自閉症兒(者)와 그 家族의 "援助論"

徐 和 子*

Ⅰ.서 론

1 問題의 所在

케너-가 처음으로 自閉症이라는 診斷을 내린 症候群에 대하여, 많은 硏究가 행하여져 왔지만,이 症候群의 原因과 治療法에 관한 知見은 ,지금까지도 完全한 것이라고는 말할 수 없는 것이 오늘날의 現狀이다.그러나,自閉症 연구에 대한 역사적인 展望아래에서 지금까지의 知見 을 정리해 본다면,그 家族(父母)에 대한 態度의 變化를 들수 있다.이 父母에 대한 態度의 變化는, 自閉症의 定義의 變遷,즉自閉症의 定義를 중심으로, 몇가지의 중요한 變化가 생기게 된 것에 起因하고있다고 말할 수 있다.다시 말해서,自閉症의 單一疾患過程에 基礎한 見解는 그 후,發見된 證據에 의하여, 多技에 걸친 病因에 의한 可能性이 있다는 解釋으로 변화되었다.

이것은 自閉症의 發症原因에 있어서의 家族要因(특히,自閉症의 主要한 原因으로서 부모의 病理를 主張하는 說)을 論한 學說은 어떤 實證的인 支持가 없는 점이 분명하게 되었다.따라서,社會的서-비스의 提供者나 臨床家들은 그 대부분이,「어린이의 改善을 위한 唯一의 可能性은 부모로 부터의 隔離(parentectomy)을 도모하고,어린이를 家族으로 부터 분리시키는 일이다」라는 견해로 부터 이 障碍의 犧牲者는 어린이들만이 아닌, 바로 그 兩親이라는 認識에 서서, 그 觀點을 바꾸는 姿勢를 가졌다.또한 이러한 觀點의 변화는 가족의 負擔을 적게하고,부모가 不在時에도 어린이가 안심하고 있을 수 있는 場所를 만들려는 움직임을 낳게했다. 그리고, 많은 硏究者들은 어린이가 施設에 入所하고있는 家族의 경우와 非施設의 家族의 경우의 스트레스를 調査하였다.그 결과,施設化한 家族편이 훨신 스트레스가 적었다고 報告하고있다.

그러나,筆者는 여러 成人自閉症者과 그 家族과 接하는 가운데, 自閉症성인과 그 家族의 바람이 결코 어린이의 施設化를 希望하고 있지 않다는 것과,어릴때 부터 施設化 하고있던 自閉症성인과 그들 家族에게서, 어떻게도 할수없은 슬픔(비통함)이 깃들어 있음에 읽을 수 있는것에 着目했다.그리고, 家族이 自閉症의 症狀에 견디어 내지 못하고, 결국, 施設入所를 생각하지 않으면 않되었던"어려움(고난)"에도 관심을 갖기 시작했다.

이와같이,自閉症兒◦者와 그 家族의 일상을 중심으로한 現象的 側面 을 소중히 여겨 나아가는 가운데,自閉症이라는 問題를 안고있는 家族 의 苦痛이 프러스 面를 向하여 좋은 觀點으로蘇生해 가는 메카니즘을 발견했다.

---

* 全州大學校 社會福祉學科

筆者는 이 발견을 事例硏究와 調査硏究의 相互補完的 方法을 採擇하여 좀더 明確한 실천적 實證아래서 定立할 수 있는 기회를 갖고 싶은 바람이 있었고,이러한 바람이 바로「어린이를 中心으로한 家族指向的 援助모델 構築의 試圖」라고 하는 本 論文이 되었다.

이 모-델에는 이제부터 筆者의 實踐의 場을 통하여 더욱 의미있은 모델로 形成시켜나가는 作業이 남아 있지만,家族이 自閉症兒◦者와 함께 살아가는 속에서,家族의 좋은 適應을 이룩하고, 普通兒처럼 家族속에서 自閉症兒◦者 스스로가 自立해갈 수 있는 길을 模索할 수 있는 것을 志向하고 있다. 즉,自閉症兒◦者를 중심으로한 가족 지향주의적 思考속에서,兩者(自閉症兒◦者와 그 가족)이 함께 均衡과 調和가 잡힌 生活을 創案하여가는 프로세스를,成功한 自閉症兒◦者가족(問題를 어느 程度 克服하고있는 家族)의 生活속에서 찾고,그 메카니즘을 좀더 분명하게 하는 일이다. 그리고, 그 속에서 自閉症兒◦者 과 그 家族을 지원하는 援助의 존립 방안을 追求하는데 있다.

2 本 論文의 目的

本 論文은 다음과 같은 것을 목적하고 있다.

1)自閉症兒◦者과 그 家族이 안고있는 問題의 構造를 규명하고,

2)그 問題 構造가 示唆하는 메카니즘에 따라서 實證的, 實踐的 援助 方法을 提示하고,

3)獨自的인 自閉症兒◦者의 成長發達을 目標로한 家族 指向的 援助 모-델을 創出하는 것에 있다.

