

청각장애 및 비장애자녀를 둔 어머니의 양육경험과 비장애자녀를 위한 가족지원 요구 분석

오혜정*

유원대학교 초등특수교육과

《요약》

이 연구는 청각장애자녀와 비장애자녀 어머니의 양육경험을 통한 어려움과 어머니가 생각하는 장애자녀와 비장애자녀의 관계를 알아보고, 이를 토대로 비장애자녀를 위한 가족지원의 요구를 알아보기 위한 목적으로 실시되었다. 연구의 목적을 위하여 청각장애자녀와 비장애자녀를 둔 어머니 3명을 대상으로 개별 심층 면담을 실시하였으며, 질적 분석을 통해 연구주제에 관련된 9개의 관련 범주가 도출되었다. 면담자료를 분석한 결과 연구에 참여한 어머니들은 청각장애자녀를 양육하는데 어려움이 큰 반면에 비장애자녀의 경우에는 양육의 어려움보다는 미안한 마음이 큰 것으로 나타났다. 어머니들이 인식하고 있는 청각장애자녀와 비장애자녀의 관계는 긍정적인 측면과 부정적인 측면이 공존하고 있는 것으로 나타났다. 어머니들은 두 자녀를 동시에 양육하면서 비장애자녀에게 소홀할 수밖에 없는 안타까운 상황과 현실적인 문제들을 해결하고, 부모와 비장애자녀가 건강하게 대처해 나갈 수 있도록 도움을 받을 수 있는 체계적인 가족지원의 필요성을 강조했다. 어머니들이 원하는 구체적인 가족지원의 유형은 비장애자녀의 심리 진단 및 상담지원과 비장애형제자매가 청각장애형제자매를 긍정적으로 이해하고 수용할 수 있도록 같은 상황에 처해있는 비장애형제자매들의 자조모임 프로그램, 그리고 장애인 돌보미 지원을 받아서 어머니가 비장애자녀와 함께 할 수 있는 가족 캠프 등으로 나타났다. 연구결과를 토대로 향후 청각장애형제자매의 비장애형제자매와 부모들의 요구를 반영한 가족지원 프로그램이 제공될 수 있도록 가족지원 정책의 확산에 대해 논의했다.

주제어 : 청각장애형제자매, 비장애형제자매, 양육경험, 가족지원

* 주저자 (ilg3438@yd.ac.kr)

I. 서론

한 아동의 사회·정서적 초기발달을 비롯한 전반적인 양육에 가장 중요한 영향을 미치는 사람은 부모를 비롯한 가족이다. 장애아동의 경우에는 부모와 가족구성원의 역할 부담이 더 클 수밖에 없다. 특히 장애형제자매는 가족구성원 중에 비장애형제자매의 친밀성 및 심리적 적응에 중요한 영향을 미치는 변인이다(Ternbull et al., 2011). 형제자매가 장애를 가지고 있을 때 비장애형제자매의 삶은 급격하게 변화될 수 있다. 장애형제가 중심이 되는 가족의 구조 속에서 함께 생활하고 있는 비장애형제자매는 부모의 주관심 대상이 될 수 없으며, 오히려 부모로부터 장애형제를 양육하는데 겪게 되는 어려움에 대한 이해와 협조를 요청받게 된다(전혜인, 2008). 따라서 비장애형제자매는 장애아동의 부모와 마찬가지로 여러 가지 어려움을 겪고 있다.

지금까지 비장애형제자매에 대한 연구는 장애아동의 부모에 대한 연구에 비해서 활발하지 않으나(최민숙, 2007), 관련 연구들 중 다수의 연구들은 아동기와 청소년기 비장애형제자매가 장애형제자매와 함께 생활하면서 겪게 되는 긍정적 혹은 부정적 경험을 보고하고 있다(이미숙, 이미애, 권희연, 2011, Meadan, Stoner, & Angell, 2010, Stoneman, 2005). 비장애형제자매들은 장애형제자매와 함께 생활하면서 다른 사람의 감정이나 요구에 대한 민감성이 향상되거나, 장애형제자매들을 돌보면서 책임감과 인내심이 강해지고, 어떤 문제 상황에 부딪혔을 경우 다른 또래들보다 더 적극적으로 대처하는 자세를 갖는 등의 긍정적인 결과들을 보고하고 있다(Benderix & Sivberg, 2007; Burke, 2010). 반면에 장애형제자매들이 부모로부터 더 많은 관심과 사랑을 받는 것에 대한 질투나 분노를 가지거나, 부모 대신 장애형제자매를 돌봐야 하는 경우가 많아지게 되면 자신의 시간을 빼앗기게 되는 것에 대해 불만을 갖거나 귀찮게 느끼는 등의 부정적인 경험 또한 가지게 되는 것으로 나타났다(Benderix & Sivberg, 2007; Kao et al., 2012). 이와 같은 부정적인 경험은 가족의 기능을 저해하고, 이로 인하여 부모들의 어려움은 더욱 과중될 수밖에 없다. 이처럼 한 가정에 장애아동의 출현은 부모뿐만 아니라 가족구성원 전체에게 다양한 스트레스를 야기하게 된다. 장애아동을 양육하는 가족구성원들은 상호의존체계이므로 장애아동 가족들의 역량이 강화될 수 있는 지원을 제공해야 할 필요성이 더욱 강조되고 있다(김성천 외, 2009). 뿐만 아니라 장애아동의 형제자매에 대한 관심과 지원을 통하여 형제자매가 변화된 가족 기능에 적응하도록 하고, 나아가 비장애형제자매가 장애아동의 긍정적 발달에 영향을 미칠 수 있도록 하려는 목적에서 형제자매에 대한 지원의 필요성을 강조하고 있다(주지운, 이병인, 2016; 구정아 외, 2014; Ishizaki et al., 2005).

우리나라는 2007년에 시행된 「장애인등에 대한 특수교육법」에 가족상담, 양육

상담, 보호자 교육, 가족지원 프로그램 운영 등을 통한 가족지원을 시행할 것을 명시하고 있다. 2013년에 시행된 장애아동복지지원법에서도 장애인 가족지원에 대한 조항이 있지만 장애인 가족 전체를 대상으로 한 지원정책과 실행 정도가 여전히 미흡한 실정이다(서은경, 2015; 오혜정, 2016). 이와 같은 실정을 알아본 한 연구결과(김경민, 이미숙, 노진아, 2013)에 의하면 장애아동을 대상으로 한 가족지원과 관련된 대부분의 연구가 영유아를 대상으로 이루어졌으며, 가족관련 종속변인을 확인한 연구는 부족한 것으로 나타났다. 또 다른 연구(이원희, 광승철, 2015)에서는 장애아동 가족지원과 관련된 연구주체가 장애아동을 중심으로 이루어지고 있는 현황을 보고하면서 향후에는 가족체계 내 접근으로 확장되어야 할 필요성을 제안했다. 청각장애유아와 그 가족을 대상으로 한 가족지원 관련 연구 역시 그 실정은 마찬가지이다. 청각장애아의 부모와 가족을 대상으로 실시한 가족지원과 관련된 연구를 분석해본 결과(오혜정, 2014) 관련 연구가 총 9편으로 그 수가 매우 적었으며, 대부분의 연구가 청각장애아 부모나 가족구성원의 요구를 토대로 가족지원이 이루어기 보다는 대집단 형태의 부모참여 수업이나 부모교육 정도인 것으로 나타났다. 이와 같은 결과는 청각장애아의 가족을 대상으로 실시한 가족지원 관련 연구가 여전히 미약하다는 것을 입증하고 있다.

지금까지 장애유아의 부모를 중심으로 이루어진 많은 연구들이 강조하고 있는 것은 부모들에 대한 지원이다. 그러나 장애아 가족지원의 대상은 부모뿐만 아니라 장애아의 비장애형제자매도 포함된다. 최근 대부분의 가정이 부부와 자녀만으로 구성되는 핵가족임을 생각하면 장애아동의 가정에서 장애아동 형제의 비중은 매우 크기 때문이다. 장애아의 비장애형제자매들은 장애아의 어린 시절부터 성인에 이르기까지 서로 간의 성장과 발달에 많은 영향을 주고받게 된다. 효과적인 장애아 교육을 위하여 장애아가 속한 환경 전체를 고려해야 하고 특히 가족 모두가 포함되는 서비스를 제공해야 한다는 것을 생각할 때, 장애아 가족지원 대상에서 간과되어 온 장애아의 비장애형제자매에게도 적극적인 관심과 지원이 제공되어야 할 것이다(최민숙, 2007).

지금까지 장애아동의 비장애형제자매와 관련된 연구들은 비장애형제자매들을 대상으로 심리적 어려움이나 적응 정도를 알아보거나(전혜인, 2008), 치료적인 접근이 비장애형제자매의 스트레스와 우울감에 미치는 효과(양유리, 2015; 이미은, 박희석; 2010)와 장애형제자매와의 관계 형성 정도를 알아보려고 한 연구(박사라, 2012)가 주를 이루고 있다. 그 대상 또한 자폐성 장애아동이나 지적장애 아동들의 비장애형제자매들이 주를 이루고 있으며(류수민, 한영주, 2015; 엄진명, 전혜인, 2014; 이미숙, 이미애, 권희연, 2011), 청각장애아동의 형제자매를 대상으로 이루어진 연구는 매우 미약한 실정이다(이영미, 2015). 따라서 이 연구에서는 청각장애자녀와 비장애자녀를 둔 어머니들이 양육과정에서 경험한 어려움과 어머니가 생각하고 있는 청각장애자녀와 비장애자녀의 관계의 정도, 그리고 비장애자녀를 위해 어머니가 원하는 가족

지원의 요구를 알아보고자 하였다. 연구의 목적에 따라 설정한 연구문제는 다음과 같다.

