



저작자표시-비영리-변경금지 2.0 대한민국

이용자는 아래의 조건을 따르는 경우에 한하여 자유롭게

- 이 저작물을 복제, 배포, 전송, 전시, 공연 및 방송할 수 있습니다.

다음과 같은 조건을 따라야 합니다:



저작자표시. 귀하는 원저작자를 표시하여야 합니다.



비영리. 귀하는 이 저작물을 영리 목적으로 이용할 수 없습니다.



변경금지. 귀하는 이 저작물을 개작, 변형 또는 가공할 수 없습니다.

- 귀하는, 이 저작물의 재이용이나 배포의 경우, 이 저작물에 적용된 이용허락조건을 명확하게 나타내어야 합니다.
- 저작권자로부터 별도의 허가를 받으면 이러한 조건들은 적용되지 않습니다.

저작권법에 따른 이용자의 권리는 위의 내용에 의하여 영향을 받지 않습니다.

이것은 [이용허락규약\(Legal Code\)](#)을 이해하기 쉽게 요약한 것입니다.

[Disclaimer](#)

2012년 2월
석사학위 논문

장애아동 어머니들의 양육 경험에 대한
질적 연구

조선대학교 대학원

사회복지학과

김 미 량

장애아동 어머니들의 양육 경험에 대한
질적 연구

Qualitative study of caring Experiences
by Mothers of Child with Disabilities

2012년 2월 24일

조선대학교 대학원

사회복지학과

김 미 량

장애아동 어머니들의 양육 경험에 대한
질적 연구

지도교수 김진숙

이 논문을 사회복지학 석사학위신청 논문으로 제출함

2011년 10월

조선대학교 대학원

사회복지학과

김미량

김미량의 석사학위 논문을 인준함

위원장 조선대학교 교수 박희서 (인)

위 원 조선대학교 교수 김용섭 (인)

위 원 조선대학교 교수 김진숙 (인)

2011년 11월

조선대학교 대학원

목 차

제1장 서론	1
제1절 문제 제기	1
제2절 연구의 목적	3
제3절 연구의 필요성	5
제2장 이론적 배경	8
제1절 장애아동 어머니의 특성 및 이해	8
제2절 장애아동 어머니에 대한 선행연구	10
제3장 연구방법	13
제1절 연구참여자 선정방법	13
제2절 자료수집방법	14
제3절 연구의 엄격성	14
제4절 연구의 윤리적 문제	15
제4장 연구결과	17
제1절 자료분석방법	17
제2절 연구참여자들의 개별 생애 요약	18
1. 연구 참여자의 일반적 특성	18
2. 연구 참여자	19
1) 연구참여자 A	19
2) 연구참여자 B	21
3) 연구참여자 C	23
4) 연구참여자 D	24
5) 연구참여자 E	26
제3절 장애아동 어머니의 양육경험 과정의 범주화	28
제4절 개방코딩 개념과 범주 분석	30

1. 시련의 폭풍전야	30
2. 돌기 시작한 시련의 수레바퀴	34
3. 내 가슴에 새겨진 주홍 글씨	36
4. 또 다른 낙인	38
5. 불안한 삶	40
6. 모성애	43
7. 장애 극복하기	44
8. 시련 속에서 행복 찾기	46
9. 시련 속에서도 꽃피는 삶	48
10. 나의 우군들	50
11. 좋아지는 복지	52
12. 또 다른 아픔	54
13. 따로 노는 통합교육	56
14. 꿈꾸는 미래	58
제5장 결론 및 제언	60
제1절 결론	60
제2절 제언 및 연구의 한계점	62
참고문헌	64
부록	67

표 목 차

1. 연구참여자의 일반적 특성	18
2. 연구참여자 범주화 : 개방 코딩	28

ABSTRACT

Qualitative Study of Caring Experiences by Mothers of Child with Disabilities

Kim Mi Ryang
Advisor : Prof. Kim Jin Sook
Dept. of Social Welfare,
Graduate School of Chosun University

This study aims to understand the life of mothers of children with disabilities and draw agreement of social welfare practice for them by reorganizing their caring experiences. For this, interview with mothers of children with five types of disabilities was conducted. Data were collected with in-depth interviews from April, 2010 to Sep., 2011. For verifying validity of research results, advice from peers and reconfirmation through research participants were achieved.

As a result of research, mothers of children with disabilities experienced the following common problems. First, they foreboded their child's disability and experienced confusion. Second, they experienced mental and emotional difficulties such as shock and denial of disability diagnosis, distrust of medical diagnosis, guiltiness and anxiety, frustration and depression. Third, they felt shrinking in interpersonal relations due to social prejudice and negative awareness of disability. Fourth, they made efforts to understand their children with disabilities and improve interpersonal relations and showed mature changes in awareness of disability by using welfare services actively.

But, they also felt economic burden of education and treatment for children with disabilities and had guiltiness not to care for their other children without disabilities. Fifth, they showed strong motherhood to take the responsibility for

their children with disabilities for their future. Mother of children with severe disabilities have vague fear for what will be happened in future and mothers of children with mild disabilities felt high anxiety for social adaptation in children. Their expectation of self-support and social integration of children with disabilities varied depending on the degree of disability types and they expressed responsibility for caring their children with disabilities and also desire for self-realization.

With these results of the research, their experience to care for their children with disabilities should be considered and how to apply it to social welfare practice should be emphasized.

제1장 서론

제1절 문제제기

여성은 결혼과 함께 아이를 출산하여 어머니가 됨으로써 진정으로 완성된 한 여성으로서 당당하게 존재 할 수 있다.

자녀를 둔 어머니들에게 있어서 자녀는 자신의 목숨과도 같은 특별한 존재이다. 이렇듯 그 한 아이의 출생은 어머니와의 첫 만남으로 시작하며 그녀에 의해 전적으로 의존하며 자라게 된다. 이는 비장애 자녀이든 장애를 가지고 태어난 자녀이든 그들에게 있어 어머니는 자신들의 삶을 살아가는데 있어서 없어서는 안 될 존재이며 삶의 시작이자 그자체이다. 이렇게 이루어진 한 가정은 우리가 살아가게 될 사회의 최소 단위의 장이 되며 아동의 정서적 행동발달의 기초가 확립되는 곳이다. 또한 문화를 전수하고 전수 받는 중요한 교육환경이 되기도 하고 우리가 살아가는데 필요한 기본적인 행동양식을 배워 익히는 곳이다.

장애에 대한 인식과 태도는 그 나라 전통과 사회적 가치관에 의해 좌우된다고 볼 수 있다. 오랜 세월 동안 불교와 유교의 문화 속에서 그 영향을 받아온 우리 문화의 장애에 대한 인식은 편견과 멸시, 조롱의 대상이었고 비정상적인 인간으로 간주되었다. 이러한 장애에 대한 사회적 편견은 한 가정에 장애아가 태어나면 이를 감추고 다른 사람들에게 알려지는 것을 꺼려하는 등 장애아는 수용보호 해야 할 대상으로 간주 되었다. 결국 장애의 발생은 본인과 장애아 가족의 불운이며, 이러한 불운은 그 자신의 과오의 결과라고 하였다.

그래서 우리 사회는 유전적 요인으로 발생된 장애나 환경적인 요인으로 인해 발생한 장애에 대해 언제나 그들의 개인적인 불운으로 간주해 버리고 그에 대한 불운을 개인의 몫으로 받아들이고 있었다. 특히 장애자녀를 둔 어머니들은 이런 사회적 편견과 차별 속에서 이중 삼중의 고통과 어려움을 자신의 몫으로 온전히 감내해야만 했다. 우리 사회는 장애아가 태어나면 전적으로 어머니의 잘못이라 인정해 버리고 사회적 회피를 도모하였고, 이에 반해 장애자녀를 둔 어머니들은 장애를 가지고 태어난 자녀에게 죄책감과 더불어 숙명적인 돌봄의 고통과 사회적 편견과 차별을 스스로 받아들여야만 하였다.

현대사회로 접어들면서 사회와 문화가 발전하여 어느 정도 장애에 대한 인식이나,

배려 또한 많이 변하고 있지만 아직도 장애자녀를 둔 어머니들은 이 사회에 당당한 모습으로 서지 못하고 주춤거리고 있으며 이 사회에 한 귀퉁이에서 이방인 아닌 이방인으로 외면 받고 있다.

어느 가정이든 어머니가 행복해야 가족 구성원 모두도 행복해질 수 있다. 이런 어머니의 역할은 동서고금을 막론하고 한 가정에 나아가 사회전체에 지대한 영향을 미칠 수 있다. 그럼에도 불구하고 장애아동을 둔 어머니들은 장애자녀를 돌보아야 하는 정신적, 신체적 스트레스 상황에서 벗어나지 못하고 있다.

이렇게 어머니들의 행복감이 가정과 사회에 지대한 영향을 미칠 수 있음에도 불구하고 아직도 우리 사회는 장애 아동을 양육하고 있는 어머니들에 대한 사회 복지적 개입은 아직도 미비한 실정이라 할 수 있다(김은실, 2008). 이렇듯 한 가정의 행복을 책임지고 있는 어머니의 역할은 비장애 아동 뿐 아니라 장애아동이 건강하고 질적으로 향상된 삶을 살 수 있도록 하는 어머니의 역할이 매우 중요하다고 할 수 있다.

이렇듯 어머니의 심리·정서적인 어려움은 자녀를 양육하는데 그대로 반영되어 장애아동에게 직·간접적인 영향을 미칠 수 있으므로 도외시되어서는 안 될 것이다. 이러한 상황을 감안하여 이에 대한 많은 연구가 이루어지고 있으나 주로 장애아동 어머니들의 자녀 양육 시 겪는 심리적 스트레스에 관한 연구들이 이루어졌다.

또한 장애 아동을 양육하는 어머니의 심리적 부적응과 건강문제가 어머니에게만 영향을 미치는 것이 아니라 가족 구성원 전체와 더불어 장애아동의 적응 및 발달에 영향을 끼칠 수 있으며 어머니의 양육 태도에도 영향을 줄 수 있다고 하는 연구 등이 있다(정재권, 최경숙, 2001). 그러나 이러한 연구들은 구조화된 양적 연구 방법에 의한 것들로서 장애아동 양육 스트레스와 삶에 질에 대한 상관관계를 규명하는 결과들을 제시하고 있다. 그러나 장애아동 어머니들의 양육경험과 이에 대한 스트레스는 아동의 장애 정도와 장애아동을 양육하는 어머니들의 주관적인 경험을 도출하는 데는 한계가 있다.

이를 감안하여 장애아동을 양육하고 있는 어머니들의 심층면담을 통한 장애아동 어머니들에 대한 질적 연구들도 다양하게 연구 되고 있다. 이러한 질적 연구들로는 유학기의 장애자녀 스트레스에 관한 연구, 주의력 결핍 및 과잉행동장애 아동의 양육 경험에 대해 분석한 정명신의 현상학적 연구, 전해인의 양육경험과 가족지원에 대한 연구, 한경림, 송미승, 박철수의 자녀양육 경험에 관한 연구등 주관적 경험에 대한 연구도 소수 있으나 다양한 장애 유형의 아동을 양육하고 있는 어머니들의 다양한 양육 경험들을 도출해 내는 데는 한계가 있다.

이에 본 연구자는 30대 40대의 장애아동을 양육하고 있는 어머니들을 대상으로 장

애가 각각 다른 장애 유형의 자녀를 양육하고 있는 젊은 어머니들을 대상으로 하여 어머니들이 경험한 공통된 양육경험을 도출해 보고 더불어 어머니들 개인이 다르게 표출하는 양육경험은 어떠한 것이 있는지를 다양한 장애 유형의 자녀를 양육하고 있는 어머니들을 통해 알아보고자 한다.

현대사회에서 개인의 삶은 다양화의 현상을 띠게 되므로 양적 연구로는 다양한 개인의 삶의 모습을 연구하는데 한계점이 있으며 개인의 발달과정을 알 수 없는 결점이 있다. 특히 아동의 장애로 인해 발생하는 어머니들의 양육경험은 장애의 형태나 종류와는 상관없이 겪게 되는 어려움과 결부되어 있기 때문에 장애유형과 장애종류와도 무관한 어머니들의 양육경험을 도출해 보는 것은 매우 필요하다.

이는 사람에 따라 어려움을 느끼는 정도와 대처하는 방식이 다르기 때문에 이러한 어머니들의 세세한 감정의 변화와 경험들은 질적 연구방법으로 알아보는 것이 더 유리하다. 질적 연구의 이러한 발견적인 인식의 목적은 현대 사회의 다양한 사회문제를 정책적으로 뒷받침 하는데 그 목적이 있다고 할 수 있다.

이에 본 연구자는 장애아동 어머니들의 양육 경험에 대한 어머니들의 주관적인 삶의 경험들을 통해 사회적 맥락 속에서 어떻게 상호작용하며 장애 자녀와 이 사회에 어떻게 적응하고 대처해 가고 있는지 장애 자녀를 양육하고 있는 어머니들의 이러한 적응과정은 어떻게 이루어지고 있는지, 장애자녀로 인해 변화된 본인의 삶의 의미는 무엇인지 등을 장애 아동을 양육하고 있는 어머니들의 생생한 삶의 체험을 질적 연구를 통해 알아보고자 한다.

제2절 연구의 목적

현대사회는 급속도로 발전하는 사회와 경제성장으로 인류 역사상 그 어느 때보다도 최고의 풍요로운 삶을 영위하고 있다. 그러나 이런 풍요로운 삶의 이면에는 거대 산업화로 인한 환경오염과 풍요로움이 가져온 각종 질병과 도처에 발생할 수 있는 수많은 사고로 인해 신체적 정신적 장애의 발생과 함께 이러한 장애를 발생시킬 수 있는 다양한 요인들이 도처에 산재해 있으며 아직 발생되지 않는 잠재적 장애문제 또한 새로운 문제로 대두되고 있다.

한 가정에 있어서 장애자녀의 출생은 가족 구성원과 부모에게 많은 변화를 가져오며 또한 정신적, 물질적, 노력을 끊임없이 요구하는 생의 중요한 사건이라 할 수 있다. 장

애아동의 존재는 가족 구성원 모두에게 정신적 피로와 육체적 피로 등 장애아동의 특수한 요구로 인한 가족 구성원들의 일상생활 방해와 부모의 부정적인 문제들을 발생시킨다. 또한 장애아동의 성장함에 따라 장기간에 걸친 시간적, 정신적, 물질적 노력에서 발생하는 강도 높은 부정적 정서나 만성적 스트레스는 부모로 하여금 장애아동의 치료를 포기하게 하는 상황까지 갈 수 있게 하고 있다.

예로부터 신체적 건강을 중요시 했던 우리나라의 상황에서 장애아동의 출산은 주위에 자녀의 출생을 알리기 꺼리게 되는 일이었다. 자녀가 장애를 가지고 태어나는 경우, 그 가정은 예상 밖의 상황으로 여러 가지 다른 어려움을 겪게 된다.

장애 아동을 돌보는 주 양육자는 어머니이다. 장애자녀를 양육하는 어머니는 아동의 장애로 인하여 발생하는 긴장과 여러 가지 스트레스 상황 속에서 경제적 어려움, 가족 구성원의 역할과 생활의 변화 또는 장애 아동의 죽음, 다른 가족들의 요구에 대한 긴장감과 신체건강의 악화와 불안감 등의 여러 가지 문제에 처하게 된다(이용숙, 김문정, 2009). 또한 장애자녀를 통해 장애아동 어머니는 자기 자신의 가치에 대한 회의감과 수치심을 느끼게 되며 장애 아동에 대한 사랑과 거부의 이중적인 감정 속에서 갈등을 겪게 되기도 하며 자녀의 장애증상이나 치료과정 중에서도 고통은 느끼게 된다고 한다.

이렇게 장애아동에 대한 미래에 대한 불안과 장애 자녀 양육으로 인한 사회적 활동의 제한과 고립감 등으로 인해 불면증이나 두통, 불안을 느끼며 우울증과 불행감을 경험하기도 한다.

여기에서 친인척과의 관계, 사회적 유대관계, 그 밖의 여가활동, 사회활동 등에서 장애아동들 못지않게 부모들 역시 일상생활 및 대인 관계의 장애를 함께 경험하게 된다. 이러한 연쇄적인 가족 간의 갈등과 스트레스는 부모 이외 가족 구성원들도 경험하게 되며 결과적으로는 장애 자녀에게 부정적인 영향을 미치는 요소로 작용하게 될 수도 있다.

장애아동 어머니의 스트레스 요인으로는 장애아동에 대한 지원서비스를 결정하고, 협력하는 과정에서의 어려움과 가족구성원간의 긴장감, 장애아동에 대한 사회적 낙인과 편견, 아동의 예측할 수 없는 행동관리, 부모의 정신건강에 대한 걱정과 장애아동의 미래에 대한 두려움 등이 있다(weiss,1991).

그러나 장애아동을 둔 모든 가정이 스트레스를 받는 것은 아니다. 어떤 가정은 장애를 잘 극복하고 건강한 삶을 영위하고 있다(이애현, 오세철, 1998).

장애 자녀를 가진 모든 어머니들이 이와 같은 부적응 상태를 만성적으로 경험하거나

계속 유지하는 것은 아니라고 한다. 오히려 장애 아동 가족들이 가정의 변화에 보다 적응적인 상태를 유지하며 그 기능을 잘 수행하거나 장애아동으로 인해 오히려 가족 구성원들이 어려움을 함께 극복하면서 인격적으로 성숙하게 되고, 부부관계가 더 좋아지는 경우도 있었으며 장애인에 대한 배려나 타인에 대한 이해의 깊이가 깊어지는 경우와 같은 이런 기능의 수준을 넘어서는 긍정적인 경험을 보이기도 한다.

이렇듯 장애아동 어머니가 현실적으로 자녀의 양육에 있어 많은 어려움을 겪더라도 적절한 치료와 교육을 통해 기대이상의 바람직한 적응을 하기도 한다(이애현, 1996). 그리고 장애아동 어머니의 스트레스 지각 정도도 적절한 사회적 지지에 따라서 크게 달라질 수 있으며 사회적 지지 이외에도 배우자의 지지나 결혼에 대한 만족도도 영향을 미친다,

이러한 사회적 지지는 사람들의 정신건강과 신체건강을 긍정적으로 유지시키는데, 상당한 영향을 제공하며 스트레스를 받은 사람들에게 주된 자원으로써 그 역할을 한다(임현승, 2004). 장애아동 어머니가 사회적 지지로부터 정신적 지지를 많이 받는다고 느낄수록 전반에 대해 어려움을 덜 지각하였다.

따라서 발달장애 아동과 관련된 문제를 단지 이들에게만 초점을 두는 한계점이 있으며, 이에 대해 장애아동의 양육을 담당하고 이는 어머니의 질적 연구가 매우 중요하다고 할 수 있겠다.

이에 본 연구자는 이러한 장애아동 양육을 경험하는 과정에서의 어려움과 사회적응 과정에서의 대처하는 방법 등을 질적 연구의 심층면담을 통해 알아보고 장애 자녀를 양육하고 있는 어머니들의 긍정적인 삶의 경험을 찾아 이를 더욱 고취시켜 장애아동과 더불어 그 가족 구성원들이 질적으로 보다 높은 삶을 영위해 나갈 수 있도록 하기 위함이 이 연구의 목적이라고 할 수 있다.

제3절 연구의 필요성

한 가정에서 장애아동의 출생은 부모와 가족 모두에게 크나큰 충격과 고통이 되며 비장애아동과 달리 장애아동 부모는 자녀의 양육과정에서 다양한 문제들을 직면하게 된다(홍철, 황경열, 고일영, 김철, 2009).

장애아동 부모는 상실감, 충격, 부인, 슬픔, 분노 등의 부정적 정서를 경험할 수 있고 장애아동의 미래에 대한 불안과 보호부담, 장애인에 대한 낙인과 편견, 고정관념 등으

로 사회적 고립을 경험하기도 하기도 하는 등 장애아동의 문제는 개인만의 국한되는 것이 아니라, 또 다른 다양한 문제들을 발생시키면서 가족전체 구성원의 심리적 안정과 결속의 위협요소로 변할 수 있다. 이렇게 정상아동에 비하여, 장애아동 부모들은 높은 스트레스를 받고 있으며, 심리적 신체적 고통을 경험하게 된다고 한다.

장애아동 가족이 겪게 되는 스트레스는 가족구성원간의 갈등, 정서적 긴장, 경제적 부담, 장애아동의 미래에 대한 불안 등으로 나타나고 있다(서문희, 2001). 특히 장애 진단 비용이나 치료교육을 위한 과도한 경제적 부담은 부부간의 갈등을 유발하기도 하고, 다른 비장자녀와의 갈등요인으로 작용할 수도 있다.

장애아동이 의료적 서비스를 받지 못하는 가장 중요한 요인으로서 경제적 문제에서 기인한 것임을 볼 때 이를 위한 경제적 지원과 서비스를 강화해 나갈 필요가 있다.

장애아동 어머니가 받을 수 있는 사회적 지지는 혈연관계가 있는 사람들의 지원 가장 많은 것으로 나타나고 있다. 이는 우리나라에서 장애아동을 양육한다는 것은 아직 까지도 가족이 주로 책임을 맡고 있다는 것이며, 어머니 또는 가족들이 사회적인 자원을 활용할 수 있는 기회와 방법이 부족하다는 것을 말하고 있다.

이러한 사회적 지지의 부족은 장애아동 가족과 어머니의 심리적 안녕을 방해하고 따라서 가족기능을 약화시켜 최악의 경우 가족의 붕괴를 가져 올 수 있다.

그러나 모든 가족이 장애아동으로 인하여 스트레스와 좌절, 갈등을 경험하지는 않는다고 한다. 장애아동 가족 역시 장애아동 출생이라는 고 위험에 직면하여 이전보다 가족 결속력이 높아지며 응집력이 강화되고, 성공적으로 적응하여 가족기능수행을 잘하는 가족도 있다(Riper 2007; Nancy etal 2008).

이렇듯 장애 아동을 둔 모든 어머니들이 스트레스를 받으며, 불행한 것은 아니다. 어떤 가정은 장애를 잘 극복하여 건강한 가정과 삶을 영위하고 있기도 한다(이애현, 오세철, 1998). 또한, 장애아동 어머니가 현실적으로 자녀의 양육에 있어 많은 어려움을 겪더라도 적절한 치료와 교육을 통해 기대이상의 바람직한 적응을 하기도 한다(이애현, 1996). 이렇듯 장애아동을 양육하고 있는 어머니의 스트레스 지각 정도는 적절한 사회적 지지에 따라 크게 달라질 수 있다고 한다(임현승, 2004).

그러나 우리나라에서 장애아동 부모의 스트레스나 자녀의 양육에 대한 어려움에 대한 대처는 전적으로 가족의 책임으로 여겨져 왔다. 장애 아동의 양육에서부터 치료, 교육 등 장기간에 걸쳐 부과되는 책임은 특히 장애아동 어머니에게 정신적, 신체적으로 큰 부담으로 작용하고 있다. 따라서 장애아동 어머니의 능력을 강화하고 어머니의 부담을 감소시킬 수 있는 장애아동 어머니의 대한 사회복지 서비스에 대한 프로그램을

개발 하고 운영할 수 있는 종합적인 체제의 마련이 필요하며 이에 대한 정책적 뒷받침이 절실히 요구 된다고 할 수 있다.

