

발달장애자녀 어머니의 외상후성장 과정: 자서전 주제 분석*

김 은 지¹⁾ 윤 가 영²⁾ 이 다 예³⁾ 김 보 람[†]

본 연구는 발달장애자녀를 둔 어머니가 장애자녀를 양육하며 겪은 심리적 변화와 어머니이자 한 개인으로서 경험한 외상후성장 과정을 심층적으로 살펴보았다. 총 5회기의 자서전 쓰기 프로그램에 참여한 발달장애자녀 어머니 8명의 자서전을 주제 분석한 결과, 어머니들은 자녀의 장애 진단 이후 심리적 고통을 경험하지만, 이를 점차 극복하며 자녀의 장애를 수용하고, 자신의 삶을 되찾아 가는 심리적 성장 패턴을 보였다. 이 과정에서 사회적 약자에 대한 관심이 증가하고 삶에 대한 태도와 가치관이 변화하였다. 구체적으로, '삶의 전환점: '장애자녀 엄마가 되다', '심리적 고통을 안게 됨', '자녀의 장애에 긍정적 의미를 부여함', '심리적 회복을 경험함', '장애자녀 엄마에서 나로 살기', '장애에 대한 인식 및 태도 변화', '버팀목의 존재', '해결되지 않은 어려움'이라는 8개의 주제와 28개의 하위 주제가 도출되었다. 이를 통해 본 연구는 어머니의 양육 고충과 함께, 기존 연구에서 비교적 주목하지 않았던 어머니의 외상후성장 과정을 심도 있게 살펴보았다는 의의가 있다. 나아가, 장애자녀 양육 경험을 삶에 통합시키며 독립된 개체로서 나아가고자 하는 장애자녀 어머니의 주체적인 삶을 포착하였다.

주요어 : 발달장애자녀 어머니, 발달장애자녀, 외상후성장, 자서전 쓰기, 주제 분석

* 본 연구는 고려대학교 지속가능원의 지원을 받아 수행되었음.

- 1) 고려대학교 심리학과 석박사통합과정 수료
- 2) 고려대학교 심리학과 석사 졸업
- 3) 서강대학교 심리학과 박사과정 수료

† 교신저자 : 김보람, 고려대학교 두뇌동기연구소 연구교수, (02841) 서울특별시 성북구 안암로 145

E-mail: ramu@korea.ac.kr



Copyright ©2024, The Korean Psychological Association of Culture and Social Issues
This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>) which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

발달장애란 신체적 또는 정신적 영역에서 또래보다 발달이 현저하게 지연된 상태로(국립특수교육원, 2016), 발달장애인은 비장애인에 비해 일상생활 및 사회생활 능력이 현저히 부족하다(임예직, 2022). 구체적으로, 발달장애인은 배변 활동, 의복 착탈의, 목욕과 같이 개인이 독립적으로 생활할 때 필요한 수행 능력에서 상당한 도움을 필요로 하며, 금전관리, 대중교통 이용하기, 물건 사기와 같이 복합적인 수행 능력에서는 상당 수준 이상의 지원을 필요로 한다(임예직, 2022). 이러한 신체적 기능 결함은 대개 성인기가 되어도 호전이 되지 않기 때문에 발달장애인은 대체로 전 생애 동안 전적인 보호와 돌봄을 필요로 한다. 보건복지부(2022)에 따르면, 평일 발달장애자녀를 돌보는 주체 중 가족의 비율이 31.87%로 가장 높다. 그중에서도 특히 어머니가 주 돌봄자인 경우가 66.2%로 가장 많은 비중을 차지하고 있다. 이는 발달장애인 돌봄의 부담이 가족, 특히 어머니에 치중되어 있음을 보여준다.

발달장애자녀의 주 양육자인 어머니는 자녀의 교육과 치료를 전담하며 다양한 어려움을 마주한다. 구체적으로, 통제하기 어려운 자녀의 도전적 행동으로 인한 신체적 부담, 사회의 부정적 편견과 차별, 그리고 발달장애자녀를 성인기까지 책임져야 한다는 심리적 부담감을 안고 살아간다(김진숙, 2015; 박종엽, 양희택, 2013; Hewitt et al., 2010). 이러한 어려움으로 인해 어머니는 낮은 수준의 자아 존중감과 삶의 만족도, 높은 수준의 불안과 양육 스트레스, 우울을 보고한다(고정선, 2008; 김서은, 어주경, 2015; Bitsika & Sharpley, 2004; Olsson & Hwang, 2001). 발달장애자녀 어머니는 우리나라 성인 우울 평균에 비해 높은 수준의 우울을 보고하며, 일부 어머니는 우울 위험군에

속한다(홍영수, 김재엽, 2003; 박수경 외, 2018). 더불어 양육 과정에서 마주하는 자녀의 도전적 행동은 부모의 외상후스트레스 장애와도 관련이 있는 것으로 나타났다(Stewart et al., 2020).

다수의 선행연구는 발달장애자녀 어머니가 마주한 심리적 어려움에 집중하여 그들의 취약한 정신 상태를 다루었다. 그러나 일부 질적연구에서는 어머니가 심리적 고통을 경험하는 과정에서 새로운 삶의 의미와 목표를 발견하고 긍정적으로 변화하였다는 결과들이 보고되었다(김성은, 2022; 김윤희, 김진숙, 2014; 김혜자, 정혜숙, 2014; 이에란 등, 2010; 한성희 등, 2010). 이러한 선행연구의 결과는 Tedeschi와 Calhoun(1996, 2004)의 외상후성장(PTG; Post-Traumatic Growth)을 통해 설명이 가능하다. 외상후성장이란 외상 사건 이후 개인이 경험하는 긍정적인 변화로, 단순한 회복을 넘어 이전 상태를 초월한 질적인 변화와 성장을 의미한다. 외상 사건은 세상을 이해하는 근본적 체계인 스키마를 흔드는 사건으로 우울과 불안뿐만 아니라 신체화된 증상까지 수반할 수 있다(이동훈 등, 2022). 나아가, 세상에 대한 박애, 예측 가능성, 통제 가능성에 대한 가정을 무너뜨리고, 개인의 안정성과 정체성, 미래에 대한 가정을 위협하기도 한다(김시형, 등 2020; Janoff-Bulman, 1992). 하지만 인간은 이 상태에서 그치지 않고 외상을 극복하기 위한 노력을 지속한다. 어려움을 마주하고 해석하는 과정은 엄청난 스트레스를 수반하지만, 이 과정 속에서 외상에 적응하는 능력을 기르고 삶의 실존적 의미와 목표를 재고하는 등 긍정적인 변화를 겪는다(Tedeschi & Calhoun, 1996, 2004). 이러한 외상후성장이 심리적 회복의 결과인지 혹은 과정인지에 대한 의견은 학계 내

에서 아직 합치되지 않았다. 그러나 Tedeschi와 Calhoun (2004)은 외상후성장이 삶에 대한 지혜와 개인의 내러티브 각각에 상호 영향을 미치며 발달하는 과정으로 간주하고 있다.

외상후성장은 다양한 외상 경험자에게서 발견된다. 청소년기에 부모의 자살을 경험한 유가족들은 부모의 부재로 인한 슬픔과 외로움을 느끼고, 부모의 자살이라는 비현실적 상황에서 힘든 나날을 보내지만, 점차 부모의 죽음을 이해하고 수용하며 자신은 더 주체적이고 행복한 삶을 살아가 노력한다. 나아가 부모의 역할을 대신해 준 주변인을 보며 가족의 의미를 재구성하는 경향을 보인다(서정희, 2022). 세월호 참사 생존자의 경우, 참사의 기억으로 엄청난 심리적, 신체적 고통을 호소하지만 고통에 맞서 고군분투하는 과정에서 아픔에 대처하는 방법을 배우고, 현재 삶과 평범한 일상의 소중함, 감사함을 깨닫는다(한정민, 등, 2020).

이와 같은 외상후성장의 패턴은 발달장애자녀 어머니를 대상으로 한 질적연구에서도 확인된다. 장애 진단 초기에 발달장애자녀 어머니는 하늘이 무너지는 듯한 충격을 받고 장애를 부정하는 행태를 보인다(김윤희, 김진숙, 2014; 서명옥, 조원일, 2008). 나아가 자녀를 출산한 자신에게 장애 발병 원인이 있지 않을까 혹은 초기에 적절하게 치료를 못해서 장애가 악화된 것은 아닐까하는 막연한 죄책감과(김혜자, 정혜숙, 2014; 서명옥, 조원일, 2008), 자신에게 이런 일이 일어난 것에 대한 분노(김혜자, 정혜숙, 2014), 신에 대한 원망(김윤희, 김진숙, 2014)을 느낀다. 심한 경우 자살 충동까지 느꼈다는 사례도 있다(김혜자, 정혜숙, 2014; 박종엽, 양희택, 2013). 이후 자녀 교육과 치료에 대한 부담, 사회의 부정적인 시

선과 편견, 남편의 장애 물이해로 인한 부부 갈등 등의 이유로 어려움의 시기는 지속된다(박종엽, 양희택, 2013). 일부 어머니들은 극심한 정신적 스트레스로 인해 신체적 이상 증상까지 호소한다(서명옥, 조원일, 2008). 하지만 이러한 심리적 역경을 극복하고 장애를 이해하고 수용하는 단계에 도달했을 때 긍정적 변화와 개인적 성장을 경험했다는 사례를 다수의 질적연구에서 찾아볼 수 있다(김성은, 2022; 김윤희, 김진숙, 2014; 김혜자, 정혜숙, 2014; 이애란 등, 2010).

이러한 외상후성장의 패턴은 자녀의 장애 진단 이후 발달장애자녀 어머니의 삶의 전환 과정을 살펴본 이애란 등(2010)의 연구를 통해 보다 직접적으로 살펴볼 수 있다. 이애란 등(2010)은 발달장애자녀 어머니의 삶의 전환 과정을 부정기, 방황기, 몰입기, 마음조정기, 수용기로 구분하였다. 부정기는 장애를 받아들이지 못하는 단계, 방황기는 정서적으로 불안정하고 삶의 의미를 상실한 단계, 몰입기는 자녀가 비장애인처럼 될 수 있을 것이라는 비현실적 기대를 바탕으로 교육과 치료에 매진하는 단계, 마음조정기는 점차 자신의 기대치를 낮추고 비장애자녀와 비교하지 않는 단계, 마지막으로 수용기는 장애를 수용하고 자녀와 서로 의지하고 작은 것에도 감사함을 느끼는 단계이다. 수용기의 어머니는 과거 힘들었던 경험을 통해 다른 비장애자녀 어머니들은 깨닫지 못했을 삶의 긍정적 변화를 경험했다고 보고했다. 구체적으로 본인의 욕심을 내려놓고 작은 일에도 감사하게 되었으며, 삶에서 내적인 것을 더 추구하게 되었고, 세상을 보는 눈이 넓어졌다고 보고했다. 이를 이애란 등(2010)은 “장애아로 인해 겪은 죽음과 같은 고통과 아픔이 오히려 새로운 삶을 여는 문이

되었다”(p. 816)고 표현하였다. 이를 통해 역경 이후 세상에 대한 관점이 넓어지고 새로운 의미와 가치, 우선순위를 갖게 되는 외상후성장 과정(Tedeschi & Calhoun, 1996)이 발달장애자녀 어머니에게서도 나타남을 알 수 있다.

한편 앞서 제시된 연구들은 대체로 자녀의 장애를 수용하기 전까지의 부정적인 심리 상태에 치중하여(김윤희, 김진숙, 2014; 이애란 등, 2010; 차혜경, 2008), 긍정적으로 변화된 모습을 깊이 있게 살펴보지 않았다. 예를 들어 이애란 등(2010)에서도 장애를 수용한 뒤 마주한 긍정적 변화와 관련된 내용은 총 다섯 단계 중 마지막 단계인 수용기에서만 제한적으로 다루었다. 발달장애자녀를 둔 어머니의 장애수용 과정을 다룬 김윤희와 김진숙(2014) 역시 총 10개의 범주 중 단 하나의 범주에서만 변화된 삶의 태도에 대해 기술하였다. 위 연구들은 단계별 어려움에 대한 적절한 개입 방안을 개발하는 데 기여하고자 했기 때문에, 수용 이후의 단계보다는 수용 전까지의 과정을 더 세분화하여 살펴보았다. 하지만 앞서 언급한 바와 같이 외상후성장은 다양한 영역에서 지속적으로 변화하는 과정이므로 수용 이후의 과정 또한 수용 전의 과정만큼 심층적이고 폭넓게 살펴볼 필요가 있다. 여기서 성장이란 단순히 외상 이후 수반되는 결과가 아니라 고통에 대처하는 과정에서 얻어지는 산물이다(박신애, 최옥채, 2018). 즉, 어머니는 자녀의 장애 진단이라는 예상치 못한 외상 사건으로 심리적 고통을 겪지만, 이에 좌절하기보다 다양한 부정적 정서와 생각, 신체적 및 사회적 어려움을 마주하며 이를 극복할 방법을 모색하며 나아간다. 그 결과, 외상 이전보다 성장한 삶을 살아가게 되며, 성장된 모습은 다른 외상 경험자들과 다른 형태로 나타날 수

있다. 본 논문은 발달장애자녀 어머니가 이러한 고통의 과정을 지나오며 무엇을 깨달았고, 삶 전반에 대한 태도와 인식에서 어떠한 변화를 경험했고, 그 깨달음을 바탕으로 어떠한 새로운 목표를 설정했는지에 대한 내용을 외상후성장 개념을 통해 구체적으로 다루고자 한다.

나아가 발달장애자녀 어머니의 삶을 들여다본 선행연구들은 발달장애자녀 어머니라는 역할에만 초점을 두어 대상자를 관찰하고 기술하였다. 물론 장애자녀를 보살피며 삶 전반을 살아간다는 점을 고려하면 어머니라는 역할은 그들의 삶에 큰 부분을 차지할 것이다. 그러나 그들의 삶과 심리적 상태를 보다 통합적으로 이해하기 위해서는 어머니라는 역할에 한정하지 않고, 한 개인으로서의 모습까지 함께 살펴볼 필요가 있다. 외상을 경험한 사람들은 외상으로 인해 붕괴된 스키마와 삶의 목표를 재구성하는 과정에서 새로운 내러티브를 형성한다(McAdams, 1993; Tedeschi & Calhoun, 1996). 다시 말해 외상 사건을 수용할 수 있는 세계관과 실현 가능한 목표를 설정하는 과정에서 삶 전반을 해석하는 틀과 삶의 방향성을 재정립하게 되는 것이다. 이렇게 새롭게 구성된 내러티브는 개인의 특정 역할을 넘어 자기(self)와 삶 전반에 대한 변화된 내용을 수반한다. 따라서 발달장애자녀 어머니로서의 역할 뿐만 아니라, 개인으로서 변화된 삶의 의미와 가치, 미래의 소망까지 살펴보는 것이 장애 진단 후 어머니의 심리 상태를 포괄적으로 이해한 것이라고 할 수 있다. 이처럼 자녀의 장애 진단부터 현재까지의 일련의 변화를 확인하고, 어머니라는 역할을 넘어 한 개인의 영역까지 고려함으로써, 어머니가 자녀의 장애 사건을 자신의 삶에 녹이고 통합시키는 총체

적 과정을 확인할 수 있을 것이다. 그리고 이는 발달장애자녀 어머니에 대한 이해의 폭을 넓히는데 기여할 것이다.

