

발달장애 자녀를 둔 기독교인 어머니의 신앙 여정과 의미 재구성에 관한 내러티브 탐구

박은양* 강연정**

국문초록

본 연구의 목적은 발달장애 자녀를 둔 기독교인 어머니의 삶과 신앙 여정을 내러티브 탐구를 통해 심층적으로 이해하고 그 의미를 조명하는 데 있다. 이를 위해 발달장애 자녀를 둔 기독교인 어머니 6명을 선정하여 2023년 10월부터 2024년 8월까지 심층 면담하였다. 수집된 자료는 Clandinin과 Connelly가 제시한 삼차원적 탐구 공간인 시간성·사회성·장소성 안에서 분석되었으며, 질적 자료 분석 프로그램인 '파랑새 2.0'을 활용하여 핵심 주제를 도출하였다. 연구 결과, '장애 수용과 가족 이야기', '신앙 공동체 경험', '회복의 여정'이라는 세 가지 서사 흐름을 보였으며, 이에 따른 삶의 경험 의미는 다음의 '흠어진 마음 위에 다시 피어난 가족', '고통을 사랑으로 번역하다', '하나님과 함께 쓰는 이야기'라는 세 가지 중심 주제가 드러났다. 본 연구의 결과는 기독교인 어머니들이 신앙을 통해 삶의 의미를 재구성하는 회복 메커니즘을 탐색함으로써, 교회와 상담 현장의 통합적 돌봄 시스템 구축을 위한 기초자료로 사용될 수 있다는 데 의의가 있다.

주제어: 발달장애, 기독교인 어머니, 신앙 공동체, 영적 변형, 의미 재구성

* 청소년상담복지센터 상담사, 제1저자

** 고신대학교 기독교교육과 교수, 교신저자

• 이 연구는 고신대학교 박은양의 박사학위 논문(2025년 12월, 지도교수: 강연정)을 요약·재구성한 논문임

I. 여는 글

현대사회는 돌봄의 기능이 가정에서 공적 영역으로 이양되는 과도기에 있으나, 발달장애인을 위한 생애주기별 돌봄 체계는 여전히 가족, 특히 장애인 부양의 책임은 어머니에게 집중되며, 어머니들이 자녀 양육과 돌봄 과정에서 신체적·정서적·사회적 어려움을 지속해서 경험함을 보고하였다(한민정, 2024).

가족체계이론(Family Systems Theory)에 따르면, 가족은 상호의존적인 정서적 유기체이다(Bowen, 1978). 따라서 발달장애 자녀의 출현은 가족 전체의 항상성을 위협하는 비규범적 위기로 작용하며, 구성원 간의 역할 재조정과 적응을 요구한다. 특히 우리 사회의 가부장적 이데올로기와 모성 신화는 돌봄 노동의 책임을 어머니에게 전가하여, 주 양육자인 어머니에게 경력 단절, 경제적 결핍, 신체적 소진 및 사회적 고립을 감내하게 한다(정경은, 석민현, 2023). 이러한 스트레스는 자녀의 성장 단계에 따라 심화하며, 공적 지원이 종료되는 성인기에 이르면 어머니들은 사후(死後) 자녀의 생존에 대한 근원적 두려움과 실존적 절망에 직면하게 된다.

발달장애 자녀를 둔 어머니의 삶은 제도적 모성(motherhood)과 경험적 모성(mothering) 사이의 끊임없는 긴장 속에 놓여있다. 이들은 자녀의 장애 진단 시점부터 죄책감과 수치심을 경험하며, 자녀가 신체적으로 존재하나 심리적 소통이 단절된 상태에서 겪는 모호한 상실(ambiguous loss)을 경험한다(Boss, 2016). 이 상실감은 일회성 사건으로 끝나지 않고 자녀의 생애주기별 과업에 직면할 때마다 반복되는 만성적 비탄(chronic sorrow)으로 이어진다(Boss, 2016). 그러나 어머니의 삶이 고통으로만 점철되는 것은 아니다. 심리적 안녕감은 장애의 객관적 심각성보다 고난에 대한 주관적 인식과 의미 형성 과정에 의해 결정된다(김진숙, 2015). 어머니들은 장기적인 돌봄의 여정 속에서 고통을 해석하며 새로운 자아정체성을 형성해 가는데, 이는 고정된 희생의 서사가 아니라 의미를 재창조해 나가는 역동적 성장의 과정이라 할 수 있다.

기독교 신앙은 고통의 의미를 재구성하고 실존적 위기를 극복하는 핵심적 대처자원이다. 어머니들은 기도를 통해 부정적 정서를 정화하고, 하나님의 섭리 안에서 고난을 소명으로 전환하는 영적 재구성(spiritual reframing)을 경험하며 외상 후 성장(Post-Traumatic Growth)으로 나아간다(Tedeschi & Calhoun, 2004; 김미경, 2011; 이우재, 2015). 영적 재구성은 시련의 목적을 신앙적 가치 안에서 능동적으로 발견하게 함으로써, 고통에 매몰되었던 자아를 확장하고 깨어진 세계관을 더 견고한

영적 질서로 재통합하도록 유도한다. 이러한 의미 발견의 과정은 이전보다 깊은 인격적 성숙과 실존적 변화를 동반하는 외상 후 성장의 토대가 된다.

하지만 현실의 신앙 공동체는 인식치인 동시에 상처의 공간이 되기도 한다. 장애에 대한 신학적 무지와 “믿음이 부족하여 치유되지 않는다.”라는 식의 왜곡된 인과론적 해석은 어머니들을 영적 주변부로 밀어내며 이중적 소외를 경험하게 한다(Speraw, 2006). 따라서 교회가 진정한 하나님 나라의 모델로서 약한 지체를 환대하기 위해서는, 발달장애인 가족의 고통에 동참하는 통합적 돌봄 시스템이 절실히 요구된다. 기독교 상담은 영적 필요와 심리·사회적 필요를 통합적으로 다룸으로써 이들의 신앙적 회복탄력성을 높이는 실천적 대안이 될 수 있다.

기존 연구는 주로 발달장애를 부정적 위기로 규정하고(김진숙, 2015) 양적 연구를 통해 스트레스나 부적응의 통계적 경향을 밝히는 데 치중해 왔다(안수영, 2015; 이근용, 이은정, 2016). 이는 어머니들의 삶에 내재한 서사적 맥락과 실존적 의미를 충분히 드러내지 못하는 한계를 지닌다. 또한 여성을 ‘어머니’라는 관계적 정체성에 국한하거나 특정 생애주기에 한정하여 접근하는 경향이 있었다(오은경, 2016).

이에 본 연구는 Clandinin과 Connelly(2000)의 내러티브탐구(Narrative Inquiry) 방법론을 적용한다. 인간의 경험을 시간성, 장소성, 사회성의 삼차원적 탐구 공간에서 이해하는 이 방법론은, 과거의 사건이 현재의 의미로 어떻게 작용하며 미래의 소망이 현재의 신앙을 어떻게 형성하는지 포착하는 데 적합하다. 본 연구는 발달장애 자녀를 둔 기독교인 어머니들의 ‘들리지 않는 목소리’를 드러내어 고통의 본질을 이해하고, 신앙을 통한 의미 재구성 과정을 심층적으로 탐색하고자 한다.

본 연구의 목적은 발달장애 자녀를 둔 기독교인 어머니의 삶 이야기를 통해 그들의 실존적 고통과 신앙적 회복 과정을 조명하는 것이며, 구체적인 목적은 다음과 같다. 첫째, 발달장애 자녀를 둔 기독교인 어머니의 장애 수용 과정에서 나타나는 정서적 변화와 가족 관계의 재구성 양상을 탐색한다. 둘째, 발달장애 자녀를 둔 기독교인 어머니의 신앙 공동체 내에서의 경험과 그로 인해 형성되는 정체성의 변화를 살펴본다. 셋째, 발달장애 자녀를 둔 기독교인 어머니가 신앙을 통해 삶의 의미를 재구성하고 회복으로 나아가는 영적 변형의 여정을 탐구한다. 본 연구는 이들의 경험을 상담학적·영성적 관점에서 해석함으로써, 기독교 상담과 목회 현장에서 적용할 수 있는 통합적 돌봄 모델 구축의 기초를 마련하는데 기여하고자 한다.

II. 펴는 글

1. 이론적 배경

1) 발달장애 자녀를 둔 어머니의 이해

(1) 발달장애의 이해

발달장애는 인지, 의사소통, 사회적 상호작용의 어려움을 특징으로 하며 그 특성이 평생 지속되는 장애를 의미한다. 국내 <발달장애인법>에서는 주로 지적장애와 자폐스펙트럼장애를 발달장애로 규정한다. 미국정신의학회의 DSM-5에 따르면, 이는 신경발달장애(Neurodevelopmental Disorders) 범주에 속하며 지적 장애, 자폐스펙트럼장애, 의사소통장애, 주의력결핍과잉행동장애(Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder, 이하 ADHD) 등을 포괄하는 광범위한 기능적 손상을 의미한다(American Psychiatric Association, 2023).

발달장애는 유아기에 발병하여 평생 지속되는 만성적 특성이 있다. 언어 및 인지능력의 제한과 자기 결정 역량의 부족으로 인해 성인기 이후에도 일상생활 영위를 위해 타인의 지속적인 지원이 필수적이다. 성인 발달장애인 중 독립적인 일상생활이 가능한 비율은 약 10% 내외에 불과하며, 대부분은 기본적인 일상 수행을 위해 가족과 지역사회의 돌봄 체계에 절대적으로 의존한다(조영주, 이정희, 2021).

2025년 발표된 보건복지부 및 국가통계포털(KOSIS)의 자료(2024년 말 기준)에 따르면, 대한민국의 등록 장애인 수는 총 2,631,356명으로 전체 주민등록 인구의 약 5.1%를 차지하고 있다. 이 중 발달장애인(지적·자폐스펙트럼장애) 비중은 전체 장애인의 약 10.7%인 280,672명으로 집계되어 매년 꾸준히 증가하고 있다.

지난 2019년에는 획일적인 의료적 진단 기준에 따라 공급자 중심으로 서비스를 배분하던 기존의 장애등급제를 폐지함으로써, 장애인의 개별적 욕구와 환경을 존중하는 ‘수요자 중심 맞춤형 서비스’ 체계로 전환하는 중대한 제도적 진보가 있었다. 하지만 이러한 긍정적인 변화에도 불구하고, 현실에서는 여전히 사회적 낙인과 차별을 우려해 학령기가 종료된 후 성인기로 이행하는 과정에서 공적 지원 체계가 급격히 위축됨에 따라, 가중되는 돌봄의 무게는 고스란히 가족과 주 양육자에게 전가되고 있다.

(2) 발달장애 자녀를 둔 어머니의 경험과 모성의 재구성

발달장애 자녀를 둔 어머니의 삶은 단순한 양육을 넘어, 사회적 규범인 제도적 모성(motherhood)과 실제 삶의 맥락에서 실천되는 경험적 모성(mothering) 사이의 역동

적 상호작용 과정이다(이진희, 배은경, 2013). 어머니들이 이러한 경험적 모형을 통해 자아를 재구성해 나가는 과정은 다음과 같은 네 가지 차원의 심리·사회적 변화로 구체화 된다.

첫째, 장애 진단 초기와 정서적 변형의 과정이다. 어머니들은 자녀의 장애 진단 초기, 자녀와 자신을 동일시하며 심각한 죄책감, 수치심, 존재론적 혼란을 경험한다(김경림, 2022). 그러나 이는 고정된 감정이 아니라 부정, 분노, 우울을 거쳐 수용에 이르는 순환적 정서 단계로 이어진다.

이러한 초기 수용의 단계를 거친 이후에도, 어머니가 경험하는 스트레스는 자녀의 성장 단계에 따라 그 양상과 강도가 변화하며 점차 심화하는 경향을 보인다. 발달장애 자녀가 성장함에 따라 장애의 특성이 가시화되고, 이에 따른 사회적 편견과 왜곡된 인식은 가족 전체에 낙인과 부정적 영향을 미친다(이정경, 2020). 특히 발달장애의 만성적 특성은 끝이 보이지 않는 돌봄이라는 구조적 과부하를 초래하게 되는데, 이는 단순한 양육 스트레스를 넘어 다음과 같은 실존적 위기로 구체화 된다.

둘째, 만성적 돌봄과 그로 인해 발생하는 실존적 불안이다. 발달장애의 만성적 특성은 끝이 보이지 않는 돌봄이라는 구조적 과부하를 초래한다. 자녀가 성인기에 진입함에 따라 독립의 불확실성과 사후(死後) 돌봄에 대한 근원적 두려움은 단순한 스트레스를 넘어 실존적 불안으로 확장된다(한민정, 2024). 이러한 장기적 돌봄 책임은 신체적 소진뿐 아니라 사회적 고립을 심화시키는 주요 요인이 된다.

셋째, 어머니들은 일상에서 사회적 편견과 차별을 경험하며 심리적으로 위축되기도 하지만, 이를 자기 성찰의 계기로 삼아 회복적 성장을 이루기도 한다(김가은, 2023). 사회적지지 체계는 이러한 부정적 낙인을 극복하고 어머니가 삶의 주체로 서게 하는 핵심 보호 요인으로 작용하며, 관계적 역동성을 통해 새로운 가족 내 균형을 모색하게 한다(오은경, 2016).

