

碩 士 學 位 論 文

指導教授 李 廷 鶴

自閉兒童父母의
스트레스 解消에 관한 研究

A research for stress settlement
of the parents have an autistic child

2001年 8月 日

漢城大學校 行政大學院

福祉行政學科

社會福祉專攻

李 相 九

碩 士 學 位 論 文

指導教授 李 廷 鶴

自閉兒童父母의
스트레스 解消에 관한 研究

A research for stress settlement
of the parents have an autistic child

위 論文을 行政學 碩士學位 論文으로 提出함

2001年 8月 日

漢城大學校 行政大學院

福祉行政學科

社會福祉專攻

李 相 九

李相九의 行政學 碩士學位 論文을 認定함

2001年 8月 日

審査 委員長

印

審査 委員

印

審査 委員

印

목 차

제 1장 서 론	1
제 1절 연구의 목적	1
제 2절 연구의 제한점	3
제 2장 이론적 배경	4
제 1절 자폐아동 부모의 스트레스	4
1. 스트레스의 개념과 특징	4
2. 스트레스 이론 모형	8
3. 자폐아동 부모의 스트레스와 요인	14
제 2절 선행연구	22
제 3장 연구방법 및 결과	26
제 1절 연구방법	26
1. 조사대상과 기간	26
2. 조사도구	27
3. 통계분석방법	27
제 2절 분석결과	27
1. 인구통계학적 특성	27
2. 신뢰도 분석	31
3. 스트레스 유형 분석	35

4. 스트레스 해소 유형 분석	37
5. 인구통계학적 특성에 따른 부모 심리 분석	40
6. 주요 변수와 부모 스트레스의 강도와의 관계	50
7. 자녀의 자폐증상으로 인한 문제나 걱정발생시의 도움 방법	52
8. 스트레스 해결에 대한 분석	53
 제 4장 부모 스트레스의 문제점과 개선방안 ...	62
제 1절 부모 스트레스의 요인	62
1. 경제적 스트레스	62
2. 교육적 스트레스	64
3. 사회적 스트레스	65
4. 심리적 스트레스	67
제 2절 부모 스트레스의 개선방안	69
1. 경제적 스트레스	69
2. 교육적 스트레스	70
3. 사회적 스트레스	71
4. 심리적 스트레스	72
 제 5장 결론	73
 참고문헌	76
 설문지	81

그림 목 차

<그림 1> ABCX 모형	8
<그림 2> ABC-X 모형	10
<그림 3> Double ABCX 모형	11
<그림 4> T-Double ABC-X 모형	13

표 목 차

<표 1> 선행연구	22
<표 2> 자폐아동 부모의 연령, 월소득, 자녀수의 평균	28
<표 3> 자폐아동 부모의 인구통계학적 특성	29
<표 4> 자폐아동의 인구통계학적 특성	30
<표 5> 스트레스 사항에 대한 신뢰도 분석	33
<표 6> 스트레스 해소에 대한 신뢰도 분석	34
<표 7> 스트레스 해소에 도움이 되는 방안에 대한 신뢰도 분석	35
<표 8> 스트레스 유형	36
<표 9> 스트레스 해소 유형 분석	38
<표 10> 부모 심리와 자폐 정도와의 관련성	40
<표 11> 부모 심리와 소득과의 관련성	42
<표 12> 부모 심리와 종교와의 관련성	43
<표 13> 평상시 자녀를 볼 때의 부모 심리와 나이와의 관련성	44
<표 14> 평상시 자녀를 볼 때의 부모 심리와 학력과의 관련성	45
<표 15> 평상시 자녀를 볼 때의 부모 심리와 소득과의 관련성	46
<표 16> 평상시 자녀를 볼 때의 부모 심리와 종교와의 관련성	47
<표 17> 평상시 자녀를 볼 때의 부모 심리와 장애 정도와의 관련성 ...	48
<표 18> 장애인정과 종교와의 관련성.....	50
<표 19> 자녀 서열에 따른 부모스트레스의 강도 평균값 분석	51
<표 20> 도움 방법에 대한 평균값 분석	52
<표 21> 취미생활과 연령분포와의 관계	54

<표 22> 상담과 연령분포와의 관련성	55
<표 23> 상담과 소득분포와의 관련성	55
<표 24> 부모 모임과 교육수준과의 관련성	57
<표 25> 부모 모임과 나이와의 관련성	57
<표 26> 학습능력 향상과 학력의 관련성	59
<표 27> 학습능력 향상과 연령의 관련성	59
<표 28> 밝은 미래와 연령과의 관련성	61

제 1장 서 론

제 1절 연구의 목적

자폐증은 아동기의 가장 심각한 행동 장애일 뿐 아니라 전반적 발달 장애이다. 그와 더불어 운동 기능과 같은 특정 영역은 정상적으로 발달하는데 반해 개념 형성 및 언어 기술은 매우 손상된 면을 보임¹⁾으로써 인지 개발에 많은 시간이 소모되는 전형적인 정신지체나 외형상으로 장애가 드러나는 다른 아동기 장애와는 다른 유형으로 가족에게 영향을 미친다.

자폐아의 가족과 관련된 과거 연구는 유아 발달에 가장 중요한 역할을 하는 어머니의 양육 미숙으로 자폐증을 설명하려는 환경적 원인설을 들 수 있다. 그러나 아동에게 미치는 부모의 심리적 영향을 강조하던 경향에서, 최근에는 부모에게 미치는 아동의 심리적 영향을 강조하는 경향으로 변화되고 있다. 살펴보면, 자폐아가 지닌 문제 해결에 있어 부모의 역할을 추정한 광범위한 연구와는 대조적으로 부모에게 미치는 자폐아의 영향에 대한 연구는 극히 드물다²⁾.

자폐아의 출현으로 가장 직접적인 영향을 받는 대상은 자폐아 가족이다. 물론 그 영향은 자폐아와의 직접적 상호작용에 제한되지 않고, 부모와 다른 자녀 사이의 관계나 부부관계 같은 가족의 상호작용으로까지 확대될 수 있다³⁾. 가족 환경에서 자폐아가 직, 간접적으로 가족 생활에 영향을 주며 다

-
- 1) B. Morgan. "The Autistic Child and Family Functioning: A Developmental-Family System Perspective", *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 18(2), 1988, p.264.
 - 2) L. Kogel, L. Schreibman & L. M. Loss, "Consistent Stress Profiles in Mothers of Children with Autism", *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22(2), 1992, p.206.

양한 방법으로 가족에게 스트레스를 발생시킨다는 사실은 부인할 수 없다.

특히 자폐아의 치료교육이 바람직한 진전을 가져오지 못하거나, 적절한 서비스를 이용할 수 없을 때 부모는 아동을 위해 자신을 최대한 희생해야 한다고 느끼며, 이러한 부가적인 스트레스는 자폐아 부모를 “지쳐서 소진한 상태”로 이끈다.

일반적으로 스트레스는 인간의 신체 및 심리적 적응에 긍정적인 영향보다 부정적인 영향을 더 많이 주는 것으로 인식되고 있다. 이는 누적된 스트레스가 개인의 신체적, 심리적 부적응과 관련을 맺고 있다는 것이다. 일반아동 부모에 비교해서 장애아동 부모들의 스트레스는 더 크게 작용한다⁴⁾.

다른 장애아동 부모들의 스트레스도 큰 문제이겠지만 자폐아동 부모는 자녀의 장애를 처음부터 알게되는 것이 아니라 출생 2~3년후에 알게되기 때문에 정신적인 충격은 더없이 크다.

자폐아동은 2000년 1월 1일에서야 개정된 장애인복지법⁵⁾에서 장애인 범주에 포함시켜 자폐아동에 대한 관심이 열리기 시작했다.

본 연구는 개정된 장애인 복지법의 흐름에 맞추어 자폐아동 부모들이 겪고있는 스트레스에 대한 이론적 고찰과 스트레스를 다각적으로 분석·검토

3) P. C. Dennis & Baker Lorian, "Research Concerning Families of Children with Autism." In Eric Schopier & Gary B. Mesibov(Ed) *"The Effects of Autism on the family"*, New York: Plenum Press, 1984, P.48.

4) 김미숙, "자폐아 자녀를 둔 어머니의 스트레스와 사회적 지지에 관한 연구", 서울여자대학교, 석사학위논문, 1997, p.2.

5) 장애인복지법 2조 7항 : 발달장애인 - 소아기 자폐증, 비전형적 자폐증에 의한 기능 및 능력 장애로 인하여 일상 생활 혹은 사회 생활을 영위하기 위한 기능 수행에 제한을 받아 도움이 필요한 사람

하여, 그 부모들의 스트레스 해소 방안을 모색하고자 하였다. 또한 이러한 연구결과가 자폐아동 부모들이 자녀를 양육할 때 여러 가지 어려움에 잘 적응하고 대처할 수 있도록 그 기초자료를 제공하고자 하였다.

제 2절 연구의 제한점

본 연구는 다음과 같은 제한점을 가지고 있다.

첫째, 본 연구는 조사대상이 의정부시의 특수교육 또는 특수치료기관에서 조기교육이나 재활치료를 받고 있는 자폐아동 부모에 국한되어 있어 연구의 결과를 전체 자폐아동 부모에게까지 일반화하기에는 한계가 있다.

둘째, 자폐아동 부모의 경우 자신의 아동이 장애가 있다는 사실과 부모가 경험하는 스트레스까지도 개방적으로 의사소통하지 않으려는 패쇄적 태도와 의도적으로 개방하지 않으려는 복합적 정서체계를 지니고 있어 잠재적 스트레스를 파악할 수 없는 한계점이 있다.

제 2장 이론적 배경

제 1절 자폐아동부모의 스트레스

1. 스트레스의 개념과 특징

스트레스라는 용어는 현대 우리가 살아가는 모든 사람들의 일상 회화의 한 부분이 될 만큼 대중에게 친숙한 것이며 그만큼 관심의 대상이기도 하다. 스트레스개념에 대한 연구자의 입장은 다양하여 일치된 견해를 밝히지 못하고 있다. 스트레스에 대한 가장 보편화된 세 가지의 접근 방법은 반응 지향적인 입장, 자극 지향적인 입장, 사람과 환경의 상호작용으로서 스트레스를 보는 입장인데, 이를 보다 자세히 소개하면 다음과 같다⁶⁾.

첫째, 스트레스를 외적 조건에 대한 생리적 반응이라고 보는 입장에서 Seleys는 스트레스를 “신체가 어떤 외부 자극에 대하여 보이는 비특정적 반응(Nonspecific response)”이라고 정의하였다. 어떤 새로운 자극 형태가 나타났을 때 신체에서 이를 대응하려는 방어의 틀을 갖는 것으로 보았으며 이를 일반적 적응 증후군(General Adaptation Syndrome : GAS)이라고 불렀다. 일반적 적응 증후군은 경고 반응, 저항 및 소진의 3단계로 구성되어 있다. 그러나 스트레스를 이렇게 신체적 반응으로 정의하는 것은 스트레스에 대한 인간의 반응에서 나타나는 인지적 평가의 중요성을 간과하고 있다는 문제점이 있다.

둘째, 스트레스에 대한 보편적인 정의는 스트레스를 하나의 자극으로 보

6) T. W, Mason., "A Historical view of the stress field", *Journal of Human Stress*, 1, 1975, pp.22~36.

는 입장이다.

Holmes and Rahe⁷⁾는 스트레스를 적응과 해결을 요구하는 사회적이고 심리적인 사건으로 보았는데, 스트레스를 환경적 자극으로 파악하려는 가장 대표적인 입장은 생활 사건 접근법이다. 이 방법에는 생활 변화의 단위(Life Change Unit : LCU)로 스트레스의 정도를 나타내려고 하는 방법과 생의 위기적 사건을 겪은 소규모 집단을 대상으로 하는 임상적 연구들이 있다.

셋째, 스트레스에 관한 또 다른 정의는 스트레스를 어떤 자극이나 반응이 아니라 유기체와 그들 환경 사이의 거래 작용으로 보는 입장이다⁸⁾. 이 입장을 대표하는 사람들은 Lazarus와 그의 동료들⁹⁾로써 그들은 “심리적 스트레스는 개인이 가진 특정한 관계이다”라고 스트레스를 정의하였다. 이들이 생각하는 스트레스는 사건의 긴장성에 대한 개인의 지각과 그것에 대처할 수 있는 자신의 능력에 대한 평가 등에 의하여 결정된다.

이상과 같은 스트레스의 정의를 종합하여 보면, 사람과 환경 사이에서 나타나는 것으로 스트레스 요인이라 불리는 환경적 사건이 유기체의 존재와 안녕을 위협하는 과정이다¹⁰⁾. 또한 개인, 가족, 집단 등의 체제가 생활에서 안정 상태를 유지하려 하나 요구되는 적응에 미치지 못해 나타나는 것으로 긴장감을 생산하는 강하면서도 불유쾌한 정서적 힘이나 압력이며, 적응 과정을 위협하는 어떤 조건이나 상태를 의미한다¹¹⁾.

7) D. H. Olson, & H. I. McCubbin, "Family Inventory", *Family Social Science*, 1982, p.69.

8) T. Keefe, "Syress-Coping Skills: An Ounce of Prevention in Direct Practice, Social Casework" *The Journal of Contemporary Social work*, 69(8), 1988, p.476.

9) 김정희 (외), 「심리학의 이해」, 서울: 학지사, 1993, p.340.

10) A. Baum, J. E. Singer, & C. Baum, "Stress and Environment", *Journal of Social Issues*, 37, 1981, p.4.

