

장애자녀를 둔 부모의 양육경험

이 기 영¹⁾ · 박 인 숙²⁾ · 소 희 영³⁾

서 론

연구의 필요성

한국보건사회연구원(2006)의 2005년도 장애인 실태조사에 의하면 우리나라의 장애인 등록인구는 전체인구의 약 3.8%를 차지하고 있으며 정신지체인의 수는 장애인 인구의 7.1%, 발달장애인(자폐증)의 수는 0.5%, 뇌성마비인의 수는 0.78%를 차지하고 있다. 2000년과 비교해 보면 장애인 출현율은 1.5% 증가하였으며 매년 증가하는 경향을 보이고 있다.

가족내 장애아의 발생에 따라 장애아를 양육하는 부모와 가족들은 장애를 발견하고 진단받는 과정에서 절망감, 이를 수용해야 하는 정신적, 심리적 부담감, 장애아를 돌보는데 필요한 시간투자와 신체의 부담 및 경제적인 부담, 가족의 긴장과 갈등 그리고 부모 사후에 장애자녀의 미래에 대한 불안 등을 호소하고 있다(Oh & Jeong, 2003). 또한 가족의 장기적인 보살핌 요구뿐만 아니라, 장애아의 부모, 장애아 형제 및 가족 전체의 구조기능 등의 역할 변화를 가져오는 등 가족의 커다란 스트레스원으로 작용하게 된다(Shapiro & Tittle, 1986). 따라서 가족이 핵가족화되고 맞벌이 부부가 늘어나면서 자녀양육 및 교육에 미치는 부모의 책임이 증가되었기 때문에 부모가 함께 자녀문제를 공동 관심사로 나누어 맡지 않으면 안되었다(Lee, 2008).

장애아로 인한 여러 가지 복잡한 부담감은 자녀양육의 일차적인 책임을 맡고 있는 어머니에게 과중한 역할부담으로

심각한 스트레스가 되며, 가정의 경제면에서나 사회적으로 책임이 막중한 가장으로서의 아버지가 받는 스트레스도 어머니에 못지않다(Kim, 2004). 이와 같은 스트레스는 가족의 위기 및 와해를 초래할 수 있으며, 따라서 위기에 처한 장애인 가족이 받는 스트레스를 감소시킬 수 있도록 도와서 보다 행복한 삶을 영위하도록 하는 데에 역점을 두어야 할 것이다(Lee, 2008).

따라서 장애인에 대한 문제는 개인이나 가정 내에서 해결해야 할 일부 계층의 문제가 아니라 사회와 국가가 국민적 관심과 노력으로 해결해야 할 정책적 과제이며 사회문제라는 인식을 가지고 대처해 나가야 할 것이다(Korea Institute for Health and Social Affairs, 2006).

장애아를 다룬 이제까지의 연구를 살펴보면 장애아, 정신지체아의 어머니에 대한 양육부담 또는 스트레스에 관한 양적 연구가 대부분이었으며(Ko, 2006; Nam, 2001; Hong, 2006), 장애아, 정신지체아와 가족의 부담이나 적응을 다룬 연구(Park, 2001; Yoon, 1997) 등이 있고, 장애아, 정신지체아 아버지의 양육부담감 또는 양육스트레스를 다룬 연구(Kang, 2006; Lee, 2001) 등이 있으며, 장애아 부모의 보호부담 및 부모교육 프로그램에 관한 연구가 사회복지학, 특수교육학, 간호학, 아동학, 심리학 분야에서 이루어졌으며 장애아동과 어머니의 양육 경험에 대한 질적연구가 몇 편 보고 되었으나 장애아 부모에 대한 심층적인 이해를 다룬 질적연구는 찾아보기 어려웠다.

현상학은 살아있는 인간경험을 기술하는 것이며, 참여자의 실제에 접촉하는 총체적인 접근을 요구한다. 따라서 현상학적

주요어 : 장애자녀, 부모, 양육경험

1) 충남 여자 고등학교 보건교사

2) 충남대학교 의과대학 간호학과(교신저자 박인숙 E-mail: ispark@cnu.ac.kr)

투고일: 2008년 3월 14일 심사완료일: 2008년 4월 30일

인 접근은 간호의 맥락과 일치하며 통합된 전체로서의 인간에 대한 간호개념을 파악하는데 그 가치가 있다(Munhall & Oiler, 1986).

현상학적 연구방법을 간호학에서 적용하는 목적은 관심있는 주제와 관련된 간호현상을 발견하고 이해하는데 있다(Munhall & Boyd, 1993). 현상학적 연구는 대상자의 관점에서 현상을 이해하는 것을 전제하므로 장애자녀가 있는 부모의 어려움을 파악하고 이해하기 위해서는 현상학적 접근이 적합하다고 사료된다.

이에 본 연구자는 장애자녀를 둔 부모의 양육경험의 의미가 무엇인지 이해하여 본질을 추구하고 그 현상의 의미를 심층적으로 기술하고자 한다.

연구의 목적

본 연구의 목적은 현상학적인 방법을 통해 장애자녀가 있는 부모의 양육경험의 의미가 무엇인지 심층적으로 이해하고 기술하고자 한다. 이를 위한 연구질문은 ‘장애자녀가 있는 부모의 양육경험은 어떠한가?’이다.

연구 방법

연구 설계

본 연구는 장애자녀를 둔 부모의 양육경험의 의미를 밝히기 위한 것으로 현상학적인 방법을 이용한 질적연구이다.

연구 참여자

본 연구의 참여자는 D시에 소재하고 있는 특수학교와 일반중·고등학교에 있는 특수학급에 재학 중인 장애자녀를 양육하고 있는 어머니 5명(Lee & Park, 2007), 아버지 5명(Lee, 2008)으로 연구의 목적을 이해하고 참여하기를 허락한 자로서 의사소통이 가능하고 사고나 판단의 흐름이 명료하고 일관성이 있는 자를 대상으로 하였다<Table 1>.

자료수집 방법 및 절차

자료수집기간은 2005년 9월부터 2007년 7월까지였으며 심층면담을 통해 자료를 수집하였다. 연구참여자는 특수학교와 일반중·고등학교에 있는 특수교사와 교감선생님의 허락을 받아 연구참여를 수락한 자를 대상으로 하였다.

