



저작자표시-비영리-변경금지 2.0 대한민국

이용자는 아래의 조건을 따르는 경우에 한하여 자유롭게

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

다음과 같은 조건을 따라야 합니다:



저작자표시. 귀하는 원저작자를 표시하여야 합니다.



비영리. 귀하는 이 저작물을 영리 목적으로 이용할 수 없습니다.



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

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

저작권법에 따른 이용자의 권리는 위의 내용에 의하여 영향을 받지 않습니다.

이것은 [이용허락규약\(Legal Code\)](#)을 이해하기 쉽게 요약한 것입니다.

[Disclaimer](#)

2021년 2월

교육학석사(특수교육)학위논문

어머니의 관점에서 본 전환기 시각중복장애 자녀의 학교경험과 가정생활

조선대학교 교육대학원

특수교육전공

신 윤 희

어머니의 관점에서 본 전환기 시각중복장애 자녀의 학교경험과 가정생활

The School Experiences and Domestic Lives of Children with
Visual Impairments and Multiple Disabilities in Transition
from the Perspectives of Their Mothers

2021년 2월

조선대학교 교육대학원

특수교육전공

신 윤 희

어머니의 관점에서 본 전환기 시각중복장애 자녀의 학교경험과 가정생활

지도교수 김 영 일

이 논문을 교육학석사(특수교육)학위 청구논문으로 제출함.

2020년 10월

조선대학교 교육대학원

특수교육전공

신 윤 희

신윤희의 교육학 석사학위 논문을 인준함.

심사위원장 조선대학교 교수

김 정 연



심사위원 조선대학교 교수

허 유 성



심사위원 조선대학교 교수

김 영 일



2020년 12월

조선대학교 교육대학원

목 차

표목차	iii
ABSTRACT	iv
I. 서 론	1
1. 연구의 필요성	1
2. 연구 목적 및 연구 문제	6
3. 용어의 정의	7
II. 이론적 배경	9
1. 시각중복장애의 개념, 분류, 원인 및 현황	9
2. 시각중복장애의 특성	19
3. 전환기 시각중복장애인의 학교경험 및 가정생활	22
4. 선행연구 고찰	31
III. 연구 방법	42
1. 연구 참여자	42
2. 연구 도구	43
3. 자료 수집	44
4. 자료 분석	45
5. 연구의 신뢰성과 타당성을 위한 노력	47

IV. 연구 결과	48
1. 학교, 단 하나 이것만이라도 익히고 나왔더라면	48
2. 바늘 구멍보다 찾기 어려워! 갈 곳 없는 우리 아이들	53
3. 엄마의 힘! 그래도 삶은 계속된다	58
V. 논의	63
VI. 결론	68
1. 결론	68
2. 제언	69
참 고 문 헌	71
부 록	80

표목차

<표 II-1> 시각장애의 원인	15
<표 II-2> 시각장애 유형	16
<표 II-3> 시각중복장애의 구성	18
<표 II-4> 전국 시각장애학교 시각장애 학생 학년별 현황	22
<표 II-5> 시각중복장애 학생의 중복장애 유형	23
<표 II-6> 중증장애인 장애유형별 구직자수 현황	28
<표 II-7> 중증장애인 장애유형별 취업자수 및 취업률 현황	28
<표 II-8> 선행연구 분석	32
<표 III-1> 연구 참여자의 일반적 정보	43
<표 III-2> 면담 질문지	44
<표 IV-1> 어머니가 인식하는 시각중복장애 자녀의 학교경험 및 가정생활	48

ABSTRACT

The School Experiences and Domestic Lives of Children with Visual Impairments and Multiple Disabilities in Transition from the Perspectives of Their Mothers

Shin yun-hee

Advisor : Prof. Young-il Kim, Ed.D.

Major in Special Education

Graduate School of Education, Chosun University

The purpose of this study was to provide basic data for innovating curriculum at specialized schools for the blind and developing net policies appropriate to the characteristics and needs of individuals with visual impairments and multiple disabilities. This study investigated the school experiences and domestic lives of individuals with visual impairments and multiple disabilities by interviewing six mothers who have children with visual impairments and multiple disabilities in the transition from adolescence to adulthood.

The interview contents of the mothers were analyzed and transcribed, and three themes were derived through coding and categorization. (1) School, if my child had learned at least one perfectly; (2) Harder than finding a needle hole! Our children with nowhere to go; (3) Mom's power! Still, life goes on.

Based on these results, the directions or measures necessary for supporting the life of children with visual impairments from the viewpoint of their mothers were discussed.

I. 서 론

1. 연구의 필요성

인간은 가족공동체에서 생활하며 가족 구성원끼리 영향을 주고받으며 발달하고 성장한다. 가족은 혈연관계로 이뤄진 기초집단으로 개인적 자질 형성에 영향을 주고 정서적이고 서정적인 관계에 상호작용을 주는 집합체이다. 최소 단위의 사회적 환경인 가정은 인생의 출발점이고 기초와 틀을 확립하는 곳이며 유아기의 성격 형성과 행동을 결정지어 주는 곳이다(신용일, 1978).

출생 후 자녀는 어머니와 가장 먼저 관계를 형성하며, 많은 시간을 어머니와 보내게 됨으로써 영유아기 발달 전반에 영향을 받는다. 즉 태어나 인생에서 처음으로 관계를 맺게 되는 것이 어머니이며, 이는 매우 중요한 관계일 수 있다(장은희, 2019). 그리고 인성의 기초는 유아기에 형성되며, 유아기는 기본 가치관 형성에 중요하고 사회라는 공동체에서 행복하고 건강하게 살아가기 위한 성격 형성에 중요한 시기이다(정인국, 1992).

특히 유아기 발달에 영향을 가장 많이 미치는 요인은 접촉시간이 많은 어머니라고 할 수 있다. 어머니와의 관계에서 유아는 자연스럽게 어머니의 신념과 가치관, 정의적·지적특성에 영향을 받고 성장하며, 어머니의 유아 성장에 미치는 영향은 매우 크며 중요한 존재라는 것을 알 수 있다(정혜준, 2017). 어머니와 유아는 상호작용을 통해 자신이 속한 문화적 정서를 학습하고, 정서의 사회화 과정을 이루며, 관찰을 통해 간접학습을 이루기도 한다(윤진영, 정옥분, 정순화, 2007). 또한 어머니의 반응과 태도는 유아의 정서와 대인관계 형성에 지대한 영향을 미친다(김혜숙, 2015). 그래서 어머니의 역할은 중요하며 어머니와 관련된 요인이 유아의 정서에 미치는 영향은 크다고 할 수 있다(전혜경, 2015).

가정에서 자녀는 어머니와 애착 관계를 기본적으로 갖게 되며, 가정은 근

본 형성을 위한 곳이고, 자녀에게 어머니는 최초의 선생님인 동시에 전 생애에 영향을 미치는 존재이다(김명순, 2013).

선천적으로 인지능은 결정되지만 후천적으로 많은 부분이 결정되는 것은 정서지능이므로 어머니의 유아에 대한 태도는 매우 중요하다(배문주, 2005). 가장 가까이에 있는 어머니가 경험의 주요한 대상이기 때문에 어머니의 역량과 역할이 유아 발달에 지대한 영향을 미친다(김희, 2018). 그래서 유아에게 어머니는 미래를 결정짓는 중요한 사람이며, 어머니의 유아에 대한 태도가 긍정적일수록 유아의 정서지능에 좋은 영향을 미치게 되며, 정서지능이 증가하게 된다(신명순, 2002). 그러나 장애 자녀의 출산은 예측하지 못한 상황들과 삶의 변화로 인해 어려운 과제와 다양한 도전에 직면하게 된다(김태영, 2019).

보건복지부(2017)에 따르면 우리나라의 추정 장애인 수는 전체 인구의 266만 8,411명이며, 지체장애 126만 명, 청각장애 27만 명, 뇌병변 25만 명, 시각장애 25만 명이다. 이는 추정 장애인 수로 미등록 장애인 수도 상당할 것으로 예상된다.

한 가정에서 선천적 장애를 가진 자녀가 태어나거나 혹은 성장하는 과정에서 장애 진단을 받았을 때 심리적으로 부모는 스트레스와 심각한 상처를 받게 된다. 자녀의 장애는 부모에게 슬픔과 상실감을 느끼게 하고, 사회적 편견과 장시간의 보호에 대한 부담감 등은 사회적, 정신적, 경제적 자원을 고갈시킨다. 실질적으로 부모는 장애아의 출생으로 많은 환경 변화와 문제를 경험하고, 이로 인해 심리적 또는 현실적으로 아동의 성장과 발달에 많은 어려움과 관심의 필요성을 느끼게 한다(Hammer & Turner, 1985). 장애아의 출생은 부모에게 양육 부담을 주며 가족 구성원에게도 특수하고 지속적인 문제와 정서적 혼란, 어려움을 겪고, 스트레스를 준다(Crnic, Friedrich & Greenberg, 1983). 즉 비장애인 자녀의 부모도 양육에 많은 부담과 어려움을 겪지만 장애인 부모와 그 가족 구성원들은 더 많은 문제에 직면하고 어려움을 느끼며, 고통을 경험하게 된다.

장애는 영구적인 결함이 지속되는 것으로 장애아의 부모와 그 가족 구성원이 느끼는 양육과 부양에 대한 부담은 일생 지속될 수밖에 없다. 장애 자녀의 출생은 가족들에게 예상치 못한 큰 사건으로 미래에 대한 불안과 심리적 고통, 충격을 겪게 하지만, 차츰 가족 간에 장애 자녀에 대해 조화와 적응으로 새로이 개념을 정립해 나간다(이해균, 이희진, 2002). 부모와 자녀의 관계에서 자녀의 장애는 관계를 악화시킬 수 있으며, 이는 단시간의 치료와 상담으로 회복이 불가능하기 때문에 부모와 가족 구성원은 스트레스와 심리적 중압감을 지닌 채 생활을 지속해야 하는 고충이 있다(이해균, 이희진, 2002).

장애아의 양육에서 부모가 겪게 되는 만성적인 어려움은 장애로 인한 우울, 슬픔, 좌절감, 실망감, 허망함, 분노 등의 심리적 불안과 자녀와 부모 간의 상호작용 결여가 있으며(Betovim, 1972), 자녀 양육에 따른 부모는 육체적·정신적 피로감, 시간소모, 장애아를 위한 특수한 기구나 치료비, 조기 교육 등의 경제적 부담이 증가하고 있다(이해균, 이희진, 2002).

부모는 자녀의 장애로 인한 미래에 대한 두려움과 사회에 결속되지 못하는 정체감, 사회규범에 맞지 않는 부적절한 행동뿐만 아니라 개인적 시간의 부족, 사회적 낙인, 보이지 않는 벽, 육체적 피로, 재정적 부담 등 다양한 면에서 어려운 상황에 놓여 있다고 보고되어 진다(Murphy, Christian, Caplin & Young, 2007).

특히 가족 중에서 어머니가 일차적으로 장애 자녀에 대한 돌봄을 맡고 있으며, 장애 자녀의 성장에 따라 보호 및 관리, 치료, 재활, 교육에 막중한 역할을 맡게 된다(이유리, 2011). 주 양육자이며 일차적 양육책임을 지닌 어머니는 심리적 반응에서 장애 자녀 양육에서 성취감을 느끼기도 하지만 스트레스와 구속감을 더 많이 느낀다고 한다(박해미, 1994). 부모가 양육자의 역할을 수행할 때 자녀를 선택할 수 없고 계획되어진 바 없는 자녀의 장애는 장애진단 초기 적응과 수용의 어려움에 유독 고통스럽고 부담스럽게 느낀다고 보고되어 진다(Clark & Standard, 1996). 이러한 증상은 장애 자녀의 양육을 전담하는 어머니에게 두드러지게 나타나며 장애 자녀가 성장하면서 어머니

니가 느끼고 경험하는 심적 어려움은 부담스럽고 매우 고통스러우며 무기력하고 일생이 소진되어지는 것으로 파악되었다. 가족 구성원에게 있어 보호대상자인 장애 자녀는 스트레스를 유발하며 이러한 부정적인 영향력은 장애 자녀를 부정적이고 무기력해지는 존재로 인식하게 된다(Kosciulek, McCubbin & McCubbin, 1993). 또한, 장애 자녀의 특성에 따라 가정 내 상황과 양육 부담의 정도는 부모가 겪는 스트레스의 적응과 강도에 상이한 차이를 보일 수 있지만 부모님 중 상대적으로 어머니가 강도 높은 어려움과 스트레스로 고통 받고 있는 것으로 보고된다. 자녀의 장애로 인한 어머니들의 양육 경험을 부정적으로 해석하는 경향이 있으며(Stineman, Morningstar, Bishop & Turnbull, 1993), 이러한 장애 자녀 가족은 비장애 가족과 달리 문제 중심적이고 병리적인 시각이 다르다는 의미에서 장애 자녀 가족의 실질적인 모습을 정확하게 이해하기에는 분명한 한계가 있다(전은지, 2020; Ho & Keiley, 2003).

그러나 부모와 자녀의 관계를 고려할 때 부모의 긍정적인 양육 태도는 자녀를 자연스럽게 수용하고 받아들이며 가족관계의 강한 결속과 책임감을 갖는 계기가 되고, 이러한 긍정적인 경험은 자녀와의 관계에 매우 중요한 영향을 미친다(김태영, 2019).

대부분의 부모와 가족 구성원은 장애 자녀에 대한 양육 태도에 모두가 나름의 자연스러운 적응과 다양한 반응, 위기상황을 잘 대처하고 있으며 모두 부적응을 나타내지는 않는다(Byrne & Cunningham, 1985). 따라서 장애 자녀 가족은 양육에 어려움을 느끼면서도 반대로 긍정적인 경험도 하고 있다(Summers, Behr & Turnbull, 1989)라고 할 수 있다.

특히, 다른 장애 유형에 비해 시각장애를 자녀가 갖는 경우 아동기에 조기 발견이 가능하지만, 종종 시각장애아를 둔 부모들은 초기 의사소통 중 하나인 눈 맞춤이 안 되어 상호작용에 어려움을 느낄 수 있다. 그 때문에 비장애인보다 장애인 부모와 가족 구성원은 장애에 대한 대처나 수용에 많은 시간을 들여야 한다(Chang, Shim & Ko, 2013). 또한 시각장애가 있는 만 5세

이전의 아동은 미숙한 시각의 형성으로(Seo, 2009), 아동발달과정에서 시각 활용을 통한 모방 학습이 불가능하고 필수적인 신체적 발달에 필요한 학습 강화를 어렵게 하며, 시각장애로 인한 불안과 신체 위축, 비정상적인 걸음패턴이 고착되기 쉽다(Yi, 2011). 또한 장애 자녀는 지속적으로 가족에게 의존하고 특별한 애정 욕구를 갖으며 부모와 가족 구성원들은 자립에 대한 염려, 친척과 지인들의 편견으로부터 격리, 예측 불가능한 삶 전반의 막연함에 심리적 어려움을 경험한다. 일차적 자녀 돌봄의 주체는 대부분 어머니 이다(오상은, 2017). 가족 중 직접적으로 시각장애아를 양육하는 어머니의 어려움은 매우 심각하고 힘들게 여겨진다(이해균, 이희진, 2002).

최근 우리나라의 장애 추이는 중도·중복화로 인해 중복장애 학생 수는 지속적으로 증가하고 있다. 2014년 특수교육실태조사에서 전체 87,278명의 특수교육대상자 중 약 11%인 9,843명이 중복장애가 있는 것으로 나타났고(국립특수교육원, 2014), 2017년 특수교육실태조사에서는 전체 75,021명의 특수교육대상자 중 약 30%인 22,455명이 중복장애가 있는 것으로 나타나 중복장애 학생의 수가 증가하는 것을 알 수 있다(국립특수교육원, 2017).

장애는 크게 단일과 중복장애로 나눌 수 있으며 중복장애는 2가지 이상의 장애를 포함한 것으로(정지훈, 2015), 시각중복장애란 시각장애를 포함해 한 가지 또는 그 이상의 장애 유형을 함께 갖는 장애를 의미하며, 갖고 있는 장애 유형과 장애 정도에 따라 다양한 유형의 시각중복장애가 나타난다. 즉, 시각장애아의 30~70%가 정서 및 행동장애, 청각장애, 지적장애, 자폐, 지체장애 등의 장애가 한 가지 이상 중복해서 나타난다(박순희, 2011).

한 가지 또는 두 가지 이상의 장애가 있는 것으로 진단된 시각장애아는 장애별로 각각 영향을 받기보다는 기존의 장애가 다른 장애와 예측 불가능한 방법으로 상호작용하게 되면서 발달과정과 학업에 영향을 미치게 된다(박순희, 2008).

특수교육대상자 중 시각장애학교에 다니는 단순시각장애인의 경우 학업에 열중하여 대학을 진학하거나 취업을 통해 성인으로서 나아가는 삶을 준비하

는데 반해 시각중복장애가 있는 학생의 경우 중복장애로 인한 중증장애로 진학이나 취업을 꿈꾸기 어렵다고 한다. 학교에서도 단순시각장애 위주의 교육으로 인해 시각중복장애 학생의 장애 유형별 개별화 교육을 하지만 전문성이 결여되어 있고 일반교육 위주의 수업은 단순시각장애인들만을 이끌어가는 수업형태로 오히려 시각중복장애 학생은 소외되고 외면 받고 있다고 할 수 있다. 그리고 시각장애학교의 재학생 또는 학교를 졸업한 졸업생의 시각중복장애인의 실질적인 생활의 어려움과 그들에게 필요한 현실적인 요구를 조사하기 위해서는 현재의 특수교육대상학생을 위한 요구 및 지원 서비스 형태로는 해결할 수 없다.

장애인이 있는 가족 구성원은 부모 및 가족 구성원의 일생에 걸쳐 모두의 삶에 영향을 준다. 특히 불완전한 지원과 사회적 지지는 현 복지체계에서 필연적으로 어머니가 장애 자녀를 가정에서 돌볼 수 밖에 없게 한다.(최윤, 2015)

따라서 이 연구에서는 가장 근접한 거리에 있는 어머니가 자녀의 생애 변화에서 겪는 학교생활과 가정생활에서의 어려움에 대한 경험의 실재를 이해하고 청소년기에서 성인기로 넘어가는 시각중복장애 자녀의 적응에 필요한 지원에 대해 자녀를 대변하여 어머니의 눈으로 바라보면서 어떻게 인식하고 있고, 전반적인 자녀의 삶을 어떻게 이해하고 변화시키고 싶은지에 대해 알아보고자 한다.

2. 연구 목적 및 연구 문제

이 연구의 목적은 청소년기 및 성인 초기 즉, 전환기 시각중복장애의 학교 경험과 가정생활에 대한 어머니의 인식과 경험을 알아봄으로써 향후 시각장애학교 교육과정 개선 및 시각중복장애를 위한 복지 제도 마련을 위한 기초 자료를 제시하는 것이다. 이러한 연구 목적을 달성하기 위해 설정한 연구 문

제는 다음과 같다.

첫째, 어머니들은 시각중복장애 자녀의 학교경험에 대해 어떻게 생각하고 있는가?

둘째, 어머니들은 전환기 시각중복장애 자녀들의 졸업 후 가정생활에 대해 어떻게 생각하고 있는가?

셋째, 어머니들의 관점에서 시각중복장애 자녀에게 현재 실질적으로 필요한 지원은 무엇인가?

3. 용어 정의

이 연구에서 언급된 용어 정의는 다음과 같다.

1) 중도·중복장애

장애인 등에 대한 특수교육법에 있는 중도·중복장애에 대한 법적 개념 정의는 명확하지 못한 문제점이 있다. 국립특수교육원(2009)에는 장애의 정도가 심한 2 가지 이상 장애 또는 그 이상의 중복장애로 정의했다. 2012년에 같은 기관에서 장애 정도가 심해 지속적이고 집중적인 지원이 필요하며 기존 교육의 적용에 어려움이 있는 중도·중복장애를 가진 학생으로 정의하였다. 또한 2013년도 같은 기관에서 발달적, 선천적으로 중도·중복의 지적장애를 가지며 감각, 인지, 정서행동, 운동 등에 중도·중복의 하나 또는 그 이상의 장애를 지녀 교육적 대책에 많은 지원이 필요하고, 자립생활 및 사회참여에 있어 의학적, 사회적, 심리학적 측면에서 다양하고 지속적인 지원이 필요한 사람으로 정의하고 있다(한경근, 박순길, 박경옥, 김영미, 김혜리, 2013). 마지막으로 2018년도 같은 기관에서 ‘중도의 단일 장애가 있거나 지적 기능의 제한을 포함하여 두 가지 이상의 장애가 있으며, 학습, 정서행동, 운동, 감각, 의사소통, 일상생활, 적응행동, 진로직업, 건강과 안전 등의 영역에서 특별히 고안된 개인 맞춤형 교육이 학령기 전반에 걸쳐 일상적으로 필요한 학생’으로 정의하고 있다. 이처럼 중도·중복장애는 시간의 흐름

에 따라 장애 정도 및 지원 요구에 따라 정의가 변화하고 있다(국립특수교육원, 2018).

2) 시각중복장애인

시각장애 및 다른 장애를 함께 가지고 있는 사람을 시각중복장애인이라고 한다. 시각장애에 청각장애가 있는 사람(맹농), 시각장애에 상·하지 장애가 있는 사람(맹지체), 시각장애에 지적인 장애가 있는 사람(맹·지적) 등 시각장애 및 다른 장애가 있는 장애인을 모두 포함한다. 시각중복장애인을 정의하면 다음과 같다. “시각중복장애인이란 시각장애와 그 외의 장애를 중복해서 갖고 있기 때문에 일상생활과 사회생활에 지장이 생겨 무언가 특별한 지원을 필요로 하는 상태에 있는 것을 말한다”라 할 수 있다(정지훈, 조규영, 2017).

3) 장애인활동지원서비스

장애인활동에 관한 법률에서 말하는 장애인활동지원제도의 목적은 정신적·신체적 장애 등의 사유로 혼자서 일상생활 및 사회생활을 하기 힘든 장애인을 대상으로 활동지원급여라는 사항을 규정하여 장애인의 가족의 부담을 줄이고 장애인의 자립생활을 지원함으로써 장애인의 삶의 질을 높이는 것입니다.