- 첫째, 청각장애자녀와 비장애자녀를 둔 어머니의 양육 경험은 어떠한가?
- 둘째, 청각장애자녀와 비장애자녀의 관계에 대해 어머니는 어떻게 생각하는가?
- 셋째, 청각장애형제자매의 비장애형제자매를 위해 어머니가 요구하는 가족지원은 무엇인가?

II. 연구방법

1. 연구 참여자

이 연구는 D시에 거주하고 있는 청각장애자녀와 비장애자녀를 둔 어머니 3명을 대상으로 개별심층면담을 통해 청각장애자녀와 비장애자녀를 양육하는 어머니의 어려움과 어머니가 생각하는 청각장애자녀와 비장애자녀의 관계, 그리고 청각장애형제자매의 비장애형제자매를 위해 어머니가 요구하는 가족지원은 무엇인지를 알아보고자 질적 사례접근법으로 수행되었다. 연구에 참여한 어머니들은 청각장애자녀와 비장애자녀를 키우고 있으며, 비장애형제자매 모두 청각장애유아의 손위 형제자매들이다. 청각장애유아의 연령은 만 4세~5세이고, 비장애형제자매의 연령은 만 8세부터 만 9세까지 분포되어 있다. 연구에 참여한 어머니와 자녀들에 대한 정보는 <표 1>과 같다.

<표 1> 연구 참여자의 특징

구분		어머니 A	어머니 B	어머니 C
어머니 연령		34	35	32
어머니 직업		전업주부	전업주부	방문 교사
청각장애자녀 성별 및 연령		남(만4세)	남(만 5세)	여(만 4세)
청각장애 자녀의 청력 손실 시기		25개월	38개월	16개월
청력 손실정도	좌	90dB이상	90dB이상	95dB이상
	우	90dB이상	90dB이상	95dB이상
보청기 착용 역치	좌	40HL dB	45HL dB	40HL dB
	우	45HL dB	50HL dB	40HL dB
비장애 자녀의 성별 및 연령		남(만 8세)	여(만 9세)	여(만 8세)

2. 연구 절차

1) 면담질문지 작성

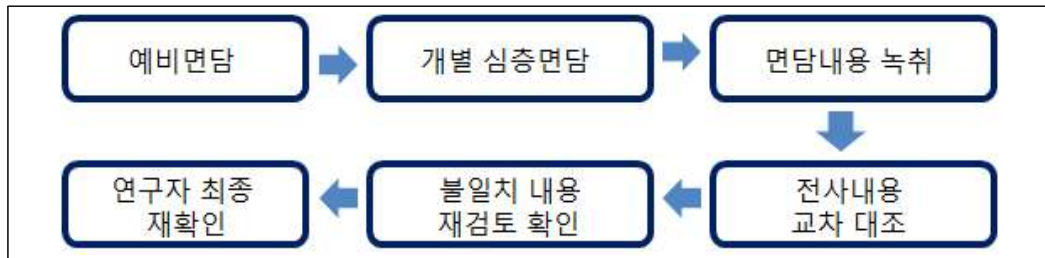
면담질문지는 연구주제와 관련된 선행연구(오혜정, 2016)를 분석하여 작성하였다. 분석결과를 토대로 청각장애자녀와 비장애자녀를 양육하는 어머니의 어려움, 비장애자녀를 위한 양육방법, 비장애자녀와 부모의 관계, 비장애자녀에 대한 기대, 청각장애형제자매에 대한 비장애형제자매의 인식, 청각장애형제자매로 인한 비장애형제자매의 어려움, 청각장애형제자매가 비장애형제자매에게 미친 영향, 비장애형제자매를 위한 가족지원의 필요성, 비장애형제자매를 위한 가족지원의 유형 등의 하위주제를 도출하였다. 도출된 주제를 토대로 반구조화된 형태와 개방형 질문지를 작성하여 면담을 준비하였다. 면담 질문지를 작성한 후에 청각장애자녀와 비장애자녀를 둔 어머니 1명을 대상으로 예비 면담을 실시하여 관련된 주제에 대해 답변을 하는데 다소 모호하거나 내용의 의미가 중복된 질문의 내용에 대해서는 질적 연구 경험이 있는 특수교육 전문가와 함께 문항을 삭제하거나 수정·보완하는 절차를 걸쳐 최종 질문지를 작성하였다. 질문의 내용을 요약하면 <표 2>와 같다.

주제	질문 내용
청각장애자녀와 비장애자녀를 둔 어머니의 양육 경험	<ul style="list-style-type: none"> • 청각장애자녀와 비장애자녀를 함께 양육하면서 가장 어려운 점은 무엇인가? • 비장애자녀만을 위한 양육방법이 있다면 무엇인가? • 비장애자녀와 부모의 관계는 어떻다고 생각하는가? • 청각장애자녀로 인하여 비장애자녀에게 특별히 기대하는 점이 있다면 무엇인가?
청각장애형제자매와 비장애형제자매의 관계에 대한 어머니의 인식	<ul style="list-style-type: none"> • 비장애자녀가 청각장애형제자매를 어떻게 인식하고 있다고 생각하는가? • 비장애자녀가 청각장애형제자매와 생활하면서 가장 어려워하는 점은 무엇이라고 생각하는가? • 청각장애형제자매에 대한 비장애형제자매의 역할이 무엇이라고 생각하는가? • 청각장애자녀가 비장애자녀에게 미친 영향이 무엇이라고 생각하는가?
청각장애형제자매의 비장애형제자매 지원에 대한 어머니의 요구	<ul style="list-style-type: none"> • 청각장애자녀와 비장애자녀를 위한 가족지원 프로그램에 참여한 경험이 있는가? • 비장애자녀를 위한 가족지원 프로그램이 필요하다고 생각하는가? • 비장애자녀에게 가장 필요한 가족지원이 무엇이라고 생각하는가? • 비장애자녀를 위한 가족지원 프로그램에 함께 참여할 의사가 있는가?

2) 면담 절차

청각장애자녀와 비장애자녀를 양육하는 어머니의 양육경험을 토대로 어머니가 경험한 어려움, 어머니가 인식하는 청각장애자녀와 비장애자녀의 관계, 그리고 어머니가 요구하는 비장애자녀를 위한 가족지원에 대해 알아보하고자 예비 면담을 실시 한

후에 질문문항을 수정 보완하여 개별 심층면담을 실시하였다. 면담 일정은 참여자들의 동의아래 고정된 시간을 정해 놓고 주 1~2회씩 총 12회가 이루어졌다. 면담 시간은 실제 1회 당 60~90분정도가 소요되었으며, 면담 참여자들이 의견을 충분히 제시할 수 있도록 시간적 제한을 두지 않았다. 면담에 앞서 면담 내용에 대한 녹음이 필요하다는 사실을 알렸으며, 연구 참여자 전원의 사전 동의를 구한 후에 면담을 시작했다. 구체적인 질문 내용으로 면담을 시작하기 전에 일상적인 이야기들을 통해 연구 참여자와 라포를 형성했으며, 이후에 면담 질문 내용을 중심으로 면담을 실시하였다. 질문 내용으로 면담이 진행되는 동안에 질문의 주제와 다소 동떨어진 답변을 할 경우에는 어머니의 답변을 충분히 듣고 난 후에 같은 질문의 내용을 좀 더 이해하기 쉬운 문장 형태로 수정하여 질문을 하고 관련 답변을 다시 말할 수 있는 기회를 주었다. 면담을 하는 과정에서 참여자들의 답변 중에 주제와 관련된 주요 용어나 핵심 내용은 별도로 메모를 하였다. 면담이 끝난 후에 특수교육 전공 학생 2명이 면담 내용을 녹취하였다. 이때 사투리를 사용하거나 문법적인 오류가 나타나도 수정하지 않고 그대로 전사하도록 하였다. 전사한 면담 내용의 불일치 여부를 확인하기 위하여 전사에 참여한 2명의 학생들이 서로의 전사내용을 교차 대조하였다. 불일치한 전사내용에 대해서는 연구자가 해당 참여자에게 전화를 걸어 내용을 재검토하는 확인 절차를 거쳤다. 최종적으로 연구자가 녹음된 내용을 들으면서 전사한 내용을 재확인하는 절차를 통해 녹취의 신뢰도를 높이고자 하였다. 면담 절차 내용을 요약하면 <그림 1>과 같다.