참여자와 사전에 전화로 만남을 약속했고 편안하고 믿을 수 있는 관계를 형성한 후에 연구 참여자에 대한 윤리적 고려를 위하여 연구의 목적과 절차를 설명하고 동의서에 승낙하였다. 면담내용은 연구 참여자의 동의를 얻어 모두 녹음하였으며 익명으로 할 것과 연구목적 이외에는 사용하지 않을 것을 약속하고 어느 때고 면담을 그만두고 질문에 답하는 것을 거부할 수 있음을 설명하였다. 면담 질문은 개방형 질문을 함으로써 주제범위를 광범위하게 접근하여 참여자의 삶의 경험을 진술하도록 하였고 점차 구체적인 질문으로 면담이 이루어졌다. 녹음된 면담내용은 연구자가 면담 즉시 연구 참여자가 표현한 언어 그대로 필사하였다. 면담에 소요된 시간은

<Table 1> Demographic characteristics of the participants.

Participants	Age & Gender	Religion	Educational Level	Occupation	No. of Children (M, F)	Diagnosis of Disabled child Main diagnosis(Double disabled)	Age & Gender of disabled child	Birth order of disabled child
Participants1	43,F	None	High school	Housewife	M2	Mental Retardation	17,M	2nd
Participants2	45,F	Buddhism	High school	Housewife	M1,F1	Mental Retardation(Down syndrome)	18,M	1st
Participants3	46,F	None	High school	Housewife	M2,F1	Autism(Mental Retardation)	19,M	1st
Participants4	52,F	None	Above university	Lecture	M1,F1	Mental Retardation	19,M	2nd
Participants5	45,F	Protestant	University	Housewife	M2	Autism(Mental Retardation)	19,M	1st
Participants6	48,M	None	University	Independent enterprise	M2,F1	Mental Retardation	14,M	2nd
Participants7	47,M	None	Above university	Independent enterprise	M1,F1	Cerebral palsy(Mental Retardation·Hearing impairments)	19,F	1st
Participants8	47,M	Protestant	Above university	Clergyman	M2	Cerebral palsy(Mental Retardation)	19,M	1st
Participants9	49,M	None	University	Auction dealer	M2	Autism(Mental Retardation)	19,M	1st
Participants10	55,M	None	Above university	Professor	M1,F1	Autism(Mental Retardation)	21,M	2nd

M: male F: female

1회에 40분에서 2시간 30분정도였으며 연구 참여자 별로 진행된 면담횟수는 2회에서 4회였다. 본 연구의 평가기준은 Guba와 Lincoln(1989)이 제시한 신뢰성(credibility), 적합성(fittingness), 감사가능성(auditability), 확증성(confirmability) 등의 평가기준으로 평가하였다.

- 신뢰성(credibility) : 본 연구에서는 신뢰성을 높이기 위해 연구자의 편견을 최소화 하였으며 장애자녀를 양육하는 부모에 대한 일상적인 지식을 적용하지 않도록 하였고 연구 참여자의 의미에 적극적으로 귀를 기울였고, 참여자의 말이 잘 이해되지 않는 부분을 확인하는 질문이나 신뢰성 확인을 위한 반복질문이 이루어졌다. 연구자의 선입견을 최대한으로 배제하기 위해, 질적연구 경험이 있는 간호학교수와 함께 토의, 분석하였다.
- 적합성(fittingness) : 각 연구참여자의 진술이 반복적으로 나타났음을 확인하고 더 이상 새로운 자료가 나오지 않을 때까지 자료를 수집하고 그 의미를 발견하고자 노력하였다.
- 감사가능성(auditability) : 자료수집과정과 절차 등에 관해 소개하였으며 분석과정을 밝힘과 동시에, 연구참여자의 진술을 삽입하였다.
- 확증성(confirmability) : 신뢰성, 적합성, 감사가능성의 기준을 지킴으로써 자료의 객관성을 높이고자 하였고, 참여자들이 경험을 이야기 할 때는 있는 그대로 받아들이고 어떠한 관여나 의도적인 상황을 조작하지 않았으며 연구자 자신의 편견을 제거하기 위해 노력하였다.

자료분석 방법

본 연구에서의 자료분석은 장애자녀를 둔 부모의 경험을 현상학적 분석방법 중 Giorgi(1970)의 방법을 따랐다. Giorgi에 의해 제시된 현상학적 분석은 연구 참여자의 기술에 대한 심층연구를 통해 살아있는 경험의 의미를 발견하는데 초점을 두고 있으며 다음과 같은 과정을 거쳐 의미를 파악한다. 1) 필사된 기술문을 중심으로 장애자녀를 둔 부모의 경험과 관련된 사항을 발췌하기 위하여 꼼꼼이 생각하여 명확히 한다. 2) 기술의 모호한 부분에 대해서는 연구 참여자에게 다시 물어 명확히 한다. 3) 사고를 시작하고 끝내는 단위, 즉 대상자의 말 그대로 자신의 경험을 표현한 기술의 단위를 규명한다. 4) 이러한 단위에서 대상자의 말로 표현된, 대상자의 경험을 나타내는 요소가 될 수 있는 주제(themes)를 규명한다. 5) 연구자의 언어로서 주제를 구체화하여 기술 단위 내에서 대상자의 경험이 대상자에게 의미 있는 중심의미(focal meaning)를 규명한다. 6) 중심의미를 통합하여 각 대상자의 관점에서 파악된 살아있는 경험의 의미인 상황적 구조적 기술(situated structural description)을 만든다. 7) 상황적 구조적 기술문을

통합하여 전체 대상자의 관점에서 파악된 살아있는 경험의 의미인 일반적인 구조적 기술(general structural description)을 만든다.

연구 결과

연구 참여자들의 진술을 분석한 결과 장애자녀가 있는 부모의 양육경험은 10개의 중심의미와 38개의 주제가 도출되었으며 이를 통합하여 각 참여자의 관점에서 파악된 살아있는 경험의 의미인 상황적 구조적 기술을 제시하고 일반적 구조적 기술을 확인하고자 한다.

