시각장애 아동을 위한 어머니의 돌봄 경험

오상은

전남대학교 간호대학

Mothers' Experiences of Caring for Visually Impaired Children

Sangeun Oh

College of Nursing, CRINS, Chonnam National University, Gwangju, Korea

Purpose: The purpose of this study was to understand and explore the essences of Korean mothers' experiences of caring for visually impaired children. **Methods:** Data were collected through individual in-depth interviews using open-ended questions. Five mothers of children with visual impairments participated in the interviews. Verbatim transcripts were analyzed using phenomenological analysis. **Results:** Analysis with Colaizzi's method showed two categories which included 14 themes in 4 theme clusters. The first category was 'surviving in the dark reality' included 2 theme clusters, of 'outcrying in the darkness' and 'enduring the darkness while caring for my child alone'. The second category was 'living as the light of maternal affection' including 2 theme clusters of 'preparing the light to shine in the darkness' and 'going through the darkness with the lights of love'. **Conclusion:** The findings from this study provide deep understanding of mothers' experiences of caring for visually impaired children. Based on the results of the study, health professionals can develop effective family nursing interventions to improve the quality of life for these families including the visually impaired children and their mothers.

Key words: Caring, Children, Mother, Visual impairment

서론

연구의 필요성 및 목적

인간의 오감 중 시각은 다른 감각보다 우세한 감각으로서 단시간에 많은 양의 정보를 받아들이고 동시에 다양하게 들어오는 감각정보들을 통합시키는 역할을 한다[1]. 우리나라의 2011년 시각장애인 실태는

전체 장애인 2,611,126명 중 256,841명(9.8%)이고, 시각장애 발생 시기는 돌 이후에 시각장애 발생 비율이 가장 높았으며(92.6%), 돌 이전(4.1%), 출생 전 또는 출생 시(3.2%)의 순으로 나타났다[2].

다른 장애에 비해 아동의 시각장애는 초기에 발견할 수 있으나 부모가 장애를 수용하고 대처하는 데 많은 시간이 걸리고[3], 출생 직후에 발생하는 아이의 심각한 시각장애는 부모와 자녀 간의 중요한 의사소통 경로의 하나인 눈 맞춤이 안 되어 모자 상호작용이 쉽지 않을 수 있다. 특히 만 5세 이전에 시력을 잃은 아동은 시각적상(visual image)을 형성하지 못하여[4] 아동이 시각을 통한 모방 학습이 불가능하므로 성장 과정에서 필수적인 다양한 신체기능을 습득하여 강화하기 어렵고, 전방에 대한 불안으로 인해 비정상적인 보행 패턴이 고착되며 신체가 위축된다[5]. 당면한 시력장애의 진단으로 인한 주 돌봄제공자와 가족원의 극심한 스트레스가 가족체계에 미치는 영향이 지속되면 가족의 역기능을 초래한다[6].

동서양을 막론하고 가정에서 자녀를 주로 돌보는 사람은 대부분 어머니이다. 본 연구자는 지역사회에서 미숙아 망막병증으로 인한 시각장애 아동의 어머니가 자녀를 돌보며 힘들어하는 모습을 지켜보면서 시각장애 아동을 돌보는 어머니를 위한 간호에 관심을 갖게 되었다. 시

Corresponding author Sangeun Oh College of Nursing, Chonnam National University, 160 Baekseo-ro, Dong-gu, Gwangju 61469, Korea

TEL +82-62-530-4954 FAX +82-62-227-4009 E-MAIL seoh@jnu.ac.kr

*이 논문은 전남대학교 학술연구비(과제번호:2011-0710) 지원에 의하여 연구되었음.

*이 연구는 시각장애인을 위한 국제교육협회 온라인 회지인 'The Educator, 2015;XXX(1):43-49'에 게재된 보고서를 수정보완한 것임.

*This study was financially supported by Chonnam National University (Grant number: 2011-0710).

*This study was modified of the report which was published in 'The Educator (an official magazine of ICEVI), 2015;XXX(1):43-49'.

Key words 돌봄, 아동, 어머니, 시각장애

Received 14 February 2017 **Received in revised form** 29 March 2017

Accepted 7 April 2017

© This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>) which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

각장애 아동을 돌보는 어머니를 위한 간호를 수행하려면, 먼저 시각장애 아동을 위해 어머니가 경험한 아이 돌봄의 의미와 본질을 그들의 삶의 맥락 내에서 이해해야 한다. 이에 국내에서 수행된 시각장애아를 위한 어머니의 돌봄과 관련된 연구를 검색한 결과 특수교육학문 분야에서는 다수의 양적연구와 소수의 질적연구를 파악할 수 있는 반면 간호학문 분야에서는 찾기 어려웠다. 특수교육학문 분야에서 수행된 질적연구 중 시각 중복장애 아동 어머니의 자녀 이차성징 경험에 관한 현상학적 연구[8]와 시각중복 장애학생 부모 요구에 관한 현상학적 연구[9]를 검토한 결과 내용분석에 그쳤다. 그리고 근거이론 연구방법을 적용한 시각장애 청소년 자녀를 둔 어머니의 양육 경험[10], 사례연구 방법을 적용한 시각 중복장애 유아 키우고 가르치기[11]가 있었으나, 태어나기 전후에 시각장애 진단을 받은 아동을 위한 어머니의 돌봄 경험을 심층적으로 이해하는 데 한계가 있었다. 이와 같이 간호학문 분야에서 드물게 연구된 시각장애 아동을 둔 어머니의 돌봄 경험을 탐구하기 위해서는 질적 연구방법 중 현상학적 연구가 바람직하다. 현상학적 연구방법은 귀납적으로 인간의 살아있는 경험의 구조를 기술하여 현상의 의미를 밝혀 참여자의 체험을 이해하는 것이 목적이다[7].

이에 시각장애 아동을 위한 어머니의 돌봄 경험의 의미와 본질을 탐구하기 위해 본 연구를 시도하였다. 본 연구의 질문은 '시각장애 아동을 위한 어머니의 돌봄 경험은 어떠한가?'이다. 본 연구는 시각장애 아동과 부모를 위한 돌봄 프로그램 개발에 근거가 되는 자료를 마련하는데 기여할 것이다.

연구 방법

연구 설계

본 연구는 시각장애 아동을 위한 어머니의 돌봄 경험의 의미와 본질을 탐구하기 위해 Colaizzi[12]의 현상학적 연구방법을 적용한 질적 연구이다.

연구 참여자

현상학적 연구방법은 참여자가 경험한 내용에 대한 분석을 통해 인간이 경험하는 의미를 찾아내는 것이므로 연구주제를 경험한 참여자는 자신의 경험을 분명히 말할 수 있는 사람이어야 한다[12]. 본 연구의 참여자는 출생 전후에 실명된 시각장애 아동을 돌보기 위해 직업을 갖지 않으며 의사소통이 원만하고, 연구 목적을 이해하여 연구 참여에 동의한 5명의 어머니로서 눈덩이 표출방법을 사용하여 모집하였다. 참여자 연령은 30대가 3명, 40대가 2명이었으며 모두 결혼하였고 종교는 기독교인이 4명이었으며 불교도가 1명이었다. 참여자가 돌보는 아동기에 해당하는 5명의 시각장애 아동에 관한 인구학적 특성은 남아가 3명이며 여아가 2명이었고, 시각장애 원인은 미숙아 망막병증이 3명, 선천성

흑암시증이 1명, 선천성 황반변성이 1명이었다.

연구자의 준비

질적 연구의 가장 중요한 도구인 본 연구자는 대학원에서 질적 연구 논문으로 박사학위를 취득하였다. 이후에도 질적 연구학회에 가입하여 정기적인 세미나와 학술대회에 참석하는 등 질적 연구역량을 높이기 위해 지속해서 노력하고 있다. 시각장애 아동의 가족과 시각장애 특수학교 후원자로서의 활동이 본 연구를 시도한 계기가 되었다.