넷째, 최근 연구들은 어머니를 수동적인 희생자로 보던 시각에서 벗어나, 돌봄을 자신의 정체성 일부로 수용하고 사회 참여를 통해 자아를 확장하는 적극적 행위자로 조명한다(김경림, 2022; 한민정, 2024). 결국 발달장애 자녀를 둔 어머니의 삶은 고통과 희망이 교차하는 복합적 서사이며, 이들이 겪는 경험적 모형은 자녀와의 관계를 넘어 세계를 해석하고 자아를 재구성하는 실존적 공간으로 기능한다.

(3) 발달장애인 가족의 체계적 특성

가족은 구성원 간의 상호작용을 통해 항상성(homeostasis)을 유지하는 유기적 체계이다(Bowen, 1978; 김미옥, 2001). 발달장애 구성원의 존재는 이 체계에 비규범적

위기를 초래하며, 가족 전체의 의사소통과 기능에 다차원적인 변화를 요구한다.

발달장애 자녀를 둔 부모는 진단 초기부터 자녀의 성인기에 이르기까지 생애주기별로 변화하는 역동적 스트레스에 직면한다(김도희, 2019). 주 양육자인 어머니는 과도한 돌봄 노동으로 인해 만성 피로와 정체감 상실을 경험하며, 이는 불면증, 우울, 불안 등 신체화된 증상으로 발현되기도 한다(박정모, 김은주, 2004). 특히 장애 원인을 자신에게 귀인(attribution) 하여 발생하는 죄책감과 부채 의식은 어머니의 심리적 위기를 심화시키는 핵심 요인으로 작용한다. 이와 더불어 과거 경제적 부양자로 한정되었던 아버지는 최근 적극적인 양육 참여자로 요구받고 있다. 아버지의 능동적 참여는 배우자의 부담을 완화하는 핵심 보호 요인이 된다. 반면, 아버지의 지지적 역할이 부재할 때 심각한 부부 갈등과 가족 기능 저하의 원인이 된다(이경림, 박주홍, 2013).

더 나아가 성인기 발달장애인을 위한 자립 및 거주 지원 시설의 부족은 부모에게 종결 없는 돌봄이라는 실존적 공포를 안겨준다. 법적 기반 마련에도 불구하고 여전히 존재하는 사회적 지원의 미비는 부모를 만성적 슬픔에 고립시킨다(Crowe & Florez, 2006). 그러나 역설적으로 이러한 위기는 가족 결속력을 강화하고 타인에 대한 공감 능력을 증진하는 인격적 성숙의 계기가 되기도 한다. 이처럼 발달장애인 가족은 위기 속에서도 자녀의 긍정적 측면에 초점을 맞춤으로써 삶의 의미를 재구성하는 회복 탄력적 성장을 보여준다(Hastings et al., 2002; 이복실, 2017).

비장애 형제자매는 가족 내에서 자신의 욕구를 억제하며 자라는 숨겨진 돌봄자의 특성을 보인다(송다영 등, 2018). 부모의 관심이 장애 형제에게 편중됨에 따라 심리적 박탈감과 소외감을 경험하며, 장애 형제에 대한 사랑과 분노가 교차하는 복합적인 양가감정(ambivalence) 속에서 정체성 혼란을 겪는다(Petalas et al., 2012). 가족의 짐을 덜어주어야 한다는 압박감은 과도한 책임감을 지닌 모범생 증후군으로 나타나기도 한다. 이는 자신의 감정을 억압하고 타인에게 맞추는 자기희생적 자아상을 형성하게 하여 성인기 심리적 소진의 원인이 된다(손주희, 박주희, 2019). 이들은 진로 선택이나 결혼 등 삶의 주요 결정에서 장애 형제의 존재를 고려하며, 특히 부모 사후에 이어질 돌봄 책임에 대한 근원적 두려움을 안고 살아간다(조영실, 양소남, 2018).

(4) 신앙 공동체 내의 발달장애인 가족

신앙 공동체 내 비장애인 교인들은 예배나 소그룹 활동 중 마주하게 되는 발달장애인의 돌발적인 행동이나 낯선 반응에 대해 당혹감이나 심리적 부적응을 경험하는 경우가 많다. 이러한 정서적 불편감은 발달장애의 특수성과 그 가족의 고충에 대한 이해 결핍에서 비롯된다. 즉, 준비되지 않은 상태에서 경험하는 발달장애인의 돌발 행동은

공동체 내에서 단순한 방해로 오해받으며, 이는 결국 발달장애인 가족의 소외와 공동체 이탈이라는 결과로 이어진다. 특히 한국의 강한 집단주의 규범은 표준에서 벗어난 장애인을 비주류로 간주하여 배제하는 기제로 작용한다. 이에 따라 2008년 <장애인차별금지법> 제정에도 불구하고, 제도적 변화와 사회적 인식 간의 격차는 여전히 발달장애인 가족에게 신앙 성장과 소속감 형성을 저해하는 심리적 장벽이 되고 있다.

기독교 신앙은 모든 인간을 '하나님의 형상(Imago Dei)'으로 창조된 존엄한 존재로 간주한다. 따라서 발달장애는 극복의 대상이 아닌, 지속적 돌봄이 필요한 특수성으로 이해되어야 한다. 성경적 관점에서의 공동체는 상호의존적 존재들의 결합이며(Welch, 2017), 교회는 선한 사마리아인처럼 고통에 동참할 책임이 있다. 발달장애인과 그 가족은 단순한 시혜의 대상이 아니라, 은혜를 함께 나누는 상호 공동체의 일원으로서 수용되어야 하며, 포용을 통해 공동체의 본질을 회복해야 한다.

교회 공동체는 발달장애인 가족을 위한 신앙적·정서적·사회적 안전망으로서 더욱 중요한 임무를 수행해야 한다. 교회는 돌봄 제공을 넘어 발달장애인이 자신의 속도에 맞춰 성장할 수 있도록 돕는 동반 성장 공동체로서의 정체성을 확립해야 한다. 그러나 교회가 지닌 이러한 통합적 돌봄의 당위성이 교회를 단순한 복지 공급처로 도구화하는 것을 의미하지는 않는다. 교회의 역할이 강조될수록 신앙 공동체만이 감당할 수 있는 본질적 사명과 실제적 한계 사이의 경계를 보다 명확히 설정해야 한다. 교회 공동체는 발달장애 가족을 위한 중요한 안전망이지만, 그 역할의 한계 또한 분명히 인식해야 한다. 교회는 전문적인 의료적 처치나 체계적인 복지 행정 서비스를 대체할 수 있는 전문 기관이 아니다. 만약 교회가 복지기관의 기능적 역할에만 매몰될 경우, 이는 오히려 공동체의 영적·관계적 역동성을 약화하는 결과를 초래할 수 있다. 교회의 진정한 임무는 전문 서비스의 대체가 아니라, 공적 시스템이 닿지 못하는 실존적 고독과 영적 갈등의 영역을 담당하며 전문가와 가족 사이를 잇는 서사적 중재자가 되는 것이다.

2) 기독교인 어머니의 이해

(1) 기독교인 정체성

기독교 정체성은 그리스도 안에서 자아를 이해하는 일련의 방식이자, 신자가 하나님과 자신, 그리고 타인과의 관계를 규정하는 실존적 기반이다. 이는 종교적 소속감을 넘어 개인의 영성 전반에 영향을 미치는 삶의 양식으로 작용하며, 성경적 서사와 신앙 전통에 그 뿌리를 둔다(강미랑, 2010). 특히 사도 바울이 제시한 '새로운 피조물', '하

나눔 가족의 일원', '그리스도의 몸 된 지체'와 같은 메타포는 기독교 정체성을 구성하는 핵심적인 신학적 틀을 제공한다. 이러한 정체성은 회심과 세례를 통해 발현되어 제자도의 여정을 통해 지속해서 심화하며, 세속적 가치관이 지배적인 현대사회에서 신자가 복음적 자아를 견지하게 하는 준거 집단적 역할을 수행한다(허민우, 2025).

기독교 정체성의 형성은 개인 차원의 내면화와 공동체적 차원의 관계적 구성이라는 이중적 과정을 거친다. 개인 차원에서 신자는 그리스도와의 인격적 관계 속에서 하나님의 자녀라는 자아상을 확립하고, 신앙 교육을 통해 이를 내재화한다. 동시에 정체성은 교회 공동체라는 맥락 안에서 구체화하는 관계적 산물이다. 신자는 공동체의 말씀 선포, 성례전, 예배 의식에 참여함으로써 신앙 서사를 공유하고, 그 안에서 자신의 존재 의미를 재규정한다. 즉, 교회는 단순한 종교 집단을 넘어 믿음의 가족으로서 신자에게 소속감과 연대감을 부여하며, 정체성을 확증하는 일차적 사회 환경이 된다.

또한, 신앙 공동체는 정체성을 삶의 현장으로 연결하는 실천적 훈련장이자 영적 본보기를 배우는 장이다. 예배와 교육, 소그룹 활동은 교리적 지식을 삶의 방식으로 전환하는 기회를 제공하며, 성숙한 신앙인의 안내와 본보기는 세대 간 신앙 전수와 정체성 강화를 촉진한다. 특히 발달장애 자녀를 둔 어머니와 같이 삶의 위기와 고난에 직면한 신자들에게 교회는 소속감과 유대감을 통해 신앙적 정체성을 재확인하고 내적 회복을 경험하게 하는 결정적인 안전망으로 기능한다. 결국 기독교 정체성은 공동체라는 관계적 토대 위에서 형성되고 견고해지며, 이는 신앙의 지속성과 성숙을 담보하는 핵심 기제가 된다.

(2) 기독교 영성과 신앙

기독교 영성(spirituality)은 신앙적 진리에 관한 지성적 탐구를 넘어, 하나님과의 인격적 관계를 일상에서 실천하고 경험하는 총체적인 삶의 방식을 의미한다. 영성은 단순한 신비 체험에 국한되지 않으며, 예수 그리스도를 닮아가려는 의식적인 노력과 신앙고백을 삶으로 번역해 내는 내적 동력으로 정의된다(정희완, 2021). 따라서 기독교 영성은 추상적 개념이 아니라, 신앙과 삶을 통합하는 구체적인 실천의 영역이라 할 수 있다.

평신도의 영성은 일상의 영적 훈련을 통해 형성되고 강화된다. 기도, 말씀 묵상, 예배, 공동체적 교제, 그리고 사회적 약자를 향한 봉사와 섬김은 신앙인의 가치관을 재정립하고 기독교적 정체성을 확립하는 핵심 토대가 된다(강미량, 2010). 특히 소그룹을 통한 신앙 간증과 나눔은 고난과 기쁨을 공유함으로써 공동체적 정체성을 강화하며, 삶의 모든 영역에서 신앙과 실천이 일치하는 통합적 영성을 지향하게 한다.

기독교 영성과 신앙은 고정된 상태가 아니라 시간의 흐름과 생애주기에 따라 점진적으로 성숙해 가는 발달적 특성이 있다. Fowler(1981)는 신앙 발달을 일생에 걸친 질적 변화 과정으로 보고, 인지적·정서적 성숙에 따라 타인 의존적 신앙에서 '개인적-반성적 신앙(4단계)'과 '통합적 신앙(5단계)'으로 발전한다고 설명하였다. 이 과정에서 겪는 신앙적 위기와 삶의 고난은 오히려 신앙의 깊이를 더하고 내면의 변형을 촉진하는 결정적 계기가 된다.

Erikson(1980)의 정체성 개념을 영적 차원으로 확장할 때, 신앙을 통해 정체성이 통합된 개인은 위기 상황에서도 내적 안정감과 자기 일관성을 유지할 수 있다(Fowler, 1981). 결국 영적 성숙은 성령의 열매(갈 5:22-23)라는 인격적 변화로 귀결되며, 이는 하나님 사랑과 이웃 사랑의 실천으로 구체화 된다. 요컨대 기독교 영성은 고난 대처방식과 일상적 선택 속에서 신앙을 구체화함으로써 하나님의 형상(Imago Dei)을 회복하고 그리스도 안에서 정체성을 완성해 가는 역동적인 성숙 과정이다.

(3) 기독교인 어머니의 신앙: 의미 재구성과 영적 변형

발달장애 자녀를 둔 기독교인 어머니들에게 신앙은 심리적 위안을 넘어, 고통 속에서 삶의 질서를 재구성하게 하는 변혁적 틀(transformative framework)이자 존재적 중심축으로 작용한다.

Pargament(1997)의 종교적 대처이론(religious coping theory)은 인간이 상실과 고난 속에서 신앙을 통해 의미와 통제감을 회복하고 심리적 안녕감을 증진한다고 보았다. 신앙은 스트레스 상황에서 고통의 의미를 재구성하고 심리적 적응을 돕는 적극적인 자원이다. 어머니들은 "하나님은 여전히 선하시다."라는 신념 체계 안에서 자녀의 장애를 재해석하는 긍정적 종교적 대처를 통해 무의미한 고통을 신앙적 성숙의 통로로 변화시킨다.

