creative commons

COMMONS DEED

저작자표시-비영리-변경금지 2.0 대한민국

이용자는 아래의 조건을 따르는 경우에 한하여 자유롭게

- 이 저작물을 복제, 배포, 전송, 전시, 공연 및 방송할 수 있습니다.

다음과 같은 조건을 따라야 합니다:

저작자표시. 귀하는 원저작자를 표시하여야 합니다.

비영리. 귀하는 이 저작물을 영리 목적으로 이용할 수 없습니다.

변경금지. 귀하는 이 저작물을 개작, 변형 또는 가공할 수 없습니다.

- 귀하는, 이 저작물의 재이용이나 배포의 경우, 이 저작물에 적용된 이용허락조건을 명확하게 나타내어야 합니다.
- 저작권자로부터 별도의 허가를 받으면 이러한 조건들은 적용되지 않습니다.

저작권법에 따른 이용자의 권리는 위의 내용에 의하여 영향을 받지 않습니다.

이것은 이용허락규약(Legal Code)을 이해하기 쉽게 요약한 것입니다.

Disclaimer

dCollection

교육학석사 학위논문

중도중복장애아동 어머니들의 자녀 양육에 대한 이야기

2021년 8월

서울대학교 대학원

협동과정 유아교육전공

이 지 완

중도중복장애아동 어머니들의 자녀양육에 대한 이야기

지도교수 박 혜 준

이 논문을 교육학 석사 학위논문으로 제출함
2021년 6월

서울대학교 대학원
협동과정 유아교육전공
이 지 완

이지완의 석사 학위논문을 인준함
2021년 7월

위 원 장 박 유 정

부위원장 김 은 영

위 원 박 혜 준

국 문 초 록

이 연구는 중도중복장애아동의 어머니가 어떻게 자녀를 양육하며, 그 안에서 어떠한 경험을 하는 지에 대해 있는 그대로 알아보고, 그 경험이 연구 참여자인 어머니에게 주는 의미가 무엇인지 알아보고자 하였다. 어머니와 중도중복장애아동을 둘러싼 교육기관, 치료센터, 사회 서비스 등 다양한 환경 안에서 만들어지는 관계에 따라 그 경험이 어떻게 나타나는지를 살펴보았다. 이러한 연구 목적에 따라 다음과 같은 연구문제를 도출했다.

[연구문제 1]
중도중복장애아동 어머니들의 양육경험은 어떠한가?

[연구문제 2]
중도중복장애아동 양육경험은 어머니들에게 어떤 의미를 가지는가?

위와 같이 도출한 연구문제를 알아보기 위하여, 3년 이내에 유아교육기관에 재원한 경험이 있는 중도중복장애아동의 어머니 6명을 연구 참여자로 선정하였다. 이 연구에서는 목적표집을 통해 선정한 1차 연구 참여자 3명과 눈덩이 표집법을 활용하여 선정한 3명의 2차 연구 참여자들과의 개별면담을 진행하고 그들의 양육경험을 바탕으로 자료를 수집하였다. 본 연구의 연구 결과는 다음과 같다.

첫째, 연구 참여자들은 중도중복장애아동을 양육하면서 자신의 자녀가 조금씩 성장하고 있으며, 자녀가 할 수 없을 것이라고 생각했던 것들도 할 수 있다는 것을 느꼈다.

둘째, 연구 참여자들은 공통적으로 자녀가 유아교육기관에서 무엇을 배울 수 있을지에 대해 의문을 가지기도 했고, 유아교육기관에 보내는 것에 대해 고민했지만, 자녀가 기관에서 변화하는 모습을 보며 친구와 교감하고, 나름대로의 사회성을 발달해나가고 있음을 알게 되었다. 또한, 아동의 발달에는 아동의 개별적인 특성에 맞추어 교육하는 전문적인 교사의 역할이 중요하게 작용했다.

셋째, 연구 참여자들은 어머니와 자녀의 관계만이 아니라, 그 주변을 둘러싸고 있는 다양한 환경과 관계들 속에서 사회적 지지를 느끼고 있었다. 연구 참여자들이 경험한 사회적 지지와 그 내용은 보편적으로 아동을 양육하고 있는 어머니들과 동일한 것이었지만, 장애아동의 어머니로서 느낄 수 있는 고유한 경험도 내포되어 있었다.

넷째, 연구 참여자들은 중도중복장애아동을 바라볼 때 수동적이고 정적인 이미지에서 벗어나 아동을 적극적인 표현의 주체로 인식하면서 장애를 가진 자녀를 이해할 수 있었으며, 연구 참여자의 변화를 시작으로 주변사람들의 태도에도 변화를 주었다. 연구 참여자들 대부분은 아동이 표현하지 않는다고 해서 모르는 것이 아니라 아동 안에서 일어나고 있는 수많은 표현과 반응들이 있었음을 인식하게 되었으며, 그러한 아동의 작은 표현과 성장에 귀 기울이고, 아동을 양육하는 것에 대한 가능성을 느끼게 되었다.

다섯째, 연구 참가자의 경험은 자녀와의 사용 가능한 상호작용의 스펙트럼에 따라 다양했다. 연구 참여자들의 자녀는 매우 제한적으로 상호작용이 가능한 아동에서부터 언어적으로 소통이 가능한 아동까지 매우 다양했다. 아동이 말을 하고, 자신을 표현하는 것을 보며 아동의 삶을 긍정적으로 조망하는 모습을 보이기도 했다.

여섯째, 연구 참여자들은 자녀가 유아교육기관을 다니면서, 이후 아동이

사회에 나가 적응하는 것에 대해 긍정적으로 인식하게 되었다.

본 연구는 사회적으로 '환자'라는 인식이 강했던 중도중복장애에 대한 병리적인 접근에서 벗어나, 연구 참여자의 경험을 통해 중도중복장애가 가지는 다면성을 보여주었다. 이를 통해 장애아동 가족에 대한 사회적 인식을 개선하고, 그들이 느끼는 사회적 지지의 중요성에 대해 재고하는 데에 기여할 것을 기대하고 있다. 또한, 본 연구는 중도중복장애아동과 그의 어머니를 둘러싼 다양한 환경에서의 미시체계 간의 상호작용을 살펴보았다는 점에서 의의가 있다. 이는 실제 중도중복장애아동을 지원할 때 적용하여 이후 돌봄 서비스를 제공하거나, 교사와 같은 전문 인력의 교육 자료로도 사용될 수 있을 것이다. 마지막으로 본 연구는 중도중복장애아동을 적극적인 표현의 주체로서 긍정적인 관점에서 양육경험을 바라보았으며, 중도중복장애아동의 어머니의 삶에서 느끼는 변화와 성장을 구체적으로 나타냈다. 따라서 본 연구에서는 보편적으로 중도중복장애아동에게 갖게 되는 수동적이고 병리적인 편견을 환기시키고, 중도중복장애아동 자체를 주체적인 그 아동 자체로 바라볼 수 있도록 인식의 전환을 가져오는 데 기여할 수 있을 것이다.

주요어 : 중도중복장애, 어머니, 양육경험, 교육경험, 미시체계, 변화와 성장

학 번 : 2019-24117

목 차

Ⅰ. 서론 ····· 1
1. 문제제기 ····· 1
2. 연구문제 ····· 6

Ⅱ. 이론적 배경 및 선행연구 고찰 ····· 7
1. 중도중복장애아동에 대한 이해 ····· 7
1) 중도중복장애의 개념 ····· 7
2) 중도중복장애의 특성 ····· 9
2. 중도중복장애아동과 양육 ····· 13
1) 사회적 지지 ····· 13
2) 가족 ····· 18

Ⅲ. 연구방법 ····· 22
1. 연구 참여자의 선정 ····· 22
2. 연구 참여자 ····· 25
3. 자료수집 ····· 32
4. 자료의 분석과 해석 ····· 34

Ⅳ. 연구결과 ····· 38
1. 기관 경험하기 ····· 38
1) 기관 선택하기 ····· 38
2) 기관에 적응하기 ····· 42

3) 교사 만나기 ····· 44
2. 치료와 돌봄 ····· 48
1) 지속적인 재활과 치료 ····· 48
2) 활동보조원에 대한 경험 ····· 49
3. 함께 양육하기 ····· 52
1) 가족과 함께 키우기 ····· 53
2) 중도중복장애아동을 키운다는 것 ····· 56
4. 함께 성장하기 ····· 60
1) 다른 가족 만나기 ····· 60
2) 변화를 경험하기 ····· 64

Ⅴ. 결론 및 논의 ····· 66
1. 결론 ····· 66
2. 논의 및 제언 ····· 70
3. 연구의 한계와 의의 ····· 73

참고문헌 ····· 77
Abstract ····· 92

표 목 차

[표Ⅰ- 1] 장애인복지법에서 중증장애와 중복장애의 법적 정의 · 8
[표 Ⅲ-1] 연구 참여자의 특성 ····· 24
[표 Ⅲ-2] 코딩표 ····· 35

부 록 목 차

[부록 1-1] 연구 참여자 모집문 ····· 85
[부록 2-1] 연구 참여 조사 요청문 ····· 86
[부록 2-2] 연구 참여 설명서 ····· 88
[부록 3-1] 연구 참여 동의서 ····· 90

Ⅰ. 서론

1. 문제제기

매일 반복되는 사소한 일과의 되풀이 속에서 우리는 사람들을 만나고, 그 안에서 새로운 경험을 하게 된다. 인간이 그러한 방식으로 계속해서 성장한다는 점을 생각해본다면 '일상'은 아동뿐만 아니라 우리 모두에게 매우 중요한 의미가 있다. 몇 년 전 봉사를 하며 만났던 중도중복장애아동 윤정이는 일상 속에서 다양한 사람들을 마주하며 매주 윤정이만의 속도로 변화해나가고 있었다. 윤정이를 잘 알지 못하는 이들에게 윤정이는 눈꺼풀과 손가락만을 움직일 수 있기에 항상 천장을 보고 누워서 지내는 아이지만, 윤정이를 지켜봐 온 사람들의 눈에는 아는 사람을 보면 눈을 반짝이며 웃어 보이고 생일이면 온종일 들떠 있는 여느 아이들과 다를 바 없었다.

"애네들(중도중복장애아동)은 아무것도 못한다고 생각하는 경우가 많아요.
대부분 눈만 깜빡깜빡하고 있으니까."
(연구 참여자 다희 어머니)

중도중복장애라는 단어가 주는 무거움은 장애아동을 양육하는 가족들이 겪게 되는 신체적이거나 경제적인 소모를 떠오르게 만든다. 하지만, 중도중복장애아동을 양육하는 것은 단순히 오랜 시간 동안 자녀의 기저귀를 갈아주고, 먹을 것을 챙겨주고, 휠체어를 끌어주는 것만으로 설명할 수 없다. 중도중복장애를 가진 아동은 장애의 가시성이 크기 때문에 생활의 전반에서 타인의 도움을 필요로 하고, 어머니는 양육과정에서 가족뿐만 아니라 학교나 교사, 치료사나 더 넓게는 사회 서비스 등의 도움을

받는다. 아동은 다양한 환경 안에서 자기 나름대로의 속도로 성장해나가고 있으며, 어머니들은 가장 가까운 곳에서 그 성장을 지켜보며 보람을 느끼면서 살아가고 있다.

중도중복장애아동을 둘러싼 환경은 유아교육기관에서 교육의 질에 영향을 미치는 가장 중요한 요소이다(김은영, 이소현, 유은영, 송신영, 2017). 아동을 둘러싼 사회적 지지는 가족을 포함한 기관장, 보조교사나 다른 학부모나 제도 등 다양할 것이다. 특히 장애 유아를 담당하고 있는 교사와 통합교육을 지지하는 기관장의 노력은 아동의 발달에 직접적인 영향을 미칠 수 있다. 또한, 중도중복장애아동의 부모가 기관 안에서 마주하게 되는 학부모와의 교류를 통해 사회적 지지를 느끼고, 아동에게, 크게는 가족과 기관에 영향을 줄 수 있을 것이다.

장애아동의 행복을 결정하는 것은 장애의 유형과 수준만이 아니라, 주변 환경 체계의 영향이 크다(유조안, 유민상, 차은호, 이아영, 오수미, 2020). 가족은 아동이 경험하게 되는 최초의 사회적 과정으로서 교육의 시작점이라고 할 수 있다. 아동의 사회적 관계는 가족으로부터 시작하여 지역사회와 학교 등으로 확산되어 영향을 받으며, 그러한 사회적 환경과 상호작용할 수 있는 기회로 넓어진다(최성규, 2020). 가족 안에서도 가족 구성원들과의 상호작용이 어떻게 이루어지느냐에 따라 다양한 모습의 가족이 나타난다. 이와 같은 가족의 상호작용을 설명하는 가족체계는 가족 구성원의 개별적인 특성들이 서로 관계 맺게 되는 유기체에 비유한다. 가족체계 안에서 존재하는 유기체들은 서로 깊게 영향을 주고받고 역동적으로 상호작용하게 된다(조윤경, 강지현, 이경아, 2014). 하지만 다양한 이유로 가족과 보내는 시간 이외에는 시설이나 유아교육기관에 배치되어 교육받고 있는 특수교육대상 아동들이 존재하고 있는 현실을 고려한다면, 아동의 일상에서 마주하는 사회관계와 심리적 과정이 적응적이고 긍정적인 발달을 촉진하는 정도는 가족뿐만 아니라 관계적, 사회적, 문화적 맥락에 따라 매우 다양하게 나타난다는 것을 알 수 있다.

특히 장애아동의 주양육자가 경험하는 사회적 지지는 아동을 양육하고

교육하는 것에 직접적인 영향을 줄 수 있기 때문에(문종혁, 2019), 그에 대한 종합적인 지원과 연구가 필요하다. UN장애인권권리협약 제23조인 "가정과 가족에 대한 존중"에 의하면 법적인 이유를 제외하고 아동은 아동의 자신 또는 부모의 장애를 이유로 부모로부터 분리되지 않을 것을 강조하며, 가족 안에서 장애아동에 대한 격리가 이루어지지 않도록 가족에 대해 조기에 종합적인 지원을 제공하도록 권고한다.

장애아동도 생애주기에 따른 욕구를 지니며 계속해서 성장한다. 국내에서 장애아동복지 지원의 기본이 되는 「장애아동 복지 지원법」을 통해 장애아동가족에 대한 지원을 명시하고 있지만, 가족에 대한 지원은 아동의 욕구나 특성을 고려하지 않고, 같은 장애유형은 유사한 욕구를 지닌다는 전제하에 동일한 지원을 제공하는 경우가 있다(정무성, 2012). 장애아동의 아동 그 자체로의 특성을 충분히 고려하지 못하고 있기 때문에, 아동을 둘러싼 가족체계를 중심으로 중도중복장애아동과 가장 가까이에서 함께 생활하는 가족 구성원과 그들이 느끼는 사회적 지지에 대한 구체적인 연구가 요구되는 시점이라 할 수 있다.

하지만 중도장애를 가진 학생들은 그들이 가지는 독특한 장애 특성과 교육적 요구로 인하여 통합교육 환경에서 실질적으로 제외되어 왔다(이미숙, 한민경, 유정숙, 2012). 이러한 문제의식을 기반으로 교육부에서 발표한 「제5차 특수교육발전 5개년 계획(2018-2022)」과 '2018 특수교육 운영계획'에 따르면 장애 유형과 정도를 고려한 맞춤 교육지원 강화, 병원 내 특수교육기관 설치 등으로 건강관리가 필요한 학생 지원, 중도중복장애아동을 위한 학급 개설 등 다양한 교육지원 등의 사회적 지지를 강화하려는 제도적 노력을 기울이고 있다(송승민, 2018).

생태학적 체계이론에 의하면, 인간과 환경 안에서 다양한 체계들 사이에는 끊임없는 상호작용이 일어나며, 이 상호작용의 과정을 통해 다시 서로 간에 영향을 미친다. 아동의 발달은 가족, 지역 사회, 국가를 포함하여 다양한 환경을 포함하는 체계에 의해 영향을 받게 된다(Bronfenbrenner, 1979; 2005). 특히 장애아동에게는 이러한 주변 환경과

맥락이 큰 영향을 미치게 되기 때문에(조윤경 외 2014), 장애아동을 둘러싼 교육기관이나 특수교사, 그밖에 전문가와 같은 미시체계도 마찬가지로 서로 상호작용 하며 장애아동에게 영향을 미친다. 이러한 맥락은 중도중복장애아동을 대상으로 한 교육에서도 적용할 수 있다(권기홍, 이숙희, 2012). 최성규(2020)는 경제적인 이유로 5세 이전부터 장애아동 양육시설에서 성장한 중도중복장애 대학생의 구술생애사 연구를 통해 연구참여자는 가족이 아닌 보육교사나 특수교사를 멘토로 삼아 삶의 긍정적인 면을 발전시킬 수 있다고 설명한다. 보육교사는 장애아동의 인격에 긍정적 영향을 미칠 수 있는 보호자임을 알 수 있다. 이를 통해 시설에서 중도중복장애아동이 마주하게 되는 관계들이 정서적인 유대감을 기반으로 형성된 관계라는 점에서 아동의 기억이나 관점에 따라 그 경험이 긍정적으로 의미를 형성할 수 있다는 것을 알 수 있다(황정우, 2014).

중도중복장애아동과 교육에 대해 강선경과 최윤(2016)의 연구에서 중도중복장애아동의 어머니는 자녀의 장애를 사회적으로 많은 자원을 동원하여 전문 인력과 바우처 서비스를 활용하여 교육한다고 설명한다. 그러한 사회서비스의 활용은 장벽처럼 느껴졌던 자녀의 장애에 대한 두려움을 경감시켰으며, 과거의 보호지향적인 교육에서 벗어나 발전지향적인 교육으로 장애교육이 변화할 것을 끊임없이 사회에 요구하는 계기가 되었다고 한다.

중도중복장애아동을 대상으로 하는 교육과 관련된 국내 연구동향을 살펴보면 연구들은 신체·운동에 관련된 인지학습 및 언어·의사소통 연구, 단일사례 효과성 연구, 운동프로그램 및 보완·대체 의사소통 학습의 효과성에 대한 내용이 주를 이루고 있으며, 중도중복장애아동의 교육과 관련한 부모들의 국내 연구동향은 장애자녀양육의 일환으로서 교육을 언급하며 가족의 어려움과 정책제언 등의 연구에 국한되어있다(김향지, 2011; 이숙정, 2012; 백경란, 한경임, 2016; 박은송, 박경옥, 2016).

그동안의 장애교육과 관련하여 효과성 및 변수확인과 같은 연구에서 벗어나(김현정, 2015; 이옥등, 박순희, 정해동, 2015), 장애아동이 일상에

서 마주하는 다양한 요인들이 효과적으로 작동하고 있는지 연구하고 지원하는 것 또한 중요한 일일 것이며, 중도중복장애아동의 주양육자인 어머니가 경험하는 양육경험과 교육경험을 통해 느끼는 사회적 지지를 파악하는 것도 필요하다.

이에 본 연구에서는 중도중복장애아동의 일과 안에서 함께 생활하는 어머니가 자녀의 장애가 가지는 특성과 함께 마주하게 되는 여러 환경적인 맥락에 대해 있는 그대로 알아보고자 한다. 또한, 그 안에서 양육과정이 구체적으로 어떻게 경험되는가에 대해서 살펴보고, 그 경험이 주는 의미를 살펴보고자 한다.

2. 연구목적 및 연구문제

본 연구의 목적은 중도중복장애를 가진 자녀와 함께 살아가는 가족 중에서도 어머니의 양육과정을 통해 그 경험의 의미를 어떻게 만들어 가는지 있는 그대로 담아내는 것에 있다. 또한, 중도중복장애가 있는 자녀와 함께 살아가는 것이 그들의 양육경험과 삶에 어떠한 의미가 있으며, 어떠한 맥락에서 사회적 지지를 느끼는지 알아보고자 한다. 앞서 살펴본 중도중복장애아동의 어머니와 그들의 경험에 대한 선행연구 고찰을 바탕으로 도출한 연구문제는 다음과 같다.

[연구문제 1]

중도중복장애아동 어머니들의 양육경험은 어떠한가?

[연구문제 2]

중도중복장애아동을 양육하는 경험은 어머니들에게 어떠한 의미인가?

Ⅱ. 이론적 배경 및 선행연구 고찰

1. 중도중복장애아동에 대한 이해

1) 중도중복장애의 개념

중도중복장애는 중도장애(severe disability)와 중복장애(multiple disability)라는 단어가 내포되어 있다. 중도장애는 장애의 정도가 심함을 의미하며, 중복 장애는 장애의 유형 중 두 가지 이상에 포함되는 것을 말한다. 따라서 중도중복장애란 장애의 정도가 심하고 장애의 특성이나 능력 등이 중복적인 장애를 말한다(국립특수교육원, 2012). 중도장애가 있는 아동은 많은 경우 중복 장애를 가지고 있다. 중도중복장애는 사회의 일원으로서 생활하기 위하여 지속적 지원을 필요로 하는 것을 전제하고 있으며, 교육현장에서 중도중복장애를 포함하여 장애를 정의할 때, 교육 당사자인 학생에게 필요한 지원을 강조한다.

국립특수교육원(2013)에서는 중도중복장애를 '중도의 지적장애를 동반하며, 인지, 운동, 감각, 정서행동 등의 영역에서 한 가지 이상의 장애를 중복으로 가진 경우'로 정의하고 이에 대한 범주로 중도의 지적장애를 동반한 감각 및 운동장애, 그리고 정서행동의 문제를 지닌 학생으로 구분하여 제시하였다. 이렇게 장애의 정도에 집중하여 당사자의 지원에 한정하는 시선에서 벗어나 그 대안책으로 사용되는 단어도 있다. Fornefeld(2004)는 중도중복장애를 국제적인 용어로 쓰이는 'people with complex needs'와 맥을 같이할 수 있는 복합적 장애(Complex disability)로 설명한다.

다음은 「장애인복지법」에서 정한 중증장애와 중복장애의 정의이다.

<표 Ⅰ-1> 「장애인복지법」에서 중증장애와 중복장애의 법적 정의

‘중증장애’에 대한 법적 정의	‘중복 장애’에 대한 법적 정의
장애인 복지법 제6조 (중증장애인의 보호)	장애인복지법 시행규칙 제2조 (장애인의 장애등급 등)
국가와 지방자치단체는 장애 정도가 심하여 자립하기가 매우 곤란한 장애인(이하 “중증장애인”이라 함.)이 필요한 보호 등을 평생 받을 수 있도록 알맞은 정책을 강구하여야 함.	16. 중복된 장애의 합산 판정 가. 같은 등급에 둘 이상의 중복 장애가 있는 경우에는 1등급위의 등급으로 한다. 나. 서로 다른 등급에 둘 이상의 중복 장애가 있는 경우에는 의료기관의 전문의가 장애의 정도를 고려하여 보건복지부 장관이 정하는 바에 따라 주된 장애 등급보다 1등급 위의 등급으로 조정할 수 있다.

「장애인복지법」에서는 ‘중증장애’라는 개념을 사용하지만, 공식적인 장애유형은 아니며,「장애인 등에 대한 특수교육법」에도 특수교육대상자 선정 기준에 ‘중도중복장애’에 대해 명시하고 있지 않다. 2012년 국립특수교육원에서는 중도중복장애를 ‘장애의 정도가 심하여 집중적이고 지속적인 지원에 대한 요구를 지니고 있는 학생으로 기본 교육과정의 적용이 어려울정도의 장애’로 정의한다.

매년 교육현장에서 중도중복장애학생이 증가하고 있지만, 연구 분야에서 ‘중도중복장애’라는 용어는 여전히 ‘중증장애’, ‘중증·중복장애’ 등 다양하게 혼용되고 있으며, 개념적 정의가 불명확하다(국립특수교육원, 2019; 한경근, 2006). 중도중복장애에 대한 개념적 정의 및 범주를 자세히 설명하지 않을 경우, 중도중복장애아동에 대한 장애특성을 고려한 적절한 지원이 제공되지 않을 수 있기 때문에 중도중복장애아동에 대한 개념적 정의의 확립이 필요하다(국립특수교육원, 2020).

2) 중도중복장애의 특성

(1) 범주적 특성

중도중복장애아동은 두 가지 이상의 중증 장애를 가진 장애를 뜻하기 때문에,「장애인 등에 대한 특수교육」법에서 제시된 장애 유형 중 자신이 포함되는 주 장애 유형에 따라 분류되어 교육을 받게 된다. 주 장애 유형은 지체장애, 지적장애, 건강장애, 감각장애, 희귀질환 등의 5가지 주 장애를 중심으로 나눠진다. 유형을 나눈다하더라도, 간혹 지체장애나 뇌성마비를 주 장애로 하면서 지적장애, 감각장애 및 발달장애가 동시적으로 나타나는 이중 또는 삼중 장애를 보이기도 한다. 중도중복장애는 다양한 원인을 가지고 있으며, 한 가지 범주로 묶이기에 어려움이 있기 때문에, 주 장애 외에 이차적 장애가 중복으로 나타나는 중도중복장애는 정의에 필요한 범주화에 어려움이 있다(한경근, 2006).