양적 연구 방법으로 장애자녀 어머니의 심리 상태를 살펴본 다수의 연구와는 다르게(김복진, 남진열, 2023; 이금자, 변상해, 2023; 정준영, 김미옥, 2019), 본 연구는 자서전 쓰기 방식을 통해 자료를 수집하고 그 글을 분석하고자 하였다. 비장애자녀 어머니와 차별적인 일상생활을 영위하는 장애자녀 어머니의 내면 상태를 이해하기 위해서는 질적 연구 방법이 더 적합하다. 이는 다수가 공유하는 현실이 아닌 일부 소수 집단이 공유하는 세계를 살펴보기 위해서는 질적인 방식으로 참여자가 해석하는 삶의 체계를 이해해야 하기 때문이다(백상용, 2006; Berg, 2004; Mason, 2002). 이러한 이유로 많은 연구진들이 질적 연구 방식을 채택하고 있지만, 대부분 반구조화된 면담 방식에 집중하였다(김윤희, 김진숙, 2014; 김혜자, 정혜숙, 2014; 서명옥, 조원일, 2008; 이금진, 2008; 이에란 등, 2010; 차혜경, 2008). 반구조화된 면담은 공통 질문을 기반으로 인터뷰를 진행하며 참여자의 개별적인 특징과 응답에 맞추어 세부 질문을 이어가는 방식이다. 이는 풍부한 자료를 획득할 수 있다는 장점이 있지만(Queirós et al., 2017) 면담자가 개입하여 추가 정보를 조사하는 과정에서 면담자의 선입견이나 편견이 반영될 위험이 있다. 또한, 이렇게 개별 대상에 집중하여 개방적으로 면담을 하게 되면 수집된 자료를 일반화하기 어렵다는 한계를 갖는다(Queirós et al., 2017). 또한, 구두 인터뷰의 경우 참여자가 계속해서 자신이 연구자에게 어떻게 보일지를 신경 쓰기 때문에 심리적 불편감을 느끼고, 민감한 정보 노출을 꺼리게 된다는 한계점이 있다(Alvesson

& Sköldbberg, 2017; Silverman, 2013).

본 연구에서 사용한 자서전 쓰기는 면담 방식에서 나타나는 한계에서 자유로울 뿐만 아니라 개인의 삶을 다층적이고 깊이 있게 살펴보기에 적합한 방식이다(임지연, 2013). 참여자들은 제시된 지시문을 기반으로 과거 사건을 회상하고 글로 구조화시키는 과정에서 과편화되어 있던 경험들을 통합시킨다. 이는 자신의 정체성을 성찰하고 삶의 의미와 목표를 재고하는 과정을 돕는다(이양숙, 2011; 임지연, 2013). 다시 말해, 자서전을 쓰는 과정에서 개인은 과거 회상을 기반으로 현재를 진단하고 미래를 설계하며 개인이 인지하는 과거, 현재, 미래의 삶을 통합시킬 수 있다(최선녀, 2014; Coleman, 1974). 본 연구는 자서전 쓰기 방식을 통해 자녀 양육에서 경험한 어려움과 이를 통해 어머니로서, 그리고 개인으로서 얻은 깨달음과 의미, 삶의 목표, 미래 삶에 대한 기대까지 포착하고자 했다. 이는 어머니가 자녀의 장애로 인해 마주한 고난과 역경에 어떠한 의미를 부여하고 이를 어떻게 자신의 삶에 통합시키는지 보여줄 것이다. 자서전이 개인의 이야기를 자유로운 형식으로 풀어낸 글이라는 점을 고려하여 특정 이론적 틀에 국한하지 않고 다양한 관점으로 자료를 분석하기 용이한 주제 분석(Braun & Clarke, 2006)을 실시하였다.

최종적으로 본 연구의 연구 문제를 정리하면 다음과 같다. 첫째, 자녀의 장애 진단 이후 양육 과정에서 어머니는 어떠한 심리적 변화를 경험하는가? 특히, 자녀의 장애를 수용한 뒤 어떠한 삶의 긍정적 변화를 마주하는가? 둘째, 이러한 변화들이 어머니라는 역할에서의 성장을 넘어 독립된 개인으로서의 성장과 삶의 목표에 어떠한 영향을 미치는가?

방 법

자료 수집 및 대상자 선정

본 연구는 자서전 쓰기 프로그램의 참여자들을 대상으로 실시되었다. 자서전 쓰기 프로그램은 A시 3개 지역구에 속하는 사회복지 관련 기관에서 참여자 모집 및 장소 제공에 협력을 받아 진행되었다. 각 기관 이용자 중 발달장애자녀를 둔 부모들을 대상으로 온라인 및 오프라인 모집 홍보를 진행하였고, 관내 사회복지사를 통해 추가적으로 참여자를 모집하였다. 프로그램 홍보 단계에서 추후 프로그램에서 수집된 자료가 연구 목적으로 사용될 수 있음을 고지하였고, 자발적으로 동의 의사를 밝힌 인원이 프로그램에 참여하였다. 사회복지 기관 별로 한 집단 씩, 총 3개 집단이

구성되었으며 집단 당 4명에서 7명이 참여하였다.

프로그램 개발 및 운영

본 연구에서 시행한 프로그램은 발달장애자녀의 어머니가 강도 높은 양육 과정에서 맞닥뜨리는 정신적 피로감과 자기 돌봄의 부족을 해결하기 위해, 자신의 인생을 돌아보고 긍정적 자아상과 삶의 의미를 회복하는 것을 목표로 하였다. 따라서, 프로그램 전반에 걸쳐 개인의 과거, 현재, 미래를 아울러 자신의 삶에 대해 성찰하고, 삶을 깊이 있게 조망해 볼 수 있는 주차 별 글쓰기 프로그램을 개발하였다. 선행 연구에서 다뤄온 심리학적 개념 또는 글쓰기 프로그램 등을 본 프로그램의 취지에 맞게 적용, 변형하여 주차 별 글쓰기 주제를 결

표 1. 주차 별 글쓰기 주제 및 목표

주차	글쓰기 주제	목표
1	인생곡선 그리기(유경미, 조용태, 2014)	자신의 전생애를 회상하고 삶 전체를 조망함
2	의미 원천 글쓰기(박선영, 권석만, 2012) - 내 인생의 중요한 사람, 내가 중요하게 여기는 가치에 대해 글쓰기	인생에 의미를 갖게 하는 의미 원천들을 생각해 보고, 자신이 소중하게 여기는 가치와 이와 관련된 긍정적 기억을 복기하여 삶의 의미를 발견함
3	나의 특별한 아들과 딸에 대하여 - 도서 「외눈박이 한세」 읽고 글쓰기(박상희, 2007) - 자녀의 장애가 삶에 가져온 의미 글쓰기(Kray et al., 2010; Guastella & Dadds, 2006)	자녀의 장애 진단부터 현재 돌봄까지의 과정을 돌아보고 이에 대한 감정과 생각을 글로 표현하며 치유를 경험함. 자녀의 장애가 자신의 삶에 어떤 의미를 주는지 발견함
4	미래의 내 삶에 대하여 - 미래에 실현하고 싶은 나와 가족의 모습에 대한 글쓰기(Layous et al., 2013)	자신의 인생, 가족의 미래를 긍정적인 마음으로 그려보고, 미래 이루고 싶은 소망에 대해 구체적으로 계획함
5	마무리 - 퇴고 - 10년 후 나에게 편지 쓰기	글쓰기 퇴고 및 미래의 나를 격려하는 글쓰기

정하였다(표 1). 먼저, 최선녀(2014)의 자서전 쓰기 교육을 참고하여, 1주 차에 인생 전반을 돌아보는 주제를 시작으로 5주 차에 자서전 퇴고를 하는 것으로 프로그램을 마무리하였다. 2~4주 차에는 어머니 자신의 인생 전반과 장애자녀와 함께 한 삶에 대한 글쓰기를 했고, 5주 차에는 미래의 삶을 그려보는 글을 작성하였다. 박은영과 이명선(2012)이 유방암 환자를 대상으로 한 집단 표현적 글쓰기 프로그램의 진행 방식을 참고하여, 본 프로그램에서도 개별 글쓰기 과제와 집단 이야기 공유를 함께 진행하였다. 집단 이야기 공유를 통해 유대감을 형성함으로써 참여자들의 내면에 긍정적인 영향을 미칠 것을 기대하였다.

프로그램은 주 1회 2시간씩, 총 5회에 걸쳐 진행되었다. 사전 오리엔테이션을 통해 한국심리학회 정회원이자 한국상담심리학회에서 자격이 인정된 상담심리사 2명에게 프로그램의 목적과 주차 별 내용을 공유하였다. 상담심리사들이 각각 하나 혹은 두 개의 집단을 맡아 프로그램 전반을 진행하였다. 주차 별 프로그램은 크게 도입 단계 - 마음 준비 단계 - 글쓰기 단계 - 자기 성찰 단계 - 나눔

단계의 총 5단계로 진행되었다. 도입 단계에서는 참여자 간 라포 형성을 위해, 한 주간의 일상을 나누는 시간을 가졌다. 마음 준비 단계에서는 글쓰기 수행 전, 주차 별 글쓰기 주제에 대해 마음을 열고 몰입하도록 돕는 영상 및 음악 등을 시청하였다. 글쓰기 단계에서는 주차 별 글쓰기 주제에 맞게 일정 시간 동안 감성과 생각을 써 내려갔고, 자기 성찰 단계에서는 작성한 글을 바탕으로 자신의 생각을 정리하고 이야기 나눔을 준비하였다. 마지막으로, 나눔 단계에서는 자신이 쓴 글을 다른 참여자들에게 공유하는 방식으로 진행되었다.

참여자 정보

본 프로그램에 참여하고 자서전 분석에 동의한 발달장애자녀 어머니 총 8명의 글을 분석하였다(표 2). 참여자의 나이는 30대가 1명, 40대가 1명, 50대가 4명, 60대가 2명이었다. 발달장애자녀의 나이는 10세 미만인 2명, 10대가 3명, 20대가 2명, 30대가 2명이었다. 발달장애는 자폐성 장애와 지적 장애를 모두 포함하는 것으로, 1명을 제외한 모든 참여자의 자녀가

표 2. 참여자 인구통계학적 특성 및 장애자녀 정보

사례	나이(세)	학력	장애자녀 나이(세)	자녀 장애 유형
1	56	대학교 졸업	25	뇌병변 장애
2	50	대학교 졸업	18	자폐성 장애
3	44	고등학교 졸업	8, 13	자폐성 장애
4	50	대학교 졸업	18	자폐성 장애
5	35	대학교 졸업	8	자폐성 장애
6	62	고등학교 졸업	30	지적 장애
7	58	대학교 졸업	26	자폐성 장애
8	62	고등학교 졸업	31	지적 장애, 시각 장애

발달장애에 속했다. 세부적인 장애 유형으로는 자폐성 장애가 5명으로 가장 많았고, 지적 장애 1명, 발달장애와 시각장애를 동시에 가지고 있는 경우가 1명, 뇌병변 장애가 1명이었다.¹⁾ 선행연구를 참고해 볼 때, 뇌병변 장애는 일반적으로 다른 장애를 동반하는데, 그중 지적장애를 동반하는 사례가 흔하다(김경양, 2021). 따라서 뇌병변 장애자녀의 어머니와 발달장애자녀의 어머니가 원활하게 소통하고 공감대를 형성하기에 무리가 없을 것으로 판단하여 대상에 포함하였다.

자료 분석 및 절차

본 연구는 참여자가 쓴 자서전 글을 바탕으로, 장애자녀를 양육하는 과정에서의 심리적 경험을 질적으로 탐색하기 위해 주제 분석(Thematic Analysis; Braun & Clarke, 2012)을 실시하였다. 주제 분석은 수집한 자료를 최대한 현상 그대로 서술하려는 데 목적이 있고, 질적 자료 내에서 의미 있는 주제 패턴을 식별, 분석, 해석하는 질적연구 기법이다. 주제 분석은 자료의 양이 많은 경우에도 핵심적인 특징의 주제를 도출할 수 있다는 장점이 있다(김수민 등, 2020). 본 연구에서는 각 주차 별로 주어진 주제에 따라 참여자들이 자유롭게 작성한 글에서 공통적으로 혹은 차별적으로 드러나는 의미 패턴과 주제를 발견하기 위해 주제 분석을 이용하였다.

1) 미국은 <발달장애 지원 및 권리장전법>에서 발달장애를 지적장애, 자폐성 장애, 뇌병변 장애 등을 포괄한 개념으로 정의한다(김강률 등, 2020). 이를 참고하여, 본 연구는 뇌병변 장애 케이스를 포함한 모든 참여자의 자녀가 해당하는 장애 유형을 '발달장애'로 통칭하였다.

최근 활발하게 이용되고 있는 Braun과 Clarke(2012)의 주제 분석 6단계를 따라(장안리, 2022), 다음과 같은 절차로 자료를 코딩하였다. 첫째, 자료를 여러 번 읽으면서 자료와 친밀해지는 과정을 거쳤다. 이 과정에서 고려해야 할 요소가 있는 경우 기록해두고, 이후 분석 절차에 반영하도록 하였다. 둘째, 자료에서 반복적으로 발견되는 의미 있는 개념을 코드로 형성하였다. 분석 틀을 이용하여 자료를 배열하는 주제 분석의 특징에 따라(김진욱, 권진, 2015), 본 연구에서는 '어머니의 장애자녀 양육 경험'을 축으로 자료를 선별하고 배열하였다. 이 과정에서 참여자들이 사용한 언어를 최대한 그대로 반영(in-vivo)하는 방법을 사용하였다. 셋째, 형성된 코드들을 바탕으로 하위 주제를 추출하는 단계를 거쳤다. 하위 주제는 코드 간 유사점을 토대로 도출해냈고, 각 하위 주제에 해당되는 코드들과 참여자의 응답을 행렬 표(matrix)를 만들어 배치시켰다. 넷째, 도출된 하위 주제와 코드가 적절하게 배치되었는지 반복적으로 검토하였다. 또한, 생성된 하위 주제들을 토대로 상위 차원에서 의미를 추출한 상위 주제를 형성하고, 하위 주제와 상위 주제의 적합성을 확인하였다. 다섯째, 분석된 모든 자료를 종합하여 추출된 코드와 하위 주제, 상위 주제가 적합하게 형성되었는지 검토하였고 최종적으로 각 명칭을 확정하였다. 여섯째, 최종 확정된 주제들을 중심으로 연구 목적을 검토하여 주제별 내용을 정리하였다.

