

농중증·중복장애아동과 가족 지원을 위한 요구분석

박 미 정*

우석대학교 대학원 박사과정

정 재 권

우석대학교 특수교육학과 교수

박 경 란**

우석대학교 특수교육학과 교수

《요약》

본 연구는 농중증·중복장애아동 및 가족을 효과적으로 지원하기 위한 방안을 모색하고자 농중증·중복장애아동의 주양육자인 어머니와의 심층면접을 통해 그들의 가족이 겪는 어려움은 무엇이며, 자녀를 양육함에 있어 필요로 하는 지원이 무엇인지를 알아보고자 하였다. 어머니와의 심층면접을 통해 얻는 자료는 근거이론방법의 개방코딩 과정을 거쳐 개념을 도출하고, 유사한 개념들을 묶어 범주화하여 결과를 분석하였다. 그 결과, 농중증·중복장애아동이 가족구성원에게 미치는 현실적 문제로는, 농중증·중복장애아동의 진단과 확인과정에서 적절한 대처방법을 자문해 줄 전문가를 접할 기회를 거의 갖지 못하는 것과 자녀와의 원활한 의사소통의 어려움, 아동의 치료와 진단 등에 따른 경제적인 어려움, 자녀의 양육과 교육에 따른 우울증 경험, 비장애 형제의 방임으로 인한 어머니 죄책감 등으로 나타났다. 농중증·중복장애아동의 가족이 필요로 하는 지원으로는 장애진단과 장애수용을 위한 체계적인 지원 구축과 가족들과 장애아동과의 상호작용 증진을 위한 지원의 필요성을 언급하였다. 더불어 어머니를 포함한 가족의 삶의 질 증진을 위한 서비스의 확대와 국가차원에서의 지원체계가 필요함을 제기하였고, 가족의 결속력 강화를 위한 지원체계가 필요함을 언급하고 있었다.

주제어 : 농중증·중복장애, 가족지원, 질적연구

* 제1저자(mjp321@naver.com)

** 교신저자(kyoungghan@hanmail.net)

I. 서 론

1. 연구의 필요성

아동의 교육에 있어서 부모를 포함한 가족의 참여와 역할은 그 교육의 성패를 좌우하는 결정적인 요인의 하나로 여겨진다. 특히 하루의 많은 시간을 가정에서 보내는 장애아동의 경우 교육성과를 최대화하기 위해서는 아동에 대한 지원뿐만 아니라 가족의 참여가 무엇보다도 중요한 역할을 담당한다. 최근 특수교육은 아동 중심에서 가족 중심으로 변화하였고, 이러한 가족 중심의 특수교육은 가족의 참여를 전제로 하며, 교육의 목적을 달성하기 위해서는 가정과 학교간의 협력을 이끌 수 있는 부모의 참여가 중요시 되고 있다. Soodak(2000)에 의하면 부모의 참여는 자녀교육의 만족도에 영향을 주고 부모-전문가 간의 공유된 가치와 믿음을 갖게 하며 협력을 활성화시켜 긍정적인 관계로 발전시킬 수 있다고 하였다.

그러나 장애아동의 가족의 경우 자녀의 양육 및 교육에 따른 여러 가지 심리적, 정신적 어려움과 그들의 독특한 요구 등으로 인해 아동교육에 대한 효율적인 참여가 어렵다(이상복, 이효신, 1998). 부모들이 경험하는 스트레스는 가족의 안녕과 결속력에 영향을 줄 수 있고, 장애아동의 부모들은 스트레스와 관련된 병과 만성적 불안과 같은 심리학적 문제를 가질 위험이 더 크다(O'Shea et al., 2001). 장애아동의 부모는 일반아동의 부모들에 비해 스트레스 수준이 높으며, 특히 주 양육자인 어머니의 스트레스는 다른 가족 구성원에 비해 더욱 심각한 상태이다(이한우, 강위영, 1999). 이러한 스트레스 중 하나는 아동을 양육하고 교육하는 과정에서 발생하는 병원치료나 치료교육비 혹은 재활기기 구입 등 많은 시설·설비 및 보조기자재의 필요, 더불어 장애로 말미암아 주택의 개조가 필요할 때도 있어 경제적 부담감이 큰 것으로 나타났다(최민숙, 2007). 또한 장애아동의 양육자가 겪는 양육부담은 또 하나의 스트레스로 작용한다. 장애아동의 주 양육자는 어머니인 경우가 대부분이며, 특히 중증장애아동의 어머니는 끊임없이 아동을 돌보아야 하므로 아동의 양육에 많은 노력과 시간을 필요로 한다. 중증장애아동을 양육하는 부모의 양육부담은 경증장애아동 부모의 양육부담보다 과중하고, 중증장애아동의 부모는 경증장애아동의 부모보다 가족참여에 대해 심리적으로 더 부담감을 느낀다(Peterander, 1996). 그러므로 중증장애아동 한명을 키우는 어머니의 육체피로는 여러 명의 비장애 아동을 키우는 어머니의 육체적 피로보다 더 크다고 할 수 있다.

또한 부모와의 상호작용 측면에서도 많은 어려움이 있는데, 장애아동의 부모는 아동의 반응성이 부족하여 자녀와 의사소통하는데 어려움을 겪는다. 그리고 장애아동은 부모가 다루기 힘든 기질을 가지고 있거나, 지나치게 위축적이고 활동성이 부

족한 경우가 많다(Blacher, 1984). 아동의 이러한 특성들로 말미암아 부모는 아동과의 원활한 상호작용에 어려움을 갖게 된다. 특히 농중증·중복장애아동의 어머니는 자극에 대한 자녀의 반응이 미세하고, 말을 통한 의사소통이 어렵기 때문에 자녀와의 상호작용에 심각한 어려움을 경험하게 된다. 그러므로 말 이외의 다각적인 의사소통 방법을 생각해야 하며, 지속적으로 의사소통을 원활히 할 수 있도록 의사소통 관련 도구를 개발해야 한다(박미정 외, 2010). 이 외에도 장애아동이 있는 많은 수의 가족들이 장애아동의 양육에 따른 많은 시간의 소요와 정신적·신체적 피로, 가족 여행이나 외출 등의 활동제한, 여가시간의 부족, 지나친 양육부담과 정서적 문제로 인한 부부 사이의 갈등 등으로 인하여 위기에 처해 있다(김혜란, 1997). 이러한 문제는 부모 혼자서 해결할 수 없는 여러 변인들이 복합적으로 관련되어 있는 난제들로서, 양육에 따른 다양한 어려움을 슬기롭게 극복할 수 있도록 체계적인 가족 지원이 요구된다.

가족지원은 장애아동 및 그 가족의 요구를 진단하고 이러한 요구를 충족시킬 수 있는 다양한 공식적, 비공식적 자원 및 서비스를 확인한 후 그들이 가지는 자원을 최대한 활용하여 가족의 기능을 강화할 수 있는 차원에서 접근해야 한다(이미선, 김경진, 2000). Agosta(1992)는 가족지원 서비스를 받음으로써 가족이 느끼는 스트레스가 줄었으며, 중증장애를 가진 아동을 매일 돌볼 수 있는 능력이 향상되었고, 가족구성원이 실제로 아동돌보기에 더욱 적극적으로 참여하게 되었다고 보고했다. 또한 가족구성원이 가정 밖에서 보내는 시간보다 가정에서 보내는 시간이 증가되었다고 주장하면서 가족지원의 중요성을 다시 강조하였다.