3 本 論文의 構成

1)硏究方法

(1)文獻硏究:지금까지 硏究 되어진 연구書籍과 硏究 報告書의 理論의 평가와 분석을 통하여, 理論의 再定立를 도모한다.

(2)事例硏究:家族 事例(生活史)를 통하여 問題의 특징과 공통점을 찾는다.

(3)調査硏究;統計學的 方法으로 事例硏究의 相對的 價値와 限界를 객관적으로 實證한다.

이러한 본 연구 구성의 채택은 사례선정에 있어서의 典型性과 그 내부구조를 명확하게 하기 위하여, 통계적 방법을 사용하였고, 그 연구의 실천의 場을 異文化인 일본과한국을 그 대상으로 하고 있다(개별에서 일반화에의 길).

2)연구의 視點

본 연구는 일반적인 가족의 개념(약속 관계를 가진 부부 와 그 혈연관계의 어린이가 애정속에서 결합한 하나의 기초적 집단)의 범주 속에서,자폐증兒가 발생했을때, 부부가 혹은 가족이 중심이 되어 문제를 극복해 가는 과정에 초점을 맞추었고, 라이프사이클(Life cycle)적 體系속에서 分析하였다.

3)연구의 한계

본 연구에서는,장애아의 母子家族은 연구 對象外로 하였다. 上記의 가족에 대한 연구성과의 소중함도 痛感하였지만, 論文의 대상에 제한이 있기 때문에 거기 까지 취급할수 없었다.이 분야는 금후의 연구 목표

로 한다.

II, 본 론

1. 自閉症兒 者의 特徵과 發達

우선, 自閉症兒 者의 특징과 발달에 관계되는 연구사를 개관하는 속에서 주목이 되는 촛점은, 캐너에 의한 조기 유아 자폐증에 대한 견해 이다.

캐너에 의한 조기 유아 자폐증은, 情緖的인 接觸의 困難, 변화에 대한 저항, 언어를 코뮤니케이션의 수단으로서 사용 할 수 없은 점, 등을 특징으로 하고, 이러한 것들은 器質的 疾患 像과도 정신지체와도 같은 점이 거의 없다고 판단 되었다. 캐너는, 이 장애에 대해서, 他者와 정서적 접촉을 행하는 매우 보통 능력의 생득적인 장애가 있다고 하고, 동시에, 장애아 양친에 관해서, 냉정하고, 강박적인 인상을 주는 점이 많다고 했다. 캐너의 이와 같은 기술은, 그 후 自閉症의 원인을 둘러싸고 많은 이론이 태어나는 원천이 되었다. 이 원인들을 크게 나누어 보면, 心因論的 理論(Nurture Theory), 生物學的 理論(Nature Theory), 統合的 理論(Nurture-Nature Theory) 등 3개의 이론이다.

心因論的 理論은, 예를 들면, 인생초기의 심한 정신적 외상, 부모의 잘못된 교육 태도, 부모의 치우쳐진 성격이나 思考障碍, 부모 자식 간의 특이한 왜곡, 등을 원인으로 보고 있다. 한편, 生物學的 理論은, 뇌 병리에 기본적인 원인이 있다고 보고, 유전학, 생화학, 비루스학(virology), 신경생리학의 각도에서, 그 원인을 해명 할려고 한다. 統合的 理論은 양자의 서로 뒤얽힌 부분을 문제로 하고 있다.

그러나, 오늘날에 있어서, 자폐증아가 사춘기가 되면, 腦波異常이 지적 되는 비율, 한층, 간질 발작 비율이 높은 것 등을 고려 한다면, 생물학적 이론이 매우 유력하다고 볼 수 있으며, 더욱이 이 이론과 밀접한 관계를 갖인 러터(Michael Rutter) 의 인지 장애 가설이 국제적으로도 유력한 추세에 있다.

다음으로, 자폐증이 나타내는 발달적 변화, 轉歸(豫後)에 관한 여러 연구을 개관 해 보면, 豫後가 良好한 케이스는 매우 적고, 자폐 상태가 개선 되어지지않은채, 현저한 부적응 상태를 나타내며, 독립적인 생활이 될 수 없는 것이 압도적으로 많음에 주목 할 필요가 있다.

