자폐스펙트럼장애를 가진 학령기 아동 어머니의 자녀양육경험

정 향 인¹ · 김 영 아²

전남대학교 간호대학¹, 제주대학교 간호대학²

Child Rearing Experience of Mothers of School-Age Children with Autism Spectrum Disorders

Hyang-In Cho Chung¹ · Young A Kim²

College of Nursing, Chonnam National University¹

College of Nursing, Jeju National University²

Purpose: The purpose of this study was to describe the child rearing experience of mothers of school-age children with autism spectrum disorders in Korea.

Methods: Seven mothers were interviewed from October 2015 to January 2016. Interviews were transcribed verbatim and analyzed using Giorgi's phenomenological method.

Results: The study results showed that the child rearing experience of mothers of school-age children with autism spectrum disorders consists of six major themes: "facing unexpected situations", "trying to accept children with disabilities", "having considerably adjusted to the difficulties associated with the children's school life", "experiencing frustrations", "maintaining a child-centered life style", and "being grateful for the present and looking forward to a better future".

Conclusion: The findings from this study show the need to provide more practically individualized and holistic services in the community for this population including their children such as lifetime education programs for the children and more financial aid for their therapies. In addition, the results reveal that mothers need physical, emotional, informational, financial, and social support to continue their life with children who have autism spectrum disorders.

Key Words: autism spectrum disorder, child rearing, disabled children, mother, qualitative research

서 론

1. 연구의 필요성

1970년대 후반부터 인식된 자폐스펙트럼장애(Autism Spectrum Disorder [ASD])의 유병률은 최근 전인구의 1%에 이르는 것으로 파악되었다. 언어발달이 지연되고 사회적 상호작용에 어려움을 겪으며 반복적인 행동과 감각의 민감성 등의 문제를 보이는 이 장애를 가진 아동은 성인이 되어서도 독립적인 삶을 영위하기 어려우며 사회적으로 고립된 생활을 하기 쉽다(American Psychiatric Association, 2013).

*이 논문은 전남대학교 학술연구비(과제번호: 2014-0676) 지원에 의하여 연구되었음.

교신저자: 김영아, 제주특별자치도 제주시 제주대학교로 102
제주대학교 간호대학

전화번호: 064-754-3754, 팩스번호: 064-702-2686

E-mail: yakim@jejunu.ac.kr

접수일자: 2017년 1월 17일, 수정일자: 2017년 2월 15일

게재확정일자: 2017년 2월 22일

자폐스펙트럼장애 뿐 아니라 장애를 가진 아동이 있는 경우 부모가 장애아동을 양육하는 대처방법에 따라 가족의 응집력과 장애의 예후가 달라질 수 있다는 것은 잘 알려진 사실이다 (Little, 2002). 즉, 부모의 대처방법이 긍정적일수록 가족의 응집력이 높고 자녀가 가진 장애의 예후가 좋다는 것이다. 특히, 어머니들이 정신적으로 건강하고 치료에 많이 참여할수록 아동의 행동특성에 있어 긍정적인 결과를 낳는다는 연구 결과도 있다 (Allik et al., 2006).

그러나 현실에서 자폐스펙트럼 장애를 가진 아동의 부모는 심한 양육스트레스를 느끼며, 아동의 장애가 심할수록 부모의 스트레스의 정도가 높다 (Epstein et al., 2008). 이들은 일반적인 아이들의 부모에 비해 심한 사회적 불안을 느끼고, 스트레스와 정신건강문제를 가질 위험이 매우 크다 (Kuusikko-Gauffin et al., 2013; Zablotsky et al., 2013). 실제로 자폐스펙트럼 장애 아동의 부모가 정신지체나 뇌성마비와 같은 다른 장애아동의 부모보다 신체적 사회적 안녕과 삶의 질이 유의하게 낮다는 연구결과가 있다 (Mugno et al., 2007). 국내의 한 연구도 자폐성 장애아동 어머니이고, 아이의 장애의 정도가 심할수록 스트레스를 많이 받고 있음을 발견하였다 (Jung & Park, 2010). 이처럼 자폐스펙트럼장애 아동의 부모는 다른 유형의 장애아동의 부모보다 더 많은 부담감과 스트레스를 느낀다.

자폐스펙트럼장애를 가진 아동의 부모 중에서도 어머니는 자녀의 장애에 대해 아버지와 다른 의미를 부여하며 자녀의 장애에 대처하는 전략도 다른 것으로 나타났다 (Gray, 2003). 또한 어머니는 아버지에 비해 삶의 질이 낮고 스트레스 수준이 높으며 아동의 미래에 대해 더 비관적이고 더 많은 개인적 치료를 받고 있으며, 아동의 장애의 원인과 예후가 불확실하다는 것에 어려움을 느낀다 (Little, 2002; Samadi & McConkey, 2014). 그 외에도 학교와 지역사회에서 자녀의 장애에 대한 낙인 (stigma)을 경험할 뿐 아니라, 피로도가 심해 수면의 질이 떨어지고, 사회적 지지에 대한 높은 요구, 신체적 활동의 부족, 스트레스, 불안, 우울, 낮은 양육 효능감 및 삶의 만족도를 갖고 있는 것으로 나타났다 (Giallo et al., 2013; Gill & Liamputtong, 2011; Yoon & Choi, 2012).

한편, 자폐스펙트럼장애 아동의 경우도 일반 아동과 마찬가지로 발달단계에 따른 건강요구가 다르고, 치료, 교육, 및 재활의 내용과 의미도 달라지므로 그에 따른 어머니의 경험도 아동의 발달단계에 따라 다양할 것이라는 추론이 가능하다. 예를 들어, 학령전기에는 진단의 어려움, 제공자 중심의 서비스체계, 치료에 대한 기대, 교육환경 미흡 등의 어려움이 주로 발견되었

고, 학령기의 경우 통합반과 특수학교사이에서 갈등, 낙인감 발생 등의 문제가 나타났다 (Yang & Park, 2013). 따라서 건강전문인들은 아동의 생애주기에 따른 어머니의 경험을 심층적으로 연구하여 그 결과를 바탕으로 이 대상자들에게 가장 적절한 중재방안을 마련하고 이를 시행해야 할 필요가 있다. 실제로, Carr와 Lord (2013)는 아동기에서 청소년기로 전환하는 시기의 어머니들이 다른 시기보다 더 장애로 인한 부정적인 충격을 받는다는 연구결과를 보고하였다.

이처럼 자폐스펙트럼장애 아동의 어머니들이 겪는 어려움이 크고 그 자녀의 발달단계에 따른 건강요구에 어느 정도의 차이가 있다는 연구결과들을 고려할 때, 발달단계별 어머니들의 경험을 다면적이고도 심층적으로 이해하려는 연구가 절실하다. 그러나 현재까지 수행된 연구는 국내외를 막론하고 이 어머니들이 겪는 고통이 심각하다는 것을 발견한 수준에서 벗어나지 못하고 있으며, 아동의 발달단계별 연구도 학령전기에 해당하는 것이 소수 존재할 뿐이다 (Bae, 2009; Griffith et al., 2012; Oh, 2013).

