

다운증후군형제자매가 있는

청소년의 경험

연세대학교 대학원

간호학과

박 하 영

다운증후군형제자매가 있는
청소년의 경험

지도 유 일 영 교수

이 논문을 석사 학위논문으로 제출함

2004년 12월 일

연세대학교 대학원

간 호 학 과

박 하 영

박하영의 석사 학위논문을 인준함

심사위원 _____ 인

심사위원 _____ 인

심사위원 _____ 인

연세대학교 대학원

2004년 12월 일

감사의 글

본 논문이 완성되기까지 수많은 고뇌와 시행착오를 겪을 때마다 도움을 주신 많은 분들께 머리 숙여 감사드립니다.

석사과정 중에 고민이 있을 때마다 항상 저를 위해 시간 내주시길 아끼지 않으셨고, 논문을 진행하는 동안에는 많은 좌절과 어려움에 처했을 때마다 따뜻한 관심과 자상한 조언으로 많은 도움을 주시며 연구의 방향과 기틀을 잡아 주신 유일영 교수님께 깊이 감사드립니다. 주제 분석법에 대해 무지한 저에게 때서운 폭풍과 같은 따끔한 지도와 새로운 방향성을 제시해 주시며 학위논문의 기본 틀을 잡아주신 김소선 선생님, 항상 곁에서 아동간호학에 대한 지적인 자극을 주시며, 논문의 자료수집에서부터 마지막까지 함께 생각해주시고 세심한 애정으로 논문을 지도해 주신 임지영 교수님께 진심어린 감사의 마음을 고개 숙여 전해 드립니다.

석사과정을 시작한 후 간호학의 학문적 가치를 깨닫게 해주시고 아동간호학을 시작할 때부터 저의 정신적 스승이신 존경하는 오가실 교수님께 마음으로부터 우러나는 감사를 드립니다. 과정 내내 열정적인 교육자로서의 모습을 보여주시고 격려를 아끼지 않으신 김희순 선생님께도 감사드립니다.

또한 어렵게 본 연구 참여에 동의해 주신 청소년들과 보호자들께 감사의 말씀을 드립니다. 그리고 이분들과의 만남을 주선해주신 다운복지회관 김정옥씨께 진심으로 감사드립니다.

또 제가 논문을 마칠 수 있도록 배려해주신 길숙영 학부장님 이하 포천중문의과대학교 간호학부 교수님들과 수련직 선생님들, 특히 어려울 때마다 힘을 주신 김명아 선생님, 고유경 선생님 감사합니다. 논문을 시작할 때부터 마칠 때까지 많은 조언을 해주신 김동희 선생님과 전나영 선생님, 강경화 선생님, 갈 때마다 따뜻하게 맞아주는 김은정 선생님과 저의 학위과정 내내 든든한 후원자이신 남경아

선생님께도 감사드립니다.

저의 잦은 방문에도 항상 웃음으로 맞아 주고 냉철한 조언을 아끼지 않아주신 손선영 선생님과 현정언니, 힘들어 할 때마다 격려하고 힘을 실어준 선형언니와 수현언니, 바쁜 가운데서도 저의 투정을 다 들어주며 큰 힘을 보태준 경희언니와 은경언니, 경자언니, 같이 논문을 쓰면서 지지해준 명현이와 민옥이, 소영언니, 학위를 마칠 수 있도록 기도와 도움을 준 해영언니, 정민언니, 정언언니와 제인이, 같이 일하며 논문을 쓰느라 미처 다른 일에 신경을 쓰지 못할 때에도 알아서 챙겨준 지은이와 힘들 때마다 이야기 상대가 되어주었던 희경이와 미숙이에게도 고마움을 전합니다. 논문진행이 막힐 때마다 멀리에서 응원해준 분당 NICU 식구들과 저의 사랑하는 친구들에게 마음으로부터 고마움을 보냅니다.

공부하는 딸을 위해 물심양면으로 지원해주시며 늘 힘이 되어주신 엄마, 아빠와 여러 가지 일로 바쁘데도 누나의 투정을 다 받아준 용규와 준규, 그리고 매주 전화로 저의 건강을 염려해주시며 힘을 실어주신 할머니께 사랑과 감사의 마음을 담아 이 논문을 바칩니다.

2004년 12월

박 하 영 올림

차 례

표 차례	ii
국문 요약	iii
I. 서론	1
A. 연구의 필요성	1
B. 연구목적	4
C. 용어의 정의	4
II. 문헌고찰	5
A. 다운증후군아와 가족	5
B. 다운증후군아 형제자매의 경험	7
III. 연구방법	14
A. 연구설계	14
B. 연구대상	14
C. 연구도구	14
D. 자료수집방법	15
E. 자료분석방법	16

IV. 연구결과	17
A. 다운증후군형제자매를 둔 청소년의 일반적 특성	7.....1
B. 주제분석	19
C. 총체적 글쓰기	45
V. 논의	47
VI. 결론 및 제언	59
A. 결론	59
B. 제언	62
참고문헌	64
영문초록	72

표 차 례

표 1. 다운증후군형제자매를 둔 청소년의 일반적 특성	8.....1
-------------------------------------	---------

다운증후군형제자매가 있는 청소년의 경험

본 연구는 다운증후군아형제자매가 있는 청소년들이 생활하면서 가족과 학교 등 사회에서 겪는 경험들에 대하여 알아보기 위해 실시된 서술적 탐색 연구이다.

본 연구의 참여자는 여학생이 3명, 남학생이 2명으로 총 5명이었고 자료수집은 반구조화된 질문지를 사용하여 심층면접을 실시하였다. 참여자별 1회 평균 면접시간은 100분이었고 총 면접 횟수는 일인당 3회에서 4회였으며 자료수집기간은 2004년 10월부터 2004년 12월까지였다. 녹음된 면담자료는 주제 분석법에 의해 분석하였다.

본 연구의 결과 다운증후군 형제자매가 있는 청소년의 경험에 관해 4개의 범주와 17개의 주제가 도출되었으며 범주는 다음과 같다 : 충격과 스트레스 속에서 자기 성장을 준비함, 염려(걱정)속에서 다운 증후군아동 돌보기, 부모와의 갈등 속에서 가족의 일원이 되어감, 장애아동의 형제자매로서 친구 사귀기, 정상적인 청소년의 발달기적 갈등과 어려움

다운증후군형제자매가 있는 청소년의 경험에 대해 17개로 도출된 주제의 총체적 글쓰기는 다음과 같다 ;

어머니의 임신과 장애형제자매 출생으로 큰 충격을 받고 당황하지만 성장하면서 장애형제자매의 입장을 이해하고 익숙하게 되어 일상화 된다. 그러면서도 나중에 자신이 결혼을 하게되었을 때는 장애자녀를 출산할까 두려워한다. 또한 장애자녀를 가진 부모의 보상심리에 따른 학업성취요구와 기대로 인해 자신이 꼭 성공하여야 하며 공부도 잘해야 한다는 부담감이 있다. 장애형제로 인한 속상함이나 갈등을 아무에게도 드러내지 못하고 혼자 고민을 삭히지만 살면서 부모에게 무슨 일이 생기면 그때 자신이 다운형제자매의 부모역할을 대행하여야한다는 사실에 큰 두려움을 보였다.

장애형제의 특이한 외모와 유별난 행동, 주위의 시선에 창피해하고 속상해하고, 부모가 슬퍼할까봐 궁금한 것을 묻지 않아 다운증후군에 대해 의도적으로 무관심한 것처럼 표현하지만 일상생활에서 장애형제자매를 돌보는 경험으로 많은 것을 알아간다. 장애형제가 성장하여 무엇을 하며 어떤 모습으로 있는지 건강을 최우선으로 바랬으며 초·중·고등학교 진학에 대해서도 장애형제자매가 특수학교로 진학하기를 간절히 바란다. 부족한 의사소통능력과 이해력으로 일반학교에서 아이들에게 놀림당하며 지내는 것은 같은 형제자매로서 보기 힘들기 때문이다. 또한 자신의 미래에 장애형제자매를 깊숙이 개입시킨다.

장애형제자매로 인해 부모가 자신에게 관심을 많이 못 갖고 상대적으로 무관심속에 방치되어 있다고 느끼며 이에 대해 서러움과 섭섭함, 원망감이 있다. 그러면서 나이터울이 작은 다른 정상형제자매가 부모의 관심을 못 받는 것을 안쓰러워하고 장애형제자매로 인해 상처받고 힘들어하는 어머니에 대해 연민을 갖는다. 장애형제자매로 인해 가족이 서로를 지지하며 돌봐주며 하나되기 시작한다. 또래 간에는 장애형제자매의 이야기를 꺼리고 안으로 숨기면서 친구와 거리를 두지만, 어느 정도 친구들과의 이야기를 통해 이해받으며 장애형제에 대한 스트레스로부터 벗어난다.

그러나 이들도 다른 일반청소년들과 똑같이 집에서는 부모들과 세대차이로 말이 잘 안통하고 다른 형제자매와의 관계에서 기인된 스트레스로 힘들어하고 있었다. 또한 학교에서의 생활에 선생님이 큰 영향을 미치며 학업에 특별히 관심없이 학교를 다니지만 그중 자신에게 관심을 갖어 주는 선생님이로 인해 심리적 지지를 받기도 한다.

본 연구를 통해 다운형제자매를 가진 청소년이 그들의 가족 안에서, 사회 안에서 경험하는 것을 조사하였다. 본 연구결과는 그들의 건강한 성장발달을 도모하고 학교나 사회활동에서의 적응력을 높일 수 있는 중재방안을 마련하는 기초 자료로 사용할 수 있을 것이다.

Keyword : 다운증후군, 형제자매, 청소년

I. 서 론

A. 연구의 필요성

인간은 태어나면서부터 가족에 속하게 되고, 가족을 구성원들과 밀접한 관계를 갖는다. 따라서 인간이 삶을 영위하는데 가장 기초가 되는 단위는 가족이며, 가족과의 생활 속에서 인간은 사회의 구성원으로서 필요한 문화유형과 기초지식을 습득하는 이른바 사회화의 과정을 체험하게 된다(조춘호, 1994). 가족은 전체로써 기능하는 하나의 상호작용적 체제로 한 가족구성원의 질병으로 가족전체가 질병으로 인한 변화에 적응하면서 상황적 위기를 공유한다(Comman, 1993). 가족 내에 장애아동이 있으므로 경험하는 가족구성원들의 어려움은 쉽게 예상할 수 있으며, 이미 많은 연구자에 의해 널리 입증된 바 있다(Beckman & Pokorni, 1988; Singer & Farkas, 1989; Waisbren, 1980).

가족 안에서의 형제자매의 관계는 개인의 일생을 통해 지속되는 관계로 가족 중에서 함께 지내는 시간이 가장 많고 부모의 관심, 사랑, 시간을 공유하여 가족 중 유대관계가 가장 강력하다(전나영, 1995; Thibodeau, 1988; Walker, 1990). 한 개인의 성장에 있어서 형제자매는 신체적·정서적인 환경이 되며, 형제자매간의 장기적인 상호작용은 서로의 발달에 상당한 영향력을 끼친다(배정아, 2001; 이승희, 1997; Mckeever, 1983; Powell & Gallagher, 2000).

다운증후군은 다른 발달장애와 비교해 볼 때 신경계 장애가 적기 때문에 가정에서 돌보는 경우가 많다. 이런 경우 다운증후군 형제를 가진 형제자매는 다른 정상적인 가족의 형제자매에 비해 과중한 스트레스를 받고 있다(Vadasy, Fewell, Meyer, & Schell, 1984).

특히 다운증후군아의 부모들은 다운증후군아와 관련된 청소년들의 정서적 문제나

걱정거리, 알고 싶어하는 요구들을 깨닫지 못하기 때문에(Kleiber, 1995), 청소년이 겪게 되는 스트레스가 증가된다고 보고 되고 있다(Cairns, 1978; 원대영, 1994). 많은 부모들은 다운증후군아에게 우선적으로 관심을 두게 되므로, 청소년들은 부모의 관심 밖에 있게 된다(최은하, 2008). 발달장애아의 형제자매들은 부모들보다 덜 성숙하기 때문에 자신들의 문제나 장애 형제자매에 대한 부정적인 느낌들을 적절한 방법으로 해결하지 못한다(최민숙, 2002). 발달장애아의 형제자매들은 부모들이 경험하는 분노, 두려움, 죄의식 등의 부정적 감정 반응을 보이며 경우에 따라서는 오히려 부모들보다 더 힘들어하는 것으로 보고 되고 있다(이자영, 2001). 형제자매들은 발달장애아의 존재로 인해 자기비하와 수치감, 발달장애아를 대신하여 성공해야 한다는 과잉기대로 느끼는 심리적 부담감과 압박감, 양보에 대한 의무감 등으로 인하여 공격성과 우울이 증가되거나 분노발작과 같은 문제행동을 빈번히 보이기도 한다(김영숙, 2001; 신혜정, 2001; 이승희, 1998).

또한 다운증후군아의 형제자매들은 사회생활이나 학교생활의 적응에 어려움을 겪는 것으로 보고 되고 있다(Sandra, Lucille, Deborah & Tom, 2000). 장애아동의 형제자매는 주로 장애아동과의 관계, 전반적인 사회적응, 자아존중감 등에서 정상아동의 형제보다 낮은 점수를 보였고, 청소년의 또래 관계에서도 부정적으로 영향을 끼쳐 적응점수가 낮고 학교에서 동료에게 공격적 행동을 보이며, 보다 많은 행동문제를 보이고, 역할 긴장이 높으며, 친구 관계에 어려움을 가진다고 지적되어 사회생활이나 학교생활의 적응에 어려움을 겪는 것으로 보고 되고 있다(김건희, 2000; 신현기, 2001; 윤혜원, 2003).

반면에 몇몇 연구에 의하면, 형제자매 체계 안에 장애 아동이 없는 경우 보다, 장애 아동이 있는 경우에 부모들은 형제행동척도에서 형제자매관계를 좀더 좋게 평가한 경우도 있었다(Powell & Gallagher, 2000, 재인용). 장애 형제가 있는 가정의 형제자매들 경우 아이들은 도와주기, 가르치기 등의 활동에 좀더 참여하며, 이는 모든 형제자매들이 장애형제를 두었다는 이유만으로 자신의 스트레스를 부정적 태도로 나타내고 있지는 않는 것으로 볼 수 있다(윤혜원, 2003; 이자영, 2001).

지금까지의 선행 연구들을 살펴보면 장애아동에 관한 연구들은 장애아동과 어머니에게 초점을 맞추고 있는 실정이었다. 그 중에서도 장애아의 어머니가 갖는 스트레스는 많은 연구자들에게 관심의 초점이 되어 왔으며 주로 어려움을 경감시킬 수 있는 사회적 자원과 관련되어 연구되어 왔다(문정희, 1995; 장진국, 1995; 정재은, 1993; 최은정, 1991; Crnic, Greenberg, Racozin, Robinson & Basham, 1983; Slaughter & Dilworth-Anderson, 1988). 하지만 장애아의 존재는 장애아의 어머니뿐만 아니라 다른 가족 구성원들에게도 영향을 미친다. 특히 특수교육을 받고 있는 장애 아동들의 약 80%가량이 형제자매가 있는 것으로 알려져 있음에도 불구하고(Dunst, Trevino & Deal, 1988), 형제자매들에 대한 국내 연구들은 사회복지학이나 상담학 분야에서 연구되다가, 최근에 와서야 간호학에서도 관심을 갖고 소수의 연구가 진행되었을 뿐이다.

지금까지 국내외에서 장애아의 형제자매들이 겪게 되는 문제에 대한 연구들은 대부분 형제자매가 되는 아동이나 청소년이 직접 자신의 경험을 표현하지 않고 구조화된 도구로 측정하거나(Cuskelly, & Gunn, 2003; 이경구, 1998; 정은순, 1993; 진명선, 2001), 아동이나 청소년이 나타내는 불안, 우울 등의 심리적 문제에 대해 부모가 대신 대답하여 형제자매가 겪게 되는 포괄적인 경험은 알아내기 어려웠다.

따라서 본 연구에서는 이를 위해 심층면접법을 사용하여 다운증후군형제자매를 둔 경우 청소년이 겪는 어려움과 스트레스를 포함한 삶의 경험에 대해 구체적으로 밝혀 보고자 한다. 본 연구결과는 다운증후군아 형제자매들의 부정적인 경험은 줄이고 긍정적인 경험은 촉진시키는데 필요로 되는 효과적이고 실질적인 간호중재방안을 개발하기 위한 근거자료로써 기여할 것이다.

B. 연구 목적

본 연구의 목적은 다운증후군형제자매가 있는 청소년들의 생활경험을 탐색하여 그들에게 적용할 수 있는 간호중재프로그램의 기초 자료를 제공하기 위함이다.

1. 다운 증후군아의 청소년 형제자매의 경험을 서술한다.

C. 용어의 정의

1. 청소년

10-19세 사이에 해당되는 대상자를 의미하며(WHO, 2000), 본 연구에서는 개방형 질문의 의미를 이해하고 자신의 의견을 표현할 수 있는 중학교 1학년~고등학교 3학년(14세~19세)을 의미한다.

II. 문헌 고찰

A. 다운증후군아와 가족

과거에 장애아를 분리하여 수용하는 것이 당연하다고 여겼던 시대에는 비장애형제 자매가 장애아로 인해 겪게 되는 어려움이 크게 대두되지 않았다. 그러나 1980년대에는 비장애형제자매를 장애아동 교육에 활용하게 되었고 더불어 발달장애 아동의 관리에 정상화, 탈수용화, 제한된 환경의 최소화라는 개념들이 강조되면서 장애아가 각 가정 에 거주하는 숫자가 증가하게 되었다. 또한 장애아동이 일반학교에 통합되어 비장애 형제자매들과 함께 있는 시간이 늘어나면서 비장애 형제자매에 대한 연구가 광범위하게 진행되었다(구본권, 1996).

가족은 사회의 축소판이며 따라서 가족 내에서의 생활은 사회로 나아갈 자녀들에게 있어서 자신이 속한 사회구조에 적응하는데 중요한 역할을 한다(이은덕, 1990; 이익섭, 1998). 가족의 구조는 가족 구성원의 특징과 문화양식으로 이루어지며 이는 가족 요구에 변화를 갖게 된다. 한 가정에 장애아가 출생하면 부모나 형제자매들은 장애아동의 요구에 적응하는데 어려움을 가지게 되고 가족구조와 기능 역시 변하게 된다(Singer & Powers, 1993; 감정기, 1982; 정청자, 1989). 따라서 가정에 장애아가 출생하였을 경우 이는 단지 장애아 자신의 문제로 끝나지 않고 가족 모두의 생활에 영향을 주게 된다. 장애아 가족들은 장애아로 인한 부정적인 경험과 변화로 인한 스트레스를 갖고, 자녀들은 부모와의 관계에서 욕구불만, 심리적 고독감, 애정 결핍 등의 문제를 갖게 되나 그 부정적인 경험은 장애의 종류와 정도에 따라 다를 수 있다(이익섭, 1998; 전나영, 1995).

장애아 부모들은 부모 자신의 삶을 영위하기 보다는 장애아를 돌보고 양육하는데 대부분의 시간과 노력을 소모하게 된다. 이로 인해 다른 가족구성원과의 관계가 소홀해지고 건강하고 활발한 가족관계를 유지하지 못하며, 특히 양육을 전담하게 되는 어머니들은 적절한 휴식을 취하기 어려워 만성적으로 스트레스를 경험하고, 적절히 보상받지 못하는 생활을 지속하게 된다. 한 가정의 환경은 부모에 의하여 결정되고 구조 환경도 대부분이 부모에 의하여 좌우되기 때문에 부모와 발달장애아와의 관계는 청소년의 경험에 큰 영향을 미친다(감정기, 1982; 김종문, 1995; 최숙현, 2003). Farber(1970)도 청소년들이 다운증후군형제자매로부터 받는 영향은 근본적으로 부모로부터 전달된 것들에 의해서 결정되며 특히 다운증후군형제자매에 대한 수용여부는 부모의 태도에 의해 좌우된다고 하였다. 가령 부정적이거나 불안을 가지고 대하는 부모의 자녀들은 다운증후군형제자매에 대해 긍정적으로 준비되지 못한다고 하였다.

특히 발달장애는 지적 기능과 의사소통을 비롯한 적응 행동 등 전반적인 발달에 있어서 모두 평균 이하의 현저한 지체가 있는 상태로 이는 곧 장애의 수준에 따라 차이는 있으나 평생 동안 일상생활을 해나가기 위해 가족의 도움과 지원이 필요함을 의미한다. 특히 발달장애아들의 상황에 부적절한 행동들은 청소년을 비롯한 가족 모두에게 부담으로 작용하게 되므로 다른 장애에 비해 더 스트레스를 유발하는 요인이 되는 것이다(김영민, 1992; 이경구, 1998). 다운증후군아가 가정에 미치는 영향을 조사한 Freeston(1971)의 연구결과에 따르면 부모와 형제들은 아동의 장애로 인하여 스트레스를 받고 있으며, 그 가정은 사회적경제적 문제에 직면하게 된다고 한다. Cmic et al(1983)과 Harris(1989)는 다운증후군아의 출생과 양육부담은 그 부모와 가족들에게 특수하고도 지속적인 어려움을 경험하게 하고 양육스트레스를 부여하는 것으로 보고하고 있다. 그러므로 발달장애아와 관련된 문제는 장애아 본인뿐만 아니라 장애아가 의존하고 상호 작용하는 가족체계 및 사회체계와의 관계에서 파악되어야 한다.