그것도, 豫後가 良好한 케이스 에서도, 역시 자폐증의 특징적인 여러가지 증상이 잔존 하는 것을 , 문헌과 본 논문의 사례연구에서도 밝혀지고 있다(30세가 된 대학을 졸업하고 회사에 다니고 있는 자폐증 성인의 출생시 부터 현재에 이르기 까지의 횡적인 사례연구는 지면 사정으로 생략). 이와같이, 자폐증의 연구는 그 원인論을 비롯, 많은 분야에 있어서도, 아직, 미 해결의 상태 그대로 남아 있다. 또 그 치료, 교육적인 면에 있어서도, 확실한 실마리가 보여지고 있지 않음이 오늘날의 현상이다. 그러나, 현제 자폐아을 가진 가족은 그 아동과 함께 매일 매일의 생활을 함께 영위 하지 않으면 않된다.이와같은 상황 속에서, 자폐아동과 그 가족은 어떠한 삶을 살아 가야 할 것 인가. 그리고 그들에게 어떠한 원조가 필요 할 것 인가..

이상의 여러 연구을 통해서 얻어지는 知見은, 자폐증아의 문제 행동과 함께 매일의 일상 생활을 영위하고 있는 가족의 문제, 가족의 실태를 규명하고, 자폐증아와 그 가족이 함께 생활을 영위 할 수 있는 "원

조 모델" 의 필요성이 긴박 하다고 생각한다.

2. 自閉症兒 가족에 관한 지금까지의 연구 동향과 전망

자폐증아 가족에 대한 從來의 연구는 1)환경병인론 으로서의 가족 연구, 2)유전에 관한 연구, 3)자폐증아가 가족에게 미치는 영향에 관한 연구, 4)어린이의 발달 단계와 가족의 역활 및자폐증아의 豫後에 관한 연구로 나누어서 정리 해 볼 수 있다.

먼저, 가족을 자폐증의 병인으로 하는 연구는, 早期의 心的外傷, 부모의 정신장애 및 편협 된 성격 부모와 자식 간의 의사소통의 방법, 부모의IQ, 또는 사회계층등과 자폐증의 發症과의 관련을 指摘하고 있지만, 어느쪽도 확실한 데이타를 기초로 하고 있다고는 말 할 수 없다. 또한 유전 연구도 같은 동향에 있다고 말 할 수 있다.

다음으로, 자폐증아는 양친의 결혼 생활(4분의1이상이 이혼을 생각 하고 있다), 정신상태(3분의 1의 부모는 우울 증상을 나타내고 있다), 부모 자식 관계, 형제 관계등에 영향을 주는 것등이 규명 되어 있고, 한편 이들의 문제는 자폐증아의 연령 증가에 따라서 증감 하는 것도 없이, 오히려 새로운 문제에 점점 직면 해 가는 것을 피할 수 없기 때문에,장기에 걸쳐 지속적인 스트레스를경험 하는 것이 분명 해 지고 있다.

어린이의 발달 단계와 가족의 역활에 관한 諸 硏究는, 특히 최근, 부모-가족을 치료자로서 그 위치를 정하고 있다. 예를 들면, 부모에게 行動療法의 방법을 교육시켜 가정에서 치료자의 役割을 달성 하도록 하고, 그 성과를 檢討하는 것이 늘어나고 있다. 그러나, [치료자로서의 부모]는 많은 부담을 강화 시키게 된다. 오히려 [생활자로서의 부모]에 주목해, 그 의 생활 모두을 포지티브한 방향으로 전환 해 가는 원조 방향을 모색 하는 편이 바람직 하지 않는가 생각 한다.

3. 장애아 가족의 樣相

--가족 스트레스論(FAAR모델)을 통해서--

자폐증아을 양육 하고 있는 부모를, "生活人 으로서의 부모"라고 하는 시점에서 연구 했던 理論,方法에 대해 검토하고, 難病人이 있은 가족의 스트레스와 그것에 대한 가족의 대처반응(행동)에 대해서 연구했던 McCubbin에 의한 모델, F A A R(Family Adjustment and Adaptation Response)을 적용해, 장애아 가족의 스트레스와 적응 과정에 대해서 고찰한 결과, 다음과 같은 결론을 도출하게 됐다.

어떤 가족이 스트레스와 만났을 경우에, 우선,順應位相(지금까지의 가치,규범,역활이나 권리의 배분,상호작용,行動樣式을 유지한 상태에서, 또는 최소한도의 변경에서 순응 할려고 하는 위상 [저항반응])에 들어간다. 다음으로, 從來의 가족의 구조를 그대로 유지 할 수 없은 것에 대한 인식이 시작되는 適應位相에 들어간다. 이것은 (1)再構造化(제1수준), (2)統合强化(제2수준)이라고 하는 2개의 수준을 갖은다. 제2수준에서는, 家族全員, 시스템이 변화하고, 對處戰略으로서 共同化등이 진행한다. 그러나 다시한번 중대한 위기에 직면 하면 適應位相에서 順應位相으로 본래의 상태로 되돌아 간다.

필자는 일본의 장애아의 自主的 保育 구룹의 어머니들을 대상으로 맨처음 어린이에게 장애가 있다고 하는 것을 알게 되었을때의 어머니의 마음의 변화, 형제 가족의 변화,어린이의 원조를 위해서 생각 하고 있는 것, 어린이 장래에 대해 어떠한 계획이 있은지 등 8項目을 세워서 自由記述의 반응을 구했고, 또 부모의

수기, 연구문헌등을 참조로, 이 모델의 적용을 시도, 그 결과, 장애아 가족에게서 보여지는 특징적인 곤란을 抽出했다.

