



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](#)

교육학석사학위논문

성인기 발달장애 형제자매를 둔
특수교육 교사들의 경험분석
: 지원요구를 중심으로

2021년 2월

서울대학교 대학원
협동과정 특수교육전공
변혜성

성인기 발달장애 형제자매를 둔
특수교육 교사들의 경험 분석
: 지원요구를 중심으로

지도 교수 김 동 일

이 논문을 교육학석사 학위논문으로 제출함
2020년 12월

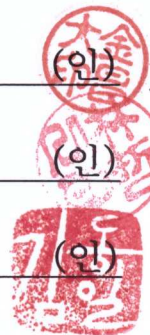
서울대학교 대학원
협동과정 특수교육 전공
변 혜 성

변혜성의 석사 학위논문을 인준함
2021년 2월

위 원 장 _____ 김 창 대 (인)

부위원장 _____ 임 철 일 (인)

위 원 _____ 김 동 일 (인)



국문초록

본 연구는 성인기 발달장애 형제자매를 둔 특수교육 교사들의 가족으로서의 경험과 전공자로서의 경험을 통해 지원 요구를 살펴봄으로써, 비장애 형제자매를 포함하는 특수교육 가족지원 체계를 구성하고 시사점을 주는 기초 자료를 제시하고자 실시되었다.

연구 참여자는 목적표집 및 스노우볼링 표집 방법에 의해 선정된 성인기 발달장애 형제자매가 있는 특수교육 교사 10명이었다. 그 중 형제자매의 장애 유형은 자폐스펙트럼 장애는 6명 지적장애는 4명이었다.

자료 수집은 연구 참여자들과 개별 심층면담을 통해 이루어졌으며, 면담 기간은 2020년 8월 초부터 9월 말까지였다. 총 면담 회기는 각 연구 참여자당 1회씩 총 10회에 걸쳐 이루어졌으며, 면담 시간은 3시간~5시간으로 평균 약 3시간 30분 정도 소요되었다. 면담내용의 전사 및 분석 과정에서 내용 확인이 필요한 경우에는 전화면담을 추가적으로 실시하였다.

자료 분석은 연구 참여자의 관점에서 현상에 대한 이해를 이끌어내는 데 효과적인 연구방법인 합의적 질적 연구방법(Consensual Qualitative Research: CQR)을 적용하였다. 이 방법에 따라 앞서 수집한 자료를 Hill(2016)이 제시한 합의적 질적 연구과정의 단계 즉, 주제 영역 개발 및 핵심개념 도출, 사례분석, 교차분석 단계에 따라 순차적으로 분석을 실시하였다. 이러한 분석 작업을 통하여 다음과 같은 결과를 얻었다.

성인기 발달장애 형제를 둔 특수교육 교사들의 경험 분석을 통해 지원 요구에 대한 합의적 질적 연구결과를 살펴보면, 총 5개 영역 32범주가 보고되었다. 5개 영역은 다음과 같다. 첫 번째 영역은 학령기 비장애 형제자매를 위한 지원 영역으로 발달장애인의 학령기 형제자매에게 필요한 지원에 대한 내용을 포함하고 있으며 ‘발달장애 형제에 대한 장애이해 교육’, ‘비장애 형제자매 모임을 통한 정서적 지원’, ‘상담을 통한 심리적 지원’, ‘부모님을 온전히 소유할 수 있는 시간’, ‘발달장애 형제 돌봄 지원’ 총 5개의 범주가 도출되었다. 두 번째 영역은 성인기

비장애 형제자매를 위한 지원 영역으로 발달장애인의 성인기 형제자매에게 필요한 지원에 대한 내용을 포함하고 있으며 ‘발달장애 형제의 자립 지원’, ‘비장애 형제자매 모임’, ‘발달장애 형제 돌봄을 위한 지원’, ‘심리 상담 및 일상생활 상담’ 총 4개의 범주로 정리된다. 세 번째 영역은 학령기 발달장애인을 위한 지원 영역으로 ‘직업교육 및 사회적응교육’, ‘자기옹호 교육’, ‘장애이해교육 및 통합교육’, ‘자립을 위한 교육’, ‘활동보조 등 인적지원’, ‘의료적 지원’, ‘여가 활동 기회 확대’ 총 7개의 범주가 도출되었다. 네 번째 영역은 성인기 발달장애인을 위한 지원 영역으로 ‘주간보호센터 확대’, ‘직업기회 확대’, ‘활동보조 지원 확대’, ‘성인기 여가 지원’, ‘의료적 지원’, ‘평생교육기관’, ‘주거 관련 지원’, ‘재정적 지원’, ‘자립 지원’, ‘사회적 장애인식개선’, ‘보호 법 강화’, ‘발달장애인의 한계 보완 서비스’ 총 12개의 범주가 도출되었다. 마지막 영역은 비장애 형제자매와 발달장애인을 위한 지원과 관련된 부모를 위한 지원 영역으로 ‘비장애 형제자매를 위한 부모교육’, ‘발달장애 자녀를 위한 부모교육’, ‘정보접근’, ‘심리적 지원’ 총 4개의 범주가 보고되었다. 이를 통해 발달장애인과 비장애 형제자매, 부모를 포함하는 가족구성원 모두에게 통합적으로 시기에 적합한 지원이 다차원적으로 이루어져야 할 필요가 있음을 확인할 수 있었다. 또한, 도출된 32개 범주는 발달장애인과 가족들이 필요로 하는 지원요구에 대한 구체적인 정보를 제공해 줄 수 있을 것으로 기대한다.

논문의 마지막에는 이상의 연구 결과를 바탕으로 선행연구와 관련지어 논의하였으며 후속 연구를 위한 제언을 통해 특수교육 및 가족복지 분야에서 비장애 형제자매를 포함하는 발달장애인 가족지원 체계에 주는 시사점을 제시하였다.

.....

주요어 : 발달장애, 비장애 형제자매, 가족지원, 합의적 질적 연구

학 번 : 2019-25008

목 차

I. 서론	1
1. 연구의 필요성 및 목적	1
2. 연구 문제	5
3. 용어 정의	6
II. 선행연구 및 이론적 배경	8
1. 발달장애인 가족지원	8
2. 비장애 형제자매 관련 연구의 필요성	10
3. 비장애 형제자매의 진로 선택	12
III. 연구방법	14
1. 합의적 질적 연구	14
2. 연구 참여자	15
3. 자료 수집	17
4. 자료 분석	18
5. 신뢰도 및 타당도 확보	19
IV. 연구결과	21
V. 논의 및 제언	75
참고문헌	85

표 목 차

<표 1> 연구 참여자에 대한 기본정보	16
<표 2> 지원요구에 대한 분석 결과로 도출된 영역, 범주 및 응답 빈도	21

I. 서론

1. 연구의 필요성 및 목적

「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」(2015)에는 발달장애인의 가족 및 보호자 지원으로 교육 및 상담, 정보제공, 돌봄 및 휴식지원, 비장애 형제자매에 대한 지원 등의 근거를 마련하여 발달장애인 개인 차원을 넘어 가족구성원 모두의 삶의 질을 향상시킬 수 있도록 지원체계를 마련해야함을 보장하고 있다. 이렇듯 발달장애인의 지원 패러다임은 발달장애인 개인에 대한 지원에 초점을 두었던 것에서 나아가 그들의 가족을 전체적인 하나의 체계로 보고 발달장애인의 가족들이 어려움을 겪는 교육, 물질, 정서, 건강, 보호 등 전 영역을 포괄하여 통합적으로 가족구성원을 지지하는 다차원적인 지원의 필요성이 강조되고 있다(김정희, 손인봉, 이은영, 2009). 「장애인 등에 대한 특수교육법」(2007)의 제28조와 동법 시행령 제23조에서도 특수교육 관련 서비스에 포함되는 영역으로 특수교육대상자와 그 가족에 대하여 가족지원을 제공해야 함을 명시하고 있으며, 가족상담, 양육상담, 보호자 교육, 가족지원프로그램 운영 등의 지원방법을 구체적으로 제시하고 있다. 또한, 장애인복지법과 장애인 차별금지 및 권리 구제 등에 관한 법률, 국제 장애인권리협약, 건강가정기본법, 아동복지법 등에서도 정책적으로 발달장애인의 가족지원을 보장하고 있다.

발달장애인 가족지원은 부모지원으로만 이해하기 쉬우나, 발달장애인의 부모뿐 아니라 비장애 형제자매 또한 그들과 함께하는 가족구성원으로서 가족 지원의 대상에 포함이 된다. 형제자매와의 관계는 어린 시절에만 국한된 것이 아니라 평생 동안 지속되는 관계로 가족 간의 관계에서 가장 오랫동안 지속될 수 있는 관계라고 할 수 있다(Powell & Gallagher, 1993/2000). 대부분의 부모님들은 자녀들이 장애를 가진

형제로 인한 책임감으로부터 자유로울 수 있기를 희망하나, 부모님이 돌아가시거나 연로하셔서 더 이상 장애를 가진 자녀를 돌보기 어려워지게 되면 자연스럽게 그들의 형제자매가 가족으로서 돌보고 지원을 제공하는 보호자의 역할을 하게 된다(Harris & Glasberg, 2003/2008). 즉 형제자매는 평생의 동반자로서 일생에 걸쳐 서로의 전반적인 삶에서 신체·정서적 교류를 가지며 연속적으로 깊은 영향을 미친다고 할 수 있다(이병인, 2004).

장애 형제를 둔 비장애 형제자매들은 특별한 문제를 경험하며 특별한 욕구를 갖게 되고(Powell & Gallagher, 1993/2000), 또래들이 일반적으로 경험하지 못하는 그들 가정만의 독특한 특성으로 인하여 여러 심리적 어려움을 거치게 되며 그에 따른 지원이 요구된다(Kate, 2002/2009). 장애를 가지고 있는 형제자매는 매우 다양한 방식으로 그들의 비장애 형제자매에게 영향을 미치는데, 비장애 형제자매는 성숙, 자아존중감, 사교 능력, 통찰, 인내, 자존심, 직업적 기회, 옹호 및 충실을 포함하는 여러 가지 이점을 얻을 수 있으며, 때때로 부정적 경험을 하기도 하는데 당황, 죄의식, 고립, 분개, 책임감의 증가 그리고 성공에 대한 압박을 경험하는 등 여러 가지 심리적 어려움을 겪기도 한다(Turnbull et al., 2011/2013).

장애인의 가족에 대한 선행연구를 살펴보면 많은 문헌들이 장애인의 부모와 관련되어 있으나, 상대적으로 성인기 장애인의 비장애 형제자매와 관련된 연구는 제한적이다(Alper, 1994; O'Shea et al., 2006/2001에서 재인용). 성인기 발달장애인의 가족에 대한 선행연구들 또한 그들의 비장애 형제자매보다는 부모를 대상으로 한 연구가 주를 이루고 있으며, 성인기 발달장애인의 형제자매를 대상으로 한 연구는 상대적으로 부족하다. 또한 장애인의 비장애 형제자매를 대상으로 한 최근까지의 특수교육 및 가족 복지 분야의 연구를 살펴보면, 연구자들의 관심이 주로 아동·청소년기 비장애 형제자매에게 기울어져 있으며(강영심, 조민경, 손성화, 2019; 구자현, 한경임, 2008; 이미숙, 권희연, 2009, 2010; 정유진, 전해인, 2014; 황혜원, 장진아, 2020) 이 시기를 넘어서는 성인기

비장애 형제자매들의 심리적 적응이나 경험은 간과되는 경향이 있다 (Amold, Heller, Kramer, 2012; Seltzer et al., 2005; Taylor et al., 2008; 노민희, 김은경, 2018에서 재인용).

비장애 형제자매들은 형제자매의 장애로 인하여 자신의 진로와 직업을 선택하는 데에 영향을 받기도 한다(신현기, 2001). 비장애 형제자매들은 장애 형제자매로 인한 개인적인 경험이 자신의 직업을 선택하는 데에 직접적 영향을 주기도 하여 특수교육 교사가 되거나 장애와 관련된 전문인이 되고자 하는 경우가 있다(Harris & Glasberg, 2003/2008). 비장애 형제자매들의 상당수가 자신의 장애 형제와의 경험에 영향을 받아 누군가를 돌보는 일을 하기도 하며, 사회정의와 평등에 대한 생각을 발전시켜 지역 사회에서 혜택 받지 못하는 소수의 사람들을 도우려 하는데, 이들은 대개 사람들 간의 다른 점을 이해하고 받아들여 타인의 입장에 공감을 잘하고 안쓰럽게 여기며, 특수교육, 작업치료, 사회복지사업 등과 같은 일에 종사하기도 한다(Kate, 2002/2009). 비장애 형제자매들은 어린 시절부터 다양한 돌봄 기술을 배우며, 이를 전문적 도움을 주는 장애인 지원 관련 전문 직종에서 자연스럽게 적용하는데, 이들이 직업을 선택할 때 물론 여러 가지 점들이 영향을 미치지만 가장 큰 영향을 미치는 것은 가정환경이다(Kate, 2002/2009).

본 연구에서는 성인기 발달장애인의 성인기 형제자매에 대한 연구의 필요성과 함께, 장애를 가진 형제자매와의 성장경험이 비장애 형제자매의 직업 선택에 직접적 영향을 미쳐 특수교육 교사 등 장애 관련 전문인이 되기도 한다는 보고(신현기, 2001; Kate, 2002/2009; Harris & Glasberg, 2003/2008)에 따라 성인기 발달장애 형제자매를 둔 특수교육 교사들을 대상으로 그들의 삶의 경험을 통한 지원 요구에 대해 알아보하고자 한다. 이들은 발달장애인의 비장애 형제자매로서의 경험과 함께 장애와 관련된 교육학의 한 분야인 특수교육이라는 학문을 전공한 경험을 동시에 가지고 있으므로, 가족이자 전공자로서 이들의 개인적인 삶의 경험을 바탕으로 지원 요구를 더욱 폭넓은 시각을 통해 들려줄 수 있을 것으로 기대한다.

따라서 본 연구에서는 합의적 질적 연구 방법을 통해 성인기 발달장애 형제자매를 둔 특수교육 교사들이 실제 겪어온 삶의 경험을 있는 그대로 이해하고, 이를 바탕으로 발달장애인과 그들의 비장애 형제자매에 대한 지원요구가 어떠한지 살펴보고자 한다. 이를 통해서 비장애 형제자매를 포함하는 가족지원 프로그램의 필요성과 함께 특수교육 및 가족복지 분야의 발달장애인 가족지원체계에 주는 시사점을 도출하고자 한다.

2. 연구 문제

성인기 발달장애 형제자매를 둔 특수교육 교사로서의 삶의 경험 안에서 지원요구는 어떠한가?

- 학령기 및 성인기 발달장애인에 대한 지원요구는 어떠한가?

- 학령기 및 성인기 비장애 형제자매에 대한 지원요구는 어떠한가?

3. 용어 정의

1) 발달장애인

「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」에 따르면 발달장애인이란 「장애인복지법」 제 2조 제 1항의 장애인으로서 발달장애인의 하위 범주로 지적장애인과 자폐성장애인을 포함하고 있다. 지적장애인은 정신 발육이 항구적으로 지체되어 지적 능력의 발달이 불충분하거나 불완전하여 자신의 일을 처리하는 것과 사회생활에 적응하는 것이 상당히 곤란한 사람으로 정의하며, 자폐성 장애인은 소아기 자폐증, 비전형적 자폐증에 따른 언어·신체표현·자기조절·사회적응 기능 및 능력의 장애로 인하여 일상생활이나 사회생활에 상당한 제약을 받아 다른 사람의 도움이 필요한 사람으로 정의하고 있다.

본 연구에서는 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」과 「장애인복지법」에서 공통적으로 포함하는 지적장애인과 자폐성장애인을 발달장애인의 하위 범주로 보고 연령이 만 18세 이상의 성인을 성인기 발달장애인으로 정의한다.

2) 특수교육 교사

특수교육 교사는 「장애인 등에 대한 특수교육법」에서 특수교육 교원으로 「초·중등교육법」 제2조 제4호에 따른 특수학교 교원자격증을 가진 자로 특수교육대상자의 교육을 담당하는 교원이다. 특수교육 교사의 양성은 주로 사범대학의 특수교육과에서 교원양성과정을 거쳐 자격을 취득한 후 일정한 임용 절차에 따라 이루어진다. 본 연구에서 특수교육 교사는 일반 초·중·고등학교 및 특수학교에서 근무하는 모든 특수교육교원을 포함한다.

3) 가족 지원

가족지원은 가정에서 장애인을 부양하는 가족의 부양기능을 강화시키기 위한 지원 방안으로, 가족체계를 유지하고 강화하기 위한 모든 활동을 뜻하는 포괄적 의미를 가지고 있다(김정희 외, 2009). 즉, 가족지원은 가족들이 장애인을 부양하면서 직면하게 되는 다양한 어려움을 해결하기 위한 지원 서비스로 Dunst 등(1993)에 의하면 가족지원은 개별 구성원과 가족 전체의 기능을 강화하고 성장시키는 방법으로서, 가족들이 속해있는 지역사회를 기반으로 가족들에 대한 자원 및 지원의 흐름을 촉진시키기 위해서 고안된 노력으로 정의하였다. 가족지원은 특정 아동이나 성인과 같은 특정한 개별 가족 구성원에게만 지원을 제공하는 것이 아니라 한 가족 안에 있는 가족구성원 모두의 욕구와 기능을 지원하는 서비스로서 '한 단위로서의 가족 전체(family as a whole)'에 초점을 두는 것이며, 그 이유는 가족은 상호의존하며 서로 영향을 주고받는 체계적인 특성을 가지고 있기 때문이다(김정희 외, 2009).

「장애인 등에 대한 특수교육법」(2007)의 제28조와 동법 시행령 제23조에서도 특수교육 관련 서비스로 가족지원을 제공해야 함을 명시하고 있으며, 가족상담, 양육상담, 보호자 교육, 가족지원프로그램 운영 등의 지원방법을 구체적으로 제시하고 있다. 또한, 장애인복지법과 장애인차별금지 및 권리 구제 등에 관한 법률, 발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률, 국제 장애인권리협약, 건강가정기본법, 아동복지법 등에서도 정책적으로 발달장애인의 가족지원을 보장하고 있다.

가족 지원의 대상으로는 장애인의 가족 구성원인 장애인의 부모와 함께 그들의 비장애 형제자매 또한 포함이 된다(구정아 외, 2014). 장애를 가진 형제를 둔 비장애 형제자매들은 또래들이 일반적으로 경험하지 못하는 그들 가정만의 독특한 특성으로 인하여 여러 심리적 어려움을 거치게 되며 그에 따른 지원이 요구된다(Kate, 2002/2009). 따라서 본 연구에서는 특수교육 현장의 가족지원 체계 중에서 발달장애인과 그들의 형제자매에게 초점을 맞추고자 한다.

II. 선행연구 및 이론적 배경

1. 발달장애인 가족지원

가족은 모빌과 같이 각 구성원이 상호적으로 연관되어 서로 영향을 미치는 하나의 전체적인 체계로서 가족들이 경험하는 많은 생활 사건들은 전체의 가족체계에 영향을 미칠 수 있다(Turnbull et al., 2013/2011). 특히, 가족 구성원 중 발달장애인 등 특별한 돌봄이나 보호를 필요로 하는 가족이 있다면 그 영향력은 더욱 커질 수 있다. 발달장애아동은 이들만의 장애 특성으로 인하여 가정과 학교 및 지역사회에서 일반 또래아동과는 다른 특별한 문제에 직면하게 될 수 있으며, 낮은 사회성과 학습능력, 대인관계와 일상생활에서의 어려움 등으로 인하여 생활의 많은 부분을 가족에게 절대적으로 의존한다. 따라서 이들에게 지속적인 지원과 서비스가 제공되어야 하는데, 이는 성장기에만 국한되는 것이 아니라 학령기를 넘어서 성인기까지 전 생애를 통틀어 발달장애인의 삶의 전반에 걸쳐 요구된다(김정희 외, 2009).

발달장애인에게 가족은 더욱 특별하고 중요하다고 할 수 있는데, 이들에게 가족은 가치 있는 자원이자, 자원의 공급자이기도 하며, 삶의 질에 영향을 끼치는 기여자이기 때문이다(Chichevska & Dimiteova, 2013; 이복실, 2017에서 재인용). 발달장애인에 대한 돌봄과 지원은 주로 이들의 가족들이 담당하게 되며, 이들에 대한 돌봄은 일반적인 돌봄과는 다르다고 할 수 있다. 장애가 없거나 다른 유형의 장애를 가진 사람의 경우에는 특정한 시기가 되면 돌봄이 종료되거나 돌봄을 제공하는 입장으로 역할이 바뀌기도 하지만, 발달장애인은 삶의 전반에 걸쳐 일생 동안 지원이 요구되기 때문이다(이복실, 2017). 가족들은 이들을 돌보고 지원하는 과정에서 감정, 건강, 재정, 돌봄, 교육, 사회참여 등에 있어서 다양한 문제와 어려움을 겪게 될 수 있다.

가족 중에서 발달장애를 가진 구성원이 있다는 것은 가족구성원 모두에게 영향을 미친다. 부모의 경우 발달장애를 가진 자녀를 돌보며 양육 부담을 경험할 수 있는데, 이는 자녀와 관련된 특별한 요구로 인한 신체적, 심리적, 경제적, 사회적 차원에서의 복합적인 어려움과 부담감을 포함한다(오혜경, 정소영, 2003). 또한 비장애 형제자매는 성장과정에서 소외감, 불공평함, 완벽해야한다는 압박감, 두려움, 책임감, 죄책감 등 여러 가지 말하지 못하는 다양한 감정들과 심리적 어려움을 경험하기도 한다(Kate, 2002/2009). 따라서 발달장애인에 대한 개별적 지원을 넘어서 가족을 전체적인 하나의 체계로 보고 발달장애인과 그들의 가족구성원을 모두 포함하는 가족체계에 대한 지지체계가 이루어져야 할 필요성이 있다.

Dunst(1993)는 개별 가족 구성원과 가족 전체의 기능을 강화하고 성장시키기 위한 방법으로서, 가족들이 생활하고 있는 지역사회를 기반으로 가족에 대한 자원 및 지원의 흐름을 촉진하는 가족지원이 필요함을 강조하였다. 또한 Turnbull과 Turnbull(2002)은 장애인의 요구에 맞는 지원과 서비스의 체계적인 제공을 위해서는, 그 수혜대상을 장애인으로만 한정하는 것이 아니라 그들의 생태학적 체계에 포함되는 모든 환경적 요소들을 아울러서 장애인과 가족들에게 함께 지원을 제공해야 함을 강조하였다. 이러한 가족지원의 목적은 가족을 전체적인 하나의 체계로 보고, 장애인의 가족에게 자녀 양육 및 교육, 정보, 사회적·정서적 지원을 제공함으로써 가족의 역량을 강화시키고 궁극적으로는 가족 모두의 삶을 향상시키는 것이다(Zuna et al., 2011).

발달장애인의 가족지원에 대한 필요성과 중요성은 법령에서도 구체적으로 명시되어 있다. 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」(2015) 제4장에서는 발달장애인의 가족 및 보호자 지원으로 교육 및 상담, 정보제공, 돌봄 및 휴식지원, 비장애 형제자매에 대한 지원 등의 근거를 마련하여 발달장애인 개인 차원을 넘어 가족구성원의 모두의 삶의 질을 향상시킬 수 있도록 지원체계를 마련해야함을 보장하고 있다. 또한 「장애인 등에 대한 특수교육법」(2007)의 제28조와 동법 시행령

제23조에서는 특수교육 관련 서비스에 포함되는 영역으로 특수교육대상자와 그 가족에 대하여 가족지원을 제공해야 함을 명시하고 있으며, 가족상담, 양육상담, 보호자 교육, 가족지원프로그램 운영 등의 지원방법을 구체적으로 제시하고 있다. 이를 통해 가족의 교육활동 참여, 정보 접근, 심리·정서적 지원 등에 대한 법적·제도적 장치를 마련함으로써 장애인의 가족지원을 보장하려는 노력을 기울이고 있다. 이 외에도, 장애인복지법과 장애인 차별금지 및 권리 구제 등에 관한 법률, 국제 장애인권리 협약, 건강가정기본법, 아동복지법 등에서 정책적으로 발달장애인의 가족지원을 보장하고 있다.

2. 비장애 형제자매 관련 연구의 필요성

형제자매는 우리의 생애에 있어서 최초의 사회적 관계망을 이루게 되고, 어린 시절에 형제자매가 우리에게 미치는 영향은 우리의 생애를 통틀어 큰 영향을 미치며 형제 관계는 우리가 살아가며 맺을 수 있는 관계 중에서 가장 긴 관계라고 할 수 있다(Powell & Gallagher, 1993/2000). 특별한 형제 관계, 즉 형제 중에서 한 쪽이 장애를 가지고 있는 가족환경 안에서 형제자매들은 특별한 관심과 이해, 그리고 지지를 필요로 한다(Powell & Gallagher, 1993/2000). 장애가 있는 형제자매와 가깝고 긴밀하게 생활해 나가는 것은 보람과 스트레스가 수반된다고 할 수 있는데, 실제로 비장애 형제자매들에 관련된 대부분의 문헌은 이들이 부담감에서 기쁨에 이르기까지 다양한 감정을 경험하며 이들이 다양한 경험을 하게 되는 심오한 정서를 분명하게 나타내고 있다(Powell & Gallagher, 1993/2000). 장애를 가지고 있는 형제자매는 매우 다양한 방식으로 그들의 비장애 형제자매에게 영향을 미치는데, 비장애 형제자매는 성숙, 자아존중감, 사교 능력, 통찰, 인내, 자존심, 직업적 기회, 옹호 및 충실을 포함하는 여러 가지 이점을 얻을 수 있으며, 때때로 부정적 경험을 하기도 하는데 당황, 죄의식, 고립, 분개, 책임감의 증가 그리

고 성공에 대한 압박을 경험하는 등 여러 가지 심리적 어려움을 겪기도 한다(Turnbull et al., 2011/2013). 이렇게 장애를 가진 형제를 둔 비장애 형제자매들은 또래들이 일반적으로 경험하지 못하는 그들 가정만의 독특한 특성으로 인하여 여러 심리적 어려움을 거치게 되며 그에 따른 지원이 요구된다(Kate, 2002/2009).

그러나 장애인의 가족에 대한 선행연구를 살펴보면 많은 문헌들이 부모의 반응과 관련되나, 상대적으로 성인 장애인의 형제자매와 관련된 정보는 제한적이다(Alper, 1994; O'Shea et al., 2006/2001에서 재인용). 장애인의 비장애 형제자매를 대상으로 하는 연구가 점차 이루어지고 있지만, 이들을 대상으로 한 최근까지의 특수교육 및 가족 복지 분야의 연구를 살펴보면, 연구자들의 관심이 주로 아동·청소년기 비장애 형제자매에게 치중되어 있어(구자현, 한경임, 2008; 이미숙, 권희연, 2009; 정유진, 전해인, 2014) 이 시기를 넘어서는 성인기 비장애 형제자매들의 심리적 적응이나 경험은 간과되는 경향이 있다(Arnold et al., 2012; Seltzer et al., 2005; Taylor et al., 2008; 노민희, 김은경, 2018에서 재인용).