한편, 최근 가족의 위기나 긴장에 관한 연구에서 스트레스 개념을 사용하는 일이 많아지고 있다. 최근의 관심은 단기적이고 급성적인 스트레스 요인에 관한 것이어서 실업이나 반복되는 경제적 침체같은 장기적, 만성적 스트레스 사건과 만성적이고, 치명적인 질병을 가진 아동의 가족에 관한 연구가 많아지고 있다. 이런 만성 질병이나 장애를 가진 아동 가족에 대한 연구의 초점은 아동과 부모의 정서적, 심리적 어려움에 맞추어지고 있음을 알 수 있다¹²⁾.

일반적으로 1960년 이후, 생활 사건 자체를 스트레스 원으로 간주하여 가족 스트레스 연구가 활발히 진행되면서, 생활 사건의 변화가 신체적 증상과 정서상태의 변화를 초래한다는 것이 입증되고 있다.

각 발달 단계에 따른 심리 사회적 위기를 해결하는 개인의 능력은 다음 단계의 위기를 극복하는 능력을 악화시키거나 강화시킨다는 Erikson의 이론이 발표된 후, 가족 스트레스에 대한 대표적인 연구는 전쟁으로 인한 별거와 재결합에 대한 Hill¹³⁾의 연구로 알려져 있다. 그는 스트레스 요인을 가족 체계에 변화를 일으키는 중요한 생활사건과 동일하게 보고 스트레스 요인에 의해 발생한 긴장에 대한 가족의 반응 상태를 가족 스트레스라 규정하였다.

다음은 스트레스의 특징을 살펴보았다.

첫째, 스트레스 하면 큰 재앙이나 위기만 생각하기 쉬우나 매일 매일의 작은 사건들이 모두 스트레스가 될 수 있다. 즉 작은 스트레스도 여럿이 보

11) H. Vernon, & H. W. David, "Human Stress and Cognition", *The Pitman Press*, 1976, p.48.

12) D. H. Olson et al., *op. cit.*, p.860.

13) R. Hill, "Generic Features of Families under Stress", *Social Casework*, 49, 1958, pp.135~150.

여 복합적으로 작용함으로써 매우 큰 스트레스가 될 수 있다.

둘째, 스트레스는 항상 부정적인 것(distress)만은 아니다. 재적응의 긴장을 요구하지만 건설적인 측면(eustress)도 있는데, 학생들이 시험이나 취업 등을 목표로 열심히 노력하는 가운데 많은 성장을 할 수 있는 것을 예로 들 수 있다.

셋째, 스트레스는 심리적 스트레스와 신체적 스트레스를 모두 생각할 수 있다.

넷째, 스트레스는 개인의 평가에 달려 있으므로 상대적일 수 있다. 평상시 수술을 앞둔 환자의 스트레스에 비하여, 전방에서 전투 중 부상을 당해 후방으로 후송되어 같은 수술을 받게 된 군인의 스트레스는 상대적으로 작은 경우를 들 수 있다. 왜냐하면 그 군인은 이제 다시 전쟁터로 돌아가지 않아도 된다고 생각하기 때문이다.

다섯째, 스트레스를 외부로부터 주어지는 것으로만 생각하기 쉬우나 자기 스스로 만드는 경우도 많다, 이를테면 지나치게 성취 지향적으로 완벽을 추구하며 경쟁적인 성향을 지닌 사람은 그렇지 않은 사람보다 많은 스트레스 상황에 놓이게 된다.

여섯째, 스트레스에 대한 우리의 반응은 복잡하여 감정적, 행동적 측면 뿐 아니라 신체적 측면에도 부정적 영향을 미치게 된다.

스트레스를 일으키는 주요 원인으로는 좌절(frustration)과 갈등(conflict)을 들 수 있다. 좌절이란 실패나 상실에서와 같이 우리의 동기화 된 목적 달성이 저지 당하는 상황에서 생기며, 상대적으로 욕구나 동기 중에서 하나를 선택해야 하는 경우에 갈등 상황에 놓이게 되며, 이러한 내적 갈등은 상

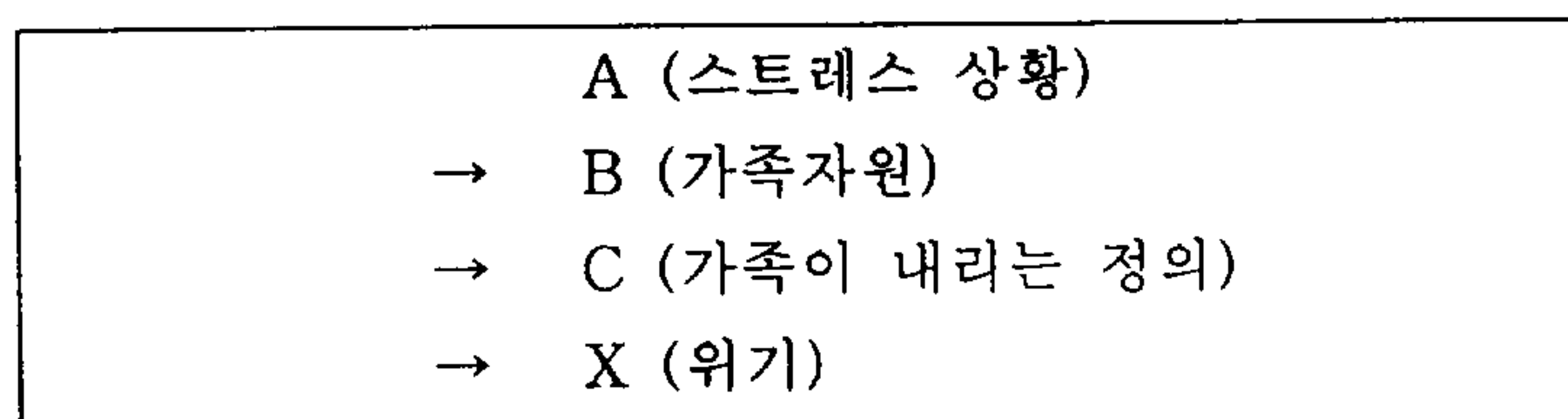
당한 심리적 고통을 야기하여 스트레스 상황을 일으키는 주요 원인이 된다.

2. 스트레스 이론 모형

1) ABCX 모형

가족 스트레스 연구는 전쟁으로 인한 별거와 재결합에 대한 Hill의 연구가 대표적이다. 그는 스트레스 요인을 가족체계에 변화를 일으키는 중요한 생활 사건과 동일하게 보고 스트레스 요인에 의해 발생된 긴장에 대한 가족의 반응 상태를 가족 스트레스라 규정하였다¹⁴⁾. 가족 위기나 스트레스 상황 발생의 인과 모델로써 위기 상황을 구조적으로 파악하는 ABCX모형을 제시하여 가족 스트레스 이론의 기초를 다졌다. 스트레스에 관련된 연구들은 이 모델을 근거로 하여 어떤 가족들이 어떤 상황 하에서 어떤 자원을 가지고 어떤 대처행동으로 가족 스트레스의 어려움을 극복하는가에 대한 해답을 얻고자 하였다.

Hill의 ABCX에서 A는 스트레스 원을 나타내며 가족체계에 상당한 변화



<그림 1> ABCX 모형

를 일으키는 생활사건을 의미한다. 이에 대처하는 가족 자원인 B, 그 상황에 대해 가족이 내리는 정의인 C와 상호작용 하여 위기인 X가 산출되면 가족은 가족 위기 조정 과정인 혼돈과 복구의 과정을 거쳐 새로운 적응수준

14) R. Hill, Generic Features of Families Under Stress, *Social Casework*, vol.49, 1958, pp.135~150.

에 이르게 된다고 본다. 이때 가족자원인 B와 가족이 내리는 정의 C는 가족의 구조와 기능의 측면과 가치관의 견지에서 보아야 하고, 스트레스 상황인 A는 대개 가족 외부에 존재하는 어떠한 사건의 속성 그 자체이다. 또한 위기

X는 가족의 정상적인 기능작용에 가해지는 혼돈의 정도로 표현할 수 있다¹⁵⁾.

Rodgers는 가족을 반폐쇄체계라고 했으며, 사회에 의해 인정된 지위 및 역할들로 구성되어 사회의 일부분으로서 존재한다고 하였다. 위기는 그러한 가족 체계의 정상적인 기능에 가해지는 혼돈의 정도에 의해 나타낼 수 있다는 것이다¹⁶⁾.

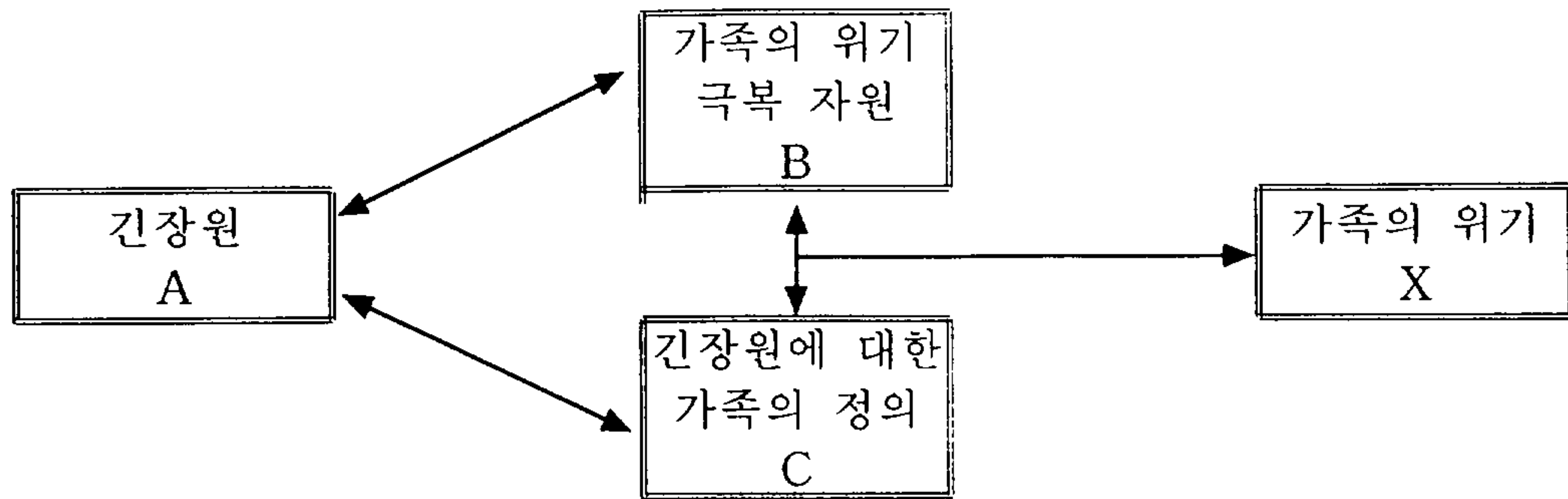
2) ABC-X 모형

Burr는 Hill의 ABCX 모형을 더욱 확장하여 ABC-X모형을 만들었다. Hill이 B요소라고 명명했던 가족자원(family resources)은 가족단위 내에 발생하는 스트레스 원의 요구를 충족시키는데, 가족의 변화에 대한 저항능력으로 나타나며 가족의 문제해결 및 대처 그리고 적응을 촉진시킨다고 했다. 가족 스트레스는 사건들에 관한 가족의 반응이며 많은 경우에서 이는 가족 구성원의 정서상태 또는 대인관계 갈등 그리고 경제사정의 악화를 나타내는 지표가 된다¹⁷⁾.

15) 이경희, “장애아동의 가족 스트레스와 적응의 구조모형”, 서울대학교 대학원 박사학위논문, 1993, p.23.

16) 강병훈, “장애아 어머니가 지각하는 가족요구와 사회적 지지에 관한 연구”, 공주대학교 교육대학원 석사학위논문, 1998, pp.1~3.

17) 강병훈, 상계서, pp.9~10.