그러나 현재 대부분의 특수교육 기관에서 실시하는 부모교육 프로그램은 아동의 장애에 대한 정보나 일반적인 장애관련 지식을 일방적으로 전달하는 데 그치는 경우가 많고, 내용 또한 부모의 독특한 요구에 적합하지 않거나 그들이 가진 스트레스 요인을 반영하지 못하고 운영되고 있어, 체계적인 부모교육이나 훈련프로그램을 받은 경험이 없는 부모들은 일반적인 양육방법의 적용만으로는 해결할 수 없는 한계점에 자주 부딪히게 된다(이미선, 김경진, 2000). 장애아동 부모들의 부모교육에 대한 요구는 장애아동의 장애영역이나 장애정도 및 부모의 성별, 사회경제적 지위, 연령 등에 따라 다양하게 나타나기 때문에 일반적 수준에서 설명하기 매우 어렵다. 자폐유아를 가진 부모의 부모교육에 대한 요구를 조사한 연구(김영미, 1997)에 의하면 부모교육의 내용에 대해 부모들은 아동의 언어발달, 아동심리, 행동수정방법, 교육의 일반화, 양육사례, 개별상담 등의 영역에 대한 요구가 높았다고 한다. 김혜경(2004)은 발달지체유아 부모를 대상으로 한 가족지원 서비스 운영을 위한 지원요구 조사에서 부모들이 아동의 교육 프로그램에 더 높은 요구를 보여 발달지체 부모의 경우 아동의 장애개선에 대한 지원에 더 많은 관심을 가지고 있음을 알 수 있었다. 이러한 결과는 장애영역이나 특성에 따라 상이한 요구를 지닌다는 것을 알 수 있으며, 두 가지

이상의 장애를 지닌 경우 그 요구는 더욱 복잡하고 다양하다는 것이 예측 가능하다.

그러나 지금까지의 가족지원에 관한 연구들은 단일 장애이거나 장애영역을 구분하지 않고 전체영역의 장애아동을 대상으로 한 연구가 대부분이었고(현숙, 1994), 중증장애아동의 심리적 문제나 대처전략 등에 대한 선행연구가 수행되었으나(김혜경, 2004), 대부분의 연구가 설문지를 이용한 양적연구로서 아동의 장애정도와 연령에 따른 부모스트레스 관계를 알아보거나, 부모의 대체전략 훈련프로그램의 적용 효과를 알아보는 정도에 그치고 있는 실정이다. 중증·중복장애아동의 연구에 있어서는 아동과의 다양한 경험을 수집, 기술, 해석함으로써 아동의 교육적 현상과 삶을 이해하여 일반적인 진술을 귀납적으로 도출해 내는 질적 연구가 필요하며, 행동의 인과관계를 객관적으로 설명하기 보다는 아동의 행동자체를 삶의 총체적 맥락에서 이해하고자 하는 것이 주안점이 되어야 한다(이숙정, 이경아, 2007). 이에 본 연구에서는 농중증·중복장애아동의 어머니와의 심층면접을 통해 농중증·중복장애아동을 둔 가족이 겪는 어려움이 무엇인지를 밝히고, 아동을 양육함에 있어서 필요로 하는 지원은 무엇인지에 대하여 밝힘으로써 농중증·중복장애아동을 위한 효과적인 지원 프로그램을 개발하는 데 기초자료로 활용하고자 한다.

2. 연구의 목적

본 연구에서는 농중증·중복장애아동을 둔 가족이 처해 있는 현안 문제점은 무엇이며, 이러한 문제의 해결을 위하여 가족구성원들이 필요로 하는 지원 요구는 무엇인지를 알아보려고 하였으며, 이에 따른 연구 문제는 다음과 같다.

- 첫째, 농중증·중복장애아동이 가족구성원에게 미치는 현실적 문제는 무엇인가?
- 둘째, 농중증·중복장애아동의 가족이 필요로 하는 지원은 무엇인가?

II. 연구 방법

1. 연구 참여자

본 연구는 D시의 청각장애학교에 재학 중인 2~9세 사이의 농중증·중복장애아동의 어머니 3명을 대상으로 하였다. 연구에 참여한 어머니들의 연령은 32~40세로 평균 36세이며, 경제적 수준은 중산층이다. 연구 참여자에 대한 구체적인 정보는 <표 1>과 같고, 연구 참여자의 자녀 실태는 <표 2>와 같다.

<표 1> 연구 참여자

구분	연령	학력	결혼기간	직업유무	가족구성원	생활수준
A	36	대졸	8	무	부, 모, 언니1	중상
B	32	초대졸	7	무	부, 모, 여동생1	중
C	40	고졸	14	무	부, 모, 형1	중

<표 2> 연구 참여자의 자녀 실태

구분	A-1	B-1	C-1
이름	김○윤	김○정	이○재
성별	여	여	남
연령	2	6	9
주장애	청각장애	청각장애	청각장애
청각보조기기	보청기	인공와우	인공와우
기타장애	뇌병변장애, 지적장애, 시각장애	지체장애, 지적장애	뇌병변장애, 지적장애, 자폐
언어	수용	반응 없음	좋아하는 장난감소리에 반응함
	표현	기분이 나쁘거나 필요한 사항이 있을 때 울음	기분 좋을 때 어-어-소리 내며 웃고, 나쁠 때 울음
보행 장애	있음	있음	없음
섭식장애	있음-음식을 씹지 않고 삼킴	있음-딱딱한 음식을 씹지 않고 삼킴	있음-종이류를 먹음
수면장애	있음-숙면을 취하지 못하고 자주 일어남(5회 이상)	있음-잠자는 시간이 짧음	있음-밤에 잠을 자지 않음

연구 참여자의 아동에 대한 기초적 사항과 발달적 특징을 구체적으로 살펴보면 다음과 같다.

A-1: 아동의 나이는 2세이고 교육경험이 전혀 없는 영아이다. 가족사항은 부모와 언니가 한명 있고, 아버지는 대기업의 회사원으로 근무하고 있으며 어머니는 전업주부이다. 장애진단 시기는 생후 4개월경으로 눈 맞추기가 안 되고 목가누기도 어려워 지역의 병원에서 검사한 결과 뇌병변으로 진단을 받고, 서울의 대학병원에서 재검사를 받던 중 시각장애와 뇌파의 불안정 그리고 면역력이 없으며, 패혈증을 수반하고 있음을 알게 되었다. 현재 발달전반에 걸쳐 상당한 지체를 보이고 있으며, 주변의 소란한 소음에도 전혀 반응이 없고 갑자기 들리는 큰소리에도 반응이 거의 없다. 선천적인 청각장애로 양쪽에 보청기를 착용하고 있으며, 지체장애와 지적장애 및 섭식장애 그리고 시각장애를 수반하고 있다. 또한 불편하거나 필요한 것이 있으면 울거나 칭얼거리는 정도이고, 면역력이 거의 없어 입원이 잦고 패혈증 등 여러 가지 염증으로 인해 한 달의 절반이상은 감기약을 복용하고 있다. 사지경직형의 지체장애로 도움이 없이는 엎드리거나 앉기를 하지 못한다. 현재 특수학교와 사설 감각통합치료실, 재활전문병원 등에서 교육과 물리치료를 병행하고 있다.

B-1: 아동의 나이는 6세이고 2년째 특수학교 유치원에 재학 중이다. 가족사항은 부모와 여동생이 한명 있고, 아버지는 공무원으로 근무하고 있으며 어머니는 전업주부이다. 생후 6개월경 감기로 대학병원에 입원하여 치료를 받던 중 ABR검사를 통해 청각장애가 발견되었으며, 생후 10개월에 청각장애 2급 판정을 받았다. 이후 발달전반에 걸쳐 상당한 지체를 보였으며, 주변의 소란한 소음에도 전혀 반응이 없고 갑자기 들리는 큰소리에도 반응이 없어 걱정을 하던 중 이웃의 소개로 인공와우를 알게 되었으며, 생후 33개월에 왼쪽 인공와우이식 수술을 받았다. 지체장애와 지적장애 및 섭식장애를 수반하고 있고, 기분이 좋으면 웃기도 하고 좋아하는 장난감에 손을 뻗어 잡으려 하고, 건강은 양호한 편이다. 24시간 기저귀를 착용하고 있으며, 운동 상태는 사지경직이 있고 손을 잡아주면 발걸음을 떼는 정도라서 어머니의 도움을 전적으로 받고 있다. 현재 특수학교와 사설언어치료실, 보건소 등에서 교육과 물리치료를 병행하고 있다.

