 사람은 다른 거, 뭐랄까, 상상 쪽으로만 얘기를 하지, 어린이집 선생님이라고 해 가지고 왔는데 뭐 놀이를 하래요, 언제 그 놀이를 다 하고, 내가 봐서는 왜 이 사람이 여기 와서 이런 말을 하고 있는지, 이해가 안 되는 거예요(부모 B).

놀이는 유아의 신체, 정서, 인지 발달을 촉진하는 중요한 매체일 뿐만 아니라, 아동이 다른 아동을 사귀고 긍정적인 상호작용을 하는데 중요한 역할을 한다(지성애, 1995; 김수연, 박승희, 2003). 그러나 위의 면담내용에서 알 수 있듯이 놀이의

중요성은 듣는 아동에게나 해당되는 것이지, 농아동에게 까지 해당되는 말은 아니라고 간주된다. 물론 이와 같은 태도는 인공와우의 성공 여부가 청각재활을 얼마나 열심히 하는가에 따라 달려 있다고 생각하기 때문이다. 그렇다고 해서 부모들이 자신의 자녀가 하루 종일 청각재활에만 매달려 있어야 한다고 생각하는 것은 아니다. 그렇지만 듣는 아동을 둔 부모들이 아동발달에서 관심을 두는 놀이나 창의성 발달을 중요하게 생각하지 않는 부모의 태도는 듣고 말하기에 대한 부모의 기대가 얼마나 큰 것인지, 그리고 그것은 어떻게 인공와우 선택과 연관되어 있는지를 짐작하게 해준다.

이상에서는 청력저하에 대한 불안감, 부모의 수화와 농인에 대한 인식, 그리고 듣고 말하기를 중시하는 태도에 대해 살펴보았다. 수화와 청각장애에 대한 부정적인 인식, 듣고 말하기를 중시하는 태도는 인공와우를 선택하게 하는 주요 내부적인 요인이다. 다시 말해, 인공와우 수술은 부모의 청각장애에 대한 인식과 인공와우를 둘러싼 의료 시스템의 변화가 복잡하게 연결되어 선택되어진다. 그렇지만 이와 같은 연결을 제어하는 사회적 작용이 충분히 이루어진다면, 다른 선택 또한 가능할 것이다. 따라서 아래에서는 인공와우를 둘러싼 사회적인 배경이 어떻게 작용하고 있는지 살펴보려고 한다.

V. 인공와우를 둘러싼 사회적인 영향

1. 인공와우를 권하는 사회

매스미디어와 인터넷 환경의 비약적인 발달과 변화에 힘입어 청각장애아동을 둔 부모들은 이전에 비해 훨씬 더 많은 정보들을 손쉽게 얻을 수 있게 되었다. 그러나 한국의 경우 매스미디어와 인터넷 환경의 발달이 꼭 다양한 정보 전달의 통로가 되고 있는 것은 아닌 것 같다. 특히 청각장애유아에 대한 언어접근법에 있어서 수화를 사용하며 살아가는 농인의 세계에 대한 정보는 부모들에게 충분히 전달되지 않고 있다. 이에 반해 각종 매스미디어와 인터넷에서 인공와우를 적극적으로 권유하는 모습을 쉽게 접할 수 있다. 일례로 몇 년 전부터 몇몇 유명 기업들은 사회 환원의 일환으로 인공와우 수술 지원 사업을 해 오고 있다. 특히, ○○기업의 경우는 2003년부터 “○○기업 청각장애인 소리 찾기 사업”이라는 이름의 사회환원사업을 실시해 오고 있다(http://www.kt.com/social/contribute_04.jsp). 이 기업의 경우 자사의 이

미지 메이킹을 위해 인공와우 수술 지원 사업을 각종 인터넷 매체, 장애인 관련 잡지, 신문, 기업홍보 매체 등을 통해 적극적으로 홍보하고 있다. 이 과정에서 인공와우 수술에 대한 홍보가 자연스럽게 이루어지고 있다는 점은 간과하지 말아야 할 점이다. 뿐만 아니라, 인공와우 시술을 하고 있는 병원 역시 인공와우 수술의 필요성과 효과를 적극적으로 홍보하고 있다. 이와 관련한 신문기사에는 “인공와우는 이비인후과 수술의 꽃으로, 소리를 듣지 못하는 환자들이 희망의 소리를 얻어 세상과 교감하게 해 준다”면서 “더 많은 청각 장애인들이 장애를 극복할 수 있도록 앞으로도 최선의 노력을 다하겠다”는 인공와우센터장의 인터뷰가 실려 있다(연합뉴스, 2010. 04. 08). 이외에도 자선 활동을 주로 다루는 방송 프로그램에서는 인공와우 수술 지원과 관련한 모금 활동을 심심찮게 벌이고 있다. 이 밖에 인공와우 수술을 받은 아동들의 노래자랑 대회가 개최되기도 한다(허명진, 이드보라, 2009). 이와 관련한 내용을 살펴보면 다음과 같다.

