

뚜렛장애 자녀 부모의 심리적 스트레스 및 대처에 관한 질적 분석[†]

김수연
광운대학교 강사

탁진국[‡]
광운대학교 산업심리학과 교수

본 연구의 목표는 고등학교 이상의 뚜렛장애 자녀 부모의 심리적 스트레스와 대처에 관한 실제이론을 개발하는 것이다. 10명의 부모를 대상으로 인터뷰를 진행하였고 근거이론방법에 의해 분석하였다. '모든 것이 무너지는 느낌', '끊임없는 염려와 마주하기'를 포함한 15개의 범주가 분석되었다. 분석결과 고등학교 이상의 뚜렛장애 자녀를 둔 부모들은 '끊임없이 염려하며 보호자와 지지자 역할을 오고 가기'를 핵심적으로 경험하는 것으로 드러났다. 이는 뚜렛장애 자녀의 부모가 병의 경과에 따라 보호자 역할을 하거나 지지자 역할을 하면서 자녀를 지원하려고 노력함을 나타낸다. 또한 뚜렛장애 자녀 부모들은 자녀의 상태에 따라 관리하고 보호하는 단계, 진로 탐색과 개발 단계, 가르치고 훈련하는 단계, 믿어주기 단계를 오고 가는 것을 보여주었다. 모든 자료를 분석적으로 검토한 후 뚜렛장애 자녀 부모의 심리적 스트레스와 대처에 관한 이론적 모형을 개발하였으며 마지막으로 연구의 의의와 시사점, 제한점을 기술하였다.

주요어 : 뚜렛장애, 부모, 스트레스, 대처, 근거이론

[†] 이 논문은 김수연의 2017학년도 박사학위 청구논문을 수정, 정리한 것임

[‡] 교신저자(Corresponding author): 탁진국, (01897) 서울시 노원구 광운로 20 광운대학교 산업심리학과 교수,
Tel: 02-940-5420, E-mail: tak@kw.ac.kr

부모가 된다는 것은 삶에서 가장 의미 있는 전환 중의 하나이며 부모는 자녀의 탄생으로 자녀의 미래에 대한 꿈을 꾸며 새로운 성장을 하게 된다(Messias, Gilliss, Sparacino, Tong, & Foote, 1995). 그러나 자녀에게 질병이 있고 그 질병이 불확실한 예후를 가졌으며, 지속적인 돌봄이 필요하다는 것을 알게 되는 것은 부모에게 새로운 전환과 선택이 필요하게 됨을 의미한다(Barnett, Clements, Kaplan-Estrin, & Fialka, 2003).

뚜렛장애(Tourette's disorder)는 틱장애(Tic disorder)의 하나로서 다수의 운동 틱(motor tics)과 음성 틱(phonic tics) 증상을 나타내며, 남자아이들에게 더 많은 신경 행동장애이다(Jankovic & Kurlan, 2011). 공식진단체계인 DSM-5(American Psychiatric Association, 2015)에서 뚜렛장애는 지속성 운동 또는 음성 틱장애, 잠정적 틱장애와 함께 틱장애(Tic disorder)에 속하며 틱장애의 하위 범주 중 가장 심한 양상을 보인다(정용우, 박태원, 2010). 틱(tic)은 근육이 불수의적으로(unvoluntary) 급작스럽고 반복적으로 수축하는 것을 말하며 전체 아동의 12% 정도가 경험한다고 알려진다(조수철 외, 2005). 틱이 아동에게 비교적 흔하게 나타나는 반면 뚜렛장애의 유병률은 전체 소아의 0.05%~1.1%로 그리 흔하지 않다(Scahill, Tanner & Dure, 2001). 뚜렛장애는 대개 어린 시절인 5~7세경에 발병하여(Leckman et al., 1998) 소아·청소년기를 거쳐 성인기에 이르기까지 만성적인 경과를 밟는다.

뚜렛장애를 비롯한 틱장애는 틱이 발생하는 위치가 지속적으로 변하고(오은영, 이명수, 이정은, 2000) 스트레스, 흥분, 피로 등의 환경적 영향으로 하루 중에도 틱 증상의 빈도 변화가 있으며(조수

철, 김재원, 2008; Jankovic, 2001), 증상이 수주에서 수개월에 걸쳐 주기적으로 악화(악화(wax and wane))를 반복한다(조수철 외, 2005). 뚜렛장애 자녀의 70% 정도가 한 개 이상의 공존질환을 가지고 있는 것으로 보고되고 있으며(김봉년, 2004), 자주 동반되는 공존 질환은 주의력결핍과잉행동장애(attention-deficit hyperactivity disorder: 이하 ADHD), 강박장애(Obsessive compulsive disorder: 이하 OCD), 충동조절장애 등의 신경 정신의학적 질환으로서(홍현주 외, 2007) 이로 인해 소아·청소년기 뿐 아니라 성인기까지 학습과(Tomas et al., 2012; Wilkinson, Marshall, & Curtwright, 2007), 대인관계 및 직업에 심각한 지장을 줄 수 있다(정선주, 정희연, 황정민, 2001; 정용우, 박태원, 2010).

뚜렛장애는 또한 만성적 질병의 특성을 가지고 있다. 장기추적연구에 의하면 뚜렛장애 환자들은 최초의 발병 이후 점차 악화되는 시기를 거쳐 틱이 최고조에 이르게 되고 청소년기 이후에 점점 틱 증상이 완만해지는 경과를 밟고 있음을 보여준다(Bloch et al., 2006; Leckman et al., 1998). 그러나 강박 증상과 같은 공존 질환은 뒤늦게 심해지는 것으로 알려진다(Bloch et al., 2006).

뚜렛장애의 이러한 특성으로 인해 뚜렛장애 자녀의 부모는 대조군과 비교해서 더 많은 스트레스를 받는 것으로 보인다. 뚜렛장애 자녀의 부모는 전형적으로 발달하는 자녀의 부모보다 양육 스트레스가 높았고(Stewart, Greene, Lessov-Schlaggar, Church, & Schlaggar, 2015), 지적장애나 발달장애 아동의 어머니보다 더 우울과 불안을 많이 보였다(신민섭, 오경자, 홍강의, 1992). 또한 뚜렛장애 자녀의 부모는 대표적 만성질병 중

하나인 천식이 있는 자녀의 부모보다 양육자 부담이 높고 정신적으로 건강하지 못하였다(Cooper & Livingston, 2003). 이러한 뚜렛장애 자녀 부모의 스트레스는 틱 증상의 심각도와 관련한 자녀의 까다로운 기질로 인한 것일 수 있고(Lee, Chen, Wang, & Chen, 2007), 뚜렛장애에 흔히 동반하는 ADHD, OCD 등으로 인한 것일 수 있다(Stewart et al., 2015; Robinson, Bitsko, Schieve, & Visser, 2013; Wilkinson et al., 2007; Schoeder & Remer, 2007). 한편, 부모들은 양육 스트레스 이외에도 학업적인 성취가 떨어지는 것(O'hare et al., 2017; Wilkinson et al., 2007)과 사회적 관계의 부족으로 정상적인 사회·정서적 발달을 하지 못할 것에 대한 염려(Sasnett, 2008)를 하며, 학교와 사회의 이해 부족으로 인한 어려움(Einarsdottir, 2008; O'hare et al., 2017; Rivera-Navarro, Cubo, & Almazán, 2014; Sasnett, 2008) 등을 겪고 있다고 알려진다.

만성 질병의 관리는 건강의 불확실성에 대한 대처와 건강상 필요한 특수한 요구에 대한 추가적인 돌봄이 필요하므로 만성 질병 자녀 부모의 대처는 자녀의 발달과 웰빙, 가족의 긴장에 영향을 줄 수 있다(Barnett et al., 2003). Lazarus와 Folkman(1984)은 대처(Coping)란 “개인의 자원을 초과하여 많은 부담을 주는 것으로 평가된 특정한 외적, 내적 요구를 관리하기 위해 개인이 지속적으로 변화시키는 인지적 행동적 노력”이라고 하였다. 이러한 대처 과정의 목적은 상황 속에서 스트레스를 줄이는 것뿐 아니라 대처 과정을 유지하는데 필요한 자원을 만들어 내는 것과 연관이 있다고 알려져 있다(Folkman, 1997).

Brinchmann와 Sollie(2014)는 ADHD 진단을 받

은 청소년을 양육하는 부모에 대한 연구에서 부모들은 ‘정서 중심 대처’와 ‘문제 중심 대처’ 전략을 사용하는 것을 확인하였으며 Chadda, Singh과 Ganguly 등(2007)은 조현병과 조울증 정동장애(bipolar affective disorder: BAD) 환자의 보호자들이 주로 문제 중심 전략을 사용한다는 것을 보고하였다. 김교연(2007)과 최혜경(2002)은 성인 정신지체장애인과 정신장애인을 돌보는 가족의 대처방안 연구에서 정서 중심적 대처를 사용할수록 주관적 부담이 증가하는 것을 발견하여 문제 중심적 대처를 할 수 있도록 사회적 지지가 필요하다는 의견을 제시하였다. 뚜렛장애 자녀 부모의 대처에 대한 연구는 많지 않으나 몇몇 연구에 의하면 뚜렛장애 자녀의 부모는 문제에 대처할 때 대조군 부모에 비해 더 많은 물질(substance)과 부인(denial) 전략을 사용한다는 것(Yazgan & Guler, 2012)과 뚜렛장애 자녀 자신보다도 부모들이 뚜렛장애를 더 큰 스트레스로 지각한다는 것(Rivera-Navarro et al., 2014)을 보고하고 있다. Einarsdottir(2008)은 10~13세의 뚜렛장애 자녀의 부모가 이상적 자녀에 대한 꿈과 희망을 상실한 것을 ‘죽음’과도 유사한 ‘상실경험’으로 묘사하고 있으며, 자녀의 투병을 지원하면서 ‘긍정적 조망을 유지하기’와 이만하면 운이 좋은 것이라는 ‘균형 잡힌 시각으로 보기’ 등을 대처전략으로 택하고 있음을 보고하였다. 위의 연구들에서 돌봄이 필요한 자녀를 지원하는 부모들은 여러 대처전략들을 사용하고 있으며 뚜렛장애 부모의 경우 자녀의 뚜렛장애를 상당한 스트레스로 지각하고 있으나 사용하고 있는 대처전략이 많이 알려져 있지 않다는 것을 알 수 있다. 스트레스에 대한 대처는 인지재구성을 통해 상황을 더 잘 다룰 수 있는

자원으로 재구성될 수 있으므로(Graungaard, Andersen, & Skov, 2011) 뚜렛장애 자녀 부모가 자녀 양육과 관련된 심리적 스트레스를 줄이고 만성적이고 특수한 요구가 있는 자녀를 돌보는데 필요한 자원을 만드는 과정을 지원하기 위해서 뚜렛장애 자녀의 부모가 사용하는 대처 행동을 탐색할 필요가 있다.

뚜렛장애는 발병 이후 악화기를 지나 완화기에 이르기까지 길게는 10년 이상 양육자에게 스트레스를 줄 수 있으나 뚜렛장애 부모의 어려움에 관한 연구들은 주로 틱 증상과 동반증상으로 한참 심한 시기의 어린 자녀를 둔 부모들이 겪는 어려움에 중점을 두고 연구되어 왔다(Champion, 1989; Einarsdottir, 2008; Gousse et al., 2016). 뚜렛장애의 특성상 십 대 후반 이후의 자녀들은 악화기를 지나 틱 증상이 감소하게 된다고 하더라도 환자의 25% 정도는 남아있는 틱과 동반문제로 인한 복합적인 어려움을 여전히 가진 채로 성인이 될 수 있다(Leckman et al., 1998). 그러므로 뚜렛장애 자녀의 부모가 경험하는 심리적 스트레스의 전반적인 모습을 알기 위해서는 뚜렛장애의 발병 이후 악화기와 완화기를 모두 겪고 성장해 가고 있는 자녀를 돌보는 부모의 어려움과 대처방법을 알아보는 것이 필요하다.

본 연구에서는 고등학생 이상의 뚜렛장애 자녀를 양육하는 과정에서 부모가 겪게 되는 심리적 스트레스와 대처에 대하여 질적 연구방법인 근거이론(grounded theory)으로 연구하고자 한다. 근거이론은 거의 알려지지 않은 연구영역에서, 탐색하고자 하는 현상에 대한 서술이나 기술을 넘어, 현상에 대한 이론을 형성하고자 할 때 적합한 방법이다(Birks & Mills, 2015). 근거이론에서 이론

생성이란 데이터에서 드러나는 개념, 특성, 차원들의 관계를 비교 분석하여 데이터 안에 근거하고 있는 자료들을 통합적으로 설명하는 이론을 구성하는 것이다(Corbin & Strauss, 2008). 근거이론에서 생성되는 이론은 관찰된 데이터가 포함될 만큼 충분히 밀접한 거리의 추상화를 이루는 중범위이론(middle-range theory)이다(Merton, 1968).

연구 질문은 “고등학생 이상의 뚜렛장애 자녀의 부모는 어떠한 심리적 스트레스를 경험하고 있으며 이에 대한 대처는 어떠한가?”이다. 이를 위해 자녀가 15세 이전에 뚜렛장애로 진단을 받고 나아가 고등학생 이상인 부모 및 주 양육자를 대상으로 이들이 경험하고 있는 심리적 스트레스의 구체적 내용을 파악하고, 이러한 스트레스에 부모들이 어떻게 대처하고 있는지 통일적으로 설명할 수 있는 근거이론을 개발할 것이다. 이 연구의 결과 개발되는 이론은 뚜렛장애 자녀 부모의 심리적 스트레스를 줄이고 뚜렛장애 자녀 양육에 도움이 되는 대처전략과 자원을 개발할 수 있는 부모개입프로그램을 개발하기 위한 기반이 될 수 있을 것이다.

방 법

연구설계

본 연구에서는 근거이론 방법을 적용하여 뚜렛장애 부모의 심리적 스트레스와 대처경험에 대한 특성을 설명하는 실질적 이론을 개발하고자 하였다. 근거이론은 ‘환자 관리’와 같은 경험적 탐구 분야에 대한 실질적 이론을 생성할 수 있는 방법이며(Glaser & Strauss, 1967/2011) 알려지지 않

은 현상에 대한 이론을 형성하고자 할 때 적합한 질적 연구방법이다(Birks & Mills, 2015).

연구자는 뚜렛장애 자녀를 둔 부모를 대상으로 7년 이상 상담 및 코칭을 진행하여 뚜렛장애 자녀를 둔 부모와 쉽게 라포를 형성할 수 있고, 표집 대상들에게 접근할 수 있어 근거이론 연구에 적합한 이론적 민감성을 갖추고 있다고 생각한다. 또한 박사 수료생들과 질적 연구 스터디와 토론을 하였고 질적 연구 워크샵에 수 회 참석하여 질적 연구방법을 이해하고자 하였다. 그러나 연구자 자신이 뚜렛장애 자녀를 양육한 경험이 있어 자료를 해석함에 있어 편견을 가지고 주관적으로 분석하지 않도록 지속적으로 연구 메모를 작성하고 새로운 관점으로 살펴보고자 하였고, 메모에 대해 다른 질적 연구자들의 의견을 청취하였다.

