

양육 공동-가족지원 길라잡이

양육 경력집이

공통-가족지원

일러두기

- ★ 장애영유아 양육 가이드북은 모두 6권으로 구성되어 있습니다.
제 1·2권은 발달장애, 제 3·4·5권은 각각 시각·청각·지체장애(뇌병변장애), 제 6권은 공통 편으로 구성되어 있습니다.
- ★ 이 가이드북에서 발달장애는 주로 지적장애, 자폐성장애 및 발달지체를 통칭하는 용어로 사용합니다.
- ★ 지체장애 편에서는 주로 뇌병변장애 영유아를 다루었습니다.
- ★ 이 가이드북에서 장애영유아(0세부터 만 5세까지)는 장애인 등록을 하였거나 특수교육대상자로 선정된 영유아, 그리고 장애인 등록을 하지 않았지만 장애위험을 지니고 있거나 발생 가능성이 높은 영유아를 의미합니다.
경우에 따라서는 만 5세 이상이지만 현재 유아교육기관을 이용하고 있는 아동도 일부 포함하고 있습니다.
- ★ 이 가이드북 내용 중에는 학계 의견이 일치되지 않거나 현재 계속 연구 중에 있는 등 논란의 여지가 있는 내용도 일부 포함되어 있을 수 있습니다.
- ★ 이 가이드북에서 사용된 용어는 각 장애 영역 혹은 집필자의 학문적 배경에 따라 약간씩 다를 수 있습니다.

본 자료에서 제시하는 내용은 국립특수교육원의 공식 견해가 아니라 연구진의 견해를 밝히려 합니다.

장애자녀를 양육할 때 가족의 역할은 매우 중요합니다. 그것이 양육 초기단계라면 더욱 그러합니다. 부모의 올바른 양육 정보가 초기 장애를 개선하는데 매우 큰 효과가 있기 때문입니다. 이는 장애자녀뿐만 아니라 가족 전체의 삶에도 매우 긍정적인 영향을 끼칠 수 있습니다.

양육 초기단계의 중요성에도 불구하고 ‘양육’에 초점을 둔 자료는 그동안 개발되지 못했습니다. 이 시기의 부모들은 장애를 처음으로 인식하게 되어 혼란을 겪는 시기임에도 이를 지원하는 방안과 자료들은 부족한 것이 사실이었습니다.

이에 국립특수교육원은 ‘양육’과 ‘부모’, ‘양육 초기단계’에 초점을 두고 본 가이드북을 개발하고자 하였습니다. 물론 이 사업의 가장 강력한 동력은 부모님들의 뜨거운 열망이었습니다. 장애자녀 양육에 가장 중요한 시기인 ‘영유아’ 단계에 집중하여 ‘부모님을 위한’ 자료를 만들고자 노력하였습니다. 그렇기에 쉽고 이해하기 쉬우며 휴대하기 편한 모양의 가이드북이어야 했습니다.

완성된 가이드북은 총 6권으로, 제1권 발달장애-양육지식·정보, 제2권은 발달장애-양육기술, 제3권 시각장애, 제4권 청각장애, 제5권 지체장애(뇌병변장애), 제6권 공통-가족지원입니다. 각 권은 자녀의 발달단계와 장애영역에 따라 양육정보 및 기술, 교육·심리, 의료·복지서비스, 학부모 네트워크 정보 등의 폭넓은 내용을 담았습니다.

부모님들을 위한 양육 지원 사업은 이제 첫 발걸음을 떼었습니다. 이번 가이드북을 시작으로 향후 발전된 모습의 후속 가이드북이 속속 개발되어 질 수 있기를 바랍니다. 모쪼록 이 가이드북이 부모님의 마음을 시원하게 적셔드리는 좋은 도구가 되면 좋겠습니다. 나아가 사랑스러운 자녀들이 자라는데 유용한 양분이 되면 좋겠습니다.

국립특수교육원은 앞으로도 특수교육의 사랑을 실천하며, 현장중심에서 부모님과 소통하는 기관이 될 수 있도록 최선을 다하겠습니다.

감사합니다.

2016년 11월
국립특수교육원장 우 이 구

01

*

장애영유아의 가족 이해하기



- 10 1. 가족의 의미
- 18 2. 서로에게 좋은 영향을
미치는 가족 되기

02

*

가족의 장애 받아들이기



- 36 1. 가족이 직면하는
어려움 이겨내기
- 41 2. 자녀의 장애 받아들이기
- 45 3. 아버지로서 자녀의
장애 받아들이기
- 48 4. 비장애 형제자매로서
형제자매의 장애 받아들이기
- 53 5. 스트레스 및 우울감에 대한
자기 평가와 대처 방안

03

*

장애영유아를 위해 준비해야 할 것들



- 63 1. 지금 준비하기
- 87 2. 미래 계획 세우기
- 92 3. 부모의 역할
- 94 4. 준비됐나요 점검표

04

*

일상의 고민 & 조언

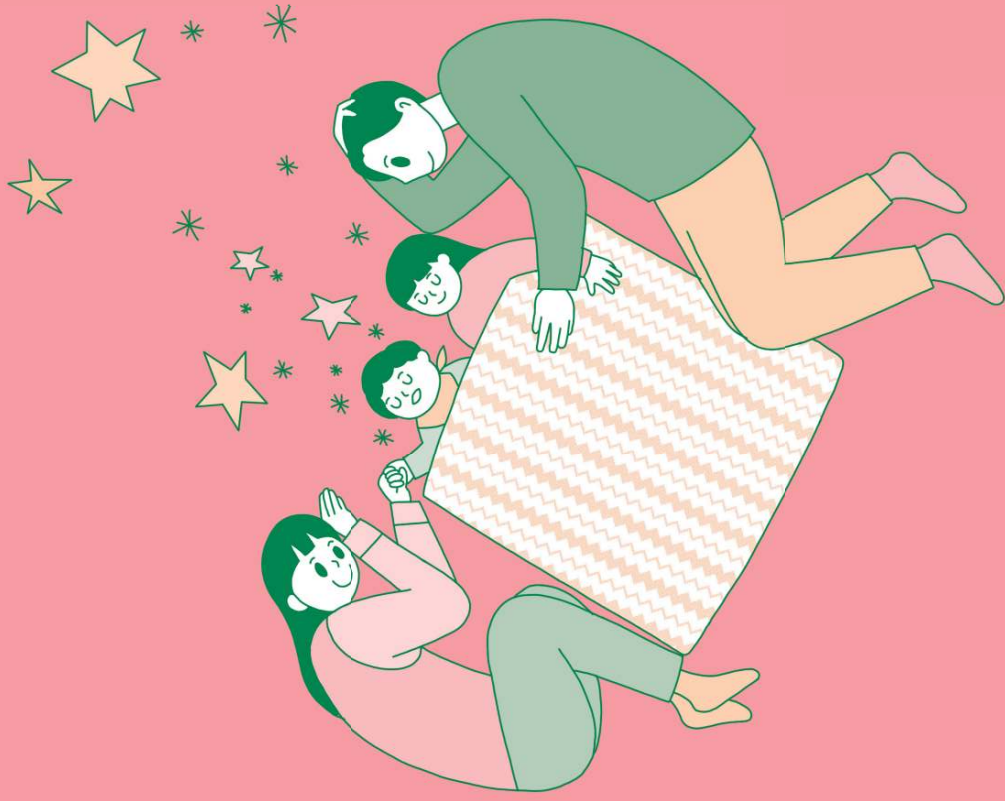


- 101 1. 첫발 내딛기
(자녀의 장애 받아들이기)
- 108 2. 가족 관계 안에서 행복찾기
- 114 3. 지역사회 안에서
문제 해결하기
(치료실, 병원, 어린이집,
그리고 주변 환경)

01

Part

장애영유아의 가족 이해하기



가족의 의미



10p

서로에게 좋은 영향을
미치는 가족 되기



18p

이 장에서는 일반적으로 이해되는 가족에 대한 전통적 의미와 가족 간의 기능과 역할을 살펴보고자 합니다. 가족은 하나의 체계라고 하는데 일반적인 가족의 역할을 이해하고 가족을 모빌에 비유해 보면서 '가족이어서 가지게 되는 특성을 이해해보려 합니다. 더불어 좋은 영향을 미치는 가족이 되는 방법을 찾아내는 것이 이 장의 목표입니다. 장애자녀의 출현에 따른 가족 성원별 정서적 변화나 부담 등은 다른 장에서 다루고 있습니다.

장애영유아의 가족 이해하기



1. 가족의 의미

❶ 가족이란 무엇일까?

가족이 무엇이라고 생각하시나요?

가족에 대한 나만의 의미를 정해 봅시다. 가족들이 모여 있어 '가족'을 무엇이라고 생각하든지 각자의 생각을 말해보는 시간을 가져보면 재미있겠습니다. 한 가족 내에서도 '가족'에 대한 정의는 다를 수 있습니다. 가족을 이해하기 위해서 가족이 아닌 집단과 비교해 보는 것도 좋겠습니다. 이런 비교를 통해 가족들은 장애자를 양육하는 가족으로서의 역할을 새롭게 인식할 수 있을 것입니다.

보통 '가족'이라는 단어로 연상되는 것이 무엇인가를 물어보면 부부, 부모, 자녀, 형제 또는 조부모 등 가족 관계를 말하거나 안식처, 동반자, 쉼터, 기댈 곳, 평생의

대상 등을 이야기하기도 합니다. 장애아동의 부모들이라면 회생, 봉사자, 죽을 때 까지 지켜야 할 대상, 십자가, 업보... 등으로 표현하기도 합니다.

어떤 이는 가족을 공기처럼 평소에는 의식하지 못하면서 생활하는 조직체라고도 하고, 개인이 태어나서 죽을 때까지 지속적인 친밀관계를 가지며 상호작용을 제공하고, 사회에서 적절한 역할을 하는 사람을 배출하는 곳이라고도 하였습니다.

현대사회에서 '가족'은 일상적인 생활을 공동으로 해나가는 부부와 자녀, 친척 또는 입양이나 기타 관계로 형성된 공동체 집단으로 정의되기도 합니다. 미국의 인류학자 머독(George Peter Murdock)은 가족을 "주거를 같이하고 경제적 협동과 출산으로 특징지어진 집단"이라고 하였습니다. 그러니까 가족이란 결혼과 혈연, 입양을 통해 이루어진 집단으로서 의식주를 공동으로 해결하고, 정서적·정신적 유대관계를 가지며 공동체적 생활방식을 갖는 집단이라고 이해할 수 있습니다. 이런 가족에 대한 정의는 가족이 어떻게 구성되었는가 하는 측면에서 바라본 것입니다.

가족이라는 단어에 관련된 재미있는 이야기를 하나 해 볼까요?

가족의 영어표현 'Family'는 라틴어 'famulus'에서 유래되었는데 한 가정에 속한 노예를 의미했다고 합니다. 또, 고대 로마에서 가족이라는 의미로 사용된 'familia'는 논·밭, 가옥, 금전, 노예 등 한 남자에게 소속된 생산 도구를 의미하는 것이었다고 합니다. 전통적인 가족의 기능과 연관되어 있는 이런 표현들은 '힘'과 '노동력'으로 상징되던 남성 중심의 사회를 보여 주는 것이기도 합니다. 급격한 사회변화로 매우 다양해지고 있는 현대사회의 문화와는 다른 문화를 반영하고 있는 것이지요.

성공하는 사람들의 7가지 습관이라는 책을 펴낸 스티븐 코비는 가족을 "많은 관심과 정신적인 노력을 들여야 하는 생활 영역으로서 깊은 관계와 사랑 그리고 삶을 나눌 수 있고 인생을 가치 있게 해주는 곳이다."라고 했습니다.

이런 여러 의견들을 정리해 보면 현대사회에서의 가족은 다음과 같이 정의해 볼 수 있습니다.

가족의 개념과 의미

- 애정과 경제적 재정이 개입되는 곳
- 권력이 행사되는 곳
- 아동 양육과 사회 구성원을 배출하는 곳
- 경제활동의 기초 집단
- 사회 질서의 기초
- 사회 변화를 주도하고 적응하는 집단
- 화합과 갈등, 휴식과 노동, 휴식과 권위, 휴식과 노동, 사랑과 증오, 자유와 결속, 협동과 구속이 있는 대립감정의 복합적인 집단

여러 가지 개념과 의미 중에서도 마지막에 제시된 ‘화합과 갈등, 자율과 의존, 애정과 권위, 휴식과 노동, 사랑과 증오, 자유와 결속, 협동과 구속’ 중 우리 가족이 무엇을 택하느냐에 따라 다양한 가족의 기능과 역할을 잘 수행해 낼 수 있을 것이라는 생각을 해 볼 수 있겠습니다.

2 가족의 기능과 역할

가족은 전통적으로 성인 남녀 간의 성적 기능과 출산의 기능, 출산된 자녀와 가족 상호 간의 교육적 기능 그리고 살아가는데 필요한 경제적 기능을 긴밀하게 주고받는 관계라고 정의되기도 합니다.

현대사회에서는 전통적인 가족의 기능이나 역할보다는 가족 상호간의 심리·정서적인 기능과 다양한 부모의 역할이 자녀의 성장에 지대한 영향을 미치게 된다는 점이 매우 강조되고 있습니다.

일반적인 가족의 기능과 현대사회에서의 부모 됨의 의미를 통해서 가족의 기능과 역할을 생각해 봅시다. 이런 내용은 장애자녀를 양육하는 부모들의 부담감을 이해하는 데에도 도움이 될 것입니다.

일반적인 가족의 기능

가족의 기능에 대한 다양한 의견들을 종합하면 아래와 같이 정의할 수 있습니다.

가족의 기능

- 금전을 제공하는 경제적 기능과 휴식 같은 정서적 자원을 공급하는 기능
- 한 사람을 양육하고 개인의 발달을 지원하며 지지하는 기능
- 일상생활, 여가생활, 직업생활 등 한 개인을 사회화 하는 기능
- 가족 관계를 유지하는 데 필요한 의사소통과 결정을 하는 기능
- 가족을 유지하는 데 필요한 역할의 분담과 통합의 기능
- 개인적 또는 가족적인 문제를 해결하는 기능
- 한 개인과 가족이 성장하는 데 필요한 다양한 기능

장애인 가족을 지원하는 일의 가장 기초가 되는 것이 ‘의사소통과 결정을 하는 기능’ 그리고 ‘필요한 역할의 분담과 통합’을 잘 할 수 있는 가족 역량을 키우도록 돕는 일입니다. 이런 가족 역량을 키우는 것은 가족 내에서 부모의 역할이 가장 중요합니다.

부모가 된다는 것

전통적으로 부모가 된다는 것은 다음과 같은 의미를 가지고 있다고 합니다.

전통사회에서의 부모 됨의 의미

- 도덕적 의무의 이행
- 시민으로서 사회 구성원을 충원하는 의무의 이행
- 결혼한 부부의 성생활에 의한 자연스러운 결과
- 아이를 낳을 능력 있는 정상적이며, 건강한 성인임을 개인적으로 사회적으로 인정받는 것
- 결혼 생활의 유지와 부부 관계가 향상되는 것
- 여성의 역할을 더 완전하게 이행하는 것

전통사회와 현대사회로 구분해서 이해하면 장애자녀를 양육하는 부모들이 과거 현재에 가지는 부담감도 다름을 알 수 있습니다. 과거 전통사회에서의 부모보다 현대사회에서의 부모는 훨씬 더 다양한 역할을 해야 하는 것으로 이해되고

있습니다.

장애자녀를 양육하는 부모들이 자녀의 조부모와의 사이에서 주로 겪게 되는 심리적 갈등은 이러한 전통적인 부모됨의 의미에 더 큰 가치를 둘 경우 심하게 겪을 수 있을 것입니다.

일반적으로 현대사회에서 부모가 된다는 것은 다음과 같은 의미를 가집니다.

현대사회에서의 부모됨의 의미

- 성인 남녀의 선택
- 개인적이며 인격적인 관계를 기반으로 사랑과 정서적 유대감을 가지는 사람을 만드는 것
- 다양한 방법의 양육과 교육방법을 사용해 자녀를 양육해야 할 책임을 가짐
- 자녀의 자위획득 기반을 마련해 주어야 함.
- 자녀의 심리적·정서적 적응과 발달에 그 책임과 부담을 가지는 것

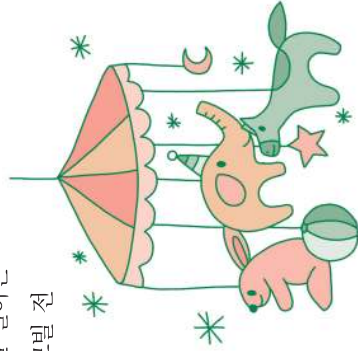
전통사회에서의 몇 가지 의미를 포함하기도 하는 현대사회에서 부모됨의 의미는 전통사회에 비교해 부모의 자녀를 위한 역할이 매우 다양하게 강조되고 있음을 알 수 있습니다.

3 모빌 같은 우리 가족

왜 가족을 모빌과 같다고 했을까요?

가족 중 누군가가 긍정적인 또는 부정적인 어떤 상황에 직면하게 된다면 그 영향이 가족 모두에게 미치게 되는 것을 말하는 것이겠지요. 모빌에 매달린 한 개의 사물을 흔들면 모빌 전체가 흔들리듯이 말입니다.

전통적인 가족은 성인 남녀가 ‘사랑’이라는 이름으로 부부가 되는 것으로부터 출발합니다. 부부는 자녀를 출산함으로써 혈연관계를 확장시켜 나가게 됩니다. 현대사회에서는 입양, 동거 등 혈연관계가 아니라도 다양한 형태로 가족이 형성됩니다. 장애



아를 입양하는 가족들도 많이 늘고 있습니다.

우리가 이해하여야 할 주요 가족은 장애자녀를 양육하는 부부와 장애자녀, 그리고 또 다른 비장애 자녀와 조부모까지입니다. 장애자녀를 보다 더 건강한 성인으로 성장시키고 가족의 발전을 확대하기 위해서는 장애를 가진 자녀 하나만이 아니라 가족 전체를 한 개의 ‘틀’로서 이해하는 것이 필요합니다.

장애자녀와 가족을 둘러싼 넓은 가족에 대한 이해는 가족이 서로에게 보다 더 긍정적인 기능과 역할을 제공하는 동반자가 되어 가는 것에 도움을 줄 수 있습니다.

가족은 서로에게 어떤 영향을 미칠까요?

부모와 형제는 한 개인의 인생에 매우 다양한 면에 다양한 방식으로 영향을 주게 됩니다. 또한, 부모, 형제로부터 받은 영향은 성장하면서 다른 사람들과 우정을 맺거나 새로운 인간관계를 맺는 것 그리고 일상 동안의 생활 방식에도 영향을 미치게 됩니다. 우리는 여기서 가족 간에 주고받는 영향이 어떤 형태로 나타나게 되는지와 왜 가족을 모빌과 같다고 하는지를 이해할 수 있습니다.

가족의 특성

가족의 특성은 가족 구성원의 특성과 크기 즉, 부부와 자녀, 조부모와 손자녀 등 하나의 가족을 이룬 사람들 간의 관계와 가족 수에 따라 만들어지고, 가족이 살고 있는 지역사회나 사회·문화에 따라서도 달라질 수 있습니다. 또한, 경제적인 상황이나 교육 정도에 따라서도 가족 특성은 달라집니다.

이러한 가족 전체의 특성은 가족 구성원 개개인의 생애주기, 건강, 장애 등 개인적 상황에 따라서 달라지고, 전체의 특성은 다시 개인에게 영향을 미치게 됩니다. 가족 개개인의 특징이 모여 만들어지는 전체와 그 전체적 특성이 다시 개인에게 영향을 주게 되는 원리 때문에 가족을 모빌에 비유하기도 하는 것입니다.

이러한 긴밀한 상호작용을 평생 동안 나누게 되는 특성이 한 개인을 이해하거나 돕는 데 있어 가족 전체를 중요하게 여기는 이유입니다.

우리 가족 중 한 사람이 갑작스런 사고나 질병을 겪게 되었을 때를 생각해 본다면 가족이 모일 같다는 것을 쉽게 알 수 있습니다. 예측과 준비를 하지 못한 채 맞이하게 된 우리 가족의 '장애'로 인해 가족들이 직면하게 되는 상황을 생각해 볼까요?

주 양육자이며, 일상생활의 중심인 어머니는 자녀를 돌보는 일을 해야 해서 다 닮은 직장을 그만 두어야 할 수도 있습니다. 이는 가정 경제 상황에도 영향을 주게 됩니다. 장애 자녀를 돌보는 일에 더 많은 시간을 할애해야 하는 어머니는 다른 가사를 돌보는 것에 어려움이 생기고, 많은 피로감을 느끼게 될 것입니다.

장애자녀에게 많은 시간을 투자하게 되는 어머니에 대해 다른 가족들은 불만을 호소하게 되기도 합니다. 장애의 특성이나 정도, 가족 특성에 따라서는 가족 이외에 다른 사람의 도움이 필요할 수도 있습니다.

장애 자녀와 함께 자라는 비장애 자녀는 장애 형제관계에서 익힐 수 있는 또래 관계의 첫 경험을 원만하게 이루어 내기 힘들어지기도 합니다. 또, 형제 관계에 대한 불편과 불만, 미래에 대한 불안감을 부모보다 오랜 기간 겪게 됩니다.

가족들이 경험해 본적이 없는 어떤 어려운 상황에 직면했을 때 가족 성원들이 서로를 조금 더 이해하며, 가정을 유지하는 데 필요한 다양한 기사 활동을 적극적으로 분담한다면 어떻게 될까요? 가족들 간에 보다 깊은 신뢰와 안정감이 생길 것입니다. 그렇지 못할 경우에는 가족이 정서적 위기에 직면하게 되기도 하지요.

가족들이 직면한 장애와 같은 특별한 상황을 해결해 나가는 가족으로서의 역할을 설명하는 데 사용되는 가족의 '탄력성' 또는 '적응력'에 대해 알아보겠습니다.

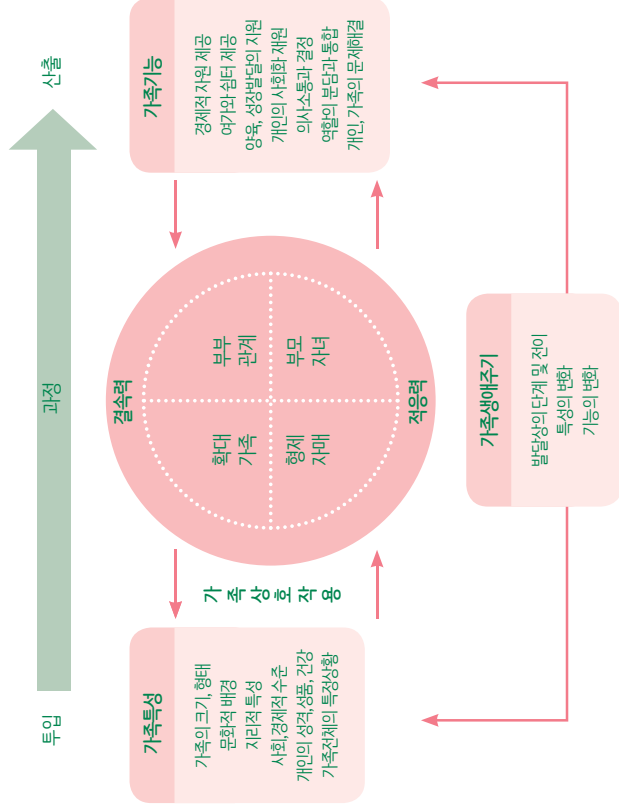


가족의 적응력

가족이 서로에게 미치게 되는 영향에 대한 이해는 일반적으로 가족의 특성과 생애주기 그리고, 장애와 같은 특별한 상황에 따라 변화되는 새로운 일상생활들과 가족 상호작용을 함께 이해하도록 설명됩니다.

주 양육자 등 부모들이 자녀의 장애를 받아들이고, 적응해 나가는 것에 대하여서는 다음 장에서 더욱 자세히 다루어집니다. 이 장에서는 일반적으로 가족의 적응이 어떻게 이루어지는지를 살펴봄으로써 다음 장에서 펼쳐질 장애인 가족들이 겪게 되는 어려움을 '적응'으로 순환해 내는 것을 돕고자 합니다.

아래의 그림은 가족이 어떻게 연결되어 있는지를 설명하는 그림입니다.



※팀블(Tumbull et al, 1984)이 제시한 그림을 재편집하였습니다.

가족 체계 구성: 가족의 상호작용에 대한 강조

그림에서 '가족특성'은 앞에서 설명한 바와 같이 가족의 크기, 형태 등과 가족성원 개인의 성격과 성품, 건강, 가족 전체의 사회적·경제적 수준, 장애와 같은 독특한 한 상황에 의해 구성된다는 것을 나타내고 있습니다. 가운데 원은 가족을 나타내고 있는데 여기서 '확대가족'은 부부의 부모와 형제 관계에 있는 가족을 말합니다.

가족은 서로의 역할을 적절히 수행함으로써 가족 관계를 유지하고 발전시켜 줍니다. 가족 간의 역할에 대해 어떤 변화를 기대하거나, 가족 한 사람의 어떤 변화에 다른 가족들이 함께 적응하여야 할 때 예상하지 못했던 위기가 찾아오기도 합니다. 모빌의 흔들림과 같이 말입니다.

가족 상호작용과 그 결과 나타나게 되는 가족의 기능과 역할을 그림에서는 '투입(가족특성) ↔ 과정(가족의 결속력·적응력 및 생애주기별 특성) ↔ 산출(가족의 역할과 기능)'로 보여 주고 있습니다. '장애'와 같은 특별한 가족특성이 있을 때 확대가족을 포함한 가족 모두가 적절하게 힘을 모아 노력한다면 서로에게 좋은 영향을 미치는 건강한 가족이 될 수 있다는 것입니다.

가족들에게 찾아온 새로운 상황과 그 상황에 따라 해결해 내야 할 역할과 문제들은 가족들의 결속력(얼마나 협력적으로 해결하고자 노력하는가)과 적응력(새로운 상황에 얼마나 잘 대처하는가)에 따라 결과물이 긍정적일 수도 있고 부정적일 수도 있습니다.

지금까지 모빌에 비유되는 가족의 특성을 충분히 살펴보았습니다. 이제 가족이 어떻게 하면 서로에게 좋은 영향을 미치는 가족이 될 수 있을가에 대한 구체적인 방법을 알아보겠습니다.

2. 서로에게 좋은 영향을 미치는 가족 되기

가족은 어떤 상황에서도 '사랑'이 담긴 상호작용을 나누어야 하는 관계임을 우리는 잘 알고 있습니다. 그러나 우리는 오히려 '가족'이라는 이유로 상대방의 감정이나 상황을 쉽게 다루는 경향을 가지고 있기도 합니다.

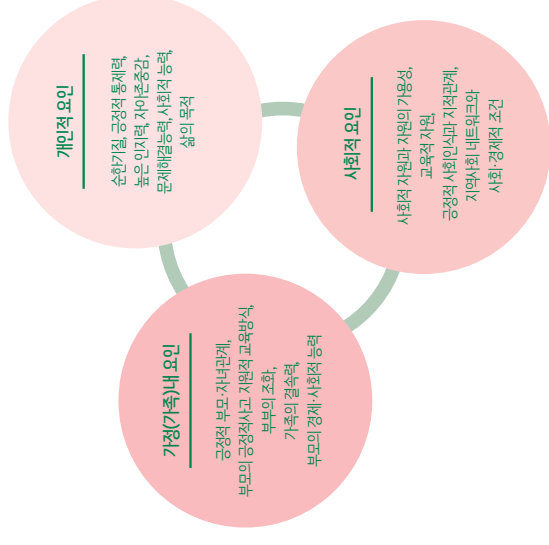
'가족'은 서로에게 많은 관심과 정서적인 지지를 끊임없이 주도록 의식적인 노력

을 기울임으로써 더 깊은 친밀감과 사랑의 공동체가 될 수 있다는 사실을 가끔씩 간과하게 되는 것이죠. 물론 가족 중심적인 경향이 지나치면 간섭과 갈등, 지나친 의존, 중오 등의 부정적인 가족 관계를 만들어 낼 수 있습니다.

1 사람의 성장과 발달을 긍정적으로 돕는 가족과 사회 요소

먼저 자녀들의 '발달'을 촉진 시킬 수 있는 환경과 '발달'에 어려움을 초래할 수 있는 환경을 그림으로 살펴보겠습니다. 다음의 그림을 보면서 개인적 요인, 가정 내 요인, 사회적 요인들이 우리 가족 안에는 어떤 형태로 존재하는지 관찰 해 보시기 바랍니다.

가족을 관찰하고 검토해 보는 작업은 가족 안에 숨겨진 좋은 능력과 자원을 찾아내는 과정이 될 것입니다. 그리고 만일 사회적 요인이 매우 부족하다고 생각된다면 장애자녀를 양육하는 다른 부모들과 교류하고, 자녀가 장애를 가지고도 잘 살아갈 수 있도록 사회적 요인을 바꾸거나 새롭게 만들어가는 일에도 관심을 가져야 할 것입니다. 아래의 그림은 부모가 부부 간에 서로 적절한 결속력을 가지고 화



발달을 촉진시킬 수 있는 환경

합하며, 긍정적 사고와 지원적 교육 방식으로 자녀를 양육한다면 자녀들의 발달은 자연스럽게 촉진된다는 것을 설명합니다.

발달을 촉진시킬 수 있는 환경 중 사회적 요인은 개인과 가정(가족)내에 긍정적 인 요인들이 더 충분해 질 수 있게 하는 매우 중요한 자원입니다. 사회적 요인에는 장애자녀의 발달을 촉진할 수 있는 교육제도, 장애인 복지 등 사회복지제도가 포함됩니다.

발달을 촉진시킬 수 있는 환경은 장애자녀를 양육하는 가족들에게 더 절실히 요구되는 환경으로 인식되고 있습니다. 가족들끼리 해결하기 어려운 일이 있다면 사회적 지원을 찾아 지원을 요청하십시오. 동료부모들을 만나 경험을 듣고, 대화 하는 것은 장애자녀의 부모로서 매우 효과적인 자원 발굴 활동이 될 것입니다.

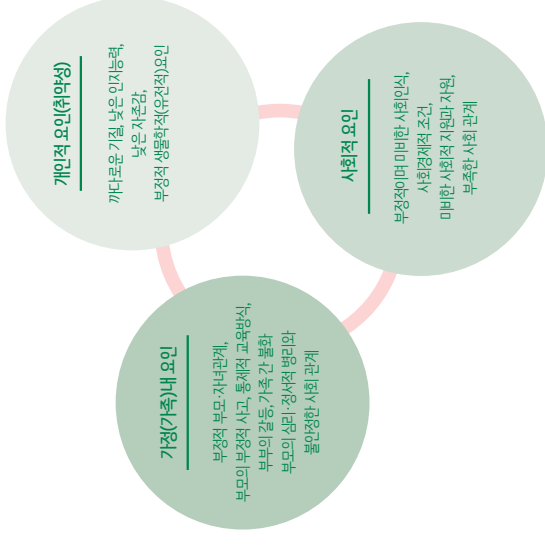
발달을 촉진시키는 환경을 더 잘 만들어 가기 위해 긍정적인 성장 발달을 저해 하는 요소를 알아보겠습니다.

② 사람의 성장과 발달을 어렵게 하는 가족과 사회 요소

다음 그림을 보면 '발달에 어려움을 불러 올 수 있는 환경'은 부정적인 부모와 자녀관계, 부모의 부정적인 사고, 통제적인 교육 방식 그리고 부부의 갈등과 가족 간 불화가 자녀 또는 가족 개개인의 건강한 성장 발달을 어렵게 한다는 것을 설명하고 있습니다. 이럴 때에 가족 관계는 맞물린 톱니 바퀴가 어긋나듯, 사랑과 협력적 관계가 무너지고, 가족전체가 붕괴 위험을 겪게 될 수도 있습니다. 자녀들은 건강한 성인으로 자라기 어려워지겠지요.

이런 어려운 상황에 있는 개인과 가족에게 복지서비스나 지원제도는 더욱 필요하게 됩니다. 부정적이며 미비한 사회 인식과 부족한 지원과 자원, 부족한 사회 관계가 우리 자녀들의 발달에 어려움을 주는 환경 요인으로 지적됩니다.

만일 우리 가족 내에 그림에서 볼 수 있는 부정적인 특성이 있다면 자녀들의 건강한 성장을 위해 발달을 촉진시킬 수 있는 환경'으로 바꾸어 봅시다.



발달을 어려움을 불러 올 수 있는 환경

③ 서로에게 좋은 영향을 미치는 가족 가꾸기

가족 간에 서로 좋은 영향을 미치는 가족이 되는 것은 가족 모두가 서로의 의견을 경청하고 존중하며, 가족으로서 해야 할 여러 가지 역할들을 협력적으로 분담하는 것으로서 가능합니다.

만일 잘 이해되지 않는다면 사회적 관계의 발전을 위해 가족이 아닌 사람들을 대하는 태도와 가족 관계를 발전시켜 나가는 것에 기울이는 노력을 비교해 보시기 바랍니다.

