

장애아동 어머니가 겪는 편견 및 차별경험 극복과정

The Process of Overcoming Prejudice and Discrimination Experiences of Mothers with Disabilities

오연수
강원대학교 교육학과

Yeon Soo Oh(dustndh73@gmail.com)

요약

본 연구는 장애아동 어머니가 겪는 편견 및 차별경험 극복과정을 분석하여 개선점을 모색하고자 한다. 이를 위해 장애아동을 양육하면서 편견 및 차별경험을 겪고 있는 장애아동 어머니 9명을 선정하여 인터뷰 하였다. 자료 수집은 2018년 10월부터 11월까지 진행되었으며 반 구조화된 질문지를 활용하여 일대일 심층 면담을 하였다. 자료 분석은 수집한 자료를 근거로 현상을 기술하고 결론을 도출하는 귀납적 접근 방식인 합의적 질적 연구(Consensual Qualitative Research : CQR)방법을 통해 분석하였다. CQR은 연구자들을 포함한 3명 이상의 평정자와 감사자로 구성된 합의 팀을 통해 연구의 전 과정에서 결과를 합의적으로 추론하게 되어 있어 연구자의 주관적인 오류를 방지하여 객관성과 일반화가 가능한 특징이 있다. 장애아동을 양육하면서 편견 및 차별경험과 극복과정을 CQR 분석한 결과 '장애아동 어머니의 편견 및 차별 경험', '장애아동 어머니의 차별 경험의 극복' 2개의 영역을 도출되었고, 그에 따른 7개의 하위영역, 28개의 범주로 최종 구성되었다. 연구결과는 다음과 같다. 첫째, 장애아동 어머니가 장애아를 양육하면서 겪는 편견 및 차별경험은 일반아동과 장애아동을 비교하고 바라보는 사회적 시선이다. 잘못된 지각, 편견, 고정관념, 거부감으로 장애아동을 바라보기 보다는 장애아동을 이해하고 수용하는 태도로 장애아동으로 대하기를 원하는 것으로 나타났다. 둘째, 장애아동 어머니가 겪는 차별경험의 극복과정은 장애아동을 양육하면서 자신의 대한 인식의 심화 및 심리적 성장을 통해 타인에 대한 깊은 이해와 수용능력이 향상되는 것으로 나타났다. 이는 문제 상황에 대한 대처능력의 향상과 더불어 문제 상황을 바라보는 새로운 관점이 생기는 계기가 되었다. 이러한 내적 성장은 사회구성원의 편견 및 차별 등에 어려움을 겪더라도 가족 내의 결속력과 응집력이 강화되는 동기로 작동되었다. 연구의 결과를 근거로 장애아동 어머니 심리적 안녕 과 장애아동이 사회구성원으로서 건강한 생활을 할 수 있도록 실천적, 정책적 함의를 제시하였다.

■ 중심어 : | 장애아동 어머니 | 편견 | 차별 경험 | 극복 과정 |

Abstract

This study analyzes the process of overcoming prejudice and discrimination experiences of mothers with disabilities and looks for improvement points. It is interviewed 9 mothers of children with disabilities who were experiencing prejudice and discrimination while raising children with disabilities.

The data collection was conducted from October to November, 2018 and one by on one in depth interview by using semi - structured questionnaires. Data analysis was done through consensual qualitative research (CQR). The result of CQR while it is a experiencing the process of prejudice and discrimination as well as coping the raising disabled children. 'Prejudice and discrimination experience of mothers with disabilities' and 'overcoming of discrimination experiences of mothers with disabilities' were derived. And the seven sub-regions, 28 categories, were finally constructed. The results of the study are as follows. Firstly, Prejudice and discrimination experiences of mothers with disabilities in raising children with disabilities are view of looking at children with disabilities comparing to those of normal children and children with disabilities. It seems that they want to treat the disabled child as the general child with an attitude of understanding and accepting the disabled child rather than looking at the disabled child with wrong perception, prejudice, stereotypes and rejection. Secondly, The process of overcoming the discrimination experiences of the mother of the disabled child is strengthening the cohesion and cohesion within the family in the process of accepting and coping with the disability family of the child with disabilities even if they raise the child with disability and have difficulties such as recognition bias and discrimination of the general public. Based on the results of this study, we suggested practical and policy implications for the mother's psychological stability of the child with disability and the disabled child's healthy life.

■ keyword : | Parent of Disabled Children | Prejudice | Discrimination Experiences | Overcoming |

I. 서론

우리 사회는 경제적 성장과 더불어 의학 기술의 눈부신 발달로 인하여 신생아의 전염성 질환은 감소되었지만 저체중 출생아와 기형아의 생존율이 높아지면서 장애아동의 수도 증가되고 있는 실정이다. 2017년 장애인 실태조사결과에 의하면, 0-9세에 해당하는 장애 아동은 29,571명으로 집계되었으며 이 연령대의 가장 높은 장애유형은 지적장애(0.23%)인 것으로 나타났으며 그 다음은 자폐성장애(0.15%), 뇌 병변장애(0.11%)의 순으로 출현율이 높았다[1]. 이러한 장애아동의 출생은 가족문제 뿐만 아니라 이들을 둘러싸고 있는 주위 환경으로부터 여러 가지 문제에 직면하게 된다.

장애아동의 부모들은 자녀의 성장과정에서 자녀가 장애가 있다는 사실을 알게 되었을 때, 충격과 놀라움에 직면하게 되며 여러 단계의 심리적 변화를 겪는다. 일반적으로 충격, 부정, 분노, 교섭, 우울, 수용이라는 과정을 경험하게 된다[2][3]. 더군다나 아동의 장애를 수용하고 적응한 후에도 장애아동의 욕구를 받아들이기 위해 가족 구성원이 희생하고 변화해야 하는 상황이 발생하거나 위기 상황이 발생하는 경우에는 스트레스를 경험하기도 한다. 특히 어머니가 아버지에 비해 상대적으로 자녀양육에 더 많은 책임감을 부과 되는 상황에서 어머니는 지속적인 양육 스트레스, 절망, 불안, 우울 등으로 낮은 자존감을 가지며 대인관계에 부정적인 영향을 미친다[4-7]. 이처럼 장애자녀를 양육하는 것은 심리적 고통을 수반하는데, 여기엔 장애인에 대한 사회적 차별과 편견이 자리 잡고 있다.

장애아동 가족은 장애에 대한 편견과 낙인 등으로 사회적 위축감이 높으며 대인관계에 소홀히 하는 경우가 발생한다. 그로 인해 사회적으로 고립되며 장애아동 양육을 위한 사회적 지지와 정보로부터 소외되어 장애아 자녀 부모역할 모델의 부재로 인해 장애아 가족의 상황은 더욱 악화된다[8]. 이처럼 사회 전반에 형성되어 있는 일반인들의 편견 및 차별행동은 장애아동의 문화적·경제적·사회적 기능을 훼손하며 타인과 평등한 입장에서 사회생활에 참여할 수 있는 기회를 제한당하여 행복한 삶을 영위하지 못한다. 특히 장애아 가족의 편견 및

