한국사회복지학
Korean Journal of Social Welfare, Vol. 67, No. 3, 2015. 8, pp. 227-252

자폐성 장애인을 자녀로 둔 부모의 돌봄 경험에 관한 연구*

- 성인기 자녀를 둔 부모의 경험을 중심으로 -

임 해 영 +
(성균관대학교)
송 금 열
(단국대학교)

[요 약]

본 연구는 20세 이상 성인기 자폐성 장애인을 자녀로 둔 부모의 돌봄 경험의 총체적 의미를 이해하기 위해, 7명의 부모를 심층 면담하고 질적 사례연구 방법을 활용하여 분석 하였다. 분석 결과, 부모들의 돌봄 경험은 '수용 경험', '기대 경험', '절망 경험', '저항 경험'이란 4가지 핵심 주제아래, '현실 인정', '긍정 체험', '호전 현상', '더 나은 삶의 질을 제공해주고 싶은 욕구', '세상을 향한 기대', '힘에 부치는 일상', '심리적 소진', '예기 불안', '방어 심리', '복지에 대한 불신', '부당한 처사에 맞서기', '적극적으로 나서기'란 12개 하위 범주를 구성되었다. 이를 통해 부모들의 돌봄 경험은 장애 자녀에 대한 수용과 기대, 절망과 저항이 복잡하게 얽혀 있는 역동적 경험이라는 것을 알 수 있었다. 따라서 성인기 자폐성 장애인 부모들을 지지하기 위해서는 이들의 절망감 해소, 긍정의 힘을 실어주는 것, 건강한 저항의 목소리를 낼 수 있도록 하는 것이 필요하다고 보았다. 이를 바탕으로 성인기 자폐성 장애인 부모와 그 자녀를 지원하기 위한 사회복지적 개입 방안을 제언하였다.

주제어: 성인기 자폐성 장애인 자녀, 자폐성 장애인을 자녀로 둔 부모, 돌봄 경험, 질적 사례연구 방법

* 본 연구는 2015년도 한국사회복지학회 춘계학술대회에서 발표한 자료를 수정, 보완하였음을 밝히는 바이다.
+ 주저자

1. 서론

"○○아 너 대한민국에서 평범하게 사는 게 얼마나 비범해야 하는지 알아?
대한민국에서 평범하게 사는 사람들은 정말 비범한 사람들이야"
(참여자 6 면담 내용 중에서)

한 연구 참여자의 이와 같은 면담 내용은 이 땅에서 자폐성 장애 자녀를 가진 부모들의 돌봄[1] 경험이 얼마나 무겁고 힘겨운 삶의 여정인가를 상징적으로 표현해주고 있는 구술일 것이다. 이처럼 장애 자녀를 돌보는 부모의 삶이란 그 자녀로 인해 부딪히게 되는 현실적 문제들을 해결해 나가는 인생의 고된 과정이라고 할 수 있다. 하물며 자폐성 장애인은 다른 장애유형과 달리, 대인관계 형성의 어려움, 언어 장애, 부적응적 행동, 자해 행동 등 생활의 전 영역에서 발달의 심각한 지체 현상을 보이고 있고(황미옥, 2003: 2), 지적 장애, 경련선 질환 등을 수반하는 동반장애(77.7%)가 많다고 보고되고 있다(김성희 외, 2012: 164). 때문에 성인기 자폐성 장애인을 보살펴 온 부모들의 돌봄은 매 순간순간 긴장의 끈을 놓을 수 없는 삶의 압력이며, 그러한 압력을 온전히 감내하며 살아낸 역동의 장일 것이다.

이러한 측면에서 자폐성 장애인 자녀를 돌보는 부모들의 삶의 경험을 주목해 보는 일은 의미 있는 일이다. 특히 18세 이상의 성인기 자폐성 장애인은 2012년 기준 6,083명으로 나타나고 있다. 이러한 수치는 2010년 2,970명과 비교해 보면 2배가 넘게 증가한 수치라고 할 수 있다(김용득 외, 2013: 4)[2]. 그런데 성인기에 접어든 자폐성 장애인들이 증가한다는 것은 그들의 부모 역시 증가하고 있다는 것을 의미하며, 부모의 연령도 중장년층에서부터 이미 노년기로 진입한 노년층까지 다양한 연령층이 존재한다는 것을 짐작하게 한다. 또한 자폐성 장애인들이 성인기에 진입해 있다는 것은 그들의 부모도 늙어간다는 것을 의미한다. 그런데 부모의 노화는 장애 자녀의 돌봄을 다른 생애주기 내에 있는 부모와는 사뭇 다른 상이한 경험으로 인지할 가능성이 매우 크다. 더욱이 자폐성 장애인들은 타인의 전적인 도움 없이는 일상생활을 영위하기 어려운 중증장애인이 경우가 대부분(88.8%)이고 그들의 주 돌봄자

1) 김교연(2010:283-284)은 장애인 가족분야에서 동일 현상을 포착하는 개념으로서 양육 부담, 양육스트레스라는 용어를 사용해 왔다고 언급하면서, 양육은 여러 돌봄 중 특별히 부모가 자녀를 돌보고 훈육하는 부모역할하기 개념이라고 주장하고 있다. 그리고 이 용어는 아동청소년기에는 적합하지만, 훈육의 의미가 없어지는 성인기 장애인에 대해서는 매우 어색하고 부적절한 개념이 된다고 하였다. 또한 Fishhein(1975)은 돌봄이란 스스로 자신을 돌볼 수 없는 사람을 대상으로 하고 있어 좀더 넓은 개념으로 사용되지만, 양육은 하나의 문화양식으로서 부모가 자녀의 성장과 발달을 위해 가르치는 태도라고 보았다(송영균, 2012: 15:재인용). 본 연구는 이러한 개념적 정의에 동의하면서, 이 연구가 성인기 자폐성 장애인 부모를 연구 대상으로 한다는 점에서, 돌봄 경험이라는 용어를 채택하였다.

2) 자폐성 장애는 지적 장애와 더불어, 발달장애에 포함되는 장애로써, 2012년 기준 우리나라의 발달장애인은 190,163명을 나타나고 있다. 이중에서 자폐성장애인은 16,906(8.9%)명으로 나타나고 있으며, 지적 장애인은 173,257(91.1%)명으로 나타나고 있다(김용득 외, 2013: 3).

가 부모(92.2%)라는 점에서(김성희 외, 2012: 203-204), 이미 성인기로 진입해 있는 자폐성 장애인 부모의 돌봄 경험을 탐색하는 것은 매우 시급한 연구 과제라고 하겠다.

그렇지만 자폐성 장애인 및 부모와 관련된 국내 연구들은 주로 아동기에 초점이 맞추어져 있고[3] 이들을 돌보는 부모의 경험은 어머니의 경험에 국한되어져 왔다(방영심, 2003; 이은영, 2010; 김수정, 2011; 문미정·장연집, 2011; 이신화, 2014). 이처럼 기존 연구들이 이들을 돌보는 주요 가족체계를 어머니로 국한시킴으로써, 부모가 함께 경험하였을 돌봄의 의미를 포착하지 못하며, 성인기 자폐성 장애인 부모의 돌봄 경험을 곧 어머니의 경험으로 환원시켜 버리는 한계를 가지고 있다. 더욱이 발달 장애인 부모의 돌봄을 돌봄 부담이나 스트레스(Greenberg et al, 1993; 양숙미, 1999; 정영자, 2006; 최선경, O'Brien and Daggett, 2006; 김교연, 2010; 송영균, 2012; 심석순·김성천, 2013; 심석순, 2013)와 같은 부정적 측면에서 접근하거나, 돌봄 만족이나 심리적 안녕과 같은 긍정적 측면(Thoits, 1995; Schwatz, 2003; Kim et al., 2003; 김교연, 2007; 김고은, 2010)으로 이분화 시켜서 파악하려고 하였다. 물론 이러한 이분법적 접근은 부모의 돌봄 부담, 돌봄 만족 등에 영향을 미치는 주요 변수들을 발견하는데 기여하여 왔다. 하지만 부모들의 돌봄 경험 속에 내재된 다차원적 의미를 동시에 파악하기 어려우며, 이러한 의미들이 상호 어떻게 영향을 미치는지를 심층적으로 파악하는 것은 한계가 있다.

이러한 측면에서 본 연구는 성인기 자폐성 장애인 부모의 돌봄 경험 속에 내재된 총체적 의미를 이해하면서, 이러한 경험에 영향을 미치는 맥락들을 질적 사례연구방법을 활용하여 탐색해보고자 한다. 이를 통해 성인기 자폐성 장애인을 자녀로 둔 부모와 장애 자녀를 지원할 수 있는 사회복지적 함의를 도출해 보고자 한다.

2. 선행연구 검토

우리나라에서 자폐성 장애는 1999년 장애인복지법 개정 때부터 새롭게 장애 범주에 포함된 장애로써, 사회적 상호작용의 질적인 결함, 의사소통능력의 결여, 제한적이고 반복적인 상동 행동이나 활동을 보이며, 생후 3세 이전에 나타나는 신경학적 장애로 제시되고 있다(구본경, 2011: 11). 이러한 정의 하에서 보면, 성인기 자폐성 장애인 부모는 짧게는 20년 가까이 길게는 30·40년이 넘는 오랜 시간 동안 앞서 제시한 장애 특성을 가진 자녀의 돌봄을 지속해오고 있다고 말할 수 있다. 이러한 자폐성 장애인 부모의 돌봄과 관련된 연구[4]들은 주로 돌봄 부담·스트레스와 같이 돌봄 경험을 부정적 측면

3) 김교연(2004:273)은 발달 장애인 관련 국내 연구 대부분은 아동기에 머물러 있어, 성인기 가족을 포괄하지 못하고 있고, 일부 연구에서는 이들 장애인 부모에 대한 연구의 관심이 시작되고 있으나 아직 연구 수가 절대적으로 부족한 실정이라는 것을 언급한 바 있다. 한편 구본경과 신현기(2007:283)는 1997~2006년 사이 자폐성 장애학생 관련 연구 동향 분석에서, 성인기 자폐성 장애인을 대상으로 한 연구물은 전체 연구의 1.6%에 불과하다는 것을 지적한 바 있다.

4) 본 연구에서는 자폐성 장애인 부모의 돌봄 관련 선행 연구가 매우 미비한 관계로, 지적 장애인을 포함하는 발달장애인 부모 관련 연구물들도 검토할 예정이다. 또한 많은 연구에서 돌봄과 양육의 개념이 서로 구분 없이 사용되고 있다는 점에서, 양육부담, 양육스트레스에 관한 연구도 함께 검토할 것이다.

을 파악하려는 연구, 돌봄 만족·심리적 안녕감과 같이 긍정적 측면을 탐색하려는 연구로 양분되어 이루어져 왔다.[5)]

먼저 돌봄 경험의 부정적 측면을 탐색한 연구들은 부모의 돌봄 부담이나 스트레스에 영향을 미치는 요인으로 장애 자녀의 특성, 가족의 지지·가족 갈등 등과 같은 가족관계 변수, 돌봄 관련 이용서비스 등의 사회적 지지 변수가 제시되고 있다(Greenberg et al, 1993; Haveman et al, 1997; 양숙미, 1999; 정영자, 2006; 최선경, 2008; 김교연, 2010; 송영균, 2012; 심석순·김성천, 2013; 심석순, 2013). 이외에 부모의 자아분화 수준과 같은 개인적 성향(김중호, 2001; 송영균, 2012), 부모의 대처전략(전유경, 2003; Kim et al, 2003; 김교연, 2010) 등이 부모의 돌봄 부담이나 스트레스에 영향을 미친다고 보고하고 있다.

