

본 연구는 중증장애아동의 주 양육자인 어머니가 낮병원과 보육서비스 기관 이용을 통해 자녀와 본인의 삶에 어떤 변화를 경험했는지, 어려움이 있었다면 무엇인지 알아보고, 중증장애아동의 의료적 욕구와 발달과업에 대한 욕구를 모두 충족시킬 수 있는 정책적 실천적 개선점을 논의하고자 하였다. 연구대상은 1년 이상 낮병원 이용 경험이 있고, 어린이집 또는 유치원을 이용한 장애아동 어머니 9명을 눈덩이 표집방법으로 모집하여 포커스그룹 면담 또는 개별면담을 실시하였다. 분석결과 중증 장애아동 어머니는 자녀가 성장함에 따라 낮병원외의 기관을 알게 되고 이용하게 되면서 차츰 삶의 균형을 찾아가기 시작했다. 처음으로 자녀와 떨어져 지내며 걱정을 보이기도 했지만, 차츰 긍정적으로 생각하며 자녀와 떨어져 있는 시간에 적응하고 있었다. 연구 참여자들은 중증장애아동인 자녀도 낮병원 외에 어린이집이나 유치원을 이용하게 되면서 표정이 밝아지거나, 웃는 모습을 보이는 등 다양한 경험을 긍정적으로 하고 있다고 느꼈다. 이를 통해 연구 참여자들은 주변사람과의 씬을 느끼고 재충전 되는 경험을 했다. 본 연구 결과를 통해 수요자 관점에서 보육, 복지, 의료에 대한 종합적 정책적 제언을 논의하였다.

■ 주제어: 중증장애아동
낮병원
보육서비스 이용 경험

중증장애아동 어머니의 낮병원 및 보육서비스 이용 경험에 관한 연구

A Study on Experience of Day Hospital and Day Care Service Use of The Mothers with Severely Disabled Children

전 지 혜¹⁾ 원 영 미²⁾
Ji Hye Jeon Young Mi Won

I. 서론

성장단계 및 개인 환경에 따라서 다를 수 있으나, 대부분의 비장애영유아는 문화센터, 보육 및 교육기관(어린이집 및 유치원, 초등학교)을 사회적 이용기관으로 가장 먼저 이용한다. 그러나, 장애아동이 가장 먼저 접하는 이용기관은 병원이다. 특히 중증장애아동은 낮병원을 보육기관처럼 등하원하면서 오래 이용한다. 그럼에도 장애아동의 낮병원 이용경험이나, 보육서비스와의 연계 등을 다룬 연구는 드물었고, 소아재활기관의 현황이나 실태에 관한 내용이 주로 연구되었다.

장애아동이 이용하는 재활 서비스 기관은 낮병원, 재활병원, 일반병 의원, 장애인 복지관, 특수학교 물리치료실, 사설 치료센터 등으로 구분된다(김기수, 양신승, 이경준, 조정하, 2016). 다양한 기관이 있음에도 불구하고 대부분 중증장애아동을 둔 부모는 재활에 대한 욕구도 높고 의료실비보험이 적용되기 때문에 낮병원 이용을 선호하고 있다. 소아재활 낮병원은 근골격계 및 중추신경계 장애를 가진 아동, 발달지연 아동, 전반적인 재활의 포괄적인 접근이 필요한 아동이 주로 이용하고 있으며(여복기, 2014), 하루에 6시간 동안 병원에 입원하여 개인·집단 재활치료 프로그램에 참여하고 퇴원하는 형태로 운영된다. 즉, 오전에 아동이 낮병원에 등원하여 치료를 받고 중간에 휴식한 후 오후에 또 한 번의 치료를 받고 귀가 하는 형태이다. 어린이 재활의료 확충방안연구 보고서(박주현 외, 2017)에 따르면 전국 소아재활치료기관은 447개소가 있고, 그 중 7세미만의 아동이 이용하는 기관은 223개소(49.9%)가 있고, 입원치료를 제공하는 기관은 180개소이다. 2014년 낮병원을 이용한 아동을 포함하여 소아입원 재활치료를 받은 아동은 5,300명이었다(박주현 외, 2017). 한편 장애아동이 이용하는 보육기관으로는 장애아 전문 어린이집 178개소, 8,568명과 장애아 통합어린이집 949개소, 이용인원은 86,673명이다.

1) 인천대학교 사회복지학과 조교수, 인천대학교 사회과학연구원 연구위원, 제1저자

2) 인천대학교 일반대학원 사회복지전공 박사과정, 교신저자 (sbwym@naver.com)

어린이집 입소 가능 장애아동은 12세까지이며, 교사 대 아동 비율은 1:3, 장애아동 9명마다 특수교사 자격소지자 1명을 배치해야 하는 특징이 있다(보건복지부, 2017). 장애아 통합 어린이집은 최근 통합보육이 강조되면서 늘어나고 있고, 통합보육의 어려움이 이슈가 되기도 하지만 장애아동의 전인적 발달을 위해 필요한 과정으로 인식되고 있다(원영미, 전지혜, 2018).

비장애아동에게 보육기관의 경험을 통한 성장이 중요한 것처럼, 장애아동에게는 병원과 보육기관 이용의 경험이 동시적으로 존재하기에 그 이용경험을 살펴볼 필요가 있다. 그럼에도 불구하고, 대부분의 기존 연구는 의료와, 복지, 보육이 분절적으로 관련 논의를 해왔다. 복지 및 보육영역에서는 돌봄 지원 정책과 관련한 연구들이 수행되었는데, 병원이나 보육기관 선택시 결정권을 행사하는 장애아동의 어머니를 대상으로 한 장애자녀 양육의 어려움과 사회적 지원에 주로 초점을 두었다. 장애에 대한 지식의 부족, 장기간 치료에 대한 경제적 부담, 장애 자녀에 대한 책임감 및 죄의식 등 그 어머니의 어려움이 다양하고 복합적이기에 사회복지적 돌봄지원이 필요하다는 논의가 주를 이루었다(김미라, 정남운, 2006; 김인옥, 이원령, 2011; 이연희, 황순영, 2014). 의료 및 복지 영역의 연구에서는 낮병원에서 주로 뇌병변장애나 발달장애 아동만을 대상으로 물리치료와 작업치료를 제공하고 있어 다양한 장애 유형에 따른 맞춤 서비스를 제공하지 못하며(박은수, 윤석영, 2011; 정민정, 서주은, 2010), 장애아동 개개인의 욕구를 충족시켜 주기에는 부족하다는 지적이 있었다(최복천, 2013).

이에 반하여 병원과 복지기관, 보육기관의 복합적 이용 및 연계에 대한 욕구를 종합적으로 논의한 연구를 찾기 어려웠다. 기존의 중증장애아동의 돌봄과 관련해서는 주 양육자인 어머니의 부담과 스트레스에 초점을 둔 연구들이 상당수 수행되었는데(김인옥, 이원령, 2011; 이연희, 황순영, 2014), 사실 중증장애아동이 대부분의 낮시간을 보내고 있는 재활치료기관이나 보육기관의 이용 경험을 토대로 사회적 지원체계의 변화에 대한 욕구를 알아본 연구는 거의 없었다. 소수의 연구에서 낮병원의 이용만족도나 긍정적 기능에 대한 성과를 보여주기도 하였으나(여복기, 2014; 김기전, 2014), 보육서비스와 치료서비스를 동시에 요구하는 중증장애아동의 전인적 발달보다는 치료에 주안점을 둔 연구였다.

치료와 사회적 발달과업 사이에서 갈등하는 어머니의 양육부담과 스트레스를 고려할 때, 재활치료기관과 보육기관의 종합적 이용경험을 분석하고, 향후 대응방안을 모색할 필요가 있다.

이러한 시점에서 본 연구는 중증장애아동의 주 양육자인 어머니가 낮병원과 보육서비스 기관을 이용한 경험이 어떠한지 알아보고, 자녀와 자신의 삶에 어떤 변화가 있었고, 어려움이 있었다면 무엇인지 알아보고자 하였다. 또한 중증장애아동의 의료적 욕구와 발달과업에 대한 욕구를 모두 충족시킬 수 있는 정책적 실천적 개선점도 논의하고자 하였다. 낮병원이나 보육기관 이용의 주체는 장애아동이지만 장애발생이후 대부분의 시간을 함께하고 있는 장애아동의 어머니가 기관 이용 경험의 동반자이자 당사자로서 이용경험을 대변할 수 있다고 판단하고, 본 연구에서는 중증장애아동의 어머니를 연구대상 집단으로 삼았다.