C-1: 아동의 나이는 9세이고 특수학교 초등부 3학년에 재학 중이다. 가족사항은 부모와 형이 한명 있고, 아버지는 회사원으로 근무하고 있으며 어머니는 전업주부이다. 장애원인은 불명이고 장애진단 시기는 생후 18개월경 발달이 늦고 소리에 반응이 없어서 서울대학교병원에서 검사를 하게 되었고 결과는 왼쪽 100dB, 오른쪽 100dB로 진단받아 청각장애 2급을 받게 되었다. 생후 19개월경에 보청기를 착용하고 만 3세에 부천순천향대학병원에서 오른쪽 인공와우수술을 받았고, 그 후 5세경에 뇌병변의 진단을 받았으며, 청각장애와 뇌병변 이외에 언어장애와 전반적인 발달지체 및 자폐성향을 수반하고 있다. 기분이 좋을 때 소리 내어 웃고 기분이 나쁠 때

인공와우기기를 빼서 던지거나 옮기도 하나 건강은 양호한 편이다. 먹을 것과 먹지 못하는 것을 구분하지 못하고 무조건 입으로 가져가는 것과 종이류나 잘게 부순 나무 조각, 플라스틱 등 작은 물건만 보면 입, 코, 귀에 집어넣는 행동을 하는 것, 그리고 이유 없이 손으로 턱을 치는 행동, 뽀족한 물건이나 손가락으로 귀를 찌시는 문제행동이 있다. 편식하거나 특별히 싫어하는 음식은 없으나 고기류, 과일, 브로콜리 같은 음식을 좋아하고 블록종류, 길거나 짧은 줄 종류를 특히 좋아하는 편이다. 24시간 기저귀를 착용하고 있으며, 보행은 도움 없이 걷기가 가능한 상태이고, 어머니의 도움을 전적으로 받고 있다. 현재는 특수학교와 사설 언어치료실, 장애인복지관에서 교육을 병행하고 있다.

2. 자료 수집

본 연구는 D시의 청각장애학교에 재학 중인 농중증·중복장애아동의 어머니 3명을 대상으로 자녀 양육 시 어려움과 지원요구에 대한 개별 심층면담을 실시하였다. 연구 참여자는 연구자가 근무하고 있는 D시의 청각장애학교에서 교육을 받고 있는 아동의 어머니들로서 연구자와는 수업 이외의 개인적인 사생활 이야기도 주고받는 정도로 원만한 관계를 형성하고 있다. 면담에 앞서 아동의 어머니에게 연구자가 연구의 목적을 설명하고 이해와 협조를 구하여 연구에 응하기로 한 3명의 어머니들을 대상으로 하였으며, 개별면담의 형식으로 진행되었다. 이들 사례에 대한 면담은 2010년 11월부터 2011년 3월까지 실시되었으며, 사례별 면담은 5회 이상 실시되었고, 1회 소요시간은 1시간 정도였다. 연구 참여자들은 가능한 한 자연스러운 상황에서 자신의 생각과 의견을 표현할 수 있도록 하였고, 보충 질문을 통하여 충분한 정보를 얻을 수 있는 반 구조화된 면담형식을 취하였다. 면담내용은 연구 참여자의 동의하에 모두 녹취하였으며, 녹취된 면담내용은 면담을 마친 날로부터 일주일 이내에 전사하였다. 면담내용 가운데 불분명한 부분은 수업을 위한 방문 시 재 면담을 실시하여 면담내용 부분에 착오가 없도록 하였다.

3. 자료의 분석

본 연구의 자료 분석은 근거이론의 개방코딩 과정을 통해 이루어졌다. 근거이론은 실제 자료 속에서 개념들을 발견하고, 반복적인 비교, 검증은 통해 이들 개념간의 관계를 발견하고, 그 개념간의 관계를 설명할 수 있는 진술을 만들어 가는 질적 분석 방법으로서(Strauss & Corbin, 1998), 일반적으로 연구 참여자들이 자신들의 주된 문제를 스스로 어떻게 해결해 나가는지를 밝히는 연구에 주로 적용되고 있다. 본 연

구는 문제해결과정을 다루는 논문은 아니나, 면담내용에서 주요 개념을 도출하고 의미 있게 범주화하기 위한 분석의 틀을 제공하고자 근거이론의 개방코딩 과정만을 적용하였다. 즉, 연구 참여자들과의 개별 심층면담을 통해 얻은 자료를 근거로 지속적인 질문을 통해 도출된 개념을 명명하고, 유사한 개념끼리 무리지어 좀 더 추상화하여 범주화시키는 개방코딩과정을 거쳐 자료를 분석하였다. 세부 자료 분석 과정을 보면, 먼저 연구자는 연구 참여자의 심층면담내용을 여러 번 반복하여 듣고 녹음된 말을 그대로 전사하였으며, 기록한 내용의 정확성을 위해 세 번의 검토 작업을 실시하였다. 이렇게 전사된 내용은 질적연구를 실시한 경험이 있는 특수교육전문가 1명과 언어치료사 1명과 함께 의미 있다고 판단되는 문장을 추출하였다. 마지막 단계에서는 추출된 의미 있는 문장을 중심으로 개념을 명명하였으며, 새로운 개념들이 축적되면 이를 하위범주, 상위범주로 공통된 특징끼리 유목화 하는 범주화 작업을 실시하였다.

4. 연구의 신뢰도

본 연구에서는 신뢰도의 확보를 위하여 충분한 면담시간과 자료수집기간을 확보하였고, 면담내용의 해석에 대한 연구자의 주관적 견해를 피하고 면접내용에 대한 통합된 관점을 확인하기 위해 특수교육전문가 1명과 언어치료사 1명과 함께 해석과정을 공유하였다. 또한 모든 면담자료를 전사하였고, 면담에 참여한 연구 참여자에게 확인면담을 실시하여 정확한 정보인지를 확인하였다.

Ⅲ. 연구 결과

본 연구는 농중증·중복장애 아동의 어머니 3명을 대상으로 개별심층면담을 통해 자녀 양육 시 어려움과 지원요구를 알아보았다. 이에 따른 결과는 다음과 같다.

1. 농중증·중복장애 아동의 가족구성원에게 미치는 현실적 문제

농중증·중복장애 아동의 가족구성원에게 미치는 현실적 문제는 4개의 주제로 범주화 되었고, 7개의 하위범주에서 31개의 개념이 도출되었다. 구체적인 내용은 <표 3>과 같다.

<표 3> 농중증·중복장애아동이 가족구성원에게 미치는 현실적 문제

개념	하위범주	범주
아동의 장애진단에 따른 충격/의료기관에서 진단받았으나 수용이 어려움/성장하면서 밝혀진 중복장애/농중증·중복장애아동 양육을 위한 정보부족/아동의 장애에 대한 죄책감	장애진단에 따른 충격과 부정	중복장애아동 출생으로 인한 고통
양육어려움에 대한 불안감/자녀의 미래에 대한 걱정/ 장애 자립을 위해서 치료실을 여기 저기 돌아다님/자연스러운 일상생활이 가능한 삶에 대한 불안	자녀의 양육과 장애에 대한 근심	
제한된 의사소통기능 사용/의사소통촉진을 위한 방법 찾기의 어려움/장애자녀의 요구를 파악하기 어려움/어머니의 생각전달의 한계에 따른 답답함/다른 가족구성원과의 의사소통단절	대상아동과의 상호작용의 어려움	중복장애아동과 상호작용의 어려움
가정의 사업실패로 인한 경제적 어려움 가중/감당하기 어려운 병원치료비/ 치료지원 관련비용/보장구관련비용	경제적 어려움	중복장애아동 양육에 따른 재정적 시간적 어려움
장애아동 양육이외에 다른 것은 전혀 할 수 없음/혼자서 외출하기 힘들/장애자녀 양육으로 인해 사회활동 포기/부모로서의 지나친 책임감/나만의 시간이 없음	어머니의 여가 활동 제한	
아동의 수면장애로 인한 가족의 피로함/자녀건강에 따른 문제/신변처리(대소변)의 어려움에 대한 스트레스	장애아동 양육으로 인한 육체적 고통	중복장애아동 양육으로 인한 주양육자 및 가족의 어려움
주기적으로 찾아오는 우울증/비장애 형제에 대한 방임으로 어려움 발생/아동의 중증장애로 인한 병원의 수술거부/주변의 지나친 관심과 걱정이 오히려 힘들/아동과의 외출을 삼가 함	장애아동 양육으로 인한 심리적 고통	

1) 중복장애아동 출생으로 인한 고통

연구 참여자들은 자녀를 출산하기 전에는 장애에 대한 지식이 전혀 없었고, 성장하면서 점차 밝혀진 농중증·중복장애의 장애진단으로 단순장애를 가지고 있는 자녀의 어머니들에 비해 극심한 심리적 충격과 부정, 죄책감 등을 겪고 있었다. 특히 장애진단 초기 전반적인 정보 부족으로 인해 많은 어려움을 호소하였다.

