

서론

인간의 삶에 있어서 행복감을 주는 중요한 사건 중 하나가 바로 자녀를 낳아 기르는 보편적이면서도 특별한 과정이다. 부모는 자녀를 낳고 기르면서 기쁨도 얻지만, 과중한 책임도 동시에 갖게 된다. 자녀를 돌보는 것은 심리적, 사회적, 경제적으로 다양한 역할을 수행을 위한 비용과 시간, 정서적 관여가 요구된다(정세영, 김자경, 2015). 돌봄은 사람을 돌보는 행위로서 어린 자녀, 장애인, 환자, 노인을 대상으로 하는 행위이며, 돌봄 노동이 수행되는 관계로 정의되고 있다(Daly & Lewis, 2000; 김신애, 2018). 부모가 돌봄의 부담을 나누는 것이 바람직하지만, 우리나라에서는 사회의 통념상 자녀를 돌보는 것을 어머니에게 일차적인 책임으로 지우고 있고 자녀를 보호하는 주 돌봄 자로서의 역할이 부여되어 과중한 부담이 되고 있다(변보기, 전은석, 2006; 이동욱, 2010).

더욱이 장애 자녀는 양육자의 역할 수행으로 인한 어려움이 증가할 수밖에 없기 때문에 장애가 있는 자녀를 기르는 어머니는 비장애 자녀를 기르는 어머니보다 양육과 돌봄에서 더 많은 어려움과 스트레스를 경험하게 된다(정세영, 김자경, 2015). 구체적으로 살펴보면, 평생 동안 장애 자녀를 보호하고 도움을 제공해야 하는(김인옥, 이원령, 2011) 실제적인 부담도 있지만, 장애 자녀를 출산했다는 죄책감과 부채 의식(이동욱, 2010), 장애 자녀를 돌보지 못할 상황에 대한 불안도 가지고 있다(최해경, 2010). 이러한 돌봄을 장기간 지속함으로써 인한 신체적, 심리적, 정신적 스트레스(Bristol & Gallagher, 1988; 심석순, 2013) 등 다각적인 측면에서 많은 스트레스를 경험하게

된다.

장애 자녀를 둔 어머니의 돌봄 스트레스는 장애 유형에 따라 다르게 나타난다. 그중 자폐 범주성 장애 자녀를 돌보는 부모는 다른 장애 자녀를 둔 부모에 비해 상대적으로 스트레스가 더 높은 것으로 나타났다(Craig & Day, 2011; Marcus, Kuncle & Schopler, 2005; 배혜영, 2009). 자폐 범주성 장애는 대부분 동반 장애를 수반하는 중증 장애로 아동기에 발현된 장애가 성인기에도 완화되지 않고 평생 동안 지속되어 부모 및 가족의 돌봄 부담이 부모의 능력으로 해결하기 어려울 만큼 크고 무겁다(이경림, 박주홍, 2013). 자폐 범주성 장애 아동이 보이는 사회적 상호작용의 결함(권유진, 하은혜, 2015)은 유아기부터 점차 뚜렷하게 나타나며 심각해진다. 말을 하지 않거나 단어 혹은 아주 짧은 구절 정도의 말만 하며, 타인과의 시선 접촉, 사물 응시하기, 주의 끌기, 손짓으로 지적하기 등과 같은 행동들의 부재는 흔히 자폐 범주성 장애 아동들의 발달적 지체의 첫 증상으로 나타난다(문혜숙, 이상복, 2008). 이러한 사회적 특성으로 부모와의 관계에서 눈 맞춤과 얼굴 표정 등의 제한된 반응을 보이며 상호작용이 어려우며 자발적 행동인 사회적 접근 제한, 행동의 결여, 감정의 공유 결여, 비 신체적 놀이 행동의 융통성 결여를 보인다(권유진, 하은혜, 2015). 자폐 범주성 아동은 의사소통하고자 하는 시도는 보이지만 비전형적인 방법의 의사소통 수단을 쓰며 의사소통 기술 습득에 어려움을 보인다(문혜숙, 이상복, 2008). 또한, 행동적 특성은 제한되어 있고, 강박적이고, 고집스러우며, 상동증적인 행동이나 관심을 나타낸다(권유진, 하은혜, 2015). 예를 들면 자기 나름의 고정적 행동 절차를 만들고 이를 엄격히 지키려 고집한다.

일상생활 속에서도 계획된 일정을 바꾸는 것 같은 환경의 변화는 자폐 범주성 장애 아동의 분노 발작을 일으키게 한다.

이러한 장애의 특성상 자폐 범주성 장애의 어머니는 아동의 요구를 파악하기 어려워 예측하여 충족시켜 주어야 한다는 어려움을 안고 있다(박애선, 2013). 학령기의 자녀는 성인기에 접어들수록 신체적 성숙과 심리적으로 큰 변화를 하게 되는데 부모들은 장애 자녀의 신체 발달과 정서적 어려움 등 육체적으로 대처하기가 힘들어지게 되고 또한 오랜 동안 자녀의 장애로 인한 정신적 피로감, 성인이 되어서도 독립생활을 위한 기술 습득에 대한 걱정으로 스트레스는 더 가중된다(최민숙, 2007; 윤지성, 정은희, 2017). 성인 장애 자녀를 둔 어머니의 돌봄 스트레스 중 가장 큰 요인은 자녀가 성인임에도 불구하고 보이는 의존성과 자발성 부족, 자신을 돌보지 못하는 개인의 취약성이라고 하였다(심석순, 2013). 자녀가 성인이 되면 체력이나 힘에 있어서 어머니가 감당하기 힘들어지며(심석순, 김성천, 2013), 이로 인해 어머니는 자녀의 행동을 통제하기가 더욱 어려워진다. 이처럼 어머니는 자녀가 성인기에 진입하는 시점에 개인적 자원이 감소함으로 인해 아동기나 청소년기와는 달리 성인 자녀를 돌보는 과정에서 신변 관리와 외출할 때 함께 해야 하는 것과 같은 다양한 문제 상황에 직면하게 되어 더 많은 스트레스에 노출된다(최해경, 2010). 따라서 어머니가 경험하는 돌봄 스트레스는 아동기보다는 자녀가 스스로 자립해야 할 시기인 성인기에 돌봄을 지속할 때 스트레스는 더욱 심화함을 알 수 있다(이원남, 김경신, 2017). 김교연 (2010)의 연구에서는 생애주기의 관점에 따라 양육 경험이 변화되며 생애주기가 달라지면 발달과업이

달라지며 부모에게 양육이나 돌봄 과제의 내용이 달라짐을 의미한다.

또한 많은 장애인이 독립적으로 외출이 가능하나 자폐 범주성 장애는 1.5%(이원남, 김경신, 2017)만이 혼자서 생활이 가능하다. 이는 다른 장애에 비해 상대적으로 혼자서 외출하는 정도가 낮다는 것이다. 그럼에도 외출 빈도는 86.4%(고용노동부, 2017)로 거의 매일 외출하는 것으로 나타났으며, 거의 매일 외출하기 위해서는 돌보는 사람의 도움이 필요하다. 이렇듯 성인 자폐 범주성 장애인들은 일상생활에서의 독립적인 생활이 어려우며 일상생활 지원에 대한 요구가 큰 장애이다(이원남, 김경신, 2017). 신체적 발달이나 외모를 보면 일반인과 큰 차이가 없어 장애 정도에 합당한 사회적 관심과 지원이 이루어지지 않고 있으며 부모들은 자신의 노화에 대한 적응과 장애 자녀가 성인기 이후 가족과 함께 하는 시간이 길어지면서 자녀를 돌보지 못할 상황에 대한 죄책감과 불안 등 과도한 스트레스를 받고 있었다(최해경, 2010; 김고은, 2011; 박애선, 2013; 김신애, 2018). 이는 영유아기에 발견되어 성인기에 이르기까지 평생 동안 지속하는 특징을 고려하면 돌보는 부모의 스트레스는 장기간 누적되고 양육 효능감을 떨어뜨리며 가족의 삶의 질을 위협하는 요소가 되고 있다(심석순, 2013; 윤지성, 정은희, 2017). 자폐 범주성 장애 자녀가 성인이 됨에 따라 어머니의 스트레스가 어떻게 변화하고, 그들이 실제로 어떠한 영역에서 어려움을 느끼는지에 대해서 좀 더 구체적으로 탐색되어야 할 필요성이 있다.

돌봄 스트레스와 관련된 선행연구들을 대상으로 살펴보면, 비장애 아동 부모의 돌봄 스트레스(최진아, 1998; 이지원, 2003; 최미경 외,

2008), 발달장애 부모의 돌봄 스트레스(유창민, 2015; 조상욱, 2013; 심석순, 2013; 최해경, 2010), 자폐 범주성 장애 아동을 둔 부모의 양육 스트레스에 관한 연구(이원남 외 2017; 박애선, 2013; 정세영 외, 2015; 윤지성, 정은희, 2017) 등이 있으며, 그중에서도 자폐 범주성 장애에 관한 연구는 영·유아 및 청소년에 관한 양적 연구와 성인 발달장애 연구 몇 편에 불과하고, 이 또한 양적 연구가 대부분이며 성인 자폐 범주성 장애 자녀를 돌보는 어머니의 돌봄 스트레스를 규명하고자 하는 연구는 부족한 실정이다. 따라서 자폐 범주성 장애 자녀를 돌보는 동안 삶의 대부분의 시간을 돌봄과 지원이 요구되고 이러한 부담이 부모 특히 모에게 집중된다는 점을 고려할 때 성인 자폐 범주성 장애 자녀를 돌보는 어머니 시각에서 자신의 경험을 어떻게 보고하는지에 대한 연구의 필요성이 제기된다.