B. 다운증후군형제자매가 있는 청소년의 경험

청소년기는 아동기에 비해 급격한 신체적, 생리적, 심리사회적 변화를 복합적으로 경험하는 과도기이다. 또한 그들의 부모 및 다른 어른들과의 관계에서 변화와 도전이 격렬한 시기이며 주변 환경에 매우 민감하고 고민도 많은 시기이다. 이성문제, 자신의 삶에 대한 기대와 불안, 가정과 부모문제, 성적문제 등으로 고민하게 되며 여러가지 문제를 일으키기도 한다(김경숙, 임수영, 최창훈, 배철영과 신동학, 1994). 이러한 발달상의 과제를 완수하여야 하고, 또 환경에 적응하고 사회적 요구에도 적응해야 하므로 이러한 과정에서 여러 가지 갈등들이 야기되고 그 결과 내재되어 있던 여러 가지 문제들이 외부로 표출되기도 한다(최재빈, 곽인호, 이상현, 최지호와 조성민, 1999).

형제자매 관계는 아동이 그들의 부모와 같은 수직적인 관계와는 달리 수평적 관계를 이루면서 서로에 대한 지식을 갖게 되며 또한 태도, 신념, 느낌 등을 토대로 서로의 행동에 대해 평가하고 반응하기 때문에(한미현, 1988), 형제자매간의 상호작용을 통한 또래 경험은 사회적 행동 기반을 형성하는 역할을 담당하게 되므로 매우 중요하다(김상희와 박성연, 1990). 특히 이러한 형제자매관계는 한 형제가 장애를 지닐 때 정상 형제자매 관계와는 다른 양상을 보여서 일반적인 아동들이 가정에서 형제자매관계를 통해 경험하는 것 외에 다른 경험들을 하게 된다(이지영, 2001; 전나영, 1995). 또한 가족 내에서의 형제관계는 부모자녀 관계보다 훨씬 더 장기간에 걸쳐 지속된다. 형제와 사회화를 처음으로 학습하며 상호간에 특별한 지원체계로써 서로 도움을 주고받는다. 또한 끊을 수 없는 지속적인 관계를 제공하며 이러한 영원한 관계는 각 개인에게 인생 절반에 걸친 상호작용 속에서 서로에게 중요한 영향력을 끼치게 된다(Powell & Callagher, 2000).

Summers 등(1989)은 일반적인 형제자매관계에서 기대할 수 있는 역할 이외에도 장애아 가정의 일반 형제자매는 장애아를 보호하고 부모의 대리역할을 하며 또래와 어울

릴 수 없는 장애인에게 놀이 친구가 되어 사회화에 중요한 역할을 한다고 보고하고 있다. 또한 일반 형제자매는 장애아와의 상호작용하기 때문에 일반 형제자매의 중요성이 강조되고 있다.

1) 다운증후군아가 청소년 형제자매에게 미치는 긍정적 영향

Huston과 Robin(1982)은 형제간의 상호작용은 한 형제자매의 자극과 다른 형제자매의 반응에 의한 관계가 아니라 한 형제자매의 행위가 다른 형제의 신념, 지식, 태도, 감정 등의 견지에서 지각되어 이것이 특정한 방법으로 반응하게 되는 심리적인 상호존적 관계라고 정의 하였다. 또한 유영주(1984)는 형제자매는 서로에게 놀이 친구와 공부친구가 되고 교사 및 학습자의 역할을 하며 서로 보호하고 의존하는 관계이면서 적이 되거나 경쟁자가 됨으로서 정서적·지적·사회적 발달의 기반을 형성하게 된다고 하였다.

Powell & Gallagher(2000)에 의하면, 부모들은 형제자매 체계 안에 다운증후군아가 있는 경우에 없는 경우보다 형제행동척도에서 형제자매관계를 좀더 좋게 평가하였다. 또한 청소년들은 스스로 남들보다는 다른 재능을 발휘해 보려는 노력을 기울이게 되고, 다른 아이에 비해 나은 성숙도, 자의의식, 사회성, 통찰력, 관용, 긍지, 그리고 충성심을 가지게 된다(윤혜원, 2003, 최기상, 2001). 장애아동의 형제들은 생활 속에서 자연스럽게 장애형제를 보호하고 잘 돌보며, 타인에 대한 공감수준이 높아지고 자기중심적인 경향은 감소하게 된다(Harder & Bowditch, 1982). 또한 이타적인 성향이 증가하고, 높은 성숙도와 책임감 등과 같은 전 사회적 행동이 발달하게 된다(Vance, Fazan, Satterwhite, & Pless, 1980). 이와 유사하게 Miller (Powell & Gallagher, 2000, 재인용)는 다운증후군아가 있는 가정의 청소년의 경우 도와주기, 가르치기 등의 수단적인 활동에 좀더 참여하며, 다운증후군형제자매가 없는 가정의 청소년은 자기 성취, 상호만족 등의 표현적

성격의 활동에 좀더 관여하고 있는 것으로 밝히고 있다(이자영, 2001). 적절하게 대처하고 잘 극복하여 더 결속력이 다져지고 새로운 가족기능을 수행하는 긍정적인 결과를 낳기도 한다(Bristor, Gallagher & Schopler, 1988; Singer & Power, 1993).

2) 다운증후군아가 청소년 형제자매에게 미치는 부정적 영향

장애형제의 존재가 언제나 정상형제에게 긍정적인 영향만을 미치는 것은 아니고 장애아의 부모들이 장애 자녀로 인해 삶의 많은 부분이 좌우되는 것처럼 장애아의 형제자매들 또한 장애 형제로 인해 겪게 되는 어려움이 많고 부정적인 측면을 보여주는 연구결과가 더 많이 보고 되어 있다. Grossman(1972)은 정신지체아동의 대학생 형제자매들에 대한 면접 연구에서 정신지체아동의 형제자매들이 장애형제의 감정에 대해 무관심한 반면 건강한 자신에 대해 죄책감을 느끼며 부모들이 장애형제에게 관심을 모두 집중하기 때문에 자신은 무시된다고 생각하고 있다고 보고했다. 만성질환아가 있는 형제자매의 경험에 대해 심층면접법을 이용하여 연구한 전나영(1995)은 질병인식, 가정생활의 변화, 학교생활의 변화, 돌봄, 성숙 등으로 그 경험을 범주화하였고 각 범주별로 나타난 결과에 의하면, 형제자매는 가족의 응집력이 강화되기도 하고, 환아와 같이 놀아주고 공부를 도와주고 위하고 염려하는 마음을 갖기도 하지만 환아가 부럽고 부모에 대해 속상하고 화도 나는 양가감정도 있으며 학교생활에서 어려움을 겪기도 하였다.

청소년들이 처한 입장은 오랜 기간을 거쳐 적응의 단계까지 이른 어머니와는 전혀 다르다. 형제자매간의 상호작용은 부모가 제공할 수 없는 다른 측면에서 아동의 정서적, 지적, 사회적 행동의 기반을 형성하기 때문에 매우 중요하다. 따라서 청소년 형제자매가 느끼는 갈등이 해소되지 않으면 그 스트레스는 다운증후군형제자매와 청소년 관계에 부정적인 영향을 가져오게 된다(Auletta & DeRosa, 1991; 이인숙, 2001; 이자영, 2001). 다운증후군형제자매로 인해서 청소년은 스트레스를 겪게 되며, 이로 인해 청소년

년의 행동상의 문제가 발생할 수 있다. 더 나아가 이러한 아동기의 스트레스는 성인기의 스트레스의 근원을 제공한다(김건희, 2000).

김기희(1998)의 연구에 따르면 청소년은 아동기, 청소년기, 성인기를 보내면서 자신과 가정, 사회에 대한 자각과 관심이 확대되고, 자신의 다운증후군형제자매에 대해 새롭게 인식하게 된다고 한다. 대부분의 청소년은 청소년기에 다운증후군형제자매에 대해 가장 깊고 심각하게 생각하고 갈등을 갖는다고 할 수 있다. 즉 다운증후군형제자매를 자신과 동일한 존재로 인정해야 한다는 의식과 반대로 다운증후군형제자매를 무시하는 자신의 행동 사이의 불일치를 느끼며 갈등을 갖게 되고 죄책감까지 갖게 된다. 또한 다운증후군형제자매로 인하여 자신의 존재가치를 비하시키기도 하고, 다운증후군형제자매의 장애에 대해 무거운 책임감을 느끼기도 한다(김명선, 1987; 박민경, 1997; 배주은, 1998; 신혜정, 2000; 전해인, 1997).

다운증후군형제자매를 돌보아야 하는 청소년들의 책임감 문제는 여러 연구에 나타나 있는데 Travis(1976)의 보고에 의하면 다운증후군아를 장기적으로 돌보아야 하는 청소년들의 부담감은 일반적인 것이며 청소년들은 다운증후군형제자매의 장애에 대하여 가족들과 함께 이야기 하지 못하기 때문에 외로움과 고독감을 경험한다고 하였다. 특히 여자형제의 과도한 책임감은 분노, 부정, 죄의식과 같은 잠재적 정신적 장애의 유발과 관련되어 있다. 청소년들은 정신적으로 준비되기 이전에 제 2의 부모 역할을 해야하며, 자신들이 잘못을 범할 것이라는 생각 때문에 가지는 역할부담이 있다(원대영, 1994). 유효순(1993)은 청소년들이 다운증후군형제자매에 대한 보호양육 요구에 대한 부담으로 인해 형제자매관계의 질을 손상시킬 수 있는 스트레스와 분노를 갖게 된다고 하였다. 따라서 분노와 갈등으로 인해 '역할긴장'을 경험하기도 한다(정은순, 1993).

장애아의 형제자매들은 부모가 장애아동을 업고 장애교육기관을 찾아다니면서 육체적으로 탈진할 때 옆에서 방치되거나 소외되어 있는 경우가 많다. 장애아동의 형제자

매들은 자신도 장애형제와 같은 장애를 지니게 되거나 않을까 하는 두려움을 갖기도 하고, 장애형제에게 잘 대해 주지 못한다는 죄의식, 부모의 관심 밖에 있다는 소외감, 자신만의 고민을 지닌 외로움, 불공평한 부모의 대우에 대한 분노, 과중되는 책임에 대한 압박감, 부모 사후 장애아동의 보살핌에 대한 부담감 등 연령에 따라 다양한 심리적인 어려움을 겪을 수 있다(감정기, 1982; 김미숙, 2001; 전해인, 2001). 또한 발달장애형제자매를 둔 청소년들은 우울, 불안, 위축 등과 같은 심리적 위험에 노출되어 있음을 보고하는 결과들도 많다(Cuskely & Dadds, 1992).

청소년들 중에는 형제자매가 다운증후군이라는 사실을 외형적으로는 인식하고 가정생활에 적응해 나가는 것처럼 보이지만, 실제로는 부모의 관심이 장애형제에게 더 많이 집중되는 것에 대하여 서운한 감정을 가질 수 있다. 그러나 자신이 이러한 생각을 하고 있다는 사실 자체만으로도 죄책감으로 작용할 수 있으며 때로는 이러한 생각을 부모에게 솔직히 털어놓고 싶지만 그럴 경우 부모님이 상심하게 될 수 있고, 이러한 부모님의 상심은 자신에게 상처로 작용할 수 있기 때문에 속으로만 불만을 쌓아둘 수도 있다. 또 다른 경우는, 형제자매가 발달지체아동이므로 자신은 남들보다 매사에 탁월해서 고생하시는 부모님을 기쁘게 해 드려야 된다는 중압감에 시달릴 수도 있다. 이러한 일련의 심리적 압박감은 청소년들에게 긍정적으로 작용할 수도 있지만 부정적으로 작용하는 경우가 훨씬 더 많다(신현기, 2001; 전인혜, 1999; 최민준, 2004).

한편 청소년들은 다운증후군형제자매로 인해 원치 않는 주목을 받게 됨으로써 당황감을 느낄 때가 많다. 이러한 당황감을 극복하기 위해서는 먼저 당황의 원인을 분석하고 자신이 다운증후군형제자매로 인해 당황한다는 사실을 인정하게 하면 대부분의 경우 당황하는 감정은 쉽게 치유된다(전혜인, 1997). '장애'와 '주위환경의 반응'으로 인한 이중적 부담은 부모들을 쉽게 고립시킬 수 있으며, 이것은 청소년에게도 일찍이 자신의 생활을 스스로 모색하게 하고, 자립적인 생활로 이끄는데 영향을 미치게 된다(김

영숙, 2001). 청소년들은 다운증후군형제자매와 함께 사는 특별한 생활환경에 조화와 적응을 해야 할 뿐만 아니라 자신들의 생활환경을 재배치해야 하고 자신 스스로도 사회적으로 다른 생활환경에 적응해야 한다(김영숙, 2001). 형제자매 또한 부모 못지않게 오랫동안 한 가족 구성원으로서 함께 살면서 적지 않은 스트레스를 받는 것도 사실이다. 그럼에도 불구하고 장애아의 형제자매가 갖는 어려움은 장애아동 때문에 크게 부각되지 못하고, 청소년들은 부모의 주의를 받지 못한 채 표면적으로는 평온해 보이며 여간 해서 자신의 문제를 드러내지 못하고 있다.

이렇듯 다운증후군형제자매의 존재로 인해 청소년들에게 과대한 책임이 맡겨지거나, 부모의 다운증후군아에 대한 집중적 관심으로 인하여 청소년들에게 무관심해지거나, 부당한 요구가 주어지면(김영숙, 2001; 전해인, 2001), 이로 인해 청소년들은 우울, 불안, 위축등과 같은 심리적 위험에 노출되고 또래관계에서의 어려움과 분노발작과 같은 문제행동을 보이기도 한다(김경진, 1995; 김은주, 1993; 신혜용, 2002). 이러한 자기비하와 수치감, 제대로 보살피지 못할 것이란 죄책감, 부모의 보상심리에 따라 장애형제자매를 대신하여 성공해야 한다는 과잉기대로 인해 느끼는 심리적 부담감과 압박감, 양보에 대한 의무감 등으로 인하여 건전한 사회생활이나 학교생활에서 어려움을 겪는다(김종성, 1997; 윤혜원, 2003). 청소년들이 심리적 압박감을 과도하게 느낀 나머지 비사회적으로 되거나, 비정상적인 행동을 할 수도 있다(Cmic & Leconte, 1986; Faux, 1993; 박민경, 1996; 신현기, 2001; 이자영, 2001).

정신지체형제자매를 둔 청소년은 그 자신이 장애아보다 어리다 할지라도 부모와 함께 장애아의 특성과 특별한 요구에 의해 영향을 받게 되며 일반가정의 정상 아동이 경험하는 것과는 다른 경험을 하게 되고 장애형제자매를 가졌다는 단순한 사실만으로 청소년들은 장애아와 관련된 긴장상태를 지속하게 됨으로써 보다 극단적인 반응에 대한 잠재성을 지니게 된다(Cmic & Leconte, 1986). 그리고 장애아의 부모들이 정상아들

의 적응과 갈등을 염려한다는 지적과 청소년들이 장애 형제자매로 인한 자신의 갈등을 직접 토로한다는 보고가 있다(김명선, 1987; Breslau & Prabucki, 1987).

지금까지 국내외의 여러 연구결과에서 나타난 문헌고찰을 살펴보면 발달장애아 형제자매는 압박이나 부담감, 우울, 부적응 문제행동 표출 등의 부정적 경험을 나타내는 반면 장애아동을 돌보거나 높은 성숙도 등의 긍정적 경험을 나타낸다고 보고하였으나 이들 연구는 거의 부모를 대상으로 하여 단편적이거나 예상되는 경험 이외의 것은 알아내기 힘들었다. 또한 다운증후군아와 관련된 연구는 매우 부족한 상태이며 주로 어머니-자녀관계에만 치중되어 왔다.

그러므로 본 연구는 형제자매 자신을 대상으로 하여 형제자매의 다양한 경험을 직접 면접에 의해 심도있게 파악함으로써 다운증후군형제자매를 둔 청소년의 경험을 사정하거나 형제자매를 포함한 가족을 대상으로 간호중재를 시행하는데 필요로 되는 기초 자료를 개발하기 위하여 시도하였다.

Ⅲ. 연구 방법

A. 연구 설계

본 연구는 다운증후군형제자매를 둔 청소년의 경험을 파악하기 위해 심층 면접을 사용해 자료를 수집하여 주제 분석법을 사용하여 분석한 서술적 탐색연구이다.

B. 연구 대상

본 연구의 대상자는 다운증후군형제자매를 가진 청소년을 표적 모집단으로 하고 다운 복지회관 프로그램에 참여하는 다운증후군형제자매를 가진 청소년으로 부모와 본인의 동의가 있는 중학교 1학년부터 고등학교 3학년까지의 청소년 5명으로 하였다.

C. 연구도구

다운증후군이 있는 청소년 형제자매의 경험을 규명하기 위해 본 연구에서는 다음의 반 구조화된 면접도구를 사용하였다.

1. 일반적 특성에 관한 질문지

일반적 특성에 관한 질문지는 문헌고찰을 근거로 하여 연구자가 직접 작성하였다. 이 질문지에는 연령, 성별, 출생순위, 종교, 동거가족, 가족의 경제적 상황 등이 포함되었다.

2. 대상자의 경험에 대한 반구조화된 면접 지침서

대상자의 경험에 대한 자료는 일정한 질문 목록을 만들어 사용한 반구조화된 면접지를 사용하였으며 Hamner와 Turner(2001)가 제시한 장애아동의 형제가 갖는 걱정 및 선행연구들에서 의문시했던 문제들을 중심으로 “다운증후군형제자매와 함께 사는 것이 어떻습니까?”라는 질문으로 시작 하였으며 그 내용은 다음과 같다.

1. 다운증후군형제자매와 함께 살면서 자신에게 어떤 일이 일어났습니까?
2. 다운증후군형제자매와 함께 살면서 좋거나 어려운 상황은 무엇입니까?
3. 다운증후군형제자매와 함께 살면서 부모님과의 생활에 영향을 주었습니까?
4. 다운증후군형제자매와 함께 지내면서 학교생활은 어떻습니까?
5. 다운증후군에 대해 얼마나 알고 있습니까?

D. 자료수집 방법 및 절차

본 연구의 자료수집을 위하여 다운복지회관 관계자로부터 소개 받은 2명의 다운증후군의 보호자를 통해 눈덩이 표출법을 통하여 표출하였다. 그 후 개별적으로 전화연

락을 하여 보호자에게 연구 목적과 내용을 설명하여 보호자 허락을 받은 후 청소년과 직접 연락하여 연구 목적을 설명한 후 동의하는 청소년 5명으로 하였다.

자료수집기간은 2004년 10월부터 2004년 12월까지였으며 연구자가 직접 반 구조화된 면접지침서를 사용하여 심층면접을 하였다. 청소년과의 면접시 면접 장소와 시간은 청소년이 편안한 시간과 사적인 대화가 가능한 조용한 장소를 택하여 약속을 정하였다. 면접시 소요된 시간은 1회 1시간 30분에서 2시간 사이였고 필요에 따라 개인별로 3-4회의 면담을 하였다. 면담내용은 응답자의 동의를 얻어 녹음하는 것을 원칙으로 하였으며 면담이 진행되는 동안 몸의 움직임, 표정, 연구자와의 상호작용, 면담시의 태도 변화 등은 연구자가 직접 관찰하면서 기록하였다.

E. 자료 분석 방법

면담한 자료는 질적 연구 방법의 하나인 주제 분석법(Thematic Analysis)을 기초로 하여 다음과 같은 단계에 의해 자료를 분석하였다.

1. 녹음을 통해서 수집된 면담자료는 면담이 끝난 즉시 대상자의 말 그대로 옮겨 적고 면담 중 관찰된 대상자의 반응은 연구자의 표현으로 () 속에 옮겨 적었다. 면담 후에 문장을 분석 단위로 하여 다운중후군 형제자매가 있는 청소년의 심리사회적 경험, 가족 및 학교생활 경험과 관련된 의미 있는 표현에 표시를 하였다.

2. 자료에서 나타난 의미 있는 표현 중에서 유사한 내용을 분류하고 공통된 요소를 확인하였다.

3. 확인된 의미 있는 내용을 유사한 주제별로 묶은 후 총체적 글쓰기를 하였다.

4. 자료 분석 결과의 타당화를 위해 간호대학교수 3인의 자문을 구하였다.

