

긴장의 연속 : 일반초등학교에 장애아동을 입학시킨 어머니들의 일 년 간의 경험과 변화

한미애*, 장기연**, 광내화**

*솔파란 아동연구소

**우송대학교 작업치료학과

국문초록

목적 : 본 연구는 일반초등학교에 입학한 장애아동이 학교에 적응하는 과정과 장애아동을 초등학교에 입학시킨 부모들의 경험, 변화와 그 의미에 대해 알아보고자 하였다.

연구방법 : 부모들의 경험과 변화에 대해 심층적으로 이해하고 기술하기 위해 현상학적 연구방법을 이용한 질적 연구를 사용하였다. 연구의 참여자는 초등학교 입학 후 1년간의 과정을 거친 장애아동의 어머니 4명이다. 자료수집을 위해 세 단계의 심층면담을 대상자별로 진행 하였다. 분석은 Colaizzi의 분석방법을 사용하여 연구 참여자로부터 기술된 내용에서 의미 있는 문장이나 구를 추출하고, 이를 기반으로 일반적이며 추상적인 의미단위를 만들고 주제와 주제 묶음으로 범주화한 후 경험의 본질적 구조를 기술하였다.

결과 : 연구를 통하여 도출된 경험과 의미는 다음과 같다. 첫째, 준비가 되어 있지 않음으로 인한 초조, 불안, 후회를 하고 있음을 알 수 있었다. 둘째, 장애 아동이 취학 할 학교를 선택함에 있어 고민과 갈등이 있었다. 셋째, 아이가 잘 할 수 있을까 하는 염려, 불안감과 두려움으로 긴장의 연속선상에 있으면서도 기대감을 가지고 있었다. 넷째, 교사와의 관계에서 대화와 시간의 흐름을 통한 신뢰가 바탕이 되어 가까워지는 것을 볼 수 있었다. 다섯째, 일 년간의 학교생활을 바탕으로 어렵지만 성장해 가는 어머니 자신과 아이의 모습을 발견하게 되었다.

결론 : 본 연구결과를 통해 나타난 장애아동 부모의 경험과 변화, 어려움을 이해하여 아동의 특성과 취학을 앞둔 아동의 시기적 상황에 맞는 취학 전 학교적응 프로그램(적절한 가족 지원 및 통합지원 작업치료 서비스)을 개발하고 시행하여 성공적인 전이가 될 수 있도록 해야 할 것이다.

주제어 : 경험, 변화, 의미, 전이, 질적연구, 통합교육

I. 서 론

부모가 자녀를 양육함에 있어 자녀가 사회 환경으로 첫 걸음을 내딛는 일반초등학교 정규과정의 입학은 부모에게 보람찬 일이며, 가족 구성원들에게 의미 있는 변화들이 나타나는 시기이다. 가족발달 주기 상 현 단계와 다음 발전 단계 사이의 기간으로 변화가 요구되며 가족들에게 많은

결정이 필요한 시기를 전이(transition)라 한다(Terkelson, 1980). 전이는 아동과 가족, 교육기관의 교사 등과의 사회적인 교류가 포함된 과정으로 아동과 부모에게 있어서는 기대와 설렘, 불안과 초조의 여러 감정이 나타나게 되는데 그동안 익숙해진 학령전 교육기관에서 새로운 체계의 교육기관으로 전환이 되기 때문이다. 초등학교 1학년에 입학한 학생들이 적응해야 하는 환경요인은

교사, 친구, 시설, 학습, 규칙 등이 있으며, 이 다섯 가지의 원인에서 비롯된 학교 스트레스를 경험하게 된다고 한다(박효정, 2002). 전이에 대한 대부분의 연구들은 초등학교 통합직전의 부모들을 대상으로 초점이 맞추어져 있는데(이귀원, 1996), 초등학교에 입학한 것으로 전이시기가 지났다고 말할 수는 없고, 아동과 그의 가족 모두 초등학교 생활에 잘 적응하는 모습을 보여줄 때 성공적으로 전이가 이루어졌다고 판단 할 수 있을 것이다.

특히 장애아동 부모는 새로운 환경이나 스케줄에 적응해야하고, 새로운 교사와의 관계에서 적응과 신뢰를 쌓아야 하며, 이들이 받을 수 있는 교육기관이나 서비스의 지원 정보를 찾고 지원해 나가야 하는 역동적인 과정을 겪게 되는데, 이런 점에서 장애아동과 그 가족이 초등학교로의 전이를 체계적으로 준비하고 실행해 나갈 수 있도록 하는 전이지원이 필요하다(정선진과 박승희, 2009). 1990년대 이후 장애아동의 통합교육에 대한 관심이 증가하였으며(김원경, 2002), 장애아동이 일반학교에 진학하여 받게 되는 통합프로그램은 상기 설명에 의한 것 이외에도 아동과 가족에게 더 많은 변화를 요구하기 때문에 일반학교의 통합교육으로의 전이가 특수학교로의 전이보다 더 많은 적응을 위한 스트레스가 있다고 할 수 있다.

통합교육은 장기적으로 볼 때, 장애 아동과 일반 아동 모두에게, 사회성의 향상을 가져오고(이소현, 1988) 장애 아동들과 일반 아동들의 사회 활동 참여 기회를 더욱 증가시켜서 장애 아동들의 사회성 수준을 더 높여주고, 부적절한 행동을 감소시킨다(Guralnick & Groom, 1987). Perterson과 Haralick(1977)에 의하면 장애 아동의 통합 경험은 일반 아동들과의 사회적 상호관계를 통해 자신의 나이에 더 적합한 사회성 행동을 모방하고 관찰할 기회를 제공한다고 한다.

우리나라에서는 장애아동의 통합교육에 대한 관심 증가에 따라, 2010년 현재 초등학교 내 통합학급 설치 학교수와 학급의 수가 2002년 대비 각각 189%, 171% 성장하여 28,199명의 학생이 통합교육을 받는 것으로 보고되었다(교육과학기술부, 2002, 2010).

Berger와 Fowlkes(1980)와 Kazak과 Clark(1986)에 따르면 통합 환경에서 장애아동 부모는 장애아동에 대한 주위의 부정적 시각이나 장애아동의 부족한 능력, 외모에 대한 일반 아동과의 비교, 다른 일반 아동 부모들과의 관계에서의 어려움 등으로 인해 사회적 고립을 경험(이귀원,

1996)하게 되며 이러한 문제로 인해 장애아동은 학교생활에 적응하지 못할 것이라는 두려움을 가지고 있다. 장애 부모가 가지는 부적응에 대한 두려움 때문에 장애아동의 취학 유예율은 2007년 56,518명에서 2008년 67,319명으로 증가추세를 보이고(교육과학기술부, 2007, 2008) 있는데, 표면적인 원인으로는 발육부진(35.5%), 장애(14.1%), 질병(6.0%), 기타(44.4%) 순으로 나타났다.

장애아동 부모들은 통합교육 지원 프로그램이 장애아동의 발달을 촉진시킬 뿐 아니라 장애아동 어머니가 일상 생활에서 좀 더 긍정적이며 자신감을 갖고 아동을 도울 수 있으며 장애아동을 보는 관점을 긍정적 측면에서 보도록 돕는데 기여 한다고 생각하고 있었다(정갑순, 1997). 그러나 김근아(2002)의 연구에서 장애부모들은 적절한 통합교육 프로그램 개발 및 운영과 일반교사의 비장애아동의 무관심과 부정적 태도의 개선 등이 필요하다고 하였다. 일반적으로 장애유아 부모들은 기관에서 실시하는 부모프로그램의 교육내용이 실제상황에 적용될 수 없게 구성되어 있어 이에 대하여 불만족 한다고 하였으며 다양하고 적절한 내용구성 뿐 아니라 부모의 요구를 반영해야 할 필요성을 보고하였다(이미자, 2001).

