

## 발달장애자녀 어머니의 양육경험: 질적 메타종합연구

김진숙<sup>†</sup>

경북대학교

지난 해 발달장애인 지원법이 제정되면서 향후 발달장애인 가족 상담지원이 강화될 것으로 기대되지만 상담분야에서 이에 대한 연구와 대비가 부족한 실정이다. 발달장애자녀의 주양육자인 어머니의 총체적인 양육경험을 이해하기 위해 지금까지 다양한 분야에서 질적연구가 수행되었지만 상담분야에서의 연구는 극소수에 불과하다. 이에 본 연구에서는 다양한 분야에서 수행된 어머니 양육경험에 관한 개별 질적연구들을 수집하여 선정기준에 맞는 총 19편의 논문에 Noblit과 Hare(1988)의 메타종합절차를 응용하여 개별연구들의 결과를 비교 분석하고 종합했다. 그 결과 발달장애자녀 양육경험은 장애진단 전·후시기와 자녀의 아동기뿐만 아니라 사춘기와 성인기 등 자녀의 전 생애에 걸쳐 어머니에게 적응과 재적응을 요구하는 과정임을 확인했다. 또한 생애주기와 맥락에 따라 적응과제와 개인적 자원, 사회적 지원, 대처전략이 달라지고, 적응과제와 적응에 영향을 미치는 요인들은 상호 역동적인 관계에 있음을 발견했다. 그리고 양육부담과 양육만족이 공존하는 현상과 긍정정서와 긍정경험이 적응과정에 미치는 영향에 대해서도 고찰했다. 마지막으로 본 연구 결과의 상담적 시사점과 제한점 및 의의를 논의했다.

주요어 : 발달장애, 지적장애, 자폐증장애, 어머니 양육경험, 질적 메타종합, 질적연구

---

<sup>†</sup> 교신저자 : 김진숙, 경북대학교 교육학과, (702-701) 대구광역시 북구 대학로 80 경북대학교 사범대학 신관 405호, Tel : 053-850-5813, E-mail : flow@knu.ac.kr

최근 마스크를 통해 보도된 지적장애인 염전노예와 지적장애 여성 성폭행 사건으로 발달장애인 인권 유린 사태가 사회적으로 주목 받은 바 있다. 발달장애는 국가와 시대, 그리고 분야에 따라 개념이 다르게 규정되기도 하지만 우리나라에서는 통상 자폐성장애와 지적장애를 의미한다. 이 두 장애를 포함한 국내 발달장애 인구는 현재 약 20만 명으로 2000년 9만여 명에 비해 두 배 넘게 증가했다(보건복지부, 2013). 또한 발달장애 학생 수는 전체 특수교육 대상자의 62.8%를 차지하고 있다(교육과학기술부, 2011). 하지만 그동안 복지정책은 신체장애인 중심으로 운영되어 온 측면이 강하여 발달장애인과 가족을 위한 지원체계는 매우 미비한 실정이다(최복천, 백은령, 임수경, 2013). 발달장애인 가족과 관련 단체의 끈질긴 노력으로 지난 해 발달장애인 지원 및 권리보장에 관한 법률이 제정되어 올해부터 시행을 앞두고 있어, 발달장애인 인권보호와 가족지원서비스 체계를 구축할 수 있는 법률적 기반이 마련됐다. 이에 따라 강화될 복지서비스는 발달장애인뿐만 아니라 부모를 위한 교육과 심리지원서비스도 포함하고 있어 상담학계에서도 이에 대해 좀 더 관심을 갖고 대비할 필요가 있다.

대다수 발달장애인은 자립역량이 부족하거나 결여되고 의사소통과 대인관계능력도 제한되어 있어 전 생애에 걸쳐 타인의 보호가 필요하다(최복천 외, 2013). 또한 10% 내외만이 혼자서 일상생활을 해낼 수 있고, 성인이 되어서도 세면, 옷 입기, 화장실 사용 등 기본적인 신변처리기능을 수행하지 못하는 중증장애인이 많다(윤민석, 2013). 특히 자폐증의 경우 대부분 다른 장애를 동반하는데, 지적장애와 중복되는 경우가 70.8%에 달한다(전찬영, 서미

아, 2013). 이처럼 발달장애는 중증·중복 장애가 많고 대체로 아동기에 발현된 장애가 성인기까지 완화되지 않고 지속된다. 하지만 신체장애가 아니기 때문에 장애정도의 심각성에 비해 외모 상으로는 장애가 확연히 드러나지 않아 주변 사람의 이해와 지원을 얻기가 어렵다. 이렇게 발달장애는 장애 특성과 우리나라의 제도적 지원 미흡, 주변의 이해와 도움 얻기의 어려움 등이 복합적으로 작용하여 가족의 돌봄 부담이 특히 큰 장애유형이다.

특히 발달장애인 가족 중 자녀의 주양육자인 어머니는 비장애나 다른 장애 영역의 어머니보다 더 많은 양육스트레스를 경험한다(정소영, 조결자, 2007; Burden, 1991; Duarte, Bordin, Yazigi, & Mooney, 2005). 최근 조사연구에서는 발달장애자녀 어머니의 우울점수가 우울증을 우려할 수준으로 높게 나타났다(조홍식 외, 2011). 이처럼 발달장애자녀 돌봄 부담에 주목하여 지금까지 대부분의 양적연구에서는 어머니의 양육스트레스와 부적응을 밝히거나 이에 영향을 미치는 요인을 규명하는 데 초점을 두었다(류경희, 한경임, 이형숙, 2011; 배연숙, 2012). 하지만 자녀에게 장애가 있더라도 장애에 대한 어머니의 인식, 장애수용, 긍정적 의미부여 등에 따라 양육스트레스나 심리적 안녕감이 유의하게 다르다는 결과가 보고되고 있다(배연숙, 2012; 장은희, 정영숙, 2011; Hastings & Taunt, 2002). 이러한 연구결과는 발달장애자녀 어머니의 양육스트레스나 삶의 질은 자녀의 장애심각성과 같은 객관적인 기준으로만 결정되는 것이 아니고 장애에 대한 어머니의 주관적인 인식에 의해서도 영향을 받음을 시사한다(Larson, 2010). 또한 일부 가족은 장애자녀로 인한 가정의 변화에 적극적으로 대처하면서 심리적 안녕감과 건강한

가족의 기능을 유지할 뿐만 아니라 가족 구성원들이 함께 어려움을 극복해 나가는 가운데 인격적으로 성숙하고 가족 간 유대가 더 단단해지며 장애인과 타인에 대한 배려와 이해가 깊어지는 등 긍정적인 측면의 경험을 보고하고 있다(서유진, 2013). 이에 따라 의료/기능적 모델의 관점에서 장애자녀의 출현을 비극적 사건으로 상정하고 장애인의 기능 제한과 장애가 가족에게 미치는 부정적 영향에만 초점을 둔 기존 연구의 한계가 지적되어 왔다(최복천, 2010; Kearney & Griffin, 2001).

이러한 한계를 극복하기 위해 간호, 장애연구, 재활, 사회복지, 특수교육 등 다양한 분야에서 발달장애자녀 어머니의 양육경험에 관한 질적연구가 수행됐다(김종민, 2012; 박종엽, 2014; 차혜경, 2008). 연구참여자의 관점과 주관적 경험을 드러내고 밝히는 데 초점을 두는 질적연구방법은 양육스트레스와 심리적 안녕감에 영향을 미치는 어머니의 주관적인 인식을 좀 더 잘 파악하고 양육경험의 다양한 측면과 시간의 흐름에 따른 변화를 좀 더 풍부하게 반영할 수 있어 총체적인 양육경험을 밝히는 데 더 적합하다(서유진, 2013; 차혜경, 2008). 이처럼 질적연구는 발달장애자녀 어머니의 주관적인 경험세계와 인식 및 변화 과정을 그들의 관점에서 이해할 수 있는 정보를 제공하기 때문에 이들을 위한 상담에서도 유용한 자료를 줄 수 있다. 하지만 문헌 검색 결과 상담분야에서 발달장애자녀 양육경험에 관한 질적연구는 극소수에 불과하고(최미숙, 2011) 발달장애 관련 연구물도 미미한 수준이다.

이에 본 연구에서는 발달장애자녀 어머니의 양육경험에 관해 다양한 분야에서 수행된 질적연구를 검토하고 질적 메타종합(qualitative

meta-synthesis) 연구방법을 적용하여 개별 질적 연구 결과들을 종합분석하고자 했다. 양적 연구결과를 종합하는 방법으로는 메타분석이 제안되어 널리 사용되고 있지만 이 분석방법은 텍스트 자료인 질적연구결과에 적용하기는 어렵다. 질적 메타종합은 질적연구결과에 적용할 수 있도록 개발된 방법으로 여러 개별 질적연구에서 도출한 결과를 통합하거나 비교하는 과정을 거쳐 생성한 이론, 큰 이야기(grand narratives), 일반화, 혹은 해석적 변안으로 정의할 수 있다(Sandelowski, Docherty, & Emden, 1997, pp.365-366). 질적 메타종합연구의 목적은 개별 연구들의 결과를 축소하여 제시하는 것이 아니라 좀 더 확장된 해석을 도출하는 것이다. 질적 메타종합연구로는 1988년 Noblit과 Hare가 메타문화기술지연구(meta-ethnography)를 제안한 이래 근거 공식 이론(grounded formal theory), 메타연구, 비판적 종합해석, 메타내러티브, 프레임워크 종합 등 여러 연구방법이 제안됐다(Barnett-Page & Thomas, 2009). 하지만 지금까지 가장 널리 적용되고 있는 연구법은 Noblit과 Hare(1988)가 제안한 것이다(Nelson, 2002). 메타문화기술지 접근은 인식론적 관점의 차이로 현상학적 접근이나 근거이론 등을 활용한 질적 연구에 적용하기 어렵다고 보는 관점도 있지만, 다른 질적 연구방법론을 활용한 연구물을 포함함으로써 연구 대상 영역의 폭과 깊이를 더할 수 있고, 각 질적 연구 방법론의 장·단점을 이해하고 보완하는 한 방안이 될 수 있다고 보는 관점이 우세하다(나장함, 2008). Sandelowski 등(1997)은 질적 메타종합연구에서 특정 연구방법론을 활용한 연구만으로 분석범위를 제한할 경우 다른 방법을 활용한 연구물을 포함하여 관심 현상을 다각적으로 이해할 수 있는 가능성을

차단할 수 있다고 지적했다. 메타문화기술지 연구법 평가연구(나장함, 2008; Atkins et al., 2008; Campbell et al., 2003)에서는 이 접근법이 문화기술지연구뿐만 아니라 다른 방법을 사용한 질적 연구에도 타당하고 유용하게 적용할 수 있음을 경험적으로 보여주었다. 본 연구에서는 상담분야에서 연구가 미진하게 이루어진 발달장애 자녀 양육경험이라는 현상을 다각도로 풍부하게 이해하기 위해 다양한 질적연구 방법을 적용한 연구를 포함하고 이에 대한 종합적인 해석을 이끌어내기 위해 해석적인 접근법인 Noblit과 Hare(1988)의 연구방법을 채택하고자 한다.

문헌 검색 결과 국내에서는 발달장애자녀를 둔 어머니의 양육체험에 관한 질적 메타종합 연구가 없는 것으로 나타났다. 국외에서는 유사한 주제의 연구가 수행된 바 있으나(Nelson, 2002), 이 연구는 저체중, 천식 등 의학적 문제로 인해 특별한 돌봄을 필요로 하는 유아와 아동을 대상으로 한 논문을 다수 포함하여 발달장애에 초점을 두지는 않았고 아동기에 초점을 두고 있다. 관련 국내연구로는 서유진(2013)이 장애학생 가족의 삶을 탐색한 질적연구 18편을 선정하여 긍정심리학 관점에서 제시하는 정신건강 요소를 기초로 장애학생 가족의 긍정적 인식과 경험을 종합분석한 연구가 있다. 하지만 이 연구는 일차 연구물의 결과를 종합하는 질적 메타종합 방법을 적용하지 않았고 장애유형도 발달장애에 국한하지 않았으며 긍정경험만을 다루어 부정경험을 포함한 총체적인 양육경험을 이해하는 데 한계가 있다.