장애아동과 그 어머니는 다양한 보육, 복지, 의료기관을 이용하고 있고, 각각의 서비스 이용 경험이 연결되면서 이들의 하루와 일상이 만들어진다. 이에 따라 본 연구에서는 주 양육자인 어머니의 다양한 기관 이용 경험, 특히 낮병원과 보육기관 이용에 초점을 두고 수요자 관점에서의 보육, 복지, 의료에 대한 종합적 제언을 하고자 한다.

II. 연구방법

1. 연구 참여자

낮병원과 보육 및 관련 돌봄 서비스 기관을 이용하는 장애아동 어머니의 양육경험을 보다 심층적으로 이해하기 위해, 본 연구에서는 1년 이상 낮병원 이용 경험이 있고, 어린이집 또는 유치원을 이용한 장애아동 어머니를 연구대상자로 삼았다. 구체적인 연구 참여자 선정 기준은 첫째, 만 10세 미만의 장애 자녀가 있고, 둘째, 낮병원 시스템을 통해 장애자녀의 치료 및 재활 프로그램에 1년 이상 참여경험이 있고, 셋째, 돌봄 대리자 없이 낮병원을 방문하여 직접적인 의료서비스 이용에 참여한 경우, 넷째, 위의 세 가지 요건을 포함하여 사설 치료기관, 보육 및 교육, 복지 기관 이용 경험이 있는 장애아동 어머니를 기준으로 하였다. 눈덩이 표집방식을 활용하여 9명을 선정하였으며, 연구에 대한

설명 후 참여 의사를 밝힌 분들을 중심으로 포커스그룹 인터뷰 또는 개별면담을 실시하였다. 연구 참여자의 특성은 표 1과 같다.

표 1. 연구 참여자 현황

F.G.I. 그룹	구분	자녀 연령	낮병원 이용기간	보육기관 이용기간	자녀의 장애 유형	장애 등급	현재 이용기관
1	참여자 1	만5세	1년 8개월	3년	뇌병변, 발달장애	2급	유치원 사설치료센터
	참여자 2	만7세	2년	4년	발달장애	2급	학교 사설치료센터
	참여자 3	만5세	2년 6개월	1년 10개월	발달장애 의심	-	유치원 사설치료센터
2	참여자 4	만9세	8년	1년	뇌병변	1급	학교, 낮병원 사설치료센터
	참여자 5	만3세	2년	-	뇌병변	1급	복지관 낮병원 대기중 사설치료센터
	참여자 6	만8세	8년	-	뇌병변	1급	낮병원 대기중 사설치료센터
	참여자 7	만5세	2년 4개월	1년	뇌병변	1급	어린이집, 낮병원 대기중 사설치료센터
	참여자 8	만7세	5년	1년	뇌병변	1급	학교, 낮병원 사설치료센터
개별 면담	참여자 9	만7세	5년	4년	뇌병변 청각	1급 2급	학교, 낮병원

2. 자료수집 내용 및 방법

자료수집 기간은 2018년 11월 한 달간 이루어 졌고, 연구 참여자와 인터뷰 하며 상황을 기록한 현장노트, 심층면담을 통한 녹음파일, 녹음된 파일을 전자한 기록지 등을 기본 자료로 하였다. 연구자는 인터뷰 전에 반구조화 질문지를 연구 참여자에게 전달하였고, 인터뷰 당시 각각의 질문에 대해 연구 참여자의 경험이나 느낌, 생각변화 등을 이야기할 수 있도록 하였다. 연구 참여자가 이야기하는 경험과 반응에 따라 질문의 내용을 변경하거나 추가하는 등 융통성 있게 진행하여 연구 참여자의 경험을 깊이 있게 이해하기 위해 노력하였다. 반구조화 질문은 낮병원 이용 경험을 이해하기 위해

‘자녀의 장애를 어떻게 알게 되었고 낮병원을 어떻게 알고 이용하게 되었는지’, ‘낮병원 외에 이용하는 재활 기관이 있는지’, ‘낮병원 이용의 장점과 단점은 무엇인지?’, ‘어린이집, 유치원, 또는 복지기관을 이용하는지’, ‘(이용하지 않는다면) 어린이집이나 유치원이용 계획은 어떠한지?’, ‘돌봄과 재활기관 이용시 어떤 점이 좋은지? (재활 측면, 자녀의 성장 발달, 자녀의 사회경험이나 또래관계에 대해서는 어떠한지?)’, ‘자녀 양육이나 복지 관련 정보는 어떤 경로를 통해서 접하는지?’, ‘자녀 양육 관련 상담처는 있는지?’, ‘보육기관 이용 전과 후 달라진 점은 무엇인지?’, ‘낮병원 이용 시 개선되었으면 하는 점은 무엇이 있는지?’ 등의 질문을 연구 참여자의 진술에 따라 적절하게 활용하였다. 연구 참여자들의 그룹은 동일한 낮병원을 이용하며 이미 서로간의 친분이 형성된 그룹이어서 집단의 역동을 활용하여 자유로운 분위기에서 충분히 이야기하며 각자의 경험에 대해 동의하거나 반대하는 의견에도 충분히 이야기 할 수 있도록 하였다. 인터뷰 중에 연구 참여자가 모호하게 진술하는 부분에 대해서는 다시 한 번 진술의 의미를 확인하며 인터뷰를 진행하였다.

총 9명의 연구 참여자 중 6명은 인터뷰 당시 낮병원을 이용 중이거나 이용하던 낮병원이 갑자기 운영을 중단하여 낮병원을 이용하기 위해 대기 중인 어머니이고, 3명은 자녀가 낮병원을 1년 이상 이용한 후 현재는 낮병원과 보육 및 교육기관(유치원과 학교 포함)에 다니고 있는 아동의 어머니로 구분되었다. 이에 따라 현재 낮병원을 이용 중인 어머니(낮병원 이용 대기 포함) 5명과 낮병원 이용이 종료된 어머니 3명을 각각 그룹으로 나누어 그룹별 1회씩 포커스그룹 면담을 실시하였다. 또한 장애 자녀가 두 명인 참여자9는 시간을 맞추기 어려워 별도로 개인 인터뷰를 하였다. 낮병원 이용 종료자는 거주지 인근 사설 치료센터에서 이용자가 없는 시간을 대관하여 인터뷰 하였고, 보육기관과 낮병원 이용자(낮병원 이용 대기 포함)는 한 연구 참여자 가정에서 포커스그룹 인터뷰를 하였다. 개별면담을 포함하여 인터뷰에는 그룹마다 1시간 30분에서 2시간가량 소요되었고, 인터뷰 시작 시 연구 참여자의 동의를 얻어 녹음하였으며, 현장에서 기록한 인터뷰 자료를 토대로 녹음한 자료를 반복하여 들으며 현장에서 기록하지 못한 부분에 대해서 추가적으로 기술 하였다. 이러한 과정을 통해 연구 참여자들이 이야기한 경험에 대한 기술

이 정확히 기술되었는지 확인하는 과정을 거쳐 더 이상 새로운 경험이 진술되지 않는 포화 상태가 될 때까지 자료를 수집하였다. 필요시 연구자가 병원 대기시간을 함께 기다리면서 추가 진술을 확보하기도 하였다.

3. 자료분석과 기술

전사 자료를 반복적으로 읽으면서 지속적으로 나타나는 줄거리, 핵심 단어, 주제, 패턴 등을 찾아내면서 프로그램을 통해 주제어로 범주화 하였다(Clandinin & Connelly, 2000). 범주화 된 이야기들을 다시 반복적으로 읽으며 공통된 속성을 가진 경험끼리 분류하여 핵심 주제와 의미를 중심으로 분류하였으며, 낮병원을 이용하며 경험하고 있는 양육과 자녀 발달 과업에 따른 고민을 공통된 속성으로 분류했다. 분류된 경험을 상위, 하위 주제로 묶어 상위주제의 의미를 파악하였고, 열거된 세부 경험들을 주제에 따라 더욱 세분화하며 재배치했다. 이 과정에서 본 연구의 핵심 주제가 되는 '중증장애아동 어머니의 낮병원 및 보육서비스 이용경험'에 초점을 맞추어 사례를 하위 범주들로 묶어갔다. 이 과정에서 중복되는 표현은 제거하고 상·하위 주제를 재구성하면서 분석하였다.