이에 본 연구자는 장애 아동 어머니들의 양육 경험을 질적 연구를 통하여 문제의 메커니즘의 과정을 알아봄으로써 어느 시기에 어떤 교육적, 사회 복지적 또는 정책적 도움이 주어져야 하는지 문제를 도출해 보고, 그에 대한 다각적인 대처방안과 문제해결을 위한 정책적 도움의 필요성을 마련해 보고자 장애아동 어머니의 양육경험에 대한 질적 연구를 해보고자 한다.

제2장 이론적 배경

제1절 장애아 부모의 특성 및 이해

가족 내에 장애자녀가 있다는 것은 가족의 만성적인 스트레스의 원인이며, 만성적인 슬픔으로 간주되어 왔다. 만성적 슬픔이란 용어를 남용하여 장애자녀가 있다는 것이 부모에게 지속적으로 영향을 미치고, 이런 슬픔은 장애자녀가 생존하고 계속 존재할 수밖에 있는 만성적인 특성을 가지고 있으며, 이전에 해결했다고 생각했던 분노와 죄책감이 순간순간 다시 몰려오는 재발적 특성을 가지고 있다.

장애 아동을 둔 부모에게는 과중한 역할 책임이 부과되고, 그에 따른 심리적 고통으로 인해 신체 및 심리적 적응에 어려움을 겪게 되어 걱정, 두려움, 예민한 반응 등의 고통을 경험하게 된다. 특히 대부분 장애아동의 양육을 책임지고 있는 어머니의 경우 그 역할의 과중함으로 오는 긴장감, 좌절감, 불행한 느낌 등을 갖게 되며 비장애 아동을 둔 어머니에 비해 불면증, 소화불량, 두통 등의 신체적 자각증상 등은 더 많이 보이기도 하고 있다(서소희, 1994).

또한 장애아동을 양육하는 어머니가 장기간 스트레스에 시달릴 경우 정신질환이나 신체질환의 유발과 더불어 일상생활에서의 자아능력과 적응능력이 떨어져 가족전체 구성원의 기능이 위협을 받을 수도 있다. 이렇듯 장애아동 양육에서 부모가 경험하게 되는 장애자녀 양육의 스트레스는 63.4%가 전문가의 도움이 절실히 요구된다고 하였다.

특히 장애자녀에 대한 높은 수준의 양육스트레스가 단순히 개인적인 문제에만 영향을 미치는 것이 아니라 스트레스로 인한 부적절한 양육태도와 가족구성원에게 부정적인 영향을 미치기 때문에 장애 아동 가족 및 어머니에 대한 양육 스트레스 해소가 중요하다고 할 수 있다(정재권, 2009).

장애아동 어머니의 주 스트레스 원인은 지원 서비스를 결정할 때 그 과정에서 발생하는 어려움과 각 가족 구성원들 간에 긴장감, 장애에 대한 사회적인 낙인, 아동의 돌출적인 행동관리와 부모 자신들의 정신건강에 대한 스스로의 걱정, 장애아동의 미래에 대한 두려움 등이 있다(weiss 1991). 이를 볼 때 어머니가 장애자녀를 양육하면서 경험하게 되는 모든 문제나 갈등들은 장애자녀 뿐만 아니라 그 가족의 전체, 친인척 관계, 그리고 사회적 유대관계 등 그 밖의 가정 및 사회의 일상생활과도 밀접한 관계가

있을 수 있다.

장애아동이 있는 가정은 직업 활동의 제약과 함께 지속적인 추가비용 지출로 인해 경제적 어려움을 겪게 될 가능성이 높으며 장애아동 부모의 스트레스와 어려움에 대한 것은 전적으로 가족이나 어머니의 책임으로 여겨져 왔다. 이렇듯 장애아동의 양육에서 부터 치료, 교육 등 장기간 부과 되는 어려움은 특히 장애아동 어머니에게 정신적 신체적으로 큰 스트레스로 작용하고 있다.

또한 장애아동이 취학이나 학교생활에 어려움을 겪고 있다는 것은 부인하기 어려운 실정이며 장애아동에 대한 사회적 인식개선과 장애아동과 어머니에 대한 사회적 지지가 무엇보다 필요하다. 사회적 지지는 장애에 대한 부정적인 감정을 적게 해주며 낮아진 자아존중감과 자기효능감을 높이고, 높은 양육 효능 감을 고취시킬 수 있다고 하였다(이어진, 정경미, 진혜경, 2010).

반면 사회적 지지의 부족은 장애아동 가족의 심리적 안녕을 방해하고 가족이 기능을 약화시켜 가족의 붕괴를 가져올 수도 있다고 한다(어용숙, 2010).

발달장애아동 어머니가 받고 있는 사회적 지지망은 대체로 혈연관계에 있는 사람들로 주로 가족관계 위주로 나타나고 있으며, 이는 장애아동을 양육한다는 것은 아직까지 우리나라에선 가족이 주로 책임을 맡고 있음을 알 수 있으며, 어머니 또는 가족들이 사회적인 자원을 활용할 수 있는 기회와 방법이 부족함을 알 수 있다(이금진, 2006). 그럼에도 불구하고 장애아를 가진 모든 어머니들이 위와 같은 부적응 상태를 경험하거나 유지하는 것은 아니다. 오히려 장애아동으로 인해 가족 구성원들이 새로 어려움을 극복하면서 인격적으로 성숙하게 되고 타인에 대한 배려와 이해의 깊이가 깊어지는 등 긍정적인 경험을 하기도 한다. 실제로 장애아동의 어머니가 자신의 장애자녀를 수용하고 현실을 직시해 장애자녀의 장, 단점과 가능성, 긍정적 해석을 하는 등 장애자녀와 더불어 새로운 생활을 시작하게 되며 이를 통해 인생의 보람을 느끼는 등 오히려 정상아동을 양육하는 부모보다 더욱더 성숙되고 깊은 이해심을 가진 인간으로 변화하기도 한다.

이렇듯 장애 아동을 둔 모든 어머니들이 스트레스를 받는 것만은 아니다. 어떤 가정은 장애를 잘 극복하여 건강한 가정과 삶을 영위하고 있기도 한다는(이대현, 오세철, 1998) 것을 많은 연구들을 통해 알 수 있다.

제2절 장애아동 어머니에 대한 선행 연구

장애 아동 어머니들에 관련된 선행연구들을 살펴보면 장애 아동의 주 양육자인 어머니의 스트레스에 요인에 대한 양적 연구들이 많으며, 이에 반해 질적 연구는 지금 이제 시작 단계이며 많은 연구자들이 계속 질적 연구를 하고 있으나 아직도 양적연구에는 미치지 못한 실정이다.

가족 내에 장애자녀가 있다는 것은 가족의 만성적인 스트레스의 원인이며 또한 만성적인 가족의 슬픔이라고 한다.

만성적 슬픔이란 장애자녀가 있다는 것은 부모에게 지속적으로 영향을 미치고 이 슬픔은 장애자녀가 생존하는 한 계속 존재하는 만성적인 특성을 가지고 있으며, 이전에 해결했던 것으로 보이는 분노와 죄책감이 순간순간 다시 몰려오는 재발적 특성을 갖고 있다고 한다 (강선경, 2002). 또한 장애아동을 둔 부모에게는 과중한 역할과 책임이 부과되고 그에 따른 심리적 고통으로 인해 신체 및 심리적 적응에 어려움을 겪게 되어 걱정, 두려움, 예민한 반응 등을 경험한다고 한다. 특히 대부분 자녀를 양육하고 있는 어머니의 경우 그 역할에서 오는 긴장감, 좌절감, 불행한 느낌 등을 갖게 되며 비장애아동을 둔 어머니에 비해 더 많은 불면증, 소화불량, 두통 등의 신체적 자각증상을 보이기도 한다고 한다(서소희, 1994). 장애 아동을 양육하는 어머니가 장기간 스트레스에 시달릴 경우 정신질환이나 신체질환의 기능이 위협을 받을 수 있다고 하며(이지원, 1997) 장애아동 양육에서 부모가 경험하는 양육스트레스는 63.4%가 전문가의 도움이 요구된다고 하였다(송현정, 1997).

이러한 어머니의 건강문제와 심리적 부적응상태는 어머니 혼자에게만 국한되는 것이 아니며, 가족 구성원 전체의 건강뿐만 아니라 장애아동의 발달에 지대한 영향을 끼치며 양육태도에도 영향을 줄 수 있다고 하였다(정재권, 최명숙, 2001).

또한 평생을 장애아동과 함께 살아가야하는 가족들은 아동이 장애진단을 받는 그 순간부터 아동이 성장함에 따라 여러 가지 불확실한 상태에 직면하게 되는데, 특히 미래에 대한 불확실성으로 인해 장애아동 부모의 스트레스는 부모의 삶의 질에 영향을 미친다고 하였으며(김종문, 1995) 이러한 장애아동 어머니의 삶에 대한 연구는 주로 심리적 안녕감만을 중심으로 이루어지고 있을 뿐이다.

장애아동을 주로 돌보는 주 양육자인 어머니는 아동의 장애로 인해 야기되는 긴장 및 스트레스 상황 속에서 장애아동의 죽음과 가족구성원의 역할과 생활양식의 변화 경제적인 어려움, 다른 가족 구성원들의 끊임없는 요구에 대한 긴장감, 신체건강의 악화

로 인한 불안감 등의 문제에 처하게 된다고 하였다(어용숙, 김문정, 2005).

특히 장애자녀에 대한 높은 수준의 양육스트레스가 단순히 개인적인 문제에만 영향을 미치는 것이 아니라 부적절한 양육태도 및 가족의 기능에 부정적 영향을 미치기 때문에 장애아동 가족 및 어머니에 대한 중요성이 대두되고 있다고 하였다. 반면 이러한 부정적 경험 외에 장애아동 양육이 가족에 미치는 긍정적 영향에 대해 어머니의 인식을 통해 분석 하려는 시도도 있었다(정재권, 2009).

그러나 장애아동 어머니가 현실적으로 장애아동 양육에 있어 많은 어려움을 겪더라도 적절한 치료와 교육을 통해 기대 이상의 바람직한 적응을 하기도 한다고 하였고(이애현 1996) 장애자녀로 인해 오히려 가족 구성원들이 어려움을 함께 극복하면서 인격적인 성숙을 하고, 부부관계가 더 좋아졌으며 장애인과 여타 타인에 대한 배려와 이해의 깊이가 깊어지는 등과 같은 긍정적인 경험을 하고 있다고도 하였다(송현정, 1998).

장애아동을 둔 모든 가정이 스트레스를 받는 것은 아니며 어떤 가정은 장애를 잘 극복하고 건강한 삶을 영위할 수 있으며, 장애 어머니의 스트레스 지각정도는 적절한 사회적 지지에 따라 크게 달라질 수 있다고 하였다(임현승, 2004).

사회적 지지는 일반적으로 한 개인이 그가 가진 대인관계에서 상호작용의 관계이며, 이러한 관계로부터 믿을 수 있는 지원을 의미한다고 했다(나동석, 1992). 사회적 지지는 물질적 지지, 정서적 지지, 정보적 지지로 분류할 수 있다. 발달 장애 아동 어머니의 사회적 지지망과 지원 정도가 어머니의 양육스트레스 및 우울정도에 미치는 영향연구에서 발달장애 아동의 어머니가 받는 사회적 지지망은 혈연관계에 있는 사람들의 지원이 60%로 주로 가족관계 위주로 나타나고 있다고 하면서 이는 우리나라에서 장애아동을 양육한다는 것은 아직까지도 가족이 주로 책임을 맡고 있으며 어머니 또는 가족들이 사회적인 자원을 활용할 수 있는 기회나 방법이 부족함을 나타내고 있다(이금진, 2008). 장애아동을 양육하는 어머니의 사회적 지지는 낮아진 자아존중감과 자기효능감을 높여주고, 부정적인 감정을 적게 경험하게 해주며, 높은 양육효능감을 유지 할 수 있도록 도와준다고 하였고(이어진, 정경미, 진혜경 2010; 이금진, 2008) 발달장애 아동의 어머니의 사회적 지지망이 줄수록 양육 스트레스가 적어지고, 또한 우울증 정도가 낮아진다고 하고 있다(이금진, 2008).

또한 장애아 어머니의 스트레스 대처 전략과 적응에 관한 연구에서 장애의 정도나 유무 보다는 사회적 지지에 대한 지각이나 어머니의 스트레스 대처능력 등에 의해서 어머니의 삶의 만족감이나 행동이 변화한다고 하였다(이삼연, 김교현, 변주환, 2000).

Cohen(1987)은 그의 연구에서 스트레스를 주는 요인으로부터 사람을 보호하는데 사

회적 지지가 중요한 역할을 한다고 하였다.

어머니의 긍정적인 양육행동을 증가시키기 위해서는 사회적 지지를 확대할 필요가 있다고 했다(김은실, 2008).

발달장애 아동 어머니가 가장 많이 받고 있는 사회적 지지는 평가적 지지, 경제적 지지, 정보적 지지, 물리적 지지 순으로 심리적인 측면의 지지를 보다 우세하게 받고 있다고 하였다(홍지연, 2006).

이와 같은 양적 연구들은 주요 요인을 상관관계로 수치화 하고, 연구대상자의 내적인 부분보다 외적인 현상을 규명하는데 한계가 있으므로 이에 대해 질적 연구를 통한 장애아동 부모와의 심층면담을 통해 장애아들 부모에 대한 이해를 넓히기 위해 질적 연구들도 이루어지고 있다.

정신지체 아동을 양육하고 있는 어머니들은 대상으로 자녀 양육경험과 가족지원 요구에 대해 면담하고 분석한 결과 정서적 어려움 사회적 소외감 양육과 교육의 어려움 경제적 어려움 장애아동의 미래에 대한 염려로 나타난다고 하였으며, 이런 양육 경험과 관련하여 가족의 지원 요구로는 정서적 지원 요구, 교육, 양육경험관련 지원 요구. 사회적 인식 개선의 필요성 경제적 지원 요구, 사회 보장제도 개선에 대한 요구가 있다고 했다(전혜인, 2007).

또한 지적장애¹⁾를 둔 어머니들의 양육경험에서 인과적 상관은 장애의 발현, 중심현상은 죄의식, 절망감, 마음병, 신체의 병으로 나타났으며. 현상에 영향을 미치는 맥락적 조건은 결혼생활의 갈등, 좌절감, 양육스트레스라고 하였다(서명옥. 조원일, 2008).

장애아동 어머니의 양육경험에서 중심현상을 '짐스러움'으로 인과적 조건은 '막막함'으로 맥락적 조건은 '사회적 시선, 경제 상태, 교육수혜여건'으로 나타났으며, 중심적 현상인 '짐스러움에 대처하는 방법으로는 수용과 회피, 거부 등으로 나타났으며 이에 대한 결과는 '당당, 만족, 위축'의 형태로 나타났다(한경임. 송미승. 박철수, 2003재인용) 주의력 결핍 및 과잉행동 장애 아동의 어머니들은 '눈에 보이지 않는 병'에 대해 혼란스러움을 경험하고 있고, 현실부정과 좌절 죄책감을 느끼며, 장애아동은 양육하는 것 자체를 스트레스라고 하였다.

이러한 질적 연구들은 장애아동 양육경험에 대한 어머니들의 실질적이고 구체적인 자료를 제시하고 있으나 질적 연구에 대한 장애아동 어머니들의 경험의 질적 연구는 아직까지 미흡하다고 할 수 있다.

1) 지적인 기능이 평균 이하인 상태이며 지능 발달의 장애로 인하여 학습이 불가능하거나 제한을 받고, 적응 행동의 장애로 관습의 습득과 학습에 장애가 있는 상태

제3장 연구 방법

제1절 연구 참여자 선정방법

본 연구의 연구 참여자는 눈덩이 표집방법(snowball sampling)으로 선정하였다. 연구 참여자 중 A어머니는 연구 이전부터 잘 알고 있는 관계였으며 이미 신뢰감이 형성되어 있었기에 본 연구에 기꺼이 참여해 주었다. 그러나 본 연구자와의 친밀감이 연구의 목적에 저해요인으로 작용할 것을 우려하여 동료지지집단의 통제와 동료들의 재확인 작업을 거쳤다. 이러한 과정을 거침으로써 본 연구자가 빠질 수 있는 연구 참여자에 대한 편견과 기준에 존재하였던 이미지를 회색하고자 노력하였다. 이러한 노력을 바탕으로 참여자 A어머니로부터 OO초등학교 자조모임 참여 어머니들을 차례로 받았으며, 1명의 어머니만이 언어치료실에 만난 어머니로 제일 나중에 참여하였다. 연구 참여자 선정기준은 현재 유치원과 초등학교에 다니는 30대, 40대의 젊은 어머니들을 기준으로 하였다. 이러한 선정기준은 신세대의 젊은 어머니들의 장애아동에 대한 인식과 장애아동의 교육을 어떻게 하고 있는지 또한 앞으로 어떻게 미래를 설계하고 있는지 어머니들이 장애자녀 양육 시 겪게 되는 다양한 문제들에 젊은 어머니들은 어떻게 대응하고 삶을 변화하며 살아가고 있는지를 알아보고자 함이다. 이렇게 5명의 연구 참여자가 확보되어, 연구할 수 있게 되었다. 눈덩이 표집방법(snowball sampling)으로 연구 참여자를 선정할 수밖에 없었던 이유는 장애자녀를 둔 어머니라는 사회적 특수성 때문이었다.

먼저, 장애자녀를 양육하고 있는 어머니들이 자녀의 장애를 이야기하며 전면에 내보이는 것 자체를 꺼려하였고, 또한 대부분의 어머니들은 본 연구에 참여하는 것이 본인들에게 아무런 도움이 되지 않는다고 생각하였다. 이런 이유로 눈덩이 표집으로 연구 참여자를 선정하게 되었다.

연구 참여자는 현재 장애아동을 두고 있는 30대 2명과 40대 3명의 어머니들로서 본 연구의 목적을 이해하고 인터뷰를 허락한 대상자로서 면담을 하기 위해 사전에 연구 참여자들에게 동의를 구하였으며, 질문은 비구조적인 개방형 질문 방식으로 이루어졌다. 또한 연구 참여자의 편안한 분위기 조성과 친밀감을 높이기 위해 연구 참여자들이 원하는 집이나 커피숍, 연구 참여자가 운영하는 공방에서 주로 인터뷰가 이루어졌으며, 면담에 소요된 시간은 1시간에서 2시간정도의 면담을 진행 하였다. 면담 횟수는 참여

자마다 3회 이상 면담이 이루어졌으며 면담을 다 끝낸 후 참여자들에게 소액의 감사의 표시를 하였다. 면담 시 면담내용의 비밀유지와 참여자의 인권보호를 위해 자료의 익명성과 연구목적 이외에는 사용되지 않을 것을 미리 고지하고 이에 약속하였다.

제2절 자료 수집 방법

질적 연구에서는 인터뷰나 관찰 또는 문서 등을 활용하는 등 다양한 방법으로 자료를 수집 한다. 본 연구에서는 자료 수집을 위해 개별심층 면담 방법을 실시하였다.

자료 수집은 2010년 4월부터 2011년 9월까지 진행되었다. 장애자녀를 둔 어머니들로 30대 2명과 40대 3명의 어머니들로 총 5명의 장애아동을 둔 어머니를 대상으로 연구 목적과 인터뷰 시 녹음되는 내용을 사전에 설명하고 연구 참여에 대한 동의를 구하였고 면담 날짜와 시간, 장소 등을 결정 하였다. 면담은 개별적으로 이루어졌으며 면담은 1~3회에 걸쳐 이루어졌고, 면담 시간은 1~2시간정도 소요 되었다.

면담은 장애아동들이 학교에 있는 편안한 오전 시간에 한에서 이루어졌으며 이는 장애아동의 치료와 돌봄 때문에 어머니들이 다른 시간을 낼 수 없어서이다. 면담을 시작하기 전 연구자의 소개와 연구의 목적, 면접에 소요 되는 시간 등과 비밀보장에 관한 것 등 연구의 전반적인 내용을 설명하고 연구 동의서를 받았다. 또한 라포형성을 위해 3회 이상 어머니들의 자조모임과 언어치료에서 참여관찰을 하였으며 선행연구 자료와 녹취록 등을 바탕으로 자료를 수집하였다. 장애아를 둔 어머니라는 사회적인 특수성과 어머니들의 요청에 따라 주로 일대일 심층면담을 근거로 하여 자료를 수집하고 원자료를 만들었다.

제3절 연구의 엄격성

질적 연구에서 연구의 엄격성은 언제나 논란의 대상이며 이런 연구의 엄격성을 확보하기 위해 연구자들은 많은 노력을 하고 있다.

이에 본 연구자는 연구의 엄격성을 높이기 위하여 링컨(Lincoln)과 구바(Guba 1985)가 제시한 신빙성(credibility), 확인가능성(confirmability), 일관성(consistency), 적용성

(transferability) 등의 4가지 전략을 세워 연구의 엄격성을 유지하기 위하여 노력하였다. 먼저 신빙성의 저해 요인을 위해 심층 면접 시 참여자들과의 라포형성을 위해 노력하였으며 이를 위해 충분한 시간을 투자하였다. 면담 시 참여자들이 자연스럽게 개방적으로 자신의 삶의 경험을 이야기 할 수 있도록 하기 위해 가정이나, 공방, 커피숍 등의 편안한 분위기를 조성하는데 배려하였고 또한 다양한 경험을 추출하기 위해 현장 노트, 선행자료 등을 활용하였으며 전사된 원자료를 반복해서 읽고, 이해하였고 다음으로 확인가능성을 위하여 연구자의 편견이나 선입견을 최소화 하고자 노력하였으며, 비구조적 심층면접으로 최대한 참여자들의 경험을 있는 그대로 반영하고자 하였다.

또한 일관성을 얻기 위해 자료 분석 과정에서 10년 이상의 현장경력과 박사학위가 있는 장애복지 전문가 1명과 질적 연구 경험이 풍부한 사회복지학 교수 1명과 함께 개념과 범주에 대해 논의 하면서 연구결과의 객관성을 유지할 수 있도록 노력하였다.

따라서 본 연구자는 엄격성을 유지하기 위해 다양한 자료 수집을 하고, 자료를 냉정하게 분석하기 위해 다양한 노력을 기울였다.

제4절 연구의 윤리적 문제

질적 연구의 윤리에 관한 논쟁은 연구자들이 전통적인 과학적 연구방법에서 사람을 대상화(objectification)하는 것에 대해서 비판적이기 때문이라고 할 수 있다. 페미니스트 연구자들은 심층면접을 포함한 많은 질적 연구방법들이 매우 기만적이고 착취적인 방법이라고 주장하기도 한다(Oakely 1981재인용).

질적 연구의 윤리성이 예민할 수밖에 없는 이유는 연구 참여자의 특성상 지극히 사적인 이야기이며 병리적인 주제로 다루다보니 외부로 노출될 경우 개인에게 심각한 정신적 손상이 일어날 수 있으므로 윤리적인 원리와 책임에 특별한 관심을 가져야 한다.

