

장애아동 어머니가 자녀의 초등학교 통합직전 느끼는 스트레스에 관한 질적 연구

김 미 라[†]

정 남 운

가톨릭대학교

본 연구는 일반 초등학교 입학 앞둔 장애아동 어머니의 스트레스 양상과 그 요인을 알아 보는데 목적이 있다. 이를 위하여 장애아동 어머니 216명에게 개방형 설문지를 실시하고, 합의적 질적 분석방법(Consensual Qualitative Research)을 사용하여 분석하였다. 그 결과 첫째, 장애아동 어머니는 양육의 어려움, 경제적 부담, 기관과 정보 부족, 전문가의 관심 부족, 사회제도 전반에 대한 불만족으로 인하여 어려움을 겪고 있었다. 둘째, 스트레스로 인하여 장애아동 어머니는 신체적 증상 및 행동상의 변화를 경험하였고, 자녀를 대하는 태도에도 변화가 나타났으며, 불안하고 우울한 정서를 자주 느끼고, 부모로서의 역할이 부담스럽고, 의사결정에 어려움을 느꼈다. 셋째, 장애아동 어머니는 대인관계에서 쉽게 긴장하거나 사회적 고립감을 느껴서 주변인과의 교류를 기피하는 양상을 나타냈다. 넷째, 장애아동 어머니는 자녀가 초등학교에 입학한 이후 자녀와 어머니 자신이 경험할 학교 적응에 막연한 불안감과 두려움을 나타냈다. 이러한 연구 결과는 장애아동의 초등학교 입학이 그들의 어머니에게 심각한 스트레스를 초래한다는 것을 확인해주는 것으로, 전이시기 장애아동 부모와 가족을 이해하고 전문적인 전이 프로그램 및 상담 지원 프로그램을 마련하는 데 기초 자료를 제공할 것으로 기대된다.

주요어 : 스트레스, 통합, 전이(transition), 질적 분석, 장애아동 어머니

* 본 연구는 2005년도 가톨릭대학교 교비연구비의 지원으로 이루어졌음.

† 교신저자 : 김 미 라, 이화여자대학교 발달장애아동센터, 서울시 서대문구 대현동 11-1
Tel : 02-3277-3273, E-mail : miracle573@hanmail.net

현재 한국의 장애아동 교육에서 가장 중요한 관심 개념의 하나가 통합교육이다. 통합교육의 정의는 시대와 국가별로, 장소와 상황에 따라서 다양한 형태를 취하고 있지만 공통적인 것은 특수 교육적 욕구가 있는 아동이 일반학급 환경에서 다양한 정도의 수업을 받는 것을 의미한다. 우리나라에서는 1971년 최초로 경도 장애아동을 위한 특수학급이 설치된 이후 1994년 재개정된 특수교육 진흥법에 의하여 일반초등학교 내 특수학급에서 장애아동의 통합교육을 실시하기에 이르렀다. 최근 들어, 통합교육을 받는 장애아동의 수가 급격히 늘어나게 되었고, 보다 성공적인 통합교육을 위한 연구가 다양한 분야에서 이루어지기 시작했다. 이는 이제 장애아동의 통합에 상담적 접근이 개입될 필요성이 있음을 시사하고 있다.

초등학교 입학과 관련된 장애아동 부모의 스트레스는 장애아동의 전이(transition)에 대한 연구들에서 살펴볼 수 있다. 전이에 대한 초기 연구자들은 주로 고등학교에서 취업으로의 연계에 초점을 두다가 1980년대 후반부터 조금씩 장애아동의 취학 전 프로그램에서 초등학교로의 전이에 대해 관심을 갖게 되었다. 전이란 가족발달주기에서 현 단계와 다음의 발전단계 사이의 기간을 의미하는 것으로, 가족들은 다음 발전단계에서 요구하는 역할과 변화에 적응해 가야하는 시기이다(Terkelson, 1980). 장애아동 가족이 경험하는 전이의 결정적인 시기에 대해서는 전문가들마다 약간 다르게 언급하고 있지만, 공통적으로 논의되는 시기가 초등학교 입학시점이다.

전이과정에서 부모들은 장애아동의 치료교육 서비스간의 이동을 경험하고, 학교 배치를 결정하기 위하여 수많은 의사결정을 내려야하

며(Hains, Fowler & Chandler, 1988), 이를 통해 새로운 지식을 습득할 수 있다(Hanson, Beckman, Horn, Marquart, Sandall, Greig & Brennan, 2000). 보통 전이기간은 매우 짧은 편이지만 장애아동의 초등학교 배치 결정이 아동의 삶에 지대한 영향을 미치는 만큼 장애아동 부모들은 자신의 결정이 올바른 것이었는지에 대해 확신하기를 원하면서도 동시에 강한 의구심을 가지게 된다(Losen & Losen, 1985; Hanline & Knowlton, 1988).

전이시기의 장애아동 부모들은 자신들의 불안, 두려움, 의존성, 죄책감, 학교에 대한 불신, 아동이 장애인으로 낙인찍히는 것에 대한 두려움, 아동의 문제에 대한 인식부족, 학교와 교사에 대한 부정적 기대감 등에 부딪쳐 부모 역할에 어려움을 느낄 수 있다. 따라서 전이시기 장애아동 부모는 감정적으로 상당히 혼돈스럽고, 수많은 갈등이 야기되기도 해서 엄청난 스트레스를 경험하게 된다(Neugarten, 1976; Olson, McCubbin, Barnes, Larsen, Muxen & Wilson, 1983; Fewell, 1986; Diamond, Spiegel-McGill & Hanrahan, 1988; Hanline, 1988; Hanline & Knowlton, 1988; Hanson et al., 2000).

전이시기 장애아동 부모와 가족에 대한 국내 연구는 극히 드물다. 하지만 장애아동 어머니의 양육스트레스를 다룬 몇 가지 연구들을 통해서 통합된 장애아동 어머니의 양육스트레스가 통합하지 않은 장애아동의 어머니에 비해서 현격히 높아지고, 특히 초등학교 입학을 고려하는 순간부터 초등학교 1학년 시기까지 순조로운 학교생활 적응과 관련하여 매우 높은 불안감을 경험하는 것을 알 수 있었다(이귀원, 1995; 허정연, 1998; 정명신, 2001). 또한, 장애아동 어머니가 느끼는 심리적 어려움이 매우 커서 자신의 문제를 상담할 기회를

필요로 하고 있지만, 당면하고 있는 가족생활의 어려움 때문에 그 욕구를 보류하고 있다는 연구결과도 있었다(석재은, 1993; 서경희, 1998). 이는 장애아동이 가정에 부정적인 영향을 미치고 있으나 장애아동 부모의 스트레스는 거의 이해되지 못하고 있음을 시사하고 있다.

