



코로나19 시대를 살아가는 성인기 발달장애 자녀를 둔 주 양육자의 돌봄 경험에 대한 질적 연구

김은정* · 박재연**

A Qualitative Study on the Caring Experience of Primary Caregivers for Adults with Developmental Disabilities Living in the Age of COVID-19

Kim, Eunjeong* · Park, Jaeyeon**

ABSTRACT

[Purpose] This study was intended to explore in depth the caring experience of primary caregivers of children with developmental disabilities in adulthood living in the era of COVID-19. The experience of caring for children before COVID-19 the experience of caring for children after the COVID-19 situation, and what is most needed as a primary caregiver in the COVID-19 situation were explored. This study examined in detail the experience of caring for children with developmental disabilities in adulthood and the experiences that have changed since then compared to before the COVID-19 situation, and to seek ways to support adults with developmental disabilities and their primary caregivers in the event of an infectious disease crisis. **[Method]** For this purpose, in this study, 9 primary caregivers who are taking care of children with developmental disabilities in adulthood living in Gyeongsangbuk-do under the COVID-19 situation were selected as study subjects. The selected study participants were interviewed in a 1:1 interview method using open-ended and semi-structured questions for 5 months from October 2020 to February 2021. The interview was conducted while observing social distancing and personal isolation rules. The extracted data were analyzed through Consensual Qualitative Research (CQR). **[Results]** Total 3 domains, 12 categories, and 33 meaningful concepts were derived through CQR analysis. The three areas from the analysis were 'experiences of daily life before COVID-19', 'we who are experiencing COVID-19 for the first time', and 'overcoming infectious diseases, growth, and hope'. **[Conclusion]** Based on the results of this study, the practical and policy measures that individuals and society should strive for are presented in relation to the care, study, and career of children with developmental disabilities in adulthood in an infectious disease crisis.

Key Words : Children with developmental disabilities in adulthood, Primary caregiver, Caring experience COVID-19, CQR

* 제 1저자, 대구대학교 일반대학원 청소년상담복지학과 석사과정, 청소년정신건강연구소 연구원
Researcher, Department of Youth Counseling and Welfare, Daegu University

** 교신저자, 대구대학교 청소년상담복지학과/상담학과 부교수, 청소년정신건강연구소장
(jaeyeonpark@daegu.ac.kr)

Professor, Department of Youth Counseling and Welfare, Department of Counseling, Daegu University

I. 서론

2020년 12월 발달장애인 정씨가 어머니와 함께 산책을 나갔다가 실종되는 사건이 발생하였다. 정씨의 어머니는 코로나19로 집에서만 갇혀 있던 아들을 탁 트인 곳에서 마음껏 뛰어 놀게 해주고 싶어 데리고 나왔다가 사고를 당했다고 한다. 정씨는 경기도 지적장애인 발달협회에 연계된 시설의 도움을 받고 있었는데, 최근 코로나19 사태로 집에 머물러야만 했다고 한다. 모두의 바람과는 달리 안타깝게도 발달장애인 정씨는 지난달 3월 사망한 채로 발견되었다(천금주, 2021.03.27., www.kmil.co.kr에서 2021.04.05. 인출).

현재 우리나라는 코로나19(COVID-19)의 상황으로 감염병 위기 경보 단계가 최고 수준까지 격상되어 있다. 코로나19는 2019년 12월 중국 후베이(湖北)성 우한(武漢)에서 최초 발생한 이후 중국 전역과 전 세계로 확산된, 새로운 종류의 코로나바이러스(SARS-CoV-2)에 의한 호흡기 감염질환이다. 세계적으로 감염 확산세가 이어지자, WHO는 2020년 1월 30일 '국제적 공중보건 비상사태'(PHEIC)를 선포했으며, 1968년 홍콩독감, 2009년 신종플루에 이어 사상 세 번째로 2020년 3월 11일, 코로나19에 대해 팬데믹을 선포했다(보건복지부, 2020). 전 세계가 감염병 확산 방지와 예방에 집중하고 있는 가운데 생애 전반에서 장애 자녀의 돌봄 과정에 어려움을 겪고 있는 발달장애인 가족에게는 이와 같은 감염병 위기 상황 속에서 심리적 불안의 상태가 더욱 가중되고 있다. 코로나19로 인하여 평소와는 다른 생활과 감정들로 인해 장애인과 가족들은 매우 심각한 신체적, 정신적 어려움을 겪고 있는 상태이다.

『2017년 장애인실태조사』에 따르면, 장애인에게 돌봄을 제공하는 사람을 살펴보면 가족 구성원이 81.9%를 차지하였다. 특히, 지적장애인(72.8%), 자폐성장애인(98.5%)은 일상생활의 대부분을 부모에게 의존하고 있는 실정이다(보건복지부, 2017). 또한 발달장애인의 장애 특성상 학령기 이후에도 일상생활능력이 부족하거나 문화여가생활을 갖기 어렵고, 취업 및 사회참여 기회의 부재 등으로 사회적으로 고립되기 쉬워(박수경 외, 2018), 가족 내 부담감이 커지는 경우가 많다. 이로 인해 발달장애인과 가족의 일상생활 및 사회적 활동의 제한으로 연계될 수 있기에 평생 동안 세심한 관심과 보호가 필요하다.

그동안 이루어진 장애 자녀의 돌봄과 관련된 기존의 선행 연구들은 학령기 이전(오승민, 2013)과 학령기(최복천 등, 2013)의 발달장애 자녀를 둔 어머니를 대상으로 한 연구가 주로 진행되어왔다. 이는 발달장애의 최초 진단 시기가 대개 영아, 아동기에 이루어지며, 영아기나 아동기에 이루어지는 치료의 조기 개입이 시점 상 매우 중요하기 때문이었을 수 있다. 특히 진단 당시 발달장애인과 그 가족들이 겪는 특수한 상황에 대한 스트레스, 발달장애인의 아동기 부적응 행동은 연구의 주요 관심 사항이

되어 왔다. 하지만 상대적으로 성인기에 있는 발달장애인과 그 가족에 대한 연구는 많은 관심을 받지 못한 편이다. 발달장애 자녀가 학령기를 마치고 성인기로 접어들게 되면서 그동안 지역사회의 관련 기관을 통해 이루어졌던 특수교육, 재활치료 등이 종결되어 발달장애 자녀와 발달장애 자녀를 둔 부모는 또 다른 성격의 큰 어려움에 직면하게 된다(이원남, 2016). 이러한 어려움으로 인해 성인기 발달장애 자녀를 둔 부모가 경험하는 돌봄 스트레스는 가족 전체의 삶에 중요한 영향을 미치게 되며 발달장애 자녀에 대한 돌봄의 질과 직결되어 있다(김희강, 강문선 2010). 이연주(2010)의 연구에서도 전 생애에 걸친 생애주기 관점에 입각하여 성인기 발달장애 자녀를 둔 가족에 대한 사회적 관심과 지원이 중요함을 논의한 바 있다. 이에 성인기 발달장애 자녀를 돌보는 양육자의 경험에 관한 연구가 매우 중요하다고 할 수 있다.

최근 코로나19와 관련하여 2020년 국가인권위원회에서는 발달장애인 부모를 대상으로 하여 ‘코로나19 상황에서 발달장애인과 가족의 삶’에 관한 설문을 실시하였다(국가인권위원회, 2020). 그 결과 코로나19 상황 속 발달장애인에 대한 인적 서비스와 기관, 시설을 통하여 이루어지는 복지서비스가 코로나19 상황에서 적절하게 작동하지 못하는 것으로 나타났다. 그럼에도 불구하고 코로나19 이후 이들의 욕구나 대처와 관련된 연구가 아직 미흡한 실정이다. 관련하여 몇몇 이루어진 연구를 살펴보면, 장애를 가진 대학생의 학업 수행 어려움을 살펴본 연구(박재우, 2020)와 장애가 있는 대학생의 온라인 수업에 대한 요구도를 분석하여 수업의 개선 및 지원 방안을 살펴본 연구(박경옥 등, 2021)등이 이루어졌는데, 두 연구 모두 대학생인 장애인을 대상으로 그들의 비대면 수업 등 학업 경험과 관련하여 초점이 맞추어졌다는 한계가 있다. 오히려 아직 대학에 진학하지 못하였거나, 지역사회 돌봄 서비스가 절실히 필요하여 어려움을 겪고 있는 중증 성인기 발달장애인이거나 그 가족들의 경험에 관한 연구는 거의 전무한 상황이다. 코로나19와 같은 감염병 위기 상황은 사회적 약자에게 더 직접적으로 영향이 나타나기 때문에 사회의 불평등을 개선하고 재난 약자들의 삶을 지원해줄 사회안전망을 확보해야 한다고 하였다(박동균, 2020). 이에 코로나19 상황에서 어려움을 겪고 있는 성인기 발달장애인과 그 가족에 대한 연구가 매우 필요한 시점이다.

코로나19 이후 지역사회를 통한 돌봄 형태가 크게 변화됨에 따라 성인기 발달장애 자녀를 돌보는 주 양육자들의 돌봄에 대한 서비스 욕구도 많은 변화가 있을 것으로 예상된다. 관련하여 서울, 경기 지역을 중심으로 진행된 김민아 외(2020)의 연구를 살펴보면, 성인 지적장애인 부모들의 코로나19로 복지관 이용 및 복지 서비스의 공백에 대한 불만과 다양화되지 않은 복지서비스의 형태에 대한 의견과 욕구들이 표현되었다. 이 연구는 코로나19 상황에서 성인 지적장애인을 돌보는 부모들의 욕구를 신속히 다루었다는 점에서 의미가 있다. 하지만 서울과 경기지역만을 중심으로 이루어졌으며, 주로 서비스 욕구에 대해 초점을 맞추고 있어 코로나19 상황 속 성인발달

장애인 부모들의 전반적인 돌봄 경험을 깊이 탐색하지는 못 하였다. 이에 코로나19 속 성인 발달장애인 부모들이 돌봄과 관련하여 어떠한 경험을 하고 있는지 깊이 있게 탐색할 필요가 있으며, 다양한 지역을 대상으로 연구될 필요가 있다.

코로나19로 인해 발달장애인들의 이용시설 및 기관들이 휴관 또는 폐쇄되는 가운데 평소 이들 기관에 대한 의존도가 높았던 발달장애인 및 주 양육자는 이 시기를 어떻게 견뎌내고 있는지 눈으로 보지 않아도 그들의 힘겨운 노력이 느껴지는 지금이다. 이에 갑작스러운 코로나19 발생으로 인해 성인 비장애인들도 감염병에 대한 올바른 지식, 정보 습득 및 대처가 쉽지 않은 상황에서, 코로나19 상황 속 성인기 발달장애인과 그들을 돌보고 있는 주 양육자들은 어떠한 경험을 하고 있는지 주의 깊게 관심을 가질 필요가 있으며, 이들의 경험과 지원방안에 대한 연구가 더욱 활발하게 진행되어야 할 것이다.

이에 본 연구는 성인기 발달장애 자녀를 둔 주 양육자들을 대상으로 코로나19 상황 속에서 발달장애 자녀에 대한 주 양육자로서의 돌봄 경험에 초점을 맞추어 연구해 보고자 하였다. 성인기 발달장애 자녀에 대한 주 양육자들이 평소에 어떠한 경험을 하고 있었는지 살펴보고, 코로나19 이전 경험과의 차이를 깊이 있게 살펴보기 위해, 코로나19 이전 자녀의 돌봄에 대한 경험, 코로나19 상황 이후 자녀의 돌봄에 대한 경험, 그리고 코로나19 상황 속에서 주 양육자로서 가장 필요한 것은 무엇인지에 대해 심층적으로 탐색하고자 하였다. 이는 현 코로나19 상황뿐만 아니라 향후 또 다시 발생할 수 있는 감염병 위기 상황에서 성인기 발달장애인과 주 양육자를 대상으로 개인·사회적 측면의 지원방안을 마련하는 데에도 크게 기여할 수 있을 것이다.

