

아스퍼거장애 아동 어머니의 양육경험에 관한 연구*

안 윤 정⁺

(대구대학교)

현 진 희⁺⁺

(대구대학교)

[요 약]

본 연구는 아스퍼거장애 아동을 양육하는 어머니들이 주관적으로 인식하는 경험의 본질과 현상을 이해하고자 하였다. 면접은 2012년 8월부터 2013년 2월까지 6개월 동안 아스퍼거장애로 진단받은 아동의 어머니를 대상으로 2~3회에 걸쳐 진행되었다. 이를 Colaizzi의 현상학적 연구방법으로 분석한 결과 아스퍼거장애 아동 어머니의 양육 경험의 본질은 '다른 별에서 온 아이의 손을 잡고 희미한 빛이 세어 나오는 동굴 걸어가기'로 해석되었으며, 18개의 하위범주와 6개의 주제 묶음으로 도출되었다. 6개의 주제는 '다른 별에서 온 독특한 아이와의 만남', '다르지 않은 듯 다른 아이와 세상 속에 뛰어들기', '답을 찾고 계획 수정하기', '끝이 보이지 않는 터널 지나기', '힘든 여정 속의 작은 위안', '한계를 인정하고 함께 걸어가기'로 나타났다. 이러한 결과를 바탕으로 아스퍼거장애 아동 양육에 있어 필요한 실천적, 정책적 과제를 제시하였다.

주제어: 아스퍼거장애, 양육경험, 현상학적 연구

1. 서 론

최근 자폐스펙트럼장애, 틱장애, 주의력결핍과잉행동장애(Attention deficit hyperactivity disorder, 이하 ADHD)등 아동·청소년 정신장애의 발생률이 나날이 증가하고 있으며 이에 따라 아동·청소년

* 이 논문은 2012년도 대구대학교 학술연구비 지원에 의한 논문임.

+ 주저자

++ 교신저자

정신장애에 대처하는 양육자의 역할에 대한 관심도 함께 증가하고 있는 추세이다. 장애를 가진 아동에게 부모는 장애 아동의 사회화에 있어 중요한 역할을 하며, 부모의 양육태도는 장애 아동의 적응에 중요한 요소로 작용한다(조용태, 1995). 그러나 아스퍼거장애를 비롯한 자폐스펙트럼장애는 일생동안 지속되는 질환으로 부모를 비롯한 가족들은 아동의 문제행동과 증상들로 인해 지속적이고 다양한 스트레스를 받게 된다(Little, 2002; Pakenham et al., 2005; Mori et al., 2008). 또한 아동·청소년기에 발생하는 정신장애는 증상조절의 어려움뿐만 아니라 질병의 특성으로 인한 학교 적응 및 또래관계에서의 어려움 등이 뒤따르는 경우가 많다. 따라서 아동·청소년 정신질환에 대한 인식이 부족할 경우, 적절한 개입을 방해하여 문제를 더욱 심각하게 만들 수 있다.

아동·청소년 정신장애 중 하나인 아스퍼거장애는 자폐스펙트럼장애에 해당되는 장애로 널리 알려지지는 않았지만 일반학급에서 1~2%의 출현율을 보이고 있는 장애이다(Baron-Cohen et al., 2009). 아스퍼거장애는 전형적인 자폐장애보다 늦은 나이에 발병하며, 늦게 발견되는 경우가 대부분이다(Wing, 1981; 유희정, 2007에서 재인용). 자폐증의 진단 시기가 평균 5.5세인 반면 아스퍼거장애 집단은 그 보다 훨씬 늦은 8.8세~11.1세 사이에 진단을 받는 것으로 보고되고 있다(Howlin and Asghrian, 1999: 834-839). 자폐스펙트럼장애에 있어 조기 개입을 중요시하는 것과 상반되게 이러한 진단의 지연은 적절한 개입시기를 놓쳐 장애를 심화시키는 요인이 된다(Bryson et al., 2003). 또한 아동이 아스퍼거장애 진단을 받았다 하더라도 임상양상이 매우 다양하기 때문에(신석호, 2008) 양육에 있어서도 혼란과 어려움이 뒤따를 수 있다.

따라서 아스퍼거장애 아동을 양육하는 부모는 양육의 초기 단계부터 많은 영역에서 어려움에 직면한다(McConachie and Diggle, 2007). 아스퍼거장애가 비교적 정상적인 인지적 능력을 가졌음에도 불구하고 일생동안 높은 수준의 의존성을 가지는 질병(Mori et al., 2008)임을 인식할 때, 아스퍼거장애 아동을 양육하는 어머니의 양육에 대한 부담은 아동이 자랄수록 더 커질 수 있음을 예상할 수 있다. 그러나 아스퍼거장애 아동에 대한 사회적 인식이나 지지체계는 여전히 미약한 수준이다. 아동·청소년 정신장애의 대표적인 질환인 ADHD, 지적장애, 자폐장애의 경우 사회적으로 널리 알려져 있으며, 전문적인 개입과 지원이 필요하다는 인식이 퍼져 있는 반면, 아스퍼거장애 아동에 대한 정보는 실천 현장에서 거의 찾아볼 수 없으며, 아직까지 진단명조차도 생소하게 들릴 정도이다.

이러한 현실에서 아스퍼거장애 아동을 양육하는 어머니의 양육부담은 클 수밖에 없으며, 양육 관련 정보 부족에서 오는 어려움, 가족 내 이해부족, 학교 교사와의 갈등, 아동의 미래에 대한 불확실성 등으로 인한 어려움 등으로 인해 일반 아동의 어머니에 비해 더 큰 양육 스트레스에 직면할 수밖에 없다. 이는 아스퍼거장애 아동의 사회 인지 능력 및 상호작용 개선을 위한 직접적인 개입도 필요하지만 아동을 양육하는 부모에 대한 개입도 필요함을 시사한다.

지금까지 아스퍼거장애 아동 양육과 관련된 연구로는 아스퍼거장애 부모의 가족환경과 사회적 지지(Heiman and Berger, 2008), 사회적 불안(Kuusikko- Gauffin et al., 2013), 양육 스트레스(Little, 2002; Pakenham et al., 2005; Mori et al., 2008), 아스퍼거장애 아동 부모의 자기효능감 증진을 위한 양육관리훈련에 대한 효과성 연구(Sofronoff and Farbotko, 2002) 등이 있다. 국내 연구로는 인터넷 동우회 사례 글을 중심으로 아스퍼거장애 아동 부모가 인식한 자녀의 초등학교 부적응 요인을 밝히고자

한 하영례 외(2011)의 연구와 부모의 양육행동이 아스퍼거장애 아동의 정신건강에 미치는 영향을 알 아본 조현진(2011)의 연구, 아스퍼거장애를 포함하는 자폐스펙트럼장애 아동을 양육하는 부모의 양육 스트레스에 관한 연구(배혜영, 2009; 윤세은·최연실, 2012), 자녀에 대한 기대 연구(이효신·김진남, 2005) 등이 있다.

이상의 연구들에서는 아스퍼거장애 아동 양육과 관련하여 한두 가지의 심리·사회적 요인에 초점을 맞추어 진행되었거나, 척도를 활용한 양적 조사 연구에 그치고 있어 아스퍼거장애 아동을 양육하는 어머니의 경험을 이해하고 그 의미를 심층적으로 파악하기에는 한계가 있었다. 소수의 국외 연구에서 아스퍼거장애 아동을 양육하는 어머니의 신체적·정서적 어려움(Gill and Liamuttong, 2011a), 부모가 경험하는 낙인감(Gray, 2002; Gill and Liamuttong, 2011b)과 아스퍼거장애 아동 양육과정(Lasser and Corley, 2008)과 관련하여 질적 연구방법으로 접근하여 살펴보고 있는 현실이다.

아스퍼거장애 아동을 양육하는 부모가 겪는 심리·사회적 어려움은 일반아동이나 다른 장애 아동을 양육하는 부모에 비해 큰 것으로 알려져 있다. 실제로 아스퍼거장애와 같은 자폐스펙트럼장애 아동을 양육하는 부모는 정상아동을 양육하는 부모에 비해 우울과 불안을 더 높게 경험하고 있는 것으로 보고되고 있으며(Kelly et al, 2008), 아스퍼거장애 아동을 양육하는 부모 중에서도 주양육자인 어머니의 양육부담은 아버지에 비해 더 큰 것으로 알려져 있다(Little, 2002; Kuusikko-Gauffin et al., 2013).

따라서 아스퍼거장애 아동의 어머니를 대상으로 양육경험의 본질을 이해하는 것은 아스퍼거장애 아동의 치료와 재활과정을 원조하는데 있어서 매우 중요하다. 특히 주양육자인 어머니의 양육경험은 그동안 실천현장에서 잘 알려져 있지 않았던 아스퍼거장애를 이해하는데 기여할 것이다. 또한 아스퍼거장애 아동 양육과정에서 경험하는 양육자의 심리·사회적 어려움에 대한 이해를 높여 적절한 양육 지원서비스를 마련하는데 도움을 줄 수 있을 것이다. 따라서 본 연구의 결과는 학교를 비롯한 다양한 사회적 상황에서 특수한 어려움을 겪는 아스퍼거장애 아동과 가족을 위한 사회복지실천 개입방안과 제도적 지원방안을 도출하는데 유용한 자료로 활용될 수 있을 것이다. 본 연구의 목적을 달성하기 위한 연구문제는 “아스퍼거장애 아동을 양육하는 어머니의 경험의 본질은 무엇인가?”이다.

2. 선행연구 고찰

1) 아스퍼거장애의 특성

아스퍼거장애는 1944년 오스트리아 소아과 의사인 Hans Asperger에 의해 처음 소개된 장애로 언어 발달 지연이 없으면서 비교적 높은 인지능력을 가지고 있지만, 사회적 상호작용에서 심하고 지속적인 장애와 제한적이고 반복적인 행동이나 관심 등을 보이는 전반적 발달장애의 하나이다(APA, 2004). 지금까지 아스퍼거장애의 유병률은 정확히 알려지지 않고 있으나, 스웨덴에서 이루어진 역학조사에서

는 평균 유병률이 1,000명당 3.6명으로 보고되고 있으며, 임상적으로 진단 가능한 경우를 포함했을 때는 1,000명당 7.1명까지 추정되고 있다(Ehlers and Gillberg, 1993). 우리나라는 아스퍼거장애에 대한 유병률이 보고된 바는 없으나, 최근 실시한 역학조사에서 7-12세 아동 100명당 2.64명이 자폐스펙트럼 장애에 해당되는 것으로 보고되고 있어(Kim et al., 2011), 자폐스펙트럼장애¹⁾ 범주에 속하는 아스퍼거장애 아동 역시 늘어나고 있음을 추정해 볼 수 있다. 아스퍼거장애는 뚜렛장애, ADHD, 불안장애, 기분장애, 학습장애, 운동조절장애, 반사회적 행동 등과 공존하는 경우가 많아 감별진단이 어려우며(유희정, 2007: 121), 실제로 청소년과 성인들 중 아스퍼거장애로 진단 받기 이전에 받았던 정신과적 진단을 조사한 결과 불안장애 및 관련 장애, 우울증, 강박장애, 정신분열병, 조증, 물질남용 등 다양한 진단을 받았던 것으로 조사되었다(Tantam, 2003).

