

# 자폐아 어머니의 심리적응 유형 분석 연구

- 어머니와 전문가의 주관적 관점을 중심으로 -

The Analysis of the Coping behaviors of Mothers who have Children with Autism

- Subjective Perspectives of Mothers and Experts -

성균관대학교 아동학과  
BK21 연구교수 구 미 향  
교 수 이 양 희

Dept. of Child Psychology and Education, Sung Kyun Kwan University

Full-time research professor : Koo, Meehyang

Professor : Lee, Yanghee

## ● 목 차 ●

I. 서 론  
II. 연구방법  
III. 연구결과

IV. 논의 및 결론  
참고문헌

## <Abstract>

The purpose of this study was to analyze coping behavior types of mothers of autistic children. Through the use of Q methodology using a sample of 23 pairs of mothers and therapists, four factors were derived that account for the coping strategies of mothers of children with autism. The mothers of the first type have either accepted their child's disability and their own situation. For the second type, the mothers engaged in therapeutic work for their child with a positive attitude. These mothers accepted their child as a family member. The third type shared ambivalent feelings and responses regarding their child's disability. And the last type expressed concerns and difficulties related to the situation. They tried to get social support to deal with the stressful situation. The agreement of mothers' psychological adjustment from the experts' and mothers' perceptiveness was found to be 52%.

주제어(Key Words): 심리적응(psychological adjustment), Q 방법론(Q methodology),

## I. 서론

장애아를 치료교육하는 전문가는 아동 상담 및 치료의 특성상 아동의 부모와 면담하는 것을 매우 자연스럽게 필수적인 요소로 생각한다. 부모 상담과 정에서 다루어지는 내용은 아동의 장애와 관련한 사항에서부터 부모 개인의 심리적 갈등과 고충에 이르기까지 다양하다. 예를 들어, 어떤 부모는 장애의 발생 원인과 치료법, 그리고 장차 자녀의 성장과 발달에 관한 정보를 얻고 싶어한다(김승국, 1996; 석재은, 1993). 한편 또 다른 부모는 가족의 일상적인 생활관리와 경제적인 문제를 고민하며(Moroney, 1981), 장애아 부모로서 겪는 고통과 어려움에 대해 의논하고 싶어한다. 그러나 장애아 부모들이 갖는 욕구의 다양성에도 불구하고 이들이 자신의 욕구를 충족시키고 갈등을 해결할 수 있는 길은 현실적으로 제한되어 있다. 자신과 비슷한 처지에 있는 사람들과의 접촉을 통해 개인적인 의견과 정보를 교환하더라도 전문가나 상담기관으로부터의 전문적인 도움을 필요로 하는 경우가 많다.

만약 장애아 부모가 전문가와 의사 소통하는데 어려움을 느끼거나 전문가로부터 적절한 도움을 받지 못한다고 생각한다면, 전문가와 장애아 부모와의 관계는 오히려 장애아 부모의 심리적 스트레스를 가중시키는 요인이 될 수 있다(김승국, 1996; 석재은, 1993; Roll-Pettersson, 2001). 때로 장애아 부모의 능력과 역할에 대한 잘못된 인식은 전문가와 부모 간 관계의 질을 저해하는 걸림돌이 되어왔다. 예를 들어, 부모의 성격이나 양육태도가 자녀의 장애를 초래한 근원이라고 여기거나 전문가가 내린 결정의 일방적인 수용자 또는 교육받아야 할 대상으로 부모에게 수동적인 역할을 부여하는 것은 의사결정의 주체로서 부모가 갖는 권능을 무시하는 것이다(Tumbull, Turbiville, & Tumbull, 2000).

흔히 전문가들은 장애아 부모에게 '게으르거나 무지하다', '문제가 있다', '불만이나 요구가 많다', '방어적이다' 등의 명칭(label)을 부여한다. Rubin과 Quinn-Curran(1983)은 장애아 부모에 대한 전문가의 이와 같은 부정적인 시각이 오히려 전문가 자신의

능력에 대한 불확신과 좌절감에서 기인하는 반응일 수도 있음을 지적하고 있다. 또한 전문가 스스로 장애아 가족과 일하기보다 장애아를 대상으로 하는 일에 더 자신이 있다고 생각하는 것은 전문가와 장애아 부모간의 관계의 질을 재고하게 만든다(Bailey, Palsha, & Simeonsson, 1991).

전문가와 부모 관계에서 상호 신뢰와 이해는 필수적인 요소임에도 불구하고 실제로 신뢰로운 관계를 구축하는 것은 쉽지 않은 것 같다. Adams와 Christenson(2000)의 연구결과, 가정과 교육기관 사이에 이루어지는 의사소통의 빈도와 상호작용의 질이 부모와 교육전문가 사이의 신뢰감을 수립하는데 많은 영향을 주는 것으로 밝혀졌다. 그러나 문제는 양자간에 서로에 대한 신뢰감의 정도가 다를 수 있고, 특히 부모와 접촉하는 빈도가 낮고 부모의 의지와 능력을 경시하는 전문가일수록 부모에 대한 신뢰감을 쌓기 어렵다는 것이다. 또한 아동의 문제를 서로 다른 시각으로 바라봄으로써 생길 수 있는 상이한 관점의 대립과 갈등이 전문가와 부모사이에 보이지 않는 장벽을 만들 수 있다는 것이다(Adams & Christenson, 2000; Donohue, Weinstein, Cowan, & Cowan, 2000).

이러한 점에서 치료적 관계에 대한 치료자와 내담자의 지각이 불일치 하는 이유를 각자의 관점차이라고 설명하는 Horvath(2000)의 가정은 설득력이 있다. 즉 치료자는 바람직한 치료적 관계가 무엇인가에 대해 이론으로부터 도출된 이상적인 기준을 갖고 내담자와 관계를 수립하고자 한다. 반면 내담자는 이론적인 기준이나 정상적인 행동의 범주를 고려하기 보다는 자신의 개인적인 경험에 기초하여 치료자와 관계를 맺는 경향이 있다. 따라서 치료자가 규준적인 관점(normative perspective)에 입각하여 이론적인 렌즈(theoretical lens)를 통해 내담자를 바라본다면, 내담자는 다분히 주관적이고 개인적인 입장에서 순진무구한 관점(naive perspective)으로 치료자와의 관계를 지각한다고 묘사할 수 있다. 따라서 전문가가 무의식적인 전문가 우위의 믿음으로 자신의 임상적 관점에 부모를 끼워 맞추려고 시도할 때, 장애아 부모는 전문가의 이러한 이론 지향적인 태

도에 거부감을 느낄 수 있다(Darling, 1983; Gordon, 2000; Horvath, 2000).

상담과정에서 전문가에 대한 내담자의 심리적인 저항이나 거부감은 상담관계를 위협하는 요소가 될 수 있으므로 이러한 문제를 다루는 것은 매우 민감한 과제이다. 따라서 정기적으로 부모상담을 진행하는 전문가에게 중요한 과제중의 하나는 '부모의 마음 읽기'이다. 예를 들어 부모가 지각하는 자신의 심리적 상태와 전문가가 지각하는 장애아 부모의 심리상태에 대한 지각이 일치한다면 이는 전문가가 장애아 부모를 잘 이해하고 있음을 반영하는 증거가 된다(Tan, 1981, 재인용). 그러나 모든 상담 형태에서 내담자의 현재 심리상태를 정확히 읽어내는 것은 가장 기본적인 일이며 동시에 가장 어려운 작업일 것이다. 특히 그 대상이 장애아 부모인 경우, 부모의 정서, 사고, 행동의 변화가 자녀가 가진 장애와 본질적으로 매우 밀접한 관련을 갖고 있을 때가 많다.

장애아 부모가 겪는 심리적인 갈등이나 적응상태는 개개인마다 다를 수 있고 심지어는 한 개인에게 있어서도 특정한 시기나 상황에 따라 상당히 다른 양상을 보일 수 있다. 그러나 일반적으로 자녀에게 장애가 있다는 사실을 알게된 순간부터 장애아를 수용하기까지 부모가 보이는 일련의 반응패턴이 있음이 알려졌다. 자녀에게 문제가 있을지도 모른다는 두려움과 걱정이 현실화되었을 때, 부모는 정서적으로 자신이 처한 상황으로부터 물러나고 싶어한다. 따라서 자녀의 장애진단에 충격을 받은 부모는 자녀에게 장애가 있다는 사실을 부인하며, 두려움과 좌절감을 느낀다. 그러나 결국 자녀의 장애를 인정하고 자녀를 수용함으로써 부모는 가정의 일상사와 자녀를 위한 교육활동에 적극적으로 참여하게 된다(Rubin & Quinn-Curran, 1983; Turnbull & Turnbull, 1986; Ziolko, 1991).