본 연구의 연구 문제는 다음과 같다.

첫째, 성인기 발달장애 자녀의 주 양육자로서 코로나19 이전 자녀의 돌봄에 대한 경험은 어떠한가?

둘째, 성인기 발달장애 자녀의 주 양육자로서 코로나19 상황 속 자녀의 돌봄에 대한 경험은 어떠한가?

셋째, 성인기 발달장애 자녀의 주 양육자로서 코로나19가 지속되거나, 감염병 위기 상황을 재 경험하게 된다면 가장 필요한 것은 무엇인가?

II. 이론적 배경

1. 성인기 발달장애인의 문제행동과 코로나19의 장기화

발달장애인의 문제행동에 대한 정의는 나라마다 학자마다 다양하게 규정하고 있는 실정이다. 문제행동과 같은 용어로는 부적응 행동, 과잉행동, 이상행동, 행동장애 등이 사용되고 있다(김경숙 외, 2002). Emerson et, al.(1988)에 따르면 문제행동이란 자신을 해하거나 다른 사람에게 해를 끼치는 위험 행동과 물건을 파손하는 등의 행동이라고 정의하였다. 문제행동의 유형을 타인에게 해를 가하는 폭력 행동(다른 사람 때리기, 물건을 파손하거나 던지기), 자기 자신과 타인의 안전까지 위협하는 강박적인 행동, 과잉행동, 자해(상처 파기, 피부 뜯기) 등으로 구분하였다. Achenbach와 Rescorla(2000)는 문제행동을 외현화와 내재화로 구분하였다. 외현화 문제행동은 적절한 통제가 부족한 채로 감정이나 행동이 과소 억제되어 행동하는 것을 의미하며 비행과 규칙 위반 등의 증상을 포함하고 있으며 내재화 문제행동은 불안과 우울, 신체 증상, 주의 집중 문제 등이 포함된다고 말하였다. 본 연구에서는 발달장애인의 문제행동의 개념을 외현화와 내재화 문제행동을 포함하여 살펴보고자 한다.

한편, 코로나19의 상황은 우리가 생활하는 전반에 걸쳐 위협을 하고 세계를 전염병의 대유행에 이르게 하여 거의 모든 사람들에게 간접 외상의 경험을 하게 하고 있다(임세영, 박재연, 2021). 또한 급속도로 번져 나가고 있는 코로나19로부터 국민의 안전과 생명을 보호 하기위하여 위기 경보 단계를 최고 수준인 심각 단계로 격상하였고, 그에 따라 국민들은 생활 속에서 사회적 거리두기와 기관의 폐쇄, 휴관 등을 실시하였다. 발달장애인과 같이 같은 행동을 반복하거나, 특정한 행동 패턴에 집착하며 특정한 일과, 의례적 행동에 집착하여 그것이 지켜지지 않을 때 불안해하고, 정해진 순서와 패턴에 따라 특정 행동을 행하는 것에 안도감을 느끼며, 순서의 변화에도 흥분할 수 있는(최복천 등, 2013) 문제행동의 특성을 가진 경우에는 코로나19의 환경에서 기존의 생활을 통제하고 제한된 생활환경으로 인해 평소와는 다른 감정과 고통을 경험하고 있다. 코로나19 이전의 조사를 살펴보면 장애인 돌봄 지원 서비스의 확대로 장애인의 일상생활 지원 서비스 이용 경험률 또한 지속적으로 증가하고 있는 것으로 나타났으나, 코로나19의 장기화로 인하여 장애인들의 일상생활 속 어려움을 조사한 결과 식료품 및 일상 용품구매(42.5%), 교육활동(43.5%), 사회서비스 이용(47.7%), 경제활동(48.4%), 의료 이용(51.5%), 정서적 안정(58%), 외출(60.3%) 등 여러 방면의 어려움을 호소하였으며 그중 장애인이 경험한 어려움의 순서로는 외출, 정서적 안정, 의료 이용, 경제활동 등으로 나타났다(보건복지부, 2020).

우리나라는 2015년 발달장애인의 권리를 보호하고 그 보호자 등의 삶의 질을 향상 시킬 목적으로 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」을 제정, 다양한 지원과 서비스를 도입하였다. 이와 함께 이전 발달장애인의 가족 돌봄 체계가 공적 돌봄 체계로 전환되어 개인의 부담은 줄어들기 시작하였지만, 발달장애인 지원 서비스는 사각지대가 많아 여전히 가족의 돌봄 부담은 높게 나타나고 있다.

2020년 11월 국가인권위원회에서는 발달장애인 부모를 대상으로 하여 ‘코로나19

상황에서 발달장애인과 가족의 삶' 설문조사를 실시하였다. 그 결과 코로나19 상황 속 발달장애인에 대한 인적 서비스와 기관·시설을 통하여 이루어지는 복지, 서비스 지원 제공 방식이 코로나19 팬데믹 상황에서 적절하게 작동하지 못하고 있다고 조사되었다. 전체 장애인복지관, 18세 미만 이용 발달 재활서비스, 12세 이상의 학생을 대상으로 하는 방과 후 활동 서비스, 성인 발달장애인 대상의 직업 재활서비스와 주간 활동 서비스 등 기관과 시설을 이용한 서비스의 경우, 시설의 휴관 또는 폐쇄로 인하여 평소 이용을 하던 사람들 중 이용을 하지 못한 비율이 적게는 62%(발달 재활 서비스)에서, 많게는 97%(장애인복지관)에 이르렀다. 발달장애인의 기관 및 시설이용 서비스의 중요성을 생각해 볼 때 대책 마련 없이 급작스러운 휴관을 함으로써 서비스의 공백 상태가 심각한 것으로 나타났다(국가인권위원회, 2020). 이러한 발달장애 관련 복지기관 휴관 및 폐쇄로 서비스 공급 체계가 마비되면서 돌봄 부담은 고스란히 부모에게 전가되고 있으며, 부모의 일상은 물론 사회·경제 활동에도 영향을 미치고 있다.

코로나19 팬데믹 상황으로 인한 사회적 거리두기는 비장애인에게도 많은 불편을 초래하고 생업에 지장을 주는 정도까지 이르고 있다. 그러나 발달장애인처럼 다양한 지원이 필요한 장애인들은 더욱 추가적인 피해가 예상된다. 「사회보장기본법」에 따르면, 국가는 사회위험 때문에 발생하는 개별 특수욕구에 대해 생애주기에 맞춘 평생 사회안전망 사회서비스를 구축해야 한다. 활동 지원 서비스는 이 의무를 이행하는데 중요한 '장애 유형별 맞춤형 서비스' 다. 발달장애인 가족 대상 조사 결과, 감염의 위험에도 불구하고 대면 서비스가 필수인 활동 지원 서비스의 요구는 줄어들지 않았다(국가인권위원회, 2020). 따라서 우리나라는 심각한 코로나19 시대에 가족의 돌봄 부담이 가중되고 있는 발달장애인에 대한 서비스 개선 및 보다 실효성 있는 대책을 마련해야 할 것이다.

2. 성인기 발달장애인 자녀 주 양육자의 돌봄 경험

우리나라의 성인기 발달장애인 대상 평생교육은 그들의 기대에 맞춘 기반 시설 및 프로그램이 턱없이 부족한 실정이며 평생교육의 권리와 기회 보장이 복지의 사각지대에 있는 실정이다(윤점룡 외, 2010). 또한 발달장애인의 수명이 점차 늘어남에 따라 이들에 대한 가족 구성원들의 돌봄에 대한 책임이 더욱 가중되고 있지만 국가와 지역사회에서 이루어지고 있는 복지서비스는 한정적이므로 자녀 돌봄에 따른 부담이 더욱 커지게 되는 것으로 조사되었다(김영란 외, 2014). 특히 자녀가 성인기로 들어서면서 자녀의 돌봄에 대한 스트레스는 더 가중된다. 일반적인 자녀의 부모들은 자녀가 성인이 되면 자녀가 자립을 하도록 돕고, 사회의 구성원으로서 사람들과 상호

작용하며 살아가도록 지지하지만, 자녀가 발달장애를 가지고 있는 부모의 경우 자녀가 성인이 되어도 지속적인 도움이 필요한 경우가 많으며(김용득 외, 2007), 학령기를 지난 이후에는 공식적 지원 서비스 제공의 범위도 좁아지게 되어 오히려 부모에게 기대는 경향이 높아지게 된다(심석순, 김성천, 2013).

자녀가 성장함에 따라 부모도 자연스럽게 노년기에 접어들게 되는데, 발달장애 자녀가 보이는 여러 가지 특성 즉 상호작용의 결여, 신체적 성장으로 인한 체력적 감당의 힘들과 과잉행동 등, 돌봄의 어려움으로 인해 발달장애인 부모의 좌절과 스트레스는 더욱 높아진다(한석우, 2011). 좌절로 인한 스트레스, 불안이나 우울 등의 감정을 그대로 받아들이지 못하고 위협으로 인식하게 되면 사람들은 여러 가지 대응 전략을 세우게 되며 회피와 같은 부정적인 대응 전략을 사용할 경우 문제가 발생하기도 한다(Hayes et al., 1996). 성인기 발달장애 자녀를 돌보는 부모가 경험하는 돌봄에 대한 부담감은 결국 발달장애 자녀에 대한 돌봄의 질과 연관되어(김희강, 강문선 2010) 자녀에게 부정적인 영향을 미칠 수 있다(정현주, 2009). 발달장애 부모들의 자녀를 돌보는 동안 가질 수 있는 신체적, 정신적인 어려움을 돕기 위해 주변의 도움과 사회적 지원이 필요하다. 이를 통해 이들이 과도한 스트레스를 예방하고 정서적으로 안정되며 건강 증진에 힘쓸 수 있도록 지원해야 한다(Park, 1985).

코로나19라는 감염병 팬데믹 상황은 성인 발달장애인의 지역사회 복지서비스 이용에도 큰 영향을 미쳤다. 장애인복지관, 주간보호센터, 보호 작업장 등 발달장애인이 생활하던 공간들의 휴관, 폐쇄 등으로 이용이 원활치 못하였다. 지역사회의 돌봄이나, 재활서비스, 복지서비스에 대한 의존이 높았던 발달장애인과 가족들은 처음 겪어보는 어려움에 직면하게 되면서, 발달장애인의 일상생활 능력은 퇴행하였고 돌봄의 책임은 가족의 몫이 되었다. 이에 성인기 발달장애 자녀를 돌보고 있는 주 양육자들은 코로나19 시기에 맞는 즉각적이고 개별화된 실질적인 돌봄 및 복지서비스를 요구하고 있다. 발달장애인과 가족의 삶을 위해 국가와 지역사회가 어떠한 사회적 지원체계를 갖추고 어떠한 방법으로 전달할 것인가에 대한 세심한 고민과 논의가 필요할 것이다.

Ⅲ. 연구방법

1. 연구 참여자

본 연구의 연구 참여자는 경상북도에 거주하고 있는 성인기 발달장애 자녀를 둔 주 양육자 9명이다. 인터뷰에 응한 주 양육자의 성별은 남자 1명, 여자 8명이며, 주

양육자의 나이는 40대가 4명, 50대가 5명으로 직업을 가진 주 양육자가 5명, 무직 주 양육자가 4명으로 나타났다. 발달장애 자녀의 연령은 모두 성인기로 10대 후반이 1명, 20대 6명, 30대가 2명이다. 자녀의 성별을 살펴보면 남자 6명, 여자 3명이며, 발달장애 자녀가 졸업한 고등학교 유형은 일반 고등학교 특수학급 졸업이 4명, 특수학교 졸업이 5명이었다. 자녀의 장애유형은 모두 자폐성 장애였으며, 장애가 심한 정도로, 지적장애를 동반하고 있었다. 구체적인 내용은 다음 <표 1>, <표 2>과 같다.