자녀가 유치원이나 초등학교 전이시기에 있는 부모를 대상으로 한 여러 연구에 의하면, 아동의 치료와 교육에 관련된 전문가가 부모에게 전이에 대한 실질적인 정보를 제공하고 판별된 필요와 요구를 다루면서 부모를 지원해야 한다고 보고하고 있다(허정연과 박승희, 2002; Myers, Schneck, Effgen, McCormick, & Shasby, 2011). 그러나 국내 작업치료분야에서 장애아동과 어머니에 관련된 연구는 거의 없을 뿐만 아니라(김진경, 최종덕과 박소연, 2008; 정원미, 조경자와 박은숙, 1994), 학령 전 장애아동을 치료 교육하는 작업치료사나 물리치료사와 같은 전문가들이 전이과정에 있는 부모에게 심리적인 지원이나 정보를 제공해야 함에도 불구하고 이에 대한 이해와 관심이 매우 부족함을 지적하고 있다(김성순, 2006). 또한 초등학교로의 전이 시기에 장애아동가족에 대한 지원에 초점을 맞춘 프로그램의 구성과 시행에 대한 기존의 연구들은 설문지를 이용한 양적연구들이 대부분이어서(김승현, 2005; 심미경, 전예화와 박경란, 2005; 오혜정, 황도순과 전병운, 2006; 정갑순, 2005) 통합교육 경험이 있는 장애아동 부모가 어떠한 어려움을 경험하고 그 경험의 의미는 무엇인지 파악하여 이를 반영하는데 미흡했다고 볼 수 있

다. 국내 작업치료분야에서의 장애아동 어머니와 장애아동에 대한 경험이나 의미를 다루는 질적 연구는 거의 이루어지고 있지 않지만, 국외에서는 장애아동과 어머니의 작업 및 참여라는 관점에서 성공적인 학교로의 전이의 의미와 부모-자녀 관계 촉진자로서의 작업치료사의 역할을 강조한 질적연구가 몇몇 보고되고 있다(Donovan, VanLeit, Crowe & Keefe, 2005; Mayer, White, Ward, & Barnaby, 2002). 따라서 국내에서도 작업치료사의 역할이 기대되는 전이 프로그램의 개발에 앞서 통합교육 경험에 있는 장애아동 부모로부터 어떠한 어려움을 경험하고 그 경험의 의미는 무엇인지 파악하는 것이 프로그램 구성에 실질적 도움을 줄 수 있는 첫 단계가 되리라 보여진다.

이에 본 연구는 참여자들의 장애자녀가 비 장애아동들과 함께 교육받게 하기 위해서 일반 초등학교로 통합시킨 후 일 년 동안 어떠한 경험과 변화를 가지며 그 경험과 변화의 의미는 무엇인지 알아보고자 한다. 본 연구의 결과를 통하여 장애아동의 조기 중재 서비스를 담당하는 작업치료사들이 자녀의 통합을 앞둔 장애아동의 부모, 특히 어머니를 이해하고, 부모를 위한 다양한 프로그램 대처 및 초등학교 입학에 위한 전이 프로그램을 계획하고 실시하는데 도움이 되고자 한다.

본 연구의 목적은 일반초등학교에 입학한 장애아동이 학교에 적응하는 과정과 장애아동을 초등학교에 입학시킨 부모들의 경험, 변화와 그 의미에 대해 알아보는 것이다. 구체적인 연구 질문은 1. 학교를 선택할 때의 갈등과 학교를 선택하게 된 결정적 계기는 무엇인가?, 2. 자녀가 취학 후 학교생활에 적응하기까지의 과정은 어떠하였는가?, 3. 학부모가 되는 과정과 변화는 무엇인가? 이다.

II. 연구 방법

1. 연구설계 및 방법론

본 연구는 장애아동을 초등학교에 입학시킨 부모들의 경험과 변화에 대해 심층적으로 이해하고 기술하기 위해 현상학적 연구방법을 이용한 질적 연구이다. 질적 연구는 단순히 양적으로 해석하기 힘든 복잡한 연구 현상에서 아직 알려져 있지 않은 연구현상의 전후 맥락에 대한 정보를

얻어서 인간의 생생한 경험을 표현하고 인간 삶의 경험과 현실에 대한 통찰력을 얻기 위한 연구방법이다(김슬기, 2009; 신경림 등, 2003; Kvale, 1996). 질적 연구방법 중 현상학적 방법은 살아있는 경험을 지향하며 그 경험의 의미를 포함하여 구조, 즉 현상의 본질을 밝혀 기술하는 것을 목적으로 한다(Omery, 1983). 여러 현상학적 연구방법 중 Colaizzi(1978)의 방법은 참여자가 진술한 내용 가운데 개인적인 진술보다는 공통적인 진술을 묶어 단계적으로 추상화 시켜 나가는 것으로 연구 참여자의 확인을 통해 연구자가 분석한 맥락적 의미가 왜곡되지 않았는지에 대한 검증의 과정을 걸쳐 연구자의 선입견을 여과시킬 수 있다는 장점이 있다. 본 연구에서는 초등학교를 입학시킨 일 년 간의 학부모가 경험하는 다양한 삶의 경험들을 구체적으로 서술하고 그 변화와 의미를 이해하기 위하여, 현상을 객관적으로 제시해 주는 Colaizzi(1978)의 현상학적 연구방법을 선택하였다.

2. 연구 참여자

본 연구에서는 Gribich(1999)의 4가지 표본추출 방법 중 현상을 심층적으로 기술하고 설명하는 데 목표를 두어 정보가 풍부한 사례를 선정할 수 있도록 Snowball sampling방법을 사용하였다(신경림, 조명옥과 양진향, 2010). 본 연구의 참여자는 일반초등학교에 입학하여 1년간 장애자녀가 적응하는 과정을 함께 경험한 연구의 목적과 기준에 부합한다고 생각되는 4명의 어머니들이다. 이들의 자녀는 S아동연구소를 다니고 있고 2010년 3월에 초등학교 입학 하여 1년간의 과정을 거쳐 현재 2학년 진급을 앞두고 있으며 자녀의 일반적 특성은 지적장애 1명, 자폐성 장애 1명, 발달지연 2명이고, 성별은 모두 남자이고, 형제 관계는 외동 3명과 남매인 경우로 대전광역시에 거주하고 있다.

선정된 연구 참여자의 인권을 최대한 보장하기 위하여 연구자는 전화통화를 통해 연구의 목적과 방법에 대해 설명한 후 참여 동의를 얻었다. 또한 면담내용에 대해 익명성을 보장하고, 연구 이외의 목적에는 자료를 이용하지 않으며, 면담 중이라도 원치 않을 경우에는 언제든지 연구 참여를 거부할 수 있음을 밝혔다. 연구 참여자와 참여자 아동의 구체적인 특성은 다음 표 1, 표 2와 같으며, 이 표에 표기된 연구 참여자 자녀 이름은 가명이다.

표 1. 참여자의 특성

참여자	연령	직업	교육 수준	경제 수준	참여자의 성격 (본인 또는 배우자의 의견)
현빈 모	37	전업주부	대졸	중상	약간 예민하고 감정 폭이 크다고 함. 이런 점이 아들이 닮은 것 같아서 속상해 함.
철민 모	36	전업주부	고졸	중	조금 예민한 것 같으면서도 좋은 것이 좋다는 식의 단순한 성격이라고 함.
동수 모	35	전업주부	대졸	중	내성적, 수동적, 차분한 편. 아버지도 성격이 비슷하여 조용한 가족이라고 표현함.
철호 모	31	전업주부	고졸	중	밝고, 깊이 생각하지 않는 것 같다고 함. 급하면서도 개인주의 경향이 강하다고 표현함.

표 2. 참여자 자녀의 특성

참여자아동	성별	연령	형제	유예여부	진단	유치원 경험
현빈	남	9세	외동	1년 유예	발달지연	일반 어린이집(5년)
철민	남	8세	외동	없음	지적장애	병설유치원 특수반(2년)
동수	남	8세	외동	없음	자폐성장애	병설유치원 특수반(1년)
철호	남	8세	1남 1녀	없음	발달지연	일반 어린이집(2년)

3. 자료 수집

자료수집은 2010년 12월 10일부터 2011년 2월 10일 까지 두 달에 걸쳐 심층면담으로 진행되었다. 연구 참여자와의 면담을 위해 전화를 걸어 연구주제 및 취지를 이야기 하고 사전에 동의를 구하였으며, 면담일자를 사전에 약속 하고, 면담 당일 전화하여 방문일정을 확인하였다. 모든 면담은 참여자가 편안해 하는 장소로 S아동연구소의 상담 실이나 참여자의 집에서 이루어졌으며, 참여자가 원하는 편안한 시간에 심층 면담이 이루어졌다. 이 연구에서는 Dolbeare와 Schuman이 제시한 세 번의 면담구조에 따라 면담을 진행 하였다(박혜준과 이승연, 2009). 총 3차에 걸쳐 면담이 이루어졌고 1차 면담에서 참여자가 편안하고 솔직하게 대화할 수 있도록 일상적인 이야기로 긴장을 풀 후 구체적인 연구문제를 질문하였고, 2차 면담은 1차 면담 후 부족한 부분이나 첨가되어야 할 질문을 수정하여 실시하였다. 또 2차 면담 후 부족한 부분에 대해서는 전화를 통해 3차 면담을 실시하였다.

