

자폐범주성장애아동 어머니의 스트레스 요인과 해결방안에 대한 연구

배혜영*

세종대학교 교육대학원

《요약》

본 연구는 질적 연구로 자폐범주성장애 아동을 가진 어머니들이 자녀를 양육하면서 경험하는 스트레스의 요인들을 규명하고, 스트레스가 되는 요인들을 그들이 어떻게 해결하는지를 살펴보고, 그들이 바라는 방안은 무엇인지에 대하여 모색하여, 질 높은 중재를 개발하는데 필요한 자료를 제공하고자 수행되었다. 본 연구의 대상자들은 서울과 경기도에 소재한 공동육아 어린이집에 다니는 세 명의 자폐범주성장애 아동 어머니들이었다. 개방적 면접 방식으로 참가자들의 경험이 진술되었으며 그들이 스트레스 받는 주요 요인들로는 진단검사, 중재기관, 통합교육 프로그램, 취학, 자녀의 자폐적 특성이었다. 스트레스 요인의 해결을 위하여 부모의 공식적 및 비공식적 출처를 통한 정보수집, 중재기관 및 통합 프로그램 선택, 부모교육 프로그램 참가, 통합교육 교사와의 면담 및 장애에 대한 정보를 수집하였다. 연구결과를 토대로 상호 협력적 평가체제, 자폐범주성장애 전문가 육성, 통합교육지원, 전환모임, 다양한 부모교육 프로그램 등에 대한 제도적 전문적 지원이 제안되었다.

주제어 : 자폐범주성장애 아동의 어머니, 스트레스 요인, 스트레스 해결방법

1. 서론

인구 1000명 중 5-6명 정도로 나타나는 자폐범주성장애는 뇌의 정보 처리가 정상적인 뇌와는 다른 방법으로 처리되는 생물학적-신경학적 발달장애로 정의된다 (Janzen, 2003). 이렇게 다른 정보처리는 전 생애와 발달 전반에 걸쳐 나타나는데, 생후 1년 이내부터 아동의 눈맞춤 실패와 외부 자극에 대한 무반응을 볼 수 있다. 아동이 성장하면서 언어의 제한적 표현과 이해, 한정된 관심과 흥미, 감각자극에 대한 부적절한 반응, 의식(儀式)행동과 상동행동 등을 목격하게 된다. 평균이상의 지능지수를 가져 학교수업에 크게 어려움이 없는 고기능 자폐성장애나 아스퍼거 증후군의 아동 까지도 추상적인 주제에 대한 대화, 타인과의 다양하고 미묘한 감정의 공유, 타인의 생각과 감정에 대한

* 교신저자(hyeyoungbae@hanmail.net)

이해 등의 결핍으로 자기중심적인 대화와 제한된 의사 결정을 하는 것을 볼 수 있다. 또한 그들은 타인의 제스처, 몸짓 및 얼굴 표정 같은 사회적 단서를 이해 못하여 상황에 부적절하게 공격적이거나 위축된 모습을 보이고 자신의 감정을 조절 못하여 쉽게 노여움을 표출하기도 한다(Prelock, 2006).

이러한 특성을 가진 자폐범주성장애 아동의 부모는 자녀를 양육하면서 많은 스트레스를 경험한다(Marcus, Kuncze, & Schopler, 2005). 그들은 자폐범주성장애 자녀의 발달에 대한 성취감, 삶의 가치와 의미에 대한 깊은 성찰, 상대방의 기쁨이나 어려움에 대한 진정한 공감 같은 긍정적인 심리상태를 경험하기도 하지만 대부분 자녀의 자폐적 특성으로 인한 요구(예, 동일한 일정표, 예견되는 상황과 동일한 복장 등)에 많은 스트레스를 받는다(Tsiouri & Greer, 2003). Marcus, Kuncze,와 Schopler(2005)는 자폐범주성장애 아동의 부모와 다운증후군 아동의 부모에 관한 연구에서, 자폐범주성장애 아동의 부모가 다운증후군 아동의 부모보다 스트레스를 더 많이 받으며, 이 스트레스는 진단검사를 받을 때부터 시작된다고 하였다. 그들은 자녀의 진단검사를 위해 여러 명의 전문가(자폐성장애 전문가, 언어치료사, 작업치료사, 물리치료사, 소아정신과 의사 등)와 함께 일하면서 각 전문가들의 개별적인 판단과 주장에 스트레스를 경험한다고 하였다. 윤현숙과 박금주(2006)는 우리나라 자폐범주성장애 아동의 부모들도 각 전공분야(소아정신과 의사, 언어치료사) 전문가들이 내세운 의견 차로 인하여 혼란스러워 한다고 하였다. 자폐범주성장애 아동의 불균형적인 발달도 부모들의 스트레스 요인이 된다(Marcus, Kuncze & Schopler, 2005). 외모는 정상적인 발달을 하는 아동과 비교했을 때 다르지 않은데 이상(異常) 감각반응을 보일 때, 수리영역인 덧셈, 뺄셈, 나누기, 곱하기는 월등한데 문제 해결능력이 필요한 과제물을 어려워할 때, 어려운 단어와 현학적 표현을 사용하는데 일상적인 대화에 참여를 못할 때, 부모들은 좌절에 빠지게 된다.

장애영유아 교육의 제도적 전문적 원조의 초보단계에 있는 우리나라의 경우, 많은 부모들은 자녀양육에 대한 책임으로 스트레스를 받는다. 변보기와 전은석(2006)은 70명의 부모가 자폐범주성장애 아동을 양육하면서 발생하는 스트레스를 자녀양육, 대인관계, 교육적 환경, 부모됨으로 나누어 조사한 결과 장애아 교육, 훈련, 생활지도, 진로 상담과 같은 교육적 환경에 스트레스를 제일 많이 느끼며, 여아보다는 남아, 10세 미만의 자녀, 중증자폐아의 부모들이 더 많은 스트레스를 경험한다고 보고하였다. 홍연화와 이승희(2007)는 43명의 어머니의 성격유형과 스트레스의 관계를 연구하였는데, 모든 참가자들은 자녀양육과 관련된 장애원인 및 치료, 교육문제에 많은 스트레스를 경험한다고 밝혔다. 이금섭과 송미화(2007)는 가족 간의 기능강화를 위한 연구에서, 부모는 자녀와의 상호작용, 부모 역할과 같은 자녀양육에 대한 문제를 본인이 해결해야 하는 것에 많은 부담을 느끼며, 이를 위한 정보제공과 심리적 안정을 위한 가족 지원 프로그램이 필요하다고 피력하였다.

교육 환경에 스트레스를 많이 받는 부모들은 자녀의 교육환경을 개선, 보완하고자

다방면으로 노력한다(홍연화, 이승희, 2007). 부모들은 공식 및 비공식 출처로부터 필요한 정보를 수집하고 자녀의 중재 프로그램을 선택 한다. 적극적인 부모들은 자녀의 언어 발달과 사회성 발달 등을 위한 교수 전략과 같은 전문적인 정보를 장애전문 인터넷 사이트에서 배워 직접 자녀에게 지도하기도 한다(변보기와 전은석, 2006; 원대영, 2005). 또한 그들은 언어치료나 구조적인 교수 방법을 이해하고 적용하기 위하여 중재중심의 연구에 참가하고, 자녀의 문제행동을 개선하기 위하여 응용 행동접근 프로그램에 참가하고, 자폐성 자녀와의 관계를 강화하기 위하여 놀이치료에 관한 서적을 탐독하고, 자신의 정서완화를 위하여 정서 지원 프로그램에 참가하기도 한다(Marcus, Kuncle, & Schopler, 2005).