다음으로 돌봄 만족이나 심리적 안녕감과 같이 돌봄 경험의 긍정적 측면[6)]에서 접근된 연구들은 부모들의 돌봄 만족에 직접적 영향을 주는 요인으로는 돌봄 부담의 정도, 사회적 지지, 가족의 지지, 자녀 양육에 대한 부모의 대처 전략, 부모와 장애 자녀의 관계(Thoits, 1995; Schwatz, 2003; Kim et al., 2003; 김교연, 2007; 김고은, 2010), 평생계획의 수립 정도(김고은, 2010) 등을 제시하고 있다. 이러한 측면에서 적극적 대처, 계획하기, 긍정적 재해석과 같은 부모의 문제 중심 대처나, 자녀 돌봄에 대한 낮은 부담감, 가족과 사회의 적극적 지지, 장애 자녀와의 긍정적 관계 등이 부모의 돌봄 만족을 높일 수 있는 주요 변수로 제시되고 있다.

이처럼 부모의 돌봄 부담과 돌봄 만족의 측면에서 접근되었던 기존 연구들은 성인기 자폐성 장애인 부모의 돌봄 경험에 영향을 미치는 주요 요인을 탐색함으로써 이들 부모를 지지해 줄 수 있는 구체적 개입 방안을 찾는데 기여하였다. 그렇지만 이러한 연구들은 부모의 돌봄 경험의 영향 요인을 몇몇 특정 변수로 고정화시킴으로써, 부모들이 장애 자녀의 돌봄 경험을 어떻게 이해하고 있으며, 그 이해 속에는 어떠한 심리사회적 맥락이 작동하고 있는지를 제대로 설명하고 있지 못하다.

한편 일부의 질적 연구들이 수행되면서 자폐성 장애인 관련 어머니의 돌봄 경험을 '평범한 삶을 향한 끊임없는 재시도(이은영, 2010)'로 이해하거나, '설자리 없는 무대', '자녀를 위한 자리 찾기', '나 혼자서는 할 수 없는 일', '지금보다 나은 삶(김수정, 2011)'과 같은 다차원적 의미들을 구성해 내고 있다. 더욱이 사회경제적, 문화적 규범아래 위치 지워진 사회적 소수자에서, 스스로의 삶의 방식을 만들어 낸 자발적 소수자로서의 아버지 경험(김형준·곽승철, 2013)을 드러내 주거나, 자폐성 장애아동 어머니의 양육 체험의 본질을 실존 언어로 의미화하려는 연구들이(방영심, 2003; 이신화, 2014)진행되어

---

5) 자폐성 장애인 부모의 돌봄 관련 선행연구를 살펴보면, 부모의 돌봄 경험을 돌봄 부담감과 돌봄 만족감 2가지 측면을 통합적으로 평가하거나(김고은, 2011), 양육 스트레스와 심리적 안녕감과의 관계(유용식·노승현, 2010; 박애선, 2012), 부모들의 적응(김교연, 2004)등의 측면에서 접근되고 있는 연구들이 존재하고 있다. 하지만 자폐성 장애인 자녀를 둔 부모의 돌봄에 관한 연구 대부분은 돌봄에 영향을 미치는 긍정적, 부정적 요인을 탐색하는데 초점이 맞추어져 있고, 앞에서 기술한 선행 연구들은 이러한 다수의 연구들이 갖는 공통적 경향성에 포함되지 않는다는 점에서, 선행연구 검토 부분에서 제외하였다.

6) 여기서 돌봄 만족· 심리적 안녕감이란 돌봄 경험을 통해 얻게 되는 기쁨이나 가치, 인간적 성숙 등을 의미하는 것으로 보살핌을 제공하는 사람이 자신의 돌봄 경험에 대해 주관적으로 긍정적 의미를 부여하는 것이라고 할 수 있다(김연수, 2006: 11).

오고 있다.

이러한 질적 연구들은 자폐성 장애인 관련 부모의 돌봄 경험에 내재된 다양한 의미들을 서로 분리시키지 않으며, 그것을 통합적으로 이해하고자 하였다는 점에서 그 의의를 찾을 수 있다. 그러나 이러한 질적 연구들 역시 부모들의 자녀 돌봄 경험 속에 내재된 다양한 맥락들이 어떻게 상호 관계 맺기 하는지, 그 관계의 복잡성과 역동성에는 초점을 맞추지 못하였다. 이러한 측면에서 본 연구는 성인기 자폐성 장애인 부모의 돌봄 경험이 무엇을 의미하는지, 어떠한 사회적, 심리적 맥락으로 드러나는지, 이러한 맥락들은 상호 어떻게 연결되는지를 중점을 두어 해석해 보고자 한다. 이를 통해 자폐성 장애인 부모의 돌봄 경험은 기존의 어머니 중심의 돌봄 경험의 의미와 어떠한 공통점과 차이점으로 드러나고 있는지를 이해해 보고자 한다.

3. 연구방법

1) 질적 사례연구 방법의 유용성

질적 사례연구 방법은 특정한 사례에 대한 깊이 있는 이해와 그 사례가 갖는 의미를 얻고자 할 때, 적절한 연구 방법이라고 할 수 있다(유기웅 외, 2012: 100). 이러한 특징을 가진 질적 사례연구는 개별 사례가 가지고 있는 이슈나 관심에 초점을 맞추어, 이러한 이슈를 예증하기 위한 분명한 경계를 가진 사례를 선택하게 된다(조흥식 외 역, 2005: 112). 그리고 이러한 사례가 보유한 실생활의 독특한 맥락에 관심을 두면서 연구자와 연구 참여자간 상호 공감적 이해의 영역 안에서, 연구 현상을 파악하게 된다. 본 연구는 성인기 자폐성 장애인 자녀를 돌보는 부모의 현재적 삶속에서 나타나는 이슈들을 중심으로 그들의 돌봄 경험을 깊이 있게 이해하고자 하였다. 이러한 점에서 이 연구는 성인기 자폐성 장애인을 자녀로 둔 부모의 현재적 삶이라는 제한적 경계를 확보하면서, 다중 사례를 도구로 활용하여 이들의 돌봄 경험의 의미를 탐색하고자 하였다. 따라서 이 연구는 집합적, 도구적 사례연구로서 자격 요건을 갖추었다고 할 수 있다.

2) 연구 참여자 선정 및 소개

(1) 연구 참여자 선정

본 연구는 장애인복지 시설 및 단체 관계자 3인에게 연구 참여자를 의뢰하는 의도적 표집 방법을 활용하여, 20대, 30대 초반의 자폐성 장애인을 자녀로 둔 부모 7명을 소개받았다. 그 이유는 이들의 자녀가 성인기로 진입한 시기임으로 영유아 및 초중고의 아동·청소년기 자녀를 둔 부모의 돌봄 경험과는 성격이 다른 돌봄을 경험할 가능성이 크기 때문이다. 또한 30대 중반 이후의 자폐성 장애인의 경우, 생애주기 안에서 이들의 삶이 20대, 30대 초반과는 다른 특성과 욕구를 가질 가능성이 높고, 부모

의 돌봄 경험 또한 다른 양상으로 전개될 가능성이 높기 때문이다. 이러한 이유로 이 연구는 20대, 30대 초반의 자폐성 장애인을 자녀로 둔 아버지 3명, 어머니 4명을 연구 참여자로 선정하였으며, 연령은 50~60대로 구성되어 있다. 따라서 본 연구의 연구 참여자 선정은 자폐성 장애인으로 등록되어 있는 20세 이상 30대 초반의 자녀를 둔 부모이면서, 본 연구의 필요성과 목적에 공감하고 자신들의 돌봄 경험을 진솔하게 답변해줄 것을 동의한 부모들이 참여하였다.

〈표 1〉 연구 참여자 일반적 사항

참여자	연령	결혼 상태	종교	장애 자녀 성별	장애 자녀 연령	장애 등록급수	비장애 자녀 수
1(모)	57	사별	기독교	남	27	1급	-
2(모)	60	별거	기독교	남	31	1급	2명
3(모)	52	동거	기독교	남	22	1급	2명
4(부)	56	기혼	무교	여	20	1급	-
5(모)	60	기혼	기독교	남	22	1급	-
6(부)	59	기혼	불교	남	29	2급	1명
7(부)	62	기혼	무교	남	28	1급	1명

(2) 연구 참여자 소개

① 참여자 1

참여자 1은 57세로 슬하에 27세 된 아들 1명을 두고 있다. 그녀는 아들이 돌이 지나도 말을 하지 못하고 다른 아이들에 비해 언어 발달이 늦은 것을 보면서 이상하다는 생각을 하였고, 두 돌 반이 지나서 자폐라는 진단을 받게 되었다. 자폐 진단 후, 그녀는 일찍 발견했기 때문에 치료하면 나을 수 있다는 생각에, 몇 년 동안 수많은 병원과 아이에게 좋다는 각종 치료 프로그램에 몰두하는 시기를 보낸다. 그러던 중 그녀가 43세 되던 해 갑작스럽게 남편이 사망하면서, 15년 가까이 가장 역할과 자녀 양육을 온전히 책임지면서 살아와야 했다. 시댁 식구들과 친정 가족이 있었지만, 그들에게는 도움을 받을 수 없는 상황이었다. 그래서 그녀는 일과 자녀 돌봄의 오랜 이중고로 인해 만성 우울증을 겪었고 병원 치료를 받기도 하였다. 최근에는 아들의 갑작스러운 발작으로 인해 병원 응급실을 찾는 일이 몇 차례 발생하면서, 자녀의 상태가 더 나빠지지 않을까 하는 불안감이 가중되고 있다. 더욱이 오랜 시간 아들의 장애인활동 보조인 역할을 해오던 지인이 아들을 함부로 대하거나, 자신에게 자녀와 관련하여 훈계하는 태도에 스트레스를 많이 받으면서 심리적 갈등을 겪고 있는 상황이다.

② 참여자 2

참여자 2는 60세로 31세 된 자폐성장애 아들과 2살 아래인 쌍둥이 딸 자매와 함께 생활하고 있다. 그녀의 남편은 결혼생활 15년 쯤 외도로 인해 집을 나갔고, 10년 넘게 소식도 모른 채 남처럼 살아왔다. 이로 인해 그녀는 세 자녀와 극심한 생활고를 겪으면서 힘겹게 살아왔다. 그런데 2~3년 전 가출했던 남편이 갑자기 치매에 걸려 돌아왔고, 시댁 식구 아무도 그를 도맡지 않으려고 하면서 심각한 갈등을 겪었다. 이러한 삶의 무게로 인해 그녀는 작년에 다소 심한 우울증을 앓았고, 병원치료를 받기도 하였다. 하지만 자신이 인생을 포기하면 아들도 망가진다는 생각에 종교에 매달려 극복하려고 노

력하였다. 그녀에게 가장 큰 한은 아들이 자폐성 장애라는 것을 알면서도 생활고 때문에 충분히 교육을 시키지 못한 것이다. 이것은 그녀에게 화병이 되었고, 그녀는 이러한 화병을 다스리기 위해 교회에 다니기 시작하였다. 그래서 종교생활은 그녀의 삶을 지탱해주는 중요한 동력 중 하나이다. 현재는 아들의 장애도 큰 문제없이 잘 유지되고 있고, 두 딸이 모두 대학을 졸업하고 일을 하면서 생활이 조금씩 안정되어 가고 있다. 또한 남편을 요양원에 보내고 자신도 다시 일을 시작하게 되면서, 지금은 어느 때 보다도 심적으로 편안한 시간을 보내고 있다고 한다.