따라서 본 연구자는 자폐스펙트럼장애를 가진 아동의 어머니, 그 중에서도 학령기 아동 어머니의 자녀양육경험을 종합적이며 심층적인 안목으로 분석하여 그 경험의 본질과 구조를 이해하는 질적 연구를 수행함으로써, 이들과 학령기 자녀들을 위한 전인적이며 효율적이고 효과적인 중재프로그램 마련의 근거 자료를 제공하고자 본 연구를 수행하였다.

2. 연구의 목적

본 연구의 목적은 자폐스펙트럼장애를 가진 학령기 아동의 어머니의 자녀양육경험을 탐구하여 그 본질과 구조를 드러내고자 함이다.

연구대상 및 방법

1. 연구설계

본 연구는 자폐스펙트럼장애를 가진 학령기 아동 어머니의 자녀양육경험을 이해하고자 Giorgi (1985)의 현상학적 연구방법을 적용하여 시행한 질적 연구이다. Giorgi의 방법은 본 연구의 목적인 어머니들의 주관적인 양육경험을 이해하고 그 본질을 파악하기 위한 것으로서 현상학의 창시자인 후설의 관점을 잘 반영하는 연구방법으로 알려져 있다 (Chung, 2010).

2. 연구 참여자

본 연구의 참여자는 자폐스펙트럼장애로 진단을 받은 학령기 아동을 가진 어머니로서, K 광역시 특수학교나 일반학교의 통합학급에 재학 중인 아동의 어머니 중 연구의 목적을 이해하고 자발적으로 참여에 동의한 사람이다. 장애인 유관기관의 소개를 시작으로 눈덩이 표집법을 이용하여, 총 7명의 참여자를 모집하였다. 참여자들의 평균연령은 43 (38~46)세로, 1명의 참여자만 한 부모 가정으로 직장을 가지고 있었고, 나머지 6명은 전업주부였다. 참여자들의 자녀는 남아가 5명, 여아가 2명으로, 평균연령은 12.1 (9~16)세였다. 한 명을 제외한 6명의 자녀들이 초등학교 입학 유예 경험을 가지고 있었고, 특수학교에 재학 중인 아동이 3명, 일반학교에서 통합교육을 받는 아동이 4명이었다(Table 1).

3. 자료 수집

본 연구의 자료수집은 2015년 10월 8일부터 2016년 1월 20일까지 이루어졌다. 연구자는 참여자들이 가장 편하게 느끼는 장소에서 반구조화된 질문으로 면담을 시행하였고 모든 면담은 참여자의 허락을 받아 녹음하여 필사하였다. 면담질문은 “자폐스펙트럼장애를 가진 초등학생 아이를 양육하면서 겪었던 것들을 생각나는 대로 무엇이든 자유롭게 이야기해주시시오.”로 시작되었고, 중간에 “그 일이 특별한 의미가 있었나요?”, “그 다음엔 어떻게 되었나요?”, “그 때 느낌이 어땠었나요?” 등의 질문을 통해 참여자들이 좀 더 심층적인 경험의 내용을 표현할 수 있도록 도움을 주었다. 또한 면담을 하는 동안 연구자는 명료화, 재초점화, 반영, 공감 등의 치료적 의사소통기술을 사용하여 참여자들이 연구의 주제에 초점을 맞추도록 도왔으며

편안하게 면담에 임할 수 있게 노력하였다. 면담의 마지막 순서로 참여자의 인구학적 특성에 관한 자료를 수집하였다. 대면 면담은 참여자 당 1회 수행하였고, 참여자에 따라 90~120분이 소요되었다. 추가 자료수집이 필요한 부분은 전화 인터뷰로 보완하였다.

4. 자료 분석

수집되어 필사된 자료는 Giorgi가 제시한 4단계 방법에 따라 분석하였고, 각 단계는 순환적인 과정을 거쳤다. 1단계에서, 연구자는 전체 필사본을 읽으며 면담내용에 대한 전반적인 느낌을 얻었다. 2단계에서, 연구자는 전체 필사본을 다시 읽으며 연구주제와 관련된 의미 단위들을 추출해 내었다. 3단계에서, 연구자는 모든 의미 단위를 살펴보면서 의미 단위에 내포된 심리학적 의미를 보다 직접적인 표현으로 나타내었다. 마지막 4단계에서, 연구자는 심리학적 의미로 전환된 의미 단위들을 일관성 있는 진술로 통합하였다. 이 모든 과정을 통해 최종적으로 6개의 주제와 25개의 하위주제가 도출되었다.

5. 연구의 윤리적 고려

윤리적 고려를 위하여 소속대학의 기관생명윤리위원회에서 연구목적, 연구방법, 및 절차에 대한 심의와 승인을 받은 후 자료 수집을 진행하였다(IRB No. 1040198-150618-HR-022-01). 시작하기 전 연구의 목적과 익명성 및 비밀보장, 중도포기 가능성 및 불이익이 없음 등을 설명하였고, 음성녹음을 동시 진행하며 필요시 노트필기가 이루어지고 2차 전화 면담이 있을 수 있으며 녹취내용은 연구 종료 후 삭제됨을 안내하였다. 이 모든 설명이 끝난 후 연구 참여 동의서에 서면 동의한 참여자에 한하여 심층면담을 실시하였다.

Table 1. General Characteristics of Participants and Their Children

No	Age	Marital status	Occupation	Children				
				Gender	Age	Delay in admission	Grade	Type of school
1	45	Married	Housewife	Male	10	Yes (1 year)	2nd grade of ES	SE
2	38	Single	Office worker	Male	10	Yes (1 year)	2nd grade of ES	IE
3	41	Married	Housewife	Male	13	Yes (1 year)	5th grade of ES	IE
4	46	Married	Housewife	Male	9	No	2nd grade of ES	IE
5	43	Married	Housewife	Female	14	Yes (1 year)	6th grade of ES	SE
6	46	Married	Housewife	Female	16	Yes (3 years)	6th grade of ES	SE
7	42	Married	Housewife	Male	13	Yes (2 years)	4th grade of ES	IE

Abbreviations: ES, elementary school; SE, special education; IE, integrated education.

6. 연구의 엄밀성

연구의 엄밀성을 확보하기 위하여 Lincoln과 Guba (1985)가 제시한 네 가지 기준을 따랐다. 먼저, 사실적 가치를 위해, 연구 참여자들이 자신의 경험을 솔직하고 충분히 표현할 수 있도록 면담 장소와 시간을 배려하였고, 연구자들은 인터뷰 자료와 필사 자료를 비교하여 인터뷰 내용이 정확하게 기록되었는지 각자 확인한 후 합의를 통해 연구결과를 도출하였다. 적용성을 확보하기 위해, 연구자에 의해 해석된 자료를 연구에 참여하지 않은 학령기 자폐스펙트럼장애아동을 가진 어머니 2명에게 제시한 후 본 연구 결과에 대하여 공감함을 확인하였다. 다음으로 연구자 간 평가를 통해 연구 자료들에서 연구 주제들이 일관성 있게 나타나고 있는지를 확인하였다. 또한, 비구조적 면담으로 참여자의 경험을 최대한 그대로 반영하고, 참여자의 입장에서 현상을 이해하기 위하여 노력하였으며, 성찰노트를 작성하고 계속 점검함으로써 참여자에 대한 가정과 선이해, 편견, 연구자의 경험과 정서들을 괄호치기(bracketing)하여 중립성을 유지하도록 노력하였다.

