

자폐성장애 아동 어머니의 삶의 전환 과정

이애란¹ · 홍선우² · 김지수³ · 주세진⁴

¹원광보건대학 간호과 교수, ²강원대학교 간호학과 시간강사, ³가천의과학대학교 간호학과 조교수, ⁴남서울대학교 간호학과 조교수

Life Transition of Mothers of Children with Autism

Lee, Ae Ran¹ · Hong, Sun Woo² · Kim, Ji Soo³ · Ju, Se Jin⁴

¹Professor, Department of Nursing, Wonkwang Health Science College, Iksan

²Instructor, Department of Nursing, Kangwon National University, Chuncheon

³Assistant Professor, Department of Nursing, Gachon University of Medicine and Science, Incheon

⁴Assistant Professor, Department of Nursing, Namseoul University, Cheonan, Korea

Purpose: While there are a number of studies on children with disabilities, there have been few studies on mothers of children with autism. The purpose of this study was to explore the process of life transition of mothers who have children with autism. **Methods:** From June 2007 to May 2009, the researcher interviewed 15 mothers of children with autism living in Seoul City, Gyeonggi or Chonbuk Provinces, and then analyzed the data gathered using the constant comparative method of grounded theory. **Results:** “Living together holding a string of fate” was a core category showing along the continuum of life. The basic social process of life transition encompassed 5 stages: stages of denying, wandering, devoting, mind controlling, and finally accepting. These five stages proceeded in phases, though returned back to the wandering stage occasionally. **Conclusion:** This study has opened the door to understanding how mothers of children with autism experienced life transition. The findings suggest that differentiated support and care at each stage should be given and there is the need to develop transition assessment tools for mothers of children with autism.

Key words: Autistic disorder, Mothers, Transition, Qualitative research

서론

1. 연구의 필요성

여성에게 있어서 어머니가 된다는 것은 인생의 중요한 전환점이다. 여성들은 임신과 분만, 양육 과정에서 아기와 애착이 형성되고 돌봄 능력을 획득함으로써 점진적으로 어머니가 되어 가며, 자녀들에 대해서 꿈과 희망을 갖는다(Mercer, 2004).

그러나 장애아동 부모는 자녀의 행동이 다른 아동들과 다르다

는 것을 발견한 후 진단과 치료가 진행되는 동안 자녀에 대한 꿈이 깨어지고 깊은 상실감과 슬픔, 우울증에 빠지게 된다(Hassall, Rose, & McDonald, 2005; Johnson, 2000; Lee, 2009; Lee, Choi, Lee, Kim, & Choi, 2004; Trapolini, McMahon, & Ungerer, 2007). 또한 일상생활에서 통제하기 어려운 상황에 처하고, 다른 가족도 돌보아야 하므로 만성적인 피로와 수면 장애, 통증에 시달리는 등 신체적, 정서적 건강문제를 가지고 있는 것으로 보고되었다(Glidden, Billings, & Jobe, 2006; Montes & Halterman, 2007; Murphy, Christian, Caplin,

주요어 : 자폐성장애, 어머니의 삶, 전환, 질적 연구

*본 연구는 2010년도 원광보건대학 학술연구지원에 의해서 수행되었음.

*This study was financially supported by the research fund of Wonkwang Health Science College in 2010.

Address reprint requests to : Hong, Sun Woo

1302/1204, Mokdong APT, 327 Sinjeongdong, Yangcheon-gu, Seoul 158-773, Korea
Tel: 82-10-2084-7208 E-mail: swhongks77@freechal.com

투고일 : 2010년 8월 6일 심사외퇴일 : 2010년 8월 16일 게재확정일 : 2010년 12월 28일

& Young, 2006). 특히 자폐성장애 아동은 뇌성마비나 정신지체에서 보이는 행동, 지각, 정서, 지능 장애뿐 아니라 언어 및 의사소통 장애를 복합적으로 가지고 있으므로 부모나 다른 사람들과 사회적 관계를 형성하지 못하고 행동 통제가 어렵기 때문에 자폐성장애 아동을 돌보는 어머니들이 경험하는 육체적, 정신적 스트레스는 다른 장애 아동 어머니에 비해 매우 심각하다(Duarte, Bordin, Yazigi, & Mooney, 2005; King et al., 2006; Lim, 2004).

우리나라에서 자폐성장애로 등록되어 있는 장애인은 2009년 6월 기준 13,956명으로 전체 장애인 등록자 2,419,444명 중 약 0.6%를 차지한다(Korean Statistical Information Service, 2009). 그러나 발달장애인이라는 애매한 용어에서 자폐성 장애인으로 변경된 시점이 2007년 4월 11일 장애인복지법 시행령이 발표된 이후이므로 그 이전에 진단을 받은 많은 아동들이 지적장애로 등록되어 있다는 점을 감안하면 실제로는 훨씬 더 많은 자폐성 장애인이 있을 것으로 예상된다.

자폐성장애를 가진 아동은 발달 초기부터 눈 맞춤이나 사회적 미소가 없고 안아주어도 반응이 없으므로 어머니와의 애착 형성에 문제가 발생하며, 모아 애착의 결여는 어머니에게 스트레스를 발생시키며 어머니로서의 역할 수행에 영향을 미치게 된다(Im, 1997). 게다가 이러한 스트레스와 갈등은 특정 시점에 국한되지 않고 성장하는 아동과의 상호 작용 속에서 일생동안 지속되기 때문에 단순히 적응이나 극복의 개념으로 설명하기에는 한계가 있다(Presti & Walker, 1997).

결국 성장, 발달 과정에 있는 장애 아동과의 상호작용은 어머니로서의 역할과 삶의 방식에 지속적으로 영향을 미치며 새로운 형태로 삶의 전환을 요구한다. 전환은 '어떤 수준, 상태, 장소에서 다른 것으로의 이동 또는 과정'으로 정의되는데, 이는 정체성, 역할, 관계, 능력, 행동 양상의 변화를 포함한다(Meleis et al., 2000; Sawyer, 1999). 삶의 전환 과정에서 어머니가 장애 아동과 어머니 자신, 가족의 역할에 대한 가치와 우선순위를 어떻게 인식하고 있는가는 실제적인 측면에서 장애 아동에게 제공하는 기회와 지원, 치료적 중재에 대한 목표를 다르게 하므로 매우 중요한 의미를 갖는다(King et al., 2006; Woolfson, 2004). 그간 고위험 신생아의 어머니(Shin, 2004)와 간질을 앓고 있는 아동 부모(Mu, 2006)의 전환 과정에 대한 연구가 시도되었고 그에 따른 적절한 중재가 수행될 수 있는 근거가 제공되었으나 자폐성장애 아동의 부모로서의 전환과정은 어떠한지에 대한 연구는 아직 이루어지지 않았다.

이에 본 연구는 자폐성장애 아동과 그들을 양육하는 어머니가 경험하는 어려움과 갈등은 무엇이며, 그로 인하여 어머니의

삶이 어떻게 변화되었는지 심층적으로 파악함으로써 자폐성장애 아동과 어머니와의 사회적 상호작용 관계 속에서 자폐성장애 아동 어머니로서의 삶의 전환 과정을 탐구하고자 한다. 연구의 결과는 자폐성장애 아동과 어머니를 위한 치료적 중재전략 개발의 기초 자료로 활용될 수 있을 것이다.

2. 연구 목적

본 연구의 목적은 자폐성장애 아동, 사회적 환경과의 상호작용 속에서 어머니가 자신의 삶에 부여하는 의미 체계를 확인하고 자폐성장애 아동 어머니로서 삶의 전환 과정에 대한 실체이론을 구축하는 것이다.