본 연구자는 이러한 윤리적 문제가 일어나지 않도록 다음과 같은 조치를 취하였다.

연구 참여자들의 윤리적인 측면을 보호하기 위하여 먼저 면담 전에 연구목적에 대해 충분히 설명하였고, 참여를 강요 내지는 종용하지 않았으며 면담 도중 참여자가 원하면 면담을 언제든지 중지할 수 있다는 점과 자료수집을 위해 녹음기와 현장노트를 사용한다는 점에 대해 설명하고 이에 대해 동의한 참여자에 한해 연구를 진행하였다. 그리고 연구 참여자에게 어떠한 불이익을 주지 않도록 하기 위하여 비밀보장에 대해 고

지하고 약속하였다.

또한 모든 면담내용은 연구목적 외에는 사용하지 않을 것이며, 참여자의 이름과 지명, 신분 및 개인의 사적인 상황이 누설되지 않게 각색하고 비밀을 유지하는 등 연구 참여자들에 대한 비밀보장 원칙을 엄격히 준수하였다.

제4장 연구결과

제1절 자료 분석 방법

자료 분석은 자료수집과 함께 이루어 졌다. 자료 수집 기간 동안 면담을 마침과 동시에 전사 작업을 하였으며, 녹취된 면담 자료를 반복해 들으며 전사하였다.

또한 전사내용과 현장메모노트 그리고 문서기록 등의 내용이 포화상태가 될 때까지 전사된 심층면접, 녹취록을 반복하여 읽으면서 면담내용을 정확하게 이해하고자 하였으며 전사된 내용은 의미 분석(thematic analysis)방법에 따라 분석을 실시하였다. 본 연구의 연구문제와 관련된다고 생각되는 중요한 단어, 구, 문장들을 추출하여 개방 코딩(open coding)하였다. 이러한 개방코딩 자료에서 의미를 가진 개념(concept)을 발견하여 연구 참여자의 반응이 주어졌고, 상황(context)을 고려하여 개념을 구성하였고 코딩을 바탕으로 도출된 개념들을 비교분석하여 공통개념들을 묶어 범주화(categorization) 하여, 이에 대한 핵심주제를 찾아내었다.

또한 연구 자료 수집 및 분석 방법에서 연구 참여자의 반응성과 편견, 연구자의 편견 등은 질적 연구 시 신뢰성을 저해하는 요인들로부터 자유로울 수는 없으므로 이러한 저해 요인들은 제거하고 연구의 엄격성을 높이기 위하여 다원화(Triangulation)과정을 거쳤다. 다원화란 고정된 하나의 현상에 대해 포괄적인 이해를 하고자 다양한 자원을 총동원하는 것을 지칭 하는 것이다. 다원화과정으로는 하나의 자료를 분석하기 위해서 여러 가지 자료 분석 방법을 함께 사용하였고 심층면담, 녹취록, 문서자료와 참여관찰 자료 등의 다원화된 자료를 사용하였다.

제2절 연구 참여자의 일반적 특성 및 생애 요약

1. 연구 참여자의 일반적 특성

<표-1> 연구 참여자와 장애자녀의 일반적 특성

사례	인터뷰시 연령	직업	자녀수	장애자녀 성별	장애자녀 연령	자녀의 장애유형	장애판정 시기	학군
참여자 A 어머니	46세	주부, 취미활동	2녀 1남	남	12세 1년유예	다운증후 군 ²⁾ 1급	생후 3개월	초등학교
참여자 B 어머니	44세	주부, 공방운영	1녀	여	11세 1년유예	다운증후 군 3급	생후 16개월	초등학교
참여자 C 어머니	39세	주부	1남 1녀	여	11세 1년 유예	지적장애 2급	생후 3개월	초등학교
참여자 D 어머니	42세	주부, 시간제아 르바이트	1남 1녀	여	9세 1년유예	경계선장 애(언어 장애 ³⁾)	6세	초등학교
참여자 E 어머니	32세	주부	2녀 1남	남	6세 유예시킬 예정	뇌병변장 애 ⁴⁾ 2급	3세	일반 어린이집

본 연구 참여자들은 위의 <표1>에서와 같이 총 5명의, 다운증후군 2명, 뇌병변장애 1명, 지적장애1명, 경계선장애 1명의 장애아동의 어머니들로서 30대 2명, 40대 3명 총 5명의 어머니들이다. 이들 중 1명은 공방을 운영하고 있으며, 또 1명은 현재 보육시설에서 시간제 아르바이트를 하고 있으며, 나머지 3명은 전업주부이다. 장애아동의 특성을 보면 연구 참여자B와 연구 참여자C 어머니의 자녀만이 여아이고, 나머지 어머니들의 자녀들은 남아이다. 자녀들의 연령은 6세부터 13세의 자녀들이며, 1명만이 취학 전의 아동이고 나머지는 현재 OO초등학교에 다니고 있다.

장애유형으로는 참여자 E어머니의 자녀는 신체적 장애인 뇌병변 장애이고, 참여자

2)다운증후군(Down's syndrome)은 21번 염색체의 결함으로 야기되며, 21번 염색체에 여분의 염색체가 하나 더 있는 삼체형(trisomy21) 또는 21번 염색체 중 하나가 15번 염색체로 위치를 이동한 전위형

3) 말을 바르게 발음하지 못하거나 정확하게 이해하지 못하는 상태

4) 뇌병변장애는 뇌 신경계의 손상으로 운동장애가 주로 나타나는 장애로 근육조절기능, 감각기능, 언어기능 등의 장애가 함께 나타나기도 한다. 원인은 교통사고와 같은 두부외상이나 유전, 뇌출혈 등의 질병

D어머니의 자녀는 경계선 장애 중 언어장애이며, 참여자 C어머니의 자녀는 정신적 장애인 지적장애를 갖고 있고, 나머지 2명의 어머니의 자녀는 다운증후군 장애를 갖고 있다. <표1>의 일반적 특성에 나타나듯이 어머니들이 4명 장애자녀를 둔 어머니들은 유예시켜 학교를 보냈고 아직 취학 전인 1명의 어머니는 초등학교를 1년 유예시킬 예정이라고 하였다.

2. 연구 참여자

본 연구 참여자들의 개별 인생 배경을 요약하면 다음과 같다

1) 연구 참여자 A 어머니의 생애요약

연구 참여자 A어머니는 현재 46세로 정상발달인 딸 두 명과 다운증후군 1급인 남아를 두고 있다. 어린 시절에 들은 이야기로, 6.25때 할머니가 인민군 부녀회장을 하면서 전쟁이후 나주로 추방 되었다고 한다. 6.25 전쟁 때 고모부가 총살당한 고모네 가족 모두 데리고 집에서 어머니가 하숙을 하게 되었다고 하며 그 때 친정어머니가 고생을 많이 하셨다고 회고 하였다. 연좌제⁵⁾에 걸린 아버지는 남의 이름을 도용하여 한약방을 운영하셨지만 보건소의 단속으로 인해 어린 시절 대부분을 아버지는 타지방으로 자주 옮겨 다니셨다고 하며 아버지의 부재로 인한 어려운 집안 살림은 온전히 돌아가신 친정어머니의 몫이었다며 그 때의 불안하고 힘들었을 시절을 회고하며 구술하였다. 그럼에도 불구하고 연구 참여자 A 본인은 그렇게 어려움을 느끼지 못하고 살았다고 회고하였다. 그것은 자신의 성격 때문인 것 같다고 말하고 있지만 현재 시점을 두고 생각해 보았을 때, 장애자녀를 출산할 때나 남편이 다니던 직장을 그만 두고 사업을 시작한 그 무렵에 비하면 어려움을 느끼지 않았다고 생각 할 수도 있다. 왜냐하면 그 때는 어렸으며 부모님의 보호 아래 있었기 때문에 본 연구 참여자는 장애자녀를 출산 할 때나 남편이 사업을 시작할 당시와는 분명히 다르게 느낄 수밖에 없었을 것이다. 그 시대에 연좌제에 걸려 있던 집안은 상당히 사회의 냉대와 차별을 받고 있었으며 감시의 대상으로 자유롭지 못한 시절을 보내고 있었다는 것을 우리는 알고 있다. 연구 참여자 A 집안의 족쇄이자 멍에였던 연좌제는 막내 동생이 대학교에 입학하기 전에 풀려 막

5) 한 사람의 죄에 대하여 특정범위의 사람이 연대책임을 지고 처벌되는 제도

내 동생은 교대를 갈 수 있었다며 막내 동생만 그 혜택을 받아 현재 미술 교사로 재직하고 있다고 한다. 그런데 연구 참여자 A어머니는 그 시절이 힘들지 않고 행복한 시절이었다고 회고하고 있다. 그렇게 회고하고 있는 것은 그만큼 장애 자녀를 출산하고 현재까지 연구 참여자A어머니 본인 삶에서 가장 힘든 시간을 보내고 있었음을 알 수 있다.

연구 참여자A어머니의 힘든 여정은 어린 시절뿐만이 아니었다. 결혼 2개월 만에 교통사고로 친정어머니가 돌아가셨는데 그 당시에도 너무 슬펐고, 지금 생각해도 슬프고 안타깝지만, 장애자녀를 출산하고 장애판정을 받을 때보다 더 나았다고 회고하고 있다. 또한 장애자녀를 출산하고 장애판정을 받을 때보다도 남편이 사업을 시작할 때가 더욱 더 힘들었다고 연구 참여자 A어머니는 말하고 있다. 남편이 잘 다니던 회사를 그만두고 사업을 시작하게 된 계기는 장애자녀의 치료비와 교육비를 남편이 받고 있던 월급으로는 충당하기 힘든 상황에서 선택할 수밖에 없던 결정이었음에도 불구하고 연구 참여자 A어머니의 말을 빌리자면, "장애자녀로 인한 고통은 조각조각 조금씩 나누어져 떨어져 내리는 고통이었지만, 힘들게 시작한 남편의 사업은 큰 바위덩어리가 쿵! 하고 자신에게 떨어져 내리는 고통" 이었다고 한다. 이렇듯 연구 참여자A 어머니에게 있어서 장애자녀의 출산은 연구 참여자의 삶을 예상하지 못한 불안한 삶을 살아가게 되는 어린 시절과는 또 다른 생의 전환점이라 할 수 있다.

현재 연구 참여자 A어머니는 전업주부이며 장애자녀를 날마다 등하교 시키고 있지만 앞으로 여건이 된다면 취미로 하고 있는 가구 구조 변경이나 퀼트인형을 이용한 경제활동을 해보고 싶다는 생각을 본 연구자에게 피력 하였다. 본 연구 참여자는 지금은 장애 자녀의 돌봄 때문에 실행에 옮기지 못하고 있다고 하며 장애자녀가 학교생활이 끝날 때까지 자조모임 어머니가 운영하는 공방에서 퀼트 인형을 만들면서 장애자녀가 하교할 때까지 무료한 시간을 보내고 있었다.

현재 연구 참여자 A어머니가 현재 가장 염려하는 것은 남편의 건강이이라며 남편에 대한 강한 집착을 보이고 있었다. 이러한 남편에 대한 집착은 어릴 적 아버지의 부재로 인한 친정어머니의 힘든 삶을 보면서 자신도 만약 남편이 없을 경우 그러한 힘든 삶을 살게 될지도 모른다는 막연한 근본적인 불안과 더불어 장애자녀의 앞날에 대한 불안에서 야기된 것이라 할 수 있다. 또한 본 연구 참여자들 중 장애자녀의 미래에 대한 염려가 여느 참여자보다 많았다. 이는 장애자녀의 장애정도가 심하기 때문이라고 연구 참여자A 어머니는 말하고 있다.

현재의 삶은 남편의 사업도 어느 정도 안정된 상태에 올라와 있고 장애자녀의 장애

도 어느 정도 본인이 극복한 상태여서 만족하고 있었으며 장애자녀의 장애를 극복하게 된 것은 장애아 어머니들의 자조모임이 큰 도움이 되었다고 말하고 있다. 이제 본인의 자녀가 장애라는 것이 예전처럼 창피하거나 부끄럽게 생각하지 않는다면서 장애아어머니들과의 유대감이 본 연구 참여자에게 이 세상에 혼자만이 힘든 삶을 살고 있는 것이 아니라는 생각과 더불어 자신보다 더 힘든 삶을 살고 있는 이들도 많다는 것을 알게 되었다고 한다.

또한 장애자녀로 인해 본 연구 참여자의 부정적인 성격이 긍정적으로 바뀌었다며 이제는 장애자녀가 신의 선물 같다고까지 말하고 있다. 이렇듯 장애자녀를 양육하면서 연구 참여자A어머니는 내면적으로 더욱 성숙해진 모습을 보이고 있다. 현재 삶의 만족은 경제적인 부분이 가장 크다고 하였다. 이는 장애자녀의 치료와 교육을 지속적으로 시킬 수 있기 때문이라며 장애자녀를 양육하는데 있어 경제적인 부분이 얼마나 중요한가를 피력하고 있다.

본 연구 참여자가 현재의 시점에서 미래를 생각해 볼 때 자신의 삶은 장애자녀로 인해 자잘한 사건들로 그 때마다 조금씩 굴곡은 있겠지만 그런대로 평균을 유지하면서 살 것 같다고 하며 미래의 삶도 긍정적으로 표출하고 있음을 알 수 있었다.

2) 연구 참여자 B 어머니의 생애 요약

본 연구 참여자 B어머니는 44세로 9세의 정상발달인 여아와 11세의 다운증후군 장애를 갖고 있는 여아를 두고 있다.

본 연구 참여자B가 현재 시점에서 어린 시절을 회고해 볼 때 부모의 울타리 안에서 부모의 중요함과 소중함을 느끼지 못하고 누구나 그렇듯이 당연히 받아야 하는 보살핌이라고 생각하며 살고 있었던 것 같다고 회고하였다. 그러나 미술 대학원 1학기를 마칠 무렵 아버지가 뇌졸중으로 갑자기 쓰러져 6개월간 중환자실에 계시다 돌아가시게 되면서 아버지의 울타리가 얼마나 큰 것인가를 알게 되었다고 한다. 아버지가 돌아가시고 얼마 뒤 설상가상으로 막내 동생이 혀 암이 발생하여 6개월 관정을 받으면서 연이어 닦친 집안의 불운은 본 연구 참여자에게 힘든 시절을 보내게 했다고 회고 하고 있다. 어머니라도 건강하였으면 그나마 힘이 되었을 텐데 어머니 역시 어릴 적 교통사고 인한 후유증으로 한쪽 पै가 없는 장애를 가지고 있었다. 그래서 어머니의 역시 돌파야 하는 극한의 상황에서 본 연구 참여자B는 본이 아니게 소녀가장이 되었다고 한다. 그나마 막내 동생의 암이 완쾌 되어 지금까지 잘 살고 있는 것에 감사한다며 그

때를 회고 하며 눈시울을 붉혔다. 이러한 가족의 겹쳐진 불운으로 인해 어쩔 수 없이 다니던 미술대학원을 중도에 포기하고 미술학원을 개원하였다. 그러나 사회 경험이 없었던 연구 참여자B는 운영미숙으로 거액의 빚을 지게 되었다고 한다.

그 때 시절 3천이라는 빚을 갚기 위해 30세까지 고생했다고 하며 안 해본 일이 없이 하루에도 두 세 군데의 아르바이트를 하면서 보냈다고 회고 하였다. 그 빚을 갚고 난 후 남편을 만나 32세에 늦은 결혼을 하였다.

본 연구 참여자는 남편을 하나님께서 여태껏 열심히 살아온 본인에게 준 선물 같다고 하였다. 그만큼 남편과의 신혼은 더 없이 행복한 하였다고 말하였다. 그러나 좋은 일 뒤에 꼭 마가 낀다고 했던가 본 연구 참여자 본인은 장애아를 낳을 것이라고는 생각도 못해 봤다고 한다. 이렇게 첫 아이를 출산하고 생긴 우울증과 아이의 장애는 연구 참여자 B의 어머니를 깊은 나락으로 떨어뜨렸다고 한다. 그러나 아이를 두고 죽을 수가 없어서 스스로 정신과 치료를 받으면서 우울증을 극복했다고 하며 결국 자식 때문에 이겨지더라고 담담히 말하고 있었다.

연구 참여자B는 그 때 당시 전주에서 38세까지 초등학교 특별활동 미술 선생님이로 근무 하였다고 한다. 첫 아이를 낳고 둘째는 갖지 않으려고 했으나 둘째 아이를 임신 하게 되고, 그 와중에 교통사고로 병원에서 생활하다가 둘째를 낳았다고 한다. 지금에 와서 생각해 보면 이 아이를 낳지 않았으면 어쩔을까 싶다며 너무 고맙고 감사하도 하며 그 때의 힘들었던 상황을 회고하며 말하였다.

근무처의 배려에도 불구하고 두 아이의 양육을 위해 직업을 포기할 수밖에 없었다고 하며 조금 아쉽기도 했지만 그 때의 결정을 후회하지 않는다고 하였다.

현재 연구 참여자 B는 장애자녀가 다니는 초등학교 바로 옆 5분 거리에 조그만 쿨트공방을 운영하고 있다. 공방운영은 돈을 벌기위한 수단이 아니라, 장애자녀의 등하교를 시키기 위한 것이며 장애자녀의 학교생활이 끝날 때 까지 남은 자투리 시간을 활용하기 위한 것이라고 하였다.

참여자 B어머니도 현재의 삶에 어느 정도 적응되어 만족하고 있다면서 장애자녀의 장애 정도가 다른 아이들에 비해 그나마 나은 것에 감사하다고 한다. 아이를 양육하는데 있어 남편의 도움이 가장 컸다면서 남편이 건강에 조금만 신경을 더 써 준다면 지금은 행복하다고 한다. 이렇게 남편의 건강에 민감하게 반응하고 있는 것은 본인이 겪었던 힘든 시간들을 보내면서 아버지와 어머니의 울타리가 얼마나 큰 것이라는 것을 힘들게 경험해 보았기 때문에 본 연구 참여자는 자녀에게 끝까지 든든한 울타리가 되어 주고 싶기 때문이다. 그러면서 본 연구 참여자B는 앞으로의 삶은 이보다 더 행복하

고 좋을 것이라면서 지금은 장애 자녀로 인해 그만 두었던 그림도 다시 시작하고 있다면서 긍정적인 미래의 모습을 보이고 있었다.

3) 연구 참여자 C 어머니의 생애 요약

연구 참여자 C어머니는 현재 39세로 13세의 정상발달인 남아와 11세의 지적장애 2급인 여아를 두고 있다. 현재 시점에서 어린 시절을 회고해 볼 때 자신의 어린 시절은 특별한 기억은 없지만 주의에 또래여자 친구가 없어서 조금 외로웠다고 한다. 그래서 남자 아이들과 놀던 기억이 난다면서 그래서인지 선머슴아 같았다고 회고 하였다. 남들처럼 특출나게 공부를 잘 한 것도 아니고 그냥 잘 눈에 띄지 않는 그런 시절을 보냈다고 하며 학교를 졸업하고 직장생활을 하면서 남편을 만나 남편의 극진한 구애 끝에 연애기간 없이 3개월 만에 결혼하였다. 그러나 본 연구 참여자는 그 때는 너무 빠른 시일 내에 결혼한 것을 후회하였다고 하였다. 그 이유는 시어머니와의 갈등이 너무 심해 결혼 후 이혼까지 생각했었다는 참여자 C어머니는 둘째 장애자녀를 임신하고 자녀가 4~5세 될 때까지 고부갈등이 가장 심했었다고 그 때의 힘들었던 시간을 회고 하였다. 본 연구 참여자는 결혼을 하려면 어느 정도 기간을 두고 남자의 성격이나 그 집안의 가풍을 보고 가야 하는데 본인은 그러한 기간 없이 결혼을 하여서 더 힘들었던 것 같다고 하고 있다.

그래서 장애자녀를 임신 중 시어머니와의 갈등으로 인한 스트레스가 너무 심해 자녀의 장애에 문제가 발생되지 않았나 하는 죄책감과 미안함을 느낀다고 하였다. 지금은 어머니와 서로 잦은 내왕 없이 명절 때나 생신 때만 만나서인지 그 것처럼 스트레스는 없다고 한다. 남편 역시 그전에는 어머니 편만 들고 자신을 이해해 주지 않아서 힘들었지만 이제는 시어머니의 이상하신 아들에 대한 집착임을 알고 자신을 이해해 주고 있어서 남편과의 사이도 좋다고 하였다.

본 연구 참여자C도 또한 장애자녀의 장애 판정을 받을 때보다도 시어머니와의 갈등이 더 힘들었다고 회고하고 있었다. 이렇듯 장애자녀로 인한 스트레스보다 고부갈등에 대해 더 힘들어 하고 있다는 새로운 사실을 발견하였다. 이러한 것은 앞에서 살펴본 연구 참여자A에게서도 나타나는 특이한 경험의 내용이었다.

본 연구 참여자C는 현재 장애아동을 집과 가까운 근교 초등학교에서 통합교육을 시키고 있으며 장애아동의 오빠는 전교 1등이라고 한다. 그래서 오빠를 위해서는 좋은 학군으로 이사하고 싶지만 지금 다니고 있는 초등학교처럼 맘에 들게 통합교육을 실시

하는 초등학교를 찾을 수 없고, 설사 있더라도 또 다시 그 힘든 적응과정을 거쳐야 하는 어려움 때문에 실행에 옮기지 못하고 있다고 한다.

지금의 장애아동을 양육하면서 느꼈던 어려움은 경제력의 뒷받침으로 물질적인 어려움은 느끼지 못하지만 장애아동의 예측하기 어려운 돌발행동을 어떻게 해결해야 할지 모르겠다고 하며 그럴 때는 아이와 함께 죽고 싶을 정도의 심한 스트레스에 시달렸다고 한다. 그러나 지금은 지속적인 치료와 교육으로 증상이 많이 완화되어 많이 편해진 상태라고 하며 저녁에는 자녀들이 자는 시간에 남편과 심야영화도 보고 온다고 하였다. 그만큼 지금은 예전에 비하면 상상할 수 없이 편안해진 상태라며 이제는 행복하다고 한다. 현재 연구 참여자 C어머니 역시 아이의 등하교를 본인이 책임지고 있으며 학교의 자모활동과 장애아동 어머니들의 자조모임에도 열성적으로 참여하고 있다. 현재의 생활엔 큰 불만 없이 앞으로 이 상태가 유지되어 준다면 이 후의 삶은 70점 정도의 무난한 삶은 살 수 있을 것이라고 했다. 그러나 장애자녀의 미래를 생각하면 아직도 가슴 한쪽이 답답함을 느낀다고 하는 것을 볼 때 장애 자녀는 어머니들의 평생 지고 가야 하는 멍에인 것 같다.