자료 수집 방법 및 절차

본 연구의 자료수집방법은 개인 심층면담방법이며 주된 자료는 출생 전후에 실명된 영유아를 포함한 아동기의 자녀를 둔 어머니 5인의 돌봄 경험을 서술한 내용이고, 자료수집 절차는 다음과 같다. 자료수집 초기에 학령기 시각장애 아동의 어머니 2명이 연구 참여에 동의하여 연구자가 개별적으로 1-2회의 심층면담(1시간 30분/1회)을 하였다. 참여자 2인의 녹음된 면담자료를 필사 후 분석한 결과 실명된 지 시간이 얼마 안 지난 영유아와 학령전기의 돌봄 경험에 대한 내용이 부족하였다. 이에 추후 자료수집 과정에서 유아와 학령전기에 해당하는 3명의 시각장애 아동의 어머니를 만나 연구 참여에 동의의를 구한 후 1-2회의 심층면담(1시간 30분/1회)을 진행하였다. 최종으로 총 5명의 참여자와 심층면담한 자료를 분석한 결과 시각장애 아동을 위한 어머니의 돌봄 경험의 의미와 본질을 탐구하기 위한 자료로서 충분하여 자료수집을 마쳤다. 이러한 자료 수집 기간은 2012년 7월 27일부터 2014년 12월 20일까지 이루어졌다. 자료수집이 장기간 소요된 이유는 출생 전후에 실명한 아동의 어머니를 만나기가 쉽지 않았기 때문이었다. 자료수집 과정에서 본 연구 참여를 거절한 5인의 어머니 중 3인은 '긴 대화는 아이를 돌보는 데 방해가 된다'고 거절하였고, 2인은 '깊은 이야기를 한다고 아이가 앞을 볼 수 있는 것도 아니며 마음만 아프다'고 거절하였다.

심층면담 시간 및 장소는 참여자가 가능한 시간에 참여자에게 편안한 가정에서 면담을 수행하였다. 심층면담을 위한 질문은 '시각장애 자녀를 키우고 보살피면서 겪은 경험은 어떠했나요?'와 같은 폭넓은 개방형 질문으로 시작하였다. 참여자가 시각장애 아동을 돌보며 경험한 내용 대해 구술하는 중 핵심적인 내용이 나타나면, 이것을 중심으로 질문을 반복하는 형식으로 연구자의 개입을 최소화하면서 경청하였고 참여자가 자발적으로 자신의 이야기를 하게 하였다.

연구자는 참여자의 권리를 보호하기 위해 일 대학병원 연구윤리위원회의 승인(승인번호: 2011-082)을 받은 후 연구를 진행하였다. 심층면담을 통한 자료를 수집하기 전에 연구 참여자에게 연구자의 소속과 연구의 목적을 밝힌 후 개인의 비밀과 익명성을 보장하고 연구가 종료된 후 수집된 자료는 폐기된다는 내용을 자세히 설명하였다. 이러한 내용

을 숙지하고 자발적 참여 의사를 밝힌 시각장애 아동의 어머니를 연구 대상으로 하였다. 면담을 시작하기 전 ‘연구 참여 동의서’에 참여자와 연구자가 함께 서명하였다. 그리고 언제라도 중도에 연구 참여를 철회할 수 있음을 말하였으며 연구자의 연락처를 알려주었고, 면담을 마친 후에 참여자에게 소정의 사례를 하였다.

자료 분석

연구의 자료 분석은 Colaizzi[12]가 제시한 분석방법을 사용하였다. 1단계로 참여자의 녹음된 면담 내용을 반복하여 들음과 동시에 필사한 내용을 3-4회 정도 읽고, 면담 시 메모를 검토하며 면담 상황을 떠올리면서 참여자가 말한 내용에 대한 느낌을 이해하려고 노력하였다. 2단계로 필사한 자료를 보면서 현상학적 반응을 통해 시각장애 아동을 위한 어머니의 돌봄 경험 현상과 관련된 의미 있는 진술이라고 생각되는 부분에 밑줄을 그었다. 3단계로 밑줄 친 문장과 구절들의 의미를 주의 깊게 생각하면서 중복되는 표현은 배제하고 추상적인 진술을 만들어 연구자의 언어로 의미를 구성하였다. 4단계로 연구자의 언어로 재구성된 의미 중 비슷한 것끼리 모아 주제를 만든 후 비슷한 주제들을 모아 좀 더 추상화된 주제 모음으로 조직하였다. 5단계로 주제 모음으로부터 범주를 도출하는 과정에서 다시 녹음된 면담내용으로 돌아가 현상학적으로 반성하였다. 6단계로 분석된 자료를 주제에 따라 통합하고 포괄적으로 철저하게 기술한 후 선행단계를 통해 확인된 시각장애 아동을 위한 어머니의 돌봄 경험에 대한 현상의 공통적인 요소를 통합하여 본질적 구조를 진술하였다. 7단계로 본 연구결과에 대한 타당성을 얻기 위해 5명의 연구 참여자에게 그들의 경험과 일치하는지를 확인하였다.

연구의 신뢰도와 타당성

본 연구의 신뢰도와 타당성은 Lincoln & Guba[13]가 제안한 사실적

가치, 적용 가능성, 일관성, 중립성에 근거하여 확보하였다. 사실적 가치는 참여자에게 면담기록 내용을 확인하여 연구자가 기술한 내용이 참여자가 경험한 내용과 일치하는지를 확인하였다. 적용 가능성을 확보하기 위해 시각장애 아동의 어머니가 겪은 돌봄 경험에 관한 다양한 범주를 도출하려고 노력하였고, 이를 위하여 새로운 자료가 나오지 않을 때까지 자료를 포화시켰다. 일관성을 유지하기 위해 본 연구의 자료수집 및 분석과 과정을 자세히 기술하고 현상학 연구경험이 있는 연구자에게 연구결과의 평가를 의뢰한 후 주제의 범주화에 대한 수정작업을 거쳤다. 마지막으로 중립성을 확보하기 위해 연구자는 연구에 대한 선 이해 가정, 편견 등을 개인일지에 기술하면서 의식적으로 노력하였다.

연구 결과

본 연구 참여자인 시각장애 아동을 위한 어머니의 돌봄 경험에 관한 심층면담 자료를 분석한 결과 105개의 의미 있는 진술을 확인하였다. 이와 같이 구성한 의미들을 비슷한 것끼리 묶어 총 14개의 주제를 생성하였고, 이어서 추상적이고 포괄적인 의미를 내포한 4개의 주제 모음으로부터 2개의 범주를 도출하였다(Table 1).

범주 1. 암흑의 현실에서 살아남기

주제 모음 1. 어둠 속에서 절규함

주제 1. 눈 못 맞춤의 심각성에 충격 받음

참여자들은 아이가 태어난 후 어머니인 자신 또는 타인과 눈 맞출이 안 되는 것을 처음에는 대수롭지 않게 여겼으나, 의료진과 다른 사람들이 아이의 눈에 문제가 있다는 것을 말하자 충격을 받아 가슴이 철렁하며 멍해졌다. 그리고 아이의 눈에 이상이 있음을 심각하게 여기고 병원치료가 시급함을 알아차렸다.

