

3세대 성인기 지적장애인 가족에서 바라본 「예측 가능성의 저하」

타니무라 히토미 TANIMURA Hitomi

리츠메이칸대학 대학원 첨단종합학술 연구과 일본 학술 진흥회 특별연구원

E-mail : lt115033@ed.ritsumeai.ac.jp (번역:신주형)

문제 의식

◆ 3세대의 성인기 지적 장애 가족이 겪는 "예측 가능성의 저하"란 어떤 것인가 ?

◆ 어떠한 지원이 필요한가?

문제 및 목적

문제: 지적 장애인 가족을 위한 보호와 배려는 겨우 특수 학교 졸업까지이며 성인기 장애인 가족에는 졸업 후 롤 모델의 부재에서 비롯된 「예측 가능성의 저하」의 문제가 있다(나카네 2006). 그러나 장수화는 성인기 장애인 가족에게 조부모의 노후 문제도 안겨주었다.

목적: 3 가지 라이프 사이클이 교차하는 3세대의 성인기 지적장애인 가족에게 일어난 "예측 가능성의 저하"는 어떤 것인지, 어떤 지원을 필요로 하는지를 밝히고자 한다.

방법

3세대의 성인기 지적장애인 가족의 50대 어머니(이하, A씨)를 대상으로 8년에 걸친 인터뷰 조사를 실시, 지적 장애를 가진 딸의 작업장 입소 전, 작업장 입소 후, 현재로 시기를 구분하여 가족 변화의 경위를 분석하였다.