부모의 자녀양육에 대한 스트레스는 자녀와의 상호작용 증진과 자녀의 긍정적 발달로 감소될 수 있으며 또한 자녀양육에 대한 자신감도 증대되기도 한다. 윤현숙과 곽금주(2006)는 비디오를 사용하여 부모와 자폐범주성장애 자녀간의 상호관계를 조사하였다. 이 연구에서 부모는 자녀의 공격적이고 파괴적인 행동과 자해 행동에 초점을 둔 처벌과 질책보다는 자녀의 바람직한 행동에 대한 칭찬, 모방, 반응, 행동에 대한 상세한 언급으로 대체하는 훈련을 받았다. 부모의 긍정적 양육 방식은 자녀의 문제행동감소와 문제행동에 대한 그들의 양육방식에 대한 자신감의 증가로 나타났으며, 이는 그들의 스트레스 경감으로 연결되었다고 전하였다. 또한 연구자들은 참가 부모들이 미래의 유사한 문제행동에 대해서도 잘 대처할 수 있는 확신을 가졌다고 결론지었다. 원대영과 동료들은(2005)은 ‘자폐범주성장애 아동의 언어 및 사회성발달을 위한 부모교육 연구’에서 부모는 자신과 자녀의 의사소통 장면을 녹화한 비디오를 시청하면서 ‘자녀의 행동을 과장되게 모방하여 그들의 관심 끌기와 자녀가 물건 이름을 상기하고 발성하도록 자극을 주고 기다리기’ 등의 중재방법을 지도하였다. 연구결과는 자녀의 자발적인 의사소통 시도, 언어구사 및 발성에서 많은 발달이 나타났다고 전하였다. 이 연구에 참가한 부모들도 중재를 하면서 자녀양육에 대한 자신감이 높아졌다고 보고하였다.

이상의 선행 연구들을 요약해볼 때, 자폐범주성장애 아동의 부모는 자녀를 양육하면서 많은 스트레스를 경험하는 데, 그 중에서 스트레스 주요 요인은 자녀의 교육환경이라고 밝혔다. 부모들은 자신의 스트레스를 경감하기 위한 심리적, 사회적, 정서적 지원에서 많은 도움을 받지만 자녀의 교육환경의 개선에 더 많은 관심과 우려를 표명하였다(임종길, 2007). 하지만 부모의 스트레스 관련 연구들 대부분은 그들의 스트레스 요인에 따른 정서적인 스트레스 대처방안에 초점을 둘 뿐, 중재 서비스에 대한 대책마련에는 소홀하였다. 낙후된 중재 서비스로 야기되는 부모의 스트레스를 심리적 사회적 지원을 통하여 경감시키는 노력도 필요하지만, 무엇보다도 그들의 스트레스를 유발하는 교육환경의 개선이 절실히 필요함에도 불구하고 많은 연구들이 이에 주력하지는 않았다.

이에 본 연구는 첫째, 자폐범주성장애 유아를 가진 부모가 자녀를 양육하면서 체험하는 스트레스의 요인을 파악하고, 둘째, 그들이 어떻게 이 요인을 해결하였는 지와 셋

째, 부모가 원하는 교육의 형태나 중재서비스를 위한 방안은 무엇인 지를 질적 연구를 통하여 살펴보면서, 중재서비스의 질을 높이는데 필요한 자료를 제공하는 것을 연구의 목적으로 삼고자 한다.

II. 연구 방법

1. 연구 대상

서울과 경기도에 소재한 두 곳의 공동육아 어린이집에 다니는 세 명의 자폐범주성 장애 아동의 어머니들, A, B, C가 본 연구에 참여하였다. A와 B는 여섯 살 자폐범주성 장애 여아 H와 J의 어머니이며, C는 일곱 살 남아 Y의 어머니였다. 모든 아동들은 Attwood(1998)의 The Australian Scale for Asperger Syndrome(ASAS) 선별검사에서 자폐범주성 장애아동으로 나타나 이 연구에 참가하게 되었다. 이 선별검사 도구는 사회성/정서적 능력, 의사소통기술, 인지능력, 특정관심, 운동능력 및 기타 특성의 6개 영역으로 구성되어 있으며, 기타특성 영역을 제외한 모든 영역의 문항들은 0-6(0점: 아니오, 6점:자주)까지의 7단계로 나뉘어 아동의 행동을 측정하도록 되어있으며, 각 영역의 문항에서 2-6점을 받는 문항이 있는 경우 자폐범주성장애로 선별된다. 아동들의 자폐적 특성은 <표 1>에 나타나있다.

<표 1> 아동의 자폐적 특성과 ASAS 점수

참가아동	사회/정서	의사소통	인지	특정관심	운동기능
H	30	22	10	8	3
J	35	30	15	12	10
Y	28	21	14	5	6

총점: 사회/정서: 60점, 의사소통: 36점, 인지: 18점, 특정관심: 18점, 운동능력: 12점.

H는 또래의 놀이에 관심이 없고 타인이 자신의 생각, 경험, 및 의견을 다 알고 있다고 믿는 경우가 많았다. 4-5개의 단어로 연결된 문장으로 과거 현재 미래에 관한 사건을 설명할 수 있으나 자신의 감정표현을 못하며, 어색한 어조로 말하고, 대화중에 눈 맞춤을 하지 않았다. 대화주제의 변화를 파악하지 못하고 자신의 생각만 주장하고, 가끔 오래전에 일어났던 사건에 대하여 정확하게 상황묘사를 하며, 사람이 많은 장소에 가는 것을 싫어하여 소리를 지른다고 보고되었다. 운동능력은 또래들과 함께 달리는 하지

만 공놀이할 때 공을 받지를 못하였다. J는 H와 마찬가지로 또래놀이에 무관심하며, 감정표현 및 이해도 못하며, 글자를 읽을 수는 있지만 무슨 뜻인지 모를 때가 많고, 3단어로 구성된 언어로 대화는 가능하나 현재형의 문장만 사용하였다. 대화중에 눈맞춤이 어려우며, 사회적인 상상놀이에 참여 못하고, 그냥 혼자서 중얼거리며 돌아다녔다. 일과가 변경되면 소리를 지르고 울며, 큰 소음을 매우 두려워하여 사람 많은 곳에 가는 것을 꺼리며, 종종 손을 흔드는 상동 행동을 자주하였다. Y는 감정을 표현하는 형용사를 사용하고 과거 현재 미래의 사건을 묘사할 수 있고, 단순한 게임의 규칙을 잘 이해하고, '지각'이라는 말에 화를 내고 울었다. 또래에게 관심은 있으나 표현을 잘 못하고 함께 놀기보다는 옆에서 놀며, 주제과악에 시각적 자료를 사용하면 대부분 이해하였다. 또한 사람들이 많은 대형할인점이나 수영장 같은 곳에 가는 것을 싫어하고, 대화중의 농담을 이해 못하여 상대방에게 소리를 지르거나 화를 내곤 한다고 보고되었다. 참가 어머니들의 사회경제적인 측면을 보면 학력은 대졸 이상, 연령은 35-45세, 월 평균 소득은 350만원-600만원으로 중산층 이상이었다.

2. 연구 절차

서울과 경기도의 어린이집 순회 특수교사로부터 부모들을 소개받아, 연구자가 직접 전화를 걸어 연구의 목적과 주제에 대한 설명을 한 후 참여 동의를 받았다. 부모 면접 전에 참가아동의 자폐특성을 ASAS로 검사하였다. 검사결과 자폐범주성장으로 모든 아동이 선별되어 부모와의 면접 장소와 시간이 정해졌다. 면접하기 2-3일 전에 면접할 질문이-(1)자녀를 양육하면서 경험하는 스트레스 요인들, (2) 그 요인들을 해결하기 위한 그들의 방법 및 노력, (3)자녀를 양육하면서 바라는 형태의 교육은 무엇인지-참가자들에게 이메일로 보내졌다. 어머니 A는 어린이집 사무실에서 오전 9:30-11:30분까지 2시간 정도, B는 B가 살고 있는 아파트 관리 사무실에서 오전 10:00-11:30분까지 약 1.5시간, C는 C가 다니고 있는 교회의 한 사무실에서 오전 10:30-12:30분까지 2시간 정도 면접을 진행하였다.

면접은 질적 연구에서 시행하는 개방적 면접 방식과 연구주제에 대해 5분 정도 설명한 후 신상정보에 대한 질문으로 시작하였다. 면접 내용은 면담 장소에서 모두 노트북으로 기록되었다. 자폐범주성장애 아동을 양육하면서 경험하는 스트레스의 요인과 그 스트레스 요인을 해결하기 위해 어떠한 노력을 하고 있는 지에 대하여 언급할 수 있으며, 원하지 않는 경우 언제라도 면접을 중지할 수 있다고 설명되었다. 본 연구에 참여한 아동과 어머니의 이름은 모두 영문 이니셜로 표기하여 개인 정보는 보호되었다.