“이제 우리 아이도 노래 부를 수 있어요, 유치원에도 갈 수 있고요.” ... ○○이가 태어나 처음으로 가족 아님 남 앞에서 노래를 부르게 됐다. 그것도 수백 명이 지켜보는 공개 행사에서 노래하게 됐다(조선일보, 2004. 09.13일자, 30면).

“얼마만의 가족 나들이인지 모르겠어요, 감사합니다.” 반복되는 병원생활과 재활훈련 속에 지칠 법도 한데, ○○이가 언어를 배우려는 의지가 강해 잘 따라와 주었어요, 완벽하진 못하지만 상대방의 입 모양을 보면서 대화를 하게 됐고, 작년에는 일반학교에도 입학할 수 있었어요, ... 이젠 이렇게 웃으며 이야기하네요.” 어머니의 눈가가 축축해졌다(소년조선, 2010. 04. 20).

이상의 매체들이 전달하고자 하는 내용들은 대략 다음과 같은 공통점을 지닌다. 첫째, 청각장애는 부정적인 것으로 극복의 대상이다. 둘째, 청각장애를 극복하거나 회복하기 위해서 가장 최선의 방법은 인공와우 수술이다. 셋째, 수술을 하기만 하면 청력을 회복할 수 있다. 즉 청각장애에 대한 부정적인 이미지가 인공와우라는 해결책 제시를 통해서 세련되게 유포되고 있는 것이다. 최근에는 인공와우 수술 이후의 재활 과정을 다룬 다큐멘터리가 방영되기도 하였다. 프로그램에 대한 소개 글을 살펴보면 다음과 같다.

듣지 못하던 아이들이었다, 말하지 못하던 아이들이었다, 하지만 지금은 어눌한 말투에 모든 소리를 받아들일 수는 없지만 말할 수도 들을 수도 있다, 아이들이 이정도로 할 수 있기까지는 수다쟁이 아버지의 눈물 나는 노력이 있었고 지금도 그 노력은 끝이 없다, ... 아이들이 학교에서 집으로 돌아오면 아버지는 발음 연습을 하기 전에 아이들에게 ‘풍선불기’ 놀이, ‘플

피리 불기' 놀이를 시킨다(KBS다큐 미니시리즈 인간극장 "아빠는 수다쟁이").

이 다큐멘터리의 경우 인공와우 수술 이후의 재활과정을 다루고 있기 때문에 인공와우 수술을 한다고 하더라도 쉽게 말할 수 있게 되는 것은 아니라는 일종의 리얼리티를 접할 수 있다는 점에서 의의가 있을 것이다. 그러나 인공와우의 성공 여부에 있어서 부모의 역할을 상대적으로 부각시킴으로써 부모의 희생과 노력을 암묵적으로 유도하고 있다는 점에서 비판의 소지를 안고 있다. 게다가 인공와우를 통해 노력하면 청각장애는 극복될 수 있다는 '장애극복의 신화'가 부모의 희생을 통해 감정을 자극하는 형태로 유포되고 있다는 점도 주시해야 할 것이다.

이상에서는 매스미디어와 인터넷에서 어떻게 인공와우가 소개 되고 있는지 살펴보았다. 이와 같은 인공와우를 권유하는 분위기는 분명 부모의 선택에 중요한 영향을 미친다. 아래에서는 다양한 정보의 전달이 부모의 선택에 어떤 변화를 가져올 수 있는지 지리적으로 가까운 일본의 사례를 중심으로 살펴보려고 한다.