연구 방법

1. 연구 설계 및 방법론

본 연구는 자폐성장애 아동을 양육하면서 어머니가 경험하는 자신의 삶에 대한 의미의 전환 과정을 분석하기 위하여 근거이론 방법을 적용한 질적 연구이다. 근거이론 방법은 상징적 상호작용에 이론적 배경을 두고 있으므로 일련의 연구과정을 통하여 체계적으로 수집되고 분석된 자료에 근거해서 이론을 개발해 가는 질적 연구방법이므로(Corbin & Strauss, 2008) 자폐성장애 아동을 양육하는 어머니가 경험하는 갈등의 양상이 성장, 발달하고 있는 아동과의 상호작용 관계 속에서 어떻게 변화하고, 그 의미는 무엇인가를 심층적으로 분석함으로써 어머니의 삶을 이해하고 기술하는 데 적합한 방법이다.

2. 연구 참여자 선정 및 윤리적 고려

연구 참여자는 서울과 경기도, 전라북도에 거주하고 있는 자폐성장애 아동 어머니 15명으로서, 나이는 33-48세이고, 학력은 고졸 6명, 전문대 및 대학 이상이 9명이었으며, 전업주부가 7명이었다. 자폐성장애를 가지고 있는 자녀의 연령은 만 5세에서 19세로 5세 1명, 8-12세 10명, 15-16세 3명, 19세 1명의 분포를 보였고 남아 13명, 여아 2명으로 남아가 월등히 많았다. 참여 아동 모두 다른 형제 또는 자매가 있었으며 절반 이상이 첫째 아이였다.

연구 참여자의 윤리적 고려는 다음과 같이 수행하였다. 연구자는 아동이 교육받고 있는 기관의 승인을 받은 후 자폐성장애 아동 어머니의 명단을 확보하였다. 확보된 명단에 있는 자폐성

장애 아동 어머니에게 전화를 걸어 연구자의 신분과 소속을 밝히고 본 연구에 대해 간략하게 소개한 후 연구에 참여하기로 동의하면 면담 날짜와 시간, 장소를 정하였다. 면담을 진행하기에 앞서 연구의 목적과 방법, 면담내용을 녹음하게 되는 것을 설명하고, 모든 자료가 익명으로 처리되며 연구 중 참여자가 언제든지 연구 참여를 철회할 수 있음을 밝힌 후 '연구 참여 동의서'에 자필로 서명을 한 어머니를 대상으로 면담을 실시하였다. 면담이 끝난 후 참여에 대한 감사의 표시로 소정의 선물을 사례하였다.

3. 자료 수집 방법

본 연구를 위한 주요 연구 질문은 '자폐성장에 아동을 양육하는 어머니가 경험하는 어려움은 무엇이었으며, 그로 인하여 어머니의 삶이 어떻게 변화되었다고 생각하십니까?' 이었다.

자폐성장에 아동 어머니가 경험하는 어려움과 갈등이 한 시점에 국한되지 않고 삶의 의미가 전환되는 과정을 도출하기 위해서 연구 참여자와 자폐성장에 아동의 연령과 경험의 다양성을 확보하고 보충하는 과정을 진행하면서 2007년 6월부터 2009년 5월까지 자료수집이 이루어졌다.

반구조적 형식의 개방형 질문을 이용하여 심층 면담이 이루어졌으며, 모든 면담은 참여자의 허락을 받고 녹음하였고, 필요한 사항은 메모하였다. 면담 장소는 연구 참여자가 편한 곳으로 정하여 아동의 집이나 아동이 교육받고 있는 기관, 카페, 교회 또는 연구자의 사무실에서 이루어졌다. 면담은 1인당 1-2회 시행하였으며 면담 시간은 평균 90-120분 정도 소요되었다. 명확하지 않은 부분은 전화와 이메일을 통해 확인하였으며 필요한 경우 추가 면담을 실시하였다. 초기 면담은 편안한 주제로 이야기를 나누면서 라포를 형성하였고 면담이 진행되는 동안 참여자가 자연스럽게 자신의 이야기를 할 수 있도록 하였다. 참여자의 말에 대해 비판적이거나 해석적인 태도를 지양함으로써 연구자의 선입견이나 편견이 반영되지 않도록 노력하였다. 녹음된 자료는 연구자 또는 연구보조원이 참여자가 표현한 그대로를 필사하였으며, 수정 자료의 누락이나 오기를 방지하기 위하여 공동연구자들이 필사된 내용과 녹음테이프의 원 자료를 비교 검토하였다.

4. 자료 분석

자료의 분석은 Corbin과 Strauss (2008)가 제시하는 근거이론방법의 분석 절차를 따라서 이루어졌으며, 자료수집과 분

석은 동시에 이루어졌고 자료가 포화될 때까지 수집하였다. 근거이론 방법에서는 수집된 자료를 분석하고 개념화시켜 새로운 방식을 재조합하는 과정을 코딩이라고 하는데, 이는 자료로부터 이론이 정립되는 핵심과정으로서 개방코딩, 축코딩과 선택코딩의 일련의 과정으로 이루어진다. 본 연구의 개방코딩에서는 자료를 분해하고 개별적인 요소로 분리하며, 유사점과 차이점을 비교한 후 하위범주와 상위범주를 도출하였고, 축코딩과 선택코딩에서는 자료들이 연결되도록 조직하고 분류할 수 있는 패러다임 모형을 사용하며, 조건, 작용/상호작용, 결과로 구분한 후, '왜, 언제, 어디서, 어떻게'에 대한 답을 모았으며, 범주들을 정면하고 통합하는 과정을 통하여 핵심범주를 찾는 데 주력하였다. 코딩 과정에서는 연구자의 이론적 민감성을 높이기 위하여 자폐증 관련 영화나 서적, 체험수기 및 인터넷 사이트 등의 2차 자료를 참조하였고 아동의 학교에 가서 아동과 아동의 담임, 특수학급 교사를 직접 만나 아동의 학교생활을 파악하기도 하였다. 본 연구의 자료 분석은 2단계로 진행되었다. 첫 번째 단계는 일차적인 자료수집 및 분석을 2007년 6월부터 실시하였고, 두 번째 단계에서는 2009년 5월까지 5명의 대상자를 추가로 면담하여 첫 번째 단계에서 도출된 자료 분석 결과의 타당성을 검증하였다. 4명의 연구자들은 연구의 전 과정 동안 모든 필사본을 같이 공유하면서 함께 자료를 읽고, 자료를 분류·분석하였으며 분석된 개념과 범주들의 명칭과 추상성의 정도에 대해 지속적으로 토론하며 의견을 교환하였다.

5. 연구의 신뢰성과 타당성

본 연구에서 도출된 결과의 신뢰성과 타당성을 확립하기 위하여 자폐성장에 아동 어머니로서의 삶의 전환 과정을 보여줄 수 있는 다양한 성장, 발달 단계에 속한 아동의 어머니를 선정하였다. 또한 연구자들은 자폐에 대한 자신들의 경험과 고정관념을 "괄호처리"하면서, 연구 참여자들이 보여준 말과 행동 그 대로의 생생한 자료를 수집하고 분석하고자 노력하였다. 분석과 해석의 신뢰성을 위해서 Corbin과 Strauss (2008)가 제시한 근거이론 연구방법과정을 충실하게 따르고자 노력하였다. 특히 분석을 마무리하기 전에 그간 진행되어온 연구의 결과를 가지고 대한질적연구학회 세미나에서 발표를 함으로써 여러 질적 연구 학자들의 코멘트를 받는 중간 점검기회를 가졌다. 자료 분석을 2단계로 진행하였으며, 분석이 모두 끝난 후에는 본 연구에서 도출된 결과를 연구 참여자 중 풍부한 경험을 제시한 3명의 참여자에게 확인받음으로써 타당성을 확립하고자 하였다.