<Table 1> Characteristics of study participants

no	relation ship	age	education	having a job	child's gender	type of school your child graduated	child's current institution	child's age	child's category of disability	child's degree of disability
1	Mother	50's	high school graduate	yes	F	special school	Day care center	mid 20's	Autism	Severe
2	Mother	40's	high school graduate	yes	M	special school	Day care center	early 20's	Autism	Severe
3	Mother	40's	Postgraduate or above	yes	M	special school	Attended special school major	early 20's	Autism	Severe
4	Father	50's	University graduation	no	F	general school	going to university Attended	mid 20's	Autism	Severe
5	Mother	40's	high school graduate	no	F	special school	special school major	early 20's	Autism	Severe
6	Mother	50's	high school graduate	no	M	special school	Day care center	early 30's	Autism	Severe
7	Mother	40's	Postgraduate or above	yes	M	general school	Attended special school major	late 10's	Autism	Severe
8	Mother	50's	University graduation	no	M	general school	Day care center	early 30's	Autism	Severe
9	Mother	50's	University graduation	yes	M	general school	going to university	mid 20's	Autism	Severe

<Table 2> Demographic characteristics of study participants (Unit: person, %)

Category	study participants	N	%
Primary caregiver gender	Male	1	11%
	Female	8	89%
	total	9	100%
Primary caregiver age	40's	4	44%
	50's	5	56%
	total	9	100%
Primary caregiver Education	high school graduate	4	44%
	University graduation	3	33%
	Postgraduate or above	2	22%
	total	9	100%
Do you have a job?	Yes	5	56%
	No	4	44%
	total	9	100%
Child's gender	Male	6	67%
	Female	3	33%
	total	9	100%
The type of school your child graduated	special school	5	56%
	general school	4	44%
	total	9	100%
Child's current institution	going to university	2	22%
	Attended special school major	3	33%
	Day care center	4	44%
	total	9	100%
Child's age	10's	1	11%
	20's	6	67%
	30's	2	22%
	total	9	100%
Child's type of disability	autistic disorder	9	100%
	total	9	100%
Child's degree of disability	a person with a high degree of disability	9	100%
	total	9	100%

2. 연구 질문지

본 연구 질문지는 부모와 성인기 발달장애 자녀의 돌봄과 관련된 문헌들을 고찰하고, 코로나19 상황 속 성인기 발달장애 자녀를 둔 주 양육자의 돌봄 경험을 토대로 개방형 질문과 반 구조화된 인터뷰용 질문지를 구성하였다. 개발된 질문지는 감수자와 외부 전문가의 조언을 받아 보완하였으며 이를 연구 참여자 기준에 일치하는 연구 참여자에게 인터뷰 전 질문지를 미리 발송하여 내용을 숙지하게 하였다. 질문지

내용의 영역은 (1) 성인기 발달장애 자녀의 주 양육자로서 코로나19 이전 자녀의 돌봄에 대한 경험은 어떠한가? (2) 성인기 발달장애 자녀의 주 양육자로서 코로나19 상황 속 자녀의 돌봄에 대한 경험은 어떠한가? (3) 성인기 발달장애 자녀의 주 양육자로서 코로나19가 지속되거나, 감염병 위기 상황을 다시 경험하게 된다면 가장 필요한 것은 무엇인가? 이다. 구체적인 질문의 내용은 다음 <표 3>과 같다.

<Table 3> Questions about the caring experience of the primary caregiver of a child with developmental disabilities in adulthood

Question area	Question Content
(1) Experience of caring for children before COVID-19 as the primary caregiver for children with developmental disabilities in adulthood	<ul style="list-style-type: none"> - How was the life of the child with developmental disabilities at home? - As the primary caregiver for a child with developmental disabilities, what kind of caring experience did you have at home? - What was your experience as a primary caregiver regarding the career path of a child with developmental disabilities? - What was your experience of caring for children with developmental disabilities in relation to social relationships (friends, teachers, therapists, etc.)?
(2) Experience of caring for children in the context of COVID-19 as the primary caregiver for children with developmental disabilities in adulthood	<ul style="list-style-type: none"> - What was the life of your child with developmental disabilities after the outbreak of COVID-19? - As the primary caregiver for a child with developmental disabilities, what kind of caring experience did you have at home? - What was your experience as a primary caregiver regarding the career path of a child with developmental disabilities? - What was your experience of caring for children with developmental disabilities in relation to social relationships (friends, teachers, therapists, etc.)?
(3) As the primary caregiver of children with developmental disabilities in adulthood, what is most necessary if the COVID-19 situation continues or a new infectious disease crisis is re-experienced	<ul style="list-style-type: none"> - If the COVID-19 situation continues, what experience will you have as a primary caregiver for children with developmental disabilities? - What kind of help do you need the most as the primary caregiver of a child with developmental disabilities as the COVID-19 situation continues? - If you have to experience a new infectious disease crisis after the COVID-19 situation, what do you think is the most necessary? - Preparation at the personal and family level - Support at the social level

3. 자료 수집 방법 및 연구의 윤리성

자료 수집은 2020년 10월부터 2021년 2월까지 5개월 동안 개인 인터뷰를 통해 이루어졌다. 연구 참여자는 성인기 발달장애 자녀를 돌보고 있는 주 양육자로서 코로나19 이전의 상황과 코로나19를 살아가는 현재 자녀의 가정 내에서의 생활과 학업과 진로, 사회관계에 대한 주 양육자로서의 경험을 가진 9명을 눈덩이 표집 방법을 사용하여 수집하였다.

본 연구 전 과정에서 연구 참여자의 권리와 자기 결정권의 보장을 충분히 설명하고 그에 대한 동의, 비밀 보장의 규정을 준수하였다. 그에 따라 연구 참여자들에게 연구윤리에 관하여 설명하였고, 인터뷰 전 E-mail 등으로 연구 설명문과 동의서를 배포하고 인터뷰 당일 수집하였다. 설명문에는 연구목적과 연구 방법, 본 연구에 자발적 의사로 참여한다는 것과 참여자 본인이 원할 시 연구 참여를 중단할 권리, 비밀 보장과 개인정보 동의에 대한 철회에 관련한 내용 등을 명시하였다. 코로나19의 상황에서 생활 속 방역수칙을 준수하여 각각 개인 인터뷰를 실시하였으며 추가 정보가 필요할 경우에는 전화를 통하여 추가 인터뷰가 이루어졌다. 모든 인터뷰 내용은 녹음하였고, 이를 축어록으로 만들었으며, 익명성 보장과 보안 유지를 위하여 각각 사례번호를 부여하였다. 연구팀은 전사된 축어록을 검토하였고, 잘못된 부분은 수정 및 보완하였다.

4. 자료 분석의 과정

1) 질적 검증과정 및 연구팀 구성

본 연구는 연구자료 분석을 위하여 Hill 등(1997)에 의해 개발된 합의적 질적연구(Consensual Qualitative Research: CQR)방법으로 진행하였다. 질적 연구의 자료 분석 과정은 연구관심사에 대한 이해를 높이며, 연구자에 의해 발견된 자료를 체계적으로 정리, 자료 속에서 특징적인 의미와 주제, 규칙을 찾아 해석해가는 과정이다(Shin et al., 2004). CQR은 질적연구방법 중 집중적 과정 분석(Elliott, 1989)과 근거이론(Strauss & Corbin, 1994)의 장점을 채택하고 있다(김현아 등, 2016).

연구 참여자들의 경험을 과정에 따라 심도 있게 분석하는 연구 방법을 집중적 과정 분석(Elliott, 1989)이라 하고, 연구 참여자들에게서 발견되는 공통된 현상을 관찰하고 이를 추상화, 이론화하는데 알맞은 근거이론은 연구 참여자들의 반응과 현상을 시간적 진행 과정에 따라 분석하는데 적절한 연구 방법(Strauss & Corbin, 1994)이다.

이러한 집중적 과정 분석과 근거이론의 영향을 받은 CQR은, 코딩의 과정에서 이들 이론에 양적연구방법이 더해진 방식을 사용함으로써 질적연구방법과 양적연구방법

각각의 강점을 택하고 있다. CQR은 수치화된 빈도를 통하여 모든 사례의 유형을 보여주면서 개별사례의 특이성을 파악하기에 쉬우며, 양적 분석 방법만으로 가능하지 않았던 깊이 있고 다양한 이해가 가능하도록 하여 개인의 내적 경험, 태도, 신념 등을 상세히 연구하는데 유용하다(Hill, 2016). 개방형 질문과 반 구조화된 질문을 통해 CQR은 연구 참여자의 응답을 탐색하고, 귀납적 분석 방법으로 수집된 자료의 응답을 기록하고 서술하여 결론을 이끌어냄으로써(Hill, 2016), 연구 참여자의 관점에서 이해하고 탐색하여 반영하고자 노력한다. 또한 CQR은 질적 연구의 단점인 객관성을 확보하기 위하여, 연구자를 포함하여 4명 이상의 감수자와 평정자가 분석한 자료를 검토하고 논의하여 결과를 도출하여 질적 연구의 단점을 보완하였다.

본 연구는 코로나19 시대를 살아가는 성인기 발달장애 자녀를 둔 주 양육자로서의 경험에서 겪게 되는 심리적, 사회적 경험에 대해 연구하고자 하였으며, 코로나19 이전과, 현 코로나19의 시점, 이후 지속된 코로나19의 상황이나 또 다른 감염병 위기 시 성인기 발달장애 자녀 주 양육자로서의 경험의 탐색을 위해 시간의 진행에 따른 과정을 해석해 나가는 CQR의 연구 방법이 적합하다고 판단되었다.

코로나19 상황을 경험한 성인기 발달장애 자녀의 주 양육자들의 개별적인 경험을 모집하고 수치화함으로써 코로나19 감염병 위기 상황 속 특히 성인기 발달장애 자녀를 돌보고 있는 주 양육자의 개별적 특수성과 성인기 발달장애 자녀를 돌보고 있는 주 양육자가 경험하는 전체적인 유형을 탐구하고 방향을 모색할 수 있는 기회였다.

더불어 CQR 분석의 최대 장점인 합의팀 감수과정을 중요하게 생각하고, 연구자 개인의 견해로만 결과를 분석하는 것이 아닌, 전문가들로 구성되어진 합의팀의 평정 과정을 통해 보다 더 객관적으로 결과 분석을 할 수 있다는 면에서 개인의 특별한 경험과 동시에 사회적 경험이기도 한 코로나19 시대를 살아가는 성인기 발달장애 자녀를 둔 주 양육자로서의 돌봄 경험에 대한 본연구의 주제에 CQR이 가장 적절한 연구 방법이라고 판단되었다.

본 연구에서는 4명의 감수팀을 구성하였다. 책임 연구자이자 첫 번째 감수자는 임상 사회복지 분야 전공 교수로서 장애인 복지기관 및 병원, 상담 연구기관 등에서 10년 이상의 실천 경험이 있는 전문가이다. 또한 장애인 부모와 관련된 연구를 비롯하여 15년 이상 질적·양적연구를 수행해 왔으며, 특히 본 연구의 연구 방법인 합의적 질적 연구(CQR)와 관련하여 10편 이상의 연구를 수행한 경험이 있다. 두 번째 감수자는 상담학 전공 박사로서 전문상담사 10년 이상의 정신건강 및 가족상담 경험을 가지고 있으며 합의적 질적 연구에 대한 관심과 논문발표 경험을 가지고 있다. 세 번째 감수자는 질적 연구 방법으로 박사학위를 받은 상담학 전공 박사이며 전문상담사로서 10년 이상의 상담경험을 가지고 있다. 특히 가족 상담과 질적 연구에 관한 실천 경험과 관심이 많은 전문가이다. 네 번째 감수자는 질적 연구 방법으로 상담학 박사학위를 받았으며 합의적 질적 연구 방법으로 논문을 발표한 경험이 있다. 상담

현장에서 전문상담사로서 10년 이상의 풍부한 상담 경험과 질적 연구 경험을 가진 전문가이다. 감수팀은 질문내용을 사전에 논의하여 구성하였으며 인터뷰를 통해 자료를 수집하고 분석하였다. 분석과정에서 자료를 개별적으로 분석한 다음 각 분석자들 간의 차이점과 공통점을 확인한 후 그 차이점에 대하여 토론을 거쳐 합의하였다.