차별 경험은 심리적 안녕과 건강한 사회생활을 위협하고 있다. 하지만 장애자녀를 두었다고 모든 가족이 부적응 행동을 보이거나 주 양육자인 어머니가 모두 우울과 감정적 고통을 겪는 것은 아니다[9]. 현실적으로 장애아동 어머니가 양육에 많은 어려움을 겪더라도 얼마나 자녀의 장애를 수용하고 받아들이며 대처하느냐 따라 어머니의 심리적 안녕에는 차이가 나타남을 보여준다[10-13]. 심리적 안녕감이 낮은 어머니는 자녀의 장애에 부적응적 태도 즉 거부·방임적인 양육행동을 보이며 걱정이나 불안 우울 등 정서적 어려움과 장애아동 양육 시 양육스트레스가 매우 높게 나타났다[14]. 또한 삶의 만족도가 낮으며, 부정적 시각으로 삶을 바라보고 인지하며 타인과의 관계에도 어려움을 겪는다[15]. 반면 심리적 안녕감이 높은 어머니는 자신의 상황을 있는 그대로 수용하고 자신의 행동을 스스로 조절하는 능력이 높으며 주위환경에 대한 통제력 및 긍정적인 시각으로 삶을 살아가며 타인과의 생산적이고 건강한 관계를 유지하는 것으로 연구되었다[16]. 이것은 장애아동 어머니가 자신의 처한 상황이나 환경을 합리적으로 받아들여 긍정적으로 해석할 필요가 있다. 선행연구를 보면 장애아동 어머니가 장애아동의 양육경험에 관한 연구는 다소 있지만[17-20], 장애아동을 양육하면서 사회적 편견 및 차별 경험으로 어떤 영향을 받았으며 편견과 차별을 어떻게 극복해 가는지에 대한 연구는 드문 실정이다[21]. 그러므로 본 연구는 선행연구에서 제시한 장애아동에 대한 편견들을 보다 심층적으로 분석하여 장애아동에 대한 인식 변화 및 개선점을 모색하고자 한다. 또한 장애아동 가족을 지원하는 자료를 제공하여, 장애아동이 건강한 사회생활을 영위할 수 있는 기반 마련에 연구의 목적이 있다. 장애아동을 양육하면서 겪는 어려움과 차별에 대한 경험, 향후 힘들었던 상황에서 극복할 수 있었던 계기 및 장애아동 부모로서의 장점에 대해서 깊이 있고 심층적인 의미 파악을 위해서 질적 연구방법을 사용하였다. 본 연구에서는 질적 연구 방법 중에서 합의적 질적 연구 방법(Consensual Qualitative Research : 이하 CQR)을 선택하였다. CQR은 수집한 자료를 근거로 하여 현상을 기술하고 결론을 도출하는 귀납적 접근 방식이며, 또한 연구자들을 포함

한 3명 이상의 평정자와 감사자로 구성된 합의 팀을 통해 연구의 전 과정에서 결과를 합의적으로 추론하게 되어 있어 연구자의 주관적인 오류를 방지하여 객관성과 일반화를 가능하게 장점이 있다[22]. 합의적 질적 연구 방법의 이러한 특징은 본 연구의 취지에 적합하다 사료되어 장애아동 어머니가 겪는 편견 및 차별경험의 내용과 극복과정을 심도 있게 분석하고자 한다. 이를 통해 장애아동 어머니가 겪는 편견 및 차별경험 극복 현상에 대한 이해를 높이고, 사회적 편견을 해소하기 위한 장애인식 개선 프로그램 개발 및 활용하도록 제안하고자 한다. 또한 장애아동 어머니의 양육의 어려움을 사례를 통해 제공함으로써 사회적 지원 및 양육에 도움이 되는 방안들을 연구해 보고자 한다.

이러한 연구 목적을 위해 설정한 연구 문제는 다음과 같다.

1. 장애아동 어머니가 겪는 편견 및 차별경험은 무엇인가?
2. 장애아동 어머니가 겪는 편견 및 차별경험의 극복 과정은 무엇인가?

II. 이론적 배경

1. 장애아동 가족의 이해

가족은 지속적인 상호작용을 통하여 친밀한 관계를 형성하는 체계를 이루며 상호의존적, 순환적 인과성의 특징을 지닌다. 순환적 인과성은 체계의 일부분에서 발생하는 변화가 부분의 변화에 그치는 것이 아니라 체계 안에 있는 전체 및 다른 부분에 영향을 미치게 된다. 즉, 가족구성원의 변화된 역할과 기능은 다른 가족구성원의 가족역할 및 기능에 긍정적, 부정적인 변화를 일으킨다. 가족구성원 중 예측하지 못한 질병이나 사고로 인해 장애아동이 출현되면, 가족구성원의 역할과 행동에 많은 변화가 생긴다. 이러한 변화에 따라 가족구성원들이 새로운 역할 및 기능에 적절하게 대처하지 못한다면, 장애아동 가족은 부정적인 감정 경험뿐만 아니라 가족의 적절하지 못한 대처양식은 장애아동의 적응과 발달에 많은 순환적 영향을 끼칠 수 있다. 장애아동 가

족이 나타나는 정서적, 심리적, 신체적, 경제적, 사회·물리적 어려움으로 분류하고자 한다. 장애아동 가족이 경험하는 정서적 어려움은 장애아동 출생으로 인하여 가족은 상실감, 충격, 부인, 슬픔, 분노 등을 경험하고 이러한 감정은 장애아동이 새로운 발달과업이 주어질 때마다 반복적으로 발생한다. 특히 장애아동 부모는 자기 효능감, 자존감이 낮으며, 장애아동 출생이 가족갈등의 원인으로 작용한다[23-25].

장애아동 가족의 심리적 특성을 살펴보면 장애아동의 가족들은 장애아동을 부인하거나, 자신의 잘못에 의해 장애가 발생되지 않았나 하는 죄책감을 가진다. 장애아동을 제외한 다른 가족구성원에게 분노를 표출하거나 장애아동으로 인해 우울하거나 상실감을 느낀다[24][26].

장애아동 가족의 신체적 특성은 장애아동을 보호하고 양육하는데 드는 신체적 피로는 정상아동을 양육하는 경우보다 훨씬 심하다[27]. 장애아동의 주 양육자인 어머니는 장애아동을 돌봄으로 인해 신체적 소진, 질병을 경험할 가능성이 높다[28].

장애아동 가족이 당면하는 경제적 어려움은 장애아동 가정은 장애아동의 의료비 및 교육비로 인해 경제적 부담을 초래한다. 장애아동을 둔 부모는 장애아동을 보호하거나 돌보아야하는 많은 시간과 노력을 요구하기 때문에 경제활동참여에 어려움이 있다[27][28].

장애아동 가족의 사회·물리적 어려움은 장애아동 가족은 친척이나 친구, 이웃들과의 활동 및 종교 활동 등 생활전반에 걸쳐 물리적 제약을 받는다. 장애아동과 동행하는 가족이 지역사회 내 다양한 사회활동에 참여하거나 공공기관을 이용할 경우 편의시설의 미 확충되거나 사회적인 편견 등으로 장애가족들이 사회적 위축감을 느낀다[30].

그러나 모든 장애아동 가족이 자녀의 장애에 부응하거나 어려움을 경험하는 것은 아니다. 실제로 많은 장애 가족들은 장애를 수용하고 극복하는 과정에서 가족 간의 응집력과 결속력이 강화되는 것으로 보고되고 있다[23][26][31]. 장애아동가족이 일반가족에 비해 가족의 탄력성 훨씬 높으며 더 높은 유대감을 경험하는 것으로 나타났다[32][33].

장애아동 가족이 받는 다양한 어려움과 스트레스가 분명히 존재하나, 그 스트레스를 가족이 어떻게 해석하는지에 따라 가족이 역경이나 고난을 헤쳐 나갈 수 있는 방법이 달라진다. 그러므로 자녀의 장애를 긍정적으로 수용하고 잘 적응할 수 있도록 대처하고 장애아동 문제의 접근에 가족의 능력과 기능을 발휘하는 것이 필요하다.