따라서 본 연구에서는 돌봄 부담이 특히 무거운 장애유형인 발달장애에 초점을 두고 질적 메타종합연구방법을 적용하여 다양한 분야

에서 수행된 발달장애자녀 어머니의 양육경험에 관한 질적연구를 종합분석하고자 했다. 관련 문헌의 일차 검토 결과, 일부 연구에서는 연구참여 어머니들의 자녀 연령대가 다양했으나 대다수 연구는 발달장애자녀가 미취학 아동이나 초등학생, 성인인 경우와 같이 특정 연령대를 다루고 있었다. 특정연령대를 다룬 질적연구는 그 연령대 자녀를 둔 어머니의 양육경험을 세밀하게 전달하는 장점이 있다. 하지만 다른 연령대의 양육경험을 전달하거나, 학령전기부터 성인기까지 전생애에 걸친 어머니 양육경험의 다양한 측면과 변화를 포괄한 전체적인 그림을 제시하는 데는 한계가 있다. 발달장애인은 수명이 짧아 고령에 이르기 어렵다는 통념과 달리 지적장애인과 자폐증장애인의 고령화가 세계적인 추세로 나타나고 있어 학령기 이후 가족 돌봄 부담에 대한 관심이 절실하다(장현순, 2012; Corman, 2009). 이에 발달장애인 고령화에 맞춰 발달장애자녀의 생애주기에 따른 부모의 양육경험과 적응과제를 연구해야 한다는 필요성이 지적되고 있다(이은미, 백은령, 2010). 하지만 국내에서는 관련 연구가 매우 미미한 실정이다(양희택, 박종엽, 2013). 따라서 본 연구에서는 질적 메타종합을 통해 개별연구들을 연결함으로써 연구대상을 전 연령대로 확대하여 특정 연령대에 초점을 둔 연구에서 드러난 양육경험의 생생함을 잃지 않으면서도 발달장애자녀 전 생애에 걸친 어머니의 총체적인 양육경험을 제시하고자 한다. 이러한 결과는 상담자들에게 발달장애자녀를 둔 어머니가 자녀의 생애주기에 따라 겪는 경험을 세밀하면서도 폭넓게 이해하는 데 유용한 기초자료를 제공함으로써 이들을 위한 심리지원 서비스를 개발하는 데 기여할 것으로 기대된다.

## 방 법

### 분석대상 질적연구의 선정과정과 기준

장애자녀 어머니의 양육경험을 다룬 질적 연구를 수집하기 위해 한국교육학술정보원 (<http://www.riss.kr>), 한국학술정보원(<http://kiss.kstudy.com>), 국회전자도서관(<http://www.nanet.go.kr>), 누리미디어 (<http://www.nurimedia.co.kr>)의 검색사이트에서 관련논문을 검색했다. 논문수집을 위해 발달장애, 지적장애, 자폐증, 어머니, 부모, 양육경험, 적응, 장애수용 등의 핵심어와 질적연구, 현상학, 근거이론, 사례, 생애사, 문화기술지 등의 질적연구와 관련된 핵심어를 검색어로 사용했다. 또한 특수교육분야 질적 연구를 분석한 2편의 최근 선행연구(박미화, 강성중, 2012; 서유진, 2013)의 참고문헌을 참조하여 검색사이트에서 누락된 논문을 추가적으로 수집했다. 일차검색 결과, 순수하게 발달장애만을 다룬 연구물의 수가 적어 장애유형에 발달장애를 포함하되 뇌병변, 언어장애와 같은 다른 장애를 소수 포함한 연구도 수집했다. 이러한 검색과정을 거쳐 총 35편의 질적 연구를 수집했고, 본 연구에서 정한 기준에 따라 분석대상 논문을 선정했다.

구체적인 선정기준은 연구대상이 발달장애 자녀를 둔 국내 거주 어머니이고, 연구주제로는 양육의 어려움과 긍정 경험을 포함한 어머니의 양육경험이며, 연구유형으로는 근거이론, 현상학, 해석학, 문화기술지연구 등 질적연구의 특정 유형을 명확하게 제시하고 이에 따른 연구절차와 자료분석방법을 통해 결과를 제시한 질적연구이다. 한편, 분석대상 질적연구 선정 시 제외기준을 구체적으로 살펴보면 첫째, 질적연구의 유형이 분명하지 않거나 자료분석

전 과정과 각 과정에서 도출한 결과를 상세하게 기술하지 않고 최종 결과만을 제시한 연구는 연구과정과 결과의 타당성을 판단하기 어렵기 때문에 제외했다. 또한 설문지를 통해 자료를 수집한 연구도 제외했다. 둘째, 방과 후 프로그램, 여가활동과 같이 특정한 경험만을 다룬 연구는 주제가 제한적이어서 제외했다. 셋째, 발달장애가 아닌 다른 장애만을 포함한 연구는 제외했다. 넷째, 한 부모, 장애아동 입양, 다문화 가정이나 발달장애가 있는 복수의 자녀 등과 같이 좀 더 특수한 상황을 다룬 논문도 제외했다. 다섯째, 학위논문과 학술지 논문이 중복되는 경우 학술지 논문을 선정했고 학위논문은 참고자료로 활용하되 분석대상 논문 수에는 추가하지 않았다.

이러한 기준에 따라 최종 19편의 논문을 선정했다. 선정논문은 출판유형별로 학술지 논문 15편, 박사학위논문 4편이다. 1편을 제외하면 모두 최근 7년 이내에 발표된 연구물이다. 질적연구방법별로는 현상학적 연구 7편, 근거이론 6편, 해석학적 연구 2편, 생애사 연구 2편, 기타 2편이다. 장애유형별로는 대부분의 논문에서 지적장애와 자폐성장애 둘 다를 다루었으나 5편은 지적장애만을, 3편은 자폐성장애만을 다루었다. 장애자녀의 연령대별로 살펴보면, 학령전기는 1편, 학령전기~학령기 4편, 학령기 6편, 학령전기~성인기 3편, 학령기~성인기 1편, 성인기 4편으로 모든 연령대별로 비교적 골고루 분포되어 있다. 분석대상 연구에 포함된 연구참여자와 장애자녀의 특성은 표 1에 제시했다.

### 연구절차

본 연구에서는 동일한 주제를 다룬 개별 질

표 1. 분석대상 연구의 연구방법과 연구참여자 및 장애자녀 특성

연구자	연구방법	장애	N	자녀 나이	어머니 나이	거주지
1. 김수정(2011)	현상학	지적장애	12	20-23	43-59	서울 경기 인천
2. 김현옥, 김경호, 박지현 (2009)	근거이론	발달장애†	7	8-18	35-42	경남
3. 김혜자, 정혜숙(2014)	현상학	자폐성장애	6	15-27	40대-55	N/S
4. 문민정, 장연집(2011)	현상학	지적장애	5	20-32	47-60	N/S
5. 박종엽, 양희택(2013)	객관적 해석학	발달장애	16	학령전기-학령기	N/S	N/S
6. 박혜준, Chung(2010)	포커스그룹 인터뷰	발달장애 뇌병변장애	8	8-11	N/S	충청 경기
7. 서명옥, 조원일(2008)	근거이론	지적장애 자폐성장애	5	지적장애 특수학 교재학	35-47	수원
8. 양희택, 박종엽(2013)	객관적 해석학	지적장애 자폐성장애	16	학령전기-성인기	30대 초반-50대 중반	N/S
9. 이규욱, 한성희, 박혜준 (2010)	현상학	자폐성, 정신지체 시각장애	3*	10-11	30대 후반-40대 초반	N/S
10. 이신화(2014)	현상학	자폐성장애	5	5-7	36-43	N/S
11. 이에란, 홍선우, 김지수, 주세진(2010)	근거이론	자폐성장애	15	만 5-19	33-48	전북
12. 이은영(2010)	생애사연구	지적장애	8	21-39	49-69	서울, 인천, 경기
13. 장현순(2012)	현상학	지적장애	9	24-43	55-83	N/S
14. 전찬영, 서미아(2013)	근거이론	정신지체, 지적, 뇌병변 자폐증	17	13-21	39-52	N/S
15. 전혜인(2007)	Bogddan & Biklen 연속적 비교법	정신지체	5	7-10	37-47	서울
16. 차혜경(2008)	근거이론	발달장애	10	20개월-10세	30대 초반 - 40대 초반	N/S
17. 최경화(2011)	생애사연구	지적, 자폐성 뇌병변, 언어	15	5-36	34-63	N/S
18. 한경임, 송미승, 박철수 (2003)	근거이론	정신지체 자폐성향 뇌성마비	5	6-12	29-46	전남
19. 한미애, 장기연, 광내화 (2011)	현상학	지적장애, 자폐성장애 발달지연	4	8-9	31-37	대전

† 장애유형이 논문에 명시되지 않아 제1저자에게 직접 확인함. \* 3명은 3쌍의 부부 중 아버지를 제외한 어머니.

표 2. 본 연구의 질적 메타종합분석 절차

- 
- 1단계: 시작하기(질적 메타종합을 실시할 관심영역 확인하기)
  - 2단계: 관심영역과 관련된 문헌을 검색하고 선정하기
  - 3단계: 선정한 문헌 읽기(개별연구 내 분석)
  - 4단계: 선정한 연구물 간의 연관성을 찾고 분석틀 만들기
  - 5단계: 개별연구 결과를 비교하고 연관지어 기술적 주제 도출하기
  - 6단계: 기술적 주제들에 대한 2차 수준의 종합을 통해 종합적 주제 도출하기
  - 7단계: 종합한 내용 기술하기
- 

적연구 결과들 간의 연관성을 살펴보기 위하여 Noblit과 Hare(1988)가 제시하고 Atkins 등(2008)이 응용한 다음의 질적 메타종합 연구 절차를 따랐다(표 2).

1단계에서는 발달장애자녀 어머니의 양육경험을 관심영역으로 정했고, 2단계에서는 양육경험 관련 문헌을 검색하고 선정했다. 이 단계에서 개별연구별로 연구주제와 연구방법, 자녀의 장애유형과 나이, 연구참여자수, 어머니 나이 등의 상세 정보를 요약하여 하나의 표로 작성했다. 이렇게 구성된 표는 이후 개별연구의 해석과 설명을 위한 맥락을 제공한다. 이렇게 작성한 표와는 별개로 개별연구별로 연구의 맥락과 연구결과를 상세하게 정리한 자료를 만들었다. 2단계에서부터 자료분석의 신뢰성을 높이기 위해 본 연구자 외에 5명의 상담심리 전공자로 분석팀을 구성하여 문헌검색과 분석을 함께 수행했다(Paterson, Thorne, & Dewis, 1998). 분석팀 가운데 2명은 통합학교 근무 경험이 있는 중등학교 교사이고, 1명은 십여 년간 발달장애아를 치료한 경험이 있고 현재는 특수학교에서 교사로 근무하는 장애분야전문가이다. 나머지 2명은 상담심리 전공 석사과정생이다. 분석팀은 주 연구자 주도하에 질적 메타종합 및 질적연구방법론 관련 문헌을 함께 검토하고 분석하면서 질

적연구를 종합분석하는 방법을 숙지했다.

3단계에서는 개별연구 내 분석을 위해 선정한 문헌을 반복해서 읽으며 연구별로 연구 목적과 주요 결과 및 중심 개념이나 주제를 정리했다. 그리고 개별연구별로 분석한 결과를 하나의 표로 작성하여 이후 단계를 위한 분석의 틀을 만들었다. 4단계에서는 개별연구들 간의 연관성을 분석하기 위해 2단계와 3단계에서 작성한 표와 연구별로 결과를 정리한 자료를 바탕으로 개별연구 결과들을 지속적으로 비교·분석했다. 본 연구처럼 연구방법론이 다른 다수의 연구물을 포함한 경우 연구방법론을 공유하는 연구물을 묶어서 먼저 분석한 다음 이 연구물들 간의 분석을 시도하는 것이 바람직하다는 제안(Sandelowski et al., 1997)에 따라 3단계에서 개별연구의 주요 결과와 개념 중심으로 정리한 표를 현상학연구, 근거이론 연구, 기타로 나누어 재분류하고 연구방법별로 개별연구 간 연관성을 분석했다. 이 단계에서는 개별연구물에 걸쳐 공통적이고 반복적으로 언급되는 개념이나 주제를 찾았고, 이질적인 주제도 찾았다. 그 결과 연구방법이 달라도 비슷한 연령대에서는 공통적인 주제가 발견됐으나, 현상학연구와 같이 동일한 연구방법을 적용해도 장애자녀의 연령대가 다르면 다소 상이한 주제가 발견됐다. 생애주기별

로 상이하게 나타나는 주제 외에도 생애주기에 걸쳐 수렴되는 주제들도 발견되어 이 주제들을 별개로 도출하고 유목화했다. 이는 메타문화기술지 접근에서 분석에 포함된 일차 연구물의 수가 많고 도출되는 개념이나 주제가 다양한 경우 이를 영역별로 묶고 서로 관련짓는 것이 유용하다는 Atkins 등(2008)의 제안에 따른 것이다. 이에 따라 어머니 양육경험의 주관적 측면에 초점을 둔 생애주기별 주제는 학령전기, 학령기, 성인기로 분류하고, 생애주기에 걸쳐 수렴되는 주제들은 어려움 가중요인, 도움 되는 사회적 지원, 대처전략 등으로 나누어 영역별로 주제들을 유목화하는 분석틀을 정했다.