가정에 장애아가 있다는 것은 정상적인 가정생활을 해치고 고통을 예견하는 신호가 될 수 있다(Ellis & Hirsch, 2000). 그러나 장애아 부모가 자녀를 수용하기까지의 과정을 살펴보면 자아(self)를 위협하는 역기능의 위험 신호였던 고통이 역설적으로 자아와 영적 성장을 위한 유용한 도구가 될 수도 있음은

알 수 있다(Aldrich & Eccleston, 2000). 장애아 부모 중 일부는 충격에서 수용에 이르는 적응단계를 순조롭게 거쳐가는 반면, 일부는 적응단계와 비적응단계를 넘나드는 것으로 나타났다. 부모의 적응을 어렵게 만드는 요인은 자녀의 장애를 인정하기 어려워하는 것, 자녀의 미래에 대한 걱정, 자녀를 다른 아동과 비교하거나 타인의 부정적인 반응, 장애아의 치료와 교육시설의 부족, 특수교통수단의 미비, 사회관계망으로부터의 소외감 때문인 것으로 나타났다(이숙현, 1992; Roll-Pettersson, 2001).

전문가는 부모상담을 통해 부모의 심리적인 적응을 촉진하며 가정의 정상성(family normality)을 회복하도록 노력해야한다. 자폐아를 둔 부모가 지각하는 가정의 정상성에 대한 연구에서 Gray(1997)는 부모 스스로 자신이 정상적인 가정생활을 영위하고 있다고 믿는 것이 중요하다고 보았다. 그의 연구결과에서, 자폐아동의 부모는 친구를 만나거나 쇼핑하는 것과 같은 사회적 활동에 참여하고 가족들간에 지지적이고 친밀한 관계를 유지하는 것, 그리고 식사나 수면, 여가활동을 누리는 것과 같은 가족의 일상사(routine)에 지장이 없을 때 자신의 가정이 정상적이라고 지각하였다.

그러나 한가지 흥미로운 사실은 자폐아 어머니가 아버지보다 자폐아로 인해 가정의 정상성이 위협을 받는다고 느끼며 자녀의 문제에 대처하는 것을 어려워하는 경향이 높다는 것이다(Ellis & Hirsch, 2000; Gray, 1997). 이러한 현상을 Gray(1997)는 전통적인 성역할 기대와 일상적인 경험에서 기인한 결과로 설명하고 있다. 즉 아버지는 주로 생계유지를 위한 외부활동에 참여하는 반면 어머니는 가사일과 자녀양육의 책임을 지는 것으로 역할을 분담하는 것이 자연스럽게 여겨진다. 이러한 성역할에 따른 기대는 일반적인 사회적 기대와 일치하는 경향이 있기 때문에 자폐아를 돌보기 위해 설사 어머니가 자신의 외부활동에 제약을 받는다고 해도 그것을 감수할 책임이 있는 것처럼 받아들여지게 한다. 따라서 자폐아의 양육과 교육과정에서 어머니가 경험하는 심리적인 갈등과 스트레스는 다른 가족성원들과 구별된다.

소아기에 발병하는 다양한 장애 중에서도 특히

자폐장애는 증상의 이질성과 더불어 그 발병원인과 예후에 대한 뚜렷한 설명을 제시하기 어렵다는 점에서 지속적인 관심을 받아오고 있다. 특히 자폐증이 성인기까지 지속되는 완치 불가능한 병으로 인식되면서 자녀의 발달과정에서 자폐아 어머니가 겪는 심리적 갈등과 스트레스가 남다른 것으로 생각된다. 따라서 본 연구에서는 자폐아 어머니의 심리적응에 관한 주관적 구조를 밝히고 자폐아 어머니와 전문가의 지각에서의 차이를 조사하는데 연구의 목적을 두었다. 특히 인간의 주관적 속성을 조사하는 방법인 Q 방법론을 적용하여 자폐아 어머니와 치료사가 지각하는 자폐아 어머니의 심리적응 유형을 발견하고자 한다.

## II. 연구방법

### 1. Q 표본(Q-sample)

자폐아 어머니의 현재 심리적응 상태를 기술하는 문항을 작성하기 위해 자폐아를 키우면서 어머니가 느낄 수 있는 사고와 감정, 그리고 행동 특성들에 대한 자료를 수집하였다. 문항수집을 위해 전문서적과 정기간행물, 매스컴 보도자료, 장애아부모의 수기 등을 분석하였고, 전문가집단과의 토의 및 세미나자료와 S대학 특수야교육론 수강 대학생 및 대학원생의 집단 토의 자료 등을 참고로 하였다. 또한 전문가와 자폐아부모, 그리고 일반인 등 총 19인을 대상으로 개별심층면담을 실시하여 문항을 수집하였다. 이렇게 하여 총 338개의 문항(Q-population)을 수집하였으며, 주제에 관한 대표성이 가장 크다고 생각되는 40개 문항을 Q 표본(부록 1)으로 선정하였다. 선정된 문항들은 자폐아 어머니의 심리적응 상태를 잘 드러내면서 문항의 속성상 긍정적, 부정적, 그리고 중립적인 특성을 갖도록 균형을 맞추었다.

### 2. 심리적응 Q-set

Q 표본으로 선정된 40개의 문항을 8cm×7cm 크

기의 카드 형태로 제작하여 심리적응 Q-set이라 명명하였다. 심리적응 Q-set은 카드의 분류와 면담이라는 두 단계를 거쳐서 완성된다. 첫 단계에서 연구대상자는 카드에 적힌 진술문을 읽고 자신의 견해에 부합하는 정도에 따라 "매우 그렇다"로부터 "전혀 그렇지 않다"에 이르기까지 정해진 매수대로 카드를 분류한다. 즉 자폐아 어머니는 자신의 현재 심리상태에 비추어 카드를 분류하며 치료사는 자신이 지각하는 자폐아 어머니의 현재 심리상태에 비추어 카드를 분류한다. 연구자는 연구대상자가 분류하는 카드의 번호를 기록지에 표기한다. 카드의 분류가 끝난 후 연구자는 "매우 그렇다"에 분류된 3장의 카드와 "전혀 그렇지 않다"에 분류된 3장의 카드에 대해 개별 면담을 통해 그 이유를 기록한다.

### 3. 연구대상(P-sample)

본 연구의 대상은 진단 전문가로부터 자폐증 또는 자폐적 성향이 있는 것으로 진단 받은 아동의 어머니와 담당치료사 23쌍이었다. 연구대상 어머니의 평균연령은 34세(SD=3.34)였으며, 2명을 제외하고 모두 비 취업모였다. 학력은 고졸이 65.2%, 대졸이 34.8%였다. 아동의 연령범위는 23개월~10세까지였으며 평균연령은 5.5세였다. 아동의 성별은 남아 20명(87%), 여아 3명(13%)으로 남아가 많았다. 아동의 치료교육력은 2개월~6년(M=23.27, SD=21.34)까지였으며 치료교육력이 1년 미만인 경우가 8명, 1년~3년이 10명, 3년~6년이 5명이었다. 자폐성향이 있는 것으로 진단된 5명을 제외하고 모두 자폐증 진단을 받은 아동들이었다. 치료사의 경우, 연령범위는 27세~44세(M=31, SD=4.38)였으며 3명을 제외하고 모두 여성이었다. 최종학력은 학사 5명(21.7%), 석사 14명(60.9%), 박사 4명(17.4%)이었고 이들이 종사하는 전문치료영역은 심리치료 9명(39%), 언어치료 12명(52%), 음악치료 2명(8%)이었다. 이들의 전문치료영역에서의 치료경력은 1년 미만이 2명(8.7%), 1년~3년까지가 9명(39.1%), 4년~6년까지가 12명(52.1%)이었다.