하지만, 공통된 특성을 기준으로 분류하는 것은 중도중복장애아동에게 적절한 지원을 제공하는데 도움이 될 것이다. 중도중복장애의 유형을 분류하고 정의하는 것은 다른 장애와 다른 점을 규명하여 더욱 최적화된 지원을 제공할 수 있도록 하는 초석이 될 수 있다(Kauffman, 1999). 중도중복장애에 대해 제시한 5가지 하위 유형(한경근 박순길, 박경옥, 김영미, 김혜리, 2013)은 다음과 같다. 첫째, ‘지체장애를 주장애로 하는 중도중복장애’이다. ‘지체장애를 주 장애로 하는 중도중복장애’는 중도중복장애의 유형 중에서도 가장 높은 비율을 가진 장애이다. 이는 뇌성마비를 포함하고 있으며, ‘지체장애를 주 장애로 하는 중복 장애’에는 뇌성마비와 지적장애, 뇌성마비와 발달장애, 뇌성마비와 감각장애, 뇌성마비와 언어장애 등의 유형이 포함된다. 지체장애는 특수교육 대상자 중 뇌성마비를 포함하여 가장 많은 수를 차지하는 장애 유형중 하나로, 신체의 균형을 잡기가 어렵기 때문에 보조기기를 활용하고, 대부분 의사소통 면에서 언어적 상호작용에 제약이 있다. 둘째로, ‘지적장애를 주장애로 하는 중

도중복장애'이다. 중도 지적장애는 인지기능과 적응행동에서 심각한 제한을 나타내는 장애를 말한다. 셋째, '건강장애를 주장애로 하는 중도중복장애'이다. 건강장애아동은 적응에 어려움이 있다. 예를 들어, 소아당뇨가 있는 아동이 학업 수행에 방해를 받는다거나, 방사선 치료나 화학요법과 같은 치료로 인해 인지적 발달이 저해되는 경우가 있다. 넷째, '감각장애를 주장애로 하는 중도중복장애'이다. 감각장애는 시각장애와 청각장애 포함하여 농이나 맹 장애를 의미한다. 하지만 이들은 분리된 집단으로 이해되어야 하는 이질적인 집단이다. 마지막으로, '희귀질환을 가지고 있는 중도중복장애'이다. 희귀·난치성 질환을 가지고 있으며 다른 장애가 중복되어 나타나거나 개별적인 건강관리 등의 복잡한 요구를 지닌다(한경근, 박순길, 박경옥, 김영미, 김혜리, 2013).

(2) 교육적 특성

국립특수교육원(2018)에서는 중도중복장애학생의 특성을 다음과 같이 설명하고 있다. 중도·중복 아동의 대부분은 정신지체를 나타내며, 학업면에 있어 장기기억에 저장된 정보를 적절히 인출하여 적용하지 못하며, 정보의 통합적인 활용과 학습한 정보를 일반화 하는 것에 어려움을 느낀다. 운동장애, 의사소통장애, 시각 및 청각의 손실, 간질 발작과 같은 중복 장애를 수반하고, 특별하게 고안된 교육적, 사회적, 심리학적, 의학적 서비스를 필요로 한다. 또한, 중도중복장애아동이 가지는 신체적 이동성의 제한은 친구관계 및 사회성 부분에서 많은 제약을 가져오며, 타인과의 적절한 의사소통에서 어려움을 야기할 수 있다.

영유아기는 인간 발달의 기초를 형성하는 시기로 장애로 인한 문제의 심화나 이차적인 장애의 발생을 예방하기 위해서 장애아동에 대한 조기개입의 시행을 강조한다(조윤경, 2018). 미국 중도장애인협회(The Association for Persons with Severe Handicaps)의 정의에 따르면 중도

중복장애인은 “지역사회에 참여하고, 다른 시민과 유사한 삶의 질을 누리기 위해, 하나 혹은 그 이상의 생활영역에서 지속적인 지원을 필요로 하는 사람”으로 설명된다. 교육현장에서도 다양한 영역에서의 지원이 필요한 학생의 수는 결코 적은 숫자가 아니다. 교육부(2018) 특수교육통계에 제시된 바와 같이, 특수교육대상 학생 75,021명 중 중복 장애를 가진 학생은 22,455명으로 29.9%를 차지하는 것으로 나타났다. 이와 더불어 2018년 장애인삶패널조사에 따르면 중도중복장애의 발현 시기는 출생후 5년 이내인 유아시기가 21.7%로, 21세 이후부터 사망 시까지의 비율인 72.8% 다음으로 비교적 짧은 시간임에도 높게 나타났다.

학령기 장애아동을 위한 특수교육이 내용과 방법에서 차이를 보이듯이, 장애아동을 대상으로 하는 조기개입과 장애유아를 대상으로 하는 교육은 그 서비스의 종류와 방법, 가족지원의 유형과 방법 등에서 다르다. 유아교육현장에서는 장애아동의 개개인의 다양한 삶의 경험에 주목하여 그들의 독특한 요구에 맞는 개별적인 접근 방식이 강조된다(유조안 외, 2020). 또한, 중도중복장애아동을 양육하는 가정의 경우, 장애의 진단이 아동기에 결정되기 때문에 이른 시기부터 부모뿐만이 아니라 특수학교 교사나 특수교육 전문가들의 교육 참여정도가 매우 크다(김지연, 2017).

(3) 중도중복장애아동과 의사소통

박경옥(2011)에 의하면, 중도중복장애아동은 장애 특성이나 능력, 교육적 특성에 있어서 매우 다양하고 이질적인 집단이며, 중복적인 장애 유형에 따른 특성과 다양한 교육적 요구로 인해 중도중복장애가 가지는 다면성을 이해하지 않는다면 중도중복장애아동을 대상으로 하는 유아교육은 어려울 수밖에 없다. 교육현장에서 아동의 욕구를 가장 잘 알 수 있는 방법은 아동의 표현을 관찰하는 것일 것이다. 그렇기 때문에 생활 전반에 도움이 필요한 중도중복장애아동에게 있어서 언어적이거나 비언어적인 의사소통은 아동의 요구를 파악할 수 있는 중요한 수단일 것이다.

언어는 발달과정에서 중요한 매개체로서, 의미를 형성해가는 존재인 인간에게 언어를 내면화 하는 것은 인지발달에서 중요한 역할을 하게 된다. Vygotsky(1987)는 인지발달에 있어 행동을 통제할 수 있는 상징적 참조체계의 역할로서의 언어를 강조하며, 생각하는 것과 자기통제 기능의 측면에서 장애아동의 인지발달을 이해할 때 언어의 중요성을 강조한다. 특히나 2차적 장애는 제한적인 사회경험과 차별적인 환경으로부터 생기는 기능적인 결손으로, 언어적인 소통이 제한되면 일상적 환경으로부터 격리가 되어 아동의 발달에 직접적으로 영향을 줄 수 있다.

중도중복장애아동은 안면이나 구강의 근육으로 인해 언어사용에 어려움을 겪거나, 의사소통 면에서 대부분 조음장애나 음절장애 등의 언어장애를 가질 수 있으며, 구어사용 능력이 저하될 수 있다(국립특수교육원, 2019). 특히 중도중복장애는 일상적인 의사소통수단으로는 일반인과 소통이 용이하지 않은 사람들을 일컫는다고 설명한다. 그렇기 때문에 의사소통에 있어서 신체를 움직이거나, 안면 근육 등을 활용하여 비상징적인 방법을 사용하거나 상호작용의 기능에서 단순발성에서도 불완전할 수 있으므로 어려움이 있다. 하지만, 강혜경(2012)은 통합교육 안에서의 의사소통은 쌍방에서 이루어지는 것이기에 교육에 있어서 중도중복장애아동과의 의사소통의 어려움은 그들의 장애를 탓할 수 없다고 설명하며, 사회적인 분위기와 통합교육에 대한 인식에 대한 재고가 필요하다고 제언한다.

지금까지의 선행연구들은 언어발달이 지체되거나 중단되어 구어로 의사소통 할 수 없을 때 말을 보완하여 다른 사람과의 의사소통을 촉진하거나 말 대신에 다른 대체적인 방법을 활용하는 보완대체의사소통에 대한 내용들이 주를 이루고 있다(고혜정, 2015; 나지영, 2016; 백경란, 한경임, 2016; 조서영, 김정연, 2014). 반면, 중도중복장애아동이 의사소통의 가능 범위에 따라 경험하게 되는 제한적인 사회경험에 대한 연구는 부족한 실정이다. 아동이 경험하게 되는 사회경험은 장애아동의 생물학적 결손이 근본적인 원인이 되어서는 안 되기 때문에, 아동의 사회적 기능이

손실되지 않도록 그들의 의사소통 방식 자체를 질적으로 다른 발달 양상으로 바라보고 연구할 필요가 있다.

2. 중도중복장애아동과 양육

1) 사회적 지지

사회적 지지는 사회적 관계 속에서 타인으로부터 받게 되는 다양한 형태의 지원과 도움을 말하며, 중도중복장애아동의 어머니의 경우 양육과 돌봄 스트레스에 대처하는 자원으로 간주될 경우 스트레스 상황으로 인지하고 그것에 대처하는 것에 중요한 역할을 하게 된다(김아령, 김미숙, 2020).

중도중복장애아동을 둘러싼 사회적 지지는 아동을 중심으로 가족, 교사, 기관, 치료사 등의 미시체계를 시작으로 부모와 교사의 관계, 치료사와의 관계나 형제관계로 퍼져나가 넓게는 의료나 사회서비스 등의 그들이 속한 지역사회까지 확장된다. 사회적 지지는 크게 공적자원과 사적자원으로 나눌 수 있다. 공적자원은 어떠한 기준을 충족시키는 이에게 개방되어 있는 자원으로, 공공기관이나 민간기관 등 유아교육기관이나 다른 여러 가지 방법과 장소에서 이루어지고 있다. 이 연구에서는 중도중복장애아동을 양육하는 과정에서 받게 되는 사회적 지지를 중심으로 살펴보게 될 것이다. 연구 참여자들이 느끼게 되는 사회적 지지에서 경제적인 부분이나 보조 등은 아동이 가진 장애의 특성이나, 장애의 원인과 진단 시기에 따라 다양했다. 공적자원에는 대표적으로 건강보험과 같은 급여혜택이나 장애인복지법에 근거한 장애인 등록과 같은 것에서부터, 복지시설에서 누릴 수 있는 서비스 및 자원봉사 인력까지 매우 다양했

다. 사적 자원의 경우 가족이나 주변 지인들로부터 받는 사회적 지지나, 학부모회, 친목회 등의 모임으로 부터 받게 되는 여러 가지 자원들을 말하며, 이는 대체로 사회적 지지를 느끼는 부분은 개인 내적인 것이 크다고 할 수 있다(오은경, 2015).

(1) 교육기관

중도중복장애아동은 일반 유치원 및 어린이집의 일반 학급이나 통합학급, 특수학교 유치부, 유아특수학교, 장애아전담 어린이집 등을 이용하거나 특수교육지원센터를 통해 순회교육을 받는다(국립특수교육원, 2014).

우리나라 중도중복장애아동의 유아교육기관 재원 현황은 일반 유치원 내 특수학급이 24.6%로 가장 많았으며 일반유치원이 18.8%, 장애아 통합보육시설이 18.2%, 일반보육시설이 12.7%로 주를 이루었다. 그 외에도 장애아 전문 보육시설(11.8%), 특수학교 유치부(10.7%), 유아특수학교(2.9%)가 뒤를 이었다(한국장애인개발원, 2019). 특수학교의 경우 청각장애, 시각장애, 뇌병변장애 등 특정 장애유형을 전담하기도 하지만 유치원이나 어린이집 등은 그러한 구분이 없이 운영되고 있다(홍은숙, 박경옥, 2011).

재택 순회교육은 장애아동의 수준과 요구에 맞는 도구를 사용하여 교육과정에 준하는 교육을 시행하며, 일상생활, 치료지원 등의 장애 유형에 따른 체계적이고 실질적인 교육활동으로 이루어져 있다(국립특수교육원, 2017).

중도중복장애아동은 특수학교와 장애아 전담어린이집을 가장 많이 이용하고 있었으며, 보육시설을 이용하지 않는 영유아의 경우 환경적인 제약을 가장 많이 강조했다(특수교육실태조사, 2017). 주변에 장애아동을 위한 편의시설이나 장애전담보육시설이 없어 이용하지 못하는 경우도 있었으며, 그런 경우 주양육자는 온전히 아동의 양육을 책임지게 된다. 이

렇게 주양육자에게 주어지는 돌봄 가중은 아동의 가족과 행복과 직결되기 때문에, 중도중복장애아동에 대한 돌봄을 나눌 수 있는 사회적 지원이 필요하다.

개별화교육계획은 특수교육대상 아동의 개별적이고 독특한 요구에 맞는 적합한 특수교육을 받도록 법으로 규정한 교육계획방법이다(국립특수교육원, 2017). 우리나라에서 2007년부터 시행되어온 개별화교육과정은 그러한 장애아동의 개별적인 욕구에 맞추어 교육과정을 계획하도록 한다. 특수교사, 일반교사, 학교관리자와 특수교육관련 서비스 담당자뿐만 아니라 보호자도 개별화교육지원팀으로 참여할 수 있다.

(2) 교사

유아교육기관에서 중도중복장애아동이 마주하는 교사는 주로 담임교사와 특수아전담 교사이다. 특수교사 및 장애아동을 위한 보육교사의 수는 장애아동의 수의 3분의 1이상이어야 한다. 장애아 전담 어린이집은 교사 대 아동 비율을 1:3으로 전제하고 있으며, 12명 이상의 장애아동을 보육할 수 있다. 장애아 통합어린이집은 3명 이상의 장애영유아를 보육하는 어린이집이며, 교사 대 아동비율은 1:3을 전제로 한다(보건복지부, 2015). 적용 예시를 든다면, 만 3~5세 장애아동이 3명이하인 경우 장애영유아를 위한 보육교사 1명이 배치가 되며, 4명부터는 추가로 유치원과정 특수교사가 아동을 함께 담당하게 된다. 유아교육기관의 교사에게 요구되는 역할 및 자질은 유아에 대한 풍부한 경험과 전문성에 기반한 교사의 개인적인 역량이 중시된다(박은혜, 김명순, 2002).

교육과정의 목적과 의도는 교사를 통해 아동의 경험으로 연결되어 실현되었을 때 의미가 있다(박창현, 박찬옥, 2012). 개별화교육계획(IEP)은 특수교육대상자인 장애아동의 개개인이 지닌 교육적 요구에 적합한 교육을 제공하기 위해 작성하는 법적 문서이다. 다시 말해, 특수교육대상 아

동의 개별적이고 독특한 요구에 맞는 적합한 특수교육을 받도록 법으로 규정한 교육계획방법이다(국립특수교육원, 2017). 교육현장에서 특수교육 대상자의 교육의 질을 보장하는 문서이기도 하다(김진주, 박재국, 김일수, 2016). 개별화교육계획은 특수교육대상 학생의 교육적 요구와 현행수행수준에 대한 평가결과를 반영하여 설정한 교육목표와 이를 달성하기 위한 구체적인 교수·학습 내용과 학습방법, 그리고 목표 성취여부를 확인하는 평가계획을 포함하고 있다. 개별화교육계획은 1994년 특수교육진흥법의 전면개정과정에서 명시되게 되었다. 2007년 장애인 등에 대한 특수교육법이 제정되면서 문서화되었으며, 여전히 개별화교육계획의 구성요소와 팀 운영에 대한 내용이 제한적으로 표시되어 있어 여러 어려움이 있다(국립특수교육원, 2019). 우리나라에는 개별화교육지원팀이 구성되어 있으나 현실적으로 장애아동의 교육에 대해 계획과 실행, 평가에까지 여러 사람이 협력하여 역할을 담당하기에는 한계가 있다(곽승철, 김명한, 박명근, 박재국, 이미숙, 정진자, 조홍중, 한경임, 홍재영, 2019).

장애아동이 속한 유아교육기관의 문화를 형성하고 제도적 변화를 일으키는 데 핵심적인 역할을 하는 것이 기관장이다. 기관장의 통합에 대한 인식과 태도, 그리고 리더십은 전체적인 기관의 변화, 통합교육과 통합보육의 성공을 위해 매우 필수적이며, 장애 영유아의 배치에 대한 결정에도 영향을 미친다(이정림, 강경숙, 김은영, 엄지원, 2013). 장애아동의 교사가 자신의 역량을 마음껏 펼치기 위해서는 기관장의 지원과 조력이 필요하다. 임은정(2009)은 기관장의 역할을 행정, 운영, 리더십으로 나누어 설명하였으며, 기관장은 행정과 운영에 있어 팀 구성원의 협력과 협동을 자극 하고 교육과정 내에 목표를 달성하기 위해 격려한다는 점에서 장애아동에게도 중요한 영향을 미칠 수 있다고 설명한다.

(3) 치료와 서비스

중도중복장애아동이 가지는 개인의 장애의 특성보다도 사회적 차원에서의 지원체계에 관심을 가져야 한다(이명희, 2015). 중도중복장애아동에 대한 교육을 포함한 생활 전반에 대한 서비스 지원의 필요성도 중요시되고 있다.「특수교육법」은 특수교육 치료지원, 보조인력지원, 보조공학기기지원, 학습보조기기지원 등을 통해 중도중복장애아동을 지원하도록 권고하고 있다. 보조공학기기 지원은 확대되고 있지만, 중도중복장애아동의 다면성을 고려하여 개개인의 특성에 맞추어 공학기기를 제공하는 것은 쉽지 않다(표윤희, 이희연, 김경양, 201).

중도중복장애아동의 경우 일상생활, 교육 및 치료 등에서 더 많은 지원이 필요하기 때문에 그 지원의 요구와 필요성이 정책적 지원체계에서 다양한 배려와 실천적 방향으로 개선되어야 한다. 선행연구(박혜준, Grace. H. Chung, 2010)에서는 스트레스 과정 모델을 토대로 각각의 다양한 요인들이 장애아동 어머니의 적응에 영향을 주는지에 대한 연구를 진행하였으며, 장애아동 가족에 대한 사회복지적 차원에서의 가족지원의 중요성을 강조했다.

중도중복장애아동들이 지방자치단체에서 발행하는 바우처를 통해 발달에 도움을 받을 수 있는 분야는 물리치료, 언어치료, 작업치료, 감각통합치료 등으로, 중복 장애나 장애의 정도에 따라 추가적으로 진행하게 된다. 특수교육지원센터에서는 중도중복장애아동을 위한 상담, 진단평가, 순회교육, 보조인력 지원과 자료 제공뿐만 아니라 지정한 기관에 한해 물리치료, 작업치료, 보행훈련, 심리행동적응 등의 비용을 지원한다(국립특수교육원, 2018).

구정아와 박승희(2012)는 일반교사, 특수교사, 특수교육 보조원 등의 특수교육관련 종사자를 대상으로 장애 이미지와 원인에 따른 서비스제공 방법에 대한 연구를 한 바 있다. 그 결과 중도중복장애아동에 대한 장애의 이미지는 의료적인 것이 컸으며 다양한 전문가를 중심으로의 협력지

원이 필요함을 강조하였다. 또한, 정병오(2011)는 일반보육시설과 장애아 전담 보육시설 내 장애유아에 대한 실태와 보육시설 선택요인을 연구한 바 있다. 김경화, 권현수, 오영석(2018)은 특수교육 대상아동의 학교활동과 학교 밖 활동을 종단적으로 연구하여 학교 밖 활동 중 가정 다음으로 사설치료센터에서 시간을 많이 보내는 것을 확인하였다. 이 두 연구에서 장애아동은 교육기관에서의 활동 외에도 보조공학기구의 활용이나 치료나 재활센터 등을 통해 다양한 학습지원을 받는 것으로 나타난다.

중도중복장애아동의 64%는 3개월 이상 지속되는 만성질환을 동반하는 경우가 있어 건강관리를 위해 자세 유지기, 흡인 등의 의료적 처치를 일상적으로 해야 한다. 많은 중도중복장애아동이 수술을 1번 이상 한 경험이 있다(한국장애인개발원, 2014). 이러한 중도·중복 장애의 특성으로 인해 아동은 일상생활에서 타인의 많은 지원과 도움을 필요로 하게 된다. 중도중복장애아동이 필요로 하는 지원은 일상생활수행 능력이나 돌봄 지원 여부에 따라 상이하지만(백은령, 이명희, 유영준, 최복천, 김기룡, 2010), 돌봄을 장시간 동안 한다는 점, 밥 먹기, 신변처리 등과 같이 생존과 맞닿아 있는 돌봄의 유형이 포함된다는 점에서 양육부담을 가중시키는 것으로 나타났기 때문에(이지유, 2008), 중도중복장애아동에 대한 다양한 유형의 복지적 지원이 필요할 것으로 사료된다.

2) 가족

(1) 중도중복장애아동의 가족

중도중복장애의 특성으로 인해 아동은 일상생활에서 타인의 많은 지원과 도움을 필요로 하게 된다. 중도중복장애아동이 필요로 하는 지원은 일상생활수행 능력이나 돌봄 지원 여부에 따라 상이하지만(백은령, 이명희, 유영준, 최복천, 김기룡, 2010), 돌봄을 장시간 동안 한다는 점, 밥 먹

기, 신변처리 등과 같이 생존과 맞닿아 있는 돌봄의 유형이 포함된다는 점에서 양육부담을 가중시키는 것으로 나타난다(이지유, 2008).

중도중복장애아동을 양육하며 느끼는 가족의 신체적 부담은 가사시간 부족, 수면 및 여가시간 부족, 장애아동의 문제행동 제어, 섭식지원, 신변처리 뿐만 아니라 보조공학기기를 목적에 따라 교체하는 일, 중도중복장애아동의 이동을 돕는 일 등과 같은 일상적인 돌봄 행위에서 비롯되는 것으로 나타났다(박은혜 외, 2010; 이명희 외, 2011). 주양육자가 가장 육체적 노동을 크게 느낀 것은 씻기는 것과 같은 개인위생과 화장실사용으로, 식사하기나 신변처리 등은 상대적으로 육체적 도움을 덜 필요로 한다고 나타난다(한국장애인개발원, 2014).

같은 중도중복장애아동이라 하더라도 장애의 유형과 그 안에서 다루기 힘든 정도나 생활 의존 정도가 다양하게 작용하여 다른 경증아동이나 중복 장애아동을 양육하는 가족과는 다른 애로사항을 가지게 된다. 중도중복장애아동에 대한 선행연구에 따르면, 의학 분야에서는 특정영역의 치료나 어려움에 대한 연구들이 있었으며, 중도중복장애아동 양육의 어려움에 대해 경제적 어려움, 신체적 어려움, 사회적 어려움이 다른 장애유형에 비해 상대적으로 크게 나타난다고 설명한다(이명희, 김안나, 2012; 이명희 외, 2012; 한국보건사회연구원, 2013;)

장애아동 부모의 양육경험에 대한 기존의 연구들을 살펴보면, 어머니의 양육의 경험과 의미에 관한 연구들이 매우 다양하게 제시되었다. 이현주, 성정숙(2011)은 장애아동을 양육하는 어머니들의 구체적인 삶의 경험이 주체적이고 능동적으로 살아가는 존재라는 의미를 만들었다고 보고한다. 장애아동의 어머니의 양육과정과 그들이 살아온 경험의 의미를 생성하는지에 관한 연구로 장애아동 어머니의 양육 과정을 분석하여 그 의미를 재정의한 연구가 있다(Lee & Park, 2015). 강선경 외(2017)는 중증뇌병변장애인을 자녀로 둔 아버지와 어머니의 양육경험에 대한 연구를 통해 중도중복장애아동에 대한 양육경험에 있어 가족의 강점을 파악하고 역량을 강화시킬 수 있는 후속연구의 필요성을 강조했다.

(2) 중도중복장애아동과 형제자매

아동이 성장하는 동안 형제자매는 또다른 부모의역할을 하기도 하고, 좋은 본보기의 교사가 되기도 한다. 때로는 부모보다 아동을 더 잘 이해하기도 하고, 새로운 것을 배워 나갈 때 두려움을 덜어주는 등 형제자매를 갖는 다는 것은 사회관계의 기본이 되기도 한다(이진화, 김윤주, 2014). 최근 핵가족화가 진행되면서 형제자매관계는 더욱 밀접해졌으며, 장애아동의 형제자매는 아동기를 초함하여 서로의 삶에 전반적으로 영향을 주고 받게 된다(전혜인, 2008).

특히 장애아동의 비장애 형제자매들은 일반적인 형제자매관계에서 경험할 수 없는 고유한 심리적 어려움을 가진다(조수민, 한경임, 2020). 크게는 부모님의 관심이 장애아동에게 집중된다는 질투심이나(이미숙, 권회연, 이미애, 2010), 부모님이 없을 경우 자신이 장애아동을 돌보아야 한다는 것에 대한 심리적 부담이나 두려움 등을 느낀다고 한다(설진화, 2012). 형제자매가 갖는 장애아동에 대한 심리적 어려움은 생애주기에 따라 다르게 나타나지만, 아동기의 형제자매의 경우 부담을 느끼는 등의 부정적인 감정이 나타날 수 있으며, 차츰 긍정적인 감정으로 바뀐다고 한다(Dykens, 2005; Rossiter & Sharpe, 2001).

(3) 가족의 확장

인간은 자신과 공통점을 가진 사람들과 교류하며 사회적 지지를 느끼기도 한다. 때로는 같은 관심사를 가지거나, 비슷한 경험을 한 적이 있는 사람들이 모여 소통하며 도움을 받기도 한다. 중도중복장애아동의 가족들은 자녀가 중도중복장애를 가진다는 공통점을 가지고 서로 의지하며 지낸다. 장애아동의 학부모들간의 자조모임은 제5차 특수교육발전 5개년계획 3-2(진로・직업교육 전문화)에서 진로탐색기능 강화 및 교육과정 운영 환경 조성을 위해 장려되기도 한다. 최민식와 신현기의 연구(2020)

에 의하면 장애아동의 부모는 학부모 자모임을 통해 부모의 역할에 대한 인식의 변화를 이끌었으며, 성인전환기 준비를 위한 정보를 얻을 수 있었다고 설명한다. 박지연(2012)는 학부모 모임을 통해 부모는 사회적 지원망을 찾고 도움을 받을 수 있다고 설명한다. 박혜준과 Chung의 연구(2010)에서 장애를 가진 자녀를 양육하며 만나게 되는 다른 어머니들과의 관계는 무엇보다도 소중한 사회적 지지가 되었음을 이야기 한다. 어머니들은 자녀를 양육하며 겪게 되는 아픔이나 갈등, 그리고 그 과정에서 느낀 성장을 공유하며 가족과 같은 관계를 형성해나가고 있었다.