따라서 본 연구에서는 대부분 3세 전·후의 유아기에 발견되어 평생 고통과 함께 살아가는 성인 자폐 범주성 장애 자녀를 둔 어머니의 돌봄 스트레스 경험의 본질을 규명하기 위해 질적 연구를 활용하여 삶에서 어떻게 경험하고 있는지 구체적으로 살펴보고자 하였다. 본 연구결과를 통해 성인 자폐 범주성 장애 자녀를 둔 어머니의 돌봄 스트레스를 이해하고, 어떤 도움을 줄 수 있는지, 성인 자폐 범주성 장애 자녀를 둔 어머니의 돌봄 스트레스에 대한 기초자료를 제공하고자 하였다.

이러한 연구목적을 달성하기 위한 연구문제는 다음과 같았다.

첫째, 성인 장애 자녀를 돌보면서 겪는 어려움은 무엇인가?

둘째, 발달단계에 따라 돌봄 스트레스는 어떻게 변화하거나 유지되는가?

연구방법

연구 참여자 선정

본 연구에서는 경상북도 3개 중소도시에 소재한 발달장애 부모회를 통해 추천받은 발달장애 자녀를 돌보는 어머니 1명을 시작으로 기존의 연구 참여자가 다른 참여자를 추천하는 눈덩이 표집법(snowballing)을 사용하여 총 12명을 선정하였다. 선정기준을 정하기 위해 예비 심층 면담을 실시하였다. 본 연구는 성인 자폐 범주성 장애 자녀의 돌봄 스트레스 경험을 탐구하는 것이 중요한 연구 과제이므로 학령기 장애 자녀와 지적장애 자녀를 돌보는 어머니는 제외하고 성인 자폐 범주성 장애 자녀를 돌보는 어머니 8명을 최종 선정하였다(표 1). 연구 참여자에게 연구목적을 설명하고 면담 내용을 녹음, 참여 거부권 설명과 개인 정보 동의를 구하는 등 기본적인 연구 윤리 규정을 준수하였다.

참여자 중 60세 전업주부 한 사람을 제외하고 모두 50대의 전업주부들이며 어머니의 학력은 고졸과 대졸 각각 4명씩이다. 자폐 범주성 장애 자녀들의 나이는 24세에서 30세이며, 25세 여성 한 명을 제외하고 나머지 7명은 모두 남성이다. 연구 참여자 자녀들의 장애 유형은 1급 자폐 6명, 2급 자폐 2명으로 구성되어 있으며, 2019년 7월 1일자로 시행된 장애 등급제 폐지로 모두 중증 장애이다. 어머니들의 진술에 의하면 8명 모두 혼자서는 외출이 어려운 중증 장애로 낮 시간은 주간 보호시설을 이용하고 있었다. 아버지와 동거여부는 2명은 부동거, 6명은 동거로 가족들이 함께 생활하고 있었다.

표 1. 연구 참여자 현황

번호	나이	학력	직업	여가 활동(월)	가족 수	월 수입	부동거 여부	자녀 나이	자녀 성별	자녀 직업	장애 유형	활동 지원
1	53	대졸	주부	2~3회	3	60만원	부동거	24	남	무직	자폐2급	이용안함
2	52	고졸	주부	0	3	150만원	부동거	25	여	무직	자폐1급	이용안함
3	57	고졸	주부	2~3회	3	500만원	동거	30	남	무직	자폐1급	이용안함
4	56	대졸	주부	4회이상	2		동거	27	남	무직	자폐1급	이용안함
5	58	대졸	주부	4회이상	4		동거	25	남	무직	자폐1급	이용안함
6	60	고졸	주부	2~3회	3	400만원	동거	28	남	무직	자폐2급	이용안함
7	54	고졸	주부	1회	3	200만원	동거	24	남	무직	자폐1급	이용안함
8	56	대졸	주부	2~3회	3	300만원	동거	28	남	무직	자폐1급	이용안함

수집방법 및 절차

모든 면담은 서면동의를 얻은 후 녹음을 하였고, 녹음된 음성자료는 분석을 위해 전사하여 축어록으로 만들었다. 면담은 세 집단으로 구성하여 한 집단당 2시간 30분에서 3시간가량 소요되었다. 질문에 대한 내용은 자유롭게 이야기하도록 하였다. 연구 면담은 경상북도 장애인 부모회 상담실에서 진행하였다. 분석한 결과는 다음 면담에 반영하여 이론적 포화가 될 때까지 자료를 수집하였다. 수집한 정보를 지속적으로 비교하여 범주화하는 과정을 반복하였다. 또한 면담 내용에 추가 사항이 필요한 경우에는 참여자의 동의하에 유선 또는 전자메일로 추가 질문하였다. 익명성의 보장 및 보안 유지를 위해서 각각 사례번호를 부여하였고, 면담 과정에서 참여자들의 언어적 표현과 함께 그들의 기분과 정서 등을 반영하는 비언어적 표현에도 주목하여 관찰하였다. 연구팀은 전체 전사된 음성 자료들을 수차례에 걸쳐 면밀하게 검토하였고 연구자들의 합의 절차를 통하여 339개의 진술문을 63개의 개념 7개의 하위 범주화 과정을 거쳐 최종 2

개의 범주를 도출하였다. 이를 내부 감수자의 지도를 받아 부족한 부분을 수정 및 보완하였다.

연구도구

본 연구자들은 질적 연구자로서의 자질 향상과 내실 있는 연구를 위하여 질적 연구방법론에 관한 책들을 탐독하였다. 성인 자폐 범주성 장애 자녀를 돌봄에 있어 스트레스에 관련된 문헌들을 고찰하고 연구목적에 적합한 면담용 질문지를 구성하여, 내부 감수자의 지도를 받아서 보완하였다. 면담 시작 시에는 연구개요를 다시 한 번 간략히 설명하고 연구 참여자들이 잘 이해하고 있는지를 확인하였다. 면담 시 연구 참여자들이 자녀 돌봄 스트레스에 대한 생각들을 자유롭게 진술하도록 개방형으로 질문하였다. 내용은 다음과 같았다. “현재 장애 자녀를 돌보면서 겪는 어려움은 무엇입니까?”, “성장 시기에 따라 돌봄에 어려움을 겪거나 힘들었던 점은 무엇입니까?”, “계속 힘들거나 고통스러웠던 기억은 무엇입니까?”, “장애 자녀 외에 힘들었던 점은 무엇입니

까”, “남편은 어떻게 도와주었습니까?”.

자료 분석

연구팀 구성

연구팀은 3명의 연구원, 1명의 내부 감수자로 구성되었다. 연구팀의 책임연구자이자 내부 감수자는 다수의 질적 연구 경험이 있는 임상심리학 전공 교수이다. 그 밖의 연구진들은 심리치료학과 박사 1명과 심리치료학과 박사수료 2명 등 3명으로 구성하여 연구를 진행하였다. 연구팀은 사전에 충분히 의논하고 질문 내용을 구성하였으며 인터뷰를 통해 자료를 수집, 분석하였다. 먼저 각 연구진이 개별적으로 분석과정을 가진 후 연구팀 내에서 몇 차례 토론으로 차이점과 공통점을 찾고, 보완하여 자료를 해석하고 각각의 관점과 기대에 대해 논의하였으며, 연구팀들은 자료 분석에 대한 내부 감수자의 세심한 지도와 감수를 받았고, 최종적으로 합의 판단을 검토하였다.

핵심 개념의 코딩 및 신뢰도와 타당도

본 연구의 자료를 분석하기 위해 현상학적 분석방법(Smith & Osborn, 2015)을 이용하여 진행하였다. 연구자들은 녹취된 면담내용을 여러 번 반복하여 듣고, 읽으며 8개의 원 자료를 검토하였다. 완성된 전사본은 연구팀이 모여 여러 번 반복해서 읽고 전체적인 이해를 도모하여 주목해야 할 영역을 찾고 연구 문제에 관련한 사항을 판별하였다. 코딩 회의는 오프라인 20회에 걸쳐 진행되었으며 회의 결과를 바탕으로 목록표를 제작하였다. 자료 분석은 크게 다섯 단계로 이루어졌다.

