

# 중증장애 자녀를 돌보는 어머니의 삶의 과정에 대한 근거이론적 접근

## Grounded Theoretical Approach to the Life of Mothers as a Caretaker of Children with a Severe Disability

전찬영\*, 서미아\*\*

단국대학교 대학원 보건학과\*, 단국대학교 행정법무대학원 가족상담학과\*\*

Chan-Young Jeun(junch1@hanmail.net)\*, Mia Seo(miaseo@dankook.ac.kr)\*\*

### 요약

본 연구는 중증 장애 자녀를 돌보는 어머니의 삶의 과정을 탐색하기 위하여 수행되었다. 연구 참여자는 중증장애 자녀를 돌보는 어머니 17명이며 참여자들과의 심층면담은 2010년 1월부터 2011년 5월까지 진행되었고 참여자 1명당 3~7회의 면담을 진행하였다. 연구 결과 119개의 개념과 41개의 하위범주, 20개의 범주가 도출되었다. 참여자들의 중증장애 자녀를 돌보는 삶의 과정은 '막막함', '암흑 속에 갇힘', '마음 다잡기', '일어섬', '삶의 재발견' 단계로 나타났다. 선택코딩에서 핵심범주는 '암흑 속에 갇힌 삶에서 벗어나 새 삶 찾기'로 나타났으며 참여자들은 개인, 가족, 사회적 수준에서 암흑 속의 삶을 벗어나 다른 사람들과 관계를 회복하고 세상과 더불어 삶의 의미와 가치를 실현시키며 살아가는 경험을 하는 것으로 나타났다. 본 연구 결과를 토대로 현재 시행되고 있는 장애인 복지정책 및 사회복지제도가 보완되고, 나아가 중증장애 자녀를 돌보는 어머니들을 지원할 수 있는 새로운 정책형성을 제안한다.

■ 중심어 : | 중증장애 자녀 어머니 | 근거이론 접근 | 어머니의 삶의 경험 |

### Abstract

The purpose of this study was to explore process of life experience for mothers of children with severe disabilities. Strauss and Corbin's Grounded theory approach was used. Total 17 mothers who have experience of caring for severely disabled child participated. In-depth interviews was done from January 2010 to May 2011. Three to seven interviews were done for each participant. As a result of this study, 119 concepts, 41 subordinate categories and 20 categories have been revealed. The experience of caring children with severe disabilities were 'desolate life' 'plunging in darkness' 'managing to pull oneself' 'rising again' and 'rediscovering of life'. The core category of selective coding was rediscovering of new life from life in darkness. It is suggested that welfare policies need to be modified and new policies need to established for mothers who care for severely disabled children.

■ keyword : | Ground Theory | Mothers of Severely Disabled Children | Life Experience of Mothers |

\* 본 연구는 2012년 전찬영의 단국대학교 박사학위논문의 일부입니다.

접수번호 : #130116-002

접수일자 : 2013년 01월 16일

심사완료일 : 2013년 03월 20일

교신저자 : 서미아, e-mail : miaseo@dankook.ac.kr

## 1. 서론

### 1. 연구의 필요성

한 가정에서 장애 자녀를 돌보는 어머니는 자녀의 특수한 요구들을 충족시키기 위하여 자녀 양육에 전적으로 매달리게 되어 육체적 정신적으로 심한 부담감을 가지게 된다[1]. 이에 중증 장애 자녀를 돌보는 어머니는 비 장애 자녀를 돌보는 어머니에 비해 자녀 양육에 있어 2-3배 이상의 어려움을 경험하는 것으로 보고되고 있다[2]. 중증 장애를 가진 자녀들은 기본적인 식사와 배설을 비롯하여 놀이와 운동, 타인과의 의사소통, 지식의 습득 등을 혼자서는 해 나가기 어렵다. 그러므로 중증 장애아를 가진 어머니들은 자신을 돌아볼 겨를도 없이 자녀 양육에만 거의 모든 시간을 보내고 육체적으로 메이고 정신적으로 버거운 상황에 놓이게 된다. 그 결과 중증 장애아를 돌보는 어머니들은 비장애아 어머니에 비하여 가정의 운영 및 관리시간, 여가시간, 사회적 교류 활동 등이 현저하게 줄고 어머니의 일과를 자녀의 스케줄에 맞추어 생활하게 되며 자녀가 성장해 갈수록 자녀에게 투자되는 시간이 더 증가한다[3].

현재 국내 24세 미만의 장애인 수는 약 136,000명으로 보고되고 있어[4], 중증장애 자녀를 돌보는 어머니를 대상으로 전문적이고 체계적인 서비스가 제공되어야 할 것이다. 따라서, 중증장애 자녀의 돌봄에 관한 어머니들의 심리적 육체적인 심각한 고통들을 이해하고 이들에 대한 구체적인 정책 마련을 위한 기초자료를 제공할 수 있는 연구가 필요하다. 그간 수행된 질적 연구들은 다양한 장애를 가진 자녀들을 돌보는 어머니의 경험에 대한 연구[5][6] 가정에 거주하는 지적장애 자녀를 돌보는 어머니의 경험에 대한 연구[7], 중증장애 자녀를 돌보는 어머니들이 문제에 대처해 가는 과정에 대한 연구[8], 중증 장애 자녀를 돌보는 어머니들 간의 지지 집단이 주는 이점을 근거이론으로 접근한 연구[9], 자녀의 생애 주기를 중심으로 중증 장애아 어머니의 삶과 정체성을 생애사 분석 방법으로 접근한 연구[10], 중증의 중복장애자녀의 조기 발견과 진단에 따른 어머니에 대하여 그 양육경험을 심층 면담한 연구[11] 등이 있다. 선행 연구를 통해 볼 때 중증장애 자녀를 돌보는 어머니

들이 어떠한 경험들을 하며 어떠한 과정을 통하여 그 삶을 살아가는지 대한 접근은 없는 실정이다. 이에 본 연구에서는 중증장애 자녀를 돌보는 어머니에 대한 심층적인 탐색을 통하여 그들의 삶의 과정을 총체적으로 설명하고자 한다. 본 연구의 결과는 중증장애 자녀를 돌보는 어머니의 삶에 대한 사회적 관심을 증진시켜 장애인 복지 정책과 사회복지 제도의 마련 및 보완과 나아가 새로운 정책을 위한 기초자료로 활용되어 중증장애 자녀를 돌보는 어머니의 삶의 질을 향상시킬 수 있을 것이다.