5단계에서는 4단계에서 정한 분석틀에 맞추어 기술적 주제(descriptive themes)를 도출했다. 기술적 주제는 분석대상 논문의 저자들이 제시한 개념이나 주제, 설명, 그리고 면접 인용자료에 기반한 주제를 뜻한다. 이는 최근 메타문화기술지에서 흔히 적용되는 Schutz(1962)의 관점에서 보면 개별연구 참여자의 관점을 반영하는 1차 개념(1st-order construct)과 이에 대한 해당 논문 저자의 해석을 뜻하는 2차 개념(2nd-order construct)에 상응한다. 기술적 주제를 도출하기 위해 분석틀에 맞춰 개별연구별로 연구결과와 논의 부분을 중심으로 관련자료를 발췌했다. 예컨대, 생애주기별 분석에서 ‘학령전기’의 ‘장애에 대한 무지와 무시’와 관련된 기술내용을 개별연구에서 모두 찾아서 기록했고 질적연구 기술의 생생함을 살리기 위해 면접 인용자료도 포함시켰다. 이런 식으로 관련자료를 발췌한 결과 총 75쪽에 달하는 자료를 얻을 수 있었다. 분석팀은 발췌한 자료와 범주화를 비교하면서 의견을 교환하고 발췌한 자료를 삭제·추가하거나, 범주화가

발췌한 자료와 맞지 않는 경우 영역명이나 주제명 자체를 수정하는 과정을 수차례 반복했다. 영역별로 기술적 주제를 도출하는 과정에서는 Noblit과 Hare(1988)가 제시한 분석전략 가운데 관련 주제에 대한 개별연구 내용이 서로 부합하는 경우 적용되는 호혜적인 전환(reciprocal translation) 전략을 활용하여 내용이 연관된 주제들을 직접 비교했다. 이 과정에서는 해석을 최소화하고 개별연구에서 사용한 표현과 의미를 최대한 충실히 반영했다. 분석 결과 생애주기별 11개의 기술적 주제를 도출했다.

6단계는 이전 단계의 연구결과를 종합하여 새로운 해석 가능성과 이론 생성을 탐색하는 단계다(나장함, 2008). 본 연구에서는 확장된 해석을 이끌어 내기 위해 5단계에서 분석한 결과에 2차 수준의 종합(2nd level of synthesis)을 적용하여 종합적 주제(synthetic theme)를 생성했다. 종합적 주제는 기술적 주제들을 바탕으로 관심현상에 대한 새로운 해석이나 모델로 통합한 주제를 말하며, Schutz(1962)의 3차 개념에 해당한다. 종합적 주제 도출 과정에서는 관심현상의 여러 측면을 나타내는 다양한 주제들 간의 공통점과 차이점을 탐색하고 주제들 간의 연관성을 추론하여 전체에 관한 새로운 통합적인 해석을 구성하는 ‘line of argument’ 전략(Noblit & Hare, 1988)을 적용했다. 마지막으로 질적 메타종합 결과를 시각적으로 보여주는 개념도를 작성했다. 메타종합 과정에서 분석팀은 총 8차례 모여 2단계부터 6단계에 걸쳐 개별연구 내 분석과 연구물 간 연관성 분석 및 2차 수준의 종합을 거친 결과물을 함께 검토하고 토론하면서 의견을 조율하고 반복적인 수정작업을 수행했다.



### 결 과

본 연구에서는 발달장애자녀의 생애주기를 학령전기, 학령기, 성인기로 나누고, 초등학교 입학 이전 시기를 학령전기로, 초등학교 입학 이후부터 고등학교 졸업 때까지를 학령기로, 그 이후는 성인기로 구분했다. 특수교육의 특성상 초등학교 입학이 유예되는 경향이 있고 고등학교 졸업도 20대 초반(20~23세, 김수정, 2011)에 이루어지는 경우가 많다. 따라서 연령 보다는 고등학교 졸업 여부를 기준으로 삼았다. 먼저 생애주기별로 공통적으로 나타나는 기술적 주제들을 도출한 다음 2차 수준의 종합분석을 통해 발달장애자녀 어머니의 양육경험을 ‘전생애에 걸친 양육부담과 양육만족의 끝없는 부침(浮沈)’이라는 종합적 주제로 개념화했다. 그리고 생애주기에 걸쳐 수렴되는 기술적 주제들에 대한 2차 수준의 종합분석을 통해 추가적인 종합적 주제를 도출했다. 즉,

생애주기에 걸쳐 양육부담과 양육만족에 영향을 주는 다양한 개인 내·외적 요인들이 작용하는 양상을 ‘생애주기에 따른 적응과제와 어려움 및 지원과 대처전략 간의 역동적 상호작용’으로 개념화하였다. 도출된 종합적 주제와 영역별 기술적 주제들은 표 3과 같다.

#### 종합적 주제1: 전생애에 걸친 양육부담과 양육만족의 끝없는 부침(浮沈)

생애주기별로 어머니의 양육경험을 분석한 결과 양육부담과 양육만족은 공존하며 긴장관계에 있는 것으로 나타났다. 어머니가 자녀의 장애를 수용하고 장애자녀를 양육하는 상황에 적응했다고 해서 양육부담에서 벗어나 양육만족만을 느끼는 것은 아니다. 즉, 적응 어려움을 극복하고 양육만족을 느끼는 수준에 도달했다고 해서 양육부담에서 자유롭지는 않다. 양육부담은 상존하며 그 가운데 양육만족을

표 3. 도출된 종합적 주제와 영역별 기술적 주제

종합적 주제1: 전생애에 걸친 양육부담과 양육만족의 끝없는 부침		
학령전기	장애에 대한 무지와 무시; 진단과정에서 겪는 혼란과 부인; 충격과 죄책감; 장애인정과 치료에 매달림; 아이가 삶의 중심이 됨	뜻밖의
학령기	진학결정 어려움; 자녀의 험난한 학교생활 함께 버텨냄; 공식적·비공식적 도움 받기와 불안한 휴식	기쁨과 자기성장
성인기	갈 곳 없는 성인자녀 부양 부담; 성인 자녀의 막막한 미래에 대한 염려	
종합적 주제2: 생애주기에 따른 적응과제와 어려움 및 지원과 대처전략 간의 역동적 상호작용		
어려움 가중 요인	스스로 알아서 대처해야 하는 열악한 여건; 가족의 물이해와 비협조적, 거부적 태도; 추가적인 양육비용; 돌봄으로 인한 직업 기회 제한; 사회적 편견과 차별; 전문가의 부적절한 태도와 전문성 부족	
사회적 지원	가족의 지지와 도움 제공; 다른 장애자녀 어머니들의 조언과 지지; 전문가의 적절한 도움	
대처전략	인식 전환; 신앙에 의지함; 자조모임 참여; 자기 관리 및 개발; 자녀의 장애 공개하기; 장애인 인권과 복지 향상을 위한 공적 활동 참여	

경험하는 양상은 어머니의 대처전략과 같은 개인적 자원과 사회적 지원, 어려움을 가중시키는 요인 간의 상호작용에 달려 있었다. 그림 1에 제시한 바와 같이 어머니의 적응과제는 성인기에도 완화되지 않거나 오히려 악화되기도 하는 발달장애 증상과 이로 인해 평생 지속되는 자녀 돌봄 요구이다. 이 밖에도 비장애자녀 돌봄과 부부 및 확대가족과의 관계, 가정의 경제적 문제 등과 같은 다른 삶의 과제도 있다. 이러한 적응과제를 두고 한편에는 어려움을 가중시키는 요인이 있고, 다른 한편에는 도움이 되는 개인적 자원과 사회적 지원이 있다. 어머니가 개인적 자원과 사회적 지원의 도움으로 어려움을 가중시키는 요인들에 직면하는 가운데 당면한 과제나 문제상황에 대해 어떠한 전략을 통해 대처하며 어떤 결과를 얻는가에 따라 그 상황에서 느끼는 양육부담과 양육만족의 정도는 다를 것이다. 사회적 지원의 도움으로 양육부담을 덜거나 성공적인 대처전략으로 일상에서 직면하는 다양한 과제

에 대처해나가고, 그 과정에서 긍정적 의미를 발견하고 긍정정서를 느낀다면 양육부담 속에서도 양육효능감과 내적 강인함을 길러나가고 양육만족을 느낄 수 있을 것이다. 이와는 달리, 개인자원이 빈약하고 양육부담을 덜어주는 사회적 지원도 부족한 경우, 당면한 과제에 효과적으로 대처하거나 부정적인 자극을 처리하기 어려워 긍정경험을 하기가 힘들고 양육부담의 무게에 짓눌리기 쉬울 것이다.

양육만족과 양육부담의 부침은 생애주기별로 차이가 있을 수 있는데, 양육부담은 장애 진단을 받은 시점을 포함한 학령전기에 크게 나타났고 성인자녀를 양육하는 노년기 어머니의 경험에서도 두드러지게 나타났다. 자녀가 학교생활이 어느 정도 안정되고 예측가능하게 되는 학령기에는 특히 자녀를 특수학교에 보낸 어머니들은 어느 정도 양육부담을 덜고 동료어머니들과 끈끈한 사회적 유대를 형성하고 함께 시간을 보내며 삶에 약간의 여유를 누렸다. 양육만족과 관련된 긍정경험은 학령전기와 학령기 자녀를 둔 어머니 연구에서 많이 보고되었고, 성인기 자녀 연구에서는 드물게 보고되었다. 이는 성인장애자녀를 돌보는 어머니가 자녀의 학령기를 거치면서 어느 정도 양육상황에 적응했다 하더라도 어려움 가중요인과 개인적, 사회적 대처자원 간의 균형이 무너지면 다시 양육부담에 압도될 위험성이 있음을 시사한다. 하지만 본 연구에 포함된 성인자녀 연구물의 수가 다른 생애주기에 비해 상대적으로 적어 해석에 유의할 필요가 있다.

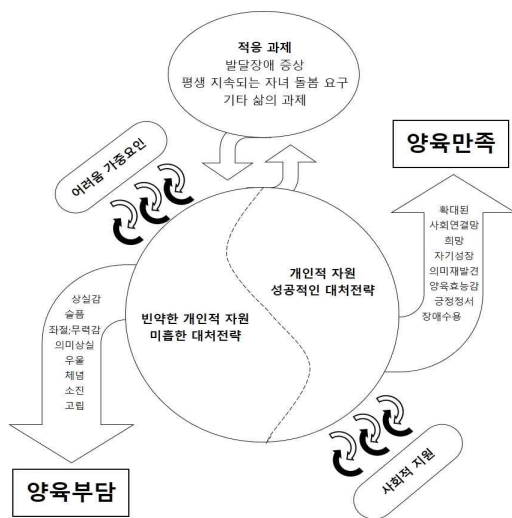


그림 1. 전생애에 걸친 양육부담과 양육만족의 끝없는 부침

### 학령전기

**장애에 대한 무지와 무시.** 발달장애는 출생 직후 장애 여부를 판별하기 어려워 3세 전

후로 장애진단을 받는 경우가 대부분이다. 이와 함께 참여자들이 아동발달 관련 정보나 장애 자체에 대한 이해가 부족하여 발달장애 특성이나 행동을 장애로 인식하지 못하거나 발달 이상을 감지하더라도 ‘아니겠지’ ‘특별히 문제는 없겠지’ 하면서 ‘대수롭지 않게 넘어가는 경우가 많았다. 성인지적장애 자녀를 둔 한 노모는 지적장애 자체를 알지 못했다고 당시를 회상했다(장현순, 2012). 또래에 비해 발육이 늦다고 인식한 경우에도 ‘그냥 늦된 거라 걱정하지 말라’는 주변 어른이나 이웃의 말을 믿고 그 차이가 발달장애라는 것을 알아차리지는 못했다(차혜경, 2008).

“이제 크면서 처음 아이를 키우니까 아이가 어떻게 반응을 보이는 거는 애들은 다 그런 줄만 알았어요. 그것도 불러도 안 쳐다보면 아직은 모를 땐가 보다.”(#5:70; #5는 표 2의 연구자 일련번호, 70은 논문에서 내용을 발췌한 쪽수)  
 “처음에는 인제 그냥 좀 느린가 보다 그렇게만 생각했었죠.”(#10:45)

**진단과정에서 겪는 혼란과 부인.** 어머니들은 자녀의 발달이상에 대한 의구심이나 아동교육기관 교사와 같은 주변의 권유로 진단기관을 찾았다. 하지만 진단기관에서는 ‘늦되는 아이, 애착문제, 미세 뇌손상, 단순 언어발달 지연, 자폐성향, 정신지체, 선천적 장애, 발달장애 등 서로 다른 진단(차혜경, 2008, p.34)을 내 리기도 하여 어머니의 혼란스러움을 가중시키는 경향이 있었다. 진단기관에서 최종적으로 발달장애라는 진단을 받거나 인터넷 검색을 통해 자세한 정보를 얻게 된 후에도 어머니들은 자신의 자녀에게 발달장애가 있음

을 받아들이기 어려워했다.

