

발달장애 아동 어머니의 양육 경험

여형남^{1*}, 박혜인², 신정순³

¹창신대학교 간호학과, ²대경대학교 간호학과, ³김해대학교 간호학과

Parenting experiences of mother in children with developmental disabilities

Yeong-Nam-Yeo^{1*}, Hae In Park², Jeoung-Soon-Shin³

¹Department of Nursing, Changshin University

²Department of Nursing, Daekyeung University

³Department of Nursing, Gimhae College

요약 본 연구의 목적은 현상학적인 방법을 통해 발달장애 아동이 있는 어머니의 양육 경험의 의미가 무엇인지 이해하여 본질을 추구하고 그 현상의 의미를 심층적으로 기술하고자 함이다. 본 연구의 대상자는 C 시에 있는 장애인복지관에서 치료를 받고 있는 발달장애 아동을 돌보고 있는 어머니 11명을 편의표본 추출하여 선정하였다. 연구방법은 심층 인터뷰와 녹음 테이프를 사용하여 2018년 2월에서 2018년 4월까지 자료를 수집하였다. 인터뷰 자료는 Giorgi의 현상학적 분석방법으로 분석하였다. 분석결과는 다음과 같은 일곱 가지 구성요소가 도출되었다: 장애진단이 늦어짐을 후회함, 장애자녀 수용이 어려움, 주변의 참기 어려운 시선, 장애자녀로 인한 가족 간의 불화, 장애자녀 양육을 수용하고 전념함, 장애자녀 양육에 지쳐감, 장애자녀를 받아들임. 결론으로 발달장애 아동 어머니의 양육태도는 발달장애 아동뿐만 아니라 어머니의 정서적 안정을 포함한 일상생활과 대인관계의 사회적 접촉기회, 사회적 고립 여부까지도 영향을 줄 수 있기 때문에 발달장애자녀를 돌보는 어머니들을 위한 신체적, 심리적, 정서적인 지원을 위한 의료나 복지가 체계적으로 도입되어야 할 것으로 사료된다.

Abstract The purpose of this study is to understand and describe in depth the meaning of parenting experiences of mothers with children with developmental disabilities through phenomenological methods. Participants of this study were selected by convenience sampling 11 mothers who were taking care of children with developmental disabilities who were being treated at the Welfare Center for the Disabled in C city. Data were collected from February to April, 2018 by using in-depth interview and tape-recording. The interview data were analyzed by the phenomenological analysis method of Giorgi. As the result of analysis, the following seven constituents were emerged; Regretting to delay the uncertain diagnosis, Difficulty in accommodating children with disabilities, Unbearable gaze around, Family disagreements due to children with disabilities, Adopting and dedicated to child care for disabled childre, Tiring of raising children with disabilities, Accepting children with disabilities. In conclusion, the parenting attitude of mother with developmental disability is influenced not only by the children with developmental disabilities but also by the social contact opportunities of daily life and interpersonal relationship including mothers' emotional stability and social isolation, It is considered that medical and welfare should be systematically introduced for physical, psychological and emotional support for mothers.

Keywords : children with developmental disabilities, experiences, mothers, Parenting, qualitative research

본 연구는 창신대학교 교내연구비에 의하여 연구되었음.

*Corresponding Author : Nam-Yeong-Yeo(Changshin University)

Tel: +82-55-250-3162 email: yhn072@naver.com

Received May 15, 2018

Revised (1st June 4, 2018, 2nd June 15, 3rd July 5, 2018)

Accepted August 3, 2018

Published August 31, 2018

1. 서론

1.1 연구의 필요성

우리나라 발달장애 인구는 현재 약 20만 명으로 2002년 10만여 명에 비해 2배 정도 증가했다[1]. 발달장애는 통상적으로 지적장애와 자폐성 장애를 의미하며 이중 지적장애인은 전체의 90.4%를 차지하고, 자폐성 장애인은 9.6%로 지적장애인의 비율이 매우 높은 실정이다[2].

발달장애인들은 장애 특성상 생애 초기부터 장애를 가지고 평생을 살아가며, 성인이 되어서도 10% 내외만이 혼자서 일상생활을 해낼 수 있고 세면, 옷 입기, 화장실 사용 등 기본적인 신변처리 기능을 수행하지 못하는 중증 장애인이 많다[3]. 특히 자폐증은 지적장애와 중복되는 경우가 70.8%에 달하며[4] 이때 가족의 돌봄 부담은 배가될 수밖에 없다.

발달장애 아동은 초기에는 다른 아동과 큰 차이를 보이지 않으나 점차 성장하면서 타인과의 관계형성 장애, 의사소통 장애, 활동이나 관심이 극히 제한적인 특징이 나타나며, 현재까지는 발달장애의 원인이 명확하게 규명되지 않아서 치료와 관리에 많은 어려움이 있다[5]. 발달장애 아동의 문제는 개인에게만 국한되는 것이 아니라 가족들에까지 확대되어[6], 발달장애 아동의 일차적인 양육 책임을 담당하고 있는 어머니들은 비장애인의 어머니들보다 더 많은 갈등과 스트레스를 경험한다[7]. 발달장애 아동의 어머니들은 자녀의 발달지체와 반응 부족으로 인한 실망과 좌절, 지속해서 요구되는 특별한 보살핌, 장기적인 치료와 교육으로 인한 부담감 등을 경험하고, 만성적인 우울과 불안, 분노, 스트레스, 정서적인 불안정, 심리적인 안녕의 결핍과 같은 문제들을 안고 살아간다[8]. 이런 지속적인 심리적 문제들은 부부 적응과 가족 전체에 부정적인 영향을 미치고[9]. 발달장애 아동의 양육에 대한 적절한 대응을 어렵게 만들어 발달장애 아동 어머니들의 심리적 고통이 가중되므로, 발달장애 아동 어머니의 삶의 질을 증진하기 위한 간호의 필요성이 대두됐다.

그러나 장애아를 다룬 이제까지의 연구를 살펴보면 장애아, 정신지체아의 어머니에 대한 양육부담 또는 스트레스에 관한 양적 연구가 대부분이었으며[10-12], 이들의 경험을 이해하기 위한 국내의 질적 연구는 장애아동의 양육 경험[13] 등이 있으나 발달장애 아동 어머니의 양육 과정에 대한 경험을 이해하기는 부족한 실정이

었다.

발달장애 아동 어머니들의 양육 스트레스나 만족감은 아동의 장애 정도와 같은 객관적인 기준으로 결정되는 것이 아니라 그로 인해 경험하게 되는 주관적인 인식이 더 큰 영향을 미친다[14]. 그러므로 이들의 정신건강을 증진하고 발달장애 아동을 양육하는 현상에 더욱 효율적으로 대응할 수 있는 간호를 제공하기 위해서는 발달장애 아동 어머니의 관점에서 지각되는 양육 경험에 대한 이해가 선행되어야 한다.

현상학은 살아있는 인간 경험을 기술하는 것이며, 참여자의 실세에 접촉하는 총체적인 접근을 요구한다. 따라서 현상학적인 접근은 간호의 맥락과 일치하며 통합된 전체로서의 인간에 대한 간호개념을 파악하는데 그 가치가 있다[15].