정희경(2019)의 자료에서 활동지원서비스 급여내용은 신체활동지원, 가사활동지원, 사회활동지원 및 그 밖에 제공서비스가 있으며, 신체활동지원의 내용으로는 개인위생관리, 신체기능유지증진, 식사도움, 실내이동 도움이 지원되고, 가사활동지원에는 청소 및 주변정돈, 세탁, 취사가 해당되며 사회활동지원에는 등하교 및 출퇴근 지원, 외출시 동행이 해당된다. 그리고 이용자 자녀의 양육보조, 생활상의 문제 상담 및 의사소통 도움 등 이용자 요청 서비스 제공 후 서비스 내용 기록 등이 그 밖에 제공 서비스에 포함된다.

I. 이론적 배경

1. 시각중복장애의 개념, 분류, 원인 및 현황

1) 시각중복장애의 개념적 이해

중복장애의 한 유형인 시각중복장애는 매우 심한 정도의 장애로 시각장애 외에 중복된 장애를 한 가지 이상 가진 것을 말한다. 중도의 지적장애를 가진 대부분의 중복장애학생은 의사소통장애, 간질발작, 운동장애, 시각 및 청각의 손상 같은 중복장애가 같이 나타나며 특별한 사회적, 교육적, 의학적 서비스를 필요로 한다(임안수 외, 1997).

미국에서 ‘중복장애’란 지적장애와 맹, 지적장애와 지체장애 등 두 가지 이상의 영역의 손상으로 단일의 손상을 가진 아동을 위한 프로그램에 적합하지 않은 장애를 말한다(김종인, 2005).

‘특수교육 개선에 관한 조사 연구회’라는 일본의 보고서에서 중복장애학생 즉, 맹, 농, 지체장애, 지적장애 등을 2개 이상 갖고 있는 자 외에 발달적인 면에서 “지적장애가 현저하고 거의 언어를 갖고 있지 않고 다른 사람과의 소통과 환경에의 적응이 곤란하며, 일상생활에 있어서 보호를 요하는 자”, “행동적 측면에서 봐서 파괴적 행동, 다동경향, 이상한 습관, 자해행위, 자폐 증 기타 문제 행동이 현저하며 항상 보호가 필요로 하는 자”라고 하였다(김찬수, 1996).

일본은 시각중복장애인을 ‘the multiple handicapped blind’이라고 영어 표기로 하고, ‘맹농인’이라고 부르고 있으나 최근 세계적인 흐름에 맞춰 ‘Deaf-Blind’이라고 부르기도 한다. 이러한 용어 정의는, “시각중복장애인이란 시각장애와 그 외의 장애를 중복해서 갖고 있기 때문에 일상생활과 사회생활에 지장이 생겨 무언가 특별한 지원을 필요로 하는 상태에 있는 것을 말한

다.”라고 할 수 있다(정지훈, 조규영, 2017). 이 용어는 시각장애를 기본장애로 이외 다른 장애가 더해진 것으로 해석되고 있으며, 이 용어는 한국의 교육현장인 특수학교에서 그대로 사용하고 있다.

시각중복장애 학생이란 일차적으로 시각이 주 장애이면서, 이차적으로 다른 장애를 가진 학생을 말하며 시각중복장애 학생의 장애정도와 중복은 매우 다양하다(국립특수교육원, 1996).

Kelly와 Vergason(1978)은 농·맹 상태나 뇌성마비와 지적장애를 겸하는 상태와 같이 신체적, 감각적 장애에 한 가지 혹은 그 이상의 장애를 가지고 있어 특별한 지도방법이 요구되는 아동을 중복장애학생으로 정의하였다(이덕순, 1997.재인용).

임안수(2008)는 생활에 영향을 주는 시각장애 외에 다른 장애를 가진 중복장애를 한 가지 또는 그 이상의 장애가 있는 경우, 즉 시각과 지체장애, 시각과 지적장애, 시각과 학습장애, 시각과 청각장애, 시각과 정서·행동장애, 시각과 의사소통장애, 시각과 건강장애 등을 중복장애로 보고 있으며, 시각중복장애 학생의 중복특성과 장애정도는 그 범위가 클 뿐만 아니라 같은 중복장애를 가지더라도 정확히 말해서 두 학생이 같은 장애를 가지고 있다고는 할 수 없다고 하였다. 즉 장애가 중복된 경우 두 가지 또는 그 이상 장애의 집합이 아닌 중복 누적으로 인한 어려움과 영향은 보다 더 심각할 수 있다.

2) 시각중복장애의 분류

우리나라에서는 시각중복장애 학생을 분류하고 정의하는데 있어 정확한 평가 도구나 기준이 준비되어 있지 않기 때문에 시각중복장애 학생을 분류하기가 쉬운 일은 아니다. 임안수(2008)는 시각과 지체장애, 시각과 지적장애, 시각과 학습장애, 시각과 청각장애, 시각과 정서·행동장애, 시각과 의사소통장애, 시각과 건강장애 등으로 분류하였다. 이 분류에 의한 중복장애에 따른 정

의는 다음과 같다.

(1) 시각과 지체장애

지체장애는 아동의 교육적 발달에 부적으로 영향을 주는 중증지체장애로 정의된다. 이는 선천 이상(예 : 만곡족¹⁾, 사지 결손 등), 질병(예 : 소아마비, 결핵성 질환 등), 기타 원인(예 : 뇌성마비, 사지 절단, 화상 등) 등이 포함된다(IDEA Regulation, 1999).

우리나라에서 지체는 기능 또는 형태상 장애를 지니고 있고, 몸을 지지하거나 손발의 동작이 불가능한 상태이며 신체적 조건의 한계로 일반적인 교육 시설 이용시 학습이 곤란한 자로 정하고 있다(임안수, 2008)

(2) 시각과 지적장애

시각과 지적장애를 수반한 시각·지적장애의 경우 사실상 급격히 늘어나고 있는 추세이다. 지적장애의 원인은 미숙아, 감염성 질환 등이며 시각장애의 원인이 되어 지적장애아가 되는 경우가 많다. 지적장애아에게는 선천성 망막 질환과 한쪽 또는 양쪽성 무안구증과 같은 안질환이 발생하는 경향이 있으므로(Warren, 1984) 지적장애아는 시각장애를 동시에 가지게 된다. 시각·지적장애아의 교육에서 특별한 교육적 대책이 없을 때는 교육적 성취에 한계가 있을 수 있다.

우리나라에서 지적장애를 지닌 특수교육대상아는 적응 행동과 지능에 결함이 있으며, 지능검사 결과 지능지수가 75이하인 자로 정하고 있다(임안수, 2008).

1) 만곡족 : 비뚤어지거나 위치가 바르지 못한 발의 선천성 기형 [출처:다음백과]

(3) 시각과 학습장애

학습장애는 듣기, 읽기, 쓰기, 말하기, 계산하기, 생각하기 등의 능력 중에서 나타나는 것으로 언어를 이해하고 사용하는 것과 같은 학습과 관련된 한 가지 또는 그 이상의 기초적인 심리학적 과정에서의 장애로 정의된다.

우리나라에서 학습장애는 말하기, 셈하기, 쓰기, 읽기 등 특정한 분야에서 장애를 지닌 자를 말한다.

학습장애는 최소 뇌기능 장애, 시각장애, 난독증 및 발달적 실어증, 뇌손상과 같은 조건을 포함시킨다. 그러나 학습장애는 일차적으로 시각, 운동장애, 청각, 지적장애, 문화적·환경적·경제적 불이익의 결과로 학습 문제를 일으키는 아동을 포함시키지는 않는다(IDEA Regulation, 1999).

시각장애로 인해 아동이 학습장애를 갖는 경우는 학습장애에 포함시키지 않는데 이 기준을 결정하기란 어렵다. 왜냐하면 측각을 통해 학습하는 아동이 학습장애를 겪는 경우에 관하여는 잘 알려진 바가 없기 때문이다(임안수, 2008).

(4) 시각과 청각장애

시각장애와 청각장애가 중복인 경우의 아동을 맹농아라 하며 우리나라의 청각장애 특수교육대상자는 두 귀의 청력 손실이 각각 90dB 이상인 자 또는 청력 손실이 심해서 보청기를 착용해도 음성 언어에 의한 의사소통이 불가능하거나 곤란한 자, 그리고 일상 언어생활에서 청각의 기능적 활용이 불가능하여 일반인과 함께 교육하기가 곤란한 자로 규정하고 있다.

미국은 난청을 영구적 또는 일시적으로 아동의 교육적 발달에 부적적으로 영향을 주는 장애로 정의하고 있다(IDEA Regulation, 1999). 청각장애도 시각장애와 마찬가지로 교육에 어려움이 있는 장애 영역이다. 이 두 집단의 중

복장애의 비율은 높으며, 다양한 전문 인력과 관련 서비스를 필요로 한다(임안수, 2008).

(5) 시각과 정서·행동장애

우리나라에서는 정서·행동장애 특수교육 대상아를 다음과 같이 정하고 있다.

오랜 시간에 걸쳐 각 항목 중 하나라도 해당 될 시 특별한 교육적 대책이 필요하다.

- ① 지각적인 기능이나 지적·신체적 기능이 원활하지 못한 자.
- ② 친구 또는 교사들과의 부정적인 문제로 대인관계에 어려움을 지닌 자.
- ③ 정상적인 환경 하에서 부적절한 감정이나 행동을 나타내는 자.
- ④ 늘 우울해하고 불안한 기분으로 생활하는 자.
- ⑤ 개인 문제 또는 학교 문제와 관련된 정서적인 장애로 인하여 신체적인 공포나 통증을 느끼는 자.

미국은 정서장애를 다음과 같이 정의했다. 정서장애는 오랜 시간 동안 뚜렷할 정도로 한 가지 또는 그 이상의 특징을 보여주는 것으로 그 특징은 교육적 발달에 부적적으로 영향을 주는 것으로 다음과 같다.

- ① 지적·감각적 또는 건강 요인에 의하여 설명할 수 없는 학습에 관한 무능력.
- ② 친구 또는 교사와 만족할 만한 관계를 형성하거나 유지할 수 없는 능력의 결여.
- ③ 정상적인 상황에서 행동이나 감정이 부적합한 형태.
- ④ 불행이나 절망감과 같은 일반적 분위기.
- ⑤ 개인 또는 학교의 문제와 관계되는 신체적 증상이나 공포를 발달시키는

경향 등이다(임안수, 2008; IDEA Regulation, 1999).

(6) 시각과 의사소통장애

우리나라에서는 의사소통장애를 가진 특수교육대상아를 다음과 같이 정의하고 있다.

- ① 언어의 표현 및 수용 능력이 인지 능력에 비하여 뚜렷하게 부족한 사람
- ② 조음 능력이 부족하여 의사소통이 어려운 사람
- ③ 말 유창성이 부족하여 의사소통이 어려운 사람
- ④ 기능적 음성장애로 인해 의사소통이 어려운 사람

미국에서 의사소통장애의 정의는 구어 및 언어장애를 포함하고 있으며, 구어장애는 음성장애, 말더듬이, 언어장애, 조음장애 같은 의사소통 장애를 의미하고, 이러한 장애는 아동 교육 발달에 부적적으로 영향을 준다고 했다.

Warren(1984)은 시각장애아의 언어발달에 관한 연구에서 시각적 정보가 결여되거나 언어 심화 학습에서 부모 참여의 결여 등으로 시각장애아는 언어 유희 현상을 보이고, 언어발달이 지체되어 보인다고 하였다(임안수, 2008).

(7) 시각과 건강장애

우리나라에서는 건강장애는 만성질환으로 인하여 3개월 이상의 오랜 입원 또는 통원치료 등 지속적인 의료적 지원을 필요로 하며 학교생활 및 학업 수행에 곤란한 자로 정하고 있다.

미국은 아동의 교육적 발달에 부적 영향을 주는 허약한 체력, 생동감이나 민첩성의 결여, 즉 심장병, 결핵, 류머티즘, 천식, 신장염, 간질, 납중독, 혈우

병, 당뇨병, 백혈병 등과 같은 만성 또는 급성 질환이 포함된다(IDEA Regulateion, 1999).

정기적인 시력검사를 통해 건강장애아도 시력장애가 있는지 확인하고 장애 발견 시 저시력 보조기구 사용, 조명 조건의 개선 등을 통해 아동이 효율적으로 시력을 사용하고 보호하도록 도와야 한다(임안수, 2008).

3) 시각장애의 원인 및 현황

2017년도 특수교육 실태조사(국립특수교육원, 2017)에서 시각장애 원인을 보면 시각장애 학생 1,448명을 분석한 결과 선천적 원인은 722명(49.8%), 후천적 원인 289명(19.9%), 출생 시 원인 227명(15.7%)이고, 원인불명 191명(13.2%), 기타 20명(1.4%)으로 선천적 원인이 가장 높게 나타났다. 특수학교도 641명 중 선천적 원인이 280명(43.6%)으로 가장 높았고, 일반학교의 특수학급의 경우도 236명중 선천적 원인이 135명으로 57.3% 비율로 가장 높게 나타났다.

<표 II-1> 시각장애 원인 (단위: 명, %)

구분	전체	선천적원인 (유전성, 선천성 질환, 발육이상, 모체질환, 기타 염색체 이상 등)	후천적 원인(질병, 중독, 외상, 사회적 심리적 환경 등)	출생 시 원인(조산, 난산, 외상 등)	원인불명(장애 원인을 알 수 없는 경우)	기타
전체	1,448 (100.0)	722 (49.8)	289 (19.8)	227 (15.7)	191 (13.2)	20 (1.4)
남자	873 (100.0)	404 (46.2)	211 (24.2)	134 (15.3)	107 (12.3)	18 (2.0)

<표 II-1> 뒤에 계속

여자	575 (100.0)	318 (55.3)	78 (13.5)	94 (16.3)	83 (14.5)	3 (0.4)	
유	30 (100.0)	15 (49.9)	4 (12.2)	0 (0.0)	4 (14.0)	7 (23.9)	
초	543 (100.0)	268 (49.5)	87 (16.0)	106 (19.6)	75 (13.8)	6 (1.1)	
중	352 (100.0)	203 (57.6)	57 (16.2)	41 (11.8)	46 (13.0)	5 (1.4)	
고	524 (100.0)	235 (45.0)	141 (26.9)	79 (15.1)	66 (12.5)	2 (0.4)	
특수학교	641 (100.0)	280 (43.6)	156 (24.3)	119 (18.5)	80 (12.4)	7 (1.1)	
일반 학교	특수 학급	236 (100.0)	135 (57.3)	73 (30.8)	16 (6.6)	12 (5.2)	0 (0.0)
	일반	571	307	60	93	99	13
	학급	(100.0)	(53.7)	(10.6)	(16.2)	(17.3)	(2.3)

출처: 국립특수교육원(2017). 2017 특수교육 실태조사. 아산: 국립특수교육원.p94

또한 시각장애 학생 1,448명의 장애 유형을 분석한 결과 ‘저시력’ 699명(48.2%)으로 가장 높고, 그 다음으로 ‘맹’ 443명(30.6%), ‘시야결손’이 306명(21.1%)로 나타났다. 특수학교는 641명 중 ‘맹’이 364명(56.8%)으로 가장 높고, ‘저시력’이 182명(28.4%)으로 나타났다. 일반학교의 특수학급의 경우 236명중 ‘저시력’이 146명(61.8)으로 가장 높고 다음으로 ‘시야결손’이 80명(33.9%)으로 나타났다.

<표 II-2> 시각장애 유형

(단위: 명, %)

구분	전체	저시력	시야결손	맹
전체	1,448 (100.0)	699 (48.2)	306 (21.1)	443 (30.6)
남자	873 (100.0)	424 (48.5)	186 (21.3)	264 (30.2)
여자	575 (100.0)	275 (47.8)	120 (20.9)	180 (31.3)
유	30 (100.0)	11 (35.6)	8 (25.9)	12 (38.5)

<표 II-2> 뒤에 계속

초		543 (100.0)	244 (44.9)	119 (21.9)	180 (33.2)
중		352 (100.0)	168 (47.7)	72 (20.5)	112 (31.9)
고		524 (100.0)	276 (52.8)	108 (20.6)	139 (26.6)
특수학교		641 (100.0)	182 (28.4)	95 (14.8)	364 (56.8)
일반 학교	특수	236 (100.0)	146 (61.8)	80 (33.9)	10 (4.3)
	학급				
	일반	571 (100.0)	371 (64.9)	131 (23.0)	69 (12.1)
	학급				

출처: 국립특수교육원(2017). 2017 특수교육 실태조사. 아산: 국립특수교육원. p93

위의 표와 같이 시각장애의 원인과 유형을 알아보았지만 시각중복장애의 현황을 살펴보면 정확하게 추정하는 데에 여러 가지 어려운 경우가 있는데, 그 이유로 시각중복장애인은 그들이 가지고 있는 각각의 장애 영역별로 분류되어야 하는지, 하나의 장애 영역으로 분류되어야 하는지, 만약 하나의 장애 영역으로 분류된다면 어느 장애 영역으로 소속되는지의 분류 문제가 존재하고, 복지, 교육, 의학 등 서비스 체계에 따라 시각중복장애의 정의도 달라져 각기 다른 정의를 사용한다는 문제가 있다. 정의가 달라지면 현황도 다르게 나타나고 추정도 어려워진다.(정지훈, 2015)

또한 시각중복장애 현황은 나라별 분류 및 평가 기준, 정의와 대상, 조사방법 및 조사 시기, 연령에 따라서 차이가 나타날 수 있다. 실제로 시각중복장애의 출현 빈도는 나라별 분류와 평가 기준에 많은 차이가 있어 다양하게 나타나고 있다.

52개의 등록된 미국의 맹학교 학생들은 주로 행동장애, 정형외과적 장애, 지적장애와 같은 추가 장애들을 가지고 있다(Heward & Orlansky, 1992). 지역사회 교육기관에서 중복장애아와 청소년 대부분을 교육하고 있으며, 조사에 따르면 공립학교 과정에 등록된 시각장애아의 36%가 중복장애 아동으로 분류되고 있다(Harley, Garcia, & Williams, 1989).

중복장애인들이 시각장애 고용프로그램에도 점점 많이 등록하고 있으며, 재활내담자들 중 재활에 성공한 시각장애인을 대상으로 한 조사에서도 2가지 이상의 중복장애를 가지고 있는 것으로 보고되었다(정지훈, 2015; Hill, 1989).

보건복지부 주관으로 실시되는 장애인 실태조사에서는 중복장애를 8개의 영역으로만 구분하여 조사하고, 시각장애가 포함되는 영역도 3개에 불과하여 정확한 출현율과 중복 유형별에 따른 수치의 파악이 어렵다. 또한 2017년 장애인 실태조사에 따르면 한국의 장애인 수는 총 2,668,411명으로 추정되며, 전체 인구 대비 장애인의 출현율은 2011년 5.61%, 2014년 5.59%, 2017년 5.39%로 어느 정도 추정이 가능하나, 시설장애인의 경우 2005년 실태조사에서 시설장애인 전수조사를 통해 파악했던 방식과는 달리 이후 3년마다 실시된 2008년, 2011년, 2014년, 그리고 2017년 실태조사에서는 정부에서 운영 중인 사회복지통합관리망 행복e음 상에 단일 장애유형만이 제시되어 있어 중복장애인의 수를 파악할 수 없었다. 그리하여 <표 II-3>에도 나타났듯이 2017년을 기준으로 시각장애를 포함한 중복장애인의 수는 19,760명이며 2014년의 34,568명으로 전반적인 변화 추이를 추정 하고 있다.(보건복지부, 2017).

<표 II-3> 시각중복장애의 구성 (단위: 명, %)

구분	2014년		2017년	
	전국추정수	비율	전국추정수	비율
중복장애 (2가지)				
지체장애+ 시각장애	17,253	7.2	13,422	6.5
뇌병변장애+ 시각장애	12,592	5.3	5,853	2.8
(3가지 이상)				
뇌병변장애+ 시각장애+ 언어장애	4,723	2.0	485	0.2

출처: 보건복지부 (2017). 2014, 2017 장애인 실태조사 수정발췌. 보건복지부.

2. 시각중복장애의 특성

시각중복장애는 시각이 주 장애이면서 한 가지 이상의 장애가 함께 수반되는 것으로 장애 정도와 장애 유형에 따라 신체발달, 인지발달, 사회·정서발달, 언어발달 등에 제한되는 어려움이 있고 사회·의학·교육·심리적으로 다방면으로 지원이 필요한 장애이다.

시각중복장애 학생은 개개인의 특성과 요구가 매우 다르다. 타고난 기질, 장애발생시기와 원인, 장애유형과 정도, 양육환경과 과정 등이 학생마다 다르기 때문에 시각중복장애라는 점을 제외하면 학생마다 개개인의 특성을 파악하고 이해해야 하는 것이 가장 중요하다.

시각중복장애의 특성은 시각장애와 더불어 중복장애의 특성도 나타나고 있다.

국립특수교육원(2017)에서는 시각장애와 중복장애 때문에 독특한 행동 특성이 나타나며 몇 가지 공통점을 가진다고 하였다.

- ① 자기중심적인 경향이 있어 주변 환경과 사물을 잘 보지 못하고 이해하기 어렵다. 쉽게 손에 닿고 귀에 들리는 것에만 관심을 둔다.
- ② 평상시의 일과에 집착하는 경향을 보인다. 보지 못하고 기억력이 부족해 익숙한 일과를 반복하길 원하는 편이다. 우리 모두가 예측 불가능한 상황에 불안하고 힘들어하는 것과 같다.
- ③ 빛이나 소리, 냄새 등 감각 자극에 특이한 반응을 보인다. 이는 개개인마다 장애 유형이 달라 받아들이는 감각 자극의 범위가 다르기 때문이다.
- ④ 시각중복장애인들은 대부분 움직이는 것을 싫어한다. 친숙하지 않은 주변 환경이나 사물을 이해하지 못하고 볼 수 없어 호기심과 탐색하고자 하는 동기가 줄어들 수 있다.

시각장애 학생의 발달에 영향을 미치는 요인은 매우 다양하다. 잔존 시력의 정도의 차이와 시각장애 외의 중복장애 수반 여부, 시각장애 원인 등 다양한 요인들이 발달에 영향을 미칠 수 있다. 시각장애아의 발달이 일반아의 발달과 통계적으로 유의미한 차이가 없다는 연구가 발표되었으나, 시각장애아와 일반아를 비교했을 때 발달의 속도가 느렸으며 발달 기술을 습득하는 순서도 달랐다고 한다. 또 보이는 정도에 따라서 발달 차이가 나타나 잘 보이는 아동들이 보지 못하는 아동들보다 발달 속도가 빨랐다고 보고되기도 하였다(박순희, 2011).