2. 또 다른 선택: 일본의 농부모운동

일본은 1994년부터 인공와우에 대한 건강보험의 적용을 허용하고 있다. 이로 인해, 급속하게 수술 사례가 증가하여, 중도에 실청한 성인뿐만 아니라, 선천성 청각장애 유아에 대한 수술을 시행하고 있다. 대상 연령 점점 낮아지고 있다. 2006년 일본 이비인후과의사회의 수술 적용 기준 개정에 의하면 유아 대상 연령을 기존의 2세에서 1세 6개월로 하향 조정하였다. 또한, 2000년도에는 후생노동성이 개시한 신생아청각 선별검사에 의해 0세부터의 조기발견·조기청각보상이 실시되었으며 2005년 약사법개정과 함께 보청기 관리에 대한 의료현장의 관여가 확대되었다(黒田, 2008, p. 3-4). 그러나 일각에서는 이중언어교육을 지지하는 농교육계와 청각장애 아를 둔 부모를 중심으로 수화를 기반으로 한 이중언어교육에 대한 관심이 증가하고 있으며, 인공와우 수술 및 구화 일변도 교육에 대한 비판이 제기되고 있다. 이와 같이 인공와우가 아닌 또 다른 선택지를 선택하는 부모가 늘고 있는 것과 관련해 金沢(2006)는 다음과 같이 설명하고 있다.

이전에는 "왜 수화를 쓰지 않는가" 라는 질문에 대해 "부모가 원하지 않아서" 라는 반론이 성립했지만, 최근에는 구화법을 채택한 학교에 "수화를 다루었으면 좋겠다"고 요구하는 부모가 늘고 있다. 그 원인은 '정보의 자유화' 라는 현상이 농교육의 세계에 일어났다는 데 있다. 요즘 부모는 아이가 청각장애라는 것을 아는 순간, 직접 정보 수집을 한다. 검색 사이트

에서 '청각장애' 나 '농' 을 입력한다면, 넘친다고 할 만큼 정보를 입수할 수 있다. ... 그 결과로서 농아동을 둔 부모 중 '90%' 를 차지하는 청인 부모의 의식에 변화가 생기게 되었다. 전문가가 알고 있지만 부모에게 전하지 않은 정보, 혹은 전문가가 모르고 있는 정보가 지금 전문가를 거치지 않고 부모에게 전달되게 되고 있다(金沢, 2006, 229-231).

위에서 전문가에 의해서는 전달되지 않았던 정보 중에는 “청각구화법 교육을 받았지만, 청인과 통할 만큼 말할 수 있게 된 것은 아니다”, “말할 수 있게 되는 것을 목표로 한다는 게 꼭 아이의 행복으로 연결되는 것은 아니다” 와 같은 농인들의 이야기들이 포함되어 있다(p. 230). 청각장애아를 둔 부모들은 의사나 농교육 전문가의 말이 아닌 농인들이 전하는 생생한 정보를 접하게 되면서, 또 다른 선택지의 가능성에 대해 관심을 가지게 된 것이다. 특히 농아동에게 수화로 교육하는 프리스쿨의 등장은 이와 같은 부모들의 관심을 증폭시켰다. 프리스쿨은 주말을 이용해 수화로 교육하는 일종의 대안학교이다. 이 프리스쿨은 “농문화 선언” (木村, 市田, 1995)으로 일본의 농교육계와 장애인계에 반향을 일으킨 DPRO가 주도한 것이다 (<http://www.d-pro.net/>). 이와 같은 변화에 힘입어 ‘전국 농아동을 가진 부모회’ 는 2002년 10월 “농아동의 인권선언” 을 발표하였다. 이 선언은 “농아동과 농인의 모어는 일본수화입니다. 우리는 아이의 모어환경을 보장하여, 모어로 교육받을 권리를 보장합니다” 와 같은 주장을 담고 있다(아베야스시, 2003, p. 36). ‘전국 농아동을 가진 부모회’ 는 2003년 5월 일본변호사연합회에 ‘농아동의 인권구제 요청서’ 를 제출하였으며, 2005년 2월 일본변호사연합회는 ‘수화교육의 충실을 요구하는 의견서’ 를 발표하였다(全国ろう児をもつ親の会, 2006).