또한, 이규태(1981)는 한국인이 문화적으로 동질 의식이 매우 강해서 장애인을 평균에서 이탈된 이질적인 존재로 비가치화하고 편견을 갖는다고 하였는데, 장애인에게 거부적인 사회의 인식은 그 사회에 뿌리내려 살면서 장애아동을 양육하는 어머니에게 커다란 스트레스 요인으로 영향을 미칠 가능성이 있다. 따라서 장애아동의 일반초등학교 입학은 단순히 그 가족들의 개인적인 사건일 뿐만 아니라 사회제도 전반의 준비, 장애인에 대한 사회적 인식과도 맞물려 장애아동 가족에게 심각한 스트레스가 될 수 있다.

장애아동과 그 가족의 관계는 상호 순환적이어서 일차적으로 장애아동을 양육하는 어머니에게 심리적인 고통이 조장되면 부부관계 또는 가족관계에 부정적인 영향을 미치는 것으로 나타났다. 부정적인 가족의 반응은 다시 아동에게 영향을 미치게 되어서 아동은 장애로 인한 일차적인 문제 이외에 정서적, 행동적 문제가 나타나기도 한다. 결국 장애아동 어머니가 스트레스를 경험한다는 것은 어머니 개인의 위기임은 물론 가족 전체에게도 순환적인 어려움이 발생한다는 것을 의미한다.

한편 초등학교에서의 초기 몇 년간의 전이 경험들을 통해 장애아동 부모는 장애아동이 일생동안 맞게 되는 모든 전이에 응용 가능한 기술들을 개발하게 되고, 자녀의 미래 학교생활에 대한 부모의 기대를 형성하게 된다. 이는 장애아동 부모가 경험하는 초등학교 전이

경험이 앞으로의 부모역할에 계속 영향을 미칠 수 있음을 암시하는 것으로, 가능한 장애아동 부모가 부모역할에 대해 긍정적인 경험을 하도록 지원하는 것이 중요하다. 따라서 보다 많은 장애아동의 성공적인 통합교육을 위해서 장애아동의 통합교육 관련 전문가들이 협력해서 장애아동 부모들이 그 역할을 바르게 감당할 수 있도록 하는 통합적인 접근이 필요하다고 할 수 있겠다. 그러기 위해서는 장애아동과 관련된 전문가들이 전이시기의 부모 특히 장애아동 어머니의 관심, 요구, 상태에 대해 잘 알고 장애아동 어머니를 위한 스트레스 대처 및 초등학교 입학에 위한 전이 프로그램을 계획하는 것이 필요하다. 이에 본 연구의 필요성과 목적에 의하여, 다음과 같은 연구 문제를 설정하였다.

1. 장애아동 어머니들이 자녀의 일반 초등학교 입학 앞두고 어떤 스트레스 양상을 보이고 있는가?
2. 자녀의 일반 초등학교 입학 앞두고 있는 장애아동 어머니들의 스트레스 요인은 무엇인가?

방 법

본 연구에서는 장애아동 어머니의 내적 경험을 자료로 얻기 위해 양적 접근보다는 질적 접근이 적합할 것으로 생각되어, Hill, Thompson과 Nutt-Williams(1997)가 개발한 합의적 질적 분석 방법(Consensual Qualitative Research: CQR)을 사용하였다. CQR의 전체과정은 자료에서 결론이 추론되는 귀납적인 방식으로 진행된다. CQR은 참가자의 반응을 강제로 유도하지 않기 위해

서 면접이나 개방형 질문지를 사용해 자료를 수집한다. CQR은 복수의 연구자들과 감사들 간의 반복적인 합의를 거쳐야 하므로 어떤 사실에 대한 다양한 가정을 가능하게 하고 자료 해석에 있어서 연구자의 편향된 관점이 작용하는 것을 막고 중요한 자료가 누락되는 것을 방지할 수 있다.

연구대상

서울 및 경기 지역에 위치한 총 34개 기관에 연구자가 직접 방문하거나 전화를 하여 2003년 3월 취학통보를 받을 예정인 아동의 실태를 파악한 후, 기관행정가 및 교사들에게 조사실시를 허락 받아 입학예정 아동의 어머니를 연구대상자로 선정하였다.

자료수집

예비연구 및 설문지 작성과정

자녀를 일반초등학교에 통합시킨 장애아동 어머니 15명과의 예비 면담을 통해 얻은 문항을 귀납적으로 분석해 총 5문항의 개방형 질문지를 작성하였으며, 각 문항 당 3개씩 자신의 경험을 자유롭게 기술하도록 하였다. 질문지의 내용은 다음과 같다.

- ① 현재 어머니가 느끼는 신체적 증상과 정신적 스트레스는 무엇입니까?
- ② 자녀로 인한 걱정과 스트레스는 무엇입니까?
- ③ 대인관계에서 느끼는 스트레스는 무엇입니까?
- ④ 앞으로 통합될 학교생활을 예상하면 떠오르는 스트레스는 무엇입니까?
- ⑤ 그 외 지금 감당하기 어렵거나 힘든 일은 무엇입니까?

은 무엇입니까?

자료수집 기간 및 방법

자료의 수집은 2002년 10월 28일부터 11월 8일까지 실시되었다. 자료 수집 방법은 연구자가 직접 기관을 방문하여 대상자를 만나 참여 동의를 얻은 후 설문지를 작성 수거하거나, 우편으로 설문지를 발송하고 대상자가 설문지를 작성해 다시 우편으로 반송하도록 하였다. 총 292명에게 설문지를 배부하여 그 중 220명으로부터 설문지를 회수하였다.

자료분석

자료분석은 연구자를 포함한 6명, 즉 2명의 감사자와 4명의 평정팀에 의해 이루어졌다. 감사 중 1명은 심리학 전공 교수이고, 다른 1명은 CQR 연구 경험이 있는 심리학 박사 과정자가 맡았다. 평정팀에는 언어치료사(언어병리학 석사) 1명, 특수교사(미술교육 석사 과정생) 1명과 심리치료사(심리상담 석사 과정생) 1명이 참여하였다. 이렇게 구성된 총 6명의 연구팀은 다음의 절차를 따라 자료를 분석하였다.