아스퍼거 장애를 가진 아동들은 자폐장애 아동과 마찬가지로 사회적 지각 및 판단, 상호작용에 있어 어려움을 보이지만 정상 범주의 인지기능과 언어 사용 능력을 가지고 있기 때문에 장애로 보이지 않는 경우가 많다(Volkmar et al., 2000). 따라서 자폐장애의 경우에는 부가적인 도움이 필요함을 인식하고 있지만 아스퍼거장애 아동의 경우에는 종종 지원 대상자에서 제외되며, 단지 ‘버릇없는 아이’로 인식되거나, 아동의 행동이 부족한 훈육의 결과로 여겨지기도 한다(Pakenham et al., 2005: 192). 이들은 행동문제에 대한 적절한 중재를 제공받지 못할 뿐만 아니라 장애에 대한 정보 부족으로 인해 오해와 비난의 대상이 되기 쉽다(김경민, 2006: 9). 결과적으로 부적절한 정서와 행동문제는 청소년 및 성인기까지 영향을 미쳐 우울증, 불안장애, 공황장애 등의 정신장애를 발생시키기도 한다(Tantam, 2000).

아스퍼거장애는 일생동안 지속되는 장애이지만, 지능이 높고, 사회적 기술의 수준이 높을수록 예후가 좋으며, 전반적으로 전형적인 자폐장애 보다는 예후가 좋다고 알려져 있다(Volkmar and Tsatsanis, 2005). 이들은 종종 일반학교 프로그램에서 더 적극적인 참여를 격려받기도 하고, 직업을 구하기도 하며, 독립적인 생활을 해나가기도 한다(Gray, 2003). 이러한 다양한 예후를 가진 아스퍼거장애 아동에게 적절한 양육환경의 제공은 아동의 미래를 결정짓는 중요한 요인이 될 수 있다.

2) 아스퍼거장애 아동의 양육

아스퍼거장애 아동의 양육과 관련한 선행연구들을 살펴보면 크게 양육스트레스, 심리적 어려움, 지체계, 양육태도 등으로 나누어 볼 수 있다.

1) 자폐스펙트럼 장애(Autism Spectrum Disorder)는 자폐장애, 레트장애, 아동기 붕괴성 장애, 아스퍼거장애, 비전형 자폐 장애의 다섯 가지 전반적 발달장애를 포함하는 용어이다. 자폐성 장애에 대한 범주와 관련된 논쟁은 계속되고 있는데 Rutter와 Schopler(1987)는 다양한 양상의 자폐장애를 연속적인 스펙트럼 현상으로 설명하였다(유은정, 2001:138-139). 아스퍼거장애는 진단에 대한 논란 및 혼란이 거듭되어 왔는데(신석호, 2008), DSM-IV-TR에서는 전반적 발달장애(Pervasive Development Disorder) 범주 안에 구분되어 있었으나, 2013년 5월에 개정된 DSM-5에서는 아스퍼거장애라는 독립된 진단을 없애고 자폐스펙트럼장애에 포함시켰다. ICD-10(WHO)에서는 여전히 아스퍼거 증후군으로 분류하여 독립된 진단으로 보고 있다.

먼저 아스퍼거장애 아동을 포함하는 자폐스펙트럼장애 아동 어머니가 경험하는 양육스트레스 요인을 살펴보면 진단검사, 치료 및 교육환경, 자녀의 자폐적 특성 등이 주요 스트레스 요인임을 보고하고 있다(윤현숙·곽금주, 2006; 배혜영, 2009). 아스퍼거장애 아동을 포함하는 자폐스펙트럼장애 아동을 양육하는 어머니의 스트레스는 진단을 받을 때부터 시작되며, 소아정신과의사 및 자폐성장애 전문가, 언어치료사 등 각각의 전문가의 각기 다른 의견으로 인해 혼란스러움을 경험하는 것으로 나타났다(윤현숙·곽금주, 2006; 배혜영, 2009). 이러한 진단의 혼란으로 인한 스트레스는 아스퍼거장애로 진단받았을 때 오히려 감소되기도 한다. 즉, 자폐스펙트럼장애 범주에 속하더라도 진단과정에서 자폐장애 아동 어머니가 경험하는 심각한 충격이나 부정의 단계를 거치는 것(차혜경, 2008)과는 달리, 아스퍼거장애 아동 부모는 자녀가 아스퍼거장애로 진단받았을 때 자녀의 양육과정에서 경험했던 혼란스러움이 확인됨으로써 안도감을 느꼈음을 보고하고 있다(Lasser and Corley, 2008). 또한 부적절한 교육환경과 부족한 전문적 원조로 인해 부모에게 요구되는 자녀에 대한 양육책임으로 스트레스를 경험하는 것으로 나타났으며, 문제행동과 불균형적 발달과 같은 아동의 자폐적 특성 역시 스트레스 요인으로 제시되고 있다(배혜영, 2009). 이러한 아스퍼거장애 아동 어머니가 받는 스트레스는 자폐장애 아동을 양육하는 어머니가 경험하는 스트레스보다 더 높다고 보고되고 있다 (Mori et al., 2008).

심리적 어려움과 관련하여 아스퍼거장애 아동을 포함하는 자폐스펙트럼 장애 아동을 양육하는 부모는 다운증후군, 지적장애, 낭포성 섬유증을 가진 아동을 키우는 부모와의 비교연구에서도 불안과 우울감이 더 높은 것으로 나타났다(Bourna and Schweitzer, 1990; Sanders and Morgan, 1997; Olsson and Hwang, 2001). 아스퍼거장애 아동을 양육하는 어머니는 아버지에 비해 더 높은 수준의 불안을 경험하고 있으며(Kuusikko-Gauffin et al., 2013), 가족 문제와 관련하여 더 많은 스트레스를 받고 있고, 아이의 미래에 대해 비관적이며, 우울한 것으로 나타났다(Little, 2002). 아스퍼거장애 아동 어머니는 지역사회뿐만 아니라 가족구성원으로부터도 낙인화되는 경험을 하고 있는 것으로 보고되고 있다(Gray, 2002; Gill and Liamuttong, 2011b). 특히 아스퍼거장애가 다른 장애와는 달리 눈에 보이지 않는 장애라는 특성 때문에 문제가 발생했을 때 다른 장애아동에 비해 더 부정적인 시각으로 비춰지고 있음을 경험하고 있었으며, 지역사회환경 중 학교환경에서 느끼는 낙인감이 가장 큰 것으로 나타났다(Gill and Liamuttong, 2011b). 아스퍼거장애 부모는 이러한 낙인으로 인해 지역사회에서 극심한 고립감을 경험하는데, 아스퍼거장애를 포함한 자폐스펙트럼장애 부모들의 경우 낙인에 대처하는 전략으로 자진하여 그들 스스로를 고립시키는 방법을 사용하기도 하였다(Gray, 2002). 아스퍼거장애 아동 어머니에게 있어 아스퍼거장애라는 진단은 사회적 낙인감을 줄여주는 요소로 작용하였는데, 진단을 통해 아동의 문제가 단지 부족한 훈육이나 통제의 부족에서 비롯된 것이 아님을 알려 지역사회에서 아동의 장애에 대한 이해가 증진되기를 원하였다(Gill and Liamuttong, 2011b).

사회적 지지와 가족환경과 관련된 연구를 살펴보면 아스퍼거장애 아동을 양육하는 부모는 학습장애를 가진 부모보다 가족 구성원 간의 감정표현 수준이 낮고, 가족체계는 더 경직되어 있으며, 다른 사람들과의 친밀한 관계나 사회적 지지는 낮은 것으로 나타나고 있다(Heiman and Berger, 2008). 그러나 아스퍼거장애 아동 양육에 있어 사회적 지지는 매우 중요하며, 같은 장애를 가진 자녀를 양육하는 어머니와의 교류를 통해 아동을 양육하면서 경험하는 좌절과 기대, 양육 및 증재전략에 대한 정보

를 공유할 수 있다고 하였다(Carter et al., 2004).

아스퍼거장애 아동 양육태도와 관련된 연구를 살펴보면 아스퍼거장애를 비롯한 자폐스펙트럼 장애 아동에게 있어 긍정적인 부모-자녀관계는 사회적 상호작용을 개선할 뿐만 아니라 아동이 가지고 있는 내재화·외현화 문제까지 감소시키고 어머니의 온정과 칭찬은 상동행동과 증상을 경감시키는 것으로 보고되고 있다(Smith et al., 2008). 반면 아스퍼거장애 아동 부모의 통제적인 양육 행동이 아동의 삶의 질을 높인다는 연구(조현진, 2011)도 있다. 이러한 아스퍼거장애 아동 양육에 있어 양육효능감을 증진시키기 위한 정신건강교육, 연재만화를 이용한 대화, 사회적 이야기, 문제행동관리, 불안관리 등으로 이루어진 부모훈련프로그램은 아동의 문제행동을 감소시키고 양육효능감을 증진시키는데 효과적인 것으로 보고되고 있다(Sofronoff and Farbotko, 2002).

최근 장애아동 어머니의 양육경험에 대해 질적 연구방법을 통해 구체적으로 살펴본 연구들이 증가하고 있다. 자폐장애, 뇌성마비, 지적장애, 발달지연 등 장애아동(한경임 외, 2003; 한미애 외, 2011)과 발달장애(차혜경, 2008), ADHD(최말옥, 2012) 등 만성적인 장애를 가진 아동을 양육하는 어머니의 양육경험의 연구결과를 살펴보면, 장애 아동의 양육경험을 '짐스러움', '끝없는 긴장의 재구성', '긴장의 연속', '원치 않는 마라톤'과 같은 높은 수준의 심리적 부담감으로 표현하고 있다. 그러나 이러한 장애 아동 양육에 대한 부담감 속에서도 아동의 상태, 사회적 지지체계와 어머니의 대처 전략 등에 따라 양육의 결과도 다르게 해석되는 것으로 나타난다. 장애아동의 양육이 부담스럽고 경제적 상황이나 사회적 시선이 나쁘더라도 교육여건과 남편과 주변으로 부터 받는 지지, 어머니의 성격, 장애자녀의 교육 효과가 양육과정에 중요하게 작용한다고 보고하고 있다(한경임 외, 2003). 자폐장애 아동을 대상으로 한 양육경험 연구에서도 어머니 역시 양육과정에서 끝없는 긴장을 하고 있지만 어머니 자신이 장애를 어떻게 받아들이는지, 사회적인 장애인식 정도는 어떤지, 지지체계와의 관계는 어떠한지 따라 긴장의 정도가 달라지며, 어머니의 성격, 장애 자녀의 발달일탈정도, 발달호전여부, 장애기간 등에 따라 어머니의 자녀양육에 대한 대응전략이 달라진다고 하였다(차혜경, 2008). 비록 만성적인 장애를 가진 아동을 양육하는 어머니가 경험하는 공통적인 어려움이 있더라도 각각의 장애가 가지는 독특성과 이로 인한 양육경험의 본질은 다를 것이다. 따라서 아스퍼거장애 아동 어머니의 양육경험에 대한 심층적 탐색을 통해 경험의 본질을 규명하는 것은 아스퍼거장애 아동 어머니의 심리·사회적 어려움을 이해하고, 아스퍼거장애 아동과 가족을 돕기 위한 실천적 함의를 도출하는데 유용한 자료로 활용될 수 있을 것이다.

3. 연구방법

1) 현상학적 연구방법

본 연구는 아스퍼거장애 아동 어머니의 경험을 깊이 있게 탐색하고, 그 경험이 갖는 의미가 무엇인

지 이해하는데 목적이 있다. 아스퍼거장애 아동 양육과 관련하여 어머니는 '무엇'을 경험하였고, '어떻게' 경험하였는지를 구조적 기술로 발전시켜 '경험의 본질'을 알아보고자 하는 것이다.