4) 연구 참여자 D어머니의 생애 요약

연구 참여자 D는 현재 32세로 6세의 경계선 언어장애 남아와 3세의 정상발달 여아를 두고 있는 어머니로 본 연구 참여자 중 나이가 가장 어리며 아직 취학 전의 장애자녀를 양육하고 있다. 현 시점에서 어린 시절을 회고해 볼 때 본 연구 참여자는 할머니 집에서 여동생은 외할머니 집에서 그리고 부모님은 따로 떨어져 살았다고 한다. 그래서 본인은 어머니의 대한 기억이 별로 없으며 할머니의 지극한 사랑을 받으며 살았다고 하고 있다. 이렇게 어머니에 대한 기억이 없는 것은 어머니가 그 시절에 한국통신 114 교환원으로 근무 하셨기 때문에 직업의 특성상 본인들을 돌보기 힘들었다고 한다. 그래서 어머니의 대한 기억은 별로 없고 대신에 시간이 많았던 아버지와 자주 소풍을 가기도 했지만 그때 찍은 사진을 보면 알 수 있듯이 엄마 없는 빈자리로 인해 행복하지 않았었던 것 같다고 회고 하고 있다.

본 연구 참여자 아버지는 딸들을 너무나 사랑하셨다고 한다. 추운 겨울 날 학교에서 돌아오면 이불을 따뜻하게 데워서 본인과 여동생을 감싸 안아 주시곤 했다면서 아버지의 사랑을 다시금 생각해도 우리를 너무 사랑해 주신 것 같다고 눈시울을 붉혔다. 아마도 엄마의 빈자리를 당신이 채워주고 싶어 하셨던 것 같다고 연구 참여자D는 회고

하고 있다.

그러나 이렇게 절절했던 아버지의 자신들에 대한 사랑의 기억은 아버지가 경제적인 활동을 하지 못하시면서 퇴색되어 버리고 오히려 아버지에 대한 원망과 미운 감정이 그 자리를 차지한 것 같다고 한다.

이렇게 친정어머니의 직업으로 인해 가족이 모두 흩어져 살다가 본 연구 참여자가 초등학교 때 모두 합쳐져 정상적인 가족을 이루었다. 그러나 이렇게 합쳐진 가족은 무척 낯설었다고 연구 참여자D는 회고하고 있다. 그러나 어렵게 합쳐진 가족은 아버지의 계속되는 실적으로 본 연구 참여자에게나 가족에게 부정적인 장애 요소로 작용 하였다. 친정어머니와의 잦은 싸움은 아버지의 무능함에 대해 더욱 더 아버지를 원망하게 되고 고등학교 1학년 때 아버지가 돌아가실 때까지 무능한 아버지를 원망하고 미워했다고 한다.

이렇듯 아버지와는 갑작스런 이별은 본 연구 참여자에게 가족에 대한 의무감을 강하게 각인 시키게 된다. 이렇게 각인된 의무감은 나중에 아이를 임신 중 의사로부터 장애가 있을 수도 있다며 낙태를 중용 받았지만 이에 굴하지 않고 자녀를 출산하게 된 것이라 생각 된다.

본 연구 참여자는 고등학교를 졸업하고 바로 취업을 하고 싶었지만 친정어머니와 가족들의 권유로 대학에 입학하여 졸업을 하였지만 정작 본인에게는 전혀 도움이 되지 않은 시간 이였다고 회고 하고 있다.

대학을 졸업하고 다시 직업전문학원을 6개월 동안 더 다녔는데 그 때가 대학 시절 보다 즐겁고 배움의 즐거움을 알게 되는 계기가 되었다면서 그때의 배움으로 시청 지적과에 취업을 할 수 있었다고 한다. 이 시절이 본 연구 참여자가 말하듯이 자기 인생에서 꽃피는 봄날 이였다고 회고 하고 있다.

이런 꽃피는 인생의 정점에서 남편을 만나 27세 때 결혼을 하였다. 그리고 장애자녀는 29세 때 출산하였다. 출산 전 초음파 검사⁶⁾에서 아이의 뇌 속에 맥락총⁷⁾ 이라는 이상 징후가 발견되고 의사의 낙태를 선택할 수 있다는 말에도 불구하고 아이를 낙태할 생각은 하지도 않고 낳기로 했다고 하면서 아이의 장애는 가슴 아픈 일이지만 지금도 후회하지 않는다고 하였다.

또한 출산 후 생긴 산후통⁸⁾ 때문에 아이를 제대로 돌보지 못하고 혼자 놀게 했던

6) 자궁에 고주파음을 통하게 함으로써 태아의 크기, 형태, 위치를 시각적으로 나타내는 방법이다.

7) 세내용뇌에는 뇌척수액이라 하는 뇌와 척수의 쿠션 역할을 하는 액체가 있는데, 이것은 뇌실에 존재하는 맥락총이라는 부분에서 만들어진다.

8) 산모가 아이를 낳은 후 발생하는 질병을 통틀어 일컫는 말이다. 임상에서증세는 관절증세 외에도 난소호르몬

것이 언어장애의 원인이 아닐까 하는 죄책감과 미안함을 갖고 있다고 한다. 현재 장애 자녀는 가까운 곳에 위치하고 있는 언어치료실에 다니고 있다. 그 전에는 너무 멀리 있어서 언어치료를 받는 날에는 어린이집도 쉬어야 했으며 작은 아이도 맡기도 다녀야 했기에 너무 힘들었지만 최근에 가까이에 언어치료실이 생겨서 너무 좋다고 한다.

현재 생활은 경제적인 것만 해결된다면 만족하고 있다면서 내년쯤에 직업을 찾고 싶다고 했다. 그러나 장애자녀의 치료 때문에 어떻게 해야 할지 모르겠다고 한 D어머니는 자녀가 어린이집에 있는 동안 그곳 어린이집 원장님의 배려로 현재 어린이집에서 오전 시간을 활용하여 시간제 아르바이트를 하고 있다. 이렇게 열심히 살면 앞으로의 여정은 행복할 것이라는 긍정적인 미래를 말하고 있다. 그럼에도 불구하고 본 연구 참여자D는 장애자녀를 양육하고 있는 어머니들을 이 사회가 너무 힘들게 하고 있는 것 같으면서 사회의 부정적인 편견에 대해 토로하며, 어머니들의 짐을 이제는 내려놓을 수 있는 좋은 사회가 되었으면 좋겠다고 하며 젊은 엄마로서의 또 다른 면을 보이며 이야기를 마쳤다.

5) 연구 참여자 E 어머니의 생애요약

참여자 E어머니는 현재 나이 44세로 뇌병변 장애 3급인 9세 된 남아와 14세, 13세연년생인 정상발달 여아 2명을 두고 있다. 본 연구 참여자 E어머니는 육남매 중 막내로 어떤 어려움 없이 행복한 유년시절을 보냈다고 회고하고 있지만 위의 언니들 말을 들으면 가난하여 힘들었다고 한다. 그러나 본인이 막내라 집안의 어려움이 다 지나간 뒤라 정작 본인은 전혀 느끼지 못한 것 같다고 했다.

본 연구 참여자E는 간호대학을 졸업하였으며 10여년 가까이 대학병원에서 간호사로 근무하였다. 결혼 후 몇 년간 더 근무하다가 아이들 양육을 위해 그만 두었다고 한다.

본 연구 참여자는 다른 참여자들과는 다르게 자녀의 장애가 선천적인 장애가 아닌 후천적으로 장애가 발생한 케이스이다. 그래서인지 장애자녀에 대한 특별한 애정과 안타까움이 그 누구보다 강하게 표출되고 있었으며 자녀의 장애가 남들에게 알려지는 것을 꺼리고 있었다. 지금도 자조모임의 어머니들과 아이의 담임선생님만이 자녀의 장애를 알고 있을 뿐 아이의 누나나 시어머니도 모른다고 하였다. 사고로 조금 다리를 저는 것 외에 뇌를 다친 사실은 본인이 철저히 숨겼다고 하면서 이는 장애자녀가 일상생활을 하는 데 또래 아동이나 주위의 시선과 편견에서 보호하고자 하는 것에 있다고 한

의 기능이 저하되어 나타나는 자율신경 실조증, 우울증 증세 등이 있다.

다. 아직도 다른 자모 어머니들은 자녀의 장애를 모르고 있다면서 끝까지 몰랐으면 좋겠다고 말하고 있다. 이렇듯 자녀에 대한 애착과 더불어 장애정도가 낮아서인지 자녀의 사회통합에 대한 기대치도 어느 어머니들보다 높은 편이었다.

본 연구 참여자는 남편을 30세에 만나 4개월 만에 늦은 결혼을 하였다. 3대째 딸이 없는 집안에서 참여자 E는 첫딸과 작은 딸을 연이어 낳으면서 시댁어른들과 남편에게 사랑을 듬뿍 받으며 행복한 시간을 보냈다고 하며 자녀가 장애가 발생되기까지는 다 본인처럼 행복하게 사는 것이 당연한 것이라고 생각 했었다고 한다.

그러나 연구 참여자E의 자녀가 본인과 함께 횡단보도를 건너다 교통사고로 장애가 발생되고 이러한 힘든 상황은 자신의 인생에 있어 최악의 시간 이었다고 회고 하며 누구나 그렇게 당연히 행복한 것은 아니며 행복은 본인들이 만들어 가는 것이라는 것을 알게 되었다고 한다. 이렇게 본 연구 참여자는 자녀의 장애는 100%로 자기의 탓이었다며 그 때의 사고를 안타까워하였다.

자녀의 장애 발생원인은 본인의 잘못이 컸음에도 불구하고 남편과 시댁 어른들께서는 오히려 본 연구 참여자를 위로하고 독려해 주며 자신의 잘못을 조금도 탓하지 않았다고 하면서 지금도 너무 감사하며 자신이 이렇게 당당하게 살 수 있었던 것은 이렇게 자기를 믿어주고 위로해주던 시댁 어른들과 남편이 있었기 때문이라면서 자신의 힘의 원천은 가족들이었다고 피력하고 있었다.

이렇게 본 연구 참여자E는 가족의 든든한 울타리 속에서 그 때의 힘들고 암담했던 시간들을 잘 넘기고 있다고 한다.

자녀의 장애 발생 이후 연구 참여자E는 이제 어느 정도 장애자녀의 상태가 좋아져 안정감을 되찾고 있지만, 그 때의 사고 기억은 본인이 죽을 때까지 365일 떠나지 않는 아픔이라고 했다.

연구 참여자E는 다른 어머니들처럼 학교 자모활동과 자조모임에 열심히 참여하고 있지만, 정상발달아의 어머니에게 자녀의 장애를 숨기고 있다고 하며, 자녀의 장애로 인해 발생할 수 있는 사회적 편견에 대해 불안감을 갖고 있었다.

연구 참여자 E는 현재의 생활은 어느 정도 만족하고 있으며, 만족의 가장 큰 이유로 는 경제력의 뒷받침이라고 했다. 경제력이 뒷받침 되지 않았다면 본인의 아이는 바보가 됐을 것이라며 경제력에 대한 자부심을 갖고 있고 앞으로 더 나은 삶을 위해 지금도 노력하고 있다고 하였다. 이 상태를 계속 유지한다면 노후에는 평균 이상의 삶을 살 수 있을 것 같다고 하면서 인터뷰를 마쳤다.

제3절 장애아동 어머니의 양육경험 과정의 범주화

<표-2> 연구 참여자 범주화 : 개방코딩

개념	하위범주	범주
· 장애의 어두운 그림자 · 장애의 징후 · 지옥 같은 시간 · 시련의 시작	장애발견 후 판정	시련의 폭풍전야
· 소송까지 생각함 · 믿지 못할 의사들	의료진에 대한 불신 증폭	
· 또 딸이면 낳지 않으려고 함 · 재수가 없었어 · 낙태를 쉽게 말하는 의사	낙태를 쉽게 말하는 사회	
· 밤마다 우는 엄마 · 아이의 장애 인정하고 싶지 않음 · 죽고 싶을 만큼 아픈 장애	충격과 절망	돌기 시작한 시련의 수레바퀴
· 왜 내게 이런 일이 · 내가 뭘 잘못했나	부정	
· 낙태 후 너무 빠른 임신 · 아이의 장애는 고부갈등이 원인 · 죄책감과 의 동거 · 아이의 장애는 100% 내 탓	아이에 대한 죄책감	
· 내가 죽을 때 까지 놓지 못하는 손 · 어찌하지 못할 슬픔 · 날마다 내 가슴은 찢어지고 있음	망각하고픈 시간	내 가슴에 새겨진 주홍글씨
· 나의 약점은 장애아 엄마 · 굶아 터질까 두려운 상처	아픈 상처	
· 장애를 드러내지 못하는 문화 · 엄마들을 힘들게 하는 사회	불편한 시선	또 다른 낙인
· 드러내고 싶지 않는 장애 · 불편한 장애라는 단어	내 아이는 장애가 아니다	
· 남편 없는 세상은 살아갈 수 없는 나 · 나 없는 빈자리 어떻게 할까	근본적인 두려움	불안한 삶
· 아이 미래가 불안함 · 미래에 대한 두려움	미래에 대한 두려움	

<ul style="list-style-type: none"> · 취학 후 적응에 대한 불안 · 아이를 위해 나는 대기 중 	적응에 대한 두려움	
<ul style="list-style-type: none"> · 내가 먼저 죽을 일은 없을 것 · 나와 남편은 오래오래 건강하게 살아야 한다 	가장 아름다운 본능	모성애
<ul style="list-style-type: none"> · 세상과 소통하기 · 아들 장애가 아닌 나의 장애 · 고통으로부터 탈출하기 	세상 속으로 동행	장애 극복하기
<ul style="list-style-type: none"> · 내 욕심 애 눈높이에 맞추기 · 애 수준에 욕심 내려놓기 · 자기 아이들의 수준 다 알고 있다. 	욕심 내려놓기	
<ul style="list-style-type: none"> · 정상아보다 더 멋진 아이 · 장애아들은 신의 선물 · 보람도 기쁨도 아이에게서 	나의 기쁨, 나의 보람	시련 속에서 행복 찾기
<ul style="list-style-type: none"> · 행복은 상대성의 원리 · 적당한 선에서 만족하기 	자족하는 법 터득하기	
<ul style="list-style-type: none"> · 아이의 장애는 내 성격까지 바꿈 · 내 자존심이 높다면 아이의 장애는 약점이 아니다. · 웃는 얼굴로 살아가기 · 역경은 인생관을 바꿈 · 장애에 대한 새로운 인식 	성숙해진 나	시련 속에서도 꽃피는 삶
<ul style="list-style-type: none"> · 자식이기에 포기한 꿈 다시 찾은 꿈 · 역경은 인생관을 바꿈 · 주말에는 나도 쉬고 싶어 	나의 삶 찾기	
<ul style="list-style-type: none"> · 남편은 신의 선물 	내 울타리	나의 우군들
<ul style="list-style-type: none"> · 나를 힘나게 하는 사람들 · 내가 자유롭게 숨 쉬는 곳 · 장애가 자유로운 곳 · 서로 끌어안고 세상 속으로 · 아들 장애 숨기지 않아도 되는 곳 	밖의 울타리	
<ul style="list-style-type: none"> · 갈수록 좋아지는 복지 · 장애혜택 적극이 통하기 · 복지혜택의 고마움 	나라 울타리 : 우리 '아'는 복이라	좋아지는 복지
<ul style="list-style-type: none"> · 나랏일 하신 분들께 바람 	복지제도 개선 요구	
<ul style="list-style-type: none"> · 다른 장애보다 힘들었던 남편의 사업 · 치료비, 교육비 쌓이는 아픔 	경제적 어려움	또 다른 아픔

· 사랑에 배고픈 아이 · 내 딸들도 극복해야 될 장애 · 다른 아이에 대한 애정부족 · 아들에 대한 미안함	극복해야 할 또 다른 사랑	
· 새 학기면 찾아오는 불청객 · 학기마다 찾아오는 스트레스 · 통합교육은 또 다른 아픔 · 장애아에 대한 배려 부족	새 학기 증후군 엄마 마음 따로 선생님 마음 따로	따로 노는 통합교육
· 수준 미달인 통합교육	교육제도의 문제	
· 아이와 여행하기 · 나의 소박한 바램 · 욕심 버린 미래 · 내가 꼭 해줘야 할 일	나의 소박한 꿈	꿈꾸는 미래

본 연구에서는 연구 참여자들의 양육 경험의 질적 연구를 위해 심층면접을 실시하였고, 원자료를 분해하여 새로운 개념을 도출해 내는 과정을 거쳤다. 연구 참여자들과의 심층면담을 통해 얻은 원자료를 근거로 본 연구자가 개방 코딩을 실시한 결과, 총 14개의 범주와 28개의 하위범주 그리고 83개의 개념을 구성하였다. 개방코딩에서 도출된 개념들은 참여자들이 장애자녀 양육과정이 어떻게 드러나고 있는지를 알 수 있다. 본 연구에서는 개방코딩 과정결과 총14개의 범주를 설정하였다. 이 개방코딩 과정 안에는 원자료에서 언급된 가장 핵심적인 내용들이다.

제4절 개방코딩 개념과 범주 분석

1. 시련의 폭풍전야

본 연구 참여자들은 모두 정신적으로나 신체적으로 건강한 어머니들로 본인들은 건강한 자녀를 출산 할 것이라는 것을 믿어 의심치 않았다. 어느 누구도 자녀가 장애를 가지고 태어나거나 장애아가 될 것이라고는 꿈에도 생각하지 않았고 한다. 이미 네 명의 어머니는 건강하게 자녀들을 출산하여 양육하고 있던 모범적인 어머니들이었다. 그

만큼 자녀의 출산이나 자녀를 양육하는 것에 대해 자신감과 노하우가 축적 되어 있던 어머니들이었기 때문이다.

그러나 모두들 일어나기를 바라지 않는 일이 일어나 버렸고 이에 대해 ‘왜 내게 이런 일이 일어났는가’의 의문 속에서 혼란스러움과 믿을 수 없는 사실에 대해 부정하고 싶어 한다. 그러나 그러한 부정은 부질없다는 것을 알게 되며 앞으로 장애자녀를 양육하는 데에 겪게 되는 수많은 사연들을 만드는 시작이라는 것을 본 연구 참여자들은 자녀들을 양육하면서 예감하게 된다.

이렇게 본 연구에 참여한 장애 아동 어머니들은 임신, 출산 후 장애발견 과정에서 다양한 유형의 증상으로 인한 자녀의 장애에 대해 예감하고 있었으며 앞으로 겪게 되는 장애자녀와의 힘든 동행을 시작하고 있었다.

본 연구 참여자들 중 D어머니는 임신 중 정기 검진 시 몇 가지 증상들로 인해 자녀에게 장애가 생겼을 것이라는 예감을 하고 있었고 연구 참여자A는 낙태 후 바로 임신이 된 장애자녀가 낙태 후 복용한 약의 부작용이라고 생각하고 있었으며, 연구 참여자C는 고부갈등으로 인한 스트레스가 자녀에게 좋지 못한 영향을 끼쳤을 거라는 죄책감을 보이기도 했다. 연구 참여자E의 경우는 자녀의 장애가 후천적 장애로 연구 참여자E와 횡단보도를 건너다 교통사고를 당한 것에 대해 다른 연구 참여자와는 또 다른 죄책감을 가지고 있었다. 이렇듯 연구 참여자들은 앞으로 겪게 될 비바람을 예고하는 폭풍전야의 그때의 심정을 아래와 같이 말하고 있었다.

1) 장애 발견 후 판정

“[A어머니]근데 너무 신기한 게 큰 딸 작은딸은 약간 몸이 딱딱했는데 근데 이 아이는 흐물거려 팔을(이하생략) 아래로 축 목도 이래가지고 전체적으로 흐물거렸어.(이하생략) 완전 다른 느낌 이었지.(이하생략) 단순히 생각했는데 의사가 몸을 뒤척이는 거야. 기분이 묘하더라고(이하생략) 다운기가 보인다는 거야.”[D어머니]어린이집에서도 너무 수줍은 애였어요. 어디 사진 찍어 오는 거 보면 다 놀고 있는데 어느 구석에 혼자 있는 거예요.(이하생략) 이런 활동을 잘 안하니까”

위의 내용으로 알 수 있듯이 참여자 D와 A어머니는 자녀의 장애를 양육하면서 조금 이상하다는 것을 느끼고는 있었지만 ‘아직 어려서 그러려니’ 하며 ‘설마’ 하는 마음

을 가지고 있었다. A의 어머니는 아이의 장애가 의심된다는 의사 말을 믿을 수 없었다고 장애판정을 위한 검사를 하고 장애판정을 기다리기까지의 그 때 당시의 고통을 다음과 같이 말하고 있다.

“[A어머니]반신반의 상태에서 2개월이 지났어. (이하생략) 3개월 정도 됐는데 (이하생략) 여수 기독교병원에 갔지 그랬더니 어떤 방으로 의사 한명이 들어오래 (이하생략) 검사를 하신분이 나오더니 ‘애기는 21번 염색체가 하나 많은 다운증후군입니다’ 그러는 거야. 딱 한마디 하는데 땡! 하는 거야 (이하생략) 15개월이 됐을 때 병원에 가서 검사를 했는데 2주 걸린다고 (이하생략) 그런데 그 2주가 제일 힘들었던 것 같애. (이하생략) 그 순간 딱 마음이 지옥이라는 말이 맞더라고 [C어머니] 약간 술로 달래고 그랬지 (이하생략) 술도 엄청 많이 마셨어요. 알코올 중독되기 직전이었어. (이하생략) 그렇게 한 2년 정도 마시다 큰애한테 들켰어요. (이하생략) ‘엄마 술 먹네’라고 무의식적으로 얘기하는데 너무 부끄럽더라고요 [D어머니] EBS 60분 프로라고 (이하생략) 그걸 봤는데 딱 애 같은 경우가 나오는 거예요. (이하생략) 발달장애 판정 받을 때 (이하생략) 기다리던 괜찮을 거예요. (이하생략) 이렇게 나올 줄 알았죠. (이하생략) 정말 놀랐어요.”

이렇게 어머니들은 자녀의 장애를 어느 정도 예감을 하고 있었음에도 불구하고 의료적 장애판정에 대해서 충격과 좌절감을 표출하고 있다. 이렇듯 장애발견 후 판정의 시간은 [B어머니]의 말처럼 ‘지옥 같은’ 가장 힘든 시간 이였음을 알 수 있다. 이러한 장애판정을 받고 그 절망과 좌절감은 임신 중 기형아 검사를 통해 장애를 알아내지 못한 의료진에 대한 강한 불신감으로 표출하게 되며 어머니들은 그러한 감정을 다음과 같이 토로하고 있다.

2) 의료진에 대한 불신 증폭

“[A어머니]아들이라는 거야. 정상으로 (이하생략) 기형아검사 좋데 (이하생략) 거기서 수치가 높으면 양수검사로 들어 갔을 텐데 (이하생략) 병원을 상대로 소송까지 생각했는데 (이하생략) 내 아들을 어찌라고 내가 키워야 하는데 [B어머니] 그 병원에 소속되어 있는 소아과에서 예방접종을 해야 되는 건 줄 철통같이 믿고 그 병원 소아과를 다녔어. 소아과 의사도 모르는 거야. (이하생략) 15개월까지 키우는데 너무너무 화

가 나잖아 산부인과에서도 몰랐다는 게 너무너무 기가 막히고.”