연구참여자 선정 및 특성

본 연구의 참여자는 한국뚜렛병협회(KOTSA)의 협조를 얻어 모집되었다. 한국뚜렛병협회는 만성 틱장애와 뚜렛장애 환자와 가족들로 구성된 비영리단체이다(설립, 2007년). 연구의 취지와 목적을 협회에 알리고 동의를 얻어 협회 홈페이지에 연구 공고문을 올리고 회원들에게 같은 내용의 메일을 보내어 응답한 회원 중 연구기준에 충족하고 연구에 동의한 사람이 연구에 참여하였다.

연구참여자의 표집 기준은 만 15세 이전에 뚜렛장애로 진단받고 인터뷰 당시 자녀의 나이가 고등학생 이상(만 16세)이며 약물치료의 경험이 2년 이상인 자녀를 둔 부모나 주 양육자로 하였다. 22개국 3500명의 환자가 등록된 데이터베이스 분석연구에서, 등록된 뚜렛장애 환자 92.7%의 발병

시기는 10세 미만이었으며 76%가 15세 미만에 진단을 받았다(Freeman et al., 2000). 뚜렛장애는 진단에 이르기까지 1년의 시간이 필요하므로(APA, 2013/2015) 진단 나이의 기준을 15세로 하여 실제 발병은 일렀으나 진단이 늦은 사례를 모두 포함하여 자료가 수집될 수 있도록 하였다. 본 연구에서 실제 수집된 10 사례의 평균 발병 나이는 6.9세이고 평균 진단 나이는 9.2세였다.

뚜렛장애 환자에 대한 추적조사연구에서 첫 번째 조사와 두 번째 조사의 청소년 평균연령은 11세, 18세(Leckman et al., 1998)와 11.4세, 19세(Bloch et al., 2006)였다. 두 연구에서 두 번째 조사 연령인 18세와 19세의 나이는 적어도 50% 이상의 청소년들에게 있어 뚜렛장애의 증상들이 완전관해 되거나 부분적으로 관해되었다고 보고하는 나이이다(신중현, 정철호, 김희철, 1996; Bloch et al., 2006; Leckman et al., 1998). 본 연구에서 인터뷰 당시 자녀의 현재 나이가 고등학생 이상인 것은 뚜렛장애의 완화를 경험하고 있으면서 진로와 입시 고민을 하고 있는 고등학생과, 이미 성인기 진입이 이루어진 대상이 모두 포함될 수 있다.

약물치료 기간 2년 이상의 기준은 뚜렛장애로 힘든 시간을 보냈다는 것을 객관적으로 입증하기 위한 기준이다. 뚜렛장애의 증상은 경미한 경우에서 심각한 경우까지 넓은 스펙트럼을 보여준다(Scahill et al., 2006). 증상이 경미할 경우 치료를 권장하지 않고 심리교육과 관찰을 하며, 뚜렛장애가 치료의 대상이 되는 경우는 통증과 같은 주관적인 불편감, 고립이나 괴롭힘 같은 사회적 문제, 우울 등의 정서적 문제, 학업 손상 같은 기능이 확인될 때이다. 치료는 증상의 복잡성에 따

라 행동 치료, 약물치료를 시행하고 위의 치료가 효과가 없을 때 심부 뇌 자극(DBS: Deep Brain Stimulation)과 같은 대안적 치료를 고려하게 된다(Roessner et al., 2011). 정신과 약물에 대한 편견과 선입견으로 인하여 항정신병 약물의 투여를 상당히 꺼리는 한국의 정서상(오은영, 신윤미, 이명수, 정영기, 박진희, 2000) 뚜렛장애로 인해 약물치료를 2년 이상 진행했다는 것은 연구참여자들의 자녀가 뚜렛장애로 인해 주관적인 불편, 사회적 문제, 정서적 문제, 기능 손상 등의 어려움을 겪었다는 것을 의미한다(Roessner et al., 2011).

따라서, 연구참여자의 기준은 자녀가 만 15세 이전에 신경정신과에서 뚜렛장애로 진단받고 인터뷰 당시 만 16세가 넘는 자녀와 함께 거주하는 생물학적 부모, 입양한 부모, 계부와 계모, 조부모, 법적 후견인이다. 의도적 표집에서 수집된 연구참여자들의 자료를 분석하여 이후의 연구참여자는 연구의 목적을 잘 드러낼 수 있도록 이론적 표본 추출을 하였다.

연구참여자들의 특성은 표 1과 같다. 연구참여자의 자녀들은 최소 2년에서 10년 이상 뚜렛장애로 힘든 시기를 보낸 경험이 있다. 현재 모두 학교에 재학 중이거나 졸업했으며, 남자의 경우 뚜렛장애로 군 입대가 면제된 경우는 없으며 현역 입대 중이거나 공익근무 중, 공익근무를 마쳤거나, 공익근무를 위해 대기 중이다.

표 1에 의하면 참여자의 자녀 중 70%가 ADHD, 불안장애, 강박장애를 가지고 있고, 사회성 기술 결핍 60%, 간헐성 폭발성 장애 50%, 적대적 반항장애 40%의 동반문제를 가지고 있음을 보여준다. 이는 뚜렛장애 자녀의 70% 정도가 한 개 이상의 공존질환을 가지고 있는 것으로 보고

되고 있는 것(김봉년, 2004)과 유사한 비율이다. 또한 아메리카와 아시아, 호주, 유럽 대륙의 27개국 81지역의 뚜렛장애 데이터베이스인 “TIC (Tourette syndrome International database Consortium)” 자료에서, 뚜렛장애 6,805 사례 중 동반하는 문제가 없는 경우는 14.2%, ADHD 동반 55.6%, OCD 동반 22.3%, 적대적 반항장애/행동장애 동반은 12.3%, 학습장애 동반 22%, 기분장애 동반 16.9%, 불안장애 동반 16.8% 분노 통제문제 27.6%, 수면 문제 17.8%, 사회성기술결핍 18.6%의 동반율에도 근접하다(Freeman, & Tourette Syndrome International Database Consortium: 이하 TSIDC, 2007).

자료수집

본 연구에서는 2018년 2월에서 5월까지 일대일의 비구조화된 심층 면접을 통해 자료를 수집하였다. 면접 안내 질문은 다음과 같은 과정으로 개발되었다. 먼저 뚜렛장애 부모연구(전찬영, 서미아, 2013; 정선아, 2015; Cazier, 2012; Einarsdottir, 2008; Geffken et al., 2006; Sasnett, 2008), 만성 질병을 둔 자녀의 부모에 관한 연구들(Barnett et al, 2003; Brinchmann, & Sollie, 2014; Raina et al., 2004), 돌봄 경험과 돌보는 이의 부담에 관한 연구(이영신, 탁영란, 2016), 스트레스와 대처에 관한 연구들(한수연, 2014; Carver, Scheier, & Weintraub, 1989; Graungaard & Skov, 2007; Phillips, 2010)에 대한 문헌연구와 Charmaz(1990)의 근거이론 인터뷰 질문 구성의 다섯 가지 프레임 참조하여 인터뷰 질문을 구성하였다. 다음으로 개발된 질문이 연구참여자의 답변과 반응에

미칠 영향을 관련 전문가와 함께 검토하여 수정하였다. 완성된 질문으로 최초의 의도적 표본에 가까운 뚜렛장애 자녀의 부모 2명을 섭외하여 예비인터뷰를 진행하였고 이 인터뷰의 결과를 반영하여 최종 인터뷰 질문을 개발하였다. 구체적인 면담 질문은 다음과 같다. “당신의 자녀에 대해 말씀해 주세요. 과거에 자녀의 뚜렛장애와 관련하여 어떠한 경험을 하셨습니까? 현재 자녀의 뚜렛장애와 관련하여 어떠한 경험을 하고 계십니까? 뚜렛장애가 있는 자녀의 미래와 관련하여 어떤

생각을 하고 계십니까? 뚜렛장애가 있는 자녀의 양육 경험으로 배우게 된 것이 있다면 무엇입니까?”

연구대상자를 대상으로 1회 면담을 하였으며 시간은 1회에 2시간 30분~3시간이 소요되었다. 이 중 2명을 대상으로 2시간 가량의 추가 면담이 이루어졌다. 먼저 연구대상자 5명(참여자 1, 2, 3, 4, 5)을 대상으로 면담 후 면담의 전 과정을 녹취한 후 분석을 진행하였으며, 분석 후 추출된 개념과 범주를 참고하여 다음 3명(참여자 6, 7, 8)의

표 1. 연구참여자의 일반적 특성

부 모					자 녀					
기 호	성별/연령	학력	결혼 상태	관계	성별/연령	학력	틱시작 연령	진단 연령	약물치료기간/현재복용여부	동반문제
1	여/48	대졸	기혼	모	남/22	대학 재학 군입대(현역)	6	7	10년 이상/×	OD/ADHD/ODD AD/IED/LoS
2	여/47	대졸	기혼	모	남/17	고등학교 재학	8	9	10년 이상/○	OD/ADHD/ODD AD/IED/LoS
3	여/48	대졸	기혼	모	남/20	대학 재학 군입대(공익)	3	7	10년 이상/×	OD/ADHD/ODD AD/IED/LoS
4	남/61	대졸	기혼	부	남/21	대학 휴학 (공익대기)	10	12	10년 이상/○	OD/ADHD/AD IED/LoS
5	여/46	대졸	기혼	모	남/18	고등학교 재학	10	11	8년 이상/○	OD/ADHD
6	여/59	전문대졸	사별	모	남/28	대졸 (공익마침)	7	14	10년 이상/×	OD/ADHD/AD IED
7	여/54	고졸	기혼	모	남/25	고졸 후 재수중 (공익마침)	7	8	2년/×	ODD
8	여/45	전문대졸	기혼	모	여/18	대학 재학	7	8	5년 이상/○	AD
9	여/50	대졸	기혼	모	남/23	대학재학 (공익근무예정)	5	6	10년 이상/○	OD/ADHD/LoS
10	여/50	대졸	기혼	모	남/21	대학재학 중 군입대(현역)	6	10	8년/×	AD/LoS

ADHD(Attention Deficit Hyperactivity Disorder) : 주의력결핍과잉행동장애

AD(Anxiety Disorder) : 불안장애

IED(Intermittent Explosive Disorder) : 간헐성 폭발성 장애

LoS(Lack of social skills) :사회성 기술 결핍

OD(Obsessive Disorder) :강박장애

ODD(Oppositional Defiant Disorder) :적대적 반항장애

면담을 진행하였다. 첫 번째 면담 대상을 분석한 결과 확인한 개념과 범주에 두 번째 면담 이후 약간의 개념과 범주를 추가하였고 다음 2명(참여자 9, 10)과의 면담에서는 이미 나온 개념과 범주를 확인하였다. 이후 자료가 이론적 포화도(saturation)에 이를 때까지 자료수집과 분석을 지속하였다. 최종 분석을 진행하는 과정에서 7명(참여자 1, 2, 3, 4, 5, 6, 9)에 대한 전화 인터뷰를 10분~15분씩 진행하였다.

자료수집장소는 연구참여자의 집 근처의 세미나실을 대여하거나, 연구자의 사무실에서 진행하였다. 면담에 앞서, 연구자 소개와 연구목적, 연구방법, 심층 면담 내용, 녹음의 허락에 대하여 설명하였다. 또한 연구 결과는 연구의 목적 이외에는 사용되지 않을 것이며, 연구참여자의 개인정보는 절대 비밀이 보장됨을 설명하였다. 그리고 연구참여자가 원할 경우 언제든지 면담을 거부하거나 중단할 수 있음을 알리고 참여동의서를 받았다. 면담은 개방적이고 비구조화된 질문을 통해 연구참여자가 경험을 솔직하고 충분히 말할 수 있도록 하였고 연구참여자가 간섭하거나 해석적인 태도를 취하지 않으려고 하였다. 면담 진행 동안 중요하다고 생각한 반응이나 내용 들은 현장 노트에 기록하였다. 면담이 끝난 후 녹음한 내용은 녹취하고 녹취 후 녹음의 내용을 반복하여 확인하였다. 자료 분석과정에서 떠오르는 생각들을 이론적 메모를 하여 분석에 활용하였다.

자료 분석

자료의 분석은 자료수집과 동시에 진행되었으며 분석은 Strauss와 Corbin(1990, 1998)과 Corbin

과 Strauss(2008)가 제시한 대로 개방 코딩, 축 코딩, 선택 코딩의 절차를 따라 분석하였다. 개방 코딩은 질적 분석 컴퓨터 프로그램인 MAXQDA (Ver. 2018)를 사용하여 이루어졌다. 자료를 읽고 명명화를 진행하면서 떠오르는 생각들은 이론적 메모를 하였다. 각 연구 참여자들과의 면담에서 생성된 모든 개념 들을 분류, 비교하고 유사한 개념끼리 묶는 작업을 통해 범주를 형성하였다. 축 코딩에서는 패러다임모형을 통해 범주와 하위범주를 연결하여 범주의 관련성을 파악하였다 (Strauss & Corbin, 1998). 각 범주 간의 관계를 밝히기 위해 인과적 조건, 중심현상, 맥락적 조건, 중재적 조건, 작용/상호작용, 결과라는 패러다임을 통해 범주를 파악하였고 이 과정을 통해 분석작업이 중간수준의 개념영역으로 진입하게 되었다. 다음으로 이야기 윤곽(Story line)을 기술하여 이야기 전반에 분포되어 있는 핵심범주를 결정하는 선택 코딩을 진행하였다. 이후 핵심범주를 중심으로 범주들을 조직화하여 이론적 개요를 형성하였다. 이론적 개요가 생성된 후 다시 근거자료로 돌아가 확인하였으며 추상화된 범주와 근거자료가 맞는지 지속적으로 비교 분석하였다.

연구의 신뢰도와 타당도

본 연구의 질적인 엄격성을 확보하기 위하여 Lincoln과 Guba(1985)의 사실적 가치(true value), 적용성(applicability), 일관성(consistency), 중립성(neutrality)의 검증기준을 사용하였다. 사실적 가치를 확보하기 위해 연구자는 연구참여자 중 7명을 대상으로 개방 코딩과 축 코딩에서 드러난 개념과 범주를 보여주고 참여자 점검(member

check)을 받았다. 외적 타당도인 적용성을 확보하기 위해 연구참여자 표집 기준에 해당하는 뚜렛장애 자녀의 부모를 2명 모집하여 연구의 결과를 보여주고 그들의 경험을 잘 반영하고 있는지, 연구의 결과가 그들에게도 설득력이 있는지를 확인하였다. 일관성을 확보하기 위해 자료수집 과정, 범주 선택 시 의사 결정기준 등 연구자 메모를 포함한 모든 자료 및 분석과정을 기록으로 남겼다. 네 번째 조건인 중립성은 연구과정에서 편견이 배제되어야 함을 의미한다. 연구자가 뚜렛장애 자녀 양육 경험이 있으므로 연구가 진행되는 동안 연구자가 미처 깨닫지 못하는 편견이 분석에 주는 영향을 줄이기 위하여 연구자가 가지고 있는 관점에 대해 성찰하고 기록하는 메모를 지속적으로 작성하였다. 또한 자료 분석과정에서 질적 연구를 하는 동료와 심리학 박사에게 조언을 구하여 자료의 분석이 편향되지 않도록 하였다.