이웃과는 지역사회 발전을 위해 세금을 내고 질서를 지키는 등의 분담과 협력 활동을 찾을 수 있습니다. 우리 가족은 어떤 협력을 하고 있을까요? 각자의 역할이 모여 한 가족이 된다는 것을 염두에 두고 가족 성원들의 역할을 존중하는 마음으로 살펴보십시오.

사람들은 때때로 가족이 아닌 사람과의 좋은 관계를 유지하기 위해 더 많은 노

력을 기울이고 있다고 생각됩니다. 이는 물론 '가족들은 모두 다 나를 이해해 줄 거야.'라는 환상적인 믿음에서 오는 것이겠지요. 그러나 가족은 이해와 배려, 신중한 의사소통을 유지하고자 의도적인 노력이 더 많이 필요한 관계입니다. 그렇게 할 때 보다 더 건강하고 행복한 가족을 이룰 수 있습니다.



가족 간 협력적 관계를 만드는 네 가지 원칙

가족이 서로 협력한다는 것은 '강애'와 같이 가족들에게 감각스럽게 찾아올 수 있는 여러 가지 상황들을 잘 헤쳐 나갈 수 있는 힘을 가지게 됩니다.

장애인 가족 간에 협력 관계를 형성하고 발전시키고자 할 때에 강조되는 것이 있습니다.

첫째, 가족의 가치를 존중하라.

둘째, 아동의 장애 뿐만 아니라 가족이 직면하는 여러 가지 문제들을 이해하려고 시도하라.

셋째, 가족의 강점과 자원을 활용하기 위해 창조적이 되어라.

넷째, 가족의 최대 관심사를 강조하는 협력 관계를 형성하라.

이러한 네 가지의 강조점은 사회적으로 만나게 되는 모든 사람의 관계에 적용할 수 있는 것이기도 합니다. 가족의 가치 존중, 가족들이 직면한 문제들에 대한 이해의 노력, 가족이 가진 강점을 발견하고 활용하기, 가족이 가장 관심을 두어야 하는 일에 대한 협력 관계의 형성은 말 그대로 가족 서로에게 좋은 영향을 미치는 가족이 되기 위한 기본 조건입니다.

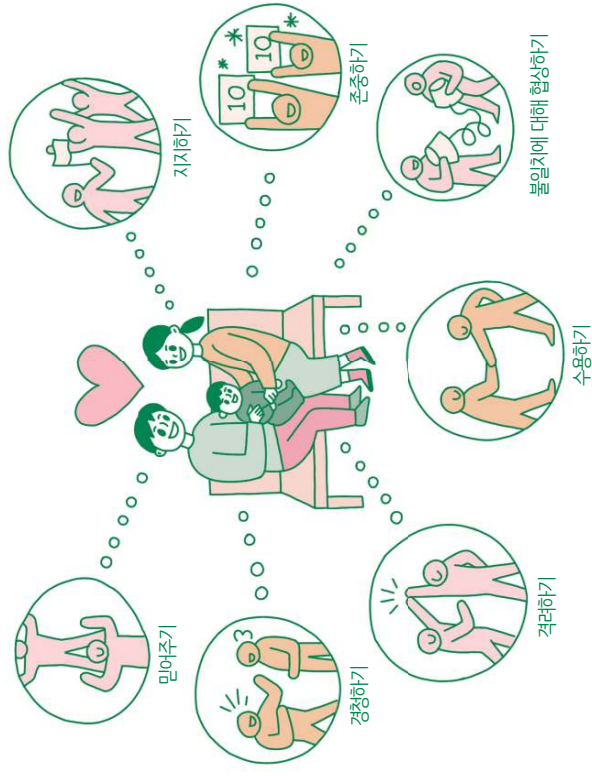
가족 관계를 좋게 하는 습관과 나쁘게 하는 습관

정신과 의사이며 임상심리전문가인 윌리엄 글레이저(William Glaser)는 관계를 좋게 하는 습관과 관계를 해치는 습관을 각각 7가지로 제시하였습니다. 그리고 그런 습관들은 모두 개인이 선택하는 것이라고 강조하며, 사람은 누구나 좋은 습관을 선택할 수 있다고 하였습니다.

부모님들이 자녀와 가족들을 위해 더 좋은 습관을 선택하시기 바라면서 윌리엄 글레이저의 14가지 습관을 소개합니다.

관계를 좋게 하는 7가지 습관

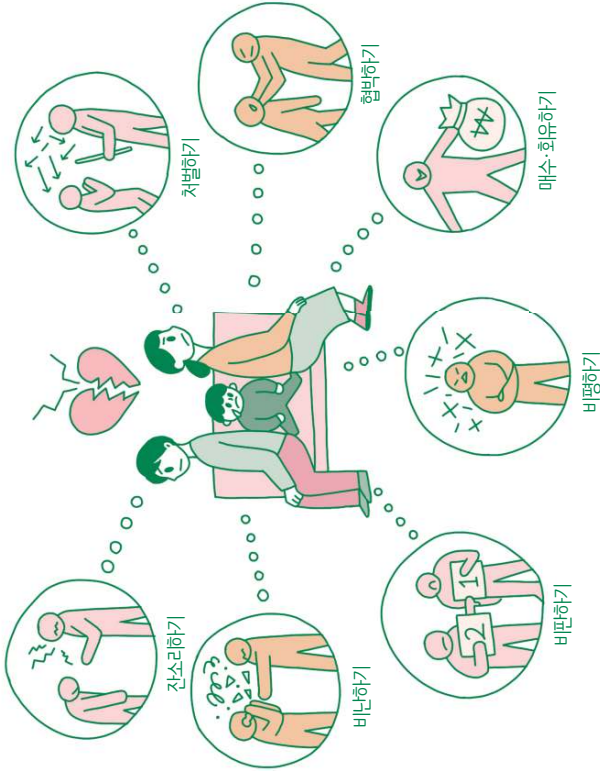
가족 상호 간에 '존중하기, 믿어주기, 수용하기, 가족의 이야기를 경청하기, 격려하기, 지지하기' 그리고 의견이 같지 않은 경우 '불일치에 대해 협상하기'는 가족 관계를 좋게 하며 가족 협력을 이끌어 내는 좋은 방법입니다. 아래의 그림과 같은 습관을 가지도록 노력해 봅시다.



관계를 좋게 하는 7가지 습관

관계를 해치는 7가지 습관

가족 관계를 해치는 나쁜 습관을 참고로 제시합니다. 여러분은 나쁜 습관을 좋은 습관으로 대체할 수 있습니다.



관계를 해치는 7가지 습관

가족 협력을 이끌어 내는 의사소통

우리는 가족이 협력적인 관계를 유지하는 데 필요한 습관과 원칙들을 살펴보았습니다. 지금부터는 이러한 협력적인 관계를 유지하는 직접적인 기술에 대해 이야기 해보겠습니다.

가족이란 가족이 아닌은 사람이 사회 내에서 다른 사람들과 협력적 관계를 맺는데 가장 중요한 도구가 무엇이라고 생각하시나요? 우리의 생각과 마음으로부터 나오는 말, 즉 우리의 언어가 아닐까요? 앞서 살펴본 7가지 습관과 원칙들을 담아내는 ‘말’ 말입니다.

가족들이 협력 관계를 잘 이루고 발전시켜 나가기 위해서는 효과적이며, 바람직한 의사소통이 필요합니다. 물론 좋은 의사소통은 서로의 사랑과 신뢰에 기반을 두겠지만 사랑과 신뢰는 의사소통 방법에 영향을 받아 더 커지거나 깨질 수도 있습니다. 대부분의 사람들이 이런 경험을 가지고 있을 것이라 봅니다.

특별한 도구나 방법이 필요한 발달장애자녀들과의 의사소통 방법은 제2권 발달장애-양육기술편을 참고하면서 여기에서 설명하는 방법을 사용하기 바랍니다.

언어와 의사소통의 의미

우리가 사용하는 언어는 정보적 기능, 명령적 기능, 친교적 기능, 정서적 기능을 가지고 있습니다. 그러니까 가족 안에서 주고받는 대화에는 서로에게 주고 싶은 정보를 전달하거나 가족 상호 간의 정서를 안정시키며 사랑을 표현하고자 하는 목적이 있습니다.

가족 간에 공유되어야 할 정보들을 잘 전달하고, 서로의 사랑을 잘 전달할 수 있는 좋은 의사소통을 하려면 먼저 긍정적인 생각을 가지고 상대방을 존중하는 마음이 필요합니다. 또한, 상대방이 말하려는 것들에 대해 경청하며, 긍정적으로 받아들이려는 노력 즉, 공감과 수용의 노력도 필요합니다.

따라서 의사소통에서 지켜져야 하는 기본적인 원칙들을 소개하고 간략한 사례들을 제시하겠습니다. 여기에 제시된 사례에 여러분들의 언어적 습관을 적용시켜 보고, 좋은 말하기를 반복적으로 연습해 보기 바랍니다. 여러분의 가족 안에 숨겨진 능력들을 발견할 수도 있고, 자녀들을 건강한 어른으로 성장시키는 힘을 키울 수도 있을 것입니다.

긍정적·협력적인 대화의 기본 원칙

가족 간의 대화를 긍정적이며 협력적으로 이끌어 서로에게 좋은 영향을 미치는 부모, 가족이 되고 싶습니까? 특히 자녀에게 좋은 부모가 되기 원한다면 앞서 살펴본 협력적 관계 만들기 원칙과 관계를 좋게 하는 7가지 습관을 기반으로 다음과

같이 실천해 보십시오.

- 자녀(가족)의 어떤 상황에 대해 판단을 보류하고 하는 말에 주의를 기울이기
- 이야기하는 동안에도 침묵을 허용하기
- 자녀(가족)의 상황에 공감하기
- 부모에게 전달하고자 하는 주제에 귀를 기울이고, 요약하여 확인해 보기
- 발생된 상황에 대해 의논할 때는 과거의 시제로 말하기
(예: 그랬었구나)
- 해결책을 의논할 때는 현재와 미래 시제로 말하기
(예: 그렇게 하면 어떤 결과가 나올까?)
- 문제 해결에 도움이 되는 이야기를 부드럽게 되풀이하며 말하는 사람의 생각과 느낌에 연결되도록 하기
- 좋은 것에 대해 토론하고, 선택의 폭을 넓히도록 돕기
- 발생된 상황과 결과를 허용하기
- 부모로서 도울 수 있는 일과 스스로 해야하는 일의 경계선 정하기와 책임 부여하기
- 대화가 불안정해질 때는 이야기 나누는 상황에서 후퇴하기
(후퇴할 때에는 이야기를 나누기 어려우니 잠시 실 것을 제안하는 형태의 솔직한 표현을 하기)

결과적으로 가족 간의 대화를 유도하고자 할 때에는 유머를 먼저 사용하며, 서로가 문제라고 생각되지 않는 좋은 것에 관한 이야기로 시작하고 유지하는 것이 좋습니다.

가족 간에 해결할 문제가 있을 때는 어떻게 하느냐구요? 문제 발생의 배경과 문제를 되새기는 대화는 불필요합니다. 이미 발생한 문제를 인정하고, 그 문제를 해결하기 위해 지금부터 가족이 할 수 있는 것이 무엇인가에 초점을 맞춘 대화를 하면 됩니다. ‘그런 문제가 있었구나. 어떻게 하면 해결될 수 있을까?’와 같은 반응을 보이면서 말입니다.

좀 더 구체적인 말하기와 듣기에 대해 살펴보겠습니다.

긍정적 대화를 이끄는 ‘말하기’

긍정적이며 협력적인 대화를 하기 위해서는 몇 가지 기술과 반복적인 훈련이 필요합니다. 습관이 될 때까지 반복하는 것이 좋습니다. 말을 할 때 필요한 기술은 다음 4가지 정도로 요약할 수 있습니다.

- 쉬운 언어로 정확하게: 듣는 사람이 이해하기 쉬운 언어로 정확하게 말하기
- 간결한 문장으로 명료하게: 전달할 내용을 간결하게 정리해 명확하게 말하기
- 구체적이며 실제적으로 표현하기: 오히려 왜곡을 만들 수 있는 막연하거나 추상적인 표현은 사용하지 않기
- 정보의 전달이 필요한 적절한 기회를 찾기: 듣는 사람이 필요로 하는 정보를 듣고자 원할 때에 말하기
- 일관성 있게 말하기

이상과 같이 듣는 사람이 이해할 수 있는 언어를 사용해, 구체적으로 간단명료하게 표현하는 대화 기법은 상대방의 이해력을 높여줍니다. 또한, 전달하고자 하는 말은 일관성이 있어야 합니다. 특히, 자녀와의 대화나 교육에서 일관성은 매우 중요합니다. 이런 대화 기법을 자녀들이 필요로 하거나 관심 있는 정보를 전달할 때에 사용한다면 더욱 효과적인 대화가 될 것입니다.

의사소통은 말하기나(구화 口話, 수화, 점자, 문자 등), 듣는 것으로 이루어집니다. 말하는 것에는 상대방이 한 말에 대한 추가적인 질문이 포함됩니다.

의사소통에 결림들이 되며, 관계를 해치는 표현들을 알아보겠습니다. 여러분은 결림들이 되는 표현 방법들을 얼마나 사용하시는지, 어떤 결림들 표현을 사용하고 있는지 꼭 살펴보고 다른 말로 바꾸어 나가십시오.

- **잔소리하기(흔계명령 지시):** ‘다 너 잘되라고 하는 얘기야’, ‘이것 밖에 못하니’, ‘너 때문에...’, ‘방법이 틀렸어’, ‘하지마’, ‘...해라.’
- **협박하기:** ‘다시는 용서 안 해’, ‘너 아빠한테 알려 준다’, ‘너 어린이집에 가지마.’
- **비판하기(적절하지 않은 비판):** ‘뭐 하는 거니!’, ‘또 실수야’, ‘왜 그렇게 생겨먹었니’

- **비평하기(논리적 설득·설교):** '이번 학기 잘 놀았잖아. 그러니까 그런 결과가 나올 수 밖에', '잘 못 했네', '가르쳐 준대로 했으면 성공했을 건데'
- **처벌하기:** '게임기(후대폰) 압수야', 'TV 접근 금지야', '용돈 지금 중지야'
- **비난하기:** '그 친구가 너하고 친하고 싶겠어', '아빠가 너를 좋아할 수 있겠어'
- **매수·회유하기:** '용돈 인상 어때?', '....하면 사 줄게'
- **동정과 위로하기:** '안됐다', '시간이 지나면 달라질 거야', '잊어버려'
- **철회하기와 주의 주기:** '그런 건 잊어버려', '이제 좋은 이야기나 하자'
- **무조건 동조하기:** '그래도 난 널 좋아해. 넌 잘 할 수 있어'
- **탐문하기:** '그래서 어떻게 됐는데?', '언제부터 그랬는데'

걸림돌이 될 말들을 피하고 잘 말하는 것에는 공식이 있습니다. 이렇게 해보세요.

좋은 의사소통 = 나에게 보인 상대방의 말이나 행동을 요약 + 나에게 미친 영향 + 내가 원하는 것

예) 네가 올면 나는 무척 힘들어져, 나는 네가 좀 더 천천히 준비하길 바라.

상대방이 한 말이나 행동을 먼저 말하고 그것이 나에게 미치는 영향이 무엇인지를 말하는 것입니다. 거기에 내 감정이 어떠한지를 더하면 보다 긍정적인 대화를 이끌어 갈 수 있습니다. 이때 사용하는 언어는 듣는 사람이 이해하기 쉬운 언어를 사용하십시오. 그리고 구체적인 실체적인 표현으로 간단하고 명확하게 말하십시오.

만일 장어를 가진 자녀와의 대화라면 그렇지 않은 경우보다 더 많이 공감하고, 말하거나 표현하기를 기다려 주는 것이 필요합니다. 언어적 표현이 어려운 경우라면 자녀의 상황을 주의 깊게 살펴보고, 이해하려는 노력이 더 많이 필요합니다.

언어적 표현이 어려운 장애자녀와 다른 가족들 간의 소통을 보다 원만하게 하기 위해서는 좀 더 일찍부터 내 아이 민의 언어 도구를 개발하는 일에 착수하는 것이 좋습니다. 여러분의 자녀가 가진 언어를 다른 사람들도 이해할 수 있도록 하는 의사소통 도구를 말하는 것입니다.

장애 자녀와의 효과적인 의사소통을 위한 준비

- 장애의 장어를 인식했다면 바로 자녀의 표정 등 자신을 나타내는 행동들을 관찰하시고 어떤 상황에서 어떤 표정이나 행동을 보였는지 기록해 두십시오.
- 자녀가 보인 표정과 행동 등에 부모는 어떻게 반응했는지 부모님의 반응에 자녀는 또 다시 어떻게 반응하였는지도 기록하십시오.
- 자녀가 좋아하는 그림이나 사진 자료를 활용해 자녀와 대화를 시도함으로써 자녀의 표현을 구체화해 주십시오.
- 자녀와 잘 소통된 경험에 있는 그림이나 사진을 스크랩하시고, 그림·사진 자료에 구체적인 설명을 달아 두십시오.
- 자녀의 전체 성장과정을 통해 이런 작업을 축적해 나가십시오.
- 장애 자녀의 의사소통 방법에 관한 기록물들을 가족이나 이웃과 공유함으로써 대화를 촉진할 수 있습니다.
- 자녀가 다른 사람들과 대화할 수 있는 능력을 키울 수 있습니다.
- 보다 더 독립적인 사회 적응력을 높이고 자립 가능성을 확대할 수 있습니다.

* 제2권 발달장애-양육기술편 의사소통 부분에서 더 자세한 내용을 알 수 있습니다.

일반적으로 자녀와 가족들 간에 오고 갈만한 이야기들을 예로 긍정적 대화를 이끌 수 있는 반응을 알아볼까요.

여러분들에게 나쁜 대화의 습관이 있었다면 아래에서 제시하는 것처럼 글로 적어 보고 모노드라마를 연출하듯 소리내어 말해 보면서 습관을 바꿀 수 있습니다. 입장 바꿔 말하고, 들어 보기를 반복하십시오.

가족들이 하는 말	긍정적 대화를 이끌 수 있는 반응(대답)
귀찮아요. 말시키지 마세요.	→ 지금 집중해야 하는 일이 있구나. 귀찮다고 하니까 서운해.
이걸 왜 내가 해야 해요?	→ 이걸 내가 해야 할 일이라고 생각하지 않는구나. 나는 해 줄 거라고 생각했는데.
친구들은 다 게임기 몇 개씩 가지고 있어요. 게임방에도 가요.	→ 네 친구들은 게임을 가지고 있고 있구나. 게임방에도 가고, 엄마는 게임기를 가지고 있거나 게임방에 가면 지나치게 게임에 빠지기 쉽다고 생각해. 그래서 반대하는데.
선생님께 혼났어요.	→ 선생님께 혼났어? 속상했겠구나.

는 것은 ... 입니까?’ ‘너의(당신의) 문제는 ... 인거니?’

- 진행하고 있는 대화가 잘 이해되지 않을 때는 질문하기

→ ‘나는 너에 대해 이해하고 싶은데. 무슨 말인지 잘 이해할 수가 없어.’ 또는 ‘그것이 네가 느낀 것이니? 사실 난 아직 이해가 잘 안 돼.’ 잘 이해가 안되는데. 내게 더 해줄 말은 없니?’

좋은 듣기는 공감적이며 개방적으로 청취하는 것입니다. ‘좋은 듣기’는 ‘말하기’보다 좀 더 쉽게 학습이 가능합니다. 다음을 참고하세요.

- 공감적 청취는 이렇게 합니다.
 - 분노나 갈등이 발생한 이유가 뭘까 생각하면서 듣기
 - 자녀(가족)가 어떤 상황을 경험하고 있을까를 생각하며 듣기
 - 자녀(가족)의 요구가 무엇일까 생각하며 듣기
- 개방적 청취는 이렇게 합니다.
 - 폭발적이지 않은 상황을 선택하여 반전게임 해 보기: 반전게임은 내가 반대했던 관점에 몰두될 때까지 지속하기
 - 상대방의 입장에서 이야기 나누기

세상에서 가장 어려운 대화가 부모와 자녀와의 대화라고 합니다. 그 이유는 부모들이 가지는 무거운 책임감에 의해 반복되는 대화 내용과 방법 그리고 부모의 일방적이며 시의 적절하지 않은 대화 방법 때문이랍니다.

하이테거라는 철학자는 언어를 ‘존재의 집’이라고 했습니다. 부모나 가족들이 주고받는 말속에 자녀와 가족의 가치 있다는 것으로 해석할 수 있습니다. 자녀가 행복한 존재로 성장하기를 원한다면 부모들은 그에 합당한 대화 방법을 실천해야 합니다.

지금 여러분은 장애자녀를 더 가치 있고 행복한 존재로 양육하며, 건강한 가족을 만들고 싶습니까? 가족 간에 소통을 잘 하는 것은 장애자녀를 위한 여러 과제들에 가족의 협력을 이끌어 내고, 건강한 가족을 만드는 밑거름이 됩니다.

성적이 나빠졌어요.	→ 성적이 나빠졌구나. 그래서 기운이 없구나.
당신 어머니 좀 이상해.	→ 응! 어머니가 좀 이상해 보였어?
(어떤 실수로)내가 한심해 보이지요?	→ 자신이 한심하다 생각되나요?, 나는 상황이 나쁘다고 생각해요.
(엄마가 바쁘고 피곤할 때) 같은 질문을 계속하는 아이	→ 00야 엄마가 지금 저녁 준비로 아주 많이 바빠. 네가 자꾸 같은 질문을 하면 일을 빨리 끝낼 수 없어 빨리 끝내고 이야기 할 시간을 갖자. (나이가 어려도, 장애가 있어도 부모의 상황을 명확하게 말해 주고 양해를 구하는 습관이 중요함)

긍정적 대화를 이끌 수 있는 말하기

긍정적 대화를 이끌 수 있는 ‘말하기’

가족 간에 긍정적인 대화를 유지하는 것은 상대방의 말을 잘 듣는 것을 포함합니다. 잘 들어 준다는 것, 즉 경청하기는 어떻게 만들어 질까요?

가족의 대화에서 진정한 마음으로 듣고 있다는 것을 상대방이 느낀다면 더 좋은 대화가 이어질 수 있겠지요. 서로의 말에 경청하는 분위기를 만들고 전달하는 방법에 대해 알아보겠습니다.

대화 분위기를 좋게 하는 ‘듣기’

누군가의 이야기를 들을 때는 그저 조용하게 있는 것이 잘 듣는 것이 아닙니다. 대화를 할 때에는 상대방이 자신의 이야기를 잘 들어주고 있구나 하는 것을 느낄 수 있는 적극적인 모습을 보여 주는 것이 필요합니다. 간혹 고개 끄덕임 또는 ‘그랬구나’와 같은 말로 잘 듣고 있다는 표현도 해야 합니다. 가족들끼리 이야기를 나눌 때 이렇게 해 보세요.

- 상대방과 눈빛을 교환할 수 있는 자세로 마주하기
 - 다른 일을 하면서 대화하는 것 피하기(예: 설거지 하면서 자녀와 이야기하기)
- 정보를 잘 듣고자 귀 기울이는 자세 갖기
- 적극적으로 듣고 있음을 표현하기: 가족이 표현한 말에 대하여 피드백 해주기
 - 예를 들면, ‘내가 듣기에는 ... 인 것 같은데.’ ‘다른 말로 하면 ... 맞나요?’ ‘말하려고 하

‘의사소통’은 한쪽 편의 이야기만을 전달하는 것을 의미하지 않습니다.

가족 서로가 자신의 말을 잘 표현하고, 서로 잘 들어주면서, 충분한 의견을 교환하는 상태를 ‘소통’이라고 합니다.

부모의 생각을 자녀들에게 통보하거나, 남편과 아내가 각자의 의견을 통보하는 것은 대화라 이릅니다. 이런 의사소통 방식은 자녀의 건강한 정서를 해치고, 가족 관계를 나쁘게 합니다.

동양철학에서는 소통을 공감과 함께 말합니다. 그리고 ‘소통과 공감’은 나와 타인이 서로에게 이르는 길 즉, 서로를 진정으로 이해할 수 있도록 하는 것, 진정으로 이해하는 것이라는 것입니다.

동양철학에서의 ‘소통과 공감’

소통과 공감은 곧 도(道)이다.

도(道)라 함은 내가 다른 사람들에게(타자)에 이르는 길이며 타자가 나에게 이르는 길이다.

동정심, 보답에 관한 의식, 사적인 감정과 의식(행위)은 소통과 공감을 방해하는 것이다.

소통과 공감을 잘 유지하기려면,

- 본성에 충실하기
- 삶을 즐겁게 영위하기
- 자신의 삶과 내면을 치열하게 성찰하는 것을 습관화 하라

소통과 공감이 있는 가족은 건강성을 유지하고 어떤 일에도 잘 대처할 수 있게 됩니다.

가족의 변화는 부모가 먼저 소통과 공감이 있는 대화 기술을 가지는 것으로부터 시작할 수 있습니다. 그러나 단숨에 바뀌어질 수 있다는 생각은 하지 마십시오. 자녀의 변화는 부모의 변화에 의해서만 성공할 수 있습니다.

소통과 공감이 있는 가족의 대화는 어른보다 아이들이 더 빨리 수용한다는 점과 건강한 가족을 이루어 내는 데에 필요한 가장 간편한 도구라는 점에 기대를 가지고 노력하십시오.

유머를 가지고 눈을 맞추는 가족이 되십시오. 비난형 어휘의 사용을 줄여 보십시오. 그리고 언제나 자녀(가족)의 입장에서 그의 감정을 헤아려 보는 대화를 습관화하시기 바랍니다.

이번 장의 이야기를 마무리하면서 장애인자를 양육하시는 부모님들과 가족들의 건강을 기원해봅니다. 건강은 신체적으로만 정의되지는 않습니다. 장애인자를 잘 양육하기 위해서는 부모와 가족의 신체적·정신적 건강이 매우 중요합니다. 장애인자를 돌보는 일에 최선을 다하며 허루를 보내고 나면 매일 짧은 시간이라도 부모 자신과 가족 전체를 돌아보는 시간을 가져 보기를 바랍니다.

22세 된 자폐 2급의 자녀를 혼자 두고 세상을 떠나야 하는 어머니가 이런 말을 남기셨습니다.

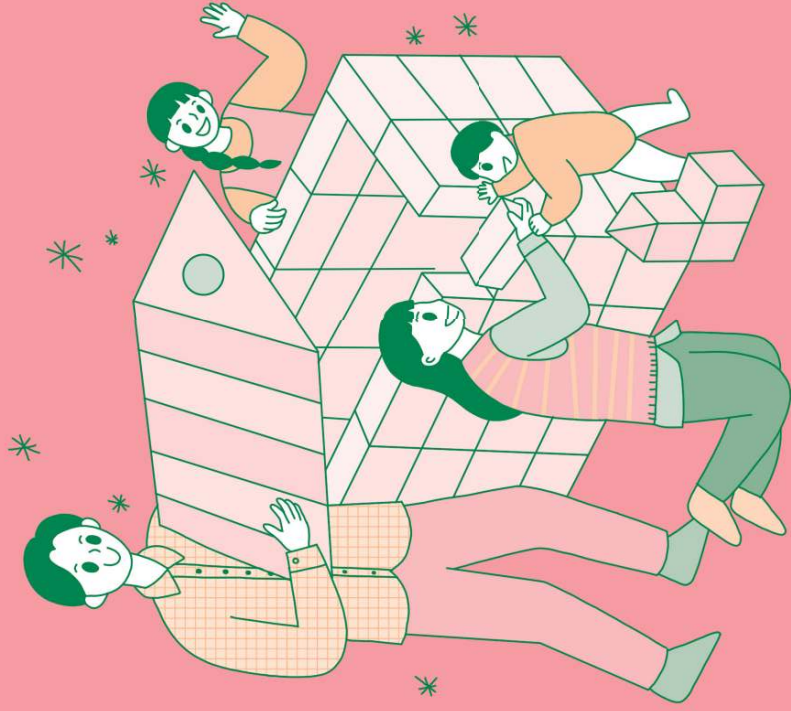
“아이를 치료하는 일만이 아이를 위한 일인 줄 알았어요. 죽음을 눈앞에 두고 보니 건강, 가족들이 함께 사는 것이 얼마나 중요한지 알겠어요. 기회가 된다면 다른 부모들에게 꼭 말해 주고 싶어요.”

지금 그 아들은 다른 부모들이 주선해 준 직장에서 1백여만 원의 급여를 받으며 3년째 근무하고 있습니다. 활동지원서비스와 장애인가족지원센터 등의 장애인 복지 지원 서비스를 받으며 부모가 계시지 않은 세상에서 원룸을 주거지로 유지하며 독립적으로 살아가고 있습니다.

02

Part

가족의 장애 받아들이기



가족이 직면하는
어려움 이겨내기



36p

자녀의 장애
받아들이기



41p

아버지로서 자녀의
장애 받아들이기



45p

비장애 형제자매로서
형제자매의 장애 받아들이기



48p

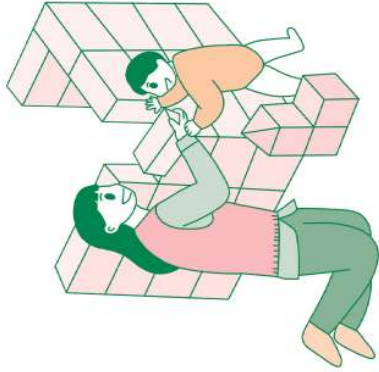
스트레스 및 우울감에 대한
자기 평가와 대처 방안



53p

장애아부모들은 여러 가지 어려움을 겪지만 자녀의 장애를 받아들이게 되면 안정을 찾고 장애 정도를 경감시키기 위한 노력을 하게 됩니다. 장애를 수용하는 것이 빠르면 더 효과적일 수 있습니다.

가족의 장애 받아들이기

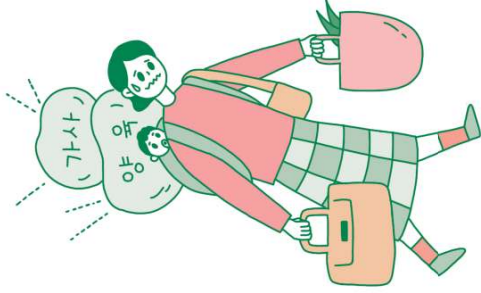


1. 가족이 직면하는 어려움 이겨내기

신체적으로 느끼는 어려움

장애자녀를 키우는 것은 비장애자녀를 키우는 것보다 훨씬 많은 신체적 에너지를 필요로 합니다. 자녀의 장애가 의심되거나 장애로 진단받게 되면 대부분 심리적 충격으로 인해 잠을 이루기 힘들습니다. 더욱이 치료를 시작하게 되면 이동과 치료대기, 상담 등의 시간이 소요되면서 신체적으로 힘이 들어 수면 부족에 시달리게 됩니다.

자녀가 어릴 때 적절한 치료를 받아야 장애가 호전될 수 있다는 희망 때문에 많은 부모님들이 자녀의 치료를 위해 여러 치료 기관을 다니면서 교육을 받고 자녀의 치료에 집중합니다. 때로는 치료 계획이 너무 과하여 체력적으로 부담이 되기



도 합니다. 이런 경우에 집안일을 도와주는 다른 가족이 없어서 가사 노동까지 책임져야 하는 상황에 이르면 피로는 더욱 누적될 수밖에 없습니다. 장애 아동의 치료 및 양육에 대한 문제는 장기적으로 접근해야 하는 것인 만큼 혼자서 장애 아동의 양육과 가사 노동까지 책임을 저서 육체적 피로가 누적된 생활을 이어가지 않도록 주의하여야 합니다.



주변에 도움을 요청하세요

피로감이 누적되었을 경우 남편이나 친정 부모님, 시부모님, 이모나 고모 등 주변에 있는 친척들에게 도움을 청하십시오. 친척이 없다면 친한 친구나 이웃들에게도 자녀의 장애를 알리고 도움을 받는 것이 좋습니다.

장애자녀를 키우는 과정은 단기간에 끝나는 단거리 경주가 아닙니다. 물론 교육과 치료를 통해 자녀가 조금씩 나아지고 자립을 할 수도 있습니다. 이렇게 되기까지 부모님이 버팀목이 되어 지탱해 주고 이 모든 과정을 주도적으로 이끌어 가야 합니다.

어렸을 때 최대한 많은 시간과 노력을 투자하여 치료를 해 주고 싶은 마음은 이해할 수 있습니다. 그러나 자녀 양육은 양은 냄비보다는 뚝배기처럼 한결같이 지속되어야 합니다. 조바심을 내지 말고 확신을 가지고 천천히 계속해서 나아가십시오.

가족 관계에서 겪게 되는 어려움

부모들은 집중적으로 치료를 받는다면 장애가 경감될 것을 기대하기 때문에 치료에 많은 시간과 노력을 기울이게 됩니다. 경제적으로도 많은 비용을 지불하면서까지 무리하게 치료를 하게 됩니다. 이러한 경우 가족 관계에서 어려움을 겪을 수

도 있습니다.

주 양육자인 어머니가 장애자녀의 치료에 몰두하다 보면 피곤이 누적되어 다른 가족을 돌보기 힘들어집니다. 또한 남편이 자녀의 치료 집중에 대해 이해하지 못할 경우 부부 간의 갈등이 깊어질 수 있습니다. 부모가 장애자녀의 양육에 매달리다 보면 비장애자녀와 애착 관계가 제대로 형성되지 않을 수도 있습니다.