김유리(2015)는 장애인 형제자매에 대한 연구동향 및 향후과제 고찰을 통해 장애인의 비장애 형제자매 관련 연구가 더욱 활발히 이루어질 필요가 있음을 제시하였다. 김유리(2015)에 따르면 국외에서는 성인기 비장애 형제자매 관련 연구가 꾸준히 발표되고 있으나 국내 연구는 2008년부터 발표되기 시작하여 이들에 대한 연구는 상대적으로 최근에 관심을 받기 시작하였으며 우리나라는 아직 이에 대한 연구자들의 학문적 관심이 부족하기 때문에 비장애 형제자매에 대한 이해와 지원 방안을 마련하기 위한 첫 단계로서 이들에 대한 연구가 앞서 시행될 필요가 있다. 이와 같이 장애인의 비장애 형제자매에 대한 연구의 필요성에 따라 발달장애 형제자매를 둔 특수교육 교사들을 대상으로 비장애 형제자매의 입장에서 겪어온 삶의 경험을 바탕으로 지원요구에 대해 알아보고자 한다. 이들은 발달장애인의 형제자매로서의 경험과 더불어 장애와 관련된 학문인 특수교육을 전공한 경험을 동시에 가지고 있으므로, 가족이자 전

공자로서 더욱 폭넓은 시각에서 개인적인 경험을 회고하여 들려줄 수 있을 것으로 기대한다.

3. 비장애 형제자매의 진로 선택

특수교육 및 가족복지 분야의 문헌들을 살펴보면, 장애를 가진 형제를 둔 비장애 형제자매들의 다수가 형제의 장애로 인하여 이와 관련된 전공과 직업을 선택하는 등 미래의 진로를 결정하는 데 큰 영향을 받기도 한다는 보고를 찾아볼 수 있다. 비장애 형제자매들은 형제자매의 장애로 인하여 자신들의 진로와 직업을 선택하는 데에 영향을 받기도 하며(신현기, 2001), 장애 형제자매로 인한 개인적인 경험이 이후에 자신의 직업을 선택하는 데에 직접적 영향을 주기도 하여 특수교육 교사가 되거나 장애와 관련된 전문인이 되고자 하는 경우가 있다(Harris & Glasberg, 2003/ 2008). 이러한 보고와 같이 본 연구의 연구자 또한 자폐스펙트럼장애를 가지고 있는 오빠와 함께 성장해온 발달장애 형제를 둔 비장애 형제자매이다. 연구자는 성장과정에서 자연스럽게 장애와 관련된 교육학의 한 분야인 특수교육을 접하고 관심을 갖게 되어 진로를 선택하게 되었으며 현재 초등학교에서 특수교육 교사로 근무하고 있다. 연구자의 동료들 중에서도 장애를 가진 형제로 인한 개인적 경험이 진로를 선택하는데 영향을 주어 특수교육을 전공하여 현재 특수교육 분야에 종사하고 있는 교사들을 찾아볼 수 있다. 이처럼 형제자매의 장애는 비장애 형제자매가 진로를 선택하는데 있어서 결정적인 영향을 미치기도 하는데, 구정아 외(2014)에 의하면 장애인 형제자매가 있는 특수교육 전공자들은 장애 형제에 대해 보다 잘 알고 싶은 호기심에서 전공을 선택하기도 하였고, 형제가 성장과정에서 학교, 치료실, 홈티 등을 통해 특수교육 서비스를 받아오는 것을 지켜보며 자연스럽게 특수교육에 대해 알게 되어 선택하기도 하였으며, 이들의 전공 만족도는 높게 나타났다.

비장애 형제자매들의 상당수가 자신의 장애 형제와의 경험에 영향을 받아 누군가를 돌보는 일을 하기도 하며, 사회정의와 평등에 대한 생각

을 발전시켜 지역 사회에서 혜택받지 못하는 소수의 사람들을 도우려 하는데, 이들은 대개 사람들 간의 다른 점을 이해하고 받아들여 타인의 입장에 공감을 잘하고 안쓰럽게 여기며, 특수교육, 작업치료, 사회복지사업 등과 같은 일에 종사하기도 한다(Kate, 2002/2009). 비장애 형제자매들은 어린 시절부터 다양한 돌봄 기술을 배우며, 이를 전문적 도움을 주는 장애인 지원 관련 전문 직종에서 자연스럽게 적용하는데, 이들이 직업을 선택할 때 물론 여러 가지 점들이 영향을 미치지만 가장 큰 영향을 미치는 것은 가정환경이다(Kate, 2002/2009).

이러한 보고에 따라 본 연구에서는 성인기 발달장애인의 형제자매이며 장애 학생들을 가르치고 지원하는 특수교육 분야에 종사하고 있는 교사들을 대상으로 이들의 삶의 경험을 바탕으로 발달장애인과 비장애 형제자매에 대한 지원요구에 대해 알아보고자 한다. 아직 성인기 발달장애인의 형제자매로서의 경험과 장애 관련 전문인으로서의 경험을 함께 가지고 있는 집단에 대한 비장애 형제자매 관련 연구가 드문 상황에서, 이들의 면담 내용을 합의적 질적 연구방법을 통해 분석함으로써 이들의 주관적인 경험을 통한 지원요구를 보다 폭 넓고 깊이 있게 살펴보고자 한다. 이를 통해 발달장애인과 그들의 비장애 형제자매를 포함하는 특수교육 가족지원 체계의 실제에 보다 더 접근할 수 있도록 기반을 제공할 수 있을 것이다.

Ⅲ. 연구방법

1. 합의적 질적 연구

본 연구는 ‘성인기 발달장애 형제자매를 둔 특수교육 교사로서의 삶의 경험 안에서 지원요구는 어떠한가?’에 관한 연구 질문에 답하기 위해 합의적 질적 연구방법(Consensual Qualitative Research: CQR)을 적용하였다. 합의적 질적 연구는 질적 연구 방법과 양적 연구 방법의 만남으로 각각의 장점을 채택하고 개별적 사례에 대한 심도 있는 분석이 가능하며, 합의 과정을 통해서 모든 연구 참여자들의 사례를 종합하여 수치화할 수 있기 때문에 전체적인 패턴과 개인의 특수성을 파악하는 것이 가능하여 질적 연구와 양적 연구의 단점을 모두 보완할 수 있는 연구 방법이다(Hill, 2016).

Hill(2016)에 따르면 합의적 질적 연구 절차는 4단계로 이루어진다. 첫 번째 단계에서는 주제 선정 및 연구 참여자 모집, 면담 시행과 전사가 이루어진다. 두 번째 단계에서는 주제 영역을 개발하고 사례마다 핵심개념을 도출하며, 이를 합의팀과 수정하는 사례 분석이 진행된다. 세 번째 단계에서는 각 영역 내에서 범주를 개발하고 이를 합의팀과 수정하는 교차분석이 이루어진다. 마지막 단계에서는 자료의 내용을 잘 반영하여 원고를 작성한다. 합의적 질적 연구의 주요한 특징은 빈도 명을 표시하여 사례의 패턴을 보여주므로 다른 질적 연구방법들과는 달리 사례들 간 비교가 가능하다는 점이다(Hill, 2012). 이러한 합의적 질적 연구에서는 양적 연구 방법에서는 불가능한 다양하고 상세한 이해가 가능하기 때문에 연구자가 개인 내적 경험, 태도, 신념 등에 대해 깊이 있게 연구하기에 이상적이며, 관찰만으로는 이해하기 어려운 내면의 사건을 조사하기에 특히 유용하고(Hill, 2016), 조사하는 경험에 대해 연구 참여자들이 상세한 이야기를 해 줄 수 있어(Polkinghome, 2005; Hill, 2016

에서 재인용) 연구 참여자의 관점에서 현상에 대한 이해를 이끌어내는 데 효과적인 연구라고 할 수 있다(Hill, 2016).

이러한 합의적 질적 연구는 질문에 담긴 현상을 경험했으며 자신의 경험을 명확히 이야기할 수 있는 사람들을 모집하여 각 참가자의 이야기를 이해하고자 노력하는 데 초점을 두는 방식으로, 많은 사례를 피상적으로 연구하는 방식이 아닌 적은 자료를 깊이 있게 연구하는 방식이라는 점에서(Hill, 2016) 발달장애인의 형제자매이자 특수교육 교사라는 같은 경험을 가지고 있는 연구 참여자들을 대상으로 이들의 경험을 바탕으로 지원요구에 대해 알아보하고자 하는 본 연구에 적합한 연구방법이라고 할 수 있다. 이와 같은 특성을 가진 합의적 질적 연구방법은 성인기 발달장애 형제자매를 둔 특수교육 교사들의 삶의 경험 속에서 발달장애인과 비장애 형제자매에 대한 지원요구를 심도 있게 이해하고 분석할 수 있는 유용한 방법으로 보여 진다.

2. 연구 참여자

본 연구에서는 성인기 발달장애 형제자매를 둔 특수교육 교사들의 삶의 경험을 통한 지원요구를 분석하기 위해서 목적표집(purposive sampling)과 눈덩이 표집(snowballing sampling) 방법을 통해 연구 참여자를 선정하였다. 눈덩이 표집은 특정 기준을 충족하는 사람들을 찾기 위해서 사회적 관계망을 추적하거나 아는 사람들에게 요청하여 잘 드러나지 않는 사람들과 흔치 않은 사례를 선정할 때 사용되는 방법이다(성태제, 시기자, 2014). 이에 따라 연구자는 우선 대학에서 특수교육을 전공한 연구자와 개별적 친분이 있는 특수교육 교사들 중 성인기 발달장애 형제자매를 둔 교사들을 모집하였다. 이와 함께 특수교육 교사 커뮤니티(‘특수교사를 꿈꾸며’)를 통해 성인기 발달장애 형제자매를 둔 특수교육 교사들을 모집하였다. 또한 연구자의 지인들로부터 성인기 발달장애 형제자매를 둔 특수교육 교사들을 추천 받았다. 처음에 모집된 참여자가

모두 여성이었기 때문에 남성 형제들의 사례 또한 포함하기 위하여 연구 참여자와 지인을 통해 대상자를 섭외하였으며, 이에 따라 두 명의 남성 교사들이 연구에 참여하게 되었다. 연구자는 이들에게 개별적으로 연락하여 본 연구의 취지와 목적을 설명하고 이 중 본 연구 참여에 의사를 밝힌 10명을 최종 참여자로 선정하고 연구에 대한 서면 동의를 받았다. 이러한 표집 과정을 통하여 다음과 같은 기준에 따라 연구대상자를 선정하였다.

- 첫째, 만 18세 이상의 성인기 발달장애 형제자매를 둔 자
 - 둘째, 특수교육을 전공하여 현직 특수교육 교사로 근무하는 자
 - 셋째, 본 연구 참여에 대한 서면 동의를 한 자
- 연구 참여자에 대한 구체적인 정보는 다음 <표 1>과 같다.

표 1. 연구 참여자에 대한 기본 정보

연구 참여자				발달장애 형제자매				기타 가족 구성원
코드	성별	연령	교직 경력	성별	연령	현재생활 /직업	장애 유형	
A	여	31	5	남	22	전공과 재학 중	지적장애	부, 모, 남동생
B	여	35	11	남	33	주간보호 센터	자폐성장애	부, 모
C	여	30	7	남	28	중학교 재학 중	지적장애	부, 모
D	여	30	5	여	29	가게 점원	지적장애	부, 모
E	여	26	1	남	21	전공과 재학 중	자폐성장애	부, 모, 여동생
F	여	33	7	남	37	회사원	자폐성장애	부, 모
G	여	30	6	남	24	주간보호 센터	지적장애	부, 모
H	여	27	4	남	20	회사원	자폐성장애	부, 모, 여동생
I	남	26	1	남	25	주간보호 센터	자폐성장애	부, 모
J	남	28	1	남	27	직업 재활원	자폐성장애	부, 모

본 연구에 참여한 10명의 특수교육 교사는 20~30대로 평균 연령은 29.6세였고, 이중 여자는 8명(80%), 남자는 2명(20%)이었으며, 초등 특수교육 교사 3명(30%), 중등 특수교육 교사 7명(70%)으로 구성되었다. 성인기 발달장애 형제자매의 경우 20~30대로 평균 연령은 26.6세였고, 주간보호센터 3명(30%), 전공과 2명(20%), 비정규직 회사원 2명(20%), 정규직 회사원 1명(10%), 보호작업장 1명(10%), 중학교 재학 1명(10%)이었다. 장애유형으로는 자폐성장애 6명(60%), 지적장애 4명(40%)로 나타났다.

3. 연구 절차

본 연구에서는 연구 참여자들에 대한 심층면담내용이 기본적인 분석 자료로 사용되었다. 연구 참여자에 대한 면담은 2020년 8월 초부터 9월 말까지 수행되었다. 연구 참여자들과의 면담일정은 각 참여자가 편리한 시간에 면담을 진행하였으며, 면담 장소는 코로나19 상황을 고려하여 독립된 스터디 룸에서 이루어졌다. 연구 참여자가 연구자와 개인적인 친분이 있거나 연구 참여자가 원하는 경우에는 연구자가 참여자의 자택으로 방문하여 면담이 이루어지기도 하였다. 연구자는 음료와 간식 등을 준비하여 보다 편안한 분위기에서 면담을 할 수 있도록 하였다. 면담은 ‘성인기 발달장애 형제자매를 둔 특수교육 교사로서의 삶의 경험 안에서 지원요구는 어떠한가요?’ 라는 초점 질문을 중심으로 이야기의 주제가 옮겨갈 때마다 해당 주제에 대한 연구 참여자들의 경험과 생각을 더욱 구체적이고 명확하게 끌어내기 위해 세분화된 질문을 하는 등 일상적 대화형식의 비구조화된 질문으로 심층면담을 실시하였다. 각각의 면담은 연구 참여자의 동의를 얻어 노트북 또는 휴대전화기로 녹음하였으며, 총 면담 회기는 각 연구 참여자 당 1회씩 총 10회였으며 면담 시간은 3시간~5시간으로 평균 3시간 30분 정도 소요되었다. 이후, 연구자는 녹음된 면담내용을 다시 들으며 모든 내용을 직접 컴퓨터에 전사하고 자료를

분석하였다. 분석 중 내용을 더 구체적으로 알아야 할 필요가 있거나 내용이 모호해 추가적으로 확인이 필요한 경우에는 연구 참여자들과 추가적으로 전화면담을 실시하기도 하였다. 질적 연구에서 연구자와 연구 참여자간 rapport 형성은 믿을 만한 정보를 얻는 데 매우 중요한데, 연구 참여자들은 면담자와 편안한 느낌을 나누는 사이가 아니면 속 깊은 생각이나 개인적인 문제를 공유하고 싶어 하지 않기 때문이다(Hill, 2016). 이러한 점을 고려해 보았을 때, 본 연구의 연구자는 연구 참여자들과 같은 성인기의 발달장애 형제자매를 둔 특수교육 교사이기에 같은 경험을 가진 비장애 형제자매이자 동료로서 연구 참여자들과 깊은 공감대를 느끼고 유대감과 친밀감을 형성하며 이를 바탕으로 더욱 깊이 있고 풍부한 이야기를 나눌 수 있었다. 연구자와 연구 참여자들은 같은 발달장애 형제자매를 둔 가족의 입장에서, 그리고 특수교육이라는 같은 전공을 하고 같은 일을 하는 동료의 입장에서 깊은 유대감을 바탕으로 서로의 경험을 나누고 소통할 수 있는 매우 뜻 깊은 시간이었다.

4. 자료 분석

자료 분석을 위해 감수자 1명과 평정 팀 3명을 포함하여 총 4명의 자료 분석 팀을 구성하였다. 감수자 1명은 특수교육학과 교수이며, 평정 팀에는 연구자와 CQR 경험이 있는 특수교육전공 박사과정생 2명이 참여하였다. 이렇게 구성된 총 4명은 다음 절차에 따라서 자료를 분석하였다.

1) 범주 및 영역 분류

각 영역에서 나타난 현상들을 쉽게 파악하기 위해서 Hill, Thompson, 그리고 Nutt-Williams(1997)가 권하는 범주화를 참고하여, 모든 사례나 한 사례 외 모든 사례에서 90%이상 나타나는 ‘일반적(general)’ 범주와 반 또는 그 이상에 해당되어 50% 이상의 사례에서 나타나는 ‘전형적(typical)’ 범주들뿐 아니라, 지원요구들을 좀 더 세부적으로

파악하기 위해 50% 미만의 사례에서 나타나는 ‘변동적(variant)’ 범주들도 살펴보았다. 그리고 한 두 사례에만 해당되는 범주도 자료를 버리지 않고 범주를 확대하여 포함시켰다. 합의 팀은 2차의 모임에 걸쳐 토론을 통하여 영역과 범주를 수정하였으며, 수정사항이 더 이상 나오지 않을 때까지 합의하였다. 그 결과, 최종적으로 5개의 영역과 32개의 범주가 구성되었다.

2) 분석방법

본 연구에서는 성인기 발달장애 형제자매를 둔 가족이자 특수교육 교사로서의 삶의 경험 안에서 발달장애인과 그들의 비장애 형제자매에 대한 지원요구를 살펴보기 위해 합의적 질적 연구방법(Consensual Qualitative Research: CQR)을 사용하였다. 합의적 질적 연구는 질적 연구 방법과 양적 연구 방법의 만남으로 각각의 장점을 채택하고 개별적 사례에 대한 심도 있는 분석이 가능하며, 합의 과정을 통해서 모든 연구 참여자들의 사례를 종합하여 수치화할 수 있기 때문에 전체적인 패턴과 개인의 특수성을 파악하는 것이 가능하여 질적 연구와 양적 연구의 단점을 모두 보완할 수 있는 연구방법이다(Hill, 2016). 본 연구는 Hill(2016)이 제시한 합의적 질적 연구 과정 4단계에 거쳐 이루어졌다. 첫 번째 단계에서는 주제 선정 및 연구 참여자 모집, 면담 시행과 전사가 이루어졌다. 두 번째 단계에서는 주제 영역을 개발하고 사례마다 핵심개념을 도출하였으며, 이를 합의팀과 수정하는 사례분석이 진행되었다. 세 번째 단계에서는 각 영역 내에서 범주를 개발하고 이를 합의팀과 수정하는 교차분석이 이루어졌다. 마지막 단계에서는 자료들의 내용이 잘 반영될 수 있도록 원고를 작성하였다.

5. 신뢰도 및 타당도 확보

본 연구에서는 질적 연구의 신뢰도 및 타당도를 확보하기 위해서 다음

과 같은 방법을 사용하였다. 연구의 신뢰도와 타당도를 높이기 위하여 Cresswell(2005)이 주장한 질적 연구방법에서의 신뢰도와 타당도 확보 과정을 따랐다. 연구자는 본 면담의 실시 이전 예비면담을 실시하였으며, 심층면담 과정에서 삼각 검증법을 통한 현장기록, 사진 및 녹음자료 등 다양하고 정확한 자료들을 확보하였고, 자료수집 및 자료분석 과정에 대한 녹음파일과 원자료를 보존하였다. 또한, 면담 후 분석한 내용을 다시 연구 참여자들에게 점검하는 참여자 확인(member check)절차를 거쳐 참여자들의 의견이 정확히 해석되고 요약되었는지를 검토하였다. 이와 함께, 전사본을 분석하고 영역과 범주를 도출함에 있어서 연구자가 합의팀과 검토를 통해 자료 분석에 대한 신뢰성을 확보하려 노력하였다. 이러한 방법을 통해서 연구의 신뢰도 및 타당도를 확보하는 것을 목표로 하였다.

IV. 연구결과

분석 결과, 학령기 비장애 형제자매에 대한 지원, 성인기 비장애 형제자매에 대한 지원, 학령기 발달장애인에 대한 지원, 성인기 발달장애인에 대한 지원, 부모에 대한 지원 총 5개의 영역과 32개의 범주가 생성되었다. 현재 성인기의 발달장애 형제를 둔 성인기 비장애 형제자매인 특수교육 교사들을 대상으로 면담을 하였기에, 과거 이들이 성장과정에서의 경험을 통해 필요하다고 느낀 학령기의 지원요구와 성인기의 지원요구로 영역을 나눌 수 있었다. 또한 발달장애인과 비장애 형제자매를 위한 지원과 관련하여 도출된 범주 중 부모를 위한 지원에 해당하는 내용은 부모 지원 영역으로 추가하였다. 이를 <표 2>에 제시하였다.

<표 2> 지원요구에 대한 분석 결과로 도출된 영역, 범주 및 응답빈도

영역	범주	전체 응답빈도
학령기 비장애 형제자매를 위한 지원	1) 발달장애 형제에 대한 장애이해교육	일반적(9)
	2) 비장애 형제자매 모임을 통한 정서적 지원	전형적(8)
	3) 상담을 통한 심리적 지원	일반적(9)
	4) 부모님을 온전히 소유할 수 있는 시간	변동적(2)
	5) 발달장애 형제 돌봄 지원	변동적(3)
성인기 비장애 형제자매를 위한 지원	1) 발달장애 형제의 자립 지원	전형적(5)
	2) 심리 상담 및 일상생활 상담	변동적(4)
	3) 비장애 형제자매 모임	변동적(4)
	4) 발달장애 형제 돌봄을 위한 지원	전형적(5)
학령기 발달장애인을 위한 지원	1) 직업교육 및 사회적응교육	전형적(5)
	2) 장애이해교육 및 통합교육	전형적(7)
	3) 자립을 위한 교육	전형적(5)
	4) 의료적 지원	전형적(5)

	5) 자기옹호 교육	변동적(4)
	6) 활동보조 등 인적지원	전형적(5)
	7) 여가활동 기회 확대	전형적(5)
성인기 발달장애인을 위한 지원	1) 주간보호센터 확대	전형적(5)
	2) 직업기회 확대	전형적(5)
	3) 활동보조 지원 확대	전형적(5)
	4) 성인기 여가 지원	전형적(7)
	5) 주거 관련 지원	일반적(9)
	6) 자립 지원	전형적(5)
	7) 평생교육 지원	변동적(3)
	8) 의료적 지원	전형적(5)
	9) 재정적 지원	전형적(5)
	10) 보호 법 강화	변동적(3)
	11) 발달장애인의 한계 보완 서비스	변동적(1)
	12) 사회적 장애인식개선	전형적(7)
부모를 위한 지원	1) 비장애 형제자매를 위한 부모교육	변동적(3)
	2) 발달장애 자녀를 위한 부모교육	변동적(4)
	3) 정보접근 지원	전형적(6)
	4) 심리 및 정서적 지원	변동적(5)

1. 학령기 비장애 형제자매에 대한 지원

이 영역은 발달장애인의 학령기 비장애 형제자매를 위한 지원요구에 대한 내용으로 ‘발달장애 형제에 대한 장애이해교육’, ‘형제자매 모임을 통한 정서적 지원’, ‘상담을 통한 심리적 지원’, ‘부모님을 온전히 소유할 수 있는 시간’, ‘발달장애 형제에 대한 돌봄 지원’ 5개의 범주로 정리된다.

1) 발달장애 형제에 대한 장애이해교육

연구 참여자들은 성장과정에서 형제자매의 장애에 대해 이해할 수 있는 기회와 교육이 부족하였으며, 대학교에 와서 특수교육을 전공함으로써 형제의 장애에 대해 정확히 이해할 수 있게 되었다고 보고하였다. 따라서 성장과정에서 형제자매의 장애에 대한 장애이해교육을 통해 발달장애 형제를 바르게 이해하고 받아들일 수 있는 시간이 필요하다고 하였다. 이러한 발달장애 형제에 대한 장애이해교육은 참여자의 9사례(일반적)에서 나타났으며, 구체적인 예는 다음과 같다.