일찍 치료하지 못한 아쉬움

대부분의 참여자들은 자녀가 신체적으로 발육이 늦고 언어가 늦어지는 이상징후를 느끼면서 늦되는 자녀에 대해 안타까워 하며 의료진의 무성의함을 원망하였으며 정상아가 되기 힘들음을 알면서 일찍 손을 쓰지 못한 아쉬움이 있었다.

- 비슷한 시기에 옆집에도 애를 낳았는데 옆집 애는 적게 낳는데도 쑥쑥 크는데 우리 애는 크지 않아요
- 기고 걷고 전혀 이상이 있는지 몰랐고 언어에서 조금 느렸어요 그때에 병원에 가봐야 했는데...
- 병원에서 자외선 치료기에 넣고 아무것도 안했어요 소아과에서 아무것도 안 해주었고 교환수혈도 여러방법을 해주는 데 그 의사가 너무 모르는 거예요
- 완전한 치유는 불가능하지만 어느 정도 치료는 해보자 00 병원에서 완전한 것 기대 할 수 없다. 그렇게 얘기하더라고요

장애아 진단을 수용하기 어려움

대부분의 참여자들은 자신의 자녀가 장애아라는 진단을 받고, 죽고 싶고 하늘이 무너지는 것 같은 암담한 심정으로 충격을 받았다. 특히 한국 사회에서는 장애를 천형으로 생각하므로 억장이 무너짐을 느꼈다. 그리하여 이들은 자존심의 손상을 입고 장애자녀로 인한 가족의 낙담과 대물림에 대한 염려를 하며 장애아 진단을 수용하기 어려워하였다.

- 맨 처음에는 애하고 같이 죽고 싶고 절망 하고 힘들어 했는데..
- 10달 내내 입덧이 심해서 낳는데도 다시 낳을 수 있으면 다시 뱃속에 넣어 다시 태어나게 하고 싶은 심정이더라고요
- 답답하고 아무것도 생각이 안나오
- 억장이 무너지는 거죠 난감하더라고요
- 정보도 없고 그랬지만 한국에서 장애인은 천형이에요, 천형.
- 진단 받았을 때 심정은 자존심이 문제죠 자존심이 못 견디

했더라고요

- 가족들은 낙담을 하죠 2세대가 어떨까에 대한 염려가 상당히 많고

참기 어려운 주위시선

참여자들은 장애자녀에 대한 주위의 곱지않은 시선과 편견에 숨고 싶어 하였다. 또한 스스로 죄인이 된 자책감으로 고통받으며 장애아 부모로서의 질규를 토하고 있음이 나타나 있다.

- 보이지 않을 때까지 쳐다봐요. 엄마 쳐다보고 애 쳐다보고..
- 내가 초라해 보이고 무슨 죄가 많아 이런 아이를 낳게 되거나 자책도 하고 비참할 때가 한두번이 아니에요
- 동물원 동물 보듯이 고개를 돌려가면서 시선을 계속 줄 때 그럴 때 시선이 부모한테는 아픔으로 오죠 장애인 부모는 외계인이 아니에요

시간이 지나면서 장애아 진단을 수용함

대부분의 참여자들은 비록 진단 초기에는 이를 수용하기 매우 어려워하였지만, 시간이 지나면서 차츰 스스로의 삶으로 인정할 수 있었다. 더 힘든 애들도 보면서 마음의 욕심을 버리고 그들 나름대로의 행복을 느끼며 운명으로 받아들이고 있었다. 이렇게 수용할 수 있게 된 것은 자신의 자녀보다 더 장애가 큰 아이들을 보면서 위로를 얻을 수 있었다. 또한 자기 성찰을 통하여 삶의 우선순위를 깨달으며, 마음의 욕심을 버림으로써 장애가 수용이 가능하였다.

- 이것이 내 삶이구나. 내 인생이구나 하고 마음을 비우니까 그렇게 훌가분할 수가 없어요
- 우리애가 상태가 두번째로 좋아서 이것도 하나님이 준 복이다 생각하고 진짜 그때부터 마음을 비웠어요
- 지금은 마음에 욕심도 없어지고 운명이다 생각하고 살아가려고 노력해요
- 어느 정도 마음적인 준비를 했기 때문에 마음적으로 받아들였죠 결론은 내 자식이고 믿음은 갖지 안했지만 하느님이 주신 자식이니깐 최선을 다해서 키우자.

장애자녀에게 전심전력을 다함

대부분의 참여자들은 자녀의 장애를 수용하면서 차츰 긍정적인 사고를 하게 되었다. 이에 따라 대응능력이 생기게 되었으며 장애자녀의 교육과 치료에 최선을 다하기 위해 인생 계획을 바꾸는 결단을 내리게 되었다. 또한 낫고자 하는 일념으로 치료에 매달리고 비록 치료의 한계를 느끼게 되었으

나 가정경제가 어려운 가운데에도 최선을 다하여 부모로서의 도리를 다하고자 노력하였다.

- 이런 경험을 안해봤으면 이런 세계를 몰랐고 이런 세계를 알면서 이런 것을 감수하고 시야 폭이 넓어졌다고 항상 생각해 되요
- 아이를 키우려고 월급생활로는 도저히 힘들 것 같아서 회사를 그만두고 자영업을 시작하게 되었어요
- 00 때문에 월급생활을 해서 도저히 감당할 수 없기 때문에 인생계획을 목표수준을 바꿨는데 잘했구나 싶고 후회는 없어요 그때 내가 판단을 잘했구나 생각해요
- 00로 인해 삶 자체가 바뀌어졌죠 장애아동을 위해 살자.
- 좋다는 데는 다 쫓아 다녔어요 애들의 한계를 아니까 부모 입장에서 낮게 된다는 희망이 점점 줄어드는 거죠
- 어렸을 때는 낮게 하려고 병원에 여기저기 데리고 다니고 기대라기 보다는 해야하는 의무, 비슷한 거였었는데 반신반의 하면서도 조금 이것보다는 조금 나아지겠지 나아지겠지 그런 희망에서 했었는데 어느 순간에 이걸 아니다. 해봐야 결국에는 소용 없다는 걸 알게 되었어요

가족의 결속을 위해 노력함

대부분의 참여자들은 가장 가까운 가족들의 지지로 한 가족임을 느끼며 부부의 역할의 중요성을 인식하며 가족의 결속을 위해 노력하고 있다.