IV. 연구결과

1. 다운증후군형제자매를 둔 청소년의 일반적 특성

다운증후군형제자매를 둔 청소년의 일반적 특성은 <표 1>과 같다. 다운증후군형제자매를 둔 청소년의 성별은 남자가 2명, 여자가 3명이었고 연령은 최저 14세에서 최고 18세였다. 출생순위는 첫째가 4명 둘째가 1명이었다. 다운증후군형제자매를 둔 청소년의 가족형태는 1명만 대가족 형태였고 4명은 핵가족 형태였다. 모든 다운증후군형제자매를 둔 청소년의 가정은 경제적 상태가 중간이었으며 종교는 기독교로 동일했다. 보호자의 직업은 맞벌이가 한 가정, 아버지만 직업을 가지고 있는 경우가 세 가정 있었고 어머니가 비정기적으로 아르바이트 형태로 일하는 가정이 한 가정 있었다.

다운증후군은 남아가 3명 여아가 2명이었으며 연령은 최저 5세에서 최고 12세였으며 미취학 아동이 4명이었다. 다운증후군으로 인한 합병증으로 4명이 입원한 경험이 있었고 또한 아직까지도 빈번하게 병원을 다니고 있었다. 형제순위는 5명 모두 막내였으며 청소년과의 나이차이는 최저 2살에서 최고 12살이었다.

<표 1> 다운증후군형제자매를 둔 청소년의 일반적 특성

특성		대상자				
		1	2	3	4	5
청소년 형제 자매	성별	남	여	남	여	여
	연령	만 15세	만 17세	만 15세	만 18세	만 14세
	출생 순위	2남1녀중 첫째	1남3녀중 첫째	2남중 첫째	1남3녀중 첫째	1남2녀중 둘째
	가족 형태	핵가족	핵가족	대가족	핵가족	핵가족
부모	경제 상태	중	중	중	중	중
	종교	기독교	기독교	기독교	기독교	기독교
	직업	무역업	주차관리원	인테리어 (아르바이트)	연극인	개인사업 (맛별이)
다운 증후 군 아동	성별	여	여	남	남	남
	연령	만 6세	만 6세	만 12세	만 7세	만 6세
	형제 순위	2남1녀중 막내	1남3녀중 막내	2남중 막내	1남3녀중 막내	1남2녀중 막내
	합병증	중이염, CHD*	CHD*	-	CHD*	중이염, CHD*

CHD* : Congenital Heart Disease

2. 주제 분석

1. 충격과 스트레스 속에서 자기 성장을 준비함

- 주제 1. 장애형제자매 출생으로 인한 충격에서부터 이해까지
- 주제 2. 부모의 보상기대와 관련된 학업성취요구에 따른 부담감
- 주제 3. 참고 사항
- 주제 4. 본인의 미래에 대한 두려움

2. 염려(걱정)속에서 다운 증후군아동에 대한 돌보기

- 주제 5. 장애형제자매에 대한 창피함과 속상함
- 주제 6. 다운증후군과 관련된 정보에 대한 의도적 무관심
- 주제 7. 일상화된 장애형제자매 돌보기
- 주제 8. 장애형제자매의 진학과 취업에 대한 바램

3. 부모와의 갈등 속에서 가족의 일원이 되어감

- 주제 9. 부모의 편애와 무관심에 대한 원망
- 주제 10. 부모에 대한 연민
- 주제 11. 정상형제자매에 대한 안쓰러움
- 주제 12. 가족이 하나되기 시작함

4. 장애아동의 형제로서 친구 사귀기

주제 13. 장애형제자매로 인해 친구와 거리를 둠

주제 14. 친구를 통해 장애형제자매에 대한 스트레스로부터 벗어남

5. 정상적인 청소년의 발달기적 갈등과 어려움

주제 15. 보수적인 부모와의 세대갈등

주제 16. 다른 형제자매와의 관계로 인한 스트레스

주제 17. 학교 선생님의 이해와 지지로 인한 자존심 증가

1. 충격과 스트레스 속에서 자기성장을 준비함

다운증후군형제자매가 있는 청소년은 생각하지 않았던 어머니의 임신과 장애형제 출생으로 인하여 당황함과 충격을 경험한다. 다운증후군형제자매의 제한점과 장애를 인식하면서 미래에 부모의 역할을 대행하여야 하는데 대한 불안감과 함께 부모들이 본인에게 갖고 있는 장애 형제에 대한 보상기대에 따른 부담감을 느낀다.

주제 1. 장애형제 출생으로 인한 충격에서부터 이해

나이 먹은 어머니의 임신과 출산으로 장애형제의 출생은 장애아에 대한 지식이나 아무런 준비가 없는 청소년에게 엄청난 충격으로 다가온다. 태어난 동생의 처음 모습과 염색체에 이상이 있다는 사실에 매우 놀라게 되지만 동생이고 아직 어리기 때문에 별 지각없이 함께 지내면서 평범하게 인식하게 된다.

처음에는 되게 당황스러웠어요..어린나이에..놀랐어요..물어봤는데 처음에 말씀 안 하셨거든요..엄마가 배가 이렇게..(배를 크게 그리며) 저희 엄마가 원래 통통하시기는 한데.. 아랫배가 자꾸..나오는거예요..깜짝 놀랐죠..되게 노산이니까....혼란스러웠죠..두 번째는 쌍둥이라서 놀라고..태어나니까 남여 쌍둥이라서 더 놀랐어요..그리고 나서 ○준이 염색체검사해서 이상있다는거 알고 그때 진~짜 깜짝 놀랐고.....안쓰럽고 눈물날거 같아서 못 보겠는 거예요..솔직히 말해서 그 때부터 중학교 때 까지 되게..(웃으며) 쪼금 방향을 많이 했었어요..적응 안 되는 것도 많죠..이것저것 막..그냥 뭐..그 애의 행동 자체가 다 전반적으로 이해가 안 됐어요..애기라는 자체만이라도..다운증후군이 아니었어도..다가갈 수 없고..애기가 자라나면서 하는 행동 같은거..이상한잖아요. 전반적으로 이해 못했어요..처음에는 엄청..재는 왜저럴까? 거의 사이가 안 좋을 정도로..피한다기 보다는 막 그랬는데..그래도 그건 잠시 뿐이고..동생이니까..그걸 이해 안 할 수 없게 되고..자라는거 보면서..사랑스럽고 그러니까..애교도 잘떨고..지금은 좋죠..(참여자4)

(다른 정신지체아를 보면서)이거 뭐야..이런 생각이 드는 거예요..이상하고..지나가는데 제 우리학교 이상한 앤데..그러니까 언니가 그러지 말라고..○욱이도 그런데..남들은 어떻게 보겠냐고..그래서 저는 뭐 안 부끄러우니까..그냥 우리랑 단지 그것만 다를 뿐이지..그래서 그냥..말해요..안부끄럽게 여겨야 하는데..그래도 언니나 오빠면 부끄러워 할 거 같아요..나중엔 알게 되겠죠. 친형젠데..자기가 잘못하고 있는거..근데 거의 그럴거예요 애들이..어린동생이면 그래도 괜찮은데..엄마아빠가 아니니까..(참여자5)

(밖에나가서도)좀 당당한 편이에요..애들이 원래 그런건데..제 동생만 특별하게 아니고 그나이때면 다그러니까..당연하거니까 그런게 약간 힘들고 귀찮고 그러니까..외식을 잘 못하는거지..애들땀에 아예 못가고 그런건 없어요..

○준이한테는 나름대로 제가 이해할 수 없는..되게 낯설 때가 있어요.. 가끔씩..○준이 내가 참 좋아하고..○정이보다 친하다고 생각하는데도..○준이를 더 챙긴다고 생각하는데도..되지도 않는 말을 하거나 제가 못 알아들으면..의사소통이나 표정을 제가 이해하지 못 할 때..너무 낯설어요..○준이는 진짜 막 인간대 인간으로 봤을 때..속은 편하겠다는 생각이 들 때는 많겠고.. 막..어떻게 보면은..의사소통이 안되고 이해도 안 되고 그러잖아요..태어날 때부터 그러면 인간대 인간으로 인생이 불쌍하다는 생각이 들 때도 있어요..(참여자4)

그냥 다른 애들보다는 뭘 해야되지? 음..그냥 쯤 장애인에 대한 인식이나 편견이나 뭐 그런거나..특별히 모르겠어요..특별히 개네들도 동생있으면 일찍 들어가서 돌보고 뭐..거의 그런 애들..예..개네들도 똑같이..그냥 비슷할 것 같아요..예전과 많이 달라진 건 없는데 쯤금이라도 좋은 눈으로 보게되고.. 예전엔 옆에 오는 것도 싫어하고..그랬는데 ..내 동생도 학교가서 저 나이되서 당하면 어떻게 하나 하면서..애들한테 하지 말라고 하고..○욱이 생겨서 장애인의 편견 같은 것도 좀 없어지고..(참여자5)

○지요? ○지 태어나고는 전혀 그런 거 몰랐어요..그냥 동생이니까 집에서는 ○지랑 놀거나 그러다 보면요 그런 생각이 안 들어요..(장애인이 아니라도)달라질 건 없을 거 같아요..자기만의 세계가 있고 빠져들고..그런 건 좋아보여요..우리는 다른 사람 눈치도 보고 그러니까..다운증후군 아이들은 신경 안 쓰고 간섭 안받고 그러니까 편해보이고..요즘에는 뭐 나쁜 편견은 없고 장애인도 사람이고..권리같은 거 존중받아야 한다..그런 거로 많이 변했어요..다른 애들보다 관심이 많아지니까..그냥 길다니면서도 ○지가 할만한 게 뭐가 있는지 보게 되고..관심 있는 건 자꾸 보이게 되는 거..

이렇게 많이 막 ○지와 관련해서 생각해 본적이 별로 없는 거 같은데..그냥 무슨 일있을 때만.. 한번 눈물을 흘리고 말았죠..울면서 ○지 때문에.. ○지가 정상이었으면 하는 아쉬움 같은거 있잖아요..그래서 슬펐다..엄마한테 말하고 넘어간 적 있고..그래서 풀고 넘어가고..(참여자 1)

그냥 태어날 때부터 익숙했던거 같아요,..다운 증후군이라는 거 자체를 자각을 못했어요..집에서 막내가 정상적인 애기랑 같이 자라는 게 아니고 애기 혼자 자라니까 뭐가 느린지를 모르겠는 거예요..그런데 ○지가 벌써 6살인데 발음이 어색해요..엄마도 안되고..그런 거 보면 이제는 많이 떨어지는구나 싶고..그래도 지금은 되게 좋아진 거예요..(○지가 영향을)당연히 끼치긴 끼치죠..사람들 인식이..다운증후군이라는 게 장애인이지 않아요..아무래도 시선을 받게 되죠..그런게 쯤 있긴 한데..그런 거..사람 시선..신경 안써요..제가 좀..그런거만 빼고는 별로 영향끼치지 않죠..(다운동생하고)생각이 다르잖아요.....터울이 작은 경우에 너무 미워하지 않았으면 좋겠어요. 솔직히 부족하잖아요. 아무래도 장애인이니까..관심을 가지면 좋은데 오히려 피하게 되잖아요. 아무래도 그런 애들한테는 사랑을 많이 주는게 필요한거 같아요..(참여자 2)

.....평범해요..(동생이 다른 아이와 다르다는 걸) 크게 깨달은 적은 없었어요..그냥 자연스러운 거라고 생각을 했는데..(장애형제와)싸우지 마라..보통 애들이랑 똑같이 대해주는 게 좋을 거 같다..(참여자 3)

주제 2. 부모의 보상기대와 관련된 학업성취요구에 따른 부담감

다운증후군아가 성장하면서 청소년들은 부모로부터 장애형제에 대한 보상기대에 따른 부담감을 갖게 되는데 특히 학업 성취에 대해서 부모의 요구에 가장 큰 압박감을 받는 것으로 보인다.

제가 어렸을 때부터 그랬는데 아빠는 맨날 ○아야 아빠가 믿는 사람은 너 밖에 없다..아무래도 큰애니까 저한테 기대하는게 엄청나게 많으시고..니가 기둥이다..니가 똑바로 가야 줄줄이 한다..니가 공부를 열심히 해야 줄줄이 한다..뭐 니가 본보기가 되면 다 좋다고 아니면 콩가루 집안된다..엄마도 그러고..전 그게 되게 스트레스예요.. .항상 그런 얘기를 들어가지고요..아무래도 저는 우리 집에서 거의 기둥이에요..그런 얘기를 한다고 해서 제가..정

말 성공해야되겠다..그런 생각은 들지만..하도 그러니까 자신도 없고..무조건 공부해서 성공해야하는 거니까..그런게 부담스럽고 싫을 때가 많아요..(참여자4)

공부에 대한 건 엄만 막 갑자기 시험끝나거나 시험대비 학원갈라고 하면 도대체 머 해먹고 살 거냐고..밑바닥 인생 살려고 그러냐? 하면서 심한 말을 해요..하류인생을 살라고 하냐고..키도 작고 그 얼굴에 그 몸매에 뭐랄라고..몸이라도 팔아먹을거냐고..뭐해먹고 살라고 그러냐고..그럼 엄마가 공부하든지..안 그래도 하는데 그러면 더 하기 싫다고..그러면 엄마는 뭐가 더 하기 싫냐고 때리면서 공부가 널 위해서 하는거지..하면서 하기 싫으면 때려치던지..가게에서 일을 하던지 집을 나가던지.. 아님 가게에서 일을 하던지..막 그러시고..동생도 그렇고 언니도 좀 못하고..그나마 제가 잘 하니까 더 저한테 기대도 많이 걸고 동생도 못 보면 되게 혼나고..아빠한테..엄마는 성적가지고 뭐 이거 밖에 못 하나 그러고..그런 것도 기대하고..언니가 인간관계도 안 좋고 그러니까..더 저한테 기대도 많이 걸고 동생도 못 보면 되게 혼나고..(참여자5)

비교 하는게 심해요..그런거 되게 짜증나요..누구는 공부 잘한다는데..비교되고...그럼 열받아서 문닫고 들어가요..그런거랑 나랑 무슨 상관이냐고..따지면 개보다 내가 더 잘 하는게 많을거라고..밤새도 모자를거라고 그래도 무조건 공부예요 우리 엄마는..하는 얘기가 공부해 공부해..공부해..시험 성적이 이게 뭐야. 뭐 이런 이야기만 하는데..성적 이야기 아니면 잘 안해요..근데 제가 워낙 공부에 관심이 없어서..신경쓰면 맨날 공부하라고 해요. 맨날 듣는게 공부하라고..공부 잘 해야지..그거 아니면 아무리 열심히 해도 별로 관심을 안 가져줘요..(참여자3)

집안이 첫째가 잘되어야 밑이 잘된다고..그런거 땀에 너는 잘 되야한다..잘 사는 집안이 안되니까 니가 잘되어야 동생이 잘된다..이제라도 공부하라고 고모가..뭘 늦었냐고 지금부터 해서..1년이면 금방하고도 남는다고..근데 전 그런거 별로 안 좋아해요..친구들 자주 만나고..집에 자주 데려오고 그러는데..그걸 제한하는 거예요..엄마가 섬기간에도 공부안한다고 뭐라그래요..어차피 공부 안하거든요..차라리 제가 친구랑 있으면 다 음약하는 애들이거든요..예체능하고 밴드하니까 더 도움되고 공부되는거 같고..(참여자2)

엄마는 의사해서 동생 병 고치고 그러는게 어떨겠냐고 하는데.. 그쪽은 전혀 관심이 없어요..그냥 의사가 되가지고 나중에 의료학같은게 발전하면 ○지 같은 애들 고치는거..아니면은..○지 같은 애들을 무료로 장애가진 사람은 많이 가난하잖아요..그런 사람을 위해 무료로 제공하는 그런 사람..그런거 뻘으면 좋겠다고..그러는데..그쪽은 아니니까..(참여자1)

주제 3. 참고 사항

신체적, 정신적 어려움을 겪고 있는 자신을 아무에게도 드러내지 못하고 혼자 참는데 이끌이 나서 친구나 엄마에게도 얘기하지 않고 혼자 고민을 삭인다.

참는데 이끌이 났으니까..엄마는 해 줄게 없으니까 참게 놔두는 거예요.(참여자2)

크게 화를 안내요..(짜증나면)그냥 문닫고 나가는데..혼자 이려고 있으면 풀려요..혼자..노래도 듣고..인내심 많아요. 화나는 거 참는 거 그런 거 잘 해요..얼굴 보면서 화내지 않아요..누구랑 싸울 때..뒤돌아서 화내요..스스로..지지하는거죠..

제가 뛰어서..맨날 왔다갔다..아직도 심부름은 스무번 넘어요..뭐 들고 올 땐 못 뛰고..국 같은 거..그러다가 손에 닿았는데 떨어뜨릴 수도 없고..죽는줄 알았어요..참는데 와..가끔씩 엄마가 해요..내가 100번하면 5번하려나?? 거의 제가 다해요..가게 까지 50미터정도 되는데..하루에 스무번 가요..원래 뭘 해도 짜증 별로 안 내는데..너무 심부름 많이 시켜요..(참여자3)

행동으로 좀 귀여워 해주는 스타일이 아니거든요..겉으로 표현하지 않는거 있잖아요..근데 마음속으로 항상 생각하고..저도 성격을 바꿔야 하는데 곰살 맞게 못해요..

섭섭하고 나만 소외되는거 같고..그럴 때가 은근히 좀 나름대로 외로울 때가..(참여자4)

친구들 한텐 이런얘기 못 하죠..이런 얘기 할 수 있는 사람이 없죠..엄마한테도 못하지..친구들도..고민 이런 건 혼자 삭히고..원래 좀 놀아야 하는데..애들은 용돈 받는 다고 난린데..집에서 애나 보고 나가지고 못하고..(참여자5)

주제 4. 자신의 미래에 대한 두려움

다운증후군아를 형제자매로 둔 청소년은 다운증후군아의 신체적, 정신적 제한 때문에 자신의 부모가 다운형제자매를 돌볼 수 없게 되면 자신이 부모의 역할을 대행할 것 이란 막연한 불안감에 휩싸인다. 또한 본인의 장래 직업이나 계획에 장애 형제자매가 포함되어 있다. 장래에 결혼대상자 선정과 출산에 대하여 두려움을 표현한다.

저는 막 엄마가 아프거나 아빠가 회사에서 무슨 일 있으면 제가 너무 불안해져요..가슴이 철렁해 지고..제가 노가다라도해서 먹여살려야하나..싫은게..그래서 엄마가 아프고 아빠가 회사에서 안 좋으면 그날은 계속 그날 뿐만 아니라 계속 우울해 져서 막 불안해 지고 막 그래요..

지금도 그런 생각들어요..나중에 결혼해도 애기 안 낳는다고..안 낳을거예요..엄마보면 너무 힘들어보여요..하나를 낳던지..아예 안낳거예요. 무무자식이 상팔자라고..확고해요~!!(4) 요즘에는 형제중엔 장애가진 사람있으면 꺼린다고 그러더라구요..만약에 제가 시집가야되는데 저쪽 집에서 동생이 그렇다며? 그러면 진짜 폭파시키고 나올거예요..그게 말이되요!! 진짜 도대체 첨엔 왜그러나 동생이 있거나 친척동생이 있으면..그러니까 형제니까 다 한통속으로..똑같이..같이 있는거 처럼 막..너무 웃기죠 그런 남자랑 결혼할..가치가 없죠..그렇죠...전 결혼 안하고 엄마데리고 살거예요..(참여자4)

저는 (자식을)안 낳을려고 했는데..DINK...있잖아요..많이 나면 애가 힘들어 질거 같고..부담 가고..자식에 대해 신경을 많이 쓰고.. 많이 투자하고 하니까..거의 도박.. 그니까 그런거 안 해요..(참여자1)

그 답에도 다운자식이 나올 가능성이 적대요..그래도 만약 태어나면 언니가 모자라면 동생이 해줄 수 있는 일들..그렇게 해줘야죠..

엄마가 어차피 데리고 살거 같으니까..그건 커봐야 아는데..엄마가 살아계시는 한은 엄마가 돌보시고 엄마가 몸이 안 좋다거나 하면 저희 집에서 키워야죠..○실이는 제가 못 믿어요...○지도 애정이 필요한데.... 조금 편한 직장으로 옮겨서라도 봐야죠..(참여자2)

일단 내꿈을 찾기위해 최선을 다해야죠..

나중에 동생같은 애가 나오면 그건 신이..나에게 이런 시련을 주겠다는..어떻게 보면은 나에게 영광이고..시련은 그냥 사회적 문제고..언젠가는 내가 개한테 기대서 살 날이 있을지도 모르는 거고..그때는 영광이겠죠..(참여자3)

저는 정상이 나왔으면 좋겠어요..그거 때문에 결혼 안 할건 아니지만..결혼하구요 아기도 낳고 싶어요..그래도 그렇게 걱정해 본 적은 없어요. 만약에 ○육이 같은 애를 낳아도 하나님께서 주신 거니까..어딘가에 쓰시고자..속상하고 힘들겠지만 그래도 키울거 같아요..

