

A Qualitative Study on the Difficulties Experienced by Adults With Dyslexia and the Need for Support

Ki Ju Kim^{1*}

¹ Dept. of Speech-Language Pathology & Audiology, TongMyong University, Professor

Purpose: This study aims to identify the difficulties experienced and still present due to dyslexia among adults with dyslexia who did not experience special support during school age.

Methods: The participants included 5 adults with dyslexia in their 40s and 50s. In-depth individual interviews were conducted 3 to 7 times, and a constant comparative method of grounded theory was used for data analysis.

Results: The three main themes were 'difficulties experienced during school age,' 'difficulties faced by adults with dyslexia in adulthood,' and 'social awareness and support needs for adults with dyslexia.' The participants reported experiencing academic difficulties due to reading and writing problems during their school age, a lack of social awareness and support, and emotional issues. They also reported ongoing literacy difficulties during adulthood, along with a lack of social awareness and appropriate support for dyslexia, resulting in difficulties in daily life, at work, and at home. They also mentioned emotional struggles resulting from these difficulties. Additionally, participants expressed a desire to overcome their literacy difficulties and had thoughts about the need for appropriate support.

Conclusions: This study confirmed that dyslexia not only causes academic and emotional difficulties during school age but also continues to affect various areas of adult life such as daily life, interpersonal relationships, personal development, work and home life, and parenting, as well as emotional difficulties. They expressed a strong desire to overcome their reading and writing difficulties, emphasizing the need for specialized educational institutions and efforts to increase awareness and support for adults with dyslexia.

Keywords: Dyslexia, adult, qualitative research

Correspondence: Ki Ju Kim, PhD

E-mail: solinala@hanmail.net

Received: March 10, 2023

Revision revised: March 29, 2023

Accepted: April 30, 2023

This work was supported by research funds of Tongmyong University (No. 2022B048).

ORCID

Ki Ju Kim

https://orcid.org/0000-0002-6100-5919

1. 서론

현대 사회는 4차 산업기술의 발전으로 스마트폰과 같은 새로운 디바이스를 활용하는 의사소통 방식의 변화, 정보 획득을 위한 새로운 형태의 읽고 쓰기와 같은 변화가 일어나고 있어 문해 능력에 대한 필요가 점점 증가하고 있다(National Institute for Lifelong Education, 2018b). 또한 기존에 학습한 내용을 기반으로만 살아가는 것이 아닌, 계속해서 업데이트되는 최신의 정보를 바탕으로 한 '적시 학습(just in time learning)'이 필요한 시대로 나아가고 있다. 각종 안내문, 메뉴, 간판, 물품의 설명 등 문자를 읽고 쓰는 능력이 더 많이 요구되는 환경으로, 문해 능력은 더이상 학업이나 직업생활에만 필요한 능력이 아니라 일상생활 영위를 위한 필수 능력이다.

국가평생교육진흥원(2018a)에 의하면, 국내 성인 중 기초

문해 곤란자는 약 22.4%에 해당한다. 문해 능력에 어려움을 가진 성인들의 삶의 질은 상대적으로 낮을 수밖에 없다(Korean Language Education Research Institute of Seoul National University, 1999). 이에 2016년부터 국가평생교육진흥원 국가문해교육센터를 설립하고, 고령층, 여성, 농어촌 등 무학력으로 인한 비문해자 및 다문화 이주민, 북한 이탈 주민, 발달장애 성인을 위한 문해 교육 지원이 이루어지고 있다(National Institute for Lifelong Education, 2023). 하지만, 난독증 성인을 위한 문해 지원은 여전히 간과되고 있다.

난독증의 출현율은 학령기 아동의 약 5~10% 정도로 보고되고 있다(International Dyslexia Association, 2002; Kim et al., 2015; Kim et al., 2020). 국내 난독증에 대한 관심과 연구는 2013년 이후 증가하기 시작하였으며, 이후 교육부 조례 등이 마련되었다(Kim et al., 2020). 난독증 지원이 시작된 것은 얼마되지 않았고, 이 또한 학령기 난독증 학생을 중심으로 진행되고 있음을 감안하면, 현재 국내 성인 난독증은 학령기에 적절한 지원을 받았다고 보기 어렵고, 이들은 여전히 문해 능력의 어려움을 겪고 있음을 추정할 수 있다.

Copyright 2023 © Korean Speech-Language & Hearing Association.
This is an Open-Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0>) which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

난독증(dyslexia)은 특정 학습장애 유형 중 하나로, 평균 수준의 지적 능력에도 불구하고 해독과 철자의 어려움을 가지고 있는 사람들로, 이들의 해독과 철자 곤란의 원인은 음운처리과정 결함이며 교육 경험의 부재로 인한 게 아니다(International Dyslexia Association, 2002; Tanner, 2008).

난독증의 해독과 철자 곤란은 명시적인 중재 없이는 나이가 들 어간다고 해서 저절로 나아지지는 않는다. 난독증 성인의 경우 어느 정도 읽기 문제가 해소된 후에도 음운인식 능력이 낮은 수준을 보이며(Griffiths & Frith, 2002), 비단어 해독에서 부정확하거나 느리게 읽는다(Kwok & Ellis, 2014; Parrila et al., 2007; Pedersen et al., 2016). Kirby 등(2008)의 연구에 의하면, 난독증 성인은 읽기와 철자, 노트 필기, 생각을 글로 표현하기, 어휘 등에서 상대적으로 낮은 수준을 나타내며, 난독증으로 인한 문해 능력에서의 어려움은 일상생활과 학업, 직업 선택 등의 문제로 확장되고 있었다. Nalavany 등(2013)의 연구에 의하면, 학령기에 경험한 부정적인 영향은 성인이 되어도 정서적 상처와 문제로 남아 지속적으로 영향을 미치고 있었다.

이처럼 난독증으로 인한 읽고 쓰기 곤란은 학령기에서만 국한되는 어려움이 아니라 직업, 결혼, 육아, 일상 전반에 영향을 미치며, 또한 부정적인 정서와 심리 상태, 낮은 자존감 등의 심리적 문제들도 나타나 인생 전반에 영향을 미친다(Burden, 2008; Carawan et al., 2016; Ingesson, 2007; Macdonald, 2010; McNulty, 2003; Shaywitz et al., 1999)는 국외 연구 결과들은 많다. 하지만 난독증 성인 관련 국내 연구는 한 명의 난독증 성인을 대상으로 한 연구(Kim, 2021) 외에는 찾아보기 어려운 실정이다.

국내 난독증 연구와 지원은 대부분 학령기 학생을 중심으로 진행되고 있어, 현재 국내 성인 난독증의 경우 학령기에 적절한 지원을 받았다고 보기 어렵고, 이들이 문해 능력의 어려움을 성인이 되어서도 겪고 있음을 추정할 수 있다. 이를 고려하면 학령기에 읽기·쓰기 관련 중재 지원을 경험하지 못한 국내 난독증 성인의 경우, 일상생활에서 읽기·쓰기 어려움을 여전히 겪고 있거나, 일상생활 및 육아에서 학업적, 정서적, 사회적인 어려움이 더 클 수 있다. 난독증 성인의 심리적인 특성상, 자신의 문제를 숨기고 있어 그 문제를 쉽게 드러내지 않고 있지만, 학령기에 중재 지원 경험이 없는 국내 난독증 성인에 대한 연구 및 지원은 시급하다고 볼 수 있다.

이에 본 연구는 ‘학령기에 중재 지원을 받지 못한 난독증 성인이 경험한 학업적·정서적 어려움과 현존하는 어려움은 삶에 어떤 영향을 미쳤는가?’를 연구문제로 하여 난독증 성인이 경험한 어려움에 대해 구체적으로 파악하고자 한다. 난독증 성인 연구가 지금까지는 많지 않으므로, 아직까지 알려진 바가 없는 분야에 대해 실제적인 탐색하는 데에 적합한 질적 연구 방법을 적용하였다(Strauss & Corbin, 2001). 질적 연구 방법 중 근거이론의 반복적 비교는 자료를 수집하고 분석하는 동안 연구자가 지속적으로 현상, 개념, 범주 간을 비교하여 이론적 표본 추출 및 자료수집상에 있어 포화상태를 판단하며, 더 나아가 현상, 개념, 범주 간의 유사점 및 차이점을 명확히 하고 각각의 관계를 이해함으로써 이론을 형성하는 데 도움을 주는 분석 방법이다(Ryu et al., 2018).

연구참여자들의 주관적인 경험과 인식을 개별 면담 과정으로

깊이 살펴본 후, 심층 분석을 통해 도출된 본 연구결과는 난독증 성인에게 필요한 지원 모형을 개발하는 데 기초 자료로 삼을 수 있을 것이다.