<그림 1> 면담절차

3. 자료 분석

전사된 면담 자료는 질적 분석방법의 하나인 연속적 비교법의 단계에 따라 부호화하고 유형화하여 분석하였다(Bogden & Biklen, 1982). 면담 자료의 분석을 위해 먼저 연구 참여자의 면담 내용을 여러 번 반복적으로 들으면서 참여자의 말을 그대로 기록하였다. 그런 다음에 기록된 내용에서 본 연구와 관련 있는 중요한 단어와 문장을

찾아 별도의 표시를 하면서 관련 있는 절과 문장들로 코딩하고, 코드들 간의 지속적인 비교를 통해 내용을 범주화하고 주제를 도출하였다(신경림 외, 2004). 이와 같은 과정에서 연구 참여자 1명의 전사본 1개를 임의로 선정하여 코딩을 실시하면서 부여한 코드에 대한 조작적 정의를 실시하였으며, 이후에 코드를 순서대로 배열하면서 부호집을 작성하였다. 나머지 전사본들도 동일한 절차를 통하여 자료를 분석하였다. 이때 원 자료를 반복하여 검토 한 후에 분리할 수 있는 코드들은 분리하거나, 통합이 가능한 코드들은 통합하였으며, 새롭게 등장하는 코드는 추가하면서 지속적으로 부호집을 개정해 나갔다. 최종적으로 완성된 부호집은 각 코드 및 범주들 간의 관계를 분석하여 하위주제를 결정하였다. 또한 하위주제들 사이의 관계를 검토하고 유사한 하위 주제의 속성에 따라 주제를 분류하는 절차를 거쳐 자료의 연관성을 강화하고자 했다. 이와 같은 과정은 연구자가 주제와 하위주제를 발견하고 조직화하는데 도움을 주었다.

4. 연구의 신뢰도 및 타당도 확보를 위한 노력

질적 연구에서 자료를 수집하는 방법인 면담은 연구자의 주관적인 특성이 연구결과에 신뢰도에 영향을 미칠 수 있다(신경림 외, 2004). 따라서 본 연구에서는 질적 분석 결과의 신뢰도를 확보하기 위하여 다음과 같은 노력을 하였다. 첫째, 면담 질문지의 내용타당도를 높이기 위하여 사전에 작성한 면담 질문지를 가지고 연구에 참여한 부모 1명과 예비 면담을 실시하였다. 그 과정에서 연구 참여자가 관련된 주제에 대해 답변을 다소 모호하게 하거나 내용의 의미가 중복된 질문의 내용에 대해서는 질적 연구 경험이 있는 특수교육 전문가 1인과 함께 검토 과정을 거쳐 문항을 삭제하거나 수정·보완하는 절차를 걸쳐 최종 질문지를 작성하였다. 둘째, 자료를 분석하고 해석하는 과정에서는 연구자의 주관성을 배제하고 객관적인 관점을 유지하기 위하여 연구 과정 중에 특수교사 1인, 특수교육 전문가 1인이 함께 모여 범주화 작업을 실시하였다. 이 과정에서 면담자료의 내용을 독립적으로 분석하였으며, 두 명의 분석자가 각각 자료를 분석할 때 결과 자료의 주제가 유사한 것은 하나의 주제로 다시 통일하였고, 상반된 주제는 내용을 다시 분석하면서 합의점을 찾도록 하였다. 셋째, 자료의 확실성을 높이기 위하여 모든 면담자료는 연구 참여자의 표현을 그대로 완전전사를 하였으며, 결과를 객관적으로 해석하기 위하여 연구자와 다른 분석자가 함께 점검하는 절차를 거쳤다. 이 때 연구자와 다른 분석자들의 주관성은 배제하고 상반된 주제가 나타났을 경우에는 연구 참여자들에게 다시 전화를 하여 전사한 내용을 확인하는 참여자 추후 확인면담을 실시하였다. 확인면담을 통해 연구 참여자들이 말하고자 한 내용이 정확하게 분석되고 반영되었는지, 또는 추가하고 싶은 내용이 있는지에 대해 확인하고 이를 결과에 반영함으로써 연구 결과의 신뢰도를 높이고자 노력한 결과 90%이상의 일치도가 나타났다.

Ⅲ. 연구결과

면담 자료를 분석한 결과 청각장애자녀와 비장애자녀를 양육하는 어머니의 어려움, 청각장애형제자매와 비장애형제자매의 관계에 대한 어머니의 인식, 그리고 청각장애형제자매의 비장애형제자매를 위한 가족지원에 대한 어머니의 요구와 관련된 주제에 따라 9개의 하위주제가 도출되었다. 자료 분석 결과는 <표 3>과 같다.

<표 3> 주제별 코드 내용

주제	하위주제	주요 코드
청각장애자녀와 비장애자녀를 둔 어머니의 양육 경험	청각장애자녀와 비장애자녀를 양육할 때 어려움	<ul style="list-style-type: none"> • 두 자녀에 대한 상반된 양육 경험 • 청각장애자녀 중심의 양육 • 비장애자녀에 대해 관심 소홀 • 두 자녀를 동등하게 양육할 수 없는 현실
	비장애자녀를 위한 양육방법	<ul style="list-style-type: none"> • 비장애자녀만을 위한 양육법이 필요함 • 비장애자녀에 대한 관심이 필요함 • 비장애자녀를 위한 구체적인 양육방법 부재
	비장애자녀와 부모의 관계	<ul style="list-style-type: none"> • 비장애자녀에 대한 미안한 마음 • 관심 부족과 애정 표현의 인색함 • 비장애자녀에 대한 어머니의 의존감 • 아버지의 역할에 의존
	비장애자녀에 대한 기대	<ul style="list-style-type: none"> • 비장애자녀의 독립심에 대한 높은 기대감 • 장애동생 돌봄 역할에 대한 책임감 강조 • 향후 비장애자녀의 변화에 대한 막연한 불안감(부모와 장애동생에 대한 원망)
청각장애형제자매와 비장애형제자매의 관계에 대한 어머니의 인식	청각장애형제자매에 대한 비장애형제자매의 인식	<ul style="list-style-type: none"> • 부정적인 인식이나 태도를 드러내지 않음 • 장애동생에 대한 책임감에 부담(여아의 경우 더 높게 나타남) • 청각장애형제자매의 장애 특성에 대한 민감한 태도(발음특성)
	청각장애형제자매로 인한 비장애형제자매의 어려움	<ul style="list-style-type: none"> • 사생활 방해로 인한 스트레스 • 부모의 일방적인 양육방식에 잠재된 욕구 불만 • 현재 자신의 솔직한 감정을 드러내지 못하는 스트레스의 누적
	청각장애형제자매가 비장애형제자매에게 미친 영향	<ul style="list-style-type: none"> • 독립심, 조속함, 내성적인 성격 • 장애동생에 대한 높은 이해심, 배려심, 책임감 • 장애형제자매 돌봄에 대한 부담감
청각장애형제자매의 비장애형제자매 지원에 대한 어머니의 요구	비장애형제자매를 위한 가족지원의 필요성	<ul style="list-style-type: none"> • 비장애자녀의 요구를 반영한 가족지원 프로그램 • 장애형제자매에 대한 비장애형제자매의 역할 부담 경감을 위한 가족지원 필요
	비장애형제자매를 위한 가족지원의 유형	<ul style="list-style-type: none"> • 비장애형제자매의 심리 진단 및 상담 지원 • 장애인 돌보미 지원 • 비장애자녀와 부모를 위한 가족캠프 지원 • 장애형제자매 이해를 위한 비장애형제자매 자조모임 지원

1. 청각장애자녀와 비장애자녀를 둔 어머니의 양육 경험

1) 양육의 어려움

연구에 참여한 어머니들 대부분은 청각장애를 가지고 있는 자녀를 키우는 데 많은 어려움이 있었지만 그에 비해 비장애자녀를 양육하면서 겪은 어려움에 대해서는 적은 것으로 나타났다. 연구 참여자들은 공통적으로 비장애자녀가 순위 형제자매여서 두 자녀를 양육하면서 경험한 어려움에 대한 대부분의 내용은 장애를 가진 자녀가 출생한 이후부터인 것으로 회상하고 있었다. 청각장애자녀를 양육하는 데 경험한 어려움으로는 대부분 청각적인 문제로 인한 언어능력의 결함이 자녀들의 성장과정 중에 미칠 부정적인 영향들에 대한 걱정이나 염려가 많은 것으로 나타났다. 한 어머니의 경우에는 비장애자녀인 큰 아이를 양육하면서 경험한 어려움은 면담을 하는 과정에서 큰 아이 입장을 다소나마 공감하며 미안한 마음을 표현하는 정도로 나타났다. 따라서 연구 참여자 어머니들이 자녀들을 양육하는 과정에서 겪은 어려움은 장애를 가진 자녀 위주로 나타나고 있었다. 반면에 비장애자녀를 양육하는 데 어려움을 느끼지 못한 것은 긍정적인 측면에서 나타난 결과이기 보다는 장애자녀 위주의 양육 과정에서 비장애자녀들에 대한 관심이 다소 부족할 수밖에 없었던 결과라고 분석된다.

우리 작은 아이가 말을 잘 못하니까 어렸을 때부터 항상 작은 아이 중심으로 생활할 수 밖에 없잖아요(어머니 A).

우리 아들이 청각장애라는 사실을 알고 엄청 힘들었어요. 아무것도 할 수 없고, 오히려 우리 아들이 잘 들을 수 있는 방법만 찾아다녔던 것 같아요(어머니 B).

큰 아이는 형이고, 작은 아이처럼 힘든 부분이 있는 것도 아니고 그래서인지 큰 아이한테는 오히려 신경을 덜 쓰게 되는 것 같아요(중략). 작은 아이 위주로 생활하고, 큰 아이는 늘 혼자서 해결하게 하고...(어머니 A).