연구 결과

1. 핵심범주: 운명의 끈을 놓지 않고 함께 살아가기

자폐성장애 아동 어머니의 삶의 전환 과정을 나타내는 범주들의 관계를 Corbin과 Strauss (2008)가 제시하는 패러다임 모형으로 도식화하면 Figure 1과 같다. 이 모형은 조건, 작용·상호작용, 결과로 구성되어 있으며, 조건은 그 특성에 따라 인과적 조건, 맥락적 조건, 그리고 중재적 조건으로 구분된다. 인과적 조건은 자폐성장애 아동의 문제행동이었고 맥락적 조건은 어머니의 정서적 갈등, 신체적 부담과 사회적 갈등인 것으로 규명되었다.

자폐성장애 아동을 양육하는 어머니의 삶의 전환 과정을 표현할 수 있는 핵심범주는 “운명의 끈을 놓지 않고 함께 살아가기(Living together holding a string of fate)”로 나타났다. 참여자인 어머니들은 자폐성장애 아동을 풀 수 없는 운명의 끈으로 엮어진 분신으로 인식하고, 때로 놓아버리고 싶은 그 끈을 부여잡고 자신의 삶을 변화시킨 아이와 함께 살아가는 방법을 모색하고 있는 것으로 나타났다.

재가 진단을 받고나서, 그렇게 되면서 저는 끝났죠. 그렇게 생각했어요. 이제 저는 끝났고, 내가 너를 버릴 수는 없고, 너랑 나랑 끈이 있는데 내가 자의로 놓지는 않는다. 이미 내가 없으니까, 우린 같이 가야 하니까, 내가 너를 위해서 가마! 그렇게 마음을 먹었죠. 그렇죠. 얼마나 걸릴지 모르나 그때까지, 어차피 저는 목표가 같이 살았으면 좋겠어요. 정 안되면 시설에 가서 살 수도 있죠. 그때까지만... 살 수 있는 한도까지만...

인과적 조건은 자폐성장애 아동의 행동은 엄마랑 눈 마주침

도 안 되고 엄마를 인식하지 못하고 말을 하지 못할 뿐 아니라 변화를 싫어하고 한 가지 일에만 집착하고 주위에 대한 관심이 전혀 없으므로 어머니와의 애착이나 상호관계 형성이 어렵다는 것이다. 또한 잠시도 가만히 있지 않고 더러운 것, 깨끗한 것을 구별하지 못하고 위험한 것, 무서운 것에 대한 인식도 없어 제멋대로 뛰쳐나가서 차에 치일 뻔하거나 잃어버리기도 하는 등의 문제 행동은 어머니를 힘들게 하는 요인이었다. 이러한 아동의 문제행동으로 인하여 참여자들은 정서적, 사회적 갈등과 신체적 부담을 겪는 것으로 나타났으며, 이것은 맥락적 조건으로 이해된다. 자폐성장애 아동 어머니의 삶의 전환 과정에서 중심현상에 영향을 미치는 중재적 조건들로는 남편, 시부모님과 친척, 친구와 이웃 등의 사회적 지지, 학교선생님이나 의료진 등 전문가의 도움, 다른 장애아동 어머니들과의 교류, 경제적 상태, 장애인에 대한 사회적 인식의 변화 등이 작용하였다.

연구 참여자인 자폐성장애 아동 어머니가 취하는 작용·상호작용 전략은 ‘기대치 낮추기’, ‘비교하지 않기’, ‘마음 열기’, ‘신앙에 의지하기’ 등이었으며, 그 결과는 ‘받아들임’, ‘감사함’, ‘서로 의지함’ 이라는 특성을 가진 ‘변화된 삶’으로 도출되었다. 즉, 작은 것에 감사하며, 다른 사람의 아픔을 이해하고 배려할 줄 알고, 세상을 보는 눈과 마음이 넓어짐으로써 또 다른 세상을 볼 수 있는 긍정적이고 풍요로운 삶으로 변화된 것이다.

근데 오히려 애가, 좀 장애가 있음으로 인해서 저를. 이게 낮추고 들어갈 수 있는 환경들이 생기니까 오히려 볼 수 있는 눈이 더 넓어지고, 그런거가 오히려 저는 더 낫더라고요. 개로 인해서 잃은 것보다 사실 저 입장에서는 얻은 게 더 많아요. 더 삶이 더 풍요로워지고... (중략) 제 삶을 그니까 송두리째 바꾼 아이죠.

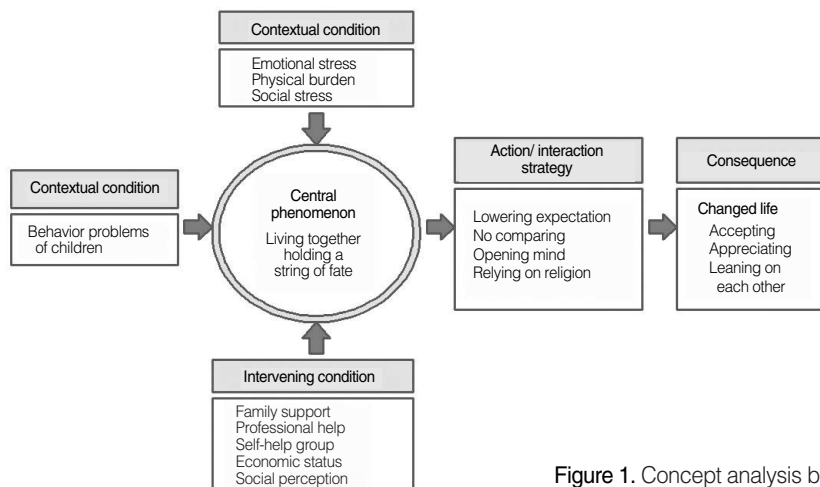


Figure 1. Concept analysis by paradigm model.

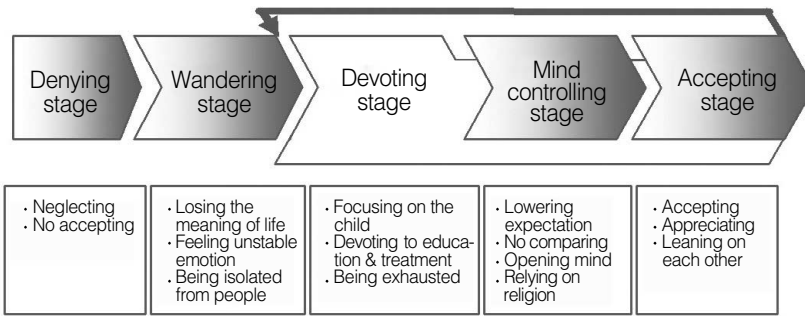


Figure 2. Process of life transition of mothers of children with autism.

2. 자폐성장애 아동 어머니 삶의 전환 과정

자폐성장애 아동을 양육하는 어머니의 삶의 전환 과정은 '부정기', '방황기', '몰입기', '마음 조정기', '수용기'의 다섯 단계로 구분되었는데, 이는 반드시 한 방향으로만 진행되는 것이 아니라 상황에 따라 수용기에서 다시 방황기로 되돌아가는 양상을 보인다(Figure 2). 각 단계의 진행과정은 아이의 상태 및 성장단계와 밀접한 관련이 있었으며 참여자에 따라 다음 단계로의 진행 속도는 차이가 있었다. 어떤 어머니는 마음 조정기나 수용기에 도달하는 시기가 매우 빠른 반면 어떤 어머니는 아이가 이미 많이 성장했음에도 불구하고 부정기 또는 몰입기에 머물러 있기도 하였다. 한편, 일단 방황기와 몰입기가 지나간 후에도 자녀의 교육과 치료에의 몰입이 마음 조정기나 수용기 전 과정에 걸쳐 지속되는 어머니도 있었다. 어머니 삶의 전환 과정의 구체적인 경험에 대한 개념, 하위범주 및 범주는 Table 1에 제시되었다.