3. 연구결과 분석

면접자료 분석에는 근거이론 접근법에서 권하는 코딩절차를 활용하였다. 근거이론 접근법은 수집된 자료를 토대로 이론을 발견하는 것으로 코딩 작업(자료의 개념화, 범주화)을 통한 추상적인 개념의 식별, 범주간의 관계에 대한 비교분석, 핵심범주의 식별 등을 통해 자연스럽게 귀납적인 결론에 도달하는 것이다. 이 연구에서는 부모들의 조망을 이론화하기보다는 주제분석에 주안점을 두어, 자료를 범주, 속성으로 발전시키는 개방적 코딩과 패러다임 모형으로 범주 간의 관계를 조사하는 축 코딩 작업을 사용하였다. 계량적 연구에서 내적 타당도, 외적 타당도, 신뢰도 등으로 연구의 질을 높이듯이, 본 연구에서도 그러한 기준과 상응하는 신뢰성(credibility), 적합성(fittingness), 감사성(監査性; auditability)을 준수하도록 다음의 조치를 취하였다.

첫째, 신뢰성을 높이기 위해 면접이 끝나고 참여자들에게 자신이 말하고자 한 내용이 제대로 기록되었는지 검토하는 기회가 주어졌다. 면접과정에서 기록자의 편견으로 인한 그릇된 표현을 방지하기 위하여 면접자는 한 주제에서 다른 주제로 전환할 때마다 기록된 내용을 구두로 전달하여 확인하였다. 그래도 단어 및 어휘 사용과 상황 묘사에 대한 오해의 소지가 발생한 경우 참가자들의 의견대로 수정하였다. 둘째, 연구결과가 참가자들의 스트레스 요인과 잘 부합되도록 교육 대학원 재학 중인 보조 연구원의 검토와 토론을 통해 충실을 기했다. 셋째, 감사성을 높이기 위해 코딩작업 과정에서 보조 연구원과의 상호 점검을 통하여 일관성을 유지하였다.

III. 연구 결과

본 연구에 참여했던 세 명의 어머니들이 반복적으로 지적한 스트레스 요인들은 크게 1) 진단검사, 2) 중재기관, 3) 통합교육 프로그램, 4) 취학 준비, 5) 자폐적 특성으로 나타났다. 참가자들은 이러한 스트레스들을 직면할 때마다 각자의 형편에 맞게 해결하는 것으로 나타났다. 각 스트레스 요인과 해결방법에 대한 설명, 참가자들의 제안은 다음과 같다.

1. 스트레스요인: 진단검사

1) 진단검사와 관련된 스트레스

참가자들은 개인에 따라 다소간의 차이는 있었지만 모두 진단검사 과정에서의 전문가중심 체제에 스트레스를 받고 있었다. 전문가중심의 검사체제는 부모의 의견이 나

참여는 무시되고, 전문가의 의견과 결정에 대한 부모의 수동적인 수용만이 존재 한다. 참가자들은 진단검사에서의 스트레스 요인으로 검사과정에서의 검사자의 일방적인 판단과 진행, 부정확한 검사결과, 검사결과에 대한 미흡한 설명을 들었다.

(1) 검사자의 일방적인 평가 진행

참가자들은 검사과정 중에 전문가의 일방적인 의사결정에 따라 자신들은 수동적인 순응을 암묵적으로 요구받는다고 하였다. 자녀의 발달 특성에 대한 부모의 의견 무시, 진단 검사 시 30-40분 정도의 짧은 관찰 시간, 진단 검사자의 일방적인 판단 과 결정으로 소외감, 무력감, 및 많은 스트레스를 경험하는 것으로 나타났다.

“CT(전산화 단층 촬영장치)와 MRI(자기공명 영상촬영장치)같은 고가의 뇌파 검사를 왜 Y가 받아야 하는 지에 대한 설명도 없었을 뿐 아니라... 검사를 할 때 아이가 마취 주사에 반응하지 않는다고 마구 마취주사를 일곱 번이나 놓는데, 너무 기분이 안 좋더라고요, 그래 취소했어요.” (어머니 C)

“J가 진단검사 받는 날 열이 나고 아프다고 이야기했는데도 검사를 하고 ... 아이가 나랑 같이 있겠다고 우는데도 강제로 진료실에 혼자 두어서 계속 울었거든요. 그 날 모든 영역에서 아주 낮은 점수가 나왔어요. 언어는 0세 아이 수준이라고 했는데, 그 때 우리 J는 낱말로 표현할 줄 알고 이해도 했었어요.” (어머니 B)

(2) 부정확한 진단검사 결과

자녀가 장애가 있는지 확인하는 것이 심리적으로 부담스럽기도 하지만 그보다도 부정확한 진단검사 결과가 참여자들에게는 더 큰 스트레스였다. 모든 참가자들은 자녀의 최초 진단명이 자폐성장애가 아닌, 반응성 애착장애, 비디오 증후군, 발달지체 였다고 진술하였다. 후일 다른 기관에서의 진단검사 결과는 자폐범주성장애와 발달지연 등으로 자녀의 정확한 장애 진단을 확인하기 위하여 여러 번의 진단검사를 실시해야 하는 사실에 실망스러워하였다. 오진에 대해 참가들은 각 검사자의 능력과 성의 때문이라고 생각하였다.

“처음 진단검사 할 때 H가 눈도 안 맞추고 손을 눈앞에서 흔들었는데도 발달지체라고 진단받았어요.” (어머니 A)

“Y는 처음에 반응성애착장애라고 했었어요, 세 번째로 진단검사를 받을 때, 검사자가 Y를 보지도 않고, 내 말만 듣고 자폐성 장애라고 진단내리는 것 같더라고요. 그렇게 대응하는데 무슨 믿음이 가겠어요.” (어머니 C)

“J는 비디오 증후군으로 진단받았었어요. 두 번째 검사에서는 자폐성향이 있는 비언어성 학습장애라고 했어요.”(어머니 B)

(3) 진단검사 결과에 대한 미흡한 설명

진단검사 결과에 대한 충분치 않은 설명도 참가자들의 스트레스 요인이었다. 여러

검사(지능검사, 언어검사 등)에서 받은 점수보고보다는 장애와 관련된 아동의 발달 특성, 그 특성을 위한 교육 방법과 교육기관에 대한 정보와 같은 구체적이고 실제적 인 설명을 원하였다. 이와 더불어 자녀의 장애를 부모의 잘못된 자녀 양육방식 때문 이라고 보는 시각도 스트레스였다고 보고하였다.

“언어 몇 점, IQ가 몇 점 아니면 몇 퍼센트라고 말하던데, 그 점수가 좋은 것 같은 데 자폐라고 하니... 그래서 어떤 교육을, 어디서 받으면 좋은지 물어 보니까 화를 버럭 내더라고요.”(어머니 C)

“앞으로 어떻게 하면 좋으냐고 물으니 무성의하게 그냥 언어치료 받아라 하고... 아이의 반응성 애착장애가 내 양육에 문제가 있어서라고 하니깐 아이하고 남편한테 미안하더라고요.”(어머니 A)

“결과에 대해 더 알고 싶은데 그냥 점수하고 진단이름만 말하고...다음 아이가 기다리고 있으니까 그냥 나왔지요.”(어머니 B)

2) 스트레스 해결방안

진단검사 결과에 대한 어머니들의 불신은 그들 스스로 자녀의 특성과 발달을 판단 하도록 만들었다. 참가자들은 자녀 발달과 특성에 대한 자신들의 이해와 경험, 여러 진단 검사에서 반복적으로 나오는 진단결과, 인터넷이나 서적으로부터 얻은 정보를 이용하여 자녀가 자폐범주성장애를 가진 것으로 판단하였다.

“진단검사를 다섯 번 받았는데, 처음에는 발달지체, 그 다음은 비디오 증후군, 자폐 및 언어장애라고 했어요...난 인터넷을 보고 아스퍼거 장애라고 생각했어요. H는 누군가가 이야기 할 때 종종 눈을 잃은 사람처럼 무슨 말인지 몰라서 입을 딱 벌려요 ...그림이나 글을 오래 기억해요” (어머니 A)

“처음엔 반응성 애착장애, 그 다음엔 자폐와 발달지체였어요.” (어머니 B)

“지금까지 여섯 번 진단검사를 받았어요. 자폐라고 진단내린 경우는 세 번이에요. 처음엔 비디오 증후군, 두 번째는 선택적 학습장애, 세 번째가 자폐범주성장애였어요. 그 후에는 언어장애 진단이 한 번, 자폐성장애 진단이 두 번이에요. 아이가 자폐라고 생각한 것은 마지막 진단을 받고 자폐관련 책을 읽고서 우리 아이 장애가 자폐구나 라고 생각했지요” (어머니 C)

진단검사 결과에서 나타난 점수의 의미파악은 못하더라도 참여자들은 자녀의 특성에 따라 어떤 교육이 필요한 지를 여러 가지 자원들을 동원하여 파악하였다. 참가자들은 인터넷이나 서적, 친인척의 사회적 관계망 등을 통해서 필요한 정보를 수집 하였으며, 가장 유익한 정보의 출처는 다른 자폐성아동의 어머니였다.