아버지도 비장애자녀와 많은 이야기를 나누세요

아버지도 자녀의 양육에 참여할 수 있도록 많은 이야기를 나누는 것이 필요합니다. 자녀의 장애 특성과 현재 받는 교육에 대해 이야기해 주고 함께 어려움을 이겨 내십시오. 또한 비장애자녀와도 애착 관계가 잘 형성될 수 있도록 배려와 애정을 나누어 주는 것을 잊지 않아야 합니다.



사회적 지원부족으로 겪는 어려움

주변에 도움을 줄 수 있는 사람이 부족할 경우 양육에 어려움을 겪을 수 있습니다. 가깝게 지내는 이웃이나 친지가 없을 경우 양육의 부담은 온전히 엄마의 몫으로 남게 됩니다. 또한 유치원이나 어린이집, 학교 등 장애자녀가 성장함에 따라 필요한 교육기관이나 치료기관이 주변에 없을 경우 양육 부담이 증가하게 됩니다. 이러한 기관들을 찾아다니게 될 경우 시간적 제약을 받을 뿐만 아니라 육체적 피로도 증가하게 됩니다.



긴급상황에 대처할 수 있도록 대비하세요

긴급 상황에서 친정이나 시댁 식구들이 도움을 줄 수 있도록 가급적 가까운 곳에 거주하는 것이 좋습니다. 그렇지 않을 경우 이웃과 친분을 쌓고 도움을 요청하는 것도 필요합니다. 자녀의 성장 단계에 따라 다니게 될 유치원이나 어린이집, 학교가 인근에 있을수록 좋습니다. 아프거나 경조사가 있을 경우 자녀를 단기간 보호해 줄 이용 시설 목록을 미리 파악해 두는 것도 필요합니다.



심리·정서적 어려움

장애자녀를 양육하면서 어머니는 다양한 심리적인 문제를 경험합니다. 자존감이 떨어지거나 자녀에 대한 사랑과 분노의 이중적 감정을 표출하기도 합니다. 우울증이나 만성적 슬픔을 겪을 수도 있습니다.

자녀에게 많은 비용을 들여 치료를 받고 있지만 자녀의 특성과 발달단계를 상담하고 적절한 방안을 제시해줄 전문가가 주위에 없어서 자녀의 미래에 대해 불안감을 가지게 됩니다.

장애아 부모들은 누구나 자신의 잘못으로 장애아동을 낳았다고 생각할 수 있습니다. 때로는 시댁 어른들이 며느리에게 죄책감을 안겨주는 말과 행동을 할 수 있습니다. 대부분의 시댁 어른들이 우리 집에는 이런 아이가 없다고 하면서 은연중에 엄마로 인해 장애 손주가 태어난 것으로 이야기를 합니다.

물론 장애가 유전이 될 수도 있습니다. 그러나 유전의 경우에도 부모의 책임은 아닙니다. 장애아를 낳은 것이 어머니의 책임이 될 수는 없습니다. 죄책감을 갖고 사는 한 마음의 짐을 벗을 수 없습니다. 부모나 특히 어머니에 의해 장애가 발생한 것이 아닙니다.

2. 자녀의 장애 받아들이기

자녀의 장애를 발견하고 받아들이게 되는 과정은 힘들 수 있습니다. 장애를 받아들이게 되는 순간 장애가 경감되고 긍정적 발전을 할 수 있으며 가족 안에서 자녀가 제자리를 찾을 수 있습니다. 이 과정은 힘들지만 빠른수록 좋습니다.

1 장애를 아는 것

자녀가 장애로 의심되더라도 부모는 장애를 인정하기 힘듭니다. 늦되는 아이가 있다는 어르신들의 말씀을 믿고 싶기도 합니다. 아직 어리기 때문에 자녀에게 장애라는 낙인을 찍는 것이 못할 짓인 것 같아 두렵기도 합니다. 자녀의 장애가 자신의 탓이 아닐까 죄책감을 갖기도 합니다. 영원히 장애자녀 양육이라는 굴레를 벗어날 수 없을 것 같아 장애를 부인하기도 합니다.

자녀가 장애라는 것을 아는 순간 부모들 특히 어머니는 크나큰 심리적 충격을 받게 됩니다. 자신에게 닥친 불행을 원망하고 부정하기도 합니다. 자녀를 양육하면서 얻는 기쁨을 느끼기 전에 슬픈 감정과 우울한 감정에서 헤어나기 힘들 수도 있습니다.

그때는 애를 데리고 죽어야겠구나.....내 삶이 되니까 받아들여지지 않고, 어떻게 해야 되는 건지도 모르겠고, 그래서 그냥 막연하게 죽고 싶다가 아니라 구체적으로 어떻게 하면 죽을 수 있을까 막 생각하고.....” 『그레, 엄마야』 41쪽

2 장애를 받아들이는 것(장애수용)은 어떤 의미가 있을까요?

장애를 인지하는 단계에서 겪게 되는 심리 상태

자녀의 장애를 안 순간 아이와 함께 죽고 싶다는 생각을 해 보지 않은 부모는 거의 없을 것입니다. 아직까지 우리나라에서 장애 자녀를 키우는 것이 결코 녹록치 않기 때문에 이런 생각은 더 강하게 다가올 수 있습니다. 실제로 장애자녀와 함께

“부모가 자책하며 힘겨운 싸움을 하는 동안 ‘네 탓’이 아니라 편이 되어준 사람이 있다면 어떨까. ‘아이가 장애를 갖게 된 것은 엄마 탓이 아니라고 그냥 일어날 수 있는 일이고, 당신이 조심하지 않아서 일어나는 일도 아니고, 누구한테든지 일어날 수 있는 일이라고’ 『그레, 엄마야』 52쪽



가까운 곳에 있는 장애인가족지원 전문기관을 이용해보세요

어머니들이 겪게 되는 심리적 어려움은 가족 전체에게 영향을 미치게 됩니다. 즉 부부 관계에도 영향을 미치게 되고 부부 관계의 변화가 다시 자녀양육에 영향을 미치게 되는 순환적인 관계로 전개됩니다. 힘들 경우 상담사나 기관(장애인가족지원센터나 장애인복지관)을 알아 두고 상담을 통해 해소하는 것이 필요합니다.

특히 장애인가족지원센터에는 동료상담가들이 활동하고 있습니다. 장애자녀들을 양육한 경험이 있는 장애부모들이 동료상담을 통해 양육경험을 공유하고 정서적으로 지지해 주는 역할을 하고 있습니다. 가까운 곳에 있는 장애인가족지원센터를 방문해서 초기 상담을 한 후 필요한 지원을 요청하십시오.

또한 자녀의 특성을 잘 알고 생애주기별, 발달단계별로 적절한 교육과 치료를 상담해 줄 수 있는 특수교사, 치료사, 복지사 등과 유대관계를 맺어 두는 것이 좋습니다.



죽음의 문턱까지 가 본 분들도 어렵지 않게 찾을 수 있습니다.

죽음을 생각해본 분들이 한결 같이 하는 말이 있습니다. “매일 같이 아이를 안고 베란다 쪽으로 갔다 가도 아이의 눈을 바라보는 순간 나쁜 생각을 버리게 돼요. 장애를 안고 태어났더라도 우리에겐 너무 소중한 아이이고, 아이의 목숨을 우리가 선택할 수는 없는 거니까요.....”

장애를 받아들이려는 노력이 필요합니다

더 슬픈 감정에 휩싸이기 전에 우리는 이러한 감정에서 벗어나야 합니다. 우리에게 찾아온 소중한 생명을 우리가 보듬고 지켜내야 합니다. 이러한 감정을 빨리 털고 일어나야 합니다. 자신이 처한 상황에 대처하고 극복하려는 노력을 해야 합니다. 장애를 가진 아이를 잘 키울 수 있을까 고민하는 것도 이 아이와 평생을 함께할 지도 모른다는 두려움도 펼쳐버려야 합니다.

장애수용의 특성

이러한 노력을 통해 자녀의 장애에 대한 자신의 감정을 잘 극복할 수 있고 자녀의 능력과 한계를 이해하는 단계에 이르게 됩니다. 이 단계에서는 자녀의 장애를 부끄러워하거나 감추지 않고 있는 그대로 받아들이게 됩니다. 또한 자녀의 장애로 인해 괴로워하거나 스트레스를 받지 않게 됩니다.

이처럼 현실을 받아들이는 것은 자

녀 양육에 있어서 중요한 심리적

태도 변화를 가져오게 됩니다

다. ‘장애 자녀와 함께 기나

긴 마라톤 출발 선상에 서서

함께 땀 각오를 다지는’ 순간

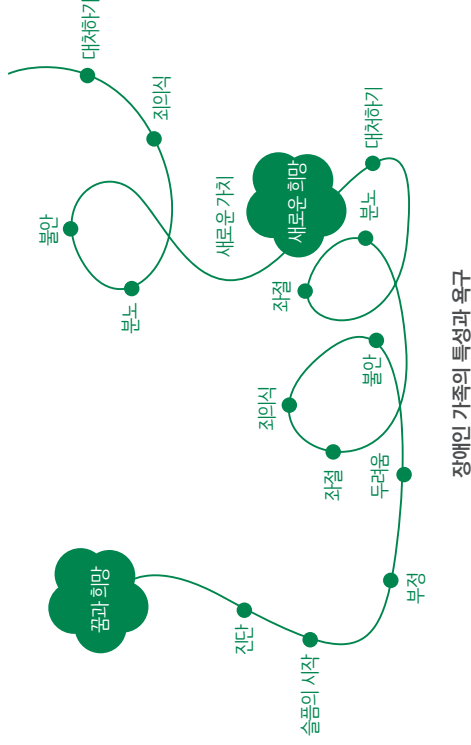
을 맞이하게 되는 것입니다.



3 장애수용의 과정

장애수용의 단계

부모들은 뜻하지 않게 찾아온 장애자녀를 받아들이기 까지 몇 가지 단계를 거치게 됩니다. 정도의 차이는 있겠지만 대부분의 부모들은 이러한 심리적인 과정을 겪게 됩니다. 이를 단계별로 적으면 다음과 같습니다. 1단계: 충격과 부인, 2단계: 분노와 원망, 3단계: 타협, 4단계: 좌절과 낙담, 5단계: 수용.



순환적·역동적 과정

이 과정은 자녀의 장애 주기별 전환 과정 중에 다시 반복해서 나타날 수 있습니다. 자녀의 장애를 수용했다고 생각했는데 다시 분노하고 좌절하는 감정이 생기고 해서 낙담할 필요는 없습니다. 나만 그런 것이 아니기 때문입니다. 장애자녀를 키우는 부모라면 누구나 장애수용 과정을 반복적으로 겪고 있습니다.

장애수용에 소요되는 시간

장애를 수용하는 데에 소요되는 시간은 사람마다 차이가 있을 수 있습니다. 자

녀의 장애가 의심되는 순간 너무 망설이지 말고 전문가를 찾아 상담하십시오. 장애등록은 나중에 하더라도 진단은 빨리 받는 것이 필요합니다. 정확한 진단을 통해 자녀의 장애를 수용하는 것이 빨라질 수 있기 때문입니다.

장애부모라면 누구나 장애수용 과정을 반복적으로 겪고 있습니다. 정확한 진단을 받는 것은 장애를 수용하는데 도움이 될 수 있습니다.

4 장애수용이 양육에 미치는 영향

장애를 받아들이는 것은 자녀에게 장애가 있다는 것을 인정하고 현실을 받아들이는 것입니다. 불안과 좌절감, 죄책감, 우울 등의 감정을 벗어나려고 자녀에게 필요한 교육을 시작하게 됩니다. 장애자녀가 행복하게 살아갈 수 있도록 가족과 친척들의 생각도 바꾸게 됩니다. 지역사회 안에서 어울려 살아갈 수 있도록 자녀와 함께하고 있는 사람들의 생각과 시선을 변화시킬 수도 있습니다.

자녀의 장애 경감

부모가 장애를 받아들이게 되면 자녀의 장애를 경감시키는 효과가 생깁니다. 또한 부모가 심리적으로 안정되면 자녀 역시 안정되어 치료 효과가 좋아질 수 있습니다.

자녀의 성장과 발달에 긍정적 효과

자녀의 장애를 수용하게 되면, 자녀에 대해 현실적인 기대를 설정하게 됩니다. 또한 자녀의 미래에 대한 계획을 세우는 등 부모의 역할을 기능적이고 생산적으로 수행하게 됩니다. 따라서 자녀의 성장과 발달에 도움을 줄 수 있습니다.

장애자녀를 가족 구성원으로 받아들이기

최선을 다해서 살다보면 장애자녀를 가족 구성원으로서 인정하게 됩니다. 장애 자녀에게 가족으로서의 역할을 부여하고 함께 살아갈 수 있는 방법을 찾게 됩니다. 이로써 장애자녀로 인해 가족이 해체되는 일을 억제하거나 방지해 줍니다.

자녀의 장애를 받아들이게 되면 불안과 좌절감, 죄책감, 우울 등의 감정을 벗어나 자녀에게 필요한 교육을 시작하게 됩니다.

3. 아버지로서 자녀의 장애 받아들이기

1 아버지가 겪는 장애자녀 양육의 어려움

어머니가 자녀의 양육을 담당했던 과거와 달리 현대사회에서는 자녀의 양육에 어머니와 아버지 모두 자녀의 양육을 담당해야 합니다. 자녀 양육에 아버지의 적극적인 참여가 요구되고 있으며, 아동 발달에서도 아버지의 역할이 자녀 양육에 중요하다는 인식이 확대되고 있습니다.

과도한 부담감과 책임감

장애자녀의 아버지들은 일반적으로 아버지들에게 부여되는 역할과 함께 장애자녀를 돌보는 데에서 오는 부담감이 더해져서 많은 부담감과 책임감을 갖고 있습니다. 경제적인 어려움, 사회적 소외감, 자녀의 미래에 대한 불안감으로 장애아동 아버지는 엄청난 스트레스를 받고 있습니다. 아버지를 역시 자녀가 장애로 진단받는 시기에 큰 충격을 받고 좌절감을 느끼거나 장애를 부정하는 태도를 보이게 됩니다.

장애자녀와의 소통의 어려움

특히 아버지들은 장애자녀와 소통하는 방법을 몰라 힘들어 합니다. 장애자녀와 상호작용을 하고 싶지만 어떻게 해야 할지 몰라 막연하고 답답해 하기도 합니다. 자녀와 놀아 주고 싶지만 눈도 마주치지 않는 아이를 보면서 좌절하기도 합니다.

가족 관계에서 겪는 어려움

아버지들은 비장애자녀와의 관계, 자신의 부모님과 형제들과의 관계에서 어려움을 겪기도 합니다.

2 아버지로서 자녀의 장애 받아들이기

아버지들은 자녀가 어릴 때는 다양한 치료와 교육을 통해서 장애자녀가 나을 것이라는 기대를 가집니다. 그러나 비장애 아동들과의 차이가 커지면서 장애를 현실로 인정하고 수용하게 됩니다.

아버지들 역시 자녀의 장애로 인해 발생하는 여러 가지 어려움을 해결해 가는 과정에서 가족의 소중함을 강하게 느끼게 됩니다. 아내가 장애자녀로 인해 힘들어하는 모습을 보고 아내를 배려하게 됩니다. 장애자녀에게 좋은 아빠가 되어 주려고 노력하면서 가족의 기능이 건강하게 회복됩니다.

“가족 간에 묻치는 힘이 세진 것 같아요……가족 밖에 없어요. 밖에 나가서 쉽게 이야기 할 수 있는 부분도 아니고……장애는 제가 봤을 때 가족 밖에 없어요. 이 각박한 세상에 장애가 어떤 하나의 약점이 되는 사회에서 …… 진정으로 누가 이해하고 같이 …… 가족 아니고 누가 해주겠어요? 황어진(2014), 118쪽

3 아버지가 자녀의 장애를 수용하면서 생기는 효과

자녀양육에 적극적으로 참여

아버지가 자녀의 장애를 수용하게 되면 자녀 양육에 적극적으로 참여하게 됩니다. 적극적인 양육 참여는 어머니의 양육 부담을 줄여 주고 이를 통해 가족의 기능이 향상되어 전체 가족이 건강하게 유지될 수 있습니다. 그만큼 아버지의 참여가 가족 기능에 긍정적인 역할을 하게 됩니다.

가족 관계에서 긍정적인 역할 담당

아버지가 장애를 받아들이게 되면 장애자녀의 작은 변화에도 기쁨을 느끼게 됩니다. 자신과 가족의 미래에 대해 낙관하며 스트레스와 역경에 적절하게 대처하게 됩니다. 삶을 주도적으로 이끌어 가며 긍정적인 힘으로 살아가기도 합니다.

장애자녀 아버지도 과도한 책임감과 부담감을 느끼며 양육의 어려움을 겪고 있습니다.

“……술을 먹다가 정은이 아빠가 울었어요. 남자다 보니까 표현을 안 하잖아요. 저는 모임에도 나가고 같은 임장인 엄마들하고 얘기도 하고 강의도 듣고 그러잖아요 …… 그렇지만 정은 아빠는 그런 거 잘 못하잖아요. …… 남편 친구 애들이 커가는 거 보니까 자기 가슴이 아픈 거예요. 정은이에 대해서 자기는 할 말이 없잖아요. 그게 마음에 남는디며 울더라구요.” 『그래, 엄마야』, 103~104쪽

아버지들은 자녀의 장애가 가족의 이미지에 부정적인 영향을 준다는 생각 때문에 더 스트레스를 받기도 합니다. 따라서 양육에 참여하는 것이 힘들거나 회피하는 등의 극단적인 반응을 보이기도 합니다.

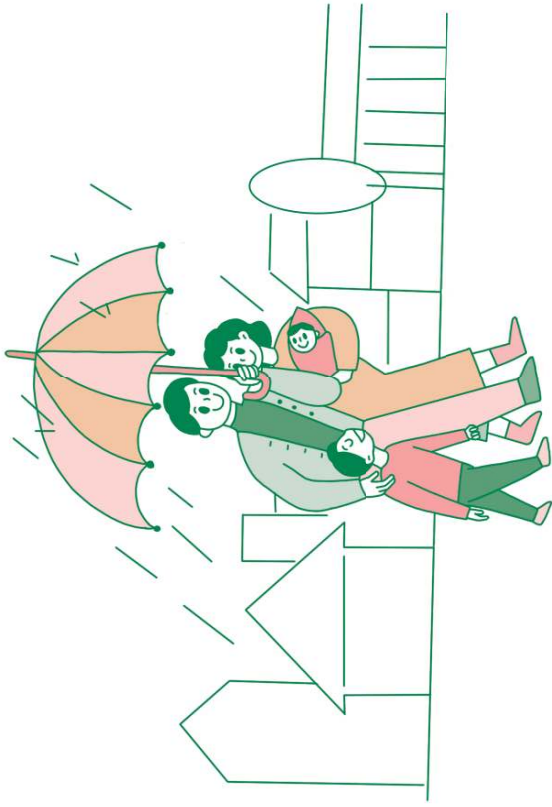


아버지들을 위한 프로그램 이용해보세요

아버지들은 자녀의 장애를 드러내기 힘든 상황이라 더욱 심리적 스트레스를 받을 수 있습니다. 직장 동료들이나 다른 친척들에게 이러한 어려움을 드러내기 힘들기 때문에 속으로 삭이면서 스트레스가 가중되기도 합니다.

장애인가족지원센터나 장애인복지관 등의 기관에서는 아버지들을 지원하기 위한 프로그램을 실시하고 있습니다. 가족 캠프나 장애자녀와 아버지 여행 등에 참가함으로써 자녀들의 장애를 이해하고 다른 가족들과 교류할 수 있습니다. 이러한 교류를 통해 자연스럽게 아버지들의 자조모임이 구성될 수 있습니다.

아버지들의 경우 자발적으로 프로그램에 참가하는 것이 어려울 수 있으므로 어머니가 함께 참가해서 지지해 주는 것이 좋습니다.



가족이 위기를 겪을 경우 책임감 있는 모습으로 적극적인 역할을 하게 됩니다. 아내와 협력적으로 문제를 해결하고 위기를 극복해 나가게 됨으로써 건강한 가족 관계가 유지될 수 있습니다.

4. 비장애 형제자매로서 형제자매의 장애 받아들이기

① 장애형제자매가 겪는 어려움

예측 관계 형성의 어려움

비장애 형제자매는 부모가 장애자녀의 치료와 교육에 몰두하면서 자연스럽게 혼자 있게 되고 부모의 관심에서 벗어날 수 있습니다. 장애 아동의 형제자매들은 돌봄의 중심에서 벗어나 외로움을 느끼기도 하고 그 외로움을 속으로 삭이며 살아 가기도 합니다. 이러한 경우 사회 관계에 어려움을 겪기도 합니다.

심리적 어려움

장애형제에게 사랑을 빼앗겼다고 생각하여 분노하기도 하고 우울한 감정이 지속되기도 합니다. 이러한 감정을 부모에게 털어놓지 않고 혼자서 삭이다가 나이에 걸맞지 않게 어른스럽게 자라기도 합니다. 우울감이 깊어져서 상담과 치료를 필요로 하는 경우가 생기기도 합니다.

형제자매에 대한 부정적 인식

장애형제자매의 존재를 부담스러워 피하거나 부인하기도 합니다. 친구들에게 장애 형제자매가 있다는 것을 알리기 싫어하거나 함께 있는 것을 부담스러워 해서 외식이나 여행을 꺼릴 수도 있습니다. 장애형제들과 시간을 보내지 않거나 괴롭히는 경우도 있습니다.

가족의 비장애형제자매들도 형제자매의 장애로 인해 여러 가지 어려움을 겪을 수 있습니다.

② 비장애형제자매의 현재 상태 파악하기

비장애형제자매는 장애형제로 인해 또래에 비해 성숙하거나 다른 사람을 존중하고 배려하는 등 사려 깊은 사람으로 자라는 경우도 있습니다. 장애형제를 도와주면서 자연스럽게 자신의 미래를 깊이 생각하게 되고 진로를 탐색하기도 합니다. 이렇게 긍정적으로 자라나는 경우도 있지만 반드시 그렇지 않습니다.

따라서 형제자매가 현재 어떠한 상태에 있는지를 파악하는 것은 중요합니다. 다음의 체크리스트를 활용하면 도움이 됩니다.

감정 표현하기

형제들은 미래의 불확실성에 대한 두려움, 부모님이 돌아가신 후 장애형제에 대한 양육 부담감 등 여러 가지 고민을 가지고 있습니다. 이러한 감정에 대해 표현할 수 있도록 격려해야 합니다. 자신의 감정을 부모에게 솔직하게 이야기할수록 정서적으로 잘 적응할 수 있습니다. 부모와 대화를 통해 장애 형제를 이해하고 수용하는 것이 자연스럽게 이루어질 수 있습니다. 부모 외에도 상담사, 친척이나 친구들과 대화를 통해 고민을 풀어가도록 지지해 주고 격려해 주는 것이 필요합니다.

비장애형제자매들이 느끼는 감정들에 대해 공감하고 표현할 수 있도록 격려해주는 것이 필요합니다.

3 형제자매 지원 프로그램 참여하기

비장애형제들이 겪는 어려움을 함께 나눌 수 있는 프로그램이 있다면 적극적으로 참여하도록 지원해 주세요. 유치원, 초등 학령기에는 미술이나 음악 프로그램, 캠프나 체험 활동 등에 참여하면서 자연스럽게 다른 비장애형제들과 만날 수 있는 기회를 가지게 해 주세요. 프로그램을 통해 자신만이 어려움을 겪는 것이 아님을 알고 공감대를 형성할 수 있습니다.

청소년기에는 자조 모임에 참여하여 정보를 공유하도록 하는 것도 좋습니다. 형제자매의 장애유형이 비슷한 경우 실제 경험담을 공유하면서 적절하게 대처하는 방법을 배울 수도 있습니다. 다른 형제자매들이 어려움을 이겨 내는 것을 보면서 자신감을 찾을 수도 있습니다.

또한 선배들이 후배들에게 멘토가 되어 주는 프로그램에 참여하는 것도 좋습니다. 선배들이 장애 형제자매들과 살아온 경험을 공유하면서 후배들에게 자신 있게 살아갈 수 있도록 지지해 줄 수 있습니다. 선배들은 편안하면서도 안정된 길을 선택할 수 있도록 멘토가 되어줄 수 있습니다.

비장애형제자매들을 위한 다양한 프로그램에 참여할 수 있도록 격려해 주세요.

형제자매의 욕구 파악하기

- 장애를 지닌 형제나 자매의 장애에 대해 이해하고 있는가?
- 장애를 지닌 형제나 자매와 함께 자발적으로 시간을 보내는가?
- 장애를 지닌 형제나 자매와 가족 활동을 하고 싶어 하는가?
- 장애를 지닌 형제나 자매에게 새로운 것을 가르쳐 주는가?
- 슬픔, 분노, 당황스러움과 같은 감정을 느껴본 적이 있는가?
- 부모가 장애가 있는 형제나 자매와 함께 있을 때 종종 화를 내는가?
- 위축된 것처럼 보이는 행동을 하는가?
- '착한' 아이가 되려고 의식적으로 노력하는가?
- 장애를 지닌 형제나 자매를 지나치게 열심히 도와주려고 하는가?
- 과격하게 움직이면서 문제 행동을 하는가?
- 수면 문제나 복통과 같은 신체적 증상이 있는가?
- 학교에서 행복하게 생활하는가?
- 다른 사람들이 형제나 자매에 대해 물어볼 때 대답할 수 있는가?
- 친구와 다른 친척들과 사회적 관계를 맺고 있는가?
- 가족 외부에서 하는 여가 활동에 참여하는가?

출처: 진혜인, 정병강 역(2009), 장애아의 형제자매, 한울림 출판사

2 비장애형제자매, 어떻게 도울까요?

비장애형제자매는 애어른처럼 자라거나 가끔은 나이보다 성숙되지 않을 수도 있습니다. 또래처럼 자연스럽게 성장하도록 지원하는 방법은 어떤 것이 있을까요?

이해하고 공감하기

먼저 자녀들의 감정을 이해해 주어야 합니다. 이들은 대부분 부정적인 감정을 표현하기 어려워합니다. 다른 사람을 실망시키는 것에 대해 두려움을 느끼기도 합니다. 때로는 장애가 있는 형제자매의 미래에 대한 책임감을 느끼고 힘들어하기도 합니다. 이러한 감정들에 대해 충분히 들어주고 경청하며 진심으로 공감해 주는 것이 필요합니다.

4 비장애 형제자매 프로그램의 이점

비장애형제자매를 지원하는 프로그램은 다음과 같은 이점이 있습니다.

- 장애인과 함께 살고 있는 형제자매의 삶의 질 향상
- 장애인과 형제자매들 간의 관계 개선
- 형제자매의 장애에 대한 이해 증가
- 장애인과 형제자매를 향한 학교 내 괴롭힘에 대한 건강한 대처
- 비슷한 경험을 가진 또래와의 만남을 통해 사회성을 키우고 심리적인 안정감을 키움 최복천(2014), 34쪽

미국에서는 비장애형제자매가 가지고 있는 독특한 이슈에 대해 이해하려는 노력을 하고 있습니다. 또한 비장애형제자매를 위한 지역사회 중심 또래 지원 프로그램을 만들 수 있는 인력을 양성하고 있습니다. 그만큼 비장애형제자매에 대한 지원은 장애인에 대한 지원만큼 중요하다고 할 수 있습니다.

비장애형제자매의 경우 부모보다 훨씬 더 오래 장애형제자매와 함께 살아가야 하기에 그들의 목소리에도 귀를 기울여야 합니다. 또한 장애형제자매에 대해 충분한 정보를 제공해 주어야 합니다. 비장애형제프로그램에 참여해서 다른 친구들과 교류하면서 자신감을 가지고 살아갈 수 있도록 지원해 주어야 합니다.

비장애형제자매들의 목소리에 귀를 기울이고 자신감을 갖고 살아가도록 지원해주어야 합니다.

5. 스트레스 및 우울감에 대한 자기평가와 대처 방안

장애이동을 키우면서 부모는 여러 가지 스트레스와 우울감을 경험하게 됩니다. 자기평가 도구를 활용해서 이러한 감정이 더 깊어지기 전에 진단을 하고 대처방안을 찾는 것이 중요합니다.

1 장애자녀 양육으로 겪는 스트레스와 우울감

장애아동을 낳고 키우면서 부모는 여러 가지 스트레스를 받게 됩니다. 정도의 차이는 있겠지만 장애부모라면 누구나 느끼는 것입니다. 아동의 장애를 인지하는 순간 시작되는 이러한 감정은 생애 주기별로 특히 자녀의 생의 전환기에 더욱 크게 느껴집니다.

자가진단이 필요합니다

스트레스와 우울감은 대처 방안을 찾는다면 극복할 수 있는 것입니다. 따라서 평소보다 더 심하게 스트레스를 받고 있다거나 우울감이 더 크게 느껴질 경우 자가진단을 통해 현재 상태를 점검해 볼 필요가 있습니다.

조절하려는 노력이 필요합니다

어머니가 심한 스트레스 상황에 놓여 있거나 우울감이 클 경우 장애아동이나 가족 관계에 심각한 영향을 미치게 됩니다. 따라서 본인의 정신 건강을 스스로 살펴볼 필요성이 있습니다. 더 심각해지기 전에 조절하려는 노력을 하는 것이 좋습니다.

장애부모들은 스트레스와 우울감에 대해 진단해 보고 조절하려는 노력을 하여야 합니다.

반복된 일상으로 인한 스트레스

장애인 가족은 자녀를 양육하면서 여러 가지 스트레스 상황에 처하게 됩니다. 특히 인지적 장애가 있을 경우 부모들은 다양한 영역에서 자녀를 지도해야 합니다. 예를 들어 장애자녀가 일상생활을 스스로 할 수 있게 되기까지 이 교육은 지속됩니다. 목욕하기, 식단 조절과 음식 제공, 대소변 보조, 약 복용 지도, 옷 입는 방법 익히기 등이 이에 해당됩니다.

학습의 부담으로 인한 스트레스

자녀의 학습을 지원하여 인지 능력을 향상시키고 학교에 갈 준비를 합니다. 한글 및 기초 수학 개념 익히기, 의사소통 방법 익히기 등을 교육해야 합니다. 또한 자녀가 또래 친구들이나 선생님, 어른들과 소통하면서 살아갈 수 있도록 사회적 능력을 향상시키는 역할도 합니다.

양육 효과가 늦게 나타나서 생기는 스트레스

장애자녀를 양육하고 이들이 비장애인과 함께 어울려 살아갈 수 있도록 지원하는 과정은 길고 지루할 수 있습니다. 자신이 노력한 만큼 결과가 따라 주지 않을 경우 크게 실망하여 스트레스를 받거나 우울한 감정을 느끼게 됩니다.

발달장애인의 경우 반복적인 일상과 양육 효과가 늦음으로 인해 가족이 겪는 스트레스가 가중될 수 있습니다.

장애이해의 어려움으로 인한 스트레스

발달장애인의 경우 외형적으로 장애가 드러나지 않아서 주변 사람들에게 장애를 이해시키는 것이 어려울 수 있습니다.

자녀의 행동 문제로 인한 스트레스

자폐성장애인의 경우 장애 특성상 반복적으로 나타나는 행동 및 상동행동, 감각 이상, 강박증 등으로 인해 양육의 스트레스가 늘어나기도 합니다. 감각적인 이성과 감각 과잉 등으로 인해 일상생활과 사회생활이 힘들기도 합니다. 의사소통이 어려워 사회적인 역할을 수행하기 힘들 수도 있습니다. 오랜 기간 함께한 가족들조차도 자폐성장애인의 상태를 이해하기 힘들 때도 있습니다. 도전적 행동이 나타났을 때 어떻게 대처해야 할지 몰라 당황하기도 합니다. 특히 공공장소나 가족 모임 등 여러 사람이 모인 자리에서 도전적 행동이 나올 경우 가족들이 겪는 스트레스는 더욱 큼니다. **조윤경(2014), 35~36쪽**

자녀의 행동 특성으로 인한 스트레스도 큼니다. 자폐성장애의 경우 도전적 행동으로 인해 주변 사람들을 이해시키기 힘든 경우가 많습니다.

③ 스트레스 척도 알아보기

장애인가족이 어떠한 스트레스를 받고 있으며 이것이 다른 가족에게 어떤 영향을 주고 있는지를 알아보기 위해 다음과 같이 10문항으로 간단하게 자가 측정을 해 볼 필요가 있습니다.

가족 스트레스 측정

1. 장애인 가족으로 인한 경제적 부담이 힘들다.
2. 장애인 가족을 돌보기 위해 나는 내가 하고 싶은 것들을 포기하곤 한다.
3. 장애인 가족은 함께 어울리는 데 지장이 없다.
4. 내가 친구를 만나고 싶을 때는 대부분의 경우 언제라도 나갈 수 있다.
5. 휴가 때 장애인 가족을 데리고 가면 온 가족이 휴가를 즐길 수 없다.
6. 장애인 가족 때문에 당황하거나 부끄러울 때가 있다.
7. 우리 가족은 장애인 가족과 함께 다니며 출길 때가 많다.
8. 나는 피곤할 때 대부분의 경우 휴식을 취할 수 있다.
9. 우리 가족은 늘 불화가 많다.
10. 우리 가족에게 장애인 가족은 항상 문제가 될 것이다.