1) 1단계: 부정기

첫 번째 단계는 '부정기'라고 할 수 있으며, 무시함과 받아들이지 못함의 특성을 갖는다.

· 무시함: '우리 아이는 조금 늦나 보다'

아이들은 모두 특별한 문제 없이 태어났다. 아빠와 붕어빵처럼 닮은 아이는 온 세상에 자랑하고 싶을 만큼 예뻐고, 아이가 낫가림도 하지 않고 보채지도 않아서 순하고 천사 같은 아이로 생각했다. 커가면서, 눈을 마주치지 않고 불려도 반응이 없으며 용알이를 하지 않고, 때가 되어도 도리도리, 잼잼도 못하고, 걷는 것도 말하는 것도 늦었지만 '우리 아이는 조금 늦나 보다'라고 고만 생각했다. 그러다가 한순간 아이가 정말 이상한 거 아닌가라는 생각에 불안해지기 시작했고 일부 참여자는 가슴이 철렁 내려앉았다고 하였다. 그러나 병원에 가기가 두려워서 조금 더

지켜보자는 마음으로 차일피일 미루다가 병원을 방문하였다.

왜 애가 도리도리 짹짹 그런 걸 못 따라 할까? 이렇게 걷는 것도 늦게 걸어 갔고, 한 십사 개월 오개 월 때 걸었는데, 남자애들은 좀 늦을 수도 있다고 그러시더라고요. 근데 점점 클수록 애가 좀 이상하더라고요. 눈이, 눈 마주침이 안 되니까. 막 헤매고 돌아다니고 산만해지는 거예요. 그제 좀 너무 정신이 없으니까 애가 이상하다 병원에 가봐라. 좀 저도 이상하다는 느낌은 들었는데 주위에서 직접이야기 해주시니까 아~ 애가 이상하구나. 인터넷에서 찾아보고 하니 까 뭐, 좀 무서운 말들이 많더라고요.

· 받아들이지 못함: '믿기지가 않았어요'

처음 병원을 찾고 자폐증으로 진단을 받고나서는 인정할 수 없어서 더 큰 병원, 더 좋은 병원을 찾아 여러 병원을 순회하기 시작했다. 참여자 중에는 아이가 많이 성장했음에도 아직도 자폐라는 사실을 인정하지 않고 다만 발달이 지체되었다고 생각하는 어머니도 있었다.

유명하다는 병원을 살살이 순회했고 비슷한 말을 들었지만 여전히 믿기지 않았어요.

진단은 거의 30개월 다 돼서 병원을 갔었거든요. 그래서 그때 이제, 그냥 좀 두고 보자고 선생님이 그러셨고 그... 자폐라고. 전 지금도 우리아이는 자폐 같지는 않아요. 발달이 지체되는 정도나 뭐가 잘 안 풀리는 정도...

2) 2단계: 방황기

두 번째 단계는 '방황기'라고 할 수 있으며, 삶의 의미를 잃음, 정서적으로 불안정함, 사람들과 벽을 쌓음이라는 특성을 갖는다.

Table 1. Concepts and Categories according to Paradigm

Concept	Subcategory	Category
Putting off visiting a doctor Ignoring the delay of child's development	· Neglecting	Denying
Doubting doctor's diagnosis Being surprised, puzzled, embarrassed Experiencing panic state	· No accepting	
Giving up one's own private life Doing nothing for self	· Losing the meaning of life	Wandering
Feeling fear, anger, helplessness, sadness Getting depressed Feeling like standing on a thin icy ground	· Feeling unstable emotion	
Having trouble with husband Getting stress from mother-in-law Withdrawing from friends or neighborhood Feeling stigma	· Being isolated from people	
Giving priority to the child Neglecting other family members Living tied to the schedule only for the child Giving up having a second baby	· Focusing on the child	Devoting
Trying all kinds of therapies Trying all kinds of learning opportunities Teaching and disciplining the child Visiting a fortune teller Performing an exorcism	· Devoting to education & treatment	
Realizing no change of child's behavior Suffering from financial difficulties Realizing disrupted lives of other family members	· Getting exhausted	
Getting a sense for the reality Giving up any hope Hoping for small things Being satisfied with present condition	· Lowering expectation	Mind controlling
Living in another world Ignoring the gaze of other people No differentiating abnormality from normality	· No comparing	
Disclosing the child's disability Participating in social meetings Getting information from other mothers	· Opening mind	
Praying with hope Getting comfort in God Admitting the training of life	· Relying on religion	
Understanding the emotion, stress or needs of the child Knowing the characteristics of autism	· Accepting	Accepting
Changing the perspectives of life Getting strength from the child Getting closer to family members Appreciating small things Becoming generous, tolerant, humble Taking care of other people	· Appreciating	
Understanding the reason of life Realizing the reason for the existence of the child Accepting ties with the child	· Leaning on each other	

· 삶의 의미를 잃음: '살고 싶지 않아'

반신반의하던 참여자들은 아이의 진단에 너무 놀라 그저 멍하게 있거나 공황상태에 빠졌다. 아이가 나아지지 않을 것이며 평생 이렇게 살아가야 한다는 것, 무엇보다 해야 할지 또 언제까지 해야 하는지 알 수 없는 막막함과 아득함에 무섭고 불안하여 아무것도 보이지 않았다. 당시엔 사는 것 자체가 아무런 의미가 없게 느껴져 아이도 자신도 포기하고 싶었다고 하였다.

살고 싶지 않아, 살아야 되나 라는 생각 많이 했어요. 사는 자체가 의미도 없고, 이렇게 살아서, 뭐 땀에 이렇게 살아가야 하는 건가... 모든 것들이 나에게서는 의미가 없는 거예요.

· 정서적으로 불안정함: '하루에도 서른 번은 기분이 바뀌어요'

참여자들은 하루에도 서른 번은 기분이 바뀐다고 하였다. 원인은 모두 아이 때문이었다. 내 자식이니까 이렇게 뒤치다꺼리를 할 수 있지만 자신이 죽고 나면 누가 아이를 돌봐줄 수 있을지, 애가 지 앞가림은 할 수 있을지, 천덕꾸러기가 되지는 않을까? 등으로 시시때때로 걱정이 되나 희망도 해결책도 없어 하루하루가 갈등이라고 하였다.

가끔씩 기분 좋다가도 재 생각하면 살 희망이 없어지는 거예요. 우울해져요. 하루에도 주부들이 기분이 열두 번은 바뀐다는데, 전 서른 번은 바뀌는 것 같아요.

· 사람들과 벽을 쌓음: '죄인 아닌 죄인이 되어'

자녀에게 장애가 있음으로 인해 열등감이나 창피함, 자격지심으로 어머니의 삶은 점점 위축되었다. 아이 때문에 식당에서 몇 번이나 쫓겨났던 경험이 있는 참여자들은 사람들의 시선이 무섭고 싫었으며 심지어 사람들이 쳐다보는 것조차 상처가 되었다고 하였다. 혹시나 우리 아이가 다른 사람에게 피해를 줄까 싶어 가능한 한 외출을 삼가하고 친척이나 친구들과의 모임도 피해 다녔으며 그나마 친하게 지내던 친구들과의 관계도 모두 끊어 버렸다.

자격지심에 주눅이 들고, 죄인 아닌 죄인이 되어야 하고, 어딜 가서든지 조심해야 할 것 같고 조아려야 될 것 같고, 그렇게 살아야 한다는 것이... 전생애 죄가 많아서...

3) 3단계: 몰입기

세 번째 단계는 '몰입기' 라고 할 수 있으며 아이가 삶의 중심이 됨, 교육과 치료에 매달림, 지쳐감이라는 특성을 갖는다.