그 하나는, 장애아 가족의 順應位相은,장애아 라고하는 진단에 의한 쇼쿠로 쾌 심한 심리적 變化가 생기지만, 誤診은 아닐까, 생각하고 싶지도 않다는 등의 抵抗反應이 강하게 보여진다. 다른 하나는, 適應位相에 들어가, 장애아에 관한 家族成員의 認知가 일치해도 역시, 어디에도 종점이 없고, 넘어도 넘어도 끝이 없는 試鍊이 계속되고, 장애의 치료는 일생을 통해 하지않으면 않된다는 점등, 스트레스 요인이 해소되지 않은 狀況의 受容을 課題로 하지않으면 않된다.

그러나, 또 이들의 과제를 達成 해가는 過程에서는, 특히 부모자신의 자아 내성도 생기게 되고, 强固한 紐帶關係의 家族 형성도 가능하게 된다.

4. 자폐증아 가족에 있어서 바람직한 결과가 期待되어진 NEEDS에 따른 對應形式

사례 연구가 중심이 되어 있다. 첫번째는 제일 한국인의 사례, 두번째는 한국인의 사례, 3번째는 시설에 入所한 일본인의 사례를 들어 검토 했다. 모두 어머니와의 interview(1회에서12회에 걸쳐 행해짐)에 의한 자료를 사용했다. 분석의 시점은 주로 심리면의 needs의 발견과 가족의 對應形式의 정리를 기초로 했다.

첫번째의 사례에서는, 1963년출생, 6살때 자폐증이라는 진단이 내려졌고, 그후에도 다채로운 많은 문제 증상을 보였지만, 상업고등학교를 졸업하고, 경제계의 경영학과를 입학하고 4년간에 졸업한 자폐증아로, 8-9년간에 걸쳐 관계를 갖고 있다. 이 자폐증아의 豫後에 대해서는 [輕快]에 속한다고 말 할수 있다. 이 사례는, 자폐증 진단후, 치료약, 치료ㅓ방법등을 필사적으로 찾아헤맸으나 찾지못하고, 더욱이 당시 아직 자폐증의 원인으로서 부모의 병리를 지적했던 전문가도 많았던 상황속에서, 부모자신이 다른사람과 관계를 갖은것 조차에도 공포를 느끼게 했다. 그러나, 그러한 상황을 박차고 일어나, 자신의 힘으로 이 아이의 문제를 꼭 어떻게 해보아야지 라고 결심을 한다. 이때의 상황에 대해서 어머니는 다음과 같이 말하고 있다.

"만약에 그때 포기했었더라면 죽을 수 밖에 없었을 것이다. 가족이 절망의 구덩이에 빠져있을때 상담상대,이해해 줄수 있은 사람, 마음속에서 우러나온 용기를 북돋아 주는 이의 이야기는 큰 힘이 됐다.------노력하면 꼭 좋은 사람이 나타나주는 것을 믿는다."

이 사례는 또, 초기의 곤란을 극복하고(順應), 어린이의 성장에 대한 감사의 마음으로, 봉사와 반환의 심정으로 길을 찰아나선 부모의 마음이 나타나 있다.그렇지만, 어린이가 성인이 되고, 아직도 극복해야 할것은 많으나, 뭔가 제 갈길을 어느정도 극복해 왔다 라고 생각되었을때, 어머니는 녹초가 되어있는 자신을 발견하고, 건강을 회복시키는 일과 자아를 되찾기 위한 노력을 하지않으면 안됐다. 그리고, 어머니의 손길을 요구하고 있은 가족원의 손길이 끊임이 없었다.

두번째의 사례는, 한국에 살고 있은 국민학교 3학년인 자폐증아 가족이었다. 본 사례의 어린이 p가 아직 생후 2개월도 되지 않았을때부터 夫婦의 불화가 크고, 이혼에 대한 이야기가 나올 정도의 심각한 상황이었다. p는 병원 순방을 몇차례씩 했고, 4살6개월때 자폐증이라는 진단을 받았다. p는 유치원을 1년에 4-5번씩 바꾸어다니지 않으면 않됐다. p의 문제로 부부의 대화는 시작됐고, 어떻든 어린이의 문제부터 해결해 나아가자는 합의가 이루어졌고, 이때 자폐증 치료 전문가 m선생님을 만나 어린이의 상태가 개선되면서, 부부의 관계도 좋아졌다. 그러면서, 가족의 전 생활은 p를 위한 생활로 전환 되었다. 그후 p는 입학했던 국민학교

에서도 많은 문제를 일으키고 있지만 가족은 그나름대로 대응의 길을 모색하면서 지금에 이르고 있다(1990년,당시 국민학교 3학년 재학).

