

자폐성장애 아동 부모의 삶의 전환과정 측정도구 개발

이애란¹ · 홍선우² · 주세진³

¹원광보건대학교 간호학과, ²대전대학교 응급구조학과, ³남서울대학교 간호학과

Development of a Scale to Measure Life Transition Process in Parents of Children with Autism

Lee, Ae Ran¹ · Hong, Sun Woo² · Ju, Se Jin³

¹Department of Nursing, Wonkwang Health Science University, Iksan

²Department of Emergency Medical Technology, Daejeon University, Daejeon

³Department of Nursing, Namseoul University, Cheonan, Korea

Purpose: The purpose of this research was to develop a scale to measure the life transition process of parents of children with autism, against the backdrop of a lack of research on this topic. **Methods:** Seventy preliminary items were drawn from previous qualitative research, and content validity was tested by three professors as well as three parents of children with autism. A questionnaire survey was also done between August 2011 and February 2012. Data were collected from 207 parents of children with autism and analyzed using descriptive statistics, item analysis, Cronbach's alpha, Pearson correlation coefficients, and factor analysis with the SPSS Win 15.0 program. **Results:** Twenty-nine items were selected to constitute the appropriate measuring scale and categorized into 5 factors explaining 63.2% of the total variance. The 5 factors were named; stages of denial (5 items), wandering (6 items), devotion (7 items), frustration (3 items), and finally acceptance (8 items). Cronbach's alpha for the 29 items was .80. **Conclusion:** The results of this study not only suggest assessment criteria for the life transition process of parents who have children with autism but also provide basic directions for program development to provide differentiated support and care at each stage.

Key words: Autistic disorder; Parents; Transition; Scale

서 론

1. 연구의 필요성

우리나라에서 자폐성장애로 등록되어 있는 장애인인 2011년 12월말 기준 15,857명으로 남자 13,466명(84.9%), 여자 2,391명(15.1%)인데 이는 전체 등록 장애인 수 2,519,241명의 0.6%이다(Ministry of Health and Welfare, 2012). 그러나 자폐성장애는 2007년 4월 11일 장

애인복지법시행령에 의해서 장애 범주에 포함되었기 때문에 그 이전에는 지적장애, 언어장애로 등록되어 있으며, 특히 아동의 연령이 어린 경우에는 부모들이 자녀의 장애를 인정하지 않고 장애인 등록을 기피하는 경향이 있으므로 실제로는 훨씬 더 많은 자폐성 장애인이 있을 것으로 추정된다.

자폐성장애가 있는 아동은 발달 초기부터 눈 맞춤이나 사회적 미소가 없고 의사소통이 어렵기 때문에 부모와의 애착 형성에 문제가 발생하고, 성장하면서 강박증이나 상동행동 등의 문제 행동을

주요어: 자폐성장애, 부모, 전환, 측정도구

* 본 연구는 2011년도 원광보건대학 학술연구지원에 의해서 수행되었음.

* This study was financially supported by the research fund of Wonkwang Health Science University in 2011.

Address reprint requests to : Hong, Sun Woo

Department of Emergency Medical Technology, Daejeon University, 62 Daehak-ro, Dong-gu, Daejeon 300-716, Korea

Tel: +82-42-280-2938 Fax: +82-42-280-2946 E-mail: swhong@dju.kr

투고일: 2012년 4월 17일 심사외뢰일: 2012년 5월 8일 게재확정일: 2012년 11월 15일

많이 보이므로 자폐성장애 아동 부모의 스트레스는 매우 높은 것으로 보고되었다(Duarte, Bordin, Yazigi, & Mooney, 2005; Hastings et al., 2005; Hoffman, Sweeney, Hodge, Lopez-Wagner, & Looney, 2009). 또한 자폐성장애 아동 부모가 겪는 스트레스와 갈등은 특정 시점에 국한되지 않고 지속적으로 변화되는 양상을 보이는데, 아동에게 장애가 있다는 것을 처음 알았을 때에는 거의 50%의 어머니들이 자살을 생각할 정도로 심한 충격을 받았고(Cho, Singer, & Brenner, 2003), 아이를 정상으로 만들고자 치료와 교육에 매달리다가 점차적으로 무력감과 압담함을 느끼고 지치게 되어 모든 것을 포기하고 싶은 상태를 경험하지만(Dale, Jahoda, & Knott, 2006; Estes et al., 2009), 오히려 장애가 있는 아이를 통해 삶에 대한 태도가 긍정적으로 변화될 수 있는 가능성이 제시되기도 하였다(Green, 2007; Hines, Balandin, & Togher, 2012).

이러한 맥락에서 Nelson (2002)은 12개의 질적 연구 논문을 메타 분석한 결과 장애아동 어머니라는 새로운 역할을 받아들이는데 있어 수용과 부정이 반복되는 4단계의 과정이 진행되고 있음을 확인하였으며, Midence와 O'Neill (1999)은 자녀의 자폐증 진단에 대한 부모들의 반응을 6개의 과정 즉, 아동에게 무엇인가 문제가 있음을 느끼면서 혼돈 상태를 경험하고, 부정확한 진단으로 인하여 고통을 받다가 자폐증 진단을 받은 후에는 실질적인 도움을 찾아서 적절한 지원을 받게 됨으로써 점차적으로 아동의 장애를 수용하게 되는 특성으로 설명하였다. Fleischmann (2005) 역시 자폐증에 대한 부모 자신의 견해를 변화시킴으로써 결과적으로 질병을 가진 다른 사람들을 도와주게 되는 6단계의 대처 과정을 제시하였는데, 처음에는 자녀에게 문제가 있다는 사실을 모르는 상태에서 점차적으로 아동에게 문제가 있음을 감지하고, 검사를 받고 난 후 모든 방법을 동원하여 치료에 몰입하다가 아동의 행동을 받아들이고 자신의 삶을 돌아보게 되고 결국에는 다른 사람들을 도와주게 되는 과정을 겪는다고 하였다. 이러한 과정은 Lee, Hong, Kim과 Ju (2010)에 의해서 부정기, 방황기, 몰입기, 마음 조정기, 수용기 등의 5단계로 구분되었으며, 기대치 낮추기, 비교하지 않기, 마음 열기, 신앙에 의지하기 등의 전략을 통해서 결과적으로 받아들임, 감사함, 서로 의지함의 특성을 가진 삶으로 변화되는 양상을 보였다. 그러나 어떤 어머니는 수용기에 도달한 반면 다른 어머니는 부정기 또는 방황기, 몰입기에 머물러 있으며, 수용기에 도달했다고 생각되어지는 어머니도 상황에 따라서 다시 방황하는 모습을 보일 수 있다고 하였다.