4. 연구절차

본 연구의 조사를 위해 2000년 9월부터 12월까지 K 치료교육연구소에 내소하는 자폐아 어머니 23명과 담당 치료사 23명을 개별적으로 면담하였다. 면담과정에서 연구대상자의 인구학적 특성을 조사하고 심리적응 Q-set을 완성하도록 하였다. 즉 자폐아 어머니는 자신의 현재 심리적응 상태에 비추어 심리적응 Q-set의 카드를 분류하였고, 담당치료사는 자신이 지각하는 자폐아 어머니의 현재 심리적응 상태에 따라 심리적응 Q-set을 완성하였다. 조사에 소요되는 시간은 20분~30분이었으며, 자폐아 어머니와 치료사 각자는 상대방의 반응에 대한 사전 정보가 없었다.

5. 자료분석

연구대상자가 분류한 원 자료에 대해 '매우 그렇다' 부터 '전혀 그렇지 않다' 에 이르기까지 9점부터 1점까지 점수를 부여하였다. Quant 프로그램에 맞는 데이터 파일을 완성하여 Eigenvalues 1.00을 기준으로 Principle Factor Analysis와 Varimax Rotation을 실시하여 요인 분석하였다. 또한 요인간의 상관관계를 보기 위해 Pearson의 상관계수를 산출하였다.

III. 연구결과

1. Q 유형의 형성

요인분석 결과 4개의 Q 유형을 발견하였다. 이들은 전체 변량의 61%를 설명하고 있으며, 각 유형의 전체 변량에 대한 설명력은 유형별로 45%, 8%, 5%, 3%로 나타났다(표 1). 네 유형간의 상관관계를 조사한 결과, 유형간의 상관관계는 .43~.65였다(표 2).

각 유형에 속하는 연구대상자의 수는 제 1유형에 24명, 제 2유형에 8명, 제 3유형에 8명, 제 4유형에 6명이었다. 각 유형의 특성을 알아보기 위해 유형별로 표준점수 ±1.00 이상을 보인 항목들, 타 유형과의 표준점수의 차이, 연구대상자의 인구학적 특성과

<표 1> 유형별 Eigenvalue와 변량

	1	2	3	4
Eigenvalue	20.80	3.74	2.12	1.34
변량	.45	.08	.05	.03
누적변량	.45	.53	.58	.61

<표 2> 네 유형간의 상관

	1	2	3	4
1	1.00			
2	.63	1.00		
3	.65	.60	1.00	
4	.45	.65	.43	1.00

각 유형을 대표하는 사람들의 면담자료 등을 분석하였다. 심리적응 Q-set의 문항과 각 유형의 표준점수는 <부록>에 제시하였다.

2. 유형별 특성

1) 유형 1 : 적극적 노력형

아이에게 장애가 있다는 사실을 받아들이면서 어머니로서 가장 절실한 것은 장애로 인한 어려움을 최소화하고 극복할 수 있는 방안을 찾는 것이다. 아이를 위한 자신의 선택이 최선이라고 생각하고 할 수 있는 모든 노력을 기울일 때, 이들에게 가장 큰 보답은 아이에게서 발달적으로 바람직한 변화를 발견하는 것이다.

특히 이제 막 아이를 위한 치료교육을 시작한 어머니나 나이가 어린 자녀를 둔 어머니는 '아이를 위해 무엇이든지 하겠다'는 열의와 '하면 된다'는 신념으로 충만하다. 한편 오랫동안 치료교육을 받아온 어머니라도 치료교육을 통해 아이의 발달상태가 호전되리라고 생각하거나 실제적인 변화를 경험하면 아이를 위해 헌신할 마음과 미래에 대한 희망이 더욱 새로워짐을 느낀다. 이들은 하루하루의 일상생활에서 아이를 위해 할 수 있는 일을 충실히 수행하며 아이가 보이는 작은 변화에도 보람을 느낀다.

이 유형에는 24명의 어머니가 포함되었으며, 어

니가 지각하는 자신의 심리적응 상태와 치료사가 지각하는 어머니의 심리적응 상태가 일치하는 경우는 9쌍이었다. 이 유형에 속하는 어머니들의 특성을 살펴보면 최초의 진단 후 치료교육력이 7개월 미만인 자녀를 둔 경우가 5명이었고 1년~1½년이 6명, 그리고 나머지 4명은 자녀를 2년~5년 동안 치료교육시키고 있었다. 또한 자폐성향이 있는 것으로 진단된 4명의 아동을 포함하여 자폐증상이 비교적 가벼운 아동의 어머니가 이 유형의 50%를 차지하였다.

이들은 아이에게 '희망이 있기 때문에' '무조건 아이를 위해 희생' 할 준비가 되어 있는 어머니들이다(#9, Z=1.74; #28, Z=1.51; #30, Z=1.43; #40, Z=-1.26). 자신만큼 아이 문제를 '절실하게 생각' 하는 사람도 없고 '아이를 나만큼 잘 아는 사람도 없다'고 생각하므로 아이를 위한 교육을 '자신의 몫'으로 자연스럽게 받아들인다(#26, Z=.64). 이 유형에 속하는 어머니들에게 가장 큰 힘이 되는 것은 '내가 아이를 위해 열심히 노력하는 만큼 아이가 좋아진다'는 확신이다(#7, Z=1.45). 이들은 자녀가 치료교육을 통해 지금보다는 나아지리라는 희망을 가지고 있었으며, 실제 이들 중 대부분은 자녀의 발달상태가 좋아져서 현재 만족하고 있다고 답하였다(#12, Z=1.66; #2, Z=-1.24). 이들에게 아이는 '신이 주신 선물'이므로 장애를 지닌 그대로의 모습으로 아이를 사랑하고 가족의 일원으로 받아들이는데 어려움이 없다(#24, Z=1.13; #32, Z=1.13; #17, Z=-1.67). 따라서 아이를 가정 일이나 외부활동에 참여시키는 것을 당연하게 생각하며 장애아이기 때문에 수치스럽게 여기지 않는다(#16, Z=.83; #35, Z=-1.37). 오히려 이들은 자녀를 키우면서 '세상을 더 열심히 살아가게 만드는 깨달음을 얻었으며' '인간적으로 성숙해지는 경험'을 한다고 생각한다(#14, Z=1.08).

한편 담당 치료사들이 지각하기에 이 유형에 속하는 어머니들은 '매우 열성적이며' '긍정적인 사고방식의 소유자'로서 치료실뿐만 아니라 가정에서도 아이를 지도하기 위해 많은 시간을 보낸다. 아이의 발달과 교육에 좋다고 생각되는 자극을 제공하기 위해 아이를 데리고 다니면서 늘 분주하고 아이

를 위한 자신의 노력과 활동에 매우 자부심을 갖고 있다. 또한 이들은 일상생활에서 아이가 보이는 작은 변화에 대해서도 치료사와 상담하기를 원하며 현재 진행되는 치료교육과정에 상당한 관심을 표명한다. 그러나 때때로 치료사들은 어머니가 아이와 관련한 '비현실적인 믿음'을 가진 것이 아닐까 우려하며, 어머니가 보이는 반응이 '과도하거나' '자부심이 강하고 주관이 뚜렷하여 대하기 어렵다'고 생각한다.

## 2) 유형 2 : 현실 순응형

인정하고 싶지 않은 일이지만 시간이 지나면서 어쩔 수 없이 기정사실로 받아들여야만 하는 일들이 있다. 그러한 일이 특히 자신을 불행하게 하거나 수치스럽게 만드는 것이라면 순순히 받아들이기란 더욱 어렵다. 반면 고통스러운 현실을 받아들이는 것만이 유일한 선택인 사람에게 고통과 더불어 사는 것은 어느 순간 자연스럽게 익숙한 일상이 된다. 그러나 자기 충족적인 삶이 갖는 한계는 때때로 이들을 의기소침하게 만들며 자신이 세상의 기준으로 부터 멀리 벗어나 있음을 실감하게 한다.

자식이 장애아라는 사실은 어머니로서 인정하고 받아들이기에 참으로 고통스러운 일 중 하나이다. 그러나 일시적이거나 가벼운 질병이 아닌 심각한 만성장애를 가진 자녀를 둔 어머니들은 오래지 않아 자신이 남은 생애동안 고통을 숙명처럼 받아들이며 살아야 한다는 것을 깨닫게 된다. 이들에게 남겨진 숙제는 '문제를 지닌 채 살아가는 법'을 배우는 것이다. 이들은 되돌이킬 수 없는 과거에 집착하는 것만큼이나 불가능한 미래를 꿈꾸며 환상에 빠지는 것이 위험하다는 것을 알고 있다. 이들에게 중요한 것은 삶의 요소들이 균형과 항상성을 유지하는 것이다. 따라서 자녀의 교육에 바치는 노력의 양은 늘 일정하며 미래에 대한 희망은 현실적이고 매우 소박하다.

