

뇌성마비 아동 어머니의 학업과정 지지 경험

백 경 선*

I. 서 론

1. 연구의 필요성

장애 아동의 출생은 가족과 가정의 역할에 장애를 초래하며 그로 인해 가족들은 높은 스트레스를 경험하게 된다(Beckman, 1983). 부모는 아동에게 정신적, 신체적 지지와 간호를 제공하는 필수적인 기본단위이며(유경희, 김애자, 2001; Litman, 1974), 아동의 전체적인 환경을 재 구조화하고 지속적인 치료를 제공하여 상황에 따라 제한적이거나 더 나빠질 수 있는 가능성을 막으며, 도움을 원할 때 그것을 충족시켜 주므로 부모의 역할이 아동에게 미치는 영향이 크다(조경미, 1991).

장애아동의 부모를 위한 부분적인 경제적 지원과 교육 지원은 미흡하나마 다소 이루어지고 있지만 부모들이 겪는 심리적인 고통과 생활전반에서 오는 문제들을 해결해 나갈 수 있는 서비스는 부족한 상태이다(최예리, 1998). 우리 나라의 경우 장애아를 위한 적절한 자원이 부족하고, 가족내에서 어머니는 아이의 양육에 전적인 책임을 갖는 고정적인 성역할과 장애아와 관련된 모든 부담을 지게 되어 스트레스가 가중된다(장효순, 1997).

장애아의 존재는 부모들로 하여금 지속적인 슬픔에 직면하게 하며 가족들은 높은 스트레스를 경험하게 된다(Hanson & Hanline, 1990). 장애 아동 중 특히 신체적 문제가 복

합되어 어느 다른 장애아동보다 양육과정에서 어머니의 부담감을 더욱더 가중시킬 수 있는 뇌성마비는 양상에 따라서는 신체적인 장애는 초래되지만 지능 면에서는 정상일수 있고, 성장함에 따라 명백하게 장애가 나타나는 경우가 많다(백경선, 2001).

뇌성마비 아동을 양육하는 어머니는 대부분 양육을 전적으로 맡고 있고 따라서 환아의 양육에 대한 부담감, 예후에 대한 불안 등의 다양한 스트레스를 경험하게 되고 사회 경제적 문제에도 직면하게된다(Beckman, 1983; 류정혁, 1990). 어머니가 장기간 스트레스에 시달릴 경우 정신질환이나 신체 질환의 유발과 함께 일상생활에서 자아능력과 적응능력이 약화되어 가족전체의 기능이 위협을 받게 되는 것이다(이지원, 1997). 평생동안 장애아동과 삶을 함께 해야 하는 어머니들은 아이의 장래를 생각하게 되고 어머니가 죽고 혼자 남게될 아이를 생각하며 더욱더 절망에 빠지게된다(백경선, 2001).

이와 같은 연구들은 장애아동을 양육하는 부모와 아동이 비록 장애를 가지고 있지만 나름대로의 삶의 의미를 갖도록 하기 위한 다른 차원의 사회적지지 개념을 필요로 하고 있다.

또한 장애아동의 간호는 다각적인 분야와 협력함은 물론 재활간호의 독자적 역할담당으로 장애아의 재활에 적극 참여하여야 한다(탁영란, 1983; sahin, 1978)는 연구와 어머니들의 현실적인 부담을 들어줄 수 있는 여러 가지 방법으로 지지혜택의 개발의 필요성을 논하고 있다(백경선, 2001). 이에 따라 뇌성마비 아동의 재활간호 중재의 일차적인 기본과

* 진주보건대학 간호과

정으로 뇌성마비 아동의 양육을 전담하고 있는 어머니들의 심층면담을 통하여 이해에 기반을 둔 해결중심의 간호의 일환으로 뇌성마비 아동 어머니들의 학업과정에서의 지지적 간호중재의 기초자료를 마련하고자 본 연구를 시도하였다.

2. 연구 목적

본 연구의 목적은 뇌성마비 아동 어머니의 학업과정에서 사회적지지 요구에 대한 의미와 본질을 파악하고 분석함으로써 뇌성마비 아동 어머니의 학업과정에서의 지지의 의미를 구조화하기 위한 기초자료를 마련하고자 함이다. 연구문제는 다음과 같다.

뇌성마비 아동 어머니의 학업과정에서의 지지의 경험은 어떠한 것인가?

II. 이론적 배경

뇌성마비는 William & Osler (1889)가 The cerebral palsies 라고 보고한 이후 뇌성마비로 알려지게 되었으며 출생전, 출생시, 출생후의 두 개 내 신경조직의 기형, 손상, 또는 질병으로 인하여 발생하는 운동과 자세의 장애를 보이는 임상증후군으로 그 빈도는 전체 인구중 0.15-0.2% 정도이며 1500명 출생당 7명 또는 연간 10만 명 당 7명으로 발생하고 치료적 예후가 불투명하다(김진호, 1995). 장애인구중 지체부자유인은 전체의 50%를 차지하고 있는데 지체부자유자의 대부분을 차지했던 소아마비는 점차 감소되고, 1970년대 말부터 뇌성마비의 증가가 두드러지고 있다(한국인구보건연구원, 1985).

장애는 정서면이나 의지력에 있어서 선천적으로 문제를 가지는 것이 아니라 부모의 태도와 주위의 사람들의 태도에 의해서 신체적, 정신적으로 장애 증상이 나타나며 그들을 불안정하게 만든다. 이러한 장애의 증상은 열등감을 가지게 하며, 그 열등감에 따른 반발적인 행동이 나타나면서 반사회적인 행동을 하게 된다(Sabro Shochi, 1993).

장애로 인한 사회에 대한 부정적 태도를 어린시절에 경험할수록 심리적인 영향은 더 커지게 된다. 장애아동이 정상아동보다 세상을 바르게 보지 못하는 것은 아동이 가진 장애 그 자체라기 보다 주변의 환경적 요인이 더 그렇게 만들고 있음을 알 수 있다. 뇌성마비와 같은 장애를 가진 경우도 신체적 결로 고정적인 것이 아니라 적절한 교육적 접근에 의해서 충분히 변용될 수 있다(임경애, 1994).

뇌성마비 아동과 관련된 연구는 1980년대 들어와 장애에 대한 관심이 고조되면서 장애아동 어머니의 스트레스에 관련

된 연구들(서미혜, 1984; 이지원, 1997; 이명희, 1997; 우미영, 1997; 윤수영, 1992; 이경희, 1993; 문진하, 1994; 정길수, 1989; 주현숙, 1996; Bruke, et al., 1990; Zamerowski, 1982; Beckman, 1983)과 관련해서 다양하게 이루어졌으며 최근들어와 장애아동의 양육과 관련된 어머니의 경험(김병하, 김창옥, 1992; 오상은, 2000; 이명숙, 1996; 이화자 외 5인, 1996; 정민, 1993, 1994; 장효순, 1997)에 대한 연구의 비중이 높아지고 있다.

최근에는 양육의 부담을 줄일 수 있는 사회적지지 프로그램의 개발과 활용을 요구하는 연구(표선숙, 1995; Yun, 1998; 이상형, 1998)가 증가하고 있다.

지지는 사랑받고, 자존감이 존중되고 상호의무의 지지망속의 구성원으로 인정받는다고 믿게끔 유도하는 정보로서 특히 자신과 자원에 관한 정보를 지지의 가장 핵심적인 결과로 보고있다(김희순, 1995; Cobb, 1976). 즉 개인의 문제해결 기술과 지지체계에의 만족감과의 관계성을 봤을 때 낮은 지지를 받고 있는 개인은 문제해결능력이 낮았으며 낮은 지지정도를 가진 개인에게 사회적 지지를 제공할 때 문제해결능력을 향상시킬수 있다(김희순, 1995; Karen Lindner, 1982). 따라서 아동의 성장환경 특히 최초의 사회적 관계인 부모-자녀관계의 질에 의해 인격형성이 결정되므로 부모와 자녀의 관련성에 있어 부모의 행동 및 태도가 인격의 형성 및 발달에 기초적 요인이 되므로서 장애아동 어머니들의 갈등과 좌절, 심리적인 고통들을 이해하고 표현할 수 있도록 격려하고 지지하여야만 할 것이다.