시간의 제한을 두지 않았으나, 면담은 90분을 기준으로

실시되었고(박혜준과 이승연, 2009), 면담의 내용은 연구 참여자의 동의를 얻어 디지털 보이스레코더(삼성전자 YP-VX1A)에 녹음하였다. 면담 전 휴대용 녹음기기를 이용하여 미리 녹음훈련을 하였으며, 면접 시 녹음기기의 사용설명서를 지참하였다. 면담 시 질문은 연구문제에 대해 개방형 질문으로 큰 주제로 질문을 하고 내용에 따라 구체 적으로 예를 들어 줄 것을 요구하였으며, 예/아니오로 답 하는 경우에는 그 이유를 질문하여 가능한 많은 자료를 얻을 수 있도록 노력하였다. 면담 중에 필요한 사항은 필드 노트하여 참여자들의 표정, 몸짓 등의 비언어 의사소통 내용을 기록하였다. 연구의 면담내용의 진실성과 적극적인 참여를 위하여 최초 면담 전 연구 참여 어머니들께 소정의 상품권을 제공하였다.

4. 자료 분석

녹음된 면담 내용은 컴퓨터와 휴대용 저장장치에 각각 저장하였다. 녹음된 자료들은 연구자가 반복 청취하면서 부모들의 질문에 대한 음성반응을 생생하게 기록하였고

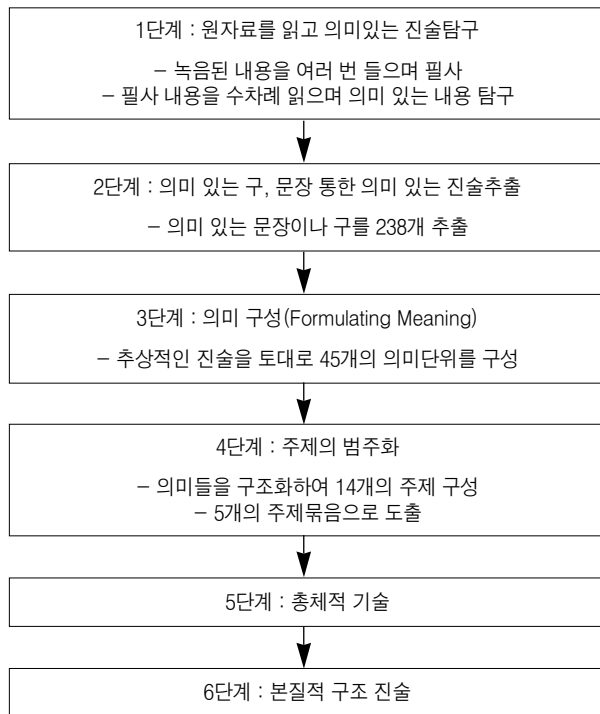


그림 1. Colaizzi(1978)의 분석방법 6단계

연구자가 기록한 내용과 일치하는지 참여자들에게 보여주어 확인 작업을 하였다. 그 자료들을 기초로 반복적으로 읽어 연구 참여자들의 생각이나 진술 내용을 파악하고 필요한 경우 참여자들에게 전화를 통해 추가면담을 하여 결과를 정리하였다.

본 연구는 현상학적 연구로서 분석방법으로는 Giorgi, Colaizzi, Van Kaam, Van Manen 등의 분석방법이 사용되고 있다(Oiler, 1982; Omery, 1983). 각 연구방법들은 나름대로 특징을 가지고 있는데, Colaizzi(1978)가 제시한 방법은 개인적 속성보다는 전체 연구 참여자의 공통적인 속성을 도출해 내는 데 초점을 맞춘 방법으로 본 연구에 적합하다고 여겨져 사용하였다. Colaizzi(1978)의 분석방법은 연구 참여자로부터 기술된 내용에서 의미 있는 문장이나 구를 추출하고, 이를 기반으로 일반적이며 추상적인 진술을 만들어 의미를 구성하여 주제 묶음으로 범주화한 후 경험의 본질적 구조를 기술하는 것이며 구체적인 절차는 6단계로 이루어진다(신경림 등, 2010). 1단계는 연구 현상과 관련된 의미 있는 문장이나 구를 선택하여 의미 있는 진술을 추출해 낸다. 2단계는 의미 있는 진술들을 주의 깊게 보면서 중복되는 표현은 배제하고 재 진술 하며, 3단계는 의미 있는 진술과 재 진술로부터 의미를 구성한다. 4

단계는 구성된 의미로부터 주제(themes), 주제묶음(theme clusters)으로 범주화하고 5단계는 지금까지 분석된 자료를 주제에 따라 기술한다. 6단계는 선행단계에서 확인된 경험 현상의 공통적인 요소를 통합하여 본질적 구조를 진술한다(그림 1). 이러한 과정을 통해 진술이 238개, 의미단위는 45개가 추출되었고, 14개의 주제, 5개의 주제 묶음으로 범주화 하였다(표 3).

5. 연구의 엄밀성을 위한 노력

연구의 엄밀성을 높이기 위하여 Lincoln과 Guba(2005)가 제시한 질적 연구의 진실성 점검 기준 가운데 동료 연구자 조언, 심층적 기술, 참여자에 의한 연구 결과의 검증 등의 방법으로 점검하였다. 전사된 내용을 연구 참여자와 함께 공유하고 불명확한 부분에 대해 참여자들에게 전화를 이용해 확인하여 정확성을 확보하였다. 연구자가 연구 과정에서 범할 수 있는 해석적 오류를 줄이기 위해 연구자를 비롯하여 동료연구자와 매주 목요일 총 8회에 걸쳐 검토된 내용을 기초로 하여 연구자들이 작성한 코딩, 범주화, 그리고 주제화 체계를 재점검하고 변경하여 분석의 객관성을 확보하려고 노력하였다. 이 과정은 연구자가 본 연구에 대한 편견을 갖지 않도록 지지적인 역할을 하며 연구의 전 과정에 걸쳐 정직성을 유지할 수 있도록 도와주었다. 또한 연구자가 자료 해석과정에서 연구자의 선입견 때문에 왜곡해서 보지 않도록 중요한 역할을 하였다. 또한 현장노트를 통해 면접이 이루어진 현장에서의 느낌과 연구 참여자들의 감정이나 핵심 포인트를 심층적으로 기술하여 연구결과의 흐름을 재확인할 수 있었다. 마지막으로 질적 분석이 모두 끝난 후, 연구 참여자들에게 분석 내용을 보여주고 그러한 의미로 진술한 것이 맞는지 확인하는 검증 과정을 거쳤다.

III. 연구 결과

1. 준비부족 : 아직 준비가 안 된 우리 아이

장애아녀를 초등학교에 입학시킨 참여자는 학교를 보내기 전 아이들의 부족한 모습에서 준비되지 않은 아이를 학교에 보내야 하는 어려움을 이야기 하였다. 장애 아동의

표 3. 도출된 의미단위, 주제, 주제묶음

주제묶음	주제	의미단위
준비부족: 아직 준비가 안 된 우리 아이	준비가 덜 된 아이	· 착석의 어려움 · 학습수준 미달 · 감정기복이 심함 · 언어표현 문제 · 기본적인 생활습관이 안됨
		· 지리적 근접성
유예 및 선택에 대한 고민: 선택의 순간	지리적 특성	· 주변지리를 알고 있음
	평판에 대한 이야기	· 학생 수가 적은 곳 선택
	선생님과의 선 접촉	· 유명한 학교
		· 일반학교 추천
	어쩔 수 없이 보냄	· 도움실 권유
낮선 세계에 대한 두려움: “내가 학부모 맞나요?”	입학하고 나서의 불안과 두려움	· 보낼 곳이 없음
		· 한 번 했던 유예
	나와 다른 세상 이야기	· 일반 아이들과의 경험을 원함
		· 신체적 긴장
		· 정신적 스트레스
		· 학교 주변 맴돌기
		· 학부모라고 못 느낌
	악몽같은 시간과 작은 기대	· 나와 다른 세상 이야기
		· 유치원과 차이 못 느낌
		· 학교생활을 전혀 듣지 못함
교사와의 관계: 멀고도 가까운 나와 선생님	아이 친구에게서 받는 상처	· 다른 학부모와의 관계 어려움
		· 돌아보고 싶지 않은 시간
	교사에 대한 기대와 실망	· 친구들과의 관계에서 배우기를 기대함
		· 비교되는 외모
	교사들간의 시각 차이	· 일반 아이들의 눈짓
성장의 경험: 한 뼘씩 커진 나 그리고 아이	바뀌고 있는 아이	· 티내지 않는 따돌림
		· 교사에 대한 기대
		· 기대에 못 미치는 아쉬움
		· 행사나 활동에서의 참여 유무
		· 일반교사와 특수교사의 시각 차이
	바뀌어 가는 나	· 식습관에서의 변화
		· 자기관리에서의 변화
		· 모방행동
		· 혼자서 하려는 의지
		· 가족에 대한 반응
희망을 간직한 내 아이	희망을 간직한 내 아이	· 규칙 적용하기
		· 여유를 가지고 바라보기
		· 기다려주기
		· 아이 입장 생각하기
		· 나의 태도 변화
		· 너무 예쁜 내 아이
		· 조그만 변화에도 행복한 나
		· 엄마의 책임
		· 미래에 대한 희망

착석의 어려움, 언어표현의 부족, 의사소통의 어려움, 감정 조절의 어려움, 신변처리 등의 자조기술, 자기 이름을 쓰는 것이나 글씨 쓰기과 읽는 것과 같은 인지적 능력의 어려움이 있다고 하였다.