· 아이가 삶의 중심이 됨: '내가 너를 위해서 가마'

자폐 진단을 받은 후 참여자는 이제 자신의 삶은 끝났다고 생각했다. 내 자식이니까, 내가 낳은 아이니까, 아이가 정상이 될 때까지 아이를 위해 살기로, 오직 아이를 위해서만 존재하기로 결심했다. 하던 일을 그만두고 삶의 터전을 옮기면서 아이를 위해서 자신을 버리기로 한 것이다. 이제 어머니는 하루 종일 아이와 함께 있고, 아이에게만 몰두하고, 오로지 아이를 위한 삶을 살게 되었다. 자폐성장애를 가진 아이가 가족의 중심, 생활의 중심, 어머니의 삶의 중심이 된 것이다.

애한테 모든 게 집중되어 있죠. 나는 애를 들여놓더라도, 하루 종일 같이 있어야 되죠. 뭐, 캠프같은 거 보내도 계속 걱정되죠. 내 삶이 그니까, 애들을 기르면서 정상이었다면 되게 삶이 편했을 거 같은데, 애는 항상 불안한 거예요. 데리고 있으면서 같이 다녀도 불안하고, 애 쳐다보면 미래가 불안하고, 애는 어떻게 살까, 내가 없으면 어떻게 살까, 그런 생각이 많이 들어요.

· 교육과 치료에 매달림: '그때만 해도 희망이 있었어요'

참여자들이 가장 먼저 시작한 것은 조기교육이었다. 아이의 교육을 위해서 남들이 좋다고 하거나 매스컴에 알려진 것은 무엇이든 물불을 가리지 않고 쫓아다니기 시작했다. 언어치료, 인지치료, 미술치료, 심리치료, 모래치료, 뉴로피드백, 감각통합치료 등 치료라는 치료는 안 해본 거 없이 다 했으며, 태권도와 수영, 피아노, 바이올린까지 뇌를 자극한다고 하는 것은 무엇이든 해보았고 그 외에도 중금속 해독약을 먹이거나 침 맞고 한약 먹이고, 점도 보고 굶도 하는 등 온갖 것 안 해 본 것 없이 다 했다.

인천에서 하루에 3시간씩 다니다보니까 거리상 너무 힘들더라고요. 그래도 그때만 해도 희망이 있었어요. 애가 조기교육 시키면 좋아진다는데 뭐, 보이는 거 없잖아요. 그래서 열심히 다녔어요.

미친 년 널뛰는 얘기 들어보셨죠? 그때부터 한 7, 8년은 저는 미친년 널뛰는 것처럼 그렇게... 그때는 정신이 없어요. 그때는 피곤하지도 않고, 어, 힘들다, 피곤하다, 뭐 그런 다른 쪽에 신경 쓸 여력이 없는 거예요. 오로지 재만 바라보는 거예요.

· 지쳐감: '언제까지 해야 되나.'

아이의 상태는 기대만큼 좋아지지 않았고 앞으로도 기약이

없음을 알게 되면서 참여자들은 답답함과 무기력을 느끼게 된다. 또한 아이가 성장하면서 다른 문제가 발생하고 오히려 퇴행되어지는 상태에서 어머니들은 더 지쳐가게 되었다.

지금 현재로서는 아이가 여러 가지 치료를 받고 있지만 그것도 이제 어느 정도까지 받아야 되는 건지 그러니까 아이가 5살 때부터 계속 교육을 받아왔는데, 그게 몇 년간만 하면은 아이가 어느 정도 될 줄 알았는데 그게 아니라 지금까지도 계속 언어나 인지나 그런 것들 하다못해 운동 같은 것도 활발히 안 되니까 솔직히 이것을 언제까지 해야 되는 것 인지... 거의 다 지치는 거예요.

4) 4단계: 마음 조정기

네 번째 단계는 '마음 조정기'로서, 기대치를 낮춤, 비교하지 않음, 마음을 엮음, 신앙에 의지함의 특성을 갖는다.

· 기대치를 낮춤: '많은 걸 바라지 않아요'

처음에는 교육과 치료를 열심히 하면 일반 아이들처럼 될 줄 알았으나 아이가 커갈수록 그런 꿈이 깨지면서 기대감이 없어지고 교육에 대한 열정도 줄어들었다. 다만 아이가 더 이상 퇴행되지 않고 남한테 피해를 주지 않고 살 수 있기만을 바라게 되었으며 사소한 아이의 행동에 기쁨을 느끼게 되었다.

애가 커 가면 갈수록에 기대감은, 이제 그런 것은 없어요. 지금은 뭐 그렇게 크게 달라지거나 하는 그런 거는 없는 것 같아요. 저도 크게 뭐, 아! 이 아이가 이런 교육을 시켰을 때 뭐, 그런 큰 기대감은 안 가져요. 단지 이제 퇴행되지 않고 이 상태라도 다른 애들 뭐, 일반 애들 많이 올라갔을 때 그냥 한 발이라도 내디딜 수 있게, 조금 조금씩이라도 나아질 그거지 기대감은 그렇게 크게 없어요.

· 비교하지 않음: '사람 사는 게 다 똑 같아요'

참여자들은 무엇보다도 자식을 키우는 것은 더하고 덜하고 없이 쉬운 일이 아니며 장애아 아닌 애를 키우는 것도 장애아를 키우는 것 못지않게 힘든 일기에 사람 사는 건 다 똑같다고 하였다. 비정상에서 정상은 그것이 비정상이라고 생각하면 간단해진다며 나름대로의 삶의 철학을 갖게 되었고 내 아이를 다른 아이들과 비교하지 않기로 결심했다.

글쎄요. 제 생각은 그래요. 사람 사는 건 다 똑같다고 생각하거든요. 뭐. 장애아를 안 가진 부모, 집안도 뭐 문제 많

잖아요? 보편은 장애아 아닌 애를 키우는 것도 솔직히 장애아 키우는 것보다 더 힘들다고 하는 사람들도 있으니까! 왜냐면은 그 막 기대치가 높아지잖아요. 일반 애들한테는...

· 마음을 엮: '소문을 내는 거예요'

참여자들은 시간이 흐르면서 강해져서 주위 사람들에 대해서 신경을 쓰지 않게 되었다. 오히려 아이가 장애가 있음을 소문을 내고 다님으로써 도움을 받을 수 있음을 인식하게 되었다. 특히 남편하고 마음을 열게 되면서 편안해짐을 느끼게 되었다.

그니까 오픈을 하면서 그냥 소문을 내는 거예요. 애가 발달 장애다, 어디 다니고 어디 산다, 만약 어딜 갈 경우에 연락을 줄 수 있잖아요. 그 사람들이... 일단은 자랑은 아니지만, 자랑까지는 아니고, 소문은 내야 할 것 같더라고요. 특히 아빠가, 저희도 오히려 엄마보다 아빠가 더 힘들어요. 일단 아빠하고 같이 마음을 여니까 제가 너무 편해요.

· 신앙에 의지함: '하나님이 주신 아이예요'

몇몇 참여자들은 종교에 의지하거나 신앙으로 버틴다고 하였다. 속상하기는 하지만 더 이상 원망하지 않고 기도하면서 전보다 더 신앙생활을 열심히 해서 마음의 평안을 얻게 되었다고 하였다.

처음에 잃어버렸을 때는 참 걱정되고 막 여기저기 돌아다녔는데 그것도 여러 번 그게 반복이 되다 보니까는 사람이 아휴, 또 찾아 오겠지 다시 내 내 품으로 돌아오겠지 하는 생각이 딱 들더라고요. 예, 그래서 몇번 그러니까 그래, 너는... 하나님이 나한테 줬구나! 음... 그래서 너는 날 나한테서 안 떠나겠구나 하는 생각이 들더라고요 나중에는...