II. 연구방법

1. 연구대상

이 본 연구는 D대학교 기관생명윤리위원회로부터 사전 승인을 받은 후 실시되었다(No. 202007-HR-001). 본 연구참여자에게는 사전에 연구에 대한 설명, 연구 진행 절차 및 참여자의 권리 등에 대해 설명하고 동의를 받았다. 연구참여자는 40~50대 난독증 성인 5명으로, 본 연구에 대한 동의를 얻은 후, 난독증 여부를 확인하고 개별 면담을 실시하였다. 난독증 여부는 (1)K-WAIS 결과, IQ 70 이상, (2)K-WFA 결과, 해독 혹은 철자쓰기 곤란(80% 미만), (3)BASA: EL 결과, 음운처리기술 곤란, (4)초·중등교육과정 이수를 확인하였다. 연구참여자의 구체적인 정보는 Table 1에 제시하였다.

Table 1. The information of participants

	A	B	C	D	E	
Gender	Female	Female	Male	Male	Female	
Age	46	41	41	44	50	
Education	High	High	Univ'	Middle	High	
K-WAIS-IV	FSIQ	92	71	106	71	92
	VCI	100	93	116	77	101
	SI	13	11	12	11	11
	VC	9	6	13	3	8
	IN	8	9	13	4	9
	CO	10	10	12	4	10
	PRI	105	70	96	90	86
	BD	7	6	9	4	7
	MR	13	3	11	7	8
	VP	12	6	8	10	9
	FW	8	7	11	4	8
	PC	10	8	13	9	9
	WMI	84	66	109	62	82
	DS	9	3	11	4	9
	AR	5	5	12	3	6
LN	6	4	12	1	6	
PSI	84	78	98	72	97	
SS	7	6	10	3	10	
CD	6	5	9	6	9	
CA	5	9	11	6	10	
K-WFA	WR	92.8%	75.0%	94.2%	10.0%	94.2%
	RC	67.7%	64.5%	93.4%	0.0%	75.0%
	SP	41.0%	35.8%	79.7%	0.0%	50.0%
BASA: EL	PA	60.0%	73.9%	85.4%	34.7%	68.0%
	PWM	56.3%	31.2%	87.5%	31.2%	66.0%

Note. K-WAIS-IV=K-Wechsler Adult Intelligence Scale-IV; FSIQ=Full Scale IQ; VCI=verbal comprehension index; SI=similarity; VC=vocabulary; IN=information; CO=comprehension; PRI=perceptual reasoning index; BD=block design; MR=matrix reasoning; VP=visual puzzles; FW=figure weights; PC=picture completion; WMI=working memory index; DS=digit span; AR=arithmetic; LN=letter-number sequencing; PSI=processing speed index; SS=symbol search; CD=coding; CA=cancellation; K-WFA=Korean-Wechsler Fundamentals Academic Skills; WR=word reading; RC=reading comprehension; SP=spelling; BASA: EL=Basic Academic Skills Assessment: Early Literacy; PA=phonological awareness; PWM=phonological working memory.

2. 연구도구

1) 연구대상 선정검사

(1) 한국판 웨슬러 성인용 지능검사 4판

한국판 웨슬러 성인용 지능검사 4판(K-WAIS-IV)은 웨슬러 성인용 지능검사 4판(Wechsler Adult Intelligence Scale-IV: WAIS-IV)을 Hwang 등(2012)이 한국판으로 번안하여 표준화한 것으로, 16세에서 69세의 인지기능을 측정하는 도구이다. K-WAIS-IV의 조합점수는 언어이해(verbal comprehension index), 지각추론(perceptual reasoning index), 작업기억(working memory index), 처리속도(processing speed index)와 같이 4개의 지수 척도로 구성되어 있다(Hwang 등, 2012). 언어이해는 핵심 소검사인 공통성(SI), 어휘(VC), 상식(IN)과 보충 소검사인 이해(CO)로 이루어져 있으며, 지각추론은 핵심 소검사인 토막짜기(BD), 행렬추론(MR), 퍼즐(VP)과 보충 소검사인 무계비교(FW), 빠진 곳 찾기(PC)로 이루어져 있다. 작업기억은 핵심 소검사인 숫자(DS), 산수(AR)와 보충 소검사인 순서화(LN)로 이루어져 있으며, 처리속도는 핵심 소검사인 동형찾기(SS), 기호쓰기(CD)와 보충 소검사인 지우기(CA)로 구성되어 있다. 각 지수 척도의 합으로 전체 지능지수(FSIQ)를 산출한다.

(2) 한국 웨슬러 기초학습기능검사

한국 웨슬러 기초학습기능검사(K-WAF)는 Hong 등(2015)이 웨슬러 기초학습기능검사(Wechsler Fundamentals: Academic Skills: WFA, Wechsler, 2008)를 번안하여 표준화한 성취검사이자다. K-WAF는 낱말 읽기(word reading), 읽고 이해하기(reading comprehension), 쓰기(spelling), 셈하기(numerical operations)로 구성되어 있다. 유치원생부터 고등학교 1학년(만 5~16세)을 대상으로 학년과 연령에 따른 표준점수, 백분위, 등가 연령과 학년 등의 기준 정보를 제공하고 있는데, 성인을 대상으로 표준화된 학습기능검사는 없는 실정므로, 본 연구에서는 영역별 원점수로 학년 수준을 참고하였다.

(3) 기초학습기능수행평가체제: 초기문해

기초학습기능수행평가체제: 초기문해(Basic Academic Skills Assessment: Early Literacy)는 Kim(2008)이 읽기장애 위험 아동을 조기 선별하기 위해 표준화한 검사도구로, 읽기 능력을 예측할 수 있는 변인 중 음운처리 과정(phonological processing)의 하위 요소인 음운인식(phonological awareness), 음운적 작업기억(phonological working memory), 음운적 정보회상(phonological information retrieval)과 단어인지(word recognition)와 읽기유창성(reading test for fluency)으로 구성되어 있다.

음운인식 능력은 변별, 합성, 탈락, 대치 과정으로 구성되며, 음절 수준 16문항, 음소수준 16문항으로 총 32문항으로 구성되어 있으며, 음운작업기억은 숫자따라외우기 4문항, 숫자거꾸로외우기 4문항, 무의미단어회상 8문항으로 총 16문항으로 구성되어 있다. 성인을 대상으로 한 표준화된 음운처리기술 평가도구는 없는 실정이나 음운인식 능력은 만 4세부터 발달하기 시작하여 만 6세(초1)에 완성되는 능력으로(Hong et al., 2002), 본 연구에서는 영역별 원점수의 백분율로 대상의 음운인식 능력과 음운

작업기억 능력에 어려움이 있는 수준임을 참고하였다.

3. 연구방법

1) 연구대상자 면담

자료의 수집은 2020년 9월부터 2021년 3월까지 3~7회에 걸쳐 심층면담·구술면담으로 진행하였으며, 각 면담 회기는 약 1시간에서 1시간 30분 정도 소요되었다. 면담은 연구자와 참여자가 1:1인 상황인 독립된 공간(연구실, 상담실, 회의실)에서 진행되었다. 연구참여자가 경험하며 생각해왔던 내용을 자유롭게 이야기하도록 하였으며, 참여자의 이야기 흐름에 따라 심층 질문이 더해지기도 하였다. 면담 시 복잡하거나 모호하지 않은 일상적인 용어들을 사용하려고 노력하였으며, 참여자의 대답을 경청하며, 언어로 표현하는 내용 외에도 표정이나 태도 등 비구어로 표현되는 부분도 관심을 가지고 경청하였다. 모든 면담 내용은 녹음기(Sony ICD-UX560)를 이용하여 녹음하였으며, 녹음된 자료는 Microsoft Excel에 전사하였다. 글자체는 맑은 고딕, 글자 크기는 10, 한 페이지에 60줄로 작성하였을 때, 총 분량은 A4용지로 276장이었다.

2) 자료분석

녹음된 자료들은 전사하였으며, 전사한 자료는 질적 분석 방법에 해당하는 근거이론의 반복적 비교법(constant comparative)으로 분석하였다. 순서는 개방 코딩(open coding)을 실시한 다음, 코딩 내용을 반복적으로 분석하여 코드를 수정, 추가하였으며, 축 코딩(axial coding) 과정을 통해 하위 코드들을 정리하고 범주화하였다(Williams & Moser, 2019). 관련 주제를 중심으로 정리하여 3개의 대주제와 13개의 하위 주제를 도출하였다. 자료 분석의 과정을 도식으로 나타내면 Figure 1과 같다.