범주와 영역 분류

합의팀은 1차 모임에서 각자 사례를 10개씩 읽고 영역을 만든 다음, 전원이 모여 토론을 거쳐 영역과 범주를 결정하였다. 2차 모임에서 나머지 사례를 다시 10개씩 읽고 전원이 모여 영역과 범주를 다시 수정한 후, 총 4개의 영역과 30개의 범주를 구성하였다. 합의팀은 분석을 위한 평정표를 완성한 뒤 각자 사례를 보면서 느낀 점들을 토론하였다. 토론의 목적은 연구에 미칠 각 평정자들의 선입견과

예상을 알아보고 나누는 것이었다.

영역 분류 감수

연구자는 1차 모임에서 영역과 범주를 분류한 뒤, 2차 모임에서 영역과 범주를 수정하고 감사자의 감수를 받았다. 감사자의 지적에 대하여 연구자와 평정자들은 토론하여, 감사자의 의견을 수용하여 영역과 범주를 다시 수정하거나 토의를 거쳐 합의팀의 결정을 따랐다. 연구자는 변경된 사항에 대하여 감사자에게 보고하였고, 다시 평정자들에게 감사자의 의견을 전달하였다.

평정일치율 훈련

연구자를 제외한 3명의 평정자가 50개의 사례를 같이 보면서 평정일치율 훈련을 하였다. 평정자들은 5개의 사례를 각자 평정한 후 평정일치율을 확인하고 차이점에 대하여 서로 토론을 반복하였다. 평정일치율을 좀 더 높이기 위하여 각 평정자들은 각자가 자세하게 살펴보는 영역과 지나쳐 버리기 쉬운 영역들에 대해서 서로 토론하였다. 그 결과 일치율이 93%~95% 나왔다.

사례 분석

연구자를 제외한 평정자들은 100사례를 각자 분석해 와서 평정결과를 토론하였다. 중간 일치율을 점검하였으며 평정일치율이 93%~95%를 유지하였다. 전원이 모여 나머지 36개의 사례를 모두 평정한 후, 전체 설문지를 분석한 것에 대해서 토론하였다.

사례 분석 감수

사례 분석 자료에 대하여 연구자는 감사자에게 감수를 받았다. 감사자는 영역과 범주가

제대로 만들어졌는지, 적절하게 범주화되었는지 검토하고 지적하였다. 합의팀은 감사자가 지적한 부분들을 다시 검토하여, 합의를 통해 수정·보완하였다.

자료처리

본 연구에서 얻어진 자료는 SPSS를 사용하여 통계처리를 하였다. 응답자의 일반특성과 각 변인은 빈도분석을 실시하였다.

결 과

설문지 분석 결과

회수된 총 220부의 설문지 중 분석에 부적격하다고 판단된 설문지 4건을 평정자들과 합의를 통해 제외하고, 나머지 총 216건을 이 연구의 자료로 이용하였다.

질적분석 결과 총 4개의 영역과 30개의 범주를 개발하였고, 설문대상자들의 응답을 빈도분석(frequency analysis)하였다. Hill 등(1997)은 각 영역에서 나타난 현상들을 쉽게 파악하기 위해 모든 사례에서 나타나는 일반적(general) 범주와 50% 이상 나타나는 전형적(typical) 범주들만 나타낼 것을 권하였다. 그러나 본 연구는 8-16사례를 분석하는 전형적인 CQR 연구와는 달리 216사례를 이용하였으므로 일반적인 범주에 해당하는 영역을 사용하기 어려웠고, 또한 자녀의 초등학교 입학 앞둔고 있는 장애아동 어머니들의 특성을 좀 더 세부적으로 파악해보기 위하여 50% 미만 나타나는 변동적(variant) 범주도 함께 살펴보았다. 빈도 분석한 연구 결과는 표 1과 같다.

표 1. 설문지 빈도분석 결과표

대범주	중심영역	내 용
현실의 어려움	현재 자녀가 보이는 문제	1.의사소통(59명) 2.사회성(52명) 3.건강/이동(29명) 4.떼쓰기(24명) 5.학업부진(23명) 6.문제행동(22명) 7.산만/집중(17명) 8.의존적(13명) 9.형제(11명) 10.예민함(9명) 11.신변처리(8명) 12.난폭함(6명) 13.번호/방어 못함(3명) 14.기타(27명)
	경제적 어려움	치료/교육비(48명)
	기관과 정보의 부족	1.치료기관부족(21명) 2.정보부족(6명) 3.기타(5명)
	전문가의 충분한 관심과 설명	1.전문가자질부족(9명) 2.의견차이/갈등(7명) 3.전문가의 부족(3명) 4.상담부족(1명)
	교육 및 치료에 대한 불만족	현재 받는 치료교육에 대한 불만과 의구심(7명)
	법/교육/사회제도에 대한 불만족	1.이동/차량(4명) 2.보조교사필요(3명) 3.복지/교육/법에 대한 전반적 불만(3명) 4.체계적 교육제도/무기력감/부모에게만 책임전가(1명) 5.기타(2명)
어머니의 고통	신체적 증상	1.두통(53명) 2.불면증(22명) 3.가슴두근/가슴답답(22명) 4.소화불량(18명) 5.만성피로(17명) 6.근육통(13명) 7.견망증(4명) 8.식욕부진(2명) 9.기타(10명)
	행동상의 변화	1.화/짜증(17명) 2.현재 일에 소홀해짐(9명) 3.한숨(4명) 4.멍하다(3명) 5.운다/회피(1명) 6.기타(1명)
	자녀를 대하는 태도변화	1.진전이 없어 좌절감(7명) 2.다른 아이와 비교(6명) 3.충돌한다(4명) 4.화풀이/함부로 대한다(3명) 5.불쌍하다(3명) 6.무리하게 시킨다/손찌검/매/아이의 무능력실감(2명) 7.포기/양가감정(1명) 8.기타(2명)
	정서적 어려움	1.불안(36명) 2.우울(24명) 3.걱정(17명) 4.의욕저하(11명) 5.예민해짐(10명) 6.고립감(8명) 7.강박적 사고(5명) 8.고달프다(5명) 9.감정조절(3명) 10.초라/압도(1명) 11.기타(7명)
	과중한 역할부담/부모역할후회	1.부모역할후회(17명) 2.자신감 결여(2명) 3.낮은 자존감(1명)
	의사결정의 어려움	1.학교선정 어려움(41명) 2.취학유예 고민(19명) 3.의사결정력 저하(1명) 4.기타(3명)