형제에 대한 올바른 인식. 장애에 대한 인식을 좀 더 긍정적으로 할 수 있게. 왜냐하면 장애 형제가 있어도 장애라는 거 자체에 관심이 없으면 진짜 왜곡되게 이해할 수도 있잖아요. 그런 부분들을 좀 바로잡아줄 필요도 있을 것 같아요.(참여자 H)

장애판정을 받았을 때 부모님께서 “이거는 어떤 거야.” 라고 설명을 해주셨으면 좀 더 이해하기 수월했을 것 같기도 한데, 그런 설명이 없이 그냥 “동생이니까.” 그리고 “장애가 있어.” 까지. 그런 이해를 할 기회가 없었던 것 같아요. 동생의 장애에 대한 설명이나 교육이 부족했던 것 같아요. “이럴 때는 어떻게 해야 돼.” 라든지 그런 게 있었으면 좀 더 좋지 않았을까 싶어요. (중략) 성장과정에서 아무래도 형제자매에게 교육이 필요한 것 같아요 확실하게. 너무 정보도 없고. 물론 부모님도 잘 모르시기도 하고 아무래도 아이가 그렇다는 것에 대해 감정적으로도 힘든 시기이기도 하니까. 그런 면에서 형제에 대한 교육이 좀 더 필요할 것 같아요. 정부차원에서 장애이해교육 같은 꾸준한 거면 좋겠어요. (참여자 G)

저도 솔직히 전공을 하기 전까지는 동생이 왜 그런 건지, 어디가 얼마나 그런 건지, 다른 장애인 친구들이 다 그런 건지, 내 형제는 그 중 심한건지, 그런 것도 되게 궁금했었거든요. 장애이해교육 같은 게 이루어져서 형제의 장애에 대해서 좀 알 수 있게 해주면 좋을 것 같아요. (참여자 J)

저는 자폐라는 장애가 무엇인지도 전공을 해서 배웠던 거고, 그 전에는 몰랐어요. 오빠가 왜 이러는지를 몰랐던 거죠. '왜 오빠는 이렇게 사람 눈도 못 쳐다보고 이렇게?' 어렸을 때는 이렇게 생각을 했었는데, 그게 자폐의 특성이고 이래서 이렇고 그런 거는 이제 대학교 가서 알았던 거죠. 그러니까 형제의 장애에 대해서 정말 말 그대로 장애이해교육을 못 받아봤어요. 형제자매에게 그런 게 좀 있었으면 좋았을 것 같아요. 그러니까 어떻게 보면 똑같은 거예요 통합학급에서 받는 장애이해교육처럼. 애는 이래서 이렇고 이런 상황을 싫어하니까 그런 거 있잖아요. 이런 걸 좋아한다, 아니면 이런 걸 더 발전을 시키면 좋으니까 집에서는 형제자매의 입장에서는 이렇게 해주면 좋겠다는 등의 이런 것들을 알려주고, 어렸을 때 쉽게 알려주면 좋지 않을까 라는 생각도 들었어요. (참여자 F)

전공 책을 보고 '아 애가 이래서 이런 것을 하는구나.' 느꼈어요. 예를 들어 반향어 같은 게 있으면, 예전에는 그냥 그런가 보다 했는데, '아 저건 긍정의 뜻으로 말하는 거구나.' 이런 식으로 조금 명확하게 이해를 할 수 있었던 것 같아요. (참여자 E)

어릴 때는 처음에는 바보, 짐 이런 느낌이었는데, 전공을 하고 나니, 그냥 나 스스로 장애에 대해서 조금 받아들였다 해야 되나? 그래서 그냥 존재. 존재를 인식. 그냥 '아 너는 그런 아이구나.' 라는 생각을 하고, 이해되지 못한 행동을 이해하게 되었어요. 그래서 교수님 자폐성장애 관련 수업이 되게 도움이 되었던 게, 감각 역치라고 하잖아요. 시끄러울 때 귀를 막거나 그런 행동이 사람마다 느끼는 게 다르다고. 그래서 예전에는 동생이 발 구르고 이런 행동이 왜 저러는지 정말 화가 나고 싫었는데, '아 재도 지금 뭔가 답답하고 뭔가가 있구나. 그래서 그렇구나.' 라고 조금은 그런 행동을 덜 짜증스럽게 받아들여지게 된 것 같아요. 그냥 아는 것만으로도 조금 더 낫다는 생각이 들었던 것 같아요. (중략) 어릴 때는 더럽다

고 생각한 것 같아요. 침 흘리는 게 더럽고 싫었는데, 이제는 그렇지 않은 것 같아요. 그래서 예전에는 동생을 잘 안 만졌던 거 같아요. 그런데 이제는 그런 거에 대해서는 거부감이 없는 것 같아요. 그래서 잘 만지고 기다려주고 그런 것 같아요. 동생을 이해하게 되면서 많은 게 바뀌었어요. 아는 것만으로도. 우리 같은 전공자뿐만이 아니라 다른 비장애 형제 자매나 다른 사람도 알게 되면 참 좋을 텐데. (참여자 C)

동생이 자폐라고 하는데, 사실 전 대학교 들어갈 때도 자폐를 몰랐던 것 같아요. 자폐가 뭔지를. (중략) 근데 전공을 하면서 자폐성 장애에 대해 배우니까, 아 아 이러면서 깨닫게 되고, '아 이래서 그랬구나.' 이런 식으로 좀 동생을 이론적으로 알게 되었어요. 그냥 말 못하고 말 안 듣는 동생으로만 알다가, '아 이 강박적인 행동이 그냥 원래 특성이구나. 그게 장애구나.' 싶은 거죠. 그거 안하면 사실 자폐성 장애가 아니잖아요. 그래서 이러한 속 썩이는 행동들이 그냥 자폐성 장애 때문이었구나. 그래서 그랬구나. 그런 식으로 알게 되었던 것 같아요. (참여자 I)

전공을 하면서 동생을 조금 더 자세하게 이해할 수 있게 됐어요. 왜 이런 행동을 하지? 아 이런 행동이 강박이라는 거구나, 이것을 상동행동이라고 하는구나, 행동에는 이유가 있구나. 그런데 고등학생 때까지만 해도 그런 생각은 별로 안했던 것 같아요. 그냥 좀 나를 힘들게 하는 내 동생으로 생각했다면, 전공을 하고 알게 되면서 적용을 되게 많이 했던 것 같아요. '재 지금 계속 박수 치는 거 뭐야?' 가서 책 찾아보고, 어느 날은 상동행동 빈도 체크리스트도 만들어보고. (중략) 뭔가 더 시도를 해보려고 하고, '애한테 또 뭐가 더 필요하지?' 그런 생각을 많이 하는 것 같아요. '동생한테 내가 해줄 수 있는 게 또 뭐가 있지? 뭘 재미있어 하지?' 좀 이해하는 폭이 넓어졌다고 해야 되나. 질문은 더 많아지고. (참여자 B)

저희는 화목하지만 화목하지 못한 가정들이 있잖아요. (중략) 사실은 이렇게 화목한 건 진짜 손에 꼽을 정도일 거라고 저는 생각을 하거든요. 저희가 화목한 거는 제가 이런 직업을 가졌기 때문에 화목할 수도 있겠다, 이런 생각이 들긴 해요. 왜냐하면 제가 동생에 대한 장애수용이 됐기 때문에. 그런데 장애 수용이 안 되어 있는 형제자매도 많을 거란 말이죠. 이런 것에 대한 교육이나 지원이 좀 필요할 것 같아요. (참여자 D)

2) 비장애 형제자매 모임을 통한 정서적 지원

연구 참여자들은 성장과정에서 비장애 형제자매 모임을 통한 정서적 지원이 필요하다고 보고하였다. 대부분의 연구 참여자는 이러한 지원을 받은 경험이 없었으나, 한 연구 참여자는 학령기 때 비장애 형제자매 캠프를 통해 같은 경험을 가진 또래와 마음 편하게 이야기를 나눌 수 있었던 시간이 정서적으로 큰 도움이 되었다고 언급하였다. 특히 연구 참여자들은 대학에서 특수교육을 전공하며 같은 경험을 가진 동기와 선후배들을 만나고 자연스럽게 장애 형제와의 경험을 나눔으로써 공감대를 형성하고 심리적으로 위안이 되었다고 언급함으로써 특수교육과가 이들에게 심리적·정서적 지원을 제공하는 매개의 장이 되었다고 볼 수 있다. 이러한 비장애 형제자매 모임을 통한 정서적 지원은 참여자의 8사례(전형적)에서 나타났으며, 구체적인 예는 다음과 같다.

일반학교에 다니는 장애학생과 같은 학교를 다니는 형제자매들이 있으면, 그 아이들을 조금 서로를 알고 지내게 하는, 서로 그런 커넥션을 만들어 주는 게 있으면 좋겠어요. 그거를 어디 복지관 가고 이런 게 아니라 학교 안에서 특수학급 학생들의 형제들만을 위한 동아리처럼. 그러니까 학교 단위로 할 수 있겠죠. 왜냐하면 그 형제자매들끼리는 내 동생이 자폐라서 내 동생이 다운증후군이라서가 아니라, 같은 학교 다니는 학생이라는 연대가 있고, 같은 선생님을 알아서라는 연대가 있고, 같은 동네에 살고 있고, 이런 친구가 될 수 있는 다양한 요소가 있잖아요. (중략) 서로 공감하는 것도 있고 그럴 거란 말이죠. (중략) 학교마다 Wee클래스, Wee센터 등 상담 쪽에서 이뤄지면 좋겠어요. (참여자 A)

비장애 형제자매들끼리의 모임이 필요한 것 같아요. 학령기에 모임부터 시작하면, 사실 그때 시작하면 성인기가 되면 자기들끼리 또 만들어질 거예요. (참여자 B)

캠프 같은 것도 좋을 것 같아요. (비장애 형제자매들이) 같이 만남으로써, 만나기만 해도 ‘아, 나만 이런 게 아니었어.’ 라는 생각을 할 수 있게 되니까. (참여자 C)

형제자매들을 연결하는 연계 프로그램 있으면 좋겠다는 생각을 했어요. 지금도 발달장애인 형제자매 프로그램이 있는 것 같기는 한데, 조금 더 이게 제도화가 돼서 안정적으로 이루어졌으면 좋겠어요. 좀 정기적으로 할 수 있는.. 안정적으로 자리 잡아서 체계적으로 진행될 수 있었으면 좋겠다고 생각을 했어요. 왜냐하면 저도 사실 대학교 때 (비장애 형제자매) 친구들을 만나면서 당연하게 받아들이고 위로가 됐던 것처럼, 더 일찍 자신과 같은 친구들을 만나면서 좀 위로도 되고, 사실 같은 처지에 있는 사람이 있다는 걸 안다는 것만으로도 가끔씩은 위로가 될 때가 있거든요. 그래서 그런 것도 정서적으로 지원이 되고, 또 어린 나이에 되게 힘들 수 있는데 안정적인 그런 감정을 느낄 수 있도록 했으면 좋겠어요. (중략) 그냥 (비장애 형제자매들이) 다 같이 비슷한 지역 사는 애들끼리 모여서 서로 누가 누군지 알기도 하고 이런 저런 얘기도 나누면서 평범하게. 그냥 단순하게는 평범하게 자신들의 경험을 공유하는 그런 자리가 마련됐으면 좋겠어요. 아니면 캠프나 그렇게 뭔가를 같이 하거나 같이 여행을 다녀온다든가 그런 것도 괜찮을 것 같고요. 그러니까 힐링 프로그램 그런 느낌으로 이렇게 쉬어가는 자리가 됐으면 좋겠어요. 서로 친해지고 서로 지지할 수 있도록. (참여자 E)

형제 캠프 이런 것도 있잖아요. 그런 것처럼 캠프는 아니더라도 그런 형제자매들이 모여서 함께 할 수 있는 시간, 서로의 이야기를 들어볼 수 있는 시간, ‘아, 나만 이런 게 아니구나.’, ‘아, 재도 저렇구나.’, ‘아, 저 사람은 저렇게 해결을 했네. 나도 저렇게 한 번 해결을 해볼까?’ 라는 그런 관찰 학습이 될 수 있는 것도 좋을 것 같고... 그러면 좋지 않을까 싶어요. (참여자 F)

어릴 때는 정서적인 지원들이 좀 더 있었으면 좋겠어요. 발달장애인 형제들끼리 모일 수 있는 그런 자리들이 좀 있었으면 좋겠고, 제가 어릴 때 만약에 그런 것들을 인지하고 했으면, 이렇게 성인이 되고 나서 그 때를 회고하면서 ‘왜 그랬지?’ 이런 고민 안했을 것 같은 생각? 그런 정서적인 지원이 어릴 땐 가장 필요하지 않을까 하는 생각이 들고요. (중략) 장애 형제들끼리 모여서 공감대를 형성하는 것도 좋고. (참여자 H)

다른 지원이 필요하다기보다는, 말 그대로 같은 고민을 나누고 있는 (비장애 형제자매) 친구들끼리 얘기를 할 수 있어서 편했거든요. 그래서 그런 기회가 있으면 너무 좋을 것 같아요. (중략) 제가 너무 이쪽으로 좋은 경험이 있어서 그런 건지 모르겠는데, 정말 이렇게 자연스럽게 제가 했던 것처럼, 그런 경험을 많은 친구들이 할 수 있으면 좋을 것 같아요. 거기서는 다 같은 걸 겪고 있는 또래 친구들끼리 만나니까 마음 편하게 얘기하고 그랬던 거거든요. 그래서 부담스럽지 않게 마음 편하게 얘기할 수 있는 자리가 있으면 좋겠어요. 뭐 아주머니들 수다로 풀듯이 그렇게 푸는 느낌으로 스트레스를 풀면 가장 크게 해소가 될 것 같아서. 어쨌든 정말 터놓고 얘기할 수 있는 기회가 마련되면 훨씬 도움이 되지 않을까 싶어요. 꼭 직접적인 해결을 해주는 게 아니어도, 해결이 되면 좋겠지만 사실 그건 가족이기 때문에 올 수 있는 당연한 스트레스고 누가 대신 살아줄 게 아니니까. (참여자 J)

3) 상담을 통한 심리적 지원

연구 참여자들은 성장과정에서 발달장애 형제로 인해 슬프고 고독한 감정, 부담감, 책임감, 소외감을 느끼기도 하고 발달장애 형제로 인해 힘든 부모님께 마음을 솔직하게 표현하지 못하는 등 여러 심리적 어려움을 겪기도 하였다. 따라서 장애 형제에 대해 잘 아는 상담교사와의 상담 등을 통한 심리적 지원이 필요하다고 언급하였다. 이러한 상담을 통한 심리적 지원은 참여자의 9사례(일반적)에서 나타났으며, 구체적인 예는 다음과 같다.

저는 중·고등학교 때 느꼈던 비련한 마음들 있잖아요. 제가 특별한 것 같고 외롭고 비장한 그런 마음들을 학령기 때 자라면서 좀 공유할 수 있었으면 어떻게 달라졌을지 모르겠어요. 전 대학교 와서 만났거든요 처음. 이런 제 삶의 경험을 공유할 수 있고 비추어서 그 특별한 고독한 마음들 좀 이해받는 경험 공감하는 경험들을.. 또래는 또래끼리니까 또 미숙해서 서로 상처가 될 수도 있어요. 같은 장애인 가족이지만 장애 정도나 장애의 양상에 따라서 어리니까 비교하는 마음을 갖게 될 수도 있고. 부모님 영향을 더 크게 받으니까 그런 비교하는 마음이 들 수 있어요. 학령기 때 또래를 서로를 위로하는 존재로 만나게 하는 것은 조금 위험할 수 있으니까

까 그걸 중재하는 성인 아니면 상담교사 등이 있으면 좋겠다는 생각을 좀 했었어요. (중략) 형제자매는 부모가 아닌데 그런 마음을 형제한테 가져서 건강한 사춘기, 건강한 청년기에 조금 차질이 있을 수도 있지 않나. 부모가 느끼고 있는 자식한테 그게 투영이 되는 거죠, 형제자매가 부모의 것을, 제가 대신 제 부모의 것까지 하는 거예요. 그 심리적 고난,, 내 몫이 아닌, 나는 자식으로서 배당된 게 아닌, 자식이 할 걱정이 아닌 걱정까지 하게 되는.. 살면서 그게 스트레스가 되는 거죠. (참여자 A)

상담. 심리상담. 매우 필요하다고 봅니다 정말. 특히 학령기 때, 특히 사춘기 때 좀 필요한 것 같아요. 저만 생각해도 동생 때문에 힘들었던 건 아니지만, 동생 때문에 힘든 걸 얘기를 못했으니까. 그리고 자꾸 가족의 중심이 '다같이' 가 중심이 돼야 하는데 한쪽으로 몰리는 그런 게 있으니까 저도 그렇게 되는 것 같아요. 저조차도 '우리 집은 내 동생이 중심이야.' 이 생각에 무의식적으로 갇혀서 그냥 자꾸 그렇게 되는 것 같아요. 그러다 보니까 힘들면 그냥 참고 내가 희생하고 '내가 잘해야 돼. 내가 착해야 돼.' 이게 진짜 너무 심한 것 같아요. 그러니까 나중에는 그게 상처가 되는 것 같아요. 주변에서도 '아이고 동생이 장애인이면 누나가 잘 해야겠네.' 이런 얘기 한 번씩 하면 답답하고 힘들고. 근데 그걸 어른이 돼서 상담 받을 수 있죠. 그때는 내가 내 돈으로도 할 수 있고 내가 가서도 할 수 있는데, 사실은 어릴 때 자연스럽게 지원이 필요한 거 같아요. 왜냐하면 그렇지 않으면 어릴 때 힘들었던 그 상처는 평생 가는 것 같아요. 저는 솔직히 제가 왕따를 당해서 힘들었던 것 보다 왕따를 당했을 때 부모님께 도움을 받지 못했다는 게 되게 오래 가서, 지금도 제 인생에서 뭔가 힘든 일이 있으면 얘기를 안 해요 부모님한테. 무의식적으로 도움이 안 된다는 생각을 해요. '어차피 혼자 사는 인생이야' 약간 이런 느낌. 그래서 어릴 때 상처가 분명히 생긴단 말이에요 조금이라도. 그것을 건강하게 풀어낼 수 있는 방법을 좀 배울 수 있었으면 좋겠어요. (참여자 B)

저는 발달장애인 형제자매들도 일회성 캠프가 아니라 지속적인 케어가 필요한 아이들이 꽤 많을 거라고 생각이 드는데, 이 아이들은 크게 드러나는 문제가 없으면 지원을 받기가 되게 힘든 것 같아요. 학교생활 잘하고 멀쩡하게 큰 아이들이라고 생각하기 너무 쉽기 때문에, 그런데 조금만 더

이렇게 들여다보고 관심을 가져주면 조금 더 건강하게 클 수 있을 것 같은 마음이 들어요. (중략) 형제자매 선별체크 그런 식으로라도 해서 특별히 더 어려움이 있는 아이들한테는 상담 등 개별적인 지원을 해줬으면 좋겠어요. 장애 형제자매 지원에서 또 핵심적인 건 진짜 개별적인 지원인 것 같아요. 왜냐하면 형제자매 장애가 너무 다르니까. (중략) 형제자매들의 내면이 건강한지 건강하지 않은지를 체크할 수 있는 체크리스트 같은 게 간단하게 만들어지면 좋겠어요. 그래서 이 아이들이 스스로 체크를 해보는 거죠. 예를 들면 ‘나에게도 언젠가 장애가 생길 것 같다.’ 라든지, 형제자매 꼬마 애들은 나한테도 장애가 생길 것 같다고 생각을 많이 한다 더라고요. 그러니까 그런 O, X를 할 수 있는 것부터 시작해서 고차원적으로는 ‘나는 엄마가 나에게 몇 점 정도의 사랑을 준다고 생각하나요?’ , ‘엄마는 장애를 가진 형제자매에게 몇 점 정도의 사랑을 준다고 생각하나요?’ 그래서 이 차이 비율이 심각하게 차이가 나면 엄마한테 한번 더 교육을 해줄 수 있는. 아무튼 그 아이들이 어려움을 겪고 있는 걸 이렇게 넓은 거름망으로 지원 해줄 수 있었으면.. (참여자 C)

아무래도 심리적인 지원이 그래도 크겠죠? 심리적인 지원이 크고. (중략) 저도 사실 감정을 표현하는데 좀 서툴다 보니까, 그런 것들을 조금 심리적 안정을 줄 수 있는 지원이 좀 있으면 좋지 않을까? 이런 생각을 하기도 해요. (참여자 D)

상담이나 치료 같은 것도 많이 확대됐으면 좋겠다고 생각을 했거든요. (중략) 일단 다른 학생들이랑 다른, 보편적이지는 않은 경험이잖아요. 그러면서 지치기도 하고 힘들기도 하고 여러 가지 뭐 부족한 게 있을 수 있는데, 그런 경우를 대비해서 상담이라든가 심리치료 이런 것도 있었으면 좋겠고, 저만 해도 그때 반 친구들 그런 반응을 보고 상처가 났을 수 있으니까. 그런 여러 가지 마음을 보듬어줄 수 있는 치료가 확대됐으면 좋겠다고 생각을 했어요. (참여자 E)

어릴 때는 이 상황을 잘 아는 교사와의 어떤 밀착적인 밀착 관계? 거기서 이야기 들어주고. (중략) 나의 형제를 정확하게 아는 사람과의 어떤 객관적인 관계에서 밀착 지원이 있으면 그것도 좋을 것 같아요.(참여자 H)

비장애 형제자매에게는 상담이 필요할 것 같고. 가장 현실적인 지원은 현재로서는 상담 같기는 해요. 상담을 하면 좀 나아지겠죠. (참여자 I)

성장과정에서도 심리적 지원이 있으면 좋지 않을까요. 뭔가 어릴 때는 그냥 뭣 모르고 이렇게 흘러갔지만, 그때도 필요한 것 같아요. (참여자 J)

4) 부모님을 온전히 소유할 수 있는 시간

일부 연구 참여자들은 성장과정에서 발달장애 형제자매로 인해 부모와 온전히 시간을 보내기에 어려움이 있었음을 보고하기도 하였다. 가족 모두의 삶이 발달장애 형제에게 초점이 맞춰져 있는 것에서 탈피하여 발달장애를 가진 형제와 분리의 시간이 필요하며, 이를 통해 부모와 비장애 형제자매가 온전하게 함께할 수 있는 시간이 필요하다고 언급하였다. 이러한 부모님을 온전히 소유할 수 있는 시간은 참여자의 2사례(변동적)에서 나타났으며, 구체적인 예는 다음과 같다.

온전히 엄마와 발달장애인의 형제자매가 온전히 둘이서 같이 있는 시간을 좀. 엄마도 이 아이가 어떤지 상태를 좀 확인하고 애정을 줄 수 있는 시간을 마련을 해줬으면 좋겠어요. (중략) 골고루 시간이 필요할 것 같아요. 부부끼리도 둘만 온전히 있는 시간이 필요할 것 같고. 또 비장애 형제자매와 부모와도 둘이 있는 시간이 필요할 것 같고. (참여자 C)

온전히 부모님과 함께 할 수 있는 시간이 좀 필요할 것 같아요. 서로를 위해서. 부모님을 위해서, 저를 위해서. 왜냐하면 항상 부모님과 뭘 하기에는 떼어놓을 수 없는 존재거든요. 그런데 온전히 부모님과 시간을 조금 가져보고 싶은 그런 것도 있어요. (중략) 부모님과의 온전한 시간을 보낼 수 없는 것 같아요. 왜냐하면 학령기 때를 생각해봐도, 동생이 수학여행을 간 것 외에는 집에서 떨어져서 지낸 적이 한 번도 없거든요. 그러니까 사실 온전하게 이렇게 시간을 보내본 적은 없는 거예요. (중략) 조금 분리를 할 수 있는 시간이 학령기 때도 성인기 때도 필요한 것 같아요. 너무 부러운 것 같아요. 엄마하고 같이 만나서 둘이 밥 먹었다 이런 얘기를 하는 사람들이 조금 부러워요, 왜냐하면 저는 엄마랑 함께라면 무조건 동생도 함께. 그러니까 뭘 하든 무조건 가족과의 시간을 보내는 건 무조건

동생이 포함되어야 되는데, 온전한 시간을 갖지 못하는 데서 오는 그런 아쉬움, 안타까움 이런 게 조금 있는 것 같아요. (중략) 가족 중에 장애인이 한 명 있다는 이유로 되게 모두의 삶이 약간 그 장애인에게 초점이 맞춰져 있잖아요. 그걸 조금 탈피할 수 있는 시간이 있으면 좋을 것 같아요. 형제자매든 부모든. 다른 가정과는 조금 다르니까 아무래도. 그런 거에서 조금 분리될 수 있는 경험을 하는 것도 저는 좋다고 생각을 하거든요. 그런데 그런 경험이 사실은 없으니까, 안전한 곳에서 안전한 프로그램에 발달장애인이 참여하고, 나머지 가족들이 그 발달장애인과 떨어져 있는 시간을 가짐으로써 조금 환기도 되고, 가족끼리의 시간을 보낼 수 있는 그런 게 있으면 좋을 것 같아요. 가족이 너무 24시간 내내 붙어 있거든요. 일반 장애가 없는 가족도 24시간 내내 붙어 있으면 힘든데, 장애가 있는 가족은 자연스럽게 내내 붙어 있게 되니까 좀 떨어질 시간이 필요한 것 같아요. 분리의 시간. (참여자 D)

5) 발달장애 형제 돌봄 지원

일부 연구 참여자들은 성장과정에서 발달장애 형제에 대한 돌봄이 부담이 되고 힘든 점이었다고 보고하였으며, 학령기 비장애 형제자매에게 장애 형제의 돌봄에 대한 책임과 부담이 지워지지 않도록 발달장애아동에 대한 돌봄 지원이 필요하다고 하였다. 또한 학령기에 발달장애 형제로 인해 부모님께서 학교 행사에 한 번도 오지 못해 아쉬웠던 경험 등을 이야기하며 가족들이 필요한 시간에 자유롭게 발달장애인의 돌봄을 지원해주는 것이 필요하다고 언급하기도 하였다. 이러한 발달장애 형제에 대한 돌봄 지원은 참여자의 3사례(변동적)에서 나타났으며, 구체적인 예는 다음과 같다.

우리 가족들 시간을 조정해서 동생을 늘 픽업하고 데려다줘야 되는데, 엄마는 그걸 가족이라면 당연히 해야 된다고 생각하는 것 같아요. 저도 그것에서 벗어나지 못해서, 저 몇 년 전 토요일마다 상담 시작하게 되면서 토요일 약속을 잡을 수 있게 되었잖아요. 대학교 때까지도 내내 토요일 오전에 동생을 보고 동생과 시간을 보내는 게 저한테 너무 디폴트였어요. 엄마가 가진 그런 헌신적이고 희생하는 돌봄을 나도 동시에.. (참여자 A)

힘들었던 점은 학창시절에 매일 집에 와서 동생 보라고 한 거. (중략) 중학교, 고등학교 때는 이제 엄마까지도 일을 하시게 되면서 되게 바빴고, 그 과정 속에서 내가 좀 짜증이 났던 부분은 부모님이 일이 있을 때마다 빨리 오라고, 동생을 봐줘야 되니까, 동생이 장애가 심하니까 아무한테나 편하게 맡기지 못해서 제일 만만한 게 나왔던 거죠. 급여도 안 줘도 되고 뭐 싫은 소리도 쉽게 할 수 있고 그랬는데. 그게 친구들이랑 놀 때 “또 가야 돼?” 라는 소리를 계속 듣게 되는 귀찮은 상황이었죠. 그리고 집에 친구를 못 데리고 왔어요. (참여자 C)

생각을 해보니까 서러웠던 기억이 운동회, 졸업식, 입학식 이런 날 엄마께서 오신 적이 단 한 번도 없어요. 그게 그렇게 서럽더라고요. (중략) 그러니까 그런 날에 좀 봐줬으면 좋겠어요. (중략) 발달장애인을 마음 놓고 맡길 수 있는 곳이 편하게 있으면 좋겠어요. 너무 어렵잖아요. 참 정말 아는 사람한테 맡길 수 없는 아이잖아요. 정말 가족이거나 전문가한테 맡겨야 되는 아이들인데, 어느 날 갑자기 ‘4시에서 6시까지 아이 좀 맡아주세요.’ 이렇게 할 수 있는 기관이 없어서.. 된다면 복지관에서 장애 아이들 보육이라도 시간을 정해서 좀 맡아주는 곳이 있으면 참 좋겠어요. (중략) 가장 필요한 건 자유로운 시간의 돌봄, 주말의 돌봄. (참여자 C)

맞벌이 부부인데 장애 형제가 있으면 하루 종일 집에, 부모님 일 끝날 때까지 장애 형제를 붙잡고 있어야 될 수 있잖아요. 그런 걸 생각하면, 방과후 학교나 이런 장애학생을 돌보는 추가 지원이 필요하지 않나 생각했어요. 결국 다 돌봄인데. 그렇지 않으면 형제자매가 봐야 되는데 그러면, 학원도 못 가고 놀지도 못하고 그럴 것 같네요 생각해보면. (참여자 I)

2. 성인기 비장애 형제자매에 대한 지원

이 영역은 발달장애인의 성인기 비장애 형제자매를 위한 지원요구에 대한 내용으로 ‘발달장애 형제의 자립 지원’, ‘심리 상담 및 일상생활 상담’, ‘비장애 형제자매 모임’, ‘발달장애 형제 돌봄을 위한 지원’ 4개의 범주로 정리된다.

1) 발달장애 형제의 자립 지원

연구 참여자들은 발달장애 형제자매가 자립해야 자신의 삶을 살 수 있고 서로에게 지치지 않는 긍정적인 관계가 될 수 있기에 발달장애인뿐만 아니라 그들의 비장애 형제자매를 위해서도 발달장애인의 자립을 위한 지원이 필요하다고 보고하였다. 이러한 발달장애 형제의 자립 지원은 참여자의 5사례(전형적)에서 나타났으며, 구체적인 예는 다음과 같다.