- 애 아빠는 키우면서 많이 도와주었어요 시댁에서도 나 때문에 원망하고 그런 것은 없어요
- 부부가 사고를 어떻게 하느냐에 따라서 달라져요 서로 상반되면 애들도 그게 나타나더라고요
- 집사람이 하는 걸 봐 보니까 집사람을 도와줘야만 집사람도 숨쉴 수 있어야 되겠구나.
- 제가 긴장을 하고 애들 등하교는 제가 해요

장애아 양육의 힘듦을 알아감

대부분의 참여자들은 장애자녀에게 매어서 생활해야 하는 전적인 돌봄의 어려움을 차츰 느끼게 되었다. 그래서 장애아는 평생 데리고 살아야 하는 짐으로 여기게 되었다. 경제적인 뒷받침의 중요성과 함께 장애자녀 양육의 한계를 느끼게 되었다. 항상 장애자녀로 인한 해결되지 않는 문제는 가슴에 한스러움으로 느끼며 장애아 양육의 힘듦을 알아가고 있었다.

- 먹는 것도 다 챙겨줘야 먹고 꼭 누가 있어야 해요 맨날 놀래고 제 생활이 없고 이 아이한테만 신경이 집중되어 있어요
- 엄마 손이 많이 가고 24시간 엄마의 힘을 빌다 보니까 엄마도 때로는 힘들어 하고 지켜보는 나도 힘들고 모든 것이

부모가 전적으로 손이 가니까

- 정상적으로 살아가지를 못하니까 가족이 돌봐야 하는데 이애가 짐이잖아요
- 장애인을 키우는 부모가 제일 어려운 것은 경제적인 것이예요 왜냐하면 한사람이 붙어 있어야 된다는 것. 교육비, 양육비는 더 들어가고 치료하고 하는데 굉장히 많은 부분이 드는데
- 그런데 지금은 뭐 포기상태예요 어떻게 할 수가 없고 등치가 커져 갖고 잘못하면 제가 맞을 정도니까 그렇게 해봐야 소용도 없고 그래요
- 다 부모들이 다 마찬가지로겠지만 그게 우울증 비슷하게 있어요 항상 가슴에 뭐가 있어요

장애아 교육의 힘들음을 알아감

대부분의 참여자들은 장애아가 좀 더 나아지리라는 기대감으로 높은 교육비에도 불구하고 사설교육기관에서 교육 받았으나 신뢰하지 못하였다. 자녀가 학교에서 따돌림을 당하게 되자 학교 선생님의 중요성을 인식하게 되었으며 장애아 교육에 최선을 다하였으나 한계를 느끼게 되었다. 장애아가 학교를 마치고 사회에서 어떻게 살아가게 될지 답답한 마음이며 정부의 현실적인 교육정책을 기대하며 장애아 교육의 힘들음을 알아가고 있었다.

- 한달 교육비가 100만원인데 몇 년간 보냈어요. 나중에 겪어 보니까 좋아지는 것은 하나도 없어요
- 애들은 따돌리고 선생님은 관심이 없고 우리 아이들은 선생님 관심이 안가지면 대책이 없어요 선생님 역할이 중요해요
- 발달장애 연구소도 다니고 수영장도 다니고 했는데 지나고 보니까 결국은 의미가 없어요
- 애가 크니까 어느 뎡가부터 특수교육이라고 하는 것이 의미가 없어져 버린 것 같이 그것을 인지하는 세월이 12~13년 이더라고
- 지금나이가 20인가 21인가 됐는데 세 살 때나 지금이나 별로 변한 게 없다는 생각이 들거든요
- 학생시절 끝나고 사회에 돌아가면 '어떻게 할까, 어떻게 해볼까' 새벽에 잠이 깨면 답답해요
- 경제적으로 안되는 애들은 나라에서 장기적이고 체계적으로 위탁을 할 수 있는 보호시설이나 교육기관이 있는 것이 제일 바람이죠

정상자녀에게 안쓰러움을 느낌

대부분의 참여자들은 정상자녀가 정서적으로 불안해 하고

자기중심적이 됨을 안타까워 하였다. 또한 정상자녀가 친구들에게 장애형제를 감추고 싶어 하고, 장애형제를 거부하며 중압감을 느끼는 경우 매우 안쓰러워 하였다. 그럼에도 불구하고 참여자들은 바르게 커가는 정상자녀로 인해 위안을 받고 있었다.

- 그 애는 사회성도 부족하고 정서도 불안하고 자기중심적이예요
- 그전에는 안 그랬는데 쟁피 해 하고 많이 느껴요 친구를 집에 안데리고 와요
- 큰애는 스트레스이고 나름대로 중압감이 있었는데 뵈요 동생을 돌봐줘야 하는데 거부하더라고 왜 내가 돌봐줘야 하느냐고
- OO로 인해 보지 못했던 것을 둘째에서 많이 보니까 행복 두배가 돼요 내 주관대로 OO 만 낳았으면 몰랐겠죠
- 동생은 요새아이 답지 않게 착해요 자기가 돌봐주려고 하고 협조를 잘해요

장애자녀의 미래를 계획함

참여자들은 장애자녀를 위해 복지가 잘된 나라로 이민을 생각하기도 하였으나, 대부분의 참여자들은 장애자녀의 수준에 적합한 소일거리를 원하고 있었다. 그리고 부모 사후의 장애자녀의 자립생활을 계획하고, 장애자녀가 남에게 짐이 되지 않기를 바라고 있었다. 나이가 들고 힘이 없어 장애아를 돌보지 못하게 될 경우에 국가시설의 이용을 바라며 현실적인 장애인 복지정책을 원하며 장애자녀의 미래를 계획하고 있다