우리 아이가 공부를 잘 따라하지 않아도 자리만 이탈하지 않고 제 자리에만 앉아 있어도 참 고맙겠다. 저는 그렇게 생각했어요. (동수 모)

언어가 제일 문제였어요. 언어 표현이 안되니까, 엄마 말고는 알아들을 수 있는 사람들이 거의 없죠. (중략) 쓰거나 기본적인 또래들이 가지고 있는 학습적인 능력은 안됐었어요. (현빈 모)

감정기복이 많이 심하고 착석이 제일 큰 문제였어요. 그래서 어떻게 착석을 시킬까 그 고민을 아주 많이 하는 편이었죠. (현빈 모)

소변(가리는 것) 때문에 조금 걱정됐어요. (철민 모)

2. 유예 및 선택에 대한 고민 : 선택의 순간

아동이 유치원 시기를 거치는 동안 부모들은 장애 아동의 초등학교 입학에 대하여 많은 생각을 하게 되지만, 취학통지서를 받는 그 순간부터 부모들은 장애아동의 진학에 대해 실질적으로 수많은 고민을 하게 된다. 유예를 할 것인가? 진학을 할 것인가? 일반 학교를 보낼 것인가? 특수학교를 보낼 것인가? 일반 학교를 보낸다면 어떤 학교를 선택해야 하는지를 매우 심각하게 고민하게 된다. 참여자들은 주위에서의 경험과 조언을 바탕으로 학교를 선택하게 되는데, 이때는 집과 학교까지의 거리, 실질적인 일대일 개별교육과 밀접한 연관이 있는 통합학급의 장애 아동 수, 그리고 특수교사와의 만남을 통한 조언 등을 고려하여 선택을 하게 된다고 하였다.

집에서 학교까지는 가깝고 학교 가는 길도 알고 (중략) 학교 지리를 다 알아요. (철민 모)

테리고 다니면서 횡단보도 다니는 것도 익히고 완전히 제대로 익히게 되는 3학년, 4학년 정도 되면 자기 혼자 집

에서 학교까지 왔다 갔다 할 수 있도록 (하게 하고 싶어요) (동수 모)

(장애)아이들이 많으면 선생님 손길가는 부분이 그만큼 없겠구나. 그래서 (장애)아이들이 별로 없고 학교도 가까운,,, (곳에 보내야겠다고 생각했어요) (동수 모)

다른 학교도 알아보니까 (장애)아이들도 많지도 않고 우리 동수가 들어간다고 해도 세 명밖에 안된다고 해서 선택했어요. (동수 모)

내 자식한테 손길 한 번 오는 것이 한번이 안 오고 반만 오잖아요. (철민 모)

학교 들어가기 전부터 도움실 선생님하고 접촉이 있었어요. 제가 먼저 찾아가서 우리 아이 상황에 대해 이야기했어요. (동수 모)

(특수교사가) 언어 표현이 되니까 오히려 일반학교로 가는 게 더 낫겠다고 했어요.. (철민 모)

장애아동을 둔 참여자는 유예 생각을 하기도 하지만, 어쩔 수 없이 보내야 한다면 특수학교 보다는 일반 학교를 우선 선택한다. 초등학교만이라도 일반 아동과 생활해 보게 하고 싶고, 그들 속에서 배우기를 희망하며, 성장하면서 학교생활이 힘들어지면 중간에 특수학교로 옮길 계획도 생각하고 있는 것으로 나타났다.

1년 더 유예를 시킬까 하고 생각했는데 1년 이상은 정부에서 (보육료 지원과 같은) 어떤 혜택도 주어지지 않는다고 하더라구요. (중략) 어우 마땅히 보낼 곳이 없는 거예요. (동수 모)

(초등)아이들 속에서 생활하게 하고 중학교 때는 일반 학교를 못 보낼 것 같아. 자꾸 일반 아이들과 차이가 벌어지잖아요. (철민 모)

4, 5, 6학년 돼서 다시 판단했을 때에 도저히 안되겠다 싶으면 그때 중간에 특수학교쪽으로 옮기자고 이야기 했어요. (동수 모)

3. 낯선 세계에 대한 두려움 : “내가 학부모 맞 나요?”

참여자들은 학부모가 된다는 것이 마냥 즐겁고 행복한 것이 아니라, 밤에 잠도 잘 수 없고 불안 하고 두렵고 죽을 것 같아서 긴장을 늦출 새 없이 온 몸에 쥐가 날 정도로 힘을 주고 있게 되고 한 시간이 마치 일 년처럼 지나간 어둠 속을 지나야만 하는 고통과 긴장의 시간이었다고 진술하였다. 내 아이가 장애 아동이기 때문에 다른 학부모들에게 설명하는 것도 힘들고, 자모회에 참여해서도 다른 자모들과 대화의 주제를 공유하기가 힘들었다고 하였다. 그렇지만, 또래집단을 통해 아동이 좀 더 배웠으면 하는 바람을 보이기도 한 반면에 두 번 다시는 겪고 싶지 않은 시간이라고도 하였다.

죽을 것 같았죠!(중략) 입학 통지서 받은 그날부터 밤에 잠이 안 왔어요. (현빈 모)

1학기 때는 제 시간이 아예 없었어요. 불안해서. (철민 모)

집에서 떠날 수가 없었어요. 혹시 부르면 (학교에) 가야 하니까. (중략) (학교와 집이 가까워서) 소리 지르는 게 다 들려요. (현빈 모)

학부모라는 게 부담이 먼저 오는 거 같아요. (동수 모)

우리 아이가 일반 아이였으면 학부모가 된다는 것이 많이 절실 했을텐데 (중략) 학부모가 된다는 건 오히려 난 마음이 아픈 것 같애 (철민 모)

철민이가 만약에 일반아동처럼 그랬으면 어! 내가 학부모였구나 라는 생각을 아주 많이 했었을텐데, 제가 학부모라는 생각을 별로 안해봤어요. (중략) 자랑은 전혀 상관이 없는 애기예요. 학교 진도 애기. 학교 시험애기. 그런데 거기에 전혀 섞일 수 없어요. (철민 모)

일반 아동 엄마들이 우리아이에 대해 알아야지 자식들한테 우리 아이 이야기를 해 줄텐데 (중략) 우리아이에 대해서 대충 이야기 해줘야 되는데, 힘들더라고요. 처음보는

엄마들한테 내 아이에 대해 이야기 하는 게, 숙이고 들어가는 것 같은 생각도 들고. (동수 모)

일반아이들 틈 안에서도 배울게 많은데 어려운 것 분명히 있겠지만 그 안에서 보고 듣고 배우는 것이 무궁무진할텐데. (동수 모)

엄마입장으로는 우리 아이가 또래들하고 어울리다가 치이고 왕따 당하는 건 아닌가 하는 생각이..(동수 모)

지난 1년 과정은 정말 죽을 것 같았죠 (중략) 두 번 다시는 못 하겠더라고요. (현빈 모)

장애아동의 또래 아이들은 자신들과 다른 어떤 상태에 대해 관심을 갖고 의문을 갖는다. 하지만, 그것을 받아들이는 입장에 있는 장애아동과 어머니들은 그것도 상처가 된다. 장애아동은 아직 못 알아듣고 그런 말들이 무엇을 의미하는지 잘 모르지만, 어머니의 경우 아이들이 지나가면서 나누는 말도 뒤에서 쑥덕거리는 것 같이 느끼게 되고, 일반 아이들의 눈치를 살피고 상처를 받는다고 하였다.