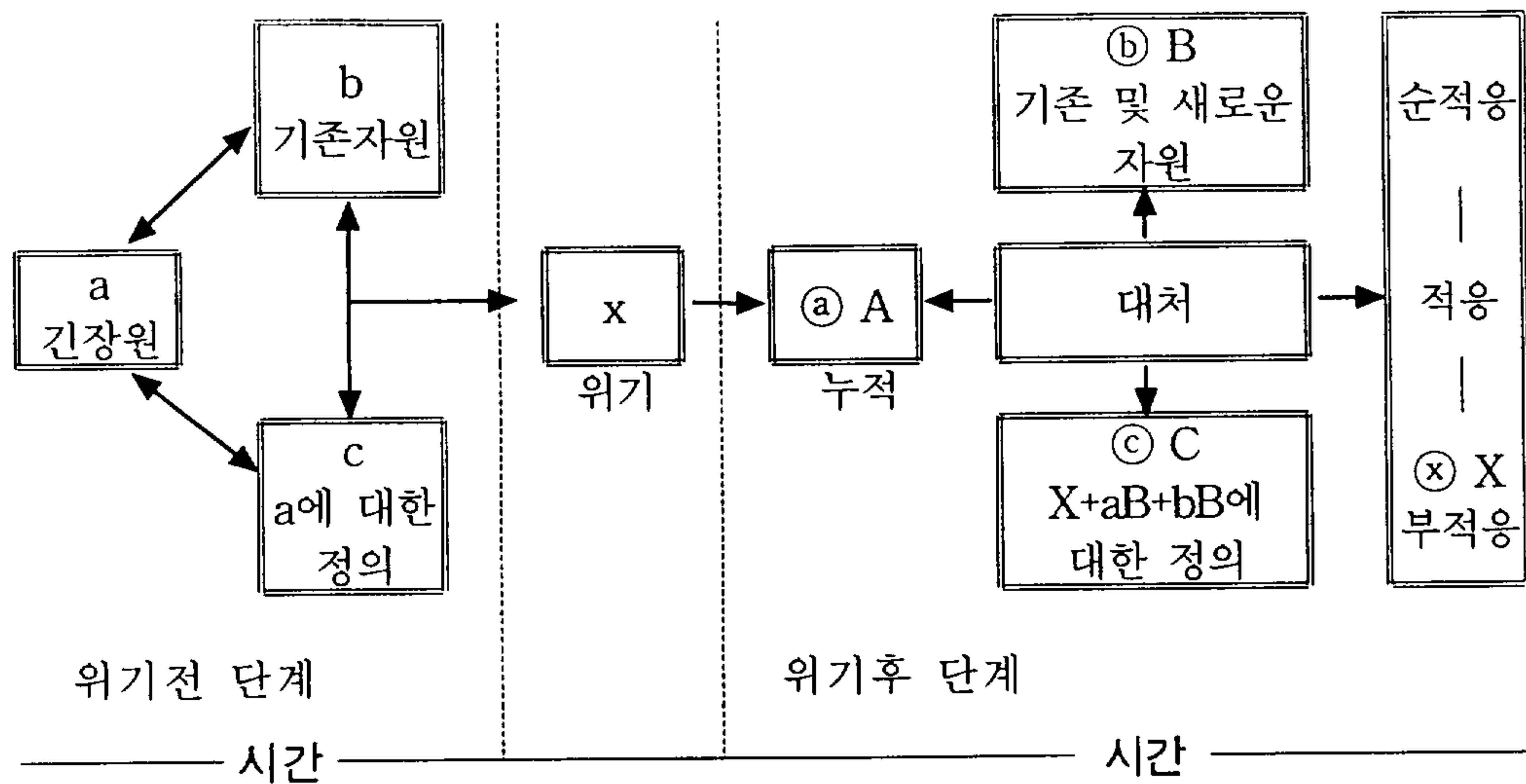


<그림 2> ABC-X 모형

3) Double ABCX 모형

1980년대에 ABCX 모형을 기초로 McCubbin과 Patterson은 위기에 대한 가족의 적응을 더 잘 묘사하기 위하여 Double ABCX 모형을 개발하였다. Double ABCX 모형은 Hill의 ABCX 위기 모형의 확대 모형으로서 McCubbin은 가족은 하나의 스트레스 원보다는 누적된 스트레스 원을 가지고 있는 경우가 많을 것이라고 제안하고 있다. 또한 위기전과 위기후의 상황을 구분함으로써 스트레스에 대한 종단적 연구의 길을 열어 놓았다.

Double ABCX 모형에서 aA는 누적된 스트레스 원이다. 이것은 현재 직면한 스트레스 원이 많을 때 특히 대응하기가 힘들며, 가족이 새로운 스트레스 원에 직면할 때 발견되지 않았던 기존의 어려움이 밖으로 표출될 수도 있다.



<그림 3> Double ABCX 모형

bB요소는 위기가 오기 전에 이미 있었던 자원과 위기상황에 반응하면서 강화되거나 생긴 대처자원으로 구분된다. McCubbin은 bB요소를 가족내·외부에서 새로운 자원을 개발하려는 노력이며 이는 가족의 힘 또는 능력으로서 가족의 생활 사건 변화에 의해 야기되는 요구를 충족시킬 수 있는 힘이라고 정의하였다.

가족자원을 가족 구성원의 개인자원, 가족단위 내부자원 그리고 가족단위 외부자원으로 나누고, 개인자원을 구성하는 요소로 경제적인 측면, 현실 감각을 토대로 문제 해결 기술을 촉진시키는 교육적 측면, 또한 신체적 건강 그리고 심리적 측면으로 구분하였다.

McCubbin은 지역사회를 기반으로 하는 자원은 가족 외부 자원으로 존재하며 가족의 요구를 충족시킬 수 있는 개인, 집단, 조직으로 분류하였다. Double ABCX 모형의 맥락에서 가장 유용하게 고려되는 사회적 지지의 개

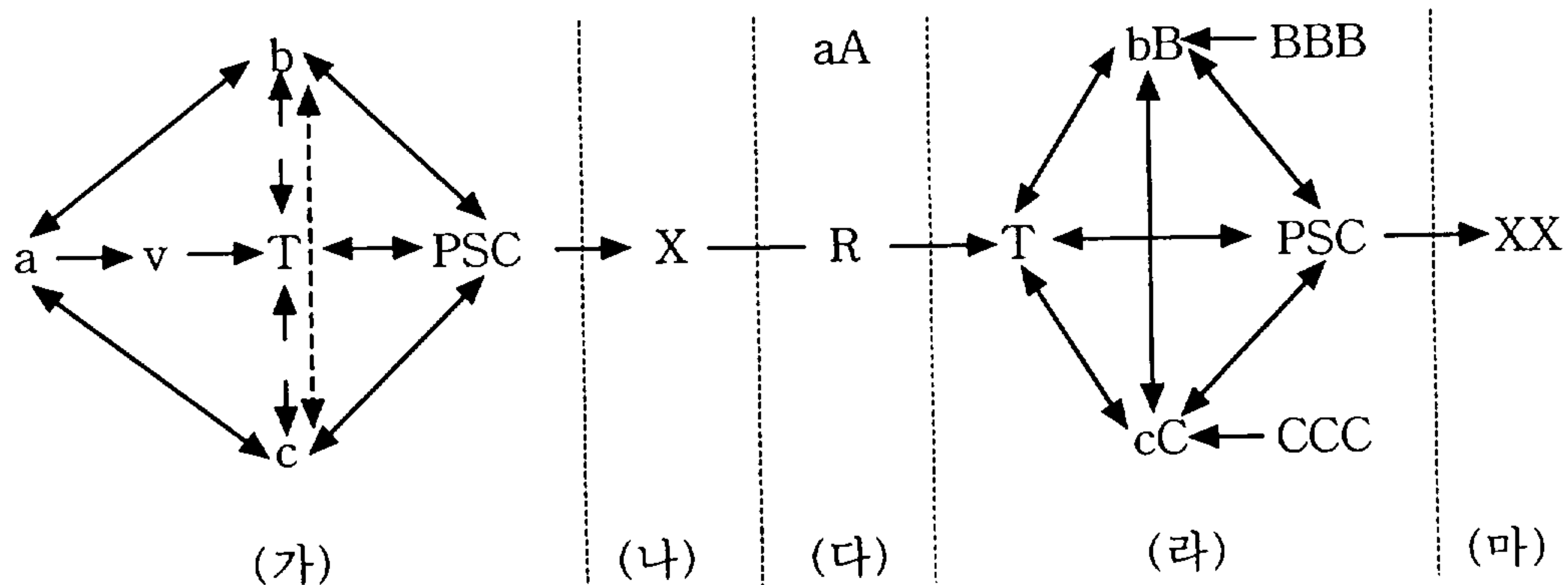
념의 Cobb의 정의이다.

사회적 지지는 개인 상호 수준에서 교환되는 정보로써 개인이 돌봄을 받고 있다거나 사랑 받고 있다는 것을 느끼게 하는 정서적지지, 개인이 가치가 있다고 느끼게 하는 자존감의 지지 및 조직망 지지로서 상호간의 구속 및 상회 이해가 전제되는 사회의 조직망에 속한다고 믿게 하는 것이다. Cobb에 따르면 생활 스트레스의 중재요인인 사회적 지지는 여러 광범위한 병리적 상태로 인해 위기에 처한 사람을 보호할 수 있다고 하였다. 사회적 지지의 근원으로서 Cobb은 가족구성원, 직장 동료, 지역사회, 전문직 요원을 포함시켰다. 가족의 중간환경으로 학교, 교회와 같은 것이 포함되며 거시 환경은 가족을 강화 및 지지하는 정부의 정책 안들이며 이는 지역사회 자원이 될 수도 있다고 했다¹⁸⁾.

4) T-Double ABC-X 모형

ABC-X 모형을 누적된 스트레스를 설명하기 위하여 Double ABC-X모형으로 발전시킨 것을 McCubbin이 다시 T-Double ABC-X모형으로 발전시킨 것이다.

18) S. Cobb, "Social Support as a Moderator of Life Stress", *Psychosomatic Medicine*, vol. 38, p.39.



<그림 4> T-Double ABC-X 모형

A(스트레스요인) V(취약성) T(가족의 특성) B(가족 자원) C(가족 평가)
PSC(problem-solving and coping) aA(pile-up of family demands) R(regenerability)
bB(strengths, resources, capabilities) cC(situational appraisals) BBB(community
resources and support) CCC(global appraisal and schemas)

T-Double ABC-X 모형은 가족의 스트레스에 적응하고 순응하는 과정을 적응단계(adjustment)와 순응단계(adaptation)의 2개 부분으로 나누어 설명하는 모델이다. 적응단계에서는 어떤 스트레스 상황에 대해 가족들 나름대로 적응(adjustment)하기 위해 가족의 취약성(vulnerability)이나 가족의 특성(family type)에 따라 독창적인 문제해결 방법과 대처행동(problem solving and coping)을 개발하여 사용하고 있음을 강조하면서 (그림 4<가>과정), 적응과정만으로는 완전한 순응에 도달할 수 없으므로 적응 그 자체가 위기가 될 수 있다는 것을 보여주고 있다(그림 4<나>과정). 또한 적응노력이나 적응하였다고 생각하는 수준의 적응은 다시 스트레스의 근원이 될 수도 있으면서(그림 4<다>과정에서의 aA) 그 스트레스의 근원이 쌓이면 재생능력 여부에 따라 (그림 4<다>과정) 다시 재적응의 과정을 걸쳐 (그림

4<라>과정) 결국에는 순응에 도달한다는 것이다(그림 4<마>과정).

여기서 스스로의 재생능력이 높아서 재적응과정을 거친 후 순응을 맞이하는 가족도 있는 반면 재생능력이 낮은 가족의 경우 순응에 도달할 수 있도록 전문가의 개입이 필요하다. 여기서의 재생능력은 가족의 병리적인 상태에 의한 것이라기 보다는 가족의 특성, 가족자원 여부, 가족의 자원동력능력 등 다양한 차원에서의 재생능력을 의미한다.

T-Double ABC-X 모형은 가족의 유형뿐 아니라 스트레스 발생에 가족 생활주기상의 가족의 상태를 고려하고 있어 스트레스의 연속성을 뒷받침해 주고 있으며, 가족의 자원을 스트레스 대처의 중요한 요소로 지적하고 있다는 점 역시 사회적지지 및 자원이 스트레스 감소에 지대한 영향력을 미친다.

뿐만 아니라 가족을 병리적으로 보지 않고 가족이 지금까지 스스로 문제에 대처하고 해결하려는 노력을 해왔다는 점이 높은 가치를 두고 있다.

3. 자폐아동 부모의 스트레스와 요인

1) 자폐아동 부모의 스트레스

자폐아동의 양육 스트레스는 자녀가 신변 자립을 할 수 있는 연령이 되었을 때에도 부모에게 의존하며 특별한 보살핌을 요구하기 때문에 발달적 단계가 지연되는 것과 자녀의 자립과 장래를 걱정해야 하는 것 등을 포함한다. 부모의 목표가 지연되었거나 상실되는 것, 가족과 친지로부터의 고립, 예측할 수 없음, 자폐의 불명료한 상태는 정상아 부모가 경험하는 수준을 초과하여 부모에게 신체적이고 정서적인 긴장을 부여하는 스트레스의 중요

한 원인이다¹⁹⁾.

어떤 부모들은 최대한 아동을 위해야 한다고 느낀다. 이것은 아동 상태가 진전이 없거나 적절한 서비스를 이용할 수 없을 때 일어나는 것으로 부모는 아동을 위해 희생해야 한다고 느끼게 되는데, 이러한 스트레스의 지속은 부모를 “신경쇠약”으로 이끌 수고 있을 것이다²⁰⁾.

자폐증의 초기 연구에서 Kanner, Goldford, Battelheim등²¹⁾은 자폐아 부모의 특성이나 부모 양육의 질, 부모 역할에 문제가 있는 경우 자폐아가 발생한다고 설명하여 근본적으로 부모에게 문제가 있다고 보았다. 이와 같이 자폐증의 원인을 부모에게 둬므로 부모들은 자폐아를 가진 심한 스트레스 이외에 자녀의 장애에 대한 비난을 받는 부가적 스트레스를 피할 수 없었다.

그러나 부모의 태도나 성격이 자폐증의 원인이 아니라는 연구들이 발표되었고, 부모의 스트레스는 불안-생산 상황에 대한 매우 상황적이고 특수성을 지닌 것이라는 견해가 도출되었다²²⁾.

자폐아 부모들은 스트레스 조사 결과, 부모 영역 보다 아동 영역에서 더 많은 스트레스를 느낀다고 보고하였는데, 이것은 부모들이 자폐아를 양육할 때 느끼는 스트레스가 부모 자신의 문제 때문이 아니라 장애를 가진 아동의 부적절한 행동이나 반응에 더 많은 스트레스가 유발됨을 보여주는 것이다.

한편, 자녀의 자폐 증상이 부모에게 주는 스트레스는 아동의 언어적 의

19) C. W. Lucill, N. Samuel, N. F. Sandra, & S. Mark, "Psychological Effects of parenting Stress on Parents of Autistic Children", *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 19(1), 1989, p.164.

20) B. Morgan, *op. cit.*, p.268.

21) 윤수영, “자폐아동 어머니의 스트레스에 대한 조사연구”, 서울대학교 대학원, 석사학위논문, 1991, p.13.

22) B. Morgan, *op. cit.*, p.267.

사 소통 능력과 인지 능력의 불일치증이 가장 스트레스를 주는 것으로 측정되었다²³⁾. 즉, 부모는 자폐아동이 언어를 습득해야만 낙관할 이유가 된다고 생각하였다.