자립이 가장 필요해요. 그 누구를 위해서든 가장 필요한 것 같아요. 자립이 우선이 돼야 모두가 한결 가벼운 마음으로 생활할 수 있을 것 같아요. 왜냐하면 자립이 된다는 것 자체가 나와 함께 살아가지만 뭔가 굳이 같이 하지 않아도 되는 일들이, 그러니까 굳이 무언가 항상 같이 할 필요는 없다는 것의 전제가 자립이라고 생각을 하거든요. 그렇기 때문에 서로에게 약간 지치지 않는 관계를 만들어주기 위해서는 자립이 가장 우선되어야 한다고 생각을 해요. 부모님과 장애인 대상자와의 관계도, 이제 장애인 당사자가 자립을 했을 때 부모님이 일일이 샤워를 시켜주거나 그러지 않아도 되니까. 자립이 우선이 돼서 스스로 할 수 있는 게 많아져야 모두에게 조금 약간 긍정적인 관계가 될 것 같아요. 서로에게 너무 지치지 않는 긍정적인 관계가 될 수 있을 것 같아서 자립. 직업도 물론 중요하지만, 직업도 자립을 할 수 있어야 얻을 수 있는 거라고 생각을 하거든요. 그래서 가장 제일 우선되는 건 자립능력. (참여자 D)

발달장애 형제를 위해서이기도 하고 저를 위해서이기도 한데요, 발달장애인이 자립할 수 있는 그런 지원이 더 많아져야 될 것 같아요. 온전히 가족이 책임져야할 문제는 아니라 생각하거든요. 장애가 개인이 갖고 있는 것은 아니기 때문에, 장애인들이 자립할 수 있도록 일시적이고 단기적인 지원이 아니라 정말 장기적인 지원들이 있으면 좋겠어요. (중략) 부모님이 동생과 함께하는 삶보다 제가 함께하는 삶이 더 길 테니까, 이제 그 이후에 대해서 되게 많이 생각을 하는데, 발달장애인이 혼자 서야지 제게 삶을 살 수 있게 되잖아요. 그래서 이거는 발달장애인의 형제인 저를 위해서이기도 하고 당사자를 위해서도 자립할 수 있는 지원들, 그게 정말 필요할 것 같아요. 근데 이게 어려운 경우에는 최소한의 그런 경제적인 지원이라도. (참여자 H)

사소한 거라도 스스로 할 수 있는.. 결국에 자립생활인데, 양치를 스스로 할 수 있느냐 없느냐 이런 것도 큰 차이가 되는 거잖아요. 안 그러면 시설에 가서 이렇게 해줘야 되고 가족이 이렇게 해야 되고 하나까. (참여자 I)

2) 심리 상담 및 일상생활 상담

연구 참여자들은 발달장애 형제와의 미래에 대한 걱정과 책임에 대한 부담, 발달장애 형제의 삶과 자신의 삶을 분리하는 것에 대한 죄책감, 우울감, 결혼 후 임신과 출산에 대한 걱정 등 여러 심리적 어려움을 가지고 있었으며, 이로 인해 몇 년간 개인적으로 심리 상담을 받아온 연구 참여자도 있었다. 따라서 성인기 발달장애 형제자매들이 발달장애 형제로 인해 겪는 어려움에 대한 심리 상담을 통한 지원이나 발달장애 형제와 함께 생활하는데 있어서 상담이나 자문이 필요하다고 보고하였다. 이러한 심리 상담 및 일상생활 상담 지원은 참여자의 4사례(전형적)에서 나타났으며, 구체적인 예는 다음과 같다.

저는 이런 식으로 생각(미래의 발달장애 동생과 나의 삶을 분리)을 하기까지 너무나 죄책감을 느꼈어요. 이런 생각을 하는 거 자체가 엄청나게 죄책감을 느끼는 게 나의 곤란이었어요. 너무 당연했어요. 이것을 이렇게 낫설게 보기까지 저는 인지 치료를 4년 했어요 4년. 너무 힘들었어요. 이상한 생각이구나 낫설게 보였어요. 동생과 내 삶을 좀 분리하게 되고. 저도 이제 이렇게 생각하거든요. 저도 매일 아침에 일어나서 동생을 챙기고 닦이고 입힐게 아니라, 동생이 갈 곳이 있어 가 있어서 내가 자주 찾아가기, 동생이 든든하게 끈 떨어진 연이라고 생각 안 하고 나를 다정하고 좋은 사람으로 생각하면서 나를 가까이에서 찾기, 이렇게 생각하기까지 진짜 어려웠어요. 이런 비슷한 생각을 하는 것만 해도 엄청 죄책감을 느꼈어요, 어떻게 내가... 죄책감으로 비롯되는 자기 비하, 자기 연민으로 이어져서 비애 슬픔 우울, 우울했어요. 미래를 생각하면 딱딱하고 우울했어요. 이제 그러지는 않아요. 상담이 그게 목표이지는 않았지만 상담을 하면서 바뀌게 된 것 중에 하나죠. (참여자 A)

형제자매들의 내면이 건강한지 건강하지 않은지를 체크할 수 있는 체크리스트 같은 게 간단하게 만들어지면 좋겠어요. 그래서 형제자매들이 스스로 체크를 해보는 거죠. (중략) 형제자매들이 어려움을 겪고 있는 걸 이렇게 넓은 거름망으로 지원해줄 수 있었으면.. 성인이 되어서도 저는 사실 꾸준히 필요한 게, 전 지금 결혼을 했는데 결혼을 할 때도 그것에 대해서 내가 어떻게 생각을 가지는 지가 굉장히 중요하더라고요. 내가 그 문제를 작게 봐야 되고, 내가 스스로 건강해야 되고, 그리고 출산을 앞두면 더욱 더 무섭고.. 전 동생이 중간에 이렇게 된 거잖아요. ‘아, 완벽하게 건강하게 클 수가 없나?’ 그리고 내가 몰랐으면 모르겠지만 내가 본 세상의 반은 장애가 있는 아이들이니까 ‘장애 비율이 많구나. 무섭다.’ 결혼하고 나서 임신 생각을 안 할 수가 없는데 그런 부분이 꾸준히 무섭더라고요. 그래서 학생용도 필요하고 성인용도 필요한 것 같아요. 그런데 이건 또 여자도 그렇고 남자들 그렇고 둘 다 필요한 것 같아요. (참여자 C)

장애 형제에게 너무 얽매어 있는 사람들에게 그렇게까지 얽매어 있을 필요가 없다는 이런 이야기를 해줄 수 있는 사람이 있으면 좋겠어요. (중략) 비장애 형제자매도, 자신의 삶을 살아갈 수 있는 존재인데, 그렇게 얽매어서 생각하다 보니까, 당연히 내가 책임져야 되고.. 약간 이런 것들을 이야기해주는 사람이 좀 있으면 좋을 것 같아요. ‘꼭 굳이 네가 책임지지 않아도 된다.’ 이런 것에 대해서 조금 더 열린 생각을 갖게끔 해주는 조언이라든지. (중략) 굳이 책임지지 않아도 괜찮다는 말을 해줄 수 있는 사람이 있으면 좋지 않을까. (참여자 D)

형제로서 케어하는 입장에서 최소한 미래에 대해 걱정을 하지 않는 그런 법적인 제도가 있으면 좋겠어요. 정확한.. 뭔가 이게 너무 불투명하고 되게 그러니까 좀 너무 이게 나이는 들어가는데 과연 부모님이 있을 때처럼 안정적인 생활을 유지할 수 있을까 싶기도 하고 그렇더라고요. 그런 상담, 자문 위원, 센터 같은 것도 있으면 좋겠는데.. (중략) 심리적인 상담 이랑 생활하는데 있어서 필요한 상담 등 지원이 있으면 좋지 않을까요. 성인기인 형제자매들에 대한 그런 지원도 필요할 것 같아요. 그 때가 오려면 더 걱정이 많고 그런 시기니까.. (참여자 J)

3) 비장애 형제자매 모임

연구 참여자들은 대학에서 특수교육을 전공하게 되면서 같은 발달장애 형제자매를 둔 동기와 선후배들과 만나게 되었고, 같은 경험을 가진 비장애 형제자매로서 편하게 이야기를 나누고 유대감을 형성하며 심리적으로 지지와 위안이 되었던 경험을 보고하였다. 또한 한 연구 참여자는 자발적 비장애 형제자매 모임을 통해 내적 치유가 되기도 하였다고 언급하였다. 따라서 발달장애인의 비장애 형제자매들의 모임이나 이들을 연결해주는 프로그램이 학령기에 이어 성인기에도 필요하다고 하였으며, 이러한 프로그램이 제도화되어 정기적이고 안정적으로 운영되기를 희망하였다. 이러한 비장애 형제자매 모임은 참여자의 4사례(변동적)에서 나타났으며, 구체적인 예는 다음과 같다.

그런 모임도 있었으면 좋겠어요. 비장애 형제들을 위한 모임. 지금은 이제 조금씩 생기긴 하더라고요 보니까. SNS를 통해서 일회성 모임 한번 갔었는데 되게 좋았어요. 되게 좋았는데 정기모임도 있다고 해서 신청할까 했는데.. 그러니까 뭐 같이 미술치료를 활동을 하면서 얘기도 하고 미술활동도 하면서 자연스럽게 내적인 치유도 하는 이런 것도 있고 단계별로 있더라고요. (참여자 B)

형제자매 입장에서 생각을 해봤는데, 일단 대학교 때 경험을 생각을 해봤을 때 발달장애인의 형제끼리 좀 이어주는 게.. 프로그램이 좀 확실히 자리를 잡았으면 좋겠더라고요. (중략) 형제자매들을 연결하는 연계 프로그램이 있으면 좋겠다는 생각을 했어요. 지금도 발달장애인 형제자매 프로그램이 있는 것 같기는 한데, 조금 더 이게 제도화가 돼서 안정적으로 이루어졌으면 좋겠어요. 좀 정기적으로 할 수 있도록 안정적으로 자리 잡아서 체계적으로 진행될 수 있었으면 좋겠다고 생각을 했어요. 이게 왜 있으면 좋겠다고 생각을 했냐하면, 저도 사실 대학교 때 친구들과 만나면서 당연하게 받아들이고 많이 위로가 됐던 것처럼 (중략) 사실 같은 처지에 있는 사람이 있다는 걸 안다는 것만으로도 가끔씩은 위로가 될 때가 있거든요. 그래서 그런 것도 정서적으로 지원이 되고.. (참여자 E)

형제자매들이 모여서 함께 할 수 있는 시간. 서로의 이야기를 들어볼 수 있는 시간. ‘아 나만 이런 게 아니구나. 아 재도 저러네. 아 저 사람은 저렇게 해결을 했네. 나도 저렇게 한 번 해결을 해볼까?’ 라는 그런 관찰 학습이 될 수 있는 것도 좋을 것 같고. 그러면 좋지 않을까 싶어요. (참여자 F)

성인기 때도 정서적인 지원이 필요할 수 있는데 요즘 있는 소모임처럼 자발적으로 이루어지는 부분으로 해결? 해결까지는 아니어도 해소될 수 있을 것 같아요. (참여자 H)

4) 발달장애 형제 돌봄을 위한 지원

연구 참여자들은 먼 미래이지만 부모님이 계시지 않게 되었을 때 발달장애 형제자매를 돌보는 데 있어서 미래에 대한 걱정을 가지고 있었다. 이들은 최소한 미래에 대한 걱정을 하지 않고 안정적인 생활을 유지할 수 있도록 실질적이고 간절하게 필요한 것은 발달장애인 형제자매의 돌봄 지원이며 돌봄을 위한 경제적 지원도 필요하다면 제공되어야 한다고 언급하였다. 이러한 발달장애 형제 돌봄을 위한 지원은 참여자의 5사례(전형적)에서 나타났으며, 구체적인 예는 다음과 같다.

당장 저는 성인이 되면서 관심 있는 거는 동생을 돌봄 맡길 수 있는 그런 것에 대한 실시간 정보들. (중략) 가족들이 어디에서 이걸 이용할 수 있는 지, 시설 공유라든지. (참여자 A)

결혼하고 나니까 사실 조금 더 해방된 느낌도 있어요. 교사로서 일하고 나서까지도 있었던 것 같아요 방학 때 부모님께서 동생 좀 봐달라고 하시면 며칠 동안 가서 봐주고. (중략) 가장 필요한 건 자유로운 시간의 돌봄, 주말의 돌봄. (참여자 C)

돌봄이 너무 실질적이고 간절한 지원이라서. 뭐 돈을 주면 좋겠죠 예를 들어서. 그런데 실질적인 도움은 아마 돌봄 아닐까 돈을 백만금을 줘도.. 뭐 기초생활 수급자인데 내가 동생을 봐야 하는데 돈이 없다고 하면 그때는 금전적 지원이 절실하겠지만, 그런 특수한 경우를 빼고는 돌봄이 가

장.. 그것 밖에 생각이 안 나네요. (참여자 I)

형제자매를 케어하는 데 있어서, 지금은 부모님이 계시지만 안 계실 경우를 생각하면 저는 좀 자신이 없어서 경제적 지원이나 혜택이 좀 많았으면 좋겠거든요. (중략) 형제로서 케어하는 입장에서 최소한 미래에 대해 걱정을 하지 않는 그런 법적인 제도가 있으면 좋겠어요. 정확한. 뭔가 이게 너무 불투명하고 되게 그러니까 좀 너무 이게 나이는 들어가는데 과연 부모님이 있을 때처럼 안정적인 생활을 유지할 수 있을까 싶기도 하고 그렇더라고요. (참여자 J)

3. 학령기 발달장애인에 대한 지원

이 영역은 학령기 발달장애인을 위한 지원요구에 대한 내용으로 ‘직업교육 및 사회적응교육’, ‘자기옹호 교육’, ‘장애이해교육 및 통합교육’, ‘자립을 위한 교육’, ‘활동보조 등 인적지원’, ‘의료적 지원’, ‘여가’ 7개의 범주로 정리된다.

1) 직업교육 및 사회적응교육

연구 참여자들은 발달장애 형제자매의 학령기 경험과 특수교육 교사로서의 경험을 회고해 보았을 때, 학교에서 학령기 발달장애인의 직업교육이 제한적이므로 지역사회 안에서 직업체험이 확대되어야하며 이와 함께 사회적응교육이 확대되어야 한다고 보고하였다. 이러한 직업교육 및 사회적응교육은 참여자의 5사례(전형적)에서 나타났으며, 구체적인 예는 다음과 같다.

직업교육과 사회적응교육, 사회성교육, 그게 제일 필요한 것 같아요. 그러니까 제 동생이 지금 안 되는 게 그 두 가지거든요. 직업적인 게 안 되니까 일을 안 하고, 일을 안 하다 보니까 밖에 나갈 일도 없고. 사회성도 안 되니까 뭐 단순한 산책 자체도 안 되고. 가끔 안됐어요. 부모님이 같이 애를 차에 태워서 나가지 않는 이상은 집에만 계속 있으니까. (참여자 B)

동생이 졸업하던 해에 취업한 학생도 없었던 것 같고. 그렇게까지 학교에서 직업적으로 막 무언가를 하는 걸 사실은 못 들었던 것 같아요. 저희는 지금에서야 이렇게 제빵을 할 수 있는 곳으로도 가고 직업 훈련을 하러 가잖아요. 근데 그때는 그런 얘기를 잘 못 들었던 것 같아요. (참여자 D)

학교에서 어쩔 수 없이, 한다고 해도 직업 교육이 몇 가지 할 수 있는 게 없기도 해요 사실은. 선생님이 할 수 있는 걸 한다고 해도 자격증, 자격이나 그런 지식이 아무래도 많지 않다 보니까 할 수 있는 것만 하게 되는 경우도 있는데, 지역사회 나가서 하는 직업 체험이 확대된다든지, 아니면 이 학교 저 학교에서 모여서 같이 다양한 체험을 한다든가 그런 식으로, 학교 밖에서 실제 직업체험을 많이 하는 기회가 생겼으면 좋겠어요. 실제로 일반 고등학교 학생들은 교육과정 클러스터를 통해 듣고 싶은 강좌가 있으면 옆 학교에 같이 모여서 학교에서 개설이 안 된 과목을 듣는 경우도 있더라고요. 직업 교육도 마찬가지로 그런 식으로 진행이 되면 좀 더 다양한 교육과정을 할 수 있을 것 같고, 그리고 그런 과정에서 이제 자기가 맞는 걸 찾아갈 수 있지 않을까 하는 생각이 들었어요. (참여자 E)

입직했을 때는 굉장히 포부가 컸던 것 같아요. ‘내가 만나는 우리 아이들도 다 우리 오빠처럼 취업을 시켜야겠다.’ 약간 그런 포부 있잖아요. (중략) ‘고등학교로 가서 나도 진짜 취업 잘 시켜줘야지. 취업하는데 많은 도움을 줘야지.’ 라고 생각하고 되게 포부에 찼던 것 같아요. 특수학교에 있으면서도 ‘아, 다음 학교는 꼭 특수학급으로 가서 직업교육을 잘 시켜서 취업을 잘 시켜야겠다.’ 는 생각을 하고 그런 포부를 가졌던 거죠. (중략) 저는 우리 아이들이 좀 행복하게 일할 수 있는 그런 게 됐으면 좋겠어요. 그래서 아이들한테 뭘 가르칠 때도 혼자 생각하는 거예요. ‘애는 이런 부분이 있으면 취업이 안 될 것 같은데, 애는 될 것 같으니까 이런 부분을 더 가르쳐야겠다.’ 그런데 그걸 우리 오빠에 기준을 두고 되게 넓게 잡는 거예요. ‘오빠는 이런 특성이 있었으니까 취업을 할 수 있었지. 이러함에도 불구하고.’ 장점과 단점을 제가 알고 있으니까. 그런 식으로 제가 좀 생각을 하는 것 같아요 아이들을 대할 때도. (참여자 F)

직업교육 관련해서 좀 더 기회가 많으면 좋을 것 같아요. (참여자 G)

2) 장애이해교육 및 통합교육

연구 참여자들은 발달장애 형제가 학령기에 통합교육에 실패했던 경험과 특수교육 교사로서의 경험을 회고하며 발달장애 학생들이 학교에서 잘 통합되어 지낼 수 있도록 일반 학생들과 교사들을 대상으로 장애이해교육이 우선적으로 이루어져야 하고, 학령기 때부터 장애이해교육과 통합교육을 위한 지원이 이루어져야 할 필요성을 언급하였다. 따라서 발달장애 학생이 속한 학교에서는 이들에 대한 장애이해교육을 통해 일반 학생들과 교사들이 발달장애 학생들에 대해 바르게 이해하고 받아들일 수 있는 통합교육에 대한 준비가 충분히 이루어져야 한다고 하였다. 이러한 장애이해교육 및 통합교육은 참여자의 7사례(전형적)에서 나타났으며, 구체적인 예는 다음과 같다.

특히 초등학교는 내가 점점 느끼는 게, 참 뭐라고 표현해야 될 까, 의도 없는 악의가 되게 있어요. 그러니까 나쁘다는 건 생각 안 하고 나쁜 짓을 많이 하더라고요 애들이. 그니까 나랑 좀 다르면 그걸로 애들이 뭔가 가르기를 하고. 그런데 그 연령대가 점점 빨리 낮아지고 있어서.. (중략)
'한계가 있구나. 내가 앞에서 목이 쉬어라 해도 안 되는구나. 어렵구나.' 이 생각 진짜 많이 했어요. 저는 그래서 장애이해교육을 학교가 아니라 국가에서 해줬으면 좋겠어요 그냥. 국가에서 그냥 4월 20일 하루 종일 해줬으면 좋겠어요. 행사 같은 것 하지 말고. TV 틀면 나오게. '무슨 행사를 했습니다.' 말고, 드라마 틀어주고. 그냥 잠깐 잠깐 말고. 어른들이 바뀌어야 애들이 바뀌죠. (참여자 B)

그 당시(오빠가 학령기 때)에는 장애인식교육이 정말 필요한 교육이지 않았을까. 지금 생각해보면 정말 말도 안 되는 그런 일들이 많았고.. (중략)
어떻게 보면 우리 오빠는 통합에 실패한 거잖아요. 지금도 되게 남자들을 무서워하거든요. 왜 그렇게 남자들을 무서워할까 생각을 해보면, (중략)
내가 “오빠 왜 그래? 어렸을 때 그렇게 맞아서 그래?” 하면 “아니야. 아니야.” 막 이러는데, 우리가 추측하기에는 어렸을 때 그런(같은 반 남학생들에게 맞았던) 경험이 있어서.. (중략) 통합의 의미가 여러 가지가 있지만 어쨌든 간에 아이들과 함께 있는 것조차도 그런 두려움이 생겼던 거

잖아요. 그러니까 저는 그런 점에서 실패라고 생각을 하거든요 오빠 통합에 있어서. 그런 지원이 있었다면, 만약 오빠가 특수학급이 있었던 학교에 있었다면 잘 다녔을 수도 있었겠다는 생각이 들거든요. 그런 특수교육과 통합교육을 지원해주는 사람들이 있고 했더라면. (참여자 F)

장애인식개선 활동을 할 때 제가 어떤 역할을 해야 될 지에 대한 생각들. 동생의 통합교육 사례 같은 것들을 경험함으로써, 내 동생이라면 어떤 선생님과 만나서 어떤 친구들이 있는 환경에서 있었으면 좋겠다는 생각이 있고, 동생이 그런 경험(통합학급 수업에서 배제되는 등 통합교육에 실패했던 경험)을 했던 것이 내가 반복하고 싶지 않다는 그런 생각들이 있으니까, 장애인식개선 교육 같은 것 할 때 좀 더 신경 써서 하게 되는 것도 있어요. (참여자 H)

인식이 더 중요하다 생각하는데, 애초에 놀림을 안 받으면 되는 거잖아요. 사람을 바꿀 수는 없고. 애초에 그 놀림 자체가 말이 안 되는 환경이 되면 되잖아요. 사실 어렸을 때 장애인 보기 힘들어요. 날 놀렸던 애도 내 동생을 처음 봤을 거예요. 그럼 초등학생들 궁금하잖아요. “애 어찌다 이렇게 됐어?” 하면서 어렸을 때 건전지 먹어서 그렇게 됐다는 등 별의별 소문 다 돌아요. 사실 지금 와서는 이해는 돼요. 초등학생들이고 나와 다른 사람을 그때 처음 본건데 별의 별 소리 다 할 수 있다고 생각해요 이제 와서 생각하면. 사실 익숙해지면 별로 관심을 안 가지거든요 사람이. 통합 환경에 장애인을 많이 만나봤으면 전혀 신경이 안 쓰인단 말이죠. 저 어렸을 때는 만나는 걸 떠나서 그런 교육조차도 없었으니까. 평소에 장애인식 개선을 위한 교육이라도 하던가 해야 되는데 그런 것 없이 그냥 오롯이 제가 감당해야 됐으니까. 이건 지원이라고 말하기 보다는 교육이나 인식 개선이라고 말해야 할 것 같아요. (참여자 I)

3) 자립을 위한 교육

연구 참여자들은 발달장애 학생들이 살아가는데 있어서 꼭 필요한 기술들을 독립적으로 수행하지 못하면 다른 사람에게 의존해야하는 어려움이 있기 때문에, 학령기에 살아가는 데 있어서 꼭 필요한 자립기술을 습득하는 자립생활을 위한 교육과 훈련이 지속적으로 필요하다고 하였다.

이러한 자립을 위한 교육은 참여자의 5사례(전형적)에서 나타났으며, 구체적인 예는 다음과 같다.

제가 교사로서는 아이가 자립할 수 있는 능력이 학령기동안 길러지는 게 아이한테 너무 좋은, 아이를 위해야 할 점인데, ‘우리 가족은 그러고 있는가?’ 라고 질문을 하게 돼요. 우리 가족이 동생을 엄청 돌봄하고 있고, 엄청 분리가 안 되고 있고, 엄청 보호라는 이름으로 아이를 제한하고 있구나.. 이걸 보게 되었어요. (참여자 A)

자립기술을 습득하는 것이 중요해요. 발달장애 당사자가 살아가기 위해서 필요한 자립기술. (참여자 C)

자립이 가장 필요해요. 그 누구를 위해서든 가장 필요한 것 같아요. 자립이 우선이 돼야 모두가 한결 가벼운 마음으로 생활할 수 있을 것 같아요. 왜냐하면 자립이 된다는 것 자체가 나와 함께 살아가지만 뭔가 굳이 같이 하지 않아도 되는 일들이, 그러니까 굳이 무언가 항상 같이 할 필요는 없다는 것의 전제가 자립이라고 생각을 하거든요. 그렇기 때문에 서로에게 약간 지치지 않는 관계를 만들어주기 위해서는 자립이 가장 우선되어야 된다고 생각을 해요. 부모님과 장애인 대상자와의 관계도, 이제 장애인 대상자가 자립을 했을 때 부모님이 일일이 샤워를 시켜주거나 그러지 않아도 되니까. 자립이 우선이 돼서 스스로 할 수 있는 게 많아져야 모두에게 조금 약간 긍정적인 관계가 될 것 같아요. 서로에게 너무 지치지 않는 긍정적인 관계가 될 수 있을 것 같아서 자립. 직업도 물론 중요하지만, 직업도 자립을 할 수 있어야 얻을 수 있는 거라고 생각을 하거든요. 그래서 가장 제일 우선되는 건 자립능력. (참여자 D)

발달장애 형제를 위해서이기도 하고 저를 위해서이기도 하는데요, 발달장애인이 자립할 수 있는 그런 지원이 더 많아져야 될 것 같아요. 온전히 가족이 책임져야할 문제는 아니라 생각하거든요. 장애가 개인이 갖고 있는 것은 아니기 때문에, 장애인들이 자립할 수 있도록 일시적이고 단기적인 지원이 아니라 정말 장기적인 지원들이 있으면 좋겠다. (중략) 부모님이 동생과 함께하는 삶보다 제가 함께하는 삶이 더 길 테니까, 이제 그

이후에 대해서 되게 많이 생각을 하는데, 발달장애인이 혼자 서야지 제가 제 삶을 살 수 있게 되잖아요. 그래서 이거는 발달장애인의 형제인 저를 위해서이기도 하고, 당사자를 위해서도 자립할 수 있는 지원들, 그게 정말 필요할 것 같아요. 근데 이게 어려운 경우에는 최소한의 그런 경제적인 지원이라도. (중략) 자립생활 훈련 같은 것도 좀 필요할 것 같은데. (참여자 H)

사소한 거라도 스스로 할 수 있는.. 결국에는 자립생활인데, 양치를 스스로 할 수 있느냐 없느냐 이런 사소한 것도 큰 차이가 되는 거잖아요. 그렇지 않으면 나중에 시설에 가서 이렇게 해줘야 되고 가족이 이렇게 해줘야 되고 하니까. (참여자 I)

4) 의료적 지원

연구 참여자들은 발달장애 형제에게 의료비가 많이 들어 가정에서 경제적으로 어려움을 겪기도 하였고, 한 연구 참여자는 병원에서 발달장애 형제에 대한 진료를 거부하는 등 치료를 받는데 어려움을 겪었던 경험을 언급하기도 하였다. 따라서 발달장애인을 대상으로 하는 의료 서비스나 의료비 지원, 전문 병원 등 발달장애인에 대한 의료적 지원이 필요하다고 보고하였다. 이러한 의료적 지원은 참여자의 5사례(전형적)에서 나타났으며, 구체적인 예는 다음과 같다.