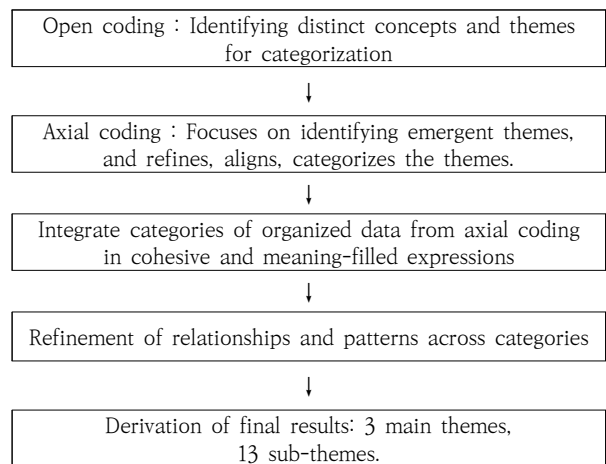


Figure 1. Procedures of data analysis

4. 질적 연구의 신뢰도와 타당도 확보를 위한 노력

연구 결과의 분석 신뢰도와 타당도를 확보하기 위해, 연구자의 특수교육학 박사 1인, 언어재활사 1인이 개방 코딩 이후 코

딩 결과를 비교, 논의하여 코딩 결과를 일치하게 작성하였다. 축코딩 과정의 대주제와 소주제 도출 과정에도 함께 참여하였다. 또한 자료 분석 과정을 통해 도출된 연구 결과를 정리하여, 연구참여자에게 인터뷰에서 참여자들이 의도한 내용에 맞게 결과가 도출되었는지 서면을 통해 확인함으로써 연구자의 주관적인 해석 위험을 피하고 신뢰성을 확보하고자 하였다(Mexwell, 2004).

III. 연구결과

학령기에 중재 지원을 경험하지 않은 난독증 성인 5명을 대상으로 3~7회에 걸친 구술 개별 면담자료를 근거이론의 반복적 비교법을 활용하여 분석한 결과, 3개의 대 주제와 13개의 하위 주제를 도출하였으며, 그 결과는 다음 Table 2와 같다.

Table 2. Final results: 3 main themes, 13 sub-themes

Main themes	Sub-themes
School age difficulties	<ul style="list-style-type: none"> • Difficulties of school life • Emotional difficulties • Lack of awareness about dyslexia • Limited social support
Difficulties in adulthood	<ul style="list-style-type: none"> • Interpersonal and daily life difficulties • Personal development and workplace difficulties • Family life and parenting difficulties • Emotional difficulties • Low social awareness and limited support
Need for social awareness and support	<ul style="list-style-type: none"> • Need for increased awareness of dyslexia • Need for clinics for adults with dyslexia • Development of alternatives literacy (reading · writing) tools • Early diagnosis and ongoing support

1. 난독증 성인이 경험한 학령기 어려움

1) 학업의 어려움

연구참여자들은 학령기에 한글 학습에 더 많이 노력해야 했으며, 읽기·쓰기 어려움으로 고학년이 될수록 학습이 더 힘들었다고 한다.

- 초등학교에서 글자를 배웠는데 이해가 안 되는 거예요. (B1, 연구참여자 + 전사번호)
- 읽는 것 자체가 힘들어요. 생소한 단어 읽을 때는 오래 걸려요. 읽을 때 좀 더 많은 시간을 들여야 해요. (C1)
- 한글은 배웠어요. ... 근데 공부하는 시간이 엄청 길었어요. 다 그렇게 배우는 줄 알았어요. ... 초등학교 1학년 때부터 하루에 7시간, 10시간씩 앉아서, 노는 시간을 줄여서 공부를 했어요. 그래도 초등학교 때는 학습량이 적으니 성적이 잘 나왔는데, 중고등학교 갈수록 성적이 떨어졌죠. (C3)
- 공부를 하더라도 쓰기가 안 되니까. 아무래도 외우는 것만, 알고 있지만 못 적었던 그런 것도 있고 (A5)
- 그냥 학교만 다닌 거지. 어렵잖아요. 중학교 땐 열심히 해야지

해도 안 들리는 거예요. (B13)

2) 정서적인 어려움

연구참여자들은 읽기·쓰기 부진에 대한 무시와 비난 혹은 무관심으로 낮은 자존감, 두려움, 수치심, 외로움과 같은 정서적 어려움을 가졌다고 한다.

- 엄마는 '글자도 모르는 게'라며 늘 나를 무시했어요. 그래서 '나는 아무것도 못 하는가 보다'라는 생각이 짙어요. (B33)
- 남들 다하는 걸 이제 한다고 되려 야단치니, 내겐 아무 보상도 없는 느낌이었어요. (B53)
- 저는 맨날 혼만 나니까요 (B10)
- 자주 한 번 틀리니까 또 내가 그거 하나 해서 그 말을 안 쓸라 하고 (E8)
- 주변에서 눈치채지 않게 하려고 다른 걸 보고 적는다든지, 그런 데를 많이 피했던 거 같아요. (A7)
- 그때는 그냥 뭐 아 창피하다는 느낌이 드니까. (A41)
- 저는 혼자서 외톨이였는데. (B19)
- 늘 선잠 자고, 늘 못한다고 해서 집에서도 눈치를 보게. (B45)

3) 난독증에 대한 인식 부재

연구참여자들은 학령기 시절에 읽기·쓰기 어려움의 원인을 경험 부족이나 개인의 노력 부족, 혹은 인지 능력 부족으로 여겼다고 한다. 난독증에 대한 인식은 전무했다고 생각하고 있었다.

- 머리가 나쁜 줄 알았죠. (D15)
- 사투리를 써서 그런가, 공부를 안 해서 그런가? 이렇게 생각했고 (E6)
- 엄마 아빠나 언니나 도움 될 수 있는 사람들이 없어서 한글을 못 깨우치고 학교를 들어가서 그런 거 같다고 생각했거든요. (E9)
- 다 그래요. '나가 게으른 거 같다고. (B20)
- 안된다는 말을 많이 들었습니다. 학교에서도, 집에서도 항상 '너는 안 돼'. (B3)

4) 사회적 지원의 한계

연구참여자들의 학령기 시절, 사회경제적인 어려움 등으로 교육에 대한 관심이 높지 않은 편으로, 자신이 당면한 어려움에 적절한 관심을 기울이는 어른들이 없었다고 한다.

- (초등) 1학년 때 자음하고 모음하고 배우는데, 제 생각에 나는 그곳에 없는 아이가 되어 있었어요. (B16)
- 저는 혼자서 외톨이였는데, 누군가 잡아주길 바랬어요. ... 그런데 아무도 안 잡아 준 거죠. 그냥 학교만 다닌 거죠. (B19)
- 초등학교 4학년 때 담임선생님이 엄마를 불러서 애가 한글도 모른다고 학원 보내라고 했는데. (엄마는) 그 말도 안 들어줬어요. 그 때 도움 요청을 거절당하는 느낌, 세상의 캄캄한 곳에 나 혼자 있는 거 같은 공포를 느꼈어요 (B34)
- 학교 다닐 때 알았으면 하는 원망이 있죠. 좀 미리 알아서 걸러주고, 그거를(쓰기를) 못하는 애들에 대한 지원을 (좀 해 주고) ... 그러면 아무래도 좀 나아지지 않을까요? (A31)
- 특수반이라 해야되나. 거기에 제가 들어가긴 했었던 것 같아요. ... (지적)장애 그런 애들이랑 같은 걸 해라고 하던데,

... 그제 (난독증으로 인한) 부족한 거에 대해서는 전혀 도움을 못 받았었어요. (A41)

2. 난독증 성인이 경험하고 있는 성인기 어려움

1) 대인관계 및 일상생활의 어려움

연구참여자 중 읽기의 어려움이 있는 난독증 성인은 인쇄물로 제공되는 정보들을 이해하지 못하거나, 중요한 사항의 신고 누락 등으로 불편함과 어려움을 갖고 있었다. 그리고 읽기 어려움은 해소되었다고 하는 경우도 쓰기의 어려움은 여전히 있어, 문자로 소통하기, 메모하기, 편지쓰기, 대인관계 회피 등 일상생활에서의 어려움이 있었다.

