



# 다운증후군 자녀를 둔 어머니의 적응

김 미 영<sup>1)</sup>

## I. 서 론

### 1. 연구의 필요성

다운증후군이란 21번 염색체 이상으로 생기는 유전질환의 하나로 발달장애와 지적장애가 나타나며, 특징적인 얼굴모양과 납작한 코, 그리고 심장이상과 위장관계 이상 등을 특징으로 한다(한정열 등, 2000). 다운증후군에 대한 산전검사가 광범위하게 적용되고 있지만 한국에서는 다운증후군의 출생률이 800명당 1명으로 비교적 흔하게 발견되며(한정열 등, 2000), 미국에서는 Cohen의 연구(Van Riper, 2007에 인용됨)에서 출생아 800~1,000명당 1명, 스웨덴에서 800명당 1명(Hedov, Anneren, & Wikblad, 2002), 홍콩의 Lo, Lam과 Chan의 연구(Lam, & Mackenzie, 2002에 인용됨)에서 767명당 1명의 비율로 보고되고 있다.

다운증후군을 가진 사람의 기대수명이 지난 50년간 전 세계적으로 급격히 증가하고 있는데 1970년대 이전에는 평균 수명이 30세 미만이었으나 점차 증가하여 현재 다운증후군 평균 사망 나이는 60세로(Bittles, & Glasson, 2004), 다른 지적장애에 비해 다운증후군의 평균 수명이 가장 빠르게 증가하고 있다(Hodapp, 2007).

다운증후군 아동을 케어하는 것은 건강한 아동을 케어하는 요구량보다 더 크다는 것은 잘 알려져 있으며 한 가족의 삶의 패턴에 변화를 초래한다. 실제로 그리스의 다운증후군 아동 어머니를 대상으로 조사한 연구(Padeliadu, 1998)에서는 다운증후군 아동을 케어하는데 소요되는 시간의 양이 매일 4~5시간이었으며, 비장애 아동 어머니보다 거의 2배 이상의 시간을 보냈다.

Hedov, Wikblad와 Anneren(2006)의 연구에서는 부모는 아이를 돌보는데 정상 아동 부모에 비해 3배 이상의 시간을 보냈다. 또한 다운증후군 아동을 키우면서 요구되는 업무의 양은 3명의 '정상' 아동을 돌보는 것과 같다고 언급하였다(Lam, & Mackenzie, 2002).

다운증후군에 대한 연구는 1860년대로 거슬러 가지만 오래된 연구 역사의 전통에 비해 가족에 대한 실제적인 정보 등은 아직 부족한 실정이다(Hodapp, 2007). 1980년대 초기까지의 연구는 가족 중 장애를 가진 사람이 있을 때 가족에게 부정적인 영향을 미쳐 부모들이 초기에 우울이나 정서적 고통과 같은 부정적인 결과를 경험한다는 것이었다.

그러나 1980년대 초에 이런 부정적인 견해는 변화하기 시작하였는데(Scott, Atkinson, Minton, & Bowman, 1997) 부모들은 시간이 지나면서 적응 문제에 대한 긍정적인 결과로서 심리적인 안녕, 개인적인 성숙, 다른 사람과의 관계 향상, 철학적 혹은 영적 가치에서의 변화, 부모에 대한 만족감 등으로 보고되었다(Glidden, & Schoolcraft, 2003; King, Scollon, Ramsey, & Williams, 2000; Scorgie, & Sobsey, 2000).

국외에서 다운증후군에 대한 연구는 정상 아동 혹은 다른 장애 아동을 대상으로 '대조' 혹은 '비교' 그룹으로 많은 연구가 시도되었으며, 다운증후군을 가진 본인, 어머니, 아버지, 형제들과의 관계 혹은 가족의 어떤 특성이 가족을 더 긍정적 혹은 부정적 결과를 예측하게 하는지에 대한 연구가 이루어져 왔다(Hodapp, 2007).

특히 다운증후군에 대한 연구는 1996년 이후로 가족의 역기능(dysfunction)으로부터 가족의 강인함과 탄성 및 위기 회복의 힘(resilience)에 초점을 두는 연구로 변화하였는데(Kearney, &

**주요어:** 다운증후군, 적응, 근거이론

1) 제1저자: 이화여자대학교 건강과학대학 간호과학부 전임강사

투고일: 2008년 5월 30일 심사외의일: 2008년 6월 5일 게재확정일: 2008년 7월 4일

Griffin, 2001; Van Riper, 2007) 이는 연구 초점이 장애 아이를 둔 부모가 적응하는 시점을 횡단적이 아닌 종단적인 연구 설계를 통해 부모 적응에 관심을 두었고(Van Riper, 2007) 가족의 적응기전을 질적연구방법을 통해 탐색(Hedov 등, 2002)한 결과라고 사료된다.

국내에서 다운증후군과 관련한 선행연구로는 다운증후군 진단과 관련한 의학적 연구(한정열 등, 2000)와 아동의 조기 교육 및 치료 프로그램의 효과 연구(송채훈, 2005; 임인선, 2006) 등 대부분이 양적연구로서 아동의 발달특성에 초점을 둔 연구이며 아동 부모의 경험에 대한 심층적 이해가 제시된 연구는 없었다. 적응한다는 것은 삶을 통해 일어나는 지속적이고 역동적인 과정으로(Levinson, 1986) Patterson의 연구(Hastings, & Taunt, 2002에 인용됨) 가족 적응 모델은 과정(process)에 초점을 두고 가족이 과정을 통해 요구와 능력간의 균형을 유지하며 스트레스를 최소화하는 것이라고 보았다.

그러나 Sen과 Yurtsever(2007)에 의하면 다운증후군 아동 가족들은 적응 과정에서 가족의 위기상황을 극복하고 적절한 해결책을 찾으려고 노력을 하나 이러한 결과 중에는 올바른 선택도 있으며 간호사로부터 적절한 지지를 제공받지 못하거나 건강전문요원으로부터 희망의 메시지를 받지 못했다는 사례(Kearney, & Griffin, 2001) 등에 근거해 볼 때 장애 아동 가족들에 대한 건강전문요원의 관심과 전문적 지지가 부족함을 시사한다.

따라서 본 연구는 다운증후군 자녀를 둔 가족의 삶을 이해하기 위하여 질적연구인 근거이론방법을 통해 부모의 적응 과정에 대한 사회문화적 다양성의 영향력에 대한 심층적인 이해를 제공하고자 시도하였다.

## 2. 연구의 목적

본 연구는 다운증후군 아동 어머니가 자녀를 양육하면서 어떻게 의미를 형성해 가는가에 대한 설명을 제공하고 실제이론을 구축하는 것을 목적으로 하고 있다.

이러한 결과는 다운증후군 자녀 가족에 대한 간호서비스를 향상시키고 간호의 질을 높이는데 기여할 것이다. 구체적인 목적은 다음과 같다.

- 1) 다운증후군 자녀 어머니가 적응하면서 느낀 경험을 기술하고 탐색하는 것이다.
- 2) 이런 과정의 실제이론을 개발하는 것이다.

## II. 문헌고찰

### 1. 다운증후군 자녀 가족 연구

가족체계이론에 따르면 가족의 구성원 중 어느 한 가족원이 장애를 갖게 되면 가족에게 지대한 영향을 미치게 된다. 일반적으로 장애 아동 부모는 정상 아동 부모보다 강도 높은 스트레스를 경험하는데 심리적으로 부모는 '정상' 아동에 갖고 있던 기대감의 상실을 실감하며, '결함을 갖는' 아동의 실체를 수용해야 하고, '정상과 다른' 아동을 일생동안 키워야 하는 부담을 갖게 된다(Lam, & Mackenzie, 2002).