이러한 연구 목적을 달성하기 위해 다양한 질적 연구 방법 중 현상학적 접근 방법을 취하고자 하였다. 현상학적 연구는 하나의 개념이나 현상에 대한 여러 개인들의 체험적 의미를 기술하는 연구로, 모든 연구 참여자들이 현상을 경험하면서 공통적으로 갖게 된 것을 밝혀내는데 초점을 둔다(조흥식 외 역, 2012: 91). 여러 현상학적 연구 분석 방법 중 Colaizzi의 분석 방법은 연구참여자로부터 기술된 내용에서 의미있는 문장이나 구를 추출하고, 이를 기반으로 일반적이며 추상적인 진술을 만들어 의미를 구성하여 주제묶음으로 범주화한 후 경험의 본질적 구조를 기술하는 것으로, 분석과정에서 연구참여자의 확인을 거침으로써 본질적 구조의 타당성을 확보한다(신경림 외, 2010: 251-252). 이러한 Colaizzi의 분석방법은 연구참여자가 경험하는 개인적인 속성보다는 연구참여자 전체의 경험을 광범위한 차원에서 도출해내기 때문에 개입서비스나 이론개발에 상대적으로 더 용이하다(신경림, 2001). 따라서 본 연구에서는 현상학적 연구방법 중 Colaizzi의 분석방법이 아스퍼거장애 아동 어머니의 공통적인 경험을 도출하여 본질적 의미를 파악하기에 적합하다고 판단하여 이 방법을 적용하여 분석하였다.

2) 연구참여자

본 연구는 주제의 적절성의 기준을 충족시키기 위하여 정신건강의학과 전문의로부터 아스퍼거장애로 진단받은 아동을 양육하는 어머니를 대상으로 하였다. 이를 위해 대구지역 대학병원 정신건강의학과 및 소아정신과 의원 전문의에게 협조를 구하였으며, 이들로부터 추천받은 사례 중 연구 참여에 동의한 아스퍼거장애 아동 어머니를 대상으로 하였다. 추천받은 연구참여자에 대해서는 연구자가 다시 전화를 걸어 연구 목적과 절차를 자세히 설명하고 구두로 동의를 얻는 과정을 거쳤다. 연구참여자로 적합하다고 추천받은 7명의 어머니 중 연구의 절차를 이해하고 동의한 총 6명의 어머니가 참여하였다. 자료 수집을 위한 인터뷰는 2회에서 3회까지 더 이상 새로운 자료가 나오지 않을 때까지 실시되었으며 수집된 인터뷰 자료는 모두 녹취하여 전사하였다. 연구참여자 인터뷰 시에는 현장 기록 노트를 작성하여 연구참여자의 비언어적 메시지와 의도를 정확하게 담아내려고 노력하였다. 인터뷰는 연구참여자의 의견을 반영하여 연구자가 근무하는 기관의 가족상담실 또는 아동이 다니고 있는 심리 상담센터의 상담실에서 이루어졌다.

면접은 2012년 8월부터 2013년 2월까지 6개월 동안 진행되었다. 면접의 기본 질문은 "지금까지 자녀를 키우시면서 느낀 점과 경험에 대해 이야기 해 주세요."로 시작했으며, 이후에는 참여자의 자유로운 진술에 맡겨 진행하였다. 연구참여자 1회 인터뷰 후에는 3일이 지나기 전에 녹취하여 자료를 읽고 다음 참여자를 만나는 과정을 거쳤으며, 그 과정에서 앞의 참여자들이 제시한 내용과 지속적인 비교를 하면서 면접에 임하였다. 연구참여자의 기본적인 특성은 <표 1>과 같다.

〈표 1〉 연구참여자의 기본적 특성

사례 번호	아동				모			가족관계
	성별	연령	최초 진단 시기	현재 받고 있는 치료	연령	학력	직업	
A	남	10세	9세	약물치료 사회성치료	41세	대졸	주부	부모, 아동, 남동생
B	남	13세	11세	약물치료 사회성치료	42세	대졸	파트 타임일	부모, 아동, 남동생
C	여	11세	10세	약물치료 인지치료 언어치료	38세	대졸	주부	부모, 아동
D	남	13세	12세	약물치료 사회성치료 언어치료	52세	대졸	교사	조모, 부모, 아동. 형2
E	여	12세	11세	약물치료 사회성치료	39세	대졸	회사원	부모, 아동, 오빠
F	남	13세	12세	약물치료 사회성치료 언어치료	45세	대졸	회사원	부모, 아동, 누나

3) 자료 분석

분석과정에서 연구자는 Colaizzi가 제시한 자료 분석(신경립 외, 2010) 절차에 따라 참여자로부터 기술된 내용에서 의미 있는 문장이나 구를 추출하였다. 이를 기반으로 일반적이고 추상적인 진술을 만들어 의미를 구성하여 주제 묶음으로 범주화한 후 경험의 본질적 구조를 기술하고자 하였다. 분석 과정에서 도출된 의미단위와 주제 묶음을 원자료와 비교하면서 연구참여자가 전달하고자 했던 의미가 적절히 반영되었는지 반복해서 확인하였다. 또한 경험의 본질적 구조의 타당성을 확보하기 위해 분석한 자료를 연구참여자들로부터 확인하는 절차를 거쳤다.

4) 연구의 엄격성과 윤리적 고려

본 연구에서는 연구의 엄격성과 타당성을 유지하기 위해 Lincoln과 Guba(1985)의 엄밀성 평가기준인 사실적 가치, 적용성, 일관성, 중립성의 평가기준(신경립 외, 2010:254)을 적용하였다. 사실적 가치(truth value)기준을 만족시키기 위해 분석단계별로 도출한 내용을 연구참여자로부터 확인하는 작업을 통해 연구자가 진술한 내용과 분석결과가 참여자의 경험내용과 일치하는지를 확인하였다. 연구결과를 연구 상황이 아닌 맥락에서도 적용될 수 있는지를 평가하는 적용성(applicability) 기준을 만족시

키기 위해 연구참여자들로부터 새로운 진술이 나오지 않을 때까지 자료를 수집하고 그 의미를 분석하였으며, 아동·청소년을 치료하는 정신건강의학과 전문의 2인에게 연구결과를 검토하도록 요청한 후 수정된 내용을 최종 연구결과에 반영하였다. 연구결과와 일관성(consistency)을 높이기 위해 전체 연구 과정 전반에 걸쳐 질적 연구에 대한 경험이 풍부한 사회복지학과 교수의 자문을 받았으며, 질적 연구를 함께 수행하고 있는 동료와 분석 자료를 검토하면서 수정작업을 하였다. 마지막으로 연구과정과 결과에 있어 중립성(neutrality)을 유지하며 객관성을 확보하기 위해 전체 연구과정에서 연구자의 선이해를 괄호치기함으로써 현상학적 태도를 유지하고자 하였다.

연구참여자의 윤리적 측면을 보호하기 위하여 참여자와의 본격적인 인터뷰 시작 전에 연구의 목적, 연구과정, 연구방법 등에 대한 정보를 제공하고 문서화된 동의 과정을 공유하였다. 문서화된 동의서에는 연구 목적과 내용, 연구참여자에 대한 익명성과 비밀이 보장된다는 것, 면담내용을 동의하에 녹음한다는 것, 인터뷰 자료는 녹취로 문서기록화 된다는 것, 인터뷰 내용은 연구 목적으로만 사용된다는 것, 인터뷰 도중 중지하고 싶을 때는 언제든지 끝낼 수 있다는 것과 연구 수행 후에는 자료가 소멸 될 것이라는 점에 대해 명시하였다. 연구 참여 동의서는 2부를 작성하여 연구참여자와 연구자가 서명을 한 후 각각 한 부씩 보관하였다.

4. 연구 결과

1) 아스퍼거장애 아동의 양육경험

아스퍼거장애 아동 어머니의 양육경험의 본질을 찾기 위해 현상학적 연구 방법으로 진행된 본 연구에서는 일련의 경험에 관한 본질로 총 18개의 하위범주와 6개의 주제 묶음이 도출되었다. 6개의 주제 묶음은 아스퍼거장애 아동의 양육과정에서 경험한 내용에 대한 분석이었기 때문에 시간차원으로 분류가 되었으며, 각각의 주제가 독립적으로 존재하기 보다는 상호 연관되어 있었다. 따라서 시간의 흐름에 따른 아스퍼거장애 아동의 양육경험은 '다른 별에서 온 독특한 아이와의 만남', '다르지 않은 듯 다른 아이와 세상 속에 뛰어들기', '답을 찾고 계획 수정하기', '끝이 보이지 않는 터널 지나기', '힘든 여정 속에서 작은 위안', '한계를 인정하고 함께 걸어가기'로 분석되었다.

〈표 2〉 아스퍼거장애 아동 어머니의 양육경험 주제와 하위범주

주제	하위범주
다른 별에서 온 독특한 아이와의 만남	발달의 불균형
	독특한 표현과 행동양상
다르지 않은 듯 다른 아이와 세상 속에 뛰어들기	적응의 어려움이 드러남
	아이의 문제를 심각하게 받아들이지 않음
	허점을 메워주기 위한 노력
답을 찾고 계획 수정하기	진단의 혼란; 치료의 시도와 중단의 반복
	아스퍼거장애 진단이 주는 명확함
	자녀에 대한 계획과 양육태도를 바꿈
끝이 보이지 않는 터널 지나기	매일 매일이 살얼음판 걷기
	누구도 이해할 수 없는 고통
	몸도 마음도 지쳐가는 엄마
	부모로서의 한계를 인식
힘든 여정 속의 작은 위안	적지만 도움이 되는 자원들
	가족과 주변의 이해
	더디지만 조금씩 나아지는 아이
한계를 인정하고 함께 걸어가기	자녀에 대한 한계를 인정함
	자녀 앞에 놓인 장애물 치우기
	희망과 불안을 함께 안고 가는 길

(1) 다른 별에서 온 독특한 아이와의 만남

아스퍼거장애 아동 어머니는 양육초기에 정상발달 단계에는 맞지 않았지만 그렇다고 심하게 지체된다는 느낌을 받지도 않았다. 그러나 아이는 또래와는 다른 독특한 표현과 행동양상을 보였다.

① 발달의 불균형

아스퍼거장애 아동을 키우는 어머니는 대체로 아동의 초기 발달 과정이 정상발달과정과 맞지 않았다고 하였다. 또한 낮가림이 심하거나 또래에 비해 대소변 가리기가 늦게까지 되지 않아 어린이집 적응에 실패하기도 하였다. 그러나 말이 늦기는 하지만 말을 하면서 바로 글도 알아서 어떤 면에서는 발달이 또래에 비해 빠르다는 느낌을 가지기도 하였다.

그러니까 애가 되게 빠르다는 느낌? 열달에 걸었고, 그 다음에 말은 좀 늦었지만 말을 알면서 바로 글도 알고. (참여자 A)

어린이집도 안가고 나하고만 있고 해서 언어가 좀 느리다고만 생각했어요. 그런데 또 어른들이 말하잖아요. 말이 늦된 아이가 있다. 그런 애가 머리가 더 좋다. 그래 크게 고민은 안했어요. 이제 우리 아이는 많이 늦는갑다. 이렇게 생각하고 있었거든요. (참여자 B)

② 독특한 표현과 행동양상

아이는 다른 아이들과 달리 사투리도 쓰지 않고, 어색한 표준어를 쓰며, 책에서 본 내용을 토씨 하나 틀리지 않고 그대로 말을 하였다. 또래의 다른 아이들은 말도 잘 못할 때 영어로 말을 해 주변 사람들을 깜짝 놀라게 하기도 했다. 그렇지만 자신의 관심사에만 집착하느라 다른 아이가 하는 말에는 관심이 없고, 이야기를 하더라도 자신의 관심사만 장황하게 말해 또래와 소통이 되지 않았다.