국가에서 장애인들 의료비, 의료지원. 그리고 발달장애인의 형제로서 저는 뭘 느꼈냐 하면 학령기도 그렇고 성인기도 그렇고 의료지원 서비스, 의료서비스. 전문병원, 전문과 이런 것들도 필요한 것 같아요. 당장 발달장애인 치과만 해도 몇 개 없어서... 동생 첫 니 뺏을 때, 동생 어릴 때 그냥 솔직히 흔들리는 이 빼는 거잖아요. 그런데 여섯 개 병원에서 거절을 당했어요. 다운증후군 아이들은 지혈이 잘 안 될 수 있어서 그게 위험 부담 있으니까 안 뽑겠대. 여기서 못 뽑는다고 돌려보냈어요. 여섯 번째 병원에서 뽑았거든요. 동네 병원 다 돌아다닌 거예요. 그때 아빠랑 제가 동생 데리고 갔는데. (참여자 A)

병원비 지원이 되면 좋겠어요. 병원비 같은 게 많이 드니까. (참여자 C)

저희 집 가정 상에서는 가정형편이 좀 제일 힘들었죠. 왜냐하면 동생한테 들어가는 돈이 조금 많다 보니까. 그거에 따라 조금 가정형편상의 어려움이 많아서 엄마께서 엄청 고생을 하셨던 것 같아요. 병원이라든지 치료실이라든지 생각보다 비싸다 보니까. (참여자 D)

부정적인 거라고 하면, 그냥 학창시절이나 가정에서 풍요롭지 못하니까, 그거에 대한 그냥 상상? 원망도 아니고 ‘동생이 없었으면 지금보다 나왔겠지? 없었으면 그게 다 나한테 돌아왔겠지?’ 이런 상상들을 학창시절엔 많이 했던 것 같아요. (중략) 워낙에 없는 환경에 병원비부터 시작해서 병원을 계속 다녔거든요. 그 병원비부터 시작해서 치료실비가 너무 많이 나가니까. (중략) 그러면서 부모님께서 경제적으로 겪었던 어려움들과 그 영향은 가족 모두에게 오니까. (참여자 H)

5) 자기옹호 교육

일부 연구 참여자들은 발달장애 형제와의 경험 및 특수교육 교사로서의 경험을 통해 경도 발달장애 학생의 경우 스스로 장애에 대해 어떻게 생각하는지에 대한 교육이 필요하다고 언급하였다. 또한 연구 참여자들은 발달장애 여학생과 발달장애 여동생이 성적으로 문제를 겪었던 경험을 회고하며 발달장애인이 자신을 보호하기 위한 성교육 등 자기보호 교육이 필요하다고 언급하였다. 이러한 자신의 장애 인식, 자기보호 및 성교육을 포함하는 자기옹호 교육은 참여자의 4사례(변동적)에서 나타났으며, 구체적인 예는 다음과 같다.

지적장애인 여동생을 오빠가 만진 거. 저 예전에 되게 경도 지적장애 여학생인데, 얘기하다가 옛날에 사춘 오빠가 만졌다고 한 학생이 있었어요. 그래서 경도 지적장애 학생도 자기 신체를 보호할 수 있는 교육, 성교육 그런 게 필요하다고 생각해요. (참여자 C)

동생이 주간보호센터 같은 느낌의 시설로 운영하는 곳을 다녔었는데, 한

2~3년 이렇게 다녔던 것 같은데, 조금 성적으로 안 좋은 문제가 있어서 그만뒀거든요. 거기에 있던 남학생하고 안 좋은 일이 있어서 그 집에도 찾아가고 막 이랬었던 말이에요. (중략) 동생이 그런 것에 대한 인지가 많이 없으니까. (중략) 거기서는 근데 약간 조금 덮는데 급급했던 것 같아요. 일을 크게 만들면 안 되니까. 사업을 따내고 이래야 되니까 불미스러운 일 자체를 별로 반기지 않는. (중략) 그렇게 심각하진 않았지만 그런 점에서는 걱정이 많이 되더라고요 여자애니까. (참여자 D)

요새는 휴대폰이 있으니까 사실은 그렇게 크게 불안해하지는 않는 것 같아요. 그런데 이제 가끔씩 기사가 터질 때마다 조금씩 불안하죠. 아무래도 여자애다 보니까. 누가 봐도 약간 좀 칠렐레팔렐레 하고 다니니까, 그런 면에서 뭔가 기사 하나가 터졌을 때 갑자기 혹 불안감이 든다던지 약간 이런 건 없지 않아 있어요. (참여자 D)

찾아보면 뭐 안 좋은 뉴스도 많고 또 나쁘게 마음먹으면 나쁘고자 하는 건 무궁무진하니까. 그래서 그런 거는 걱정도 되고 신경도 쓰이기 때문에.. (참여자 J)

발달장애인은 자신의 장애를 어떻게 바라보는지, 장애에 대한 인식이 어떤지, 알고 있는지 모르고 있는지. 저는 특수학급에 있으니까 경도장애학생들과 얘기할 경우가 많은데 어느 날 학생이 울면서 그러더라고요, 잘못하는 게 장애가 있어서 그렇다고, 내가 장애를 가지고 싶어서 가졌냐고. 그래서 자기 처지를 스스로 어떻게 생각하는지도 한번 생각해보면 좋을 것 같아요. 장애를 스스로 어떻게 생각하는지가 가장 경도 장애학생들한테는 필요하지 않을까. (참여자 C)

동생이 항상 알람을 맞춰놓고 생활을 하는데, 5시 반에 알람 울리면 밥을 먹어야 되고, 6시 반에 알람 울리면 운동을 가야 되요. 그게 어긋나면.. “알잖아 내 성격 어쩔 수 없는 거.” 이렇게 말해요. 그리고 잤다 오고. 동생도 자기가 그런걸 알고 있고, 자기 자신에 대해서 인식한 건 제가 장애는 별거 아니라는 얘기를 되게 많이 해줬어요. “장애 별거 아니야. 그냥 네가 남자고 내가 여자인 것처럼 그런 거야.” 이런 이야기부터 해서.

그래서 그런 건지 아니면 성격이 무뎠던 건지는 모르겠는데, “나는 뭐 장애 있든 말든 신경 안 써, 그래도 나는 변하지 않잖아.” 이런 말을 되게 많이 하고. (참여자 H)

6) 활동보조 등 인적지원

연구 참여자들은 학령기에 발달장애 형제자매를 위한 활동보조 등 인적 지원이 부족하였으며 장애 정도가 심한 경우에는 활동보조 서비스를 이용하기에 어려움이 있음을 언급하였다. 따라서 중증 발달장애인도 활동보조 등 인적지원을 받을 수 있도록 젊고 전문적인 활동보조인력 확보 등 인적지원 서비스의 개선이 필요하다고 보고하였다. 이러한 활동보조 등 인적지원은 참여자의 5사례(전형적)에서 나타났으며, 구체적인 예는 다음과 같다.

(활동보조) 지원을 받을 수 있었으면 엄마의 삶과 저의 삶이 조금 더 그 당시보다 더 낫지 않았을까 라는 생각. 인적지원이 계속 많이 필요한 상황이잖아요 혼자서 못하니까. (참여자 H)

구하기 어려운 학생들도 있고 장애정도가 심하면. 활동보조를 지금은 보면 부모님 세대라던가 그렇게 하는데, 그런 거를 현실적으로 좀 어려운 발달장애인들도, 보기 어려운 발달장애인들도 볼 수 있게, 그런 발달장애인들 대상으로는 좀 더 젊고 전문적인 활동보조인이 됐으면 좋겠어요. 구하긴 한다지만 아무래도 조금 더 어렵고 하니까. (참여자 J)

7) 여가활동의 기회 확대

연구 참여자들은 발달장애 학생들의 여가활동 확대가 필요하다고 보고하였다. 비장애인과 함께 하는 통합 여가활동 등을 통해서 생활연령에 맞는 경험을 할 수 있는 기회가 확대되어야 하며, 발달장애인들의 자아실현이 직업으로만 연결되는 것이 아닌 자신의 삶을 향유할 수 있는 사람으로 성장할 수 있도록 학령기 여가활동의 중요성을 언급하기도 하였다. 이러한 여가활동의 기회 확대는 참여자의 5사례(전형적)에서 나타났으며, 구체적인 예는 다음과 같다.

공공기관이 아니더라도 사설기관에서도 다양하게 발달장애인을 위한 미술 프로그램을 열던지 할 수 있게, 그런 사람들을 교육하는 기관이 또 있으면 좋겠어요. 예를 들면 만들기 하는 강사들이 발달장애인만을 위한 프로그램을 만들 수 있잖아요. 학원 만들 수 있잖아요. 피아노를 음표는 못 읽지만 외워서 치는 이들을 위해서 노래 한 곡 가르쳐주는 선생님이 있을 수 있잖아요. 그런 사람들이 이제 이들을 대할 때 어떻게 하면 좋을지에 대해서 연수 과정이나 그런 교육 프로그램도 만들어야 되는 영역이 아닐까? 하는 생각도 해봤어요. 너무 막막하니까 선생님들도 그냥 만나서 애들을 한 명 한 명씩을 알아가는 거지 뭐 선생님이 이론이 있어서 막 그렇게.. 저는 방과후 선생님들 보면서 느꼈거든요. (참여자 A)

그 나이 대에 겪을 수 있는 것을 해줬으면 하는.. 그런 여가활동 이런 게 조금 확대됐으면 좋겠어요. (중략) 사회 나가서 살 거면 비장애인들이 하는 경험이란 비슷한 경험을 해주는 게 이왕이면 좋잖아요. 또 거기서 밖에 배울 수 있는 게 있고 하니까, 그게 저는 여가라고 생각을 해요. 제 학생들 보면서도 그렇게 느끼거든요. 같이 놀면서 또래 학생들이 하는 말이나 그런 것도 많이 배우더라고요. 그래서 그렇게 구체적으로는 비장애 학생들, 비장애인과 같이 하는 여가활동에 대한 기회가 많이 있으면 좋겠어요. (참여자 E)

왜 우리의 자아실현이 직업으로만 연결되는지. 발달장애인들도 자신의 삶을 향유할 수 있는 사람이었으면 좋겠다는 생각을 해서 요즘 아이들한테는 그렇게 좀 즐길 수 있을만한 것들에 대해서 많이 강조를 하고, 아니 부모님들한테 많이 강조를 해요. 여가를 만들어주셔야 된다는 것을 많이 이야기를 해요. 그러니까 생활만 잘하면 되는 게 아니라고 생각하거든요. 저희반 아이들이 그래도 경도의 아이들이 많이 있어서, 생활적인 측면만 계속 강조할게 아니라 그런 지식 같은 것도 충분히 가르쳐서 아이들이 좀 더 이 사회에서 즐길만한. 자기가 지적향유를 느낄 수도 있고 어떤 쾌락을 느낄 수도 있고. 하지만 그거를 할 때 자기가 판단하고 결정할 수 있게, 진짜 그 자아실현을 했으면 좋겠어요, 자신의 삶의 주인이 됐으면 좋겠어요. (참여자 H)

4. 성인기 발달장애인에 대한 지원

이 영역은 성인기 발달장애인을 위한 지원요구에 대한 내용으로 ‘주간보호센터 확대’, ‘직업기회 확대’, ‘활동보조 지원 확대’, ‘여가 지원’, ‘주거 관련 지원’, ‘자립 지원’, ‘평생교육기관’, ‘의료적 지원’, ‘재정적 지원’, ‘발달장애인 보호 법 강화’, ‘발달장애인 한계 보완 서비스’, ‘사회적 장애인식 개선’ 12개의 범주로 정리된다.

1) 주간보호센터 확대

연구 참여자들은 주간보호센터의 수는 한정적이고 대기하는 발달장애인이 많기 때문에 대기 기간이 길어 성인기 발달장애인들의 주간보호센터 이용에 어려움이 있음을 보고하였다. 또한 주간보호센터 이용기간 만료 후에 발달장애 형제가 갈 곳이 없어 많은 걱정을 하기도 하였다. 따라서 주간보호센터 증설을 통해 발달장애인들이 충분히 이용할 수 있는 기회가 필요하며, 기간 한정적인 지원이 아닌 평생적인 지원이 필요하다고 언급하였다. 이러한 주간보호센터 확대는 참여자의 5사례(전형적)에서 나타났으며, 구체적인 예는 다음과 같다.

우리가 지금 우리가 이사 못 가는 이유가 동생 졸업 후에 000복지관 다녀야 되니까. 전공과 이후에 000복지관에 들어갈 수 있으려면 이런 식의 계산이 있는 것 같아요 엄청 생각도. 동생이 계속 다녔던 곳이니깐. 동생은 학령기 때 쪽 복지관 프로그램 했으니깐. 근데 너무 치열하고 너무 티오가 적고 너무 경쟁이 세고 완전 행운이고 추첨제고 그런 느낌으로 다 복지관 프로그램들이 운영되니까. 수가 적기 때문이죠. 그런 게 좀 더 많이 열려 있고 그랬으면 좋겠어요. (참여자 A)

제 동생은 내년 8월에 주간보호센터를 나와야 해요. 그게 지금 걱정이예요. 어디에 애를 보내야 될 것인가. 갈 데가 없어요. 일단 어느 주간보호센터를 가도 대기자들은 많고, 대기자는 둘째 치고 애가 가면 아무도 감당하고 싶어 하지 않고. (중략) 주간보호센터나 이런 기관들도 좀 많아져야 되고. 노인 주간보호센터는 어느 순간부터 엄청 많은 거예요. 그런데

장애인 주간보호센터는 많지도 않고, 좀 많이 있으면 좋을 텐데. 아니면 주간보호센터만 하는 데랑, 아니면 복지관 안에 그런 게 있거나 그런 게 좀 많으면 좋을 텐데 그게 아니어서.. 좀 많았으면 좋겠는데.. (참여자 B)

주간보호센터가 잘 되어 있기는 하지만, 그것도 그렇게 많지는 않고 대기 기간이 길고. (참여자 D)

충분한 기회가 있었으면 좋겠어요. 센터를 더 많이 만들어서. 이제 더 많이 증가하는 추세라고는 하는데, 이게 한정적인 게 아닌 좀 평생으로 해서, 아니면 뭐 예를 들어서 5년이라고 해도 센터끼리 이렇게 맞바꾸는 시스템을 하든 해서라도 5년이 끝이 아니고 좀 평생 갈 수 있게 하면 좋겠어요. 그런데 이게 참 대기하는 사람들의 수는 어마무시하고 센터는 한정적이라.. (중략) 제가 지금 계속 고등부나 전공과 수업을 하고 있고, 그리고 제 동생도 전공과를 졸업한 다음에 갈 데가 없는 거예요. 다들 대기를 걸어놓고 1년을 기다리니 아니면 집에만 있니 하는데. 그리고 심지어 저희 학교 학생들은 좀 더 어려운 상황이거든요 아무래도 중도·중복이라 거의 그냥 집에 있다고 보면 되고, 좀 부모님이 여유가 있으시거나 관심이 좀 많으시고 그런 학생들이나 센터를 찾아서 대기를 하니 뭐 그런 편이라서, 뭐가 되었든 센터가 좀 많아지거나 아니면 가장 좋은 건 전공과가 4년제거나 그랬으면 좋겠어요. (참여자 G)

2) 직업기회 확대

연구 참여자들은 성인기 발달장애인들의 일자리가 부족하여 발달장애 형제자매들이 취업에 어려움이 있음을 보고하였다. 따라서 발달장애인 일자리 확대, 보호 작업장 증설 등을 통해 충분한 직업 기회가 필요하며, 직무가 제한적이라 다양한 기회가 확대되어야 한다고 언급하였다. 이러한 직업기회 확대는 참여자의 5사례(전형적)에서 나타났으며, 구체적인 예는 다음과 같다.

성인 발달장애인들의 보호 작업장들. 그들은 특별히 고려되어야 하고 배려하거나 맞춤형으로 조정되어야 되는 환경들이 있잖아요. 발달장애인의 능력이 최대한으로 발휘될 수 있는 환경들이 있잖아요. 그런 것들이 좀

갖춰진 곳들이 많아져야 해요. 발달장애인들이 취업할 곳이 많아져야죠. 근데 취업을 그냥 장소가 아니라, 이들을 적응시키는데 도움이 되는 전문가들이 같이 있는 작업장들이 생겨야 되는 것 같아요. (중략) 성인 발달장애인들을 위해서는 보호 작업장이 더 많아져야 되고. (참여자 A)

일자리가 좀 더 다양해지고 되게 많아졌으면 좋겠어요. 고3도 저희 학교에 있다 보니까 일자리 추천이 종종 들어오는데, 할 수 있는 일자리가 물론 엄청 적기도 적지만 직무가 정해져 있더라고요. (중략) 조금 더 일자리가 다양해져서 여러 가지를 지원해볼 수 있는 기회도 생겼으면 좋겠다는 생각이 들었어요. (참여자 E)

발달장애인을 위한 그런 일자리가 많이 생겼으면 좋겠어요. 우리 애들이 많이 갈 수 있는. 너무 좋은 것 같아요 저는 (오빠가 다니고 있는) 그 기업이 너무 대단한 거예요. 솔직히 우리 애들이 일의 효율성이 높지가 않잖아요. 우리 애들 두세 명 쓰느니 그냥 일반인 한 명 쓰는 게 훨씬 더 빠르고 효율적인데 그렇게 쓰더라고요. (참여자 F)

취업하기가 참 어렵더라고요. 그래서 지금은 센터를 다니고 있긴 한데, 약간 풀이 너무 작고 애들이 진로가 참 풀이 너무 작은 것 같아요. 좀 더 많아지면 좋겠지만, 다른 것보다 이게 제일 걱정인 것 같아요. (중략) 직업 관련해서 좀 더 기회가 많긴 하면 좋을 것 같은데, 그러려면 자리가 늘어나야겠죠. (참여자 G)

최근에 진짜 관심사는 취업, 일자리. 장애인을 고용하기 위한 일자리가 아니라, 정말 이 사람들이 어디에 도움이 되는 그런 일자리들이 있었으면 좋겠다는 생각들이 들어요. (중략) ‘우리는 서로의 노동에 빛지고 산다.’ 는 문장이 있거든요. 저도 누군가의 노동에 빛지고 살고 있는데, 왜 발달장애인들의 노동에 빛지고 산다고 생각 안하고 일자리를 준다고 생각하지? 그런 생각이 들었어요. 그냥 그 사람들을 고용하기 위해서 일을 만들어내는 것도 필요하죠. 하지만 그 의미와 가치를 생각할 때, 발달장애인들한테 일을 주고 일을 시키기 위함이 아니라 이들이 뭔가 사회에 기여하기 위함이라고 생각했으면 좋겠어요. 나아갈 길이 멀구나.. (참여자 H)

3) 활동보조 지원 확대

연구 참여자들은 발달장애인을 위한 활동보조인 제도의 이용 시간, 관리 등 개선이 필요하며, 중증 발달장애인인 경우 활동보조인을 구하기에 어려움이 있음을 보고하였다. 따라서 발달장애인이 생활을 영위할 수 있을 정도의 기본 시간이 늘어나야 하며, 활동보조인에 대한 대우 개선과 중증 발달장애인을 감당할 수 있는 젊고 전문적인 남성 활동보조인의 필요성을 언급하기도 하였다. 이러한 활동보조 지원 확대는 참여자의 5사례(전형적)에서 나타났으며, 구체적인 예는 다음과 같다.

활동보조 서비스를 이용 못해요. 동생을 감당할 만한 사람이 없는 거예요. 저희가 기준이 남자였으면 좋겠다고 했는데, 남자 활동보조인이 없대요. 없고, 아니면 자폐를 하려는 사람도 별로 없고. 해보려고 왔다가 애보고 기겁해서 이제 “죄송합니다.” 이렇게 되고. (중략) 신청을 하고 싶어도 하겠다는 사람도 없는데 그게 너무 걱정이어서. (중략) 실질적으로 사용하기 어려운 거죠 이런 서비스도. 있는데 사용할 수 없는 그게 너무 안타까운 거예요. (중략) 활동보조인을 조금 더 대우를 많이 해주던가. 그러니까 활동보조인이 남자가 없는 거는 그걸 직업으로 삼기에는 돈이 너무 안 되니까 없는 거니까. (참여자 B)

활동 보조가 정확히 쓰는 시간이 정해져 있잖아요. 그 외에 지방에는 또 추가적으로 하기도 그렇고 또 주말은 안 돼요. 우리 지역은 주말은 안 돼요. 그래서 주말에 이제 엄마랑 보내고 싶은데 그게 조금 어려운 그런 것도 있고. (중략) 활동보조 제가 알기로는 주말에 못 쓰게 되어있거든요. 그런 것도 조금은 개선이 되어야 할 부분인 것 같아요. (참여자 C)

활동보조는 장애정도와 소득 분배 이런 것 말고도 기본적으로 좀 어느 정도 생활을 영위할 수 있을 정도의 기본 시간이 좀 늘어나야할 것 같아요. 활동보조인에 대한 관리도 정확히 되어야할 것 같고. (중략) 저희 동생도 그런 (활동보조)서비스를 지원을 받을 수 있었으면 좀 더 좋지 않았을까 싶어요. 활동보조인 서비스가 조금 지원이 되니까, 그러다보면 사비를 들여서 더 오래 시간을 하는 경우가 있거든요. 그게 이미 처음 시작할 때도 기본 시간을 이용할 때도 무료가 아니고 어느 정도 돈을 지불해야하는데,

거기에 시간을 더 늘려서 사적으로 늘려서 시간을 받는다고 하면 돈이 더 들어가는 거니까. (중략) 동생은 시간이 거의 안 나온다고 해서 이용하지 못했어요. (참여자 G)

활동보조를 지금은 보면 부모님 세대라던가 그렇게 하는데, 그런 거를 현실적으로 좀 어려운 발달장애인들도, 보기 어려운 발달장애인들도 볼 수 있게, 그런 발달장애인들 대상으로는 좀 더 젊고 전문적인 활동보조인이 있으면 좋겠어요. 구하긴 한하지만 아무래도 조금 더 어렵고 하니까. (참여자 J)

4) 성인기 여가 지원

연구 참여자들은 현재 성인기에 있는 발달장애 형제자매들이 다른 사람과 어울리거나 스스로 지역사회를 이용하는 것에 제한이 있어 여가 생활에 어려움이 있음을 언급하였다. 따라서 운동 프로그램, 1:1 여가 프로그램 지원, 통합 여가 활동 등 다양한 여가활동의 지원 확대가 필요함을 보고하였다. 이러한 성인기 여가 지원은 참여자의 7사례(전형적)에서 나타났으며, 구체적인 예는 다음과 같다.

공공기관이 아니더라도 사설기관에서도 다양하게 발달장애인을 위한 미술 프로그램을 열던지 할 수 있게, 그런 사람들을 교육하는 기관이 또 있으면 좋겠어요. 예를 들면 만들기 하는 강사들이 발달장애인만을 위한 프로그램을 만들 수 있잖아요. 학원 만들 수 있잖아요. 피아노를 음표는 못 읽지만 외워서 치는 이들을 위해서 노래 한 곡 가르쳐주는 선생님이 있을 수 있잖아요. 그런 사람들이 이제 이들을 대할 때 어떻게 하면 좋을지에 대해서 연수 과정이나 그런 교육 프로그램도 만들어야 되는 영역이 아닐까? 하는 생각도 해봤어요. (참여자 A)

친구가 별로 없잖아요. 그러니까 가족이라는 울타리 안에서만 저희가 이제 온전한 친구인 거죠. 그니까 좀 되게 약간 안타까운 마음. 친구를 사귀게 해주고 싶은데. (중략) 형제자매와 같이 할 수 있는 프로그램을 해서, 우리는 우리끼리 얘기하고, 그들은 그들끼리 놀고, 약간 이런 걸 하면 좋지 않을까? 라는 생각을 항상 갖고 있거든요. 그래서 같이 뭔가를 원데

이 클래스 같은 거라도 배우면서 하루 정도 이렇게 좀 나가서 놀 수 있는 시간을 주면 좋지 않을까? 이런 생각을 되게 많이 하거든요. 그런 프로그램을 운영하는 것도 괜찮지 않을까? (중략) 그런 걸 좀 해소해 줄 수 있는 무언가가 좀 있으면 좋을 것 같아요. (참여자 D)

그 나이 대에 겪을 수 있는 것을 해줬으면 하는, 그런 여가활동 이런 게 조금 확대됐으면 좋겠어요. (중략) 사회 나가서 살 거면 비장애인들이 하는 경험이란 비슷한 경험을 하도록 해주는 게 이왕이면 좋잖아요. 또 거기서 밖에 배울 수 있는 게 있고 하니까. 그게 저는 여가라고 생각을 해요. 제가 학생들 보면서도 그렇게 느끼거든요. 같이 놀면서 또래 학생들이 하는 말이나 그런 것도 많이 배우더라고요. 그래서 그렇게 구체적으로는 비장애 학생들, 비장애인이와 같이 하는 여가활동에 대한 기회가 많이 있으면 좋겠어요. (참여자 E)

제가 제 둘째동생이랑 같이 막내 동생을 데리고 다니긴 하는데, 이게 물론 안 그런 집안이 어디 있겠냐만, 발달장애인들의 삶이 가족한테 많이 좌우가 되는 느낌이 들었어요. 그러니까 비장애인들이 부모님 만나는 것도 마찬가지로겠지만 워낙 더 삶의 질이 좌우가 된다는 생각을 많이 했어요. 제 동생은 누나들이 있으니까 누나들이랑 같이 나가는데, 그렇지 않은 발달장애인은 또 그런 기회가 없잖아요. 가족의 영향과는 무관하게, 동등한 유익한 경험을 많이 했으면 좋겠다는 생각이 많이 들었어요. 가족이 그렇지 않으면 할 수 있는 게 없으니까. 데리고 나가지도 않는다고 하니까. (참여자 E)

우리 오빠가 학령기 때부터 굉장히 체육에 대한 거부감이 크고 겁도 많고 자세도 되게 안 좋아서 약간 이렇게 많이 척추측만처럼 됐거든요. 근데 이제 그런 거를 엄마도 그렇고 나도 좀 운동 좀 했으면 좋겠다 싶은데 스스로는 절대 안 해요 취미가 없으니까. 그런데 체육센터 이런 데는 학령기 아이들만 받아주더라고요, 그런 데서 그냥 사비내고 하고 싶은데 성인은 안 된다고 하고, 아이들 가는 치료센터는 학령기만 되고 나이가 너무 많아서 안 된다고 하고, 다른데 알아보려고 하면 정말 딱 평일만 되는 거예요, 근데 오빠가 평일엔 일하고 주말에 쉬니까, 그런 걸 즐길 수가 없

는 거예요. 오빠가 여섯 시에 퇴근을 한단 말이에요, 그럼 그 이후에 가거나 주말에 가야 되는데 그런 게 없으니까 그런 게 되게 안타까웠어요. 좀 그렇게 특수체육 전문가한테 운동을 좀 배웠으면 좋겠다 싶었는데 그런 게 좀 안 되었고. (참여자 F)

성인기 이후에 애가 뭔가 여가가 전혀 없다는 느낌을 많이 받아서 동네에 생긴 대형서점, 그리고 만화가계 이런 데를 데리고 다녔어요. 하루는 동생이 영화관을 한번 가보고 싶다고 이야기를 해서, 손으로 과제분석을 해서 어떻게 해야 되는지 쪽 적어서 줬어요. 가기 전에 그걸 몇 번 다시 읽고 도착해서도 저한테 전화해서 물어보고 그렇게 서 영화관을 한번 이용해본 이후로 1년에 한번정도 자기가 또 가보고 싶으면 혼자 다녀와요. (중략) 지역사회 공간들을 계속 이용하는 연습을 했는데, 그래도 굉장히 제한적이고 새로운 곳은 전혀 가려고 하지 않죠. (중략) 엄마가 어릴 때 그래도 기타 해주셔서 여가생활로는 그걸 하고, 글 쓰는 것, 무협소설을 거의 베끼는 수준이었는데 옛날에는, 지금은 진짜 창작을 하는지 그게 쪽수가 엄청 길어요. (중략) 그래도 그런 식의 여가생활이 있어서 좀 다행이라고 생각해요 막내는. (중략) 여가생활 보내는 거나 그런 것들이 그 미래 삶에 대한 대비인 것 같아요. (참여자 H)

성인기의 삶은 오히려 직업만 있다면, 이렇게 일정한 수입만 있다면 더 고민인 것은 이런 여가, 인간관계. 제가 요즘 생각하는 건 ‘장애인의 자아실현이 왜 자꾸 직업교육으로 귀결되는가?’ 라는 걸 생각하거든요. 직업이 인간의 전부가 아니라는 생각이 드는데. 그 조차도 안 되니까 지금 많이 그렇게 생각을 하겠죠? 근데 동생이 어떻게 다행히 직업이라는 1차 관문을 통과했으니까, 그 이후의 어떤 삶을 향유할 수 있는 것에 대해서 자꾸 생각을 하는 거예요. 저의 모습을 보면서. 연애도 하고 취미생활도 즐기고 여행도 다니고 이랬으면 좋겠는 거죠, 친구랑 여행도 다녔으면 좋겠고. (참여자 H)

제가 좀 답답해하는 건, 요즘에서야 동생이 주말에 등산이라도 한번 가보고 지원되는 걸로 그런 걸 하는데, 그런 게 좀 확대가 됐으면 좋겠어요. 지금 동생이야 주말에만 뭐 하루 같이 등산 지원받아서 가고 그렇지만,

집에만 있는 발달장애인들은.. 여가생활 지원이 확대됐으면 좋겠어요. 제일 어려운 게, 집 밖에 나가서 같이 다니는 게 좀 어렵잖아요. (중략) 1:1로 제공이 되는 건 많지 않은데, 1:1로 활동이 제공이 되면 질이 굉장히 다르더라고요. 느끼는 만족도도 다르고 질도 굉장히 다르고, 그 정도의 활동이고 만족도면 사비를 써서라도 참여할 것 같거든요. 꼭 1:1로 지원이 아니더라도 할 수 있는 프로그램이라든지, 그런 시스템이 좀 더 생기면 훨씬 나올 것 같아요. (참여자 J)

5) 주거 관련 지원

연구 참여자들은 발달장애 형제가 성인기에 독립하게 되면 어떤 곳에서 살 수 있고 어떠한 지원을 받을 수 있는지에 대한 정보가 제한되어 미래 계획에 어려움이 있으며, 중증 발달장애인을 위한 시설이 부족하여 주거시설 확충이 필요하고 주거 시설에 대한 정보와 신뢰도를 알 수 있도록 정보가 제공되어야 한다고 언급하였다. 또한 장애인이 공동으로 생활하는 그룹홈 외에도 독립적으로 생활할 수 있는 공동주택 등 성인기 발달장애인의 주거와 관련된 제도적 지원이 필요하다고 하였다. 이러한 주거 관련 지원은 참여자의 9사례(일반적)에서 나타났으며, 구체적인 예는 다음과 같다.