애들이 더럽다고 그래요. “아줌마 이상하게 생겼어요. 재 눈은 왜 그래요?. 왜 못 걸어요? 애기 같이. 그리고 애기 같이 왜 말도 못해요? 장애인이에요?” (철민 모)

보통 아이들 점점 성장하면 할수록 빠르니까. 눈치도 빠르니까. 애들은 애기 안해도 눈치껏 저 애 문제가 있구나. 행동으로도 알아요. (동수 모)

철호가 다가가면 (아이들이)갑자기 흠어져요. 그랬다가 다시 모이고. 그러면서 애들이 하는 말은 (중략) 지나가다 막 쑥덕쑥덕 거려도 엄마는 들리잖아요. 우리 철호는 못 알아듣고 몰라도, 저는 들리니까 제가 상처 받는 거예요. (철호 모)

4. 교사와의 관계 : 멀고도 가까운 나와 선생님

다른 장애 아동 부모들처럼 참여자들도 취학 후에 두 명의 선생님을 만나게 되었다. 원반을 맡고 있는 일반교사와

도움실을 운영하는 특수교사이다. 참가자들은 먼저 교사와의 상담을 통하여 교사의 경력이나 아동을 대하는 태도, 교육관 등을 보고 교사에 대한 기대를 하게 되지만, 실제로 아동을 교육하는 과정에서 많은 부딪침을 경험하게 된다. 교사의 아동에 대한 관심의 정도나 교사의 영역과 어머니의 영역으로 경계를 두는 것, 여러 활동에의 참여 혹은 불참여, 특수교사와 일반교사의 아동을 보는 관점이 서로 다를 때 참여자들의 갈등이 있는 것으로 나타났지만, 일 년간의 교육과정을 거치면서 서로를 이해하게 되어 아동들이 보다 편안하게 학교생활을 하는 것으로 나타났다.

(선생님이 우리 아이를) 그냥 두 손 놓고 있지는 않겠구나 (생각했어요). (그런데)기대가 큰 만큼 또 실망도 크더라고요. (동수 모)

제가 우리 아이의 눈을 보면 딱 알잖아요. 편해요. 선생님을 보는 게 그리고 선생님 보면 쫓아가고 많이 웃고, 선생님이 우리 현빈이한테 하시는 게 조금 달라지셨어요. (현빈 모)

(체육대회 때)꼭두각시 춤 이었나 한복입고 이쁘더라구요. (중략)한편으로는 씩씩하더라고요. 정작 가서 보니까 이쁘고 귀엽고 깜찍해서 사진 찍어주고 싶은데, 그 안에 우리 아이가 빠졌어요. (동수 모)

즐거운 생활이나 슬기로운 생활에 들어가면 (중략)일부러 철민이를 많이 시킨대요. 그럼 적극적으로 할려고 노력을 하고 (철민 모)

수업시간에 계속 질문하고 애들 방해해서 담임 선생님은 수업시간에 못 들어오게 하셨고, 도움실에서는 안 그런다고 괜찮다고 하시는 거예요. 도움실 선생님하고 담임 선생님과 너무 상반된 이야기를 하시는 거예요. (철호 모)

도움반 선생님 파워가 약하셔서 (일반)선생님들 말씀에 약간 좌지우지 하시는 면도 없지 않아 좀 있었었어요. (현빈 모)

부모입장에서는 그게 아니더라고요. (우리 아이가 이렇게) 손짓발짓을 했는데요. 어떤 표정을 했는데와 같은 과

정이(을 설명해주는 것이) 중요한거죠. (하지만)선생님 입장에서서는 어려움 없이 무난하게 잘 지냈다고 결론적으로만 잘라서 이야기를 하시니까 (서운했어요) (동수 모)

담임선생님이 워낙 강하신 분이고 (중략) 자기 틀에서 벗어나는 거 굉장히 싫어하신다고 해요. (중략), 자기 영역을 침범하는 거 굉장히 싫어하신다고 들었어요. (철호 모)

1학기 때는 초조하다가 2학기 때는 이제 알아서 선생님들이 하겠지. 알아서 하겠지 이젠 그렇게 바뀐거예요. (철민 모)

5. 성장의 경험 : 한 뼘씩 커진 나 그리고 아이

참여자들은 일 년이라는 기간을 거치면서 아동이 기본적인 자신의 생활을 스스로 하는 것에 대한 기쁨을 많이 표현하였다. 아동이 자신을 위해 스스로 하기도 하지만 타인을 챙기는 행동도 보여 긍정적인 변화를 많이 경험한 것으로 나타났다.

식습관이 날마다 떠 먹여 줬거든요. 근데 학교 가면서 “나도 먹을 수 있어~” 그 소리를 많이 해요. “나도 할 수 있어. 아주머니. 가만히 주세요~” (중략) 집에서도 (밥)상은 자기가 펴고, 반찬도 자기가 꺼내요. (반찬)뚜껑도 열고, 숟가락도 놓고 그런것도 많이 변하고. 깜짝 놀랐단기간, 밥상을 치웠어요. (철민 모)

혼자 세수도 못했었거든요. 근데 세수도 스스로 할려고 노력하고, 학교 갔다오면 화장실 들어가서 손 닦는 거, (중략) 바깥놀이 하고 오면 손을 씻어야 되고 이런 규칙이 있잖아요. 학교에서 배운 규칙을 집에 와서도 써 먹어요. (철민 모)

도움반에 있다가 원반에 올라갈때도 혼자 간다고 하시더라고요. (현빈 모)

보통 잘 때도 예전 같으면 그냥 잤는데, 요즘은 가끔 동생 이불을 덮어주더라고요. 저는 이불을 덮어 준 적이 없는 데 둘이 이불을 덮고 자고 있는 거예요. 낮잠에서 일어나서 물어보면 자기가 덮어줬다고 그래요. (철호 모)

제가 아프다고 하면 우선 “병원 가봐.” 이래요. 그리고 주물러주고 (철민 모)

전에는 어디 데리고 가면 애가 짜증내고 징징거리고 힘들어 죽겠는 거예요. 그런데 소풍 때 줄맞춰서 잘 다니고 동물원은 그렇게 안 봤는데 이것저것 아주 많이 보고 잘 따라 다니더라고요. 그래서 우리 애가 컸구나. 수월하다. (현빈 모)

참여자들은 아동 발달이 늦는 것에 대하여 불안함을 가지고 아이들을 앞에서 끌듯이 가르쳐 왔는데, 어느 순간 마음을 내려놓고 아동을 기다려 주니까 아이가 따라 오는 것을 보게 되었다고 하였다. 아이 행동에는 어떤 이유가 있고, 아이의 시선에서 한 번 더 생각해 주고 아이의 행동을 유심히 봐주고 또 아이의 이야기를 몇 번이고 천천히 들어주는 여유를 갖게 되면서 불안 초조하기만 하던 마음에서 여유있는 마음으로 변화를 갖게 되었다고 하였다.

욕심을 되게 많이 내서 그때 당시 현빈이 (중략) 학교가기 전에 (일)부터 제가 불안해서 이것도 시키고 저것도 시키고 (중략) 되게 못살게 굴었던 것 같아요. (중략) 근데 그게 내가 구체적으로 무슨 행동을 바꿔야지 이런 생각보다 지금은 이제 안되면 나중에 되겠지 라는 생각으로 조금 여유있게 현빈이를 대하는게 생겼어요. (현빈 모)

어느 순간 뒤 돌아 봤을 때는 저만치서 따라오는 구나 싶은 생각이 드는 거예요. 그냥 명하니 있는 게 아니구나. 그 전에는 그렇게 생각했어요. 해보면 뭐해 하지도 않는데 시도조차 않았던게 제가 생각을 바꾸고 태도를 바꾸니까 저만치라도 따라오는구나. 열 발자국 뒤에라도 따라오는 구나 싶은 생각에 천천히 와도 좋다. (동수 모)

여유있게 제 마음가짐이 바뀌고 (중략) 안되면 다음에 하지 뭐~ 하는 식으로 바뀌면서 현빈이를 대할 수 있게 되었어요. (중략) 사설 센터 언어치료 선생님이 어머니 많이 바뀌었다고 그래요. (현빈 모)

처음부터 “어우~ 왜 이래” 하는 게 아니라 뭔가 이유가 있구나. 아이입장에서 한번, (아이)시선에서 한번 생각해 보게 되더라고요. 그게 되니까 여러 번 접하니까 애가 이

래서 이러는구나 어렵풋 알게 되더라고요. (동수 모)

일반아동을 자녀로 두었다면 겪지 않아도 될 상황을 겪어야 하는 장애아동 부모는 자신을 둘러싼 교사, 약자인 자신, 자녀 또래 아이들과 같은 여러 가지들로부터 힘들고 상처를 받지만, 정작 그 자녀 때문에 웃을 일이 많다고 하였다. 장애아동 부모는 다른 부모들보다 더 무거운 책임감을 가지고 있지만, 아동이 한 뼘씩 성장하는 모습에 대견함과 뿌듯함을 이야기 하였다. 지금 현재는 끝을 볼 수 없는 상황이지만 언젠가는 이러한 어려움이 끝나고 최종 목적지에 도착할 것이라는 어렵풋한 희망의 끈을 가지고 있었다.