스웨덴인가 그 쪽에는 복지시설 1원가 그러고 근데 우리나라는 되게 안 되어 있잖아요.. 그러

니가 동생이 어떻게 자라야 될지..자라고 나서 어떻게 살지..엄마아빠가 자주 얘기하세요..엄마 아빠 죽으면은..힘들게 뒷바라지 하지 말고..힘들면 그냥 고아원 보내라고 그러세요..(그런 말 들으면)속상하죠..오래 우리하고 같이 살지..왜 그런 말을 하시나..동생 뒷바라지 하기 힘들다고 고아원에 보내면 그렇잖아요..돈도 많이 벌고..효도도 하고..엄마아빠 돌아가시면 동생도 볼 정도로 돈 많이 벌어서.. 뭐..그냥..데리고 살든지..(남편이)반대하면..꼭 데리고 사는게 아니라..집하나 주고..보모 같은거 돌보는 사람 두면서 그런 사람들이랑 그렇게 해주고 싶어요.(참여자5)

2. 염려(걱정)속에서 다운 증후군아동에 대한 돌보기

장애형제의 특이한 외모와 유별난 행동, 주위의 시선에 창피해하고 속상해하며 다운 증후군정보에 대해 의도적으로 무관심한 것처럼 표현하지만, 일상에서 장애형제자매를 돌보며 함께 지내면서 얻는 경험으로 많은 것을 알아간다. 참여자들은 장애형제자매가 성장하여 무엇을 하든지 건강을 최우선으로 바라며 학교 진학에 대해서도 장애형제자매의 입장을 고려하여 특수학교로 진학하기를 간절히 바란다. 또한 본인의 미래계획에 장애형제자매의 미래를 포함시킨다.

주제 5.장애형제에 대한 창피함과 속상함

의사소통의 부족과 고집, 주변의 시선은 청소년들로 하여금 장애형제자매를 창피하게 여기게 만든다. 또한 지능저하로 자신들의 가르침을 제대로 이해하지 못하는 장애형제자매의 잘못을 참여자의 잘못으로 돌리는 부모님들 때문에 속상하다.

말이 서툴고 애가 작운데 행동은 큰 애처럼하고 말은 딸리고..모자란 행동을 하니까 딱 알죠..얼굴도 특이해요..어디서 구박받지는 았을텐데도 애정이 필요하니까 내가 보겠다는거죠..눈치는 빠르는데 고집이 세서 감당 못해요 저도..한번 고집부리기 시작하면 장난 아네요..(밖에 나가도)사람이니까 나도 쳐다보게 되고..하다못해 흑인이 지나가도 쳐다보잖아요. 이해해요...그냥 짜증이 난다는거죠.(참여자2)

3학년 땀가 4학년 땀가..절대 못 알아들어요. 한번 알아듣다가 다음 날 모르고..애가 발전도 없고..의욕이 없죠 의욕이..자기랑 맞는 애들이랑 놀아야 되는데..진짜 착한 애들 아니면 놀아주기 힘들어요..맞추기가 힘들잖아요..뭐라 한마디만 하면 전화해서..아빠 형아가 때렸어..때리지도 않았는데 형이 때렸어 이려고..아빠는 왜 때렸냐고 하고..말 조금 못하고 공부 조금 못하는 거고..사회가 문제예요 사회가..

전~~~~~혀..(손내저으며)배우려하지 않죠..가서 장난치면 막 화내요..나한테만 화내요 나한테만..때릴 수도 없고..어휴..(주먹을 왼손바닥에 치면서) (참여자3)

아무래도 애기동생이랑은 동생이라는 생각이 안 들 때가 가끔씩 있어요..거리가 멀어질 때가 있어요..왜냐면 생활 패턴이 거의 다르니까..하루종일 뭐 20분도 못 볼 때가 있고..제가 거의 집에 없으니까..

알면서도 일부러 툭툭 치는 식이에요..그러니까 일부러 치는 건진 모르겠는데 툭 치고가요..그러면 이게 한두 번이 아니잖아요..짜증내면 몇 살인데 애랑 싸우냐..너는 몇 살인데 싸우냐 이러는데..이제는 크고 그러니까 영준이가 맨날 쇼파에 오줌지리고..실수 많이하니까..짜증나고 막..근데 수퍼앞에서 놀다가 응가를 한거예요..그래가지고 막 동네애들이 아줌마하면서 집앞에 왔어요..왜그러냐고 했더니 ○준이가 똥쌌다는거예요..저는 진짜..일쳤구나..저는 못나간다고 떠거 하고 엄마가 한숨쉬면서 휴지가치고 가서 데리고 오면..그때 막..너무...너무진짜..사람이 할 짓이 아닌거 같다는 생각이 들 때가 있어요..그런게 너무 힘들어요..다 치우고 씻기고 그래야하니까..그러다 보면 몇 대 때리고..소리지르고..동생은 동생대로 울고..울면 맘이 약해지고..같이 울먹거리고 씻기고..부모님 없을 때 애를 볼 때 어떻게 할 수 없는게 짜증나죠..

처음에는 중학교 때는 솔직히 막 늦둥이 동생있는 것도 그런데..그런 거땀에 아무래도 철도 없고.. ○준이는 다운증후군 애들은 생긴 것도 다르잖아요. 아 이런 이야기하면 되게 좀 막 눈물나도록 창피..창피한건 아니구요..제가 ○준이 대할 때 좀 그렇죠..어렸을 때는 이뻐는데..크니까 말썽을 너무 크게 부리니까..스케일이 크니까 감당할 수 없는 거 있잖아요..이상한거 묻혀놓고..그럼 감당할 수 없으니까..감당할 수 없는게 크니까..제가 ○준이 대하는 게 옛날보다 심하게 뭐라고 하고..옛날 같았으면 절대 안 그러거든요..○준이는 항상 같은 태도로 저를 대하는데 제가 그런거예요..저도 좋아서 ○준이한테 사랑해하다가도..별 희안한 사고를 다 쳐가지고 짜증내니까..○준이가 절 무서워 할거예요..(참여자4)

개똥에 혼나거나..개가 어지른건데..깨워서 혼내시고..괜히 나한테 잘 안돌본다고..그냥 어쩔 수 없죠..○육이가 어려서 그런거니까..그래도 나만 혼나니까..가운데껴서.. 동생이 얼마전부터 오락하는데..맨날 가는거예요..학원갔다와서 교복입고 있는 데..아빠가 전화해서..○육이 데려오라고..막 쓰레기 같은거 주워서 놓고..막 이려고 있는 거예요. 이거 갖고 싶다고 하고..그럴 땐 정말 막 속상하고.. 그럴때 아는 사람들 지나가면서 아는 척 하고.. 그러면..창피하고.. 쪽팔리다고..할까? 그 앞에 지나가기도 싫은데..(참여자5)

주제 6. 다운증후군과 관련된 정보에 대한 의도적 무관심

면접 결과, 청소년들은 다운증후군정보에 대한 의도적으로 무관심한 것처럼 표현하지만 일상생활의 경험으로 많은 것을 알아간다.

그러니까.. 초등학교 3학년 때 ○지가 막..그때는 아무런 생각도 없었어요..그게 먼지도 몰랐고..잡지 있잖아요..다운 센터에서 그거 오니까 그거 보고..그거 말고는 별로 안 찾아보는데.. 그냥 지내면 되니까..궁금한것도 별로 없고..감기같은거 걸리면은 다른 사람보다 힘들고 그러니까..열도 많이 나니까..그럴 때 힘들거 같아요..○지가 걸리니까 엄마가 얘기해주신거..그런 거 듣고..말고는(참여자1)

딱히 집어서 궁금한건 없는데..유전자 하나가 더 많다..빨리 노화하고..빨리 늙는다..그러니까..형식적으로 아는거 밖에 없어요..생각해도 잘 모르겠어요..제가 낳아 보지 않는 한 잘 모를 거 같아요..○지가 몸이 워낙 안 좋으니까..○지가 심장 수술을..했어요..했는데 그거 때문에 따로 병원다니고 그러진 않아요..그렇진 않는데..기관지도 안 좋고..감기걸리면 2-3주일 계속 끊임없이 가요..병원 계속 가야되고..쪄금만 추위에 노출되면 감기고 놓치면 폐렴이고..잘 때도 기침심해서 엄마 깨고..되게 심해요..건강해야할텐데..(참여자2)

더 찾아볼 필요가 없잖아요..그냥 염색체 문제라는거 알면 더 궁금한건 없는데..염색체 그거..몇번이지? 그거랑..몰라요..크게 뭐 아는 건 없어요.. 별로..(참여자3)

초등학교 4학년이었으니까..잘 몰랐죠..찾아보고 그런거..책은 찾아보기도 했는데 그런거에 대해게 흔하지 않잖아요.대백과사전 막 그런거 찾아봐야있고..그래서 없더라구요 그냥 말았

어요..그냥 ○준이보고 있으면은 아무래도 유전이나 차이나는게 되게 많이 있어요..왜 그럴까 처음에는 막 그러는데 되게..애가 쫘 개를 이해하게 되고 그래서 더 다운 증후군이랑 연관이 되는거 같아요..○준이 행동 같은거 보고 있으면..그냥 자라면서 본 것들..이런 애들이 그런거구나 그런 식으로 생각이 들어요..(참여자4)

아니요.. 그냥 별로..엄마를 실망시켜드리고 싶진 않아요..... 엄마가 속상해 하시잖아요. 별로 그러고 싶지 않아요..그런거 물어보면 엄마가 슬퍼해야한다고 해야하나? 그냥 그럴거 같아서 아예 안 물어봤어요.. 더 알고싶은 건 없는데..궁금한 건 그때그때마다 엄마한테 물어보면 되니까..아니면 아빠가 다운회 회장이시니까 거기 회보 보거나..염색제 이상..심장병걸리고 중이염도 걸리고 기관지도 안좋아지고..잘 몰라요. 다른 애들보다 몇가지 더 아는 정도..여러군데서..그리고 그냥 ○욱이 보면서 특징이나 생김새 이정도.. (참여자5)

주제 7. 일상화된 장애형제 돌보기

참여자들은 의사소통도 잘 안되고 말도 잘 안듣는 다운증후군형제자매로 인해 스트레스도 받지만 동생에 대한 애정을 표현한다. 다운증후군아가 하교길에 길을 잃지는 않을까 걱정할 하며 다른 아이들로부터 보호하려고 한다. 다운증후군 형제자매가 일상생활을 잘 수행할 수 있도록 도와주고 한글과 숫자를 가르치며 돈독한 우애를 유지하고 있다.

○지랑 나이차가 별로 안 나니까..근데 저는 제가 봤을 때는 귀여우니까 안아주고 그러니까..○지가 ○민이 보다 저한테 더 많이 오고..학교갔다오면 ○지도 집에 와있으니까 학원갔다가 6시쯤에 오고..공부할거 다하면 8~9시쯤? 밥먹고 그러면 놀사람 없어서 ○지랑 놀고..나가서 친구들이랑 놀 수도 있겠지만..늦으니까 안나가요..(참여자1)

엄마아빠가 되게 이뻐하고..그래서 되게 이쁜척해요..워낙 집에서 개한테 관심을 많이 보이니까..또 저희가 거의 품에서 안고 지냈죠..가까운데 같이 가고..동화책도 읽어주고..(참여자2)

(동생이)혼자있는 거 무서워해요..혼자 있으면 막 아빠한테..전화해서 나한테 전화해서 집에 들어가라고..혼자두면 별로 못나가요..(동생하고 같이)노는게 재밌을 리가 없죠..

거리두고 가는데..애랑 저랑 같이 있으면 아무도 안 건들어요..못 건들어요..말해서는 절대 안 들어요..동생한테 잘 접근을 안해요..친하게 지내라고 동생 때리지 말라고 그래야죠..요즘 애들이 깡이 싸요..패면되요..스파이를 하나 만들던지 해야지..

(동생한테)별로 관심 없어요..누가 건들이구 다니나 그런거나 알고싶지..되게 신경써요 요새..없어질까봐..불안하죠..학년 올라가고 한 두달 사이에 한 두번씩 없어져요 애가..찾고나면 말이 없죠. 순간 다리에 힘이 풀려요..놀이터나 그런데 가 있어요..보면 근심이 없어요..(빙그레 웃는 표정)이러고 쳐다봐요..형이 왜저러나.. 힘이 짝 빠져요..진짜 아우~예전에 한번 찾느라고 죽는 줄 알았어요..걱정이 되잖아요..납치 그런 거 있잖아요..그런 거 너무 무서워요..내가 죽 중에 한 명 잡혀가면..막 팔거 같아요..경찰서 안에서도..그런 거 못 참아요..근데 엄마아빠는 (동생 없어진 상황에서)침착하래요 그 상황에서 솔직히 침착하게 되요.. 그게? 애를 잃어버렸는데..

제가 씻겨요..귀찮아요..아주..이틀이나 3일에 한번..귀찮아 죽어요..진짜..나 혼자 하기도 힘들어 죽겠는데..남자는 남자가 씻겨야 된다나..밥도 먹이고..조립 로봇 만들어주기도 해요..지가 만들다 안 되면 와요..

약간 더 신경을 써주는게 좋지 않을까..무관심 한거 보다는 신경 더 써 주는게 낫죠..생각을 해주잖아요..배고프지는 않을까..밥은 먹었나..생각을 되게 많이 해줘요..맞고 다니지는 않나..맞는거 싫어해요..때리는 것도 싫고..(동생을) 잘 보살펴줘야죠..동생은 같이 살꺼예요..

없어지면 찾으러 다니는거죠..마이크로칩을 설치하던가 해야지..도대체 어디로 갔는지를 알아야지..엇갈리면 또 철령 내려앉죠..난감하죠.. 어딜갔나..그럼 그 동네 다 헤집고 다니고..갔다 오는데 얼마나 귀찮아요..가서 이익을 얻는것도 아니고..매 주말마다 그렇게 간다는게..내가 하니까 하는거지..하고싶으니까..(참여자3)

○준이가 되게 보통 애기들이 그런데..침에는 우유 같은 거 못 삼키는그래서 진짜 얼굴 빠~알개 지고 걸려가지고 체크 대가지고..시도 때도 없이 그랬어요..그럼 가족들이 놀래서 같이 숨도 못 쉬고..엄마는 놀래서 나중엔 꺼꾸로 들고 치고..그럼 뭐가 탁 튀어나와요..알고보니 사탕 같은거 튀어나오고..숨도 쉬고 그럼 얼굴이 돌아오는데..그럴 땐 이러다 죽을 것만 같은..그게 되게 무서워요..엄마도 엄청나게 그게..무서웠어요 저도 막 보면은 어떻게 해야하는데..애가 얼굴이 까메져요..저도 놀래서 그러면은..엄마가 부들부들 떨면서 ○준아 ○준아~그러다 탁 튀어나오면은..아마 엄마 없었으면 전 무서워서 못 했을 거예요..이건 훌쩍훌쩍 하니까 너무 힘들어요 무서워요..

밖에 나가서 놀면서부터..몇 번 애가 없어진 거예요..그 전엔 무서워서 엄마가 안 보냈었거

든요..그게 말이 그렇지 순간순간 아찔하잖아요..내비뒤서 혼자 놀다가 탄데 가버린거에
요..누구 쫓아 갈 수도 있으니까..엄마가 울고불고 그랬는데..엄마아빠는 차로 돌아댱기고..
그러니까..진짜 30분동안만 없어서 찾았는데..30년 같고..별생각 다들고..못 찾으면..엄마
아빠는..어디서 뭐할까? 누가 데려갔나..(참여자4)

너무 귀여워서..크크..아무래도..○육이랑 많이 놀아주다보니까(더 친해요)..그리고 ○육이가
요 막 애교도 부리고 귀여워요.. 얼마나 사랑스러운데요..책 읽어 달라면 읽어주고.. 그림 그려
주고 막..그림그리고 막 숫자나 한글공부하고..

그래도 1,2,3 가르치면서 붙잡고 운적도 있고..이것도 못하면 어떡 하나..싶은 게 가슴이 덜컥
내려앉는거예요..1년동안 제가 그렇게 가르쳤는데 그게 안돼요..(참여자5)

주제 8. 장애형제의 진학과 취업에 대한 바람

다운증후군형제가 커서 자기가 원하는 일을 하는 것도 좋지만 선천성 심장질환 수술
을 받았거나 잦은 폐렴을 경험하는 장애형제가 일단은 건강했으면 좋겠다는 바람이 많
았고 일반아동들하고 부딪히며 어려움을 겪는 일반학교보다는 마음 편하게 그들만의
사회에서 지내기를 바라는 마음으로 특수학교로 진학을 원한다. 또한 자신의 미래를 이
들과 결부시켜 책임지려한다.

○지가 이미 이렇게 된거 건강하게만 커졌으면 좋겠다는 거..그래도 힘들 때 친구처럼 의지
할 수 있는 존재..지금은 9살 차이가 나지만 나중에 ○지가 성인이 되면 2살이나 1살 차이 밖에
안 나지 않을까요? 그럴 꺼라고 생각해요..

특수학교를 가면 그런 애들이랑 크니까 서로 이해하잖아요..그렇지만 일반학교로 가면 자기보
다 정상적인 애들이랑 같이 생활하니까.. 조금더 많이 배우고 그럴 거 같아요....거기 가는게
좀 도움이 되지 않을까요? 남한테 의지하려고 하지 말고 자기 능력으로 해결 할 수 있게..사회
에서도 도와주고 그러고 그러잖아요..그러니까 굳이..그냥 혼자 할 수 있게 가르치면 될 것같아
요..그리고 그냥 건강하게 자라는거...(참여자1)

(할 수 있으면 진학)같이 해야죠..불편한 동생인데..같은 학교에 언니가 있으면 동생한테 힘이
되거든요..뻘이잖아요..돌아다니다 볼 수 있고 그러니까..근데..어떻게 보면..○지가 같은 학교

에 오게 되면..책임져야되고..보호자여야 하고..그러는 부담감도 있어서 귀찮긴 하겠죠..그래도 엄마도 불편한데..제가 하는게 낫죠..

엄마는 사회생활 시키고 싶어하거든요..아예 특수학교 나오면 배우는 게 다르니까 사회생활이 멀어지는거죠..그래도 제가 보기에는 그냥 그런 애들끼리 사는데 나올거 같아요..오히려 사람들이..아무리 세대가 변해도 장애에 대한 거부감이 있는 사람이 많잖아요..자기도 모르게 피하게 되고 그러잖아요..그런거 있는 사람들 땀에 애들이 상처받으니까..학교에 정신지체가 있었었는데 애들이 괴롭히고 그래요..그런게 싫어서 차라리 일반계 안 보냈으면 좋겠어요..일반학교 가기도 힘든데..엄마는 사회생활을 시키고 싶어하세요 ○지를..저는 그냥 애들끼리 어울렸으면 좋겠어요..그것도 하나의 사회잖아요..일반사람들이랑 섞어놓는것도 오히려 상처받을거 같아요 애네들은..일반학교엔 (적응하기)힘들어요..우선 말을 못하잖아요..친구가 있긴한데 그래도 답답하죠 말을 잘 못하니까..속 같은 말만하다가 못 알아들어요 거의..엄마도 많이 알아듣긴 하는데.. 못 알아듣는 건 정말 못 알아들어요..가르치면..○지는 그래도 좀..영리하고 눈치가 빨라서 애초에 뭐라도 할거 같아요..직업을 갖는다면 그런 애들은 정신적으로 좀 그러니까..자기랑 같은 아이들이 일하는데..조용한 카페 같은 거나..꽃집같은 거 했으면 좋겠어요..아니면 그런 건 바라지도않고..시집가면 가는거고..어차피 오래 못 사니까..시집안가도 상관없는데..○지는 편하게 살았으면 좋겠어요..(참여자2)

그냥 평범한 학교 가면요 되게 후회되잖아요..주변 애들도 별로 안좋고..못 쫓아가고..보통학교 그런데 보내면 안되요..계산 같은 것도 잘 못해요..적응 못해요..그런 게 싫어요..보통 애들은 잘 못 알아듣죠..발음을 못 하잖아요..(말을)잘 못해요..평범한 애들하고는 다르죠..(동생은)보조요리사(했으면 좋겠어요)..(참여자3)

○준이가 눈치가 빨라서 하는 말을 눈치로 좀 알아들어서 답답함은 없는데..근데 ○준이가 정말 필요한데 우리가 못 알아들으면..○준이가 답답해서 손으로 끌고 이거이거..하면서 막 달라고 그러고..모르겠어요..그때도 밝고 잘 웃고 아무 사람에게나 얘기 잘 하고 활발은 할거 같은데..일단은 건강해야죠..

저는 그냥 특수학교 보내라고 했거든요..(엄마는)일반학교 일반 애들이랑 공부하면서 친해졌음 좋겠다고 특수학교 애들은 아무래도 다 그런 애들이니까 발전이 없을거 같다고..다 똑같으니까 배울게 없고..일반학교 가면 ○준이한테는 사회적으로 기회가 많잖아요..그래서 보내는 거 같은데..좋은 할거 같은데..초등학교 다니면 왜 두 세명씩 있잖아요 신체 불편한 애들..저희 반에도 그런 애 있었거든요..거의 따돌림 시키고 아니면 맨날 맞고 놀리고 막

그런거 보면서 정말 ○준이 생각 많이 했거든요..엄마는 모른다고 막 내가 학교 다니면서 그런 애들 보면 얼마나 많이 시달리고 상처 많이 받는지..엄마는 상처 받아도 강경하게..근데 제 입장에서는 놀림받고 맞을거 같기도 하고..맨날 맞고..저 중학교 때도 있었거든요..막 제 동생한테 애들이 그러면 너무 슬플거 같아요 속상해서..제가 같이 학교다니고 지켜주지도 못하는데..또 제가 일반학교 가는거 반대하는 이유가..친해진다는게 거의 불가능하잖아요..애들이 우습게 보고 놀리고 그렇기 때문에..색안경끼고 보니까..제가 학교다니면서 봐도 그런 애들 무시하고 웃기다고 생각하는 걸 많이 봤으니까..