연구의 엄격성 및 윤리성에 대한 고려

먼저, 본 연구는 주저자가 소속된 기관 생명윤리위원회(IRB) 심의를 거쳐 수행되었다(승인번호: KUIRB-2022-0194-02). 본 연구의 자료

는 사전에 참여자들에게 연구 목적과 자료 활용에 관한 충분한 안내를 한 후 자발적인 동의를 얻어 수집되었고, 비동의 의사를 밝히더라도 아무 불이익이 없을 것이라는 점을 고지하였다. 또한, 연구 참여자 개인을 식별할 수 있는 어떠한 구체적인 정보도 연구 결과물에 기재되지 않을 것을 약속하였다. 연구 분석 과정에서는 Miles와 Huberman(1994)의 권고에 따라, 연구자의 선호와 편견을 최소화하기 위해 노력하였다. 구체적으로, 코딩 자료를 선별하고 주제에 따라 배열하는 과정에서 의도적으로 연구자의 주관이 개입되었는지를 지속적으로 점검하였다. 이를 위해 원자료를 반복적으로 검토하며 주제와 코딩 자료의 일치성을 확인하였고, 사회심리 전공 석·박사과정생 3명이 동료 검증(peer debriefing; Lincoln & Guba, 1985)을 지속적으로 수행하였다. 또한, 연구자들은 시간적 간격을 두고 코드를 검토하고 수정하여 연구자의 주관을 최소화한 상태로 자료와 코드, 주제의 적합성을 높이도록 하였다. 이 과정에서 다수의 질적연구 수행 경험이 있는 전문가에게 2차례 전문가 검증(expert debriefing)을 받아 분석의 타당도를 확보하였다. 동료 검증과 전문가 검증 과정은 새로운 코드를 도출하는 것과 연구 목적에 부합하지 않는 코드 혹은 중복된 의미를 가진 코드를 제거하는 것을 중점으로 논의되었다. 이러한 논의를 통해 1차 코딩에서 도출된 61개의 하위 주제를 최종적으로는 연구 목적에 부합한 총 28개의 코드로 정리하였다. 또한, 발달장애 자녀의 엄마로서의 역할을 수행하면서 동시에 개인으로서 살아가는 참여자의 삶을 잘 반영할 수 있는 주제 생성에 대해서도 논의하였다. 초기 코딩에서 장애 진단 시점, 진단 이후의 돌봄 등 시기적으로 구성하였던 주제들을 ‘장

애자녀의 엄마’가 된 사실을 강조하여 표현하거나 ‘장애자녀 엄마’에서 ‘나’로 살아가는 전환점을 드러내는 코드명으로 수정하였다.

결 과

발달장애자녀 어머니의 외상후성장 과정에 대한 자료 분석 결과, 총 8개의 주제와 28개의 하위 주제가 도출되었다(표 3).

삶의 전환점: ‘장애자녀 엄마’가 되다

참여자들은 자녀의 장애 진단과 함께 ‘나’에서 ‘장애자녀 엄마’로 살게 되는 삶의 전환점을 맞이하였다. 참여자들은 자녀의 장애 진단이 평범하게 살아오던 삶의 형태와 기존에 살아온 삶의 방향성을 완전히 바꾸는 사건이었다고 보고했다. 구체적으로, 자녀의 장애 진단이 왜 자신에게 일어난 일인지에 대해 의문을 던지기도 하고, 자신의 사회적 성취 및 계획을 포기하기도 했다. 이처럼 자녀가 장애를 진단받은 사건은 한 개인에게 심리적, 사회적으로 매우 큰 변화를 일으키는 사건임을 알 수 있었다.

나에게 왜 이런 일이

자녀가 장애를 진단받은 큰 사건을 겪은 후, 참여자들은 왜 하필 나에게 이런 일이 일어났는지에 대해 의문을 느꼈다고 보고하였다. 자녀의 장애 진단 사건은 자신의 삶에서는 일어나리라고 예상하지 못했던 사건이었다. 특히 다른 사람이 아닌 하필 나에게 이러한 사건이 일어난 것에 대해 참여자들은 의문을 품었다. 이는 외상 사건에 대한 일반적인 반응

표 3. 발달장애자녀 어머니의 외상후성장 과정에 대한 주제 분석 결과

주제	하위 주제
삶의 전환점: '장애자녀 엄마'가 되다	나에게 왜 이런 일이 사회에서의 후퇴 인생이 송두리째 바뀜
심리적 고통을 안게 됨	원인이 나라는 자책감 자녀의 장애를 맞닥뜨린 괴로움 자녀 장애에 대한 수치심 타인의 시선에 위축됨 자녀에 대한 걱정
자녀의 장애에 긍정적 의미를 부여함	자녀의 장애에 대한 긍정적인 면을 발견함 자녀의 장애로부터 얻은 깨달음 자녀의 장애를 수용함
심리적 회복을 경험함	장애자녀에게 감사할 느낌 자녀에 대한 특별한 유대감 미래에 대한 긍정적 마인드 현재에 충실하기
'장애자녀 엄마'에서 '나'로 살기	엄마가 아닌 나로서의 삶 자유를 누리는 삶 나를 성장시키는 삶
장애에 대한 인식 및 태도 변화	장애 문제: 개인에서 사회적 이슈로 사회적 영역에 대한 관심 확대 사회적인 활동 참여 장애 문제에 대한 사회적 관심이 절실함
버팀목의 존재	주변 사람들의 지지와 지원 신앙심을 통한 극복 남편을 의지함 비장애자녀를 의지함
해결되지 않은 어려움	미래에 대한 불안과 두려움 평범하지 않고 당연하지 않은 일상

인 “왜 나에게?(Why me?)” 질문(Gotay, 1985; Silver et al., 1983; Thompson, 1991)에 해당된다고 볼 수 있다. 자녀가 장애 진단을 받았다는 것뿐만 아니라 자신이 사회적 소수자 집단에 속하게 되었다는 사실이 심리적 충격을 가중시켰다. 참여자들은 이러한 예기치 못한 사건으로부터 온 심리적 충격을 표현하였다.

태어남의 기쁨도 잠시 신생아 중환자실에 한 달간 있어야 한다는 신체가 되고 휠체어를 타야 할지도 모른다는 의사의 진단에 너무 놀라 나에게 왜 이런 일이 일어났는지 의문을 가지면서 정신없는 삶이 시작되었다 (사례 1)

대다수의 일반적인 그룹에서 밀려났다는 소외감과 열등 집단에 속한 비참함, 그 소수에 하필 내가 속했다 사실에 분노했다 (사례 4)

사회에서의 후퇴

자녀가 장애 진단을 받은 후 참여자들이 일반적으로 겪은 과정 중 하나는 개인적인 성취를 포기하고 사회적으로 후퇴하게 된 것이었다. 장애자녀를 돌보기 시작하면서 참여자들에게는 더 많은 돌봄과 희생이 요구되었고, 육아에 전념하기 위해 기존에 하던 일을 그만두는 등 사회에서 물러나 가정에 집중할 수밖에 없었다. 자녀의 장애가 아니었다면 지속적으로 경력을 유지하거나 개발하였을 가능성이 있지만, 자녀의 장애로 달성하고자 했던 직업적 목표 등 개인적 성취를 포기해야 했던 상황을 설명하였다.

**까지 진급하며 사회적으로 성공할 거

라는 미련과 아쉬움을 한껏 가지면서 눈물을 머금은 채 공무원 생활을 너무도 아깝게 그만뒀야 했다 (사례 1)

둘째인 아들과 딸을 이웃 할머니와 어린이집에 맡기고 직장을 다녔는데 아들이 자폐 판정을 받았다. 직장을 그만두고 아들에게 매달리면서 딸은 열쇠를 목걸이로 달고 다니며 스스로 자랐다 ... 임신과 출산의 기쁨 뒤에 찾아온 장애자녀를 양육하면서 이전의 삶은 포기하고 오로지 자식에게 매달리며 살았다 (사례 7)

인생이 송두리째 바뀜

대다수의 참여자들이 자녀가 장애 진단을 받은 후 삶이 이전과 180도 달라졌다고 보고하였다. 자녀의 장애 진단은 진단 당시에만 큰 변화를 가져온 사건이 아니라, 현재까지의 삶을 통틀어볼 때에도 자신을 이전과 완전히 다른 모습으로 살게 한 인생의 가장 큰 전환점이었다. 참여자들은 이처럼 자신의 삶을 뒤 흔드는 사건을 만날 것이라고 미처 예상하지 못했기에, 자녀의 장애 진단이 삶에 끼친 영향력을 더욱 크게 실감하였을 것으로 예측된다. 사례 5는 아이를 낳은 후 자신의 정체성이 퇴색했다고 느껴, 삶의 전반적인 모습뿐만 아니라 자기 자신에 대한 인식의 변화를 밝히기도 했다.

30대에는 예기치 않은, 생각지도 않은, 청천벽력 같은 한 사람의 인생을 송두리째 바꿔놓는 일생일대의 문제가 생겼다 (사례 1)

내 인생은 아이의 장애를 알기 전과 후

로 크게 나뉜다고 말할 수 있다 ... 내 세상은 내 아이의 장애를 알게 된 후, 색깔과 모양까지 완전히 바뀐 다른 세상이었다 (사례 2)

심리적 고통을 안게 됨

자녀가 장애 진단을 받은 후 참여자들은 심리적으로 매우 힘든 시간을 보냈음을 보고하였다. 자녀의 장애를 자신의 탓으로 돌리면서 죄책감을 느끼기도 했고, 두려움, 슬픔, 우울 등 심리적 충격과 고통으로 생겨난 여러 부정적 감정들을 호소하였다. 또한, 장애자녀에 대한 부끄러움이나 수치심을 느끼기도 했다. 사람들의 시선을 의식하는 탓에 눈치를 살피 위축되거나 남들에게 솔직해지지 못하는 경험을 했다고 보고했다. 마지막으로, 자녀를 향한 불안과 걱정에서 비롯된 생각으로 인해 괴로웠던 심정을 언급하였다.

원인이 나라는 자책감

선행연구에서 보이는 바와 같이(김혜자, 정혜숙, 2014; 오승민, 2013), 참여자들은 아이의 장애가 자기 탓이라는 죄책감을 갖고 있었다. 자녀의 장애 진단 이후 그러한 사건이 왜 자신에게 일어났는지에 대한 고민은 자연스럽게 자신의 탓을 하게 되는 심리적 과정으로 이어졌다. 자책은 단순히 자신으로부터 자녀 장애의 원인을 찾는 부정적 생각에서 그치지 않고, 스스로에 대한 환멸감까지 불러일으킬 정도로 자신에 대한 부정적 인식을 형성하게 했다.

사실 OO 네가 그렇게 태어난 것이 누구의 잘못은 아니지만 항상 너에게 미안함과 죄책감이 있었거든 (사례 1)

스스로를 향한 환멸과 아이에 대한 죄책감으로 고통스러웠다 ... 작은 아이의 장애진단을 받으며 가장 먼저 들었던 감정은 죄책감이었다 (사례 4)

자녀의 장애를 맞닥뜨린 괴로움

대다수 참여자는 자녀의 장애 진단 후 하나의 감정으로 통칭하기 어려운 다양한 감정과 사고에 대해 언급하며 자녀의 장애를 맞닥뜨렸을 때의 괴로움을 이야기하였다. 여러 참여자들(사례 2, 5, 8)이 자녀의 장애라는 예상하지 못한 사건 앞에서 매우 큰 두려움, 슬픔, 우울, 공포심을 경험했다. 특히, 사례 4는 첫째 자녀가 주의력 결핍 과잉행동 장애(ADHD)를 진단받은 상태에서, 둘째 자녀까지 자폐성 장애 진단을 받게 되면서 심리적 고통이 가중되었음을 언급하였다.

가장 불행했던 시기는 아들이 다른 아이들과 다르다는 사실을 인지한 순간이었다. 무엇이 문제인지 잘 모르지만 확실히 남들과 다른 모습을 보여줄 때 초보 엄마의 심장은 지하로 떨어졌고, 막연한 공포심에 얼어붙었던 것 같다 (사례 2)

할 수 있는 모든 치료를 다 해보겠다고 치료실을 다니고는 있었으나 나는 진단명과 검사 결과에 매어 혼돈과 무기력 속에서 방황했다 ... 어려서부터 예민하고 까다로운 형에게 밀려 항상 뒷전으로 물러나 있을 수밖에 없었던 작은 아이에게 내려진 진단은 날 더 가슴 아프게 했다. 또 자식의 50%가 아닌 100%가 특별한 어려움이 있다는 객관적 평가는 날 더욱더 절망케 했다 (사례 4)

자녀 장애에 대한 수치심

장애자녀를 양육하는 과정에서 드러난 특징적인 감정 중 하나는 수치심이었다. 참여자들은 장애자녀를 사랑하는 마음과 동시에 자녀를 부끄럽게 여기는 양가적인 감정에 대해 보고했다. 사례 7은 아들의 장애가 삶의 걸림돌이라 생각했던 부끄러운 시절이 있었음을 언급했다. 참여자들이 이러한 감정을 느끼는 과정에서 발생하는 심리적 갈등을 해결하기 위해 고군분투하는 내적 과정을 거친 것을 알 수 있었다.

내가 원하는 이상 속 아이들과 현실의 내 아이들 모습에서 오는 차이를 바라볼 때 올라오는 수치심이라는 감정 같은 것. 그것을 깊이 들여다보고 드러내지는 못했던 것이다 ... 밖으로는 엄마로서 책임과 의무를 성실히 수행하면서 안으로는 매 순간 수치심과 싸우느라 에너지를 소진했다 ... 어떤 사람을 사랑하면서도 그 사람을 부끄러워할 수가 있나? 누군가를 부끄러워한다면 그건 사랑이 아니지 않나? 내 안의 모순에 휘둘리며 싸우느라 아이와 눈 맞추고, 웃어주지 못한 세월이 길었다 (사례 4)

타인의 시선에 위축됨

참여자들은 장애자녀와 함께 있을 때, 일상적으로 장애자녀를 향한 사람들의 시선을 의식하게 된다고 언급했다. 사람들의 부정적인 시선을 예측해 눈치를 보거나 직접적인 차별을 경험하기도 하였다. 사례 8에 따르면, 주변인들의 따가운 시선은 다른 무엇보다 가장 마음을 힘들게 한 요인이었다. 이런 상황을 마주할 때 참여자들은 심리적으로 위축됨을 경험하였다. 또한, 참여자들은 장애자녀를 가진

상황을 온전히 이해하지 못할 사람들의 반응을 우려하여 주변 사람들에게 자녀의 장애에 대해 쉽게 털어놓지 못했다고 언급했다.