7. 연구자의 준비

본 연구의 제1저자는 20년 이상의 질적연구 경험을 가지고 있으며, 다양한 질적연구 결과물을 국제·국내 학술지에 게재하였고, 특히 Giorgi의 현상학적 접근으로 박사학위논문을 완성한 바 있다. 본 연구의 교신저자는 대학원 과정에서 간호철학과 질적연구 과목을 수강하였고, 질적연구로 수행된 박사학위 논문을 제1저자의 지도를 받아 완성한 바 있다. 현재 대한질적연구학회의 평생회원, 한국질적탐구학회와 한국교육인류학회의 정회원으로 질적연구 세미나와 워크숍, 학회활동 등에 참여하며 현상학을 비롯한 질적연구 전반에 대한 탐구활동을 지속하고 있다.

성 적

본 연구의 결과 자폐스펙트럼장애를 가진 학령기 아동 어머니들의 자녀양육경험의 구조로 6개의 주제와 25개의 하위주제가 도출되었고, 본질적인 구조는 ‘학령기 자폐스펙트럼장애 자녀를 세상에 내보내기 위해 준비하며 살아가는 멀티플레이어로서의 어려움과 어머니로서의 긍정적인 의지’로 드러났다(Table

2).

1. 제1주제: 예기치 못한 상황에 놓임

참여자들은 자신에게 이런 일이 닥칠 거라고 전혀 생각하지 못한 상태에서 자녀의 장애와 조우하였다. 아이를 양육하며 자폐스펙트럼장애를 인지하지만 받아들이기 힘들어하는 최초의 경험으로 아이의 유아기에 해당되며, 다음과 같은 다섯 가지 하위주제를 포함한다.

1) 아이에게 장애가 나타남

어머니로서 참여자들은 내 아이가 다른 장애가 없는 아이와 다르다는 것을 다른 식구들보다 빠르게 인지하고, 아이가 발달과정 상 이루어야 할 과업을 하지 못하거나 부모와의 상호작용에 무반응, 예민한 청각반응 등을 꾸준히 보이는 수개월에서 3년 이내의 기간에 장애를 확신하게 된다.

눈 마주침이 없는 것은 아기 때부터 알았고요. 한 7개월 때부터 알겠더라고요. 전혀 따라하는 게 없고, 의심할 여지가 없었어요. 책에 나오는 스무 가지면 스무 가지 다를 보여줬으니까(참여자 1).

아이가 돌 되기 전에서 부터 계속 텔레비전 광고소리에 아주 민감하게 반응 하는 거예요. 20개월 무렵인가? 이름을 아무리 불러도 쳐다보지 않는 아이가, 티비 광고가 나오면 어디에 있는지 달려와서 티비 광고를 보는 거예요(참여자 2).

2) 아이의 장애를 인정하지 못함

참여자들은 자녀의 장애를 부정하였다. 이는 남편을 포함한 다른 가족 구성원에게도 해당된다.

그때는 그렇게 믿지 않으니깐 여기 병원도 가보고 저기 병원도 가보고 막 그랬었던 것 같아요(참여자 2).

우리는 우리 아이가 왜 자폐인지 이해가 안 된다고 그래서 서울에 갔었어요. 서울에 가서 검사를 받았는데 거기서도 자폐성 장애와 지적 장애가 동반한 중복으로 나오더라고요(참여자 3).

3) 아이의 상태에 대해 혼란스러움

참여자들은 아이의 상태에 대해 혼란스러움을 느꼈다. 언제라도 정상으로 돌아올 것만 같을 때도 있고 아이의 장애가 돌이킬 수 없는 것이라 확인할 때도 있었다.

Table 2. Themes and Sub-themes

Themes	Sub-themes
Facing unexpected situations	Discovering the child's disorder Having difficulty in accepting the disorder Feeling confused about the child's condition Feeling resentment and guilt Having various difficulties in close relationships
Trying to accept children with disabilities	Searching for a diagnosis of the child's disability Admitting the harsh reality Realizing that the disability is not one's fault Focusing on intervening in the child's functional problems
Having considerably adjusted to the difficulties associated with the children's school life	Being worried about the timing of the child's entering elementary school Having difficulties in choosing the type of school Training children to adapt to school Becoming more relaxed Feeling relieved by seeing the child's development
Experiencing frustrations	Feeling disappointed because of the child's development being slower than expected Having conflicts with others at school Experiencing a lack of social resources and support
Maintaining a child-centered life style	Giving all attention to the child and being on call Taking mediator roles Continuing therapies outside of the school
Being grateful for the present and looking forward to a better future	Fighting against current social circumstances for the child's better future Training children for their future survival and independence Regaining strengths by securing support systems Attempting to enjoy one's life and appreciating current achievements Finding the meaning of one's life

아이가 정상이 될 것 같은 감정은 지금도 간혹 들기는 하지만 점점 멀어지고 있어요.(참여자 1).

학교 들어가기 전까지는, 초등학교 들어가기 전까지는, 애가 좋아질 거야. 말도 할 수 있을 거야, 뭐, 정상인처럼 될 거야 하느..(참여자 2).

4) 원망과 자책감을 느낌

참여자들은 장애의 원인을 이해하려고 애쓰는 과정에서, 아이와 관련된 인간관계, 즉 남편, 시댁 및 친정식구들과 서로 탓을 하거나 자신을 책망하는 등의 상처를 경험하였다.

너(배우자) 때문에 이런 거 같고, 네가 조금만 더 이렇게 해줬으면 좋았을 텐데, 네가 이렇게 안 해줘가지고 우리 아이가 이렇게 된 거 아니냐(참여자 2).

내가 태교를 잘 못 했을까? 또는 분만 과정에서, 출산 과정에서, 진통이, 제가 가진통까지 해서 3일 아프고 수술을 했거든요. 애가 태변을 봤어요. 수술을 너무 늦게 했을까? 진통 시간

이 길었을까? 왜? 뭘 잘못했을까? 내가 무슨 죄를 졌을까? 자책을 많이 했던 것 같아요.(참여자 3).

5) 친밀한 인간관계에서 어려움에 부딪힘

참여자들은 고립된 시간을 지냈으며, 아이의 예측할 수 없는 행동 및 통제할 수 없는 행동으로 인해 가까운 이들과 다툼을 생기곤 했다.

아빠는 좀 적극적으로 치료하자고 그랬어요.. 제가 안한다고 그래가지고, 신랑하고 트러블이 많이 있었고..(참여자 6).

아이가 아프면서 주변사람들을 싹 다 버렸어요. 그 연락을 다 끊었을 때 그.. 정말 절망적인 마음이..(참여자 7).

2. 제2주제: 아이의 장애를 수용하고자 애쓰

참여자들은 어머니로서 아이의 장애를 받아들이고 인정하고자 애쓰는 일련의 과정 속에서 다양한 경험을 하게 된다. 이 시

기는 주로 아이의 유아기부터 시작하여 현재도 해당되며 다음과 같은 네 가지 하위주제를 포함한다.