이렇게 장애자녀의 장애를 알아보지 못한 의료진에 대한 불신과 더불어 장애아인 줄 알았다면 ‘어떻게 어떠한 조치를 취하였을텐데’ 라는 아쉬움이 함께 내포되어 나타나고 있음을 알 수 있다. 그러나 의료진에 대한 불신이나 이러한 부정적인 어머니들의 마음은 뒤에서 알 수 있듯이 ‘이 아이가 있음으로’라는 긍정적인 모성본능으로 바뀌게 되며 낙태에 대한 본인과 사회의 부조리한 의식을 다음과 같이 말하고 있다.

3) 낙태를 쉽게 말하는 사회

“[A어머니]그렇게 임신이 돼서 5개월에 기형아 검사랑 하잖아 그 때 이제 또 유산을 할 생각 이었어. 만약에 딸이면 [B어머니]산부인과 원장이 ‘재수가 없었어요’ 그러더라고요 ‘의사를 잘못 만난 죄가 제일 커요’ 그러더라고 (이하생략) 난 이걸 돌이켜 생각해 보니 ‘내가 재수가 좋았다면?’ 우리 아인 없다는 거잖아요? 의사를 잘 만났다면 낙태를 했을 거란 말이잖아 (이하생략) 그게 어떻게 재수야 (이하생략) 우리나라 전반적인 사고는 원치 않은 임신을 했을 때는 낙태 할 수 있다야 [D어머니]의사가 맥락충이 있으면 (이하생략) 손가락 하나 없다 던지 발가락 하나 없다 던지 그런다고 (이하생략) 검사를 해서 (이하생략) 선택할 수 있다 그러더라고요. (이하생략) 지우느냐 살리느냐 이 선택이죠. (이하생략) 그 말을 듣고 엄청 울었어요. (이하생략) 근데 저는 하지 않았어요.”

A어머니는 기형아 검사 후 딸이거나 기형아일 경우는 낙태를 하겠다는 의미 있는 이야기를 하고 있음을 알 수 있다. B어머니와 D어머니의 진술 역시 자녀가 기형아라는 판정을 임신 중에 알게 되면 거의 낙태를 권하거나 또는 본인이 원하면 할 수 있다는 사회 암묵적인 암시가 있음을 알 수 있다. 결국 A어머니 B어머니는 모르고 장애자녀를 낳았고, D어머니는 자녀에게 장애가 있을 수 있다는 것을 알고도 낳았다. 그나마 B어머니는 산부인과 의사의 ‘재수가 없었어요.’라는 말에 크게 깨닫게 되며 생각을 완전히 바꾸게 된다. A, B, D어머니의 진술로 알 수 있듯이 우리사회는 낙태에 대한 심각성이 결여 되어 있는 것을 알 수 있다. 특히나 임신 중 기형아 검사로 나타는 장애가 의심되는 태아는 그 순간부터 태어나기도 전에 자신의 삶을 보장 받을 수 없는 현실에 직면 하고 있음을 알 수 있다.

2. 돌기 시작한 시련의 수레바퀴

본 연구 참여자들은 자녀가 장애진단을 받기 전에 이미 장애라는 것을 짐작하고 있었음에도 불구하고 의료적 진단은 충격과 절망을 안겨 주었다. 즉, 어머니들은 장애 판정 직후에는 충격과 절망 속에서 자녀의 장애를 부정하고 죄책감을 보이는 등 어머니들의 양육에 대한 어려움이 현실로 다가오게 되면서 장애자녀와의 힘든 일상생활이 시작되고 장애자녀의 양육에 대한 어려움과 고통에 대해 다음과 같이 말하고 있다.

1) 충격과 절망

“[A어머니]낮에는 활발한 척 하고 밤에는 항상 울었어. 그니깐 낮에는 괜찮다고 남들한테는 장애아 엄마라는 말을 (이하생략) 듣기 싫으니깐 막 웃어. 그리고 밤에는 그게 다 울음 (이하생략) 그니깐 밤마다 울었지 지금도 울어. [C어머니]어떻게 보면 인정하기 싫었을 수도 있는 것 같아요. (이하생략) 다른 애들과 똑같아지겠지 이런 생각을 많이 했죠. (이하생략) 조금 제가 많이 이해를 한 것 같아요. (이하생략) 제가 지금 말을 이해하고 하니깐 이해지 제 마음은 타들어 갔죠. [E어머니]어쩔 땐 애기한테 ‘너하고 나하고 죽어 볼까?’ 한 적도 있제. 그러면 ‘싫어요. 안 죽을 거예요.’하제 그럼 또 후회하고 (이하생략) 내가 미쳤다고 지금 뭘 말을 한다냐? (이하생략) 답답하면 이따금씩 그런 말을 하죠. 장애아를 둔 엄마들은 다 같이 죽고 싶다 하잖아요?”

위와 같이 장애자녀의 장애에 대한 충격과 절망은 어머니들에겐 어찌해볼 수 없는 극에 달한 스트레스를 경험하게 하며 연구 참여자A어머니처럼 사회적인 페르소나가 형성되기도 한다. 이는 본인의 힘든 생활을 이겨내기 위한 방편으로서 장애아 어머니라는 사회의 불편한 시선을 회피하고 싶은 마음에서 발생하는 현상이라는 것을 알 수 있다. 이렇듯 장애자녀를 양육하는 어머니들은 때로는 나를 방어할 수 있는 가면을 쓰기도 하고 술로 달래 보기도 하는 부정적인 모습을 보이기도 하지만 장애자녀와 더불어 자신들의 정체성을 잃지 않으려는 노력을 하고 있었다.

2) 부정

“[B어머니]낳는 순간이 아니라, 듣는 순간 (이하생략) 내 새끼임에도 불구하고 왜

나한테 이런 일이라는 생각이 들지 당연히 ‘내가 무슨 죄를 졌길래’ [C어머니]한 5년 넘어서 병원 다니면서 아이를 누가 좀 이상하다 하면은 화부터 냈던 것 같아요. (이하 생략) 들으려고 생각을 안했지.”

우리 문화는 불교와 유교에 깊은 뿌리를 두고 있는 문화이다. 이러한 우리의 문화는 장애를 부정적인 것으로 간주되면서 장애아를 출산하는 것은 보통 그 어머니의 잘못이라는 인식이 보편적으로 퍼져 있다. 그래서인지 B어머니나 기타 다른 어머니들의 반응은 보편적으로 본인에 대한 자책과 함께 자녀의 장애에 대한 인정하고 싶지 않은 강한 마음도 또한, 가지고 있음을 알 수 있다. 이렇듯 문화적 답습으로 인해 장애자녀를 양육하는 어머니들은 자녀의 장애 원인을 본인에게서 찾는 경향이 있음을 다음의 진술로서도 알 수 있다.

3) 아이에 대한 죄책감

“[A어머니]약을 먹고 나니까 곧장 (이하생략) 그 다음 배란일에 또 임신이 된 것 같애 (이하생략) 그게 바로 OO야 나중에 OO장애를 알고 나서 혹시 그 낙태를 하고 나서 먹은 약이 어느 정도 몸 안에 있던 상태에서 임신이 되어 OO가 돌연변이를 일으키지 않았을까. 별 생각이 (이하생략) 사실은 다 들지 [C어머니]7개월 때 되게 많이 아팠어요. (이하생략) 태어날 때부터 조금 뱃속에서는 아닌데 태어나는 시점에서 조금 그게 있지 않았나 충격이 컸다는 거 그런 거 있잖아요? 제일 그걸로 제 생각으로는 (이하생략) 그 때는 더 심했죠. (이하생략) 워낙 강하시니까 근데 어찌냐면 (이하생략) 어머니랑 되게 안 좋아 가지고 그 때 이혼 할 뻔했는데 아이를 어머니가 서울로 데리고 가셨고, 그 때 상황에서 (이하생략) 전 또 어머니라고 사이가 안 좋았어도 내려와 계시라 했어 (이하생략) 내려와 있는 동안 스트레스 받았어요. 임신해 갖고 있는 동안 (이하생략) 그 전에도 사건이 되게 많았어요. [D어머니]근데 순한 애가 아니었어요. (이하생략) 젖주라고 쉬지도 못했어요. (이하생략) 그 때 산후통이 들어온 거예요. (이하생략) 너무 힘들고 (이하생략) 애가 만지면 막 닭살이 돋고 소름이 끼쳐요. (이하생략) 뭐랄까 속으로 세뇌를 시켜요. 화내면 안 돼. 짜증내면 안 돼. (이하생략) 너무 피곤하고 잠이 오면 (이하생략) 화를 내요. (이하생략) 그러니깐 언어가 이렇게 늦은 것도 같이 놀아주지 않아서 (이하생략) 혼자 놀게 했던 것이 (이하생략) 그래서 그런 건가 싶어요. [E어머니]나랑 목포에서 그냥 횡단보도 건너다가 차가 잘못 한거지. (이하생략)

뛰지만 않으면 되는데 뛰어가. 무조건 애들은 공격적으로 가잖아 (이하생략) 내가 남들한테 많이 표현을 안 해서 그러지 365일 내 머릿속에서 떠나지가 않아요. 365일 (이하생략) 사고는 100% 내 잘못이었거든요.”

위의 내용으로도 알 수 있듯이 본 연구 참여자 어머니들은 자녀의 장애를 근거가 맞는 이야기든 맞지 않는 이야기든 간에 본인들의 부주의한 원인이 자녀의 장애 발생에 대해 지대한 영향을 미쳤을 거라고 생각하고 있다는 것을 알 수 있다. 이는 근거 없는 죄책감으로서 자녀를 양육하는 데 있어 부정적인 영향을 미칠 수 있다. 그러나 대부분의 어머니들이 이러한 생각을 갖고 있다는 것은 그만큼 우리 사회가 장애자녀를 출산한 어머니들에 대해 불편한 시선을 갖고 있으며 온전히 자녀의 장애를 그녀들의 몫으로 인정해 버림으로써 사회적인 책임을 회피하려는 의도적인 산물의 결과인 것을 알 수 있다. 이렇듯 장애아에 대한 사회적인 책임 회피는 장애 자녀를 양육하고 이는 어머니들에게 지워지지 않은 주홍글씨로 남아 그 녀들의 삶에 무거운 멍에를 씌우고 있다.

3. 내 가슴에 새겨진 주홍 글씨

앞의 내용들로 알 수 있듯이 본 연구 참여자들은 자녀의 장애를 발견하고 판정을 받은 뒤의 여러 가지 부정적인 감정들로 인해 힘들어 하고 있음을 알 수 있었다. 이렇게 자녀의 장애는 어머니들 가슴에 지워지지 않는 '장애아 어머니'라는 보이지 않은 주홍글씨가 아로 새겨지고 그로 인한 모든 고통과 절망의 시간들을 온전히 본인들이 감내하며 장애자녀의 양육을 책임지고 있음을 알 수 있다.

1) 망각하고픈 시간

“[A어머니]학교도 지금 혼자 가라면 가는데, 내가 불안한 거야. 가다가 교통사고가 나면 어쩔까 지나가는 애가 건들면 반말해서 (이하생략) OO는 반말인지 아닌지도 모르는 거야 (이하생략) 그래 맞을 수도 있어 [B어머니]답답할 때 기도를 하니까 천주교는 (이하생략) 그렇게 답답하거나 힘든 일이 있을 때 지양을 둔다고 해요. (이하생략) 주기도문 영광송 그냥 외워요. (이하생략) 외우다 보면 차분하제 (이하생략) ‘어떻게 해

주세요' '도와주세요'가 아니라 그냥 주기도문만 외워요. (이하생략) 힘들고 뛰쳐나가고 싶을 때도 (이하생략) 절대 그렇게 종교에 얽매어 있는 사람이 아닌데도 불구하고 [C어머니]어쩔 때는 자다가도 잠도 못자고 [D어머니]장애아들을 많이 돌아보셨겠지만 (이하생략) 저도 그렇고요. 그 엄마들의 마음속에 아! 내가 그 때 이렇게 해주지 못해서 장애가 왔나? (이하생략) 이런 점들이 엄마들의 마음속에 있단 말이죠 (이하생략) 잘해주지 못했지만 그냥 그렇게 태어나더라고요. [E어머니]가슴은 날마다 찢어진단니까요. (이하생략) 날마다 찢어지죠. 모든 면에서 학교 갈 때나 올 때 (이하생략) 혹시 실수하지 않을까...”

이 처럼 장애자녀를 양육하고 있는 어머니들은 떠나보낼 수 없는 자녀에 대한 불안감과 아픔을 날마다 되새기며 하루하루를 살얼음판을 걷는 기분으로 살고 있음을 알 수 있다. 우리들은 장애인에 대한 부정적인 인식을 DNA깊숙한 곳에 간직하고 있는 것 같다. 이것은 우리 문화가 장애인을 부정적인 것으로 학습하게 만든 결과이며 이런 현상은 우리가 장애에 대해 너무 무지한 까닭이다. 또한 그들에 대한 이해심의 부족함이기도 하다. 우리는 집안에 장애자녀가 태어나면 부끄러워 남에게 알려지기를 꺼려하였고 집안에 수치로 여겨 수용보호를 원칙으로 하며, 그들의 존재를 부정하고자 했다. 이러한 부정적인 장애에 대한 인식은 아직까지도 사회에 만연되어져 있고 어머니들은 이런 사회 속에서 장애자녀들이 겪게 되는 억울함과 불평등에 대해 언제나 노심초사하고 있음을 알 수 있으며 이런 사회의 부정적인 인식들을 또한 고스란히 본인과 가족에게 반영되어 또 다른 아픔과 상처를 남기고 있음을 본 연구 참여자들의 진술을 통해 알 수 있다.

2) 아픈 상처

”[A어머니] 어쨌든 장애아 엄마한테는 제일 큰 약점은 장애야. (이하생략) 약점 중에서 제일 큰 약점 (이하생략) 기분 나빠도 남들 앞에서는 기분 나쁜 티를 안내 (이하생략) 기분 나쁠 때 화를 낼 수 있는 사람이 4명인거야. (이하생략) 어떻게 보면 (이하생략) ‘여보 당신이 나를 받아줘 내가 누구한테 이걸 하겠어’ 하고 항상 말을 해. (이하생략) 그냥 들어만 줘도 (이하생략) 결국은 나의 기분을 알아주고 맞춰주고 하는 한사람이 이 세상에 없다는 게 슬프지 [C어머니]다 힘들거예요. 아빠도 술 한 잔 하면은 그런 말을 하거든요. 정말 힘들다고 (이하생략) 책임감? (이하생략) 그 어떻게 될까봐

애를 책임져야 되는데 그런 두려움이 되게 큰 것 같더라고요. (이하생략) 장애아를 가진 가족은 다 마음의 상처를 갖고 있는 것 같아요. 애 오빠도 엄마가 힘들어 하는 그런 모습을 말은 안하지만 알고 있는 것 같애. 말을 안 할 뿐이지. 서로 말을 하면 그것이 또 상처가 되고 (이하생략) 서로 아니까 어느 정도 침묵하고 모른척하고 그렇게 하는 것 같은 생각이 들더라고.”

연구 참여자A 어머니는 장애자녀를 두고 있는 어머니로서 본인의 약점은 장애아 엄마라는 것이라고 말을 하고 있다. 이것은 장애 엄마로서 이 사회에서 당당하게 살고 있지 못하고 언제나 눈치 보며 행여 남들이 장애아를 둔 어머니라는 편견을 가지게 될까봐 힘들어하고 있음을 알 수 있으며, C어머니는 가족들에 대한 어려움에 대해 말하고 있다. '장애가족은 다 마음에 상처를 갖고 있는 것 같다'는 C어머니는 서로의 힘든 상황을 알고 있기 때문에 침묵하며 서로 모른척하고 있다고 한다. 이런 침묵은 서로를 배려하는 침묵이기도 하지만 누구 한사람이 침묵의 금기를 깬 때의 상황이 어떠한 상황이 될 것이란 것을 서로 알고 있기에 차마 그러지 못하게 된 팽팽하게 당겨져 있는, 조금만 더 당기면 끊어지는 고무줄 같은 긴장상태임을 알 수 있다. 이렇듯 장애자녀를 양육하고 있는 어머니들은 자녀의 양육시 발생하는 신체적 어려움뿐만이 아닌 사회의 편견과 가족 구성원에 대해 발생할 수 있는 스트레스가 언제 터질지 모르는 활화산 같은 긴장 상태로 존재하고 있음을 구술하고 있다.

4. 또 다른 낙인

앞에서 진술한 것처럼 본 연구 참여자들은 장애자녀를 양육하는 과정에서 겪게 되는 본인과 가족들에 대한 사회의 불편한 시선들과 개인적으로 느끼는 어려움 등에 대해 말하고 있으며 이러한 문제들은 온전히 본 연구 참여자들이 감당해야 하는 이중, 삼중의 고통 중 하나임을 알 수 있었다. 그러나 그런 소소한 어려움과 고통은 다음에 진술하게 되는 사회의 장애에 대한 문화와 부정적인 편견에 대한 아픔에 비하면 참을만한 것임을 본 연구 참여자들은 담담히 말하고 있다.

1) 불편한 시선

“[A어머니]근데 특별히 장애 엄마라고 해서 일반 엄마 하고 별다른 차이는 없을 거야 (이하생략) 처음에 그걸 받아들이고 적응하는 게 힘들지만 (이하생략) 장애엄마가 다 우울증 걸리고 자살하는 것은 아니거든? (이하생략) 일반사람들 자살 하는 게 장애 때문에 라는 것은 아니잖아? 그렇게 따지면 (이하생략) 문제가 아닌 거야 문제는 아닌데 문제로 보는 사람이 많다는 거야 [B어머니]남자애가 결혼한다고 그럴 때는 데리고 가요. 그런데 뭐 여자 조카가 결혼을 한다든가 사촌 여동생이 결혼을 하면 안 데리고 가고 싶어 개한테 핸디캡이 될까봐 왜 그러나 하면 보통 우리네 풍습이 여자를 탓하잖아요. [D어머니]근데 이 사회가 (이하생략) 점점 (이하생략) 엄마들의 어깨를 무겁게 하는 것 같아요 (이하생략) 장애아동을 둔 엄마뿐만 아니라 일반 정상아 엄마들에게도 (이하생략) 사회가 그렇게 해요. 애가 뭘 잘못 했으면 엄마가 그렇게 했기 때문에 (이하생략) 그걸 동급화 시키니깐 (이하생략) 한국사회가 너무 엄마들을 힘들게 한다. (이하생략) 그런 생각이 많이 들어요. [E어머니]다 정상적인 아이를 낳고 싶지만 부득이하게 그렇게 난 애기들을 (이하생략) 부모는 낳은 죄 밖에 없는데 (이하생략) 장애를 너무 부모 탓을 해버린 것 같애. (이하생략) 우리 자모들 중에 담배 피우고, 술 먹고, 정신적으로 이상한 사람 있던가요? 한 명도 없고 남보다 배울 만치 더 배웠고 더 똑똑해.”

우리 문화는 장애아 출생을 온전히 부모 탓이라고 간단하게 말해버리곤 한다. 그것도 부모 중 어머니 탓이라고 생각하는 경향이 크다는 것을 알 수 있다. 또한 장애아 어머니는 언제나 우울하고 불행하며 고통스럽게 살아가고 있는 사람들이라고 생각들을 하게 된다. 그러나 A어머니의 진술처럼 장애자녀를 양육하는 어머니들이 우울증에 걸리고 또한 자살을 하는 경우는 드물다. 오히려 정상아를 양육하는 부모들이 훨씬 우울증도 많으며 자살하는 사람들도 보통 정상인이 많다는 것은 누구나 알고 있다. 그러나 우리는 보편적으로 그렇게 생각을 하곤 한다. 이런 사회의 편견과 낙인은 장애자녀를 양육하고 있는 어머니들을 더욱 더 힘들게 하며 B의 어머니처럼 좋은 장소의 가족들의 애경사에 마음 편하게 아이를 데리고 다닐 수 없게 만들고 있다. 이에 대해 D어머니는 장애는 부모 탓이 아니라고 강력하게 말하며 이 사회가 장애에 대해 얼마나 부정적인 인식을 하고 있는 지를 아래와 같이 말하고 있다.

2) 내 아이는 장애가 아니다

“ [D어머니]내 아이는 (이하생략) 언어부분 미달인데 (이하생략) 장애라 하면 우리는 심각하게 생각하잖아요? (이하생략) 우리 아이 같은 경우는 굳이 장애라는 말을 쓰지 않고 (이하생략) 핸디캡 정도? (이하생략) 그렇게 표현했으면 좋겠어요. (이하생략) 자기 자식한테 장애라고 생각하지 않아요. [E어머니]뇌출혈인데요. (이하생략) 다 몰라 다리면 약간 저는 줄 알아 (이하생략) 한쪽이 좀 절잖아요? 남들이 봤을 때도 모르고 나만 알죠. 선생님들하고 (이하생략) 남들한테 뇌 다쳤단 이야기를 하기 싫단 이 말이지. 그 정도로 장애를 아직도 (이하생략) 사회가 좋아져서 자랑할라 한디? 안돼요. 마음이 왜? 사회에 나가서 조금이라도 지장을 볼까봐 ”

위의 진술처럼 D어머니와 E어머니는 자녀의 장애를 인정하고 싶지 않다고 말하고 있다. 두 연구 참여자의 자녀는 경계선 언어장애와 뇌병변 3급이다. 연구참여자 A, D, E의 자녀는 앞으로 지속적인 치료를 하게 되면 어느 정도 사회생활이 가능하다.

이에 반해 두 어머니는 자녀의 사회생활에 대한 기대를 어느 어머니들 보다 강하게 표출하고 있는 것을 알 수 있다. 그러나 ‘장애등급 1급이든, 3급이든 사회생활을 하는데 는 지장이 있다’ 라는 연구 참여자의 말처럼 우리 사회는 장애를 인정해 주지 않으며 장애라는 단어는 장애의 등급에 상관없이 정상적인 사회생활을 할 수 없는 것으로 간주해 버리는 사회이다. 이에 대해 D어머니는 본인의 자녀정도의 장애는 장애라는 단어를 쓰지 않았으면 좋겠다며 이 사회가 장애를 가지고 있는 이들에게 얼마나 배려하지 못하는지에 대해 말하고 있다. 이렇게 자녀가 사회생활을 할 때 겪게 될 수 있는 어려움들에 대한 불안감이 D어머니와 E어머니의 위와 같은 진술을 통해 알 수 있다. 장애는 이 사회에서 드러내 놓을수록 정상적인 사회생활을 하는데 지장이 있게 되는 것으로서 다른 어머니들은 자녀에게 장애가 있음에도 불구하고 자녀의 가벼운 장애에 대해서는 자녀의 장애관정을 받지 않으려는 어머니들도 있다고 한다. 이렇듯 자녀의 장애를 드러내기를 꺼리는 어머니들로 인해 장애관정을 받지 않아 발생할 수 있는 숨겨져 있는 장애아들은 또 다른 사회적 문제가 발생할 수 있음을 본 연구 참여자 어머니들을 통하여 알 수 있었다.

5. 불안한 삶

장애자녀를 양육하는 어머니들은 만성적인 불안감을 가지고 있는 것을 알 수 있다.

이런 불안한 삶 속에는 '살면서 느끼게 되는 근본적인 두려움과 장애자녀에 대한 미래에 대한 두려움. 그리고 장애자녀들이 이 사회에 적응해 가는 과정에서 겪게 되는 적응에 대한 두려움' 들에 대한 불안감을 가지고 있음을 다음의 진술을 통해 알 수 있다.