결 과

개방 코딩을 통해 생성된 15개의 범주를 축 코딩하였다. 축 코딩은 범주와 하위범주를 연결시키고 범주를 속성과 차원의 수준으로 계속 발전시키면서 범주의 관련성을 파악하는 것이다(Strauss & Corbin, 1998). 본 연구에서는 패러다임모형을 통해 범주의 관련성을 파악하였다. 인과적 조건은 ‘모든 것이 무너지는 느낌’, ‘극심한 스트레스를 경험하기’였고 중심현상은 ‘끊임없는 염려와 마주하기’로 분석되었다. 작용/상호작용 전략은 ‘관리하고 보호하기’, ‘가르치고 훈련하기’ 등 5개의 전략이 도출되었고, 결과는 ‘여전히 불안함’과 ‘막연한 희망을 가짐’이었다. 맥락적 조건은 ‘다시 악화될 수 있음’, ‘사람들의 편견 어린 시선’이었고, 중재적 조건은 ‘나아짐을 발견하기’ 등 3개로 범주화되었다(표 2). 선택 코딩은 다른 모든 범주가 통합된 중심현상인 핵심범주를 결정하고 통합하고 정교화하여 분석의 차원을 이론으로까지 발전시키

표 2. 패러다임과 생성된 범주, 하위범주, 개념

패러다임 요소	범주	하위범주	개념
인과적 조건	모든 것이 무너지는 느낌	자녀에 대한 기대가 무너지고 실망함	병을 진단 받을 때 드러내기 힘든 낙인이 찍힌 듯한 느낌 이상적인 자녀를 키울 수 없게 된 상실감
		강도 높은 틱 증상을 지켜보기가 힘들어 훈육으로 통제되지 않는 경험	병으로 인해 타고난 잠재력의 발휘가 제한되고 학습, 인지, 사회성 등의 발달이 다른 자녀들보다 뒤떨어지는 것에 실망함 이상한 몸짓, 욕설 틱, 외설 틱 등 사회적으로 용인되기 힘든 양상의 틱을 하는 자녀를 지켜보는 것이 견디기 어려움 충동성, 감정 기복, 분노 폭발 등을 감당하기 어려워 경찰을 부르기도 하고 죽음을 생각하기도 했음
중심 현상	끊임없는 염려와 마주하기	직업과 사회생활을 염려함	제대로 된 직업을 갖기를 원하지만 넘어야 할 장벽이 높음 직업이 있어도 유지되지 않거나 경제적으로 자립하지 못할 것을 염려함 감정폭발이나 충동성 등의 동반문제로 사회생활에서 문제를 일으키거나 대인관계가 원만하지 않을 것을 염려함

표 2. 패러다임과 생성된 범주, 하위범주, 개념(계속)

패러다임 요소	범주	하위범주	개념
중심 현상 (계속)	끊임없는 염려와 마주하기	성숙한 성인 역할을 해내야 할 것을 염려함	스스로 사고하고 판단하는 힘이 부족하여 주변에 사기나 이용을 당할 것을 염려함 운전을 못하게 되거나 칼 사용, 불 사용을 못하는 등 행동과 기능에 제약이 있을 것을 염려함 이성교제와 결혼을 할 수 있을지 염려되고, 가장, 배우자, 부모 역할을 잘할 수 있을 지 염려됨 장기적 약물치료의 후유증이 성생활 등에 영향 줄 것을 염려함
		다시 악화될 수 있음	악화에 대한 두려움
맥락적 조건	사람들의 편견 어린 시선	사람들의 편견 어린 시선이 싫음	사람들이 자녀를 이상한 사람으로 생각하는 것이 싫고 뚜렛장애를 잘 알지 못한 채 부정적 편견을 가지고 대하는 것이 싫음
		편견 어린 시선에 노출될 자녀에 대한 염려	사람들의 시선에 의해 자녀가 상처받을까 봐 걱정됨
중재적 조건	나아짐을 발견하기	증상 완화와 행동의 변화를 관찰함	틱 증상이 예전보다 덜해졌음 군대, 아르바이트 등의 사회생활을 잘 해내고 외부에서 인정받는 자녀의 모습을 발견함 올바른 인성, 가치관을 가진 것에 안심함 예전과 다르게 말하고 행동하는 자녀에게서 변화를 느낌 부모와 떨어져도 잘 지낼 수 있음을 발견하고 대견해 함
		개인적 성장을 경험하기	관점의 변화를 경험 함부로 남을 판단하지 않고 차별하지 않으려고 함 성공에 대한 가치관이 변화함 예전보다 강해지고 예전보다 유연해짐 행동의 변화를 경험 무엇에든 맞설 용기가 생김 자신을 더 이해하게 되고 능력을 발휘하게 됨 틱을 수용하게 됨 틱의 완치에 대한 기대와 실망의 반복 끝에 틱을 받아들임
	자조모임을 통해 사회적지지 받기	자조모임을 통해 정보와 위로를 받음	온라인과 오프라인 자조모임에 참석하여 정보와 위로를 얻음
	작용/ 상호작용	관리하고 보호하기	컨디션 관리와 외부로부터의 보호 자녀의 부족한 부분을 보완

표 2. 패러다임과 생성된 범주, 하위범주, 개념(계속)

패러다임 요소	범주	하위범주	개념
작용/ 상호작용 (계속)	진로 탐색하고 개발하기	재능과 틱의 제약을 고려한 진로탐색과 개발	자녀의 성격, 기질 등과 주변에 대한 정보를 탐색함 틱이 좋아지면 진로 고민을 시작하고 자녀와 갈등을 겪음 학과 선택이나 재수 결정 등 자녀의 진로선택에 적극적으로 영향을 미침 선택과 집중으로 잘할 수 있는 일에만 집중하려 함 남보다 두각을 나타내는 재능을 찾고 개발하려 노력함
	가르치고 훈련하기	현실 생활 적용 훈련	대중교통 이용, 물건 사기 등 이제껏 안 하던 것을 스스로 경험 해보도록 함 일상생활 속에서 물건값 깎기 등 생활에 필요한 지혜를 가르치고 잔소리함 스스로 생각하고 현실적인 판단을 할 수 있도록 조언함
	기대를 조정하고 긍정적 마음 갖기	기대를 조정하고 긍정적으로 마음먹음	자녀의 미래에 대한 욕심 내려놓기 성과를 내기까지 길게 보고 편안하게 마음 가지기 긍정적인 마인드를 가지려고 노력함 예전과 비교하며 감사한 마음을 가지려고 함
	경제적 지원방법 강구하기	경제적 지원 방법을 고려함	미래를 위해 장애등록을 고민함 재산을 물려주거나 자영업을 같이 할 생각을 함
결과	여전히 불안함	여전히 불안함	정기적인 활동이 없이 은둔하는 생활을 하게 될까 봐 불안함 택시 타기, 도서관 가기 등 현재에도 병으로 인해 생활의 불편이 초래되는 것을 관찰함 손자에게 뚜렛장애가 대물림되어 자녀가 고생하는 모습을 보게 될까 봐 불안함
	막연한 희망을 가짐	불안하지만 막연한 희망이 생김	어려운 예상되나 앞으로 뭔가 조금씩 바뀔 것 같은 막연한 희망이 생겨 힘들지만 버티고 있음 고등학교를 졸업하고 대학에 진학한 것을 보면서 미래에 대한 희망을 품게 됨

는 과정이다(Strauss & Corbin, 1998). 본 연구에서의 핵심범주는 고등학교 이상의 뚜렛장애 자녀의 부모가 자녀에 대해 ‘끊임없이 염려하며 보호자와 지지자 역할을 오고 가’였고 스트레스와 대처 모형으로 정리되었다(그림 1).

핵심 범주 : ‘끊임없이 염려하며 보호자와 지지자 역할을 오고 가’

고등학생 이상의 뚜렛장애 자녀 부모는 자녀의

뚜렛장애 진단을 받고 이상적인 자녀를 키울 수 없게 되었음에 모든 것이 무너지는 느낌을 받고 좌절하였으며 이후 병으로 인해 잠재력을 제대로 발휘하지 못하고 뒤떨어지는 모습에 실망을 경험하였다. 뚜렛장애가 점점 악화되며 견디기 어려운 심한 틱 증상과 보통의 훈육으로 감당하기 어려운 동반문제를 경험하며 극심한 스트레스를 경험하였다. 이러한 조건들의 영향으로 부모들은 자녀가 성인이 되어 직업을 가지거나 유지할 수 있는지, 원만한 사회생활을 할 수 있을지, 경제적으로

자립할 수 있을지에 대해 염려하게 되었다. 또한 가장, 부모, 배우자 역할 등 성인으로서 해내야 하는 역할과 기능 등을 제대로 해낼 수 있을지에 대해 끊임없이 염려하게 되었다. ‘끊임없는 염려와 마주하기’라는 중심현상은 뚜렛장애가 ‘다시 악화될 수 있음’, ‘사람들의 편견 어린 시선’이라는 구조적인 환경 안에 놓여있으며 이는 자녀의 병이 나아짐을 발견하는 정도와 개인적 성장을 경험하는 정도에 따라 영향을 받는다. 부모들은 자녀의 미래에 대해 끊임없이 밀려드는 염려와 마주하면서 자녀의 경제적 자립과 원만한 사회생활, 성인 역할을 지원하기 위해 자녀의 컨디션을 관리하고 외부로부터 보호하고, 진로를 탐색하고 개발하며 자녀가 실제적 삶을 사는 데 도움이 되는 것들을 가르치고 훈련하였다. 또한 부모들은 자녀의 사회적 성공에 대한 욕심을 내려놓고 기대를 조정하며 긍정적인 마음을 가지려고 노력하며 자녀의 미래를 위한 경제적 자립을 지원하기 위한 방법을 강구하였다. 이 결과로 부모는 자녀에 대해 여전히 불안해 하거나 어려움은 예상되지만 그래도 앞으로는 잘될 거라고 막연한 희망을 가지게 되었다.

연구참여자들은 현재 남아있는 틱과 동반문제의 정도와 자녀가 보여주는 성장과 나아짐의 정도에 따라 자녀에 대한 불안과 희망이 혼재된 모습을 보여주었다. 틱이 완화되고 생활을 잘하고 있는 자녀의 모습이 발견되면 자녀에 대한 믿음이 생겨 자녀가 알아서 하는 대로 기다리고 지켜보고 믿어주는 ‘지지자’의 모습을 보여주었다. 그러나 틱과 동반문제가 다시 악화되거나 악화될 염려가 있을 경우에는 자녀의 미래에 대한 불안과 염려가 증가하여 자녀의 컨디션을 관리하고

보호하기 전략을 더 많이 사용하는 ‘보호자’가 되었다. 연구참여자들은 대부분 보호자와 지지자의 역할을 모두 수행하고 있었지만 자녀의 틱과 동반문제의 정도에 따라 관리하고 보호하는 역할을 더 많이 수행할 수도 있고 믿고 지지하는 역할을 더 많이 수행할 수도 있었다. 이러한 결과로 자녀의 미래에 대한 ‘끊임없이 염려하며 보호자와 지지자 역할을 오고 가기’가 핵심범주로 나타났다.

뚜렛장애 자녀 부모의 스트레스와 대처

뚜렛장애 자녀 부모가 겪는 스트레스와 대처에 대해 표 2에 정리한 페러다임 모형 중심으로 구체적으로 제시하면 다음과 같다.

인과적 조건

인과적 조건은 연구참여자들이 반복해서 경험하는 중심현상의 원인이 되는 상황들과 사건들로 구성된다(Strauss & Corbin, 1998).

모든 것이 무너지는 느낌. 참여자들은 자녀가 뚜렛장애의 진단을 받았을 때 이상적인 자녀를 양육할 수 없는 것에 대한 상실감을 느꼈으며 정신과에서 치료를 받으며 드러내기 힘든 낙인이 찍힌 듯한 느낌을 받았다. 이후 양육하는 과정에서도 자녀에 걸었던 기대가 충족되지 않으면서 자식을 키우는 부모로서의 자존심이 무너지는 느낌을 받았으며 사회적인 성공도 공허하게 느껴지는 경험을 하게 되었다. 사랑하는 자녀가 이상한 행동을 하고 이상한 소리를 내는 것은 부모에게 매우 심한 충격을 주었다. 치료과정에서 약물치료의 부작용으로 아이의 모습이 변해가고, 병으로

제약을 받아 잠재력을 충분히 발휘하지 못하고, 학습이나 인지 능력, 사회성 등이 기대에 못 미치게 될 때 자녀가 성장해 가는 모습을 지켜보는 재미가 없다고 느꼈으며 한편으로 이러한 것들이 성인이 될 자녀의 삶에 부정적인 영향을 끼칠 것에 대해 염려하게 되었다.

그러니까 틱을 하면서 나는 애를 낳아서 어떻게 키울 것인가 그런 상상들을 많이 하잖아요. 나도 애를 낳아서 이제 딸이니까 이쁘게 키우고 싶었는데 원체 00이 귀엽고 이뻐는데 애가 병이 딱 생기면서부터 모든 게 이제 내가 생각했던 아이는 이렇게 키워야겠다 했는데 인생이란 게 원래 계획대로 되는 게 아무것도 없지만 모든 게 무너진 거예요. 좀 이쁘고 그렇게 키우고 싶었는데 약을 먹으면서 애가 살이 찌고 막 이렇게 되면서. 모든 내가 가지고 있던 그런 생각들 다 한꺼번에 무너지고 뭐 내가 어떻게 누구를 만나면 내가 어느 정도고 뭐 그런 거 있잖아요. 남편이 사회적으로 뭐 위치가 있고 그런 게 어느 정도 갖춰지던 시기였는데 틱이 딱 생기면서부터 그게 다 무너졌어요. 그래서 모든 자존심 그런 거를 저는 다 내려놔요. 그런데 남편이 아직 못 내려놓더라고요. 그래서 제가 내려놔라. 내려놔야지 된다. 그리고 어느 날 이 사람도 회사가 부도가 나고 이렇게 되면서 다 내려 놓은 거예요. 그거를 내려놓으니까 그게 편하긴 하더라고요. (참여자 8)

근데 우리는 그 아이의 미숙함이나 이런 것들을 답답한 그리고 또 틱이 뭐 좋아질 것 같으면 또 아주 심한 틱이 나와서 우리는 굉장히

실망을 겪었고 이런 것들이 너무 있기 때문에 아이가 우리 삶에 주는 보람이나 막 그 이유가 살아가야 되는 이유를 이 아이한테서 우리가 찾지는 못하는 거예요. 그러니 그것이 자식이 성장하는 걸 보면서 느끼는 기쁨들을 겪어 내지, 가지지 못했기 때문에 항상 한 구석은 비어있는 거죠. 그리고 아이를 고 3 아이 아닌 것처럼 대해야 되는 부모의 아픔도 있거든요. 애기같이 다루어야 되고 항상 눈높이를 그 아이에게 맞추어야 되고 음 그런 부분들이 늘 있기 때문에 우리는 그렇게 한 부분이 참 공허한 부분이 있는 것 같아요. (참여자 2)

극심한 스트레스를 경험하기. 연구 참여자들은 양육과정에서 뚜렛장애로 인한 어려움을 겪으며 건지기 어려운 증상이 계속되고 보통의 훈육의 한계를 뛰어넘는 자녀의 행동을 보게 되었을 때 자녀를 양육하는 것에 대한 힘겨움과 미래에 대한 두려움을 느끼게 되었다. 틱 증상 중에서도 욕설이나 외설적인 내용의 음성이나 몸짓은 틱이라는 것을 알고 있는 부모조차도 지켜보는 것을 건지기 힘들게 만들었고, 이러한 행동을 주변인에게 이해시키는 것은 더욱 어려운 일어서 부모에게 극심한 스트레스를 유발했고 그 순간 죽고 싶다는 충동까지 느끼게 하였다. 또한 뚜렛장애에 흔히 동반되는 충동성과 감정의 기복, 분노폭발 등으로 인해 보통의 훈육방법으로는 자녀를 통제하기 어려워 매일 심각한 갈등과 충돌이 생겨 죽음으로 상황을 끝내고 싶어 하기도 하였으며 때로는 이웃의 신고를 당하거나 부모가 직접 경찰을 부른 경우도 있었다. 이러한 통제 불가능한 상황을 거듭 겪게 되면서 부모는 이 아이가 제대로

사회생활을 할 수 있을까에 대해 끊임없이 근심하게 되었다.