1) 진단을 받음

참여자들은 병원, 치료실, 어린이집 등에서 너무나도 명확히 드러나는 아이의 이상행동을 바라보며 아이의 장애를 빨리 인정하고자 여러 의료기관을 찾았다.

5~6살 그 무렵이 제일 어려웠던 거 같아요. 그때가 제일, 그때가 이제, 받아들여야 하는 입장이고. 애기는(증상이) 가장 강하게 나타날 때이기도 하고(참여자 4).

2) 호전되지 않는 현실을 자각함

참여자들은 아이가 장애가 없는 다른 아이처럼 되지는 않을 것이라는 현실을 깨닫게 된다.

엄마들 대부분이 병원 들어가기 시작할 때가 4~5살 부터예요. 그때는 몇 개월만 하면 될 거야 하는 그런 희망도 있는 상태에서 계속 벽에 부딪히고 힘들어하다가 깨닫게 되죠(참여자 4).

힘들긴 하죠. 근데 그 상황을 받아들여야 되자나요.. 그 진단 내려진 거는 어쩔 수 없는 부분이잖아요. 이게 바뀌는 것도 아니고.(참여자 5).

3) 내 잘못이 아니라는 것을 깨달음

참여자들은 아이의 장애가 어머니의 잘못이나 탓이 아닌, 아이가 본래 그렇게 태어났기 때문인 것으로 받아들여지게 되었다.

그냥 ○○이의 장애가 내 잘못된 것 같았어. 내가 할 수 있는 게. ○○이랑 죽어버리면 끝나지 않을까? 그런 마음이 있었는데.. 이제는 그런 부분이 자유로워졌어요(참여자 6).

4) 아이의 기능적 문제의 중재에 집중함

참여자들은 언어치료를 시작으로 하여, 기능상의 문제를 해결하기 위해 놀이치료, 미술치료, 음악치료, 운동치료, 감각통합치료 등 다양한 치료에 집중하였다.

퇴근하고 집에 가자마자 바로 병원 가는 것이 있었어요. 그리고 대개 치료실 가고 병원 가고, 치료실 가고 병원 가고. 어릴 때는 언어치료, 감각운동치료, 미술치료, 음악치료, 뭐 이렇게

거의 하루에 두 탕씩 이렇게 했었거든요(참여자 2).

3. 제3주제: 아이의 학교생활을 잘 견뎌냄

참여자들은 아이의 장애를 받아들인 후 학교라는 조직사회에 본격적으로 내어놓는 과정을 겪게 된다. 이 주제는 아이의 초등학교 입학 직전 입학 시기에 대한 고민과 갈등을 시작으로 하여 초등학교에의 적응과 지속적인 발달로 끝을 맺는다. 아이의 발달단계 중 본격적인 학령기에 해당되고, 다음과 같은 다섯 가지 하위주제를 포함한다.

1) 학교 입학 시기에 대해 고민함

참여자들은 학령기에 도달한 아이를 1~2년이라도 더 키워서 학교에 보내면 학교 적응이 더 쉽진 않을까라는 생각에 초등학교 입학 유예에 대해 고민하였다.

엄마들이 유예도 많이 하고 그래서, 저도 좀 고민도 하고 이리저리 물어도 보고요. 그런데 그렇게 큰 의미가 없다고 하더라고요. 일 년을 더 유예한다고 해서 애가 뭐, 월등하게 변하지도 않고요. 엄마 마음에는 더 만들어서! 애를 더 키워서 보낸다고 하는데.. 그래서, 그냥 갔어요(참여자 4).

발달이 일단 늦다 보니까 그렇게 일찍 그 나이에 가는 게, 그 의미가 별로 없다고 생각했어요. 일단 어린이집에서 더 치료하고, 같이하고, 지금 생각하면 더 유예를 해도.. 유예를 조금 더 시킬 만큼 시키고, 학교를 보냈으면 어땠을까? 라는 생각도 요즘 가끔 해요(참여자 5).

2) 학교 선택에 어려움을 겪음

아이를 일반 초등학교의 통합반에 보낼 것인지, 특수초등학교를 보낼 것인지는 모든 어머니들의 큰 고민거리였다. 초등학교 입학 전 어린이집을 보낼 때부터 같은 고민을 하는 어머니들이 있었으나 어린이집을 보낼 때만 해도 집에서 가까운 일반 어린이집을 보내고 큰 고민을 하지 않는 반면, 초등학교부터는 어느 곳이 아이에게 적합할 것인지 좀 더 숙고하게 된다.

그래도 선택의 여지가 없어서. 사설을 보내기도. 그렇다고 사립은 특수학급이 없자나요(참여자 1).

어디로 보낼 것인가? 통합을 보낼 것인가? 특수를 보낼 것인가? 일반을 보낼 것인가.. 애가 일반학교 가서 너무 힘들고, 괴롭고, 스트레스 받고 하느니, 어, 그래 네가 가서 마음 편하게

다니는 게 더 좋으면, 그게 더 좋은 것 아니냐. 저는 그렇게 생각하거든요(참여자 5).

3) 학교적응을 위해 아이를 훈련시킴

참여자들은 아이들이 학교라는 조직사회에서 규칙을 지키도록 하기 위해 자신에게나 타인에게 위험할 수 있는 돌발행동에 대한 주의, 시간과 약속에 대한 개념 등에 대한 훈련을 계속하였다.

하지 말라는 것은 절대 못하게. 위험한 행동은 절대 못하게(참여자 1).

아니면 안 된다고, 안 되는 건 안 된다고 얘기를 해주고, 되는 거는 제가 약속은 꼭 지키거든요(참여자 5).

4) 여유가 생김

참여자들은 아이가 학교에 가 있는 동안 심리적, 시간적 여유를 가질 수 있었다. 이 시간은 어머니들이 이사를 고려하고, 임신을 하고, 자신만을 위한 운동과 대인관계를 할 수 있게 해주었다.

애가 좀 크니깐 괜찮아지네? 더 늦으면 둘째를 못 낳겠다는 생각이 들더라고요. 그래서 2년을 고민을 했어요. 낳을까? 말까? 고민하다가 초등학교 들어간 해에 동생을 낳았거든요(참여자 3).

(학교에 가 있는 시간은) 제가 쉬는 시간인데요. 그래가지고 보내놓고는, 저는 이제 제시간을 보내는 거죠. 그러면 너무 좋은 거죠(참여자 7).

5) 발전해가는 아이의 모습에 안도함

아이가 학교에 다니는 동안 조금씩 발전하며 변해가는 모습은 어머니에게 안도감을 느끼게 해주었다. 가정에서 편식하던 아이가 학교 급식시간에는 잘 먹기도 하고, 젓가락질도 하며, 다른 아이의 급식을 챙겨주는 모습을 보였다.

물어보면 물어보는 말에도 대답해주고 그래요. 그런 것도 조금씩은 늘어요. 전혀 늘지 않는 건 아니더라고요. 조금, 조금, 조금씩(참여자 5).