### 2. 연구목적 및 연구문제

본 연구는 중증장애 자녀를 돌보는 어머니들이 경험하는 특성과 삶의 과정을 탐색하기 위하여 수행되었다. 이와 같은 목적을 위한 구체적인 연구문제는 다음과 같다.

연구문제 1. 중증장애 자녀를 돌보는 어머니는 어떠한 경험을 하는가?

연구문제 2. 중증장애 자녀를 돌보는 어머니에게 영향을 미치는 다양한 요인들이 어떻게 상호작용 하는가?

연구문제 3. 중증장애 자녀를 돌보는 어머니에게 영향을 미치는 다양한 요인들의 상호작용으로 인해 어떠한 결과가 초래되는가?

## II. 이론적 배경

### 1. 중증장애아의 특성

중증장애란 장애 판정 기준에서 장애 정도가 가장 심한 1급과 2급으로 판정된 경우로서 장애로 인해 일상생활 기능이 현저히 떨어지는 자를 의미한다[12]. 중증장애인은 지적능력과 사회적 능력, 운동능력과 이동능력 등을 의미하는 일반적 발달 능력 수준이 연령에 따라 기대되는 능력의 절반 이하 수준이며 식사와 대소변 가리기, 옷 입기 등의 신변 처리 기술을 스스로 수행하기 곤란하고, 생각이나 감정을 타인에게 표현하는데 곤란을 겪으며, 감각적 기능이 저하되고, 또래와의 상호작용에서 현저한 기능적 불일치를 보인다[13].

통계청 보고에 의하면 국내 전체 등록 장애인 2,517,312명중 18세 미만의 등록 장애아 수는 전체 등록 장애인의 3.1%인 78,186명이며, 장애아동의 약 85%가 중증장애였다[14]. 유아나 아동·청소년의 장애는 주로 선천적이거나 출생 시 손상으로 인하여 유발된다. 그러나 장애 진단은 주로 아동이 발달상의 지연을 보이는 시점에서 이루어진다. 장애인실태조사보고서에 의하면 지적장애의 진단이 돌 이전에는 5.3%가 발생하고, 자폐성 장애는 65.3%는 만 4세 이하에 진단이 내려진다[15]. 한편 자폐성 장애의 경우에는 다수가 다른 장애를 동반하게 되는데 지적장애가 동반되는 경우가 70.8%로 가장 높고, 지적장애와 경련성 질환이 동반되는 경우가 14.2%였다. 이처럼 하나의 장애와 다른 장애가 함께 수반되는 중복장애는 주로 중증의 장애 정도를 가지게 되며 지적장애와 지체장애 및 감각장애가 함께 동반된다.

아동기의 장애자녀는 주로 신체적 돌봄과 일상생활 훈련을 하는 시기이다. 이들은 음식 먹기, 배변 관리하기, 잠자기, 놀기 등의 일상 활동에서 타인의 도움과 보호를 필요로 하고 이는 가족에게 스트레스와 소진 등의 신체적 고통과, 무력감, 절망감, 죄책감, 수치심등의 심리적 고통, 및 경제적 어려움을 초래하는 요인이 된다[16]. 반면 장애아동은 성장하면서 그 발달과 맞물려 또 다른 어려움에 직면하게 된다. 청소년기에 달하면서 발달 지연이 신체적, 심리적, 사회적 영역에서 두드러진다. 이는 곧 부정적인 자아상을 형성하게 되고 심리적으로는 또래 집단과 어울리지 못하는데서 소속감의 부재, 부정적 자아개념의 형성, 수치심, 부정적 자아정체감 형성을 할 수 있고 사회적으로는 또래 집단과 어울리지 못하는 측면과 사회의 부정적 편견과 낙인으로 인한 사회적 고립을 경험하게 된다[17].

이상의 고찰을 통해 볼 때 중증 장애자녀들은 신체적, 심리적, 사회적으로 심한 어려움을 가지고 살아가며 누군가의 도움과 보호가 있어야만 기본적 삶을 유지해갈 수 있음을 알 수 있다. 이에 중증장애아와 그 가족들에 대한 사회 복지적 지원에 대한 제도적 장치의 마련과 지원 확대가 요구된다.

## 2. 중증장애 자녀의 어머니

한 가정에서 장애 자녀의 출현은 가족의 삶을 크게 변화시키며, 동시에 커다란 부담과 스트레스를 주게 된다. 가족 구성원 중 어머니는 장애 자녀의 일차적인 돌봄 제공자로서 가장 큰 영향을 받게 되며 어머니라는 모성의 특성상, 자녀를 양육해야하는 역할상 심한 어려움을 가진다. 특히 스스로 일상생활을 수행하거나 이동상 곤란을 겪는 지체장애의 경우 부모가 가지는 부담은 육체적 피로와 정신적 고통은 물론 치료비 및 보장구 구매로 인한 경제적 어려움은 다른 장애영역보다 과중되는 경향이 있다[18]. 이에 중증장애를 가진 자녀를 돌보는 어머니들은 일상적으로 지속되는 문제 속에서 삶을 살아간다고 해도 과언이 아니다.

척추 측만증 자녀를 돌보는 어머니들의 삶을 해석학적으로 분석한 연구에서 어머니들의 삶은 ‘평생 걱정을 끼안고 사는 삶’, ‘장애 자녀를 비장애 자녀처럼 대함’, ‘몸부림치며 사는 삶’이었다[19]. 지적 장애아 부모들이 삶에서 경험하는 문제들을 어떻게 대처해나가는지에 대한 근거이론 연구에서는 ‘현실적 태도로 정보를 구하고 장애를 수용하기’ ‘자신의 정서를 회피하거나 표현하는 정서적 대처’ ‘가족 응집력과 융통성을 가지고 가족이 협동하기’ ‘타인과 마음을 열고 대화하는 개방성’ ‘전문가나 타인으로부터의 사회적 지지’ ‘취미생활을 통한 개인적 자유 가지기’였다[20]. 또한 지적 장애 자녀를 둔 어머니들을 대상으로 직업적 역할 수행과 가족 내에서의 역할 수행간의 어려움에 대하여 질적으로 접근한 연구에서 어머니들은 직장을 구하는 자체에서부터 어려움을 경험하였는데 이는 장애자녀를 돌볼 사람이 없는 점과 장애아의 어머니라는 사회적 낙인 때문에 직장을 구하기도 어려우며 그 과정에서 자존감이 저하되고 사회적 고립감을 경험한다고 하였다[21]. 또한 장애자녀를 양육하면서 부부간에도 남편과 부인이 서로 다른 경험을 할 수 있는데 남편에 비하여 부인은 의사소통 만족도와 결혼만족도가 낮았다[22].