시각장애아의 발달에 실명 시기는 영향을 주며, 장애 정도에 따라 다르고, 잔존 시각 능력을 가지는 아동도 있다. 운동 능력도 아동마다 다르며 이차적으로 수반되는 장애 또한 아동의 발달에 영향을 줄 수 있다. Piaget의 인지 발달 단계 중 감각운동기에서 구체적 조작기까지 시각장애아의 인지능력 발달은 일반아에 비해 느린 발달수준과 인지능력을 보여준다. 이후 형식적 조작기단계에서 발달지연의 폭이 좁아져서 일반아의 인지발달과 동일한 수준의 인지능력을 가지는 것으로 나타났다(신현기 외, 2003 재인용). 눈과 뇌는 상호작용을 통하여 시각적 정보를 인식한다. 또한 시력은 사용하지 않고 ‘보존’하는 것이 아니라 효율적으로 활용하는 것이 중요하며, 눈을 사용하는 가장 중요한 시기는 눈과 뇌의 연합이 이루어지는 출생 후 2~3년간이다. 시각장애가 된 연령이나 시기는 시각장애 영·유아의 발달에 중요한 요인이 된다. 선천성 시각장애 영·유아는 후천성 시각장애 영·유아에 비해 더 많은 발달지체를 보인다(임안수, 2008).

Smith(1996)는 시각중복장애 발달 특성으로 언어발달이 이뤄지지 않거나 느리고, 대·소근육의 운동기능이 지체되어 나타나며 도전적 행동 특성으로 손이나 손가락 흔들기, 눈 문지르기, 눈 찌르기, 머리카락 뽑기, 머리박기 등의 자기자극 행동과 자해행동이 나타난다고 하였다. 그리고 지적 또는 지체장애의 중복 가능성이 높고, 운동기능과 자세 이상, 근육과 골격이상, 발달장애, 골격의 기형으로 호흡장애 등의 의학적 문제를 가질 수 있다고 하였다. 말이

나 동작으로 자신의 의사를 표현하지 못하고, 학습 속도가 느리고(Brimer, 1990), 의사소통기술과 사회적 상호작용 기능의 결함을 보이며, 이들의 언어 장애는 적응행동기술 습득을 방해하며, 학습곤란, 짜증, 욕구불만, 사회적 상호작용 제한 등의 문제(Pizzo & Bruce, 2010)를 일으킬 수 있다.

시각중복장애 학생은 시각장애만 있는 학생지도 방법과 차이가 있으며 발달 특성에 따라 의사소통기술, 보행훈련, 신체 및 운동기술, 일상생활기술, 인지 및 기능적 학업기술 등의 교육 내용을 가르쳐야 한다. 또한 신체발달 및 기능 결함으로 보조공학 기기 사용 훈련과 자세 교정 훈련이 필요하고, 교수 환경 및 교수내용을 보완하고 과제분석의 방법을 통해 수준에 맞는 교육을 제공해야 한다.

시각중복장애 학생의 교육목표는 교육활동을 전개하고 기능적 과제를 수행함으로써 자립생활능력을 높이는 것이며, 독립적인 과제 수행을 통해 환경을 구조화시켜야 한다(Erin, 2000). 새로운 기술을 습득하는데 시간이 많이 소요된다는 점을 인식하고, 지도 할 때는 일상생활에서 중요도, 기술의 유용성, 우선순위 등을 생각하여 선정하며, 실제 생활에서 기술을 지도하는 것이 중요하다.

시각장애 학생이 자립 생활이 가능하도록 교사는 신체적 단서, 모방, 언어적 단서 등을 고려해서 가르치고, 실제 생활에서 기회제공을 통해 반복적으로 학습할 수 있도록 한다. 그리고 강화훈련을 적절히 사용해 학생의 동기를 이끌어낼 수 있는 교수 전략을 사용한다(Lewis & Russo, 1998). 시각중복장애 학생의 평가는 단순시각장애 학생의 평가와 다르게 평가의 다양성이 요구되며(박순희, 김순진, 지원석, 2007) 생활환경 내에서 활동을 평가 할 수 있어야 한다.

시각중복장애 학생은 장애별 적합한 교수방법이 필요하다. 단순시각장애 학생의 교육과정은 시각중복장애 학생의 특수한 교육적 요구를 충족시킬 수 없다. 따라서 공통교육과정을 함께 사용하는 시각장애학교의 제한적인 교육과정만으로는 시각중복장애 학생은 학교생활 및 교육환경에서 적응하기 어려

운 문제가 발생할 수밖에 없다. 따라서 시각중복장애 학생에게 적합한 교육 과정의 운영과 전문인력의 양성, 평가 방법 등의 다양한 측면에서의 지원이 필요하다. 그리고 고등학교 졸업 후 지원이 끈기지 않고 시각중복장애인의 삶으로의 전환에 필요한 지원 또한 필요하다.

3. 전환기 시각중복장애인의 학교경험 및 가정생활

1) 시각중복장애 학생 학교경험

현재 특수교육에서는 중복장애학생의 수가 증가하면서 이들의 교육에 대한 관심이 높아지고 있다. 그래서 시각중복장애 학생의 다양한 교육적 요구를 위해 시각중복장애 학생의 학교경험에 대해 알아보고자 한다.

시각의 장애로 인한 시각장애 학생은 시각보다 다른 감각이 상대적으로 발달하며 예민하고 민감하게 반응하게 되고 이 감각을 통해 정보를 획득하게 된다. 이는 개개인의 장애 정도와 특성에 따라 다르다.

시각장애 학생은 시각장애 및 중복장애 유무, 경중의 정도에 따라 학교 및 생활에 영향을 받는다.(박순희, 2011). 아동은 부모나 다른 사람의 행동을 관찰하여 학습을 하는데 저시력인 아동일 경우 가능한 많은 시각기능을 활용할 수 있도록 알아보고 아동이 관찰을 통해 최대한 시각을 활용하고 모방할 수 있도록 가르쳐야 한다.

교육부의 2019년 특수교육통계 자료의 13개의 시각장애학교 시각장애 학생 학년별 현황을 조사한 바에 의하면 <표Ⅱ-4> 와 같다.

<표 Ⅱ-4> 전국 시각장애학교 시각장애 학생 학년별 현황 (단위: 명)

학년별 시각장애 학생수	장애영아	유치원	초등학교	중학교	고등학교	전공과	전체 학생수
	19	56	236	171	289	450	1,221
백분율(%)	1.56	4.59	19.33	14.00	23.67	36.86	100

출처: 교육부 (2019). 2019 특수교육통계 수정발췌. 세종: 교육부.

시각장애학교에 재학 중인 장애영아부터 전공과 과정의 전체 시각장애 학생은 <표Ⅱ-4>와 같이 나타났다. <표Ⅱ-4>에서 과정별 분포를 보면 시각장애 학생 비율이 장애영아 1.56%, 유치원 4.59%, 초등학교 19.33%, 중학교 14.00%, 고등학교 23.67%, 전공과 36.86%로 저학년에서 고학년으로 올라갈수록 증가하는 것으로 나타났다.

전국 13개 시각장애학교에 시각장애 학생 1,221명 중 중복장애를 가진 학생은 288명(23.6%)이 교육을 받고 있고 이는 시각장애학교 전체 학생 중 23.6%의 비율로 시각장애학교를 다니는 중복장애학생의 수가 20~30%의 일정 비율을 유지하는 것을 알 수 있다(강경호, 이신영, 2019).

또한 시각중복장애 학생의 장애영역별 중복장애 유형을 살펴보면 <표Ⅱ-5>와 같다.

<표Ⅱ-5> 시각중복장애 학생의 중복장애 유형

(단위:명, %)

지적 장애	지체 장애	자폐 성장 애	발달 장애	청각 장애	의사 소통 장애	건강 장애	학습 장애	정서 행동 장애	기타	계
150 (52.1)	77 (26.7)	31 (10.8)	12 (4.2)	6 (2.1)	1 (0.3)	1 (0.3)	0 (0)	0 (0)	10 (3.5)	288 (100)

출처: 시각장애학교의 중복장애학생을 위한 교육과정 운영 실태를 분석한 연구(강경호, 이신영, 2019)

<표Ⅱ-5> 은 ‘시각중복장애 학생 실태 조사’(강경호, 이신영, 2019)의 결과로 장애인 복지카드에 명시된 진단명을 기준으로 분류된 시각중복장애 유형으로 전체 학생 288명 중 정서·행동장애와 학습장애의 유형은 없고

건강장애 1명

(0.3%), 의사소통장애 1명(0.3%), 청각장애 6명(2.1%), 발달장애 12명(4.2%), 자폐성장애 31명(10.8%), 지체장애 77명(26.7%), 지적장애가 150명(52.1%)으로 나타났고, 기타가 10명(3.5%)로 조사되었다.

시각중복장애의 장애 유형 중 가장 많은 비율을 차지하는 것은 지체장애, 자폐성장애, 지적장애가 90% 정도의 비율을 차지하고 그 밖에 의사소통장애, 발달장애, 학습장애, 청각장애, 정서·행동장애 등으로 나타났다.(강경호, 이신영, 2019)

시각중복장애 학생 상당수가 시각장애학교에서 교육을 받고 있고 단순시각장애 학생을 위한 교육과정은 시각중복장애를 가진 경우 참여할 수 없을 정도의 어렵고 제한적인 교육을 받을 뿐만 아니라 학교나 담당교사의 재량으로 교육이 이뤄져 시각중복장애 학생의 중복에 수반된 장애를 고려한 특수성이 포함되어 있는 교육과정이 없어 교육활동에서 소외되는 경향을 보이고 있다.

시각중복장애아의 바람직한 신체활동 참여를 위해서는 교육의 형태나 서비스가 장애아의 요구와 능력에 맞게 제공되어야 하며 효과적인 교육을 제공하기 위해서는 적절한 지원의 과정이 필요하다(Cavallaro, Haney, & Cabello, 1993). 시각장애 학생은 일반교과서를 점자교과서로 점역하여 그대로 제공하는 것으로도 도움이 되지만 시각중복장애 학생은 이러한 지원만으로는 부족하다. 촉지각을 활용하여 직접 만져 보게 하면서 가르쳐야 하고 청각과 미각, 후각 등 모든 감각을 활용하여 주변을 탐구할 수 있도록 다감각을 통합하여 교수하여야 한다(국립특수교육원, 2009).

시각중복장애아의 학부모 양육과 관련한 연구를 살펴보면, 시각중복장애 학생 어머니의 내지적 요인이 건강관련 삶의 질에 미치는 영향(정지훈 외, 2012) 연구에서 양육환경과 양육부담감은 건강한 삶에 영향을 미친다고 하였다. 이규옥(2012)은 시각중복장애유아를 키우고 가르치는 연구에서 보이는 학부모와 전문가의 경험과 관련된 연구로 시각중복장애유아를 양육하면서 부모가 발견한 장점의 의미를 알아보고 긍정적인 변화를 살펴보았다. 이숙화

외(2012)는 시각중복장애 학생 전환교육에 대한 운영 실태와 교사 인식에 관한 연구에서 전환 교육의 운영과 그 실태에서는 교사들이 생각하고 있는 인식과 문제점을 알아보고, 향후의 시각중복장애 전환교육의 개선 방향을 모색하였다.

시·청각장애를 가진 사람은 촉각수어를 이용하는 대화 상대방의 손모양 인지법을 습득하여 의사소통을 할 수 있다. 이를 촉각 의사소통이라 하고 지화라고도 한다. 또한 시·청각장애를 가진 사람은 상대방에 따라 적절한 의사소통 방법을 사용하기도 한다. 수어를 아는 사람과는 수어로 의사소통을 하고 수어를 모르는 사람과는 음성언어를 사용한다. 때에 따라서는 수어와 음성언어를 동시에 사용하기도 한다(조성재 역, 2017). 이진석과 한경근(2016)은 시각·지체장애학생의 교육 지원에 대한 개별화교육지원팀 구성원들의 인식에 관한 연구에서 개별화교육지원팀 구성원을 대상으로 교육지원 내용과 어려움, 요구 사항들을 살펴보았다. 이는 시각중복장애 학생은 시각장애 특수학교 안에서도 특별한 지원이 필요함을 의미한다. 이러한 특별한 지원은 더 나아가 교육과정의 수립으로 확장이 되고 현장 교사의 교육방법과 교수전략의 중요성을 강조하고 있다. 황정현(2011)은 시각중복장애 학생 지도교사가 교육과정을 수용하는 과정을 문화기술지 연구로 밝혔으며 교사들은 능동적으로 교육과정을 수용하여 재해석한다고 밝혔다. 시각중복장애 학생은 시각장애와 중복에 의한 장애로 인해 학생들이 현실세계 및 사회를 보는 시각과 경험하고 학습하고 접촉하는 방식이 달라지므로, 개념과 응용의 예시가 재현되는 활동에 기능적이고 적극적으로 참여함으로써 일관성 있는 직접지도를 받아야 한다. 시각중복장애 학생에게 수학 개념을 습득시키기 위해서는 모형보다는 실물을 사용하여, 촉감, 크기와 모양이 다른 여러 종류의 물체들을 직접 탐색하는 것이 효과적임은 당연한 것일 것이다(채명숙, 김수연, 2012).

시각·지적 중복장애 학생의 문제행동과 관련한 연구를 살펴보면 박현옥과 김정현(2012)은 긍정적 행동지원은 시각지적장애 중복장애학생의 수업시간 중 공격적 행동 감소와 방해 행동 감소에 효과가 있음을 언급하였다. 시각장

애특수학교에서 중복장애학급을 운영하는 곳에서는 시각중복장애교육이 별도의 전환교육 관련 교과나 정규 교육과정 또는 프로그램이 마련되어 있지 않다. 대부분 학교와 해당 교사의 재량에 의해서 시각·지적 중복장애 학생의 교육이 이루어지고 있는 실정이다. 우리나라에서는 시각중복장애 학생이 매년 꾸준히 늘어나고 있으나 현재 시각장애학교의 교육과정을 포함한 대부분의 교육프로그램은 중복장애학생의 교육적 지원을 위한 분류와 배치에 있어서 체계적인 지원과 대책이 없어 현장에서는 많은 어려움과 문제점을 나타내고 있다(동윤주, 2003).

시각중복장애 학생은 지식 습득과 경험이 부족하여 생활연령에 맞는 수준에 이르지 못하는 어려움을 겪고 있다. 따라서 학교는 시각중복장애 학생의 특수성을 이해하는 전문적인 전담인력을 양성하여 시각중복장애 학생을 가르칠 수 있는 환경을 조성하고 시각중복장애 학생의 다양한 특성과 장애정도를 고려한 체계적인 교육과정과 개별화된 과정을 개발하여 적용해야 한다.

2) 졸업 후 시각중복장애인 가정생활

장애인의 자립생활은 장애인 자신이 거주하는 지역사회를 바탕으로 일상적인 생활 속에서 본인의 삶에 대한 통제권을 타인에게 의존하는 것이 아닌, 본인이 가지고 지역사회에서 주어진 사회적 역할을 주도적으로 수행해 나가는 삶을 말한다(김동기, 2005). 장애인의 자립생활의 유형으로는 사회적 자립, 신체적 자립, 경제적 자립, 심리적 자립, 정보화 자립 등 다섯 가지로 나눈다. 사회적 자립이란 사회의 질서와 도덕규범을 익히며 자신을 둘러싼 지역사회에 공헌할 수 있는 사람으로 받아들여지고, 그것을 스스로 확인할 수 있도록 하는 것이다. 신체적 자립은 신체와 관련된 생활동작을 본인 스스로의 힘으로 수행하는 것을 의미하며, 경제적 자립은 직업을 갖고 스스로 생활비를 버는 것, 또는 장애로 인해 직업을 갖기 어려워 정부지원의 생활보조

금이나 장애인 연금으로 생활하는 것이며 심리적 자립은 본인이 선택과 결정을 스스로 행하고 그에 따른 결과에 책임을 지는 것을 의미한다. 마지막으로 정보화 자립은 정보를 보다 효과적으로 접근, 검색, 활용하는 능력을 의미한다(문정란, 2008), 이러한 자립생활은 개인적인 특성에 따라 차이가 있는 것으로 보고되고 있다.

보건복지부(2017)에서 조사한 장애인실태 조사를 보면, 우리나라 전국 장애인은 2,668,411명으로, 2014년 2,726,910명에 비해 58,499명 감소한 것으로 나타났다. 이중 2014년 시각장애 등록 장애인 수는 중복장애를 포함한 253,095명이고, 2017년 시각장애 등록 장애인 수는 252,794명으로 비슷한 수치로 나타났다. 그러나 장애인 실태조사를 통해 대략적인 추정은 가능하나 정확한 시각중복장애인 수를 알 수는 없는 상황이다. 그리고 시각장애인의 경우 다른 장애 유형과 달리 연령이 증가함에 따라 후천적이거나 노화성 장애로 인해 그 출현율이 높아질 것으로 예측된다.

한국장애인고용공단의 2020년 1/4분기 장애인 구인·구직 취업 동향을 살펴보면, 중증장애인 구직자수는 7,608명(43.4%)으로 나타났으며, 취업자수는 5,591명(52.7%)로 나타났다. 이는 전년 동분기 대비 중증구직자수는 14.6% 감소했으며, 중증 취업자수는 18.8%로 증가한 것으로 나타났다. 중증장애인 유형별 구직자수 현황을 보면, 지적장애가 3,378명(44.3%)로 가장 많고, 지체장애 1,073명(14.1%), 정신장애 817명(10.75), 청각장애 706명(9.3%) 등의 순서로 나타났다(한국장애인고용공단, 2020). 2020년 1/4분기 중증장애인 유형별 취업자수는 지적장애가 2,396명(42.9%)로 가장 많고, 지체장애 984명(17.6%), 뇌병변장애 525명(9.3%), 정신장애 457명(8.2%) 등의 순서로 나타났다. 전년 동분기 대비 뇌전증장애 31.6%, 신장장애 5.0% 등을 제외한 모든 장애유형에서 증가를 나타내고 있다.

<표 II-6> 중증장애인 장애유형별 구직자수 현황 (단위: 명, %)

구분	구직자수		
	2020년 1/4분기	2019년 1/4분기	증감
지체장애	1,073	1,101	-2.5
뇌병변장애	619	682	-9.2
시각장애	350	456	-23.2
청각장애	706	723	-2.4
언어장애	27	14	92.9
지적장애	3,373	4,160	-18.9
정신장애	817	972	-15.9
자폐성장애	315	398	-20.9
신장장애	223	268	-16.8
심장장애	31	41	-24.4
호흡기장애	19	41	-53.7
간장애	6	3	100.0
안면장애	8	5	60.0
장루요루장애	3	0	-
뇌전증장애	27	36	-25.0
상이등급	11	7	57.1
미분류	0	0	-
계	7,608	8,907	-14.6

출처:한국장애인고용공단 (2020). 장애인구인·구직 및 취업동향. 성남 : 한국장애인고용공단 장애인서비스국.

중증장애인 유형별 취업률의 경우 호흡기장애 152.6%, 심장장애 22.6%, 시각장애 95.4%, 지체장애 91.7% 등의 순서로 나타났고, 전년 동분기 대비 장애유형별 취업률 증감을 보면 호흡기장애 98.9%p, 심장장애 78.7%p, 지체장애 28.1%p, 뇌병변장애 26.1%p, 시각장애 25.4%p 등의 장애유형에서 증가를 나타내고 있다.

<표 II-7> 중증장애인 장애유형별 취업자수 및 취업률 현황(단위: 명, %, %p)

구분	취업자수			취업률		
	2020년 1/4분기	2019년 1/4분기	증감	2020년 1/4분기	2019년 1/4분기	증감
지체장애	984	700	40.6	91.7	63.6	28.1
뇌병변장애	525	400	31.3	84.8	58.7	26.1
시각장애	334	319	4.7	95.4	70.0	25.4
청각장애	431	349	23.5	61.0	48.3	12.7
언어장애	13	9	44.4	48.1	64.3	-16.2
지적장애	2,396	2,129	12.5	71.0	51.2	19.8

<표 II-7> 뒤에 계속

정신장애	457	392	16.6	55.9	40.3	15.6
자폐성장애	227	203	11.8	72.1	51.0	21.1
신장장애	134	141	-5.0	60.1	52.6	7.5
심장장애	38	18	-	122.6	43.9	78.7
호흡기장애	29	22	31.8	152.6	53.7	98.9
간장애	2	1	100.0	33.3	33.3	0.0
안면장애	3	1	200.0	37.5	20	17.5
장루요루장애	0	0	-	0	0	0.0
뇌전증장애	13	19	-31.6	48.1	52.8	-4.7
상이등급 미분류	5	4	25.0	45.5	57.1	-11.6
계	5,591	4,707	18.8	73.5	52.8	20.7

(주 : 취업률 = 취업자수 / 구직자수 * 100)

출처: 보건복지부 (2017). 2017년 장애인 실태조사

『2017년 장애인 실태조사』에 의하면 취업 장애인 월평균 소득은 1,710천원으로 2014년 1.525월에 비해 12.1% 포인트 증가하여, 전국 임금근로자 월평균 임금이 8.5%포인트 증가한 것에 비해 증가율이 크지만 취업 장애인의 임금 수준은 전체 임금근로자 월평균임금의 70.4%로 여전히 낮은 것으로 나타났다. 장애인들이 국가 및 사회에 대해 우선적으로 요구하는 사항으로는 ‘소득보장(41.0%)’, ‘의료보장(27.6)’, ‘고용보장(9.2%)의 순으로 나타났고, 소득과 의료서비스에 대한 욕구가 높게 나타났다(보건복지부, 2017).

한편 『2019년 장애인 경제활동 실태조사』에 따르면 장애인이 일자리를 얻지 못하고 실업상태를 지속하고 있는 주된 이유로는 구직 정보 접근의 어려움과 나이가 너무 어리거나 많아서 또는 근무환경이나 근무시간 등이 맞지 않거나 장애인에 대한 차별과 선입견으로 인해 일반인의 장애인에 대한 이해 부족으로 장애인 취업에 어려움을 겪고 있다.

이러한 연구조사나 실태조사의 경우 전체 장애인을 대상으로 하는 것이기 때문에 대부분 중증장애·중복장애라는 신체적 한계가 뚜렷하게 있는 시각중복장애인의 경우 일상생활에 더 많은 어려움을 겪고 있을 것으로 여겨진다.