현상학적 연구방법을 간호학에서 적용하는 목적은 관심 있는 주제와 관련된 간호 현상을 발견하고 이해하는 데 있다[16]. 현상학적 연구는 대상자의 관점에서 현상을 이해하는 것을 전제하므로, 장애자녀가 있는 부모의 어려움을 파악하고 이해하기 위해서는 현상학적 접근이 적합하다고 생각한다.

이에 본 연구자는 발달장애 아동의 일차적 양육 책임을 담당하고 있는 어머니들의 경험을 규명함으로써 그 양육의 본질을 탐색하고 실질적인 지원의 기초자료를 제공하고자 한다.

1.2 연구의 목적

본 연구의 목적은 현상학적인 방법을 통해 발달장애 아동이 있는 어머니의 양육 경험의 의미가 무엇인지 심층적으로 이해하고 기술하고자 한다. 이를 위한 연구 질문은 ‘발달장애 아동이 있는 어머니의 양육 경험은 어떠한가?’이다.

2. 연구방법

2.1 연구 설계

본 연구는 발달장애 아동을 둔 어머니의 양육 경험의 의미와 본질을 기술하기 위하여 Giorgi[17]의 현상학적 접근법을 적용한 질적 연구이다.

2.2 연구 참여자

연구 참여자는 C 시에 있는 장애인복지관에서 치료를 받고 있는 발달장애 아동을 돌보고 있는 어머니 11명으로, 자신의 의견과 감정, 느낌, 생각 등의 경험을 표현하는 데 문제가 없고 본 연구의 필요성에 공감하고 양육 경험을 솔직히 답변해 줄 것에 동의한 자를 선정하였다. 선정기준에 맞는 참여자 모집을 위해 장애인복지관 담당 시설장에게 목적과 방법을 사전에 설명하고 연구 참여에 적합한 어머니를 임의로 소개하여 준 어머니를 참여자로 선정하였다. 처음 추천자를 심층면접 후 그 참여자와 다른 경험을 가진 사람을 소개해달라고 다시 요청하여 다른 참여자를 소개받는 방식의 눈덩이 표집방법을 활용하여 면담하였다.

연구자는 면담 전에 모든 참여자에게 연구자 소개와 연구의 목적, 익명성과 비밀보장에 관해 설명하였다. 면담 내용은 녹음할 것이며 연구를 위해서만 사용될 것과 연구과정 중 참여자가 원할 경우 언제든지 참여를 중단 할 수 있음을 설명하고 동의서에 서명을 받은 후 연구를 진행하였다.

2.3 자료수집방법 및 윤리적 절차

본 연구의 자료수집은 2018년 2월부터 4월까지 진행되었다. 연구 참여자와 개별 심층면담을 통하여 자료를 수집하였고 참여자가 원하는 아동의 치료시간을 이용하여 복지관의 보호자 대기실과 상담실에서 면담을 진행하였다. 연구 참여자의 동의 후 면담내용은 현장기록 노트에 메모하거나 녹음하였으며, 면담이 끝난 후 당일 녹음 내용을 여러 번 반복하여 들으면서 참여자가 표현한 기술을 그대로 필사하였다. 면담 초기에는 인구학적 자료를 수집하고 일반적인 대화와 건강관리에 대해 대화를 나누면서 참여자와의 신뢰 관계를 구축하기 위해 편안한 분위기를 조성하였다.

질문은 개방형 질문으로 처음에 ‘자녀의 장애를 어떻게 알게 되었나요?’로 시작하여 ‘자녀의 장애를 알게 되었을 때 심정이 어떠셨어요?’, ‘자녀의 양육과정 중 어떤 부분에서 도움이 되고 힘드셨습니까? ‘자녀 양육으로 변화된 것은 무엇입니까?’ 등으로 진행하였다.

자료는 마지막 참여자 이후부터는 유사한 개념이 도출되어 11번째 참여자와의 면담 이후 자료가 포화상태에 도달하였다고 판단하여 자료수집을 종료하였다. 면담은 개인별 각각 2~4회에 걸쳐 이루어졌으며, 1회 면담에 소요된 시간은 약 50분에서 90분이었다. 보충해야 할

내용이 있거나 의미가 명확하지 않은 내용은 전화나 다음 면담 시간을 이용하여 확인하였다. 자료수집은 연구자가 소속한 대학의 연구윤리심의위원회(IRB)의 승인(승인번호 CSIRB-2017013)○

2.4 자료분석방법

본 연구에서는 발달장애 아동 어머니의 양육 경험을 파악하기 위하여 현상학적 분석 방법 중 Giorgi[17]가 제시한 방법을 근거로 분석하였으며 구체적인 절차는 다음과 같다.

먼저, 면담 내용과 필사자료를 반복해서 듣고, 읽으면서 전체에 대한 느낌을 파악하였다. 두 번째 단계로 참여자가 표현한 기술 하나하나에서 그 의미를 분석하면서 의미단위를 구분하였다. 세 번째 단계에서는 발달장애 아동을 둔 어머니의 양육 경험의 본질이 무엇인지에 초점을 두면서 구분한 의미단위를 학문적용어로 전환하여 표현하였다. 마지막으로 참여자의 경험을 고려하면서 일관성 있는 기술 문으로 통합하여 의미구조를 확인하였다.

2.5 연구의 신뢰도와 타당도 확보

본 연구는 Guba와 Lincoln[18]의 엄밀성 평가기준에 따라 사실적 가치(truth value), 적용성(applicability), 일관성(consistency) 및 중립성(neutrality)의 측면을 평가함으로써 연구의 신뢰도와 타당도를 높이고자 하였다.

연구 참여자 중 2명에게 분석 내용을 읽어주었고, 본인이 진술한 발달장애 아동 어머니의 양육 경험의 내용과 동일하다고 진술함으로써 사실적 가치를 확보하였다. 또한 자료수집 시 연구가 이루어진 상황 밖에서의 결과에 대한 적합성과 제 3자가 자신의 경험에 비추어 연구 결과가 의미 있는지를 알아보기 위해 본 연구에 참여하지 않은 발달장애 아동을 양육하는 경험이 있는 어머니 2명에게 결과를 제시하였으며 이들이 분석된 연구결과의 의미를 공감한다는 것으로서 적용성을 확보하였다. 질적 연구 및 아동 경험이 풍부한 간호학과 교수 1인에게 면담자료 분석과 연구결과에 대한 평가를 의뢰하였고, 분석한 의미에 관하여 연구자들 간에 지속적인 논의를 함으로써 연구의 일관성을 확보하였다. 연구자는 발달장애 아동을 양육하는 어머니에 대한 자신의 가정, 편견, 선 이해 등을 차단하기 위하여, 면담 내용을 들으면서 연구자의 선입견이 반영된 진행이 없었는지 지속적으로 성찰함으로써 중립성을 확보하였다.

3. 연구결과

본 연구는 연구 참여자들의 발달장애 아동을 양육하는 경험을 포괄적이고 심층적으로 파악하기 위해 Giorgi의 현상학적 연구방법론을 적용하여 구조화하여 본질적 주제를 도출함으로써 현상학적 이해를 도모하였다.