표 1. 계속

대별주	중심영역	내 용	
	전체 주변인	1.이해부족/이상한 눈길/편견(95명) 2.역할분담/책임전가(40명) 3. 신경 못써줘서 미안함(28명) 3.다른 아이와 비교(24명) 4.기피(17명) 5.소외감(12명) 6.과민반응/예민함(10명) 7.지나친 관심/걱정(9명) 8.인격적 대우 안해줌(9명) 9.의견차이(8명) 10.교류부족(8명) 11.자신감결여/동정(7명) 12.당황,난처(5명) 13.화풀이/싸움(5명) 14.상처(3명) 15.기타(20명)	
	남편	무기명(87명), 남편(51명), 형제(28명), 친척(54명), 이웃(23명), 학부모(20명), 어머니의 친구(19명), 또래친구(13명), 장애부모(5명)	
대인 관계	다른 자녀	1.역할분담/책임전가(28명) 2.이해부족(7명) 3.미안(6명) 4.부부싸움(5명) 5.의견차이(3명) 6.소외감(1명) 7.기타(2명)	
	친척	1.미안함(20명) 2.역할분담(2명) 3.이해부족/예민함/과민반응(1명) 4.기타(4명)	
	어머니의 친구	1.이해부족(21명) 2.다른 아이와 비교(7명) 3.책임전가(4명) 4.아이인정 안해줌/인격적 대우 안해줌(4명) 5.기피(3명) 6.의견차이(3명) 7.예민/과민(3명) 8.소외감(2명) 9.지나친 관심/걱정(2명) 10.당황/난처(1명) 11.동정/신경 못써줘 미안함/교류부족(1명) 12.기타(3명)	
	이웃	1.다른 아이와 비교(4명) 2.이해부족(3명) 3.교류부족(3명) 4.기피(2명) 5.동정(2명) 6.소외감/과민반응/당황(1명) 7.기타(2명)	
	또래친구	1.이해부족(9명) 2.과민반응(3명) 3.자신감결여(2명) 4.소외감(1명) 5.기피/상처/난처/다른 아이와 비교/ 지나친 관심,걱정/신경 못써줘 미안함/교류부족(1명) 6.기타(1명)	
	장애아동 부모	1.이해부족(6명) 2.비교됨(5명) 3.예민,과민반응(1명) 4.인격적 대우 안해줌(1명)	
	학부모	상처/자기 자녀와 비교함/정보독점/성격차이/교류부족(1명)	
	무기명	1.이해부족(6명) 2.소외감(4명) 3.다른 아이와 비교(3명) 4.자신감결여(2명) 5.기피/지나친 관심,걱정/교류부족(1명) 6.기타(2명)	
			1.이해부족/이상한 눈길/편견(42명) 2.기피(10명) 3.책임전가(6명) 4.지나친 관심,걱정(5명) 5.인격적 대우 안해줌(4명) 6.동정(4명) 7.소외감/다른 아이와 비교(3명) 8.의견차이/자신감결여/당황,난처(2명) 9.예민,과민반응/상처/교류부족(1명) 10.기타(5명)

표 1. 계속

대별주	중심영역	내 용
학교 적응과 미래	학교적응	1.통학(11명) 2.급식(7명) 3.첫대면에 대한 두려움(7명) 4.학교/진학에 대한 불안감(7명) 5.알림장(6명) 6.통합의 적절성에 대한 의구심(5명) 7.교육적 배치(3명) 8.숙제(2명) 9.행사참여(2명) 10.기타(8명)
	과중해지는 엄마의 역할	1.항상 함께 행동해야 함(18명) 2.설명/대변(9명) 3.학습지도(4명) 4.보조교사 역할(2명) 5.스트레스 해소자(2명) 6.기타(10명)
	예상되는 아동의 문제행동	1.학업부진(120명) 2.사회성(110명) 3.적응못할까봐(97명) 4.준비되지않음/문제행동(93명) 5.의사소통(69명) 6.상처(20명) 7.스트레스(18명) 8.소외감(11명) 9.위축(9명) 10.기회박탈(5명) 11.등교거부(4명) 12.퇴행(3명) 13.기타(22명)
	일반교사	1.이해(53명) 2.무관심 방치(35명) 3.경험 대용(30명) 4.인격/자질(20명) 5.사랑(8명) 6의사소통 갈등(7명) 7.진내(4명) 8.도움요청이 어려움(3명) 9.평등 전학 가라할까봐/저자세(2명) 10.기타(3명)
관련주변인에게 이해를 바람	또래아동	1.따돌림(94명) 2.놀림/괴롭힘 장난(37명) 3.이해(28명) 4.때림(8명) 5.거부(5명) 6.성적학대(1명) 7.기타(3명)
	학부모	1.항의/거부(23명) 2.이해(13명) 3.자격지심(7명) 4.도움요청이 어려움(1명)
	특수교사	자질(4명)
막연한 미래		1.진료/장래(16명) 2.장애를 부정적 예측함(9명) 3.미래에 대한 전반적 불안(9명) 4.치료/교육(7명) 5.형제에게 미치는 영향(3명)

설문지 내용 분석

현실의 어려움

현재 자녀가 보이는 문제. 장애아동은 일상생활에서 부모에 대한 의존도가 매우 높고, 매일의 일상에서 자녀의 부족한 능력을 지켜 봐야 하므로 육체적·정신적 피로가 누적되어 장애아동 어머니는 높은 수준의 양육스트레스를 경험하고 있었다.

경제적 어려움. 장애아동의 교육과 치료는 장기간에 걸쳐 계속 진행되기 때문에 장애아동 가족은 이로 인하여 경제적인 어려움을 지속적으로 가지고 있었다. 또한 경제적 부담 때문에 자녀에게 충분한 치료교육 기회를 줄 수 없을 때 장애아동 어머니는 스스로를 자책하고 있었다.

기관과 정보의 부족. 장애아동 어머니는

통합 교육기관을 알아보는 과정에서 다시 한번 기관과 정보의 부족을 절감하게 되었다. 또한 장애아동 어머니는 통합 후 부모가 직접 가정에서 자녀를 지도해야한다는 부담을 많이 가지고 있어서 학습지도에 대한 정보에 대해서도 욕구가 높았다.

전문가의 충분한 관심과 설명을 원함. 장애 아동 어머니는 전문가와 자녀 양육 및 진로에 대한 충분한 상담을 희망하고 있었고, 때로는 의견차이나 갈등을 경험하고 있었다. 전문가와의 갈등이 있을 때 장애아동 어머니는 전문가의 전문성에 대하여 의구심을 가지게 되었으며, 자신의 욕구가 충족되지 못하여 답답함과 서운하다고 하였다.