- 기회가 된다면 여건이 된다면 아픈 아이를 위해서 복지가 잘된 나라로 가고 싶은 마음은 굉장히 많고요
- 집에서 멍청히 갇혀 있는 것 보다는 염소 한마리 키우더라도 직업으로 해줄 수 있는 것 그런 것을 원해요
- 일 못하는 건 도우미 붙여 주든지 부모가 나서든지 해야지
- 재산을 신탁하는 거야 재산을 일정량을 아이한테 주는 거야
- 동생들에게는 짐이 되게 하고 싶지 않아요
- 건강히 살다가 엄마 아빠보다 하루만 먼저 가는 게 저를 위해서 부모를 위해서 마지막 소원이예요
- 나이가 먹어 돌보지 못하게 될 경우 여건이 된다면 시설에 보내고 싶어요 나라에서 정책적으로 해주면 더 바랄게 없어요
- 어려운 사람은 너무 많아요 그런 사람을 위해서 복지정책을 정부나 지자체나 사회각계에서 관심을 갖고 좋은 묘안 내놓고 다함께 하는 더불어 사는 사회가 되었으면 좋겠어요
- 앞으로 단순한 금전적 지원보다 적어도 재활쪽으로 더불어 함께 생활을 할 수 있는 그런 공동체 구성을 원해요

상황적 구조적 기술

장애자녀를 둔 부모참여자들은 자녀가 신체적으로 허약하고 발육이 늦어짐에 따라 장애의 이상징후를 알게 되고 일찍 손을 쓰지 못한 아쉬움과 의료진의 무성의함을 원망하였으며 정상아가 되기 힘들음을 알게 된다. 장애아 진단시에는 충격을 받고 답답하고 억장이 무너지는 심정이 되었으며 한국사회에서의 장애인은 친형으로 생각되며 자존심이 손상 되고 2세대에 대물림에 대한 염려를 하며 장애아 진단을 수용하기 어려워하였다. 장애아를 바라보는 주위의 시선과 편견으로 인하여 마음에 상처를 받고 죄인이라는 자책감은 일부 참여자들의 삶을 더욱 힘들게 하고 있다. 그러나 시간이 지나면서 장애아를 인정하고 자신이 처한 모든 상황을 운명으로 받아들이며 마음을 비우고 장애아 진단을 수용하고 있다. 장애자녀를 위해 인생계획까지 바꾸고 낮게 하려는 일념으로 모든 치료방법을 다 써 보면서 치료의 한계도 느꼈으나 부모로서의 도리를 다 하고자 장애자녀에게 전심전력을 다하였다. 장애자녀의 양육과정에서 참여자들은 부부역할의 중요성을 인식하였으며 가족들의 지지와 배려는 힘이 되고 있으며 가족의 결속을 위해 노력하고 있다. 장애자녀를 전적으로 보살펴야 되는 엄매인 생활의 힘들음은 짐이 되고 있으며 경제적인 뒷받침의 중요성과 함께 장애자녀 양육의 한계를 느끼게 되었다. 장애자녀로 인한 해결되지 않은 문제는 가슴에 한스러움으로 남아 장애아 양육의 힘들음을 알게 된다. 높은 교육비에도 불구하고 장애아 교육에 모든 열의를 다하였으나 의미가 없음을 깨달으며 한계에 부딪치고 다만 국가에서 장애아를 위한 정책적인 지원을 기대하며 장애아 교육의 힘들음을 알게 되었다. 장애아를 양육함에 따라 정상자녀가 불안해하며 장애형제를 친구들에게 감추고 싶어 하였다. 그러나 바르게 커가는 정상자녀가 있으므로 위안이 되고 있으나 한편으로 안쓰러운 마음이다. 복지가 잘된 나라로 이민 가는 것까지 생각하게 되고 장애자녀가 집에만 있는 것보다 수준에 맞는 소일거리를 가지고 살아가기를 바라고 있다. 부모사후에 남겨지는 장애자녀가 남에게 짐이 되지 않기를 바라며 국가시설의 이용을 원하기도 하였으며 구체적인 자립생활을 계획하고 현실에 적합한 장애인 복지정책을 바라고 있다.

일반적 구조적 기술

장애자녀가 있는 부모의 양육경험은 장애자녀로 인한 신체적, 심리적, 정서적, 사회적, 경제적인 부담감이 있음이 확인되었다. 참여자들은 자녀를 일찍 치료하지 못한 아쉬움으로 안타까워하였으며 장애의 이상 징후로 인하여 정상아가 되기 힘들음을 알고 의료진의 의무소홀에 대한 원망스러운 마음을

가지게 되었다. 그리고 장애자녀를 인정하기 어려웠으나 운명으로 받아들이고 마음을 비우며 시간이 지나면서 장애자녀의 존재를 있는 그대로 받아들이게 되었다. 그러나 일부의 참여자들은 장애아를 바라보는 참기 어려운 주위시선으로 자책하며 고통스러워 하였다. 장애자녀의 돌봄은 가치관의 변화로 대응능력이 생기게 되었으며 장애자녀의 돌봄을 위해 일부의 참여자들은 직장까지 바꾸었으며 부모로서의 도리를 다하고자 장애자녀에게 전심전력을 다하며 가족의 결속을 위해 노력하였다. 장애아를 양육하고 교육하면서 전적인 돌봄의 어려움과 경제적인 뒷받침의 중요성과 함께 장애아에 대한 한계를 느끼며 힘들어 하였다. 정서적으로 불안해하고 장애형제에게 부양의 부담감을 가지고 있는 정상자녀에게 안쓰러운 마음이며 한편으로 위안을 얻고 있다. 그리고 장애자녀의 미래를 위해 여러 가지 방안을 계획하고 있으며 부모사후에 남겨지는 장애자녀를 위해 자립생활을 구체적으로 계획하며 남에게 짐이 되지 않기를 바라고 있으며 국가의 현실적인 장애인 복지 정책으로 더불어 함께 사는 공동체 구성을 원하고 있다.

논 의

장애자녀를 둔 부모의 양육경험을 총체적인 관점에서 파악한 의미구조를 중심으로 구체적으로 기술하여 논의하고자 한다.