한편 가족이 경험하는 상황의 특수성에 따라 가족의 적응적 요구는 다르며, 아울러 가족에게 유용하다고 지각되는 사회적 지원의 유형 역시 달라진다고 한다(Cohen & Wills, 1985). 또한 사회적 지지는 가족이 속해 있는 사회 문화적 환경에 따라 그 이용가능성에 차이가 있으며, 그 사회의 가치관에 따라 지원에 대한 기대나 제공된 지원에 대한 만족도 역시 달라진다고 한다(Bristol et al., 1988). 즉 장애아 가족에게 있어 사회적 지원의 각 측면은 다른 문화권에 속한 것과 차이가 있을 것으로 생각한다(서혜영, 1991).

따라서 장애아동 가족의 학업과정에서의 지지의 개념은 개인의 가족의 특성을 고려한 개별적 지지자원의 마련이 요구된다고 하겠다.

III. 연구 방법

1. 연구설계

본 연구는 뇌성마비 아동 어머니의 학업과정에서 지지의

경험을 이해하고 설명하기 위하여 현상학적 연구방법을 적용한 귀납적 서술적 연구이다.

2. 연구대상

본 연구의 대상은 뇌성마비를 가진 특수학교에 재학중인 장애아동의 어머니 8명과 일반학교에 재학중인 장애아동 어머니 4명으로 총 12명이었다.

연구 대상자에게 본 연구의 목적을 설명하고 동의를 받은 후 실시하였으며, 면담 내용은 연구 목적 이외에는 사용되지 않고, 자료수집에서 얻어진 내용은 익명으로 기술하며 비밀이 보장됨을 알려주었다. 연구를 위하여 심층면담을 진행하는 과정에서 언제든지 원하면 중단할 수 있음과 연구의 결과로 발생하는 불이익은 본 연구자의 책임임을 알려주었다.

3. 자료수집 기간 및 방법

본 연구를 위한 자료수집은 1999년 11월 10일부터 2000년 12월 20일까지 1년 1개월간 개별면담, 그룹면담, 전화면담을 통하여 실시되었고 그 이후 2001년 1월 20일부터 약 2개월간 개인면담을 재 실시하였다.

자료수집과정에서 본질에 집중하기 위하여 가정, 편견과 현상에 대한 선이해(preunderstanding)에 대한 판단중지(bracketing)를 하였다(van Manen, 1990). 따라서 본 연구자는 어머니의 체험에 대한 의미탐구를 위해 편견을 가지거나 가정을 정당화하여 결론에 도달하는 것을 피하려고 노력하면서 문헌과 기술된 자료를 이용하고 심층면담시의 질문과정에서 개방형의 질문을 통하여 편견에 따른 유도질문을 배제하려 하였다.

현상학적인 연구의 표본을 추출하기 위해서는 적절성과 충분함의 두 가지 원리가 적용된다(신경림 역, 1997). 이에 따라 본 연구자는 표본추출의 적절성을 위하여 C시와 근교의 초등과 중등학교에 재학중인 뇌성마비 아동의 어머니들에게 연구의 목적을 설명하고, 연구의 목적에 적합한 어머니들을 선정하였다. 충분함을 위하여 연구참여자와 개별적인 차이는 있지만 짝은 방문으로 친밀성을 높인 후 면담을 실시하고 더 이상의 자료가 나타나지 않는 포화상태를 이루었고 부족한 부분은 재 면담과정을 거치고 재확인 후 하여 충분함을 충족하였다. 연구 참여자와의 밀접한 관계 형성을 위하여 비정규적으로 방문하여 친밀성을 유지하며 심층면담과 참여관찰을 실시하였다. 직접면담의 장소는 보건실과 물리치료실에서 실시하였는데, 연구참여자를 비정규적으로 방문하여 물리치료실에 대기하고 있는 어머니들과 함께 생활하며 장애아동이 물

리치료를 받는 수업중간의 휴식시간에 어머니를 도와 아동을 이동시키고 식사를 거들면서 친밀한 관계를 유지하면서 면담을 실시하였다. 친밀한 관계가 이루어진 이후에는 가정을 방문하여 실시하였다. 면담내용은 연구참여자의 허락을 받아 녹음하였고 현장 노트에 메모를 하였다.

전화면담은 20분 정도 소요되었고 여러 가지의 하소연을 들어주는 방향으로 평소대로 진행하였다. 방문면담시는 자녀가 특수학교에 재학중인 참여자 어머니 4와 일반학교 특수반의 참여자 어머니 9와 일반학교의 참여자 어머니 10가 적극적으로 집중적으로 시행하였다. 1회의 면담은 약 40분 정도 소요되었으나 현장에서 함께 머물면서 장시간 함께 하며 관찰하고 메모해두었다. 면담횟수는 특수학교 어머니와는 총 10회의 방문을 하였으나 면담은 4회 하였고 일반학교의 어머니들과는 평소 잦은 방문을 하여 개별적으로 차이가 많이 나지만 평균적으로 4회 면담을 하였다. 자료의 분석을 위해 모든 면담과 관찰된 기록들은 컴퓨터에 입력하며 인쇄하여 분석하였다. 면담의 주제는 초기에는 정하지 않고 아동의 양육과정에 대하여 개방형 질문을 하여 친밀도를 높이도록 하였다. 그 이후 친밀한 관계를 형성한 후 반 구조화된 질문을 하였다. 질문의 내용에는 첫째, 아동의 출생과 관련된 상황 두 번째, 장애의 진단과 관련된 경험 세 번째, 아동의 양육과 가족상황 네 번째, 아동의 취학에 관한 경험들을 포함하여 자연스럽게 이야기할 수 있도록 질문하였고 재확인을 하고 부족한 부분은 재 면담을 실시하였다.

면담이 거듭되고 수집되는 과정에 더 이상의 새로운 자료가 발견되지 않아 연구자는 포화상태가 되었다고 생각하고 그 시점에서 면담자료를 보관하고 연구주제와 관련된 자료를 수집하였다.

4. 자료분석 방법

본 연구의 자료는 van Kaam(1969)이 제시한 현상학적 분석방법을 이용하여 분석하였으며 분석 절차는 다음과 같다.

1단계: 서술적 표현(descriptive expression)을 이끌어낸다. 대상자들이 기술한 표현들을 직관(intuition), 분석(analyzing), 기술(description)을 통하여 읽은 후 각 대상자의 기술에서 나온 표현들을 목록화 하였다.

2단계: 경험의 공통요소(Common element)를 확인한다. 장애 어머니들의 학업지지 경험의 공통요소를 찾기 위해 추출된 의미 있는 진술을 반복해서 읽으면서 계속적으로 직관, 분석, 기술과정을 이용하여 공통되는 특성으로 묶어 범주화시키고 그 빈

도를 확인하였다. 공통요소는 다른 대상자의 기술과 유사하거나 일치하는 한 대상자에 의해 표현된 한 순간이나 주제에 대한 기술로 도출하였다.

3단계: 장애 어머니들의 학업지지 경험과 관련되지 않은 표현을 배제한다. 대상자들이 표현한 모든 기술을 포함한다.

4단계: 장애 어머니들의 학업지지 경험의 가설적 정의를 공식화한다. 대상자들이 기술한 공통요소로부터 가설적 정의를 형성하였다.

5단계: 가설적 정의를 원자료(original description)에 적용한다. 대상자의 기술적 표현에 가설적 정의를 적용시켜 그 일치성을 조사하였다.

6단계: 구조적 정의(structural definition)를 확인한다.

장애 어머니들의 학업지지경험의 의미를 포함한 경험에 대한 종합적이고 통합된 기술인지를 확인하였다.