교육 및 치료에 대한 불만족. 장애아동 어머니들은 막연하지만 초등학교 입학 연령쯤 자녀가 좋아질 것이라는 기대를 가지고 있었는데 막상 그 시기가 되어도 기대한 만큼 좋아지지 않는 것 같아 마음이 조급해진다. 따라서 그 동안 믿음을 가졌던 치료교육에 대해서 의구심을 가지게 되었고, 그 효과에 대해 불신하게 되었다.

법 교육 사회제도에 대한 불만과 무기력함. 장애아동 어머니들은 장애아동의 문제에 대해서 장애아동의 부모만 혼자서 감당해야 하는 전체 사회의 복지와 법·교육·사회제도에 대한 불만을 가지고 있었다. 또한, 혼자 힘으로는 사회적 분위기를 바꿀 수 없다는 고립감과 무기력감을 나타냈다.

어머니의 고통

신체적 증상. 장애아동 어머니가 가장 많

이 보고하는 신체증상은 두통, 불면증, 가슴 두근거림, 답답하고 때로는 심장 멎는 느낌, 소화불량, 만성피로, 근육통, 건망증, 식욕부진 등이 있었다.

행동상의 변화. 스트레스가 심화되면서 장애아동 어머니는 행동의 변화를 스스로 지각하게 되었다. 행동상의 변화는 짜증을 자주 내고 화가 난다, 집중이 안된다, 현재 일에 자꾸만 소홀해지거나 일이 손에 잡히지 않는다, 한숨을 쉰다, 멍하다, 운다, 회피하게 된다, 폭식 등으로 나타났다.

장애자녀를 대하는 태도의 변화. 장애아동 어머니는 자녀가 초등학교에 입학할 연령에 가까워지면서 자녀를 또래아이들과 비교하는 행동을 빈번히 보였다. 또래아동과 비교해 확연한 차이를 보이는 자녀의 능력이 어머니의 요구에 따라주지 못하는 것 같아서 좌절하게 되고, 무능력한 아이의 현실이 안타깝고, 자녀가 불쌍하며, 때로는 인내의 한계를 느껴 자녀에게 화를 자주 낸다고 하였다.

정서적 어려움. 전이시기 장애아동 어머니는 불안, 우울, 고립감, 감정조절의 어려움, 중압감 등을 가장 많이 경험하고 있었다. 장애아동 어머니는 자신이 희생되고 있으며, 장애아동을 양육하는 현재의 모습이 결코 과거에 자신이 원하던 삶이 아니어서 현재 삶이 불만족스럽다고 하였다. 또, 현재 자신이 매우 힘들고 어려운데 아무에게도 이해 받지 못하고 있으며, 주변인과 쉽게 갈등과 긴장을 형성하게 되거나 자신감을 잃어서 사회적 관계에서 어려움을 나타냈다.

과중한 역할부담과 부모역할에 대한 후회. 장애아동 어머니는 장애아동을 돌보면서 동시에 다른 가족 구성원들을 챙기는 과중한 역할을 부담하고 있었다. 그래서 장애아동 어머니는 압도적인 현실 앞에서 자식의 괴로움을 제대로 해결해 주지 못해 자기의 한계를 실감하게 되었고, 자신이 부모 역할을 과연 제대로 하고 있는지 후회스럽고, 개인으로서의 능력에서도 낮은 자존감을 가지게 된다고 하였다.

의사결정의 어려움. 장애아동 어머니는 자녀의 인생에 중대한 변화를 초래할지도 모르는 초등학교 입학과 관련해 학교 선택, 취학 유예, 이사, 장애인 등록과 같은 중요한 의사결정을 앞두고 있었다. 그러나 많은 경우 스스로의 의사결정력을 신뢰하지 못하여 혼란스러우며, 결정을 명확하게 내리지 못하고 망설이고 있었다.

주변인과의 대인관계

남편의 협력과 이해. 장애아동 어머니는 남편이 자녀의 장애에 대한 이해가 늦고, 양육과 교육의 책임을 어머니에게 전가하는 경향이 있어 이에 대한 원망과 섭섭함, 체념을 나타내었다. 부부관계에 대한 불만족 결과 장애아동 어머니는 결국 아이 문제에 있어서 나만 혼자라는 소외감을 느끼고 있었다.

다른 자녀들에게 미안함과 이해를 바람. 장애아동 어머니는 다른 자녀를 제대로 지켜주지 못해 미안하고 동시에 현실적으로 더 이상 어쩔 수 없어 죄책감을 가지고 있었다. 또, 가족 관계 내에서 다른 자녀들이 소외되거나, 형제의 장애를 이해하지 못하여 받게 되는 스트레스로 인한 형제의 부적응을 걱정하였다.

친척들의 이해부족. 장애아동 어머니는 친척과의 관계에서 가장 많은 어려움을 나타냈다. 시부모님이 아동의 장애를 인정하지 못하거나 친척이 아동의 행동을 이해하지 못하고 비난할까봐 때로는 체면 때문에 장애 사실을 알리지 않고 숨기거나 가급적 친척 모임을 회피하고 있었다. 장애아동 어머니는 친척들의 보이거나 보이지 않는 편견과 동정으로 인하여 지속적인 상처를 받는다고 하였다.

주변인의 무심함. 초등학교 입학과 관련해 장애아동 어머니는 이웃이나 또래아동을 둔 학부모, 장애아동 어머니, 친구, 또래아동 등의 주변인과의 대인관계에서 종종 대화소재의 빈곤과 소외감을 느끼며, 아동의 장애에 대하여 주변인들을 이해시키고 교류를 유지하는 것이 매우 힘들고 부담스러워 되도록 주변인과의 만남을 기피하려하였다. 장애아동 어머니는 입학시기를 맞아 평소에는 무심하던 주변인의 지나친 관심이 부담스럽고, 또래아동과 비교하거나 무심코 하는 말이나 충고에 평소보다 더욱 예민해지고 상처를 받는 것으로 나타났다.

학교적응과 미래에 대한 두려움

학교적응에 대한 걱정. 미래의 학교생활이 낯설고 두려운 것은 장애아동만이 아니라 장애아동 어머니에게도 새로운 적응과 도전을 의미하고 있었다. 장애아동 어머니는 통합의 적절성에 대한 의구심을 계속 가지고 있었고, 자녀가 입학 후 적절한 교육적 배치를 받을 수 있는가를 고민하고 있었다.