“아니, 아무도 안 가르쳐주는데 어떻게 해요. 주변의 친척, 친구 모두 동원해서 언어 치료소를 알아냈지요.” (어머니 B)

“이런걸 아는 사람이 주변이 없으니까 처음엔 막막했어요...동네 언어 치료소에 다

니 다가 알게 된 어머니들이 많은 걸 알려줬어요. 그들이 제일 잘 알아요.” (어머니 C)

3) 부모의 제안

참가자들은 여러 진단검사의 만족스럽지 못한 진단검사 과정과 부정확한 결과를 경험하면서 몇 가지 개선될 수 있는 점들을 제안하였다. 첫째, 진단검사 과정에서 검사자가 부모들의 진술에 경청할 것, 둘째, 대상아동의 생리적 및 심리적 상태를 고려할 것, 셋째, 진단검사 결과에 대한 상세하고 정확한 설명을 제공해줄 것을 제안하였다. 또한 자폐특성을 정확하게 진단할 수 있는 유능한 전문 평가자의 육성이 중요하다고 언급하였다.

“진단검사를 할 때 아이가 어떻게 자라왔는지 다른 때에 어떤 행동을 하는 지 어떤 평가를 정확하게 할 수 있을 텐데...” (어머니 C)

“아이가 아프면 다른 날 아이가 다 낳은 후 검사해도 될텐데... 아이가 엄마랑 떨어져 지기 싫어하면 내가 같이 검사실에 있으면 안 되는지... ‘자폐 성향이 있다’는 말보다 자폐면 자폐 아니면 구체적으로 무엇인지 말해줘야지...” (어머니 B)

“의료보험이 적용 안 되는 비싼 검사 후에 달랑 점수로 듣는 것보다는 그 지능과 언어 점수가 구체적으로 우리 아이의 자폐랑 어떤 관련이 있는지 설명해주어야... 다른 데 가서 다시 검사를 해야 하는 지 이런 저런 생각이 들어요.” (어머니 A)

“아무래도 자폐아동을 위한 전문가가 있어야지... 다들 나보다도 더 자폐를 모르는 것 같아요.” (어머니 A).

“자폐를 진단하고 교육하는 유명기관에서 진단 받았을 때도... 그때가 3년 전이죠. 우리 아이는 자폐가 아니고 반응성 애착장애라고 했어요... 우리 아이가 말 잘하고 사람 눈도 잘 보니까... 자폐를 정확히 진단할 수 있는 전문가가 필요해요.” (어머니 C)

2. 스트레스요인: 중재기관

1) 중재기관 관련 스트레스

(1) 중재기관 선택

장애 영유아를 위한 중재 서비스에 대한 제도적 지원의 미비로 말미암아 부모가 전적으로 자녀의 중재 서비스에 대하여 판단하고 결정해야 한다는 것이 부모의 스트레스였다. 본 연구의 모든 참가자들은 자녀에게 제공되는 교육이 전적으로 자신들의 여러 가지 환경적 조건, 즉 재정 능력, 사회적 인맥, 이해력 및 거주 지역 등에 따라서 결정된다는 것에 스트레스를 많이 받았다.

“검사받고 나서 무얼 어떻게 해야 할 지 막막하고, 아무것도 못할 것 같고 ... 내가 해결 능력이 있어 하루라도 어릴 때 잘 해주면 달라질 수 있을 것 같은 생각에 가만히 있을 수도 없고... 우린 도심에서 북쪽으로 1시간 반 떨어진 곳에 살아서 강남 부근이나 시내에 밀집된 자폐 치료실로 통학은 힘들어 포기했어요. 부모가 여러 면에서 능력

이 되면 아이들은 좋은 교육을 받게지요.”(어머니 C)

“인터넷을 통하여 영유아를 위한 중재 프로그램을 알아봤는데 그게 얼마나 좋은지, 거기 선생님이 제대로 교육 받았는지... 정보를 얻는 것이 쉽지 않아요... 우리 아이에게 여러 중재, 언어치료, 놀이치료, 운동치료가 필요하다고 생각은 하지만 우리 형편상 언어치료만 시켜요. 가끔 복지관에서 하는 놀이치료 같은 것이 있으면 그때 시키고... 정부 보조금이나 바우처 같은 것이 도움이 되긴 해요. 하지만 보내고 싶은 중재는 사설 기관이나 큰 병원의 프로그램이라 비싸서 포기했지요.” (어머니 A)

(2) 중재교사의 전문성 부재

가장 효과적인 중재의 필수요소는 중재교사의 자폐 특성에 대한 정확한 이해와 지도로 보고되었다. 자폐범주성장애 아동을 지도한다면 당연히 이 장애아동을 이해할 것으로 이해, 기대되지만 참가자들은 많은 중재교사들이 자폐적 특성을 대해 모르는 것을 종종 발견한다고 보고하였다.

“언어치료사가 하루는 ‘J가 실제로 말을 안 해서 그렇지 사실 단어를 많이 알아요라고 말하는데... J가 똑같은 상황이 되어야 아는 것들을 할 수 있는데 이 선생은 모르구나하고 생각했어요.” (어머니 B)

“우연히 언어치료사가 H를 가르친 후 다른 장애 아이를 가르치는 걸 보았는데, 모든 아이들에게 똑같은 내용을 똑같은 자료로 가르치더라고요. 아이마다 언어수준이 다를 텐데...선생이 귀찮아서 그랬는지...아니면 별 생각이 없는 건지...다른 뽀족한 방법도 없어요...그 언어치료소에 계속 다녔어요.” (어머니 A)

2) 스트레스 해결방안

중재기관에 대한 정보를 얻기 위해, 참가자들은 주변의 인맥을 활용하였다. 그들은 주로 다른 자폐성 아동의 어머니들로부터 얻은 정보를 토대로 자녀의 중재기관을 선택하였다. 그 정보가 개인적인 경험에 관한 것이라서 중재효과에 대한 과학적인 검증은 없지만, 인터넷이나 다른 지인들을 통한 정보보다 훨씬 신뢰가 가는 정보로 취급하였다.

“어떤 자폐 아이가 어디에서 좋아졌다고 하면 난 믿게 되요... 같은 처지에 있는 아 이가 좋아졌으니 내 아이도 좋아질 것 같거든요.” (어머니 C)

“가장 필요하고 절실한 사람들로부터 얻는 정보니 확실하겠지요.” (어머니 A)

한편, 참가자들은 서적, 인터넷, 부모교육 프로그램에서 필요한 정보를 얻어 자녀에게 직접 중재를 제공하여 중재 프로그램의 미흡한 부분을 보강하였다. 온 가족에 게 자폐범주성장애 자녀의 행동에 적극적이고 우호적으로 반응하도록 격려하여 자녀의 발달을 도왔다.

“아이가 어렸을 때 내가 해줄 수 있는 건 해주고 싶고... 책에서 언어나 인지 발달을 위한 교수 전략을 배워 아이한테 그대로 적용해봤어요. 애 아빠도 H의 언어발달을 위해 내가 가르쳐준 대로 책을 읽어주지요.” (어머니 A)

“응용행동 접근 프로그램에서 배운 것을 Y의 행동을 수정하기 위해 사용해 봤는데 재미있었어요. 사실, Y가 지금 이렇게 말도 하고 어린이집 생활을 잘 하는 것은 치료를 받아서 보다는 우리 가족이 노력한 결과라고 생각해요...행동치료 배울 때 시각적 자료를 사용하라고 해서 큰애한테 만화 얼굴을 그려달라고 부탁해 Y에게 사용해 서남의 생각을 알려준 적이 있어요.” (어머니 C)

3) 부모의 제안

자폐범주성장애 아동 부모의 고충을 덜어주기 위한 장애인 복지시설의 서비스 제공이 제안되었다. 장애인 복지시설 같은 공설기관에서 자폐성장애 영유아를 위한 전문 중재 교사를 확보하고, 부모들의 상호교류를 위한 모임 및 부모교육을 실시하고, 다양한 지역자원에 대한 정보를 제공하는 서비스가 제안되었다. 무엇보다도 절실하게 필요한 것은 대학에서의 자폐범주성 장애를 전담할 중재교사의 육성이라고 입을 모았다.