그러나 신앙은 이러한 고난 대처의 핵심 자원이 되는 동시에, 극심한 내적 갈등이 발생하는 심리적 격전지가 되기도 한다. Pargament(1997)는 심각한 스트레스 상황에서 신앙과 관련된 갈등이 발생할 수 있으며, 신자가 하나님에게 버림받았다고 느끼거나 고난을 징벌로 해석하는 등 영적 갈등(spiritual struggle)을 경험할 수 있다고 보았다. 이는 단순히 믿음의 부족이 아니라 기존 신념 체계가 현실의 고통 앞에서 붕괴하며 발생하는 실존적 불협화음이다. 특히 발달장애 자녀 양육이라는 만성적 스트레스 상황에서 어머니들이 경험하는 기도의 무력감이나 영적 침체는, 진정한 의미 재구성을 위해 반드시 통과해야 하는 영적 위기이자 신앙의 산통으로 이해되어야 한다.

또한 Park(2010)의 의미 구성이론(meaning-making theory)은 자녀의 장애라는

현실과 기존 신앙 간의 불일치를 의미 재평가를 통해 조정함으로써 심리적 균형을 회복하는 과정을 설명한다. 이러한 능동적 해석 행위는 절망을 희망으로, 혼돈을 새로운 영적 질서로 변모시킨다.

Grof와 Grof(1989)가 제시한 영적 위기(spiritual emergency) 개념은 내면의 심층적 변화 과정에서 겪는 혼란이 붕괴가 아니라, 새로운 통합과 변형으로 나아가는 잠재적 과정임을 시사한다. 이는 신앙적 의미 재구성이 인지적 적응을 넘어 존재의 근원을 변화시키는 영적 변형(spiritual transformation)의 과정임을 뒷받침한다.

특히 Collins(2012)는 위기 속에서 신앙의 중심이 행위(doing)에서 존재(being)로 이동할 때 진정한 영적 갱신(spiritual renewal)이 일어난다고 보았다. 장애라는 현실은 어머니들로 깊은 차원의 하나님 의식과 자기 이해에 도달하게 하며, 이는 곧 성숙한 신앙 인격으로의 변형을 의미한다. 이러한 내적 변형은 신앙 공동체라는 외적 돌봄의 장 안에서 구체화 된다. 교회는 예배와 소그룹을 통해 "혼자가 아니다."라는 연대감을 제공하며, 어머니들의 회복탄력성을 높이는 지지체계가 된다(박효숙, 2018). 다만, 장애를 죄의 결과로 보는 왜곡된 신학적 시각은 영적 혼란을 가중할 수 있으므로, 장애를 하나님 형상의 다양성으로 해석하는 포용적 신학으로의 전환이 필수적이다(안도현, 오세일, 2020).

결론적으로 기독교인 어머니의 신앙 여정은 고난을 의미로 전환하고, 상처를 회복의 서사로 재해석하는 영적 변형의 과정이다. 신앙은 절망을 소명으로 바꾸는 서사적 힘으로 작용하며, 어머니들이 고통의 현장 속에서 하나님 형상을 회복해 나가는 실존적 기반이 된다.

2. 연구방법

1) 내러티브 탐구(Narrative Inquiry)

본 연구는 발달장애 자녀를 둔 어머니의 삶과 신앙 경험을 그들의 관점에서 심층적으로 이해하기 위해 내러티브 탐구(Narrative Inquiry) 방법론을 채택하였다. 내러티브 탐구는 인간의 이야기화된 경험(storied experience)을 탐구의 대상으로 삼으며, 단순한 자료 수집을 넘어 연구자와 참여자의 관계적 맥락 속에서 경험의 의미를 재구성하는 해석적 접근이다(Clandinin & Connelly, 2000).

Dewey의 경험 철학에 근거한 이 방법론은 인간의 삶을 시간성(temporality), 사회성(sociality), 장소성(place)이라는 3차원적 탐구 공간(three-dimensional narrative

inquiry space) 안에서 파악한다(Clandinin, 2013). 시간성은 과거-현재-미래로 이어지는 경험의 연속성을, 사회성은 개인의 내적 정서와 대인관계의 상호작용을, 장소성은 이야기가 발생한 물리적·상징적 배경을 의미한다. 본 연구는 이러한 삼차원적 틀을 활용하여, 자녀의 발달장애 진단 이후부터 성인기에 이르기까지 어머니가 겪은 고통과 신앙적 변형의 과정을 입체적으로 분석하였다.

발달장애 자녀를 둔 어머니의 삶은 정서적, 사회적, 신앙적 차원의 복합적인 경험이 교차하는 영역으로, 일반화된 정량적 수치만으로는 그 본질을 포착하기 어렵다. 따라서 본 연구는 참여자의 고유한 서사를 존중하고 그 맥락성을 충실히 반영하기 위해, 연구자와 참여자가 함께 '삶을 살고(living), 이야기하고(telling), 다시 살아가고(reliving), 다시 이야기하는(retelling)' 내러티브 과정을 공유하였다(Clandinin & Connelly, 2000).

연구자는 단순히 참여자의 경험적 사건을 나열하는 수동적 관찰자가 아닌, 이야기 속으로 걸어 들어가는(walking into the midst of stories) 능동적 주체로서 참여자와 함께 의미를 생성하는 공동 해석자의 임무를 수행하였다. 이러한 내러티브 접근은 발달장애인 가족의 특수한 삶의 지식을 실천적 지혜로 전환하며, 그동안 소외되었던 어머니들의 목소리를 신학적·상담학적 담론으로 복원하는 데 기여한다.

2) 연구 참여자

본 연구는 발달장애 자녀를 둔 어머니의 삶을 심층적으로 탐색하기 위해 질적 연구의 목적적 표집(purposeful sampling) 전략을 채택하였다(Palinkas et al., 2015). 이는 연구 목적에 부합하는 풍부한 경험을 가진 사례를 의도적으로 선점함으로써 연구의 내적 타당도를 높이고 심층적인 통찰을 확보하기 위함이다. 구체적인 참여자 선정 기준은 다음과 같다. 첫째, 의료기관에서 자녀의 발달장애 진단을 공식적으로 받은 어머니. 둘째, 영유아기부터 성인기까지의 전 생애적 양육 경험을 통시적(diachronic)으로 탐구하기 위해, 자녀의 연령이 30세 이상인 자. 셋째, 기독교 신앙을 지닌 세례교인으로서 1년 이상 정기적인 신앙생활을 유지하고 있는 자.

연구 참여자 모집을 위해 연구자가 사역 중인 교회의 장애인 부서 담당 목회자로부터 적합한 대상자를 추천받았으며, 연구 설명문과 질문지를 제공하여 자발적 참여 의사를 확인하였다. 특히 내러티브 탐구의 특성상 참여자와의 깊은 라포(rapport) 형성이 중요하므로, 자신의 생애 경험을 진솔하게 개방할 수 있는 이들을 우선으로 고려하였다. 참여자 수는 통계적 대표성보다 개별 서사의 깊이와 의미의 풍부함에 주안점을

두는 질적 연구의 원리에 따라 결정되었다(Clandinin & Connelly, 2000). 자료 수집 과정에서 6명의 참여자를 통해 발달장애 자녀 양육 경험에 관한 반복적이고 핵심적인 주제들이 충분히 도출되었으며, 더 이상 새로운 의미가 발견되지 않는 자료의 포화(saturation) 상태에 도달하였다고 판단하여 최종 6명을 선정하였다(Creswell, 2013). 연구자는 참여자와 삶을 공유하는 관계적 존재로서 공감과 신뢰에 기반한 서사적 동행의 관점을 유지하며 면담을 수행하였다.

본 연구는 6명의 참여자를 대상으로 심층 면담을 진행하였으며, 반복적 주제의 도출을 통해 자료의 포화(data saturation) 상태를 확인한 후 수집을 종료하였다. 연구 과정 전반에서 참여자의 사생활 보호와 비밀 유지를 위한 윤리적 가이드라인을 준수하였으며, 분석 및 기술 과정에서는 실명 대신 가명을 사용하였다. 특히 본 연구에서의 가명 부여 방식은 연구의 신학적 상징성을 내포하고 있다. 참여자들의 가명은 하늘, 바다, 노을, 강, 산, 호수 등 자연물의 이름으로 명명되었다. 이는 발달장애인과 그 가족을 포함한 모든 인간이 하나님의 창조 질서 안에서 고유한 가치를 지닌 존귀한 존재임을 상징하며, 고난의 서사가 개별적인 사건을 넘어 하나님의 섭리라는 거대 서사 안에 포함되어 있음을 드러내기 위함이다. 연구 참여자의 구체적인 일반적 특성은 아래 <표 1>과 같다.

<표 1> 연구 참여자 소개

NO	가명	연령대	가족 사항	자녀의 발달장애 종류
1	노을 어머니	50	아버지 어머니, 오빠	노을(여): 30세 레트 증후군
2	하늘 어머니	60	아버지, 어머니, 언니	하늘(여): 33세 지적장애 2급
3	호수 어머니	60	어머니	호수(남): 34세 지적장애 1급, 지체장애 1급
4	바다 어머니	50	아버지, 어머니, 여동생	바다(남): 32세 자폐스펙트럼, 지적장애 1급
5	들 어머니	50	어머니	들(남): 31세 자폐스펙트럼, 지적장애 1급
6	강과 산 어머니	60	아버지, 어머니	강(남): 33세 지적장애 2급 산(남): 31세 자폐스펙트럼, 지적장애 1급

(1) 노을 어머니

레트 증후군이 있는 30세 딸을 둔 어머니로, 장애 진단의 절망과 사회적 소외를 신앙적 사명으로 승화시켰으며 교회 공동체를 안식처 삼아 자녀와 영적 동행의 삶을 이어가는 신실한 신앙인이다.

(2) 하늘 어머니

지적 장애 2급인 33세 딸을 둔 어머니로, 자녀의 장애 진단 이후 부부 관계의 갈등과 양육의 고통을 겪었으나 헌신적인 교육과 기도를 통해 자녀를 하나님께 온전히 위탁함으로써 내적 평안을 회복한 신앙인이다.

(3) 호수 어머니

복합 장애(지적 장애, 지체 장애)가 있는 34세 아들을 홀로 양육 중이며, 무속 신앙과 극심한 경제적 고난, 남편과의 사별을 거친 후 자녀를 영적인 '십자가'이자 사명으로 수용하며 신앙적 안식에 도달한 참여자이다.

(4) 바다 어머니

자폐스펙트럼 및 지적 장애가 있는 32세 아들을 둔 어머니로, 자녀의 장애로 인한 사회적 낙인과 심리적 추락을 경험했으나 신앙을 통해 고난의 의미를 새로운 삶의 동력으로 재구성하며 교회 사역과 섬김에 헌신하는 능동적인 신앙인이다.

(5) 들 어머니

자폐스펙트럼 및 지적 장애가 있는 31세 아들을 홀로 양육하는 한 부모로, 남편의 책임 회피와 이혼 소송으로 인한 극심한 고립과 절망을 겪었으나 마태복음 11장 28절 말씀을 통해 회심하여 신앙 안에서 삶의 소망과 관계를 회복한 참여자이다.

(6) 강과 산 어머니

지적 장애와 자폐스펙트럼이 있는 두 성인 아들(33세, 31세)을 양육하는 어머니로, 두 자녀의 연이은 장애 진단으로 인한 자아 상실과 절망을 겪었으나 신앙 안에서 고통을 수용하고 일상의 감사를 회복한 참여자이다.

3) 자료 수집 및 분석**(1) 자료 수집 절차**

본 연구는 내러티브 접근법을 적용하여 발달장애 자녀를 둔 어머니의 경험을 심층적으로 탐색하였다. 자료 수집은 기관생명윤리위원회(IRB)의 최종 승인을 얻은 후, 2023년 10월부터 2024년 8월까지 약 10개월간 진행되었다. 면담 도구는 문헌 고찰과 전문가의 의견을 거쳐 반구조화된 개방형 질문지로 구성하였으며, 이를 통해 연구자의 선입견을 배제하고 참여자의 내러티브를 자연스럽게 끌어내고자 하였다. 심층 면담은 참여자별 2~4회, 회당 90~120분간 수행되었으며, 참여자의 심리적 안전감을 고려하여 자택, 교회 등 일상적 공간에서 진행되었다. 연구자는 판단중지의 태도로 참여자의 언어와 비언어적 표현을 경청하였으며, 고통스러운 기억을 회상하는 과정에서 충

분한 정서적 지지를 제공하였다(Seidman, 2009). 자료 수집은 더 이상 새로운 주제가 도출되지 않는 자료의 포화상태에 이르러 종료되었으며, 면담 종결 시점에는 참여자와 함께 경험의 의미를 성찰하고 재구성하는 과정을 가졌다(방진희, 2017). 또한, 연구자는 면담 직후 관찰된 사실과 주관적 성찰을 기록한 현장 노트 및 성찰 일지를 작성하였다. 이는 연구자가 주요 도구로 기능하는 질적 연구의 특성상 발생할 수 있는 자의적 해석의 오류를 방지하고, 연구자의 점진적 주관성을 성찰적으로 반영하기 위함이다(오영범, 2017).