✓자료 해석에 편향된 관점을 보완하기 위해 각각의 의견을 논의하고 합의하였으며, 연구자는 최종적으로 감수팀과 합의된 내용을 검토 후 결론 부분에 반영하였다.

2) 영역 및 핵심 개념

감수팀은 9개의 원 자료를 읽고 주요 질문에 맞추어 개별적으로 영역을 결정하였다. 이후 감수팀이 모여 전체적으로 영역에 대해 논의한 후 영역을 결정하는데 합의하는 방식으로 진행하였다. 합의된 영역에 맞추어 모든 사례를 분류한 다음 분류한 내용을 정리하고 간결한 핵심 개념으로 요약하였다. 이 과정을 통하여 사례를 분석한 후 차이가 발견된 부분에 대해서는 서로 재논의하여 합의에 도달하였다.

3) 영역과 핵심 개념의 감수

영역과 핵심 개념에 대한 합의된 자료를 감수자에게 보내어 각각의 영역에 중요한 자료를 반영하였는지, 정확한 영역을 대표하고 있는지 또한 핵심 개념은 원 자료를 간결하게 반영하였는지를 점검하였다. 이후 차이점이 발견되면 이에 대해 감수팀은 다시 논의하여 수정하거나 결과를 유지하였다.

4) 교차분석과 감수

교차분석을 통하여 사례별로 각 영역에서 유사성이 있는지 확인하면서 범주를 결정하였다. 90% 이상에 해당하는 것은 ‘일반적’ (General) 범주로, 40% 이상에 해당하는 것은 ‘전형적’ (Typical) 범주로, 40% 미만에 해당하는 것은 ‘변동적’ (Variant) 범주로 분류하였다. 교차분석 이후에도 또다시 감수를 받았으며 연구자는 감수팀의 결정에 대해 피드백을 제공하였고, 감수자와 연구팀의 의견이 일치하지 않을 경우 재논의를 거쳐 합의하였다.

IV. 연구결과

본 연구는 연구 참여자들과의 1:1 대면 인터뷰 내용을 분석하여 코로나19 상황 속 성인기 발달장애 자녀를 돌보고 있는 주 양육자의 경험에 대해 자의적 해석은 최대한

배제하고 연구의 본질적 의미를 파악하기 위해 9개의 원 자료를 반복적으로 읽고 정리하여 영역과 범주를 도출하였다. 연구 문제를 근거로 하여 3개의 영역으로 나누었으며, 이에 따른 범주는 12개, 의미 있는 개념은 33개가 도출되었다. 빈도분석을 실시하여 내용들의 일반적, 전형적, 변동적 현상에 대해 수치화하여 질문에 대한 경향을 확인할 수 있도록 하였다. 그 결과는 <표 4>에서 제시하였다.

<Table 4> Experience of caring for primary caregivers of children with adult developmental disabilities(Before and now with COVID-19)

Category	Subcategory	Meaningful Concept	Frequency
Daily care before COVID-19	in the process of Adaptation (Daily life of children with developmental disabilities in adulthood)	It's nice to have a place to go to school, to the center, and to my children.	Generally(9)
		our child looking out	Typical(4)
		unobstructed children's space	Typical(4)
	Persevering as a parent	When the child leaves the house, it is my time	Generally(9)
		The reality of having to give up my job	Typical(4)
		I'm sorry I didn't fully understand you. life for children	Typical(4) Variant(2)
	A journey to find hope in the midst of frustration and limitations (in the field of special education)	Abandonment of study and career	Typical(6)
		We need help from society.	Typical(5)
		My child is special	Variant(2)
	Growth with friends and neighbors (Efforts to fit in with the world)	Communication, relationships - still a difficult task for my child	Generally(8)
Everything familiar to your child is precious.		Typical(3)	
A child who has endured silent violence		Variant(2)	
We first experienced in COVID-19	Disconnection from the world, a prison without bars	The reality is that the house is like a prison	Generally(8)
		Neglect	Variant(1)
	Depression in extreme circumstances (COVID-19 that fell on my shoulder)	All of this is annoying and depressing	Generally(8)
		Environment that drives you to death	Typical(6)
		If you can not avoid it, you might as well try and enjoy it.	Variant(2)
	In a time of pause, new growth attempts	Suspension of study and career	Typical(7)
		I want to go to college.	Variant(2)
		A sense of helplessness and the challenge of communicating with the world (the feeling of helplessness in front of the wall of the world and the expectation that we can do it too)	feeling powerless to do anything
	Think of it as a door, not a wall	Variant(1)	

<Table 4> Experience of caring for primary caregivers of children with adult developmental disabilities(Before and now with COVID-19) (continued)

Category	Subcategory	Meaningful Concept	Frequency
Infectious Diseases, Overcoming, Growth, and Hope	Me and my children standing on the edge of a cliff	Anxiety, worry, and confusion Feeling like standing on the edge of a cliff	Generally(9) Typical(3)
	We desperately need support and help from society	Providing space for children to grow physically and emotionally need financial help Longing for the warm gaze of society	Generally(8) Typical(3) Typical(3)
	Correct information on infectious diseases and the need for environmental improvement	healthy nest It is necessary to provide correct information on infectious diseases. Helping children with disabilities to improve their environment	Typical(6) Typical(6) Variant(1)
		Urgent aid and medical and emotional support are desperately needed	Typical(4)
	We are not alone, the hope we create	Provision of an activity space for children with developmental disabilities Change demand for improvement of disability awareness in society as a whole	Typical(4) Typical(3)

1. 코로나19 이전 일상의 돌봄 경험

코로나19 이전의 평소 일상에서의 돌봄 경험에 대해 ‘적응의 과정 속에서’, ‘부모라는 자리에서 버텨내기’, ‘좌절, 한계 그 속에서 희망을 찾아가는 여정’, ‘친구, 주변인들과의 성장’ 이라는 4개의 범주가 도출되었다. 4개의 범주를 통해 성인기 발달장애 자녀의 일상생활과 자녀를 돌보는 주 양육자의 생각, 그리고 성인기 발달장애 자녀의 진로와 사회적 관계에 대한 주 양육자의 이야기를 들을 수 있었다.

1) 적응의 과정 속에서 (성인기 발달장애 자녀의 일상)

성인기 발달장애 자녀들의 코로나19 이전의 일상생활을 살펴보면, 사회의 일원으로 적응하기 위해 일반적 학습이나 활동이 아닌 자녀의 장애 유형에 맞는 발달장애 관련된 지역의 특수교육 현장이나, 시설 등을 이용하며 다양한 활동과 익숙한 공간에서 지내고 있는 것(일반적)으로 나타났다. 반면, 학교나 발달장애 관련 지역의 특수교육 현장에서 관련 시설 등을 이용하고 있지만, 적응의 과정에서 발생하는 사회적 관계에서 소통하지 못하고 겉도는 등 여전히 문제가 있다고 응답(전형적)하였고,

집에서도 가족과 어울리기보다 자녀만의 공간에서 훨씬 안정감을 나타내기도(전형적) 하였다.

“매일 등교해서 오후 시간까지 학교에서 여러 활동을 하고 친구들과, 선생님들과 생활하는 것을 즐거워하고 그렇게 지내고 있는 것 같아요.” (참여자3)

“가정에서도 일상생활에서도 늘 겹돌았어요. 대학 가서도 사회성이 안 되니까 엄청 부딪치고 힘들었어요. 다른 학생들까지 힘들고...” (참여자9)

“대부분 집에서 경우가 혼자 있는 시간을 더 좋아해요. 가족 안에서 어울리는 것 보다 자기 방 안에서 혼자 뭘 한다거나 조용한 환경을 좋아하는 편입니다.” (참여자4)

2) 부모라는 자리에서 버텨내기

성인기 발달장애 자녀를 돌보고 있는 주 양육자에게 코로나19 이전 가까운 과거를 생각하며 질문하였을 때 발달장애 자녀가 학교나 지역의 발달장애 관련 시설을 이용하기 위하여 외출 한 경우 주 양육자로서의 개인적 시간을 활용할 수 있었다고 응답(일반적)하였고, 발달장애 자녀의 돌봄을 위해 자신의 직업을 포기해야만 하는 시간이 힘들었다는(전형적) 표현을 하기도 하였다. 또한 발달장애 자녀의 생각과 주 양육자로서의 생각이 다름을 일상 속에서 느끼기도 하였고(전형적) 모든 일의 중심에 아이를 두고 여전히 노력하고 있다는 응답(변동적)도 있었다.

“학교가고 주간보호센터라도 가고 하니 엄마들이 그래도 숨을 쉬고 어디 불일도 보고 이랬는데...” (참여자1)

“아이가 주간보호센터를 가고나면 그때가 제가 누릴 수 있는 저만의 시간이지요. 운동도 하구요, 한 번씩 친구도 만나고 그렇게 생활 했어요.” (참여자2)

“회사 생활 동안 늘 마음이 불안했어요. 가끔 긴급하게 연락이 오면 막막하기도 하고 걱정도 되고 누군가는 아이를 돌봐야 하고 남편보다는 제가 그만두는 것이 좋겠다, 생각했죠. 그만두었지만 마음 한구석이 허전하긴 해요.” (참여자3)

“이 아이들의 생각은 일반적이지가 않아요. 다가가면 자기 영역을 침범한다고 생각을 하고 나를 위한다, 생각해준다 이런 생각을 안 하더라고요. 소리를 지르고 돌발적인 행동을 많이 해서 참 힘들어요. 그 발맞추는 것만 해도 지금 3년째거든요.” (참여자8)

“센터에 오전에 갔다가 오후에 집에 오는 그 일과가 이제 항상 정해져 있으니까 아이의 활동 패턴에 맞춰서 제가 늘 따라서 움직였어요.” (참여자6)

3) 좌절, 한계 그 속에서 희망을 찾아가는 여정 (특수교육의 현장에서)

성인기 발달장애 자녀의 학업이나 진로에 관한 질문에서는 자녀가 고등학교를 졸업하고 성인기에 접어들면서 학령기에 받아오던 교육에서 벗어나 지역의 발달장애 관련 시설 및 관련 프로그램 등의 부족으로 발달장애 자녀의 학업이나 진로에 관하여 포기(전형적)하고 있다는 응답이 있었으며, 성인기 발달장애 자녀가 접할 수 있는 시설의 부족, 접근성의 한계 등에 대해 사회적 여건 개선을 기대하고 있다고 하였다(전형적). 반면 발달장애 자녀의 특별한 재능을 발견하고 아이가 성장할 수 있도록 열심히 지원하며 주 양육자로서 보람을 느낀다고 하였다(변동적).