다섯 살 때 어린이집에 보냈을 때 어린이집 선생님이 하시는 말씀이 어린애가 창밖을 쳐다본대요, 창밖을 이렇게 멍하니 쳐다보면서 있고..... 영어를 막 말을 한대요, 그래서 옆에 애들은 말도 잘 못하는 애도 있는데..... 영어를 하니 재는 이상한 거예요. (참여자 A)

다른 애들은 '아줌마' 이리는데 ○○이는 '아주머니' 이런대거나 딱 교과서적인 말 있잖아요, 어떨 때 플라톤에 빠져 있을 때 있잖아요, 일반적으로 아는 줄 알고 막 쓰잖아요, 그럼 사람들이 '야 너 아는 거 되게 많구나' 신기해하고..... 진짜 독특한 것 같아요. (참여자 E)

(2) 다르지 않은 듯 다른 아이와 세상 속에 뛰어들기

대부분의 아스퍼거장애 아동의 경우, 집에서 키우는 동안에는 별 다른 문제점을 발견하지 못하다가 어린이집에 들어가거나 유치원, 학교와 같은 사회적 환경에 적응해야 하는 상황에서 문제가 드러나기 시작했다. 그러나 발달장애나 지적장애 아동처럼 두드러지게 드러나는 문제를 일으키지는 않아서 어머니는 아이의 '문제를 심각하게 받아들이지 않고', 그저 아이의 '허점을 메워주기 위해' 모든 신경을 아이에게 집중시켰다.

① 적응의 어려움이 드러남

아이는 어린이집이나 학교에 들어가면서부터 어울리지 못하는 모습이 드러났다. 다른 또래보다 말도 잘하고 글도 잘 읽는데, 혼자서 창밖을 쳐다보고 있고, 수업시간에 혼자서 놀이터에 가 있는 등 이해할 수 없는 행동을 하여 어머니와 선생님을 당황시켰다.

그러니까 (유치원에) 입학했는데 수업시간인데 지 혼자 놀이터에 가 있는 거예요..... 선생님이 애 데릴러 오지도 않고 애가 그냥 거기 있었던 거예요. (참여자 B)

뭐 일곱 살까지 천재 줄 알았어요(웃음)..... 1학년가면서 이제 무너졌죠, 뭐 당연히 천재는 아니어도 상관없는데 질질질 흘리고 다니고 지꺼 못 챙기고 애들하고 어울리지도 못하고 뭐 선생님들한테 지적받고 막 이러니까 총체적인 난국이 왔죠. (참여자 A)

② 아이의 문제를 심각하게 받아들이지 않음

그러나 어머니는 아이의 문제를 심각하게 받아들이지 않았다. 아이는 어린이집이나, 유치원, 학교에 적응을 못하는 다른 아이들과는 확실히 달랐기 때문이다. 또래에는 관심이 없지만, 선생님의 질문에 대답도 잘하고, 다른 아이들이 쓰지 않는 어려운 단어를 쓰기도 하였다. 어머니는 아이가 걱정되어 심

리검사를 해보기도 하지만, 괜찮다는 이야기를 듣고 크게 걱정하지 않았다.

○○가 처음에 약간 적응이 잘 안돼서 그렇지. 적응이 딱 이렇게 되는 거구나 딱 알면 그 다음부터는 패턴을 잘 지켜요. (참여자 B)

아동발달센터를 소개 받아서 초등학교 입학하기 전에..... 근데 결과가 그때 담당하던 교수님이 부모가 괜한 걱정을 한다고 그때 선생님이 ADHD도 아니고, 다시는 어디 가셔도 이런 검사를 받지 말라고, 애한테 상처만 준다고, 이렇게 말씀하셨어요. 그래 부모 마음이 안심이 되잖아요. 지능지수도 괜찮고 그때는 그렇더라구요. (참여자 E)

③ 허점을 메워주기 위한 노력

아이는 한편으로는 멀쩡한 것 같으면서도 끊임없이 허점을 노출하였다. 특별활동시간에 교실을 찾지 못하고, 알림장도 제대로 써오는 날이 없었다. 어머니는 아이의 허점을 메워주기 위해 학교에 같이 등교하여 교실에서 아이의 수업을 도와주기도 하고, 같은 반 아이에게 물어 준비물을 챙겨 주었으며, 사물함 정리를 해주었다. 어머니는 다른 아이들과 어울릴 줄 모르고 상황과악이 느껴 무시당할까 염려되어 공부에 더 신경을 쓰고, 언어치료와 심리치료를 시키기도 했다.

초등학교 1학년 들어가서 애가 학교적응을 잘 못하니까 내가 학교에 한 6개월 1학년 1학기를 거의 애랑 같이 다녔거든요. 선생님이 애를 감당을 못 하더라구요. 그래서 내가 선생님께 상담을 드렸어요. 내가 내 애를 도와주겠다..... 내가 내 애를 위해서 돕고 선생님을 돕기 위해서 수업을 같이 들어가면 안 되겠냐고. 그랬어요. (참여자 B)

(3) 답을 찾고 계획 수정하기

아스퍼저장애 아동을 양육하는 어머니는 처음부터 자녀가 아스퍼저장애라는 것을 알지 못했다. 이들은 많은 다른 치료 기관에서 ADHD 진단을 받거나 명확한 진단을 받지 못하고 혼란 속에서 하루하루를 보내던 중 여러 이유들로 다시 찾아간 병원에서 아스퍼저장애라는 이야기를 듣고 어머니들은 '드디어 답을 찾은 느낌'이 든다. 그리고 아이를 위해 이전에 세웠던 계획을 수정하고 아이를 양육하는 태도도 바꾸려고 노력한다.

① 진단의 혼란; 치료의 시작과 중단의 반복

아이를 키우는 동안 아스퍼저장애 아동 어머니들은 계속해서 다른 친지, 교사 등 주변 사람들로부터 아이를 데리고 치료기관에 방문해 볼 것을 권유받았다. 용기를 내어 병원을 방문했지만 아이한테 몇 마디 묻지도 않고 약부터 먹어보라는 의사의 말에 상처만 받고 돌아왔다. 또한 찾아간 병원이나 상담기관마다 아이가 ADHD라고 진단하는 경우가 대부분이었다. 그러나 어머니는 아이의 특성이 ADHD와는 다르다고 생각되어 진단을 받고 나서도 의구심이 들었다.

*** 거기서는 진단명을 안 가르쳐주셨구요. 그다음에 *클리닉에 갔을 때는 ADHD의 형태가 20% ? 20~30프로 있다고 생각하시면 된다고 이리더라구요. 진단명은 안 가르쳐 주시고.... 그래서 조용한 ADHD다 이런 식으로 만 얘기해주셨고.... 그런데 절실하지 않았는가봐요... 한 6개월(치료)하다가 태워가고 태워오고 하는 게 또 아니다 싶은 거예요... 그레가지고 또 그만 둔거예요. (참여자 A)

② 아스퍼거장애 진단이 주는 명확함

어머니는 답답한 마음에 하루하루를 보내다가 우연히 TV나 인터넷에서 아스퍼거장애에 대한 정보를 접하고 병원을 다시 방문하여 아스퍼거 진단을 받기도 하고 학교에서 따돌림 문제가 계속되어 찾아간 병원에서 아스퍼거장애라는 진단을 받기도 하였다. 어머니들은 아스퍼거장애 진단을 받고, 이 장애의 특성에 대해 이야기를 듣고 난 후 '드디어 답을 찾았다'는 느낌을 갖는다.

한 5학년 때 들었어요. 여기 선생님이 아스퍼거 같다고... 그레 아스퍼거 진단에 대해 들어보면서 어머니 맞아요. 맞아요. 하는 증상들이 많았어요..... 눈치가 좀 없는 거. 했던 말 계속. 관심 있는 거 계속 묻는 거 있잖아요. 집착하는 거... 역사에 집착했다가. 뭐 그런 거 있잖아요. 그런 거를 막 들으면서 어머 우리 애랑 똑같다. 그렇구나. 그렇구나. (참여자 B)

③ 자녀에 대한 계획과 양육 태도를 바꿈

어머니는 아스퍼거장애 진단을 받은 후 지금까지 아이에게 걸었던 비현실적인 기대를 버리고 아이의 수준에 맞춰 생각하기 시작했다. 또한 유치원과 학교를 다니는 동안 아이가 받았을 스트레스를 인식하고 마음을 헤아려 주지 못한 것에 대해 미안하기도 했다.

진단을 받고나서 더 나은 것 같아요. 왜냐하면 애를 이해하게 되니까, 진단받기 전에는 뭐라카노, 헛된 희망이나. 될 꺼야. 이것만 해결되면 될 거야. 그랬는데, 애를 이해하게 되니까 나도 좀 여유가 생기고 그레 좋은 것 같아요... 아스퍼거는 나는 긍정적으로 생각하려고 해요..... 사회성이 떨어지는 것 그거를 감안하고 발전시키면 되지 않을까 싶어서 계속 치료도 받고. (참여자 B)

(4) 끝이 보이지 않는 터널 지나기

아스퍼거장애 아동을 키운다는 것은 끝을 예상할 수 없는 어두운 긴 터널을 지나는 것과 같다. 아이가 아스퍼거장애를 진단 받았다고 해서 현실에서 달라진 것은 아무것도 없다. 어머니는 매일 아이를 학교에 보내 놓고도 불안과 긴장의 끈을 놓을 수가 없으며, '누구도 이해할 수 없는 고통'과 '살얼음판을 걷는 심정'으로 하루하루를 보낸다. 한 치 앞을 알 수 없는 생활의 연속에 어머니는 '몸도 마음도 지쳐가고', 도와주고 싶어도 부모로서는 할 수 없는 부분들이 생겨나면서 '부모로서의 한계를 인식'한다.

① 매일 매일이 살얼음판 걷기

아이가 아스퍼거장애를 진단받았지만 아스퍼거장애 특성에 대해 이해하는 사람은 거의 없었다. 아스퍼거장애가 겉으로 드러나는 장애가 아니다 보니 정상적인 아이로 오해를 받기 일쑤였고 이로 인해

문제가 발생할 때마다 어머니는 달려가서 모든 것을 해결해 주어야 했다. 아스퍼거장애 아동 어머니는 아이와 함께 있거나 없거나 간에 하루하루를 가슴을 졸이며 불안 속에서 생활한다.

그러니까 그게 이제 물가에 내놓은 자식 같죠. 다른 엄마들이 생각하는 것과는 다른 부담감이 있죠. (참여자 A)

솔직히 부모가 보기에 좀 독특하지만 어디 뭐 친인척이 모이거나 하면 제가 더 불안한 거예요. (참여자 E)

말자체가 전달이 잘 안되니까 계속 해석을 해주어야 해요. 일상생활에서도 집에서요. (참여자F).