2. 장애아동 어머니에 대한 선행연구

부모는 건강한 자녀를 출산하고 양육하는 희망이 있다. 그러나 장애아동의 출현은 부모한테 큰 충격이며 자녀의 장애에 대해 객관적으로 이해하는데 어려움이 있다. 또한 낮은 장애증상과 정보를 받아들이는 과정에서도 극도의 스트레스와 혼란을 경험한다[25]. 장애아동의 전반적인 발달에 주 양육자인 어머니가 장애아동을 양육하면서 경험하는 어려움은 더욱 크다. 장애아동 출산으로 인해 좌절감과 실패감에서 오는 심한 스트레스와 심리적 갈등이 유발되며 또한 낮은 자녀를 돌보아야 하는 신체적·심리적 부담감으로 인해 장애아동 어머니의 정신적 건강에 부정적인 영향을 미친다[24]. 장애아동 어머니는 스트레스로 인해 신체적으로 느끼는 자각 증상으로 소화불량, 불면증, 두통 등의 증상을 보이며 정서적으로는 두려움, 불안, 걱정, 긴장, 좌절감을 느낀다[26]. 장애아동 어머니가 장애아동 아버지보다 장애아동으로 인해 야기 되는 스트레스가 더 크게 받는다. 장애아동의 출생으로 아버지도 심한 정신적 충격은 받지만, 어머니가 지각하는 충격과 경험의 강도는 훨씬 높게 나타났다[34]. 어머니가 양육의 일차적 책임을 맡기 때문에 장애아동을 보호, 돌보는 책임이 전적으로 어머니에게 부과되기 때문이다.

장애아동 어머니는 우울감, 부모 역할 제한 및 사회적 고립 등과 관련된 높은 양육 스트레스를 나타내며 [35], 일반아동 어머니에 비해 걱정이나 불안의 정도가 높을 뿐만 아니라 부모로서의 자신감이 적다[36]. 장애아동 어머니는 자녀의 치료와 교육, 병원 입원, 전문가들과의 상담과 끊임없이 장애아동을 돌보는 일로 장애아동 어머니의 개인적 시간이 부족하며, 이러한 시간부족은 자연스럽게 사회적 고립 현상으로 나타난다. 이러

한 장애아동 어머니의 심리적, 신체적 어려움은 다시 장애아동과 그 가족에게 이차적인 정서문제로 연결되기 때문에 장애아동 뿐만 아니라 장애아동 어머니에 대한 이해와 긍정적인 정서 함양을 위한 적극적인 대처방안을 모색하는 것이 필요하다.

III. 연구 방법

1. 연구 참여자

본 연구에 대상은 장애자녀를 학교에 취학시키고 학부모로서의 경험이 있는 어머니 9명이다. 강원도, 서울특별시 소재 특수학교 초, 중등학교에 다니고 있으며 장애아를 양육하면서 편견 및 차별의 경험이 있는 대상자 중에서 인터뷰에 동의한 분들을 대상으로 하였다. 장애아 자녀는 뇌 병변 장애 3명, 지적장애 3명, 자폐장애 3명이며, 어머니 연령은 37세에서 49세 사이이다. 연구대상자의 특성은 다음 [표 1]과 같다.

표 1. 연구 참여자 특성

대 상	연구 참여자					장애아 자녀			
	연령	학력	결혼 상태	종교	월 소득	성별	연령	형제 자매	장애 유형
A	37	대졸	기혼	기독교	500	남	7	-	뇌 병변 1급
B	37	전문대졸	이혼	-	200	여	7	-	뇌 병변 1급
C	39	전문대졸	기혼	-	350	여	9	오빠 1명	자폐성 2급
D	40	고졸	이혼	불교	220	남	9	남동생 1명	지적3급
E	41	고졸	기혼	기독교	300	남	13	여동생 1명	자폐성 3급
F	42	대졸	기혼	천주교	350	남	9	-	지적장애 2급
G	45	대졸	기혼	-	600	여	13	언니 1명	뇌 병변 1급
H	47	전문대졸	기혼	천주교	500	남	10	여동생 1명	자폐증 3급
I	49	고졸	기혼	기독교	350	여	13	오빠 1명	지적장애 2급

2. 연구 도구

2.1 연구자의 준비

질적 연구에서는 연구자가 도구이므로 연구자의 준

비 및 훈련이 중요하다. 본 연구자는 박사과정 수업 중에 질적 연구 방법론을 한 학기 수강하였으며 질적 연구 방법론 워크숍을 참여하였다. 또한 질적 연구자로서 준비되기 위하여 합의적 질적 연구방법 및 관련 문헌 [22]을 개관하였으며, 합의적 질적 연구 전문가의 질적 연구에 참관하여 진행과정을 지속적으로 관찰하고 학습하였다. 더불어 6년 동안 심리 상담센터를 운영하였으며 상담심리 박사 졸업 후 미국 보스턴의 상담실에서 상담사로 4년 근무, 한국에서도 상담 및 심리치료사로 현장에서 10년 넘게 활동하면서 아동, 청소년, 성인 및 그 부모들을 대상으로 개인 상담과 집단 상담 등을 해 오고 있다.

2.2 참여자에 대한 윤리적 고려

연구자는 참여자에게 질적 연구에서 지켜야 할 윤리적인 측면 연구 목적과 연구방법 면접 내용의 녹음 등을 상세히 설명 한 후 참여자의 자발적 의지로 서면동의서를 받고 진행하였다. 연구에 동의하더라도 면접 중간에 참여자가 원하지 않을 경우 면접을 중단할 수 있음을 알렸다. 연구 진행 시 녹취된 자료 보완 유지 및 익명성 보장을 위해 사례번호를 부여하였다.

2.3 심층면접 질문지

본 연구는 반 구조화된 심층면접을 질문을 통해 연구 자료를 수집하였다. 반 구조화된 심층면접은 질문은 연구문제에 대해 심도 깊은 탐색을 가능하게 하고 연구문제에 대한 초점을 지키며 면담에서의 일관성을 유지하게 하는 중요한 도구이다[23]. 연구자는 장애아 부모 입장에서 경험한 편견과 차별을 탐색하기 위해 질문지를 작성하였다. 질문지는 CQR에 따라 구성하였으며, 국내외 장애에 관한 문헌과 편견과 차별에 관한 문헌 [21][23]의 내용을 바탕으로 제작되었다. CQR의 연구자가 면접동안 많은 질문을 하면 형식적인 답변이 나올 수 있고, 질문을 적게 하면 주제영역에 일관되게 탐색을 할 수 없다[22]. 본 연구에서 연구자는 참가자의 태도, 사상, 감정 등을 탐색할 수 있도록 반 구조화된 형식으로 7개의 개방형 질문을 중심으로 참가자를 깊이 있게 탐색하고 그들의 경험을 상세하게 이야기 할 수 있

도록 구성하였다. 제작된 질문지는 1차적으로 감수자에 의해 수정 및 보완 되었으며, 이후 예비 연구에서 장애아 부모 1명을 대상으로 사용하여 참가자의 피드백을 기준으로 감수자의 조언에 따라 질문지를 보완 하였다. 구체적인 질문은 다음과 같다.

표 2. 심층면접 질문내용

질문 내용
1. 장애아동 출산 후 가족의 변화는 어떠한가?
2. 장애아동은 어머니에게 어떤 의미인가?
3. 장애아동 양육 시 어려운 점은 무엇인가?
4. 장애아동을 양육 하면서 차별 경험은 어떠한가?
5. 장애아동 부모로서 가장 큰 장점은 무엇인가?
6. 힘들었던 상황 속에서 극복할 수 있었던 것은 무엇인가?
7. 장애아동 편견 및 차별을 해결하기 위한 방안은 무엇인가?

3. 연구절차

3.1 연구팀 구성

합의적 질적 연구팀은 보통 평정 자 3명과 감수자 1~2명으로 구성된다[22]. 본 연구에서는 평정 자 3명과 감수자 1명으로 연구팀을 구성했다. 본 연구자 외에 평정 자 1명은 상담전공 박사 학위 소지자로 상담심리전문가이며 현재 교육학과 상담 전공 교수로 재직 중이다. 또 다른 평정 자는 상담심리 전공 교수로 상담전공 박사 학위를 소지하고 있으며 CQR을 비롯하여 다수의 질적 연구 경험을 가지고 있다. 감수자는 상담심리 박사 학위를 소지하고 청소년 상담사 1급과 15년의 상담 실무 경력을 가진 상담심리 전공 교수다. 연구팀은 질문내용을 사전에 논의하고 구성하였고 인터뷰를 통해 자료를 수집하고 분석하였다. 감수자는 최종적으로 연구팀이 이루어 낸 합의의 판단을 검토하고 피드백을 제공 하였다.