Table 1. Themes, Themes Clusters, and Categories

Themes	Themes clusters	Categories	
Shocking to realize the magnitude of the failure of eye contact	Outcrying in the darkness	Surviving in the dark reality	
Feelings of uncertainty about the future			
Trying all possible ways to regain sight			
Overwhelmingly grief about being unable to prevent blindness			
Disappointment from husband for lack of empathy similar to my own			
Becoming distant toward immediate family members for lack of substantial support	Enduring the darkness while caring for the child alone		
Experiencing hurt from public attention			
Self-control of body and mind through faith	Preparing the light to shine in the darkness	Living as the light of maternal affection	
Exchanging empathy and information with support groups			
Appropriate parenting for the child with blindness	Going through the darkness with the lights of love		
Learning the Brail system			
Holding back emotion to strengthen child			
Encouraging the child's ability even with the blindness			
Shining the light of love while assimilating reality			

애가 눈을 안 맞춰요. 눈동자가 자꾸 흔들리는 거예요. 갓난 애기를 눈동자를 제가 자세히 본 적은 없어서 저희 어머니도 그렇고, 저희 식구들도 그렇고. 눈동자 맞추려고 그런가 보지. 다른 애들처럼 눈이 작거나 홍채가 하얗거나 이게 아니기 때문에 몰랐죠. ... 두 달 때? 갑자기 열이 38도가 넘는 거예요, 입원을 했는데 무슨 원인인지 몰랐어요, 그때는 왜 열이 나는지 감기도 아니고, 그래가지고 소변검사랑, 피검사랑 이것저것 검사해보고 있는데 꽃아야 되잖아요, 근데 아침에 회진하는 의사 선생님이 있잖아요. 근데 @@이를 보더니 “애기 눈동자가 이상하다.” 그러는 거예요. 가슴이 철렁 거렸죠. (참여자 1)

‘내 아기가 눈을 좀 안 마주쳐?’ 이런 생각이 딱 들었을 때... 엄마가 그렇게 말한 게 아니라, 제가 발견한 것도 아니고, 동네 집안에 젊으신 분이 친조카를 많이 봐 왔나 봐요. 그러니까 그분이 애기를 해줬어요. 조심스럽게 아기가 눈을 안 마주치는 것 같다고, 데려가 보라 했다고, 엄마가 그러시더라고요... 처음 딱 들었을 때는 멍 때렸어요. 그 느낌은 말로 설명이 안 되는 것 같아요. 그 때 ‘아~ 빨리 병원에 데려 가야 되겠다, 가봐야 되겠다.’ 그런 생각, 그냥 그것뿐이었어요. (참여자 3)

주제 2. 실명 사실에 앞날이 캄캄함

참여자들은 실명에 대책이 없다는 의료진의 진단 결과와 앞을 못 보는 아이가 내 아이라는 현실을 받아들이기 힘들어 절망감을 느꼈다. 동시에 그러한 자녀와 함께 살아가야 할 앞날이 캄캄해져 실명된 자녀의 양육을 포기하고 죽고 싶은 마음마저 들었다.

교수가 애는 선천성이고 수술할 필요도 없고 00대로 가봤자 대책이 없다고 말씀하시는 거예요... 황반변성인데, 네버씨, 휴광 네버씨~ 라고 하는 그런 걸로, 그것도 선천적이고 비슷하긴 한데, (한숨) 딱 처음에 여기 ##병원에서 결과를 알았을 때, 눈앞이 캄캄해져서 정말 죽어버릴까 하는 생각을 했는데... (참여자 1)

그때는 내가 막 울고불고 막 난리가 났어요, ‘이게 무슨 이야기냐고’ 그러면서 거의 정말 아무것도 못한 상태였는데, 나에게 이렇게 앞을 못 보는 아이가, 내 아이라는 그걸 받아들이는 그 충격은 너무 커서 딱 놔둬버리고 저는 밖으로 나왔어요. 쳐다보지도 않고..., 내 내면에 이제 내 나름대로 정리가 된 거죠. 절망이 되고 앞날이 캄캄해졌어요. ‘난 이 아이를 안 키우겠다.’ 죽어버리겠다고... (참여자 4)

주제 3. 볼 수 있도록 온갖 노력을 함

참여자들은 아이가 실명되었다는 진단을 받아 한 순간 죽고 싶은 심정에도 불구하고 어머니로서 자신의 생명을 다해서라도 키우겠다고 간절히 기도하면서 볼 수 있게 하는 방법을 시도해보려고 온갖 노력을

다하였다. 그러면서 산후 회복이 덜된 몸을 이끌고 나중에 후회하지 않기 위해 아이의 시력을 찾기 위해 이 병원 저 병원의 권위 있는 의사를 찾아다녔다.

@@가 거의 두 달 정도 되는데, 인제 병원에서 ‘여기 안과에서는 다 해봤으니까 A대로 가라. A대에 미숙아 망막증에 권위자가 있다’ 애를 1.9 kg 때, 두 달을 키웠는데 1.9 kg밖에 안 된 거예요, 2달 만에... 그래가지고, 애를 데리고, 구급차에 태워가지고, 서울까지 갔어요. 산소통 이랑 준비해 가지고... 거기 교수님 만나가지고 ‘눈 해보기는 하겠는데, 어떻게 될지 모르겠다.’ 하고 거기 중환자실에 맡겨놓고, 그리고 우리는 나왔죠. 할 수 있는 방법은 다 해봐야지, 나중에 후회라도 없겠다는 생각이 들어서... (참여자 4)

아빠(남편)하고 처음 같이 병원에 갔었는데, @@이가 앞을 볼 수가 없게 됐다고 그걸 같이 들었어요. 그리고 안과에서 ‘인제 수술을 해야 된다’고 당장 동의서를 내미니까, 아빠는 받아들이지를 못하고 박차고 병원 문을 나가 버리시더라고요. 근데 저는 그래도 엄마니까 어떻게든 살려야 된다는 그 목적 하나로 담당 선생님한테 방법이 없냐고 여러 가지 질문을 해보고, 답이 방법은 없다고 지금 당장 레이저 수술을 해야 한다고... 이 생명 하나 어찌 됐든 생명만 살려주면 제가 어떻게든 키워보겠다고 그런 기도를 간절히 했어요. (참여자 5)

주제 4. 눈을 빼주어도 못 막을 실명에 비통함

참여자들은 자녀의 실명을 인정하면서도 실명된 자녀가 다른 정한 아이들처럼 부모의 얼굴을 보며 자연을 바라보거나 책을 읽는 등의 평범한 일상을 누리지 못하고 넘어지거나 부딪치는 모습에 몹시 가슴 아파해 했다. 그리고 실명된 자녀를 위해 자신의 눈을 기증하고 싶어도 할 수 없음에 눈을 빼 주어도 못 막을 자녀의 실명을 비통해 하였다.

이거 읽어드릴까요? 제목이 ‘아픈 손가락’이에요. 저에게는 @@가 아픈 손가락입니다. 때론 걸어가다가 장애물에 부딪히거나 넘어지거나 하는 모습을 보는 일은, 엄마인 저로서는 정말 보기 힘든 일이고, 너무 아픕니다. 하나님 지으신 아름다운 자연을 볼 때, 초록의 새싹을 볼 때, 눈부신 바다를 볼 때, @@가 너무 좋아하는 눈 덮인 산을 볼 때, 참으로 미안하고 너무 아픕니다. 아빠가 찍어준 멋진 사진을 함께 보지 못해 너무 아픕니다. 아빠는 사진을 전공했습니다. @@를 낳고 난 이후로는 거의 사진기를 만지지 않았습시다. @@가 볼 수 없기 때문에, 때론 @@가 엄마, 사과를 무슨 색이에요? 하고 물을 때도 너무 아픕니다... @@가 더듬거리며 엄마 얼굴을 만질 때면 정말로 많이 아픕니다. 아픕니다(흐르는 눈물을 닦음). (참여자 4)