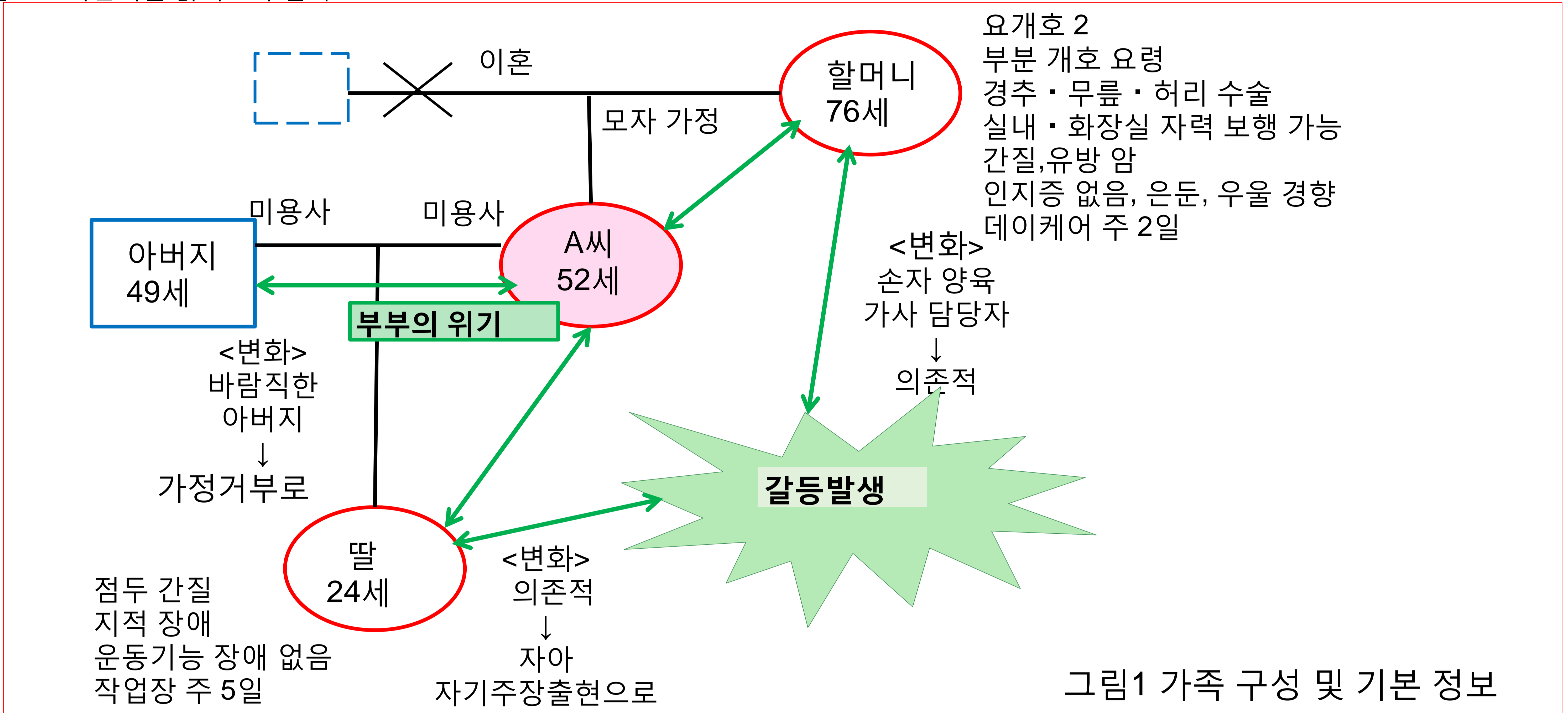


그림1 가족 구성 및 기본 정보

결과 및 고찰

◆ A씨가 경험한 "예측 가능성의 저하"란...3개의 라이프 사이클이 교차하는 가족의 혼란과 부부의 위기

성인기 지적장애인 가족 이행기:작업장 입소 전후 입소 전의 딸은 자기 주장이나 혼자 외출한 경험도 없어 새로운 환경에 대한 걱정이 있었지만 「의외」로 잘 적응했다. 같은 시기, 지금까지 딸의 양육과 가족을 지탱해 온 할머니(이하, 생모)가 나이가 들어가며 급격한 ADL저하와 함께 「케어를 하는 사람」에서 「케어를 받는 사람」이 되었다. 그 동안의 가족 관계에 무언가 변화를 느꼈다.

혼란기:작업장 입소 2~3년 후 작업장 경험으로 딸은 강한 주장을 보이기 시작하였다. 한편, 은둔하기 쉬운 할머니를 가정 이외의 「장」으로 데이케어에 보내지만, 데이케어에서 「아이처럼 다룬다」는 스트레스가 더해져 의존적 태도와 폭언이 심해지면서, 손녀(딸)의 자기 주장과 할머니(어머니)의 싸움으로 가정은 A씨를 사이에 두고 혼란 상태가 되었다. 남편은 딸의 성장은 이해하나 할머니의 태도에는 납득하지 못하고 가족으로부터 멀어지기 시작하였다. A씨는 「자신의 부모니까 남편에게 폐를 끼칠 수 없다」와 앞이 보이지 않는 가족의 존재 방식에 혼자서 곤혹스러워 하고 있다.

위험기:작업장 입소 4~5년 후 혼란 상태가 계속되자 남편은 이혼 이야기를 꺼내고, A씨는 혼자서 할머니와 딸을 보살피지 않으면 안 된다는 헤아릴 수 없는 중압감과 끝이 보이지 않는다는 점, 또한「나는 도망 갈 수 없다」라는 딜레마에 짓눌려 간다.「인생에서 그때가 제일 힘들었다」라고 말하는 A씨는 모든 면에 있어서 예측 불가능이 되었다.

재구축기:1년 전~현재 남편으로부터 이혼 신청 취소와 「난 도망치기만 했어, 이제는 함께 하는 하자」란 말을 듣고 부부의 위기를 넘겼다. A씨는 안정을 되찾고 할머니와 손녀에 대해서도 「각자 서로 잘 버티고 있다」는 여유가 생겼다. 현재 딸의 마지막 거처, 할머니의 노년에 대한 대응, A씨 부부의 노후에 대해서 모색하고 있다.

◆ 어떠한 지원이 필요하였나? ... A씨가 언급한 2가지 ! ① 남편이라는 반려자 ② 할머니에게 맞는 지원

① A씨 가족은 중증장애가 없거나 늙지 않았다는 이유로 점에서 가정 외부에서 지원을 받고 있다. 그것은 반대로 가정 내부에는 지원이 들어오지 않는 상황이라고 할 수 있다. 이러한 상황에서 유일하게 흔들림 없이 가족 내부의 문제를 공유할 수 있는 사람은 누구인가? 그것은 남편(아버지)가 아닐까.

② 할머니가 데이케어를 「아이처럼 다룬다」며 싫어한 것처럼, 고령자 지원은 다양한 대상을 일정 공간에서 일괄적으로 취급하는 경향을 보인다. 개개인에 대한 적절한 지원이 이루어져야 고령자를 가정 내에서 가정 밖으로 보낼 수 있는 것은 아닐까.

<문헌> 나카네 나루히사(中根成寿), 2006. 『지적장애인가족의 임상사회학—사회와 가족에서 케어를 나눠 갖기위해』명석서점.