- 구청이나 법원에서 서류가 오면, 친구한테 사진 찍어서 보내요. 무슨 내용인지 친구가 읽고 설명해줘요. (D3)
- 사실, 아이 낳고 아내는 (집을) 나갔고, 출생 신고를 못해서 (우리 애가) 어린이집도 못 다닐 뻔했죠. (D5)
- 자꾸만 틀리니까, 확실하게 이 발음 이게 정확한지, '에'인지 '오'인지 헷갈리는 거예요. 자꾸 소리 나는 대로 적었다기보다는 약간 기억해서 그랬던 느낌이 더 많은 거 같아요. (A44)
- 쓰고 싶은데, 못 쓰니까. (A41)
- 장을 보러 갈 때, 뭐 살 게 많은 날은 잘 기억해야 해요. 메모할 수가 없으니 오로지 외워야죠. (A61)
- 한 번은 주소가 바뀌었다고 불러주는데, ... '야가 적어놓은 메모가 어디 갔지' 하며 남편에게 다시 전화해서 물어보라고 했죠. (A62)
- 카톡은 그렇게 길게 할 필요는 없으니까. 대답 같은 건 '네' 하고 대답이 길어질 거 같으면, 전화를 해요. (E15)
- 밴드에서 보면 하고 싶은 말도 있는데, 틀릴까 봐 못 적을 때 많죠. 답답하죠. 빨리빨리 못 적으니까. 요즘은 거의 다 카톡으로 하고 만나지도 못하고 그러니까 (E16)
- 한글되면 편지 써서 라디오나 이런 데 사연도 보내고 싶고. (E11)
- 설문조사 같은 거 하면, 그럴 때마다 불안함이 좀 많았죠. (A59)
- (어울리고 싶은데) 선뜻 '응, 하자' 그런 소리를 못하는 거예요. 바쁘다고 하고. (A58)
- 갑자기 특 적거나 하는 일이 생기면 아는 글도 까먹고, 이 글자가 맞았는가 안 맞았는가 하는 생각도 많이 하고 그래서 그런 데는 안 가는거지. 회피하고, ... 따라 적어라 하면 적는데, 갑자기 '뭐 좀 적어주세요' 하면 긴장이 돼 가지고 가슴이 벌렁벌렁대고. (E6)
- 대부분 다 스마트폰을 쓰고 있는데 저는 아직 2G폰을 쓰고 있니까. ... '나는 야나로가 좋다'면서 스마트폰을 안 사고 있죠. 2G폰이라 카톡이랑 밴드가 안 된다며, 통화로 하죠. (A52)

2) 자기계발 및 직장생활의 어려움

연구참여자들은 쓰기를 하는 게 없거나 적은 직종을 선택하고 있어 직업·직무 선택의 제약이 있으며, 업무 시 읽기·쓰기 상황에서의 곤란함, 쓰지 못하는 것을 들킬까 하는 두려움과 불안이 있다고 한다.

- 공부를 하고 싶고, 배우고 싶어요. ... 꿈을 꿀 수 있을 거 같아요. 내가 하고 싶어 하는 거를 해 볼 수 있는, 시도를

해 볼 수 있을 것 같아요. (A20)

- 하고는 싶은데, 일단은 그제(쓰기가) 막히니까, 너무 답답하고. (A12)
- 스무 살이 되고 직업을 찾고 싶은데, (한글이) 문제가 되니까 한글학원도 다녀봤어요. 3년이나 다녔는데, 어르신들이랑 같이 공부하는데, 어르신들은 다 되는데 저는 안되는 거예요. 그래서 이제 집에서 공부하자 했는데, 그제 쓰는데 발음도 안 되고(쓰여진 글을 못 읽겠고), 철자도 계속 틀리니까. (B4)
- 제일 불편한 거는 직장생활을 할라 한니까, 한글 적어야 된다니까. 말은 잘하는 데 그제 두려워서 적는 데 자체는 안 갈라하고 생산직이나 이런 데만 갈라 하고 그런 게 많았죠. (E2)
- 이제 그 교육이라고 해 가지고 이제 해마다 이제 단체로 가서 교육받고 강의를 듣고 이제 뭐 자기 느낀 거를 이제 막 적어라 하니까 글로는 못 적으니까. ... 그냥 넘어가고 넘어가고 (A43)
- 글자가 빼곡히 적혀 있는 의뢰서는 좀 보다가 봐 두었다가 (뒷면으로 돌려 두었다가) 마음의 준비를 하고 읽어야 되요. 마음의 준비 없이 시험지 같은 걸 받아 들면, 글자가 눈에 잘 안 들어와요. 뒤엎기는 것 같기도 하고, 읽었는데 무슨 내용인지 전혀 안 들어오고. (C2)
- 사진 찍는 거 좋아해요. 철자가 틀릴까 봐 근데 그걸 찍기만 하지 하고 싶은 말을 기록하진 못했어요. 아니면 사진 에세이집 이런 것도 만들고 싶은데. (C12)
- 어린이집의 아이들 이름 외우는 것도 어렵고, 이름들이 비슷비슷한 것도 많고, 잘못 발음할 때가 있어서 늘 긴장되요. 오늘도 도운이를 '도은이'라고 해서 옆에 있던 교사가 지적해서 '또 틀렸구나' 하는 생각에 부끄럽고 불안했었어요. (B38)

3) 가정생활 및 육아의 어려움

학부모가 된 난독증 성인 연구참여자들은 가정통신문 등에 글로 자녀의 생활에 대한 궁금한 점 등을 적어 보내기를 못하는 답답함과 회피, 그리고 자녀의 읽기·쓰기 지도하기 어려움을 경험하고 있었다.

- 애들 유치원 때, 유치원생한테 이런 거(가정통신문) 적어보내야 하잖아요. 그거에 답변을 보내야 하는데, 못했던 거. ... 학부모 의견 적는 란에 못 적을 때 답답하죠. 이전에 적어뒀던 거 보고 적고. ... 그니까 내가 하고 싶은 말을 적어내지는 못했던 거 같아요. (A13)
- 애들 성장일기 이런 거도 못 적는 게. (A14)
- 학부모 의견 적는 란에. ... 이전에 적어뒀던 거 보고 적고, 모범 답안을 보고 흉내내서. ... 애들이 크고 나서는 바쁜 척 하면서 한 번씩 애들한테 엄마가 불러주는 대로 좀 적어라 해 가지고. (A13)
- 나도 틀릴 때가 있으니, 어떻게 가르쳐야 할지도 막막하다. (B33)

4) 정서적인 어려움과 극복하고 싶은 욕구

연구참여자들은 학령기부터 지속된 읽기·쓰기 어려움은 대인관계 및 일상생활, 직장생활, 가정생활에서의 어려움으로 이어져 제대로 쓰지 못하는 것이 알려져 무시당할 것에 대한 두려움, 자녀가 자신과 같은 어려움을 갖지는 않을까 하는 불안, 수치심, 자신감 부족, 회피, 외로움과 어린 시절의 비난과 무시 등에 대한 상처와 원망 같은 정서적 어려움을 겪고 있었다. 그리고 읽기·쓰기 어려움을 극복하고자 하는 소망도 갖고 있었다.

- 애길 하려니까 눈물부터 나네요. (A1)
- .게 드러나는 게 무서웠어요. 멀쩡하게 보이는데 그걸(쓰기를) 못한다는 게 창피하고 (A21)
- 그래서 오픈하는 게 더 어렵죠. 오픈해서 그냥 창피함만 남을 거 같아요 (A34)
- 갑자기 '뭘 좀 적어주세요' 하면 긴장이 돼 가지고 가슴이 별명별명대고, (E6)
- (남편이 딸아이 한글 모른다고 야단칠 때) 딸아이가 안쓰러운 데. ... 중간에서 어떻게 해야 할지 모르겠고, 엄청 스트레스인데, 내가 난독이라는 걸 남편에게 말 못하겠어요. 무시할 거 같아서. (B32)
- 난독을 가진 딸을 생각하면 너무 걱정이 되요. 남편은 전혀 이해하지 못하고, 딸아이를 게으르다고 야단만 쳐요. (B31)
- 내가 안 되니까 혹시 애들도 그럴까 하는 생각에 솔직히 그때 첫째가 약간 그런 부분이 있는 거 같아서 빨리 (치료센터에) 갔던 거 같아요. (A22)
- 딸아이가 나처럼 한글을 어려워할까 봐 1학년 때 받아쓰기 연습을 무지 시켰어요. (B32)
- 나를 생각하면 답답하고, 정상인처럼 살 수 있을까 하는 걱정이 들어요. (B39)
- 노력하면 된다고 말하지만, 그 고통을 알기에 그냥 포기하고 싶은 맘이 들 때가 많다. (B54)
- 학교 다닐 때 알았으면 하는 원망이 있죠. (A31)
- 엄마는 생각도 하기 싫어요(고개를 절레절레 흔들). 어릴 때부터 '넌 해도 안 된다'며 늘 그랬고, 세 번 가르치고 포기했다는 말을 자랑이라고 하는데 이해가 안 돼요. (B29)
- 이제 배워야되는 데를 가고는 싶는데 근데 쟁피하니까. (A47)
- 지금이라도 한글을 배울 수 있는 프로그램이 있다면 배우고 싶어요. 파닉스도 간단한 것만 되지 영어 자체가 안 되니까 영어도 배우고 싶어요. (E11)
- 솔직히 말해서 '한글만 적을 수 있으면 뭐라도 하겠다' 그런 얘기를 하거든요. (E3)

5) 낮은 사회적 인식·지원의 한계

연구참여자들은 난독증에 대한 사회적 인식은 여전히 낮으며, 난독증 성인을 위한 교육부재의 한계가 있다고 하였다. 학교 담임교사와 관련 전문가의 인식도 부족하고, 글을 못 쓰면 지능이 낮거나 취약 계층일 거라는 부정적인 편견을 갖고 있는 것으로 생각하였으며, 연구참여자들 역시 자신의 읽기·쓰기 어려움이 난독증으로 인한 것이라는 것에 대해 알게 된 것이 최근이었다.