조금이나마 더 볼 수 있을까 하는 기대가 있었죠. 컸을 때. 내 눈이라도 빼서라도 @@의 시력이 회복되길 바랐어요. 인제 그쪽에서도 수술을 하고 나서 A대 교수님께서 혼자서는 생활할 수 없겠다고 그런 말씀을 해주셨을 때 정말 암담하더라고요. 그니까 항상 내가 같이 보조를 해줘야 하는 입장인니까. 근데 인제 그게 안 되니까. 마음은 내 마음속은 울어도 겉으로는 표현 못 하죠. 자꾸 넘어지고 부딪치잖아요. 앞을 못 보니까 멈추질 못하고 떨어지고 그랬는데 그런 걸 볼 때 정말 가슴 아프죠. 정말 @@가 없는 데서 눈물도 많이 흘렸죠(가슴을 만지며 눈물을 닦음). (참여자 5)

주제 모음 2. 홀로 자녀를 돌보며 어두움을 감내함

주제 1. 내 마음 같지 않은 남편에게 섭섭함

참여자들은 가정의 경제와 아이의 치료비를 감당하기 위해 남편이 직장 다녀야 한다는 것을 알지만, 아이를 돌보는 데 소극적이거나 외면하는 등 내 마음 같지 않은 남편에게 속상하며 섭섭하여 화가 나기까지 하였다. 그럼에도 불구하고 그러한 남편에게 아이를 돌보는 데 도와주라고 요청하기보다 홀로 자녀를 짊어지고 돌보면서 실명으로 인한 어둠을 감내하였다.

신랑은 직장을 다녀야 되요. 그니까는 참 지금 생각해 보면 그런 거 같아요. 휴가를 내 가지고 같이 갈 수도 있는 상황인데 왜 나만 이렇게 당했지? 하는 생각이 드는 거예요. 당연한 줄 알았어요. 그리고 새벽에 들어 오대요. 지금도 새벽에 오고, 그런 걸 보면 속상하죠. (참여자 2)

저 같은 경우는 @@를 7살 때까지인가 이렇게 서울 병원 갈 때 업고 막 다니고 그랬거든요. @@ 아빠는 그냥 같이 가면 경비 깨지고 또 하루 일당 일 못 하나까 일 못 한 거 날라 가고 그러니까 ‘아휴, 그냥 돈 벌라고 내가 혼자 갈란다.’ 근데 섭섭하죠. 어떨 때는 화도 나요. 그래도 그렇게 혼자 짊어졌어요. (참여자 3)

주제 2. 실제 도움을 안 주는 친족과 멀어짐

참여자들은 실명된 자녀를 돌보는 모습을 지켜본 친정이나 시가의 친족들이 자신의 처지를 안타깝게 여겨 도와준다고 말로만 위로할 뿐 실질적인 도움을 주지 않음에 서운해 하였다. 그럴지라도 뭐라고 말할 수 없다면서 어차피 이러한 자녀를 키우는 것은 자신들이 짊어져야 할 몫으로 여기며 거리를 두고 산다고 하였다.

친언니랑 비슷한 거리에서 살았어요. 그랬는데 이제 저희는 도움을 받고자 하고 갔죠. 언니도 그러라 했고요. 근데 도리어 저희가 도움을 받는 게 아니라 주고 있어요. 이렇게 아픈 아기가 있으면 친척이고 뭐고 멀어지더라고요. 서운해도 뭐라고 말할 수 없지요. (참여자 1)

시댁 식구들이 말로는 불쌍히 여기죠. 마음은 아프시겠지만, 이게 이렇게 식구들 성향이 막 따뜻하게 막 와서 챙기고 이런 성향이 아니시잖아요. 그런 것이 순간순간 서운한 것도 있죠. 어차피 우리가 짊어져야 하죠. (참여자 4)

정말 @@을 낳고 이렇게 됐다는 사실을 알았을 때. 정말 친척들은 본인 일이 아니니까 정말 주변에 봤을 때 ‘안타깝다.’ 그런 생각은 하시는데, 본인한테 직접 당한 것이 아니라서 아니니까. 아무래도 관심 밖이죠. 소홀해 지죠. (참여자 5)

주제 3. 대중의 시선에 상처받음

참여자들은 아이를 데리고 외출하였을 때, 눈이 이상하다는 동네 아이의 말에 실명된 자녀가 속상해 하는 것을 듣거나 어머니 또한 그러한 질문을 받거나 시선이 집중되는 것이 불쾌하며 상처가 된다고 하였다. 이에 실명된 아이의 눈을 이상하다는 듯이 유심히 바라보지 말고 차라리 모르는 체하며 지나치길 바랐다.

백화점에 갔는데, 에스컬레이터를 탔는데 어떤 아줌마가 “아유 눈이 나쁜가 보다.” 뒤에서 그러시는 거예요. 근데 이번에 놀이터에서 남자 초등학생 1학년이나 된 거 같아요. 개가 “어, 왜 눈이 이상하다?” 그러는 거예요. @@이를 보고, 근데 @@이가 기분이 안 좋았어요. “내가 기분이 나쁘거든!” 하면서 우는 거예요. 엄마인 제 마음은 어떻겠어요? 저도 속이 상하고 기분 나쁘죠. (참여자 2)

엘리베이터나 이렇게 좁은 공간에서 @@랑 있을 때, 누군가랑 마주치는 것이 굉장히 두려워요. 특히, 어른들은 눈치껏 살짝 이렇게 쳐다보지만, 아이들은 완전히 이렇게 와서 쳐다봐요. 그래서 “애 눈은 왜 이래요?” 막 그렇게 물어보기도 하고, 진짜 그런 게, 어른이지만 상처가 되죠. 그러면 가리고 싶어요. 차라리 모르는 체 하면 좋을 텐데... (참여자 4)

범주 2. 모성애의 등불로 살아감

주제 모음 1. 어둠을 밝힐 등불을 준비함

주제 1. 신앙을 통해 심신을 다스림

참여자들은 의학적으로 자녀의 시력 회복이 불가능한 상황에서 슬프고 고통스러웠지만 신앙의 힘으로 아픈 몸과 마음을 다스리며 살고 있었다. 비록 한때는 실명된 아이를 안 키우겠다고 하였지만 이제는 실명된 아이를 절대자의 선물로 여기면서 좋다는 것을 다 해주며 아이를 돌보았다.

서울 A병원에서 정말 실질적인 아이를, 눈이 안 보이는 아이를 처음

본 거예요. 그 엄마가 '우리는 예수님을 믿는데 예수님을 믿으면 어떤 상황에서도 이렇게 행복하다'고 엄마의 그 말, 그리고 그 아이의 모습, 나와 같은 상황인데도 나는 이렇게 불행한데, 저 엄마는 저렇게 행복하구나. 그게 바로 예수님 때문이구나. 이걸 생각한 순간, 내가 완전히 그 이후로 완전히 변했어요. 그리고 나서 @@를 하나님이 선물로, 네, 다시 안았죠. (참여자 4)

내 마음 속으로. 제 몸도 많이 아파서 힘들 때, 이제 제가 이제 @@때문에 믿음 생활을 했기 때문에, 거의 이제 마음속으로 기도하고 방법이 그것 밖에 없었어요. 그렇게 하면서 제 몸과 마음을 신앙으로 다스렸어요. ...병원 측에서 어떻게 하라는 그런 지시 따르고, 될 수 있으면 음식 먹는 거 굉장히 신경 써서 해주게 되고, 다른 애들 못지 않게 눈에 좋다는 거 될 수 있으면 또 알아봐서 인터넷 같은 데 들어가 알아보고요. (참여자 5)

주제 2. 동련상련의 아픔과 양육정보를 나눔

참여자들은 실명된 아이를 위해 당장 무엇인가를 해주고 싶어도 어떻게 해야 하는가를 잘 몰라서 어려움을 겪던 와중에 인터넷 커뮤니티나 학부모 모임에 통해 동련상련의 아픔과 양육정보를 나누었다. 친척과도 나눌 수 없는 같은 처지에 있는 어머니들과의 대화를 통해 어려움을 함께 나누면서 얻은 정보는 눈이 안 보이는 아이를 키우는 데 도움이 되었다.