장애자녀가 있는 부모들이 경험하고 있는 의미구조를 살펴보면 대부분의 참여자들은 자녀에게 일찍 손을 쓰지 못한 아쉬움과 늦되는 자녀에 대한 안타까움을 경험하였으며, 자녀의 출생시와 성장과정에서 이상징후를 알게 되고 의료진의 무성의함을 원망하며 정상아가 되기 힘들음을 경험하였다. 한국보건사회연구원(2006)의 장애인 실태조사에 의하면 장애발생 시기에서 정신신체의 경우 전반적으로 만 1~4세에 발생하는 비율이 60.1%로 가장 높았으며 발달장애(자폐증)는 돌 이후가 87.5%로 가장 높았고 뇌성마비의 경우는 만 4세 미만에서 발생비율이 높았다. 본 연구의 참여자들은 자녀의 늦됨과 장애에 대한 정보나 지식이 부족함을 알 수 있으며, 의료진에 대한 불만과 자녀가 정상적인 발달을 보이지 않는 데서 비롯되는 참여자들의 정서적 긴장과 예측에 대한 불안까지 경험하는 것으로 나타났다. 따라서 보다 구체적이고 체계적인 산전 교육을 아버지도 함께 받아 장애아 출생을 예방하고 장애아를 조기발견 할 수 있도록 도와주는 것이 필요하다. 또한 지역사회의 전문가에 의한 정확한 장애진단과 동시에 장애아가 성장하는 과정에서 필요한 교육, 치료 및 진로에 대한 정보와 상담을 제공하고, 우리나라 현실에 맞는 장애아 가족을 위한 사회적 지지와 가족을 위한 지원프로그램에 적극 참여할 수 있도록 지도할 필요가 있다(Lee, 2008).

장애자녀가 있는 부모의 양육경험에서 대부분의 참여자들은

장애아 진단으로 인해 충격을 받고 부정을 하면서도 시간이 지나면서 마음을 비우고 장애자녀의 존재를 있는 그대로 받아들여지게 되었다. Kim(1990)은 부모들이 여러 가지 정서를 경험하게 되면서 장애자녀를 수용하는데 바람직한 태도를 가지게 되기도 하지만 죄의식, 거부, 과보호, 슬픔 등과 같은 고쳐야 할 태도도 갖게 된다고 하였다. 따라서 주위의 친구 또는 친척들은 이들이 가진 문제의 해결책이나 정보를 제공하는 것이 바람직하고 특히 가족구성원들은 가정의 안정과 통합을 유지하기 위한 적응패턴을 모색해야 한다(Seo, 1992). 즉 장애아동 부모의 교육 및 상담을 통하여 자녀의 장애를 바르게 깨닫게 하고 그들이 느끼는 죄책감을 없애는 등의 현실적인 문제에 대응할 수 있도록 심리적으로 자신감을 회복하여 적극적인 양육태도를 갖게 하는 것이 바람직하다.

장애자녀가 있는 부모의 양육경험에서 대부분의 참여자들은 장애자녀에게 엄매인 생활과 전적인 보살핌에 대한 부담감을 경험하였으며 고쳐보려는 일념으로 치료에 매달렸으나 치료에 대한 한계를 느끼면서도 부모로서의 도리를 다하고자 장애자녀에게 전심전력을 다하였다. 장애아를 돌보는 어머니는 정서적인 어려움뿐만 아니라 장애아의 높은 의존도로 인한 부가적인 돌봄의 부담이 크기 때문에 장애아의 부모는 정상아의 부모에 비해 많은 시간의 소모로 육체적 피로를 더 많이 느낀다고 한다(Hammer & Turner, 1985). Kim(1988)의 연구에서도 만성질환아를 돌보는 어머니는 식욕부진, 불면증, 두통 등의 신체증상으로 어려움을 경험하는 것으로 나타났다. 아동의 양육의 일차적인 책임은 어머니들이 감당하고 있지만 아버지의 협조와 협력이 없이는 어머니들의 역할이 축소되거나 부진할 수 밖에 없다. 결국 아버지의 역할이 어머니의 활동을 결정하는 중요한 요소가 된다. 그래서 아버지의 태도는 장애아동의 교육과 치료에 직접적인 영향을 미치기 때문에 결국 어머니의 역할과 함께 아버지의 역할은 장애아동의 장래를 결정하는 중요한 요소가 된다(Kim, 1998). 그리고 장애아동의 존재는 그 가정에 계속적인 스트레스 요인이 됨으로 이를 극복하기 위해서 적절하고 충분한 대처자원이 필요하다. 따라서 장애아의 바람직한 재활을 위해서는 부모의 지속적인 노력이 뒷받침되어야 하며 부모의 정신건강을 위한 효율적인 대처방식은 매우 중요한 삶의 과제라고 하겠다(Lee, 1998).

장애자녀가 있는 부모의 양육경험에서 대부분의 참여자들은 긍정적인 사고를 함으로써 대응능력이 생기게 되었으며 부부의 역할의 중요성을 인식하고 가족의 결속을 위해 노력하고 있다. 가족응집성(family cohesion)은 가족구성원간의 심리적 유대 또는 정서적인 결속을 의미한다. 이는 가족이 함께 밀착되어 있는 정도를 뜻하는 것으로 가족체계의 역동성을 설명할 수 있는 개념이며(Lim, 1995), Lavee와 Olson(1991)은 가족응집성과 효과적인 대처행동은 관련이 있다고 하였는데 응집

성이 높은 가족은 가족 자원이 더 많고 보다 효율적인 대처행동을 보인다고 하였다. 본 연구의 참여자들도 가족응집성이 높음을 알 수 있다. 따라서 장애아 가족 응집력을 향상시키기 위하여 일상에서 함께 할 수 있는 여가활동의 시간을 갖도록 하며 그러한 과정을 통해 가족의 강점을 인지하여 찾을 수 있도록 하고 현실적 기대감을 가족 간에 공유하도록 하는 것이 중요하다. 이를 위해서 가족캠프, 부부관계 개선 프로그램 등으로 가족이 서로를 이해하고 상대방의 입장에서 격려하고 지지할 수 있는 가족 간호중재가 필요하다.