시각장애인의 시각적 문제는 개인생활, 일상생활의 기술발달, 사회적 기능의 수행 등의 활동 영역에서 다양한 어려움을 겪을 수 있으며(이경림,

2017), 이로 인해 가정, 직장, 지역사회에 독립적으로 참여하는데 많은 한계에 따른다(Alma, Van der Mei, Groothoff, & Suurmeijer, 2012). 또한 시각장애인은 정보 습득에 필수적인 감각기관인 시각 활용의 어려움으로 인해 외부로부터 받아들이는 모든 시각적 정보로부터 차단되어 있다(하종원, 송종현, 2013). 시각정보의 차단은 인간으로서 가지는 보편적인 욕구나 취업, 문화생활 함양에 대한 욕구, 교육이나 복지에 대한 욕구에 있어 다른 장애유형과는 구별되는 특별한 욕구를 가진다(김두영, 2014).

시각장애인에게 있어 가장 큰 문제는 다른 장애유형에 비해 물리적 근접성이 떨어져 이동의 제한이 매우 크다는 것이다. 이러한 보행의 한계는 사회의 참여를 어렵게 하고 나아가 인간관계 형성에 부정적으로 작용한다. 어렵게 보행기술을 습득해도 다른 사람의 도움을 받아야 하는 것으로부터 완전히 자유로울 수 없다. 이런 도움을 받는 것은 자신의 의지와는 상관없이 자신의 의사표시 감소로 이어질 가능성이 높아져 심리·정서적으로 타인과의 관계형성에 있어 의존적인 관계가 되기 쉽다.

시각장애인은 환경과의 상호작용에서도 많은 제한이 따르는데 예를 들면, 표현하려는 동작의 제한, 정보 확인의 어려움, 관찰 대상에 대한 두려움을 경험하기도 한다(임안수, 2008). 이런 제한된 상황은 사회활동이나 취업에도 영향을 미치며 시각장애인의 사회활동이나 취업의 제한은 얼굴과 표정인식의 어려움, 인접해 있는 환경 파악의 어려움, 환경 내 자유로운 이동의 어려움, 읽기 능력의 저하, 시각적 유도에 의한 운동기능 수행의 저하 등으로 나타난다. 이런 요인은 시각장애인의 직업 활동에 큰 영향을 주며, 자립과 고용, 적성 및 직무능력에 어려움으로 인해 한계를 나타낸다(김상준, 2010).

이러한 한계는 시각장애인 자체의 문제라기보다 제한된 상황에 적절하게 대처할 수 있는 방법이 없기 때문이다. 특히 시각장애 이외 중복된 장애 또는 중증장애의 장애인인 경우 사회생활과 취업에 많은 어려움을 겪고 있으며 결국 다시 한정된 프로그램을 경험하거나 집으로 돌아와 부모나 기관에 의탁하며 외롭고 무료한 일상생활을 보내고 있다.

그러므로 시각중복장애인의 학교 졸업 이후 성인기 삶의 전환에 연계된 적합한 교육과 끊기지 않는 지속적인 지원이 필요하며 현재의 교육현장과 성인기 시각중복장애인의 생활, 복지에 개선이 필요하다고 보인다.

4. 선행연구 고찰

국내에서 시각장애에 대한 문헌자료들을 살펴보면 장애인에 대한 부모의 양육태도 및 장애인 취업, 특수교사의 인식이나 특수교육 교육과정과 방법의 변화에 대한 것이 대부분으로 단순시각장애에 대한 학교생활 및 성인생활에 대한 연구는 늘어나는 추세이나 시각중복장애에 관한 학교경험이나 가정생활을 핵심주제로 한 연구는 많이 미진한 것을 알 수 있다. 현재 장애인의 삶에 대해 다양한 분야에서 꾸준히 연구가 진행되고 있지만 그들의 생활을 전반적으로 파악하는데 한계가 있다.

실제 장애인의 생활은 장애인 당사자만의 삶의 경험으로, 장애인 당사자의 목소리를 통해 그들의 주관적인 경험을 살펴보는 것이 중요하다. 그리고 장애인 당사자의 이야기를 듣고 이들의 생활과 지원요구에 대해 파악하여 이해하고 확인하는 것이 우선적으로 필요하다. 그러나 그런 그들은 중증·중복 장애로 인해 자신들이 필요로 하는 많은 부분을 자신의 입장에서 소리 낼 수 없다. 그래서 가장 근접한 거리에 있으며 자녀의 삶을 가장 가까이서 경험한 어머니의 자녀 학교생활과 가정생활에 대한 목소리가 필요하다.

장애인의 삶에 대한 선행연구로 시각중복장애의 학교생활에서 가정생활까지, 청소년에서 성인 전환기의 삶을 알아보고, 필요한 요구가 다른 장애인들과는 어떤 차이와 공통점을 가지는지 알아보하고자 장애별 영역 중 발달장애, 지체장애, 청각장애, 시각장애 및 시각중복장애인들의 전환기 학교경험 및 가정생활에 대한 질적연구방법의 내용을 선정하여 국내연구를 고찰하였다. 이 연구에서 고찰한 선행연구는 <표 II-8>와 같다.

<표 II-8> 선행연구 분석

연구제목	대상자 수	실시 횟수	1회당 시간
<ul style="list-style-type: none"> 지적장애자녀의 학교 졸업 이후 성인기 자립 생활 지원에 대한 학부모 인식 - 김 영 준 , 박 재 국 (2014, 지적장애연구) 	<ul style="list-style-type: none"> 학부모 10명 토의 방식 	<ul style="list-style-type: none"> 사전 오리엔테이션 9회 면담실시 13회 	<ul style="list-style-type: none"> 사전오리엔테이션시 1회당 45분 초점집단면담실시 1회당 35~40분내외
<ul style="list-style-type: none"> 발달장애 고교 졸업생의 성인생활에 관한 질적 연구 - 김민영, 홍성두 (2016, 평생학습사회) 	<ul style="list-style-type: none"> 졸업생 어머니 10명 발달장애인 4명 	<ul style="list-style-type: none"> 면담 전 유대감 형성을 위해 티타임 및 식사시간을 갖음. 횟수는 안 나와 있음. 	<ul style="list-style-type: none"> 두 개(부모집단, 졸업생 집단)의 포커스 그룹 각 집단간 120 ~180분
<ul style="list-style-type: none"> 발달장애인의 생애 주기별 어려움에 관한 질적 연구:주 돌봄자인 부모의 경험을 중심으로 -한연주(2019, 자폐성장장애연구) 	<ul style="list-style-type: none"> 주 돌봄자인 부모 (참여자 22명) 영유아기 부모-6명 학령기 부모-7명 성인기 부모-9명 	<ul style="list-style-type: none"> 초점집단면담 그룹별 면담 각1회씩 진행되어 총3회 	<ul style="list-style-type: none"> 집단별로 2시간 ~ 2시간 30분
<ul style="list-style-type: none"> 지체부자유학교 중도·중복장애 졸업생의 성인생활로의 전환에 관한 현상학적 연구 - 최옥순(2007, 조선대학교 대학원 석사논문) 	<ul style="list-style-type: none"> 졸업생 15명과 그들의 부모 	<ul style="list-style-type: none"> 개별심층면접 1회 (참여자의 집, 커피숍, 공원, 교회 휴게실 등) 	<ul style="list-style-type: none"> 평균 약 90분 (최대 150분)
<ul style="list-style-type: none"> 지체장애학생의 대학생활 중 어려움과 지원요구에 대한 질적 연구 - 박진희 (2011, 대구대학교 교육대학원 석사논문) 	<ul style="list-style-type: none"> 지체장애 대학생 5명 	<ul style="list-style-type: none"> 심층 면담방법 3회 (개인면담, 집단면담, 전화면담 실시) 	<ul style="list-style-type: none"> 40분~1시간
<ul style="list-style-type: none"> 농인의 가족 상호작용에 관한 문화 기술지 연구 - 이혜숙, 고경자 (2010, 한국가족치료학회지) 	<ul style="list-style-type: none"> 농인과 청인으로 구성된 혼합가정 구성원 11명 	<ul style="list-style-type: none"> 직접면접(질문지 작성, 녹화 등의 방법), 관찰내용, 상황을 기록하는 현장노트, 기타 문서의 기록물과 출판문, 인터넷등에 자료 확보 	<ul style="list-style-type: none"> 문화기술지 연구라서 면담횟수나 시간은 나와있지 않음.
<ul style="list-style-type: none"> 청각장애인의 일상 생활에 관한 현상학적 연구 - 박동진(2014, 강남대학교 사회복지 전문대학원, 박사논문) 	<ul style="list-style-type: none"> 청각장애인 총6명 나중에 거부 1명 5명이 참여 	<ul style="list-style-type: none"> 참여관찰, 심층면담 1명당 3회 	<ul style="list-style-type: none"> 심층 면담 시 더 이상 새로운 내용이 나오지 않을 때까지 면담 (정확한 시간은 나오지 않음)

<표 II-8> 뒤에 계속

<ul style="list-style-type: none"> • 청각장애 청년의 학교생활 경험과 삶의 질에 대한 연구 - 김송이, 유은정(2018, 특수아동교육연구) 	<ul style="list-style-type: none"> • 청각장애 청년 4명 	<ul style="list-style-type: none"> • 1명당 3회 면담 	<ul style="list-style-type: none"> • 평균 1시간 30분 정도
<ul style="list-style-type: none"> • 시각장애 대학생의 대학생활에 대한 인식과 요구:교육권 그 너머 - 김미선(2012, 시각장애연구) 	<ul style="list-style-type: none"> • 시각장애 학생 10명으로 1명은 지체장애 동반 	<ul style="list-style-type: none"> • 2그룹 면담 각 2회 총 4회 	<ul style="list-style-type: none"> • 평균 130분
<ul style="list-style-type: none"> • 뇌병변장애를 수반한 시각중복장애 학생의 교육지원에 대한 질적연구 - 이진석(2016, 단국대학교 특수교육대학원, 석사논문) 	<ul style="list-style-type: none"> • 특수교사 5명(교육경험 3년이상), 보조인력집단 2명(보조경력 2년이상) 	<ul style="list-style-type: none"> • 개별면담 각1회 (학급교실, 특별실) 	<ul style="list-style-type: none"> • 평균 70분
<ul style="list-style-type: none"> • 시각·지적 중복장애 자녀를 둔 학부모의 양육 경험에 관한연구 - 김종욱,한경근(2019, 한국특수아동학회) 	<ul style="list-style-type: none"> • 시각·지적 중복장애 학생의 학부모 10명 만7~19세 	<ul style="list-style-type: none"> • 개별심층면담 총3회 	<ul style="list-style-type: none"> • 총25시간
<ul style="list-style-type: none"> • 시각장애청소년을 둔 어머니의 삶의 경험에 대한 연구:Q방법론을 적용하여 - 전은지(2020,한양대학교 상담심리대학원, 석사논문) 	<ul style="list-style-type: none"> • 시각장애 청소년을 둔 어머니를 대상 8명 	<ul style="list-style-type: none"> • 개별심층면담 1회씩 (카페, 복지관, 독립된 공간) 	<ul style="list-style-type: none"> • 약 50분~1시간
<ul style="list-style-type: none"> • 시각장애학교 교사의 중복장애학생 교육과정 운영 경험 - 강경호(2020,대구대학교 대학원, 박사논문) 	<ul style="list-style-type: none"> • 시각장애학교 중복장애학급 담임교사 6명, 교과담당교사 2명(담임경력3년이상, 교과담당경력 5년이상) 	<ul style="list-style-type: none"> • 심층면담 각 2회 	<ul style="list-style-type: none"> • 평균75분

1) 발달장애인의 학교경험 및 가정생활

발달장애는 뇌성마비, 학습장애, 지적장애, 간질 등 지적장애와 밀접한 신경학적 조건 및 지적장애인에게 요구되는 교육, 훈련을 요하는 문제를 가진 장애를 말한다. 발달장애의 대표적인 유형은 자폐성장애와 지적장애가 있다.

김영준, 박재국(2014)의 연구는 지적장애자녀의 학교 졸업 이후 성인기 자립생활 지원에 대해 학부모가 어떻게 인식하고 있는지를 알아보기 위해 이 연구를 실시하였다. 연구대상으로는 특수학교 중·고등부에 재학하고 있는 지적장애자녀를 둔 학부모 10명을 반구조화된 질문지와 초점집단면담을 1~3차로 실시하였다. 학부모는 지적장애자녀의 자립생활문제에 대한 요구사항이 높고 자립생활능력개발에 대해 학령기 중심의 특수교육뿐 아니라 성인기에도 교육이 연계되어 자립생활에 대한 구체적인 기반이 지원되길 희망하는 특성을 지녔다. 연구 결과, 학부모는 성인기 자녀의 자립생활 지원에 대한 필요성과 부모 역할의지를 강조했고, 자녀의 성인기 자립생활 지원을 위해 요구되는 교육내용으로 자녀가 주거생활, 파트타임형태의 직업생활, 부수적 자기관리기술을 습득할 수 있는 지원이 필요함을 호소했다. 그리고 자녀의 성인기 자립생활 지원을 위해 요구되는 프로그램 및 자원으로 그룹 홈이나 기관과 협력한 직업생활 관리와 복지관 연계의 재택순회 주거생활훈련서비스가 충분히 보장되어야 한다는 입장을 보였다.

김민영, 홍성두(2015)의 연구는 고등학교를 졸업한 발달장애 졸업생이 졸업 후 성인 생활을 어떻게 영위하고 있는지를 알아보는 것으로 연구 참여자로는 G시와 S시에 거주하는 발달장애인 부모 10명과 면담이 가능한 20대의 발달장애 청년 4명을 대상으로 초점집단면담을 통해 자료를 수집하고, 질적 자료 분석 프로그램인 QSR Nvivo10을 사용해 주제 분석 방법 절차에 따라 자료를 분석하였다. 그 결과 발달장애 고교 졸업생의 성인생활에 대해 도출된 주제로는 무소속의 무료한 일상, 불안정한 직업생활, 제한적인 사회적 관계와 활동, 시급한 장애인 평생교육이라는 4개의 주제가 도출되었다. 이 연구의 결과 발달장애 졸업생은 졸업 후 외롭고 불안정한 성인생활을 보내고 있으며, 직장유무와 상관없이 부모가 장애 졸업생의 생활 대부분을 결정하고, 영향력을 가지며 졸업 후 만족할 만한 평생교육 서비스를 받지 못하고 있으므로 발달장애 졸업생의 생애주기 변화를 고려한 성인기에 걸맞은 다양한 평생교육 시스템과 치료지원 시스템, 가족 지원 등 다각적인 지원을 제공할 필요가 있다.

한연주(2019)는 발달장애인(지적장애 및 자폐성 장애인)의 생애주기 과정(영유아기, 학령기, 성인기)에서 나타나는 어려움을 주 돌봄자인 부모의 경험을 중심으로 파악하고자 하였다. 연구 참여자는 발달장애인의 생애주기 관련 연구이므로 오랜 기간 양육(영유아기~성인기까지)하고 그들의 어려움을 가장 가까이서 지켜본 주 돌봄자인 부모를 연구대상으로 선정하고 초점집단 면담을 통해 자료를 수집하였다. 그 결과 생애주기별로 어려움이 있고 영유아기부터 성인기에 이르기까지 해결되지 않은 어려움은 지속적으로 나타나고 있었다. 공통적 요소의 어려움으로 장애 조기 발견 지연 및 공식적 주체의 부재, 공식적 진단 어려움, 신뢰할 수 있는 정보 부재, 시설 부족 등으로 나타났다. 이에 대해 발달장애인의 생애주기별 정보제공을 위한 체계적인 조직체계 구축과 장애 조기발견 및 조기개입 관련 공식적인 주체 구축, 생애주기별 맞춤 서비스의 확대, 전문 인력 양성과 전문성 향상, 부모 및 가족의 심리적 지원 확대 등이 필요하다.

2) 지체장애인의 학교경험 및 가정생활

최옥순(2007)의 연구는 지체장애학교를 졸업한 중도·중복장애 졸업생의 학교교육경험과 졸업 이후 생활에 대한 심층면접을 실시하고 그 결과를 해석하여 중도·중복장애 학생을 위해 지체장애학교의 교육방향과 중도·중복장애인의 성인생활 전환에 필요한 지원체계를 모색하고자 했다. 대상은 G 광역시 소재의 지체장애학교를 2001~2005년에 졸업한 중도·중복장애학생 자녀를 둔 부모와 졸업생 15명을 반구조화 면접 방법을 사용하여 개별 면접을 실시하였다. 연구 참여자들은 지체장애학교 학교교육경험에 대하여 만족도와 개인의 장애 정도에 따라 차이를 보이고 있으며 장애특성과 요구에 따른 전환교육과 개별화 교육을 통해 실제적인 생활에 도움이 되는 교육의 필요성을 느꼈다. 또한 중도·중복장애인의 경우 학교 졸업 이후 취업의 기회가 전혀 주어지지

않고 있을 뿐만 아니라 장애가 심하다는 이유로 본인이 희망하는 기관이나 시설을 이용하지 못하여 심한 좌절감을 느끼는 것으로 나타났다. 직업훈련기관에서 교육이 끝난 후에도 취업이 되지 않아 재입학하거나 다시 가정으로 돌아가고 있었으며 여가생활이 별달리 없어 무료하게 지내고 있는 것으로 나타났다. 또한, 이동의 어려움을 호소했고, 가정의 경제 수준만을 고려한 장애인 지원정책으로 인해 국민기초생활보장 수급대상자에게 집중되어 있는 것으로 나타났다. 연구 참여자들의 졸업 이후 생활의 어려움은 미래에 대한 불안감으로 나타났고, 학교 졸업 후에도 장애별 특성에 맞는 체계적인 지원의 지속적인 제공이 필요하다.

박진희(2012)는 지체장애학생의 대학생활 중에 겪는 어려움 및 지원적 요구가 무엇인지 알아보기 위해 5명의 20대 지체장애 대학생을 대상으로 반구조화된 질문지를 통해 심층적인 면담을 실시하였다. 그 결과 지체장애학생들은 대학 생활 중 겪는 어려움으로 교수-학습 측면, 생활 및 시설·설비 측면, 심리·사회적 측면으로 나누어 살펴보았다. 이러한 어려움의 지원방안으로 시설·설비의 개선을 위해 국가의 관심과 예산편성, 재정적인 투자가 필요하고 체계적이고 장기적인 지원과 학습지원을 제공해야 한다. 또한 장애학생의 학교생활 적응을 위해 구성원간의 이해하고 배려되는 학교 분위기가 형성되어야 하고 교육뿐 아니라 사회 구성원으로서 역할과 성취감을 가질 수 있도록 여러 기회를 제공하고 전담 조직체계 및 기관을 구축하여 장애학생에게 장기적이고 체계적으로 지원할 수 있도록 노력해야 한다.

구정아, 박은혜, 이영선 (2014)은 지체장애인의 자립생활에 대한 경험 및 인식을 주거서비스를 중심으로 고찰하였다. 연구대상으로 실제 자립생활을 하고 있는 30대~40대의 지체장애인 8명을 질문지를 통한 개별면담 및 초점집단면담을 실시하여 지체장애인 자신이 바라보는 자립생활에 대한 의견을 조사하였다. 분석 결과 자립생활을 이끄는 동인, 자립생활에 대한 실제 경험과 접근 장벽, 자립생활을 위한 지원요구로 3개의 주제가 도출되었다. 이 연구결과 독립적인 주거환경을 통한 자립생활에 대한 높은 욕구와 만족도는 느

끼지만 자립을 준비하는 과정의 어려움, 자립생활과 관련된 정보 부족, 지역 사회 내 정착을 위한 제도 및 정책적 지원 필요, 학교교육현장과의 연계를 통한 자립생활 제공, 자립생활에 대한 사회적 인식을 개선하고자 하는 노력들이 지속되어야 한다.

3) 청각장애인의 학교경험 및 가정생활

김경진(2006)은 한국의 농문화에 대한 질적연구에서 농문화를 이해하기 위해서는 농인들의 일상생활에 대해 심층적으로 구명할 필요성이 있었다. 이 연구는 가정생활, 여가생활, 직장생활, 종교생활에서의 농문화 현상을 분석하고 해석하는데 연구의 목적이 있다. 연구 참여자는 20대~60대의 청·장년의 농인들과 노년의 농인들 중 8명을 선정하여 참여관찰과 심층면담, 녹음기를 활용하여 연구를 수행하였다. 그 결과 농부모들은 청인 자녀에게 구화 사용을 허용하였고 농문화 보다는 청인문화를 전수하려는 의지가 강했고, 농인들은 장애인이라는 제약으로 인해 청인들과 함께하는 스포츠 및 여가생활을 기피하는 경향이 있으며, 직장은 생산 제조업이나 단순 노무직에 편중되어 열악한 근무조건, 낮은 보수, 승진에 대한 기회가 적을 뿐만 아니라 농인 교회에서 농인은 수화로 모든 것을 하며 남을 돕는 마음과 생활의 여유를 갖거나 사람들을 사귀고, 가족이 함께 할 수 있는 곳으로 인식하고 있었다. 농인들은 자신의 생활영역에서 뚜렷한 정체성을 가지고 농문화를 향유하고 있진 않았지만 나름의 독특한 문화를 구축하려는 성향을 보였다.

이혜숙, 고경자(2010)는 가정생활에서 농인은 가족 구성원과의 상호작용을 통해 문화적 현상들을 기술하고 풍요로운 가정생활을 위한 대책을 알아보기 위하여 농인의 가족 상호작용에 관한 문화 기술지를 연구하였다. 농인의 가족 상호작용에 대해 풍부한 정보를 제공해 줄 수 있는 대학 졸업생과 직장인, 농인 대학생 및 대학원생, 농인 종교인을 연구 대상으로 의도적 표본을

추출하고 자료 수집은 참여 관찰을 중심으로 하여 심층면담과 현장노트를 겸하면서 심도 있는 내부자의 시점으로 묘사하였다. 분석은 농인 문화 맥락 바깥에서 객관적 관점으로 농인 문화를 해석 하고자 하였다. 이 연구 결과 농인 또는 청인가족 구성원은 서로 소통하고 이해하고 싶은 욕구에 비해 실질적으로 소통이 이루어지지 않고 있음이 발견되었다. 이러한 상황을 바탕으로 농인 가족의 원활한 소통과 상호작용을 증진하기 위한 대안을 제시하고 있다.