내가 애한테 뭔가를 해줘야 되는데 해줄 게 없는 거예요. 애한테 정말 뭘 해줘야 하는지도 모르는 상황에서 그런 기반을 한번 찾아봐야겠다고 생각이 들었어요. 그래서 인터넷 카페 '밝은 엄마' 카페에 가입했어요... 그리고 친척하고도 함께 나눌 수 없는 앞 못 보는 아이를 키우는 아픔을 함께 나누었어요. (참여자 1)

학부모 모임에 나갔어요. 왜냐면 같은 상처, 아픔이 같이 있고, 같이 공감할 수 있는 선배들이 있다고 생각을 하니까 그리고 이제 같이 아이들이 자라나는 이럴 때는 이렇게 하드라, 이렇게 하드라 서로 공감해 줄 수 있고, 정보도 얻을 수 있고 도움이 되었어요. (참여자 4)

주제 3. 실명된 자녀에 맞춘 돌봄

참여자들은 정안인 아이와는 달리 불안정하며 잘 건지 못하는 실명된 자녀를 위해 특수학교 교사와의 상담과 시범교육 통해 가정에서 자녀에게 걸음걸이를 가르치거나 일상생활에서 실명된 아이에게 맞추어 적절한 육아방식을 터득하면서 자녀를 돌보았다.

음 근데 기관을 빨리 통한 게 좀 잘한 것 같아요. 제일 처음에는, ##

학교 갈 때는 앉아 있었어요. 못 걸었어요. 앉아 있다가 움직일 때는 굴러다니고, 걸어야 하는데 굴러다녔어요. ##학교 유치원에 가서 걸음마를 어떻게 시작했냐면, 피아노 의자 있잖아요? 여기도 이렇게 걸쳐가지고 다리 이렇게 해보라고 하더라고요. 애기가 그거를 이제 반 개월 동안 계속 하는데. 그런데 어느 순간에, 애가 손잡고 걷는 거예요. 손을 잡아줬는데, 애가 걸어오는 거예요. 그래 갖고, 깜짝 놀랐어요. (참여자 1)

A대학교 소아청소년과 병원을 다녔는데 B교수님께서 이런 학교가 있으니까 한 번 알아보라고 말씀을 해주시더라고요. 그래가지고 이제 직접 내가 학교를 찾아가 가지고 유치원을 다니게 됐죠. 학교에서 하는 모임에서, 가정에서 애들 어떤 방법으로 대치를 해주고 키워야 되겠는가, 교장, 교감, 선생님들하고 상의를 많이 해주어서 가정에서 애를 키우고 가르치는 도움을 많이 받았죠. (참여자 5)

주제 4. 점자를 배움

참여자들은 실명된 자녀를 위해서 특수학교 교사의 도움을 받아 점자를 배웠다. 점자를 배우게 된 계기는 실명된 자녀보다 먼저 점자를 배워서 책을 읽어주고 싶었거나, 실명된 자녀가 정안인 자녀의 책을 읽으며 이야기하는 것을 듣고 나서 책을 읽고 싶어 하는 것을 지켜보며 실명된 자녀와 함께 점자를 배웠다.

아이와 함께 책을 보려고, 애가 더 크기 전에 점자를 터득하려고 마음먹고 제가 선생님하고 점자 공부를 했는데, 그 선생님이 전맹이었어요. 그래도 잘 지도해 주어서 지금 @@를 위해 책을 함께 볼 수 있어요. (참여자 1)

@@이가 점자 하면은 '언니같이 책을 읽을 수 있냐'고 물어보는 거예요. ##이가 그 때 그림책을 보면서 막 이야기를 할 때였거든요. 근데 자기는 안 보이잖아요. 안 보이니까 그래도 제가 무슨 책이다 제목이다 말하면 그냥 책만 넘기고 이야기를 하고 그래요. @@이가 이제 언니같이 책을 읽고 싶은 거예요. 그 말을 들으니까 너무 마음이 아픈 거예요. 언니같이 책을 읽을 수 있냐고. 그래가지고는 점자의 중요성을 알았죠. 그리고 애와 함께 점자를 배웠어요. (참여자 2)

주제 5. 사랑의 등불로 어둠을 헤쳐나감

주제 1. 눈물을 거두고 자녀의 힘을 북돋움

참여자들은 눈물을 거두며 실명된 자녀를 안타깝게만 여기지 않고 누가 뭐라고 할지라도 아이의 모습 그대로 예뻐하였고, 인내하면서 매사에 긍정적으로 생각하면서 자녀를 위해 할 수 있는 일들을 적극적으로 찾아 실천하고자 노력하였다. 그리고 정안인 여느 자녀와 마찬가지로 실명된 자녀가 혼자 힘으로 할 수 있도록 격려하며 성취할 경우

칭찬해주면서 적극적으로 사랑을 표현하는 등 자녀의 힘을 북돋우면서 돌보았다.

저는 그래요. “@@이 눈이 세상에서 제일 예쁘다” 엄마는 그렇게 생각한다고 항상 주입을 시켜요. 근데 그럴 때는 “@@아, @@이 눈이 엄마는 세상에서 제일 예쁘다” 하고 안아줬거든요 그때를 생각해보니깐 아 이것도 하나의 참 경험이에요. ... 근데 엄마는 강한 거 같아요. 저는 그렇게 막 울고 있을 단계가 안됐어요. 긍정적인 힘을 기르면서 다 헤쳐 나갈 거라고 다짐했어요. 뭐든지 제가 만지거나 본거는 @@이한테 다 해줬어요. 스스로 해보게 해주려고 노력했죠. (참여자 2)

될 수 있으면 마음 성급하게 안 먹고, ‘시간을 두고 좀 기다려 보자’ 항상 그런 마음으로 @@를 이렇게 양육하고 있어요. 마음으로는 많이 울지만 @@한테 또 다가설 때 눈물 그냥 흘치고, 닦고요. 오히려 더 밝게 웃으면서 “@@아, 어우 그랬어. 잘했어.” 그러면서 그런 방식으로 키웠죠. 근데 지금은 그런 것이 그 때 상황에서는 내가 마음이 좀 아팠지만은 지금 마음은 그게 오히려 더 @@에 대한 잘한 행동들이었다 마음이 들어요. 내가 옆에서 그냥 기다려줬다는 거. 스스로 할 수 있게, 일어설 수 있게 기다려 줬다는 것이 그게 저한테는 더 뿌듯하죠. (참여자 5)

주제 2. 볼 수 없어도 잘하는 것을 장려함

참여자들은 자녀가 비록 실명되어서 볼 수 없어도 잘할 수 있는 만들거나 노래 부르는 것 등을 할 때 칭찬하며 더욱 잘할 수 있도록 장려하며 즐거운 마음으로 돌보면서 발달이 향상되는 것을 흐뭇하게 여겼다.

