

학령기 발달장애 자녀를 둔 어머니의 양육 경험에 관한 내러티브 연구*

백지혜**·이지현***

초 록

본 연구는 학령기 발달장애 자녀를 둔 어머니가 어떠한 양육 경험을 하는지, 그리고 그 경험은 무엇을 의미하는지에 대해 이해하고자 하였다. 이를 위해 Clandinin과 Connelly(2000)가 제안한 내러티브 탐구를 활용하였고, 학령기 발달장애 자녀를 양육하는 2명의 어머니를 대상으로 심층 인터뷰를 실시하였다. 이를 통해 '마라톤을 위한 준비운동: 여자에서 어머니로', '출발선 앞에서: 자녀의 장애를 인정하는 기로에 선 어머니로', '힘껏 달리며: 발달장애 자녀의 입학과 동시에 페이스메이커로', '지켜보는 관중들: 구경꾼과 응원단', '여전히 남은 거리는 42.195km: 엄마는 너의 영원한 페이스메이커'와 같은 5개의 주제로 의미를 도출하였다. 연구참여자들의 내러티브를 통한 학령기 발달장애 자녀를 둔 어머니들의 양육 경험에 대한 심도 있는 연구를 바탕으로 관련 논의 및 후속 연구에 대한 방향을 제안하였다.

주제어 : 학령기, 발달장애, 양육 경험, 내러티브 연구

* 이 논문은 백지혜의 석사학위 논문 자료의 일부를 활용하여 작성되었습니다.

본 연구는 순천향대학교의 학술연구비 지원으로 수행하였습니다.

** 제1저자: 순천향대학교 건강과학대학원 심리치료학과 석사(qorjh0724@gmail.com)

*** 교신저자: 순천향대학교 건강과학대학원 심리치료학과 조교수(ztuztulee@gmail.com)

I. 서론

인간이 태어나 나이가 들고 죽음에 이르는 과정처럼 가족도 탄생과 해체까지 일반적인 단계가 존재한다. Duvall(1957)은 가족은 생애주기별 발달과업 중 하나인 부모로서의 역할을 경험하게 된다고 하였다(Martin, 2018에서 재인용).

상호적이었던 부부 관계는 자녀라는 존재가 생겨남과 동시에 양육에 대한 책임감이 부여되는 부모-자녀 관계로 변화하게 된다. 자녀를 성장시키기 위해서는 다양한 변인들이 존재하는데, 그중 부모는 가장 중요한 변인 중 하나이다. 부모의 역할에 따라서 자녀의 성장 가능성은 달라지기 때문이다(한기순·이영미, 2012). 아동종합실태조사(보건복지부, 2018)에 따르면, 주양육자로서 어머니 비율이 92%, 아버지 비율이 4.1%로 나타난 바와 같이 주양육자의 역할은 어머니의 역할로 지칭되기도 한다. 어머니가 된다는 것은 한 여성의 인생에서 큰 사건으로 정체성의 변화를 의미하며, 자녀가 성장함에 따라 어머니의 역할도 자연스럽게 변화되기 마련이다. 그러나 발달장애 자녀를 둔 어머니는 시기마다 역할의 변화를 겪기보다는 장기적으로 크게 변함없는 어머니의 역할을 수행하게 된다.

부모로서 맞이한 생애주기 안에서 자녀에게 찾아온, 예기치 못한 장애의 발현은 운명공동체로 여겨지는 부모와 자녀의 삶에 지대한 영향을 끼칠 수 있다(오은경, 2016). 장애가 있는 자녀를 둔 부모의 정서변화는 대개 ‘해체기(the period of disorganization)’라고 불리는 격분의 단계, ‘재통합기(the period of disorganization)’로 일컫는 회피와 직면의 단계, 마지막으로 ‘성숙적응기(the period of mature adaptation)’라는 수용의 단계와 같은 일련의 과정으로 설명될 수 있다(김신, 2008). 특히나 발달장애 아동의 부모 중 주양육자의 위치에 놓인 어머니는 편중된 양육의 무게감으로 인해 신체적, 정서적, 사회적 어려움을 배로 경험하게 된다(이신화, 2014; 이은정, 2020). 사회의 차별적 대우나 편견 어린 시선들, 가족들의 비협조적 태도와 갈등, 여성으로서 사회적 진출 기회의 제한, 주양육자 역할에 따른 신체적, 정서적 돌봄의 부재 등은 사회적 차원에서 논의되어야 할 문제이다(정현주·이주희, 2009).

김건희(2023)의 연구에 따르면 최근 10년간, 장애가 있는 자녀의 부모 관련 연구 동향에서 가장 많이 사용된 연구 방법은 실험연구였으며, 조사연구, 상관연구, 질적연구 등의 순으로 뒤를 이었다. 이로 보아 발달장애 자녀를 둔 어머니와 관련된 질적연구는 상대적으로 축적된 연구가 많지 않으며, 특히나 증가

하고 있는 학령기 발달장애 자녀를 둔 어머니의 양육 경험과 관련된 연구는 더욱 미비하여 연구의 필요성이 대두되고 있다.

따라서 발달장애 아동뿐만 아니라 주양육자인 어머니에게도 가장 중요한 시기로 여겨질 수 있는 학령기 발달장애 자녀를 둔 어머니의 양육 경험에 대하여 다면적이고 심층적인 연구가 진행된다면 발달장애 아동과 주양육자 모두에게 도움이 될 수 있는 연구로서 가치가 있을 것으로 생각된다. 이에 본 연구에서는 학령기 발달장애 자녀를 둔 어머니의 양육 경험이 형성하는 의미에 관해 이해하는 것을 목적으로 둔다.

이를 위해 Clandinin과 Connelly(2000)가 제안한 내러티브 탐구를 활용하여 학령기 발달장애 자녀를 둔 어머니의 삶의 이야기를 살펴보고자 한다.

본 연구의 목적을 위해 연구자가 설정한 연구 퍼즐은 다음과 같다.

Q. 학령기 발달장애 자녀를 둔 어머니의 양육 경험은 어떠한가?

Q. 학령기 발달장애 자녀를 둔 어머니의 경험은 무엇을 의미하는가?

II. 이론적 배경

1. 발달장애 아동의 이해

본 연구에서의 발달장애는 「발달장애인 권리 보장 및 지원에 관한 법률」 제2조에 따라 정해진 지적장애와 자폐성장애를 말한다. 정신질환 진단 및 통계편람(Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition: DSM-5)에 따르면 지적장애는 발달 시기에 시작되며, 개념, 사회, 실행 등의 영역에서 지적 기능과 적응 기능 모두 결함이 있는 상태로 평균 이하의 지적 기능을 가진 사람을 지칭한다. 특히나 학습에서 어려움을 나타내며, 적응 능력의 곤란을 겪을 수 있다. 자폐스펙트럼장애는 일반적으로 생후 3년 이내에 나타나는 신경 발달장애 중 하나로 정신질환 진단 및 통계편람(DSM-5)에 따르면 다양한 환경에서 사회적 의사소통과 상호작용의 지속적인 결함, 제한되고 반복적인 행동을 특징으로 나타내는 신경발달 장애라고 설명되어 있다(American Psychiatric Association, 2013).

학령기 발달장애 아동은 「장애인복지법」 제32조에 따라 등록된 장애인으로 만 6세부터 12세 미만의 아동을 말한다(김선환, 2019). 학령기라는 시기는 아

동기와 청소년기의 경계에 놓여있기 때문에 발달이 갖는 의미가 더욱 중요할 수 있는데, 학령기 발달장애 아동은 언어적, 인지적, 심리적, 사회적 영역에서 자연스러운 경험을 통한 성장의 어려움으로 발달의 한계를 경험하게 된다고 하였다(이은미·백은령, 2016).

학령기 발달장애 아동의 특성으로는 언어 및 인지적으로 말하고 읽고 쓰는 능력과 문법적 확장 능력의 부족으로 상호 관계에서 어려움을 보인다. 제한된 인지 능력으로 인한 개념화, 추상적 사고, 문제해결 등의 어려움으로 영역별 교과목 편차가 발생하고, 이로 인해 학업에서 곤란을 겪게 된다. 신체 및 감각적으로는 운동 기술을 다루는 숙련의 미숙, 특정한 감각 자극에 대해 과도하게 민감한 반응 또는 과소한 반응을 보이고, 반복적인 행동 양상을 보이기도 한다(조용태, 2004). 또한 정서 및 행동에서는 극심한 감정 기복이나 충동적이고 과민한 행동을 보이는 경우가 발생하며, 이로 인해 또래와의 사회적 상호작용에서 소외되거나 학교 프로그램 참여의 제한으로 인해 불안정한 경험을 하게 된다고 하였다(이산하, 2024). 더불어 개인의 자조 기술 관리 능력의 부족으로 기본적인 생활을 영위하기 위한 일상생활 적응의 어려움을 학령기 발달장애 아동의 특성으로 설명할 수 있다(이은정, 2020).

2. 발달장애 자녀를 둔 어머니의 양육 경험

어머니에 대한 개념은 라틴어 mater에서 유래되어 maternity, mothering, motherhood 등으로 설명할 수 있다(우미선, 2021). 각각은 출산을 바탕으로 한 생물학적 어머니, 생물학적 기능과 수행의 기술이 더해진 양육행위를 하는 어머니, 마지막은 새로운 경험을 통해 정체성을 찾아가는 어머니를 가리킨다(최은영, 2014).