*** 채점:**
아니다(1), 보통이다(2), 그렇다(3)의 3점 리커트 척도로 총점이 높을수록 장애인가족으로 인해 스트레스를 인식하는 정도가 높은 것을 의미한다.

이명희(2012), 109쪽

④ 스트레스에 대처하는 방법

스트레스의 원인 찾기

장애자녀를 둔 부모는 많은 스트레스를 경험하지만 그것에 반응하는 것은 개인마다 다릅니다. 스트레스가 높다고 모두 부적응을 경험하는 것은 아닙니다. 따라서 자녀의 장애로 인해 양육자가 겪게 되는 실질적인 어려움을 살펴보고 원인을 찾는 것이 필요합니다.

자신만의 대처 방식 찾기

장애자녀 부모들이 경험하는 스트레스는 자녀의 생애주기 별로 다르게 나타날 수 있습니다. 따라서 본인이 심리적으로 안정감을 느낄 수 있는 대처방안을 찾는 것은 매우 중요합니다. 종교적으로 위안을 찾을 수도 있습니다. 때로는 타인과 대조해서 자신의 상태를 긍정적으로 평가해볼 수도 있습니다. 자신을 칭찬하거나 긴장을 완화하는 방식도 효과적입니다. 이처럼 자신에게 적합한 스트레스 대처방식을 찾아서 기능을 강화하려는 노력이 중요합니다.

스트레스의 원인을 알고 자신만의 대처 방식을 찾는 것은 매우 중요합니다.

⑤ 우울증 자가 진단 척도 알아보기

자가 평가 우울 척도(Zung Self-Rating Depression Scale)

항목	아니다	기름	자주	항상
1. 나는 매사에 의욕이 없고 우울하거나 슬플 때가 있다.	1	2	3	4
2. 나는 하루 중 기분이 가장 좋을 때는 아침이다.	4	3	2	1
3. 나는 갑자기 열마 동안 울음을 터뜨리거나 울고 싶을 때가 있다.	1	2	3	4
4. 나는 밤에 잠을 설칠 때가 있다.	1	2	3	4
5. 나는 전과 같이 밥맛이 있다(식욕이 좋다).	4	3	2	1
6. 나는 매력적인 여성(남성)을 보거나, 얹어서 얘기하는 것이 좋다.	4	3	2	1
7. 나는 요즈음 체중이 줄었다.	1	2	3	4
8. 나는 변비 때문에 고생한다.	1	2	3	4
9. 나는 요즈음 가슴이 두근거린다.	1	2	3	4
10. 나는 별 이유 없이 잘 피로하다.	1	2	3	4
11. 내 머리는 한결같이 맑다.	4	3	2	1
12. 나는 전처럼 어려움 없이 일을 해낸다.	4	3	2	1
13. 나는 안절부절못해서 진정할 수가 없다.	1	2	3	4
14. 나의 장래는 희망적이라고 생각한다.	4	3	2	1
15. 나는 전보다도 더 안절부절못한다.	1	2	3	4
16. 나는 결단력이 있다고 생각한다.	4	3	2	1
17. 나는 사회에 유용하고 필요한 사람이라고 생각한다.	4	3	2	1
18. 내 인생은 즐겁다.	4	3	2	1
19. 내가 죽어야 다른 사람들 특히 가족들이 편할 것 같다.	1	2	3	4
20. 나는 전과 다름없이 일하는 것은 즐겁다.	4	3	2	1

해석: 총점은 80점

- ★ 50점 미만: 정상
- ★ 60점 미만: 경증의 우울증
- ★ 70점 미만: 중등도의 우울증
- ★ 70점 이상: 중증의 우울증

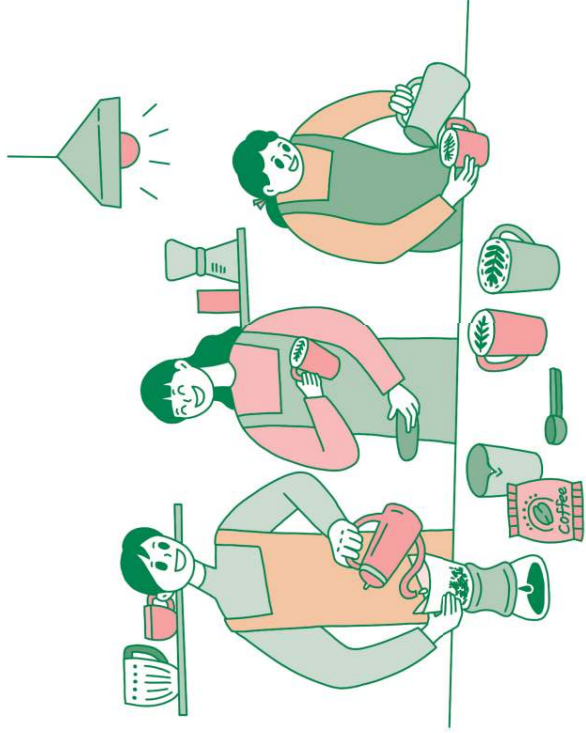
위의 자가 평가 우울 척도는 정신의 우울증을 검진하기 위해 가장 널리 사용되는 것입니다. 우울증을 검진하기 위해 사용되지만 점수가 높다고 하여 우울증으로 진단되는 것은 아닙니다. 50점 이상인 경우에는 정신과 의사와의 면담이 필요합니다.

출처: 이영호, 송종용(1991), 98-113쪽.

가벼운 우울 상태일 경우

자신의 상황에 대해서 얘기하고 어려움을 함께 나눌 누군가가 있다면 우울감은 줄어들 수 있습니다. 가족들에게 우울한 감정을 얘기할 수도 있습니다. 때로는 먼 저 어려운 시기를 경험한 신배 부모에게 힘든 감정을 이야기할 수 있습니다. 심리 상담을 통해 기분을 전환하면서 우울감을 이겨낼 수도 있습니다. 좋아하는 일을 찾고 행복해 할 수 있는 일을 의식적으로 찾아보면서 자신을 찾아가는 것이 필요합니다. 누구 엄마로만 살아갈 것이 아니라 자신을 찾고 자신을 위한 시간을 가지면서 자존감을 찾아가는 것도 좋습니다.

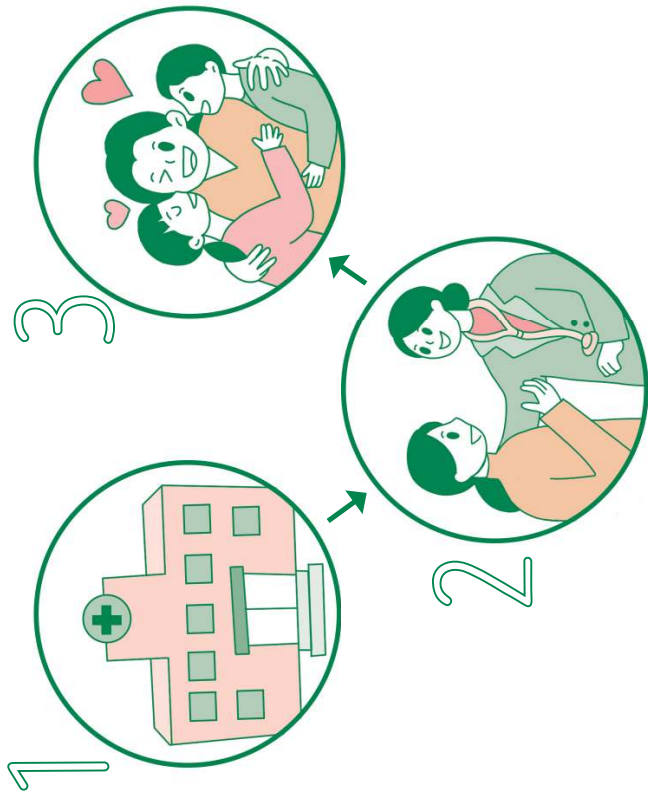
비슷한 아픔을 가진 엄마들과 함께 수다를 떠는 것도 좋습니다. 취미를 함께 하는 엄마들이 모여 자조활동을 해보는 것도 시도해 볼 만합니다.



중증 이상의 우울 상태의 경우

우울한 감정이 좀 더 심할 경우 상담 전문기관이나 병원에서 약물을 복용하면서 심리치료를 받는 것이 좋습니다. 우울한 감정을 극복하기 위해 가족이 함께 치료를 받을 수도 있습니다. 부부 관계를 증진시키는 프로그램에 참여하면서 남편의 도움을 받을 수도 있습니다.

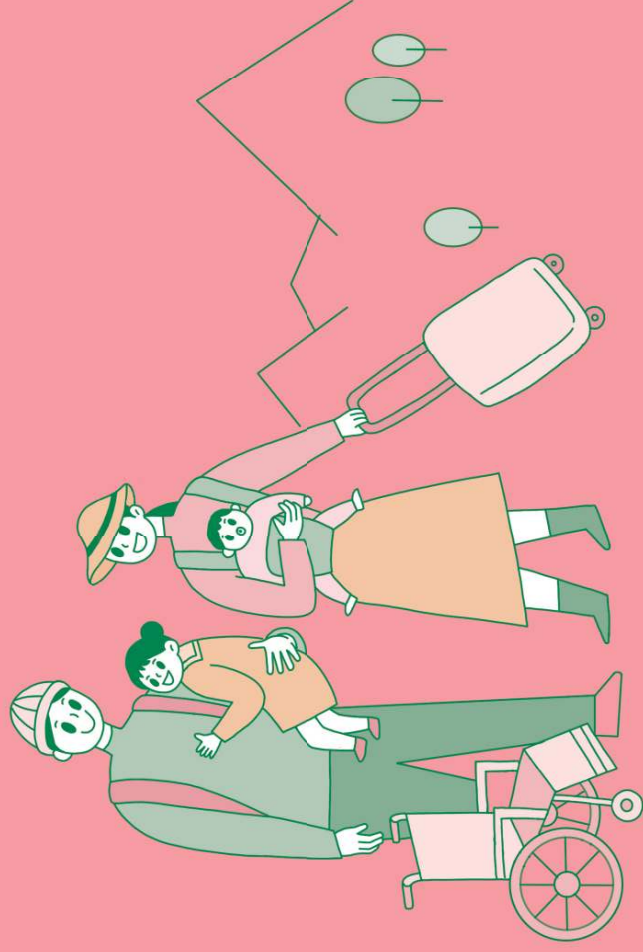
장기간 상담이나 치료가 필요한 경우 '발달장애인부모 심리상담서비스'를 이용할 것을 권해 드립니다. 이 서비스는 부모가 개별로 치료를 받거나 가족이 함께 받을 수도 있습니다. 우울한 감정을 벗어나야 자녀 양육에도 더 집중할 수 있습니다.



03

Part

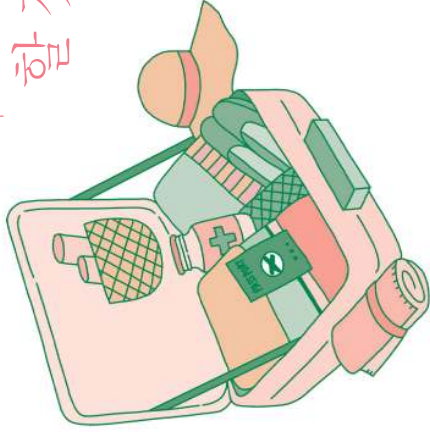
장애영유아를 위해 준비해야 할 것들



지금 준비하기	▶	미래 계획 세우기	▶	부모의 역할	▶	준비됐나요 점검표	▶
63p		87p		92p		94p	

“이 장은 장애영유아를 위해 준비해야 할 것들”에 대한 이야기입니다. 이 장을 통해서 여러분은 영유아기의 장애자녀를 돌보는데 무엇이 필요한지 살펴볼 수 있습니다. 장애자녀가 스스로 권리를 지키며 존중받고 살아가는 시민으로 성장할 수 있도록 개인 차원, 가족 차원 그리고 지역사회 차원에서 준비해야 할 것들을 함께 생각해 봅니다.

장애영유아를 위해 준비해야 할 것들



여태껏 기본 적이 없는 낯선 곳으로의 여행을 떠올려보십시오. 아주 낯선 곳이라 설렘보다는 두려움이 앞서는 곳입니다. 그래서 그곳을 먼저 가보았던 몇몇 선배들과 전문가들로부터 조언을 들어 보기도 합니다. 하지만 여전히 막연한 불안감이 있습니다.

여행 출발일이 다가오자 망설입니다. 커다란 여행 가방을 펼쳐놓고 그 안에 무엇을 담아야 할지 고민입니다. 별로 쓸모없는 것을 넣었다가는 여행 내내 쓰지도 못할 것을 끌고 다녀야 합니다. 반대로 꼭 필요한 것을 빼뜨린다면 여행 내내 불편해하고 아쉬워할 것이 틀림없습니다.

더욱이 이번 여행은 가족 여행입니다. 내가 쓸 물건 뿐만 아니라 가족들이 써야 할 것도 함께 챙겨야 합니다. 복잡한 생각에 머리까지 살짝 아파오는군요. 누군가 여행 짐을 잘 쌀 수 있도록 도와준다면 참 좋겠다는 생각이 들지도 모릅니다.

혹시 장애허를 가진 아이의 미래가 마치 아주 낯선 곳으로 가는 여행처럼 느껴지지 않습니까? 만일 그렇다면 관심을 기울여 주십시오. 이 장은 아이와 함께 미래로 떠나는 그 여행 가방 속에 무엇이 들어 있어야 할지 안내해 드리려고 합니다. 물론 그 어떠한 여행에서도 완벽한 준비란 없습니다. 왜냐하면 여행 도중에는 항상 예기치 않은 일들이 우리를 기다리고 있기 때문입니다.

그리고 예상 밖의 일들만 일어나는 것이 아닙니다. 여행자들마다 성격도 다르고 취향도, 욕구도 다릅니다. 그러니 여행 준비에 한 가지 방식만이 있을 리가 없습니다. 우리가 바라는 것은 완벽한 여행 준비가 아닙니다. 장애허를 가진 아이와 함께 떠나는 이 여행을 너무 두려워하지 않고 좀 더 자신감을 갖고 떠날 수 있도록 준비해야 할 여행 물품에 관해 몇 가지 제안을 드리고자 할 뿐입니다.

장애자녀와 함께 하는 여행길에 완벽한 준비는 없습니다. 다만 부모가 좀 더 자신감을 가지고 여행길에 나설 수 있기를 기대합니다.

이 여행의 끝에 무엇이 기다리고 있는지는 모릅니다. 그러나 한 가지 확실한 것은 장애허를 가진 아이와 가족 모두가 이 여행을 통해 성장하고 배울 수 있다는 것입니다. 여행길을 나서는 발걸음이 이 책으로 인해 조금 가벼워지기를 바랍니다. 이 여행은 지금 당장 준비해야 할 것과 먼 미래를 생각하며 준비해야 할 것으로 나누어서 살펴보겠습니다. 자, 그럼 본격적으로 여행 준비를 시작해 볼까요?

1. 지금 준비하기

낯선 곳으로의 여행을 준비하는 일이 간단하지는 않습니다. 여러 가지를 고려해서 준비물을 현명하게 결정해야 합니다. 여행 가방을 머거리나 옷가지로만 채울 수는 없는 일입니다. 마찬가지로 장애영유아를 돌보고 키우는 일에는 여러 가지 준비해야 할 것들이 있습니다. 차근차근 하나씩 살펴보고 준비한다면 도움이 되리라 믿습니다.

1 마음가짐

지금 어떤 마음인가요? 걱정과 염려에 휩싸여 아이를 빨리 '치료'하고 '낫게'하는 것 이외에 다른 것을 생각할 겨를이 없으신가요? 만일 그렇다면 아이의 '치료'에 마음을 너무 조금하게 먹지 말라는 말이 쉽게 받아들일 수 없을지 모릅니다. 조언이 아니라 오히려 마음에 생채기를 내는 폭언으로 들릴 수도 있습니다. 왜냐하면 이 말은 아이의 장애를 '치료'하는 것을 포기하라는 뜻으로 들릴 수 있기 때문입니다.

하지만 오히려 마십시오. 장애영유아에게 언어치료와 물리치료, 작업치료 등 치료 영역의 전문가들로부터 적절한 지원과 서비스가 필요하다는 것을 부정하는 말이 아닙니다. 다만 이러한 전문적인 치료서비스들을 마치 '만병통치약'처럼 단박에 모든 것을 해결하는 치료제로 여기지는 말라는 뜻입니다.

지금까지 발달지체나 지적장애 또는 자폐성장애를 가진 아동들의 성장과 발달을 돕는 다양한 치료 기법들이 개발되어 왔지만 분명한 것은 발달지체나 지적장애 또는 자폐성장애를 '낫게'하는 공인된 치료제는 없다는 사실입니다.

장애를 '낫게'하는 치료제는 없습니다.

여러 치료 기법들을 통해 우리가 할 수 있는 것은 장애를 가진 아이의 성장과 발달을 돕는 일입니다. 장애를 '낫게'하거나 없애는 일이 아닙니다. 따라서 누군가 자신의 새로운 치료 기법으로 장애를 '낫게'하거나 없앨 수 있다고 주장한다면 일단 그 치료 기법을 의심으로 눈초리로 보아야 합니다. 치료 혹은 완치라는 말에 끌려 자녀를 새로운 치료 기법의 실험 대상으로 쓰는 일에 쉽게 동의해서는 안 됩니다.

실망감이 들 수 있습니다. 치료가 장애를 완치하거나 없애지 못하고 그저 아이의 성장과 발달을 돕는 데 그친다면 치료라는 용어를 왜 쓰냐고 따져 보고 싶을 수도 있습니다. 아마도 치료라는 용어는 장애를 오로지 의료적 관점에서 만성질환처럼 생각했던 이전 시대의 산물일 수 있습니다.

그런데 실은 성장과 발달이라는 개념이 매우 중요합니다. 장애가 있는 없든 모든 아이들은 미숙한 존재입니다. 하루하루 성장하고 발달해 나가는 존재입니다. 만일 아이에게 장애가 있다면 성장과 발달에 어려움이 따릅니다. 이러한 성장과 발달의 어려움을 완화하고 해결해 주는 것이 치료의 목적입니다.

치료의 목적은 장애를 '낫게'하는 것이 아니라 아이의 성장과 발달을 전문적으로 돕는 데 있습니다.

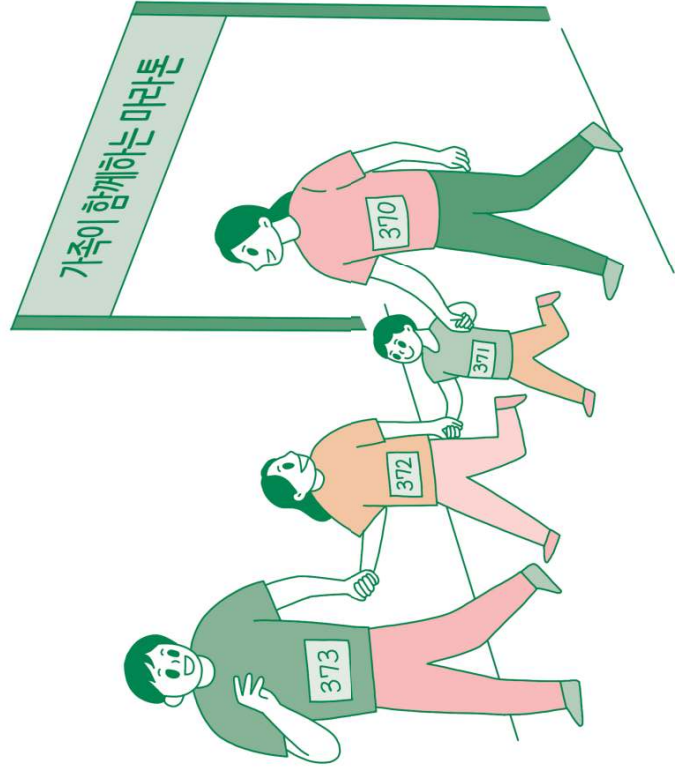
예를 들어 언어치료는 말로 자신의 의사를 표현하는 것이 어려운 지적장애아동에게 적절한 의사표현 방법을 가르쳐줄 수 있습니다. 하지만 언어치료를 통해 의사표현 방법을 배우는 것이 곧 이 아동이 가진 지적장애를 '낫게'하거나 '치료'하는 일은 아닙니다. 발달을 자극하고 성장을 촉진한다는 말과 장애를 '낫게'한다는 말은 같은 것이 아닙니다.

만일 아이의 장애가 '치료'되었다면 그래서 마치 감기약을 먹고 감기에서 나은 것처럼 되었다면 그것으로 아이의 장애에 대한 개입은 끝나게 됩니다. 그러나 장애를 가진 아이의 발달을 자극하고 성장을 촉진하는 일은 결코 이런 식으로 한 번에 이루어지지 않습니다. 태어나서 영유아기를 거쳐 아동기와 청소년기 그리고 성인기와 노년기에 이르기까지 생애 주기의 모든 단계에서 비장애인과 마찬가지로 성장과 발달을 이루어 갑니다. 다른 점은 장애로 인해 생애 주기의 일반적인 성장과 발달의 과제들이 좀 더 복잡해지거나 어려워질 수 있다는 것입니다.

아이의 성장과 발달은 전 생애를 통해 끊임없이 이루어집니다. 장애는 그 성장과 발달을 더 복잡하고 어렵게 만들 수 있습니다.

장애를 가진 아이를 바라보는 부모와 주 양육자의 마음가짐이 무엇보다 중요합니다. 지금 아이의 장애를 '낯게'하는 '완치의 처방전'을 마음 조금하게 찾아다니고 있다면 애석하게도 그런 처방전을 구하기는 어려울 것이라는 말씀을 드립니다. 왜냐하면 장애는 질병처럼 '알거나', '낫거나', '치료'되는 그런 특성을 가진 것이 아니기 때문입니다. 보다 길게 멀리 보고 아이의 성장과 발달을 차근차근 도와야 합니다.

장애를 가진 아이를 키우고 돌보는 일은 단거리 경주가 아닌 마라톤 경주와 같습니다. 100미터 단거리 경주에 임하는 전략과 마라톤 경주를 대하는 전략은 매우 다릅니다. 마라톤 경주를 단거리 경주처럼 뛰다보면 출발하고 얼마가지 않아 에너지를 다 써버리고 경주를 포기하게 될 것입니다. 마라톤 경주에서 가장 요구되는 것은 지구력입니다. 장애를 가진 아이가 영유아기를 지나 학령기를 거쳐 성인기에 도달하기까지 그 특별한 성장과 발달을 항상 곁에서 지원해 줄 수 있도록 부모와 가족이 마음을 단단하게 먹어야 합니다.

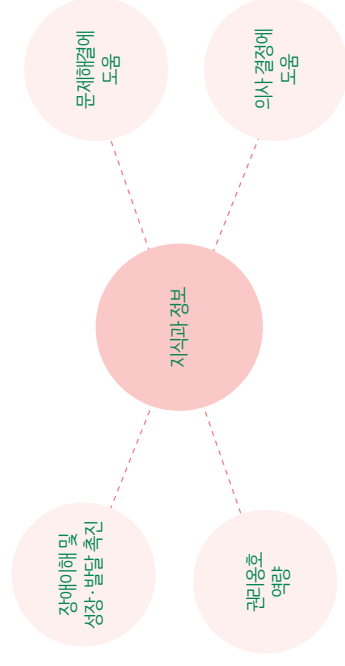


2 지식과 정보로 무장하기

장애영유아와 함께 떠나는 낯선 여행길에 조금한 마음을 버리고 마라톤 경주를 완주하듯 단단하고 끈질긴 마음으로 대비했다면 그 다음으로 챙겨야 할 중요한 준비물은 지식과 정보입니다. 장애를 가진 아이를 키우고 돌보는 데는 다양한 지식과 정보가 필요합니다. 당연히 부모나 주 양육자가 풍부한 지식과 정보를 갖추는 것은 매우 바람직한 일입니다. 하지만 지식과 정보를 갖추기에 앞서 왜 그것들이 필요한지에 대해 먼저 생각해 볼 필요가 있습니다.

지식과 정보가 필요한 이유

가령 학술 활동을 위해 지식과 정보를 수집하는 부모는 많지 않을 것입니다. 그 보다는 실용적인 이유로 지식과 정보를 구하게 됩니다. 부모에게 필요한 지식과 정보는 어떤 것일까요? 무엇보다 지식과 정보가 아이와 아이의 장애를 이해하고 성장과 발달을 돕는 데에 도움이 되어야 합니다. 또한 지식과 정보가 문제를 해결하는 데에 도움이 되어야 합니다. 그리고 지식과 정보는 장애를 가진 아이와 가족의 삶에 대한 크고 작은 의사 결정이 현명하게 내려질 수 있도록 도와야 합니다. 마지막으로 지식과 정보는 부모가 아이와 가족의 권리를 스스로 옹호할 수 있는 능력과 역량을 강화시키는 데에 도움이 되어야 합니다.



지식과 정보가 필요한 이유

요약하자면 부모와 양육자에게 필요한 것은 아이의 장애 이해와 성장·발달을 돕고, 문제를 해결하며, 의사 결정을 돕고, 권리옹호 역량을 키워주는 지식과 정보입니다. 물론 이 네 가지 요소가 따로 분리되어 있는 것이 아니라 서로 상호작용을 하고 영향을 미칩니다. 장애에 대한 올바른 이해가 어떤 특정한 문제를 해결하고 의사 결정을 현명하게 내리는 데에 영향을 미칠 수 있습니다.

예를 들어 장애를 이해하는 데에 있어 예전에는 대부분 의료적인 시각으로만 장애를 바라보았습니다. 현재도 장애에 대한 의료적인 관점은 여전히 강력한 영향력을 가지고 있습니다만 최근 들어 장애를 바라보는 다른 시각들이 힘을 얻고 있습니다. 대표적으로 인권 혹은 권리의 관점에서 장애를 바라보는 경향이 점점 강화되고 있습니다. 장애인을 '결함이 있는' 존재로 보기보다는 '권리가 있는' 존재로 본다는 뜻입니다.

장애인을 '결함이 있는' 존재로만 보았을 때, 바꿔야 하는 것은 장애인 자신입니다. 그래서 학교는 먼저 그 '결함'을 없애고 온 장애인동만을 받아들였고, 버스는 걸어서 올라탈 수 있는 사람만을 태웠습니다. 하지만 장애인을 '권리가 있는' 존재로 바라본다면 이 같은 대우는 명백히 장애인 가진 교육받을 권리와 대중교통을 이용할 권리를 침해하는 일이 됩니다.

장애인 ≠ 결함이 있는 존재, 장애인 = 권리가 있는 존재

장애영유아도 마찬가지입니다. 장애영유아는 유치원이나 어린이집에서 교육을 받을 권리가 있으며 입학을 거부하는 행위는 그 권리를 명백히 침해하는 일입니다. 만일 이러한 지식과 정보를 부모가 잘 알고 있었다면 아이의 입소를 거부하는 어린이집에 대한 부모의 대응은 분명히 다를 것입니다. 결국 장애를 어떻게 이해하고 장애인을 어떻게 바라보느냐가 장애영유아의 교육문제를 해결하고 아이의 권리를 옹호하는 데 크게 영향을 미칠 수 있습니다.

이제 장애를 가진 아이를 바라볼 때 '결함'이나 '문제'가 아니라 '권리'가 먼저 머릿 속에 떠오르게 되기를 기대합니다.

어떤 지식과 정보를 갖추어야 하는가?

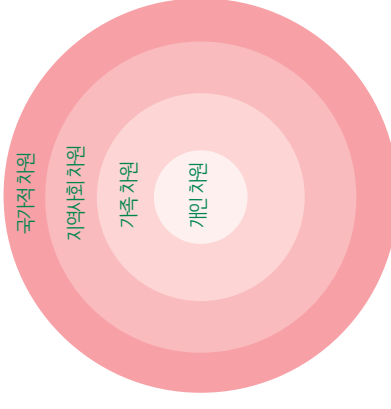
장애 자녀를 돌보고 키우는 데에는 많은 지식과 정보가 필요합니다. 지금 이 장애영유아 양육 가이드북에 담긴 지식과 정보의 양만해도 처음에 모두 소화하기는 힘들 것입니다. 한꺼번에 많은 정보를 알고자 하기 보다는 영역별로 차근차근 지식과 정보의 양을 키워 나가는 것이 바람직합니다.

부모와 양육자가 꼭 알고 있어야 할 지식과 정보를 간추려서 설명하기는 어렵습니다. 아이와 가정마다 처한 상황과 조건이 다르기 때문입니다. 여기서는 지식과 정보의 내용을 구체적으로 알려드리기보다는 부모 스스로 어떤 지식과 정보가 필요한지를 생각해 볼 수 있도록 접근하는 방법을 알려드리겠습니다.

이 접근 방법을 흔히 생태학적 접근이라고 부릅니다. 간단하게 말해서 아이와 우리 가족이 살고 있는 생활의 상태를 중심으로 생각해 보는 것입니다. 가장 작은 생활의 상태에서 가장 커다란 생활의 상태로 생각의 폭을 넓혀 나갑니다.

우선 가장 작은 생활의 상태에서 시작해 보죠. 이것은 곧 개인의 생활을 말하며 여기서는 장애를 가진 아이가 해당됩니다. 이 단계에서 부모가 갖추어야 할 지식과 정보는 장애자녀에 대한 구체적인 정보입니다. 예를 들어 아이가 가진 장애가 무엇이고, 그 장애로 인한 영향이 아이에게 어떻게 나타나는지, 또 언어나 신체, 정서, 사회성 등 영역별로 아이의 발달 상태가 어떠한지, 아이의 성장과 발달을 돕기 위한 구체적인 양육기술이 무엇인지 등 장애나 발달과 관련된 객관적인 지식과 정보가 필요합니다.

그러나 이런 장애와 관련된 여러 지식과 정보 이외에도 아이가 무엇을 좋아하고 싫어하는지, 누구와 함께 있기를 좋아하고, 어디 가기를 좋아하는지 등 아이의 개인적 선호와 강점이 무엇인지를 잘 파악하는 것도 중요합니다.



지식과 정보가 필요한 이유

개인 차원의 지식과 정보 = 장애자녀 개인의 장애와 그 영향, 발달 상태, 필요한 양육 기술, 장애자녀의 개인적 선호와 강점

자녀에 대한 지식과 정보를 잘 갖추었다면 그 다음 단계는 장애 자녀가 생활하는 가족에 대한 지식과 정보를 갖출 필요가 있습니다. 현대의 가족은 매우 다양한 형태를 띠고 있으며 가족 내에서 가족 구성원의 역할도 고정적이지 않습니다. 따라서 우리 가족은 어떤 형태의 가족이며, 어떤 자원을 가지고 있는지, 어떤 방식으로 문제를 해결하고 있는지, 가족 구성원 간의 역할이 서로 잘 받아들여지고 있는지, 가족 구성원 간의 의사소통과 의사 결정과정은 원활한지 등 가족의 차원에서 한 번 돌이켜 생각해 볼 필요가 있습니다. 우리 가족의 강점과 약점을 잘 파악하고, 강점을 더욱 강화시키고 약점을 보완해 나간다면 가족의 정서적인 유대와 결속력은 더욱 단단해지고, 장애 자녀와 가족들이 보다 행복하고 행복하게 생활할 수 있을 것입니다.

가족 차원의 지식과 정보 = 내 가족의 형태, 가족이 가진 (인적, 물질) 자원, 가족 구성원 간의 의사소통, 의사 결정과정, 가족의 강점과 약점 등

아이와 가족에 이어 다음 단계는 가족이 살아가고 있는 지역사회 차원에서 필요한 지식과 정보가 무엇인지를 생각해 볼 수 있습니다. 대표적으로 지역사회 내의 교육기관이나 보육시설, 의료기관, 치료시설, 복지시설 등 장애자녀와 가족이 이용할 수 있는 기관과 시설에 대한 정보가 있습니다. 또한 지방자치단체가 장애아동과 그 가족을 위해 어떤 지원 정책을 세우고 시행하고 있는지, 그리고 아이와 가족이 장애차별을 당한다면 도움을 받을 수 있는 장애인부모단체나 장애인권리옹호단체가 지역사회에 있는지 등을 잘 알아둘 필요가 있습니다.

지역사회 차원의 지식과 정보 = 교육기관, 보육시설, 의료기관, 치료시설, 복지시설 등 이용기관 및 시설, 지자체의 장애인 지원정책 및 제도, 장애인 권리옹호 기관 및 단체 등

지역사회의 지식과 정보는 장애자녀와 가족이 실제로 살아가는 환경을 만들어 간다는 점에서 매우 중요합니다. 그런데 지역사회의 생활환경은 국가나 중앙정부의 정책과 법률 등과 같은 보다 높은 차원의 규정에 의해 크게 영향을 받습니다. 장애인 관련 법률, 제도, 정책 등에 관심을 기울여야 하는 이유가 바로 이 때문입니다. 만일 장애를 가진 내 자녀가 지역사회에서 함께 살아가고 성장해 나가는데 필요한 여러 지원들을 모두 부모와 가족이 책임져야 한다고 생각한다면 우리나라에서 2009년부터 발효된 「유엔장애인권리협약」을 한 번 찬찬히 읽어 볼 것을 권합니다.