Ⅲ. 연구방법

1. 연구 참여자의 선정

본 연구는 연구 참여자 개인이 가지는 특수성과 함께 중도중복장애아동의 어머니로서의 일반성에 집중하여 그들의 경험을 담아내고자 했다. 중도중복장애아동의 어머니를 대상으로 연구를 진행했으며, 지역단위의 중도중복장애아동 어머니회를 통해 연구 참여자를 목적표집 하였다. 본 연구의 목적은 중도중복장애 자녀와 함께 살아가는 가족 중에서도 어머니가 자녀를 돌보는 과정을 통해 그 경험의 의미를 어떻게 만들어 가는지 있는 그대로 담아내는 것에 있다. 양육경험 안에서 일어나는 유아교육기관에서의 경험과 어머니와 자녀를 둘러싼 환경 간의 상호작용이 있을 것으로 예상했기 때문에 중도중복장애아동의 교육활동과 치료가 활발하게 일어나는 유아시기를 경험한 어머니를 목적표집 하고자 했다. 유아교육기관에 재원중이거나, 유아교육기관을 재원한 경험이 3년 이내에 있는 아동의 어머니가 적절할 것으로 판단했다.

이에 본 연구는 연구 참여자 표집을 위해 다음과 같은 선정 기준을 정했다. 첫째로, 중도중복장애아동을 양육한 어머니를 대상으로 면담을 진행할 예정이며, 연구 참여자는 그들이 경험하는 양육과 그 과정의 의미를 알고자하기 때문에 중도중복장애아동의 어머니이자, 중도중복장애아동과 함께 거주하는 사람이다. 두 번째로, 중도중복장애아동의 유아교육기관경험에 대해 알고자 했기 때문에, 자녀가 유아특수학교, 통합어린이집, 특수학교, 통합유치원, 장애아 전담 어린이집 등과 같은 유아교육기관을 다닌 경험이 있는 어머니를 대상으로 목적표집 하였다. 초기 연구 참여자의 모집은 연구 참여자의 자발성을 고려하여 중도중복장애 부모 커뮤니티에 모집공고를 올린 후 참여 의사가 있는 연구 참여자가 연구자

에게 연락을 남기는 방식으로 진행되었다.

면담일정을 잡기 전, 연구에 대한 설명문과 함께 연구 참여자가 선정기준에 적합한지 확인하였으며, 면담을 시작하기 전에 다시 한 번 연구에 대한 설명과 녹음에 대한 동의를 구두로 받은 후 면담을 진행하였다. 초기 연구 참여자 이후의 연구 참여자의 모집은 눈덩이 표집을 통해 초기 연구 참여자가 자발적으로 같은 기관의 학부모나, 부모회의 다른 학부모에게 연구자의 연락처와 모집공고(부록1-1)를 보내어 연구를 소개함으로써 자발적으로 연구자에게 연락을 취하는 방식으로 면담을 진행할 수 있었다.

본 연구에 참여한 총 6명의 연구 참여자들은 모두 경기도에 거주하고 있으며, 자녀 중 중도중복장애아동이 있고, 그 자녀의 나이는 각각 7세 2명, 8세 3명, 11세 1명으로 구성되어 있다. 연구 참여자들의 장애자녀는 대부분 지체장애를 주 장애로 하는 중도중복장애아동이었으며, 중도의 지체장애를 동반하여 희귀질환이나, 지적장애, 건강장애 등을 중복적으로 갖고 있었다. 연구 참여자들의 양육환경은 거주 지역, 자녀의 장애의 유형, 형제자매유무, 직업유무, 가족의 도움 정도와 재원중인 교육기관 등 모든 측면에서 다양했다. 이를 바탕으로 각각의 연구 참여자들과 면담을 진행 하였을 때 연구 참여자의 양육경험과 교육경험이 매우 다채롭게 나타났다.

다음의 <표 Ⅲ-1> 는 연구 참여자들의 특성을 정리한 것이다.

<표 Ⅲ-1> 연구 참여자의 특성

	이름	자녀 여부	자녀의 교육기관	장애의 특성
1	가은이 어머니	가은 (7세), 은지 (9세)	유아특수학교 재학 중	- 지체장애를 주 장애로 하는 중도중복장애 - 눈 맞춤이 안 되며, 의사소통이 거의 어려움 - 치아가 7개 정도 없는 상태이기 때문에 식이에 어려움 - 위로관과 위밴드 수술로 대부분 유동식으로 섭취하며, 1시간에 한번정도 석션을 요함
2	나준이 어머니	나준 (8세), 지유 (10세)	유아특수학교 재학중	- 지체장애를 주 장애로 하는 중도중복장애 - 인지발달 5개월 정도 - 소리를 내기는 하지만 의사소통이 어려움 - 위로관을 통해 식사함
3	다희 어머니	다희 (7세)	유아특수학교 재학 중	- 지체장애를 주 장애로 하는 중도중복장애, 자폐스펙트럼 장애를 함께 가지고 있는 것으로 진단 - 대부분의 시간을 누워있거나 휠체어에 앉아서 지내기 때문에 반응이 크지 않음 - 표정이나 쩝쩝거리기, 소리를 내고 몸을 흔드는 등 비언어적으로 상호작용이 어느 정도 가능함. - 위로관을 통해 식사를 하지만 입으로 먹는 것을 연습 중
4	라희 어머니	라희 (8세)	유아특수학교 졸업 후 초등학교 특수학급	- 희귀질환을 가지고 있는 중도중복장애, 레트 증후군으로 진단받았지만 추후에 재검사 - 비언어적인 표현으로 상호작용이 가능하며, 소리를 내거나, 몸을 흔들며 적극적으로 자기표현이 가능함. - 위로관을 통해 식사를 하며, 최근에는 조금씩 입으로 음식 먹는 연습중
5	민수 어머니	민수 (10세)	장애아 통합 어린이집, 특수학교, 특수학교(전학)	- 지체장애를 주 장애로 하는 중도중복장애 - 대부분의 시간을 누워서 보내거나 기립기에서 보냄 - 언어적으로 소통이 어느 정도 가능함. - 등교부터 하원까지 활동보조원이 도와주고 있으며, 자녀의 교육을 위해 학교를 유예하고 어머니 아버지가 직업을 바꿈.
6	병훈이 어머니	병훈 (8세), 이준 (6세)	유아특수학교 졸업 후 특수학교	- 지체장애를 주 장애로 하는 중도중복장애 - 언어적으로 상호작용이 가능. - 편마비가 있어 대부분의 시간을 앉거나 누워서 보내며, 동생이 말이 트는 것과 비슷한 시기에 말이 트여 현재는 대화 가능.

2. 연구 참여자

1) 가은이 어머니

9세 은지와 7세인 가은이의 어머니이다. 그 중 둘째인 가은이는 중도중복장애아동으로, 뇌병변 장애와 지적장애를 동반하고 있다. 사고로 인한 뇌출혈로 사고보험금을 통해 은지의 병원비와 치료비를 충당하고 있으며, 아버지는 일을 하고 있기 때문에 대부분의 양육은 어머니인 가은이 어머니가 맡아서 하고 있다. 가은이는 거의 상반신과 하반신을 거의 움직일 수 없으며, 누워서 지낸다. 의사표현은 거의 미비하기 때문에, 가족들이 가은이가 내리는 소리를 듣고 어디가 불편한지 짐작을 하는 정도이다. 성조숙증으로 인해 체중이 늘어나 요새 이동에 어려움을 겪는다고 한다.

가은이가 경기로 인한 입원이 잦았기 때문에 첫째인 은지는 그동안 지방에 계신 할머니와 함께 지냈으며, 오랜 병원 생활로 인해 가족이 2년여 정도 떨어져 지냈다. 돌봄을 온전히 부담해야 한다는 압박으로 심리치료를 받은 적이 있으며, 그 이후로 아버지와 나누게 되어 현재는 안정기에 들어섰다고 한다. 입원 할 당시 치아가 많이 빠진 상태라 위로관 수술과 위밴드 수술을 했기 때문에 식사는 위로관을 통해 주입하고 있다. 현재 유아특수학교에서 5세반에 다니고 있으며, 방과후에는 집에서 휴식을 취하거나, 병원으로 이동하여 물리치료와 작업치료를 받는다.

현재 다니고 있는 학교는 가은이가 거동이 불가능한 상태이기 때문에 등록을 고민했었지만, 석션이나 피딩 등이 가능하다는 이야기에 등록을 했다. 중증의 장애를 갖고 있어, 코로나 상황에서 2020년 한 해 동안 30일을 채 나가지 못했다고 한다. 경기가 있고 상황에 따라 산소측정을 해야 하기 때문에 산소통을 교체할 수 있는 유아특수학교를 선택하였으며, 의사표현을 거의 할 수 없다고 생각했던 가은이가 학교를 다니면서 청각

적인 부분에서의 자극에 반응을 하게 되었다고 한다. 첫째인 은지의 일정은 보통 둘째인 가은이에게 맞춰지며, 은지와 함께 외출이나 외부활동을 하게 될 경우 장애도우미를 고용하여 가은이를 맡기는 방식으로 양육을 한다고 한다. 가은이가 거동이 불편함에도 불구하고 많은 경험을 시켜주기 위해 해외여행을 가거나, 수영과 같은 외부활동 등 노력하고 있다.

2) 나준이 어머니

현재 10살인 딸 지유와 8살 아들 나준이를 양육하고 있다. 아들인 나준이가 현재 뇌병변 장애와 언어장애, 지적장애를 동반하고 있는 중도중복장애아동이다. 민수는 유아특수학교를 졸업하고 초등학교 특수학급에 재학 중이다. 현재 지유와는 다른 초등학교에 다니고 있기 때문에 나준이 어머니는 아침마다 매우 분주하게 보내고 있으며, 지유는 방과후의 시간을 학원을 다니며 독립적으로 움직인다. 민수는 방과후의 시간을 물리치료와 작업치료를 받으면서 보내며, 집에 와서 기립기를 하고 있거나 휴식을 취한다.

임신하고 있던 중에 나준이의 심장에 기형이 있다는 진단을 받고 출산 후 신생아시기에 여러 차례 수술을 진행하고 뇌손상으로 인해 장애진단을 받게 되었다. 나준이의 인지발달은 5개월 정도이며, 대부분의 시간을 누워서 보내거나, 기립기에서 있다고 한다. 나준이는 병원에서 함께 있던 학부모들의 추천으로 유아특수학교를 3년간 다녔으며, 이후 초등학교 특수학급에 입학하였다. 나준이는 의사표현이 거의 불가능하기 때문에, 생활에서 많은 부분에서의 도움이 필요하다. 위로관을 사용하여 밥을 먹고 있으며, 구강 근육발달을 위해 연하치료를 받고 있다.

현재 활동보조원을 고용한지 1달 정도 만에 활동보조원이 그만두게 되어 어머니 혼자 양육을 담당하고 있다. 현재의 가장 큰 고민은 아이가 크면서 생기는 새로운 문제를 직면하는 것이다. 여가시간은 아버지와 넷

이 집에서 영화를 보거나 보드게임을 하며 보내는 등 넷이서 최대한 시간을 보내려고 노력한다고 한다.

3) 다희 어머니

현재 유아특수학교에서 만 5세반을 다니고 있는 외동딸 다희가 있다. 다희는 뇌병변 1급[1]과 함께 자폐스펙트럼장애를 가지고 있으며, 거의 대부분의 시간을 휠체어에서 앉아있거나, 누워서 지낸다고 한다. 발달이 느리다고 생각해서 병원에 다니다 보니 자연스럽게 자녀의 장애를 받아들이게 된 경우라고 설명하고 있으며, 추후에 정확한 진단을 위해 검사를 더 해볼 예정이다.

병원에서 만난 다른 부모의 추천으로 현재 다니고 있는 유아특수학교에 지원하게 되었다. 다희는 언어적인 의사소통은 거의 할 수 없지만, 짜증을 낸다던지, 먹고 싶은 것을 표현 하는 등 웃음이나 소리, 울음 등 표현을 할 수 있다. 예전에는 방에서 혼자 누워서 웃는 등의 행동을 해서 다희 어머니가 걱정을 했던 경험이 있지만, 유아특수학교에 입학한 후 자신의 의사를 표현하는 것이 늘어났으며, 좋고, 싫음을 표현하는 방법을 터득하여 그 이후로 훨씬 수월해졌으며, 다희가 어떤 것을 싫어하고 좋아하는지 파악할 수 있게 되었다고 한다. 다희가 하는 표정 등의 표현을 통해 사람에 대한 기호나, 음식에 대한 기호, 교실 분위기에 대한 감정 등을 이제는 알 수 있다고 한다. 방과 후엔 물리치료, 작업치료, 언어치료, 예술치료 등을 받는다. 5세 때부터 위로관 수술을 하여 위로관으로 먹기 시작했으며, 최대한 입을 통해 먹으려고 노력하고 있다.

학교를 다니다 보니 친구들처럼 입에 넣고 먹으려는 욕구를 표현하여 병행하여 지도하고 있다고 한다. 최근 다희가 갈 초등학교를 알아보는

1) 2019년부터 장애등급제는 폐지되었기 때문에 뇌병변 1급이라는 표현은 공식적으로 쓰이진 않지만, 연구 참여자들은 자녀의 장애에 대한 이해를 돕기 위해 그러한 표현을 빌렸다.

중인데 많은 어려움을 겪고 있다. 여가시간은 아이에게 유튜브 영상을 보여주고 함께 시간을 보낸다. 학교에서 선생님들이 아이를 성심성의껏 지도해주는 모습을 보고 많은 도움을 얻는 편이다.

4) 라희 어머니

8살 외동딸인 라희를 양육하고 있다. 라희는 뇌병변 장애와 레트증후군을 동반하고 있는 중도중복장애아동이다. 주변의 추천으로 유아특수학교를 졸업한 후 초등학교 특수학급에 현재 재학 중이다. 방과 후의 시간은 물리치료, 작업치료, 언어치료 등을 하며, 감각통합이나 스노즐렌을 추가적으로 한다고 한다. 외삼촌과 함께 살고 있으며, 양육의 과정에서 가족과 활동보조원의 도움을 크게 받고 있다.

라희가 태어나고 몇 개월 뒤 안과 진료를 보는 과정에서 발달이 느리다는 것을 알게 되었으며, 진료과목을 바꿔가며 병원에 지속적으로 다녔지만 정확한 병명은 알지 못한 채 일단 진단명을 레트 증후군으로 정하고 현재 재검사를 앞두고 있다고 한다. 위로관을 통해 식사를 해결하며, 입으로 먹는 것이 가능하기 때문에 초등학교를 입학하고는 급식을 선택했지만, 아이가 적응과정에서 잘 먹지 않아 대부분 위로관을 통해 먹는다고 한다. 라희가 혼자 누워있는 시간에는 대부분 손을 입에 넣거나 꼼지락거리는 것을 위주로 시간을 보내고 있다.

유아시절 다녔던 유아특수학교에서 다양한 친구들을 만나면서 표현이 늘었다고 한다. 라희가 친하게 지내는 반 친구가 언어적으로 의사소통이 가능하기 때문에, 그 아이와 함께 있으면서 싫으면 싫다, 좋으면 좋다 등의 의사표현을 소리를 내거나 표정을 찡그리는 등으로 표현하기도 한다. 좋아하는 사람을 보거나 즐거운 상황에서는 어머니의 표현을 빌리면 '돌고래 소리'를 내며 깔깔거리며 좋아한다고 한다.

시끄러운 곳을 좋아하지 않아 교실 안에서 발달장애 친구들이 시끄럽게 할 경우 싫은 표정을 짓기도 했었지만, 시간이 지날수록 익숙해지며

즐겁게 보내는 시간이 점점 많아지고 있다고 한다. 사람이 많은 곳에서는 대발작을 일으킬 수 있기 때문에 가족들과 함께 여행을 가거나, 집에서 쉬면서 여가시간을 보낸다고 한다.

5) 민수 어머니

외동아들인 11살 민수를 양육하고 있으며, 민수는 뇌병변 장애와 지적장애를 동반한 중도중복장애아동이다. 편마비가 있어 누워있는 자세로 대부분의 시간을 보낸다. 민수는 의사소통이 어느 정도 되는 상황이었기 때문에, 어머니인 민수 어머니는 민수가 통합교육을 받을 수 있도록 노력했다. 주변에 수소문하고 대기를 걸어놓은 끝에 민수는 통합교육기관에 다니기 위해 1년을 유예하고 장애아 통합어린이집을 8살에 졸업하며, 그 후 지체장애 학교를 가고 싶었지만, 그곳 또한 대기가 길어 특수학교를 약 1년간 다닌 후 현재 대기번호 순서가 되어 다른 특수학교로 전학하여 학교를 다니고 있다.

민수의 등원과 하원은 활동보조원이 하게 되며, 활동보조원이 이동을 할 때 타고 다니는 차를 민수를 위해 개조하여 제공하고 있다. 활동보조원의 도움을 양육과정에서 가장 많이 받고 있다고 한다. 뱃속에서 쌍둥이였던 민수는 산소 부족으로 인해 뇌손상이 진행된 상태로 출산하게 되었다. 7개월경에 출산하게 되었으며, 많은 정보들을 한꺼번에 받아들이는 과정에서 자녀의 장애를 받아들이는 것에 어려움이 컸다고 한다. 민수가 어릴 적부터 경기가 심했기 때문에 유동적으로 시간을 조율하기 위해 조부모님의 도움을 많이 받았으며, 어머니와 아버지는 시간을 자유롭게 사용할 수 있는 직업으로 전향했다. 현재 민수는 편식을 하거나 음식을 조금만 먹고 있긴 하지만, 아이가 점점 커감에 따라 양육하는 것이나 이동하는 것에 어려움을 느끼기 때문에 크는 것에 대한 두려움이 있다고 한다.

현재 민수는 카드놀이를 할 수 있는 정도의 인지가 가능하기 때문에 가족들이 카드놀이를 하거나, 현재 뼈가 구부러지는 것을 막기 위해 기립기를 사용하여 서 있는 시간동안 아이패드를 통해 영상을 보는 등 여가시간을 보낸다고 한다.

6) 병훈이 어머니

두 아들인 8살 병훈이와 6살 이준이를 양육하고 있다. 첫째인 병훈이는 뇌병변 1급과 언어장애, 편마비를 동반하고 있는 중도중복장애아동이다. 유아특수학교를 졸업 후 올해부터 복지재단 소속의 특수학교 초등부에 재학 중이다. 집과 거리가 먼 2지망인 학교에 배정받게 되어 이사를 고려하는 등 고민을 하고 있다. 병훈이는 임신 7개월 차에 태어나 2개월간 인큐베이터에서 지냈다. 그 뒤로 뒤집기가 잘 되지 않아 병원에 다니게 되면서 장애등록 권유를 받게 되었다.

계속해서 병원을 다니는 과정에서 장애를 받아들이게 되었다고 한다. 병훈이는 편마비가 있기 때문에 대부분의 시간을 누워서 보낸다. 5세 때부터 말이 트여서 현재 자신의 의사표현을 문장으로 할 수 있을 정도로 언어발달이 되어있다. 동생 이준이가 또래에 비해 언어발달이 느려서 현재 언어치료를 받고 있으며, 동생이 말을 하게 되면서 서로 상호작용을 하고 말이 많이 늘었다고 한다. 현재는 글을 읽고 글자를 보는 것을 즐겨한다. 현재는 동생과 텔레비전 채널에 대해 티격태격하며 이야기를 할 수 있다.

처음 초등학교에 지원 할 때는 일반 초등학교 특수학급에 지원하였지만, 결국 2지망인 특수학교 초등부로 입학하게 된다. 하지만 장애의 정도가 중하느냐에 따라 나눈 것이기 때문에 중도중복장애아동들이 모여 있던 특수학급보다도 특수학교 초등부에 다니면서 좀 더 다양한 범위의 친구들을 만나고, 상호작용 할 수 있어 오히려 더 좋은 기회가 된 것 같다고 말한다.

지체장애 뿐만 아니라 다른 장애를 가진 친구들이 있는 장애통합학급이기 때문에, 다른 친구들이 병훈이를 도와주려 휠체어를 밀어주고 하는 등 현재 잘 지내고 있다고 한다. 여가시간은 대부분 집에서 보내며, 아버지와 시간을 맞춰 시간을 내서 여행을 가는 식으로 보낸다.

3. 자료수집

이 연구는 중도중복장애아동의 양육에 대한 자료를 수집하였으며, 이와 함께 연구 참여자의 중도중복장애아동에 대한 교육경험을 알아가기 위해 반구조적, 개별 면담을 활용하여 자료를 수집하였다. 연구 참여자가 개별적인 면담을 통해 자신의 경험을 말하면서 그 경험에서 느끼는 것이나 생각한 것에 대해 재고할 수 있다. 그리고 연구 참여자의 이야기를 통해 연구자는 그 경험을 간접적으로 체험할 수 있다(seidman, 2006). 중도중복장애아동의 어머니를 대상으로 한 양육에 대한 연구이기 때문에 면담법을 사용하여 연구를 진행하는 것이 효과적으로 주제를 드러낼 수 있을 것이라 판단했다.

연구 참여자와 1회 약 1시간 이상 개별적인 면담을 진행하였으며, 상황에 따라 화상회의 면담과 전화면담으로 대체되거나 소요시간 등이 10분~20분 정도 추가되기도 했다. 면담 일정은 첫 번째 연구 참여자의 면담을 3월에 시작하여 4일의 기간을 두고 1회씩 6차례 진행하였으며, 자료수집은 4월 중순에 종료되었다. 연구 참여자가 자발적으로 자신의 양육경험을 중심으로 가족이나 주변 지인들, 기관에 대한 이야기들을 나누었으며, 60분에서 85분 동안 진행하였다.

전세계적으로 확산중인 COVID-19의 영향을 고려하여 비대면 면담을 활용하여 자료를 수집했다. 전염병이 확산되는 경우, 중도중복장애아동은 외출이나 마스크 착용 등이 어려우며, 그들의 일과에는 어머니가 함께 생활하는 경우가 많기 때문에, 면담은 화상회의 시스템인 ZOOM을 이용하였다. 연구 참여자들은 아동을 양육하는 동안 시간을 내어 회의에 접속하는 등 유동적으로 일정을 조율할 수 있었으며, 사전에 면담 일정을 잡아, 편한 시간과 편안한 장소에서 면담에 참여할 수 있었다.

질문의 구성은 연구 참여자들이 느끼는 일상적인 경험에 대한 것으로, 개방형 질문을 사용하여 연구자가 자연스럽게 자신의 경험과 그 의미를 내포할 수 있도록 하였다. 면담을 진행 할 시에는 간단한 메모와 핸드폰

녹음 기능과 녹음기를 활용하여 면담내용 녹음했다. 자료의 전사는 면담 후 2일 안으로 진행하였다.

개별 면담을 하는 경우 개인적인 대화 주제와 양육과정에 대한 내용을 다룰 수 있기 때문에, 연구자와의 라포(rapport)형성을 위해 그들에게 전화나 메신저를 통해 연락을 미리 취하였으며, 사전에 수집한 정보는 자녀의 나이, 진단명, 형제자매 여부와 유아교육기관 유형에 대한 것을 위주로 이야기 나누었다. Patton(2002)이 제시한 질문개발 범주 중 연구 참여자가 면담을 시작하기 가장 편안한 질문은 경험/행동 질문을 시작으로 면담을 진행하였다. 모든 면담의 시작은 하루 일과에 대한 가벼운 대화를 시작으로 면담을 진행했다. 모든 면담의 첫 질문은 “자녀의 하루 일과는 어떻게 되나요?”로 시작하였으며, 하루 일과에 대한 이야기를 중심으로 연구 참여자가 일상에서 경험하게 되는 구체적인 양육경험에 대해 질문하여 면담을 이어갔다. 또한, 개방형 질문을 할 때에 연구 참여자로 하여금 성장과 적응과정에서 부정적인 경험을 강조하지 않기 위해 긍정적인 단어를 포함하여 중립적인 질문들로 구성하였다(Corrine, 2017). 공통적으로 하루 일과에 대한 것과 유아교육기관 선택 시 고민했던 부분, 자녀의 장애 진단 과정에 대한 질문을 포함하였다. 하지만 그 질문 외에 연구자는 연구 참여자의 말을 따라가며 추가적인 정보에 대해 질문하거나, 공감하며 면담을 이어갔으며, 모호한 내용을 재차 물어보는 등의 형태로 연구 참여자가 자신의 양육 경험에 대해 최대한 많은 이야기를 할 수 있도록 하였다.

4. 자료의 분석과 해석

본 연구의 목적은 중도중복장애아동 어머니의 자녀 양육경험을 있는 그대로 담아내고, 그들을 둘러싸고 있는 다양한 환경과의 상호작용에 따라 그 경험이 어떻게 나타나는 가를 알아보는 것이다. 모든 면담은 휴대폰의 녹음기능과 컴퓨터의 녹음기능, 그리고 ZOOM에서 활용할 수 있는 녹화 기능을 사용하여 다중으로 기록되었으며, 연구 참여자의 말을 Google 받아쓰기를 활용하여 메모하고, 연구자가 개별적으로 메모하며 연구 참여자의 이야기를 면담 중에 최대한 파악하고 추가적인 정보를 요청할 수 있도록 하였다. 면담을 통해 얻게 된 500분 가량의 녹음 자료를 연구자가 직접 전사하였으며, 면담 내용의 전사는 면담 이후 2일 이내에 이루어졌다. 이후 면담 내용을 반복하여 들으면서 전사내용이 정확한지 확인하고 이해하는 과정을 가졌다.