혼자 나고 자라는 사람은 없듯이 모든 인간은 태어남과 동시에 보살핌이 필요하다라는 사실은 불변의 법칙이다. Bornstein et al.(1985)은 양육의 유형을 네 가지로 제시하였는데 다음과 같다. 첫 번째는 보호를 위한 양육(nurturant)으로 아이의 신체적 필요를 느끼며, 책임감 있게 아동을 키워내는 것을 말한다. 다음으로 사회적 양육(social)은 부모가 아동과의 상호작용에서 다양한 사회적 기술을 활용하는 것을 말하며, 세 번째 가르치는 양육(didactic)은 아이가 살아가는 환경에 적응하고 배우도록 돕는 양육을 뜻한다. 마지막으로, 물질적인 양육(material)은 부모가 아동에게 물리적 환경을 제공하는 양육을 말한다(박주현, 2012).

학령기 발달장애 자녀 양육의 특성 중 하나는, 학령기 비장애 자녀를 양육하는 것보다 주양육자가 다양한 영역에서 결정해야만 하는 상황에 자주 놓이게 된다는 것이다. 일반학교 대 특수학교의 입학, 일반학급 대 통합학급의 반배정, 특수교육 보조원 활용이나 외부 활동 참여 등에 대한 주양육자의 선택은 학령기 발달장애 아동에게 큰 영향을 주게 된다(박미숙, 2021). 이를 통해 학령기 발달장애 아동은 학교라는 울타리 안에서 인지적, 정서적, 사회적으로 풍부한 자극을 경험하고 보편적인 교육의 기회를 얻게 된다. 특히나 학령기 시기에 요구되는 발달과업의 달성은 성인기의 생산성 대 침체기의 과업과 밀접하게 연결되어 있다. 성인기에 성취해야 할 과업은 자립으로 볼 수 있는데 일반적으로 성인기에 접어들면 성장과 성숙을 통해 독립의 과정으로 나아가야 한다. 그러나 발달장애인에게는 한계가 존재하기 때문에 발달장애인이 학령기 시기를 어떻게 보내며, 어떠한 준비를 했는지에 따라서 성인기 삶의 결과가 달라질 수 있다. 때문에 학령기 발달장애 자녀를 양육하는 어머니들은 자녀의 학령기 시기에 더 몰두하게 될 수밖에 없다.

발달장애 자녀를 둔 모든 부모가 자녀를 양육하며 동일한 경험을 하는 것은 아니지만, 일반적으로 비장애 자녀를 양육하는 것과 달리 발달장애 자녀를 기를 때 더 큰 양육부담감과 스트레스를 경험하게 된다(이지수, 2008; 정유진·이지현, 2020). 이진주(2021)에 따르면, 발달장애 자녀를 키우는 부모의 양육부담감은 시간의 제약, 경제적 부담, 건강상의 문제, 사회활동의 제약 등이 높게 나타났는데 비장애 자녀를 키우는 부모보다 전반적으로 다소 높은 편이었다. 자녀의 장애 진단을 시작으로 발달장애 자녀와 함께 하는 다양한 상황 속에서 발달장애 자녀의 교육 및 치료, 사회활동 경험을 돕기 위해 소모되는 시간과 부담감을 스트레스의 주된 원인으로 꼽을 수 있었다(이은정, 2007; 조상욱, 2013). 이 외에 나미진(2020)의 연구에서는 어머니가 양육자로서 발달장애 아동을 키우면서 사회의 따가운 시선이나 소외감으로 인해 우울 등의 심리적 스트레스 상황에 노출된다는 사실을 확인할 수 있었다. 비장애 자녀는 일정 시기가 지나면 부모의 양육이 종료되지만, 발달장애 자녀는 평생의 생애주기에 걸쳐 부모와 함께하며 생애 전반을 공유하는 특성이 있다. 그래서 주양육자인 어머니가 나이가 들어감에 따라 양육의 어려움은 더 커지게 된다(김영란, 2014; 현인순, 2017).

따라서 더 오랜 시간 발달장애 자녀의 양육을 감당해야 하는 어머니의 경제적, 신체적, 사회적, 정서적 안정성이 확보되어야 발달장애 자녀를 양육하는데 있어서 긍정적인 영향을 발휘할 수 있을 것이다.

Ⅲ. 연구 방법

본 연구는 학령기 발달장애 자녀를 둔 어머니의 양육 경험은 어떠한지를 심층적으로 연구하기 위한 방법으로 내러티브 연구를 택하였다. 인간의 삶이란 이야기의 조각들로 이루어져 있는데 경험에 대한 조각의 이해가 인생의 의미로 이어진다고 하였다(클랜디닌, 2011). 연구자와 연구참여자는 과거와 현재 그리고 미래를 연결하는 연속적인 시간, 물리적 공간인 장소에서 안, 밖, 앞, 뒤의 네 방향으로 이동하며 삶을 이야기하고 다시 이야기하는 과정에서 서로 부단한 순환의 과정을 거치게 된다(Clandinin & Connelly, 2000).

내러티브 탐구는 한 개인의 삶에 대한 상세한 이야기를 풀어내는 데 가장 적합한 방법으로 우리의 삶을 구성하는 경험은 내러티브 특성을 갖고 있다. 따라서 내러티브를 단순히 연구를 위한 분석 도구로 보는 것에서 그치지 말아야 하며, 내러티브는 인생이며 삶 자체로 보아야 한다고 하였다(홍영숙, 2015). 이를 바탕으로 연구자는 학령기 발달장애 자녀를 둔 어머니의 양육 경험은 어떠한지, 그리고 그 경험은 무엇을 의미하는지에 관한 본 연구의 퍼즐을 위해 연구참여자의 경험적 이야기를 듣고 그 속에 담겨있는 삶의 의미를 이해하기 위해 노력하였다.

1. 현장으로 들어가기

클랜디닌(2015)은 내러티브 탐구는 연구자의 개인적 경험이나 시선이 가는 관점에서 연구가 시작되는 경우가 많기 때문에 연구 주제에 관한 고찰을 통해 연구자 자신을 들여다봐야 할 필요성이 있다고 강조하였다. 이에 연구자는 동기에 비추어 연구 주제를 정하고 연구의 목적을 분명하게 세운 뒤 연구 현장으로 들어가게 되었다.

연구자는 재활복지 특성화 대학에서 심리재활을 전공하였으며, 현재 12년 차의 심리치료사로 발달장애 아동과 청소년들을 위한 기관에서 근무하고 있다. 그래서 연구자는 학령기 발달장애 자녀를 둔 어머니들의 생생한 이야기를 통해 연구 주제와 관련된 풍부한 경험을 갖추고 있었다. 이처럼 현장에서 경험했던 학령기 발달장애 자녀를 양육하는 어머니들의 고된 나날과 애절한 마음에 관한 깊어진 관심이 연구의 출발점이 되었다.

연구참여자 모집은 연구자가 재직 중인 기관에서 진행하였다. 연구자가 재직 중인 기관은 경기도에 위치한 아동·청소년 발달센터로 자폐성장애, 지적장

에 등 발달장애 아동·청소년들에게 심리, 언어, 인지, 감각통합, 그룹 등의 치료를 제공하는 기관이다. 따라서 연구의 목적에 맞는 특별한 사례를 의도적으로 모집하는 목적 표집의 방법으로 연구참여자를 모집하기에 적합하다고 생각되었다. 연구참여자 기준은 학령기 발달장애 자녀를 둔 주양육자인 어머니로 자신의 경험 이야기를 잘 풀어낼 수 있고, 현재 심각한 신체적 또는 정서적 문제를 갖고 있지 않으며, 자발적으로 연구에 참여한 어머니로 정하였다. 또한 현재 연구자에게 치료를 받고 있지 않은 학령기 발달장애 아동의 어머니라는 기준도 고려하였다. 모집을 통한 결과 연구참여자 선정 기준에 부합하는 어머니 2명은 다음과 같다.

〈표 1〉 연구참여자 배경

이름 (가명)	성별	연령	자녀수 (장애자녀서열)	장애자녀	
				자녀연령 (성별)	장애유형
지원	여	만 33세	2(1)	만 10세(남)	심한장애(자폐)
선영	여	만 44세	3(1)	만 12세(남)	심한장애(자폐)

2. 현장에서 현장텍스트로 이동, 현장텍스트 구성하기

크라셀과 포드(2021)에 따르면 내러티브 탐구에서 연구참여자는 많은 인생의 경험을 갖고 있고, 다양한 방법을 통해 이야기할 수 있는 1명 이상의 참여자를 선택하면 충분하다고 하였다. 따라서 본 연구에서는 연구 주제와 관련된 풍부한 경험을 갖추고 있어 많은 이야기를 할 수 있는 2명의 어머니를 연구참여자로 선정하였다. 또한 인터뷰, 전화, 문자, 메모, 연구자의 현장 노트 등을 활용하여 연구 자료 수집에 다양성을 높였다.