장애자녀가 있는 부모의 양육경험에서 일부의 참여자들은 장애자녀에 대한 참기 어려운 주위시선으로 인하여 숨고 싶어 하였으며 스스로 자책감을 느끼며 고통스러워하였다. 대부분의 참여자들은 전적인 돌봄의 어려움으로 짐이 됨을 느끼며 경제적인 뒷받침의 필요성과 함께 장애자녀의 양육과 교육에 한계가 있음을 경험하고 있다. 장애아동 부모는 이웃의 냉대를 가장 견디기 어려운 고통으로 인지하고 있어 사회적 고립 즉, 사회적 지지망의 축소로 인해서 양육스트레스가 심화된다고 보고 했는데(Kazark & marvin, 1984) 본 연구에서도 일부의 참여자는 주위의 부정적인 시선으로 인하여 견디기 힘든 죄의식과 자책감을 경험하고 있었다. 따라서 이웃과 사회의 사회적 지지망을 확대하고 장애아동 부모의 교육 및 상담을 통하여 현실적인 문제에 대응할 수 있도록 심리적으로 자신감을 회복하여 적극적인 양육태도를 갖게 하는 것이 바람직하다(Lee & Park, 2007). 장애아 양육에 있어서 아버지의 긍정적인 역할행동은 가족기능과 정서적 차원에 기여하며 어머니의 양육스트레스를 완화시킬 수 있는 중요한 요인이 된다(Benson & Turnbull, 1986). 장애자녀의 부모가 자녀를 양육할 때 나타나는 어려움은 자녀의 출생 때부터 성인으로 성장할 때까지 심리적, 사회적, 교육적, 경제적 측면에서 다양하게 존재한다. 이러한 어려움은 자녀의 장애정도, 수반되는 정서적, 신체적 장애와 다른 가족 구성원의 가치·흥미 그리고 외부의 환경에 따라 다르게 나타난다(Lee, 1998). 따라서 장애자녀의 교육과 양육문제를 그 가정만의 문제로 보기 보다는 지역 사회적인 문제로 지역사회의 자원개발 및 지원을 유도해야 한다. 즉 부모교육, 부모간담회, 지역주민들의 장애인에 대한 인식개선, 심리적 지원, 응급시 대처방안, 사회적 여론 조성, 필요한 재활시설, 시설의 환경, 전문가의 전문성향상, 장애자녀로 인한 가족문제 해결 상담 등 장애자녀 부모의 심리적, 신체적, 사회적, 경제적 부담감을 줄이고 사회적 적응을 위해서는 사회전반의 인식변화가 요구되며 이에 대한 간호중재가 필요하다.

장애자녀가 있는 부모의 양육경험에서 대부분의 참여자들은 정상자녀가 정서적으로 불안해하고 장애형제에게 부양의 부담감을 가지고 있고, 장애형제를 감추고 싶어 하는 정상자녀를

안쓰러워하면서도 정상자녀로 인해 큰 위안을 받고 있다. Kim(1997)은 형제관계는 개개인마다 정도와 방법의 차이가 있지만 대개 전 생애에 걸쳐 서로 의존하며 가족관계중 가장 오래 지속된다고 보고하고 있다. 그러므로 형제관계의 중요성을 이해하고 긍정적인 성장을 위해 전문가와 부모는 장애를 가진 아동의 형제에게 관심을 가져야 한다. 따라서 장애아로 인해 발생하는 어려운 문제에 대한 가족들의 능력을 향상시키기 위하여 부모와 정상형제를 포함한 가족 교육 프로그램을 실시하여 장애로 인한 가족관계의 어려운 문제점을 이해하고 해결할 수 있는 방안의 간호중재가 필요하다고 볼 수 있다.

장애자녀가 있는 부모의 양육경험에서 참여자들은 장애에 대한 불안과 걱정, 경제적 걱정으로 국가시설의 이용을 바라 고 있으나 대부분의 참여자들은 구체적인 방안으로 장애자녀의 미래를 계획하고 있었다. 특히 부모사후에 남겨지는 장애자녀를 위해 자립생활을 계획하며 현실적인 장애인 복지정책을 원하고 있었다. 일반적으로 자녀가 부모보다 오래 살기 때문에 부모가 자녀를 보호할 수 있는 물리적인 시간은 제한되어 있다. 따라서 부모는 장애자녀의 취업, 결혼, 생계유지 등의 불확실한 미래 때문에 두려움과 불안함을 갖게 된다(Oh, 2003). 장애자녀가 있는 아버지의 가장 큰 걱정은 부모들이 세상을 떠났을 때 누가 내 아이를 돌보아 줄 것이냐에 있다. 이를 해결하기 위해서 철저한 직업교육과 장애인 직업개발, 지원고용, 보호고용 등 직업재활에 정부와 지방자치 단체의 적극적인 의지가 필요하다. 아울러 법적·제도적으로 장애인 고용을 의무화하여 그 범위를 확대해 나가며, 장애인 근로시설, 훈련시설, 보호작업장 등의 운영 활성화를 통해 장애인들의 삶을 최소한 보장해야 한다(Lee, 2001). 아울러 부모 사후의 장애자녀의 보호부담을 국가에서 책임질 수 있도록 정책적인 지원이 요구된다.

결론 및 제언

본 연구는 장애자녀를 둔 부모의 생생한 양육경험을 이해하고자 현상학적 방법으로 시도되었다.

연구 참여자는 D시에 소재하고 있는 특수학교와 일반중고등학교에 있는 특수학급에 재학 중인 장애자녀가 있는 어머니 5명, 아버지 5명이며 자료수집은 심층면담을 통하여 이루어졌다. 수집된 자료분석은 Giorgi가 제시한 현상학적 분석방법을 이용하였으며 연구결과는 다음과 같다.

장애자녀가 있는 부모의 양육경험의 의미는 (1) 일찍 치료하지 못한 아쉬움 (2) 장애아 진단을 수용하기 어려움 (3) 참기 어려운 주위시선 (4) 시간이 지나면서 장애아 진단을 수용함 (5) 장애자녀에게 전심전력을 다함 (6) 가족의 결속을 위해

노력함 (7) 장애아 양육의 힘들음 알아감 (8)장애아 교육의 힘들음 알아감 (9) 정상자녀에게 안쓰러움을 느낌 (10) 장애자녀의 미래를 계획함으로 확인 되었다.

결론적으로 장애아에 대한 모든 프로그램은 전 생애에 걸쳐서 시행되어야 하며 장애자녀를 위한 재활 프로그램의 확충 및 장애자녀가 있는 부모의 양육부담감을 완화 또는 감소시켜줄 수 있는 신체, 심리, 정서, 사회, 경제적 간호중재 접근이 필요함을 확인할 수 있었다.