당연히 작은 아이가 못 들어서 말을 잘 못할까봐 매일 그 걱정이 제일 컸어요(중략). 늘 큰 아이한테 내가 언니니까, 동생은 힘들니까, 동생이 잘 못 들으니까 이해해야 한다고 가르치면서...(중략)(어머니 C).

2) 비장애자녀를 위한 양육 방법

연구에 참여한 어머니들은 청각장애를 가지고 있는 작은 아이 중심의 양육을 하고

있어서 비장애자녀만을 위한 양육 방법은 특별히 없는 것으로 나타났다. 오히려 비장애자녀가 장애를 가진 동생을 잘 돌봐주고 있어서 심리적으로 안심을 하고 있었다. 그러나 비장애자녀만을 위한 양육 방법의 필요성에 대해서는 모두가 긍정적이었다. 즉, 비장애자녀가 성장하면서 지금과는 다른 태도로 자신의 입장을 취하거나 부모와 청각장애를 가진 동생을 원망할 수도 있기 때문에 그런 상황을 미리 예방할 수 있으려면 지금부터라도 비장애자녀에게 관심을 가지고 신경을 쓸 필요가 있다고 보았다. 그러나 앞으로 비장애자녀를 위해 어떻게 양육할 지에 대해서는 지금보다는 좀 더 관심을 가지고 표현해주는 정도가 될 것이라고 답변했다. 어머니들의 일상이 장애자녀 위주로 이루어질 수밖에 없기 때문에 현실적으로 비장애자녀를 위한 시간과 여건이 가능할 지에 대해서는 확인할 수 없다고 했다.

장담할 순 없지만 앞으로 우리 큰 아이한테 엄마아빠가 관심을 가지고 있다는 것을 좀 표현하면서 생활할 필요가 있을 것 같아요(어머니 A),

큰 아이만을 위한 교육 방법은 딱히 없어요, 혼자서도 잘 해나가고, 오히려 동생을 돌봐주니까 제가 마음이 놓이기도 해요(중략)(어머니 B),

작은 아이가 장애진단을 받고 나서 부터는 온통 작은 아이한테 온갖 신경을 쓰다보니까...큰 아이만을 위한 교육방법은 특별히 없었어요(중략), 그런데 그게 우리 같이 장애아를 키우는 부모들 입장에선 참 힘든 일이에요(중략)(어머니 C),

3) 비장애자녀와 부모의 관계

연구에 참여한 어머니들은 평소 비장애자녀와의 관계에 대해서는 기본적으로 미안한 마음을 가지고 있었다. 어머니들은 비장애자녀가 손위자녀이기 때문에 모든 걸 스스로 알아서 잘 하기를 바라는 마음이 있는 반면에 비장애자녀들 역시 아직은 어린 나이인데도 많은 관심과 애정을 주지 못하는 것에 대해 미안해하고 있었다. 그럼에도 불구하고 어머니들은 비장애자녀에게 솔직한 마음을 표현하면서 생활하지 못하고 있었으며, 그런 어머니에 대해 비장애자녀들이 어떻게 생각하고 있을 지를 염려하고 있었다. 비장애자녀가 여자아이인 어머니의 경우에는 그 자녀에게 오히려 일상 생활 속에서 사소한 일들을 스스로 처리하도록 하거나 장애를 가진 동생을 돌보는 일들에 대한 역할을 부여하는 경우도 있었다. 뿐만 아니라 어머니들은 평소에 비장애자녀에 대한 애정표현이나 관심이 장애자녀보다 인색한 것으로 나타났다. 그러나 세 가정의 아버지들은 비장애자녀와의 바람직한 관계를 위해 나름대로의 노력을 하고 있었다. 세 가정 모두 어머니보다는 아버지가 비장애자녀를 위한 양육을 실천하고 있는 것으로 나타났다.

아이가 엄마를 어떻게 생각하고 있는 지 궁금해지네요(웃음), 특별히 나쁘다고 생각 하진 않는데, **제가 미안하긴 해요**, 그래서 작은 아이가 없을 땐 큰 아이한테 집중해 서 잘해주려고 노력을 하긴 해요(중략), 특히 아빠는 작은 아이보다 큰 아일 챙겨주 려고 노력하는 편이에요, 주말이나 시간될 때요(어머니 A),

제가 많이 의존한다고 해야 하나... 동생 관련된 일들을 도와달라고 부탁하니까요, 아마 모르긴 해도 우리딸(큰 아이)은 나를 별로 안 좋아할 거 같아요(웃음)(중략), 큰 아이한테는 **애정표현을 하거나 칭찬을 자주 하거나 그런 게 좀 제가 생각해도 인색한 것** 같은데, 그게 잘 안돼요(중략)(어머니 B),

아빠가 큰 아이한테 신경을 많이 써요, 아무래도 저는 작은 아이한테 더 신경을 쓰 게 되니까(중략)(어머니 C),

4) 비장애자녀에 대한 기대

어머니들은 비장애자녀에게 기대하는 점들이 많은 것으로 나타났다. 부모들이 나이가 들수록 비장애자녀들이 성장할수록 그 기대치는 더 높아질 것 같다고 고백했 다. 비장애자녀가 해야 할 일들을 알아서하는 것은 기본이고, 특별히 장애를 가진 동 생을 잘 돌봐주길 바라는 마음이 큰 것으로 나타났다. 비장애자녀가 여자아이일 경 우에는 어머니의 기대가 더욱 높게 나타나서 동생의 일상생활 전반을 돌봐주기를 원 하고 있었다. 현재 비장애자녀들의 평균 연령이 만 8세~9세이기 때문에 부모의 일 방적인 요구나 지시에 따를 수도 있지만, 이후에 자녀들이 성장하면서 장애를 가진 동생에게 어떤 마음과 태도를 가지게 될 지에 대해서는 다소 불안한 마음을 가지고 있었다.

저도 모르게 **기대**를 하는 것 같아요, 아이가 할 수 있는 일은 다 알아서 잘했으면 좋겠고, 동생도 잘 돌봐줬으면 좋겠고, 큰 아이가 형이니까 암튼 나중이라도 동생을 돌봐주어야 할 테고...(어머니 A),

기대하는 게 많지요(웃음), 큰 아이가 누나니까, 그래서 그런지 작은 아이와 관련된 일들에 대해 내가 하는 것보다 큰 아이한테 자꾸 시키게 돼요, 동생 밥 챙겨 먹이는 거, 동생 학습지 봐주는 거, 어린이집 안내장보고 준비물 챙기는 거(중략) 저 없을 땐 큰 아이가 저 대신 챙겨줘요(중략), **지(비장애자녀)가 할 일은 당연히 알아서해야죠** (어머니 B),

(중략)동생을 잘 돌봐줬으면 하는 마음은 늘 있지요, 자매다보니까 저도 모르게

“OO가 언니니까, 언니가 해줘야 해” 이런 말을 많이 하게 되는 것 같아요. 앞으로
도 잘 해줄거란 막연한 그런 기대를 하긴 하는 것 같아요(중략) (어머니 C),

평소 비장애자녀가 청각장애동생으로 인해 감당하고 있는 특별한 역할은 동생의
장애와 관련된 일들이 많은 것으로 나타났다. 어머니들은 비장애자녀가 동생의 청각
장애를 이해하고 동생과 의사소통을 잘 해줄 것을 기대하거나, 보청기를 착용하고
있는 동생들이 일상생활 중에 조심해야 할 것들에 대해 주지를 시키도록 하거나, 동
생의 일과를 돌봐주는 역할을 담당하도록 요구하고 있었다. 현재는 비장애자녀가 이
와 같은 정도의 역할을 하고 있지만 향후에 아이들이 성장하면 더 많은 역할을 감당
할 수 있기를 기대하고 있었다.

큰 아이가 아직 어려서 구체적으로 그런 생각은 아직 안 해봤어요, 그런데, 저도 모
르게 큰 아이한테 동생이 가지고 있는 장애를 자꾸 어필하게 돼요, 예를 들면, 동생
이 잘 못 들으니까 천천히 말해라, 니가 도와줘라(중략), 나중에 좀 더 크면 더 많
은 역할을 기대할 수도 있을 것 같아요(어머니 A),

평소에 내가 할 일들을 많이 부탁하는 편이에요, 학습지 숙제 점검하는 거, 내가 집에
없을 때 밥 챙겨주는 거, 학교(특수학교)에서 언어치료 한 거 복습시키는 거, 작은
아이가 집에 혼자 있을 때는 거의 많은 걸 큰 아이한테 봐주라고 해요(어머니 B),

그냥 평소에 동생이랑 잘 놀아주는 거, 또 제가 없을 때 동생을 돌봐주는 거(중략),
작은 아이하고 말할 때 신경 써서 말해야 한다는 거, 그래서 그런지 우리 큰 아이가
제가 작은 아이한테 말하는 것처럼 말하는 습관이 있어요(웃음), 그리고 야외로 나
가거나 저 대신 동생을 돌볼 때 특히 여름에는 보청기를 차고 있는 동생을 조심시
키도록 하는데, 그것 때문에 우리 큰 아이가 스트레스를 좀 받긴 해요(어머니 C),