이 유형에는 8명의 어머니가 포함되었으며, 어머니가 지각하는 자신의 심리적응 상태와 치료사가 지각하는 어머니의 심리적응 상태가 일치하는 경우는 3쌍이었다. 이 유형에 속하는 어머니들의 특성을

보면 자녀의 연령범위가 5.7세~10세까지였고 평균 연령은 7.4세였다. 아동의 치료교육력은 7개월과 2년 8개월이 각 1명씩, 그리고 나머지는 5년 이상 치료교육을 받고 있었다. 아동은 최초진단에서 모두 자폐증진단을 받았다. 이 유형에 속하는 어머니들은 자녀가 자폐증 진단을 받은 후 다른 기관에서의 재진단이나 확인 없이 곧바로 치료교육을 시작하여 현재까지 동일한 치료교육기관에서 교육을 받고 있었다.

자폐아 어머니와 치료사의 분류가 일치하는 쌍의 특성을 보면, 만 6세 이상의 자녀를 둔 어머니들로서 이들 중 두 명은 아이가 장애 진단을 받은 이후 평균 4년 동안 같은 치료사에게 줄곧 치료를 받아 오고 있었다. 그리고 나머지 한 명은 치료사의 이직과 사직으로 치료사가 세 번 바뀌었으나 계속 동일한 기관에서 치료를 받아오고 있었다. 이 유형의 어머니들은 흔히 다른 장애아 어머니로부터 '통달했다'거나 '초월했다'는 말을 듣는데, 어머니들 스스로는 '처음에는 아이 때문에 힘들었지만 지금은 그렇지 않다'라고 말한다(#37,  $Z=-2.23$ ; #3,  $Z=-2.35$ ). 이들은 '믿음으로 한 우물을 파는 것'과 '아이가 할 수 있는 만큼만 바라는 것'이 현실에서의 최선이라고 믿는다(#32,  $Z=1.81$ ). 따라서 아이를 위한 치료교육활동을 당연한 일상으로 여기며 살아가는 동안 변함없는 애정과 에너지를 아이에게 주고 싶어한다(#40,  $Z=-1.26$ ).

한편 치료사들은 이들을 '한결같이 꾸준히 노력하는 사람들' 또는 '현실을 완전히 인정하고 받아들인 사람들'이라고 표현한다. 이 유형에 속하는 어머니들은 치료사에게 '마치 아이의 장애에 처음부터 적응된 듯한' 인상을 주며 때로는 '체념한 듯 적응하는' 또는 '적당히 포기한' 어머니들로 비춰지기도 한다(#2,  $Z=-1.10$ ). 비록 이 유형의 어머니들이 걸으로는 현실을 담담하게 받아들이면서 평온하게 살아가는 것처럼 보이지만, 자녀가 나이 들어감에 따라 이들 또한 내적 갈등과 정서적인 혼란을 경험한다(#18,  $Z=2.32$ ; #29,  $Z=1.04$ ). 특히 이 유형에 속하는 어머니들은 초등학교 취학을 바로 앞두고 있거나 초등학교에 재학 중인 자녀를 두고 있

기 때문에 이들의 현실적인 고민이자 최대의 관심사는 자녀의 취학과 취학 후 학교생활에의 적응이라고 할 수 있다.

### 3) 유형 3 : 경계선적 적응형

불확실한 미래를 위해 현재 자신이 가진 시간과 노력의 상당부분을 투자하면서도 그에 따른 보상을 받게 될지 확신이 없을 때, 사람들은 순간순간 의심과 회의를 느낀다. 나름대로의 소신과 주관에 따라 의사결정을 했다고 자부하면서도 한편으로는 '나의 선택이 옳았는가', '이 시점에서 다른 대안은 없는가'를 생각한다. 비록 지금보다 나아질 것이라는 막연한 희망은 있지만 시간이 지날수록 미래에 대한 걱정과 불안은 커지고 가슴은 답답해진다. 이때 자신과 비슷한 처지에 있는 사람들과의 만남을 통해 그들이 가진 현실적인 대안에 대한 정보를 탐색하는 것은 이들의 의사결정에 많은 도움을 준다.

이들은 자신이 선택한 행위가 상황을 개선하기 위한 최선의 선택이라고 생각하고 헌신적인 노력을 기울인다. 그러나 좀처럼 변화의 기미가 보이지 않을 때 다시금 자신의 선택에 대한 불안감이 엄습하고 이번에는 오히려 자신의 기준을 낮추어 현실에 맞추는 것이 현명하다는 생각을 한다. 따라서 이들의 내부에는 '희망과 근심', '신념과 의심' 등과 같은 서로 어울릴 것 같지 않은 이질적인 특성들이 섞여 있는 듯한 인상을 준다. 상황이 달라지지 않을 것이라는 것을 알면서도 하룻밤 자고 나면 현실이 마치 꿈처럼 사라지는 것, 현실의 고통에서 벗어나는 획기적인 일을 기대하는 것은 현실 도피적인 이들의 성향을 드러내는 것이다.

이 유형에는 8명의 어머니가 포함되었는데, 자폐아 어머니가 지각하는 자신의 심리적응 상태와 치료사가 지각하는 자폐아 어머니의 심리적응 상태가 일치하는 경우는 한 쌍도 없었다. 이 유형에 속하는 어머니들의 특성을 보면, 자녀의 나이가 3세~5세인 경우, 그리고 5세 이상~7세까지가 각각 4명씩이었다. 이들 중 자녀가 자폐증 진단을 받은 후 치료교육을 받은 기간이 1년 미만인 경우와 1년~2년까지가 각 4명씩이었다.

이 유형에 속하는 어머니들은 '나에게 이런 일이 있을 줄 몰랐기 때문에' '갈등이 많고 힘들었지만' '아이의 장애를 부정하는 것은 인정하는 것 보다 더 힘들더라'며 아이의 장애를 인정하기까지 매우 고통스러웠음을 암시했다. 그들은 '아이에게 맞추어 생활패턴을 바꾸고', '차라리 자신의 기준을 낮춤으로써' 비로소 아이의 부족한 점을 바라보고 '자신의 몫'으로 받아들여지게 되었다고 고백한다. 그러나 실제 문항분석 결과, 이 유형의 어머니들은 아직까지 아이의 장애를 인정하고 받아들이는데 어려움을 겪고 있는 것으로 나타났다(#37,  $Z=52$ ). 때때로 이들은 아이가 장애아라는 사실이 현실이 아니기를 꿈꾸며 장애아 어머니로서 자신의 처지에 대해 분노와 우울한 감정을 느낀다(#25,  $Z=1.32$ ; #29,  $Z=1.16$ ; #33,  $Z=.93$ ). 이들은 노력하는 만큼 아이의 미래에 희망이 있다고 생각하면서도 현재 아이를 위한 교육이 적절한지, 다른 교육이 필요한 것은 아닌지 고민하며 아이의 장애에 대해 걱정을 많이 한다(#9,  $Z=1.28$ ; #18,  $Z=1.79$ ; #20,  $Z=1.41$ ). 이들에게 많은 정보와 정서적 지지를 주는 사람은 자신과 비슷한 상황에 처한 다른 장애아의 어머니들이다(#22,  $Z=1.97$ ).

한편 치료사들은 이 유형에 속하는 어머니들이 나름대로의 주관과 신념을 가지고 아이의 치료교육에 헌신하는 것처럼 보이면서도 한편으로 주변 사람들로부터 받는 정보와 피드백에 많은 영향을 받는다고 생각한다. 따라서 치료사들은 이 유형에 속하는 어머니들을 '주관이 강한 듯 보이면서 사실은 매우 의존적인', '최선을 다하지만 방어적이며 열등감을 위장하는' 면이 있는 것으로 지각한다. 또한 이 유형의 어머니들은 '아이의 교육에 관심이 많으면서 늘 걱정'하며 '헌신적이면서 태도가 쉽게 돌변'하기 때문에 상담과정에서 불안정하고 중잡을 수 없다는 인상을 준다.