연구 인터뷰는 2024년 2월부터 4월까지 일주일 간격으로 총 세 번에 걸친 인터뷰 당 60분~90분씩 진행되었다. 예정되었던 세 번의 인터뷰를 모두 마치고 난 다음, 이전의 인터뷰에서 확인이 필요하거나 연구의 자료를 보충해야 할 필요성에 따라 연구참여자들의 동의하에 각 두 번의 추가 인터뷰를 진행하였다. 사이드맨(2009)은 보통 연구자가 연구참여자로 하여금 경험을 끌어내도록 하기 위해 세 번의 면담을 제안하였다. 이에 따라 연구자는 첫 번째 인터뷰에서는 연구참여자의 생애사와 살아온 삶에 집중하며, 개방적인 질문을 통해 연구 주제와 관련된 가능한 많은 이야기를 제약 없이 하도록 하였다. 두

번째 인터뷰에서는 연구와 관련한 삶의 생생하고 진솔한 이야기를 나누었다. 학령기 발달장애 자녀의 초등학교 입학 과정, 학교생활, 교육이나 일상과 관련된 경험의 이야기가 주를 이루었다. 세 번째 인터뷰에서는 학령기 발달장애 자녀를 키우는 속에서 연구참여자 자신의 삶과 관련된 가족, 주변, 일상생활 등의 경험을 나누었다. 추가로 진행된 총 두 번의 인터뷰를 통해 연구참여자별로 한글 문서 72쪽, 65쪽 분량의 다양한 내용을 담은 전사 자료를 확보할 수 있었다. 이러한 과정들을 통해 연구자는 연구참여자의 진솔한 내러티브를 따라갈 수 있었다.

3. 현장텍스트에서 연구텍스트로 이동, 연구텍스트 구성하기

홍영숙(2015)은 내러티브 연구자는 3차원적 내러티브 탐구 지점에 위치하여 시간성, 사회성, 장소의 차원을 고려해 탐구하여야 한다고 하였다. 따라서 연구자는 연구의 시작부터 끝까지 3차원적 공간 안에서 연구를 진행하였다.

본 연구에서 연구자는 인터뷰 속에 담긴 의미의 가치와 본질을 탐구하기 위하여 연구참여자들의 이야기에 중립적이고 책임감 있는 자세를 유지하였다. 현장텍스트를 읽고 의문이 드는 부분은 반복적인 확인과 분석 작업을 통해 연구텍스트로 작성하였으며, 연구자가 기존에 갖고 있던 이론이나 지식에 비추어 선부르게 판단하거나 해석하지 않으려고 하였다. 또한 연구의 필요성에 관한 연구의 정당성을 확보하기 위하여 노력하였다. 연구자는 과거와 현재를 잇는 시간의 연속선상에서 연구참여자의 경험이 어떠한 의의가 있는지를 탐구하고 정당성을 찾으며, 그 의미를 찾고자 하였다.

4. 윤리적 고려

연구자는 가장 먼저 생명윤리 및 연구 윤리를 준수하여 연구하는 과정에 들어갈 수 있도록 소속된 대학원 기관생명윤리위원회의 승인을 받고 기관생명윤리위원회가 주관한 생명윤리 기본교육을 이수하였다.

연구자는 연구에 대한 설명문 및 동의서를 미리 작성하여 연구참여자들에게 연구의 목적과 절차, 연구 방법, 자료의 익명화와 비밀보장 등에 관해 안내하였다. 연구 도중에도 연구에 참여하지 않을 권리가 있으며, 그 선택에 대해 어떠한 불이익도 발생하지 않는다고 설명하였다. 연구 종료 후 연구와 관련된 모든 자료는 3년간 보관되며, 이후 개인정보보호법 시행령에 따라 폐기할 것

임을 구체적으로 안내하였다. 연구참여자들은 연구자에게 연구와 관련된 모든 설명을 듣고 자발적 참여 의사를 밝힌 뒤 설명문 및 동의서에 서명하였다.

현장텍스트를 작성하는 과정에서는 녹음, 전사, 연구자의 현장 노트 등을 활용하여 다양성을 확보하기 위해 노력하였다. 연구와 관련된 모든 과정을 지도 교수에게 검토받고 수정, 보완하는 작업을 꾸준히 진행하였다. 이 외에도 질적 연구를 수강한 박사 수료생 1인, 석사 졸업생 2인과 연구 주제 및 자료 수집, 분석의 과정을 교류함으로써 연구의 윤리성을 높이기 위하여 더욱 노력하였다.

연구 과정에서 정확하지 않은 부분에 대해서는 재차 확인하는 과정을 거쳐 검토의 명확성을 높이고자 하였다. 진행 과정과 결론에서 연구참여자의 개인 정보를 보호하기 위하여 연구의 모든 자료는 익명화와 비밀보장을 준수하였으며, 주의를 기울여야 하는 부분에 대해 깊이 숙고하였다.

IV. 연구결과

연구자는 연구참여자들의 경험을 학령기 시기의 초등학교 생활 ‘입학, 학기 중, 방학, 개학, 졸업’의 주제에 따라 재구성하였다. 그리고 발달장애 자녀와 어머니의 모습을 따라온 하는 장면에 비유하였다. 또한 내러티브 연구의 연구 퍼즐을 중심으로 연구참여자들의 이야기를 생생하게 전달하기 위하여 연구참여자는 각각 ‘지원’과 자녀 ‘지민’ 그리고 ‘선영’과 자녀 ‘선우’라는 가명을 사용하였다.

1. 입학 : 두근 반 세근 반 시작을 알리는 출발

1) 입학을 준비하기 위해 적는 사유서

초등학교는 「초·중등교육법」 제16조 초등학교 통학구역 시행령에 따라 등본상의 주소지 학구의 초등학교로 배정되기 때문에 거주지에서 가까이 위치한 학교에 입학하는 게 일반적이다. 상황에 따라 예외 조항이 있기는 하지만 거쳐야 하는 복잡한 서류 절차들이 따른다.

동생들이 두 명이나 있어서 집 앞으로 가기에는. 동생들이 이제, 앞으로 학교도 다녀야 되고. 그리고 선우가 원체 예민하기도 해갖고 유치원 생활했던 곳에서 학교도 다

나는 게 선우한테도 안정적이고 아무래도. (중략) 그래서 사유서를 적었어요. (선영과의 5회차 인터뷰)

둘째랑 같은 학교에 다니다 보면 이제 오빠가 장애 아이라는 거를 친구들한테 소개를. (중략) 그리고 지민이가 다닐 특수학급이 있는 그 유치원 통합학급에 다녔으니까 왔다 갔다 할 때 지민이를 봐온 친구들이 있거든요. 그러니까 그 친구들이 아무리 어려도 애는 이랬어 생각하면은 학교 들어가서 생활하는 동안에 애를 알아보겠지, 그런 단순한 생각을 해서 그런지. (지원과의 1회차 인터뷰)

선영과 지원은 발달장애 자녀와 훗날 초등학생이 될 동생들을 서로 다른 학교에 보내기 위해, 그리고 유치원 생활을 하며 적응했던 곳에서 학령기 생활을 이어 가도록 하기 위해 사유서를 적는 비슷한 경험을 하였다.

초등학교 입학을 알리며 날아 온 취학통지서는 발달장애가 있는 자녀를 둔 어머니들에게 자신의 자녀를 국가에서 정해진 학교가 아닌 다른 학교에 보내기 위한 구실을 찾고, 증명하도록 만들었다. 하지만 다른 아이들과 마찬가지로 자신의 아이 역시 취학통지서를 받고 공적인 울타리 안에 소속되었음을 확인한 선영과 지원은 안도하였다.

2) 42.195km 레이스의 시작, 초등학교 입학식

‘인생은 마라톤과 같다’라는 유명한 말이 있다. 42.195km의 긴 여정 속에서 희비의 순간들은 차례차례 지나쳐 가고 마침내 결승점에 골인하게 된다.

초등학교 입학식은 학령기를 맞이한 학생들의 공식적인 시작점과도 같다. 초등학생으로 입학식에서 첫발을 내딛는 과정은 새로운 출발에 대한 설렘과 앞을 알 수 없는 낯성에 대한 긴장감이 공존하지만, 반드시 찾아올 졸업식이라는 결승 테이프를 향해 내디뎌 가는 발걸음이 마라톤과 참 닮아있다.

선우와 지민이는 일반 학교에 입학했지만, 특수교육 대상자라는 이유로 선생님과 두 명, 반도 두 개 반에 소속되었다. 선영과 지원은 자신의 아이가 겪는 특수한 상황에 괜스레 이질감을 느끼기도 했지만, 자신의 아이에게도 찾아올 초등학교 졸업이라는 결승점을 위해 자녀의 옆에서 페이스메이커로 늘 함께하리라 다짐하였다.

3) 내 아이를 보호하기 위한 장애라는 두 번째 명찰

자녀의 장애를 인정하기까지 부모 대부분은 충격과 부정, 분노, 타협, 불안과 우울, 수용과 같은 심리적 과정을 경험하는데 마지막 수용의 단계로 오기까지 발달장애 자녀의 부모가 경험하는 시간은 저마다 다르다(이소현, 2021).