② 누구도 이해할 수 없는 고통

어머니는 아이의 장애와 관련해서 다른 사람들에게 선뜻 이야기하지 못한다. 자존심 때문에 내 아이가 발달장애라는 말을 하기가 어렵고 선입견이 생길까봐 아스퍼거장애라는 말을 못한다. 직장에서는 물론 함께 생활하는 가족들도 아이의 특성에 대해 잘 모르기 때문에 어느 누구에게도 이해를 받을 수가 없다.

언니들도 가족들도 몰라요. 그냥 보면 귀엽고 약간 느리구나. 이렇게 생각할 수도 있고..... 친인척들도 모를 거예요. 저는 살아가면서 제일 힘든 게 남한테 이해를 구해 줄 수가 없는 거예요.....말을 하자니 선입견이 있을 것 같고 내버려 두자니 독특하고..... 제가 평생 살아가면서 어려운 숙제가 그거예요. (참여자 E)

③ 몸도 마음도 지쳐가는 엄마

아스퍼거장애 아동을 키우는 과정에서 어머니들은 아이로 인해 친구관계 뿐만 아니라 대인관계에서도 폭이 좁아짐을 경험하였다. 아이가 학교에 적응을 하지 못하고, 문제아로 낙인찍히는 동안 어머니 역시 불안과 긴장 속에서 살면서 심리적으로 병들어가고 있었다.

근데, 왜 자꾸 더 우울해지고, 자존감도 더 없어지고, 사람만나는 것을 제 선에서 끊게 되요. 그냥 웬지 모르게, 별 정말 그게 아닌데. 당당하게 키울 수 있는데, 당당하지를 못한 것 같아요. 그래서 뭐, 정말, 심장이 쪼그라들고, 철썩 내려앉고, 울기도 수천 번 울었죠. (참여자 C)

④ 부모로서의 한계를 인식

아이의 적응을 위해 고군분투하는 어머니의 노력에도 불구하고 아이의 부족한 면을 모두 채워 줄 수는 없다는 것을 인식하게 되었다. 아이의 적응을 위해 학교와 상담기관을 오가며 고군분투하지만 아이는 여전히 학교생활이나 또래관계에서 어려움을 겪는 것을 보면 부모로서 어떻게 해줄 수 없어 안타까운 마음이 들었다.

그러니까 아빠도 저도 생각하는 게 아스퍼거는 어쩔 수 없는데 딱 자라면서 제일 힘든 게 그에 대

한 2차적인 거 있죠. 친구들이 안 놀아주니까..... ○○이가 상처를 너무 많이 받는 거예요. 그 2차적인 우울함 있죠. 뭐 그러니까 제가 부모로서 못 정말 풀어주겠는 거 있잖아요. (참여자 E)

끊임없이 한다고 해도 엄마로서는 한계가 있잖아요..... 사실 책을 보면 책에 대한 지침은 내가 알아요. 그런데 실제적으로 생활에서는 그 책이 그만큼 영향을 미치지 못하는 못하더라고요. (참여자 F)

(5) 힘든 여정속의 작은 위안

아스퍼거장애 아동을 양육하는 어머니들은 힘든 상황 속에서도 어려움에 부딪칠 때마다 해결책을 제시해 주고 조언해 주는 의사와 상담선생님, 학교에서의 선생님의 이해, 가족들의 도움은 아이를 포기하고 싶을 때마다 큰 힘이 된다고 하였다. 또한 더디지만 조금씩 표현도 늘고 주변 환경에 관심을 가지고 대하는 아이를 보며 보람을 느꼈다.

① 적지만 도움이 되는 자원들

아스퍼거장애 아동을 양육하는 어머니들은 치료기관의 의사나 상담선생님들에게 전적으로 의지하고 있는 경우가 많았다. 비록 아스퍼거장애 학생을 위해 마련된 서비스는 아니었지만, 학교사회복지사 선생님이 연결시켜준 멘토링 서비스와 보충반 수업 아이에게 관심을 써주는 것 같아 마음이 놓였다.

중학교 올라와서 멘토링 같은 게 있었는데 내가 신청하러니까 ○○한테는 해당이 안 된다고 하더라고요. 그래서 복지사 선생님을 찾아갔죠. 1년 동안 멘토링을 했거든요 부탁을 했어요..... 형들이 자기들이 쓰는 말로 ○○하고 대화를 해달라고 했죠. 그거 하고서 많이 좋아진 것 같아요. 보충반에서도..... 물론 자존심이 상할 수도 있는데 인원이 적으니까 관심도 더 받을 수도 있고..... 거기서 선생님이 관심을 더 가지기도 하는 것 같고, 나는 공부보다도 ○○하고 말을 많이 해주는 게 좋은 것 같아요. (참여자 B)

② 가족과 주변의 이해

어머니는 아이의 양육이 전적으로 자신의 몫이라고 느끼고 있었지만, 아이에게만 신경을 써도 되는 환경이 주어졌을 경우에 더 많은 안정감을 느꼈으며, 남편이 아버지로서 역할을 다하고 치료에도 협조적인 경우 많은 도움이 된다고 하였다. 치료기관에서 만난 어머니들과의 대화나 부모모임은 아이를 양육하는데 있어 힘든 점을 토로하기도 하고 새로운 정보를 얻는 소중한 자리가 되었다.

다행히 제가 ○○에게만 신경 쓰면 되니까 그게 다행인거죠. 제가 그냥 제 개인적으로 남편이든 시부모든 친정이든 저한테 어떠한 손을 빌리는 사람이 전혀 없고 신경 쓰이게 하는 사람이 아무도 없거든요..... 그래서 나름 행복한 거예요. (참여자 A)

엄마들 모임이 있어서. 정기적인 모임은 아니고 시간 날 때 한번씩 만나는 거죠. 아이 이야기를 하면서 위안을 얻기도 하고 약간의 팁을 얻었지요. (참여자 F)

③ 더디지만 조금씩 나아지는 아이

주변에 관심도 없고 혼자인 것을 오히려 편안해 하던 아이가 한해 한해가 지나면서 주변에 관심을 가지기 시작하고 학교에서 있었던 일을 말하기도 한다. 엄마는 더디지만 아이가 확실히 크고 있고 나아지고 있다는 것을 느끼며 위안을 찾는다.

애가 크니까 반애들 이야기를 많이 하거든요. 주위에서 누구를 놀렸다든가. 우리 반에 어떤 애가 있는데 개는 뭐..... 이런 것들..... 전에는 거의 반애 아이들 이름도 잘 몰랐거든요. 그런 얘기를 하고 하는 것 보면 주위에 눈이 들어오는구나. 그러면서 ○○가 많이 컸다는 느낌이 들어요. 특히 이제 표시가 덜 난다고 해야 하나. 어디 가서 갑자기 질문을 한다거나 이런 게 참 많이 줄고.(참여자 B)

(6) 한계를 인정하고 함께 걸어가기

아스퍼거장애 아동을 양육하다 보면 어머니들은 어느 순간 노력만으로는 안 되는 부분이 있다는 것을 인식하게 된다. 장애를 안고 살아가야 하는 아이의 미래를 생각해 아이 앞에 놓인 장애물 정도는 치워 주어야 할 것 같다는 생각이 들기 시작한다. 비록 쉽게 나아지지 않는 장애이지만 포기하지 않고 함께 끌고 가야한다는 생각이 들고, 오래 걸리지만 나아질 거라는 기대를 놓지 않는다.

① 자녀에 대한 한계를 인정함

아스퍼거장애 진단을 받고 몇 년째 치료를 받고 있지만 나아지는 면이 거의 없는 것을 보고 갈수록 큰 기대를 하지 않게 된다. 학교에서의 배려도 한계가 있을 것 같아 더 많은 기대를 하지는 않는다. 오히려 앞으로 계속될 아이가 받을 상처가 걱정이 되고, 아이를 보호하기 위해 장애등록을 결심하기도 한다.

애를 생각하면 학교생활에서도 그나마 그런데 군대를 갈 수 있겠나 생각하니까 막막한 거예요. 그러니까 여기 선생님이 장애 진단을 한번 권하시더라고요..... 참 마음이 부담이 들긴 한데. 그래도 앞으로 애가 살아가기에는 그래도 내가 알고 있는 대한민국은 장애진단을 받으면 그래도 보호적인 부분이 되지 않겠나라고 생각을 해서 제가 선생님한테 그 신청을 했어요. (참여자 D)

② 자녀 앞에 놓인 장애물 치우기

비록 아스퍼거장애로 인해 자녀가 학교를 다니고 사회생활을 하는데 한계는 있지만 어머니는 아이를 잘 키워보고 싶은 생각이 있다. 아이에게 맞는 직업은 무엇일까 고민하고 정보를 알아보기도 하고, 아직까지 독립해서 혼자 사는 것까지 생각은 안하지만 아이한테 살길을 열어주고 싶다. 아이 옆에 평생 함께 하지는 못하겠지만 아이 앞에 놓인 장애물 정도는 치워주어야 할 것 같다.

안 되는 부분에 대해서 내가 할 수 있는 만큼 준비해 준다 그거..... 그러니까 애가 먹고 살 길을 열어주는 것 그게 내 몫이라고 생각해요. 내가 좀 알아봐주고 길을 닦아주고 하는 것. 거기까지..... 그 이후의 삶은 이제 기도할 수밖에 없죠. (울음) 내가 우리 아들 미래만 생각하면 눈물이 나..... 완전히 개를 독립하지는 못할 것 같구요. 그렇다고 계속 싸고 있지는 못하겠지만 그래도 이렇게 일을

보듬어준다고 해야 하나 왜 좀... 앞에 돌멩이가 있으면 치워주고 그 정도는 해주어야 할 것 같아요. (참여자 B)

③ 희망과 불안을 함께 안고 가는 길

아스퍼거장애를 가진 아이를 키우는 과정은 한마디로 희미한 빛이 세어 나오는 동굴을 걸어가는 느낌이다. 희망은 있되 당장 눈앞에 보이지도 않고 그렇다고 너무 절망적이지만도 않다. 앞으로 아이가 어떻게 자랄까 궁금하기도 하지만 아이의 미래를 생각하면 불안하다. 그렇지만 포기 하지 않고 사회 안에서 끌고 가야 한다. 아스퍼거장애 아이를 양육한다는 것은 희망과 불안을 함께 안고 끌고 보이지 않는 길을 가는 것이다.

하여튼 ○○를 보면 저 2% 저 2% 저 2%를 보태도 사회성도 그렇고. 밝으면 뭐라도 되겠지.. 그런 느낌... 뭔가를 절망을 주지는 않는데 뭔가 좀.....아예 정신지체고 이러면 준비를 안했겠어요. 포기 하고 애 데리고 살면서 끝은 정해져 있잖아요. 수용소를 보내야 할지 이런 거. 근데 ○○는 그런 것도 아니고 그런데 정상적으로 사회에 떨어져 놓지도 못하고.. 근데 ○○가 있어야 할 곳은 사회고. 그런데..... (참여자 B)

애를 늘 걱정은 하고 있지만은 아직은 내가 캐지 못한 뭔가가 있을 거 같아서 지금은 뭐가 있긴 있는데 보이지 않는 잠재력을 가지고.....제가 아직 발견을 못했는데..... 지금은 가려 있어가지고 내가 못 보는 건지..... 있는데 내가 보지를 못하는 건지. (참여자 D)

2) 아스퍼거장애 아동의 양육경험에 대한 현상학적 글쓰기

아스퍼거장애 아동을 양육하는 어머니의 양육경험에 대한 본질은 '다른 별에서 온 아이의 손을 잡고 희미한 빛이 세어 나오는 동굴을 걸어가기'로 해석되었다. 이를 바탕으로 아스퍼거장애 아동을 양육하는 어머니의 경험을 기술하면 다음과 같다.