3.2 자료 수집

본 연구는 반 구조화된 심층면접 질문을 통한 일대일 면담을 실시하여 축어록을 작성하였다. 자료 수집은 2018년 10월부터 11월까지 진행되었으며 면접은 연구 참여자 편리한 시간과 장소를 선택하면 연구자가 직접

방문하여 이루어졌다. 연구자는 각각 개인면접을 실시하였으며 면접에 소요된 시간은 60분에서 90분 정도 모두 익명으로 처리됨을 알렸다. 면접 중간에 연구 대상자의 비언어적 표정, 몸짓 혹은 분위기 등 특기할 사항을 메모 하여 참고하였으며, 연구팀은 전사된 축어록을 검토했고, 잘못된 부분을 수정 및 보완 하였다.

4. 자료 분석

본 연구는 개별적인 사례에 대한 심도 있는 분석이 가능하며 합의 과정을 통해 모든 사례를 종합하여 수치화 할 수 있는 CQR의 방법으로 분석하였다.

4.1 영역과 핵심개념

연구팀은 전사 작업을 마친 원 자료를 읽고, 의미 있는 단어와 문장을 일치할 때까지 합의하는 과정을 거쳤다. 합의된 단어와 문장을 의미단위별 영역에 따라 모든 사례를 분류하고 그 이후에 영역별로 그 내용들을 정리하여 간결하게 요약하였다. 이 과정에서 분석과정에 차이가 생길 경우 보류했다가 다시 논의를 거치고 합의에 도달하였다.

4.2 교차 분석 및 감수

교차분석은 사례들 간에 유사성이 있는지 확인하고 공동주제들을 범주화 하는 단계이다. 교차분석을 통해 확정된 범주들이 전체 사례에서 얼마나 나타나는지 빈도를 확인하고 Hill의 제안에 따라 전형성 결정시에 모든 혹은 한 사례만 제외된 경우는 일반적(general) 범주로 과반수이상에서 나타나면 전형적(typical) 범주로 과반수 미만의 경우는 변동적(variant) 범주로 구분했다 [38]. 본 연구에서는 일반적 범주는 9개 사례 중 8개 이상의 사례를 나타나는 경우, 전형적인 범주는 5개 이상 7개 이하의 사례에서 나타나는 경우, 변동적 범주는 4개 이하의 사례에서 나타나는 경우로 분류하였다. 1~2개의 사례에서 나타나는 범주는 제외[22]한 모든 사례를 분석하였다. 교차분석을 마친 후 각 범주의 적절성과 명확성을 점검 받기 위해 감수를 받았다. 그 결과 일부 범주가 유사한 경우가 있으므로 이를 통합해야 하고 범주가 일반적으로 통일성 있게 작성되어야 한다고 지

적을 받았다. 감수를 바탕으로 연구팀은 논의와 합의과정을 연구 결과에 반영하였다.

IV. 연구 결과

장애아동을 양육하면서 편견 및 차별경험과 극복과정을 CQR 분석한 결과 ‘장애아동 어머니의 편견 및 차별 경험’, ‘장애아동 어머니의 차별 경험의 극복’ 2개의 영역을 도출되었고, 그에 따른 7개의 하위영역, 28개의 범주로 구성되었다. 각 영역별 범주 및 내용은 [표 3]에 제시하였다.

표 3. 장애아동 어머니의 편견 및 차별경험 극복 과정

영역	중심 영역	내용	빈도
장애아동 어머니의 차별 경험	장애아동 출생 후 가족 변화	경제적 부담	전형(6)
		양육 이중고	전형(7)
		갈등과 대립	전형(5)
		비 자녀 소외	변동(3)
	장애아동 어머니의 삶의 무게	죄의식	일반(8)
		책임감	일반(9)
		장애아동을 위한 삶	전형(5)
		사고의 전환	전형(6)
	장애아동 양육의 부정성	시간 부족	변동(3)
		소통 부재	변동(4)
		입장 차이	변동(3)
		사회적 지지 부족	전형(7)
차별 경험	주변 시선	일반(8)	
	거절	전형(7)	
	소외감	전형(5)	
	사회적 교류 부재	변동(3)	
장애아동 어머니 차별 경험 극복	장애아동 양육의 긍정성	타인에 대한 이해 및 수용 능력 향상	전형(7)
		개방적 의사소통	전형(7)
		자기통찰과 심리적 성장	전형(6)
		대처 능력 향상	변동(3)
	적응 유연성	종교	변동(3)
		가족원의 정서적 지지 및 조력	전형(5)
		수용 및 순응	전형(6)
		삶의 가치관 변화	전형(5)
	사회적 차별 예방 방안	인식개선	일반(8)
		사회적 제도 확충	전형(7)
		통합 교육	전형(6)
		차이 인정	일반(8)

1. 장애아동 어머니의 편견 및 차별 경험

장애아동어머니가 장애아동을 출산 후 자신의 삶 전체에 어떻게 영향을 미치고 장애아 편견 및 차별을 지각하고 인식하는지 자신의 상태를 설명했다. 본 참여자들이 밝힌 장애아동 어머니가 장애아동을 양육하면서 겪게 되는 편견 및 차별 경험 경우는 장애아동을 출산 후 가족 관계의 변화, 장애아동 어머니의 삶의 무게, 장애아동 양육의 부정성, 장애아동을 양육하면서 차별 경험 4개의 중심영역으로 구분되었다.

1.1 장애아동을 출산 후 가족 변화

장애아동 출산이후 어머니가 지각하는 가족 변화는 ‘경제적 부담’, ‘양육 이중고’, ‘갈등과 대립’, ‘비 자녀 소외’의 범주로 나타났으며, 내용 및 빈도는 [표 4]와 같다.

표 4. 장애아동 출산 후 가족 변화

내용	빈도
경제적 부담	전형(6)
양육 이중고	전형(7)
갈등 과 대립	전형(5)
비 자녀소외	변동(3)

장애아동의 출산 후 장애아동의 특수성에 따라 양육 부담 및 혼자 양육해야 하는 양육이중고 7개 사례에서 나타난 전형적인 가족변화 된 상황이다. 장애아동 가정은 주로 아버지가 경제 활동하고 어머니가 장애아동의 교육 및 치료 등 많은 시간과 노력을 장애아동에게 할애하기 때문에 상대적으로 비 장애 자녀에게는 부모가 지원해야 할 돌봄이나 지도 또는 보호감독의 시간이 부족하였다. 비 장애자녀에게 할애되어야 하는 가족의 관심이나 배려가 줄어들면서 자신들의 연령대에 필요한 관심이나 사랑의 결핍을 느끼고 있다. 장애아동으로 인해 가족의 정상적인 생활패턴이 변화되며, 이러한 변화에 적절히 대응하지 못하여 부부간의 싸움이 잦아져서 이혼을 하거나 부부간의 불화와 갈등을 겪는 것으로 나타났다.

“장애아이가 태어나면서 여러 가지 갈등이 있어요. 경제적으로 힘도 들고 남편은 계속 술만 마시고 집에 늦게 들어오고. 결국 그래서 이혼했지만.” (참여자 B, 경제적 부담)

“아이가 태어나면서부터 계속 병원 생활을 했어요. 우리 부부는 꽤 많이 버는데도 감당이 안 되더라고요. 이 생활이 언제 끝이 날지도 모르겠고…….” (참여자 G, 양육 이중고)

“애 아빠는 처음부터 장애를 인정하지 않았어요. 시간이 지나면 좋아진다고 애가 사춘기다보니깐 감정 기복도 심하고, 애 아빠는 이해를 못해요. 아이한테 소리 지르고 심하게 때리기도 해요. 그때마다 애 아빠한테 아이 정서 상태를 설명해주는데 이해를 못하는 건지, 안 하는 건지. 달라지는 게 없어요.” (참여자 G, 갈등과 대립)

“우리는 신경을 쓴다고 쓰는데, 큰애는 사랑이 부족했나 봐요. 큰애 담임 선생님이 조심스럽게 놀이치료를 권유하시더라고요. 그 소리를 듣는데 심장이 멈추는 줄 알았어요. 더 이상 살아야 할 이유가 사라진 것 같고…….” (참여자 I, 비 자녀 소외)

1.2 장애아동 어머니의 삶의 무게

이 하위영역은 장애아동 어머니로서 삶의 무게를 나타내는 것으로 ‘출산의 죄의식’, ‘책임감’, ‘장애아동을 위한 삶’, ‘사고의 전환’의 범주로 이루어져 있다.