1) 근본적인 두려움

“[A어머니]근데 당뇨가 있어. (이하생략) 당뇨가 있기 때문에 술을 끊으라고 자주 말을 하지 (이하생략) 내가 그랬어 길게 살자고 (이하생략) 가늘고 길게 살고 싶어. 나는 자식이 3명이니까 그렇게 길게 살고 싶어. 근데 남편은 아닌가봐 (이하생략) 근데 나는 그게 너무 싫은 거야. 매번 고쳤으면 좋겠다고 (이하생략) 나 정말 당신이 하늘인데 (이하생략) 난 당신 없으면 나 어떻게 사냐고. 우린 애기들이 셋인데 [B어머니]내 눈앞에서 많이 봤어. (이하생략) 애들이 장애인이라고 많이 놀리고 큰 애들이 (이하생략) 뺨 맞는 것도 많이 봤으니깐 (이하생략) 그래서 (이하생략) 내 자식이 약해서 당하는 그런 거는 막아주고 싶어 성폭행이라던 지 이런 거는 막아주고 싶은데 여기 남아있으면서 실은 개가 오는 시간까지는 참 불안해”

참여자 A는 남편이 자신과 아들을 두고 먼저 사망할까 봐 그에 대한 두려운 모습을 보이고 있었다. 이런 모습은 장애어머니들의 근본적인 두려움인 것 같다.

이런 두려움의 원인은 아직까지 장애자녀를 전적으로 돌보게 되는 곳이 가정이며 아버지의 경제력에 장애자녀의 치료와 교육을 전적으로 의존하고 있기 때문에 발생하는 불안감이라고 할 수 있다. 장애 자녀의 양육은 아직까지 주 양육자가 부모라는 것을 말하는 것으로 어떤 사회적 지지체계의 결여에 대한 불안감이라고 할 수 있다. 다음에 B, C의 어머니가 말하는 것처럼 이러한 두려움은 미래에 대한 두려움으로 연결되어 있었다.

2) 미래에 대한 두려움

“[B어머니]우리가 너무 늦은 나이에 애기를 낳았어요. (이하생략) OO가 스물 몇 살 결혼 할 나이가 되면 우리는 몇 살 일까? 했더니 67인거예요. (이하생략) OO아빠 같이 동업하시는 분이 '어이 강 사장 자네 여든 살까지 경제활동 해야겠네' 하시더라

고, 너무 무서운 거야. [C어머니] 이렇게 어깨 때리는 거랑 바로 발로 차고 때리고 머리를 때렸다는 게 느껴지잖아요. (이하생략) OO의 미래에 대해서 그냥 생각하면 눈물이 나오. 이대로 뭘가를 할 수 없다면 어떡할까? (이하생략) 그런 두려움이 앞서.”

위와 같이 본 연구 참여자들은 장애자녀의 미래에 대한 두려움 때문에 불안해하고 있었다. 연구 참여자B와 C의 진술처럼 장애자녀를 양육하고 있는 어머니들은 본인 사후에 대한 불안감이 크다는 것을 알 수 있다. 본인들 사후에 겪게 될 자녀의 미래가 어머니들 가슴에 또 하나의 멍울로 남게 되는 것이다. 이런 상황들을 감안해 볼 때 장애자녀를 양육하는 어머니들의 사후에 장애자녀에 대한 지지체계가 무엇보다 필요하다는 것을 알 수 있다. 이러한 지지의 결여 현상은 장애자녀를 양육하고 있는 어머니들에게 부정적인 감정을 갖게 되고 자녀양육에 대한 부정적인 영향을 끼칠 수 있다. 이에 장애자녀를 양육하는 어머니들의 사후에 그 자녀들의 돌봄의 문제를 해결하는 것이 무엇보다 어머니들의 안녕(well-being)에 우선함을 알 수 있다.

3) 적응에 대한 두려움

“[C어머니]강하게 할려고 해도 한편으로는 그런 게 있잖아요. 애는 할 수 있는데도 제가 그거 안보이면 불안해 가지고 어디 심부름을 시켜도 결국 제가 가야돼 같이. 집에 놔두고 가도 몇 번을 말해요. 누가 와도 전화 받지 말고 문 열어주지 말라고 (이하생략) 불안함? 여자애이기 때문에 그런거에 대한 불안감이 되게 많아요. [D어머니]이제 좋아지면 괜찮은데 아직도 인지 부분에서 (이하생략) 그런 부분이 늦어지거나 인지 부분에 미숙함이 보인다 하면 9세 때 보내려고 하고 있어요. [E어머니]그것이 걱정이 된다 이거죠 고등학교 가면 어떻게 버틸까 학습이 안 돼도 왕판데 (이하생략) 순간순간 (이하생략) 아 어떻게 살까 걱정되기도 하지 (이하생략) 저 스트레스 올라봐 다른 애들 90점 맞을 때 40점 맞으면 창피할까봐 그것이 무섭다는 거예요. [A어머니]그래서 나는 애 커가지고 어른이 되고 죽을 때까지 (이하생략) 내가 먼저 죽을 일은 없을 거야. [B어머니] 남편한테 바라는 게 (이하생략) 자기 건강 하나만 챙겨주면 (이하생략) 오래오래 함께 살자. (이하생략) 우리 애들 위해서 그래서 난 정말 오래 살고 싶어요. (이하생략) 빌빌 거리며 오래 사는 게 아니라 건강하게 그래서 울타리가 되어주고 싶어요. 아빠가 가장 큰 울타리죠 어떻게 보면.”

본 연구 참여자들의 진술로 볼 때 장애자녀가 일상생활을 하는 것에 대해 어머니들의 두려움이 크다는 것을 알 수 있다. 어찌면 적응에 대한 두려움은 어머니들의 기우일 수도 있다. 자녀들은 힘겹지만 어느 정도 일상생활에 잘 적응하고 있는데도 어머니들의 모성본능이 이런 상황을 용납 못하고 있는지도 모를 일이다. C어머니처럼 여자아이에게 겪게 되는 두려움과 학업에 대한 두려움 등은 우리 사회에서 가장 크게 작용하고 모든 어머니들의 불안감 중 하나일 것이다. 이에 대해 자녀가 장애라는 요인이 하나 더 추가됨으로써 장애자녀를 양육하는 어머니들의 불안감은 한층 고조되어 있음을 알 수 있다.

6. 모성애

위와 같은 여러 가지의 두려움들은 장애자녀를 양육하는 어머니들의 특별한 모성본능을 자극하고 있음을 알 수 있다. 모성애란 어머니들의 근원적인 본능이다. 이런 본능은 자녀가 어려움에 처해 있을 때 극에 달하게 되며, 그런 모성의 본능은 어머니 자신의 삶을 초월하는 것이다. A와 B의 연구 참여자 어머니들처럼 그들은 장애자녀보다 더 오래 살기를 바란다. 그것은 어머니들의 오래 살고자 하는 욕심이 아닌, 자녀가 생을 마감할 때까지 본인이 지켜주고 싶다는 강한 모성애의 표출이다. 장애자녀의 어머니들이 왜 장애자녀보다 오래 살기를 바라는지 사회의 장애인에 대한 배려가 잘 되어 있다면 어머니들의 이런 모성본능은 다르게 표출되었을 것이다. 이처럼 장애 자녀를 양육하고 있는 어머니들에게 있어 장애 자녀는 거역할 수 없는 자식에 대한 애착인 것임을 다음의 내용을 통해 알 수 있다.

1) 가장 아름다운 본능

“[A어머니] 불안하니까 내가 바래다 주고 내 눈에 안보이면 안 되는 거야 (이하생략) 그래서 나는 애가 커가지고 어른이 되고 죽을 때까지 (이하생략) 내가 먼저 죽을 일 없을 거야. [B어머니] 남편한테 바라는 게 ‘바람 피지 말아라’ ‘노름하지 말아라’ 이게 아니라(이하생략) 그니까 어린 나이에 아버지를 잃었다는 게 내게 너무나도 큰 충격이여서 (이하생략) 자기 건강 하나만 챙겨주면 (이하생략) 오래 오래 함께 살자.(이하생략) 우리 애들 위해서 그래서 난 정말 오래 살고 싶어요.(이하생략) 빌빌 거리며 오래

사는 게 아니라 건강하게 그래서 울타리가 되어 주고 싶어요. 아빠가 가장 큰 울타리죠 어떻게 보면”

부모라면 누구나 자식을 먼저 저 세상에 보내고 싶지 아니 한다. 이러한 생각은 부모라면 당연한 것이며 사랑하는 자식을 먼저 보낸다는 것을 세상의 끝을 말하는 것과 다르지 않다. 그러나 이에 반해 장애 자녀를 양육하고 있는 어머니들은 자녀들보다 오래 살기를 바라고 있다. 그것도 남편과 더불어 더 오래 살기를 바라고 있다. 이런 현상은 비장애 자녀를 두고 있는 어머니와는 사뭇 다른 모습을 보이고 있다. 이는 장애 자녀를 양육하고 있는 어머니들의 특별한 모성애인 듯하다. 사랑하는 자녀가 본인들 사후에 겪을 수 있는 힘든 삶을 예감하며 끝까지 본인들이 보호해 주고 싶다는 모성애의 강한 표출임을 알 수 있다. B어머니는 20대 초반에 아버지를 여위였다. B어머니는 아버지의 부재가 얼마나 크다는 것을 몸으로 이미 체험한 어머니이다. 그래서인지 부모의 울타리가 아이들에겐 세상의 전부라는 것을 알고 있다. 신체적으로 건강하고 사회생활을 할 수 있는 나이임에도 아버지의 부재로 인한 어려움에 대해 말하며 정상적이기도 못한 자신의 자녀가 본인들이 이 세상에 없다면 어떻게 살아가겠냐며 자신들은 오래 살아서 끝까지 자녀에게 든든한 울타리가 되어 주고 싶다고 강한 모성애를 보이고 있다. 이렇듯 장애 자녀를 두고 있는 어머니들은 본인들이 자녀보다 더 오래 살 수 있기를 바라고 있다.

7. 장애 극복하기

본 연구 참여자들의 어머니들은 이러한 시련 속에서도 끊임없이 장애를 극복하고 세상과 소통하기 위해 많은 노력을 하고 있었다. 이러한 노력은 때론 상처가 되어 되돌아오고, 또 다른 좌절감을 낳고 고통으로 되돌아오기도 하지만 장애자녀를 이해하고 수용하며 자녀의 수준에 맞게 어머니들의 욕심을 내려놓으면서 자녀의 장애와 본 연구 참여자들의 마음의 짐을 덜어 내고 있다. 이렇게 어머니들은 장애자녀와 함께 힘들지만 장애를 극복하기 위하여 세상 속으로 힘든 동행을 시작하고 있었다.

1) 세상 속으로 동행

“[A어머니] 결국은 내가 먼저 장애를 극복하는 게 먼저겠더라고 (이하생략) 일단은 OO를 데리고 바깥에 나가서 사람들하고 무조건 부딪히는 게 첫 번째 (이하생략) 사람들하고 소통하는데 도움이 되겠다. 라는 생각을 해서 (이하생략) 싸돌아 다닌 거야 (이하생략) 놀러 갈 수 있는 데는 다 OO를 데리고 다니기 시작했어. 근데 사람들 한번씩 다 쳐다보는데 그게 그렇게 싫은 거야. [B어머니]우리 애기 아빠가 혈압이 생겼어. 속으로 삭히면서 나는 우울증이 왔고 (이하생략) 서로가 속으로 굼은 거야. (이하생략) 근데 그게 있잖아요. 그게 다 자식이니깐 이겨지는 거야. 애기 아빠한테 그랬지 ‘나 이대로는 죽을 것 같애. 나병원에 갈게’ 그리고 우울증 치료를 했지. (이하생략) 도움이 됐던 게 남편한테도 할 수 없는 얘기를 정신과 의사를 붙잡고 하면서 울었던 것 같애.”

이렇듯 모성본능은 수많은 힘들고 어려운 상황 속에서도 자식을 포기하지 않고 일어설 수 있는 힘을 보여주고 있다. 이렇게 장애자녀와 장애를 극복하고 세상과 함께 하기 위한 노력을 하며 자녀의 장애를 극복하고 본인의 장애 역시 극복하기 위하여 장애자녀를 양육하고 있는 어머니들은 피나는 노력을 하고 있음을 알 수 있다. A의 어머니는 그때의 힘들었던 과정을 ‘너무 창피했다고’ 말하고 있다. 사회의 시선과 편견에서 자유로워질 때까지 많은 시간이 걸렸으며 그 때의 힘들었던 사연들을 담담하게 말하고 있었다. B어머니는 우울증의 나락에서 벗어나고자 힘겨운 자신과의 싸움을 하고 있었음을 알 수 있다. 이러한 힘든 과정을 거치면서도 지금까지 이겨낼 수 있었던 힘을 ‘자식이기에 이겨지더라는’ B어머니의 말처럼 어머니들의 삶의 여정에서 살펴보면 어머니들이 살아온 어려운 시절에 대한 성공적인 극복의 경험과 모성애는 이러한 힘든 상황을 이겨내게 해주는 힘이었던 것을 알 수 있다.

2) 욕심 내려놓기

“[C어머니]애가 장애아로 인정이 안 됐을 때는 욕심이 되게 많았어요. (이하생략) 저도 내려놓으니까 (이하생략) 그런 것을 내려놔기 때문에 저도 이만큼 온 거예요. 지금도 내가 학습에 끈을 놓지 않고 있으면 (이하생략) 엄청난 스트레스를 받잖아요? 그래서 그걸 내려놓고 (이하생략) 애한테는 내려놔지만 애가 못하는 건 아니더라고 (이하생략)[D어머니] 아이가 공부를 잘해서 공부로 성공하는 걸 많이 바라죠. (이하생략) 근데 제가 그런 욕심들 버린 거 같아요. (이하생략) 그냥 인덕 있는 사람? (이하생략) 공부는 자기가 이루려고 하는 꿈에 장애가 되지 않는 만큼만 했으면 좋겠어요. [E어머

니] 20년 해가지고 애처럼 된다. 그럼 20년 해버리죠 근데 20년 해도 수준이 거기나 그 밑에서 우리가 행복하게 그냥 살아야겠다. 그러니깐 다 긍정적으로 사는 거죠. (이하생략) 정상적인 아이들 따라 갈 수 없다. 라고 생각을 하지 (이하생략) 자기 아이 수준 자기 엄마들이 다 알고 있다 이 말이여.”

모든 어머니들에게는 자식들에 대한 기대 하나씩은 갖고 있기 마련이다. 그 중에 제일 많은 기대가 똑똑하게 공부 잘해서 보란 듯이 성공하는 자식에 대한 기대일 것이다. 이러한 바람이 성취되지 못할 때 부모의 마음은 좌절감을 느끼게 된다. 어떤 부모라 할지라도 놓지 못하는 자식에 대한 바람이자 욕심인 것이다. 장애자녀를 양육하는 어머니들 역시 다를 수 없는 자식에 대한 기대와 바람은 보통의 어머니들과 다르지 않았다.

그러나 모든 어머니들은 이러한 자식에 대한 기대가 무너질 때 좌절감을 느끼게 된다. 장애자녀를 둔 어머니들은 이러한 좌절감에서 벗어날 수 있었던 것은 자녀에 대한 이러한 욕심을 내려놓았기 때문이라고 말하고 있다. 그것은 E어머니가 말하는 것처럼 본인의 자녀에 대한 수준을 잘 알고 있기 때문에 내려놓을 수 있었던 것이 아닌가 싶다. 또한 C어머니 역시 아이가 장애관정을 받기 전까진 아이에 대해 욕심이 많았다고 말하고 있다. 이처럼 장애 자녀가 보통의 아이들을 따라갈 수 없다는 것을 알고 그 수준에 맞춰 어쩔 수 없이 놓게 된 것이지 포기하는 것은 아니다. 이렇게 장애자녀에 대한 학습에 대한 욕심을 버림으로서 어머니들은 또 다른 장애라는 산 하나를 넘어가고 있었다.

8. 시련 속에서 행복 찾기

본 연구 참여자들은 장애자녀를 양육하는 일상생활 속에서 겪게 되는 절망과 좌절 등의 많은 문제들이 산재해 있는 어려움 속에서도 꿋꿋하게 자녀의 장애를 어느 정도 잘 극복하고 있는 어머니들이었다.

이러한 인생의 정점에서 맞게 되는 시련들은 어머니들에게 지워지지 않는 상처를 남기며 어머니들의 삶을 예상하지도 못한 방향으로 몰고 가고 있었지만 어머니들은 그 길을 장애자녀와 함께 하면서 그 삶의 힘든 여정 속에서도 행복을 찾아가고 있었다. 다음에 진술한 내용처럼 장애자녀를 양육하는 어머니들은 모두가 다 불행한 것도 아니

있으며 우울한 삶을 살고 있는 것도 아니었다. 그 어려운 시련 속에서도 어머니의 삶에도 행복은 꽃을 피우고 있었다.

1) 나의 기쁨, 나의 보람

“[A어머니]OO이가 장애아라는 게 너무 가슴 아프고 그런데 점점 (이하생략) OO이가 웬만한 애보다 더 멋진 거야. (이하생략) 속 썩이는 애들보다 훨씬 낫고, 성격 나쁜 애들보다 훨씬 애가 낫고 (이하생략) 애든 내 남편이든 내가 힘들게 하더라고 (이하생략) 애가 있으므로 내가 놓을 수 있게끔 (이하생략) 그래서 OO은 선물이야. (이하생략) OO이로 인해서 내 핸디캡이 가려진 느낌? (이하생략) 긍정적으로 바뀌는 듯 한 느낌이 들더라 이거야. (이하생략) 남편을 더 욱박지를 텐데 OO이가 있으니깐 OO에게 그 에너지를 써서 (이하생략) 어쩔 때는 하나님이 고마워 [B어머니]그리고 요즘은 자식이 주는 기분이 이런 거구나 라는 것 많이 느껴요. OO이 커가는 것도 많이 재미있고 재밌기만 하겠어, 자식이? [E어머니] 일기를 쓰는 건 좋더라고요. (이하생략) 내가 써요 같이 그치만 처음에는 내가 썼지만 이젠 OO가 써요. (이하생략) 지 일기 하루 있었던 일들을 그럴싸하게 써놨더라고 (이하생략) 그럴 때가 참 보람되고...”

어머니라면 누구나 건강한 아이를 낳고 싶어 한다. 그러나 모든 어머니들이 건강한 아이를 출산하는 것은 아니다. 어떤 어머니들은 누구나 낳게 되는 건강한 아이를 낳지 못하고 장애아를 낳을 수도 있다. 또한 살아가면서 찾아옴 불행으로 인해 장애가 발생할 수도 있다. 이러한 일을 일어나서는 안 되는 너무 가슴 아픈 일이지만 또한 어떤 장애자녀를 갖고 있는 어머니들은 이를 기쁨으로 승화시키는 어머니들도 있다. 본 연구 참여자 어머니들 역시 그런 어머니들이라고 할 수 있다.

비록 정상아는 아니지만 자녀를 키우면서 긍정적인 면을 발견하기도 하고 자녀들이 성장해 가면서 좋아지는 부분들을 발견하면서 기쁨과 보람을 동시에 느끼게 된다고 어머니들은 말하고 있다. 어쩌면 어머니란 존재에게 있어서 자식이란 장애가 있던 장애가 없던 그것은 별 문제가 되지 않는 것 같다. 다만 사회의 불편한 시선과 그 사회에 존재하는 장애에 대한 문화와 편견들이 문제를 만들고 있는 것 같다. 이렇게 어머니들은 장애자녀를 양육하면서 기쁨과 보람을 느끼기도 한다면서 본인들의 삶을 행복한 삶으로 바꾸고자 노력하고 있었다.

2) 자족하는 법 터득하기

“[C어머니]지금은 어느 정도 생각이드나 하면 ‘정말 행복하다’ 정말 장애아동 중에서 애는 자기표현 다해요 근데 단지 지능이 떨어지고 자기 조절이 안 되기 때문에 그게 힘든거지. (이하생략) 그런데 심한 지체장애 엄마들은 평생을 또 안고 온 몸으로 해야 하고 정신적, 육체적인 고통이 심하잖아요. 저는 진짜 그게 아니라서 너무 행복해요 [D어머니]우울한 일이 있다고 해서 막 이렇게 남들 대할 때 좀 퍽퍽 거린다는 거나 내 기분이 안 좋으니까 그걸 표출하고 이런 거는 좀 아니라고 봐요. 또 그런 사람이 싫어요. (이하생략) 안 좋은 기분을 다른 사람에게 보일 필요는 없잖아요?”

본 연구 참여자 어머니들은 자신들의 삶에 대해 긍정적인 삶이 될 수 있도록 노력하며 자족하는 법을 터득하고 있었다. C어머니는 자녀의 장애가 다른 중증장애아에 비한다면 행복한 편이라고 하면서 그에 대해 행복함을 느낀다고 말하고 있다. 이렇게 C어머니는 중증장애아 어머니들의 고통을 오히려 염려하며 본인의 불운을 긍정적인 것으로 바꾸며 자신에게 주어진 삶을 만족하면서 살고자 노력하고 있다는 것을 알 수 있다. 또한 D어머니 역시 장애아 어머니여서 불행한 모습은 보이기 싫다면서 본인에게나 다른 사람들에게 긍정적인 모습으로 살아가고 싶다며 장애 자녀와 본인들의 행복을 위해 욕심 부리지 않고 자신들보다 더 어려운 환경에 있는 장애자녀를 둔 어머니들을 보면서 자족하는 삶을 살아가고 있다고 말하고 있다.

9. 시련 속에서도 꽃피는 삶

사람들은 자신들의 삶에서 예기치 못한 시련을 겪게 됐을 때 어떤 사람들은 그 시련을 이겨내지 못하고 그 시련 속에서 헤어나지 못하는 사람도 있고, 또 어떤 사람들은 그 시련 속에서 더욱 성숙해지며 더욱 빛나는 삶을 살아가는 사람도 있다. 본 연구 참여자들은 장애자녀를 양육하면서 좌절과 절망의 시련 속에서도 자녀의 장애를 극복하기 위한 끊임없는 노력을 하며 본인의 삶을 더욱 풍요롭고 성숙해지는 계기로 만들며 살아가고 있는 모습을 볼 수 있었다.

1) 성숙해진 나

“[A어머니]내가 아마 이렇게 유해진 이유가 아마 아이 때문일 수도 있어. (이하생략) 그냥 내가 이랬는데 하는데 대학 동창들은 (이하생략) 대부분 다 의외라고 하는 거야. (이하생략) 너 되게 안 그랬대. (이하생략) 지금은 좋은데 옛날엔 아니라는 말이 거든 [B어머니]엄마의 자존감을 높여 줄 수 있는 것이 필요하단 거지 그래서 내가 만약 자존감이 충분한 여자라면 내 자식이 이렇게 걸림돌이 되지 않아요. (이하생략) 사회에서 내 새끼의 위상을 높이려면 내가 퀄리티를 높이면 되잖아? [D어머니]치료실 원장님이 (이하생략) 엄마가 웃으시면 인상이 참 좋으신데 나는 말 안하면 무서운 얼굴이라 (이하생략) 엄마가 웃으면서 밝은 얼굴로 대해줘라 그러시더라고요.[E어머니] 똑 같이 태어났는데 이 아이가 안 다쳤다면 그런 생각해보지도 못한다니까(이하생략) 당연히(이하생략)장애인을 거둬야겠다. 생각을 해보지도 못했던 사람이여 내가 되어보니까 사회가 장애인을 안 고두면 우리나라가 망할 것 같애.(이하생략)저걸 왜 부모한테만 맡길까? 대한민국에서 태어난 애긴데(이하생략) 부모는 낳은 죄 밖에 없는데 지금 이렇게 생각이 바뀐 거 같애.”