연구 결과 11명의 참여자로 부터 심층면담을 통하여 발달장애 아동 어머니의 양육 경험의 의미를 분석한 결과 7개의 구성요소와 17개의 하위구성요소가 도출되었다. 발달장애 아동을 양육하는 어머니의 경험은 ‘장애진단이 늦어짐을 후회함’, ‘장애아 수용의 어려움’, 주변의 참기 어려운 시선’, ‘장애아로 인한 가족 간의 불화’, 장애아동 양육을 수용하고 전념함’, ‘장애아 양육의 한계를 알아감’, ‘장애아에 대한 희망을 버리지 않음’이었다 (Table 1).

3.1 장애진단이 늦어짐을 후회함

참여자들은 출생 시와 성장과정 중 머리에 손상이 있어 문제가 발생함을 빨리 알아차리지 못함을 후회하였다. 이러한 이유로 아이가 남들보다 발달이 늦되어 항상 불안한 마음을 가지고 있었지만 무시하며 대수롭지 않게 생각하였다. 하지만 발달이 확연히 차이가 나고 주위에서 너무 늦됨이라 병원진료를 권유받고 진료를 받았지

만, 병원마다 진단이 달랐기 때문에 의료진의 무성의함을 원망하며 장애진단이 늦어짐을 후회하였다.

3.1.1 뇌 손상의 문제가 있었음

참여자들은 아이 출산 시 난산으로 인한 저산소증으로 아이의 뇌에 손상을 입었었고 백일천식으로 숨을 쉬지를 못해 의사가 가망이 없다고 하였지만, 기적적으로 살아나면서 뇌 손상의 문제를 의심하였다. 또한, 아이가 어릴 때 심하게 놀라고, 뒤로 넘어지면서 머리를 다친 후 심한 경기를 하게 되면서 뇌에 문제가 있었다는 것을 알았다.

아이가 태어날 때 양수가 먼저 터지고 분만과정에서 문제가 있었어요.

즉 말해서 의료사고였죠 저산소증으로 문제가 있었는데 병원에서는 자기들 탓 아니라고.. 얘기 출산 때 저산소증이니 뭐니 해서 항상 가슴 한 구석에는 불안한 마음이 있었어요. (참여자 2)

큰애가 태어나고 99일째 되던 날에 백일천식에 걸렸는데 그때 온 몸이 시퍼렇게 될 정도로 숨을 쉬지 못해서 파티마 병원 응급실로 데려 갔죠 그때 의사가 가망이 없으니 준비하라고 하더라고요 그런데 감사하게

Table 1. Parenting experiences of mother in children with developmental disabilities

Sub-constituents	Constituents
• Being a problem of brain damage.	• Regretting the delay in disability diagnosis
• Ignoring the possibility of disability	
• Being different from normal child development	
• Diagnosis was different for each hospital	
• Difficult to accept disability diagnosis	• difficulty of accepting disability children
• Not familiar to disability	
• suffered from prejudices and misunderstandings around	
• Received different discrimination from normal children	• Unbearable gaze around
• Conflict with the husband's family in-laws	
• Husband's non-cooperation	• Family discord caused by disabled children
• Conflicts with nondisabled children	
• Being devoted to treatment without my life	
• Trying to understand disabilities	• devoted to raising disabled children
• Tired of the treatment cost	
• Tired of raising disabled children	• Awareness the limit of care for the disabled child
• changing the think positively	
• Differentiated approach for children with disabilities	• Accepting children with disabilities

도 컨디션이 돌아와 증환자실 생활을 오래했죠 아마 그때 뇌손상을 입지 않았나 생각 되어져요. (참여자 1)

아이가 8개월쯤 되었을 때 방에 눕혀놓고 마당에서 빨래 뺄고 있는데 애가 우는지 확인해야 되니까 방문을 열어 놓고 빨래를 뺄고 있었는데 열린 문 사이로 집에서 키우던 개가 안방으로 들어가 애를 덮쳤어요 그때 애가 엄청 울었는데 그 이후우리가 서울로 이사를 갔는데 그때부터 경기를 하더라고요 아마 그때 뇌손상을 입지 않았나 의심을 했어요. (참여자 8)

3.1.2 장애가능성을 무시함

참여자들은 아이가 남들보다 발달이 늦되어 항상 불안한 마음을 가지고 있었지만 남들보다 느리긴 했으나 의사소통이 가능하였고 가족 유전 상 늦됨이라는 시댁의 말과 주위에서 남자아이는 늦된다는 말을 듣고 참여자들은 아이의 장애가 의심스러웠지만 무시하며 대수롭지 않게 생각하게 되었다.

결혼해서 흘어머니를 모시고 살았고 신랑 위로 누나 1명이 계셨는데 고모부가 외국인이라 외국에서 살고 저희들이 어머님을 모시고 살았죠 근데 어머님이 아볍도 초등학교 때 말을 했다고 애들 말이 느린걸 괜찮다고 하셔서 별 신경을 안 썼죠 (참여자 1)

솔직히 또래 애들보다 말이 조금 느리긴 했어요 그래도 유아 때는 엄마 물, 우유 이렇게 짧은 단어를 말하고 의사소통이 되었기 때문에 남편과 저는 걱정을 하면서도 부정을 했었던 것 같아요 (참여자 3)

3.1.3 정상아동의 발달과 차이가 있었음

참여자들은 아이가 남들과 다른 돌발행동을 하고 발달이 다른 아이들과 확연히 차이가 있었음을 알게 되었고 같은 또래의 친구들과 관계형성이 되지 않고 항상 혼자 노는 모습에 장애가능성을 빨리 알아차리지 못함을 후회하였다.

아이가 첫아이고 제가 늦게 결혼하는 바람에 친구들 보다 애가 많이 늦었어요.

친구들이 애들 학교 보내놓고 저희 집에 놀러와서 돌

이 지난 아이가 가만히 방에 누워있는 걸 보고 놀라는 거예요 돌이 지났으면 아무리 늦어도 누워 있는 건 아니라는 거죠 (참여자 6)

사실 저는 아이의 장애를 조금씩 느끼고 있었어요 아이와 함께 놀이터에 나가면 또래 아이들은 행동이나 관계 맷기가 아무진데 00이는 조금 늦는 게 아니라 아주 확연히 늦는 게 느껴졌어요 사실 마음속으로는 받아들이기가 쉽지 않았는데 장애가 있을 수 있다는 생각을 거둘 수가 없었어요. (참여자 5)

3.1.4 병원마다 진단이 달랐음

참여자들은 아이의 장애를 의심하여 병원진료를 받았지만 아이는 정상인데 엄마의 기대치가 커서 그렇다면 지켜보자고 하여 대수롭지 않게 생각하고 지내다가 아이에 대한 장애 의심을 버릴 수 없어 다른 병원에서 진료를 받았는데 이전 병원에서의 진단과는 달리 장애 아이를 너무 늦게 데려왔다는 병원마다 다른 진단에 장애진단이 늦어짐을 후회하게 된다.