본 연구에서는 자료의 분석을 위해 대상자의 면담을 통해 얻어진 녹음내용을 반복해서 들으면서 대상자의 말 그대로 자료를 기술하였으며, 기술된 자료에서 직관, 분석, 기술을 이용하여 기술적 표현을 추출하였다. 추출된 기술적 표현을 반복해서 읽으면서 이를 다시 분류하고 비교 검토하여 개념화하고 공통되는 특성으로 묶어 범주화하여 그 빈도를 확인하여 가설적 정의를 형성하였다. 자료분석은 가설적 정의를 원자료에 적용하여 일치성을 분석하여 경험에 대한 종합적이고 통합된 구조로 확인하였다. 그 결과는 간호학전공 교수 1인의 동의를 구하였다.

IV. 연구결과 및 논의

어머니의 사회적 지지경험으로 97개의 원자료에서 48개의 기술적 표현이 도출되었으며 10개의 공통요소를 확인하였다. 공통요소는 <작은 기대>, <이해못함>, <경제적 어려움>, <속상함>, <무성의>, <미래걱정>, <감사함>, <시달림>, <부모교육이 필요함>, <마음을 비움> 등으로 나타났다<표 1 ~ 표 10 참조>.

뇌성마비 아동 어머니들이 아동의 양육과 학업수행 과정에서 경험한 사회적 지지경험의 첫 번째 공통요소로는 <작은 기대>로 나타났다<표 1>. 어머니들 중에서는 “어느 정도 따라가기만 하면 일반학교 다 갑니다.” “엄마들이 일반학교 보낼려고 합니다.” “장애학교에 굳이 있을 필요가 없는 거지요.” “정상적인 애들하고 생활하면서도 느끼는게 얼마나 큼니까” 하며 일반학교를 선호하고 있었다.

어머니들은 “근대 생각보다 애들이 리더 해 가지고 잘 따라간답니다.”와 같이 앞으로의 생활을 긍정적으로 보고 있었

고 또한 낙관적으로 생각하는 것을 볼수 있었다. 이상형(1998)의 연구에서 보면 학부모는 자녀의 교육을 위해 교육 목적은 물론이거니와 결과에 대하여도 나름대로의 기대를 갖고 있는데 이러한 기대는 어떠한 형태로든지 학교교육에 대한 요구의 성격을 지니게 된다고 하여 장애아동 일지라도 나름대로의 교육에 대한 기대는 가지고 있다고 할 수 있다. 또한 “내가 다닌지 10년 됐다 아닙니까, 처음 시작할때보다 많이 좋아졌거든, 앞으로 10년 더 있으면 더 좋아지겠지요.”라 하며 “글은 잘써, 책을 많이봐서 그런가 작가를 하고도 편지하고 그러잖아” “요걸 갖다가 학예제때 써가지고 냈는데 글 괜찮다고 가가뻗는기라” 하여 장애아동의 어머니들은 그래도 희망을 가지고 있음을 알수 있었다. 백경선(2001)의 연구에서도 뇌성마비 어머니들은 장애아동의 학업수행과정에서 조그마한 재통과 학업의 성취를 발견하고 새롭게 태어난 듯한 희망의 싹을 틔우며 미래를 작은 꿈으로 키워 나가면서 모든 고통을 승화시켜 나가고 있다. 고하여 어떠한 상황에서도 어머니들은 희망을 잃지 않음을 알수있었다. 또한 “지가 여행을 할라고 그래도 여행도 못하겠고 그런게 있었으면...” “같이 좀 할수 있는거. 희망사항이죠 뭐.” 하고 기분전환을 필요로 하고 있었다. 김찬문(1998)은 국가적 지원의 측면에서 장애아동을 위한 스포츠 센터의 설치 교통시설과 놀이시설 등 편의 시설의 확충등을 제언하고 있음으로 본 연구에서와 같은 욕구라고 생각된다. 또한 어머니들은 “누가 사회에서 좀 알아주고 이런 애들을 좀 이해만 좀 해줬으면...” “아직까지는 어떻게 받고 싶다는 이런거는 마, 누가 사회에서 좀 알아주고 이런 애들을 좀 이해만 해줬으면 하는 그런 마음이...” 하고 이해해주길 바라고 있었다. “특수대학교로 지망해 면접해 보면 철두철미하게 이야기 할 수 있다고...” 자녀의 얘기를 하므로써 그래도 포기하지 않고 있음을 알 수 있었다. 이화자 등(1996)에서 보면 뇌성마비 아동의 미래와 관련된 경험에서 희망을 가짐이 주제로 나타난 것과 일치하고 있음을 알수 있다.

<표 1> 작은기대

원자료	기술적 표현
· 어느정도 따라가기만 하면 일반학교 다 갑니다.	일반학교를 선호함
· 엄마들이 일반학교 보낼려고 합니다.	
· 장애학교에 굳이 있을 필요가 없는 거지요.	
· 정상적인 애들하고 생활하면서도 느끼는게 얼마나 큼니까	긍정적으로 잘 따라간답니다.
· 근대 생각보다 애들이 리더해가지고	

<표 1> 작은기대 <계속>

원자료	기술적 표현
· 내가 다닌지 10년 됐다 아님니까, 처음 시작할때보다 많이 좋아졌거든, 앞으로 10년 더 있으면 더 좋아 지겠지요.	낙관적으로 생각함
· 글은 잘써, 책을 많이봐서 그런가 작가들 하고도 편지하고 그리잖아	희망을 가짐
· 요걸 갖다가 학예제때 써가지고 냈는데 글썽했다고 가가뻤는기라	
· 지가 여행을 할라고 그래도 여행도 못하겠고 그런게 있었으면...	기분전환이 필요함
· 같이 좀 할수 있는거. 희망사항이죠 뭐.	
· 누가 사회에서 좀 알아주고 이런 애들을 좀 이해만 좀 해줬으면..	
· 아직까지는 어떻게 받고 싶다는 이런거는 마, 누가 사회에서 좀 알아주고 이런 애들을 좀 이해만 해줬으면 하는 그런 마음이....	이해해주길 바랍
· 특수대학교로 지방해 면접을 보면 철두철미하게 이야기 할 수 있다고...	포기하지 않음

뇌성마비 아동 어머니들이 아동의 양육과 학업수행 과정에서 경험한 사회적 지지경험의 두 번째 공통요소로는 <이해못함>으로 나타났다<표 2>. 뇌성마비를 자녀를 가지 어머니에게 “여러사람 권유를 받았어요. 그냥 기관에 맡겨라.” “똑똑한 여자도 맡겨놓고 혼자서 사는데 왜 굳이 데리고 그리 고생을 하면서 사느냐고”하면서 전문기관에 맡기라고 쉽게 말한다든지 전혀 배려를 하지 않는 행위를 하는 것을 알수 있다. “평길에서 이리 손을 잡고 건너가면은 차가 먼저 갈라고 뽕뽕하고 하면 긴장을 하다보니깐 오히려 얹어 지뻐에” “큰애들을 들어올리고 내리고 하니 엄마들이 허리가 아프고 해도 말을 못하지예.” 하면서 참을 수밖에 다른 방법이 없었음을 알 수 있었으며 “학교가 따로 있는데 왜 이리 오나? 오히려 저한테 질문할 정도로 그러더라고요.” “장애인 학교가 있는데 왜 이리오나면서 질문을 하고.....” “내가 어려움을 이야기하려고 해도 도저히 그런걸 모르더라고.”에서 장애인에 대한 인식이 부족함을 알수 있으며 “엄마들 한테 물어보고 받겠다 하나 까...” 에서는 무시당하고 있음을 알 수 있었다. 이상형(1998)의 연구에서 장애아동의 교육권리에 대한 인식정도에 대한 문제점으로서 인식의 정도는 높으나 실제 권리 구제에 대한 인식은 낮았으며 상대적으로 여교사의 인식정도가 낮고, 경력이 10년 이상된 중견교사에서 인식정도가 낮게 나타났으며, 학부모와 교사의 인식정도에서 큰차이가 있는 것으로 나

타나 교육권은 침해 받을 수 있다고 하고 있다. 또한 Gallagher et al. (1983)은 장애아동의 통합교육에 대한 연구에서 아동의 연령이 증가할수록 발달격차가 심하여 그로 인한 오명이 스트레스로 작용된다고 하여 본 연구의 공통요소인 이해못함과는 일맥상통함을 나타냈다.