자폐아동 가정 내에서 경험되는 슬픔과 스트레스는 처음 아동의 진단명을 알았을 때는 의외로 심각하지 않다가, 점차 아동이 생활해 나가는 과정에서 다시 고조된다. 예를 들어 아동이 '정규' 일반학교에서 거절당할 때나 청년이 된 후 공격성을 보일 때, 남들과 경쟁적으로 참여할 수 없을 때, 여러 도움들이 유용하지 않다고 느낄 때 등이다. 이런 변화 과정을 겪거나 어떤 전환 시기에 부딪힐 때, 각 부모들은 분노나 슬픔과 고통에 직면하게 되고 비난과 거부의 감정이 생기며 치료에 참가하던 노력에도 좌절감을 갖게 된다²⁴⁾.

Holroyd와 McArthur²⁵⁾는 자폐아 어머니와 다운증아 어머니의 스트레스를 시험하였는데, 그들의 동일한 문제는 아동의 의존성이었다. 자폐아 어머니는 아동의 약한 건강, 위축된 분위기, 과도한 시간 요구, 아동의 지나친 의존, 아동의 미래에 대한 비관, 가족 사회의 제한을 포함한 여러 문제등 많은 어려움을 보고했다. 그리고 자폐아 어머니는 그들의 아동이 다운증아 보다 신체적으로 더 의존하고 자폐아동들이 독립적인 삶을 위해 빈약한 예후를 가진다고 느끼며 아동을 공공장소에 데리고 가는 것과 같은 영역에서 다운증아 어머니보다 더 당황해하고 실망하며, 어려워하는 것으로 나타났다.

23) J. M. Bebko et al, "Parent and Professional Evaluation of Family Stress Associated with Characteristics of Autism", *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17(4), 1987, p.568.

24) 한국언어청각임상학회(역), 『자폐증』, 이화여자대학교 출판부, 1993, p.191.

25) B. Morgan, *op. cit.*, p.267.

또 자폐아 어머니들은 식사, 휴가, 가족 여행 같은 가족 활동의 혼란이 매우 큰 것으로 나타났다.

자폐아 부모는 그들 자녀의 행복과 관련해서 높은 스트레스 수준을 보였다. 부모가 더 이상 그들을 위해 보살핌을 제공할 수 없다는 사실과 아동의 미래를 우려하는 것으로 나타났다²⁶⁾.

2) 스트레스 요인

일반적으로 장애아동 부모는 정상인 가족과는 다른 어려운 생활을 경험하게 된다. 장애아동 부모의 스트레스는 장애를 가진 자녀의 장애유형, 원인, 장애정도, 출현시기 등에 따라 다르다. 가정에 장애아동이 있는 경우, 보살핌과 관심, 경제적 지출 등이 집중적으로 필요하므로 정상인 가정과 비교할 때 가정의 균형 있는 가족관계에 어려움이 있을 것이라고 쉽게 추측할 수 있다.

Boswell과 Wingrove는 가정에서 정신지체인으로 인해 사회·정서적 스트레스, 신체적 스트레스, 재정적 스트레스 등을 받는다고 하였다²⁷⁾. 문정희는 정신지체인의 출현은 가족의 만성적인 스트레스 원, 또는 만성적인 슬픔으로 각주 되는 것으로 보았다²⁸⁾. 이와 같이 장애아동이 가족에게 미치는 영향은 크게 가족원의 재정적인 부담, 신체적 피로, 심리적인 문제, 가족원의 개인적인 활동 제한과 사회적 관계의 제한으로 요약될 수 있다.

또 권기덕·김동연은 장애아동 가족이 당면하게 되는 많은 심리적, 현실

26) L. Koegel et. al., *op. cit.*, p.212.

27) M. David. Boswell, M. Janet. Wingrove, "The Handicapped Person in the Community", Tavistock Publications, 1974, pp.138~146.

28) 문정희, "정신박약아 가정의 시설보호 욕구에 관한 조사 연구", 서울대학교 대학원, 석사학위논문, 1985, pp.12~14.

적인 문제들인 재정적 문제, 휴가의 제한, 아동을 돌보는데 필요한 엄청난 시간과 에너지로 인한 여가시간의 부족, 사회적 편견, 지원체계의 부족등으로 인해 스트레스가 증가된다고 하였다²⁹⁾. 또한 장애가족은 장애인을 돌보는 일로 육체적·심리적·정신적 어려움과 가족관계 측면에서 위기시 가족 구성을 재조직하거나 역할 재조정이 어렵고 경제적 문제를 지니게 되고, 사회화 교육의 결핍이 우려된다고 하고 있다³⁰⁾.

이와 같이 장애아동 부모의 스트레스 요인으로는 심리적인 요인, 재정적인 요인, 신체적인 요인, 사회적인 요인, 교육적인 요인 등으로 요약할 수 있다.

가) 심리적인 요인

장애아동 출생으로 가족 특히 부모는 스트레스와 정서적인 걱정을 경험하게 되며 죽음과 같은 큰 고통과 충격을 받게 되고, 부모는 그로 인해 심한 스트레스와 정서적인 혼란을 경험한다. 장애가족은 일반적으로 충격(shock), 부정(denial), 분노(anger), 교섭(bargaining), 우울(depression), 수용(acceptance)이라는 일련의 순차적인 심리적 단계를 거쳐 긍정적으로 장애 자녀를 있는 그대로 받아들이는 심리적 과정을 경험하게 된다. 그러나 완전한 수용의 단계에 도달하는 부모의 수는 극히 드물고, 대부분의 부모는 그 이전의 단계에서 마음의 안정을 찾지 못하고 실망, 분노, 우울, 죄책감 등의 심리적 특성을 보인다. 부모가 자녀의 장애를 수용하지 못하게 되면 장애아

29) 권기덕 (외), “장애아 가족의 가족스트레스 인지연구” 사회과학연구, 제1호, 대구대학교 사회과학연구소, p.2.

30) 송송자, “장애자 가족기능에 관한 연구”, 『한국사회복지총람』, 경기대학교 한국사회복지연구소, 1988, pp.31~32.

에게 정서적인 도움을 주는 것이 용이하지 못할 뿐 아니라 일상생활 지원을 포함한 양육기능도 적절히 수행하지 못함으로써, 장애아는 자립생활과 재활을 도모하기 어려워진다³¹⁾.

일반적으로 장애아동을 가진 부모는 자녀의 장애를 확인하는 순간부터 자녀를 거부하고, 죄책감 및 자책감 등을 가지기도 하고, 이러한 정서상태를 배우자에게 투사하기도 한다³²⁾. 또는 다른 구성원의 생활과 욕구를 유보하면서까지 장애아동에게 과잉집착을 보이기도 한다.

이런 현상은 부모가 겪는 스트레스의 심리적인 요인에서 비롯되는 것이다.

나) 재정적인 요인

부모는 자녀의 치료비와 교육비의 지출, 경제활동의 제약에서 오는 경제적인 어려움을 겪게 된다³³⁾.

과다한 장애자녀의 진단비용과 치료교육비 지출이 가계에 미치는 영향은 그것 자체만으로도 문제지만 항목들간의 유기적 관계를 고려할 때 타 항목의 지출에 미치는 영향은 더욱 심각하다. 특히 장애아로 인한 추가적 지출은 가계에 여러 가지 부담을 주고 있다. 한정된 자원에서 일부항목에 대한 과다한 지출은 다른 소비항목에 대한 압박을 불러와 가계의 경제적 복지를 열악하게 하는데 막대한 영향을 미치는 것이다³⁴⁾. 뿐만 아니라 자원이

31) 오승혜, “발달장애아 어머니의 심리사회적 적응을 위한 지지집단 프로그램에 관한 연구”, 카톨릭대학교 대학원, 석사학위논문, 1998, pp.4~5.

32) 이경희 (외), 『가족복지』, 서울: 형설출판사, 1995, p.202.

33) 송영혜, 「장애아 가정의 문제와 복지서비스」, 제2회 대구재활심포지움 자료집, 한국장애인재활협회 대구·경북지부, 1994, p.16.

34) 이상복 (외), “대구·경북지역의 장애아와 장애아 가족의 삶의 질”, 「정서·학

넉넉하지 못한 상태에서 부모가 장애아동을 돌보느라 경제활동에 참여하지 못하는 현실 등을 고려하여 볼 때 이러한 점에서 비롯되는 경제적 어려움은 또 다른 문제를 야기하게 된다.

다) 신체적인 요인

자폐아동의 특성상 가정에서 보호하는데 드는 신체적 피로는 정상아동보다 훨씬 심하다³⁵⁾. 어느 한순간도 방치해 둘 수 없는 아동을 돌보기 위해서는 무리한 시간을 활용하여 보호해야 하는 어려움이 있으므로 이로 인해 부모들의 건강이 쇠약해지고 신체적 질병에 이환 되는 경우가 많다. 따라서 부모들은 이런 문제로 인하여 스트레스를 경험하게 된다.

라) 사회적인 요인

자폐아동을 보호함으로써 자신의 개인적 활동시간이 감소됨으로 외출이나 취미활동을 삼가게 된다. 즉 부모들은 사회생활에 참가하지 않는 고립현상을 보이게 되는 것이다³⁶⁾. 이는 일반인들이 장애아동을 보는 시각이 불편하게 느끼고 있기 때문에 점점 부모들은 사회생활에 참가하지 않고 개인관계를 거부하게 된다.

이처럼 낮은 사회적 평가와 효과적인 사회적 지지체계의 부족은 부모들의 스트레스 요인으로 작용하여 자폐아동과 관련된 문제를 외부로 노출시키지 못하고 가족문제로 은폐시켜 보다 더 부모들의 스트레스를 가중시키는 요인이 되고 있다.

습장애연구」, 별책 제14권 2호, 한국정서·학습장애아교육학회, 1998, p.3.

35) 이기량, "장애가족을 위한 사회복지서비스의 환경과 개선방안", 『동국전문대학교 금호논총』, 제 4집 별책, 1996, p.316.

36) 이경희 (외), 전계서, p.203.

마) 교육적인 요인

과거에 비해 장애인에 대한 인식이 전환되고 탈시설화 및 정상화 이론에 입각하여 장애인을 사회의 구성원으로 받아들이는 분위기가 고조되면서 장애아에 대한 부모의 교육열이 높아지기 시작하였다.

그러나 부모들의 이러한 욕구와는 달리 현실적으로 우리나라는 장애아동의 치료교육의 장이 충분하지 않고 과도한 비용부담, 통원곤란, 홍보부족 등으로 장애아동 개개인의 특성에 맞는 기관선택 및 활용이 어렵기 때문에 이러한 사실은 부모가 스트레스를 받게 되는 요인으로 작용하고 있다. 특히 노년기에 접어든 부모의 경우, 가정의 경제적 수준과 관계없이 장애자녀를 맡길 수 있는 시설을 찾기 어려워 부모들에게 심각한 스트레스 원인이 되고 있다³⁷⁾.

게다가 일반적으로 장애아동을 위한 장기간의 교육 및 경제적 부담은 학령기 이전의 장애가능 영·유아들에 대한 조기발견 및 조기개입으로 반감될 수도 있다. 하지만 발달속도가 너무나 더디고 퇴행되는 경우가 많아 연령이 증가함에 따라 더욱 교육적인 면에서 겪게 되는 부모의 스트레스는 증가하고, 갓 장애아동이 출생한 경우에는 자녀를 위하여 무엇을 해야할지 등의 교육적 방법을 몰라 조기교육의 시기를 놓쳐 버리게 되는 경우도 허다하게 발생한다³⁸⁾. 이러한 사실들을 나중에 알게 되면 이 또한 부모의 죄책감에서 비롯된 심리적인 부담감으로 작용하여 또 다른 스트레스 요인이 되기도 한다.

37) 문정희, “정신지체아 어머니가 받는 사회적 지지와 스트레스에 관한 연구”, 이화여자대학교 대학원, 석사학위논문, 1994, p.57.

38) 이재현 (외), 『부모교육』, 서울: 양서원, 1990, pp276~278.

제 2절 선행연구

<표 1> 선행연구

연구자 (발표연도)		연구제목	연구내용
외 국	Girdner & Eheart (1984)	Mediation with families having handicapped child	장애아동 어머니의 스트레스 - 장애아동과 정상아동의 욕구를 동시에 충족시켜야 하는 스트레스
	Mori (1983)	Self-Help Group and Professional Invovement	장애아동 어머니의 스트레스 요인 - 육체적, 시간적 부담, 사회의 고립, 수면부족 등
	Friedrich (1981)	Psychosocial asseete of parents of Handicapped and Nonhandicapped Children	장애아동 부모들의 결혼만족도 조사
국 내	이경은 (1990)	자폐아동 어머니의 스트레스와 대처유형에 관한 연구	장애아동 문제, 특수교육의 부족 함으로 부모들의 스트레스 증가
	김은숙 (1985)	자폐아 어머니와 정상아 어머니의 불안, 좌절에 대한 비교연구	정상아동 어머니에 비해 신체적, 정서적 어려움으로 고통받고 있 다.
	최경순 (1990)	아동-아버지 관계에 대한 연구	장애아동 아버지의 관심과 참여 가 필요하다.

대부분의 연구자들은 장애아동의 양육이 부모의 행복에 충격을 준다고 제
시하고 있다. 장애아동의 양육스트레스는 자녀가 신변 자립을 할 수 있는
연령이 되었을 때에도 부모에게 의존하며 특별한 보살핌을 요구하기 때문에
발달적 단계가 지연되는 것과 자녀의 자립과 장래를 걱정해야 하는 것 등을

포함한다. 부모의 목표가 지연되거나 상실되는 것, 가족과 친지로부터의 고립, 예측할 수 없음, 장애의 불명료한 상태는 정상아동 부모가 경험하는 수준을 초과하여 부모에게 신체적·정서적 긴장을 부여하는 스트레스의 중요한 원인이다.