자료의 분석은 연구 참여자들이 공통적으로 언급한 주제를 중심으로 연구자가 직접 전사 자료를 여러 번 정독하고, 들으면서 코딩 작업을 진행했다. 그 후 범주를 도출하였으며, 그 안에서 나타난 주제어 간의 관계를 찾고자 연구 참여자가 언급한 공통적인 내용과 그것이 가지는 의미, 그리고 그 내용들의 논리적인 연결성에 대한 연결고리를 찾아 분류하는 작업을 했다. 이후 범주화 과정에서 그 요소들을 찾는 대분류 작업을 하고, 그 안에서 세부적인 것들을 고려하여 다시 한 번 소분류의 작업을 하는 것을 반복했다(C. Glesne, 2017).

다음 <표Ⅲ-2>는 이를 표로 작성한 것이다.

<표 Ⅲ-2> 연구결과 코딩표

요소	하위범주	범주
“유치원에 보내면 솔직히 뭘 할 수 있지? 보내는 게 맞나?” “아이들이 편하게 지낼 수 있나, 지원을 받을 수 있을지. 그런 걸 제일 많이 봤죠.” “저는 보육위주로 생각했고, 가깝고, 병원가기 편하고.” “가장 중요한 게 통합을 가장 잘 할 수 있는 어린이집을 제가 찾았었어요.”	유아교육기관에보내기까지	기관 선택하기
“추천을 받았어요. 우선 선택권이 없었죠.” “제 의지랑 상관없이 교육청에서 2지망으로 넣어주셨으니까.”	주어진 선택과 부모의 선택	
“1년 다니는 동안 말 한마디도 안하고 그런 식이었는데, 지금은 본인이 나서서 한다고 하고.” “일 년 내내 거의 말 안하고 혼자 그냥 휠체어로 가만히 앉아서 아무것도 안한다던지,”	기관에 적응하기	기관에 적응하기
“학교 좀 보내면서부터 저도 일 시작하고,” “다시 만났을 때 내가 충분히 휴식을 취하고 만나니까.”	자녀와 떨어져 시간 보내기	
“어머니, 많이 힘드셨죠. 이제 저희한테 맡기세요.” “진짜 선생님들이 잘해주셨어요.” “다 선생님이 해주세요. 가은이가 다른 사람에게 맡길 만한 상태가 아닌데도,”	자녀를 맡긴다는 것	교사 만나기
“선생님한테 보고 하면서 많이 깨닫는 것도 있고.” “엄마보다 먼저 캐치를 해주세요.”	교사로부터 배우기	
“유치원에서 그렇게 다 할 수 있다는 걸 알려 주신 거 같아요.” “학교효과를 많이 본 것 같아요.” “얘가 감당이 될까? 했는데, 얘도 여기에서 배우는 게 있더라고요.”	기관을 통해 아동 바라보기	
“이러면 걸을 거 같고, 이러면 말이 트일 것 같고 그러니까.” “원래는 그렇게 못했거든요.”	지속적인 재활과 치료	중도중복장애 아동과 치료

“말도 못 하고 표현도 안 하니까. 아무 것도 모르시겠다.” “엄마랑 조용히 이렇게 있다가 누가 와서 이렇게 막 또 활기차게 막 노래 불러 주고 막 놀아 주고 하니까.”	돌봄 나누기	활동보조원에 대한 경험	돌봄
“그런 것에 대한 두려움이 있죠. 이 분 그만두면 끝장이다.” “옆에서 계속 선생님이 쨍알쨍알 해주세요.” “활동보조원 선생님을 구하기가 힘들어요.” “그날 바로 그만두시겠다고 얘기를 한 거예요.”	돌봄의 조건		
“원래는 그렇지 않았는데 직업을 바꿨어요. 아이 때문에.” “아침에 옷 입혀준다던가 이거 하나만 해줘도 고맙더라고요.” “민수도 아빠한테도 서로 즐거움이죠.” “아빠도 노력을 해요. 계속 부르죠.”	남편과 함께 양육하기	가족과 함께 양육하기	함께 양육하 기
“첫째가 아주 어른스러워서, 동생에 대한 생각이 많죠.” “누나가 잘 놀아주는 편이에요.” “서로 말하는 시기가 비슷했거든요.”	형제자매와 함께 양육하기		
“첫 손주라서 다들 에너지를 많이 써주셨고.” “아무래도 다른 누구한테 맡길만한 그런 아이 상태가 아니라서.”	주변의 도움받기		
“아 이게 발음이 안 되고 말을 못해서 어려웠던 거구나.” “이 아이가 할 수 있구나. 여기에 반응을 하는 거였구나.” “아기 때나 지금이나 똑같은 거 같은데, 나름대로의 자기 알아보는 게 있는 거죠.”	아동 알아가기	중도중복장애 아동 이해하기	
“쟤는 자기 나름대로 재밌을 수 있는데, 그렇게 고통스러운 일만 있는 게 아니니까.” “시간이 있으면 안 좋은 생각도 들어요.” “제가 너무 힘들어서 심리치료실을 다녔어요.”	안 좋은 생각이 들 때		
“얘가 열 살까지 살 수 있을까?”	크는 것에 대한		

“애가 더 커가잖아요. 저는 점점 늙어가고.” “학교는 그런 상태인데, 중학교를 못 들어가게 된다. 멘붕이 올 것 같고,”	두려움	
“다같이. 모임을 가진 적도 많아요.” “다른 엄마들도 만나고, 선생님들도 만나고 그러면서 엄마들의 태도가 바뀌더라고요.” “비슷한 아이들 엄마끼리 모이게 되더라고요.”	서로의 거울 되기	다른 가족 만나기
“친구들이랑 사회성이랑 이런 것들이 생기는 게. 공동체 안에서 생기는 게 보이더라고요.” “상호작용이 있는 것만으로 좋은 것 같아요.” “아이들끼리 나누는 그런 교감이 있나 봐요.” “조금 더 편안하게 반에서 생활하고 보내고 있는 것 같은 느낌은 있는 것 같아요.”	또래와 교감하기	
“양쪽에서 두 명씩 애들이 휠체어를 밀어주면서 와요.” “처음부터 애가 몸이 불편한 애고 우리가 도와줘야 된다.”	통합교육 경험하기	
“이런 아이를 저도 처음 키워보잖아요.” “결과적으로 그냥 비장애 아이들이랑 똑같구나.” ‘얘가 생각보다 내가 생각하는 거보다 얘네들이 머릿속에 알고 있고 생각하는 것들이 무궁무진 하구나.’	“저도 이런 아이를 처음 키워보잖아요.”	변화를 경험하기

Ⅳ. 연구결과

1. 기관 경험하기

본 연구에서는 자료를 수집하고 그것을 분석할 때 연구 참여자들의 경험에서 보이는 공통된 점과 고유한 점에 주목하여 범주화하였다. 연구 참여자들은 모두 중도중복장애아동의 어머니이자, 그들이 속해 있는 환경적 맥락에 따라 맺고 있는 관계와 그 특성들이 매우 다르게 나타나기 때문에 그들의 양육경험과 교육경험도 마찬가지로 다르게 나타날 것이기 때문이다. 특히 자녀의 의사소통 가능 정도에 따라 연구 참여자인 어머니들이 고민하거나 경험하는 범위가 다양했으며, 이 장에서는 중도중복장애아동의 어머니가 경험하는 양육과 교육과정에서 경험하게 되는 사회적 지지 중 공식적 자원에 속하는 교육기관에서의 경험을 중심으로 어머니와 아동이 교육경험을 통해 어떠한 고민을 하고, 어떠한 관계를 맺어오며 사회적 지지를 느껴 왔는지 살펴보고자 한다.

1) 기관 선택하기

자녀의 교육을 처음으로 시작하는 유아교육기관을 선택하는 것은 어떠한 어머니에게든지 혼란스럽고, 조심스러운 부분일 것이다. 중도중복장애아동의 어머니들은 유아가 된 자녀를 유아교육기관에 보내는 것에 대한 선택의 문제부터 시작하여 많은 고려할 점들을 안고 유아교육기관을 선택하게 된다. 특히나 식이나 신변처리 등 생활의 전반적인 부분에서의 지원이 필요한 중도중복장애아동의 어머니들은 자녀의 교육경험에 대한 이야기를 시작하기에 앞서 자녀의 교육기관을 선택하기 전에 고려하고 고민했던 부분들에 대해 자연스럽게 이야기하게 되었다.

(1) 유아교육기관에 보내기까지

연구 참여자들의 자녀는 중도중복장애를 갖고 있기 때문에, 연구 참여자가 자녀를 유아교육기관에 보내기까지 여러 가지 사항들을 고려하고 있었다. 주로 어머니가 가지고 있는 교육 신념에 따라 교육기관을 선택할 때의 고려사항은 다르게 나타나지만, 공통적으로 중도중복장애를 가진 자녀를 전반적으로 지원할 수 있는 것을 우선으로 생각하고 있었다. 반면, 그러한 요구를 충족시켜주는 유아교육기관은 많지 않기 때문에, 기관을 선택하는 중에 유예를 하는 등 여러 가지 난항을 겪은 경우도 있었다.

교육신념은 자녀의 의사소통 가능 범위에 따라서도 다르게 타나났는데, 의사소통이 상호적으로 가능한 경우 통합교육을 중요시 하는 경우도 있었으며, 의사소통이 거의 불가능한 경우 석션이나 신변처리 등 생활의 전반적인 부분에서의 지원 가능여부가 중요한 경우도 있었다. 무엇보다도 아동의 상태가 위중한 경우 유아교육기관에 보내는 것 자체에 대한 고민을 한 경우도 있었으며, 아동의 치료에 집중하는 것이 유아교육기관에 가는 것보다 아동을 위하는 것인지에 대한 고려를 했다고 한다. 또한, 아동의 상태에 따라 기관의 환경적인 측면이 아동을 잘 돌볼 수 있는지도 유아교육기관을 보내기까지 중요한 요인일 수 있다. 연구 참여자의 교육적인 신념에 따라 거리가 멀더라도 통합교육기관을 찾아보고 아동을 유예시키는 경우도 찾아볼 수 있었다.

> ‘유치원에 가면 애가 솔직히 뭘 배울 수 있지? 애가 학습이 될까?’ 그 걱정을 솔직히 많이 했어요. 건강상의 문제를 떠나서, 솔직히 보행이 되는 친구들이나 어느 정도 인지가 되는 친구들은 손에 뭘 쥐고 장난감을 가지고 놀이도 하고 그러는데, 애네는 그렇게 손에 뭘 쥐고 놀 수도 없고, 장난감으로 놀아준다고 크게 반응하고 놀이하는 게 아니다보니까, ‘유치원에 보내는 게 맞나?’ 그런 생각을 진짜 많이 했거든요. 엄마로서 불안한 마음도 크고, 유치원보다는 치료에 집중해주는 게 맞지 않냐는 생각을 정말 많이 했는데 주변

에 중도중복장애 선배들이, 언니, 오빠들이 유치원을 꼭 갔으면 좋겠대요. 애네들도 애네들 나름의 사회성이나 환경을 다 안다고.

아무래도 조금 유치원에서는, 유치원 보낼 때도 아이가 컨디션이 몸도 많이 못쓰고, 컨디션도 많이, 체력도 떨어지고, 진단명도 많고 하다보니까, 그런 건강적인 문제가 걱정 돼서, 잘 돌봐줄 수 있나? 그런 환경들을 많이 봤죠. 아이들이 편하게 지낼 수 있나, 지원을 받을 수 있는지, 그런 걸 제일 많이 봤죠. 그런 게 안 될 것 같으면 집에서 데리고 있으려고 했는데, 유치원도 괜찮았고, 지금도 괜찮은 거리에서 여러 가지 의료적 지원이 되는 학교여서 잘 선택한 것 같아요. (나준이 어머니)

연구 참여자들 중 자녀가 의사소통이 가능한 경우, 통합교육에 대해 고려하는 경우가 있었다. 어떤 연구 참여자는 처음에는 특수학급을 가는 것을 선호했지만, 교사의 추천으로 통합교육기관에 아동을 보내게 되어 현재 아동이 친구들과 잘 지내는 것을 보며 만족하고 있었으며, 어떤 경우에는 연구 참여자의 개인적인 교육 신념으로 통합교육기관을 알아 본 후 자녀를 통합교육기관에 재원하게 된 경우도 있었다.

저는 보육위주로 생각했고, 가깝고, 병원가기 편하고 이렇게 친구들하고 관계랑 이런 걸 생각을 안 하고, 교육의 질도 생각을 안 하고, 보육위주로 생각을 했고 선생님은 앞으로 나아가야 되는 넓은 것 까지 보셔가지고, 교육도 중요하고, 같이 있는 친구들 개별화도 중요하다고 생각하셔서, 그게 달랐던 것 같아요. 근데 선생님 말이 맞았던 거 같아요. 학교가고 3주 안에 그걸 깨달아서 다행이에요. (병훈이 어머니)

서로 상호소통이 그래도 좋은 편이예요. 그런 거에 비해서, 그래서 아이가 보통아이들, 일반 아이들하고 많이 할 수 있는 부분이, 어린이집 시절, 그러니까 어렸을 때, 유치원 시절이라고 생각해서, 그때 가장 중요한 게 통합을 가장 잘 할 수 있는 어린이집을 제가 찾았어요. (중략). 조금 멀었어요. 한 시간 반이 걸리는 곳인데, 거기를 어렵게 찾아가서 대기를 걸고…….(중략). 제 딴에는 무조건 통합을 시켜야 된다. 그런 어린이집 구해야한다. 그게 확고했기 때문에 그런 어린이집을 찾아다녔는데, 그래서 저는 유예를 시켜서 쭉 보냈고요. (민수 어머니)

(2) 주어진 선택과 부모의 선택

비장애아동에 비해 장애아동에게 교육적 선택의 폭이 좁은 것처럼, 환경적인 부분에서의 제약이 큰 중도중복장애아동에게는 선택권이 많지 않기 때문에 교육기관을 선택하는데 있어서 어려움을 겪는 경우도 있었다. 이 중에는 환경적인 부분에서 아동의 신변처리나, 의료적인 지원이 가능한 기관을 찾아보는 경우도 있었으며, 교육기관을 찾아 거주지를 이동하는 것을 고민하는 등 다양한 맥락에 따라 유아교육기관을 선택하고 있었다.

추천을 받았어요. 우선 선택권이 없었죠. 유치원 중에 가은이가 들어갈 수 있는 학교가 없다고 생각했어요. 유치원을 못 갈 거라고 생각을 했는데, 첫 번째 조건이 위로관으로 피딩 해주는 곳이 거기밖에 없었고요. 위로관으로 밥을 먹여주는 곳이 없었기 때문에, 주변에 ○○학교가 있는데 ○○학교도 피딩을 해주지 않아서, 피딩을 해주는 곳을 찾았고, 두 번째로는 석션이 필요했어요. 근데 이제 유일하게 그래도 깊게는 못하지만 침정도 뱉었을 때 애가 퉤하고 뱉을 수 없지만 입안에 물고 있는 정도의 석션이 가능한 곳이어서, 선택권 없이 거기를 지원하게 되었어요. 그걸 할 수 있는 학교가 없었어요. (가은이 어머니)

5세에는 다른 데로 가고 싶었는데, 서울로 이사를 계획해야하니까. 근데 저희는 이사도 쉽지 않아서요. 그래서 천만 원짜리 방이라도 구해야하나, 천만 원을 들여 볼까, 이런 생각도 했었어요. 일단 입학하면 일단은 6년을 다닐 수 있으니까. 근데 그렇게까지는 무리인 것 같고, 이 안에서 어떻게 해야 하나, 하면서 결정하게 됐어요. 제 의지랑 상관없이 교육청에서 2지망으로 넣어주셨으니까. 인원이 너무 많고 그러니까 면접 보듯이 전화도 오고 그랬었어요. 병훈이 말고도 네다섯 명이 떨어졌더라고요. (병훈이 어머니)

2) 기관에 적응하기

(1) 기관에 적응하기

새로운 환경에 적응하는 동안 아동은 전이과정을 겪게 된다. 중도중복장애아동도 마찬가지로 아동의 개인적 요인과 어떠한 특성을 지닌 교육기관 이느냐에 따라 전이의 양상이 다양하게 나타난다. 연구 참여자인 어머니들도 아동의 가장 가까이에서 관찰하며 아동이 유아교육기관에 적응하는 것을 지켜보고, 아동을 둘러싼 환경의 변화가 아동에게 어떠한 영향을 줄 수 있는 지에 대해 느꼈다고 한다. 언어적으로 의사소통이 가능했던 아동도 환경에 따라 지적장애학교에서는 말을 거의 하지 않았던 아동이 지체장애학교로 옮기게 되었을 때 자신과 신체적으로 비슷한 친구들과 함께 지내면서 활발하게 활동하는 경우도 있었다.

> 저희 아들이 자발적으로 참여 하는 거나, 자존감이 되게 낮았었어요. 아무것도 안하고 1년 다니는 동안 말 한마디도 안하고 그런 식이었는데, 지금은 본인이 나서서 한다고 하고. 그래서 만족도가 굉장히 높아지는? 자기 참여도. 장애아이들 같은 경우는 어떤 환경에 있느냐에 따라서 굉장히 달라지는 것 같다는 느낌이 들기는 해요. 그 장애가 부족한 부분을 채워준다던지, 그거에 맞춰주시니까. 그 부분이 채워졌을 때, 아이들이 만족도가 굉장히 높아지는 것 같은 느낌? (민수 어머니)

(2) 자녀와 떨어져 시간 보내기

유아교육기관에 다니게 되면서 적응의 과정이 필요한 것은 아동뿐만이 아니다. 연구 참여자인 어머니들 또한 자녀가 유아교육기관에 다니게 되면서 여러 가지 변화를 맞이하게 되었으며, 그 변화에 맞춰 적응을 하는 과정에서 환경에도 여러 가지 변화가 생겼다. 한국장애인개발원(2014)에서 조사한 결과 중도중복장애아동의 주 양육자가 하루 동안 아동을 돌보

는 시간이 평일에는 약 14시간 이상이며 주말에는 18시간 이상이다. 아동의 주양육자인 연구 참여자들은 자녀가 기관에 있는 몇 시간이나마 일을 시작하게 된 어머니도 있었으며, 어떤 경우에는 그 시간동안 충분히 휴식을 취하면서 이후의 시간동안 아동을 양육하는 것에 더 집중할 수 있었다고 설명하기도 했다. 이와 같은 맥락에서 만약 유아교육기관이라는 시스템이 잘 되지 않을 때 닥칠 상황에 대한 두려움 또한 크다는 것을 알 수 있었다.

> 학교 좀 보내면서부터 저도 일 시작하고, 활동보조 선생님 구하고. 워낙 좋으신 분들을 만나가지고, 지금 하신 분이 오래 하셨거든요. 몇 년 하셨는데, 그분 만나서 이제 그분이 데리고 다녀 주시니까, 할아버지도 안다니시고 저도 안다니고 그런 식으로 바뀌었죠. (민수 어머니)

> 엄마도 이제 아이랑 분리되어 있는 시간이 생기니까. 너무 좋았고. 떨어져 있는 시간이 생기니까, 말 그대로 좀 아이랑 둘이 있을 때 아이가 잠을 자면 저도 휴식하는 시간이잖아요. 근데도 자다가 깨거나, 소리 내면 애가 깰까 봐 조용히 있고, 같이 잠을 자도 옆에 있으면 쉬는 게 쉬는 게 아닌 것 같은 제대로 쉬는 게 아닌데, 분리 되어 있으니까 보고 싶기도 하고 어찌 됐던 그 휴식 시간을 가지니까 다시 만났을 때, 이거 비장애도 마찬가지인 거 같아요. 다시 만났을 때 내가 충분히 휴식을 취하고 만나니까. 더 아이랑 더 즐겁게 놀아 줄 수도 있고, 아이를 더 반갑게 맞아 줄 수 있고, 그래서 그런 아이한테도 사회활동이 꼭 필요하다는 거를 좀 느끼기도 했고. (다희 어머니)

3) 교사 만나기

아동을 둘러싼 환경 중, 유아교육기관에서 마주하게 되는 교사는 아동과 밀접하게 관계하기 때문에 어떤 교사를 만나느냐에 따라 아동의 적응에도 영향을 줄 수밖에 없다. 오교선과 이병환(2019)은 보육교사의 장애아동 양육 및 지도를 위한 전문성과 긍정적 인식 등은 아동에게 즐거움을 제공하고 배움의 의미를 알게 하며, 나아가 인생의 의미를 직·간접적으로 제공하여 미래의 삶에 영향을 미칠 수 있는 중요함을 강조하고 있다. 연구 참여자는 아동의 특성에 맞게 기관의 환경을 구성해주고 아동에게 개별적으로 접근하는 교사에 대한 긍정적인 경험이 있었다. 아동의 특성은 아동이 가지고 있는 장애의 특성이나 유형과도 관련 되어 있으며, 중도중복장애아동에게는 특히나 자기표현의 정도가 교실 내 교사와의 관계에서 중요한 역할을 할 수 있다.

(1) 자녀를 맡기기

다른 아동에 비해 다양한 방법에서의 지원과 도움이 필요한 중도중복장애아동을 가족이 아닌 누군가에게 맡긴다는 것에서 큰 불안을 느끼고 혹시 모를 응급 상황에 대비해 한동안은 기관 주변을 떠나지 못한 경우도 있었다. 연구 참여자의 대부분이 중도중복장애를 가진 자녀의 표현을 어머니인 본인만이 아는 경우가 있어 처음 기관에 보낼 때 교사에게 당부를 하거나, 불안해서 어린이집 주변에서 대기를 하고 있었던 경우가 많았다고 한다. 하지만 그 곳에서 아동의 표현을 세심하게 살피고, 성심성의껏 아동의 요구를 들어주려 노력하는 교사의 전문적인 모습을 보며 감동을 받기도 했다.

가장 감동적이었던 건, 입학하자마자 “어머니, 많이 힘드셨죠. 이제 저희한테

맡기세요.” 였어요. 아, 눈물 나. 그게 너무 감동이었어요. 그래서 계속 울고, 첫날인데 계속 울고. 그 말을 선생님이 딱 처음에 하시거든요. (가은이 어머니)

근데 진짜 선생님들이 잘 해주셨어요. 대처를. 평상시 아이 상태를, 그 역할이 많이 중요한 거 같아요. 아이가 평상시에 컨디션이 어느 정도라는 거는 금방 파악해 주셨고, 그래서 그때보다 떨어지거나 그때 보다 조금 다른 행동을 보이거나 이런 아이들을 솔직히 많이 겪어 본 선생님들은 엄마만큼 애가 뭐가 좀 다르고 이런 거를 금방 눈치 채시더라고요. 초반에 일주일은 학교 보내면서 선생님들은 괜찮다고 가라고 하는데 엄마들이 마음이 안 놓여서 학교에서 5분 거리 이내로 있었거든요. 혹시나 전화 오면 바로 뛰어가려고. 그렇게 한동안 있었어요. 근데 어느 순간부터 이제 하교할 때 선생님이 오늘 무슨 일이 있었고, 아이가 어쨌고 이런 얘기를 하시는데, 아이에 대해서 너무 잘 파악을 해 주시는 거예요. (다희 어머니)

다 선생님이 해주세요. 가은이가 다른 사람에게 맡길 만한 상태가 아닌데도, 의자에 앉힐 때도 가은이 상태를 봐가면서 앉히시고, 웬만해서는 눕힐 때도 고관절이 안 좋다 보니, 쿠션을 끼워 주신다거나, 가은이를 위해서 손수건을 만들어주셨어요. 가은이가 5세 때 침을 너무 많이 흘려가지고, 선생님이 그냥 손 닦는 핸드타올을 매번 보냈는데, 이거는 가은이 피부에 조금 딱지날 것 같다고. 보건선생님이 직접 박음질을 해주셔가지고, 똑딱이도 해주셔 가지고. 가은이는 손도, 되게 무릎도 안 펴져요. 구축이 와서, 무릎도 안 펴지고, 손도 이제 꺾인 상태인데 손 보조기는 플라스틱이다 보니까 가은이가 오래하지도 못하고 힘드시니까 그것도 직접 손 넣어갖고, 엄지손가락만 빼고 끼울 수 있게 직접 천을 감싸가지고 만드셨어요. 직접. 솜을 넣어서, 가은이를 위해서요. (가은이 어머니)

(2) 교사에게 배우기

유아교육기관에서의 아동은 가정에서 보이는 모습과는 또 다른 모습일 것이다. 전문가인 교사가 교육현장에서 보는 아동에 대해 부모와 협력하고 이야기 나누는 것은 아동의 기관 적응뿐만 아니라, 연구 참여자가 아

동을 더 잘 이해하고, 또 새로이 알아갈 수 있도록 돕기도 한다. 연구 참여자는 교사가 아동에게 관심을 가져줌으로써 세세하게 가정과 기관에서 있었던 일들을 공유하는 것에서 배우기도 하고, 누구보다 먼저 아동의 욕구를 파악하고 환경을 구성해주는 교사의 모습에 감명 받기도 했다.