“유명하다는 병원을 샅샅이 순회했고 비슷한 말을 들었지만 여전히 믿기지 않았어요.”(#11:812) “저도 애가 아프다는 거는 들어서 알겠는데 그 마음이 인제 진짜 다 인정이 안 되더라고요.”(#10:46)

**충격과 죄책감.** 대부분의 어머니들은 발달장애 진단을 받은 후 ‘하늘이 무너진다는 느낌’이 들 정도의 충격을 받았고, 꿈꾸던 미래가 한순간에 무너지는 큰 상실감과 함께 앞으로 어떻게 해야 할지 모르는 막막함을 경험했다(서명옥, 조원일, 2008; 차혜경, 2008). 또한 자녀의 장애를 자신의 양육 소홀 때문에 생긴 것으로 여기거나 장애에 대한 무지로 치료시기를 놓쳤다는 사실에 ‘나 때문이라는 죄책감’에 빠졌다. 어머니가 장애의 원인이 자신이 아님을 알더라도 자책감은 쉽게 사라지지 않았다(전혜인, 2007). ‘하루에도 서른 번은 기분이 바뀔’ 정도로 정서적으로 불안정했고(이애란, 홍선우, 김지수, 주세진, 2010), 절망감과 삶의 의미 상실로 슬픔과 우울에 빠지거나 자살생각과 충동을 느끼기도 했다.

“누구의 책임도 아닌데 난 항상 늘 내 잘못으로 이 아이가 태어난 것만 같아 견딜 수가 없었지요.”(#2:49) “한 6개월인가 7개월 정도. 내가 받아들이기에는, 가만히 있어도 눈물이 주르륵 흐르고 이랬으니깐. 6개월 정도는 내 마음 추스르기 바빴고.”(#17:55) “내가 미쳐 돌아가는 때였지요. 끊임없이 천국과 지옥을 오가는 생활을 했어요. 바다에 뛰어들어? 그냥 가? 하며 벼랑 끝에 살았어요. 집에서 나

갈 때 다시 돌아오지 않아도 되게 정리하고 나갔어요.”(#3:297)

**장애를 인정하고 치료에 매달림.** 자녀의 장애를 인정하고 난 후 어머니들은 자녀를 위한 치료와 교육에 매진했다. ‘초등 입학 전에 ‘끝장’을 보리라’는 마음가짐으로(김혜자, 정혜숙, 2014) ‘조기교실’ ‘특수교실’뿐만 아니라 언어치료, 인지치료, 미술치료, 음악치료 등 다양한 치료서비스를 찾으며 ‘치료쇼팽’을 하거나(양희택, 박종엽, 2013), 중금속 해독약 복용, 굿 등 주변에서 좋다고 하거나 매스컴에 알려진 것은 ‘물불 가리지 않고 쫓아’ 다녔다(이애란 외, 2010). 발달장애는 완치 되지 않는 장애라는 의사 소견에도 어머니들은 치료나 교육을 통해 자녀가 정상적 발달에 이르거나 ‘확 좋아질 것’이라는 막연한 기대 또는 ‘희망을 갖고 자녀의 수용 한계를 넘어 치료에 매달리는 경우도 있었다. 장애에 대한 ‘완치 희망과 열망이 가장 강하게 나타나는 시기는 유아기로, 이때가 병원과 치료실 및 복지관 출입이 가장 빈번한 시기이다(최경화, 2011).

“물리치료, 언어치료, 조기교육 뭐 급한 마음에 이제 무조건 등록을 하고..(중략) 막 여기저기 막 다녔어요. 그런 교육을 막 열심히 막 여기저기 시키면, 애가 싹 돌아올 줄 알았거든요. (중략) 하루 중 일 데리고 가서 기다렸다가, 또 이쪽 데려갔다 기다렸다 저쪽 데려갔다 기다렸다, 이렇게 막 굴렀죠.”(#12:51) “그래도 그때만 해도 희망이 있었어요. 애가 조기교육 시키면 좋아진다는데 뭐, 보는 거 없잖아요.” “미친년 널뛰다는 얘기 들어 보셨죠? ...미친년 널뛰는 것처럼 그렇

게...정신이 없었어요. ...다른 쪽에 신경 쓸 여력이 없는 거예요. 오로지 재만 바라보는 거예요.”(#11:814)

**아이가 삶의 중심이 됨.** 어머니들은 자녀의 장애진단 후 자신과 가족의 삶에 큰 변화를 경험했다. ‘깨어진 일상’ ‘잃어버린 나’(전찬영, 서미아, 2013)는 온종일 장애자녀에게 얽매이면서 개인적인 시간과 여가시간이 없어지는 등 아이 중심의 삶을 살게 되면서 어머니들이 겪는 변화를 잘 대변해준다. 어머니들은 발달장애 특성상 나타나는 돌출행동과 공격성, 과잉행동에 대처할 줄 몰라서 스트레스를 받았다. 자폐아동의 경우에는 의사소통이 안 되는 부분을 특히 힘들어했다. 또한 장애 자녀와 함께 외출하는 일에 대한 불안감과 두려움에 시달렸고 사회생활에서 위축됐다. 이런 어려움으로 인해 막막하고 절망감이 느껴질 때 어머니들은 장애자녀 양육부담을 ‘집스러움’으로 경험했다(한경임 외, 2003). 하지만 어머니들은 하던 일을 그만두고 자녀의 치료나 교육을 위해 삶의 터전을 옮기면서 ‘발달장애아 부모로서의 삶을 준비’하고(차혜경, 2008), ‘아이를 위해 자신을 버리기로 결단’했다(이애란 외, 2010).

“재가 진단을 받고 나서, 그렇게 되면서 저는 끝났죠. ...내가 너를 버릴 수는 없고 ...내가 너를 위해서 가마!”(#11:811) “애한테 모든 게 집중되어 있죠 ... 하루 종일 같이 있어야 되죠 ... 정상이었다면 되게 삶이 편했을 거 같은데 애는 항상 불안한 거예요 ... 내가 없으면 어떻게 살까?”(#11:814)

**학령기**

**진학결정 어려움.** 어머니들은 초등학교 입학 앞두고 진학을 할 것인가 유예를 할 것인가, 진학을 한다면 특수학교와 일반학교 중 어떤 것이 최선인가, 일반학교로 보낸다면 어떤 학교를 선택해야 하는가를 두고 고민과 갈등을 거듭했다. 대체로 신체기능에 별다른 문제가 없으면 일반학교의 특수학급을 선호하는 경향을 보였다. 초등학교만이라도 일반 아동과 생활하면서 배우게 하고 싶은 어머니의 소망(한미애 외, 2011)과 일반학교에 다닐 경우 ‘장애’라는 사회적 편견에서 벗어날 수 있다는 일종의 보상심리도 작용했다(양희택, 박종엽, 2013). 초등학교 입학은 장애수용과 관련하여 부부갈등을 초래하기도 했다.

“결론은 OO이만 못가고 다 일반학교를 갔어요. 그래 가지구 그때 제가 그때 우울증이 온 거예요. 나름대로 좋다고 생각했는데 애만 특수학교를 가고 애보다 훨씬 나쁜 애는 통합학교에 갔잖아요.”(#8:53) “특수학교는, 우리애가 왜 특수학교를 가, 인제 얘기아빠랑 그거 때문에 거의 몇 달을 싸웠어요.”(#5:77)

**자녀의 험난한 학교생활 함께 버텨냄.** 학령기에는 자녀의 학교생활 적응이 어머니의 가장 큰 관심사로 대두했다. 특히 일반 초등학교에 자녀를 보낸 어머니들의 경우 한동안 밤에 잠을 잘 수 없을 정도로 불안하고 두려운 ‘고통과 긴장’의 시간을 보냈다. 장애학생들은 일반학교에서 통합교육을 받는 경우 원적반과 학습도움반을 오가며 생활하는데, 발달장애학생의 특수성과 다양성 때문에 도움반의 운영이 원활하지 못하고, 특히 중학교에서

통합교육은 형식적 측면에 치우치고 있어 어머니들은 자녀에게 적절한 교육환경에 대한 고민을 토로했다. 한 어머니의 말대로 발달장애 청소년의 삶은 일반학교 특수학급이라는 고립된 ‘섬’ 속에서 홀로 살아가야 하는 상황에 처해 있었다(양희택, 박종엽, 2013). 학업뿐만 아니라 또래와 교사의 태도도 어머니들의 고민거리였다(박혜준, Chung, 2010). 일반학교에서 장애자녀가 당하는 또래의 거부와 괴롭힘은 어머니들에게 큰 슬픔과 좌절감을 안겨 주었다. 장애자녀가 고립된 ‘섬’처럼 살아가듯, 어머니들도 ‘내가 학부모 맞나요?’라고 느낄 정도로(한미애, 장기연, 광내화, 2011) 일반학생 학부모들에게서 괴리감을 느꼈다. 일부 어머니들은 사춘기에 든 자녀의 부적절한 성적 행동이나 공격성으로 좌절감과 우울감을 경험하기도 했다.

“초등학교를 입학해서도 일상적인 대화는 하지 못하나, 학업도 우수했어요. 그런데 아이의 자해, 공격적 행동으로 교사는 특수학교로 전학할 것을 권유했고 정신과 입원을 의뢰받기도 했어요.”(#3:300) “[초등학교에서] 6년 동안 쌓아온 모든 걸 중학교 가서 다시 원래대로, 스티커 붙이고 있고. 그냥 아무 생각 없이 앉아 있다.”(#8:57) “사춘기가 되면서 적절하지 않은 장소나 시간에 성적인 표현-고추, 젓 등의 언어적 표현을 하거나 자신의 신체부위를 만지는 부적절한 행위도 하고, 어깨를 움직이는 틱이나 중얼거림이 심할 때, 아이의 몸을 흔들면 화를 내면서 나를 때리기도 해요. 이럴 땐 내가 살아야 하는 목표도 없는 것 같고 너무나 우울하고 그냥 죽고 싶어

요.” (#3:300)

**공식적·비공식적 도움 받기와 불안한 휴식.** 시기상 자녀의 학령기 동안 어머니의 일상생활은 자녀의 학교생활을 중심으로 돌아가 비교적 예측가능하고 안정적인 상태를 유지할 수 있었다(박혜준, Chung, 2010). 또한 공식적·비공식적 지원체계의 도움으로 자녀 양육 부담이 일정 부분 감소하여 어머니 삶에 약간의 여유가 생기는 일종의 ‘휴식기’(박종엽, 양희택, 2013)로 접어들게 됐다. 한 어머니의 표현대로 고등학교 교육까지는 학교가 ‘올타리’가 됐고(김수정, 2011), 자녀가 특수학교를 다니는 경우 다른 장애아 어머니들과 함께 보내는 시간이 상대적으로 많아 어머니들은 친밀한 관계를 유지하고 서로 유용한 정보를 나누기도 했다. 고등학교를 졸업한 지적장애자녀를 둔 한 어머니는 이 시기에 대해 ‘학교 다니는 동안에야 큰 걱정이 없다고 봐야 돼요’라고 회상했다. 한편 학령기의 이러한 상대적으로 안정된 상태는 장애학생을 위한 사회적 자원의 부족으로 인해 소외되는 계층이 발생하여 혜택을 누리는 입장에서 불편하고 불안한 특성을 보이고 있었다(박종엽, 양희택, 2013).