7살에 진단받을 때도 자폐기 있다고 자폐로 해달라고. 그래갖고 일부러 더 어차피 받을 거 보호 차원으로 최대한 세계 받게 해달라고. (중략) 어차피 일반 애가 되지 못할 바에야 보호가 필요했기 때문에. 어쨌든 간에 학교를 가려면은. (선영과의 1회차 인터뷰)

지민이가 장애 판정받은 거는 초등학교 2학년이예요. (중략) 조금 발달이 늦은 거라고 그냥 그렇게 믿고 싶었던 것 같아요. 그래서 조금 크면 괜찮을 거야, 괜찮을 거야 조금 더 보자. (중략) 장애에 대해서 제가 너무 갈팡질팡할 때 딱 한 마디 하더라고요. 엄마가 장애를 못 받아들이면 아이가 일단 설 수 있는 곳이 없고, 두 번째는 진짜 서류 하나 차이. (중략) 내가 너무 안 좋게 생각했구나 싶어서 바로 마음먹고 장애 준비를 했던 것 같아요. (지원과의 1회차 인터뷰)

선영과 지원은 자녀의 장애를 수용하는 과정에서 차이가 있었다. 비록 선영과 지원이 자녀의 장애를 인정하는 시간은 달랐지만, 그 복잡하고도 어려운 선택의 답은 결국 내 아이를 위한 일이라는 것을 깨달았을 때 자신의 인생에서 가장 과감한 결정을 내리게 되었다.

4) 아이도 두렵고 엄마도 두려운 새 학기 증후군

선영과 지원은 모든 준비를 철두철미하게 끝마치고 자녀의 새 학년, 새 학기를 기다렸는데 발달장애 자녀의 학교생활이 시작됨과 동시에 기대감을 날려버리는 새 학기 증후군을 경험했다고 하였다.

1학년 때는 수업 시간은 다 됐는데 애는 계속 울고불고 뒹굴고 하면은. 정말 불과 진짜 몇 년 전까지만 해도 싹뺏줄이 터질 듯이. (중략) 학교 운동장 한 바퀴 돌고, 두 바퀴 돌고 가고. 달래가면서 교실 데려다주고. 그래갖고 1학년 때는 정말 그 앞에 계속 서 있을 정도로. (선영과의 1회차 인터뷰)

되게 불안하죠. 그리고 제가 '여보세요'가 아니라 '네. 선생님, 말씀하세요' 그렇게 전화를 받아. 그렇게 자동으로. 그때부터 전화가 오면 혹시나 '애들한테 뭐가 있나?' 싶어서. (선영과의 3회차 인터뷰)

2. 학기 중 : 턱 끝까지 숨이 차오르는 오르막길

1) 예상치 못하게 찾아온 야속한 손님, 코로나

세계적으로 유행했던 코로나19 사태와 관련된 기사들이 쏟아져 나왔다. 그 속에 코로나19로 인한 발달장애 학생들의 심각한 상황을 다룬 ‘코로나 시대 장애 학생에게 더 문턱 높은 학교들’(김주연, 2020), ‘코로나19로 드러나는 발달장애인과 그 가족의 삶의 무게’(이정은·조정화, 2020)와 같은 기사들은 뉴스의 헤드라인을 장식했다.

지민이는 예비소집일도 학군이랑 서류상의 문제로 가지 못했고 학교 입학식도 따로 못 했고요. 그냥 도움반에 있었어요. (지원과의 5회차 인터뷰)

선우네 학교는 도움반 친구들은 원격수업이 어려우니까 매일 등교해서 2교시까지 수업 받았어요. 그래갖구 코로나 걸리면 학교에 못 가니까. 자가키트를 해야 하는데 선우가 도망가고 안 도와주니까 계속 실랑이를 하는 거예요. (중략) 어르고 달래서 마스크도 그나마 턱에 걸치고. (선영과의 5회차 인터뷰)

코로나로 인해 많은 제약이 따르고 갑작스럽게 변화된 일상은 학생들에게도 많은 영향을 미쳐 혼란을 가중시켰다. 그런데 변화에 더욱 취약한 발달장애 아동들에게 코비드 상황의 고통은 비장애 아동들 보다 배가 되었고 발달장애 아동을 양육하는 어머니들이 그 무게를 혼자 짊어지기에는 가혹함 그 자체였다.

코로나19라는 변수는 지원과 지민이에게는 입학식과 새 학기의 특별한 시간을 빼앗았고, 선영과 선우에게는 고통스러운 시간을 보태주었다.

2) 교육과 치료라는 두 마리 토끼 잡기

새 학기가 시작되면 학령기 발달장애 자녀를 둔 어머니들은 담임 선생님, 도움반 선생님과 함께 개별화 교육프로그램(IEP: Individualized Education Program)에 대해 이야기를 나눈다. 이 시간을 통해 발달장애 아동을 위한 목표를 정하고 계획을 세우게 되는데 학령기 발달장애 자녀를 양육하는 어머니들은 비록 자녀의 온전한 참여가 어렵지만, 학교라는 울타리 안에서 다양한 시스템이나 새로운 프로그램을 누릴 수 있는 환경에 고마움을 느끼고 있었다.

체험학습은 웬만하면 가는 편이에요. (중략) 체육대회 같은 경우는 이제 공익 선생님 이 같이해주시고. (중략) 친구들이 하는 거 따라 해보기도 하고 막 이런 식으로 참여해요. 그런 얘기 들으면 좋아요. (지원과의 1회차 인터뷰)

그러면서도 비장애 아이들 속에서 걱정스럽게 다가오는 현실 앞에 자신의 자녀가 ‘공교육 끄트머리라도 잡고 따라갈 수 있을 정도의 기능’을 만들기 위해 어머니들은 가정에서도 고군분투하게 된다. 지원과 선영은 기본적인 학습과 태도 등 간단한 교육은 자신이 도맡아 하였다.

선우는 맨 처음에 학습이 되게 늦게 시작된 아이라 정말 문제집도 진짜 많이 풀었어요. 한글책만 150권 풀었나. (중략) 학습지만 2,000장이 넘었죠, 아마. 암튼 저랑 문제집 굉장하 많이 풀었어요. (선영과의 1회차 인터뷰)

그리고 자신이 손쓸 수 없는 범위에서는 철저하게 사교육의 힘을 빌렸다.

언어, 인지, 놀이, 감동, 특수체육은 기본적으로 짜르륵 다 했죠. 그것도 일주일에 몇 번씩, 하루에 몇 개씩 연결, 연결, 연결해서 했고. (중략) 지금까지도 치료를 굉장히 많이 하고 있는데도 이제 중간중간 틈을 좀 봐서 많이 꺼냈었어요. (지원과의 2회차 인터뷰)

일단 미술 심리 받았고 언어, 인지, 체육, 수영, 피아노, 집에 오는 방문 수업 5년 했고, 또 뭐 있지. 그렇게 메인적으로 7개에다가. 조금 한 것도, 뭐 그렇게 치면은 체험이라고 해야 되나. (중략) 제가 원래 집이 있었어요. (중략) 그런데 그거를 팔아갖고 정말 치료비로 다 썼어요. (선영과의 2회차 인터뷰)

교육과 관련해 지원과 선영은 자신의 자녀가 학교생활에 편안히 적응할 수 있도록 돕고자 하는 마음이 비슷하게 나타났다. 발달장애 자녀를 키우는 어머니가 주변에서 가장 많이 듣는 말 중 하나가 그렇게까지 그 많은 치료를 해야 하냐는 말이라고 하는데, 발달장애 불이 떨어진 엄마의 심정을 안다면 가히 내뱉을 수 없는 말일 것이다.

한국일보에서 실시한 2022년 발달장애인의 인프라 설문조사에서도 재활치료비로 매달 600만 원을 쏟아부은 가정의 사연을 소개하며 발달재활과 관련한 사교육 시장의 치료 양극화의 심각성을 알렸다(최나실, 2022).

3) 선생님, 제발 내 아이의 손을 놓지 말아 주세요

학령기 발달장애 아동에게 영향을 주는 다양한 요인들이 있지만, 선생님은 제2의 엄마라고 불릴 만큼 중요한 요인 중 하나이다. 선생님이 장애에 대한 개념이나 지식, 인식 등을 얼마나 갖추고 있는지에 따라 아동의 발달에 지대한 영향을 주기 때문이다.

도움반에 가기 싫다고 원반에서 그것 때문에 많이 울었어요. 선우가 '선생님, 나는 선생님이 좋은데 왜 나를 도움반으로 보내냐고' 그렇게 했대요. (선영과의 1회차 인터뷰)

예상치 못했던 거는 지민이 충동성이요. (중략) 그거로 인해서 제일 잘 봐주셨던 초등학교 2학년 때 선생님이 학폭 얘기까지 하셨었거든요. 그때 제일 충격을 좀 많이 받기도 했었고 학교를 그만 다녀야 되나, 이 생각도 좀 많이 했던 것 같아요. 내가 이 아이를 일반 학교에 있는 특수학급을 보내는 게 나의 잘못된 선택이었을까. (지원과의 1회차 인터뷰)

선영은 마음이 커 가는 것은 발달이 느린 아이들도 마찬가지로 같다고 하면서 자신의 감정을 솔직하게 표현하는 선우를 볼 때면 안쓰러운 마음이 든다고 하였고, 지원은 학교로부터 지민이의 행동으로 인한 부정적인 이야기가 들려올 때면 자녀를 일반 학교에 진학하게 한 자신의 선택을 자책하는 마음이 생긴다고 하였다.