누워서만 지낸다는 말을 들었을 때 와~ 진짜 아무 생각도 안 났어요... 지금도 실감나지 않아요, 아직 어리다보니 그냥 야기라서 그런 거라 생각이 들다가도 앞이 캄캄해지기도 하고...(A)

그 때는 실감이 안 났어요, 실감이 안 나고 반신반의, 두려우면서도 이 의사가 잘못 봤을 수도 있을 거야 받아들여지지 않는...(A)

18개월 때 청각장애 진단, 평가 받고 24개월에 발달장애... 또 다시 뇌병변이다... 아마 1, 2년 있다가 더 의학이 발달하면 뭐가 더 밝혀지겠다... 그런 생각밖에 안 들더라고요.(C)
저는요, 뭔가 체계적으로 되어 있지 않아서 가장 힘들었던 것 같아요, 정확한 상담이 필요했지만... 네, 그게 없었기 때문에 모든 목숨을 재한테 걸었던 것 같아요.(C)
나 때문에 그랬다는... 죄책감이죠, 남들은 그런 생각하면 안 된다고 하는데 엄마 입장에서 그 죄책감이 진짜 지금도 그렇고 떠나지는 않는 것 같아요.(B)

연구 참여자들은 단순장애에 비해 더 많은 시간과 노력을 투자함에도 불구하고 크게 변화가 없는 농중증·중복장애자녀의 끝을 알 수 없는 교육과 치료에 대하여 불안감을 가지고 있었고, 미래의 자녀가 자연스러운 일상생활이 가능하기를 희망하며 하루일과의 전부를 치료실에서 치료실로 전전하는 일상을 보내고 있었다.

지금은 ○윤이도 그렇지만 큰아이가 더 걱정이 되고 어떻게 해쳐나가야 할지 막막하고... 주변에 도와줄 사람도 없고... 아직도 잘 실감이 나지 않고 모르겠어요... 지금은 건강이 좋지 않아 더 막막해요 얼마나 좋아질까... 얼마나 살 수 있을까... 누가 좀 도와주면 좋겠다... 그런 생각이 있어요... 내가 건강해야 할 것 같아요.(A)

지금 ○정이가 7살이고 올 해만 지나면 초등학교를 가야하는데... 학교를 다녔으면 좋겠어요, 일반학교가 아니라 특수학교에... 근데 지금 생각에는 갈 수 있을까란 생각을 하는데... 체구도 너무 작고 기저귀도 하고 다녀서 그래서... 아직 걸지도 말하지도 못해서...(B)

○정이는 또 작게 태어나서 발달장애도 있어서 너무 약하고 그래가지고 물리치료, 작업치료, 감각통합, 언어치료 이것저것 입원해서도 많이 치료하고 입원 후 퇴원하면 또 외래로도 하루에 네 개 많이 왔다갔다 거의 아침에 나가서 오후에 들어오는 걸로 계속 치료하고...(B)

○정이는 다른 애기들에 비해서 성장도 느려서 그런지 받아들이는 것도 진짜 천천히 받아들이고 미세하게 변하고 저만이 느낄 수 있게... 그런 애기는 없지만... 완치가 돼서 자연스러운 일상생활 했으면 좋겠다 싶어요.(A)

2) 장애아동과 상호작용의 어려움

연구 참여자들은 농중증·중복장애자녀의 제한된 의사소통기능으로 자녀의 요구를 파악하지 못하는 경우가 대부분이었고, 의사전달이 되지 않아 답답함을 호소하고 있었다. 특히 어머니를 제외한 가족들과의 의사소통은 거의 불가능한 경우가 대부분이었으며, 의사소통방법을 찾는 데도 한계를 느끼고 있었다.

부모지만 ○재를 잘 모를 때가 많아요... 어디가 아픈 것 같은데 정확하게 어디가 어떤지를 알 수 없어 가장 답답하고 안타깝죠... 부모로서 아이를 위해 알고 있으면 좋을 것들에 대한 교육을 좀 해주시면 좋겠어요... 그럼 좀 덜 답답할 것 같기도 하고...(C)

○윤이가 어떤 생각을 하는지 뭘 원하는지 전혀 알 수가 없어요... 단지 울거나 칭얼거리면 뭔가 불편한가보다 생각하고 기저귀 갈고 우유먹이고... 눈이 보이지 않아서인지 늘 안겨있어야 안정을 찾는 것 같아요...(A)

○재하의 상호 작용은 거의 없다고 봐야죠... 말로도하지만 주로 몸짓이 많고... 그것도 잘 못 알아듣죠 뭐...(C)

평소에는 ○정이가 잘 안 울거든요, 근데 배가 고프고 아프고 할 때는 전에는 진짜 아파도 별로 잘 울지도 않았는데 요즘에는 자기가 몸이 좀 안 좋으면 울거나 계속 잠을 자거나 그런 식으로 좀 달라졌어요... 다른 가족들은 좀 모르는 것 같아요...(B)

3) 장애아동 양육에 따른 재정적 시간적 어려움

연구의 참여자들은 자녀의 지속적인 교육과 치료에 따른 비용과 보장구의 구입에 따른 재정적 어려움이 많았다. 특히 농중증·중복장애아의 경우 성장에 따른 변화가 거의 없는 현실에서 치료지원과 보장구의 구입과 관련하여 막막한 미래에 대한 불안함을 호소하고 있었다.

우리나라 IMF 터지고 연쇄부도 난 케이스예요 저희가, 그리고 애가 장애 있다는 걸 알고 수술을 잡아놓고 저희가 부도가 났어요... 제가 보험 들었던 것 이렇게 해 가지고 수술비를 마련을 하고... 애기 아빠는 거의 죽을 상황이었던거거든요...(C)

언어치료 지원이 온 좋게 또 됐어요, 그래가지고 언어치료는 그렇게 하고... 보건소도 물리치료랑 교육을 받는데 거기는 치료비가 다른 기관에 비해서 저렴한데 잘 하고 있거든요... 어쨌든 지금 와우수술 하면서 3년 짜 치료비가 다른 집에 비해 그나마 적게 들어가고 있어요, 내년에는 그런 게 거의 끊겨요, 올 해까지만 될 것 같아요, 그래서...(B)

나중에 좀 더 자라면 ○윤이에게 필요한 보장구들이 많을 것 같아요... 보청기는 물론이고 시력회복이 되지 않으면 그런 것을 도와주는 좋은 것들도 많다고 들었는데... 치료실도 다녀야 하고 병원도 계속 다녀야하고... 부지런히 벌어도 ○윤이 밑에 다 들어갈 수도 있을 것 같아요...(A)

그밖에 연구 참여자들은 아무도 대신할 수 없는 농중증·중복장애자녀의 양육부담으로 포기한 사회활동과 자신만의 시간을 위해서 외출할 시간이나 잠시의 여가 시간도 확보할 수 없어 많은 어려움이 있었다. 그럼에도 불구하고 포기할 수 없는 부모로서의 강한 책임감을 보이고 있었다. 그러나 장애아동의 양육이외에는 아무것도 할 수 없는 현실에 더 절망을 느끼고 있었다.