과중해지는 엄마의 역할. 장애아동 어머니는 자녀가 초등학교에 적응하는 과정에서

모든 일을 항상 자녀와 함께 행동하면서 주변 사람들에게 아동의 장애나 행동에 대해 설명하고 대변하는 것, 학습지도, 수업 보조, 아동의 스트레스 해소 등을 스스로 해결해야 한다고 예상하고 부담감을 가지고 있었다.

예상되는 아동의 문제. 장애아동 어머니는 현재에도 계속되고 있는 아동의 문제가 학교생활과 교실수업에 부정적인 영향을 끼칠 것을 걱정하였다. 또, 장애아동이 학습 위주의 교육환경에서 집단에 제대로 적응하지 못하는 것으로 인한 정서적 부적응을 염려하였다.

학교관련 주변인에게 이해를 바람. 장애아동 어머니는 원만한 학교 적응을 돕는 가장 중요한 요인으로 일반교사의 이해와 경험을 가장 선호하였고, 자녀가 또래친구와 상호작용하면서 사회성과 의사소통, 학업기술에서 좋은 모델을 얻기를 바라고 있었으며, 같은 반 학부모들이 아동의 장애를 이해해 주기를 희망하고 있었다. 그러나 동시에 또래아동의 부정적인 반응이나 일반교사나 학부모와의 갈등과 의사소통의 어려움을 예상하고 있어 도움요청을 주저하고 있었다.

막연하고 부정적으로 예측되는 미래. 가까운 미래에 있을 자녀의 초등학교 입학을 걱정하면서 장애아동 어머니는 나아가 좀 더 먼 미래에 대하여 함께 고민하는 시간을 갖게 되었다. 장애아동 어머니는 구체적인 계획을 세울 수 없기 때문에 더 막연하고, 자녀의 장애를 현재보다 더 부정적으로 예측하는 경향이 있었다.

논 의

본 연구는 자녀의 일반초등학교 입학을 앞두고 있는 국내 장애아동의 어머니들의 경험을 조사하고, 그에 따른 스트레스 양상과 요인에 대한 기초적 자료를 수집하고자 하였다. 설문에 응답한 전이시기 장애아동 어머니는 스트레스로 인하여 두통, 불면증, 심계항진, 소화불량, 만성피로, 근육통, 건망증 등의 다양한 신체증상을 보고 하였고, 정서적으로 불안하고 우울한 감정이 많은 것으로 나타났으며, 평소보다 감정조절이 어렵고, 점차 과중해지는 부모로서의 역할부담으로 인하여 중압감, 후회와 자책감, 무기력감을 가지고 있었다. 또한, 장애아동 어머니는 아동을 양육하면서 자신이 희생되는 현실 생활에 대한 불만족, 낮은 자존감을 가지고 있는 것으로 나타났다. 이것으로 장애아동의 입학과 관련된 스트레스가 국내 장애아동 어머니의 급성 신체질환 및 부모역할 수행에 부정적인 영향을 주는 것을 알 수 있다.

전이시기 장애아동 어머니는 자녀를 대하는 태도에도 변화가 있었다. 장애아동 어머니는 평소보다 자녀를 또래아동과 좀 더 자주 비교하게 되었고, 확연한 차이를 목격하게 되면서 자녀의 장애가 더 이상 좋아지지 않을 것이라는 좌절감을 가지는 것으로 나타났다. 이는 장애아동 어머니가 통합을 앞두고 또래아동과 자녀를 비교하는 행동을 보인다는 이귀원(1995)의 결과와 일치하는 것이다. 전이시기 장애아동 어머니는 또래와 비교해 부족한 자녀를 조금이라도 더 준비시키기 위해 무리를 해서라도 뭔가 더 시키게 되는데, 이 과정에서 때로는 자녀에게 화풀이를 하게 되거나, 손찌검이나 때 같은 물리적 충돌이 생겨서 모

자 관계가 악화될 수 있음을 알 수 있다.

또한, 장애아동 부모가 학교배치와 관련해 자신의 결정이 바른 것이었는지에 대해 스스로 의구심을 가진다는 외국의 연구 결과들과 유사하게, 전이시기 국내 장애아동 어머니는 초등학교 선정, 취학유예 여부 결정, 장애인 등록 등의 여러 가지 의사 결정에 많은 어려움을 가지고 있었다. 전이시기 장애아동 어머니는 감정적으로 매우 혼란스럽고 부모역할에 부담을 가지게 되는데 만약 배우자나 장애아동 관련 전문가와 충분한 의논을 할 수 없다면 의사결정에 대한 부담감이 가중되어 명확한 의사결정이 더욱 어려워질 수 있다. 그 결과, 장애아동 어머니는 자녀의 미래에 대해 적절한 계획을 세우지 못하게 되고, 장애아동을 양육하는 부담이 높아져 부모의 부부 적응력을 약화시킬 수 있으며, 전문가의 전문적 자질에 대해 불신하게 되어 현재 아동이 받고 있는 치료교육의 효과와 필요성에 대해서도 의구심이 생겨 결국은 그 전문가와 프로그램을 선택한 자신의 결정에 대해 후회하는 악순환의 가능성이 생길 수 있다. 이는 전이시기 장애아동 어머니의 의사결정에 대한 제도적 지원 이외에 심리적 지원이 필요함을 시사하고 있다.

한편 전이시기 장애아동 어머니의 대인관계에서 몇 가지 특성이 이 연구에서 발견되었다. 장애아동 어머니는 자녀로 인하여 주변인으로부터 장애에 대한 이해부족, 편견, 동정, 대화소재의 빈곤, 위축되고 따돌림 당하는 느낌을 경험하게 되는데 전이시기의 어머니는 이것을 훨씬 예민하게 받아들이고 있음을 알 수 있었다. 장애아동 어머니의 사회적 부적응은 장애아동 어머니가 장애의 특성에 대해 지적인 이해가 없고, 장애에 대하여 감정적으로도 완전

히 받아들이지 못하고 있기 때문에 타인들이 아동을 거부한다고 생각해서 부모만이라도 자녀의 방패가 되어야 한다고 믿는다는 이한우(1999)의 연구에서 그 원인을 찾아볼 수 있다. 장애아동 어머니는 전이시기에 자신이 매우 힘들고 어려운데 아무도 이해해 주지 않는 것 같은 소외감을 경험하고, 쉽게 자신감을 잃거나, 주변인과 갈등이나 긴장을 자주 형성하게 되고, 점차 사회적 상호작용에서 소극적이 되면서 가능하면 사회적 접촉을 기피하는 것으로 나타났다. 즉, 장애아동의 문제에 있어서 자신만이 아동을 이해할 수 있다고 보고 아동과 밀착되어서 스스로 사회적으로 고립됨을 의미하는 것이다. 본 연구에서는 전이시기 장애아동 어머니가 가장 어려움을 가지는 대상으로 조사된 친척과, 소수의 사례이지만 같은 처지의 장애아동 어머니 간의 갈등에 대한 조사가 다소 불충분하게 이루어졌다. 따라서 전이시기 장애아동 어머니의 대인관계의 유형이나 특성에 대한 추후연구가 필요할 것으로 보인다.