○준이 잘 하는거 했으면 좋겠어요..○준이가 이쁘고 착하게, 건강하게 자랐으면 좋겠어요..특별히 직업을 갖는다는게 나중에 ○준이 삶에서 필요하겠지만 어렵고 상처받는 일이 많을거 같아서 그냥 잘..그런거 특별히 없어도 집에서 놀고 했으면 좋겠어요,,엄마랑 아빠랑 내려가셔서 농사짓고 ..엄마는 뭘 시켜야한다는 입장인데..○준이도 머 하고 싶은거 있으면 시킨다고..어디서 돈 벌어와라 그런게 없으니까 그냥 그랬음 좋겠어요..앞으로는 힘든 일만 남았잖아요..학교가는 것도 힘들고..앞으로 엄마가 돌아가시기까지..엄청 많을 거 같아요..지금도 힘들지만 끝이라기보다 시작한 게 더 많잖아요..산 넘어산 이런거..(참여자4)

(초등학교)당연히 특수학교에 가야죠..그래도 일반학교 가야지 좀 사회에 적응 할 수 있었을 것 같기도 하고..○육이도 막 수업시간에 선생님이 시키면 어떡하나 읽을 줄 도 모르고..자기 부르는 줄도 모르는데..요즘 애들 무섭잖아요..막 왕따시키고..그런게 너무 안 쓰럽고..

학교 이런거 보다..건강하게 살았으면 좋겠어요..한 70, 80살? 이정도 살아줬음 좋겠는데..특별히 바라는건 없고.. 뭐 한다면 사회봉사 하는 쪽으로 나갔으면 좋긴 하겠는데.. 또 생각하면 이 험한 세상을 살긴 그런데..어떻게 살아갈까..싶기도 하고..그것도 힘들거 같고..일찍 죽는 것도 마음이 아프고..○육이가 줌..(참여자5)

3. 부모와의 갈등속에서 가족의 일원이 되어감

장애형제자매로 인해 부모가 자신을 무관심 속에 방치하고 있다고 느끼며 이에 대해 서러움과 섭섭함, 원망감이 있다. 그러면서 나이터울이 작은 다른 정상형제자매가 부모의 관심을 못 받는 것에 안쓰러워한다. 반면 장애형제자매로 인해 상처받고 힘들어하는 어머니에 대해 연민을 갖는다. 장애형제자매로 인해 가족이 서로를 지지하며 돌봐주며

하나되기 시작한다.

주제 9. 부모의 편애와 무관심에 대한 원망

다운증후군형제자매만 편애하는 부모로 인해 참여자는 외롭고 서럽다. 아파도 혼자 병원에 가야하고 칭찬도 받아본 적이 없고 조부모들도 다운증후군아의 안부를 먼저 물어보고 챙기는 것에 대해 짜증이 나고 상처를 받으며 그런 부모가 밉고 서운하다. 또한 부모들이 자신의 친구나 일상에 부모의 잣대로 평가하며 자신의 진심을 알아주지 못해 속상하다. 그러면서 부모가 다운증후군형제자매로 인한 짜증이나 다른 일로 인한 분노를 자신에게 투사하여 원망스럽다.

○지한테 한 50%? ○민이한테는 40%? 저한테는 10%정도..그냥 초등학교때는 엄마가 계모가 아닐까하는 생각을 했어요.. 우리엄마 아니라고..막 울고..전 기억이 안나는데 ○민이만 좋아한다고 막 울었데요..○민이만 안아주고 그러니까.. 엄마는 나 싫어하고 ○민이만 좋아하는 거지 그랬던 적이 있어요..(참여자1)

(○지가 없으면)엄마 진짜 소스라치게 놀라요..엄마는 ○지가 전부예요..○지가 없으면 엄마 사는 의욕이 없는거예요..

○지는 큰 병이 되니까 바로 병원가죠..엄마는 ○지는 알아서 할 수 없으니까 섭섭해 하지 말라고 그래요..안 섭섭하죠..엄마가 집에서 주로 아픈건 저랑 ○진데..○지는 큰 병원 데리고 가지만 넌 참아라..○지가 있으니까 저한테 신경 덜 쓰는거죠. 아픈데 신경 안 써주는 거 만큼 서러운게 없잖아요..근데 엄마는 아프면 간호해 주는 척이라도 해야하는데..정신력으로 버티래요..자꾸 자지말고 그런 식으로 말하는 게 더 짜증나잖아요..그런 작은 거에 스트레스 받는 거예요..그럼 또 배아프고..짜증나고..

병원가게 돈 달라해서 혼자 다녀와요..같이 가자고 하니깐 엄마가 싫데요..서운하죠..너무 짜증나잖아요..비참하잖아요..그래서 학교 더 안 가요..나만 고립된 섬같고..다른 가족은 한 편같고..나만 왕따를 시키는 듯한 느낌이 들면서..진짜..너만 없으면 집이 조용하다고 그래요..그 말 들으면 진짜 나가고 싶다고..내가 없어져 좋게..그래요 제가..(참여자2)

별로 이렇게 고맙다는 말을 안해요..가끔 돈 주세요. 근데 돈 같은 거 별로 안 좋아해요..물질적인 거 보다 정신적인 게 중요하다고 생각하기 때문에..고맙다는 말하는 게 편할텐데..그런 말도 안하고..초등학교 지나고나서 칭찬을 받아본 적이 없어요..그래도 제가 없으면 얼마나 짜증나겠어요..후회함..미안함..되게 많을걸요..저도 머..그냥 그런 생각(가출할 생각)해보긴 했어요. 근데 별로.. 언젠 가는 우리 집을..뭐 복수를 해야한다고 하나? 막 짜증나게 하잖아요..나중에 커서 엄마가 나한테 이렇게 해서 이렇게 됐다..보여주고 싶은 거 있잖아요..머 혼자 힘으로 잘 컸다..그런 거..여태까지 사랑을 느껴본 적이 없어요. 어렸을 때도..가족들이 나한테 관심이 없었어요..그래서 미운거예요..

나는 별로 (옷)안사주고 동생만 사줘요..(동생은) 옷이 쌓였어요..요새는 할머니가 사주니까..(동생은) 잘 안 시켜요..엄마아빠 할머니 다 막 개(동생)한테만..먹고 싶다면 다 해줘요..내가 먹고 싶으면 안 사줘요..그리고 짜증도 다 나한테 내요..사촌누나랑 싸우면 누나가 잘못해도 나만 뭐라해요..할머니한테 전화오면 딱 하나예요..○민이 밥 먹었어? 안 먹었지? 내가 동생을 굶길 애로 보여요? 할머니가 뭐 해놓을 테니까 가져가..먹었다고..왈왈~~(소리버럭)(참여자3)

지금도 그러시지만..집에 들어가면 엄마가 승질내고 있고 얘기때문에 스트레스 쌓인 거 동생한테 풀고 그랬기 때문에..집에 들어가도 반기는 분위기가 아니라..그래 너 잘 들어왔다..그래 니들 스트레스 받아라..막말로 얘기하면 그런 거고..그런 식의 분위기라서 들어가기 싫었던 거 같아요..

처음에는 귀엽고 그랬는데..한 2~3살 되면은..애들한테 신경을 많이 써야하니까 엄마가 아무래도 저희한테 신경을 안 쓰게 되잖아요. 아니 안 쓰는 게 아니라 못 쓰게 되잖아요..할머니 할아버지..전화오면 저보다 ○준이 더 챙기시고..되게 서운한게..들어오면..○준아~○정아 하시면서 들어오는거예요..사소한거 그런거 까지도 저희한테는 신경 안쓰고 모든게 애기들한테 집중되었고..저희는 그 주변을 맴도는거 같은거예요..그 때 소외감 들고 그랬는데..1~2년 정도 그러다가..그담부터는 무덤덤해져서..원래 그런가보다 그러고..(참여자4)

잘 모르겠지만..신경을 잘 안써주세요..진짜 짜증나죠..하도 많이 들어서 울면 더 그러니까..울면 엄마는 나보고 왜 우냐고..울면 자존심도 상하고 그러니까..심한 말 하고..상처받죠..엄마 아빠는 가게일 바빠서 신경도 안써주면서..성적표 나올 때만 모라고 그러면..난..엄마가 언제 신경 쓴 적 있냐고..막..엄마는 맨날 언니편이고..그냥..별로 언니랑 비교하면 공평..한가..그건..모르겠어요..언니는 그럴 때 안 때렸는데..내가 그랬을 땐 때린 적도 있고..제가 더 많이 맞은 것 같아요..

(막내한테)50% 정도..(언니한테)30%정도..제가 20%..제가 샌드위치 같아요..동생 있고 언니 있고..그런거 같은데..옛날엔 막 이 집 친딸이 아닌가봐 그런 생각도 하고..엄마가 아무래도 계모같애..머 그런 생각..막 나 이 집 식모 아냐? 그리고..엄마는 또 거기다가 장난으로 가끔 저보고 콩쥐라 그러고..나도 결심한 바가 있는데..성공하고 싶은데..나름대로 열심히 하고 싶은데..생각없이 사냐 그러고..그러니까 속상하잖아요..속상하고..(참여자5)

주제 10. 부모에 대한 연민

부모들이 오랫동안 자신보다 다운증후군형제자매를 더 많이 돌보이주고 관심을 보이는 것에 대해질투나 불만을 나타내기도 하지만 이해하려고하는 태도도 보인다. 특히 이것저것 잔심부름 시키는 아빠나 가사일도 하면서 직장도 다니면서 다운증후군형제자매까지 돌보아야하는 엄마에 대해 연민과 고마움을 표현했다.

암튼..나이 많은 사람이 이렇게 다니는 거 보니까 민망하다고..애는 젊은 엄마가 데리고 다녀야 이쁘죠..○지도 엄마가 데리고 나가면..할머니냐고 물어본데요..엄마 충격이지만 엄마라고 말할 수도 없고 가만히 있는다고..엄만대요..그래야지..해도 할머니..할머니..이려고..○지는 어리고 엄마는 나이대보다 나이 들어보이는 스타일이셔서 엄마는 상처받고..

○지 때문에 불화가 많이 생겼잖아요..아니..그렇다기 보다 집이 많이 안 좋아진거 같아요..생활이..경제적인 면으로..○지가 좀 그러니까..엄만 그렇게 생각 안해요..끌리지 않는다고 생각해요..근데 사람들이 볼 땐 그게 아니잖아요..그래서 엄마가 진짜 힘드세요..아빠가 그런거 도와주시면 좀 나을텐데..아빠가 막 사소한거도 시키거든요..방에서 담배피면서 컴퓨터 하면서..물가져와라..커피가져와라..시키고..엄마가 잠깐 옥상에 빨래 널으러 갔다왔는데...전화오면..전화가 작은 방도 있고 거실에도 있는데..엄마를 막 불러요.엄마가 늦게 들어와서 못 받으면..옥상에서 뭐하냐고 승질이고..그 상황에서 ○지가 어질러 놓으면..애가 이렇게 되도록 뭐했냐고..엄마한테 승질을 부리는 거예요..그래서 엄마아빠가 많이 싸우셨죠..많이 싸워요..(엄마는)속상해서 자주 울어요.....아빠가 온갖소리 다하고..해선 안 될 말 다하고..아빠가 말을 되게..못 배워서 말을 되게 험하게 해요..총을 쏘죽인다는 둥 낫으로 목을 베버리겠다는 둥..상식적으로 이해할 수 없는 말들을 하거든요..아빠한테는 씨발이라는 말이 그냥 나오는데..(참여자2)

엄마한테는..엄마가 지금 많이 힘드니까..절정이거든요..참고 참고 참다가..이제는 얼굴에 기

땀이 없고..낙이라고 해야하나? 그런게 없고 초체해 보이는게 절정에 다다른거 같아요..옛날엔 안 그랬거든요..쌍둥이 땀에 성격이 많이 변하셨어요..힘드니까..설거지 하면서도 짜증내고..막..먹다가 어질러 놓으면..막 인격적으로 무시하는 말도 하면서 막..어쩔 때는 화병 난 것처럼..화내고 짜증내고 그러는거예요..같이 들으면 저까지 힘이 쪽쪽빠지는..지금은 ○준이보다 엄마가 더 심각해요..진짜..집에 들어가서도 힘들어요..다 눈치봐요..엄마가 힘드니까 저희한테 스트레스 많이 풀고..

제가 뭐(준비물) 놔두고 오면 엄마가 그거 가져오시면서 막 동생을 학교에 데리고 올 때면 유모차에 끌고 오실 때가 있어요.. 그럼 엄마한테 막 그러지 말라고.. 얘기는 왜 다 데리고 왔냐고.. 막..(코홀쩍)그냥..친구들이랑은 아는데.. 엄마도 그런 모습이 초체해 보이고..

쌍둥이 낳고나서 저 뿐만 아니라 가족들이 전체적으로 힘들었어요. 지금도 그렇긴 한데..엄마가 정말 진짜 많이 힘들어하세요.. 그니까 진짜 이거저거 합쳐져서 엄마가 막 진짜 너무너무 힘들어하세요..만약 ○정이만이였다면 분위기가 화기애애했을거예요..엄마도 많이 스트레스 안 받고..○준이도 말썽피우고 그러니까,..엄마가 스트레스 쌓이고 가족들한테 번져서 분위기가 안 좋았던거 같아요..○정이 혼자만 태어났더라면 분위기가 좋았겠죠..○준이 혼자만 태어났어도 조금 힘들어도 그랬을 걸요..지금처럼 엄마가 극단의 상황까지 스트레스는 안 받았겠죠.(참여자4)

주제 11. 정상동생에 대한 안쓰러움

다운증후군형제에게로 쏠린 부모의 관심으로 나이터울이 작은 정상형제가 천덕꾸러기가 되고 슬퍼하는 것을 보며 안쓰러워하고 걱정한다.

섭섭한건 저보다 ○민이가 더 많을거 같은데..나이차가 별로 나지 않으니까..○민이가 제일 불쌍하죠..엄마아빠가 ○지한테만 잘해주니까..○민이가 엄마아빠가 ○지만 좋아하구..그러면서 막 울고..엄마아빠 있는 데서 그냥 울고 가요..엄마는 웃죠. 다 그러면서 크니까..(참여자1)

○지가 없었으면 ○혁이가 천덕꾸러기가 될리도 없고..3명이면 딱 좋잖아요..○혁이가 아무래도..엄마한테 애정을 못 받고..은지 태어났을 때 6살이었거든요..한창..그때부터 삐뚤기 시작해가지고..엄청 공부도 못해요..(참여자2)

주제 12. 가족이 하나되기 시작함

장애형제자매로 인해 가족들이 각자의 역할과 가족이 서로를 지지하며 돌봐주며 하나되기 시작한다.

저희 아빠도 표현하는 법을 몰라서 그런지..어렸을 때만 해도 아빠는 거의 무뚝뚝의 극치.. 근데 요새는..아빠도 부단히 노력하시고 많이 받아주시는 편이에요..엄마가 짜증내도 아빠가 받아주시고..쌍둥이 자주 봐주시고..엄청 무뚝뚝한데도 술마시고 와도 먹을거 챙겨서 가져오시고 그러는거 보면..편하게 하려고 해주는거 같은데..엄마도 아빠가 도와주는게 눈에 보이니까 좋아하시고..막 편하고 그런건 아닌데 그래도 많이 의지하는거 같아요..(참여자4)

이번 주 토요일에 워크샵 같은 거 하는데..저희 가족들 다 같이 갈꺼예요..제가 보기에 동생이 있어서 엄마아빠가 싸우시던 것도 좋아하신 거 같고..그렇게 안 좋으셨던 건 아니고..가끔 싸우시던 것도 되게 좋아지고요..(참여자5)

4. 장애아동의 형제로서 친구 사귀기

또래 간에는 장애형제자매의 이야기를 꺼리고 안으로 숨기면서 친구와 거리를 두지만, 소수의 친한 친구들에게는 동생의 이야기를 하고 그들의 이해받으며 장애형제에 대한 스트레스로부터 벗어난다.

주제 13. 장애형제자매로 인해 친구와 거리를 둠

장애형제자매로 인해 자신이 다른 친구들과 다르다는 것을 남들에게 알리고 싶어하지 않고 속으로 숨긴다.

(과잉보호)하긴 하는데요..니네는 그런 거 못 하잖아..그러면 별말 안 해요(참여자3)

진짜 힘들고 그럴 때는 얘기할 데가 없고 도움을 요청할 친구가 없어요..애들하고 말하다 보면..집안 얘기가 나오고..할 때도 많아요..근데 뭐 깊게는 잘 이야기 안하니깐..중학교 때 친구들이 한 10명에서 막 놓고 그랬는데 초등학교 때부터 친했던 3~4명만 동생이 아프다는 거 알아요. 나머지는 그냥 제가 소심해서 속마음 잘 표현 안 하거든요. 되게 친해도 힘들다 이런 거 말 잘 안해요..동생에 대해 아는 애들은 3명 정도 밖에 없어요..

제가 복학을 해서..아무래도 같은 학년끼리다니는거 보다는 그렇죠..친구같지가 않죠..아무래도 2학년 애들은 저보다 한 살 어리니까..그냥 언니한테 대하는 식이기때문에..막 친하고 그런건 아니거든요..오히려 고등학교 때 친구들이 중학교 때 친구들보다 더 친하고 고민 있으면 더 말하고 속마음 말하고 그런 거 같아요..음~개네들한테는 (동생)애길 안 했어요.. 요즘은 저 혼자 우울증 걸려서 그런거잖아요..학교에서도 우울해서 가만히 있고..지금 보면 소외되고 격리된거 같구 이상하다구..(참여자4)

저도 중학교 1학년 때 어떤 애랑 되게 친했거든요..그런데 걔가 동생을 보고..쯤..다른데 가서는 저랑 정신지체 동생을 가진 애를 보고..우리학교 애들은 동생들이 왜 애자가 많아..그래서..상처받고..친한 줄 알았던 애들이 그러고 있는 거예요..우와..막...친하다고 생각했던 애데..막 열받는거예요..(참여자5)

주제 14. 친구를 통해 장애형제에 대한 스트레스로부터 벗어남

주로 친구들과 어려움을 해결하는 청소년기의 발달기적인 특징처럼 장애형제자매로 인한 스트레스를 친구들과 이야기하며 해소하고 장애형제자매를 좋아해주는 친구들이 좋다.

어떻게 하다가 애들한테 말을 했어요 제가요..말을 하면 애들이 나랑 안 놀 줄 알았거든요..제는 동생이 어떻다 안 놀 줄 알았는데 오히려 더 잘 해주죠..○지랑 저랑 나이차가 너무 많이 나가지고요 제가 놀러갈 때 ○지랑 같이 나간적도 있구요..저랑 친한 애들은요 동생을 다 알아요..남자애들 같은 경우는 ○지스다듬어주구 그러잖아요..갈이가다 여자애들 만나면 이쁘다고 오잖아요..와서 사랑있으면 주고가고..그런거 밖에 없었어요..그냥(동생을) 귀엽게 봐주니까 좋았죠..서로 이야기가 통하니깐..의지할 수 있고..서로 도와주고..그런거..(참여자1)

저희 집에 아무나 다와요..친구들하고 집에서 놀다보면 친구들이 ○지보고 그래도 애들 잘 몰라요..먼저 말을 하죠.다운증후군이라고..그러냐고..애들이 듣고도..꺼려하지않아요..잘해주니까 고마운거죠..엄마는 말하고 끝이지만..친구들은 달래주고 니가 그래도 잘 났다는 등..맘을 위로해주니까 친구한테 더 기대게 되죠..(참여자2)

진짜 친한 친구라고 생각하는 애들은 5명밖에 없어요..개네들이 훨씬 잘 이해하잖아요 엄마는 도대체 이해를 못하는데..날 가장 이해할 수 있는 게 친구잖아요..같은 시선을 바라보니까..그러니까 친구들한테 말하는 거고..(동생이야기도)그냥 우리 집에 와서 말 해줬는데..(애들 반응은)괜찮던데..그냥 잘 놀아요..(참여자3)

친한 애들한테만 말하니까..그런 걸로 했다고 달라지는 것도 없고. 그냥 친구들도 ○욕이를 귀엽게 생각하니까..별다르게 막 그런 건 없는데..학원가서 기분 나빠있으면 친구들이 왜 그러냐고 그러면 몰라 엄마가..막 그러고..모여서 말하고..좀 풀리죠..나만 그런 게 아니구나..하는 생각도 들고..(참여자5)

5. 정상청소년의 발달기적 갈등과 어려움

참여한 청소년들도 다른 일반청소년들처럼 집에서는 부모들과 세대차이로 말이 잘 안통하고 다른 형제자매로 인한 스트레스로 힘들다. 또한 학교에서의 생활에는 선생님이 큰 영향을 미치며 자신에게 관심을 갖어주는 선생님으로 인해 심리적 지지를 받기도 한다.