가족은 다운증후군 아이가 태어남으로 사회, 신체, 경제, 정서적인 어려움을 경험하며 가족의 생활양식에 변화를 초래한다(Sari, Baser, & Turan, 2006). 홍콩에 있는 다운증후군 어머니의 경험의 의미를 탐색한 연구에서는 '비정상적인 아이에 대한 기대하지 않은 출생', '아동의 수용', '아동의 특별한 요구', '미래에 대한 걱정', '지식부족', '결혼관계의 영향', '사회적 제한' 등의 7가지 주제가 확인되었다. 특히 어머니가 다운증후군 아동을 돌보면서 다양한 대처전략을 사용했는데 자주 이용한 전략으로 회피, 자기신뢰, 사회적 지지 추구였다(Lam, & Mackenzie, 2002).

이와 같이 장애 아동을 키우는 것은 삶의 큰 변화이며 부모들은 부모의 역할로서 나아가 가족 역할로서의 다양한 방식을 포함하는 세계관과 가치, 우선순위에의 변화를 경험하면서 간혹 결속과 통제 감각을 얻기도 한다(King 등, 2006). 특히 다운증후군 아동은 다른 정상 발달 아동보다 키우는데 더 어려울 수 있지만(Kasari, & Sigman, 1997) 자폐증이나 다른 장애 아동과 비교해 보면 부모들의 스트레스가 낮은 것으로 분석되고 있다. 이러한 특성을 '다운증후군 이점(Down syndrome advantage)'이라 불리는데 지금까지 선행 연구에 의하면 다운증후군 아동 가족이 아동을 키우면서 잘 대처하고 있다는 것이다(Hodapp, 2007). 이러한 이점의 대표적인 요인으로 무엇보다 다운증후군 특성과 원인에 대한 부모들의 이해도, 성숙도가 높고 다운증후군 부모 그룹이 지지그룹으로 활성화되어 있으며, 높은 경제적 수입을 들고 있다(Stoneman, 2007).

지금까지 연구자들은 다운증후군 아동 가족 중 어떤 가족은 더 탄력적이고 어려움에 잘 견디는 반면 다른 가족은 상처를 받고 왜 더 나빠지는가에 대한 연구에 관심을 가졌는데 이러한 배경에는 장애의 만성적인 특성, 다운증후군 아동과 일차적인 돌봄제공자의 특성, 최근에는 가족체계에 초점을 둔 연구가 제시되어 왔다(Riper, 1999).

본 연구에서 다운증후군 자녀를 둔 어머니의 적응을 연구하고자 하는 것은 국내에서 다운증후군 관련 연구가 양적연구인

아동의 발달특성으로 제한되어 있고 가족 중 어머니를 선택한 것은 어머니는 모성애를 갖고 아동을 양육하는데 가장 많은 시간을 보내고 책임감을 가지므로 어머니의 적응 과정을 기술하는 것은 다운증후군 아동 가족을 이해하는 기본적인 자료로서 의의가 있을 것으로 사료된다.

### III. 연구방법

#### 1. 연구설계

본 연구는 다운증후군 아동 어머니가 자녀를 양육하면서 어떤 생각과 느낌을 갖고 적응해 가는지 그 의미에 대한 심층적인 지식을 얻고자 자료수집과 분석과정을 위한 방법론적인 틀로서 Strauss와 Corbin(1998)의 근거이론방법론을 적용하였다.

#### 2. 연구참여자

연구참여자에 대한 선정 과정에서 본 연구자는 처음에 다운증후군 부모 모임인 동호회를 통해 참여자를 표본추출하고자 시도하였으나 접근이 가능하지 않아 주변에 있는 지인의 소개를 통해 첫 번째 연구 참여자를 소개받았다. 두 번째 참여자는 첫 번째 참여자로부터 눈덩이 표본추출법(신경림, 장연집, 조영달과 김남선, 2003)을 통해 참여자가 알고 있는 다른 2명의 다운증후군 자녀 어머니를 소개해 주었으며, 나머지 참여자는 다운증후군 아동 서비스를 제공하는 다운센터 기관장의 협조를 통해 선정되었다. 특별히 다운센터 기관을 이용한 것은 참여에 동의하지 않은 대부분의 어머니들이 시간 부족을 제시하였기 때문에 다운센터에서 자녀들이 프로그램에 참여할 때 기다리는 시간을 이용하여 인터뷰를 하였다.

연구 참여자 아동의 나이는 만 4~29세로 아동의 나이를 발달단계에 따라 4그룹으로 분류하였다. 취학 전 단계인 7세 이하, 초등학교 나이인 8~13세, 중·고등학교인 14~19세, 고등학교 졸업 이후인 20세 이상 나이그룹의 어머니를 3명씩 선정하였는데 이는 어머니들의 스트레스 유형과 적응과정의 시간이 지나면서 아동의 나이에 따라 변화하였으므로 각 나이 그룹의 어머니가 골고루 배정되도록 이론적으로 표본추출 하였다. 연구 참여자의 수는 12명으로 면담에서 같은 유형과 범주가 반복적으로 나타나고 더 이상 새로운 범주가 나타나지 않은 즉 자료가 포화상태에 이를 때까지 표집한 숫자였으며, 본

연구의 참여자 중 일부 어머니는 20년 이상 오래된 과거의 경험을 회상하였는데 대체적으로 출생 시의 경험을 생생하게 기억하고 있었다.

#### 3. 자료수집방법

자료수집기간은 2007년 8월부터 9월까지 2개월이었으며, 어머니들과의 인터뷰 장소는 참여자의 집이나 다운증후군 아동이 프로그램에 참여하고 있는 센터 내 조용한 회의실에서 이루어졌다. 인터뷰는 1시간 30분에서 2시간 30분 지속되었으며 다음과 같은 질문이 인터뷰를 가이드하기 위해 이용되었다. "다운증후군 자녀를 키우는 것은 어떤 것입니까?", "장애 아이를 키우면서 어머니의 행동과 마음이 변했다면 어떻게 변화했습니까?" 참여자들은 처음에 자유롭게 대답을 할 수 있었지만 한결같이 다운증후군이라는 진단을 받은 초기 상황으로 거슬러 가서 얘기를 시작하였다.

참여자들은 초기에 경험한 이야기에 대해 화를 내고 분노하고 눈물도 흘리는 등 힘들게 겪어야 했던 많은 부정적인 측면을 언급했다. 서서히 아이에 초점을 둔 대화로 진행할 때는 표정이 밝고 부드러워졌으며, 아이를 위한 교육의 필요성을 언급할 때 강인하고 목소리의 톤도 올라가 있는 모습을 관찰할 수 있었다. 한 사람당 평균 면담 횟수는 1~2회였고, 추후 질문에는 "다른 어머니는 ~ 말했는데 어머니도 똑같은 경험을 갖고 계십니까?"와 같이 모델을 타당화하기 위한 질문을 하였다. 인터뷰 내용은 녹음한 후에 연구자가 직접 필사하였다.