이려서부터 가르쳐도 자기이름도 못쓰더니 쓰고, 이제 오빠 이름은 명찰을 보고 그대로 쓰고(참여자 6).

4. 제4주제: 좌절을 경험함

참여자들은 자녀의 치료과정에서 심리적 사회적 치료적 어려움에 부딪쳤다. 이 주제는 다음과 같은 세 가지 하위주제를 포함한다.

1) 아이의 발전 속도가 기대보다 더딤

참여자들은 자신의 기대보다 더딘 아이의 발전 속도에 실망을 느끼곤 했다.

아이를 키우면서 너무 기대를 많이 하면 조금 실망도 많고, 상처도 많고.. ○○이 같은 반 친구 중에 글도 쓸 줄 알고 읽을 줄도 아는 그런 친구들도 많아요..(참여자 1).

생활하는 데는, 눈으로 보는 거는 이제 문제가 없는 거 같은데, 이게 눈으로 해서, 지각해서 뭐 1, 2, 3 숫자를 본다거나 사람을 쳐다보고서 동작 모방을 한다거나 그런 거는 안돼요(참여자 7).

2) 학교의 인간관계에서 갈등을 겪음

참여자들은 아이의 학령기 진입으로 새로 형성된 인간관계인 이웃, 다른 장애아동의 부모, 아이의 또래친구, 선생님 등 타인과의 다양한 갈등에 놓였다.

당신의 아이가 자폐라서 수업 분위기를 흐린다고 말하는 엄마도 있었고.. 일반학교 특수학급을 보내는 학부모들은 저희 같이 특수학교를 보내는 사람들은 아이를 놔버렸다고 생각해요. 포기했다. 방치하나 보다. 더 이상 노력안하고 편하려고 그런가보다(참여자 1).

(일반학교에서는) 선생님들이 이 아이들을 안 맡으려고 하고 또 친구들도 되게 싫어하고 되게 많이, 소외 경험이 굉장히 많아서.. 선생님들도 애를 못 보겠다고 그러고, 교육청 선생님들도 나중에는 너무 힘들다고 그냥 아예 안 나와 버렸어요(참여자 7).

3) 자원과 제도적인 지원이 부족함

참여자 대부분은 통합교육이 특수교육에 비해 자원과 제도적인 지원이 더 부족하고, 장애자녀의 형제나 부모가 쉬거나 상담할 수 있는 기관이 없는 현실을 토로하였다. 또한 거의 모든 장애아들이 고등학교 졸업 이후 갈 곳이 없으며, 주간보호시설

이 너무 부족하여 여기저기 대기하며 마냥 기다려야 하는 현실에 걱정을 드러내며 장애아를 위한 평생교육센터 신설을 희망하였다.

실무사 선생님들이 항상 계시는 건 아닌가 봐요. 들어보면. 안 계실 때도 있고, 힘든 아이가 있는 쪽으로 더 도움을 주러 가셨을 때도 있고 그런가 봐요. 그게 융통성 있게 조정할 때도 있고, 인원이 풍부한 게 아니니까요.(참여자 1).

아이들이 학교를 마치고 나서도, 이런 학교 같은 프로그램이 하나 있었으면 좋지 않을까 싶어요.. 형제도 같이 키우다 보니까 비장애 형제들도 좀 힘들겠다 싶더라고요. 스트레스가 엄청 나고요.(참여자 6).

5. 제5주제: 아이 중심의 삶을 유지함

참여자들은 당장 해야 할 일이 많고 바쁜 현재를 아이를 중심으로 살고 있었다. 이 주제는 다음과 같은 세 가지 하위주제를 포함한다.

1) 항상 아이에게 집중하며 대기함

아이가 학교에 가있는 동안에도 참여자들은 항상 아이에게 신경을 집중하며 대기한다고 하였다. 아이가 어렸을 때부터 위험한 순간을 많이 경험하기도 하였지만, 여전히 계속되는 자폐 아이 특유의 돌발행동이나 상동행동은 아이를 좀 더 위험한 상황에 놓이게 하고, 어머니로서 참여자들은 항상 긴장하는 마음으로 아이를 찾아 나갈 준비가 되어 있었다. 일종의 대기상태를 계속 유지하는 것은 힘든 일이기도 하지만 나름의 고통스러운 현실을 이겨내기 위한 노력의 일환이었다.

저희 신랑과 저는요. 전화가 항상 첫 번째예요. 전화기가. 전화벨이 언제 울릴지 몰라서. 지금도 애가 학교에 있을 시간인데 전화벨이 울리면 긴장하죠. 혹시 학교에서 전화 왔을까? (참여자 3).

다른 사람들한테 이렇게 느닷없이 돌발행동을, 뭐 던지거나 뭐 그런 행동을 해서.. 애 자체도 지가 혼자서 컨트롤을 못하지만 다른 사람한테도 이렇게 좀 상해를 입힐 수 있기 때문에, 늘 옆에 있어서 도와줘야 되고(참여자 7).

2) 중재자 역할을 수행함

참여자들은 아이의 일차 양육자로서, 가정 내에서는 아동과

형제들과의 사소한 다툼 사이에서, 친정 부모님과 시부모님과 사이에서, 학교에서는 선생님과 아이 사이에서 중재자 및 대변자 역할을 수행하고 있었다.

여기 수영장에 있는 선생님 하고만. 근데 그러려면 일대일로 밖에 수업을 할 수 없는 거예요.. 그러니 선생님하고 아이가 이렇게 할 수 있게 해 달라고 이야기했죠(참여자 2).

큰애들은 사춘기예요. 중학교 2학년, 3학년. 근데 형아 누나가 있는데, 이게 참 힘들더라고요. 부모로서, 엄마로서 그 애를 받아들이는 거하고.. 같이(학교를) 다녀야 하는 상황이 되니까. 그때도 여자에라서 그런지 예민하더라고요(참여자 4).

3) 학교 이외의 치료를 계속 병행함

참여자들은 아이의 초등교육과 더불어 학교 이외의 치료를 계속 병행한다고 하였다. 이러한 치료에는 감각통합치료, 수영과 같은 운동치료, 언어치료, 음악치료 등이 있으며 정부에서 지원해주는 바우처를 우선 이용하지만 추가 비용이 많이 투입되고, 바우처 사용기관의 제한, 집에서 가깝지 않은 거리, 선착순 마감 등 이용 상의 불편함을 말하였다.

지금은 음악하고 특수 체육하고 있어요. 우리 자폐 아이들이 자기 신체를 쓰는 게, 근육 쓰는 게 잘 안되거든요. 사뿐사뿐 걸어야 하잖아요. ○○는 무릎을 잘 안 구부려요. 그래서 걸을 때 딱딱 걷는 편이고요(무릎을 구부리지 않고 편 상태로 걷는 제스처를 취함). 그런 힘 조절 하는 거, 근육 쓰는 거, 같이 작용하는 것 있잖아요. 그런 거를 배우고 있어요(참여자 3).

6. 제6주제: 현재를 감사하며 내일을 준비함

내일을 꿈꾸는 참여자들의 현재 상태로, 힘들고 지친 일상이지만 고된 가운데 희망을 품고 미래를 대비하고 있는 미래 지향적인 모습을 드러내며, 다음과 같은 다섯 가지 하위주제를 포함한다.