첫 번째 단계로 세 연구자가 하나의 전사본을 읽고 주요 질문에 따라 각 연구자가 의미

있다고 판단되는 어구 또는 문장들의 분절을 엑셀 파일로 목록표를 작성하였다. 두 번째 단계로 각 연구자가 추출한 개념을 정리한 목록표를 중심으로 함께 모여 확인하는 토의를 거듭하여 의미가 불분명한 경우에는 녹음자료를 다시 확인하여 사례별 영역들을 검토하였다. 세 번째 단계로 사례별 영역을 검토한 후 전체적인 영역에 대한 논의를 통해 영역 결정에 대해 합의하는 과정을 거쳤다. 합의과정에서는 감수자와 함께 수정 보완하였다. 네 번째 단계로 모든 사례를 각 영역별로 내용의 진술문을 정리하고, 간결하게 개념화를 이룬 후 핵심용어로 요약하였다. 이러한 과정을 통하여 공통적인 내용의 확인과 관점 차이나 이견 부분은 논의를 통해 재분류하는 등의 과정을 반복적으로 실시하였다. 마지막 단계로 최종 범주 간의 관계를 고찰하였고, 그 결과 63개의 개념, 7개의 하위범주, 2개의 범주가 도출되었다. 또한 범주화를 위해 지속적 비교분석법(Glaser & Strauss, 1967)을 사용하였다. 개방코딩을 한 자료들 간의 유사성과 차이를 끊임없이 비교 분석하여 범주로 재배열 여부에 대한 코딩을 실시하였다. 코딩 결과 생성된 모든 개념들을 반복해서 읽으면서 유사 개념을 범주화 시켰고, 각 범주의 의미에 적합한 이름을 부여하였다. 질적 연구의 타당성을 위협하는 문제는 연구자의 편견과 반응성이다. 연구자의 편견을 방지하고 연구 참여자에게 미치는 영향을 최소화하기 위해 분석 전 메모를 활용해 함께 논의하였다. 신뢰도와 타당도 확보를 위해 다음과 같은 노력을 기울였다. 첫 번째, 면담을 실시한 연구자에게 면담 직후 면담과정과 상황을 상세히 전달받았다. 두 번째, 여러 번의 코딩 회의를 통해 수정 보완하여 전사본을 완성하였다. 세 번째, 모든 전

사본은 감수자와 함께 분석하였고 재검토의 과정을 거쳤다. 네 번째, 연구결과를 집필한 후 연구 참여자들에게 메일로 전사한 내용을 보내어 본인의 의도와 다르게 기술된 내용이 있는지의 여부는 물론 자신의 생각이나 감정이 잘 드러나는지 혹은 수정이나 삭제를 원하는 인용구나 기타 의견이 있는지 연구 참여자 검토를 통해 신뢰도를 확보하였다. 자료 분석의 일관성, 객관성, 정확성을 확인하기 위하여 참여자 재검토(member check)를 통해 타당도를 확보하였다. 그리고 연구팀들은 기존 문헌들을 고찰하며 충분한 시간을 두고 수차례에 걸친 토론과 내부감수자의 지도와 세심한 감수를 통해 자료 분석의 합의점에 도달하였다.

결 과

본 연구에서 실시한 질적 면담 자료를 분석한 결과, 성인 자폐 범주성 장애 자녀를 둔 어머니의 돌봄 스트레스는 63개의 개념, 7개 하위범주, 2개의 범주가 도출되었다. 2개의 범주에는 첫째, 자녀의 발달 단계에 따라 변화하는 어려움에서 23개의 개념, 3개의 하위범주, 1개의 범주가 도출되었다. 둘째, 지속되는 어려움에서 40개의 개념, 4개의 하위범주, 1개의 범주가 도출되었다.

자녀의 발달단계에 따라 변화하는 어려움

성인 자폐 범주성 장애 자녀를 돌보는 어머니는 영·유아기, 학령기, 성인기로 발달단계에 따라 경험하는 어려움이 달라지고 변화하는 것이 확인되었다. 하위범주, 개념 등은 표 2에 제시하였다.

영·유아기의 어려움

성인 자폐 범주성 장애 자녀를 돌보는 어머니는 영·유아기에는 장애 수용과 관련한 스트레스를 겪었다. 자폐 특성은 3세 전·후에 발견되며 장애진단을 받았을 때 주변 사람들에게 어떻게 이야기해야 할지 막막함을 느끼고, 자녀를 데리고 특수교육을 받기 위해 장거리를 다니면서 어려움을 겪었다. 남편과 양육에 대한 의견 차이가 심하고 장애 자체를 인정하지 않으려는 점에서도 어머니는 많은 스트레스를 경험한 것으로 볼 수 있다. 예를 들면 “이 아이의 양육을 어떻게 해야 될 지에 대해선 서로 막 이렇게 의견 차이가 심하다 보니까 힘들었어요.” “이제 수원 쪽으로 왔어(음) 안양 가까이 이렇게 막 ~~그때는요 보너스 타면 서울에 잠실에 음악치료가 있다고 하면 몇 십 만원씩 주고 그거를 들으러(그렇죠) 가는데 교실에 들어가는데 한 20분 울고 떼쓰고 이래서 한 5분이 지나면 어머니 끝났습니다(웃음) 허탈감은 말로 못해...” “남편은 아이가 말만 느리다 생각해 갖고 말만 하면 장애가 없어진다고 생각하는 사람이었기 때문에 할머니도 그랬고. 온 뒤 집안의 뭐 모든 분들이 다 근데 내가 이 자폐를 어떻게 설명해야 되나 난 그게 사실은 장애진단 받을 때 제일 힘들었어요.” 이처럼 자폐 장애 자녀를 돌보면서 아동기부터 계속되는 자폐의 특성으로 어머니는 스트레스를 겪었다.

학령기의 어려움

자녀가 학령기에 접어들면서 새로운 집착 행동이 나타나고 다양한 형태로 변화하여, 장애 자녀를 돌보는 어머니는 자녀의 행동특성에 재적응해야하는 경험이 확인 되었다. 이러한 행동은 사춘기에 완전히 나타나면서 행동

표 2. 자녀의 발달 단계에 따라 변화하는 어려움

범 주	하위범주	개념
자녀의 발달 단계에 따라 변화하는 어려움	영·유아기의 어려움	<ul style="list-style-type: none"> · 장애진단을 받았을 때 주변 사람들에게 어떻게 설명해야 할 지 막막했음 · 특수교육이나 치료를 받기 위해 장거리를 이동하는 과정이 힘이 들었음 · 남편은 말 느린 아이의 장애를 인정하지 않았음 · 남편과 양육에 대한 의견 차이가 심해 심리적으로 힘이 들었음 · 장애진단에 대한 부정으로 힘이 들었음
	학령기의 어려움	<ul style="list-style-type: none"> · 사춘기에 새로운 집착행동이 나타나고 다양한 형태로 변화 되어 대처가 어려움 · 사춘기가 시작되면서 감정기복이 심해지고 어떻게 대할지 모르겠음 · 신체적 변화로 자녀를 혼자 데리고 다니기가 힘이 듭(예: 덩치는 커져서 혼자 데리고 다녀야 한다는 중압감이 듭) · 일반학교에 보내고 싶으나 적응의 문제로 선생님과 갈등이 생김 · 진학을 하면 학교환경에 적응하기까지 문제행동이(예: 교내를 돌아다니며 산만함) 나타남 · 사춘기가 시작되면서 충동적이거나 공격적 행동이 완전히 나타남
	성인기의 어려움	<ul style="list-style-type: none"> · 자기가 원하는 대로 안 될 때 난폭한 행동이 나타나고, 제재를 가하면 몇 사람이 막아도 감당하기 힘들 정도로 힘이 세짐 · 엄마들도 나이가 들고 호르몬 변화로 몸이 아픔 · 자녀의 행동에 대해 외면하고, 신경 쓰고 싶지 않음 · 대학교 졸업에 대한 스트레스로 폭력적 행동이 나타남 · 소속된 기관에서 나오니 갈 곳이 없었음 · 아빠도 스트레스가 많은 날은 아이한테 폭력을 가했음 · 공격적 행동으로 기관에서 쫓겨난 경험이 있음 · 자해행동(예: 뺨 때리기 등)으로 어떤 기관에도 다니기 힘들 · 기물파손 등의 공격행동으로 배상을 해주는 경우가 많았음 · 비장애 자녀가 직장이나 결혼을 할 때 피해볼까 걱정됨 · 전담인력이 필요함 · 계속 답답하다고 하고 사는 게 힘들다고 반복해서 이야기함

뿐만 아니라 감정 기복도 심해지고 덩치가 커지고 힘이 세지면서 어머니 혼자서는 자녀를 데리고 다니는데 어려움을 겪고 있다. 이렇듯 사춘기에 새롭게 나타나는 행동 및 신체적 특성으로 아동기에는 경험하지 못했던 어려움이

시간이 지나면서 더 큰 어려움으로 다가왔다. 예를 들면 “사춘기 접어들면서 충동적이거나 공격적 행동이 완전히 나타났어요.” “덩치도 커지고 힘도 세지니 혼자서 데리고 다녀야 한다는 중압감이 느껴져요.” “5학년이 되니까 완

전히 사춘기가 와서 그때부터 갑자기 완전 더 퇴화 되는 것 같아요! 불펜에 대한 집착이 그때부터 생기는 거예요. 그게 모든 필기도구로 넘어가더라고요.” “사춘기 중학교 올라가면서 사춘기 때문인지 문제행동이 생기기 시작하는데..” 청소년기에 접어들면서 완전히 나타나고 다양하게 변화하는 행동으로 돌보는 과정은 다시 시작해야하는 스트레스를 겪었다.