#### 4. 자료분석방법

자료분석은 Strauss와 Corbin(1998)의 방법론에 근거하여 자료를 동시에 수집하고 분석하였다. 코딩에 앞서 연구자는 전체 그림에 대한 감각을 얻기 위해 원자료를 반복적으로 읽음으로써 자료에 몰입할 수 있었다. 다음 출단위 분석을 통해 개념을 확인하고 자료의 유사점과 차이점을 비교하는 지속적인 비교과정을 통해 범주가 확인되었다. 범주가 확인됨에 따라 범주간의 관계가 확인되고 범주의 속성과 차원을 확인하는 선택적 질문을 통해 패러다임 모형이 확인되었다. 범주를 더욱 추상화하는 과정을 통해 핵심범주와 시간의 흐름에 따른 과정단계가 제시되었으며 핵심범주를 중심으로 각 과정단계 및 범주간의 관계를 제시하는 다운증후군 자녀 어머니의 적응과정 모델이 출현하였다.

각 인터뷰 후 반성적인 '메모'는 이론적 표본추출의 방향을

제시하였으며, 메모를 통해 이론적 민감성을 높이고 자료로부터 개념화의 단계로 진행하도록 분석단계에서 이용되었다.

5. 윤리적 이슈

본 연구를 위한 윤리적 승인이 기관으로부터 얻어졌고 개별적 참여 동의서가 얻어졌다. 참여자들은 연구의 목적과 방법에 대해 충분히 정보를 받은 후 익명에 대한 확신과 언제든지 철회할 수 있다는 권리를 확신 받았다. 더불어 전 인터뷰 과정이 녹음될 수 있다는 것을 사전에 정보를 제공하였고 인터뷰 전에 인터뷰를 녹음한다는 허락은 참여자로부터 다시 확인을 받았다.

인터뷰동안 참여자들이 때때로 오래 묻혀있던 기억을 상기하였고, 강한 감정이 동반될 때 그러한 감정적인 카타르시스를 갖도록 충분한 시간을 허용했다. 각 참여자에게 참여에 대한 사례로 5만원 상당의 상품권을 제공하였다.

6. 연구의 신뢰도와 타당도

본 연구에서는 Lincoln과 Guba(1985)의 연구의 신빙성(사실적 가치), 중립성, 적용성(적합성)에 근거하여 연구의 신뢰도와 타당도를 높이고자 노력하였다. 본 연구는 도출된 결과의 타당성을 확인하기 위하여 자료를 지속적으로 비교하고 질문하는 과정을 거쳤으며 첫 번째 참여자와의 지속적인 피드백을 통해 연구자의 시각에서 자료를 잘못 해석하여 생길 수 있는 문제에 대한 신빙성을 확보하였다.

본 연구자가 다운증후군에 관심을 갖게 된 것은 이웃에서 성실하게 구두를 닦는 다운증후군 청년에 대한 관심으로부터 비롯되었는데 자료수집에서부터 결과 기술에 이르기까지 다운증후군에 대해 갖고 있는 연구자의 선이해를 파악하고 영향을 미칠 수 있는 선입견을 배제하려고 노력하였다. 또한 연구결과가 연구가 이루어진 상황 밖에서도 적합한지 확인하기 위하여 연구 참여자는 아니지만 질적연구 경험이 있는 다운증후군 어

머니인 제3자와의 면담을 통해서도 연구결과를 확인받았다. 연구자의 범주과정에 대한 신뢰성을 확인하기 위해서 면담동안 같은 질문을 다른 형태로 제시함으로써 반복확인을 하였으며, 여러 유형의 질문을 통해 분명하지 않은 개념을 확인하는 절차를 거쳤다.

7. 연구 참여자 및 다운증후군 자녀의 특성

본 연구에 참여한 다운증후군 자녀 어머니는 총 12명으로 현재 한 사람만 이혼하였고 나이는 만 33~59세로 평균 46세였다. 다운증후군 아이를 낳았을 때 어머니의 평균 나이는 33.4세였으며, 현재 10명의 어머니들은 가정주부였고 1명은 전일제, 1명은 파트타임으로 근무하였다.

자녀의 나이는 만 4~29세로 평균 14.5세이었다. 자녀의 성별은 남자가 6명 여자가 6명이었으며, 오로지 한 자녀만이 출생 전에 다운증후군이라는 진단을 알고 있었다. 다운의 유형은 1명인 모자이크 다운을 제외한 나머지 11명은 모두 trisomy 21 유형이었다.

IV. 연구결과

1. 핵심범주: ‘다운증후군 자녀의 눈높이에 맞추어 기대감 조정해가기’

본 연구는 다운증후군 자녀를 양육하는 어머니들의 적응을 설명하기 위해 근거이론방법의 패러다임 모형을 이용하여 분석하였다(표 1).

본 연구의 핵심범주는 다운증후군 자녀의 현실에 눈높이를 맞추어 가는 과정이었다. 이러한 과정이 핵심적인 것은 어머니가 아이의 발달, 지적 장애를 몰라서가 아니라 아이보다 높은 기대치를 갖고 최선을 다함으로써 어머니로서 자녀에 대한 희망을 가지고 있었기 때문이며 이러한 과정을 통해 아이가 더

〈표 1〉 패러다임을 이용한 범주분석

핵심범주	인과적 조건	중심현상	맥락적 조건	중재적 조건	작용/상호작용 전략	결론
· 다운증후군 자녀의 눈높이에 맞추어 기대감 조정해가기	· 부끄러움 · 무지함	· 부담을 안고 살아감	· 아이에 대한 수용여부 · 주위사람의 인식	· 가족의 지지 · 주변사람의 지지	· 거리두기 · 주변에 알리기 · 지식 추구하기 · 서두르지 않기 · 현실 직시하기 · 마음 비우기	· 만족함 · 감사함 · 성숙함

이상 좋아질 수 없다는 지속적인 현실 직시를 통해 조율해 가는 과정이었다.

어머니는 예상하지 않은 다운 증후군 아이를 낳음으로 인해 정상과 다른 아이를 키우는 것은 평생 동안 '부담을 안고 살아 가야 하는' 당황스럽고 고민스러운 현상이었다. 무엇보다 그동안 기대하였던 정상 아동에 대한 꿈을 접어야 했으며, 처음 계획한 자식 계획이 무산됨으로써 다른 자식을 갖는 것이 어려워졌다. 혹은 다운증후군 아이로 인해 다른 자식과 가족에게 미치는 영향이 부담스럽게만 느껴졌다. 다운증후군 아이를 낳았을 때 대부분의 어머니가 남편과 마음속의 얘기를 서로 나누지 못하였으며 남편과의 헤어짐에 대한 염려를 갖기도 하였다. 아이에 대한 남편의 수용적인 태도를 통해, 때로는 남편의 협조를 통해 간접적으로 남편의 아이에 대한 반응을 확인하였다.

이러한 중심현상을 일으키는 원인은 어머니들은 다운증후군 아이를 낳을 것이라던 예상을 전혀 하지 못했기 때문에 다운증후군에 대해 아는 바가 전혀 없었으며, 일부 어머니는 다운증후군의 심각성에 대해 인지하지 못하였다. 아이를 어떻게 키워야 할지 막막했으며 양육과정에 대한 정보가 부족한 상태였다. 대부분의 어머니는 다운증후군 자녀를 낳은 후 장애 아동을 낳았다는 부끄러움을 느꼈다. 임신 중 뱃속 아이를 소홀히 하고 태교를 못한 것이 마음에 걸렸으며 이러한 아이의 출생을 나의 죄 값으로 돌려 생각하였다. 따라서 시댁에서 아이를 거부할 것 같아 시댁에 못 들어가고 시댁과의 거리를 두기도 하였다.