“남편 입장에서 아이들 때문에 힘이 들 텐데, 그래도 열심히 아이들 양육하는 저를 볼 때 믿음직스럽고 고맙다는 생각을 한다고 얼마 전에 남편이 얘기를 해줘서 더 힘이 나고 용기가 생겼어요.” (#7:332) “지금은 굉장히 잘 지내고 있어요. 학교를 보내니까 오히려 유치원 때보다 많이 크고 아이들도 많이 그 나이 또래에 맞게 좀 맞춰가는 게 눈에 보이는

거 같아 가지고 지금은 좀 편한 편이에요.”(#5:79) “재 때문에 내가 지원을 덜 받고 미안한 입장이 되어버리는 거죠” (#5:79)

### 성인기

**갈 곳 없는 성인 자녀 부양 부담.** 장애자녀가 공적 교육을 마치게 되면 어머니들은 대부분 학령전기처럼 자신이 온종일 자녀를 돌봐야 하는 힘든 상황에 처하게 된다. 발달장애인은 성인이 되어서도 혼자서 일상생활을 수행하기가 어려운 경우가 많고, 성인기 발달장애인이 갈 수 있는 사회서비스 기관과 시설이 크게 부족해 부모의 돌봄에 전적으로 의존하는 경우가 많았다. 더욱이 노년기에 접어드는 어머니가 몸집이 큰 성인기 자녀를 돌보면서 체력적 한계를 느끼는 등 ‘제 2의 갈등기’(양희택, 박종엽, 2013)를 겪고 있었다. 집에서 생활하는 많은 재가장애인의 경우 어머니가 성인장애자녀에게 유아기 때와 유사한 돌봄을 제공해야 하므로 어머니의 삶이 장애자녀와 불가피하게 밀착되어 또 다른 어려움을 야기했다(최경화, 2011).

“성인기 아이들이 힘든 게 뭐냐면, 키도 크고 덩치도 크고, 자폐성향도 너무 많이 드러나고...(중략)...이런 아이들은 누가 봐줄 엄두를 못내는 거예요.”(#5:81) “나도 늙고 우리 아이도 늙고...(중략)...이거는 두려움이 아니고 거의 공포죠.” (#8:60) “황량하고 끝없는 사막 길을 계속 걷고 있고, 출구 없는 사막의 거대한 미로를 헤매고 있는 암담한 기분이고, 때로는 이 복잡한 도시 한 귀퉁이에 있는 고립된 섬에 갇혀있는 기분.”(#17:64)

**성인 자녀의 막막한 미래에 대한 염려.**  
 어머니들은 발달장애 자녀가 성인기 이후 장기적인 삶을 보내고 부모 사후에도 제대로 돌봄을 받을 수 있는 방법을 모색하고 있었지만 현실적인 장벽에 부딪혔다. 일부 어머니들은 장애인 돌봄 기관조차 ‘좀 더 관리하기 편한 친구를 받아주려고 하고’(김수정, 2011), ‘자폐 성장애와 공격성 행동’을 보이는 장애인은 수용해 주지 않는다고 보고했다. 혹은 시설 부족으로 인해 ‘기약 없는 기다림’으로 장기적인 대기 상태에 있기도 했다. 어머니들은 한결같이 ‘성인전문기관’이나 ‘삶의 질이 보장되는 시설’이 절실하게 필요하다고 토로했다.

“자폐 아이들은 작업능력이나 사회성 부족으로 어려움이 있어요. 복지관 과정에서 인턴을 하지만... 취업은 어렵고, 거의 불가능하다고 보시면 돼요. 그 나머지는 모두 우리 어머니의 몫이 되지요.” (#3:304) “제가 먼저 죽게 되면 보호시설 같은 데 맡길까 그런 생각으로 바꿨어요. 그게 항상 걱정이 돼요. 제가 백 살까지 산다고 해도 그게 마음대로 되는 것도 아니고... 할 수 있는 데까지 가족이 돌보고 그 다음에 국가의 도움을 받는다.” (#1:167)

**뜻밖의 기쁨과 자기성장**

양육경험 연구 대부분에서 대체로 양육어려움과 양육부담이 부각되었지만, 장애자녀를 양육하면서 겪은 긍정 정서와 긍정적인 변화가 보고되기도 했다. 이 주제는 전 연령대에 걸쳐져 있어 한 연령대에 특정하지 않았다. 하지만 양육만족과 관련된 긍정경험은 학령전기와 학령기, 특히 초등학교 저학년 자녀를

둔 어머니 대상 연구에서 좀 더 생생하게 기술됐다. 어머니들은 자신의 막연한 기대나 욕심을 내려놓고 장애자녀 눈높이에서 자녀를 바라볼 때 전혀 기대하지 않았던 기쁨과 행복을 발견할 수 있었다고 보고했다(이규옥, 한성희, 박혜준, 2010). 또한 시행착오를 거치면서 자녀 수준에 맞는 양육방법을 터득해 나가는 기다림과 인내의 과정을 통해 자녀의 작은 성공과 성취를 감지하고 의미를 부여하며 자신감을 얻게 됐다. ‘가위질 한 번에도 파티해요’라고 보고하는 어머니처럼 사소하고 작은 변화에도 기쁨을 느끼고 감사하게 됐다(이애란 외, 2010). 어머니들은 이러한 작은 변화가 장애자녀를 돌보면서 겪는 힘듦과 상처를 잠시나마 잊고 위로 받는 감동과 기쁨의 원천임을 고백했다(김혜자, 정혜숙, 2014).

“아주 조그마한 거라도 스스로 뭔가 했을 때 ... 그 기쁨은 우리 같은 부모 아니고는 느낄 수가 없는 거지.”(#9:145) “여느 부모가 다 그렇지만, ‘엄마’라는 그 한마디를 했을 때..., 해가 지는 바다에서 아이가 ‘바다’라는 단어를 말했을 때..., ‘그래, 바다야!’ 하며, 저는 옷을 입은 채로 아이와 같이 바다 속으로 뛰어들었어요. 정말, 그때를 잊을 수가 없었어요.” (#3:310) “나는 아마 없을 거야, 애를 빼면. 나의 아픔, 기쁨, 목숨이야. 얼굴만 봐도 알 수 있는 예쁜. 그 아이 때문에 기쁘고 그래...”(#12:114)

또한 장애자녀로 인해 얻은 점이 무엇이나는 질문에 어머니들은 ‘매서운 바람 속에서도 피어나는 꽃처럼 어려움을 겪고 서로 이해해 주면서 부부와 가족이 뭉치고 ‘단단하게’ 된

것 같다고 했다(이규옥 외, 2010). 장애자녀로 인해 남편이 '가정 중심으로 살게 됐다'고 생각하는 어머니도 있었다(장현순, 2012). 일부 어머니들은 장애자녀가 비장애자녀의 인성에 긍정적인 영향을 미쳐 어린 동생이 양보심이나 약자를 보호하려는 마음을 가지게 된 점에 감사함을 표현했다(이규옥 외, 2010). 그리고 자폐증을 전혀 이해하지 못했던 시어머니가 서서히 손자의 상태를 이해하게 되어 그동안 교육과 치료에 헌신했던 며느리를 고맙게 생각하고 인정하는 의미 있는 변화도 이루어졌다(김혜자, 정혜숙, 2014). 무엇보다 가장 많이 보고된 것은 장애자녀와 함께 하는 삶을 통한 어머니 자신의 성숙이었다. '남을 더 둘러보게 되었고... 교만함이 없어졌고'(이규옥 외, 2010) 작은 것에 감사하고 세상을 보는 눈과 마음이 넓어지고 삶이 더 풍요로워졌다고 했다(이애란 외, 2010). 또한 삶의 가치관에서 우선순위가 달라지고 내적인 것을 추구하는 삶을 살게 되었다고 했다(이애란 외, 2010). 그리고 어머니들은 자신에게 닥친 도전과 어려움을 지속적으로 해결해나가는 과정에서 자신의 내적인 힘을 발견하고 단련시켜 나가게 됐다(박혜준, Chung, 2010).

“OO이가 우리 부부관계를 좋게 해준 역할을 했네요. 가족 간에 뭉쳐질 수 있는 거죠.”(#9:155) “동생에게 너무 많은 것을 주었어요... 마음을 부드럽게 가질 수 있도록 했으니까... 돈으로 할 수 없는 거잖아요.”(#9:150) “엄마들이 그렇게 얘기를 해요. 아이 덕분에 내가 사람 됐다. 정말로.”(#6:21)

종합적 주제2: 생애주기에 따른 적응과제와 어려움 및 지원과 대처전략 간의 역동적 상호작용

그림 1에서 제시한 바와 같이, 발달장애자녀를 둔 어머니가 당면하게 되는 적응과제나 해결해야 할 문제, 개인적 자원과 대처전략, 사회적 지원 모두 자녀와 어머니의 생애주기 및 처한 생활의 맥락에 따라 변동하기 때문에 이들 간의 관계는 상호적이고 역동적이며, 이로 인해 어머니의 양육부담과 양육만족도 달라지는 것으로 나타났다. 예컨대, 어머니가 아동기에 자녀의 장애를 수용하고 어느 정도 양육만족을 경험했다 하더라도, 사춘기에 들어서 더 심해진 자폐증장애자녀의 공격적인 행동에 효과적으로 대처하기 어려워 위협감을 느낀다면(김혜자, 정혜숙, 2014) 양육부담을 다시 강렬하게 경험하기 쉽다. 성인 지적장애자녀 돌봄 연구(장현순, 2012)에서 나타나듯이, 체력적 한계를 느끼는 노년기 어머니가 큰 몸집의 성인자녀의 신변처리를 돕는 일상의 과제는 젊은 시절 어린 자녀를 돌볼 때와는 사뭇 다른 부담으로 다가온다. 이러한 상황은 체력적 부담을 줄 뿐만 아니라 성인기에도 독립하지 못하고 부모에게 전적으로 의존하는 장애자녀의 존재로 인해 자녀돌봄 의무에서 벗어나 성인자녀에게 의지하고 싶은 어머니의 노년기 욕구를 좌절시키기 때문에 어머니에게 상실감과 슬픔을 다시 촉발할 수 있다. 생애주기나 처한 상황에 따라 자녀의 문제행동뿐만 아니라 욕구도 달라져 새로운 과제가 주어진다. 예컨대, 장애자녀가 사춘기나 성인초기에 이성애에 대한 높은 관심을 보일 경우 어머니들은 자녀의 성적 행동이나 결혼문제를 고민하게 된다(문민정, 장연집, 2011).



발달장애 어머니의 양육부담과 양육만족에 영향을 주는 요인들 간의 상호적이고 역동적인 관계는 어려움 가중 요인과 사회적 지원과 개인적 자원 간에도 존재한다. 사회적 지원은 주어지는 부분도 있지만 어머니가 적극적인 대처전략을 만들어내고 활용하는 측면도 강하다. 예컨대, 고등학교 졸업 후 갈 곳 없는 성인 장애자녀를 위해 다른 어머니들과 함께 보호작업장을 설립하고 운영하는 과정에 참여한 사례(이은영, 2010)는 성인 발달장애인을 위한 공적·제도적 사회적 지원의 미흡이라는 어려움 가중 요인에 부딪혀 좌절하고 체념하는 데 머물지 않고, 비슷한 처지의 어머니들과의 연대라는 사적인 사회적 지원을 활용하여 적극적으로 원하는 환경을 만들어내는 대처전략을 사용한 경우다. 또한 ‘자녀의 장애사실 공개하기’는 장애에 대한 일반적인 물이해와 비우호적인 사회적 태도 속에서 사람들이 알아서 도와주기를 기대하거나 무조건 냉대할 것으로 예상하지 않고 먼저 장애사실을 알려 이해를 구하고 협조적인 반응을 이끌어내어 사회적 지원을 만들어내는 대처전략이다. 다음은 개별연구에서 공통적으로 나타난 어려움 가중 요인과 도움이 되는 사회적 지원 및 대처전략이다.