이 2개의 사례는, 어린이의 연령도 살고 있은 나라도 틀리지만, 장애의 認知,受容의 經過는, 거의 3장에 나타난 FAAR모델에도 합치하는 것이 확인되었다. 또 가족원의 인식의 일치를 도모하면서 자폐증아를 위한 원조 체계가 요구되어지고 있음이 시사되었다.

3번째사례는, 1957년 출생의 자폐증성인의 어머니와의 면담이 3차례에 걸쳐 이루어졌다. 7살때 자폐증으로 진단되어졌고, 그후 m현(縣)에 있은 자폐증아 시설에 入所되었던 사례이다. 어머니는 자폐증아의 부모회를 만들고, 그 부모회의 중심적 역활을 이룩해 오고 있다. 어머니의 이야기에 의하면, 자폐증아인 본인은 施設에 돌아가지않으면 안되는 날이 가까와지면, 精神的으로 불안해지고, panic을 일으키기도 한다고 한다.

전자의 2개의 사례와 제3의 사례를 비교해 보면, 제3의 사례의 어머니는 모든 自閉症人들의 대변자가 되고, 그들을 위해 노력하고 싶다고 생각, 실제로 많은 활동들을 하고 있음이 인정된다. 그러나 아버지를 비롯한 가족은 여전히 자폐증의 이해 마저도 진전되지 않은채, 母親만이 열심을 다하고 있은점에 대해서, 역시 가족이 일체가 되어 생활하고, 곤란을 극복해 가는 길을 선택하는 것이, 自閉症兒(者) 本人에게도 바람직할뿐만 아니라, 가족원에게도 성장의 기회를 얻을수 있어 바람직하다는 결론이 내려졌다.

5 한국에있어서 自閉症兒(者) 가족의 실태와 부모의 의식구조

--일본과의 비교검토를 중심으로--

본장의 목적은, 한국의 自閉症兒(者)家族의 실태, 생활시간,母親의 건강상태,부모의 의식구조를 실태조사에 의해서 명확하게하고, 일본과 비교검토하는 것에 있다. 조사방법은 久保교수(일본동경도립대학사회복지학과)가 1974년에 香川에서 실시했던 질문지조사의 항목을 한국실정에 맞도록 재구조화 작업을 거쳐 실시했고 deta의 검토도 久保교수의 조사 결과를 중심으로 對比되었다.

일본의 조사대상은 39가족, 어린이의 평균연령은 6.8세, 한국의 조사대상은 53가족,어린이의 평균 연령은 5.7세였다.

우선, 생활실태에 대해서는, 1)어린이의 睡眠障碍가 반수를 넘고, 2)문제ㅗ행동에 대해서는, [행동 과격해서 애를 먹은다] [위험한 일도 아무렇치않게 한다] [짜증,울부짖음]등이 있고, 더욱이 3)언어를 비롯한 코뮤니케이션능력의 未發達,4)대인관계의 성립 곤란등, 자폐증 증상으로부터 오는 생활문제에서는 韓,日 공통으로 보여졌다. 그러나, 특히 주목되어지는 것으로, 母親은 대부분이 만성적인 수면부족을 경험하고 있고, 잠시도 눈을 돌릴수 없는 것 때문에 피로,스트레스가 상여지기쉬운 생활을 조장하게된다. 그러나, [편안이 쉴수 있은 시간]은 [거의 없는 상태] 내지는 [전혀없음]이, 일본 51%, 한국 69.8%로 어느쪽도 절반을 넘는 많은 수치로, 그다지 차이는 없었다.

또한, [만약 여유가 있다면 하고 싶은 것], 의 항목에는 일본은, 여행,취미,독서, 한국은, 취미,사회봉사 및사회활동,독서 순으로 약간의 차이를 보이고 있었다.

[생활시간]에 대해서는, 양나라의 母親들이 자신을 위해 사용하는 시간은, 한국이 1.51시간, 일본이 2.01시간으로 가장 낮게 나타났고, 어린이와 가족을 위해 쓰는 시간에는 일본이 6시간, 한국이 7시간으로 한국

의 母親이 더 많이 사용하고 있은 것은 어린이의 치료 교육 기관의 이동시간이 길기때문으로 나타났다.

[母親의 건강상태]에 대해서는, [그다지 좋지않다] [매우 나쁘다]가 일본 18.3%, 한국 30.4%로 나타났지만, 그 원인에 대해서는 분명하지 않았다.

[母親의 의식구조]로 특징적인 것은, [어린이와 죽어버릴까]라고 생각했던 母親의 비율이, 일본 72.2%, 한국 64.2%로 높은 수치를 보이고 있은점이었다. 그 원인으로서는 兩國 모두 "어린이의 상태"때문이라고 하는점에 있었지만, 그때당시의 위기를 극복하는데 도움이 됐던 대처(COPING)로서, 일본은,다른 형제나 가족을 생각하지 않을수 없었다는 점에 비해서, 한국에서는 종교적인 신념을 들고 있은점이 특징적이었다.