“학업에 대한 기대는 사실 없잖아요. 진로, 혼자 할 수 있는 것이 별로 없어서 제가 돌보다가 나중에 힘들어지면 시설에 보내려고 하고 있어요.” (참여자2)

“특수학교 전공과지만 취업은 꿈도 못 꾸고, 주간 보호센터를 생각하고 있는데 거기 도 단기이고, 여러 가지 부분에서 사실은 갈 곳이 없는 거죠.” (참여자5)

“전공과를 들어가 간단한 일을 배우고 자기 돈벌이 하면서 자기 취미 생활로라도 음악을 이어 갈 수 있는 사회적인 여건이 마련이 되었으면 좋겠어요.” (참가자7)

“애가 그림에 소질이 좀 있으니까 제가 사방팔방 뛰어다니고 사실 집착을 했어요. 이 쪽으로 뭔가를 엄마로써 길을 터어 줄려고 많이 노력했어요.” (참여자8)

4) 친구, 주변인들과의 성장 (세상과 어울리기 위한 노력)

자신의 독립된 사고를 통해 친구들과 소통하고 관계하는 것이 힘든 성인기 발달장애 자녀들의 경우 새로운 환경에서의 소통과 사회적 관계에 있어서는 어려움을 호소하였으며(일반적), 익숙한 공간에서의 생활을 통해 만나게 되는 학급 친구, 선생님, 치료사 선생님 등과의 관계에서 비교적 안정감을 느꼈다(전형적). 일반 고등학교에 진학한 발달장애 자녀의 경우 친구들로부터의 따돌림, 학대, 물질적인 손해의 경험(변동적)도 나타났다.

“친화력을 가지고 다가가려고 해도 돌발적인 행동을 너무 해버리니까 오히려 친구들도 두렵다 하더라고요.” (참가자8)

“익숙하게 들리는 친구 목소리 듣고 안정감을 느끼고 도움이 됐어요. 치료사들도 치료할 때 말 한마디라도 따뜻하게 해주니 아이도 편안해했어요.” (참가자1)

“고등학교 와서 지원반에 비슷한 아이들끼리 비슷한 대화를 하니까 자기들끼리 행복해 하더라고요.” (참가자7)

“일반 아이들이 이 아이의 특성을 이해하지 못하고 친구를 사귀는 방법이 일반적이지 않다 보니까 좀 학대를 받았던 경험도 있었어요.” (참가자7)

“아이에게 교묘하게 밥값을 내게 한다든지, 어쨌든 일반 애들한테는 우리애가 필요할 때 이용하는 도구가 되어 왔던 것 같아요.” (참가자9)

2. 처음 겪는 코로나19 속 우리는

코로나19 상황 속의 성인기 발달장애 자녀의 주 양육자의 돌봄 경험에 대해서는 ‘세상과의 단절, 창살 없는 감옥’, ‘극한 상황 속에서 생긴 우울’, ‘멈춤의 시간 속 새로운 성장의 시도’, ‘무력감, 그리고 세상과의 소통을 도전’이라는 4개의 범주가 도출되었다. 코로나19의 상황에서 성인기 발달장애 자녀의 일상생활과 자녀를 돌보는 주 양육자의 생각, 그리고 코로나19 상황 속 성인기 발달장애 자녀의 진로와 사회적 관계에 대한 주 양육자의 이야기를 들을 수 있었다.

1) 세상과의 단절, 창살 없는 감옥

코로나19 상황 속 성인기 발달장애 자녀의 생활 들을 살펴보면 감염병 위기 경보에 따라 사회적 거리두기를 시행하였을 당시 성인기의 발달장애 자녀들이 다니던 기관의 휴관 또는 폐쇄로 인하여 집에 머물러야 하는 시간이 길어짐에 따라 성인기 발달장애 자녀들은 불안과 불만을 자해나 폭력 등의 문제행동으로 표출하기도 하였으며 주 양육자와의 충돌로 인해 집이 창살 없는 감옥이 된 것 같은(일반적) 느낌이라고 응답하였다. 또한 주 양육자로서 이 모든 상황이 버겁게 느껴져 발달장애 자녀의 돌봄에 대해 방치(변동적)하고 있는 상태라는 응답도 나타났다.

“아무리 설명을 해줘도 아이는 이해가 안 되니까 강압적으로 이야기를 할 수밖에 없었어요. 나가고 싶은데 안 되니까 불안하고 그 불안을 처리를 못하니까 엄마한테 풀게 되고 그래서 여하튼 다툼이 많았던 것 같아요.” (참여자7)

“매일 가던 기관도 못 가고, 그렇지 않나요? 코로나19는 발달장애인들한테는 최고의 감옥이고 발달장애 증세를 심화시키고 악화시키는 무서운 상황이죠.” (참여자9)

“학교도, 치료실도 못 가고 아무 데도 갈 수가 없어요. 코로나19 이전과 이후는 많이 다르고 집안에서의 생활은 정말 누구 말마따나 방치밖에 안 됩니다.” (참여자1)

2) 극한 상황 속에서 생긴 우울 (나의 어깨에 내려앉은 코로나19)

코로나19 상황 속에서의 성인기 발달장애 자녀의 주 양육자로서의 경험에 대한 질문

에는 성인기 발달장애 자녀의 돌봄에 대한 부담감이 어깨를 짓누르는 듯 지금의 상황이 짜증이 나고 우울하다는 응답(일반적)이 다수였으며, 죽음을 생각하게 하는 상황까지 몰고 가고 있다(전형적)라고 대답하기도 하였다. 반면에 일부 참여자는 코로나19의 상황 속에서 ‘피할 수 없으면 즐겨라’ 라는 말처럼 할 수 있는 것들은 살펴 발달장애 자녀와 노력하고 있다고(변동적) 응답하였다.

“센터를 못 가니 운동량도 적고 아이가 먹는 쪽으로 자꾸 집중하게 되는데, 아이가 성인이어도 대소변이 안돼서 손이 더 많이 가는 것 같고 모든 상황이 짜증나고 힘들어요.” (참여자2)

“나가지 못하고 집에서만 있게 되니까 나도 가족들한테 짜증이 늘어나는 거죠. 우울감이나 무력감이 더 많이 나타나니까 이게 악순환 같아요.” (참여자5)

“아이도 불안하니까 죽을 듯이 소리치고 그래요. 고장 난 녹음기처럼 계속 똑같은 말을 되뇌는데, 저는 그러다 보니 죽겠더라고요.” (참여자8)

“코로나19 상황이지만 집에만 있을 수 없어 가까운 공원에 나갔어요. 사람 없는 곳에 들이 가서 운동도 하고 도시락도 먹고 공원 화장실에서 양치도 시키고, 피할 수 없으면 즐겨야지요.” (참여자6)

3) 멈춤의 시간 속, 새로운 성장의 시도

성인기 발달장애 자녀의 코로나19 속 학업이나 진로에 관한 주 양육자의 경험에 대한 질문에 학교, 발달장애 관련 시설 및 기관의 휴관, 폐쇄 등으로 인하여 관련 시설 및 기관을 통해 이루어지던 학업 및 진로의 과정도 같이 멈추었다(전형적)고 말하였다. 하지만 코로나19 상황 속에서도 상급학교로의 진학 및 자립할 수 있는 능력을 발달시키기 위한 노력(변동적)을 꾸준히 한다고 하였다.

“무방비로 내버려 두니까 너무 대책이 안 서는 것 같고 암담합니다.” (참여자1)

“학교도 가지 않는 날이 많아서 학업에 대한 기대는 전혀 할 수가 없어요. 진로나 교육을 딱히 기대하고 보내지는 않는 상황이에요.” (참여자3)

“편입했는데 학습에 조금이라도 흥미가 있다면 알아야 될 학문이고 자신이 처해있는 환경이나 사회가 아이가 이용해야 하는 곳이고 기대야 할 곳이기 때문에 이런 친구들이 공부하는 것은 바람직하다고 생각돼요.” (참여자9)

4) 무력감, 그리고 세상과의 소통을 도전 (세상이라는 벽 앞에서 느끼는 무력감과 우리도 해볼 수 있다는 기대감)

코로나19 상황에서의 성인기 발달장애 자녀의 사회관계에 대한 주 양육자로서의 경험에 대한 질문에는 혼자서는 아무것도 할 수 없는 무력감(일반적)을 느꼈다는 응답과 힘겨운 현실에 대해서 막혀있는 벽이 아닌 열수 있는 문(변동적)이라고 표현하며 힘겨운 상황에서도 긍정적인 생활을 하려 노력한다고도 하였다.

“그나마 오전에 가서 다른 아이들과 시간 보내던 (주간보호) 센터도 아이들이 감염에 취약하니까 조금만 위험해도 오지 말라고 해요. 갑자기 오지 말라고 하면 우리는 또 이 아이를 어떻게 하나, 누가 봐 줄 수 있나 가족이 다 예민해 집니다.” (참여자1)

“사람들과 만날 수가 없는데 무슨 소통이며 관계입니까? 너무 불안해요.” (참여자3)

“접촉의 기회가 없어지는 상황이 불리한 상황인 것 같기는 해요. 눈을 맞추고 접촉하면서 해도 부족한 아이들한테 ZOOM, 카카오톡등 미디어를 통해서 소통하는 길로는 해결이 안 된다는 거죠.” (참여자7)

“오전에 센터에 못 가면 제가 그 시간에 다른 걸 활용하고, 생활 속에서 경험할 수 있게 방법들을 생각해서 시도하고 있어요. 막혔다고 포기할 것이 아니라 열어야지요!” (참여자6)

3. 감염병, 극복과 성장 그리고 희망

성인기 발달장애 자녀를 돌보고 있는 주 양육자로서 코로나19가 지속되고 있는 상황과 또 다른 감염병 위기 상황을 재 경험하게 된다면 무엇이 필요할까에 대한 질문에 ‘낭떠러지 끝에 서 있는 나와 자녀’, ‘사회의 지지와 도움이 절실’, ‘감염병에 대한 올바른 정보와 환경개선 필요’, ‘혼자가 아닌 우리, 우리가 만들어나가는 희망’ 이라는 4개의 범주를 도출하였다. 코로나19를 겪으면서 성인기 발달장애 자녀를 돌보는 주 양육자로서 느낌과 감염병에 대한 개인적 차원에서의 준비와 사회적 차원에서의 지원 등의 이야기를 들을 수 있었다.

1) 낭떠러지 끝에 서 있는 나와 자녀

코로나19 상황이 계속 지속된다면 발달장애 자녀를 돌보는 주 양육자로서 어떠한 경험을 하게 될까라는 질문에는 불안과 걱정 그리고 막막함에 대한(일반적) 응답이 모든 연구 참여자에게서 표현되었고, 몇몇의 주 양육자들은 낭떠러지 끝에 서 있는 기분(전형적)이라고 표현하였다.

“제가 코로나19 상황에서 제일 걱정하는 상황이 뭐냐 하면 자가 격리를 받게 되는 거예요. 아이를 돌보아야 하는데...” (참여자4)

“코로나19라는 상황이 사람들 모두 처음 겪다 보니까 정해진 기간도 없고 매일 절벽 끝 낭떠러지에 혼자 서 있는 것 같아요. 아마도 이런 느낌이 계속되겠죠.” (참여자3)

“못살 것 같아요. 어중간하게 인지가 되고 고집도 있으니 자기 맘대로 하려고 하는데, 지금도 저는 하루하루가 정말 피가 마르는 느낌이에요.” (참여자9)

2) 사회의 지지와 도움이 절실

코로나19 상황 속에서 성인기 발달장애 자녀의 주 양육자로서 어떠한 도움이 가장 필요할까에 대한 질문의 응답으로 현재 상황처럼 일괄적인 휴교나, 기관 및 시설의 폐쇄가 아닌 선별적 방법을 통하여 성인기 발달장애 자녀의 신체적, 정서적 성장을 위한 공간 마련이 절실하다(일반적)고 응답하였고, 경제적 지원이 절실(전형적)하다는 응답과 사회의 따뜻한 시선을 원한다(전형적)는 응답이 있었다.