이와 같이 매일의 일상생활에서 수용과 부정이 반복되어질 수 있지만, 전환과정은 장애아동 부모 자신의 삶을 새롭게 해석하고 조정할 뿐 아니라 다른 가족 구성원에 대한 가치와 삶의 우선순위를 변화시킬 수 있기 때문에 아동과 부모의 건강과 삶에 있어서 매우 중요한 의미를 갖는다(King et al., 2006; Lee et al., 2010; Wachtel &

Carter, 2008). 따라서 자폐성장애 아동 부모가 고통을 딛고 일어나 자신의 삶 속으로 아동을 받아들이고 사랑하면서 아동의 욕구에 효율적으로 반응할 수 있도록 하기 위해서는 일방적이고 획일적인 형태가 아니고 부모가 경험하고 있는 삶의 전환 과정을 이해하고 적절한 시기에 개별화된 지원을 제공함으로써 부모 스스로 통제력을 획득할 수 있도록 하는데 중점을 두어야 한다. 즉 장애아동 가족에게 제공되는 사회적 지원과 간호 서비스는 부모가 경험하고 있는 삶의 전환 과정의 각 단계별 특성에 따라 차별화 된 형태로 수행되어야 하며, 이러한 목적을 위해서는 자폐성장애 아동 어머니의 삶이 어떤 단계에 속하는지를 파악할 수 있는 타당성과 신뢰성을 갖춘 측정 도구가 필요하다.

그러나 그동안 장애아동 부모를 대상으로 수행된 대부분의 연구들은 장애로 인한 고통이나 슬픔, 가족 부담 및 스트레스 등을 조망하는 수준이고, 장애아동 부모의 대처양상을 측정하기 위한 도구(Carver, 1997; Hastings et al., 2005)가 개발되어 있을 뿐이며, 자폐성장애를 포함한 장애아동 부모가 스스로의 가치체계를 긍정적으로 변화시켜서 보다 더 풍요로운 삶을 누릴 수 있음을 보여주는 전환 과정에 대해서는 관심을 기울이지 않았다.

따라서 본 연구에서는 자폐성장애 아동 부모의 삶의 전환과정을 사정할 수 있는 타당도와 신뢰도가 검증된 도구를 개발하고자 한다. 본 연구에서 개발되는 측정도구는 자폐성장애 아동 부모가 경험하고 있는 삶의 전환 과정을 나타내 줌으로써 적절한 시기에 개별화된 중재법을 제공하는데 기초자료가 되며, 궁극적으로 자폐성장애 아동과 부모의 삶의 질을 향상시키는데 기여할 수 있을 것이다.

2. 연구 목적

본 연구의 목적은 자폐성장애 아동 부모의 삶의 전환과정을 사정할 수 있는 측정도구를 개발하고 도구의 신뢰도와 타당도를 검증하는 것으로 구체적인 목적은 다음과 같다.

첫째, 자폐성장애 아동 부모의 삶의 전환과정을 측정할 수 있는 도구를 개발한다.

둘째, 개발된 도구의 신뢰도와 타당도를 검증한다.

3. 용어 정의

전환과정: 전환은 '어떤 수준, 상태, 장소에서 다른 것으로의 이동 또는 과정'으로 정의되며(Meleis et al., 2000), 본 연구에서는 Lee 등 (2010)이 '부정기', '방황기', '몰입기', '마음 조정기', '수용기'의 다섯 단계로 구분한 자폐성장애 아동 부모의 삶의 전환과정을 기초로 하였다.

연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 자폐성장애 아동 부모의 삶의 전환과정을 측정할 수 있는 도구를 개발하고, 도구의 신뢰도와 타당도를 검증하기 위한 방법론적 연구이다.

2. 도구 개발 단계

1) 핵심요인 파악

예비문항을 구성하기 위하여 Fleischmann (2005), Midence와 O'neill (1999), Nelson (2002)의 연구 결과를 참고로 하고, 자폐성장애 아동 어머니의 삶의 전환과정을 '부정기', '방황기', '몰입기', '마음 조정기', '수용기' 등 다섯 단계로 설명한 Lee 등(2010)의 연구 결과를 핵심요인으로 사용하였다. Lee 등의 자폐성장애 아동 어머니의 삶의 전환과정의 첫 번째 단계인 '부정기'는 무시함과 받아들이지 못함의 특성을 갖고, 두 번째 단계는 '방황기'로써 삶의 의미를 잃음, 정서적으로 불안정함, 사람들과 벽을 쌓음이라는 특성이 있다. 세 번째 단계인 '몰입기'에서는 아이가 삶의 중심이 됨, 교육과 치료에 매달림, 지쳐감이라는 특성이 있고 네 번째 단계는 '마음 조정기'라고 할 수 있으며 기대치를 낮춤, 비교하지 않음, 마음을 열음, 신앙에 의지함의 특성을 갖는다. 마지막 다섯 번째 단계는 '수용기'로써 받아들임, 감사함, 서로 의지함의 특성이 있다.

2) 예비도구의 구성

초기문항은 Lee 등(2010)이 실시한 자폐성장애 아동 어머니의 삶의 전환과정에 대한 질적 연구를 수행하는 과정에서 심층면담을 통해 도출된 생생한 진술을 사용하여 70개의 항목을 선택한 후 자폐성 장애를 비롯한 장애아동 간호 관련 임상 및 연구영역에서 10년 이상 근무한 경험이 있는 간호학 교수 3명에게 내용타당도를 검증하도록 하였다. 1점(전혀 적절하지 않다), 2점(거의 적절하지 않다), 3점(약간 적절하다), 4점(매우 적절하다)으로 3명의 전문가 모두가 3-4점을 부여한 문항이 60개이어서 내용타당도 지수(CVI)는 0.85로 계산되었다. 또한 장애아동을 양육하면서 자폐아동 관련 단체에서 활동을 하거나 장애아동 관련 인접학문에서 박사학위 과정 중에 있는 어머니를 포함한 3명의 자폐성장애 아동 어머니에게 항목을 검토하도록 함으로써 내용이 이해가 안 되거나 모호한 항목을 의미가 잘 전달되도록 문장을 다듬는 2차 타당도 검증 과정을 거친 후 60개의 예비도구를 완성하였다.