2. 청각장애형제자매와 비장애형제자매의 관계

1) 청각장애형제자매에 대한 비장애형제자매의 인식

연구에 참여한 어머니들은 비장애자녀가 동생이 청각장애이기 때문에 직접적으
로 창피하다는 말을 하거나 부끄러워하는 등의 부정적인 행동이나 생각은 하지 않는
것 같다고 인식하고 있었다. 그러나 친구들이 집에 놀러 올 경우에는 동생으로부터
방해받는 것을 싫어하는 태도는 다른 어느 또래아이들의 일반적인 특성과 동일하게
나타나고 있었다. 또한 비장애자녀들은 자신들이 누나고 형이고 언니니까 장애가 있는
동생을 돌봐줘야 한다는 생각을 무의식중에 하고 있는 것 같다고 했다. 이와 같은

책임의식은 형제보다 남매관계나 자매관계에서 즉, 비장애자녀가 여자아이인 경우가 더욱 강하게 나타나고 있었다. 동생의 장애가 청각장애라는 특성으로 인하여 평소 부모들이 동생에게 보이는 민감한 반응이나 행동이 비장애자녀들에게도 유사하게 나타난다고 했다. 이러한 행동은 청각장애 동생들이 말을 할 때 다시 말해 볼 것을 요청하거나 발음에 주의해서 말할 것을 지시하거나 특히 보청기를 관리해야 하는 상황에 부딪혔을 때 나타나는 행동에서 찾아볼 수 있다고 했다. 현재는 비장애자녀가 어리기 때문에 동생의 장애로 인한 부담감을 수용하고 있지만 앞으로 성장하면서 특히 사춘기에 접어들어서도 지금과 같은 관계를 유지할 수 있을 지에 대해서는 낙관할 수 없다고 보았다.

평소 큰 아이의 행동을 보면 크게 나쁘게 생각하는 것 같지는 않아요, 가끔 큰 아이 친구들이 집에 놀러오거나 그럴 때 **동생을 좀 귀찮아해요**, 동생의 장애를 부정적으로 창피하게 생각하거나 그런 느낌은 못 받았는데, 앞으로 **큰 아이가 사춘기가 되고 그러면 어떻게 달라질지는 모르죠**(어머니 A).

(중략) 가족들이 작은 아이위주로 생활하고 그러다 보니까 큰 아이도 **항상 동생은 돌봐줘야 하는 거라고 생각하고** 있는 것 같아요, 어느 땐 저보다 더 걱정하고 더 챙기려고 하기도 해요(어머니 B).

작은 아이가 어려서부터 보청기를 착용하고 있으니 늘 조심해야한다는 것을 저도 모르게 강조하게 되고, 말하는 거 문제가 있을까봐 제가 **작은 아이한테 말 하는 행동들에 대해 큰 아이가 민감하게 반응**해요(어머니 C).

2) 청각장애형제자매로 인한 비장애형제자매의 어려움

비장애자녀가 청각장애동생과 생활하면서 어려워하는 점은 자신들의 개인 사생활을 방해받게 될 때인 것으로 나타났다. 비장애자녀들이 자신의 감정을 구체적으로 표현할 수 없는 어린 연령이기 때문에 동생으로 인하여 힘든 점을 이야기하는 경우는 많지 않고, 부모들 역시 그런 점들에 대해 비장애자녀들에게 먼저 물어보거나 도와주려고 노력한 경험은 없는 것으로 나타났다. 그러나 어머니들은 가족들이 장애가 있는 동생 위주로 생활하고 있는 것에 대해 비장애자녀들이 서운한 마음을 가지고 있을 것이라고 추측하고 있었다. 이와 같은 비장애자녀들에게 보이는 부정적인 감정은 장애가 있는 동생으로 인한 직접적인 영향이라기보다는 동생의 양육 부담을 어머니와 함께 해야 한다는 심리적인 부담이 내면에 자리 잡고 있기 때문인 것으로 볼 수 있다. 따라서 어머니들이 생각하는 비장애자녀의 어려움은 비장애자녀 자신이 직접 말한 내용은 아니며, 장애자녀를 둔 부모들의 행동에 따라 비장애자녀들에게 일반적

으로 나타날 수 있는 태도나 행동일 것으로 분석할 수 있다.

아무래도 엄마아빠가 동생위주로 생활하다 보니까 큰 아이도 어린데 지금은 말은 못해도 **우리한테 서운한 게 있을 것 같아요**(중략)(어머니 A).

가끔 나한테 **짜증**을 낼 때가 있어요, 저도 숙제할 것도 많고, 한창 친구들이랑 밖에서 만나 놀고 그럴 때인데, 내가 동생 돌봐줘야 한다고 하면, 또 그렇게 해요(어머니 B).

평소에 제가 작은 아이한테 말할 때 마다 발음을 엄청 신경 쓰는 편이에요, 그래서 그런지 작은 아이가 저랑 말을 잘 안 하려고 해요, 대신에 언니를 더 많이 찾아요, 그럴 때마다 큰애가 다 받아주지 못하니까 "엄마, 엄마가 OO랑 뭐 하면 안 돼?" 이런 말을 할 때 보면 **동생을 좀 짜증스러워하는 것 같다는 생각이 들 때가 있어요**(어머니 C).

3) 청각장애형제자매가 비장애형제자매에게 미친 영향

어머니들은 청각장애자녀가 비장애자녀에게 미친 영향에 대해서는 긍정적인 측면과 다소 부정적인 측면이 동시에 있을 것으로 보았다. 어린 나이에도 장애를 가진 동생을 잘 돌봐야한다는 부담감과 동생을 먼저 챙기고 부모가 동생위주로 생활하는 것에 대한 타당한 이유들을 수용하면서 이해해주고 양보하고 배려하는 마음이 또래 아이들보다 더 잘 형성된 것 같다고 했다. 이와 같은 영향은 비장애자녀 스스로가 추구해서 얻어진 결과라기보다는 가정환경에 의해 자연스럽게 학습된 결과라고 보았다. 따라서 어머니들은 청각장애형제자매로 인하여 비장애자녀가 받은 영향은 동생에 대한 부담감, 내성적인 성격, 조속함 등의 부정적인 영향뿐 만 아니라 이해심, 돌봄, 배려, 양보, 책임감, 독립심 등의 긍정적인 영향 또한 같은 맥락에서 나타난 행동이라고 인식하고 있었다.

아무래도 동생을 잘 돌봐야한다는 **부담감**, 아니 **책임감** 그런 게 있지 않을까요(웃음). 동생이 말이 없어서 그런지 다른 형제들처럼 시끄럽게 떠들고 장난치고 그런 게 없어요, 작은 아이 때문에 우리 큰 아이 성격이 조용해진 건 아닌지(중략)(어머니 A).

딸이라서 그런 것도 있겠지만, **동생들보는 거에 책임감**이 있고, 또 지(큰아이)일은 지가 다 알아서 하니깐, 다른 지 **친구들보다 좀 어른스럽다**고 해야 하나...특히 동생에 대해서는 저한테 잔소리 할 때도 있어요. (중략) (어머니 B).

같은 동생이라 그런 지 동생이랑 잘 놀아주고, 많이 챙겨주고 어느 땐 저보다 더 잘

챙겨줘요. 이해심도 많고(중략), 원래 그렇게 타고 난 건지, 아니면 장애가 있는 등 생 때문 인지는 모르겠지만 아직 어린데 또래 친구들보다 **어른스러운 면**이 좀 있긴 해요. 늘 동생한테 **양보**부터 해요(어머니 C).

3. 비장애형제자매를 위한 어머니의 지원 요구

1) 비장애자녀를 위한 가족지원의 필요성

연구에 참여한 어머니들은 그동안 장애를 가진 자녀를 위한 지원 프로그램이나 교육을 받은 경험은 다소 있었지만, 비장애자녀만을 위한 교육이나 지원프로그램에 참여한 경험은 없다고 했다. 비장애자녀만을 위한 교육프로그램에 참여한 경험은 자녀들이 다니고 있는 일반초등학교에서 실시하고 있는 부모교육이나 부모참여수업 또는 간담회 정도여서 프로그램의 내용이 장애형제자매를 둔 비장애형제자매를 위한 지원이나 교육프로그램이라고 볼 수는 없다. 비장애자녀만을 위한 가족지원 프로그램의 필요성 여부에 대해서는 연구에 참여한 어머니 모두가 절실히 필요하다는 데 의견을 모았다. 어머니들은 이전에 가족지원과 관련된 연구에 직접 참여한 경험을 통하여 가족지원 프로그램이 장애아동과 그 가족에게 미치는 효과를 긍정적으로 인식하고 있었다. 그러나 지원의 내용이나 방법이 주 양육자인 부모와 장애자녀에게만 제한되어 있기 때문에 그 효과가 비장애자녀를 위한 것이라고는 볼 수 없다고 했다. 만약에 장애형제자매를 둔 비장애형제자매를 위한 가족지원 프로그램이 있다면 자녀들과 함께 참여해 보고 싶다는 의견을 밝혔다. 어머니들이 비장애자녀에게 관심이 소홀하고 함께 할 수 있는 시간과 여건이 부족한 것은 장애자녀를 양육하는 데 부담이 크기 때문이었다. 그래서 어머니들은 잠시라도 장애자녀의 양육으로부터 벗어나 비장애자녀와 마음 편히 함께 할 수 있도록 장애아 돌보미 지원이 장애아 가족들의 요구에 따라 제공될 수 있기를 원하고 있었다. 그런 가족지원 프로그램이 장애인 가족들의 필요에 따라 제공된다면 그동안 비장애자녀에게 소홀했던 시간들을 회복할 수 있는 기회로 삼고 지금과는 다른 변화된 자세로 비장애자녀를 양육할 수 있을 것이라고 기대했다.