박동진(2015)은 청각장애인의 일상생활에 관한 현상학적 연구에서 일상생활을 청각장애인이 어떻게 인식하고 경험하고 있으며, 또한 어떠한 본질적인 의미를 갖는지를 밝히는 것을 목적으로 하고 있다. 연구대상으로는 20대~30대 후반의 5명의 청각장애인을 선정하고 심층면담을 통해 자료를 수집하였다. 분석한 결과 일상생활의 시작, 자기만의 적응방식 찾아가기, 시각으로 감지되는 상황이해, 다르지만 가까워지고 싶은 청인과의 관계, 일상에서 사회적 장벽을 경험함, 같으면서도 다른 청각장애인과의 관계, 동등한 인격적 존재로서 인정받기, 가까우면서도 먼 가족과의 관계를 희망하는 등의 총8개의 기준이 도출되었다. 청각 장애인의 일상생활은 비장애인의 일상생활과는 다른 양상을 나타내며 대부분의 선행연구들이 비장애인의 일상생활과 장애인의 일상생활을 비교하고 수량적인 개념으로 이해하고자 했다. 이 연구는 이런 수량적 개념이 아닌 청각장애인의 주관적인 세계관에서 일상생활이 어떤지 질적으로 살펴본 것이다. 8개의 기준으로 도출된 결과를 토대로 하여 결론 및 논의를 제시하고 연구의 이론적, 정책적, 실천적 함의와 연구 한계점 및 후속 연구를 위한 제언을 제시하였다.

김송이, 유은정(2018)은 청각장애 청년의 학교교육경험과 삶의 질에 영향을 미치는 요인에 대해 알아보려고 했다. 연구대상은 25세 이상에서 35세 미만의 청각장애 청년 4명을 대상으로 반구조화된 면담 질문지를 통해 개별면담을 진행 하였다. 수집된 면담 자료 분석 결과 첫째, 학교교육경험은 일반학교의 통합교육을 경험한 경우 장애인식 부족으로 인해 의사소통의 어려움 및 학습상의 어려움, 또래로부터 놀림과 따돌림을 경험했고, 일반학교에서 특수

학교로 이동 시 적응상의 어려움을 경험하기도 했다. 교육을 특수학교에서 경험한 경우, 지역사회로의 통합을 위해서 취업 과정에서 통합교육이 필요하다고 진술하였다. 둘째, 삶의 질에 영향을 미치는 주 배경원인은 농사회로의 통합과 의사소통 관련 지원이 밀접한 관련이 있었다. 삶의 질 향상을 위해 같은 장애를 가진 농아인들과의 통합도 필요하지만, 지역사회와의 통합을 위한 의사소통에 대한 지원 및 건청인들과 함께 살 수 있도록 농문화를 고려한 다양한 정책과 서비스가 보급되고 개발되어야 할 필요가 있다.

4) 시각장애 및 시각중복장애인의 학교생활 및 가정생활

김미선(2012)은 시각장애 대학생의 대학생활에 대한 인식과 요구에서 현재 대학에 다니고 있는 시각장애 학생의 성공적인 대학생활 지원과 관계하여 그들의 경험을 이해하고 구체적인 지원방안을 알아보고자 하였다. 연구 대상자로는 10명의 시각장애 학생 중 1명은 지체장애를 동반한 중복장애로 그룹면담을 통해 질적 분석 되었다. 질적 분석한 결과는 권리와 책임 인식, 학업관리: 시도와 절망, 인간관계: 너 때문에, 자기계발과 여가활동, 진로와 취업준비, 학교생활 지원으로 주제로 정리되었다. 논의와 결론에서는 시각장애 대학생의 성공적인 대학생활을 위한 실제적 지원의 방향을 제시하였다.

이진석(2016)은 뇌병변장애를 수반한 시각중복장애 학생의 원활한 학교생활을 위한 교육여건 조성과 지원 방안을 탐색하였다. 뇌병변장애를 수반한 시각중복장애 학생 2명과 교육을 지원하는 특수교사 5명과 보조인력 2명을 대상으로 개별 면담을 실시하여 교육 및 지원내용에서 나타나는 어려움과 요구는 어떠한 것들이 있는지 알아보고자 하였다. 연구 결과 교육효과를 높이기 위해 촉각매체와 청각매체를 활용한 전략을 수업에 적용하였고, 교육지원팀의 어려움으로 시각장애와 신체이동제한으로 인한 모방학습 경험부족으로 학습부진현상을 나타내고, 효과적인 교육을 위해 별도 학습 설치 및 수준별

교과교육방안의 개선과 학생의 신변처리를 위한 공간확보 및 건강관리 지원에 대한 전문 인력 배치를 위한 환경조성의 필요하다고 보았다.

김종욱과 한경근(2019)의 시각·지적 중복장애 자녀를 둔 학부모의 양육 경험에 관한 연구에서는 가정교육, 가족과 상호작용, 교육기관의 협력에 대해 조사하였다. 연구 참여자는 시각·지적 중복장애 자녀를 둔 학부모 10명이었고, 개별 심층 면담을 실시하였다. 이 연구는 시각·지적 중복장애 자녀를 둔 학부모의 양육경험을 바탕으로 학교교육현장과 가정에서 자녀에 대한 교육적 시사점을 얻고 가족 지원을 위한 효율적인 방안을 탐색하고자 하는 것에 의의가 있다.

전은지(2020)는 Q 방법론을 적용해 시각장애 청소년의 자녀를 둔 어머니의 삶의 경험 유형 및 유형별 특성을 확인하고 객관화하고자 하였다. 연구대상은 시각장애 청소년을 자녀로 둔 어머니였으며, 고등학교 이상 만 20세 미만 시각장애 청소년 또는 전공과 졸업 전의 자녀를 둔 어머니라는 2가지 기준에 모두 부합한 어머니 8명으로 구성되었다. 연구결과 제1유형은 자녀와 강한 밀착과 두려움을 나타내는 혼합형, 제2유형은 자녀와의 소통과 부모의 성장을 추구하는 유형, 제3유형은 자녀에 대한 불안과 막막함을 나타내는 불안형, 제4유형은 자녀와의 융합형인 4개의 유형의 특성을 보였다. 이 연구는 시각장애 청소년의 자녀를 둔 어머니의 삶의 경험에 대하여 균형감 있게 이해하고 장애인 가족의 삶을 인식 및 탐색하고 개선하여 시각장애인 어머니들을 심리적으로 지원할 수 있는 자료로 사용될 것이라고 보였다.

강경호(2020)는 시각중복장애 학생을 위한 교육과정의 부재로 이를 지도하는 교사들의 어려움을 분석하였고, 교사가 요구하는 개선된 교육과정 방안을 제시하고자 하였다. 연구 참여자는 시각장애학교 중복장애학급 담임교사(경력 3년 이상) 또는 교과담당교사(경력 5년 이상) 8명이었다. 이 연구에서는 교사들과 심층면담을 실시하였다. 면담 분석 결과 시각장애거점지원센터와 시각중복장애 학생 지원 사업의 강화, 국가수준의 교육과정 개발, 전담교사의 전문능력 향상을 위해 능력본위의 교육지도서 개발이 이루어져야 하고, 시각

중복장애 학생의 특성을 반영한 학급편성 및 학생평가의 시스템 개선의 후속 연구가 필요하다.

위의 선행연구고찰을 살펴보면 교육과정, 부모의 양육, 교사관련 연구가 중점적으로 이뤄지고 있고 질적 연구에 의한 어머니가 인식하는 중증·중복장애 인 개인의 전반적인 삶을 연구하는 주제에 대한 연구는 많이 부족한 것으로 나타나고 있다. 그리고 배병덕과 홍재영(2018)의 국내외의 시각중복장애에 대한 최근 10년의 연구 동향과 과제를 살펴봐도 연구주제별로 ‘시각장애연구’ 19편, ‘American Annals of the Deaf ’ 7편, 학술지 ‘Journal of Visual Impairment & Blindness’ 21편으로 총 47편이 발표되었다. 최근 10년을 기준으로 상반기 5년, 하반기 5년 동안 시각중복장애에 대한 연구물이 지속적으로 발표되었다. 연구주제로는 교사관련 내용이 가장 많았으며 연구방법은 질적연구와 실험연구 중 실험연구의 단일대상연구가 주를 이루고 있다. 이처럼 시각중복장애 관련 연구방법을 살펴보면 질적연구에 의한 시각중복장애관련 연구물은 다른 장애영역과 연구방법에 비해 많지 않다고 보고되고 있다.

향후 시각중복장애인의 전반적인 삶에 대한 깊이 있는 연구를 위해 장애인 본인들과 그들의 가장 가까이에서 자녀의 삶을 경험하는 어머니들의 연구과제 발굴이 필요하며 그들의 생활을 이해하고 삶의 질을 개선시키기 위해서 효율적인 정책 수립과 지원방향에 대한 논의가 필요하다.

Ⅲ. 연구 방법

1. 연구 참여자

이 연구의 참여자는 시각중복장애 자녀를 둔 어머니 6명이었다. 어머니들의 관점에서 본 시각중복장애 자녀의 학교교육 경험과 가정생활을 탐색하기 위한 이 연구의 목적에 따라 연구 참여자의 선정 기준은 다음과 같다.

- ① 광주광역시에 소재하는 시각장애학교 재학생 또는 졸업생을 자녀로 둔 어머니
- ② 만 15세 이상 25세 이하의 시각중복장애 자녀를 둔 어머니
- ③ 시각장애가 주 장애이면서 다른 장애도 있는 자녀를 둔 어머니

연구 참여자를 모집하기 위해 시각장애인복지관 및 시각장애학교 재학생 및 졸업생 어머니회의 다양한 경로를 통해 선택 주제에 대해 한 어머니가 비슷한 속성을 가진 다른 어머니를 소개하는 방식으로 참여자 수를 늘려가는 형태인 눈덩이 표집으로 대상자를 선정하였다. 연구주제에 대해 많은 관심과 자녀의 삶을 위해 어머니의 경험에 기초한 교육적, 지역적, 사회적 서비스의 필요성에 대해 공감대를 형성한 어머니들의 생각과 의견을 이끌어 내고 어떠한 경향을 갖는지 알아보고자 하였다.

연구자는 연구 참여자인 어머니들에게 연구목적을 설명하고 연구 참여에 대한 동의를 얻었다. 이 연구에 참여한 어머니들의 기본적인 배경에 대해 제시하면 <표 Ⅲ-1>과 같다. 아래의 표를 살펴보면 주 장애인 시각장애 외에 다른 장애를 동반한 중복장애를 지닌 고등학교에 재학 중인 3명의 시각중복장애 학생과 학교를 졸업하고 성인의 삶으로 전환된 시각중복장애인 3명의 어머니들의 일반적인 정보와 자녀의 정보이다.

<표 III-1> 연구 참여자의 일반적 정보

번호	연구 참여자의 일반적 정보							
	연령	직업 유무	자녀의 성별	자녀 연령	자녀의 시각장애정도	시각 장애 이외 장애	자녀의 시각 장애 발생 시기	자녀의 학력
1	40대	없음	남	10대	심한장애 (과거1~3급)	지적 장애	만0세	고등학교 재학
2	40대	없음	여	10대	심한장애 (과거1~3급)	지적 장애	만0세	고등학교 재학
3	40대	없음	남	20대	심한장애 (과거1~3급)	지적장애 + 기타	만1세	고등학교 재학
4	50대	없음	남	20대	심한장애 (과거1~3급)	지적장애	만9세	전공과 졸업
5	50대	있음	남	20대	심한장애 (과거1~3급)	지적장애 + 기타	만5세	고등학교 졸업
6	50대	있음	남	20대	심한장애 (과거1~3급)	지적장애	만0세	전공과 졸업

2. 연구 도구

1) 면담질문지 작성 및 타당도 검증

이 연구에서 연구 참여자와의 면담 내용은 디지털 녹음기를 통하여 녹음하였고, 녹음 전 연구 참여자에게 연구의 내용을 충분히 설명한 후 동의서를 받고 녹음을 진행하였다. 녹음을 진행하기 전 개인적인 내용이 담겨 문제의 소지가 될 만한 부분의 녹음은 전사 시 부분 삭제되거나 익명으로 처리됨을 연구 참여자에게 알리고 초점집단면담과 개별심층면담을 진행하였다. 녹음내용은 면담 종료 후 전사 작업을 통해 일주일 내로 모두 한글로 전사하고 저장하였다.

이 연구는 반구조화된 질문지를 사용하여 면담을 진행하였다. 면담 질문지

는 면담 전 문헌 고찰을 통한 선행연구에서의 내용을 바탕으로 연구자가 선별하여 작성하였고, 특수교육전문가와 여러 차례 확인 절차와 수정을 거쳐 완성되었다. 면담 질문지 내용은 연구 참여자의 경험과 상황, 생활에 맞게 사용되었다. 시각중복장애의 자녀가 있는 어머니와 면담을 진행하면서 연구 참여자의 일반적 정보에 따른 기본 질문과 초점집단면담을 위한 심층 질문은 <표 III-1> 및 <표III-2>에 제시한 바와 같다.

<표 III-2> 연구 참여자에 대한 면담 질문지

참여대상	질문 내용
학교 경험	1. 자녀의 과거 학교 교육이나 현재 학교 교육에 대해 어떻게 생각하십니까? 2. 학교 교육이 자녀의 성인기 생활을 위해 개선되어야 할 점이 있다면 무엇이라고 생각하십니까? 3. 자녀가 학교를 다닐 때와 졸업 후 어떤 점이 달라졌습니까?
가정 생활	4. 자녀는 하루 일과를 주로 어떻게 보냅니까? 5. 자녀의 현재 생활에 대해 자녀 자신이나 가족은 어떻게 생각하고 있습니까? 6. 자녀와 함께 지내면서 겪는 어려움은 무엇입니까? 7. 현재 자녀가 받고 있는 장애 관련 복지 혜택은 무엇입니까? 8. 자녀가 장애 관련 복지 혜택을 받는 과정에 겪었던 어려움이 있다면 무엇입니까?
정리 질문	9. 자녀의 현재와 미래를 위해 어떤 복지 혜택이 필요하다고 생각하십니까? 10. 기타 시각중복장애가 있는 성인을 위해 교육기관이나 복지기관이 해야 할 일에 대해 의견이 있다면 말씀해 주십시오.

3. 자료 수집

이 연구는 광주광역시에 거주하는 시각장애학교를 재학 중이거나 졸업한 시각중복장애 자녀의 생활을 이해하고 가장 가까이에서 지켜본 어머니를 대

상으로 그들의 생활 전반을 잘 알고 상황을 인식하고 있는 어머니에게 시각
 중복장애 자녀의 학교경험 및 가정생활에 대해 알아보기 위하여 초점집단면
 담과 개별심층면담을 통해 자료를 수집하였다. 연구 참여자를 대상으로 초점
 집단면담과 개별심층면담을 실시하기 앞서 예비 만남을 2020년 10월 21일
 갖고 연구동의서 및 연구의 목적, 내용을 설명하고 진행단계, 시간, 면담 질
 문지를 미리 제공하는 사전 안내를 1회 실시하였다. 면담 질문지에 대해 충
 분히 생각하고 숙지할 시간을 사전에 제공하였다. 시각장애학교에 재학 중이
 거나 졸업한 시각중복장애 자녀의 어머니에게 초점집단면담 진행시 질문지를
 통해 면담을 진행하면서 솔직한 의견과 생각을 유도하기 위해 필요시 더 자
 세한 내용을 질문하며 편안하고 차분한 분위기에서 충분히 발언할 수 있도록
 이 연구를 진행하였다. 첫 번째 면담에서는 6명 모두 대략 1시간 30분에 걸
 쳐 초점집단면담이 진행되었으며, 두 번째 때는 연구 참여자 2명의 개인 사
 정에 의해 4명만 초점집단면담을 진행하고 2명은 따로 시간 약속을 잡아 개
 별심층면담을 진행했으며, 면담 진행 시에는 연구 참여자로부터 새로운 내용
 이 나오지 않을 때까지 진행하였다.

4. 자료 분석

1) 면담 자료 전사

연구 참여자인 어머니 6명의 면담 내용 녹음자료는 일주일 이내 문서작성
 프로그램 “한글2020”을 사용하여 연구자가 전사해 기록하였다. 전사한 내용
 의 정확성을 위해 특수교육 전공자 1인이 녹음내용과 전사내용을 비교하였
 다. 전사 작업 후 연구의 타당성과 신뢰성을 높이기 위해 전사내용을 연구
 참여자에게 재확인시켜 잘못된 부분이나 부족한 부분이 없는지 확인하는 과
 정을 거쳤다.

이 연구는 처음 면담 시 6명 모두 초점집단면담에 참여하였으나 연구 참여자의 다른 일정으로 인해 두 번째 면담에서는 4명은 초점집단면담을, 2명은 개별심층면담을 진행하였다. 전사한 자료는 장평 100, 글자크기 10, 자간 0, 줄 간격 160, 글씨체는 바탕으로 작성해 A4용지 52쪽의 분량이 나왔다.

2) 코딩 및 범주화

이 연구에서 반복적 비교분석법을 사용한 이유는 전통적인 자료 분석법의 질적연구 중에서 비교적 쉽고, 다양한 자료 분석시 응용이 가능하기 때문이다(유기웅 외, 2012). 이를 활용하여 면담 자료를 분석하고, 개방코딩-범주화-범주화 확인 과정을 거쳤다.

Strauss & Corbin의 개방 코딩은 전사된 자료를 읽으면서 의미있는 자료에 이름을 붙이고, 이를 분류하는 작업이라고 하였다(유기웅 외, 2012). 그리고 범주화로는 상위 범주로 분류된 코딩 자료를 분류하는 것으로 개방 코딩을 거쳐 비슷한 코딩의 이름으로 분류해 놓은 자료들을 상위 범주로 분류하고 범주의 이름을 붙이는 작업을 수행했다.

범주화를 위해서 개방 코딩된 원자료들을 꾸준히 반복적으로 비교하였고, 다음과 같은 기준에 의해 코딩 작업을 실시하였다.

- ① 개방 코딩을 통해 비슷한 의미의 코딩된 자료들을 모아 한 곳에 수집
- ② 코딩된 자료를 지속적으로 계속 읽고 이를 비교하면서 의미있는 주제들을 한 대 묶는 작업 실시
- ③ 의미있는 주제의 자료와 그 자료의 코딩 이름을 정하여 다시 여백에 표시하거나 빈 종이에 적어 목록 작성
- ④ 의미있는 주제로 묶인 목록을 보면서 이 목록을 잘 표현해 줄 수 있는 자료의 일정한 패턴과 특성을 잘 표현해 줄 수 있는 이름 선정
- ⑤ 한 개의 상위 범주를 서로 다른 특성이나 속성으로 분류할 수 있다면

이를 나누어 개념 분류

이와 같은 과정을 거쳐 이름이 비슷한 코딩을 구분하였고, 상위 범주로 분류하였으며, 상위범주에 이름을 붙여 작업했으며, 마지막에 주제와 하위주제로 결과를 도출하였다.

5. 연구의 신뢰성과 타당성 위한 노력

이 연구에 참여한 연구 참여자인 시각중복장애 자녀 어머니에게 목적과 연구 참여 방법, 연구 내용이 어떻게 진행되고 사용되는지에 대해 상세히 안내하는 사전 모임을 가져 타당성을 높이고자 하였다. 시각중복장애 자녀를 가장 가까이서 지켜본 당사자이자 경험자인 어머니를 대상으로 초점집단면담과 개별심층면담을 실시하였다. 연구 후에도 본인이 원하지 않을 시 면담 내용을 연구 내용에 넣지 않을 것을 고지하였다. 또한 어머니가 인식하는 자녀의 학교경험과 가정생활에 대한 면담 중 연구 참여자의 의사를 존중하여 참여자가 허용하는 내용 선에서 연구내용을 분석하였다.

분석 결과의 신뢰성과 타당성을 높이기 위해 다음과 같은 노력을 하였다. 시각중복장애 자녀의 전반적인 삶을 다방면으로 이해하고 그들의 어머니가 인식하고 있는 자녀의 삶에 대한 이야기를 성실히 듣고 참고 하기 위해 노력하였다. 시각중복장애 자녀의 학교교육 경험과 가정생활에 대해 알아보기 위해 연구 참여자의 면담 내용을 전사하였고, 내용을 확인하였으며, 검증하는 과정을 거쳤다. 연구자는 특수교육전문가의 검토를 거쳐 면담 내용을 해석하려고 노력함으로써 결과의 신뢰성을 높이고자 하였다.

IV. 연구 결과

이 연구에서는 청소년기에서 성인 초기로 전환하는 시기의 시각중복장애 자녀를 둔 어머니의 관점에서 자녀들의 학교경험과 가정생활에 대해 알아보 고자 하였다. 이 연구는 시각중복장애 자녀를 둔 어머니 6명을 대상으로 사 전 안내 및 두 차례의 초점집단면담과 개별심층면담을 실시했으며, 면담을 전사한 후 내용을 분석하였다. 참여한 어머니들의 관점을 분석한 결과 (1) 학 교, 단 하나 이것만이라도 익히고 나오자, (2) 바늘 구멍 찾기보다 어려워! 갈 곳 없는 우리 아이들, (3) 엄마의 힘! 그래도 삶은 계속된다라는 세 주제 로 정리할 수 있었다. 이 연구의 결과를 제시하면 <표 IV-1>과 같다.

<표 IV-1> 어머니가 인식하는 시각중복장애 자녀의 학교경험과 가정생활

주제	하위주제	의미단어
학교, 단 하나 이것만이라 도 익히고 나왔더라면	학교에서 느끼는 역차별	진로, 단순시각장애, 공부 잘하는 애, 또래문화, 사회 성, 학교성과위주, 배제.
	점자는 익혔어야 하는데	담임선생님, 점자, 교육, 학 년별 연계.
	일상생활이라도 혼자서 할 수 있다면	느림, 지적이해능력, 생활 교육, 학교이용교육, 화장 실 이용교육.
바늘 구멍 찾기보다 어려 워! 갈 곳 없는 우리 아이들	정적인 일상, 남아도는 시 간	여가시간, 쉽, 유튜브, 핸드 폰, 음악, 움직이지 않음, 혼잣말.
	아쉬움 많은 활동지원사	활동지원, 운동, 산책, 수 영, 문제행동시 거부, 시간 때움.
	거부하는 주간보호센터	시각중복장애, 문제행동 거 부, 시설 낙후, 비좁음, 가 려받음.

<표 IV-1> 뒤에 계속

엄마의 힘! 그래도 삶은 계속된다	울림없는 메아리	복지시설, 기관, 법 개정, H홀, 국민청원.
	어머니의 죽음 후에도 계속 될 자녀의 삶	교육관, 체험관, 죽음, 지원, 개선, 있을 곳, 노후.