“아이가 장애가 있어서 그래요. 죄송합니다”. 아이를 데리고 외출할 때 장애인 아이를 둔 엄마들이 가장 많이 하는 말이다. 밖에서 받는 눈총들은 아이가 커갈수록 비례해서 커지기 마련이었다 (사례 2)

아이와 함께 있을 때 나는 곤잘 주눅 들고 위축됐다. 지하철과 버스와 공원에서, 내 아이로 인해 비장애인들이 불편할까 봐 눈치를 보고 미안해했다. 타인들 속에 있을 때, 자꾸 아이를 숨기고 싶었다 ... 지금껏 직장동료들에게 아이의 장애에 대해 말하지 않았다. 아니 철저히 숨겨왔다. 아이에 대해, 나의 마음 상태에 대해, 우리의 삶에 대해 온전히 다 설명할 수가 없어서다. 온전히 다 설명하지 않으면 멋대로 오해하고 넘겨짚거나, 원치 않는 위로와 동정 또는 그 모두를 숨긴 과도한 친절로 나를 대할 것만 같았다 (사례 4)

자녀에 대한 걱정

참여자들은 장애를 가진 자녀를 걱정하는 마음에 대해 언급했다. 사례 2의 경우, 의사 표현을 제대로 못하는 장애자녀가 불시에 마주할지 모르는 사건, 사고에 대한 불안을 보고했다. 이러한 걱정은 자녀와 지내며 누릴 수 있는 사소한 행복들을 놓치게 만든다. 지적장애 자녀를 둔 부모의 경험을 살펴본 선행연구와 마찬가지로(문산희, 정희경, 2020), 자녀를 향한 현재의 걱정은 어머니인 자신의 사후에 홀로 남겨질 자녀의 미래에 대한 불안으

로 이어졌다. 자녀를 보호하는 유일한 존재인 어머니 자신이 세상을 떠날 경우, 홀로 남겨진 장애자녀의 미래를 희망적으로 그리기 어려웠다.

많은 순간 아이의 미래에 대한 걱정과 두려움으로 내가 누릴 수 있는 현재의 행복들을 포기하곤 한다. 곤히 잠든 아이의 숨소리를 들을 수 있는 것, 보드라운 살냄새를 맡을 수 있는 것, 밝고 해맑게 웃는 얼굴을 볼 수 있는 행복들을 말이다. 아이 자체가 내게 얼마나 의미 있는 자산인지를 너무도 많은 날들 잊은 채 살고 있다 (사례 4)

아이가 발달장애를 진단받은 후 우리 부부의 가장 큰 걱정은 예나 지금이나 '우리가 없으면 아이는 어떻게 하나'였다. 여동생이 두 명이나 있지만 혼자 남은 아이는 동생들에게 짐이 될 테고... 자식을 먼저 죽이고 따라가는 살인자 엄마가 될 수도 있다는 공포심이 어느 순간부터 마음 한쪽에 숨어 뱀처럼 고개를 들기 시작했다 (사례 2)

자녀의 장애에 긍정적 의미를 부여함

참여자들은 장애자녀의 진단과 양육을 거치면서 서서히 심리적으로 적응하고 회복해 나가는 과정을 보여주었다. 대다수 참여자의 글에서 심리적 회복의 핵심적 과정인 의미 만들기(meaning-making; Park, 2010)를 확인할 수 있었다. Park(2010)의 연구에 따르면, 사람들은 스트레스 상황을 맞닥뜨릴 때 그 상황을 해석하고 의미를 부여하는 의미 만들기를 함으로

써 적응적인 상태로 나아갈 수 있다. 참여자들은 자녀가 장애 진단을 받은 당시에는 왜 자신에게 이런 일이 일어났는지 이해할 수 없는 마음과 심리적 고통을 경험했다고 보고했지만, 이후 자녀의 장애와 관련해 긍정적인 측면을 발견하기 시작했다. 그러한 시각의 변화로 자녀의 장애를 더 깊이 이해하고 깨달음을 얻는 과정을 거치게 되었다. 이러한 일련의 과정을 통해 장애자녀와 함께 살아가는 삶을 자신의 인생으로 받아들이게 되면서 자녀의 장애가 삶에 가져다준 의미를 발견할 수 있게 되었다.

자녀의 장애에 대한 긍정적인 면을 발견함

외상 경험으로부터 긍정적인 면을 발견하는 것은 심리적 건강의 회복을 촉진시킬 수 있다 (Helgeson et al., 2006). 마찬가지로, 참여자들에게 자녀의 장애 진단은 인생을 뒤바꿀 만큼의 충격적인 사건이었지만 그들은 힘들었던 과거의 부정적인 마음에만 머무르지 않았다. 오히려 어려운 상황 속에서도 자녀의 장애를 통해 개인적 성장과 긍정적 변화를 경험하였다고 보고하였다. 또한, 자녀가 심각한 장애에도 불구하고 도전하며 성과를 거두는 것에 보람을 느꼈다고 언급했다.

뒤돌아보면 힘들었지만 오히려 나의 미흡한 부분들을 성장하게 할 수 있었다. 현재도, 미래도, 과거도 난 아이들과 함께 성장한다 ... 발달 지연이 있는 나의 아이들이 나에게 주는 메시지는 나의 모든 것을 다시 돌아보게 해준다 (사례 3)

아들 때문에 힘들었던 과거가 아들 덕분에 웃을 수 있는 현재가 되었다 ... 아들

때문에 내 인생이 망가졌다고 생각했다가 아들 덕분에 삶의 폭이 넓어지고 깊어진 걸 이제는 안다 (사례 7)

태어나자마자 하루 이틀이 고비라고 했던 의사의 말도 무색하게 할 정도로 지금까지 잘 살고 있으니까 말이야. 불운 앞에서도 희망을 잃지 않고 끈끈하게 살아 최악의 상황을 피한 것에 감사하단다 (사례 1)

우리 특별한 아이는 시각장애와 발달장애라는 심각한 중복 장애가 있어도 본인이 가장 좋아하는 일을 직업으로 삼아 기쁨과 행복을 누리며 잘 살고 있으니 그동안 반복을 거듭해 이뤄낸 것들이 보람이 있었다 (사례 8)

자녀의 장애로부터 얻은 깨달음

참여자들은 자녀의 장애로부터 얻은 깨달음에 대해 언급했다. 참여자들이 느낀 깨달음은 매우 다양했다. 장애에 대한 무의식적인 편견을 가지고 있었음을 깨달으며 자신을 돌아보기도 하고, 주변의 사회적 지지를 통해 주변 사람과 함께하는 삶의 중요성을 깨닫기도 했다. 또한, 자녀를 양육하면서 맞닥뜨리는 어려움을 통해 자신을 돌아보며 느낀 깨달음이나 다양성을 존중하는 삶의 태도에 대한 깨달음을 언급했다.

자기표현 능력과 의사소통, 경제활동 가능성 등을 기준으로 장애를, 아니, 사람을 차별하는 마음이 무의식 속에 있음을 보게 됐다 (사례 4)

난 단지 강사님의 그 멘트 하나로 아주 크게 새로운 용기와 도전력이 불끈 솟구쳤다. 그렇다. 완벽이 아닌 시행착오를 거치며 나와 활동 지원사, 그리고 주변의 사회적 지지, 친인척, 지인 등을 견고히 구축하면 잘 살아낼 수 있을 거란 자신감이 싹트기 시작했다 (사례 8)

아이의 문제행동 때문에 내 마음이 힘들다면 그 문제는 '내 숙제'란 말도 수궁이 간다. 자폐인 아들과 살다 보니 딸과 다른 것들로 힘든 것이 내 문제임을 깨닫고 수정해 나갔을 때 아들의 변화를 볼 수 있었다. 내 숙제가 버겁다고 아이를 탓하는 건 어리석은 일이었다 (사례 7)

표면적인 것으로 판단하지 않고 남을 더 이해하고 남의 사정에 깊숙이 알려 하지 않는 것이 중요하다고 생각합니다 ... 사람은 다 다르고 수학책의 답처럼 정해진 것은 없습니다 ... 사람이 다 다르다는 점은 반대로 인간의 다양성을 존중하는 삶을 살게 해줍니다 (사례 5)

자녀의 장애를 수용함

시간이 흐르며 참여자들은 장애자녀와 함께하는 삶을 심리적으로 수용하는 경향을 보였다. 자녀의 장애를 받아들이기로 하면서 장애자녀를 있는 그대로 이해하게 되었고, 이는 행복을 되찾기 위한 노력과 기대감으로 이어졌다. 장애자녀 어머니가 자녀의 한계를 받아들이고, 자녀의 사소한 모습에도 기쁨을 누리면서 장애자녀의 현실과 화해하는 수용에 이르게 된다는 선행연구(김윤희, 김진숙, 2014)와도 일치한다.

누구나 도움이 필요하기에 이 모든 아픔은 네가 성장하는데 작지만 큰 배움의 선물일 것이다 ... 그냥 그 자체로 받아들이며 조금이나마 행복을 느끼는 그런 삶을 살 수 있지 않을까? 항상 조그만 고마움에 감사하면 행복을 찾을 수 있지 않을까? (사례 3)

내가 꿈꾸어 온 내 이상 속의 아이를 버리고 현실 속의 내 아이를 빨리 인정하고 받아들일 때 내가 평정을 찾아 아이들을 도울 수 있을 거고, 어렵지만 적어도 불행하진 않을 테고, 어쩌면 누구보다도 더 행복해질 수도 있을 것이다 ... 지금은 있는 그대로의 아이들과 부족한 모습 그대로의 나를 사랑하려 애쓰며 살고 있다 (사례 4)

심리적 회복을 경험함

자녀의 장애와 관련해 의미를 부여하는 일련의 심리적 과정을 거치면서 참여자들은 심리적으로 회복된 모습에 대해 표현하였다. 단순히 자녀의 장애를 진단받기 이전의 상태로 돌아가는 것이 아닌 자녀와의 관계, 인생 전반에 대한 생각에서 경험한 변화들을 언급하였다. 참여자들은 장애자녀에게 감사를 느낀다고 말하였고, 장애자녀와의 관계에서 느끼는 특별한 유대감을 보고하였다. 이러한 과정에서 인생에 대한 새로운 관점을 갖게 되어 긍정적인 마인드를 지니는 것, 현재에 충실하는 것의 중요성을 알게 되었다고 밝혔다.

장애자녀에게 감사를 느낀

선행연구에 따르면, 장애자녀를 둔 부모들

은 양육의 과정은 매우 고되지만 심리적 회복을 거치는 과정에서 장애자녀에 대한 고마움을 느낀다(문산희, 정희경, 2020). 본 연구의 참여자들 역시 장애자녀와 함께 한 세월을 돌아보며 감사함을 느꼈다고 보고했다. 장애로 인해 힘들고 어려운 시간이 있었음에도 불구하고, 자녀의 존재 덕분에 이 시간을 견딜 수 있었음에 감사함을 느꼈고, 이러한 어려움을 잘 극복하고 성장한 장애자녀에게 고마움을 느꼈다.

‘이 또한 지나가리라’ 이 말만을 되뇌며 보냈던 나날들. 지금 생각해도 눈물이 주르륵... 두 아들 생각만으로 버틸 수 있었다. 고맙다 (사례 6)

우리 아이들은 느리지만 천천히 한 단계 단계의 고비를 함께 공유하고 해결하려고 했었고, 이 힘든 모든 것들을 아이들이 견뎌주고 부딪혀 이겨내 주어 고맙다. 사고로 무반응이 되었던 아들. 모든 치료를 어린 아기 때부터 이겨내고 엄마를 성장하게 도와주어 고맙다 (사례 3)

작은딸 절대음감 덕분에 클래식 기타 연주자로 취업한 뒤 공연 무대에서 큰 박수를 받기도 한다. 또한 작은딸이 이를 삶의 큰 가치로 여기며 행복하고 건강하게 잘 살고 있음에 감사함을 느낀다 (사례 8)

자녀에 대한 특별한 유대감

참여자들은 장애자녀를 양육하며 자녀를 향한 각별한 애정을 드러냈다. 사례 3은 장애자녀에 대해 엄마인 자신에게 ‘버팀목이 되는 존재’라고 표현할 만큼 장애자녀가 심리적으로

로 힘이 되는 존재임을 밝혔다.

환절기라 입술을 비벼 별건 상처가 아파 보여 안쓰럽지만 그럼에도 상상 초월하는 행동에 아들을 애정할 수밖에 없는 나는 고슴도치 엄마다 (사례 7)

어느 날 심한 몸살로 침대에 누워 정말 꼼짝 못하고 있었는데 아이가 다가와 온몸으로 걱정하며 온 마음을 다해 기도하며 안마를 해주었고 그 손길에 어느덧 내 몸은 치유가 되었다. 어느 누가 날 위해 저토록 큰 사랑을 나타낼 수 있을까! (사례 8)

미래에 대한 긍정적 마인드

참여자들은 삶에 대한 긍정적인 생각과 마음가짐을 가지려는 노력으로, 모든 일이 잘 될 거라는 믿음을 잃지 않는 모습을 보였다. 현실에서의 상황이 긍정적이지만은 않더라도 기쁨과 행복을 놓치지 않으면서 이겨내려 하는 마음가짐을 나타냈다.

힘들 땐 주변에 도움을 청하고 힘이 날 땐 더 힘든 이들에게 도움도 주면서 그렇게 나를 께고 다듬어 단단하게 하려는 이 혹독한 훈련의 과정을 이겨내려 한다. 그 과정에서 찾을 수 있는 기쁨과 행복을 놓치지 않으면서 (사례 4)

철부지의 기질을 버리지 말고 계속 간직하여 나만을 위한 것에도 함부로 하지 말며 건강 잃지 말고 웃음을 잃지 말자. 다 잘 될 것이라는 믿음으로 지내자 (사례 6)

현재에 충실하기

자녀의 장애 진단은 자신이 세운 인생 계획과는 상관없이 삶을 뒤바꾸는 사건이었기 때문에, 이러한 사건을 경험한 참여자들은 다가올 미래를 준비하는 것보다 오늘을 잘 살아가는 것에 대한 필요성을 더욱 강하게 느꼈다. 특히, 아직 오지 않은 미래를 걱정하느라 현재 느낄 수 있는 행복들을 놓치는 것에 대해 경계하며 오늘 행복하고, 오늘 사랑하는 '오늘을 사는 삶'의 중요성을 강조하였다.