주제15. 보수적인 부모와의 세대갈등

청소년기의 발달기적인 특징에 의해 부모와의 의사소통에 대한 불만이 있지만 미비했는데 오히려 관심을 갖지 않는 것을 더 좋을 때도 있다고 하면서도 부모와 말이 통하지 않아 답답함을 호소하였다.

공부하라구..섬은 끝났는데요 한달 남았어요..아빠랑은 나이차이가 나니까 세대차이도 나잖아요..아빠는 학생이면 공부를 해야한다..애들이랑 롯데월드나 그런데 놀러가면..아빠가 허락을 안 해줘요..얘기할 때는 성적표 나올 때 그때..빠고 이제 상반아 왔을 때..그럴 때 밖에 없어요..그래도 사춘기라서 부모님이 별로 관심 안가져주시는게 마음이 더 편해요.(참여자1)

일단 세대차이가 있죠..아무래도 약간 보수적이시잖아요..아무리 개방적이라도 시대가 다르니까 차이가 있잖아요..남녀간의 문제나 진로같은 문제..진로는 혼자 생각해요..친구들 문제 애정문제 이런 거는..어른들한테 얘기해봤자 몰라요..말이 안 통하잖아요..그런데 엄마한테 말하라고..어떻게 말해요..대답은 뻔한데..그게 싫어서 친구랑 얘기하는건데..엄마는 그걸 이해못해요..

어디가도 혼자가는거 좋아하고..그러니까 여행가고 그런건 혼자가거나 친구들이랑 가는게 좋죠..친구랑이 더 편하지 엄마랑은 불편할거 같아요 은근히..제가 따로 살고 싶어요..스트레스..전 집에 들어가는 자체가 스트레스예요..아빠랑은 일방적으로 들어줘야하는 입장인니까..아빠는 항상 슬먹고 같은 말을 계속하시는거예요. 짜증나서..그 압박이..아요 진짜..짜증나고 막...(참여자2)

아빠랑은 별로 하는 얘기가 없어요..엄마랑은 싸우긴 많이 싸워요..예전에 한 번 그랬어요..한번..우와 섬 보고서 열받아 죽겠는데..괜히 시비걸어서..성적이 이게 뭐냐고..싸우고..너무 심해요..공부안하고 뭐하냐고 뭐라해요..3시간 공부하고 컴하고 있었는데 공부 안 하고 뭐 하냐고..공부하고 쉬는 건데..열 받아서 죽는 줄 알았어요..(참여자3)

엄마랑 주로 얘기하죠..왜냐면 아빠랑 대화가 많이 없거든요..아빠도 힘드시니까 술드시고 오시고 그러세요..아빠 왔다~그러면 거실에서 티비보다가 끄고 방으로 들어가고 그래요..나름대로 힘들어서 술 드시는데 저희도 힘드니까 아빠 주정까지 들어줄 힘이 없으니까 여유가 없으니까..엄마는 거의 뭐 주무시고..저희는 나름대로 아빠가 설교하세요..(참여자4)

말 안해도 두들겨 패야 되는 것만은 아니잖아요..알았다고 하겠다고..어떻게 하겠냐고 하니까 할 말이 없는 거예요..공부 어떻게 해야하냐고..그냥 열심히 해야지 모..나 학원 끊고 싶어..이러면..니가 차별 안 당하면 되는거지..선생님이 왜 머가 이상하냐고..니가 열심히하면 되지..이런 식이고..무슨 말을 해도..엄마한테는 막 공부하는 건 생각해 보지도 않으면서 결과가지고 그

러냐고 그러면 엄마가 보기 싫어서 안 보냐? 바쁘니까 그러지 그러면 말을 할 수도 없고..그러고나면 무조건 매들죠..(가족하고) 잘 말도 안 하고..말해도 동생 자라는거나..애기를 하는거니까..제가 먼저 꺼내진 않죠.(참여자5)

주제16. 다른 형제자매와의 관계로 인한 부가적 스트레스

정상형제자매가 자신보다 철이 없다고 여기고, 장애형제를 돌보는 책임과중으로 인해 많이 싸우며 부딪히고 짜증내게 된다.

○민이가 푸는 문제는 쉽잖아요. 이걸 왜 못 풀까 답을 말해 줄 수도 없고..끓어오르고 그러니까..그거 보면 스트레스가 더 쌓여요..(혼낸일은) 많죠.. 칭찬한건 기억이 잘 안나지만..답답할 때..수학 못 할때..뭐라해야되나..뭘 할때 당연한걸 ○민이는 생각을 못 하나봐요..(참여자1)

바로 밑에 여동생이랑은 많이 싸워요..심하거든요..미친년아 니가 머가 잘났냐고,,약간 철없고 생각 짧고 그래서..화네요..철이 없어요..저는 그런건 아닌데..(참여자2)

○정이랑 저랑요? 어..거의 안 싸우는데..짜증나게 하는거는..어려워 하면서도 호기심을 가져요..저는 막 귀찮은데 말시키고 그러면..짜증나게 하는거 보다..귀찮게 하는게 많죠..뭘 할게 있는데..둘째동생이면 알아서 그런가보다 말하다가도 대꾸안하면 가는데..동생은 모르니까..(참여자4)

언니도 저 성격으로 어떻게 사회생활 할까..걱정스럽죠..언니도 문제가 많죠..언니 때문에 학교에서 맞기도 하고 그랬으니까..초등학교 4학년 나이에..막 언니가 뭘 잘났다고 언니가 언니냐고 막 울면서 싸운 적이 있으니까..요새는 까먹었겠죠 다..그냥 막 싸우고..언니도 자기가 엄마도 아니면서 잔소리가 심해요 엄마도 안 하는 소리를..엄마한테 허락 받고 갔다 왔는데..엄마도 안 그러는데 몇 신데 안 오냐고 전화하고..잔소리하는 사람이 둘이나 있으니까..

친구들도 막 언니는 이쁜데 넌 왜그러냐..스트레스가 한두가지가 아니에요..모르면서..넌 언니 이빠서 좋겠다..그게 아닌데..하아~다들 내가 이쁜 언니한테 질투한다고 생각하고..(참여자5)

주제17. 학교 선생님의 이해와 지지로 인한 자존심 증가

학교생활이 재미없고 공부하기도 싫다. 선생님과 가치관이 달라서 학교생활이 싫기도 하지만 때로는 선생님의 관심을 받고 자신을 이해해준다고 생각하면서 심리적 지지를 얻는 경우도 있다.

작년보다 올해가 더 좋아요..그 선생님이요..CA부서의 담임선생님이셔서.. 1학년 때부터 알고 지냈으니까..(참여자1)

중학교 때 선생님은 아무래도 공부도 안하고 놀고 그랬으니까.....아무래도 지금 생각이 많이 나죠..은사님 같고 막 그때 막 제 선생님 생각이 잘 나요..미술선생님이 저한테 이렇게 하면 안된다고 할 땐 듣기 싫었는데..지금 생각하면은 엄청 걱정해주시고 막..중학교 선생님은 되게 썸 하나하나에 관심많고 이끌어 주려고 하고..학교가 그냥 재미있어요..별로 나쁘지도 않고..(참여자4)

(선생님이)존대말도 쓰고..절 되게 좋아하셔어요..지금도 되게 좋고.. 좋아졌어요.. 애들이랑 때리고 장난치면..○희가 막 때려요 남자애들이 그러면.. ○희는 그럴 애 아니에요..크크..절 믿고 다 시키시고..칭찬들으면 좋죠 되게..집보다 학교가 더 좋은가?!하하..학교가면 선생님들이 좋아해 주 시니까..(참여자5)

3. 총체적 글쓰기

계획하지 않았던 어머니의 늦은 임신과 장애형제자매 출생으로 큰 충격을 받고 당황하지만 성장하면서 장애형제자매의 입장을 이해하고 익숙하게 되어 일상적인 생활로 인식한다. 그러면서도 나중에 본인이 결혼할 때 문제와 장애자녀를 출산할까 두려워한다. 또한 장애자녀를 둔 부모의 보상심리로 인한 학업성취요구와 기대로 인해 자신이 꼭 성공하여야 하며 공부도 잘 해야 한다는 부담감이 있다. 그러나 이러한 자신을 아무에게도 드러내지 못하고 혼자 고민을 삭히고 산다. 부모에게 무슨 일이 생기면 그때 자신이 다운증후군의 부모역할을 대행하여야한다고 받아들이지만 그 사실에 큰 두려움을 보였다.

장애형제의 특이한 외모와 유별난 행동, 주위의 시선에 창피해하고 속상해 하지만 다른 사람이 장애형제에게 나쁜 행동을 하는 것은 보호하려고 한다. 다운증후군에 관련된 정보에 대해 의도적으로 무관심한 것처럼 표현하지만 일상생활에서 장애형제자매를 돌보는 경험으로 많은 것을 알아간다. 장애형제가 성장하여 무엇을 하며 어떤 모습으로 있든지 선천성 심장병이나 잦은 폐렴을 경험하는 장애형제의 건강을 최우선으로 바라고, 초중고등학교 진학에 대해서도 장애형제자매의 입장을 고려하여 특수학교로 진학하기를 간절히 바란다. 부족한 의사소통능력과 이해력으로 일반학교에서 아이들에게 놀림당하며 지내는 것은 같은 형제자매로서 보기 힘들기 때문이다. 또한 자신의 미래를 계획할 때 장애형제자매를 돌보아야 하는 것이 포함되어 있다.

장애형제자매로 인해 부모가 자신에게 관심을 많이 못 갖고 상대적으로 무관심속에 방치되어 있다고 느끼며 이에 대해 서러움과 섭섭함, 원망감이 있다. 그러면서 나이가 들수록 다른 정상형제자매가 부모의 관심을 못 받는 것에 안쓰러워한다. 반면 장애

형제자매로 인해 상처받고 힘들어하는 어머니에 대해 연민을 갖는다. 장애형제자매로 인해 가족이 서로를 지지하며 돌봐주며 하나되기 시작한다.

또래 간에는 장애형제자매의 이야기를 꺼리고 안으로 숨기면서 친구와 거리를 두지만, 소수의 친한 친구들에게는 이야기를 하고 그들의 이해를 받으며 장애형제에 대한 스트레스로부터 벗어난다.

그러나 이들도 다른 일반청소년들과 똑같이 집에서는 부모들과 세대차이로 말이 잘 안 통한다고 생각하고 다른 형제자매와의 관계에서 발생하는 스트레스로 힘들어하고 있었다. 또한 학교에서의 생활에 선생님이 큰 영향을 미치며 학교는 재미없지만 그중 자신에게 관심을 가져주는 선생님이므로 인해 심리적 지지를 받기도 한다.

장애형제자매와 관련된 다양한 갈등과 고민을 경험하고, 청소년기와 관련된 발달기적 어려움을 경험하면서, 다운증후군 형제자매를 가진 청소년들은 부모에 대한 깊은 연민과 사랑, 그리고 장애인에 대한 폭 넓은 이해를 키워나가며 가족의 구성원으로 장애형제자매에 대해 많은 책임감을 느끼고 있었다.

V. 논의

본 연구는 지금까지 구조화된 측정도구를 이용하여 발달장애아를 둔 어머니 혹은 가족이 느끼는 부담감이나 스트레스에 대해 집중적으로 파악한 기존의 연구와는 달리 다운증후군형제자매를 둔 청소년들과 직접적인 심층면접을 통하여 그들의 경험을 그들의 표현 그대로 서술하여 5개 범주의 총 17개의 주제를 도출하였다. 이에 본 장에서는 다운증후군아형제자매를 둔 청소년의 삶의 경험으로 도출된 범주별 주제 중심으로 논의하고자 한다.

1. 충격과 스트레스 속에서 자기 성장의 기회 만들기

참여자들은 급격하게 성장하는 자신의 신체적, 생리적 변화 속에서 심리사회적 변화를 함께 경험하는 과도기의 민감한 청소년이기 때문에 자신의 엄마가 임신한 사실에서부터 놀라고 더구나 태어난 동생에게 염색체 이상이 있다는 사실과 외형적 모습에서 충격을 받는다. 이러한 충격은 비록 오랜 시간을 요하지만 다운증후군형제자매와 함께 살면서 서서히 흡수되어 그들을 있는 그대로 받아들여지게 되고 그들이 일상생활에서 겪는 어려움을 함께하고 그들이 당하는 불이익이나 부당한 시선을 경험하게 되면서 장애인에 대한 편견이 감소되고 장애인에 대한 관심이 생겨 주변을 둘러보게 된다. 이러한 연구 결과는 기존의 선행연구에서는 찾아볼 수 없었던 그들의 직접적인 표현에 의한 결과라 볼 수 있다. 그동안의 연구결과에서는 참여자들에게 스트레스나 부담감이 있다는 가정하에 그 정도가 어느 정도인지에 관심을 둔 것에 비해, 본 연구에서 주목할 점은 참여자들의 충격이나 스트레스가 언제부터 시작되었느냐하는 점이다. 장애아동의 형제자매가 충격을 받는 시점은 장애아동이 출생한 이후 장애아동과 함께 살면서 시작되는 것이 아니라, 임신이후 장애아동임을 알게 되었거나 출생한 직후 장애아동임을 알게 되

있을 때 충격을 받는 부모보다도 먼저 참여자들은 장애아동과 무관하게 부모의 임신사실에서 당혹감을 느끼기 시작한다는 점은 그동안 청소년기의 특성을 지닌 그들의 경험을 간과한 것으로 보인다. 이러한 당혹감과 충격은 심리적 이유기에 있는 청소년에게는 부모와의 의사소통이나 심리적 유대감에 걸림돌이 되어 장애아동이 출생이후 참여자들이 겪는 충격을 줄이기 어려웠을 것으로 추측된다. 박민경(1996)의 연구에서 장애아동이 있는 정상형제자매는 그들의 고민을 누구에게도 말하지 않는다고 응답한 경우가 281%로 나타난 것을 볼 때, 청소년 형제자매들이 받는 충격을 완화하고 그들이 겪는 당혹감을 감소시키기 위해서는 새로운 자녀가 태어나기 이전부터 부모-자녀간의 대화를 통한 이해를 높여야 할 것으로 사료된다. 결과적으로는 청소년들이 장애아동과 함께 살면서 적응하고 수용하는 것으로 보이지만, 그들이 오랜 시간동안 드러내지 않고 있는 충격을 빠른 시간 내에 흡수하도록 하기 위한 노력이 필요하다고 본다. 왜냐하면 청소년들은 장애아동으로 인해 함께 살면서 원치 않는 주위의 시선이나 주목을 받게 되면서 순간순간 당황감을 느낄 때가 많기 때문에 오랜 시간 충격에서 벗어나기 어렵다 (Woodgate, 1998). 스스로 자신이 장애아동으로 인해 당황한다는 사실에 다시 놀라서 결국 죄책감을 느낄 수 있기 때문에 당황해하는 감정은 곧 치유해야 한다. 전해인(1997)은 이러한 당황감은 당황해한다는 사실을 인정하면 쉽게 치유될 수 있다고 지적하였으므로 청소년의 당황감과 충격 치유를 위한 중재가 요구된다고 하겠다.

청소년 형제자매들은 충격 속에서 채 벗어나기도 전에 부모로부터 장애아동에 의한 정상자녀로서의 보상기대에 대한 부담감을 안게 되고 특히 학업성취도면에서도 과중한 압박을 받는다. 이러한 연구 결과는 선행연구 결과에서도 지적된 것으로 신현기(2001)에 의하면 형제가 장애인인 경우 자신은 남들보다 매사에 탁월해서 고생하시는 부모님을 기쁘게 해드려야 한다는 중압감에 시달리면서 부모가 요구하는 것에 자신이 먼저 민감하게 받아들일 수 있다고 하였다. 또한 윤혜원(2003)의 연구에서는 부모가 먼

저 청소년에게 ‘이제 너밖에 없다’, ‘나가 우리집의 기둥이다’ 등의 말을 자주하면서 부모의 보상심리에 따라 장애형제를 대신하여 성공해야 한다는 과잉기대를 갖게 되는 것으로 나타났다. 이렇듯 정상청소년 형제자매는 성장과정에서 다른 청소년보다 과중한 심리적 부담감을 갖고 있으므로 이를 줄이거나 해소할 수 있는 방안이 모색되어야 한다.

다운증후군아동과 함께 성장하면서 참여자들이 자기 자신에 대한 표현으로 가장 많이 서술한 것은 자신의 문제를 드러내지 못해 혼자 참거나 삭힌다는 것으로 나타났다. 이는 기존의 선행연구에서도 가장 많이 보고된 것으로, 이익섭(1998)과 전나영(1995)은 심리적 고독감으로, 전혜인(2001)의 연구에서는 자신만의 고민을 지닌 외로움으로 서술되었다. Travis(1976)의 보고에 의하면 장기적으로 다운증후군아동을 돌보아야 하는 청소년 형제자매들은 다운증후군아동의 장애나 어려움에 대하여 가족들과 함께 이야기하지 못하고 친구와 나누기를 꺼려하면서 외로움과 고독감을 경험한다고 하였고 이로 인해 장애아동의 형제자매들은 자기비하와 수치감을 가질수 있거나(윤혜원, 2003), 우울, 불안, 위축 등과 같은 심리적 위험에 노출되어 있음을 보고하는 연구 결과도 있었다 (Cuskelly & Dadds, 1992).

평범한 청소년기를 보내는 청소년들도 이시기에는 자기정체성의 혼란을 경험하는 시기이므로 자신의 형제가 장애아동일 경우에는 변화된 가족구조 속에서 정상청소년 형제자매들은 더욱더 갈등과 혼란의 청소년기를 보내게 되는데 이때 청소년 형제자매가 느끼는 갈등이 해소되지 않으면 자기비하나 수치심, 죄책감을 유발하고 이는 형제로서 수행해야 할 역할에 긴장을 초래하여 궁극적으로는 형제자매관계에 부정적인 역할을 초래하게 된다. 이러한 결과가 시사하는 바는 그동안 형제자매가 장애아동을 얼마나 잘 돌보느냐하는 관점에서 장애아동 돌봄에 대한 형제자매의 부담감을 줄여주는 간호중재에 초점을 맞출 것이 아니라, 형제자매 스스로가 자존감을 갖고 갈등과 혼란 속에서 벗어나 자신의 역할을 감당해 낼 수 있도록 하는 중재프로그램이 필요하다는 것이

다. 김진희(2000)의 연구에서 장애아동의 형제자매가 정상아동의 형제자매보다 자아존중감이 낮다고 지적되었고 이는 곧 청소년의 교우관계나 학교생활에 어려움을 초래하는 문제라고 볼 때 장애아동의 가족으로서 청소년에게 접근하기 보다는 장애아동을 형제로 둔 청소년을 대상으로 하여 자존감을 회복하고 긍정적인 자기정체성을 갖도록 하는 프로그램을 개발해야 할 것으로 생각된다.

또한 이러한 프로그램을 장애아동의 형제자매에게 적용하는 것은 미래에 대한 두려움을 가지고 있는 청소년에게도 유용할 것으로 사료된다. 본 연구결과에서 나타난 바에 의하면 장애아동의 청소년 형제자매들은 결혼에 대해서 부정적인 생각을 갖거나 혹은 결혼은 해도 되지만 자녀를 낳는 것을 매우 두려워하였다. 또한 장래계획에 장애아동을 돌보거나 책임져야 하는 것을 포함해야 하고 부모 사후에 장애아동을 보살펴야 하는 것은 그들이 미래에 감당해야 할 무거운 부담감이다. 이는 아직 그들 자신에 대한 정체성도 확립하지 못하고 정신적으로 준비되기도 전에 제 2의 부모역할을 해야 하며, 이때 자신들이 잘못을 범할 수도 있다는 생각 때문에(원대영, 1994), 미래의 역할에 부담과 두려움을 갖게 되는 것으로 사료된다. 그러므로 장애아동을 형제자매로 둔 청소년들을 위한 자존감을 높이고 자기정체성을 확립시키기 위한 프로그램의 개발이 시급한 것으로 보인다.

2. 염려(걱정)속에서 다운 증후군아동 돌보기

다운증후군아동은 고집이 세고 의사소통 능력이 부족하며 또한 지능저하로 청소년의 가르침을 제대로 이해하지 못하여 형제자매들을 속상하게 하고 원치 않는 주변의 시선에 의해 주목받게 되므로서 창피하게 만든다. McKeever(1983)는 이러한 경험이 반복되어 만성적이 되면 형제자매간에 경쟁심과 적대감이 생길 수 있고, 이러한 부정적인 감정은 공포와 죄의식의 느낌으로 이끌지 모른다고 보고하였다. 다운증후군아동이 어

릴 때의 관계가 크고 나서도 유지될지에 대해서는 잘 모르겠다고 표현하였다.