> 선생님이 병훈이한테 관심을 많이 가져 주는 거? 부모 외에 다른 사람이랑 병훈이가 어떤지 얘기할 수 있는 것도 많이 도움이 많이 됐던 거 같아요. 선생님이 뭔가 병훈이가 새로운 얘기 할 때마다 동영상 찍어달라고, 적어달라고 그러고, 무슨 말 했는지 쭉, 생활에서 했던 얘기를 적어 달라 해주시고, 선생님도 적어서 저를 주시고. 이렇게 했던 게 도움이 많이 됐고요. 그러면서 저도 처음엔 조금 귀찮고 그랬는데, 얘가 이런 말도 할 수 있네. 선생님한테 보고하면서 많이 깨닫는 것도 있고. 언어적인 부분에서 발전이 아마 선생님 덕분에 많았던 것 같아요. (병훈이 어머니)

> 아이를 생각하는 마음이 있는 분들은 엄마보다 먼저 아이를 캐치해주세요. 오 세 때 유치원 입학해서 얘가 아무것도 할 수 없을 거라고 생각했을 때, 손으로 장난감을 손에 쥐고 만지고 하는 거를 스스로 잘 못해요. 딸랑이를 줘도 쥐고 있지 못하는데, 선생님은 그게 너무 아쉬운 거예요. (중략). 그래서 아이가 손에 쥐지 않고 손을 대기만 하면 장난감이 손에 착 붙는 거죠, 그냥. 아이도 놀래서 손에 붙어버리니까. 놀라는 반응들이 나오기도 하고, 엄마는 그게 너무 감동이더라고요. 얼마나 그 아이한테 손에 쥐게 해주고 싶었으면 저렇게 장난감에 자석을 붙이고 장갑에 해갖고 해줬을까, 하는 생각에 감동도 받았고. 이게 선생님들이나 엄마도 마찬가지로 그 아이를 생각하는 마음이 있으면 그런 부분이 저절로 나오더라고요. (라희 어머니)

(3) 기관을 통해 아동 바라보기

유아교육기관 안에서 중도중복장애아동은 이전에는 경험한 적 없는 새로운 경험을 하기도 한다. 연구 참여자는 자녀가 유아교육기관에서 경험하게 되는 다채로운 경험들을 보며 아동에 대한 가능성을 얻고, 새로운 것을 도전할 수 있는 원동력을 얻기도 한다. 이 뿐만이 아니라, 가정에서

하기에 제약이 많은 장소에 가거나, 체험활동 등을 경험하며 아동이 흥미로워 하는 것을 새롭게 알아 갈 수 있는 계기가 되기도 한다고 한다. 특히나 '아무 것도 하지 못하는 우리 아이가 유치원에 간다고 배우는 것이 있을까?' 라는 물음을 갖고 있던 연구 참여자는 자녀의 자기표현이 늘어나고, 자극에 대한 반응이 많아지는 것을 보며 아동의 교육경험이 아동에게 긍정적인 영향을 끼치고 있음을 설명하기도 했다.

> 동물원이나 평소에 생각 못했던 거? 그리고 여행도 뭐라고 해야 할까요. 제가 동물원 가서 앵무새한테 앉아보라고 한다 던지 이런 건 상상을 안했어요. 보고가자. 이런 거였는데 유치원에서 그렇게 다 할 수 있다는 걸 알려 주신 것 같아요. 아 얘도 뭔가 일반 애들이 하는 것처럼 다 해볼 수는 있구나. 이런 걸 많이 느꼈어요. 유치원 보내면서. (병훈이 어머니)

> 학교 효과를 많이 본 것 같아요. 반응이 많이 좋아졌어요. 커서 반응이 좋아졌는지는 모르겠는데, 확실히 학교에서는 자극이 오다보니 잠을 안 잔대요. 촉각자극이나 시각자극이나 이런 것들이, 청각자극 이런 게 좋다고 하더라고요. 원래 가은이가 시각자극에 반응이 없었어요. 특히 빛 같은 것도 잘 구분을 못하고 그랬는데, 암막실에서 치료를, 수업을 많이 해주시더라고요. 5세 때는 반응이 없었다가 7세 돼서 하니까 암막실에서 빛을 비췄을 때 빛을 따라서 따라온다던지, 고개가 돌아간다던지 이런 반응이 나타나기 시작하고 학교의 효과를 좀 많이 본 거 같아요. 자극이 많이 들어가다 보니까 확실히 좀 다른 것 같아. (가은이 어머니)

> 지금 졸업을 한 입장에서 유치원을 삼년을 다녔는데, 제일 잘했다고 생각하는 건, 유치원에 보내길 잘했다는 거. 입학하기 전에 중도중복장애 친구들은 아무래도 인지가 많이 떨어지잖아요. 언어가 거의 안 되는 경우도 많고, 몸도 안 되지만 인지도 안 되니까, 얘네들은 아무것도 못한다고 생각하는 경우가 많아요. 대부분 눈만 깜빡깜빡하고 있으니까, (중략).그래서 정확하게 '얘는 이걸 알아요. 이걸 몰라요.' 라고 말하기가 어려운거에요. 정말 처음 한 일주일은 불안했어요. 유치원 보내고. 처음 엄마랑 헤어지는 거니까. 나 없이 얘가 케어가 될까? 선생님들이 얘가 감당이 될까? 했는데, 얘도 여기에서 배우는 게 있더라고요. (라희 어머니)

2. 치료와 돌봄

중도중복장애아동을 둘러싼 공적 자원에는 학교뿐만 아니라 국가에서 제공하게 되는 여러 가지 사회복지서비스들도 포함된다. 앞서 설명한 바와 같이 바우처를 활용한 치료나 장애아동 도우미 서비스, 그리고 만 7세가 지났을 경우 고용할 수 있는 활동보조원 등 장애아동의 일상생활 전반에 포함되어있는 여러 가지 자원들이 있다. 이 연구에서 역시 연구참여자들은 치료나 활동보조원에 대한 이야기를 하며 중도중복장애아동을 양육하는 것과 활동보조원을 고용하는 것을 언급하기도 했다. 중도중복장애아동이라는 장애의 유형이 가지는 특성과 장애아동이 받고 있는 여러 가지 사회복지서비스가 만나게 될 경우 생기게 되는 여러 가지 상황들은 아동에 따라 매우 다양했으며, 그 안에서 아동의 어머니인 연구참여자의 경험도 다양하게 나타났다.

1) 중도중복장애아동과 치료

(1) 지속적인 재활과 치료

치료와 재활은 중도중복장애아동에게 불가피하다고 할 수 있다. 중도중복장애아동은 보조공학기기나 휠체어를 사용하는 경우가 대부분이기 때문에 장시간 한 자세에서 벗어나지 못해 근육이나 뼈를 움직이는 것에서 충분한 단련과 연습이 필요하다. 연구 참여자의 자녀 6명 모두 물리치료와 감각통합치료를 받고 있었으며, 아동의 상황에 따라 스노즐렌 치료나 구강마사지, 혹은 음식을 먹을 때의 근육을 단련하는 연하치료나 기립기 사용, 약물 복용 등을 병행하고 있었다. 연구 참여자들은 아동의 치료와 재활을 하루에 있어서 당연한 일과로 인식하고 있었다. 일과를

설명할 때 외에는 치료에 대한 언급이 많지 않았지만, 그 중에서 치료를 병행하는 연구 참여자의 마음을 아이에게 희망을 가진다는 것으로 설명하는 경우도 있었으며, 치료로 인해 아동이 변화한 경험에 대해 이야기한 경우도 있었다.

> 남들이 그러죠. 5, 6세 키웠는데 집한채 날렸다고. 치료비 되게 비싸거든요. 자비로 하는 게 거의 대부분이고요. (중략). 초반에는 저 뿐만이 아니라 모든 부모님이 마찬가지일 거예요. 이러면 걸을 거 같고, 이러면 말이 트일 것 같고 그러니까 욕심을 부려서, 빚을 내서라도, 집을 팔아서라도 시켰었는데, 지금 저희 아들, 이정도가 지금 살짝 손을 놓는 시기인 것 같아요. 아, 시켜봐도 이게 아니구나. 하고 하나씩 치료를 빼는 거죠. 저 같은 경우는 애가 걸을 거다. 이런 생각을 하는 건 아니고, 뇌병변 같은 경우에 아직까지는 완전 놓지는 못하고, 이것도 시켜보면 좀 나아질까. 다른 부모님이 교육 시키는 거랑 똑같은 것 같아요. 이거 시키면 애가 갑자기 뭘 할 것 같고, 그러니까 다들 놓지 못하고. (민수 어머니)

> 어느 날 선생님이 야채랑 고기를 볶아놓은 걸 먹는데 계속 “브로콜리 떨어졌어 브로콜리 떨어졌어.” 이래서 봤는데, 브로콜리만 뱉어가지고 밑에다 모아 놓은 거예요. 다른 거 먹고. 골라내기도 하더라고요. 원래는 그렇게 못했거든요. 저작도 어려우니까. 자기가 먹기 싫어도 어쩔 수없이 꿀꺽 삼켜버리거나 그랬는데, 이제는 혀 놀리는 거나 그런 거 연하치료 받고 했더니 또 좋아져가지고, 뱉어내더라고요. (병훈이 어머니)

2) 활동보조원에 대한 경험

활동보조서비스는 장애아동이 만 7세가 되었을 때부터 고용할 수 있는 생활의 전반적인 보조 시스템이다. 부모와 합의하여 시간을 정하고, 정해진 시간에 활동보조원이 방문하여 아동을 돌보는 방식으로 진행된다. 장애아동이 가지는 스펙트럼이 무척 다양하기 때문에, 활동보조원에 따라 전문분야도 다르며, 선호도도 상이할 수밖에 없다. 연구 참여자들이 만난

활동보조원 역시 적응을 하는데 까지 많은 시간이 걸리긴 했지만 지금까지 좋은 관계를 유지해온 경우도 있는 반면, 시작한지 얼마 되지 않아 육체적인 소모를 이유로 금방 그만두게 되는 경우도 있었다. 또한, 활동보조원과의 관계를 지속하기 위해서 자동차를 개조하여 아동의 등하교를 돕도록 지원 하는 등의 노력을 한 경우도 있었다.

(1) 돌봄 나누기

활동보조원이 전문가라고 하더라도 아이에 따라 적응의 기간은 모두 달라질 수밖에 없다. 아동의 특성에 따라서도 다르겠지만, 연구 참여자인 어머니와의 관계 또한 중요한 부분을 차지한다. 아이를 양육하는 과정에서 활동보조원과 어머니가 적절하게 협력하여 아이를 돌보는 것은 중도중복장애를 가진 아동에게도 무척 중요할 것이다. 아동이 처음에는 아무런 표현을 하지 않는 것처럼 보이기에 보살피는 데 어려움을 겪을 수 있지만, 어머니와의 상호작용을 통해 아이에게 익숙해지고, 자극을 주기 위해 노력하는 경우를 찾을 수 있었다.

> 활동보조선생님이 처음에 오셔서는 아이가 이렇게 아무런 표현을 하지 않는다고, 말도 못 하고 표현도 안 하니까. 아무것도 모르시겠다. 그렇게 얘기를 하시더라고요. 제가 아이가 다 표현 한다고. 좋은 거, 싫은 거, 얘도 그 상황에 맞는 그런 감정 표현을 그게 표정이 됐든 몸이 됐든. 얘 눈빛이 됐든. 아니면 옹알이가 됐든. 얘 나름대로 그런 표현을 하는데, 그 표현이 일반 비장애아동이랑 좀 다르고, 그게 너무 약하다 보니까 작은, 작은 표현이다 보니까 캐치하기가 좀 어려워 질 수 있다. (중략) 이렇게 다 알려드렸어요. 지금은 선생님 저 보다 더 잘 알아보세요. (다희 어머니)

> 지금 선생님은 저랑도 잘 맞고 아이도 선생님 엄청 좋아하고 그래요. 같이 수다도 떨고 하니까 엄마도 좋기도 하고 아이도 선생님이 자기한테 표현 많이 해 주니까. 기분이 좋을 때는 선생님이 들어오면서 방문 열면서 “라희야,

선생님 왔다.” 이러면 꺄~하고 소리 질러요. 엄마랑 조용히 이렇게 있다가 누가 와서 이렇게 막 또 활기차게 막 노래 불러 주고 막 놀아 주고 하니까 소리를 막 지르면서 좋아해요. 돌고래 소리 내면서. 심심했는데 놀아줄 사람이 딱 오니까. 기분이 좋아지죠. (라희 어머니)

(2) 돌봄의 조건

활동보조 서비스를 모든 장애아동의 부모가 누릴 수 있는 것은 아니다. 배치되는 시스템이 아니라 활동보조원이 지원을 하는 방식으로 진행되기 때문에, 장애아동 중에서도 생활 전반의 부분에서 도움과 보조가 필요한 중도중복장애아동이 있는 가정의 경우 활동보조원이 선호하는 가정은 아니라고 한다. 그렇기 때문에 고용을 할 때 여러 가지 어려움이 있다. 연구 참여자와 잘 맞지 않는다고 느낄 땐 아동의 이동에 대한 부분만 부탁한다던가, 일정을 겹치지 않도록 조율하기도 하는 한편, 아동이 비언어적으로라도 상호작용이 어느 정도 가능한 경우, 상호작용을 많이 해주어 반응을 이끌어낼 수 있는 활동보조원을 고용하기도 한다. 아동의 장애가 중한 경우 석션이나 피딩이 가능한 활동 보조원을 위주로 고용을 하지만, 전문적이고 기술적인 부분과 더불어 육체적으로 소모가 큰일이기 때문에 활동보조원을 구하는 것은 어려운 일이다. 그렇기 때문에 갑자기 생긴 돌봄의 공백으로 인해 활동보조원을 고용하는 것을 고민하는 연구 참여자도 있었다.

지금 두 번째 분인데, 첫 분은 조금 많이 안 맞았었어요. 생각보다는 이상하신 분들도 되게 많은데, 아이를 맡기는 게 쉽지는 않은데, 지금 만나신 분은 좋은 분을 만나서 그 다음부터 쭉 이분이랑 잘 만나고 있어요. 언제나 이거에 대해서는 모든 부모가 그렇지만 저 같은 경우는 많이 맡기는 편이라서, 그런 것에 대한 두려움이 있죠. 이분 그만두면 끝장이다. (민수 어머니)

목소리 톤에서 그런 거를 느끼는 건데, 그게 되게 중요하다는 것을 올해 많

이 느끼고 있는 거 같아요. 그래서 활동보조 선생님은 성격이 밝으세요. 라희한테 막 웃으면서 은어 같은 것도 많이 쓰고, 아이한테 자극을 많이 주세요. 옆에서 계속 선생님이 쨍알쨍알 해주세요. 애기한테 그런 소리에 한번씩 재밌는 소리가 나오고. 선생님이 동물소리 같은 것도 막 흉내 내서 해주시거든요. 그런 거에 깔깔 웃어요. (라희 어머니)

지난주인가에 선생님이 너무 힘들어서 못하겠다고 그러셔갖고, 갑자기 그만두셨는데, 그날 얘기하시고 그날 바로 그만두시겠다고 얘기를 한거에요. 그래서 그냥 갑자기 저도 오래는 안하셨는데, 몇 달? 한 두세 달 하셨나? 그랬는데, 다른 것보다는 아이를 엄청 많이 예뻐 해주셨거든요. 그런데 보통 그분 선생님들도 처음 일하시는 분이었어 서 아직 요령도 없으시고, 중증 아이들 안아서 이동해야 되고, 휠체어 내리고 해야 하는데 그게 너무 힘드셨나봐요. (나준이 어머니)

활동보조원 선생님을 구하기가 힘들어요. 피딩 해주시는 선생님도 잘 안계시고, 석션이 가능한 선생님. 석션 이야기를 해도 거부를 먼저 하시는데, 지금 선생님은 석션은 불가능 한데, 그런 날은 잘 안 맡기고요. 석션을 해야 되는 날은 잘 안 맡기고 필요 없을 때, 애를 맡기고 있어요. 피딩까지는 해주셔가지고. 가은이를 지금 주 1회인데 작년부터는 못쓰고 있어서. (가은이 어머니)

3. 함께 양육하기

누군가와 '함께'한다는 것만으로 원동력이 되는 경험은 누구나 있을 것이다. 중도중복장애아동을 양육하는 일은 중도중복장애가 가지는 다면성과 복잡성을 고려하였을 때 많은 인적자원과 환경의 지원이 필요하다. 중도중복장애아동의 어머니인 연구 참여자는 아동을 양육하면서 가까이는 남편, 가족을 포함하여 다른 학부모나 아동의 친구로부터 사회적 지지를 느끼기도 했다. 아동을 양육하는 경험을 통해 아동의 새로운 모습

이나 변화를 느끼기도 했으며, 때로는 힘든 일을 겪고 부정적인 생각을 하기도 했다. 그러한 양육의 과정 안에서 새로운 의미를 부여하고 성장의 경험을 했다.

1) 가족과 함께 키우기

장애아동을 둘러싼 환경에서 가장 아동과 밀접하게 관계되는 가족은, 연구 참여자가 받게 되는 사적자원 중에서도 많은 도움을 받고 있다고 말한다. 중도중복장애아동을 양육하는 것은 식이나 신변처리, 석션 등의 전문적인 기술을 요하기도 하기 때문에 아동을 장시간 동안 타인에게 돌보게 하기 어렵다고 공통적으로 답한다. 연구 참여자는 좁게는 남편과 양육을 분담함으로서 사회적 지지를 느끼기도 하며, 부모님이나 아동의 형제자매로부터 도움을 받게 되기도 한다.

(1) 남편과 함께 양육하기

가족 안에서 어머니들과 가장 가까이에서 아동을 양육하는 것은 아버지일 것이다. 가정이 속해 있는 환경이나 아동의 특성에 따라 연구 참여자의 남편들은 다양한 방식으로 양육을 지원하고 협력하고 있었다. 시간을 유동적으로 조율하기 위해 연구 참여자와 남편 모두 직업을 바꾼 경우도 있었으며, 직업의 일정이 유동적이라 아침 시간에 아동의 등원준비를 돕는 경우도 있었다.

> 원래는 그렇지 않았는데 직업을 바꿨어요. 아이 때문에. 아무래도 아이 때문에 저희가 급하니까. 그럴 시간들이 많이 없다보니까, 둘이 조금 더 자유롭게 시간을 쓸 수 있는 직업들로 하고 있습니다. (민수 어머니)

아침에 집에 있는 시간에 보통 아빠들이 아침에 나가버리면 엄마 혼자 다 해야 되는데, 저희 집 같은 경우에는 하루 빼고 이틀은 아빠가 집에 있으니까, 아침에 옷 입혀준다던가 이거 하나만 해줘도 고맙더라고요. 그래서 스트레스가 덜하지 않았나 싶어요. (병훈이 어머니)

아빠는 아이를 좋아해서, 애들도 아빠를 좋아하는 편이고, 아이들이 아빠를 엄청 기다려요. 딸도, 아들도 계속 여자들 목소리 듣다가 남자 목소리가 들리잖아요. 아빠가 맨날 민수가 누워있고 하니까, 출근 할 때, 퇴근할 때, 항상 먼저 민수한테 가거든요. 민수가 웃을 때 까지 있어요. 손 씻기 전까지, 민수도 아빠한테도 서로 즐거움이죠. (나준이 어머니)

한쪽 손상이 크게 오다보니까, 편측 마비처럼 편측이 왔는데, 그러다보니까 오른 쪽을 거의 쓰는데, 시선도 거의 오른쪽으로 치우쳐 있는데, 치료 하다보니 조금씩 노력을 해요. 아빠도 노력을 해요. 계속 부르죠. 왼쪽에서. 쳐다볼 때까지. 이것도 몇 년 지나니까 보더라고요. 그것도 저는 너무 신기해서. 옆에를 봐주더라고요. 자기가 노력해서 돌리려고 하는 게 보여요. 아빠 보려고. 아빠는 더 좋아서 볼 때 까지 부르는 거예요. (나준이 어머니)

(2) 형제자매와 함께 양육하기

연구 참여자 여섯 명 중 세 명에게는 두 명의 자녀가 있었다. 각각 중도중복장애아동의 누나, 언니, 남동생 등이었으며, 아동의 형제자매는 각자 나름대로의 방식으로 적응하며 지내고 있었다. 연구 참여자들은 그러한 자신의 비장애 자녀가 중도중복장애 자녀와 지내는 모습을 보며 힘을 얻기도 한다. 연구 참여자는 중도중복장애아동의 형제자매에게 물리적인 제약으로 인해 외출을 자주 하지 못한다거나, 아동에게 쏟는 만큼의 관심을 준 것 같지 않아 미안해하는 마음이 있었던 한편, 형제자매를 아끼고 챙겨주려고 노력하는 모습을 보며 사회적 지지를 느끼기도 했다. 또한, 동생과 함께 대화하게 되면서 언어능력이 형제자매 모두 향상하는 모습을 보이기도 했다. 중도중복장애아동의 형제자매들은 부모가 없는

상황에서는 부모의 역할을 대신하기도 하고, 미래에 아동을 돌보는 것에 대해서 생각하기도 하는 등 의젓한 모습을 보였으며, 어머니들은 자녀가 커가면서 비장애 자녀가 장애가 있는 형제자매를 어떻게 생각하게 될지에 대해 고민하기도 했다.

> 첫째가, 너무 어른스러워서, 동생에 대한 생각이 많죠. 친구들 놀 때나 그럴 때는 마냥 초등학교 1학년 같은데, 뜬금없이 "엄마, 아빠가 나이가 많이 들어서, 늙어서 죽게 되면 가은이를 내가 키울 거야." 라든지, 그런 것들이 있어요. (중략).첫째는 가은이를 잘 보고 있어요. 가은이가 막 울면 가서 "가은이야, 울지 마." 이러고 달래거나 딸랑이를 갖다 준다거나, 인형을 준다거나. 생각보다 가은이도 이게 느껴지나 봐요. (가은이 어머니)

> 누나가 잘 놀아주는 편이에요. 하하. 가끔씩. 놀 사람이 없어갖고, 집에서는 가끔씩, 코로나 때문에 더 그러다보니까. 옆에 앉혀놓고 놀아주면 소리 나면 좋아하는 것 같아요 민수도. 어린이 소리를 더 좋아하잖아요. 애들이. 그래서 그런 자극도 되기도 하고, 지유가 그런데 같이 놀고 싶은데 많이 아쉬워하는 부분이 있죠. (나준이 어머니)

> 병훈이가 처음에는 동생이 왔다 갔다 해도 쳐다도 안보고 관심도 없고 이랬는데, 지금 말하기 시작하면서부터, 서로 말하는 시기가 비슷했거든요. 그래서 서로 얘기하고 그거 아니라고 하면 걔가 "맞는데?" 이런 식으로 얘기도 하고. 그렇게도 해요. 동생이 리모컨 들고 갑질 하거든요. "이거 맞지?" 이러고 병훈이가 자기가 보기 싫은 건데 얘는 보고 싶은 거고 그런 게 있으면 "그거 아니야!" 이러고 말한다던지, 형제가 있어서 다행인거 같아요. (병훈이 어머니)

(3) 주변의 도움받기

중도중복장애아동의 어머니인 연구 참여자들은 자녀를 양육할 때 주변의 도움을 받게 되는데, 장애아동뿐만이 아니더라도 아동이 병원에 입원

하거나 치료를 가는 동안 형제자매를 돌보는 것을 부탁 하는 등의 도움을 주로 받고 있었다. 불가피한 상황으로 중도중복장애아동을 맡기게 될 때는 조부모님이나 함께 살고 있는 외삼촌에게 부탁한다고 한다. 하지만 전적으로 도와줄 수 있는 주변 인적 자원이 많은 연구 참여자도 있는 한편, 아동의 장애가 중하기 때문에 맡기는 것을 어려워하는 경우도 있었다.

> 저희 아이 할머니 할아버지나, 저희 쪽이나 다, 그런 부분에 있어서 아이에게 장애를 완전 이해했다 그런 것 보다는, 생각보다는, 저희가 전체 집에서 첫째였거든요. 그러다보니 첫 손주라서 다들 에너지를 많이 써주셨고, 지금도 애에 대해서 많이, 돌보는 것에 대해서 서로 케어가 잘 되는 편이고, 네. 남편하고도 그래요. 그런 부분에 있어서는 굉장히 애가 타고난 복이 많은 것 같아요. 그래서 모르겠어요. 엄마 혼자 다하고 이런 식의 그런 케이스는 제가 좀 아닌 편이라서, 다 같이 도와주고요. 아빠도 애를 너무 예뻐해서

> 가족들이 제일 많죠. 아무래도 다른 누군가한테 맡길만한 그런 아이 상태가 아니라서, 같은 장애 아이를 키워 본 상황에서도 아이들 마다 다르잖아요. 상황이. 그래서 맡기면 맡아줄 수 있다고는 하지만 미안해서 못 맡기기도 하고, 이제 그 아이만으로도 이렇게 걱정이 많아서 힘들고 한데 저희 아이를 맡길 수는 없으니까. (라희 어머니)

2) 중도중복장애아동을 키운다는 것

(1) 아동 알아가기

자녀를 양육하는 과정에서 자녀가 성장해감에 따라 새로운 모습들을 알게 된다. 연구 참여자들도 마찬가지로 자녀를 양육하고, 교육기관에 보내는 과정에서 중도중복장애를 가진 자녀가 새로운 관심사를 가지고, 자기표현을 하는 것을 보며 아동에 대해 다시 이해하고, 알아가는 계기가

되었다고 이야기한다. 어떤 연구 참여자의 경우, 아동이 말이 트이면서 공룡에 관심을 가지고 글자에 흥미가 있다는 것을 알았으며, 그것을 표현하는 것이 어려웠을 뿐이었다는 것을 느꼈고, 아무것도 할 수 없다고 생각했던 아이의 작은 행동들이 자극에 대한 반응이었다는 것을 알 수 있었다고 한다. 또한, 아이가 성장함에 따라 선호도 바뀐다는 것을 이해한 연구 참여자도 있었다.