장애아동 부모의 자녀 양육에 대한 핵심 역량으로는 자녀를 존중하고 인내할 줄 아는 양육태도, 효율적 의사소통과 일상생활 지도에 대한 양육기술, 장애에 대한 지식을 가지고 자녀를 양육하는 양육지식, 가족협력, 양육에 대한 자기 효능감, 전문가 및 장애아 부모들과의

사회 협력을 들 수 있으며 장애아 부모들은 자신의 양육 역량에 대해 보통보다 조금 높은 수준이라고 평가하고 있었다[23].

중증장애 자녀의 어머니는 자녀 양육에 있어 가장 핵심적인 주 돌봄 제공자이다. 중증장애는 장애로 인한 기능의 제한과 이 기능 제한이 삶에 전반적으로 미치는 파급효과에 따라 어머니의 부담은 더욱 커질 수 밖에 없다. 그러므로 중증장애 자녀를 돌보는 어머니들에 대한 포괄적이면서도 특수화된 사회복지서비스가 요구된다.

### III. 연구 방법

#### 1. 연구 설계

본 연구는 Strauss & Corbin이 제시한 방법론을 적용하여 중증장애 자녀를 돌보는 어머니의 삶의 과정을 설명하고 탐색하는 근거이론 연구이다. Strauss & Corbin은 방법론은 연구 주제 탐색하기, 연구 질문 정하기, 현장 들어가기 및 자료수집하기, 해석하기 및 분석하기, 이론 개발하기의 다섯 단계로 진행된다. 특히 자료분석 단계에서는 개방코딩, 축코딩, 선택코딩, 작용/상호작용 전략, 조건/결과 매트릭스 단계로 진행된다[24].

#### 2. 근거이론 방법

근거이론(Grounded Theory)이란 체계적인 과정을 적용하여 특별한 현상을 이론적으로 설명하는 것이며 실체이론에 바탕을 두고 있다[24]. 실체이론은 연구대상으로서의 자료가 가공이 아닌 실제임을 의미한다. 따라서 근거이론이란 실체적 속성의 자료에 근거해서 이론을 개발하는 분석적 도구라고 할 수 있다. 근거이론은 상징적 상호작용론에 철학적 근거를 두고 있다. 상징적 상호작용론은 상징적 의사소통을 통해 개인과 사회와의 관계를 설명하는 이론이며[25] 주어진 현상을 개인이 어떻게 느끼고 경험하며, 사회적 구조에 의미를 부여하는가를 조사하고, 가족·집단·조직·지역사회가 독특한 상황에 어떻게 의미를 부여하는가에 관심을 갖는다. 상징적 상호작용론은 사람들이 웃을 입고, 이야기

하고, 일반적으로 이용하는 모든 인공물은 세상에 대한 자신을 표현하는데 기여하는 것으로 보았다. 그러므로 행동 혹은 상호작용적 차원과 행동의 상징적 차원은 중요하다[26]. 이러한 상징적 상호작용론을 기반으로 Glaser와 Strauss는 타인의 세계를 정확하게 나타내고 지각하는 것을 목표로 하는 근거이론 방법론을 개발하였다[27].

#### 3. 연구 참여자 선정 및 인권보호

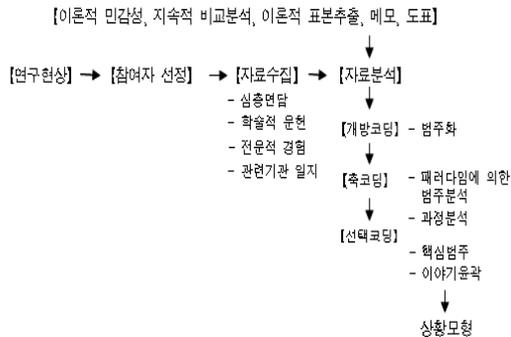
본 연구에 적합한 대상자를 표집하기 위해 이론적 표본추출방법을 적용하였다. 연구 참여자는 중증장애 자녀를 돌보는 어머니들로서 장애인 부모회, 특수학교, 지적·지체 장애인 부모회에서 협조가 가능한 어머니를 추천한 후 연구자가 전화로 개별적인 접촉을 통하여 연구 목적과 방법에 대하여 설명한 후 참여에 동의하는 어머니에 한하여 면담을 진행하였다. 어머니들을 만났을 때 비밀보장, 자료의 익명처리, 본 자료를 연구 이외의 목적으로는 사용하지 않는 점, 연구에 참여하는 동안 비용이나 위험이 따르지 않는다는 점, 연구 참여도 중 대답하기 싫은 질문에 대해서는 답변을 거부할 수 있는 점, 연구 참여를 원하지 않을 경우 언제라도 철회할 수 있음에 대하여 정보를 제공하였다. 정보 제공 후에 '연구 참여 동의서'에 참여자와 연구자가 함께 서명하여 각자 한 장씩 나누어 가졌다. 연구 참여 동의서에는 본 연구자의 연락처를 명시하여 언제라도 연구 참여와 관련한 연구 참여자 본인의 의사를 말할 수 있도록 하였다. 본 연구 참여자에 대한 권리를 보호하기 위하여 단국대학교 병원 윤리위원회의 승인을 얻었다.

#### 4. 자료수집 및 분석 방법

자료 수집을 위하여 총 10개의 질문을 구성하여 이를 기본으로 면담을 진행하였으며 나머지는 비구조화 된 개방형 질문으로 진행하였다. 참여자들과의 면담은 2010년 1월부터 2011년 5월까지 진행되었으며 연구 참여자는 총 17명으로 참여자 1명당 3~7회의 면담을 진행하였다. 참여자와의 면담 장소는 참여자 가정과 직장 등 면담에 방해받지 않을 조용한 장소였다. 면담 시간은 회기 당 약 30분에서 90분까지 진행하였으며 면담

후에 의문이 나는 사항들은 전화면담을 통하여 보충질문을 하였다. 면담내용은 참여자의 사전 동의를 얻어 녹음하였으며 녹음한 내용은 당일에 자료를 필사하였다.