초등학교 입학은 새로운 환경에 적응하고 다양한 인간관계를 맺는다는 것을 의미하는데, 장애아동 어머니 또한 자녀의 입학으로 인하여 새로운 사람과의 첫 대면이나 학교적응에 대해 불안해하고 긴장하는 것으로 나타났다. 장애아동 어머니는 자녀가 초등학교에 입학하게 되면 어머니의 역할이 현재보다 훨씬 과중해진다고 예상하였다. 장애아동 어머니는 자녀의 초등학교 입학 이후 항상 아동과 함께 하면서 다양한 역할을 수행해야 하는 시간이 많아지며 이에 따라 부모역할 수행에 부담을 가지게 되는 것으로 보인다. 한편 기존의 연구에서와 마찬가지로 장애아동 어머니는 초등학교 입학 이후 자녀의 교육적 배치나 통합의

적절성에 대한 의구심을 여전히 가지고 있었고, 보조교사와 같은 적극적인 참여를 원하고 있어 상대적으로 소극적인 참여를 바라는 교사와 장애아동 어머니 간의 갈등을 예상할 수 있었다. 이 연구에서 장애아동 어머니는 초등학교 일반교사, 학부모, 또래아동의 이해와 도움을 바라지만 동시에 자녀에 대한 무관심과 방치, 의사소통상의 갈등상황에서, 장애아동 어머니이기 때문에 자신의 위치나 의사결정 능력이 열등하다고 자각지심을 느껴 당당하게 도움을 요청하지 못하고 주저하는 양가적인 태도를 나타내고 있었다.

더욱이 장애아동 어머니는 장애아동의 의사소통능력, 사회성, 건강, 학업지도, 통학 등의 문제와 함께 끊임없이 지속되는 문제행동으로 인하여 일상생활에 많은 어려움을 가지는 것으로 나타났다. 아동의 운동발달, 언어수준, 장애명, 단체 활동에 참여하는 능력 등은 통합에 중요한 요인이 되기 때문에 특히 전이시기 장애아동 어머니는 다른 사람의 이목을 끌거나 학교적응에 방해될 것이라고 여겨지는 자녀의 특성에 보다 민감해져 있었고 시급한 해결을 바라고 있었다. 따라서 장애아동의 문제행동에 대한 전문적이고 적극적인 지원이 필요한 것으로 드러났다. 이와 함께, 과중한 경제적 부담과 치료·교육 기관 부족 등의 장애아동 양육에 따른 현실적인 문제들이 여전히 개선되지 않고 있고, 통합기관을 탐색하는 과정에서 정보들이 너무 단편적이고 분산되어 있어 원하는 정보를 찾기 힘들다는 사실이 반복해서 조사되었다. 이러한 결과는 비록 장애아동 가족의 심리적 어려움이 크게 존재하고 있어도 사회적·제도적 지원 부족이 장애아동 가족의 일상생활에 큰 부담으로 작용하고 있어 가족의 심리적 지원욕구에 앞서고 있다는

것을 시사해준다.

마지막으로 장애아동 어머니는 초등학교 입학이라는 가까운 미래에 대하여 고민하면서 구체적으로 그려지지 않는 자녀의 먼 미래가 너무 막연하고 불안해 미래를 생각할수록 더욱 부정적으로 예측하는 것으로 나타났다. 장애아동 어머니는 사회제도 전반의 현실적인 대안을 바라지만, 장애인에 대한 이해가 없는 사회적 무관심 앞에서 지속적으로 상처받고 사회로부터 소외된다는 무기력감을 가지고 있었다. 즉, 장애아동의 장기적인 의존이 장애아동 어머니에게 장래에 대한 불안을 유발시키고 전이시기 장애아동 어머니가 느끼는 다양한 형태의 분노, 슬픔, 공격성, 죄책감, 수치심, 낮은 자존감, 자기비난 등이 장애아동이나 의료진 또는 세상에 대한 분노나 공격성으로 나타날 수 있음을 시사하고 있다.

이상의 연구 결과, 장애아동 어머니는 자녀의 초등학교 입학을 앞두고 장애아동 양육과 대인관계 등으로 인한 어려움 때문에 다양한 신체적, 정서적 고통과 대인관계에서의 긴장, 사회로부터 고립감을 경험하고 미래에 대하여 막연한 불안감과 비관적 태도를 갖는다는 것을 알 수 있었다. 이 결과를 통해 연구자는 장애아동 부모가 처음 자녀가 장애로 진단 받았을 때에는 의외로 심각하지 않다가 아동의 성장을 따라서 인생의 어떤 주기에 다다를 때마다 강한 슬픔과 고통이 무수히 반복해서 일어나는 ‘만성적인 슬픔의 순환’을 경험한다는 Olshansky(1962)의 견해를 확인할 수 있었다. 이와 같은 연구결과를 토대로, 본 연구의 의의를 다음과 같이 기술할 수 있다. 첫째, 장애아동의 초등학교 입학이 국내 장애아동 부모와 가족에게 심각한 스트레스를 초래하고 있다는 것을 확인할 수 있었다. 둘째, 장애아동

부모와 가족들에게 전이와 관련된 충분한 정보와 정서적, 심리적 지원을 제공하여 긍정적인 전이경험을 할 수 있도록 도우는, 전이 프로그램을 위한 경험적 기초 자료를 제공하였다.