“동네 복지관에 자폐전문 중재자가 있다면 얼마나 좋겠어요... 복지관에 가서 필요한 정보를 얻는다든지 부모모임을 알선해 준다면 어떨까요.” (어머니 A)

“현장에서 우리자폐 아동을 위한 전문중재 교사는 못 봤어요. 대학에서 자폐 아동을 위한 교사를 양성하는 지...” (어머니 C)

3. 스트레스 요인: 통합교육 프로그램

1) 통합교육 프로그램 관련 스트레스

(1) 통합교육 프로그램 선정과 그 프로그램에서의 적응

자폐범주성 자녀의 언어, 인지, 및 사회성 기술의 발달을 위하여 참가자들은 통합교육 프로그램에 자녀를 보내길 원하였다. 장애 아동을 위한 통합교육 프로그램의 정보를 얻기 위해 모든 참가자들은 중재기관을 선택하였을 때와 마찬가지로 많은 스트레스를 받은 것으로 나타났다. 통합교육 프로그램이 결정된 뒤에도, 그들의 스트레스는 프로그램에서의 자녀의 적응으로 이어졌다. 교사들이 아이들을 잘 돌보아도 일반 아동과 그 가족의 이해부족으로 자녀와의 상호교류가 거부 혹은 외면되어 자녀가 깊은 상처를 받지 않을까 고심하였다. 이 스트레스는 이미 자폐범주성장애 아동이 다니고 있는 통합교육 프로그램보다는 통합교육을 새로 시작하거나 자폐범주성장애 아동을 처음 받는 프로그램의 참가자들에서 더욱 심하게 나타났다.

“통합교육을 하는 유치원이나 어린이집 찾는 것도 스트레스예요. 어디가 좋은 지

왜 좋은 지 일일이 알아 봐야하고...자폐 아이를 처음 접해 보는 교사나 일반 아동이 우리 아이의 행동이나 말, 어떤 한 가지 주제에 집착하는 것을 보고 이상하다고 느낄 수 있고, 또래와의 대화가 단절될 지도 모르고, 아니면 놀림 받게 되는 것은 아닐지 걱정되요. 경험이 없는 교사라서 더 걱정돼요.” (어머니 C)

“H가 남의 말을 빨리 이해하지 못해요. 그러다가 오해도 잘해서 친구들과 싸울까 봐 걱정이예요.” (어머니 A)

2) 스트레스 해결방안

통합교육 프로그램에 대한 정보출처도 역시 이미 자폐범주성장애나 다른 장애 아동을 키운 어머니들, 친구나 친척 등의 부모의 사회적 관계망이었다. 그 정보를 토대로 참가자들 개인의 기준으로 자녀에게 적합한 프로그램을 찾았다.

“아는 엄마들에게 물어보아 어린이집이나 유치원에 전화해 교사도 만나고 이것저것, 전체아동сут자, 교사의 태도와 교육관, 교실환경, 같은 것을 물어보았어요.”(어머니C)

“언어치료소에서 만난 엄마가 알려주어서 여기에 올 수 있었어요. 난 이 어린이집이 아이들에게 가르치는 것보다는 매일 밖에 데리고 다니면서 자연 환경에서 마음껏 놀게 해서 좋아요. H의 이상한 행동이 눈에 안 떨 것 같기도 하고...” (어머니 A)

통합교육 프로그램의 교사, 일반 어린이와 그 부모들의 자폐범주성장애에 대한 이해와 태도를 증진시키기 위해 참가자들은 다양한 역할을 하였다. 그들은 교사에게 자녀의 특성을 알리기 위한 교육상담자가 되었으며, 자녀의 교육적 요구를 위한 대리인이 되었으며, 또한 장애아동과 그 가족을 대표하여 그 아동의 적응을 도왔다.

“어린이집 교사회의 때 우리 아이의 자폐를 설명하고 교사들에게 자폐관련 책을 갖다 주고하면서 우리 아이를 좀 더 이해해 주길 바라지요. 어린이집 행사에 도우미도 하고 친구들이랑 놀면서 사회적 기술을 배우라고 친구들을 우리 집에 초대해요. 지난번엔 어느 자폐 아동의 입학식을 돕기도 했어요. 원장 선생이 물어보길래 받으라고 ...내가 도와주겠다고 했어요.” (어머니 A)

“난 학부모회 간부하면서 교사들과 친해지고, ‘날적이’라는 공책을 통해 Y의 행동을 미리 알려주었어요. 이번에 새로운 자폐 아이가 들어 왔는데, 이제는 교사들이 그 아이의 행동에 대해 나한테 물어봐요.” (어머니 C)

참가자들의 이러한 노력은 자녀들의 긍정적인 경험으로 나타났다. 어린이집 교사들의 적극적인 반응과 호의는 자녀들의 성공적인 적응으로 연결되었다.

“지난번 H가 친구하고 땅 파먹기 놀이를 하다 싸웠는데 선생님이 그 상황을 나한테 자세하게 이야기 해주어 함께 해결할 수 있는 방법을 이야기했어요. 우리 아이가 남의 말을 금방 이해하지 못해 일어난 일이라고 설명할 수도 있어 교사에게 고맙게 느껴요.” (어머니 A)

“우리 아인 가끔 불안할 때 교실 문을 열었다 닫았다 한대요. 그때 교사들이 야단

치고 재촉하기보다는 아이가 교실 활동에 참여하도록 유인하면서 기다려 준 것이 고마워요.” (어머니 C)

“우리 J를 위해서 말을 할 때 천천히 여러 개의 짧은 문장으로 해주면서 기다려 주는 것이 좋아요.” (어머니 B)

3) 부모의 제안

모든 참가자들은 지역 장애인 복지관의 많은 역할, 즉 (1) 통합교육을 실행하는 어린이집이나 유치원에 대한 정보를 확보하고, (2) 자폐범주성장애 전문교사를 통합 프로그램에 파견하고, (3) 통합교육 프로그램에 있는 아동과 그 부모에게 장애에 대한 교육을 실시하고, (4) 통합교육의 일반교사를 교육하고, (5) 통합교육을 위한 자료를 지원한다면 통합교육과 관련된 스트레스가 감소될 것으로 믿었다.

“가까운 복지관 같은 곳에서 우리가 필요한 정보를 얻을 수 있다든지...통합교육을 위해서 어린이집에 자폐전문 교사를 파견한다면 어떨까요.” (어머니 C)

“복지관이나 다른 공설기관에서 어린이집의 일반교사와 부모를 위한 교육이나 필요한 자재 같은 것을 제공한다면...”(어머니 A)

4. 스트레스 요인: 취학준비

1) 취학준비 관련 스트레스

참가자들은 어린이집과는 다른 초등학교의 엄격한 규율, 오랜 시간 집중을 요구하는 과제 및 활동, 환경적 단서의 이해를 요하는 잠정적 교육과정 등을 자녀들이 잘 수행할 수 있을 지에 대해 많은 스트레스를 받았다. 초등학교도 통합교육으로 정상 아동들과 함께 공부할 수 있다는 이점이 있기는 하지만 담임교사와 학급 아동들의 자폐적 특성에 대한 이해 부족으로 어려움이 발생하지 않을까 걱정하였다.

“일반 동네학교에 가면 쉽지 않겠지요. 담임이 우리 아이를 얼마나 이해 할 지, 학교생활에 적응을 잘 할 지 생각만 스트레스 받지요.” (어머니 C)

“H가 읽고 쓰기는 잘하는데, 교사의 이야기를 제대로 이해할 지...교실의 규칙을 다른 아이들은 다 이해하고 잘 하는데 혼자서 딴 짓하고 있는 건 아닐지...”(어머니 A)

2) 스트레스 해결방안

자폐범주성장애 아동의 취학을 위하여 참가자들은 자녀의 학교 적응에 필요한 기술을 지도하였다. 주로 기능기술과 사회적 상호작용이 지도되었다.