성인기의 어려움

자녀가 성인이 되었음에도 불구하고 자기만의 규칙으로 정리하고, 원하는 대로 되지 않을 때 고유의 집착 행동과 멍이 들 정도로 자해 행동을 반복하면서 돌보는 어머니는 어려움을 겪고 있었다. 성인인 지금까지도 계속 나타나는 자폐의 특성으로 돌보는 어머니는 현재 돌봄 스트레스가 제일 힘들다고 한다. 이는 대상을 가리지 않고 하는 문제행동과 자기가 하기 싫은 일을 해야 할 때에도 돌발적으로 분노를 표출 하는 이러한 행동이 돌보는 어머니로써는 감당하기 힘들다고 한다. 이러한 자녀의 공격 행동이 타인에게 손해를 입히는 행동으로 표출되어 손해배상 해야 하는 경우가 발생되기도 한다. 성인이 된 자녀의 자폐 특성은 자기 스스로도 제어가 불가능하며, 소리를 지르고 반복적인 말을 하는 집착 행동으로도 나타난다. 예를 들면 “이제 자기 나름대로의 그런 패턴으로 정리해야 되고 찾아야 되고 있어야 되고, 근데 있을 게 다 있고 하면 이제 편안하게 이렇게 있어 (음...) 근데 없으면 이제 그게 나올 때까지 이제... 막 저기 소리 지르고 그러죠” “문제행동이 난폭해지고 애들을 때리고 선생님을 때리고 집어던지고, 자해행위를 자기 얼굴을 아주 많이 때리거든요. 얼굴이 거의 피부가 검을 정도로 멍이 들

게...” “힘이 너무 나보다 좋으니까. 그리고 그냥 안 끌려오려고 버텨기면 동네가 시끄러워요. 엄청난 괴성과 그런 평상시에도 소리를 너무 많이 질러 갖고 아파트가 들썩들썩 하니까 그게 이제 또, 성인 자녀가 자해를 정말 또 심하게 해요.” “선생님 차를 발로 찼대요. 기물파손이 일어나서 제가 그걸 물어 드렸어요 그래서 그 후에 1년간은 그런 일이 없었어요, 없었는데 나는 그걸 애가 한번 그러는 걸 봤기 때문에 항상 마음이 불안 한 거예요” 이와 같이 자녀가 성장하면서 나아지지 않는 자폐의 특성을 지켜봐야하고 제어가 안 되는 자녀로 인해 어머니는 더 심각한 고통을 느끼고 있었다.

지속되는 어려움

성인 자폐 범주성 장애 자녀를 돌보는 어머니는 자폐 범주성 장애 자녀와 함께 활동함에 있어 고유의 문제행동으로 일상생활의 제한을 경험하고 장애 이해의 부족으로 가족 행사와 가족들 간의 의사소통, 의견충돌 등으로 어려움을 겪고 있었다. 계속되는 장애 자녀의 치료비와 특수교육 등의 비용과 시간 소모와 함께 시간이 지나면서 오는 미래에 대한 불안은 모두 가족들의 어려움과 동시에 부담으로 작용한다. 따라서 성인 자폐 범주성 장애 자녀를 둔 어머니는 일상 활동 제한으로 인한 어려움, 문제행동 대처의 어려움, 정서적 어려움, 경제적 어려움 등 지속되는 어려움을 겪고 있었다(표 3).

일상 활동 제한으로 인한 어려움

성인 자폐 범주성 장애 자녀를 돌보는 어머니는 자녀가 혼자서 할 수 있는 일에 한계가

표 3. 지속되는 어려움

범 주	하위 범주	개 념
지속되는 어려움	일상 활동 제한으로 인한 어려움	<ul style="list-style-type: none"> · 일상생활 속에서 의존적인 부분은 일일이 지시를 해야 함 (예: 스스로 할 수 있는 일상생활도 계속해서 확인함) · 좋아하는 활동을 할 때에도 문제행동을 보임(예:TV를 시청하다가 뛰쳐나가고 손치고 소리 지르는 행동을 함) · 집착하는 고유의 행동으로 밖에 데리고 다니기 힘이 듭 (예: 낙서, 소리 지르기 등) · 산만해서 식당에 함께 가기가 힘이 듭 · 예측하지 못하는 돌발적인 상황으로 사고의 위험이 있음(예: 자동차와 도로에 뛰어듦) · 일상적인 활동이라도 장애 자녀가 싫어하면 몰래 해야 함 · 일상생활에서 먹는 양 조절이 안 됨 · 외출 시 한 사람은 아이를 돌보지 않으면 사고가 생김 · 가족 중에서도 관계가 친밀하지 않으면(예:아빠) 함께 외출이 어려움 · 하루에도 여러 번 샤워를 해서 빨래가 많음 · 시간에 관계없이 아침에 일어나면 가족들을 깨움 · 모든 생활에서 장애 자녀와 함께하니 자유가 없음
	문제행동 대처의 어려움	<ul style="list-style-type: none"> · 문제행동에 대해 어떻게 대처해야 할지 모름 · 문제행동에 적절한 대처방법을 몰라 문제행동이 오히려 커졌음 · 자녀와 아빠가 과격하게 싸울 때가 있음(예:장애의 특성에 대한 대처방법을 몰라 아빠와 싸움을 함) · 약으로 인한 부작용 때문에 밤에도 대처 상황이 필요함 · 약을 먹었는데 부작용(예:쳐지거나, 밤에도 벌떡벌떡 일어남)이 생겼음 · 투약하는 약에 대한 설명을 충분히 듣지 못해서 불안함 · 불면증이 있어서 새벽에 일어나 엄마를 괴롭힘 · 병원 진료등 치료를 위한 활동에서도 강한 거부반응으로 주 변인들이 힘이 듭 · 장애 자녀가 응급상황에 대한 대처능력이 부족하여 불안함
지속되는 어려움	정서적 어려움	<ul style="list-style-type: none"> · 장애진단을 받았을 때 장애에 대해 부정했었음(예: 나에게 왜 이런 일이 생기는 것인지에 대한 생각을 함) · 장애 자녀로 인한 스트레스를 감당하기 어려움 · 장애 자녀의 문제 행동이 내 탓으로 여겨져 자책감이 듭 · 자녀 돌보는 일을 혼자서 하다 보니 공황장애가 다시 심해짐 · 이유 없이 소리 지르고 공격적인 행동으로 주변에 피해를 입힐까 걱정 됨 · 장애 자녀의 문제행동을 보고 참다가도 폭발할 때가 있음 · 다른 가족이 아프면 장애 자녀에 더해 돌볼 사람이 늘어날 까 불안함 · 남편이나 다른 가족은 장애 자녀의 양육에 도움이 안됨 · 자신의 심리적 건강(예:공황증, 치매, 예기불안 등)에 대한 걱정이 있음 · 미래에 대한 불안이 심함 · 장애 자녀의 문제로 지역사회에서 계속 살 수 없을 것 같아 괴로운 심정임 · 집(아파트)에서도 뛰어 다녀서 아래층에 피해를 줄까봐 조바심이 남 · 아파트에 살면서 지역주민들에게 피해를 줄까봐 긴장함 · 자폐 장애가 주변 사람들에게 알려질까 전전긍긍 · 애가 무엇을 하든 짜증이 나고 답답함
	경제적 어려움	<ul style="list-style-type: none"> · 장애 자녀한테 노력하고 투자했지만 세월이 흘러도 대책이 없어 처참한 심정임 · 치료비 부담으로 경제적으로 어려움 · 은퇴 후 경제 형편에 대한 걱정으로 힘들 · 치료비용에 비해 효과가 없어서 허탈함

있어 어려움을 겪고 있었다. 가족들과 함께하는 외부활동에서도 성인 자폐 범주성 자녀의 문제행동은 언제 터질지 몰라 어머니는 걱정을 하고 있었다. 고유 행동으로 사람들이 많이 모여 있는 곳을 갈 수 없으며 길거리, 식당 등에서 가리지 않고 일어나는 문제행동으로 일상생활에서 어려움을 겪고 있었다. 가족이라 할지라도 친하지 않으면 함께 외출하는 것이 힘이 든다. 일상생활에서도 익숙하지 않은 것은 시도도 하지 않는다. 일일이 지시를 내려야 하는 의존적인 생활로 졸업 때 까지도 등·하교를 시켜야 할 만큼 도와주는 전담인력이 필요하며 성인이 되어서도 계속적인 돌봄이 필요하다는 것을 알 수 있다. 성인 자폐 범주성 장애 자녀는 밤낮을 가리지 않는 문제행동으로 가족들은 개인의 시간을 가질 수 없고 음식을 편하게 먹을 수 없을 만큼 일상생활에서도 제한을 받고 있었다. 장애 자녀가 없는 곳에서 음식을 먹어야 할 정도로 성인 자폐 범주성 장애 자녀를 둔 어머니의 어려움은 일상생활에서 극심한 것으로 나타났다. 예를 들면 “이제 집에서는 스스로 다 하는데 잘 때 엄마 나 양치 다하고 할 일다 했어 뭐해? 라고 하면 자라고 해야 자요.” “새벽에 한 2시 3시 되면 깨요. 그러면 이제 그때부터 나를 괴롭히기 시작해요. 엄마 아빠를 인형처럼 취급하니까 자유가 없어요. 잠자는 순간에도 (생략) 아이 때문에 내가 불면증이 생겼어요” “일단은 외식 장소 같은 곳에 갈 때도 그게 제일 먼저 긴장 되죠!” “이런 식당이나 이런 데 가면 산만하니까 (음...) 못 가잖아요 (음...) 그리고 우리 식구들끼리 이렇게도 해야 되지, 애 때문에 뭐를 할 수가 없었었는데,” “아들 어디 갔데? 이랬더니 아니 같이 오면 내가 장을 보면 애를 챙겨야 되지 않냐, 둘이 이러는데 세

상에 저 쪽 옆으로 가가지고 튀김 그 지짐 이런 거 파는데서 막 먹고 있는 거예요.<웃음>” 이렇듯 일상생활 전반적으로 제한을 받고 있어서 돌보는 어머니의 스트레스는 과중되고 있다.