구성타당도와 신뢰도를 검증하기 위하여 예비도구의 측정 척도

는 4점 Likert 척도인 '전혀 하지 않는다(1점)', '거의 하지 않는다(2점)', '가끔 그렇게 한다(3점)', '자주 그렇게 한다(4점)'로 구성하였다.

3) 준거타당도 척도 선정

- 우울 척도(Depression Inventory)

준거타당도를 검증하기 위해서는 동시타당도 또는 예측타당도를 실시할 수 있으나, 장애아동 부모의 삶의 전환과정을 측정하는 도구가 개발되어 있는 것이 없기 때문에 동시타당도를 실시할 수 없었다. 따라서 자폐성장애 아동 부모의 우울 점수가 높다는 연구 결과(Brobst, Clopton, & Hendrick, 2009; Hamlyn-Wright, Draghi-Lorenz, & Ellis, 2007; Wachtel & Carter, 2008)를 근거로 본 연구에서는 Beck, Steer와 Brown (1996)이 개정하고 Lee와 Song (1991)이 번역한 우울측정도구Ⅱ를 사용하여 예측타당도를 측정하였다. 우울측정도구Ⅱ는 자기보고형 21개 문항으로 이루어져 있으며, 점수의 분포는 0-63점이고 점수가 높을수록 우울 정도가 심한 것으로 평가한다. Lee와 Song (1991)의 연구에서는 Cronbach's alpha는 .75-.86의 분포를 보였으며, 본 연구에서 Cronbach's alpha는 .94로 분석되었다.

4) 연구 대상 및 자료 수집

연구를 시행하기에 앞서 연구자가 속한 기관의 임상시험심사위원회(IRB)에서 승인을 받았다(No. djomc-76). 자료 수집은 한국자폐인사랑협회 운영위원회의 심의를 통과한 후 한국 자폐인사랑캠프에 참여한 자폐성장애 아동의 부모와 한국 자폐인사랑협회 전북지부 회원들, S대학병원에 치료받으러 오는 자폐성장애 아동의 부모에게 2011년 8월 5일에서 2012년 2월 20일까지 시행되었다. 설문지는 연구 대상자에게 연구의 목적과 방법, 자료의 익명성, 연구 대상자의 자발적인 참여 및 중단 가능성 등을 충분히 설명하고 연구 참여 동의서를 받은 후 직접 작성하도록 안내하였으며, 응답된 내용의 비밀 보장을 위해 봉투에 밀봉하도록 한 후 회수하였고 소정의 답례품을 제공하였다. 전체적으로 250부의 설문지를 배부한 후 회수된 설문지는 215부로서 회수율은 86%이었으며, 할머니가 작성하였거나 부실하게 작성된 자료 8부를 제외한 207개의 자료를 분석하였다.

5) 자료 분석 방법

SPSS Win 15.0 프로그램을 활용하여 다음과 같이 자료 분석을 실시하였다.

- 대상자의 일반적 특성은 빈도와 백분율로 분석하였다.
- 측정도구의 내용타당도는 CVI (Content Validity Index)로 산출하였다.

- 요인분석에 적합한 자료인지 검증하기 위하여 Keiser-Meyer-Olkin과 Bartlett의 구형성 검증을 실시하였다.
- 구성타당도 검증을 위하여 예측을 목적으로 하고 최소의 요인으로 정보의 손실을 최소화할 수 있는 주성분 분석(Principal component analysis)을 적용하여 요인분석을 실시하였으며, 상호 독립적인 관계를 유지하면서 가장 적합한 요인을 추출할 수 있는 varimax rotation을 이용하고 요인의 수는 고유값(eigen value) 1.0 이상인 것을 기준으로 하였다.
- 준거타당도를 검증하기 위하여 우울 측정값과의 Pearson correlation 계수를 산출하였다.
- 도구의 신뢰도 검증을 위해 신뢰도 계수(Cronbach's alpha)를 산출하였다.

연구 결과

1. 대상자의 일반적 특성

본 연구의 대상자는 207명의 자폐성장애 아동의 부모로서, 아버지 56명(27.1%), 어머니 151명(72.9%)이었다. 부모의 연령은 39세 이하가 90명(44.1%), 40-49세 76명(37.3%), 50세 이상 38명(18.6%)이었으며, 교육수준은 중학교 졸업이하가 1명(0.5%), 고등학교 졸업 42명(20.3%), 전문대학 이상 164명(79.2%)이었고, 종교를 가지고 있지 않은 대상자가 83명(40.1%), 기독교 79명(38.2%), 천주교 29명(14.0%), 불교 1명(0.5%)이었다. 가족의 경제수준은 월 200만원 미만이 16명(7.8%), 200-299만원 46명(22.4%), 300만원 이상인 가정이 143명(69.8%)로 구분되었다.

자폐성장애 아동의 연령은 5세 이하 83명(40.3%), 6-10세 33명(15.0%), 11-15세 44명(21.4%), 16-20세 28명(13.6%), 20세 이상 18명(8.7%)이었고, 성별은 남아가 177명(85.5%), 여아 30명(14.5%)이었다. 등록되어 있는 장애 등급은 1급 67명(32.5%), 2급 56명(27.2%), 3급 47명(22.8%), 4급 36명(17.5%)이었으며, 출생순위는 첫째 아동이 102명(50.5%), 둘째 88명(43.6%), 셋째가 11명(5.4%)이었다(Table 1).

2. 측정도구의 타당도 및 신뢰도 검증

1) 구성타당도 검증

예비도구로 구성된 60개의 문항에 대한 Keiser-Meyer-Olkin 검증 결과는 0.93이었고 Bartlett의 구형성 검증에서 $\chi^2 = 3307.77, p < .001$ 이었으므로 표본의 크기가 요인분석하기에 적절한 자료임을 확인하였다(Table 2).