4) 돈 주고도 못 배우는 작은 사회에서의 경험

사회성이란 타인과 원만한 상호작용을 통해 긍정적인 관계를 형성하는 능력을 말한다. 다시 말해 대인관계에서 협동심, 자기주장, 책임감, 공감, 행동 조절을 할 수 있는 것을 말한다(홍은미, 2005).

사회성이죠. 아무리 한글을 알아도 가서 애들이랑 이해를 못 하면 그게 제일 안 되니까. 대인관계, 사회성이 제일 중요한 거 같아요. 제가 보니까 학습도 중요하긴 한데 일단 그래도 이제 사회성이 중요한 거 같아요. (중략) 다시 한다면 사회성을 조금 더 신경을 쓸 것 같아요. (중략) 지금 잘 만들어져야 중학교, 고등학교 갔을 때. (선영과의 3회차 인터뷰)

초등학교만이라도 일반 아이들이랑 있는 곳에 속해 있지 않으면 이 아이가 이거에 대한 경험이 부족해서 나중에 커서는 더 안 되겠다는 생각이 들더라고요. (중략) 조금은 더 큰 사회에서 나가기 전에 좀 더 다져질 수 있게끔 하는 게 초등학교이지 않을까 싶어요. (지원과의 3회차 인터뷰)

지원과 선영은 일반 초등학교를 선택한 게 엄마 욕심 아니냐는 소리를 들을 때도 있다고 하였다. 그러나 그런 소리를 들으면서도 물러날 수 없었던 이유는 자녀의 삶에 있어서 사회성이 얼마나 중요한 부분인지 알고 있기 때문이라고 했다. 발달기관에서 사회성을 위한 치료 프로그램이 진행되고 있지만 수준, 성별, 성향, 시간 등의 제한이 따르기 때문에 그나마 제약 없이 가장 자연스럽게

사회성을 배울 수 있는 곳으로 학교를 일 순위로 뽑은 부분은 주목할 만한 대목이다.

3. 방학 : 조금은 여유를 부려도 되지만 멈출 수는 없는

1) 방학에도 다람쥐 쳇바퀴 돌 듯

선영은 방학이 되어도 크게 달라지는 것은 없다고 했다. 그래서 선우의 동생들은 불판을 내비치기도 하지만 선우를 생각하면 어쩔 수 없다면서 방학에도 똑같이 돌아가는 일상을 당연하게 여긴다고 하였다. 방학을 맞이한 지민이네 가족도 평일에는 치료 센터와 복지관 수업을 병행하고 주말이 되면 쉬고 싶다는 남편을 보채고 잠이 덜 깬 아이들을 달래 차에 태운 채로 놀이동산으로 향하는 루틴을 변함없이 유지한다고 하였다.

방학을 맞이해도 곧 다가올 다음 학기를 쉴 새 없이 준비하고 있는 어머니들의 모습에 어머니들은 언제쯤 방학다운 방학을 맞이할 수 있을까 하는 생각이 들었다.

방학 때. 또 똑같이 생활을 거의 해요. 패턴을 똑같이. 선우는 보통 6시 반에서 7시 사이에 일어나고 일어나면 자기가 막 떠들지 않고 미등 켜고 유산균 먹고 자기 할 일 다 하고. 저희 집은 8시에 밥을 다 먹게끔 해요. 밤에도 이제 9시 되면 제가 미등을 켜요. 그러면 그냥 놀다가도 선우가 '어? 9시다' 이제 잘 준비하러 간다고. (선영과의 2회차 인터뷰)

2) 정보를 얻기 위해 엄마는 방학에도 추가 근무 중

'맹모삼천지교'라는 말이 있다. 맹자의 어머니가 아들의 교육을 위해 세 번이나 이사하면서 맹자를 길러낸 어머니의 교육열을 잘 보여주는 말이다. 그러나 최근에는 디지털 기술의 발달로 환경적인 접근성이 용이해짐에 따라 훨씬 더 많은 정보를 빠르게 얻고 교류하는 것이 가능하게 되었다.

필요한 분들한테 DM 형식으로 이렇게 얘기를 나눠준다고 해야 되나. 만약에 그림 쪽이면 그림에 관련된 선생님들. 아니면 무슨 교수님들 이렇게 연결할 수 있는 거를 그 거를 진짜 뿌리 가닥이 짹짹 내려가듯이 그런 식으로 알아갈 수 있는 방법도 많고. (지원과의 2회차 인터뷰)

활성화가 꼭 되고 그런 것 같지는 않아요. 왜냐면 아는 사람들끼리, 끼리끼리 하는 것

같아요. 저도 보면은 아는 사람들끼리 이렇게 얘기해가지고. (선영과의 2회차 인터뷰)

발달장애 자녀를 둔 어머니들은 발전된 정보화 시대를 통해 정보 접근에 대한 물리적 제약이 사라져 정보를 얻고 혜택을 받을 수 있는 현실이 감사했을 것으로 생각된다. 그러나 어머니의 정보력에 따라 정보 격차가 벌어지고 발달장애 자녀가 받을 수 있는 지원이 달라지는 양면적 부분도 존재하고 있었다. 이는 자녀의 장애 유무를 떠나서 자녀를 키우는 주양육자가 비슷하게 느낄 수 있는 부분인 것으로 보인다.

4. 개학 : 다시 한번 반복되는 난코스

1) 아이의 등교와 함께 시작되는 엄마의 하루

학령기 발달장애 자녀를 둔 어머니들도 자녀들이 등교한 사이 학부모 모임을 통해 티타임을 갖거나 식사를 하기도 하고, 개인적인 취미를 즐기며 시간을 보낸다고 하였다. 여느 어머니들처럼 자녀를 학교에 보내 놓고 생기는 시간을 자유롭게 활용하는 것은 자녀의 장애 유무를 떠나 어머니들이 공통으로 갖고 있는 특성이었다. 그러나 발달장애 자녀를 키우며 사회적 교류에 참여하기까지 지원은 자녀의 장애로 인해 느꼈던 우울하고 힘들었던 시간을 견뎌냈고, 선영은 자녀의 장애를 빠르게 수용하고 적극적인 부딪힘으로 극복해낸 부분에서 차이가 있었다.

생각보다 내가 모르고 내가 받고 있는 스트레스도 많았었고. 너무 신경 쓰고 내가 긴장하고 있다는 것도 막 알게 됐던 것 같아요. (중략) 그러니까 조금씩 제 심리 상태가 어느 정도 단단해지고 제가 어떻게 지낼 수 있는지에 대한 길이 조금씩 더 생기게 되는 거 같아요. (지원과의 2회차 인터뷰)

저는 좋아요. 좋아해요. 그래서 그런데 가서 옛날에 부모교육도 조금 들어왔고. (중략) 부모랑 아이랑 같이 평가하는 거 뭐 있었는데. 기질 검사. (선영과의 2회차 인터뷰)

지원과 선영은 기회가 될 때마다 발달장애 부모를 대상으로 하는 심리 상담이나 교육, 관련 모임에 참여하는 부분에서는 공통적인 모습을 나타냈다. 사회적 교류를 통해 정서적 돌봄을 받으며, 학령기 발달장애 자녀를 양육하는 어머니로서 더 단단하게 성장하고 있었다.

2) 내 아이도 자립할 수 있을까

학령기 발달장애 자녀를 둔 어머니들과 인터뷰를 하면서 발달장애가 있는 자녀의 독립과 자립에 대한 주제가 자주 언급되었다.

발달장애 아이들은 부모가 어떻게 키우느냐에 따라서 틀린 것 같아요. 보편은. 근데 대부분이 초등학교, 길게 가야 초등학교를 졸업할 때가 마지노선이래요. (중략) 한 살이라도 어릴 때 조금이라도 더. 이 아이에게 해줄 수 있게 가르쳐주는 게 있어서. (선영과의 3회차 인터뷰)

술런이라고 던져서 점수를 내는 체육 활동이 있어요. (중략)이번 같은 경우에는 초등학생부가 따로 있는 경기라서 저도 기회라는 생각이 들고, 잘 되어서 아이가 계속 발전시켜 나갔으면 하는 바람이 있어요. 왜냐면 앞으로 아이가 꾸준히 할 수 있는 게 생기는 거고, 나중에 직업으로까지 연결될 수도 있는 거니까요. (지원과의 4회차 인터뷰)

선영과 지원은 예전에는 장애가 있는 자녀가 자립하거나 직업을 갖게 되는 것은 상상도 할 수 없었다고 하였다. 하지만 자녀가 점점 더 발전하고 성장하는 모습을 보면서 선영과 지원은 입을 모아 말했다. 아이가 더 나이 먹기 전에, 구체적으로는 사춘기가 오기 전인 초등학교 시기에 하나라도 더 가리켜서 미래에 자녀의 자립에 보탬이 되도록 도와주고 싶다는 마음이 크다고 하였다.