자료의 분석은 필사한 자료를 토대로 Strauss & Corbin이 제시한 방법론을[24] 적용하여 개방코딩, 축코딩, 선택코딩의 단계에 따라 분석하였다. 자료의 분석시 질문하기와 비교하기는 분석을 위한 기본적인 방법으로 본 연구자는 자료의 중요한 의미를 파악하기 위해 ‘이 사건의 의미는 무엇인가?’ ‘여기서 무엇이 진행되고 있는가?’ ‘다양한 상황에서 어떤 점이 다르고 어떤 점이 동일한가?’를 지속적으로 질문하면서 이전의 자료와 비교하고 분류하는 과정을 거쳤다. 자료의 수집 및 분석 과정은 [그림 1]과 같다.



#### IV. 연구결과

##### 1. 연구 참여자의 특성

본 연구 참여자의 연령은 39세에서 52세까지였다. 학력은 고졸이하가 10명, 대졸이 7명이었다. 자녀 연령은 18세미만이 14명, 20세 이상이 3명이었다. 장애판정으로는 1급 15명, 2급 2명으로 모두 장애가 심한 상태였다. 참여자들은 현재 가정에 누워만 있는 자녀를 직접 돌보는 경우가 4명, 특수학교에 보내는 경우가 4명, 주간이나 야간 시설에 위탁한 경우가 9명이었다. 참여자들의 경제적 수준으로는 월평균 100만원 이하가 2명, 100만원 이상 300만원 이하가 14명이었으며, 1000만원

이상이 1명이었다.

##### 2. 개방코딩 : 근거자료의 범주화

참여자로부터 심층면담을 통해 얻은 자료를 기반으로 지속적인 질문과 비교과정을 거쳐 자료를 범주화하는 개방코딩을 하였다. 연구 결과 119개의 개념과 41개의 하위범주, 20개의 범주가 도출되었으며 이는 [표 1]과 같다.

표 1. 근거자료의 범주화분류 및 패러다임에 따른 개념 및 범주

개념	하위범주	범주	패러다임
믿을 수 없는 장애진단 지푸라기라도 잡고 싶은 심정 남의 일하기를 바람 뒤집힌 세상	수용되지 않는 장애진단	장애진단으로 인한 충격	인과적 상황
아이 곁을 떠날 수 없음 나만의 시간이 없음	엄매이게 된 시간	깨어진 일상	
평생 지워진 버거운 짐 아이 중심적인 삶 웃음을 잃어버림	'나'가 없음	잃어버린 '나'	
조물주에 대한 원망 숙명적으로 타고난 운명임 한 맺힌 운명임	운명에 대한 원망	암흑 속에 갇힌 삶	현상
태교에 소홀했음 산전관리에 소홀했음 적절한 시기에 치료받지 못함 자신의 무식함을 탓함	자책감		
아무도 마음을 몰라줌 의지할 곳이 없음 고독함 쓸쓸함	외로움		
양육에 대한 두려움 늘 긴장 됨 불안함	두려움		
자포자기 죽고 싶은 마음 죽고 싶다는 말의 일상화 눈물로 보내는 세월 자살을 시도함	절망감		
사는게 아무 의미가 없음 삶의 희망을 잃어버림 숨 쉬고 사는게 고통임	삶의 의미 상실		
원래 빠듯한 생활 일정치 않은 수입 남편의 변변치 않은 직업	넉넉하지 않은 생활		
감당하기 어려운 치료비 부족한 양육비	가계지출의 증가		
남편의 무관심 양육에 대한 의견차이 장애아 출생에 대한 상호비난 이혼을 원하는 마음	남편과의 불화	가족 간 불화	맥락적 조건
며느리가 잘못 들어온 것에	시댁과의 불화		

대한 비난 시댁과의 갈등 시댁 식구들의 외면 교류가 끊어짐				
사람들이 모이면 내 말을 할 것임 생각없는 말들에 상처받음 불편한 시선들이 싫음 단절된 대인 관계	부정적 시선으로 인한 위축	사회적 낙인		
가족들의 위로와 격려 자주 찾아줌 장애아를 직접 돌봐줌 물질적 도움 제공 장애아 양육에 대한 정보제공	가족들의 지지		중재적 조건	
속마음을 알아줌 힘든 일을 같이 해 줌 프로그램에 같이 참여해 줌	친구들의 지지	사회적 지지		
장애아 부모모임에서 서로 위 로함 장애관련 정보를 교환함 교육 프로그램을 통해서 힘을 얻음	장애아 부모와의 연대			
실제 취업이 됨 부업을 가짐	직업을 가지게 됨		직업과 연결됨	
삶에 대한 의지가 생김 자신감을 얻음 정신적 여유를 가지게 됨	심리적 여유를 가짐			
어쩔 수 없는 일로 받아들임 장애를 현실로 인정함	장애를 인정함		장애의 현실수용	
더 이상 시간을 낭비하고 싶 지 않음 장애인 시설에 대해 알아봄	양육에 대한 대안을 탐색함			
부고르지 않음 시설로 보내고 싶음	장애아에 대한 인식전환		인식 전환 하기	
내 삶을 가지고 싶음 자신에 대한 가치 회복 자신을 인정하게 됨	자신에 대한 새로운 인식			
삶은 즐겁게 사는 것이라 생 각함 행복하게 살고 싶음 인간의 다양한 삶을 인정함	삶에 대한 인식 전환			
교육에 대한 정보를 구함 인터넷에서 정보를 구함 지인들에게 물어 봄 필요한 사람에게 정보를 제공 함	양육에 대한 정보 교환		정보획득 하기	
일을 통해 내 시간을 가지고 싶음 구인구직난을 찾아봄 직업교육을 받음	일하고 싶은 욕구			경제활동 추구하기
스스로 생각을 조절함 스스로 긍정적 의미를 부여함 나쁜 생각을 하지 않고자 함 자신을 사랑하고자 함	긍정적으로 생각하기		자기관리 하기	
자신이 하고 싶은 것을 함 취미를 가짐 원하는 것을 배움	자기시간 가지기			
체력 관리 좋은 음식섭취	건강을 챙김			
도전하는 마음 새로운 각오	이전과는 다른 마음가짐		새롭게 생활하기	
적극적으로 행동함 에너지를 충전함 삶에 충실함	새로운 태도와 행동			
내 부분과 아이 부분이 구별됨	'나'와 '내'의	자아의		결 과