60개 문항 전체를 대상으로 문항간의 요인 적재값, 공통성, 각 문

Table 1. General Characteristics of Autistic Children and Parents (N=207)

Characteristics	Categories	n (%)	
Child	Age (year)	≤ 5	83 (40.3)
		6-10	33 (15.0)
		11-15	44 (21.4)
		16-20	28 (13.6)
		≥ 21	18 (8.7)
Gender	Male	177 (85.5)	
	Female	30 (14.5)	
Level of disability	1st	67 (32.5)	
	2nd	56 (27.2)	
	3rd	47 (22.8)	
	4th	36 (17.5)	
Birth order	1st	102 (50.5)	
	2nd	88 (43.6)	
	3rd	11 (5.4)	
	4th	1 (0.5)	
Parent	Age (year)	≤ 39	90 (44.1)
		40-49	76 (37.3)
		≥ 50	38 (18.6)
Role	Father	56 (27.1)	
	Mother	151 (72.9)	
Education	< High school	1 (0.5)	
	High school	42 (20.3)	
	≥ College	164 (79.2)	
Religion	None	83 (40.1)	
	Protestant	79 (38.2)	
	Catholic	29 (14.0)	
	Buddhism	1 (0.5)	
Monthly income (10,000 won)	< 200	16 (7.8)	
	200-290	46 (22.4)	
	≥ 300	143 (69.8)	

항과 전체 문항간의 상관관계, 하부 집단의 신뢰도 등을 종합적으로 평가하면서 반복적인 요인분석을 실시하여 총 29개의 문항으로 이루어진 도구를 최종적으로 완성하였다. 고유값 1.0 이상, scree 기울기를 참조하여 요인 5개를 추출하였는데 분류된 요인별 문항 수는 3-8개로 이루어져 있고 29개 각 문항의 요인적재량은 .43-.79의 분포를 보였으며, 이들 5개의 요인에 의해서 설명된 총 분산은 63.2%이었다.

추출된 5개의 요인은 '몰입'(7문항), '수용'(8문항), '방황'(6문항) '부정'(5문항), '좌절'(3문항)로 명명되었다.

'몰입'으로 명명된 제1요인은 '모든 것이 혼란스럽다', '기분의 변화가 심하다', '아이 때문에 자주 온다', '사람들을 만나는 것이 싫다', '나 자신의 삶은 없다', '삶 자체가 의미가 없다', '내게 아이 이외에는 아무것도 보이지 않는다' 등 7개의 문항이 포함되었으며, 자폐아동의 부모가 모든 것을 포기하고 아이를 정상으로 만들기 위하여 치료와 교육에 매달리면서도 무력감과 답답함, 힘들고 지쳐감, 사회로부터의 고립 상태를 느끼고 있음이 반영되어 있다. 제1요인에 의한 고유값은 4.49이었고 15.5%의 설명력을 갖으며, 각 요인의 요인적재량

은 .47-.63의 분포를 보였다.

제2요인은 '수용'으로 명명되었으며 '아이에게 고마움을 느낀다', '나의 삶에 만족한다', '아이로 인해 잃은 것보다 얻은 것이 많다', '아이 때문에 작은 일에도 감사하게 되었다', '내가 하고 싶은 일을 하면서 즐겁게 지낸다', '아이에게서 기쁨을 느낀다', '아이로 인해 나의 삶이 풍요로워졌다' 등 8문항으로 구성되었으며, 자체중을 가진 아이를 키우면서 자신의 삶을 새롭게 인식함으로써 작은 일에 기쁨을 느끼고 감사하게 되었고 삶의 만족감을 느낄 수 있음이 표현되어 있다. 제2요인의 고유값은 4.41이었고 공통변량의 15.2%를 설명하며, 각 요인의 요인적재량은 .46-.79의 분포를 보였다.

제3요인은 '방황'으로 명명되었으며 '아이 때문에 사는 것이 힘들다', '앞날을 생각하면 두렵고 캄캄하다', '앞날이 막막하게 느껴진다', '아이 생각만 하면 가슴이 아프다', '힘이 들고 스트레스가 많다', '나 자신이 불쌍하다는 생각이 든다' 등 6개의 문항이 포함되었고, 사는 것이 힘들고 막막하며, 정서적으로 매우 불안정한 특성을 보인다. 제3요인에 의한 고유값은 4.41이었고 공통변량의 15.0%를 설명하며, 각 요인의 요인적재량은 .56-.67의 분포를 보였다.

제4요인은 '부정'으로써 '다른 아이와 비교하면 속상하다', '아이 때문에 죄인인 양 위축되어 있다', '아이의 장애를 받아들일 수 없다', '사람들의 시선이 두렵다', '아이의 장애를 숨기고 싶다' 등 5개의 문항이 포함되었고, 아이가 자폐증이라는 사실을 인정하지 않으며 숨기고 싶고 부모 자신이 위축되어져 있음이 반영되었다. 제4요인에 의한 고유값은 3.05이었고 공통변량의 10.5%를 설명하며, 각 요인의 요인적재량은 .49-.68의 분포를 보였다.

제5요인은 '좌절'이라고 명명되었고 '더 이상 희망이 없으므로 지쳐있다', '아이를 데리고 다니기 창피하다', '아이를 포기하고 싶다' 등 3개의 문항이 포함되었으며, 아이의 증상이 나아지지 않고 자신과 가족이 지쳐감에 따라 모든 것을 포기하고 놓아버리고 싶은 심정이 반영되었다. 제5요인에 의한 고유값은 2.01, 공통변량의 6.9%를 설명하며, 각 요인의 요인적재량은 .43-.78의 분포를 보였다.

2) 준거타당도(예측타당도) 검증

우울 측정도구와의 상관관계 검정 결과는 '부정'(r=.63, p<.001), '방황'(r=.71, p<.001), '몰입'(r=.81, p<.001) 및 '좌절'(r=.57, p<.001)' '수용'(r=-.52, p<.001)으로써 5개 요인 모두 통계적으로 유의하였다. 또한 '부정', '방황', '몰입' 및 '좌절'요인은 우울과 정적 상관관계를 보이는 반면 요인 2의 '수용'은 부적 상관관계를 보임으로써 본 연구에서 개발된 도구의 예측타당성을 확인할 수 있다(Table 3).

3) 신뢰도 검증

최종 선정된 총 29문항에 대해서 내적일관성 신뢰도인 Cron-

bach's alpha를 산출한 결과 .80으로 분석되었다. 요인별로는 제1요인(몰입) .86, 제2요인(수용) .88, 제3요인(방황) .86, 제4요인(부정) .82, 제5요인(좌절) .72로 나타났다(Table 2).

논 의

본 연구는 자폐성장애 아동 부모의 삶의 전환과정을 측정할 수 있는 도구를 개발하기 위해서 시도되었다.