어머니가 아이를 수용하고 거부하는 정도는 마음이 열리고 닫혀 있는 정도에 따라 다양하게 나타났다. 어머니 중 4명이 첫 며칠 내에 아이를 받아들였고, 3명의 어머니는 2~3개월 내에, 4명의 어머니는 6개월과 2년 사이에, 한 어머니는 5년 후 둘째 아이를 낳은 후에 다운증후군 아이를 받아들였는데 초기에 아이를 입양시키려는 시도도 하였다. 아이를 받아들이고 바로 수용한 어머니의 경우에도 끝없는 마음의 갈등을 나타냈다. 이는 아이가 오래 못살 것이라는 예상을 했기 때문에 정을 안 붙이고 아이를 될 수 있으면 마음속에서 밀어 내려는 반응이었다. 주위 사람으로서 의료진의 반응은 특히 중요하였는데 초기에 아이를 거부하고 아이가 빨리 죽었으면 하는 바람을 갖는 등 아이에 대한 잘못된 인식을 갖게 하는 소인이 되기도 하였다. 의료진의 '포기하라'는 말 한마디에 평생 가슴에 묻고 아이를 잘 키우려고 마음먹었으며 대신 '잘 키우라'는 격려의 소리에 지금까지 감사하게 생각하고 있었다. 대부분의 어머니는 의료진의 희망의 한 마디가 힘이 된다는 것을 강조하였다.

이와 같이 장애 아이를 키우는 것은 개인의 문제가 아니었기 때문에 가족과 친척의 지지가 중요하였으며, 다운증후군 부모 지지그룹으로부터 각종 정보를 얻고 지식을 교환하였다. 아이를 키우면서 가능한 많은 지식과 정보를 추구하는 것은 시행착

오를 최소화할 수 있었으며, 아이의 발달과정이 늦다고 서두르거나 비교하지 않았고 어머니의 마음과 감정을 조절하고자 하였다. 무엇보다 아이에 대해 숨기지 않고 주변 사람에게 알리면 마음이 편안하고 현실 직시도 수월하였다.

어머니들은 다운증후군 자녀를 양육하는 것은 부담을 안고 자녀와의 눈높이를 지속적으로 맞추어 조정해가는 과정이었지만 그 결과 '만족함', '성숙함', '감사함'으로 나타났다. 아이에 대한 얘기를 할 때마다 일부 어머니는 흐뭇함과 얽은 미소를 지었고 아이의 조그만 변화에도 만족함을 표현하였다. 어떤 어머니는 주위의 다운증후군 아이를 '우리 다운'으로 표현하였으며, 앞으로 다운아이들을 위한 봉사뿐 아니라 장애인에 대한 배려 등 성숙한 모습을 보였다. 무엇보다 집안이 다운증후군 자녀 중심으로 화목하고 융화를 이룬 것에 감사함을 표현하였다.

## 2. 다운증후군 자녀 어머니의 적응과정

다운증후군 자녀 어머니의 적응과정은 핵심범주인 '다운증후군 자녀의 눈높이에 맞추어 기대감 조정해가기'로 시간의 흐름에 따라 적응과정을 설명하는 모델이 발달하였다(그림 1). 하위과정으로 5단계인 '충격기', '끌어안기', '혼신 다하기', '기대감 조정하기', '또 다른 삶 인정하기' 단계는 어머니와 다운증후군 아동의 상호작용을 설명하고 다운증후군 자녀 어머니의 적응변화를 예측하도록 돕는다. 어머니가 다운증후군 아이를 낳고 충격기를 벗어나 아이를 끌어안기 시작하였을 때 아이의 발달을 도와가는 과정에서 혼신을 다하였다. 아이의 문제와 해결책을 찾기 위해 어머니는 적극적이고 긍정적인 성격과 태도로 변화하였으며 아이의 능력에 한계를 느끼고 아이에 대한 기대감이 현실 때문에 여러 번 조정되었을 때 진정으로 아이의 입장에서 행복하고 즐겁게 살게 하자는 목표를 수용하게 된다. 각 단계별 특성은 자녀의 출생부터 청년기에 이르는 성장발달에 따른 특성과의 연계가 되었다.

### 1) 충격기: 아이의 출생~영아기

충격기 단계에서는 어머니들은 자신의 아이가 다운증후군이라는 사실을 알았을 때 하늘이 노래지고 앞이 캄캄하였으며, 정말 내 아이가 맞는지 믿을 수 없었다. 왜 하필 나에게? 무슨 죄를 지어서 이런 시련이 주어졌는지 원망스럽기만 하였다. 충격기 단계는 '거부함', '원망함'의 속성을 나타냈다.

출산 당시 나이가 20대 중반이었던 한 어머니는 병원에서 다운증후군 아이를 낳을 염려가 없다고 하여 따로 검사도 받지 않았으며 다운증후군 아이를 낳으리라 전혀 예상하지 못하였다. 다운증후군 아이는 TV 속에서만 슬쩍 본 정도로 알고 있었

으며 의사로부터 다운증후군이라는 얘기를 들었을 때 믿을 수 없었다고 진술하였다.

아이를 보고 나오면서 우리 어머니한테 ‘어머니! 재가 내 새끼 맞 나요?’ 우리 어머니가 ‘니 새끼라고, 니 아이라고’, 다른 아이랑 너무 틀린 거예요, 얼굴이 너무 크고, 눈이 너무 작고, 코 높이가 없는 거예요, 다른 애들은 안 그런데,, 그냥 이런 애들에 대해 무시하고 지나쳤는데 TV 속에서만 슬쩍 슬쩍 봤지 나한테 이런 아이가 생길지 몰랐거든요(울먹거림), 어머니한테 너무 죄송하지만 제가 정말 못 키우겠다고 했어요, 우리 남편이 그러면 어떻게 하나고, 니가 낳았는데 우리 자식이 아니냐고 그렇게 말하더라구요,

앞으로 이 애를 어떻게 키워야 하나? 사실은 안아 주기도 힘들었어요, 애를 낳았을 때 우리 어머니가 자궁암 말기여서 저희 집에 와 계셨어요, 그래서 제가 같이 모시고 있었는데 그 아픈 어머니한테 어머니 좀 봐주세요! 하고 저는 외면했어요, 너무 순한 것조차 싫은 거예요,

대부분의 어머니는 다운증후군 아이를 보았을 때 아이의 모습을 통해 정이 들지 않았기 때문에 가장 기본적인 처치 외에는 어떠한 눈길과 관심도 보이지 않았다. 심지어 아이가 빨리 죽었으면 하는 바람을 가진 것이 사실이었다. 임신하였을 때 아이를 소홀히 다룬 자신에 대해 용서할 수 없었으며 하나님께서 자신에게 주는 시련이라고 생각하기에 너무 가혹하다고 생각되어 원망함으로 가득찼다. 충격기에서는 아이와 마음뿐 아니라 신체적인 거리를 두면서 충격으로부터 자신의 감정을 조절해가고 있었다.