4. 연구 참여자의 윤리적 고려

연구대상자 선정 및 자료수집 과정에서 연구 참여자의 윤리적 보호를 위해 개인정보 활용 동의서, 연구 대상자 설명문, 연구 참여 동의서를 개인 휴대전화로 발송하여 연구에 대해 설명하였다. 인터뷰 당일에는 연구 참여자의 권리가 보호되어야 함을 고려하여 자료 수집에 앞서 다시 한 번 연구의 주제, 배경 및 목적, 연구 방법, 연구 참여에 따른 불편과 보상, 비밀보장에 대해 설명하였다. 면담 내용을 녹음 하는 이유와 참여자의 개인정보가 노출 되지 않도록 자료는 익명으로 처리될 것과 모든 면담 내용은 녹음되며 녹음된 내용과 전사 자료는 연구 목적으로만 사용되고 연구 종료 시 연구자가 자료를 폐기할 것을 안내하였다. 면담 중이나 면담 후에도 언제든지 연구 참여자가 연구에 대한 참여 중단과 수집된 자료의 폐기를 요청 할 수 있다는 것을 알려준 후 동의서에 서명하도록 하였다. 인터뷰 날짜는 그룹별 연구 참여자들이 모일 수 있는 최대한 편한 시간을 정

하여 진행하였다.

그룹면담 시 자료의 '사실적 가치' 확보를 위해 면담 시작 전 연구 목적을 자세히 설명 하였고, 연구 참여자인 장애아동 어머니가 자신의 직접 경험한 내용을 충분히 이야기 할 수 있도록 진행하여 충분한 자료를 수집하기 위해 노력하였다. 면담을 통해 녹음된 자료는 어머니가 이야기한 내용을 있는 그대로 전사 하였고, 전사내용과 녹음파일을 반복적으로 청취하고, 현장노트와 대조하여 전사본을 다시 읽어봄으로 심층적 기술과 묘사를 통해 진이 가능성을 높이고자 하였다. 전사가 완료된 후 연구 참여자에게 이메일을 발송하여 전사 자료에 대한 본인 확인을 하는 방식으로 자료의 신뢰성을 확보하였다. 또한 반 구조화된 설문지 설계와 자료 수집 및 분석의 전 과정에 관련분야의 연구 경험이 있는 전문가로 부터 자문을 받음으로써 연구 내용의 타당성을 높이고자 했다. 결과 분석 이후에는 연구 결과의 신뢰성을 높이고자 분석결과를 이메일로 연구 참여자들에게 보내 진술한 내용에 대해 검토하고 재확인 하는 과정(member checking)을 거쳤다. 연구 참여자가 이야기한 내용을 연구자가 의미부여를 잘못하거나 잘못 해석된 부분이 있는지에 대해 확인 작업을 거침으로 연구의 엄격성을 보완하고자 하였다. 수집된 자료는 실명이나 개인정보를 삭제하여 연구 참여자 번호로 관리하였고, 파일관리에 있어서도 기밀 유지에 노력을 다하였다. 위의 방법에 따라 도출된 자료를 마지막으로 선행 연구와 대조하여 분석하면서 연구결과를 검증 하였다.

III. 결과 및 해석

1. 장애의 발견과 낮병원과의 만남

1) 장애의 발견

낮병원을 이용하기까지 연구 참여자들은 열 경기, 간질 등의 경험을 통해 낮병원을 알고 이용하기 시작했다. 낮병원을 가기 전 자녀에게 일어난 상황은 출산과 관련한 상황, 발달과정상의 상황, 성장과정에서 열 경기나 간질 등의 질환을 계기로 구분되어 졌다. 연구 참여자들은 자녀를 양육하는 과정에서 임신과 양육의 여러 시점에 각자 다양한 경험을 통해 자녀의 장애를 발견하였다.

(1) 미숙아, 희귀질환의 발생

출산의 어려움으로는 임신 중 산모의 임신중독과 태아의 뇌출혈, 미숙아 출산 등의 경험으로 자녀의 장애를 발견하게 되었다.

애기가 뱃속에 있을 때 뇌출혈이 의심 되서 출산 했는데 뇌출혈이 희귀 질환으로 인한 뇌출혈 이어서 병원에 갔고, 수두증도 오고.. 이게 뇌로 많이 와가지고 □□□□에 입원해 있었는데, 애기가 100일이 되었는데도 고개를 안 들고 그래서 입원하면서..

(참여자 5)

임신 20주 정도에 갑자기 임신중독이 너무 심하게 와가지고 2주 만에 25kg이 쪼그러들었어. 그냥 몸이 붓고 혈압이랑 당뇨가 비정상적으로 생기더니, 태아가 숨 쉬는 게 좀 이상하다고 해서 그냥 빼냈거든.. 그래서 미숙아로 출산을 했는데, 그 출산 과정이 너무 심했어. 병원에 아이를 낳으려고 간 것도 아니었고, 응급수술 하느라고 마취도 잘 안되고 그래서 애가 말 그대로 심정지 상태로 태어 난거예요. 그리고 머리부터 다치고, 미숙아이기도 하고, 인큐베이터에 4개월 있다가.. 저희 애는 심장부터 해서 수술을 좀 많이 했는데 아예 본능적인게 다 안되는거예요. 되게 이상했어. 검사를 했는데 희귀 질환이 있더라고요.

(참여자 6)

(2) 발달과정의 느낌

발달과정이 느린 부분에 대해서는 또래의 다른 아이들 보다 발달이 느려서 엄마가 자발적으로 병원에 가거나, 영유아 검진 시 의사의 발견으로 발달이 느린 것을 발견하였다.

저희 아이도 대근육이 느려서 한 10개월 때까지도 배밀이만 계속 했거든요. (중략) 영유아 건강검진 12개월 때 하는 거를 했는데 그때 대근육이 너무 느리니까 한번 정밀검사 하면 좋겠다는 소견이 나와서..

(참여자2)

어린이집을 11개월부터 다니게 되어서 보니까 다른 아이들보다 많이 늦더라고요. 남자애라서 그런가보다 겠겠지.. 겠겠지.. 했는데 그런 행동도 없고, 그래서 이상하다..

(참여자3)

저는 출산 시에는 정상이라고 했는데 발달이 안 돼서 MRI를 찍어보니까 두개골이 자라지를 않아서 발달이 안 된 거였거든요. 그래서 두개골을 넓혀주는 수술을 했어요.

(참여자7)

(3) 어느 날 갑자기 나타난 증상

발달과정에서 겪는 질환에 의한 것으로 열 경기나 예방 접종 후에 나타난 경기로 인해서 뇌 손상이 나타나기도 했다.

열 경기 있다가 나중에 열이 떨어 졌는데도 계속 호흡 곤란이 30분 이상 발작이 되가지고 뇌 손상을 크게 받아서 한 달 중환자실에 있다가 좋아져서 퇴원 하고 했는데 저희 아이는 그렇게 될 줄은 몰랐죠. 저희는 가볍게만 생각했는데 점점 시간이 지나니까 발달도 안 되고, 뇌 MRI도 다시 찍어보니까 뇌 손상이 많이 되어있어서..

(참여자 4)

정상 발달을 하다가 6개월 때 독감 예방접종 1차 주사 맞고 그 다음날 청색증을 보이며 경기하기 시작했어요. 그게 여러 번 반복해서 했기 때문에 ○○○○가서 검사 다 했는데 그때 판정 내리기를 소아간질 판정을 내리셨어요. 그래서 이제 거기서 약 받고, 먹고 그러면 서도 발달을 하다가 계속 경기를 하는 거예요.

(참여자 8)

2) 낮병원과의 만남

(1) 온라인 및 주변정보를 통해 알게 되다

낮병원을 방문하게 된 경로는 인터넷 카페, 입원중인 병원에 먼저 입원해 있던 부모들을 통해 낮병원에 대한

정보를 접하고 방문하게 되었다. 낮병원을 방문하는 과정에서 연구 참여자들은 자녀의 장애정도가 조금이라도 나아지길 바라는 마음에서 ‘좋은 병원’이나 ‘괜찮은’ 병원을 찾고, 코를 통해 영양을 섭취하는 자녀의 콧줄을 제거하고자 하는 희망을 가지고 병원을 방문한 것으로 보인다.

그때 혼자 인터넷이나 이런데서 자료를 찾아보면서 대학병원에 갔고, 대학병원에 가서 각종 검사를 시작하면서 재활치료를 같이 했으면 좋겠다고 얘기를 들었고, 그런데 대학병원이 서울에 있다 보니까 느린 아이들, 발달이 더딘 아이들 엄마들 카페가 있잖아요. 그런 카페들에서 그런 정보를 많이 보고, 카페 안에 지역 카페가 소규모로 다 있어요. 그런데서 어떻게 엄마들이 치료하고 있는지 확인하고 어느 병원이 좋냐고 물어보고 하면서 인터넷에서 찾아서 가게 됐어요.

(참여자 2)

퇴원 후에 집에 와서 검색을 하면서 ○○○병원을 알게 됐고, ○○○대기를 하면서 □□□□ 병원에서 입원 재활을 했거든요. 그래서 그 엄마들한테 정보 같은 거를 얻고, 퇴원하면서 ○○○에서 대기 하다가 낮병원을 이용하기 시작했어요.