#### 어려움 가중 요인

적응어려움을 가중시키는 요인으로는 ‘스스로 알아서 대처해야 하는 열악한 여건’ ‘가족의 물이해와 비협조적, 거부적인 태도’ ‘치료비 등의 추가적 양육비용’ ‘돌봄 전담으로 인한 직업 기회 제한’ ‘사회적 편견과 차별’ ‘전문가의 부적절한 태도와 전문성 부족’ 등이 공통적으로 거론됐다. 어머니들은 장애 진단 후 장애 특성에 대한 이해와 치료방향 설정을

위한 정보가 제공되지 않아 혼란을 겪었고 스스로 찾아봐야 하는 일이 어려웠다고 보고했다. 또한 장애에 대한 남편이나 시댁 혹은 친정 식구의 물이해와 거부, 비난, 비협조는 어머니에게 서운함을 느끼게 하거나 마음의 상처로 남았다. 교육과 의료기관의 치료비, 방과 후 사설 기관에서 의료보험 혜택 없이 언어치료, 놀이치료, 감각치료 등 다양한 영역의 개별지도를 받음으로써 추가적인 비용이 발생하고, 이는 가계에 큰 재정적 부담을 주고 때로는 가족 간 갈등을 유발했다. 사실 치료기관에서 발생하는 고가의 치료비 때문에 복지관 서비스를 활용하려 해도 수요에 비해 공급이 적어 장시간 대기해야 하는 경우도 있었다(차혜경, 2008). 이렇게 양육비용이 더 많이 소요되지만 어머니들이 양육을 전담하고 발달장애의 특성상 자녀를 대신 돌봐줄 사람을 구하기 어렵기 때문에 어머니들은 다니던 직장을 휴직하거나 그만두어야 했다. 한 어머니의 말대로, ‘OO이 때문에 돈이 더 많이 필요할 것 같은데, OO이 때문에 돈을 더 못[버는]..’ 상황에 처했다(전혜인, 2007). 이뿐만 아니라 장애에 대한 사회적 편견과 차별이 다양한 양상으로 나타나 심리적 고통과 실제적 어려움을 유발했다. 놀이방과 유치원에서 거절당하거나 살던 집에서 쫓겨나기도 하고 일자리를 구하는 과정에서도 ‘세상이 벽’(김수정, 2011)임을 경험했다. 이러한 노골적인 배제뿐만 아니라 아파트와 같은 생활공간, 공공시설이나 식당, 버스에서 사람들의 수군거림, 손가락질, ‘불편한 시선’과 ‘따가운 눈초리’를 견뎌야 하는 게 힘들었다고 어머니들은 보고했다. 이러한 불편한 시선에 어머니들은 움츠러들거나 ‘죄인처럼 스스로를 낮추고’(이신화, 2014) 대인관계를 피하기도 했다. 또한 통합학교에 다니

는 장애학생에 대한 낙인은 같은 학교를 다니는 비장애 형제가 감당하기 힘든 어려움으로 다가왔다(양희택, 박종엽, 2013). 마지막으로, 어머니들은 의사나 전문교육기관 종사자, 통합학교 교사 등 전문가의 무성의하거나 거부적인 행동 혹은 부모의 감정을 배려하지 않는 냉담한 태도에 상처 받은 경험을 보고했다.

“교과서? 뭐.. 이런 게 없다 보니까 내가 다 찾아야 되거든요, 내가 다 물어보아야 되고”(#8:49) “인정을 못 받잖아요. 집안 결혼식 때도 안 부르고 사람들 많은 데서 은근 모른 척하고 외식을 가도 식당에서 항상 멀리 떨어져 앉으시고...나는 아직도 그게 상처가 돼서 남아 있고.”(#16:63) “이래 가게부 적은 걸 보니까, 한 달에 250[만원]씩은 썼더라고. 근데도 맨날 쪼들렸어, 애 치료비 나가고.. 생활은 맨날 궁핍했던 거야. 나는 진짜 생 밑바닥에, 십 원짜리 하나 없어서 딸랑딸랑 거리면서 살았던 거야, 내가...”(#17:58) “OO에서 일곱 군데 이사 다녔나 봐요. 그 동네에서만 거기거기 이렇게 하는데 그 일곱 군데 중에서 두 군데 집에서 쫓겨났어요. 애가 자꾸 시끄럽게 하니까. 아휴! 말도 마세요. 집 없는 설움...”(#13:99) “그때만 해도 원장님이 직설적으로 의사처럼 냉정하게 말하니까 우리 신랑이 욱 했나 봐요, 패고 싶더라는 거죠. 지도 지 새끼 아니라고 함부로 얘기한다.”(#10:54)

### 사회적 지원

적응에 도움이 되는 사회적 지원으로는 ‘가

족의 지지와 도움 제공’ ‘다른 장애자녀 어머니들의 조언과 지지’ ‘전문가의 적절한 도움’이 거론됐다. 어머니들은 남편의 정서적 지지와 양육 참여, 부부의 서로에 대한 믿음을 가장 강력한 자원(이규옥 외, 2010)으로 꼽았다. 이 밖에도 장애에 수용적인 시부모, 아이를 대신 돌봐주는 친정식구, 장애가 있는 오빠나 동생을 있는 그대로 대해주는 비장애 형제자매가 위로를 주고 큰 힘이 되어준다고 했다. 가족 외에 또 다른 중요한 지지기반은 비슷한 처지에 있는 어머니들이었다. ‘다 이모라고 불러요’라는 한 어머니의 말대로 장애자녀로 인해 만나게 된 다른 장애아 어머니들과 수년에 걸쳐 서로 아픔을 나누고 자녀의 성장을 기뻐하면서 ‘친구 이상의’ 끈끈한 관계를 형성하여(박혜준, Chung, 2010) 위안을 받고 힘을 얻었다. 또한 ‘우리는 서로의 정보통’이라는 표현대로 어머니들끼리 공유하는 정보가 문제행동 개선에 가장 큰 도움이 됐다(김수정, 2011). 필요한 정보를 제공해주고 ‘삶의 반 정도는’ ‘함께 해주는’ 복지관, 믿고 의논할 수 있는 장애 시설 종사자, 과잉보호가 아닌 다른 방식의 사랑을 가르쳐준 전문가, 장애학생을 진심으로 따뜻하게 배려해주는 교사 등도 어머니 ‘혼자서는 할 수 없는 일’(김수정, 2011)을 할 수 있게 도와주었다.

“남편 입장에서든 아이들 때문에 힘이 들 텐데, 그래도 열심히 아이들 양육하는 저를 볼 때 믿음직스럽고 고맙다는 생각을 한다고 얼마 전에 남편이 얘기를 해줘서 더 힘이 나고 용기가 생겼어요.”(#7:332) “어머님 말씀이 ‘야, 우리 식구가 되려고 하니까 이렇게 된 거지. 이것도 다 우리 복이다. 받아들이자.’ 아 그렇

구나. 어머님께서 너무 지혜롭고 긍정적인 마음을 가지고 계셨고 우리한테도 그러면서 저도 알게 모르게 어머니 따라가 더라고요.”(#2:52) “[학교 교사가] 정말 애를 위해서 애한테도 도움이 되고 다른 아이한테도 도움이 되고자 하는 마음으로 사랑으로 진짜 서로 데려 가려고 하시는데 진짜 놀랬죠.”(#12:105)

### 대처전략

어머니들이 자녀의 장애를 수용하고 이에 대처해나가는 데 적용한 전략으로는 ‘인식 전환’ ‘신앙에 의지함’ ‘자조모임 참여’ ‘자기 관리 및 개발’ ‘자녀의 장애 사실 공개하기’ ‘장애인 인권과 복지 향상을 위한 공적 활동’ 등이 보고되었다. 먼저, 인식 전환은 자녀를 비장애 또래와 비교하지 않고 자녀의 장애수준에 맞게 기대치를 낮추는 양상으로 나타났다. 어머니들은 치료와 교육에도 자녀의 장애증상 호전에 기약이 없어 실망하고 지치고 좌절하지만 점차 ‘바뀌보려는 의지보다 받아들이고 수용하는 마음이 아이와 부모가 행복하게 보내는 길임을 깨닫고’ ‘욕심을 버리고’ ‘마음을 비우는’ 법을 받아들이게 됐다. 일부 어머니들은 신앙에 의지하면서 힘든 시기를 버텨낼 힘을 얻고, 장애자녀 양육에 종교적 의미를 부여하거나 감사하는 마음을 갖고 마음의 평안을 얻기도 했다. 어머니들은 또한 장애자녀 어머니 자조모임에 참여함으로써 정서적 지지와 유익한 정보를 얻고 단절된 친구관계를 대신 해주는 ‘웬만한 피붙이보다 더 고마운 존재’들을 만나게 됐다(최경화, 2011). 이 밖에도 자신의 건강을 챙기고 취미를 가지거나 원하는 것을 배우는 등의 자기관리를 하고 봉사활동이나 시간제 활동보조원 일을 하거나 대학

에 진학해서 특수교육학이나 사회복지를 전공하는 등 자녀를 지원할 수 있는 차원에서 자기 발전을 모색하는 기회를 찾기도 했다. 일부 어머니들은 시간이 지나면서 장애자녀에 대한 주위의 시선을 신경 쓰지 않게 되어 ‘지나가는 사람이 묻지 않아도 설명하거나’(문민정, 장연집, 2011) 자녀의 장애를 먼저 밝힘으로써 주변의 도움을 받을 수 있음을 인식하게 됐다고 보고했다. 또한 개인이나 가족 차원에서 대처하는 수준을 넘어 다른 장애자녀 부모와 함께 적극적인 대사회적 문제해결 전략을 통해 대처하기도 했다(최경화, 2011). 예컨대, 성인 장애자녀가 다닐 수 있는 보호작업장을 설립·운영하는 과정에 참여하고(이은영, 2010), ‘데모하러 다니면서’ 관련 기관에 자활센터 설립을 요구하여 관철시키며(장현순, 2012), 장애인부모운동단체라는 확대된 사회적 연결망을 기반으로 경제적 부담을 겪는 다른 장애아 어머니들과 함께 장애영유아 무상교육과 활동보조서비스제도 확립을 위한 투쟁에 나서기도 했다(최경화, 2011).

“수용하면 마음이 편해지고 그런다. 욕심을 부릴수록 도움이 안 되죠. ...욕심을 모두 버리고 OO이 수준에서 할 수 있는 것을 바라봐 주는 일이 ... 더 필요하죠.”(#9:152) “...하나님이 나한테 줬구나! ...그런 생각이 들더라고요, 나중에는.”(#11:815) “아이 유치원에서 뭘 한다 하면 다 적극적으로 참석하고 엄마들 모임에 임원도 하면서 힘을 얻어요. 내 식구라는 생각이 들거든요. 같은 처지, 같은 울타리 ...”(#10:58) “지금은 이제 많이. 이제 거의 아침에 잤다 저녁에 오니까. 이제 거의 한 순간 잊어버리는 거죠. 그러

니까 제 일을 하는 거지.”(#12:39) “오픈을 하면서 그냥 소문을 내는 거예요. ... 만약 어딜 갈 경우에 연락을 줄 수 있잖아요, 그 사람들이. ... 같이 마음을 여니까 제가 너무 편해요.”(#11:815) “우리가 데모하러 다니면서 이것을 만들게 된 거야. 센터도 그때서부터 만들게 돼서 우리 데모하러 시청에 맨날 다녔어. 인천이고 다른 데는 다 있는데 부천에만 이게 없는 거야...”(#13:103)

## 논 의

본 연구에서는 발달장애자녀의 주양육자인 어머니의 총체적인 양육경험에 대한 이해를 돕기 위해 지금까지 다양한 분야에서 수행된 어머니 양육경험에 관한 질적연구를 종합분석했다. 이를 위해 총 19편의 논문을 선정하여 Noblit과 Hare(1988)가 제시한 메타종합절차에 따라 개별 질적연구의 결과를 종합하고 분석했다. 그 결과 생애주기별로 다르게 나타난 11개의 기술적 주제와 생애주기에 걸쳐 수렴되는 14개의 기술적 주제를 도출했고, 이를 바탕으로 2개의 종합적 주제를 생성했다. 첫 번째 종합적 주제는 ‘전생애에 걸친 양육부담과 양육만족의 끝없는 부침’이고 두 번째 종합적 주제는 ‘생애주기에 따른 적응과제와 어려움 및 지원과 대처전략 간의 역동적 상호작용’이다.

장애자녀 부모의 장애수용이나 적응의 과정을 개념화하는 접근은 크게 두 가지로 나누어진다(Blacher, 1984; Wikler, Wasow, & Hatfield, 1981). 첫 번째는 단계이론으로 부모가 장애인 단 후 일련의 순차적인 단계를 거쳐 최종적으로

장애수용과 적응단계에 도달하는 것으로 본다. 두 번째 접근에서는 최종 수용 단계나 정적인 수용 개념을 거부하고 부모는 전생애에 걸쳐 주기적으로 위기와 도전에 직면할 수 있기 때문에 계속적으로 적응과 재적응의 노력이 요구된다고 본다. 본 연구의 결과는 두 번째 접근을 지지한다. 본 연구에서 확인한 바와 같이, 아동기 이후에도 사춘기 장애자녀의 성적 표현과 더 통제하기 힘들어진 공격적 행동, 고등학교 졸업 후 갈 곳 없는 성인 장애자녀의 전적인 의존상태 등은 어머니에게 문제해결과 재적응을 요구하는 새로운 과제를 제시했다. 이에 대해 장년기나 노년기에 접어든 어머니는 몸집이 커진 자녀의 행동에 위협감을 느끼거나 체력적 한계로 인해 돌봄이 더 힘들어움을 호소했다. 이러한 상황은 발달장애 자녀와 어머니의 생애주기와 이에 수반되는 변화에 따라 어머니는 새로운 적응과제에 직면하게 되고, 어머니의 개인적 자원과 사회적 지원도 변동적임을 보여준다. 이는 양육자의 대처패턴은 발달장애 자녀와 가족의 생애주기에 따라 달라진다고 주장한 Kandel과 Merrick(2007)의 관점과 부합한다. 실제로 9년간의 장기종단연구를 실시한 Gray(2006)는 자폐증장애 자녀의 욕구와 제공되는 지지 수준이 달라지면서 부모가 사용하는 대처전략도 변화하는 것을 확인했다. 자녀가 성인기에 들수록 활용 가능한 치료서비스의 수가 줄고 임시돌봄(respite) 서비스와 가족의 지지도 줄어들었다. 또한 시간의 흐름에 따라 점점 더 많은 부모들이 주로 신앙과 정서중심대처전략에 의존하게 되는 것으로 나타났다.