24시간 중에 정말 자고 싶을 때 자고 깨고 싶을 때 깬으면 좋겠고, 먹고 싶을 때 먹어봤으면 좋겠어요...(C)

지금 제가 데리고 다니는 시간이 하루 종일 이잖아요.(B)

애기 누구에게 맡겨놓고, 진짜 장을 좀 자유롭게 보고 싶고, 큰애가 초등학교에 들어가기 때문에 학원도 알아봐야 되고, 이런 게 많거든요, 그런 것 좀, 그냥 다른 사람들은 그냥 하는 건데 저는 매여가지고 잘 못하니까, 그런 게 좀 허락 되었으면 좋겠고...(A)

가끔은 나도 내 생활을 갖고 싶고 나도 잠깐은 바람을 쐬고 싶고 나도 뭔가를 좀 하고도 싶고 한데...(B)

근데 내가 ○정이를 아프게 태어나게 해서 이런 생활을 하면서 살아야 된다는 건 당연하고... 남편은 솔직하게 새벽에 일 갔다 밤에 오니까 당연히 내가 해야 될 일인 것 같아요...(B)

나는 왜 이렇게 살아야 되지, 정말로 다른 엄마들은 어떻게 살 지 모르겠지만 저 같은 경우에는 아침에 나와서 치료 다하고 저녁 때 들어가서 밥하고 둘째랑 밥 먹고 기다렸다가 애기 아빠 오면 이제 애들 잘 시간... 또 자고 이 생활을 일주일 내내 반복을 하니까 가끔 나는 진짜 애기 태어나서 보모 생활을 하다가 말 것 같다는 생각이 들더라고요.(B)

4) 장애아동 양육으로 인한 주 양육자 및 가족의 어려움

연구 참여자들은 농중증·중복장애자녀들이 공통적으로 가지고 있는 수면장애로 인해 단 하루도 숙면을 취하지 못하고 있었고, 그로인해 어머니들의 건강에도 많은 어려움이 있었다. 또한 자녀가 가지고 있는 여러 가지 건강상의 문제로 수면 중 호흡곤란을 일으킬 수도 있어 생명의 위협을 느끼기도 하였다. 특히 자녀의 신변처리 문제는 엄청난 스트레스로 작용하고 있었다.

○재가 새벽에 깨면 자꾸 문을 열고 나가요, 문들을 다 두드려요... ○재가 깨면 문 앞에서 구부리고 세, 네 시간을 자요.(C)

뇌파가 정상이긴 한데 잠을 잘 못자요, 숙면을 못해요, 되게 예민하고, 코도 좀 막히고 이래서, 생명의 위협을 느끼고... 놀라서 깨고 그러거든요.(A)

○윤이가 면역이 거의 없어요, 그러가지고 백혈구 안에 중성구라고 있는데 그게 거의 없거든요, 그래서 감염에 많이 노출 되고 그래서 항상 입원이 잦아요, 패혈증 또 여러 가지 염증으로 한 달에 한 60%는 감기약을 먹거든요, 그래서 참 어려운 부분이 많아요, 아이들이 많이 오는 곳이나 사람들이 많은 곳에는 되도록 가지 않으려 해요.(A)

재가 지금 대, 소변 아직 안 되거든요, 변 누면 그건 장난감인 거예요, 그리고 짹짹하니까 손도 들어가고 해서 난리를 쳐요, 이불이고 장롱이고 어쨌든, 하루에도 세탁기에 5, 6번 이불을 돌려야 되는 그런 상황도 만들고 재가 그래요, 재 씻겨 났는데 욕실에서 나오면 곧바로 일 저지르고 그러기도 하고요.(C)

농중증·중복장애자녀 양육에 따른 극심한 심리적 고통은 주기적으로 우울증을 야기 시켜 어머니들의 정신건강을 위협하고 있었고, 장애자녀에게 치중된 일상생활

로 인해 비장애형제의 방임에서 오는 심리적 고통을 겪고 있었다. 또한 중증장애로 인해 인공와우 수술을 거부당하기도하면서 심한 어려움을 겪기도 하였고, 주변 사람들의 지나친 관심이 오히려 부담을 가중시키게 되어 자녀와의 외출을 삼가하게 되는 현실이었다.

분기별로 한 번씩 우울증이 오는 것 같아요... 일 년에 보면 주기적으로 한 번씩 돌아오더라고요... 저도 11층에서 가끔 내려다보거든요, 아이 혼자 두고 가면 안 되겠지, ○재 데리고 뛰어내릴까, 떨어지는 그 몇 초 사이에 어떤 생각을 할까...(C)

큰 아이는요, 혼자 컸다고 보면 맞아요, 네, 다섯 살 때부터 애어른이었던 것 같아요... 친구들 사이에서 맞기도 하고 돈도 뺏기고 이런 거를 1년을 넘게 혼자 가슴앓이 하고 살았더라고요... 그 때 제가 조금 눈치 챌어야 하는데요, 못 했어요...(C)

서울대 병원에서 수술하기를 원했는데... 그때는 수술케이스가 많지 않기도 했지만... 성공할 가능성이 없고 인공와우의 도움도 못 받을 거라고... 그래서 제가 순천향대학병원에 가서 실패해도 좋으니까 수술만 하게 해 달라고 매달렸어요...(C)

정말... 엄마도... 솔직하게 엄마도 거의 뭐 못 알아봤는데 요즘 들어서 진짜 놀다가 내가 집안일 하다가 옆에 가면은 저한테 와서 요즘에는 막 달라 들어요... 아빠도 ○정이 많이 예뻐해 주고... 근데... 가끔 손님들이나 친척들이 ○정이 너무 늦다, 어디가 좋다더라, 좋은 약이 있는데... 그것만 아니면 더 좋을 것 같아요...(B)

내가 사는 모습 다른 사람에게 보이고 싶지 않아요... 왠지 부담스러워요... 그 사람이 해주는 만큼 나도 해야 할 것 같고... 그런 것들이 부담스러워서... 집밖으로 나가고 싶지 않아요... 사람들과 어울려 지내기도 싫어지는 것 같아 대부분 집에서 지내요...(A)

2. 농중증·중복장애아동의 가족이 필요한 지원요구

농중증·중복장애아동의 가족에게 필요한 지원요구는 4개의 주제로 범주화되었고, 9개의 하위범주에서 32개의 개념이 도출되었다. 구체적인 내용은 <표 4>와 같다.

<표 4> 농중증·중복장애아동의 가족이 필요로 하는 지원요구

개념	하위범주	범주
장애진단을 위한 정보제공자 필요/장애 진단 후 보다 빠른 치료지원 요구/현재 아동의 문제를 해결해 줄 정보지원요구/명확한 진단 요구	정확한 진단과 정보접근요구	장애진단과 장애의 수용을 위한 체계적인 지원 구축
자녀의 전반적인 교육 및 치료에 대한 교육전문가 요구/상담을 통한 심리적 지원/중간조정자 역할을 해줄 전문가 요구	교육과 서비스를 위한 전문가필요	
비슷한 장애(농중증·중복장애) 부모모임 찾기/같은 교육시설 학부모로부터 도움/동료어머니로부터 정보 찾기	장애영역별 자조그룹 결성	
아동과의 상호작용증진을 위한 가족지원프로그램/아동의 메시지를 이해할 수 있는 능력 증진/의사소통문제 해결을 위한 어머니의 자발적 노력	가족구성원과의 의사소통증진을 위한 지원 요구	장애아동과의 상호작용 증진을 위한 요구
자녀의 전반적인 의사소통능력의 향상을 위한 교육전문가 요구/아동의 의사소통증진을 위한 지속적인 지원 요구/부모교육이나 연수 기회 확대 요구	장애아동의 의사소통기능향상을 위한 지원요구	
국가차원의 정책 및 제도 마련/양육부담 및 여가활동을 위한 인적자원의 요구	어머니 여가활동에 따른 지원	장애아동과 어머니의 삶의 질 증진을 위한 지원요구
지속적인 교육비 지원/어머니의 자녀 양육전념으로 인한 경제적 지원/의료비지원확대/교통비지원/보조기구구입비 지원/자녀에게 필요한 교재구입비 지원	경제적 지원 요구	
가족의 장애수용을 위한 프로그램지원/비장애 형제에 대한 지원의 필요성/학교에서 가족참여프로그램 실시 요구/아버지를 위한 교육프로그램 실시요구/가족이 함께하는 여가활동 지원	효율적인 가족 지원프로그램 지원 요구	가족의 결속력 강화를 위한 지원요구
지역사회 복지시설의 증설요구/복지시설에서의 다양한 재활 프로그램지원요구/가족이 활용할 수 있는 지역사회기관 정보 확대	지역사회와 연계한 가족지원요구	

1) 장애진단과 장애의 수용을 위한 체계적인 지원 구축

연구 참여자들은 장애진단 초기부터에 정확한 장애진단과 신뢰할 만한 정보 접근을 요구하였다. 특히 농중증·중복장애진단 과정에서 명확한 진단이 되지 않아 시간이 지나면서 점점 늘어나는 장애의 종류로 인해 겪은 어려움을 떠올리며 정확한

장애진단과 보다 빠른 치료지원을 요구하고 있었다. 특히 현재 농중증·중복장애자녀의 교육 및 치료지원문제를 진단하고 안내해 줄 정보의 지원을 간절히 요구하였다.