나의 삶과 아이의 삶을 생각함 내 자아가 생김	구분	경계 짓기	
장애아는 내 자식임 결코 완전히 떠나보내지는 못함	마음에서 떠나 보내지 못함	장애아를 가슴에 품음	
아이 생각을 떨칠 수 없음 늘 아이가 행복하길 바람	평생 가슴에서 함께하는 삶		
늘 한편의 불안감이 있음 장애아가 먼저 죽기를 바람	떨칠 수 없는 걱정	공존하는 두 마음	
한편으로는 출가분함	가벼워진 마음		
부부관계가 좋아짐 시댁과의 관계도 개선됨	부부·가족 관계의 회복	관계의 회복과 확장	
동네 사람들과 삶을 나눔 이웃과 공동체 의식 형성 참여의 즐거움을 가짐	이웃과의 관계 확장		
고통은 영원하지 않음을 알게 됨 삶에서 기쁨이 되는 영역을 가짐 얼굴에 웃음이 돌아옴	되찾은 웃음 가짐	삶의 의미의 재발견	
삶은 누구에게나 가치 있는 것임 한번 사는 삶은 소중한 것임	삶의 소중함을 다시 깨달음		
미래에 대한 희망을 가짐 밝은 미래에 대한 꿈을 가짐	밝은 미래에 대한 기대		

### 3. 축 코딩 : 패러다임에 의한 범주분석

축 코딩은 범주의 속성과 차원을 계속 발달시키고 하위범주와 연결시키며, 패러다임 모형을 이용하여 범주들이 서로 어떻게 상호작용하며 연결되는지를 보여 준다. 패러다임 모형은 현상을 이끄는 사건으로서의 인과적 조건, 문제 중심의 현상, 현상으로 인한 어려운 인과적 조건, 문제의 완충 역할을 하는 중재적 조건, 현상에 대처하기 위한 작용/상호작용전략 그리고 결과로 [그림 2]와 같다.

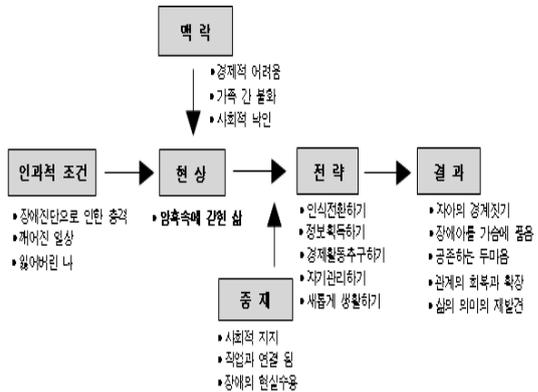


그림 2. 중증장애 자녀를 돌보는 어머니의 삶의 과정에 대한 패러다임 모형

인과적 조건은 현상을 이끄는 사건이자 원인을 말한다. 참여자들은 자녀의 장애로 인한 충격과 그로 인한 자신과 일상의 붕괴를 경험하였다. 인과적 조건으로 ‘장애 진단으로 인한 충격’ ‘깨어진 일상’ ‘잃어버린 나’의 세 개의 범주로 분류되었다. 현상은 작용/상호작용전략에 의해 조절되는 문제 중심 생각이나 사건이다. 본 연구의 중심현상은 ‘암흑 속에 갇힌 삶’이었다. 맥락적 조건은 현상으로 인한 어려움이며 전략에 영향을 미치는 조건들이다. 본 연구에서 맥락적 조건은 ‘경제적 어려움’, ‘가족 간 불화’, ‘사회적 낙인’으로 나타났다. 중재적 조건은 어떤 현상에 속하는 보다 광범위한 구조적 상황으로 완충적인 역할을 한다. 본 연구에서 중재적 조건은 ‘사회적 지지’와 ‘직업과 연결됨’, ‘장애의 현실 수용’으로 나타났다. 작용/상호작용 전략은 현상에 대처하거나 현상을 다루기 위해 취해지는 의도적인 행위이다. 본 연구에서 작용/상호작용 전략은 ‘인식 전환하기’와 ‘정보 획득하기’, ‘경제활동 추구하기’, ‘자기 관리하기’, ‘새롭게 생활하기’로 나타났다. 결과는 어떤 현상에 대처하거나 그 현상을 다루기 위하여 취해진 상호작용 전략에 따라 나타난다. 본 연구에서 결과는 ‘자아의 경계짓기’ ‘장애아를 가슴에 품음’ ‘공존하는 두 마음’ ‘관계의 회복과 확장’ ‘삶의 의미의 재발견’으로 나타났다.

#### 4. 과정분석

과정이란 인과적 상황, 중심현상, 맥락조건, 중재조건, 작용/상호작용전략, 결과 간의 연결에 따라 관련하는 패러다임이며 본 연구에서 참여자들의 ‘새 삶 찾기’ 과정은 막막한 단계, 암흑 속에 갇힘 단계, 마음 다잡기 단계, 일어섬 단계, 삶의 재발견 단계의 5단계로 [그림 3]과 같다.

#### 5. 선택코딩

본 연구에서 핵심범주는 ‘암흑 속에 갇힌 삶에서 벗어나 새 삶 찾기’였다. 암흑은 ‘어둡고 캄캄함’ ‘암담하고 비참한 상태’를 의미한다. 참여자들은 어둡고 캄캄하며 암담하고 비참한 암흑속의 삶에서 조금씩 벗어나 가슴에는 장애 자녀를 보듬고 가는 동시에 자신의 손에 다른 이들의 손을 잡고 사람들과 함께 더불어 사는 ‘암

흑 속에 갇힌 삶에서 벗어나 새 삶 찾기’의 모습을 가지게 된다.