작은 아이가 다니는 학교(특수학교)에서 했던 부모교육이나 치료실이나 복지관에서 하는 프로그램에는 많이 참여해 봤어요, 우리 큰 아이를 위한 교육프로그램이나 그런 건 아이 **초등학교에서 실시하는 부모간담회 정도, 뭐 부모참여 수업 정도**예요(어머니 A).

큰 아이 다니는 초등학교에서 하는 부모교육이나 부모참여 수업 같은 거, 뭐 그런 거 말고는 **딱히 없었어요**(부모 B).

큰 아이 같은 경우엔 특별히 없었어요, 초등학교에서 실시하는 **부모참관수업** 같은 거 말고는...(어머니 C).

우리 같은 부모들(장애자녀를 둔 부모)이 마음 놓고 비장애자녀들과 함께 할 수 있도록 그 시간에 대신 **우리아이(장애자녀)를 돌봐줄 수 있는 그런 게 좀 있으면 좋겠어요(중략)**(어머니 B).

아이가 크면서 동생 때문에 스트레스를 받을 수 있으니까, **그때그때 아이에게 도움이 될 수 있는 프로그램**이 있다면 저희 같은 부모들이야 안심이 되지요, 저도 그런 프로그램에 함께 참여하고 싶어요(중략), 제가 좀 달라질 것 같아요(어머니 C).

2) 비장애자녀에게 필요한 가족지원의 유형

연구에 참여한 어머니들은 비장애자녀의 심리적인 상태가 안정적인지, 혹시 부모들이 모르고 있는 문제점들이 있는 건 아닌 지 등을 염려하여 이를 진단해 줄 수 있는 지원이 필요하다고 했다. 만약에 자녀들에게 문제가 있다면 그것을 도와줄 수 있는 구체적인 심리상담 지원 프로그램이 있기를 원하고 있었다. 비장애자녀가 동생의 장애로 인하여 혼자서 고민하거나 또래 친구들과의 관계에서 스스로 위축받을 수도 있기 때문에 비장애자녀들의 처지가 비슷한 비장애형제자매들이 청각장애형제자매를 이해할 수 있는 프로그램에 참여할 수 있는 기회가 사회로부터 많이 지원되길 원했다. 즉, 비장애자녀가 자신의 환경이나 상황과 비슷한 또래 자조모임을 통해 정보를 공유하고 심리적인 공감과 격려를 받을 수 있는 기회가 필요하다고 보았다. 이를 통해 동생의 청각장애를 좀 더 잘 이해하고 구체적이고 실질적인 도움을 제공하면서 자신의 역할을 감당한다면 보람을 느끼며 장애동생과의 긍정적인 관계를 형성해 나갈 수 있을 것으로 기대하고 있었다. 뿐만 아니라 장애형제가 없는 가정의 아이들이 장애형제자매가 있는 친구들을 이해하고 공감할 수 있는 학교 현장이나 지역 사회 수준에서의 장애이해프로그램을 강화해야 할 필요성도 언급했다. 또한 평소 어머니들이 비장애자녀와 소홀했던 관계를 회복할 수 있도록 비장애자녀와 함께 할 수 있는 프로그램이 있다면 자녀와의 관계 회복에 도움이 될 수 있을 것 같다고 했다. 어머니들은 현재 비장애자녀의 연령이 어리기 때문에 자신의 감정을 솔직히 표현하지 못할 수도 있다는 가정 하에 어머니들이 모르는 비장애자녀의 심리적인 상태를 진단해 주고 그에 따른 적절한 지원이 이루어져야 할 필요가 있다고 보았다. 이를 통해 두 자녀가 생애주기 동안에 직면하게 될 여러 가지 상황을 긍정적인 태도와 바림직한 방법으로 대처해 나갈 수 있을 것이라고 보았다. 이와 같은 지원과 교육이 비장애자녀에게 필요하다는 것을 인식하고 있지만 부모들이 직접 실행하지 못하는 것은 장애자녀의 재활치료나 기타 교육비용 등으로 인하여 경제적인 부담이 크고 그로 인하여

심리적인 여유가 없기 때문이라고 밝혔다.

혹시 저나 애들 아빠가 모르는 심리적인 문제가 있으면 어떡하나, 크면서도 큰 아이가 **정서적으로 건강하게 자랄 수 있도록 도와 줄 수 있는 그런 지원프로그램이 있으면 좋을 것** 같아요, 동생이 **청각장애가 있는 그런 아이들(비장애)끼리 모여서 하는 캠프나 청각장애형제자매 이해하기 프로그램** 같은 거, **청각장애아 가족들끼리 모여서 하는 가족 캠프도** 좋을 것 같아요(중략)(어머니 A).

우리 아이랑 비슷한 아이들을 위한 프로그램이 있으면 지가 힘든 것도 저랑 비슷한 처지에 있는 친구들에게 말할 수 있을 것 같고...또래 애들이 장애형제들이 있는 **우리 아이들 같은 친구들을 잘 이해할 수 있도록 학교에서 그런 교육도** 좀 필요할 것 같아요 (중략), 큰 아이랑 들어서만 뭘 하고 싶어도 작은 아이 때문에 그게 어려워요, 그럴 때 눈치안보고 작은 아이를 좀 맡길 수 있는 곳이 있으면 좋겠어요(어머니 B).

저는 **제가 우리 큰 아이하고만 참여할 수 있는 활동이** 있으면 좋겠어요, 제가 평소에 우리 큰 아이한테 해주지 못했던 것을 해주고 싶어요, 동생 없이 오로지 큰 아이한테 집중 할 수 있는 시간이 별로 없으니까...(중략), 그런데 현실적으로 그럴 수 있는 시간도 없고, 여건도 안 되니까(중략) (어머니 C).

IV. 논 의

이 연구는 청각장애자녀와 비장애자녀를 양육하는 어머니를 대상으로 양육의 경험을 통한 어려움과 어머니가 인식하는 청각장애자녀와 비장애자녀의 관계, 그리고 청각장애형제자매의 비장애형제자매를 양육하는 데 필요한 가족지원에 대한 어머니의 요구를 알아보기 위하여 이루어졌다. 관련 선행 연구를 바탕으로 연구결과를 논의하면 다음과 같다.

첫째, 연구에 참여한 어머니들은 청각장애자녀와 비장애자녀를 함께 양육하면서 겪은 어려움은 주로 청각장애를 가지고 있는 자녀에게 집중되어 있는 것으로 나타났다. 이와 같은 결과는 장애자녀를 키우는 어머니들은 대부분의 시간을 장애자녀를 돌보는 데 할애하고 있으며, 그로 인하여 비장애자녀에게 관심을 쏟을 시간이 부족하고(최민숙, 2007), 그 결과가 비장애형제자매에게 심리적·사회적으로 부정적인영향을 미치게 된 것으로 나타난 선행연구(이상복, 정영숙, 박충선, 1998)와 같은 맥락에서 이해할 수 있다. 연구에 참여한 어머니들의 비장애자녀의 연령이 아직은 어려서

자신들의 솔직한 심리 상태를 표현하지 못하기 때문에 어머니들이 비장애자녀의 태도를 통해 심리적 상태를 직감하는 데 제한적일 수밖에 없어서 그로인한 부정적인 결과는 부모들의 일방적인 추측이라고 볼 수 있다. 하지만 여러 선행연구에서는 형제자매가 장애를 가지고 있을 때 비장애형제자매의 삶은 급격하게 변화될 수 있고 (Findler, Vardi & Taylor, 2009), 부모들이 장애를 가진 형(누나) 혹은 동생에게 더 많은 관심을 받는 것에 대해 분노와 화를 표현하는 것으로 나타났다(Benderix & Sivberg, 2007; Kao et al., 2012). 생애주기에 따른 형제자매의 친밀성 및 심리적 적응 등에 중요한 영향을 미치는 또 다른 변인이 형제자매의 장애라는 점을 생각할 때(Turnbull et al., 2011), 장애형제자매를 둔 어린 연령의 비장애형제자매들이 성장하면서 장애형제자매들로 인하여 경험하게 될 부정적인 영향을 미리 예방할 수 있는 지원의 필요성을 강조할 수 있다.