<표 2> 이해못함

원자료	기술적 표현
· 여러사람 권유를 받았어요. 그냥 기관에 맡겨라.	
· 똑똑한 여자도 맡겨놓고 혼자서 사는데 왜 굳이 데리고 그리 고생을 하면서 사느냐고	쉽게 말함
· 평길에서 이리 손을 잡고 건너가면은 차가 먼저 갈라고 뽕뽕하고 하면 긴장을 하다보니깐 오히려 얹어지뻐에.	배려가 없음
· 큰애들을 들어올리고 내리고 하니 엄마들이 허리가 아프고 해도 말을 못하지예.	참을 수 밖에 없음
· 학교가 따로 있는데 왜 이리 오나? 오히려 저한테 질문할 정도로 그러더라고요.	
· 장애인 학교가 있는데 왜 이리오나면서 질문을 하고.....	인식되지 않음
· 내가 어려움을 이야기 할려고 해도 도저히 그런걸 모르더라고.	
· 엄마들 한테 물어보고 받겠다 하나까....	무시당함을 느낌

뇌성마비 아동 어머니들이 아동의 양육과 학업수행 과정에서 경험한 사회적 지지경험의 세번째 공통요소로는 <경제적 어려움>으로 나타났다<표 3>.

“장애자 부모들이 아한테 매달리니까 돈벌 수 있는 방법이 없는기라” “데려다주고 난후에 가게 문을 여니까. 장사를 잘 못 하겠데예.”고 하여 시간을 낼수 없음을 알수있었고 “우리 같은 경우에는 택시 아니면 탈수가 없지, 버스는 엄두도 못내는데.”는 교통이 불편함을 호소하고 있었다. 또한 “그림을 그리고 싶어하는거라. 늘 미술학원에 갈라고 하거든” 은 학원에 가고 싶어함을 알 수 있고 “아줌 뵈두고 나가고 싶어도 데리고 오고 가고 하면 더 많이 듣거든” “데리고 오고 데리고 가는데 돈이 더 많이 듣거든” 에서는 양육비가 많이들고 있음이 나타나 있고 입원을 못했을 만큼 경제적 어려움을 겪고 있음이 나타나 있다. “병원에 입원해라 했을 때 탁 입원만 했어도 괜찮았을 거다 하는...” 또한 “치료를 할수 없었음을 알 수 있었는데 ”촌에 있다 보니까 일을 못하고 한번 갔다오면은 하루종일 걸리는 거라“ “할 수 없어서 자생원이라는 데를 보

냈었어요.”등에 나타나 있다. “우리 엄마들은 달세방 살아도 운저면허증 따는게 첫째랴요.” “희망이 차 사는 거라 그거랴요.”에서 자가용이 장애아동의 양육시에 편리함을 알고는 있으나 경제적 여건이 안되어 구입을 못하는 것으로 나타나 있다.

장애아동을 둔 가정의 경제상태는 어머니의 스트레스를 가중시키는 것으로 나타났으며(이미자, 1991; Gambhir, 1993; Taiko, 1990) 본 연구에서는 경제적 어려움이 뇌성마비 아동 어머니의 사회적지지 경험의 공통요소로 나타나 사회적 지지전략의 요소가 될 수 있다고 생각된다.

<표 3> 경제적 어려움

원자료	기술적 표현
· 장애자 부모들이 아한테 매달리니까 돈벌 수 있는 방법이 없는기라 · 데려다주고 난후에 가게 문을 여니까, 장사를 잘못 하겠데예.	시간이 벌 수 없음
· 우리 같은 경우에는 택시 아니면 탈수가 없지, 버스는 업두도 못내는데.	교통이 불편함
· 그림을 그리고 싶어하는거라. 늘 미술학원에 갈라고 하거든	학원에 가고 싶어함
· 아줌 봐두고 나가고 싶어도 데리고 오고 가고 하면 더 많이 듣거든. · 데리고 오고 데리고 가는데 돈이 더 많이 듣거든	양육비가 많이 듦
· 병원에 입원해라 했을 때 탁 입원만 했어도 괜찮았을 거다 하는...	입원을 못했음
· 할수없어서 자생원이라는 데를 보냈었어요.	치료를 할수없음
· 우리 엄마들은 달세방 살아도 운저면허증 따는게 첫째랴요. · 희망이 차 사는거라 그거랴요.	자가용이 편리함

뇌성마비 아동 어머니들이 아동의 양육과 학업수행 과정에서 경험한 사회적 지지경험의 네번째 공통요소로는 <속상함>으로 나타났다<표 4>. 속상함과 관련된 기술적 표현으로는 “화가 치밈” “황당하게 느껴짐” “가슴이 무너짐” “슬픔이 북받침” “마음이 아픔”으로 나타났으며 어머니들의 면담자료에서는 “애를 업고 3층까지 올라가니 특수반이 떡 있는기라” “.....작년에도 입학할 수 있는 기라 근데 2년에 걸쳐서 안해주고...”에서 화가 치미는 것으로 나타났고 “우리가 택시 타면 도둑이니 뭐... 오만가지 소리가...” “제가 볼때는 너무

이상하다면서 소견서를 끌어 달라니까 아를 딱 놓혀놓고는.....아줌마가 담은 김치는 맛이 없고 식당김치가 맛이 있다고 하면 기분이 좋겠느냐고 자기가 그 기분이라면서...”의 자료에서 황당함을 발견할 수 있었다. “유치원 그 기 한이 땀혀 가지고 지는 보내달라고 하면서...” “지는 이해가 안되는 거라. 그러면 미술학원을 보내달라고...”에서는 가슴이 무너짐을 알 수 있었다. 또한 “재수 없다 이라면서 안테워주고 가버리니까.” “아침부터 이라면서 하나까...”에서 슬픔이 북받치고 있음을 알 수 있었다. 또 “애가 아프다는 표현을 하지 못하니까 제일 마음이 아프고...” “원장 선생님이 엄마들한테 물어보고 받겠다 하나까...나는 가슴이...”

이 애가 통곡을 하고 우는 거라. 연락을 준다고 하니 이 애가 집에 안 갈려구 하더라고”에서 마음이 아픔을 알 수 있었다. 이화자(1996) 등의 연구에서는 뇌성마비 아동으로 인한 현재의 경험들로는 가슴아픔과 속상함 등이 주제로 나타나 있으며 오상은(2000)의 연구에서는 육체도 마음도 병들고 화가 올라와 한이 땀혀다로 불치명 자녀를 둔 어머니의 심정을 표현하고 있음으로 장애아동을 둔 어머니의 경험이 잘 나타나 있음을 알 수 있다.