국내에서는 최근 성인기 발달장애자녀를 둔 노년기 어머니의 양육경험에 대한 연구가 이루어지고 있지만 장기종단연구는 찾아보기 어

렵다. 따라서 전생애 동안 장애자녀 가족을 추적연구하고 개입이 필요한 생애전환시점을 발견하는 것이 중요하다(Kandel & Merrick, 2007). 국내외적으로 장애자녀 부모의 적응에 관한 기존의 연구와 이론은 아동기에 집중되어 왔기 때문에 성인 장애자녀를 돌보는 노년기 부모의 경험에 대해서는 이해가 부족한 실정이다. 어머니의 노령화와 비전형적인 어머니 역할의 지속은 새로운 적응 어려움으로 이어질 수 있어 성인 발달장애자녀를 돌보는 노년기 어머니에 대한 관심이 요구된다. 일찍이 Wikler 등(1981)은 지적장애 자녀를 둔 부모 연구에서 부모들이 주기적으로 슬픔을 경험하는 것을 확인하고, 슬픔과 상실감을 촉발하는 10개의 발달적 위기 시점을 제시한 바 있다. 여기에는 장애진단 시점에서부터 몸이 마음보다 더 발달하는 사춘기와 초기 성인기에 진입하여 통상적으로 부모로부터의 독립이 기대되는 만 21세 생일이 포함된다. 이는 슬픔과 상실감은 장애진단 시기에만 국한된 경험이 아니라 그 이후에도 반복적으로 나타날 수 있음을 의미한다.

또한 본 연구의 메타종합 분석 결과 발달장애자녀 어머니 양육경험에는 힘들고 어려운 측면뿐만 아니라 긍정적인 측면도 존재하는 것을 확인했다. 장애진단 직후 어머니들은 큰 충격과 상실감, 슬픔, 죄책감 등을 경험하고 통제하기 힘든 자녀의 돌발행동과 사회의 부정적 시선, 가족의 몰이해 등으로 힘들어 하고 상처받는다. 그리고 '완치' 열망으로 치료에 매진하지만 기대만큼 완화되지 않는 현실에 좌절하고 소진을 경험하기도 한다. 하지만 이러한 부정적 경험과 함께 어머니들은 장애자녀 양육경험을 통해 얻은 가족의 결속과 성숙, 가치관의 변화와 내적인 힘의 발견 등의

긍정적인 경험을 한다. 또한 오랜 기다림 끝에 이루어진 자녀의 작은 변화에 감동하고 기뻐하며 장애자녀를 돌보면서 겪는 힘든 마음을 위로받고 보상받는다. 장애자녀 양육에 관한 초기 연구에서는 병리적, 비극적 관점을 채택하여 장애자녀를 둔 가족은 불가피하게 부적응적 양상을 보일 것으로 가정하고 양육경험의 부정적 측면과 병리에 초점을 두었기 때문에 이러한 긍정경험을 간과했다(Corman, 2009). 하지만 본 연구의 메타종합에서 나타난 부정경험과 공존하는 긍정경험은 장애자녀 양육경험의 부정적, 긍정적 두 가지 측면을 모두 밝힌 연구와 맥을 같이 한다(Cho, Singer, & Brenner, 2000; Kearney & Griffin, 2001). 한국에 거주하는 발달장애자녀 어머니와 미국에 거주하는 한국인 어머니의 양육경험을 비교 연구한 Cho 등(2000)은 두 집단 모두 긍정적인 측면과 부정적인 측면을 경험했다고 보고하면서 이런 경험은 기쁨이나 슬픔, 희망이나 무망감 중 어느 하나의 단어로 나타낼 수 없다고 했다. Kearney와 Griffin(2001)은 발달장애아동 양육의 긍정경험과 부정경험의 공존을 '기쁨과 슬픔 사이에서'로 개념화했다.

또한 장애자녀의 작은 변화에서 느끼는 기쁨과 감동이 지속된 돌봄으로 인해 힘들고 지친 마음을 위로하고 보상하는 원천이라는 보고는 이런 긍정 감정 기능을 밝힌 Corman (2009)의 연구결과와 일치한다. Corman(2009)의 연구에서는 장애자녀 부모가 간헐적으로 경험하는 긍정경험과 기쁨은 그 자체로도 중요하지만 양육스트레스 대처과정을 돕는 특정한 기능을 수행하는 것으로 나타났다. 스트레스 대처에서 긍정정서가 수행하는 역할을 밝힌 Folkman과 Moskowitz(2000)는 만성적 스트레스 여건에서 경험할 수 있는 강렬하고 지속된 부

정 정서는 긍정정서의 보상경험이 없다면 정서조절 기능을 압도하여 우울로 이어질 수 있다고 주장했다. 또한 이들은 긍정정서를 유발하는 대처전략으로 긍정적 재평가, 문제대처 전략 및 일상사건에 긍정적 의미 부여를 제안했다. 이러한 관점에서 본다면, 장애자녀의 “가위질 한 번에도 파티해요”와 같은 어머니의 행위는 자녀의 작은 변화에 긍정적 의미를 부여하고 가족이 함께 기쁨을 누리는 단순히 일회적인 사건이 아니라 사소한 일상에도 긍정적 의미를 부여함으로써 긍정정서를 유발하여 양육부담에서 오는 부정정서에 압도되지 않고 스트레스에 대처하는 힘을 얻는 유용한 대처전략의 의미를 갖는다.

연구결과에 대한 이러한 논의를 중심으로 하여 상담을 위한 시사점을 살펴보면 다음과 같다. 첫째, 발달장애자녀 양육을 전생애에 걸쳐 적응과 재적응을 요구하는 과정으로 보는 관점은 상담개입 접근의 방향을 설정하는 데 직접적인 시사점을 제공한다. 이러한 관점은 현재와 같이 유아기와 아동기에만 집중된 상담개입을 전생애로 확대하여 주요한 삶의 전환시기의 적응 어려움을 예견하고 이에 필요한 지원을 제공하는 데 유용하다. 장애진단 직후 충격과 막막함으로 삶의 의미를 상실하거나 절망감을 느끼는 동안에는 아직 사회적 지지망이 구축되어 있지 않은 만큼 상담적 개입이 더욱 필요할 수 있다. 또한 초등학교 입학 앞두거나 입학 후 첫 일 년 동안은 적응에 대한 어머니의 불안이 고조되는 만큼(김미라, 정남운, 2006) 정보 제공과 지지적인 개입이 요구된다. 이뿐만 아니라 대처하기 힘든 새로운 행동이 나타나거나 증상이 악화되는 사춘기와 성인기 장애자녀를 둔 부모의 경험에 좀 더 관심을 둘 필요가 있다(최해경,

2010). 이 시기에는 장애자녀의 욕구뿐만 아니라 부모의 욕구도 달라지고 ‘울타리’가 되어준 학교를 떠나는 등 생활맥락의 변화가 크기 때문에 어머니는 새롭게 해결해야 할 내·외적 과제에 직면한다. 따라서 상담자는 이러한 전생애 관점에서 어머니의 적응과제를 이해하고 이에 맞는 지원을 제공해야 한다. 더 나아가 향후 당면할 수 있는 힘든 상황에 대처할 수 있도록 어머니의 회복탄력성(왕영선, 김정민, 2013) 증진을 도와줄 필요가 있다.

둘째, 발달장애자녀 양육경험에서 힘든 경험과 공존하는 긍정경험의 존재는 상담에서도 부적응과 병리에만 초점을 두는 단일 관점보다는 어려움과 성공적인 적응 모두를 아우르는 이중 관점으로 접근할 필요성을 시사한다. 특히 긍정정서와 긍정적 의미부여가 대처과정에 유익한 영향을 미친다는 연구결과를 고려한다면, 상담에서도 어머니 양육경험의 부정적인 측면만을 다루거나 스트레스나 우울 감소만을 상담목표로 삼기보다는 양육경험의 긍정적 측면을 찾아내고 어려움 가운데서도 긍정정서와 긍정경험을 인식하거나 만들어내는 대처전략을 습득하도록 돕는 것이 바람직하다는 것을 알 수 있다. 따라서 Corman(2009)이 소개한 적극적 면접법(active interviewing) 등을 적용하여 어머니가 양육경험을 말하고 성찰하면서 일상적 사건과 경험에서 긍정적인 측면을 포함하여 다양하고 복잡한 의미를 발견하고 구성하도록 도울 필요가 있다.

이상의 논의를 바탕으로 본 연구의 의의를 살펴보면 다음과 같다. 본 연구에서는 연령대 별로 나누어 진행된 개별연구들을 종합하여 전생애적 관점에서 자녀의 생애주기별로 어머니의 양육경험을 분석하였다. 이를 통해 어머니의 양육경험을 ‘전생애에 걸친 양육부담과

양육만족의 부침'으로 개념화하였다. 이러한 개념화는 아동기 자녀에 치중한 기존의 연구에서 어머니 양육경험을 장애 수용과 적응에 도달하는 단선적인 과정으로 설명하는 수준을 넘어선 것이다. 뿐만 아니라 전생애관점을 채택한 양희택과 박종엽(2013) 및 박종엽과 양희택(2013)의 객관적 해석학 연구에서 어머니의 양육 어려움과 부담에 치중하여 개념화한 것과 달리, 양육의 긍정적인 측면도 함께 드러내고 양육경험에 수반한 부담과 만족을 좀 더 역동적 긴장 관계에 있는 것으로 해석한 것이다. 또한 아동기 발달장애자녀 양육경험을 '기쁨과 슬픔 사이에서'로 개념화한 국외연구(Kearney & Griffin, 2001)와 비교해보면, 본 연구의 개념화는 공존하는 내적 경험을 기쁨과 슬픔 등의 긍정 및 부정 감정에 국한하지 않고 전생애동안 지속되는 부담과 만족으로 그 영역을 확장하였다. 따라서 본 연구는 상담분야에서 관련 질적연구가 절대적으로 부족한 상황에서 다양한 분야에서 수행된 질적연구에 대한 메타종합을 시도함으로써 발달장애자녀 어머니의 양육경험에 대한 포괄적인 이해의 틀을 도출했다는 데 의의가 있다.

다음으로 본 연구의 제한점과 후속 연구를 위한 제언을 살펴보면, 첫째 본 연구에서는 다양한 연구문제와 질적연구방법을 적용한 논문을 분석대상에 포함시켜 관심현상을 다각도로 조명했지만, 후속 연구에서는 동일한 질적연구방법별로 추가적으로 분석해볼 필요가 있다. 예컨대, 향후 질적 연구물이 더 축적된다면 근거이론연구만을 대상으로 한 메타종합분석방법인 근거공식이론(Barnett-Page & Thomas, 2009)을 적용하여 시간의 경과에 따른 변화과정을 좀 더 깊이 있고 세밀하게 살펴볼 수도 있을 것이다. 둘째, 본 연구에서는 우리나라에

서 발달장애로 간주되는 자폐증장애와 지적장애를 분리하지 않고 이 장애를 각각 다른 연구물과 두 가지 모두를 포함한 연구물의 결과를 별개로 분석하지 않았다는 한계가 있다. 본 연구에서 분석대상 논문의 연구결과를 중심으로 비교했을 때 장애유형 간에 차이점이 발견되지 않았지만, 자폐증장애는 사회적 상호작용과 의사소통의 어려움이 심하기 때문에 향후 연구에서는 장애유형과 중증도에 따른 양육경험 차이도 연구해볼 필요가 있다. 이와 관련하여 본 연구에서는 발달장애자녀를 둔 어머니들의 적응 양상과 경험에서 나타나는 개인차를 분석하지 않았다. 본 연구의 분석대상논문 중 아동기에 집중한 3편의 연구만이 이 주제를 다루고 있어 전생애에 일반화하는 데는 무리가 있다고 판단하였다. 다양한 연령대에서 개인차를 다룬 질적 연구물이 축적된다면 이를 바탕으로 향후 전생애 관점에서 개인차를 밝히는 작업이 필요하다. 셋째, 본 연구에서 적용한 질적 메타종합연구법의 한계점으로 분석대상에 포함시킨 질적 연구물의 질적 수준을 평가하는 단일화된 기준이 없어 엄밀한 평가가 어렵다는 점을 들 수 있다(나장함, 2008). 본 연구에서는 연구방법 측면에서 미흡한 점이 있더라도 관심 현상의 이해에 유용한 자료를 잃지 않도록 논문의 질적 수준 때문에 특정 논문을 배제하지 않는 것이 바람직하다는 Sandelowski와 Barroso(2007)의 제안에 따라 논문 자체의 질적 수준을 선정기준에 포함하지는 않았다. 하지만 분석대상 논문 대부분이 학술지논문이고 학위논문은 박사논문으로 제한했으며 다른 선정기준을 엄격하게 적용했다. 넷째, 본 연구에 포함된 논문은 모두 횡단적 연구물인데, 추후에 종단적 연구결과물이 더해진다면 생애주기에 따른 양육경험에

관한 추가적인 이해의 틀이 제공될 것이다. 마지막으로, 본 연구의 분석팀에 참여한 팀원들 간에 수준 차이가 크다는 한계점이 있다. 향후 연구에서는 질적 연구에서 좀 더 전문성을 갖춘 팀원들을 포함시킬 필요가 있다.