이렇듯 참여자들은 의사소통도 잘 안되고 말도 잘 안 듣는 다운증후군아동으로 인해 스트레스도 받지만 그들은 또한 애교도 많고 누가 뭐래도 너무 좋은 내 동생임에는 틀림이 없고 청소년들은 다운증후군 아동과 함께 사는 특별한 생활환경에 조화와 적응을 이루면서 장애아동을 돌보게 된다. 즉, 청소년들은 또래와 놀 수 없는 장애아동의 친구로서의 역할을 하며 동시에 다운증후군아동이 일상생활을 잘 수행할 수 있도록 도와주고 한글과 숫자를 가르치며 독특한 우애를 유지하고 있었다. 전나영(1995)과 Stoneman(1989)의 연구에 의하면 형제자매는 소아암에 대한 반응으로 환아와 같이 놀아주고 공부를 도와주는 것, 환이를 위하고 염려하는 마음으로 환아의 질병상태를 고려하여 돌보는 것으로 나타났다. 유영주(1984)와 이영 외(1992)의 연구에서도 장애아 형제와 같이 지내는 시간의 양은 각 가정마다 각기 다르지만 주로 숙제나 공부를 도와주는 경우와 친구처럼 같이 노는 경우, 놀이를 해주는 경우가 대부분이었다. 이자영(2001)은 장애아가 있는 청소년의 경우 자기성취, 상호만족 등의 표현적 성격의 활동보다 도와주기, 가르치기 등의 수단적 성격의 활동에 좀 더 참여한다고 하였다. 이는 장애아동도 청소년들에게 놀이 친구나 이야기 친구 대상이 된다고 하는 증거라고 볼 수 있다. 이러한 형제자매의 관계는 부모와 같은 수직적인 관계와 달리 수평적 관계를 이루면서 서로에 대한 지식을 갖게 되어 서로의 행동에 대해 평가하고 반응하기 때문에(한미현, 1988), 참여자들의 일상화된 장애아동의 돌보기는 또래와 놀 수 없어서 또래를 통해 사회성을 키울 수 없는 장애아동의 사회적 행동의 기반을 형성하는 중요한 역할을 담당하는 것이라 할 수 있다.

한편, 이러한 결과를 통해 볼 때 본 연구 참여자들은 나이차이가 많이 나는 다운증후군이라는 특별한 상황에 있는 동생과 수평적인 관계를 통해서 자신을 평가할 수 있음을 알 수 있다. 다운증후군아동이 자신의 놀이 친구가 되는 상황에서 동생에게 초점을 둘

때는 형제로서의 책임감을 다한 것이 되지만 형제를 통한 자신의 사회화에 대해서는 충족감을 느끼지 못할 것으로 추측된다. 이러한 경험들은 보통의 평범한 형제자매 관계를 통해서 얻을 수 있는 잇점을 놓칠 수 있는 부분이며(전나영, 1995), 청소년 자신의 사회화 과정에 영향을 끼칠 수 있는 요인으로 간주되어야 할 것으로 본다.

청소년들이 다운증후군아동을 돌보면서 가장 크게 바라는 점은 장애아동의 앞날에 대한 것이다. 남들보다 조금 뒤쳐지는 다운증후군형제자매의 안전과 진학에 대해 누구보다도 그들의 입장에서 생각하고 있어서 정상아동들하고 부딪히며 어려움을 겪는 일반학교보다는 마음 편하게 그들만의 사회에서 지내기를 바라는 마음으로 특수학교로 진학을 원한다. 동생이 학교길에 길을 잃지는 않을까 걱정하며 동생이 없어졌을 때 걱정하는 모습을 보였고 일반학교에서의 차별을 겪지 않았으면 좋겠다고 생각하고 있다. 이러한 결과는 여러 선행연구에서도 보고 되었는데 Kramer(1984)는 가족 중에 암환자가 있으면 형제자매에게 부정적인 영향뿐 아니라 형제자매간에 이해심이 깊어지고 성숙해지는 등 긍정적인 영향도 미친다고 하였다. Harder와 Bowditch(1982)의 연구에서도 장애아 형제자매들은 일반 형제자매들보다 높은 성숙도를 가지고 생활 속에서 장애 형제를 자연스럽게 돌본다고 하였다.

또한 전나영(1995)의 연구에서도 형제자매가 가족의 어려운 상황을 이해하고 어른스러워졌으며 형제를 위해 기도하는 등 영적인 성숙도 보였다고 표현했으며 형제들은 환아의 아픈 모습과 치료의 부작용을 보고 불쌍히 여기고 환이를 더욱 사랑하게 되었다고 했다. 본 연구에서도 다운증후군형제가 커서 자기가 원하는 일을 하는 것도 좋지만 일단은 건강했으면 좋겠다는 바램이 제 1순위였고 또한 자신의 미래에 이들을 포함시켜 책임지려하는 등 일반 청소년에 비해 성숙한 모습을 보였다. 박민경(1996)의 연구에서도 장애형제의 취직과 결혼에 대해 어머니들이 '보통이다'에 60.4%가 나온 것에 반해 청소년들은 '매우 궁금하다'가 45.3%로 큰 차이를 보였다. 이는 부모들이 아직 형제들이

그런 데에는 관심이 없거나 적을 것이라 생각하는데 반해 청소년들은 실제로 높은 관심을 갖고 있음을 알 수 있었다.

그럼에도 불구하고 본 연구의 참여자들에게 다운증후군과 관련된 지식에 대해 물어 보면 별로 알고 싶어 하지 않은 태도를 보이거나, 실제로 이는 내용에 비해 자신이 충분히 알고 있다고 생각하고 있었다. 즉, 생활 속에서 경험적으로 알아가는 것은 수용하지만 적극적인 정보추구 활동은 보이지 않았다. 이는 지식을 습득할 수 있는 경로가 다양하지 않은 이유도 있지만 자신이 알려고 하면 부모가 속상해하거나 슬퍼하는 모습을 보고 싶지 않아서 의도적으로 다운 증후군에 대해 무관심한 태도를 보이는 것으로 생각된다. 청소년들에게 경쟁심이나 적대감을 키우지 않도록 연령별로 다운증후군에 대한 지속적인 교육기회를 책, 팸플렛, 비디오 등의 자료로 제공한다.

이러한 결과가 시사하는 바는 청소년 형제자매들이 쉽게 접할 수 있는 경로와 다양한 매체를 통한 다운증후군에 대한 지식이나 건강관리, 진학, 취업등의 정보를 제공하는 교육프로그램이 필요하다는 것이다. 청소년의 성장발달 단계에 따라 장애아동의 출생과 성장발달, 미래계획에 대한 체계적인 정보교환이 이루어진다면 그동안 창피함과 염려속에서 장애아동을 돌보는 청소년의 경험은 수평적인 관계에서 상호 성장하는 긍정적인 경험으로 기대해 볼 수 있을 것이다.

3. 부모와의 갈등 속에서 가족의 일원이 되어감

다운증후군형제자매에게 쏟린 부모의 관심과 사랑으로 청소년은 혼자만 떨어져 있는 섬같이 외롭고 서럽다. 조부모 역시 다운증후군아의 안부부터 먼저 물어보고 챙기는 것에 대해 짜증이 나고 상처를 받으며 이파도 정신력으로 버티라고 하며 칭찬은 받아본 적이 없어서 그런 부모가 밉고 서운하다. 또한 부모들이 오랫동안 다운증후군형제자매

에게만 관심을 보이고 더 많이 돌보아 주면서 자신에게는 이것저것 잔심부름시켜서 질투심이 가득한데 부모는 다운증후군아동으로 인해 생기는 짜증이나 분노를 오히려 자신에게 투사하는 것이 불만이라고 표현하였다. 이러한 연구결과에서 주목해야 할 점은 장애아의 형제자매가 갖는 어려움은 장애아동때문에 그들의 부모에게 크게 부각되지 못하고, 형제들은 부모의 주의를 받지 못한 채 여간해서 자신의 문제를 드러내지 못하고 표면적으로는 평온해 보인다는 것이다.

즉, 부모들은 청소년의 재능이나 노력의 일면만을 보고 또래보다 성숙하며 사회성, 통찰력, 관용, 긍지 등이 더 뛰어나다고 평가하는데, 이러한 평가가 오히려 청소년을 압박하게 된다(윤혜원, 2003). 더구나 부모가 원망스럽다가도 가사일과 직장을 병행하면서 다운증후군형제자매까지 돌봐야하는 어머니의 어려움을 자주 지켜보면서 어머니를 이해하려고 하며 안쓰러워하는 연민과 이러한 상황에서 반듯하게 키우려고 애쓰는 부모에 대해 고마움을 표현했다. 그러면서 나이트율이 작은 정상형제가 장애아동 때문에 부모나 가족 내에서 천덕꾸러기가 되고 슬퍼하는 것을 보면서 예전처럼 화목하지 않아도 가족이 하나가 되어감을 느끼는 경험을 하게 된다. 이러한 경험 속에서 부모에게 느끼는 감정을 표현하거나 자신에 대한 관심을 요구하기는 매우 어렵다. 또한 장애아동으로 인해 소진해있는 부모는 이러한 청소년의 반응을 민감하게 파악하기 어려우며 오히려 장애아동에 대한 보상기대심리에 의해 청소년의 표면적 평온상태를 당연한 반응이라고 생각하거나 높은 성숙도로 평가하기 때문에 청소년 형제자매의 압박감과 어려움은 더욱 가중될 수 있다. 이에 다운증후군 아동이 있는 가족의 간호중재프로그램은 부모와 청소년이 서로의 내면적 문제를 표현하고 이해하고 지지해 줄 수 있는 기회가 제공되어야 할 것으로 판단된다.

부모와의 갈등 속에서 성장하는 청소년들을 위해 포함되어야 하는 간호중재 프로그램은 다운증후군아동 부모의 스트레스나 부담감 감소를 위한 것이다. 부모는 부모대로

장애아동의 연령이 증가할수록 정상 아동과 비교해볼 때 더 많은 능력면에서의 차이가 커지게 되고 다루기에 점점 어려워짐에 따라 스트레스는 증가하게 되며(정청자, 1989), 장애아들을 위한 통합교육으로 부모들은 더 많은 스트레스를 경험한다. 그 이유를 Powell & Gallagher, et al.(1983)은 장애아의 연령이 증가할수록 정상아와의 발달격차가 현저해지며 장애아동으로 인한 오명과 함께 부모에게 더 많은 스트레스를 부과하기 때문이라고 지적하였다. Beckman(1983)은 장애아동 보살핌에 따른 어머니의 육체적 부담이 어머니 스트레스의 66%라고 설명하였고 Howard(1978)는 부모의 지지자원결핍은 장애아 양육뿐 아니라 가족전체에 있어 더 많은 역할긴장을 가져올 수 있다고 하였다. Farber(1970)에 의하면, 청소년 형제자매들이 다운증후군아동으로부터 받는 영향은 근본적으로 부모로부터 전달된 것들에 의해 결정되며 특히 다운증후군아동에 대한 수용 여부는 부모의 태도에 의해 좌우된다고 하였다. 가령 부정적이거나 불안을 가지고 대하는 부모의 자녀들은 다운증후군아동에 대해 긍정적으로 준비되지 못한다고 하였다.

그러므로 부모로 인한 가족간의 역할긴장을 줄이고 청소년 형제자매의 다운증후군 아동에 대한 부정적 영향을 최소화하기 위해서는 부모들의 스트레스가 조절되어 부모들의 태도가 긍정적이어야 한다는 것이다. 따라서 부모로 하여금 육체적 부담을 줄일 수 있도록 지역 연계 프로그램이나 지지자원과의 연계를 도와 어머니들로 하여금 자기 존중, 심리적 안정을 유지하도록 하여 청소년을 포함한 가족 안에서의 역할긴장을 줄일 수 있도록 기획하는 것이 좋다고 사료된다.

4. 장애아동의 형제로서 친구 사귀기

참여자들은 주로 친구들을 통해 자신의 어려움을 해결하는 청소년기의 발달기적인 특징처럼 장애형제자매로 인한 스트레스를 친구들과 이야기하며 해소하고

장애 형제자매를 좋아해주는 친구들로부터 심리적 지지를 받고 있었다. 대부분의 참여자들은 다운증후군아동과 나이차이가 많이 나는 경우가 많았는데 이점이 오히려 주변 친구들에게 열등감을 갖지 않을 수 있었던 것으로 보인다. 청소년들은 나이차이가 많이 나지 않는 경우라면 다운증후군형제자매가 창피스러웠을지도 모르고 다른 친구들이 자신을 친구로 하기에 꺼려할 것이라고 표현하고 있었다. 이는 여아에게서 좀 더 많이 표현되었다. 이러한 결과는 이영 외(1992)의 연구에서도 나타났는데 여아가 친구관계에서 열등감을 가짐으로써 스트레스를 받고, 남자의 경우 오히려 친구들에게 장애아 형제에 대해 이야기하고 어려움을 함께 나누기를 원한다고 하며 그로 인해 좋은 친구관계를 형성한다고 보고하였다. 박민경(1996)의 연구에서도 친구에게 솔직하고 싶은 욕구가 67.2%로 높게 나타나 장애형제를 자연스럽게 친구에게 소개할 수 있는 프로그램이 참여자들에게 필요할 것으로 생각된다.

한편으로는, 장애 형제자매로 인해 자신이 다른 친구들과 다르다는 것을 남들에게 알리고 싶어하지 않고 속으로 숨기는 일도 있었다. 전나영(1995)의 연구에서도 환아의 질병이 친구에게 알려지는 것을 창피해 여감을 표현하였고 친구 관계에서 창피함, 속상함에 대해 그들의 이해나 지지가 필요로 됨을 나타냈다. 그러나 형제자매간의 상호작용을 통한 친구 경험은 사회적 행동 기반을 형성하는 중요한 역할을 담당하게 되므로(김상희와 박성연, 1990), 이러한 문제를 해결하기 위해서는 다운증후군아를 형제자매로 가진 다른 청소년들과의 모임이나 캠프 등의 구체적인 프로그램을 계획·주선하는 것이 서로의 입장을 이해하고 자신의 경험을 이야기하고 어려움을 해결하는데 도움이 될 것으로 사료된다.

5. 정상적인 청소년 발달기적 갈등과 어려움

본 연구에 참여한 청소년들의 진술을 통해 우리가 간과해서는 안 될 점은 참여자들

은 정상적 청소년의 특성을 지닌 대상자라는 점이다. 청소년기는 그들의 부모 및 다른 어른들과의 관계나 또래관계 속에서 변화와 도전이 격렬한 시기이며 주변 환경에 매우 민감하고 고민도 많은 시기이다(김보정, 2003). 그들은 이성문제, 자신의 삶에 대한 기대와 불안, 가정과 부모문제, 학업성적 문제 등으로 고민하게 되면서 발달과제를 완수하여야하고 사회적 요구에도 적응해야하므로 여러 가지 갈등이 야기되거나 내재되어 있던 여러 가지 문제들이 외부로 표출되기도 한다.

또한 참여자들은 학교생활에 적응하기 힘들어하며 학교에 가야 하는 이유를 모르겠다고 하고, 공부하기도 싫다고 하였다. 선생님과 가치관이 다르면 학교생활이 싫기도 하지만 한편으로는 선생님의 관심을 받고 자신을 이해해줄 때에는 선생님을 통해서 심리적 지지를 얻기도 한다. 청소년기에 있는 참여자들은 이렇듯 일반적인 청소년기의 변화 외에도 또한 매우 경쟁적인 입시중심의 교육환경과 사회적인 문제점들에 노출되어, 학교생활에서 스트레스를 받고 있었다(노숙영, 1997; 박명재, 1993; 최제빈 외, 1999).

이러한 가족 이외의 사회에서 스트레스를 받고 있으면서도 참여자들은 이를 부모와 해결하려고 하기보다는 오히려 부모가 관심을 갖고 구속하는 것보다는 친구들에게 해소하려는 것이 더 좋다고 하였다. 이는 일반 청소년과 다를바 없는 모습이었고 또한 대개의 청소년은 이 시기에 부모에 대해 서러움, 서운함, 원망감 등 부정적 경험을 갖고 있을 수 있다. 이것을 다운증후군형제자매와 함께 산다는 특수성으로 볼 수도 있지만 오히려 사춘기를 겪는 대다수의 청소년들과 마찬가지로 가족내에서의 고립감을 느끼는 것이라고 보인다. 그러므로 이를 청소년들이 다운증후군아동과 함께 성장하는 자신의 특수한 상황 탓으로 돌리지 않고 이 시기의 청소년들이 정도의 차이는 있지만 모두 경험해 볼 수 있는 것으로 생각해 볼 수 있도록 제언해 줄 필요가 있다. 또한 부모는 청소년들에게도 관심을 가지고 있음을 표현하도록

하며 그들의 관심과 요구가 무엇인지 자녀와의 대화를 통해 갈등과 거리감을 좁혀갈 수 있도록 노력해야한다. 부모에게는 청소년의 경험을 알리고 부모와 청소년이 함께 할 수 있는 프로그램이나 활동 등을 제시해 줄 필요가 있으며 프로그램을 실시할 때 개방성과 대인관계면을 강화시킬 수 있는 프로그램이 기획될 필요가 있다고 본다.

6. 연구의 기여

다운증후군형제자매를 둔 청소년들은 많은 요구를 지니고 있음에도 불구하고, 청소년들을 대상으로 하여 그 요구를 직접 탐색한 연구가 이뤄지지 않고 있다. 따라서 본 연구를 통해 청소년들이 그들의 가족과 사회 안에서 무엇을 체험하고 느끼는가를 깊이 있게 조사하여 청소년 형제자매의 건강한 생활을 도모하고 학교나 사회활동에서의 적응력을 높일 수 있는 중재방안을 마련하는 기초 자료를 제시할 수 있다.

또한 청소년들이 심층면담을 통해 스스로 가족의 강점과 어려움을 발견하여 어려움은 해결하고 강점은 더욱 살려 가족 내 적응을 높이고 청소년 자신의 정체성을 찾아 가족안팎에서의 역할을 확대할 수 있는 기회를 제공할 수 있다. 이는 다운증후군을 가진 아동과 가족의 건강문제를 해결해주어 하나의 통합된 단위로서 건강한 삶을 영위하도록 도와주는 가족중심의 접근의 일환이 될 것이다. 또한 본 연구 대상인 청소년 형제자매를 통해 다운증후군아들에 대한 의료진의 심리사회적 접근을 좀 더 용이하게 하고 다운증후군아의 건강증진에 도움이 될 중재방안 마련에 도움을 줄 것이다.

마지막으로, 본 연구에서 나타난 청소년들의 경험을 기존의 연구결과들과 통합하여 간호학적인 측면에서 그들을 위한 중재 방안 마련의 기초로 사용되고 지역사회나 정부차원에서의 프로그램 개발에 도움을 줄 수 있는 자료로 이용할 수 있음에 그 의의가 있다.

VI. 결론 및 제언

A. 결론

본 연구는 다운증후군형제자매를 둔 청소년들이 가족과 사회에서 겪는 어려움과 스트레스를 포함한 전반적인 경험들에 대하여 구체적으로 밝혀보기 위해 실시되었다. 본 연구를 통하여 청소년 형제자매들의 부정적인 경험은 줄이고 긍정적인 경험은 촉진시키는데 필요로 되는 효과적이고 실질적인 간호중재방안을 개발하기 위한 근거자료로 이바지 하고자 하였다. 본 연구는 반구조화된 질문지를 사용하였다.

본 연구는 다운증후군아형제자매가 있는 청소년들이 생활하면서 가족과 학교 등 사회에서 겪는 전반적인 경험들에 대하여 알아보기 위해 실시된 서술적 탐색 연구이다. 본 연구의 참여자는 여학생이 3명, 남학생이 2명으로 총 5명이었고 자료수집은 반구조화된 질문지를 사용하여 심층면접을 실시하였다. 참여자별 1회 평균 면접시간은 100분이었고 총 면접 횟수는 일인당 3회에서 4회였으며 자료수집기간은 2004년 10월부터 2004년 12월까지였다. 녹음된 면담자료는 주제분석법에 의해 분석하였다.

본 연구의 결과 다운증후군 형제자매가 있는 청소년의 경험에 관해 4개의 범주와 14개의 주제가 도출되었으며 범주는 다음과 같다:

1 충격과 스트레스 속에서 자기 성장을 준비함 : 장애형제 출생으로 인한 충격에서부터 이해까지, 부모의 보상기대와 관련된 학업성취요구의 부담감, 참고 삭힘, 본인의 미래에 대한 두려움

- 2 **다운 증후군아동에 대한 염려(걱정)속에서 돌보기** : 장애형제에 대한 창피함과 속상함, 다운증후군과 관련된 정보에 대한 의도적 무관심, 일상화된 장애형제 돌보기, 장애형제의 진학과 취업에 대한 바람
- 3 **부모와의 갈등속에서 가족의 일원이 되어감** : 부모의 편애와 무관심에 대한 원망, 부모에 대한 연민, 정상형제에 대한 안쓰러움, 가족이 하나 되기 시작함
- 4 **장애아동의 형제로서 친구 사귀기** : 장애형제로 인해 친구와 거리를 둬, 친구를 통해 장애형제에 대한 스트레스로부터 벗어남
- 5 **정상 청소년의 발달기적 갈등과 어려움** ; 보수적인 부모와의 세대갈등, 다른 형제 자매와의 관계로 인한 스트레스학교 선생님의 이해와 지지로 인한 자존심 증가

다운증후군아의 청소년 형제자매의 경험에 대한 총체적 글쓰기는 다음과 같다.