<표 4> 속상함

원자료	기술적 표현
· 애를 업고 3층까지 올라가니 특수반이 떡 있는기라 ·작년에도 입학할 수 있는 기라 근데 2년에 걸쳐서 안해주고...	화가 치밈
· 우리가 택시 타면 도둑이니 뭐... 오만가지 소리가.... · 제가 볼때는 너무 이상하다면서 소견서를 끌어 달라니까 아를 딱 놓혀놓고는.....아줌마가 담은 김치는 맛이 없고 식당김치가 맛이있다고 하면 기분이 좋겠느냐고 자기가 그기분이라면서...	황당하게 느껴짐
· 유치원 그기 한이 땀혀가지고 지는 보내달라고 하면서.... 지는 이해가 안되는 거라. 그러면 미술학원을 보내달라고...	가슴이 무너짐
· 재수 없다 이라면서 안테워주고 가버리니까. · 아침부터 이라면서 하나까...	슬픔이 북받침
· 애가 아프다는 표현을 하지 못하니까 제일 마음이 아프고... · 원장 선생님이 엄마들한테 물어보고 받겠다 하나까...나는 가슴이... 이 애가 통곡을 하고 우는 거라. 연락을 준다고 하니 이 애가 집에 안갈려구 하더라고	마음이 아픔

뇌성마비 아동 어머니들이 아동의 양육과 학업수행 과정에서 경험한 사회적 지지경험의 다섯번째 공통요소로는 <무성의>으로 나타났다<표 5>. 장애아동에 대하여 소홀하게 다루어지고 있음을 나타내는 자료들 “업고가서 사정을 해도 안돼서 2년에 걸쳐서 입학은 하게 됐어요.” “정부에서 나오는 월체어 이런것도나는 행정을 모르니까” “모르고 넘어가 버리는 거라. 직원들이 날 챙겨주지는 않더라고” “물으면 딱 반문을 해가꼬 이쭈마일만 하는지 압니까? 얼마나 일이 많은데 그런 투로 이야기 할 때는 오히려 더 당당해요.”에 잘 나타나 있었다. 그리고 의료인들이 여러 가지 핑계를 대며 “엄마들이 뇌성마비라 하면 애를 버린다고 알 때 되면 아는 거라고 그리 이야기를 하더라고.....” 진단시에 무성의하게 대한 태도를 방어하고 있는 것을 알 수 있었다. 또한 “자원봉사자 그거는 형식이라 내가 볼때는 시간 때우고 점수 딸라고 오는 거지 스스로 마음이 우려나서 오는건 아니거든 태도를 보면 알거든.” “담당자들은 조건을 부치면 좋겠어. 나이가 얼마이상 이렇게 말합니다.”등 에서 장애아동 관리에 대한 행정적인 절차 등에서 형식적인 태도로 대함을 알 수 있었다. 또 “우리가 저리 학교를 가고 싶어서 난리를 합니다. 그런데 아무리 다 가봐도 받아 주는 데가 없습니다.” “요 근처 미술학원을 보내기로 했는데.....” 등에서 볼 때 장애아동들을 위한 취미나 적성을 개발할 수 있는 교육여건이 전혀 없음을 알 수 있었다. 전문가들의 진단에 대한 모호한 태도는 부모들에게 혼동을 일으키고, 장애에 대한 지각에 지대한 영향을 미친다고 한다(Lavell & Kdeogh, 1980). 또한 진단내용보다는 전문가들의 태도에서 진지했는가 아니면 냉담했는가를 더 잘 기억한다(Gallagher, 1983). 정청자(1989)는 부모가 때로는 양육의 책임에서 벗어날 수 있도록 돕는 서비스체제의 모색을 제시하고 있으므로 본연구의 결과를 잘 대변하고 지지하고 있다.

<표 5> 무성의

원자료	기술적 표현
<ul style="list-style-type: none"> · 업고가서 사정을 해도 안돼서 2년에 걸쳐서 입학은 하게 됐어요. · 정부에서 나오는 월체어 이런것도나는 행정을 모르니까 · 모르고 넘어가 버리는 거라. 직원들이 날 챙겨주지는 않더라고 · 물으면 딱 반문을 해가꼬 이쭈마일만 하는지 압니까? 얼마나 일이 많은데 그런투로 이야기 할 때는 오히려 더 당당해요. 	소홀하게 다루어짐

<표 5> 무성의 <계속>

원자료	기술적 표현
<ul style="list-style-type: none"> · 엄마들이 뇌성마비라 하면 애를 버린다고 알 때 되면 아는거라고 그리 이야기를 하더라고..... 	핑계를 댈
<ul style="list-style-type: none"> · 자원봉사자 그거는 형식이라 내가 볼때는 시간 때우고 점수 딸라고 오는 거지 스스로 마음이 우려나서 오는건 아니거든 태도를 보면 알거든. · 담당자들은 조건을 부치면 좋겠어. 나이가 얼마이상 이렇게 말합니다. 	형식적으로 함
<ul style="list-style-type: none"> · 우리애가 저리 학교를 가고 싶어서 난리를 합니다. 그런데 아무리 다 가봐도 받아 주는데가 없습니다. · 요 근처 미술학원을 보내기로 했는데..... 	교육여건이 안됨

뇌성마비 아동 어머니들이 아동의 양육과 학업수행 과정에서 경험한 사회적 지지경험의 여섯번째 공통요소로는 <미래 걱정>으로 나타났다<표 6>.

아동이 성장하는 과정에서 정상아동과 부딪힘을 가장 많이 걱정하고 있었는데 한 어머니는 “정상적인 애들 한테 치이 가지고 놀림감이나 되고 그럴까봐” “일반아들하고 이리하다보면 지가 가슴 아플까 싶어서...” “정상인 애들하고 대가 붙켜 가지고 좀 속상해 아닐까...” “일반학교를 퍼둬 못 보내거든에.” “혹시 왕따 싸면서 이런 거는 좀...”등의 자료에서 잘 나타나 있다. 또한 엄마가 평생 장애아동의 양육을 책임져야 한다고 생각함을 알 수 있었으며 “어찌거나 죽을때까지 같이 있어야 된다는 거 그런 생각하고 삽니다.” “엄마가 키울수 있는데 까지 키우다가 없을 때는 아무대나 보내야될 것 같아요.” “형제 간한테 따로 고생시키고 싶지 않아에.” “엄마들이 더 힘들지만 힘들어도 애의 장래를 위해서...”에서 잘 알 수 있다. 한편 장애아동 일지라도 장래의 진로에 대하여 걱정하고 있음을 알 수 있으며 “어느정도는 따라 가거든에. 앞으로 진로가 고민이라에. 어디로 가야할지.” “사회에 나와서 조금이라도 할 수 있는 진로를 파악해 가지고 공부를 해야 할 건데.” 에서 잘 나타나 있음을 알 수 있다.

곽지영(1993)은 장애아동이 학령기에 가정과 전혀 다른 문화적 차이가 존재하는 학교생활에 접어들게 됨으로써 심리적 갈등과 적응상의 문제가 발생할 수 있다고 하고있어 정상아동으로 인한 마음의 상처는 어머니들의 미래에 대한 걱정으로 나타날 수 있음을 뒷받침하며 적절한 대응책의 모색을 필요로 할 수 있다.

<표 6> 미래걱정

원자료	기술적 표현
<ul style="list-style-type: none"> · 정상적인 애들 한테 차이 가지고 놀림감이나 되고 그럴까봐 · 일반아들하고 이리하다보면 지가 가슴 아플까 싶어서... · 정상인 애들하고 대기 불켜 가지고 좀 속상해 아닐까... · 일반학교를 피득 못 보내거든에. · 혹시 왕따 싸면서 이런 거는 좀... 	정상이동과 부딪힘
<ul style="list-style-type: none"> · 어찌거나 죽을때까지 같이 있어야 된다는거 그런 생각하고 삽니다. · 엄마가 키울수 있는데 까지 키우다가 없을 때는 아무대나 보내야될 것같아요. · 형제간한테 따로 고생시키고 싶지 않아예. · 엄마들이 더 힘들지만 힘들어도 애의 장래를 위해서... 	엄마가 책임짐
<ul style="list-style-type: none"> · 어느정도는 따라가거든에. 앞으로 진로가 고민이라예. 어디로 가야할지. · 사회에 나와서 조금이라도 할 수 있는 진로를 파악해 가지고 공부해 해야 할 건데. 	진로가 걱정됨

뇌성마비 아동 어머니들이 아동의 양육과 학업수행 과정에서 경험한 사회적 지지경험의 일곱번째 공통요소로는 <감사함>으로 나타났다<표 7>.

어머니들은 사회적 지지로써 예전에 비해 많은 혜택을 받고 있다고 생각하고 선생님이 도와주는 것을 감사하게 생각함을 알 수 있었다. 한 어머니의 자료에서 잘 나타나 있다.