- 처음부터 정확한 상담이 필요했지만... 옆에서 안내해 주는 사람이 있으면 좋겠다 싶어요...(C)
- 18개월 때 청각장애 진단받고 뭐부터 어떻게 해야 하는지... 병원에서 치료해야하는지... 알 수가 없었고... 그러다가 하루하루 시간만 보낸 것 같아서...(C)
- 지금도 막막한 건 똑같아요... 이제 학교도 가고 앞으로 어떻게 해야 할지 모르겠다는 생각... 옆에서 계속 방향을 좀 알려주면 좋겠고...(B)
- 우리 ○윤이 같은 아이들은 뭔가 좀 특별한 것들이 많이 필요할 것 같아요... 어느 곳에서 그런 것들을 책임지고 도와주면 좋겠다고 생각해요...(A)
- 계속 연타였거든요... 그리고 나서 발가락모양이 이상해서 검사할 때 뇌병변이다 하는 그 진단은요... 사실 뭐 청각, 언어 다 중간에 다 그랬기 때문에... 한 번에 알 수는 없겠지만 그래도 좀 정확했으면 좋겠다 싶어요...(C)

연구 참여자들은 다양한 영역에서 경력이 충분한 전문가의 도움을 요구하고 있었다. 특히 농중증·중복장애 자녀의 경우 특별히 한 영역에 집중적으로 치료를 받는 것은 의미 없는 일이라 여기고 전반적인 교육 및 치료에 대한 교육전문가를 원하고 있었으며, 어머니의 고충을 해결하기 위한 심리상담 전문가를 원하고 있었다. 또한 농중증·중복장애자녀를 양육하고 교육하는 과정에서 치료지원의 적절한 방향과 현 시점에서의 진단과 평가를 실시하여 원활한 교육이 이루어질 수 있도록 중간에서 조정자 역할을 해줄 전문가를 희망하고 있었다.

- 제가 어떻게 제 손으로 ○정이 교육을 위해 계획을 짜고 뭔가를 해 주는 거는 솔직히 뭘 해야 할 지 몰라서... 정기적으로 그런 교육하시는 분이 좀 도와주시면 좋겠다 싶고...(B)
- 조금 힘들 땐 이렇게 얘기하고 나면 좀 후련해지기도 해요... 이런저런 이야기하다보면 지나간 일들도 생각나고... 그땐 그랬구나 생각나고... 그래도 지금이 훨씬 좋다는 생각이 들어요...(C)
- 뭔가 좀 중간에서 다리역할을 좀 해주면 좋겠다 싶을 때가 있어요... ○재가 이렇게 하면 좋겠다... 가족들은 이렇게 하면 되겠다... 뭐 이런 식으로 막막하지 않을 수 있도록 중간에서 좀 도와주면 좋겠어요...(C)

연구 참여자들은 장애자녀의 양육과정에서 비슷한 상황에 놓인 동료부모로부터 많은 지원을 받고 있었으나 대부분 농중증·중복장애아동의 특성과는 다른 단순장애이거나 중복장애를 가지고 있어도 청각장애를 가지고 있지 않거나, 청각장애이지만 중복장애가 아닌 경우가 많아 같은 어려움과 해결책을 찾을 수 있는 부모모임의 필요성을 호소하고 있었다.

○재하고 비슷한 아이들은 없더라고요, ○재 같은 케이스가 있는 부모를 만나고 싶어서... 몇 군데를 찾아보고 했는데... 재처럼 중복이 있는데 거기다 청각까지 있고 뭐까지 있는 정말 약천후 같은 그런 케이스는 아직 못 만나봤어요... 분명히 있을 거라는 생각은 드는데...(C)

○정이 우연찮게 언어치료실을 알아보다가 와우수술을 지원해주는 그런 게 있는 줄 몰랐어요, 근데 언어치료실에서 다니지는 않았는데 그런 게 있다 해서 삼성의료원에 가봐라 그래서 갔어요.(B)

보통 엄마들은 모르겠는데... 저는 이 치료 끝나면 바로 연계 다른 치료 가거든요, 또 연계해서 점심 먹고 다른 치료 또 가고 하면은 그 치료시간 30분, 40분 있을 동안에 엄마들이랑 대화하는 것... 따로 시간 내서 만나는 건 솔직히 그렇고 치료시간에 그 잠깐 얘기 기다릴 때에 자주 봤던 마주친 엄마들과의 대화... 뭐 얘기들 아니면 치료실 어디가 좋으냐... 어디 어린 이집이 좋더라... 정보를 좀 얻어요...(B)

2) 장애아동과의 상호작용 증진을 위한 요구

연구 참여자들은 농중증·중복장애자녀와의 의사소통문제를 해결하기 위해 직접적인 노력을 하기도 하고 자녀의 메시지를 이해할 수 있는 능력을 증진하기 위해 끊임없이 노력을 하고 있었으나, 좀 더 체계적이고 전문적인 방법으로 접근하기를 희망하였다. 특히 자녀와의 상호작용증진을 위해 어머니뿐만 아니라 가족들을 위한 지원프로그램을 요구하고 있었다.

장애인 아이들을 데리고 있는 부모들이 가족과 함께 할 수 있는 프로그램이 없어요, 정말 진짜 그런 게 없는 것 같아요, 그리고 저 같은 경우에도 가끔은 ○정이라도 문제지만 동생도 걱정이 되는데 그것을 내가 어떻게 해야 될지 ○정에게 잘 해 주면서 애기한테 잘 해 주는 그런 얘기를 듣고 싶은데 그런 것도 제가 어떻게 들어야 될지 그런 상담과 같은 부모를 위한 프로그램이 있었으면 좋겠어요.(B)

집에 가면 화장실 문을 열려고 한다든가 화장실 앞에 간다든가 하면... 어, ○재 쉬 마려워? 화장실 들어간다, 그리고 누고 어, 잘했어 ○재야 칭찬해 주고 그게 다죠.(C)

같이 있는 동안 스킨십을 많이 하려고 노력해요... 마사지나 간단한 요가체조 같은 것... 책도 읽어주고... 그냥 하소연 하듯이 내 얘기도하고...(A)

연구 참여자들은 농중증·중복장애 자녀와의 의사소통 어려움을 호소하고 있었고 자녀의 전반적인 의사소통능력의 향상을 위해 좀 더 체계적인 교육과 관련전문가의 지원을 요구하였다. 특히 유치원, 초등학교 이후에도 지속적인 치료지원과 교육지원이 계속되기를 바라고 있었으며, 농중증·중복장애자녀와의 의사소통능력의 향상을 위해 다양한 부모교육이나 연수회의 참여기회가 있기를 희망하고 있었다.

엄마가 집에서 ○정리와 함께 할 수 있는 프로그램 같은 것이 없어서 많이 답답해요 ○정리에 대한 교육적인 것은 뭐든 많이 해 주셨으면 좋겠는데...(B)

언어치료만이라도 지원을 계속해주면 좋겠어요... 뭐 나이를 먹어도 별로 변화가 없잖아요... 그래도 부모가 돼서 포기할 수는 없잖아요...(C)

참 답답한데... 정보가 별로 없어요... 선생님들께 물어 보기도 하지만 알아서 정보를 주지는 않거든요... 전문가 분들과의 만남이 있으면 좋겠어요... 부모교육이나 부모연수가 있으면 꼭 가는 편이에요...(C)

3) 장애아동과 어머니의 삶의 질 증진을 위한 지원요구

연구 참여자들은 공통적으로 잠시도 시선을 땄 수 없는 농중증·중복장애자녀의 양육에서 오는 엄청난 부담을 덜고 잠시나마 여가활동을 찾기 위해 집안일을 도와주거나 자녀를 돌봐줄 인적자원의 지원을 호소하고 있었다. 특히 중증·중복장애자녀를 둔 어머니들의 과중한 양육부담의 해소를 위해 국가차원에서 여가활동을 지원해 줄 정책과 제도가 마련되기를 원하고 있었다.