본 연구를 기초로 하여 장애아 가족중심의 간호중재를 위한 프로그램 개발을 후속연구로 제언한다.

References

- Benson, H. A., & Turnbull, A. P. (1986). *Approaching families from an individualized perspective*. In R. H. Hornor, L. H. Meyer & H. D. B. Fredericks(Eds). *Education of learners with severe handicaps : Exemplary service strategies*. Baltimore : Paul, H, Brookes, 101.
- Giorgi, A. (1970). *Psychology as a Human Science*. New York : Harper & Row.
- Guba, E., & Lincoln, Y. (1989). *Fourth generation evaluation*. Newbury Park: Sage.
- Hamner, T. J., & Turner, P. H. (1985). *Parenting in Contemporary Society*. Englewood Cliff, Nj : Prentice-Hall Inc.
- Hong, J. Y. (2006). *A study on the influence of family functioning perceived by mothers with developmentally disabled children*. Unpublished master's thesis, Yonsei University, Seoul.
- Kang, Y. Y. (2006). *A study of parenting stress and coping strategies of fathers of young child with developmental delays*. Unpublished master's thesis, Danguk University, Seoul.
- Kazark, A., & marbin, R. (1984). Differences, difficulties and adaptation : stress and social networks in families with a handicapped child. *Fam Relat*, 33, 67-77.
- Kim, H. S. (1988). *The effect of emotion and informational support meeting of stress of mothers with a chronic disease child*. Unpublished doctoral dissertation, Yonsei University, Seoul.
- Kim, J. H. (2004). *A study on the stress and social support of the fathers with mentally retarded*. Unpublished master's thesis, Daegu University, Daegu.
- Kim, J. H. (1997). *Mentally retarded child education*, Seoul : Yangsewon.
- Kim, S. G. (1990). *Special education*, Seoul : Yangsedang.
- Kim, Y. M. (1998). *A study on stress and coping behaviors of the fathers with handicapped children*. Unpublished master's thesis, Chongju University, Chongju.
- Ko, J. S (2006). *The relationships among the parenting-burden, depression and self- esteem of mothers of the child with disabilities*. Unpublished master's thesis, Seoul

- Women's University, Seoul.
- Korea Institute for Health and Social Affairs. (2006). *A study on people with disabilities* from <http://www.mw.go.kr>
- Lavee, Y., & Olson, D. H. (1991). Family types and response to stress. *J Marriage Fam*, 53, 786-789.
- Lee, K. Y. (2008). *Parenting experience of fathers with a disabled child*. Unpublished doctoral dissertation, Chungnam University, Daejeon.
- Lee, K. Y., & Park, I. S. (2007). The experience of the family members with mentally retarded children. *Qual Res*, 8(1), 21-37.
- Lee, H. W. (1998). *A comparative study of rearing attitude and parenting stress of parents of children with and without disabilities*. Unpublished master's thesis, Daegu University, Daegu.
- Lee, J. H. (2001). *A study on stress and coping behaviors of the fathers with disabled children*. Unpublished master's thesis, Hoseo University, Asan.
- Lim, S. M. (1995). *Family satisfaction with the family cohesion, adaptability, and family types across the family life cycle*. Unpublished master's thesis, Sookmyung Women's University, Seoul.
- Munhall, P. L., & Boyd, C. O. (1993). *Nursing Research : A qualitative perspective*. New York : National League for Nursing Press.
- Munhall, P. L., & Oiler, C. J. (1986). *Nursing Research Norwalk*. Connecticut : Appleton centry crafts.
- Nam, Y. H. (2001). *A study on social support system application device for mother's parenting burden mitigation of mental retardation children*. Unpublished doctoral dissertation, Daegu University, Daegu.
- Oh, H. K. (2003). *Parenting burden & family support of adolescents disabled child*, Seoul : Sinjung Publishing.
- Oh, H. K., & Jeong, S. Y. (2003). *Parenting burden & family support of school-aged childrens disabled child*, Seoul : Sinjung Publishing.
- Park, C. K. (2001). *A study on family- burden for the mentally retarded children*. Unpublished master's thesis, Hannam University, Daejeon.
- Seo, H. Y. (1992). *A study on the adaptation and social support of mothers disabled children*. Unpublished master's thesis, Yonsei University, Seoul.
- Shapiro, J., & Tittle, K. (1986). Psychosocial adjustment of poor mexican mothers of disabled & nondisabled children. *Am J Orthopsychiatry* 56(2), 289-302.
- Yoon, E. H. (1997). *A study on the adaptation of mentally retarded family*. Unpublished master's thesis, Hanyang University, Seoul.

Parenting Experience of Parents with a Disabled Child

Lee, Ki Young¹⁾ · Park, In Sook²⁾ · So, Heeyoung²⁾

1) Health Teacher, Chungnam Girls High School, Daejeon city

2) Professor, Department of nursing, Chungnam National University

Purpose: This study used a phenomenological method, which is a qualitative study, in order to understand the vivid experience of parents who have a disabled child. **Methods:** The number of participants was 10. The subjects of this study were parents who are raising their disabled child who attends a special school or normal middle or high schools in D city. The period for collecting materials was from September 2005 to July 2007. The phenomenological analysis method suggested by Giorgi was used. **Results:** The meanings of the child parenting experience of parents with a disabled child are (1) feeling of frustration of the delayed treatment, (2) difficult to accept the diagnosis of disability, (3) having eyes centered on her child, (4) accepting the disabled child, (5) giving all his energy to his disabled child, (6) making efforts for his family's unity, (7) recognizing the difficulty of parenting disabled child, (8) recognizing the difficulty of education for disabled child, (9) feeling pitiful for his their normal children, (10) planning for disabled child's future. **Conclusions:** All the programs for disabled child should be programed for their entire life. It is necessary to provide physical, psychological, emotional, social and economic nursing intervention to relieve or reduce the burden of parents with disabled children.

Key words : Disabled children, Parents, Qualitative research, Parenting

• Address reprint requests to : Park, In Sook

Department of nursing, Chungnam National University
6, Munhwa-dong, Jung-gu, Daejeon city 301-747, Korea
Tel: 82-42-580-8326 E-mail: ispark@cnu.ac.kr