“요즘은 참 많이 나아졌죠. 옛날에는 휠체어 받기도 힘들고 했는데..” “세금도 면제되고, 예전에는 그런게 없었거든” 또 “어떤 선생님이 우리 애를 위해서 무언가 한다는 그것만 해도” “선생님에게 엄마들은 감사하게 다 그렇게 생각합니다.” “선생님이 과외활동처럼 자기집에 데려가 미리 피아노도 치게 하고” “주위애들이 잘 도와주고 친구들도 도와주고 선생님도 도와 주고” “항상 오후에 데리고 갔었지예.” “급식은 선생님이 딱 정해가지고 옆에 짝지가 퍼주고” “처음에 갔을때는 6학년 언니야 한테 부탁을 해서 해주고” “주위애들이 잘 도와주고 친구들도 도와주고” “선생님도 많이 도와주고 하나까” 등에서 잘 나타나 있다.

장애아동의 어머니들은 여러 가지의 갈등의 요소를 가지고 있는 반면에 주위사람들의 조그마한 배려와 관심에도 감동하며 감사한 마음을 가지게 됨을 알 수 있는데 이화자 등(1996)의 연구에서도 남편과 친척들의 위로에 고마움을 느낀다고 하고 있어 본연구와 같이 나타났다.

정청자(1988)의 연구에서 장애아동의 양육시에 어머니가 얼마나 잘 적응하여 가정을 이끌어 나가는가를 좌우하는 핵심이 대부분 남편의 지지여하에 달려있고 얼마나 협조적인가에 따라 어머니와 가족의 적응이 더 좌우된다고 하여 본 연구에서의 감사함의 공통요소는 바람직한 경험으로 사료된다.

<표 7> 감사함

원자료	기술적 표현
<ul style="list-style-type: none"> · 요즘은 참 많이 나아졌죠. 옛날에는 휠체어 받기도 힘들고 했는데... · 세금도 면제되고, 예전에는 그런게 없었거든 	많은 혜택을 받음
<ul style="list-style-type: none"> · 어떤 선생님이 우리 애를 위해서 무언가 한다는 그것만 해도 · 선생님에게 엄마들은 감사하게 다 그렇게 생각합니다. · 선생님이 과외활동처럼 자기집에 데려가 미리 피아노도 치게하고 · 주위애들이 잘 도와주고 친구들도 도와주고 선생님도 도와주고 · 항상 오후에 데리고 갔었지예. · 급식은 선생님이 딱 정해가지고 옆에 짝지가 퍼주고 · 처음에 갔을때는 6학년 언니야 한테 부탁을 해서 해주고 · 주위애들이 잘 도와주고 친구들도 도와주고 · 선생님도 많이 도와주고 하나까 	선생님이 도와줌

뇌성마비 아동 어머니들이 아동의 양육과 학업수행 과정에서 경험한 사회적 지지경험의 여덟번째 공통요소로는 <시달림>으로 나타났다<표 8>. 배설관리에 힘이 많이 드는 것을 알수 있었는데 “교회라도 갔다오면 오줌 싸가 있고 이러면 더 짜증이 나고 ...” “어디 가고 싶긴 가고 싶어도 그 동안 앉아서 오줌싸고...” “오줌이 어찌 그리 많노...성이 나 죽겠는 기라” 에 잘 나타나 있다. 또한 외출을 할 경우라도 준비시간이 너무길어 어머니를 지치게 하고 있음을 알수 있었다. “한 시간에 어디 외출을 해도 준비 충분히 해야하고...” “옷을 한번 입히고 벗기고 하는것도 굉장히 시간이... 도저히 않되는 기라”에 잘 나타나 있다. “학교에 아침 9시에 가서 1시에 오는데 같이 갔다가 거기서 앉아 있다가 데리고 오네요.” “미술학원이 2층에 있는 거라 더 힘들고...”에서는 뒷바라지가 어렵다는 것을 알수 있으며 아동을 운동시키기가 너무 힘들어 하고 있다는 것을 알 수 있었는데 “운동시키기는 것은 소홀해 지더라고예” 에 잘 나타나 있으며 통학하는데 많이 시달리고 있음을 “스쿨버스를 탈려면 8시20분이면 나와야 합니다. 집이 하동이거든요.”의 자료에 잘 나타나 있다. 정청자(1988)

는 장애아 어머니들의 육체적 피로함에 따른 스트레스를 개선시키고 적응을 돕기위한 가사, 양육보조, 어머니의 휴식의 기회를 제공하는 것과 같은 실질적인 지지체계가 필수적이라고 하였다. 장애아 가정에서 보면 아버지가 가사나 양육에서 제한된 역할을 하는데 반하여 어머니는 가사일 이외에도 장애아 양육에 따른 전적인 책임을 지며 사회문화적 감소, 직장의 상실, 고압감 등으로 어머니의 육체적, 심리적 어려움은 더욱 가중된다(이지원, 1997) 하여 본 연구에서의 시달림의 공통요소와 같은 맥락임을 알 수 있다.

<표 8> 시달림

원자료	기술적 표현
<ul style="list-style-type: none"> · 교회라도 갔다오면 오줌 싸가 있고 이러면 더 짜증이 나고 · 어디 가고 싶긴 가고 싶어도 그 동안 앉아서 오줌싸고..... · 오줌이 어찌 그리 많노...성이 나 죽겠는 기라 	배설관리가 힘들
<ul style="list-style-type: none"> · 한시간에 어디 외출을 해도 준비 충분히 해야하고... · 옷을 한번 입고 벗고 하는것도 굉장한 시간이... 도저히 않되는 기라 	준비시간이 김
<ul style="list-style-type: none"> · 학교에 아침 9시에 가서 1시에 오는데 같이 갔다가 거기서 앉아 있다가 데리고 오네요. · 미술학원이 2층에 있는 거라 더 힘들고... 	뒷바라지가 어려움
<ul style="list-style-type: none"> · 운동시키는 것은 소홀해 지더라고요 	운동시키기 힘들
<ul style="list-style-type: none"> · 스쿨버스를 탈려면 8시20분이면 나와야 합니다. 집이 하동이거든요. 	통학이 어려움

뇌성마비 아동 어머니들이 아동의 양육과 학업수행 과정에서 경험한 사회적 지지경험의 아홉번째 공통요소로는 <부모교육이 필요함>으로 나타났다(표 9). 아동의 어머니들은 아빠들의협조가 없음을 말하고 있었는데 “아빠들이 참 진짜 잘 되면 내 때문이고 못되면 엄마 때문이다.” “어릴때는 진짜 협조 안해 줬거든 예.” 에 잘 나타나 있다. 또한 “자기 자신이 괜히 주눅이 들어가지고 사람 만나기 꺼려하고...” “다 감추고 있으면 발전이 없지예.” 에서는 사람과 접촉을 안하는 것을 알 수 있고 또 “그러니까 과잉보호 때문에 이리 극복을 스스로 못했는가 그런것도 조금 요즘은 생각 해봤어예.” 에서는 장애아동의 양육시에 과잉보호를 하고 있음을 알 수 있었다. “빨리 받아들여야 하는데 그래가지고 병원에 빨리가고 했으면 될텐데” “그리하다가 시간만 보냈거든요.” 에서는 시간이 지체되어

진단이 늦어졌음이 나타나 있다. 한어머니는 “계속 울어서 촌에 할머니들은 뭐가 붙었다고 하면서 어디 델고가고 이래 쌓는기라.” 하여 무속에도 기대보기도 하여 양육과정에서 어려움을 나타내고 있었다. 한편 “근데 엄마들이 장애가 조금만 있어도 포기해 버리고....” 에서는 장애아동에 대한 미래가 불투명하므로 쉽게 포기하는 것으로 나타났다. 이상형(1998)은 그의 연구에서 부모가 앞장 서서 장애아의 권리 보호에 힘쓸 때, 장애아의 교육을 받을 권리는 보다 더 빠른 속도로 확립될 수 있다고 강조하고 있다. 또한 허찬진(1996)은 학령전 장애아동 어머니들이 대부분에서 부모교육이 필요함을 느낀다고 말하고 있으며, 심년웅(1994)은 부모의 나이가 젊고 학력이 높을수록 장애 장애아동을 위해 자립할 수 있도록 직업을 가지거나 취미활동을 갖는 것등 긍정적인 방향으로 대처 행동이 이루어지고 있다고 하여 부모의 교육의 필요성을 강조함으로써 본연구의 공통적인 요소를 뒷받침 할수있다.