5. 졸업 : 아직도 여전히 남은 거리는 42.195km

1) 구경꾼 같은 남편과 응원단 같은 친정엄마

오은경(2016)의 연구에서는 발달장애가 있는 자녀에게 어머니 역할과 더불어 아버지 역할의 중요성에 대해서도 강조하였다. 인터뷰 중간중간 지원과 선영은 남편과 관련된 이야기도 언급하였다. 가장으로서 역할, 남편으로서 역할, 아파로서 역할에 관해 설명해주었는데 특히나 보조 양육자로서의 역할에 대해서는 서운한 감정이 뒤섞이며, 구경꾼 같은 남편의 모습이 나타났다.

수영 같은 경우에는 이제 지민이도 좋아하고 계속 가야 되는데. (중략) 또 제가 성별이 같으면 제가 해보겠는데 성별이 다르다는 이유로 어떻게 해줄 수가 없어서 결국엔 그만뒀거든요. (지원과의 5회차 인터뷰)

아빠는 지금까지 선우에 대해 그런 병원이나 그런 거를 한 번도 간 적이 없어요. 제가 다 갔어요. 혼자. 그냥 제가 갔다 와서 통보한 거죠. (선영과의 1회차 인터뷰)

또한 지원과 선영은 인터뷰를 통해서 친정엄마 이야기를 할 때 복잡한 심경을 나타냈고, 엄마가 되어보니 엄마는 얼마나 많은 감내를 하고 얼마나 깊은 한숨을 쉬었을지 가늠이 되지 않는다고 말하였다. 본인이 엄마가 된 지금까지도 가장 믿고 의지할 수 있는 친정엄마는 인생의 긴 레이스에서 응원단과도 같은 존재로 표현될 수 있었다.

‘네가 더 힘들까 봐 엄마는 걱정이지’, 계속 얘기를 하시는데. (중략) 내 아들이 잘 커서 일어나주기를 바라는 그 얘기를 한 번씩 하시니까. (지원과의 3회차 인터뷰)

가끔 tv에서 발달장애 아이들이 나오면 우리 선우랑 같은 장애를 받은 아이라고 설명해 줄 때가 있어요. 그러면 친정엄마가 어떻게 똑같냐면서, 선우는 말귀도 다 알아듣고 하니까 ‘그래도 이만하길 아이도 다행. 너도 다행이다’라는 말을. 네, 가끔 하세요. (선영과의 3회차 인터뷰)

2) 열 손가락 깨물어 아프지 않은 손가락 없는 것처럼

서효형(2012)의 연구에 따르면 장애 형제자매를 둔 비장애 아동과 일반 형제자매를 둔 비장애 아동의 형제 관계에서 느끼는 행복감과 만족감에서 차이가 발생하는 것으로 확인되었다. 비장애 형제자매는 장애가 있는 형제에게 양보, 헌신, 돌봄 등에 대한 행위를 부담으로 인식하는 등의 부정적인 심리적 반응이 나타났다.

둘째 같은 경우에는 오히려 인해서 이제 자기가 받아야 될 책임을 못 받은 게 좀 더 클 텐데. (중략) ‘그래서 심리 상담을 둘째 아이도 해보는 게 좋겠다’ 라고 생각을 좀 많이 했던 것 같아요. (중략) 아무래도 자기 마음 읽어주는 사람이 부모님 말고도 제3자가 있다 보니까, 조금 더 편한 것 같아요. (지원과의 3회차 인터뷰)

상담만 받아봤어요. 상담만. 선우한테 제가 집중하니까 대신 물질적인 거를 많이 해줬는데. (중략). 무언가 항상 부족해하는 느낌을 너무 받아갖고. 상담은 했는데 거기에 피드백을 받지 않았어요. (중략) 항상 선우가 치료를 가야 하는데 딸도 만약에 치료가 필요하다면은 안 할 수 없으니까. (중략) 근데 그거는 해줄 수가 없으니 아예 못 해줄 거면은 말을 안 하는 게 낫죠. (선영과의 2회차 인터뷰)

지원과 선영은 비장애 자녀가 클수록 고민스러운 부분은 점점 더 많아진다

고 하면서 단순하게는 성별, 성향, 그리고 장애와 비장애의 발달 차이를 꼽았다. 지원과 선영은 비장애 자녀의 정서적 결핍을 돕기 위해 심리 상담을 받았던 경험이 있었고, 비장애 자녀의 꾸준한 심리치료가 필요하다는 사실을 인지하고 있었다. 그러나 지원은 지민이에 비하면 둘째 자녀에게 심리치료를 해주는 횟수에서 큰 차이가 있었고, 선영은 선우의 치료로 인해 둘째 자녀의 심리치료를 포기하는 결정을 내렸다.

열 손가락 깨물어 아프지 않은 손가락이 없는 것처럼 부모의 자식을 향한 사랑은 차별 없이 동등하다고는 하지만 장애가 있는 자녀와 비장애 자녀를 키우는 어머니들에게는 당장 급한 불을 먼저 꺼야 한다는 다급한 마음이 발달장애 자녀를 양육하는데 더 많은 몰두를 하게 만들었다.

3) 앞으로도 엄마는 너의 페이스메이커

‘제자리, 준비, 땅’ 총소리에 맞춰 마라톤의 여정이 시작된다. 42.195km를 달리는 과정에서 턱 끝까지 숨이 차오르는 오르막길을 만나기도 하고 조금은 여유를 부려도 되는 내리막길을 만나기도 한다. 그리고 다시 한번 반복되는 난코스에 발걸음은 느려지기도 하지만 늘 옆에서 함께해 주는 페이스메이커와 멀리서 자신을 뜨겁게 응원해 주는 관중들이 있는 한 달리기를 멈출 수는 없다.

산 하나 넘었다고 해도, 또 큰 산이 있다고, 무너지지 말고 다 정복했으면 좋겠다. 그러니까 산 하나, 산봉우리를 하나 넘었더니 더 큰 산이 있고. 그 산을 또 넘었더니 또 더 큰 산이 있는데 그냥 아이들 발달 과정에 맞는 산이라 생각하고. 그거 하나하나 넘을 때마다의 뿌듯함도 있고, 긴장감도 있겠지만. 다 정복해서 진짜 아이가 혼자 자립할 수 있는 상황이 만약에 된다면 더 좋은 게 아닐까. 그러니까 너무 낙심하지 않고 좀 더 내가 더 잘할 수 있다고 생각하면서 지내면 좋을 것 같아요. (지원과의 3회차 인터뷰)

지원과 선영은 학령기 발달장애 자녀를 키우는 과정이 매번 새롭다고 하였다. 이제 끝인가 하면 다시 시작이고 이제 숨 좀 쉬어볼까 하면 다시 후하고 한숨이 나온다고 하였다.

지원과 선영의 이야기를 통해서 그들이 가야 할 남은 거리는 아직도 여전히 42.195km였지만, 그럼에도 지원과 선영은 언젠가 반드시 찾아올 결승점을 기다리고 있었다. 앞으로도 지민과 선우가 가는 길에 지원과 격려를 아끼지 않으며, 지원은 같은 길을 바라보는 페이스메이커와 같은 어머니, 선영은 의지가 되어주고 모든 걸 이야기할 수 있는 친구 같은 어머니가 되고 싶다고 다짐하고 있었다.

V. 결론 및 논의

1. 결론

본 연구는 학령기 발달장애 자녀를 둔 어머니의 양육 경험은 어떠한지, 그리고 그 경험의 의미는 무엇인지를 이해하고자 하였다. 탐구 결과 그 의미는 '마라톤을 위한 준비운동: 여자에서 어머니로', '출발선 앞에서: 자녀의 장애를 인정하는 기로에 선 어머니로', '힘껏 달리며: 발달장애 자녀의 입학과 동시에 페이스메이커로', '지켜보는 관중들: 구경꾼과 응원단', '여전히 남은 거리는 42.195km: 엄마는 너의 영원한 페이스메이커'로 도출할 수 있었다.

첫째, '마라톤을 위한 준비운동: 여자에서 어머니로'에서 사회의 구성원으로 지내오던 지원과 선영의 삶은 결혼과 출산이라는 과정을 통해 자녀를 양육하는 어머니로 역할의 변화를 하게 되었다. 부모님이 지어주신 이름으로 불리던 자신에서 자녀의 이름을 넣은 엄마로 불리며 사는 삶으로 새로운 국면의 경험을 맞이하게 된다.

둘째, '출발선 앞에서: 자녀의 장애를 인정하는 기로에 선 어머니로'에서 지원과 선영은 자녀들을 키우는 과정에서 같으면서도 다른 경험을 하며 엄마라는 경력을 차곡차곡 쌓고, 초보 엄마 위치에서 벗어나게 되었다. 자녀에게 문제가 생겼다는 사실을 알게 된 지원은 자녀의 장애를 알고 인정하는 과정에서 사회적 회피를 선택하며, 우울감에 심리적 방황을 하였다. 반대로 선영은 적극적인 맞섬을 선택하며, 사회로부터의 시선에 빠르게 적응하는 경험을 하였다. 그러나 지원과 선영 모두 자녀를 위해 자녀의 발달장애를 받아들이고 삶의 방식을 장애가 있는 자녀에게 맞게 조정해 나가는 경험에서는 차이가 없었다.