#### 4) 유형 4 : 상대적 만족추구형

살아가는 동안 자신이 불행하다고 느껴지는 순간이 있다. 갑자기 닥친 불길한 사건을 직면했을 때 또는 뭔가 잘못되어 가고 있다는 직감이 사실로 들

어맞았을 때, 사람들은 흔히 '왜 하필이면 나에게 이런 불행이 왔는가?'라고 한탄한다. 처음 한동안은 '하룻밤 자고 나면 아무 일 없었던 것처럼...' 허망한 꿈을 꾸기도 한다. 그러나 시간이 지날수록 불행의 끝은 보이지 않고 오히려 자신에게 더 많은 노고와 희생이 요구될 때 '지치고 힘들다', '도망가고 싶다'는 생각이 들기도 할 것이다.

그럼에도 불구하고 이들이 쉽게 희망을 포기하거나 절망하지 않는 것은 자신을 불행하게 만드는 것이 단지 삶의 일부분이기 때문이다. 이들에게 중요한 것은 나머지 삶에서 의미를 찾는 것이며, 상처받지 않은 부분을 온전히 지키는 것이다. 시간이 지나면서 현실이 주는 고통에서 무감각해지지만 자신과 비슷한 처지에 있는 사람들 속에서는 자신이 갖고 있는 고통의 상대적 무게를 체감하게 된다. 따라서 남보다 자신의 상황이 더 나으면 기분이 좋고 남보다 못하면 속상해한다.

이 유형에는 6명의 어머니가 포함되었는데, 어머니가 지각하는 자신의 심리적응 상태와 치료사가 지각하는 어머니의 심리적응 상태에 대한 분류가 일치하는 쌍은 없었다. 이들의 특성을 보면, 아동의 평균 연령은 5세였고 치료교육력은 1년 미만인 3명, 1년~2년이 2명, 나머지 한 명은 5년 동안 치료교육을 받아오고 있었다. 아동의 50%는 비교적 심한 자폐증상을 보이는 것으로 나타났다.

이 유형에 속하는 어머니들은 치료의 초기부터 아이의 발달상태가 정상적이지 않다는 것을 인정하고 있었음에도 불구하고 '왜 하필이면 내 아이가 장애아인가', '특별히 잘못된 일이 없는데 나에게 왜 이런 일이 생겼나' 하는 원망과 분노의 감정을 갖고 있다(#37,  $Z=-1.39$ ). 비록 '하루하루 나아지겠지'라는 막연한 희망을 품고 아이를 교육시키지만 시간이 지날수록 열의는 식고 아이의 미래에 대한 불안과 걱정은 커진다. 특히 이 유형에 속하는 어머니들은 자녀의 취학과 부모 사후 아이의 삶에 대한 걱정이 매우 큰 것으로 나타났다(#18,  $Z=2.05$ ). 이들은 아이로 인해 가정분위기가 어두워졌고 아이가 짐스럽다고 느끼지만, 가능한 아이의 장애로 인해 파생되는 불행을 줄이기 위해 애쓴다(#19,  $Z=1.22$ ; #11,



Z=21). '아이가 인생의 전부'는 아니며 '이 아이 말고 또 다른 아이가 있으니까' 그리고 '아이 때문에 다른 가족들까지 불행해서는 안 된다'는 생각으로 부모로서 할 수 있는 최소한의 도리에 충실하고자 한다(#9, Z=1.92; #15, Z=.49; #1, Z=.40).

한편 치료사는 이 유형의 어머니가 '이성적이고 현실적인 사고를 하는 사람' 따라서 '현실과 타협할 줄 아는 사람'이라고 평가한다. 또한 '현실을 미화해서 받아들이거나' '회피하지 않을 것'이므로 '극단적인 사고는 하지 않을 것'이라고 생각한다. 그러나 이 유형에 속하는 어머니 중 5년 동안의 노력에도 불구하고 아이에게 변화가 없었다는 어머니는 '너무 지쳐서 아이를 두고 도망가고 싶다'. '누가 아이를 대신 키워주었으면 좋겠다'며 '절망스럽다'고 말한다(#38, Z=.96). 이 유형에 속하는 어머니들은 자신과 비슷한 처지에 있는 사람들과의 만남을 통해 '나만 힘든 것이 아니구나'라는 정서적 위로와 확인을 얻고 싶어한다(#22, Z=2.32). 그러나 비슷한 상황에서도 자신의 자녀가 남보다 상태가 좋으면 기분이 좋고 그렇지 않으면 속상해한다(#8, Z=1.79).

#### IV. 논의 및 결론

본 연구는 자폐아 어머니와 치료사가 지각하는 자폐아 어머니의 심리적응 특성과 그 유형을 밝히는데 목적이 있었다. 자폐아 어머니가 자녀를 양육하는 과정에서 느끼는 감정이나 사고, 그리고 자폐아 어머니의 현재 심리상태에 대한 치료사의 지각은 주관적이고 개인적인 속성이다. 본 연구에서는 이와 같은 개인의 주관적인 속성을 밝히기 위해 Q 방법론의 원리에 입각하여 연구를 진행하였다.

본 연구의 결과, 자폐아 어머니의 심리적응에 관한 네 유형이 발견되었으며 자폐아 어머니와 치료사간에 지각에서의 차이가 존재함을 확인하였다. 각 유형의 특성을 살펴보면 다음과 같다. 제 1유형은 자폐아 어머니의 심리적응 상태를 설명하는 가장 대표적인 유형으로 본 연구대상자 46명중 24명이 이

유형에 해당되었다. 이 유형의 특성은 부모 자신이 노력하는 만큼 아이의 발달상태도 호전될 것이라는 신념을 갖고 아이를 위해 헌신하는 것이다. 이 유형에 속하는 어머니들은 아이를 진심으로 사랑하고 장애가 있는 그대로의 모습으로 아이를 받아들인다. 오히려 아이를 키우면서 자신이 보다 성숙한 인간이 되어 가는 것 같다고 느낀다. 이들은 자신의 소신에 따라 아이를 위해 할 수 있는 최선의 노력을 하며 일상생활에서 보이는 아이의 변화에 매우 민감하다. 아이가 보이는 바람직한 변화는 이들로 하여금 가정이나 치료실에서 아이를 위한 교육에 적극적으로 참여할 수 있게 하는 원동력이 된다.

제 2유형에는 8명의 연구대상자가 포함되었다. 이 유형에 속하는 어머니들은 이미 오래 전에 아이의 장애를 인정하고 받아들였기 때문에 더 이상 장애 자체에 대한 의심은 없다. 이들은 자녀의 치료교육을 위해 열정을 쏟아 붓지도 않지만 그렇다고 무기력한 상태로 관심 밖의 일로 여기지도 않는다. 이들은 아이에 대해 변함없는 애정을 가지고 있으면서 늘 한결같은 태도로 치료교육에 임한다. 따라서 특별한 정서적인 혼란이나 갈등 없이 느긋하고 여유롭게 살아가는 것처럼 보인다. 그러나 비록 이들이 미래에 대한 환상을 갖거나 심한 불안을 느끼지는 않는다고 해도 현실에서 부딪히는 문제로 고민하는 것은 여느 부모와 같다. 즉 이 유형에 속하는 어머니들은 실제 초등학교 취학을 앞두고 있거나 초등학교에 재학중인 자녀를 두고 있기 때문에 자녀가 학교생활에 잘 적응할 수 있을지 걱정이 많다.

제 3유형에는 8명의 연구대상자가 포함되었다. 이 유형에 속하는 어머니들은 아이에게 장애가 있다는 사실을 인정하고 받아들이는 것을 힘들어한다. 때때로 이들은 아이의 장애가 현실이 아닌 상상이나 꿈이었으면 좋겠다고 생각한다. 비록 아이를 위해 노력하는 만큼 아이의 상태가 호전될 것이라는 믿음이 있지만 현재 아이를 위한 최선의 대안이 무엇인가에 대해서는 확신이 없다. 이들은 현실에 대해 끊임없이 의심하고 아이의 장래를 생각하면서 걱정과 불안에 쌓인다. 이 유형의 어머니가 아이를 위해 보이는 열의와 관심은 흔히 어머니 자신의 불안정한

정서상태와 연합되어 나타난다. 따라서 이 유형에 속하는 어머니들은 때로 매우 의존적으로 보이며 태도나 행동이 종잡을 수 없다는 인상을 준다. 자신과 비슷한 처지에 있는 다른 장애아 어머니들로부터 얻는 정보와 조언은 이들에게 의사결정을 위한 매우 중요한 지침이 된다.