또, 母親이 자폐증아를 양육하면서 갖게되는 [새로운 시점,가치관]에 대한 방향전환에 대한 여부도 규명되었다.

한,일 양국모두가, 타자에 대한 공감도가 높았졌고,생활의 충실등을 들고 있었으나, 이 조사에서 두드러진 면은, 한국의 경우, 가족과 친척이 신앙생활을 하게됐고, 다른 사람들을 위해 봉사(慈悲) 하는정신으로 전환되었다, 로 나타나있는 점이다. 더나아가, 희망과 사랑을 터득하게 되었다는등, 종교를 갖게됐고 그로인해 자신의 변화를 지적하는 케이스가 많았다.

그런가 하면 자폐증아가 출생하므로 빚어진 문제양상을 보면, 일본은, 이웃과의 사귐의 중단,轉職,친척과의 불화 순으로 나타났고, 한국의 경우 부부관계의 악화가 주목되었다. 또 한국에서는 형제간의 부조화의 경향도 상당수에 해당되었다.

[지금 가장 困難해 하고 있는 일은,]에 대해서는, 일본의 경우,어린이의 상태때문이라고 했던점이 제일 많았고, 한국의 경우, 교육기관,경제적인면을 들고 있어 차이를 보이고 있었다.

이러한 결과들을 통해 얻어진 결론은, 자폐증아를 양육하고 있는 가족은, 자폐증 특유의 증상으로 부터 오는 곤란은 문화의 차이를 넘어서 모두가 공통해 있은점(바꾸어 말하면,자폐증은 문화나 환경 요인만으로 발증하는 것은 아니라고 하는점이다)을 확인 할수 있었고, 종교적 배경(한국의 기독교인은 25%이상, -조사대상자의 기독교 교인의 비율 역시 동일의 수치- 일본은 1%미만)이, 곤란을 극복해 가는데 영향력이 되고 안되고의 차이점을 발견 할수 있었다.

다음으로 이 조사를 통해서 얻어졌던 결론은, [希望적 사고] 내지는 [희망적 사고의 지속성]과 [잠시나마 휴식을 취할수 있은 공간]의 중요함을 지적할 수 있었다.

전자는 자폐증 그 자체를 완전히 치료할수 없은 현시점의 현상속에서, 어린이의 성장과 함께 단계적으로 점차적으로 찾아오는 고난을 인내하면서, 문제상황을 극복해 가는 길을 모색함을 스스로가 선택함에 있고, 후자는, 부모자신의 안정을 위해 무엇인가의 긴장을 풀고 잠시 쉴수 있는 장이나 경험을 할수 있도록 하는 것에있다.

6. 자폐증아 가족이 어린이에게 適應(家族適應)하기위해 사용했던 對處反應(行動) repertory

-韓國,日本比較調査-

McCubbin에 의해서 개발되었던 부모의 對處反應目錄(The Coping Health Inventory for Parents, CHIP라고 약칭)을 한국어,일본어로 각각번역,수정하여 3인의 전문가의 손을 거쳐 완성된 설문지에 의해 실시되었다. 이 외에도, 본 조사에서는 부모들이 갖고 있은 [어린이 장애에 대한 認知및 豫後]에 관한 의식정도도

측정했다.

그 대상에 있어서는, 한,일 양국의 자폐증아(평균연령은, 일본8세,한국7.7세)의 부모에 대해서, 母親은 일본32.5세(부친38.2세)32人, 한국35.5세(부친38.1세)33人이다.

母親이 어떤 대처행동을 사용하고 있는가를 규명하고, 일한의 부모가 사용한 對處行動의 비교검토를 행하는 것을 내요으로 하고 있다.

조사에 사용했던 대처행동목록은 45항목이고, 그것들은 다음 3개의 對處Pattern에 속한다.

對處行動1: 가족의 통합성,협력관계,직면했던 상황에 대한 樂觀的 思考를 유지하는 것을 목적으로 했던 對處方策(예를 들면,가족안정유지에 노력하는것, 등)19項目.

對處行動2: 가족외에 사회적 원조를 유지하고, 自尊心이나 精神的 安定을 유지하는것을 목적으로 한 對處方策(예를들면, 자기자신이 다른사람에게 가치를 인정받고, 받고 있다고 느끼는것,등), 18項目.

對處行動3: 情報나 서비스를 구하기도 하고, 조언을 받기도 하는것을 목적으로 했던 對處方策(예를들면, 자신과 같은 상황에 있은 다른 사람과 이야기를 한다거나, 그 사람들의 경험을 배워나가는 것, 등), 8項目.