셋째, '힘껏 달리며: 발달장애 자녀의 입학과 동시에 페이스메이커로'에서는 지원과 선영은 발달장애 자녀가 학령기를 맞이하며 학교라는 울타리 안에서 실시되는 교육, 엄마표 스파르타식 학습, 전문적이고 체계적인 치료에 열을 올리게 된다. 지원과 선영이 이토록 교육에 심혈을 기울이는 이유는 지금의 학령기 교육을 토대로 자녀가 성인이 되어 자립에 성공하는 것이 목표이자 바람이기 때문이었다. 지원은 자녀에게 체육 활동을 지원하면서 성인이 되었을 때의 자녀 모습을 상상하였고, 선영은 버스 타기, 가게에서 물건 사기 등 일상생활 기술 습득을 도우며 성인이 된 자녀가 사회 속에서 어울려 살아가는 모습을 보여주었다.

넷째, '지켜보는 관중들: 구경꾼과 응원단'에서는 발달장애 자녀가 성장하면

서 특히나 성별과 신체적인 문제에 직면하며, 아버지의 보조양육자로서의 역할이 중요시되었다. 더불어 친정엄마에게 의지하게 되는 관계와 비장애 자녀와의 사이에서 오는 안쓰러운 마음도 연구를 통해 확인할 수 있는 부분이었다.

끝으로 지금까지 살펴본 학령기 발달장애 자녀를 둔 어머니의 양육 경험은 '여전히 남은 거리는 42.195km: 엄마는 너의 영원한 페이스메이커'로 나타났다. 지원과 선영은 발달장애가 있는 자녀로 인해 삶의 방향이 바뀐 것은 분명했지만, 그 변화도 이제는 모두 수용하고 학령기 발달장애 자녀의 곁에서 영원한 페이스메이커로 현재를 살아가고 있는 어머니가 되었다. 학령기 발달장애 자녀를 양육하는 과정에서 주양육자로서 다양한 선택과 그에 대한 책임 속에서 지금까지 많은 경험을 하였다. 지원과 선영의 양육 경험은 학령기 발달장애 자녀와 세상을 잇는 한계선이 될지 모르는 초등학교 시기에 하나라도 더 성장시켜서 자신의 자녀가 맞이할 미래의 자립에 보탬이 되길 바라는 엄마의 간절한 바람과 마음을 의미했다.

2. 연구의 함의

클래디닌(2015)은 내러티브 탐구에서 세 가지 측면의 정당성을 강조하였다. 연구에 관하여 연구자와 연구참여자에게 중요한 이유를 확인하는 개인적 정당성, 학문적 변화에 영향을 줄 수 있는 실제적 정당성, 사회적으로 공헌할 수 있는 기여도를 살피는 사회적 정당성이 그것이다(홍영숙, 2015).

개인적 정당성의 차원에서 연구자가 심리치료사로서 보내온 시간에 대해 깊이 있게 고민하는 계기가 되었다. 평소 연구자는 주로 발달장애 아동의 치료에만 몰두하였고, 그 가족구성원의 입장에서 공감할 수 있는 기회가 적었다. 연구자 또한 한 가정의 엄마로서, 아내로서, 여성으로서의 역할이 주어질 수도 있는 입장에서 가정의 한 축을 담당하는 어머니라는 주양육자로서의 역할에 대한 의미를 재고해 보는 기회가 되었다. 그리고 학령기 발달장애 아동을 양육하며 겪게 되는 어머니들의 경험 속에서 표면적으로 드러나지 않았던 내면의 깊은 감정들을 끌어올려 진솔하게 이야기함으로써 그들이 이해받고 지지받는 경험의 장을 제공하였다.

실제적 정당성의 차원에서는 특수교육과 관련된 교육자들과 치료사들에게 전문성을 유지해야 하는 이유와 성찰의 근거를 마련하였다. 교육자와 치료사가 체계적이고 전문적인 교육과 경험을 갖추고 있어야 학령기 발달장애 아동에게는 최선의 교육과 치료 환경을 제공할 것이고 동시에 부모에게는 최선의

양육 환경에 대한 실질적인 정보를 제공할 수 있을 것이다. 이로써 부모교육이나 심리 상담과 같은 학문적 영역의 필요성이 강조되었다.

사회적 정당성의 차원에서는 학령기 발달장애 아동을 위한 사회적 테두리 안에서 어떠한 함의를 가질 수 있는지를 살펴보고자 한다.

첫째, 학령기 발달장애 자녀를 양육하는 어머니가 공평하고 쉽게 정보에 접근할 수 있는 시스템이 마련되어야 한다. 본 연구에서 지원과 선영은 발달장애 아동을 위한 국가적 차원의 제도와 소통 통로가 부재하고 정보를 얻기에 많은 제약이 따라 막막함을 경험했다고 하였다. 어머니의 정보력에 따라 정보의 격차 발생하여 발달장애 자녀가 받을 수 있는 지원이 달라지는 양면적인 부분도 존재한다는 사실도 알 수 있었다. 선행연구들은 학령기라는 시기가 발달장애 아동과 그 부모에게 중요한 전환점의 시기임을 강조하였는데(김선환, 2019; 이은미·백은령, 2016; 이은정, 2020) 본 연구의 결과를 통해서도 선행연구와 일치하는 내용을 확인할 수 있었다. 따라서 발달장애 자녀의 학령기 준비를 위한 장애의 조기 발견과 진단, 학교 결정, 입학 등에 대한 정보 제공을 위한 통합적인 체계가 마련되어야 할 것이다.

둘째, 학령기 발달장애 아동의 교육과 자립을 돕기 위한 제도적 시스템 구축을 제안한다. 자립은 본 연구를 통하여 학령기 발달장애 자녀를 양육하는 어머니의 가장 큰 바람으로 드러났다. 이는 학령기 발달장애 아동 교육의 중요성을 강조한 선행연구들(김선환, 2019; 김진호, 2007; 이은미·백은령, 2016; 조상욱, 2013)과 일맥을 같이하는 근거를 제시할 수 있었다. 학령기 시기가 중요하게 강조된 이유 중 하나는 청소년기, 성인기, 중년기 그리고 노년기로 이어지는 발달장애인으로서의 성공적인 삶을 평가할 수 있는 지표의 시기로 판단되었기 때문이다. 발달상의 한계를 지녔다고 하더라도 최소한의 사회화 즉, 사회 속의 한 인간으로서 상호 작용은 궁극적으로는 자립생활과도 밀접한 관련이 있다. 따라서 발달장애 아동에게 학령기라는 시기적 중요성을 인식하고 장애 학생과 그들의 어머니의 필요를 충분히 반영할 수 있는 교육과 자립에 관한 확대된 제도적 지원 체계의 마련이 필요하다고 생각된다.

셋째, 학령기 발달장애 자녀를 양육하는 어머니의 정신 건강을 위한 심리 상담과 심리치료, 부모교육 및 정서적 돌봄 지원 서비스의 필요성이 강조된다. 발달장애 자녀를 키우는 부모의 양육부담감을 나타낸 선행연구들(나미진, 2020; 이지수, 2008; 이진주, 2021; 정유진·이지현, 2020; 조상욱, 2013)과 같이 본 연구에서 선영과 지원은 발달장애 자녀의 양육에서 시기별 발달과업을 마주하고 적응과 부적응의 경험 과정에서 심리적 소모가 많다고 보고하였다. 그러나 선영과 지원은 학령기 발달장애 아동을 양육하며 경험하는 스트레

스 상황에 머무르지 않고 적극적인 사회적 교류를 통해 정서적 돌봄을 받으며, 어머니로서 더 단단하게 자기 성장을 이루며 나아가는 모습에서 차이점이 있었다. 이에 발달장애 아동 부모와 관련된 주기적인 정서적 돌봄 지원 체계를 확대하고 다양한 사회활동 참여의 기회가 마련되어야 한다고 생각된다.

김은영(2021)의 연구에 의하면 주양육자인 어머니가 행복감을 많이 느낄수록 아동의 사회적 능력이 높아지며, 어머니의 스트레스 지수가 높을수록 아동의 사회적 능력이 감소한다고 하였다. 어머니의 정서적 건강은 자녀를 건강한 정서로 이끌 것이고 자녀의 긍정적인 변화는 다시 어머니에게 긍정적으로 전해지는 선순환의 과정을 만들게 될 것이다. 따라서 학령기 발달장애 아동을 양육하는 어머니에게는 자기 보살핌이 더욱 절실한바, 정서적 돌봄과 교육을 위한 시스템이 필수적이고 주기적으로 제공되어야 할 것으로 생각된다.

이상의 연구 결과를 토대로 후속 연구를 위해 다음과 같은 제언을 하고자 한다.

첫째, 본 연구는 학령기 발달장애 자녀를 둔 어머니를 대상으로 양육 경험에 관한 연구를 진행하였다. 이에 학령기 발달장애 자녀를 둔 양육 경험에 관한 다양한 정보를 얻기 위해 아버지의 양육 경험에 관한 연구도 진행되어야 할 필요성이 있다.

둘째, 본 연구에서는 학령기 자폐성 장애가 있는 아동을 대상으로만 진행이 되었으며, 성별에서도 남아로 구성되었기에 추후 다양한 발달장애와 성별로 구성되어 학령기와 관련된 연구가 깊이 있게 진행될 필요가 있을 것으로 생각된다.