(참여자5)

낮병원에 대한 정보는 온라인(자조집단 형식의 인터넷 카페)을 통해서 정보를 얻기도 했지만 자녀의 재활을 위해 방문한 치료센터나 병원을 이용하면서 연구 참여자보다 먼저 낮병원을 이용한 경험이 있는 엄마들로부터 얻고 있었다. 연구 참여자들이 온라인이나 주변지인을 통해서만 낮병원과 자녀의 재활을 위한 치료기관에 대한 정보를 얻는 시스템은 어린이재활에 대한 정보 제공이 부족한 실정이라는 것을 알 수 있다.

어 애가 되게 심각한가보다 그래서 24개월 때 센터를 갔어요. ○○시장에 있는 ○○○○가 괜찮다고 해서 갔는데 거기서 엄마들한테 얘기를 들어서 낮 병동이라는 데가 있다.

(참여자 3)

주위에서 저희처럼 생활하는 오래된 분들이 ◇◇◇라고 있다. 거기가면 콧줄을 잘 빼주는 선생님님이 있다.. 거기 가봐라 라고 해서 저희애가 뇌병변이라는거 생각안하고 콧줄만 빼려고 ◇◇◇를 간거예요.. 애가 태어나서 4개월 동안 인큐베이터에 있었고, 딱 한 달 살고 5개월 때부터 지금까지 병원생활을 계속하고 있는 건데, (눈물) 처음에 그렇게 해서 낮병동을 접하게 됐고..

(참여자6)

(2) 이용 중인 병원의 소개를 통해서 알게 되다
낮병원을 방문하게 된 경로로 이용 중이던 병원의 의사로부터 권유받거나, 자녀가 입원중인 병원의 간호사에게 연구 참여자의 거주지 지역 낮병원 목록을 요청하여 정보를 얻었다. 연구 참여자는 자녀의 재활과정에서 의료진을 전문가로 신뢰하고 있는 것으로 해석된다.

◆◆◆랑 ○○병원이랑 치료를 받다가 ◆◆◆ 교수님께서 낮병동이 있다. (계속 목이 메이며) □□□를 가면. 거기를 추천해 주셔가지고 바로 대기 걸고 바로 되가지고 그때부터 바로 시작한거예요.

(참여자1)

계속 응급상황이 생겨서 계속 병원을 왔다 갔다 하다가 거기 병원에 입원했던 엄마들도 재활 치료 이런 얘기를 하더라고요. 그래서 간호사 선생님한테 물어봤어요. 우리지역에 소아 재활을 해주는 곳이 있느냐. 리스트 좀 뽑아 달라. 그랬더니 프린트해서 주더라고요. 거기에 ◇◇◇부터 해서 몇 군데 있더라고요. 그래서 전화를 했죠.

(참여자8)

2. 낮병원 이용자가 아닌 ‘을’로 살아가기

1) 서비스 이용 제약 경험

(1) 수가제도로 인한 이용제한

낮병원에서는 수가를 올리기 위해 한 번에 여러 가지 치료를 병행하거나, 한명의 성인에게 재활치료를 제

공하는 것이 아동 네 명 보다 수가 높아 아동재활치료를 중단하는 것이라고 지적하였다. 아동 재활치료 수가가 낮기 때문에 소아재활 치료사의 급여가 적으며 잦은 퇴사가 나타난다고 하였는데 이는, 연구 참여자들이 소아재활서비스를 지속적으로 이용하기 위해서는 건강보험 심사평가원에서 의료수가를 재조정해야한다고 인식하고 있는 것으로 해석된다.

둘 지난 아이들인데, 자는 아이들한테 전기치료 붙여 놓고, 치료를 하고, 그리고 수가를 올리기 위해서 아이들한테 그 자전거 같은 거 할 때 수가를 올리기 위해 한꺼번에 여러 가지 치료를 하는 것도 많았고.

(참여자1)

최소한 12시에는 와서 카드를 찍어야 아이가 6시간을 했다는 증거가 남아서 심사 평가에서 돈을 받을 수 있으니까 무조건 12시에는 와야 되는 거예요. 그러니까 애는 유치원에 있고 선생님이 와서 카드 찍고 막. 데리고 와서 2시부터 치료 시작한다든지 그런 경우도 있고...

(참여자2)

(2) 이용자격 기준이 만든 사각지대

장애아동이 이용하는 재활서비스 및 이용기관, 프로그램에 대해서는 소아재활 서비스를 제공하는 기관마다 제공되는 치료프로그램이 다르고, 학령기 장애아동이 이용할 수 있는 재활치료 기관이 거의 없는 실정이라고 했다. 장애아동의 장애정도에 따라서 치료를 지속하거나 종료해야함에도 불구하고 출생년도에 따라서 소아재활서비스를 이용할 수 없는 점에 대해서는 아동의 연령이 아니라 장애정도에 따라서 낮병원을 이용할 수 있도록 해야 한다고 주장하였다. 향후 장애아동이 이용하는 재활서비스 및 이용기관은 아동의 출생년도를 기준으로 제공될 것이 아니라 장애아동의 발달상태 및 장애정도에 따라서 이용할 수 있도록 해야 함을 의미한다.

지금 제일 힘든 게 여섯 살에서 열두 살 정도까지 제일 힘든 게 소아를 가면 성인으로 가라고 하고, 성인으로 가면 소아를 가라고 해요 저희가 지금 딱 붕 뜨는 나이인 거예요..

만약에 그게 생기더라도 나는 이런 붕 뜬 애들 먼저 위주로 좀 해주고 성인으로 갈 수 있는 나이가 되면 보내면 되는 거잖아요.

(참여자6)

시스템이 나이로 제한을 할 것이 아니라 애네들의 발달 상태를 보고 현 몸 상태를 보고 병원을 종료라든지 커트를 해야 하는데 무조건 그냥 우리나라 나이로 몇 년생부터 끊고 그러면 그건 말이 안 되는 거지..

(참여자8)

(3) 이용 기간과 시간제한으로 인한 서비스 이용제한 낮병원 이용에 대한 수요는 많은 반면, 지역에서 이용할 수 있는 소아 재활병원에 대한 공급이 적음으로 인해 낮병원마다 각자의 규칙을 정하고 있었고, 낮병원을 이용하는 중증장애아동의 어머니들은 병원에서 세워둔 다소 강압적인 규칙에도 순응 할 수밖에 없는 상황이었다. 이러한 현상은 중증장애아동이 이용할 수 있는 재활 낮병원의 수가 현저히 적기 때문에 지역에서 운영되고 있는 소아재활 낮병원에서는 수요자에게 형평성을 부여하기 위해 나타나는 현상으로 보였다.

○○○병원 같은 경우는 1년 되면 나가야 해요. 그래서(머뭇거리면서) 제가(이용한지) 10개월, 11개월 정도 됐을 때 저는 다른 병원로 가야 되잖아요. 가려고 했더니 병원에서 못 그만 두게 했어요. 채워라. 지금 아니면 애가 어떻게 될지 모르는 거잖아요. 근데 그것 때문에.. 협박도 했어요. “어머니 안 돼요. 못나가요. 채우고 나가세요. 가면 다시는 여기에 다시는 대기를 못 걸어 주겠다고.”

(참여자1)

낮병동 같은 경우에는 병원 마다, 병원 운영 방법에 따라서 규정이 다른데, 대체적으로 2회 이상 결석하거나, 무단결석, 연락 못 하고 결석하거나 뭐 이런 경우에 결석 처리가 한 달에 2회 이상 되면 낮병동을 더 이상 이용할 수 없는 상황, 그런데 대기자가 워낙 많으니까 병원마다 엄마들을 좀 생각해주는데는 규칙이 조금 완화되어 있고, 어떤 데들은 진짜 애가

아파서 못 오는데도 불구하고 그게 전염병이 아닌 이상 다 결석 처리해서 안 오면 자르는 거야.

(참여자2)

(4) 병원의 치료중단으로 인한 이용제한

연구 참여자중 일부는 그 동안 이용하고 있던 소아 재활 낮병원이 소아낮병원을 중단하겠다는 통보를 받아 현재 낮병원 이용이 중단된 상황이었다. 지속적으로 재활이 필요한 중증장애아동임에도 병원의 일방적인 소아 재활 낮병원 중단에 의해 재활치료가 중단되었다. 병원에서 소아재활 서비스를 제공하지 않는 부분에 대해서도 의료수가로 인해 병원에서 운영하지 않는 것으로 인식하고 있었다.

○○○로 왔는데 병원이 없어졌어요. 소아를 안 한대요. 갑자기 없어져서 갈 데가 없어요.. 그래서 다른 곳을 대기 걸었는데 오전은 사람이 수요가 많으니까 다 대기중이라 갈 수가 없어요. 월, 수, 금은 다른데서 불러주면 대타로 뛰어가고 떠돌이 생활이에요.