00이는 건강하게 잘 태어났어요 보통아이들과 비슷한 때에 옹알이도 하고 앓고 서는 것도 다 빨랐어요 다만 걷는 것이 늦었어요 어 이들이 보통 돌 무렵 전후로 걸음을 펜 데 비해 00이는 15개월이 되어도 걷지 못했어요 병원에 갔는데 정상이라고 지켜보자고 하더라고요. (참여자 10)

시간이 지날수록 다른 아이들보다 발달이 느려 다른 병원에 진료를 보러갔는데 아이를 보시고는 왜 이제 데리고 왔냐고 막 야단을 치시는 거예요 그리고는 치료 시기가 늦었고 특수 치료밖에 없다고하시는 겁니다. 정말 엄마라는 내 자신이 너무 미안하고 죄스럽더라고요 (참여자 1)

3.2 장애아 수용의 어려움

참여자들은 장애진단을 받고서 청천벽력 같은 소리에 세상이 정지한 듯 억장이 무너지며 하늘이 무너지는 느낌을 받았으며 장애라는 사실이 믿어지지가 않았다. 장애에 익숙하지 못해 아이의 발달과 행동이 느렸는데도 빨리 알아차리지 못했고 일반아이의 양육에도 경험이 없지만 장애 아이를 키우고 치료 하는데 대한 경험과 지식

이 부족하고 정보가 없음에 아이를 어떻게 키우고 살아가야 할지 염두가나지 않으면서 장애아 수용을 어려워하였다

3.2.1 장애진단을 받아들이기 힘들

참여자들은 아이에게 발달 장애가 있다는 현실을 파악하고 나서는 하늘이 무너지고 억장이 무너지듯 슬펐으며 장애라는 사실이 믿어지지 않고 어떻게 살아가야 할지 막막하며 받아들이기 힘들어한다.

설마 하는 불안한 마음이 실제로 장애라는 진단을 내 귀로 들고 나니 억장이 무너지는 거예요 눈물도 나오지 않았어요 잠시 시간이 멈춘 줄 알았어요 눈앞에 보이는 게 없고 그냥 주저앉아 버렸어요. (참여자 2)

파티마 병원에 갔더니 발달장애 2급 판정을 내리더라고요 그때 엄청 울었어요 죽고 싶었죠 설마 하면서 맘 졸였는데 막상 진단을 받으니 하늘이 무너지는 듯 했어요. (참여자 3)

3.2.2 장애에 대해 익숙하지 않음

참여자들은 일반아이의 양육에도 경험이 없지만 장애아이를 키우고 치료하는데 대한 경험과 지식이 부족하고 정보가 없음에 아이를 어떻게 키우고 살아가야 할지 염두가나지 않으면서 장애아 수용에 대한 어려움을 경험하게 된다.

그런데 무엇을 해야 하며 누구한테 물어봐야 할지…… 막막하고 복잡한 마음 뿐 이었죠 여러 사람들과 함께 길을 가다가 갑자기 나만 둉그러니 남겨져 길을 잃고 혼매는 기분이었어요 이제 어디로 가야하나? 나를 위한 00이를 위한 아무런 이정표도 없다는 게 화가나고 불안했어요 그 누군가가 이쪽으로 가면 안 된다고 안내해주는 사람이 있었으면 좋을 텐데…… 하는 생각들이 절실했어요. (참여자 11)

작업치료가 뭐고 특수체육치료는 뭐지? 우리 00이에 게도 필요한 건가? 00이에게 필요한 재활치료가 무엇이고 어떻게 결정하고 판단해야 할지 정말 막막했어요. (참여자 10)

3.3 주변의 참기 어려운 시선

참여자들은 아이가 의사 표현 대신 하는 돌발행동들을 이해하지 못하고 아이가 뜻 없이 하는 행동들에 대해 별레 쳐다보듯이 욕을 하고 화내고 야단치는 주위 사람들의 행동과 말에 모멸감을 느끼며 마음의 상처를 받게 된다. 참여자들은 주위에서 바라보는 게 좋지 못한 시선들과 인식들을 의식하여 자녀가 장애라는 걸 숨기기도 하며 항상 장애 아이를 가진 죄인처럼 세상을 살아가게 된다.

3.3.1 주위의 편견과 오해에 시달림

참여자들은 아이의 돌발행동에 주변 사람들의 좋지 못한 시선을 받으며, 돌발행동으로 인해 발생한 몸의 상처들을 아동학대라는 편견과 오해에 시달리게 된다.

우리 애들이 장애인이다 보니 소리 지르고 이상한 행동을 하면 모든 사람들이 쳐다보고 하물며 애 키우는 어르신들이 더 화내시고 애 조용히 시켜라 화내시고……(우심) 주변 사람들의 행동과 말에 상처를 굉장히 많이 받았어요 애들 교육받으러 가는 날에는 집에서 출발할 때부터 도착할 때까지 마음 졸인 거 생각하면 말도 못합니다(한숨). (참여자 1)

아이가 뜻대로 되지 않으면 자신의 손을 물어뜯거나 머리를 벽에 박고 막 자해 행위를 해요 그럴 땐 정말 엄마로서 겪도 나고 아이를 데리고 밖에 나가면 아이의 명 자국을 보고 아동 학대를 당한 줄 알고 의심의 눈초리로 쳐다보았던 거예요 정말 속상했죠 (참여자 2)

3.3.2 정상아와 다른 차별대우를 받음

참여자들은 자녀의 비정상적인 행동과 어눌한 말투 때문에 자녀가 친구들에게 놀림을 당하고 왕따를 당하는 생활에 힘들어했고 정상적인 자녀와 다르다는 이유로 비장애 부모들에게 부당한 차별대우를 받게 된다.

00와 같은 사회성이 떨어지는 아이들은 과자만 보이면 다 먹어버리는 거예요 그러면 신체 멀쩡한 놈이 버르장머리 없다고 야단치는 거예요 엄마가 제대로 버릇을 잘못 가르쳤다고 저에게도 야단치는 거예요 (참여자 7)

00이는 일반 유치원에 보냈는데 판단미스였어요 두 달 만에 쫓겨났어요. 00이 반 선생님이 00이가 너무 힘들고 다른 반 애들도 장애아이랑 같은 반에 있는 거 싫다고 아래저래 항의가 들어온다고 하더라고요 어쩔 수 없이 통합 유치원을 찾았죠 집에서 20분 정도 걸렸는데 작은아이를 카시트에 태우고 00이를 데려다 주고 데려오고 했어요. (참여자 11)

3.4 장애아로 인한 가족 간의 불화

참여자들은 시댁이나 남편이 참여자들의 힘든 삶을 위로해주지 않고 오히려 아내, 며느리의 역할을 감당해 주길 바라고 일방적인 희생을 요구하는 가족과 시댁에 서운함을 느끼게 되어 자연적으로 시댁 일에 소홀해지게 된다. 그리고 참여자들은 장애자녀의 양육에 몰입하다 보니 비장애 자녀에게는 관심을 주지 못하기 때문에 관심 밖이라는 불만으로 가족 간의 불화를 겪게 된다.