5) 5단계: 수용기

다섯 번째 단계는 '수용기'로서 받아들임, 감사함, 서로 의지함의 특성을 갖는다. 마음을 조정하는 단계를 거치면서 참여자들은 삶의 자세가 많이 바뀌었음을 고백하였다. 아이가 왜 그런 행동을 보이는지를 조금씩 이해하게 되었고 아이 상태를 그대로 받아들이기 시작하였으며, 사소한 일, 정말 아무것도 아닌 작은 일에도 기쁨을 느끼고 감사하게 되었으므로 아이로 인해서 잃은 것보다 얻은 게 더 많다고 하였다.

· 받아들임: '제가 이렇게 애를 받아들였기 때문에'

교육을 받으면서 시간이 필요하다는 것을 알게 되었고, 자폐

에 대해서 많이 알게 되면서 아이들이 답답하고 말을 못해서 표출이 안 되므로 괴성을 지르게 되는 것을 반드시 부정적인 것으로 생각하지 않아야 한다고 깨닫게 되었으며 아이의 욕구와 스트레스를 이해하게 되었다. 옛날에는 아이보다 엄마의 감정이 우선이었는데 이제는 아이의 감정을 이해하려고 노력하게 되었다. 더 이상 아이의 장애를 숨기지 않고 오픈하게 되면서 있는 그대로 받아들여지게 되었다.

제가 바뀐 건지 어떤 건지 모르겠지만, 주위가 바뀐 건지, 제 마음이 바뀐 건지 모르겠지만, 어느 정도 사람들이 쳐다봐도 신경 안 쓰게 돼요. 우리 애는 어차피 아프고, 제가, 이 애 자체로서, 제가 이렇게 애를 받아들였기 때문에, 내가 애를 아프다고 인정을 하고 그래서 그랬는지 모르겠지만 예. 좀 덜한 거 같아요. 이제는 뭐 같이 돌아다녀도 아무렇지도 않아요. 옛날에는, 솔직히 이런 말 하면 나쁜 엄마지만, 창피했어요.

· 감사함: '가위질 한 번에도 파티해요'

참여자들은 하나같이 아이로 인해 자신의 삶이 변화되었다고 하였다. 무엇보다도 삶의 자세가 많이 바뀌게 되었는데 특히 사소한 일, 정말 아무것도 아닌 작은 일에도 기쁨을 느끼고 감사하게 되었다고 했다. 심지어 다른 아이들의 엄마들은 이런 감사를 모를 것이라고도 하였다. 또 한 참여자는 아이로 인해 약간 외롭게 살긴 했지만 오히려 사람들과 어느 정도 거리를 두게 되면서 내적인 것을 추구하는 삶을 살 수 있다며 아이로 인해서 잃은 것보다 얻은 게 더 많아 감사하다고 하였다.

삶의 자세가 많이 바뀌었죠. 작은 데, 낮은 데부터 보게 되고요. 그리고 사소한 것에도 되게 작은 일에도 감사하게 돼요. (중략) 누가 가위질 한 번 했다고 파티하나요?(웃음) 애가 '싫어' 한마디 했다고 우리 파티하거든요(웃음). 전 다 해요. 가위질 한번 했다고, '싫어' 그런 말 한마디 했다고. '우리 애가 오늘 사람 그랬다' 그거 자랑 아니거든요? 어떻게 보면 정말 아무 것도 아닌 일에 감사하게 되고, 제 욕심을 많이 버리게 되었죠.

· 서로 의지함: '애도 나 없으면 안 되고 나도 애 없으면 안되요'
흥미로운 것은 장애아로 인해 겪은 죽음과 같은 고통과 아픔이 오히려 새로운 삶을 여는 문이 되었다는 것이다. 처음에 자폐 진단을 받았을 때, 완치가 안 되는 불치병이라고 얘기 들었을 때, 세상이 무너지는 절망과 힘겨움으로 아이를 끌어안고 함께

죽고 싶었으나 아이는 엄마의 나쁜 점을 깨우쳐 줌으로써 엄마 자신을 돌아보게 하는, 부끄러운 자신의 삶을 송두리째 바꾼 소중한 아이가 되었다. 그전에는 남들 앞에서 말도 잘 못하는 소극적인 성격이었으나 아이 때문에 더 강해졌으며 이전 마음 가는 대로 행동하고 마음 가는 대로 살아갈 수 있게 되었다. 부족한 것 하나 없이 잘난 맛으로 살던 모란 성격이었으나 아이로 인해 다른 사람의 아픔을 이해하게 되고 다른 사람을 배려하게 되었으며 항상 겸손한 자세로 베풀게 되었다. 또한 아이는 반드시 엄마가 돌봐 주어야 하는 돌봄의 대상이 아니라 오히려 엄마를 돌봐 주고, 엄마를 지켜주는 '수호천사'이기도 하다. 그래서 인지 아이가 짐이라기보다는 힘의 원천이고, 살아있는 이유라고 했으며 가족을 하나로 묶어주는 사랑의 끈이 되는 따뜻한 아이, 고마운 아이가 되었다. 참여자인 어머니들은 하나같이 아이로 인해 세상 보는 눈이 넓어졌고, 또 다른 세상을 보게 되었다고 하였다.

아이 때문에 살아요. 우리 아이가 없었으면 아마 신랑하고 벌써 어떻게 되었을 거예요. 신랑도 아이가 가없어서 더 사랑해줘요. 그러다보니 온 식구가 아이를 사랑하게 되었어요. 소중한 아이예요. 내가 살아 있는 것은 아이 때문이에요. (중략) 우리 아이한테 감사해요. 모든 게 감사하죠.

논 의

본 연구에서 자폐성장애 아동 어머니의 삶의 전 과정에 내재되어 있는 핵심범주는 '운명의 끈을 놓지 않고 함께 살아가기'로 규정되었다. 참여자인 어머니들은 자폐성장애 아동을 풀 수 없는 운명의 끈으로 엮어진 분신으로 인식하고 자신의 삶을 변화시킨 아이와 함께 살아가는 방법을 모색하는 전환 과정을 겪는 것으로 확인되었다. 이러한 전환 과정은 인과적 조건으로서의 자폐아동의 행동 특성, 맥락적 조건인 어머니의 정서적·사회적 스트레스와 부담감, 가족과 전문가의 지지와 사회적 인식으로 구성된 중재적 조건에 의해서 영향을 받는 것으로 나타났다. 이에 자폐성장애 아동 어머니가 취하는 작용·상호작용 전략은 '기대치 낮추기', '비교하지 않기', '마음 열기', '신앙에 의지하기' 등이었으며, 결과적으로 '받아들임', '감사함', '서로 의지함'이라는 특성을 가진 '변화된 삶'으로 도출되었다. 이러한 변화 과정은 장애아동을 키우는 것은 삶을 변화시키는 경험으로서 부모들은 자신의 삶의 영역에서 응집력과 통제력을 획득할 뿐 아니라 아동, 자신과 가족의 역할에 대한 가치와 우선순위가 변화되고 새로운 역할을 수용하는 재구성 과정

인 것으로 설명되기도 하였다(King et al., 2006; Lee, 1994; Nelson, 2002). 즉 자폐성장애 아동의 어머니도 처음에는 아이를 낳고 키우는 보통 어머니였지만 자녀가 다른 아동들과 다르다는 것을 발견하고 진단을 받게 되면서 실망과 좌절, 죽음과 같은 고통과 아픔을 겪게 되고, 때로는 놓아 버리고 싶지만 놓을 수 없는 운명의 끈을 부여잡고 함께 살아가는 장애아동 어머니로서의 삶으로의 전환 과정을 한 번 더 겪게 된다는 것으로 이해된다.