제 4유형에는 6명의 연구대상자가 포함되었다. 이 유형에 속하는 어머니들은 아이에게 장애가 있다는 사실을 받아들이면서도 그 사실 자체에 분노의 감정을 느낀다. 이들은 아이를 평생의 짐으로 여기며 아이로 인해 가정의 분위기가 어두워졌다고 생각한다. 아이가 나이 들수록 장애에 대한 걱정이 많아지지만 실제 아이를 위한 교육활동에 전념하거나 헌신할 생각은 없다. 오히려 자신이 아이를 위해 무언가를 하고 있다는 사실에서 만족을 얻는 경향이 있다. 또 한편으로 이들은 아이의 양육과 교육을 누군가에게 일임하고 싶다는 욕구를 가지고 있다. 이 유형에 속하는 어머니들이 아이에 대해 결코 희망을 버리지 않고 있음에도 불구하고 흔히 절망과 체념 상태에 있는 것으로 비춰지는 것은 아이의 장애를 자신의 삶과 분리시키려는 이들의 태도 때문이다. 즉 아이가 자신의 인생에서 전부는 아니므로 아이로 인해 자신을 전적으로 희생할 수 없으며, 아이의 장애가 나머지 가족들의 행복해질 권리를 침해할 수 없다는 것이 이들의 기본적인 생각이다. 따라서 부모로서의 최소한의 도리를 하는 것이 이들에게는 아이를 위한 최선이 될 수 있다. 한편, 이 유형에 속하는 어머니들의 두드러진 특징은 자신과 비슷한 처지에 있는 사람들과의 만남을 매우 중요하게 생각한다는 것이다. 그러나 제 3유형과는 달리 이들은 정보탐색을 위한 목적보다는 무리 속에서 동질감을 느끼고 정서적인 위로를 얻는데 근본적인 목적이 있다.

이상에서 살펴본 바와 같이 각 유형에 속하는 자폐아 어머니들은 긍정적인 정서와 부정적인 정서가 복잡하게 얽힌 독특한 심리적응 상태를 경험한다. 한편 본 연구에서 모든 유형의 어머니들이 갖는 공통적인 특성을 분석한 결과, 유형을 막론하고 자폐아 어머니들은 최선을 다하면 지금보다는 좋아질

것이라는 희망을 갖고 있는 것으로 나타났다(#9,  $Z=1.61$ ). 또한 아이 때문에 절망하거나(#13,  $Z=-1.36$ ) 포기하지 않으며(#40,  $Z=-1.18$ ), 괴로움을 잊기 위해 술이나 약물에 의존하지 않고(#39,  $Z=-1.30$ ) 아이를 부끄럽게 여기지 않는 것(#35,  $Z=-1.06$ )으로 나타났다. 본 연구에 참여한 대상이 자폐 장애로 진단 받은 자녀의 치료교육을 위해 전문기관에 등록된 어머니인 점을 감안할 때, 유형에 따른 공통점은 연구대상자의 기본적인 태도에 있어서의 유사성을 반영하는 것으로 해석할 수도 있다.

자폐아 어머니의 심리적응 유형을 이해하는 것은 상담과정에서 어머니의 독특성과 욕구를 인식하고 그에 부합하는 상담전략을 수립하기 위해 매우 중요하다. 일반적으로 장애아 어머니라는 낙인은 개인에게 고통을 주고 사회적 지위를 하락시키며 우울한 정서와 스트레스를 유발하는 것으로 알려졌다(Ellis & Hirsch, 2000; King, King, Rosenbaum, & Goffin, 1999). 그러나 동일한 상황에서도 개인이 느끼는 스트레스의 정도는 상이할 수 있다. 예를 들어, 자폐아 어머니라는 사실이 자아를 위협하고 자신이 그러한 위협에 대처할 수 있는 적응적인 대처자원이 없다고 느낀다면 스트레스를 경험하게 된다. 특히 스트레스가 많은 상황에서 스트레스를 다루기 힘들어하는 사람은 심각한 혼란에 빠진다(Ellis & Hirsch, 2000; Miller & Kaiser, 2001). 본 연구에서 밝혀진 심리적응 유형 중 자녀에 대한 어머니의 지각에서의 차이는 유형 1과 4에서 분명히 드러난다. 즉 유형 1에 속하는 어머니는 자녀를 '신이 주신 선물'이며 사랑스러운 존재로 여기는 반면, 유형 4에 속하는 어머니는 자녀를 '짐스러운 존재'로 여긴다.

자폐아 어머니의 심리적응 유형에 따른 상담전략을 구체적으로 살펴보면, 적극적인 노력형인 1유형에 속하는 어머니는 자녀의 치료교육은 물론 전문가와의 상담에도 매우 적극적인 태도를 취한다. 특히 이 유형의 어머니는 자녀에게 장애가 있다는 사실을 받아들이면서 오히려 그것이 자신을 정신적으로 성숙할 수 있는 계기를 마련해 주었다고 생각한다. 이러한 태도는 문제에 대한 생각을 바꾸어 상황을 덜 위협적인 것으로 지각함으로써 스트레스에

대처하는 방식으로 이해할 수 있다. 즉 상황의 긍정적인 면을 바라보고 상황을 재정의(reframing, redefinition)하려는 시도를 통해 자신의 처지가 견딜 만하고 고통스럽지 않다고 여기는 것이다(Turnbull & Turnbull, 1986). 따라서 상담가는 어머니의 이러한 긍정적인 태도와 열의를 격려할 필요가 있다. 동시에 어머니의 헌신과 노력이 자녀의 장애 상태에 대한 비현실적인 신념이나 왜곡된 지각으로 인한 것이 아닌지 확인하고 객관적인 정보를 제공한다. 특히 어머니가 단기간의 과도한 에너지 투여로 쉽게 지치지 않고 꾸준히 노력할 수 있도록 상담을 이끌어야 한다. 이를 위해 어머니뿐만 아니라 다른 가족의 참여와 지지가 필수적이다.

현실 순응형인 2유형에 속하는 어머니는 자녀를 위한 최선은 꾸준한 치료교육이라고 생각하므로 상담가를 믿고 의지하려는 경향이 강하다. 따라서 상담은 비교적 순탄하게 오랫동안 지속될 수 있다. 상담가는 이 유형의 어머니가 갖는 은근과 끈기, 그리고 한결같은 태도를 존중하면서 상담관계에 활력을 불어넣을 필요가 있다. 왜냐하면 이 유형이 자녀의 장애진단을 완전히 받아들이고 안정적인 상담관계를 유지한다해도, 이러한 점이 역으로 현실개선을 위한 노력을 저해하거나 상담을 매너리즘에 빠지게 할 수도 있기 때문이다. 따라서 상담가는 어머니로 하여금 자신의 삶이나 자녀의 치료교육에 있어 도전의식이나 성취감을 경험할 수 있도록 상담을 이끌어야 한다. 또한 자녀의 취학이나 학교적응과 관련하여 어머니가 느끼는 내적 갈등을 상담과정에서 다루며 어머니를 정서적으로 지지하고 갈등을 해결할 수 있는 방안을 모색하기 위한 상담분위기를 조성할 필요가 있다.

경계선적 적응상태를 보이는 3유형은 외적으로는 자녀의 장애상태를 개선하기 위해 노력하면서도 내적으로는 자녀에게 장애가 있다는 사실 자체를 인정하지 못한다. 현실과 이상의 경계가 모호하여 갈등이 많으며 자신에 대한 분노나 우울 같은 부정적인 정서상태에 휩싸이기 쉽다. 특히 이 유형은 현실을 부정하고 기적을 꿈꾸는 성향이 있는데, 전문가는 이 유형의 어머니가 자녀의 교육을 위해 헌신하

야 할 귀중한 시간을 헛되이 보내는 것으로 생각하기 쉽다. 그러나 장애진단을 받은 초기에는 오히려 문제를 무시하고 부인하는 것 자체가 나름대로의 적응적 기능을 할 수도 있기 때문에 상담가는 어머니로 하여금 자녀의 장애를 인정하고 적절한 대처 전략을 사용하기까지 충분한 시간을 갖도록 배려할 필요가 있다. 상담가는 이 유형의 어머니와 신뢰감을 수립하는 것이 급선무이다. 상담은 어머니가 현실을 인정하고 자신의 부정적 정서를 통제하는데 초점을 둔다. 또한 어머니의 적극적인 성향을 최대한 활용하여 자녀를 위한 치료교육의 목표와 내용, 그리고 앞으로의 방향을 모색하는 과정에 어머니의 참여를 유도하는 것이 바람직하다.