국가에서 도우미제도가 있다는 말은 들었는데... 좋은데 저희가 해당 사항이 안돼요... 이번에도 부모 연대가... 거기서 아이 돌봄이 있어서 신청을 했더니 저희가 해당이 안 되더라고요... 그래서 못 했어요, 그것만 있어도 일 년에 한 몇 백 시간이라고 그러니까 그럼 좋죠...(A)

누가 뭐 집안일만 좀 도와주면... 집안일을 돌봐줄 사람이 전혀 없죠... 저 같은 엄마들이 조금의 시간이... 조금의 여유가 있었으면 좋겠어요... 지금은 없죠...(B)

농중증·중복장애자녀를 양육하고 있는 가정에서는 간과할 수 없는 부분이 치료와 교육에 대한 경제적 지원이었다. 장애아동들에게 필요한 치료와 서비스는 단기간으로 효과를 보고 끝나는 것이 아니라 끝도 없이 계속되는 과정이므로 치료와 교육에 관하여 지속적인 지원을 호소하고 있었다. 또한 자녀의 교육을 위해 이동하는 구간의 교통비지원과 각종 보장구 구입과 관련하여 지속적인 지원이 이루어지기를 희망하고 있었다. 특히 농중증·중복장애자녀의 출생으로 직장을 그만두고 자녀 양육에 전념하고 있는 어머니에게 경제적 지원이 필요함을 호소하였다.

이제 많이 커서 지원도 없어지고 있고 앞으로 점점 더 들어가야 할 돈은 많은데... 언어치료나 뭐 그런 교육비 지원이 좀 더 원할 했으면 좋겠어요, 아직은 좀 더 노력해야할 것 같아서...(C)

○정이 같은 애들은 나이가 든다고 딱히 변화도 없고 그렇다고 하던 치료나 교육도 그만둘 수도 없는데... 병원에서 받는 치료비정도만이라도 지원이 되면 좋겠어요...(B)

이곳저곳 하루 종일 치료실을 돌아다니다보면 시간에 쫓겨 버스를 타지 못하고 택시도 타야하는데... 한 달 교통비만 해도 엄청나요...(C)

신발 바닥에 끼워서 신는 깔창 하나 만해도 30만원이 넘는데... 한번 마련하면 다 클 때 까지 사용하면 좋겠는데... 아이 발에 맞춰 또 다시 맞춰야하고... 휴 앞으로 들어가야 할 돈은 엄청날 것 같은데...(B)

그래도 우리 ○윤이 같은 아이들은 뭔가 좀 특별한 것들이 많이 필요할 것 같아요... 치료실에서 하는 지원이 다가 아니라 집에서 다양한 감각훈련이 필요한데... 장난감이나 교재가 너무 비싸요...(A)

지금 같아선 너무 힘들 것 같아요. 오히려 직장이 없어서 ○윤이와 보내는 시간이 많아 더 잘 된 것 같아요... 아바 혼자 떨어져서 아이들 교육시켜야 한다 생각하면 좀 어려울 것 같기는 해요...(A)

4) 가족의 결속력강화를 위한 지원요구

연구 참여자들은 자녀들의 미래에 대한 희망의 끈을 놓지 않고 있었으며, 현재와 미래에 가족이 요구하며, 가족이 성취하고 싶은 영역을 반영하여 가족들이 장애수용을 위해 필요한 가족지원 프로그램을 희망하고 있었다. 학교에서의 가족참여프로그램 활성화와 비장애 형제에 대한 다양한 지원의 필요성을 호소하였으며, 아버지를 위한 교육프로그램이나 가족이 함께하는 여가활동을 간절히 바라고 있었다.

저 같은 경우에는 ○정이라도 문제지만 동생도 걱정이 되는데... 지금 소정이가 언니가 아픈 것은 알지만 더 컸을 경우에 이제 어쩔든 장애인이란 것에 대해서 안 좋게 생각하는... 동생도 상처받을 것 같은 생각이 들어요, 그런 것을 이겨낼 수 있는... 동생도 좀 참여할 수 있는 무슨 프로그램도 있었으면 좋겠어요...(B)

○정이 때문에 동생을 데리고서 다니니까 애가 차에서 잠만 자는 거예요, 그래서 애기 데리고 다니는 거는 좀 괜찮은데 애가 차에서 하는 게 없으니까 나중에 바보 될 것 같단 생각이 드는 거예요...(B)

학교에서는 어쩔거나 수업도 같이하고 꼭 가야하는 곳이라 생각도 하고 그래서 학교에서 가족이 함께 하는 운동회나 무슨 프로그램 있으면 아바나 할머니도 참여할 수 있을 것 같아요(B)

근데 아바랑 보내는 시간이 아바 근무 일이 많아서 밤에만 들어오니까 자주 놀아주지 못하고 주말에는 그래도 자주 놀아주려고 하는데... 어떻게 놀아줘야하는지 답답해해요...(B)

멀리 가는 여행이 아니라 뭐 가까이에 공원이나 뭐... 함께 할 수 있는 시설이 있어서 가족이 같이 좀... 집이 아닌 곳에 가 보면 좋겠다 싶어요...(C)

연구 참여자들은 가족의 장애수용을 위해 지역사회 복지시설이 부족함을 지적하고 복지시설의 증설을 원하였다. 또한 대부분의 복지시설에서 운영하고 있는 프로

그럼은 경증이거나 단순장애아동을 대상으로 한 내용이 대부분이어서 농중증·중복장애를 가진 아동이 이용하기에는 많은 어려움이 있었다. 그러므로 복지시설에서 농중증·중복장애아동을 위한 다양한 프로그램을 지원해주기를 희망하였다.

집 가까이에 복지관이 없고 차로 한참가야 있어서... 집근처에 하나 있어서 자주 이용할 수 있으면 좋겠어요.(C)

우리 ○재가 이용할 프로그램이 없더라고요... ○재처럼 중증장애 아이들을 위한 운동프로그램이나 뭐 활동프로그램이 좀 있으면 좋겠어요.(C)

근데... 뭐... 어디 복지관에 그 프로그램이 있다더라... 말 들으면 이쪽으로 몰려갔다가 또 다른 곳이 좋다고 하면 그쪽으로 갔다가... 항상 그런 것 같아요... 정보가 어두워서...(B)

IV. 결론 및 제언

본 연구는 농중증·중복장애아동 및 가족을 효율적으로 지원하기 위한 방안을 모색하기 위해 D시의 청각장애학교에 재학 중인 농중증·중복장애아동의 어머니 3명을 연구 참여자로 선정하였으며, 심층면접을 통해 녹취된 결과를 근거이론 방법의 개방코딩 과정을 거쳐 개념을 도출하고 유사한 개념들을 묶어 범주화 하여 결과를 정리하였다. 그 결과, 농중증·중복장애아동이 가족구성원에게 미치는 현실적 문제에서는 31개의 개념에서 7개의 하위범주와 4개의 상위범주가 도출되었고, 농중증·중복장애아동의 가족이 필요로 하는 지원에서는 32의 개념에서 9개의 하위범주와 4개의 상위범주가 도출되었다.

먼저, 농중증·중복장애아동이 가족구성원에게 미치는 현실적 문제는 다음과 같이 요약될 수 있다. 첫째, 농중증·중복장애아동의 진단은 부모와 가족들에게 세상이 무너지는 것과 같은 큰 충격을 주게 되며, 장애를 진단받아 확인하게 되기까지 어머니들은 중요한 시기를 오랫동안 허송세월하게 되고, 확인 이후에도 적절한 대처방법을 자문해 줄 전문가를 접할 기회를 거의 갖지 못하는 것으로 나타났다. 둘째, 농중증·중복장애아동의 대부분의 어머니들은 자녀와의 원활한 의사소통의 어려움을 호소하고 있었다. 기본적인 욕구인 먹고 싶은 욕구, 배변의 욕구 등을 표현하지 못하고, 어머니와 가족들은 자녀의 욕구나 표현을 이해하지 못함으로 인해 겪는 어려움이 많았다. 셋째, 농중증·중복장애아동의 치료와 진단 등에 따른 부모가 부담해야 하는 비용으로 경제적인 어려움이 대두되었고, 중증자녀 돌보기로 하루일과를 보내는 일상의 연속이 어머니를 사회로부터 고립시키는 결과를 초래하고 있었다. 넷째, 농중

중·중복장애아동의 어머니들은 혼자서 자녀를 돌보고 가르쳐야 한다는 부담감으로 인해 힘들어 하고 있었다. 자녀의 양육과 교육을 어머니 혼자서 감당해야 하는 상황이 지속적으로 반복되면서 어머니들은 주기적으로 우울증을 겪고 있었으며, 장애자녀에게 치중된 양육으로 인해 비장애 형제를 돌볼 시간이 절대적으로 부족하고 이로 인해 어머니 자신이 죄책감을 가지고 있었다.