본 연구 참여자 A는 장애자녀를 양육하면서 본인의 똑 부러진 성격이 많이 유해진 것 같다고 말하면서 개인적인 성숙함에 대해 말하고 있었으며, B어머니는 장애자녀가 이 사회에서 당당하게 살아가기를 원한다면 어머니 본인의 퀄리티를 높여서 사회의 부정적인 시선들로부터 장애자녀를 지켜야 한다고 말하고 있다. 이에 대해 D어머니는 웃는 얼굴로 살아가기를 다짐하며 그렇게 살고 있다고 하였고, E어머니는 자녀가 장애아가 된 뒤로 자신이 예전에 갖고 있던 부정적인 장애인에 대한 인식이 바뀌었다며 장애에 대한 이 사회의 문제들에 대해 말하고 있다. 이렇듯 본 연구 참여자들은 자녀의 장애로 인해 본인들의 부정적인 부분들이 긍정적으로 변화한 모습들을 이야기하고 있다. 이러한 새로운 삶은 본인들을 이제야 철이 들게 하였다며 이렇게 힘든 과정을 거치며 얻게 된 소중한 경험을 발전시켜 더욱 성숙해지기 위해 부단히 노력하는 모습을 다음과 같이 말하고 있다.

2) 나의 삶 찾기

“[A어머니]나도 인형 만들지 (이하생략) 나도 딸들 공부하는데 옆에서 인형을 만들어 그렸더니 애들이 엄마 빨리 시험 끝나고 나한테 인형 만들제 [B어머니]나는 내가

옛날에 그림을 못 그리면 죽을 줄 알았어 내가 인생에서 그림이 없다는 걸 생각해보지도 않았어. (이하생략) 자식이니깐 포기가 되던데? (이하생략) 언젠가는 다시 하게 되겠죠 지금도 물론 배우곤 있는데 지금도 그 꿈은 버릴 순 없지. [C어머니]저는 주말에는 (이하생략) 밤 잘 안하거든요. 왜냐면 나 밥 안하고 싶다고 그랬어요. (이하생략) 나도 일주일간 힘들다. (이하생략) 나는 다른 사람에 비해 두 배는 힘들다 (이하생략) 집에서 또 특별한 요리 해줘야 되니까 (이하생략) 차라리 나가서 밥 먹자고 또 수공을 하더라고요 (이하생략) 주말엔 나도 대우받고 싶어, 나도 주말엔 쉬고 싶어 했어요.”

이렇듯 장애자녀를 양육하고 있는 어머니들은 이러한 시련 속에서도 본인들의 정체성을 잃지 않고 새로운 삶을 찾아가기 위한 도전과 끊임없는 노력을 하고 있었다.

10. 나의 우군들

이렇게 장애자녀를 양육하고 있는 어머니들은 장애자녀를 양육하는 일상생활 속에서도 본인들의 성숙한 변화를 추구하며 자신들의 삶을 더욱 풍요롭게 만들기 위해 노력하며 살아가고 있었다. 이렇게 어머니들이 본인들 삶을 풍요롭게 영위할 수 있었던 것은 무엇보다 가족 구성원들의 지지가 가장 컸으며 또한 장애아동 어머니들의 자조모임이 큰 역할을 담당하고 있었다고 말하고 있다.

본 연구 참여자 어머니들은 이러한 지지가 장애자녀를 양육하는데 있어서 얼마나 큰 도움이 되었는지를 다음과 같이 말하고 있다.

1) 내 울타리

“[B어머니]남편 흉도 조금 보긴 했는데 (이하생략) 그럼에도 불구하고 내가 저 사람하고 살 수 있었다는 게 이게 어찌면 (이하생략) 선물 아닐까? 그런 생각도 들고 (이하생략) 가족에게 참 너그러운 사람이거든요. 남들에겐 굉장히 엄격해 보이는 남자예요 (이하생략) 그런데 못하는 말도 없고 넷이 있을 때는 뻘스만 입고 (이하생략) 놀아요 [E어머니]날 당당하게 해준 것은 남편과 우리 시댁 식구들이라고 생각해. 나를 편하게 해줬잖아 (이하생략) 그런 모든 것들이 뒷받침이 되니깐 나도 떳떳하게 (이하생략)

략) 내가 당당할 수 있었던 것 같아.”

가족에게 너그러운 남편, 자신을 믿고 응원해 주며 모든 것을 믿고 지지해주는 남편과 시댁식구들이 있었기 때문에 자녀의 장애를 잘 극복하고 여기까지 올 수 있었다며 그 무엇보다도 가족 구성원들의 긍정적인 지지가 큰 힘이 되었다는 것을 본 연구 참여자들은 말하고 있다. 이를 볼 때 가족의 지지가 장애자녀를 양육하는 데 있어서 얼마나 큰 영향을 미치는지 알 수 있으며 이러한 가족들의 긍정적 지지는 장애자녀를 양육하는 어머니들이 자녀를 양육하는데 있어 자신감을 고취시킬 수 있는 중요한 요인임을 알 수 있다.

2) 밖의 울타리

“[A어머니]다른 엄마들한테는 장애에 대해서 이야기 할 수가 없잖아. (이하생략) 정상아 아줌마들 하고도 어울릴 수 있지만, 내 아들 장애를 가진 내 애에 대해서 이야기 할 사람이 우리들뿐이었어. (이하생략) 잘난 것도 이야기하고 심지어 잘난 척도 해 (이하생략) ‘염병하네야’ (이하생략) ‘장애야 너도’ (이하생략) 그러면 (이하생략) 그래도 OO이는 국어책 얼마나 잘 읽는데 (이하생략) ‘염병하네’ (이하생략) 우리들끼리 그게 재밌는 거야. (이하생략) 장애가 딱딱해 지는 거지.(만만해 지는 거지) [B어머니]교육에 대한 교류도 이루어지고 나름의 사회생활인데 사회생활과 동시에 치유가 된다 생각하거든요. (이하생략) 정보교환이지 뭐 모여서 수다도 떨고 신랑 욕도 해보고 (이하생략) 자식자랑도 하고 저희가 자식자랑 할 것 없는 것 같아요? 은근히 많아요. 저는 감사한 게 (이하생략) 제 주위에 있는 분들이 되게 이해를 많이 하시고 저를 인정해 주시고, 좋게 말씀하시니까 (이하생략) 더 잘 보이기 위해 더 열심히 하려고 하죠. 얘기한테도 더 열심히 하고 애를 잘 키워야겠다. 이런 생각도 들고 (이하생략) 가족의 도움이란 게 정말 큰 거구나 또 느껴요. 누구 한사람이 착해서가 아니라 그런 것 같아요. 누군가 또 뼈뺏하게 나와 버리면 또 힘들잖아요. [E어머니]처음엔 하기 싫더라고요. (이하생략) 내 친구들한테 아이의 장애를 숨기고 살면서 그 엄마들한테는 편하게 하는 거예요. 우리 아들 55점 맞고 이런 소리를 여기서 하지 친구들한테는 말 못해요 우리가 어디 가서 장애아 말을 해. 그리고 공유가 안 되죠. 일반 엄마들은 아이를 1개 틀렸다고 때리고 있는데 우린 20점 맞으면 잘 한건데 그게 되겠어요?”

이와 같이 본 연구 참여자들은 가족구성원들의 지지가 장애자녀를 양육 하는 데에 긍정적인 역할을 하고 있다는 것을 말함과 동시에 장애아동 어머니들의 자모모임에 대한 긍정적인 부분에 대해 말하고 있다. 장애아동을 양육하는 장애어머니들의 모임에서는 자녀의 장애가 더 이상 장애 같이 생각되지 않고 자연스럽게 받아들여지고 있었으며 또한 어디에서도 말하지 못한 서로의 아픔들을 거리낌 없이 말할 수 있는 세상에서 가장 자유롭게 숨 쉴 수 있는 곳이라고 말하고 있다. 이렇게 볼 때 자모모임은 장애아동을 양육하고 있는 어머니들에게는 사회생활의 한 일부분이기도 하다. 또한 자조모임은 자녀 양육 시 겪게 되는 여러 문제들에 대한 정보 교육의 장이 되기도 하며 서로 아픔을 보듬어 주고 함께 공감해 주는 치료의 장소이기도 한 것이다. 그러나 이렇게 장애 자녀를 양육하는 어머니들과의 결속력은 더욱 강해진 유대감을 보이는 반면 주변인들과의 관계는 여전히 위축되고 소외된 관계로 머물러 있는 것을 알 수 있으며 주변인들과의 교류의 장이 필요함을 알 수 있다.

11. 좋아지는 복지

이렇게 본 연구 참여자들은 가족 구성원의 지지와 장애자녀를 양육하고 있는 어머니들의 자조모임을 통해 장애 자녀와 함께 세상과 소통하면 이 사회의 구성원 되기 위한 노력을 하고 있었으며, 정부가 지원하는 복지서비스 자원을 적극적으로 활용하고 있었다. 또한 본 연구 참여자들은 장애인 복지에 대해 앞으로 더 좋아질 거라는 낙관적인 기대를 하고 있지만 현실을 감안하지 못한 복지행정에는 강한 불만을 토로하며 장애아에 대한 복지행정에 대한 개선을 강력히 요구하고 있다.

1) 나라 울타리 : 우리는 '아' 는 복이다

“[B어머니] 장애인이란 제도를 엄마들한테 슬기롭게 이용하라고 이야기하고 싶어 (이하생략) 우리 애들은 고등학교 중학교 골라갈 수 있어요. (이하생략) 교장이 안 받으면 교장이 구속 돼 [D어머니] OO가 이렇게 정신과에서 진단을 받고 보건소 갔는데 뭔가 혜택이 있을까? 이렇게 갔어요. 근데 뭐가 되고 한다는 거예요. (이하생략) 오히려 좋았어요. 작은 혜택이라도 [E어머니] 좋은 것이 막 나와서 갈수록 언어치료도 나오고 OO보건치료소도 나오고 (이하생략) 우리가 무료치료 받는 거예요. (이하생략) 희망

도 있으니까 (이하생략) 그니까 그것도 복이다. (이하생략) 신문 보니까 (이하생략) 내년부터 장애아동 집에는 20만원씩 주던데 10에서 20씩 무조건 소득과 관계없이 그것도 서서히 올라가고 있는 것 같애.”

본 연구 참여자들은 복지 서비스에 대해 적극적으로 수용하고 활용하고 있었으며 이러한 복지서비스에 대한 정보 접근에 민감하게 반응하고 있었다. 장애자녀에 불확실한 미래에도 불구하고 복지서비스가 앞으로 더 좋아질 거라는 낙관적인 기대를 하고 있었으며 또 다른 어머니는 복지 서비스 지원에 대한 불만을 아래와 같이 토로하기도 하였다.

2) 복지 개선 요구

“[B어머니] 장애는 포기해야 하는 조건이 아니라 노력해야 하는 조건이야. (이하생략) 큰 나랏일 하는 사람들도 생각을 바꿔야 한다는 사실을 지울게 아니라 애들을 엄마의 손으로 행복하게 교육을 시킬 수 있는 조건들을 만들어야 하는데 (이하생략) 교통비도 엄마가 자가용으로 태워다주는 애들한테만 나와요. (이하생략) 방학 중 급식비가 어쩐지 알아보고 싶어서 신청을 했어요. 조건이 뭔지 알아요? (이하생략) 엄마가 직장생활을 해야 한데 (이하생략) 장애아라서 직장생활을 할 수가 없잖아요? 장애아가 있으면요 멀쩡한 애 밥 챙겨주기도 힘들어. (이하생략) 그런 말도 안 되는 행정을 하고 있는 게 현실이에요. 의료비 지원도 (이하생략) 다운증후군에 한해서 50% 지원이 된다 쳐요. (이하생략) 다운을 위해서 불 만 한 게 없어 그냥 애를 위해 1년에 한번 체크하는 것 밖에 없어. (이하생략) 서울대 병원 가는 것보다 비싸 (이하생략) 장애진단을 받고 증세까지 받는데 40~50만원 들었다는 게 이해가 되냐고 (이하생략) 이미 진단은 떨어졌지. 애가 몇 급일까 심사하는데 40~50이 든다고. 없는 엄마들은? 없는 엄마들은?? (이하생략) 교육비로 한 달에 100만원 들어가는 생각을 해봐 시킬 수 있겠어요? 멀쩡한 애도 아닌데 (이하생략) 아이를 키우는데도 육아적인 현실이 많고 경제적인 현실까지 겹치고 우리가 이려고 살아요.”

본 연구 참여자B는 복지서비스가 개선되어야 할 점을 일목요연하게 말하고 있다. B 어머니가 말하는 내용은 다수의 어머니들 역시 공감하는 부분으로 현실적인 배려 없이 시행되고 있는 서비스는 오히려 장애아동 어머니들에게 또 하나의 좌절과 절망을 안겨

주고 있었다. 이것은 복지제도의 근본적인 문제이다. 언제나 현실을 감안하지 못한 탁상행정으로 장애아동을 양육하는 어머니들에 있어 그저 그림의 떡이며 오히려 또 하나의 아픔이다. 이러한 복지서비스에 대한 문제점을 B어머니는 강력하게 표출하고 있다.

12. 또 다른 아픔

본 연구 참여자들은 위와 같이 가족구성원의 지지와 자조모임을 통한 긍정적인 변화를 경험하게 되지만 장애아동에 대한 정부 지원 서비스에 대한 불만을 토로하기도 한다. 이는 장애자녀의 교육과 치료비에 대한 경제적인 부담이 크기 때문이다. 장애자녀를 양육하는 것은 비장애 자녀를 양육하는 것보다 더 많은 교육비와 치료비가 든다. 이에 대한 가정의 어려움은 장애자녀를 양육하고 있는 어머니들에게 또 다른 아픔이다. 장애자녀를 양육하는 어머니들에게 가정 경제의 어려움만 있는 것이 아니다. 장애자녀로 인해 상처 받고 제대로 어머니의 양육을 받지 못해 발생하는 비장애자녀의 아픔 또한 어머니들이 넘어야 할 또 하나의 높은 산이다.

1) 경제적 어려움

“[A어머니]직장도 계속 그만 뒀다, 말았다 (이하생략) 볼 수밖에 없는 게 (이하생략) 직장생활해서 OO이를 키울 능력이 안 된다고 생각을 한 거야. 그래서 사업을 하게 됐지 사업도 돈이잖아 여기 저기 빌붙어야 하는데 사람이 없는 거야. (이하생략) 이제까지 내가 OO이 낳은 것보다 남편 사업 한다고 했을 때가 더 힘들었던 거 같애. (이하생략) [E어머니]이제 18세가 되면 언어치료나 방과 후 수업이 없어지잖아요. 그래서 아플 확률만 남아 있단 거지 내가 봤을 땐 (이하생략) 이렇게 하루하루 살기도 힘든데 애 하나한테 몰빵 한다는 것은 다른 애들한테도 피해를 주고 있잖아요.”

본 연구 참여자들은 장애아동을 양육하면서 부정적인 부분은 긍정적인 것으로 변화하며 노력하는 삶을 살고 있지만 여전히 장애 자녀의 교육과 재활치료와 같은 실질적인 측면과 관련 하여서는 치료비의 경제적 부담이 크다고 호소하고 있었다. 장애아동의 치료를 위해 보통 두 세 곳의 치료실을 이용하고 있으며 이는 비장애 자녀를 양육하는 것과 비교해 볼 때 재정적인 어려움이 훨씬 크다는 것이다. 이에 장애아동에 대

한 지속적인 치료가 요구됨에도 불구하고 치료를 중단하게 되는 부모들도 있다고 한다. 이렇듯 장애자녀에 대한 치료비는 가정의 경제에 큰 부담으로 작용하고 있음을 알 수 있으며 이렇게 장애자녀의 치료비를 부담하기 위해 부모는 그 전의 직업에서 사업을 시작하는 경우도 생기게 되며 이는 또 다른 가정의 부정적인 문제를 발생시킬 수 있다.

본 연구 참여자 2명의 남편은 그전에 다니던 직장을 그만 두고 사업을 한 케이스이다. 참여자 A는 그 때의 심정을 다음과 같이 말하고 있다. '장애를 극복하는 단계는 평생 지고 가야 된다는 생각에 그냥 매일 슬픔을 조각조각 하나씩 간 느낌인데, 남편이 사업을 한다고 할 때는 이따만한 바위 덩어리가 퍽! 나를 때리는 듯한!' 느낌이었던 그때의 힘들었던 상황을 이야기하고 있다. 이렇게 장애자녀에 대한 치료비는 가정경제에 큰 부담으로 작용하고 있음을 알 수 있다.

2) 극복해야 할 또 다른 사랑

"[A어머니] 내가 극복을 빨리해야지만 모든 게 잘되고 글 텐데 (이하생략) 딸들도 마찬가지로 [B어머니]가장 내가 마음에 쓰이는 식구 중에 하나가 우리 작은애일 거예요. (이하생략) 내 나름대로는 똑같이 한다고는 하는데 보인 데미지가 큰가봐 엄마가 언니만 생각 한다 그니까 (이하생략) 사랑한다. 얘기를 해주고 계속 끊임없이 요구를 해도 (이하생략) 안아줘요 (이하생략) 뭐든지 웃으면서 미친척하고 궁둥이 들이밀면 그걸로 끝나는 애니까 그렇게 살아요 인제 많이 신경은 써요. 아직은 어리니까 [C어머니] 난 큰애한테 너무 감사해 얘기를 너무 받든다고 그러는데 저는 솔직히 냉정하거든요. 큰애한테는 진짜 큰애한테는 학교 행사 같은거 해주나.. OO만큼 데려다주고 빗하고 진짜 없거든요? 할 수가 없어 OO뻘에 [E어머니] 한 집안에 한명이 다쳐버리니깐 온 정신이 요리 싹 팔리는 거여. 나머지 애들은 그냥 커버리는 거지. 우리 정도가 이러는데 (이하생략) 장애인 엄마들은 그냥 그래야 해 우리 작은애가 사랑이 부족해 죽잖아요 완전히 고파브렀지. 사랑이 (이하생략) 애는 날마다 지금도 고파 있는 아이야."

장애자녀를 양육하는 어머니는 이러한 경제적인 어려움 외에도 많은 문제들이 산재에 있음을 알 수 있다. 비장애 자녀들이 장애자녀의 어려움을 이해해주길 바라며 자신들의 일도 혼자서 처리해 나가기를 바라는 등 어릴 때부터 비장애 자녀에게 부여된 과중한 책임과 장애자녀에 대한 애뜻한 편애로 비장애 자녀가 받게 될 마음의 상처를 예

측하며 이에 대한 죄책감을 토로하고 있다. B어머니의 말처럼 '날마다 사랑에 고퍼버린 아이라'는 걸 알고 있지만, 장애자녀로 인해 다른 비장애 자녀를 돌봐 줄 시간과 힘이 부족하다는 것을 이에 대해 연구 참여자들은 말하고 있다.

13. 따로 노는 통합교육

장애아동을 가정에서만 돌보는 시기와 성장하여 학교에 입학하면서 겪게 되는 경험은 매우 다르게 나타난다. 이렇게 장애아동이 사회생활을 시작함에 따라 어머니들은 가시적으로 드러나는 차별과 또 다른 문제를 경험하게 되며 이러한 통합교육은 학년이 바뀔 때마다 발생하는 문제로 인해 통합교육에 대한 적절성에 대한 의구심을 갖게 된다. 통합교육으로 인한 또 다른 갈등요소들은 장애자녀를 양육하고 있는 어머니들의 매년 찾아오는 스트레스로 인해 통합교육에 대한 회의감을 갖기도 하지만, 그래도 특수학교에 보내는 것보다는 장애자녀가 이 사회에 적응하는데 조금이라도 도움을 주기 위해서는 통합교육이 필요하다는 것을 어머니들이 깊이 인식하고 있으며 힘들기는 하지만 그래도 통합교육을 시키고 싶다고 하고 있다.

1) 새 학기 중후군

“[A어머니]그게 매년 그래 (이하생략) 새 학년이 되면 미치겠는 거야‘ 새 친구 (이하생략) 담임은 누가되고 (이하생략) 어떻게 적응할지 정말 고민을 많이 해 2~3개월 중순까지. 근데 그 기간만 지나면 무슨 고민을 왜 했는지 모르겠어. (이하생략) 매년 그래 (이하생략) 겁먹고 또 매년 (이하생략) 그럼 내년엔 잘 될 거야. 하는데 (이하생략) 그러니까 장애를 다룬다는 것 자체가 선생님도 스트레스고 (이하생략) 이게 정말 복합적인 문제야. ”

본 연구 참여자들의 장애자녀에 대한 스트레스 중 하나가 새 학기가 시작 되면서 새로운 환경에 적응하고 또 다른 인간관계를 맺는 것에 대한 문제들로 이러한 적응에 대한 문제들이 어머니들의 가장 큰 스트레스 요인 중의 하나란 것을 알 수 있다. 따라서 본 연구 참여자들은 선생님과 친구들이 아동의 장애를 이해해주기를 간절히 바라고 있지만 또래 친구들의 부정적인 반응이 예측되고 선생님과의 의사소통에도 어려움이

있을 것이라는 예상으로 인해 어머니들은 새 학기 때마다 심한 스트레스에 시달리고 있다고 호소하고 있다.

2) 우리마음 따로 선생님 마음 따로

“[C어머니] 어떤 부분에서 놀림을 당하거나 하고 싶지 않아요. (이하생략) 그렇게 보낼 정도의 엄마들이라면 숨기라고 보낸 건 아니니까요. (이하생략) 의지가 부족하지 않나 싶어요. [E어머니]어차피 엄마가 5점 맞은 줄 아는데 뭐 하러 시험지를 나눠줘요? (이하생략) 선생님이 잘못이지 (이하생략) 뭣 하러 시험지를 나눠줘서 5점 맞았니 0점 맞았지 놀리게 만들어 (이하생략) 시험지 안줘도 항의 안 해 (이하생략) 바보들이랑 노는 거랑 정상인들이랑 노는 거랑 다르잖아요? (이하생략) 사는데 좀 지장 없게 만들려 하는데 더 지장 있게 놀려버린다 이거죠.”