내 계획이 송두리째 바뀌는 인생의 전환점이 되었다. 오랫동안 그런 후로 하루를 계획하고 일주일을 계획하되 그 이상은 무계획으로 사는 것도 나쁘지 않다는 결론을 내렸다 (사례 1)

불안과 걱정에서 잠식되어 현재의 기쁨과 행복을 즐기고는 어리석은 짓은 하지 말고, 지금의 생활에 충실하게 임해야겠습니다. 오늘 하루를 행복하게 만들어가면 그 하루들이 모여 행복한 인생이 될 테니까요 (사례 2)

'장애자녀 엄마'에서 '나'로 살기

장애자녀를 키우며 '나'에서 '장애자녀 엄마'로 살아왔던 참여자들은 오랜 기간 자녀를 양육하고, 심리적 회복의 과정을 거친 뒤 '나'로서의 삶을 서서히 되찾거나, 미래에 꿈꾸는 삶 속에서 온전한 '나'로 살아가는 모습을 희망하였다. 발달장애자녀를 둔 부모들은 개인적인 활동에 많은 제약이 있기 때문에 자신만의 삶의 영역을 가꾸는 데에 어려움이 있다 (이은영, 김은석, 2022). 자녀를 양육하기 시작

하면서부터 자기 자신을 위한 삶을 일부 포기 하다시피 하였던 참여자들은 점차 자신의 삶을 되찾아 가기 위해 노력하는 모습을 보였다. 예를 들어, 자녀 양육을 하며 그만두었던 사회생활을 되찾거나 좋아했던 활동을 재개하며 나로서의 삶을 다시 구축했다. 미래의 삶을 생각할 때에는 자신이 하고 싶은 여러 가지 일들을 자유롭게 하거나, 스스로를 성장시키는 삶을 살고 싶은 꿈에 대해 밝혔다.

엄마가 아닌 나로서의 삶

참여자들은 잊고 있던 자신의 정체성과 삶을 다시금 조명하는 모습을 보여주었다. 누군가의 엄마, 아내 등 주어진 역할에 충실했던 과거의 자신을 돌아보고, 앞으로는 오롯이 '나'로서의 삶을 살기 위해 노력하고 있었다. 구체적으로, 일상의 사소한 활동을 통해 자신의 삶을 회복해 나가는 모습에 대해 언급하였다.

칠전팔기로 많은 이력서를 지원한 덕에 기적같이 만족할 만한 인생 후반전에 할 수 있는 일을 찾게 되어 지금까지 9년째 하고 있다 ... 누구의 엄마가 아닌 누구의 부인이 아닌 누구의 딸과 며느리가 아닌 000으로서 친구도 만나고 일도 하고 취미도 가지며 인간답게 살고 있다 (사례 1)

과거와 현재 미래의 시간 속에서 누구의 엄마, 누구의 동생, 누구의 누나, 누구의 딸, 누구의 아내, 누구의 며느리로 한 시간 시간을 보내려 노력하다가 00라는 존재를 잊고 지낸 '나'를 위해 한 자 한 자 글을 써 본다 (사례 3)

자유를 누리는 삶

참여자들은 미래의 삶을 떠올릴 때 평소에 잘 하지 못했던 다양한 취미 생활을 하며 자유를 누리는 삶을 꿈꾸었다. 그동안 장애자녀 양육, 직장 생활 등으로 시간이 부족하거나 여건이 따라주지 않아 다양한 활동을 해볼 기회를 갖지 못했지만 미래에는 요리, 노래, 외국어, 여행 등 여러 관심사에서의 욕구를 충족시키며 살고 싶다고 언급하였다. 사례 8은 자유로운 삶에 대한 염원을 담아 자기 자신에게 편지 글을 작성하였다.

기타를 잘 치고 싶다. 노래를 잘하고 싶다. 외국어를 능통하게 하고 싶다. 김치를 잘 담그고 싶다. 요리하는 것을 겁내지 않았으면 싶다. 컴퓨터를 잘 다루고 싶다 ... 하고 싶은 것이 참 많았으나 내 능력의 부족, 시간의 부족, 여건이 받쳐 주지 않아서... 등등. 여전히 "하고 싶다"라는 생각이 많다 (사례 6)

미래에 여행도 안식도 누리며 장애 아이에 대한 부담 없이 내가 좋아하는 사람들과의 만남도 갖고 자유를 누리며 살고 싶다 ... 또한 40여 년의 직장 생활로 바쁘게 살 때, 자연을 실컷 만끽하는 여유로운 여행을 그리도 소망하더니, 인생 3막에서는 누구랑 어떻게 여행을 하는지 많이 궁금하네 (사례 8)

나를 성장시키는 삶

참여자들은 '장애자녀 엄마'로서의 역할에 집중되었던 삶에서 '나'의 모습을 되찾아가며 미래에도 성장해가는 자신의 모습에 대한 소망과 다짐을 밝혔다. 일부 참여자들(사례 3, 4)

은 자녀들이 한 걸음 한 걸음 성장하듯 엄마 인 자신도 조금씩 성장해 나가기를 바라며, 단단하고 건강해진 자신이 힘겨운 누군가를 도울 수 있는 삶을 살아가기를 꿈꾸었다. 특히, 사례 6과 사례 8은 개인적인 실력을 쌓고 성장하는 삶에 대해 언급하였다.

그동안 해왔던 것들에 대한 실력 향상. 노련해지길 ... 나의 인생의 목적은, 한 가지라도 '잘한다, 자신 있다'라는 만족감을 갖고 싶다 ... 10년 후에는 지금의 일상이 한 단계 업그레이드되어 좀 더 깊이 있는 시간들이길 기대해 본다 (사례 6)

나는 목적이 이끄는 힘을 확신하기에, 이제부터 수많은 체험에서 긍정적인 열매를 수확한 노하우를 사회복지사로서 장애 자녀 부모교육 강의를, 직장 내 장애인 인식 개선 교육 강사, 장애인활동지원사들 지금보다 더욱 적극적으로 활동할 것이다. 경험으로 이루어낸 지혜들을 아낌없이 나누며, 나를 사회봉사도 하고 나이에 맞게 익어갈 것이라 다짐해 본다 (사례 8)

장애에 대한 인식 및 태도 변화

참여자들은 장애자녀와 함께하는 삶을 살아오면서 장애에 대한 사회적 이슈에 더욱 관심을 갖게 되었다고 보고했다. 일부 참여자들은 사회적 참여에 대한 관심이 증가했다. 장애에 대한 문제뿐 아니라 다른 사회적 문제에도 점차 관심이 확대되었고, 실제로 사회활동가로서 활발하게 활동하는 참여자들도 있었다. 궁극적으로는 사회적 제도가 뒷받침되어야 참여자들의 삶을 비롯하여 모든 장애 가족들의 삶

이 개선될 것이라고 언급하였다.

장애 문제: 개인에서 사회적 이슈로

참여자들은 이전에는 알지 못했던 장애에 대한 새로운 시각을 갖게 되었다고 보고했다. 과거에는 자녀가 장애를 갖게 되는 일이 자신 가까이에서 일어날 수 있다고 예상하지 못했지만 장애자녀를 갖게 되면서 장애는 누구에게나 일어날 수 있는 사건이라는 것을 알게 되었다. 또한, 장애인이 살아가기에 우리의 사회적 환경이 뒷받침되는지를 고민하면서 장애인이 겪을 불편에 대해 공감하게 되었다. 외상후성장을 경험한 사람들이 친사회적 행동을 증가시키는 것(송현, 이영순, 2013)과 마찬가지로, 참여자들도 자녀의 장애를 통해 타인과 사회를 향한 태도의 변화를 경험하였음을 알 수 있다.

그전까지 눈에 보이던 평범한 세상이 장애인들에게 얼마나 힘들고 위험한 곳인지 이제 내 눈에는 보인다 ... 길거리에 지나치는 장애인들을 예전에는 위험한 사람 보듯 피해 지나갔지만 지금은 그 사람에게 필요한 도움이 있는지, 누가 저 사람을 괴롭히고 있지는 않은 지 다시 한번 돌아보게 된다 (사례 2)

장애는 누구도 예측하지 못한 사고이며, 누구나 닥칠 수 있는 일이라는 것을 알게 되었고 다른 사람을 좀 더 이해해 볼 수 있는 계기가 되었습니다 ... 아이의 장애 진단 전엔 살기 좋다고 느꼈었는데 사람이 자기 환경에 따라 가치관이나 관점이 달라지는가 봅니다 (사례 5)

사회적 영역에 대한 관심 확대

대부분의 참여자들은 장애를 가진 자녀를 양육한 경험을 기반으로 장애인 뿐 아니라 사회적 약자를 위한 사회, 연대하는 사회 등 사회적 관심이 크게 확장되었음을 보고하였다. 참여자들은 직접적으로 사회 활동을 하는 게 아니더라도 일상에서 크고 작은 노력을 해야 한다고 강조했다. 또한, 사회적 약자의 입장에서 목소리를 내거나 비슷한 처지의 사람들과 연대하여 어려움을 함께 극복하겠다는 신념을 밝히기도 했다.

장애를 가진 아이를 키우는 지금, 이 세상을 좀 더 안전하고 착한 사람들이 많은 곳으로 만들어가고 싶은 내 이타적인 행동들은 내 아이가 살아갈 곳을 좀 더 깨끗하고 안전하게 만들고 싶은 내 이기심에서 생겨난다 ... 오늘도 나는 내 이기적인 소망을 위해 주위를 둘러보고, 작은 도움일지라도 손길을 내미는 이타적인 행동을 한다. 내가 없는 세상을 홀로 살아갈 내 아이의 미래를 위해 (사례 2)

능력주의와 쓸모를 요구하는 세상에 그저 순응하며 살아온 나도, 지적 능력과 자기표현이 부족하고 훗날 경제활동 가능성이 적을 내 아이를 더는 부끄러워하지 않으며, 사람은 누구나 그 자체로 차별받지 않고 존중받아 마땅한 존재라고, 단단하게 목소리를 낼 수 있게 되지 않을까 (사례 4)

고통을 나누기 위해서는 연대해야만 한다 ... 함께 하는 동료와 지지자들은 연대의 커다란 자양분이다 ... 세상의 변화를 위해 마음과 행동을 모으고 모두의 일상이

소풍처럼 행복하길 바라는 것이 나만의 꿈이 아니길 바란다 (사례 7)

장애 문제에 대한 사회적 관심이 절실함

다수의 참여자들은 장애인과 그 가족들이 우리 사회에서 더 잘 살아가기 위해, 사회적 관심과 지지, 제도적 변화가 필요함을 강조하였다. 단순히 장애인을 이해하는 데서 그치는 게 아니라 실제로 장애인에게 불편함을 주는 환경이나 제도를 적극적으로 개선하려는 사회적 노력이 필요함을 밝혔다. 참여자들은 장애 자녀를 양육하는 데 외부의 도움 없이 가족의 힘만으로는 절대적인 한계가 있음을 실감하였고, 장애를 사회 문제로 바라봐야 함을 지적하였다.

가장 힘들었던 부분은 어린이집과 학교의 태도. 학교나 어린이집에서 장애 인식 개선을 하며... 현실적으로 그렇게 잘 이루어지지 않았습시다 ... 세상은 불공평합니다. 사람들은 우선적으로 이해하는 척하며 실질적인 도움을 받는 데는 끼워주지 않고 장애인을 소외시키는 환경이 조성됩니다 (사례 5)

장애 정도가 가벼워도 적절한 지원이 없으면 삶의 폭이 좁아지고 통제와 구속의 삶을 산다. 부모가 지극 정성으로 교육하고 보살펴도 중증 장애인은 가족의 힘으로 만들어진 제한된 공간에서 살 수밖에 없다 (사례 7)

‘장애는 개인의 문제가 아닌, 사회적 관점으로 봐야 한다’라는 장애복지를 전적으로 신뢰하게 되었다. 또한 사회에서의 지

속적인 관심과 지지가 발달장애인 평생 설계에 있어 발달장애인 당사자와 가족에게 큰 영향을 준다는 것을 간과하면 안 된다는 것을 기회가 있을 때마다 합리적으로 표현하고 있다 (사례 8)

사회적인 활동 참여

한편, 공식적인 사회활동을 통해 사회를 바꿔보려고 노력해온 참여자들도 있었다. 장애자녀를 키우며 여러 사회적 제약을 경험한 참여자들은 장애인과 관련된 집회나 면담 등에 참석하여 직접적인 사회 활동을 해 나가는 것을 주저하지 않았다. 선행연구에서도 발달장애자녀의 부모들은 같은 처지에 있는 다른 부모들과 연대하여 자녀 장애의 권리 증진 등을 위해 노력하는 모습을 보였다(정숙희 등, 2020). 본 연구의 참여자들도 장애인을 위한 사회적 환경이 개선되고 관련 정책이 제정되어 장애자녀가 살아가기에 더 나은 환경을 만들기 위해 사회적 활동에 참여하였다.

장애 아동은 돌봄 사용에 있어 교사들의 간접적인 제지 및 교육청의 우유부단한 태도로 인해 많은 제약을 받습니다. 이런 순간들이 반복되면서 가만히 있어선 해결되지 않는다, 이 문제를 바꿔야겠다는 생각이 강하게 든다는 것입니다. 내 위치에서 내가 할 수 있는 집회 나가거나 교육청 직원 및 교사들과의 잦은 면담이 그 일입니다 ... 아이를 위해서는 사형수의 심정으로 모든 불평등에 달려드는 나의 모습을 보며 '이렇게 내게도 모성애가 있구나'를 느낍니다 (사례 5)

OO시청 앞에서 42일간의 농성이 있었

다. 농성 중 매일 2명의 부모가 릴레이식으로 삭발을 했다. 부모들이 삭발 농성 후 평생교육센터, 가족지원센터, 주거지원 등 발달장애인 정책이 수립되었다 ... 장애인 가족과 당사자 그리고 사회복지사들이 '발달장애인 24시간 지원체계' 구축을 위해 삭발을 했다 (사례 7)

버팀목의 존재

모든 참여자들은 장애자녀를 키우며 마주한 어려움에서 버팀목이 된 존재에 대해 언급하였다. 가족, 주변 사람들을 포함한 다양한 대상으로부터 위로와 지지를 얻었고, 그 힘으로 고통스러운 시간을 극복해나갈 수 있었다고 보고했다. 그중에서도 남편과 비장애자녀의 존재는 가장 큰 힘이 되었다. 참여자들은 장애자녀를 함께 양육해온 남편을 향한 신뢰, 비장애자녀를 향한 미안함과 고마움을 표현하였다. 마지막으로, 신앙심을 통해 어려움을 극복한 참여자들도 있었다. 이들은 신앙을 기반으로 힘든 상황에서도 희망을 놓지 않고 극복할 용기를 낼 수 있었다고 언급하였다.

주변 사람들의 지지와 지원

참여자들은 친구와 가족을 비롯한 주변 사람들, 도움을 준 사회 기관 등 여러 대상의 지지와 지원을 받은 경험에 대해 언급했다. 이러한 사회적 지지와 지원은 참여자들이 마음을 건강하게 지켜낼 수 있도록 도와주었고, 꾸밈없이 자신을 드러내도록 신뢰할 만한 관계가 되어주었다. 개인적인 친분을 통한 사회적 지지 외에도 사례 8의 경우에는 장애자녀를 지원한 사회단체의 도움에 대해 언급하였다.