(2) 자료 분석 방법

수집된 녹음 자료는 참여자의 내러티브를 보존하기 위해 즉시 전사되었으며, 현장 노트 및 성찰 일지와 함께 현장 텍스트로 통합 관리되었다. 자료 분석은 Clandinin과 Connelly(2000)가 제시한 내러티브 탐구의 3차원 공간(three-dimensional space)인 시간성(temporality), 사회성(sociality), 장소성(place)을 분석의 틀로 활용하였다. 연구자는 전사된 텍스트를 반복적으로 독해하며 참여자의 경험을 시간의 흐름과 관계적 맥락 속에서 재구성하였고, 이를 통해 발달장애 자녀를 둔 어머니의 삶을 관통하는 핵심 주제를 도출하였다. 분석 결과의 타당성(validity)을 확보하기 위해 연구자의 해석이 참여자의 의도와 일치하는지 확인하는 참여자 확인(member check) 과정을 수행하여 연구의 진실성을 높였다.

(3) 자료 분석 절차 및 신뢰성 확보

본 연구는 수집된 내러티브 자료의 의미를 체계적으로 구조화하고 해석의 타당성을 확보하기 위해 엄정한 질적 분석 절차를 수행하였다. 질적 연구는 연구자의 해석적 개입이 불가피하므로, 단순한 서사 나열을 넘어 참여자의 내적 세계와 삶의 맥락을 관통하는 본질적 주제를 도출하는 데 주력하였다(김영천, 2013). 특히 신앙 공동체 내 발달장애인 가족의 삶이라는 다층적 경험을 정밀하게 분석하고자 다음과 같은 절차에 따라 분석을 수행하였다.

첫째, 분석의 정밀성과 반복 가능성을 높이기 위해 컴퓨터 보조 질적 자료 분석 소프트웨어(CAQDAS)인 '파랑새 2.0'을 활용하였다. '파랑새 2.0'은 자료의 전사부터 코딩, 주제 도출, 해석적 메모 작성에 이르는 과정을 통합적으로 지원하는 도구로, 특히 내러티브 탐구와 같이 방대하고 복잡한 구술 자료를 체계적으로 구조화하는 데 유용하다.

둘째, 자료 분석은 전사, 코딩, 목록화, 주제 도출의 단계적 절차를 준수하였다. 원 자료를 텍스트로 전사한 후, 전체적 코딩(holistic coding)과 구조적 코딩(structural

coding)을 병행하여 자료의 핵심 단위를 추출하였다. 이 과정에서 구술 자료를 단편적으로 분절하기보다, 개별 참여자의 삶이 지닌 맥락성과 연속성을 보존함으로써 하나의 온전한 이야기로서의 의미가 훼손되지 않도록 유의하였다(김영천, 2013).

셋째, 연구 참여자와의 공동 해석적 접근을 통해 분석의 신뢰성을 강화하였다. 연구자의 자의적 해석을 방지하기 위해 분석 과정 전반에서 참여자의 언어와 관점을 존중하였으며, 도출된 결과가 참여자의 실제 경험과 부합하는지 확인하는 과정을 거쳤다. 본 연구의 구체적인 자료 분석 절차를 도식화하면 다음과 같다.



(그림 1) 자료 분석 과정

(4) 주제 도출

코딩 과정을 통해 ‘장애 수용과 가족의 경험’, ‘신앙 공동체 안에서의 관계와 경험’, ‘신앙을 통한 삶의 의미 재구성과 회복의 여정’ 3개의 상위 주제와 그에 속하는 하위 주제들을 도출하였다. 이 주제들은 단순한 명칭 대신 각 범주의 의미와 특징을 함축적으로 담아내는 문장으로 재구성하였으며, 이는 <표 2>에 제시되어 있다.

<표 2> 분석을 통해 도출된 주제들

하위 주제	주제
<ul style="list-style-type: none"> . 장애 진단의 충격과 죄책감 . 사회적 낙인과 정체성 혼란 . 장애를 배우고 이해하고 수용 . 가족 내 갈등과 관계 재구성 	장애의 수용과 가족의 경험

<ul style="list-style-type: none"> . 신앙 공동체 내의 상처 . 신앙 공동체 내에서 긍정적 정체성 회복 . 신앙 공동체 역할에 대한 재인식과 기대 . 신앙 공동체에 대한 기대와 소망 	신앙 공동체 안에서의 관계와 경험
<ul style="list-style-type: none"> . 상실과 고통의 신앙적 재해석 . 수용과 믿음 : 현실을 껴안고 살아가는 신앙인의 자세 . 정서적 치유와 가치관의 변모 . 은혜와 영적 깨달음 	신앙을 통한 삶의 의미 재구성과 회복의 여정

3. 연구 결과

본 연구는 발달장애 자녀를 둔 기독교인 어머니 삶의 이야기를 내러티브 탐구 방법으로 심층적으로 이해하고, 그들의 경험 속에 있는 신앙적·존재적 의미를 해석하는 것을 목적으로 하였다. 내러티브 탐구의 방법론적 틀에 따라 어머니들의 이야기는 시간성·사회성·장소성의 삼차원 탐구 공간 속에서 재구성되었으며, 이를 통해 장애 자녀 양육의 여정 속에서 드러나는 삶의 변화와 신앙적 의미가 입체적으로 조명되었다. 분석 결과, 발달장애 자녀를 둔 기독교인 어머니의 삶은 <첫 번째 이야기: 장애의 수용과 가족의 삶>, <두 번째 이야기: 신앙 공동체 안에서의 경험>, <세 번째 이야기: 신앙을 통한 회복의 여정>의 세 가지 주요 서사로 구조화되었다. 이러한 서사를 통해 드러난 어머니들의 경험적 의미는 <흩어진 마음 위에 다시 피어난 가족>, <고통을 사랑으로 번역하다>, <하나님과 함께 쓰는 이야기>의 세 가지 주제로 도출되었다.

1) 발달장애 자녀를 둔 기독교인 어머니의 삶 이야기

(1) 첫 번째 이야기: 장애의 수용과 가족의 삶 이야기

발달장애 자녀의 출생과 진단은 가족 체계의 기존 항상성(homeostasis)을 파괴하는 강력한 스트레스 요인으로 작용하며, 가족 구성원 간의 역동을 근본적으로 재편하는 계기가 된다. 본 연구의 참여자들은 자녀의 장애를 직면하는 과정에서 Bowen(1978)의 가족 체계론적 관점의 역기능적 패턴과 이를 극복하려는 적응 노력을 동시에 보여 주었다.

첫째, 자녀의 장애는 부부 하위체계의 정서적 융합(emotional fusion)을 초래하였으며, 돌봄 책임의 심각한 불균형을 초래하였다. 대다수 남편은 자녀의 장애를 부정하거나 생계 부양을 이유로 육아에서 심리적 거리를 두었으며, 이는 어머니가 모든 돌봄

책임을 홀로 감당하며 소진되는 정서적 고립으로 이어졌다. 이러한 불균형은 종종 자녀를 매개로 한 역기능적 삼각관계(triangulation)를 형성하여, 비장애 형제자매가 부모의 편애나 자신의 희생에 대한 결핍감을 토로하게 만드는 원인이 되었다. 특히 자녀 돌봄에 정체성이 함몰된 어머니들은 자녀와 자신을 동일시하는 과도한 밀착 상태를 보였으며, 이는 개인적 욕망과 자아를 포기해야 하는 비자발적인 삶의 변화로 나타났다.

둘째, 자녀의 장애를 수용하는 과정에서 참여자들은 초기 혼란과 비합리적 방어기제를 경험하였다. 장애에 대한 정보 부재로 인해 단순히 '느린 아이'로 인식하거나, 현실적 통제력을 얻기 위해 무속적인 곳이나 기복적인 치유에 매달리는 모습을 보였다. 그러나 반복되는 좌절을 통해 장애를 극복의 대상이 아닌 수용의 조건으로 전환하면서, 자녀의 상태를 현실적으로 직면하는 내면의 심오한 변화를 겪었다.

셋째, 이러한 위기 속에서도 부부 공동의 신앙과 사회적 지지망은 가족 관계를 재구성하고 회복탄력성을 구축하는 결정적 자원이 되었다. 참여자들은 신앙을 매개로 자녀의 장애가 누구의 죄도 아님을 깨닫고, 고통의 원인을 부부 서로에게 전가하던 갈등에서 벗어나 부부간의 동반자적 관계로 나아갔다. 또한 학교 폭력이나 사회적 낙인과 같은 외부 스트레스에 대해 적극적으로 개입하여 건강한 경계(boundary)를 설정하고, 외부 돌봄 시스템을 활용하여 자녀로부터의 심리적 분리를 경험하는 등 가족 시스템의 건강성을 회복해 나갔다. 결국 이들의 서사는 자녀의 장애를 비극으로만 규정하는 사회적 통념을 거부하고, 시련을 거쳐 삶을 당당히 재정의하는 극복의 서사로 귀결되었다.

(2) 두 번째 이야기: 신앙 공동체 안에서 경험한 삶 이야기

본 연구의 참여자들에게 교회는 자녀의 장애로 인해 사회에서 거절당한 상처를 치유하는 안식처인 동시에, 공동체 내의 무지와 편견으로 인해 또 다른 소외를 경험하는 갈등의 장이라는 이중적 속성을 지니고 있었다.

첫째, 신앙 공동체는 장애 자녀와 그 가족에게 유일한 피난처이자 영적 성장의 근거지가 되었다. 특히 교회 내 장애인 부서는 자녀를 있는 그대로 수용하고 예배 훈련을 지원함으로써, 어머니들이 자녀의 장애를 '하나님이 주신 최고의 은사' 혹은 '특별한 사명'으로 재해석할 수 있는 신학적 성찰의 기회를 제공하였다. 교사들의 헌신적인 돌봄과 같은 처지의 어머니들 사이에서 형성된 자조적 네트워크는 강력한 사회적 자본으로 작용하여, 가족 내부의 힘만으로는 감당하기 어려운 돌봄 부담을 경감시키고 심리적 소속감을 강화하는 핵심 자원이 되었다.

둘째, 장애인 사역 부서의 긍정적 지지와는 대조적으로, 비장애인 중심의 전체 교회 공동체 내에서 경험하는 구조적 낙인(structural stigma)은 참여자들에게 깊은 정서적 상흔을 남겼다. “장애는 조상의 죄 때문이다.” 혹은 “예배에 방해된다.”라는 식의 비인격적 발언과 냉대는 기독교 공동체가 고통받는 자들을 품지 못하는 현실적 한계를 보여주었다. 참여자들은 이러한 상처를 극복하기 위해 인간적 실망에 함몰되기보다 하나님의 주권에 집중하는 영적 분화를 시도하거나, 예수 그리스도의 고난에 자신의 고통을 투사하여 고난의 의미를 상대화하는 신앙적 대처 기제를 형성하였다. 이는 공동체의 불완전성을 인정하면서도 신앙의 본질을 붙잡으려는 주체적인 영적 성장의 과정으로 해석된다.

셋째, 고난의 경험은 개인 차원의 안식을 넘어 공동체와 사회를 향한 변혁적 비전으로 확장되었다. 참여자들은 자녀의 미래에 대한 실존적 불안을 장애인 생활 시설 설립, 부모 협동조합 운영 등 구체적인 사회적 실천으로 전환하였다. 이는 기독교상담학에서 강조하는 소명(calling)의 발현으로, 장애 자녀 양육이라는 고통스러운 현실을 타인과 공동체를 돕는 공적 사명으로 승화시킨 것이다.

(3) 세 번째 이야기: 신앙을 통한 회복의 여정 이야기

본 연구의 참여자들에게 신앙은 자녀의 장애라는 한계 상황 속에서 삶의 의미를 재구성하고 심리적 치유를 가능하게 하는 핵심적인 기제로 작용하였다. 참여자들의 서사는 절망적인 고난이 어떻게 영적 회복탄력성(spiritual resilience)으로 변모되는지 그 역동적인 과정을 보여준다.

첫째, 참여자들은 신앙적 수용을 통해 고난의 성격 자체를 재정의하였다. 초기에는 자녀의 치유를 간구하는 기복적 태도를 보였으나, 점차 통제 불가능한 현실을 하나님의 주권과 섭리 안에서 이해하는 성숙한 신앙 단계로 이행하였다. 자녀를 ‘감당하기 힘든 집’에서 ‘구원과 축복의 통로’ 혹은 ‘하나님이 맡기신 특별한 사명’으로 인식의 전환을 이룬 것은, 고난이 개인의 인격적·영적 변형을 촉진하는 매개체가 되었음을 시사한다. 특히 고통을 추락이 아닌 새로운 동력을 단 도약으로 재해석한 바다 어머니의 사례나, 아들을 십자가로 받아들인 호수 어머니의 고백은 고난의 의미 재구성이 실제적인 대처자원으로서 강력한 힘을 발휘하고 있음을 입증한다.

둘째, 신앙은 생존의 동력이자 내적 평안의 원천이 되었다. 참여자들은 기도를 통해 매 순간의 양육 과정을 하나님과의 대화로 채워 나갔으며, 이는 불확실한 미래에 대한 불안을 극복하고 현재의 삶에 충실하게 만드는 영적 자산이 되었다. 특히 “수고하고 무거운 짐 진 자들아”와 같은 성경 텍스트와의 조우는 실존적 위기 상황에서 강력한

영적 전환점을 제공하였다.