또한 2003년 5월에는 프리 스쿨(free school)인 다츠노꼬학원(龍の子学院)은 이중언어 교육센터로서 NPO 법인 인가를 받았다. 다츠노꼬학원은 농인과 농아동을 둔 부모들의 협력을 통해 현재 이중언어교육의 중심지로서의 역할을 확대해 나가고 있다(金沢, 2006). 2001년에는 문부과학성 연구기금 지원을 받아, 히로시마농학교 과 함께 일본어 교재를 일본수화로 번역하는 비디오 제작에 관한 공동연구를 추진하였다. 이와 같은 활동에는 상당수의 농교육자들이 참여하고 있다. 또한 각종 방송 프로그램을 통해 수화를 기반으로 한 교육의 구체적인 모습들을 보여주었으며, 이중언어교육 관련 연구회를 개최하고 있다. 다츠노꼬학원은 2007년 12월 학교법인 및 학교설치 인가를 받았으며, 2008년 4월 메이세이학원(明清学院)을 설립하고 유치원, 중등부, 고등부를 설립하였다. 메이세이학원은 0세 ~ 3세의 농아동을 대상으로 교육 프로그램 과정을 운영하고 있다. 유치원, 중등부, 고등부 전 과정을 일본수화를 제1언어로 교육하고 있으며, 일본어의 읽기 쓰기를 제2언어로 가르치고 있다. 0세 ~ 3세의 농아동을 대상으로 한 유아반은 농인이 상당수 일을 하고 있기 때문에 농영유아들은 자연스럽게 수화를 접하게 되고, 수화로 대화를 시작할 수 있게 된다. 부모

역시 이곳을 통해 수화를 배워, 농영유아와 자연스럽게 수화를 얘기를 할 수 있도록 하고 있다(明清学院 <http://www.meiseigakuen.ed.jp/>). 현재 이중언어 이중문화 교육센터(Bilingual Bicultural Education Center for Deaf Children, <http://www.bb.ed.org/>)와 메이세이법인이 각각 운영 중이다. 메이세이학원의 교육이념은 ‘1. 기반으로서의 수화 2. 구화법을 멀리하고 3. 장애를 뛰어넘는 수화 4. 수화로부터 이중언어에 5. 이중언어로부터 사회에’이다. 메이세이학원은 이중언어교육은 메이세이학원의 교육 수단이나 교육목적이 아니며, 한 사람 한 사람의 어린이가 자립하고, 사회에 참가하고, 자기실현에 필요한 힘을 익히는 것이 메이세이학원의 교육목적이고 강조하고 있다(明清学院 教育理念 http://www.meiseigakuen.ed.jp/principles_folder/index.html).

이상에서 다양한 정보 제공에 따라 이중언어교육이라는 새로운 선택지를 선택하고 있는 일본의 농부모 운동에 대해 간략하게 살펴보았다. 일본 역시 인공와우에 대한 정보가 넘치고 있다. 이와 관련한 정보들은 한국과 마찬가지로 인공와우를 적극 권장하는 내용을 안고 있다. 그럼에도 불구하고, 인터넷을 통해 또 다른 정보를 접하게 되는 부모들이 증가하고 있다는 것은 그만큼 수화와 이중언어교육에 관한 정보가 파급력을 지니고 있다는 것을 의미한다. 이와 같은 변화가 가능했던 것은 일본 농사회와 농교육계가 이중언어교육에 대한 관심을 실천적으로 진행해 왔기 때문이다. 일본의 농사회를 대표하는 DPRO의 농교육 팀은 다츠노꼬학원의 설립을 주도하였다. 또한 이중언어교육을 지지하는 농교육자들은 다츠노꼬학원 설립 및 교육프로그램 개발과 연구에 참여하고 있다. 최근 한국 역시 무분별한 인공와우 수술에 대한 농사회의 경계의 목소리가 점차 커지고 있다(변승일, 2006; 이태곤, 2006). 그러나 이와 같은 농사회의 움직임은 아직 이중언어교육이나 농교육에 대한 비판으로 확산되고 있지는 않으며, 이중언어교육에 대한 시도들이 본격화 되고 있지는 않다. 이것은 그만큼 농사회와 농교육계의 연계가 충분히 이루어지지 않고 있기 때문일 것이다. 이런 점에서 인공와우에 대한 부모의 선택은 자발적인 선택이라기보다는 선택되어지는 것이라고 말할 수 있을 것이다.

VI. 결 론

본 연구는 청각장애아동을 둔 부모의 인공와우 수술 선택을 둘러싼 의료계의 영향, 부모의 청각장애와 수화에 대한 인식, 사회적인 배경에 대해 고찰하였다. 이에 따른 주요 결론은 다음과 같다.