자폐성장애 아동의 부모들은 자녀가 자폐성장애가 있다는 것을 진단받고 부정과 방황, 몰입과 수용 등 심리적으로 여러 단계의 변화를 경험하는데 Lee 등(2010)은 이러한 변화를 삶의 전환과정이라고 설명하였다. 부모들이 충격과 방황의 상태에 있는지, 자신의 삶을 새롭게 해석하고 조정함으로써 수용의 단계에 있는지를 사정하여 그 단계에 맞는 서비스와 지원을 제공하기 위해서는 타당도와 신뢰도가 높은 측정도구의 개발이 필수적이라고 할 수 있다.

본 연구에서 개발된 도구는 총 29개의 항목, 5개의 요인으로 구성되었고 '부정', '방황', '몰입', '좌절', '수용'으로 구성되었으며, 자폐성장애 아동 어머니의 삶의 전환 과정을 '부정기', '방황기', '몰입기', '마음조절기', '수용기' 등 다섯 단계로 구분한 Lee 등(2010)의 연구 결과와 비슷한 양상을 보인다. 따라서 논의는 삶의 전환 단계에 따라 전개하고자 한다.

'부정'으로 명명된 요인은 Lee 등(2010)의 연구에서 첫 번째 단계로 설정되었으며, 다른 아이와 비교하면 속상하다. 아이 때문에 죄인인 양 위축되어 있다. 아이의 장애를 받아들일 수 없다, 사람들의 시선이 두렵다. 아이의 장애를 숨기고 싶다 등 5개의 문항으로 구성되어 있다. 이 문항들은 Lee 등의 연구에서 진술되었던 무지함과 믿지 못함이라는 특성을 나타내면서, 다른 사람의 시선을 의식하고 위축되어서 아이의 장애를 숨기고 싶은 부모의 마음까지 포함하고 있는데, Johnson (2000)은 이러한 상황에 대하여 장애를 축소하거나 무시하려는 심각한 갈등 상황으로써 아동의 장애를 받아들이지 못하고 장애를 가지고 있는 자녀를 '정상'으로 보려는 시기라고 규정하였다. 특히 이 시기에는 부모들이 자폐증에 대해서 무지하기 때문에 자녀가 정상 아이들과 무엇인가 다르다는 것을 감지하면서도 이러한 사실을 받아들이지 않을 뿐 아니라(Fleischmann, 2005), 부정확한 진단과 충고, 아동의 행동에 대한 비난으로 인하여 신경이 매우 예민한 단계라는 점을 유념해야 할 것이다(Midence & O'Neill, 1999).

Lee 등(2010)의 연구에서 '방황'기로 설정되었던 두 번째 단계는 본 연구에서도 하나의 요인으로 분석되었으며, 아이 때문에 사는 것이 힘들다, 앞날을 생각하면 두렵고 캄캄하다, 앞날이 막막하게 느껴진다, 아이 생각만 하면 가슴이 아프다, 힘이 들고 스트레스가 많다,

Table 2. Factor Analysis of Final Items

(N=207)

Factor (Cronbach' α)	No.	Items	Factor loading	Eigen values	% of variance	Cumulative (%)
Devotion (.86)	5	I feel everything is confusing	.54	4.49	15.5	15.5
	18	I have severe mood swings	.54			
	19	I often cry because of my child	.47			
	22	I don't like to meet people	.59			
	42	I don't have my own life.	.60			
	49	My life itself is meaningless	.55			
	54	I don't care for anybody but my child.	.63			
Acceptance (.88)	6	I feel thanks to my child.	.79	4.41	15.2	30.7
	8	I'm satisfied with my life.	.46			
	20	I've gained rather than lost from my child	.74			
	40	I think my child is a special gift from God	.62			
	43	My child made me thankful for small things	.75			
	45	I spend time doing what I want to do	.50			
	46	I feel joy in my child	.67			
	60	My life was enriched because of my child	.72			
Wandering (.86)	3	I'm tired of living because of my child	.58	4.35	15.0	45.7
	10	I feel fear and hopelessness	.67			
	32	I am at a loss about the future	.66			
	38	It is heartbreaking to think about my child	.66			
	48	I have a lot of burden and stress	.62			
	57	I feel sorry for myself	.56			
Denial (.82)	16	I feel unhappy when comparing my child with others	.50	3.05	10.5	56.3
	21	I shrink up like a sinner because of my child	.49			
	24	I don't accept the disability of my child	.67			
	25	I am afraid of people staring	.66			
	58	I want to hide my child's disability	.68			
Frustration (.72)	35	I am exhausted with no hope	.43	2.01	6.9	63.2
	41	I feel shame in taking my child with me	.50			
	47	I would like to give up my child	.78			

Keiser-Meyer-Olkin (KMO)= .93; Bartlett's test of sphericity: $\chi^2 = 3307.77$; $p < .001$; Cronbach's $\alpha = .80$.

Table 3. Correlation of Transitional Process and Depression

(N=207)

Variables	Denial	Wandering	Devotion	Frustration	Acceptance
Denial	1				
Wandering	.67**	1			
Devotion	.72**	.77**	1		
Frustration	.62**	.65**	.64**	1	
Acceptance	-.56**	-.63**	-.56**	-.56**	1
Depression	.63**	.71**	.81**	.57**	-.52**

** $p < .001$.

나 자신이 불쌍하다는 생각이 든다 등 6개의 문항으로 구성되었다. 이 단계에는 불공평함, 공포, 불안, 슬픔, 충격, 실망, 우울, 죄책감 등의 정서적인 스트레스가 매우 높은데(Nelson, 2002), 부모들을 혼돈스럽고 우울하게 하는 가장 큰 이유는 그들의 자녀가 왜 그렇게 행동을 하는지 이해할 수 없기 때문이며, 그로 인해서 죄책감을 느끼고 부모 자신을 비난하는 반응을 보인다(Midence & O'neill, 1999).

특히 감정 표현이 부족한 엄마, 사람들에게 대한 관심이 부족한 엄마, 나이 많은 엄마 또는 어린 아동의 엄마의 스트레스가 높으므로 (Duarte et al., 2005) 이들에 대한 특별한 관심과 중재가 필요하다고 생각된다.