상대적 만족추구형인 4유형은 자녀에게 장애가 있다는 것을 인정하면서 장애로 인해 파생되는 문제가 변화될 가능성이 없고 자신에게 통제력이 없다고 생각한다. 따라서 최소한의 노력으로 미래에 대한 막연한 불안을 달래며, 자신이 영향력을 발휘할 수 있는 보다 생산적인 일을 찾는 경향이 있다. 특히 이 유형은 다른 사람과 비교하여 자신의 처지를 비관하거나 상대적인 만족감을 느낀다. 따라서 이 유형의 어머니를 상담할 때, 상담가는 다른 아동과 비교하기보다는 자녀의 개인성과 독특성을 인식하고 자녀에게서 긍정적인 면을 찾도록 돕는 것이 중요하다. 또한 어머니로 하여금 자녀를 위한 치료교육활동에서 의미를 찾고 적극적으로 참여할 수 있도록 상담방향을 이끌어야 한다. 특히 어머니의 냉담한 태도와 분노의 감정, 그리고 절망감에 대해 공감하고 정서적 지원을 해야 할 것이다.

한편 자폐아 어머니의 현재 심리상태에 대한 어머니 자신의 지각과 담당 치료사의 지각에서의 일치도를 알아본 결과, 23쌍 중 12쌍이 동일 유형으로 분류됨으로써 서로 같은 생각을 하는 것으로 나타났다. 이와 같이 치료사와 어머니가 동일한 유형으로 분류된 쌍의 치료사 특성을 보면 아이를 치료교육한지 1년 미만이거나 5년 이상 된 치료사들이었다. 이러한 결과에 대해 치료의 초기에 어머니와 실제적으로 많은 의사소통을 하는 치료사와 오랫동안의 상담으로 이미 어머니의 성향에 익숙해진 치료

사가 어머니와 관점이 일치하는 경향이 높을지도 모른다는 가정을 할 수 있다. 반면에 어머니와 치료사간에 지각에서의 불일치를 보이는 3유형과 4유형을 살펴보면, 어머니의 현실인식능력이 부족하거나 치료사가 어머니의 심리적응상태에 대해 왜곡된 지각을 하기 때문에 불일치가 초래되었을 가능성도 배제할 수 없다. Adams와 Christenson(2000)은 부모와 교사간에 의사소통의 빈도가 많고 상호작용의 질이 좋을수록 서로에 대한 신뢰감과 아동의 교육을 위한 협력이 잘 이루어진다는 연구결과를 제시한 바 있다. 자폐아 어머니와 치료사간의 지각에서의 일치여부가 양자의 상호협력 및 신뢰감과 어떠한 관련이 있는지는 본 연구에서 추론하기 힘든 부분이므로 추후연구를 통해 보다 심도 깊게 다루어질 것이다.

자녀교육에 있어 자녀의 안전을 중시하고 애정적이고 유능한 교사를 필요로 하는 것은 자폐아 어머니나 정상아 어머니 모두 같다. 그러나 자폐아 어머니는 자녀의 장애를 개선하기 위한 적응기술훈련이나 개별화된 교육프로그램 등과 같은 특별한 요구를 갖게 된다(Haussler & Kurtz-Costes, 1998). 마찬가지로 자폐아 어머니가 자녀의 학교적응과 장애를 걱정하는 것은 정상아 어머니와 같지만 근심의 내용과 정도는 같다고 할 수 없다. 자녀가 점차 나이 들어감에 따라 가정이 사회로부터 고립되어 가는 느낌을 갖는 어머니에게 특별히 필요한 것은 사회적 지원이다. 친척이나 친구 또는 동료나 지역사회 주민으로부터 받는 사회적 지원은 장애아 부모에게 소속감을 주고 자존감을 유지할 수 있도록 한다(Turnbull & Turnbull, 1986; Ziolk, 1991). 본 연구에서도 밝혀졌지만 자폐아 어머니에게는 자신과 비슷한 처지에 있는 사람들을 만나 이야기를 나누고 정보를 교환하는 것이 큰 힘이 될 수 있다. 따라서 부모의 적응과정을 촉진하기 위해 장애아 부모를 위한 신문이나 정보실, 또는 부모지원그룹, 탁아프로그램 등과 같은 사회적 지원체계를 활용할 수 있는 방안을 모색해야 할 것이다(이숙현, 1992; King, et al, 1999).

고통은 받아들이는 사람에 따라 역기능의 신호가

될 수도 있고 자기성장이나 영적 성장의 기회가 될 수도 있다. 또 때에 따라서 고통은 개인이 대처하고 통제해야 할 과제이며, 사람이 고통을 통제하는가 혹은 고통이 사람을 압도하는가의 힘 겨루기의 문제로 인식될 수 있다(Aldrich & Eccleston, 2000). 고통에 대한 개인적인 지각이 다른 것과 같이 고통을 다루는 방식에서도 개인적인 차이가 있는데, 자폐아 어머니가 심리적응 과정에서 보이는 독특한 주관적인 반응과 유형은 그러한 개인 내적인 특성을 반영하는 것으로 이해할 수 있다. 본 연구의 제한점을 밝히고 후속 연구를 위한 제언을 하면 다음과 같다. 첫째, 본 연구는 어머니와 치료사간의 지각에서의 일치여부만을 조사하였는데, 전문가와 어머니간의 견해 차이가 실제로 어떤 의미를 갖는지 밝히는 노력이 필요하다. 즉 전문가와 어머니간의 지각이 불일치하는 이유와 지각에서의 일치에 영향을 주는 요인은 무엇인지 조사할 필요가 있다. 또한 두 사람의 지각에서의 일치가 아동 치료 및 어머니 상담에 어떤 영향을 주는지 밝힐 필요가 있다. 둘째, 본 연구는 단일시점에서 자폐아 어머니의 심리적응 특성을 조사하였다. 따라서 종단 연구를 통해 자폐아 어머니의 심리적응 유형이 시간에 따라 안정적인지, 심리적응 유형이 특정 단계로 진행되는지 조사하는 것도 의미 있을 것이다. 마지막으로, 본 연구에서는 자폐장애로 진단 받은 자녀를 교육시키고 있는 어머니들을 대상으로 하였다. 따라서 본 연구의 결과는 표본의 독특성을 감안하여 해석되어야 할 것이다. 연구결과의 일반화를 위해 양적 연구 방법을 이용한 후속연구가 필요하며, 자폐장애 외의 다른 장애아 어머니의 심리적응 특성 및 유형과 어머니 외의 다른 가족성원들의 특성에 대해서도 연구가 진행되어야 할 것이다.

## ■ 참고문헌

- 김승국(1996). 특수교육학. 서울: 양서원.  
 석재은(1993). 장애아동 부모교육 프로그램 내용구성을 위한 부모들의 욕구조사. 이화여자대학교 대학원 석사학위 논문.