1) 아이의 미래를 위해 현실과 투쟁함

참여자들은 학교 현장에 아이를 돌보는 인력이 매우 부족하다고 하였다. 통합교육기관에 아이를 보내려고 하지만, 특수교육을 전담할 인력이 사전에 배치되어 있지 않거나, 특수교육 교사, 실무사, 공익요원 등이 수시로 바뀌는 등 인력보충이 원활히 이루어지지 않아 담당인력에 공백이 있을 때도 있다고 하였

다. 그래서 장애인 부모연대와 같은 단체에 소속되기도 하며, 아이들의 현실과 미래를 위해 공동의 의견을 가지고 사회에 한 목소리를 내고 교육청에 민원을 넣기도 하였다.

어머니들이 그렇게(강하게) 변하나 봐요. 안 그랬다가도 없던 힘도 생기고요. 그렇게 되는 거 같아요(참여자 5).

자폐인 애, 다운증후군, 지적장애인 애. 다 와서 이제 도움반이 꾸려졌죠. 근데 이제 아이들도, 개네들도 손이 가야되는데 ○○이한테만 손을 쓸 수가 없잖아요. 그니까 이제 인원수가 턱없이 부족한 거예요.. 교육청에다가, 이제 장학사님한테 얘기를 했죠.. 민원을 한번 넣어서(참여자 7).

2) 아이의 생존과 자립을 위한 훈련에 바쁨

참여자들은 아이의 생존과 자립을 걱정하며 그에 대비하여 버스 혼자타기, 계산하기, 외식하기 등 사회성훈련을 시킨다. 또 장애아동들만의 그룹 홈에 대해서 알아보고 한 번씩 탐방시킨다고 하였다.

요즘은 돈에 대해서 배우거든요. 셈 같은 경우에도 이제 애가 나중에 커서 어쨌든 혼자 살아야 되자나요, 살아가야 되자나요. 그니까 돈이나 이런 것들 개념 그런 거를 조금 알아야 하니까.. 혼자 살아가는 연습해야죠. 부모가 항상 옆에 있어 줄 수 없고, 동생들도, 가족들도 마찬가지로. 개네들한테 떠 안겨 줄 수는 없잖아요(참여자 5).

일상생활 할 때 일반인하고 어디 가서 밥이라도 한 끼 편하게 먹을 수 있고 그런 거를 저는 많이 시켜요. 사회생활하고 그러려면, 그런 부분에 신경을 많이 써요. 글씨나 이런 거 보다(참여자 6).

3) 지지체계를 통해 힘을 얻음

참여자들은 치료실이나 학부모 모임, 장애인부모연대 등과 같은 곳에서 만난 다른 장애아동의 부모들과 돈독한 사이로 지내게 된다. 주말에 가까운 곳으로 여행을 간다든지, 자주 전화통화를 하고 이야기를 나누며 서로에게 든든한 버팀목이 된다. 학교나 치료실을 거치는 수년의 기간 동안 헌신적인 선생님을 만나기도 한다.

여러 모임이 있죠. 태권도면 태권도, 스케이트면 스케이트, 그러면 같이 기다리잖아요. 그러면 기본 한 시간 동안은 이 엄마들하고 대화도 하고, 그런 게 즐거운 것 같아요. 일반 엄마들

과 대화하고 수다를 떠는 것 보다, 장애 엄마들과 수다를 떠는 것이 훨씬 마음이 편하거든요(참여자 2).

치료실에서 만난 엄마들이 있어요. 저 포함해서 3명인데. 어떻게 하면서, 셋이서 여행을 다니기 시작했어요. 엄마들끼리 같이 다니니까, 서로 맘도 통하고, 엄마들끼리만 다니는 게 아니라, 애들하고 같이(참여자 4).

4) 오늘을 긍정하는 마음으로 즐기며 감사함

참여자들은 먼 미래를 생각하면 답답하지만, 지금 오늘 하루를 열심히 긍정하는 마음으로 살면 내일도 밝을 것이라고 기대하였다. 또한, 아이의 신체가 건강한 것에 감사하며, 아이가 자신을 바라봐주고 엄마라고 불러주는 것만으로도 감사하고 고마운 마음을 가지며 산다고 하였다.

힘든 게 좀 지나갔잖아요. 지금은 아무것도 아니라는 생각이 드는 거예요. 그렇게(힘들게) 보냈는데. 아무것도 아니지, 껌이지, 이러면서 다니죠. 하하(참여자 5).

지금은 좀 행복해요. 그냥 소소한 것도 행복해요. 그렇게 만족하고 살아요. 뭐 글씨 하나만 써도, 우리 ○○이가 하면 예뻐서 다 칭찬하고, 식구들이 좋아하고. 그런 거? 그런 소소한 거(참여자 6).

5) 아이를 통해 인생의 의미를 찾음

참여자들은 아이로 인해 자신의 존재의 의미를 확인하고 삶의 이유를 찾고 있었다.

제 보물이죠. 최고예요. 저를 많이 돌아보게 해줘요. 자기 잘난 맛에 끝까지 살 사람을 돌아보게 하고, 이 아이 때문에 웃을 수 있는 일이 점점 많아지고(참여자 1).

(아이가) 유일하게 내편인 것 같은 거 있잖아요. 너만이 나를. 평생 내 옆에 있어줄 것이고 너는 언제까지나 엄마를 좋아할 것이고..(참여자 2).

고 찰

본 연구에서 드러난 자폐스펙트럼장애를 가진 학령기 아동 어머니들의 자녀양육경험의 본질적인 구조는 ‘학령기 자폐스펙트럼장애 자녀를 세상에 내보내기 위해 준비하며 살아가는 멀티플레이어로서의 어려움과 어머니로서의 긍정적인 의지’로, 6개의 주제와 그에 따른 25개의 하위주제를 포함한다. 1, 2주제

는 학령전기까지의 상황이지만, 3~6주제를 설명하기 위한 바탕이 되는 경험이며 지속적으로 반복, 순환되는 경험이므로 본 연구의 서두로 제시하였다. 이는 처음 장애를 발견했을 순간부터 성인이 될 때까지 완전히 해결된 주제가 아니라 일생동안 반복되는 주제이기 때문에 순환적인 과정을 설명하고자 포함된 것이다. 아래에서는 주제단위를 중심으로 논의를 진행하고자 한다.

첫 주제인 ‘예기치 못한 상황에 놓임’은 참여자들이 자신의 아이가 자폐스펙트럼장애아일 것이라는 것을 예상하지 못한 상황에서 자녀의 장애를 인지하고, 자녀와 가장 가까운 위치에서 대면하고 겪어내야만 하는 현실적인 입장을 드러낸다. 이는 취학 전 자폐적 성향을 보이는 발달지체 아동 어머니의 양육경험 과정의 인과적 조건인 ‘장애발현’과 중심현상인 ‘죄의식’, 맥락적 조건 중 ‘결혼생활의 갈등’과 거의 일치하며(Oh, 2013), 학령전기 자폐스펙트럼장애아동 어머니의 스트레스 요인 중 ‘진단검사와 관련된 스트레스’와 유사하다(Bae, 2009). 또한 2~5세 자폐스펙트럼장애 아동의 어머니가 정상아동의 어머니에 비해 낮은 수준의 질, 사회적 지지에 대한 높은 요구도, 낮은 신체활동으로 인해 높은 피로를 경험한다는 연구결과를 반영하는 것이다(Giallo et al., 2013).