셋째, 개인의 신앙적 회복은 공동체적 비전과 소명(calling)의 구체화로 확장되었다. 참여자들은 자신의 고통을 개인적인 영역에 가두지 않고, 장애인 생활 시설 건립이나 부모 협동조합 설립 등 사회적 약자를 위한 실천적 행동으로 승화시켰다. 이는 기독교 상담학적 관점에서 볼 때, 고난을 통해 정체된 자아가 타인의 아픔에 공감하고 공동체적 책임을 다하는 변혁적 존재로 성장했음을 의미한다. 다만, 이러한 영적 승화는 고난에 대한 즉각적이고 일방적인 수용의 결과가 아니라, 신앙이 지닌 안식처로서 기능과 갈등의 장으로서의 속성이 치열하게 충돌하는 양가적 과정을 통과한 산물이다.

본 연구 참여자들의 신앙 여정은 항상 일관되게 긍정적으로만 전개되지는 않았다. 참여자들은 신앙을 통해 삶의 의미를 재구성하기 전, 침묵하시는 하나님에 대한 원망과 영적 침체를 경험하는 양가적 과정을 거쳤다. 호수 어머니는 응답 없는 하늘을 향해 “왜 우리 아들을 안 고쳐주시나?”고 항변하며 배신감 섞인 영적 갈등을 토로하였고, 들 어머니는 자녀의 장애를 자신의 죄에 대한 징벌로 여겨 극심한 자기 정죄와 영적 소외감에 시달리기도 하였다. 강과 산 어머니 또한 두 아들의 연이은 장애 진단 앞에서 신적 침묵을 경험하며 평범한 삶조차 허락되지 않는 현실에 깊은 무력감을 느꼈다. 이러한 영적 갈등의 순간들은 신앙이 위로의 자원이 되기 전, 먼저 치열한 내적 투쟁의 장이었음을 보여준다. 결국 이들의 회복은 고통이 제거된 결과가 아니라, 이러한 영적 어둠의 터널을 통과하며 하나님과의 관계를 해결 중심에서 존재적 동행 중심으로 재정립한 결과물로 해석된다.

따라서 기독교 상담 현장에서는 내담자가 겪는 하나님에 대한 원망이나 기도의 무력감을 불신앙의 증거로 규정하여 억압하기보다, 이를 진정한 영적 변형으로 나아가기 위한 정당한 탄식의 과정으로 수용해야 한다. 상담자는 이들이 영적 갈등의 한복판에서 자신의 고통을 정직하게 직면하고 신앙의 언어로 재번역할 수 있도록 돕는 해석적 지지자의 임무를 수행해야 할 것이다. 이러한 상담적 지지와 해석적 동행은 참여자들이 단절된 고통의 파편들을 신앙의 거대 서사 안으로 통합하여, 자신의 삶을 비극이 아닌 새로운 의미의 역사로 읽어낼 수 있게 하는 결정적 계기가 된다.

결론적으로 발달장애 자녀를 둔 어머니들의 삶은 고난에 잠식당한 비극의 서사가 아니라, 하나님과의 관계 속에서 끊임없이 삶의 의미를 재창조해 나가는 ‘하나님과 함께 쓰는 이야기’였다. 이들의 영적 여정은 고통이 인간을 파괴하는 것이 아니라, 오히려 하나님의 섬세한 작업을 통해 개인을 빚어내고 더 깊은 감사와 소망으로 이끄는 통로가 될 수 있음을 보여준다.

이와 같은 참여자들의 서사적 여정은 심리·사회적 차원을 넘어 영적·관계적 차원이 유기적으로 결합된 통합적 회복 모델(Integrated Family Resilience Model)의 구조를 시사한다. 본 연구를 통해 도출된 이 모델은 Bowen(1978)의 가족체계론적 관점을 토대로 하되, Pargament(1997)의 신앙적 대처, Park(2010)의 의미구성, 그리고 Collins(2012)의 영적 변형 이론이 참여자들의 삶 속에서 어떻게 상호작용하며 회복을 견인하는지 입체적으로 조명한다. 구체적으로는 가족 내의 정서적 반응과 역할 조정을 다루는 가족 재구성 차원, 고통의 의미를 신앙의 언어로 새롭게 읽어내는 해석적 변역 차원, 그리고 고난을 소명으로 승화시켜 초월적 존재와 동행하는 영적 변형 차원이 하나의 통합된 회복 패러다임을 형성하고 있는 것으로 포착되었다.

2) 발달장애 자녀를 둔 기독교인 어머니의 삶의 경험 의미

내러티브 탐구에서 경험의 의미를 도출하는 과정은 개별 사례들의 공통점을 기계적으로 분류하거나 일반화하는 작업과는 구별된다. 이는 연구자가 참여자들의 서로 다른 이야기들이 맞닿아 만들어 내는 전체적 공명(resonance)에 주목하는 과정이다. 즉, 정해진 답을 찾는 절차가 아니라, 연구 퍼즐을 매개로 참여자의 삶을 깊이 응시하며 그 이면에 흐르는 삶의 본질적 의미를 함께 빚어가는 해석적 여정이라 할 수 있다.

분석 과정은 일차적으로 각 참여자의 면담 자료를 시간의 흐름과 맥락에 따라 연구 텍스트로 전환하여 개별 내러티브를 재구성하는 단계로 진행되었다. 이후 이차적으로 참여자 간의 교차 분석(cross-case analysis)을 수행하여, 이들의 이야기 속에 반복적으로 나타나는 경험의 패턴과 신앙적 변화의 구조를 포착하고 범주화하였다. 참여자들의 이야기는 각기 다른 시공간과 관계의 결속에서 전개되었으나, 심층 분석 결과 그 저변에는 ‘무너짐에서 수용으로, 고립에서 관계로, 고통에서 회복으로’ 나아가는 거대한 신앙적 서사의 일치성이 발견되었다. 어머니들의 삶은 단순한 고난의 기록이 아니라, 고통을 신앙의 언어로 재해석하고 하나님과 함께 되어가는 존재로 성장하는 영적 변형(Collins, 2012)의 과정이었다.

이러한 분석 과정을 거쳐 최종적으로 도출된 발달장애 자녀를 둔 기독교인 어머니들의 삶의 경험 의미를 구조화하면 다음 <표 3>과 같으며, 그 중심 주제는 <흠어진 마음 위에 다시 피어난 가족>, <고통을 사랑으로 번역하다>, <하나님과 함께 쓰는 이야기>이다.

〈표 3〉 삶의 경험 의미 분석 및 재구성

핵심 주제	하위범주	공통된 경험 요소 및 의미	해당 참여자
1. 흩어진 마음 위에 다시 피어난 가족 (가족의 재구성)	격변과 상실	<ul style="list-style-type: none"> • 자녀의 장애 진단 직후 경험한 극심한 충격 • 기대했던 미래의 상실감, 부정과 혼란의 시기 	전원
	관계의 균열	<ul style="list-style-type: none"> • 양육 방식 차이로 인한 부부 갈등 및 이혼 위기 • 돌봄 불균형으로 인한 비장애 형제자매의 소외와 긴장 	바다, 들, 호수 노을, 하늘
	수용과 연대	<ul style="list-style-type: none"> • 고통을 회피하지 않고 직면하며 현실을 수용함 • 위기 속에서 가족애를 재확인하고 '함께함'을 선택 	전원
2. 고통을 사랑으로 번역하다 (고통의 번역)	교회의 양가성	<ul style="list-style-type: none"> • 냉대와 편견 vs 환대와 위로가 공존하는 이중적 경험 • 신앙 공동체가 상처의 공간이자 동시에 치유의 장소로 작용 	호수, 노을 바다, 하늘
	사회적 투쟁	<ul style="list-style-type: none"> • 자녀 보호를 위해 사회적 편견에 맞서는 투쟁 • 장애 인식 개선 노력 및 권리 옹호 활동의 전개 	하늘, 바다. 강과 산
	연대와 성숙	<ul style="list-style-type: none"> • 동병상련의 아픔을 지닌 어머니들과 깊은 공감과 연대 • 상처 입은 치유자로서 타인을 품는 성숙한 태도 	들, 강과 산 하늘
3. 하나님과 함께 쓰는 이야기 (하나님과의 동행)	신정론적 전환	<ul style="list-style-type: none"> • “왜(Why) 나인가”의 원망에서 “어떻게(How) 살 것인가”로 전환 • 고난을 하나님의 섭리 안에서 재해석하는 인지적 변혁 	호수, 노을 들
	소명과 승화	<ul style="list-style-type: none"> • 개인의 고통을 넘어 타인을 위한 삶으로 확장 • 복지 비전 실현 및 구체적인 사회적 실천으로 승화 	바다, 하늘
	실존적 평안	<ul style="list-style-type: none"> • 문제의 완벽한 해결이 아닌, 하나님이 동행하신다는 확신 • 고통 속에서도 삶을 긍정하는 영적 회복탄력성 획득 	전원

(1) 흩어진 마음 위에 다시 피어난 가족

세상은 늘 계획이라는 이름의 견고한 선로 위에서 움직인다. 출산은 축복의 언어로 장식되고, 아이의 성장 그래프는 마치 보장된 미래의 지도를 보여주듯 제시된다. 그러나 참여자들에게 장애 진단은 이 선형적 시간(chronos)의 선로가 끊어지는 사건이었다. 잔잔히 흐르던 강물이 돌연 범람해 삶의 지형을 송두리째 바꿔버린 이 격변 앞에서, 어머니들은 익숙한 일상에서 추방당해 지도 없는 영혼의 황야로 내몰렸다. 이들의 이야기는 단순한 고생담이 아니라, 무너진 삶의 터전 위에서 하나님과 함께 새로운 존재의 집을 지어 올린 치열한 의미 재건축의 기록이다.

① 예기치 못한 격변: 계획된 삶의 붕괴와 상실의 직면

어머니들에게 자녀의 장애 진단은 어머니로서 꿈꾸었던 미래가 언어를 잃고 붕괴하는 존재론적 파열이었다. 노을 어머니에게 레트 증후군이라는 희귀병은 끝을 알 수 없는 공포였다. 창조주가 허락하신 영역이라는 의사의 말은 장애를 섭리로 받아들여야 한 인지적 전환점이었으나, 현실의 고통까지 마취시켜 주지는 못했다. 그녀는 아이를 줄넘기로 자기 몸과 묶고 산을 올랐다. 타인의 시선에 그것은 기이한 구속이나 병리적 집착으로 보였을지 모른다. 그러나 그 이면에 담긴 영적 서사의 맥락에서 그 '줄'은 하나님을 향해 던진 절박한 땀줄이자, 아이와 자신이 운명 공동체임을 선언하는 처절한 신체적 제의(ritual)였다. 언어로 다 담아낼 수 없는 절망을 그녀는 서로 묶인 육체의 땀과 고통으로 승화시키며 예측 불가능한 시간을 견뎌냈다.

둘 어머니에게 자폐 진단은 침묵이라는 거대한 벽이었다. 아이의 무반응 속에서 어머니의 존재 가치는 박탈당했고, 치료실을 전전하는 과정은 희망 고문이 되었다. 그녀에게 매일의 노동은 생존을 위한 몸부림이기도 했으나, 한편으로는 무너져 가는 가정의 구조를 어떻게든 지탱해 보려는 가장의 처절한 저항이었다.

강과 산 어머니가 마주한 두 아들의 연이은 진단은 인과 응보적 세계관을 무너뜨리는 신적 침묵의 경험이었다. "욕심도 안 부렸는데 평평한 삶조차 안 된다."라는 그녀의 고백은, 평범함이 특권이 되어버린 현실에 대한 자각이자 깊은 무력감의 표현이었다. 이처럼 어머니들에게 초기 격변은 감정적 슬픔을 넘어, 기존에 믿어왔던 삶의 방식과 신앙의 문법을 폐기하고 새로운 질서를 찾아야 하는 실존적 위기였다.

② 관계의 균열: 고립된 섬이 되어버린 가족

장애라는 거대한 파도는 가족이라는 배를 흔들었고, 그 충격은 가장 약한 고리인 관계의 균열로 나타났다. 고통의 무게를 함께 지지 못한 가족들은 각자의 방어기제 뒤로 숨으며 정서적 이혼상태에 빠져들었다.

바다 어머니의 가정에서 남편은 “아이는 당신 혼자서도 충분히 잘 키우지 않나?”라며 아내의 헌신을 냉소적으로 비꼬는 질문을 던짐으로써 아내를 정서적으로 고립시켰다. 그러나 심층적으로 볼 때, 이 비난은 단순한 무책임이라기보다 감당할 수 없는 현실 앞에서 도망치고 싶은 아버지의 나약함이 공격성으로 투사(projection)된 것이었다. 어머니는 홀로 전사가 되어야 했고, 남편은 회피자로 남으며 부부는 같은 공간에서도 서로 다른 섬으로 표류했다.