국가 차원의 지식과 정보 = 장애인에 대한 국가 정책, 법률 및 지원 제도

장애자녀를 키우고 돌보는 일에는 장애와 아이에 대한 지식과 정보만이 필요한 것이 아니며, 치료와 치료실에 대한 정보만이 중요한 것이 아닙니다. 아이와 가족, 지역사회 그리고 국가에 이르기까지 여러 차원에서 다양한 지식과 정보를 필요로 합니다. 아이와 가족의 행복한 삶은 결코 아이와 가족의 힘만으로는 이루어지지 않습니다. 아이와 가족의 삶이 놓여 있는 생태계를 풍요롭게 하는 것이 매우 중요하며, 지식과 정보가 치료와 같은 특정 영역에만 치우치지 않고 골고루 갖추는 것이 바람직합니다. 음식을 편식하는 것을 피해야 하듯이 지식과 정보의 “편식”도 피해야 하겠습니다.

지식과 정보를 어디서 구하는가?

아마도 지식과 정보라는 단어를 제시할 때 가장 먼저 떠오르는 인터넷이 아닐까 싶습니다. 많은 부모님들이 다른 정보와 마찬가지로 장애와 관련된 많은 지식과 정보를 인터넷을 통해 얻고 있습니다. 그러나 인터넷은 정보의 바다라는 수식어처럼 무수한 지식과 정보를 접할 수 있는 공간이지만 다른 한편으로는 지식과 정보의 정확성이 항상 의문시되기도 합니다.

따라서 개인이 인터넷에서 정확한 지식과 정보를 얻기 위해서는 정보를 적절하

게 선별할 수 있는 능력을 키워야 하는데, 이것이 말처럼 쉬운 일만은 아닙니다. 또한 인터넷에서 정보의 전달력은 매우 빠를 수 있으나, 그것이 얼마나 중요한 정보인지 평가하기 어려울 때가 많고 또 지식과 정보를 체계적으로 접하기도 어렵습니다.

인터넷은 지식과 정보의 엄청난 양과 빠른 전달력에 강점이 있으나, 지식과 정보의 신뢰성에 약점이 있습니다.
오프라인 지식과 정보는 신뢰성에 강점이 있으나 지식과 정보의 양과 접근성에 약점이 있습니다.

인터넷에 비해서 오프라인에서 지식과 정보를 얻는 일은 주로 부모교육이나 면담 등을 통해 이루어집니다. 지식과 정보를 전달하는 사람을 신뢰할 수 있고 지식과 정보를 체계적으로 얻을 수 있는 장점이 있는 반면에 지식과 정보 수집에 더 많은 시간과 에너지를 써야 하고, 상대적으로 지식과 정보의 양이 한정될 수밖에 없는 약점도 있습니다.

결국 오프라인과 온라인 어느 한쪽에 완전히 몰두하기 보다는 적절하게 병행해서 지식과 정보를 얻는 것이 바람직합니다. 그리고 어느 쪽으로부터 지식과 정보를 얻든지 간에 무조건적으로 받아들이기보다는 그에 대한 검증이나 비판 혹은 평가를 함께 알아보는 것이 필요합니다. 특히 앞서 이야기 했듯이 장애훈을 '완치'시킨 다거나 '정상아'로 만들어 준다고 하는 주장에는 강한 의심을 품고 정보를 대할 필요가 있습니다.

인터넷과 오프라인을 잘 병행해서 지식과 정보를 얻는 것이 바람직합니다.

지식과 정보를 온라인에서 얻을 수도 오프라인에서 얻을 수도 있지만, 다른 한편 지식과 정보를 누구로부터 얻느냐도 따져 볼 필요가 있습니다. 오프라인에서는 어린이집이나 유치원 혹은 복지관이나 치료실 등 아이가 자주 이용하는 기관과 시

설에서 많은 정보를 얻게 됩니다. 이런 곳들에서 부모교육이 종종 제공되기도 합니다. 하지만 크게 분류하자면 이 기관이나 시설들은 서비스를 제공하는 기관들이입니다. 서비스를 제공하는 사람들의 입장에서 부모들에게 지식과 정보를 주는 경우가 많습니다.

그런데 부모와 양육자는 서비스 제공자가 아니라 서비스 이용자입니다. 따라서 서비스 이용자의 입장에서 제공되는 지식과 정보도 필요합니다. 지역의 장애인부모단체나 장애인부모단체가 운영하는 장애인가족지원센터의 경우 같은 서비스가 이용자의 입장에서 지식과 정보를 제공하게 됩니다.

서비스 제공자뿐만 아니라 동료 장애인부모나 장애인부모단체 등 서비스 이용자의 입장에서 제공하는 지식과 정보도 필요합니다.

그렇다면 서비스 이용자의 입장에서 제공하는 지식과 정보는 무엇이 다를까요? 우선 지식과 정보를 제공하는 사람들이 다를 수 있습니다. 여기서는 전문가가 아닌 동료나 선배 장애인 부모지식과 정보를 제공받을 수 있습니다. 또한 서비스 이용자의 입장에서는 주로 장애를 가진 아동과 그 가족의 권리를 중심으로 지식과 정보가 제공됩니다. 만일 다른 서비스 이용기관이나 시설을 이용하는데 있어서 문제가 발생한다면 장애인부모단체나 장애인가족지원센터는 좋은 갈등 중재자 또는 내 편의 권리옹호자 역할을 해줄 수 있습니다.

앞서 이야기한 지식과 정보가 필요한 네 가지 이유 가운데 부모가 아이와 가족의 권리를 스스로 옹호할 수 있도록 능력과 역량을 강화시키는 것이 여기에 해당될 것입니다.

3 자녀에 대한 계획을 수립하기

공터에 우리 가족이 살 집을 짓는다고 상상해 보십시오. 가장 먼저 해야 할 일은 무엇일까요? 바로 건축 설계도를 만드는 일입니다. 청사진 없이 집을 지을 수는 없습니다. 그 집에 어떤 종류의 건축 자재가 사용되는지, 어떤 규모로 얼마나 많은

방을 만들지, 또 집을 짓는데 얼마의 비용이 들어갈지 등을 계획하지 않고 집을 지으려 한다면 그 누구든 무모하다고 말할 것입니다.

그렇다면 장애를 가진 자녀를 키우고 돌보는 일은 어떻습니까? 만일 장애를 가진 자녀를 어떻게 교육하고 어떤 서비스와 지원을 제공할지 아무런 계획이 없다면 그 아이를 잘 키울 수 있겠습니까? 장애를 가진 아이를 양육하는 것은 쉽지 않은 일입니다. 계획은 보다 효율적으로 아이를 양육할 수 있도록 도울 것입니다.

집을 짓는 일처럼 장애자녀를 키우고 돌보는 일에도 계획이 필요합니다.

자녀의 발달지체나 발달장애에 대해 걱정과 염려를 하지 않는 부모는 없습니다. 하지만 그런 걱정과 염려를 넘어서 실제로 장애자녀의 성장과 발달을 돕기 위해 부모는 어떻게 계획을 세우고 대처해야 하는지 알아야 합니다.

계획의 출발점은 장애자녀에 관한 정보를 잘 기록하고 보관하는 일입니다. 자녀의 발달이 늦거나 발달에 문제가 있다고 처음 느낀 날을 정확히 기억하고 있습니까? 그 날이 기록의 시작일입니다.

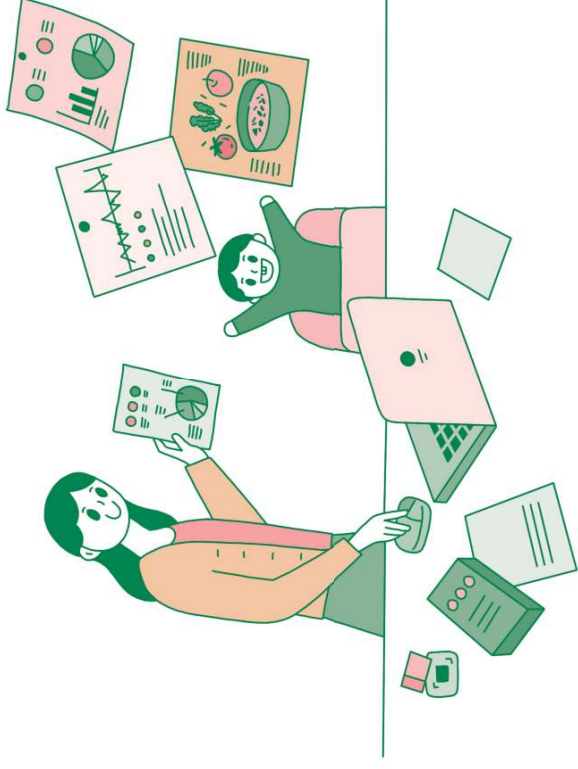
그 날 이후 오늘까지 자녀의 발달 문제를 어떤 전문가들과 상의했는지, 상담의 결과는 어떠했는지, 만일 발달검사와 같은 검사를 했다면 그 결과는 어떠했는지, 자녀와 관련된 것은 무엇이든 수집하고 기록해서 하나의 파일로 보관하십시오. 이 기록에는 공식적인 상담이나 회의뿐만 아니라 전화 내용이나 메시지, 편지, 이메일 등 자녀에 대한 모든 정보가 포함됩니다. 자녀에 관한 중요한 정보들을 절대로 머릿속에만 넣어 두지 마십시오. 기억은 왜곡될 뿐만 아니라 시간이 지나면 흐려지고 사라지기 마련입니다. 매일매일 그때그때 기록하는 습관을 갖는 것이 좋습니다.

계획의 출발은 기록하는 일입니다.

기록은 여러 가지 형태로 이루어질 수 있습니다. 일지나 일기 형태로 쓸 수도 있고 달력을 이용할 수도 있습니다. 어떤 기록 형태이든 규칙적으로 써서 보관해야 합니다. 또한 자녀에 관한 정보를 담고 있는 문서들도 모두 수집해서 함께 보관해야 합니다. 여기에는 아이의 검사 기록이나 교육 계획, 치료 계획 등이 모두 포함됩니다.

이렇게 장애자녀에 관한 정보를 수집하고 기록하는 과정은 부모로 하여금 아이의 발달 상태를 보다 객관적으로 바라볼 수 있도록 돕습니다. 아이의 발달 상태의 객관적으로 파악한다면 아이의 성장과 발달을 위한 최선의 선택과 결정을 내릴 수 있습니다. 또한 유치원이나 어린이집, 치료실 등 서비스를 제공하는 기관과 갈등이나 문제가 발생했을 때 그것을 해결할 수 있는 단초가 될 수도 있습니다.

장애자녀에 관한 모든 정보를 모은 파일 형태의 포트폴리오가 완성되면 이를 계획 수립에 활용하십시오. 계획을 수립하는 데는 목표와 전략, 임무와 일정이 구체적으로 그리고 긍정적으로 표현되어야 합니다. 계획이 수립되었다면 남은 일은 그 계획을 잘 수행하는 것입니다. 그리고 계획을 수행하는 가운데 때때로 목표와 전략, 임무 및 일정이 수정될 필요가 있다면 새로운 것으로 바꾸어 주어야 합니다.



내 아이 양육 계획 세우기

<목표>

나의 아이는 6개월 내에 _____을(를) 할 수 있게 될 것이다.
나의 아이는 1년 내에 _____을(를) 할 수 있게 될 것이다.

<전략>

위의 목표를 달성하기 위한 방법으로

- ① _____
- ② _____
- ③ _____을 사용한다.

<임무>

위의 목표를 달성하는 데 있어 나의 임무는 _____을(를) 하는 것이다.

<일정>

위의 목표를 달성하기 위해

- ① _____(일이나 활동)은 _____까지 완료되어야 한다.
- ② _____(일이나 활동)은 _____까지 완료되어야 한다.
- ③ _____(일이나 활동)은 _____까지 완료되어야 한다.

4 부모가 만나게 될 낯선 세계의 전문가들

앞서 장애자녀를 키우는 일을 낯선 세계로의 여행에 비유했습니다. 사실 자녀의 장애를 확인하게 되었을 때 부모가 두려움을 갖게 되는 큰 이유는 미디어를 통해 간혹 간접적으로 접한 것 이외에 실제로 장애에 대해 직접적으로 경험한 바가 거의 없기 때문입니다.

소셜 <이상한 나라의 앨리스>를 기억하십니까? 주인공 앨리스가 어느 날 토끼 굴을 빠져나와 새로운 세계에 떨어진 것처럼 부모들도 자녀를 통해 장애라는 새로운 고도 낯선 세계를 접하게 됩니다. 또한 앨리스가 난생 처음 만나는 새로운 캐릭터



들처럼 부모들도 여러 분야의 낯선 전문가들을 만나게 됩니다. 소아정신과 의사를 만나게 되고, 사회복지사나 특수교사뿐만 아니라 다양한 치료 전문가들과 장애인 행정 담당자 등 이전에는 만날 일이 없던 사람들을 만나게 됩니다.

주요 전문가들을 소개합니다.

부모는 여러 전문가들을 만나지만 사실 그 전문가들이 누구인지 잘 모르는 경우가 많습니다. 지금부터 장애라는 낯선 세계에서 부모가 만나게 되는 몇몇 중요한 전문가들을 간략히 소개해 드리겠습니다.

*소아정신과 의사

소아정신과 의사는 정신과 전문의 과정을 마치고 소아정신과 과정을 별도로 수료한 의사를 말합니다. 소아 정신과 의사는 우울증과 같은 정서장애나 행동장애, 틱장애, ADHD, 발달장애 등 아동기의 정신과적 증상에 대한 진단과 처방을 내립니다. 특히 「장애인복지법」에 따른 발달장애인(지적 장애인과 자폐성 장애인)으로 등록을 하거나, 「장애인 등에 대한 특수교육법」에 따른 발달장애인의 특수교육대상자로 선정되기 위해서는 소아정신과 의사의 진단이 반드시 필요합니다.

그러나 소아정신과 의사가 내리는 진단과 치료가 의사 단독으로 이루어지지는 않습니다. 예를 들어 지적 장애의 경우 발달 검사나 지능 검사, 언어능력 검사 등 각각의 검사는 대부분 임상심리사나 언어치료사에 의해 수행됩니다. 진단에 따른 치료도 약물치료를 제외하면 대부분 놀이치료나 언어치료, 미술치료, 음악치료 등 치료전문가들에 의해 이루어집니다. 따라서 소아정신과 의사는 발달장애나 발달지체에 관한 공식적인 진단을 내릴 수 있는 권한을 가진 사람이며, 소아정신과 의사의 진단과 치료는 일반적으로 다른 전문가들과의 협업을 통해 이루어진다는 점을 기억해 두면 되겠습니다.

소아정신과 의사는 발달장애나 발달지체에 관한 공식적인 진단을 내릴 수 있는 권한을 가진 사람입니다.

* 임상심리 관련 전문가

임상은 병원을 뜻하고 심리는 말 그대로 인간의 행동과 마음을 뜻합니다. 임상심리 관련 전문가들은 심리적으로 어려움을 겪는 사람들을 대상으로 심리평가, 검사, 상담, 치료 등을 수행하는 사람들입니다. 만일 자녀를 병원에 데리고 갔는데 지적 장애나 자폐성 장애 혹은 발달지체에 대한 검사나 평가를 받으라고 한다면 만나게 되는 사람들이 바로 이들입니다. 그런데 이들 전문가를 그냥 임상심리전문가라고 하지 않고 임상심리 관련 전문가라고 한 이유는 이 분야의 자격이 하나가 아니기 때문입니다.

임상심리 관련 자격증에는 임상심리사와 임상심리전문가 그리고 정신보건임상심리사가 있습니다. 모두 비슷비슷해 보이지만 사실 상당한 차이가 있습니다. 임상심리사는 한국산업인력공단이 발급하는 자격증입니다. 4년제 대학 졸업자라면 누구든 1년 간의 수련 과정 후 자격시험에 응시할 수 있는 국가기술자격증입니다. 반면에 임상심리전문가는 한국심리학회가 발급하는 자격증이고 정신보건임상심리사는 보건복지부가 발급하는 국가직종임업의 학위를 받아야 자격시험에 응시할 수 있습니다. 정신보건임상심리사는 정신질환 쪽에 좀 더 전문성을 가지고 있다고 볼 수 있습니다.

물론 이들의 전문성이 오직 자격증에 의해 판가름될 수는 없습니다. 풍부한 임상경험을

쌓았다면 그 전문성도 높아질 것입니다. 그러나 부모로서 어떤 자격을 가진 전문가가 내 아이의 심리검사나 평가를 수행했는지는 알고 있을 필요가 있습니다.

지능검사나 발달검사 등 심리검사와 평가를 받는 가장 중요한 이유는 두 가지입니다. 하나는 특수교육대상자로 선정되거나 장애인으로 등록하여 국가로부터 필요한 교육적·복지적 지원을 받기 위해서입니다. 다른 하나는 아이의 발달 상태를 정확하게 평가해야 그 평가를 바탕으로 적절한 교육과 치료 계획을 세울 수 있기 때문입니다. 따라서 심리검사와 평가의 전문성은 결코 쉽게 생각할 사안이 아닙니다. 누가 자녀의 심리검사와 평가를 하는지 그 자격을 확인하십시오. 그리고 높은 수준의 자격기준을 통과하고 풍부한 임상경험을 가진 전문가에게 자녀의 심리검사와 평가를 의뢰하십시오.

자녀의 심리검사와 평가는 자격을 제대로 갖추고 풍부한 임상경험을 가진 임상심리 전문가에게 의뢰하십시오.

* 특수교사

특수교사는 유치원이나 어린이집에서 근무합니다. 자녀가 「장애인 등에 대한 특수교육법」에 따른 특수교육대상자로 선정되거나 「영유아보육법」에 따른 장애아 보육료 지원대상이라면 유치원이나 어린이집을 다니면서 특수교사로부터 교육을 받게 됩니다. 물론 모든 장애영유아가 특수교사로부터 교육을 받는 것은 아닙니다. 유치원의 일반학급이나 일반 어린이집을 다닌다면 특수교사로부터의 지원을 받지 못할 수 있습니다.

특수교사가 배치된 유치원은 특수학교의 유치부와 일반 유치원의 특수학급 그리고 유치원 과정만 운영하는 특수학교가 있습니다. 어린이집의 경우에는 장애전문어린이집과 장애 통합어린이집에 특수교사가 근무합니다. 용어가 상당히 혼란스럽게 들릴 것입니다. 이들 각각의 교육기관과 보육시설 형태를 제대로 구분하기란 쉽지 않습니다. 부모들은 유치원과 어린이집의 세부형태에 대한 차이를 대수롭게 생각하지 않고, 모두를 통틀어서 그냥 '유치원'으로 부르는 경우도 많습니다.

유치원과 어린이집에서 근무하는 특수교사의 자격이 다르다는 점과 함께 특수교사의 배치 기준이 다르다는 것도 알아두어야 합니다. 유치원의 경우 특수교육대상자 4명당 1명의 특수교사를 배치해야 하지만 어린이집의 경우에는 장애아동 6명당 1명의 특수교사를 배치합니다. 어린이집의 특수교사 배치기준은 장애아동 9명당 1명에서 2016년부터 장애아동 6명당 1명으로 개선되기는 했지만 여전히 유치원의 특수교사 배치 기준에 비해 느슨합니다. 다만 어린이집에서는 장애아동 3명당 1명의 장애영유아를 위한 보육교사를 배치하도록 규정되어 있습니다.

따라서 부모의 눈에는 어린이집 교사가 모두 똑같은 '선생님'으로 보일 수 있겠지만, 실은 다른 자격을 가진 일반 선생님과 특수교사 그리고 장애영유아를 위한 보육교사가 배치되어 있다는 점을 이해할 필요가 있습니다.

* 치료사

자녀가 발달에 어려움을 겪을 때 가장 많이 만나는 사람 가운데 하나가 바로 치료사들입니다. 그런데 과연 부모는 치료와 치료사에 대해 얼마나 알고 아이를 맡기고 있나요? 만일 우리나라의 치료사 자격 가운데 국가자격증이 발급되는 세 가지가 정확히 무엇인지 대답하지 못한다면 자녀의 치료를 다시 생각해 보아야 합니다. 이 질문의 정답은 물리치료사, 작업치료사 그리고 언어재활사입니다.

그렇다면 이 세 가지 국가자격증 이외의 치료사 자격증은 누가 발급하고 있는지 혹시 아십니까? 바로 협회나 학회 또는 교육원 등 다양한 형태의 민간단체들입니다. 이 민간 치료사 자격증 가운데는 오히려 국가자격증보다 높은 수준의 자격 기준을 요구하는 치료 영역도 있습니다. 그러나 많은 경우 치료사의 전문성이 의심될 수 있는 자격 취득 과정을 운영하고 있으며, 심지어는 총 100시간도 되지 않는 짧은 교육과정으로 치료사 자격증을 남발하는 곳들도 있습니다.

장애아동에 대한 이해와 서비스의 전문성을 갖추지 못한 치료사에게 자녀의 치료서비스를 맡기는 일은 피해야 합니다.



하지만 자녀의 교육을 담당하는 매우 중요한 전문가라는 점에서 유치원과 어린이집의 특수교사의 차이는 분명하게 알아둘 필요가 있습니다. 먼저 유치원과 어린이집에 근무하는 특수교사는 모두 특수교사로 불리지만 사실 그 자격조건이 다르다는 점을 알아야 합니다. 유치원에 근무하는 특수교사는 정확하게는 「초·중등교육법」에 따른 유치원 특수학교 정교사 1급 및 2급을 의미합니다. 기본적으로 4년제 대학의 유아특수교육과를 졸업한 사람이 취득할 수 있는 자격입니다.

이에 비해 어린이집의 특수교사는 자격이 보다 복잡하고 느슨합니다. 일단 「초·중등교육법」에 따른 교사자격이 유치원 특수학교 정교사에 국한되지 않고 (유치원 이외의) 특수학교 정교사 1급, 2급, 준교사 자격까지 포함됩니다. 그리고 결정적으로는 2년제 전문대학을 포함하여 특수교육뿐만 아니라 재활관련학과를 전공하고 졸업한 사람도 특수교사로 인정하고 있습니다. 다만 2011년 「장애아동복지지원법」을 새로 제정하면서 신규로 채용되는 특수교사의 경우 2016년부터 2018년까지 단계적으로 그 자격기준을 유치원과 동등하게 맞추고는 있지만 여전히 상당 기간 동안은 다양한 자격을 가진 특수교사가 어린이집에서 근무하게 될 것입니다.

유치원과 어린이집에 근무하는 특수교사는 그 자격기준이 다릅니다.

따라서 부모가 반드시 알아야 할 것은 치료사라고 모두 같은 수준의 치료사가 아니라는 점입니다. 특히 물리치료사와 작업치료사 그리고 언어재활사와 같은 국가 자격 이외의 치료에 있어서는 치료사가 어떤 기관으로부터 어느 정도의 교육을 받고 자격증을 발급받았는지를 꼭 확인할 필요가 있습니다.

「장애아동복지지원법」은 제21조에서 발달재활서비스라는 명칭으로 장애아동 재활치료를 규정하고 있으며, 시행규칙에서 발달재활서비스를 제공할 수 있는 인력의 자격 기준을 마련하고 있습니다. 현재는 민간자격증 소지자까지 폭넓게 인정하고 있으나 조만간 대학 중심으로 인력 양성 체계를 바꾸어서 대학에서의 학점과 과목 이수율 의무화할 예정입니다.

대학 중심의 치료사 양성 체계가 새롭게 만들어질 때까지 부모가 해야 할 일은 치료사의 자격을 확인해서 믿을 수 있는 치료사에게 자녀의 서비스를 맡기는 것입니다. 만일 장애자녀가 보건복지부의 발달재활서비스 바우치를 이용하고 있다면 치료사의 자격과 경력 등을 알려 달라고 치료실 원장에게 요구하십시오. 「장애아동복지지원법」 제33조는 장애아동과 그 보호자에게 치료사의 자격 관련 정보를 제공하도록 규정하고 있습니다. 따라서 치료사의 자격 정보를 요청하는 것은 법을 잘 따르는 일이기도 합니다.

치료사의 자격과 관련된 정보를 보호자에게 제공할 의무

「장애아동복지지원법」

제33조(발달재활서비스 제공기관의 정보제공) ① 발달재활서비스 제공기관의 장은 서비스를 제공하는 인력이 보유하고 있는 자격의 명칭, 발급기관, 취득요건과 경력 등 서비스의 질에 영향을 미치는 정보를 다음 각 호의 대상에게 제공하여야 한다.

1. 관할 시장·군수·구청장
 2. 제9조의 지역센터의 장
 3. 발달재활서비스를 제공받고자 하는 장애아동 및 그 보호자
- ② ~ ⑤ (생략)

전문가들을 어떻게 대해야 할까요?

전문가에 대한 양 극단의 태도가 있습니다. 한쪽은 전문가들을 매우 불신하며 그들의 전문성을 전혀 인정하지 않고 아이에 관한 한 부모가 최고의 전문가라고 생각합니다. 다른 반대편의 극단은 전문가의 의견에 지나치게 의존하여 전문가의 말이라면 무엇이든 따르는 태도를 보입니다.

이런 양 극단의 태도는 모두 바람직하지 않습니다. 전문가에 대한 지나친 불신이나 지나친 의존은 장애자녀를 위한 최선의 선택에 걸림돌이 될 수 있습니다. 혹시 전문가들은 완벽해야 한다는 생각을 가지고 있습니까? 그렇다면 먼저 자신이 부모로서 완벽한지 한번 생각해 보십시오. 세상에 완벽한 부모가 없듯이 완벽한 전문가도 없습니다.

또한 전문가는 정답 자판기가 아닙니다. 전문가는 부모나 다른 전문가와 함께 직면하고 있는 문제를 해결해 나가는 협력자입니다. 전문가의 전문성 못지않게 중요한 것은 바로 협력의 파트너십입니다. 하나의 팀으로 함께 일하기 어려운 전문가라면 부모와 전문가는 수평적 협력 관계를 맺기 어렵습니다. 오직 전문가의 판단과 결정에 부모는 따르는 수직적 관계를 맺을 수 있을 뿐입니다.

전문가들을 매우 불신하는 부모가 있듯이 부모를 불신하는 전문가들도 있습니다. 이들은 장애아동에 대해 자신이 가장 잘 알고 있다고 믿으며 부모는 자신의 판단을 따라야 한다고 생각합니다. 이 경우 전문가는 의사 결정의 중심이 되고 부모는 지시를 따르는 피동적인 위치에 서게 됩니다. 양자 간에는 심리적 장벽이 만들어 지고 의사소통이 어려워집니다. 부모의 입장에서 피하는 것이 바람직한 전문가도 있습니다. 특히 과학적으로 검증되지 않은 치료법을 과장해서 선전하거나 장애아동을 돈벌이의 수단으로 취급하는 전문가는 피해야 합니다.

전문가를 너무 불신하지 마십시오. 반대로 지나치게 의존하지도 마십시오. 전문가와 협력적인 파트너십을 맺는 것이 가장 바람직합니다.

전문가와 어떤 관계를 맺는지가 중요하지만 그에 못지않게 어떻게 전문가와 만나는지도 중요합니다. 한 번 생각해 보십시오. 전문가들과 어떻게 만나게 되었습니까? 누구의 소개로 만나게 되었는지 기억하십니까? 자녀에 대한 문제를 놓고 처음에 어떤 전문가들과 만나는지는 매우 중요합니다. 왜냐하면 부모가 장애나 발달 지체에 대해 적절한 지식과 정보를 갖지 못한 상황에서 처음에 만나는 전문가들의 말이나 의견은 부모에게 큰 영향을 미치기 때문입니다.

만일 믿을 수 있는 전문가를 소개받고자 한다면 지역의 장애인부모단체나 장애인가족지원센터에 문의하십시오.



장애인가족지원센터를 이용해 보세요.

전국적으로 60여개의 장애인가족지원센터가 운영 중입니다. 이곳에서는 장애아동 가족을 위한 복지 정보 제공, 양육 상담 및 양육 훈련 지원, 돌봄 및 가족 휴식 지원, 가족 캠프, 가족의 날 행사 개최, 인권 침해 상담 및 권리구제 지원 등 장애인 가족을 위한 다양한 복지 서비스를 제공하고 있습니다.

*전국장애인부모연대 홈페이지(www.bumo.or.kr) 또는 중앙장애아동·발달장애인지원센터 홈페이지(www.broso.or.kr)에서 확인해 보실 수 있습니다.

5 생활의 균형 찾기

영유아 자녀의 발달이 심각하게 늦거나 장애를 발견하게 되면 부모는 걱정과 우려와 함께 자녀를 위해 모든 수단을 동원하게 됩니다. 그 수단에는 물질적 자원과 심리적 자원 그리고 사회적 자원이 포함됩니다.

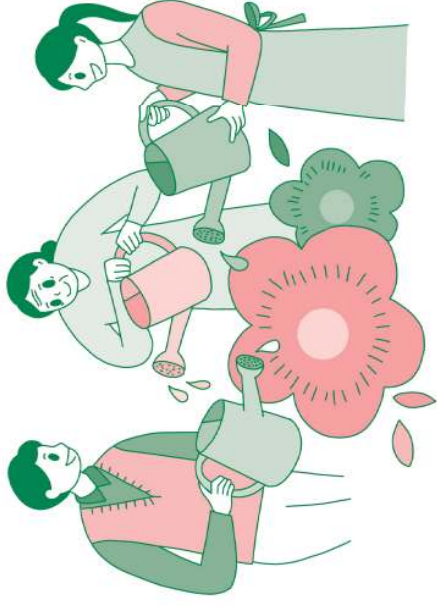
가장 대표적인 물질적 자원은 돈입니다. 아이의 치료나 약을 구입하는 데에 경제 수입의 반 이상을 지불하거나 심지어 빛을 지고도 치료에 지출을 들이는 경우도 있습니다. 돈과 같은 물질적 자원과 함께 심리적 자원도 동원됩니다. 부모 가운

데 한 사람이 다녔던 직장을 그만 두고 자녀의 돌봄과 치료에 전력을 다한다거나, 지식과 정보를 수집하고 활용하는 데에 많은 에너지와 시간을 쏟기도 합니다. 또 한 부모뿐만 아니라 할아버지나 할머니, 이모, 삼촌 등 확대가족의 사회적 자원까지 장애자녀를 돌보는 일에 동원되기도 합니다.

달리 말해서 자녀의 장애가 발견 혹은 확인되는 순간부터 마치 전시 체제의 국 가처럼 장애와의 전쟁을 선포하고 가족이 가진 모든 자원을 그 전쟁에 쏟아 붓는 일이 심심치 않게 벌어지곤 합니다. 그렇게 많은 자원을 단기간에 쏟아 붓고 만족스러운 결과를 얻게 된다면 그나마 다행일 것입니다. 문제는 직장을 그만두고 빛을 얻어서까지 할 수 있는 최대한의 자원을 쏟아 붓고도 기대에 훨씬 못 미치는 결과를 얻게 되었을 때입니다. 이 때 가족은 위기에 빠질 수 있습니다.

앞서 장애자녀를 키우고 돌보는 일을 마라톤에 비유했습니다. 단거리 100미터 달리기처럼 가족의 자원을 모두 써 버린다면 체력은 오래가지 않아 바닥이 나게 됩니다. 가족의 자원을 장애자녀에게 쏟아 부을 때 기대하는 효과가 있을 것인 다. 그런데 그 효과에만 지나치게 매달려서는 곤란합니다. 효과 못지않게 고려해 야 할 또 다른 중요한 요소는 바로 지속가능성입니다.

장애자녀에게 쓰는 가족의 자원은 단기간에 고갈되면 곤란합니다. 지속가능성이 고려되 어야 합니다.



만일 지금 장애자녀의 치료와 돌봄에 전념하기 위해 다니는 직장을 그만둘 것을 고민하고 있다면 다시 깊이 생각해 볼 일입니다. 만일 지금 하루 대부분의 시간을 아이의 치료와 돌봄에 보내고 있다면 과연 언제까지 지속할 수 있을지 한번 깊이 생각해 볼 일입니다. 만일 장애자녀를 돌보느라 친구를 만나지도 않고 부부 간의 대화도 없어졌다면 삶의 심리적인 출구가 모두 막혀있지는 않은지 돌아볼 일입니다.

분명 자녀가 장애를 갖는다는 것은 부모로서 가장 심각한 일입니다. 하지만 그것만이 삶의 전부가 되어서는 안 되고, 될 수도 없습니다. 고민되고 심각한 가운데서 가족은 행복할 수 있습니다. 자녀의 삶과 완전히 동떨어진 부모의 삶을 상상할 수는 없다고 해도 부모는 부모 자신만을 위한 시간을 가질 필요가 있습니다. 그것이 문화·여가 생활이든 운동이든 아니면 책을 읽는 일이든 상관없습니다.