현빈이가 와서 “엄마~” 하면서 안아줄 때가 있어요. (중략) 옆에서 그렇게 해주니까 무척 좋은거예요. (중략) 현빈이가 웃어주고 제 말을 알아줄 때 행복해요. (현빈 모)

장애아동을 키우는 엄마들은 아이가 안하던 말을 할 때, 그럴 때 행복을 느끼고, 그게 어른 말투지만은 아이 지능에서 생각할 수 없는 말을 갑자기 할 때, 웃으면서 힘들었던 게 조금이나마 사그라들어요. (철민 모)

근데 끝이 안 보이더라도 부모는 다 그래야죠. (동수 모)

되게 맑은 날씨에 땃목 타고 현빈이랑 저랑 둘이 동동 떠 있는 거 같아요. 아직은 좀 불안하죠. 불안하고 그런데 언젠가는 섬에 도착하지 않을까요? (현빈 모)

녹색바탕에 푸른 하늘, 밭 담그고 물놀이도 하고, 물 장구도 하고, 물 주머니 받거니 하고, 웃고 웃으면서 서로 아이가 즐거워 하니까 덩달아 부모도 신나서 동심으로 돌아가서 같이 이렇게 물놀이 하는 거 (동수 모)

철호는 엘리베이터 타고 저는 계단을 올라가는 것 같아요. (중략) 하나에서 열까지 애들 관리부터 뒤에서 안보이게 또 다 해줘야 하니까. 힘들지만 해야죠. (철호 모)

IV. 고 찰

유아교육에서 초등학교로의 전이는 초등학교 입학 전 후 아동과 가족이 경험하게 되는 과정으로, 취학 직전인 만5~6세부터 초등학교 입학 후까지 원활한 학교적응을 위해 준비와 계획, 실행이 이루어지는 시기이다. 이러한 과정을 Goffman은 '프레임 스위치(frame switch)'라는 용어로(Elkind, 2003), Bronfenbrenner는 생태학적 전이(ecological transition)로 설명하였다(이윤미, 2007). 이 시기의 전이는 매우 중요한 경험으로, 아동의 민감성이나 불안감을 고조시켜 발달저해나 후속되는 다른 전이에 영향을 미칠 수 있다. 전이는 아동과 가족 모두에게 변화를 요구하기 때문에, 장애아동의 조기 중재 서비스를 담당하는 전문가인 작업치료사들이 전이에 대한 실질적인 정보를 제공하고 부모를 지원할 수 있는 부모교육프로그램을 개발해야 하는 필요성을 제시한다. 따라서 프로그램 개발 및 구성에 실질적인 도움을 주고자 일반초등학교를 입학한 장애아동이 학교에 적응하는 과정과 장애아동을 일반초등학교에 입학시킨 부모들의 일 년간의 경험과 변화에 대해 알아보고자 하였다.

본 연구를 통해서 일반초등학교에 장애아동을 입학시킨 참여자들의 일 년 간의 경험과 변화, 그 의미를 알아볼 수 있었으며 다음과 같은 결과를 도출하였다. 첫째, 아직 학교 갈 준비가 되어 있지 않은 장애아동을 일반초등학교에 진학시키면서 어머니들이 초조, 불안을 느끼고, 취학 전 더 많이 준비했어야 한다는 후회를 하고 있음을 알 수 있었다. 둘째, 장애아동의 어머니들은 취학에 앞서 초등학교 유예와 진학 사이의 고민, 특수학교와 일반초등학교 선택의 고민, 더 나은 조건의 일반학교 선택의 고민과 갈등을 하였다. 최종 학교의 선택은 학교까지의 거리와 통합학급에 있는 장애 아동 수, 그리고 특수교사와 같은 주변인들의 조언을 중심으로 결정하였다. 셋째, 장애아동을 일반초등학교에 진학시키며 어머니들은 아이가 잘 할 수 있을까 하는 불안감과 두려움으로 긴장의 연속선상에 있으면서도 한편으로는 조금 더 배우지 않을까하는 기대감을 보였다. 넷째, 어머니들과 교사와의 관계에서 처음 가졌던 기대와는 다른 일반교사와 특수교사의 모습에 실망하기도 하지만, 시간이 지나면서 현실을 인정 수용하고 대화를 통해 신뢰를 갖게 되었다. 다섯째, 장애아동과 어머니들은 그들의 일 년간의 학교생활을 바탕으로 어렵지만 힘겹게

한 땀씩 커져가는 어머니 자신과 아이의 모습을 발견하게 되었다.

장애아동을 일반초등학교에 입학시킨 어머니들은 학교 갈 준비가 되어 있지 않은 장애아녀로 인해 많은 고민과 걱정을 하고 있었다. 주로 언어표현과 의사소통의 어려움, 이름조차 쓰지 못하는 기초 학습에 대한 부분 그리고 신변 처리와 같은 자조기술에 대한 것이 많았고 착석에 대한 고민도 컸다. 이는 장애아녀가 일반아동과 함께 있으면서 눈에 띄는 돌출행동을 하지 않기 바라기 때문인데, 돌출행동이 많아지면 교사에게 지적을 많이 받게 되고 또래들과의 관계가 어려워지기 때문이다. 김경숙(2003)의 연구에서는 참여자들이 유아교육에서 초등교육으로 전이되면서 새로운 프로그램에 아동을 어떻게 준비시켜야 할지 모르고 과도하게 불안해하고 있음을 보고한 바 있다. 이처럼 부모들이 적응에 대한 염려와 부담감이 상당하여 전이 프로그램에 참여 의사가 높음을 알 수 있었다(김민정, 2009; 이지영, 2010). 장애아동부모들은 전이프로그램의 참여를 통해 아동들이 학교생활을 미리 경험함으로써 학교 적응력을 향상시킬 수 있고, 부모의 학교에 대한 이해를 높이며 학교에서의 발생할 문제를 예측하기를 기대하는 것으로 나타났다. Dolva, Liliya와 Hemmingsson(2007)은 장애아동의 학교 준비를 돕기 위해서는 학교유예의 주원인인 대·소변 문제, 의사소통기술에 작업치료사들이 학령 전기에 적절한 개입을 해야 한다고 하여 본 연구와 같은 결과를 보고하였다. 따라서 성공적인 전이를 위한 프로그램의 개발과 시행이 절실함을 본 연구에 참여한 어머니들도 기술하였고 이에 작업치료사들이 일정 역할을 해야 한다고 보여진다.

취학통지서를 받게 되면 어머니들은 학교 갈 준비가 되어 있지 않은 자녀를 생각하며 한번쯤은 유예를 생각하게 된다. 입학하기 전에는 취학유예를 생각하는 어머니도 있었지만, 일 년이 지난 후에는 모두 학교생활에 만족하고 있음을 보여 새로운 세계에 대한 두려움이 아동이 가지고 있는 실제의 어려움 보다 컸던 것으로 보여 진다. 허정연과 박승희(2002)의 연구에서도 취학유예 결정의 배경으로 취학 자체에 대한 두려움과 초등학교 선택에의 어려움을 말하고 있으며, 홍태영(2008)의 선행연구에서도 같은 맥락을 보였다. 학교 선택에 있어 어머니들은 자녀에게 어려움이 생기면 즉시 달려갈 수 있고, 환경에 익숙해지면 혼자서 등교를 할 수 있는 집에서 가까운 거리에 있는

학교를 선택했다. 또한 특수교사의 손길이 필요한 아동이기에 통합반에 있는 장애 아동 수에도 민감하게 반응을 하였다. 이것은 초등학교를 결정하는 요인 중의 하나로 재학 중인 장애아동 수를 고려한다는 박천희(2009)의 결과와 같다.

장애아동을 일반초등학교에 진학시키며 어머니들은 아이가 잘 할 수 있을까 하는 불안감과 두려움으로 긴장의 연속을 경험하게 된다. 이지영(2010)의 연구에서도 발달 지체 아동들이 또래의 놀림/폭력/따돌림, 또래에게 상황에 적절한 사회적 반응하기, 교사의 지시를 잘 이해하고 따르기, 교사에게 의사표현하기와 같은 영역에서 학교적응의 어려움을 보인다고 한 것과 같은 맥락에서 가질 수 있는 불안감과 두려움이라고 볼 수 있다. 그러나 장애아동들의 문제에 대한 걱정 뿐 아니라 어머니 본인에게도 항상 장애아동을 곁에서 돌보아 왔던 지금과는 다른, 아동을 곁에서 볼 수 없는 새로운 환경의 도래는 많은 불안과 긴장을 가져왔다고 어머니들은 토로하였다.

이러한 불안감과 두려움을 경험하지만 반면으로 통합교육을 통해 아동들이 여러 면에서 성장할 수 있다는 희망과 기대도 갖고 있었는데, 통합교육이 장애아동의 언어발달, 사회성발달과 더불어 살아야 한다는 것의 학습에 영향을 미친다고 한 부모들의 인식조사와 같은 맥락에서 이해할 수 있다(심미경 등, 2005; 오혜정 등, 2006).