“Y는 빠른 시간에 글씨 쓰는 것을 연습 시켜요. 한 글자 한 글자 왜 그리 시간이 오래 걸리는 지... 글자가 못 생기면 안 된다고 하면서 정성을 너무 들여요. 손가락 잡는 모양도 교정해줘요. 항상 손가락 끝을 느슨하게 잡아서 잘 떨어뜨려요. 학교에서

발표하기 위해 손을 들고 선생님을 보며 말하는 연습도 해요.” (어머니 C)

“우리 아이는 눈 마주 보고 이야기하기, 남의 이야기가 끝날 때까지 듣기, 선생님이 이름 부르면 선생님을 보고 ‘네’ 라고 대답하기, 선생님이 화났을 때 고개 숙이기 등의 사회적 기술을 매일 나하고 연습해요.” (어머니 A)

3) 부모의 제안

자폐범주성장애 아동의 학교생활 적응을 위하여 어린이집 교사, 초등학교의 특수교사, 일반교사 및 부모와의 전환모임이 필요하다고 하였다. 어린이집에서 성공하고 실패했던 교수방법이나 교육활동, 교육목표, 아동의 발달특성, 습관, 및 학습능력 등에 관한 정보를 초등학교 담당교사에게 전달되고 학교생활에서 필요한 기술 등이 논의 된다면 자녀를 이해하는 노력과 시간을 줄이고, 자녀의 학교생활 적응도 빠른 시간 내에 이루어 질 수 있을 것으로 보았다.

“취학 전에 어린이집 교사들이 초등학교 교사를 한번 만나서 우리 아이의 성격, 교육 방법, 학습능력이나 습관 같은 정보를 전수한다면 초등학교 생활이 원만하게 별 어려움 없이 될 것 같아요.” (어머니 C)

“어린이집에서 사용했던 개별화 교육에 대한 기록을 학교 선생님에게 전달할 생각이예요. 아이가 학교에 들어가면 담임과 특수교사를 만나 아이에 대한 발달 특성을 이야기 할 생각이예요.” (어머니 A)

5. 스트레스 요인: 자폐적 특성

1) 자폐적 특성과 관련된 스트레스

(1) 자녀의 문제행동

자녀의 자폐적 특성도 부모의 스트레스 요인이 되었다. 다른 장애아동의 행동이나 발달을 부모들이 이해하고 예견하는 데 크게 어려움이 없는 반면 자폐범주성장애 아동의 부모들은 자녀의 돌발행동이나 불균형적인 발달에 당황스러워하고 좌절한다(Marcus, Kuncle, & Schopler, 2005). 참가자들의 자녀들은 고기능 자폐적 특성을 보였지만 때와 장소를 가리지 않는 문제 행동은 그들의 스트레스였다.

“아이가 엘리베이터를 탈 때마다 모든 사람에게 어느 층에 가는 지 물어보고 자기가 층 번호를 눌러야 되지 다른 사람이 누르면 화내요... 지하철 안에서 몸집이 큰 아줌마를 보고 ‘엄마, 저 아줌마 똥똥해.’ ‘저 아저씨 코 봐. 이상해.’ 라고 다른 사람들도 들리게 말할 때 참 난처하지요. 어디 숨고 싶어요.” (어머니 C)

“H가 좀 말귀가 어둡다고 해야 할까 다른 사람의 말을 전부 이해 못해 엉뚱한 짓을 하고 있어, ‘야 이거 틀렸어, 이게 아니고’라고 말하면 ‘아니야’하면서 금방 화를 내고 소리 질러요, 어떨 땐 울기도 해요... 어떻게 말해주어야 할 지...” (어머니 A)

“우리 아인 항상 해왔던 대로 해야지 그게 약간이라도 틀리면 난리 나요. 지난번에 약속시간에 늦어 택시를 잡아타려는데 아이가 안타겠다고 울어서 할 수 없이 택시 타려다 그만두었어요. 왜 안타냐고 물으니 내가 그 전에 택시 탈 때 안경을 썼는데 지금은 안경을 안 껴서 안 된대요.”(어머니 B)

(2) 불균형적인 발달

자폐범주성장애 아동 부모의 스트레스 요인으로 자녀의 불균형적인 발달이 있다. 자녀가 수학의 셈, 간판의 글자 읽기, 지하철 노선표 외우기 등에서 월등하여 기대를 갖게 되지만 의외로 간단한 대화 진행을 못하고, 타인의 감정이나 생각을 이해 못하여 자기중심적인 말과 행동을 할 때 좌절하게 된다고 전하였다.

“Y는 종이접기 책을 항상 보아서 난 우리애가 이렇게 복잡한 그림을 이해하는구나 생각하고 종이를 접게 했더니, 전혀 접지 못해요. 잘 할 것 같은 데 어느 순간에 전혀 못하고... 실망되죠... 그 책의 그림만 보고 이해는 못한 거 같아요.” (어머니 C)

“내 생각에 J는 글자를 읽을 줄 아는데 왜 물어보면 내가 물어본 문장을 다시 따라 할 뿐 그 뜻은 모르는지 알다가도 모르겠어요.” (어머니 B)

“우리 아인 초등학교 2-3학년 아이들이 쓰는 단어로 말할 때가 있어요. 근데 왜 남이 하는 말을 잘 모르는지...” (어머니 A)

2) 스트레스 해결방안

자폐범주성장애 자녀의 발달특성을 이해하기 위하여 부모는 무한한 인내심과 노력을 게을리하지 않는다. 그들은 주로 자폐에 관한 서적, 다른 자폐 아동의 어머니들의 경험과 조언, 장애인 복지시설이나 다른 사설 중재 프로그램에서 제공하는 부모교육 프로그램에 참가하여 그들의 이해를 증진시켰다.

“아이의 버릇없는 행동, 저 사람은 왜 크가 빨개? 같은 무례한 행동을 다른 자폐아 이 엄마들한테 물어보면 다들 자기 아이도 그런데요. 그러다가 크면서 나아지기도 한대요.” (어머니 B)

“주로 책을 읽고 인터넷의 다른 부모 글을 읽어서 아이의 행동을 이해하는 편이에요.” (어머니 A)

“지난번 응용행동접근 부모교육에서 자폐에 대하여 많이 배웠어요.” (어머니 B)

3) 부모의 제안

자녀의 자폐적 특성에 대한 스트레스를 줄이기 위해 다음 세 가지 유형의 제안이 제시되었다. 첫째는 지역 장애인 복지관이나 장애교육 시설에서의 자폐성장애에 대한 부모교육 프로그램 제공이고, 둘째는 자폐범주성장애 전담교사와의 상담 제공이며, 셋째는 부모들이 당면한 여러 가지 어려움을 해결하는데 도움을 주고, 가치 있는 정보를 교환하고, 정서적으로 상호지지를 할 수 있는 부모 모임의 앞선이었다.

“동네 복지관에서 아이의 발달을 위해 내가 해줄 수 있는 구체적인 지도방법을 위한 부모교육이 한두 번이 아닌 정기적으로 있으면 좋겠어요.” (어머니 C)

“아이를 키우면서 생기는 궁금증이나 의문점, 아이의 문제행동에 대한 대처 방법 등을 자폐중재 교사와 상담할 수 없을까요?.” (어머니 B)

“전국적인 아니면 지역 부모 모임이라도 있어 내가 해줄 수 있는 것이 무엇인지, 심리적인 고통을 어떻게 하면 해소할 수 있는 지..에 관한 정보를 교환하면 어떨지...어떤 특정기관에서 이런 걸 맡아서 도와주면 좋을 것 같아요.” (어머니 A)

지금까지 살펴본 자폐범주성장애 아동 어머니들의 스트레스 요인, 대처 방법 및 제안이 <표 2>에 요약, 정리되어 있다.