첫째, 청각장애에 대한 조기선별 및 진단체제의 정비, 인공와우 수술에 대한 의료보험 적용은 청각장애아동에 대한 의료계의 영향력을 강화하고 있으며, 특히 조기시술이 더 나은 결과를 낼 것이라는 의료계의 주장은 인공와우 수술을 더 빨리 선택하게 만드는 하나의 요인으로 작용하고 있었다.

둘째, 청각장애아를 둔 부모는 청력저하에 대한 불안감 때문에 보청기 보다는 인공와우를 선택하고 있으며, 수화와 청각장애에 대해 부정적인 인식을 가지고 있었다. 또한 양육에 있어서도 듣고 말하기를 중요하게 여기고 있었다.

셋째, 최근 매스미디어와 발달과 인터넷의 확산으로 인해 인공와우에 관한 정보를 쉽게 접할 수 있으며, 기업의 인공와우 수술 지원 사업, 모금활동, 언론보도, 방송 등은 수술을 권장하는 분위기를 조성하고 있었다. 이에 비해, 농사회나 수화를 일상생활에서 사용하며 살아가는 농인의 리얼리티에 관한 정보들은 많지 않았다. 이와 같은 한국의 사정과 달리 일본의 경우는 인공와우 이외의 수화와 이중언어교육의 가능성에 대한 다양한 정보를 접한 부모들이 늘면서, 인공와우 수술이 아닌 또 다른 선택을 하는 부모들이 증가하고 있다. 정보의 다양화는 부모의 선택에 변화를 불러일으키고 있으며, 이것은 나아가 농교육의 변화를 만들어 내고 있었다.

이상의 결과에서 알 수 있듯이 현재 청각장애아의 조기교육에 미치는 의료계의 영향력은 막강하다 해도 과언은 아니다. 인공와우를 둘러싼 과학기술과 의료기술은 하루가 다르게 발전하고 있으며, 관련 보건정책은 인공와우를 적극 지원하고 있다. 그 결과 인공와우만이 하나의 최선의 방법으로 선택되어지고 있다. 물론, 인공와우를 선택하는 아동 중 상당수는 의사의 말처럼, 부모의 기대처럼 ‘듣고 말할 수 있게 된다’. 그러나 인공와우를 둘러싼 각종 부작용과 인공와우가 삶의 전반에 미치는 영향에 대해서는 논란의 여지를 안고 있다. 연구자는 면담 도중 다음과 같은 얘기를 듣게 되었다. 부모 C는 ‘인공와우 외부장치를 던지거나, 버리기도 하던 아이가 이제 수업 도중에 배터리가 없어 소리가 들리지 않으면, (갑자기 별떡 일어나) “선생님 소리 없어요” 라고 할 만큼 성장했다’ 고 했다. 배터리가 없으면 소리는 사라진다. 인공와우가 고장이 나면 소리는 사라진다. 그리고 아무리 말을 잘 한다고 하더라도, 듣는 아동과 똑같이 듣고 말할 수 있게 되는 것은 아니다. 이와 같은 경험들이 아동의 삶에 어떤 영향을 미치고 있을 지 어느 누구도 예견할 수 없다. 게다가 인공와우의 성공 사례에 비해, 실패의 사례는 충분히 알려져 있지 않다. 인공와우 수술은 청각

재활만의 문제가 아니라, 바로 청각장애아 교육의 문제이다. 따라서 앞으로는 진단 과정뿐만 아니라, 인공와우를 통한 청각재활 과정, 나아가 인공와우가 아동의 생애발달에 미치는 전반에 대한 교육적 관심이 보다 구체적으로 제기되어야 할 것이다.

또한, 청각장애아를 둔 대부분의 부모들은 수화를 쓰며 살아가는 농인의 삶의 리얼리티에 대한 정보를 접할 기회를 충분히 갖지 못하고 있다. 부모의 청각장애와 수화에 대한 부정적인 인식은 부모 자신만의 것이 아니라, 우리 사회의 청각장애와 수화에 대한 부정적인 인식의 투영이라고 해도 과언은 아니다. 농인들은 수화를 통해 자신들의 문화에 대한 자긍심을 가지고 살아가고 있다. 이와 같은 이제까지 부모에게 충분히 알려지지 않은 ‘사실’ 들이 부모에게 제공되어야 할 것이다. 인공와우 이외의 다른 길에 대해서는 충분히 언급되지 않는 상황에서 인공와우에 대한 부모의 선택은 사회적으로 만들어지는 것이라고 해도 과언은 아니다.