시각장애 A교수님이 @@이가 못 보니까 ‘아침에 일어나면 맨 처음에 얼굴을 만지게 해주라고 그러더라고요. 그래서 항상 눈, 코, 엄마 머리, 귀, 엄마 어깨, 손까지 저는 만지게 그랬거든요. 그래서 그런지 몰라도 @@이가 뭐하고 있으면 #이가 “@@아, 나도 좀 해줘.” 그럴 정도로 @@이한테 부탁하거든요. 그러면 @@이는 “어, 언니 이렇게 이렇게.” 말로 다해요, @@이는 정말로 찰흙이나 아이 클레이를 가지고 사람 얼굴, 사람 눈, 어찌고 저찌고 말하면서 다 만들거든요. 토끼를 볼 수 없잖아요. 근데 토끼 모습을 제가 말로해 주는 것을 듣고서 ‘토끼 다리다’ 하면서 만들어요(웃음). (참여자 2)

가사는 모르지만, 음을 따라서 하는 거예요. 그래서 ‘아, 이거 아는 가 보구나.’ 해서 될 수 있으면 좋은 음악 많이 들려주고 꾸준히 그렇게 해줬는데, 정말 처음 말을 했을 때 @@가 표현하는 것이 음악적으로 하는 것 같더라고요. 노래 가사를 이렇게 말을 하고 그니까 그런 곡을 다 아는 거예요, 들었던 것을. 그래가지고 제일 처음에 표현하는 것을 노래로 이렇게 전달을 하더라고요. (참여자 5)

주제 3. 현실에 동화하면서 사랑의 등불을 밝힘

참여자들은 실명된 아이가 성장함에 따라 수반되는 여러 가지 새로운 어려운 현실에 동화하면서 자녀에게 일어나는 작은 변화와 발전에도 감사하며 살고자 하였다. 그리고 현실을 탓하지 않고 주어진 삶에서 사랑의 등불을 밝혀 눈높이에 맞추어 자녀를 돌보고 자신과 같은 처지에 있는 실명된 자녀를 둔 부모를 위로해주며 살아가고자 하였다.

제가 @@엄마가 된 이후로 나를 이렇게 행복하게 변화시켰던 그 엄마처럼 @@를 통해서도 행복할 수 있구나! 우리에게 주어진 삶을 받아들이고, @@이가 할 수 있는 찬양과 드림을 계속할 수 있도록, 사랑의 등불이 되어 함께 찬양하며 간증할 수 있어서 즐겁고 감사해요. 이런 거를, 같은 처지에 있는 엄마들에게 보여주고 싶고, 위로하고 싶고, 그래서 더욱 감사하며 살려고 해요. (참여자 4)

또 다른 공부쥬. 제 인생에. 그니까 저도 @@를 통해서, 저도 정말 또 다른 예전에 살지 못했던 제2의 삶을 산다고 할까요. 그래서 @@한테만큼은 정말 최대한 노력을 해서 있는 사랑 다 베풀어 주고, 그렇게 정말 ‘올바른 길로 키우면 되지 않겠냐’ 그런 생각 들어요. 그리고 앞으로 @@를 생각하면서, 저와 같은 처지에 있는 부모를 위해서 어떻게 어떻게 해 줘야겠다고. 그러면 내가 그 꿈을 이룰 수 있다는 그 기대감에 ‘할 수 있다’는 용기가 생기는 거예요. (참여자 5)

논 의

시각장애 아동을 위한 어머니의 돌봄 경험에 관한 본 연구결과에서 도출된 제1범주 ‘암흑의 현실에서 살아남기’에 속한 주제 모음인 ‘어둠 속에서 절규함’ 및 ‘홀로 자녀를 돌보며 어두움을 감내함’과 제2범주 ‘모성애의 등불로 살아감’에 속한 주제 모음인 ‘어둠을 밝힐 등불을 준비함’ 및 ‘사랑의 등불로 어둠을 헤쳐나감’에 관하여 논의하고자 한다.

첫째, ‘어둠 속에서 절규함’에서 본 연구 참여자들이 출생 후 초기에 아이가 눈을 못 맞추는 것을 대수롭지 않게 여기다가 병원 검진 후 심각성에 충격을 받고 아이의 실명 사실에 앞날이 캄캄해질 정도로 절망한 가운데 아이가 볼 수 있도록 산후 회복이 안된 몸으로 혼신을 다하여 노력하였음에도 불구하고 눈을 빼주어도 못 막을 실명을 인정하고 비통해 하면서 어둠 속에서 절규한다는 의미이다. 본 연구 참여자들이 보인 이러한 현상은 Kim[10]의 연구에서 시각장애 청소년을 양육하는 어머니가 자녀에게 한 줄기 빛이라도 더 보여주기 위해 유명한 병원의 의사를 찾아다녔지만 자녀가 앞을 볼 수 없다는 결과를 받아들이며 고통스러워하는 현상과 일맥상통하였다. 이처럼 참여자들이 어둠 속에서 절규하며 실명된 아이를 어떻게 돌봐야 할지 모르는 가운데 병원 치료를 병행해야 하는 삶의 맥락은 만성질환아의 부모가

아동의 양육과 복잡한 의료처치의 이행 등 추가적인 돌봄 역할을 담당하는 것[14]과 발달장애 아동의 어머니가 온종일 아동을 돌보면서 아동과 함께 치료기관을 옮겨 다니는 것[15-17]과 유사하였다. 그러나 아동의 장애 유형별로 돌봄 양상은 특수한 차이가 있으므로 간호 실무현장에서 시각장애 아동과 부모를 위한 간호에 있어서 장애의 특수성을 충분히 고려해야 한다. 자녀의 시력상실은 부모를 포함한 가족에게 매우 큰 위기이므로 가족간호 상담이 필수적이다. 병원의 보건의료인은 특히 출생 후 미숙아로 태어난 신생아는 물론 만삭아의 경우에도 퇴원 후 가정에서 아이를 돌볼 때 주의 이상 증상이 있는지 반드시 살피도록 부모에게 알려주어야 한다. 이어서 간호사는 부모가 받은 충격과 혼란을 완화하기 위해 시력상실의 이상증상과 예후에 따른 관리 방법은 물론 정상 성장발달을 위한 양육에 관해 자세히 알려주어야 한다. 특히 시각장애 아동의 발달 상태에 적합한 자극을 주며 안정감 있게 세상을 탐색할 수 있는 환경을 마련한다는 측면에서 부모-아동 상호작용 치료는 시각장애 아동의 이차 장애를 예방하고 인지발달의 기회를 줄 수 있다[18].

둘째, ‘홀로 자녀를 돌보며 어둠을 감내함’은 본 연구 참여자들이 경험적인 책임을 지고 있으나 실명한 아이의 돌봄을 외면하거나 소극적인 남편에게 섭섭하고 실명한 아이와 자신을 위해 실제적인 도움을 안주는 친족과 떨어진 가운데 실명한 자녀를 바라보는 대중의 시선에 상처를 받지만 어려움을 감내하면서 홀로 아이를 돌본다는 의미이다. 본 연구 참여자들이 자녀의 돌봄에 있어 자신의 마음 같지 않은 남편에게 갖는 부정적인 감정은 시각장애 청소년을 양육하는 어머니의 경험을 연구한 Kim[10]과 시각장애 아동의 부모 상담 내용 분석을 통한 가족 지원 방안 모색에 관한 연구를 한 Kim[19]의 연구에서도 나타난 내용과 맥락을 같이 하였다. 장애아가 있는 대부분 가정에서 아버지의 장애아동 양육참여는 부자 관계와 부부 관계에 영향을 미칠 수 있으므로[20] 긍정적인 부자 관계를 위해 아버지를 대상으로 자녀의 장애 초기에 장애에 대한 자발적인 이해를 증진할 수 있는 교육 프로그램이 필요하고[21] 장애아동 부모의 긍정적인 부부 관계를 위해서 부부의 사소통의 활성화를 위한 방안이 필요하다[22]. 이러한 프로그램을 효율적으로 실행하려면 우선 자녀의 장애에 대한 의미를 새길 수 있게 아버지의 내면 이야기를 주의 깊게 듣고, 아버지의 마음을 알아주는 것이 필수적이라고 생각한다. 이어서 본 연구에서 참여자들이 양가 가족으로부터 충분한 이해와 실제적인 도움을 받지 못한 것으로 드러났는데, 이는 Kim[10]의 연구에서 참여자들이 양가 가족에게 느끼는 섭섭함과 유사한 현상이었다. 다만 본 연구 참여자들은 떨어진 친족들과의 관계에 연연하지 않으면서 내 아이는 내가 짊어져야 한다는 일념으로 자녀를 돌보는 반면 Kim[10]의 연구 참여자들은 친족과 관계가 상하지 않으며 동정을 받기 싫어서 최선을 다한다는 데 차이가 있었다. 그리고 본 연구의 참여자들이 사회적인 맥락에서 시각장애 아동을 바