둘째, 어머니들이 인식하고 있는 청각장애자녀와 비장애자녀의 관계는 긍정적인 점들이 더 많을 것으로 인식하고 있었지만 이와 같은 어머니들의 생각은 비장애자녀가 순위 형제자매이기 때문에 어머니의 요구에 따라 나타난 결과라고 분석할 수 있다. 따라서 장애형제자매와 비장애형제자매들의 관계는 부정적인 측면과 긍정적인 점들이 공존하고 있다고 볼 수 있다. 이와 같은 결과는 초등학교 장애형제를 둔 비장애형제들이 장애형제를 대할 때 친절하거나 불친절한 태도가 함께 나타나기도 한 이미숙 외(2011)의 연구 결과와 일치한다. 관련 선행연구에서는 비장애형제자매가 장애형제자매와 함께 생활하면서 긍정적이거나 부정적인 경험을 한 것으로 보고하였다(Mesdan, Stoner, & Angell, 2010). 비장애형제자매가 겪는 긍정적인 경험으로는 또래들보다 인내심과 남을 배려하고 너그럽게 이해해주는 마음이 깊거나, 다른 사람의 입장이나 감정에 대해 공감할 수 있는 능력이 뛰어나거나(Benderix & Sivberg, 2007; Findler et al., 2009), 장애형제자매를 돌보는 역할을 자연스럽게 수용하면서 책임감이 높은 것으로 나타난 것은(Burke, 2010) 이 연구의 결과와도 일치한다. 그러나 이와 같은 긍정적인 결과가 발생하게 된 과정이 어머니의 일방적인 강요나 요구에 의한 가정 환경적인 변인으로 인해 나타난 결과인지에 대해서는 연구에 참여한 어머니들도 확신하지 못했다. 이미 많은 연구들은 장애형제자매를 둔 비장애형제자매들이 겪은 긍정적인 경험들에 대해 공통적인 결과를 밝혔다. 그러나 그 결과에 대한 과정적인 적합성에 대해서는 확인할 수 없다. 이와 같은 결과는 장애형제자매로 인하여 비장애형제자매가 겪은 부정적인 경험에서도 찾아볼 수 있다. 즉, 장애형제자매에 대해 책임감과 이해심, 배려하는 마음이 높은 반면에 자신들의 사생활을 방해받거나 자신의 의사와는 무관하게 동생을 돌봐야하는 상황에 대해 반감을 가지고 있다는 점이다. 따라서 장애형제자매로 인하여 비장애형제자매들에게 공통적으로 나타나고 있는 긍정적인 영향의 결과가 과정적인 적합성에 따라 나타난 것인지를 명확히 진단하고 결과에 따라 대처해 줄 수 있는 지원이 필요하다.

셋째, 청각장애자녀와 비장애자녀를 양육하는 어머니들은 비장애자녀의 성장 시기에 따라 나타날 수 있는 여러 가지 심리적 변화에 따라 현재 비장애자녀가 경험하고 있는 긍정적인 경험이나 인식이 부정적으로 달라질 수도 있을 것이라는 불안감을 나타냈다. 실제로 관련 선행 연구에서 비장애형제자매와 함께 보내는 시간을 소중하게 생각하는 것으로 나타났다(Kramer, Hall, & Heller, 2013). 그러나 또 다른 연구에서는 비장애형제자매들이 장애형제자매와 연락은 하지만 정서적으로 덜 가깝게 느끼는 경우도 있었는데, 이는 만남의 특성이 주로 비장애형제자매가 장애형제자매에게 물리적인 도움을 제공해주기 위한 목적이 대부분이기 때문에 정서적 친밀감이나 유대감이 낮을 수밖에 없는 것으로 해석하고 있다(Burbidge & Minnes, 2014). 이와 같은 선행연구 결과는 비장애자녀가 성장했을 때 현재 부모들이 감당하고 있는 장애형제자매의 돌봄에 대한 실질적인 책임과 역할을 하게 된다면 장애형제자매에 대해 지금과 같은 긍정적인 태도만을 보이지 않을 수도 있다는 이 연구에 참여한 어머니들의 생각과도 관련이 있다고 볼 수 있다. 그렇기 때문에 어머니들은 이와 같은 염려를 사전에 미리 대비하여 비장애자녀가 장애형제자매와 긍정적인 관계 형성이 지속될 수 있는 지원이 필요하다고 보고 있다. 이와 관련하여 이영미(2015)의 연구 결과를 보면 장애형제자매를 둔 많은 비장애형제자매들은 스트레스와 지원의 욕구가 높았으나, 자신들을 지원해 주는 프로그램에 참여한 경험은 많지 않은 것으로 나타났다. 이와 같은 이유는 비장애형제자매들이 관련 프로그램에 대한 정보를 모르기 때문인 것으로 조사되었다. 비장애형제자매들 개인마다 가정환경과 상황에 따른 변수가 있지만 지원의 욕구에 따른 보다 적극적인 지원 프로그램에 대한 홍보 방법이 필요하다. 이 연구에서 어머니들은 비장애형제자매들이 비슷한 상황에 처해있는 다른 형제자매들과 정보를 공유하고 고민이나 걱정을 상담할 수 있는 자조집단 프로그램에 참여할 수 있는 기회가 많아지기를 원하고 있었다. 장애형제자매의 비장애형제자매들을 위한 바람직한 지원 방법으로 자조집단 프로그램의 지원을 강조하고 있다(김유리, 2015). 아동기 비장애형제자매는 자조모임을 통해 자아개념이 형성되고, 장애형제자매와의 상호작용이 촉진되었으며, 이로 인하여 장애를 더 잘 이해하는 것으로 나타났기 때문이다(Evans et al., 2001). 따라서 아동기부터 비장애형제자매들에게 생애주기별로 체계적인 자조집단 프로그램을 지원해 준다면 비장애형제자매들이 성인이 되었을 때도 장애형제자매에 대한 긍정적인 인식과 함께 바람직한 형제간의 관계를 통해 건강한 삶을 유지해 나갈 수 있을 것으로 기대된다. 또한 어머니들은 장애자녀를 돌봐야하는 현실적인 문제가 조금이라도 해결될 수 있다는 전체하에 비장애자녀와 함께 할 수 있는 프로그램에 참여할 수 있기를 원했다. 이와 같은 비장애자녀들을 위한 어머니들의 지원의 요구는 장애인 형제자매에 대한 스트레스와 지원의 욕구를 알아본 이영미(2015)의 연구결과와도 일치한다. 호주에서는 취약연령의 장애형제자매와 함께 성장하고 있는 비장애형제자매들을 대상으로 Family

Support WA를 통해 다양한 지원프로그램을 제공하고 있다. 장애형제자매와 비장애형제자매는 이 지원프로그램을 통해 학기 중에 가족과 함께 레크레이션과 휴식을 할 수 있는 시간을 가질 수 있고, 비장애형제자매들은 자신과 비슷한 환경에 있는 사람들을 만나서 서로에 대해 공감과 위로를 나눌 수 있다(최복천외, 2014). 우리나라도 이와 같은 장애인 가족을 위한 지원 프로그램이 부모단체나 복지관 주최로 제공되고 있지만 아직은 방학 중에만 집중적으로 실행되고 있는 실정이다. 게다가 청각장애를 포함한 감각장애아동의 비장애형제자매가 지원을 받은 경험은 매우 적은 것으로 나타났다(이영미, 2015). 한 가정에서 장애자녀에 대한 부양의 역할은 여전히 부모와 비장애형제자매를 포함한 가족의 몫으로 남아 있다. 그러나 가족 부양자를 위한 지원 정책과 재정적 지원은 여전히 미흡하기 때문에 장애형제자매를 생애주기별로 돌봐야 하는 비장애형제자매의 어려움은 더욱 가중될 수밖에 없다. 장애자녀를 돌보는 부모의 역할을 함께 감당해야 할 비장애형제자매들이 장애형제자매와 함께 긍정적이고 건강한 삶을 살아갈 수 있도록 체계적인 부양 계획 수립과 지원책이 강구되어야 할 것이다.

V. 결론 및 제언

연구결과와 논의를 통해 얻은 결론은 다음과 같다.

첫째, 청각장애자녀와 비장애자녀를 양육하고 있는 어머니들은 비장애자녀 양육에 대한 어려움보다는 주로 청각장애자녀에 대한 어려움이 더 크다고 보았다. 비장애자녀만을 위한 관심과 양육방법이 필요하다고 생각하고 있지만 여러 가지 현실적인 상황과 문제들로 인하여 구체적인 실천은 못하고 있는 것으로 나타났다. 따라서 어머니들의 필요성을 바탕으로 비장애형제자매의 생애주기별 요구에 따라 실질적인 지원을 제공할 수 있는 교육 현장의 노력과 국가 수준의 정책 강화가 필요하다. 이를 통해 청각장애아의 부모와 비장애형제자매를 비롯한 가족들이 스스로 능력을 강화하여 필요한 지식과 기술을 습득하고 청각장애아와 그의 비장애형제자매들이 우선시하는 요구와 목표를 성취할 수 있도록 해야 한다.

둘째, 청각장애아의 비장애형제자매는 청각장애형제자매에 대한 인식이나 역할, 그리고 비장애형제자매에게 미친 영향 등에 있어서 긍정적인 점과 부정적인 측면 두 가지가 공존하고 있는 것으로 나타났다. 따라서 청각장애형제자매로 인하여 비장애형제자매들에게 공통적으로 나타나고 있는 긍정적인 영향의 결과가 과정적인 적합성에 따라 나타난 것인지를 명확히 진단하고 결과에 따라 대처해 줄 수 있는 지원이

필요하다. 이를 통해 장애형제자매를 둔 비장애형제자매들이 성장하면서 장애형제자매들로 인하여 생애주기별로 경험하게 될 부정적인 영향을 미리 예방할 수 있어야 한다.

셋째, 청각장애아의 비장애형제자매를 위한 구체적이고 실질적인 가족지원이 필요하다. 비장애형제자매의 잠재된 불만이나 스트레스의 정도, 부모의 애정결핍이나 욕구불만으로 인하여 누적된 정서적인 문제 등에 대해 진단해주고 상태에 따른 상담 지원이 필요하다. 또한 비장애형제자매들이 청각장애형제자매의 장애를 이해하고 특별히 형제자매의 청각장애로 인하여 겪게 될 수 있는 의사소통의 어려움을 극복할 수 있는 구체적인 의사소통 기술 관련 지원 프로그램이나 또는 긍정적인 마음으로 자신의 환경을 수용할 수 있도록 같은 처지에 있는 비장애형제자매들의 자조모임 프로그램 지원, 그리고 부모들이 비장애자녀와 함께 할 수 있도록 장애인가정의 돌봄이 지원이 사회적으로 확산되어야 한다.