③ 참여자 3

참여자 3은 22세 된 자폐성 장애아들과 10대 딸, 아들을 슬하에 두고 있다. 그녀는 남편의 사업 실패로 인해 12년 전 이혼하였고, 전 남편이 양육비를 줄 수 없는 상황인 관계로 과일가게와 과외로 생계비와 세 아이의 양육을 책임져 왔다. 현재는 유년 시절 알고 지내던 대학 선배와 재회하여 7,8년 전부터 자녀와 함께 동거를 하고 있다. 최근 그녀는 자폐성 장애인 관련 부모 모임에서 활동가로 봉사하면서, 발달장애인의 인권과 자립을 돕기 위한 활동에 열성을 보이고 있다. 한편 그녀의 아들은 특수학교인 전공과를 졸업하고 우체국에 취업하여 계약직 직원으로 일하는 중이다. 그녀는 자신의 낙천적 성격 덕분인지 몰라도 아들의 장애나 이혼으로 세 아이를 책임져야 하는 상황이 그렇게 비관적이지 않았다고 한다. 왜냐하면 그녀에게는 무언인지 모를 막연한 자신감이 늘 충만해 있었기 때문이다. 그래서 그녀에게 자폐 장애인인 아들의 돌봄이란 자녀가 혼자 살아갈 수 있는 삶을 최대한 지원해주면서, 자신의 개인적 삶도 잘 영위해가는 균형점을 찾는 것이라고 하였다.

④ 참여자 4

그는 56세 된 남성으로 20세 된 자폐성 장애 1급인 외동딸을 키우고 있다. 그는 딸이 2살이 넘어서도 눈도 잘 마주치지 않고, 혼자 노는 모습 속에서 이상하다는 생각이 들었고, 아이가 다니던 어린이집 교사에게도 병원을 한번 데리고 가보라는 권유를 받기도 하였다. 하지만 아이가 늦게 클 수도 있다며 노발대발하는 어머니 때문에 병원에 가는 것을 주저하였고, 3살 무렵에야 자폐 진단을 받았다. 그의 아내는 자신이 자녀를 제대로 돌보지 못해 아이가 잘못되었다는 죄책감이 무척 커서, 한동안 몹시 괴로워했다고 한다. 그때부터 그가 딸아이를 돌보게 되면서 자연스럽게 그의 아내가 밖에서 일을 하고, 자신은 아이 돌보는 일에 열중하게 되었다. 하지만 그는 젊은 시절부터 딸아이에게 자신의 인생 전부를 바친 것에 대한 후회가 크다. 그래서 이제는 딸로부터 벗어나 자신만의 시간을 조금씩 늘려가기를 희망하고 있다. 그렇지만 딸이 여성인 관계로 혹시 혼자 돌아다니다가 나쁜 사람들에게 성적 피해를 입지 않을까하는 우려가 커서 망설여지는 부분도 있다. 그럼에도 불구하고 그는 자녀 상태가 많이 좋아지면서, 딸 혼자서 스스로 할 수 있는 일들을 늘려주기 위한 방법들을 고민 하고 있다.

⑤ 참여자 5

그녀는 60세 된 여성으로 늦은 나이에 결혼해서 30대 중반이 훌쩍 넘어서야 외동 아들을 낳았다. 현재 22살인 아들의 자폐 문제는 두돌 정도 시기에 병원 소아과에서 진단을 받았다. 그녀는 결혼 당시부터 직장에 다녔고, 시부모가 아이를 함께 키워주면서 아들의 장애 문제를 자신의 탓으로 돌리는 시어른들의 비난을 감수하면서 살아야 했다. 그것이 그녀 인생에서 가장 큰 상처가 되었다고 한다. 특

히 아들이 초등학교 4학년 쯤 직업 군인이었던 아이 할아버지가 퇴역을 하면서, 전적으로 아이를 보살피게 되었다. 그런데 이전 양육환경과 성격이 강한 할아버지가 돌보는 환경이 급격하게 달라지면서 아들의 자폐 문제는 더욱 악화되었고, 그때부터 자해행동은 더욱 심해졌다고 한다. 그래서 현재는 헬맷을 쓰고, 손을 묶지 않으면 생활이 안 될 정도로 자해행동이 심각한 편이다. 이로 인해 사람들에게 학대, 납치로 오해를 받아 남편과 아이 할아버지가 경찰에 신고 되기도 하였다. 그녀는 직장에 다니면서도 아이의 미래를 위해 사회복지사 자격증은 물론, 관련 교육 프로그램을 가리지 않고 열성적으로 배우러 다녔다. 그래서 자신이 은퇴 후에 아들과 주변의 장애인을 위한 사회복지시설 운영을 적극 고려하고 있다. 하지만 여러 가지 여건 상 성사 여부는 아직까지 불투명하다. 그럼에도 불구하고 그녀는 사회복지 시설 운영에 대한 희망의 끈을 놓고 있지 않다.

⑥ 참여자 6

그는 59세 된 남성으로 29살의 자폐성 장애 2급인 아들과 결혼한 딸을 두고 있다. 그의 아내는 아들의 장애를 비교적 빨리 인지하고 아들이 어린 시기부터 치료와 교육에 집중하였다. 하지만 그는 아내처럼 아들의 장애를 인정하기가 쉽지 않았다. 그래서 아들이 초등학교를 졸업하는 시점까지도 아이의 교육과 보살피는 일은 아내에게 전적으로 맡기고, 자신은 어느 정도 거리를 두는 방관자 역할을 하였다고 한다. 그러다 아들의 몸집이 커지고 아내의 말을 점점 듣지 않게 되면서 자녀를 돌보는 일에 좀 더 적극적으로 참여하였다. 아들은 자폐 문제가 있지만 지적 능력이나 일상생활 능력이 다른 장애인에 비해 상대적으로 좋은 편이라, 고등학교를 졸업하고 학교의 추천으로 바로 취업이 되었다고 한다. 일은 박스를 옮기거나 청소를 하는 단순 노동이었지만, 8년 동안 그 일을 지속하였고 회사형편이 안 좋아지면서 작년에 퇴사를 하였다. 현재는 ○○시에서 지원하는 바리스타 교육을 받고 카페에서 일하고 있는 중이다. 그는 자녀의 재취업 과정에서 부모가 적극적으로 개입하지 않으면, 자폐성 장애인들은 일할 기회 자체가 열리지 않는다는 것, 취업 정보를 찾는 것이 매우 어렵다는 것을 절감하였다. 또한 일자리가 안정되지 못하고 급여 수준도 미비한 편이라 향후 자신이 더 나이 들고 수입이 줄어들 때를 생각하면 마음이 무거워진다. 그래서 그의 가장 큰 관심사는 아들이 지속적으로 일할 수 있는 일자리와 향후 혼자서도 살아갈 수 있는 자립기반을 마련하는 것이다.

⑦ 참여자 7

그는 올해 62세 된 남성으로 자폐성 장애 1급인 아들과 아내, 미혼인 아들 1명과 함께 생활하고 있다. 그는 생후 7개월부터 눈을 마주치지 않는 아들의 모습 속에서 뭔가 잘못되었다는 것을 감지하였고, 자녀가 4세 때 자폐성 장애를 확정받았다고 한다. 그는 엄마, 아빠라는 말조차도 이해하지 못하고 자해행동을 반복하는 아들을 보면서, 장애가 나아질 것이라는 생각은 애초부터 포기하였다. 다만 학교는 아이가 지루하지 않게 시간을 보낼 수 있는 공간으로서, 연령에 맞춰서 학교를 다니도록 하는 것이 부모 역할이라고 생각하였다. 그러다 2007년 즈음 특수학교 버스에서 내려 자신과 함께 집으로 귀가하던 중, 아들이 교통사고를 당하게 되었다. 그는 병원 치료 도중 아들의 뇌 전두엽이 많이 찌그러져 있어서 그동안 인지능력이 더욱더 떨어질 수밖에 없었다는 것을 알게 되었다. 그리고 수술 과정에서 뇌압으로 인해 그동안 찌그러져 있던 전두엽이 많이 펴지면 앞으로 아들의 인지 능력이 좀 더

나아질 것이라는 의사의 말에, 위험 상황이었지만 한줄기 희망을 갖기도 하였다. 현재 그의 아들은 발달장애인을 위한 지역사회 재활 시설에 다니고 있다. 수술 이후 그의 자녀는 이전보다 인지능력도 좋아지고 자해행동도 현격하게 줄어들면서, 지금까지 자녀를 돌보고 살아온 삶속에서 가장 평온한 시기를 보내고 있다고 한다. 그래서 그는 아들의 건강과 장애 상태가 더 나빠지지 않고 지금처럼만 유지되어주길 기대하는 소박한 희망을 가지고 있다.

3) 자료수집 및 분석방법

본 연구의 자료 수집은 보건복지부 지정 공용기관생명윤리위원회의 연구 계획에 대한 승인[7]을 받아, 2014년 9월부터 2015년 4월까지 진행되었으며, 연구 참여자와의 2~3회 개별적 심층 면담을 통해 연구 자료를 수집하였다. 모든 면담 내용은 참여자의 동의를 얻어 녹취하는 것을 원칙으로 하였으며, 약속 장소는 참여자와 사전에 약속한 카페나 학교 상담실 등지에서 이루어졌다. 면담 내용은 1차 면담에서는 참여자의 인적, 가족사항, 자녀의 장애 문제를 인지하게 된 경로, 장애 인지 이후의 생활, 자녀의 학교생활, 가족관계 등을 주로 질문하였고, 2~3차 면담에서는 연구 질문을 초점화하여 성인기 이후 자녀의 현재 상황, 자녀 돌봄의 내용, 자녀 돌봄이 자신의 삶에 미친 영향, 자녀 돌봄으로 인한 어려움, 자녀와 자신의 미래에 대한 생각, 다른 가족의 생각과 태도, 사회적 시선과 사회에 바라는 점 등을 중심으로 진행하였다. 보조 자료로는 개별 인터뷰 진행과정 중에 연구 참여자의 일부 장애 자녀가 함께 참여하여 부모와 자녀 사이의 상호작용을 일정 부분 관찰할 수 있었고, 자녀의 사진, 가족사진, 동영상을 함께 보고, 이야기 나누면서 자녀에 대한 참여자의 생각과 느낌을 간접적으로 확인할 수 있었다. 또한 참여자가 다니고 있는 시설의 일부 종사자와의 면담을 통해 참여자와 그들의 자폐성 성인 자녀를 다각도에서 이해하고자 노력하였다.

자료 분석은 Strauss와 Corbin(1990)이 제안한 줄단위 분석과 지속적 비교의 방법을 활용하여 참여자들이 구술한 자료의 줄단위에서 의미 있는 개념을 찾고자 하였으며, 개별 사례를 모두 분석한 후에는 사례 간 지속적 비교 방법을 통해 개별적인 개념들을 포섭할 수 있는 범주들을 찾아 명명하였고, 이러한 개별 범주들을 관통하고 통합할 수 있는 핵심 주제를 찾아 구성하는 방식으로 진행하였다.

4) 연구의 엄격성과 윤리성 확보

질적 연구는 연구 과정 내내 연구자의 신념, 가치, 배경 감정이 개입될 여지가 매우 크기 때문에 연구자는 참여자와의 상호주관성에 대한 방법적 반성으로서 연구의 엄격성과 연구의 윤리성을 확보하는 것이 필요하다(임해영, 2014: 37-38). 연구자들은 다원화의 방법을 통해 연구의 엄격성을 확보하고자 하였다. 이를 위해 연구자간 정기적 토론을 통해 참여자들의 경험을 이해하는데 선입견이나 편견이 작동하고 있지 않은지를 상호 점검하였고, 그들의 경험을 다각도에서 깊이 있게 이해하고자 노력하였

7) 보건복지부 지정 공용기관 생명윤리위원회 과제 승인 번호는 P01-201407-SB-03이다.

다. 또한 질적 연구 경험이 있는 박사 2인에게 이 연구 해석과 관련하여 조언을 구하여 연구에 반영하였으며, 연구 참여자 2인에게 연구결과를 보여주고 자신들의 인터뷰 내용이 왜곡이 없는지를 확인하였다.

연구의 윤리성 확보를 위해서는 본격적인 면담 전에 사전 만남을 통해 이 연구의 목적에 대해 충분히 설명하였고, 서로의 라포 형성을 위해 참여자의 공감을 이끌어내는 시간을 가졌다. 이와 더불어 녹음과 비밀보장의 원칙, 녹취록 관리에 대한 안내, 원하지 않을 경우 연구 참여도중이라도 언제든지 인터뷰를 중단할 수 있다는 점, 연구 답례 등에 대해 설명하였고, 이것에 동의하고 서명한 참여자를 대상으로 면담을 진행하였다.