내 자식이 입에서 욕이 나오는데. 그 때는 진짜 어떻게 해야 될지 모르겠었어요. 그 때 제가 2층인데 뛰어내릴 생각을 했었거든요. 그 때 00이가 내가 사는 거를 불안해했어요. 그거를 애가 느끼는 거를 제가 느꼈어요. 진짜 너무 그 때는 견딜 수가 없었으니까. (참여자 8)

저는 그게 참다 참다 안 되니까 뭐 그냥 죽어야 되겠다, 이런 생각이 순간 확 들었던 것 같아요. 그땐 정말 아무 가족이나 뭐, 내가 뭐 어떻게 해야 되겠다. 이런 생각은 전혀 없더라고요. 그러다 보니까 뭐 정말 생각나는 게 정말 죽음밖에 없고, 어떻게 그거를 뭐 스트레스를 해소해야지. 뭐 운동을 해서 해소해야지, 뭐 이런 생각까지 갈 상황이 아닌 것 같아요. (참여자 3)

중심현상

중심현상은 현재 연구참여자들이 처한 상황이나 경험에 대해 반복되고 있는 사건들의 패턴으로 '현재 여기에서 무엇을 경험하고 있는가'를 나타내 준다(Strauss & Corbin, 1998).

끊임없는 염려와 마주하기. 연구 참여자들은 예전에 비해 병의 상태가 더 좋아졌기 때문에 앞으로 조금 더 좋아지지 않을까 하고 긍정적인 생각을 하기도 하지만 '항상 걱정은 기본적인 베이스'인 것 같다고 이야기하였다. 걱정은 남아있는 틱 증상과 연관되기도 하였고 그보다 더 많은 부

분은 동반문제와 연관이 되어 있기도 하였다. 더불어 장기간 약물치료를 한 후유증이 남아있을까 걱정하기도 하였다. 이러한 문제들이 자녀의 직업 찾기와 직업 유지하기, 원만한 사회생활과 대인관계, 경제적 자립에 부정적 영향을 미칠 것을 염려하였다. 또 한편으로 가정을 이루어 가장과 배우자, 부모 역할을 하는 등 자녀가 성숙한 한 사람의 성인으로서 자신의 몫을 해낼 수 있을 것인가에 대해 매우 염려하였다. 한편 병의 영향으로 운동을 할 수 없다든지, 칼 사용이 제한된다든지 하는 성인으로서 살아가는데 요구되는 필수적인 기능에 제약을 받을 것을 염려하였으며 장기간 약물치료의 부작용으로 비만하게 된 것이 자녀의 대인관계와 자기상에 부정적인 영향을 미칠 수도 있음을 염려하였고 혹시 자녀가 이성에 대해 성적인 욕구를 느끼고 표현하는데 문제가 생기지 않을까에 대한 염려를 하기도 하였다.

음 아 이제 저는 점점 성인이 되어서 애가 사회생활을 좀 잘했으면 하는 그런 단계들이 있잖아요. 왜 그런 고등학교 때는 뭐 졸업을 잘해서 어쨌든 간에 졸업을 해서 대학 문제라든가, 또 대학을 들어가면 또 애가 사회생활을 어느 정도 다른 사람하고 잘해서 이제 또 졸업을 해서 뭐 직장 문제, 이런 것들이 끝이 없이 있잖아요 다른 사람들도 평범한 아이 키우는 사람들도 마찬가지이긴 하겠지만, 그게 이제 뚜렷하고 연관돼서 더 걱정이 되는 거죠. 애가 폭력적인 성향이 있기 때문에 다른 사람하고 트러블이 생겼을 때 그런 거를 조절하지 못하고, 이렇게 다툼이 되지 않을까 막 그런 걱정들이 계속 오는 거죠. (참여자 3)

정상적으로 그런 병이 없는 사람들이 다 갖춰졌다고 봤을 때, 공부도 할 만큼하고 해서, 학교 졸업하고 사회에 나왔을 때 누구를 만나거나 취업하거나 이런 것도 어려운데 거기에 핸디캡을 하나 더 안고 있으니, 지금 아이가 알바를 하고 있는 거를 봐도 그렇거든요. 하루 만에 잘리기도 하고 여친한테서 잘리기도 하고 하는 게 틱도 전혀 무관하지는 않았으니까요. 그런 부분들은 뭐 사회적으로 인식이 확 바뀌기 전에는 바뀔다 해도 사실은 제 마음처럼은 안되겠지만 불안한 거죠. 어떻게 될지, 어차피 알바를 하면 알바는 시급이 정해져 있으니까 크게 손해볼 게 없다고 보는데 직장이라면 급여 이런 거에 대해서 손해를 볼까 봐 걱정이 되는 거죠. 또 정직원이 못되면 계약직이 되거나 임시직이 되면 정식 급여보다도 떨어질 테고, 불안보다는 그러면 그렇게 적은 돈으로 살아가는 게 힘들지 않을까 하는 염려는 됩니다. (참여자 4)

맥락적 조건

맥락적 조건이란 개인이 작용/상호작용이라는 수단을 사용하여 반응하게 만들어 문제의 본질적인 모습이 결정되도록 하는 환경이 되는 구조적인 조건을 말한다(Corbin & Strauss, 2008).

다시 악화될 수 있음. 연구참여자들의 자녀는 십대에 뚜렛장애의 악화기를 겪었고 정도의 차이는 있지만 가장 심할 때에 비해서는 덜한 완화기를 경험하고 있었다. 자녀가 고등학교를 졸업하고 대학에 진학하고 군 입대를 생각하는 등 비교적 정상적인 사회생활을 영위하고 있지만 뚜렛장애가

완전히 완치된 것이 아니었기에 다시 악화될 수 있다는 가능성은 참여자들을 불안하게 만들어 끊임없이 염려하게 하는 조건이 되었다. 연구참여자들은 틱과 동반문제로 야기되는 극심한 스트레스를 이미 경험했기에 어려움의 실체를 잘 알고 있고 병이 다시 악화될 수 있다는 조금의 조짐만 보어도 예민하게 반응하고 두려움을 보였다. 특히 사회적으로 주변인들에게 양해받는 것이 힘들다고 여겨지는 욕설 틱과 외설 틱, 고음의 음성 틱이 악화되는 것을 염려하였고, 동반증상 중에서는 감정의 폭발과 충동성이 심해지는 것을 경계하였다.

친구들하고의 사이에서 혹시 또 그런 증상들이 옛날에 심할 때 100이었던 지금은 한 10밖에 안되잖아요. 그런데 혹시 또 누가 이렇게 뭐라 해서 그런 것들이 00이에게 나타날까 봐. 애네들이 또 00이 같은 애들이 감정 기복이 심하니까 또 그러면 또 전화해서 엄마! 막 그럴까 봐 그게 항상 조마조마 한 거죠. (참여자 8)

그때 갑자기 약을 먹게 된 거는 그런 외설 틱을 갑자기 하더라고요. 아 그래서 그냥 가슴이 철렁 내려앉아 가지고 약을 다시 먹었죠. 음 그랬더니 지금 약을 먹고 나서 어땠나 생각해보니까 음 외설 틱은 없어진 것 같아요. (참여자 9)

사람들의 편견 어린 시선. 연구참여자들은 사람들이 뚜렛장애를 제대로 알지 못하면서 자녀를 장애인으로 여기거나 이상한 사람으로 보는 것을 매우 경계하였으며 이런 시선으로부터 최대한 보호하려고 하였다. 또한 틱 증상을 제외하고는 정상인처럼 생활할 수 있는데 사람들이 부정적인

편견을 가지고 무언가 할 수 없는 사람으로 여기는 것에 대한 반감을 표현하기도 했다. 보통 사람들과 다르게 행동하는 자녀에 대한 사람들의 시선을 싫어하는 것은 부모들로 하여금 자녀들이 보통 사람들이 영위하는 일상적인 것들을 모두 할 수 있도록 가르치고 훈련하고 진로를 탐색하는 등의 작용/상호작용을 하도록 하였다.

오늘도 차 타고 오는 내내 그러기는 했는데, 뭐 아무리 미디어나 이런 데에서 틱과 뚜렛에 대해서 알려준다 하더라도 거의 대부분이 아직은 모르는 증상이어서 뭐 아무 전제조건 없이 사전지식 없이도 아이가 좀 안 좋게 보여지는 거는 있지요. 누구를 만나도, 하다못해 그냥 저는 익숙하니까 틱을 하든 말든 요즘은 그냥 그렇구나 하는데 버스 타고 있다가 애가 틱을 하거나 하면 다 돌아보거든요. 근데 그런 면에서는 뭐 아직도 아이가 편안해지기는 멀었다는 뜻이고 그러면 정상적으로 그냥 그런 틱이 없다고 가정했을 때 다른 사람이 아이를 보는 관점이 지금하고는 다를 텐데 지금은 아무 잘못도 없이 점수를 마이너스를 받고 시작을 한다는 생각을 해요. (참여자 4)

중재적 조건

중재적 조건은 중심현상에 대한 인과적 조건의 영향을 완화시키거나 변화시키는 조건으로 작용/상호작용의 형태에도 영향을 주게 된다.

나아짐을 발견하기. 참여자들은 자녀가 어린 시절부터 틱 증상으로 인해 또래 친구를 사귀지

못하거나 감정조절이 서툴러서 대인관계를 망치는 경우를 많이 보곤 하였다. 그런데 자녀가 성장하여 부모와 떨어진 상태에서도 다른 이들과 잘 지내는 모습을 보거나 공부, 아르바이트 구하기, 기숙사 생활, 군대 생활 등에서 부모의 지시 없이도 알아서 할 일을 해나가는 모습을 보고 대견함을 느꼈다. 또한 자녀들이 남들보다 조금이라도 두각을 나타내는 모습을 보거나 외부에서 타인들에 의해 평가받고 인정받을 때 굉장히 기뻐하였다. 예전 같으면 폭발하고 화를 낼 시점에서 참거나 미안하다는 말을 하는 것을 보고 자녀가 성장했음을 느꼈으며 이렇게 자녀가 예전에 비해 나아졌음을 발견하는 것은 자녀에 대한 끊임없는 염려에서 벗어나 앞으로는 자녀 혼자서도 자신의 일을 잘 해나갈 수 있을 거라고 믿어주고 희망을 갖게 되는 계기가 되었다.

이제 친구들 사귀는 거 그리고 생각지도 못하게 자기가 나가서 00이 아닌 다른 곳에서 알바를 구해서, 이런 행동들이 이런 거는 내가 주관적으로 평가하는 게 아니라 객관적으로 00이를 평가하는 거잖아요. 다른 지역에 일자리를 찾아서 들어가서 일했던 거를 나한테 얘기를 해주면 지가 실수한 것도 있겠죠? 근데 칭찬받은 거 얘기해주고 막 이제 거기서 1시간을 일해요. 학교 학생들만. 지네 학교 애들이랑 **대 애들이 많이 와서 먹으니까. 그런 것들을 하면서 사회생활을 하면서 알바하는 언니들하고 대인 관계를 잘 유지하면서 애가 일을 하는 거를 보니까 애가 생각했던 것 이상으로 잘하고 있는 거를 보니까, 룸메(룸메이트)가 있잖아요. 룸메가 술도 많이 먹고 담배도 많이 피고 하여튼

00이 하고 완전 다른 생활했던 애인데, ‘어, 담배 피는 거, 나쁜 애야?’ 이러더라고요. 근데 우리 세대는 뭐든 선입견을 갖고 보는 게 있잖아요. 근데 애하고도 관계를 잘하고 있고. 그래서 생각 외로 너무 잘하고 있다는 생각이 들어요. (참여자 8)

당연히 달라진 거고 그리고 뭐 어떨 때는 막 몇 번 참다가 나 지금 엄청 참고 있는 거다, 예전 같으면 나 이미 엄마한테 소리 벌써 질렸고, 나쁜 말 했고, 나 벌써 이렇게 상(을 탁) 쳤는데, 지금 내가 꼭꼭 참고 있는거다. 무슨 부들 부들 부들 이렇게 하면서 내가 지금 참고 있으니까 더 이상 나한테 더 이상 공격하지 말고 공격이라는 게 더 이상 이렇게 자꾸 따지시지 말고, 음 내 얘기 좀 들으시라고, 그렇게 하는 걸, 그렇지. 옛날 같으면 이미 그냥 나한테 폭발을 했겠죠. (이런 부분이 예전과 달리)나아진 부분이에요. (참여자 1)

개인적 성장을 경험하기. 참여자들은 자녀의 뚜렛장애를 겪어 오면서 ‘힘들었지만 그래도 지나고 나니 잘 견뎠다’는 느낌이 들고 자신에 대해 많은 발견을 했다고 생각했다. 부모들은 뚜렛장애라는 터널을 지나오면서 사람들을 선불리 판단하지 않고 차별하지 않게 되었으며 사회적으로 인정받는 것만이 성공이 아니라는 가치관의 변화도 겪게 되었다. 또한 자녀와 함께 여러 장애물을 극복해 오면서 자신이 생각보다 강인하고 유연하고 용기가 있으며 행동력을 갖춘 사람이라는 것을 발견하게 되었다고 말했다. 지나온 시간들을 돌아보면 정말로 힘들었고 잊고 싶기도 하고 절대로

되돌아가고 싶지 않은 순간들이지만 그래도 잘 살았다는 생각이 든다는 만족감을 표시하기도 하였다. 또한 참여자들은 오랫동안 자녀의 틱 완치에 대한 기대와 실망을 반복한 끝에 어쩌면 틱이 평생 낫지 않을지도 모른다는 사실을 받아들여지게 되었다. 참여자들이 개인적으로 자신의 성장에 대해 만족감을 여기게 된 것과 자녀의 틱을 수용하게 된 것은 자녀의 미래에 대한 염려로 마음이 조금해지고 끊임없이 걱정을 하며 자녀에게 몰입하는 것에서 어느 정도 거리 두기를 가능하게 해주었다.