라보는 대중의 시선이 불쾌하며 차라리 지나치길 바라는데, Kim[10]의 연구에서 참여자들이 시각장애 자녀의 외모에 대한 지나친 관심과 동정이나 위로 등의 무분별한 언행과 시선이 감당하기 어려워 차라리 모른 척해주길 바라는 현상과 맥락과 상통하였다. 이러한 현상은 만성질환을 앓고 있는 아동과 가족이 정상적이 아닌 이상 상태로 인해 차별 받는다고 여기는 사회적 낙인[23]이라고 할 수 있다.

본 연구 참여자들이 실명한 자녀를 돌보는 경험을 통해 드러난 현상과 이에 부여된 의미를 고려하여 지역사회 보건기관에서 간호 실무를 담당하는 간호사는 사회복지사와 협력하여 시각장애 아동을 둔 부모를 중심으로 가족간호 상담을 수행하는 것이 바람직하다. 시각장애 아동의 부모 간에 원만한 관계를 회복하기 위해서는 끊임없는 대화가 우선이 되어야 하므로 가족간호 상담에는 시각장애 자녀를 돌보는 과정에서 부모가 함께 의사소통하며 치료와 돌봄에 관한 의사결정을 지원하는 내용을 반드시 포함해야 한다. 현실적으로 핵가족화가 확대되면서 친인척의 도움을 받기가 용이하지 않을 경우에 지역사회 주민센터에서 운영하는 장애인 돌봄 프로그램 내의 도우미를 충분히 활용할 수 있도록 안내하는 것이 유익하다. 이에 더해 아동이나 어머니가 시각장애에 대해 잘 모르는 가족·친지와 대중이 ‘이상하게 여기며 말을 하거나 쳐다보는 등’의 반응에 대해 어머니들이 실명한 자녀에 대한 상태를 이성적으로 적절히 표현할 수 있도록 ‘문제해결 중심의 대처방식’을 하는 방법에 대해 시범교육을 제공하는 것도 바람직하다.

셋째, ‘어둠을 밝힐 등불을 준비함’은 본 연구 참여자들은 실명된 자녀를 돌보면서 신앙을 통해 심신을 다스리며 동병상련의 아픔과 양육 정보를 나누고 실명한 자녀에게 적절한 육아방식을 적용하여 돌보며 인지적 소통을 위해 점자를 배우면서 어둠을 밝힐 등불을 준비한다는 의미이다. 본 연구의 참여자들이 신앙을 통해서 아픈 몸과 마음을 다스리는 현상은 Kim[10]의 연구에서도 참여자가 시각장애 청소년 자녀의 24시간 그림자로 매어 살면서 심신의 고통이 가중된 현실을 극복하기 위해 신앙에 의지하면서 사는 현상과 맥락을 함께 하고 있었다. 이어서 본 연구의 참여자는 인터넷 카페와 특수교육을 하는 유치원과 학교를 통해 형성된 부모 모임에서 동병상련의 아픔과 양육정보를 나누고 부모역량을 강화하며 당면한 문제를 해결하는 데 최선을 다하였다. 이처럼 자녀의 시각장애로 인해 당면한 어려움을 해소하기 위해 여러 방안을 모색하는 현상은 시각장애 청소년 자녀를 둔 어머니의 양육경험을 연구한 Kim[10]의 연구에서도 맥락을 함께 하였다. 그리고 중증 선천성 실질환이 있는 아동 어머니의 양육경험에 대해 연구한 Cho[24]의 연구에서 참여자가 같은 질병을 가진 아동의 부모 모임에 참여하고, 유무선 상에서 만남을 가지며 서로 격려하고 정보를 공유하는 기회를 얻는 현상과 유사하였다. 부모 모임이 유익한 사항이 다수 있으나 지역사회 만성질환과 장애인 가족 돌봄을 위한 자문관으로서 일한 본 연구자의 경험에 의하면 부모 모임이 의학적으로 검증되지 않

은 보완대처 방안을 소개하는 장소로 이용될 경우 만성질환을 가진 자녀의 건강문제가 더 악화될 수 있다는 것이다. 따라서 시각장애 아동을 둔 부모 모임에 보건 의료전문가와 특수교육 전문가의 정기적인 자문을 통해 시각장애 아동의 성장발달과 건강증진을 위한 도모를 해야 한다. 이어서 본 연구의 참여자가 실명한 자녀에게 적절한 양육법을 터득하여 장애에 맞추어 아이를 돌보며 자녀와의 인지적 소통을 위해 점자를 배운다는 것은 자녀의 성장과 더불어 어머니 자신도 성장하고 있음을 보이는 것으로, Park 등[14]의 연구에서 만성질환 아동의 부모들이 질병과정에 적응하면서 점차 질병관리에 대한 그들 가족만의 노하우를 개발하고 가족 구성원의 역할을 재정비하며 재정상화를 수립하는 현상을 지지하였다.

넷째, '사랑의 등불로 어둠을 헤쳐나감'은 본 연구 참여자들이 실명한 자녀로 인한 눈물을 거두고 자녀의 힘을 북돋우며 볼 수 없어도 눈높이에 맞추어 자녀가 잘 하는 것을 장려하면서 주어진 삶에서 현실과 동화하는 가운데 자녀에게는 물론 같은 처지의 사람들을 위해 도움이 되는 사랑의 등불이 밝히며 어둠을 헤쳐나간다는 것을 의미한다. 본 연구 참여자들이 눈물을 거두고 자녀의 힘을 북돋우며 키우는 것은 Klerk와 Greeff[25]의 연구에서 부모가 시각장애 아동에게 정안 아동이 경험하는 것을 똑같이 해줌으로써 시각장애 아동 역시 스스로 무엇인가 할 수 있다는 자신감을 갖게 해주는 전략을 지지하였다. 이와 함께 볼 수 없어도 자녀가 잘하는 것을 장려하면서 눈높이에 맞추어 돌보는 것은 Kim[10]의 연구에서 참여자들이 자녀가 비록 시각장애인이지만 자녀의 재능과 가능성을 발견한 후에는 자녀의 자립을 위해 적극적으로 양육에 몰입하는 태도를 보여주는 것과 맥락적으로 일치된 현상이었다. 또한 Back[26]의 뇌성마비 취학아동 어머니의 양육체험에 관한 연구에서 참여자들이 자녀에 작은 꿈으로 아동의 장점을 끌어내어 양육하는 것과 유사한 현상이었다. 장애아동이 성장하고 변화하는 과정을 지켜보면서 부모는 자신의 삶에 의미를 부여할 수 있는데[27], 본 연구 참여자들이 실명한 자녀와 시각장애 아동을 둔 다른 부모를 위해 사랑의 등불이 되고자한 현상은 시각장애 아동을 둔 어머니로서의 삶에 의미를 부여하는 것으로서 Kim[10]의 연구에서 참여자들이 시각장애 자녀를 양육하는 현실을 수용하면서 타인의 고통을 헤아리면서 더욱 적극적인 삶을 살고자 하는 현상과 유사하였다.