들과 호수 어머니의 경우, 남편의 현실 부정(denial)은 가정을 물리적으로 해체하는 결과를 낳았다. 여기서 장애는 갈등의 원인이 아니라, 가족 체계가 얼마나 취약한 기반 위에 서 있었는지를 폭로하는 촉매제가 되었다. 비장애 형제자매들의 소외는 가족 내의 은폐된 고통이었다. 노을, 하늘 어머니의 자녀들이 토로한 “엄마는 내 엄마였던 적이 있나?”는 절규는, 장애 자녀 중심의 돌봄 윤리가 비장애 자녀에게는 방임이 되는 딜레마를 보여준다. 어머니들은 한 아이를 살리기 위한 헌신이 다른 아이에게는 상처가 되는 아이러니 속에서, 죄책감이라는 이중의 멍에를 져야 했다.

③ 수용을 통한 재구성: 깨진 조각으로 만드는 ‘스테인드글라스’

가족은 무너지고 흔들렸다. 그러나 역설적으로 이 폐허는 가족이라는 성(城)이 다시 세워지는 토대가 되었다. 이들의 회복은 고통이 사라진 해피엔딩의 복귀가 아니라, 상처와 결핍을 있는 그대로 껴안고 그 틈새를 신앙적 의미로 메우는 과정이었다.

바다 어머니가 남편의 부재를 하나님의 보호로 재해석한 것은 과거의 미화가 아니다. 이는 설명되지 않는 고통에 신학적 의미를 부여함으로써, 과거의 상처가 현재의 삶을 파괴하지 못하도록 막아내는 의미의 방파제를 쌓은 것이다. 노을 어머니가 아들의 “동생은 내가 지킨다.”라는 말에서 느낀 감정은 슬픔과 고마움이 교차하는 복합적인 것이었다. 이는 가족이 더 이상 완벽한 행복을 전사하는 쇼윈도가 아니라, 서로의 결핍을 채워주며 함께 살아남을 선택한 운명 공동체로 재탄생했음을 보여준다. 강과 산 어머니의 “그냥 이게 제 삶이에요.”라는 담담한 고백은 체념처럼 들리지만, 실상은 가장 능동적인 수용이다. ‘왜(why)’를 묻는 것을 멈추고 ‘어떻게(how)’ 살 것인가를 선택한 이 태도는, 고통을 제거의 대상이 아닌 삶의 일부로 받아들인 거룩한 공존의 선언이다.

결국, 여섯 어머니의 서사는 깨진 거울 조각을 억지로 붙여 원래대로 돌리는 복원 작업이 아니었다. 오히려 그 날카로운 깨진 조각들을 모아, 하나님의 빛을 투과시키는 ‘스테인드글라스’처럼 새롭고 독창적인 가족의 형상을 만들어 가는 창조적 여정이었다. 상처가 닿았던 자리에 신앙의 새살이 돋았고, 그들은 불완전하기에 더욱 서로 필요로

하는 온전한 가족으로 거듭나고 있었다.

(2) 고통을 사랑으로 번역하다

참여자들이 마주한 세상은 끊임없이 자녀를 정상성의 척도로 재단하며 문제의 타자로 규정하려 했다. 그러나 어머니들에게 자녀는 제거해야 할 불편함이 아니라, 하나님이 보내신 거룩한 타자였다. 세상의 언어로는 해독되지 않는 이 역설적 고백은, 어머니들이 냉대와 편견의 한가운데서 치열하게 수행해 온 결과물이다. 본 연구는 어머니들이 경험한 신앙 공동체의 이중적 얼굴을 조명하고, 그 모순된 공간에서 어떻게 고통을 사랑으로 승화시키는 해석적 투쟁을 벌였는지 탐색한다.

① 환대와 배제의 양가성(ambivalence): 안전기지인가, 심판대인가

어머니들에게 교회는 가장 안전한 피난처여야 했으나, 역설적으로 가장 예리한 상처를 남기는 심판대가 되기도 했다. 이른바 신앙적 언어로 포장된 무지와 편견은 물리적 폭력보다 더 깊이 영혼을 베었다.

노을 어머니에게 교회는 초기에는 세상과 분리된 평화의 공간이었으나, 곧 비교와 검열의 공간으로 변질되었다. “왜 노을이는 아직도 말 못 해요?”라는 교인의 질문은 단순한 호기심이 아니라, 장애를 믿음의 결핍이나 해결되지 않은 영적 문제로 환원시키는 신학적 폭력이었다. 그녀가 교회를 연단의 장소라고 정의한 것은, 교회가 위로를 주는 곳이 아니라 오히려 사람에 대한 기대를 끊고 하나님과 독대하게 만드는 역설적 훈련장이 되었음을 의미한다.

호수 어머니의 경험은 교회 공동체가 지닌 고통에 대한 무능력함을 적나라하게 보여준다. 남편의 죽음과 화재라는 극한의 비극 앞에서, 교인들이 보인 시선의 회피는 악의라기보다 감당할 수 없는 타인의 고통 앞에서 느끼는 불편함과 두려움의 발로였다. 그녀를 마치 전염병 환자 대하듯 한 것은 공동체가 고통받는 자를 품을 신학적·정서적 근육이 부재함을 방증한다. “사람을 보고 오는 게 아니라, 하나님을 보고 와야지”라는 그녀의 독백은, 공동체의 냉대 속에서 신앙의 본질을 찾아내려는 치절한 자기 분화(self-differentiation) 과정(Bowen, 1978)이었다.

바다 어머니에게 장애인 부서는 처음에 안식처가 아닌 거부의 대상이었다. “이런 아이들만 모아 놓은 게 싫었다.”라는 저항은, 자녀가 장애 집단으로 범주화되는 것에 대한 두려움이자 어머니 자신의 내재화된 장애 혐오가 투영된 것이었다. 따라서 그녀가 장애인 부서에 정착한 과정은 단순한 부서 이동이 아니라, 자녀의 존재를 있는 그대로 수용하고 자신의 정체성을 재정립하는 신앙적 항복의 여정이었다.

② 사회적 낙인과 보이지 않는 전쟁: 경계선에서의 고군분투

교회 밖 세상은 더욱 노골적인 배제의 공간이었다. 어머니들은 사회적 시선이라는 보이지 않는 감옥 안에서 자녀를 보호하기 위해 매일 전쟁을 치러야 했다. 하늘 어머니의 통합 교육 시도는 정상성의 견고한 벽에 부딪혔다. 학부모들의 항의는 하늘이의 존재를 학습권을 침해하는 위험 요소로 규정하는 사회적 타자화(othering)의 전형이었다. 대중교통에서의 시선을 피하려고 자차 운전 선택한 것은 이동 수단 변경이 아니라, 세상과 자신을 격리하여 심리적 안전감을 확보하려는 방어적 고립이었다. 그러나 역설적으로 하늘이의 순수한 인사는 어머니에게 새로운 대처방식을 가르쳤다. 아이는 존재 자체로 세상을 향해 말을 걸었고, 어머니는 방어벽 뒤에서 나와 “발달장애가 있어요.”라고 설명하는 사회적 자기 개방의 용기를 배웠다.

바다 어머니에게 학교 폭력 사건은 교육 현장조차 약육강식의 논리가 지배하는 정글임을 확인시켜 준 트라우마였다. 자녀의 눈빛이 무너져 내리는 것을 목격한 어머니의 절망은, 제도적 보호망이 부재한 현실에서 오직 모성만이 유일한 방패라는 서글픈 자각이었다.

강과 산 어머니가 타인의 시선을 피해 “나도 귀가 안 들렸으면 좋겠다”라고 기도한 것은, 끝없는 오해와 비난을 차단하고 싶은 사회적 실어증의 호소였다. 그녀는 또한 “시설에서 나온 아이들이 지역사회에서 잘 살 수 있으려면, 도와줄 사람이 있어야 한다.”라며 탈시설화 정책의 허점을 지적했다. 이는 제도가 관계를 대신할 수 없음을, 공동체의 환대 없는 정책은 또 다른 고립임을 간파한 어머니의 통찰이었다.

③ 연대와 성숙: 상처를 치유하는 번역자들

그러나 배제와 상처가 이야기의 끝은 아니었다. 고통의 현장에는 하나님이 예비하신 사람이 있었고, 어머니들은 그들과의 만남을 통해 고립된 개인에서 연대하는 주체로 성장했다. 하늘 어머니를 위해 “하늘이는 여기에 올 자격이 있다.”라며 퇴소를 막아준 권사님의 변호는 단순한 옹호가 아니었다. 그것은 자본과 효율성의 논리가 지배하는 세상 한복판에서, 한 영혼의 고유한 가치를 선포한 하나님 나라의 시민권 확인 사건이었다. 이 경험을 통해 어머니는 신앙 공동체가 지향해야 할 진정한 환대를 체험했다.

들 어머니가 어머니들을 ‘고통의 번역자들’이라 칭한 것은 매우 의미심장하다. 그들은 구구절절한 설명 없이도 서로의 눈물을 해독하고, 존재의 떨림을 감지하는 공감의 언어를 공유했다. 이 연대는 상처받은 자들이 서로에게 기대어 걷는 상처 입은 치유자들의 대안적 공동체였다. 강과 산 어머니가 꿈꾸는 장애인도 비장애인도 같이 숨 쉬는 교회는 거창한 프로그램이 아니다. 그것은 장애가 특별한 사역의 대상이 아니라 일상의 풍경으로 녹아드는, 벽 없는 시선이 존재하는 공간이다.

결국 여섯 어머니의 서사는 차가운 시선의 벽을 신앙의 온기로 녹여내는 과정이었다. 그들은 교회와 사회의 모순 속에서 상처받았으나, 그 상처를 냉소나 원망으로 흘려보내지 않았다. 대신 그들은 고통을 신앙의 언어로 재해석하고, 서로의 아픔을 끌어안으며 배제를 환대로, 고립을 연대로 바꾸어 나가는 거룩한 변혁의 주체로서 있었다.

(3) 하나님과 함께 쓰는 이야기

물리적 시간은 흘렀으나, 어머니들의 삶에서 장애라는 실체는 여전히 해결되지 않은 현재진행형의 문제였다. 그러나 시간은 이들의 믿음을 정해진 해피엔딩으로 이끄는 대신, 매일의 고통을 새로운 언어로 읽어내는 해석학적 힘으로 변화시켰다. 본 연구는 어머니들이 “고통은 왜 오는가?”를 묻던 초기 인과론적 신앙에서 벗어나, “고통과 함께 어떻게 하나님을 경험할 것인가?”라는 관계론적 신앙으로 이동하는 여정을 조명한다. 이는 심리적 위안을 넘어, 고통의 한가운데서 실존적 회복을 이루어 가는 치열한 의미 재구성의 과정이다.

① 기적의 재정의: 해결을 구하는 탄원에서 해석하는 믿음으로

초기 어머니들의 신앙은 “왜 나에게 이런 일이 일어났는가?”라는 신정론적 질문에 갇혀 있었다. 그러나 고통의 시간을 통과하며 이 질문은 “이 상황 속에서 하나님은 누구시며, 나는 어떻게 살아야 하는가?”라는 해석학적 질문으로 전환되었다.

호수 어머니의 신앙 여정은 상처 입은 절규에서 시작되었다. “하나님, 우리 아들 왜 안 고쳐주세요?”라는 물음은 단순한 기도가 아니라, 응답 없는 하늘을 향한 항변이었다. 그러나 40일간의 처절한 기도 끝에 그녀는 뜻밖의 고백에 도달했다. “하나님이 나를 지독하게 사랑하신다.” 그녀가 깨달은 사랑은 꽃길을 걷게 하는 평탄한 사랑이 아니었다. 깊은 상처의 심연에서 피어난, 그럼에도 다시 일어서게 하는 지독한 사랑이었다. 그녀는 비로소 아들을 자신의 십자가로 받아들였다. 이때의 십자가는 고통의 무게를 더하는 형벌의 도구가 아니라, 자신을 하나님께 단단히 묶어두는 은혜의 끈으로 재해석되었다. “그 아이가 없었으면 나는 하나님을 몰랐을 것”이라는 그녀의 고백은, 고통이 저주가 아닌 하나님을 만나는 통로였음을 역설한다.

노을 어머니의 변화 역시 극적이다. 그녀는 이제 더 이상 장애가 사라지는 기적을 바라지 않는다. 대신 “이제는 오늘을 살아내는 게 기적이예요”라고 고백한다. 그녀의 신앙은 현실을 바꾸려는 몸부림에서 벗어나, 변하지 않는 현실 속에서 하나님을 발견하는 눈으로 깊어졌다. 화려한 응답은 없어도 그녀의 손끝에서는 매일의 예배가 피어났고, 치킨 어깨 위에는 평안의 기도가 내려앉았다. 기적의 정의가 문제 해결에서 일

상의 영위로 바뀐 것이다.

들 어머니에게 “수고하고 무거운 짐 진 자들이 다 내게로 오라.”는 말씀은 삶을 바꾼 영적 전환점이 되었다. 그녀는 자녀의 장애를 자신의 죄에 대한 징벌로 여기던 죄책감에서 벗어나, 자신을 교회로 이끈 하나님의 섭리로 바라보게 되었다. 그녀는 자신의 힘으로 미래를 통제하려는 시도를 멈추고, 하나님께 짐을 맡기며 평화를 배우기 시작했다. 이는 패배주의적인 체념이 아니라, 자신의 한계를 인정하고 하나님의 주권을 신뢰하는 거룩한 자기 포기를 통한 회복이었다.