Girdner & Eheart³⁹⁾에 의하면 장애아동의 어머니는 장애아동의 욕구와 다른 자녀의 욕구를 동시에 충족시켜야 하는 책임을 맡고 있기 때문에 갈등을 겪으며, 이로 인해 무력감을 경험한다고 보고하고 있다.

한편, Mori⁴⁰⁾는 장애아동 어머니의 스트레스 요인으로 육체적·시간적 부담, 친구들로부터의 고립, 부모의 수면시간 부족, 아동의 문제행동 다루기, 집안일 돌보는 시간 부족 등을 들면서 장애에 대한 불안감이 장애아동 출생을 계기로 더욱 증가된다고 했다.

다음으로 장애아동이 부모에게 미치는 스트레스를 보면, Friedrich⁴¹⁾는 여러 유형의 장애를 가지고 있는 98명의 장애아동 어머니들의 다양한 심리사회·인구학적 변인을 조사한 결과 결혼만족도가 전체 스트레스 변량의 79%를 차지하여 많은 장애아동 부모들의 결혼만족도가 낮은 것으로 나타났다.

다음으로 우리나라 선행연구들을 살펴보면, 이경은⁴²⁾은 자녀의 장애문제, 자녀의 상태 변화와 돌보는 일의 어려움, 특히 치료교육과 관련된 걱정이

39) L. K. Girdner & B. K. Eheart, "Mediation with families having handicapped child", *Family Relation*, 33, 1984, pp.187~194.

40) Mori. Carol, "Self-Help Group and Professional Involvement", *Journal of Social Work in Health Care*, 1983, p.122.

41) W. N. Friedrich & W. L. Friedrich, "Psychosocial asseete of parents of Handicapped and Nonhandicapped Children", *American Journal of Mental Deficiency*, 85, 1981, pp.551~553.

42) 이경은, "자폐아동 어머니의 스트레스와 대처유형에 관한 연구", 성심여자대학교, 석사학위논문, 1990, pp.46~84.

많은 것으로 보고하였다. 이것은 아직까지 자폐증에 대한 확실한 원인과 치료방법이 밝혀지지 않았고 일반인의 인식도 부족하여 자폐아에게 가장 시급한 문제라고 할 수 있는 치료교육과 관련된 여건이 매우 미비한 현 상황에서는 당연한 결과라고 할 수 있다.

한편, 김은숙⁴³⁾은 정상 어머니에 대해 불면증, 소화불량, 두통 등의 신체적 자각 증상을 동반하고 걱정, 두려움, 예민한 반응 등 정서적 민감성을 보였으며, 어머니역할에서 오는 긴장, 좌절, 불행감등으로 인해 고통 받고 있음을 밝혔다.

한편 자폐아 부모와 관련된 연구들은 주로 어머니에게 초점을 맞추므로 아버지의 존재와 욕구는 거의 간과되어 졌었다. 그러나 가족 구조나 기능이 변화되어 가는 현상이 두드러짐에 따라 이전에는 어머니의 책임으로 명확하게 간주되어온 아동 양육 및 교육에 아버지의 관심과 참여가 높아지고 자녀에 대한 제반 문제를 부모는 공통 관심사로 생각하게 되었다. 이렇게 아버지의 아동양육 및 교육에의 참여가 중요하게 부각되고 있고, 아동발달과 관련한 아버지 역할 수행에서 아버지는 자녀와 함께 보내는 시간이 어머니에 비해 훨씬 적지만, 아동의 인격 형성, 발달 지향, 성취동기 함양에 이바지함이 발견되었는데, 특히 저연령 아동의 정서, 사회, 언어 발달에 기여한다는 보고가 있다⁴⁴⁾.

그러므로 아버지들의 좌절과 고립을 감소시키고 배우자 격려를 증가시키기 위해 그리고, 자폐아동이 아버지에게 어떤 영향을 주는지를 밝히기 위해

43) 김은숙, “자폐아 어머니와 정상아 어머니의 불안, 좌절에 대한 비교연구”, 이화여자대학교, 석사학위논문, 1985, pp.24~33.

44) 최경순, “아동-아버지 관계에 대한 연구”, 『부산여대 논문집』, 제 30권, 1990, pp.491~511.

아버지를 포함한 연구가 이루어져야 한다⁴⁵⁾.

여러 연구들에서 자폐아 어머니는 부모 모임, 아동 교육 센터 등의 기관에서 유사성을 지닌 부모와의 관계를 통해 지지 받거나, 전문인, 전문기관으로부터 문제 해결에 직접적으로 도움이 되는 정보를 제공받음으로써 지지 받는다고 생각하는 경향이 있음을 나타냈다. 스트레스 해소에 있어 친척, 친구, 이웃등 사회적 관계망(social network)으로부터 별로 도움을 받지 못하고, 같은 상황에 있는 다른 자폐아 부모들과의 만남을 통해서 더 큰 도움을 받고 있다고 한 점은 이들 가정을 위한 체계적인 사회심리적 지지 서비스가 거의 이루어지지 않고 있음을 보여준다. 사회적인 서비스의 결여는 자폐아동 부모들의 스트레스를 가중시키고 있다고 볼 수 있다.

45) C. Lucill, N. Samuel, N. F. Sandra, & S. Mark, "Psycholgical Effects of Parenting Stress on Parents of Autistic Children", *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19(1), 1989, p.164.

제 3 장 연구방법 및 결과

제 1절. 연구방법

본 연구방법은 자폐아동 부모의 스트레스와 관련된 국내외의 선행연구 자료와 사례자료 및 문헌 등을 수집하여 연구·분석하였으며 다음과 같은 실증연구를 병행 실시하였다.

1. 조사대상과 기간

1) 조사대상

본 연구의 조사대상은 경기도 의정부시에 위치한 자폐아동 부모회 모임인 장애인 부모협회, 정서장애아동 조기교육원, 주간보호센터, 특수학교의 부모들로, 만3세~19세의 취학 이전의 부모들을 대상으로 하였다.

2) 조사기간 및 방법

본 조사 기간은 2001년 3월 5일~15일까지 10일간 실시하였으며, 각 시설마다 본 연구자가 조사내용을 자세히 설명한 후 집합조사를 실시하였고, 설문지는 총 200매를 배부하여 회수하였으나 통계처리에 부적합한 61매를 제외한 139매를 분석 자료로 사용하였다.

2. 조사 도구

본 연구의 도구로 사용된 설문지는 총 35문항으로, 조사대상인 자폐아동 부모의 일반적 특성에 관한 5문항, 자폐아동에 관한 5문항, 부모의 심리적 상태와 적응에 관한 사항 4문항, 그리고 스트레스에 관한 6문항, 스트레스 해소에 관한 5문항, 실제 스트레스 해결의 사용방법에 관한 10문항으로 구성하였다.

3. 통계분석방법

본 연구의 통계분석을 위한 자료 처리는 SPSS/PC 통계프로그램을 사용하였으며, 먼저 질문지의 신뢰도를 알아보기 위해 신뢰도분석을 실시하였다. 그리고 조사대상자의 일반적인 특성을 파악하기 위해 빈도분석을 행하였고, 조사대상자의 일반적 특성과 스트레스의 관계를 알아보기 위해 교차분석 중 카이스퀘어 검증을 실시하였다. 또 주요 변수와 부모의 스트레스 강도와의 관계를 알아보기 위해 평균값 분석과 T-test를 활용하였고, 자녀의 자폐증상으로 인한 문제에 대한 도움 방법의 효과에 대해 평균값 분석과 분산분석을 사용하였다.

제 2절 분석결과

1. 인구통계학적 특성

1) 자폐아동 부모의 인구통계학적 특성

<표 2> 자폐아동 부모의 연령, 월소득, 자녀수의 평균

	빈도수	최소	최대	평균값
연령	138	29	55	37.95
월소득	130	50	400	197.85
자녀수	139	1	4	2.01

<표 2>은 조사대상자인 자폐아동 부모의 일반적 특성 중 연령, 월소득, 자녀수의 평균값을 측정한 것이다. 연령은 37.95세, 월소득은 1,978,500원, 자녀수는 2.01명을 나타냈다.

본 연구의 대상으로 선정된 자폐아동부모 139명의 인구사회학적 특성은 <표 3>와 같다. 구체적으로 보면 연령별로 30~39가 86명(61.9%), 40~49가 46명(33.1%)으로 대부분을 차지했다.

학력별로는 고졸이 106명(76.3%), 대졸이상이 22명(15.8%), 중졸이하는 11명(7.9%)의 순으로 고졸이상의 학력소지자가 92.1%를 차지해 전반적인 분포 경향은 중상정도의 학력수준으로 전체적인 교육수준은 높은 편이었다.

월평균 수입은 200-249만원이 38명(27.3%), 150-199만원이 37명(26.6%), 150만원미만이 22명(15.8%)순으로 나타났다.

자녀수는 2명인 경우가 108명(77.7%)으로 가장 많았고, 1명이 16명(11.5%), 3명이 13명(9.4%), 4명 이상은 2명(1.4%)의 분포를 보였다.

종교별로는 개신교가 54명(38.8%)으로 가장 많았고, 무교가 53명(38.1%), 천주교가 23명(16.5%), 불교가 9명(6.5%)의 순으로 나타났다.

<표 3> 자폐아동 부모의 인구통계학적 특성

항목	구분	빈도수	백분율
연령	>30	2	1.4
	30~39	86	61.9
	40~49	46	33.1
	50<	4	2.9
학력분포	국졸	4	2.9
	중졸	7	5.0
	고졸	106	76.3
	대졸이상	22	15.8
월소득	150미만	22	15.8
	150~199	37	26.6
	200~249	38	27.3
	250~299	16	11.5
	300~350	12	8.6
	350이상	5	3.6
자녀수	1	16	11.5
	2	108	77.7
	3	13	9.4
	4	2	1.4
종교	개신교	54	38.8
	불교	9	6.5
	천주교	23	16.5
	없음	53	38.1

2) 자폐아동의 인구통계학적 특성

<표 4>에서 보듯이 자폐아동 수의 남녀별 차이는 남자가 95명(68.3%), 여자가 44명(31.7%)으로 남자아이가 2배가 넘는 수치를 보이고 있었다. 출생순위별로는 첫째가 70명(50.4%), 둘째가 59명(42.4%), 셋째는 10명(7.2%)으로 첫째와 둘째가 많이 나타났는데 이는 두 자녀 미만의 부모가 많기 때문이다.

자폐아동의 나이는 7세미만이 54명(38.8%)으로 가장 많았으며, 7-9세가 30명(21.6%), 10-12세 24명(17.3%), 13-15세 23명(16.5%)의 순이었다.

장애정도는 언어장애가 41명(29.5%)으로 가장 많았고, 중복장애를 앓고 있는 경우가 전체 아동 중 68명(48.9%)으로 장애정도에서 자폐아동 대부분이 중복장애를 앓고 있는 경우가 많았다.

<표 4> 자폐아동의 인구통계학적 특성

		빈도수	백분율
성별	남	95	68.3
	여	44	31.7
출생순위	첫째	70	50.4
	둘째	59	42.4
	셋째	10	7.2
연령	7세미만	54	38.8
	7~9	30	21.6
	10~12	24	17.3
	13~15	23	16.5
	16~18	8	5.8

		빈도수	백분율
장애정도	언어장애	41	29.5
	발달장애	15	10.8
	학습장애	9	6.5
	중 복 장 애	기타 중복장애	5.0
		언어/발달	15.8
		언어/학습	15.1
		발달/학습	.7
		언어/발달/학습	5.8
		언어/정신지체	3.6
		학습/정신지체	2.9

2. 신뢰도 분석

1) 스트레스 사항

신뢰성은 추정된 결과치의 일관성, 정확성, 의중 가능성, 안정성, 예측가능성 등과 관련된 개념이다. 신뢰성은 동일한 개념에 대해 측정을 되풀이했을 때 동일한 측정값을 얻을 가능성을 말한다. 신뢰성 분석(Reliability Analysis)은 동일한 개념을 독립된 측정방법으로 측정한 경우 결과가 비슷하게 나타나야 한다는 것을 전제로 하고 있다. 따라서 신뢰성이 높다는 것은 동일한 측정도구로서 동일한 대상을 측정할 경우 측정치에 포함되어 있는 일관성 없는 변동오차의 정도가 적다는 것을 의미한다.

일반적으로 한 변수가 여러 문장으로 구성되어 있는 경우, 내적 일관성을 측정하기 위해서 Cronbach's alpha계수를 사용하였다. 신뢰성을 척도인

Cronbach's alpha의 값이 0.6이상이면 최소한의 신뢰성을 확보하였다고 볼 수 있으며, 사회과학분야에서 신뢰성이 높은 것으로 인식된다.

스트레스 사항에 대한 응답자의 반응은 항목-검사총점간 상관(corrected item-total correlation), 크론바하 알파(Cronbach's alpha)등 이 이용되었으며, 자세한 내용은 <표 5>와 같다.

각 개별변수와 그 변수를 제외한 변수로 구성된 척도와의 상관관계를 의미하는 항목-검사총점간 상관은 0.5~0.7로서 일반적인 기준인 0.3 이상을 훨씬 상회하는 좋은 수치인 것으로 확인되었다.

전체적인 신뢰도 계수인 전체 알파값은 0.8258로서 일반적인 기준인 0.60 이상을 훨씬 상회하는 좋은 수치이다.