두 번째 주제인 ‘장애를 수용하고자 애씀’은 자녀의 주 양육자로서 자녀의 장애뿐만 아니라 그와 관련된 상황 변화에 능동적으로 대처하고자 하는 참여자의 직접적이고도 적극적인 노력이 시작됨을 보여주는 주제이다. 즉, 자녀의 장애를 대외적으로도 인정하고, 호전되지 않는 장애의 현실을 깨닫지만, 동시에 자녀의 증상과 관련된 기능적 문제 해결에 집중하는 참여자의 모습을 보여주는 주제라고 할 수 있다. 참여자들은 이 모습이 현재까지도 지속되고 있다고 하였는데 이는 Oh (2013)의 연구에서 드러난 핵심범주인 ‘죄의식을 극복하고 자폐적 성향을 보이는 발달지체 아동을 양육해내기’와 매우 유사하다.

1, 2주제를 통해 유아 및 학령전기 장애아동 어머니의 경험이 장애의 유형에 따라 크게 다르지 않으며, 장애를 인지하고 대면하는 처음 상황에서 어머니들은 신체적, 정신적, 사회적인 어려움에 처하지만 장애를 수용하고 극복하기 위해 최선을 다한다는 것을 확인할 수 있다. 간호사는 진단과 치료에 대한 정보를 제공하고, 어머니들이 겪는 심리적 충격을 완화하는 지지 프로그램을 개발하며 가족에 대한 상담과 교육을 제공함으로써 수용과 적응의 시간을 단축하고 장애아동의 치료를 촉진하는 역할을 강화해야 한다.

세 번째 주제인 ‘아이의 학교생활을 잘 견뎌냄’에는 자녀가

초등학교 입학연령에 도달한 이후 입학유예에 대한 결정을 시작으로 통합교육과 특수교육에 대한 선택의 고민을 포함한다. 따라서 이 시기의 어머니와 아동들에게는 학교선택의 폭이 넓어질 수 있도록 다양한 교육프로그램이 제공되어야 하며 이에 대한 정보를 어머니들에게 제공하는 역할에 보건교사가 적극 참여하는 방안 및 학교교육에 어머니들이 참여하는 방안 등이 권장되어야 한다(Benson et al., 2008). 한편, 이 주제에는 학령전기와 달리 눈앞에 보이지 않는 자녀에 대해 걱정이 되면서도 아이가 학교에 있는 동안 발전해가는 모습에 안도하고 그동안 느껴보지 못한 약간의 여유를 찾는 어머니의 심정이 담겨있다. 이는 심각한 스트레스에 만성적으로 노출되어 있는 이 어머니들을 위한 휴식 프로그램과 이들에 대한 간호사의 지속적인 심리적 지지 및 격려의 중요성을 확인시켜주는 단서가 된다.

네 번째 주제인 ‘좌절을 경험함’에는 참여자들이 자녀와 함께 학교 및 지역사회 속에서 부딪히는 다양한 상황에 힘겨워하는 모습이 담겨있다. 즉 어머니들은 기대보다 더딘 아이의 발전에 실망하기도 하며, 학교 내에서 부딪히는 다양한 인간관계에서의 어려움과 대처자원 및 사회적 지지가 부족한 상황에서 이루어지는 지속적인 치료로부터 파생되는 재정적 시간적 부담으로 어려움을 겪는다. 이는 학령기 자폐스펙트럼장애아동의 행동양상이 학교의 사회적 규범에 어긋나기 때문에 학교 환경에서 낙인을 경험하며, 학교직원이나 다른 부모들로부터의 이해와 공감이 부족하여 이들 어머니가 다른 어머니들과 다른 것처럼 느끼게 한다는 연구결과와 유사하다(Gill & Liamputtong, 2011). 학령기 다른 장애아동 어머니들의 스트레스 요인으로 자녀의 기본능력과 관련된 문제, 가중된 양육부담감, 자녀의 사회적 행동 문제 등을 밝힌 연구결과와도 일부 일치하는 측면이 있다(Jung & Park, 2010). 따라서 참여자들과 그 자녀들의 소외감을 줄이고 학교생활에의 건강한 적응을 촉진하기 위해서는 지역사회 단위에서 보건교사를 포함한 교육자, 학생, 학부모 및 대중들에게 자폐스펙트럼장애를 포함한 발달장애아동의 특성에 대한 홍보와 교육을 강화하여 이들에 대한 인식과 태도의 변화를 유도하는 정책적 중재가 강화될 필요가 있다. 또한 참여자들의 심리적, 재정적 부담을 덜어주기 위한 제도적 개입 및 지역사회 내 다양한 프로그램의 개발과 적용이 절실하다.

다섯 번째 주제인 ‘아이 중심의 삶을 유지함’은 고통과 좌절 속에서도 아이의 치료에 모든 주의를 집중하며 가족의 문제를 포함한 다양한 어려움을 해결해나가는 중재자로서 어머니의 수고를 의미한다. 이 주제는 학령기 장애아동의 어머니들이 자녀의 장애를 직접 중재해야 할 뿐 아니라 다른 사람의 기대에 맞춰

자신과 가족의 삶을 이끌어가기 위해 노력하고(Joosten & Safe, 2014), 아스퍼거스 장애 성인자녀를 돌보는 부모가 대학, 사회복지시설 및 공공기관에서 장애의 특성을 이해하지 못하는 사람들에게 자녀의 옹호자 역할을 수행한다는(Griffith et al., 2012) 연구결과와 일치하는 것이라 생각된다. 어머니들의 이러한 수고와 지속적인 노력에 대한 격려와 위로 및 자녀의 치료에 대한 적절한 개입과 정보제공은 대변자와 지지자로서 간호사가 이들에게 제공할 수 있는 필수적인 간호라 할 수 있다.

마지막 주제인 '현재를 감사하며 내일을 준비함'은 자녀의 발전에 감사하며 자녀로 인한 자신의 성장에 의미를 부여하고, 자녀가 살아가야 할 미래를 걱정하며 어머니 사후의 삶을 준비할 수 있도록 채비를 하는 현재의 모습을 반영한다. 어머니들은 아이의 자립과 치료를 위한 훈련을 지속하면서, 제도개선을 위해 다른 장애아동의 가족들과 연대를 이루어 지역사회 공동체에 한 목소리를 내기도 한다. 이 어머니들은 아이의 학교 졸업 이후 및 성인기에 이르는 먼 장래까지 대비한다는 점에서 취학 전 아동 어머니와 차이가 있다(Oh, 2013). 한편 이 어머니들의 요구는 중증 자폐성 장애 청소년을 자녀로 둔 어머니의 가족지원 요구에 대한 연구(Bae, 2013)에서 나타난 교육지원, 돌봄과 보호, 취업, 의료, 여가생활 지원, 부부관계, 부모 자녀 관계 개선을 위한 상담과 치료교육에 대한 요구 및 현실적, 미래지향적 지원을 통한 부모 사후의 대책에 관한 요구들과 유사하다. 또한 아스퍼거스 장애 성인자녀를 가진 부모가 보여준 부모를 위한 지원과 미래에 대한 염려(Griffith et al., 2012) 경험과도 일치한다. 이 주제를 통해 알 수 있는 자폐스펙트럼장애 아동 어머니에 대한 최선의 간호는 장애자녀가 성인으로서 독립적인 삶을 살아갈 수 있도록 뒷받침할 수 있는 재활 및 직업훈련, 그리고 주거지원프로그램들이 개발되어 지역사회 내에서 활발히 적용되는 것, 또 어머니들의 연대를 강화하고 지원하는 자조적 프로그램의 활성화를 통해 심리적 안정과 정책적 보완을 이루는 것이라 할 수 있겠다.