일찍이 Lane(1999)은 인공와우가 가지는 가장 큰 문제는 수화를 쓰며 살아가는 농인과 수화를 기반으로 한 농문화, 농사회를 부정하는 것이라고 비판하며, 이와 같은 점에서 인공와우는 심각한 윤리적인 문제를 안고 있다고 역설한 바 있다. ‘듣고 말하기’ 위해 첨단인공와우 수술만이 선택되어지는 사회, 그것을 권유하는 사회는 분명, 신체의 다양성이 존중되는 사회라고 보기 어렵다. 이와 같은 사회 풍토 속에서 청각장애인에 대한 진정한 통합의 길은 점점 멀어지고 있는지도 모른다. 청각장애인을 위한 진정한 통합이란 청각장애인이 자신의 신체, 자신의 언어, 자신의 문화에 자부심을 가지고, 사회의 구성원으로 충분한 지위를 획득하고 살아가는 것이다. 과연 그렇다면 오늘날, 인공와우 수술만이 하나의 해결책으로 제시되는 한국은 진정한 통합으로 가고 있는 것인지 돌아 봐야 할 것이다. 그리고 무엇보다 중요한 것은 지금 한국의 농교육계는 ‘어디서, 무엇을, 어떻게 하고 있는가’ 하는 점이다. 최근 농교육계에서는 이중언어교육의 가능성과 이에 대한 구체적인 실현 방안에 대한 연구들이 진행되고 있다. 앞으로는 이와 같은 학계의 노력들이 청각장애아를 둔 부모에게 충분한 전달력을 가질 수 있어야 할 것이며, 나아가 보다 적극적으로 농사회와 부모와의 연계를 모색해 나가야 할 것이다.

참고문헌

- 권도하, 신후남, 이무경, 전희숙, 김시영, 유재연, 신명선, 황보명, 박선희, 신혜정, 안중복, 남현옥, 박상희, 김효정 (2010). **언어치료학개론**. 한국언어치료연구소.
- 김병하 (2007). 한국 농교육의 정체성 위기: 현상과 과제, **특수교육 저널: 이론과 실천**, 8(3), 465-489.
- 김수연, 박승희 (2003). 놀이프로그램의 통합 및 놀이수정 교수 여부가 일반아동과 장애아동의 정서적 능력과 놀이성에 미치는 영향, **특수교육학연구**, 37(3), 243-269.
- 김수진 (1999). 인공와우이식 아동의 전기 자극역치 및 역동범위의 변화와 말인지 및 어휘발달. 박사학위 논문, 대구대학교 대학원.
- 김영옥 (2004). 농학생의 이중언어 능통을 위한 이중언어 교육 성공 조건 탐색, **특수교육학연구**, 39(2), 31-59.
- 김영옥 (2007). **청각장애 아동 교육의 이해**. 서울: 학지사.
- 김영태 (2003). **아동언어장애의 진단 및 치료**. 서울: 학지사.
- 김호연 (2009). **우생학, 유전자 정치의 역사**. 서울: 아침이슬.
- 민병란, 양한석, 기유정, 이윤혜, 송영준 (2007). 인공와우아동을 위한 교사용 지침서 개발 연구. 안산: 국립특수교육원.
- 박귀메, 이규식, 권순우 (2004). 청각장애 자녀의 인공와우 착용에 대한 부모의 태도 분석, **특수교육 저널: 이론과 실천**, 5(2), 93-114.
- 박미혜 (2004). 보청기와 인공와우 사용 청각장애 유아의 초기 청능 및 어휘발달에 관한 연구. 박사학위 논문, 대구대학교 대학원.
- 변승일 (2006). 무분별한 인공와우 수술 중단하라. 에이블뉴스 기사작성일(2006. 01. 20). <http://www.ablenews.co.kr/News/NewsContent.aspx?CategoryCode=0009&NewsCode=8966>
- 석동일, 이규식, 박상희, 신혜정, 박희정 (2002). **청각재활**. 경산: 대구대학교 출판부.
- 아베야스시 (2003). 농인의 언어적 권리에 대한 사회언어학적 연구. 석사학위 논문, 대구대학교 대학원.
- 오승하, 박수경, 서명환, 신손문, 김성희, 이강진, 허동구 (2007). 신생아 난청조기진단 사업의 타당성 연구 및 관리체계 구축방안 연구. 서울대학교병원 건강증진사업지원단.
- 윤미선 (2002). 선천성 심도청각장애 아동의 와우이식 후 말산출 능력의 예측 변인 및 말산출 특성. 박사학위 논문, 이화여자대학교 대학원.
- 윤미선, 심현섭 (2003). 와우이식 아동의 음운발달에 관한 문헌고찰: 건청아동 및 청각장애 아동과 비교. **특수교육**, 2(1), 115-129.
- 윤미희, 윤미선 (2007). 청각장애 영유아의 조기중재에 관한 실태조사. **언어치료연구**, 16(4), 103-124.
- 이유경, 최성규 (2009). 인공와우 수술에 대한 청각장애 성인의 의식 조사. **특수아동교육연구**, 11(4), 439-462.