4. 연구결과

본 연구는 개별 사례내, 사례간 분석을 통해 자료를 분석한 결과, 참여자들의 돌봄 경험은 '수용 경험', '기대 경험', '절망 경험', '저항 경험'이란 4가지 핵심 주제로 나타나고 있다.

〈표 2〉 성인기 자폐성 장애인을 자녀로 둔 부모의 돌봄 경험의 하위 범주, 핵심 주제 구성

개념	하위 범주	핵심 주제
현실만족, 내가 변해야 자식도 변함, 업보라면 마음 편하게 짊어지기, 자식의 장애를 당당하게 알리고 양해를 구함, 평생 함께 해야 할 운명의 끈	현실인정	수용 경험
나도 누군가에게 힘이 되는 존재, 나를 깨닫게 하는 존재, 내가 존재하는 이유, 은혜를 예비한 고난 체험, 선물과 같은 존재, 고마운 사람들	긍정 체험	
점점 좋아짐, 교육의 지속적 효과가 나타남, 신변처리도 가능해짐, 수술이후 자폐 상태가 많이 좋아짐	호전 현상	기대 경험
본격적인 독립 준비, 동거생활을 할 수 있도록 해주고 싶음, 혼자 살아갈 수 있도록 준비시키기, 사회복지시설 설립과 운영을 준비함, 비정규 대학교 설립을 고려해봄, 장애정도에 맞는 일자리를 찾아주고 싶은 욕구, 더 많은 것을 최대한 경험시켜 주고 싶음	더 나은 삶의 질을 제공해 주고 싶은 욕구	
좋아진 국민의식, 세상이 좋아질 것이라는 막연한 기대, 서서히 발전하고 있는 복지제도에 기대를 걸어봄, 언론 매체를 통해 장애인에 대한 인식이 더 개선될 것임. 지역사회 내 자폐성 장애를 적극적으로 알리는 역할	세상을 향한 기대	
한 순간도 방심할 수 없는 존재, 경제적 부담, 성별이 다른 부모가 돌보는 한계, 민폐 끼치는 존재, 민망하고 수치스럽지만 어떻게 해볼 수 없는 성적행동, 일과 자식을 돌보는 일을 병행하는 버거움, 반복되는 상동행동과 고집에 짜증남	힘에 부치는 일상	절망 경험
평생 벗어날 수 없는 관계에 대한 절망, 죽지 못해 사는	심리적 소진	

개념	하위 범주	핵심 주제
존재, 지쳐가는 존재, 자녀에게 모든 것을 올인 하며 보낸 젊은 시절에 대한 후회, 죽는 것이 차라리 낫다는 생각, 아이 앞날을 생각하면 우울함, 눈치 보기 급급한 주눅든 삶		
상태 악화에 대한 두려움, 혼자 남겨질 자식에 대한 걱정, 나쁜 사람들에게 이용당할까봐 겁남, 성적 피해를 입지 않을까 하는 두려움, 돌봐줄 사람이 없을 때 버려질 수도 있다는 불안감, 내 사후가 문제임	예기 불안	
장애에 대해 함부로 예단하는 사람들에 대한 불편한 심기, 다른 자식에게 짐 지우고 싶지 않음, 항변 욕구, 책임지고 싶지 않은 영역, 내 선을 떠난 일, 장애인에 대한 잘못된 인식에 대한 저항감	방어 심리	저항 경험
중증장애인에겐 그림의 떡인 시설, 믿고 맡길 말한 시설이 없음, 복지시설의 역차별, 허점투성이 복지제도, 시설종사자에 대한 실망, 기관종사자들은 장애인들을 잘 안다고 생각함, 신념보다는 직업이 먼저인 시설 종사자, 성인기에 이용할만한 시설은 제한적임, 천편일률적 복지 서비스, 행정에 치중되어 있는 시설종사자들의 근무 조건이 문제임	복지에 대한 불신	
사람들의 지각없는 말과 행동에 멱살잡이도 하게 됨, 부당한 행정 처리에 큰소리로 따지기, 과도하게 약을 먹이는 시설 원장에게 항의함, 내 자식을 소홀하게 다루는 종사자와 한바탕함, 병원의 부당한 대우에 싸움닭 기질을 발휘함	부당한 처사에 맞서기	
장애인 부모들이 시설운영에 관여하는 것은 종사자들에게 경각심을 주기 위해서도 필요함, 장애인복지 관련법과 제도의 변화를 배워서 부모도 이에 신속하게 대응해야 함, 발달장애인 인권실태조사단 활동에 참여함, 내 자식을 위해 부모들이 나서줘야 함, 종사자들이 잘하는지 못하는지 알기위해서도 관련 분야를 적극적으로 공부함	적극적으로 나서기	

1) 수용 경험

참여자들에게 성인기 자녀를 돌보는 행위는 “피할 수 없는 운명(참여자 6)”이라는 한 참여자의 구술처럼, 지금까지의 삶의 과정 속에서 불온전한 자녀를 있는 그대로 받아들이면서 그 자녀의 인생을 온전히 짊어지는 현실 인정의 삶이자, 그러한 현실 속에서 새로운 삶의 의미를 재구성해가는 긍정 체험으로 드러나고 있다.

(1) 현실 인정

연구 참여자들은 자녀와의 삶을 자신들이 “죽을 때까지 겪어야 할 삶의 업보(참여자 4)”이자, 피할 수 없는 예정된 관계로 인지하였다. 이처럼 이들은 운명으로 다가온 자녀와의 삶을 부정하기보다 스

스로 직면하고 수용하는 부정의 부정, 즉 현실 인정을 통해, 무게로 다가온 삶을 감당할 만한 무게로 전환시키는 인식의 변환 과정으로 그들의 돌봄 경험을 구술하고 있다.

> 밥 먹고 나면 "엄마 커피 타줄까?"... 물을 먹어도 자기가 먹고 떠와요. "엄마 물 먹어"... 엄마를 생각해주는 거…(중략)… 나중에 제가 죽을 때가 되어서 그때 마음이 어떻게 될지는 모르겠지만, 지금은 그냥 하루하루 이렇게 생활하고 그런 것들이 그냥 좋아요.(참여자 2)

> 내가 겪어야 할 업보라면 업보고, 선물이면 선물이고... '이 길을 가야되는 구나'라는 생각 때문에 마음을 접고... 편하게 가는 그런 마음을 가지니까 홀가분하죠.(참여자 4)

> 난 직장에서나 집에서나 다 얘기해. 회사에서도 얘기해...'우리 애 장애다'... 내가 늦게 나올수 있고 직장 동료에게 양해를 안 구하면 직장을 못해. 나는 우리 애가 자폐라는 것 다 얘기해 …(중략)… 그냥 당당하게 얘기하고, 당당하게 하는데...(참여자 5)

> 가끔 그런 생각이 들어요. 아 정상적인 놈(자식)은 다 떠나버리고 우리한테 남는 것은 없겠지만... 그렇잖아요. (애는) 늙어죽을 때까지 같이 있어야…(중략)…우리가 끝까지 돌봐야 하는 대상인 거죠. 돌보고... 죽을 때까지 같이 살아야 할 운명적 끈이라고 생각을 해요.(참여자 7)

(2) 긍정 체험

참여자들은 자녀와 구성하게 되는 현재의 삶을 받아들이는 현실 인정을 통해 그들이 처한 삶을 둔탁하고 어두운 질곡으로 이해하기보다, 그러한 삶이 자신에게 던져주는 긍정적 의미를 찾고자 하는 심리적 역전 현상을 경험하게 된다. 참여자들의 이러한 심리적 역전 현상은 "내 옆에 그냥 있기만 해도 좋은 존재(참여자 1)", "내 인생의 선생님(참여자 6)"과 같은 표현 속에서 드러나고 있다.

> 하나님께서 얘를 끔찍이 예뻐하긴 하셨어요. 일반 아이들과 조금 비교할 수 없이 그런 게 기쁘고, 조금만 잘해도, 아이가 밥만 잘 먹어도, 양치질만 잘해도, 잠만 잘 자도, 얌전하게만 있어도 엄마 말을 조금만 잘 들어도, 심부름 하나만 해도 그게 예쁘니까, 키우게 만드신 것 같아요. ○○이가 없는 제 삶은 상상이 안가죠. (참여자 1)

> 내 삶의 일부고 내 인생이 이런 거구나. 딸내미 키우면서 이게 행복이구나. 얘가 있어 참 행복하다... 사람들은 뭐 '장애 애 키우는데 행복이야'라고 말하는 사람도 많아요. 사실은 말도 안 되는 소리다…(중략)…애가 없었으면 나밖에 모르고 살았을 텐데, 베풀 줄도 알아야 되는 구나... 세상을 조금 알아가는... 나밖에 모르는 개인주의적이었는데, 애 키우면서 변한 것 같아요. 우리 애한테도 고마워하고, 하느님한테도 종교가 있고 없고 떠나... 고맙다. 하느님이 다 주지 않는 거구나. 뭔가를 빼뜨려 느끼게 하는구나.(참여자 4)

> ○○학교 선생님들 정말 고맙고, 8년 동안 고용해주신 분들도 고맙고, 지금 교육시켜주신 분도... 물론 돈을 받고 하시는 거지만, 교육을 하면서 얼마나 힘들었을까…(중략)…저는 ○○이를 통해서 사회

에 도움을 많이 받았으니깐, 사회에 보답을 좀 해야 되지 않나. 생업에 지장이 없다면...(참여자 6)

이처럼 참여자들은 자녀 돌봄에 대한 긍정적 의미 부여를 통해 자신들에게 놓여진 현실의 삶을 억압하기보다는, 그러한 삶을 온전히 받아들여서 스스로를 긍정해 가는 사고의 변환 과정 속에서 나름대로의 삶의 만족과 심리적 안정감을 추구하는 수용적 태도를 취하게 된다.

2) 기대 경험

(1) 호전 현상

참여자들이 자녀와의 일상 속에서 얻게 되는 이러한 심리적 안정감과 삶에 대한 만족은 "아직까지는 그냥 즐거워요. 희망을 갖고 살아요(참여자 2)"라는 표현처럼, 다가올 미래에 대한 불확실함 속에서, 삶의 절망보다는 희망을 먼저 붙잡고 싶은 기대 심리가 내재되어 있다는 것을 알 수 있다. 그래서 이들은 오랜 시간에 걸친 교육, 지속적 훈련을 통해, 자녀의 일상적 신변처리 능력, 대인 관계 능력이 향상되어지는 모습 속에서, 자녀 상태가 앞으로도 더 좋아질 것이라는 소박한 기대감을 품게 된다.

교회에서 예배를 들이는데 작은 교회이니깐. 오후 예배 때 이제 돌아가면서 한자음씩 읽게 했어요. 한 장씩을 하면서. 그러면 ○○이 차례가 되잖아요. 옆에서 이렇게 집어주잖아요. 그러면 한자음씩은 읽어요. 받침 있는 것은 못 읽어도. 한자음씩은 읽었어요. 근데 이걸 읽고 그 다음에 이거를 몰랐어요. 근데 몇 달하고 나니깐 이게 되더라구요. 그 다음 줄로 내려가는 게. 그래서 다음 줄 내려가는 걸 했어요. 그게 신기해서...(참여자 2)

물론 그 전에도 저희 집사람이 교육을 많이 시켜가지고 애가 많이 나아졌다라고 감지는 했었지만, 정말 실질적으로 느낀 거는 거기서 교육받고 와서...그리고 지금 ○○○○○카페 가서 일하면서 거기 있는 분들한테 조언도 받고... 매니저님이 '이렇게 이렇게 해라' 하면, 애는 또 그걸 들으면 자기가 외우고 해서 실행을 하거든요. 바리스타 교육 때도 담당하시는 분이 똑똑하다고 잘한다고 칭찬을 해 주시더라구요. 아! 교육을 하면 애네들도 많이 좋아지는구나...(참여자 6)

자폐 그게 많이 풀렸어요. 고집을 부리면 끊임없이 그랬는데. 지금은 그렇게 심하지 않으니깐...자폐증은 워낙 고집이 있잖아요. 자기가 하려고 하면 끝까지 하잖아요. 근데 이제 그게 없으니깐... 순수하게 말도 듣고. 물론 고집 부리는 것이 있지만 예전 보다는 말을 잘 들으니깐...(참여자 7)

(2) 더 나은 삶의 질을 제공해 주고 싶은 욕구

이처럼 자녀의 장애 상태가 조금씩 좋아지는 호전 현상 속에서 앞으로 더 좋아질 것이라는 소박한 기대감을 갖는 참여자들의 소망은 그들 자녀에게 좀 더 나은 삶을 제공해주고 싶은 기대 욕구로 구체화되기도 한다.