<표 2> 자폐범주성장애 아동 부모의 스트레스의 요인과 해결 방법 및 제안

	스트레스 요인	스트레스 해결방법	제언
진단검사	-전문가 중심의 평가 -부정확한 결과 -결과에 대한 미흡한 설명	-전문가의 의견수용 -정보 수집 -서적, 인터넷 정보	-자폐성장애전문가의 진단검사 -부모의 참여
중재기관	-중재기관의 선택 -중재교사의 전문성 결여	-정보 수집 -미비한 중재 보강	-복지관에서의 정보 확보 -자폐성 장애 전문가 육성
통합교육 프로그램	-프로그램 선택 및 적응	-정보 수집 -교사와 면담 -교사에게 책 제공 -상호작용 기회 제공 -학부모 봉사	-장애복지시설이나 교육기관에서의 통합교육 전문가 파견 -전문가와의 상담, 교육, 관리
취학	취학준비 및 적응	-자녀교육	-전환모임 -개별화 교육계획 기록 전달
자폐 특성	-문제 행동 -불균형적인 발달	-부모 교육 프로그램 참가	장애아동 부모모임 알선

IV. 논의 및 결론

지금까지 자폐범주성장애 아동 어머니들의 면접 내용을 바탕으로 자녀를 양육하면서 야기되는 스트레스 요인을 규명하고, 그들이 그 요인들을 어떤 방식으로 해결하는지와 그들의 제언을 살펴서 향후 중재의 방향을 설정하는데 필요한 기초자료를 수집, 분석하였다. 연구결과의 요약과 연구의 함의 및 한계는 다음과 같다.

면접자료 분석결과, 참가자들이 자발적이고 반복적으로 언급했던 스트레스의 주요

요인들로 총 다섯 가지, 1) 진단검사, 2) 중재기관, 3) 통합교육 프로그램, 4) 취학, 5) 자녀의 자폐적 특성으로 나타났다.

진단검사와 관련된 스트레스는 검사자의 독단적 판단과 진행, 부정확한 검사결과, 검사결과에 대한 설명 부재로 밝혀졌다. 이 결과들은 임종길(2007)의 연구에서 부모들은 전문가 중심의 서비스체제로 인하여 많은 스트레스를 받는다는 결과와 일치한다. 현재의 우리나라 중재서비스가 과거 1950년대의 상담 및 심리치료 모델인 전문가는 장애아동의 진단과 교육을 판단, 결정을 할 수 있는 권위와 권력을 가진 반면, 부모들은 그 결정을 수용해야하는 피동적인 존재가 되는 전문가 중심의 체제인 것이다(Landy & Menna, 2006). 이는 오늘날 효과적이고 정확한 평가를 연구하는 문헌들의 부모와의 상호협력적 체제라는 지침과 상반된다(Bowe, 2004; McLean, Wolery, & Bailey, 2004). 대상아동의 현재 행동에 대한 이해를 돕는 아동의 과거 병력이나 발달사, 불명확한 언어사용, 및 집중을 돕는 활동에 대한 어머니의 정보가 의사소통이 원활하지 못한 아동의 행동을 정확하게 이해하는 데에 도움이 된다는 점을 간과하여 부정확한 검사결과를 낳을 수 있다. 본 연구의 참가자들은 여러 번의 진단검사에서의 결과, 자녀의 양육에 대한 자신의 경험, 자폐관련 서적의 내용을 비교 판단하여 자녀의 장애를 판단하였다. 그들은 진단검사에의 부모참여와 더불어 자폐범주성장애 전문가의 평가로 이러한 문제가 해결될 수 있다고 믿었다.

자폐범주성장애 아동의 교육을 위한 전문적-재정적 원조의 제도적 장치의 미비는 부모의 스트레스였다. 이상구(2001)의 연구논문 '자폐아동부모의 스트레스 해소에 관한 연구'에서 자녀의 교육적 환경이 부모의 스트레스를 유발한다고 밝혔듯이, 본 연구의 참가자들도 자녀의 교육현실의 낙후에 많은 좌절과 스트레스를 경험하였다. 이는 장애자녀가 사회구성원으로 살기를 바라면서 효과적인 중재를 제공하려는 부모의 열의가 커질수록 스트레스도 가중되어 나타났다. 선행연구에서 부모가 자녀 발달에 적합한 중재 제공을 위하여 공식 및 비공식 출처를 통해 필요한 정보를 수집하였듯이(원대영, 2005; 홍연화, 이승희, 2007), 본 연구의 참가자들도 인터넷이나 다른 자폐성 아동의 어머니로부터 원하는 정보를 획득하였다. 또한 미흡한 중재를 보강하기 위해 직접 언어나 사회적 상호작용 기술 등을 자녀에게 지도하는 적극성도 보였다. 참가자들은 지역의 장애인 복지시설과 같은 공설기관에서 유능한 자폐범주성장애 전문가를 확보하여 중재를 제공한다면 부모들이 자녀의 교육적 요구를 충족시키기 위해 방황하는 시간, 노력, 및 스트레스를 대폭 감소시킬 수 있을 것으로 보았다.

통합교육과 관련해서는 자녀의 다양한 요구와 발달을 촉진할 수 있는 프로그램의 발견과 그 프로그램 내에서의 자녀의 적응이 참가자들의 스트레스였다. 자녀에게 적합한 프로그램은 교사의 교육관, 교사의 장애인에 대한 태도, 프로그램의 물리적 환경을 기준으로 선택되었고 자녀의 프로그램 적응을 위하여 그 프로그램에 다니고 있는 일반아동과 그 부모의 장애인에 대한 태도와 신념을 고려하였다. 이러한 고려는 이난희

(2008)의 연구에서 장애인에 대한 통합교육 교사의 지식, 태도, 교육관, 및 일반아동과 그 부모의 가치관 등의 요소들이 통합교육의 성공을 좌우하며, 통합교육 향상을 위하여 자폐범주성장애 전담 교사의 지원을 주장한 결과와 일맥상통한다. 미흡한 자녀의 통합교육 프로그램을 개선 보완하고자 참가자들은 통학교육 교사, 일반아동과 부모에게 자폐범주성장애 관련 서적을 제공하고, 각종 프로그램 행사에 참여하여 자녀의 장애를 이해시키면서 자녀의 성공적인 적응을 도왔다. 또한 참가자들은 자신의 노력보다는 장애 전문 기관이나 행, 재정적 지원 아래 진행되는 전문적인 차원에서의 교육과 상담으로 통합교육의 향상이 이루어져야 된다고 의견을 모았다.

초등학교 취학은 자폐범주성장애 아동의 부모에게 또 다른 스트레스로 다가왔다. 참가자들은 어린이집과는 달리 초등학교 생활에 자녀들이 제대로 적응할 지 염려하였다. 부모의 자녀 훈련(예, 교사가 호명하면 얼굴보고 ‘네’ 라고 대답하기)으로 자녀의 원만한 전환을 위해 노력하기는 하나 취학에 대한 스트레스를 줄이지는 못하였다. 참가자들은 자녀의 교육과 관련된 사람들, 부모, 언어치료사, 어린이집 교사, 초등학교 일반교사 및 특수교사들이 한자리에 모여 자녀교육과 관련된 정보를 상호 논의할 수 있는 전환 모임이 필요하다고 하였다. 이지연(2006)도 ‘장애유아의 전환교육에 대한 유치원 및 초등학교 교사의 인식’ 연구에서 유치부 및 초등부 교사들도 부모와 마찬가지로 전환모임의 필요성을 피력한 것을 볼 때 장애아동과 관련된 사람들의 상호협력체제 아래 전환교육이 실시되어야 한다는 것을 알 수 있다.

자녀의 자폐적 특성도 부모의 스트레스 요인이었다. 부모는 자녀의 암기력 같은 완벽한 행동에 감탄하는 반면 미숙한 대화진행 등에 좌절을 경험한다(Marcus, Kunce, & Schopler, 2005) 참가자들은 자폐범주성장애 관련서적이나 부모교육 프로그램에 참가하여 자녀의 행동을 이해하였다. 임종길(2007)이 자녀의 특성 및 교육에 대한 전문가와의 공식 및 비공식적 접촉을 통한 상담과 더불어 부모모임을 통한 정보교환이 자녀의 특성을 이해하는 데에 도움이 된다고 보고하였듯이, 참가자들도 부모모임에서의 구체적인 경험담이 자녀의 문제행동을 이해하는데 도움이 되며, 무엇보다도 자폐범주성장애 중재교사와 자녀의 특성이나 교육을 의논할 수 있는 전문적 상담에 대한 제도적 지원이 필요한 것으로 밝혔다.

이상과 같은 결과를 토대로 향후의 방향을 위한 제언을 하고자 한다.