표 5. 장애아동 어머니의 삶의 무게

내용	빈도
출산의 죄의식	일반(8)
책임감	일반(9)
장애아동을 위한 삶	전형(5)
사고의 전환	전형(6)

장애아동에 대한 책임감은 연구 참여자 9명 전원이 느끼는 일반적인 현상이다. 장애아동 어머니는 자신의

잘못에 의해 장애가 발생되지 않았나 하는 죄책감과 함께 양육에 대한 책임감을 가지고 있었다. 이러한 죄책감과 책임감은 장애아동과 분리 될 수 없는 밀착관계 즉, 장애아동을 양육하는데 자신이 꼭 필요한 존재로 인식하고 있었다. 장애아동의 예측할 수 없는 미래에 대한 높은 부담감과 불안감을 호소하였고 이러한 정서적 불안정 상태를 인식 및 관점의 변화를 통하여 안정감을 찾아 나가는 것으로 나타났다.

“첫 아이라서 잘 몰랐다. 그냥 늦겠지 안일하게 생각했어요. 조금만 빨리 병원에 갔더라면 지금보단 좋았을 텐데. 내가 멍청해서 아이가 고생하는 것 같고.” (참여자D, 죄의식)

“아이가 죽고 그 다음날 제가 죽으면 좋겠어요. 그냥 제 숙제가 끝났잖아요.” (참여자 A, 책임감)

“모든 게 변했죠. 아이가 태어나면서……. 모든 스케줄이 OO에 맞추어져요. 애, 아빠도 작은 애도. 작은 애도 어련데. 작은 아이 학교 행사에도 제대로 참석한 것이 없어요. 큰 아이 치료 따라다녀야 해서. 작은 아이는 혼자 알아서 피아노 학원도 가고 가끔은 혼자 집도 보고 그 아이도 어련데…….” (참여자 E, 장애아동을 위한 삶)

“날 이렇게 힘들게 하는 것이 일시적인 것이다. 이런 생각이 들었죠.” (참여자 H, 사고의 전환)

1.3 장애아동 양육의 부정성

이 하위영역은 ‘어머니만을 위한 시간 부족’, ‘장애아동과의 소통부재’, ‘장애아동 양육 시 남편과의 입장 차이’, ‘사회적 지지 부족’ 범주로 이루어져 있다.

표 6. 장애아동 양육의 부정성

내용	빈도
시간 부족	변동(3)
소통 부재	변동(4)
입장 차이	변동(3)
사회적 지지 부족	전형(7)

장애아동 양육 시 어려움은 사회적지지 부족 7개 사례에서 나타난 전형적인 상태였다. 장애아 어머니는 장애아동과의 의사소통의 어려움으로 양육의 부담감을 호소하였으며, 장애아동 양육 시 교육, 치료 및 장애아동의 문제행동 등 아버지와 의견차이가 있음은 나타났다. 장애아동은 사소한 부분까지도 챙겨주어야 하고, 끊임없는 돌봄이 필요한 특성 등 일상생활에서 어머니의 의존도가 높기 때문에 어머니의 개인 생활을 포기하고 장애아동을 양육해야 한다. 이러한 내적, 외적 스트레스를 사회적 지지체계 부족으로 인해 어머니 혼자서 해결하는 것으로 나타났다.

“하루 종일 아이 쫓아 다니는 일만 해요. 온종일 학교로, 치료센터. 다른 일을 할 수도 할 엄두가 안나요.” (참여자 F, 시간 부족)

“아이가 뇌 병변에 언어장애까지 있어서 의사소통이 어려워요. 배가 고플 건지, 화장실을 가고 싶은 건지, 물을 마시고 싶은 건지 도통 모르겠어요.” (참여자 G, 장애아동과의 소통 부재)

“아이가 태어나면서 지금까지 계속 싸우는 것 같아요. 이혼도 할 까 생각중이에요. 의사가 약물 복용하라고 하는데 신앙이 안 된다고…….아주 작은 것도 간섭하니깐.” (참여자 C, 양육에 대한 부부간의 입장 차이)

“가끔 힘들고 지쳐서 울고 싶은데, 주변에 이야기 할 때가 없네요.” (참여자 D, 사회적 지지부족)

1.4 장애아동을 양육하면서 차별 경험

이 하위영역은 ‘주변의 불편한 시선’, ‘활동 참여거절’, ‘소외감’, ‘형식적 관계 및 사회적 교류 부재’ 범주로 이루어져 있다.

표 7. 장애아동을 양육하면서 차별 경험

내용	빈도
주변 시선	일반(8)
거절	전형(7)
소외감	전형(5)
사회적 교류 부재	변동(3)

장애아동을 바라보는 주변 시선 8개 사례 연구 참여자들이 일반적으로 느끼는 차별 경험이다. 장애아동 어머니가 장애아동을 양육하면서 주변에서 장애아동을 호기심과 측은하게 바라보는 것, 교육기관에서 참여 거절당하는 차별적인 대우를 받고 있었다. 장애아동과 함께 하는 시간이 많으면서 주변시선에 의식하고, 사소한 일에도 민감하게 반응하였다. 특히 주변 사람들의 언행에 예민하게 반응하고 상처를 받고 있는 것으로 나타났다. 이러한 경험이 장애아동 가족에게 상처를 주었다.

“말하지 않지만 그 쳐다보는 시선 있잖아요. 호기심, 신기함 이런 눈으로 볼 때 창피하기도 하고 아이랑 숨고 싶기도 하고.” (참여자 G, 주변 시선)

“주변에 아이를 봐줄 곳이 마땅히 없어요. 아이가 미술을 좋아해서 .치료센터는 너무 비싸고 그냥 미술학원은 장애아동을 받아주지 않고 그런 게 힘들어요.” (참여자 C, 거절)

“가족모임에서 불쌍한 눈으로 아이 쳐다볼 때, 말은 이해한다고 하면서 내 눈치 볼 때, 조카랑 우리아이랑 같은 나이인데 조카 자라는 이야기 들으면 그냥 소외감이 느껴져요. 저랑 아이는 작은 흑성에 사는 것 같고” (참여자 F, 소외감)

“엄마들하고 잘 만날 기회도 없고 또 저는 직장을 다니니까 더욱 만날 일이 없잖아요. 그리고 엄마들도 학교 행사에 잘 참석도 안하고” (참여자 G, 사회적 교류 부재)

2. 장애아동 어머니의 차별 경험의 극복

장애아동 어머니의 차별 경험의 극복 경우는 장애아동 양육의 긍정성, 힘들었던 상황 속에서 적응 유연성, 사회적 차별 개선 방안 3개의 범주가 생성되었다.

2.1 장애 아동 양육의 긍정성

이 하위영역은 ‘타인에 대한 이해 및 수용능력 향상’, ‘개방적 의사소통’ ‘자기통찰 과 심리적 성장’, ‘문제가

발생 시 대처 능력 향상’ 범주로 이루어져 있으며 [표 8]과 같다.