② 영적 회복탄력성: 고통과 거룩한 공존

신앙적 해석의 변화는 어머니들의 내면에 설명할 수 없는 실존적 평안을 가져왔다. 이는 문제가 해결되어서 얻는 평안이 아니라, 문제와 함께 살아가면서도 무너지지 않는 영적 회복탄력성의 획득이었다.

강과 산 어머니의 신앙은 두 아들과의 전쟁 같은 일상에서 버티는 힘으로 작동했다. 그녀는 감당할 만한 시험이라는 통념적 위로를 넘어, 하나님이 책임져 주실 것이라는 신뢰로 나아갔다. 그녀의 믿음은 현실 도피가 아니라, 고난을 있는 그대로 직면하며 견디게 하는 실체적 동력이었다. 특히 장애인 부서 공동체에서 타인의 고통과 공명하며 울고 웃는 경험은, 그녀에게 신앙이 관념이 아닌 살아있는 사회적 실천임을 체득하게 했다.

하늘 어머니의 사례는 신앙이 고난을 억압하는 기제가 아니라, 자아를 확장하는 자원임을 보여준다. 그녀는 자녀를 ‘집’에서 ‘구원의 통로’로 재명명(renaming)함으로써, 고통을 절망이 아닌 영적 성장의 재료로 삼았다. 기도와 말씀 속에서 길러진 내면의 근육은 이후 유방암이라는 또 다른 시련 앞에서도 그녀를 지탱하는 정서적 안전기가 되었다. 그녀에게 신앙은 고통을 지워주는 마법이 아니라, 그 고통을 뚫고 나가게 하는 삶의 엔진이었다. 이들의 기도는 더 이상 왜(why)라는 과거형 질문에 머물지 않았다. 이 아이와 함께(with)라는 현재형의 동행으로 바뀌었다. 문제는 여전히 존재하지만, 어머니들은 그 문제에 압도되지 않고 하나님과 동행하는 법을 터득한 것이다.

③ 고난의 승화와 소명: 사적 고통에서 공적 소명으로

마지막으로, 어머니들의 신앙은 개인의 내면적 치유에 머물지 않고 타인과 사회를 향한 공적 소명(public vocation)으로 확장되었다. 고통을 통과한 자만이 가질 수 있는 긍휼은 그들을 ‘상처 입은 치유자’로 살게 했다.

바다 어머니는 고통을 멈추려 하는 대신, 타인을 위한 희망의 구조로 전환했다. 하나님이 주신 고통이라면, 누군가의 희망이 될 수도 있다는 통찰은, 개인의 비극을 사

회적 자산으로 승화시킨 주체성의 회복이다. 부모 협동조합 설립과 복지 비전의 실천은, 기도가 골방의 언어에서 광장의 행동으로 확장되었음을 의미한다. 그녀의 신앙은 명사가 아닌 동사였으며, 자신의 아픔을 재료 삼아 타인의 상처를 품어내는 돌봄의 영성(spirituality of care)이었다. 하늘 어머니의 여정 또한 장애인 생활 시설 설립이라는 사회적 비전으로 나아갔다. 이는 신앙이 한 개인을 단단하게 세우는 것을 넘어, 그 단단함이 결국 공동체를 위한 책임과 헌신으로 이어지는 영적 파급력을 보여준다.

다만, 이러한 고통의 신앙적 의미화 과정에서 유의할 점은 고난을 소명이나 축복으로 정의하는 작업이 자칫 고통의 실존적 무게를 약화하거나 영적 이상화로 흐를 위험이 있다는 것이다. 기독교 상담의 관점에서 볼 때, 장애를 사명으로 수용하는 태도가 주 양육자인 어머니에게 끊임없는 인내와 희생을 정당화하는 자기책임의 강화로 이어지지 않도록 세심한 주의가 요구된다. 따라서 상담적 적용에서는 고통을 소명으로 승화시키기에 앞서, 자녀의 돌발 행동으로 인한 사회적 수치심이나 사후 돌봄에 대한 근원적 공포 등 어머니들이 매일 마주하는 처절한 삶의 현실에 깊이 공감하고 정서적으로 지지하는 균형 잡힌 시각을 먼저 견지해야 한다.

종합하면, 여섯 어머니의 신앙 여정에는 Collins(2012)가 논의한 영적 변형(spiritual transformation)의 공통된 문법이 흐르고 있었다. 그것은 기적을 바라는 수동적 객체에서, 고통을 해석하고 의미를 생산해 내는 신앙의 주체로의 변화였다. 이들의 이야기는 완성된 마침표가 아니다. 하나님과 함께 오늘도 삶의 모순 속에서 써 내려가는 현재진행형의 문장들이다. 어머니들에게 신앙은 고통을 없애는 지우개가 아니라, 고통 위에서도 사랑을 써 내려가는 펜이었다.

III. 닫는 글

본 연구는 발달장애 자녀를 둔 기독교인 어머니의 삶을 내러티브 탐구로 조명하여, 이들의 서사가 희생의 기록을 넘어 신앙을 통해 고통을 재해석하고 존재적 회복으로 나아가는 전환의 여정임을 고찰하였다. 다만 이러한 영적 성숙의 서사가 지닌 긍정적 가치에도 불구하고, 고통의 신앙적 의미화가 지닌 현실적 한계와 상담학적 균형을 간과해서는 안 된다.

참여자들이 자녀의 장애를 소명이나 영적 성장의 통로로 재구성한 것은 고난에 대한 능동적 대응의 결과지만, 이것이 고통의 현실성을 휘발시키는 영적 이상화로 흐르

지 않도록 유의해야 한다. 자녀의 장애를 하나님의 섭리 안에서 해석하는 작업은 심리적 안녕감을 제공하지만, 동시에 주 양육자인 어머니가 겪는 만성적 피로와 사회적 고립, 그리고 사후 돌봄에 대한 실존적 불안이라는 객관적 고통의 실체를 대체할 수는 없기 때문이다. 따라서 고통의 신앙적 의미화는 현실의 고통을 지우는 마법이 아니라, 그 고통의 무게를 짊어진 채로 살아낼 수 있게 돕는 서사적 등불로 이해되어야 한다.

이러한 내러티브 탐구의 과정은 다음과 같은 세 가지 차원의 연구 정당성을 통해 그 학술적·실천적 가치를 확보한다. 첫째, 개인적 정당성이다. 본 연구는 발달장애 가족의 고통을 신앙적 현장에서 목도해 온 연구자의 실존적 물음에서 시작되었다. 연구자는 참여자들의 깨어진 서사를 함께 횡단하며, 고통이 어떻게 신앙의 언어로 재번역되는지를 탐색함으로써 연구자 개인의 목회적·상담적 정체성을 재정립하고 이들과 서사적 관계성을 형성하고자 하였다. 둘째, 실제적 정당성이다. 본 연구는 발달장애인 가족을 돕는 기독교 상담 현장에 실천적 길잡이를 제시한다. 이는 내담자의 고통을 단지 심리적 적응의 문제로 치환하지 않고, 영적 갈등과 변형이라는 차원에서 다룰 수 있는 실제적인 상담 전략의 토대를 마련해 준다. 셋째, 사회적 정당성이다. 본 연구는 한국 사회의 강한 집단주의 규범 속에서 비주류로 소외된 발달장애인 가족의 목소리를 공적 담론의 장으로 끌어올린다. 이는 장애를 향한 사회적·종교적 낙인을 재고하게 하며, 교회가 단순한 시혜의 주체가 아닌 환대와 돌봄의 거점으로 변화해야 함을 역설함으로써 사회적 상황의 개선에 기여하고자 한다.

본 연구가 지닌 학술적 의의는 다음과 같다.

첫째, 신앙적 서사 중심의 총체적 조망을 시도하였다. 기존의 병리적 관점에서 벗어나, 신앙이 고통을 능동적으로 재구성하는 실존적 자원임을 포착함으로써 발달장애인 가족의 삶을 시간의 연속성 안에서 해석하였다.

둘째, 본 연구의 분석 결과를 토대로 구성한 통합적 가족 회복 모델(Integrated Family Resilience Model)의 제안이다. Bowen(1978)의 가족체계이론에 Parment(1997)의 신앙적 대처와 Park(2010)의 의미구성, Collins(2012)의 영적 변형 개념을 서사적으로 결합하여, 심리·사회적 차원을 넘어 영적·관계적 차원을 포괄하는 새로운 회복 패러다임을 조명하고자 하였다. 이는 발달장애인 가족의 회복이 단선적인 적응을 넘어 다층적인 의미 재구성과 존재적 변형의 과정임을 학술적으로 시사한다.

셋째, 변혁적 신앙(transformative faith)의 서사적 조명이다. 고난을 제거의 대상이 아닌 소명과 통합의 과정으로 수용하는 과정을 통해, 신앙이 존재의 변화를 이끄는 내적 동력으로 작용하고 있음을 포착하였다.

넷째, 신앙 공동체의 양가성(ambivalence) 고찰 및 실천적 방향 제시이다. 교회가 치유의 공간인 동시에 배제의 공간이 될 수 있음을 가감 없이 드러내어, 환대와 돌봄을 구조화하는 회복적 신앙 공동체로의 전환 필요성을 역설하였다.

다섯째, 도출된 서사를 바탕으로 개인의 심리, 가족 관계, 신앙적 의미를 유기적으로 연계하는 실천적 상담 전략의 근거를 마련하였다.

이와 같은 학술적 의의와 실천적 기여에도 불구하고, 본 연구는 내러티브 탐구라는 방법론적 특성과 연구 수행 과정에서의 환경적 제약으로 인해 다음과 같은 한계를 지닌다. 연구의 제한점을 성찰적으로 고찰하는 것은 도출된 결과의 해석적 범위를 명확히 하고 후속 연구의 학문적 지평을 넓히기 위한 필수적인 과정이다.

첫째, 연구 참여자 구성의 편향성과 일반화의 한계이다. 본 연구는 특정 지역의 신앙 공동체 내에서 자녀의 연령이 30세 이상인 어머니 6명을 대상으로 수행되었다. 따라서 이들의 경험이 모든 발달장애인 가족이나 다양한 신앙적 배경을 가진 어머니들의 삶을 대표하기에는 무리가 있다. 특히 연구 참여자들이 장애인 부서가 활성화된 교회 환경에서 비교적 적극적으로 신앙생활을 유지하고 있다는 점은, 신앙 공동체로부터 완전히 소외되거나 이탈한 어머니들의 서사를 충분히 담아내지 못했을 가능성을 시사한다.

둘째, 다중 내러티브 확보의 부족이다. 본 연구는 주 양육자인 어머니의 경험에 집중함으로써 가족이라는 유기적 체계 내의 다양한 목소리를 균형 있게 포착하는 데 한계가 있었다. 가족체계이론의 관점에서 볼 때, 아버지나 비장애 형제자매의 서사가 배제된 채 어머니의 관점만으로 구성된 서사는 가족 전체의 역동성을 이해하는 데 부분적인 정보를 제공할 뿐이다.

셋째, 자료 수집 시점의 통시적 한계이다. 본 연구는 참여자들의 회고적 구술을 통해 과거의 경험을 재구성하는 방식을 취하였다. 이는 과거의 사건이 현재의 신앙에 미치는 의미를 포착하는 데는 유용하나, 자녀의 생애주기별로 실시간 변화하는 감정과 영적 갈등의 역동을 미세하게 추적하는 데는 일정 부분 한계가 있다.

마지막으로, 연구자의 주관성 개입에 대한 성찰적 한계이다. 내러티브 탐구에서 연구자는 단순히 관찰자가 아닌 공동 해석자로서 참여하며, 이 과정에서 연구자의 신학적·상담학적 선이해가 자료 해석에 영향을 미칠 수 있다. 연구 과정에서 성찰 일지 작성과 참여자 확인(member check)을 통해 객관성을 유지하고자 노력하였으나, 질적 연구가 지닌 해석적 주관성을 완전히 배제할 수 없음을 밝혀둔다.

그럼에도 본 연구는 발달장애 자녀 양육이라는 극한의 고통 속에서 신앙이 어떻게

존재론적 회복의 동력으로 작용하는지를 참여자의 생생한 언어로 드러내었다는 점에서 그 적절성과 학술 가치를 지닌다. 이러한 한계점들은 후속 연구를 통해 보완되어야 할 과제이며, 발달장애인 가족을 향한 보다 정교한 통합적 돌봄 신학을 정립해 가는 밑거름이 될 것으로 기대한다.