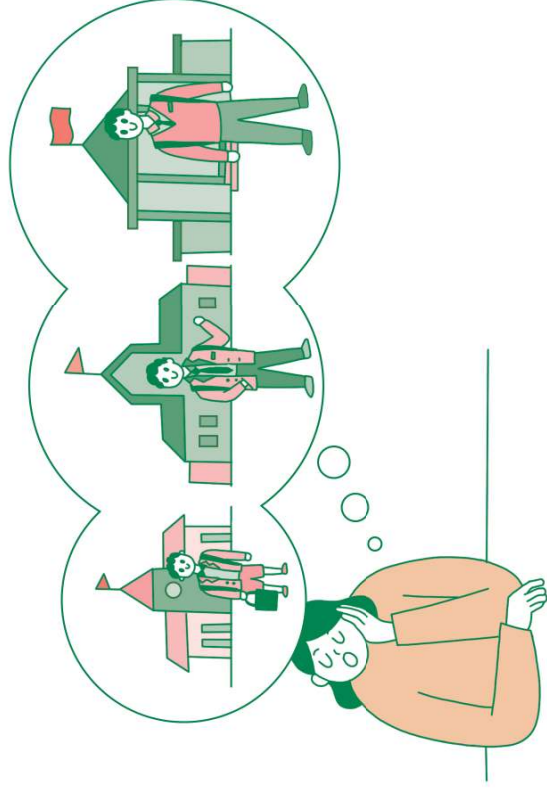
장애자녀를 키우고 돌보는 일은 중요하지만 그것이 부모 삶의 전부가 되어서는 안 됩니다. 생활의 균형을 찾고, 유지하는 일이 매우 중요합니다.

부모가 스스로를 돌보는 일은 장애자녀를 돌보는 일만큼이나 중요합니다. 부모의 심리적인 자원이 고갈되지 않도록 만드는 일은 장애자녀를 돌보는 일만큼이나 중요합니다. 내 삶과 내 가족의 삶의 균형이 무너지지 않도록, 삶이 너무 하나의 문제에만 빠져들지 않도록, 그리고 때때로 삶이 허락한 행복감을 충분히 즐길 수 있도록 가족이 가진 자원을 지혜롭고 현명하게 사용하기를 권합니다.

2. 미래 계획 세우기

아직 자녀가 많이 어리기도 하고 당장의 발달이 시급한데 벌써부터 먼 미래의 계획을 세우라는 말이 얼마나 현실감 있게 느껴질지 모르겠습니다. 그러나 생각하는 것보다 장애자녀의 먼 미래를 계획하는 일은 중요한 뿐만 아니라 긍정적인 효과도 있습니다.

연구에 따르면 부모의 기대 수준은 장애자녀의 성장과 발달에 큰 영향을 미친다고 합니다. 기대치가 높을수록 자녀의 성장과 발달을 자극하기 때문입니다. 장애자녀의 먼 미래를 계획하는 일은 바로 부모의 기대치를 높이는 일과 관련됩니다. 자녀가 성인이 되었을 때 어떤 사람으로 어떤 일을 하면서 살아가기를 바라는지 한 번 상상해 보십시오. 그리고 그 상상이 현실이 되기 위해서는 어떤 목표를 세우고 무엇을 실행해야 하는지 다시 생각해 보십시오. 장애자녀를 돌보는 일은 목표가 없는 활동이 아닙니다. 이 일은 자녀의 미래 계획과 맞닿아 있을 때 그리고 목적 의식이 뚜렷할 때 그 의미가 보다 생생하게 드러납니다. 이제 왜 장애자녀의 먼 미래를 계획하는지 이해가 되셨나요? 지금부터 가까운 미래부터 아주 먼 미래까지 어떤 목표를 향해 나아갈지 함께 생각해 보도록 하겠습니다.



① 초등학교 입학, 곧 닥칩니다. 마음의 준비를 하세요.

만일 자녀가 유치원이나 어린이집에 다니고 있다면 조만간 초등학교 입학은 현실로 다가오게 됩니다. 그리고 많은 부모들이 장애자녀의 초등학교 취학시기에 고민하는 문제는 크게 두 가지입니다. 하나는 초등학교 취학을 유예하는 문제이고 다른 하나는 어떤 교육기관을 선택할 것인가의 문제입니다.

먼저 초등학교 취학을 유예하는 문제는 특히 자녀의 발달이 더디서 초등학교에 가면 적응하기 어렵지 않을까 하는 염려가 들 때 고민하는 것으로 보입니다. 아이를 좀 더 성장시켜서 초등학교에 보내는 것이 더 낫지 않냐는 생각입니다. 이러한 부모의 생각에 대해 결론적으로 말하자면 초등학교 유예는 가급적 하지 않는 것이 바람직한 것으로 보입니다. 또래 친구들이 유치원이나 어린이집에서 제 연령에 맞춰 초등학교로 가는 것이 자연스러운 일인 듯이 장애유아의 경우에도 자기 연령에 맞춰 초등학교에 가는 일을 거스를 이유는 없습니다.

만일 장애자녀가 초등학교 생활을 하기에 아직 준비가 덜 되어 있다고 생각한다면 실제로 준비가 덜 된 것이 장애자녀인지 아니면 부모 자신인지 한 번쯤 생각해 볼 필요가 있습니다. 자녀보다 오히려 부모가 불안하거나 마음의 준비가 되지 않아 초등학교 유예를 결정하는 경우도 심심치 않게 있기 때문입니다.

장애자녀의 초등학교 취학유예, 준비가 되지 않은 것은 아이가 아니라 부모일 수 있습니다.

교육기관을 선택하는 문제도 장애자녀가 발달이 많이 더디고 준비가 부족하다고 생각하면 특수학교에 보낼 것을 고려하고, 그보다 낫다고 생각하면 특수학을 그리고 비장애아동들과 함께 있어도 적응할 수 있을 것이라고 생각하면 일반학급을 고려하는 경향이 있습니다. 그러나 시각을 장애자녀의 현재가 아니라 먼 미래에 놓고 한번 생각해 보십시오. 장애자녀가 성인이 돼서 시설에 살기를 기대합니까 아니면 지역사회에서 비장애인들과 어울려 살아가기를 기대합니까? 만일 지역사회에서 최대한 통합되어 살아가기를 기대한다면 초등학교 때부터 장애학생들만

다니는 특수학교를 보낼 이유는 없습니다. 통합교육은 원칙적으로 선택의 문제가 아니라 모든 장애학생에게 주어진 권리라는 점을 분명히 이해해 둘 필요가 있습니다.

원칙적으로 통합교육은 선택의 문제가 아니라 장애아동이 당연히 누려야 할 교육의 권리입니다.

② 중·고등학교, 먼 미래의 이야기가 아닙니다.

장애자녀가 중·고등학교에 다니는 시점이 되면 몸집도 몰라보게 커지고 치솟아 올라가는 모습이 보일 것입니다. 그래도 중학교 때까지는 크게 실감이 나지 않습니다. 하지만 고등학교에 진학하고 나면 많은 부모들의 마음이 아주 다급해지기 일쑤입니다. 고등학교를 졸업하고 나면 곧 성인기에 접어드는데 무엇을 어떻게 준비해야 하는지 몰라 걱정만 앞서지 허둥대는 경우가 많습니다.

이 시기는 성인의 생활을 준비하는 매우 중요한 전환기입니다. 성인으로서의 전환기에는 어디서 누구와 살지, 어떤 일을 하며 살지를 결정하고 잘 준비해야 할 뿐만 아니라 어떻게 지역사회에 참여해서 최대한 자립적으로 생활할 수 있을지를 고민해야 합니다.

중·고등학교 시기는 성인기를 준비하는 매우 중요한 전환기입니다.

만일 장애자녀가 지적 장애인이나 자폐성 장애인으로 진단을 받고 이미 장애인 등록을 했다면 발달장애인의 성인이 생활을 한번 머리에 구체적으로 떠올려보는 것도 도움이 될 수 있습니다.

자녀의 성인이 생활에서 무엇을 기대합니까? 부모에 의존하지 않고 생활을 스스로 해 나가기를 기대합니까? 만일 그렇다면 자녀에게는 어떤 역량이 갖추어져야 할까요?

발달장애인이 성인기에 최대한 자립적으로 생활하기 위해서 갖추어야 할 가장

중요한 역량은 바로 자기결정권을 행사하는 것입니다. 어디서 누구와 무슨 일을 하며 살든지 간에 최대한 자기 스스로 결정하는 삶, 자신이 자기 삶의 주인인 삶을 살아야한다는 뜻입니다. 만약 발달장애인이 성인이 되어 부모 곁을 떠나서 산다고 해도 무엇을 먹고 누구를 만나고 어디를 갈지 스스로 결정할 수 없다면 그 삶은 결코 자립적인 삶이라고 할 수 없습니다.

성인 발달장애인이 지역사회에서 자립적으로 생활하기 위해 갖추어야 할 가장 중요한 역량은 자기결정권을 행사하는 것입니다.

발달장애인의 성인이 자립생활은 어려서부터 장애자녀의 치료와 교육에 공을 들이는 궁극적인 목표라고 할 수 있습니다. 그리고 그 목표의 실질적인 핵심은 발달장애인이 스스로 자기결정권을 행사하며 살아갈 수 있는나에 달려 있습니다. 달리 말하자면 지금 중·고등학교와 초등학교 그리고 영유아 시기의 치료와 교육도 궁극적으로는 성인이 되었을 때 자녀가 자기결정권을 충분히 행사하며 살아갈 수 있도록 하는 데에 초점이 맞추어질 필요가 있다는 것입니다.

영유아 시기의 모든 교육과 치료는 결국 자녀가 성인이 되었을 때 자기결정권을 행사하며 살아갈 수 있는나라는 문제와 밀접하게 닿아있습니다.

발달장애인의 자기결정권 행사는 결코 하루아침에 이루어지지 않습니다. 자기 결정권을 행사하기 위해서는 기본적으로 의사소통이 이루어져야 할 뿐만 아니라 자기결정권을 행사할 수 있는 기회가 일상적으로 제공되어야 합니다. 발달장애인의 경우 성인의 먼 미래를 바라볼 때 지금 어린 시기에 한글을 깨우치고 덧셈, 뺄셈을 할 줄 아는 것은 중요한 문제가 아닐 수 없습니다. 아이가 자기 삶에 관한 크고 작은 일에 자기 의사를 자유롭게 표현할 수 있는지가 더 중요할 수 있습니다.

③ 성인이, 삶의 가장 긴 시간을 준비해야 합니다.

아동기는 길게 잡아도 20세 전후에 끝납니다. 그 이후에는 아주 긴 성인을 맞이하게 됩니다. 발달장애인의 성인이 최대의 화두는 부모나 가족의 돌봄 없이도 스스로 살아갈 수 있을까 하는 질문일 것입니다. 성인의 미래 계획은 부모 사후의 상황까지도 고려해야만 합니다.

앞서 성인이 자립생활과 자기결정권에 대해서 이야기했습니다. 보다 현실적인 고민을 크게 세 가지 측면에서 생각해 볼 수 있습니다. 그것은 소득과 직업, 주거 그리고 일상생활입니다. 먼저 소득과 직업은 매우 밀접한 관계가 있습니다. 이는 부모가 더 이상 돌볼 수 없는 상황에서도 발달장애인이 생계를 꾸려갈 수 있는가의 문제입니다. 직업 활동을 통해 생활에 필요한 소득을 얻기는 어려울 수 있습니다. 그래서 아주 어린 현재의 영유아 시기부터 자녀의 미래를 위한 신탁이나 장기간의 저축을 시작하는 것을 현실적으로 생각해 보아야 합니다.

주거의 문제도 현실적인 대안을 미리 생각해 두어야 합니다. 자녀를 시설에 보내지 않고 지역사회에서 다른 사람들과 마찬가지로 함께 어울려 살아가기를 기대한다면 누구와 함께 어디서 살지 그리고 지역사회와의 어떤 주거 형태에서 살지를 미리 생각해 둘 필요가 있습니다.

그리고 마지막으로 일상생활의 문제가 남습니다. 앞서 자립생활을 이야기하고 자기결정권을 이야기했지만 지역사회의 자립생활이 사회적으로 고립된 삶으로 귀결된다면 그런 자립생활과 자기결정권은 아무런 의미가 없습니다. 중요한 것은 아이의 머리가 똑똑해지는 일이 아닙니다. 중요한 것은 과연 다른 사람들과 그리고 비장애인들과 지역사회에서 함께 어울려 살아갈 수 있는나하는 문제입니다.

부모는 항상 이것을 염두에 두어야 합니다. 다른 사람과 어울려 살기 위해서 때로는 양보를 할 수도 있고 때로는 자기주장을 펼 수도 있어야 합니다. 또 자기 권리를 스스로 옹호할 수도 있고 타인을 먼저 배려할 수도 있어야 합니다. 장애자녀가 갖춰야 할 역량과 기술은 혼자만의 역량과 기술보다는 사회적인 관계 속에서의 기술과 역량에 초점을 맞출 필요가 있다는 점은 부모는 잊지 말아야 할 것입니다.

부모 사후까지를 고려해서 장애자녀가 성인이의 삶을 행복하게 꾸려갈 수 있도록 직업과 소득, 주거, 그리고 일상생활의 현실적인 대안들을 계속 상상하고 고민해야 합니다.

3. 부모의 역할

지금까지 영유아 시기를 비롯해서 초·중·고의 학령기를 지나 성인기에 이르기까지 장애자녀의 현재와 미래를 어떻게 계획하고 무엇을 준비해야 하는지 살펴보았습니다. 이 전 과정에서 부모의 역할은 매우 중요합니다. 그렇다면 부모의 역할은 어떻게 정리될 수 있을까요?

하나, 부모는 강력한 권리옹호자입니다.

우선 부모는 장애자녀의 가장 중요한 권리옹호자입니다. 비록 장애인의 차별에 대한 상담을 하거나 장애인의 권리를 옹호해 주는 전문가와 활동가들이 있지만 부모의 권리옹호활동은 일상적으로 이루어진다는 점에서 또한 거의 평생 동안 후원의 자의 역할을 한다는 점에서 차이가 있습니다. 장애자녀의 무조건적이며 절대적인 지지자가 바로 부모입니다.

장애자녀에 대한 권리옹호활동을 지역사회와 국가 전체로 보다 확대한다면 이는 정책과 제도 개선 활동의 차원으로 이어질 수 있습니다. 자신의 자녀에 국한된 시각에서 다른 장애자녀와 다른 부모들을 보게 되고 더 나아가 자녀에게 영향을 미치는 보다 큰 틀의 제도와 정책에까지 시선을 돌리게 되면 권리옹호활동은 장애인부모운동이라는 사회운동으로 전개될 수 있습니다.

둘, 부모는 현명한 의사 결정권자입니다.

또한 부모는 중요한 의사 결정권자입니다. 특히 자녀가 미성년의 경우에 아동의 교육과 치료 등 중요한 사안에 대한 의사 결정을 최종적으로 부모가 내리게 됩니다. 의사 결정권자로서 부모가 갖추어야 할 덕목은 합리적이고 현명한 결정을 내리는 능력입니다. 너무 감정에 치우쳐 결정을 내린다면 아니면 결정을 내려야 하는 시기에 결정을 내리지 못하고 머뭇거리서는 오히려 자녀에게 해가 되거나 불

이익이 될 수도 있음을 알아야하겠습니다.

셋, 부모는 훌륭한 교육자입니다.

교육자로서서의 부모의 역할도 매우 중요합니다. 아무리 유능한 교사나 치료사로 부터 교육과 치료를 받는다고 해도 가정에서 부모가 실행하는 교육과 어긋난다면 교육 효과는 기대하기 어렵습니다. 또한 교사나 치료사가 특정 발달 영역의 교육에 있어 전문성을 갖는다면 부모는 자녀의 일상생활 속에서 자연스러운 가르침을 주고 역할 모델이 된다는 점에서 다른 측면의 교육 전문성을 갖습니다.

넷, 부모는 효율적인 협력 조정자입니다.

마지막으로 협력 조정자로서서의 부모의 역할이 있습니다. 장애자녀의 삶에는 여러 전문가와 지원자들이 연결되어 있습니다. 그들 대부분은 부모와 소통하고 의견을 나눕니다. 부모가 이들과 어떻게 협력해 나가느냐에 따라 장애자녀에게 큰 영향을 미칩니다. 협력은 동등한 수평적 관계를 전제합니다. 전문가들이 하나의 팀이 되어 같은 목표를 향해 장애자녀를 지원한다면 자녀에게는 가장 바람직한 일이 될 것입니다. 그러나 협력이 항상 원활하게 이루어지지 않는 것입니다. 전문가에 따라 다른 목표와 방향을 설정할 수 있고, 오히려 갈등으로 협력 관계에 금이 갈 수도 있습니다.

갈등 상황에서 다시 협력 관계를 수립할 때 부모의 역할은 결정적입니다. 부모는 전문가에게 지나치게 의존해서도 안 되지만 반대로 전문가를 불신해서도 안 됩니다. 부모는 장애자녀를 지원하는 다양한 전문가들로 구성된 팀의 주장입니다. 팀의 중심을 잡고 장애자녀에게 최선의 이익이 발생하도록 서로 협력하는 관계를 만들어 내야 합니다.

4. 준비됐나요 점검표

장거리 여행을 위한 준비물을 점검해듯이 장애영유아를 위해 준비해야 할 것들을 점검표를 통해 확인해 보십시오. 그리고 준비가 덜 되었다면 무엇이 부족한지 구체적으로 적고, 어떻게 채워야 할지도 함께 생각해서 적어 보십시오.

점검표			
제목	세부내용	준비됐나요?	
		네	아니요
지식과 정보로 무장하기	마음가짐		
	아이가 가진 장애를 완치하는 치료제를 찾지 않습니다		
	장애자녀를 돌보는 일은 단거리 경주가 아닌 마라톤 경주입니다		
	장애자녀의 성장과 발달을 돕는 지식과 정보를 충분히 갖추었습니다		
	장애자녀에 관한 문제해결능력이 있습니다		
	장애자녀에 관한 의사 결정을 현명하게 내릴 수 있습니다		
	장애자녀와 가족의 권리를 스스로 옹호할 수 있습니다		
	장애인을 '권리를 가진 존재'로 바라봅니다		
	장애자녀의 개인 차원에서 알아야 할 지식과 정보를 충분히 갖추었습니다		
	가족 차원에서 알아야 할 지식과 정보를 충분히 갖추었습니다		
지역사회 차원에서 알아야 할 지식과 정보를 충분히 갖추었습니다			

지 금 준 비 하 기			
지식과 정보로 무장하기	장애인에 관한 국가 정책과 제도를 잘 파악하고 있습니다		
	'편식'하지 않고 다양한 지식과 정보를 소화하고 있습니다		
	'좋은' 정보와 '나쁜' 정보를 구분할 수 있습니다		
자녀에 대한 계획 수립	서비스 제공자와 이용자의 입장에서 제공 하는 지식과 정보를 각각 받고 있습니다		
	장애자녀에 관한 모든 정보를 체계적으로 기록하고 보관합니다		
	목표 달성을 위한 전략이 있습니다		
	목표 달성을 위한 부모의 임무를 구체적으로 정했습니다		
	목표 달성을 위한 일정이 구체적으로 세워졌습니다		
전문가와의 협력	소아정신과 의사가 하는 일을 압니다		
	임상심리 관련 전문가들이 누구이고 무슨 일을 하는 지 압니다		
	유치원과 어린이집에 배치된 특수교사의 차이를 압니다		
	치료사의 자격을 어떻게 확인할 수 있는 지 잘 압니다		
	전문가에 지나치게 의존하지 않습니다		
	전문가를 불신하지 않습니다		
	전문가와 수평적 협력 관계를 맺고 있습니다		
전문가를 소개/추천해줄 수 있는 기관이나 단체를 알고 있습니다			

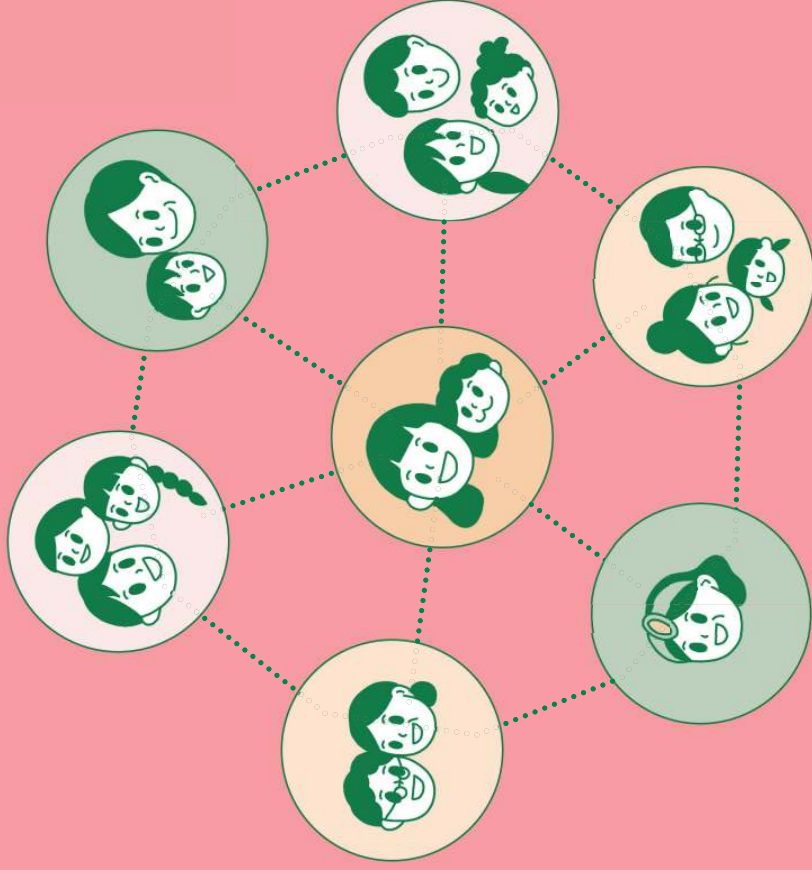
지 금 준 비 하 기	생활의 균형 찾기	장애자녀에게 물질적 자원을 과도하게 쏟지 않습니다			
		장애자녀에게 심리적 자원을 과도하게 쏟지 않습니다			
		장애자녀에게 사회적 자원을 과도하게 쏟지 않습니다			
		장애자녀에게 쏟는 자원은 지속가능합니다			
		우리 가족이 가진 자원을 지혜롭고 현명 하게 나누어 씁니다			
미 래 계 획 세 우 기	초등 학교	우리 가족은 행복합니다			
		부모나 양육자가 자신만의 시간을 갖습 니다			
		부모나 양육자가 자기 스스로를 돌볼 수 있습니다			
	중·고등 학교	장애자녀를 초등학교에 보내는 것이 불 안하지 않습니다			
		통합교육은 선택이 아닌 권리입니다			
		장애자녀는 자기결정권을 행사할 수 있 습니다			
	성인기	장애자녀에게는 자기결정권을 행사할 수 있는 기회가 충분히 제공됩니다			
		장애자녀의 성인기 생활을 상상할 수 있 습니다			
		장애자녀의 치료와 교육의 궁극적인 목 표는 성인기 자립생활입니다			
		자립생활은 일상적인 사회적인 고립이 없어야 합니다			
		장애자녀는 시설에서 생활하지 않고 지 역사회에서 살아갑니다			
		장애자녀의 소득보장을 위해 신탁이나 장기저축 등을 마련합니다			

부 모 의 역 할	성인기	관리옹호자로서의 부모 역할을 이해합 니다			
		의사 결정권자로서의 부모 역할을 이해 합니다			
		교육자로서의 부모 역할을 이해합니다			
		협력 조정자로서의 부모 역할을 이해합 니다			

04

Part

일상의 고민 & 조언



첫날 내밀기
(자녀의 집에 받아들이기)



101p

가족 관계 안에서
행복찾기



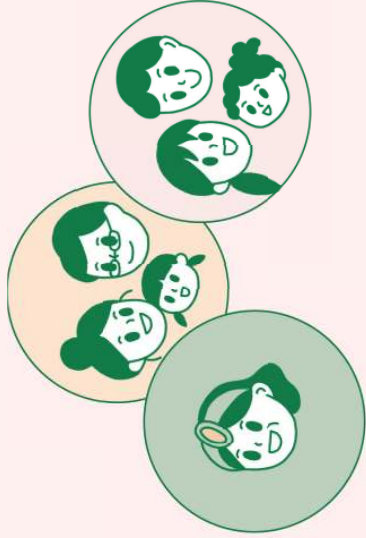
108p

지역사회 안에서 문제 해결하기
(치료실, 병원, 어린이집, 그리고 주변 환경)



114p

이 장에서는 장애자녀를 양육하는 엄마들이 일상에서 겪는 어려움을 가족지원의 방법으로 풀어가려 합니다. '이것이 정답이다.'라는 관점이 아닌 어려움을 어떤 관점으로 수용하고 대처하는지에 대해서 얘기해보려고 합니다. 가족이 가지고 있는 강점을 중심으로 장애자녀 양육을 지원하고자 합니다.



우리가 일상에서 만나는 문제들은 복합적이며 지속적으로 일어납니다. 그래서 장애자녀를 중심으로 가족의 강점을 활용하여 건강한 가족이 되는 제안을 하려합니다. 중심을 잡아가는 차원에서 Q&A 방식을 이장의 구성에 활용해 풀어 보았습니다. 아울러 각자 처한 환경과 상황에 따라서 적용의 방식은 달라질 수 있습니다. 각자의 환경 속에서 자원과 강점을 찾아서 슬기롭게 자녀를 양육하는데 이 장이 도움이 되길 바랍니다. 조금 더 나아가 직면한 문제를 서로 공유하고 나누는 방식으로 활용하면 좋을 것 같습니다.

장애자녀를 먼저 키워 본 선배 부모들의 조언이자, 앞으로 성장해갈 우리 장애자녀를 위한 보편적이고 타당한 방식으로 제안해 봅니다. 결국 우리가 만나는 다양한 문제는 나 혼자 해결하는 것이 아니라 가장 가까이 있는 가족과 지역사회가 함께 풀어나가는 것입니다. 사례는 '입장 대입하기'를 통해서 가장 현실적이며 문제

해결 중심으로 활용하시길 바랍니다. 마지막으로 이렇게 지면으로 우리가 만나고 있다는 자체로 이미 어머니는 충분히 좋은 어머니라는 점을 말씀드리고 싶습니다.

이 장에 대하여

- 어머니가 중심이 되어 풀어나가는 대처 방식을 제안했습니다.
- 문제가 있는 사람들이 아닌, 장애자녀를 두었을 때 누구라도 겪을 수 있는 이야기입니다.
- 장애이기 이전에 사람, 동등한 사람으로서 장애자녀의 건강한 삶을 위한 관점으로 풀어보았습니다.
- 자녀의 장애수용에서의 어려움, 가족과의 관계에서 오는 어려움, 지역사회에서 만나는 상황들을 중심으로 풀어 보았습니다.

1. 첫발 내딛기(자녀의 장애 받아들이기)

자녀의 장애를 받아들이는 것은 자녀 양육의 출발입니다. 자녀의 장애 특성을 이해하고 어떻게 수용해야 하는지는 무척 중요합니다. 이것은 앞으로 자녀의 교육과 치료, 미래 계획을 세우는 데에 기초가 되기 때문입니다.



내 아이의 장애를 받아들이기가 너무 어려워요.

사례 '장애가 아닐까?'라고 의심하기 전까지는 우리 아이가 마냥 예뻐어요. 그런데 '혹시?'하는 마음이 드는 순간부터 아이가 달라 보이는 거예요. 그 전에 예뻐 보였던 다른 행동까지도 이제는 혹시 저래서 장애가 아닌가 하고 보게 되고요. 그 때문에 제가 너무 힘들어요.

조언 생각지 않았던 상황에서 누구라도 겪을 수 있는 과정입니다. 분명한 것은 자녀의 조금 다른 특성 때문에 장애를 생각하셨다는 것이지요. '장애다, 장애가 아니다'가 중요한 것이 아니라

자녀의 어떤 점이 장애를 의심하게 했는지를 생각해 보세요. 그리고 어떤 어려움이 있는지를 기록해 보고 어떻게 풀어야 할지를 생각해 보세요. 어느 순간 '내 아이는 장애야.'라고 수용하는 일은 그만둬야 합니다. 다만 그 수용의 시간이 길어지면 길어질수록 어머니도 자녀도 힘들어집니다. 있는 그대로 자녀의 특성을 수용하고 받을 수 있는 조안이나 지원을 찾아보는 것이 중요합니다. 지역에 있는 장애인가족지원센터나 복지관, 병원, 특수교육지원센터, 발달장애인지원센터, 자료 등을 찾아보는 것도 좋습니다. 자녀의 장애성향에 대해 문제 중심이 아닌 해결중심으로 보는 시선 또한 중요합니다.



내 아이를 바라보는 시선이 너무 부담스러워요.

사례 모든 아이는 다 다를 수 있다는 얘길 들었을 때는 개성이라고 생각했어요. 그런데 막상 우리 아이의 장애 특성이 드러날 때마다 저도 모르게 고개를 숙이게 되고 다른 사람과 눈 맞춤을 피하게 돼요. 아이를 사랑하지 않는 것은 아니지만 내 아이의 장애가 마치 나의 잘못된 것처럼 느껴져 부끄럽고 자신이 없어져요. 우리 아이를 바라보는 사람들의 시선이 너무 싫어요. 안구 테러를 당하는 느낌이에요. 어떻게 할까요?

조안 원치 않는 시선을 받는 것은 누구에게나 어렵습니다. 그러나 상대방 역시도 자녀의 다른 행동에 대해서 궁금해서 바라보는 경우가 대부분이지요. 그때 부모가 자녀의 행동에 대해서 어떻게 대처하는지를 보면서 다른 사람들은 장애를 자연스럽게 수용할 수 있는 계기가 되기도 합니다. 자녀 역시도 누군가에게 이상한 시선을 받고자 하는 행동이 아니라 자신의 의사표현을 하는 것이거나 자녀가 갖고 있는 장애의 특성일 수도 있습니다. 자녀의 행동에 당황하거나 부끄러워하는 모습은 오히려 더 많은 시선을 받게 합니다. 예기치 않은 상황이지만 자녀의 행동에 대해서 자녀가 왜 그럴까를 생각하며 어머니가 의연하게 대처하는 것이 중요합니다. 잘못된 행동이라면 그 행동에 대해 어머니가 생각하는 긍정적 행동을 생각하며 원하는 행동에 대해서 말해주고 지원해 주는 것이 필요합니다. 또한 장애 특성으로 인한 행동에 대해서는 주변의 이해를 구할 필요가 있습니다. 무조건 아이의 행동만을 바꾸려 한다면 더욱 힘듭니다. 시선에 적응하는 것 자체가 어머니가 겪어야 할 과정이 아닐까 합니다. 더불어 예상되는 시선에 대해서 어떻게 대처해야 할지에 대해서 늘 생각하고 필요한 경우에는 대응할 필요가 있습니다.



내 아이의 장애에 대해서 어떻게 해야 할지를 모르겠어요.

사례 다른 사람들이 내 아이를 이상하게 보면 굉장히 화가 나고 속상해요. 그런데 정작 내 아이를 어찌해야 할지 모르겠어요. 내 속으로 넣었는데 내 아이에 대해서 어떻게 해야 할지를 모를 때마다, 왜 그러는지에 대해서 알지 못할 때마다 내가 정말 이 아이의 엄마가 맞나 싶어요. 나만 이런가요?

조연 열 길 물속은 알아도 한 길 사람 속은 모른다고 하잖아요. 특히 언어로 표현하기 어려운 장애 자녀의 경우는 더 어려울 수 있지요. 자녀의 행동을 지켜 볼 필요가 있습니다. 어떤 상황에서 감당이 안 되는 행동을 하는지 지켜보고 상황을 파악하는 것이 중요합니다. 자녀의 행동에는 분명한 자기 의사 표현이 담겨 있기 때문입니다. 지켜보고, 묻고, 들어주기를 해 주시면 자녀의 행동에 대한 이해와 소통에 도움이 될 것입니다. 더불어 자녀의 장애에 대한 정보를 통해서 공감과 소통의 폭을 넓혀가는 것이 중요합니다.

장애로 인식이 되는 특성에 대해서 살피고 기록하며 병원, 복지관, 장애인가족지원센터, 특수교육지원센터, 발달장애인지원센터 등을 찾아가 도움을 요청하세요. 특성을 알아야 적절한 대처를 할 수 있습니다. 어려움을 혼자 감당하려 하지 말고 주변의 도움을 받으시길 바랍니다.

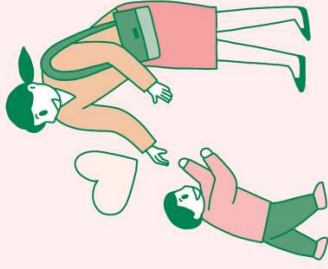


아이 양육도 해야 하고 일도 해야 하는데 어떻게 할까요?

사례 맞벌이를 하고 있어요. 가정경제를 위해서도 일을 해야 하는 상황입니다. 그런데 장애가 있는 자녀 때문에 일을 하기가 쉽지 않아요. 유아가 때에 심리적·정서적 부분에서 부모의 역할이 중요하다고 얘기를 하는데 가정경제도 또한 중요하잖아요. 양육으로 인해서 가정경제를, 제 일을 그냥 포기하기엔 어려움이 많습니다. 어떻게 할까요?