“미리 예약을 해서 몇 명만 소규모 집단으로 운동을 한다든지, 밖에서 할 수 있는 활동이 많이 필요할 것 같아요. 아이하고 엄마하고...” (참여자3)

“우리 아이는 매일 똑같은 시간에 나가야 하는 아이예요. 그런데 이렇게 무조건적으로 센터를 오지 말라고 할 것이 아니라 센터를 이용하는 아이들이 순서를 정해서 일정 시간 이용할 수 있게 하던지 뭐냐 대책이 마련되어야 아이들이 숨 쉴 수 있을 것 같습니다. 더불어 우리 부모들도 숨 쉴 수 있겠죠.” (참여자4)

“우리 아이 같은 발달장애 친구들이 일할 수 있는 환경이 필요해요. 일터에서 같은 장애 친구들을 만나 같은 눈높이로 일하고 숨을 쉴 수 있는 공간을 마련해주면 좋겠어요. 그것이 직업적으로 연결이 되면 더 좋고요.” (참여자9)

“아이 돌보느라 직장도 그만뒀야 될 상황이니깐 먹고 사는 문제를 해결해줘야 될 것 같습니다. 경제적인 지원을 해줘야 할 것 같습니다.” (참여자1)

“저는 직장도 포기하고 아이를 돌보기로 했으니깐 일단은 아이한테 맞는 시간을 보낼 수 있도록 하고 그러기 위해서는 경제적인 여유도 되어야 하겠지요.” (참여자 8)

“국가에서 장애인 인식개선 교육 등을 학교, 학생들 위주로 할 것이 아니라 전반적인 사회인들, 직장인들 그런 사람들에게 하는 것이 장애인에 대한 인식 개선에 큰 도움이 된다고 생각하는 거죠.” (참여자4)

3) 감염병에 대한 올바른 정보와 환경개선 필요

또 다른 감염병 위기가 온다면 개인과 가정적 차원에서 가장 필요하다고 생각되는 것이 무엇인가에 대한 질문에 대해 성인기 발달장애 자녀를 돌보고 있는 주 양육자로서 발달장애 자녀뿐만 아니라 가족과 주변인들을 위한 건강한 가정환경 만들기(전형적)와 감염병에 대한 가짜 정보들로 인한 불안을 막기 위하여 감염병에 대한 올바른 정보제공(전형적)의 필요성, 그리고 장애 아이들이 생활하고 접하는 환경에 대한 개선에 힘 보태기(변동적)의 응답이 있었다.

“개인 건강관리가 최고라고 생각해요. 국가에서 할 수 있는 부분은 기본적으로 한계가 있다고 저는 생각해요. 개인이 스스로 잘 챙겨야겠죠.” (참여자4)

“아이들이 감염병에 대한 불안감이나 두려움을 과하게 갖지 않도록 올바른 정보를 주는 것도 필요할 것 같아요.” (참여자3)

“아이한테 정확하게 정보를 줘야 될 것 같아요. 감염병 뿐만 아니라 변화되는 상황에 대해 매뉴얼처럼 가르쳐 줄 수 있는 부모가 되어야 되겠죠.” (참여자 7)

“개인적으로는 크게 뭔가를 해결할 수는 없겠지만 지역사회에 우리 아이들이 너무 힘들게 버텨가고 있으니 가족들에게 응원 해주고 싶어요. 그리고 장애에 대한 인식 변화에도 관심을 가지고 참여하고 싶네요.” (참여자9)

4) 혼자가 아닌 우리, 우리가 만들어나가는 희망

또 다른 감염병 위기가 오게 된다면 사회적 차원에서 어떠한 지원이 필요하다고 생각되는가에 대한 질문에 대해 긴급생활자금 지원과 성인기 발달장애 자녀에 대한 의료지원, 그리고 정서적 지원(전형적)을 이야기하였다. 또한 성인기 발달장애 자녀들이 활동할 수 있는 공간 마련(전형적)과 사회의 전반적 장애인에 대한 인식개선의 변화를 요구(전형적)의 응답도 있었다.

“응급상황이 있을시 장애 아이들이 갈 수 있는 병원이 지정되어있으면 좋겠다는 그런 생각도 해봐요.” (참여자3)

“대면이 안 되면 온라인으로라도 아이들에게 맞는 다양한 콘텐츠가 필요할 것 같아요. 우리 아이들이 온라인을 통한 학습은 한계가 있고 차라리 아이들이 정서적으로 채워질 수 있는 무언가가 필요 할 듯해요.” (참여자7)

“아이들이 활동할 수 있는 공간도 절실합니다. 특수학교는 긴급 돌봄도 하던데...성인 이니 갈 수도 없고, 우리 아이들은 집안이 감옥 같을 거예요. 아이들이 스트레스를 풀

수 있는 공간이 마련이 되면 좋겠습니다.” (참여자9)

“사회적인 인식은 한 세대가 흘러가야 된다고 생각하기 때문에 당장 1~2년 사이에 많이 바뀌지는 않겠지만 꾸준히 노력하고 개선해 나가는 것이 중요하다고 생각합니다.” (참여자 4)

“사회적으로는 장애에 대한 인식이 변화되어야 차후 세대에 가면 모든 것이 조금 나아지지 않을까 그런 생각이 들어요.” (참여자9)

V. 논의 및 결론

본 연구는 신규 감염병 코로나19 발생 상황 속에서 경상북도에 거주하고 있는 성인기 발달장애 자녀를 둔 부모의 돌봄 경험에 대해 탐색해보고자 하였다. 주 양육자들의 돌봄 경험을 심층적으로 탐색하고 분석해보기 위해 질적 분석 방법인 합의적 질적 연구 방법을 통해 인터뷰를 진행하였으며 성인기 발달장애 자녀의 돌봄과 향후 진로에 대한 의견을 듣고 그들의 의식과 경험을 탐색하고자 하였다. 연구 결과는 다음과 같다.

먼저 코로나19 이전 일상생활 속 성인기 발달장애 자녀의 양육자로서의 경험과 장애 자녀의 진로에 대한 경험은 다음과 같다. 첫째, 코로나19 이전 평소 가정에서의 발달장애 자녀의 생활은 가족이나 활동 보조인의 도움을 받아 학교나 지역의 주간 보호 시설 등을 이용하며 비교적 익숙한 생활의 형태로 지내 온 것으로 나타났다. 발달장애인의 경우는 일반적인 성인기에 성취하는 발달상의 과업을 수행하는 것은 무리가 있으며, 타 장애 유형에 비해 성인기에도 스스로의 힘으로 살아가기 어려운 유형으로 가족 및 주변인들의 지원과 유대를 끊기보다 도움을 받기 위해 의존하는 양상을 보이기도 한다(Lloyd et al., 2004)는 결과와 일치한다. 둘째, 평소 발달장애 자녀의 주 양육자로서의 가정 내에서의 경험으로는 주 양육자의 직업 유, 무와 성인 발달장애 자녀의 장애 정도에 따라 다양한 경험을 하고 있는 것으로 나타났다. 직업을 가진 발달장애 자녀의 주 양육자들은 가족이나 활동 보조인의 도움으로 직장생활과 가정생활을 병행하고 있었다. 발달장애를 가진 자녀들은 고등학교를 졸업하고 성인이 됨과 동시에 청소년기에 이용하던 교육 서비스와 지지체계는 그들의 성인기 삶의 안정을 보장해주지 않게 되었다(McDonnell & Hardman, 2010). 이에 주 양육자들은 자녀의 장애 상태와 상황에 맞는 적절한 프로그램을 지역사회에서 직접 찾아 장애 자녀가 적응하도록 돕고 있는 것으로 나타났다. 발달장애 자녀가 성인기로 접어

드는 시점에 공교육의 지원이 마무리되고 지역사회 서비스로 서비스 제공 주체가 전환되는 과정에서 서비스 공백을 경험하기도 하였다(Blacher et al., 2010). 따라서 장애 유형 중에서도 발달장애인에 대해서는 성인기 자립 지원에 대한 관심과 더욱 섬세한 지원이 꾸준히 요구되고 있다.

다음으로, 성인기 발달장애 자녀의 주 양육자로서 코로나19 상황 속 자녀의 돌봄에 대한 경험과 관련하여 다음의 결과가 나타났다. 첫째, 코로나19 상황 속 성인기 발달장애 자녀의 생활 들을 살펴보면 감염병 위기 경보에 따라 사회적 거리두기를 시행하였을 당시 성인기의 발달장애 자녀들이 다니던 기관의 휴관 또는 폐쇄로 인하여 집에 머물러야 하는 시간이 길어짐에 따라 성인기 발달장애 자녀들은 자해나 폭력 등의 문제행동으로 불안과 불만을 표출하고, 주 양육자들은 마치 집이 창살 없는 감옥과 같다고 표현하였다. 일정한 패턴으로 일상생활을 하던 성인기 발달장애 자녀들은 코로나19로 인한 일상생활의 변화가 급격하게 일어나면서 자신들만의 규칙이 흐트러져 지키지 못할 경우 심하면 자해, 때리기, 소리 지르기 등 반사회적 문제행동을 보이기도 하였다. 이는 주 양육자의 돌봄을 힘겹고 고통스럽게 하는 요인이 되기도 하였다. 또 성인기 발달장애 자녀가 이용하는 시설의 폐쇄 조치로 교육의 기회, 집단에서의 상호작용, 사회기술·행동 기술 등을 학습할 기회가 줄고 증상이 악화되기 쉬우며, 그에 따른 불안감과 여러 가지 여건 등으로 인하여 병원 진료나 치료를 중단해야 하는 상황이 길어질 경우 각 가정에서 부모의 의지만으로 성인기 발달장애 자녀의 행동 문제를 감당하기 어려운 상황이 되기 쉬운 것으로 나타났다. 둘째, 성인기 발달장애 자녀의 주 양육자가 어머니인 경우 하루의 대부분을 자녀와 함께 보낼 수 밖에 없는 생활이 지속되면서 공적 분야에서의 근로를 이행하기 힘든 상황이 되고, 그로 인해 사회적 고립과 소외감을 느끼게 된다. 성인기 발달장애 자녀의 어머니는 여성, 그리고 사회적 약자의 어머니로서 심리적 어려움과 동시에 경제적으로는 자립하기 어려운 여건에 놓이기 쉬우며(정인영, 2012), 발달장애 자녀를 돌보는 어머니의 심리적인 고통은 가족의 지지나 위로를 통해 소진될 수 있지만, 코로나19 속에서는 다른 가족들도 다양한 혼란을 겪게 되므로 발달장애 자녀 어머니가 가족으로부터 돌봄의 어려움을 이겨낼 만한 격려와 위로를 가족들로부터 얻기는 쉽지 않았다.

코로나19 상황 속 주 양육자의 돌봄에 대한 부담을 덜어주기 위해 돌봄, 주간 활동 등 신규 혹은 추가되는 서비스들이 시행되었으나, 신속하게 정보를 안내받지 못하거나 까다로운 신청 절차 등으로 인해 서비스가 필요했던 사람들은 더 이용이 불가능하거나 포기하기도 하였다. 이러한 획일적 정책 서비스 및 까다로운 신청 절차는 성인기 발달장애 자녀를 돌보는 주 양육자를 위축시켜 알맞은 서비스를 찾아보려는 노력을 감소시키고 있다. 셋째, 방역지침을 최우선시 하고 있는 코로나19 감염병 위기 상황에서의 성인기 발달장애인은 바깥 활동의 제한, 마스크 착용 의무화, 대면 활동 규제 등 평범하던 일상의 패턴이 깨진 낯선 환경을 경험하고 있다. 하나의

행동을 패턴화 하기 위해 수많은 시간과 노력을 기울여 지금에 이르렀으나 코로나19로 인하여 애써 노력하여 만든 일상생활의 패턴은 무너지게 되었다. 발달장애 관련 시설과 작업장 이용을 통한 다양한 학습의 기회와 사회 현장에서 이루어지던 사회적 관계, 신체적 활동 등의 제한은 성인기 발달장애인의 지역사회에 섞여 자립할 수 있도록 돕는 사회화의 기회를 마비시켰다. 또한 외부 활동이 제한되고 집에서 지내는 시간이 길어지면서 고립감과 함께 불규칙한 생활뿐만 아니라 과도한 미디어 노출과 잘못된 정보에 더욱 쉽게 영향을 받는 것으로 나타났다. 코로나19 상황에 맞는 패턴으로 재구조화하는 데에 또 얼마나 많은 시간과 노력이 필요할지 성인기 발달장애 자녀를 돌보고 있는 주 양육자에게는 또 다른 어려움으로 남아있다. 이러한 주 양육자의 부담을 덜기 위하여 일괄적인 휴관, 폐쇄가 아닌 특수학교의 긴급 돌봄과 같이 방역이 실시된 공간에서 적정 인원 등을 시간대별로 이용 가능하도록 하는 조치가 시급하다. 정부와 장애인복지관, 주간 활동 보호센터 등 관련 기관들은 이용자의 요구에 맞는 서비스를 제공할 수 있도록 개선방안을 마련해야 할 것이다.