> 그런 데에 되게 빠져있어요. 문자, 숫자, 글씨 이런 거에. 그래서 말하기 전에는 걔가 알 거라는 걸 모르잖아요. 그런데 나중에 말 한참하고 8세 때 공룡이름을 다 알더라고요. 그래서 되게 깜짝 놀랐어요. 진짜. 책보면서 동물이름을 다 맞춰가지고, 아 얘가 다 알고 있었는데 말을 못해서, 어렵잖아요. 공룡이름은, 그게 '발음이 안 되고 말을 못해서 어려웠던 거구나.' 하고 깨달음을 얻었죠. (병훈이 어머니)

> 제가 처음에 느꼈던 게, 처음에 집에서 데리고 있을 때는, 애가 뭘 할 수 있을까? 했거든요. 그냥 쉬고 싶어서 보냈어요. 나 좀 쉬자. 그게 좋아서 일단 보냈는데, 처음에 선생님이 아이에 대해서 여러 가지 적으라고 했을 때, 저는 다 못한다고 적었거든요. 이것도 안 되고 저것도 안 되고. 할 수 있는 게 거의 없다는 식으로 적었는데, 학교를 보내고 나니까 선생님들이 민수가 뭘 했다고 얘기를 해주고, 그러니까 보이는 거예요. 아 아이가 할 수 있구나. 여기에 반응을 하는 거였구나. 이런 게 보이는 거예요. 조금씩. 그냥 작게 하는 거였는데, 아무것도 못한다고 생각했던 것들이 그때서야 보이더라고요 반응이. (나준이 어머니)

> 아이들이 일반적인 발달을 하게 되면, 어릴 때는 뽀로로 보다가 핑크퐁보다가 그 나이에 맞게 조금 나이 들면 다른 영상도 보다가 캐리언니도 보다가 그러잖아요. 그런데 그렇게 발전해가는 과정을 못 겪다보니까, (중략). 장난으로 어른들이 나이가 여덟 살인데 무슨 뽀로로냐, 이랬는데 그래? 그런 방탄 같은 거 봐야 되나? 하고 틀어줬는데 애가 너무 좋아하는 거예요. 말도 못하고 아무것도 모르는 것 같이 있는데 뽀로로 같이 애기들 보는 게 이제는 재미가 없는 거예요. 뭔가 스토리가 있고 사람들이 나와서 춤을 추고 움직임이 있고, 역동적이고, 활동적인 게 아이에게 자극이 되나 봐요. (중략). 얘는 겉으로 보기에는 아기 때나 지금이나 똑같은 거 같은데, 나름대로의 자

기 알아보는 게 있는 거죠. 너무 신기해서 사진도 찍어놨어요. (라희 어머니)

(2) 안 좋은 생각이 들 때

아동을 양육하며 항상 보람과 행복만이 있는 것은 아니다. 연구 참여자들은 각자 아동을 양육해온 지난 10년이 안 되는 시간동안 각자 육체적으로나 심리적인 난관에 봉착하고, 그러한 부정적인 생각을 했던 경험을 지나 아동과 함께 살아가는 것에 대해 다시 인식하게 되었다. 부정적인 생각들을 했었지만, 아동이 기관에 재원하고 말을 시작하게 되면서 자녀에 대해 재고하게 되는 경험을 한 경우도 있었으며, 아동의 장애를 완전히 받아들였다고 생각했었지만 장애도우미나 활동보조원등과 같이 주변의 도움 없이 양육을 온전히 떠맡게 되었을 때 혼란을 느끼며 자녀가 성장하면서 마주하게 되는 새로운 문제들에 부딪히는 것에 대한 걱정을 이야기 하는 연구 참여자도 있었다.

나중에 병훈이 거동도 안 되고 너무 힘들면 같이 가야겠다고 생각했거든요. 같이 죽어야겠다고. 근데 아이가 말을 하니까. 안되겠더라고요. 얘가 생각이 생기고, 크니까, 나는 싫다고 얘기할 것 같은 거 에요. 그 생각이 많이 없어졌어요. 말하기 시작하면서. 옛날에는 번개탄 피면 같이 가야지. 이러면서 아빠도 같이 타. 이러면서 장난치고 그랬거든요. 그런 얘기도 농담처럼 하긴 했는데 아, 진지하게 생각하면 '진짜 내가 갈 때는 데려가야지.' 이런 생각을 했는데 지금은 이게 안 될 것 같다는 생각을 했어요. 학교가면서 그 생각이 많이 바뀌긴 했어요. 제가 제 의지대로. 쟤는 자기는 나름대로 재밌을 수 있는데 그렇게 고통스러운 일만 있는 게 아니니까. 지금 학교도 너무 잘 다니고 있고. 먹는 것도 맛있는 게 많고 한데, 제 맘대로 할 수 없을 것 같더라고요. (병훈이 어머니)

시간이 있으면 안 좋은 생각도 들어요. 걱정이 되기도 하고. 그러면서 이제

마음을 다스릴 시간도 필요하기도 하고 그래서, 그 시간이 참 정말 오래 걸렸던 것 같아요. 아직도 조금 모르는데, 일단은 긍정적이게 된 것도 5, 6년 걸린 것 같아요. 이제 받아들이고 이제 조금 평범하게 살아볼까 했는데, 이제 애가 또 크잖아요. 크면서 또 다른 문제가 생기면서, 또 다른 문제들이 생기고, 요즘에는 더. 애가 크다보니까 저도 힘들고, 활동보조 선생님을 쓰다가도 그 선생님도 힘들다고 그만두다보니까, 요즘에는 저도 혼란스러웠거든요. 도우미 없이 혼자서 하려고 하다 보니까, 여러 가지 문제가 있기도 하고, 주변에 아는 엄마들, 애들 보면, 누워있는 애들은 민수처럼 척추측만이 있는데, 이 애들이 초등학교 저학년? 이런 아이들이 척추 측만 수술을 하는 거예요. 그런걸 보면서 또 걱정이 되는 거죠. 스트레스 받기도 하고. (나준이 어머니)

(3) 크는 것에 대한 두려움

아동이 성장함에 따라 부모는 계속해서 새로운 문제에 직면하게 된다. 중도중복장애아동을 양육하는 것은 많은 육체적인 소모를 요할 뿐만 아니라 아동의 주 장애나 아동의 특성, 그 상황 안에서 마주하는 환경에 따라서 다양한 요인들의 영향을 받게 된다. 연구 참여자들은 공통적으로 아동이 성장하는 것에 대한 두려움을 표현했다. 아동이 언제 학교 자체를 가지 못하는 위중한 상태가 될지 알지 못하는 상황에서 오는 두려움이 있었으며, 자녀의 성장과 함께 주변 사람들이 늙어가며 아동을 돌봐줄 사람이 지치게 되는 것에 대한 두려움도 있었다. 또한, 언젠가 학교를 가지 못하는 상황이 생겼을 때 가족들의 생활이 무너지는 것에 대한 이야기도 있었다.

사실 언제 또 가은이가 아파서 학교를 못나가게 될 상황이 올지 모르거든요. 그런 것도 고민이 많아요. 장애인 학급도 경증도 있고, 중증도 있는데 경증이 훨씬 많기 때문에 복지가 경증에 대해서 많이 학교가 경증 아이들 많이 맞춰져 있어요. 그러다보니 그런 것도 아쉽고, 같은 장애인데, 가은이 같은 경우는 초등학교를 갈 수 있을 때까지 살 수 있는지가 가장 큰 목표였어요.

‘애가 10살까지 살 수 있을까?’ 다른 사람들은 초등학교, 중학교 입학을 고민하는데 저는 초등학교 입학도 되게 버겁다고 느꼈거든요. 얘가 그때까지 살 수 있을까 그런 걱정들이 커서, 이런 것들에 대한 차이도 많이 느끼더라고요. (가은이 어머니)

솔직히 제일 큰 걱정인 것 같아요. 애가 더 커가잖아요 계속. 저는 계속 늙어가고. 솔직히는 저희 애가 되게 밝고 예쁘거든요. 지금 활동보조선생님들도 예뻐해 주시고 그렇긴 한데, 이제 나중에는 조금 더 지나면, 여자 분이 해주시지만 나중에는 남자 분을 구해야하나? 이런 부분들이 점점 애는 크는데, 주변에 모든 사람들은 늙어가는? 할머니, 할아버지도 아직은 다 살아계시지만, 어떻게 될지 모르는 거고. (민수 어머니)

이게 지금 운이 좋아서 이 두 가지 시스템이 잘 받쳐 주니까 가족들이 겨우겨우 해나가는 거지, 이런 게 되어있지 않은 상황에서 모든 걸 다 학교를 안 보내고, 애를 데리고, 완전 데리고 한다고 한다면, 안정적으로 하지는 못했을 것 같아요. 그래서 다행이긴 한데, 그런 두려움이 있어요. 학교는 그런 상태인데, 중학교를 못 들어가게 된다. 멘붕이 올 것 같고, 활동보조 선생님이 당장 그만 둔다 이러면 누구를 구하냐부터 해서 다른 사람이 또 잘 맞아서 할지 안할지도 모르니까 불안한 상황이 되는 거고. 그걸 저랑 제 남편이 같이 껴안았을 때는 모든 게 무너지는 거죠. 이정도의 분담이면 겨우겨우 버텨나가는데, 다행이 저는 제가 운이 좋은 것 같아요. (민수 어머니)

4. 함께 성장하기

1) 다른 가족 만나기

연구 참여자들은 병원이나 치료센터, 교육기관이나 부모모임 등 비슷한 가족을 만나게 되는 기회를 통해 다른 가족을 마주하고, 그들과 공유하는 경험을 통해 교육기관을 선택하거나, 아동을 양육하는 경험들에 적용하는 계기를 가지기도 한다. 또한 자녀가 사회관계를 형성하는 것을 보며 자녀의 성장을 느끼기도 했다.

(1) 서로의 거울 되기

연구 참여자들이 기관이나 센터, 병원, 부모모임 등에서 만나게 되는 다른 부모는 비슷한 상황에 있는 다른 가족의 모습을 볼 수 있는 좋은 모델의 역할이자, 서로 협력할 수 있는 사회적 지지 자원의 기반이 될 수 있다. 실제로 6명의 연구 참여자들은 교육기관을 선택할 때나 정보를 얻을 때, 주변의 같은 중도중복장애아동의 부모로부터 얻게 되는 정보들을 바탕으로 선택하는 등 다른 가족의 영향을 받는 모습을 보이기도 했다. 연구 참여자들은 다른 부모와 자녀를 교육기관에 보낸 후 여가시간을 함께 휴식을 취하며 보내거나, 치료센터에서 대기하며 친목을 도모하며, 비슷한 장애 유형에 속하는 다른 아동들의 성장으로 함께 봄으로써 서로의 아이에 대한 성장이나, 자녀의 잠재력에 대해 알 수 있는 기회가 되었다.

> 유치원에 픽업 온 엄마들은 아침 열 시에 만나게 되고 그래서 시간이 되는 엄마들 끼리 밥 먹고, 차 마시고, 거기 둘레길 산책하고, 이렇게 해요. 세시 되면 픽업을 또 와야 되니까. 애들 데리러 다같이. 모임을 가진 적도 많아요. 작년에는 없었네요. 5세 때는 그런 게 좀 많았어요. (가은이 어머니)

> 엄마들이 대부분 느낀 게 그거였어요. 집에만 데리고 있다가 여러 교육기관에 보내면서 다른 엄마들도 만나고, 선생님들도 만나고 그러면서 엄마들의 태도가 바뀌더라고요. 엄마들은 더 아래로 생각하거든요. 내 아이는 이렇게 안 돼. 옆에서 엄마들이 보면 그게 아닌데, 내 아이들은 그래 보이는 거예요. 주변 엄마들 눈에도 그렇더라고요. 내 눈에는 쟤가 잘 할 수 있는 거로 보이는데, 그 엄마는 안 된다고 계속 얘기를 하고 그러더라고요. 저도 그러고 있고. (나준이 어머니)

> 다른 치료에 들어가 있는 엄마들도 대기를 하잖아요. 엄마들이 그렇게 벤치에 앉아 있는 시간 있으니까 그때 뭐 이런저런 얘기하면서 그때 이제 가까워지고 하는 거 같아요. 자연스럽게. 그런데 모임이나 단체에서는 필요에 의한 얘기들을 하는 경우가 더 많고. 그렇게 아이 치료 보내고, 같은 공간에

있다 보니까. 그리고 아이들 끼리 비슷한 아이들 엄마들끼리 모이게 되더라고요. 자폐 친구들은 자폐 엄마들끼리. 뇌병변인데 또 걸어 다니는 친구들 있잖아요. 아이들마다 상태가 좀 다르니까, 주로 걷고, 말하고, 지적장애 정도 아이들은 그 아이들끼리 엄마들끼리 서로 정보 공유 많이 하다 보니까 친해질 수밖에 없겠죠? 그런 아이들끼리, 엄마들끼리 또 친해지고. 또 이렇게 위로관을 하고, 누워 있는 애들 엄마들끼리 또 친하게 되고. (다희 어머니)

(2) 또래와 교감하기

아동에게 유아 시기는 또래와 사회관계를 쌓으며 여러 가지 사회적 기술을 발달시킬 수 있는 시기이다. 중도중복장애아동도 마찬가지로 특수학급에서든 통합학급에서든 그 안에서 만나게 되는 다양한 사회관계를 통해 발달하고 성장하게 된다. 아동의 의사소통과 상호작용 가능 범위에 따라서 아동의 경험하게 되는 사회적 관계의 스펙트럼은 자극에 대한 작은 반응에서부터 시작하여 적극적으로 상호작용을 하는 등 매우 다양하게 나타난다. 말을 하지 않더라도 어떤 아동은 친구를 따라 음식을 먹고 싶기 때문에 입맛을 다시기도 하며, 친구들과 활동을 할 때 더 적극적인 태도를 보이는 등 자기표현을 하는 방식으로 사회성을 키운다. 어떤 아동은 친구들과 대화하며 상호작용을 하고, 어떤 경우엔 자신과 비슷한 지체장애가 있는 아동에게 의지하여 학교생활을 하는 등 아동들은 각자 고유한 사회성을 발달시키며 또래와 함께 성장하고 있었다.

얘들도 친구들이랑 있는걸 알고, 친구들이랑 같이 먹으니까 그걸 먹고 싶고, 먹고 싶어 하고, 그거를 많이 느꼈거든요. 특히나 점심시간에 위로관으로 하고 난 후 부터는 위로로 줘야하니까, 입으로 얘가 선생님들이 사례 들릴까봐 안주시기도 했거든요. 그런데 친구들이 밥을 먹기 시작하면 쩝쩝 쩝쩝 거리는 거예요. 먹고 싶어서, 자기도 입으로 욕구를 충족하고 싶어서. 그거도 자기의 표현이겠죠? 그래서 친구들이랑 사회성이랑 이런 것들이 생기는 게. 공동체 안에서 생기는 게 보이더라고요. (다희 어머니)

같은 반에 막 돌아다니는 친구가 한명 있었는데, 그 친구가 뭐 뺏어 가면, 내꺼야! 그렇게 한다 던지, 상호작용이 있는 것만으로 좋은 것 같아요. 사회경험이니까. (병훈이 어머니)

얘도 분명히 교육을 받을 권리가 있고, 아무리 얘가 표현이 미비하다고는 하지만 얘도 친구들하고 어울리고 친구들이랑 있으면 맛있는 걸 먹으려고 하고, 친구들이랑 있을 때 동화책을 읽어줘도 저랑 둘이 있을 때 읽어주는 것보다 친구들이랑 있을 때 반응이 더 잘 나오거든요. 아이들은 아이들끼리 나누는 그런 교감이 있나 봐요. (라희 어머니)

다행이 저희 아들이랑 비슷한 수준의 아이? 기어 다니는 아이가 있어서 걔랑 잘 맞아서 둘이서 술래잡기를 했다고도 하고, 바닥을 다 쓸고, 청소를 하고 다녔다는 이야기도 들리고, 나름은 본인이랑 좀 비슷한 수준의? 둘 다 몸을 잘 못쓰니까. 그러니까 조금 더 편안하게 반에서 생활하고 보내고 있는 것 같은 느낌은 있는 것 같아요. (민수 어머니)

(3) 통합교육 경험하기

통합학급을 다니고 있는 아동이 경험하는 사회관계는 특수학급을 다니고 있는 아동과는 또 다른 차원으로 경험될 수 있다. 초등학교를 장애통합학급으로 진학하게 되면서 아동의 의사소통의 스펙트럼에 따라 언어적인 상호작용이 가능한 경우 적극적으로 적응하여 하교할 때 같은 학급의 아동들이 함께 휠체어를 밀어주기도 하며, 또는 장애아 통합어린이집에서 기저에 장애아동에 대한 배려를 바탕으로 비장애아동과 장애아동이 함께 지내는 것을 자연스럽게 터득하는 방식의 환경구성도 찾아 볼 수 있었다.

반 친구들이 병훈이랑 비슷하게 숫자랑 문자 좋아하고, 말도 할 수 있고 다 걸어 다니고, 넷 다. 병훈이 빼고, 넷 다 걸어 다니고 그래서, 병훈이 하교할

때 보면 양쪽에서 두 명씩 애들이 휠체어를 밀어주면서 와요. 선생님 가운데 있고 양쪽으로 네 명이 붙어서 병훈이가 반장처럼 하고 있어요. (병훈이 어머니)

처음부터 애가 몸이 불편한 애고 우리가 도와줘야 된다. 이런 개념으로 다른 아이들도 생각을 하고 있는 상황이라서, 그래서 저희 아이를 예뻐해 주고, 도와주고 약간 그런 식이었죠. 워낙 애가 얌전하게 웃기만 하고 계속 그러고 해서, 간섭하고 그런 게 아니니까 애들도 특별히 싫어하지 않았던 것 같아요. (민수 어머니)

2) 변화를 경험하기

(1) "저도 이런 아이를 처음 키워 보잖아요."

이 세상에서 그 자녀를 양육하는 경험은 오직 한번 뿐일 것이다. 하늘 아래 같은 사람이 있을 수 없기 때문에, 아동의 어머니인 연구 참여자는 아동을 양육하는 과정에서 항상 새로운 문제들을 직면하고, 그것에 적응하며 살아가게 된다. 중도중복장애가 가지는 다면성과 복잡성을 고려해 보았을 때, 연구 참여자가 경험하게 되는 여러 가지 변화들은 주변 환경이나 상황적인 맥락들을 만나 더욱 다양하게 나타날 것이다. 그 안에서 연구 참여자는 아동을 새로이 인식하고, 아동의 반응에 좀 더 귀를 기울일 수 있게 되었다. 연구 참여자들은 각자 고유한 방식으로 자녀의 장애를 받아들이고, 또 그것을 통해 성장하며 변화를 이끌어 냈다. 반응이 없다고 생각했던 아동을 교육기관에 보내면서 이해하게 되었고, 아이를 대하는 태도를 바꾸고 가족들과 함께 아동을 새로이 대하도록 변화한 경우가 있었으며, 장애를 받아들이고 다른 아동과 자녀를 분리하여 생각하였지만, 결과적으로는 다른 아동들과 다를 것 없다는 것을 느낀 연구 참여자도 있었다. 마지막으로, 중도중복장애아동이기 때문에 휠체어에 앉아있

거나, 누워 있는 시간이 길어 아동이 아무 생각을 하지 않는다거나, 정적인 모습으로 인식해 왔지만, 이 아동이 말을 하지 못한다고 해서 모르거나, 의사표현을 하지 않는다는 것이 아니라 자신의 방식대로 자신을 표현하고 있다는 것을 깨닫게 된 연구 참여자도 있었다.

학교에서도. 반응이 없다고 생각했는데, 저도 자세히 보니까, 표정에 변화가 있고, 이거 싫은 거구나, 이건 좋은 거구나. 이런 느낌? 그 뒤로 대하는 게 달라지죠. 저도. 처음에는 얘도 원래 이런 애야. 이러다가, 저도 처음엔 우리 아이랑 적응을 못했으니까, 이런 아이를 저도 처음 키워보잖아요. 대하는 법도 몰랐는데, 저도 유치원 보내면서 많이 배운 거예요. 아 이런 아이들도 이렇게 할 수 있는데, 느낄 수 있는데, 나도 대하는 태도도 조금씩은 달라지고, 말도 달라지기도 하고. 이게 주변 가족들도 다 그런 분들이 많잖아요. 모르니까. 그런 것도 제가 얘기를 해주고. 이런 것도 할 수 있어. 이런 것도 알거야. 그러면서 주변 가족들의 방향도 조금씩 바뀌고, 엄마도 바뀌니까. 그렇게 되더라고요. (중략). 제가 더 멀리 본 거잖아요. 그렇기도 하고, 또 여러 가지 경험을 하게 되니까, 제가 못해줬던 것들도 하게 되잖아요. (나준이 어머니)

저는 얘를 키우면서 조금 이제 장애에 대한 걸 받아들이고, 얘 있는 모습을 인정하고 난 다음에부터 조금 얘가 다르게 보였는데, 결과적으로는 그냥 비장애 아이들이랑 똑같구나. 얘도 밤에 자고 아침에 일어나서 아침 먹고, 등교를 하고 하원을 하고 치료가고, 대신에 그 모든 순간에 제가 함께 해야 되고, 활동보조원 선생님이 함께 해야 된다는 차이가 있지만 하루의 일과는 비장애친구들이랑 다를 게 없더라고요. (다희 어머니)

‘얘가 생각보다 내가 생각하는 거보다 얘네들이 머릿속에 알고 있고 생각하는 것들이 무궁무진 하구나.’, ‘ 표현하지 않는다고 해서 모른다고 생각하면 안 되겠구나.’라는 생각을 많이 하게 된 것 같아요. 아이의 반응이나 표정을 좀 더 자세히 보기 시작했는데, 그런 작은 표현들이 생각보다 되게 많더라고요. 제가 생각하지 못했던 아이들의 얘가 지금 순간순간 느끼는 그런 작은 표현들이 있는데, 그게 솔직히 엄마 아니면 알아보기가 좀 힘든 거예요. (라희 어머니)

Ⅴ. 결론 및 논의

본 연구는 중도중복장애아동 어머니의 양육경험을 알아보기 위해 면담을 통해 자료를 수집하고 분석한 질적 연구이다. 이 장에서는 연구 참여자 6명의 경험을 바탕으로 중도중복장애아동의 어머니의 양육과정이 어떻게 이루어지며, 그 경험이 어머니에게 주는 의미는 무엇인지 앞서 정한 연구문제를 바탕으로 결론을 제시하고자 한다. 이와 더불어 이 연구가 가지는 의의와 한계에 대하여 논의하고자 한다.

1. 결론

면담을 통해 수집된 연구 참여자 6명의 이야기를 중심으로 맺어진 공통된 결론은 다음과 같다. 첫째, 연구 참여자들은 중도중복장애아동을 양육하면서 자신의 자녀가 조금씩 성장하고 있다는 것을 느끼고 있었다. 대부분의 연구 참여자들의 중도중복장애 자녀는 몸을 거의 움직이지 못하는 상태였기 때문에 생활 전반에 연구 참여자의 도움이 필요했다. 그렇기 때문에 연구 참여자들은 아동이 기관이나 사회에 나가 무언가를 배우거나 적극적인 활동을 할 수 있을지에 대한 의문을 품고 있었지만, 중도중복장애아동도 사회경험 안에서 나름대로 배워 나가고 있었으며, 발전하고 있음을 느꼈다. 연구 참여자들은 양육경험에 대해 긍정적으로 표현하였으며, 이는 기존의 중도중복장애 어머니들을 대상으로 한 양육경험 연구를 ‘어려움’이나 ‘우울감’ 등으로 표현한 것과는 차이가 있었다(표윤희, 홍정숙, 2018; 박수경, 배종필, 한세은, 김소민, 2018; 이명희, 2015).

둘째, 연구 참여자들은 공통적으로 자녀를 유아교육기관에서 자녀가 무엇을 배울 수 있을지에 대해 의문을 가지고 재원하는 것에 대해 고민

했지만, 자녀가 성장하게 되는 교육경험을 통해 연구 참여자의 태도도 변화했다. 중도중복장애아동을 교육기관에 보내기 전까지 아동의 상태에 따라서 연구 참여자가 고민하게 되는 부분은 매우 다양했다. 하지만 공통적으로 자녀가 기관에서 변화하는 모습을 보며 그 안에서 친구와 교감하거나, 나름대로의 사회성을 발달해나가고 있음을 알게 되었다. 그런 아동의 발달에는 교사의 역할이 중요하게 작용했다. 연구 참여자는 교사가 중도중복장애아동의 개별적인 특성에 맞추어 교육하는 전문적인 모습을 통해 양육의 기술을 배울 수 있었다. 또한 교육기관에서 교사나 다른 학부모와 같은 타인과 자녀에 대한 이야기를 나눔으로써 자녀의 발달을 조금 더 객관적이고 긍정적으로 바라볼 수 있었다. 그러한 경험을 통해 연구 참여자는 자신의 행동을 돌아보고 변화할 수 있었으며, 이와 더불어 아동을 이해하게 되었기 때문에 가족과 주변 사람들의 태도도 변할 수 있었다고 이야기 한다. 이는 어머니의 교육경험에서 교사에 대한 만족도가 주는 긍정적인 영향이 크다는 연구결과(표윤희, 홍정숙, 2018)와 맥을 같이 한다. 어머니의 양육경험에 있어서 교육기관이나 또래가 주는 영향이 크다는 것을 알 수 있다.