장애아동을 양육하는 어머니들의 이러한 새 학기 증후군은 선생님과 어머니들이 서로의 마음을 헤아리지 못한데서 그 원인을 찾을 수 있다. C어머니는 장애자녀를 한 사회의 구성원으로 어울릴 수 있게 하기 위해서 통합교육을 시키고 있다고 한다. 그러나 자녀가 또래 아동들에게 놀림의 대상이 되고 있는 것에 대해 불만을 토로하며 선생님들의 장애아에 대한 또래 아동들의 교육이 미비한 것 같으며 또래 아동들에게 장애자녀를 배려하는 교육을 시켜주기를 바라고 있다. E어머니 역시 장애자녀들이 학습이 또래 아동들을 따라갈 수 없는지를 알고 있는데 선생님께서 그러한 배려 없이 또래아동들에게 시험점수로 놀림을 당하게 만든다면서 이에 대해 분노감을 표출하며 선생님들의 장애아에 대한 배려하는 마음을 가질 수 있도록 이에 대한 보완이 필요함을 강하게 표출하고 있다.

3) 교육제도의 문제

“[A어머니]특수반 수업이 3교시가 있어요. 총 5교시 중에서 전공자가 아니야. 지금 사실은 학교 선생님이 아무것도 몰라. 나이는 52살이 넘게 먹었어.(이하생략)나이도 있고 자기 노하우에 빠지신 거야. 굉장히 자기 자신이 잘 하신다고 생각을 하시더라고요. (이하생략) 고생 하셨다고 그러더라고 불면증에 걸렸고 그렇게 딱 말씀하시니까 더 이상 터치를 못 하겠는 거야.[C어머니]선생님들 교육에 대한 인식은 어느 정도 바뀌야

한다고 생각해요.(이하생략) 저희가 일반학교(이하생략)보냈을 때는 내가 애네들하고 다르지만 사회의 한 구성원으로서 어울리게 하려고 보낸 거잖아요?(이하생략) 교장님 이하 선생님한테 교육이 있다던가 아이들에게 그런 교육을 한다던가(이하생략)특수학교 안보내고 일반학교 보낸 이유가 뭔데..”

이렇듯 장애 자녀를 양육하는 어머니들은 통합교육의 적절성에 대한 의구심을 가지고 있었으며 아직 뿌리를 제대로 내리지 못한 통합교육에 대해 불편한 감정을 토로 하였다. 이는 교육정책과 더불어 전문 인력이 함께 투입 되었어야 했지만 특수교육 전문가의 부족으로 인해 통합교육 현장에서의 장애 아동들은 제대로 된 교육 서비스를 받지 못하고 있다는 것을 알 수 있다. 또한 선생님들의 장애아동에 대한 이해가 부족하다며 선생님들을 위해 장애아동에 대한 교육의 필요성을 강하게 표출하고 있었다.

15. 꿈꾸는 미래

인간이라면 누구나가 꿈을 꾸며 살고 있다. 그 꿈이 크던 작던 또한 그 꿈이 이룰 수 있는 꿈이든 이룰 수 없는 꿈이든 사람들은 모두 꿈 하나씩은 가슴에 소중히 품고 살아가고 있다. 장애자녀를 양육하고 있는 어머니들도 역시 자신에 대한 꿈과 장애자녀에 대한 매래의 꿈을 꾸고 있었다. 정상인들이 보기에는 너무 소박한 꿈이고 가슴 저린 꿈이지만 어머니들은 그 꿈을 소중히 품고 살아가고 있었다.

1) 소박한 나의 꿈

“[A어머니]그냥 나 노는데 같이 놀자는 것 말고는 계획이 (이하생략) OO이는 제일 떨어져 (이하생략) 캠핑카 하나 사서 돌아다니면서 평생 놀고 살았으면 좋겠어. OO이랑 그냥 [B어머니]내 꿈은 언젠가 그림 그리는 것이지만 우리 아이를 위한 내 꿈은 (이하생략) 영양소 같은 거 장애인 여성을 위한 영양소를 만들고 싶어요. (이하생략) 시설장으로도 우리 OO이름으로 해서 (이하생략) 꾸준히 생활비가 나오는 그런 공간을 만들어 주고 싶어요. (이하생략) 원하면 이루어진다고 그런 거 같애. 이제까지 살면서 쉽게 주어졌던 적은 없는데 원하면 이루어졌던 거 같아요 (이하생략) 쉬운 건 없는데 결국엔 제가 원하는 데로 살아가고 있드라구 그게 중요한 거 같애. [C어머니]남편은

자기가 데리고 있는 다고는 하는데 미래를 생각하면 갑갑해 눈물나와 (이하생략) 나는 걱정부터 앞서니까 (이하생략) 그게 안 될 것 같아요. (이하생략) 그냥 평범하게 (이하생략) 그걸로 만족하는 거지 더 이상 뭐 어떤 큰 목표를 가지고 있진 않아요.”

본 연구 참여자들은 장애자녀에 대한 미래를 생각해 볼 때 장애자녀의 장애정도에 따라 어머니들의 자녀에 대한 욕구도 다르게 나타나고 있음을 알 수 있다. A어머니의 장애자녀는 다운 증후군 1급이다. 그래서 A어머니는 자녀가 사회생활을 하는 걸 원하지 않는다. 그녀가 말하는 것처럼 본인과 함께 평생 함께 놀면서 살기를 바라고 있으며 B어머니의 자녀는 다운증후군 3급이다. B어머니는 장애자녀를 위해 장애여성이 거주할 수 있는 요양원을 만들어 장애자녀를 그곳의 시설장으로 만들고 싶어 한다. C어머니의 장애자녀는 지적장애 2급이다 C어머니 역시 자녀에 대한 미래에 대해서는 본인들이 책임지고 싶다고 한다.

이렇듯 자녀의 장애가 심한 어머니들은 사회통합에 대한 부정적인 모습을 보이고 있었고, 장애정도가 낮은 다른 어머니들은 사회통합에 대한 강한 의지와 기대를 보이고 있다. 이렇듯 장애자녀를 양육하고 있는 본 연구 참여자들은 힘들고 어려운 환경 속에서도 장애 자녀의 미래를 위해서 나름대로의 구체적인 계획을 세우기도 한 어머니도 있었고 아직 어떻게 해야 할지 모르겠다는 어머니들도 있었지만 모두 공통된 한 가지는 끝까지 장애 자녀와 함께 미래를 함께 하겠다는 강한 의지였다.

제5장 결론 및 제언

제1절 결론

본 연구의 목적은 장애아동 어머니의 양육경험을 질적 연구를 통한 사회적 맥락에서 재구성한 것으로서 장애아동 어머니를 대상으로 하는 사회복지실천을 위한 함의를 도출하는데 있었다.

연구결과 장애아동 어머니들의 자녀를 양육하면서 경험하게 된 공통점을 살펴보면 다음과 같다.

첫째 자녀에게 장애가 있을 거라는 것을 예감하며 장애발견 후 판정의 시간까지 지옥과 같은 시간을 보내면서 자녀의 장애를 더 일찍 발견하지 못한 의료진에 대한 강한 불신을 보이고 있었다. 또한 의료진들의 장애아일 경우 당연히 낙태를 말하고 있는 현실에 본 연구 참여자들은 분노를 표출하고 있었다. 이는 우리 사회가 낙태를 너무 쉽게 생각하는 것으로 인명경시 풍조의 현 상태를 보여주는 것이라 할 수 있다. 이렇듯 장애아라는 판정을 받게 되는 태아는 그 순간부터 삶을 더 이상 보장받지 못하는 상황에 처해 있게 되는 것이다.

둘째, 장애자녀의 장애판정에 대해 충격과 절망 사이에서 자녀의 장애를 인정하고 싶지 않은 부정과 동시에 ‘왜 내게 이런 일이 일어나게 됐는가’에 대한 본인에 대한 자책감으로 힘들어 하는 것을 알 수 있다. 이런 낯설은 감정들과 더불어 아이에 대한 죄책감으로 인해 연구 참여자들에게 시련의 시작을 알리는 힘든 과정을 겪고 있었다. 또한 본 연구 참여자들은 장애아 어머니라는 사회의 불편한 시선과 장애 자녀 양육시 겪게 되는 일상생활에서의 불안감으로 우울증 등과 같은 심리 • 정서적 어려움 어려움을 겪고 있었으며, 장애에 대한 사회적 편견과 부정적인 인식으로 인해 대인관계에서의 위축감을 경험하며 장애 아동을 양육하고 있는 어머니들에게 또 다른 낙인으로 작용하고 있는 것으로 나타났다.

셋째 장애자녀를 양육하고 있는 어머니들의 일상생활에서는 장애자녀를 교육시키려는 노력과 강한 의지를 보이고 있었으며 더불어 자조모임을 통해 대인관계를 개선하고자 노력하는 모습을 보이고 있었다. 이러한 자조모임은 본 연구자들이 자녀의 장애에 대한 부정적인 시각을 긍정적으로 바뀌게 하는데 중요한 역할을 하는 것으로 나타났으며 이러한 모임을 통해 장애에 대한 정보교환과 더불어 자녀 양육시 발생하는 어려움

들을 서로 위로해 주고 도움을 주기도 하는 치료의 장이 되고 있는 것을 알 수 있었다. 또한 장애아동에 대한 복지서비스를 적극적으로 활용하고 있었으며 앞으로 복지는 더욱 더 좋아 질 거라는 긍정적인 기대를 하고 있었지만 복지정책과 행정의 부조리한 부분에 대한 불만도 강하게 표출하고 있었으며 이에 대한 개선 요구를 강력하게 하고 있었다.

넷째 이러한 복지정책의 개선요구는 장애자녀의 치료와 교육에 필요한 경제적 부담이 가정 경제의 큰 위협요소로 작용하고 있기 때문이다. 본 연구 참여자 A, B의 가정도 장애자녀의 교육과 치료를 위해 아버지가 다니던 직장을 그만 두고 어렵게 사업을 시작한 경우이다. 연구 참여자A는 이때의 힘들었던 생활이 장애자녀의 판정 받은 그 때보다 힘들었다고 하고 있다. 이렇듯 경제적인 어려움은 가족구성원에게 또 다른 부정적인 요소로 작용될 수 있음을 시사하고 있다. 또한 이러한 경제적 어려움과 더불어 비장애 자녀에 대한 갈등은 장애자녀를 양육하는데 부정적인 영향을 끼칠 수 있는 요소 중 하나이다. 장애 자녀의 끊임없는 돌봄에 대한 비장애 자녀들의 마음의 상처는 어머니들에게 또 하나의 극복해야 하는 과제로 나타나고 있다.

다섯째 장애 아동의 통합교육으로 인한 학교적응에 대한 어려움도 함께 토로한 것으로 나타났다. 본 연구 참여자의 자녀들은 지금 현재 통합교육을 시키고 있다. 그러나 통합교육은 장애 자녀를 양육하고 있는 어머니들에게 또 다른 스트레스로 작용하고 있었으며 이에 대한 무방비한 상태의 현실에 대해 교육정책에 대한 의구심과 더불어 이에 대해 장애아동을 이해 할 수 있는 교육적인 프로그램의 운영으로 또래아동이나 선생님들과의 원활한 인간관계가 형성될 수 있기를 희망하고 있었다. 또한 이러한 어려움 속에서도 통합교육은 장애자녀들에게 계속 시키고 싶다는 통합교육에 대한 긍정적인 기대도 보이고 있었다.

여섯째 본 연구자들은 장애자녀의 미래에 대해서는 모두 막연한 불안감을 가지고 있었다. 이러한 현상은 비장애 자녀에게 장애자녀가 짐스러움의 대상이 되지 않을까하는 불안과 본인들 사후에 장애 자녀의 돌봄에 대한 불안감으로서 나타나는 것을 알 수 있었다. 특히 요즘 사회의 이슈가 되고 있는 ‘도가니’는 어머니들의 불안감을 대변해주는 것이라 할 수 있다. 이렇듯 장애자녀의 미래에 대한 불안감은 본인들이 오래 살아야 한다는 또 다른 명제를 만들고 있었다. 그만큼 우리 사회가 장애아동에 대한 배려와 어머니들이 믿고 맡길 수 사회가 아니라는 것을 전적으로 말하고 있는 것이다.

일곱째 장애자녀의 자립과 사회통합에 대한 기대는 장애자녀의 장애 정도에 따라 다르게 나타났다. 장애정도가 심한 아동의 어머니는 사회통합에 대해 부정적인 시각을

갖고 있었으며 사회에 나가 겪게 될 편견과 어려움에 대해 부정적인 반응을 보이고 있었다. 이에 반해 아동의 장애가 좀 더 나은 어머니들은 사회 통합에 대한 강한 기대를 보이고 있었으며 이에 대해 본 연구자들이 자녀의 미래에 대한 준비를 하고 있는 것으로 나타났다. 또한 장애자녀의 양육과 더불어 동시에 본 연구 참여자의 자아성취 욕구도 강하게 표출되고 있는 것으로 나타났다. 장애 자녀의 지속적인 치료와 교육으로 자녀의 장애가 완화되고, 자녀가 성장함에 따라 예전에 비해 여유러워진 본 연구 참여자 A는 취미활동을 꾸준히 하고 있으며, B어머니는 장애자녀의 양육을 위해 포기했던 그림을 다시 시작하고 있는 등 본인들의 자아성장에도 높은 관심과 노력을 하는 것으로 나타났다. 이렇듯 본 연구 참여자들은 자신들이 책임지고 살아가야 하는 힘든 삶 속에서도 보람과 기쁨을 느끼기도 하며, 장애자녀가 이 사회의 이방인 아닌 평범한 일원으로 살아갈 수 있기를 희망하면서 끝없는 노력과 정성을 다하고 있음을 알 수 있었다.

제2절 제언 및 한계점

위와 같은 연구결과를 토대로 하여 장애아동 어머니들의 양육 경험에 대한 질적 연구에 대해 주목한 사회복지실천에 시사 하는 점을 제시하면 다음과 같다.

첫째, 자녀의 장애에 대한 인식과 정보부족으로 인해 장애 조기진단과 이에 대한 적절한 대처를 하지 못하는 문제를 예방하기 위해서는 장애진단과 판정에 대한 체계적인 정보와 적극적인 홍보를 해야 할 필요성이 있다. 또한 장애판정 후 겪게 되는 장애아동 어머니들의 심리 • 정신적 충격 완화와 장애자녀의 양육에 대한 교육을 위한 의료적 사회복지 서비스의 확대가 필요하다.

둘째, 장애에 대한 사회의 편견과 부정적 인식으로 인해 장애 아동 어머니들이 느끼게 되는 심리 • 정서적 어려움에 대해 장애아동 어머니들을 대상으로 상담 및 놀이 활동이나 취미활동 등의 교육 프로그램이 필요하다. 따라서 장애자녀 양육 시 발생하는 어머니들의 스트레스 완화를 위한 프로그램 개발과 정서적 지지를 도모할 수 있는 자조모임의 활성화 방안을 모색해야 한다.

셋째, 장애아동에 관한 치료비 지원과 교육비에 대해 보다 현실적인 수준의 경제적 지원책을 마련해야 한다.

넷째, 장애자녀의 통합교육에 따른 갈등을 경감시킬 수 있도록 장애아동의 장애 정

도에 따른 개별적 욕구에 맞는 교육정책의 지원이 필요하다. 또한 통합교육에 따른 제도적 변화에 상응한 교육기관의 장애아동에 대한 인식과 이에 대한 개선이 필요하다.

다섯째, 장애자녀의 미래에 대한 불확실성에 대한 불안감의 문제, 즉 장애자녀 부모 사후의 돌봄에 관한 문제 등에 대비할 수 있도록 복지시설의 질적 향상 및 확대가 이루어져야 하며, 이에 대한 정책적인 모색이 필요하다.

이에 본 연구의 한계점은 연구 참여자들의 생애사적 접근을 통한 연구를 하였다면 장애아동 양육을 하고 있는 어머니들에 대해 보다 많은 정보와 다양한 경험들을 얻을 수 있음에도 불구하고 장애아동 어머니들의 양육경험에 대한 질적 연구를 하여 연구 참여자들의 다양한 삶을 재구성해보지 못한 것이 이 연구에 한계점이라 할 수 있다.

이에 장애아동 어머니들에 대한 연구를 하고자 하는 연구자가 있다면 장애아동 어머니들의 양육 경험에 대한 생애사 연구를 해봄으로서 그들의 삶의 여정을 사회적 맥락 속에서 도출해 보고 다각적으로 구성해 장애 아동을 양육하고 있는 어머니들에 대한 좋은 연구를 해 보기를 본 연구자는 바란다.

참 고 문 헌

<국내 문헌>

- 강선경 (2002). 장애자녀를 둔 부모의 태도. 스트레스 대처 및 사회적 지원이 그들의 생활 만족에 미치는 영향에 대한 연구, 정신보건과 사회사업 14. 7-35.
- 김교현, 변주환 (2000). 청각장애, 정진장애 및 아동 어머니의 생활 스트레스 대처, 사회지원 및 부적감정경험, 간청과 언어장애, 23(1), 327 -345.
- 김은실 (2008). 장애아동 어머니의 사회적 지지. 심리적 상태와 어머니의 민감성 간의 구조적 관계, 한국심리학회지, 21(4), 47-164.
- 김종문 (1995). 장애아동 어머니의 스트레스와 대처행동에 관한연구. 단국대학교 석사학위논문.
- 김정득 (2010). “발달장애인 부모와 비장애 형제의 가족 적응성 : 대처전략의 매개효과를 중심으로” 충남대학교 박사학위 논문.
- 나동석 (1992). 비행청소년의 스트레스 완화를 위한 사회적 지지의 효과에 상관관계와 상담개입에 관한 연구. 숭실대학교 대학원 석사학위 논문
- 서명옥, 조원일 (2008). 지적장애아를 둔 어머니의 양육경험 및 삶의 질에 대한 질적 연구. 특수아동교육연구, 제10권 3호, 319-348.
- 서문희 (2001). 특수보육의 현황과 활성화 방안; 장애유아 보육을 중심으로 보건사회 연구원.
- 서소희 (1994). 정신지체아 어머니의 부담과 사회적 지지. 대구대학교 대학원 석사학위논문.
- 송현정 (1999). 전반적 발달장애 아동 부모의 양육스트레스 수준과 부모통제소와의 관계. 대구대학교 대학원 석사학위 논문.
- 어용숙 (2010). 장애아동 주 양육자의 자기효능감 및 사회적 지지가 가족 탄력성에 미치는 영향 정서적, 행동장애연구. 26(1), 209-226.
- 어용숙, 김문정 (2009). 양육스트레스가 임파워먼트가 장애아동 주 양육자의 삶의 질에 미치는 영향. 아동 간호학회지,15(4), 409-416.
- 이금진 (2008). 발달장애 아동 어머니의 사회적 지지망과 지원정도가 어머니의 양육 스트레스 및 우울정도에 미치는 영향. 한국 가족복지학 13(1), 43-61.
- .이미숙 (2010). 한 부모 가정 어머니의 중도 • 중복장애아동 양육 적응과정에 관한

- 질적연구적 연구, 정서 • 행동장애연구 학회지 26(2), 23-49.
- 이삼연 (1998). 장애아 모의 스트레스 대처전략과 적응에 관한 연구 한국사회복지학, 38, 180-205.
- 이어진, 정경미, 진혜경 (2010) 발달장애 아동의 섭식문제가 양육스트레스에 미치는 영향과 양육자의 사회적 지지에 대처방식의 매개효과, 정서, 행동장애 연구 26(1), 181-208.
- 이애현 (1996). 정신지체아와 자폐아 부모가 지각하는 가족요구, 가족특성 및 통제부위와 변인간 상관관계. 대두대학교 대학원 박사논문.
- 이애현, 오세철 (1998). 지체부자유아 부모의 대처행동 분석. 특수교육학회지, 19(1),345-364.
- 이지원 (1997). 뇌성마비아 어머니의 스트레스와 대처양식에 관한 연구. 아동간호학회 3(2), 190-202.
- 이한우 (2002). 발달장애 아동 가족 지원 특성과 부모의 양육 스트레스 연구. 정서.학습장애 연구, 18(3), 327-349.
- 임현승 (2004). 사회적 지지가 장애아동을 둔 어머니들의 양육 스트레스와 우울증에 미치는 영향. 한국사회복지학회 2004년도 춘계학술대회 자료집, 639-656.
- 전혜인 (2007). 정신지체 특수학교 재학생 어머니의 양육경험과 가족지원 요구에 대한 질적 연구. 정서.행동 장애연구, 제23권 1호, 265-285.
- 정재권 (2009). 지체장애아동 어머니들의 양육스트레스와 대처행동, 특수교육 저널: 이론과 실천, 10(4), 245-265.
- 한경임, 송미승, 박철수 (2003). 장애아동 어머니의 자녀양육 경험. 정서.행동장애 연구, 제19권 3호, 55-66.
- 홍지연 (2006) 발달 장애 아동 어머니가 지각한 가족기능이 양육스트레스에 미치는 영향에 관한 연구, 연세대학교 사회복지 대학원 석사학위논문.
- 홍철, 황경열, 고일성, 김철 (2009). “장애아동 어머니의 양육스트레스와 사회적 지지가 심리적 안녕감과 가족 삶의 질에 미치는 영향. 재활심리 연구, 16 (2) : 115-136.

<외국 문헌>

- Cohen.s (1987) social support, stress and the buffering hypothesis: a theoretical analysis. In A. Baum (ed), Handbook of psychology and health, New York; La werence erlbaum.
- Linebow, E. (1993) Tell them who I am : the lives of homeless women. New York : Penguin
- Lincoln. Y. S, Guba, E. G (1985) Naturalistic inquiry. Beverly Hills, CA : sage
- Oakley, A. (1981). Interviewing women : A contradiction in terms, In H. Roberts(Ed). Doing feminist research (pp. 30-61), London : Routledge & Kegan Paul.
- Papalia, D. E. & olds, S. W. (1982) A child's world: Infany through adolescence. New York: McGraw-Hill

부록

연구 동의서

안녕하세요?

저는 ‘ ’ 대학원에서 사회복지학을 전공하고 있는 ‘ ’입니다.
이번에 ‘ ’ 졸업논문으로 ‘ ’에 관한 논문을 쓰고자 합니다.

우선 자료의 수집에 동의 해주시고 귀한 시간을 허락해 주셔서 감사합니다.

본 연구는 장애아를 키우면서 살아오신 어머니들의 삶의 과정과 그 여정을 살펴봄으로써 장애아동에 대한 이해와 어머니들의 탄력성과 더불어 궁극적으로는 이 사회에 장애아를 둔 어머니들의 다각적인 지원 방안을 모색해보고하자 합니다.

면담은 연구 참여자의 가정 또는 참여자가 편안한 장소에서 1~3회 정도 면담 할 것이고, 면담시간은 90분 정도 소요될 것입니다.

면담 내용은 녹음되고 학술적 목적으로만 활용될 것이며 이후에는 폐기 될 것입니다.

참여자의 이름은 익명으로 인용되는 등 개인의 비밀은 보장될 것임을 알려드립니다. 또한 면접과정에서 대답하기 어려운 점이 있다면 대답하지 않으셔도 되고, 원하지 않을 경우 언제든지 연구에 참여하지 않을 수 있습니다.

나는 면접에 대한 위의 내용을 충분히 이해하였습니다. 나는 이 면접 내용을 녹음하고 기록하는 것과 논문에 활용하는 것 즉, 학술적 목적으로 진행되는 본 자료 수집에 참여할 것을 동의합니다.

	년	월	일
참여자			서명
연구자			서명

연구자 :

연락처 :

E-mail :