- '딸이 아직 한글이 부족합니다' 그러면 담임선생님은 괜찮다고 ... 저는 답답한데, 학교 선생님들은 잘 모르시는 거 같아요. (B21)
- 근데 선생님들도 보면 공부 잘했잖아요. 남편도 자기는 130. 천재라면서 우리 딸이 못하니까 막 혼내고 이해 못하는데, 저는 (우리 딸) 이해잖아요. 선생님들도 그렇게 이해를 못 하는 거 같아요. (B17)
- 심리상담 선생님이 (저한테) 지능이 좀 낮은 거 같다고, 결과는 아닌데(검사를 한 적은 없는데) 그분의 추측이라고, 그래서 남들보다 느리다고. (B6)
- 근데 저처럼 젊은 사람인데도 한글을 모르는 사람이 있을까요? ... 한글을 모르는 사람이 있다구요. 몰랐어요. (E19)
- 주변에서 나 같은 사람은 한 번도 못 본 거 같아요. ... 그런 매체(EBS 난독증 특집)를 보기 전까지는 '내가 난독이

다' 이런 생각을 전혀 못 해봤고, 그냥 한글 공부를 열심히 안 해서 그런 줄. (A18)

- 하고 싶은 거에 제약이 너무 많은 거예요. 솔직히 말해서 눈이 안 보이는 사람이라든지... 그런 사람들은 딱 봐도 표가 나니까, 청각이 안 들리거나 이런 사람들은 지원을 다 받을 수 있잖아요. 그런데 (나는) 전혀 표가 안 나니까, 지원도 받을 수 없을뿐더러, 창피함 이런 게 더 많으니까. (A2)
- 한글학원도 다녀봤어요. 3년이나 다녔는데, 어르신들이랑 같이 공부하는데, 어르신들은 다 되는데 저는 안되는 거예요. 철자도 계속 틀리니까. (B4)
- 한글 교실 다녀봤는데, 안 되던데요. (D5)
- 기본적으로 한글(교육)은 나이 드신 할머님들은 한글 배우려 갈 수 있잖아요. 근데 제가 가서 배우라 하나까 또 그거 하더라도 (E5)

3. 난독증 성인에 대한 사회적 인식과 지원 요구

1) 난독증 인식 확대 필요

연구참여자들은 매체(TV, 유튜브) 혹은 연구 참여를 통해 자신의 읽기·쓰기 어려움이 게으름이나 낮은 인지가 아니라 난독증이라는 것을 최근에 알게 되었으며, 이후 정서적인 어려움이 해소된 부분이 있다고 한다. 그러나 여전히 난독증 인식은 미비하며, 특히 난독증 성인에 대한 인식 확대를 위한 노력이 필요하다고 여겼다.

- 그런 매체(EBS 난독증 특집)를 보면서, 그게(바보, 노력 부족) 아닐 수도 있겠다. ... 그래서 정말로 용기를 내서. ... 주변에서 나 같은 사람은 한 번도 못 본 거 같아요. ... 그런 매체를 보기 전까지는 '내가 난독이다' 이런 생각을 전혀 못 해봤고, 그냥 한글 공부를 열심히 안 해서 그런 줄. ... 이걸 보면서 배우면 될 수도 있겠구나 하는 약간의 희망, 그런 생각을 했어요. (A18, A19)
- 그래도 얘기하고 나니 속이 시원하네요. 용기 내서 온 게 잘한 거 같아요. (B17)
- (어제) 직장에 난독증이라고 말했다. 말하고 나니 속이 시원해요. (B51)
- 저는 애들한테 도움을 많이 받는 편이에요. 카톡을 하더라도 뭐를 적고 애들한테 보여주고 '틀린 글자가 뭐지? 이렇게 물어보면 애들이 고쳐주고, 또 적어줬다가 이렇게 적는구나, 이렇게 해가지고 적는 편이고, 저는 신랑한테도 얘기하고 다 했어요. 그래서 도움을 많이 받은 편 이예요. 학교에서 애들 뭐 적어 가야 하는 게 많잖아요. 그때는 애들이 적어놓은 거 보고 베껴 적고, '엄마는 이런 얘기 하고 싶어' 하면 애들이 적어주고 그걸 베껴 쓰고 그랬어요. 근데 동생은 이런 걸 애들한테도 말을 안 해서 더 힘든 거 같아요. (E4, E12)

2) 난독증 성인을 위한 전문 치료기관 필요

연구참여자들은 읽기·쓰기 문제를 극복하고자 하는 욕구들이 있다. 하지만, 난독증 성인을 위한 전문 치료교육 기관은 찾아보기 힘들다며 하소연하였다.

- 솔직히 말해서 '한글만 적을 수 있으면 뭐라도 하겠다' 그런 얘기를 하거든요. (E3)
- 공부를 하고 싶고 배우고 싶어요. ... 꿈을 꿀 수 있을 거 같

아요. 내가 하고 싶어하는 거를 해 볼 수 있는, 시도를 해 볼 수 있을 것 같아요. (A20)

- 한글 하는 학교가 있잖아요. 거기 가서 배우기는 조금 그런 거 같고. (A108)
- 기본적으로 한글(교육)은 나이 드신 할머니들은 한글 배우러 갈 수 있잖아요. 근데 제가 가서 배우라하니깐 또 그거 하더라고요. (E5)
- 한글학원도 다녀봤어요. 3년이나 다녔는데, 어르신들이랑 같이 공부하는데, 어르신들은 다 되는데 저는 안되는 거예요. 철자도 계속 틀리니까. (B4)
- 한글 교실 다녀봤는데, 안 되는데요. (D5)
- 심리상담 선생님이 (저한테) 능력이 좀 낮은 거 같다고, 결과는 아닌데(검사를 한 적은 없는데) 그분의 추측이라고, 그래서 남들보다 느리다고. (B6)

3) 활용가능한 읽기·쓰기 대체 수단의 개발 및 보급

연구참여자들은 오디오북, 음성-텍스트 변환 앱 등 편리하게 활용할 수 있는 읽기·쓰기에 대체 수단이 더 많이 개발되고 보급되어지기를 희망하였다.

- 말하면 글로 바꿔주는 기능도 있다고 하는데, (철자가) 틀릴 때도 있다 하더라고요. 맞는 글자인지 아닌지 확인을 할 수 없으니 괜히 사용했다가. ... 어휴. (A118)
- 오디오북 이런 거 너무 좋아요. 책 읽는 거 좋아하는데, 맘 먹고 시작해야 하니. (C20)
- TV (가요무대)에 노래 가사가 나오잖아요. 그러면 같이 적어 보기도 하고 그렇게 하는 편 이에요. 그게 도움이 된 거 같아요. 글자가 틀리기도 하는데, 계속 적다 보면 글자가 그제 내 머리에 꽂히듯이 그렇게 하는 편 이에요. (E14)

4) 조기 진단 및 꾸준한 지원

연구참여자들은 자신이 겪은 문제를 다른 사람은 겪지 않기를 바라며, 조기 진단 및 증재의 중요성, 그리고 지속적인 지원의 필요성을 지적하였다.

- 일단은 이게(인터뷰)를 하는 이유가 그거잖아요. 다른 사람들이 이제 이런 사례를 보고 이제 조금 더 나은 거를 하기 위해서 하는 거잖아요. (A36)
- 좀 미리 알아서 걸러주고, 그거를(쓰기를) 못 하는 애들에 대한 지원을 (좀 해주고), 다 틀리니까. ... 다 틀린다는 걸 좀 인식시켜야 되는데. ... 그러면 아무래도 좀 나아지지 않을까요? (A31)
- (난독증을 지원하는) 제도가 있어도 그거를(지원을) 꾸준히 안 해주는 이상은 놓치고 갈 것 같아요. ... 그게 다 마스터 되지 않는 이상은. ... 선별하고 몇 회 해주고 이런 거는 해도, 그 문제가 완전히 될 때까지 해 주는 거는 없으니까. ... 어쨌든 다 그런 부분이 비어 있는 거 같아요. 내가 봤을 때는 그래요. 충족하지는 않아요. (A32)

IV. 논의 및 결론

본 연구는 학령기에 증재 지원을 경험하지 않은 난독증 성인들이 난독증으로 인한 어려움이 무엇인지 구체적으로 파악하고자 질적 분석 방법에 해당하는 근거이론의 반복적 비교법을 활

용하였다. 40~50대 난독증 성인 5명을 대상으로 3~7회에 걸친 구술 개별 면담자료를 분석한 결과, 대 주제는 3개로 난독증 성인이 경험한 학령기 어려움, 난독증 성인이 경험하고 있는 성인기의 어려움, 난독증 성인에 대한 사회적 인식과 지원 요구이며, 3개의 대주제 아래 각각 4개, 5개, 4개로 총 13개의 하위 주제를 도출하였다. 연구 결과에 대한 논의 및 결론은 다음과 같다.

