



발달장애 아동을 양육하는 메릴랜드 거주 아시아계 부모님들의 관점에 대한 보고

메릴랜드 발달장애인 협의회와 메릴랜드 대학교 사회복지학과와 지원으로 수행된 설문 조사입니다.

주요 설문 조사 결과 및 권장 사항

"우리는 충분한 서비스를 제공 받지 못한 공동체 (인종)예요. 아무도 아시아 아이들이 똑똑하지 않을 거라고 믿지 않거든요"

발달장애아동을 양육하는 부모님들은 자녀의 발달을 위해 다양한 서비스를 이용해야 하지만, 미국에 거주하는 아시아계 부모님들의 구체적인 필요에 대해서는 잘 알려지지 않았습니 다. 메릴랜드에 거주하는 73명의 부모님들 (중국인, 한국인, 인도인, 일본인, 베트남인, 필리핀인, 방글라데시인)이 설문 조사에 참여했습니다. 자폐증, 주의력 결핍 과잉행동장애, 다운증후군, 또는 다른 지적 발달장애를 가지고 자녀를 양육하는 부모님들이 설문 조사에 참여하였습니다.

(1) 발달지연에 대한 부모의 우려를 경청하고 발달지연이 우려되는 아동을 선별하고 전문의에게 의뢰하기 위해 신속하게 조치해야 한다.

설문 조사에 의하면 발달지연을 알아차리고 진단을 받는 것 까지 평균 12개월이 걸린 것으로 나타났습니다. 대부분의 부모님들은 의사에게 자녀의 발달지연에 대한 우려를 말했지만, 약 3분의 1의 의사들만이 발달 검사를 실시하거나 아이를 전문의에게 의뢰하였습니다.

"저는 제 스스로에게 수십 번 물었어요. 더 일찍 아이의 장애를 알고 더 빨리 딸이 테라피를 받았으면 어땠을까?"

"저는 [발달 장애] 커뮤니티에서 매우 활발하게 활동하고 있어요. 많은 [아시아인 부모]들이 저에게 정보등을 의존하고 있어요"

(2) 부모님들을 자신의 지역사회 옹호자/지지자와 연결시킨다.

대부분의 부모님들은 옹호자들로부터 서비스를 받지 못했지만, 옹호자를 만났던 부모님들 중에 71%는 옹호자로부터 유용한 정보와 지원을 받을 수 있었다고 합니다.

(3) 서비스 이용을 위해 주요 장벽을 감소시킨다.

흔히 이용되어야 할 치과 치료와 단기 돌봄과 같은 일부 서비스는 많이 부모님들이 이용하지 않은 것으로 나타났습니다. 또한, 거의 절반의 부모님들이 본인 부담으로 서비스를 이용하고 있었습니다. 영어에 능숙하지 못한 부모님들은 서비스 제공자와 의사소통 문제 및 서비스를 이용하는데 더 많은 어려움을 겪고 있는 것으로 나타났습니다.

"정부에서 주는 혜택등의 정보를 알고 지원하는게 어렵고..... 그것에 대한 언어지원을 해준다면 도움이 될것같아요 메디컬 비용과 아이를 데리고 치료하러 다니는 일이 하루에 차지하는 시간이 길어서 많이 힘듭니다."

"지역사회 사람들이 저의 아이에게 차별보다 더 많은 품어주고 관용을 베풀면 좋겠어요".

(4) 발달장애에 대한 지역사회의 인식을 높인다.

많은 부모님들은 지역사회 구성원들이 발달장애 자녀와 가족을 도우려고 노력한다고 응답하였지만, 65%의 부모님들은 지역사회 구성원들이 발달장애에 대한 정보나 지식이 거의 없다고 느낀다고 또한 응답하였습니다. 일부 부모님들은 지역사회 구성원들이 발달장애에 대해 '자라면서 극복되는 것', 발달장애는 잘못된 육아나 훈육 부족 결과라고 생각한다고 믿었습니다. 또한 지역사회 구성원들이 자신의 아이들에 대해 이야기 할때 상처를 주는 말을 사용하고, 발달장애 아동과 함께 있는 것을 불편해 한다고 여겼습니다.

(5) 각 가정과 지역 민족 공동체의 강점을 기반으로 한다.

부모님들이 응답한 양육의 어려움에도 불구하고 79%의 부모님들은 자녀의 장점 또한 알고 있다고 응답하였습니다. 지역사회 기관, 서비스 제공자들이 발달장애 아동과 그 가정을 지역사회 모든 영역에 포함시키고 힘을 실어줄 수 있도록 중요한 동맹 역할을 할 수 있습니다.

"[제 아들] 있는 모습 그대로를 봐주고 그 모습을 세상에 맞춰 바꾸지 않을거예요. 제가 아이를 계속 지지하고 도와준다면, 아이가 눈부신 것을 이룰 거라고 생각해요".

더 자세한 내용은 저희 페이스북 페이지에서 보실 수 있습니다
<https://www.facebook.com/MarylandAANS/>

자세한 내용은 사라 다바브나(SARAH DABABNAH)
메릴랜드 볼티모어 대학 부교수에게 문의하십시오.

Sarah Dababnah, PhD, MPH, MSW
Associate Professor, University of Maryland, Baltimore;
sdababnah@ssw.umaryland.edu