조안 양육에도 때가 있습니다. 일도 마친가지겠지요. 다만 일정 기간에 대해서 자녀가 애착을 형성할 수 있는 기간만큼은 가능한 함께하는 것이 좋습니다. 그럼에도 불구하고 현실적으로

어려움이 있다면 차선책이 필요하겠지요. 짧은 시간이지만 지속적으로 충분히 애정과 사랑을 느낄 수 있도록 스킨십과 언어를 통해 자녀에 대한 사랑을 충분히 보여 주셔야 합니다. 자녀를 충분히 사랑하고 관심을 가지고 있음을 보여줄 수 있는 행동, 예를 들면 출-퇴근 시의 따뜻한 포옹, 사랑의 언어, 퇴근 후의 약속 지키기, 잠자리에 들기 전에 자녀와의 시간 만들기 등을 통해 아이가 부모의 애정을 느낄 수 있도록 해 주세요. 더불어 자녀가 안정적으로 성장할 수 있도록 믿고 함께 할 수 있는 사람이 있어야겠지요. 심리·정서적 결핍은 다른 무엇으로도 대체할 수 없으니까요.



늘 아이와 함께 하니 쉴 틈이 없고 체력도 딸려요.

사례 밤낮이 바뀌고 예민한 아이 때문에 제겐 저만의 시간이 없어요. 쉬고 싶어도 아이가 잠자는 시간에 쌓아둔 일을 해야 하기 때문에 쉴 시간이 없어요. 모두 감당하기에는 너무 체력이 딸려요. 그러다 보니 자연스럽게 스트레스도 늘고, 예민해지고 아이에게도 짜증을 내게 되는 것 같아요. 어떻게 하면 좋을까요?

조언 자녀를 키우는 어머니들이 가장 힘들어 하는 시기가 유아기입니다. 더구나 장애로 인해 엄마의 지원이 더 많이 필요한 자녀의 경우는 더욱 어머니의 피로도가 높습니다. 어머니 혼자서 수퍼맘이 되어 양육을 하시는 것보다 가족과 소통을 통해서 자투리 시간이라도 쉴 수 있는 기회를 만드는 것은 무엇보다 중요합니다. 가족과 지속적으로 자녀의 상황을 공유하면서 필요시에는 지원을 요청하세요. 짧은 시간이지만 산책, 운동, 소풍 등 어머니만의 시간을 만드세요. 어머니가 꼭 하셔야 할 일이 아닌 것에 대해서는 다른 가족에게 역할을 나누어 함께하는 것이 좋습니다. 어머니가 건강하셔서 자녀도 건강합니다. 더불어 보건복지부의 장애아가족양육지원을 신청해 보는 것도 권합니다.

어느 정도의 치료비를 감당해야 할까요?

사례 예전에 텔레비전에서 자녀의 치료비를 걱정하는 사람들을 보면서 왜 저렇게 밖에 못하냐 했었는데 막상 그 일이 제게로 오니 너무 어려워요. 부모로서 자녀를 위해 최선을 다해 치료를 해야 하는 것은 알겠는데 치료비에 대한 부담이 커요. 하나의 치료만 필요한 것도 아니고 여러 치료를 계속해서 해야 하니 부담이 많이 갑니다. 한두 해를 치료해서 나아지는 것도 아니라는데, 집안 살림도 영향 많이 받고 있어요. 데 어디까지 하면 될까요? 아이로 인해서 집안 살림도 영향을 많이 받고 있어요. 어떤 분들은 집 한 채 값을 지불했다고 하고, 어떤 분들은 엄청난 비용을 들이면서 좋은 치료사들을 찾아다니고 하는데요. 그런 이야기를 들으면 마치 제가 부모의 역할을 제대로 하지 않는 사람처럼 느껴지기도 합니다.

조언 어떤 선택도 가정의 안정과 행복이 우선입니다. 특히 유아기 때에는 치료도 중요하지만 자녀의 심리적 안정을 지속적으로 지원을 해 주는 부모님의 마음이 더 중요합니다. 자녀의 치료는 장기전입니다. 시작을 한 뒤 지속적으로 이루어져야 하기 때문에 너무 무리하지 않게 가져야 할 것입니다. 가장 적절한 치료가 무엇인지, 지원받을 수 있는 것은 무엇이 있는지를 장애인가 복지원센터, 특수교육지원센터, 복지관, 발달장애인지원센터 등 기관을 통해 도움을 받는 것이 좋습니다. 또한 너무 많은 치료는 아이를 지치게도 하는데, 이러한 치료 중심의 생활은 어머니도 자녀도 힘들게 할 수 있습니다. 자녀에게 적절한 치료를 너무 무리가 가지 않는 선에서 선택 하셔서 지속적으로 이어가시길 바랍니다.

혼을 낸다고 되지도 않고... 약속에 대한 개념이 가능할까요?

사례 한번은 아이가 다른 아이가 가지고 있는 가방이 마음에 들었는지 그것을 갖고 싶다고 떼를 쓰는 거예요. 그것은 다른 아이의 것이니 안 된다고 했는데도 우리 아이는 갖고 싶은지 떼를 쓰는 거예요. 그 아이의 엄마를 보니 미안하기도 하고, 속이 상해서 큰 소리로 “네 것이 아니잖아. 왜 이렇게 떼를 쓰고 그래?” 하면서 아

이를 혼냈어요. 그러자 아이는 더 큰 소리로 울고 때를 쓰며 부르더라고요. 속상하고 창피해서 억지로 아이를 끌고 오다시피 했는데 마음이 너무 불편해요. 다른 사람 앞에서 아이를 함부로 대한 것도 그렇고, 혼을 내도 문제 해결이 되지 않으니...

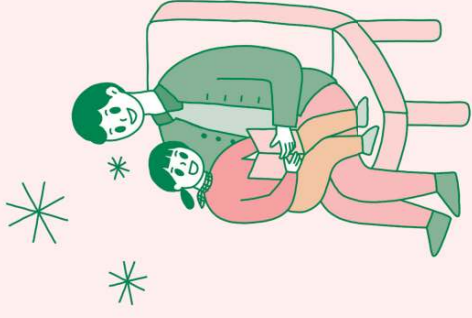
조언 생활을 하면서 많이 겪을 수 있는 사례입니다. 사실 문제가 터지고 나면 그 자리에서 바로 해결할 수 있는 최고의 요약은 없습니다. 이런 경우를 대비해서 평소 자녀와 지속적인 소통 연습이 필요하죠. 장애자녀의 눈높이에 맞게 평소에 자신의 물건과 다른 사람들의 물건을 구별하는 것을 알려 줘야 합니다. 더불어 다른 사람들의 물건에 관심을 가질 경우 어떻게 표현해야 하는지를 알려 주셔야 합니다. 그러기 위해서 엄마는 자녀가 평소 어떤 것에 관심을 두고 있는지 살펴보셔야 하겠지요. 그리고 일단 일이 벌어졌을 경우엔 엄마가 침착하게 대처해야 합니다. 이전에 했던 약속에 대해서 확인시키면서 스스로 수용할 수 있도록 기다려 주셔야 합니다. 자녀가 고집을 부리고 뒤통나고 해도 허용할 수 없는 것을 허용하는 상황이 되지 않도록 해야 합니다. 일반적인 방식이 아니면 다음에도 이런 일들이 지속적으로 일어날 수 있기 때문입니다. 즉 석에서의 대처 방법과 장기적인 대처 방법을 생각하셔야 합니다.

엄마가 해야 할 역할은 무엇인가요?

사례 아이를 낳기 전에는 좋은 엄마가 될 수 있을 거라 생각했어요. 그런데 막상 아이를 낳고 키우려니 생각보다 쉽지 않아요. 특히 아이의 장애는 저를 더 어렵게 해요. 제가 무엇을 어떻게 해야 우리 아이를 잘 키울 수 있을까요? 제가 해야 할 엄마의 역할을 무엇까요? 안타깝다고 무조건 다 해줄 수도 없구요.

조언 가장 좋은 방법은 자녀의 입장에서 생각하는 것입니다. 그리고 자녀의 특성에 대해서도 긍정적인 태도를 유지하고 지원하는 것이 무엇보다 중요합니다. 사실 자녀의 장애보다 더 힘든 것은 자녀를 바라보는 시선이 한뼉을 하잖아요. 어떤 상황에서도 자녀 중심으로 생각하고 자녀의 대변인이 되어 줄 수 있어야 합니다. 그러기 위해선 엄마도 교육을 받고, 상담을 하면서 역할을 키워 가셔야 합니다. 자녀가 건강하게 잘 성장하기 위해서는 부모가 그만큼 알고 지원해 줄

수 있어야 하기 때문이지요. 자녀의 장애 특성 때문에 나까지 교육을 받아야 하는가 질문을 하실 수도 있지만 알아야 대처할 수 있기에 교육은 꼭 필요합니다. 또한, 어머니의 감정을 읽어 주고 공감해 주는 상담은 꼭 필요한 과정입니다. “완벽한 계획은 없으며 모든 상황에 다 들어맞는 완전한 해결책도 없다. 무엇이 중요한지 가장 올바른 결정을 내릴 수 있는 사람은 바로 엄마와 아빠다”라고 『독특해도 괜찮아』의 저자 배리 프리전트는 말하고 있습니다. 부모가 든든한 지원군이 되어주려면 알아야 하고, 이러한 결정은 부모님이 내리고 실천해야 하는 것이니까요.



나를 위해 도움을 주는 기관도 있나요?

사례 아이를 키우면서 생각했어요. 아이를 잘 키우려면 내가 건강해야 되겠다고. 그리고 아이에 대해서 잘 알아야겠다고 생각했어요. 좋은 엄마가 되고 싶은데 너무 힘들고 지쳐요. 그리고 제가 아이를 키우는 방법이 맞는 것인지도 모르겠어요. 이렇게 장애자녀를 키우는 부모들을 위해 도움을 주는 곳이 있나요? 그냥 이론적인 것이 아니라 지친 내 마음을 읽어 주고, 힘을 주는 곳이에요. 나에게 충고나 교육을 해주는 곳이 아니라 내 마음을 읽어 주고 공감해 주는 곳이 필요해요. 나는 위로받고 싶고, 격려 받고 싶고, 충분히 좋은 엄마라고 지지받고 싶거든요. 그런 곳은 없나요?

조언 가장 편안하고 공감하기 좋은 분들은 바로 장애자녀를 키우는 동료 부모, 선배 부모입니다. 그분들을 통해서 자녀의 양육, 어려움 등을 공유하고 소통할 수 있습니다. 선배 부모들이 이런 경험을 통해 만든 것이 장애인부모단체와 장애인가족지원센터입니다. 같은 입장에서 내 마음을 알아주고 읽어 주고 다독여 줄 수 있는 동료가 있다는 것은 정말 큰 힘이 됩니다. 더불어

실질적인 양육정보와 내가 살고 있는 곳의 다양한 정보를 얻을 수도 있습니다. 현재 전국에는 60여 개의 장애인가족지원센터가 있습니다. 내가 사는 가까운 가족지원센터나 장애인부모단체를 찾아가 보세요. 어머니의 입장에서 생각하고 함께하는 곳입니다. 마음을 편히 내려놓고 조언과 위로를 얻으시길 바랍니다. 더불어 보건복지부에 발달장애인부모 심리상담 서비스도 있으니 활용해보시는 것도 도움이 될 것입니다.



* 전국장애인부모연대 홈페이지(www.bumo.or.kr) 또는 중앙장애아동·발달장애인 지원센터 홈페이지(www.broso.or.kr)에서 확인해 보실 수 있습니다.

2. 가족 관계 안에서 행복찾기

가족은 장애자녀가 만나는 최초의 사회입니다. 그 사회 안에서 서로가 잘 어울리는 것이 자녀를 위한 가장 좋은 환경입니다. 어떻게 하면 서로 행복하게 지낼 수 있을지 생각해 봅시다.



남편(아내)이 장애자녀를 불편해 해요. 양육에 대해서도 제게만 떠밀어요. 그 사람이 미워요.

사례 처음에 아이를 임신했을 땐 남편이 너무 좋아했어요. 누굴 닮았을까 기대도 하고 궁금해 하면서 기다렸는데, 막상 아이에게 장애가 있다고 하니 남편이 달라졌어요. 그나마 아이가 울거나 보채지 않을 때는 봐 주기도 하는데 아이가 울거나 짜증을 내면 바로 저를 불러요. 스스로 아이에게 무언가를 해 주려 하지 않아요. 그리고 대놓고 싫은 티를 내곤 해요. 가뜰이나 저도 힘이 드는데 이런 남편을 볼 때마다 울화가 치밀어요. 아이가 왜 그러는지를 알려고 하지도 않고 무조건 저한테만 다 떠넘기니 너무 힘이 들어요. 아이의 장애특성이나 어떻게 해야 할지에 대

해서 묻지도 않고 무조건 저에게만 맡기는 남편이 너무 미워요. 나 혼자 남은 것도 아닌데... 어떻게 할까요?

조언 누구나 처음에 기대했던 이상에 비춰 생각지 않았던 상황이 오면 회피하고 싶어지요. 남편의 입장에서선 자녀와의 시간이 어머니보다 상대적으로 적기 때문에 자녀를 이해하는 데는 그만큼의 소통과 정보가 필요하답니다. 대놓고 뭔가를 원하거나 불평을 하면 오히려 관계 형성이 더 어렵습니다. 그럴 땐 남편을 무조건 원망하거나 미워하지 마시고 시시때때로 자녀의 상황을 전해 주세요. 아이 때문에 웃었던 일, 아이 때문에 힘들었던 일, 새로운 행동을 했을 때 등의 상황을 늘 편안하게 남편에게 들려주세요. 자녀를 대하는 방식이 좀 다르면 어머니가 자연스럽게 그 방식을 보여주고, 정보를 제공해 주시는 것이 좋습니다. 남편도 내 아이의 양육자입니다. 기회가 된다면 남편도 더불어 자연스럽게 다른 부모들과의 만남, 아빠들의 만남을 이어가시면 양육에 많은 도움이 되실 겁니다. 아빠의 역할에 대해서도 그분들을 통해 자연스럽게 알아보고 습득하면서 변화를 가져올 수 있을 겁니다.



비장애자녀의 질투가 심해요.

사례 연년생의 형이 있어요. 장애가 있는 동생에 대해서 질투가 너무 심해요. 아이의 기저귀를 갈아주거나 놀아 주려고 하면 와서 해방을 놓고 아기처럼 꿀면서 징징거리요. 장애아이를 챙기기도 힘들어 죽겠는데 아이가 이럴 때마다 자꾸 저도 모르게 짜증을 내게 되요. 그러면 아이는 더욱 동생에게 짜증을 내고 괴롭혀곤 한답니다. 어찌죠?

조언 장애가 있는 모든 형제자매들 간에 관심을 받고자 하는 행동은 당연한 상황입니다. 다만 장애로 인해 더 많은 시간을 할애하고 함께하다 보면 당연히 비장애 자녀는 관심을 받고 싶어하고 관심을 끌기 위한 행동을 하게 되지요. 어머니가 혼자 계시는 상황이라면 비장애자녀의 이름을 먼저 불러주고 관심을 가져 주세요. 동생에게 필요한 시간이라면 동생에게 어떤 도움이 필요하지 얘기해주고 기다려줄 수 있도록 사전에 예고해 주는 것이 좋습니다. 혹 도움이 필요한

경우 아주 작은 것이라도 도움을 요청하고 그것에 대해서 칭찬을 꼭 해 주세요. 사랑받고 싶은 마음은 누구에게나 있는 자연스러운 감정입니다. 특히 어린 자녀의 경우는 더욱 그러하지요. 자꾸 부정적인 언어로 비장애자녀를 나무라거나 혼을 내게 되면 더 어려워집니다. 비장애 자녀와 수시로 눈을 맞추며 자녀가 알아들을 수 있는 언어로 마음을 읽어 주기, 칭찬을 해 주시고, 이를 통해 아이에게 관심과 사랑을 보여주기 바랍니다. 더불어 비장애 자녀와의 별도의 시간을 꼭 만들어 보세요. 자녀에 대한 온전한 관심과 사랑을 나눌 수 있는 시간이 꼭 필요합니다. 자녀가 엄마랑 하고 싶은 일을 물어보고 함께해 보세요. 자녀도 무척 행복해 할 겁니다. 그리고 기회가 된다면 장애인가족지원센터, 복지관 등의 비장애형제자매를 위한 프로그램을 활용해 보시기 바랍니다.

비장애 아이에게 어떻게 장애형제를 얘기해 줘야 할까요?



사례 사실 저도 장애가 있는 아이가 어려운데 비장애 아이가 우리 형은 왜 말을 하지 못하느냐고, 왜 나랑 놀아주지 않느냐고 자꾸 물어요. 아이도 형이랑 놀고 싶고 함께하고 싶은데 형이 따라 주지 않으니 많이 속상한가 봐요. 앞으로도 계속 이런 생활을 하게 될 텐데 형의 장애에 대해서 어떻게 말해 줘야 할지 모르겠어요.

조언 아이들은 순수합니다. 눈에 보이는 것을 그대로 수용합니다. 비장애 자녀가 장애가 있는 형제를 어떻게 보고 있는지, 무엇을 불편해 하는지에 대해서 충분히 귀 기울여 들어 주세요. 어떤 부분이 궁금한지 자연스럽게 묻고 형의 상황에 대해서 아이의 눈높이로 얘기해 주세요. 형에 대해서도 자연스럽게 확인할 수도 있고, 자녀도 자신의 의견을 부모가 들어준다는 것으로 자존감도 높이고 이해가 필요할 때 자연스럽게 엄마에게 도움을 요청할 수 있게 됩니다.

어머님도 장애자녀로 인해 어려움을 느끼듯 비장애 자녀도 또한 공감함과 어려움이 있습니다. 비장애 자녀의 특성에 따라(수용적인지, 불편해 하는지에 따라서) 장애형제의 장애 특성을 알아듣기 쉽게 얘기해 주고 장애형제와 함께할 수 있는 놀이나 언어에 대해서도 얘기를 해 주어야 합니다. 이런 과정을 통해 성장해 가는 형제자매들의 우애를 확장해 갈 수 있습니다. 그 이면에는 평소 부모님이 장애자녀를 대하는 행동, 언어가 비장애 자녀에게 거울이 될 수 있다는 것을 잊지 마시길 바랍니다.



시어머니 양육에 대한 몰이해와 개입이 힘들어요.

사례 사실 아이의 장애에 대해서 가장 이해를 구하기 어려운 분들이 어른들이 아닌가 해요. 아이가 힘들게 하거나 산만하게 행동할 때 “너희 집을 다투나 보다.”라고 했을 때도 너무 속이 상했어요. 그런데 아이가 장애가 있다고 얘기를 하자 “우리 집에는 그런 씨가 없다”고 말씀하시는 시부모님을 보고 눈물이 펴펴 났어요. 어떻게 그렇게 매정하게 말씀을 하실 수 있나요? 설사 속이 상하셨다고 해도 그렇게 심한 말을 하는 것은 아니지 않나요? 게다가 아이에게 하는 저의 행동 하나하나를 결코 넘어지면서 너무 예민하게 구는 게 아니냐고 하세요. 그러니까 아이가 장애가 되었지 하는 식을 말을 할 때는 너무 참기 힘들어요. 잘 알지 못하면 그냥 지켜봐 주시기만 하면 될 텐데, 아무튼 시부모님을 만나는 것 자체가 스트레스예요.

조언 자녀의 장애로 인해 어려운 점은 자녀의 장애 특성과 더불어 주변의 시선입니다. 특히 누구보다 잘 이해해 주고 감싸 줘야 할 가족들로부터 받는 편견의 시선은 어머니의 마음에 가장 큰 상처를 주기도 하지요. 그러나 무엇보다 중요한 것은 그럼에도 불구하고 나와 자녀를 위해서 감정보다 이성적으로 행동하고 판단해야 한다는 것입니다. 감정의 상처가 없을 수도 없고, 반응을 안 할 수도 없는 상황이지만 차근차근하게 진료 받았던 상황, 자녀의 특성과 객관적인 평가에 대해서 알려 주는 것도 필요합니다.

처음에 어머니가 자녀의 장애를 수용하기 어려웠던 것처럼 다른 가족들도 그만큼의 시간이 필요한 것입니다. 중요한 것은 그분들이 자녀의 장애에 대해서 부정적인 시선이나 언어로 자녀를 위축시키지 않도록 자녀의 상황을 객관적 근거를 들어(병원 진료, 상담 등을 통해 얻은 정보) 정보 제공을 하시고 공유를 하셔야 합니다. 때론 장애에 대한 몰이해와 지나친 간섭으로 어머니를 어렵게 할 수 있지만, 일관성 있게 상황에 따른 대처 방식을 보여주시고 이해를 구하셔야 합니다. 그분들도 수용의 시간이 필요합니다.



종교가 문제가 되나요?

사례 아이의 장애를 알고 종교를 가지게 되었어요. 아이의 장애로 인해 힘들어 할 때 제게 힘이 되어주는 무언가가 필요했지요. 그렇게 종교를 통해 위로와 힘을 얻었지요. 그런데 주변에서는 제가 너무 심하게 종교에 몰입하고 있다고 걱정을 해요. 내 마음이 편하고 위로를 받는데, 종교가 나쁜 건 아니잖아요. 어떤 방식으로라도 난 아이의 장애를 낮게 하고 싶은 것 뿐인데.

조언 심리적으로 도움이 필요할 때 종교는 나를 큰 힘이 됩니다. 다만 종교 때문에 일상의 지원이나 리듬이 깨져 버리는 일은 없길 바랍니다. 종교는 마음의 다급한 불을 끄는 것이 아니라 위안과 위로를 통해서 더 먼 곳을 바라보고 나아갈 수 있도록 이끌어 주기 때문입니다.



남편과 양육 방법의 의견 차이로 나쁜 행동이 고쳐지지 않아요.

사례 아이를 양육하는데 남편과 방법이 달라서 어려워요. 난 아이를 최대한 이해하면서 기회를 주려고 하는데 남편은 훈육적으로 다루요. 그래서 아이가 남편을 멀리해요. 또 제가 아이 스스로 하도록 하려고 기다려 주고 있으면 얼른 해 주는 남편 때문에 교육이 제대로 이뤄지지 않아요. 어떻게 할까요?

조언 우선 남편과 함께 자녀의 현재 문제가 되는 상황을 고려하여 충분히 대화를 해 보세요. 자녀의 장애 특성과 함께 중심적으로 풀어 가야 할 부분을 공유해 보세요. 지금 가장 힘든 문제가 무엇인지, 그 행동에 대해서 어떻게 대처할 것인지를 공유하는 것이 좋습니다. 일관성을 가지고 행동해서 자녀가 혼란을 겪지 않도록 하는 것이 중요합니다. 어머니가 치료나 교육을 통해 들었던 조언이나 교육방법을 공유하면서 함께 풀어 가야 할 행동을 확인하고 실천하도록 제안해 보세요. 생각하는 방식이나 완급의 정도는 다르겠지만 자녀를 위한 부분기기에 소통을 한다면 훨씬 더 안정적으로 양육을 할 수 있으리라 봅니다. 이때 남편의 양육 방식에 대해서 편지를 주기 보다는 대화를 통해 더 나은 방식을 제안하고 함께 잘해 줄 수 있을 거란 긍정의 언어를 쓰시면 한층 더 남편의 수용이 빨라지리라 생각됩니다.



집에서 가능한 것은 무엇일까요?

사례 장애가 있다고 하면 가장 먼저 엄마들은 치료실을 떠올리게 됩니다. 조기발견, 조기치료라는 말처럼 빨리 무언가 하지 않으면 안 된다는 생각을 하게 되는데요. 그렇다고 정말 치료만이 최고의 방법이라 생각하지는 않는데요. 치료와 더불어 집에서 할 수 있는 것은 무엇이 있을까요? 어차피 아이는 엄마와 가장 많은 시간을 보내는데 집에서 가능한 것을 알려 주세요.

조언 가장 중요한 것은 자신이 할 수 있는 것에 귀를 기울여야 한다는 것입니다. 할 수 없는 것은 휴지 조연에 불과합니다. 유아기의 자녀들에게 가장 중요한 것은 치료보다는 정서적 안정과 신뢰할 수 있는 사람입니다. 중요한 것은 무엇이든 다 해 주는 엄마가 필요한 것은 아니라는 것입니다. 내 편이 되어서 나를 충분히 지켜봐주고 기다려 주고 도움이 필요할 때 도움을 주는 사람이 필요한 것입니다. 그러기 위해서 부모님도 자녀와의 소통 방법을 아셔야 합니다. 충분히 자녀를 지켜봐 주고(감시하는 것이 아니라) 어떤 지원이 필요할지를 생각해서 자녀가 필요할 때 적절히 대응해 주는 엄마가 필요합니다.

자녀가 관심이 있는 것을 대상으로 상호작용을 촉진하는 놀이, 책 읽기를 통해서 소통하고 함께하기, 자녀의 감각통합을 위한 다양한 관심, 자녀와의 신체놀이를 통해서 소통하고 함께할 수 있는 것들을 가정 안에서 놀이로 자연스럽게 이어가 보세요. 또한 치료실에서 했던 치료와의 연결놀이를 해보시는 것도 도움이 될 것입니다. 자녀의 행복한 미소를 만날 수 있을 겁니다.



내 아이의 사회 참여를 돕고 싶어요. 어떤 놀이가 좋을까요?

사례 아이가 뭔가를 했으면 좋겠어요. 다양한 경험을 하게 하고 싶어요. 그런데 아이의 특성상 소리에 민감하고 오래 견디지 못하니 무엇을 어떻게 접근해야 할지 모르겠어요. 그렇다고 무조건 피하는 것이 상책은 아니라는 생각이 드는데 어떻게 해 볼까요?

조언 자녀와의 소통과 관심을 끌기 위해 중요한 것은 자녀의 관심과 눈높이에 맞는 것이어야 한다는 점입니다. 자녀가 좋아하는 것은 무엇인지, 가장 어려워하는 것은 무엇인지를 생각해 보셔야 합니다. 공연을 예로 들어 볼게요. 공연 같은 것을 보여 주고 싶는데 소리가 빛에 민감하다면 가장 느슨한 장소부터 시작해 보는 거예요. 공연에 대해서는 자연스럽게 접할 수 있는 야외 무료 공연부터 시작해 보세요. 자녀가 불편해하고 힘들어 하면 자연스럽게 나올 수 있는 곳을 시작으로 조금씩 적응이 되어 가면 여유롭게 볼 수 있는 무료 실내 공연장으로, 그리고 조금 더 집중할 수 있는 곳으로 확장을 해 보는 거지요. 시간이 좀 필요하겠지만 자녀의 사회 참여를 위한 세분화된 계획이라 생각하시고 시도해 보세요. 경험을 통해 자녀는 스스로 적응력을 키워갈 수 있게 됩니다.

3. 지역사회 안에서 문제 해결하기(치료실, 병원, 어린이집, 그리고 주변 환경)

자녀가 만나는 사회는 또 다른 적응의 장소입니다. 자녀가 안정적으로 적응하기 위해서 부모님은 좋은 관계 맺기를 하셔야 합니다. 그 준비 과정을 함께해봐요.

어디로 찾아가야 할까요?

사례 아이가 다른 아이와 다르다고 느껴질 때 두려움이 엄청 컸어요. 그 두려움만 큼이나 어려운 것은 어디로 가야 하는기였어요. 이럴 때 어디로 찾아가서 상담을 해야 하나요?

조언 우리가 흔히 알고 있는 의사, 치료사, 교육자, 책, 인터넷 등을 통해서 기본 정보를 얻을 수도 있습니다. 어머니가 원하시는 목적을 생각해보시고 각 지역에 있는(각 지역의 센터 소개 참고) 가족지원센터나 부모연대를 찾아가 보세요. 처음 장애자녀를 수용해야하는 입장에서 가장 유익하고 큰 힘을 얻을 수 있는 곳은 역시 선배 부모들이 아닌가 싶습니다. 그러기에 부모들의 요구에 의해 만들어진 가족지원센터는 어머니의 마음을 보듬는 데서 시작해서 부모가 무엇을 해야 할 지를 잘 알려줄 것입니다. 각 지역의 특수교육지원센터뿐만 아니라 2016년부터 17개

시도지부에 발달장애지원센터가 개소하였으니 그곳을 찾아가시는 것도 좋고요. 장애에 대한 이해와 수용부터 시작되는 길고 긴 여행, 지치지 않고 함께 갈 수 있는 든든한 장소가 되어 줄 것입니다.



무엇을 먼저 해야 할까요? 어떤 치료가 가장 필요한 것일까요?

사례 주변을 돌아보니 조기치료가 무척 중요하다고 하더라구요. 아이의 장애를 알았을 때 어떤 치료를 먼저 해야 할지 궁금해요. 무조건 모든 것을 다 시작할 수는 없잖아요. 아이도 힘들고 경제적 비용도 문제가 되니까요. 아이한테 가장 적절한 치료는 무엇인지를 어떻게 알고 시작해야 될까요?

조언 가장 좋은 치료이자 가장 필요한 치료는 부모님의 사랑과 관심입니다. 부모님이 충분히 자녀를 믿고 지지하면서 치료를 시작해야 합니다. 어떤 치료도 자녀를 완벽하게 해 주는 것은 없습니다. 한꺼번에 많은 치료를 한다고 해서 자녀가 갑자기 좋아질 수도 없습니다. 자녀에게 가장 적절한 치료를 소화 가능한 수준에서 시작하셔야 합니다. 더 중요한 것은 효과를 보이기 위한 치료(부모님의 욕심에 의한 치료)가 아닌 자녀를 위한 치료가 우선이 되어야 한다는 것입니다. 다른 사람들의 말에 의해서 무조건 치료를 선택하는 것보다 상담을 통해 자녀에게 가장 적절한 치료라고 생각된 치료를 선택하시길 바랍니다. 누구보다도 자녀를 가장 잘 아는 분은 부모님이기 때문입니다. 장애가 있는 자녀들은 감각적인 부분에서도 어려움을 겪는 일이 많다고 합니다. 부모님의 현명한 선택이 필요하며 감각통합적 접근이 좋을 것 같습니다.



내 아이가 평생 어떤 삶을 살지 궁금해요.

사례 아이의 장애를 알면서 더 큰 걱정은 아이가 앞으로 어떤 삶을 살아갈까였어요. 장애가 있다는 이유로 배제되고 분리되는 것을 보아왔기에 더욱 두려움이 커요. 장애가 있는 내 자녀가 어떤 삶을 살아갈지 궁금해요. 그 사이에 제가 무엇을 어떻게 준비하고 대비해야 할지도 알고 싶어요. 우리 아이가 지역사회에서 건강하

고 행복하게 살기 위해 생애 주기별로 무엇을 어떻게 해야 할지에 대해서 알고 싶어요.

조언 영유아기에서 성인기에 이르는 큰 틀에서 생애 주기별로 준비해야 할 것들은 제3장의 ‘미래 계획 세우기’를 먼저 참고해 보세요. 그리고 내 자녀의 상황을 생각해 보세요. 누구나 같은 삶을 살아갈 수 없기에 장애자녀의 현실에서 무엇을 어떻게 그려 갈지를 가족과 함께 이야기해 보세요. 자녀의 미래는 함께하는 가족이 어떻게 지원해 주고 확장해 주느냐 따라 달라질 수 있기 때문입니다. 생애 주기별 성장 과정을 통해 내 자녀의 특성과 환경에 맞는 역할을 익혀나가야 합니다. 비장애자녀들은 대학 진학을 위해 포트폴리오를 작성한다면 장애자녀를 위해서 부모님이 하실 수 있는 일은 ‘장애자녀를 위한 평생설계 포트폴리오’를 만드는 것이지요. 자녀의 출생에서부터 성장 과정의 객관적 기록과 주관적 기록(부모님이 자녀를 양육하면서 기록했던 성장기록 등)을 통해서 자녀의 미래를 설계해 보는 것이지요.

유아기 때는 많은 기록들이 없겠지만 평생 설계를 위한 준비 과정으로 자녀의 정보를 모아놓고 기록하신다면 앞으로의 삶을 설계하는 데에 많은 도움을 받으실 겁니다. 아울러 현실적인 법과 제도를 통해 계획을 조절하시면 될 것입니다. 자녀에 대한 막연한 걱정보다 현실적으로 자녀의 미래를 설계하고 작은 것부터 실천하는 것이 부모의 역할이라 생각합니다.

내 자녀의 정확한 진단을 받고 싶어요.

사례 아이의 장애를 인지하면서 다양한 곳에서 정보를 얻었어요. 내 아이의 장애 성향에 대해서는 어느 정도 수용을 하겠는데 정확하게 어느 정도인지가 궁금해요. 제대로 알아야 엄마가 할 수 있는 역할이 주어지지 않을까요? 그리고 내 아이에 대해서 다른 사람들에게도 얘기를 할 수 있을 것 같아요.

조언 진단을 받으실 수 있는 여러 곳이 있습니다. 먼저 특수교육지원센터에 가시면 조기발견, 진단평가를 받으실 수 있습니다. 병원의 경우엔 신경정신과나 소아정신과에 가서서 상담을 받

으시면 됩니다. 그리고 장애인가족지원센터나 발달장애인지원센터를 찾아가시면 전문적인 자녀의 상담을 하실 수 있고 추후로 지원을 받으실 수도 있습니다.