뭐 이제 뭐 가족, 가족 사이에 관계도 그렇고, 어디 가서든 마음 한편에는 그게(뚜렛장애로 인한 어려움의 경험) 있으니까 다른 사람들 보는 시각도 다 달라지고 이게 그러니까 만약에 우리가 틱이 없었다면 지금 내가 다른 사람을 배려하거나 사람을 (차별하지 말고) 똑같이 봐야 된다는 생각은 좀 늦게 가졌을 것 같아요. (참여자 9)

‘짜식 대견하군’, 옛날 같으면 “엄마가 그렇게 낱아 줘서 미안해” 했을텐데, 지금은 전혀 그런 생각 안해요. ‘너랑 나랑 어쩔 수 없이 겪어야만 했던 그냥 정해진 길이었나 봐’ 이런 생각하는 거 같아요. (참여자 1)

자조모임을 통해 사회적 지지 받기. 참여자들은 틱의 발병 이후 몇 년이 지난 후엔 의료전문가의 도움보다는 온라인과 오프라인의 자조 모임에 참여하면서 유용한 정보와 공감 등의 도움을 얻었다. 참여자들은 자조모임을 통해 알게 된

사람들과 연락을 주고 받으며 자녀와 비슷한 유형의 뚜렛장애의 예후에 대한 정보를 얻기도 하고 먼저 경험한 사람들의 이야기를 통해 일회일비하는 조급한 마음을 가지는 것이 소용이 없다는 것을 알게 되기도 하였다.

그렇죠 이런 모임, 모임에 나가서 아마 이런 모임이 없고 이런 거 하는 사람을 못 만나고 혼자 있었다면 지금 어떻게 됐을지 상상이 안 가요. 상상이 안 가고 그래도 같은 틱을 하는 친구들을, 엄마들을 만나서 얘기래도 하고 그들이 어떻게 하고 있는지 듣기도 하고, 물론 뭐 병원 가는 거는 가는 거지만, 그거하고는 다른 것 같아요. 나는 뭐 처음에 약 이름도 모르고 그랬었거든요. 근데 (자조모임에) 나갔더니 약 이름을 다 알고 계시고 하셔서 충격을 받았어요. 사실은 그래서 아 그렇구나 내가 이렇게 병원만 다니고 이렇게 뒤쳐져 있는 것보다, 뭐 너무 앞서가는 것도 그렇지만 이제 약 이름도 알고 어떻게 하면 좋더라는 것도 알고 가족이 어떻게 해야된다, 이런 대처방법들을 알아가는 게 많이 도움이 됐죠. 알지만 많이 실천은 못 했지만, 어쨌든 그런 것을 아는 것이 도움이 많이 됐던 것 같아요. (참여자 9)

작용/상호작용

작용/상호작용은 중심현상을 다루고 대처하기 위해 사용하는 의도적인 행위들과 정서를 말한다 (Strauss & Corbin, 1998).

관리하고 보호하기. 참여자들은 틱 증상이 악화되는 것을 막고자 자녀의 안색, 말투, 목소리 톤

까지 평소에 체크하여 자녀의 스트레스가 높아지지 않도록 컨디션을 관리하였다. 자녀와 외출했을 때 자녀가 외부인들의 시선이나 말 등으로 상처를 받지 않도록 미리 신경쓰고 차단하고 보호하기도 하였다. 또한 자녀의 상황 대처가 부족하여 불이익을 받을 수 있는 상황일 경우 부모가 대신 나서서 직접 행동을 하는 모습을 보여주었다.

항상 불안해서 뭘 하고 있는지를 알아야 제가 대처를 할 수 있다는 생각이 있는 것 같아요. 저는 모르면 편하긴 한데 그러고 저녁에 들어오는 것도 항상 체크하고 그러고 애도 그걸 내가 신경 쓰고 있다는 걸 알아요. 그래서 어쨌든 물어보지 않았는데 문자가 와요. 자기 왔다 뭐 그런 거. (참여자 9)

진로를 탐색하고 개발하기. 참여자들은 자녀가 뚜렛장애로 인한 제약을 극복하고 자녀가 조금이라도 두각을 나타내는 부분을 찾아내려고 지속적으로 노력하였다. 참여자들은 평소에 세심한 관찰을 통해 자녀의 장점과 단점, 성격과 기질 등을 파악하고 있다가 자녀의 진로와 연관이 있는 선택, 즉 상급학교 진학, 학과 선택, 재수 여부 등을 결정하는데 이용하였다.

최근 들어서 그나마 발견한 게 요리하고 먹는 거하고 관련이 된 거, 스파게티를 인터넷 보고 지가 하는데요. 카페에서 파는 것보다 더 맛있게 해요. 그리고 자기가 거기다 뭐 넣으면 무슨 맛이 나지 않을까? 해서 하는데 정말 잘하고, 또 미각이 엄청 뛰어나서 냄새 맡으면 어 이거 뭐네? 맛을 보면 여긴 뭐 넣었지? 하는 걸 알

아요. 소몰리에처럼, 그래서 ‘아...그게 네 재주 구나.....’, 자기도 그건 할 수 있을 것 같다고, 좋다고, 인제 그 정도까지는 찾은 것 같아요. 한, 이십 년만에, 아이한테, ‘아 애가 이거는 괜찮다, 남들보다 뛰어나다’ 하는 걸 찾은 게. (참여자 4)

가르치고 훈련하기. 참여자들은 자녀의 어린 시절에 턱으로 인해 불이익을 받지 않도록 자녀를 보호하는데 치중하였다면 자녀의 턱이 완화되고 자녀가 완전한 성인의 모습을 하고 사회로 발디딜 준비를 하는 것을 보면서 자녀가 미처 갖추지 못했다고 여겨지는 실생활의 적응과 관련된 내용을 잔소리, 직언, 직접 해보게 하기 등으로 기회 있을 때마다 가르치고 훈련하였다.

때문지 않았나 그럴까, 순수하다 그럴까, 계산적이지 않고, 너무 그런 거, 어떻게 보면 현실과 동떨어져 있지 않나(하는 생각이 든다) 그래서 내가 어느 정도 알려 주지. 뭐 어떤 걸 알려 주나 하면 자기는 치과 상담사가, 치과를 갔는데, 말하자면 이를 금으로 씌우는데 몇 개 하는데 사랑니를 없애면 좋겠냐 어쨌냐 여러 가지 상담하는데 있어서, 금액은 뭐 얼마다 이렇게, 그러면 내가 “그럴 때 00아 한번 그거 한번 오만 원, 95만 원이면 오만 원 깎아 주시면 안되요?” 한번 물어 보라 그래. 그렇게 내가 가르쳐. 지는 달라는 대로 거기서 바로 줬대. 그래서 내가 “앞으로는 그렇게 해”. 그러면 깎아주든 안 깎아주든 “아 안되요. 이렇게 이미 깎아줬어요”. 그러면 거기서 말고, 내가 이런 식으로 가르쳐. 세상 사는 이런 것들을. 그러니까

달라는 대로 다 주고, 이렇게 사기를 당하기도, 어떻게 보면 사실은 쉬운 거야. 그런 세상 물정을 모르니까. 그런 면은 물정 몰라. 아직. (참여자 6)

기대를 조정하고 긍정적으로 마음갖기. 참여자들은 기대와 실망을 반복하게 하는 자녀를 지속적으로 지지해 주기 위해 자녀에 대한 기대를 낮추는 방법을 전략으로 사용하였다. 낮추어 기대하기는 어머니들이 많이 사용하는 인지적 전략이었는데 아버지들은 이 전략을 사용하는 것이 서툴러 자녀에 대한 실망을 관리하는데 실패하는 경우가 많아 자녀와 갈등을 일으키기도 하였다. 또한 한편으로 생각하면 예전에 비해서 정말 좋아진 것이니 감사하는 마음으로 살아야 하고 앞으로 다 잘 될 거라는 긍정적인 마음을 가지려고 노력하기도 하였다.

이게 높은 거를 안 보게 됐다 그래야 되나. 그러니까 너무 목표치가 아이에 대해서도 그렇고 남편에 대해서도 목표치가 이렇게 낮아진 거. (웃음) 눈이 낮아진 거죠. (웃음) 애가 막 요만큼만 해도 그게 기쁘고 요만큼만 변화되어도 막 행복하다. 응 그런 게 생긴 것 같아요. (참여자 3)

경제적 자립을 위한 방법 강구하기. 참여자들은 자녀가 완전한 경제적 자립을 이루지 못할 것에 대해 걱정하면서 자립에 도움이 필요할 것에 대해 생각하였다. 부모들은 어떤 식으로든 자녀를 끝까지 품을 생각이며 필요하다면 경제적 독립에 대한 도움을 주고 싶어 하였다. 결혼한 이

후에도 경제적 지원이 필요하다면 지원할 생각이며 지금까지는 자녀에게 골레가 될까 봐 고려하지 않았던 장애등록이 자녀의 자립에 도움이 된다면 생각해 보려고 하였다. 이를 위해 자녀와 함께 자영업할 준비에 대해 생각하거나 재산을 다른 형제보다는 병이 있는 자녀에게 더 많이 물려줄 생각을 하거나 아버지의 일을 물려받기 위한 기술을 배우게 하기 등을 고려하고 있었다.

뭐 경제적인 것도 있고 그니까 지금 사는 집이 애기 아빠 이름이지만 은연 중에 00이를 줘서 먹고 살게 해야되지 않을까 생각은 있어요. 딸은 미안하지만, 큰 집이 아니기 때문에 딸은 나가 알아서 해라 이거는 00이를 줘서 00이가 평생 우리가 간 뒤에 먹고 살게끔 해줘야 되지 않을까, 그런 생각이 있고 물론 경제적으로 독립하지 않아서 어쨌든 뒷바라지 해 줄 수 있으면 해주면 좋겠지만, 그런 것들 그런 거죠 뭐. 우리 때는 경제적인 걸 도움을 주어야 되지 않을까. (참여자 9)

결과

결과는 중심현상에 대처하기 위해 작용/상호작용을 통해 반응을 했을 때 드러나는 결과이다 (Strauss & Corbin, 1998).

여전히 불안함. 참여자들은 자녀의 미래에 대해 끊임없이 염려하며 진로를 개발하고 가르치고 훈련하며 지속적인 노력을 하지만 병과의 전쟁이 아직 끝나지 않고 병의 극복과 함께 자립에 대한 준비를 해야 하는 또 다른 전장에서 있는 느낌을 받는다고 하였다. 참여자들은 자녀가 대학 휴

학 중이거나 군입대를 기다리며 집에 머무르는 시간을 유독 견디기 어려워 하며 자녀와 갈등을 유발하였다. 성장한 자녀가 바깥활동을 하지 않고 뚜렷한 소속이 없이 집에 머무는 것은 연구참여자들에게 자녀가 앞으로 활동하지 않고 평생 집에서 은둔할 수도 있다는 가능성을 상기시켜 참여자들을 극도로 불안하게 하였다. 참여자들은 이럴 때 돈을 평평 써도 좋으니 밖에 나가서 놀기라도 했음 좋겠다고 불안함을 호소하기도 하였다. 또한 자녀가 연주회에 참석하거나 도서관에 가거나 택시를 타거나 하는 일상생활에 아직도 턱으로 인한 활동의 제약이 있는 것을 관찰하면서 불안한 느낌을 받기도 하였다. 이러한 느낌은 평생 턱이 없어지지 않고 자녀에게 불이익을 줄 것에 대한 염려를 초래하는 것으로 보인다. 한편 자녀가 결혼하여 아이를 낳았을 때 턱이 대물림되는 것과 손자의 턱으로 자신의 자녀가 고생을 겪을 것에 대한 염려와 불안함을 표현하기도 하였다.

답답하죠. 재가 저러고 있으면 안 되는데 답답하고, 일단은 아프니까 그렇다라고는 하지만 음 그래도 활동을 해야죠? 나이가 나이고 뭐 그러니까 집에 있을 때는 이게 답답해요. 가슴이 답답하고 밥 먹는 모습 봐도 답답하고 그래서 제가 그런 스트레스 때문에 다른 거 하기가 싫어지더라고요. (참여자 9)

(자녀가 군입대가 미뤄져 잠시 집에 있는 3개월 동안) 그게 너무 그랬어요 너무 생산적이지도 않고 놀아도 차라리 나가서 친구를 만나든지 뭐 하든지 근데 집 안에 박혀서 그래서 아빠가 제일 그때 많이 한 말이 히키코모리? “저

게 저게 응? 저게 뭐야? 은둔형 외톨이가 아니면 뭐냐? 어떻게 저렇게 젊은 자기의 가장 빛나는 젊은 시기를 저런 식으로 버릴 수가 있냐?” 뭘 배우든지 학원을 가든지 미래에 대해서 자기가 지금 엄청 투자를 하고 배워야 되는 시기인데 저렇게 시간을 보내는 거를 가족들이 눈 뜨고 볼 수가 없었던 거죠. 정말 나도 정말 힘들었네. 뭐 돈을 벌지 않아도 뭔가 아르바이트 해보고 싶은 생각이 들거나 할텐데, 전혀 그런 마음이 없고. (참여자 1)

막연한 희망을 가짐. 참여자들은 자녀가 무사히 고등학교를 졸업하고 대학에 진학을 하고 자신의 일을 조금씩 해나가는 모습을 보면서 막연하게나마 앞으로는 무언가 잘 되어나갈 것 같다는 희망을 품게 되었고 자신의 일을 알아서 잘 해나갈 수 있을 거라고 자녀를 믿어주기도 하였다.