○○이 결혼에 대해서. 절대 안 되라는 생각이었어요. 그랬는데 지금은 결혼이 참 다양하지 않나라는 생각을 해요. 꼭 호적으로만 신고해서 한 가정을 이루는 것도 있지만 그래도 어떤 그런 준결혼생활 같은 그런 것도... 자폐친구들은 안되겠지만, 어떻게 될지도 모르겠지만 그런 기회는 주고 싶다는 생각이 들어요…(중략)… 허용하는 어떤 부모님이 있다면, 그런 것도 어떤 그 활동 보조를 이용하거나 서비스를 이용한다거나 그렇게 해서 그런 것도 기회를 주고 싶어요.(참여자 3)

전철은 아마 한 번도 이용하지 않았는데, 원래 전철을 좋아하기는 좋아하니까... 아마 가능할 것 같아요…(중략)… 이렇게 봄 날씨 따뜻해지면 그때 되면 또 지하철도 경험하고... 화폐, 돈 쓰는 것 그것만 할 줄 알면 될 것 같아요. ○○이가 돈 쓰는 것만, 그러면 혼자 '너 어디 가서 놀다 와라'고 해도 될 것 같아요.(참여자 4)

(3) 세상을 향한 기대

참여자들에게 내재된 기대 심리는 앞으로 세상이 더 좋아진다면, 그들 자녀의 삶도 더욱 긍정적으로 변화될 것이라는 막연한 바램으로 표출되기도 한다. 그리고 이것은 장애인에 대한 국민 의식이 개선된 부분에 희망을 걸어보거나, 자폐 장애인에 대한 사회복지 제도가 앞으로 더 좋아질 것이라는 희망을 통해, 자녀에게 다가올 미래가 비참한 삶으로 추락하지 않기를 고대하는 모습이다.

김태원씨 같은 경우도 뭐 얼마 안 된, 몇 년 전부터 얘기한 거 아니에요. 그 동안에 쉬쉬, 하여튼... 그런 부분, 그런 친구들이 얘기를 함으로써 벌써 많이 아, 생각을 갖게 되고... 일반인들도 비장애인들도 '아 자폐라는 애, 아! 그래요. 발달장애, 이런 애들이구나'알게 되고... 말 안 해도 교육 안 시켜도... 그렇지요? 그게 무서운 매스컴의 힘 아니에요…(중략)… 기대를 거는 거죠. 매스컴에서 떠들어주고, 그러니까. 마라톤이라는 영화 때문에 그렇게나마, 그나마 조금씩 좋아지잖아요. (참여자 4).

경제활동을 끝없이 할 수 있는 부분도 아니기 때문에, 나라의 도움을 어차피 받아야 될 거에요. 그런 것을 잘 살펴봐야 될 것 같고... 나라의 복지가 더 그런 쪽으로 발달했으면 좋겠다, 발전해서 엄마들의 걱정을 나라에서 커버해 줄 수 있으면 좋겠다... 바램이죠. 앞으로 좋아질 거라고 생각해요.(참여자 1).

그런데 이와 같은 참여자들의 미래에 대한 기대는 어찌 보면 현재의 삶속에서 그 미래가 던져주는 불확실함으로 야기될 두려움으로부터 벗어나고 싶은 일종의 심리적 장막은 아니었을까? 그래서 이들의 수용과 기대 경험은 자녀의 자폐를 인지하고 경주해온 지금까지의 삶의 역동 속에서, 좌절보다는 희망을 먼저 발견하려는 의식적, 무의식적 의지의 발동으로 해석할 수 있을 것이다. 그렇지만 미래의 가능성으로서 희망은 기쁨과 행복이라는 긍정적 요소로 나타나기도 하지만, 정반대의 삶이 자신과 자녀에게 덮쳐올 수도 있다는 불안한 틈새로도 존재하기 마련이다. 그래서 이들의 수용과 기대 경험은 이카루스의 저 태양을 향한 날개 짓이 추락을 향한 비상이었던 것처럼[8], 절망이라는 늪으로 스스로를

8) 이카루스 신화는 그의 아버지 이달로스가 새의 깃털을 모아 밀랍으로 날개를 만들어 아들 이카로스

빠져들게 하는 또 하나의 날개 짓으로도 퍼덕이게 되는 것이다.

3) 절망 경험

참여자들에게 성인기 장애 자녀를 돌보는 삶이란 끊임없이 반복되는 일상이라고 할 수 있다. 그래서 이들에게 이러한 일상의 반복은 삶의 분주한 역동이긴 하지만, 그 끝이 보이지 않는 출구 없는 감옥처럼 느껴지기도 한다. 이처럼 출구가 없어 보이는 일상의 반복 속에서 참여자들은 현실이 주는 한계를 절감하게 된다. 그리고 이러한 현실의 한계는 반복되는 일상의 살을 힘겨워 하거나, 여러 갈래의 심리적 무기력감, 예기 불안을 드러내게 된다.

(1) 힘에 부치는 일상

참여자들이 자녀 돌봄이란 반복적 일상 속에서 경험하게 되는 삶의 무게는 자녀와의 그 일상 속에 짓눌리고 있는 자신을 발견하면서 부터이다. 그래서 이러한 짓눌린 삶은 시시때때로 사라져 버리는 자녀로 인해 한 순간도 방심할 수 없는 긴장된 삶이거나, 성별이 다른 성인 자녀를 돌봐야 하는데서 오는 일상의 버거움, 완력을 쓰기 시작한 자녀를 통제해야 하는 힘겨움, 자녀 돌봄으로 인한 생활고, 어떻게 해볼 수 없는 민망하고 수치스러운 자녀의 성적 행동, 부부가 함께 편하게 여행 한번 다녀올 수 없는 현실을 힘에 부치는 일상의 한계로 구술하고 있다.

> 없어져 버려요. 없어져 버리고, 앞에 피자 가게 들어가서 남에 테이블 가서 콜라를. 막 그래서 놀래게 한 적도 있어가지고, 금방 뭘 보다가 잠깐 보면 애가 없고, 계산하다보면 애가 없고 그러니깐 힘들죠. 소리 없이 사라지는 깐…(중략)…이제 뭐 가끔가다가 별일 없이 지나더라고 방심 할 수 가 없어요. 지나가다가도 어느 한 번씩 그러니깐. 아 근데 제가 또 너무 낙심하고 이렇게 하다가도 정신없이 또 가다보면 너무 힘든 거예요.(참여자 1)

> 엄마가 주 양육을 했으면 그게 문제가 안 될 텐데 내가 이성이니까 화장실도 어렸을 때나 남자화장실 데려갔지만... 그 순간부터 못 데리고 가잖아요. 지하철 타고 가다가 여자 화장실가면 바깥에 서있고 청소 아줌마한테 '애가 장애인데 좀 봐 주세요'라고 얘기도 하고 그랬어요. 사실은 그런 부분에서 점점 힘들어지더라고요. 성적인 이런 거...(참여자 4)

> 성적으로 그런 것은 이제 자기가 교회고 어디고 하고 싶을 땐 누워서 막 흔들 때가 있어요. 그럴 때는 난감하죠…(중략)…일어나라고 끌어당기고 우리 교회 사람들은 힘이 세고 그런 것을 아니까'놔두세요'라고 하지요... 이해한다고는 하지만, 이해는 해주지만, 아무대서나 하면 안 되는 것을 알지요. 우리 ○○이 아빠 말로는 쪽 팔리다는 것이고... 내말로는 자존심 상하고 수치스러운 것이 있지요.(참

와 함께 감옥을 탈출하지만, 이카로스는 아버지의 충고를 무시한 채 너무 높게 나는 바람에 뜨거운 햇볕에 날개의 밀랍이 녹아버려 바다에 추락해 죽고 만다는 내용의 신화이다. 이 신화에서 비롯된 이카루스 날개는 미지의 세계를 향한 인간의 동경을 의미하며, 그 동경으로 인한 과도한 욕망이 인간의 추락을 불러일으킨다는 상징으로 묘사되고 있다(네이버지식사전, 2015).

여자 5)

어디 움직일 때 같이 움직여도 함부로 가지 못하죠. (부모) 둘 중에 한 사람이 있어야 하니까... 애로점이죠. 다른 사람들은 어디 며칠 다녀와도 아무런 문제가 없는데... 우리는 며칠씩 갈수가 없는 거죠. 그게 애로점이죠. 어디다가 맡기는 것이 그렇죠. 애도 싫어할 거고...(참여자 7)

(2) 심리적 소진

참여자들의 절망 경험은 일상이 주는 삶의 무게로 인해 마음의 무게도 그 만큼 깊어지는 근심 어린 모습으로도 드러난다. 이러한 마음의 무게는 "자고 일어나면서부터 잠들 때까지 생각을 안 할 수 가 없는(참여자 6)"것처럼, 자녀로부터 평생 벗어날 수 없는 올무에 걸린 삶으로서 자신의 인생을 절망적으로 바라보거나, 죽지 못해 사는 존재, 지쳐가는 존재, 주변 눈치 보기 급급한 주눅이 든 존재, 자녀에게 올인 한 젊은 시절에 대한 후회 등 다양한 심리적 갈래들로 표출되어진다. 그래서 이들은 마치 메말라 죽어가는 고사목처럼, 지치고 무기력해져 살아갈 동력을 잃어가는 심리적 소진 현상으로 자신들의 절망적 심정을 표출하고 있다.

저는 많은 세월을 그냥 죽지 못해서 살았어요. 정말 죽지 못해 살아서. 정말로 그냥 어쩌면 제가 조금 더 용기가 있는 사람이었으면, 나쁜 용기가 있는 사람이었으면 제가 손썼을 것 같은 생각도 들어요. 왜냐하면 별로 사람들도 주위 있는 사람들도 가족까지를 포함해서 그렇게 뭐 살아나고 잘되길 원하는 사실이 별로 없어요. 정말 이상하게 그게 얼마나 허울 좋은 말뿐인 거를... (참여자 1)

그 좋은 시절, 그 젊은 시절이 많이 있었는데 내가 할 수 있는 일을 많이 포기하고 '애한테 너무나 매달렸구나'지나고 나니까 참 좋은 시절이 있었는데, 그 좋은 시절을 '애한테 올인 했구나'라는 생각... 그 때는 참 좋은 시절이었잖아요. '젊을 때는 하고 싶었던 거도 많았고 다른 걸 못했구나' 하고 싶었던 것도 많이 있었는데... 후회스럽더라고요.(참여자 4)

아이의 앞날을 보면 암울하잖아요. 소망이란 것이 없잖아요. 솔직한 말로 없잖아요. 아이는 해피한지 모르겠지만 엄마는 안 해피 하잖아요. 그렇지만 부모가 나이가 있고 '내가 어느 정도까지 아이를 지켜볼 수 있을까'생각하잖아요.(참여자 5)

(3) 예기 불안

참여자들은 자녀와의 현재 속에서 아직 오지 않은 미래를 향해 미리 앞서 달려나가 보는 존재이다. 그런데 이들의 미래를 향해 미리 달려 나감 속에는 딱히 하나로 환원될 수 없지만 언제, 어디서, 어떻게 다가올지 모르는 불안감이 피어오르게 된다. 참여자들은 이러한 불안감을 자신의 사후 혼자 남겨질 자식의 삶이 비루해질 수도 있다는 불안감, 내 자식이 나쁜 사람들에게 언제든지 이용당할 수 있다는 염려심, 자녀의 상태가 지금 보다 더 악화되지 않을까 하는 두려움, 성적 피해를 입지 않을까하는 다양한 불안감 등으로 드러내게 된다.