1. 학교, 단 하나 이것만이라도 익히고 나왔더라면

시각중복장애 자녀를 둔 어머니와의 면담 결과 자녀가 시각장애학교를 다닐 때에는 학생이라는 신분이 유지되므로 자녀를 학교에 맡기고 조금이나마 기댈 곳이 있어 안정감 있는 생활을 했었다고 회고하였다. 하지만 학교에서 단순시각장애 학생들에 비해 자신들의 자녀가 역차별을 많이 받았다고 느끼고 있었다. 교육에 대해 어머니와 선생님 간 견해 차이가 많았다고도 기억하였다. 교과 위주의 교육과정을 강조한 결과 단순시각장애 학생만 교육받고 자신의 자녀가 소외되었다고 느꼈다는 것이다. 자녀들이 살아가는 데 꼭 필요한 점자마저도 제대로 익히지 못하고 나왔으며, 혼자서 생활하는 능력도 기르지 못하고 졸업했다고 아쉬움을 나타냈다.

1) 학교에서 느끼는 역차별

이 연구에 참여한 어머니들은 시각중복장애 자녀가 학교에서 자녀의 장애 특성에 맞는 교육을 받지 못했다고 회고하였다. 시각장애 학교는 단순시각장애 학생을 위주로 운영되어 시각중복장애가 있는 자녀는 소외되거나 방치된 느낌을 종종 받았다고 기억하였다. 시각장애 특수학교에 오면 다른 학교나 기관과는 달리 자신들의 자녀에게 매우 유익한 교육이 이루어질 것이라고 기대했었지만 그러한 기대는 충족되지 못했다고 인식하는 것으로 분석되었다.

저희 아이 초등학교 때도 학교를 보내는데 완전 전맹이고, 인지 수준도 낮

고 일상생활에 손이 많이 가는 아이고 학습도 따라가지 못해서 안전을 먼저 생각했죠. 아이는 학습을 못 따라가니까 그걸 전제하고 다치지 않게 해달라고 처음에 먼저 요구했는데 나중에 보니 다른 아이들 공부하고 있을 때 아예 학습을 배제하고 아이들 노는 사운드 북 같은 것 쥐어주고 놀게 해서 되게 마음에 상처를 받았어요.(어머니 1)

초등학교 다닐 때 이야기인데 그냥 단순시각인 애들하고 중복 있는 아이들하고 약간의 차이는 있는 것 같아요. 선생님들이 조금 더 봐주고 하시는 부분이 조금 부분적인 면에서 더 차이가 있지 않나 하는 생각이 들어요. 뭐를 배우더라도 우리 애들은 중복이 있으니까 어떻게 보면 기회조차 안주는 경향이 있지 않나...모든 면에서 다 그렇다는 것은 아니고 “재는 못할 거야”하면서 아예 배제시키는 그런 경향이 없잖아 있죠. 애들도 느끼고 천천히 하면 할 수 있는데 시도조차 안 해 주실 때가 있더라고요. 그런 게 좀 서운한 부분이죠.(어머니 3)

학교에 아무래도 성과가 있어야 하니까 아무래도 잘하는 애들 위주로 하려고 하니까 우리 애들이 더 뒤쳐져 버리고 이쪽으로 신경을 선생님들이 쓰신다고 하는데 어머니가 볼 때는 만족스럽지 못하죠. 솔직히 우리 아이가 장애가 있고 아프니까 어쩔 수 없이 맡겨야 되니까 참고 하는 거지 진짜 요구를 다 할 수는 없잖아요. 근데 어떻게 보면 개별화 교육이 좋을 수도 있는데 돌려 생각하면 완전히 차별 받는 거나 마찬가지예요. 같은 교육과정 못 받고 그냥 단순시각장애들이 공부 하는 쪽으로 나가고 어떻게 보면 그게 또 맞기도 하는데...(어머니 4)

학교는 실적위주잖아요. 우수한 애들 위주로 해서 교육하는 것 같아요. 저희 애는 중복이니까 좀 보편적인 교육에 맞춰서 따라갈 수 있게 해줘야 하는데원칙에 의해서 지도하니까 단순시각장애 쪽에 많이 치우친 것 같아요.(어머니 6)

대부분의 시간을 시각장애학교에서 보내는 시각중복장애 학생의 어머니들은 단순시각장애 학생과 같은 공간에서 공부하면서 서로 사회성도 기르고 소

속감도 느끼기를 바랐던 것으로 보인다. 그러나 오히려 단순시각장애 학생 위주의 진로교육과 성과위주의 학교교육으로 인해 특수학교인데도 교육에 있어 역차별을 받아 마음에 상처를 받았다고 했다. 이러한 상황으로 인해 단순 시각장애 학생의 어머니 및 학교와 갈등이 생기는 것으로 나타났다.

2) 점자는 익혔어야 하는데

어머니들은 시각장애학교에 자녀를 보내면서 이 학교에서는 최소한 자녀에게 점자를 가르쳐 익히게 할 것이라고 기대했던 것으로 보여진다. 시각장애 학교에서는 시각중복장애 자녀에게 맞춤형으로 점자를 지도해 줄 것이라고 바랐지만 그런 바램은 이루어지지 못했다고 한다. 어머니들은 자녀가 삶을 살아가는 데 점자가 중요하다고 인식하고 있었다.

일부러 이 학교에 보내려고 전학시키고 1년 유예를 시켰어요. 1학년을 더 훈련하면 점자를 익힐 수 있을까 싶어서... 안배웠기 때문에...그런데 한해 한해 선생님이 바뀌다 보니까 애가 점자를 다 익히지 못하고 아직까지 점자를 잘 몰라요. 그냥 애가 어디 사회 나가더라도 요즘은 점자라도 읽을 수 있는 정도만 되도 좋겠다고 생각해요. 항상 해년마다 선생님과 학교측에 얘길 하거든요. 근데 그게 여전히 지금도 똑같다는 것이...그냥 점자 좀 익혔으면 하는 바램인데...선생님이 바뀌니...(어머니 2)

교육에 대해서 어느 엄마도 다 만족하지는 못 할 거예요. 그래도 저희 애 같은 경우는 점자를 참 늦게 힘들게 배웠어도 쪽쪽 읽어내려가지는 못해요. 또 느리게 배우고어머니 입장에서 선생님들이 우리 아이 딱 하나만 제대로 할 수 있게 가르쳐 줬으면 좋겠다 그런 생각을 많이 해요. 1년이라는 시간이 빨리 가잖아요. 선생님이 학년마다 바뀌고 하다 보니까 한 가지라도 제대로 끝낸 게 별로 없는 것 같아요. 우리 애들이 배우는 게 더디니까....백 번 천번 가르쳐도 그게 될지 안될지 모르니까 그런 점이 아쉬웠던 거 같아요.(어머니 4)

저도 희망 했는데 졸업을 했는데도 점자를 못 익혔어요. 말이 전공과졸업이
 지 학교에서 좀 더딘 애들로 구성된 학급을 만들어서 기초적인 거라도 할
 수 있게 교육을 하면 우리 애같은 학생은 없지 않을까 싶은 생각이 들어요.
 저희 애는 완전 전맹이거든요. 어쩔 때는 애가 정상인거 같고 어쩔 때는 부
 족한 거 같고 저도 막 헛갈릴 때도 있고 내가 생각지도 못한 것을 할 때도
 있고...그럴 때도 많거든요. 나도 내 아이를 제대로 파악하지 못 하는데 선
 생님들이 오죽하겠어요. 그렇지만 조금 이해 안되는 부분을 알까 아니에요.
 그 부분을 방과후에라도 좀 몇 명이서 그룹을 지어서 점자 정도는 터득할
 수 있게 지도 해줘야 하지 않나 싶은 생각이 많이 들어요.(어머니 6)

일반학교 특수학급보다 시각장애학교를 보내길 희망하는 어머니들은 모두
 시각장애 학생을 위한 특수학교이기 때문에 학교에서 당연히 점자교육을 통
 해 자녀가 자연스럽게 익힐 수 있고 점자를 읽을 수 있다고 기대했었다. 그
 러나 단순시각장애가 아닌 중복장애로 인해 인지능력이 낮은 학생들은 배움
 이 느리기 때문에 장애유형별 특성과 능력에 따른 전문적인 교육이 필요하지
 만 현재의 학교의 교육과정에서는 시각중복장애 학생들은 점자를 익히지 못
 하고 학교를 졸업하는 것으로 나타났다.

3) 일상생활이라도 혼자서 할 수 있다면

시각장애학교를 다니는 시각중복장애 자녀의 어머니들이 학교에 요구하는
 것은 그렇게 크고 기대가 높지 않다고 말하고 있었다. 단순시각장애 학생의
 어머니들처럼 교육을 통해 학구열을 높이고, 성적을 올려 좋은 대학에 진학
 하도록 자녀를 지도해 달라는 것이 아니라고 하였다. 중복장애로 인해 지적
 이해 능력이 부족한 자녀를 느리지만 시간을 들여 배울 수 있는 것이라도,
 단 하나라도 혼자서 할 수 있도록 익혀 달라는 것이 어머니들의 간절한 바람
 이자 학교에 요구하는 것이었다. 예를 들면 옷 단추 잠그기, 신발 신기, 화장

실 이용하기 등 가장 기본적이고 일상적인 생활 기술을 지도해야 한다는 것이었다. 선생님들이 조금 더 책임의식을 가지고, 실적위주의 교육이 아닌 진실된 모습으로 시각중복장애 학생에게 일상생활 기술을 교육하고 습득할 수 있도록 도와주길 바라는 것으로 느껴졌다.

엄마들이 일일이 다 요구를 해야 조금 연수를 시켜주지 애가 안되는 걸 알면서도 부모가 요구하지 않으면 안해주더라고요. 저희 애들이 그게 전혀 안되니까 이거이거 좀 해주셨으면 좋겠어요 하면 그제야 조금 생각해서 해주고 요구하지 않으면 아예 애가 못하는 것을 알면서도 학교에서 안 해주고 요구를 해야 들어주시고 그때서야 신경을 쓰시더라고요.(어머니 1)

선생님들 중에 좋으신 분들은 되게 좋으시고 괜찮은 분도 많으신데 그렇지 않은 분들도 계시다 보니까 이렇게 부모들이 학년마다 선생님이 바뀌다 보니까 선생님한테 불만도 있고...선생님들 고생하고 힘들지도 알죠, 알지만 누구 엄마처럼 요구하면 그때서야 잠시 하지 말고 이걸 누굴 보여주기 위해서 하지 않고 진심으로 우리나라와서 이런 행동을 해야지...엄마가 부탁을 해서 보이기 위해 하는건 ...아닌 것 같아요.(어머니 2)

안되는 것은 안되는 거니까 기초적인 거라도 오전에는 일상 공부, 오후에는 방과후 공부 이런식으로 해가지고 생활의 기본적인 것을 가르쳐준다든지(어머니 3)

2. 바늘 구멍보다 찾기 어려워! 갈 곳 없는 우리 아이들

시각중복장애인들은 시각에 장애가 있어 활동성이 다른 장애인들에 비해 적은 것도 있지만 현실적으로 학교나 바깥 활동을 하고 나서도 남는 시간이 많은 것으로 나타났다. 중복장애의 유형에 따라 도전행동으로 인해 돌보기 힘들다는 이유로 활동지원사들은 시각중복장애인을 맡지 않으려고 하는 경향을 나타낸다고 하였다. 또한 고등학교 졸업 이후 장애인들을 위한 다양한 형

태의 복지 확대에도 불구하고 시각중복장애인들은 정작 갈 곳을 찾기 어렵다고 하였다. 어머니들은 장애인 주간보호센터 및 타 기관에서도 시각중복장애로 인해 돌보기 어렵다는 이유로 받아주는 곳이 없어, 여기저기 기관을 수소문하다 지쳐 포기하는 것으로 나타났다. 이에 시각중복장애인 가족들 또한 어려움을 겪고 있으며 시각중복장애인이 주가 되는 전문적인 지역 돌봄 기관이 필요한 실정이다.

1) 정적인 일상, 많이 남아도는 시간

어머니들은 시각중복장애 자녀의 남아도는 시간을 메우기 힘들다는 공통적인 의견을 제시하였다. 시각중복장애인은 학교를 가거나 활동지원사와의 시간을 보내는 활동시간을 갖지 않으면 온종일 핸드폰 사용으로 시간을 보내고 있었다. 어머니들은 시각중복장애 자녀가 자율적으로 혼자서 시간을 보낼 수 없어 다른 활동으로 시간을 채워야 하는데 상황이 녹록치 않다고 말씀하셨다.

보이지 않아서 혼자 뭘 움직이질 않고... 이사람 저사람 접촉하는게 좋지 않아서 올해는 집에 있다 보니까 운동도 했는데... 사춘기 때 집에서 런닝을 시켰는데 건강이 안 좋아져 경기를 일으켜서 운동도 못 시키고 뭐 요구하는 것도 없고 집에 그냥 앉아 있어요. 어릴 때는 안 그랬는데 크면서 체격이 커지니까 더 애가 움직이는 걸 무서워하는 것 같더라고요. 조심조심 움직이니깐 행동도 느려졌어요. 불안함이 더 많이 커졌더라고요. 언어...모방하는 말 이나 혼잣말 ..노래나 혼잣말을 계속 반복해서 한다거나 사람을 좋아해서 제가 옆에서 놀아주면 좋아하긴 해요. 스스로 요구해서 하자고 하는게 전혀 안돼서 그냥 놔두면 혼자 그대로 앉아 있어요.(어머니 1)

학교가 끝나고 집으로 오면 핸드폰가지고 하루 종일 하고 있어요. 그냥 음악을 들어요. 본인이 이것저것 막 눌러서 듣는데 소리가 안나면 불러서 해달라고 하고 그렇게타자도 못치면서 키보드로 타자치는 소리를 내고, 손

으로 뭔가 하는 걸 좋아해서...유튜브에 먹방도 보고....시력은 없어요. 그런데 희뿌옇게는 보이냐 봐요.(어머니 2)

외부활동이 없으면 집에서 휴대폰을 많이 봐요. 일어나면 휴대폰 찾아서 영상을 뒤져서 자기가 음악...드럼을 본다든지 노래를 듣는다든지, “하이킥” 같은 예전 영상을 본다든지..조금 시력이 있기는 해서 대충 맞추는 것 같아요.(어머니 3)

작업장에서 퇴근하고 혼자 집에 오면 핸드폰으로 음악 듣고 아니면 검정고무신(옛날 애니메이션) 틀어 놓고 아님이면 누워 있거나 피아노도 치다가 오카리나도 불다가...그래도 우리 애는 특기가 많아서 ...마당도 왔다갔다 하고...운동도 하고(어머니5)

할머니랑 같이 있는데 아이가 커버리니까 ...뭐 도와줄 것도 해줄 것도 없고..할머니가 같이 집에 있어주는 것만 해도 감사하긴 한데...어쩔 땐 체력이 딸려가지고 아이가 순간적으로 힘을 써버리면 제어가 안되는....할머니 위험하니까 하지마라 하는데...성격은 밝고 막 짜증내고 울거나 그러진 않아요.(어머니 6)

시각중복장애 자녀는 일부 학교나 직장에 다니더라도 대부분을 집에서 많은 시간을 보낸다고 응답하였다. 비교적 양호한 시각중복장애 학생 1명을 제외하고 이 연구에 참여한 5명의 시각중복장애 어머니들은 집에서 지내는 그들의 자녀가 많은 시간을 집에서 할 일 없이 보내는 것으로 인하여 가족 간에 심리적인 스트레스가 생긴다고 진술하였다.

2) 아쉬움 많은 활동지원사

장애인활동지원사는 매치된 장애인 이용자가 불편함 없이 활동할 수 있도록 일상생활, 사회생활, 의사소통을 돕는 역할을 수행하여야 한다. 그러나 실

제 활동지원사는 시각중복장애인이 힘들고 어렵다는 이유로 맡기를 거부한다고 한다. 인식개선 교육을 통해 시각중복장애 유형별 전문 교육을 받고 장애 유형이나 정도에 상관없이 책임감 있는 활동지원사의 배출과 지원이 필요하다는 의견이었다.

활동지원사는 동생만 쓰고 있어요. 조금 건강상도 그렇고 동생활동지원 선생님이랑 2명이 왔다갔다하면 좀 불편하고, 손이 많이 가는 동생만 활동지원 선생님이 있고 이아이는 제가 케어하고 있어요. 워낙 순하니까 제가 볼 수 있고요. 안전문제도 있고...큰 애들은 성향이 확실히 드러나버리기 때문에 그거를 많이 가리시는 분들이 간혹 있어요. 활동지원선생님 신청했을 때 치료실 다니는 것만 부탁했더니 그 이외에 다른 거를 시간이 많은데도 불구하고 그것만 해주시려고 하고 제가 부탁 했을 때 자기 시간에 맞추려고만 하시더라고요. 이럴려면 활동지원선생님을 써야하나 그런 생각이 들더라고요. (어머니 1)

활동지원 서비스를 받기는 하는데 지인이라 원체 아이에 대해서 성향도 잘 알고 잘 맞춰줘요. 그런데 요즘 활동지원사들은 사람을 많이 가리는 것 같아요. 좀 힘든 사람은 안하려고 하고..시간도 다 채워주려고 안하고..한시간 하고 몇시간 해다고 해주라고 하고...아이가 아파서 갑자기 투입이 되면 시간이 어긋날 수도 있잖아요.(어머니 3)

시각장애인 활동지원인들은 어떤 활동 보조인들은 아이들 보는게 힘들니까 그걸 바꿔서 하고 싶어 해요. 집에서 차라리 가사를 해주겠다고. 아이를 자기가 케어하기 힘들니까 그렇게 하고...활동지원인들이 힘들고 그러면 안하려고 하거든요. 그러다 보면 얼마 못가서 그만뒀버리고 자꾸 사람이 바뀌면 우리 애들도 힘들잖아요.(어머니 4)

활동지원 서비스를 받는데...모든게 다 그렇잖아요. 이렇게 자식도모든다 생각하기 나름이라고...생각의 차이라고! 우리 아들 하나만 갖고 보면 아우 못살겠다, 힘들어 죽겠다. 나는 왜 이렇게 살아야하지 하는데 그래도 생

각을 바꿔서 아이고 우리 아들 수술을 몇 번이나 했어도 안죽고 살아 있으니까 먹일 것 먹이고 입힐 것 입히고 내가 보고 싶을 때 보고 좋다..하면 편하다고 우리아들 시각장애인이어서 눈만 안 보일 뿐이지 혼자 다 하잖아요. 휠체어 다고 못 움직이는 장애인들보다는 낫다는 거죠. 작업장 퇴근하고 오후에 콜 불러서 활동지원원 선생님 계시면 보내줘요.(어머니 5)

집에 있으면서 장애인 활동 보조 받으면서 그냥 수영 가르친다고 해서 수영, 일주일에 세 번하고 이제 오후에는 산책...집앞에 산책하고 그렇게 보내고 있어요. 조금 남자가 크니까 좀 에너지를 소비해야 할 것 같아서... 선택해서 자기활동지원 받고 있는데 요즘 C19 때문에 수영도 못해서, 오전 남자선생님, 오후 여자선생님 해서 나눠서 동네 산책하거나 아니면 시장 데리고 가서 보여주고 한 3시간 썩 오전, 오후로 나가서 산책시키고 ... 직업을 선택해서 보내기는 조금 어리다 싶고 아직 그런 개념이 없어서(어머니 6)

3) 거부하는 주간보호센터

장애인주간보호센터는 「장애인복지법」 제48조 제1항 제2호의 규정에 의한 장애인 지역사회재활시설이다. 맞벌이, 중증장애 및 기타 가정 사정으로 인해 가정에서의 보호에 어려움이 있는 장애인을 낮시간 동안 보호해 장애인 가족과 보호자의 양육 부담을 줄이고 이들이 사회활동과 경제적인 활동을 할 수 있도록 돕는다. 또한 주간보호센터의 다양하고 전문적인 프로그램을 통해 장애인의 개인 관리 능력 및 사회 적응력을 향상시켜 사회의 한 구성원으로서 독립할 수 있도록 지원하는 것이 주간보호센터의 설치 목적이다. 그런데 시각중복장애인에게 주간보호센터는 허울뿐이고, 현실적으로 신뢰가 낮다고 하였다. 어머니들은 시각중복장애로 인해 주간보호센터에 들어가기는 하늘에 별따기라는 의견이었다. 그나마 받아주겠다는 곳도 낙후되거나 좁은 곳으로 단체로 생활하기엔 불편한 곳일 경우가 많다고 하였다.

제 애가 고3인데 치료실을 다니면서 엄마들하고 이야기를 하게되요. 그런데 다른 학교 엄마들이랑 활동지원 선생님들이 거기서 이때쯤 이면 주간보호센터에 등록을 해야된대요. 순서가 있어서 등록을 해 봐야 된다고. 몇 군데 전화를 했는데 대기열이 열 몇 명 이렇게 다 있는 거예요. 집 주변의 다른 곳도 전화를 돌려 봤는데 시각장애가 있으니까 안 받아준대요.(어머니 3)

어머니 마음에서 보면은 학교라는 공간은 맡겨 놓으면 그 시간에는 데리고 있잖아요. 그런데 졸업이후 사회에 나오면 주간활동을 하잖아요. 우리 아이들이 힘이 안들면 뭐하러 맡기겠어요. 처음 간 곳은 저희 애가 성격이 밝으니까 좋아하셨는데 막상 데리고 케어하다 보니... 힘드니까 편한 아이들만 받으려고 하고 힘든 아이들은 안 받으려고 해요. 중증 애들은 어디로 가야 하냐고요. 원장님 말씀 듣고 진짜 평평 울었어요. 그렇게 읍졌는데 다행히 지금 있는 곳은 대표님이 노하우가 있어서 선생님들 한테도 확실하게 하고 현재까지 잘 하고있는 것 같아요. 우리 애가 1:1 케어를 해줘야 하는데 ... 고집고 썩고 자기주장도 강하고 어쩔 땐 어른 같고 어쩔 땐 3살 애기 같기도 하고진짜 늘 내가 봐두고 어떻게 죽을까 싶고...(어머니 4)

졸업 이후 아주 전맹이어서 혼자서 집에서 나오지 못해요. 누가 보조해서 나가거나 데리고 가야해요. 전 직업은 생각지도 않았고...집이 전남 인데 주간보호센터든가 그런 것도 없고 주간활동도 없고 그게 너무 없으니까 선택의 폭도 없어요. 그래도 두 군데 찾아갔는데 아예 시각은 배제하고 안받고 한군데는 시설이 조금 이상하더라고요. 도저히 안되겠다 싶어서 안 보냈어요.(어머니 6)

3. 엄마의 힘! 그래도 삶은 계속 된다

어머니들은 학교를 졸업한 이후에도 시각중복장애 자녀의 일차적인 양육자로 살아가고 있었다. 그런데 자녀들이 학교를 졸업하고 성인이 되어 갈수록 어머니들의 연령도 높아져 이제는 더 이상 자녀를 위한 일차적인 양육자가

될 수 없는 때를 의식할 수밖에 없다고 한다. 힘들고 지쳐서 같이 이 세상을 뜨고 싶어도 그 권한은 어머니의 것이 아니기에 다시 한 번 어머니의 힘으로 어머니와 자식이라는 연결된 고리로 오늘을 살아가는 ‘엄마들’이라고 하였다. ‘어머니의 힘’으로 살아왔고, 오늘도 살고 있으며, 언제까지일지 알 수 없지만 앞으로도 ‘어머니의 힘’으로 살아갈 수밖에 없다고 하였다.