태어나서 3일 만에 들고 와서 기도를 했었는데, 아이들이 수명이 짧아서 빨리빨리 죽는다는데 정들기 전에 빨리 죽게 해달라, 내가 정

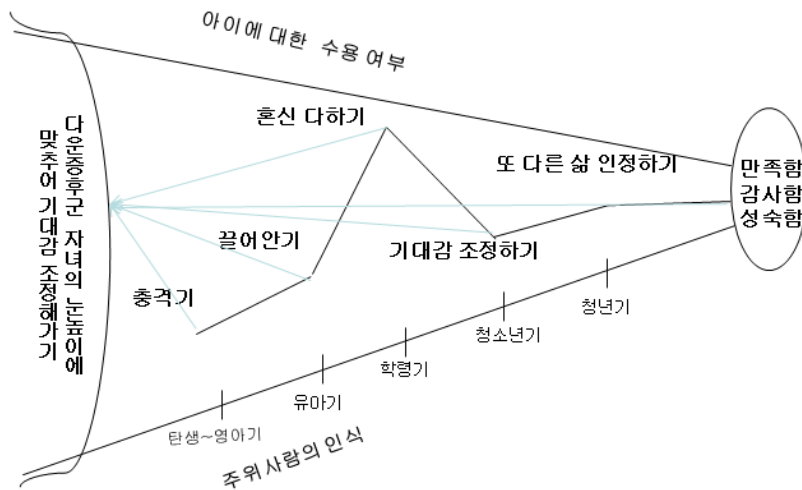
이 안 들어서 애가 죽었다 해도 덜 슬플 테니까 애가 누런 코를 너무 심하게 흘리니까 내 애라도 정이 안 가잖아요, 내 애가 장애로 태어나리라는 것을 생각도 안했었는데 한 참 그러다가 그 때 제일 힘들었어요,

교회를 다니는데 하나님 원망을 엄청 했어요, 왜 나한테 이런 시련을 주시나 믿는 가정에 좋은 것을 주셔도 부족한데 많이 갈등했지요,

2) 끌어안기: 유아기

처음에 어머니는 아이와 거리를 두었으나 아이가 웃고, 쳐다보고, 밥을 받아먹는 모습 등을 보면서 아이 얼굴도 조금씩 변해 가는 것 같고 아이에 대한 마음이 조금씩 열리기 시작했다. 처음에 아이는 아무 것도 못할 것이라고 생각을 했는데 느린 가운데 정상 아이의 발달단계를 따르는 것을 보았을 때 아이가 기대보다 나쁘지 않으며 정상으로 키워 볼 수 있다는 욕심이 싹트기 시작하였다. 시간이 지나면서 내적 성찰 후 새로운 지각과 책임에 대한 인식이 생겼다. 그동안 아이에 대한 자신의 태도를 바꿀 필요성을 느꼈으며 조기교육을 통해 아이 수준보다 높은 기대를 꿈꾸기 시작하였다. 끌어안기 단계에서는 ‘조기교육에 올인함’, ‘정상 아이로 키워 보고자 함’의 속성을 나타냈다.

사람들이 아무리 위로를 해도 그거는 위로가 안 되고 제가 동물, 식물을 보는 거예요, 사과나무라든가 어떤 열매를 보면 어떤 열매라도 아무리 못생기고 벌레가 먹어도 부모로서 자기 할 일을 최대한 영양을 다 주잖아요 그렇지만 사람들이 따서 못생겼으면 버리고 쓸 만하면 쓰잖아요? 그거를 보고 나는 사람인데 식물들도 다 키우는데 끝까지 다 공급을 하는데 난 사람인데,, 그것밖에 저는 위로가 안 되더라고요, 사람들의 말이 위로가 안 되었어요,



[그림 1] 다운증후군 자녀 어머니의 적응과정 모델

외국 책에 보면 다운 아이를 정상 아이로 키운 실례가 있고, 아이에 대한 제 욕심에 정상으로 키워야겠다 책 같은 거 봐 가지고(웃음) 애들이 머리가 부족하니까 신체적인 구조는 어쩔 수 없다고 하지만, 아이를 어떻게 해서든지 머리를 좋게 하면 되지 않을까 하는 생각이 들었어요.

어머니들은 아이의 양육과정에 대한 지식과 정보가 부족했기 때문에 다운증후군과 관련하여 얻을 수 있는 모든 정보에 귀 기울였으며 스스로 보육과정을 다니고 부모와 함께 하는 프로그램에 참여하는 등 지식 추구에 최선을 다하였다. 이 단계의 어머니들은 아동이 초등학교에 들어가기 전 단계로 초기의 충격에 대한 두려움을 떠나보내고 처음에는 부모로서의 의무감으로서만 아이를 돌보았지만 이제는 다운증후군 아이로 보지 않고 아이를 받아들이기 시작하였으며 마음을 열기 시작하였다. 아이가 웃고, 걷고, 웅얼이하는 모든 행동이 정상 아이와 2년 이상 차이가 났기 때문에 서두르지 않고 비교하지 말고 지켜보아야 했다.

두 돌 되니까 웃고, 기어도 다니고, 조금 활동할 수 있게 되었어요. 그래서 여기저기 병원을 알아보고 다녔죠. 애가 웅얼이를 하는데 두 돌이 되었는데 걷지도 못하고 이가 하나도 안 나고, 정말 이 상황을 어떻게 해야 하는지 케어를 받고 싶은데 어디에서 케어를 받아야 되는지, 그래서 그때부터 아이에 대한 모든 정보를 얻기 시작했어요.

### 3) 혼신 다하기: 학령기

아이들이 초등학교에 들어가면서 어머니들은 아이에게 혼신을 다하였으며, 학교생활 적응에 영향을 미칠 수 있는 또래 아이, 학교 선생님, 학부모들과의 관계 형성에 최선을 다하였다. 이 단계의 어머니들은 아이의 상태에 대해 주변에 알리고, 필요 시 도움을 요청하는 등 아이의 문제에 대한 해결책을 찾는 일이라면 적극적이고 긍정적인 성격과 태도로 변화하였다. 특히 대부분의 어머니는 아이를 초등학교에 보낼 때 특수학교가 아닌 일반학교로 보냈는데 학교를 선택하는 과정과 아이가 초기에 학교생활을 적응하는 과정을 지켜볼 때가 가장 힘들었다고 표현하였다. 다운증후군 아이가 비록 또래 아이들과 많은 차이가 났지만 가능한 잘 하는 것에 초점을 두었고, 할 수 있는 것을 하게 하는 등 '긍정적인 생각'을 갖고 '다른 부모들과 공유'하는 열정을 보였다.

수저 배우는 것을 5년을 거쳐 가르쳤는데 이것을 앞으로 60년을 할 수 있다고 생각하면 그 시간이 길지 않은 거예요. 긍정적으로 생각하면 5년이 너무 길지 않다. 선생님들이 저희에게 얘기할 때 '왜 이렇게 안 늘어요?' 하는 말을 하지 말라고 하세요, '그냥 지금 해서 되면 그것부터는 애한테 보너스가 되는거야' 그냥 최선을 다해서 해

줄 수 있는 것만큼 해줄 뿐이야.

어머니들은 부모들의 모임을 통해 아이의 발달 상태를 확인하고, 새로운 정보를 얻었으며 모임을 통해 위로와 격려를 받는 등 모임에서 소외되지 않도록 각별히 신경을 썼다.

부모들 모임이 있잖아요, 엄마를 만나서 얘기를 들어보고, 또 저는 다운 엄마들만 만나는 게 아니라 다른 장애 애들 부모들도 만나거든요, 얘기를 들어보면 작년과 올해랑 생각이 조금씩 바뀌어요, 어떻게 해야 할지 방향이 서고,,, 엄마들과 인간관계를 잘 해야 돼요, 애 보다가도 엄마들 모임이니까 엄마들이 1~2시간씩 기다릴 때 서로 주고받고 대화가 되어야 하고 즐거워야 하는데 튕다든가, 엉뚱한 소리를 한다든가 하면 싫어하죠, 그러면 다음 프로그램 짤 때 안 끼워줘요, 아이상태가 아무리 좋아도 엄마가 마음에 안들면 거부를 하더라고요.