다음으로, 농중증·중복장애아동의 가족이 필요로 하는 지원은 다음과 같다. 첫째, 농중증·중복장애아동의 장애진단과 장애수용을 위한 체계적인 지원이 구축되기를 원하고 있었다. 대부분의 어머니들은 정확한 장애진단의 필요성을 인식하고 있으며, 장애 진단 후 전반적인 치료지원과 교육전문가에 의한 교육이 이루어지기를 희망하였다. 또한 같은 장애영역의 부모모임의 필요성을 인식하고, 같은 처지의 어머니들과 자녀에 대한 어려움을 나누고 여러 가지 정보의 교환을 희망하는 것으로 나타났다. 둘째, 본 연구에 참여한 농중증·중복장애아동의 어머니들은 가족들과 장애아동과의 상호작용증진을 위한 지원의 필요성을 언급하였다. 특히 아동에게 필요한 전문적인 치료지원이나 의사소통을 위한 교육전문가가 충분치 않은 현실을 문제로 제기하였고 자녀의 의사소통증진을 위해 부모교육 및 연수기회의 확대를 호소하였다. 셋째, 농중증·중복장애아동의 어머니를 포함한 가족의 삶의 질 증진을 위한 서비스 확대와 국가차원에서의 지원체계의 필요성이 제기되었다. 농중증·중복장애아동을 부양하는 가족에게 장애아동 부양수당, 세금감면 등의 경제적 지원, 의료비 및 보조기구지원 및 어머니 가사보조 등과 같은 다양하고 실제적인 지원 확대를 요구하였다. 넷째, 농중증·중복장애아동 가족의 결속력 강화를 위한 지원체계가 필요함을 언급하고 있었다. 본 연구 결과에 의하면, 아버지와 비장애 형제를 포함한 가족 구성원 전체를 대상으로 하는 가족 교육 프로그램의 실시를 희망하고 있었다. 또한 지역별 장애인 복지기관의 부족으로 적절한 교육기관 찾기에 어려움을 호소하였고, 다양한 프로그램의 지원체계가 필요함을 제기하였다.

본 연구의 제한점으로는 심층면담에 참여한 연구 참여자가 특정도시의 같은 특수학교에서 교육을 받고 있는 농중증·중복장애아동의 어머니 3명으로 제한되어 본 연구의 결과를 모든 농중증·중복장애아동의 가족에게 일반화시키는 데는 한계가 있다. 또한 본 연구가 가족지원을 위한 요구분석임에도 불구하고 연구 참여자를 어머니로 한정하였다는 점도 제한점으로 들 수 있다. 따라서 후속연구에서는 농중증·중복장애아동과 가족지원을 위한 횡단적 요구분석이 추가적으로 요구되며, 그들의 요구를 바탕으로 궁극적으로는 농중증·중복장애아동 및 가족지원을 위한 효과적인 가족지원프로그램이 개발되어야 할 것이다. 특히 농중증·중복장애아동과 가족구성원과의 상호작용을 촉진시킬 수 있는 방안을 마련하는 일은 무엇보다도 시급하게 요구된다.

참고문헌

- 김정연 (2005). 의사소통 문제를 가진 중도장애아동의 가족을 위한 중재 및 지원전략. **특수교육**, 4(2), 97-117.
- 김영미 (1997). 취학 전 자폐유아 부모교육 요구도 조사연구. 석사학위 논문, 대구대학교 대학원.
- 김혜경 (2004). 가족지원 서비스 운영을 위한 발달지체유아 부모의 지원 요구 조사. **정신지체연구**, 6, 77-93.
- 김혜란 (1997). 장애아동 가족체계 지원에 관한 소고. **재활복지연구**, 1, 60-70.
- 김희수(1995). 장애아 부모의 양육스트레스와 대처자원과의 관계. 미간행 석사학위 청구논문, 이화여자대학교.
- 박미정, 정재권, 박경란 (2010). 어머니와 유아의 상호작용훈련을 통한 농중증·중복장애 유아의 전반적 발달 변화. **특수교육저널: 이론과 실천**, 11(3), 469-492.
- 이상복, 이효신 (1998). **유아특수교육**. 경산: 대구대학교 출판부.
- 이숙정, 이경아 (2007). 특수교육 질적 연구 방법으로서 근거이론의 이론과 실제. **정신지체연구**, 9(1), 123-147.
- 이미선, 김경진 (2000). **장애 영유아 가족지원 방안 연구**. 안산: 국립특수교육원.
- 이병인, 조현근 (2010). 발달지체 영·유아 가족의 요구에 따른 가족지원프로그램 내용 구성 및 활용방안 탐색. **특수교육저널: 이론과 실천**, 11(2), 215-250.
- 이한우, 강위영 (1999). 발달장애아동과 일반아동부모의 양육태도 및 스트레스 비교연구. **특수교육학회 추계학술연구발표**.
- 최귀순 (2005). Strauss와 Glaser의 근거이론방법론 비교. **정신간호학회지**, 14(1), 82-90.
- 최민숙 (2007). **장애아동교육을 위한 가족참여와 지원**. 서울: 학지사.
- 현 숙 (1994). 장애아 가정의 가족기능 향상을 위한 집단 가족지원 서비스 개발모형에 관한 연구. **한국사회복지학회 학술대회자료집**.
- Agosta, J. (1992). Evaluating family support services: Two quantitative case studies. In V. J. Bradley, J. Knoll, & J. M. Agosta (Eds). *Emerging issues in family support* (pp. 99-150). Washington, DC: The American Association on Mental Retardation.
- Blacher, J. (1984). Sequential stages of parental adjustment to the birth of a child with handicaps: Fact of artifact? *Mental Retardation*, 22(2), 55-68.
- Bronfenbrenner, U. (1981). *Die Oekologie der menschlichen Entwicklung*. Stuttgart.
- Gargiulo, R. M., & Graves, J. B. (1991). Parental feelings. *Childhood Education*, 67(3), 176-178.
- O'Shea, J., 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.
- Peterander, F. (1996). *Early intervention, orientation and guidance of families*. Munich: Druck-service Schwarz GmbH.

- Soodak, L. C., & Erwin, E. J. (2000). Valued member or tolerated participant: Parents' experiences in inclusive early childhood settings. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 25(1), 29-41.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1998). Basics of qualitative research: Grounded theory procedures and techniques. Newbury park, CA: Sage.
- Tumbull, A. P., & Ruef, M. (1997). Family perspectives on inclusive lifestyle issues for people with problem behavior. *Exceptional Children*, 63(2), 211-227.

Needs assessment for supporting deaf children with
severe and multiple disabilities and their families

Park, Mee Jung

Woosuk University, Doctoral Course

Chung, Jae Kweon

Woosuk University

Park, Kyung Ran

Woosuk University

<Abstract>

This study tried to clarify what is the difficulties of families who have deaf children with severe and multiple disabilities, and to assess what kind of supports are needed to nurture their children by in-depth interview with mothers. Through the interview, 16 sub-categories were derived from 63 concepts, and 8 major categories were derived. The practical difficulties that deaf children with severe and multiple disabilities affecting their families were as follows; difficulties to encounter experts while diagnostic process, communication difficulties of families with their children with severe and multiple disabilities, economic hardship to nurture and educate their children, suffering of depression, and guilt feelings for the siblings without disabilities. As the needed supports, they needed systematic supports for diagnosis and disability acceptance, enhancing interaction with their children, enlarging services for promoting quality of life, and social supporting systems for reinforcing family empowerment.

Key Words

: severe and multiple disabilities, family support, qualitative research

논문 접수: 2011. 04. 30 심사 시작: 2011. 05. 09 게재 확정: 2011. 06. 15