‘다시 한 번 힘을 내자. 어머니의 힘으로 버티자. 그리고 지금은 우리 애들이 갈 곳이 없지만 내가 이 세상에 없을 때 아이들이 살아갈 수 있는 터전을 마련해 주기 위해 좀 더 목소리를 높이고 노력하자.’라고 하루하루 다짐하는 나날을 보낸다고 하였다.

1) 울림없는 메아리

이 연구에 참여한 어머니들에 따르면 장애인 인식 개선 교육으로 많은 학교와 관공서가 개선되어 가고 복지를 확대해 간다고는 하지만, 이 또한 빈익빈 부익부라고 호소하였다. 어떤 장애는 많이 개선되고 좋아져서 장애 자녀들이 설 곳이 생기지만 시각중복장애는 여전히 설 곳이 없고 있을 곳이 없다고 주장하였다. 어머니들이 힘을 내어 목소리를 높여도 소수의 인원으로는 그 목소리를 실현시키기에는 너무 초라한 울림이라고 보고 있었다.

어머니는 또 경제적으로도 힘드니까 어머니는 또 나가서 일을 해야되잖아요. 활동지원인에게 애를 맡겨놓고 어머니는 또 일하러 나가고 차라리 이걸 조금 어머니가 애를 케어하는 쪽으로 대신 할 수 있도록 국가에서..해줬으면 좋겠어요. (어머니 1)

국민청원에 한번 올라왔었는데 ..법적으로도 그렇고 이게 그만큼 숫자가 안되니까 안됐겠지..우리 희망사항이지..다른 사람들은 별로 안 알아주고...(어머니 2)

활동지원인도 시각장애 전문으로 아이를 케어할 수 있는 그런 교육을 따로 받아서 하는게 좋을 것 같아요. 그냥 잘 알지도 못하면서 모조건 아이를 케어하는데 한계가 있잖아요. 이럴 때 어떻게 해야된다, 저럴 때 어떻게 해야된다 잘 모르니까 애들하고 안맞고 차라리 내가 내 아이를 보는게 더 낫겠다라는 생각이 들어요. 국가에서는 일자리 창출을 위해서 어머니는 안된다. 어차피 어머니들도 일자리가 있어야 되잖아요. 그게 좀 바뀌면 좋겠어요.(어머니 4)

시각장애 활동지원시간이 좀 더 많아야 된다고 생각해요. 어머니가 어떤 활동을 할 수 있게끔 지원을 해준다고 하면 그 시간만큼 충분히 케어할 수 있어야 되잖아요. 그게 부담감도 있지만 그런 것들도 있어야 된다고 생각해요. 활동지원을 신청하니까 자부담이 있더라고요. 애 아빠도 직장이 있고 나도 직장이 있으니까 자부담금이 좀 센거야 엄청. 그것을 활동지원을 쓰기 위해 내가 자부담까지 써가면서 해줘야 하나 그런 생각이...고민이 많았어요. 고민이 많았는데 지금은 하고 있어요. 장애 1급이면 정부에서 혜택이 더 있을 것 같은데 어머니의 연봉이 얼마나 어찌니 그래서 안되는 거야. 개인적으로 생각해보면 나도 어려운데 나보다 잘사는 사람이 더 혜택을 받는 것 같고 나는 왜 못 받나 그런 생각이 많이 들어.(어머니 6)

2) 어머니의 죽음이후에도 계속되는 삶

지금 현재 시각중복장애인의 어머니로서 가장 걱정하는 것은 어머니가 죽고 나서 ‘이 아이들은 어떻게 살아가나?’ 하는 것 일 것이다. 모든 시각중복장애인의 어머니들이 염원하는 것은 다른 가족 구성원에게 짐을 지우지 않고 시각중복장애 자녀가 자신의 노후까지 책임질 수 있는 어머니가 안심하고 보낼 수 있는 괜찮은 복지시설이 어머니가 죽기 전에 생기는 것일 것이다. 그래서 오늘도 자녀를 위해 힘을 내고 복지 및 지원에 관한 내용이 개선되기를 희망한다고 하였다.

H홀을 지을 때 우리 시각장애인들만 뽑아서 한다고 했는데 ...기대를 많이 했는데 회비 내고 많이 후원도 해주고 (어머니 1)

맞아. 그런데 이상하게 되버려서...진짜 고생 많이 했는데...많이 서운하고 그렇게 되버리니까 그게 아쉬운 점이 있고...운영비가 없었다고...희망이 없어져 버린거지. 희망을 갖고 있다가 어딘가 애가 이제 갈 곳이 있다 라는 것을 생각하고 있었는데 없어진 거지....(어머니 2)

최종적으로는 우리 애가 그룹홈이나 시설에 가서 있는게 어떻게 보면 그거 하죠. 근데 아직 어떤 실정인지 모르지만 많이 애들을 야외로 많이 데리고 다니면서 그런 것을 많이 느끼고 자연이나 그런 것을 지금도 그렇지만 많이 돌아다니려고 하고 적극적으로 하진 않지만 그래도 거기에서 느끼는게 있으니까 건물 안에 갇혀서 하는 것보다 밖에서 체험하는 시스템이 있었으면 좋겠어요. 외부활동 하는 것은 애들도 솔직히 좋아하고 밖에 나가는 걸 좋아하더라고요. 어머니가 해 줄 수 있는 건 한계가 있으니까, 외부 활동을 많이 해서 애들이 다양한 경험을 20대든 30대든...다양한 경험을 해봐야 되잖아요. 다양한 경험을 많이 해볼 수 있는 기회가 많이 주어지는 곳이면 좋겠다. 외부 활동을 많이 하는게 전 제일 좋은 것 같아요. 혼자 살아갈 수 있도록 체계적으로 애들을 훈련을 시키는 그런 곳이 있었으면 교육관이 있었으면 좋겠어요.(어머니 3)

진짜 복지를 해주려면 제대로 올 아이들이 진짜 사회로 나왔을 때 정말 제대로 어딘가 머물 수 있는 곳이 있었으면 좋겠어요. 그게 제일 큰 문제인 것 같아요. 저희가 제일 원하는 것은 어디 갈 수 있는 곳!! 낮에도 갈 수 있고 밤에도...나중에 저희들이 없을 경우에도 정말 시설이 ...시각장애인들만을 위한 시설이 있었으면 좋겠어요. 그게 참 힘든일이지만 ..어떤 어머니들이라도 그 마음은 다 똑같은 것 같아요. 우리가 없어도 어머니들이 없어도 케어해 줄 수 있는 곳...정말 나 죽기 전에 그게 생겨야 되는데...(어머니 4)

시각장애인들만 있는 곳이 있었으면 좋겠어요. 어디 다니다 보면 휠체어 타

고 움직이지도 못하고 침흘리고 있는 장애인들이 또 얼마나 많아요. 그런 장애인들보면 저는 마음 속으로 그래 그래도 감사하게 생각하자. 진짜로 몸도 못 가늘고 아무것도 못하는 사람 많잖아. 그래도 우리에는 그렇진 않잖아. 시각장애인도 아니면 더 좋겠지만 이리 되버린거 다른 중증 장애인보다는 낫다 이거죠.(어머니 5)

시각만 있는 주간보호센터 같은 곳...탈시설도 중요하다고 생각해요. 어머니 하고 연대하고 가족들 연대감도 있고 소속감도 있고 그게 좋긴 한데 어느 부분에서는 가족들도 조금 쉽이 필요하잖아요. 그니까 중간에 갔다 올 수 있고 잠깐잠깐이라도 이용할 수 있는 게 있었으면 좋겠어요. 가족한테 있다가 갈 수도 있고 ...주간에는 거기서 산다거나 그런 식으로 이론적으로 탈시설화가 맞는데 실지 조건은 그게 안 맞죠. (어머니 6)

V. 논의

이 연구는 질적 연구인 초점집단면담과 개별심층면담을 통해 어머니가 인식하는 전환기 시각중복장애 자녀의 학교경험과 가정생활에서의 어려움과 필요한 요구, 지원방안에 대해 알아보고자 하였다. 따라서 시각장애학교 재학생 및 졸업생을 둔 어머니 6명을 대상으로 면담을 실시하여 가장 가까이에서 자녀의 생활을 주시할 수 있고 대변할 수 있는 어머니의 관점에서 경험한 시각중복장애 자녀의 삶에 대해서 이야기하였다.

시각중복장애 자녀를 둔 어머니들의 면담 내용 분석 결과, 시각장애학교에서의 학교생활이 전문적이고 체계적일 것이라고 기대했던 어머니들은 오히려 공부 위주로 정형화 되면서 역차별을 느끼고 점자 교육과 기초적인 일상생활의 기술을 배우지 못하고 졸업하는 자녀에 대해 아쉬움을 나타냈다. 또한 졸업 이후에도 시각중복장애와 관련된 신체적·정신적 어려움으로 인해 취업은 생각할 수 없다는 현실적인 문제에 직면해 있었다.

학교 졸업 이후 주간활동을 하고도 남아도는 시간은 자녀들을 무료하게 만들고 부양자인 어머니들을 무력하게 만든다고도 이야기 하였다. 또 중복장애라는 특수성 때문에 활동지원서비스와 주간보호센터에서는 시각중복장애인을 돌보기 어렵다는 이유로 기피하는 현상이 있다고도 말하였다.

장애인 인식개선 교육과 복지의 확대에 비해 많이 나아지고는 있지만 시각중복장애인이 있을 자리는 여전히 부족하고 없다고 토로하였다. ‘엄마의 힘!’으로 계속 삶을 이어가고 자녀를 돌보고 생활할 수 있는 환경을 개선하기 위해 목소리를 높이고는 있지만 소수의 의견은 울림없는 메아리처럼 그 영향은 미미하여 좌절을 느끼고도 있었다. 그래도 어머니가 계속 옆에서 해 줄 수 없기에 어머니 죽음 이후의 자녀의 삶을 준비하기 위해서 열심히 한 목소리를 내어 시각중복장애 자녀의 노후에도 편안한 삶을 살 수 있기를 바라며 어머니가 안심하고 보낼 수 있는 전문적이고 좋은 터전을 마련해 주기

위해 오늘도 포기하지 않고 엄마는 힘을 내고 삶은 계속한다고 하였다.

이 연구의 연구 참여자인 어머니의 관점에서 시각중복장애 자녀의 전환기 학교경험과 가정생활의 경험에 관해 면담한 결과를 분석한 결과를 논의하면 다음과 같다.

첫째, ‘학교, 단 하나 이것만이라도 익히고 나왔더라면’과 관련해 이 연구의 참여자들은 자녀의 학교 교육을 옆에서 봤을 때 시각장애학교의 학교교육은 단순시각장애 학생을 위한 교과교육과정으로 대학진학을 목표로 하고 있다고 보였다. 시각장애와 다른 장애가 함께 있는 학생은 수업 진도를 따라가기 어렵다고 느꼈으며, 학교에서는 개별화교육을 하지만 같이 공부했던 단순시각장애 학생과의 분리교육은 또래문화와 사회성을 공부하는 시각중복장애 학생에게는 오히려 부정적인 영향을 미치는 것으로 생각되어진다고 하였다. 그리고 공부 잘하는 학생 위주의 교육으로 인해 오히려 더 관심받고 도움을 받아야 할 자신들의 자녀가 역차별을 당하면서 외면받거나 소외되는 입장에 처해져 있다고 보았다.

박현일과 박원희(2010)의 시각중복장애 학생 부모의 교육적 요구에 대한 현상학적 연구에서 상당수의 시각중복장애 학생이 시각장애학교에서 교육을 받고 있으며 학부모의 교육적 요구도 높다고 하였다. 학교 구성원으로서의 인정과 필요한 교육을 받고, 시각중복장애 학생이 소외받지 않기를 바라는 것으로 나타났다. 또한 중복반·개별화지원시스템의 운영 방식 전에 학생의 특성에 맞는 방법으로 지도해 주기를 바라며, 수업 내용도 형식적인 것보다 담겨진 내용에 더 관심을 보이고, 수업 방법은 가능성에 중점을 둔 지속적인 학습활동이 이루어지기를 희망하였다.

서해정과 임수경(2017)의 연구인 시청각중복장애인의 일상생활 욕구에 관한 탐색연구에서는 정보접근에 있어 잔존시력이 중요한 영향을 미치고 있으며, 전맹이어도 점자를 사용하는 시각기반의 시청각중복장애인은 점자정보단말기 보급을 확대함으로써 세상과 소통하고 의사소통 시에도 활용할 수 있어야 한다고 했다.

이에 전문적 지식의 소양을 지닌 선생님의 보살핌과 시각중복장애의 유형과 특성에 맞는 체계적인 학습과 점자 교육, 체험위주의 일상생활교육과 체험관이 필요한 실정이다.

둘째, ‘바늘 구멍 찾기보다 어려워! 갈 곳 없는 우리 아이들’와 관련해 이 연구의 참여자들은 시각장애학교 졸업 이후 취업의 유무와 상관없이 부모나 가족 구성원이 시각중복장애 자녀의 생활 대부분을 판단하고 결정하는 것에 영향을 미친다고 보여진다. 시각중복장애 학생이 학교에서 지내던 시간이 졸업 이후 하루 일과시간에 더해져 많은 시간을 집에서 무료한 일상으로 보내게 되며, 돌봄의 주체인 어머니는 무력함을 느낀다고 하였다. 졸업 이후의 생활을 유지하기 위해서도 다양한 형태의 바깥활동과 활동지원, 주간보호센터에서의 보호프로그램이 필요하며 시각장애학교 졸업 이후에도 학교와 연계된 기관이 존재하여 교육이 계속되기를 바란다고 하였다. 그러나 현실은 정보의 부재와 장애 특성에 맞는 복지혜택을 누리지 못하고 있으며, 문제행동을 보이거나 중증장애가 있는 경우 활동지원사도 시각중복장애인을 기피하며 전문성도 결여되어 있었다. 주간보호센터 또한 시각중복장애인을 받지 않는다고 하였다.

이태훈(2017)이 토론한 시각중복장애인 평생교육 지원 방향에서는 현행의 발달장애인 지원센터나 평생교육지원센터 등의 예산 및 인력, 지리적 접근성, 시각장애 전문성을 고려할 때 이러한 기관에서 단순 시각이나 시각중복장애인의 평생교육과정을 계획하여 제대로 운영하기는 어렵다고 하였다.

국윤경과 오세영(2014)의 장애인활동지원서비스 이용자의 자립생활 경험에 대한 현상학적 연구에서는 이용자들이 활동지원서비스를 경험하고 긍정적 측면과 부정적 측면을 각각 4가지씩 이야기 하고 있었다. 긍정적인 측면은 심신의 건강 회복, 서비스 이용자의 주체성 향상, 보통사람과 같은 생활 영위, 삶의 의미 회복 등이라고 하였다. 부정적인 측면은 높은 본인부담금, 직업윤리 의식 부족, 의학적 기준의 등급심사, 이용자 욕구를 반영하지 못한 서비스의 문제 등이라고 하였다.

연구 참여자들의 갈 곳 없는 자녀들은 집에서 가족 돌봄을 받으며 시간을 홀로 보내는 것으로 나타났으며, 이러한 공공서비스의 부재는 그들의 삶과 질에 부정적인 영향을 미치므로 체계적인 복지지원과 개선이 필요함을 알 수 있다.

셋째, ‘엄마의 힘! 그래도 삶은 계속된다.’와 관련해 이 연구의 참여자들은 시각중복장애 자녀를 위한 생애주기에 따른 변화를 고려하여 그 시대를 반영한 평생교육과 일상체험관 및 교육관이 필요하다고 느꼈다. 연구 참여자의 경험에는 시각중복장애인 위주의 복지시설은 존재하지 않는다고 하였다. 비슷한 곳이 있기는 하지만 시각지체장애인을 위한 곳으로 몸을 가눌지 못하는 장애인을 위한 곳이라고 하였다. 움직임이 있고, 활동성이 있는 시각중복장애인에게는 해당사항이 없다고 하였다. 실제로 이들을 위한 복지시설은 존재하지 않는 것으로 보여진다. 이는 아무리 가족이 힘을 합치고 노력한다고 해도 해결되지 않는 것으로 보여진다.

김두영, 김호연과 홍재영(2014)은 시각중복장애인 평생교육 실태 및 요구를 알아보았다. 시각중복장애인도 취미나 여가생활, 자립생활 영위, 새로운 정보와 지식 습득을 위한 평생교육을 요구하는 것으로 나타났다. 따라서 언제, 어디서나 교육을 받을 수 있도록 다양한 프로그램을 공급할 기반을 마련하여야 하며, 체계적으로 지원할 지역 및 중앙 차원의 담당기관이 절실히 필요한 실정이다.

전은지(2020)의 연구는 시각장애 청소년을 키우며 경험한 어머니에 대한 연구를 수행하였다. 장애 자녀를 키우며 살아갈 수 있는 방법으로 희망적이고 사색적으로 삶을 인식해야 한다고 했으며, 자녀의 장래를 위해 부단히 노력하고 있어도 여전히 준비되지 않아 막막하며 현실적 두려움이 더 크게 인식된다고 하였다. 또한 자녀의 스케줄에 맞춰 한 몸같은 존재라고 인식하고 있었다.

이는 국가적인 지원과 관심이 있어야 유지될 수 있을 것으로 보인다. 시각중복장애인의 어머니들은 거창한 복지시설을 원하는 것은 아니라고 한다. 그

저 자녀가 눈치보지 않고 어머니가 없을 때에도 자신들의 노후를 의탁할 수 있는 장애에 대한 전문적인 소양을 갖춘 그저 좀 괜찮은 복지시설을 바란다 고 하였다.

VI. 결론

1. 결론

이 연구는 질적 연구 방법 중 초점집단면담과 개별심층면담을 통해 시각중복장애의 삶에 대해 가장 잘 알고 있는 그들의 어머니를 통해 자녀의 전반적인 삶과 경험에 대해 학교경험과 가정생활의 일면을 살펴볼 수 있었다. 이 연구의 결론은 다음과 같다.

첫째, 시각중복장애 자녀를 둔 어머니들은 시각장애학교에서 하나라도 확실하게 익히고 졸업했어야 한다고 주장하였다. 이를 위해서는 시각장애학교의 교육과정이 전통적으로 집중해 오던 단순시각장애 학생을 위한 교과교육 위주가 아니라, 시각중복장애 학생을 위한 생활중심 즉 기능 교육과정을 개발·운영하여야 한다.

둘째, 시각중복장애 자녀를 둔 어머니들은 졸업한 자녀가 갈 곳을 찾기가 바늘 구멍 찾기보다 더 어렵다고 하였다. 우리나라 장애인 복지제도가 과거에 비해 매우 다양하게 갖추어져 왔지만 그것은 단일 장애만 있거나 최근 들어 발달장애인을 위한 것이지, 시각장애와 다른 장애가 있는 시각중복장애인에게 맞는 기관과 서비스를 찾기가 어렵다고 호소하였다. 장애인 주간보호센터마저도 이용자가 대부분 발달장애인이지만 시각장애가 있는 발달장애인인 시각중복장애인은 받아주지 않는다는 것이다. 시각중복장애 자녀에게 특화된 복지기관이나 시설 및 서비스가 필요하다.

셋째, 시각중복장애 어머니들은 성인이 된 자녀를 위해 ‘엄마의 힘’으로 버틴다고 고백하였다. 어머니들은 자녀가 성인이 되고 자신들은 고령자가 되지만 ‘엄마’이기 때문에 아직은 버티지만 자신들의 사후 자녀의 삶에 대한 염려를 버릴 수 없다고 하였다. 최근 시설을 없애야 한다는 주장이 강하지만 이 연구에 참여한 어머니들은 오히려 ‘좋은 시설’이 마련되어야 한다고 주장하였다.

2. 제언

이 연구의 제한점과 후속연구를 위한 제언은 다음과 같다.

첫째, 이 연구는 광주광역시 시각장애학교를 다니는 재학생 및 졸업생을 대상으로 시각중복장애의 삶과 요구에 대해 알아보고자 그들의 어머니 6명을 대상으로 초점집단면담과 개별심층면담을 사용하였다. 그러나 이 연구는 광주광역시에 거주하는 한정된 대상을 분석한 결과로 시각중복장애인 전체에 보편화 할 수 없다는 것이다. 따라서 후속연구는 연구 참여자의 수를 확대함으로써 분석결과의 일반화 가능성을 높여야 한다. 또한 시각중복장애인의 청소년기에서 성인기로의 전환기 학교생활과 가정생활을 파악하기 위한 다양한 연구방법을 통해 그들을 이해하고 살펴볼 필요가 있다.

둘째, 이 연구의 연구 대상자들의 어머니는 사회 경제적 지위는 중산층 수준이다. 장애인의 삶의 질에는 어머니나 가족 구성원의 경제적 지위, 생활환경, 장애인을 위한 시설 및 지역사회 환경은 시각중복장애인의 삶에 영향을 미치는 변수가 될 수 있다(남은영, 최유정, 2008). 따라서 후속연구는 시각중복장애인의 지원과 관련해 다양한 요구와 배경을 가진 어머니 집단을 변별적으로 표집하여 시각중복장애인의 전반적인 삶에 어떠한 차이가 있는지, 장애인을 위한 시설 및 생활환경, 지역사회환경이 부족한 지역에 거주하는 시각중복장애인의 생활은 어떠한 차이가 있는지 알아볼 필요가 있다.