3.4.1 시댁과의 갈등

참여자들은 장애 아이를 키우면서 시댁에서 장애를 친정 탓으로 돌리며 장애아이가 못마땅하여 아이를 절대 시댁에 데려오지 못하게 하는 행동에 서운함을 가지게 되며 아이혼자 할 수 없도록 아이에게 손수 모든 것을 다해주는 양육의 차이로 시댁과의 갈등을 가지게 된다.

시댁에서 00이를 반갑게 맞이해주지 않으니 저도 시댁에 대한 서운한 면이 많았어요 그런 걸 아는지 00이도 시댁식구들과 만나는 걸 좋아하지 않았어요 그리고 00이를 키운다고 고생한다는 소릴 한번 듣지 못해봤어요. 시댁이 남해인데 양파나 마늘 농사가 있어 일손이 모자라 한번씩 일 도우러 내려가면 꼭 00이는 친정에 맞기고 가야했어요, 일하는데 방해가 된다는 거죠. (참여자 2)

시댁에서도 우리 집에는 그런 유전자가 없다면서 왜 장애아가 나왔는지 부인하는 거예요. 결국은 시댁에는 그런 유전자가 없으니 친정에서 문제가 있는 거라는 이야기죠. 하지만 친정에도 그런 유전자가 없다고 반박을 하고 싶은데 장애아를 낳은 엄마가 죄인이라고 그런 말을 못하겠더라고요. (참여자 7)

3.4.2 남편의 비협조

참여자들은 남편의 노름, 외도로 가족들에게 무관심 하며 가사와 양육에는 전혀 협조가 되지 않고 가장의 역할을 다하지 못함에 장애자녀 양육에 정신적, 경제적으로 힘듦을 겪게 된다.

남편은 전혀 이해를 못해주고 새벽에 나갔다 저녁 늦게 퇴근해서 자기 바쁘고. 너무 힘들어 하소연 하면 듣기 싫어하고 아빠하고 있으면 조용한데 엄마하고 있으면 시끄럽다고 엄마가 애를 잘 돌보지 못해서 그렇다고 항상 책임이 저한테 오는 거예요. (참여자 3)

남편은 00이를 낳고 난 이후부터 외박이 잦았죠 00이를 양육 하는 게 힘들어 부탁도해보고 화도내보고 했지만 달라지지 않았어요. 가족에 게 관심이 없는 사람에게 가장의 책임을 운운 하기엔 자존심이 허락하지 않았어요. (참여자 11)

3.4.3 다른 자녀와의 갈등

참여자들은 모든 일을 장애자녀 중심으로 양육에 몰입하다 보니 비장애 자녀는 관심 밖이라는 차별적인 양육에 불만을 느끼게 되고, 가족 중 장애형제가 있다는 사실이 부끄러워 숨기려 하는 비장애 자녀와의 갈등을 겪게 된다.

딸 아이 초등학교 1학년 때 학부모 모임이 있었어요....(중략) 그런데 딸 친구들이 우리 집에 놀러 온 친구 중 하나가 그 반에 가서 재 동생 말 못하는 장애인이야 그렇게 이야기해서 딸 학급에 소문이 났었죠 그 일 때문에 자기가 힘들다고 울면서 말하더라고요. (참여자 5)

큰애가 초등학교에 입학할 때 작은애 치료 받느라 전혀 신경을 쓰지 못했어요. 그래서 큰애는 자기한테는 신경도 안 쓴다고 항상 불만이에요. 큰애는 동생이 장애라는 걸 싫어했어요. 엄마가 없으면 항상 자기가 동생을 챙겨야 하니까 모든 게 불만이죠. (참여자 8)

3.5 장애아 양육에 전념함

참여자들은 전문시설과 전문 인력이 있는 곳을 찾아

다니며 치료를 받으려 다녔으며 직장생활로 자녀의 치료와 교육이 되지 않아 직장을 그만두고 자녀의 치료를 위해 평범한 삶을 포기하고 치료보호자의 역할에 최선을 다하였다. 또한, 참여자들은 자녀의 치료를 위해 장애에 대해 이해하고자 노력하면서 장애아동 양육에 전념하게 된다.

3.5.1 내 삶이 없이 치료에 전념함

참여자들은 혼자서 생활할 수 없는 장애 아이의 돌봄을 위해 다니던 직장을 그만두고 아이의 치료에만 전념하면서 아이에게 맞추어진 일정으로 한가한 날 없이 아이 위주로의 삶을 살아가게 되었다.

애들을 데리고 새벽6시에 창원실내수영장에 다니고 흥익재활병원에서 언어치료시키고 월, 수, 금요일에는 사람 터에서 언어운동시키고 한가한 날이 없었죠 (참여자 1)

그 당시 결혼하면서 일하던 걸 그만두고 얘기 놓고 어린이집 보내고 다시 일을 시작하려 했는데…… 그런 계획들이 모두 사라져버렸죠 장애인이 집안에 있다 보면 모든 게 장애아 위주로 일과가 맞춰지거든요 (참여자 2)

3.5.2 장애를 이해하고자 노력함

참여자들은 자녀의 치료를 위해 어떻게 해야 할지 몰라 막막한 마음에 도서관, 장애 관련 책등에서 정보를 얻게 되고 같은 공감대를 가진 어머니를 통해 정보를 공유하게 되며 치료시설이 부족하고 아이를 돌보는 엄마가 전문 지식이 있어야 한다고 생각을 해서 장애관련 공부를 시작하게 되었다 이처럼 자녀의 행동과 심리를 이해하고 장애에 대해 이해하고자 끊임없는 노력을 하게 된다.

00의 행동과 심리를 이해하기 위해 공부를 했는데 좀 더 일찍 공부하지 않았던 게 후회가 되더라고요. 하지 만 그나마 공부를 통해 00이를 이해하는데 많은 도움이 되었죠 (참여자 7)

장애인 자녀를 양육하기 위해선 엄마가 제일 자녀에 대해 잘 알아야하기 때문에 정보를 얻기 위해서 도서

관, 관련 책에서 얻었어요. 거기서 언어나 인지치료 등 어떤 것이 어느 시기에 필요한지 알게 되었어요 (참여자 11)

3.6 장애아 양육의 한계를 알아감

참여자들은 장애아의 치료에 적극적으로 매진하지만, 시간이 지날수록 장애아를 위한 치료비용이 많이 부담스러워 치료에 적극적으로 매달릴 수 없음을 알게 되고 아이의 이해할 수 없는 돌발행동에 감당이 되지 않고 돌봄이 뜻대로 되지 않음으로 장애아 양육의 한계를 알아가게 된다.

3.6.1 치료비 부담에 지쳐감

참여자들은 남편의 부도로 가정형편이 어려워지고 장애자녀까지 출산하는 바람에 이혼하고 혼자서 애들을 데리고 일을 하면서 살아야함에 아이가 장애라는 걸 알고도 제대로 치료하지 못한 것이 아이에게 미안하고 자책감을 가지며, 사는 게 힘들어 자녀의 치료를 적극적으로 하지 못하고 장애자녀의 치료비 부담에 지쳐가게 된다.