문제행동 대처의 어려움

성인 자폐 범주성 장애 자녀를 돌보는 어머니는 문제행동이 일어날 때 대처방법 미흡으로 인해 어려움을 겪고 있었다. 장애 특성에 대한 대처 방법을 몰라 자녀와 아빠가 과격하게 싸우기도 하고, 약물복용을 하면서 약물 부작용으로 인해 자다가도 벌떡 일어나 엄마를 괴롭히는 등 문제행동이 일어날 때 대처방법을 알지 못해 어려움을 겪고 있었다. 예를 들면 “둘이 전쟁이 나고 뭐 하나는 울고불고 아빠 씩씩 거리면서 소주 마시고 있고 뭐 이래도<웃음> 그래도 뭐, 내가 내 눈에 안 보면 그만이다 이런 거 있잖아요.” “그렇게 강하게 하면 될 줄 알고 매질도 해보고 했는데 그게 오히려 더 강화가 되더라고요” “처음에는 문제행동들을 할 때마다 때렸어요 아빠도 때리고 저도 때리고 때리면 괜찮을까 싶어서 심하게 하고 겨울에 추운데 바깥에 30분세우기도 하고 별도 세우고 했는데 부모들이 한 행동들이 다 역효과가 나타나고 때리면 때릴수록 더 역효과가 나고 그걸 다스리는데 1년이 걸렸어요.” “아빠가 이 자식이 하니까 벌떡 일어나니까 아빠가 바로 잡아서 막 뭐라 했더니지가 막 뭘 찾더라고요 근데 이제 아이를 들어서 잡아서 앉혀서 자기 방에 올라가서 좀 있다가 아빠가 치과가야 되겠어 이러는 거예요 이가 좀 부서졌어요.” 이처럼 자폐의 특성으로 인한 문제행동에서도 대처방법을 알지 못해 어려움을 겪고 있었다.

정서적 어려움

성인 자폐 범주성 장애 자녀를 돌보는 어머니는 정서적인 어려움도 겪고 있었다. 구체적인 장애진단을 받았을 때 왜 나에게 이런 일이 생기나 부정하는 심리적 고통과 문제 행동을 일으킬 때 그때는 나날이 죽고 싶다는 생각을 하고 긴장하며 지냈다는 것과 같은 감정 조절의 어려움이었다. 더욱이 자폐 범주성 장애 자녀의 문제행동이 어머니 자신의 잘못으로 일어나는 것으로 생각하는 등 과도한 부담감과 책임감으로 감당하기 어려운 스트레스를 겪고 있었다. 집(아파트)에서도 가만히 걸어다니지 못하고 이리저리 뛰어다녀서 다른 사람들에게 피해를 줄까봐 긴장하고 살았다. 이렇듯 지역사회에서 계속 살 수 없을 것 같은 심정으로 생활하고 있었다. 어머니는 자녀의 문제행동이 마치 자기 잘못된 것 같은 죄책감과 심리적 고통감을 느끼고 있었다. 예를 들면 “서울에서 아파트 생활 할 때는 항상 애가가만히 있지 못하고 이리 저리 왔다 갔다 뛰어 다니고 해서 아래층에 피해 줄까봐 그기에 대한 조바심이 좀 있었어요.” “주변에 어차피 아이가 이런 거에 대해서 알려지다 보니까 제가 뭐 이해하겠지 그런 면이 인제 강해지면서 제가 오히려 좀 덤덤해지는 것 같아요 전에는 이런 거 행동하면 주변에 애가 피해줄까 겁이 나서 전전공공하고” “이렇게 스트레스를 되게 많이 받아서 막 갑자기 막 그 소화불량이 좀 심하게 생긴다든가.” “컨디션이 저도 좋을 때가 있고 나쁠 때가 있으니까 (아!) 한 번씩은 이제 이게 조절이 안 돼서 확 이렇게 화내버리고 이렇게 이제.” 이처럼 자녀가 문제행동을 일으킬 때면 나날이 죽고 싶다는 생각과 긴장하며, 기관이나 주변에 피해를 줄까 봐 걱정되며, 이런 일들이 반복되면서 여러 문제행동

에 대한 수용이 어려워 참다가 폭발할 때 어머니는 정서적으로 힘들어 하고 있다.

경제적 어려움

성인 자폐 범주성 장애 자녀를 돌보는 어머니는 영·유아기부터 성인기에 이르기까지 변함없는 특성으로 어려움을 겪고 있었다. 20년 동안 발달치료를 했으나 발달에는 변화가 없고, 치료비용은 많이 들었으나 효과도 없어 허탈함을 느끼고 있었다. 어린 시절부터 지금까지 많은 노력과 투자에 비해 대책이 없으므로 인한 처참한 심정으로 돌보는 어머니는 어려움을 겪고 있었다. 예를 들면 “15개월 경에 서울 삼성의료원에 갔더니 발달이 좀 늦은 것 같으니 지켜보자고 했는데... 의사선생님들이 애가 늦되니깐 열심히 가르치면 좋아질 거라고 해서 서울 올라와서 가르치면 될 거라고 믿고 서울 유학을 시작했거든요. 20년을 서울에서 지내다가 내려왔거든요.” “저는 충청도에 살았는데 경기도에 그 특수교육 하는 데가 있다고 해서 충청도에서 경기도까지 하루 종일 걸려요.....내가 노력하면 일반학교에 갈 수 있다고 그런 신념으로 열심히 다녔는데 안돼서 이제 경주 와가지고 특수학교를 들어 왔었는데.” 은퇴 후 경제적 어려움에 대한 걱정으로 스트레스를 겪고 있는 것으로 나타났다.

논 의

본 연구는 성인 자폐 범주성 장애 자녀를 둔 어머니가 자폐 범주성 장애 자녀를 돌보는 과정에서 겪어온 돌봄 스트레스를 구체적으로 이해하는 것을 목적으로 하였다. 이를 위하여 성인 자폐 범주성 장애 자녀를 돌보는 어머니

를 대상으로 면담을 실시하였고 면담자료 분석 결과, 성인 자폐 범주성 장애 자녀를 둔 어머니의 돌봄 스트레스로 63개의 개념, 8개의 하위범주, 2개의 범주가 도출되었다. 본 연구에서는 장애 자녀들이 영·유아기, 학령기, 성인기의 발달단계에 따라 변화하는 어려움과 일상 활동의 제한으로 인한 어려움, 문제행동 대처의 어려움, 정서적 어려움, 경제적 어려움과 같이 성장과정과 관계없이 지속되는 어려움으로 어머니는 돌봄의 스트레스를 경험하고 있으며 이러한 결과를 제시하고 이에 대한 개념과 시사점에 대한 제언을 하고자 한다.

첫째, 자폐 범주성 장애자녀에 대한 돌봄 스트레스 경험은 영유아기 장애진단 시기와 사춘기를 포함한 학령기, 성인기에 이르기까지 생애주기와 맥락에 따라 변화하는 어려움과 각 시기마다 나타나는 다양한 특징으로 어머니는 돌봄의 스트레스를 경험한다는 결과가 발견되었다. 영·유아기에는 장애진단 후 가족에게 어떻게 말해야 할지에 대한 막막함, 남편과 양육방법의 차이, 장애에 대한 부정, 병원치료에 대한 부담감이 발견되었다. 이는 자녀의 장애를 인정하지 못하고 좋아 질 것이라는 막연한 기대를 하며 진단 받는 것을 미루다가 발달지체가 두드러지는 것을 보면서도 장애가 아니기를 바라기도 한다(김윤희, 김진숙, 2014)는 선행연구와 일치하는 결과이다. 자녀 장애 진단에 대한 부정과 가족들에게 장애를 알리고 주변 사람들에게 설명하는 것에 대한 두려움을 갖고 있는 것으로 확인되었다. 이런 상황은 자녀가 장애로 진단 받은 초기 모든 부모는 충격과 부정을 겪게 된다(김윤희, 김진숙, 2014)는 선행연구 결과와 같다고 볼 수 있다. 이 시기를 거치면 치료와 교육에 에너지를 쏟게 된다. 장애 부모는 이후 슬픔과

분노의 감정을 겪으면서 장애를 수용하고 장애에 대한 재인식을 하면서 긍정적 수용을 하게 된다. 결국 부정정서나 심리적 단계를 거치지 않고 성숙해지는 경우는 드물기 때문에 영·유아시기에 자폐 범주성 장애 자녀 어머니들에겐 장애를 어떻게 받아들이느냐가 상당히 중요하기 때문에 장애수용에 대한 상담이 효과적일 것으로 판단한다. 친구나 이웃의 태도가 장애 아동의 가족에게 영향을 미치므로 장애 아동을 사회가 이해하고 수용될 수 있는 것이 중요하다. 더불어 정보제공과 다양한 교육기관을 통하여 대처기술과 양육태도에 대한 교육도 적절한 지원 방안이 될 수 있을 것이다.