'몰입'은 설명력이 가장 높은 요인으로써, 모든 것이 혼란스럽다, 기분의 변화가 심하다, 아이 때문에 자주 운다, 사람들을 만나는 것

이 싫다, 나 자신의 삶은 없다, 삶 자체가 의미가 없다, 내게 아이 이외에는 아무것도 보이지 않는다 등의 7개 문항으로 구성되었다. Lee 등(2010)의 연구에서는 세 번째 단계인 '몰입기'로 설정되었으며, 아이가 삶의 중심이 됨, 교육과 치료에 매달림, 지쳐감이라는 특성을 보이며, 아이가 정상이 될 때까지 자신을 버리고 오로지 아이를 위한 삶을 살고 있으며, 자폐성장애를 가진 아이가 가족의 중심, 생활의 중심, 어머니의 삶의 중심이 되었다고 진술되었다. 이 시기의 부모들은 자폐증이 일시적인 현상이며 치료를 받으면 나아질 것이라는 희망을 가지고 있기 때문에 아동의 인지적, 정서적, 신체적 제한이나 기능적 문제를 최소화하기 위하여 언어치료, 미술치료, 감각치료 등 각종 치료와 재활요법을 비롯하여 비타민 요법, 특수 식이요법, 투약, 행동요법 등 할 수 있는 모든 방법을 찾아서 하루 종일 여러 기관들을 이동하면서 많은 시간을 보내고 있지만, 결국 장애아동에게만 매달리기 때문에 자신이나 다른 가족 구성원들을 돌볼 시간이 없으므로 점차적으로 가족이 붕괴해가며 정서적으로 가장 불안정한 단계인 것으로 설명될 수 있다(Fleischmann, 2005; Kim & Lee, 1997). 본 연구에서도 이 단계의 어머니들이 우울과 순 상관관계에 있는 것으로 분석되어 우울증과의 관련성이 높음을 알 수 있었다.

'몰입기'에서의 모든 노력에도 불구하고 아동의 능력은 향상되지 않고 성장함에 따라 거절증이나 과잉행동 등과 같은 행동문제가 많아져서 또 다른 형태의 추가적인 돌봄 요구가 생기게 됨으로 인하여 부모들은 점차적으로 답답함과 무기력을 느끼게 되는데(Lee, Hong, & Yun, 2009; Roberts & Lawton, 2000), 이러한 특징은 본 연구에서 '좌절'이라는 요인으로 분리되었으며 더 이상 희망이 없으므로 지쳐있다, 아이를 데리고 다니기 창피하다, 아이를 포기하고 싶다 등 3개의 문항으로 구성되었다. 자폐성장애 아동의 부모들이 아동의 치료와 교육에 몰입하는 것은 장애를 가진 자녀를 '정상'으로 만들 수 있다는 가능성을 믿기 때문이지만(Dale et al., 2006), 모든 노력에도 불구하고 자녀에게 변화가 뚜렷이 나타나지 않고, 정서적, 경제적, 신체적, 사회적 부담을 심각하게 느끼게 됨에 따라 좌절을 경험하게 되는 것으로 이해된다.

한편, Lee 등(2010)의 연구에서 제4단계로 설정되었던 '마음조정기'는 본 연구에서는 독립된 요인으로 분석되지 않았고 전환과정 측정도구의 문항에도 포함되지 않은 반면, '좌절'이라고 명명된 요인이 새롭게 분리되었다는 점에 관심을 기울일 필요가 있다. Lee 등은 자폐성장애 아동 어머니들이 기대치 낮추기, 비교하지 않기, 마음을 열기, 신앙에 의지하기 등의 특성을 '마음조정기'라는 단계로 설명하였으나 본 연구의 통계적 분석에서는 이러한 개념들이 전환과정 중 하나의 단계적 특성이라기보다는 자폐성장애 아동의 부모가 선택하는 상호작용 전략의 양상으로 인식한 것으로 이해된다. Fleis-

chmann (2005)도 이러한 개념들을 자폐성장애 아동 부모들이 스스로의 힘을 키우기 위해서 아동에 대한 희망을 버리지 않고 현재의 상황에 맞추어 기대를 낮추는 전략이라고 설명하여 본 연구 결과가 지지되었다. 그러나 '좌절'에서 '수용'으로 전환되는 과정이 가장 중요한 단계일 것으로 사료되므로 이 과정에서 부모들이 어떤 전략을 사용하는지에 대한 심층적인 탐구가 필요하다고 생각한다.

마지막으로 본 연구에서 분석된 '수용'이라는 요인은 아이에게 고마움을 느낀다, 나의 삶에 만족한다, 아이로 인해 잃은 것보다 얻은 것이 많다, 아이 때문에 작은 일에도 감사하게 되었다, 내가 하고 싶은 일을 하면서 즐겁게 지낸다, 아이에게서 기쁨을 느낀다, 아이로 인해 나의 삶이 풍요로워졌다 등의 8개 문항으로 구성되었으며, Lee 등(2010)의 연구에서 마지막 단계로 설정된 받아들임, 감사함, 서로 의지함의 특징을 보이는 '수용기'와 같은 맥락을 보인다. '수용'은 장애를 가진 자녀를 돌보기 위해 새로운 역할을 수용하는 재구성 과정으로써, 일상적인 생활로 돌아가서 작은 일에 감사하고 긍정적인 측면으로 회복하는 단계이다(King et al., 2006; Midence & O'neill, 1999). 자폐증 자녀를 둔 60세 이상 부모 대상으로 심층면담 실시한 결과, 자녀의 자폐증이 나올 수 없다는 것을 받아들이고 장애 수준에 맞추어 상호작용을 하면서 자녀로부터 보답을 기대하지 않고 돌봄을 제공할 수 있게 되었으며(Hines et al., 2012), 자녀의 장애를 받아들이고 난 후에는 부모 자신이 강해지고 풍족해졌으며 가족이 더욱 결속하게 되었을 뿐 아니라 더 나아가서 다른 사람들을 도와주는 것까지 할 수 있게 되었다는 경험이 제시되었다(Fleischmann, 2005). 그러나 어떤 부모들은 '부정', '방황', '몰입', '좌절'의 단계에서 '수용'으로 진입할 수 있지만, 정서적 위기가 지속되고 있는 부모들도 있으므로 각 단계에 따른 개별적인 지원이 필요하다는 것을 유념해야 한다.

본 연구에서 '부정', '방황', '몰입', '좌절' 및 '수용' 요인으로 분석된 5 단계는 자폐성장애 아동 부모의 전환과정의 단계의 연속성을 명확하게 설명하고 있다고 사료되며, 도구의 내적 일관성 평가를 위한 신뢰도 검증 결과 Cronbach's alpha 계수가 .80로 나타났는데, Cronbach's alpha 계수가 .8-.9이면 도구가 판별력이 있다는 것을 의미하므로 도구 전체의 신뢰도도 높다고 판단된다. 또한 각 요인들의 Cronbach's alpha 계수도 .72-.88로 분석되었으므로 요인별 점수도 연구나 실무에 활용할 수 있을 것으로 생각한다.