표 8. 장애 아동 양육의 긍정성

내용	빈도
타인에 대한 이해 및 수용능력 향상	전형(7)
개방적 의사소통	전형(7)
자기통찰과 심리적 성장	전형(6)
대처 능력 향상	변동(3)

타인에 대한 이해 및 수용능력 향상은 7개의 사례에서 전형적인 변화 경험이었다. 연구 참여자들이 장애아동을 양육하면서 타인을 더 이해하고 수용할 수 있게 되었다고 밝혔다. 또한 장애아동 양육 경험을 통해 심리적 성장 및 자기통찰 등을 통해 자기 자신에 대한 인식이 심화되었다. 이러한 인식의 심화는 타인과 더 많은 고민들을 나누고 이야기를 듣고, 문제의 당사자와 직접적으로 소통하고 문제를 해결하는 등 상황의 대처 능력이 향상되었다고 한다.

“전에는 나 중심 이었는데 아이를 키우면서 타인입장으로 바라보고 이해하게 되었어요.” (참여자 I, 타인에 대한 이해 및 수용능력 향상)

“전에는 OO 문제행동을 보이면 혼자 해결했는데 요즘은 다른 사람한테 조언도 하고 조언도 해주고 해요.” (참여자 E, 개방적 의사소통)

“깨달음? 내 안에서 무언가 성장한 느낌, OO 양육 하면서 내가 더 강해진 것 같아요.” (참여자 H, 자기통찰 과 심리적 성장)

“OO가 돌발행동을 할 때 당황하지 않고 적극적으로 대처할 수 있는 능력이 생겼어요.” (참여자 E, 대처능력 향상)

2.2 장애아동 양육하면서 적응 유연성

이 하위영역은 ‘종교’, ‘가족 구성원의 정서적지지 및 조력’, ‘수용 및 순응’, ‘삶의 가치관 변화’ 범주로 이루어져 있으며 [표 9]과 같다.

표 9. 장애아동을 양육하면서 차별 경험

내용	빈도
종교	변동(3)
가족원의 정서적지지 및 조력	전형(5)
수용 및 순응	전형(6)
삶의 가치관 변화	전형(5)

장애에 대한 수용 및 순응은 6개의 사례에서 전형적인 상태였다. 장애아동 어머니는 장애아동을 양육하면서 경제적·심리적 어려움을 가족의 존재감으로 견딜 수 있었고 또한 과거의 아픔이나 현실의 힘겨움을 종교를 의지하면서 힘든 상황을 극복한 것을 나타냈다.

장애아동 어머니는 자녀의 장애를 현실적으로 인정·수용하고 정서적으로 받아들이면서 적응 유연성으로 역경을 극복하였다.

“정말 아이랑 함께 죽여 달라고 기도 많이 했어요. 약도 사서 먹을까 생각도 하고……. 목사님이 하나님은 극복할 수 있는 시련을 주신다고 자매님은 현명하게 극복할 수 있다고……. 목사님 말씀 듣고 다시 성경책을 들었어요. 주일에는 빠지지 않고 교회에 가요.” (참여자 A, 종교)

“친정엄마랑 친정 아빠가 매일 OO 픽업해주세요. 저 일하는데 전혀 불편함 없이 도와주고 좋은 말씀 많이 해주시고” (참여자 B, 가족원의 정서적지지 및 조력)

“OO가 태어났을 때는 정상 이었어요. 장애진단 받고 하늘이 무너지는 줄 알았어요, 남편은 매일 술 마시고 늦게 집에 오고 지옥 같은 1~2년을 보냈어요. 이렇듯 지렁든 지옥에 사느니 마음이라도 편하고 싶더라고요. 그러면서 현실을 부정 안하기로 했어요.” (참여자 D, 수용 및 순응)

“개인적으로 삶의 가치관이 변했어요. OO 출생하고 여러 경험을 극복하면서 나한테 정말 중요한 게 무언지, 내가 왜 사는지 고민을 많이 했어요. 남편한테 보여주는 삶이 아닌 나 자신한테 충실하고 최선은 다하는 삶을 살고 싶어요.” (참여자 B, 삶의 가치관 변화)

2.3 사회적 차별 개선 방안

이 하위영역은 ‘인식변화’, ‘사회적 제도 확충’, ‘장애·비 장애 통합교육’, ‘차이인정’ 범주로 이루어져 있으며 [표 10]과 같다.

표 10. 장애아동을 양육하면서 차별 경험

내용	빈도
인식개선	일반(8)
사회적 제도 확충	전형(7)
통합 교육	전형(6)
차이 인정	일반(8)

장애아동 어머니가 차별경험을 해결하기 위한 기대로 인식개선 8개 사례로 일반적인 현상이다.

장애아동 어머니는 일반아동과 같은 시각으로 바라볼 수 있는 교사들의 인식의 변화와 사회적 관심의 필요성을 강조하였다. 일반아동들과 부모들이 가지고 있는 잘못된 편견, 고정관념, 거부감 등으로 장애에 대해 이해하고 수용하는 태도를 버리고 교육현장에서 공간적으로 통합이 이루어지길 원하였다. 장애아동 어머니는 서로 다름을 인정하고 장애아동과 비 장애아동이 서로 공존하여 함께 살아가는 세상을 만들어지기를 원하는 것으로 나타났다.

“OO랑 식당에 갔는데 OO가 돌발행동 하니깐 옆 테이블에 있던 사람이 다른 테이블로 자리를 옮기더라고요. 그리고 식당주인이 다른 식당으로 갔으면 하더라고요.” (참여자 C, 사회 인식 변화)

“일반 학원에서도 장애아동을 봐주면 좋겠어요. 우리 아이들이 다닐 곳이 없어요.” (참여자 H, 사회 제도 확충)

“우리고 외국처럼 유치원도 초등학교도 그냥 다 같이 다녔으면 좋겠어요. 특수학교, 특수학급하고 구분 하는 것도 차별 아닌가요.” (참여자 F, 통합 교육)

“왜 모두 똑같아야 하죠? 사람마다 생긴 게 다르듯이…….우리 아이는 아픈 건데…….차이를 인정 하는 게 어려운 일인가요?” (참여자 D, 차이 인정)

V. 논의 및 결론

본 연구는 일반가정과는 다르게 특별한 장애아동 양육과정에서 장애아동 어머니가 겪는 편견 및 차별경험과 극복과정을 심층적으로 탐색 하여 장애아동에 대한 인식 변화 및 개선점을 모색하고자 하고자 하였다. 연구결과는 다음과 같다.

첫째, 장애아동 출산은 어머니에게 충격과 죄책감으로 받아들여지면서 낯선 자녀를 양육하는 경험과 변화된 가족의 삶을 부정하였다. 또한 장애아동의 특별한 양육, 치료, 재활 등 장기간 부과되는 경제적 문제와 평생 장애아동을 책임져야 한다는 심리적 압박은 장애아동 어머니뿐만 아니라 그 가정에게 정신적으로나 사회경제적으로 큰 부담으로 나타났다. 박아영[39] 연구에서 장애아동 어머니는 자녀를 양육하는 과정에서 자녀의 장애를 받아들여야 하는 심리적 고통, 육체적 피로, 자녀의 치료와 재활 등에 따른 경제적 부담, 사회적 편견 및 소외감, 자녀의 미래에 대한 불안, 부모역할에 대한 자신감 결여, 과도한 역할 부담, 사회적 지지의 부족 등으로 상당한 어려움과 스트레스를 지속적으로 경험한다는 밝힌 것과 연관성이 있다. 장애아동 어머니가 장애아를 양육하면서 겪는 편견 및 차별경험은 일반아동과 장애아동을 비교하고 바라보는 사회적 시선이다. 잘못된 지각, 편견, 고정관념, 거부감으로 장애아동을 바라보기 보다는 장애아동을 이해하고 수용하는 태도로 장애아동을 바라보아야 할 필요가 있다.