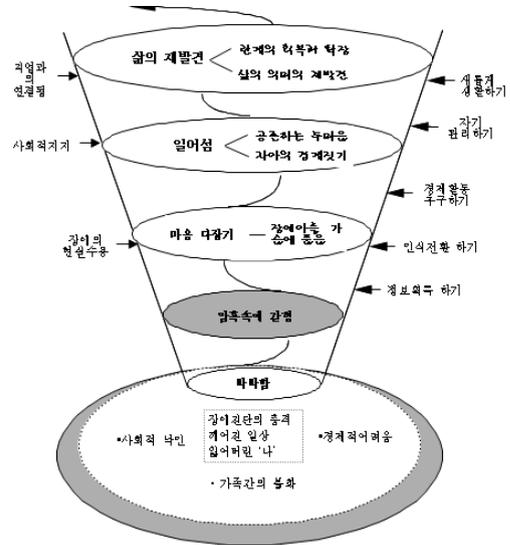


그림 3. ‘암흑 속에 갇힌 삶에서 새 삶 찾기’ 과정모형

#### 6. 상황모형

‘중증장애 자녀를 돌보는 어머니의 삶의 과정’의 상황모형은 본 연구에서 다양한 종류의 상황적조건과 결과가 작용/상호작용 되어 어떤 관계를 연결되고 있는가를 설명하는 모든 범주를 통합하는 마지막 단계이다.

개인의 수준에서 참여자들은 장애아녀를 평생 지워진 버거운 짐으로 인식하고 웃음을 잃어버린 채 눈물로 세월을 보낸다. 가족의 수준에서 가족들은 참여자를 안쓰러워하며 자주 방문하고 물질적으로 도와주고 자녀 양육에 대한 정보도 알려주어 기쁠 수 있고 의지할 수 있는 지지자원이 된다. 사회의 수준에서는 장애아 부모들의 모임을 통해서 친구를 통해서 이웃 사람들을 통해서 심리적 정서적 지지를 받고 사회의 한 일원으로서 자녀 양육에 대한 현실적 대응을 해나간다.

#### V. 결론 및 제언

본 연구는 Strauss와 Corbin의 근거이론 분석방법을

이용하여 중증장애 자녀를 돌보는 어머니의 삶의 과정을 탐색하였다. 그 결과 중심현상은 ‘암흑 속에 갇힌 삶’이었으며 핵심범주는 ‘암흑 속에 갇힌 삶에서 벗어나 새 삶 찾기’였다. 각 패러다임에 따른 범주들이 어떻게 결과를 도출하는지에 대한 논의는 다음과 같다.

현상을 이끄는 사건이자 원인으로서의 인과적 조건은 참여자들이 ‘암흑 속에 갇힌 삶’을 유발하게 된 원인으로서 본 연구에서는 ‘장애 진단으로 인한 충격’ ‘깨어진 일상’ ‘잃어버린 나’로 나타났다. 자녀의 장애 진단은 어머니들에게 예상하지 못했던 갑작스러운 일로서 세상이 뒤집히는 듯한 심리적 충격을 받게 된다. 이러한 이유는 영유아 육아 교육서나 임신 관련 책자들이 장애란 발생하기 어려운 일이고 바람직하지 못하며 어떻게든 피해야만 하는 것으로 기술되고 있기 때문이며 [28], ‘완벽한 아이, 좋은 엄마’에 대한 문화적 관념이 작용하고 있기 때문이다[29]. 또한 장애를 가진 자녀의 발달 단계나 양육에 대한 지침서가 없이 단지 장애를 부정적으로만 기술하고 있는 세계관 및 사회의 규범과 가치는 장애자녀를 양육하는 어머니들을 혼란과 무질서 속으로 몰아넣고 있다[30]. 이에 장애에 대해 체계적인 책자의 개발 및 교육과 상담 서비스를 받을 수 있는 사회복지 차원의 서비스 마련이 요구된다.

본 연구에서 중심현상은 ‘암흑 속에 갇힌 삶’으로 나타났다. 어머니들은 자녀의 장애가 자신의 탓인 것으로 생각하며 태고, 산전관리, 치료를 적절히 받지 않은 점, 자신의 무식함을 자책하고 자신의 운명을 원망하며 혼자서 암흑 속에서 고독해하고 쓸쓸해하며 의지할 곳 없이 외로워한다. 중심현상에서 생각할 수 있는 점은 어머니들의 고통이 자살을 생각 할 만큼 엄청나게 큼으로서 개인의 붕괴를 초래할 수 있다는 점과 어머니라는 존재가 가족에게 미치는 영향력을 고려해볼 때 어머니의 붕괴는 곧 가족의 붕괴로 이어질 수 있다는 점이다. 그간 문헌들에서 장애자녀를 둔 어머니들의 어려움은 ‘스트레스’나 ‘부담감’이라는 용어로 획일적으로 표현되어 어머니들이 어떠한 종류의 어려움을 가지는지 또 그 어려움을 어떤 강도로 가지는지 알기 어려웠다. 그러나 본 연구를 통하여 어머니들의 어려움은 자신의 생명을 맞바꿀 수 있는 최고의 강도까지 이른다는 것을 알 수

있어 장애아 어머니들에 대한 심리적 정서적 지지가 시급하다고 생각된다.

어머니들의 ‘암흑 속에 갇힌 삶’에 더해지는 맥락적인 조건들은 장애 자녀가 태어나기 이전부터 있었던 넉넉하지 않은 생활과 일정치 않은 수입, 남편의 변변치 않은 직업과 장애 자녀로 인한 감당하기 어려운 치료비와 부족한 양육비와 같은 경제적 어려움이 있었다. 또한 어머니는 장애자녀를 양육하면서 하루하루를 두려움과 긴장 속에 보내는데 반해 남편은 장애자녀와 자신에게 무관심하고 장애자녀 출산에 대해 서로를 비난하고 양육에 대한 의견 충돌을 하는 일이 잦아져 이혼을 원하는 마음을 가지게 되었다. 이와 더불어 시댁식구들은 며느리가 잘못 들어와서 장애아가 태어났다고 비난하고 외면하며 교류를 하지 않는 모습을 보여 가족 간의 불화가 어머니들의 삶의 무게를 더 가중시킨다. 장애아를 지원하는 복지정책이 있으나 자녀를 돌보아주는 활동 도우미도 자녀를 제대로 돌보는 듯하지 않아 믿음이 가지 않고 바우처도 부족하고 의료혜택과 모든 양육지원은 늘 부족하기만 하고 장애인 기관도 많지 않고 시설에 자녀를 보내도 불편한 시설이 마음에 걸린다. 한편 사람들이 모이면 자기 말을 하고 이상한 시선으로 바라보는 사회적 낙인은 어머니들의 ‘암흑 속의 갇힌 삶’의 문제를 가중시키는 조건들이다. 장애를 병리적인 문제로 취급하고 비정상적인 것이며 개인적인 비극으로 바라보는 사회의 관점이 문제임을 인식하고 장애인과 가족들이 어떠한 욕구를 가지고 있는지 어떠한 어려움들에 직면하고 있는지에 초점을 두는 것이 요구 된다 [31].