OO 키우느라 친구 만날 시간도 학부형을 친구로 만들 기회도 없었는데 시대 적절하게 생긴 밴드 덕에 고교 시절의 친구들을 30년 만에 만나고 친했던 친구를 만난 덕분에 공황장애나 우울감 없이 건강하게 여기까지 온 것 같다. 사막의 오아시스처럼 시기적절하게 찾아와준 친구들을 만난 건 인생 최고의 복이라고 생각한다 (사례 1)

오랜만에 통화하게 되어도 어제에 이어 통화하는 것 같은, 아무것도 가질 게 없고 포장할 것도 없는 친구와의 유지가 감사합니다 ... 영적으로 이끌어주고 진심으로 걱정해 주며 많은 기도를 해주는 교회 선생님. 많은 힘이 되었어요 (사례 6)

우리 부족한 아이를 위해 생면부지의 단체(사단법인 A)는 재능기부를 아낌없이 해주었고 이에 우리 아이는 어엿한 음악인으로 성장하였다. 크고 작은 무대와 해외 공연을 통해 밝은 미래로 인도해 주니, 아이가 이 세상을 살아갈 때 소외감이 아닌 자신감을 갖고 희망적으로 살아갈 수 있게 되었다 (사례 8)

남편을 의지함

장애자녀를 함께 양육하는 동반자이자 가장 의지할 수 있는 존재인 남편은 참여자들에게 매우 큰 힘이 되었다. 남편은 자녀의 장애진단으로 인한 충격 속에서 심리적인 보호막이 되어주었고, 장애자녀의 양육 과정에서 마주하는 문제를 잘 해결할 수 있게 만들어주는 조력자였음을 언급하였다.

큰 아이가 장애진단을 받고 하늘이 무너지는 충격을 받았을 때 내 옆에서 나를 잡고 지탱해 준 유일한 내 편. 죽을 때까지 손잡고 함께 살아갈 테지만 욕심이 있다면 죽어서 영혼이 있다면 그때도 함께해 주길 바랍니다 (사례 2)

어린이집에도 안 보내겠다는 나의 결정에 남편은 물심양면으로 휴가를 내서 어린이집 원장과 상담을 하고 힘들어도 영원히 데리고 있을 수 없지 않냐며 어린이집에 꾸준히 보낼 수 있는 환경을 조성해 주었다 ... 나에게 일어나는 모든 일들을 공유하고 진단해 주는 남편이 있어 다행이다 (사례 5)

비장애자녀를 의지함

참여자들이 비장애자녀를 향해 느끼는 감정은 상당히 복합적이었다. 장애자녀를 돌보는데 상대적으로 비장애자녀보다 많은 시간과 노력을 소비했기 때문에 참여자들은 비장애자녀를 향한 미안함을 가지고 있었다. 그럼에도 불구하고, 부모의 상황을 잘 이해하면서 성장했을 뿐 아니라 오히려 참여자에게 위로가 되어주는 비장애자녀에게 고마움과 든든함을 동시에 느낀다고 하였다.

태어난 후 몇 개월 뒤에 오빠의 장애를 알게 되어 아기 띠에 매달려 오빠의 병원 여행을 언제나 같이 따라다녔던 갓난 동생이다. 지금도 늘 유치원생 같은 오빠를 대신해 들쭉거리면서도 우리 집의 장녀 같은 존재이다. 늘 오빠와 막냇동생 사이에 끼어서 아들 같은 큰딸 역할까지 해내는 OO에게 미안한 마음과 고맙고 사랑하는 감정을

같이 느낀다 (사례 2)

큰아들에 치인 작은아들에 대한 미안함 때문에라도 내가 엄마로서 소홀할 수 없는 이유이다 ... 작은아들 친구의 엄마. 밝은 얼굴, 영롱한 목소리가 생각만 해도 기분이 좋아지며, 마음이 넉넉하여 편안함을 주고 위로가 되는 즐거운 사람. 나는 우리 둘째 아들 OO 때문에 산다. 미안하고 고마운 아들. 엄마한테 잘 해줘서 고맙다 (사례 6)

신앙심을 통한 극복

일부 참여자들에게 신앙심은 힘든 순간을 극복할 수 있게 하는 유일하고도 강력한 원천이었다. 참여자들은 신에게 의지하며 심정을 토로함으로써 소망을 찾았고, 좌절하지 않고 살아갈 힘을 얻었다고 언급했다. 그러한 신앙적 힘이 아니었다면 지금과 같은 회복을 경험하지 못했을 것이라고 언급하였다.

아무것도 모르고 예배당에 앉아 새벽마다 마음을 토하고 눈물을 흘리던 중에 위로와 살아갈 힘을 얻었다. 세상으로부터 떠밀린 듯 외롭고 막막한 내가 눈에 보이는 것들로부터 소망을 찾을 수 없을 때 나를 위로하고 소망을 갖게 한 이는 역설적이게도 눈에 보이지 않는 신이었다 (사례 4)

내가 보아도 잘 견디며 버텨온 지난날의 삶이 대견함을 넘어 안쓰러운 마음도 들었다. 하지만 하나님의 사랑과 은혜가 있었기에 그 어려움 속에서 넘어지지 않았고 긍정적으로 살아내어 자족할 수 있었다

(사례 8)

해결되지 않은 어려움

참여자들이 장애자녀의 어머니로 살아오면서 많은 어려움을 겪었고, 이를 극복해 내는 심리적 회복의 과정을 거쳤지만 여전히 이들의 삶에 해결되지 않은 어려움이 놓여있었다. 참여자들에게 미래 자신의 삶을 상상하여 글을 쓰게 하였을 때, 불확실한 미래에 대한 두려움이 사라지지 않는 것과 여전히 당연하지 않고 평범하지 않은 일상에 대해 언급하였다.

미래에 대한 불안과 두려움

장애자녀의 어머니로서 미래를 그리는 것은 두렵고 걱정스러운 마음이 들게 할 수 있음을 발견하였다. 참여자들은 미래의 모습을 떠올릴 때 장애자녀와 함께하는 막연한 미래에 대해 막막함을 느끼기도 하고 걱정과 두려움이 동반된 심정을 표현하였다.

유독 ‘미래의 나의 삶에 대하여’ 쓰는 부분이 어려웠다 ... 여전히 미래의 나와 내 삶을 가늠하기가 두려운 것인지도 모른다. 내가 지금보다 나아지지 않을까 봐, 미래의 상황이 더 어려운 상태일까 봐 걱정스러운 마음이 있는지도 모르겠다 (사례 4)

얼마 전 모 방송 프로그램에서 도시 사는 어느 부모가 연고도 없는 시골에 집을 얻어 발달장애 아들을 자립시키는 것을 목표로 혼자 둔 이야기를 보게 되었다. 할 줄 아는 것도 없어 보였고 주변 이웃과 소통은커녕 물건을 말없이 가져가는 등 폐를

끼치는 게 다반사로 주변에 민원이 자자하여 사회적 이슈가 되었다. 그걸 본 후에 이것이 남의 일 같지 않아 한동안 가슴이 먹먹하고 머리가 무거웠다. 우리 아이도 언젠간 자립은 해야 될 텐데, 나는 어떻게 시작할까 하며... 막막하다 (사례 8)

평범하지 않고 당연하지 않은 일상

참여자들은 장애자녀와 함께 하는 일상에 대해 시간이 아무리 지나도 평범해지기 어렵다는 점을 언급했다. 아주 사소한 일상의 행동들도 장애자녀에게는 늘 새롭고 도전적인 과제가 된다고 밝혔다. 때문에 참여자들은 자녀에게 일반적으로 당연하게 여겨지는 것들을 반복해서 알려주어야 하고, 그 과정에서 종종 어려움을 겪는다고 언급했다. 이러한 과정에서 자녀를 향한 안타까운 마음과 힘에 부치는 느낌을 받는다고 보고하였다.

우리가 받아들이는 평범한 일상도, 늘 건네는 가벼운 농담도 OO이에게 평범하거나 가볍지 않은 일이 된다 ... 여름에 반팔과 반바지를 입다가 아침저녁으로 쌀쌀한 바람이 불 때, 긴팔 옷을 입히려면 왜 이젠 도톰한 긴 옷을 입어야 하는지 수차례 이야기를 해줘야 한다 ... OO이에게 당연하고 평범한 일상은 없다 (사례 2)

오늘은 센터에서도 점심과 간식을 더 먹겠다고 선생님과 실랑이를 했나 보다... 우선은 센터에서 너무 억제하는 건 안 좋을 것 같아 양을 조금 더 허락해 달라고 했다. 많이 먹고 살이 더 찌더라도 일상이 편안하면 좋겠다 ... 먹는 것에 많이 자유로워진 아들이지만 여전히 살과의 전쟁이

라 양껏 줄 수 없는 건 안타깝다 (사례 7)

때론 되풀이되는 반복 학습에서 발전의 기미가 보이지 않아 의미 없게 느껴질 때 우리 특별한 아이는 자연스러운 성장이나 보통의 'Social Learning'이 없어 더 힘에 부쳤다 (사례 8)

논 의

본 연구는 발달장애자녀 어머니가 자녀의 장애와 마주하고, 이를 자신의 삶에 통합하며 주체적인 자신으로 나아가는 외상후성장 과정을 이해하고자 했다. 이를 위해 자서전 쓰기 프로그램의 참여자들이 작성한 자서전을 주제 분석 방법을 통해 분석하였고, 참여자들이 어려움과 회복을 경험하면서 가치관이 변화하는 전반적 심리 과정을 다루었다. 구체적으로, 자녀의 장애 진단과 힘든 양육 과정을 겪으면서 심정적으로 고통스러웠던 시기, 이후 서서히 회복하며 긍정적 변화를 이룩해 나가는 모습, 그리고 여전히 해결되지 않은 어려움까지 포괄적인 주제를 탐색하였다. 또한 장애자녀의 어머니 역할을 넘어 참여자가 주체적인 한 명의 개인으로서 삶을 만들어 나가는 과정까지도 살펴보았다. 본 연구 결과의 요약과 논의는 다음과 같다.

첫째, 장애자녀의 엄마가 된다는 것은 개인의 내적인 상태와 사회적 위치를 포함하여 인생의 총체적 변화를 맞이하게 된다는 것을 의미했다. 자녀가 장애 진단을 받은 초기, 참여자들은 외상 환자들에게 흔히 보이는 '왜 하필 나에게' 이런 일이 일어났는지에 대한 의문(Gall & Bilodeau, 2017; Gotay, 1985;

Thompson, 1991)과 함께, 그간 활발히 해오던 사회생활을 멈추고 개인의 성취 대신 오롯이 엄마라는 역할에 충실하게 되었다. 즉, 장애를 가진 누군가의 엄마가 된다는 것은 단순히 엄마로서의 역할 강도가 남들보다 조금 더 세진다는 것을 뜻하는 것이 아니라, 한 사람의 인생을 송두리째 뒤바꿀 수 있다는 사실을 먼저 이해하는 것이 중요하다. 따라서, 장애자녀의 어머니에 관한 연구는 장애자녀의 양육 혹은 상호작용에만 초점을 둘 것이 아니라 어머니가 자녀의 장애와 더불어 심리적, 사회적으로 어떠한 변화를 경험하였는지, 어머니가 인식하는 정체성의 변화는 어떻게 이루어졌는지 등 어머니의 삶 전반의 영역을 총체적으로 들여다볼 수 있어야 한다.

둘째, 어머니들은 장애자녀를 돌보면서 다양한 심리 상태를 경험하였고, 시간에 따라 경험하는 정서의 양상도 달라졌다. 자녀가 장애 진단을 받은 초기에 어머니들은 공포심, 절망과 같은 감정을 주로 느꼈다. 자녀를 양육하는 과정에서는 때때로 죄책감, 수치심을 느꼈으며 장애자녀를 향한 사회적 시선에 위축되어 타인에게 방어적인 마음을 갖기도 했다. 특히, 자녀의 장애를 완전히 수용하지 못한 상태일 때 자녀의 장애를 공개하는 것을 꺼리면서(김윤희, 김진숙, 2014) 정서적 고립감을 경험하였다. 또한, 장애자녀의 미래를 생각할 때면 막연한 두려움과 걱정이 앞섰다. 이렇듯 어머니가 경험하는 다양한 정서 반응은 자녀의 장애 진단 이후 시기별로 다른 개입이 필요함을 시사한다. 장애진단 직후에는 깊은 절망감으로부터 회복하도록 돕는 지원이 필요하고, 이후 양육 과정에서는 어머니가 자신을 향한 수치심, 죄책감을 가지지 않도록 예방적 개입이 필요하다. 나아가, 사회적으로 장애에

대한 편견과 차별을 해소하려는 노력과 함께, 장애자녀의 자립 준비를 위한 실질적인 지원책이 어머니의 정서적 회복에 중요한 역할을 할 것이다.

셋째, 어머니들은 자녀의 장애로 고된 양육 과정을 겪으면서도 단순히 자녀의 장애를 수용하는 것에 그치지 않고, 자녀의 장애에 대한 긍정적 의미를 발견하고 깨달음을 얻었다. 성인 발달장애자녀를 돌보는 과정에서 어머니들이 장애를 재해석하고 고통을 뛰어넘는 과정을 살펴본 연구(김성은, 2022)나 발달장애자녀를 둔 부모님의 자녀의 장애와 관련한 긍정 경험 연구(한성희 등, 2010) 등도 유사하게 자녀의 발달장애를 수용하고 일종의 외상후성장을 경험하는 과정을 다뤘다. 이렇듯 상황의 긍정적인 면모에 집중하거나 의미를 찾는 적응적 대처 전략인 긍정적 재해석(Gross & Thompson, 2007)은 자폐아 부모의 스트레스나 우울 증상의 감소에도 도움이 된다(Cai et al., 2018). 자서전 쓰기 프로그램은 어머니들이 이러한 심리적 처리 과정을 거쳐 자녀의 장애를 재해석하는 계기를 제공했을 것이다. 글쓰기는 외상 사건에 대한 의미 만들기 과정에 도움을 준다(Boals, 2012). 참여자들은 자서전 쓰기를 하는 과정에서 자녀의 장애와 관련한 긍정적인 측면을 재인식하고 자기만의 언어로 재정립하는 과정을 거쳤다. 따라서, 발달장애 부모를 대상으로 한 글쓰기 개입은 강도 높은 양육 과정에서 미처 인식하지 못하고 있던 자녀의 장애에 대한 긍정적 의미와 깨달음을 상기시키는 효과적인 개입 방법이 될 수 있다.