장애아동 어머니는 장애아동을 양육하면서 장애인 복지정책 및 서비스가 있음에도 불구하고 사회적 지지가 부족하다고 인식하며 이것은 소외 및 차별경험으로 이어진다. 장애아동을 입학·진학, 학교생활 등 일상생

활에서의 차별경험이나 사회구성원의 부정적인 태도 및 편견은 장애아동 및 장애아동 가정의 삶의 질을 떨어뜨리는 것으로 나타났다. 가족구성원들이 직면하는 어려움을 감소시켜줄 수 있는 사회적 지원과 적절한 지원서비스에 가족이 얼마나 접근할 수 있는가 여부에 가족의 삶의 만족도가 향상된다는 것을 시사한다. 오세철 [44] 연구에서도 장애자녀 가족의 삶의 질에 만족도에 미치는 변인으로 사회적 지지를 포함시켰다.

둘째, 장애아동 어머니가 겪는 차별경험의 극복과정은 장애아동을 양육하면서 자신의 대한 인식의 심화 및 심리적 성장을 통해 타인에 대한 깊은 이해와 수용능력이 향상되는 것으로 나타났다. 이는 문제 상황에 대한 대처능력의 향상과 더불어 문제 상황을 바라보는 새로운 관점이 생기는 계기가 되었다. 이러한 내적 성장은 사회구성원의 편견 및 차별 등에 어려움을 겪더라도 가족 내의 결속력과 응집력이 강화되는 동기로 작동되었다. 장애아동의 출생으로 인해 다양한 스트레스와 위기에 직면해있다 할지라도 가족은 장애를 수용하는 과정에서 가족내외의 친밀감이 향상되며, 장애아동을 통하여 어려운 주변을 돌아보고 소외된 이웃 및 사회적 약자 관심을 갖고 더불어 사는 사회를 만들기 위한 노력을 아끼지 않는 성숙한 사회구성원의 모습을 보였다.

장애아동과 지속적인 상호작용 및 치료와 재활을 통해서 장애아동이 성장을 할 때 장애를 낙관적이고 희망적으로 인식하여 장애에 대한 부정적 사고를 버리고 현실을 인정하게 된다. 장애아동에 대한 끊임없는 사랑과 애정을 갖고 꾸준한 재활 및 치료와 더불어 사회적 위축이나 고립을 극복하기 위한 사회적 약자 및 장애인 복지에 관심 증가[40-42] 한다고 밝힌 것과도 연관성이 있다. 그러나 장애아동 어머니가 장애아동 가족기능만으로 차별경험을 극복했다고 설명하기는 어렵다. 적절한 수준의 사회적 지원이 있어야만 장애아동 편견 및 차별이 개선될 수 있기 때문이다. 장애아동이 지역사회에서 통합교육을 받고, 지역주민과의 접촉을 증가할 수 있는 기회를 제공하는 것이 장애아동 차별을 극복할 수 있다고 나타났다. 이은혜[43] 연구에서 장애인 접촉 경험이 인식 변화에 중요한 요인으로 작용한다고 밝힌 것과도 연관성이 있다. 이에 지역사회에서 장애아동이 함

게 생활하기 위해서는 개인적인 기능회복은 물론 가정과 지역사회에서의 적응과 참여, 그리고 지역사회 내의 활동을 필요로 한다. 장애인 편견 및 인식 개선을 위한 다양한 형태의 행사 개최 및 장애인 정책에 관한 적극적인 홍보 시스템이 교육기관을 포함한 사회 전반적으로 구축되어야 한다. 비장애인이 장애인에 대한 거부감을 감소시킬 수 있는 다양한 장애인 관련 행사 및 정책에 대한 대국민 홍보 강화가 선행되어야 할 것이다. 또한 국가적 차원에서 장애인 사회적응 교육프로그램의 질적 개선 및 활성화가 필요하다.

이상의 결과들을 토대로 한 연구의 함의는 다음과 같다. 첫째, 장애아동의 교육·치료적 경제적 지원을 받을 수 있는 재활 서비스의 지원 확대가 필요하다. 장애아동의 재활 치료적 접근이 단기간에 끝나는 것이 아니므로 경제적인 부분에 대한 도움이 국가의 사회복지 차원에서 이루어져야 한다. 각 지자체 내에서도 교육, 치료적 지원이 확대되어야 한다. 장애아동은 평균 2~3개의 재활 치료가 이루어져야 하므로 각 가정에서의 경제적 부담만으로 감당하기는 어려운 현실이다. 따라서 국가적 차원의 바우처 사업의 확장과 교육기관 및 치료기관의 확충을 통해 재활 서비스가 활성화 되어야 한다. 또한 장애아동어머니가 장애아동을 양육하면서 가장 힘든 상황은 경제적 어려움 인 것을 고려할 때 가정의 재산정도나 총 수입 여부에 상관없이 장애아동 가정에 차별 없는 경제적 지원이 필요가 있을 것으로 생각한다.

둘째, 장애아동에 대한 편견 및 차별 극복은 장애에 대한 사회적 인식의 변화가 필요하다. 장애아동은 집 밖을 나가는 순간부터 일반아동과 비교하는 시선이 있다. 장애아동에 대한 편견, 고정관념, 거부감으로 교육적, 사회적, 심리적 통합이 이루어지지 않고 있다. 장애아동을 이해하고 수용하는 태도를 가지고 교육현장에서 공간적 통합이 더 확산 될 필요가 있다. 장애아동을 위한 도움이 서비스 확대, 장애아동에게 적합한 기관 확대, 일반학교에서의 특수학급 확대가 필요가 있을 것으로 생각한다.

셋째, 장애인에 대한 사회적 편견 및 차별 개선 방안을 위해 장애인식프로그램이 지속적으로 개발 및 확산 되어야 한다. 현재 장애인식개선 교육은 대상별로 각기

다른 기관이 담당하여 진행하고 있다. 크게는 복지현장, 교육현장, 근로현장, 대국민 언론을 대상으로 각자의 교육방법을 활용하여 이루어지고 있는데 대부분이 강의나 영상물, 시청각 자료를 활용하고 있어 일방적인 정보전달수준으로 진행되어 있었다. 소통과 상호작용을 통해 양방의 교류를 비롯하여 장애에 대한 이해를 향상하는 현장체험과 같은 참여 형 교육을 확장하는 것도 한 가지 방법이 될 수 있다.

후속 연구를 위한 제한점은 본 연구는 서울특별시와 강원도에 거주하고 있는 9명의 어머니를 대상으로 합의적 질적 연구 방법을 사용하였으므로 일반화 하는 것에 지역적 한계성을 가지고 있다. 따라서 후속 연구에서는 다양한 지역의 사례와 더 많은 대상을 바탕으로 연구하는 것이 필요하다. 또한 본 연구대상의 아동들은 장애유형이 혼재되어 있고 장애아동의 연령이 7~13세에 해당하는 어머니의 양육 경험을 분석하였다. 그러나 장애유형에 따른 양육부담과 차별경험이 달라질 수 있고 장애아동 어머니의 심리적 적응 단계를 고려하지 못했다. 따라서 후속연구에서는 장애아동의 장애 유형별 영아기, 유아기, 아동기, 청소년기, 성인기 까지 삶의 주기에 따른 장애아동 어머니의 양육부담 및 차별 경험을 장기적으로 폭넓은 연구가 필요할 것이다.