다른 어떠한 문항을 제거할지라도 나타날 수 있는 알파값(Alpha if Items deleted)이 모두 이보다 적기 때문에, 6개의 변수들이 모두 동일한 개념을 갖는 변수로 볼 수 있고, 따라서 응답자의 스트레스를 측정키 위한 6개 측정문항들간의 내적 일관성은 대단히 높아 동일한 개념을 측정하기 위한 문항으로 구성되어 있음을 알 수 있으며, 이 응답치의 신뢰성이 충분한 것으로 판단된다.

<표 5> 스트레스 사항에 대한 신뢰도 분석

변수명	회귀방정식으로부터 구한 다중상관관계의 제곱	하위변수가 제외되었을 때의 나머지 측정항목 전체가 가지는 신뢰도 계수값
Q15	.7005	.7750
Q16	.6809	.7785
Q17	.5649	.8078
Q18	.4838	.8190
Q19	.5781	.8013
Q20	.5748	.8024
신뢰도 계수 = .8258		표준 신뢰도 계수 = .8270

2) 스트레스 해소

<표 6>는 스트레스 해소에 대한 신뢰도 분석을 시행한 결과이다.

각 개별변수와 그 변수를 제외한 변수로 구성된 척도와의 상관관계를 의미하는 항목-검사총점간 상관은 0.1~0.5로서, Q21을 제외하고는 모두 일반적인 기준인 0.3 이상을 훨씬 상회하는 좋은 수치인 것으로 확인되었다.

전체적인 신뢰도 계수인 전체 알파값은 0.6288로서 일반적인 기준인 0.60 이상을 상회하는 좋은 수치이다.

다른 어떠한 문항을 제거할지라도 나타날 수 있는 알파값(Alpha if Items deleted)이 Q21을 제외하고는 모두 이보다 적기 때문에, 4개의 변수들이 모두 동일한 개념을 갖는 변수로 볼 수 있다.

따라서 응답자의 스트레스를 측정기 위한 5개 측정문항들간의 내적 일관

성이 높아 동일한 개념을 측정하기 위한 문항으로 구성되어 있음을 알 수 있으며, 이 응답치의 신뢰성이 충분한 것으로 나타났다.

<표 6> 스트레스 해소에 대한 신뢰도 분석

변수명	회귀방정식으로부터 구한 다중상관관계의 제곱	하위변수가 제외되었을 때의 나머지 측정항목 전체가 가지는 신뢰도 계수값
Q21	.1449	.6901
Q22	.5962	.4665
Q23	.3387	.5981
Q24	.4874	.5239
Q25	.3994	.5665
신뢰도 계수 = .6288		표준 신뢰도 계수 = .6368

3) 스트레스 해소에 도움이 되는 방안의 신뢰도 분석

<표 7>은 스트레스 해소에 좋은 영향을 주는 문항에 대한 신뢰도를 분석한 것이다.

전체적인 신뢰도 계수인 전체 알파값은 0.6517로서 일반적인 기준인 0.60 이상을 상회하는 수치이다. 다른 어떠한 문항을 제거할지라도 나타날 수 있는 알파값(Alpha if Items deleted)이 Q31을 제외하고는 모두 이보다 적기 때문에, 9개의 변수들이 모두 동일한 개념을 갖는 변수로 볼 수 있었고, 따라서 응답자의 스트레스를 측정키 위한 10개 측정문항들간의 내적 일관성은 4개 문항을 제외하고는 기본조건을 충족시키고 있음을 알 수 있다.

<표 7> 스트레스 해소에 도움이 되는 방안에 대한 신뢰도 분석

변수명	회귀방정식으로부터 구한 다중상관관계의 제곱	하위변수가 제외되었을 때의 나머지 측정항목 전체가 가지는 신뢰도 계수값
Q26	.3539	.6193
Q27	.4055	.6095
Q28	.1992	.6478
Q29	.3006	.6302
Q30	.5187	.5858
Q31	.2003	.6536
Q32	.2273	.6449
Q33	.4316	.6081
Q34	.3151	.6280
Q35	.2515	.6394
신뢰도 계수 = .6517		표준 신뢰도 계수 = .6586

3. 스트레스 유형 분석

자폐아동 부모가 스트레스 받는 유형을 분석해 보면 아래와 같다.

부모의 스트레스 유형에서는 자녀가 더 이상 발전하지 않을 때에 82명 (59.0%)이 ‘그렇다’에 답했고, 아무것도 해줄 것이 없을 때에 74명(53.2%), 장래가 걱정될 때에 81명(58.3%)이 응답하여, 자녀로 인한 주위 시선이나 다른 아동과의 비교의식보다 자녀의 불확실한 미래가 걱정될 때 많은 스트레스를 받는 것으로 나타났다. 이런 응답은 부모들이 자녀에 대해 많은 기대를 가지고 있으며 앞으로 자녀가 지금보다 더 좋아질 것이라는 희망 속에

살고 있음을 알 수 있다. 이런 희망이 부정적일 때에 많은 스트레스를 경험하게 된다.

<표 8> 스트레스 유형

		빈도수	백분율
주위시선이 따가울 때 스트레스를 받는다	항상그렇다	21	15.1
	그렇다	59	42.4
	보통이다	40	28.8
	그렇지 않다	18	12.9
	전혀 그렇지 않다	1	.7
	합계	139	100.0
정상아동과 비교될 때 스트레스를 받는다	항상그렇다	28	20.1
	그렇다	55	39.6
	보통이다	43	30.9
	그렇지 않다	8	5.8
	전혀 그렇지 않다	5	3.6
	합계	139	100.0
다른 자폐아동과 비교될 때 스트레스를 받는다	항상그렇다	6	4.3
	그렇다	40	28.8
	보통이다	36	25.9
	그렇지 않다	43	30.9
	전혀 그렇지 않다	14	10.1
	합계	139	100.0

		빈도수	백분율
더 이상 발전하지 않을 때 스트레스를 받는다	항상그렇다	7	5.0
	그렇다	82	59.0
	보통이다	34	24.5
	그렇지 않다	13	9.4
	전혀 그렇지 않다	3	2.2
	합계	139	100.0
아무것도 해줄것이 없을 때 스트레스를 받는다	항상그렇다	14	10.1
	그렇다	74	53.2
	보통이다	33	23.7
	그렇지 않다	16	11.5
	전혀 그렇지 않다	2	1.4
	합계	139	100.0
장래가 걱정될 때 스트레스를 받는다	항상그렇다	30	21.6
	그렇다	81	58.3
	보통이다	19	13.7
	그렇지 않다	7	5.0
	전혀 그렇지 않다	2	1.4
	합계	139	100.0

4. 스트레스 해소 유형 분석

<표 9> 스트레스 해소 유형 분석

		빈도수	백분율
취미생활	항상그렇다	3	2.2
	그렇다	36	25.9
	보통이다	36	25.9
	그렇지 않다	56	40.3
	전혀 그렇지 않다	8	5.8
	합계	139	100.0
상담으로	항상그렇다	3	2.2
	그렇다	30	21.6
	보통이다	52	37.4
	그렇지 않다	48	34.5
	전혀 그렇지 않다	6	4.3
	합계	139	100.0
다른 부모와의 만남으로	항상그렇다	6	4.3
	그렇다	59	42.4
	보통이다	37	26.6
	그렇지 않다	31	22.3
	전혀 그렇지 않다	6	4.3
	합계	139	100.0

		빈도수	백분율
학습능력이 향상되는 것을 보며	항상그렇다	11	7.9
	그렇다	55	39.6
	보통이다	50	36.0
	그렇지 않다	21	15.1
	전혀 그렇지 않다	2	1.4
	합계	139	100.0
자녀가 좋아질 것을 생각하며	항상그렇다	13	9.4
	그렇다	65	46.8
	보통이다	39	28.1
	그렇지 않다	19	13.7
	전혀 그렇지 않다	3	2.2
	합계	139	100.0

자폐아동 부모의 스트레스 해소 유형 분석결과 상담이나 취미생활이 스트레스 해소에 도움을 주지 못하는 것으로 나타났다. ‘그렇지 않다’에 각각 56명(40.3%), 48명(34.5%)에 응답을 보인 것으로 알 수 있다.

이는 근본적인 스트레스 원인 자녀의 문제가 해결되지 않았을 경우 스트레스 해소가 되지 않는 것이다.

반면, 자녀에게 긍정적인 모습이 보인다거나 상상하는 것이 스트레스 해소에 도움을 주는 것으로 나타났다. 자녀가 학습능력이 향상되었다거나 미래에 좋아질 것을 상상한다는 질문에서 ‘그렇다’에 응답한 부모들이 각각 55명(39.6%), 65명(46.8%)의 응답을 보인 것으로 알 수 있다.

5. 인구통계학적 특성에 따른 부모의 심리 분석

1) 자녀가 자폐아동이라는 것을 알았을 때와 응답자의 인구통계학적 특성 및 자폐의 정도와의 관련성을 분석하기 위해 카이제곱 검정을 통한 독립성 검정을 시행하였다. 그 결과 자폐 정도와의 관련성에서 유의성이 인정되었다.

<표 10>에서 보듯이 자녀의 장애 사실을 알았을 때 부모의 심리는 불안 초조에 50명(36.2%), 우울증38명(17.5%), 장애증상 부인36명(26.1%) 순으로 나타났다. 장애정도에서는 중복장애의 경우에 더 많은 수치가 나타나 장애가 심할수록 부모의 심리에 영향을 주는 것을 알 수 있었다.

<표 10> 부모 심리와 자폐 정도와의 관련성

	장애증상 부인	우울증	불안초조	기타	합계
언어장애	17 41.5%	8 19.5%	13 31.7%	3 7.3%	41 100.0%
발달장애	1 6.7%	2 13.3%	11 73.3%	1 6.7%	15 100.0%
학습장애	5 55.6%	1 11.1%	2 22.2%	1 11.1%	9 100.0%
기타 중복장애		3 42.9%	2 28.6%	2 28.6%	7 100.0%
기타		3 60.0%		2 40.0%	5 100.0%

	장애증상 부인	우울증	불안초조	기타	합계
중복장애 (언어/발달)	3 13.6%	8 36.4%	9 40.9%	2 9.1%	22 100.0%
중복장애 (언어/학습)	4 19.0%	6 28.6%	10 47.6%	1 4.8%	21 100.0%
중복장애 (발달/학습)		1 100.0%			1 100.0%
중복장애 (언어/발달/학습)	4 50.0%	2 25.0%	1 12.5%	1 12.5%	8 100.0%
중복장애 (언어/정신지체)	2 40.0%		2 40.0%	1 20.0%	5 100.0%
중복장애 (학습/정신지체)		4 100.0%			4 100.0%
합계	36 26.1%	38 27.5%	50 36.2%	14 10.1%	138 100.0%

* 카이제곱 검정 : $p(0.003) < 0.05$

2) 자녀와 함께 외출 시 심정에서는 응답자의 인구통계학적 특성 및 자폐의 정도와의 관련성을 분석하기 위해 카이제곱 검정을 통한 독립적 검정을 시행하였다. 그 결과 인구통계학적 특성 중 종교, 소득과의 관련성은 모두 유의수준 5%에서 통계적으로 유의하나, 그 이외의 변수는 통계적 유의성은 인정되지 않았고, 자폐정도와의 관련성 역시 통계적 유의성이 인정되지 않았다.

소득과의 관계에서는 300~350만원의 소득자 12명중 4명(33.3%)이 창피하다고 응답하였고, 5명(41.7%)은 불안하다에 응답하였다. 짜증스럽다에는 200~249만원의 소득자 38명중 11명(28.9%)이, 불안하다에는 250~299만원의 소득자 16명중 8명(50.0%)이 응답하여 외출시 부모들이 느끼는 심정은 불안, 짜증, 창피함 등 복합적인 감정을 호소하는 것으로 나타났다.

<표 11> 부모 심리와 소득과의 관련성

	창피하다	짜증스럽다	불안하다	기타	아무렇지도 않다	합계
<150	2 9.1%	1 4.5%	7 31.8%	8 36.4%	4 18.2%	22 100.0%
150-199	6 16.2%	9 24.3%	17 45.9%	5 13.5%		37 100.0%
200-249	7 18.4%	11 28.9%	15 39.5%	4 10.5%	1 2.6%	38 100.0%
250-299	3 18.8%	3 18.8%	8 50.0%	2 12.5%		16 100.0%
300-350	4 33.3%		5 41.7%	3 25.0%		12 100.0%
>350	1 20.0%	1 20.0%	1 20.0%	1 20.0%	1 20.0%	5 100.0%
합계	23 17.7%	25 19.2%	53 40.8%	23 17.7%	6 4.6%	130 100.0%

* 카이제곱 검정 : $p(0.039) < 0.05$

종교와의 관련성 역시 139명의 응답자 중 불안함을 호소한 응답자가 58명

(41.7%)으로 가장 많았으며 개신교(51.9%), 무교(37.7%), 불교(33.3%), 천주교(30.4%)로 나타나 개신교의 부모들이 불안함을 더 많이 호소하는 것으로 나타났다.

<표 12> 부모 심리와 종교와의 관련성

	창피하다	짜증스럽다	불안하다	기타	아무렇지도 않다	합계
개신교	10 18.5%	4 7.4%	28 51.9%	8 14.8%	4 7.4%	54 100.0%
불교	2 22.2%	4 44.4%	3 33.3%			9 100.0%
천주교	5 21.7%	2 8.7%	7 30.4%	9 39.1%		23 100.0%
없음	6 11.3%	17 32.1%	20 37.7%	8 15.1%	2 3.8%	53 100.0%
합계	23 16.5%	27 19.4%	58 41.7%	25 18.0%	6 4.3%	139 100.0%

* 카이제곱 검정 : $p(0.008) < 0.05$

3) 평상시 아이의 장래를 볼 때 느끼는 심정과 응답자의 인구통계학적 특성 및 자폐의 정도와의 관련성을 분석하기 위해 카이제곱 검정을 통한 독립성 검정을 시행하였다. 그 결과 인구통계학적 특성 중 종교, 소득, 학력, 연령 등 모든 변수와의 관련성이 모두 유의수준 5%에서 통계적으로 유의한 것으로 확인되었고, 장애정도와의 관련성 역시 통계적 유의성이 확인되었다.