고등학교 때까지는 어마어마하게 달랐고, 막연하게 가망이 없어 희망이 없어 너무 힘들어 ‘과연 애가 어떻게?’ 라는 느낌이 너무 강했고, 지금은 많이 다르진 않아요. 그래도 조금은 둘째보단 어려움이 있을 수 있다라는 생각은 드는데 성실한, 규칙을 지키는, 뭐 그런 것들이 진심은 통한다고, 일하는 데는 도움이 되지 않을까 막연한 희망, 옛날에는 막연한 절망, 고등학교 때까지는 막연한 깊은 절망이었고 지금은 막연한 희망. (참여자 1)

앞으로? 좋아지겠죠. 뭐 그런 별다른 생각은 없어요. 네. 00이도 이제 공익을 가려고 노력하

고 있고 변화가 있을 거 같긴 해요. 네. 그래서 그런 것들에 조금 기대하면서 지금 버티고 있는 것 같아요. 음~ 뭔가 이제 바뀌지 않을까, 음 바뀔 것 같은 생각이, 좀, 우리 집에 근 한 십 년 안으로, 오 년 안으로, 뭔가 바뀔 것 같은 예감이 조금 있어서 음~ 살짝 불안하면서도 기대하면서도 그러고 있는 것 같아요. (참여자 9)

과정 분석

근거이론의 과정 분석은 상황이나 문제에 반응하여 일어나는 작용과 상호작용, 정서의 흐름을 말한다(Corbin & Strauss, 2008). 뚜렛장애 자녀의 부모들은 자녀가 진단을 받은 이후의 최초의 충격과 혼란을 극복한 후에는 자녀를 관리하고 보호하는 단계, 진로를 탐색하고 개발하는 단계, 가르치고 훈련하는 단계, 믿어주기 단계의 과정을 거치는 것으로 보인다. 그러나 이 과정은 늘 순차적으로 일어나는 것이 아니다. 믿어주기 단계에 이른 참여자들이라도 자녀의 병의 악화라는 맥락적 상황의 변화가 일어나면 믿어주기 단계에서 관리하고 보호하는 단계로 바로 이동하기도 하였다. 즉 보호자와 지지자 사이를 오고 가는 것은 패러다임 모형의 다른 중재적 조건과 맥락적 조건의 영향을 받아 일어나기도 하였지만 무엇보다도 틱과 동반문제의 정도 변화라는 맥락적 조건에 크게 영향을 받았다. 그러므로 과정 분석에서 드러난 관리하고 보호하는 단계에서 믿어주기 단계까지의 과정은 일련의 선형과정이 아니라 양방향으로 언제든지 선행과 역행을 반복할 수 있는 과정이다. 즉 자녀의 틱과 동반문제의 상태에 따라

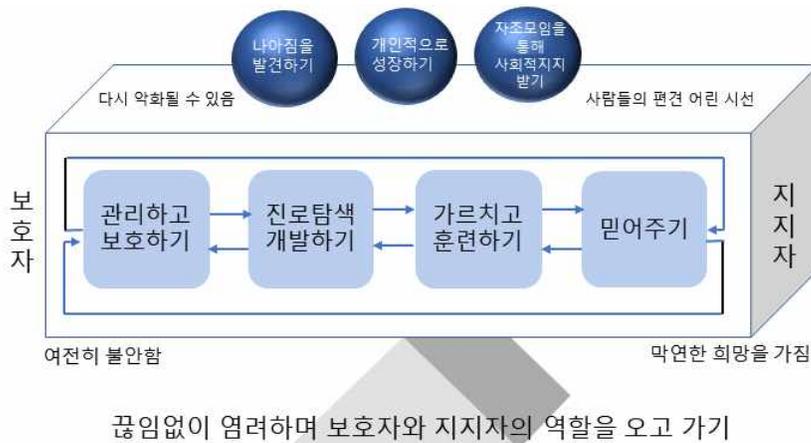


그림 1. 뚜렛장애 자녀 부모의 스트레스와 대처모형

부모들은 보호자의 역할과 지지자의 역할 사이를 왔다 갔다 할 수 있다.

최종 분석을 위해 근거자료로 돌아가 개방 코딩, 축 코딩, 선택 코딩을 살펴보고 개념과 범주, 하위범주, 패러다임모형, 과정 분석에 대해 다시 살펴보고 지속적인 비교분석을 하였다. 또한 각 사례별 유사성과 차이점을 비교한 후 완성된 근거이론 모형은 그림 1과 같다.

뚜렛장애 자녀를 둔 부모들은 뚜렛장애 진단으로 좌절을 경험하고 양육과정에서 병으로 인한 제약으로 자녀에 대한 기대가 무너지고 실망하게 되며 이후 틱과 동반문제로 뚜렛장애의 실체를 경험하며 극심한 스트레스를 받게 된다. 이러한 경험들은 부모들로 하여금 자녀가 성장하여 병으로 많은 제약이 있는 삶을 살게 되지 않을지 제대로 자립을 할 수 있을지 등에 대해 끊임없이 염려하게 만들었다. 부모들은 사회로 내보내기를 해야 하는 자녀에게 틱과 동반문제가 남아있는 정도에 따라 자녀의 자립에 대해 염려하는 보호자의 모습을 하거나 자녀의 독립에 대해 믿음

가지는 지지자의 모습이 되기도 한다. 이 과정에서 부모들은 자녀의 자립 가능성을 높이기 위해 자녀를 관리하고 보호하기, 진로 탐색하고 개발하기, 가르치고 훈련하기, 믿어주기를 하며 이 과정의 결과 자녀에 대해 여전히 불안해하며 염려하는 보호자의 역할과 자녀가 잘 할 거라 믿어주는 지지자의 역할을 오가며 최선을 다한다.

논 의

본 연구는 뚜렛장애 자녀 부모의 스트레스와 대처 경험을 연구하여 이에 대한 실제이론을 개발하였다. 고등학생 이상의 뚜렛장애 자녀 부모의 스트레스와 대처경험은 ‘끊임없이 염려하며 보호자와 지지자 역할을 오고 가기’라는 핵심범주로 요약된다. 연구참여자들은 자녀의 틱과 동반문제의 정도와 특성에 따라 자녀를 관리하고 보호하는 단계, 진로를 탐색하고 개발하는 단계, 가르치고 훈련하는 단계, 믿어주기 단계를 오가며 보호자와 지지자 역할을 수행하게 된다.

논의할 점은 크게 세 가지이다.

첫째, 본 연구에서 확인된 고등학생 이상의 뚜렛장애 자녀 부모가 지각하는 주된 스트레스는 자녀의 뚜렛장애로 인한 스트레스와 자녀가 ‘성인이 되어가는 과정’(transiton to adulthood; Furstenberg, Rumbaut, & Settersten, 2005)에서 겪게 되는 스트레스이다. 자녀의 뚜렛장애에 관한 특성으로 인해 양육 스트레스를 경험하는 것은 선행연구를 통해 여러 차례 확인된 바가 있다 (Bitsko et al., 2013; Budman, Bruun, Park, Lesser, & Olson, 2000; Cooper & Livingston, 2003; O'hare et al., 2017; Robinson et al., 2013). 본 연구를 통해 고등학생 이상의 뚜렛장애 자녀의 부모는 틱 증상으로 인한 영향은 어느 정도 완화되었다 하더라도 감정폭발이나 충동성 등의 동반문제로 인한 스트레스는 여전히 지속되고 있다는 것이 확인되었다. 청소년기 이후 틱이 완화된 이후에도 동반문제가 지속될 수 있다는 것은 선행연구의 결과를 지지하는 것이다(Bloch et al., 2006; Robertson, Channon, Baker, & Flynn., 1993). 특히 부모들은 자녀가 사회에 나가서 충동성으로 인하여 실수를 할 것과 사고를 당할 것, 신중하고 사려 깊은 판단을 하지 못할 것에 대해 ‘아이를 물가에 내놓은 것처럼’ 염려하였는데 이는 뚜렛장애와 더불어 ADHD가 동반될 때 나타날 수 있는 특성으로 볼 수 있다. 본 연구에서는 7명의 자녀에게 ADHD가 동반문제로 있는 것이 확인되었다. ADHD가 동반되는 경우 틱보다 더 많은 기능의 결함을 가져올 수 있으며(Nolan, Sverd, Gadow, Sprafkin, & Ezor, 1996) 뚜렛장애만 있는 경우보다 더 많은 인지적 기능저하와 낮은 사회적 적응을 보일 수 있다(Stewart et al.,

2006). 연구참여자들이 자녀를 사회에 내보내기에 앞서 불안과 염려를 느끼고 자녀를 사회와 현실에 적응시키기 위해 ‘가르치고 훈련하기’의 모습을 보이는 것은 이러한 맥락에서 어느 정도 이해될 수 있다.

뚜렛장애 자녀 부모는 ‘직업 찾기와 사회생활에 대한 염려’와 ‘성숙한 성인 역할에 대한 염려’에서 자녀가 직업을 가진 사회인으로서 그리고 한 명의 성숙한 성인으로서 요구되는 기능을 제대로 해낼 것인가에 대한 염려를 드러냈다. 본 연구에서 드러난 이러한 하위범주들은 Arnett(2000)가 ‘성인 되기’에서 설명한, 집을 떠나고 학교를 마치고, 직업을 갖고, 결혼을 하며 자녀를 갖는 일련의 과정과 유사하다.

뚜렛장애의 특성으로 인해 양육 스트레스가 유발된다는 선행연구는 대개 자녀의 뚜렛장애가 한참 심할 때인 학령기 아동의 부모를 대상으로 하였다(Bitsko et al., 2013; Budman et al., 2000; Cooper & Livingston, 2003; O'hare et al., 2017; Robinson et al., 2013). 10세에서 13세의 자녀를 둔 부모를 대상으로 한 뚜렛장애 가족에 관한 질적연구(Einarsdottir, 2008)에서 자녀의 요구가 많은 것과 기분이 변덕스러운 것, 적응을 하지 못하는 것 등에 대한 스트레스와, 자녀의 행동이 뚜렛장애와 관련된 것인지 정상적인 훈육의 대상의 범주에 속하는 것인지 구분하기 어려운 것에 대한 스트레스를 보고하였다. 유치원에서 고등학교 3학년까지의 뚜렛장애 아동청소년의 부모 6명을 연구하여 질적으로 분석한 Sasnett(2008)은 부모가 아동의 뚜렛장애와 동반문제를 목격할 때 매우 고통스러워하며 이러한 고통이 주변의 관계에 까지 부정적인 영향을 미치는 것과 자녀가 정상

적인 사회적, 심리정서적 발달을 이루지 못하는 것에 대해 슬퍼함을 보고하였다. 6세에서 16세의 자녀를 둔 뚜렛장애 자녀 부모에 대한 연구에서는 학업의 이슈와 떼쓰에 직면하는 두려움, 자녀의 충동성이 뚜렛장애나 그 밖의 문제와 연관되어 있음을 알게 되는 것을 부모의 스트레스로 보고하였다(Goussé et al., 2016).

정리하면 학령기 아동을 둔 뚜렛장애 자녀의 부모가 겪는 스트레스와 본 연구의 참여자가 겪는 스트레스는 스트레스의 원인은 유사하지만 스트레스의 양상은 다른 것을 볼 수 있다. 본 연구의 연구참여자의 자녀 나이는 17세에서 28세로 뚜렛장애의 악화기를 지나 완화기를 경험하고 있다고 알려지는 나이이며(Bloch et al., 2006; Leckman et al., 1998), 성인기 전환(transition to adulthood)을 경험하고 있는 나이이다(Gitelson & McDermott, 2006). 그러므로, 고등학생 이상의 뚜렛장애 자녀를 둔 부모는 자녀의 틱은 어느 정도 완화되었으나 강박증상, ADHD, 충동성의 동반문제는 여전히 지속되고 있으며 이로 인한 영향이 자녀가 성인이 되기 위해 겪어야 할 발달 과업인 직업 갖기, 결혼 등에 영향을 미치고 있음에 대한 염려를 하고 있다고 볼 수 있다.

두 번째, 고등학생 이상의 뚜렛장애 자녀의 부모는 심리적 스트레스에 대해 정서 중심 대처(emotional-focused coping)와 문제 중심 대처(problem-focused coping; Lazarus & Launier, 1978)를 모두 사용하는 모습이 확인되었다. 부모들은 자녀를 사회에 내보내기 전에 ‘가르치기와 훈련하기’, ‘진로 탐색하고 개발하기’, ‘관리하고 보호하기’ 등의 대처를 사용하였다. 또한 옛날을 생각하고 주변과 비교하여 감사하기와 같은 ‘정서적

대처’를 사용하였다. 한편, 자녀의 목표를 낮추어 기대하거나 긍정적 마인드 갖기와 같은 ‘인지적 대처’를 사용하기도 하였다.

Einarsdottir(2008)는 뚜렛장애 자녀가 사용하는 대처 태도로서 뚜렛장애에 대한 ‘긍정적 조망 유지하기’, 상황과 어려움을 ‘수용’하고 최선을 다해 관리하기로 결심 하기, 상황이 더 나쁠 수도 있었는데 이만하면 운이 좋은 것이라는 ‘균형 잡힌 시각으로 보기’를 대처전략으로 보고하였다. 본 연구와 Einarsdottir의 연구에서 사용하는 대처 전략의 공통점은 정서를 다스리기 위해 정서 중심 대처를 사용할 때에도 인지적 전략을 사용한다는 것이다(Lazarus & Folkman, 1984). 더 나쁠 수도 있었는데 이만하면 운이 좋은 것이라는 ‘균형 잡힌 시각으로 보기’와 ‘옛날과 비교하거나 주변의 더 심한 장애와 비교하여 감사하는 마음을 갖는 것’은 위협을 감소하기 위해서 상황을 해석하는 방식을 변화시켜 정서적인 문제를 해결하는 것이다. 이 대처들은 인지적 재평가를 사용한 정서 중심 대처라고 할 수 있다(Lazarus & Folkman, 1984).

‘정서 중심 대처’는 위협적이거나 도전적인 환경 조건을 수정하기 위해 할 수 있는 일이 아무것도 없다고 평가를 할 때 일어나는 경우가 많고, ‘문제 중심 대처’는 그런 조건을 수정하기 위해서 할 수 있는 일이 있다고 여겼을 때 일어나게 되는 경우가 많다(Lazarus & Folkman, 1984). 부모들은 자녀들이 사회에 나가서 사회 속에서 일하는 직장인으로서 더 준비되길 바라고, 성숙한 배우자와 부모로서의 역할을 잘 수행하길 바라며 ‘관리하고 보호하기’, ‘가르치기와 훈련하기’, ‘진로 탐색하고 개발하기’와 같은 문제 중심 대처를 사용하였다.

틱의 심각도가 가족의 기능에 미치는 영향을 연구한 Champion(1989)은 뚜렛장애 자녀의 가족들이 힘들어하는 문제인 행동문제, 학업 문제, 과잉행동, 공격성, 강박 증상, 신체적 불평, 또래보다 사회적 기술이 떨어지는 것을 고칠 수 있는 행동 문제라기보다는, 뚜렛장애라는 큰 틀 속에 넣어서 볼 것을 권고하고 있다. 뚜렛장애 자녀의 가족들이 자녀가 보이는 행동문제를 교정 가능한 것으로 여기고 수정하기 위한 문제 해결 전략을 사용하는 과정에서 심리적 스트레스가 유발될 수 있으므로 문제를 보는 관점을 바꾸어, 고칠 수 있는 것과 고칠 수 없는 것을 구분하는 것이 적용에 도움이 될 수 있다고 이야기한다. 본 연구에서는 부모들이 자녀의 행동 중 일부를 '강박 증상'이나 'ADHD'가 아닐까 궁금해하며 심리검사를 하고 병원에 가는 것은 Champion이 말한 대로 자녀의 행동 중 일부를 병으로 인한 것으로 생각하여 교정을 위한 대처를 하기보다는 약물치료를 시도하려는 모습을 보였다. 본 연구에서는 부모들이 문제 중심 대처방법을 많이 사용하고 있었지만 부모의 역량으로 수정할 수 없는 부분까지 해결하려고 에너지를 낭비하는 모습보다는 오히려 의학적인 치료가 필요한 부분과 그렇지 않은 부분을 찾아내기 위하여 자녀를 예민하게 관찰하는 모습이 관찰되었다. 이러한 모습은 본 연구의 부모들이 자녀의 뚜렛장애와 오랜 시간을 보내면서 초기 발병기 이후의 혼란을 지나 자녀의 행동 중 훈육의 대상인 것과, 그렇지 않은 것을 구분하는 것이 중요하다는 것을 학습하게 되었기 때문인 것으로 여겨진다.