### 참고문헌

- 교육과학기술부 (2011). 2011 특수교육 통계. 교육과학기술부.
- 김미라, 정남운 (2006). 장애아동 어머니가 자녀의 초등학교 통합직전 느끼는 스트레스에 관한 질적 연구. 한국심리학회지: 상담 및 심리치료, 18(1), 201-216.
- 김수정 (2011). 자립초기 지적장애자녀를 둔 어머니의 양육경험. 청소년복지연구, 13(4), 149-174.
- 김종민 (2012). 지적장애아 어머니의 양육경험에 대한 질적 연구. 단국대학교 박사학위논문.
- 김현옥, 김경호, 박지현 (2009). 장애 아동 양육자의 장애 수용과 희망에 관한 근거이론 연구. 한국가족복지학, 27, 35-72.
- 김혜자, 정혜숙 (2014). 자폐성장애 자녀 어머니의 장애수용 경험에 관한 질적 연구. 사회과학연구논총, 30(1), 279-313.
- 나장함 (2008). 장애인의 직업경험에 관한 질적 메타분석: 질적 메타분석의 적용과 이슈를 중심으로. 장애와 고용, 18(2), 135-158.
- 문민정, 장연집 (2011). 성인 지적 장애 자녀 어머니들의 양육 체험. 질적연구, 12(1), 25-35.
- 류경희, 한경임, 이형숙 (2011). 장애유형별 장애아동과 어머니 특성이 장애 아동 어머니의 스트레스에 미치는 영향. 특수아동교육연구, 13(2), 437-461.
- 박미화, 강성중 (2012). 한국 특수교육에서의 질적 연구 동향 분석과 향후 과제. 지체·중복·건강장애연구, 55(2), 205-226.
- 박종엽 (2014). 생태체계적 관점에서 본 발달장애자녀 어머니의 경험에 대한 질적연구. 재활복지, 18(1), 181-213.
- 박종엽, 양희택 (2013). 발달장애자녀를 둔 어머니의 대처양태변화의 재구성. 비판사회정책, 41, 54-94.
- 박혜준, Chung, G. H. (2010). 내 아이가 나를 키워준다: 장애아 어머니들의 자녀양육과 가족에 대한 이야기. 가족과 문화, 22(3), 1-29.
- 배연숙 (2012). 발달장애아동의 특성이 어머니의 양육스트레스에 미치는 영향: 어머니의 장애수용을 매개변인으로. 고려대학교 석사학위논문.
- 보건복지부 (2013). 보건복지통계연보. 보건복지부.
- 서명옥, 조원일 (2008). 지적장애아를 둔 어머니의 양육 경험 및 삶의 질에 대한 질적 연구. 특수아동교육연구, 10(3), 319-348.
- 서유진 (2013). 긍정심리학의 정신건강 요소에 기초한 장애학생 가족의 긍정적인 인식과 경험에 관한 질적연구 분석. 특수교육저널: 이론과 실천, 14(4), 27-56.
- 양희택, 박종엽 (2013). 발달장애인의 생애주기에 따른 어머니의 양육경험에 관한 해석학적 연구. 한국장애인복지학, 21, 43-68.
- 왕영선, 김정민 (2013). 발달장애아동 가족의 탄력성 강화를 위한 인지행동치료 프로그램의 개발 및 효과: 발달장애아동 어머니와 비장애형제를 대상으로. 한국심리학회



- 지: 상담 및 심리치료, 25(4), 773-794.
- 윤민석 (2013). 서울시 성인발달장애인에 대한 서비스 실태와 정책 추진방안. 서울연구원 정책리포트, 154, 1-17.
- 이규옥, 한성희, 박혜준 (2010). 장애자녀 양육에 대한 아버지와 어머니의 경험을 중심으로 살펴 본 가족의 성숙과 변화. 정서·행동장애연구, 26(4), 137-163.
- 이은미, 백은령 (2010). 지적장애자녀의 생애주기에 따른 가족경험 및 지원 욕구에 관한 연구. 한국사회복지연구, 4(2), 63-90.
- 이신화 (2014). 자폐성 장애 아동 어머니의 양육 경험에 대한 현상학적 연구. 경성대학교 박사학위논문.
- 이애란, 홍선우, 김지수, 주세진 (2010). 자폐성 장애 아동 어머니의 삶의 전환과정. 대한간호학회지, 40(6), 808-819.
- 이은영 (2010). 성인지적장애 자녀를 둔 어머니의 양육경험에 관한 생애사 연구. 숭실대학교 박사학위논문.
- 장은희, 정영숙 (2011). 장애아 어머니의 긍정적 의미부여와 심리적 안녕감 돌봄 만족과의 관계. 한국심리학회지: 상담 및 심리치료, 23(4), 1051-1081.
- 장현순 (2012). 성인지적장애 자녀를 돌보는 노모의 경험과 노후 삶에 대한 연구. 서울기독대학교 박사학위논문.
- 전찬영, 서미아 (2013). 중증장애 자녀를 돌보는 어머니의 삶의 극복과정에 대한 근거이론적 접근. 한국콘텐츠학회논문지, 13(4), 240-249.
- 전혜인 (2007). 정신지체 특수학교 재학생 어머니의 양육경험과 가족지원요구에 대한 질적연구. 정서·행동장애연구, 23(1), 265-283.
- 정소영, 조결자 (2007). 정상아와 자폐아 어머니의 양육스트레스와 가족기능에 대한 비교. 정신간호학회지, 16(3), 258-266.
- 조홍식, 강상경, 김용득, 김진우, 박희찬, 윤민석, 이준영 (2011). 발달장애인 활동지원 등을 위한 욕구조사 및 정책과제 수립연구. 보건복지부, 서울대학교 사회복지연구소.
- 차혜경 (2008). 발달장애아동 어머니의 양육경험: 끝없는 긴장의 재구성. 중앙대학교 대학원 박사학위논문.
- 최경화 (2011). 장애아 어머니의 대처전략 유형에 관한 생애사적 연구. 담론 201, 14(4), 41-74.
- 최미숙 (2011). 장애아동 가족의 심리적 경험과 상담요구에 대한 질적연구: 부와 모의 차이를 중심으로. 광운대학교 석사학위논문.
- 최복천 (2010). 장애아동의 부모경험과 실천에 관한 탐색적 연구: 장애학적 관점에서. 특수교육저널: 이론과 실천, 11(2), 281-309.
- 최복천, 백은령, 임수경 (2013). 발달장애인가족 사례관리 매뉴얼 개발 연구. 한국장애인개발원.
- 최혜경 (2010). 성인 발달장애인을 돌보는 부모의 보호부담과 사회적 지지가 우울에 미치는 영향. 사회과학연구, 21(2), 243-263.
- 한경임, 송미승, 박철수 (2003). 장애 아동 어머니의 자녀 양육 경험. 정서·행동장애연구, 19(3), 55-66.
- 한미애, 장기연, 곽내화 (2011). 긴장의 연속: 일반초등학교에 장애아동을 입학시킨 어머니들의 일 년간의 경험과 변화. 대한작업치료학회지, 19(3), 35-50.
- Atkins, S., Lewin, S., Smith, H., Engel, M., Fretheim, A., & Volmink, J. (2008). Conducting a meta-ethnography of qualitative

- literature: Lessons learnt. *BMC Medical Research Methodology*, 8.
- Barnett-Page, E., & Thomas, J. (2009). Methods for the synthesis of qualitative research: A critical review. *BMC Medical Research Methodology*, 9(59), 1-11.
- Blacher, J. (1984). Sequential stages of parental adjustment to the birth of a child with handicaps: Fact or artifact. *Mental Retardation*, 22(2), 55-68.
- Burden, R. (1991). Psycho-social transitions in the lives of parents of children with handicapping conditions. *Counselling Psychology Quarterly*, 4(4), 331-343.
- Campbell, R., Pound, P., Pope, C., Britten, N., Pill, R., Morgan, M., & Donovan, J. (2003). Evaluating meta-ethnography: A synthesis of qualitative research on lay experiences of diabetes and diabetes care. *Social Science & Medicine*, 56, 671-684.
- Cho, S., Singer, G. H. S., & Brenner, M. (2000). Adaptation and accommodation to young children with disabilities: A comparison of Korean and Korean American parents. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(4), 236-249.
- Corman, M. K. (2009). The positives of caregiving: Mothers' experiences caregiving for a child with autism. *Families in Society: The Journal of Contemporary Social Services*, 90(4), 439-445.
- Duarte, C. S., Bordin, I. A., Yazigi, L., & Mooney, J. (2005). Factors associated with stress in mothers of children with autism. *Autism*, 9, 416-427.
- Folkman, S., & Moskowitz, J. T. (2000). Positive affect and the other side of coping. *American Psychologist*, 55(6), 647-654.
- Gray, D. E. (2006). Coping over time: the parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 970-976.
- Hastings, R. P., & Taunt, H. M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107(2), 116-127.
- Kandel, I., & Merrick, J. (2007). The child with a disability: Parental acceptance, management and coping. *The Scientific World Journal*, 7, 1799-1809.
- Kearney, P. M., & Griffin, T. (2001). Between joy and sorrow: Being a parent of a child with developmental disability. *Journal of Advanced Nursing*, 34(5), 582-592.
- Larson, E. (2010). Psychological well-being and meaning-making when caregiving for children with disabilities: Growth through difficult times or sinking inward. *Occupation, Participation and Health*, 30(2), 78-86.
- Nelson, A. M. (2002). A metasynthesis: Mothering other-than-normal children. *Qualitative Health Research*, 12(4), 515-530.
- Noblit, G. W., & Hare, R. D. (1988). *Meta-ethnography: Synthesizing qualitative studies*. Newbury Park, CA: Sage.
- Paterson, B. L., Thorne, S., & Dewis, M. (1998). Adapting to and managing diabetes. *Journal of Nursing Scholarship*, 30(1), 57-62.
- Sandelowski, M., Docherty, S., & Emden, C. (1997). Qualitative metasynthesis: Issues and techniques. *Research in Nursing & Health*, 20, 365-371.

Sandelowski, M. & Barroso, J. (2007). *Handbook for synthesizing qualitative research*. New York: Springer Publishing Company.

Schutz, A. (1962). *Collected papers*, vol 1. The Hague: Martinus Nijhoff.

Wikler, L., Wasow, M., & Hatfield, E. (1981). Chronic sorrow revisited: Parent vs. professional depiction of the adjustment of parents of mentally retarded children. *American Journal of Orthopsychiatry*, 51(1), 63-70.

원 고 접 수 일 : 2014. 09. 30

수정원고접수일 : 2014. 12. 07

게 재 결 정 일 : 2015. 04. 10

## A Qualitative Meta-Synthesis Study on Caregiving Experience Among Korean Mothers of Developmentally Disabled Children

Jinsook Kim

Kyungpook National University

With the enactment of Support Law for the Developmentally Disabled needs of counseling services for mothers of the developmentally disabled have become expected to be increased. Although numerous qualitative studies on experiences of these mothers as primary caregivers have been conducted in other areas, such studies have been rare in the counseling field. Therefore, this study synthesized extant qualitative studies. A total of 19 studies were selected and meta-synthesized according to the Noblit and Hare(1988)'s method. Study results were as follows: (1) mothers' caregiving experience is a life-long process of attempting to adjust and readjust to varying tasks; (2) adjustment tasks, individual resources, social support, and coping strategies vary according to the life stage of child and mother and their life contexts, and that these variables are in reciprocal and dynamic relation to one another. (3) caregiving burden and satisfaction coexist and positive affect and experience affect mothers' coping process.

*Key words* : *developmental disabilities, intellectual disabilities, autism, caregiving experience, mothers, qualitative meta-synthesis, qualitative studies*