각 項目의 對處방책은, 사용했은가, 사용하지않았은가,사용하지 않았을때는 (1)사용가능했지만 선택하지 않았다, (2)우리 환경및 여건상 사용 불가능했다.

결과는, 兩國의 父母는 장애가 있은것은 인정하고 있지만, [언젠가는 정상으로 되것이다] 라고 생각하고 있은 부모가 일본6.2%, 한국51.5%로 큰 차이가 있었다. 이 차이점은, 한국에서는, 이 장애에 대해서 정확한 지식전달이 불충분 한점과, 종교적인 영향에서 비롯된 것은 아닌가, 추축되어진다.

對處行動1은, 일본의 경우, 19項目中17項目이 母親들 50%이상이 사용하고 있었다. 그리고, 사용했은데도 그다지 도움이 되지 않았다 라는 항목은 [자신은 강하다는 것을 나타내보임],[하느님을 믿은다] 였다. 한국의 경우, 14항목을 50%이상의 사람이 선택하고, 상기 2개 항목이 높은 수치로 도움이 되었다고 하는 점에 특징적인 차이를 나타냈다.

對處行動2에 있어서는, 전반적으로 한국의 母親쪽이 도움이 되었다라고 하는 비율이 낮다. 이들 대부분의 어머니들은 家庭環境적으로 이 項目들을 對處行動으로서 選擇할수 없다는 것으로 나타났다.

가장 도움이 되고 있은 항목은, 일본의 경우 [인간으로서의 자기개발을 한다] [가정간호와 그 책임으로부터 멀리 떨어져, 잠시 쉴수 있도록 한다] 였고, 한국은, [자기자신이나 다른 가족에게 줄 선물을 산다.] [정기적으로 자신의 배우자와 함께 외출한다] 로 나타났다.

결과적으로 양국 모두가 잠시 숨을 돌리고 쉬는것으로 스트레스 해소의 방도를 구하고 있음을 알았다.

對處行動3에서는, [자신과 같은 상황에 있은 다른 사람/부모와 이야기한다]는 한,일 양국모두 100%의 부모가 도움이 되고 있다 라고 한점이 특징적이었다. 그러나 의료기관,상담기관의 이용에 대해서, 또 [主治醫가 처방한 약을 사용한다]에 대해서, 특히 한국의 경우, 도움이 되지않은다, [불가능, 해당되지 않은다]등으로 하고 있는점, 한국의 사회적,종교적 상황을 잘 반영하고 있다고 볼수 있다.

역시, 가장 도움이 되었던 對處행동으로서 母親이 선택하고 있은 上位10項目을 보면, 일본의 경우 5항목, 한국의 경우 6항목이 對處行動1에 속해 있음이 발견되었다. 이것은, 우선 무엇보다도 가족의 안정이나

강화가 중요한 것을 나타내고 있다.또 한,일모두 [자신과 같은 상황에 있은 다른 사람/부모와 이야기한다] [개인적인 감정이나 걱정거리를 남편에게 상담한다] [같은 상황에 있은 다른사람과 이야기를 나누어,그 사람들의 경험을 배운다] [자신의 어린이와 함께 무엇인가를 한다] [자신의 어린이에게 자신의 모든것을 쏟다]의 5항목을 들수 있지만, 한국에 있어서는 [자신에게는 감사하지 않으면 않되는 것이 많이 있다 라고 자신에게 타일은다]라고 하는 종교적 입장에 쓴 항목이, 여기에서도 선택되어져 있은것이 주목된다.

이러한 결과와 문헌으로부터,自閉症兒(者)의 가족에게 지속하는 스트레스나 위험에 대응해 가기 위해서는, 다음과 같은 것이 중요하다는 결론을 얻고 있다.

[어린이에게 행하는 원조가 현제 최선을 다해 행하고 있다고 확신하는것] [보다 긍정적인 태도와 비교(자신보다 더한 고난에 처한 사람도 있다고 자신을 격려하는 등)] [하느님을 믿은 것(조직적인 종교를 믿던가,개인적인 신앙의 기능을 작용시키는 등)] [가족에게 촛점을 맞추는 것(가족의 안정을 도모한다)] [자기개발] [같은 입장의 부모들과 모임을 갖은 것] [휴식의 중요성].

7. 自閉症兒(者)와 그 가족의 원조 모델

--어린이를 중심으로한 家族指向的 모델

지금까지의 연구를 기초로 해서, 이들을 總括,要約하면서, 家族에 대한 원조모델 구축이 시도되어지고 있다. 내용은 (1)自閉症兒(者)의 바람직한 존재양식,(2)自閉症兒(者)家族의 포지티브(positive)한 생활태도, (3)自閉症兒(者)家族에 대한 바람직한 원조의 존립방법, 으로 되어 있다.