마지막으로 발달장애 자녀의 주 양육자로서 코로나19가 지속되거나 감염병 위기 상황을 재 경험하게 된다면 가장 필요한 것은 무엇인가라는 질문에 대해서는 다음의 결과가 나타났다. 첫째, 성인기로 접어든 발달장애 자녀의 돌봄과 진로에 대해서는 주 양육자로서 걱정과 불안이 많았다. 이는 김미라(2004)의 연구에서 주 양육자들은 구체적이지 않은 발달장애 자녀의 미래에 대한 막연함과 불안함을 지각하고 있다고 보고와 일치 하였다. 자주적 역할을 통한 자립 역량이 떨어지기 때문에(김교연, 2009) 발달장애 자녀와 그 가족은 성인기로의 전환에 있어 생활의 어려움을 느끼는 것이 많은 연구에서 나타나 있다(Blacher et al., 2010). 코로나19와 같은 감염병 위기 상황에서는 발달장애 자녀에 대한 돌봄과 진로가 오롯이 주 양육자와 가족의 몫이 된다. 따라서 성인기 발달장애인의 진로 및 돌봄과 관련된 사회적 지원과 관심이 중요하다. 뿐만 아니라 발달장애인 가족들은 성인기의 장애 자녀에 대한 보호에 지속적으로 소비되는 비용과 동시에 자신들의 노년의 준비라는 경제적 어려움에 직면하게 되고, 부모 사후의 발달장애 자녀의 돌봄과 관련하여 가족 간의 갈등이 유발되기도 한다. 특히 발달장애인의 경우 독립적, 고용, 지역사회 참여 등에 있어서도 다른 유형의 장애와 비교해 볼 때 떨어지는 것으로 나타나고 있어(Billsted et al., 2005), 성인기 발달장애인의 자립, 지원에 대한 관심이 절실하다. 경제활동 그 이상의 의미를 가지고 있는 발달장애인의 근로는 코로나19 상황에서 일이 중단되거나 직장이 폐쇄되는 등의 경험을 통해 경제적 어려움뿐만 아니라 사람 관계의 단절, 외로움 고립감을 느끼게 한다. 이러한 성인 발달장애인의 근로와 관련하여 경제적, 심리적 위기를 극복하기 위해 관련 종사자들의 감염병 펜데믹 시대에 사람을 중심으로 한 서비스를 위한 재교육과 감염병 위기 상황에서 얻을 수 있는 관련된 올바른 정보와 지침에 대해 쉬운 이해와 접근의 용이성을 위한 기관과 사회의 역할이 절실하게 요구되고

있다. 둘째, 어머니의 개인적인 속성인 발달장애에 대한 인식과 태도에 따라 스트레스를 다르게 느낄 수 있다(조은경, 2013)는 보고와 같이 주 양육자 자신이 긍정적으로 인식을 바꾸면서 발달장애 자녀의 반응도 긍정적으로 변화되는 것으로 나타났다.

또한 활동 지원 서비스 이용 경험이 있는 경우 주 양육자의 돌봄 부담이 감소하는 것으로 나타났다. 사회적 지원을 통하여 성인기 발달장애 자녀를 돌보는 주 양육자의 돌봄 부담을 덜어주는 것이 도움이 될 수 있다. 경우에 따라서 자신의 사회적 관계와 직업도 포기하고 성인기 발달장애인을 자녀를 돌보고 있는 주 양육자들은 더 힘든 시기를 지내고 있다. 이로 인해 우울감과 그 외 부정적 감정들을 다양하게 느끼고 있다. 집단상담이 발달장애 자녀 돌봄으로 인한 스트레스 완화에 영향이 있는 것으로 나타난 연구(박태경, 박재연 2017) 결과와 같이 성인기 발달장애 자녀를 돌보고 있는 주 양육자들에게 상담과 심리치료 등의 정신건강 서비스를 제공하여, 코로나19로 피폐해진 보호자들의 정신건강과 심리적 위안에 중요한 역할을 할 필요가 있다. 이처럼 발달장애 자녀를 돌보는 문제가 개인의 문제가 아닌 사회적 문제로 인식하는 것이 필요하며, 돌봄으로 인한 신체적, 정신적 문제를 극복하고 해결할 수 있도록 실질적인 정책이 필요하다. 셋째, 감염병 위기 상황 시 체계적인 지원, 관리 시스템과 더불어 장애 유형별 특수성을 고려하여 위기 상황에서의 체계적 지원이 이루어질 필요가 있다. 코로나19 초기 비대면으로 제공되는 서비스에 성인 발달장애인이 접근하는 것은 현실적으로 불가능하다. 불가피하게 온라인으로 서비스가 제공되어야 한다면 개별화하여 제공하고, 필요하다면 온라인 서비스에 접속하고 활용을 도울 수 있는 인력이 배치되어야 한다. 또한 성인기 발달장애 자녀의 돌봄에 대한 책임을 개인과 가족에게만 전가할 것이 아니라 지역사회와 국가가 다양한 요구를 반영한 정책적 지원이 필요할 것이다. 이는 성인기 발달장애 자녀를 위한 직업개발과 훈련, 평생교육 기관 등을 확대하여 성인기에도 지속적으로 사회에 나아가 참여할 수 있도록 해야 하며, 주 양육자가 사망한 이후에 장애 자녀의 생계, 주거 등의 대책을 마련하기 위한 정책적 지원과 시스템 구축(전재수, 2018)이 선행되어야 한다는 연구와 일치한 결과라고도 할 수 있다. 감염병 위기 상황에서 취약계층인 장애인이나 노인의 어려움이 여실히 드러나고 있다는 점에서 감염병 재난 분야에서 취약계층을 위한 제도적 방안을 모색할 필요성이 강조된다.

본 연구의 한계와 후속 연구에 대한 제언은 다음과 같다. 첫째, 본 연구는 경상북도에 거주하고 있는 연구 참여자들을 대상으로 인터뷰하였다. 추후 연구에서 다양한 지역의 성인 발달장애 자녀를 둔 주 양육자의 의견을 함께 듣고 연구에 담을 수 있다면 감염병 위기 속의 어려움과 고민을 함께 나누는 기회가 될 수 있을 것이다. 둘째, 본 연구에서는 성인기 발달장애 자녀를 둔 부모 중 주 양육자의 경험을 연구하였는데, 주 양육자가 어머니인 경우가 대부분이었다. 이는 아직 까지 가정 내에서 대부분 어머니가 발달장애 자녀의 주 양육자 역할을 하고 있다는 것이 드러난 결과이기도

하다. 성인기 발달장애 자녀의 돌봄에 있어 어머니에게 집중 되어 있는 돌봄의 부담을 가족 내에서 분담할 필요가 있을 것이다. 또한 후속 연구를 통해 성인기 발달장애 자녀의 아버지로서의 경험과 의견도 탐색할 수 있다면 발달장애 자녀를 돌보는 가족 구성원의 고민과 역할 분담에 대해 함께 나누는 장이 될 수 있을 것이다.

참고문헌

- Achenbach, T. M., and Rescorla, L. A. (2000). *Manual for the ASEBA Preschool Forms & Profiles*. Burlington, VT: University of Vermont, Research Center for Children, Youth, & Family.
- Billstedt, E., Gillberg, C., and Gillberg, C. (2005). Autism after Adolescence: Population-based 13- to 22-year Follow-up Study of 120 Individuals with Autism Diagnosed in Childhood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(3), 351-360.
- Blacher, J., Kraemer, B. and Howell, E. (2010). Family expectations and transition experiences for young adults with severe disabilities: does syndrome matter?. *Advances in Mental Health and Learning Disabilities*, 4(1)1, 3-16.
- Cho, E. K. (2013). The Factors Affecting Parenting Stress of Mothers of Children with Developmental Disabilities. Master's thesis. Daegu University.
- [조은경 (2013). 발달장애아동 어머니의 양육스트레스 영향 요인연구 : 남편의 양육태도와 남편의 역할 수행중심으로. 대구대학교 석사학위논문.]
- Choi, B. C., Baek, E. R., and Lim, S. K. (2013). *A Study on the Development of Case Management Manual for Families with Developmental Disabilities*. Seoul: Korea Development Institute for the Disabled.
- [최복천, 백은령, 임수경(2013). 발달장애인 가족사례 관리 매뉴얼 개발연구. 한국장애인개발원.]
- Chon, J. S. (2018). Parents' Recognition and Expectation about Permanency Planning for Adult Children with Developmental Disabilities. *The Journal of the Korean Association on Developmental Disabilities*, 22(4), 63-93.
- [전재수 (2018). 성인 발달장애자녀의 평생계획에 대한 부모의 인식과 기대. *발달장애연구*, 22(4), 63-93]
- Elliott, R. (1989). Comprehensive process analysis: Understanding the change process in significant therapy events. In M. J. Packer & R. B. Addison (Eds.), *Entering the circle: Hermeneutic investigations in psychology* (165-184). Albany, New York: SUNY Press.
- Emerson, E., et al. (1988). Challenging behaviour and community services: Who are the people who challenge services? *Mental Handicap*, 16, 16-19.
- Han, S. W. (2011). The Structural Relationship Among Caregiving Self-Efficacy, Parental

- Stress and Maternal Sensitivity in Mothers of Children with Developmental Disabilities. *Korean Journal of Family Welfare, 16(2)*, 145-161.
[한석우 (2011). 발달장애아동 어머니의 돌봄 자기효능감과 어머니의 민감성간의 구조적관계. **한국가족복지학**, 16(2), 145-161.]
- Hayes, S. C., et al. (1996). Experiential avoidance and behavioral disorders: A functional dimensional approach to diagnosis and treatment. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 64(6)*, 1152-1168.
- Hill, C. E., Thompson, B. J., and Williams, E. (1997). A Guide to Conducting Consensual Qualitative Research. *The Counseling Psychologist, 25(4)*, 517-572.
- Hill, C. E. (2016). *Consensual Qualitative Research: A Practical Resource for Investigating*. Illinois: Social Science Phenomena.
- Jung, H. J. (2009). The relationship between family stress and social adaptation of autistic children : the moderating effect of family resilience and social support. Doctoral thesis. Naju : Dongshin University.
[정현주 (2009). 자폐성 장애아동의 가족 스트레스와 사회 적응과의 관계 : 가족탄력성과 사회적 지지의 조절효과 분석. 동신대학교대학원 사회복지학과 박사학위논문.]
- Jung, I. Y. (2012). Research on the Restructuring Process of ‘Mothering’ through the Experience of Mother of Children with Disabilities. Master’s thesis. Ewha Womans University.
[정인영 (2012). 장애아동 어머니의 돌봄 경험을 통해본 ‘어머니노릇(mothering)’의 재구성 과정에 관한연구. 이화여자대학교 석사학위논문.]
- Kim, H. A., Kim, Y. W., and Cho, Y. A. (2016). A Review on the Adaptation Process of the North Korean Refugee Couples in South Korea through the CQR and the Grounded Theory. *Multiculture & Peace Institute, 10(3)*, 21-53.
[김현아, 김요완, 조영아 (2016). 북한 이탈 주민부부의 적응과정 분석 : CQR과 근거이론을 중심으로. **다문화와평화**, 10(3), 21-53.]
- Kim, H. G., and Kang, M. S. (2010). A Public Ethic of Care: Eva Kittay and the ‘Care Aid Program to Families with Disabled Children’ in South Korea. *The Korean Political Science Association, 44(4)*, 45-72.
[김희강, 강문선 (2010). 돌봄의 공공 윤리 : 에바 키테이(Eva F. Kittay)이론과 ‘장애아 가족 양육지원사업’, **한국정치학회**, 44(4), 45-72.]
- Kim, K. S., et al. (2002). *Introduction to special education for infants*. Seoul: The Bachelor. 129-160.
[김경숙, 김미숙, 김성애, 김수진, 박숙영, 백유순, 이성봉, 조광순, 조윤경, 최민숙, 허계형 (2002). **유아특수교육개론**. 서울: 학지사, 129-160.]
- Kim, K. Y. (2009). An exploratory study of differences in social support, perceived caregiving control and depressive symptoms among mothers of persons with intellectual disability across the life span. *The Journal of Special Education: Theory and Practice, 10(3)*, 81-107.