지금까지 본 연구의 논의를 기반으로 보건의료인은 시각장애의 진단 초기에 시각장애아를 위한 특수교육기관을 소개해주는 것에 더해 시각장애의 특수성을 고려하여 부모에게 시각장애 아동을 위한 건강 관리는 물론 성장발달 증진을 위하여 시각장애 아동과 효과적인 상호작용을 하면서 잘 돌볼 수 있도록 교육해 주는 것이 바람직하다. 이어서 지역사회 보건간호사는 부모가 시각장애 아동의 진단 초기에 받은 충격과 비통함을 해소하고 스트레스 관리를 위한 자기조절 역량이 향상될 수 있도록 정신보건센터와 장애아를 위한 도우미 제도를 활용하

도록 주민센터에 연결해주어 부모가 심리적으로 안정되어 자신감을 갖고 적극적으로 아이를 돌볼 수 있도록 지지해주어야 한다. 마지막으로 본 연구에 이어 시각장애 아동을 위한 아버지의 돌봄 경험과 시각장애 아동과 부모를 위한 가족건강간호 실행연구를 제안한다.

결론

시각장애 아동을 위한 어머니의 돌봄 경험에 대한 의미와 본질을 이해하기 위해 시도한 본 연구 결과 시각장애 아동을 둔 어머니는 태어난 지 얼마 안 된 자녀의 실명으로 암흑의 현실 속에서 살아남기 위해 어둠 속에서 절규하면서 홀로 자녀를 돌보며 어둠을 감내하였다. 그리고 자녀의 실명으로 인한 비통함을 신앙을 통해 다스리면서 실명한 자녀에게 적절한 육아방식을 터득하여 점자를 배우면서 어둠을 밝힐 모성애의 등불을 준비하였다. 실명한 자녀가 장애를 극복하도록 정상화된 삶을 영위함으로써 모성애로 빛나는 등불로 살아가고자 하였다. 본 연구는 시각장애 아동의 가족간호학과 관련된 지식 확장에 기여하고, 시각장애 자녀를 돌보는 어머니의 경험에 관한 전반적인 내용이 파악됨으로써 시각장애 아동과 부모를 위한 돌봄 프로그램을 운영하기 위한 중재개발의 근거자료를 제공했다는 점에서 의의가 있다.

Conflict of Interest

No potential conflict of interest relevant to this article was reported.

References

1. Bak S. Understanding and education of children with visual impairments. Seoul: Hakjisa; 2010. p. 20-21.
2. Lee WS, Ye KH. Study on the condition of the visually impaired in Korea. Korean Journal of Vision Science. 2016;18(3):369-378.
3. Chang SA, Shim HJ, Ko DH. A study on effective parent education for children with sensory impairments: Focused on visual impairment and hearing impairment. Journal of Speech-Language & Hearing Disorders. 2013;22(4):303-324.
4. Seo JK. Developmental level of blind children and social welfare service needs of mothers. Graduate School of Civil Society & Welfare [dissertation]. Seoul: Sungkonghoe University; 2009. p. 1-203.
5. Yi JH. Kinetic analysis of the lower limb in visual handicapped children. Journal of the Korea Academia-Industrial Cooperation Society. 2011; 12(9):3952-3958. <http://dx.doi.org/10.5762/KAIS.2011.12.9.3952>
6. Bambara, JK, Wadley V, Owsley C, Martin RC, Porter C, Dreer LE.

- Family functioning and low vision: A systematic review. *Journal of Visual Impairment & Blindness*. 2009;103(3):137-149.
7. Boyd CO. Phenomenology: The method. In: Munhall PL, editor. *Nursing Research: A qualitative perspective*. Sudbury, MA: Jones and Bartlett Publishers; 2001. p. 93-118.
 8. Hwang JH. A phenomenological study on the mothers' experiences about secondary sexual character of children with visual impairments with other disabilities. *Journal of Special Education*. 2008;15(1):111-128.
 9. Park HI, Park WH. A phenomenological study on the parents needs of students with visual impairment and additional disabilities. *Korean Journal of Special Education*. 2010;45(2):1-20.
 10. Kim JS. A study on the nurturing experiences of mothers with a visually handicapped adolescent [dissertation]. Cheonan: Baekseok University; 2013. p. 1-191.
 11. Yi GO. Raising and educating children with visual impairments and other disabilities: The experiences and meaning of parents and professionals from virtue-focused intervention perspective [dissertation]. Kongju: Kongju University; 2012. p. 1-224.
 12. Colaizzi PF. *Psychological research as the phenomenologist views it*. New York; Oxford University Press; 1978. p. 6.
 13. Lincoln YS, Guba EG. *Naturalistic inquiry*. Newbury Park: Sage Publications; 1985. p. 294-300.
 14. Park ES, Lee KH, Oh WO, Im YJ, Cho EJ. Parenting experience of parents with chronically ill children. *Journal of Korean Academy of Child Health Nursing*. 2015;21(3):272-284. <http://dx.doi.org/10.4094/chnr.2015.21.3.272>
 15. Han SW. The structural relationship among caregiving self-efficacy, parental stress, and maternal sensitivity in mothers of children with developmental disabilities. *Korean Journal of Family Welfare*. 2011; 16(2):145-161.
 16. Lee AR. A structural model of caring behavior of mothers of disabled children. *Journal of Korean Academy of Nursing*. 2009;39(5):673-682. <http://dx.doi.org/10.4040/jkan.2009.39.5.673>
 17. Ahn SY. The effects of the parenting stress, depression and disability acceptance of developmental disability children's mothers have on child abuse. *Korean Council of Physical, Multiple & Health Disabilities*. 2015;58(1):219-238. <http://dx.doi.org/10.20971/kcpmd.2015.58.1.219>
 18. Kweon HY, Park JH. An exploratory study on the behavioral family intervention. *The Korean Journal of Visual Impairment*. 2016;32(4): 117-135.
 19. Kim HY. Family support program for children with visual impairments based on the content analysis of counselling cases. *The Korean Journal of Visual Impairment*. 2009;25(1):27-47.
 20. Gore N. Recognizing fathers: Understanding the issues faced by fathers of children with a learning disability [Internet]. London: Community Care; 2010 [cited 2017 January 1]. Available from: <http://www.communitycare.co.uk/2010/03/05/support-for-fathers-of-learning-disabled-children/>
 21. Chung SD, Kim, GE. A study on the relationships among attitudes toward disabilities, family beliefs and fathers' involvement with disabled children. *Korean Journal of Family Welfare*. 2010;15(2):85-104.
 22. Jeon BJ. Relationship among parenting stress, marital communication, and quality of life according to gender in parents of children with developmental disability. *Korean Journal of Care Management*. 2016; 20:121-144.
 23. Park ES, Oh WO, Suk MH, Yoon YM. From their own response: Experiences of Korean children with chronic illness and their families. *Journal of Korean Academy of Child Health Nursing*. 2009;15(4):350-358. <http://dx.doi.org/10.4094/jkachn.2009.15.4.350>
 24. Cho KM. Child rearing experience of mothers of children with severe congenital heart disease. *Journal of Korean Academy of Child Health Nursing*. 2007;13(4):454-466.
 25. Klerk H, Greeff AP. Resilience in parents of young adults with visual impairments. *Journal of Visual Impairment and Blindness*. 2011; 105(7):414-424.
 26. Baek KS. The lived experience of mothers about rearing of school children with cerebral palsy. *Journal of Korean Academy of Child Health Nursing*. 2001;7(4):434-450.
 27. Yi GO, Han SH, Park HJ. Changes and growth among families of children with disabilities: Based on child-rearing experiences of mothers and fathers. *Korea Society for the Emotional & Behavioral Disorders*. 2010;26(4):137-163.