본 연구에서 어머니들의 ‘암흑 속에 갇힌 삶’에 완충 역할을 하는 요인들은 가족, 친구, 장애 아동 부모와의 연대를 통한 사회적 지지와 직업을 가지게 되는 것, 비장애 자녀의 존재, 장애를 인정하고 현실로 수용하는 것이었다. 이러한 결과는 장애자녀를 돌보는 어머니들이 다른 사람들에게 사회적 지지를 요청하는 것 자체가 자신의 실패감을 인정하는 것이라고 생각하여 갈등과 혼돈 속에서 살다가 시간이 지남에 따라 혼자 살아갈 수 없음을 깨닫고 타인에게 손을 내밀어 사회적 지지를 받게 된다는 연구결과와 같은 맥락이다[32]. 사회적 지

지는 문제를 완충시키는 효율적인 방법으로 일관성 있게 제시되고 있다. 어머니들이 스스로 직업을 알아보기 보다는 어머니들의 다양한 욕구와 재능을 고려하여 파트타임이나 전일제로 취업을 준비시키고 직업과 연계시키는 체계적 서비스가 제공되어야 하며 또한 장애자녀를 둔 어머니들을 우선적으로 채용할 수 있는 제도적 장치도 마련되어야 한다. 또한 어머니들이 스스로의 정서와 사고와 신체를 관리할 수 있도록 개인과 집단을 토대로 한 다양한 프로그램들이 제공 되어야겠다. 임파워먼트 프로그램이나 레질리언스를 기반으로 한 프로그램들은 그 좋은 예가 되므로 장애인 복지관이나 특수학교, 장애아동 어머니회 등에서 이러한 프로그램들이 활성화되어야 할 것이다.

본 연구에서 어머니들은 문제를 완화시키고 대처하기 위한 중재적 조건과 전략적 조건들을 통하여 결과적으로 마음속에서, 삶의 공간과 시간 속에서 자녀의 부분과 나의 부분이 구별되고 내 자아가 생기게 되는 자아의 분리가 일어났다. 그러나 어머니로서 자녀를 버릴 수는 없으며 여전히 장애아는 내 자식이라는 생각으로 아이를 평생 가슴에 품고 살며 한편에서는 아이에 대한 걱정과 다른 한편에서는 가벼워진 마음이 된다. 본 연구의 이러한 결과는 장애아동을 꾸을 수 없는 운명의 끈으로 엮어진 분신으로 인식하고 자녀와 함께 평생을 살아가는 방법을 모색하는 어머니의 모습을 핵심범주로 규명한 선행연구와는 차이가 있는 결과라 할 수 있다[33]. 따라서 추후연구에서는 어머니의 돌봄 과정에서 경험하는 '자아의 분리'에 초점을 둔 좀 더 깊이 있는 탐색이 요구된다.

비록 장애자녀를 돌보는 어머니들이 초기에는 충격과 혼돈 속에 빠지지만 결국 어머니들은 장애를 수용하고 삶의 어려움을 중재하고 타협하며 적응의 과정으로 나아가게 된다[34]. 본 연구에서 어머니들은 갈등 속에 있던 부부관계와 시댁과의 관계가 좋아지고 이웃과의 관계도 회복되며 다시 웃음을 되찾고 삶의 소중함을 깨닫게 되어 미래에 대한 기대감을 가지고 주어진 삶을 살아간다. 본 연구에서 어머니들의 적응을 향해 나아가는 과정은 시간이 필요하나 결국 어머니들은 '걱정꾼(worriers)'에서 삶에 맞서 싸우는 용맹한 '전사

(warriors)'가 된다는 보고와 맥을 같이 한다[35]. 그러나 자녀의 장애를 수용했다 할지라도 어머니들은 사회적 고립과 불확실성에 따른 부담감을 느끼면서 다시 방황하고 삶을 부정하는 모습이 반복적으로 나타난다는 선행 연구 결과는[36] 본 연구 결과와는 차이점을 보이고 있다. 이에 추후 연구에서는 자녀의 장애에 대한 수용 그 이후의 어머니들의 삶의 과정을 좀 더 면밀하게 탐색할 필요가 제기된다.

향후 중증장애 자녀를 돌보는 어머니의 고통을 완화하고 적응을 증진시키기 위한 보다 구체적인 전략에 관한 연구 수행이 요구된다. 중증장애 자녀를 돌보는 어머니들이 '암흑 속의 갇힌 삶에서 벗어나 새 삶 찾기'가 좀 더 빠른 시간 내에 실현되도록 사회적 차원에서의 인식의 개선과 배려, 교육과 상담, 프로그램 제공 등의 서비스가 요구되며 국가적 차원에서도 장애자녀와 어머니와 가족들을 지원할 수 있는 정책의 형성과 제도 마련이 요구된다.

본 연구 결과 다음을 제안하고자 한다.

첫째, 미시적 측면에서 본 연구 결과를 토대로 중증장애 자녀를 돌보는 어머니들을 위한 다양한 교육 프로그램과 임파워먼트 프로그램 개발과 그 효과 규명을 제안한다.

둘째, 중간체계적 접근으로 중증장애 자녀를 돌보는 어머니들에 대한 서비스 제공 기관의 확충과 전문 인력의 양성 등에 대한 전략 마련을 제안한다.

셋째, 거시적 접근으로서 중증장애아에 대한 교육 및 양육 서비스 확장과 이들을 돌보는 어머니들에 대한 신체적, 심리적, 사회적 지원을 위한 정책 형성을 제안한다.