장애아동이 학교에 입학하면서 만나는 또 다른 부모는 교사이다. 장애 아동의 특성상 일반교사와 특수교사를 함께 만나게 되는데, 두 명의 교사와 장애아동 그리고 어머니들 간에 겪는 갈등과 갈등 해소가 학교적응의 또 다른 과정(이지영, 2010)이다. 어머니들이 생각하는 바람직한 교사는 전문지식이 있고, 장애아동에게 많은 자극을 부여하고 사랑과 관심을 기울이며, 인내심을 갖고 대처할 수 있는 교사이다(박숙영, 최민숙과 최은미, 2004). 어머니들은 교육현장에서 바람직한 교사를 만나는 것이 아이들에게는 행복이라고 표현하고 있다. 교사들도 장애아동이라고 해서 전반적으로 활동을 제한하기보다는 장애아동의 특성을 파악하고 이에 맞게 난이도를 조절하여 함께 참여할 수 있도록 해 주어야 하며, 이를 위해 장애아동에 대한 이해를 높이고 전문적인 지식 습득을 위한 교사들의 노력이 필요하다.

장애아동 어머니들은 일 년 간의 과정을 거치면서 조금씩 바뀌어가는 자신과 아동을 볼 수 있었다. 모든 것을 다

해주어야 했던 아동이 혼자서 하려고 하고, 혼자 학교를 가고, 동생을 챙기고, 아프면 병원가라는 표현을 하는 것을 보면서 더디지만 조금씩 성장하는 자녀에 대하여 기쁨을 나타내고 있었다. 또한 어머니 자신도 무조건 앞에서 아동을 끌기만 했던 것을 뒤돌아보면서 아동의 위해 기다리고 아동에 맞추어 천천히 갈 수 있는 여유를 가지게 되었다고 하였다.

본 연구에서 장애아동과 참여자들은 일 년이라는 일반 학교에서의 적응과정을 통해 장애아동과 자신이 작지만 한 뼘씩 커진 모습을 발견하게 되었다고 했다. 잘 계획된 성공적인 전이는 아동과 어머니와 가족들에게 성장과 발달을 위한 새로운 기회를 제공하고 스스로의 능력에 대한 강화를 경험하는 기회가 된다고 한다(이소현, 2003). 본 연구 참여자들도 다시 생각하고 싶지 않은 힘든 과정의 경험과 변화를 겪었지만 성장할 수 있는 의미있는 소중한 경험이었다고 하였다. 학령기 장애 아동어머니들은 일반아동의 어머니와 비교하여 더 많은 시간을 아동 양육에 보내고 있다(Crowe & Florez, 2006). 작업치료사들은 장애아동 어머니의 작업 및 참여라는 관점으로 그 특성과 현상을 이해하고 장애아동의 가족과 교사 등 다른 전문요원과 협력해야 한다. 궁극적으로 아동의 치료나 재활, 사회적 참여에 긍정적인 영향을 미칠 수 있도록 본 연구결과에서 기술된 어머니의 경험과 의미, 작업균형을 고려하는 작업치료사의 역할이 필요할 것으로 생각된다(Crowe & Florez, 2006; Donovan et al., 2005).

그동안 장애아동과 그 부모가 겪는 어려움, 특히 사회적응과 관련된 부분의 경험과 변화에 대한 연구는 양적연구를 제외하고 사실상 찾아보기가 힘들었다. 본 연구는 기존의 양적연구를 통해 얻은 일반화된 수치와 같은 결과에서 다루지 못한 실제적 내용, 현장성 등에 대한 지적을 질적연구방법을 통해 다루려고 시도하였다. 어머니의 시각(emic perspective)으로 1년간의 전이과정 경험을 이해하고 그들의 일상과 체험을 어머니의 언어로 기술함으로써 그들이 가지고 경험했던 현상을 실제적으로 알아보려고 하였다. 과정과 맥락에 대한 파악을 중시하여 의미 있는 결과판을 고려하여 기술하기보다는, 전체 과정 속에 나타나는 여러 갈등, 이해 등 다양한 점들을 보여주고 논의 하려고 하였다(김영천 등, 2008).

Myers(2006)에 따르면 유치원에서 초등학교로 전이하는 동안에 작업치료사의 역할과 가족 지지 역할은 새로

운 환경에서 익숙하지 않은 작업을 할 수 있도록 부모를 준비시키고 아동의 요구에 부합될 수 있도록 아동이 원하는 바를 부모가 배울 수 있도록 하는 것이라 하였다. 그러나 작업치료사는 학령전기 및 학령기 장애아동 및 부모와 그 누구보다도 많은 시간을 함께 하며, 아동의 중요한 작업인 교육활동의 참여를 평가하고 중재할 뿐 아니라 전이 과정에 있는 이들에게 심리적인 지원이나 정보를 제공해야 하는 전문가임에도 불구하고 이해와 관심이 매우 부족한 현실이다. 따라서 좀 더 관심을 가지고 취학 전 학교적응 프로그램을 체계적으로 계획하고 장애아동과 부모가 적극 참여하여 지원할 수 있도록 하는데 본 연구에서 다른 장애아동부모의 일반학교 입학 후 1년간의 경험과 변화, 그 의미가 실질적인 도움이 되기 바란다.

V. 결 론

본 연구를 통해서 일반초등학교에 장애아동을 입학시킨 참여자들의 일 년 간의 경험과 변화, 그 의미를 알아 볼 수 있었다. 첫째, 아직 준비가 안 된 장애아동을 입학시키면서 여러 가지의 선택의 순간이 참여자들 앞에 다가 오고, 학부모가 된다는 것은 미지의 세상에 발을 들여 놓는 듯 하여 학부모가 되어 기쁘기 보다는 불안한 심정이 앞서게 된다. 둘째, 취학 유예, 특수학교와 일반학교 선택, 더 나은 조건의 학교를 선택함에 있어 고민과 갈등이 있었다. 셋째, 아이가 잘 할 수 있을까 하는 염려, 불안감과 두려움으로 긴장의 연속선상에 있으면서도 기대감을 가지고 있었다. 넷째, 교사와의 관계에서 대화와 시간의 흐름을 통한 신뢰가 바탕이 되어 가까워지는 것을 볼 수 있었다. 다섯째, 장애아동은 학생이 되어가고, 참여자들은 학부모가 되어가는 일 년 간의 경험을 통해 어렵지만 한 뼘 씩 성장해 가는 어머니 자신과 아이의 모습을 발견하게 되었다.

작업치료사는 학령전기 및 학령기 장애아동 및 부모와 그 누구보다도 많은 시간을 함께 하며, 아동의 중요한 작업인 교육활동의 참여를 평가하고 중재할 뿐 아니라 전이 과정에 있는 이들에게 심리적인 지원이나 정보를 제공해야 하는 전문가이다. 따라서 취학 전후 학교적응 프로그램을 체계적으로 계획, 개발하고 시행하여 장애아동의 학교적응이 보다 쉽게 전이될 수 있도록 주요한 역할을 해야 할 것이며, 본 연구에서 다른 장애아동부모의 일반학교 입

학 후 1년간의 경험과 변화, 그 의미가 프로그램을 계획하고 시행하는데 실질적인 도움이 되기 바란다.

참 고 문 헌

- 김경숙. (2003). 유아의 전이를 위한 가족과 교육기관의 교류 활동에 관한 연구. 특수교육학연구, 37(4), 1-18.
- 김근아. (2002). 통합교육 경험이 있는 장애아동 부모의 통합교육에 대한 인식. 석사학위논문, 우석대학교, 전주.
- 김민정. (2009). 장애유아의 초등학교 진학을 위한 학교 준비도에 관한 유치원 특수학급 및 초등학교 저학년 특수학급 부모의 인식. 석사학위논문, 이화여자대학교, 서울.
- 김성순. (2006). 유치원에서 초등학교로의 전이과정에 관한 연구. 석사학위논문, 단국대학교, 서울.
- 김슬기. (2009). 다시 만드는 새로운 일상-노인 주간보호 (adult day-care) 활동 참여에 대한 연구 -. 대한작업치료학회지, 17(2), 41-53.
- 김승현. (2005). 장애유아의 초등전환에 대한 부모와 교사의 요구 조사. 석사학위논문, 단국대학교, 서울.
- 김영천, 김도현, 김대현, 김소희, 김진희, 김희용 등. (2008). 질적연구: 우리나라의 결작선. 서울: 문음사.
- 김원경. (2002). 특수교육법 신론. 서울: 특수교육.
- 김진경, 최종덕, 박소연. (2008). 장애아동과 일반아동 어머니의 양육태도 및 감각처리 비교연구. 대한작업치료학회지, 16(1), 45-54.
- 교육과학기술부. (2002). 2002 특수교육실태조사서. 2010년 11월29일 출력. www.knise.kr
- 교육과학기술부. (2007). 2007 특수교육연차보고서. 2010년 12월 2일 출력. <http://www.mest.go.kr/newsearch/search.jsp>
- 교육과학기술부. (2008). 2008 특수교육연차보고서. 2010년 12월 2일 출력. <http://www.mest.go.kr/newsearch/search.jsp>
- 교육과학기술부. (2010). 2010 특수교육통계. 2010년 11월 29일 출력. www.knise.kr
- 박숙영, 최민숙, 최은미. (2004). 통합에 대한 장애 유아부모와 유차통합기관 전문가들의 요구에 대한 질적 연