그동안 장애아동 부모의 삶의 전환과정을 측정하는 도구가 개발되어 있는 것이 없기 때문에 도구의 준거타당도 중 동시타당도를 실시할 수 없었다. 따라서 자폐성장애 아동 부모의 우울 점수가 높다는 연구 결과(Brobst, Clopton, & Hendrick, 2009; Hamlyn-Wright et al., 2007; Wachtel & Carter, 2008)를 근거로 예측타당도를 검증하기 위하여 우울 측정도구와의 상관관계를 분석한 결과 '부정', '방황',

'몰입' 및 '좌절' 요인은 우울과 정적 상관관계를 보이는 반면 '수용'은 부적 상관관계를 보였는데, 자폐성장에 아동 부모들이 전반적으로 우울 증상을 보이지만 수용의 단계에 들어감으로써 우울 증상으로 부터 벗어날 수 있음을 암시함으로써 본 연구에서 개발된 측정도구는 자폐성장에 아동 부모의 우울을 예측할 수 있는 타당성 있는 도구임이 증명되었다.

특히 '수용기'에 도달하지 못하고 '부정'·'방향'·'몰입' 또는 '좌절'의 단계에 머물러 있는 자폐성장에 아동의 부모는 우울증의 가능성이 높기 때문에 아동 학대의 위험이 증가하거나(An, 2004) 일상생활에서 건강을 유지하기 위해 필요한 돌봄 행위를 소홀히 할 수 있으며(Kim & Lee, 2008; Lee, 2009), 그로 인하여 아동의 행동문제가 더 많이 발생할 수 있다는 점에 유의해야 한다(Trapolini, McMahon, & Ungerer, 2007). 따라서 자폐성장에 아동 부모가 '부정'·'방향'·'몰입'과 '좌절'의 단계로부터 '수용'의 단계로 전환될 수 있도록 개별적이고 집중적인 간호 중재와 지지 프로그램이 제공되어야 할 필요가 있다.

그동안에는 장애아동 부모의 삶의 전환 과정에 대한 관심이 미미하였을 뿐 아니라, 이러한 과정을 측정할 수 있는 도구가 전혀 없는 상황이었다. 이에 자폐성장에 아동 부모들이 부정, 방향, 몰입, 좌절, 수용 중 어떤 단계에 속해 있는지를 사정하고 평가할 수 있는 타당성과 신뢰성 있는 도구가 개발되었으며, 이 도구를 사용하여 장애아동 부모가 어떤 전환 과정에 속해 있는지 사정함으로써 단계별 특성화된 교육과 중재 프로그램을 적용하는데 구체적인 방향을 제시할 수 있게 되었다. 따라서 본 연구 결과를 실무에 적용할 수 있을 뿐 아니라 지속적인 연구를 통하여 장애아동 부모의 삶의 전환과정에 대한 이론을 발전시킬 수 있는 가능성을 제시하고 있다는 점에서 큰 의의를 갖는다.

그러나 다양한 특성을 가진 대상자를 표본으로 모집하기 위하여 최근에 자폐증 진단을 받은 어린 아동의 부모, 전국적인 규모의 캠프에 참여하고 있는 다양한 연령의 자폐아동 부모와 자조그룹에 참여하고 있는 부모를 대상으로 자료를 수집하고자 노력하였으나 등록된 자폐성 장애아동의 수가 제한적이고, 또 자녀의 장애를 쉽게 드러내고 싶지 않은 부모의 특성상 자료 수집에 어려움이 많아 표본수가 다소 충분하지 않았다는 것이 제한점이라고 할 수 있다. 따라서 향후에는 보다 다양한 연령과 지역의 자폐성장에 아동 부모 뿐만 아니라 다른 형태의 장애를 가진 아동의 부모를 대상으로 측정도구의 타당도와 신뢰도에 대한 검증을 반복적으로 실시하여 도구의 일반화를 위한 과정이 수행되어야 한다. 또한 본 연구에서 개발된 측정도구를 임상 현장에 적용함으로써 장애 아동 부모의 전환과정 양상의 변화와 아동의 성장발달 단계를 비롯한 다양한 영향 요인들과의 관련성에 대한 후속연구를 실시하여 장애아동 부

모의 전환과정에 대한 중범위 이론이 개발될 수 있기를 기대한다.

결론

본 연구는 자폐성장에 아동 부모의 삶의 전환과정을 사정할 수 있는 측정도구를 개발하고 타당도와 신뢰도를 검증하고자 시도되었다.

간호학 교수 3명과 자폐성장에 아동 어머니 3명에게 내용타당도(CVI=0.85)를 검증하였으며, 구성타당도를 검증하기 위하여 요인 분석을 실시한 결과, 고유치가 1.0이상을 충족하는 29개의 문항으로 이루어지는 5개의 요인이 추출되었고 설명되는 총 분산은 63.2%이었다. 본 연구에서 추출된 5개 요인의 요인적재량은 .43-.79이었으며, '부정'·'방향'·'몰입'·'좌절'·'수용'으로 명명되었고, 준거타당도 중 예측타당도를 검증하기 위해서 우울 측정도구와의 상관관계를 분석한 결과 상관계수가 .57-.81의 분포를 보이며 통계적으로 유의하게 상관관계가 높았으므로 본 연구에서 개발된 도구의 타당도가 입증되었다. 도구의 내적 일관성 평가를 위한 신뢰도 검정 결과 Cronbach's alpha 계수가 .80, 각 요인들의 Cronbach's alpha 계수도 .72-.88로 분석되었으므로 도구의 신뢰도도 높다고 판단된다.

본 연구에서 개발된 도구는 자폐성장에 아동 부모가 부정, 방향, 몰입, 좌절의 단계에서 수용 단계로 전환되는 과정을 사정할 수 있는 기준을 제시함으로써 장애아동 부모가 수용 단계로 전환할 수 있도록 특성화된 중재 프로그램을 개발하는데 구체적인 시기와 방향을 제시할 수 있다는 점에서 큰 의의를 갖는다.