### 참 고 문 헌

- [1] 허정업, 박재국, “지체장애 부모의 양육실태 및 지원욕구조사”, 한국지체부자유아 교육학술지 중복지체부자유연구, 제52권, 제3호, pp.231-249, 2009.
- [2] 이숙자, 장애아동 어머니의 스트레스와 심리적 증후에 관한 연구: 다운중후군과 자폐아동 어머니를 중심으로, 전남대학교 대학원 석사학위논문,

- 전라남도, 1993.
- [3] [10] 최경화, *중증장애아 어머니의 삶과 정체성: 자녀의 생애주기를 중심으로*, 경북 대학교 대학원 박사학위논문, 경상북도, 2011.
- [4] <http://kostat.go.kr>
- [5] P. Huang, U. Kettler, and S. John, "Being concerned: caregiving for Taiwanese mothers of a child with cerebral palsy," *J. of Clinical Nursing*, Vol.21, pp.189-197, 2011.
- [6] H. Kellegrew, "Constructing daily routines: a qualitative examination of mothers with young children with disabilities," *The American J. of Occupational Therapy*, Vol.54, No.3, pp.252-259, 2000.
- [7] J. Hubert, "My heart is always where he is. Perspectives of mothers of young people with severe intellectual disabilities and challenging behaviour living at home," *British J. of Learning Disabilities*, Vol.39, pp.216-224, 2010.
- [8] H. Graungaard and S. Anderson, "When resources get sparse: a longitudinal, qualitative study of emotions, coping and resource-creation when parenting a young child with severe disabilities," *Health*, Vol.15, No.2, pp.115-136, 2011.
- [9] M. Solomon, N. Pistang, and C. Barker, "The benefits of mutual support groups for parents of children with disabilities," *American J. of Community Psychology*, Vol.29, No.1, pp.113-132, 2001.
- [11] 이한선, 이경희, 최성규, "중증·중복장애자녀의 조기발견·진단에 따른 어머니의 양육경험에 대한 사례 연구", *한국지체부자유아교육학회지*, 제46권, pp.187-201, 2005.
- [12] <http://www.cyworld.com>
- [13] 김명규, *중증장애인 주간보호서비스 개선 방안에 관한 연구*, 중앙대학교 사회개발대학원 석사학위논문, 2002.
- [14] <http://kostat.go.kr>
- [15] <http://blog.daum.net/cafe.naver.com>
- [16] L. Wolfson and E. Grant, "Authoritative parenting and parental stress in parents of pre-school and older children with developmental disabilities," *Child Care Health Development*, Vol.29, No.2, pp.144-177, 2006.
- [17] 이은진, *자아성장 집단미술치료가 발달장애아 어머니의 양육스트레스 및 모-자 상호작용에 미치는 영향*, 대구대학교 박사학위 논문, 대구, 2005.
- [18] T. Heiman, "Parents of Children With Disabilities: Resilience, Coping, and Future Expectations," *J. of Developmental and physical Disabilities*, Vol.14, No.2, pp.159-171, 2002.
- [19] B. Monsen, "Mother's experience of living worried when parenting children with spina bifida," *J. of Pediatric Nursing*, Vol.14, No.3, pp.157-163, 1999.
- [20] A. Taanila, L. Syrjala, J. Kokkonen, and R. Jarvelin, "Coping of parents with physically and/or intellectually disabled children," *Child: Care, Health & Development*, Vol.28, No.1, pp.73-86, 2002.
- [21] J. Shearn, and S. Todd, "Maternal employment and family responsibilities: the perspectives of mothers of children with intellectual disabilities," *J. of Applied Research in Intellectual Disabilities*, Vol.13, pp.109-131, 2000
- [22] 이대규, *장애아동을 둔 부부의 결혼만족도에 대한 연구*, 가톨릭대학교 사회복지대학원 석사학위 논문, 2008.
- [23] 박재국, 서보순, 김혜리, "장애아동 부모의 양육 핵심 역량 요인 탐색", *한국지체부자유아교육학회지* 중복지체부자유아연구, 제54권, 제1호, pp.61-85, 2011.
- [24] A. Strauss and J. Corbin, *Basics of qualitative research in nursing*. Philadelphia: J. B.

Lippincott Company, 1998.

[25] K. Lomborg and M. Kirkevold, "Truth and validity in grounded theory - a reconsidered realist interpretation of the criteria: fit, work, relevance and modifiability," *Nursing Philosophy*, Vol.4, No.3, pp.189-200, 2003.

[26] C. Chenitz and M. Swanson, *From practice to grounded theory: Qualitative research in nursing* Menlo park, CA: Addison Wesley, 1986.

[27] G. Glaser and A. Strauss, *The discovery of grounded theory*, Chicago : Aldine, 1978.

[28] S. Gregory, *Mother and their deaf children*, In *Motherhood: meanings, practices, and ideologies*, London : sage, 1991.

[29] G. Landsman, "Reconstructing motherhood in the age of 'perfect babies': Mothers of infants and toddlers with disabilities," *Signs: J. of Women in Culture and Society*, Vol.28, No.1, pp.69-101, 2003.

[30] M. Greenspan, *Exceptional' mothering in a 'normal' world*. In *Mothering against the odds: Diverse voices of contemporary mothers*, London: Guilford Press, 1998.

[31] J. Brett, "The experience of disability from the perspective of parents of children with profound impairment: Is it time for an alternative model of disability?," *Disability & Society*, Vol.17, No.7, pp.825-843, 2002.

[32] J. Brett, *The journey to accepting support: how parents of profoundly disabled children experience support in their lives*, *Pediatric Nursing*, Vol.16, No.8, pp.14-18, 2004.

[33] 이애란, 홍선우, 김지수, 주세진, "자폐성장애 아동 어머니의 삶의 전환 과정", *대한간호학회지*, 제40권, 제6호, pp.808-819, 2010.

[34] J. Read, *Disability, the family and society: Listening to mothers*. Buckingham, UK: Open University Press, 2000.

[35] S. Ryan, "People don't do odd, do they?' Mothers making sense of the reactions of others towards their learning disabled children in public places," *Children's Geographies*, Vol.3, pp.291-306, 2005.

[36] A. Nelson, *A meta-analysis: mothering other than normal children*, *Qualitative Health Research*, Vol.12, pp.515-530, 2002.

저 자 소 개

전 찬 영(Chan-Young Jeun)

정회원



- 2012년 7월 : 단국대학교 보건학과 (보건복지학 박사)
- 2011년 3월 ~ 현재 : 단국대학교 평생교육원 외래교수

<관심분야> : 청소년복지, 장애청소년, 장애아동의 어머니

서 미 아(Mia Seo)

정회원



- 2001년 2월 : 연세대학교 간호학과 (간호학 박사)
- 2008년 9월 ~ 현재 : 단국대학교 행정법무대학원 가족상담학과 교수

<관심분야> : 부부 및 가족치료, 정서중심치료, 애착 손상