넷째, 어머니들이 자녀의 장애를 수용하고 의미를 부여한 심리적 회복의 경험은 장애자녀를 향한 마음을 보다 긍정적으로 변화시켰을 뿐 아니라 장애자녀와 무관한 삶에 대한

새로운 가치관 형성에도 영향을 미쳤다. 본 연구의 참여자들은 어려움을 함께 잘 견뎌낸 장애자녀에 대해, 혹은 장애자녀의 존재만으로도 감사를 느꼈고, 장애자녀에 대한 특별한 애정과 애뜻함을 고백하기도 하였다. 선행연구에서도 감사는 삶의 만족도와 긍정 정서 등 많은 적응적인 심리 변인과 연관이 있음이 밝혀진 바 있다(McCullough et al., 2002). 또한, 본 연구에서는 선행연구에서 잘 다루지지 않은 결과로써 어머니들이 삶에 대해 긍정적인 사고방식을 갖게 된 측면을 발견했다. 어머니들은 불확실한 미래를 걱정하기보다는 지금 당장의 일상에서 오는 행복과 기쁨에 충실하려는 마음가짐을 갖게 되었다고 보고했다. 자녀의 장애로 인한 심리적 어려움과 이를 수용하고 의미를 발견하기까지의 심리적 적응 과정은 결국 자신을 성찰하게 하고, 앞으로의 삶을 더 나은 방향으로 살게 하는 마음가짐을 제공했다. 학계에서는 장애자녀를 둔 부모의 심리적 취약성과 부정적 심리 상태에 중점을 두어 왔지만, 이들이 자녀의 장애와 관련된 문제를 극복하면서 보다 적응적인 내면을 가지게 된다는 사실에도 주목할 필요가 있다.

다섯째, 어머니들은 장애자녀의 엄마라는 역할에 지나치게 매몰되고 단순히 돌봄을 수행하는 보호자 역할로만 남아있는 것이 아니라, 자신의 꿈에 주체적으로 도전할 수 있는 용기와 도전의식을 가지고 있었다. 어머니들은 자녀의 양육과 치료에 매진하던 날들을 뒤로하고, 이력서를 넣고 새 직업을 갖거나, 글쓰기 같은 새로운 취미생활을 갖는 등 크고 작은 삶의 변화를 추구하였다. 또한, 미래를 상상하며 어디에도 구속되지 않는 자유로운 삶 혹은 나 자신을 성장시킬 수 있는 삶을 살고 싶다는 소망을 드러냈다. 이는 여러 선행

연구에서 밝힌 바와 같이(김진숙, 2015; 이규옥 등, 2010), 장애자녀를 둔 어머니들이 자기 성장과 인격적 성숙을 이루어낸다는 점을 보여준다. 장애자녀의 어머니는 자녀를 양육하면서 자주 도전적인 과제에 부딪히고 이를 해결해나가는 과정에서 내면의 단단함과 강인함을 얻을 수 있다(박혜준, Chung, 2010). 이는 내적 성장과 자기효능감으로 이어지며, 장애자녀를 양육하는 어려움 속에서도 오히려 삶에 대한 주체의식을 회복시키거나 더욱 강하게 열망하도록 만든다. 장애자녀의 어머니를 대상으로 하는 임상적 접근에서는 이들의 주체의식을 회복시키고, 실제로 자율적이고 능동적인 행동을 실현해나갈 수 있도록 도움 필요가 있다.

여섯째, 어머니들은 세상을 바라보는 시선이 이전과 달라졌고, 적극적으로 사회 활동에 참여하기도 하였다. 참여자들은 장애자녀를 기르게 된 이후로 장애인뿐만 아니라 사회적 약자 전반에 대한 관심과 연대의 필요성을 느꼈다. 또한, 사회에 자신의 목소리를 내는 용기를 내거나 발달장애인의 인권 증진을 위한 농성 및 삭발 등 적극적인 사회 참여 활동을 하기도 했다. 장애인 가족의 이러한 사회적 관심 증대와 사회참여는 장애 문제에 대한 사회적 개선을 위한 노력으로 여겨지지만, 결과적으로는 해당 가족들의 심리적 효과로도 이어질 수 있다. 자녀의 문제를 '우리의 문제'로 인식함으로써 공동체 의식이 강화되고, 비슷한 처지를 가진 사람들과의 연대를 통해 정서적, 물리적인 사회적 자원을 얻을 수 있기 때문이다. 또한, 선행연구에 따르면 정치, 경제, 지역사회활동 등 다양한 영역에서의 사회 참여를 많이 하는 가족은 설령 양육부담이 크더라도, 자녀에 대한 긍정적 인식을 가질 수 있

다(김미옥 등, 2016). 따라서, 장애인 가족의 사회적 인식, 태도, 행동의 변화는 비록 그것이 사회적 불평등을 개선하려는 노력에서 비롯된 것일지라도, 궁극적으로 장애인 가족에게 유익한 변화를 가져올 수 있음을 시사한다.

일곱째, 어머니들이 자녀의 장애 문제를 심리적으로 극복하기 위해 주변 사람들과 가족, 종교가 매우 중요한 역할을 하였다. 어머니들이 장애자녀를 키우며 내적인 성장을 이룰 수 있었던 것은 사회적 지지가 있었기 때문이다. 이들은 주변의 친구들과 가족, 복지 기관 등 다양한 대상에게 정서적 지지를 얻었으며 일부 참여자들에게 신앙심은 강한 내적 버팀목이 되었다. 이는 장애자녀 부모의 자조활동으로 양육 스트레스가 감소함을 밝혀낸 연구나(김예리, 박지연, 2010) 자녀의 장애를 수용하는 데 있어 이웃과의 교류나 종교생활이 도움을 준다는 선행연구 결과(김윤희, 김진숙, 2014)들과 일치한다. 특히, 참여자들은 가족으로부터 가장 큰 위안을 얻고 있었다. 양육을 함께 담당하는 동반자인 남편에게 정서적으로 가장 많이 의존하고 있었으며, 비장애 자녀에게는 고마움과 미안함을 동시에 느꼈다. 장애인을 가족의 일원으로 둔 장애인 가족은 서로를 향해 어떤 감정을 주로 느끼며, 이 감정을 어떻게 표현하고 행동해야 하는지 이해하는 것이 중요하다. 이는 장애인 가족 간에 발생할 수 있는 심리적 마찰을 해결하고, 가족 구성원들이 하나의 공동체로 서로의 심리적 필요를 충족시켜주는 데 도움을 줄 것이다.

마지막으로 참여자들은 회복과 성장 이후에도 여전히 자녀의 장애와 관련된 문제와 어려움을 호소하였다. 자녀의 장애를 수용하고 긍정적인 면모를 바라볼 수 있게 된 것과는 별개로 발달장애 부모의 돌봄 부담은 평생에 걸

쳐 있다(김영란 등, 2015; 전경화 등, 2019). 발달장애인은 그 특성상 스스로 무언가를 결정하거나 자기 권리를 주장하는 것이 어렵고, 타인의 학대와 착취로부터 자신을 보호하는 능력이 부족하기 때문에, 자녀의 자립은 장애 자녀를 둔 어머니들에게 가장 큰 과제로 남아 있다. 그러나 발달장애인이 성인 전환기에 성공적으로 자립할 수 있도록 돕는 지원 정책과 사회적 서비스는 여전히 부족한 실정이다. 따라서 자녀의 자립에 대한 고민과 책임은 오롯이 부모에게 전가되어 있다(임은주, 황정하, 2023). 이는 장애자녀에 대한 직접적인 사회적 지원뿐만 아니라 장애인 돌봄을 전담하는 가족 또는 주 양육자를 위한 다양한 지원 서비스가 필요하다는 점을 시사한다. 이처럼 상시로 돌봄 부담을 안고 살아갈 수밖에 없는 장애인 가족들에게는 장기적인 심리적 대처가 필요하다는 점을 고려해야 한다. 장애인 가족의 심리 상태를 지속적으로 체크하고, 내재된 미래에 대한 불안감을 주기적으로 해소할 수 있는 심리적 지원의 접근성을 높일 필요가 있다.

본 연구가 갖는 학문적 의의는 다음과 같다. 첫째, 본 연구는 발달장애자녀 어머니의 자녀 장애 진단 이후부터 현재 시점까지의 경험을 총체적으로 조망하였다. 특히 외상후성장의 과정을 심층적으로 탐구하였다는 점에서 의의가 있다. 기존 연구들은 발달장애 어머니 경험 중 일부분에 집중하여 살펴본 경향이 있다. 구체적으로 심리적 어려움에 집중하여 자녀의 장애 수용과 이에 따른 의미에 대해 비교적 적은 관심을 두거나(김윤희, 김진숙, 2014; 이애란 등, 2010; 차혜경 2008), 수용과 의미에 집중하며 고통의 과정을 덜 깊이 있게 다루었다(김윤희, 김진숙, 2014; 김성은, 2022;

한성희 등, 2010). 하지만 외상후성장의 과정을 살펴보기 위해서는 장애 진단 이후의 어려움부터 수용까지의 전 과정을 살펴봄과 내적 성장이 어떠한 심리적 과정을 거쳐 이루어지고, 이후 삶에 대한 태도와 미래 삶의 가치관에 어떠한 영향을 미쳤는지 확인해야 한다. 본 연구에서 살펴본 바에 따르면, 자녀의 장애를 수용한 어머니는 자녀의 장애에 대한 인식과 태도가 달라졌을 뿐만 아니라 사회적 문제에 대한 관심이 증가하였다. 이는 자녀를 양육하는 과정에서 사회적 제도가 미흡하다는 것을 몸소 경험하며 나타난 변화이다. 이렇듯 발달장애자녀 어머니의 삶을 전반적으로 살펴본 접근 방식은 어머니의 삶이 바뀌는 인과적인 과정을 이해할 수 있게 하였다. 그리고 이를 통해 사회적 문제에 대한 관심 증가와 문제 해결을 위한 노력이 발달장애자녀 어머니에게서 나타나는 외상후성장의 한 영역임을 확인할 수 있었다. 따라서 발달장애 어머니의 외상후성장을 다루기 위해서는 진단 이후의 과정을 종합적으로 살펴보면서, 개인 내적인 변화와 더불어 사회적 태도에 대한 변화까지 포괄적으로 알아볼 필요가 있다. 둘째, 본 연구는 발달장애 어머니의 자서전이라는 특수한 형태의 글을 분석하였다. 구두 인터뷰가 아닌, 이미 작성된 형태의 글을 분석하는 것만의 장점이 있다. 본 연구에서 분석한 글은 참여자들의 솔직한 생각과 감정이 가다듬어진, 반구조화된 자료로 분석할 거리가 풍부하였고, 많은 의미를 도출해낼 수 있었다. 본 연구에서는 자신에게 쓰는 편지 형식의 자료도 분석하였는데, 해당 자료에서 외상후성장이 일어난 지점이나 개인적인 결심, 감사한 마음 등이 다양하게 표현되어 있던 점도 특징적이었다. 또한, 참여자 중에서는 주어진 글쓰기 주제에

맞춰 작성을 하면서도 미래에 대한 글쓰기 부분을 작성하는 것이 특히 어려웠다고 글쓰기 주제 자체에 대한 소회를 표현하기도 하였다. 인터뷰나 면담에서는 통상적으로 질문 주제에 대한 면담 대상자의 직접적인 인식이나 태도를 엿보기 어려운 반면 자서전적 형식으로는 답을 수 있다는 게 글쓰기 자료의 장점이라고 할 수 있다.

본 연구의 제한점은 다음과 같다. 첫째, 발달장애 어머니들을 위한 심리 개입 프로그램에서 작성된 자서전을 분석한 것의 단점이 존재한다. 활동지를 기반으로 프로그램이 진행되었기에 미리 정해진 질문에 참여자들이 응답하는 형식으로 글이 작성되었다. 질문에 대한 답으로 기본 뼈대가 완성되고, 여기에 참여자들이 추가적으로 글을 덧붙여 자서전을 완성했다. 이처럼 반구조화된 형식의 글쓰기의 태생적 한계로 인해 완전히 자유로운 형식의 자서전을 주문하였을 때보다 다소 한정적인 주제들이 언급되었을 가능성이 있다. 둘째, 본 연구는 뇌병변장애를 가진 자녀를 둔 참여자의 자료도 함께 포함하여 분석하였다. 뇌병변장애는 지적장애나 자폐장애와는 구분되나, 많은 경우 뇌병변장애는 지적장애 등 발달장애를 동반하기도 한다(강영모, 양문봉, 2020). 따라서 정확한 장애 유형은 상이하나 장애자녀 어머니로서 서로 공감하고 공유할 내용이 충분할 것이라고 판단하여 해당 참여자의 자서전 원자료를 함께 분석하였다. 그러나 장애 유형을 정확히 구분하기 위해 이와 관련된 내용을 본문에 따로 명시하였다. 셋째, 본 프로그램의 참여자들 다수는 프로그램 참여 전부터 자서전 쓰기 혹은 글쓰기에 대한 관심과 동기가 풍부하였기에 심리적으로 다소 치우친 표본일 수 있다. 실제로 다수의 참여자들이

평소 글쓰기를 취미로 즐겨왔거나, 글쓰기 프로그램에 대한 관심도가 높아 이전에 비슷한 프로그램에 참여한 이력이 있었다. 이들은 이미 여러 차례 글쓰기 작업을 하면서 역경 속에서도 자신만의 의미를 발견한 사람들일 가능성이 있다. 따라서 후속 연구에서는 참여자들이 자녀의 장애를 어느 정도로 수용하였는지, 삶의 의미를 얼마나 느끼고 있는지, 진단 이후 얼마나 오랜 시간이 지났는지 등 다양한 영역에서의 개인차를 고려하여 참여자들을 모집할 필요가 있다. 이는 발달장애자녀 어머니들이 가진 다양한 수준의 심리 상태를 파악하고, 필요에 따라 보다 적합한 심리적 개입을 실행하는 데 도움이 될 것으로 기대한다.