따라서, 평상시 아이의 장애를 볼 때 느끼는 감정은 모든 변수에서 차이가 있는 것으로 볼 수 있다.

평상시에 자녀를 볼 때에 ‘불쌍하다’에 응답한 부모들은 모두 58명(42.0%)으로 연령대는 30~39세가 38명(44.2%), 40~49세가 18명(39.1%), 50 이상이 2명(50.0%)으로 연령대 모두가 불쌍함의 심정을 가지고 있다. 그 반면 긍정적인 답변인 ‘다른 자녀를 볼 때와 똑같다’에 응답한 부모는 26명(18.8%)으로 나타나 큰 수치를 기록하지 않았고, 극단적인 심정인 ‘어딘가 보내고 싶다’에는 7명(5.1%)으로 자녀에 대한 심정은 연민과 불쌍함의 감정이 높은 것으로 나타났다.

<표 13> 평상시 자녀를 볼 때의 부모 심리와 나이와의 관련성

	어딘가 보내고 싶다	불쌍하다	다른 자녀를 볼 때와 똑같다	죽을때까지 아이와 함께하고 싶다	기타	합계
>30				2 100.0%		2 100.0%
30-39	1 1.2%	38 44.2%	21 24.4%	20 23.3%	6 70.0%	86 100.0%
40-49	6 13.0%	18 39.1%	5 10.9%	16 34.8%	1 2.2%	46 100.0%
50<		2 50.0%		2 50.0%		4 100.0%
합계	7 5.1%	58 42.0%	26 18.8%	40 29.0%	7 5.1%	138 100.0%

* 카이제곱 검정 : $p(0.049) < 0.05$

학력과의 유의성에서도 역시 중졸, 고졸의 부모들이 ‘불쌍하다’에 각각 3명(42.9%), 49명(46.2%)으로 응답하여 연민의 감정이 높은 것으로 나타났다. 반면에 극단적 표현인 ‘어딘가 보내고 싶다’에는 7명(5.0%)으로 낮은 응답을 보여 학력에 관계없이 자녀에게 기대를 걸고 있는 부모들의 심정을 볼 수 있다.

<표 14> 평상시 자녀를 볼 때의 부모 심리와 학력과의 관련성

	어딘가 보내고 싶다	불쌍하다	다른 자녀를 볼때와 똑같다	죽을때까지 아이와 함께하고 싶다	기타	합계
국졸				4 100.0%		4 100.0%
중졸	1 14.3%	3 42.9%	2 28.6%	1 14.3%		7 100.0%
고졸	6 5.7%	49 46.2%	16 15.1%	31 29.2%	4 3.8%	106 100.0%
대졸이상		7 31.8%	8 36.4%	4 18.2%	3 13.6%	22 100.0%
합계	7 5.0%	59 42.4%	26 18.7%	40 28.8%	7 5.0%	139 100.0%

* 카이제곱 검정 : $p(0.025) < 0.05$

소득과의 관련성에서도 ‘불쌍하다’에 응답한 부모들이 56명(43.1%)으로 ‘죽을 때까지 함께 하고 싶다’의 36명(27.7%)과 ‘다른 자녀를 볼 때와 똑같다’의 26명(20.0%)에 비해 월등히 높은 응답을 보였다. ‘어딘가 보내고 싶다’에 응답한 부모들 7명(5.4%)중 소득 150만원 이하가 2명(9.1%), 150~199만원이 3명(8.1%), 200~249만원이 2명(5.3%)로써 가정의 소득이 적을수록 극단적 감정에 응답한 것으로 나타났다.

<표 15> 평상시 자녀를 볼 때의 부모 심리와 소득과의 관련성

	어딘가 보내고 싶다	불쌍하다	다른 자녀를 볼 때와 똑같다	죽을때까지 아이와 함께하고 싶다	기타	합계
<150	2 9.1%	6 27.3%	8 36.4%	4 18.2%	2 9.1%	22 100.0%
150-199	3 8.1%	17 45.9%	3 8.1%	13 35.1%	1 2.7%	37 100.0%
200-249	2 5.3%	23 60.5%	3 7.9%	10 26.3%		38 100.0%
250-299		7 43.8%	3 18.8%	8 31.3%	1 6.3%	16 100.0%
300-350		1 8.3%	7 58.3%	3 25.0%	1 8.3%	12 100.0%

	어딘가 보내고 싶다	불쌍하다	다른 자녀를 볼때와 똑같다	죽을때까지 아이와 함께하고 싶다	기타	합계
>350		2 40.0%	2 40.0%	1 20.0%		5 100.0%
합계	7 5.4%	56 43.1%	26 20.0%	36 27.7%	5 3.8%	130 100.0%

* 카이제곱 검정 : $p(0.024) < 0.05$

종교에서도 단연 높은 응답은 ‘불쌍하다’에 59명(42.4%)이다. 그 중에 무교가 27명(50.9%)으로 가장 많았고, 천주교 10명(43.5%), 개신교 19명(35.2%), 불교 3명(33.3%)순이었다.

<표 16> 평상시 자녀를 볼 때의 부모 심리와 종교와의 관련성

	어딘가 보내고 싶다	불쌍하다	다른 자녀를 볼때와 똑같다	죽을때까지 아이와 함께하고 싶다	기타	합계
개신교		19 35.2%	12 22.2%	20 37.0%	3 5.6%	54 100.0%
불교	3 33.3%	3 33.3%	1 11.1%	2 22.2%		9 100.0%
천주교		10 43.5%	7 30.4%	5 21.7%	1 4.3%	23 100.0%

	어딘가 보내고 싶다	불쌍하다	다른 자녀를 볼때와 똑같다	죽을때까지 아이와 함께하고 싶다	기타	합계
개신교		19 35.2%	12 22.2%	20 37.0%	3 5.6%	54 100.0%
불교	3 33.3%	3 33.3%	1 11.1%	2 22.2%		9 100.0%

* 카이제곱 검정 : $p(0.007) < 0.05$

<표 17> 평상시 자녀를 볼 때의 부모 심리와 장애 정도와의 관련성

	어딘가 보내고 싶다	불쌍하다	다른 자녀를 볼때와 똑같다	죽을때까지 아이와 함께하고 싶다	기타	합계
언어장애	2 4.9%	16 39.0%	11 26.8%	10 24.4%	2 4.9%	41 100.0%
발달장애		8 53.3%	4 26.7%	3 20.0%		15 100.0%
학습장애	4 44.4%	2 22.2%	2 22.2%	1 11.1%		9 100.0%
기타 중복장애		2 28.6%	3 42.9%	2 28.6%		7 100.0%
기타		1 16.7%	2 33.3%	3 50.0%		6 100.0%

	어딘가 보내고 싶다	불쌍하다	다른 자녀를 볼 때와 똑같다	죽을 때까지 아이와 함께하고 싶다	기타	합계
중복장애 (언어/발달)		10 45.5%	1 4.5%	10 45.5%	1 4.5%	22 100.0%
중복장애 (언어/학습)		15 71.4%	1 4.8%	4 19.0%	1 4.8%	21 100.0%
중복장애 (발달/학습)		1 100.0%				1 100.0%
중복장애 (언어/발달/학습)	1 12.5%	3 37.5%	2 25.0%	1 12.5%	1 12.5%	8 100.0%
중복장애 (언어/정신지체)		1 20.0%		2 40.0%	2 40.0%	5 100.0%
중복장애 (학습/정신지체)				4 100.0%		4 100.0%
합계	7 5.0%	59 42.4%	26 18.7%	40 28.8%	7 5.0%	139 100.0%

* 카이제곱 검정 : $p(0.000) < 0.05$

4) 자녀의 장애를 인정하고 아이를 위하는 일은 무엇이든지 해야겠다는 동기와 응답자의 인구통계학적 특성 및 자폐의 정도와의 관련성을 분석하기 위해 카이제곱 검정을 통한 독립적 검정을 시행한 결과, 종교 하나만이 유의수준 5%에서 통계적으로 유의한 것으로 확인되었고, 나머지는 유의한 차이가 없는 것으로 나타났다.

‘교육을 통해서’라고 응답한 부모들이 75명(54.0%)으로 가장 많았고, 상담 23명(16.5%), 신앙생활 22명(15.8%) 순이었다. 교육에 응답한 75명의 부모들의 종교를 살펴보면 불교 6명(66.7%), 무교 30명(56.6%), 개신교 30명(55.6%), 천주교 9명(39.1%) 순으로 나타났다.

따라서 자녀의 장애를 인정하고 부모로써 결심할 수 있는 교육의 장을 더 확장해야 한다.

<표 18> 장애인정과 종교와의 관련성

	교육	신앙생활	상담	기타	내자식이니까	합계
개신교	30 55.6%	13 24.1%	4 7.4%	6 11.1%	1 1.9%	54 100.0%
불교	6 66.7%	2 22.2%	1 11.1%			9 100.0%
천주교	9 39.1%	5 21.7%	3 13.0%	4 17.4%	2 8.7%	23 100.0%
없음	30 56.6%	2 3.8%	15 28.3%	6 11.3%		53 100.0%
합계	75 54.0%	22 15.8%	23 16.5%	16 11.5%	3 2.2%	139 100.0%

* 카이제곱 검정 : $p(0.018) < 0.05$

6. 주요 변수와 부모 스트레스의 강도와의 관계

1) 자녀의 서열에 따른 부모 스트레스 강도

자녀의 서열에 따른 부모의 스트레스 강도에 차이가 있는지를 분석하기 위해 평균값 분석을 시행한 후, 분산분석을 통해 그 결과의 통계적 유의성

을 검정하였다. 그 결과 첫째나 둘째보다 셋째의 경우 훨씬 강도가 높은 것으로 분석되었다. 이 결과는 분산분석 결과 F값은 Tedm 4.555, 유의도는 0.012로써 5%의 유의수준에서 통계적으로 유의한 차이인 것으로 확인되었다.

<표 19> 자녀 서열에 따른 부모스트레스의 강도 평균값 분석

자녀서열	평균	표본수	표준 편차
첫째	2.4976	70	.5989
둘째	2.5339	59	.6974
셋째	1.8667	10	.8005
합계	2.4676	139	.6738

* 평균값의 수치가 낮을수록 스트레스 강도가 높음.

분산분석

			자승합	자유도	평균자승	F값	유의도
STRESS * 자녀서열	체계적 분산	결합	3.934	2	1.967	4.555	.012
		선형성	1.215	1	1.215	2.815	.096
		선형성의 편차	2.718	1	2.718	6.295	.013
	오차분산		58.726	136	.432		
	전체분산		62.660	138			

7. 자녀의 자폐증상으로 인한 문제나 걱정발생시의 도움 방법

자녀를 위한 일은 무엇이든 하겠다는 동기와 부모의 스트레스에 도움이 될 수 있는 방법들의 효과에 관한 관련성을 분석키 위해, 평균값 검정과 분산분석이 사용되었다.

먼저 평균값 분석을 통해 “내 자식이니까”라는 동기를 가진 그룹이 여러 가지 도움이 될 수 있는 방법들을 가장 효과적으로 활용하고 있는 것으로 나타났으며, 교육에 의한 경우는 가장 낮은 것으로 분석되었다.

분석결과의 통계적 유의성을 검정키 위한 분산분석 결과, F값이 1.326, 유의도가 0.264로서 5%의 유의수준에서 유의한 차이가 아닌 것으로 나타났다.

<표 20> 도움 방법에 대한 평균값 분석

동기 부여	평균	표본수	표준 편차
교육	2.6213	75	.3981
신앙	2.5591	22	.2840
상담	2.6000	22	.5219
기타	2.8500	16	.5279
내자식이니까	2.5333	3	.3215
합계	2.6326	138	.4226

* 평균값이 낮을수록 도움방법의 효과가 높음.

분산분석

			자승합	자유도	평균자승	F값	유의도
STRESS * 동기부여	체계적 분산	결합	.938	4	.234	1.325	.264
		선형성	.205	1	.205	1.159	.284
		선형성의 편차	.733	3	.244	1.380	.252
	오차분산		23.526	133	.177		
	전체분산		24.463	137			

8. 스트레스 해결에 대한 분석

1) 취미생활로 스트레스를 해결한다는 것에 카이제곱 검정(Chi-Square Test)을 이용한 독립성 검정결과 연령분포와 관련성이 있으며, 학력, 소득분포와의 관련성은 유의하지 않은 것으로 분석되었다.

<표 21>에서 보면 ‘취미생활로 스트레스를 해결한다’의 질문에 ‘그렇지 않다’에 응답한 부모는 56명(40.6%)로써 취미생활이 스트레스 해소에 그다지 도움이 되지 않는 것으로 나타났다. 그 이유는 자녀의 근본적인 문제인 자폐증상에 직접적인 영향을 주는 사항이 아니면 스트레스 해소에 도움이 되지 않기 때문이다. 반면 ‘그렇다’에 응답한 부모 36명(26.1%)중에서 40~49세 부모가 21명(45.7%)인 것으로 보아 나이가 많을수록 자녀에 대한 관심보다는 취미생활로 스트레스를 해결하고자 하는 모습을 보이는 것으로 나타났다.