어머니의 임신과 장애형제자매 출생으로 큰 충격을 받고 당황하지만 성장하면서 장애형제자매의 입장을 이해하고 익숙하게 되어 일상화 된다. 그러면서도 나중에 자신이 결혼을 하게되었을 때는 장애자녀를 출산할까 두려워한다. 또한 장애자녀를 가진 부모의 보상심리에 따른 학업성취요구와 기대로 인해 자신이 꼭 성공하여야 하며 공부도 잘해야 한다는 부담감이 있다. 장애형제로 인한 속상함이나 갈등을 아무에게도 드러내지 못하고 혼자 고민을 삭히지만 살면서 부모에게 무슨 일이 생기면 그때 자신이 다운형제자매의 부모역할을 대행하여야한다는 사실에 큰 두려움을 보였다.

장애형제의 특이한 외모와 유별난 행동, 주위의 시선에 창피해하고 속상해하고, 부모가 슬퍼할까봐 궁금한 것을 묻지 않아 다운증후군에 대해 의도적으로 무관심한 것처럼 표현하지만 일상생활에서 장애형제자매를 돌보는 경험으로 많은 것을 알아간다. 장애형제가 성장하여 무엇을 하며 어떤 모습으로 있는지 건강을 최우선으로 바랬으며

초·중·고등학교 진학에 대해서도 장애형제자매가 특수학교로 진학하기를 간절히 바란다. 부족한 의사소통능력과 이해력으로 일반학교에서 아이들에게 놀림당하며 지내는 것은 같은 형제자매로서 보기 힘들기 때문이다. 또한 자신의 미래에 장애형제자매를 깊숙이 개입시킨다.

장애형제자매로 인해 부모가 자신에게 관심을 많이 못 갖고 상대적으로 무관심속에 방치되어 있다고 느끼며 이에 대해 서러움과 섭섭함, 원망감이 있다. 그러면서 나이터울이 작은 다른 정상형제자매가 부모의 관심을 못 받는 것을 안쓰러워하고 장애형제자매로 인해 상처받고 힘들어하는 어머니에 대해 연민을 갖는다. 장애형제자매로 인해 가족이 서로를 지지하며 돌봐주며 하나되기 시작한다. 또래 간에는 장애형제자매의 이야기를 꺼리고 안으로 숨기면서 친구와 거리를 두지만, 어느 정도 친구들과의 이야기를 통해 이해받으며 장애형제에 대한 스트레스로부터 벗어난다.

그러나 이들도 다른 일반청소년들과 똑같이 집에서는 부모들과 세대차이로 말이 잘 안통하고 다른 형제자매와의 관계에서 기인된 스트레스로 힘들어하고 있었다. 또한 학교에서의 생활에 선생님이 큰 영향을 미치며 학업에 특별히 관심없이 학교를 다니지만 그중 자신에게 관심을 갖어 주는 선생님으로 인해 심리적 지지를 받기도 한다.

B. 제언

본 연구에서 다운증후군형제자매의 청소년의 경험이 심층 면접에 의해 나타난 결과에 관해 다음과 같은 제언을 하고자 한다.

1. 최근발달장애아동에 대한 관심이 높아지면서 발달장애아동의 치료에만 치우치는 경향이 있다. 다운증후군 형제자매의 경험을 포괄적으로 파악할 수 있는 측정도구가 개발되어 있지 않은 상태이므로 도출된 개념을 반영한 형제자매의 경험을 측정할 수 있는 타당성 있고 신빙성 있는 구조화된 도구개발을 위한 후속연구가 필요하리라 본다.

2. 국내에서는 다운증후군형제자매를 둔 청소년을 대상으로 한 연구가 처음으로 시도되어 연령과 성별 등이 국한되어 있고 전체 대상자가 5명으로 한정적이며 다운증후군형제자매가 모두 막내인 경우이고 발달장애 중 다증후군으로 진단명을 제한하였으므로 연구를 일반화시키기 어렵다. 따라서 다운증후군형제자매를 둔 청소년의 일반적 경험을 파악하기 위해서는 많은 경우의 다운증후군형제자매를 둔 청소년을 대상으로 확대 후속연구를 제안한다.

3. 본 연구에서는 청소년의 입장에서만 경험을 조사하였으므로 부모의 관점에서 분형제자매의 반응을 알아보는 연구를 제안한다.

4. 본 연구에서는 다운증후군형제자매를 둔 청소년의 경험을 조사하였는데, 성인기에 미치는 영향은 아직 확인된 연구가 없다. 그러나 형제관계는 부모나 배우자보다 더 장기간에 걸쳐 이루어지는 경향이 있으므로 우리나라에서 발달장애아동이 성인기 형

제자매에게 어떤 영향을 주게 되는지 조사하기 연구를 제안한다.

5. 다운증후군형제자매를 둔 청소년의 경험에 심층면접으로 이루어진 본 연구에서는 형제자매의 경험, 특히 가족 안에서 겪는 여러 가지 경험이 많이 관찰되었다. 향후 다운증후군아동과의 공존에 있어 실질적으로 도움을 줄 수 있는 간호학적인 접근방법을 모색해보아야 할 것으로 여겨진다. 다운증후군아의 재활과 사회적응에만 국한된 간호에서 벗어나 형제자매나 그의 가족을 포함한 간호 중재를 마련하는 방법을 모색할 것을 제안한다.

6. 본 연구결과에 의하면 다운증후군형제자매를 둔 청소년들은 부모와 다운증후군 아에게 양가감정을 가지고 있고 여러 가지 심리사회적 경험을 하고 있으므로 이를 고려한 청소년의 가족 안에서의 위치확립을 위한 간호중재방안이나 프로그램을 개발해야 하겠다.

참 고 문 헌

- 감정기. (1982). 장애아 가족문제에 대한 casework 접근, *사회사업학회지*, 제4집.
- 구본권, 김동연, 김역욱, 김원경, 박화문, 석동일, 윤점룡, 정재권, 정정진, 조인수. (1999). *특수교육학*. 서울: 교육과학사
- 김건희. (2000). *아동의 스트레스에 대한 아동자신과 어머니의 지각 차이*. 계명대학교 대학원. 석사학위논문.
- 김경숙, 임수영, 최창훈, 배철영, 신동학. (1994). 중학생에 있어서 학교생활 만족도와 가족기능 및 우울성향 간의 상관관계. *가정의학회지*, 15(6), 363-368
- 김경진. (1995). *자폐아 형제의 우울과 사회적응*. 숙명여자대학교 대학원. 석사학위논문.
- 김기희. (1998). *정신지체 형제자매에 대한 일반 형제자매의 이해와 태도* 대구대학교 대학원. 석사학위논문
- 김명선. (1987). *정신지체아의 형제들이 갖게 되는 사회적 심리적 갈등에 관한 연구*. 숭실대학교 대학원. 석사학위 논문.
- 김미숙. (2001). *자폐아 자녀를 둔 어머니의 스트레스와 사회적 지지에 관한 연구*. 서울여자대학교 대학원. 석사학위논문.
- 김보정. (2003). *중학생의 생활스트레스와 사회적 지지가 학교적응에 미치는 영향*. 대전대학교 대학원. 석사학위논문.
- 김상희, 박성연. (1990). 형제간 및 또래간 사회성에 영향을 주는 가족 인구학적 변인. *아동학회지*, 11(2), 59-79
- 김영민. (1992). *장애인 가족과 일반 가족의 가족기능 비교* 연세대학교 대학원. 석사학위논문.
- 김영숙. (2001). 가족관계에서 나타난 장애아와 비장애형제자매관계의 생활환경에 대한 고찰. *정신지체연구*, 3, 145-159

- 김은주. (1993). *일반형제의 장애형제에 대한 태도에 영향을 미치는 변인 연구*. 이화여자 대학교 대학원. 석사학위논문.
- 김종문. (1995). *장애아동의 어머니의 스트레스와 대처행동*. 단국대학교 대학원. 석사학위논문.
- 김종성. (1997). *정신신체장애아동이 있는 가정의 일반형제간의 성격특성 비교*. 영남대학교 교육대학원. 석사학위논문.
- 노숙영. (1997). *중학생의 학교 적응, 학업성취, 정서 문제 행동의 관계*. 연세대학교 교육대학원. 석사학위논문.
- 문정희. (1995). *정신지체아 어머니가 받는 사회적 지지와 스트레스에 관한 연구*. 이화여자대학교 대학원. 석사학위논문.
- 박민경. (1997). *장애형제를 둔 정상형제자매프로그램에 관한 연구*. 숭실대학교 대학원. 석사학위논문.
- 박명재. (1993). *초등학교 실습생의 현장지도에 관한 연구*. 인하대학교 대학원. 석사학위논문.
- 배정아. (2001). *정신질환자 가족의 경험연구 근거이론적 접근*. *정신간호학회지*. 10(11), 53-61
- 배주은. (1998). *정신장애인의 형제자매가 갖는 부담에 관한 연구*. 이화여자대학교 대학원. 석사학위논문.
- 신현기. (2001). *자폐성 장애아동의 형제 자매*. 서울: 양지
- 신혜용. (2002). *발달장애인 형제를 가진 비장애 청소년의 문제 행동 및 형제 관계 연구*. 연세대학교 대학원. 석사학위논문.
- 신혜정. (2001). *자폐아동의 형제관계 및 형제자매들의 심리사회적 기능에 관한 연구*. 대구대학교 대학원. 박사학위논문.
- 유영주. (1984). *신가족관계학*. 서울:교학사
- 유효순. (1993). *아동발달*. 서울: 창지사

- 윤혜원. (2003). *발달장애아를 둔 초등학교 형제자매의 미술치료* 서울여자대학교 특수 치료전문대학원. 석사학위논문.
- 원대영. (1994). 정신지체아에 의한 형제자매의 부담감에 대한 조사 연구. *중앙의학*, 59(7), 561-568
- 이경구. (1998). *정신지체아로 인한 정상 형제자매의 스트레스에 관한 연구*. 경성대 교육대학원 석사논문.
- 이승희. (1998). *비장애형제에 대한 사회적 상호작용 전략중재가 형제간 사회적 상호작용에 미치는 효과*. 이화여자대학교 대학원. 석사학위논문.
- 이영, 이경희, 나유미. (1992). 장애아의 형제관계에 관한 질적 연구. *가족학논집*, 4, 75-98
- 이은덕. (1999). *장애아가족의 가족기능과 가족지지에 관한 연구*. 서강대학교 교육대학원. 석사학위논문.
- 이익섭, 김근식. (1998). 청소년 비행화과정에 관한 연구 중학생을 중심으로. *한국사회복지학*, 35(8), 319-344
- 이인숙. (2001). *장애형제에 대한 비장애형제의 태도* 우석대학교 교육대학원. 석사학위논문.
- 이자영. (2001). *가정환경이 정신지체형제에 대한 비장애 형제의 태도에 미치는 영향* 이화여자대학교 사회복지 대학원. 석사학위논문
- 장진국. (1995). *정신지체아 부모와 일반아 부모의 자아존중감과 스트레스에 관한 연구*. 강원대학교 교육대학원. 석사학위 논문.
- 전나영. (1995). *소아암에 대한 형제자매의 반응*. 연세대학교 대학원. 석사학위논문
- 전혜인. (1997). *장애아동의 비장애 형제를 위한 형제지원 프로그램이 비장애형제의 장애형제를 대하는 행동과 자아개념에 미치는 영향* 이화여자대학교 대학원. 석사학위논문.
- (2001). 장애학생 형제지원 프로그램. *현장특수교육*, 74--79

- 전인혜. (1999). 주의력결핍 과잉행동장애 아동과 정상아동의 형제관계 비교연구-가족 체계관점에서의 형제관계 비교연구. 가톨릭대학교 대학원. 석사학위논문.
- 정은순. (1993). 정신지체아의 정상형제자매에 대한 자아개념과 좌절감에 관한 연구. *대한간호학회지*. 23(1), 90-106
- 정재은. (1993). 정신지체아 어머니의 스트레스에 관한 연구. 성균관대학교 대학원. 석사학위논문.
- 정청자. (1989). 장애아 가정의 긴장과 적응에 관한 일연구. 이화여자대학교 대학원. 석사학위논문.
- 조춘호. (1994). 형제갈등의 양상과 의미. 대구 : 경북대학교 출판부
- 진명성. (2001). 장애아 가정환경이 비장애 형제에게 미치는 영향. 제주대학교 교육대학원. 석사학위논문.
- 최기상. (2001). 장애아에 대한 어머니와 정상형제자매의 스트레스 차이 및 상호간의 갈등에 관한 연구. 고려대학교 교육대학원 석사학위 논문.
- 최민숙. (2002). 장애아동교육을 위한 가족참여와 지원. 서울: 학지사
- 최민준. (2004). 자폐성 장애아동을 가진 비장애형제자매의 스트레스에 관한 연구. 단국대학교 특수교육대학원. 석사학위논문.
- 최숙현. (2003). 부모의 양육태도가 아동의 자아개념 및 학교적응에 미치는 영향. 원광대학교 대학원. 석사학위논문.
- 최은정. (1991). 자폐아동부모의 특성과 부부적응도에 관한 연구. 이화여자대학교 대학원. 석사학위 논문.
- 최은하. (2003). 장애아에 대한 비장애 형제자매의 인식에 영향을 미치는 변인. 우석대학교 교육대학원. 석사학위 논문.
- 최재빈, 광인호, 이상현, 최지호, 조성민. (1999). 고등학생의 우울성향과 학교적응력간의 상관관계. 인천시내 1개 남녀공학고등학교를 중심으로-. *가정의학회지*. 20(9), 1144-1151

- 한미현. (1996). *아동의 스트레스 및 사회적 지지각과 행동 문제*. 서울대학교 대학원. 박사학위논문
- Auletta, R. & DeRosa, A. (1991). Self-concepts of adolescents siblings of children with mental retardation. *Perceptual and Motor Skills*, 73, 2311-214
- Beckman, P.J. & Pokorni, J.C. (1988). A longitudinal study of families of preterm infants: Changes in stress and support over the first two year. *The Journal of Special Education*, 22, 55-65
- Breslau, N. & Prabucki, M.A. (1987). Siblings of disabled children. *Archives General Psychiatry*, 44, 1040-1046
- Bristol M.M., Gallagher J.J. & Schopler E. (1988). Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys: adaptation and spousal support. *Developmental psychology*. 24, 441-451
- Cairns, N.U., Clark, G.M., Smith, S.D. & Lansky, S.B. (1979). Adaptation of siblings to childhood malignancy. *Journal of pediatrics*, 95(3), 484-487
- Cornman, B.J. (1993). Childhood cancer: Differential effects on the family members. *Oncology Nursing Forum*, 20(10), 1559-1566
- Crnic, K.A. & Leconte, J.M. (1986). *Understanding sibling need and influences*. In Fewell, R.R. & Vadassy, P.F.(Eds.). Families of handicapped children. Austion : PRO-ED
- Crnic, K.A., Friedrich, W.N. & Greenberg, M.T. (1983). Adaptation of families with mentally retarded children: a model of stress, coping, and family ecology. *American Journal of Mental Deficiency*, 88, 125-138
- Cuskelly M. & Gunn P. (2003). Sibling relationships of children with down syndrome: Perspectives of Mothers, fathers, and siblings. *American Journal on Mental Retardation*. 108(4), 234-244

- Dunst, C.J., Trivett, C.M. & Deal, A.G. (1988). *Enabling and Empowering Families*. Cambridge, MA : Brookline Books.
- Faux, A. (1993). Siblings of children with chronic physical and cognitive disabilities. *Journal of Pediatric Nursing*, 8(5), 305-315
- Farber, B. (1970). Effects of a Severely Mentally Retarded Child on Family Integration, *Monographs of the Society in Child Development*, 24(2). N.Y. Kraws Reprint Co.
- Freeston, B.M. (1971). An enquiry into the effect of a spina bifida child upon family life. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 13(4), 456-61
- Grossmann, F.K. (1972). *Brothers and Sisters for Retarded Children : An Exploratory Study*. New York : Syracuse University Press.
- Hamner T.J., & Turner P.H. (2001). *Parenting in contemporary society*. Allyn & Bacon : Needham Heights.
- Harder, L. & Bowditch, B. (1982). Siblings of children with cystic fibrosis: Perceptions of the impact of the disease. *Children's health care*, 10, 116-120
- Harris, V.S. & McHale, S.M. (1989). Family life problems, daily care giving activities and the psychological well-being of mothers of mentally retarded children. *American Journal of Mental Retardation*, 94, 231-239
- Howard, K.B. (1978). The Relationship of social interest to cooperative behavior. *Individual Psychology*, 34(1)
- Huston, T.L. & Robbin, E. (1982). Conceptual and methodological issues in studying close relationship. *Journal of Marriage and Family*, 44, 902-905
- Kleiber C. & Montgomery LA. (1995). *Information needs of the siblings of critically ill children*. Childrens' Healthy siblings.
- Kramer, R.F. (1984). Living with childhood cancer : Impact on healthy siblings. *Oncology Nursing Forum*, 11(1), 44-51

- McKeever, P. (1983). Sibling of chronically ill children: A literature review with implication for research and practice. *American Journal of Orthopsychiatry*, 52(2), 209-217
- Powell, T.H. & Gallagher, P.A. (2000). *Brothers & Sisters: A special part of exceptional families*(3rd ed.). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Sandra, F., Lucille, W., Deborah, E. & Tom, F. (2000). A longitudinal study of siblings of children with chronic disabilities. *Canadian Journal of Psychiatry*, 45, 369-375
- Singer, L. & Farkas, K.J. (1989). The impact on infant disability on internal perception of stress. *Family Relations*, 38, 444-449
- Singer, G.H. & Powers, L.E. (1993). *Families, Disability, and Empowerment*. Paul H. Brooker Publishing Co.
- Slaughter, D.T. & Dilworth-Anderson, P. (1988). Care of black children with sickle cell disease: Fathers, internal support, and esteem. *Family Relations*, 37, 281-287
- Summers, M. & Piburn, D. (1989). *A Study of Families with Two Handicapped Children*. Logan, Utah: Utah State Univ., Early Intervention Research Inst.
- Stoneman, Z., Brody, G.H. & Davis, C.H. (1989). Role relations between children who are mentally retarded and their older siblings : Observations in three in-home contexts. *Research in Developmental Disabilities*, 10, 61-76
- Thibodeau, S.M. (1988). Sibling response chronic illness: The role of the clinical nurse specialist. *Issue in Comprehensive Pediatric Nursing*. 11(1), 17-28
- Travis, G. (1976). *Chronic Illness in Children : Its impact on child and family*. Stanford, CA : Stanford University Press

- Vance, J.C., Fazan, L.B., Satterwhite, B. & Pless, I.B. (1980). Effects of nephrotic syndrome on the family: A controlled study. *Pediatrics*, *65*, 948-955
- Vadasy, P.F., Fewell, R.R., Meyer, D.J. & Schell, G. (1984). Siblings of handicapped children : A developmental perspective on family interactions. *Family Relations*, *33*, 155-167
- Walker, C.C. (1990). Siblings of children with cancer. *Oncology Nursing Forum*, *17*(3), 355-360
- Waisbren, S.E. (1980). Parents reactions after the birth of a developmentally disabled child. *American Journal of Mental Deficiency*, *84*, 345-351
- Woodgate, R.L. (1998). Adolescents' perspectives of chronic illness: "It's hard". *Journal of Pediatric Nursing*, *13*(4), 210-223

Abstract

Experience of Adolescents with a Sibling with Down Syndrome

g n
g n i
l o o
y t

The main purpose of this study was to describe experience of the adolescents with a sibling with Down syndrome. The participants in this study were three girls and two boys, whose siblings were enrolled in one of the community center for Down syndrome children. In depth interview using a semi-structured questionnaire was done to collect data from October 1 to November 20, 2004. The content of interview was tape recorded under the permission of the participants and thematic analysis was done.

The analysis resulted 17 themes under 5 categories. The five categories were; acceptance of initial shock and embarrassment with mother's pregnancy and the

birth of Down syndrome sibling, daily care of a sibling and concerns, becoming a family and conflicts and anger toward parents, keeping a distance from friends, and normal developmental conflict of adolescent.

Many adolescents were initially shocked and embarrassed by the pregnancy of their mothers at relatively late age and the birth of a sibling with Down syndrome. However, they got used to their siblings and involved in their care. They worry about future of their siblings and want them to be healthy. When they plan for their future, they include their sibling and accept the responsibility to take care of them when something happen to their parents. They have high stress from their parents' high expectations on academic achievement in compensation of Down sibling. They maintain a distance from their friends and talk about their sibling only with the closest friends. They worry about their own children and marriage. With all these conflicts and concerns related to having a sibling with Down syndrome, they go through the developmental crisis of adolescent. As a result, they have deeper understandings on handicapped individuals and hardships of their parents.

This study provides comprehensive description of experience of adolescent with a sibling with Down syndrome. It is suggested to develop a support program to manage their stress for the siblings of Down syndrome children.

keyword: Down syndrome, sibling, adolescent