셋째, 연구 참여자들은 어머니와 자녀의 관계만이 아니라 그 주변을 둘러싸고 있는 다양한 환경과 관계들 속에서 사회적 지지를 느끼고 있었다. 연구 참여자들이 경험한 사회적 지지와 그 내용은 보편적으로 아동을 양육하고 있는 어머니들과 같은 맥락이면서, 장애아동의 어머니로서 느낄 수 있는 고유한 경험도 내포되어 있었다. 예를 들어, 교사의 온정적인 태도와 자녀에 대한 관심으로부터 사회적 지지를 느끼는 것은 보편적인 어머니의 경험일 수 있다. 하지만 중도중복장애아동을 교육하게 되는 교사가 아동을 위해 손수 턱받이를 만들어 주거나, 기관에서 여러 가지 보조기기들을 지원해 주는 등의 중도중복장애아동만의 고유한 교육방법을 경험하기도 했다. 또한, 활동보조서비스를 이용하거나 아동을 기관에 보내게 되면서 처음으로 아동과 분리되어 시간을 보내면서 휴식을 취하거나 일을 하는 등 보편적으로 느낄 수 있는 것에서 사회적 지지를 얻었

다. 연구 참여자의 가족 또한 각자의 독특한 방식으로 중도중복장애아동에 대한 가족적응을 보였으며, 그 안에서 정서적인 지지와, 양육을 분담하며 얻게 되는 보람을 경험했다. 본 연구에 참여한 중도·중복 장애아동의 어머니는 남편을 비롯해서 그녀의 부모, 그리고 형제자매들로부터 실제적 및 심리적 지원을 경험할 수 있었다. 또한, 비슷한 유형의 가족과 교류하면서 객관적으로 아동을 인식하기도 하고, 정보를 공유하면서 안정감을 얻고 서로 의지하게 되기도 했다. 이는 중도중복장애아동의 양육과정에서 어머니가 가족으로부터의 지원, 전문가들로부터의 도움과 다른 가족과의 모임을 통해 얻게 되는 지지를 통해 긍정적으로 적응 할 수 있었다는 선행연구(이미숙, 2010)의 내용과 같은 맥락으로 이해할 수 있었다.

넷째로, 연구 참여자들은 중도중복장애아동을 바라볼 때 수동적이고 정적인 이미지에서 벗어나 적극적인 표현의 주체로 인식하게 되면서 자녀를 이해할 수 있었으며, 연구 참여자의 변화를 시작으로 주변사람들의 태도에도 변화가 있었다. 연구 참여자들 대부분은 아동이 표현하지 않는다고 해서 모르는 것이 아니라 아동 안에서 일어나고 있는 수많은 표현과 반응들이 있었음을 인식하게 되었다. 아동의 작은 표현과 성장에 귀기울이게 되고, 아동이 가진 가능성을 느끼게 되었다. 특히나 의사소통 부분에 있어서 아동의 표현이 작거나 미비해서 잘 알지 못했던 순간들이 아동의 반응과 표현이었다는 것을 깨닫고 아동을 이해하는 계기가 되었다고 한다. 기관이나 치료센터, 사회서비스를 포함해서 아동을 둘러싼 다양한 사회적 지지와 사회경험에 있어서 아동이 이후에 사회에 나가서 하게 될 경험에 대한 희망을 얻기도 하고, 아동의 활동 범위를 더 넓게 볼 수 있게 되었다고 한다. 이는 아동의 어머니인 아동의 연구 참여자뿐만 아니라, 작게는 가족부터 시작하여 아동을 둘러싼 다른 사람들의 인식도 변화할 수 있는 기회가 될 수 있도록 노력하고 있었다.

다섯째로, 자녀의 상호작용 방식의 스펙트럼에 따라 연구 참여자들의 경험이 다양하게 나타났다. 연구 참여자들의 자녀는 매우 제한적으로 상

호작용이 가능한 아동에서부터 언어적으로 소통이 가능한 아동까지 매우 다양했다. 중도중복장애아동의 연령에 따라서도 그 차이가 있을 수 있지만, 지극히 제한적인 소통범위를 가진 아동의 경우 연구 참여자는 유아교육기관을 선택할 때에 의료적인 부분에서의 지원을 가장 중요시 여겼다. 반면 아동이 언어적으로 활발하게 상호소통이 가능한 경우에는 통합교육기관을 찾아보거나, 아동과 소통할 수 있는 선생님이나 또래가 있는지 살펴보기도 했다. 자녀를 양육하면서 부정적인 생각을 했지만, 아동이 말을 하고, 자신을 표현하는 것을 보며 아동의 삶을 긍정적으로 조망하는 모습을 보이기도 했다.

마지막으로, 연구 참여자들은 자녀가 유아교육기관을 다니면서, 이후 아동이 사회에 나가 적응하는 것에 대해 긍정적으로 인식하게 되었다. 자녀가 주변 자극에 반응하기도 하고, 또래와 어울리며 적응해가는 모습을 통해 한 공간에서 다른 사람들과 시간을 보내는 것만으로 사회관계가 형성되고 긍정적인 영향이 있다고 느꼈다. 대부분의 시간을 주양육자인 어머니와 시간을 보내는 중도중복장애아동에게 일주일 중 일부의 시간이라고 하더라도 다른 사람들과 마주하고 어떠한 방식으로든 상호작용을 하는 것은 이후에 아동이 더 큰 사회에 적응 해 나갈 수 있도록 돕는 중요한 초석이 될 수 있을 것이다. 또한, 통합교육 환경에서 중도중복장애아동이 또래와 함께 지내는 경험은 아동의 성장과 발달에 긍정적인 의미가 있었으며, 이후에 아동이 활발한 활동을 할 수 있다는 가능성을 느끼고 있었다. 이는 통합교육과 같은 다양한 경험을 할 수 있는 교육 환경 안에서 아동 간에 상호작용 활동을 하는 것만으로 중도중복장애아동에게 긍정적인 변화를 가져올 수 있다는 선행연구(남혜진, 박승일, 2018; 박일지, 박현숙, 2007; 최경애, 박승희, 2004)와 맥을 같이한다.

2. 논의 및 제언

이 장은 앞서 이야기 한 연구결과를 바탕으로 논의하고 제언하고자 한다. 첫째로, 중도중복장애를 양육하고 교육하는 것은 단순히 돌봄의 영역이 아니라, 나아가 사회관계나 교육적 측면에서의 자극과 촉진이 필요함을 환기해야 한다. 중도중복장애는 가지고 있는 장애나 증상의 정도, 중복의 유형 등에 따라 매우 다양한 특성을 가지고 있으며, 연구과정에서 그러한 다면성을 고려해야 한다. 연구 참여자는 중도중복장애아동의 어머니라는 공통점이 있었지만, 아동을 둘러싼 물리적 환경과 형제자매 여부, 가족과의 관계와 주변의 도움을 받는 정도 등 다양한 부분에서 아동마다의 특성을 나타내고 있었다. 이는 중도중복장애아동에 대한 인식이 의료적인 부분이 크다는 선행연구(구정아, 박승희, 2012)의 결과에서 벗어나, 아동과 그를 둘러싼 환경과의 상호작용에서 나타나는 다양성을 이해해야 한다는 것을 알 수 있다. 중도중복장애가 가지는 복잡성과 다면성을 나타낼 수 있는 자료수집이 필요하며, 그를 바탕으로 사회 서비스를 제공 할 때에 정책적인 부분에서의 보완이 필요할 것이다. 중도·중복 장애를 가진 자녀의 어머니로서의 삶을 보다 깊이 있게 이해하며, 중도중복장애아동 어머니가 그들의 삶의 과정에서 경험하게 되는 어려움들을 극복하고 긍정적 적응을 할 수 있도록 중도중복장애아동 어머니의 개별적인 요구에 맞추어진 개별적인 지원을 제공할 수 있어야 할 것이다.

둘째, 중도중복장애아동을 양육하는데 있어서 중요한 것은 석션이나 신변처리 등의 신체적 노동이나 어려움이 아닌, 아동 자체가 지닌 가능성이라는 것을 환기할 필요가 있다. 따라서, 자녀의 특성과 주변의 환경에 따라 다채롭게 이루어지는 어머니의 경험을 살펴보아야 할 것이다. 중도중복장애아동을 양육하는 어머니의 육체적 소모나 스트레스, 우울감에 초점을 맞춘 선행연구(박수경, 배종필, 한세은, 김소민, 2018; 김기룡, 이윤숙, 김삼섭, 2011;)에서 벗어나, 중도중복장애 자녀를 가진 어머니의

경험은 자녀의 상호작용 방식에 따라서 나타나는 다양한 양상을 알아보아야 할 것이다. 아동의 주 양육자인 어머니는 가족 내에서 자연스럽게 양육하고 생활 전반에서 아동을 도울 것으로 간주되기 때문에 이전에 연구(정현주, 이병인, 2020; 이명희, 2015)들에서는 어머니가 느끼는 양육과정에서의 부정적인 측면을 강조해왔다. 하지만, 실제로 어머니가 중도중복장애아동을 양육할 때, 아동의 개인적인 발달 차이와 생활 지원의 정도나 아동의 자기표현 정도 등 상호작용의 부분을 고려하여 교육기관의 유형에 대한 여러 가지 선택지를 갖게 된다. 그렇기 때문에 후속 연구에서는 중도중복장애아동의 상호작용 범위에 따른 생활 양상과 그 안에서 경험하게 되는 다양한 과정들을 살펴볼 것을 제언한다.

셋째, 본 연구를 통해 중도중복장애아동에게 교육과 돌봄을 제공하는 유아교육기관의 교사의 역할이 아동의 발달에 도움이 되었음을 알 수 있다. 교사는 아동의 개인적인 발달과 특성을 고려하고 적극적으로 지원하고 있다. 그들은 단순히 연구 참여자인 어머니를 대신하여 아동과 시간을 보내고 돌봄을 제공하는 것으로 여겨질 수 있다. 하지만 현장에서 교사가 아동에게 제공하는 지원은 매우 전문적이고, 다양한 분야에서 이루어지고 있었다. 그렇기 때문에 교사는 장애아동이 가지는 다면성에 대해 이해할 수 있는 전문성을 함양해야할 것이다. 교육경험에 대한 연구 참여자의 경험은 대체적으로 긍정적이었으며, 교육기관에서 교사에 대한 감사함을 느낄 수 있었다. 중도중복장애아동의 경우 가지고 있는 장애의 유형과 경중의 정도, 아동의 자기표현 정도에 따라 개인차가 크고, 이시기에 아동이 경험하게 되는 사회성은 이후 아동의 삶에 영향을 준다. 하지만 최근 교육현장에서 의료적 지원에 대한 범위와 책임 소재에 대한 논란이 가중되고 있으며 특수교사, 보건교사, 특수교육 보조인력, 전문의료지원 인력 등의 역할 규정이 어려워지고 있다(표윤희, 이희연, 김경양, 2016; 한경근, 박순길, 박경옥, 김영미, 김혜리, 2013). 그렇기 때문에 교사들은 개별 아동을 이해하고 중도중복장애아동이 같은 유형이라고 하더라도 다양한 요구와 지원이 필요할 것이라는 것을 이해해야함을 시사

한다. 교사가 기관과 가정 사이에서 학부모와 아동에 대해 이야기 나누며 전문적으로 중재하고 교육의 방향을 제시해야 한다.

넷째, 안정적이고 효과적인 방향으로 제도적인 지원을 하기 위해서는 중도중복장애에 대한 인식의 개선이 필요할 것이다. 연구 참여자들은 바우처나 활동보조서비스와 같은 사회서비스를 적극적으로 활용하고 있었다. 연구 참여자들의 대부분은 장애도우미나 활동보조원을 고용하고 있었으며, 아동을 양육할 때 활동보조원의 도움을 가장 많이 받으며, 의지하고 있다고 답하기도 했다. 이는 장애아동의 가족이 느끼는 사회적 지지에서 공적자원의 중요성이 강조되는 선행연구(최해경, 김명희, 김정은, 2016; 박은영, 2019)와 맥을 같이 한다. 다만, 공통적으로 중도중복장애 자체가 돌봄이 어렵다는 인식이 있기 때문에 활동보조원에 대한 수요는 많지만 인력의 공급이나 순환이 잘 이루어지지 않았다. 그렇기 때문에 활동보조원이 장기간 근무할 경우 활동보조원과의 고용관계를 유지하기 위해 추가적으로 자동차를 개조하여 제공한다던지, 도움이 필요한 시간대를 조정하는 등 돌봄의 가중을 덜어준다는 원래의 취지와는 다른 의미에서의 연구 참여자의 노력이 필요한 것으로 나타났다. 활동보조원과 부모나 아동 간의 상호 신뢰나 유대감도 중요하지만, 장애아동 돌봄 도움에 관한 서비스 제도가 개선되어야 한다. 장애의 특성상 공통적으로 이동이나 절대적인 돌봄 시간에서의 보조가 필요한 중도중복장애아동에게 제공하게 되는 사회 서비스에 대한 직접적이고 구체적인 연구가 필요한 시점이라고 할 수 있다.

3. 연구의 한계와 의의

1) 연구의 한계

본 연구는 다음과 같은 몇 가지 한계점이 있다.

첫째, 본 연구는 연구 참여자들과 개별 면담을 중점적으로 한 연구로, 질적 연구에서 주요한 자료조사 중 하나인 참여관찰을 통해 자료를 수집하지 못했다는 점에서 한계가 있다. 본 연구는 약 2개월의 기간 동안 개별 면담을 진행하여 자료를 수집했지만, 중도중복장애아동의 어머니가 자녀를 양육하며 구체적으로 하게 되는 경험이나 생활 하면서 다양한 미시체계와 갖게 되는 상호작용과 관계성에 대해서 고찰하지 못했다. 보다 다양한 관점에서 폭 넓게 상황을 고찰하기 위해서 참여관찰을 통해 연구 참여자들의 경험을 수집하여 자료를 구성한다면, 그들의 삶을 이해하는데 더욱 큰 도움이 될 것이다. 때문에 후속 연구에서 자료를 수집할 때 보다 다양한 방법으로 연구 참여자의 경험을 해석하여 다각화할 것을 기대할 수 있다.

둘째, 본 연구는 연구 참여자들의 구체적이고 개인적인 경험을 중점적으로 다룬 연구로서, 중도중복장애아동의 어머니와 그 가족을 둘러싼 사회 구조적인 분석에 초점을 두지 않았다. 이 연구에서 중도중복장애아동과 어머니뿐만 아니라 그들의 경험을 이루고 있는 교사, 활동보조원, 기관, 사회 서비스나 또래, 다른 가족과 영향을 주고받는 것으로 나타났다. 하지만, 그들의 경험을 심층적으로 이해하기 위해서는 어머니 개인의 이야기에서 벗어나 그들을 둘러싼 사회적 환경을 고려하여야 한다. 따라서 아동의 어머니 뿐 아니라 형제자매, 교사, 기관, 활동보조원과 같은 다른 사람들의 이야기를 함께 듣는 것 또한 필요할 것이다.

셋째, 본 연구는 중도중복장애가 있는 자녀를 양육하고 있는 아버지의 이야기를 담지 못했다. 같은 자녀를 양육한다 하더라도 실제로 아버지가

장애아동을 양육하며 경험하게 되는 사회적 지지나 교육경험은 어머니가 느끼는 것과는 다를 것이다. 따라서 후속 연구에서는 어머니뿐만 아니라 어머니와 아버지가 경험하는 양육과 교육경험에 대한 이야기를 다룬다면 보다 다면적으로 중도중복장애 자녀의 양육에 대해 이해할 수 있을 것이다.

넷째로, 본 연구에서는 중도중복장애아동을 둘러싼 환경적인 특성에 따라 양육경험이 다양하게 나타날 수 있다는 것에 대해 자세히 다루지 못했다. 본 연구를 통해 아동의 상호작용 방식에 따라 교육기관의 물리적 환경이나 통합환경을 선택하는 것이 다르게 나타난다는 것을 알 수 있었다. 예를 들면, 매우 제한적으로 상호작용을 하는 아동의 경우 통합교육환경 보다는 특수교육환경을 선호했으며, 아동 생활 전반적인 부분에서의 석션이나 피딩 등을 가장 중요시 여겼다. 반면 언어적인 상호작용이 어느 정도 가능한 경우, 의도적으로 통합교육기관을 찾아보고 교육기관을 알아보는 것에 더 많은 정보를 수집하고 알아보는 경우가 있었다. 교실 내에서의 모습도 매우 제한적으로 상호작용 하는 경우 전반적인 생활에서의 지원을 받으며 교사와의 상호작용이나 주변에 대한 반응 위주로 자극이 주어지고 교육이 이루어지는 반면, 언어적으로 의사소통이 가능한 아동의 경우 또래와 놀이하는 등의 소통 위주의 교육이 이루어졌다. 이와 같이 중도중복장애아동의 상호작용 범위와 그들의 교육경험의 관계적 특성은 그들이 속한 교육기관의 유형이나 교사의 성향, 기관의 지원 정도나 교사의 연임 여부, 통합여부 등 아동을 둘러싼 환경적 특성에 따라 다양하게 나타났다는 것을 알 수 있었다. 후속 연구에서 아동의 상호작용 범위에 따른 경험에 대해 다층적으로 살펴본다면 중도중복장애아동의 교육과 양육을 이해하는데 도움이 될 것이다.

2) 연구의 의의

위와 같은 한계에도 불구하고 본 연구는 다음과 같은 의의를 가진다.

첫째, 본 연구는 중도중복장애아동의 어머니의 양육과 교육경험을 있는 그대로 보여주었다는 점에서 그 의의가 있다. 사회적으로 '환자'라는 인식이 강했던 중도중복장애에 대한 병리적인 접근에서 벗어나, 연구 참여자의 경험을 통해 중도중복장애가 가지는 다면성을 보여주었다. 대부분의 선행연구가 장애아동 어머니의 우울감, 스트레스, 양육부담 등의 부정적인 관점에서 경험을 바라보았지만, 그러한 고정관념에서 벗어나 실제 중도중복장애아동 어머니가 아동을 양육하고 교육기관에 보내는 과정과 그 경험에 어떠한 의미를 부여하는지 있는 그대로 이야기를 담아내고자 노력했다. 이는 장애아동 가족에 대한 사회적 인식을 개선하며, 장애아동의 가족이 느끼는 사회적 지지의 중요성에 대해 인식하는 데 기여할 것을 기대하고 있다.

두 번째로, 본 연구는 중도중복장애아동과 그의 어머니를 둘러싼 다양한 환경에서의 미시체계 간의 상호작용을 살펴보았다는 점에서 의의가 있다. 본 연구에서는 중도중복장애아동의 어머니가 느끼는 사회적 지지를 교사, 교육기관과 활동보조서비스, 치료센터와 가족과 다른 가족 등으로 나누어서 살펴보았는데, 크게 공적자원과 사적자원으로 나누어지는 것이 아닌, 각각의 미시체계들이 서로 교집합을 가지고 영향을 주고받는 것을 알 수 있었다. 이는 실제 중도중복장애아동을 지원할 때 적용하여 이후 돌봄 서비스를 제공하거나, 교사와 같은 전문 인력의 교육 자료로도 사용될 수 있을 것이다.

마지막으로 본 연구는 중도중복장애아동을 적극적인 표현의 주체로서 긍정적인 관점에서 아동에 대한 경험을 바라보았으며, 중도중복장애아동의 어머니의 삶에서 느끼는 변화와 성장을 구체적으로 나타낸다는 점에서 의의를 가진다. 같은 유형의 장애를 가지고 있다고 하더라도 저마다

가진 고유한 경험과 특성들이 있으며, 아동은 자신만의 방법으로 표현하고 자극에 반응한다. 연구 참여자의 경험을 통해 중도중복장애아동을 주체적이고 고유한 한 개인으로 바라볼 수 있었다. 따라서 본 연구에서는 보편적으로 중도중복장애아동에게 갖게 되는 수동적이고 병리적인 편견을 환기시키고, 중도중복장애아동 자체를 주체적인 그 아동 자체로 바라보는 데 도움이 될 것이라 기대하고 있다.

참 고 문 헌

강선경 · 최윤 (2016). 중증뇌병변장애인 자녀를 둔 어머니들의 장애자녀 교육경험에 관한 연구. **재활복지, 20**, 79-106.

강혜경 (2013). 중도· 중복장애학생 의사소통 관련 연구 동향과 과제: 2000 년 이후의 국내 연구를 중심으로. **특수교육, 12**(3), 269-287.

고혜정 (2015). 언어치료사의 장애전담 보육교사 AAC 지원 프로그램이 중도· 중복장애아동의 의사소통 행동에 미치는 효과. **이화여자대학교 대학원** 석사학위논문.

교육부(특수교육통계), 2018.4.1. https://www.moe.go.kr/

구정아 · 박승희 (2012). 장애이미지, 장애원인 및 서비스 제공방법에 대한 특수교육관련 종사자의 인식 비교. **지적장애연구, 14**(2), 101-130.

국립특수교육원. (2013). 중도·중복장애학생 교수·학습자료 개발기초연구. **현장특수교육웹진, 봄**(20), 27-34.

_____. (2014). 중도·중복장애학생 의사소통 교수·학습자료. **교육부 국립특수교육원** 연구보고서.

_____. (2017). 2017년 특수교육 연차보고서. **교육부 국립특수교육원** 특수교육통계 특수교육연차보고서.

_____. (2018). 중도·중복장애학생 교육지원 방안 연구. **교육부 국립특수교육원** 연구보고서.

_____. (2019). 중도중복학생을 위한 교수·학습자료 활용 실태 및 개발방안. **교육부 국립특수교육원** 연구보고서.

_____. (2020). 중도중복장애 학생 현황 분석 및 유형별 지원 방안. **교육부 국립특수교육원** 연구보고서.

권기홍 · 이숙희 (2012). 초등학교 특수학급 개별화교육지원팀의 운영 실태 및 인식 연구. **지적장애연구, 14**(3), 261-280.

권현수 · 김경화 · 오영석 (2018). 특수교육대상자의 학생 역량, 사회적 통합, 행동문제에 대한 2014 년과 2017 년 종단조사 결과 비교. **특**

수교육, 17(3), 29-58.

김기룡 · 이윤숙 · 김삼섭 (2011). 장애아 어머니의 가정 환경, 양육 스트레스, 양육 핵심 역량이 삶의 질에 미치는 경로 분석. **특수교육학연구, 46**(3), 191-219.

김대욱 (2015). 유아교육기관장의 직무수행에 관한 연구동향 분석과 과제. **유아교육연구, 35**(4), 173-196.

김아령 · 김미숙 (2020). 장애아동 부모에 대한 사회적 지지가 양육스트레스에 미치는 영향-긍정적 의미부여의 매개효과. **한국영유아보육학, 122**, 45-65.

김은영 · 이소현 · 유은영 · 송신영 (2017). 육아정책연구소 기본연구보고서. **육아정책연구소**

김지연 (2017). 특수교육대상자 특수학교 배치 현황의 국제 및 국내 분석. **특수아동교육연구, 19**(1), 111-136.

김진주 · 박재국 · 김일수. (2016). 중도· 중복장애학생의 개별화교육계획 실태 및 특수교사의 인식. **한국특수교육학회 학술대회**, 348-367.

김향지 (2011). 다문화교육 정책의 국제비교를 통한 한국 다문화가정 장애아동 교육지원 방안. **유라시아연구, 8**(3), 225-244.

나지영 (2016). 아동의 언어발달을 위한 부모교육에 관한 문헌 고찰: AAC 사용 초기 상징단계의 중도중복장애아동 대상으로. **언어치료연구, 25**(4), 49-66.

남혜진 · 박승희 (2018). 일반초등학교와 특수학교의 통합교류활동 프로그램이 비장애학생들과 중도· 중복 장애학생들에게 미친 영향. **특수교육, 17**(3), 157-184.

문종혁 (2019). 장애아동 부모의 사회적 지지가 가족기능에 미치는 영향: 장애수용의 매개효과와 경제적 안정감의 조절효과. **한국산학기술학회 논문지, 20**(6), 421-429.

박경옥 (2011). 지체 및 뇌성마비학생의 비상징적 의사소통 행동 평가척도 타당화 및 유형화. **특수교육 저널: 이론과 실천, 12**(1), 145-171.

박수경 · 배종필 · 한세은 · 김소민 (2018). 발달장애인 자녀 어머니의 양육부담감이 우울에 미치는 영향: 탄력성의 조절효과를 중심으로. **한국콘텐츠학회논문지, 18**(12), 579-594.

박은송 · 박경옥 · 박희찬 (2011). 최중도 지체장애학생의 진로· 직업교육에 대한 특수교사들의 인식. 지체. 중복. **건강장애연구, 54**(1), 164-184.

박은영 (2019). 뇌성마비 아동 어머니에 대한 사회적 지지의 수준 및 특성, 우울과의 관계. **특수교육학연구, 53**(4), 59-81.

박은혜 · 김명순. (2002). 유치원 자율장학에 대한 유아교사들의 인식 및 요구. **교육과학연구, 33**(1), 171-185.

박종균 · 이찬우 · 정지은 · 조원일 · 최경식 · 최혜영 (2019). 중증·중도 장애인 가족지원 방안: 척수장애인 가족을 중심으로. **한국장애인개발원, 19**(7), 56-99

박재국, 서보순, & 김은라. (2013). 장애아동 어머니의 부모역량 연구: 역량요소 구인과 인식 경향. **특수교육, 12**(3), 179-202.

박지연 (2012). 장애인 가족지원을 위한 증거기반의 실제. 서울: 학지사

박창현 · 박찬옥. (2012). 유아교육기관장의 운영능력, 유아교사의 역량, 교육과정 실행 간의 구조적 관계. **유아교육학논집, 16**(3), 245-270.

박혜준 · Grace H. Chung (2010). 내 아이가 나를 키워준다. **가족과 문화, 22**(3), 1-20.

보건복지부 한국보육진흥원(2015). 어린이집 평가인증안내: 40인 이상 어린이집. **보건복지부.**

백경란 · 한경임 (2016). 상황중심 보완대체 의사소통 앱 사용이 중도, 중복장애아동의 의사소통능력에 미치는 효과. **지체중복건강장애연구 (구 중복· 지체부자유아교육), 59**(1), 155-182.

백은령 · 이명희 · 유영준 · 최복천 · 김기룡 (2010). 장애인가족지원. **양서원**, 223-274.

설진화 (2012). 지적장애 형제에 대한 청소년기 비장애 형제들의 경험.

재활복지, 16, 91-118.