그냥 우리가 요구할 수 있는 건 그거밖에 없는 것 같아요, 중증장애인을 위한 시설. 아니면 정책들이 좀 다양했으면 좋겠다. (중략) 저희는 사실 10년 전쯤부터 시설도 되게 많이 알아봤거든요. 근데 시설을 알아보고 가기 전에 전화가 와요 직접 데리고 오라고, 직접 보고 판단하겠다고 해서. 일단 자리가 있는 시설도 별로 없거니와, 있으면 이제 저희가 데리고 가요, 그러면 애를 보고 “죄송합니다.” 라고 해요. 너무 힘들다고, 일상생활이 제대로 안 되면 못 받는다고. 그러니까 저희 부모님이 어느 순간부터 “일상생활이 안 되니까 시설을 보내지. 일상생활 다 되고 경증인 애들을 시설을 보낼 거면, 우리 같은 애들은 도대체 누가 보냐. 부모가 감당이 안 되니까 시설을 보내려고 하는 거지.” 그런 얘기를 되게 많이 하시거든요. (참여자 C)

따로 떨어져 살았을 때에 어떤 곳에 살 수 있고, 어떤 지원을 받을 수 있고, 이런 것에 대한 정보들을 좀 제공을 해주면 좋을 것 같아요. 저희는 특수교사라는 직업을 가지고 있고 이쪽에 대해서 관심이 있어서 알아볼 수 있지만, 이쪽에 아예 무지한데 장애 형제가 있을 수 있잖아요. 그 사람들에게는 이런 것도 있다는 것에 대한 정보 제공의 기회가 필요하지 않을까? 정보를 잘 제공을 해주는 것 자체만으로도 그 발달장애인과 형제 모두에게 도움이 되는 일이 되지 않을까? 생각이 들어요. (참여자 D)

지금은 보호자 없이 살 수 있는 사람들이 그룹홈이나 그런 형태로 있잖아요. 그런데 사람은 누구나 혼자 살고 싶어 할 거란 말이죠. 독립된 공간이 꼭 필요하니까, 뭔가 그런 발달장애인들이 독립적으로 생활할 수 있는 전용주택 같은, 공동주택 같은 게 있어서 원룸 식으로, 그런 주택도 생기면 좋지 않을까? 하는 생각이 들었어요. 그룹홈은 어쨌든 같이 생활을 공유할 수밖에 없잖아요. 그런데 그런 것도 좋지만, 누군가는 케어를 해주는 사람 있어야겠지만, 그런 주택도 생기면 좀 덜 걱정되지 않을까? (참여자 E)

성인기 발달장애인의 주거와 관련해서 아무래도 제도적으로 지원이 들어오기는 해야 할 것 같아요. (참여자 G)

부모님 돌아가시면 제가 동생을 봐야 되는데, 제가 가정과 자녀가 있다면 시설 같은데서 따로 살아야 될 것 같아요 일단. 자주 찾아가는 걸로 해서. 그래서 그런 시설, 돌봄 시설 지원이 필요해요. 그런 돌봄 시설이 있으면 좋겠고, 그리고 제가 먼저 죽으면 그때는 또 온전히 내 동생을 맡겨야 되는 시설이 필요하겠죠? 아예 무연고의 장애인들 보는 시설. 저는 돌봄 시설이 가장 현실적으로 필요하다고 생각해요. (참여자 I)

후에 같이 살지 않게 됐을 때 가장 걱정하는 것은, 물론 경제적인 것도 있지만 어떻게 보면 믿고 맡길 만한 사람이라든지 시스템이라든지 이런 게 잘 갖춰 있었으면 좋겠는 게 가족의 마음이잖아요. 그래서 그 부분으로 좀 도움 될 수 있는 게 있었으면 좋겠어요. 하다못해 간단하게는 연락만 자주 되도 훨씬 더 좋을 거고, 상태가 조금 더 좋고 하면, 직접 매일

한 통씩이라도 전화해서 얘기하면 훨씬 좋을 텐데 그게 어렵다보니까 좀 더 신경이 쓰이는 것 같아요. 자립시설의 신뢰도라든지 이런 내용이. (중략) 의사소통이 잘 되거나 그런 분들이야 걱정이 조금은 덜 하겠지만 동생은 그렇지 않다 보니까. 또 어릴 때부터 피해자일 때가 조금 더 많았다 보니까. 찾아보면 좋지 않은 뉴스도 많고 걱정도 되고 신경 쓰이기 때문에 자립시설의 신뢰도를 알 수 있도록 갖춰지면 훨씬 좋을 것 같아요. (참여자 J)

6) 자립 지원

연구 참여자들은 성인기 발달장애인들이 자립할 수 있도록 장기적인 지원이 필요함을 보고하였다. 발달장애인의 자립은 발달장애인 당사자를 위해서뿐만 아니라 그들의 가족들을 위해서이기도 하며, 발달장애인이 혼자 서야 가족들도 자신의 삶을 살 수 있고 지치지 않는 긍정적인 관계가 될 수 있음을 언급하였다. 이러한 자립 지원은 참여자의 5사례(일반적)에서 나타났으며, 구체적인 예는 다음과 같다.

자립기술 습득하기. 발달장애 당사자 살아가기 위해서 필요한 지원요구들. 자립기술, 여러 사람이랑 잘 지내기. (참여자 C)

자립이 가장 필요해요. 그 누구를 위해서든 가장 필요한 것 같아요. 자립이 우선이 돼야 모두가 한결 가벼운 마음으로 생활할 수 있을 것 같아요. 왜냐하면 자립이 된다는 것 자체가 나와 함께 살아가지만 뭔가 굳이 같이 하지 않아도 되는 일들이, 그러니까 굳이 무언가 항상 같이 할 필요는 없다는 것의 전제가 자립이라고 생각을 하거든요. 그렇기 때문에 서로에게 약간 지치지 않는 관계를 만들어주기 위해서는 자립이 가장 우선되어야 된다고 생각을 해요. 부모님과 장애인 대상자와의 관계도, 이제 장애인 당사자가 자립을 했을 때 부모님이 일일이 샤워를 시켜주거나 그러지 않아도 되니까. 자립이 우선이 돼서 스스로 할 수 있는 게 많아져야 모두에게 조금 약간 긍정적인 관계가 될 것 같아요. 서로에게 너무 지치지 않는 긍정적인 관계가 될 수 있을 것 같아서 자립. 직업도 물론 중요하지만, 직업도 자립을 할 수 있어야 얻을 수 있는 거라고 생각을 하거든요. 그래서 가장 제일 우선되는 건 자립능력. (참여자 D)

발달장애 형제를 위해서이기도 하고 저를 위해서이기도 한데요, 발달장애인이 자립할 수 있는 그런 지원이 더 많아져야 될 것 같아요. 온전히 가족이 책임져야할 문제는 아니라 생각하거든요. 장애가 개인이 갖고 있는 것은 아니기 때문에, 장애인들이 자립할 수 있도록 일시적이고 단기적인 지원이 아니라 정말 장기적인 지원들이 있으면 좋겠어요. (중략) 부모님이 동생과 함께하는 삶보다 제가 함께하는 삶이 더 길 테니까, 이제 그 이후에 대해서 되게 많이 생각을 하는데, 발달장애인이 혼자 서야지 제가 제 삶을 살 수 있게 되잖아요. 그래서 이거는 발달장애인의 형제인 저를 위해서이기도 하고, 당사자를 위해서도 자립할 수 있는 지원들, 그게 정말 필요할 것 같아요. 근데 이게 어려운 경우에는 최소한의 경제적인 지원이라도. (참여자 H)

사소한 거라도 스스로 할 수 있는., 결국에 자립생활인데, 양치를 스스로 할 수 있느냐 없느냐 이런 것도 큰 차이가 되는 거잖아요. 안 그러면 시설에 가서 이렇게 해줘야 되고 가족이 이렇게 해야 되고 하나니까. (참여자 I)

7) 평생교육 지원

연구 참여자들은 성인기 발달장애인들에게 지속적인 교육이 필요함에도 학령기 이후 교육받을 수 있는 기회가 부족함을 보고하였다. 복지관 차원을 넘어선 발달장애인의 평생교육을 지원하는 전문적인 기관이 필요하다고 언급하였다. 또한 학령기 이후 사회적 관계와 일상을 만들고 성인기의 삶을 영위할 수 있는 사회생활의 장으로서도 평생교육기관이 필요함을 언급하였다. 이러한 평생교육 지원은 참여자의 3사례(변동적)에서 나타났으며, 구체적인 예는 다음과 같다.

학교를 졸업하고도 사회적 관계를 만들 수 있고 일상을 만들 수 있는, 학령기 이후의 삶을 영위할 수 있고 사회생활을 할 수 있는 장이 필요한데, 우리는 그 사회생활을 직장에 소속되면서 하는 건데, 그걸 뭐라고 표현해야 될까? 평생교육기관이라고 해주면 좋겠어요. 복지관 프로그램도 충분하지 않잖아요. 다양해지고 확대되었으면 좋겠어요. (참여자 A)

동생이 글씨를 보고 그런 능력이 좀 많이 떨어져요. 글씨는 보고 읽을 수는 있는데, 익숙한 글자는 잘 읽고, 익숙하지 않은 거는 자기가 아는 단어로 다른 걸로 바꿔 읽어요. 제가 볼 때는 글자 소리를 알지는 못하는 거 같고, 그냥 프린트하듯이 딱 그렇게 인식을 하는 것 같아요. 통언어로만 아는 거 같아요. 그리고 소리 합쳐서 이 소리가 난다는 건 모르는 것 같아요. 그리고 숫자는 큰 수는 잘 못 읽는 것 같고요. 1부터 백까지 중에서 1부터 10까지 완벽하게 읽을 수 있고, 그 다음에 몇 십 몇 이것도 살짝 헷갈리거든요. 그래서 그런 것도 조금 헷갈리고, 덧셈 뺄셈은 못하는 것 같아요. 덧셈, 뺄셈을 잘 못하고 그래서 돈 계산도 잘 못해요 당연히. 그런 걸 해줘야 될 것 같아요. (참여자 E)

학령기 때는 계속 학교에서 어쨌든 책을 보고 수업을 하면서 글자를 계속 보잖아요. 그런데 일을 하면 그럴 일이 없으니까. 오빠가 어느 날 뭘 쓰는데 받침이 다 틀리는 거예요. 저도 되게 충격을 받았어요. 안 그랬었는데 받침을 다 빼놓고 쓴다거나. 우리는 그래도 카톡이라도 하는데, 오빠는 그런 거 안 하잖아요. 카톡할 사람도 없고. 그러니까 되게 충격이었어요. 저는 그게 ‘아, 진짜 이래서 우리 아이들이 이런 걸 다 까먹는구나,’ 싶은 거예요. 그런 것에 대한 지원이 있으면 좋겠다 싶었죠. 같이 책을 읽는다든가 독서활동처럼 읽고 쓰는 것에 대해서 까먹지 않게, 그런데 그런 게 복지관 같은데 있는데, 우리 오빠가 이용할 수 있는 시간대가 아닌 거예요. 평일 낮 아침 이렇게 하니까. 시간대가 좀 다양하게 개설되었으면 좋겠는데 주말까지 해달라고 할 수 없잖아요. 그러니까 오빠가 뭔가 참여할 수 있는 게 하나도 없더라고요. (참여자 F)

발달장애인들이 정말 어떻게 보면 느리게 발달을 하는 거잖아요. 근데 학령기가 지나면 배울 수 있는 기회가 적은 것 같다는 생각이 들어요. 복지관을 다니거나 따로 사교육을 하지 않는 이상 배울 수 있는 게 좀 한계가 있지 않나 싶어요. 왜냐하면 우리 아이들은 발달이 늦기 때문에 지속적으로 배우고 반복을 해야 하는데, 뭐 정말 취업을 했다거나 아니면 복지관을 다니지 않는다면 하는 발달장애인들은 그런 기회가 없잖아요. 성인기에 배울 수 있는 것들이 없어서, 그런 지원을 할 수 있는 기관이 있으면 좋지 않을까? 그냥 일반인들은 평생교육이라고 해서 평생교육기관이

런 것들도 있고 한데, 발달장애인들이 배울 수 있는 것들은 많이 없는 것 같아요. 평생교육지원 프로그램 그런 것들을 좀 복지관 차원을 넘어서, 할 수 있는 기관이 있으면 좋을 것 같아요 전문적으로. (참여자 F)

8) 의료적 지원

연구 참여자들은 학령기에 이어 성인기 발달장애인을 대상으로도 의료 서비스나 의료비 지원, 전문 병원 등 발달장애인에 대한 의료적 지원이 필요하다고 보고하였다. 연구 참여자들은 발달장애 형제가 치료를 받을 수 있는 치과를 찾기에 어려움이 있었던 경험을 언급하며, 발달장애인이 치료받을 수 있는 전문병원이나 전문과가 필요하다고 하였다. 이러한 의료적 지원은 참여자의 5사례(전형적)에서 나타났으며, 구체적인 예는 다음과 같다.

국가에서 장애인들 의료비, 의료지원. 그리고 발달장애인의 형제로서 저는 뭘 느꼈냐 하면 학령기도 그렇고 성인기도 그렇고 의료지원 서비스, 의료서비스. 전문병원, 전문과 이런 것들도 필요한 것 같아요. 당장 발달 장애인 치과만 해도 몇 개 없어서.. (참여자 A)

동생 건강적인 부분도 좀 걱정도 많이 되는 게 이가 좀 많이 썩었어요. 엄마께서 매일 양치질을 해주시는데도 스스로 꼼꼼하게 하는 건 못하니까. 이가 썩다 못해서 잇몸까지 썩었어요. 그래서 엄청 아파 누가 봐도 아프게 보여요. 어느 때는 애가 엄청 예민하고 날카롭게 우는 때가 있는데 (중략) 그래서 재도 아프겠구나. 그런데 아프다는 말을 안 하니까. (중략) 치과를 가고는 싶은데 애를 어디다 보내야 될지 모르겠는 거예요. 우리는 전신마취도 힘든 거예요. 병원이라는 느낌에 기겁을 하니까. (참여자 B)

병원비 지원이 되면 좋겠어요. 병원비 같은 게 많이 드니까. (참여자 C)

9) 재정적 지원

연구 참여자들은 학령기 이후 발달장애인에 대한 재정적 지원이 제한

적이며 학령기 이후에도 치료지원과 보조기기 지원 등 지속적인 재정적 지원이 확대되어야 할 필요성을 언급하였다. 또한 성인기 발달장애인을 대상으로 기본 소득 지원이 필요하며, 장애로 인한 보험 가입의 제한이 커 장애인을 위한 보험 지원 등 재정적 지원이 필요하다고 언급하기도 하였다. 이러한 재정적 지원은 참여자의 5사례(전형적)에서 나타났으며, 구체적인 예는 다음과 같다.

학교 교육은 지금 다 지원되고, 교육비, 급식비, 교과서비 다 지원받는데 솔직히 학생 학령기 끝나면 다 끝이에요. 그런데 사실 학령기를 관통해서 발달장애인이라서 필요한, 그러니까 의사소통 능력은 평생 동안 계속 개선되어야 하는 거고, 학령기 이후에도 언어치료가 필요하고 그렇잖아요 인지치료도 필요하고. 너무 비싸요. 그런 바우처 지원비가 늘어났으면 좋겠어요. (중략) 성인기 발달장애인에게도 분명히 필요한 영역이니까. (참여자 A)

성인장애인이 됐을 때도 장애수당을 그 비율이나 이런 것들이 꼭 세상에서 제일 불쌍한 엄마 아빠도 없는 천하의 고아만 받을 수 있는 수당 말고 있었으면 좋겠어요. 꼭 노동을 해야지만 돈을 버냐고 애들이 노동을 하기에 적합한 아이들냐고. 노동 안 해도 살 수 있는 기본소득을 달라. 그게 하고 싶은 말. (참여자 A)

전기세 몇 퍼센트 할인 이런 거 말고, 진짜 실질적인 혜택 있잖아요, 실질적인 정책들 그런 것들이 좀 있었으면 좋겠고, 생각해보면 학교 다닐 때는 혜택이 많은데, 지금은 솔직히 우리 애들도 보면 방과후 매달 9만원씩 지원해주고, 치료지원 12만원 해주고, 특수학급 예산으로 체험학습 가고 뭐하고 하잖아요. 그런데 딱 학교 졸업하면 끝인 거예요. 그럼 나중에 뭐 장애수당 이런 거나 나오지. 근데 전 생애 관련한 지원서비스 그런 게 좀 있었으면 좋겠어요, (참여자 B)

우리 애들을 위한 보험지원. 보험이 들 수 있는 게 별로 없다고 들어서. 장애가 있으면 되게 제한적이고 할 수 있는 보험회사도 몇 군데 없고 아예 안 되는데도 더 많고, 그래서 그걸 알았을 때 되게 화를 많이 냈어요.

위험한 애들이니까 오히려 더 보험을 들어야지, 아플 수 있는 확률이 너무 높은 애들이니까 당연히 보험을 들어야 되는데 그게 안 되고 그게 조금 답답했어요. 장애가 있으면 더 위험하니까 더 보험을 들어야 되는 거 아닌가? 그럼 가격을 좀 높이던가. 그 생각을 좀 했었던 것 같아요. 나중에 oo화재인가 어딘가에서 되게 잠깐 나왔다고 했었던 것 같은데. 그러니까 애는 다치면 무조건 돈이.. 그래가지고 조금 답답했죠. (참여자 B)

지원이 보면 너무 학령기의 아이들에게 많이 몰려있는 느낌이 커요. 학령기가 지나면 끊기는 지원도 너무 많고. 근데 오히려 보면 학령기 이후가 참 중요하기도 하고 힘든 시기이고 정말 많이 캄캄하거든요. 그런 지원이 필요한 것 같아요 오히려. 학령기도 지원이 필요하겠지만, 학령기보다는 좀 더 이후의 지원이. 정부 차원에서의 지원이 필요하다고 생각해요. (중략) 보조기기가 정말 비싸거든요. 거의 몇 백이 기본이라고 보면 되는데, 이걸 학령기에는, 학령기에도 다 지원이 아니라 신청서를 구구절절 쓰고 사진도 붙이고 해야 운이 좋으면 지원이 되는 건데, 그게 아니면 그냥 학교에 와서 쓸 수 있는 보조기기들이 있는데, 그게 또 학령기가 지나면 다 회수가 됩니다. 그럼 애들에게는... 거의 그런 재활 목적의 보조기기들이 아예 없거나, 아니면 일주일에 한번 센터를 가서 사용을 하거나 그게 다 인데 최소한 둘 중 하나는 해야 할 것 같아요. 지원을 학령기 이후로도 늘리던지, 아니면 보조기기들의 가격을 낮추던지. 너무 비싼 것 같거든요. (참여자 G)

10) 보호 법 강화

연구 참여자들은 발달장애인들이 인권 침해를 당하거나 부당한 일을 겪는 사례들을 언급하며 형제자매로서 걱정되고 불안한 마음이 든다고 하였으며 발달장애인을 보호하기 위한 법이 더욱 강화되어야 한다고 보고하였다. 이러한 발달장애인 보호 법 강화는 참여자의 3사례(변동적)에서 나타났으며, 구체적인 예는 다음과 같다.

요새는 휴대폰이 있으니까 사실은 그렇게 크게 불안해하지는 않는 것 같아요. 그런데 이제 가끔씩 기사가 터질 때마다 조금씩 불안하죠. 아무래도 여자애다 보니까. 누가 봐도 약간 좀 칠렐레팔렐레 하고 다니니까, 그

런 면에서 뭔가 기사 하나가 터졌을 때 갑자기 혹 불안감이 든다던지 약간 이런 건 없지 않아 있어요. (참여자 D)

당사자 입장에서 평생 항상 생각이 드는 것은 법이 좀 더 강화되어서 보호를 많이 받을 수 있었으면 좋겠다는 생각을 항상 하고 있어요. (중략) 인권이 침해되고 그런 사례가 종종 있다 보니까, 법의 사각지대에 놓이는 경우가 있는 것 같더라고요. 그래서 그런 거를 조금 권리를 비장애인들만큼이라도 챙길 수 있게 법이 강화돼서 또 속상한 일이 없었으면 좋겠어요. 임금을 제대로 못 받는다면, 아니면 요즘에 좀 많이 들리는 애기가 복지원 그런 쪽에서 거의 임금 안 주고 노동을 시키거나, 아니면 최근에 가장 유명했던 건 아마 신안 섬 노예로 소금 염전에서 계속 일했던 그런 일도 있으니까, 그런 사각지대에 놓이지 않고 잘 살아갈 수 있게 보호라든지 아니면 그런 부당한 일을 시킨 사람 처벌이라든지 확실하게 됐으면 좋겠다는 생각을 항상 하고 있어요. (참여자 E)

찾아보면 뭐 안 좋은 뉴스도 많고 또 나쁘게 마음먹으면 나쁘고자 하는 건 무궁무진하니까. 그래서 그런 거는 걱정도 되고 신경도 쓰이기 때문에.. (참여자 J)

11) 발달장애인의 한계 보완 서비스

연구 참여자는 성인기 발달장애인들의 한계를 보완하는 서비스가 필요하다고 보고하였다. 음성인식을 사용하여 가족들에게 문자 메시지를 보낼 수 있게 된 발달장애 형제와의 경험을 통해 기술의 발전으로 발달장애인의 한계를 보완하는 서비스들이 생겨나면 발달장애인이 갖는 제한점이 더 이상 한계가 아닐 수 있음을 언급하였다. 이러한 발달장애의 한계 보완 서비스는 참여자의 1사례(변동적)에서 나타났으며, 구체적인 예는 다음과 같다.

사실 저는 동생에게 되게 한계가 많다고 생각했는데, 시대가 좀 바뀌면 동생의 한계가 한계가 아닐 수 있는... 기술의 발전으로 인해서 그런 세상이 올 거고 변할 수 있겠다는 이런 생각이 많이 들었어요. 동생이 말하면 음성 자동인식을 이용해서 가족들에게 문자를 보내는데 이런 식으로 한계

를 보완할 수 있는 서비스들이 생기면 발달 장애인들의 한계들이 좀 나아지겠구나 이런 생각을 좀 해봤어요. (참여자 A)

12) 사회적 장애 인식 개선

연구 참여자들은 비장애인을 대상으로 장애이해교육을 통해 발달장애인 등 장애인에 대한 사회적 장애인식 개선이 필요하다고 보고하였다. 이를 통해 발달장애인이 가정 밖 지역사회 안에서도 자연스럽게 받아들여질 수 있는 사회가 되기를 바란다고 언급하였다. 이러한 사회적 장애인식 개선은 참여자의 7사례(전형적)에서 나타났으며, 구체적인 예는 다음과 같다.

매일 만나는 사람이 있어서 그 관계 안에서 매일 만날 사람이 있는 것. 그게 바라는 점이에요. 애가 매일 아침 일어나서 눈 떠서 출근하고 학교 가듯이 매일 갈 곳이 있으면 좋겠어요. 집 밖을 나가서 선책을 가더라도 매일 가는 슈퍼 아주머니를 만나는 거더라도, 애가 그렇게 받아들여지는 그런 사회가 있으면 좋겠어요. (참여자 A)

비장애인 전체에서 장애이해교육을 잘하는 것도 굉장히 중요하겠죠. 조금 더 편안하게 받아들일 수 있도록. 그건 주변의 영향도 되게 크잖아요. 모든 사람들의 장애이해교육. 애들이 평상시에도 장애인을 욕설로 아무렇지 않게 쓰잖아요. 그런 말을 들을 때 장애인한테도 상처가 되지만, 장애인의 형제자매들도 상처가 되고 놀림거리라고 은연중에 생각하게 될 것 같은데, 이 아이들이 그런 말을 듣지 않게 사회 전체가. 이것도 아주 미약한 영향이겠지만, 사회 전체가 장애인을 놀림거리로 생각하지 않고, 딱한 존재로 보지 않고, 그런 장애이해교육이 필요할 것 같아요. (참여자 C)

장애인식개선이 많이 됐으면 좋겠다는 생각을 했어요. 그냥 비장애인 형제자매와 하는 것과 똑같이 일상을 영위하는구나, 그렇게 느낄 수 있도록 사회에서 인식이 많이 개선됐으면 좋겠어요. 뭔가 착하다는 틀 안에 갇혀 버리는 기분이라고 해야 되나? 불쌍한 사람이라는 생각도 누군가 할 테고 하니까. 불쌍하다 그런 게 아니라 장애에 대한 인식 개선이면서 동시에 비장애 형제자매에 대한 인식도 같이 바뀌었으면 좋겠어요. (참여자 E)

장애인식개선교육을 할 때, 아이들 대상으로도 좋겠지만, 교직원 대상 연수를 할 때 같이 한번 (동생과) 콜라보를 하면 정말 좋겠다, 이런 생각을 진짜 많이 했어요. 이번에 게다가 학교 앞에 있는 장난감 도서관에 취업했으니까. 사실 이 상황만 아니었으면 이 앞에서 이렇게 일하고 있다는 걸 보여줄 수 있고, 우리 지금 가르치는 아이들도 이렇게 커서 이렇게 사회에서 일할 수 있다는 걸 너무 보여주고 싶은데. (참여자 H)

5. 발달장애인의 부모에 대한 지원

이 영역은 발달장애인의 부모를 위한 지원요구에 대한 내용으로, 연구 참여자들은 발달장애 형제와 비장애 형제자매 외에도 그들의 부모에 대한 지원도 필요함을 이야기 하였다. 이 영역은 ‘비장애 형제자매를 위한 부모교육’, ‘발달장애 자녀를 위한 부모교육’, ‘정보 접근 지원’, ‘학부모 네트워크’ 4개의 범주로 정리된다.