- 이은경, 석동일 (2007). 부모중심 언어중재가 인공와우이식 아동의 어휘능력에 미치는 영향. **언어치료연구**, 16(3), 123-135.
- 이태곤 (2006). 특집 수화를 언어로 인정하라. **함께걸음** 3·4월호, 16-35.
- 이한선, 김병하 (2003). 청각장애 자녀의 인공와우 착용에 따른 어머니의 양육경험에 대한 사례 연구. **특수교육 저널: 이론과 실천**, 4(4), 205-220.
- 지성애 (1995). 유아놀이와 창의성능력에 관한 고찰. **한국영유아보육학**, 4, 195-213.
- 최상배, 안성우 (2004). **한국수어의 이론**. 서울: 서현사.
- 최성규 (2007). 우리나라 청각장애아동의 문해능력 신장을 위한 이중언어접근법의 모형개발. **특수교육연구**, 14(1), 111-141.
- 최윤희, 윤미선 (2007). 조기진단을 받은 청각장애 아동의 조기언어중재 실태에 관한 연구. **언어치료연구**, 16(2), 173-187.
- 허명진 (2007). 인공와우 이식아동의 듣기연령에 따른 청각적 인지변화. 박사학위 논문, 대구대학교 대학원.
- 허명진, 이드보라 (2009). 국내 인공와우 이식 변천에 대한 소고. **언어치료연구**, 18(2), 123-144.
- Christiansen, J. B., & Leigh, I. W. (2002). *Cochlear Implants in Children: Ethics and Choices*. Washington, DC: Gallaudet University Press.
- Geers, A. E. (2006). Factors influencing spoken language outcomes in children following early cochlear implantation. *Adv Otorhinolaryngol*, 64, 50-65.
- Lane, H. L. (1999). *The Mask of Benevolence: Disabling the Deaf community(2nd)*. New York: Dawn Sign Press.
- Nicholas, J. G., & Geers, A. E. (2006). Effects of early auditory experience on the spoken language of deaf children at 3 years of age, *Ear & Hear*, 27(3), 286-298.
- Oliver, M. (1996). *Understanding disability, from theory to practice*. London: Macmillan.
- Spradley, J. P. 저/이희봉 역. (1988). **문화탐구를 위한 참여방법**. 서울: 대한교과서.
- Yoshinaga-Itano, C. (2003). From screening to early identification and intervention: Discovering predictors to successful outcomes for children with signification hearing loss. *Journal of Deaf Study & Deaf Education*, 8(1), 11-30.
- 金沢貴之 (2006). 聾教育という空間, ましこ・ひでのり編著 (2006). **ことば / 権力 / 差別**, 東京: 三元社, 217-234.
- 木村晴美, 市田泰弘 (1995). ろう文化宣言-言語的少数者としてのろう者. **現代思想**, 23(3), 354-362.
- 木村晴美 (2007). **日本手話とろう文化**. 出版社: 生活書院.
- 黒田正子 (2008). **人工内耳とコミュニケーション**. 東京: ミネルヴァ書房.
- 佐伯英一 (2001). 聾教育とインターネット, 金沢貴之編 (2001). **聾教育の脱構築**. 東京: 明石書店, 257-275.
- 上野正剛 (2005). **たたひとりのクレオール(第2版)**. 東京: ポット出版.
- 全国ろう児をもつ親の会 (2006). **ろう教育が変わる**. 東京: 明石書店.