살림이 넉넉한 집은 그래도 본인이 부담해서 라도 치료를 적극적으로 했는지 모르지만 먹고 살기 힘든 상황에서는 장애아를 위한 치료에 적극 투자 한다는 게 참 힘들었어요. 특히나 같은 경우에는 정말 열심히 살고하면서 집장만도 하고 했는데 신랑의 바람과 노름으로 재산을 흥진하는 바람에……. 후회가 너무 들고 가슴 아파요 (참여자 8)

남편 월급이 200만원 이였는데 늘 마이너스였죠 대출 받아서 카드 값 매우고 누적되면 또 대출 받아서 매우고 그래도 가르치는 건 때가 중요하다는 생각에 강력하게 밀어 붙였는데 결국 부담이 되어서 1년도 못했어요. (참여자 7)

3.6.2 장애아 양육에 지쳐감

참여자들은 남들과 다른 자녀의 말과 행동으로 주위 사람들과 소통의 문제가 생기고, 자기 뜻대로 되지 않을 때 자위행위와 같은 돌발행동에 돌봄의 어려움을 차츰 느끼게 되었다. 장애자녀의 양육으로 인해 지치게 되면 감정을 억누르지 못하고 극단적인 생각까지 하게 되며

양육의 힘듦에 지쳐가게 된다.

이유 없이 자해 행동을 할 때가 있어요. 이유를 모르니깐 부모로서 달래고 어르고 해도 한계에 부딪히면 짜증이 나서 애한테 폭발을 하는 거죠 물론 이유가 없지는 안겠지만 자기 뜻대로 안된다던지 고집대로 안된다던지 하면 손을 물어뜯거나 하는 자해행동을 하는 게 감당이 안 될 때가 있어요. (참여자 2)

내가 어떤 끔찍한 행동을 할지 모르겠더라고요. 항상 00을 키워오면서 어찌 될까 봐 긴장하며 살았지만 감정이 최악으로 간 순간에는 아이를 해할지도 모른다는 생각이 들 정도였어요. 진짜 별거 아닌데 고집을 부리면 순간 제 피가 거꾸로 흐르는 것 같으면서 괴력이라고 할 정도의 힘이 생겨 애를 사정없이 때리고 있더라고요. 그리고 애를 잡고서 너랑 나랑 죽어야겠다. 하고 맙은 내뱉고 정신을 차리면 내가 지금 뭘 한 건지 생각되며 평평 울었어요. (참여자 3)

3.7 장애아를 수용하게 됨

참여자들은 장애아를 받아들이고 인정하는 것이 치료효과가 있다는 것을 알고 아이가 조금 더 나아질 거라고 기대치를 가지고 아이가 행동 하나씩 습득할 때마다 희망을 품으면서 아이에 대한 양육의 긍정적인 태도가 아이를 변화시킬 수 있다는 것을 알게 되면서 장애아를 수용하게 된다.

3.7.1 긍정적으로 생각을 바꿈

참여자들은 장애 아이를 양육해야 한다는 사실을 받아들이고 아이가 성장하면서 나아질 거라는 희망을 포기하지 않고 성장하여 긍정적으로 사회에 어울려 살아갈 수 있도록 돌봄의 고통을 긍정적인 받아들이게 된다.

장애자녀를 낳고 싶어 낳은 것도 아니고 태어나고 싶어 태어난 것도 아닌데 내 생각을 긍정적으로 바꾸려고 노력했어요. 제가 생각을 바꾸고 삶을 받아들이니 조금 맘이 편해지더라고요. (참여자 3)

저는 아이가 장애인이지만 지금도 포기하지 않고 있어요. 왜냐면 기대치가 높다기보다 장애인에서 조금 더 나아질 것이라는 희망을 포기하지 않고 살아갑니

다. 아이를 통해서 포기하지 않는 삶을 살아가고 있어요. (참여자 4)

3.7.2 장애아에게 맞추어 차별화하여 접근

참여자들은 아이의 장애를 받아들이고 인정하는 것이 치료효과가 있다는 것을 알게 되어, 아이가 혼자 할 수 있도록 격려하고 성공한 행동에 대해 칭찬해주면서 장애아를 인정해주게 된다.

똑같은 상황이라도 일반자녀들과는 다른 방법으로 접근해야 하고 이해하고 눈높이에 맞게 설명해야 한다고 생각해요. 대부분의 엄마들은 잘못된 행동에 대해 육박지르는 게 대부분인데 애인들은 그렇게 하면 안 된다는 거죠. 그래서 저는 화가 나도 한 박자 쉬고 들어갑니다. (참여자 6)

정말 엄마의 교육이 중요한 것 같아요. 애가 고집을 피우고 이해되지 않는 행동을 보여도 짜증을 내면 안되고 그대로 받아들이고 이해를 하게 되더라고요. (참여자 7)

4. 논의

본 연구에서 발달장애 아동 어머니의 양육 경험은 시간적 흐름에 따른 전체적인 과정의 맥락 속에서 이해할 수 있는 하나의 현상이라 할 수 있다. 발달장애 아동 어머니의 양육 경험의 의미구조는 새로운 역할을 재구성해나감으로 나타났다.

발달장애 아동을 양육하는 어머니들이 경험하고 있는 의미구조를 살펴보면 대부분의 참여자는 아이에게 일찍 손을 쓰지 못한 아쉬움과 늦되는 자녀에 대해 안타까움을 경험하였으며, 자녀의 출생 시와 성장과정에서 이상 징후를 알게 되고 의료진이 무성의함을 원망하며 정상아 양육의 힘듦을 경험하였다. 한국보건사회연구원[19]의 장애인 실태조사에 의하면 장애발생 시기에서 정신지체의 경우 전반적으로 만 1~4세에 발생하는 비율이 60.1%로 가장 높았으며 발달장애(자폐증)는 돌 이후가 87.5%로 가장 높았고 뇌성마비의 경우는 만 4세 미만에서 발생비율이 높았다. 이는 장애를 인식하거나 객관적인 판정을 받기까지 오랜 시간이 소요됨을 시사한다. 본

연구의 참여자들은 자녀의 늦됨과 장애에 대한 정보나 지식이 부족함을 알 수 있으며, 의료진에 대한 불만과 자녀가 정상적인 발달을 보이지 않는 데서 비롯되는 참여자들의 정서적 긴장과 예측에 대한 불안까지 경험하는 것으로 나타났다. 따라서 보다 구체적이고 체계적인 산전교육을 통해 장애아 출생을 예방하고 장애아를 조기발견 할 수 있도록 도와주는 것이 필요하다. 또한 지역사회 의 전문가에 의한 정확한 장애진단과 동시에 장애아가 성장하는 과정에서 필요한 교육, 치료 및 진로에 대한 정보와 상담을 제공하고, 우리나라 현실에 맞는 장애아 가족을 위한 사회적 지지와 가족을 위한 지원프로그램에 적극 참여할 수 있도록 지도할 필요가 있다[20].