애네들이 이제 나중에 버려지는 경우가 있을 수 있잖아요. 그 지금 1세대들은...부모들이 늙었잖아요. 늙어가잖아요. 예를 들어서 이제 부모들이 하나둘 죽어가면서 애네 들이 혼자 버려지는 경우가 많을 거잖아요. 노숙자 되고…(중략)…무슨 일이 벌어질지 모르는데...(참여자 6)

혼자 다니니까 그리고 방어할 수 있는 그런 능력이 별로 없기 때문에 나쁜 사람이 맘만 먹으면 대포통장이나 데려간다거나 얼마든지 할 수 있다 생각을 해요. 지금은 성인이 되니까 법적 대리인이 아니에요…(중략)…그게 좀 제일 고민이고.(참여자 3)

병원에 가니까 시간이 정지된 것 같은 느낌이 드는 거예요. 아무것도 할 수가 없으니까 내가 응급실에서 의자에 앉아가지고 누워있지도 못하고, 옆에 있는 것 밖에 없어요. 출근 할 수 없고 자유롭게 할 수도 없고 시간이 정지된 것 같은…(중략)…불안한 그거는 아이가 또 그럴까봐, 그거는 정말 볼 수가 없어요. 아이가 금방 죽을 것 같고 경련이란 게 잠깐 그 2분인데 너무 끔찍하더라고요. 또 그럴까봐 불안해가지고 무섭더라고요.(참여자 1)

여자애라.. 남자애 같은 경우 어쨌든.. 성적인 뉴스가 하도 오르내리니까 그게 제일 마음에 걸리죠. '남자로 태어나지 왜 여자로 태어나서 자폐를 갖고 나왔냐' 그런 말도 혼자 얘기 하지만 커가면서 제일 고민거리에요. 성인되면서...상상만 하면 뒤집어지죠…(중략)…그런 문제는 모르니까 당할 수밖에 없는... 저항력도 없고. 소리를 지를 거야, 뭐할 거야.(참여자 4)

이처럼 참여자들이 불안감으로 만나게 되는 절망 경험 속에는 자신을 압도해 오는 현실의 무게에 맞서지 못하고, 그 속에 주저 앉아버리는 겁먹음이 존재한다. 하지만 "나 죽을 때 같이 죽던가(참여자 6)", 자신보다 "하루 만 더 빨리 죽었으면(참여자 1, 2, 5)"하는 구술에서 짐작되어지듯, 이들이 이와 같은 불안을 경험한다는 것은 자녀의 비관적인 미래를 어떻게든 거부하고 싶은 저항 심리도 그 안에 함께 배태되어 있음을 알 수 있다. 그래서 참여자들의 절망 경험 속에는 그러한 자신들의 심리적 무기력과 위축감, 다가올 두려운 미래와 맞서고 싶은 저항의 목소리도 공명하게 되는 것이다.

4) 저항 경험

참여자들의 저항의 목소리는 문화적 각인을 반영한 사람들의 규범적 시각에 대한 불편한 감정이나 장애 자녀와의 관계 속에서 자신이 책임지고 싶지 않은 영역에 대한 분명한 선긋기와 같은 방어 심리, 현존하는 복지제도, 사회복지시설 및 종사자에 대한 불신감, 자녀와 관계된 사람들의 몰지각한 대우나 일처리에 대해 항의하는 부당함에 맞서기, 그들 자녀에게 해가 되거나 불리할 수 있는 복지 정책이나 서비스 전반에 대한 적극적인 목소리 내기를 통해 드러나고 있다. 이러한 측면에서 참여자들은 이러한 항거의 목소리를 통해 그들 자녀의 삶을 더 이상 나쁘게 만들고 싶지 않은 내적 의지와 자녀에게 좀 더 나은 삶을 주고 싶은 부모로서의 간절한 열망을 드러내고 있다

(1) 방어 심리

사람들에게는 누구나 들추어내고 싶지 않은 아킬레스건이 있다. 참여자들의 아킬레스건은 자폐 장애를 가진 자녀와 관련된 문제일 것이다. 그런데 주변인들로 인해 참여자들이 들추어내고 싶지 않은 취약점이 건드려졌을 때, 이들은 사람들에 대한 적의를 품게 된다. 이러한 감정은 교훈적인 말로 참여자들의 마음에 생채기를 내는 사람들에게 반감을 갖거나, 자폐 장애인에 대해 매체에 알려진 단편적 내용들만 가지고, 함부로 예단하는 사람들에 대한 방어적 태도로 나타난다. 또한 참여자들은 장애 자녀와의 관계에서 자신이 책임지고 싶지 않은 영역의 경계를 분명히 하는 심리적 방어막 속에서 세상으로부터, 그들의 장애자녀를 보호하고 싶은 욕구 그리고 장애 자녀로부터 자기 자신과 나머지 가족을 보호하고 싶은 욕구를 동시에 드러내기도 한다.

> 작년 5월인데 교회에서 설립예배를 드린다고 하는데 누가 연결을 해줘서 ○○동에 차를 가지고 있는 사람이 있으니깐 같이 타고 오라는 거예요…(중략)…그 사람이 하는 얘기가 자기 친구 중에 하나가...장애를 가지고 있는데 걔는 애가 듣던지 안 듣던지 성경을 계속 읽어주고, 그래가지고 애가 지금은 말도 하고 뭐도 한다고 그러는 거예요. 그러면서 나는 친구이지만 걔를 아주 존경한다고 막 이러면서…(중략)…내 친구는 이렇게 해서 이렇게 해서 애을 이렇게 했는데 '너는 뭐 했냐' 이런 식으로 들리는 거예요. 말투나 그렇게 막 화난 듯이 하는 게. 기분이 되게 나쁘더라구요. 아! 정말 그때는 하나님 제가 왜 이런 사람한테 이런 말까지 들어야 하나요. 이러면서 하루 종일 기분이 안 좋은 거예요.(참여자 2)

> 휠체어 타는 애들만 장애아야. 우리나라는 자폐 뭐... 이런 거는 TV이나 걔 누구야! 수영하는 애... 그 아이... 그거는 (자폐성)장애인 A급 애들만 나오는 거야. 그쵸? 나머지는 다 못한다고 생각하면 되는데, 그걸 보고 그 정도 아이라고 판단하니까... 그거는 우수 사례지, 우수사례...그렇잖아요. 그러니까 민원이 되겠냐고... 그러면 안 돼...(참여자 5)

> 뭐 임신하고 출산을 하게 되면 그게 어떻게 보면 제 몫이 될 수 있다고 생각해요. 그리고 우리 친정 엄마가 아직까지도 일주일에 한 번씩 우리 집에 와서 집안일을 해주는 것처럼 계속해서 평생 AS를 해야 되는데... 그러기에는 저의 인생도 중요하니깐. 그거는 ○○이한테도 그렇고 저한테도 그렇고... 삶의 질을 봤을 때 행복지수가 높다고 생각하지 않아요. 그런 의미에서 그것까지 제가 감당하기에는 제 삶이 더 중요한 것 같아요.(참여자 3)

(2) 복지에 대한 불신

우리 사회에 대한 참여자들의 저항의 목소리는 자폐성 장애인을 지원하고 지지하는 복지 전반에 대한 불신 경험으로도 나타나고 있다. 그래서 이들은 믿고 맡길만한 장애인복지시설이 없다는 것을 토로하거나, 허점투성이인 제도에 대한 불만, 시설 종사자에 대한 실망감이나, 행정 업무에 치중되어 있는 시설종사자들의 근무 조건, 경증의 장애인만을 선별해서 받는 복지시설의 역차별에 대한 불신감을 드러내고 있다.

우리 아이들처럼 이렇게 능력이 좀 안 되는 아이들 보다는 스스로 자기가 도움 없이 할 수 있는 아이들 위주로 돌아가다 보니까 ○○이는 항상 탈락인거죠. 중증장애인들이 갈 수 있는 데가 별로 없어요…(중략)…그런 데가 많이 생겨도 그림의 떡이에요. 얘네들이 갈 수 있는 데가 제한적이기 때문에, 그런 게 많이 아쉽고…(중략)…처음에는 진도가 1밖에 못나갔다면, 2, 3 나가고 할 수 있게 순차적으로 그렇게 해서 같이 더불어서 같이 갈 수 있으면 좋은데, 그게 아니고... 처음부터 커트죠. 그 사람들도 위에 보고해야 되는 게 있고 '얘네들이 이렇게 하니까 이만큼 좋아지고 아이들이 이렇게 한다' 뭐 이런 걸 해야 되는 목표 같은 게 있기 때문에, 쉽지 않더라고요. 늘 거기서 열외죠.(참여자 1)

특수교사들도 많이 만나봤지만 그런 사람들도 사실 그 직업이라는 개념으로 접근하는 사람들이고, 또 어느 정도 무슨 마인드가 있어가지고 '아 내가 진짜 우리 애들, 우리 장애인들을 위해서 뭔가를 해봐야 겠다'는 생각, 희생적인 신념이 없는 사람들이 시작한 사람들...선생님도 많이 차이가 나잖아요. 직업이라는 개념, 돈벌기 위해서 하는 개념하고 그래서 언뜻 보면은 폭행사건이랄지 뭐, 이런한 사건이 나오는게 다 그런 추세인 것 같아요.(참여자 4)

그나마 정부에서 보조금 받고 하는 것(시설)들은 편하려고 (중증장애인을) 안 받는 거에요. 받긴 받아요. 기초생활수급자가 되면은... 그 말이 속였다는 거에요. 우리나라가... 부모가 늙으면 받아줘야지... 내가 70(살)되고, ○○이 아빠 기초수급자 되겠지요. 그럴 때에 정부책임이 된다는 것은 너무 책임이 없는 말이라는 거에요. 그래서 이혼하는 사람들도 있어요. 왜? 기초생활수급자가 되잖아요. 그러면은 시설에서는 얼씨구나 데리고 가요. 기초생활수급자들은 돈이 짝짝 정부에서 나오니까.(참여자 5)

(3) 부당한 처사에 맞서기

참여자들은 자신들의 장애 자녀가 가장 취약한 사회적 약자 층이라는 점에서 사람들의 지각없는 태도나 자녀와 관련된 기관 종사자들의 부당한 일처리에 적극적으로 항의를 표출하는 방식으로 그들의 불편한 감정과 분노를 드러내기도 한다.