자폐성장애 아동 어머니들이 경험하는 스트레스는 다른 장애 아동의 어머니들보다 더욱 심각한 것으로 알려져 있었는데(Duarte, Bordin, Yazigi, & Mooney, 2005; King et al., 2006; Lim, 2004), 본 연구에서도 어머니들은 자신의 모든 것을 포기하고 아이가 정상이 될 수 있을 것이라는 기대를 가지고 치료와 교육에 매달리지만 시간이 지날수록 무력감과 압담함으로 힘들고 지쳐가면서 사회로부터 고립되는 것으로 나타났다. 결국 어머니는 살얼음 같은 하루하루를 살면서 모든 것을 잊어버리고 포기하고 놓아버리고 싶은 심정으로 아이를 잃어버렸으면 좋겠다는 생각, 물놀이 사고 또는 창문 난간에서 떨어지면 좋겠다는 생각을 하기도 했다고 고백하였다. Johnson (2000)은 학령전기, 학령기 장애아동의 어머니를 대상으로 한 연구에서 '양다리 걸치기'라는 핵심 개념하에 어머니들이 장애를 가지고 있는 아동을 '정상'으로 간주하면서도 슬픔, 고통, 좌절, 후회, 연민, 분노로 인한 정서적 어려움을 겪고 있다고 설명하였다. 이 시기의 부모들은 아동의 장애를 받아들이지 않고 정상이 될 수 있기를 바라며 장애 아동을 정상으로 만들기 위하여 온갖 노력을 기울이는데, 어머니의 이러한 반응은 장애 아동의 신체적, 정서적 욕구를 변화시키고자 하는 적극적인 과정으로 이해할 수 있지만 어머니로서 갈등이 가장 심한 시기이므로 특별한 지지와 간호가 필요할 것으로 생각된다.

그러나 이러한 방향의 시기를 거친 후 어머니들은 자폐성장애를 가진 자녀를 분신으로 인식하면서 함께 살아가기 위하여 기대치 낮추기, 비교하지 않기, 마음을 열기, 신앙에 의지하기 등의 전략을 사용하는데, 결과적으로 받아들임, 감사함, 서로 의지함을 특징으로 하는 변화된 삶을 경험하는 것을 본 연구에서 확인하였다. 욕심내지 않고 작은 것에 감사하며, 다른 사람의 아픔을 이해하고 배려할 줄 알고, 세상을 보는 눈과 마음이 넓어짐으로써 또 다른 세상을 볼 수 있는 긍정적이고 보다 풍요로운 삶으로 변화되었다는 것이다. Lim (2004)도 자폐성장애 아동들이 가끔씩 보여주는 한 마디, 하나의 몸짓에 대해서 어머니들이 감사하고 기쁨을 느끼면서 아동에게 도움이 되는 교육을 해주려고 애쓰는 모습을 보였다고 하였다. 이러한 양상은 장애아

동 부모들이 초기에는 잃어버린 꿈으로 인해서 실망하지만 시간이 지날수록 삶과 장애에 대한 시선이 달라지면서 아동이 행복하도록 지지하고 사랑하는 역할로 변화될 수 있으며, 장애 아동을 돌보는 특별한 경험을 통하여 가족들도 서로 인내함을 배우고 긍정적인 영향을 받을 수 있다는 가능성을 보여준다(Green, 2007; Landsman, 2003; McKeever & Miller, 2004; Murphy et al., 2006).

이에 본 연구에서는 자폐성장애 아동 어머니의 삶이 '부정기'와 '방황기', '몰입기'를 지나서 '마음 조정기'와 '수용기'에 이르는 전환 과정을 겪는다는 것을 확인할 수 있었다. 첫 번째 단계인 '부정기'는 무시함과 받아들이지 못함의 특성을 갖고, 두 번째 단계는 '방황기'로서 삶의 의미를 잃음, 정서적으로 불안정함, 사람들과 벽을 쌓음이라는 특성이 있다. 세 번째 단계인 '몰입기'에서는 아이가 삶의 중심이 됨, 교육과 치료에 매달림, 지쳐감이라는 특성이 있고 네 번째 단계는 '마음 조정기'로서 기대치를 낮춤, 비교하지 않음, 마음을 열, 신앙에 의지함의 특성을 갖는다. 마지막 다섯 번째 단계는 '수용기'이고, 받아들임, 감사함, 서로 의지함의 특성을 갖는다.

그러나 어떤 참여자는 '마음 조정기'나 '수용기'에 일찍 도달한 반면, 어떤 참여자는 '부정기' 또는 '방황기', '몰입기'에 머물러 있기도 하였으므로 전환 과정 중에서 다음 단계로의 진행 속도에는 차이가 있다고 할 수 있다. 또한, '수용기'에 도달했다고 생각되는 어머니도 상황에 따라서는 다시 방황하는 모습을 보이기도 하였는데, 이는 아이의 출생, 진단, 성장 및 발달 단계와 밀접한 관련이 있으며 맥락적 조건인 어머니의 정서적, 사회적 스트레스와 부담감을 느끼는 정도, 남편의 이해와 시댁 어른들과의 관계, 같은 입장에 있는 어머니들과의 교류나 전문가의 지지, 사회적 인식의 변화로 나타난 증재적 조건에 의해서 영향을 받는다고 할 수 있다. 이러한 양상은 주의력 결핍 과잉행동장애 아동 부모를 대상으로 한 Oh와 Park (2007)의 연구에서도 부모들은 전쟁 속의 하루하루를 보내다가 갈등과 맞서기, 눈높이 낮추기, 새로운 정상 만들어가기의 단계가 아동의 성장 발달단계, 문제 행동의 발현 강도 또는 참여자의 심리적 갈등 상황에 따라 지속적으로 퇴보 또는 전진하는 역동적 과정과 같은 양상을 보인다. Nelson (2002)도 새로운 어머니 역할과 타협하고, 장애 아동을 돌보는 역할을 수용하며 재구성하는 단계에 도달했지만 사회적 고립과 불확실성, 부담감을 느끼면서 수용과 부정의 과정이 반복된다고 하였다. 즉 다음 단계로의 진행 속도가 어머니에 따라서 차이가 있으며, 수용기에 도달한 어머니라 할지라도 아동의 행동문제나 사회적 상황에 따라서 방황기로 되돌아갈 수 있으므로 장애 아동을 양육하는 어머니로서

경험하는 삶의 전환 과정에 따라 차별화된 지원을 제공할 필요가 있음을 알 수 있다.

특히 자폐성장애는 원인과 치료법이 밝혀지지 않은 상태이기 때문에 다른 만성질환을 가지고 있는 아동의 어머니보다 부정확한 정보와 치료법에 현혹되기 쉽고 불필요한 치료나 교육에 매달리는 현상이 심각하므로 부정기와 방황기에 속한 어머니에게 보다 정확한 정보 제공과 전문적인 상담이 이루어져야 할 것으로 사료된다. 또한 본 연구 결과에서 같은 진단을 받은 아동을 양육한 경험이 있는 다른 어머니들과의 교류가 실질적인 도움을 제공한 것으로 나타난 바, 자폐성장애 아동을 키우는 어머니들과의 자조모임에 참여하도록 권장하는 것이 필요하다.

그동안 장애아동 부모를 대상으로 수행된 대부분의 연구들은 장애로 인한 고통, 부담, 스트레스 등의 부정적 측면을 다룸으로써 지원의 필요성만을 강조하였으나, 본 연구는 자폐성장애 아동 어머니가 스스로 가치체계를 긍정적으로 변화시켜서 보다 더 풍요로운 삶을 누릴 수 있음을 보여주는 전환 과정을 도출함으로써 각 단계별로 차별화된 지원의 필요성을 제시하였다. 이는 의의가 크다.