참 고 문 헌

- [1] 보건복지부(장관 박능후), 장애 출현율, 장애인 구 추정, 장애인(가구)의 생활실태, 복지욕구, 건강상태 실태조사, 2017.
- [2] S. Searl, *Stages of parent reaction, Exceptional parent*, Vol.8, pp.27-29, 1978.
- [3] C. Telford and J. Sawrey, *The exceptional individual*, Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall, 1981.
- [4] 김미혜, 이동혁, “장애아 어머니의 스트레스 대처 자원 척도 개발,” 한국재활심리학회, 제3권, 제2호, pp.49-75, 2017.
- [5] 이종신, 문혁준, “장애아 어머니의 역할행동 연구:

- 내외통제성, 심리적 안녕감, 우울과의 관계를 중심으로,” 한국유아교육학회, 제30호, 제3호, pp.5-24, 2010.
- [6] M. N. Bristol, J. Gallagher, and E. Scholler, “Mother and father of young developmentally,” *Disabled and nondisabled boys : Adaptation and Spousal Support Development Psychology*, Vol.24, No.3, pp.189-200, 1988.
- [7] R. L. Silver and C. B. Wortman, *Coping with undesirable life events*, In J. Barbar & M. E. P. Seligman. (Eds.). *Human helplessness: Theory and application*, New York Academic Press, 1980.
- [8] 최미숙, *장애아동 가족의 심리적 경험과 상담요구에 대한 질적 연구: 부와 모의 차이를 중심으로*, 광운대학교 상담복지정책대학원, 2012.
- [9] 윤중희, 김리진, 하수민, “장애아 어머니가 지각하는 가족 기능성에 영향을 미치는 생태체계 변인 탐색,” *한국가정관리학회지*, 제24권, 제2호, pp.149-163, 2006.
- [10] 김영아, *미술치료를 활용한 지지격력 프로그램이 장애자녀를 둔 어머니의 심리적 안녕감과 장애수용에 미치는 효과*, 경성대학교 교육대학원, 석사학위논문, 2018.
- [11] 이경학, *발달장애인 부모의 양육부담이 심리적 안녕에 미치는 영향: 거주시설 이용만족도의 매개 효과 검증*, 평택대학교 대학원, 박사학위논문, 2017.
- [12] 박혜정, 김영숙, “자폐스펙트럼장애 자녀를 둔 어머니의 양육 행동의 관계: 심리적 안녕감과 사회적 지지의 매개 효과를 중심으로,” *한국여성심리학회*, 제22권, 제1호, pp.69-88, 2017.
- [13] J. Friendland and M. McCll, *Disability and Depression: Some Etiological Consideration*, *Social Science Medicine*, Vol.34, 1989.
- [14] 최정아, *일반아동 부모와 장애아동 부모의 심리적 안녕감 비교*, 창원대학교, 석사학위논문, 2010.
- [15] 박지연, *부모연계 격려 집단 상담이 초등학교 학교 학습스트레스 감소에 미치는 영향*, 광주교육대학원, 2012.
- [16] 이진옥, *발달장애아 어머니의 심리적 안녕 감에 대한 대상관계 집단미술 치료사례 연구*, 대구사이버대학교 휴먼케어대학원, 석사학위논문, 2017.
- [17] 윤영희, *발달장애아 어머니의 삶의 질에 영향을 미치는 요인*, 서울대학교 대학원, 석사학위논문, 2017.
- [18] 김미애, *집단미술치료 경험을 통한 장애아 어머니의 삶에 대한 내러티브탐구*, 영남대학교 환경보건대학원, 석사학위논문, 2016.
- [19] 신현정, “발달장애아 어머니 양육체험의 교육적 가능성,” *한국자폐학회*, 제15권, 제1호, pp.179-202, 2015.
- [20] 김미진, *장애아 어머니의 삶: 동일시로부터 분리된 존재의 자유로움*, 충남대학교 대학원, 박사학위논문, 2014.
- [21] 장민경, *장애아가족 어머니의 장애아 차별 경험 극복과정에 관한 질적 분석: 근거이론을 중심으로*, 울산대학교 대학원, 석사학위논문, 2016.
- [22] C. E. Hill, B. J. Thompson, and E. N. Williams, S. A. Hess, and N. Ladany, “Consensual qualitative research: An upload,” *Journal of counseling Psychology*, Vol.52, pp.196-205, 2005.
- [23] D. R. Hawley, “Clinical Implication of Family Resilience,” *The American Journal of Family Therapy*, Vol.28, pp.102-103, 1996.
- [24] L. McAndrew, “Children with handicap and their families,” *Child: care, health and development*, p.227, 1976.
- [25] 서명석, *장애인 형제의 사회적응에 관한 가족탄력성 효과*, 대전대학교 대학원, 박사학위논문, 2005.
- [26] J. M. Patterson, “Family Resilience to the Challenge of a Child’s Disability,” *Pediatric annals*, Vol.20, p.492, 1991.
- [27] J. Park, A. P. Turnbull, and Turnbull III. R. *Impact of Poverty on quality of Life in Families of Children with Disabilities*, *Exceptional Children*, Vol.68, No.2, pp.151-170, 2002.

[28] 안주선, *가족탄력성에 기반 한 집단 프로그램이 장애아동 어머니의 양육스트레스와 양육효능감에 미치는 효과*, 부산대학교 대학원, 석사학위논문, pp.98-100, 2007.

[29] 박은희, *발달장애아동 어머니의 양육스트레스 감소를 위한 사회 복지적 개입 방안에 관한 연구*, 상지대학교 행정대학원, 석사학위논문, 2005.

[30] D. O'shea, L. O'shea, R. Algozzine, and D. Hammitte, *Families and teachers of individuals with disabilities: Collaborative orientations and responsive practices*, Needham Height. MA: Allyn & Bacon, 2001.

[31] F. Walsh, "A Family Resilience Framework: Innovative Practice Application," *Family Relations*, Vol.51, pp.12-130, 2002.

[32] N. Stinnett, *Secrets of strong families*, Boston: Little, Brown. pp.14-15, 1986.

[33] 김계숙, *가족탄력성이 장애아동 가족의 가족관계 향상에 미치는 영향에 관한 연구*, 서강대학교 신학대학원, 2013.

[34] P. J. Beckman, "Comparisons of mother's and father's perceptions of the effect of young children with and without disabilities," *American Journal of Mental Retardation*, Vol.95, No.5, pp.585-595, 1991.

[35] 김지숙, *장애아동 어머니의 양육스트레스 : 우울 및 부모효능감에 관한 연구*, 고려대학교 교육대학원, 석사학위논문, 2016.

[36] 권진아, *장애아동 어머니의 미술치료 경험에 대한 내러티브 탐구*, 한서대학교 교육대학원, 석사학위논문, 2017.

[37] 김명화, 홍혜영, "초심 슈퍼바이저의 슈퍼비전 교육 필요성에 대한 함의적 연구," *한국콘텐츠학회논문지*, 제17권, 제2호, pp.573-586, 2017.

[38] 김진옥, 정문주, "중·노년층 여성 초심상담자의 상담과 학업스트레스에 관한 질적 연구," *한국콘텐츠학회논문지*, 제18권, 제1호, pp.573-594, 2018.

[39] 박아영, *장애아동 어머니의 가족기능과 양육*

트레스에 관한 연구, 공주교육대학원, 석사학위논문, 2015.

[40] D. R. Hawley, "Clinical Implication of Family Resilience," *The American Journal of Family Therapy*, Vol.28, pp.102-103, 2000.

[41] D. R. Hawley and L. Dehanna, "Toward a Definition of Family Resilience: Integration Life-Span and Family Perspective," *Family Process*, Vol.35, pp.284-287, 1996.

[42] J. M. Patterson, "Family Resilience to the Challenge of a Child's Disability," *Pediatric Annals*, Vol.20, p.492, 1976.

[43] 이은혜, *대학생의 장애인 접촉 경험이 장애인식에 미치는 영향*, 한국교통대학교대학원, 석사학위, 2015.

[44] 오세철, "장애자녀 가족의 삶의 질에 대한 인식 및 만족에 미치는 관련 변인 분석 연구," *한국지체부 자유아동교육학회지*, 제48권, pp.15-29, 2006.

저 자 소 개

오 연 수(Yeon-Soo Oh)

정희원



- 2001년 2월 : 순천향대학교 교육학과(문학사)
 - 2004년 2월 : 단국대학교 일반대학원 교육학과(교육학석사)
 - 2012년 2월 : 단국대학교 일반대학원 교육학과(교육학박사)
 - 2017년 2월 ~ 현재 : 강원대학교 교육학과 강사
- <관심분야> : 가족상담, 부모 교육, 중독, 성인 애착