사람이 이상한 행동하면 막 이러고, 젊은 애들 막 그러잖아요…(중략)… 젊은 혈기니까. '재 정신병 있는 것 아냐'라고 하면 열 받잖아요. 손가락질하고 '재 왜 저래?' 막 그런 것... 하물며 어디 뭐 음식점 갔더니 '재 좀 조용히 시키면 안 되냐'고... 막 하니까 별것도 아닌데... 그래서 애가 장애가 있어서 그런다고 그랬더니, '아 그래도 왜 여기를 데리고 다녀요?'이런 식으로 얘기하는데, 싸움도 하고 그랬어요. 사실 멱살잡이도 하고... 아이씨! 그건 가슴 아프니까...(참여자 4)

제가 원장님에게 그랬거든요. '이거 한번 드셔보셨어요?'라고 그랬거든요. …(중략)…저는 ○○○○ 반알 먹었는데도 졸립더라구요. 원장님 아들이 자폐인데 7~8알 먹이시겠어요? 저는 엄마니깐 줄이려고 노력해요. 이건 잘못된 거다. 왜냐하면 여기 갇혀있는데, 갇혀있는 것 자체가 스트레스이고 나가지도 못하는 이런 감옥 속인데 거기다가 약을 먹이면 이건 빨리 죽으라는 거 밖에 안 되는 거다...(참여자 3)

○○병원을 갔는데 우리 얘기가 복장...복강출혈이 터졌어요.. 터졌는데 치료는 잘 됐어요…(중략)… 근데 의사선생님이 얘를 1인실에다가 입원을 시킨거에요. 의사의 지시였어. 근데 제가 안 싸워도 되는

데 왜 싸웠나면 퇴원할 때 그것도 다 알 수 없는... 의료보험을 적용해야하는데 의료보험이 안 된다고 다 내라고 하는 거야. 내가 인터넷에 올린다고 난리를 쳤어... ○○병원이 국민세금으로 하는 병원인데 응급실로 온 애가 따져보고 오냐고…(중략)…○○원장실 어디 있냐고...(참여자 5)

(4) 적극적으로 나서기

참여자들은 자폐성 장애를 가진 자신들의 자녀가 세상으로부터 그들의 역량부족으로 인해 부당한 대우나 억울한 피해를 입지 않도록 자녀를 감싸고 보호하는 수호자의 역할을 자처하는 모습을 보이기도 한다. 이것은 내 자식을 위해 자폐성 장애인 부모들이 적극적으로 목소리를 내야한다는 주장을 피력하거나, 종사자들이 하는 업무를 점검하기 위해 관련 사회복지 분야를 열심히 공부하기, 장애인 인권실태조사 활동 참여, 시설 관리 감독이나 점검에 적극적으로 참여하는 모습 등을 통해 나타난다. 이처럼 이들은 장애 자녀의 권리 보호와 복지를 위한 행동적 실천을 통해, 세상을 향한 저항의 목소리를 드러내고 있다.

같이 목소리를 내면 참 좋겠다는 생각 더 쉽게 이루어지지 않을까...우리가 꿈꾸는 세상이랄까, 정책 이런 것도…(중략)… 부모들이 나설 수밖에 제 3자들이 나서가지고 운동을 해 줄 수밖에 없잖아요. 자기표현이 부족하고 의사결정이 안 되는 친구들이 많고, 어디 가면 뭐가 안 되잖아요. 소통이 안되니까... 그래서 그게 최고 필요한 게, 우리 지적이나 발달장애 쪽에서는 부모들이 할 수 밖에 없다는 생각...(참여자 4)

도가니 사건을 통해서 인권 실태조사가 되게 되었어요. ○○○구에서 자체적으로 지자체에서 1,000만원 조례를 만들어서 매년 2회. 수시로 하는 거 4회 정도 인권조사단을 만들었어요…(중략)… 우리 친구들은 엄마 자의든 타의든 현실적으로 양육이 안되면 장애시설 가야 되요. 근데 지금은 진짜 물좋고 산 좋은데 펜션 옆에 있고... 과도기이지만 우리 엄마가 보낼 건데 우리 엄마가 가봐야 된다. 그래서 저희들이 엄마들 해가지고 인권 교육을 받아가지고 지금 3년이 되었어요. 장애 시설을 봐서 우리 아들이 있을 때 어떤 것이 미비하고 인권 침해가 되는 건가....(참여자 3)

내가 시설 운영을 한다고 하면 두고두고 볼 수 있겠죠. 그래서 그런 생각을 해본거지... 내가 운영하면 좀 낫지 않을까... 내 애만 그런 게 아니라 다른 애도. 제가 사회복지 공부를 하고 이것저것 조금씩 배운 거는 나중에 복지관 같은 거 운영하면 관리감독 하려고 그러는 거죠….(참여자 5)

이처럼 참여자들에게 성인기 자폐성 장애인 자녀를 돌보는 행위는 수용과 기대, 절망과 저항이 공존하는 다차원적 경험이다. 참여자들은 현재의 삶을 긍정하고 앞으로의 미래를 희망하지만, 그 희망이 젖과 꿀이 흐르는 약속의 땅이 되어주지 못하는 것은 그 곁에 절망이 그림자로 존재하기 때문일 것이다. 그래서 참여자들에게 절망으로부터의 탈출은 현재를 긍정하고 미래를 기대하는 희망의 목소리로도 드러나지만, 이처럼 자신들에게 주어진 현재와 미래의 삶을 방어하고 거부하려는 저항의 목소리를 통해서도 가능할 것이다. 때문에 절망의 또 다른 희망은 저항이라는 새로운 이름으로 드러나게 되는 것이다.

5. 논의 및 제언

본 연구는 20세 이상의 성인기 자폐성 장애인 부모 7명을 대상으로 그들 자녀의 돌봄 경험을 질적 사례연구 방법을 활용하여 이해하고자 하였다. 연구 결과를 통해서 얻을 수 있는 논의 사항은 다음과 같다.

먼저 부모들의 돌봄 경험은 오랜 세월 자녀를 돌봐온 현재까지의 삶을 있는 그대로 받아들이면서, 그 속에서 인생의 만족과 행복, 실존적 의미를 찾으려는 수용 경험과, 시간이 지나면서 자녀의 자폐 문제가 조금씩 개선되거나 장애인에 대한 우리 사회의 인식 개선, 발전하고 있는 복지제도 등을 직접 목도하면서 자녀에게 더 나은 삶의 질을 제공하고 싶은 기대 경험으로 드러난다는 것이다. 이러한 수용과 기대 경험은 관련 선행 연구에서 부모들은 성인기 지적 장애 자녀와의 친밀한 관계 유지를 통해 돌봄 경험을 만족스럽게 영위하거나(김고은, 2010), 자폐성 장애아동을 중심으로 희망적 미래를 설계한다는 연구결과(이신화, 2014)와 일맥상통하고 있다. 이처럼 성인기 자폐성 장애인을 자녀로 가진 부모의 삶은 자녀의 돌봄 속에서 현실에 대한 만족과 미래에 대한 희망을 먼저 보려는 긍정 경험으로 나타나고 있다. 때문에 사회복지 실천 영역에서는 이러한 부모들의 긍정 경험을 확장시켜줄 수 있는 기회를 더 많이 확보해주는 것이 필요할 것이다.

둘째, 참여자들은 20, 30년이 넘는 오랜 세월동안 자녀의 돌봄을 지속해오면서 반복되는 일상 속에서 한계를 느끼는 돌봄 부담감을 경험하였다. 이러한 돌봄 부담감은 한순간도 방심할 수 없는 역할긴장, 자녀로부터 야기되는 정서적 불편함, 자녀의 삶이 잘못될 수 있다는 예기 불안 등으로 다양하게 나타나고 있다. 그리고 이러한 결과는 관련 선행연구에서 성인기 지적 장애인 부모가 역할 긴장, 비관주의를 다른 생애주기에 있는 부모들보다 더 많이 경험한다는 결과(김교연, 2010)와도 유사하다. 또한 성인 정신지체인을 돌보는 어머니들의 심리적 부담감을 탐색한 기존 연구에서 장애 자녀와 비장애 자녀와의 관계 염려, 자녀의 외부활동 불안감, 부모 사후불안, 성과 임신, 결혼에 대한 염려를 언급한 연구결과(최선경, 2008)와도 일맥상통하고 있다. 그렇지만 본 연구에서는 성인기 자폐성 장애인 부모들의 경우, 자녀 돌봄 부담감으로 인한 심리적 위축과 무기력감, 상당한 우울감과 같은 심리적 소진현상을 경험하고 있다는 점에서, 이러한 소진 현상을 개선하기 위한 사회복지 분야의 실질적 고민이 필요하다는 것을 알 수 있었다.

셋째, 참여자들의 돌봄 경험 속에는 자기 자신과 그들을 대하는 우리 사회에 대한 저항 심리가 존재하였다. 그런데 부모들의 이러한 저항 심리는 현재의 절망감으로부터 벗어나고 싶은 의식적, 무의식적 의지의 반영이기도 하지만, 자녀의 삶을 개선해주고 싶은 또 다른 기대의 반영이라고 할 수 있다. 특히 본 연구 참여자들의 저항 경험은 기존 연구들(최선경, 2006; 오혜경 외, 2008; 최선경, 2008; 김고은, 2010; 김교연, 2010)이 주로 제시하고 있는 돌봄 스트레스, 돌봄 부담, 돌봄 만족감을 중심으로 한 연구 결과와는 차이가 있는 것으로써, 이것은 기존 연구와는 다른 차원의 해석과 시사점을 던져주는 결과라고 할 수 있다. 예컨대, 이것은 장애인복지 영역 안에서 자폐성 장애인 부모들의 저항의 목

소리를 건강하게 담아낼 수 있는 방법적 고민이 필요하다는 것을 시사 하는 결과라고 할 수 있다.

넷째, 성인기 자폐성 장애인 부모의 돌봄 경험은 수용과 절망, 기대와 저항 경험이 분절적으로 나타나는 것이 아니라, 이러한 경험들이 복잡하게 얽혀있는 역동적 관계라는 것이다. 그래서 부모들의 돌봄 경험은 수용과 기대 경험이면서 동시에 절망과 저항경험이 되는 것이다. 그리고 부모들은 이러한 경험들의 변증법적 역동관계 속에서 자신의 삶을 구성해가는 것이다. 따라서 이러한 역동적 관계는 참여자들의 돌봄 경험을 긍정 대 부정, 희망 대 절망이라는 이분법적 해석을 넘어, 이러한 다차원적인 경험 속에 내재된 삶의 동인을 발견하는 것이 필요하다는 것을 시사하고 있다. 본 연구에서 참여자들의 활력 있는 삶을 견인해 낼 수 있는 동인은 그들의 절망감 해소와 긍정의 힘을 실어주는 것, 건강한 저항의 목소리를 낼 수 있는 창구를 열어주는 것이라고 보았다. 이러한 논의를 바탕으로 사회복지 실천 현장 및 정책 입안 과정에서 성인기 자폐성 장애인 자녀를 둔 부모와 장애 자녀를 지원하기 위한 몇 가지 개입 방안을 제언하면 다음과 같다.

첫째, 부모 간 이루어질 수 있는 동료 상담과 멘토 프로그램을 제언하는 바이다. 2014년 '발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률'이 제정되면서, 올 하반기부터 지역사회 내 발달장애인을 지원하기 위한 지원센터가 설치될 예정이다. 그리고 이 기관을 통해 부모와 자녀들을 위한 심리사회적 지지프로그램, 취업 교육과 알선에 관한 정보, 지역사회 내 사회복지시설에 대한 서비스 안내 등이 제공될 전망이다. 그런데 부모들의 돌봄 부담 및 불안감, 심리적 위축과 무기력, 우울감 등은 전문가의 상담과 치료도 중요하지만, 오랜 세월 부모들이 자녀 돌봄의 과정을 통해 획득한 긍정의 힘도 큰 효과를 발휘할 수 있다. 그래서 자녀의 돌봄을 좀 더 절망 경험으로 인지하고 있는 다른 부모들에게 이러한 긍정의 힘을 나누어 줄 수 있는 기회의 장은 참여 부모들에게 의미 있는 역할에 대한 스스로의 자부심을 고취함으로써, 더 큰 삶의 의미를 구성하는데 도움을 줄 수 있을 것이다.

둘째, 성인기 자폐성 장애인들의 인권, 성년후견제도, 자립 등의 장애인 복지와 관련된 주요 이슈 해결에 부모들의 참여를 확대시키고, 이들이 정책적 아이디어와 의견을 공식적으로 제안할 수 있는 창구를 마련해주는 것이 필요하다. 지금의 부모들은 장애인고용지원제도의 확대, 장애인활동보조인제도, 성년후견제도의 시행, 발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률 제정 등을 직접 목도하면서 복지제도의 발전이 그들과 자녀의 삶의 질 향상에 밀접하게 연동되고 있다는 것을 체감하는 세대이다. 그렇다면 이들 부모들의 건강한 저항의 목소리는 그들이 장애인들의 인권 실태, 후견사업, 자립 등 다양한 사회복지 영역에서의 적극적 참여와 의견개진을 통해 가능할 것이다. 이러한 측면에서 중앙 및 지방 정부, 사회복지기관 협의단체, 사회복지시설에서는 자폐성 장애인 부모들과 호혜적 협력관계를 형성할 수 있는 구체적 방안에 대한 고민을 통해 부모들의 건강한 참여를 유도하는 것이 필요하다 하겠다.