참고문헌

- 김영모, 양문봉 (2020). 기능기반의 중재 패키지가 뇌병변장애 아동의 순응행동에 미치는 효과. *행동분석·지원연구*, 7(2), 1-18.
- 고정선 (2008). 발달장애 아동 어머니의 양육 부담감, 우울 및 자아존중감의 상호 관계-정신신체와 자폐 아동 어머니를 중심으로. *특수교육 저널: 이론과 실천*, 9(1), 1-17.
- 국립특수교육원 (2016). *장애 영유아 양육 길라잡이 제1권-발달장애(양육지식 및 정보)*. 국립특수교육원.
- 김강률, 김인향, 안동현 (2020). 발달장애가 동반된 성범죄자의 정신의학적 평가 및 치료. *Journal of Korean Neuropsychiatric Association*, 59(1), 29-35.
- 김경양 (2021). 의사소통 지원 방안 수립에 관한 질적 연구: 성인 뇌병변장애인을 중심으로. *특수교육논총*, 37(2), 1-29.
- 김미옥, 박현정, 이은실 (2016). 발달장애인 부모의 양육부담과 장애자녀에 대한 긍정성 인식의 관계: 사회참여의 조절효과를 중심으로. *사회복지연구*, 47(2), 309-330.
- 김복진, 남진열 (2023). 발달장애자녀 어머니의 사회적 지지가 양육스트레스에 미치는 영향: 자아존중감의 매개효과. *사례관리연구*, 14(2), 1-21.
- 김서은, 어주경 (2015). 장애아동 어머니의 양육스트레스, 장애수용정도 및 사회적 지지가 삶의 만족도에 미치는 영향. *생애학회지*, 5(1), 19-35.
- 김성은 (2022). 성인 발달장애 자녀 어머니의 돌봄 경험에 관한 내러티브 탐구. *가족과 가족치료*, 30(2), 307-330.
- 김수민, 김향희, 남석인, 김한샘 (2020). 지역사회 거주 노인의 말 자가인식 보고에 대한 주제 분석. *한국언어청각임상학회*, 25(1), 156-168.
- 김시형, 임수정, 신지영, 이덕희, 이동훈 (2020). 외상 후 성장 척도 확장판(The Posttraumatic Growth Inventory-Expanded: PTGI-X)의 한국판 타당화 연구. *한국심리학회지: 문화 및 사회문제*, 26(3), 195-220.
- 김영란, 김고은, 김소영 (2015). 발달장애인 자녀를 둔 부모의 돌봄부담감 및 관련 변인 연구 - 양부모 가구 자녀의 생애주기에 따른 차이를 중심으로. *여성연구*, 88(1), 117-164.
- 김예리, 박지연 (2010). 장애아동 부모들의 품앗이 부모자조활동이 양육스트레스와 가족역량강화 및 가족의 삶의 질에 미치는 영향. *특수교육학연구*, 44(4), 445-465.
- 김윤희, 김진숙 (2014). 발달장애자녀 어머니의 장애수용 과정. *상담학연구*, 15(5), 1911-

- 1935.
- 김진숙 (2015). 발달장애자녀 어머니의 양육경험: 질적 메타종합연구. *한국심리학회지: 상담 및 심리치료*, 27(2), 463-490.
- 김진옥, 권 진 (2015). 아버지들의 육아휴직 경험에 관한 질적연구. *한국사회정책*, 22(3), 265-302.
- 김혜자, 정혜숙 (2014). 자폐성장애 자녀 어머니의 장애수용 경험에 관한 질적 연구. *사회과학연구논총*, 30(1), 279-316.
- 문산희, 정희경 (2020). 성인 지적장애 자녀와 함께 사는 장애 부모의 양육 경험에 관한 사례연구. *한국지역사회복지학*, 73, 177-203.
- 박은영, 이명선 (2012). 유방암 환자를 위한 표현적 글쓰기 프로그램의 개발 및 효과. *한국간호과학회*, 42(2), 269-279.
- 박상희 (2007). 독서치료적 접근에 의한 부모 교육 프로그램이 부모의 양육스트레스, 부모 유능감에 미치는 영향. *미래유아교육학회지*, 14(2), 1-31.
- 박선영, 권석만 (2012). 삶의 의미의 원천, 구조의 탐색 및 다차원적 삶의 의미 척도의 개발: 대학생을 대상으로. *인지행동치료*, 12(2), 199-224.
- 박수경, 배종필, 한세은, 김소민 (2018). 발달장애인 자녀 어머니의 양육부담감이 우울에 미치는 영향: 탄력성의 조절효과를 중심으로. *한국콘텐츠학회논문지*, 18(12), 579-594.
- 박신애, 최옥채 (2018). 아동양육시설 퇴소 청소년의 외상 후 성장경험. *사회과학연구*, 34(2), 127-153.
- 박종엽, 양희택 (2013). 발달장애자녀를 둔 어머니의 대처양태 변화의 재구성: 자녀의 생애주기 발달을 중심으로: 자녀의 생애주기 발달을 중심으로. *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.
- 백상용 (2006). 질적연구의 의미와 한계: 양적 연구와의 비교를 통하여. *정보시스템연구*, 15(1), 239-254.
- 보건복지부 (2022. 09. 26). 2021년 발달장애인 실태조사 결과 발표 [보도자료]. https://www.mohw.go.kr/board.es?mid=a10503000000&bid=0027&tag=&act=view&list_no=372831&cg_code=
- 서명옥, 조원일 (2008). 지적장애아를 둔 어머니의 양육 경험 및 삶의 질에 대한 질적 연구. *특수아동교육연구*, 10(3), 319-348.
- 서정희 (2022). 청소년기에 부모를 자살로 상실한 여성 유가족의 애도문화경험과 외상 후 성장과정에 관한 내러티브 탐구. *정신건강과 사회복지*, 50(4), 32-63.
- 송현, 이영순 (2013). 회피에착과 외상 후 성장의 관계에서 정서적 자기노출의 매개효과. *상담학연구*, 14(6), 3753-3767.
- 오승민 (2013). 취학 전 자폐적 성향을 보이는 발달지체 아동 어머니의 양육경험에 대한 연구. *미래유아교육학회지*, 20(2), 375-402.
- 유경미, 조용태 (2014). 예술심리치료에서 대학생의 인생곡선 반응특성과 회복탄력성 관계 예비연구. *예술심리치료연구*, 10(2), 179-198.
- 이규옥, 한성희, 박혜준 (2010). 장애자녀 양육에 대한 아버지와 어머니의 경험을 중심으로 살펴 본 가족의 성숙과 변화. 정

- 서·행동장애연구, 26(4), 137-163.
- 이금자, 변상해 (2023). 발달장애자녀 양육경험이 중년기 어머니의 우울증에 미치는 영향: 자기자비의 매개효과와 자기이해의 조절효과. In Proceedings of Conference on Business Venturing and Entrepreneurship, 2023, 151-156.
- 이금진 (2008). 발달장애아동 어머니의 사회적 지지망과 지원정도가 어머니의 양육스트레스 및 우울 정도에 미치는 영향. 한국가족복지학, 13(1), 43-61.
- 이동훈, 이덕희, 김성현, 정다송 (2022). PCL-5 (DSM-5 기준 외상 후 스트레스 장애 체크리스트) 한국판 종단 타당화 연구. 한국심리학회지: 문화 및 사회문제, 28(2), 187-217.
- 이양숙 (2011). 자기서사를 활용한 글쓰기 교육의 필요성과 방법에 대한 연구. 한국문학이론과 비평, 50, 169-189.
- 이애란, 홍선우, 김지수, 주세진 (2010). 자폐성 장애 아동 어머니의 삶의 전환 과정. 한국간호과학회지, 40(6), 808-819.
- 이은영, 김은석 (2022). 발달장애 자녀를 둔 부모의 양육스트레스 영향요인에 대한 연구 동향과 미래 과제 개관. 발달지원연구, 11(1), 81-100.
- 임예직. (2022). 발달장애인 일과 삶 실태조사. 고용노동부, 한국장애인고용공단 고용개발원.
<https://doi.org/10.22687/KOSSDA-A1-2022-0080-V1>
- 임은주, 황정하 (2023). 성인발달장애인의 자립생활 경험에 관한 질적사례연구. 한국장애인복지학, 59, 177-214.
- 임지연 (2013). 자서전적 자기서사 글쓰기의 통합적 효과를 위한 방법 연구: 사례를 중심으로. 비평문학, 48, 313-345.
- 장안리 (2022). 광고홍보학 교과과정으로서의 질적자료분석방법: 근거이론(Grounded Theory)과 주제분석(Thematic Analysis) 중심으로. 홍보학 연구, 26(3), 103-131.
- 전경화, 김신호, 김혜경, 이형주, 임병우 (2019). 발달장애아 부모의 생애사를 통해 본 도전적 행동 돌봄 적용. 한국정책연구, 19(3), 25-45.
- 정숙희, 주찬미, 박준혁, 박한길 (2020). 개념도 방법론을 활용한 발달장애 자녀 부모의 양육 경험. 미래사회복지연구, 11(2), 5-34.
- 정준영, 김미옥 (2019). 발달장애 성인 어머니의 돌봄경험에 대한 긍정적 의미부여가 돌봄 스트레스에 미치는 영향-가족탄력성의 매개 효과를 중심으로. 한국장애인복지학, 46, 169-193.
- 차혜경 (2008). 발달장애아동 어머니의 양육경험: 끝없는 긴장의 재구성 [박사학위논문, 중앙대학교 대학원].
- 최선녀 (2014). 자아정체성 확립을 위한 자서전 쓰기 교육: 미래 자서전 쓰기를 중심으로. 교양교육연구, 8(5), 97-130.
- 한성희, 박혜준, 이규옥 (2010). 장애자녀 양육에 대한 아버지와 어머니의 경험을 중심으로 살펴 본 가족의 성숙과 변화. 정서·행동장애연구, 26(4), 137-163.
- 한정민, 장정은, 전종철 (2020). 세월호 참사 단원고 생존자의 외상 후 성장. 보건사회연구, 40(2), 9-59.
- 홍영수, 김재엽 (2003). 발달장애아동 어머니의 우울과 배우자 지지. 한국사회복지조사연구(구 연세사회복지연구), 9, 211-230.
- Alvesson, M., & Sköldbberg, K. (2017). Reflexive

- methodology: New vistas for qualitative research. Sage.
- Berg, B. L. (2004). *Qualitative Research Methods for the Social Sciences*. Pearson Education.
- Bitsika, V., & Sharpley, C. F. (2004). Stress, anxiety and depression among parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Psychologists and Counsellors in Schools*, 14(2), 151-161.
- Boals, A. (2012). The use of meaning making in expressive writing: When meaning is beneficial. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 31(4), 393-409.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.
- Braun, V., & Clarke, V. (2012). *Thematic analysis*. American Psychological Association.
- Cai, R. Y., Richdale, A. L., Foley, K. R., Trollor, J., & Uljarević, M. (2018). Brief report: Cross-sectional interactions between expressive suppression and cognitive reappraisal and its relationship with depressive symptoms in autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 45, 1-8.
- Coleman, J. (1974). *Relationships in adolescence*. Routledge and Kegan Paul.
- Gall, T. L., & Bilodeau, C. (2017). "Why me?" - women's use of spiritual causal attributions in making sense of breast cancer. *Psychology & Health*, 32(6), 709-727.
- Gotay, C. C. (1985). Why me? Attributions and adjustment by cancer patients and their mates at two stages in the disease process. *Social Science & Medicine*, 20(8), 825-831.
- Gross, J. J., & Thompson, R. A. (2007). Emotion regulation: Conceptual foundations. In J. J. Gross (Ed.), *Handbook of emotion regulation* (pp. 3-24). Guilford Press.
- Guastella, A., & Dadds, M. (2006). Cognitive-behavioral models of emotional writing: A validation study. *Cognitive Therapy and Research*, 30, 397-414.
- Helgeson, V. S., Reynolds, K. A., & Tomich, P. L. (2006). A meta-analytic review of benefit finding and growth. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 74(5), 797.
- Hewitt, A., Lightfoot, E., Bogenschutz, M., McCormick, K., Sedlezky, L., & Doljanac, R. (2010). Parental caregivers' desires for lifetime assistance planning for future supports for their children with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Family Social Work*, 13(5), 420-434.
- Janoff-Bulman, R. (1992). *Shattered assumptions*. Free Press.
- Kray, L. J., George, L. G., Liljenquist, K. A., Galinsky, A. D., Tetlock, P. E., & Roese, N. J. (2010). From what might have been to what must have been: counterfactual thinking creates meaning. *Journal of Personality and Social Psychology*, 98(1), 106.
- Layous, K., Katherine Nelson, S., & Lyubomirsky, S. (2013). What is the optimal way to deliver a positive activity intervention? The case of writing about one's best possible selves. *Journal of Happiness Studies*, 14, 635-654.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Sage.
- Mason, J. (2002). *Qualitative researching* (2nd ed.).

- Sage.
- McAdams, D. P. (1993). The stories we live by: Personal myths and the making of the self. William Morrow.
- McCullough, M. E., Emmons, R. A., & Tsang, J. A. (2002). The grateful disposition: a conceptual and empirical topography. *Journal of Personality and Social Psychology, 82*(1), 112.
- Miles, M. B. (1994). *Qualitative data analysis: An expanded sourcebook*. Thousand Oaks.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis: An expanded sourcebook*. Sage.
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 45*(6), 535-543.
- Park, C. L. (2010). Making sense of the meaning literature: an integrative review of meaning making and its effects on adjustment to stressful life events. *Psychological Bulletin, 136*(2), 257.
- Silver, R. L., Boon, C., & Stones, M. H. (1983). Searching for meaning in misfortune: Making sense of incest. *Journal of Social Issues, 39*(2), 81-101.
- Silverman, D. (2021). *Doing Qualitative Research*. Sage.
- Stewart, M., Schnabel, A., Hallford, D. J., McGillivray, J. A., Forbes, D., Foster, M., ... & Austin, D. W. (2020). Challenging child behaviours positively predict symptoms of posttraumatic stress disorder in parents of children with Autism Spectrum Disorder and Rare Diseases. *Research in Autism Spectrum Disorders, 69*, 1-9.
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (1996). The posttraumatic growth inventory: Measuring the positive legacy of trauma. *Journal of Traumatic Stress, 9*(3), 455-471.
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (2004). Posttraumatic growth: Conceptual foundation and empirical evidence. *Psychological Inquiry, 15*, 93-102.
- Thompson, S. C. (1991). The search for meaning following a stroke. *Basic and Applied Social Psychology, 12*(1), 81-96.
- Queirós, A., Faria, D., & Almeida, F. (2017). Strengths and limitations of qualitative and quantitative research methods. *European Journal of Education Studies, 3*(9), 369-387.

논문 투고일 : 2024. 08. 21

1 차 심사일 : 2024. 09. 27

게재 확정일 : 2024. 10. 23

Posttraumatic Growth Processes in Mothers of Children having Developmental Disabilities: A Thematic Analysis on Autobiographical Writing

Eunji Kim¹⁾ Gayeong Yun¹⁾ Da Ye Lee²⁾ Boram Kim¹⁾

¹⁾Korea University

²⁾Sogang University

The present study aimed to examine the psychological changes experienced by mothers of children having developmental disabilities, with a particular focus on their posttraumatic growth as both mothers and individuals. For this purpose, the autobiographical writings of eight mothers who participated in a five-session of an autobiographical writing program were qualitatively analyzed through a thematic analysis. The mothers, who initially struggled from psychological distress upon the diagnosis of their children's disability, gradually accepted their children's disabilities, overcame psychological distress, and ultimately reclaimed their lives. In this process, the mothers also developed an increased interest in social minorities and underwent changes in their attitudes and values toward life. Specifically, eight themes with 28 subthemes were identified: a Life transition: becoming 'a mother of a child having disabilities', experiencing psychological distress, positive meaning making of their children's disabilities, experiencing psychological recovery, living as myself rather than 'a mother of a child having disabilities', changes in perceptions and attitudes toward disability, finding the presence of supporters, and unresolved difficulties. Through this process, this study not only explored the challenges of parenting children having disabilities but also looked deeper into the posttraumatic growth of mothers of children having developmental disability, which is a topic often neglected in previous research. Additionally, the study captured the mothers' desire to live as an independent individual by integrating their experiences of raising a child having disability into their lives.

Key words : mothers of children with developmental disability, children with developmental disability, posttraumatic growth, autobiographical writing, thematic analysis