정확한 진단이 필요한 것은 어떻게 앞으로의 계획을 세워야 하는지에 있을 겁니다. 중요한 것은 진단을 수용하려는 부모님의 마음의 준비가 되어 있으셔야 합니다. 장애를 인지하면서 정보를 얻는 것까지 나를 수용한 것처럼 보이지만 진단을 통해서 나오는 결과는 또 다른 수용의 시간이 필요할 수도 있습니다. 먼저 자녀의 가장 어려운 부분부터 상담하면서 진단을 위한 단계로 가시는 것도 좋을 것입니다.

장애등록이 꼭 필요한가요?

사례 내 아이가 다른 아이들과 좀 다르다는 것을 느끼기에 병원에 찾아갔어요. 정말 내 아이가 얼마나 다른지 무엇이 다른지 알고 싶어서 진단을 받았어요. 그런데 진단과 장애등록은 엄연히 다른 거잖아요. 아이의 장애유무를 알고 싶어서 진단을 받긴 했지만 장애등록까지 해야 하나요?

조언 자녀의 진단은 반드시 필요합니다. 그래야 추후에 어떻게 치료하고 교육할지 방향을 잡을 수 있기 때문입니다. 그러나 진단과 장애등록은 다른 문제입니다. 자녀의 장애가 의심이 되면 진단을 받으실 수는 있지만 장애등록으로 인해서 부모님의 낙인에 대한 부담이나 좌절감이 든다면 유보를 하셔도 좋습니다. 장애를 등록하는 등록하지 않은 이미 장애에 대해서 수용이 되셨다면 등록을 통해서 지원 가능한 것들에 대해 자녀와 확인을 한 후 등록을 하셔도 됩니다. 앞으로 자녀가 살아가는 데 있어서 등록이 필요하다면 (특수교육, 군대문제, 진로문제 등) 그때 하셔도 됩니다.



사람마다 조언이 달라서 어려워요.

사례 만나는 사람들마다 조언이 달라요. 의사, 치료사, 주변의 지인들의 조언들이 달라요. 모두 필요한 것이라고 해 주는 말들인데 때로는 그 조언 때문에 더 어려워요. 결국 아이는 내가 키우는 거잖아요. 조언을 무시하고 싶지는 않은데, 각기 다른 조언을 다 받아들이려 하기도 현실적으로 어렵잖아요. 그렇다고 제가 모든 것을 다 아는 것도 아닌데 어떻게 수용하고 이해하면 좋을까요?

조언 어떤 조언에도 가장 중심을 잡고 가야 할 분은 바로 부모님입니다. 내 자녀에 대해서 가장 잘 아는 사람 역시도 부모님이기 때문입니다. 다양한 조언과 우선순위에서 의견이 많이질 경우 부모님은 자녀의 전문가로서 자녀 입장에서 생각하셔야 합니다. 내 자녀의 특성을 가장 잘 아는 사람으로서 조언들을 종합해 정리해야 합니다. 부모의 역할은 양육자뿐 아니라 다양한 경험제 공자로서의 역할, 촉진자로서의 역할, 의사 결정자로서의 역할, 권리옹호자로서의 역할이 있다고 합니다. 부모님은 이러한 다양한 역할을 하기 위해 기회가 되는대로 교육과 모임 참여 등을 통해 많은 것들을 보고 배우시길 권합니다. 조언을 제대로 수용하기 위한 부모의 노력이 또한 필요하기 때문입니다.



사람들의 시선이 불편하고 부담스럽고 힘들어요.

사례 아이를 데리고 나가면 사람들이 한 번 더 쳐다보기도 하고 얼굴 표정이 굳기도 해요. 그리고 불편한 표정을 지을 때마다 마음이 너무 아파요. 어떻게 하면 편안해질까요?

조언 낯선 것에 대해서, 조금 다른 것에 대해서 시선이 가는 것은 당연한 일입니다. 다만 그런 시선을 받았을 때 부모님의 행동이 중요한데요. 상대방에게 휘둘려 당황하거나 부끄러워 하시면 더 어려워집니다. 자녀의 장애를 상대방에게 적응시키는 데는 그만큼의 시간과 노력이 필요합니다. 부모가 자녀의 장애를 부끄러워하고 숨기고 싶어 한다면 자녀는 믿을 구석이 사라지는 것임

니다. 모든 사람들에게 장애에 대해서 얘기해 주실 필요는 없습니다. 긍정적으로 관심을 가지는 분들과는 자녀의 장애에 대해서 그들이 알고 싶어 하는 부분을 얘기해 주시면 됩니다. 부정적 이거나 관심을 두지 않은 사람들에게는 반응을 하지 않는 것도 좋습니다. 모든 사람들에게 힘 들어 하면서 장애에 대해서 알릴 필요는 없습니다. 관심의 수준 정도에서 간단하게 알려주시면 됩니다.



핸드폰, 컴퓨터에 대한 집착이 심해요.

사례 요즘 주변을 돌아보면 아이들이 다 핸드폰, 컴퓨터를 좋아하잖아요. 우리 아이도 역시 좋아하구요. 그런데 멈추기가 쉽지 않아요. 너무 어린 나이에 기계를 을 가까이 하는 것이 성장에도 좋지 않다는데 핸드폰이나 컴퓨터를 아예 떼기가 쉽지 않아요. 그나마도 제게 휴식을 주는 시간이 그 시간이기도 하거든요. 어떻게 하면 적절하게 이용할 수 있게 할까요?

조언 어느 누구라도 자신이 좋아하는 것을 하게 되면 시간도 잊고, 먹는 것도 잊기 마련입니다. 특히 소통의 어려움이 있는 장애자녀 같은 경우는 자신이 할 수 있고, 뭔가바로 응답이 되는 기 계는 최고의 매력을 가진 존재일 수 있습니다. 그럼에도 불구하고 지나친 집착으로 다른 일을 하지 못하거나 그것에만 매달려 일상생활에 어려움이 있을 것으로 생각되는 경우에는 조절하 는 법을 가르쳐 줘야 합니다. 오감을 이용한 방법을 다양하게 생각해서 자녀와 가장 잘 어울리 는 것을 찾으시면 될 것입니다.

타이머, 음악소리, 글로 써서 보여주기, 그림 등 어떤 방식으로든 핸드폰과 컴퓨터를 그만 보 는 약속에 대해 사전에 예고하고 이를 공유해서 그 시간이 되면 자연스럽게 멈추는 것을 연습해 야 합니다. 이때 유의하실 점은 자투리 시간이나 부모님의 편의에 의해 그것들을 허용했다 할지 라도 사전 예고를 통해 끝나는 시간을 미리 알려 주는 것이 좋습니다. 그리고 약속을 지켰을 때 충분히 기분 좋은 칭찬을 해 주시는 것도 잊지 마세요. 더불어 자녀가 좋아하는 것(또 다른 활 동)을 할 수 있는 기회로 활용하는 것도 좋습니다. 집착의 다른 이름은 열정입니다. 그 열정을 알 맞게 쏟는 방법을 보여주고 조절하는 것을 알려 주는 것이 부모의 몫이 아닐까요.



마트에 가거나 쇼핑을 하기가 너무 어려워요. 사람이 많은 곳에 가기가 어려워요.

사례 다른 사람들은 쇼핑을 하면서 스트레스를 푼다고 하는데 저는 쇼핑도, 마트에 가는 것도 너무 힘이 들어요. 한번 무언가에 꽂히면 그것을 가지기 전까지는 엄청나게 때를 쓰며 울고, 구르고... 그렇게 되면 주변 사람들이 마치 우리를 동물원 원숭이처럼 바라보게 되니 아이를 설득하기도 쉽지 않고, 쳐다보는 시선에 상처를 받아서 나가고 싶지가 않아요. 그렇다고 아이를 떼어 놓고 가기도 쉽지 않고 어떻게 하면 좋을까요?

조언 아이들에게 가장 좋은 배움의 장소는 바로 그곳에 가서 직접 보고 듣고 하는 것이지요. 다만 그러기 위해서는 사전 예고제에 의한 정보 제공과 방법을 알려주는 것이 필요합니다. 마트에 대한 정보와 무엇을 살지, 가면 자녀가 짐작을 할 수 있는 것에 대해서 사전에 어떤 방식으로 타협할지에 대해서 미리 공유를 해야 합니다. 또한 사람이 많은 곳에 갔을 때 자녀에게 가장 어려움이 될 수 있는 환경들이 무엇인지를 생각해서 대처 방식을 생각하고 공유하셔야 합니다.

처음부터 쉽지는 않겠지만 지속적으로 사전 예고 방식을 통해 자녀와 소통을 하게 되면 자녀의 절제도 늘어날 수 있습니다. 이때에도 그림, 시계, 기록 등을 통해 약속을 확인하면서 함께하시는 것이 좋습니다. 분명한 것은 한두 번 실패로 자녀가 할 수 없는 아이로 만드는 것이 아니라 지속적으로 일관되게 실천하셔야 한다는 것입니다. 자녀들은 가끔 부모님의 지구력을 시험하기도 합니다. 절대 하지 않을 것 같은 일도 부모가 포기할 즈음 보여 주는 시크한 능력을 가지고 있습니다.



아이가 산만하다고 약물복용을 이야기하네요.

사례 한시도 가만히 있지 않는 아이 때문에 사실 저도 너무 힘이 듭니다. 혹시 좋은 방법이 있는지 묻으니 약물복용을 얘기합니다. 더구나 초등학교 입학 앞둔 것이라 보니 그런 조언들이 저를 엄청 불편하게 하기도 하지만 그렇게 해야 하나 싶

은 생각도 듭니다. 약물복용이 최고의 방법이 아니라고 알고 있는데 왜 자꾸 약물 복용 얘기를 하는 걸까요? 그리고 약물을 먹여야 하나요?

조언 약은 어디까지나 보조제입니다. 약물로 치료가 되는 것이 아니라 보조를 받는 것이지요. 물론 약물로 치료가 필요한 경우도 있지만요. 제일 좋은 것은 일상생활에서 자의적으로 할 수 있는 기회와 정보를 주고 하나하나 밟아 가는 것이지만 때에 따라 과한 감정 기복이 너무 심하거나 약물의 도움을 받으면 가능한 것들에 대해서는 복용을 할 수 있습니다. 분명한 것은 약물이나 자녀들의 행동을 제지해 주는 최고의 방법이 아니라는 것입니다. 약물복용을 하지 않으면 마치 부모의 역할을 하지 않는 것처럼 몰아대는 것도 잘못된 인식을 말씀드리고 싶습니다.

약물을 복용하면 어쩔 수 없이 의존도가 생기는 것도 있고, 중단을 하기도 쉽지 않습니다. 약물복용을 생각했을 땐 그만큼 어려움이 있었다는 것이지만 미래에 대한 두려움 때문에 중단도 한 어려운 경우가 많습니다. 자녀의 어떤 특성이 자녀를 산만하게 만드는지를 지켜보고 확인하는 것이 더 중요한 일일 수도 있습니다.



상담을 할 때 마치 내가 죄인인 것처럼 말을 해요.

사례 어린이집이나 유치원에서 부모 상담이 있다고 하면 먼저 위축이 됩니다. 아이의 행동특성 때문에 어려움을 얘기하면 저 자신도 어떻게 대처해야 할지 모르겠어요. 부모인 나도 어려운데 그분들의 마음도 이해가 되긴 하지만 어렵다 어렵다 자꾸 얘기를 하면 아이가 불편해 다른 곳으로 옮겼으면, 데려갔으면 하는 마음인 것처럼 느껴져 불편하고 어려워요. 더구나 상담을 하다보면 제가 아이의 양육을 잘못해서 그런 것처럼 지적을 하면 죄인이 되는 느낌입니다. 이렇게 해라, 저렇게 해라 조언을 설 새 없이 쏟아 붓는데 마치 제가 부족한 사람, 죄인이 된 듯한 느낌, 취조 당하는 느낌이 듭니다.

조언 자녀의 장애를 알고 미리 준비하는 사람은 없습니다. 부모도 자녀의 장애출현과 더불어 처음 겪는 일하기에 어려움이 많습니다. 다만 그 상황에서 무엇을 어찌해야 제대로 된 양육을

할 수 있을지에 대해서 방법을 찾고 조언을 얻는 것은 부모의 몫이기도 합니다. 자녀가 건강하게 자라려면 건강한 가정과 양육이 있어야 하기 때문이지요. 특히 자녀가 부모의 꿈을 떠나 어린이집이나 유치원에 가게 되면 겪게 되는 어려움이 바로 부모의 심리적 좌책감이 아닌가 싶습니다. 부모님도 자녀와의 소통을 위해 충분히 노력하고 있음을 보여 주고, 자녀의 어려운 점에 대해서 불쾌한 감정을 표현하기보다 어떻게 하면 자녀의 행동에 도움이 되는지에 대한 경험을 양육자로서 정보를 제공하는 것이 우선입니다. 더불어 내 꿈을 떠나서 있을 수 있는 자녀의 행동에 대해서는 충분히 귀 기울여 들으시길 바랍니다.

자녀도 환경이 바뀔 때마다 자신의 행동을 선택한다는 것을 기억하세요. 자녀의 다른 행동에 대해서 어떤 상황에서 그 행동이 나왔는지 어떻게 대처했는지에 대해서 들으시고 해결책을 위해 소통하시는 것이 좋습니다. 가정에서의 양육 방식과 연계하여 생각하면서 풀어나가시는 것이 좋을 것 같습니다. 장애자녀가 있지만 열심히 노력하는 그 자체로 부모님의 역할을 열심히 하시고 계시는 겁니다. 주눅들거나 좌책감을 가지고 혼자서 고민하지 마시길 바랍니다. 이런 저런 노력 했음에도 불구하고 문제가 해결되지 않고 어려움이 가중된다면 혼자서 일을 해결하려 하지 마시고 가까이 있는 부모연대, 가족지원센터 등을 통해서 조언을 구하고 힘도 얻으시길 바랍니다. 정보는 곧 힘이고 방향이 될 수 있으니까요.

아이는 1급, 엄마는 특급이라고 해요....

사례 장애자녀를 어떻게 해야 할지 몰라 동분서주하고 작은 것 하나라도 예민하게 반응하는 습관이 생겼어요. 엄마로서는 당연한 일이라고 생각하는데 이런 저를 보고 주변에서는 이해 못할 표정으로 바라보곤 해요. 엄마가 아이보다 더 걱정이 된다고도 하구요. 아이 때문에 민감해지고 작은 것 하나라도 반응하는 것이 잘못된 것인가요? 억울하고 속상해요.

조언 장애자녀를 중심으로 쫓아가고 살아가다보면 자신도 모르는 사이에 조금씩이고 민감해질 수밖에 없습니다. 때론 자녀를 위한다는 선택이 다른 사람들에게는 이기적으로 보이고, 독선적으로 보일 수도 있습니다. 그럴 때는 상대방의 입장에서 잠시 바라보는 것도 좋습니다. 특히 자녀를 위해 함께하는 사람들이 어머니 때문에 더 힘들어 한다면 어머니의 방식도 돌아볼 필요

가 있습니다. 자녀를 키우는 부모만큼 안타깝고 급한 사람은 없겠지만 혼자 해결하며 살 수는 없습니다. 때론 시간과 사람과 환경이 해결해 줍니다. 함께하는 사람들의 이야기에 귀 기울이며 잠시 쉬어 가는 것도 좋습니다. 장애자녀를 키우는 것은 단거리 경주가 아닌 마라톤 경주입니다. 엄마가 지나치게 예민하여 자녀가 경험할 수 있는 것들을 제한할 수도 있으니 주변의 가족 지원센터를 찾아 같은 부모로서 마음을 나누고 어떻게 하면 좋을지 아낌없는 조언을 해 주는 곳을 찾아 대화를 하고 풀어나가는 것도 좋은 방법입니다. 가끔 미운 장애가 되는 상황들을 만나는데 우리 부모들이 주의해야 할 점입니다.



아이의 초등학교 입학에 대해서 고민이 됩니다.

사례 비장애 형제가 있습니다. 초등학교에 입학을 앞두고 고민이 많습니다. 먼저 학교에 보낸 엄마들을 보면서 많은 갈등을 하게 됩니다. 같은 학교에 보내는 것이 좋을까요? 아니면 따로 보내는 것이 좋을까요?

조언 학교 선택은 참으로 어렵습니다. 이런 점들을 고려해 보면 좋을 것 같습니다. 같은 학교에 보냈을 때 있을 수 있는 좋은 점과 나쁜 점을 생각해 보세요. 또한 다른 학교에 보냈을 때의 좋은 점과 나쁜 점을 생각해 보세요. 그리고 장애자녀, 비장애자녀의 상황을 생각해 보세요. 장애자녀의 장애유형과 정도가 미치는 영향도 생각해 보세요.

학교 행사나 일정을 잘 파악할 수 있다는 것, 자녀의 생활을 전달해 주는 사람이 많다는 것, 엄마가 덜 피로하다는 것, 장애자녀로 인해서 비장애자녀가 놀림을 받고 위축될 수 있다는 것, 장애 형제에 대해서 늘 신경을 쓰고 살아야 한다는 것...

학교는 엄마가 다니는 것이 아니라 장애자녀, 비장애자녀가 다니는 것이지요. 자녀들이 잘 다닐 수 있는지가 가장 현실적으로 중요하겠지요. 학교 입학 전에 충분히 가정에서 소통이 되셔야 할 사항입니다. 비장애 자녀에게 상황을 이야기하고 그 자녀가 어떻게 생각하는지 충분히 듣고 그 어려움을 감안하셔야 합니다. 같은 학교를 다니지 않는다고 해서 장애형제가 신경이 쓰이지 않는 것도 아니고, 같은 학교에 다닌다고 해서 장애형제 때문에 늘 위축되는 것도 아닙니다. 그럼에도 불구하고 불시에 겪을 수 있는 다양한 상황에 대해서 자녀가 겪을 수 있는 충격을 생각하지 않을 수도 없습니다.

비장애 자녀는 괜찮지만 다수의 많은 친구들이 장애자녀를 보는 관점에 따라 마음의 상처를 입을 수도 있으니까요. 그럼에도 불구하고 근본적으로 숨기려 해도, 떨어뜨리려 해도 결국 내 형 제자매라는 사실만큼은 변함이 없지요. 사회의 인식이 함께 바뀌지 않는 한 가장 어려운 부분이기도 합니다. 결론적으로 사회의 인식이 바뀌어야 한다는 것입니다.



자녀에게 성교육을 어떻게 무엇부터 해줘야 하나요?

사례 인제부틴가 뉴스를 통해 보는 많은 사건들 때문에 걱정이 많이졌습니다. 성폭력의 대상이 되는 것도 그렇고 때론 가해자로 찍히는 사건들도 접하면서 성교육에 대해서 고민을 하기 시작했어요. 자녀의 성교육을 어떻게, 무엇부터 해줘야 하나요?

조언 대부분 성교육 하면 우리 자녀들과는 무관한 얘기라고 생각하시는 경우가 종종 있습니다. 그러다가 사춘기에 접어들면서 부모님들의 마음은 굼기 시작합니다. 어떻게 해야 할지 모르기 때문입니다. 결론부터 얘기하자면 성교육은 반드시 필요합니다. 그러나 그 시기나 상황은 자녀들의 장애특성과 정도에 따라서 다를 수 있을 것이라 생각합니다. 그럼에도 불구하고 신체연령과 정신연령에서 차이가 많이 나는 장애특성을 가지고 있는 자녀들의 경우는 보편적인 교육에 장애 특성을 감안해 접근해야 한다고 생각합니다. 성교육의 구체적인 내용에 대해서는 다른 전문가들의 조언을 얻으시면 될 것 같고요. 이 장에서 말씀드리고 싶은 것은 성교육의 기본은 ‘신변처리와 청결’이라는 것을 말씀드리고 싶습니다.

몸의 청결은 대인관계의 기본이 되기도 합니다. 그런데 초등학교때까지만 정하지 사춘기 이전까지 청결에 대한 관리가 되지 않으면 사춘기 이후엔 많은 어려움을 겪을 수 있습니다. 장애유형과 정도에 따라서 다르긴 하지만 자신의 몸을 청결히 해야 한다는 교육은 장애정도와는 무관하다고 생각합니다. 도움이 더 필요한 자녀에게는 자녀의 몸을 만지는 것에서부터 부모님이 청결과 더불어 중요부위를 노출시키지 않고, 도움을 주는 것이 성교육의 시작이라고 생각합니다. 장애유형과 성향에 따른 신변처리교육이 기본으로 수반되어야 한다고 생각합니다. 스스로 신변처리를 할 수 있도록 지속적으로 기회를 주셔야 합니다. 가장 중요한 신체부위를 다른 사람에게 맡기는 일이 많아진다면 그에 따른 위험도 높아질 수 있기 때문입니다.

이 장을 마무리하면서

‘엄마는 아이와 동갑내기란 말이 떠오릅니다. 장애자녀를 통해 우린 그렇게 장애를 직면했고 함께 어려운 시기를 견뎌내고 있습니다. 지금까지 저를 지탱해주었던 것은 가족과 주변의 지인, 그리고 부모인데, 가족지원센터, 선배 부모, 동료들이었습니다. 그리고 무엇보다 빼놓을 수 없는 지속적인 교육의 힘입니다. 어느 누구도 완벽한 사람은 없습니다. 한 번 듣고 아는 사람도 없고, 모든 것을 그대로 실천하는 사람도 없습니다.时时때때로 돌아보고, 멈춰 서서 생각해 보고, 선택에 대해서 점검을 해야 합니다. 한 번 흐른 시간은 다시 돌아오지 않기 때문입니다. 그리고 무엇보다 중요한 것은 자녀는 부모 혼자서 키우는 것이 아닙니다. 가족이 함께하고, 세상이 또 다른 사회적 엄마가 되어 보조를 맞춰 주어야 합니다. 어렵고 힘들 때 혼자서 해결하려 하지 마시고 가까이 있는 가족지원센터를 찾아보세요.

장애자녀를 키우는 부모의 마음을 충분히 들어주고 다독여주며, 앞으로 어떻게 해 나가야 할지에 대해서 함께 고민하고 지원해 줄 것입니다. 아는 것이 힘이 있다고 하지요? 어느 것 하나도 불필요한 것은 없습니다. 내 자녀에게 가장 맞춤형의 방식이 있는지, 그를 통해 사회로 나아가는 데 도움이 될 수 있는 것들에 대해서 참새네 방앗간처럼 들리서 수다 떨고 소통하면서 에너지를 자축하시길 바랍니다. 그리고 그 어떤 상황에서도 내가 건강하고 중심을 잘 잡아야 한다는 것을 잊지 마시길 바랍니다. 더불어 다양한 자료를 통해서 역량을 키워 가시길 바랍니다.

여기에 『독특해도 괜찮아』의 저자가 말하는 자폐증이 있는 사람과 신뢰 쌓는 방법 5가지를 적어 봅니다. 어떤 장에는 신뢰 관계가 전적으로 중요하기에 자녀의 특성과 대비하여 고려해 보는 것도 좋을 것 같습니다.

- 첫째, 소통하려는 노력을 알아주자.
- 둘째, 통제하는 법을 연습해서 스스로 결정할 능력을 기르게 하자.
- 셋째, 정서 상태를 이해하자.
- 넷째, 의지하고, 믿을 수 있고, 투명한 사람이 되자.
- 다섯째, 잘한 것을 축하해 주자.

참 고 문 헌

- 고은채, 명숙, 박희정, 유해정, 이모랑, 정주연 (2016). 그래 임마야. 서울: 오월의 봄.
- 김정희, 손인봉, 이은영 (2009). 발달장애인 가족지원체계에 관한 연구. 서울: 한국장애인개발원.
- 박민자, 함인희, 김은정, 김현주, 권금주, 손문금, 최섫별, 김미숙, 김종숙, 박현선, 이미란, 이재인 (2008). 새로운 가족과 한국사회. 서울: 한국가족문화원.
- 백은령, 김기룡, 유영준, 이명희, 최복천 (2010). 장애인가족지원. 서울: 양서원.
- 신어진 (2010). 현명한 부모가 꼭 알아야 할 대화법. 서울: 길는나무.
- 이명희, 김기룡, 백은령, 유영준, 전혜인, 최복천 (2012). 모ثل형 발달장애인 부모교육과정 개발 연구. 서울: 보건복지부.
- 이영호, 송종용(1991). BDI, SDS, MMPHD 척도의 신뢰도 및 타당도에 대한 연구. 한국심리학회지: 임상, 15권 1호.
- 조운경, 이경아, 김예리, 강혜원, 조혜희 (2014). 장애아 부모지원 가이드북 개발 연구. 서울: 한국 장애인개발원.
- 최복천, 김유리, 박현수, 임수경 (2014). 비장애형제자매 실태조사 및 지원방안 연구. 서울: 한국 장애인개발원.
- 최하경 (2014). 장애자녀 양육자의 장애수용, 양육스트레스 및 대처방식에 영향을 미치는 요인 연구. 석사학위논문. 서강대학교.
- 황어진 (2014). 유아기 장애자녀를 양육하는 아버지의 경험. 석사학위논문. 중앙대학교.
- Covey, S. R. (2005). (The) seven habits of highly effective people: restoring the character ethic. 김경실 역. 성공하는 사람들의 7가지 습관. 서울: 김영사.
- Nichols, M. P., & Schwartz, R. C. (2008). Family therapy: concepts and methods. 7th ed. 김 영애, 김정택, 송성자, 심혜숙, 정문자, 제석봉 역. 가족치료: 개념과 방법. 서울: 시그마프레스.
- O'Shea, D. J., O'Shea, L. J., Algozzine, R., & Hammitte, D. J. (2001). Families and teachers of individuals with disabilities: collaborative orientations and responsive practices. 박지연, 김 은숙, 김정연, 김주혜, 나수현, 윤선아, 이금진, 이명희, 전혜인 역. 장애인가족지원. 서울: 학지사.
- Tomanm, W. (2009). Family therapy and sibling position. 김도애, 황경란, 이선희 역. 가족상담과 형제자리. 창원: 경남가족상담연구소.
- Turnbull, A. H., Turnbull, R., Erwin, E. J., Soodak, L. C., & Shogren, K. A. (2011). Families, Professionals and Exceptionality: Positive outcomes through and trust. Pearson Education. 이미숙, 노진아, 김연하, 김정민, 김태영, 한민경 역. 장애아 가족지원 - 협력과 신뢰를 통한 긍정적인 성과. 학지사.

장애위험을 보이거나 실제로 장애를 지니고 있는 아이를 키우는 일은 참으로 어렵고도 험난한 여정입니다. 일반 아이들을 키우는 데 도움이 되는 책들은 널려 있지만 장애 아이들을 키우는 과정에서 마주치는 크고 작은 일들에 대처하는 데 도움이 될 만한 책은 찾아보기 힘들었습니다. 이것은 당연히 국가에서 해야 할 일이나 미진한 점이 있었습니니다. 이를 개선하고자 장애자녀를 둔 어머니들께서 장애영유아 양육 가이드북 개발 필요성을 호소했고 국가 예산에 반영되었습니다. 이러한 어머니들의 요구에 조금이나마 도움이 되길 바라는 마음으로 30여명의 연구진과 6명의 연구보조원, 전국장애인부모연대, 그리고 그 뜻을 함께 해주신 많은 분들이 연구 과정에 참여해 주셨습니다.

이 가이드북은 우리나라에서는 처음으로 개발된 것으로 첫발을 내딛기가 그리 쉽지만은 않았습니니다. 어느 장애 영역까지 다룰 것이며 어떤 내용으로 구성할 것인지에서부터 심지어는 용어와 문체까지도 최종 결정에 이르기까지 많은 논란이 있었습니다. 이 모두가 처음으로 시도되는 과업이기에 우리가 겪어야 할 과정으로 받아들이면서, 수 차례의 집필진 및 팀장 회의를 통해 의견을 모으고, 그레도 석연치 않은 점에 대해서는 전문가와 부모님들의 고견을 청취하여 반영하였습니다. 특히 독자층의 범주가 넓다보니 기술 내용의 난이도를 정하는 것이 쉽지 않았는데 결국 누구에게나 읽고 이해하는 데 어려움이 없는 책을 만들고자 하였으며, 이를 위해 편집 디자인과 삽화 제작 등에도 심혈을 기울였습니다.

이 가이드북은 아직도 부족한 부분이 많습니다. 이번 가이드북 개발 사업은 장애인 자녀 부모님들을 위한 양육 자료 개발 및 보급 사업을 본격적으로 수행하기 위한 첫 단추를 꿰는 작업이었습니다. 앞으로도 부모님들의 의견을 적극 반영하여 가이드북의 활용도를 높여 나가도록 하겠습니다. 또한 이와같은 자료들이 국가차원에서 지속적으로 개발되기를 희망합니다.

이 가이드북이 나오기까지 연구진 외에도 많은 분들의 도움이 있었습니다. 심충면담을 통해 자신의 이야기를 들려주신 20명의 어머니, 설문조사에 참여해주신 400여명의 부모님, 자신의 자녀를 기른 경험을 수기 형태로 진솔하게 써주신 40명의 어머니, 세세한 내용까지 꼼꼼하게 검토해 주신 5명의 전문가 자문위원님, 전국 12개 지역 설명회에 참여하여 좋은 의견을 주신 500여명의 부모님들께 진심으로 감사의 말씀을 드립니다. 그리고 이런저런 귀찮은 일들을 기꺼이 도맡아 주신 전국장애인부모연대 관계자 여러분께 깊은 감사의 말씀을 드립니다.

아무쪼록 이 가이드북이 아이를 키우는 과정에서 어려움을 겪고 계시는 전국의 어머니들께 조금이나마 안내의 역할을 할 수 있기를 기대합니다. 감사합니다.

2016년 11월 30일
집필진을 대표하여 **김삼섭** 올림

- 연구책임자: 김삼섭 교수** | 중부대학교 인문산업대학원 발달장애지원학과
연구·집필진(30명, 가나다순)
- 강미애 교수 | 서울맹학교
 - 강민재 교수 | 중부대학교 중등특수교육과* 연구1팀장
 - 김기룡 사무총장 | 전국장애인부모연대* 연구5팀장
 - 김성연 사무국장 | 장애인차별금지추진연대
 - 김수진 교수 | 나사렛대학교 언어치료학과
 - 김원석 교수 | 충주 성심학교
 - 김정현 교수 | 백석대학교 특수교육과* 집필3팀장(사각장애)
 - 김진경 교수 | 한서대학교 작업치료학과
 - 김재왕 변호사 | 희망을 만드는 법(공익인권변호사모임)
 - 김지훈 정책연구실장 | 전국장애인부모연대* 연구3팀장 및 집필6팀장(가족지원)
 - 나경은 교수 | 중부대학교 중등특수교육과* 연구2팀장
 - 서동수 진료부장 | 서울시립어린이병원
 - 서보순 교수 | 동의대학교 유아교육과* 연구4팀장
 - 서선진 교수 | 건양대학교 중등특수교육과* 집필1팀장(발달장애 양육자서·정보)
 - 서은경 회장 | 전국장애인가족지원협의회
 - 송지숙 센터장 | 한국시각장애인복지관 학습지원센터
 - 유경미 센터장 | 경기북부장애인가족지원센터
 - 유진선 학부모 | 이월병설유치원
 - 이미현 부회장 | 한국장애인부모회 청각장애분과
 - 이서욱 교수 | 충주성심학교

- 이원미 교사 | 서울누리학교
- 이정옥 회장 | 한국중증복뇌병변장애인부모회
- 임용재 교수 | 일복군마대학교 특수교육과* 집필5팀장(지체장애)
- 정유진 학부모 | 성남성인학교
- 정은정 교수 | 인동과학대학교 물리치료학과
- 최명진 센터장 | 대진동부장애인가족지원센터
- 최미점 교수 | 경민대학교 이동보육과* 집필2팀장(발달장애 양육기술)
- 최상배 교수 | 공주대학교 특수교육과* 집필4팀장(청각장애)
- 홍경훈 교수 | 나사렛대학교 언어치료학과

협력 연구관

- 안상권 교육연구사 | 국립특수교육원 기획연구과

사업 지원

- 조경미 팀장 | 전국장애인부모연대* 사업 출판 간사
- 서은주 운영지원국장 | 전국장애인부모연대
- 윤진철 조직국장 | 전국장애인부모연대
- 김나리 운영지원팀장 | 전국장애인부모연대
- 박윤선 관리옹호팀장 | 전국장애인부모연대
- 윤애영 대학원생 | 중부대학교 인문산업대학원 발달장애지원학과

사업 수행 지원 기관

- 전국장애인부모연대 중앙회 및 12개 시·도지부
- (주)크리에이티브 다다

MEMO

Handwriting practice lines for the top section, featuring alternating red dashed lines and green dashed lines.



MEMO

Handwriting practice lines for the bottom section, featuring alternating red dashed lines and green dashed lines.



MEMO

Handwriting practice lines consisting of 10 sets of three horizontal lines (top solid, middle dashed, bottom solid) for text entry.



MEMO

Handwriting practice lines consisting of 10 sets of three horizontal lines (top solid, middle dashed, bottom solid) for text entry.





발행일	2016년 11월 30일
발행인	국립특수교육원장 우이구
발행처	국립특수교육원 충남 아산시 배방읍 공원로 40 www.knise.kr T. 041-537-1500 F. 041-537-1450
디자인	(주)크리에이티브 다다 02-518-1571 www.credada.com
ISBN	978-89-6095-601-8 94370 978-89-6095-595-0 (세트) <비매품>