결론 및 제언

본 연구는 자폐성장애 아동의 사회적 환경과 상호작용 속에서 어머니가 자신의 삶에 부여하는 의미 체계를 확인하고 어머니의 삶의 전환 과정에 대한 실체이론을 구축하고자 Corbin과 Strauss (2008)가 제시한 근거이론 방법을 활용하였다.

연구 결과 자폐성장애 아동 어머니의 삶의 전환 과정을 나타내는 핵심범주는 “운명의 끈을 놓지 고 함께 살아가기”였으며, 인과적 조건은 자폐아동의 행동특성이었고, 맥락적 조건은 어머니의 정서적·사회적 스트레스와 부담감, 중재적 조건으로 가족과 전문가의 지지와 사회적 인식이 작용하는 것으로 나타났다. 이에 자폐성장애 아동 어머니가 취하는 작용·상호작용 전략은 ‘기대치 낮추기’, ‘비교하지 않음’, ‘마음 열기’, ‘신앙에 의지하기’ 등이었으며, 그 결과는 ‘받아들임’, ‘감사함’, ‘서로 의지함’이라는 특성을 가진 ‘변화된 삶’으로 도출되었다.

삶의 전환 과정은 ‘부정기’, ‘방황기’, ‘몰입기’, ‘마음 조정기’, ‘수용기’의 다섯 단계로 구분되었다. 첫 번째 단계인 ‘부정기’는 무시함과 받아들이지 못함의 특성을 갖고, 두 번째 단계는 ‘방황기’로서 삶의 의미를 잃음, 정서적으로 불안정함, 사람들과 벽을 쌓음이라는 특성이 있다. 세 번째 단계인 ‘몰입기’에서는 아이가 삶의 중심이 됨, 교육과 치료에 매달림, 지켜감이라는 특성이 있고 네 번째 단계는 ‘마음 조정기’라고 할 수

있으며 기대치를 낮춤, 비교하지 않음, 마음을 열, 신앙에 의지함의 특성을 갖는다. 마지막 다섯 번째 단계는 ‘수용기’이고, 받아들임, 감사함, 서로 의지함의 특성을 갖는다. 이러한 5단계는 참여자에 따라서 다음 단계로의 진행 속도에 차이가 있었으며, ‘수용기’에 도달했음에도 또다시 ‘방황기’로 후퇴할 수 있는 역동성이 있어 반드시 일방향으로만 진행되는 것이 아님을 확인하였다.

연구에서 확인된 바와 같이 자폐성장애 아동 어머니가 자신의 삶을 새롭게 해석하고 조정하며, 장애 아동과 어머니 자신, 가족의 역할에 대한 가치와 우선순위를 변화시키는 전환 과정은 매우 중요하다. 본 연구는 자폐성장애 아동 어머니가 스스로 가치체계를 긍정적으로 변화시켜서 보다 더 풍요로운 삶을 누릴 수 있음을 보여주는 전환 과정을 도출함으로써 각 단계별로 차별화된 지원의 필요성을 제시하였다는 점에서 의의가 크다. 이에 적절한 시기에 개별화된 서비스와 지원을 제공하기 위해서는 장애 아동 어머니 삶의 전환 과정에서 어떤 단계에 속해 있는지를 평가할 수 있는 도구의 개발과 각각의 단계에 필요한 사회적 지원서비스와 간호가 무엇인지에 대한 후속 연구를 제언한다.

REFERENCES

- Corbin, J., & Strauss, A. (2008). *Basics of qualitative research* (3rd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Duarte, C. S., Bordin, I. A., Yazigi, L., & Mooney, J. (2005). Factors associated with stress in mothers of children with autism. *Autism, 9*, 416-427.
- Glidden, L. M., Billings, F. J., & Jobe, B. M. (2006). Personality, coping style and well-being of parents rearing children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*, 949-962.
- Green, S. E. (2007). “We’re tired, not sad”: Benefits and burdens of mothering a child with disability. *Social Science & Medicine, 64*, 150-163.
- Hassall, R., Rose, J., & McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: The effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*, 405-418.
- Im, S. B. (1997). *Effects of a mother-child attachment promotion program for children with pervasive developmental disorder*. Unpublished doctoral dissertation, Seoul National University, Seoul.
- Johnson, B. S. (2000). Mothers’ perceptions of parenting children with disabilities. *The American Journal of Maternal Child Nursing, 25*, 127-132.
- Korean Statistical Information Service. (2009, June). *Registered dis-*

- abled persons data. Retrieved July 17, 2010, from http://kosis.kr/nsportal/themes/themes_03List.jsp
- King, G. A., Zwaigenbaum, L., King, S., Baxter, D., Rosenbaum, P., & Bate, A. (2006). A qualitative investigation of changes in the belief system of families of children with autism or Down syndrome. *Child: Care, Health & Development*, 32, 353-369.
- Landsman, G. (2003). Emplotting children's lives: Developmental delay vs. disability. *Social Science & Medicine*, 56, 1947-1960.
- Lee, A. R. (2009). A structural model of caring behavior of mothers of disabled children. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 39, 613-622.
- Lee, K. H. (1994). An analysis on the pathway between family stress and adaptation in families with mentally handicapped children. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 24, 666-677.
- Lee, M. H., Choi, K. C., Lee, W. R., Kim, M. K., & Choi, S. A. (2004). The emotional problems of family having children with disabilities in daily life. *Journal of Special Education & Rehabilitation Science*, 43(1), 137-158.
- Lim, Y. S. (2004). *The lived experience of mothers who have children with pervasive developmental disorders*. Unpublished master thesis, Seoul National University, Seoul.
- McKeever, P., & Miller, K-L. (2004). Mothering children who have disabilities: A Bourdieusian interpretation of maternal practices. *Social Science & Medicine*, 59, 1177-1191.
- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E. O., Hilfinger, M., DeAnne, K., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. *Advanced Nursing science*, 23, 12-18.
- Mercer, T. R. (2004). Becoming a mother versus maternal role attainment. *Journal of Nursing Scholarship*, 36, 226-233.
- Montes, G., & Halterman, J. S. (2007). Psychological functioning and coping among mothers of children with autism: A population-based study. *Pediatrics*, 119, 1040-e1046.
- Mu, P. F. (2006). Transition experience of parents caring of children with epilepsy: A phenomenological study. *International Journal of Nursing Studies*, 155, 1-9.
- Murphy, N. A., Christian, B., Caplin, D. A., & Young, P. C. (2006). The health of caregiver for children with disabilities: Caregiver perspectives. *Child: Care, Health & Development*, 32, 180-187.
- Nelson, A. M. (2002). A Metasynthesis: Mothering other-than-normal children. *Qualitative Health Research*, 12, 515-530.
- Oh, W. O., & Park, E. S. (2007). Parenting experience of parents of children with ADHD: Approaching the normal. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 37, 91-104.
- Preski, S., & Walker, L. O. (1997). Contribution of maternal identity and lifestyle to young children's adjustment. *Research in Nursing & Health*, 20, 107-117.
- Sawyer, L. M. (1999). Engaged mothering: The transition to motherhood for a group of African American women. *Journal of Transcultural Nursing*, 1, 14-21.
- Shin, H. J. (2004). Maternal transition in mothers with high risk newborns. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 34, 243-251.
- Trapolini, T., McMahon, C. A., & Ungerer, J. A. (2007). The effect of maternal depression and marital adjustment on young children's internalizing and externalizing behavior problems. *Child: Care, Health & Development*, 33, 794-803.
- Woolfson, L. (2004). Family well-being and disabled children: A psychosocial model of disability-related child behaviour problems. *British Journal of Health Psychology*, 9, 1-13.