<표 9> 부모교육이 필요함

원자료	기술적 표현
<ul style="list-style-type: none"> · 아빠들이 참 진짜 잘되면 내 때문이고 못되면 엄마 때문이다. · 어릴때는 진짜 협조 안해 줬거든 예. 	아빠가 협조 안함
<ul style="list-style-type: none"> · 자기 자신이 괜히 주눅이 들어가지고 사람 만나기 꺼려하고... · 다 감추고 있으면 발전이 없지예. 	사람과 접촉 안함
<ul style="list-style-type: none"> · 그러니까 과잉보호 때문에 이리 극복을 스스로 못했는가 그런것도 조금 요즘은 생각 해봤어예. 	과잉 보호함
<ul style="list-style-type: none"> · 빨리 받아들여야 하는데 그래가지고 병원에 빨리가고 했으면 될텐데 · 그리하다가 시간만 보냈거든요. 	시간을 지체함
<ul style="list-style-type: none"> · 계속 울어서 촌에 할머니들은 뭐가 붙었다고 하면서 어디 델고가고 이래 쌓는기라. 	무속에 기댐
<ul style="list-style-type: none"> · 근데 엄마들이 장애가 조금만 있어도 포기해 버리고.... 	쉽게 포기함

뇌성마비 아동 어머니들이 아동의 양육과 학업수행 과정에서 경험한 사회적 지지경험의 열번째 공통요소로는 <마음을 비움>으로 나타났다(표 10). 정상아동과 함께하며 익숙하게 되면 장애아동에 대해러 자연스럽게 대해질 수 있다며 다른 아이를 생각해주는 마음이 있음을 알 수 있었는데 “우리 애들이 나와서 보여지게 되면 뒤에는 많이 봤으니깐 좋아질 수 있다 아입니까, 녀들을 봐도 그 지예?”에서 잘 나타나 있다.

또한 큰욕심을 버리고 작은 것에 만족하여 감사함을 가지고 있었음을 알 수 있었다. “욕심만 버리면 그런 지혜... 주어진 요기 내 까다. 이리 생각하고 받아들이면 되는데...” “어떤 분이 우리 애들을 위해서 일 한다는 그것만해도 엄마들은 감사하게 생각합니다.” 에 잘 나타나 있다. 어머니들은 “어떤 사람이 안 가지고 있는 아이를 하나 더 가지고 있기 때문에” “말하는거고 생각이 조금 틀릴뿐이지 다 똑같아예.” “그래서 인제 스스로 극복해야지예” 에 나타난 것처럼 현실을 바라보며 현재에서 최선의 노력을 하므로써 어려움을 극복하고 있음을 알 수 있었다. “일단 열심히 해서 돈벌어서 아한테 좀 주면 행복하게 안 살수 있겠나 그런 생각이(웃음)...”에 잘 나타나있다.

뇌성마비아동 어머니들은 대부분에서 우울증, 히스테리, 강박증, 죄의식 등이 정상아동 어머니들 보다 높게 나타났다는 선행연구들(하영란, 신혜용, 신경순, 1990; Gambhir 등, 1993; Larson & Gould, 1970)의 결과와는 상반되지만 본 연구에서의 어머니들의 경험은 긍정적이며 매우 바람직한 결과로 나타났다. 이는 Drotar 등(1975)의 연구는 장애아 부모의 적응과정을 충격, 부정, 슬픔과 분노, 적응, 재조직의 5단계로 제시하고 있었는데 일부의 부모는 어떤 단계는 경험하지 않는다고 하였다. 본 연구에서 나타난 결과의 “마음을 비움”의 공통요소는 재조직의 과정에 속하는 단계가 된다고 할 수 있다. 사회적인 지지가 적절할수록 재조직의 과정을 앞당길 수도 있고 부정적인 적응단계는 생략될 수 있다고 할 수 있다.

<표 10> 마음을 비움

원자료	기술적 표현
· 우리 애들이 나와서 보여지게 되면 뒤에는 많이 봤으니깐 좋아질 수 있다 아입니까, 녀들을 봐도 그 지혜?	다른 아이를 생각해줌
· 욕심만 버리면 그런 지혜...주어진 요기 내 까다. 이리 생각하고 받아 들이면 되는데... · 어떤 분이 우리 애들을 위해서 일 한다는 그것만 해도 엄마들은 감사하게 생각합니다.	작은 것에 감사함
· 어떤 사람이 안 가지고 있는 아이를 하나 더 가지고 있기 때문에 · 말하는거고 생각이 조금 틀릴뿐이지 다 똑같아예. · 그래서 인제 스스로 극복해야지예	현실을 바라봄
· 일단 열심히 해서 돈벌어서 아한테 좀 주면 행복하게 안 살수 있겠나 그런 생각이(웃음)...	최선의 노력을 함

V. 결론 및 제언

본 연구는 뇌성마비 아동 어머니의 학업과정에서의 지지경험을 이해하고 분석하여 실질적인 지지의 의미를 개념화하고 구조화하여 지지모형 개발을 위한 기초자료로 사용하기 위하여 시도하였다.

연구대상은 일반학교와 특수학교에 재학중인 뇌성마비 아동 어머니 12명이었다. 자료수집기간은 1999년 11월 10일부터 2000년 12월 20일 까지와 2001년 1월 20일부터 2개월간 이었고 비구조적이고 개방적인 질문을 통해 자료를 수집하였다. 자료분석은 van Kaam(1969)이 제시한 현상학적 분석방법을 이용하였다.

본 연구를 통해 얻은 연구결과는 다음과 같다.

뇌성마비 아동 어머니의 학업과정 지지경험의 원자료는 97개의 원자료에서 48개의 기술적 표현이 도출되었으며 10개의 공통요소로 범주화되었다. 공통요소는 <작은 기대>, <이해못함>, <경제적 어려움>, <속상함>, <무성의>, <미래걱정>, <감사함>, <시달림>, <부모교육이 필요함>, <마음을 비움> 등으로 나타났다.

이상의 결과를 바탕으로 뇌성마비아동 어머니를 위한 학업과정에서의 지지의 개념을 구조화하고 모형개발을 시도할 것을 제언한다.

참 고 문 헌

- 곽지영 (1993). 장애아동에 대한 또래집단의 태도 조사연구. 연세대학교 석사학위논문
- 김병하, 강창욱 (1992). 청각장애아녀에대한 어머니의 양육 경험: 질적분석과해석, 특수교육연구, 19, 21-35.
- 김진호 (1995). 재활의학. 삼화출판사
- 김찬문 (1998). 뇌성마비와 정서. 행동장애 아동 부모의 복지 욕구 비교. 연세대학교 보건대학원 석사학위논문
- 김희순 (1995). 발달장애아 가족을 위한 지지간호. 아동간호학회지, 1(1)
- 류정혁 (1990). 뇌성마비 아동의 일상생활 활동 및 사회적 지지에 따른 어머니의 스트레스와 대처행동에 관한 연구. 이대교육대학원 석사학위논문.
- 문진하 (1994). 정신지체아 어머니의 부담감과 사회적지지. 연세대학원 석사학위논문.
- 백경선 (2001). 뇌성마비 취학아동 어머니의 양육체험. 중앙대학교 대학원 박사학위논문.
- 서미혜 (1984). 심신장애아 어머니의 역할회복에 영향을 미치는 요인에 관한 분석적 연구. 연세대석사학위논문