향후 다양한 연령과 지역의 자폐성장에 아동 부모 뿐만 아니라 다른 형태의 장애를 가진 아동의 부모를 대상으로 측정도구의 타당도와 신뢰도에 대한 검증을 반복적으로 실시함으로써 도구의 활용 범위를 확대할 뿐 아니라 본 연구에서 개발된 측정도구를 임상 현장에 적용함으로써 장애 아동 부모의 전환과정 양상의 변화와 아동의 성장발달 단계를 비롯한 다양한 영향 요인들과의 관련성에 대한 후속연구 진행을 제언한다.

REFERENCES

- An, H. Y. (2004). The effect of child abuse prevention program for parents with disabled children. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 34, 663-672.
- Beck, A. T., Steer, R. A., & Brown, G. K. (1996). *Manual for the Beck depression inventory II* (2nd ed.). San Antonio, TX: Psychological corporation.
- Brobst, J. B., Clopton, J. R., & Hendrick, S. S. (2009). Parenting children with autism spectrum disorders: The couple's relationship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24, 38-49. <http://dx.doi.org>

- org/10.1177/1088357608323699
- Carver, C. S. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long: Consider the brief COPE. *International Journal of Behavioral Medicine, 4*, 92-100. http://dx.doi.org/10.1207/s15327558ijbm0401_6
- Cho, S. J., Singer, G. H. S., & Brenner, B. (2003). A comparison of adaptation to childhood disability in Korean immigrant and Korean mothers. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 18*(1), 9-19. <http://dx.doi.org/10.1177/108835760301800103>
- Dale, E., Jahoda, A., & Knott, F. (2006). Mothers' attributions following their child's diagnosis of autistic spectrum disorder: Exploring links with maternal levels of stress, depression and expectations about their child's future. *Autism, 10*, 463-479. <http://dx.doi.org/10.1177/1362361306066600>
- Duarte, C. S., Bordin, I. A., Yazigi, L., & Mooney, J. (2005). Factors associated with stress in mothers of children with autism. *Autism, 9*, 416-427. <http://dx.doi.org/10.1177/1362361305056081>
- Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X. H., & Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological function among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism, 13*, 375-387. <http://dx.doi.org/10.1177/1362361309105658>
- Fleischmann, A. (2005). The hero's story and autism: Grounded theory of websites for parents of children with autism. *Autism, 9*, 299-316. <http://dx.doi.org/10.1177/1362361305054410>
- Green, S. E. (2007). "We're tired, not sad": Benefits and burdens of mothering a child with disability. *Social Science & Medicine, 64*(1), 150-163. <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.08.025>
- Hamlyn-Wright, S., Draghi-Lorenz, R., & Ellis, J. (2007). Locus of control fails to mediate between stress and anxiety and depression in parents of children with a developmental disorder. *Autism, 11*, 489-501. <http://dx.doi.org/10.1177/1362361307083258>
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N. J., Espinosa, F. D., & Remington, B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism, 9*, 377-391. <http://dx.doi.org/10.1177/1362361305056078>
- Hines, M., Balandin, S., & Togher, L. (2012). Buried by autism: Older parents' perceptions of autism. *Autism, 16*, 15-26. <http://dx.doi.org/10.1177/1362361311416678>
- Hoffman, C. D., Sweeney, D. P., Hodge, D., Lopez-Wagner, M. C., & Looney, L. (2009). Parenting stress and closeness: Mothers of typically developing children and mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 24*, 178-187. <http://dx.doi.org/10.1177/1088357609338715>
- Johnson, B. S. (2000). Mothers' perceptions of parenting children with disabilities. *American Journal of Maternal Child Nursing, 25*, 127-132. <http://dx.doi.org/10.1097/00005721-200005000-00005>
- Kim, J. S., & Lee, A. R. (2008). A comparison of mothers' health promotion behaviors between children with or without disabilities. *The Journal of Korea Academic Society of Nursing Education, 14*, 315-323.
- Kim, S. J., & Lee, J. E. (1997). The effect of safety education on accident proneness prospect in preschooler. *Journal of Korean Academy Child Health Nursing, 6*, 372-386.
- King, G. A., Zwaigenbaum, L., King, S., Baxter, D., Rosenbaum, P., & Bates, A. (2006). A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome. *Child: Care, Health & Development, 32*, 353-369. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00571.x>
- Lee, A. R. (2009). A structural model of caring behavior of mothers of disabled children. *Journal of Korean Academy of Nursing, 39*, 613-622. <http://dx.doi.org/10.4040/jkan.2009.39.5.673>
- Lee, A. R., Hong, S. W., Kim, J. S., & Ju, S. J. (2010). Life transition of mothers of children with autism. *Journal of Korean Academy of Nursing, 40*, 808-819. <http://dx.doi.org/10.4040/jkan.2010.40.6.808>
- Lee, A. R., Hong, S. W., & Yun, S. N. (2009). Factors influencing mothers' caring behavior in health promotion of children with disabilities. *The Journal of Korean Academic Society of Nursing Education, 15*, 311-320.
- Lee, Y. H., & Song, J. Y. (1991). A study of the reliability and the validity of the BDI, SDS, and MMPI-D scales. *Korean Journal of Clinical Psychology, 10*, 98-113.
- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E. O., Hilfinger, M., DeAnne, K., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science, 23*, 12-28.
- Midence, K., & O'neill, M. (1999). The experience of parents in the diagnosis of autism: A pilot study. *Autism, 3*, 273-285. <http://dx.doi.org/10.1177/1362361399003003005>
- Nelson, A. M. (2002). A metasynthesis: Mothering other-than-normal children. *Qualitative Health Research, 12*, 515-530. <http://dx.doi.org/10.1177/104973202129120043>
- Roberts, K., & Lawton, D. (2001). Acknowledging the extra care parents give their disabled children. *Child: Care, Health and Development, 27*, 307-319. <http://dx.doi.org/10.1046/j.1365-2214.2001.00178.x>
- Ministry of Health and Welfare. (2012, March 15). *Registered disabled persons data*. Retrieved April 1, 2012, from http://stat.mw.go.kr/stat/data/cm_data_view.jsp?menu_code=MN01020702&cont_seq=18349&page=1&search_key=&search_word
- Trapolini, T., McMahon, C. A., & Ungerer, J. A. (2007) The effect of maternal depression and marital adjustment on young children's internalizing and externalizing behavior problems. *Child: Care, Health and Development, 33*, 794-803. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2214.2007.00739.x>
- Wachtel, K., & Carter, A. S. (2008). Reaction to diagnosis and parenting styles among mothers of young children with ASDs. *Autism, 12*, 575-594. <http://dx.doi.org/10.1177/1362361308094505>