- [김교연 (2009). 지적 장애인을 자녀로 둔 어머니의 사회적 지지와 돌봄 통제감 및 우울: 장애인 생애주기의 영향에 관한 탐색. **특수교육저널: 이론과 실천**, 10(3), 81-107.]
- Kim, M. A., et al. (2020). Service Needs of Parents Caring for an Adult Child with Intellectual Disabilities during the COVID-19 Pandemic. *Korean Journal of Family Social Work*, 67(4), 129-165.
- [김민아, 황신영, 정상미, 성지민 (2020). 코로나바이러스감염증-19 대유행 상황에서 성인 지적장애인을 돌보는 부모의 서비스 욕구. **한국가족복지학**, 67(4), 129-165.]
- Kim, M. R. (2004). Qualitative research about stress of mothers with disabled children during transition. Master's thesis. Catholic University.
- [김미라 (2004). 장애아동 어머니가 자녀의 초등학교 통합직전 느끼는 스트레스에 관한 질적 연구. 가톨릭대학교 심리 상담대학원 석사학위논문.]
- Kim, Y. D., and Kim, M. O. (2007). Conceptual Structure of User Involvement and Implications on Korean Disability Services. *Korean journal of social welfare*, 59(2), 39-64.
- [김용득, 김미옥 (2007). 이용자 참여의 개념 구조: 한국장애인복지에 대한 함의. **한국사회복지학**, 59(2), 39-64.]
- Kim, Y. R., et al. (2014). A study on child care support measures for parents of children with disabilities. *Korean Women's Development Institute*, 10, 178.
- [김영란, 외 (2014). 장애인 자녀를 돌보는 부모를 위한 돌봄 지원방안 연구, **한국여성정책연구원**, 10권, p178]
- Kookmin Ilbo. 국민일보, 천금주 . <http://news.kmib.co.kr/article/view.asp> (2021.03.27.인출).
- Lee, W. N. (2016). The caregiving stress and life satisfaction of parents of adult children with developmental disabilities. Doctoral thesis. Chonnam National University.
- [이원남 (2016). 발달장애 성인자녀 부모의 돌봄 스트레스와 삶의 만족도. 전남대학교 박사학위논문.]
- Lee, Y. J. (2010). A study of influential factors affecting care stress of parents caring for adult with autism. Master's thesis. Chung-Ang University.
- [이연주 (2010). 성인 자폐성장장애인을 돌보는 부모의 돌봄 스트레스에 영향을 미치는 요인에 관한연구. 중앙대학교대학원 사회복지학과 사회사업전공 석사학위논문.]
- Lim, S. Y., and Park, J. Y. (2021). A Study on the Isolation Experience of Elderly Care Institution Workers Who Have Experienced Cohort Isolation Due to Covid-19. *Crisisonomy*, 15(3), 1-24.
- [임세영, 박재연 (2021). 코로나19로 인해 코호트격리를 경험한 노인요양 기관 종사자들의 격리 경험연구. **위기관리이론과실천**, 15(3), 1-24.]
- Lloyd, R. J., Wehmeyer, M., and Davis, S. (2004). Family support. IN D. E. Broli & R. J.Lloyd, (Eds.), *Career development and transition services* (4th ed., pp.94-116). Upper Saddle River, NJ : Pearson Prentice Hall.
- McDonnell J., and Hardman ML. (2010). Successful transition program: Pathway for students with intellectual and developmental disabilities. 2nd ed. California: Los Angeles.
- Ministry of Health and Welfare (2017~2020). 보건복지부(2017~2020). '장애인실태조사', '코로나바이러스감염증. COVID-19' <http://ncov.mohw.go.kr>.

- National Human Rights Commission (2020). 국가인권위원회(2020). ‘코로나19상황에서 발달장애인과 가족의 삶’ <https://www.humanrights.go.kr> (2021.07.08.인출).
- National Law Information Center. 국가법령정보센터. 2017. 6. 3. 시행 발달장애인 권리 보장 및 지원에 관한 법률안. (2020.11.08.인출). <http://www.law.go.kr/main.html>.
- Oh, S. M. (2013). A Grounded Theory Approach to the Process of a Mother’s Experiences in Raising a Child with Autistic Tendencies *Journal of Future Early Childhood Education, 2*(2), 375-402.
- [오승민 (2013). 취학 전 자폐적 성향을 보이는 발달지체 아동 어머니의 양육경험에 대한 연구. **미래유아교육학회, 20**(2), 375-402]
- Park, D. K. (2020). The Problems and Lessons of Emergency Management in Korea: With the Case of COVID-19. *Korean Association for Public Security Administration, 17*(3), 127-150.
- [박동균 (2020). 코로나 19 사태를 통해 본 대한민국 위기관리의 문제점과 교훈, **한국치안행정논집, 17**(3), 127-150]
- Park, J. W. (1985). Work research to develop social support scale. Ph.D. dissertation, Yonsei University.
- [박지원 (1985). 사회적 지지척도 개발을 위한 일 연구. 박사학위논문, 연세대학교.]
- Park, J. W. (2020). The Reality and Problems of Non-face-to-face Instruction according to the COVID-19 Situation from The Perspective of College Students with Disabilities. *Special Education Research, 19*(3), 31-53.
- [박재우 (2020), 장애대학생의 관점에서 살펴본 코로나 사태에 따른 비대면 수업의 실태와 문제점. **특수교육, 19**(3), 31-53.]
- Park, K. O., and Kim, J. Y. (2021). Needs Analysis of Online Classes for College Students with Disabilities who Experiencing COVID-19. *Institute of Special Education & Rehabilitation Science, 6*(2), 229-254.
- [박경옥, 김지연 (2021). COVID-19를 경험한 장애대학생의 온라인 수업에 대한 요구분석. **특수교육재활과학연구, 60**(2), 229-254]
- Park, S. K., et al. (2018). The Effects of informal social support on family cohesion and the parenting burden among mothers of children with developmental disabilities. *Korean journal of social welfare, 41*(41), 137-163.
- [박수경, 방정수, 임나래, 이선우, 서경주 (2018). 발달장애인 자녀를 둔 어머니의 비공식적 사회적지지가 가족 응집력을 매개로 양육 부담감에 미치는 영향. **한국장애인복지학, 41**(41), 137-163,]
- Park, T. K. and Park, J. Y. (2017) The effects of the group counselling Program on Parenting stress, Self-esteem, and Depression of parents with developmental disabled children. *The Journal of Special Education: Theory and Practice, 18*(2), 1~24.
- [박태경, 박재연 (2017). 발달장애아동부모 대상 집단상담 프로그램이 양육스트레스, 자아존중감 및 우울에 미치는 효과. **특수교육저널: 이론과 실천, 18**(2), 1~24.]
- Shim, S. S., and Kim, S. C. (2013). A Study on the factors affecting in care stress of parents of adult with Autism disabilities. *Journal of community welfare, 4*(47), 307-327.

[심석순, 김성천 (2013). 성인자폐성장애인 부모의 돌봄 스트레스에 영향을 미치는 요인. **한국지역사회복지학**, 0(47), 307-327.]

Shin, K. L., et al. (2004). *Qualitative research methodology: Focus group*. Seoul: Hyunmoonsa.

Strauss, A. and Corbin, J. (1994). Grounded Theory Methodology: An Overview. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (pp. 273-285). Sage Publications, Inc.

Yoon, J. R., et al. (2010). A Model Study of Continuing Education for Adults with Developmental Disabilities. *Journal of Special Education*, 17(2), 3-141.

[윤점룡, 양종국, 원성욱, 강병호, 정인숙 (2010). 성인발달장애인의 평생교육 모형연구, **특수교육연구**, 17(2), 3-141.]

<국문 초록>

코로나19 시대를 살아가는 성인기 발달장애 자녀를 둔 주 양육자의 돌봄 경험에 대한 질적 연구

김 은 정 · 박 재 연

[목적] 본 연구는 COVID-19 시대를 살아가는 성인기 발달장애 자녀를 둔 주 양육자의 돌봄 경험에 대해 심층적으로 탐색해보고자 하였다. 코로나19 이전 자녀의 돌봄에 대한 경험, 코로나19 상황 이후 자녀의 돌봄에 대한 경험, 그리고 코로나19 상황 속에서 주 양육자로서 가장 필요한 것은 무엇인지에 대해 탐색하였다. 이를 통해 평소 성인기 발달장애 자녀에 대한 돌봄 경험과 코로나19 상황 이전에 비해 이후 달라진 경험에 대해 자세히 살펴보고, 감염병 위기 상황 발생 시 성인기 발달장애인과 주 양육자를 지원할 수 있는 방안을 모색하고자 하였다. **[방법]** 이를 위하여 본 연구에서는 코로나19 상황 속에서 경상북도에 거주하는 성인기 발달장애 자녀를 돌보고 있는 주 양육자 9명을 연구 참여자로 선정하였다. 선정된 연구 참여자들을 대상으로 2020년 10월부터 2021년 2월까지 5개월에 걸쳐 개방형 질문과 반 구조화된 질문들을 이용하여 1:1 면담 방식으로 인터뷰를 진행하였다. 인터뷰는 사회적 거리두기와 개인 방역수칙을 준수한 가운데 진행되었다. 추출된 자료는 합의적 질적 연구 방법(Consensual Qualitative Research, CQR)에 의해 분석하였다. **[결과]** CQR 분석을 통해서 3개의 영역, 12개의 범주와 33개의 의미 있는 개념을 도출하였다. 분석을 통해 도출된 3개의 영역은 ‘코로나19 이전의 일상생활 경험’, ‘처음 겪는 코로나19속 우리는’, ‘감염병 극복과 성장, 그리고 희망’ 이었다 **[결론]** 연구 결과를 근거로 감염병 위기 상황 속 성인기 발달장애 자녀의 돌봄, 학업과 진로와 관련하여 개인과 사회가 노력해야 할 실천적, 정책적 방안을 제시하였다.

주제어 : 성인기 발달장애 자녀, 주 양육자, 돌봄 경험, 코로나19, 합의적 질적 연구방법

논문 접수(Received): 2021. 08. 04. / 심사 시작(Examined): 2021. 08. 04. / 게재 확정(Accepted): 2021. 09. 06.