- 서혜영 (1991). 장애아 어머니의 적응과 사회적 지원에 관한 연구. 연세대학교 대학원 석사학위 논문
- 신경림 역 (1997). 질적 간호연구 방법. 서울: 이화여자대학교 출판부.
- 심년웅 (1994). 뇌성마비아동 어머니와 정상아동 어머니의 스트레스 비교분석. 경성대학교 교육대학원 석사학위 논문
- 오상은 (2000). 근디스트로피 자녀를 가진 어머니의 경험. 연세대학교 박사학위논문
- 오상은 (2000). 근디스트로피 자녀를 가진 어머니의 경험. 연세대학교 박사학위논문
- 우미영 (1997). 장애아 어머니의 부담감 정도와 요구조사. 경북대석사논문
- 유경희, 김애자 (2001). 소아과에 단기 입원한 환아 부모의 간호 요구도 조사. 한국간호교육학회지, 7(2), 323-332.
- 윤수영 (1992). 자폐아동 어머니의 스트레스에 대한 조사연구. 서울대 석사학위논문
- 이경희 (1993). 장애아동의 가족 스트레스와 적응의 구조모형. 서울대학교 대학원 박사학위논문
- 이명숙 (1996). 정신지체아동의 초경에 대한 어머니의 경험 연구. 연세대학교 대학원 박사학위논문
- 이명희 (1997). 중도뇌성마비 아동 생활 실태 및 어머니의 스트레스. 한양대 교육대석사논문
- 이미자 (1991). 뇌성마비의 장애정도와 어머니의 스트레스와의 상관관계에 관한 연구. 중앙대학교대학원 석사학위논문
- 이상형 (1998). 장애아동과 그 학부모의 교육권에 대한 인식정도와 문제점 분석. 영남대학교 교육대학원 석사학위논문
- 이지원 (1997). 뇌성마비아 어머니의 스트레스와 대처양상에 관한 연구. 부산대학교 박사논문
- 이지원 (1997). 뇌성마비아 어머니의 스트레스와 대처양상에 관한 연구. 부산대학교박사논문
- 이화자, 김이순, 이지원, 권수자, 강인순, 안혜경 (1996). 뇌성마비아 어머니의 경험. 아동간호학회지, 2(1)
- 임경애 (1994). 중증 뇌성마비아의 신체상에 관한연구. 대구대학교 석사학위논문
- 장효순 (1997). 지체 장애자 어머니의 양육경험. 연세대학교 박사논문
- 장효순 (1997). 지체 장애자 어머니의 양육경험. 연세대박사논문
- 정길수 (1989). 장애아 어머니의 스트레스와 가족기능에 관한연구. 충남대 석사학위논문
- 정민 (1993). 정신장애아 어머니의 경험에 관한 연구. 한라 전문대학 논문집, 17, 233-249
- 정민 (1994). 정신분열증 자녀를 돌보는 어머니의 경험에 관한 해석적 연구. 연세대 박사논문
- 정청자 (1988). 장애아 가정의 긴장과 적응에 관한 일 연구. 이화여자대학교 석사학위논문
- 조경미 (1991). 심장병 환아 부모교육이 환아모의 불안 및 지식정도에 미치는 효과 연구. 서울대학교 대학원 석사학위논문.
- 주현숙 (1996). 뇌성마비아 부모의식에 관한 연구. 대구대학교 대학원 석사학위논문
- 최예리 (1998). 해결중심 단기집단 상담 프로그램이 학령전 장애아동을 둔 어머니들의 문제 해결능력 향상에 미치는 효과. 중앙대학교 석사 학위논문
- 탁영란 (1983). 신체장애아 가족의 적응에 관한 연구. 연세대학교 석사 학위논문
- 표선숙 (1995). 학령전 장애아를 가진 어머니의 자존감과 대인 관계 증진을 위한 집단 프로그램 개발에 관한 일연구:지역사회복지관 조기교실 어머니들을 중심으로. 이화여대사회복지 대학원 석사학위논문
- 하영란, 신혜용, 신정순 (1990). 미네소타 다변적 인성검사에 나타난 뇌성마비아동 어머니의 성격특성에 관한 연구. 최선의학, 33, 35-41
- 한국인구보건 연구원 (1985). 전국 심신 장애자 실태보고. 서울 인구보건 연구원, 67.
- 허찬진 (1996). 학령전 장애아동에 대한 어머니와 교사의 평가차이에 관한 연구. 고려대학교 교육대학원 석사학위논문
- Beckmal-Bell, P. (1981). Child-related stress in families of handicapped children. Topics in Early Childhood Special Education, 1(3)
- Beckman, P. J. (1983). Influence of selected child characteristic on stress in families of handicapped infants, American Journal of Mental Deficiency, 88(2), pp.150-156.
- Bristol, M. N., Gallafher, J. J. and scholler, E. (1988). Mothers and Fathers of Yong Developmentally Disabled and Nondisabled Boys: Adaptation and Spousal Support Development Psychology, 24(3)
- Bruke So, roberts CA (1990). Nursing research and the care of chronically ill and disabled children. Journal of pediatric Nursing, 5(5)
- Cohen, S., & Wills. T. A. (1985). Stress, social

support, and the buffering hypothesis. psychological Bulletin, 98, 310-357.

- Drotar D, Baskiewicz A, Irvin N, Kennel J, Klaus M (1975). The adaptation of parents to the birth of an infants with a congenital malformation: A hypothetical model, pediatrics, 56, 710-717
- Gallagher, J. J., Bedeman, P. & Cross, A. H. (1983). Families of handicapped children : Exceptional children, 50(1)
- Gambhir SK, Walia BNS, Singhi PD (1993). Maternal attitudes towards spastic cerebral palsy. Indian Pediatrics, 30, 1073-1077
- Gambhir SK, Walia BNS, Singhi PD (1993). Maternal attitudes towards spastic cerebral palsy. Indian Pediatrics, 30, _____
- Hanson MJ, Hanline MF (1990). Parenting a child with a disability: A longitudinal study of parental and adaptation. Journal of Early Intervention, 14(3), 234-248
- Lanson CB, Gould M (1970). Orthopedic Nursing, The mosby Com, 378-400
- Lavell, N., & Keogh, B. (1980). Expectations and attributes of parents of handicapped children, in J. Gallagher(Ed), New Directions for Exceptional children(4)
- Sabro Shochi (1993). The principles of remedical education and parents' attitude. Asian Mental Retardation Conference.
- Sahin, S. T. (1978). "On the family With a special-needs chilts", Nursing Forum, 17(4).
- Taiko H Reiko (1990). Long term follow up study of cerebral palsy children and coping behavior of parents. Journal of Advanced Nursing, 15 _____
- van Kaam, A (1969). Existential Foundations of Psychology. NewYork :Doubleday.
- van Manen, Max (1990). Researching lived experience, The university of Western Ontario, London, Ontario, Canada.
- Yun-Hee Jeon, Irena Madjar (1998). Caring for a Family Member With Chronic Mental Illness. Qualitative Health Research, 8(5), 694-706
- Zamerowski, S. T. (1982). Helping families to cope with handicapped children, Topics in Clinical

Nursing

- Abstract -

Key concept : Cerebral Palsy Children, mothers Experience

Learning Process Support Experience of Cerebral Palsy Children's mothers

*Baek, Kyoung Seon **

This study was conducted to understand and analyze experience of learning process support toward mothers of children who suffer from Cerebral Palsy, to generalize and structurize the meaning of practical learning process support, and to use the study results as basic materials for development of support model.

Study subjects were 12 mothers who have Cerebral Palsy children attending an ordinary school and a school for handicapped children. Data were collected from November 10, 1999 to December 29, 2000 and from January 20 to March, 2001, for 2 months. Data were collected from un-structural and open questions. And the collected data were analyzed with the phenomenological analysis method proposed by van Kaam(1969).

Study results obtained from this report were as follows:

As for original materials about learning process support experience of cerebral palsy children's mothers, 48 technical expressions were derived from 97 pieces of original materials, they were categorized into 10 common elements. Those common elements were <small expectation>, <incomprehensibility>, <financial difficulty>, <worrying>, <being distressed>, <worrying about the future>, <gratefulness>, <being annoyed>, <necessity of

*Department of Nursing, Jinju Heath College

parent education>, <disinterestedness>.

Based on the above results, it is suggested that the concept of learning process support toward children suffering from Cerebral Palsy should be structureized, and proper models should be developed.