자폐증아(자)의 바람직한 존재양식에 있어서, 내용적으로는 자폐증아(자)를 기본적으로 어떻게 보아야 하는가을 논술했다. 우선, 그들의 여러 능력의 발달, 인격의 형성을 목적으로 하는, 認識論적 입장에서 進步해 왔던[發達,能力論的] 視點을 중시한다. 그러나 동시에, 진정한 발달을 목적으로 하기위해서도, 自閉症兒(者) 의 삶의 意味를 根本으로부터 재인식하는, 存在論的인 視點도 必要하다고 하는 立場을 분명히 했다. 그리고 이 2개의 견해가 相互補完的으로, 한편 發展的으로 기능해 갈것의 필요성을 밝혔다.

自閉症兒(者)家族의 포지티브한(positive)한 생활태도에 대해서는 사례연구와 조사연구를 중심했던 것으로, 상기의 家族이 어떤 사태속에서도 프라스면(긍정적인 삶의 태도)을 발견해, 가족이 소위 포지티브한 생활태도를 갖게 되므로해서, 自閉症兒(者)가족이 보다 좋은 적응을 이룩해 가는 과정을 이론적으로 정립했다.

마지막으로, 自閉症兒(者)와 그 家族에 대한 바람직한 원조에 대해서는, Erikson,E.의 [인간을 위해, 그리고 인간과 함께 무엇인가를 할려고 하는 시도에 의해서 인간의 본질을 배울려고 한다] 라고 하는 視座를 원조자가 취해야 할 태도이며, 원조자의 2개의 照合틀을 논술하고 있다.

그 2개의 조합틀은 閉鎖系와 開放系의 사용이다. 전자는 명확한 용어로 최종목표을 명확하게 정하는 것에 의해서 진행되고, 후자는 명확한 목표없이 시작하는 것이다. 원조자는 취하여야할 문제의 성질에 응해서 그것에 적합한 조합틀을 채용해야 한다.

또한, 自閉症兒(者)가족에 대한 원조는, [희망적인 사고], [잠시 쉴수 있은 공간의 확보], [좋은 학교 교육의 장의 발견], 이 3개에 착목했던 원조 모델이 구상되어져야 함을 제안했다. 그리고 여기에서의 희망은,

Erich Fromm의 [존재하지도 않은 것을 구하는게 아니라, 아직 존재하지 않은 것을 위해 언제나 준비하고, 새로운 생명의 어떤 조짐(兆朕)에도민감하게 반응해, 그것을 길러낼려고 하는 것에 있다]. 원조자는 억지로 가족에 개입해, 그 가족의 기능의 변화를 일으킬려고 하는 것이 아니라, 부모가 어린이와의 과거의 회상을 통해서, 그곳에 확실하게 변해왔던 어린이와 자신을 발견하고, 희망을 갖고서 살아갈수 있도록 하는, 그러한 사고와 태도를 갖게끔 원조해 가지 않으면 않된다.

여기서, 잠시 쉴수 있는 휴식의 공간이라고 하는 것은, 오늘날에 있어서는, 가족이 상호협력해서, 스스로 그것을 만들어 내지 않으면 않되는 상황에 있다. 그러나, 이것은 희망적 사고의 확립을 위해서도 필요하다. 보다 적극적으로는, 가족이 당하고 있은 여러가지 곤란에 대한 승화와 같은 형으로, 예를들면, 곤란을 당하고 있은 사람들에 대한 봉사 활동 등을 통해서 전개 되어진 경우에는, 自閉症兒(者)가족이 모든 가족의 모범이 되는 가족의 존재로 남아 있게 될것이다.

학교교육에 대해서는, 일본에서도 한국에서도 마찬가지로 통합교육론이 떠 올려지고 있다. 동시에, 현재 상황에서 정신지체아, 뇌성마비아 등과는 다른 차원에서 자폐증아의 경우 학교입학을 거절 당하는 예가 적지않다. 그러므로, 자폐증아가 학교에 입학 할수 있게 하는것, 또, 입학되었을 경우, 그 입학이 장애아 학교이든 보통학교이든간에 관계없이, 어느쪽도 교육의 중요성을 충분히 인식할수 있도록 원조하는 것이 중요하다.

Ⅲ. 결 론

自閉症兒(者)가족의 장래를 전망하면서

오늘날 핵 가족에 있어서, 바람직하지 못한 면은, 가족이라고 하는 껍데기속에 틀여밖혀, 사회에 있어서 개인이나 사회의 역활을 무시해 버리고, 利己的인 양육과 편협한 가족愛를 낳고 있다고 볼수 있다. 自閉症兒(者)가족도, 곤란을 극복해 가는 과정에서, 더 강한 紐帶관계로 맺어지게 되지만, 그것이 사회를 향해 열려진 형태로 가지 않은다면, 안고 있은 고난에 대해서 스스로가 완전히 극복한 상태에 도달했다고 할수 있은, 밝은 미래를 향한 것이 될수 없을 것이다.