학령기에는 특정 사물이나 행동집착이 다양하게 나타나고, 외부세상과 관계형성이 어렵고 돌발 상황이 좀 더 강한 강도로 나타났으며 사춘기에는 감정기복이 심해지고 충동적이거나 공격적인 행동이 완전히 나타나면서 어머니들의 돌봄 스트레스는 높아지고 심리적 불안을 경험하기도 한다. 이는 사춘기로 인한 반항과 공격행동이 기존의 문제행동과 겹치면서 더욱 심화한 상황이 발생하기 때문에 이전에 경험하지 못한 돌봄과 교육의 난관에 봉착하게 된다(강현정, 국승희, 2010; 박지연 외, 2018)는 선행연구와도 일치한다. 또한 학령기가 되면서 자폐 범주성 장애의 특성이 확연히 드러나는 것으로 확인할 수 있다. 어머니는 자녀에게 통합교육을 시키고 싶었으나 진학이나 전학 시 적응이 어려워 특수학교로 전학을 요구 받은 경험도 확인되었다. 이는 자녀가 초등학교에서 고등학교로 올라갈수록 우울 및 불안 등 부정적인 정서가 높아지고 이로 인해 돌보는 어머니의 심리적 불안도 심해진다는 선행연구(박정연, 2011)와 맥을 같이한다. 학령

기는 발달적 변화가 급격한 시기임으로 장애 자녀에 대한 각 단계별 필요에 적절히 대처하지 못할 경우 문제가 악화될 수 있다(김동일 외, 2003)는 선행연구에서도 확인되었다. 따라서 문제가 악화되기 전에 적절한 대처방안과 가정, 학교에서의 협력적 예방 교육이 필요하다.

성인기에는 자녀의 미래에 대한 불안함과 위기상황 발생 시 건강문제로 대처가 어려울 것 같은 불안함이 있다고 하였다. 이는 건강문제 또한 성인기에 겪는 어머니들의 주요한 스트레스라고 예측할 수 있다. 위기 상황 시 대처가 어려울 것 같은 심리적 불안이 개인의 취약성과 상호작용하여 부모가 자녀를 돌보는데 가장 큰 스트레스 요인임을 확인한 연구 결과(심석순, 2013)도 같은 맥락일 것이다. 또한, 자녀가 성인이 되어 덩치도 커지고 힘이 세어져 행동이 과격해지고 자신뿐 아니라 타인에게 큰 피해를 줄때 어머니들의 돌봄 스트레스는 높게 나타나는 것을 알 수 있다. 이럴 경우 스트레스 때문에 어머니들은 자녀 행동에 대해 외면하고 싶고 신경 쓰고 싶지 않은 마음이 들기도 한다고 하였다. 이러한 결과는 부정적 상호작용을 하는 것과 관련되는 것으로 생각된다.

장애를 지닌 자녀는 의존적 이어서 부모에게 관심과 시간을 많이 요구하게 된다. 이러한 자녀는 자신의 감각추구와 원하는 것을 얻기위해 고집 부리거나 용납하기 어려운 행동문제를 부모에게 하게 된다(강경숙 외, 2012; Moes & Frea, 2002; 김영준, 강영심, 2013). 부모를 조종하는 도구로써 장애 및 문제행동을 이용해 온 자녀의 경우에는 부모 간의 유대가 강화되고 부모가 합의된 지도 행동을 시도할 때, 더욱 문제행동을 악화시킴으로써 이런 변

화에 저항할 수 있다. 이런 결과는 가족 간의 위계와 경계의 확립은 물론 부부유대 강화 방안의 하나로 문제해결과 의사소통 훈련, 긍정적 강화법 등 자녀를 지도하는데 필요하며 이런 기술들은 별도의 부모교육을 통해 가족 기능을 강화할 수 있도록 도와줄 필요성이 있다. 문제 행동에 효과적으로 대처하고 긍정적인 행동을 지도할 수 있는 역량을 갖추어야 한다는 연구 결과(최민숙, 2007)에서도 알 수 있다.

이런 현실적인 문제들과 더불어 비장애 형제에 대한 불안이 정서적 어려움으로 나타났으며, 비장애형제의 직장생활과 결혼에 피해를 줄까봐 걱정과 근심이 많다. 또한 성인기에는 어머니 혼자 힘으로 자녀를 감당하기가 어렵다고 하였다. 아동기에는 자녀가 돌발적 상황에서 과격한 행동을 하여도 어머니가 힘으로 제압이 가능하였지만 성인기에 접어들면서 힘으로 자녀를 제압하기에 어려움이 따르고 아동기에는 용서되는 행동들이 성인이 되면 더 이상 용납되기 어려운 경우가 많아짐으로 사회적인 책임도 높아져 손해배상 등의 법률적인 책임에 이르기까지 훨씬 더 큰 스트레스 요인으로 작용하는 것으로 나타났다. 청소년기를 지나 성인기에 접어들면서 돌발 상황이 과격한 양상으로 나타나 복지기관 이용에 제한을 받은 경험도 확인 되었다.

결국 장애 자녀의 돌발적 위험 행동은 지역에서 함께 살아가고자 하는 어머니들을 위축 시키기에 충분하고 사회의 시선 속에서 부모는 상처를 경험하고 있었다(김경희 외, 2016). 이는 주변 사람들의 부정적 시선과 타인에게 비난을 받거나 배우자의 지지가 부족한 경우에 화, 짜증과 같은 부정적 정서가 유발된다는 연구 결과(김은실, 2011)와 맥락을 같이 한

다. 자녀가 성인이 되어 독립적인 생활을 해야 함에도 불구하고 어머니가 돌보아야 한다는 것에 대해 더 많은 스트레스를 경험하고 있는 것을 알 수 있다. 이처럼 성인이 된 자녀를 독립적인 생활을 할 수 있게 일상생활 훈련과 같은 자폐 범주성 특성을 고려한 맞춤형 서비스를 제공할 필요성을 시사한다.

둘째, 자폐 범주성 장애와 관련된 특성으로 인해 지속적으로 어려움을 겪고 있는 것으로 나타났다. 구체적 개념으로 확인된 것은 일상 활동의 제한으로 인한 어려움, 문제행동 대처의 어려움, 정서적 어려움, 경제적 어려움으로 나타났다. 이러한 결과는 다른 사람과의 의사소통이 어렵고 외부세상과 관계형성이 어려울 뿐만 아니라 공격적 행동과 자해적인 행동, 반복적 신체 움직임, 사람에 대한 비정상적인 반응이나 사물에 대한 애착 등의 관련된 특성으로 어려움을 겪는다는 선행연구(임주희, 최연실, 2006; 문혜숙, 이상복, 2008)와 맥락을 같이 한다. 이러한 어려움들은 자폐 범주성 장애 특성이 반영되어 생활 전반에 나타난 것으로 영유아기 장애진단 후부터 시작되어 성인기까지 변함없이 지속되어 온 것으로 확인되었다.

우선 일상 활동의 제한으로 인한 어려움을 살펴보면 이 닦기 같은 개인위생 활동도 혼자서 할 수가 없어 일일이 지시해야 가능하고 집에서 가만히 있지 못하고 뛰어다녀서 주변 사람들에게 피해를 줄까봐 걱정을 하고 있었다. 이는 일상생활 수행능력이 떨어지고 자폐 성향이 심할수록 부모의 돌봄 스트레스도 증가하고 있다는 연구결과(심석순, 김성천, 2013)에서도 확인할 수 있다.

좋아하는 활동을 하는 경우에도 예상치 못한 행동이 나타나는데, TV시청이나 밥을 먹는

도중에도 번개같이 뛰어 나가 손치고 소리 지르기에 대처하기가 매우 어렵다고 한다. 특히 외부활동에는 상당한 어려움과 광범위한 제한을 경험하고 있었다. 예를 들면 식당, 길거리에서도 계속 일어나는 집착하는 고유의 돌발적 행동으로 사람들이 많이 모여 있는 곳을 갈 수 없으며 산만해서 식당에도 갈 수 없다고 한다. 물을 좋아하여 하루에도 수차례 물을 덮어써서 빨래거리가 늘어나고 시간개념이 없어 아침에 일어나면 온 식구를 깨워 일상이 힘들다고 하였다.