마지막으로 이 연구는 몇 가지 연구의 제한점을 가지고 있다. 먼저 연구 참여 대상의 수가 3명이기 때문에 연구결과를 청각장애자녀와 비장애자녀를 양육하는 모든 어머니의 경험에 따른 지원요구에 일반화시킬 수 없다는 제한점을 가지고 있다. 또한 연구에 참여한 어머니들의 비장애자녀 연령이 어리기 때문에 면담 내용이 어머니들의 추측에 의존할 수밖에 없어서 면담내용의 객관성을 확보할 수 없다는 점이다. 추후 연구에서는 청각장애형제자매를 둔 비장애형제자매들을 대상으로 직접적인 내용의 설문조사를 실시하여 객관적인 결과를 도출하여 이를 보완할 수 있어야 한다. 또한 사례중심의 질적 연구에서 나타날 수 있는 연구의 신뢰도와 타당도를 확보하는데 미약함이 있다. 관련 연구 분야의 동료지지집단을 통하여 의견을 공유하면서 연구가 올바른 방향으로 진행되는 있는지를 확인하는 절차를 거치지 못했기 때문이다. 향후에는 이 연구의 제한점들을 보완한 연구들을 통하여 많은 청각장애아의 비장애형제자매들의 요구에 따른 가족지원 정책이 강화되고 다양한 관련 프로그램이 제공될 수 있기를 기대한다.

참고문헌

- 구정아, 김수현, 이숙향 (2014). 장애인 형제자매가 있는 비장애인 특수교육 전공자의 성장과정에서의 경험 및 지원 요구 고찰. **지적장애연구**, 16(2), 253-283.
- 김경민, 이미숙, 노진아 (2013). 장애유아 가족중심 중재 국내 연구동향 분석. **특수아동교육연구**, 15(3), 101-120.
- 김성천, 권오형, 최복천, 심석순, 심현옥 (2009). 「가족중심의 장애아동통합지원체계 구축 연구」. 한국장애인개발원.

- 김유리 (2015). 장애인 형제자매에 대한 연구 동향 및 향후 과제 고찰. **지적장애연구**, 17(2), 275-298.
- 류수민, 한영주 (2015). 중증장애인의 비장애 형제로 살아감에 대한 질적 연구. **상담학연구**, 16(2), 121-155.
- 박사라 (2012). 통합예술치료가 발달장애아동과 비장애형제자매와의 관계향상에 미치는 영향. **한예술치료학회지**, 12(2), 103-141.
- 서은경 (2015). 「**장애인가족지원 실태와 과제**」. 전국장애인활동가대회 자료집.
- 신경립, 장연집, 김영경, 이금재, 최영민, 김혜영, 김옥현, 김영혜 (2004). **질적연구방법 : 포커스 그룹**. 서울: 현문사.
- 양유리 (2015). 미술치료가 장애아동을 둔 비장애형제의 우울 및 스트레스에 미치는 영향. **한국예술치료학회지**, 15(2), 107-121.
- 엄진명, 전혜인 (2014). 장애아동의 손아래 형제자매가 지닌 장애인관에 대한 질적 연구. **특수교육**, 13(1), 5-27.
- 오혜정 (2014). 국내 청각장애아 부모 및 가족지원에 관한 문헌고찰, **한국청각언어장애교육연구**. 5(2), 21-35.
- 오혜정 (2016). 가족지원-가정중재에 대한 청각장애유아 어머니의 인식 및 경험에 관한 사례 연구. **특수아동교육연구**, 18(4), 151-175.
- 이미숙, 이미애, 권희연 (2011). 초등학교 장애형제를 둔 비장애형제의 경험에 대한 부모 인식. **특수아동교육연구**, 13(3), 313-337.
- 이미은, 박희석 (2010). 연극치료가 장애아동을 둔 비장애 형제자매의 스트레스, 우울감 및 자아존중감에 미치는 효과. **한예술치료학회지**, 10(1), 149-169.
- 이상복, 정영숙, 박충선 (1998). 대구경북지역의 장애아와 장애아 가족의 삶의 질. **정서·학습장애연구**, 14(2), 1-38.
- 이영미 (2015). 장애인 형제자매의 스트레스와 지원욕구에 관한 연구. **사회과학연구**, 24, 39-59.
- 이원희, 곽승철 (2015). 장애아동 가족을 대상으로 한 질적연구의 동향분석 및 과제: 2005년~2014년을 중심으로. **특수교육학연구**, 50(1), 261-290.
- 전혜인 (2008). 장애아동 형제자매의 삶에 대한 질적 연구. **특수교육저널: 이론과 실천**, 9(2), 159-179.
- 주지운, 이병인 (2016). 비장애형제 심리적 지원 서비스에 대한 장애아동 부모의 요구. **유아특수교육연구**, 16(1).
- 최민숙 (2007). **장애아동 교육을 위한 가족참여와 지원**. 서울: 학지사.
- 최복천, 김유리, 박현수, 임수경 (2014). **비장애 형제자매 실태조사 및 지원방안 연구**. 한국장애인개발원.
- Benderix, Y., & Sivberg, B. (2007). Siblings' experiences of having a brother or sister with autism and mental retardation: A case study of 14 siblings from five with families. *International Pediatric Nursing*, 22(5), 410-418.
- Bogden, R. C., & Biklen, S. K. (1982). *Qualitative research for education: An introduction to theory and methods*. Boston : Allyn and Bacon, Inc.

- Burbidge, J., & Minnes, P. (2014). Relationship quality in adult siblings with and without developmental disabilities. *Family Relations, 63*(1), 148–162.
- Burke, P. (2010). Brothers and sisters of disabled children : The experience of disability by association. *The British Journal of Social Work, 40*(6), 1681–1699.
- Evans, J., Jones, J., & Mansell, I. (2001). Supporting siblings: Evaluation of support groups for brothers and sisters of children with learning disabilities and challenging behavior. *Journal of Intellectual Disabilities, 47*(1), 1–12.
- Findler, L., Vardi, A., & Taylor, S. T. (2009). Psychological growth among siblings of children with and with and without intellectual disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities, 47*(1), 1–12.
- Ishizaki, Y., Ishizaki, t., Ozawa, K., Y., Hattori, Y., Taniuchi, S., & Kobayashi, Y. (2005). Psychosocial association between mothers and siblings. *Journal of Development and Physical Disabilities, 11*(1), 77–88.
- Kao, B., Romero–Bosch, L., Plante, W., & Lobato, D. (2012). The experiences of Latino siblings of children with developmental disabilities. *Child: Care, Health and Development, 38*(4), 545–552.
- Kramer, J., Hall, A., & Heller, T. (2013). Reciprocity and social capital in sibling relationships of people with disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities, 51*(6), 482–495.
- Meadan, H., Stoner, J. B., & Angell, M. E. (2010). Review of literature related to the social, emotional, and behavioral adjustment of siblings of individuals with autism spectrum disorders. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 22*(1), 83–100.
- Stoneman, Z. (2005). Siblings of children with disabilities: Research themes. *Mental Retardation, 43*(5), 339–350.
- Turnbull, A., Turnbull, H. R., Erwin, E. J., Soodark, L. C., & Shogren, K. A. (2011). *Families, professionals, and exceptionality: Positive outcomes through partnerships and trust*. Upper Saddle River, NJ: Pearson.

A Case Study on Rearing Experience of Mothers of
Hearing-impaired and Non Hearing-impaired Children
and the Demand of Family Support for Non
Hearing-impaired Children

Oh, Hae-Jeong
U1 University

<Abstract>

The purpose of this study was to find some difficulties the mothers rearing hearing-impaired and non hearing-impaired children are experiencing and how the mothers feel about the relationship between those children, and finally find the demand of family support for non hearing-impaired children. For the purpose of this study, individual in-depth interviews were conducted on three mothers having hearing-impaired and non hearing-impaired children and nine categories related to the research subject were drawn through qualitative analysis. The analysis of the interviews showed that the mothers have more difficulties rearing hearing-impaired children and felt sorry rather than difficulty for non-disabled. As for the relationship the mothers recognize between hearing-impaired and non hearing-impaired, there are positive and negative aspects at the same time. The mothers confessed that they could not but to neglect the non hearing-impaired and this situation made them feel sorry for their children and they emphasized the need of systematic family support for the non hearing-impaired to cope with pitiful situations and practical problems wisely. As for the types of support, they suggested psychological diagnosis and counseling support for the non hearing-impaired, support program that non-disabled siblings can understand and accept hearing-impaired siblings positively, and family camp program that mothers can participate in with their non hearing-impaired children through the disabled care service support. Based on the study results, the need of family support policies for non hearing-impaired siblings of hearing-impaired siblings and for their mothers was discussed.

Key Words

: hearing-impaired children, non hearing-impaired sibling, family support

논문 접수: 2017. 09. 13 심사 시작: 2017. 09. 13 게재 확정: 2017. 10. 24