### 4) 기대감 조정하기: 청소년기

아이가 중, 고등학교로 올라갔을 때 어머니들은 아이의 한계를 진정으로 느끼기 시작하였다. 지속적인 훈련에도 불구하고 아이들은 새로운 것을 학습할 때마다 반복해야 하고 응용을 하지 못했기 때문에 아이의 독립에 대한 한계를 인지하였다. 이 단계에서는 '과욕이 역효과임을 인지', '아이의 한계를 수용', '기대감을 낮춤'을 통해 기대감을 조정해 간다. 대신 아이가 친숙한 것과 아이가 할 수 없는 것에 대한 방법을 터득하게 되는데 한 어머니는 새로운 길을 가르쳐주는 방법을 통해 비록 장애 아이에 대한 지침서는 없지만 어떤 전략을 터득하게 된다.

처음 가는 길은 데리고 가고, 조금 다니던 길은 다니고, 복지관도 자기 혼자 다녀도 버스타고 지하철 갈아 타고, 혼자 왔다 갔다 잘 하고 웬만큼 가는 길은 지가 다 하고, 처음 가는 길은 어디서 어떻게 모르니까 2~3번 해주면 지가 다녀요, 어렸을 때는 혼자 갈까? 뒤쫓아 갈까? 많이 망설였었는데 고등학교에 가서, 버스를 타야 하는데 지하철을 탄 거예요, 한참을 찾으러 다녔는데 본인이 학교에 찾아왔고 집에서 7:10에 나갔는데 학교에 12:30에 왔어요, 아이가 이것저것 다 타고 걸어서 왔더라고요, 아는 곳은 잊어버려도 어느 정도 찾아오고, 그런데 모르는 곳은 꼭 같이 가야 하고 모르는데 갔다 놓으면 하나도 모르죠.

이 시기의 아이는 자신의 얼굴이 왜 이렇게 생겼는지 그리고 왜 자신이 잘 생각할 수 없는지에 대한 부정적인 반응을 나타냈으며 자아상 손상을 보였다. 어머니들은 아이가 자신의 정체성에 의문을 갖는 것에 가슴 아파하였으며 희망과 절망이 오고가고 현재와 미래가 혼재하지만 아이의 현실을 조율함으로써 현실을 직시하였다. 아이의 질문에 대한 답변을 할 때 가능한 단순하고 간단하게 대답하는 전략을 통해 아이가 스스로 직면

하게 하고 어머니도 에너지를 구축할 수 있었다.

TV에서 뇌성마비 애가 나오면 ‘엄마 나 저거는 아니지?’ 그러면 ‘저거하고 너하고 틀려’ 자기가 정신 장애인증 갖고 다니고 그런 정도는 알아요, 우리는 뭐든지 간단히 복잡하면 서로 힘드니까 너는 저거 아니지 정신지체지 사람마다 다 틀리 듯이 너도 틀려 그러면 본인은 생각할지 몰라도 표현을 못하니까 우리는 그냥 간단히 간단히 넘어가고 모르면 끝나고,

#### 5) 또 다른 삶 인정하기: 청년기

어머니들은 자녀의 직장, 결혼, 독립 등 미래에 대해 적극적으로 고민하기 시작하였다. 요즘 다운증후군 아이들의 평균 수명이 늘어나면서 어머니들은 앞으로 지속적으로 돌보아야 할 시간과 재정적 지원에 대한 고민을 털어 놓았다. 이 시기는 아이들이 고등학교 졸업 이후의 시기로 더 이상 배움의 길이 없다는 것과 졸업 후 다운증후군 아이를 받아 줄 수 있는 곳이 제한된 현실 앞에 ‘현실과 꿈의 차이를 실감’ 하였다. 어떤 어머니는 성취나 독립과 같은 전형적인 가치보다 수용하고 인정하는 가치로 변화하였으며 아이가 할 수 있는 것에 초점을 두는 등 아이의 진정한 행복을 추구하기로 생각을 바꾸었다. 이는 어머니의 시각에서가 아닌 청년이 된 자녀의 눈높이에서 ‘아이가 할 수 있는 것에 초점을 두기’로 결정한 것이다.

일반 생활은 나이가 드니까 어느 정도 다 하는데 지적인 능력이 딱 중간이에요, 정상인처럼 할 수 없고 장애인들에 비교하면 좀 아깝고 그런 상황이거든요, 서빙은 말을 잘 알아듣고 빨리 빨리 해야 하는데 그 빨리 빠리가 안 되잖아요, 2개나 3개를 주문을 받으면 딱 알아듣고 해야 하는데 힘들죠, 우리 애들은 더 단순한 것 청소 열심히 하는 것 그런 거는 할 수 있죠,

초등학교 때 한참 다닐 때는 의욕이 많았었는데 고등학교를 딱 졸업하니까 완전히 현실이잖아요, 고등학교 다닐 때 애들 취업 때문에 고민을 하다 보니까 현실하고 내 생각하고 너무 틀리다, 현실에 적응하는 것이 엄마들한테 정말 필요하다고 느껴요, 딱 고 3이 되고 보니 그건 부모의 정말, 부모의 꿈이에요, 우리 현실은 그게 아니거든요, 사회에서는 조금 장애가 아니고 다운 특유의 장애를 사회에서는 이해를 못하죠, 지금은 그냥 그런 거 다 없어요, 자기가 즐겁게 복지관 열심히 다니고, 그 가운데서 자기 나름대로 기쁘고 좋아하면 저는 거기에서 그냥 만족해요, 옛날에는 꿈이 많았는데(웃음) 꿈이 현실하고 안 맞으니까,

## V. 논 의

본 연구는 다운증후군 아동 어머니가 자녀를 양육하면서 적응과정의 의미를 어떻게 형성해 가는가에 대한 설명을 제공하고 실제이론을 제공하기 위해 시도되었다. McCubbin과 McCubbin은 가족 기능에 있어서 적응 단계는 기본적인 구조적 혹은 체계적 변화를 요구하는 주요 변이나 역경에 어떻게 반응하는지 초점을 두는 것이라고 지적하였다(Van Riper, 2007에 인용됨). 본 연구의 한 참여자가 "결혼 후 나의 계획, 방향, 나의 모든 것, 나의 삶 전부가 다운증후군 아이를 낳음으로써 어느 순간 바뀌었어요." 라고 언급하였듯이 본 연구의 시점 이후에도 어머니들은 성인이 된 다운증후군 아이를 돌보면서 지속적으로 적응을 할 것이며, 다운증후군 아동 어머니에게 있어 적응은 완전히 끝나지 않은 하나의 과정임을 알 수 있다.