(참여자5)

치료를 계속해야지 유지를 할 수 있는 애들인데 이게 자꾸 없어지고, 애들 넷 받는 돈이 성인 한명 받는 것보다 적으니까 자꾸 없어져요..

(참여자6)

지금 병원 때문에 중단된 거죠. 갈 데가 없어요. 지금 다 대기 걸어놨는데 불러주는 데가 없어요. 저는 어린이집만 계속 가 있고 사실 지금 한 군데 뛰고 있는데, 그래서 병원에 갈 데가 없는 게 그게 문제인 거죠.

(참여자7)

2) 질 낮은 서비스의 이용경험

(1) 시설환경 및 치료 도구의 문제

연구 참여자들은 열악한 낮병원 시설환경을 경험하고 있었는데, 주로 이용하는 병원마다 이용할 수 있는 재

활서비스와 수준이 다르고, 아동의 발달에 적합하지 않은 치료도구를 사용하는 것에 대해 어려움을 토로하고 있었다.

병원의 규모에 따라서 낮병동 안에 언어치료실, 인지치료실, 감통 치료실 이런걸 해 놓고 있는 병원들이 있고, 이제 작은 병원 같은 경우에는 작업치료를 메인으로 하고 언어 선생님이나 뭐 이런 치료실 자체가 환경이 제대로 이루어지지 않아서 치료자체를 안 하는 것도 많고 어떤 데는 잠깐만 한다가 이런 식으로 하는 것도 많기 때문에..

(참여자2)

아직 서지도 못하는데 벽에 기대면 설 수 있는 정도였거든요. (사진을 보여주며) 이렇게 스마트폰을 보여 주면서 전기 붙이고 있는 거 보이시죠. 이렇게 치료를 맞지도 않는 자전거, 맞지도 않는 승마기기를 아이들한테 해서 이걸 필수로 해야 돼.

(참여자1)

(2) 치료사의 저임금과 배치 문제

중증장애아동에게 직접적인 의료서비스를 제공하는 치료사의 저임금과 치료사 배치문제에도 어려움이 있었다. 아동재활 수가가 낮기 때문에 치료사의 급여가 낮은 수준이었고, 그로 인해 치료사가 자주 혹은 갑자기 바뀌는 경우가 잦았다. 그로 인해 장애아동의 특성을 파악하고 재활치료를 제공하는 것이 어렵다는 것을 치료사 개인의 문제가 아닌 소아재활 의료체계의 문제로 인식하고 있었다.

결국엔 수가. 보험 심사 평가원에서 아이들을 치료하는 거에 대한 수가를 낮게 책정해 놨기 때문에 아이들 하는 선생님은 성인들 하는 선생님들보다 페이가 적어요.

(참여자2)

수 치료를 하시던 분이 갑자기 올라와서 소아 물리치료사 선생님이 됐어요. 왜냐하면 거기가 급여도 그렇고 사람이 안 뽑아 지는 거야 그

래서 병원 내에서 자체적으로 돌리는 거예요. 그래서 그것 때문에 불만이 많았어요. 아이를 만질 줄 모르는 선생님이 올라와서...

(참여자1)

병원 선생님들은 병원의 이익을 위해서 스케줄이 굉장히 타이트해요. (중략) 아이들을 3개월 단위, 6개월 단위로 로테이션을 시키기 때문에 내가 이 아이에게 애정을 쏟고 있어도 병원의 스케줄이 변경돼서 내 아이가 아니게 되면 내가 이 아이를 보내야하기 때문에 이 아이에게 정을 주기가 쉽지가 않은거예요. 근데 그건 병원의 문제가 아니고 시스템의 문제예요. 심사평가원에서의 심사와 기준들. 그런 게 적절하지 않은 거죠. 그러니까 어쩔 수 없이 악순환으로 굴러가는 거예요.

(참여자2)

3) 낮병원의 모든 것에 대한 순응

소아재활 낮병원을 운영하는 병원이 적기 때문에 연구 참여자가 장애자녀의 재활을 위해 이용하는 낮병원에서 도덕적으로 해이한 태도를 보인다 하더라도 순응할 수밖에 없는 상황이었다. 낮병원에서 제공해야하는 점심을 제공하지 않거나, 점심을 제공하더라도 먹을 수 없는 음식이 제공되는 것에 대해 연구 참여자는 의의를 제기하기 보다는 상황에 순응하는 모습을 보였다. 또한, 의사가 진료실에서 의료 행위를 성실히 이행하지 않는 것에 대해서도 문제를 제기하지 않으며 장애 자녀의 재활을 위해 부당한 대우를 감수하는 모습을 보였다.

이제는 낮병동인데도 불구하고 점심을 안줘요. 원래 낮 병동이면 점심이 포함되는 거잖아요. 아침 9시부터 가서 4시, 5시까지 6시간을 있어야 되면 당연히 식사를 한번 할 수 밖에 없는 상황인데 식사 제공을 안하는거예요. 식사를 주더라도 다 반찬을 싸가지고 다녀요. 먹을 수가 없어요.

(참여자1)

요양병원으로 분류되다보니까 일반요양 병원처럼

림 의사가 유명무실한 데가 많은 것처럼 재활 병원도 실제로 (유명무실한 의사가)존재하는거예요. 거긴 단순히 요양이 아니고 진짜 치료목적으로 가는데도 불구하고 의사는 아무런 역할을 하지 않고, 진료시간에 의사가(웃으면서) TV를 켜놓고 진료를 하는 경우까지 있을 정도로. 개도 있고, 진료실 안에서 담배를 피워요. (어이없어서 웃으면서) 담배를 끄지 않는 거야. 애를 데리고 들어왔는데.

(참여자2)

4) 매여 있는 삶

(1) 병원에서 종일 대기하는 삶

낮병원은 1일 6시간을 이용하도록 되어있어서 낮병원에 6시간을 머물러야 한다고 했다. 6시간 내내 치료나 프로그램이 진행되는 것이 아니기 때문에 대기시간이 발생하는데 병원마다, 요일마다 각자 다르게 발생하는 대기시간에 중증장애아동을 돌보며 병원 내에서 함께 머무르는 것에 대한 어려움을 호소하였다.

저는 대기시간이 너무 힘들었어요. 낮 병동이. 6시간을 채워야 하니까 저희(애)가 가만히 있질 않으니깐 너무 힘든 거예요. 다 그거를 돌아 다녀야 하고 같이 해 줘야 되니까. 아이가 또 혼자 돌아다니면 안 되니까. 위험한 상황이 발생할 수 있고, 병원이고. 그래서 그 대기시간이 너무 힘들더라고요. 어떤 때는 1시간 반을 넘게 기다릴 때가 있어요.

(참여자3)

저도 매여 있으니까 스트레스가 굉장히 높았어요. 그래서 그 때 제 삶은 제 삶이 아니었어요. 그런 생각도 했어요. 진짜 애랑 어떻게 해 버릴까. 그런 생각도 많이 하고.. 왜냐하면 너무 지치는 거야.

(참여자9)

(2) 끝이 없기에 더 지침

하루일과를 중증장애 자녀와 함께 보내고 귀가하여 가족의 식사를 준비하고, 지속적으로 자녀를 돌봐야 하

는 점에 대해 어려움을 호소하였다. 이는 선행연구에서와 같이 중증장애아동을 돌보는 어머니는 자녀를 24시간 돌보는데서 오는 신체적 심리적 소진에서 기인한 것으로 이해된다. 비장애자녀의 경우 영유아기 때에만 자녀 돌봄에 치중하는 한편, 평생 돌봄을 계속해야 한다는 사실에 더 지쳐가고 있는 모습을 보였다.

애를 8시부터 데리고 나와서 낮병동 쪽 하고 3시쯤이나 4시쯤에 끝이 나면 5시 타임 잡혀 있는 센터로 가고 저녁에 와서 6시쯤 집에 와서 밥을 먹이는 거죠. 그런 활동들이 너무 힘든 거예요. 밥을 제대로 안 하면 남편하고 갈등이 생겨요. 그러면 남편하고 싸우는 일이 생기고 가정에서도 편하지 않은 거예요.

(참여자2)

이게 양육하는 모든 부모가 그런 것 같아요. 장애가 있어서 더 그런 것도 있겠지만, 모든 부모가 똑같이 겪는 심리적인 압박과 내 생활을 할 수 없는 게 있는데, 그 강도가 좀 심한 거지. 심하고 길고 이게 끝이 없다는 생각 때문에 더 스트레스를 받는 거예요. 난 평생 지고 가야 되니까...