1) 비장애 형제자매를 위한 부모교육

연구 참여자들은 장애아동 부모교육의 내용이 대부분 장애아동과 부모에게만 집중되어 있으나, 비장애 형제자매를 위한 부모교육 또한 필요하다고 보고하였다. 한 연구 참여자는 성장과정에서 겪었던 어려움을 장애 형제로 인해 힘든 부모님께 이야기하지 못해 가장 힘들었던 시기임에도 부모님께 의지하지 못했던 경험을 언급하기도 하였다. 또 다른 연구 참여자는 어린 시절 장애 형제에 대한 부모님의 편중된 관심과 무조건적인 이해를 바라는 것이 힘들었으며, 부모님의 말과 기대에 큰 부담을 느끼기도 하였다고 언급하였다. 따라서 부모교육을 통해 발달장애 형제를 둔 비장애 자녀가 겪는 어려움은 무엇이며 어떤 말과 행동이 부담을 주거나 좋지 않은 영향을 미치는지 등에 대한 이해와 교육이 필요하다고 하였다. 이러한 비장애 형제자매를 위한 부모교육은 참여자의 3사례(변동적)에서 나타났으며, 구체적인 예는 다음과 같다.

형제자매는 부모가 아닌데 그런 마음을 형제한테 가져서 건강한 사춘기, 건강한 청년기에 조금 차질이 있을 수도 있지 않나. 부모가 느끼고 있는

자식한테 그게 투영이 되는 거죠, 형제자매가 부모의 것을, 제가 대신 제 부모의 것까지 하는 거예요. 그 심리적 고난,.. 내 몫이 아닌, 나는 자식으로서 배당된 게 아닌, 자식이 할 걱정이 아닌 걱정까지 하게 되는... 살면서 그게 스트레스가 되는 거죠. (참여자 A)

'비장애 형제를 위한 부모 교육' 이런 것도 좀 있었으면 좋겠어요. 아픈 손가락만 손가락이 아니에요. 이게 좀 있었으면 좋겠어요. 그래서 저도 학부모님들 만날 때마다 특히 형제자매가 있으면 얘기하거든요. 애만 보지 마시라고. (중략) 근데 진짜 어머님들이 가끔 다른 자녀 못 보시고 자꾸 장애아이만 보는 경우도 있고. (중략) 장애학생 부모교육 하면 장애아이를 어떻게 키울 것인가? 직업을 어떻게 할 것인가? 이런 거 위주잖아요. 아니면 부모님의 심리상태를 어떻게? 이거 말고, 비장애 아이의 심리상태를 어떻게 해줄 것이며, 비장애 아이가 힘들어하는 것은 어떤 거고, 비장애 아이도 장애 아이를 힘들어할 수 있다는 것, 꼭 비장애 아이가 희생해야 할 필요는 없다는 것. (중략) 진짜 좀 너무 장애 아이들한테 희생하게끔 하잖아요 비장애 형제들을. 그거에 대해서 모르는 것 같아서. 알면서 그러면 더 큰일이고, 모르면서 그러시는 거면 이제 알려드려야지. 그래서 그런 지원이 좀 있었으면 좋겠어요. (참여자 B)

저는 제가 왕따인 걸 부모님한테 한 번도 얘기 안했었거든요. 그러니까 전혀 모르셨고. 그러니까 내가 힘든 거를 부모님한테 얘기할 수 없는 것, 그게 좀 힘들었던 것 같아요. 부모님이 얘기하지 말라고 한 것도 아닌데 내가 그거를 생각한 거지. '이미 동생 때문에 힘든데 나까지 엄마 아빠를 힘들게 하면 안 된다.' 그 생각이 딱 있어서 좀 많이 힘들었는데 얘기 안 하고 버티다가 고생 좀 했던 것 같아요. (중략) 근데 그때 그게 엄마 아빠 잘못은 아닌데 성인이 되고 나서도 항상 마음 한쪽에 그게 좀 있는 것 같아요. 내가 제일 힘들 때 부모님이 도움이 안됐다, 내가 의지하지 못했다, 그리고 내가 의지하기 어렵다는 느낌? 부모님이 나보다 동생한테 집중하고 있기 때문에 나는 내가 알아서 잘 커야 된다? 약간 이게 좀 있는 것 같아요. (중략) 그니까 벽이 항상 조금 있는 것 같아요. 그걸 허물려고 해도 약간의 그게 좀 있는 것 같아요. 항상 내가 기억하는 내 어릴 적 내가 힘들었을 때 우리 엄마 아빠의 모습이 도움을 요청하기 어려운 모습. 엄마 우는 모습이 남아 있어요. 그게 너무 싫었어. 그런데 엄마

울기만 하면 상관없는데 내 동생은 또 거실에서 소리를 지르고 있으니
그게 너무 답답하고 싫었던 것? 그렇다고 동생이 원망스러웠던 건 아니었
는데, 왜 하필 우리 집일까 그 생각은 누구나 하겠지만 왜 하필 우리 집
일까 그 생각을 좀 오래 했었던 것 같아요. (참여자 B)

발달장애인 형제자매 부모교육을 좀 해줬으면 좋겠는 게, 어떤 말이 아이
들한테 부담을 느끼게 하는 말이었는지, 어떤 말들이 이 아이들이 자라
는데 좋지 않은 영향을 미쳤는지, 아이들이 어느 정도로 이런 말에 대해
서 부담을 느꼈는지 그런 교육을 좀 해주면.. 엄마들이 생각 없이 얘기하
잖아요. “그래도 내가 특수교사니까 나중에 맡길 때 엄마가 조금 좋을
것 같아.” 이런 말이 받아들이는 사람한테 너무 부담이니까, 조심할 수
있게 교육을 해주면 좋겠어요. 그리고 온전히 그 아이들도 관심이 필요한
아이들이라는 걸 계속 알려줘야 되겠다는 생각이 들어요. (중략) 형제자
매들이 어려움을 겪는 이유도 부모의 편중된 관심이고, 해결방법도 편중
된 관심이니깐. (중략) 근본적인 이유가 부모 관심의 부재이거나, 무조건
적인 이해를, 계속 참아야 되는 사람으로 크는 것이 근본적인 문제라고
저는 생각을 하는데, 그걸 해결하기 위해서도 근본적으로 부모님이 이 아
이도 관심이 필요하다는 걸 꾸준히 생각을 하고, 또 어떤 일이 생겼을 때
무조건적인 양보가 아니라 좀 더 공평하게 대해줄 수 있도록 많이 노력을
해야 되지 않을까요? (참여자 C)

2) 발달장애 자녀를 위한 부모교육

연구 참여자들은 발달장애 형제에 대한 부모님의 양육방식을 회고해보
았을 때, 발달장애인의 교육에 있어서 독립성을 키워주는 것이 중요함
에도 부모님의 발달장애 형제자매에 대한 과잉보호 등 양육에서의 문제
점을 특수교육 교사가 되고난 후 인식하게 되었다고 언급하기도 하였다.
따라서 학령기 발달장애인의 부모교육이 필요하며 이와 함께 성인기 발
달장애인의 부모와 주 양육자에 대한 교육도 필요하다고 보고하였다. 이
러한 부모교육은 참여자의 4사례(변동적)에서 나타났으며, 구체적인 예
는 다음과 같다.

특수교사가 되면서 엄마가 달라보였어요. 엄마의 양육의 문제를 본 것 같

아요. 엄마가 너무 불안이 높고. 애가 장애를 가진 상태로 다른 사람들의 도움을 받으면서 살아가야 하잖아요. 가족뿐 아니라 다른 지역사회라든지 뭐 다른 전문가라든지 어느 영역에서든 가족 밖의 테두리를 하나 더 만들어주는 것에 우리 가족은 신경을 못 썼던 것 같아요. 우리 가족을 나가면 없어 동생한테는. 왜냐하면 동생이 자란 20년 동안 그건 한 번도 우리 가족의 고려사항에 없었어요. 그게 지금 와서 보니까 되게 문제인 것 같아요. 그러니까 그걸 볼 수 있게 된 게 또 특수교사로서의 5년 안에 변한 것 같아요. (참여자 A)

부모님께서 동생이 충분히 할 수 있는 것들 까지도 케어를 한다는 명목 하에.. 가르칠 건 가르쳐야 하는 건데 너무 오냐오냐 하는 게 있는 것 같고, (중략) 너무 애기처럼 키웠다고 해야 되죠 되게. 그게 참 지원으로도 연결 되는 게, 부모 교육이 참 중요한 것 같아요. (중략) 너무 품 안의 자식으로 길러지니까. (중략) 성인기 주 양육자들에 대한 교육이 필요하지 않을까 싶기도 하고. 부모교육도 필요하고. (참여자 G)

3) 정보접근 지원

연구 참여자들은 학령기 발달장애 자녀를 둔 부모들이 미래를 준비하는데 있어서 정보가 부족하며 지원에 대한 구체적인 안내와 전달이 필요함을 언급하였다. 또한 성인기 발달장애인의 부모들이 발 벗고 뛰어야 얻을 수 있는 정보와 청구 중심 제도의 문제점을 언급하며 발달장애인의 가족에게 장애 관련 정보 및 지원에 대한 적극적인 홍보와 정보를 공유하는 커뮤니티의 장 등 정보 접근 지원이 필요하다고 보고하였다. 또한 발달장애 자녀를 둔 부모 모임을 통해 부모 간 소통과 정보 공유 등 네트워크도 필요함을 보고하였다. 연구 참여자는 자신이 특수교육을 하고 있기에 발달장애 형제자매를 위한 지원에 대한 정보가 다른 가정에 비해 많을 수 있지만, 그렇지 않은 가정의 경우 부모 모임 등을 통해 유대감과 정보를 나눌 수 있는 장이 필요함을 언급하였다. 이러한 정보접근 지원은 참여자의 6사례(전형적)에서 나타났으며, 구체적인 예는 다음과 같다.

인터넷에 있는 커뮤니티, 정보가 공유되는 커뮤니티의 장. 그래서 동등하게 참여하는 느낌. 필요한 사람한테 정보가 공유되는 느낌. 어플. 당장 저는 성인이 되면서 관심 있는 건 장애인 택시나 동생 돌봄 맡길 수 있는 뭐 그런 거에 대한 실시간 정보들, 이런 것들이 공유되는 어플? 가족들이 어디에서 이걸 이용할 수 있는 지, 시설 공유라든지, 그런 정보를 담은 것들. 정보가 집약되어 있는 어떤 하나. 그런 정보를 얻을 수 있는 집약된 시스템이 있으면 좋겠어요. (중략) 미래에 대해 예측하지 못하고 그런 부담도 되게 큰 것 같고, 그게 형제자매한테 오는 거고, 다 연장선인 것 같아요. 그래서 그런 부담에서 헤어가지 못하는데, 그래서 그런 부담들을 좀 해결해줄 수 있는 시스템이 마련이 되어있으면. (참여자 A)

청구중심제도라고 해야 하나? 그러니까 찾아서 필요한 사람이 청구를 해야 해주는 것. 그게 아니면, 우리가 모르면 백날 신청을 안 하면 안 해주는 거예요. 그니까 저희 엄마가 지금 동생 관련해서, 장애인이 부모랑 같이 살고 있어도 만 30세면 차상위 계층인가 기초생활수급자 신청할 수 있고 그걸 신청하면 뭘 받을 수 있다는 이런 것들을 주간 보호센터 다른 엄마들한테 얘기를 들어서, 주민센터 달려가서 내 아들이 이런 걸 얘기를 해서 거기서 신청을 해요. (중략) 청구중심 말고, 좀 안내해주는 그런 쪽으로 좀 바뀌어야 될 것 같아요. (참여자 B)

엄마가 관심을 가지려면 시간의 여유가 있어야 하는데 우리 집은 엄마가 일을 하니까 장애인에 대해서 뭔가 약간 지원받는 것도 잘 모르니까, 모르면 못 받는 것들이 엄청 많더라고요, 그래서 저는 이것도 조금, 이걸 다른 얘기지만 개선되어야 한다고 생각하는 게, 장애인이 지원받으려면 지원 받는 방법을 구체적으로 알려줘야 되는데, 안내문만 보고 신청하기에는 조금 이해의 정도가 떨어지는 학부모가 굉장히 많을 텐데 아쉬워요. 그래서 계속 돌아가는 사람한테만 그런 혜택들이 계속 계속 돌아가는 것 같아요. (참여자 C)

지금 현재를 잘 버티게 하는 것보다는 미래를 좀 더 생각하면 좋지 않을까요? 학령기 때 이런 지원이 좀 필요하다고 생각을 하거든요. 지금 현재에 집중을 하는 것이 아니라 어쨌든 성인이 되고 어쨌든 학교 밖에서 살

아가는 시간이 더 많을 텐데, 그러한 것에 대한 지원을 조금 미리미리 좀 정보를 제공하던지, 이런 게 좀 필요하지 않을까 싶어요. (중략) 복지관 프로그램이라든지 주간 보호센터 이런 데 연결을 해주는 것뿐만 아니라, 국가에서 이런 지원이 있다, 어디에 가면 어떠한 지원들에 대한 설명이 이렇게 잘 되어 있으니 어디든 한 번 가봐라, 이런 정보를 얻을 수 있는 소스들을 주는 것도 필요하다고 생각하거든요. (참여자 D)

학교에 다니는 학부모님들끼리의 모임이라도, 누군가 매개체가 된다면 더 약간 활성화될 수 있다고 생각을 하기 때문에, 그런 걸 통해서 부모님들끼리 조금 서로 공감하고 정보를 찾을 수 있는 계기를 만들어줄 수 있으면 좋을 것 같다 생각을 해요. 왜냐하면 너무 정보가 없으니까. 저희 가족만 해도 제가 이 일을 하고 있기 때문에 정보가 많지, 제가 이 일을 하기 전에는 사실 이렇게까지 정보가 있지는 않았거든요. 그러니까 저희는 다행인 거죠, 제가 이 일을 선택을 해서 동생한테 꾸준한 지원받을 수 있는 걸 찾을 수 있다는 게 다행이지만, 안 그런 집들도 있으니까 그런 네트워크를 통해서 어머님들끼리 유대감을 좀 가질 수 있는 그런 계기를, 한두 번 자리를 마련해주면 그중에서도 마음에 맞는 사람들끼리 연결이 되고 어머님들끼리의 네트워크에서도 얻을 수 있는 게 많다고 생각을 하거든요. 그래서 만남을 할 수 있는 계기를 만들어주는 게 좋지 않을까? 이런 생각을 해요. (참여자 D)

정보가 좀 한정적인 것 같아요. 아는 사람은 알아서 지원을 받는데, 그런 정보가 좀 체계적으로 전달이 된다던지. 직장인 부모님들이 쉽게 접할 수 있었으면 좋겠어요. 약간 찾아서 찾아서 가야되기 때문에, 전환기에 직업 기회에 대한 정보라든지 서비스에 대한 정보라든지 이런 것들이요. 사실 지금도 있겠지만 좀 접근하기가 힘든 경우가 있으니까. (중략) 그런 게 있으면 좋겠어요, 그런 플랫폼이 생겨서 그 안에서 그러니까 예를 들면 민원 24라는 어플 안에는 여러 가지 관련 서류들을 뽑을 수 있잖아요, 그런 것처럼 장애 관련 지원 종류나 제도나 그런 게 한 눈에 쉽게, 접근성이 용이한 그런 어플이나 플랫폼이 있으면 좋을 것 같아요. 알아보려고 해도 어디 가서 전화하고 찾아보고 아니면 인터넷으로 찾아보고, 인터넷으로 또 너무 뭉뚱그려진 설명이 많기도 하더라고요. (참여자 G)

이런 홍보들이 가족들한테 잘 안 되는 것 같아요. 정말 발 벗고 뛰는 사람들만 알 수 있는 정보들이 너무 많고, 자립생활 훈련 같은 것도 좀 필요할 것 같은데 그런 정보들도 사실 부족하고. 저희 집도 제가 특수교사가 아니었더라면 정보의 수준이 지금이랑 또 달랐을 테니까.. 그런 것들을 보면 그런 정보와 홍보에 있어서도 좀 적극적으로 찾아왔으면 좋겠어요, 장애인이 있다는 거 뻔히 아는데, 어떤 가구에 어떤 장애인이 있는 거 다 아는데, 그런 홍보에 관한 것들도 있었으면 좋겠어요. (참여자 H)

4) 심리 및 정서적 지원

연구 참여자들은 부모님께서 발달장애 형제자매를 양육하는 과정에서 신체적, 정신적으로 힘들었으며 우울감 등 여러 심리적 어려움을 겪었음을 보고하였다. 특히 연구 참여자들은 특수교육 교사로서 학부모들을 만나게 되면서 자신의 부모님이 발달장애 형제자매를 양육하며 어떤 감정과 어려움을 겪었는지 이해하게 되었다고 언급하였다. 따라서 발달장애 자녀를 둔 부모를 위한 심리·정서적인 지원과 상담이 확충되어야 할 것이다. 또한 부모의 심리 및 정서적 지원 차원에서 부모 간 네트워크를 통해 서로 공감하고 유대감을 갖는 자리가 마련되는 것도 필요하다고 하였다. 이러한 심리 및 정서적 지원은 참여자의 5사례(전형적)에서 나타났으며, 구체적인 예는 다음과 같다.

우리 엄마가 너무 힘들어하죠. 머리가 아프대요. 매일 같이 있으려면 죽을 것 같대. 주말이 제일 싫대. 주말이 제일 싫고 월요일이 제일 행복하대. 맘 편히 쉬는 날이 없으니까.. (참여자 B)

그냥 전 당연히 부모님이니까 동생을 봐야 된다는 의무로 보시고 있겠지 라는 생각을 좀 했었던 거 같은데, 그 우리 대학생 때 그거 배웠잖아요. 장애인 부모의 심경 변화, 불안, 수용 이런 거. 저는 그런 과정이 있다는 걸 몰랐던 것 같아요 어렸을 때는, 전혀 몰랐고, 당연히 부모니까 라는 생각을 했는데, 어느 순간부터 엄마, 아빠에 대해 좀 더 이해를 하게 되면서, 아빠가 왜 매일 학교에서 여덟 시, 아홉 시에 퇴근을 했는지 이해하게 되고, 왜 엄마가 자꾸 집이 싫다고 하고 나가려고 하는지, 아빠만

오면 자꾸 동생을 맡기고 나가려고 했는지 이해하게 되고.. (중략) 조금 더 감정을 헤아릴 수 있게 되고 있는 느낌. (참여자 B)

학교에 다니는 학부모님들끼리의 모임이라도 누군가 매개체가 된다면 더 활성화될 수 있다고 생각을 하기 때문에, 그런 걸 통해서 부모님들끼리 조금 서로 공감하고. (중략) 네트워크를 통해서 어머님들끼리 유대감을 좀 가질 수 있는 그런 계기를 한두 번 자리를 마련해주면 그중에서도 마음에 맞는 사람들끼리 연결이 되고 어머님들끼리의 네트워크에서도 얻을 수 있는 게 많다고 생각을 하거든요. 그래서 만남을 할 수 있는 계기를 만들어주는 게 좋지 않을까? 이런 생각을 해요. (참여자 D)

시각 차이가 생겼던 것 같아요. 가족지원 이런 수업 들으면서. 그냥 저는 제가 동생이니까 엄마가 오빠의 장애를 받아들이는 과정 모르잖아요. 그러니까 제가 누나였으면 그걸 다 봤을 텐데 ‘아, 엄마가 이런 심리적인 과정을 겪었겠구나.’ 라는 걸 느끼면서 되게 힘들셨겠다는 생각이 들었지. 그걸 모르다가, 그냥 그 전에는 막연하게 당연히 힘들거라고 생각을 했는데, 그런 과정을 배우고 그런 심리를 배우고 나서는 되게 힘들셨겠구나. (중략) 오빠가 4살 때 병원을 가봤는데, 자폐인 것 같다는 말을 듣고 정말 전쟁 났으면 좋겠다는 생각이 들었대. 너무 받아들일 수가 없어서. 그런 엄마의 말들이 떠오르면서 ‘아, 그때 엄마가 이런 단계였겠구나.’ 라는 생각이 들었지. 아 진짜 많이 힘들었겠다 싶었지. (참여자 F)

유아기부터 초등학교 다니는 동안에 동생을 항상 엄마가 업고 다니시고 안고 다니시고, 애가 잠드니까 대중교통 이용해서 다니시고, 아빠는 사업 하셨기 때문에 여기에 쏟을 시간이 없었거든요. 그래서 그때 엄마가 몸도 많이 상하고 정신적으로도 많이.. 지금 엄마도 그러세요. 그때 자기를 보니까 우울증이 왔던 것 같다고. 그 당시에는 저희한테도 이야기 안하셨고, 그 당시에 엄마모습은 항상 자고 있었어요. 집에 오면 자고 있고, 학교하면 집은 난장판이고, 난장판이라고 아빠랑 싸우고, 막 그런 모습들이 있으니까. 그때를 요즘 다시 얘기를 많이 해요, 그러면 아 그때는 우울증이었던 것 같다. 그래서 아무튼 그런 지원이 조금 더 있었더라면 좋지 않았을까. (참여자 H)

최근에 어떤 책을 읽으면서 장애 아이들의 부모가 장애 아이를 죽이고 싶다는 생각을 한다는 내용을 봤어요. 근데 그런 내용을 담은 책이 한두 권 더 있더라고요. 저는 사실 뭐 이렇게까지 생각하나해서 엄마랑 얘기를 해봤는데, 무슨 말인지 알 것 같다 그런 마음이 든다, 애를 죽이고 싶다는 게 아니라 내가 더 이상 못살겠으니까 확 죽어버리고 싶은데 나 혼자 못 죽겠으니까 애를 두고 죽을 순 없으니까.. 그러니까 저도 없고 저희 둘째가 그렇게 막 자유분방한 생활을 할 때, 그 때 둘째는 컨트롤 안 되지, 막내는 자기가 다 책임져야 하지, 아빠는 밖에서 일하니까 그렇게 엄마에게 어떤 그런 지원이 안 되지, 이런 상황일 때 죽고 싶었다, 죽이고 싶고 같이 죽고 싶었다는 말씀을 하실 때 충격을 받았거든요. (중략) 엄마는 얼마나 많은 눈물을 흘렸을까? 옛날에는 보이지 않았던 것들이 이제는 그런 게 보이는 것 같아요. 그래서 되게 부모님에 대한 생각을 진짜 많이 했어요 전 오히려 직업을 가지고 난 이후에. (참여자 H)

V. 논의 및 제언

본 연구에서는 성인기 발달장애 형제자매를 둔 가족으로서의 경험과 교육학 분야에서 장애와 관련된 특수교육이라는 학문을 전공한 전공자로서의 경험을 함께 가지고 있는 특수교육 교사들을 대상으로 심층면담을 통해 더욱 폭넓은 시각에서 발달장애인과 그들의 비장애 형제자매에 대한 지원요구를 알아보고자 하였다. 이를 위해, 성인기 발달장애 형제를 둔 특수교육 교사 10명을 대상으로 비구조화된 인터뷰를 진행하였고, 수집된 자료들을 합의적 질적 연구를 사용하여 분석하였다. 연구 결과를 요약, 논의, 의의 순으로 제시하면 다음과 같다.

성인기 발달장애 형제를 둔 특수교육 교사들의 경험 분석을 통해 지원요구에 대한 합의적 질적 연구 결과를 살펴보면, 총 5개 영역 32범주가 보고되었다. 5개 영역은 다음과 같다. 첫 번째 영역은 학령기 비장애 형제자매를 위한 지원 영역으로 발달장애인의 학령기 형제자매에게 필요한 지원에 대한 내용을 포함하고 있으며 ‘발달장애 형제에 대한 장애이해 교육’, ‘비장애 형제자매 모임을 통한 정서적 지원’, ‘상담을 통한 심리적 지원’, ‘부모님을 온전히 소유할 수 있는 시간’, ‘발달장애 형제 돌봄 지원’ 총 5개의 범주가 도출되었다. 두 번째 영역은 성인기 비장애 형제자매를 위한 지원 영역으로 발달장애인의 성인기 형제자매에게 필요한 지원에 대한 내용을 포함하고 있으며 ‘발달장애 형제의 자립 지원’, ‘비장애 형제자매 모임’, ‘발달장애 형제 돌봄을 위한 지원’, ‘심리 상담 및 일상생활 상담’ 총 4개의 범주로 정리된다. 세 번째 영역은 학령기 발달장애인을 위한 지원 영역으로 ‘직업교육 및 사회적응교육’, ‘자기옹호 교육’, ‘장애이해교육 및 통합교육’, ‘자립을 위한 교육’, ‘활동보조 등 인적지원’, ‘의료적 지원’, ‘여가 활동 기회 확대’ 총 7개의 범주가 도출되었다. 네 번째 영역은 성인기 발달장애인을 위한 지원 영역으로 ‘주간보호센터 확대’, ‘직업기회

확대’, ‘활동보조 지원 확대’, ‘성인기 여가 지원’, ‘의료적 지원’, ‘평생교육기관’, ‘주거 관련 지원’, ‘재정적 지원’, ‘자립 지원’, ‘사회적 장애인식개선’, ‘보호 법 강화’, ‘발달장애인의 한계 보완 서비스’ 총 12개의 범주가 도출되었다. 마지막 영역은 비장애 형제자매와 발달장애인을 위한 지원과 관련된 부모를 위한 지원 영역으로 ‘비장애 형제자매를 위한 부모교육’, ‘발달장애 자녀를 위한 부모교육’, ‘정보접근’, ‘심리적 지원’ 총 4개의 범주가 보고되었다.

인터뷰 내용을 분석한 결과, 현재 성인기에 있는 발달장애 형제자매를 둔 비장애 형제자매로서 특수교육 교사들의 경험을 반추해 보았을 때 발달장애인과 비장애 형제자매에 대한 지원요구를 학령기와 성인기로 나누어 살펴볼 수 있었다. 또한 이들의 목소리를 통해서 발달장애인과 비장애 형제자매를 위한 지원과 관련하여 부모를 위한 지원요구에 대해서도 추가적으로 살펴볼 수 있었다. 이러한 연구결과를 바탕으로 성인기 발달장애 형제자매를 둔 특수교육 교사들의 경험을 통한 지원요구에 대하여 선행연구와 관련지어 논의하면 다음과 같다.