요약하면, 참여자들은 자녀의 학령전기에는 주로 아동의 시급한 치료에 전념하며 학령기를 대비하고, 학령기가 되면 초등교육을 이수하도록 다방면으로 노력할 뿐 아니라 성인기의 독립적인 삶을 대비한다. 따라서 유아기나 학령전기 아동 어머니들에게 강조되는 것이 치료나 진단에 대한 정보라면, 학령기 아동 어머니들에게 강조되는 것은 학교의 유형, 치료에 대한 제도적 지원 사항 및 아동의 미래를 대비할 수 있는 직업재활과 독립을 위한 프로그램에 대한 정보이다. 또한 만성적인 스트레스

와 다양한 역할 수행에 따르는 탈진에 대한 휴식서비스의 제공 및 동료어머니들과의 자조그룹 활성화를 위한 지원이다.

학령기 자폐스펙트럼장애아동을 가진 어머니들의 양육과 관련된 어려움과 건강요구를 그들의 관점에서 파악한 본 연구는 아동의 발달단계별 특성에 따른 어머니들의 신체적, 정신적, 사회적 건강특성을 규명하는 데에 기초자료가 될 수 있을 것이다. 또한 어머니와 장애자녀의 발달단계에 따른 맞춤형 중재를 공급자 중심이 아닌 소비자 중심으로 제공하기 위한 정보를 포함한다는 데에 의의가 있다.

요약 및 결론

본 연구의 결과는 국내 학령기 자폐스펙트럼장애아동 어머니들이 자녀를 학교와 학교 밖 세상으로 내보내기 위해 치열하게 준비하며 살아가는 모습을 보여준다. 또, 이 어머니들의 양육 상의 어려움은 그들의 긍정적인 의지만으로 해결될 수 있는 것이 아니며, 학교 현장이나 지역사회의 지원을 통한 신체적 심리적 재정적 시간적 자원의 확보 및 자녀의 평생교육과 독립을 위한 재활프로그램으로의 연계 등과 같이 보다 실제적인 대책이 마련되어야 할 근거를 제시해준다. 본 연구의 결과는 장애아동과 그 어머니의 개별적 욕구에 따른 전인간호를 제공하기 위한 근거자료로 사용될 수 있을 것이다.

참고문헌

- Allik H, Larsson JO, Smedje H. Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Health and Qual Life Outcomes* 2006;4:1.
- American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, fifth edition (DSM-5). 5th ed. Arlington, VA: Author; 2013.
- Bae HY. A study on stress factors of mothers having children with autism spectrum disorders and the mothers' ways to cope with the stress factors. *The Journal of Special Education: Theory and Practice* 2009;10(1):137-57.
- Bae NY. The qualitative analysis of needs to family support on transition of adolescents with low functioning autism. *Special Education Research* 2013;12(1):31-59.
- Benson P, Karlof KL, Siperstein GN. Maternal involvement in the education of young children with autism spectrum disorders. *Autism* 2008;12(1):47-63.
- Carr T, Lord C. Longitudinal study of perceived negative impact in African American and Caucasian mothers of

- children with autism spectrum disorder. *Autism* 2013;17(4):405-17.
- Chung HI. Child rearing experiences of foreign wives married to Korean husbands. *Asian Nurs Res*. 2010;4(2):75-89.
- Epstein T, Saltzman-Benaiah J, O'Hare A, Goll JC, Tuck S. Associated features of Asperger syndrome and their relationship to parenting stress. *Child Care Health Dev* 2008;34(4):503-11.
- Giallo R, Wood CE, Jellett R, Porter R. Fatigue, wellbeing and parental self-efficacy in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Autism*. 2013;17(4):465-80.
- Gill J, Liamputtong P. Being the mother of a child with Asperger's syndrome: women's experiences of stigma. *Health Care Women Int*. 2011;32(8):708-22.
- Giorgi A. Sketch of a psychological phenomenological method. In: Giorgi A, editor. *Phenomenology and psychological research*. Pittsburgh, PA: Duquesne University Press; 1985. p. 8-22.
- Gray DE. Gender and coping: the parents of children with high functioning autism. *Soc Sci Med* 2003;56(3):631-42.
- Griffith GM, Totsika V, Nash S, Jones RSP, Hastings RP. "We are all there silently coping." The hidden experiences of parents of adults with Asperger syndrome. *J Intellect Dev Disabil* 2012;37(3):237-47.
- Joosten AV, Safe AP. Management strategies of mothers of school-age children with autism: implications for practice. *Aust Occup Ther J* 2014;61(4):249-58.
- Jung SH, Park SH. Stress factors of mothers of children with disabilities affiliated with their children's transition to inclusive elementary schools. *The Korean Journal of Early Childhood Special Education* 2010;10(4):19-43.
- Kuusikko-Gauffin S, Pollock-Wurman R, Mattila ML, Jussila K, Ebeling H, Pauls D, et al. Social anxiety in parents of high-functioning children with autism and Asperger syndrome. *J Autism Dev Disord* 2013;43(3):521-9.
- Lincoln YS, Guba EG. *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, CA: Sage Publications; 1985.
- Little L. Differences in stress and coping for mothers and fathers of children with Asperger's syndrome and non-verbal learning disorders. *Pediatr Nurs* 2002;28(6):565-70.
- Mugno D, Ruta L, D'Arrigo VG, Mazzone L. Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health Qual Life Outcomes* 2007;5:22.
- Oh SM. A grounded theory approach to the process of a mother's experiences in raising a child with autistic tendencies. *Journal of Future Early Childhood Education* 2013;20(2):375-402.
- Samadi SA, McConkey R. The impact on Iranian mothers and fathers who have children with an autism spectrum disorder. *J Intellect Disabil Res* 2014;58(3):243-54.
- Yang HT, Park JY. Qualitative research of mother's nurturing experience with developmental disabilities according to their life cycle. *Journal of Disability and Welfare* 2013; 21:43-68.
- Yoon SE, Choi YS. The factors influencing the mental health of mothers with autism spectrum disorder children. *Journal of Emotional & Behavioral Disorders* 2012;28(3):339-64.
- Zablotsky B, Bradshaw CP, Stuart EA. The association between mental health, stress, and coping supports in mothers of children with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord* 2013;43(6):1380-93.