1. 난독증 성인이 경험한 학령기 어려움에 대한 논의

연구참여자들이 경험한 학령기 어려움으로는 학업의 어려움, 정서적인 어려움, 난독증에 대한 인식 부재, 사회적 지원의 한계를 경험하였다.

연구참여자들은 한글 학습을 위해 더 많은 노력이 필요했으며, 읽기·쓰기 어려움으로 고학년이 될수록 학습이 더 힘들었다고 한다. 한글 학습 자체가 어려웠다는 연구참여자도 있었으며, 매일 7시간 넘게 공부해서 한글을 익혔다는 연구참여자도 있었다. 읽을 수 있지만 생소한 단어는 느리게 읽거나, 읽기만 되고 쓰기는 안 된다든지 각각의 어려움의 정도는 달랐지만 연구참여자들은 모두 읽기·쓰기의 어려움을 경험하였으며, 이로 인해 낮은 학업 성취도를 경험하였음을 알 수 있다.

이러한 결과는 난독증이 갖는 읽기와 쓰기 어려움은 연령이 증가한다고 저절로 나아지는 것이 아니라는 점(International Dyslexia Association, 2002; Tanner, 2008)을 확인한 것이다. 즉, 난독증의 읽기와 쓰기 어려움에 대해서는 명시적인 증재가 필수적임을 알 수 있다. 난독증 성인의 경우, 어느 정도 읽기 문제가 해소된 후에도 음운인식 능력이 일반 성인에 비해 현저하게 낮으며(Griffiths & Frith, 2002; Kim, 2022), 비단어 해독에서 부정확하거나 느리게 읽는다(Kwok & Ellis, 2014; Parrila et al., 2007; Pedersen et al., 2016)는 연구들과 다르지 않은 결과이다.

연구참여자들은 읽기·쓰기 부진에 대한 무시와 비난 혹은 무관심으로 낮은 자존감, 두려움, 수치심, 외로움과 같은 정서적 어려움도 가졌다고 한다. 읽기·쓰기 어려움으로 '글자도 모르는 게', '넌 안 돼'와 같은 무시와 비난을 받았으며, 학령기 시절에 자신이 당면한 어려움에 대해 세밀하게 관심을 기울이는 부모나 교사를 만나본 적이 없었다고 한다. 또한, 본인도 읽기·쓰기 어려움의 원인을 경험이나 개인의 노력 부족 혹은 인지능력 부족으로 여겼다고 한다.

연구참여자들의 학령기 시절은 사회경제적인 어려움 등으로 난독증에 대한 인식은 전무했으며 교육에 대한 관심도도 높지 않은 시기로, 이들은 학령기에 적절한 지원을 받지 못한 점에 대한 원망이 있었다. 대상 B가 초등학교를 다녔던 시기는 1990년대 후반으로, 담임선생님이 한글에 어려움이 있는 학생인 것을 인지하였으나, 학교에서의 지원 대신 학원에 보내길 권유한 사회적 분위임을 알 수 있었다. 대상 A의 경우, 중학교 때 특수교육지원 대상으로 선정되어 특수학급에 입학되었으나, 지적장애 아동과 같이 수업을 하는 등 난독증 특성에 적합한 실제적인 도움을 받지 못했다는 것을 알 수 있다.

국내 난독증 연구가 본격적으로 시작된 것은 2013년 이후이며, 난독증 지원 조례 마련과 기초학력지원센터 등을 통한 난독증 학생 진단 및 치료 지원은 2018년 이후 점점 확대되고 있다. 그 전 시기에 학교를 다닌 난독증의 경우는 난독증에 대한 전무한 인식과 지원 부재로 학교생활의 어려움뿐만 아니라 낮은 자존감, 두려움, 수치심, 외로움과 같은 정서적인 어려움을 경험하였음을 알 수 있다. 본 연구의 결과는 난독증 학생을 위한 적절한 읽기·쓰기 지원을 중요성을 다시 한번 확인한 것이라고 볼 수 있다. 또한 난독증 증상에 내면화 증상을 예방하기 위한 프로그램들도 함께 제공할 필요가 있다는 연구(Giovagnoli et al., 2020)와 같이, 본 연구의 결과를 통해서도 학령기 난독증 학생의 정서적 지원도 고려해야 할 필요가 있음을 시사하고 있다.

2. 난독증 성인이 경험하고 있는 성인기 어려움에 대한 논의

연구참여자들이 난독증 성인으로 경험하고 있는 성인기 어려움으로는 대인관계 및 일상생활의 어려움, 자기계발 및 직장생활의 어려움, 가정생활 및 육아의 어려움, 정서적인 어려움과 극복하고 싶은 욕구, 낮은 사회적 인식/지원의 한계를 경험하고 있었다.

학령기에 지원을 받지 못한 연구참여자들은 성인이 되어도 여전히 읽기·쓰기의 어려움이 있어 정보 습득, 소통, 메모하기, 편지 쓰기, 대인관계 회피 등 일상생활에서의 어려움이 겪고 있으며, 직업을 선택하는 부분에서도 제약을 받고 있었다.

연구참여자 중 대상 D는 인쇄물로 제공되는 정보들을 이해하지 못하여 자녀의 출생 신고 누락 등 중요한 정보를 놓친 경험이 있으며, 여전히 읽기·쓰기 어려움이 커서 구청이나 법원에서 서류가 오면 인쇄물을 사진 찍어 친구한테 보내어 친구를 통해 인쇄물 내용이 무엇인지를 듣고 이해하고 있는 등의 상당한 불편함을 겪고 있었다. 대상 D를 제외한 다른 연구참여자들은 읽기 어려움은 해소되었으나 쓰기 어려움이 여전히 있었다. 예를 들면, 사야 할 물품을 적거나 불러주는 주소를 메모하기, 문자로 소통하기와 같은 일상의 어려움을 경험하고 있었다. 또한 흑이나 써야 할 상황이 생기지 않을까 하는 불안함으로 대인관계를 가급적 회피하기도 하고 있었다.

대상 C는 대학에서 치기공을 전공하고 전문 분야에서 일하고 있으며, 읽기·쓰기 어려움으로 인한 직장생활의 어려움이 상대적으로 적은 편이었다. 하지만, 글자가 빼곡한 의뢰서를 읽을 때 강한 피로도를 느끼며, 취미로 촬영한 사진으로 에세이집을 만들어보고 싶은 자기 계발은 스스로 차단하는 등 쓰기 활동을 회피하고 있었다. 대상 C를 제외한 다른 연구참여자도 쓰기가 있는 업무는 스스로 배제하여 생산직 혹은 어린이집 보조 교사의 일을 하고 있었으며, 이력표, 일지 작성시 당혹감과 불안감을 느끼고 있었다. 현대 사회에서는 자기계발 및 직장생활에서 읽기와 쓰기가 배제된 환경 마련이나 업무는 찾아보기 어려운 실정으로, 연구참여자들은 읽기·쓰기 어려움으로 인해 자기계발 및 직장생활에서도 어려움을 경험하고 있음을 알 수 있다.

그리고 학부모가 된 난독증 성인 연구참여자들은 가정통신문 등에 글로 자녀의 생활에 대한 궁금한 점 등을 적어 보내지 못하는 등 답답함과 불편함을 경험하고 있으며, 자녀의 읽기·쓰기 지도에 어려움을 느끼고 있었다.

동시에 쓰기를 못하는 것이 드러나면 어떡하지 하는 두려움, 불안, 수치심, 자신감 부족, 외로움, 답답함과 어린 시절의 비난과 무시에 대한 상처와 원망 같은 정서적 어려움을 겪고 있었다. 대상 C와 E는 가족들에게는 알리고 가족 구성원들에게 읽기·쓰기 어려움에 대한 지원을 받고 있으나, 대상 A와 B는 가족들에게조차 자신의 어려움을 알리지 못하고, 드러날까 봐 불안해하며 회피하고 있었다. 이는 난독증은 학령기 등을 거치면서 부정적인 인식과 대우, 차별, 낙인 등을 경험하거나 혹은 자신이 스스로 은폐하거나 숨기려고 하며, 이로 인해 부정적인 정서와 심리적인 영향들은 성인기에도 정서적 상처와 문제로 남아 지속적으로 영향을 미친다(Burden, 2008; Kim, 2021; McNulty, 2003; Nalavany et al., 2013)는 선행연구를 뒷받침하는 결과이다.