Goussé 등(2016)은 뚜렛장애 자녀 부모의 문제 초점 대처와 정서 초점 대처가 모두 사회적 지지

와 상관있음을 보고하였다. 또한 사회적 지지와 스트레스 인식 사이에는 부적인 상관관계가 있음을 보여주었다. Lee 등(2007)은 뚜렛장애 자녀 부모에 대한 사회적 지지가 높을수록 스트레스가 줄어드는 것을 보여주었다. 사회적 지지는 뚜렛장애 자녀 부모의 스트레스를 줄여주는 것으로 보인다.

본 연구에서는 부모들이 온 오프라인 자조모임에서 상당한 사회적 지지를 얻고 있음이 확인되었다. 1명을 제외하고 모두 자조모임이 위로와 정보 면에서 도움이 된다고 보고하였다. 뚜렛장애 자녀들을 위한 자조모임 형태의 사회적 지지에 대한 내용은 많이 연구된 것은 없으나 Wigley 등(2000)의 연구에서 부모들은 전문가와 함께 만나 다른 부모들이 대처하는 방법을 알게 되는 것이 바람직하다고 보고하였다. 본 연구에서는 뚜렛장애 자녀의 부모들이 먼저 경험한 사람들의 사례를 알게 되는 것과 굳이 설명하지 않아도 어떤 상황인지 알 수 있어서 공감이 잘 되는 것, 동병상련의 위로를 받을 수 있는 것이 확인되었다. 그 밖에 뚜렛장애 부모에게 필요한 사회적 지지의 형태로 자녀의 뚜렛장애로 힘들 때 함께 경험하여 어려움의 구체적인 내용을 알고 있으며 주 양육자가 힘이 들 때 직접 와서 도움을 줄 수 있는 형태의 사회적 지지가 필요하다는 것이 확인되었다. 연구참여자들의 정서적 어려움에 대한 공감과 이해를 위해서도 자녀와 함께 어떤 어려움을 겪는지 잘 아는 지지자가 있을 때 매우 도움이 되었다.

전문가나 전문기관도 사회적 지지가 될 수 있는데 본 논문에서는 부모들은 의사 등 의료전문가의 지지에 대해 미약하게 인정하였다. 자녀의

약물치료를 위한 처방을 내리는 것 이외에 그다지 도움을 받지 않았다고 여겼는데 예외적인 경우는 부모로 하여금 다른 관점으로 자녀를 볼 수 있도록 도움을 주는 경우였다. 이런 경우, 부모들은 자녀를 병과 분리하여 보게 됨으로써 부모의 성장과 변화에 도움이 되었다.

부모들에게 미약한 전문가의 지지 이외에 사회적으로 갖추어진 시스템으로 지지를 얻게 되는 일은 거의 없었다. 학교에서도 도움을 먼저 청하기 전에 도움을 주는 일은 드물었고 부모들이 원하는 것을 설명하고 협상해서 획득해야 하는 경우가 대부분이었다. 연구참여자들의 학교에 대한 경험이 부정적이지는 않지만 해외의 선행연구(Einarsdottir, 2008; O'hare et al., 2017)에서 부모들이 뚜렛장애에 대한 정보를 학교를 통해서 얻는 모습이나 학교가 가장 도움이 되었다고 보고되는 것과는 많은 차이가 있었다.

부모들이 피하기 힘든 정신적 스트레스를 해소하기 위한 방법으로 본 연구에서는 '혼자 해소하기'가 가장 많이 보고되었다. 자녀가 잠들고 나서 술을 먹거나, 노래 틀고 운전하며 한강 가기, 새벽에 기도실 가서 꾸벅하듯 기도하기, 그냥 가만히 앉아있기, 그저 울기 등이 부모들이 선택한 혼자 해소하기의 전략들이다. 극단적인 대처로 자살을 시도한 사례와 고층에서 뛰어내릴까 하는 생각을 한 경우도 있었다. 뚜렛장애 자녀의 부모들이 극단적인 체험이라고 할 때의 경험은 뚜렛장애 자녀들이 감정의 폭발을 보이거나 건디기 힘들 정도의 심한 틱을 할 때였다. 김교연(2007)은 유용한 사회적 지지가 많을수록 우울과 주관적 부담이 약해지고 모자 관계가 긍정적이 되는 것을 보고하였다. 본 연구에서 뚜렛장애 자녀 부모가 선

택한 사회적 지지는 선택적으로 소수의 사람에게 개방하기이다. 자신의 어려움을 알아줄 것 같은 사람을 골라서 자녀의 틱을 공개하고 어려울 때 지지로 삼는 전략은 뚜렛장애 자녀 부모의 사회적 지지의 관계망을 빈약하게 만들 수 있다. 그러나 뚜렛장애 자녀의 부모에게 실제로 도움이 되려면 힘들 때 뛰어갈 수 있는 동원 가능한 거리에 있는 사람이라야 보다 확실한 사회적 지지가 될 수 있음이 연구에서 확인되었다.

세 번째 고등학교 이상의 자녀를 둔 부모에 대한 이론 모형에서 부모들은 자녀의 틱과 동반문제에 따라 자녀를 관리하고 보호하고 통제를 더 많이 하는 '보호자' 역할과 자녀를 믿어주고 기다려주기를 더 많이 하는 '지지자' 역할 사이를 오고가는 것으로 모형화하였다. 자녀가 성숙하기 위해 자율성과 역량, 관계의 중요성을 주장하는 Grolnick(2003)은 부모가 어린 시절에 자녀의 자율적 의사결정 기회를 많이 부여할수록 자녀의 성인기로의 전환이 쉽다고 주장한다. 또한 Chirkov와 Ryan(2001)은 부모가 통제에 초점을 두지 않고 자신의 자율성을 지지한다고 생각하는 청소년이 더 잘 적응한다는 것을 보고하였다.

자녀가 시행착오를 거쳐 스스로 의사결정을 내릴 수 있도록 부모가 지지자 역할을 한다는 것은 자녀의 자기결정성을 증진하기 위해 도움이 된다. 그런데 뚜렛장애 자녀 부모의 경우 부모를 '지지자'에서 '보호자'의 역할로 가게 만드는 것은 뚜렛장애의 틱 증상과 동반문제라는 외부적인 조건이다. 부모가 노력해서 지지자의 역할을 유지하려고 해도 자녀가 갑자기 뚜렛장애가 심해진다면 부모는 자녀를 보호할 수밖에 없다. 그래서 본 논문의 모형에서 부모는 다른 환경적 맥락이나 중재적 조

건의 영향을 받기도 하지만 가장 크게 틱과 동반 증상의 영향을 받아 지지자와 보호자 사이를 오간다. 이러한 왔다 갔다 함 혹은 오르락내리락함(wax and wane)은 뚜렛장애의 특성을 표현하는 말이기도 하다. Cazier(2012)는 뚜렛장애가 있는 아들과 아버지 사이의 관계와 가족에 미치는 영향을 질적연구를 통해 분석했다. 연구에서 아버지들이 뚜렛장애 본연의 특성으로 인해 영향받는 불확실한 미래에 직면하여 오르락내리락(wax and wane)하는 5가지 영역을 분석하였다. 아버지들은 아들의 정상상태에 관한 질문, 아들에 대한 프라이드, 미래에 대한 희망, 수용, 역할 만족이라는 5가지 영역에서 뚜렛장애의 영향을 받고 개인적 성장과 개인적 성장의 어려움, 회복탄력성과 관계 긴장, 아들과의 밀접한 관계로 이끄는 효과적 반응과 비효과적 반응을 지속적으로 오르락내리락하는 것으로 경험을 분석하였다. 이 연구에서 아버지의 성공 곡선은 뚜렛장애에 의해 영향을 받아 오르내리지만, 아들과 아버지의 관계를 더욱 돈독하게 만드는 데 도움이 되는 것은 남편으로서 아버지로서의 역할에 대한 명확한 이해와 헌신, 그리고 아내와의 강력한 팀플레이의 개발이었다.

Cazier의 연구와 본 연구의 공통점은 부모의 노력 여부에 상관없이 부모는 자녀의 뚜렛장애에 따라 보호자가 되기도 하고 지지자가 되기도 하며, 효과적 반응을 하기도 하고 비효과적 반응을 하기도 한다는 것이다. Cazier의 연구에서는 아들이 뚜렛장애가 발병한 지 3년에서 5년 동안의 아버지의 경험을 분석하였다. 본 연구의 부모들은 자녀의 발병 후 10년 정도가 경과하여 Cazier의 연구참여자들보다 더 오랫동안 자녀의 뚜렛장애를 경험했다고 할 수 있음에도 부모들은 여전히

뚜렛장애의 영향을 많이 받고 있음이 확인되었다.

본 연구는 다음과 같은 연구의 의의와 시사점을 찾을 수 있다. 본 연구에서는 고등학교 이상의 뚜렛장애 자녀를 둔 부모들이 스트레스를 경험하고 이에 대처하는 과정을 이론적 모형으로 제시하였다. 건강심리학과 코칭심리학의 학문이 점점 더 발전해 나가는 과정에서 이러한 모형은 청소년기부터 성인기에 이르기까지 만성 질병이 있는 자녀를 돌보는 부모의 심리적 과정에 대한 심층적 이해를 높여 이 분야의 지식 형성에 기여했다고 할 수 있다. 또한 이 연구를 검증하는 후속연구를 통해 이 분야 학문의 확장을 도모할 수 있을 것이다.

본 연구는 뚜렛장애 자녀를 둔 부모들이 경험하는 스트레스를 관리하고 다양한 대처전략을 개발하는 코칭프로그램을 만드는데 기본이 되는 자료를 제공할 수 있다. 뚜렛장애 자녀의 부모들은 병으로 인한 어려움을 이해하고 공감할 수 있는 주변인들과 전문가의 도움을 필요로 하며 특히 같은 병을 앓는 자녀를 둔 다른 부모들과의 자조 모임에서 많은 사회적 지지를 받음이 밝혀졌다. 그룹코칭은 타인의 이야기를 들으면서 새로운 정보를 포착하고 개인이 놓치고 있던 맹점을 파악하고 새로운 가능성과 해결책을 만들어낼 수 있는 방법이다(Brown & Grant, 2010). 뚜렛장애를 이해하는 전문가가 진행하며 자녀의 자립에 대한 계획 세우기, 남아있는 뚜렛장애의 영향력 평가하기 등의 내용으로 그룹코칭 프로그램을 구성해 보는 것은 뚜렛장애 자녀 부모들의 문제해결과 사회적 지지 획득에 도움이 될 것이다.

고등학교 이상의 자녀를 둔 뚜렛장애 자녀의 부모들은 자녀를 사회로 내보내기에 앞서 자녀의

기능과 능력에 대한 불안과 염려에 따라 보호자 역할을 하고, 믿음에 따라 지지자 역할을 하였다. 지지자에서 보호자로의 이동은 무엇보다도 틱과 동반문제에 영향을 받았다. 뚜렛장애 자녀의 부모는 부모의 개인적 성장과 변화에도 불구하고 외적 조건인 뚜렛장애의 정도에 따라 지지자의 역할과 보호자의 역할 사이를 오간다는 점을 밝힌 점에서 본 연구가 시사하는 바가 있다. 부모들이 자녀가 성장함에 따라 자녀의 자율성을 존중해 주게 되며 이로 인해 자녀와 자연스럽게 분리를 이루며 성장해 가는데 뚜렛장애 자녀의 부모는 자녀의 성장 이외에 뚜렛장애의 정도라는 외적 조건의 영향을 받는다는 것을 알게 되는 것은 향후 뚜렛장애 자녀 부모를 위한 개입을 연구하는데 도움이 될 수 있다.

다음으로 본 연구의 참여자들은 온라인과 오프라인 자조모임의 활성화에 매우 많은 관심을 보여 주었다. 위로와 정보, 접근성을 갖추고, 뚜렛장애 자녀 부모에게 공적인 지지를 더하는 자조모임의 개발은 뚜렛장애를 가진 자녀를 둔 부모들에게 도움이 될 것이다. 마지막으로 뚜렛장애 자녀의 부모들은 병원, 한의원, 심리치료실, 등 치료기관들을 각기 다니며 도움을 얻고 있었다. 뚜렛장애 자녀와 부모들에게 관련 학문들 간의 다학제간 협력(김명식, 2013)이 이루어져 도움이 필요한 경우 팀 접근이 이루어지면 뚜렛장애 자녀와 부모들에게 더 많은 도움이 될 것이다.

본 연구의 제한점은 다음과 같다.

첫 번째, 표집된 연구참여자 중 아버지가 한 명이어서 부모를 대상으로 한 일반화에는 한계가 있을 수 있다. 두 번째, 표집된 연구참여자들은 모두 뚜렛장애로 진단받은 지 십 년 이상이 되었으

므로 이들의 경험을 바탕으로 한 개념이나 범주는 틱장애나 이제 막 뚜렛장애 진단을 받은 부모들에게 적용되지 않을 수 있다. 세 번째, 표집된 연구참여자들은 모두 약물치료를 2년~10년 이상 진행할 만큼 중증이었고 모든 사례자들의 자녀가 하나 이상의 동반증상이 있었으므로 동반문제가 없이 틱 증상만을 가지고 있는 경우에 적용하는 데는 한계가 있다. 또한 이들의 문제가 뚜렛장애로 인한 것인지 동반문제로 인한 것인지 구분하기 어려운 한계가 있다. 네 번째, 뚜렛장애의 남녀 발병비율이 남자가 더 높기는 하나 여자 참여자의 비율이 적어 연구의 결과를 모든 성별을 가진 자녀를 둔 뚜렛장애 자녀를 대상으로 하기에는 한계가 있다.