첫째, 전문가 중심의 진단검사체제보다는 장애아동 부모와 전문가의 상호협력적 관계의 진단검사체제가 필요하다. 자녀를 키워온 부모의 체험과 지식을 활용하여 평가활동에 아동의 참여를 극대화할 수 있다는 장점과 자폐범주성장애 전문 평가자의 전문성을 합하여 정확하게 진단을 피할 수 있을 것이다.

둘째, 자폐범주성장애 전문가의 양성 및 자폐범주성장애 영유아를 위한 공설 중재기관이 필요하다. 오늘날 자폐범주성장애에 대한 정확한 인식으로 증가하고 있는 자폐범주성장애 영유아와 그들의 언어/의사소통, 운동능력, 감각적 적응, 학습능력의 결함으

로 인한 다양한 교육적 요구 등을 충족시킬 자폐범주성장애 전문가가 필요하다. 또한 자폐범주성장애 영유아를 위한 공설 중재기관의 설립은 부모의 재정적 부담을 경감시킬 수 있는 방안으로, 특수교육법의 기본취지인 무상교육, 특수 교육지원센터, 및 전문가의 서비스제공과 일치한다고 볼 수 있다.

셋째, 통합교육 프로그램을 위한 전문적인 교육지원이 필요하다. 통합교육의 일반교사에게 장애의 특성과 교수법에 대한 정기적인 차원에서의 지도와 상담이 필요하다. 통합교육에 다니는 일반아동과 그의 부모를 위한 교육도 그들의 장애인에 대한 긍정적인 태도 형성에 크게 기여할 것으로 보인다.

넷째, 어린이집/유치원과 초등학교 사이의 전환 시기를 위해 구체적인 방안 모색이 필요하다. 상급학교로 진학할 때 전환절차를 제도적으로 지원하는 외국의 경우 만큼은 안 되더라도 최소한 어린이집/유치원에서 사용하였던 개별화 교육안, 아동의 학습능력 및 습관 등과 같은 정보를 전달할 수 있는 전환모임이 필요하다.

마지막으로, 자폐범주성장애 아동 부모의 이해 증진, 심리적 안정, 자녀양육을 위한 역할 강화를 위한 다양한 부모교육 프로그램이 필요하다. 부모교육으로는 장애특성, 중재 기술, 자녀의 행동수정, 자녀와의 관계강화, 부모자신의 감정과 행동수정, 부모의 정서적지지, 전문가와의 협력을 위한 부모역할강화 등에 관한 교육이 필요하다 (Marcus, Kunce, & Schopler, 2005).

본 연구의 한계는, 첫째, 피면접자가 전부 고학력 중산층의 어머니들이었다. 비슷한 환경에 속해 있어 비슷한 의견이 강조되어 나타났을 가능성을 배제할 수 없다. 본 연구에서는 자녀와의 상호작용이나 문제행동에 대한 스트레스 보다는 자녀의 교육에 대한 스트레스 요인들이 참가자들로부터 많이 언급되었다. 이 점은 추후 다양한 계층의 어머니들의 의견을 수집한 연구에서 보완될 수 있을 것이다. 둘째, 피면접자가 전부 어머니들이라는 것이다. Hanson과 Lynch (2004)가 어머니들과는 달리 아버지들은 자폐범주성장애 자녀 중재를 위한 재정마련에 더 스트레스를 갖는 반면, 어머니들은 자녀의 교육/양육에서 많은 스트레스를 경험한다고 밝혔다. 본 연구의 결과에서도 어머니들의 가장 큰 스트레스는 자녀의 교육 환경으로 나타났다. 차후 연구에서 아버지들의 관점이 수집, 보완된다면 자폐범주성장애 자녀를 양육하면서 경험하였던 부모의 조망이 골고루 표현될 수 있을 것이다.

참고문헌

- 변보기, 전은석(2006). 장애아동 부모의 양육 스트레스 및 가족지원에 관한 연구:자폐아동부모를 중심으로. **교육의 이론과 실천**, 11(2), 71-88.
- 원대영, 승혜경, Elder, J.(2005). 자폐아동을 위한 어머니 훈련 프로그램이 가정에서의 사회적 상

- 호작용에 미치는 효과. **아동간호학회지**. 11(4). 444-455.
- 윤현숙, 박금주(2006). 부모직접교수가 자폐성영아 지시따르기 및 문제행동, 부모의 양육행동에 미치는 효과. **인간발달연구**. 13(2). 37-54.
- 이금섭, 송미화(2007). 가족기능 강화 프로그램 개발을 위한 기초연구: 자폐성 장애 유아 어머니를 대상으로. **정서, 행동장애연구**. 23(3). 477-507.
- 이미순(2005). 장애 영, 유아 통합교육 담당교사의 전환교육에 대한 인식과 수행능력에 관한 연구, 공주대학교 교육대학원.
- 이상구(2001). 자폐아동부모의 스트레스 해소에 관한 연구. 석사학위 논문, 한성대학교 행정대학원.
- 임종길(2007). 자폐아동 어머니의 결혼만족도에 따른 양육스트레스에 관한 연구. 석사학위논문, 청주대학교 사회복지 행정대학원.
- 홍연화, 이승희(2007). 자폐장애아동 어머니의 성격유형과 스트레스와의 관계. **정서, 행동장애연구**. 23(4). 77-97.
- Bowe, F.(2004). *Early childhood special education: Birth to eight*. Clifton park: Thomson, Delmar learning.
- Guralnick, M.(2001). *Early childhood inclusion: Focus on change*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
- Guralnick, M.(2005). *The developmental systems approach to early intervention*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
- Hanson, M., & Lynch, E.(2004). *Understanding families: Approaches to diversity, disability, and risk*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
- Janzen, J.(2003). *Understanding the nature of autism: A guide to the autism spectrum disorders*. Austin: Hammill Institute on Disabilities.
- Landy, S. & Menna, R.(2006). *Early intervention with multi-risk families: An integrative approach*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
- Marcus, L., Kunce, L., & Schopler, E.(2005). Working with families. In F.Volkmar, R., Paul, A. Klin, & D. Cohen, *Handbook of autism & pervasive developmental disorders* (pp. 1055-1086). Hoboken: John Wiley & Sons.
- McLean, M., Wolery, M., & Bailey, D.(2004). *Assessing infants and preschoolers with special needs*. Upper saddle river: Merrill prentice hall.
- Paul, R. & Sutherland, D.(2005). Enhancing early language in children with autism spectrum disorders. In F. Volkmar, R., Paul, A. Klin, & D. Cohen, *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (pp. 946-976). Hoboken: John Wiley & Sons.
- Prelock, P.(2006). *Autism Spectrum Disorders: Issues in assessment and intervention*. Austin: Pro-ed. Inc.
- Tobing, L., E., & Glenwick, D. S. (2002). Relation of the childhood autism rating scale-parent version to diagnosis, stress, and age. *Research in developmental disabilities, 23*, 211-223.
- Tsiouri, I., & Greer, R. D. (2003). Inducing vocal behavior in children with severe language delays through rapid motor imitation responding. *Journal of Behavioral Education, 12*, 185-206.

A Study of Stress Factors of Mothers Having Children with Autism Spectrum Disorders and the Mothers' Ways to Cope with the Stress Factors

Bae, Hyeyoung

The Graduate School of Sejong University

<Abstract>

The purpose of this study was to provide beneficial information in planning optional early intervention services by examining stress factors of mothers having children with autism spectrum disorders(ASD) in rearing the children. The mothers' efforts and suggestions were also investigated to cope with the stress factors and to improve quality of intervention services.

Subjects who were three mothers of children with ASD attending childcare centers in Seoul and Kyunggido expressed their stress factors including diagnostic assessment, intervention and inclusive programs, school readiness, and their child's autistic characteristics. Collection of required information on and selection of their child's intervention and inclusive programs, participation in parental training, collaboration with inclusive program teachers, etc. were the mothers' efforts to solve the stress factors. Lastly, parental participation in the assessment process, education of professionals for ASD, transition meeting with related people for their child's education were their suggestions. These suggestions offered on the basis of the mothers' experiences in rearing their child seem very effective and practical in designing future early intervention services.

Key words: Autism Spectrum Disorders, Mother, Stress factors, suggestions to cope with stress factors.

논문 접수: 2009. 2. 5 심사 시작: 2009. 2. 11 게재 확정: 2009. 3. 23