(참여자2)

3. 아이와 나, 주체적으로 살아가기

1) 병원 밖 보육서비스를 통한 치료와 삶 사이 균형 찾기

(1) 낮병원 외의 기관 이용에 도전하기

자녀가 성장함에 따라 연구 참여자들은 낮병원외의 기관을 알게 되고 이용하게 되면서 차츰 삶의 균형을 찾아가기 시작했다. 처음으로 자녀와 떨어져 지내며 걱정을 보이기도 했지만, 차츰 긍정적으로 생각하며 자녀와 떨어져 있는 시간에 적응하고 있었다.

거의 2년 동안을 병원마다 3개월, 6개월, 7개월 이렇게 입원하다가 17년도에 애기가 일곱 살 되고 여덟 살 되고 학교 가야 하니까 주변에서 언니들이 어린이집 보내라 너 왜 자꾸

네가 끼고 있냐. 그래서 아직도 경기하고 아무 것도 할 줄 모르는데 어떻게 어린이집을 보내 그랬더니 어린이집을 보내던 언니가 거기 선생님이 다 알아서 해준다고 먹이는 거 알아서 다 해주고 경기하는 것도 다 알아서 대처하고 다 해주신대요. 엄청 고민을 하다가 보냈어요.

(참여자8)

연구참여자들은 자녀들이 유아기에 접어들면서 학교 입학에 위한 준비단계로 보육시설 이용을 선택하고 결정하였다. 보육시설 이용을 결정하면서 많은 고민을 하고, 보육시설 입소후에도 긴급 상황 발생시 언제든 자녀를 데리러 갈 것 이라는 긴장을 유지하였다. 그러나 자녀가 보육시설을 이용하면서 일과운영이나 견학활동을 통해 주어지는 다양한 자극에 만족하고 있었고 보육시설 이용 경험을 통해 학교생활에도 잘 적응 할 수 있었다고 생각했다. 이는, 장애아동이 이용 가능한 보육시설에 입소하여 보육프로그램에 참여하면서 교사의 전문성과 장애아동의 발달을 고려하여 적절하게 제공되는 보육프로그램에 대한 만족도가 높은 것이라고 보인다.

아이가 초등학교를 가기 위해서는 규칙과 규율을 배우지 않으면 초등학교 적응이 너무 어려운데 유치원을 안 가고 계속 병원에만 있다가 학교를 가는 건 사실상 너무 어렵기 때문에 적응하는 차원에서 유치원에 가야된다고 생각이 들어서 유치원에 갔고...

(참여자2)

근데 보내길 잘했죠. 보낸 게 제가 잘했다는 게, 엄마도 여차피 애가 여덟 살 되면 학교를 보내야 하는데 엄마랑 계속 붙어 있다 보니까 엄마도 애를 갑자기 학교에 보내면 적응이 안 되는 거예요. ○○ 어린이집에 보내더라도 계속 응급상황이 생기고 선생님도 적응 못하니까 전화 오면 가서 데리고 나오고, 데리고 나오고 했어도 그래도 어쨌든 엄마랑 3시간이던 4시간이던 떨어져 있던 게 있어서 애기도 적응이 조금 된 것 같고 저도 적응이 돼서 이번에 학교를 보냈는데 마음이 편하죠. 저도 마음이 편하고 애기도 마음이 편하고.. 애기도 시간이

필요하고 엄마도 시간이 필요했어요. 적응하는 데.

(참여자8)

외부활동도 많이 하고, 엄마랑 있을 때는 한계가 있잖아요. 낮병원만 왔다 갔다 하는데 선생님들이 다양한 자극도 해주고 좋아요.

(참여자7)

(2) 치료가 함께하는 보육 서비스에 감동하다

자녀를 유치원 또는 어린이집에 보내면서 연구 참여자가 자녀와 함께 하기에 벅찼던 활동들을 다양하게 제공해 주는 것에 대해서 큰 만족감을 느끼고 있었다. 특히, 지속적으로 재활치료를 받아야 하는 자녀가 복지관과 함께 운영되고 있는 어린이집을 이용하는 경우, 어린이집을 이용하는 시간동안 교사를 통해 재활치료프로그램을 지속적으로 제공해주는 부분에 대해서 크게 만족하고 있었다. 이를 통해 중증장애아동의 어머니들은 자녀의 성장과정에 따라 발달과업과 함께 지속적인 재활치료가 제공되어야 함을 주장하고 있었다. 이러한 경험을 통해 장애아동이 보육시설을 이용할 경우 보육시설 인근에 설치된 장애아동이용기관과 협력하여 종합적인 서비스를 제공해야 함을 시사한다.

○○어린이집이 되게 좋은 게 그 안에서 어떤 프로그램이 이루어져요 보육도 이루어지지만 거기 옆에 또 복지관이 있어서 치료도 왔다 갔다 선생님들이 연계도 해주고 작업치료도 해주고 어쨌든 프로그램은 알차요.

(참여자8)

애가 장애 아들이고 누워 있다 보니까 어디 한번 데리고 나가는 게 굉장히 벅찼거든요 한번 나가려면 짐이 이만 한 걸로.. 그런데 어린이집에 보내니까 어린이집 선생님들이 어디도 데려가주고, 어디 도 데려가주고 하니까 아 애도 다닐 수 있구나 애도 다니는구나.. (중략) 떨어지는 관계를 차츰차츰 했던 것이 너무 좋아요.

(참여자8)

2) 보육서비스를 통해 변화된 삶

(1) 자녀의 세상살이 연습하기

중증장애아동의 경우에도 연구 참여자와 분리되어 새로운 환경을 접하면서 표현의 변화가 나타났다. 연구 참여자들이 주로 이야기 하는 자녀의 반응은 표정이 밝아지거나 표현이 다양해지는 것에 대해서 이야기 했다. 이를 통해 중증 장애아동의 경우에도 낮병원 외에 어린이집이나 유치원을 이용하게 되면서 다양한 경험을 긍정적으로 하고 있다는 것으로 해석된다.

진짜 애들이 많이 밝아져요. 사람들이 항상 했던 얘기가 현정이가 웃는 거 처음 봤다. 몇 년 씩 봤는데도. 웃는 거 처음 봤다는 소리를.. 딱 그만두고 유치원가니까 웃기 시작했어요.

(참여자1)

아이도 엄마와 다니는 거와 제 3자랑 다니는 거가 약간 달라요. 많이 다르더라고요.

(참여자3)

엄마랑은 낮병원만 왔다 갔다 하는데 어린이집에 가면 놀이를 해주거나 재미있게 해준다는데 다양한 선생님, 다양한 친구들 새로운 자극들이 가요. 애기도 표현이 좋아지고. 어차피 애가 나랑 조금씩 떨어지는 연습을 해야 하는 게 맞거든요. 어쨌든 사회에 내보내야 하니까 안 보내고 내가 계속 데리고 있을 수는 없으니까. 어차피 학교 보내고 몇 시간 떨어져 있고 그 경험을 미리 마음의 준비를 하고 있었던 거예요.

(참여자8)

(2) 엄마의 세상살이 심리적 자아 찾기

24시간 자녀와 함께 지내다가 자녀를 어린이집이나 유치원에 보냈을 때의 경험에 대해서 연구 참여자들은 삶의 활력과 여유가 생기므로 인해 주변 사람과도 관계가 좋아지고 있다고 느꼈다. 실제로 연구 참여자2의 경우 자녀를 낮병원 외의 기관에 보내면서 자녀가 없는 시간동안 일을 하기도 하며 자신의 사회적 위치를 찾아살아가는 모습을 보이기도 했다.

근데 유치원을 가고 나서 잠깐의 시간이 아침

부터 점심 이후 2시까지 내 시간이 있잖아요. 그러니까 조금 뒤를 돌아보게 되고 좀 내 생활이 생기다 보니까 활력이 생기는 거예요.
(참여자3)

그런데 이제 아이가 낫 병동도 관두고 나한테 좀 여유가 생기기 시작하면서부터 내 심리적 여유가 생기니까 다른 사람들하고 대화도 그렇고, 남편도 그렇고, 내 부모님하고도 그렇고, 더 관계가 좋아지는 느낌? 그런 것도 생겼고, 언니(참여자2) 말대로 오전에 내 자유 시간이 생기니까 내가 하고 싶은 거 하고 또 경제적 활동도 할 수 있고 그런데서 오는 여유로움도 생기고, 전반적으로 여유가 더 많아진 것 같아요.
(참여자2)

(3) 심이 있는 삶

자녀를 낫병원 외의 기관에 보내면서 연구 참여자들은 심을 느끼고 재충전 되는 경험을 했다. 자녀와 떨어져 있는 시간으로 인해 자녀가 귀가했을 때 더 잘 돌봐 주거나 그 동안 할 수 없었던 장보기 및 식사준비를 하는 모습으로 삶이 변화되었다.