참 고 문 헌

- 김교연 (2007). 성인 정신지체인을 돌보는 어머니의 대처전략 및 사회적 지지가 심리적 안녕감에 주는 영향. 특수교육저널: 이론과 실천, 8(2), 91-115.
- 김명식 (2013). 한국형 ACT 에 대한 개관과 그 심리학적 함의. 재활심리연구, 20(2), 317-336.
- 김봉년 (2004). 틱 장애의 진단과 치료. 대한 가정의학 회지, 25(5), 359-361.
- 신민섭, 오경자, 홍강의 (1992). 정신 장애 아동들의 어머니의 MMPI 유형 분석. 소아청소년의학회지, 2(1).
- 신종현, 정철호, 김희철 (1996). 틱 장애 환자의 추적조사. 소아청소년정신의학, 7(1), 68-76.
- 오은영, 신윤미, 이명수, 정영기, 박진희. (2000). 틱장애에서 리스페리돈의 치료 효과에 관한 할로페리돌과의 비교. 대한정신약물학회지, 11, 270-277.
- 오은영, 이명수, 이정은 (2000). 만성 틱장애와 뚜렛증후군 아동과 청소년에 있어서의 리스페리돈 치료 효

- 과 및 안정성에 관한 연구: 임상 개방 연구. *생물치료정신의학*, 6(2), 172-177.
- 이영신, 탁영란 (2016). 혈액암환자 배우자의 돌봄 경험: 끝이 없는 터널에서 나오는 길 찾기. *Asian Oncology Nursing*, 16(1), 46-57.
- 전찬영, 서미아 (2013). 중증장애 자녀를 돌보는 어머니의 삶의 과정에 대한 근거이론적 접근. *한국콘텐츠학회논문지*, 13(4), 239-249.
- 정선아 (2015). 자폐스펙트럼 장애 자녀를 둔 어머니의 양육경험: 아스퍼거 장애를 중심으로. 서울대학교 대학원 박사학위 청구논문.
- 정선주, 정희연, 황정민 (2001). 틱 장애의 진단분류에 따른 임상특징과 질환 심각도와 연관된 변인들. *소아청소년정신의학*, 12(115), 124.
- 정용우, 박태원 (2010). 틱장애의 환경적 요인. *소아청소년정신의학*, 21(3), 133-140.
- 조수철, 권석우, 김봉년, 서해숙, 손정우, 신성웅, 유한익, 임재민, 정광모, 정선주, 황준원 (2005). 틱장애. 서울: 서울대학교출판부.
- 조수철, 김재원 (2008). 청소년기의 정신 질환. *대한의사협회*, 51(2), 176-186.
- 최해경 (2002). 정신장애인 가족의 대처방식과 주관적 부담에 대한 작용. *사회복지 연구*, 19(단일호), 203-225.
- 한수연 (2014). ADHD자녀를 둔 가족의 대처과정에 대한 질적 연구. 목포대학교 대학원 박사학위 청구논문.
- 홍현주, 차민호, 최강, 황선희, 소유경, 주민경, 남궁기, 정재승 (2007). 뚜렛 장애 남아에서 틱 억제 시 대뇌 피질 정보 전달. *대한신경정신의학회*, 46(1), 71-78.
- American Psychiatric Association (2015). *정신질환의 진단 및 통계 편람 제 5 판*. (권준수 외 역) 서울: 학지사. (원전은 2013년에 출판).
- Arnett, J. (2000). Emerging adulthood: A theory of development from the late teens through the twenties. *American Psychologist*, 55(5), 469-480.
- Barnett, D., Clements, M., Kaplan-Estrin, M., & Fialka, J. (2003). Building New Dreams. *Infants and Young Children*, 16(3), 184-200.
- Birks, M., & Mills, J. (2015). 근거이론의 실천 [*Grounded theory: A Practical Guide*]. (공은숙 과 이정덕 역). 서울: 정담미디어. (원전은 2015에 출판).
- Bitsko, R. H., Danielson, M., King, M., Visser, S. N., Scahill, L., & Perou, R. (2013). Health care needs of children with Tourette syndrome. *Journal of Child Neurology*, 28(12), 1626-1636.
- Bloch, M. H., Peterson, B. S., Scahill, L., Otko, J., Katsoyich, L., Zhang, H., & Leckman, J. F. (2006). Adulthood outcome of tic and obsessive-compulsive symptom severity in children with Tourette syndrome. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 160(1), 65-69.
- Brinchmann, B. S., & Sollie, H. (2014). Struggling with and for: a grounded theory of parents managing life with hard-to-treat ADHD teenagers. *The Grounded Theory Review*, 13(1), 3-15.
- Brown, S. W., & Grant, A. M. (2010). From grow to group: theoretical issues and a practical model for group coaching in organisations. *Coaching: An International Journal of Theory, Research and Practice*, 3(1), 30-45.
- Budman, C. L., Bruun, R. D., Park, K. S., Lesser, M., & Olson, M. (2000). Explosive outbursts in children with Tourette's disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 39(10), 1270-1276.
- Carver, C. S., Scheier, M. F., & Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: a theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56(2), 267.
- Cazier, C. F. (2012). *The relationship of fathers with sons who have Tourette syndrome and the impact on the family*. Doctoral dissertation, The

- University of Utah. Utah. USA.
- Chadda, R. K., Singh, T. B., & Ganguly, K. K. (2007). Caregiver burden and coping. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 42(11), 923-930.
- Champion, L. M. (1989). *Relationship of severity of symptoms in Gilles de la Tourette syndrome to individual and family functioning*. Doctoral dissertation, University of Manitoba. Canada.
- Charmaz, K. (1990). 'Discovering' chronic illness: Using grounded theory. *Social Science & Medicine*, 30(11), 1161-1172.
- Chirkov, V. I., & Ryan, R. M. (2001). Parent and teacher autonomy-support in Russian and US adolescents: Common effects on well-being and academic motivation. *Journal of Cross-cultural Psychology*, 32(5), 618-635.
- Cooper, C., & Livingston, G. (2003). Psychological morbidity and caregiver burden in parents of children with Tourette's disorder and psychiatric comorbidity. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 42(11), 1370-1375.
- Corbin, J., & Strauss, A. (2008). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory*. Los Angeles, Calif: Sage publications.
- Einarsdottir, R. J. (2008). *Tourette's syndrome in the family: The parents' experience*. Doctoral dissertation, University of Northern Colorado. Colorado. USA.
- Folkman, S. (1997). Positive psychological states and coping with severe stress. *Social Science & Medicine*, 45(8) 1207-1221.
- Freeman, R. D., Fast, D. K., Burd, L., Kerbeshian, J., Robertson, M. M., & Sandor, P. (2000). An international perspective on Tourette syndrome: selected findings from 3500 individuals in 22 countries. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 42(7), 436-447.
- Freeman, R. D., & Tourette Syndrome International Database Consortium. (2007). Tic disorders and ADHD: answers from a world-wide clinical dataset on Tourette syndrome. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 16(9), 15-23.
- Furstenberg, F. F., Rumbaut, R. G., & Settersten, R. A. (2005). On the frontier of adulthood: Emerging themes and new directions. In Settersten, Furstenberg, Jr., Rumbaut (Ed.), *On the frontier of adulthood: Theory, research, and public policy*, (pp. 3-25). University of Chicago Press.
- Geffken, G. R., Storch, E. A., Duke, D. C., Monaco, L., Lewin, A. B., & Goodman, W. K. (2006). Hope and coping in family members of patients with obsessive-compulsive disorder. *Journal of Anxiety Disorders*, 20(5), 614-629.
- Gitelson, I. B., & McDermott, D. (2006). Parents and their young adult children: Transitions to adulthood. *Child Welfare*, 85(5), 853-866.
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (2011). 근거이론의 발견[*The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*]. (이병식, 박상욱, 김사훈 역). 서울: 학지사. (원전은 1967년에 출판).
- Goussé, V., Czernecki, V., Denis, P., Stilgenbauer, J. L., Deniau, E., & Hartmann, A. (2016). Impact of perceived stress, anxiety-depression and social support on coping strategies of parents having a child with Gilles de la Tourette syndrome. *Archives of Psychiatric Nursing*, 30(1), 109-113.
- Graungaard, A. H., Andersen, J. S., & Skov, L. (2011). When resources get sparse: A longitudinal, qualitative study of emotions, coping and resource-creation when parenting a young child with severe disabilities. *Health*, 15(2), 115-136.

- Graungaard, A. H., & Skov, L. (2007). Why do we need a diagnosis? A qualitative study of parents' experiences, coping and needs, when the newborn child is severely disabled. *Child: Care, Health and Development*, 33(3), 296-307.
- Grolnick, W. (2003). *The psychology of parental control: How well-meant parenting backfires*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Jankovic, J. (2001). Tourette's syndrome. *New England Journal of Medicine*, 345(16), 1184-1192.
- Jankovic, J., & Kurlan, R. (2011). Tourette syndrome: evolving concepts. *Movement Disorders*, 26(6), 1149-1156.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Lazarus, R. S., & Launier, R. (1978). Stress-related transactions between person and environment. In Pervin & Lewis(Eds.), *Perspectives in interactional psychology* (pp. 287-327). Boston : Springer.
- Leckman, J. F., Zhang, H., Vitale, A., Lahnin, F., Lynch, K., Bondi, C., & Peterson, B. S. (1998). Course of tic severity in Tourette syndrome: the first two decades. *Pediatrics*, 102(1), 14-19.
- Lee, M. Y., Chen, Y. C., Wang, H. S., & Chen, D. R. (2007). Parenting stress and related factors in parents of children with Tourette syndrome. *Journal of Nursing Research*, 15(3), 165-174.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, Calif: Sage.
- Merton, R. K. (1968). *Social theory and social structure*. New York: Free Press.
- Messias, D. K., Gilliss, C. L., Sparacino, P. S., Tong, E. M., & Foote, D. (1995). Stories of transition: Parents recall the diagnosis of congenital heart defect. *Family Systems Medicine*, 13(3-4), 367-377.
- Nolan, E. E., Sverd, J., Gadow, K. D., Sprafkin, J., & Ezor, S.N. (1996). Associated psychopathology in children with both ADHD and chronic tic disorder. *Journal of the American Academy of child and Adolescent Psychiatry* 35(12), 1622-1630.
- O'hare, D., Eapen, V., Grove, R., Helmes, E., McBain, K., & Reece, J. (2017). Youth with Tourette syndrome: parental perceptions and experiences in the Australian context. *Australian Journal of Psychology*, 69(1), 48-57.
- Phillips, J. K. (2010). Exploring student nurse anesthetist stressors and coping using grounded theory methodology. *American Association of Nurse Anesthetists*, 78(6), 474-482.
- Raina, P., O'Donnell, M., Schweltnus, H., Rosenbaum, P., King, G., Brehaut, J., & Walter, S. D. (2004). Caregiving process and caregiver burden: conceptual models to guide research and practice. *BioMedCentral Pediatrics*, 4(1), 1-13.
- Rivera-Navarro, J., Cubo, E., & Almazán, J. (2014). The impact of Tourette's syndrome in the school and the family: perspectives from three stakeholder groups. *International Journal for the Advancement of Counselling*, 35(1), 96-113.
- Robertson, M. M., Channon, S., Baker, J., & Flynn, D. (1993). The psychopathology of Tourette's syndrome: a controlled study. *The British Journal of Psychiatry*, 163(1), 114-117.
- Robinson, L. R., Bitsko, R. H., Schieve, L. A., & Visser, S. N. (2013). Tourette syndrome, parenting aggravation, and the contribution of co-occurring conditions among a nationally representative sample. *Disability and Health Journal*, 6(1), 26-35.
- Roessner, V., Plessen, K. J., Rothenberger, A., Ludolph, A. G., Rizzo, R., Skov, L., & ESSTS Guidelines Group. (2011). European clinical

- guidelines for Tourette syndrome and other tic disorders. Part II: pharmacological treatment. *European child & Adolescent Psychiatry*, 20(4), 173-196.
- Sasnett, R. H. (2008). *The Lived Experience of Parenting Children with Tourette's Syndrome: A Phenomenological Study* Doctoral dissertation, The Ohio State University. Ohio. USA.
- Scahill, L., Sukhodolsky, D. G., Bearss, K., Findley, D., Hamrin, V., Carroll, D. H., & Rains, A. L. (2006). Randomized trial of parent management training in children with tic disorders and disruptive behavior. *Journal of Child Neurology*, 21(8), 650-656.
- Scahill, L., Tanner, C., & Dure, L. (2001). The epidemiology of tics and Tourette syndrome in children and adolescents. *Advances in Neurology*, 85, 261-271.
- Schoeder, C. E., & Remer, R. (2007). Perceived social support and caregiver strain in caregivers of children with Tourette's Disorder. *Journal of Child and Family Studies*, 16(6), 888-901.
- Stewart, S. B., Greene, D. J., Lessov-Schlaggar, C. N., Church, J. A., & Schlaggar, B. L. (2015). Clinical correlates of parenting stress in children with Tourette syndrome and in typically developing children. *The Journal of Pediatrics*, 168(5), 1297-1302.
- Stewart, S. E., Illmann, C., Geller, D. A., Leckman, J. F., King, R., & Pauls, D. L. (2006). A controlled Family Study of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder and Tourette's Disorder. *American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 45(11), 1354-1362.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative research: Grounded theory procedures and techniques*. Newbury Park, Calif: Sage Publication.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research: Procedures and techniques for developing grounded theory*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Thomas, R., Carroll, A., Chomin, E., Williamson, T., Beran, T., Palacios-Derflinger, L., & Drummond, N. (2012). Perceived usefulness of learning strategies by children with Tourette syndrome plus, their parents and their teachers. *Health Education Journal*, 72(3), 263-275.
- Yazgan, Y., & Güler, A. S. (2012). Coping in parents of children and adolescents with Tourette syndrome. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 60(5), S245.
- Wigley, K., Mason, A., Lambert, S., Collins, J., Lask, B., & Christie, D. (2000). A specialist service for children and adolescents with Tourette's syndrome: Problems and attempted solutions. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 5(2), 247-257.
- Wilkinson, B. J., Marshall, R. M., & Curtwright, B. (2007). Impact of Tourette's disorder on parent reported stress. *Journal of Child and Family Studies*, 17(4), 582-598.

원고접수일: 2019년 4월 16일

논문심사일: 2019년 6월 10일

게재결정일: 2019년 11월 5일

한국심리학회지: 건강
The Korean Journal of Health Psychology
2020. Vol. 25, No. 1, 153 - 185

Analyses of Psychological Stress and Coping of Parents of Children with Tourette's Disorder

Suyeon Kim Jinkook Tak
Kwangwoon university

The purpose of this study was to develop the substantive theory on the psychological stress and coping of parents of children older than age 16 with Tourette's disorder. For this study, 10 parents of children with Tourette's disorder were interviewed and a grounded theory study was conducted to examine the psychological stress and coping of the parents. From the analyses, 15 categories emerged including 'feeling that everything is collapsing', 'confronting endless concern'. The core category that represents the stress and coping of parents of children with Tourette's disorder was 'coming and going between the role of a protector and a supporter while concerning endlessly'. This represents the process of coming and going between the role of a protector and the role of a supporter according to the extent of the symptoms of Tourette's disorder. The theoretical scheme was described by organizing categories around the core category. The analysis of 'coming and going between the role of a protector and a supporter while concerning endlessly' over time revealed that the parents of children with Tourette's disorder experienced the following process, managing and protecting, searching and developing careers, teaching and training, growing to believe. After the continual comparison of data, the theoretical model of the stress and coping of parents of children with Tourette's children was developed. Finally, the implications and limitations of this study are discussed.

Keywords: Tourette's disorder, parents, stress, coping, grounded theory