연구참여자들은 자녀가 보이는 읽기·쓰기 문제를 바라보는 교사나 가족들의 반응을 통해 난독증에 대한 사회적 인식은 여전히 낮다고 인식하고 있었다. 학교 담임교사와 관련 전문가의 인식도 부족하고, 글을 못 쓰면 지능이 낮거나 취약 계층일 거라는 부정적인 편견을 여전히 갖고 있다고 생각하였다.

대상 A와 E는 현재 마련된 한글 교실은 시대적으로 배울 기회를 놓친 노인들을 위한 것으로, 자신들과 비슷한 연령대에는 한글을 못 배운 사람이 없는 시대여서 그곳을 가기 꺼려진다고 하였다. 한편, 대상 B와 D는 무학력으로 인한 비문해자를 위한 한글 교실을 다닌 경험이 있는데, 할머니, 할아버지는 익혀가는 한글이 자신은 여러 번 다녀도 안 되었으며, 자신과 비슷한 특성을 가진 사람은 만나보지 못했다고 한다. 난독증 성인을 위한 교육의 한계가 있음을 확인하였으며, 지금이라도 읽기·쓰기 문제를 극복하고자 하는 강렬한 소망이 있음을 확인하였다.

3. 난독증 성인에 대한 사회적 인식과 지원 요구에 대한 논의

난독증 성인에 대한 사회적 인식과 지원 요구로는 난독증 인식 확대 필요, 난독증 성인을 위한 전문 치료기관 필요, 활용 가능한 읽기·쓰기 대체 수단의 개발 및 보급, 조기 진단 및 꾸준한 지원에 대한 것이 있었다.

연구참여자들은 매체(TV, 유튜브) 혹은 연구 참여를 통해 자신의 읽기·쓰기 어려움이 게으름이나 낮은 인지가 아니라 난독증이라는 것을 최근에 알게 되었으며, 이후 정서적인 어려움이 해소된 부분이 있다고 한다. 그러나 여전히 난독증 인식은 미비하며, 특히 난독증 성인에 대한 인식 확대를 위한 노력이 필요하다고 여겼다. 대상 A가 2014년 방영된 난독증 관련 EBS 다큐멘터리를 통해 자신의 문제가 비로소 무엇인지를 알게 된 것을 보면 매체(TV, 유튜브)의 활용을 포함하여 난독증 인식 확대를 위한 노력이 필요한 것을 알 수 있다. 또한 난독증 당사자 개인에게는 전문가를 통해 자신이 경험하고 있는 어려움의 원인이 무엇인지에 대해 자세히 알려주는 것이 정서적인 어려움이 해결되게 된 계기가 되었다는 점도 시사하는 바가 크다는 것을 알 수 있다.

국내의 경우 2016년 평생교육법의 제정으로 국가평생교육진흥원 국가문해교육센터가 설립되고, 성인문해교육을 위한 지원이 이루어지고 있다. 하지만 그 대상이 고령층, 여성, 농어촌 등 무학력으로 인한 비문해자 및 외국인 근로자, 북한 이탈 주민, 발달장애 성

인으로(National Institute for Lifelong Education, 2023), 이 대상에 난독증 성인은 포함되어 있지 않다. 무학력자를 위한 한글 교실에서 연구참여자들은 도움을 얻지 못하였다는 것을 고려하면, 난독증 성인의 문해교육을 위해서는 이들의 특성을 고려한 전문 치료 지원이 필요하다는 것을 알 수 있다.

연구참여자들은 오디오북, 음성-텍스트 변환앱 등 편리하게 활용할 수 있는 읽기·쓰기에 대체 수단이 더 많이 개발되고 보급되어 어지기를 희망하였다. 또한 자신이 겪은 문제를 다른 사람은 겪지 않기를 바라며, 조기 진단 및 중재의 중요성, 그리고 지속적인 지원의 필요성을 지적하였다. 특히 난독증을 지원하는 제도 마련의 필요성을 넘어서서 난독인 개인의 정도와 특성을 면밀하게 고려한 체계적인 중재를 기초문해 능력의 어려움이 해소될 수 있도록 지속적이고 제대로 지원할 수 있는 체계가 마련되어질 수 있기를 간절히 요구하였다. 이러한 요구는 난독으로 인해 경험한 어려움의 무게가 얼마나 힘겹고 무거웠는가를 반영하는 것으로 볼 수 있다.

본 연구를 통해 읽기·쓰기에 어려움을 갖는 난독증은 학령기 학업의 어려움과 정서적인 어려움을 초래할 뿐만 아니라, 성인이 되어서도 일상생활과 대인관계, 자기계발과 직장생활, 가정생활 및 육아 등의 어려움을 경험하며, 정서적인 어려움은 더 가중됨을 확인하였다. 연구참여자들은 정규교육을 받았음에도 불구하고 성인이 되어도 여전히 한글을 잘 읽고 쓰지 못하였는데, 이는 난독증으로 인한 어려움이 시간이 지난다고 저절로 나아지는 것이 아니라는 것을 확인한 것이다. 한편, 이들은 지금이라도 읽기·쓰기 문제를 극복하고자 하는 강렬한 소망이 있으며, 난독증 성인을 위한 전문치료 교육기관 마련과 인식 확대를 위한 노력이 필요함을 확인하였다.

본 연구는 5명의 성인 난독증을 대상으로 한 질적 연구로, 연구 결과를 일반화하기에는 다소 제한점이 있으나, 본 연구를 통해 난독증 성인에 대한 적절한 지원이 필요함을 알 수 있다. 향후 난독증 성인을 대상으로 하는 추가적인 연구에서 학령기와 성인기를 더욱 세부적으로 나누고, 진로 직업 선택 과정 등을 구체적으로 살펴볼 필요가 있다. 본 연구는 연구 난독증 성인에게 필요한 지원 모형을 개발하는 데 기초자료로 삼을 수 있을 것이다.

Reference

Burden, R. L. (2008). Is dyslexia necessarily associated with negative feelings of self-worth? A review and implications for future research. *Dyslexia*, 4(3), 188-196. doi:10.1002/dys.371

Carawan, L. W., Nalavany, B. A., & Jenkins, C. (2016). Emotional experience with dyslexia and self-esteem: The protective role of perceived family support in late adulthood. *Aging & Mental Health*, 20(3), 284-294. doi:10.1080/13607863.2015.1008984

Griffiths, S., & Frith, U. (2002). Evidence for an articulatory awareness deficit in adult dyslexics. *Dyslexia*, 8, 14-21. doi:10.1002/dys.201

Giovagnoli, S., Mandolesi, L., Magri, S., Gualtieri, L., Fabbri, D.,

Tossani, E., & Benassi, M. (2020). Internalizing symptoms in developmental dyslexia: A comparison between primary and secondary school. *Frontiers in Psychology*, 11, 461. doi:10.3389/fpsyg.2020.00461

Hong, S. H., Hwang, S. T., Kim, J. H., & Park, J. K. (2015). *Korean Wechsler Fundamentals: Academic Skills*. Daegu: Korea Psychology Inc.

Hong, S. I., Jeon, S. I., Pae, S. Y., & Lee, I. H. (2002). The development of phonological awareness in Korean children. *Korean Journal of Communication Disorders*, 7(1), 49-64. uci:G704-000725.2002.7.1.013.

Hwang, S. T., Kim, J. H., Park, K. B., Choi, J. Y., & Hong, S. H. (2012). *Korean Wechsler Adult Intelligence Scale-IV*. Daegu: Korea Psychology Research Institute.

Ingesson, S. G. (2007). Growing up with dyslexia: Interviews with teenagers and young adults. *School Psychology International*, 28(5), 574-591. doi:10.1177/01430343070856

International Dyslexia Association. (2002). Definition of dyslexia. Retrieved from <https://dyslexiaida.org>

Kim, J. K., Kim, A. H., Kim, U. J., Hwang, S. Y., & Jung, E. J. (2020). Screening of the at risk secondary students with reading disabilities in the K district. *The Journal of Special Children Education*, 22(2), 129-144. doi:10.21075/kacs.2020.22.2.129

Kim, K. J. (2021). A life history study of the life experienced by adults with dyslexia. *The Journal of Learner-Centered Curriculum and Instruction*, 21(12), 747-760. doi:10.22251/jlcci.2021.21.12.747

Kim, K. J. (2022). The effect of phonics intervention for adult with dyslexia: Case study. *Communication Sciences & Disorders*, 27(3), 558-576. doi:10.12963/csd.22918

Kim, Y. O., Kang, O. R., Woo, J. H., & Byun, C. S. (2015). A study on standardizing a dyslexia screening checklist and statistical estimation of Korean students with dyslexia. *The Korea Journal of Learning Disabilities*, 12(1), 21-45. uci:G704-SER000009008.2015.12.1.009.