내가 뭔가 놀자고 자유 시간을 찾는 게 아니라, 조금 숨이라도 그러니까 어린이집에 보내고 나서 한두 시간 정도는 내 시간이 있는 거예요. 그 시간에 내가 집안 청소를 하던 뭘 안해도 그냥 그 시간이 너무 좋아요. 그 시간이 있으므로 인해서 얘기를 받았을 때 더 사랑스럽고 더 잘 돌봐줘요.
(참여자8)

장보러 갈 수도 있고, 마음에 여유가 생기니까.. 작년까지는 밥을 안했는데 올해부터는 신랑 밥도 해주고 그래요.
(참여자6)

4. 희망사항

1) 교육서비스와 의료서비스의 통합적 지원에 대한

요구

연구 참여자들은 장애를 가진 자녀를 양육하기 위해 교육과 의료의 통합이 이루어져 학령기 중증장애아동이 교육을 받기위한 준비를 하면서 지속적인 재활치료를 이용하길 원하고 있었다. 현재 불가피하게 성장하면서 사회성을 길러야 한다는 생각 때문에 낫병원 이용을 종료하였으나 재활은 계속되어야 하기 때문에 공공재활 병원을 통한 치료와 재활을 동시에 제공하거나, 보육기관에서 사회성도 기르고 치료도 어느 정도 계속할 수 있도록 지원할 필요가 있다고 하였다.

유치원 가면서 유치원 활동 시간이 정해져 있잖아요. 9시부터 2시. 근데 그거를 하면서 낫 병동을 해야 된다. 라고 하면 유치원을 일찍 종료하고 나와야 하고 (중략) 결국 낫 병동을 종료 한거죠. (중략) 유치원과 병원의 동시이용이 필요해요.
(참여자2)

공공재활 병원이 거기서 치료만 하는 게 아니라 그게 통합이에요. 교육이랑 치료랑 다 통합 그래서 공공재와 어린이병원이 생겨야 된다고 얘기를 하고 있는 거예요.
(참여자8)

몸이나 삶이나를 택해야 해요. 몸 챙기려면 병원 위주로 살고, 경험이나 친구 사귀는 거 같은 거를 챙기려면 어린이집이나 유치원 가야 하는 건데, 이것도 저것도 아니죠.. 일주일에 병원 2일가고 유치원이나 3일 가면, 치료를 3일 포기하고 생활을 2일 포기하는 거라니까요.
(참여자9)

2) 제도적인 평생발달 지원에 대한 요구

현재는 아동기에 주로 재활에 집중하고 성인이 되면서 돌봄의 대상으로 복지서비스를 제공하고 있으나, 성인이 되어도 지속적으로 재활치료를 이용할 수 있도록 할 것과, 7세 이전에도 돌봄 서비스를 받을 수 있도록 할 것을 요구하고 있었다. 이는 아동기는 보육정책으

로, 학령기는 교육정책으로, 성인기는 복지정책으로 대상자를 분절화 하는 현 제도에 대한 변화 요구로 이해된다. 평생 인간은 발달하며 전 생애 기간 동안 발달과 돌봄에 대한 지원이 필요한 것이다.

모든 아이는 치료가 끝날 수 없는 아이들에게요. 이게 병이 약 먹어서 낫는 병이 아니기 때문에 성인이 돼서도 계속, 치료를 해야 하는데 치료를 해야 하는 게 너무 당연하기 때문에 말할 필요가 없는 거야.

(참여자2)

활동 보조를 7세부터 할 수 있거든요. 근데 장애 등록이 되지만 시간이 나오고 하는데.. 그 나이를 조금 더 낮췄으면 좋겠어요. 돌봄이 그거는 정말 선택된 사람만 할 수 있는 거고 대기했다가 못한 사람은 그냥 넘어가는 거야.

(참여자3)

3) 재활보다는 사회성을 그리고 자립을 가르치고 싶다.

중증장애아동을 양육하는 연구 참여자들은 낮병원, 보육기관 및 복지관을 동시에 이용하기도 하는데, 자신의 자녀보다 나이가 많은 장애아동을 보면서 불안을 느끼기도 했다. 재활치료를 불신하는 것은 아니지만 현재 시점에서 지속적으로 재활 치료에 집중하는 것보다 자녀가 스스로 자립 할 수 있도록 도와줘야 하는 방법에 대해서 고민하고 있었다.

안 그래도 사회성이 떨어지는 애인데 거기서 그냥 기계처럼 왔다 갔다 왔다 갔다 하니깐 그냥 노는 것도 없고, 놀 수도 없고 이러니까 해서 그 사회성이 더 유치원이 낮겠다 싶어서 (낮병원을) 종료를 한거죠. (중략)... 중학생, 고등학생 됐는데도 불구하고 기본적인 생활이 안 되는 아이들을 보면, 우리 아이들 저렇게 될까 봐 불안감이 있어요.

(참여자3)

요즘 햇반 잘 나오잖아요. 제가 없을 때 전자 레인지에 햇반 하나 데워 먹을 수 있는 정도,

저 없이 동네에 자기 스스로 슈퍼나 어디라도 이용할 수 있게 좀 가르치고 싶어요. 복지관이든 학교든 이런 것도 프로그램으로 해주었으면 해요.

(참여자9)

IV. 논의 및 결론

본 연구는 중증장애아동을 양육하며 낮병원과 보육서비스를 이용한 경험이 있는 어머니를 대상으로 낮병원 및 보육서비스에 대한 이용 경험이 어떠하였는지 탐색해보고자 하였다. 대다수의 선행연구에서 장애자녀를 양육하는 어머니 및 가족의 요구에 대한 다양한 연구는 활발하게 진행되었으나, 전체적인 양육자와 아이의 삶을 지원하는 기관으로서의 재활 치료기관과 보육서비스를 함께 고려한 연구는 드물었다. 장애를 발견하고, 치료에 집중하며 낮병원을 이용한 경험에서, 사회성 발달을 위해 보육 및 교육, 또는 복지 기관 등으로 옮겨오는 과정에서 낮병원과 보육서비스 이용이라는 삶의 큰 축의 변화 경험을 통해 장애아동과 어머니의 변화 및 경험을 이해하고자 한 측면에서 본 연구는 의의가 있다.

본 연구 결과를 통해 알 수 있는 정책적 실천적 제언은 다음과 같다. 첫째, 보육과 치료의 통합적 제공체계가 필요하다. 공공의료체계를 언급한 연구 참여자도 있었으나, 공공 재활병원이 마련되어도 성인이 우선시되기 쉽고, 아동전문 재활병원의 운영이 늘어나는 것도 좋겠지만 지역의 접근성이나 서비스 장벽을 고려할 때, 보육시스템을 기반으로 한 재활서비스 제공이 확대되는 편이 더 나을 것이다. 특히 통합보육과 통합교육이 강조되는 현 시점에서 사회성이나 전인적 아동발달의 시기를 놓칠 수 없음을 고려해볼 때 병원 내 보육서비스보다는 장애아동 전담어린이집에서 치료와 재활을 보다 전문적으로 제공할 수 있는 시스템을 만들어 나갈 필요가 있다. 연구결과에서 복지관과 함께 운영되고 있는 어린이집에 대한 만족도가 상당히 높았는데, 이러한 모델을 전국적으로 개발하고 적용, 확산 시킬 필요가 있다.

둘째, 17개 시도를 중심으로 장애아동이 이용 할 수 있는 재활기관의 현황과 치료 종류, 보육 및 교육기관과 관련한 통합적 정보제공과 서비스가 마련되어야 한

다. 어린이집을 기반으로 통합적 정보가 마련되기에는 복지와 보육 체계 간의 간극이 있고, 또 의료서비스는 이와 거의 별개로 제공되고 있다. 현 시스템 상에서 앞서 제안한 보육기관을 기반으로 하는 의료와 복지의 통합 제공이 어렵다면, 정보제공이라도 장애발생시점에 충분히 이루어져야 할 것이다. 장애아동의 부모는 장애 발생시점에 보육이나 복지기관이 아닌 병원을 찾게 되고, 필요한 보육, 교육, 복지 관련 정보를 접하지 못하는 경우가 다수이다. 낮병원을 이용하다가 보육 서비스 등의 병원 밖 세상을 경험하게 된 이후에야 삶과 치료의 균형을 찾게 되는 상황인 것이다. 가능한 다양한 현행 지원체계에 대한 정보라도 적기에 제공될 수 있도록 통합정보제공을 위한 방안을 찾아야 할 것이다. 낮병원과 재활병원 및 보건소 등 영유아 검진 기관에서 통합적 보육과 복지서비스에 대한 안내를 할 수 있도록 전담인력을 두거나, 보육포털 사이트 또는 예방접종 안내 사이트와 같은 보편적으로 이용하는 정보 사이트에 장애아동 종합 지원정보가 링크되어 있을 필요가 있다.