아스퍼거장애 아동을 양육하는 어머니는 아이를 키우면서 느끼는 보람도 잠시 아이가 커감에 따라 약간 이상하다는 느낌을 받기 시작한다. 정상발달단계에 맞지는 않지만 어른들이 듣기에 신기하고 독특한 표현을 하는 '다른 별에서 온 듯한 아이와의 만남'은 어머니로 하여금 내 아이가 바보인지 천재 인지를 구분하기 어렵게 만들었다. 그러나 '다른 듯 하면서도 다르지 않은 아이'를 데리고 세상 속에 일단 뛰어드는 과정은 생각보다 만만치 않았다. 아이는 어린이집과 학교를 다니는 첫날부터 문제가 드러나기 시작했다. 아이는 다른 아이들과 어울리지 못하고 규칙을 따르지도 않을 뿐만 아니라, 알림장을 써오지도 못하고 준비물을 스스로 챙기지도 못했다. 주변에 관심이 없고 오로지 자기 관심사만 쏟아 붓는 아이를 보면 이해가 되지 않고 답답하기만 했다. 그러나 한편으로 아이는 처음에는 적응을 못하지만 몇 번을 반복해서 가르치면 규칙도 잘 지키고, 친구들과 못 어울리기는 하지만 영어도 잘 하고 공부도 곧 잘 했다. 어머니는 이런 아이를 보면서 큰 문제는 아닐 것이라고 생각하면서도 한편으로는 찻찻한 마음을 버릴 수가 없었다. 주위의 권유가 계속되고 어머니도 아이에 대해 한번쯤은 제대로 검사를 받아보자는 생각이 더해져 아동발달센터에서 상담을 받고 검사를 받았지만 문제될 게 없

다는 이야기를 듣고 안심을 하고 아이의 문제를 심각하게 받아들이지 않았다.

그러나 정상이라고 보기에는 아이는 허점이 너무 많았다. 어머니는 아이의 허점을 메워주기 위해 아이와 함께 등교하기도 하고, 사회성훈련을 시켜보기도 하고, 친구들을 붙여주려고 노력하였다. 어떻게 해도 다른 아이들과 못 쉬이는 아이를 보며 답답함과 안타까움을 느끼지만 아이는 여전히 혼자 있는 것을 더 좋아하고, 자기가 관심 있는 것에만 흥미를 보인다. 주변의 권유에 떠밀려 찾은 병원이나 상담센터에서는 정상이라는 이야기를 듣기도 하고, ADHD라는 이야기를 듣기도 하나, 아이의 특성과는 맞지 않다는 느낌을 받았다. 게다가 쉽게 약물치료를 권하는 의사의 말에 겁을 먹고 병원 방문과 치료를 중단하기를 반복한다. 무엇이 옳은 결정인지 판단이 서질 않고 진단도 아이의 특성을 말해주지 않는 것 같아 신뢰가 가지 않았다.

아이는 초등학교 고학년이 되어서도 여전히 또래 아이들과 마찰이 지속되고, 어울리지 못한다. 학교 선생님과의 계속해서 문제를 만든다. 어머니는 용기를 내어 다시 한 번 병원을 찾게 되고 의사선생님으로부터 '아스퍼거장애'라는 진단을 처음으로 받게 된다. 어머니는 아스퍼거장애라는 진단명을 듣고 난 후 아스퍼거장애의 특성을 찾아보고 아이의 특성과 똑같다는 생각을 하게 된다. 드디어 아이에게 들었던 의문들을 풀 답을 찾은 어머니는 지금까지 아이를 위해 세웠던 계획을 바꾸고, 양육태도도 바꾸기로 한다. 아이의 공부보다는 사회성을 키워 줄 생각을 하고, 아이를 다그치기 보다는 이해하기로 마음먹는다. 아이의 적응을 돕기 위해 학교 선생님을 찾아가 아이의 특성을 알려주고 도움을 요청하고, 중학교 진학과 학원도 아이의 특성을 고려해서 보내는 등 아이가 스트레스 받는 환경을 최대한 줄여 주려고 노력을 한다.

그러나 이러한 모든 것은 엄마의 몫이고, 가족들과 주변 사람들은 아이에게 관심이 없다. 아이의 장애는 겉으로 장애가 드러나는 것이 아니다 보니 아이를 키우면서 겪는 어려움에 대해 친구나 친지들에게도 말을 못한다. 아스퍼거장애를 진단받았지만 아이의 행동이 달라지는 것은 없다. 아이는 여전히 아침부터 잠자리에 들 때까지 대부분의 상황에서 어머니의 도움이 필요하다. 학교에서는 친구들과 소통이 잘되지 않아 항상 크고 작은 문제를 일으킨다. 어머니는 아이를 학교에 보내놓고도 긴장된 마음을 놓을 수 없는 '살얼음판을 걷는 심정'으로 하루하루를 보낸다. 쉽게 개선되지 않는 아이를 대하는 동안 어머니는 지쳐가고 자존감도 낮아져 사람들 앞에 나서기가 싫어진다. 불안과 긴장의 반복은 '끝이 보이지 않는 긴 터널'을 지나는 것처럼 느껴진다.

어머니는 아스퍼거장애를 가진 아이를 키우는 동안 외부의 도움도 거의 받지를 못하고, 의논을 할 곳을 찾기도 힘들다. 아이를 키우는 동안 어머니는 병원과 상담기관의 선생님들과의 상담, 대상에 속하지는 않지만 부탁을 해서 겨우 받게 된 멘토링 서비스, 보충반 수업 등이 유일한 자원이 되었다. 아버지가 전적으로 이해해주고, 아이 양육에 신경을 써주는 것은 무엇보다 큰 위안이 되었고, 비슷한 특성을 가진 아이를 키우는 어머니들과의 모임은 아이에게 도움이 되는 정보를 얻기도 하고, 의지가 되기도 한다. 그러나 무엇보다 가장 큰 위안은 아이가 주변 상황에 더 관심을 가지고 자기표현도 더 잘하기 시작하는 아이를 보면서이다. 더디지만 조금씩 나아지는 아이를 보며 어머니는 더 힘을 내기로 한다.

그러나 아스퍼거장애 자녀를 키우면서 어머니는 자녀의 모든 어려움을 해결해주지는 못할 것이라

고 예상한다. 아이가 아스퍼거장애를 가지고 있지만 스스로 세상 속에서 살아갈 수 있도록 자녀 앞에 놓인 장애물 정도는 치워 주고 싶은 마음이다. 여전히 아이의 미래는 알 수 없다. 그러나 절망적이지 않은 것이다. 그 끝에 무엇이 있을지는 모른다. 희망과 불안을 안고 여전히 아이와 함께 세상 속에서 고군분투하고 있다.

5. 결론 및 제언

본 연구는 아스퍼거장애 아동을 양육하는 어머니들이 주관적으로 인식하는 경험의 본질과 현상을 이해하고자 하였다. 면접은 2012년 8월부터 2013년 2월까지 6개월 동안 아스퍼거장애로 진단받은 아동의 어머니를 대상으로 2~3회에 걸쳐 진행되었다. 이를 Colaizzi의 현상학적 방법으로 분석한 결과 아스퍼거장애 아동 어머니의 양육 경험의 본질은 “다른 별에서 온 아이의 손을 잡고 희미한 빛이 세어 나오는 동굴 걸어가기”로 해석되었으며, 18개의 하위범주와 6개의 주제 묶음으로 도출되었다. 6개의 주제는 ‘다른 별에서 온 독특한 아이와의 만남’, ‘다르지 않는 듯 다른 아이와 세상 속에 뛰어들기’, ‘답을 찾고 계획 수정하기’, ‘끝이 보이지 않는 터널 지나기’, ‘힘든 여정 속의 작은 위안’, ‘한계를 인정하고 함께 걸어가기’로 나타났다.

이러한 연구 결과로 나타난 아스퍼거 장애아동의 어머니의 양육경험의 의미를 요약하면 다음과 같다.

첫째, ‘다른 별에서 온 독특한 아이와의 만남’은 아스퍼거장애 아동 어머니가 아동을 양육하면서 느끼는 다른 아이들과 구분되는 아스퍼거장애 아동만의 독특한 다른 점이 있다는 것을 의미한다. 아스퍼거장애 아동 어머니들이 보고한 발달의 불균형이나, 독특한 표현과 행동들은 아스퍼거장애 아동이 ADHD 또는 다른장애와 구분이 되는 임상양상들일 수 있다. 아스퍼거장애가 다른 장애와 감별진단하기 어려운 부분 때문에 다른 진단으로 잘못 진단되어지거나(유희정, 2007), 정확히 진단받는 시기가 늦어지는(Howlin and Asghrian, 1999) 것을 감안할 때, 아스퍼거장애 아동의 임상적 특성에 대한 정보제공은 조기진단과 개입에 도움이 될 수 있을 것으로 보인다.

둘째, ‘다르지 않는 듯 다른 아이와 세상 속에 뛰어들기’는 아스퍼거장애 아동을 양육하는 어머니가 아동의 문제가 정확하게 무엇인지 모르는 상태에서 사회화 과정에서 겪는 어려움에 대한 이해를 제공한다. 이는 평균 5.5세에 진단되어지는 자폐증과는 달리 아스퍼거장애 아동의 경우 8.8세~11.1세에 진단되는 것(Howlin and Asghrian, 1999: 834-839)에서 알 수 있듯이 본 연구에서도 아스퍼거장애 아동을 양육하는 어머니는 아이가 어린이집이나 초등학교에 입학하기 전까지도 아동의 문제가 정확하게 무엇인지 모르고 있었으며, 유치원과 초등학교에 입학 이후에도 적응의 어려움이 드러나지만 이를 심각하게 받아들이지 않고 막연하게 아이의 허점을 채워주기 위해 다양한 시도들을 하고 있었다. 아스퍼거장애 아동 어머니는 어딘가 이상하지만 발달검사에서는 별다른 이상이 없는 아이를 양육하면서 혼란과 답답함 속에서 적응을 위해 고군분투할 수 밖에 없었다.

셋째, ‘답을 찾고 계획 수정하기’에서는 아스퍼거장애 아동 양육에 있어서 정확한 진단의 중요성을

인식하게 만들고 있다. 대부분의 아스퍼거장애 아동 어머니들은 '아스퍼거장애'라는 정확한 진단을 받은 이후 '답을 찾은 느낌'이었다는 보고를 하였다. 이는 아스퍼거장애 아동의 어머니가 다른 장애 아동의 어머니와 구별되는 경험으로 다른 발달장애나 지적장애 아동을 양육하는 어머니의 경우 자녀가 장애가 있음을 인식하는 순간 장애를 부정하거나 받아들이기 힘들어하였으나(한경임 외, 2003; 차혜경, 2008) 아스퍼거장애 아동의 어머니는 아스퍼거장애라는 진단을 받기까지 진단의 혼란 속에서 답답함을 느끼며 양육의 어려움을 경험해오다 자녀가 아스퍼거장애 진단을 받으면서 비소로 의문이 풀리고 답을 찾은 느낌을 받았음을 보고하고 있다. 이는 Lasser와 Corley(2008)의 연구와도 일치하는 결과로 아스퍼거장애 아동 어머니는 정확한 진단을 받은 후에야 비소로 아동의 행동에 대한 이해를 하기 시작하고, 이전까지 막연히 아이에게 도움이 될 것이라고 생각하며 시키던 학습 및 치료를 정리하고 실제적으로 아동에게 도움이 되는 쪽으로 지원을 하기 시작하였다. 이는 아스퍼거장애 아동 양육에 있어 정확한 진단이 주는 의미가 얼마나 큰지 알 수 있는 주제이다.