발달장애 아동을 양육하는 어머니의 경험에서 대부분의 참여자들은 아이가 장애라는 사실을 받아들이지 못하고 부정을 하면서도 시간이 지나면서 마음을 비우고 장애아의 존재를 수용하게 되었다. Yeo[21]은 장애아동 부모들이 죄의식, 거부, 과보호, 슬픔 등 여러 가지 정서를 경험하게 되면서 장애자녀를 수용하게 된다고 하였다. 따라서 장애아동 부모의 교육 및 상담을 통하여 현실적인 문제에 대응할 수 있도록 현실적으로 자신감을 회복하여 적극적인 양육태도를 갖게 하는 것이 바람직하다.

발달장애 아동을 양육하는 어머니의 경험에서 대부분의 참여자들은 장애자녀에 대한 참기 어려운 주위 시선으로 인하여 숨고 싶어 하였으며 스스로 자책감을 느끼며 고통스러워하였다

장애아동 부모는 이웃의 냉대를 가장 견디기 어려운 고통으로 인지하고 있어 사회적 고립 즉, 사회적 지지망의 축소로 인해서 양육 스트레스가 심화된다고 보고 했는데[22], 본 연구에서도 일부의 참여자는 주위의 부정적인 시선으로 인하여 견디기 힘든 죄의식과 자책감을 경험하고 있었다. 따라서 이웃과 사회의 사회적 지지망을 확대하고 장애아동 부모의 교육 및 상담을 통하여 현실적인 문제에 대응할 수 있도록 심리적으로 자신감을 회복하여 적극적인 양육태도를 갖게 하는 것이 바람직하다[23].

발달장애 아동을 양육하는 어머니의 경험에서 대부분의 참여자들은 시댁이나 남편이 힘든 삶을 위로해주지 않고 장애아동의 양육에 몰입하다 보니 비장애 자녀에게는 관심을 주지 못하기 때문에 관심 밖이라는 불만으로 가족 간의 불화를 겪게 되었다. Kim[24]은 형제 관계는 개개인마다 정도와 방법의 차이가 있지만 대개 전 생애

에 걸쳐 서로 의존하며 가족관계 중 가장 오래 지속한다고 보고하고 있다. 따라서 장애아로 인해 발생하는 어려운 문제에 대한 가족들의 능력을 향상시키기 위하여 부모와 정상형제를 포함한 가족 교육 프로그램을 실시하여 장애로 인한 가족관계의 어려운 문제점을 이해하고 해결할 수 있는 방안의 간호중재가 필요하다고 볼 수 있다.

발달장애 아동을 양육하는 어머니의 경험에서 대부분의 참여자들은 자녀의 장애를 고쳐보려는 일념으로 치료에 매달렸으나 치료비에 대한 부담과 장애자녀에게 얹매인 생활에 대한 부담감에 한계를 느끼게 되었다 장애아를 돌보는 어머니는 정서적인 어려움뿐만 아니라 장애아의 높은 의존도로 인한 부가적인 돌봄의 부담이 크기 때문에 장애아의 부모는 정상아의 부모에 비해 많은 시간의 소모로 육체적 피로를 더 많이 느낀다고 한다[25]. 아동의 양육의 일차적인 책임은 어머니들이 감당하고 있지만, 아버지의 협조와 협력이 없이는 어머니들의 역할이 축소되거나 부진할 수밖에 없다. 따라서 장애아의 바람직한 재활을 위해서는 부모의 지속적인 노력이 뒷받침되어야 하며 부모의 정신건강을 위한 효율적인 대처방식은 매우 중요한 삶의 과제라고 하겠다[26].

발달장애 아동을 양육하는 어머니의 경험에서 대부분의 참여자들은 장애아를 받아들이고 인정하는 것이 치료 효과가 있다는 것을 알고 아이가 조금 더 나아질 거라고 기대치를 가지고 아이가 행동 하나씩 습득할 때마다 희망을 가지면서 아이에 대한 양육의 긍정적인 태도가 아이를 변화시킬 수 있다는 것을 알게 되면서 장애아를 수용하게 되었다.

장애수용은 장애아동을 위해서, 동시에 장애아동 가족의 삶의 질과 가족해체 방지를 위해서라도 중요한 과제이다. 어머니 자신의 성격 양상이 장애극복에 자신감을 갖도록 하기 위해서는 Choi[27]이 제시한 다양한 부모교육 프로그램이 수행되어야 하며 Kim[28]의 연구에서처럼 교육기관에 부모가 참여할 수 있는 프로그램이 다양하게 개발되어야 할 필요성이 있다, 또한 교육을 담당하는 교사의 책임성과 태도에 따라 발달장애 아동 어머니의 심리적 적용 양상이 달라지므로 발달장애 아동의 치료와 교육을 담당하는 전문가에 대한 재교육이 지속적으로 수행되어야 할 필요성이 있다,

5. 결론 및 제언

본 연구는 현상학적인 방법을 통해 발달장애 아동이 있는 어머니의 양육 경험의 의미가 무엇인지 심층적으로 이해하고자 시도되었다.

연구 참여자는 C시에 있는 장애인복지관에서 치료를 받고 있는 발달장애 아동을 돌보고 있는 어머니 11명이 참석하였다. 2018년 2월부터 2018년 4월까지 심층면담을 통해 수집한 자료를 Giorgi의 현상학적 분석 절차에 따라 분석하였다.

발달장애 아동 어머니의 양육 경험은 ‘장애진단이 늦어짐을 후회함’, ‘장애자녀 수용의 어려움’, ‘주변의 참기 어려운 시선’, ‘장애자녀로 인한 가족 간의 불화’, ‘장애 자녀 양육에 전념함’, ‘장애자녀 양육에 지쳐감’, ‘장애 자녀를 받아들임’으로 축약하였다. 이러한 구성요소는 어머니의 양육 경험과 관련된 시간의 흐름에 따라 구조화 하였다.

발달장애라 하면 아직도 사회적으로 부정적인 시선과 편견이 있기 때문에 가족들이 비밀에 부치고 숨겨 노출하기를 꺼린다. 따라서 장애에 대한 차별경험 여부와 사회적 지지와 관계망 형성 여부가 긍정적, 부정적 돌봄 태도에 밀접한 영향을 미친다고 할 수 있다. 그러므로 어머니의 돌봄 태도는 발달장애 아동뿐만 아니라 어머니의 정서적 안정을 포함한 일상생활과 대인관계의 사회적 접촉기회, 사회적 고립 여부까지도 영향을 줄 수 있기 때문에 발달장애자녀를 돌보는 어머니들을 위한 신체적, 심리적, 정서적인 지원을 위한 의료나 복지가 체계적으로 도입되어야 할 것으로 사료된다.

본 연구의 결과를 바탕으로 다음과 같이 제언하고자 한다.

첫째 본 연구의 대상은 특정지역의 발달장애 아동 어머니에 제한되어 있으므로 후속연구에서는 다양한 지역, 다양한 계층을 포함한 확대연구가 필요하다.

둘째 본 연구의 대상은 발달장애 아동에 제한되어 있기에 후속연구에는 생애주기별로 시간의 흐름에 따라 양육 경험이 어떻게 변화되는지 확인하는 연구가 필요하다.