연합뉴스 서울대병원. “인공와우수술 1천명 돌파”

http://app.yonhapnews.co.kr/YNA/Basic/article/new_search/YIBW_showSearchArticle.aspx?searchpart=article&searchtext=%ec%9d%b8%ea%b3%b5%ec%99%80%ec%9a%b0%eb%8a%94%20%ec%9d%b4%eb%b9%84%ec%9d%b8%ed%9b%84%ea%b3%bc%20%ec%88%98%ec%88%a0%ec%9d%98%20%ea%bd%83%ec%9c%bc%eb%a1%9c&contents_id=AKR20100408096800017

요양급여의 적용기준 및 방법에 관한 세부사항(보건복지부 고시 제2004 85호)

http://www.mohw.go.kr/front/jb/sjb0402vw.jsp?PAR_MENU_ID=03&MENU_ID=030402&BOARD_ID=220&BOARD_FLAG=03&CONT_SEQ=31860&page=1

요양급여의 적용기준 및 방법에 관한 세부사항(보건복지가족부 고시 제2009 180호)

http://www.mohw.go.kr/front/jb/sjb0402vw.jsp?PAR_MENU_ID=03&MENU_ID=030402&BOARD_ID=220&BOARD_FLAG=03&CONT_SEQ=220312&page=1

요양급여의 적용기준 및 방법에 관한 세부사항(보건복지가족부 고시 제2009 161호)

http://www.mohw.go.kr/front/jb/sjb0403vw.jsp?PAR_MENU_ID=03&MENU_ID=030403&BOARD_ID=200&BOARD_FLAG=00&CONT_SEQ=219953&page=1

에이블뉴스. 인공와우수술 왜 찬반논란 일어나나. 김유미 기자(기사작성일 2005. 12. 28)

<http://www.ablenews.co.kr/News/NewsContent.aspx?CategoryCode=0014&NewsCode=8807>

조선일보. 난청수술 어린이 80명, ‘기쁨의 노래자랑’. 온종립 기자(2004. 09. 13일자, 30면)

소년조선. “와! 오늘은 우리가 동화 속 주인공”, 김시원 기자(2010. 04. 20)

http://edu.chosun.com/site/data/html_dir/2010/04/20/2010042000214.html

KBS다큐 미니시리즈 인간극장, “아빠는 수다쟁이”

http://www.kbs.co.kr/1tv/sisa/human/vod/1352622_1278.html

KT 사랑나눔 청각장애 소리찾기

http://www.kt.com/social/contribute_04.jsp

Bilingual Bicultural Education Center for Deaf Children <http://www.bbbed.org/>

DPRO <http://www.d-pro.net/>

明清学院 <http://www.meiseigakuen.ed.jp/>

明清学院 教育理念 http://www.meiseigakuen.ed.jp/principles_folder/index.html

A Qualitative Research on Parents' Choice to Cochlear Implants

Kwak, Jeong-Ran
Daegu University Docent

<Abstract>

The purpose of this study is to investigate influence of medical field, parents' perception and social circumstances on the parents' choice to use cochlear implants for deaf children. A literature review was conducted, and an in-depth interview was carried out for four parents who had their children use an cochlear implants. The conclusion of this study is as follows:

First, several factors—strengthening of early detection and diagnosis system, application of medical insurance to the operation, argument in medical field that early operation leads to better result—affected parents' choice. Second, parents of deaf children were concerned about using a hearing aid for risk of further deteriorating hearing ability, and had negative ideas about Sign language. The parents received limited information on deaf community and Sign language. In comparison, in Japan, parents had access to a wide range of information, and increasingly more parents chose to provide bilingual language education for deaf children. Provision of diverse information helped parents' choice and brought about changes in education for deaf children. In addition, more information should be offered on the rehabilitation process of cochlear implants, and influence of the operation on the children's overall development in life. Information about deaf community should convey to parents of deaf children. The recent studies on bilingual language education for deaf children need to be introduced to the parents. To do so, deaf education should explore how to build a network between deaf community and parents of deaf children.

Key Words

: Cochlear implants, Parents' Choice, Qualitative Research

논문 접수: 2010. 05. 05 심사 시작: 2010. 05. 10 게재 확정: 2010. 06. 16