첫째, 비장애 형제자매들을 위한 장애이해교육과 부모교육을 통해서 가족 구성원들의 발달장애 형제 및 자녀에 대한 정확한 이해가 필요하다. 연구 참여자들은 어린 시절 발달장애 형제에 대해 이해하기 어려웠던 경험들을 들려주었다. 이들은 대학에서 특수교육이라는 학문을 전공하게 되면서 형제의 장애에 대해서 명확하게 이해할 수 있게 되었다고 보고하였다. 어린 시절에는 부모 또한 자녀의 장애에 대해 받아들이는 시간이 필요하고 처음 겪기 때문에 장애에 대한 정보가 부족하므로 비장애 형제자매에게 형제의 장애에 대해서 정확한 설명을 제공하기 어려울 수 있다. 따라서 장애를 가진 자녀를 양육하는 부모들이 자녀의 장애에 대해 정확하게 이해하고 받아들일 수 있도록 부모교육과 함께 가정 밖의 장애 관련 전문인을 통해 비장애 형제자매들을 위한 장애 이해 교육이 요구된다. 이는 선행문헌의 내용과도 일치하는데, 많은 비장애 형제자매들이 자신의 형제가 가지고 있는 장애에 대해 충분히 알지 못하며 (Chintz, 1981; Crnic & Leconte, 1986; Mckeever, 1983; Powell

& Gallagher, 1993/2000에서 재인용), 장애 형제에 대한 정보가 부족하거나 잘못된 정보를 가짐으로써 불필요한 걱정을 하거나 두려움을 느낄 수도 있고(Powell & Gallagher, 1993/2000), 형제의 장애의 특성에 대해서 많은 정보를 보유하고 있지 못하기 때문에 정보에 대한 욕구가 반복적으로 나타날 수 있다(Burbach & Peterson, 1986; Potter & Roberts, 1984; Powell & Gallagher, 1993/2000에서 재인용). 이는 구정아 외(2014)에서 비장애 형제자매가 형제의 장애에 대해서 바르게 인식할 수 있도록 지원이 필요하며, 어린 시절부터 형제자매의 장애에 대해서 바르게 이해하고 받아들일 수 있도록 부모와 교사 및 관련 전문가들의 노력이 함께 이루어져야 한다는 선행연구의 결과와도 일치한다.

둘째, 비장애 형제자매와 부모를 포함하는 발달장애인의 가족 구성원 모두를 위한 심리·정서적 지원이 요구된다. 연구 참여자들은 성장과정에서 형제의 장애를 알게 된 후 슬픔, 당황스러움, 두려움, 책임감, 죄책감, 소외감, 부담감을 비롯하여 여러 가지 설명하기 어려운 감정과 장애에 대한 잘못된 사회적 인식과 시선으로 인한 분노, 우울, 위축되는 감정 등 심리적 어려움을 겪기도 하였으나, 이를 공유할 수 있는 상대나 소통의 창구가 없었기에 혼자 해결하거나 마음속으로 삭이는 등 표출하고 해소할 수 있는 기회가 부족하였다. 이들은 성장과정에서 비장애 형제자매 모임의 기회가 거의 없었으나, 대학에 와서 특수교육이라는 전공을 통해 같은 비장애 형제자매로서의 경험을 가진 동기와 선후배들을 만나며 유대감을 느끼고 소통함으로써 심리적 치유가 되는 경험을 하였는데, 이는 장애 형제자매를 두었다는 것만으로도 형제들은 많은 공통 관심사를 나눌 수 있고(Powell & Gallagher, 1993/2000) 심리적 위로와 지지가 되기 때문이다. 또한 연구 참여자들은 성인이 된 후 상담을 통해서 심리적 어려움을 해소하고 내적 치유를 받는 경험을 하기도 하였다. 따라서 같은 경험을 공유할 수 있는 비장애 형제자매 모임이나 캠프 등 비장애 형제자매 네트워크와 심리 상담, 멘토링 등을 통해 비장애 형제자매들이 겪는 심리·정서적 어려움을 나누고 해결할 수 있는 기회가 필요하다. 이는 비장애 형제자매들은 또래들이 일반적으로 경험하지 못하

는 그들 가정만의 독특한 특성으로 인하여 여러 심리적 어려움을 거치게 되므로 심리적 기능에 있어 취약한 청소년기에 상담프로그램을 제공하는 등 성장기 비장애 형제자매를 위한 심리 및 정서적 지지와 지원이 필요하다. 이는 선행연구(노민희, 김은경, 2018; 이영미, 2015; Kate, 2002/2009)와도 관련이 있다. 또한 성인기 비장애 형제자매는 부모님이 연로하게 되시면서 자신들이 보호자의 역할을 맡아야 한다는 책임감과 취업이나 결혼 등에 대한 부담감을 느끼기도 하며 우울감 등 심리적 어려움을 경험할 수 있기에(Turnbull & Turnbull, 1990; 양지형, 전상신, 2020에서 재인용), 생애주기에 따라 이들이 겪는 심리적 어려움이나 고민의 양상은 변화하므로 학령기와 성인기에 걸쳐 필요로 하는 모든 시기에 적절한 심리·정서적 지원이 이루어져야 할 것이다.

이와 더불어 비장애 형제자매의 심리와 정서를 이해하고 지원하기 위한 부모교육이 요구된다. 연구 참여자들은 성장과정에서 어려움을 겪었던 시기에 발달장애 형제로 인해 힘든 부모님께 의지하지 못했던 경험, 발달장애 형제자매에게 부모님의 관심이 집중되어 소외감을 느꼈던 경험을 털어놓기도 하였으며, 자신도 어렸던 시기에 부모님의 발달장애 형제자매에 대한 돌봄 요구, 부모님의 높은 기대와 이로 인한 큰 부담감을 느끼기도 하였다. 따라서 장애학생 부모교육에 있어서 발달장애 자녀를 위한 부모교육 외에도 비장애 자녀가 겪는 어려움이나 심리상태를 이해하고 지원할 수 있도록 비장애 형제자매를 위한 부모교육이 필요하다고 하였다. 이는 양지형, 전상신(2020)에서 효과적으로 비장애 형제자매를 지원하기 위해서 부모 대상의 교육 및 심리적 지원이 필요하며, 부모를 위한 지원은 궁극적으로 비장애 형제자매를 위한 지원이므로 선순환이 일어날 것이라는 선행연구의 내용과도 호응한다.

또한 발달장애인의 비장애 형제자매뿐만 아니라 부모들도 발달장애 자녀를 양육하는 과정에서 많은 고민과 심리적 어려움을 겪기 때문에 이를 해소할 수 있도록 부모 교육, 부모 상담, 부모 간 네트워크 등을 통한 심리·정서적 지원이 요구되며, 결국 발달장애인의 비장애 형제자매와 부모를 포함하는 가족구성원 모두에게 개별적이고 통합적인 가족상담 등

의 가족지원이 필요하다고 볼 수 있다.

셋째, 교육 현장에서 발달장애 학생의 통합교육을 위한 지원과 성공적인 성인기 전환을 위한 자립과 직업교육 등의 교육적 지원이 요구된다. 연구 참여자들은 발달장애 형제자매의 학령기를 회고해보았을 때, 입학 거부, 담임교사의 전학 요구, 또래 학생들의 괴롭힘, 통합학급 수업 참여 배제 등 교육 현장에서 장애에 대한 올바른 인식의 부재와 이로 인한 통합교육 실패의 부정적인 경험들을 보고하기도 하였다. 연구 참여자들의 발달장애 형제자매들은 현재 20~30대로 이들이 학령기였을 때 교육 현장에서 장애와 통합교육에 대한 이해가 현재보다 부족한 상황이었을 것이라는 점을 고려하더라도, 이는 학교에서 장애학생을 온전히 포용하는 성공적인 통합교육을 위해서는 교사와 학생들의 장애인식 개선과 교육공동체 모두의 노력이 필요함을 시사한다. 또한 연구 참여자들이 특수교육 교사로서 학령기 발달장애 학생을 위한 교육에서 가장 중점을 두는 부분은 특히 자립을 위한 일상생활기술과 사회적응 및 직업교육이었다. 이들은 성인기 발달장애 형제자매가 현재 직업, 사회성, 자립에 있어서 어려움을 겪는 모습을 지켜보며 직업교육과 사회적응교육, 자립을 위한 교육의 중요성을 강조하였다. 이는 성공적인 성인기 전환에 필수적으로 요구되는 요소들이므로, 학령기동안 학령기 이후 이들의 성인기 삶까지 고려하는 교육적 지원이 중요하다.

또한 발달장애 학생들의 자기보호, 성교육, 자신의 장애인식과 같은 자기옹호를 위한 교육적 지원이 요구된다. 발달장애인은 스스로를 보호하거나 부당한 일을 당했을 때 표출하는 등의 자기 표현 능력과 기술에 어려움이 있다. 따라서 학령기 때부터 자기보호와 성교육 등 자기옹호를 위한 주기적이고 체계적인 교육적 지원이 이루어져야 한다. 발달장애학생이 스스로의 자신의 장애에 대해 어떻게 인식하는가는 자기 옹호를 위한 자기 이해와 정체성 형성에 중요하므로 자신이 가진 장애에 대한 바른 이해를 바탕으로 긍정적인 정체성을 형성할 수 있도록 기회를 주어야 한다. 본 연구에서는 성교육을 포함한 자기옹호 범주가 변동적 수준으로 나타났지만 연구 참여자들의 발달장애 형제자매의 성별이 대다수가 남성

인 것을 고려하였을 때, 여성이 많았다면 보다 높은 빈도로 중요하게 언급되었을 것으로 생각되며 발달장애 여학생들은 특히 성적으로 취약하기 때문에 성교육을 포함한 자기옹호를 위한 교육이 더욱 중요하게 다뤄져야 한다.

넷째, 발달장애인의 성인기 삶을 위한 자립, 직업, 주거, 평생교육, 여가, 인적지원 등 여러 영역에서의 통합적이고 다차원적인 지원이 요구된다. 연구 참여자들은 현재 성인기에 있는 발달장애 형제자매와의 생활경험을 통해 이들의 학령기 이후 성인기의 삶에 대한 걱정과 미래 계획에 대한 고민을 토로하며 여러 분야에서 지원이 요구됨을 보고하였다. 먼저 학령기 이후 발달장애 형제자매들이 다니는 주간보호센터의 수는 한정적이나 대기하는 인원이 많고 이용 가능한 기간 또한 제한되어 있어 이용하기에 어려움이 있으므로 주간보호센터 증설이 필요하다. 직업과 관련해서는 발달장애인을 위한 일자리가 부족하고 직무가 제한적이므로 취업에 어려움이 있어 다양한 직업기회가 확대되어야 한다. 이와 함께 발달장애인은 장애로 인해 학령기 이후 성인기에도 지속적인 교육이 요구됨에도 교육의 기회가 부족하여 이들의 평생교육을 지원하는 전문적인 기관이 필요하다. 이와 관련하여 최근 발달장애인 평생교육과정(김동일 외, 2018; 한경근 외, 2019) 개발을 통해서도 발달장애인들의 단절된 성인기 교육의 기회를 보장하고 이들의 자기결정능력과 자립생활능력을 향상시키기 위한 노력이 이루어지고 있다.

또한 성인기 발달장애인의 가족들은 성인기 발달장애인의 주거와 관련하여 이들이 앞으로 어떤 곳에 살 수 있고 어떠한 지원을 받을 수 있는지에 대한 정보가 제한되고, 중증 발달장애인을 위한 시설 부족 등으로 미래 계획에 어려움을 겪고 있기 때문에 성인기 발달장애인의 주거와 관련된 제도적 지원과 함께 자립에 대한 지원이 필요하다. 이는 김미혜, 장숙(2011)에서 발달장애인의 미래계획을 수립함에 있어 보다 폭 넓은 선택의 기회가 제공될 수 있도록 고령 지적장애인들의 주거시설 다양화에 관한 새로운 시도들이 이루어져야 하며, 그룹홈부터 수시 지원 가능한 1인 독립생활시설 등 평생 생활할 수 있는 다양한 주거시설의 형태

개발이 요구된다는 선행연구의 내용과도 연결된다.

이 외에도 발달장애 성인들이 주체적으로 여가활동을 계획하고 참여하기에 어려움이 있기 때문에 발달장애인의 특성을 고려한 운동 프로그램과 다양한 취미활동 등 여가활동의 지원이 요구된다. 이는 단체 프로그램 외에도 1:1 지원이나 비장애인들과의 통합 활동 등 여러 방식으로 실시되어 발달장애인도 충분히 여가를 즐기며 자신의 삶을 향유하고 지역사회에 안에 통합될 수 있도록 해야 한다. 이와 관련하여 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」(2015) 제27조에서도 발달장애인의 특성과 흥미에 적합한 방식으로 문화·예술·여가·체육 활동 등을 지원해야 함을 명시하고 있다.

발달장애인이 성인기가 되면서 부모는 연로하게 되어 더이상 자녀를 부양하기 어려워질 수 있으며, 비장애 형제자매들은 형제에 대한 돌봄의 책임감과 부담감을 느끼기도 하며 자신과 형제의 삶을 떼어놓지 못해 어려움을 겪기도 한다. 그렇기에 발달장애인이 성인기에 자립하여 자신의 삶을 온전하게 살아갈 수 있어야 가족들도 미래에 대한 걱정과 부담을 덜어내고 자신의 삶을 살아갈 수 있다. 따라서 발달장애인의 성인기 삶을 위한 지원은 결국 발달장애인의 가족구성원 모두의 건강한 삶을 위해서도 중요하다고 할 수 있다.

다섯째, 발달장애인의 가족들을 위한 정보 접근 지원이 요구된다. 연구 참여자들은 발달장애인의 부모들이 발 벗고 뛰어야 얻을 수 있는 정보와 청구 중심 제도의 문제점을 언급하며 발달장애인의 가족들에게 미래를 준비하는데 있어서의 정보가 부족하여 구체적인 안내가 필요하다고 하였다. 따라서 발달장애인의 가족들에게 장애와 관련된 정보와 지원에 대한 적극적인 홍보와 안내가 이루어져야 하며, 장애와 관련된 정부의 서비스, 정책, 정보를 통합적으로 제공받을 수 있는 포털, 정보를 공유하는 웹사이트나 어플 등 커뮤니티의 장을 통한 정보접근 지원이 이루어져야 할 것이다. 이는 이복실(2017)에서 발달장애인의 가족들이 서비스에 대한 정보를 파악하기 어려워 적절한 시기에 필요한 지원을 찾지 못하는 한계가 있으므로, 가족에게 정보제공이 중요하다는 선행연구의 내용과도

일치한다.

마지막으로 사회적 차원으로는 발달장애인이 온전히 받아들여지는 사회를 위한 사회적 장애인식 개선과 제도적·재정적 지원이 요구된다. 연구 참여자들은 비장애 형제자매로서 발달장애 형제와 함께 살아오며 사회적으로 장애에 대한 잘못된 인식과 시선을 직접적으로 느꼈기에 장애인에 대한 올바른 이해와 배려, 존중을 위한 장애이해교육을 통해 사회 전체가 장애인을 이해하고 받아들일 수 있도록 사회적 장애인식 개선의 중요성을 강조하였다. 이와 더불어 발달장애인과 가족들을 위한 제도적·재정적 지원이 요구된다. 발달장애인에 대한 학령기 이후의 지원이 필요함에도 학교 졸업 이후 치료지원이나 보조기기 지원 등 끊기는 지원이 많은데 성인기에도 지속적인 지원이 이루어져야 하며, 성인기 발달장애인을 위한 기본 소득 지원, 장애로 인해 진료를 받는데 제한이 생기지 않도록 의료 서비스와 의료비 등 의료적 지원, 장애인의 보험 가입이 제한적이기에 보험지원이 요구되는 등 재정적 지원이 필요하다. 또한 중증 발달장애인의 경우 활동보조 서비스를 이용하기에 어려움이 있고, 충분한 이용 시간과 남성 활동보조인력 확보가 요구되는 등 활동보조 제도의 개선이 필요하다. 법적으로는 발달장애인에 대한 보호법 강화가 요구된다. 연구 참여자들은 발달장애인에 대한 인권 침해나 부당한 사건들이 일어나는 것을 보며 가족으로서 더욱 걱정되고 불안한 마음이 들기 때문에, 이들이 사각지대에 놓이지 않고 잘 살아갈 수 있도록 발달장애인을 보호할 수 있는 법이 강화되어야 함을 보고하였다.

본 연구에서는 성인기 발달장애인과 함께 살아가고 있는 비장애 형제자매로서의 경험과 특수교육 전공자로서의 경험을 함께 가지고 있는 교사들을 대상으로 심층면담을 통해 이들이 실제 겪어왔던 삶의 경험을 바탕으로 지원요구가 어떠한지 살펴보았다. 이를 통해 앞으로 발달장애 형제자매를 둔 비장애 형제자매들을 포함한 가족지원 및 관련 프로그램의 필요성을 제시하고 그 기초자료로 사용될 수 있기를 기대한다. 더불어 성인기 발달장애인과 그들의 비장애 형제자매를 포함한 가족 구성원들이 겪는 어려움과 문제들을 지원할 수 있는 영역이 확대되고, 미래에 대한

걱정과 부양에 대한 부담을 함께 나눌 수 있는 실질적인 제도적 지원 확대와 함께 사회적인 관심이 기울어지기를 기대한다.

본 연구가 가진 제한점은 다음과 같다. 첫째, 연구 참여자들의 가정환경, 가족 형태, 가족 구성원의 수, 발달장애 형제자매의 성별, 발달장애 유형 및 장애 정도의 차이, 손위 형제와 손아래 형제에 대한 출생 순서의 차이, 가족의 사회경제적 수준과 양육방식 등에 대한 차이를 고려하지 못하였으므로 이에 대한 아쉬움이 있다. 둘째, 연구 참여자와 이들의 성인기 발달장애 형제자매의 연령이 모두 성인 초기에 속해있어 이 시기를 넘어서는 성인 중기 및 성인 후기의 성인기 발달장애인을 포함하지 못하였기에 아쉬움을 갖는다. 셋째, 성인기 발달장애인의 비장애 형제자매뿐만 아니라 다른 가족 구성원들의 입장에서 성인기 발달장애인과 가족 구성원의 경험과 지원요구에 대해 살펴볼 필요가 있다.

따라서 후속 연구에서는 발달장애 형제자매의 성별, 출생 순서, 발달장애의 세부유형 및 장애 정도 등 다른 변인에 따른 경험과 지원요구의 차이를 알아보거나, 비장애 형제자매 또는 가정환경의 다른 특성과 변인들을 고려해서 살펴볼 필요가 있을 것이다. 또한, 성인 초기를 넘어 시기를 확장하여 중년기 및 노년기에 속하는 성인 중기 및 후기의 발달장애인과 그들의 가족 연구를 통해서 발달장애인의 성인기 전반에 걸친 가족지원 방안을 살펴볼 수 있을 것이다. 그리고, 성인기 발달장애인의 비장애 형제자매 외에도 부모, 위탁 보호자 등을 포함한 더욱 확장된 성인기 발달장애인의 가족 연구를 통해서 발달장애인의 가족체계를 지원하기 위한 방안을 더 넓은 관점에서 살펴볼 수 있을 것이다.

본 연구의 의의는 다음과 같다. 첫째, 연구자가 연구 참여자들과 같은 입장에서 성인기 발달장애인의 비장애 형제자매로서의 경험과 특수교육 교사로서의 경험을 함께 가지고 있는 가족이자 전공자들의 경험내용을 있는 그대로 드러내려는 질적 분석을 시도하였다는 점이다. 둘째, 기존의 비장애 형제자매 연구들은 이질적인 비장애 형제자매 집단을 하나의 집단으로 보았으나, 본 연구에서는 장애 관련 전문인으로 성장하여 같은 특수교육 분야에 종사하고 있는 교사들이라는 같은 변인을 가진 비장애

형제자매 집단을 대상으로 연구를 시도하였다는 점이다. 셋째, 성인기 발달장애인의 비장애 형제자매이자 특수교육을 전공한 교사들의 경험을 통해서 학령기와 성인기에 걸친 발달장애인과 비장애 형제자매에 대한 지원요구를 종합적으로 살펴보고자 했다는 점에서 의의가 있다.

본 연구는 성인기 발달장애 형제자매를 둔 특수교육 교사들이 발달장애인의 가족이자 전공자로서 겪은 경험을 통한 지원 요구를 살펴봄으로써, 특수교육 및 가족복지 분야에서 비장애 형제자매를 포함하는 발달장애인 가족지원 체계를 구성하고 시사점을 주는 기초적인 자료로 사용되기를 기대한다.

참 고 문 헌

- 강성리, 이병인 (2011). 효과적인 비장애형제지원의 실행요소 탐색: 문헌 분석과 경험에 따른 심층면담 분석을 중심으로. **특수교육저널**, 12(4), 153-185.
- 강영심, 조민경, 손성화 (2019). 발달장애를 지닌 형제자매의 유무에 따른 비장애 중학생의 심리적 특성. **통합교육연구**, 14(2), 151-70
- 구자현, 한경임 (2008). 장애아동 비장애 형제 생활경험의 근거이론적 분석. **지체·중복·건강장애연구**, 51(3), 199-218
- 구정아, 김수현, 이숙향 (2014). 장애인 형제자매가 있는 비장애인 특수 교육 전공자의 성장과정에서의 경험 및 지원 요구 고찰. **지적장애연구**, 16(2), 253-283.
- 김동일, 홍성두, 이재호, 박영근, 박유정 (2018). 2018 발달장애인 평생 교육과정: 기본-지역사회기반 교육과정. **국립특수교육원**.
- 김미혜, 장숙 (2011). 성인 지적장애인을 부양하는 비장애 순위 여자형제들의 부양경험에 관한 연구. **한국가족복지학**, 32, 37
- 김유리 (2015). 장애인 형제자매에 대한 연구 동향 및 향후 과제 고찰. **지적장애연구**, 17(2), 275-298
- 김정희, 손인봉, 이은영 (2009). **발달장애인 가족지원체계에 관한 연구**. 한국장애인개발원.
- 노민희, 김은경 (2018). 자폐성 장애인과 함께 살아가는 성인 형제자매의 삶과 지원요구에 관한 연구. **자폐성장애연구**, 18(1), 1-33.
- 배내운 (2013). 중증자폐성장애 청소년의 성인기 전환에 대한 가족지원 요구 분석. **특수교육**, 12(1), 31-59.
- 성태제, 시기자 (2014). **연구방법론**. 학지사.
- 신현기 (2011). **자폐성 장애아동의 형제자매**. 도서출판양지.
- 양지형, 전상신 (2020). 발달장애인 형제를 둔 성인 비장애 형제자매의 정서적 경험과 지원요구에 대한 연구: 형제순위에 따른 포커스 그룹 인터뷰를 중심으로. **특수교육학연구**, 55(2), 31-60.

- 오혜경, 정소영 (2003). **학령기 장애아동의 양육부담과 가족지원**. 도서출판신정.
- 이미숙, 권희연 (2009). 장애아동 형제자매의 긍정적 적응 및 발달을 위한 방안 고찰. **정서·행동장애연구**, 25(1), 141-163.
- 이미숙, 권희연 (2010). 장애아동 형제자매의 대처·적응 및 자아개념. **특수교육학연구**, 45(1), 177-201.
- 이병인 (2004). **장애아동 가족지원의 이해**. 단국대학교출판부.
- 이복실 (2017). 발달장애인 어머니의 돌봄 경험과 가족지원 욕구에 관한 연구. **지적장애연구**, 19(3), 1-30.
- 이영미 (2015). 장애인 형제자매의 스트레스와 지원욕구에 관한 연구. **사회과학연구**, 24, 39-59.
- 전혜인 (2008). 장애아동 형제자매의 삶에 대한 질적연구. **특수교육저널**, 9(2), 159-179.
- 정유진, 전혜인 (2014). 장애아동의 비장애 형제자매 지원중재에 관한 국내 실험연구 고찰. **특수교육학연구**, 49(1), 283-301.
- 한경근, 김동일, 김운호, 이윤우, 주교영, 최승숙, 이유리 (2019). **발달장애인 평생교육과정**. 국립특수교육원.
- 황혜원, 장진아 (2020). 발달장애인 형제를 둔 비장애 청소년의 부담감과 자아존중감 간의 관계-가족탄력성의 조절효과를 중심으로. **인간발달연구**, 27(2), 141-59.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., Starnes, A. L. (1993). *Building and Evaluating Family Support Initiatives*, Baltimore: Paul H. Brookes. Co.
- Harris, S. L., Glasberg, B. A. (2008). 장애아동의 가족을 위한 안내서. (박혜준, 박새롬, 서진실, 조미경, 지은, 최선영, 한신애 역). 서울: 시그마프레스. (원출판년도 2003). Siblings with children with autism.
- Hill, C. E., Thompson, B. J., & Williams, E. N. (1997). A guide to conducting consensual qualitative research. *The*

- Counselling Psychologist*, 25, 517–572.
- Hill, C. E. (2012). Introduction to consensual qualitative research. In C. E. Hill (Ed), *Consensual Qualitative Research: A Practical Resource for Investigating Social Science Phenomena* (pp.3–20). Washington, D.C: American Psychological Association.
- Hill, C. E. (2016). 합의적 질적 연구-사회과학 현상 탐구의 실질적 접근 (주은선 역). 서울: 학지사. (원출판년도 2000). *Consensual Qualitative Research: A Practical Resource for Investigating Social Science Phenomena*. American Psychological Association.
- Cresswell, J. W. (2005). 질적 연구방법론 (조홍식 역). 서울: 학지사. (원출판년도 1997). *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing Among Five Traditions*.
- Kate, S. (2009). 장애아의 형제자매. (전혜인, 정평강 역). 서울: 한울림스페셜. (원출판년도 2002). *Siblings: brothers and sisters of children with special needs*. Wakefield Press, Australia.
- O'Shea, D. J., O'Shea, L. J., Algozzine, R., Hammitte, D. J. (2006). 장애인 가족지원. (박지연, 김은숙, 김정연, 김주혜, 나수현, 윤선아, 이금진, 이명희, 전혜인 역). 서울: 학지사. (원출판년도 2001). *Families and Teachers of Individuals with Disabilities*.
- Powell, T. H., Gallagher, P. A. (2000). 형제자매-장애인 가족의 특별한 관계. (김승돈, 안상희, 이지수 역). 서울: 서울장애인종합복지관. (원출판년도 1993). *Brothers & Sisters—a special part of exceptional families*.
- Turnbull, A. P., Turnbull, R. H. (2002). *From the old to the new paradigm of disability and families: Research to enhance*

family quality of life outcomes. In J. L. Paul, et al. (Eds). *Professional issues in special education: Intellectual, ethical, and professional challenges to the profession* (pp. 83–117). Westport, CT: Greenwood Publishing.

Turnbull, A. P., Turnbull, R. H., Erwin, E. J., Soodak, L. C., Shogren, K. A.(2013). 장애아 가족지원. (이미숙, 노진아, 김연하, 김정민, 김태영, 한민경 역). 서울: 학지사. (원출판년도 2011). Families, Professionals, and Exceptionality: Positive outcomes through partnerships and trust.

Zuna, N., Summers, J. A., Turnbull, A. P., Hu, X., & Xu, S. (2011). *Theorizing about family quality of life*. In R. Kober (Ed.), *Enhancing quality of life for people with intellectual disabilities: From theory to practice* (pp. 241–278). Dordrecht, Netherlands: Springer.