넷째, '끝이 보이지 않는 터널 지나기'는 아스퍼거장애 아동 양육에 있어 어려움은 아동 일생의 한 영역에서만 나타나는 것이 아니라 아동의 성장과정 전체에서 지속적으로 나타나는 것임을 의미한다. 이는 다른 발달장애 및 지적장애, ADHD 아동을 양육하는 어머니의 경험연구(한경임 외, 2003; 차혜경, 2008; 최말옥, 2012)에서도 드러나는 공통적인 요소이다. 다른 발달장애 및 지적장애와 마찬가지로 아스퍼거장애 아동에 있어서도 어머니의 양육부담은 아동을 양육하는 모든 과정에서 끊임없이 계속된다는 것이다. 즉, 진단을 받고 아동에게 거는 기대와 계획을 변경하였음에도 불구하고 현실적으로 아스퍼거 장애아동을 양육하는데 따르는 어려움의 강도는 조금도 달라지지 않고 있었다. 계속되는 긴장과 불안 속의 생활, 일관된 양육 태도 유지의 어려움 등은 어머니에게 만성적인 신체적·정신적 질병을 가져오게 만든다. 이는 아스퍼거장애 아동을 양육하는 어머니가 높은 수준의 우울과 불안으로 인한 심각한 스트레스를 경험하고 있다는 기존의 연구들(Little, 2002; Kelly et al., 2008; Gill and Liamuttong, 2011a)과 일치하는 결과이다.

다섯째, '힘든 여정 속의 작은 위안'은 현실적으로 사회적 지지체계가 거의 없는 아스퍼거장애 아동 양육에 있어서도 긍정적인 요인으로 작용하는 부분이 있음을 의미한다. 또한 다른 장애아동 양육경험(한경임 외, 2003; 차혜경, 2008, 한미애 외, 2011)에서와 마찬가지로 아스퍼거장애 아동을 양육하는 어머니 역시 사회적 지지와 가족의 지원, 자녀의 호전정도가 어머니의 심리적 어려움을 경감시키고 있음을 알 수 있다. 연구에 참여한 아스퍼거장애 아동 어머니들은 학교지원이 거의 없는 상황에서 학교에서 제공받은 아동에 대한 멘토링 프로그램 하나에도 감사하게 생각했고, 가족, 의료진, 상담선생님, 비슷한 문제를 가진 아동의 어머니들과의 모임에서 정서적 지지를 제공받았으며, 더디지만 조금씩 나아지는 자녀의 모습에서 힘을 얻었다. 힘든 양육과정 중에서도 어머니의 양육에 힘이 되는 보호요인을 찾아 제공하는 것이 중요함을 인식할 수 있다.

여섯째, '한계를 인정하고 함께 걸어가기'는 아스퍼거장애 아동 어머니가 자녀를 양육함에 있어 부단한 노력에도 불구하고, 개선에는 한계가 있는 자녀의 특성을 인정하고 받아들이며 자녀의 미래를 위해 보다 큰 시각에서 계획을 세워 실천하려는 의지를 반영한다. 또한 여전히 불안하지만 희망을 놓지 않으며 자녀의 미래에 대해 긍정적인 기대를 하고 있음을 보여준다. 이는 아스퍼거 장애를 포함하

는 자폐스펙트럼장애 아동 부모가 미래에 대한 긍정적인 기대를 하지 않는다는 기존 연구(이효신·김진남, 2005)와는 다른 결과를 보여주고 있다. 이는 자폐스펙트럼장애범주에 속하는 다른 장애에 아동에 비해 아스퍼거장애 아동의 어머니가 자녀의 미래에 대해 더 긍정적으로 바라보고 있음을 시사한다. 또한 아스퍼거장애 아동의 양육 지원에 있어 아동의 사회적응과 상호작용을 돕기 위한 미시적 접근도 중요하지만 장애의 일부분을 가지고 평생을 살아가는데 있어 어려움이 없도록 거시적 접근도 필요함을 의미한다.

지금까지 살펴본 아스퍼거장애 아동 어머니의 양육경험을 바탕으로 실천적, 정책적 제언을 하면 다음과 같다.

첫째, 아스퍼거장애 아동 양육 지원과 관련하여 가장 우선적으로 필요한 것은 정확한 진단이 조기에 이루어져야 한다는 것이다. 앞에서 살펴본 선행연구에서와 같이 대부분의 아스퍼거장애를 가진 아동들은 늦은 시기에 진단을 받는 경우가 대부분이다(유희정, 2007). 본 연구에서도 대부분의 연구참여자의 자녀들이 초등학교 고학년이 되어야 정확한 진단을 받을 수 있었다. 이러한 늦은 시기의 진단은 조기 개입을 어렵게 하여 아동의 사회 적응을 더욱 어렵게 만들 수 있다. 또한 아동을 양육하는 어머니 역시 아동의 독특한 특성을 인식하면서도 정확한 진단을 받지 못한 상태에서 아동을 양육함에 따라 양육방식의 혼란과 양육의 어려움을 가중시키고 있었다. 따라서 지역사회나 학교에서 아동을 대상으로 실천하는 사회복지사는 아스퍼거장애에 대한 이해를 바탕으로 아스퍼거장애 아동이 조기에 진단을 받을 수 있도록 하여 부모의 양육 혼란을 줄여주고, 조기 개입을 통해 아동의 적응상의 어려움을 경감 또는 해결할 수 있도록 도와야 할 것이다.

둘째, 아스퍼거장애 아동의 학교 적응을 돕기 위한 체계적인 지원프로그램을 제공하여야 한다. 중증의 발달장애나 지적장애 등 사회적으로 널리 인식되어 있는 장애에 대해서는 다양한 사회적 서비스와 제도가 갖추어져 있고 학교에서 배려 받을 수 있는 부분도 많지만 아스퍼거장애 아동에게는 해당되지 않는 경우가 많다. 또한 ADHD와 같이 널리 알려진 질환에 대해서는 교사의 인식이 증가되어 있어 학교생활과 치료적 개입에 있어 제도적 장치가 마련되고 있으나, 아스퍼거장애에 대한 교사들의 인식이 거의 없으며 도움이 될 만한 자원을 찾는 것도 어렵다. 이는 대부분의 아스퍼거장애 아동이 일반학교에 진학하고 있는 현실에서 아동의 학교 적응을 어렵게 만드는 요소가 되고 있다. 아스퍼거장애 아동의 학교 적응을 도와주는 효과적인 지원프로그램인 사회기술훈련(Brewin et al., 2008)을 학교에서 제공하는 것이 필요하다. Carter 외(2004)는 아스퍼거장애 아동의 학교적응을 돕기 위한 방과 후 프로그램으로 '우정 클럽'을 제안하고 있으며, Safran 외(2003) 역시 아스퍼거장애 아동의 사회기술 증진과 학교 적응을 위해 또래와 함께 하는 '단짝친구' 프로그램이 효과적임을 보고하고 있다. 이러한 사회기술훈련 프로그램들은 학교 또는 정신보건현장에서 일하고 있는 사회복지사들에 의해 제공될 수 있을 것이다.

이외에도 Bellando와 Pulliam(2009)는 아스퍼거장애 아동의 학교 적응을 위한 개별화된 교육 계획(Individual Education Plan)과 치료를 위한 개별화된 보건 계획(Individual Health Plan)을 통해 아스퍼거장애 아동의 학교 적응을 위한 일관성있고 체계적인 지원프로그램이 제공되어야 함을 강조하고 있다.

셋째, 아스퍼거장애 아동 어머니를 위한 양육 지원 프로그램이 제공되어야 한다. 대부분의 아스퍼거장애 아동 어머니들은 아동의 학교생활 및 또래관계 등 아동의 일상생활 전반에 걸쳐 관여하여야 하기 때문에 양육에 대한 부담과 이로 인해 우울, 불안과 같은 심리적인 어려움을 호소하고 있다. 아동과 관련된 문제의 대부분을 가족단위에서 해결해야하는 상황에서 어머니에게 아스퍼거장애 아동의 특성을 이해하고 효과적으로 훈육할 수 있도록 하는 부모 교육을 비롯하여 자조모임과 같은 정서적 지지체계 마련은 아동 양육에 대한 효능감을 향상시켜 어머니가 경험하는 양육과정에서의 혼란과 극심한 고립감으로부터 벗어날 수 있도록 해 줄 것이다. 이러한 부모교육과 자조모임과 같은 양육지원 프로그램은 학교를 비롯하여 아동·청소년 정신건강서비스를 제공하는 지역사회정신건강증진센터를 통해 제공될 수 있을 것이다.

넷째, 아스퍼거장애에 대한 인식 확대를 위한 노력이 필요하다. 아직까지 우리나라에는 아스퍼거장애에 대한 학교나 지역사회의 인식이 부족한 상황이다. 아동들은 대부분 정상으로 인식되어지거나 ADHD, 강박장애, 지적장애 등으로 오인 받기도 한다. 이는 아스퍼거장애 아동에 대한 적절한 개입을 방해하여 아동의 문제를 더욱 가중시키는 요소가 되고 있다. 학교 및 전문가 집단의 아스퍼거장애에 대한 인식을 높여 아동의 특성에 맞는 적절한 개입을 할 수 있도록 하여야 할 것이다. Brewin 외 (2008: 251)는 아스퍼거장애에 대한 인식증진을 위해 교사를 비롯하여 보조교사, 교육행정자가 아스퍼거장애와 아스퍼거장애를 가진 아동의 학교환경에 성공적인 통합 전략 및 기술에 대한 훈련을 받아야 한다고 제안하고 있다.

다섯째, 아스퍼거장애를 가진 청소년과 성인에 대한 지원서비스가 뒤따라야한다. 현재 아스퍼거장애 아동은 일상생활 수행의 심각성 정도에 따라 발달 장애로 판정받아 장애등록을 하고 있지만, 대부분의 아스퍼거장애 청소년 및 성인의 경우 일반인과 같은 수준에서 사회활동 및 직업기능을 수행할 것을 요구하고 있다. 그러나 이들이 가진 사회적 기능의 결함은 이를 어렵게 만드는 요인이 되고 있다. 본 연구에서도 연구참여자들은 아동의 미래에 대해 많은 걱정을 하고 있었다. 따라서, 아스퍼거장애를 가진 청소년 및 성인의 사회적 상호작용 어려움과 관련한 특성을 이해하고 적응을 돕기 위한 지원서비스 및 직업재활프로그램이 제공 될 때 아스퍼거장애 아동의 양육에 대한 부담도 경감될 수 있을 것이다. 이를 위한 지원정책으로 아스퍼거장애의 특성에 대한 인식증진을 위한 고용주와 동료들 대상으로 한 교육프로그램과 직업을 구하고 유지하는 과정에서 'job coach'와 같은 취업지원프로그램, 직장에서의 사회적 상호작용에 도움이 되는 사회기술훈련(Griffith et al., 2011)을 제공할 수 있을 것이다.