셋째, 성인기 이후 자폐성 장애인들이 이용할 수 있는 지역사회 내 사회복지시설 확충과 서비스프로그램 확대가 필요하다. 본 연구의 참여자들은 대부분 중증의 자폐성 장애인을 자녀로 둔 부모들이다. 그래서 이들은 성인기 이후 자녀가 이용할만한 사회복지시설이 부족하고, 시설의 성과주로 인해 경증 장애인에 비해 중증 장애인들의 시설 이용이 더 어렵다는 것을 토로하였다(참여자 1, 2, 4, 5). 이것은 중증 장애인들이 낮 동안 서비스를 받을 수 있는 주간보호시설의 경우, 이용자 선발 권한이

운영시설에 있기 때문에 중증장애인에게 이용기회가 우선적으로 제공되는 것이 아니라, 먼저 신청한 사람에게 이용기회를 제공하도록 한다는 기존 연구결과(강혜규 외, 2012)와도 어느 정도 맥을 같이하고 있다. 이러한 측면에서 중증 장애인들이 성인기 이후 지역사회 내 이용 가능한 사회복지시설 확충이 필요하다 하겠다. 또한 자폐성 장애인과 같은 발달장애인들을 위한 복지프로그램은 지역사회 내 주민자치센터나 평생교육시설 등을 활용하여, 성인기에 진입해 있는 장애인들의 이용 접근성을 높이는 것도 하나의 방법이 될 수 있을 것이다.

넷째, 자폐성 장애인 부모들이 사후에 자신들의 장애 자녀의 삶의 질을 담보할 수 있도록 미리 준비하게 하는 사후설계 지원 제도 및 서비스 제공이 필요하다. 본 연구 참여자 대부분(참여자 1, 2, 3, 5, 6)은 자신의 사후에 남겨질 장애 자녀에 대한 예기 불안이 매우 컸다. 하지만 이들은 이것을 해결하기 위한 구체적 방안이나 계획은 대부분 가지고 있지 않았다. 이러한 측면에서 부모 사후 이후의 장애 자녀의 삶을 준비하기 위해 부모가 지금부터 무엇을 어떻게 준비해야지를 교육, 상담하고, 구체적으로 이것을 준비할 수 있도록 하는 지원프로그램을 마련할 필요가 있겠다.

마지막으로 이 연구의 한계와 후속 연구를 위한 제언을 하고자 한다. 이 연구는 성인기 자폐성 장애인을 자녀로 둔 부모의 돌봄 경험에 있어, 그들의 공통적 경험을 찾는데 주안점을 두었다. 이로 인해 부와 모의 돌봄 경험 속에 나타나는 차이점을 주목하는데 상대적으로 미진하였다. 질적 사례연구가 개별 사례의 공통점과 차이점을 부각시키는데 연구 방법의 장점이 있다는 것을 상기해 볼 때, 이 연구의 한계는 부와 모의 집단 간 돌봄 경험의 차이를 분석하지 못한데 있다. 따라서 후속 연구에서는 자폐성 장애인 자녀를 둔 부모의 돌봄 경험에서, 부와 모는 어떤 차이점을 드러내는가에 역점을 둔 연구가 진행될 필요하다는 것을 제언하는 바이다.

참고문헌

강혜규 · 박세경 · 박수지 · 이정은 · 이선희 · 장은진 · 김용득 · 석재은 · 이병희 · 정선영 · 황덕순, 2012, 『사회서비스 활성화 사업군 심층평가』. 서울: 한국보건사회연구원.

구본경 · 신현기, 2007, “자폐아 중재에 관한 국내 연구 분석: 1997년~2006년 등재(후보) 학술지 논문을 중심으로”, 『특수아동교육연구』, 9(3): 283-314.

구본경, 2011, “주 양육자가 지각한 청년기 자폐성장애인의 삶의 질과 그 결정 변인”, 단국대학교 박사학위논문.

김고은, 2010, “성인 지적장애인을 돌보는 노년기 어머니의 돌봄만족감”, 이화여자대학교 박사학위논문.

_____, 2011, “성인 지적장애인을 돌보는 노년기 어머니의 돌봄 경험 평가”, 『노인복지연구』, 52: 369-390.

김교연, 2004, “성인 발달장애인 부모와 적응: 1980년대 이후 연구의 이론적 성과와 과제”, 『특수교육저널:이론과 실천』, 5(4): 217-296.

_____, 2007, “성인 정신지체인을 돌보는 어머니의 대처전략 및 사회적 지지가 심리적 안녕감에 주는 영향, 『특수교육저널:이론과 실천』, 8(2): 92-115.

_____, 2010, “지적 장애인의 생애주기에 따른 어머니의 돌봄 부담감(Subjective Burden) 차이”, 『지적장애연구』, 12(2): 283-305.

김성희・변용찬・손창균・이연희・이민경・이송희・강동욱・권선진・오혜경・윤상용・이선우, 2012, 『2011년 장애인 실태조사』, 보건복지부·한국보건사회연구원.

김수정, 2011, “지적장애청소년 어머니의 양육경험에 관한 현상학적 연구”, 중앙대학교 박사학위논문.

김연수, 2006, “정신장애인 보호제공 가족원의 돌봄경험 평가와 심리적 안녕감에 관한 연구”, 이화여자대학교 박사학위논문.

김용득・고명균・송남영・장정은・김희정, 2013, 『2013 전국 성인 발달장애인 복지서비스 실태조사』, 서울: 한국지적장애인복지협회·한국장애인개발원.

김중호, 2001, “발달장애 아동을 둔 어머니의 기능적 자아분화에 관한 연구”, 숭실대학교 박사학위논문.

김형준・곽승철, 2013, “자폐성 장애아동 아버지의 존재론적 이해: 특수교육과 후기구조주의 방법론”, 『특수교육저널:이론과 실천』, 14(4): 163-187.

네이버, 2015, “지식사전”, http://terms.naver.com.

문미정・장연집, 2011, “성인 지적 장애 자녀 어머니들의 양육 체험”, 『질적 연구』, 12(1): 25-35.

박애선, 2012, “자폐성 장애아동 어머니의 양육스트레스와 심리적 안녕감 관계연구”, 『한국사회복지학』, 64(1): 225-247.

방영심, 2003, “자폐증 자녀를 양육하는 어머니의 심리적 체험연구”, 서울여자대학교 석사학위논문.

송영균, 2012, “중증 자폐성 성인장애인을 돌보는 어머니의 돌봄 스트레스에 영향을 미치는 요인”, 중앙대학교 석사학위논문.

심석순, 2013, “성인발달장애인 어머니의 돌봄 스트레스에 영향을 미치는 요인”, 『한국사회복지조사연구』, 38: 1-23.

심석순・김성천, 2013, “성인자폐성장애인 부모의 돌봄스트레스에 영향을 미치는 요인”, 『한국지역사회복지학』, 47: 307-327.

유용식·노승현, 2010, “성인 지적장애인 아버지와 어머니의 심리적 안녕감 설명모형 연구”, 『사회복지연구』, 41(4): 247-276.

유기웅・정종원・김영석・김한별, 2012, 『질적연구방법의 이해』, 서울: 박영사.

양숙미, 1999, “정신지체 성인자녀를 가진 부모의 부담완화를 위한 심리교육적 지지집단 프로그램의 효과”, 『직업재활연구』, 9: 165-199.

오혜경・백은령・한민우, 2008, 『지적장애인 가족지원방안에 관한 연구보고』, 서울: 한국지적장애인복지협회.

이신화, 2014, “자폐성 장애 아동 어머니의 양육경험에 대한 현상학적 연구”, 경성대학교 박사학위논문.

이은영, 2010, “성인 지적장애 자녀를 둔 어머니의 양육경험에 관한 생애사 연구”, 숭실대학교 박사학위논문.

임해영, 2014, “미혼모의 양육과 입양 결정 경험에 관한 해석학적 근거이론 연구”, 성균관대학교 박사학위논문.

전유경, 2003, “장애자녀 어머니와 일반 자녀 어머니의 스트레스, 대처방식 자아존중감 비교연구”, 서울여자대학교 석사학위논문.

정영자, 2006, “정신지체장애인 가족의 양육부담 경감에 관한 연구”, 동국대학교 석사학위논문.

조흥식・정선욱・김진숙・권지성, 2005, 『질적연구방법론: 다섯 가지 전통』, Creswell, J. W, 1997, Qualitive Inquary and Research Design: Choosing among Five Tradition, 서울: 학지사.

최선경, 2006, “성인 정신지체인 가족의 부양부담과 가족서비스지원 연구”, 서울여자대학교 박사학위논문.

_____, 2008, “성인 지체인을 돌보는 어머니의 심리적 부담과 서비스 욕구”, 『정신지체연구』, 10(1): 207-231.

황미옥, 2003, “자폐 아동의 부적응 행동 정도와 어머니의 학력에 따른 양육스트레스”, 단국대학교 석사학위논문.

Greenberg, J. S., and Seltzer, M. M., Greenly, J. R., 1993, “Aging parents of adults with disabilities: The gratifications and later-life caregiving”, *The Gerontogist*, 33(4): 542-550.

Haveman, M., Berkum, G., Reijnders, R., and Heller, T., 1997, “Differences in service needs, retardation across the life cycle”, *family relations*, 46: 407-415.

Kim, H. W., Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., and Krauss, M. W., 2003, “The role of coping in maintaining the psychological well-bing of mother of adults with interllectual disability and mental illness”, *journal of intellectual disability research*, 47(4): 313-327.

O'Brien, M., and Daggett, J. A., 2006, *Beyond the Autism Diagnosis, A Proffesional's Guide to Helping Families*, BP: Brooks Pubilishing.

Schwartz, C., 2003, “Parents of children with chronic disabilities: the gratification of caregiving”, *Family in Society*, 84(4): 576-584.

Strauss, A., and Corbin, J., 1990, *Basics of Qualitative Research: Grounded Theory Procedures and Techniques*, CA: Sage Publication.

Thoits, P. A., 1995, “Coping and social support process: where are we? what next?”, *journal of health and social behavior*, Extra Issues: 53-79.

A Study on Experiences of Caring for Children with Autistic Disorder

- Focused on Experiences of Parents of the Adult Children -

Lim Haeyoung
(Sungkyunkwan University)
Song Keumyeol
(Dankook University)

This study conducted in-depth interviews of seven parents with autistic adults and analyzed them using qualitative case study methods in order to understand overall meaning of care experiences of parents with autistic adult children . Thus, four key topics which are ‘experience of embracement’, ‘experience of anticipation’, ‘experience of despair’, ‘experience of resistance’ were constructed. Under these key topics, 12 subcategories which are ‘accepting reality’, ‘positive experience’, ‘gradual improvement’, ‘desire to provide better quality of life’, ‘expectation towards the society’, ‘strenuous lives’, ‘psychological exhaustion’, ‘predicted anxiety’, ‘defensive attitude’, ‘distrust of social welfare’, ‘confronting injustice’, ‘active behaviors’ were constructed. According to the analysis, care experiences of parents with autistic adults are not segmentary, but they are intertwined which make them more dynamic. Thus, easing their despair, empowering positiveness to them, and assisting them to have healthy resistant voice are needed to support the parents with autistic adults. Based on the analysis, we suggest an intervention plan to support autistic adults and their parents.

Key words: adult children with autistic disorder, parents of children with autistic disorder, experiences of caring, qualitative case study method

〔논문 접수일 : 15. 05. 26, 심사일 : 15. 07. 06, 게재 확정일 : 15. 08. 07〕