다운증후군이라는 장애 아동 어머니가 되어 적응을 한다는 것은 아동의 눈높이에 맞추어 기대감을 조정해 가는 과정이었다. 이 개념은 과잉행동장애 아동 부모의 양육 경험을 연구한 오원옥과 박은숙(2007)의 연구에서도 제시되고 있다. 이 연구에서 눈높이 맞추기는 아동의 입장에서 이해하는 쪽으로의 긍정적 의미를 포함하며 부모가 아동을 ‘새로운 정상 만들기’ 위한 필수적인 단계의 하나로 설명되고 있다. 그러나 본 연구에서 다운증후군 자녀의 입장에서 끊임없이 눈높이를 맞추는 것은 자녀의 입장에서 이해한다는 것이 쉽지 않은 현상임을 의미한다. 그렇다면 ‘지속적으로 아이의 현실에 맞추어 나간다는 것은 어머니가 아이의 현실을 처음부터 조율하지 못했다는 의미인가?’ 한 어머니에게 이러한 시행착오를 겪는 이유에 대해 물었을 때 "아이의 장애와 한계를 알고 있지만 끊임없이 아이에게 시도하는 것은.. 그건 부모의 정말.. 부모의 꿈이에요. 마지막까지 희망을 갖고 싶었어요."라고 답변하였다. 다운증후군 자녀 어머니에게 희망의 개념은 Kearney와 Griffin (2001)의 연구에서도 부모들은 자녀의 한계를 인식했지만 희망을 계속 유지하려고 노력했다고 제시하고 있다. 즉 어머니들이 다운증후군 자녀를 키우면서 아이의 눈높이 맞추기 이면에는 어머니로서 놓고 싶지 않은 희망의 끈이 내재해 있다는 것을 보여주고 있다. 그러나 다운증후군 자녀를 키우면서 희망의 측면만이 아닌 절망도 함께 했으며, 현실과 기대는 충돌되었고, 아이와 둘이 있을 때는 행복하지만 다른 사람이 있으면 불행을 느끼는 순간이 오고 갔다. 본 연구에서 다운증후군 아동 어머니들이 자녀를 키우면서 적응하는 과정이 가족에게 부정적인 결론을 이끌지 않았지만 어머니들이 지각하는 긍정과 부정은 명확히 구분되기보다 함께 공존하고 있음을 알 수 있었다.

본 연구에서 다운증후군 자녀를 키우면서 가장 어려운 전환점



의 시기가 있었는데 처음에 다운증후군 아이를 낳았다는 소식을 들었을 때, 아이를 처음으로 초등학교에 보낼 때, 고등학교까지 졸업했지만 막상 할 수 있는 일이 없었을 때 가족들은 큰 위기를 느꼈다. 일반적으로 다운증후군 자녀를 키우면서 어려운 시점에 대한 공통점이 있었는데 다운증후군 아동 부모의 이혼율에 대한 조사(Urbano, & Hodapp, 2007)에서 다운증후군 부모가 다른 그룹에 비해 이혼율이 더 낮았지만 이혼 시기에 있어서 이혼의 30% 이상이 다운증후군 아이가 2세 이전에 일어났다. Lam과 Mackenzie(2002)의 연구에서도 다운증후군 아이의 어머니에게 스트레스 유형은 시간이 지나면서 변화하였지만 가장 어려운 시기는 출생부터 2세 사이인 것으로 조사되었다. 반면에 다운증후군 아동이 12~15개월, 30개월, 45개월 될 때 다운증후군 아이 어머니를 종단적으로 조사한 Most, Fidler, Laforce-Booth와 Kelly(2006)는 각 시점에서 어머니의 스트레스가 올라갔는데 이러한 이유로 그 시점마다 아동의 느린 조기 발달상태와 관련이 있다고 제시함으로써 어머니의 스트레스가 아이가 자라면서 지속적일 수 있다는 의미를 내포한다.

본 연구에서도 다운증후군 아이가 2세 이전인 시기는 심장, 호흡기 문제로 자주 입원을 하였고 대부분의 어머니가 아이를 수용하는 과정에 있었으므로 부모의 스트레스가 가장 높다고 예측할 수 있다. 이 시기에 사용한 전략은 어머니들은 아이와 거리를 두고, 탐색하는 과정을 거쳤으며, 아이의 문제에 대해 대체로 남편과 공개적으로 의사표현을 하지 못하고 근거 없는 걱정을 하기도 했다. 특히 장애아동 부모에게 부부관계의 질은 웰빙의 중요한 예측요인이라는 것을 Kersh, Hedvat, Hauser-Cram과 Warfield(2006)에 의해 제시한 바 있어 부부관계의 질을 측정하는 것은 가족의 적응에 중요한 구성요소임을 알 수 있다. 따라서 간호사는 다운증후군 아동 나이가 2세 이전인 부모들의 스트레스로서 아이에 대한 어머니의 이해와 수용 정도, 부부관계 등을 민감하게 지각할 필요가 있으며, 아울러 조기 중재가 제공되어야 할 시점이라는 것을 시사한다.

어머니들은 문제를 해결하고 아이의 발달을 도와가는 과정에서 다른 아이와 비교하지 않았고 서두르지 않았지만 아이의 능력에 한계를 느끼고 마음비우기 전략을 통해 현실을 조정하였다. 선행연구(Hodapp, 2007)에서 제시한 '다운증후군 이점'을 본 연구에서도 확인할 수 있었는데 다운증후군 아동의 특정한 애교가 많고, 온순하고, 인사성이 있어서 키우는데 편하고 아이를 통해 사랑을 느꼈으며, "다운증후군 아이를 보면 다 내 새끼 같아요. 어머니가 다운아이 어머니면 서로 친근감을 갖고 금방 친해져요." 라고 한 어머니가 언급하였듯이 다운증후군 부모 지지그룹이 활성화되어 있었다. 본 연구에서는 이러한 이점 이외에도 어머니들은 다른 다운증후군 아동을 호칭할 때도 '우리 다운' 이라고 부르면서 '우리' 문화를 강조하였고 다운증후군

아동을 위해 앞으로 희생, 봉사하겠다는 의식의 확대를 나타냈는데 이는 국외에서 확인할 수 없었던 이타심의 표현으로 해석할 수 있다.

본 연구의 다운증후군 청년 어머니들은 다운증후군 청년들이 고등학교 졸업 후 직장과 교육시설이 제한된 현실을 직시하고 몇 가지 요구사항을 제시하였다. 다운증후군 청소년들은 정상 청소년과 달리 방학 때 이용할 수 있는 교육프로그램이 없다는 것과 한 장소에서 다양하게 이용할 수 있는 프로그램이 없어서 길거리에서 보내는 시간이 많으며, 장애인 작업장의 활성화, 고등학교 졸업 후 더 공부할 수 있는 기회, 성인다운증후군을 위한 그룹홈의 설치 등에 대해 요구하였다. 이는 앞으로 다운증후군의 평균수명이 증가함에 따라 다운증후군 성인을 위한 국가의 관심과 정책이 뒷받침되어야 함을 시사한다.

본 연구 결과는 간호교육적인 측면에서 간호사들은 병원, 클리닉, 학교, 재활센터 등 거의 모든 영역에서 장애 아동과 그들 가족을 접촉하기 때문에 가족과 아동에게 전문적 지지를 줄 수 있는 중요한 위치에 있다. 따라서 간호사는 장애를 가진 자녀 부모에게 정보와 교육을 제공할 때 의료인의 말 한 마디가 부모들이 인생을 살아가는데 얼마나 중요한지 지각해야 하며, 본 연구의 어머니들의 적응과정을 이해하고 어머니들이 사용한 단어와 개념을 이용하여 설명을 할 수 있을 때 더 설득력이 있을 것이다. 또한 스트레스에 민감한 시기에 부모들이 갈등스러운 감정을 잘 표현할 수 있도록 안전하고 지지적인 환경을 제공함으로써 다운증후군 자녀 부모들이 자녀를 양육하면서 잘 적응할 수 있도록 간호사로서의 관심과 중재가 필요한 시점이다.

## VI. 결론 및 제언

본 연구는 근거이론방법을 적용하여 다운증후군 자녀 어머니가 자녀를 키우면서 적응해 가는 과정의 의미세계를 파악하고 이에 대한 실체이론을 도출하고자 시행되었다. 본 연구 참여자는 다운증후군 자녀가 만 4~29세 사이의 어머니 12명을 대상으로 인터뷰와 관찰을 통해 자료수집 하였으며, 자녀의 나이에 따라 4그룹으로 분류하여 표본추출 하였다. 자료수집과 분석은 동시에 이루어졌다.