다음으로 문제행동 대처의 어려움을 경험하고 있었는데, 오랜 기간 장애 자녀를 돌보아 왔음에도 불구하고 자녀의 문제행동에 대해 어떻게 다루어야 할지에 대한 나름의 해결책이 매우 미흡하다는 것을 방증하는 것이라 할 수 있다. 더욱이 함께 장애자녀의 문제행동을 적절히 대처해야 할 장애 자녀의 아버지는 불안이나 스트레스가 높아질 경우 폭력적 행동이 나오고, 폭력을 사용하는 경우도 확인되었다. 문제가 되는 상황이 발생했을 경우 대처를 하지 못해 오히려 더 큰 문제가 발생되기도 하고 장애 자녀의 특성을 몰라 아버지와 장애 자녀가 크게 싸우게 되는 경우도 발생된다고 한다. 예를 들어, “장애 자녀의 특성과 양육방법을 몰라 장애 자녀와 아빠가 과격하게 싸울 때가 있다.”라는 언급에서 잘 드러나듯이, 가장 가까이에서 돌봄 부담을 함께 나눌 수 있는 장애 자녀의 아버지는 별다른 역할을 하지 못하고 갈등을 유발하고 있었으며 오히려 스트레스는 가중되고 있는 것으로 나타났다. 이는 자폐 범주성 장애와 관련된 특성과 문제행동에 관한 양육방식 등의 자폐 범주성 전문가를 확보하고 부모들에게 정보를 제공하므로 양육스트레스를 감소시킬 수 있으

며 교육의 필요성에 대한 선행연구와(김선영, 송유하, 2017; 배혜영, 2009; 이원령, 2010) 맥을 같이 한다. 약물복용으로 인한 부작용이 있으며 약물에 대한 불안감을 늘 갖고 있음이 확인되었다.

외출 시 누군가 한명은 장애 자녀를 꼭 지원해야 하고 모든 생활에서 성인이 된 자녀와 함께 생활해야하며 어머니만의 자유 시간을 가질 수 없다고 한다. 주목할 만한 것은, 잠자는 시간에도 어머니는 자녀와 함께 생활해야 하고 하루 종일 먹을 것만 찾아다니는 자녀를 피해 음식을 숨기거나 어머니와 가족들은 몰래 음식을 먹어야 하는 등의 일상생활에서의 기본 욕구충족과 관련된 행위에서 조심해야 하는 상황이 20여년에 이르는 기간 동안 지속된다는 것은 상당히 고통스러운 것으로 추측된다. 이를 미루어볼 때, 성인 자폐 범주성 장애 자녀를 돌보는 어머니에게 주간보호서비스 뿐 아니라 성인 장애인을 위한 주거 지원과 주거지원 유형의 다양화 등 돌보는 어머니에게 자유 시간을 제공하기 위한 휴식지원서비스를 확대 지원할 필요성이 시사되었다.

또한, 정서적 고통은 일상적인 어려움으로 확인 되었다. 구체적으로는 심리적 고통을 비롯하여 과도한 부담감과 책임감, 주변으로부터의 소외감, 비장애 형제에 대한 걱정, 불확실한 미래에 대한 불안을 경험하고 있는 것으로 나타났다. 성인 자폐 범주성 장애 자녀를 돌보는 경험 중 부모는 심리적 소진과 예기불안으로 절망경험을 하고 있다는 연구 결과(임혜영, 송금열, 2015)에서도 알 수 있듯이 본 연구에서는 어머니들의 정서적 어려움도 지속되는 어려움으로 나타나는 것으로 확인되었다. 성인 자폐 범주성 장애 자녀를 둔 어머니는 나날이 죽고 싶을 정도로 긴장하며 일상생활

을 보내고 있었으며 작은 일에도 깜짝 깜짝 놀라는 등의 심리적 고통을 경험하고 있었다. 특히 아파트에 거주하는 경우 차분히 걸어 다니지 못하고 뛰어다녀서 아래층에 피해를 줄까 봐 조바심을 내며, 갑자기 소리 지르고 공격적인 행동으로 주변에 피해를 줄까봐 걱정을 하고 있다. 자녀의 이러한 문제행동으로 참다가도 폭발 할 때가 있다고 한다. 이런 경우 어머니 자신의 심리적 건강에 대한 걱정(공황, 치매, 예기불안)이 있다고 하였고 다른 가족이 아프면 장애 자녀에 더해서 돌봄 사람이 늘어날 것 같은 불안도 생긴다고 하였다. 이러한 심리적 고통은 엄마가 몸이 아파도 아이 치료는 쉴 수가 없고 자녀의 돌봄과 직장생활의 복합적 스트레스는 더 과중되고 있었으며 이러한 돌봄에서 남편과 다른 가족들은 도움이 되지 않고 오로지 어머니 자신의 몫이라는 부담감과 책임감을 가지고 있었다. 또 어머니들은 불안감 중에 한 요인을 미래에 대한 걱정이라고 하였다. 이런 결과는 김은실(2011)연구에서도 확인되었다.

유아기부터 성인이 된 지금까지 장애 자녀에게 많은 노력과 투자를 하였음에도 불구하고 달라진 것이 없고 세월이 흘러 불안감이 가중된다는 것이다. 부모의 심리적 허탈은 정서적 어려움에 대한 공감을 하게 하는 부분이다. 더구나 계속되는 치료에 치료비용이 많이 들어 경제적으로도 어려움을 호소하고 있으며, 노후 경제적 부담까지 불안의 요소로 파악되었다. 어머니들이 겪는 돌봄 경험에서 장애 자녀의 발달단계에 따른 어려움 중 변화되는 것과 발달시기에 관계없이 지속적인 어려움이 무엇인지 명확하게 발견하였다. 특히 본 연구 결과 자폐 범주성 자녀를 둔 부모는 비장애 자녀에 대한 걱정으로 결혼 적령기에 다른 가

죽을 맞이함에 주저하거나 비장애 자녀가 피해를 볼 수도 있다는 예기불안 등을 나타내고 있음을 주목할 필요가 있다. 따라서 성인 자폐 범주성 장애 자녀를 둔 가족들의 실제 삶의 모습 속에 자리 잡고 있는 스트레스를 탐색하기 위하여, 장애 자녀의 형제, 자매와 아버지 등 가족구성원의 목소리를 직접 들어 볼 필요가 있다.

더불어 성인 자폐 범주성 장애 자녀를 둔 노년기 어머니의 돌봄 스트레스에 대한 질적 연구를 통해 생애주기에 따른 어머니의 돌봄 스트레스가 어떻게 변화하는지에 대한 구체적인 탐색이 필요하다. 나아가 성인 자폐 범주성 자녀와의 공동 노후 보장을 위한 해결책의 하나로 재교육의 기회를 제공하고, 복지적 지원 방안으로 장애인에 대한 취업기회 제공 등을 포함한 주간 활동 지원과 같은 사회적 돌봄의 필요성이 제기된다. 사람을 중심으로 환경을 개선하고 바뀌어감에 이해와 더불어 구체적인 대처방법을 지속적으로 교육하며 국가적인 관심과 지원이 이루어져야 한다. 장애에 대한 정확한 정보 제공에 더해 생애주기에 따른 대처방법을 익힐 수 있는 기회를 제공할 수 있는 프로그램개발 및 연구와 상담이 이루어져야 할 것이며 부모결연이나 부모 멘토링과 같은 프로그램을 함께 운영하므로 정보와 경험을 나누는 기회를 마련할 필요가 있다.

본 연구의 한계와 후속연구를 위한 제한점은 다음과 같다. 첫째, 특정지역의 어머니들을 대상으로 선정하여 연구결과가 제한적인 한계가 있다. 따라서 연구 대상을 전국 규모로 확대하고 구체적으로 탐색하여 지역적인 한계를 보완해야 할 필요성이 있다. 둘째, 본 연구는 대부분 20대의 성인기 자폐 범주성 자녀를 둔 50대 어머니에 대한 연구로 추후 성인 자폐

범주성 자녀를 둔 어머니들을 다양한 연령대로 선정하여 돌봄 스트레스가 개인의 특성에 따라 어떤 차이를 보이는지에 대한 연구가 필요하다. 마지막으로 성인 자폐 범주성 장애 자녀를 둔 어머니의 돌봄 스트레스를 줄일 수 있는 내실 있는 사회적 서비스를 다양하게 개발하고 자조집단의 모임을 활성화시키고 국내외 자조집단 참여를 통해 상호지지와 피로 대처방법 등 다양한 연구적 노력이 요구되며 자폐 범주성 장애 자녀를 돌보는데 도움을 줄 수 있는 프로그램 개발 연구의 필요성이 제기된다.