- 이숙현(1992). 장애아 가족의 적응에 관한 탐색적 연구. *가족학논집*, 4, 21-43.
- Adams, K. S., & Christenson, S. L. (2000). Trust and the family-school relationship examination of parent-teacher differences in elementary and secondary grades. *Journal of School Psychology*, 38(5), 477-497.
- Aldrich, S. & Eccleston, C. (2000). Making sense of everyday pain. *Social Science and Medicine*, 50, 1631-1641.
- Bailey, D. B., Palsha, S. A., & Simeonsson, R. J. (1991). Professional skills, concerns, and perceived importance of work with families in early intervention. *Exceptional Children*, 156-165.
- Darling, R. B. (1983). Parent-professional interaction: The roots of misunderstanding. In M. Seligman, ed., *The family with a handicapped child*. Grune & Stratton.
- Donohue, K. M., Weinstein, R. S., Cowan, P. A., & Cowan, C. P. (2000). Patterns of teachers' whole-class perceptions and predictive relationships between teachers' and parents' perceptions of individual child competence. *Early Childhood Research Quarterly*, 15(3), 279-305.
- Ellis, J. B. & Hirsch, J. K. (2000). Reasons for living in parents of developmental delayed children. *Research in Developmental Disabilities*, 21, 323-327.
- Gray, D. E. (1997). High functioning autistic children and the construction of 'normal family life'. *Social Science and Medicine*, 44(8), 1097-1106.
- Gordon, N. S. (2000). Researching psychotherapy, the importance of the client's view: A methodological challenge. *The Qualitative Report*, 4(3,4), 1-18.
- Horvath, A. O. (2000). The therapeutic relationship: From transference to alliance. *Psychotherapy in Practice*, 56(2), 163-172.
- King, G., King, S., Rosenbaum, P., & Goffin, R. (1999). Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: Linking process with outcome. *Journal of Pediatric Psychology*, 24(1), 41-53.
- Moroney, R. M. (1981). Public social policy: Impact on families with handicapped children. In J. L. Paul, ed., *Understanding and working with parents of children with special needs*. Holt, Rinehart and Winston.
- Roll-Pettersson, L. (2001). Parents talk about how it feels to have a child with a cognitive disability. *European Journal of Special Needs Education*, 16(1), 1-14.
- Rubin, S. & Quinn-Curran, N. (1983). Lost, then found: Parents' journey through the community service maze. In M. Seligman (Ed.), *The family with a handicapped child*. Grune & Stratton.
- Tan, A. S. (1981). *Mass communication theories and research*. Grid, Columbus, Ohio.
- Turnbull, A. P. & Turnbull, H. P. (1986). *Families, professionals and exceptionality*. Merrill Publishing Company.
- Turnbull, A. P., Turbiville, V., & Trunbull, H. R. (2000). Evolution of family-professional partnerships: collective empowerment as the model for the early twenty-first century. In J. P. Shonkoff, & S. J. Meisels (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (pp. 630-650). Cambridge University Press.
- Ziolko, M. E. (1991). Counseling parents of children with disabilities: A review of the literature and implications for practice. *The Journal of Rehabilitation*, 57(2), 29-35.

## 〈부록〉 심리적용 Q-set의 문항과 각 유형의 표준점수

문항	각 유형별 표준점수			
	1유형	2유형	3유형	4유형
1. 아이를 데리고 다니면서 치료 교육하는 것은 솔직히 나 자신의 만족을 위한 것이다. "내가 이만큼 한다"는 생각을 하면 그래도 안심이 된다.	-1	-7	-14	4
2. 점점 자신이 없어진다. 하루하루 포기하는 심정으로 살아간다.	-12	-1	-12	-12
3. 아이의 상태를 확실히 알기 위해 유명한 전문가나 병원은 다 찾아다니고 있다.	-5	-24	1	-11
4. 아이를 누군가에게 맡기고 싶다. 치료사나 기관에 아이 교육을 일임하고 싶다.	-7	-1	-8	2
5. 아이의 건강을 위해 늘 기도한다. 종교에 의지할 때 많은 위로와 힘을 얻는다.	7	-3	6	3
6. 아이 문제를 잊기 위해 열심히 일에 몰두한다.	-7	-6	-4	-5
7. 아이와 함께 하는 시간이 많을수록 아이의 상태가 좋아지는 것 같다. 가정에서도 열심히 아이를 지도하고 있다.	15	-2	4	-2
8. 같이 치료받는 아이들과 비교하게 된다. 우리 아이가 나오면 기분이 좋고, 다른 아이보다 못하면 속상하다.	6	8	13	18
9. 최선을 다하면 지금보다는 좋아질 것이라는 희망을 갖고 있다. 내가 할 수 있는 것을 다하고 기다리면 언젠가 좋은 보답을 얻을 수 있을 것이다.	17	15	13	19
10. 사소한 일에도 쉽게 화를 내고 민감하게 반응하게 된다. 스트레스가 쌓여 어느 순간 폭발한다.	1	7	-1	6
11. 아이 때문에 우리 가정에는 웃음이 사라졌다. 아이로 인해 집안분위기가 침체되고 삭막해졌다.	-10	-18	-13	2
12. 아이가 하루하루 달라지는 모습을 보면 감사하다. 아이가 조금씩 나아지는 모습을 보면서 보람을 느낀다.	17	7	8	6
13. 내 인생의 모든 의미를 잃었다. 아이를 생각하면 절망뿐이다.	-14	-11	-17	-12
14. 아이를 키우면서 나는 성숙한 인간이 되어가고 있는 것 같다.	11	5	-1	-8
15. 그냥 아무 생각 없이 아이를 데리고 다닌다. 아이에게 소홀해지고 무덤덤해진다.	-9	-4	-18	5
16. 모든 가사일과 가족모임에 아이를 참여시킨다. 아이로 인해 가정이 화목해졌다.	8	2	-3	-5
17. 때때로 아이를 바라보다가 "차라리 없어져 주었으면..."하고 바랄 때가 있다. 아이와 함께 죽고 싶다.	-17	-11	-10	-6
18. 아이가 나이들 수록 걱정이 많다. 학교에 잘 적응할 수 있을지, 내가 죽으면 아이는 어떻게 하나 걱정스럽다.	10	23	18	21
19. 아이는 내 평생의 짐이다.	-10	-4	-9	12
20. 아이가 현재 적절한 치료를 받고 있는지 모르겠다. 기존의 치료법외의 다른 치료가 있는지 알아보고 싶다.	2	8	5	2
21. 우리 아이가 다른 사람에게 특별한 대우나 차별을 받는 것을 참을 수 없다. 주변의 시선에 민감하게 반응하게 되고 사소한 일에도 쉽게 화가 난다.	2	8	5	2
22. 나와 비슷한 처지에 있는 사람들과 이야기를 나누면 한결 마음이 편해지고 많은 정보를 얻게 된다.	10	11	20	23
23. 나는 지금 몸도 마음도 지쳐있다. 잠시라도 편안한 마음으로 쉬고 싶다.	-2	4	-2	6
24. 우리 아이는 신이 주신 특별한 선물이다.	11	-7	-5	-10
25. 매일 기적을 꿈꾼다. 아이와 관련된 문제가 현실이 아닌 내 상상이나 꿈이었으면 좋겠다.	-4	-0	13	-12

〈부록〉 심리적응 Q-set의 문항과 각 유형의 표준점수

문 항	각 유형별 표준점수			
	1유형	2유형	3유형	4유형
26. 아이에 대해 나만큼 잘 아는 사람이 없다고 생각하기 때문에, 나는 주변 사람들의 말에 결코 흔들리지 않는다.	.6	-1	-1	-9
27. 아이가 저렇게 된 것은 내 잘못이 크다.	-1	.2	-5	-3
28. 아이를 위해서라면 무엇이든 다 하겠다. 치료나 교육을 위해 이사(또는 이민)를 갈 수도 있다.	1.5	.6	1.4	.1
29. 가슴이 답답하고 자꾸 우울해진다. 소리내서 울고싶다.	-7	1.0	1.2	-6
30. 나는 아이를 위해 희생할 마음의 준비가 되었다. 모든 일을 제치고 아이를 위해 전념할 생각이다.	1.4	.7	.7	-7
31. 나 자신과 아이에 대해 자꾸 화가 난다. 아이가 밋고 원망스럽다.	-1.3	-1	-7	-4
32. 아이의 부족한 점을 인정하고 받아들이면서 오히려 마음이 편해졌다. 현실을 담담하게 받아들이면서 살아간다.	1.2	1.8	.1	1.8
33. 내가 왜 이런 고통을 겪어야 하는지 모르겠다. 누구를 향한 것도 아닌 분노의 감정이 솟구친다.	-5	-1	.9	-0
34. 나는 아이와 관련하여 아무 문제가 없는 것처럼 의식적으로 행동할 때가 있다. 때로는 부당한 일을 당해도 아이 때문에 참을 때가 있다.	.3	.9	-4	.0
35. 다른 사람보기에 창피하다. 가능한 아이를 데리고 외출하지 않는다.	-1.4	-1.0	-1.0	-8
36. 아이에게 너무 신경을 쓰다보니 다른 가족에게는 소홀해져서 미안하다.	.4	.6	.6	-2
37. 아이가 장애라는 사실을 도저히 믿을 수가 없다.	-7	-2.2	.5	-1.4
38. 시간이 지나도 아이의 상태가 좋아지지 않아 스트레스 받고 있다.	-5	.1	-1	1.0
39. 피로움을 잊기 위해 술이나 약물을 복용하거나 몽상 또는 잠을 많이 자는 경향이 있다. 아이문제로 신경 썼더니 신체의 변화도 느껴진다.	-1.5	-1.0	-1.1	-1.5
40. 아이와 관련된 문제에 대해 희망이 없다고 느끼며 지금까지 기울였던 모든 노력을 그만두고 싶은 마음이다.	-1.1	-1.3	-1.2	-1.1