송승민 (2018). 의미 연결망 분석을 활용한 중도· 중복장애학생 연구의 지식구조 분석. **지체중복건강장애연구 (구 중복· 지체부자유아교육), 61**(4), 75-99.

오교선 · 이병환 (2019). 한국과 핀란드의 유아교육제도 및 유아교사 현직교육 비교. **교육문화연구, 25**(5), 523-542.

오은경 (2015). 학교 밖 청소년의 우울과 공격성에 영향을 미치는 요인. **대전대학교 대학원** 박사학위논문, 5-11

유영준 · 이명희 · 백은령 · 최복천 (2011). 장애아동청소년 가족의 양육부담 및 가족지원욕구에 관한 연구. **특수교육, 10**(1), 209-234

유조안 · 유민상 · 차은호 · 이아영 · 오수미 (2020). 한국 아동들의 행복격차. **한국보건사회연구원, 283**, 58-70

이명희 · 김안나 (2012). 중증· 중복 뇌병변장애 자녀를 둔 어머니의 양육 어려움과 요구. **특수교육, 11**(2), 117-143.

_____. (2015). 중도 (重度) 뇌병변 장애아동 및 가족의 어려움과 요구. **유아특수교육연구, 15,** 257-281.

이미숙 · 권회연 · 이미애. (2010). 장애아동 형제의 인식에 관한 연구: 초등학교 고학년 형제의 경험을 중심으로. **특수아동교육연구, 12**(2), 127-148.

_____. 한민경 · 유정숙 (2012). 유아교육현장에서의 중도장애유아 통합교육 실천을 위한 이론적 고찰 및 시사점 모색. **한국보육지원학회지, 8**, 5-26.

_____. (2010). 한 부모 가정 어머니의 중도, 중복장애아동 양육 적응과정에 관한 생애사적 연구. **정서· 행동장애연구, 26**(2), 23-49.

이숙정 (2013). 중도· 중복장애 학생 교육과정 운영에 대한 특수학교 교사의 내러티브 분석. **지체. 중복. 건강장애연구, 56**(1), 19-42.

이정림 · 강경숙 · 김은영 · 엄지원 (2013). 장애영유아 통합보육・교육기관의 실태 및 관리자와 교사의 요구. **유아특수교육연구, 13**, 201-234.

이지유 (2008). 장애아동 가족의 자녀 양육부담 및 서비스 욕구. 한국장애인복지학, 71-100.

이진화 · 김윤주 (2014). 장애형제가 있는 비장애형제가 경험하는 스트레스와 대인관계문제에 관한 연구: 가족탄력성의 조절효과에 대한 분석. **사이버교육연구, 8**, 52-68.

이현주 · 성정숙 (2011). 장애를 가진 자녀를 키우는 여성의 생애사에 관한 연구. **한국장애인복지학**, 27-49.

이희연 · 표윤희 · 김경양 (2017). 중도 중복장애학생 특수학급에 대한 일반학교 관리자의 인식 및 관리경험에 대한 질적 연구: 인천광역시를 중심으로. **특수교육, 16**(2), 111-133.

임은정 (2009). 유아교육기관장 역할역량 평가 척도 개발. **홀리스틱융합교육연구, 13**(3), 87-108.

전혜인 (2008). 장애아동 형제자매의 삶에 대한 질적 연구. **특수교육 저널: 이론과 실천, 9**(2), 159-179.

정무성 (2012). 사회복지 프로그램 개발과 평가. **정민사.** 55-120

정병오 (2011). 장애아동의 보육실태와 보육시설 선택요인. **한국보육학회지, 11**(1), 75-101.

정현주 · 이병인 (2020). 중도· 중복장애 영유아 어머니의 양육 부담과 가족 지원 요구. **유아특수교육연구, 20**, 109-135.

조서영 · 김정연 (2014). 사물과 사진을 활용한 스크립트 활동이 중도·중복장애학생의 의사소통행동에 미치는 영향. **보완대체의사소통연구, 2**(1), 23-47.

조수민 · 한경임. (2020). 장애 형제자매가 있는 성인 비장애 형제자매의 삶의 경험. 특수아동교육연구, 22(4), 165-191.

조윤경 · 강지현 · 이경아 (2014). 특수아 상담과 가족지원. 경기: 공동체.

_____. (2018). 장애 영유아 프로그램에서의 가족성과 지표 개발: 전문가 델파이를 중심으로. **특수교육, 17**(1), 5-29.

최민식 · 신현기. (2020). 발달장애학생의 성인기 전환 준비를 위한 학부모 자조모임 참여실행연구. **특수교육학연구, 55**(1), 1-29.

최성규 (2020). 장애아동 양육시설에서 성장한 뇌성마비 대학생의 구술 생애사 연구. **지체중복건강장애연구 (구 중복· 지체부자유아교육), 63**(3), 35-58.

최연철 · 신설아 (2013). 사진면접을 통해 유아의 일상에 다가가기. **열린유아교육연구, 18**(2), 129-152.

최해경 · 김명희 · 김정은 (2016). 중증장애인 자녀를 위한 평생계획과 주보호자의 연령과 사적· 공적 지원이 미치는 영향. **사회과학연구, 27**(4), 389-414.

표윤희, & 홍정숙. (2018). 지체중복장애 자녀를 둔 어머니들의 양육 경험 및 지원 요구. **특수교육학연구, 53**(3), 257-285.

한경근, 박순길, 박경옥, 김영미, & 김혜리. (2013). **중도・중복장애학생교육**. 서울: 학지사.

_____. (2010). 중도중복장애학생을 위한 보완대체의사소통 (AAC) 체계 중재 원리의 실제적 적용 방안 탐색. **특수아동교육연구, 12**(4), 75-98.

한국장애인개발원. (2014). 중증 뇌병변 장애아동 및 가족 지원방안 연구. **한국장애인개발원** 연구보고서.

한성희 · 박혜준 · 이규옥. (2010). 장애자녀 양육에 대한 아버지와 어머니의 경험을 중심으로 살펴 본 가족의 성숙과 변화. **정서·행동장애연구, 26**(4), 137-163

홍은숙 · 박경옥. (2011). 특수교육지원센터 장애 영・유아 지원현황 및 역할 중요도에 대한 전담교사의 인식과 효율적 지원방안. **유아특수교육연구, 11**, 87-114.

황정우 (2014). 시설입소 정신장애인과 지역사회 정신장애인의 행복감에 영향을 미치는 요인에 대한 연구. **한국케어매니지먼트연구, 13**, 199-224

KOSIS(한국장애인개발원, 2018장애인삶패널조사), 2019.12.31. https://www.koddi.or.kr

KOSIS(교육부 국립특수교육원, 특수교육실태조사), 2017.12.22.

https://kosis.kr/

Barbara Fornefeld, Markus Dederich, Gunter Dorr, Martin W. Schnell, Ursula Stinkes (2012) 중도·중복장애인의 교육과 복지 : 복합적 장애인의 교육과 복지에 대한 논의 (이숙정, 김성애, 정은, 채희태, 홍은숙 역) 서울: 학지사

Berger, R. J. (2013). 장애란 무엇인가? 장애학 입문 (박승희, 우충완, 박지연, 김원영 역). 서울: 학지사.

Bronfenbrenner, U. (1979). the ecology of human development. *Harvard University press.*

_____, (2005). Making human beings human: Bioecological perspectives on human development. *sage.*

Dykens, E. M. (2005). Happiness, well-being, and character strengths: Outcomes for families and siblings of persons with mental retardation. *Mental retardation, 43*(5), 360-364.

Fornefeld, B. (2004). Quality of life for people with profound multiple disabilities (PMD) in German residential homes. *Journal of Intellectual Disability Research, 48*(4-5), 359

Rossiter, L., & Sharpe, D. (2001). The siblings of individuals with mental retardation: A quantitative integration of the literature. *Journal of Child and family Studies, 10*(1), 65-84.

Kauffman, J. M. (1999). How we prevent the prevention of emotional and behavioral disorders. *Exceptional Children, 65*(4), 448-468.

Lee, Y. J., Park, H. J., & Recchia, S. L. (2015). Embracing each other and growing together: redefining the meaning of caregiving a child with disabilities. *Journal of Child and Family Studies, 24*(12), 3662-3675.

Patton, M. (2002). qualitative research and evaluation methods (3rd ed.). *Thousand oaks, Sage.*

Powell, T. H., & Gallagher, P. A. (1993). Brothers & sisters: a special

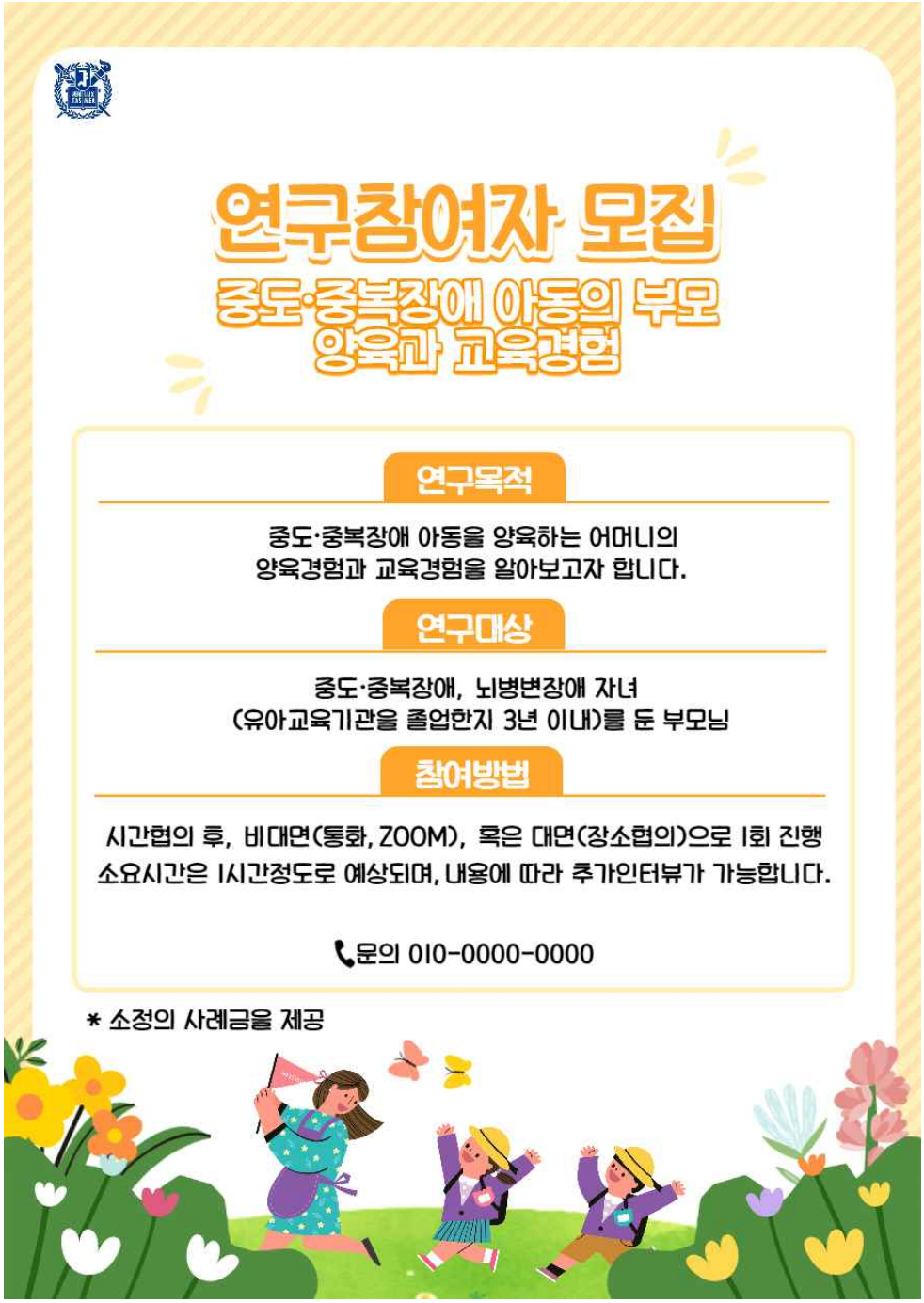
part of exceptional families. *Paul H. Brookes Publishing.*

Seidman, I. (2006). Interviewing as qualitative research: A guide for researchers in education and the social sciences. *Teachers college press.*

Saldana, J. (2015). The Coding Manual for Qualitative Researchers. *Sage.*

Vygotsky, L. S. (1987). The collected works of LS Vygotsky: The fundamentals of defectology. *Springer Science & Business Media.*

부록 1-1 연구 참여자 모집문



부록 2-1 연구 참여 조사 요청문

연 구 참 여 자 조 사 요 청 문

안녕하세요. 서울대학교 사범대학원 유아교육과 협동과정 소속 학생 이지완입니다. 저는 중도중복장애 저녀 양육경험이라는 주제로 학위논문 작성을 준비하는 중입니다.

아동의 사회적 관계는 가족으로부터 시작하여 지역사회와 학교 등으로 확산되어 영향을 받으며, 그러한 사회적 환경과 상호작용할 수 있는 기회로 넓어집니다. 특히 장애아동에게는 이러한 주변 환경이 보다 큰 영향을 미치게 될 수 있습니다. 장애아동을 둘러싼 지리적 환경이나 가족지원, 접근성 등이 아동의 미시체계에 영향을 줄 것이며 그 가족 안에서도 가족구성원들과의 상호작용이 어떻게 이루어지느냐에 따라 다양한 모습의 가족이 나타나게 될 것입니다.

장애아동 복지지원의 기본이 되는 「장애아동 복지 지원법」에서 명시하고 있는 가족에 대한 지원은 장애아동의 욕구나 특성을 고려하지 않고 같은 장애유형은 유사한 욕구를 지닌다는 전제하에 동일한 지원을 제공하는 경우가 있습니다. 또한, 현재 우리나라의 「장애인 등에 대한 특수교육법」에서 가족지원을 포함하고 있지만, 실제로 가족 지원을 가족과 아동의 입장에서 제도적으로 뒷받침 해줄 수 있는 체제가 미비하다고 할 수 있습니다. 최근에 개최된 '「장애인 등에 대한 특수교육법 개정(안)」 마련을 위한 온라인 전국토론회(2020)'에서 특수교육의 발전을 위한 다섯 가지의 개정 내용 중 보호자에 대한 지원과 의무를 정책적 방향에서 확대해야 한다는 항목이 포함되어 있는데, 중도중복장애아동의 발달과업에 따른 가족욕구의 충족이라는 측면에서 특수교육법 또한 가족지원에서 중요한 영역으로 작용할 것이라고 생각합니다. 또한, 여전히 중도중복장애아동 가족의 실태나 욕구에 대한 연구가 미흡한 실정이며, 중도중복장애아동의 가족을 제도적으로 지원할 수 있는 체제 확립에 대한 실질적인 근거가 부족합니다. 마찬가지로, 교육환경이 중도중복장애아동 그 자체로의 특성을 충분히 고려하지 못하고 있어 아동의 일상과 경험에 대한 구체적인 연구가 요구되는 시점이라 할 수 있습니다.

아래는 앞서 설명한 연구 및 참여자 모집에 대한 개요입니다.

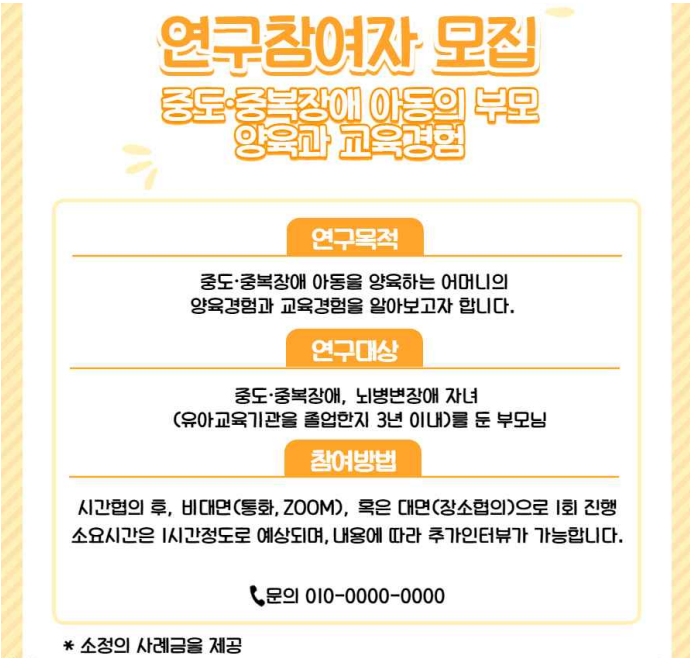
1. 제목: 중도중복장애아동 양육경험에 대한 연구

2. 참여과정: 비대면 또는 대면 인터뷰

3. 질문 예시
- 자녀의 하루 일과는 어떻게 되나요?
- 자녀를 양육하며 기억에 남는 경험이 있나요?
- 교육기관에서의 자녀의 모습에 대해 기억에 남는 경험이 있나요?

4. 참여문의
- 전화 (010-0000-0000)
- 이메일 ( )

위 연구는 서울대학교 생명윤리위원회 승인을 받지 않았습니다. 연구 참여자 모집이오니 참고 부탁드립니다.



부록 2-2 연구 참여 설명서

연구 참여자용 설명문

1. 이 연구의 목적은 무엇입니까?

이 연구는 중도중복장애아동의 어머니가 어떻게 자녀를 양육하고 그 안에서 어떤 것들을 경험하는 지에 대해 있는 그대로 알아보고, 그 경험이 연구 참여자에게 주는 의미가 무엇인지 알아보고자 합니다. 어머니와 중도중복장애아동을 둘러싼 환경 안에서 만들어지는 교사나 교육기관, 치료센터나 사회 서비스 등의 다양한 관계에 따라 그 경험이 어떻게 나타나는지를 살펴볼 예정입니다.

2. 연구 참여자의 조건은 무엇입니까?

유아교육기관에 재원중이거나, 유아교육기관을 재원한 경험이 3년 이내에 있는 중도중복장애아동의 어머니입니다.

3. 연구의 진행과정은 어떻게 됩니까?

자녀의 양육경험을 다양한 측면에서 이해하기 위하여 1시간 가량의 인터뷰를 1회 진행할 예정입니다. 코로나 바이러스의 확산과 어머니들의 편의에 따라 화상회의 서비스인 ZOOM을 이용하여 개별 면담이 이루어질 예정입니다. 질문의 내용은 자녀의 하루 일과나, 양육경험에 대한 간단한 것들로, 자녀를 양육하면서 느꼈던 다양한 감정과 경험들을 있는 그대로 말씀해 주시면 됩니다. 모든 인터뷰와 조사 내용은 동의하에 녹음 및 녹화될 것이며, 녹음의 목적은 면담 중 이야기 한 내용이 누락되지 않도록 하기 위함이기 때문에, 연구자가 전사 한 뒤 즉시 폐기 될 것입니다.

4. 연구 참여 기간은 얼마나 됩니까?

이 연구는 단기간 동안 진행될 것입니다. 총 1회의 면담이 이루어지며,

한 시간 정도 소요될 것입니다. 연구 참여자와 연구자가 일정을 조율하여 면담 날짜와 시간을 정하고, 연구 참여자의 편의에 따라 일정을 정할 예정입니다.

5. 참여 도중 그만두어도 됩니까?

귀하는 언제든지 참여 도중에 그만둘 수 있으며, 어떠한 불이익도 없을 것입니다. 만약 연구에 참여하는 것을 그만두고 싶다면 면담을 진행하는 연구자에게 즉시 말씀해주십시오.

6. 개인정보 노출의 위험이 있습니까?

면담 과정에서 수집된 귀하에 대한 모든 개인정보는 익명처리 등의 방법으로 가공되어 문서화 될 것이며, 이 연구 외에 다른 목적으로 사용되는 일은 없을 것입니다.

7. 연구의 사례금이 지급됩니까?

이 연구에서 1회 인터뷰 완료 시 5월 중에 총 5만원 상당의 사례금이 지급될 예정입니다.

이 연구의 개인정보관리책임자는 이지완입니다. 연구 참여 동의서와 수집된 정보는 참여연구원에게만 열람이 허락되며, 모든 자료의 비밀 보장을 위해 최선을 다할 것입니다. 이 연구를 통해 얻은 자료가 보고서나 학회지에 공개되더라도 연구 참여자의 이름이나 개인 정보는 절대 사용되지 않을 것입니다. 귀하가 본 동의서에 서명하는 것은 이러한 사항에 대하여 사전에 알고 있었으며, 이에 동의한다는 것으로 간주될 것입니다.

본 연구에 대한 문의는 연구 담당자(이지완, 010-0000-0000)에게
연락하여 주십시오.

부록 3-1 연구 참여 동의서

동 의 서 (연구 참여자 보관용)

연구명: 중도중복장애아동 어머니의 자녀 양육에 대한 이야기
연구자: 이지완

1. 나는 이 연구에 대한 설명을 읽었으며, 담당연구원과 이에 대하여 의논하였다.
2. 나는 연구 과정에서 발생하는 위험과 이득에 대하여 인지하였으며, 추가적인 문의에 대한 만족스러운 답변을 얻었다.
3. 나는 이 연구에 참여하는 것에 대하여 자발적으로 동의한다.
4. 나는 언제라도 이 연구의 참여를 철회할 수 있고, 이러한 결정이 나에게 어떠한 불이익도 주지 않을 것을 인지하고 있다.
5. 나의 서명은 이 동의서에 사본을 받았다는 것을 뜻하며, 연구 참여가 끝날 때까지 사본을 보관하겠다.
6. 나는 연구 과정에서 녹음과 녹화가 진행되는 것을 인지하고 동의한다.

_____	_____	_____.____.____
연구 참여자 성명	서명	날짜(년/월/일)

_____	_____	_____.____.____
연구원 성명	서명	날짜(년/월/일)

동 의 서 (연구자 보관용)

연구명: 중도중복장애아동 어머니의 자녀 양육에 대한 이야기
연구자: 이지완

7. 나는 이 연구에 대한 설명을 읽었으며, 담당연구원과 이에 대하여 의논하였다.
8. 나는 연구 과정에서 발생하는 위험과 이득에 대하여 인지하였으며, 추가적인 문의에 대한 만족스러운 답변을 얻었다.
9. 나는 이 연구에 참여하는 것에 대하여 자발적으로 동의한다.
10. 나는 언제라도 이 연구의 참여를 철회할 수 있고, 이러한 결정이 나에게 어떠한 불이익도 주지 않을 것을 인지하고 있다.
11. 나의 서명은 이 동의서에 사본을 받았다는 것을 뜻하며, 연구 참여가 끝날 때까지 사본을 보관하겠다.
12. 나는 연구 과정에서 녹음과 녹화가 진행되는 것을 인지하고 동의한다.

_____	_____	_____.____.____
연구 참여자 성명	서명	날짜(년/월/일)
_____	_____	_____.____.____
연구원 성명	서명	날짜(년/월/일)

Abstract

The story of mothers raising their children with profound multiple disabilities.

Jiwan Lee

Interdisciplinary Program

in Early Childhood Education

The Graduate School

Seoul National University

This study examines how mothers with a child with profound multiple disabilities nurture their children as well as what the mothers go through, feel during the process, and find out what the experiences mean to mothers. The followings are the main research questions. First, what are the parenting experiences of mothers of children with profound multiple disabilities? Second, what does it mean for mothers to raise children with profound multiple disabilities?

The interviewed six research participants were mothers with a child who has profound multiple disabilities and has the experience in

attending a early childhood school within three years. This study employed purposive sampling to recruit some of the research participants, followed by snowball sampling for additional participants. The main findings are as follows.

First, the participants felt that their children were growing gradually and steadily beyond what the participants expected when their children were very young. Second, educational experience changed the attitude of participants. The participants pondered whether to send their children to an early childhood school because they were not sure about what their children can learn from attending a school. However, with the educational experience, the participants realized that their kids are capable of doing a lot of things including interacting with other kids and developing heir social skills. Significant was the role of teachers with the expertise in providing tailored education. Third, the research participants felt social support not only from the mother-child relationship but also from the various environments and relationships around them. Such social support is generally in the same vein as the support that mothers experience in general, while including some unique experience from being the mother of a child with disabilities. Fourth, perceiving their children as active agents of expression rather than passive and static ones, the participants deepened their understanding of their children, This change in the attitude of the participants also changed the attitude of others around them. The participants recognized that numerous expressions and reactions occur inside their children even when not explicitly revealed, With the recognition, participants started to pay more attention to small expressions and growth of children, feeling their children's potential. Fifth, the experience of the study participants varied with the spectrum of the available interaction with

their children. The children of research participants ranged widely from those who are capable of only limited interactions with others to those who feel comfortable with verbal communication. Watching their children talk and express themselves let the participants have a optimistic view about their children's lives. Sixth, the educational experience made the participants feel optimistic about the possibility that their children adapt to society in the future despite the disabilities. The participants realized the positive effect of spending time with others, building their social relations, and responding to stimuli on their children.

This study showed the multifaceted nature of profound multiple disabilities through the experience of participants, deviating from the socially prevalent pathological perspective of regarding a child with profound multiple disabilities a "patient." This view will improve social awareness of families with a disabled child and will contribute to disseminating the importance of social support for them. In addition, this study has great significance in that it investigated the interactions among diverse microsystems of various environments surrounding impaired children and mothers. The enhanced understanding of the interactions can contribute to improving the institutional support for children with disabilities and the educational materials for professionals such as teachers. Lastly, this study explored the experience that children with profound multiple disabilities go through and viewed them as active agents of expression, while investigating the changes and growth of the children that their mothers realize. Therefore, this study can alleviate the wide-spread biases viewing children with profound multiple disabilities as passive and pathological and can encourage perceiving them as independent children as they are.

keywords : profound multiple disabilities, Mothers, parenting experience, Microsystem, Change and Growth
Student Number : 2019-24117