References

- [1] Statistical Korean, 2015 Survey on physical condition of the disabled.
https://kostat.go.kr/policy/quality/qt_dl/5/1/index.board?bmode...bSeq
- [2] http://www.mohw.go.kr/front_new/jb/sjb030301vw.jsp?
- [3] M. S. Yoon, “Service Status and Policy Implementation Plan for Adult Developmental Disabled in Seoul”, Policy Report, no.154, pp.1-17, 2013.
- [4] C. Y. Jeun, M. Seo, “Grounded Theoretical Approach to the Life of Mothers as a Caretaker of Children with a Severe Disability”, *The Journal of the Korea Contents Association*, vol.13, no.4, pp.239-249, 2013.
 DOI: <https://dx.doi.org/10.5392/JKCA.2013.13.04.239>
- [5] M. Y. Kim, H. Y. Koo, I. S. Kwon, S. O. Kim, T. W. Kim, W. O. Oh, H. O. Yoon, S. Y. Lee, S. E. Jung, “Children’s Nursing Series”, Seoul : Gunja, 2007.
- [6] L. M. Glidden, F. J. Billings, B. M. Jobe, “Personality, coping style and well-being of parents rearing children with developmental disabilities”, *Journal of Intellectual Disability Research*, vol.50, no.12, pp.949-962, 2006.
 DOI: <https://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00929.x>
- [7] S. Y. Jeong, J. C. Cho, “Original Articles : A Comparative Study on Rearing Stress and Family Function between Mothers who has Autistic and Normal Children”, *Korean Journal Korean Academic Psychiatry Mental Health Nurse*, vol.16, no.3, pp.258-266, 2007.
- [8] J. Y. Choi, Y. R. Yang, J. H. Kim, “Effects of Cognitive-Behavioral Parent Training Program for Parents of Children with Developmental Disorders” *Korean Journal of Clinical Psychology*, vol.2, no.1, pp.1-16, 2004
- [9] S. U. Kim, “Marriage and family”: Seoul : Hakjisa, 2006..
- [10] J. S. Ko, “The relationships among the parenting burden, depression and self- esteem of mothers of the child with disabilities”, *Journal of special education : theory and practice*, vol.9, no.1, pp 1-17, 2008.
- [11] Y. H. Nam, “The device for parenting burden mitigation of mental retardation children and youth”, *Journal of Youth Welfare*, vol.4, no.1, pp41-58, 2002.
- [12] H. J. Chung, S. S. Kim, “A Study on the Effect of Parenting Stress and Family Communication on Disability Acceptance in Mothers of Children with Developmental Disabilities - The Moderating Effects of Social Support”, *Journal of Rehabilitation Research*, vol.17, no.2, pp 69-95, 2013.
- [13] K. I. Han, J. H. Kim, “An Analysis of Child-Rearing Experience among Mothers of Children with Cerebral Palsy”, *Korean Journal of Physical, Multiple, & Health Disabilities*, vol.49, pp.277-297, 2007.
 DOI: <http://dx.doi.org/10.20971/kcpmd.2007.49.277>
- [14] J. Bradshaw, D. Lawton, “Tracing the causes of stress in families with handicapped children”, *British Journal of Social Work*, vol.8, no.2, pp.181-192, 1978.
 DOI: <https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.bjsw.a056938>
- [15] P. L. Munhall, C. O. Boyd, *Nursing research : a qualitative perspective*. Sudbury, Mass. : Jones and Bartlett, 2000.
- [16] P. L. Munhall, *Nursing Research* Sudbury, MA : Jones & Bartlett Learning, 2012.
- [17] A. Giorgi, “Advanced Workshop on the Descriptive Phenomenological Method”, In *Korean Qualitative*

Research Center(ed.), Symposium of Nursing College of Ewha Womans University: Qualitative Research Methodology. Seoul: Korean Qualitative Research Center. 2004.

- [18] E. Guba, Y. Lincoln, Fourth generation evaluation. Newbury Park: Sage, 1989.
- [19] Korea Institute for Health and Social Affairs. A study on people with disabilities. 2006
- [20] J. Y. Kim, H. J. Yoon. "A Study on the Parenting Experiences of Fathers of Children with Disabilities", Special Education Research, vol.12, no.3, pp 333-356, 2013.
- [21] K. E. Yeo, "Psychological Understanding of Special Children" : Seoul : Yangsewon, 2008.
- [22] K. Kamphaus, C. Reynolds. Behavior system for children (2nd ed.). Bloomington, MN:NCS Person, Inc, 2007.
- [23] K. Y. Lee, I. S. Park, "The experience of the family members with mentally retarded children", Qualitative Research, vol.8, no.1, pp.21-37, 2007.
- [24] Y. W. Kim, Y. S. Kim. "Curriculum Management Strategies for Quality Education of Mentally Retarded Children", Journal of Asia-Pacific Special Education, vol.1, no.3, 2001.
- [25] T. J. Hamner, P. H. Turner, Parenting in Contemporary Society. Englewood Cliff, NJ : Prentice-Hall Inc, 1985.
- [26] I. J. Lee, Y. S. Bang, B. Y. Son. "The Effects of Family Resilience on Parenting Stress and Problem-Solving Ability of Mothers of Children with Disabilities", Journal of the Korea Entertainment Industry Association, vol.9, no.1, pp.251-261, 2015.
DOI: <https://dx.doi.org/10.21184/jkeia.2015.03.9.1.251>
- [27] J. H. Kim, "Family and special children's understanding and education" : Seoul : Kyoyookbook, 2002.
- [28] M. S. Choi, "Family involvement and support for children with disabilities" : Seoul Hakjisa, 2002.

여형남(Yeong-Nam-Yeo)

[정회원]



- 2010년 2월 : 부산가톨릭대학교 노인간호학 전공(간호학 석사)
- 2016년 2월 : 부산가톨릭대학교 성인간호학 전공(간호학 박사)
- 2016년 3월 ~ 현재 : 창신대학교 간호학과 조교수

<관심분야>

노인, 종양, 건강증진, 재활간호

박혜인(Hae in Park)

[정회원]



- 2011년 2월 : 계명대학교 대학원 간호학과 (간호학석사)
- 2017년 8월 : 계명대학교 대학원 간호학과 (간호학박사)
- 2013년 3월 ~ 2016년 2월 : 영남 외국어대 간호과 조교수
- 2016년 3월 ~ 2018년 2월 : 창신 대학교 간호학과 조교수
- 2018년 3월 ~ 현재 : 대경대학교 간호학과 조교수

<관심분야>

정신간호학, 보건학, 심리상담학, 뉴로페드백, 뇌과학

신정순(Jeoung-Soon Shin)

[정회원]



- 2012년 2월 : 부산가톨릭대학교 간호학과 (노인간호학석사)
- 2016년 2월 : 부산가톨릭대학교 간호학과 (간호학박사)
- 20016년 3월 ~ 2018년 2월 : 창신 대학교 간호학과 교수
- 20018년 3월 ~ 현재 : 김해대학교 간호학과 교수

<관심분야>

노인, 성인, 여성, 건강증진, 간호행정, 재활간호