다음은 후속 연구를 위한 제언이다. 첫째, 연구 대상의 다각화가 필요하다. 비신앙 인이나 타 종교, 혹은 다양한 교파적 배경을 가진 참여자와의 비교 연구를 통해 신앙의 고유한 효과를 보다 해석적 통찰을 도출해야 한다. 둘째, 다중 내러티브 탐구로의 확장이다. 어머니 개인을 넘어 아버지, 비장애 형제자매 등 가족 구성원 전체의 목소리를 담아내는 입체적 분석이 요구된다. 셋째, 교회의 구조적·제도적 역량 연구가 수행되어야 한다. 교회의 규모나 사역 부서 유무 등 제도적 요인이 장애 가족의 안녕에 미치는 영향을 분석하여 실효성 있는 지원 체계를 도출해야 한다. 넷째, 방법론적 보완으로서 질적 통찰을 양적으로 검증하는 혼합연구의 도입을 제언한다. 이를 통해 서사적 발견의 일반화와 학문적 설득력을 제고할 수 있다. 다섯째, 전문가 역량 강화 프로그램 개발이다. 목회자와 상담자의 장애 감수성을 높일 수 있는 교육 커리큘럼을 개발하고 그 효과를 검증하는 실천 연구가 시급하다.

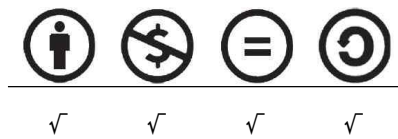
이러한 실천적 적용에 있어 본 연구가 강조하는 핵심적인 전제는 교회의 역할에 대한 신학적 정체성과 한계를 명확히 설정하는 것이다. 본 연구가 제안하는 통합적 돌봄 시스템은 교회가 독자적인 복지 주체가 되는 것을 의미하지 않는다. 이는 전문 의료/복지서비스와 신앙 공동체의 관계적 돌봄이 유기적으로 협력하는 구조를 뜻한다. 교회는 발달장애인 가족이 사회적 배제 속에서도 실존적 평안을 유지할 수 있도록 정서적 지지체계를 구축하고, 이를 바탕으로 국가와 지역사회의 복지 자원에 주체적으로 연결될 수 있도록 돕는 거점의 임무를 수행해야 한다. 이러한 경계 설정은 교회가 복지 기관화되는 위험을 방어하는 동시에, 신앙 공동체만이 줄 수 있는 근원적 치유의 가치를 극대화할 것이다.

결국 이러한 신학적·실천적 토대 위에서 본 연구의 의의를 종합하면, 본 연구는 발달장애 자녀를 둔 기독교인 어머니의 고통이 신앙 안에서 어떻게 소명으로 승화되는지를 고찰한 기초 연구이다. 본 연구가 제시한 통합적 돌봄 신학의 비전이 후속 연구를 통해 더욱 정교화되고 확장되어, 고통받는 가족들을 위한 든든한 신학적·목회적 울타리가 되기를 기대한다.

•논문 투고일: 2026년 01월 25일

•논문 수정일: 2026년 03월 04일

•게재 확정일: 2026년 03월 10일



【참고문헌】

- 강미랑 (2010). 기독교적 정체성 형성을 위한 교육 공동체로서의 교회: 리피르의 이야기적 정체성 이론을 중심으로. **기독교교육논총**, 22, 31-55.
- 김가은 (2023). 발달장애 자녀를 둔 어머니의 삶에 대한 주관성 연구. **아시아상담교청연구** 5(2), 33-52. <https://doi.org/10.47018/accr.2023.5.2.33>
- 김경림 (2022). 성인발달장애 자녀를 둔 일하는 여성의 삶에 대한 내러티브 탐구. 조선대학교 박사학위논문.
- 김도희 (2019). 자폐스펙트럼장애 자녀를 둔 어머니의 삶에 대한 내러티브 탐구: 아스퍼거 성인자녀를 중심으로. 한양대학교 박사학위논문.
- 김미경 (2011). 외상 후 성장(PTG) 모델로서 이삭, 요셉 이야기. **신앙과 학문**, 16(4), 7-31. <https://doi.org/10.30806/fs.16.4.201112.7>
- 김미옥 (2001). 장애아동가족의 적응과 아동의 사회적 능력에 관한 연구: 가족탄력성 (Family resilience)의 효과를 중심으로. 이화여자대학교 박사학위논문.
- 김영천 (2013). **질적연구방법론 2: Method**. 아카데미프레스.
- 김진숙 (2015). 발달장애자녀 어머니의 양육경험: 질적 메타종합연구. **한국심리학회지: 상담 및 심리치료**, 27(2), 463-490.
- 박정모, 김은주 (2004). 영아 어머니의 양육태도와 모성역할 긴장과의 관계. **대한간호학회지**, 34(2), 235-242.
- 박효숙 (2018). 자녀를 잃은 어머니의 치유의례 경험에 관한 내러티브 탐구. **피어선신학논단**, 7(2), 95-114. <https://doi.org/10.18813/pjt.2018.08.7.2.95>
- 방진희 (2017). 근로탈북청소년의 남한에서의 근로경험에 대한 내러티브 탐구. 서울여자대학교 박사학위논문.
- 손주희, 박주희 (2019). 성인 초기 비장애형제자매의 부모화 경험이 정서표현양가성에 미치는 영향과 거부민감성의 조절효과. **Human Ecology Research**, 57(3), 445-457. <https://doi.org/10.6115/fer.2019.033>
- 송다영, 백경훈, 장수정 (2018). 중고령 이중 돌봄자의 소진에 관한 연구. **가족과 문화**, 30(1), 58-85. <https://doi.org/10.21478/family.30.1.201803.003>
- 안도현, 오세일 (2020). 종교적 의미에 대한 기독교 장애인 신도의 주체적 수용 분석. **사회이론**, 58, 483-530. <https://doi.org/10.37245/kjst.2020.11.58.483>
- 안수영 (2015). 발달장애아동 어머니의 양육스트레스, 우울, 장애수용이 아동학대에

- 미치는 영향. **지체·중복·건강장애연구**, 58(1), 219-238. <https://doi.org/10.20971/kcpmd.2015.58.1.219>
- 오영범 (2017). 프로젝트 수업 사례를 통한 프로젝트 수업의 의미 탐색. **한국교육**, 44(1), 5-32. <https://doi.org/10.22804/jke.2017.44.1.001>
- 오은경 (2016). 발달장애인 부모의 부부적응 경험에 대한 내러티브 탐구. 평택대학교 박사학위논문.
- 이경림, 박주홍 (2013). 발달장애인의 생애주기에 따른 양육 부담과 지원 욕구에 관한 연구. **지적장애연구**, 15(2), 349-373.
- 이근용, 이은정 (2016). 부모의 양육태도 및 양육 스트레스와 성인발달장애인의 문제 행동 간의 관계. **정서·행동장애연구**, 32(1), 133-150.
- 이복실 (2017). 발달장애인 어머니의 돌봄 경험과 가족지원 욕구에 관한 연구. **지적장애연구**, 19(3), 1-30.
- 이우재 (2015). 외상 후 성장에 대한 기독교 상담적 접근. **복음과 상담**, 23(2), 291-325. <https://doi.org/10.17841/jocag.2015.23.2.291>
- 이정경 (2020). 장애가족의 기독교 상담과 공동체 돌봄: 발달장애를 중심으로. **복음과 상담**, 28(1), 271-300. <https://doi.org/10.17841/jocag.2020.28.1.271>
- 이진희, 배은경 (2013). 완벽성의 강박에서 벗어나 '충분히 좋은 어머니'(good enough mother)로-위니캣의 유아정서발달이론과 어머니노릇을 중심으로. **페미니즘연구**, 13(2), 35-75.
- 정경은, 석민현 (2023). 발달장애 자녀를 둔 어머니의 불확실성, 사회적지지, 양육부담 감과의 관계. **지역사회간호학회지**, 34(2), 117-126. <https://doi.org/10.12799/rcphn.2022.00346>
- 정희완 (2021, 3월 21일). 영성, 신앙의 색깔. 가톨릭신문.
- 조영실, 양소남 (2018). 성인 지적장애인을 부양하는 비장애남자 형제의 돌봄경험에 대한 연구. **한국가족복지학**, 62, 5-38. <https://dx.doi.org/10.16975/kjfs.2018..62.001>
- 조영주, 이정희 (2021). 성인발달장애자녀를 둔 어머니의 자녀 돌봄 경험에 관한 현상학적 연구. **재활심리연구**, 28(3), 15-39. <http://dx.doi.org/10.35734/karp.2021.28.3.002>
- 한민정 (2024). 발달장애 성인 자녀 어머니의 가족 경험에 관한 연구. **특수교육재활과학연구**, 63(1), 1-34. <http://dx.doi.org/10.23944/jsers.2024.03.63.1.1>

- 허민우 (2025). 사회적 양극화 시대의 기독교 정체성과 제자도. *현대선교*, 29, 146-172.
- American Psychiatric Association (2023). **정신질환의 진단 및 통계 편람 제5판** (권준수 외 역, *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*). 학지사. (원전 2013 출판).
- Boss, P. (2016). **모호한 상실: 해결되지 않은 슬픔과 함께 살아가기** (홍윤선 역, *Ambiguous loss*). 학지사. (원전 1999 출판).
- Bowen, M. (1978). *Family therapy in clinical practice*. Jason Aronson.
- Clandinin, D. J. (2013). *Engaging in narrative inquiry*. Routledge.
- Clandinin, D. J., & Connelly, F. M. (2000). *Narrative inquiry: Experience and story in qualitative research*. Jossey-Bass Publishers.
- Collins, M. W. (2012). *Spiritual emergence and spiritual emergency: The complementary relationship between doing and being in the transformative journey from crisis to renewal*. University of East Anglia.
- Creswell, J. W. (2013). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches* (3rd ed.). Sage Publications.
- Crowe, T. K., & Florez, S. I. (2006). Time use of mothers with school-age children: A continuing impact of a child's disability. *The American Journal of Occupational Therapy*, 60(2), 194-203. <https://doi.org/10.5014/ajot.60.2.194>
- Erikson, E. H. (1980). **정체성과 청년기** (김영민 역, *Identity*). 나남출판. (원전 1968 출판)
- Fowler, J. W. (1981). *Stages of faith: The psychology of human development and the quest for meaning*. Harper & Row.
- Grof, S., & Grof, C. (1989). *Spiritual emergency: When personal transformation becomes a crisis*. Tarcher.
- Hastings, R. P., Allen, R., McDermott, K., & Still, D. (2002). Factors related to positive perceptions in mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15(3), 269-275. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2002.00104>.
- Palinkas, L. A., Horwitz, S. M., Green, C. A., Wisdom, J. P., Duan, N., &

- Hoagwood, K. (2015). Purposeful sampling for qualitative data collection and analysis in mixed method implementation research. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research, 42*(5), 533-544. <https://doi.org/10.1007/s10488-013-0528-y>
- Pargament, K. I. (1997). *The psychology of religion and coping: Theory, research, practice*. Guilford Press.
- Park, C. L. (2010). Making sense of the meaning literature: An integrative review of meaning making and its effects on adjustment to stressful life events. *Psychological Bulletin, 136*(2), 257-301. <https://doi.org/10.1037/a0018301>
- Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Reilly, D., & Dowey, A. (2012). The perceptions and experiences of adolescent siblings who have a brother with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 37*(4), 303-314. <https://doi.org/10.3109/13668250.2012.734603>
- Seidman, I. (2009). **질적연구방법으로서의 면담** (박혜준, 이승연 역, *Interviewing as qualitative research*). 학지사. (원전 1991 출판).
- Speraw, S. (2006). Spiritual experiences of parents and caregivers who have children with disabilities or special needs. *Issues in Mental Health Nursing, 27*(2), 213-230. <https://doi.org/10.1080/01612840500436974>
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (2004). Posttraumatic growth: Conceptual foundations and empirical evidence. *Psychological Inquiry, 15*(1), 1-18. https://doi.org/10.1207/s15327965pli1501_01
- Welch, E. T. (2017). **동행: 지혜와 사랑으로 다른 이들과 함께 걷기** (황영아 역, *Side by side*). 그리심. (원전 1996 출판).
- 국가통계포털(2024). **2024년 등록 장애인수**. <http://kosis.kr>
- 보건복지부(2025). **2024년 등록 장애인 통계**. <https://www.mohw.go.kr>

[Abstract]

**A Narrative Inquiry into the Faith Journey and Meaning
Reconstruction of Christian Mothers Raising Children
with Developmental Disabilities**

Park, Eun Yang* Kang, Yeon Jeong**

The purpose of this study was to gain an in-depth understanding of the lives and faith journeys of Christian mothers raising children with developmental disabilities through narrative inquiry and to illuminate the meanings embedded in their experiences. Six Christian mothers were selected, and in-depth interviews were conducted from October 2023 to August 2024. The data were analyzed within Clandinin and Connelly's three-dimensional narrative inquiry space-temporality, sociality, and place-and core themes were derived using the qualitative data analysis program Parangsae 2.0.

The findings revealed three major narrative streams: "Acceptance of Disability and Family Stories," "Experiences within the Faith Community," and "The Journey of Restoration." From these, three central themes emerged: "A Family Blooming Again upon Scattered Hearts," "Translating Pain into Love," and "Writing a Story Together with God."

This study shows how Christian mothers reconstruct the meaning of life and suffering through faith and offers foundational insights for building an integrated care system linking church and counseling support for families of children with developmental disabilities.

Key words: developmental disabilities, Christian mothers, faith community, spiritual transformation, meaning reconstruction

* Youth Counseling and Welfare Center / Counselor

** Kosin University, Department of Christian Education / Professor