Kirby, J. R., Silvestri, R., Allingham, B. H., Parrila, R., & La Fave, C. B. (2008). Learning strategies and study approaches of postsecondary students with dyslexia. *Journal of Learning Disabilities*, 41(1), 85-96. doi:10.1177/0022219407311040

Kim, D. (2011). *Basic Academic Skills Assessment: Early Literacy (BASA: EL)*. Seoul: Hakjisa.

Korean Language Education Research Institute of Seoul National University. (1999). *Dictionary of Korean language education*. Seoul: Daekyo.

Kwok, R. K., & Ellis, A. W. (2014). Visual word learning in adults with dyslexia. *Frontiers in Human Neuroscience*, 8, 1-12. doi:10.3389/fnhum.2014.00264

Macdonald, S. J. (2010). Towards a social reality of dyslexia. *British Journal of Learning Disabilities*, 38(4), 271-279. doi:10.1111/j.1468-3156.2009.00601.x

McNulty, M. A. (2003). Dyslexia and the life course. *Journal of Learning Disabilities*, 36(4), 363-381. doi:10.1177/0022194030360040701

- Mexell, L. A. (2004). *Qualitative research design: Interview approach*. (M. S. Lee, C. M. Kim, & M. H. Ko, Trans.). Seoul: Gunja (Published 1996).
- Nalavany, B. A., Carawan, L. W., & Sauber, S. (2013). Adults with dyslexia, an invisible disability: The mediational role of concealment on perceived family support and self-esteem. *The British Journal of Social Work, 45*(2), 568-586. doi:10.1093/bjsw/bct152
- National Institute for Lifelong Education. (2018a). 2017 National Adult Literacy Survey. Seoul: Author.
- National Institute for Lifelong Education. (2018b). Strategies and challenges of rebuilding the lifelong learning system according to the paradigm shift of the future society. Seoul: Author.
- National Institute for Lifelong Education. (2023). Research on Rebuilding Policy Governance for Adult Literacy Support. Seoul: Author.
- Parrila, R., Georgiou, G., & Corkett, J. (2007). University students with a significant history of reading difficulties: What is and is not compensated? *Exceptionality Education International, 17*(2), 195-220. doi:10.5206/eei.v17i2.7604
- Pedersen, H. F., Fusaroli, R., Lauridsen, L. L., & Parrila, R. (2016). Reading processes of university students with dyslexia: An examination of the relationship between oral reading and reading comprehension. *Dyslexia, 22*(4), 305-321. doi:10.1002/dys.1542
- Ryu, K. W., Jung, J. W., Kim, Y. S., & Kim, H. B. (2018). *Qualitative research methods* (2nd ed.). Seoul: Pakyoungstory.
- Shaywitz, S. E., Fletcher, J. M., Holahan, J. M., Shneider, A. E., Marchione, K. E., Stuebing, K. K., & Shaywitz, B. A. (1999). Persistence of dyslexia: The connecticut longitudinal study at adolescence. *Pediatrics, 104*(6), 1351-1359. doi:10.1542/peds.104.6.1351
- Strauss, A. L., & Corbin, J. M. (2001). *Basics of qualitative research* (2nd ed.; K. R. Shin, Trans.). Seoul: Hyunmoonsa (Original work published 1998).
- Tanner, K. (2008). Adult dyslexia and the 'conundrum of failure'. *Dyslexia & Society, 24*(6), 785-797. doi:10.1080/09687590903160274
- Wechsler, D. (2008). Wechsler Fundamentals: Academic Skills. San Antonio, TX: Psychological Corporation.
- Williams, M., & Moser, T. (2019). The art of coding and thematic exploration in qualitative research. *International Management Review, 15*(1), 45-55.

난독증 성인이 경험한 어려움과 지원 필요성에 대한 질적 연구

김기주^{1*}

¹ 동명대학교 언어치료청각학과 교수

목적: 본 연구는 학령기에 치료적 지원을 경험하지 못한 국내 난독증 성인들을 대상으로 난독증을 원인으로 경험한 그리고 여전히 존재하는 어려움이 무엇인지 파악하고자 한다.

방법: 연구참여자는 40-50대 난독증 성인 5명이며, 3-7회에 걸쳐 심층면담·구술개별면담으로 진행하였으며, 자료 분석은 근거이론의 반복적 비교법을 활용하였다.

결과: 3개의 대 주제는 '난독증 성인이 경험한 학령기 어려움', '난독증 성인이 경험하고 있는 성인기의 어려움', '난독증 성인에 대한 사회적 인식과 지원 요구'이며, 3개의 대 주제 아래 하위 주제가 각각 4개, 5개, 4개 총 13개가 도출되었다. 연구참여자들은 학령기 읽기·쓰기의 어려움으로 인한 학업 문제, 사회적 인식과 지원 부족, 그리고 정서적인 문제도 경험하였으며, 성인기에도 여전히 남아있는 읽기·쓰기의 어려움, 난독증에 대한 사회적 인식의 부재와 적절한 지원의 부족으로 일상생활, 직장생활, 가정생활에서의 어려움을 가지고 있었으며, 이로 인한 정서적인 어려움도 호소하였다. 한편 연구참여자들은 읽기·쓰기 문제를 극복하고자 하는 갈망과 이에 대한 적절한 지원 요구도 갖고 있었다.

결론: 본 연구를 통해 난독증은 학령기 학업의 어려움과 정서적인 어려움을 초래할 뿐만 아니라, 성인이 되어도 여전히 일상생활, 대인관계, 자기계발, 직장생활, 가정생활 및 육아 등 전반적인 삶의 영역과 정서적인 어려움의 원인이 되고 있음을 확인하였다. 연구참여자들은 성인에 이르는 동안 정규교육을 받았음에도 불구하고, 여전히 한글을 읽고 쓰기에 어려움을 호소하여, 난독증으로 인한 읽기·쓰기 문제는 저절로 나아지지 않음을 확인할 수 있었다. 그리고 이들은 지금이라도 읽기·쓰기 문제를 극복하고자 하는 강렬한 소망을 표현하였으며, 난독증 성인을 위한 전문치료 교육기관 마련과 인식 확대를 위한 노력이 필요함을 확인하였다.

검색어: 난독증, 성인, 질적 연구

교신저자: 김기주(동명대학교)

전자메일: solinala@hanmail.net

게재신청일: 2023. 03. 10

수정제출일: 2023. 03. 29

게재확정일: 2023. 04. 30

이 연구는 2022년도 동명대학교의 교내연구비 지원을 받아 수행된 연구임(No. 2022B048).

ORCID

김기주

<https://orcid.org/0000-0002-6100-5919>

참고 문헌

- 국가평생교육진흥원 (2018a). 2017년 성인 문해 능력 조사. 서울: 국가평생교육진흥원.
- 국가평생교육진흥원 (2018b). 미래사회 패러다임 전환에 따른 평생학습 체계 재구축의 전략과 과제. 서울: 국가평생교육진흥원.
- 국가평생교육진흥원 (2023). 성인문해교육 지원정책 거버넌스 재구축 연구. 서울: 국가평생교육진흥원.
- 김기주, 백은정, 이현정 (2020). SLP를 위한 난독증 지원 가이드북. 한국언어재활사협회.
- 김기주 (2021). 난독증 성인이 경험한 삶에 대한 생애사 연구. **학습자중심교과교육연구**, 21(12), 747-760.
- 김기주 (2022). 난독증 성인 파닉스 증세 사례 연구. **Communication Sciences & Disorders**, 27(3), 558-576.
- 김동일 (2008). 기초학습기능체계 검사: 초기문해(Basic Academic Skills Assessment: Early Literacy). 서울: 학지사.
- 김윤옥, 강옥려, 우정환, 변찬석 (2015). 난독증 선별 체크리스트 표준화 및 한국 난독증 학생 통계추정 연구. **학습장애연구**, 12(1), 21-45.
- 김자경, 김애화, 김의정, 황순영, 정은주 (2020). 중고등학교 읽기 학습장애 위험군 선별-K도 소재 중고등학교를 중심으로. **한국특수아동학회**, 22(2), 129-144.
- 서울대학교 국어교육연구소 (1999). **국어교육학사전**. 서울:대교 출판.
- 유기웅, 정종원, 김영석, 김한별 (2018). **질적연구방법의 이해**(2nd ed). 서울: 박영 story.
- 홍상황, 황순택, 김지혜, 박종규 (2015). **한국판 웨슬러 기초학습기능검사**. 대구: 한국심리주식회사.
- 홍성인, 전세일, 배소영, 이익환 (2002). 한국 아동의 음운인식 발달. **언어청각장애연구**, 7(1), 49-64.
- 황순택, 김지혜, 박광배, 최진영, 홍상황 (2012). **한국판 웨슬러 성인용 지능검사 4판**. 대구: 한국심리연구소.