셋째, 보육기관 교사 또한 복지 및 장애아동 재활관련 정보에 대한 전반적 지식을 갖추어야 한다. 보육교사는 아동의 발달을 객관적으로 파악하기 용이하고 부모 상담을 통해 장애아동의 발달을 촉진하는데 주요한 역할을 할 수 있다. 본 연구 참여자들은 재활기관을 이용하다가 보육 기간을 이용하면서 자녀의 표정이 좋아지고 다양한 경험을 통해 자녀가 성장하고 있다고 하였다. 부모나 병원이 해줄 수 없는 다양한 경험을 제공하고 있어서 보육기관과 교사들에 대한 신뢰와 고마움도 표현하고 있었다. 장애아동 발달의 촉진자로서 보육교사가 갖추어야 할 지식과 기술에 대한 지속적인 준비를 통해 경험과 노하우를 쌓으면서 장애아동발달 전문가가 될 필요가 있다. 물론 이를 위해서는 보육교사 보수교육이나 양성시 커리큘럼에 보다 전문적으로 장애아동 재활과 보육실천에 대한 교육이 강화되어야 할 것이다.

넷째, 중증장애아동을 키우는 어머니의 삶을 위한 고려가 낮병원 내에도 있어야 한다. 중증장애아동 어머니들은 보육이라는 돌봄 제공이 가능해진 이후에야 비로소 자신의 삶과 시간과, 공간을 찾기 시작하였는데, 낮병원이 자녀가 더욱 어린 시기에 이용하게 되고 상당수의 부모가 낮병원에서 대기하는 시간이 길다는 점을 볼 때 낮병원 내에서 대기시간과 공간에 있어서 부모 및 돌봄 제공자의 편의를 고려할 필요가 있다.

다섯째, 우선은 소아재활을 등한시하게 된 근본 요인이 의료수가제도에 있기 때문에 소아재활치료 수가 인상에 대한 논의가 필요하다. 병원에서 소아재활을 운영하기 어렵기에 재활기관이 부족한 현실이라 할 수 있다. 연구 참여자들은 의료수가가 개선되면 수간호사나 치료사의 태도도 긍정적으로 변할 것이며, 이용할 수 있는 재활병원이 많아질 것으로 기대하고 있었다.

여섯째, 낮병원 운영 방식 및 시설 환경, 재활 도구 및 치료사 배치에 이르는 총체적 변화가 필요하다. 개별 낮병원의 운영마인드나 시설환경 및 상황에 따라 상이하겠지만, 일부 낮병원은 도덕적 해이현상도 나타나고 있었고, 하루 6시간 이용결재의 틀에 갇혀서 이용자의 삶을 고단하게 하기도 하였다.

일곱째, 평생발달 지원에 대한 계획이 필요하다. 중증장애아동은 평생의 시간동안 돌봄과 발달지원을 필요로 한다. 현재 생애주기에 따른 발달장애인 개인별 지원계획이 발달장애인지원센터에서 수립되고 있는데 이는 성인 중심이다. 사실 평생발달에 대한 부분은 아동의 욕구가 매우 크기 때문에, 보육과 복지의 동시 제공이 가능한 전문 인력을 양성하여 재활서비스가 제공되는 보육기관과 함께 관련 인력이 평생발달의 지원계획을 세우고 서비스를 연계, 사례관리를 해나갈 수 있도록 해야 할 것이다. 중증장애아동의 생애전환기마다 교육, 의료, 복지 등 전문적 상담과 서비스 이용 안내 등이 필수적으로 이루어지도록 할 필요도 있다. 특히 낮병원 이용에서 보육서비스 기관으로 이용 전환 시 장애아동을 자립 준비하는 첫 시도이기에 부모에 대한 심리상담지원 및 아동에 대한 종합적 개입계획이 반드시 필요하다.

여덟째, 활동지원사업의 대상을 만6세 미만에도 확대할 필요가 있다. 영유아시기의 장애아동은 병원과 보육기관, 사설 바우처 기관 및 복지관을 오가는 다양한 활동과 치료의 연속인 생활을 하고 있다. 즉 활동이 상당하며 이러한 활동을 지원하는 활동지원의 대상으로 만6세 미만을 포함시켜야 할 것이다. 활동지원 서비스 시간을 보육기관 미 이용 시간으로 한정한다면 제도적으로 중복문제도 없을 것이다.

마지막으로 본 연구는 첫째, 연구가 특정 도시지역에 거주하고 있는 어머니들을 대상으로 진행된 점과 둘째, 낮병원과 보육기관 이용경험에 있어서 중요한 장애아동 당사자의 목소리를 듣지 못한 점에 있어서 한계가 있

다. 향후 진행되는 연구에서는 당사자 의견을 고려할 수 있는 방안이 모색되어야 할 것이며, 보다 다양한 측면에서 장애아동과 가족의 건강하고 행복한 삶을 위한 연구가 수행되기를 기대한다.

참고문헌

- 김기수, 양신승, 이경준, 조정하(2016). **대전광역시 중증장애 아동의 재활치료 욕구에 관한 연구**. 대전: 대전복지재단.
- 김기전(2014). 재활 낮병동 프로그램이 뇌성마비아동의 대동작 기능에 미치는 효과. **한국콘텐츠학회 논문지**, 14(5), 262-271. doi:10.5392/JKCA.2014.14.05.262
- 김미라, 정남운(2006). 장애아동 어머니가 자녀의 초등학교 통합직전 느끼는 스트레스에 관한 질적 연구. **한국심리학회지: 상담 및 치료**, 18(1), 201-216.
- 김인옥, 이원령(2011). 장애아동 부모의 양육 스트레스와 사회적 지지에 관한 연구. **정서·행동 장애연구**, 27(1), 101-120.
- 박은수, 윤석영(2011). **장애인활동지원제도 인정조사표, 이용자 욕구 충족가능한가?**. 서울: 한국장애인단체총연맹.
- 박주현, 김성우, 고성은, 권정, 이지선, 양신승, 장대현, 김태우, 이장우(2017). **어린이재활의료 확충방안 연구**. 서울: 가톨릭대학교 산학협력단 보건복지부.
- 보건복지부(2017). **보육통계**. 세종: 보건복지부.
- 여복기(2014). 소아 재활 낮 병동 이용실태와 만족도 요인에 관한 연구. 부산가톨릭대학교 대학원 석사학위논문.
- 이연희, 황순영(2014). 자녀의 장애진단 시기에 따른 장애아동 어머니의 공감피로와 공감만족 수준 분석. **특수아동 교육연구**, 16(3), 23-40.
- 원영미, 전지혜(2018). 장애아 통합어린이집 일반 교사의 장애 인식 및 보육경험에 관한 연구. **한국보육학회지**, 18(1), 169-192. doi:10.21213/kjcec.2018.18.1.169
- 정민정, 서주은(2010). 장애아동 특성에 따른 재활치료 서비스 현황 및 욕구조사에 관한 연구: 바우처

사업 수혜자를 중심으로. **한국가족복지학**, 15(4), 157-173.

최복천(2013). 장애아동 의료 및 재활치료서비스 지원체계에 대한 비판적 고찰. **장애아동인권연구**, 4(1), 61-81.

Clandinin, D. J., & Connelly, F. M. (2000). *Narrative inquiry: Experience and story in qualitative research*. San Francisco, CA: Jossey-Bass.

A study on Experience of Day Hospital and Day Care Service Use of The Mothers with Severely Disabled Children

Ji Hye Jeon

Assistant Professor, Dept. of Social Welfare, Incheon National University

Young Mi Won

Doctoral Student, Dept. of Social Welfare, Incheon National University

Abstract

Objective: The study wanted to find out what changes the mother, who is the main parent of the severely disabled children, experienced in their lives through the use of day hospitals and child care services, and what difficulties they had, and discussed policy practical improvements that could satisfy both the medical and developmental needs of the severely disabled.

Methods: The participants of the study were 9 mothers of a child with severe disabilities who had experience using hospitals and kindergarten. They were recruited by snowball sampling method. Focus group interview and individual interview were conducted.

Results: As a result of the analysis, the mother of severely handicapped child gradually began to seek the balance of life as her child grew and became aware of the institution other than the day hospital. - (e.g) Although I was distracted and worried for the first time, I was gradually adjusting to the time away from my child thinking positively. Children with severe disabilities were also positively influenced by various experiences. They become to show som positive behavior or feeling such as brightening facial expressions or smile as they were using daycare centers or kindergartens in addition to daytime hospitals.

Conclusion/Implications: Through the results of this study, comprehensive policy proposals on child care, welfare, and medical care were discussed.

Keywords: children with severe disabilities, day hospital, experience using child care services

Received January 30, 2019

Revision received February 24, 2019

Accepted March 11, 2019