마지막으로 본 연구가 지닌 제한점과 후속 연구 및 상담적 접근을 위한 제언을 덧붙이고자 한다. 첫째, 본 연구는 전이시기 장애아동 어머니가 어려움을 지각하고 이에 대처하고 적응하는 내면적 과정의 흐름을 파악할 수는 없었다. 또한, 본 연구는 장애아동 어머니의 스트레스를 문제 중심적 시각에서 조사하였으므로 장애아동 어머니의 강점과 문제해결 과정에 대한 후속연구도 있어야 할 것이다. 둘째, 많은 수의 어머니들이 통합 후 자녀의 학습부진과 사회성 부족, 의사소통 부족, 문제행동, 통학, 학습지도 및 보조 등을 걱정하였다. 그러므로 여러 전문가들에 의한 통합적인 접근 및 제도적 지원을 통하여 각 아동의 개별적인 욕구에 맞춘 서비스를 제공해 주어야 할 것이다. 이 과정에서 상담자는 장애아동과 그 어머니의 심리적 적응 및 부적응에 대하여 중요한 자문 역할을 할 수 있을 것이다. 셋째, 통합교육에 따른 제도적 변화에 발맞추어 이제는 전이에 따른 장애아동 어머니의 특별한 정서적 어려움, 대인관계의 문제에 대하여 심리적 지원을 하는 것이 필요하다. 따라서 상담자는 전이시기 장애아동 어머니를 위한 부모교육이나 집단상담과 같은 상담적 개입을 통해 장애아동 어머니가 개인의 실존적 가치를 재정의 하도록 돕는 역할을 할 수 있을 것이다. 넷째, 장애아동의 출생과 초기 진단에서부터 장애아동의 성장에 따른 전이, 진료와 취업 전반에 걸쳐서 각 발달단계에서 필요한 상담적 접근 방법을 연구 개발하여, 장애아동

의 부모와 가족이 아동을 수용하고 가족의 한 구성원으로 받아들이며 장기적인 적응 계획을 준비하도록 지속적으로 지원해 주어야 할 것이다.

참고문헌

- 서경희 (1998). 장애 영유아 어머니의 가족중심 서비스에 대한 욕구. 특수교육학 연구, 19(1), 119-142.
- 석재은 (1993). 장애아동 부모교육 프로그램 내용 구성을 위한 부모들의 욕구 조사. 이화여자대학교 대학원 석사학위 청구논문.
- 이규태 (1981). 장애자 복지에 대한 한국의 의식 구조. 서울: 장애자 재활협회.
- 이귀원 (1996). 통합여부에 따른 학령 전 장애아동 어머니의 양육스트레스에 관한 연구. 이화여자대학교 대학원 석사학위 청구논문.
- 이한우 (1999). 장애아동과 일반아동 부모의 양육태도 및 양육스트레스 비교연구. 대구대학교 대학원 석사학위 청구논문.
- 정명신 (2001). 주의력 결핍 및 과잉행동장애 아동 어머니의 양육 경험에 관한 질적 연구. 이화여자대학교 대학원 석사학위 청구논문.
- 허정연 (1998). 장애자녀의 초등학교 선택 시 부모들이 고려하는 요인에 관한 일 연구. 이화여자대학교 대학원 석사학위 청구논문.
- Diamond, K. E., Spiegel-McGill, P., & Hanrahan, P. (1988). Planning for school transition: an ecological-developmental approach. *Journal of the Division for Early Childhood*, 12(3),

- 245-252.
- Fewell, R. R. (1986). The Measurement of Family Functioning, in Beckman, L., & Weatherford, D.(Eds.), *Evaluation Early Intervention Programs for Severely Handicapped Children and Their Families*, Austin, Texas: Pro-Ed Inc.
- Hains, A. H., Fowler, S. A., & Chandler, L. K. (1988). Planning school transition: family and professional collaboration. *Journal of the Division for Early Childhood*, 12(2), 108-115.
- Hanline, M. (1988). Making the transition to preschool: identification of parent needs. *Journal of the Division for Early Childhood*, 12(2), 98-107.
- Hanline, M. & Knowlton, A. (1988). A collaborative model for providing support to parents during their child's transition from infant intervention to preschool special education public school programs. *Journal of the Division for Early Childhood*, 12(2), 116-125.
- Hanson, M. J., Beckman, P. J., Horn, E., Marquart, J., Sandall, S. R., Greig, D., & Brennan, E. (2000). Entering Preschool: family and professional experiences in this transition process. *Journal of Early Intervention*, 23(4), 279-293.
- Hill, C. E., Thompson, B. J., & Williams, E. N. (1997). A guide to conducting consensual qualitative research. *The counseling Psychologist*, 25, 517-572.
- Losen, S. & Losen, J. G. (1985). *Effectively involving parents in decision making*. In the special Education Team(Eds). Massachusetts: 7 Wells Avenue, Newton.
- Neugarten, B. (1976). Adaptations and the life cycle. *The counseling Psychologist*, 6(1), 16-20.
- Olshansky, S. (1962). Chronic sorrow: a response to having a mentally defective child. *Social Casework*, 43, 191-194.
- Olson, D. H., McCubbin, H. I., Barnes, H., Larsen, A., Muxen, M., & Wilson, M. (1983). *Families: what makes them work*. Beverly Hills, CA: Sage Publications.
- Terkelson, K. G. (1980). Toward a theory of family life cycle. In E. Carter & M. McGoldrick (Eds.), *The family life cycle: A framework of family therapy* (21-52). New York: Gardner Press.

원 고 접 수 일 : 2005. 5. 27

수정원고접수일 : 2005. 7. 21

게 재 결 정 일 : 2006. 11. 2

A Qualitative Study on the Stress of Mothers of Children with a Disability

Mi-Ra Kim

Nam-Woon Chung

The Catholic University of Korea

This study examined the stressors that mothers of children with a disability (MCD) typically experience upon their children's entrance into an elementary school. The results from the Consensual Qualitative Research method ($N = 216$ MCD) revealed several major stressors including difficulties with child-rearing, financial burdens, a lack of information and support from experts, and dissatisfaction with social support systems for children with a disability. Due to these stressors, MCD experienced physical symptoms, behavioral changes, and various emotional difficulties including anxiety, depression, decreased self-confidence in their role as a mother, and severe pressure to make important decisions for their children. MCD also reported feeling tense and isolated resulting in avoidance behavior in social relationships. Lastly, MCD reported a general anxiety and fear of the anticipated adjustment difficulties for both themselves and their children upon the children's entrance into an elementary school. The study findings that indicated the transition of children with a disability could bring acute stress to their mothers provide useful information toward developing counseling and support programs aimed at assisting the families of children with a disability during the transition period.

Key words : stress, transition, consensual qualitative research, mothers of children with a disability