참고문헌

- 강경숙, 김은주, 김영준 (2012). 어머니와 지적장애자녀간의 부적강화의 뒷에 대한 특수교육교사들의 인식. *지적장애연구*, 14(2), 177-199.
- 강현정, 국승희 (2010). 내재화 장애 청소년과 외현화 장애 청소년의 문제행동에 대한 부모 보고와 청소년 보고의 양상. *한국심리학회지: 임상*, 29(4), 907-925.
- 고용노동부 (2017). 장애인통계. 한국장애인고용공단고용개발원.
- 고홍월, 권경인, 김계현, 김성희, 김재철, 김형수, 서영석, 이형국, 탁진국, 황재규 (2013). *상담연구방법론*. 서울: 학지사.
- 권유진, 하은혜 (2015). 자폐스펙트럼장애와 발달지체의 변별진단에서 CBCL 1.5-5 DSM 전반적 발달문제 척도의 유용성. *한국놀이치료학회*, 18(2), 133-147.
- 김경희, 김미옥, 정민아 (2016). 발달장애 자녀를 둔 어머니의 양육과 성장 경험에 관한

- 포토 보이스 연구. *한국가족복지학*, 54(0).
- 김고은 (2011). 성인 지적장애인을 돌보는 노년기 어머니의 돌봄 경험 평가. *노인복지연구*, 통권(52), 369-390.
- 김교연 (2010). 지적 장애인의 생애주기에 따른 어머니의 돌봄 부담감(Subjective Caregiving Burden) 차이. *지적장애연구*, 12(2), 283-305.
- 김동일, 김계현, 김병석, 김봉환, 김창대, 김혜숙, 신종호 (2003). 특수아동상담. 서울: 학지사.
- 김선경, 송유하 (2017). 자폐 범주성 장애 영아 부모를 위한 부모교육 프로그램이 부모의 양육 효능감과 양육 스트레스에 미치는 영향. *특수아동교육연구*, 19(3), 291-313.
- 김신애 (2018). 발달장애인 부모의 돌봄스트레스가 삶의 만족도에 미치는 영향: 자기자비 2요인의 차별적 매개효과. *경일대학교 박사학위논문*.
- 김영준, 강영심 (2013). 그룹홈 거주 자폐성장애 성인자녀가 일반가정에서 보이는 어머니와의 부정적 상호작용에 관한 참여관찰. *특수교육재활과학연구*, 52(4), 81-105.
- 김은실 (2011). 자폐성 장애아동의 어머니 민감성에 영향을 주는 정서와 유발변인에 대한 질적 분석. *정서·행동장애연구*, 27(3).
- 김인옥, 이원령 (2011). 장애아동 부모의 양육 스트레스와 사회적 지지에 관한 연구. *정서·행동장애연구*, 27(1), 101-120.
- 김윤희, 김진숙 (2014). 발달장애자녀 어머니의 장애수용 과정. *상담학 연구*, 15(5), 1911-1935.
- 문혜숙, 이상복 (2008). 자폐성아동을 위한 보완·대체의사소통체계적용 가능성 탐색. *특수교육재활과학연구*, 47(2), 119-142.
- 박애선 (2011). 자폐성 장애아동 어머니의 심리적 안녕감에 관한연구. *대구대학교 박사학위논문*.
- 박애선 (2013). 자폐성 장애아동 어머니의 양육스트레스가 심리적 안녕감에 미치는 영향. *한국가족복지학*, 41(단일호), 143-165.
- 박지연, 심은정, 정지희, 김유리, 이숙향 (2018). 장애청소년을 양육하는 어머니의 훈육 관련 경험과 인식에 관한 질적 연구: 심각한 문제행동을 보이는 장애청소년의 부모를 위한 행동지원 지침서 개발의 기초연구. *정서·행동장애연구*, 34(1), 257-281.
- 배혜영 (2009). 자폐 범주성 장애아동 어머니의 스트레스 요인과 해결방안에 대한 연구. *특수교육저널: 이론과 실천*, 10(1), 137-157.
- 변보기, 전은석 (2006). 장애아동 부모의 양육 스트레스 및 가족지원에 관한 연구 - 자폐아동 부모를 중심으로. *교육의 이론과 실천*, 11(2), 71-88.
- 보건복지부 (2018). 장애인 실태조사. *한국보건사회연구원*.
- 심석순 (2013). 성인발달 장애인 어머니의 돌봄 스트레스에 영향을 미치는 요인. *한국사회복지조사연구*, 38, 1-23.
- 심석순, 김성천 (2013). 성인자폐성장애인 부모의 돌봄 스트레스에 영향을 미치는 요인. *한국지역사회복지학회*, 47(21), 307-327.
- 유창민 (2015). 발달장애자녀를 돌보는 노년기 부모의 돌봄 스트레스 과정모델 검증. *서울대학교 석사학위논문*.
- 윤지성, 정은희 (2017). 자폐성장애 중·고등학생 자녀를 둔 부모의 양육 스트레스연구. *특수아동교육연구*, 19(2), 269-293.
- 이경림, 박주홍 (2013). 발달장애인의 일상생활

- 능력과 부모의 성취기대감 및 지원서비스 요구분석: 부산광역시를 중심으로. 특수교육재활과학연구, 52(1), 131-151.
- 이동욱 (2010). 한국의 장애인 돌봄제도와 모성담론에 관한연구. 미디어, 젠더&문화, 14, 111-146.
- 이원남, 김경신 (2017). 발달장애 성인자녀를 둔 부모의 돌봄 스트레스와 삶의 만족도-가족탄력성, 대처방식의 매개효과. 한국가족관계학회지, 21(4), 27-50.
- 이원령 (2010). 초등학교 자폐성 장애아동부모의 부모교육 요구 내용에 대한 연구. 정서·행동장애연구, 26(1), 227-246.
- 이지원 (2003). 영유아 어머니의 양육 스트레스와 관련요인. 한국모자보건학회지, 7(2), 207-216.
- 임주희, 최연실 (2006). 아동의 스트레스 대처행동에 미치는 부모갈등, 부모관련 스트레스, 부모자녀 간 의사소통의 영향. 한국아동학회, 27(4), 233-246.
- 임혜영, 송금열 (2015). 자폐성 장애인을 자녀로 둔 부모의 돌봄 경험에 관한 연구-성인기 자녀를 둔 부모의 경험을 중심으로. 한국사회복지학, 67(3).
- 전국장애인부모연대 2017. 9. 스웨덴정책연수보고 및 토론회 자료집(스웨덴 장애인 정책연수 결과 보고대회 자료집 No. 2017-9)
- 정세영, 김자경 (2015). 자폐스펙트럼 중학생 자녀를 둔 어머니의 양육 경험. 특수아동교육연구, 17(3), 179-202.
- 조상욱 (2013). 성인기 발달장애인 자녀의 자립이 부모의 돌봄 스트레스와 삶의 만족에 미치는 영향. 서울대학교 석사학위논문.
- 최미경, 신정희, 구현경, 박선영, 한현자, 최단비 (2008). 청소년 자녀를 둔 어머니의 양육효능감 및 양육스트레스와 부모교육 지식수준 및 요구도. 아동학회지, 29(5), 227-242.
- 최민숙 (2007). 장애아동 교육을 위한 가족참여와지원 (2판). 서울: 학지사.
- 최진아 (1998). 유아기 자녀를 둔 어머니 양육 스트레스와 사회적지지. 한국가정관리학회, 16(1), 51-61.
- 최해경 (2010). 성인 발달장애인을 돌보는 부모의 보호부담과 사회적지지가 우울에 미치는 영향. 사회과학연구, 21(2), 243-263.
- 하영례 (2010). 자폐성 장애와의 어머니가 인식한 자녀의 초등학교생활과 수업부적응. 유아교육학 논집, 14(5), 387-415.
- Bristol, M. M. & Gallagher, J. J. (1988). Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys: Adaptation and spousal support. *Developmental psychology*, 24(3), 441-451.
- Craig, P. W. & Day, M. M. (2011). Stress and coping strategies of chinese families with children with autism and other developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 41, 783-795.
- Daly, M. and Lewis, J. (2000). The concept of social care and the analysis of contemporary welfare states. *The British Journal of sociology*, 51(2), 281-298.
- Glaser, B. G. & Strauss, A. L. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Transaction Publishers.
- Marcus, L. Kuncze, L, & Schopler, E. (2005). Working with families. In F. Volkmar, R, Paul, A. Klin, and D. Cohen, *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*

- (pp.1055-1086). Hoboken: John Wiley & Sons.
- Moes, D. R. & Fres, W. D. (2002). Contextualized behavioral support in early intervention for children with autism spectrum disorders and their families. *Journal of autism spectrum disorders and Developmental Disorders*, 32(6), 519-533.
- Robin, A. L. & Foster, S. I. (1989). *Negotiating parent-adolescent conflict*. N. Y. The Guilford Press.
- Smith, J. A. & Osborn, M. (2015). Interpretive phenomenological analysis. In J. A. Smith (Ed.), *Qualitative psychol: A practical guide to research methods* (3rd ed., pp.25-51). London, UK: Sage Publications.
- 1차원고접수 : 2020. 01. 21.
심사통과접수 : 2020. 03. 12.
최종원고접수 : 2020. 03. 26.

K C I

A Qualitative Study on Mother's Care Stress for Grown-up Children with Autism Spectrum Disorder

Jung-hee Hwang

Shin-ae Kim

Eun-young Koh

Kyungil University

The study sought to explore in depth the care stress experienced by mothers with children with adult autism categorical disabilities through qualitative research. In view of such significance, eight mothers who were taking care of their children with autism and categorical disorder living in three small and medium cities in Gyeongsangbuk-do were analyzed using a snowball sampling method. In-depth individual interviews were conducted with two categories, 7 sub-categories, and 63 concepts. The two categories are: The first category included difficulties due to differing and changing according to developmental stages and growth processes from infancy/ early childhood through school age to adulthood, The second category indicated the difficulties continuing even in adulthood, such as difficulties in everyday activities, difficulty coping with problem behavior, emotional difficulties, and economic difficulties. Such diverse characteristics of life cycle and context, and the mother who takes care of the constant difficulties of life from childhood to adulthood, were under stress. Based on the study results, the implications and limitations of the findings was discussed.

Key words : Grown-up Children with Autism Spectrum Disorder, Mother's Care Stress, Qualitative Study