셋째, 이 연구결과는 시각중복장애 자녀를 둔 어머니가 바라보는 자녀의 삶을 초점집단면담과 개별심층면담을 통해 근거를 도출하였다. 시각중복장애의 경우 면담의 질문을 이해할 수는 있으나 중복장애로 인해 심도 있는 단계의 응답을 기대할 수는 없고 의사소통에 어머니나 가족 구성원의 도움을 받아야 한다. 따라서 후속연구에는 그들 본인의 전반적인 삶을 이해하고 경험할 수 있는 충분한 연구 기간과 시간을 갖고 면담을 실시하거나 참여관찰 방법, 문화기술지 방법 등의 기법을 병행한다면 어머니가 인식하는 그들의 삶

을 다방면에서 이해한 주제와 내용을 범주화한 후속 연구가 될 것이다.

넷째, 이 연구는 어머니가 인식하는 시각중복장애의 학교경험과 가정생활이라는 제약을 두어 그들의 삶을 어머니로부터 듣는데 그쳤으나, 후속 연구에는 연구에 시간을 들여 시각중복장애인 본인이 생각하고 인식하는 삶을 다룰 수 있도록 그들의 삶의 질 향상을 위한 후속 연구가 필요하다.

다섯째, 시각중복장애인의 생애주기에 따른 장애인의 생활교육시설과 복지혜택, 지원정책에 대해 다양한 방법론을 활용한 법제 연구가 필요하다.

참 고 문 헌

- 강경호, 이신영 (2019). 시각장애학교의 중복장애학생을 위한 교육과정 운영 실태. **특수교육저널: 이론과 실천**, 20(3), 77-91.
- 강경호 (2020). **시각장애학교 교사의 중복장애학생 교육과정 운영 경험**. 박사학위논문, 대구대학교 대학원, 경산.
- 강선경, 최윤 (2017). 중증뇌병변장애인 자녀를 둔 아버지의 양육경험에 대한 현상학적 연구. **한국사회복지학**, 69(1), 199-222.
- 강시열 (2000). 가정 환경과 아동 변인에 따른 시각장애아 부모의 양육 스트레스와 대처행동에 관한 연구. **시각장애연구**, 16, 49-79.
- 구정아, 박은혜, 이영선(2014). 지체장애인의 자립생활에 대한 인식 및 경험 고찰: 주거서비스를 중심으로. **지체·중복·건강장애연구**, 57(2), 93-112.
- 국립특수교육원 (2017). **2017 특수교육 실태조사**. 아산: 국립특수교육원.
- _____ (2017). **장애학생부모 양육 지원 가이드북**. 국립특수교육원.
- _____ (2018). **중도·중복장애 학생 교육지원 방안 연구**. 아산: 국립특수교육원.
- _____ (2018). **특수교육학 용어사전**. 서울: 도서출판 하우.
- 국윤경, 오세영 (2014). 장애인활동지원서비스 이용자의 자립생활 경험에 관한 현상학적 연구. **인문사회과학연구**, 15(2), 361-388.
- 교육부 (2019). **2019 특수교육통계**. 세종: 교육부.
- 김경진 (2006). **한국의 농문화에 대한 질적연구**. 박사학위논문, 대구대학교 대학원, 경산.
- 김동기 (2005). 시각장애인의 자립생활 영향요인에 관한 연구: 전국의 시각장애인연합회원을 대상으로. **한국사회복지조사연구**, 13, 83-110.
- 김두영 (2014). 시각장애인의 사회인구학적 특성 및 교육·복지 욕구 분석. **시각장애연구**, 30(2), 115-137.

- 김두영, 김호연, 홍재영 (2014). 시각중복장애인의 평생교육 실태 및 요구. **특수교육저널: 이론과 실천**, 15(4), 199-228.
- 김명순 (2013). **어머니의 양육태도가 유아의 창의적 인성 및 정서지능에 미치는 영향**. 석사학위논문, 동아대학교, 부산.
- 김미선 (2012). 시각장애 대학생의 대학생활에 대한 인식과 요구: 교육권 그 너머. **시각장애연구**, 28(4), 97-117.
- 김민영, 홍성두(2016). 발달장애 고교 졸업생의 성인생활에 관한 질적 연구. **평생학습사회**, 12(4), 79-100.
- 김상준 (2010). **시각장애인의 고용결정요인에 관한 연구**. 석사학위논문, 한신대학교. 오산.
- 김송이, 유은정 (2018). 청각장애 청년의 학교생활 경험과 삶의 질에 대한 연구. **특수아동교육연구**, 20(3), 209-243.
- 김영준, 박재국 (2014). 지적장애자녀의 학교 졸업 이후 성인기 자립생활 지원에 대한 학부모 인식. **지적장애연구**, 16(3), 229-255.
- 김종인 (2005). 시각중복장애 학생의 교육적 지원 방안 모색. **국립특수교육원 연구보고서**, 7-125.
- 김찬수 (1996). 중복장애학생 실태와 장애보상 욕구조사 : 서울특별시 특수학교를 중심으로. **특수교육연구**, 3, 71-91.
- 김태영 (2019). 유아기 장애 자녀를 둔 부모의 양육 경험과 그 의미. **육아지원연구**, 14(1), 59-90.
- 김혜숙 (2015). **아버지의 양육태도 유형과 유아의 기질이 유아의 정서적 지능에 미치는 영향**. 석사학위 논문, 인천대학교, 인천.
- 김희 (2018). **아버지의 양육태도가 유아의 정서지능에 미치는 영향: 아버지의 애착의 조절효과를 중심으로**. 석사학위 논문, 중앙대학교, 서울.
- 남은영, 최유정 (2008). 사회계층 변수에 따른 여가 격차 : 여가 유형과 여가 및 삶의 만족도를 중심으로. **한국인구학**, 31(3), 57-84.
- 동윤주 (2003). **시각장애학교 중복장애 학생의 교육 환경 연구**. 석사학위논문

- 문, 단국대학교 특수교육대학원, 서울.
- 문정란 (2008). **뇌성마비장애인의 지역사회자원 활용이 자립생활에 미치는 영향에 관한 연구**. 석사학위논문, 대구대학교, 경산.
- 박동진 (2015). **청각장애인의 일상생활에 관한 현상학적 연구**. 박사학위논문, 강남대학교 사회복지전문대학원, 용인.
- 박순희, 김순진, 지원석 (2007). 시각중복장애아동을 위한 의사소통중심 행동중재를 통합한 기능적 교육과정 적용 사례연구. **특수교육저널: 이론과 실천**, 8(2), 345-368.
- 박순희 (2008). 시각중복장애 학생의 교사 역할과 기능에 대한 중요도와 적용정도 탐색 및 개발 방안. **특수교육학연구**, 43(2), 157-177.
- 박순희 (2011). **시각장애아동의 이해와 교육**. 서울: 학지사.
- 박진희 (2012). **지체장애학생의 대학생활 중 어려움과 지원요구에 대한 질적 연구**. 석사학위논문, 대구대학교 교육대학원, 경산.
- 박해미. (1994). **자녀양육행동과 관련된 부모의 스트레스 분석**. 석사학위논문, 이화여자대학교 대학원.
- 박현옥, 김정연 (2012). 긍정적 행동지원이 시각장애-지적장애 중복장애학생의 수업시간 중 문제행동에 미치는 영향. **시각장애연구**, 28(3), 69-85
- 박현일, 박원희 (2010). 시각중복장애 학생 부모 요구에 대한 현상학적 연구. **특수교육학연구**, 45(2), 1-20.
- 배문주 (2005). **부모의 양육태도 및 양육태도 일치에 따른 유아의 정서 지능**. 석사학위 논문, 이화여자대학교, 서울.
- 배병덕, 홍재영 (2018). 시각중복장애 관련 연구의 동향과 과제: 최근 10년간을 중심으로. **시각장애연구**, 34(3), 95-121.
- 보건복지부 (2008). **장애인 활동지원사업안내집**. 보건복지부 사회복지정책본부 장애인정책관실 재활지원팀.
- _____ (2014). **2014 장애인 실태조사**. 보건복지부

- _____ (2017). **2017 장애인 실태조사**. 보건복지부.
- 서해정, 임수경 (2017). 시청각중복장애인의 일상생활 욕구에 관한 탐색연구. **장애인복지연구**, 9(2), 97-127.
- 신명순 (2002). **어머니의 양육태도와 유아의 정서지능간의 관계연구**. 석사학위 논문, 배재대학교, 대전.
- 신용일 (1978). **교육심리학**, 서울 : 동문사.
- 신현기, 변호걸, 김호연, 정인호, 전병운, 정해동, 강영택, 성수국, 마주리, 유재연 (2003). **특수교육의 이해**. 과주: 교육과학사.
- 오상은 (2017). 시각장애 아동을 위한 어머니의 돌봄 경험. **한국아동간호학회**, 23(2), 219-228.
- 유기용, 정종원, 김영석, 김한별 (2012). **질적 연구방법의 이해**. 서울: 박영사.
- 윤진영, 정옥분, 정순화 (2007). 유아의 기질 및 어머니의 정서표현 수용태도와 유아의 자기조절능력과의 관계. **인간발달연구**, 14(3), 1-22.
- 이경립 (2017). 시각장애 학생의 일상생활 기술 특성 분석. **시각장애연구**, 33(1), 31-35.
- 이규옥 (2012). **시각중복장애유아 키우고 가르치기 : 장점중심중재 관점에서 본 부모와 전문가의 경험과 그 의미**. 박사학위 논문, 공주대학교 대학원, 공주.
- 이덕순 (1997). **시각장애 학교 중복장애 학생의 교육현황에 관한 연구**. 석사학위 논문, 대구대학교 대학원, 대구.
- 이숙화, 한동일, 이해균 (2012). 시각중복장애 학생 전환교육에 대한 운영 실태와 교사인식. **시각장애연구**, 28(1), 101-121.
- 이숙희 (2015). **장애자녀 어머니의 장애수용과 의사소통유형간의 관계**. 석사학위논문, 고려대학교 교육대학원, 서울.
- 이유리 (2011). 지적장애 청소년 어머니의 자녀양육에 대한 긍정적 인식 수준과 영향 요인. **청소년학연구**, 18(1), 297-321.
- 이진석 (2016). **뇌병변장애를 수반한 시각중복장애 학생의 교육지원에 대**

- 한 질적 연구.** 석사학위 논문, 단국대학교 특수교육대학원, 용인.
- 이진석, 한경근 (2016). 시각·지체장애학생의 `교육 지원에 대한 개별화 교육 지원팀 구성원들의 인식에 관한 연구. **지체·중복·건강장애연구**, 59(2), 145-176.
- 이태훈 (2017). 시각중복장애인 평생 교육 지원 방향(토론). **한국시각장애교육재활학회**, 2017, 1-4.
- 이해균, 이희진 (2002). 시각장애아 부모의 양육 스트레스 정도 및 스트레스 대처 방식 연구. **특수교육 저널: 이론과 실천**, 3(3), 1-30.
- 이혜숙, 고경자 (2010). 농인의 가족 상호작용에 관한 문화 기술지 연구. **한국가족치료학회지**, 18(2), 213-236.
- 임안수, 이해균, 박순희 (1997). **시각중복장애아 학습지도 프로그램**. 안산: 국립특수교육원.
- 임안수 (2008). **시각장애아 교육**. 서울: 학지사.
- 장은희 (2019). **어머니의 양육태도가 영아의 정서적 능력 및 또래 상호작용에 미치는 영향**. 석사학위 논문, 광주교육대학교 교육대학원, 광주.
- 전은지 (2020). **시각장애 청소년을 둔 어머니의 삶의 경험에 대한 연구: Q 방법론을 적용하여**. 석사학위 논문, 한양대학교 상담심리대학원, 서울.
- 전혜경 (2015). **어머니의 긍정적 정서표현과 또래관계 관리전략이 유아의 서번트 리더쉽에 미치는 영향: 유아의 정서지능과 의사결정력의 매개효과를 중심으로**. 박사학위 논문, 영남대학교, 경산.
- 정길수, 이성은, 조경미, 정영미 (2004). 장애아동 어머니의 정신건강상태, 부담감과 삶의 질. **정신간호학회지**, 13(3), 282-290.
- 정인국 (1992). **Cassel의 行動評定尺度에 의한 情緒障礙兒의 適應行動特性分析**. 석사학위 논문, 우석대학교 교육대학원, 전주.
- 정지훈, 이해균, 박중휘 (2012). 시각중복장애 학생 어머니의 내지적 요인이 건강관련 삶의 질에 미치는 영향. **한국시각장애교육·재활학회**, 28(3),

- 113-136.
- 정지훈 (2015). 한국 시각중복장애인의 현황과 발전과제. **장애인평생교육·복지연구**, 1(2), 123-143.
- 정지훈, 조규영 (2017). **시각중복장애인의 이해와 지도**. 서울: 시그마프레스
- 정혜준 (2017). 부모의 양육태도와 유아의 친사회적행동 및 회복탄력성과의 관계. 석사학위 논문, 전남대학교 대학원, 광주.
- 정희경, 김정열, 서동운, 윤두선, 이동석, 이복실, 조문순, 최윤영, 이수지, 김정아 (2019). **장애인과 함께하는 활동지원사 양성 교육과정**. 보건복지부.
- 채명숙, 김수연 (2012). 시각·촉각 단서를 제공한 요리활동이 시각중복장애 학생의 특정 개념에 미치는 효과. **시각장애연구**, 28(2), 137-153.
- 최옥순 (2007). **지체부자유학교 중도·중복장애 졸업생의 성인생활로의 전환에 관한 현상학적 연구**. 석사학위 논문, 조선대학교 대학원, 광주.
- 최윤 (2015). **중증뇌병변장애인 자녀를 둔 부모의 양육경험에 대한 연구: 근거이론 연구방법 접근**. 석사학위 논문, 서강대학교 신학대학원, 서울.
- 하종원, 송종현 (2013). 화면해설방송의 표현체계에 대한 연구 - 다큐멘터리와 드라마를 중심으로 - . **시각장애연구**, 29(1), 97-128.
- 한경근, 박순길, 박경옥, 김영미, 김혜리 (2013). **중도·중복장애학생 교육**. 서울: 학지사.
- 한연주 (2019). 발달장애인의 생애주기별 어려움에 관한 질적 연구 : 주 돌봄자인 부모의 경험을 중심으로. **자폐성장연구**, 19(3), 77-109.
- 황정현 (2011). 시각중복장애 학생 지도교사의 교육과정 수용에 대한 문화기술지: 기본교육과정을 중심으로. **지체·중복·건강장애연구**, 54(1), 217-235.
- Alma, M. A., Van der Mei, S. F., Groothoff, J. W., & Suurmeijer, T. P. (2012). Determinants of social participation of visually impaired older adults. *Quality of Life*, 21(1), 87-97.

- Betovim, A. (1972). Emotional disturbance of handicapped preschool children and their families : Attitude to the child. *British Medical Journal*, 3, 579-581.
- Byrne, E. A., Cunningham, C. C. (1985). The Effects of Mentally Handicapped Children on Families-A Conceptual Review. *Journal of child psychology psychiatry and allied disciplines*, 26(6), 847-864.
- Cavallaro, C. C., Haney, M., & Cabello, B. (1993). Developmentally Appropriate Strategies for Promoting Full Participation in Early Childhood Settings. *Topics in Early Childhood Special Education*, 13, 293-307.
- Clark, M., & Standard, P. L. (1996). Caregiver burden and the structural family model. *Family & community Health*, 18(4), 58-66.
- Crnic, K. A., Friedrich, W. N., & Greenberg, M. T. (1983). Adaptation of families with mentally retarded children: A model of stress, coping, and family ecology. *American journal of mental deficiency*, 88, 125-138.
- Hammer, T. J., & Turner, P. H. (1985). *Parenting in contemporary society*. EnglewoodCliff. NJ : Prentice-Hail.
- Heward, W. L., & Orlansky, M. D. (1992). Exceptional children: An introduction survey of special education. *Merril, New York*.
- Ho, K. M., & Keiley, M. K. (2003). Dealing with denial : A systems approach for family professionals working with parents of individuals with multiple disabilities. *The Family Journal*, 11(3), 239-247.
- Kosciulek, J. F., McCubbin, M. A., & McCubbin, H. I. (1993). A

- theoretical framework for family adaptation to head injury. *Journal of Rehabilitation*, 59(3), 59.
- Lewis, S., & Russo, R. (1998). Educational assessment for students who have visual impairments with other disabilities. *Educating students who have visual impairments with other disabilities*, 39-71.
- Murphy, N. A., Christian, B., Caplin, D. A., & Young, P. C. (2007). The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. *Child: card, health and development*, 33(2), 180-187.
- Pizzo, L., & Bruce, S. M. (2010). Language and play in students with multiple disabilities and visual impairments or deaf-blindness. *Journal of visual impairment & blindness*, 104(5), 287-297.
- Seo, J. K. (2009). Developmental level of blind children and social welfare service needs of mothers. Graduate School of Civil Society & welfare [dissertation]. Seoul: Sungkonghoe University. 1-203.
- Smith, M., & Levack, N. (1996). *Teaching students with visual and Multiple impairment: A resourcd guide*. Austin: Texas School for the Blind.
- Stineman, R. M., Morningstar, M. E., Bishop, B., & Turnbull III, R. (1993). Role of families in transition planning for young adults with disabilities. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 3(2), 52-61.
- Stoffel, S. M. (2017). 농맹인으로 살아간다는 것(조성재 역). 서울: 실로암 시각장애인복지관. (원출판년도 2012)
- Summers, J. A., Behr, S. K., Turnbull, A. P. (1989). Support for care

giving families: Enabling positive adaptation to disability. Positive adaptation and coping strengths of families who have children with disabilities, pp-27.

Yi, J. H. (2011). Kinetic analysis of the lower limb in visual handicap children. *Journal of the Korea Academia-Industrial Cooperation Society*, 12(9), 3952-3958.

Warren, D. H. (1984). *Blindness and Early Childhood Development*. New York, N. Y. : American Foundation for the Blind, Inc.

[부록]

서면 조사지

참여자 기본 정보

※ 다음 질문은 귀하와 장애 자녀에 대한 기본 정보를 알아보기 위한 것 입니다.
 해당하는 곳에 √ 표시해 주시거나 써 주십시오.

1. 귀하의 성별은?

- ① 남 () ② 여()

2. 귀하의 연령은?

- ① 30 대 ② 40 대 ③ 50 대 ④ 60대 이상

3. 귀하의 직업 유무는?

- ① 있다() ② 없다()

4. 장애자녀의 성별은?

- ① 남 () ② 여()

5. 장애자녀의 연령은?

- ① 10 대 ② 20 대 ③ 30 대

6. 장애자녀의 시각장애 정도는?

- ① 심한 장애(과거 1~3급) ② 심하지 않은 장애(과거 4~6급)

7. 장애자녀가 시각장애 이외에 나타내는 장애 유형은?

- ① 지적장애 () ② 자폐성장애 ()
 ③ 지체장애 () ④ 기타 ()

8. 자녀의 시각장애 발생 시기는?

만 ()세

9. 자녀의 학력은?

- ① 고등학교 재학 () ② 고등학교 졸업 () ③ 전공과 졸업 ()

★ 작성해 주셔서 진심으로 감사드립니다. ★

면접 질문지

1. 자녀의 과거 학교 교육이나 현재 학교 교육에 대해 어떻게 생각하십니까?
2. 학교 교육이 자녀의 성인기 생활을 위해 개선되어야 할 점이 있다면 무엇이라고 생각하십니까?
3. 자녀가 학교를 다닐 때와 졸업 후 어떤 점이 달라졌습니까?
4. 자녀는 하루 일과를 주로 어떻게 보냅니까?
5. 자녀의 현재 생활에 대해 자녀 자신이나 가족은 어떻게 생각하고 있습니까?
6. 자녀와 함께 지내면서 겪는 어려움은 무엇입니까?
7. 현재 자녀가 받고 있는 장애 관련 복지 혜택은 무엇입니까?
8. 자녀가 장애 관련 복지 혜택을 받는 과정에 겪었던 어려움이 있다면 무엇입니까?
9. 자녀의 현재와 미래를 위해 어떤 복지 혜택이 필요하다고 생각하십니까?
10. 기타 시각중복장애가 있는 성인을 위해 교육기관이나 복지기관이 해야 할 일에 대해 의견이 있다면 말씀해 주십시오.

★ 면접에 응해주셔서 진심으로 감사드립니다. ★

연구 참여자 동의서

안녕하십니까?

저는 조선대학교 교육대학원에서 특수교육을 전공하고 있는 신윤희입니다.

먼저 이 연구에 참여하는 것을 동의해 주셔서 감사합니다.

이 연구의 목적은 “어머니의 관점에서 본 전환기 시각중복장애 자녀의 학교경험과 가정생활”을 알아보는 것입니다. 시각중복장애 자녀의 어머니를 보호자를 대상으로 하는 연구로서 귀하의 참여는 이 연구의 목적에 맞는 정보를 제공하는 귀중한 자료가 될 것입니다.

자료수집을 하기 위해서 반구조화된 질문지를 통해 초점집단면담을 할 계획이며 1회 시간은 2~3시간정도 소요될 예정이고, 1회~2회의 면담을 갖고자 합니다. 그리고 면담 내용을 녹음하고자 하며, 분석된 결과는 정리 후 석사논문으로 제출됩니다.

면담한 자료는 모두 익명으로 처리되고 개인에 관한 개별적인 정보는 제시되지 않을 것이며, 연구의 목적 이외에는 사용되지 않을 것입니다. 녹음내용 및 전사 자료는 연구 결과 발표 후 연구가 종료되는 시점에서 녹음내용은 삭제되고 전사한 내용은 서류 파쇄기를 통해 파기할 것입니다.

본인은 본 동의서의 내용에 대해 충분한 설명을 들었고, 동의서 내용을 읽고 이해하였으며, 모든 궁금한 사항에 대하여 답변을 들었습니다. 본인은 자유로운 의사에 의해 이 연구에 참여하는 것에 동의합니다.

바쁘신 중에도 시간을 내어 면담에 응해주신 것에 감사드리며, 가정에 늘 웃음과 행복이 함께 하시길 기원합니다.

2020년 11월 일

참여자 서명 :

조선대학교 교육대학원 특수교육전공

지도교수 : 김영일

연구자 : 신윤희

연락처 :

연구 참여자 ()는 위의 내용을 숙지하였으며 이 연구의 참여에 자발적인 동의를 하고 연구와 관련된 정보를 제공해 줄 것을 동의합니다.

동의날짜: 2020. 11. .

참여자 서명 :