- 구. 유아특수교육연구, 4(1), 5-27.
- 박천희. (2009). 장애아동의 초등학교 입학과 적응에 관한 탐색적 연구. 석사학위논문, 인하대학교, 인천.
- 박혜준, 이승연. (역) (2009). 질적연구 방법으로서의 면담. 서울: 학지사.
- 박효정. (2002). 초등학교 1학년 아동의 스트레스에 관한 담임교사의 인식. 석사학위논문, 이화여자대학교 교육대학원, 서울.
- 신경림, 장연집, 조영달, 김남선, 강문정, 강현숙 등. (2003). 질적연구 용어사전. 서울: 현문사.
- 신경림, 조명옥, 양진향. (2010). 질적연구 방법론. 서울: 이화여자대학교출판부.
- 심미경, 전예화, 박경란. (2005). 장애유아 통합교육의 영향 및 활성화 방안에 대한 교사 및 부모의 인식비교. 정서·행동장애연구, 21(4), 1-21.
- 오혜정, 황도순, 전병운. (2006). 통합교육 유형에 따른 장애유아 부모의 인식 및 만족도 조사. 지적장애연구, 8(4), 27-49.
- 이귀원. (1996). 통합 여부에 따른 학령 전 장애아동 어머니의 양육스트레스에 관한 연구. 석사학위논문, 이화여자대학교, 서울.
- 이미자. (2001). 부모교육프로그램 운영을 위한 장애유아 어머니의 요구. 석사학위논문, 우석대학교, 전주.
- 이소현. (1988). 학령전 장애아동의 통합 교육 -미국 사례를 중심으로-. 교육개발, 10(6), 129-134.
- 이소현. (2003). 유아특수교육. 서울: 학지사.
- 이윤미. (2007). 유치원에서 초등학교 1학년으로의 전이 경험연구에 대한 이론적 배경 고찰. 초등교육학연구, 14(1), 117-134.
- 이지영. (2010). 발달지체 유아의 초등학교 전이 준비 과정에 대한 가족의 인식. 석사학위논문, 단국대학교, 서울.
- 정갑순. (1997). 유치원장애아통합교육의 가정프로그램-case study. 총신대논총, 16, 129-168.
- 정갑순. (2005). 장애유아 부모의 장애아통합교육 및 부모교육에 대한 인식 조사 연구. 한국영유아교원교육학회, 9(4), 107-132.
- 정선진, 박승희. (2009). 장애자녀의 초등학교 전이 지원을 위한 부모교육 프로그램이 어머니의 양육스트레스와 스트레스 대처방식에 미치는 영향. 유아특수교육연구, 9(1), 135-160.
- 정원미, 조정자, 박은숙. (1994). 발달장애아동 어머니의 자녀양육으로 인한 스트레스와 가족기능에 관한 연구 -Circumplex Model을 이용하여-. 대한작업치료학회지, 2(1), 3-18.
- 허정연, 박승희. (2002). 장애자녀의 초등학교 입학을 위한 학교 선택 시 서울 지역 부모들이 고려한 요인에 관한 연구. 언어청각장애연구, 7(2), 269-293.
- 홍태영. (2008). 유치원에서 초등학교로의 전이 시 요구되는 장애유아의 적응기술. 석사학위논문, 공주대학교 특수교육대학원, 공주.
- Berger, M., & Fowlkes, M. A. (1980). Family intervention project: Family network model for serving young handicapped children. *Young Children*, 35(4), 22-32.
- Colaizzi, P. F. (1978). Psychological research as the phenomenologist views it. In R. Valle, & M. King (Eds.), *Existential phenomenological alternatives for psychology* (pp. 48-71). New York: Oxford University Press.
- Crowe, T. K., & Florez, S. I. (2006). Time use of mothers with school-age children: A continuing impact of a child's disability. *American Journal of Occupational Therapy*, 60(2), 194-203.
- Dolva, A. S., Lilja, M., & Hemmingsson, H. (2007). Functional performance characteristics associated with postponing elementary school entry among children with Down Syndrome. *American Journal of Occupational Therapy*, 61(4), 414-420.
- Donovan, J. M., VanLeit, B. J., Crowe, T. K., & Keefe, E. B. (2005). Occupational goals of children with disabilities: Influence of temporal, social, and emotional contexts. *American Journal of Occupational Therapy*, 59(3), 249-261.
- Elkind, D. (2003). The first grade challenge: Transition stress. *Child Care Information Exchange*, 154(46), 42-44.
- Guralnick, M. J., & Groom, J. M. (1987). The peer relations of mildly delayed and nonhandicapped preschool children in mainstreaming play groups.

- Child Development*, 58(6), 1556–1572.
- Gribich, C. (1999). Qualitative research in health. London: Sage.
- Kazak, A. E., & Clark, A. W. (1986). Stress in families of children with myelomeningocele. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 28(2), 220–228.
- Kvale, S. (1996). *Interview: An introduction to qualitative research interviewing*. London: SAGE Publications.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (2005). Paradigmatic controversies, contradictions and emerging confluences. In N. K. Denzin, & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (3rd ed., pp. 191–215). Thousand Oaks, CA: SAGE.
- Mayer, M. L., White, B. P., Ward, J. D., & Branaby, E. M. (2002). Therapists' perceptions about making a difference in parent–child relationships in early intervention occupational therapy services. *American Journal of Occupational Therapy*, 56(4), 411–421.
- Myers, C. T., Schneck, C. M., Effgen, S. K., McCormick, K. M., & Shasby, S. B. (2011). Factors associated with therapists' involvement in children's transition to preschool. *American Journal of Occupational Therapy*, 65(1), 86–94.
- Myers, C. T. (2006). Exploring occupational therapy and transitions for young children with special needs. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 26(3), 73–88.
- Oiler, C. (1982). The phenomenological approach in nursing research. *Westrner Journal of Nursing Research*, 31(3), 178–181.
- Omery, A. (1983). Phenomenology: A method for nursing research. *Advances in Nursing Research Science*, 5(2), 49–63.
- Perterson, N. L., & Haralick, J. G. (1977). Integration of handicapped and nonhandicapped preschoolers: An analysis of play behavior and social interaction. *Education and Training of the Mentally Retarded–octoher*, 12(3), 235–245.
- Terkelson, K. G. (1980). Toward a theory of family life cycle. In E. Carter, & M. McGoldrick (Eds.), *The family life cycle: A framework of family therapy* (pp. 21–52). New York: Gardner Press.

Abstract

A Continuous State of Tension : The Mothers With Experience and a Change When Their Disabled Children Entered a Primary School for One Year

Han, Mi-Yae^{*}, M.P.H., O.T., Chang, Ki-Yeon^{**}, Ph.D., O.T.,
Kwak, Nae-Hwa^{**}, B.H.Sc., O.T.

^{*}Solparan Child Developmental Institute

^{**}Dept. of Occupational Therapy, Woosong University

Objective : This study was aimed to figure out how the disabled children fit in a primary school and understand the meaning of the parents with both experience and a change when their disabled children entered a primary school.

Methods : Qualitative research with phenomenological methods used in order to thoroughly understand and describe the parents of experience and a change, The subjects were four mothers whose disabled children attended a S children research institute in Daejeon and experienced the curriculum for one year after entrance into a primary school. An in-dept interview consisted of three stage for subjects was conducted respectively in order to collect data. Colaizzi used as analysis methods in order to educe meaningful sentences or phrases from what subjects described. General and abstractive statements based on those methods not only allowed to form the meaning of the sentences or phrases and be categorized as a bunch of theme but also enabled to describe the intrinsic structure of experience.

Results : The experience and meaning from this study are as in the following. First, subjects suffered from anxiety, apprehend and regret because they did not be prepared. Second, they were in tense and simultaneously had worry and inner conflicts in choosing which school to be for the second child. Third, they had anxiety and apprehend about the ability of their children to fit in a primary school and expectations of their children. Fourth, they became intimate with teachers through a long conversation with the teachers. Fifth, though a difficult process, they found that their children and themselves had grown.

Conclusions : We should make a successful transition by understanding parents who had disabled children with experience, a change and difficulties based on the results and through development and conduction of proper pre-school adaptation programs(proper family support and integrated occupational therapy aid services) which were related with a character of a school-age children.

Key words : Change, Experience, Integrated education, Meaning, Qualitative research, Transition