본 연구 결과 다운증후군 자녀 어머니의 적응과정을 설명하는 핵심범주는 자녀의 눈높이에 맞추어 기대감 조정해가기로 다운증후군 아이를 키우는 것은 부담을 갖고 살아가는 것이지만 아이를 수용하는 정도와 주위 사람의 인식에 따른 중재와 전략적 지지를 통해 만족함 혹은 성숙함, 감사함의 결과를 나타냈다. 이러한 과정은 다운증후군 자녀를 출생한 후 '충격기', '끌어안기', '혼신 다하기', '기대감 조정하기', '또 다른 삶 인정

하기'의 5단계 하위과정을 나타냈다. 본 연구의 결과 다운증후군 자녀를 키우는 것이 가족에게 부정적인 결론을 이끌지 않았지만 어머니는 자녀의 발달단계에 따른 위기에 직면하고 극복하면서 긍정과 부정적 측면이 함께 공존하였다. 따라서 간호사는 다운증후군 자녀 가족이 직면한 문제를 이해하고 그들의 입장을 변호하는 적극적인 자세를 취해야 한다.

본 연구의 결과를 토대로 다음과 같은 제언을 하고자 한다. 본 연구는 다운증후군 자녀의 일차적인 돌봄제공자로서 어머니의 경험으로 제한되어 있지만 추후 연구는 장애 아동이 한 개인의 문제가 아닌 가족문제이므로 가족체계로서 가족 내 아버지, 형제, 자매 등의 관계에 초점을 둔 연구와 아울러 다운증후군 성인에 대한 연구도 관심을 가져야 할 주제임을 제언한다.

## 참고문헌

- 송채훈(2005). 운동프로그램 참여가 다운증후군 아동의 인지 발달에 미치는 영향. *한국 스포츠 리서치*, 16(2), 559-568.
- 신경림, 장연집, 조영달, 김남선(2003). *질적연구 용어사전*. 서울: 현문사.
- 오원옥, 박은숙(2007). 주의력결핍 과잉행동장애 아동 부모의 양육경험: 정상에 다가가기. *대한간호학회지*, 37(1), 91-104.
- 임인선(2006). 무용요법에 따른 다운증후군 아동의 정서발달 변화. *한국체육학회지. 인문·사회과학편*, 45(5), 175-186.
- 한정열, 안현경, 조준형, 김문영, 류현미, 김진미 등(2000). 다운증후군의 산전진단을 위한 다양한 선별검사의 기여율 비교 - 산전 및 신생아 때 진단된 96례 분석 -. *대한산부학회지*, 43(10), 1780-1785.
- Bittles, A. H., & Glasson, E. J. (2004). Clinical, social, and ethical implications of changing life expectancy in Down syndrome. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 46, 282-286.
- Glidden, L. M., & Schoolcraft, S. A. (2003). Depression: Its trajectory and correlates in mothers rearing children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 250-263.
- Hastings, R. P., & Taunt, H. M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal of Caring Sciences*, 107(2), 116-127.
- Hedov, G., Anneren, G., & Wikblad, K. (2002). Swedish parents of a children with Down's syndrome. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 16, 424-430.
- Hedov, G., Wikblad, K., & Anneren, G. (2006). Sickness absence in Swedish parents of children with Down's syndrome: Relation to self-perceived health, stress and sense of coherence. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(7), 546-552.
- Hodapp, R. M. (2007). Families of persons with Down syndrome: New perspective, findings, and research and service needs. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 279-287.
- Kasari, C., & Sigman, M. (1997). Linking parental perceptions to interactions in young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27, 39-57.
- Kearney, P. M., & Griffin, T. (2001). Between joy and sorrow: being a parent of a child with developmental disabilities. *Journal of Advanced Nursing*, 34(5), 582-592.
- Kersh, J., Hedvat, T. T., Hauser-Cram, P., & Warfield, M. E. (2006). The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 883-893.
- King, G. A., Zwaigenbaum, L., King, S. Baxter, D., Rosenbaum, P., & Bates, A. (2006). A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome. *Child: Care, Health & Development*, 32(3), 353-369.
- King, L. A., Scollon, C. K., Ramsey, C., & Williams, T. (2000). Stories of life transition: Subjective well-being and ego development in parents of children with Down syndrome. *Journal of Research in Personality*, 34, 509-536.
- Lam, L., & Mackenzie, A. E. (2002). Coping with a child with Down syndrome: The experience of mothers in Hong Kong. *Qualitative Health Research*, 12(2), 223-237.
- Levinson, D. J. (1986). A conception of adult development. *The American Psychologist*, 41, 3-13.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, CA: Sage.
- Most, D. E., Fidler, D. J., Laforce-Booth, C., & Kelly, J. (2006). Stress trajectories in mothers of young children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(7), 501-514.

- Padeliadu, S. (1998). Time demands and experienced stress in Greek mothers of children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research, 42*(2), 144-153.
- Riper, M. V. (1999). Maternal perceptions of family-provider relationships and well-being in families of children with Down syndrome. *Research in Nursing & Health, 22*, 357-368.
- Sari, H. Y., Baser, G., & Turan, J. M. (2006). Experiences of mothers of children with Down syndrome. *Pediatric Nursing, 18*(4), 29-32.
- Scorgie, K., & Sobsey, D. (2000). Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation, 38*, 195-206.
- Scott, B. S., Atkinson, L., Minton, H. L., & Bowman, T. (1997). Psychological distress of parents of infants with Down syndrome. *American Journal of Mental Retardation, 102*, 161-171.
- Sen, E., & Yurtsever, S. (2007). Difficulties experienced by families with disabled children. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing, 12*(4), 238-252.
- Stoneman, Z. (2007). Examining the Down syndrome advantage: mothers and fathers of young children with disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 51*(12), 1006-1017.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative Research*. New Deli: Sage publications.
- Urbano, R. C., & Hodapp, R. M. (2007). Divorce in families of children with Down syndrome: A population-based study. *American Journal of Mental Retardation, 112*(4), 261-274.
- Van Riper, M. V. (2007). Families of children with Down syndrome: responding to a change in plans with resilience. *Journal of Pediatric Nursing, 22*(2), 116-128.

## Mothers' Adjustments in Raising Children with Down Syndrome

Kim, Mi Young<sup>1)</sup>

1) Full-time Lecturer, Division of Nursing Science, Ewha Womans University

**Purpose:** The purpose of this study was to explore mothers' adjustments in raising children with Down syndrome and to develop a grounded theory about their adjustments. **Method:** Three mothers from each group of children in the ages below 7 years, 8-13 years, 14-19 years, and over 20 years participated in the study. Data were collected through an in-depth interview from twelve participants having a child with Down syndrome. Then it was analyzed simultaneously using the grounded theory method. **Results:** 'Adjustment of mother's expectation according to child's status' was emerged as a core category. The adjustment process was categorized into five stages: shocking, embracing, doing one's best with passion, lowering anticipation, and accepting another living. **Conclusion:** Being the mother of a child with Down syndrome is not considered to be a negative experience. There are positive experiences along with some more negative ones. Nurses working with families that include children with Down syndrome need to be aware of the obstacles the families will face and should advise necessary support.

**Key words:** Down syndrome, Adjustment, Qualitative research

Corresponding author: Kim, Mi Young

Division of Nursing Science, Ewha Womans University  
11-1, Daehyundong, Seodaemungu, Seoul 120-750, Korea  
Tel: 82-2-3277-6694, E-mail: mykim0808@ewha.ac.kr