본 연구는 아스퍼거장애 아동에 대한 양육 경험에 대한 국내 연구가 제한적인 상황에서 아스퍼거장애 아동 어머니의 양육경험을 질적 연구를 통해 깊이있게 살펴보고자 하였다. 본 연구결과를 통하여 아스퍼거장애 아동의 양육 지원을 위한 근거 자료를 마련하였다는 데 의의가 있다. 그러나 본 연구는 병원 및 상담센터에서 치료를 받고 있는 아스퍼거장애 아동의 어머니만을 대상으로 하였으므로 지역사회에 거주중인 모든 아스퍼거장애 아동 어머니의 양육경험이라고 보기에는 한계가 있다. 따라서 본 연구가 가진 한계점을 보완하고, 아스퍼거장애 아동에 대한 다양한 양육관련 요인이 아동의 적응에 미치는 영향을 살펴볼 수 있는 양적 연구가 후속연구로 이루어질 수 있기를 기대한다.

참고문헌

- 김경민, 2006, “아스퍼거장애 학생의 행동문제에 대한 학생과 교사의 인식비교 연구”, 대구대학교 박사학위논문.
- 배혜영, 2009, “자폐 범주적 장애 아동 어머니의 스트레스 요인과 해결방안에 대한 연구”, 『특수교육저널: 이론과 실천』, 3(1): 137-157.
- 신경림, 2001, 『현상학적 연구』, 서울: 현문사.
- 신경림·조명옥·양진향 외, 2010, 『질적연구방법론』, 서울: 이화여자대학교출판부.
- 신석호, 2008, “아스퍼거증후군의 진단과 관련된 혼돈들”, 『신경정신의학』, 47(3): 230-238.
- 유은정, 2001, “아스퍼거증후군 아동의 언어 및 행동 특성”, 『특수아동교육연구』, 3: 137-147.
- 유희정, 2007, “아스퍼거장애(Asperger's disorder)의 개념 및 진단”, 『경희의학』, 23(2): 118-124.
- 윤세은·최연실, 2012, “자폐스펙트럼장애 자녀를 둔 어머니의 정신건강 영향요인”, 『정서·행동장애연구』, 28(3): 339-364.
- 윤현숙·곽금주, 2006, “부모직접교수가 자폐성영아 지시따르기 및 문제행동, 부모의 양육행동에 미치는 효과”, 『인간발달연구』, 13(2): 37-54.
- 이호신·김진남, 2005, “자폐스펙트럼 장애 아동 부모의 자녀에 대한 기대 연구”, 『특수교육재활과학연구』, 44(4): 175-193.
- 조용태, 1995, “정신지체아동의 가정환경변인과 또래수용도와와의 관계”, 대구대학교 박사학위논문.
- 조현진, 2011, “사회적 지원과 부모 양육행동이 아스퍼거장애 아동의 정신건강에 미치는 영향”, 연세대학교 석사학위논문.
- 조흥식·정성옥·김진숙·권지성 역, 2012, 『질적연구방법론』, Creswell, J.W., 2007, *Qualitative Inquiry and Research Design 2nd ed*, 서울: 학지사.
- 차혜경, 2008, “발달장애아동 어머니의 양육경험 -끝없는 긴장의 재구성-”, 중앙대학교 박사학위논문.
- 최말옥, 2012, “강점관점으로 본 ADHD 아동 어머니의 양육 경험에 관한 연구”, 『한국사회복지학』, 64(1): 325-355.
- 하영례·서은정·최귀길, 2011, “아스퍼거장애 아동의 부모가 인식한 자녀의 초등학교 생활 부적응의 요인: 인터넷 동우회 사례 글을 중심으로”, 『특수교육』, 10(1): 257-282.
- 한경임·송미승·박철수, 2003, “장애 아동 어머니의 자녀 양육 경험”, 『정서·행동장애연구』, 19(3): 55-66.
- 한미애·장기연·곽내화, 2011, “긴장의 연속: 일반초등학교에 장애아동을 입학시킨 어머니들의 일 년 간의 경험과 변화”, 『대한작업치료학회지』, 19(3): 35-50.
- American Psychiatric Association, 2004, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder: DSM-IV -TR (4th)*, Washington DC: American Psychiatric Association.
- Baron-Cohen, S., Scott, F. J., Allison, C., Williams, J., Bolton, P., Matthews, F. E., and Brayne C., 2009, “Prevalence of autism-spectrum conditions: UK school-based population study”, *British Journal of Psychiatry*, 194(6): 500-509.
- Bellando, J., and Pulliam E., 2009, “Helping the student with asperger's disorder with social and behavioral issues in the school: Nnursing, psychology, and educators working in unison”, *Journal*

- for *Specialists in Pediatric Nursing*, 14(3): 210-214.
- Bouma, R., and Schweitzer, R., 1990, "The impact of chronic childhood illness of the family: A comparison between autism and cystic fibrosis" *Journal of Clinical Psychology*, 46(6): 722 - 730.
- Brewin, B. J., Renwick, R., Schormans, A. F., 2008, "Parental perspectives of the quality of in school environments for children with asperger syndrome", *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 23(4): 242-252.
- Bryson, S. E., Rogers, S. J., and Fombonne, E., 2003, "Autism spectrum disorders: Early detection, intervention, education, and psychopharmacological management", *Canadian Journal of Psychiatry*, 48(8): 506-516.
- Carter, C., Meckes, L., Pritchard, L., Swensen, S., Wittman, P. L., and Veldo, B., 2004, "The friendship club: An after-school program for children with asperger syndrome", *Family and Community Health: The Journal of Health Promotion and Maintenance*, 27(2): 143-150.
- Ehlers, S., and Gillberg, C., 1993, "The epidemiology of asperger syndrome: A total population study", *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 34(8): 1327-1350.
- Gill, J., and Liamputting, P., 2011a, "Walk a mile in my shoes: Life as a mother of a child with asperger's syndrome", *Qualitative Social Work*, 12(1): 41-56.
- _____, 2011b, "Being the mother of a child with asperger's syndrome: Women's experiences of stigma", *Health care for Women International*, 32: 708-722.
- Gray, D. E., 2002, "Everybody just freezes, everybody id just embarrassed: Felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism", *Sociology of Health and Illness*, 24(6): 734-749.
- _____, 2003, "Gender and coping: The parents of children with high functioning autism", *Social Science and Medicine*, 56(3): 631-642.
- Griffith, G. M., Totsika, V., Nash, S., and Hastings, R. P., 2011, "'I just don't fit anywhere': Support experiences and future support needs of individuals with asperger syndrome in middle adulthood", *Autism*, 16(5): 532-546.
- Heiman, T., and Berger, O., 2008, "Parents of children with asperger syndrome or with learning disabilities: Family environment and social support", *Research in Developmental Disability*, 29(4): 289-300.
- Howlin, P., and Asgharian, A., 1999, "The diagnosis of autism and asperger syndrome: Findings from a survey of 770 families", *Developmental Medicine and Child Neurology*, 41(12): 834-839.
- Kelly, A. B., Garnett, M. S., Attwood, T., and Peterson, C., 2008, "Autism spectrum symptomatology in children: The impact of family and peer relationships", *Journal of Abnormal Child Psychology*, 36(7): 1069-1081.
- Kim, Y. S., Bennett, L. L., Koh, Y. J., Fombonne, E., Eugene, L., Lim, E. J., Cheon, K. A., Kim, S. J., Kim, Y. K., Lee, H. K., Song, D. H., and Grinker, R. R., 2011, "Prevalence of autism spectrum disorder in a total population sample", *American Journal of Psychiatry*, 168(9): 904-912.
- Kuusikko-Gauffin, S., Pollock-Wurman, R., Mattila, M. L., Jussila, K., Ebeling, H., Pauls, D., and

- Moilanen, I., 2013, "Social anxiety in parents of high-functioning children with autism and asperger syndrome", *Journal of Autism and Development Disorder*, 43(3): 521-529.
- Lasser, J., and Corley, K., 2008, "Constructing normalcy: A qualitative study of parenting children with asperger's disorder", *Educational Psychology in Practice*, 24(4): 335-346
- Lincoln, Y. B., and Guba, E. G., 1985, *Effective Evaluation(4th ed)*, San Francisco: Jossey-Bass Publication.
- Little, L., 2002, "Differences in stress and coping for mothers and fathers of children with asperger's syndrome and nonverbal learning disorders", *Pediatric Nursing*, 28(6): 565-570.
- McConachie, H., and Diggle, T., 2007, "Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: A systematic review", *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 13(1): 120-129.
- Mori, K., Ujiie, T., Smith, A., and Howlin, P., 2008, "Parental stress associated with caring for children with asperger's syndrome or autism", *Pediatrics International*, 51(3): 364-370.
- Olsson, M., and Hwang, C. P., 2001, "Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability", *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(6): 535 -543.
- Pakenham, K. I., Samios, C., and Sofronoff, K., 2005, "Adjustment in mother of children with asperger syndrome: An application of the double ABCX model of family adjustment", *Autism*, 9(2): 191-212.
- Rutter, M., and Schopler, E., 1987, "Autism and pervasive developmental disorders: Concepts and diagnostic issues", *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17(2): 159-186.
- Safran, S. P., Safran, J. S., and Ellis, K., 2003, "Intervention ABCs for children with asperger syndrome", *Topics in Language Disorders*, 23(2): 154-165.
- Sanders, J. L., and Morgan, S. B., 1997, "Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or Down's Syndrome: Implications for intervention", *Child and Family Behaviour Therapy* 19(4): 15 - 32.
- Smith, L. E., Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., and Hong, J., 2008, "Symptoms and behavior problems of adolescents and adults with autism: Effects of mother-child relationship quality, warmth, and praise", *American Journal of Mental Retardation*, 113(5): 387-402.
- Sofronoff, K., and Farbotko, M., 2002, "The effectiveness of parent management training to increase self-efficacy in parents of children with asperger syndrome", *Autism*, 6(3): 271-286.
- Tantam, D., 2000, "Psychological disorder in adolescents and adults with asperger syndrome", *Autism*, 4(1): 47-62.
- _____, 2003, "The challenge of adolescents and adults with asperger syndrome", *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 12: 143-163.
- Volkmar, F. R., Klin, A., Schultz, R. T., Rubin, E., and Bronen, R., 2000, "Asperger's disorder", *American Journal of Psychiatry*, 157(2): 262-267.
- Volkmar, F. R., and Tsatsanis, K. D., 2005, "Asperger syndrome", *Journal of Autism Development Disorder*, 35(2): 259-260.

A Study on the Parenting Experience as Mothers of Children with Asperger's Disorder

Ahn, Yoonjoung
(Daegu University)

Hyun, JinHee
(Daegu University)

This study aimed to explore the essence and phenomena that the mothers of children with Asperger's disorder subjectively perceive. Interviews were conducted 2~3 times on the mothers of children diagnosed as Asperger's disorder during six months from August 2012 through February 2013.

As a result of analysis with phenomenological method of Colaizzi, the essence of parenting experience of mothers of children with Asperger's disorder was interpreted as 'walking through a cave in shining dim light by hand in hand with a child who was from another star' and were drawn into 18 categories from 6 themes.

The six themes turned out to be 'meeting with a unique child from another star', 'jumping into the world with a child seemingly not different but still different', 'finding answers and revising plans', 'passing through a tunnel with no end in sight', 'small consolation in a hard journey', and 'walking together by accepting limitations.' Based on these results, practical and political interventions in parenting children with Asperger's disorder were suggested.

Key words: Asperger's disorder, parenting experience, phenomenological method

[논문 접수일 : 13. 11. 06, 심사일 : 13. 11. 19, 게재 확정일 : 13. 12. 27]