셋째, 본 연구는 코로나19와 같은 세계적 재난이 있었던 시기가 포함되었는데 관련된 부분을 심도 있게 들여다볼 기회가 적었다. 이와 같이 특수성을 띠는 상황들은 발달장애가 있는 아동들에게 큰 영향을 미치는데, 후속 연구에는 특수한 상황에 관한 연구를 통하여, 다양한 상황에서의 연구에 보탬이 되기를 바라는 바이다.

참고문헌

- 김건희(2023). “장애유아의 부모 관련 연구 동향 분석-국내 학술지를 중심으로-”. 특수교육저널:이론과실천. 제24권 제3호. 299-332.
- 김선환(2019). 학령기 발달장애아동의 일상생활과 부모의 복지서비스욕구에 관한 연구. 중앙대학교 석사학위논문.
- 김신(2008). “장애아동을 둔 부모의 심리”. 대한장애인치과학회지. 제4권 제2호. 69-72.
- 김영란(2014). “발달장애인 자녀를 돌보는 부모를 위한 돌봄지원방안”. 한국여성정책연구원 이슈페이퍼. 2014-1. 1-24.
- 김은영(2021). 어머니의 행복감, 양육스트레스와 유아의 사회적 능력 간 관계에서 양육효능감의 매개효과. 칼빈대학교 박사학위논문.
- 김주연(2020.10.11.). “코로나 시대 장애학생에게 더 문턱 높은 학교들”. 서울신문. <https://url.kr/mx46v1>에서 2024.03.07.인출.
- 김진호(2007). “발달장애학생을 위한 학령기전환교육모형 개발과 교육프로그램 및 방법 모색”. 특수교육저널: 이론과실천. 제8권 제4호. 1-27.
- 나미진(2020). 발달장애인 어머니의 돌봄스트레스와 우울에 관한 집단표현예술 심리치료 사례연구. 명지대학교 석사학위논문.
- 박미숙(2021). 발달장애자녀를 둔 어머니의 양육경험에 대한 질적 사례연구. 동방문화대학교 박사학위논문.
- 박주현(2012). 어머니의 자녀에 대한 가치 및 양육행동과 영아발달 : 양육행동의 매개효과 검증. 중앙대학교 석사학위논문.
- 보건복지부(2018). 2018 아동종합실태조사. 서울: 보건복지부.
- 사이드먼, 어빙(2022). 질적 연구 방법으로서의 면담. 박혜준·이승연(공역). 서울: 학지사(Seidman, Irving. *Interviewing as Qualitative Research*, New York: Teachers College Press, 2019).
- 서효형(2012). 장애형제자매를 둔 비장애 아동의 형제관계 만족감이 행복감에 미치는 영향. 대구대학교 석사학위논문.
- 오은경(2016). 발달장애인 부모의 부부적응 경험에 대한 내러티브 탐구. 평택대학교 박사학위논문.
- 우미선(2021). 어머니 되어가기와 중년여성의 자기성장에 대한 내러티브 탐구. 단국대학교 박사학위논문.
- 이산하(2024). 학령기 장애아동 어머니의 심리지원 서비스 경험 및 요구에 대한 질적연구. 대구대학교 석사학위논문.

- 이소현(2021). *유아특수교육*. 서울: 학지사.
- 이신화(2014). *자폐성 장애 아동 어머니의 양육경험에 대한 현상학적 연구*. 경성대학교 박사학위논문.
- 이은미·백은령(2016). “학령기 발달장애인의 발달경험과 지원욕구에 관한 연구: 주 양육자와의 인터뷰를 중심으로”. *한국장애인복지학*. 제34호. 93-126.
- 이은정(2007). *발달지체아동을 위한 가족지원 프로그램 현황 조사 연구*. 대구대학교 석사학위논문.
- 이은정(2020). *발달장애 자녀를 둔 어머니의 양육경험 탐색: 학령전기 및 초기학령기를 중심으로*. 인하대학교 석사학위논문.
- 이정은·조정화(2020.10.20.). “코로나19로 드러나는 발달장애인과 그 가족의 삶의 무게”. *메가경제*. <https://url.kr/k5j22l>에서 2024.04.02. 인출.
- 이지수(2008). “장애아동 가족의 자녀 양육부담 및 서비스 욕구”. *한국장애인복지학*. 제8호. 71-100.
- 이진주(2021). *발달장애 자녀의 도전적 행동과 부모의 자녀학대 관계 : 양육부담 감의 매개효과*. 연세대학교 석사학위논문.
- 정유진·이지현(2020). “집단미술치료가 장애아동 어머니의 양육스트레스와 자아존중감에 미치는 효과”. *미술치료연구*. 제27권 제5호. 949-969.
- 정현주·이주희(2009). “자폐성 장애아동의 사회적응에 영향을 미치는 가족관련 변인 연구”. *한국가족복지학*. 제1권 제25호. 167-200.
- 조상욱(2013). *성인기 발달장애인 자녀의 자립이 부모의 돌봄 스트레스와 삶의 만족에 미치는 영향*. 서울대학교 석사학위논문.
- 조용태(2004). *특수아 상담의 이해와 전략*. 서울: 특수교육.
- 최규련(2007). *가족관계론*. 서울: 공동체.
- 최나실(2022.10.16.). “1시간 치료수업에 15만원? 사교육 시장 내몰린 부모들”. *한국일보*. <https://url.kr/FXknet>에서 2024.02.28. 인출.
- 최은영(2014). *한국 여성의 모성 기획과 균열에 관한 질적 연구*. 서울대학교 박사학위논문.
- 크라셀, 존 & 포드, 켈리(2021). *질적 연구방법론 다섯 가지 접근*. 조홍식·정선욱·김진숙·권지성(공역). 서울: 학지사(Creswell, John W. & Poth, Cheryl-anne. *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing Among Five Approaches*, Sage Pubns, 2017).
- 클랜디닌, 진(2011). *내러티브 탐구를 위한 연구방법론*. 강현석·소경희·박민(공역). 교육과학사(Clandinin, D. Jean, *Handbook of Narrative Inquiry: Mapping a Methodology*, Sage Pubns, 2006).

- 클랜디닌, 진(2015). *내러티브 탐구의 이해와 실천*. 염지숙·강현석·박세원·조덕주·조인숙(공역). 교육과학사(Clandinin, D. Jean, *Engaging in Narrative Inquiry*, Left Coast Pr, 2013).
- 한기순·이영미(2012). “영재 자녀를 둔 어머니들의 양육 스트레스 분석:개념도 기법을 활용하여”. *영재교육연구*. 제22권 제4호. 893-916.
- 현인순(2017). *장애자녀 어머니의 양육스트레스가 양육유능감에 미치는 영향-자아탄력성의 매개효과와 사회적 지지의 조절효과 검증-*. 성결대학교 박사학위논문.
- 홍영숙(2015). “내러티브 탐구에 대한 이해”. *내러티브와 교육연구*. 제3권 제1호. 5-21.
- 홍은미(2005). *발달장애아동 사회성 향상 요인분석*. 건국대학교 석사학위논문.
- American Psychiatric Association(2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition(DSM-5)*. American Psychiatric Publishing.
- Bornstein, M. H., & Tamis-LeMonda, C. S., & Pascual, L., & Haynes, M. O., & Painter, K. M., & Galperin, C. Z., & Pecheux, M. G. (1996). Ideas about parenting in Argentina, France, and the United States, *International Journal of Behavioral Development*, 19, 347-367.
- Clandinin, D. J., & Connelly, F. M. (2000). *Narrative inquiry: experience and Story in Qualitative Research*. California: Jossey-Bass.
- Duvall, E. M. (1957). *Family development*. J. P. Lippincott.
- Martin, Todd F. (2018). Family Development Theory 30 Years Later, *Journal of Family Theory & Review*, 10, 49-69.

Abstract

A Narrative Inquiry on Parenting Experiences of Mothers of School-age Children with Developmental Disabilities

Ji Hey, Baek* · Ji Hyun, Lee**

The purpose of this study was to understand what kind of parenting experiences mothers of school-age children with developmental disabilities have and what those experiences mean. To achieve this, the study employs the narrative inquiry method proposed by Clandinin and Connelly(2000) and conducted in-depth interviews with two mothers raising school-age children with developmental disabilities. Through this process, five themes emerged: 'Warming Up for Marathon: From Woman to Mother', 'In Front of the Starting Line: A Mother at a Crossroads of Accepting Her Child's Disability', 'Running a Marathon with Full Force: Becoming a Pacemaker upon the Child's School Enrollment', 'Audience Watching: Spectators and Cheering Squad', and 'Still 42.195km to Go: Mothers as Eternal Pacemakers'. Based on in-depth research on the parenting experiences of mothers with school-age developmental disabilities through the narratives of the study participants, related discussions and directions for follow-up studies were suggested.

Keywords : School-age, Developmental disabilities, Parenting experiences, Narrative inquiry

* First Author: Master degree, Department of Psychotherapy, Soonchunhyang University

** Corresponding Author: Assistant professor, Department of Psychotherapy, Soonchunhyang University