<표 21> 취미생활과 연령분포와의 관계

		항상 그렇다	그렇다	보통이다	그렇지 않다	전혀 그렇지 않다	합계
>30	빈도 %		1 50.0%		1 50.0%		2 100.0%
30-39	빈도 %	1 1.2%	12 14.0%	19 22.1%	46 53.5%	8 9.3%	86 100.0%
40-49	빈도 %	1 2.2%	21 45.7%	16 34.8%	8 17.4%		46 100.0%
50<	빈도 %	1 25.0%	2 50.0%		1 25.0%		4 100.0%
합계	빈도 %	3 2.2%	36 26.0%	35 25.4%	56 40.6%	8 5.8%	138 100.0%

* 카이제곱 검정 : $p < 0.05$

2) 상담으로 스트레스를 해결하는 것은 카이제곱 검정(Chi-Square Test)을 이용한 독립성 검정결과 연령분포, 소득수준과 관련성이 있으며, 학력과 관련성은 유의하지 않은 것으로 분석되었다.

분석결과는 <표 22>과 같이 '보통이다'가 51명(37.0%), '그렇지 않다'가 48명(34.8%)로써 상담하는 것이 스트레스 해소에 큰 영향을 주지 못하는 것으로 나타났다. 이는 장애아동 부모들의 전문적인 상담소와 상담요원이 부족하고, 상담한다는 것에 대한 편견 때문에 빚어진 결과라고 할 수 있다.

<표 22> 상담과 연령분포와의 관련성

		항상 그렇다	그렇다	보통이다	그렇지 않다	전혀 그렇지 않다	합계
>30	빈도 %		1 50.0%	1 50.0%			2 100.0%
30-39	빈도 %		17 19.8%	32 37.2%	32 37.2%	5 5.8%	86 100.0%
40-49	빈도 %	1 2.2%	11 23.9%	18 39.1%	15 32.6%	1 2.2%	46 100.0%
50<	빈도 %	2 50.0%	1 25.0%		1 25.0%		4 100.0%
합계	빈도 %	3 2.2%	30 21.7%	51 37.0%	48 34.8%	6 4.3%	138 100.0%

* 카이제곱 검정 : $p < 0.05$

<표 23> 상담과 소득분포와의 관련성

		항상 그렇다	그렇다	보통이다	그렇지 않다	전혀 그렇지 않다	합계
<150	빈도 %		3 13.6%	1 4.5%	12 54.5%	6 27.3%	22 100.0%
150-199	빈도 %	2 5.4%	11 29.7%	13 35.1%	11 29.7%		37 100.0%
200-249	빈도 %		7 18.4%	22 57.9%	9 23.7%		38 100.0%

		항상 그렇다	그렇다	보통이다	그렇지 않다	전혀 그렇지 않다	합계1
250-299	빈도 %	1 6.3%	3 18.8%	8 50.0%	4 25.0%		16 100.0%
300-350	빈도 %		5 41.7%	3 25.0%	4 33.3%		12 100.0%
>350	빈도 %			1 20.0%	4 80.0%		5 100.0%
합계	빈도 %	3 2.3%	29 22.3%	48 36.9%	44 33.8%	6 4.6%	130 100.0%

* 카이제곱 검정 : $p < 0.05$

3) 같은 부모와의 만남으로 스트레스를 해결하는 것은 카이제곱 검정 (Chi-Square Test)을 이용한 독립성 검정결과 학력, 연령분포와 관련성이 있으며, 소득수준과의 관련성은 유의하지 않은 것으로 분석되었다.

<표 24>에서 보면 ‘그렇다’에 응답한 부모들은 59명(42.4%)으로 중졸 4명 (57.1%), 고졸43명(40.6%), 대졸 12명(54.5%)로써 높은 응답률을 보이고 있다.

<표 25>에서도 역시 ‘그렇다’에 응답한 부모는 59명(42.8%)으로 30세 미만 2명(100.0%), 30~39세는 38명(44.2%), 40~49세는 19명(41.3%)의 높은 수치를 기록하고 있다. 이는 같은 자폐아동의 부모들과의 만남으로 자녀에 대한 교육에 도움이 될 수 있는 정보를 많이 얻을 수 있고, 공감대가 형성

되기 때문이라고 볼 수 있다. 따라서 자폐아동 부모들의 모임이 활성화되어야 한다.

<표 24> 부모 모임과 교육수준과의 관련성

		항상 그렇다	그렇다	보통이다	그렇지 않다	전혀 그렇지 않다	합계
국졸	빈도 %	2 50.0%			1 25.0%	1 25.0%	4 100.0%
중졸	빈도 %		4 57.1%	1 14.3%	2 28.6%		7 100.0%
고졸	빈도 %	4 3.8%	43 40.6%	32 30.2%	22 20.8%	5 4.7%	106 100.0%
대졸	빈도 %		12 54.5%	4 18.2%	6 27.3%		22 100.0%
합계	빈도 %	6 4.3%	59 42.4%	37 26.6%	31 22.3%	6 4.3%	139 100.0%

* 카이제곱 검정 : $p < 0.05$

<표 25> 부모 모임과 나이와의 관련성

		항상 그렇다	그렇다	보통이다	그렇지 않다	전혀 그렇지 않다	합계
>30	빈도 %		2 100.0%				2 100.0%

		항상 그렇다	그렇다	보통이다	그렇지 않다	전혀 그렇지 않다	합계
30-39	빈도 %	2 2.3%	38 44.2%	24 27.9%	18 20.9%	4 4.7%	86 100.0%
40-49	빈도 %	1 2.2%	19 41.3%	12 26.1%	12 26.1%	2 4.3%	46 100.0%
50<	빈도 %	3 75.0%			1 25.0%		4 100.0%
합계	빈도 %	6 4.3%	59 42.8%	36 26.1%	31 22.5%	6 4.3%	138 100.0%

* 카이제곱 검정 : $p < 0.05$

4) 학습능력이 향상되는 것을 지켜보며 스트레스를 해결하는 것은 카이제곱 검정(Chi-Square Test)을 이용한 독립성 검정결과 학력, 연령과 관련성이 있으며, 소득분포와의 관련성은 유의하지 않은 것으로 분석되었다.

<표 26>에서는 학력과의 관련성을 살펴 본 것이다. 자녀의 학습능력이 향상될 때에 부모들의 응답은 ‘그렇다’에 55명(39.6%), ‘보통이다’에 50명(36.0%)로써 분석 전에 생각했던 것보다 낮은 응답을 보이고 있다. 이는 자폐아동에게 학습능력이 돋보이게 향상되는 것이 불가능하고 교육을 통해 겨우 신변처리나 할 수 있는 상태밖에 되지 않는 경우가 많기 때문에 이 같은 결과가 나왔다고 볼 수 있다.

<표 26> 학습능력 향상과 학력의 관련성

		항상 그렇다	그렇다	보통이다	그렇지 않다	전혀 그렇지 않다	합계
국졸	빈도 %	2 50.0%	1 25.0%		1 25.0%		4 100.0%
중졸	빈도 %		3 42.9%	2 28.6%	2 28.6%		7 100.0%
고졸	빈도 %	9 8.5%	39 36.8%	39 36.8%	18 17.0%	1 0.9%	106 100.0%
대졸	빈도 %		12 54.5%	9 40.9%		1 4.5%	22 100.0%
합계	빈도 %	11 7.9%	55 39.6%	50 36.0%	21 15.1%	2 1.4%	139 100.0%

* 카이제곱 검정 : $p < 0.05$

<표 27> 학습능력 향상과 연령의 관련성

		항상 그렇다	그렇다	보통이다	그렇지 않다	전혀 그렇지 않다	합계
>30	빈도 %		1 50.0%	1 50.0%			2 100.0%
30-39	빈도 %	7 8.1%	32 37.2%	34 39.5%	12 14.0%	1 1.2%	86 100.0%

		항상 그렇다	그렇다	보통이다	그렇지 않다	전혀 그렇지 않다	합계
40-49	빈도 %	1 2.2%	22 47.8%	15 32.6%	7 15.2%	1 2.2%	46 100.0%
50<	빈도 %	3 75.0%			1 25.0%		4 100.0%
합계	빈도 %	11 8.0%	55 39.9%	50 36.2%	20 14.5%	2 1.4%	138 100.0%

* 카이제곱 검정 : $p < 0.05$

5) 앞으로 좋아질 아이를 생각하며 스트레스를 해결하는 것은 카이제곱 검정(Chi-Square Test)을 이용한 독립성 검정결과 연령과 관련성이 있으며, 학력, 소득분포와의 관련성은 유의하지 않은 것으로 분석되었다.

<표 28>에서 설문에 응답한 부모 중에 ‘그렇다’ 65명(47.1%), ‘항상 그렇다’ 13명(9.4%)으로 긍정적 답변이 절반에 넘는 결과가 나왔다. 이런 결과는 부모들이 자녀의 미래에 희망을 가지고 살아가고 있음을 보여주는 결과이다. 이중에서 30~39세가 46명(53.5%)으로 가장 많았다.

<표 28> 밝은 미래와 연령과의 관련성

		항상 그렇다	그렇다	보통이다	그렇지 않다	전혀 그렇지 않다	합계
>30	빈도 연령의 백분율	1 50.0%	1 50.0%				2 100.0%
30-39	빈도 연령의 백분율	4 4.7%	46 53.5%	19 22.1%	14 16.3%	3 3.5%	86 100.0%
40-49	빈도 연령의 백분율	5 10.9%	18 39.1%	18 39.1%	5 10.9%		46 100.0%
50<	빈도 연령의 백분율	3 75.0%		1 25.0%			4 100.0%
합계	빈도 연령의 백분율	13 9.4%	65 47.1%	38 27.5%	19 13.8%	3 2.2%	138 100.0%

* 카이제곱 검정 : $p > 0.05$

제 4장. 부모 스트레스의 문제점과 개선방안

제 1절. 부모 스트레스의 요인

1. 경제적 스트레스

자폐아 동과 그 가족이 직면하고 있는 문제는 매우 다양하나 그 중 가장 현실적이고 심각한 문제는 경제문제이다.

한국보건사회연구원의 조사에 의하면 월평균소득 50만원 미만의 극빈층 비율이 비장애인가구는 28.2%이나 장애인가구는 이의 약 2배인 56.1%나 되며 비교적 경제적으로 안정되어 있다고 할 수 있는 월 소득 150만원 이상인 가구 비율은 장애인가구가 4.1%로 비장애인가구(8.3%)의 절반에도 미치지 못하는 상황이었다.

또 2000년 장애인 실태조사⁴⁶⁾에 의하면 자폐아 가정의 경제적 부담을 조사한 결과 338.0천원이 장애로 인한 추가비용으로 지출되는 것으로 나타났는데 교육비(191.9), 교통비(54.1), 의료비(30.6), 기타(25.5), 보호·간병인(17.8), 보장구 구입·유지비(0.8) 순이었다.

<표 15>는 자녀의 장래를 볼 때 느끼는 심정과 부모의 소득과의 관련성에 대한 분석결과이다. 비교적 저소득층인 150만원 미만의 소득자 22명중 2명(9.1%)이 ‘어딘가 보내고 싶다’에 응답하여, 150~199만원의 3명(8.1%), 200~249만원의 2명(5.3%)보다 높은 수치를 기록하였다.

또 ‘다른 자녀를 볼 때와 똑같다’에 응답한 26명의 부모 중에 고소득층인 350만원 이상은 2명(40.0%), 300~350만원은 7명(58.3%)인데 비해 150~199

46) 변용찬 (외), 2000년도 장애인 실태조사: 한국보건사회연구원, 2000.

만원은 3명(8.1%), 200~249만원은 3명(7.9%)으로 나타났다.

이 결과는 경제적인 어려움을 겪고 있는 저소득층의 부모들이 자녀를 볼 때에 느끼는 심정은 자녀를 어딘가 보내어 경제적인 어려움을 잊고 싶어하는 심리가 작용한 것이고, 고소득자 일수록 다른 자녀를 볼 때와 똑같이 느끼는 심정이 높았다. 고소득자는 경제적인 어려움을 겪는 정도가 적기 때문에 자녀의 장애증상으로 인한 경제적인 스트레스는 상대적으로 적어진다고 할 수 있다. 이처럼 경제적 스트레스는 저소득층 부모일수록 그 수치가 높아진다.

<표 25>는 상담으로 스트레스를 해결하는 부모들을 소득에 따라 분석한 결과이다. 이를 보면 저소득층인 150만원 미만의 부모 22명 중 6명(27.3%)이 '전혀 그렇지 않다'에 '그렇지 않다'에 12명(54.5%)이 응답하였다. 이는 저소득층 부모들에게는 상담이 스트레스 해결에 도움을 주지 못함을 표현한 결과이다. 저소득층 부모들은 자녀로 인한 스트레스와 경제적인 스트레스를 동시에 감당하고 있다. 이들 부모들은 상담할만한 시간적인 여유가 없다. 자녀의 교육과 아울러 가정 경제를 위해 노동을 해야 하는 입장이기 때문이다.

자녀의 장애로 인한 치료교육에 들어가는 비용은 가계에 큰 영향을 미치고 있다. 더욱이 자폐아동으로 인한 추가적인 지출은 부모들의 경제적인 어려움을 가중시키는 것이다. 제한된 재정에서 일부항목에 과다한 지출이 요구되면 다른 지출항목에 대한 부담감을 주어 가정의 경제적인 상황을 어렵게 하는데 영향을 미치는 것이다. 이뿐만 아니라 재정이 충분하지 않은 상태에서 부모는 장애아동으로 인해 경제활동에 제한 받는 점을 추가한다면

경제적인 어려움은 또 다른 문제를 발생하기에 충분하다.

2. 교육적 스트레스

과거에 비하여 장애인에 대한 인식이 전환되고 탈 시설화 및 정상화 이론에 입각하여 장애인을 사회의 구성원으로 받아들이는 분위기가 고조되면서 장애아에 대한 부모의 교육열이 높아지기 시작했다.

그러나 부모들의 이러한 욕구와는 달리 현실적으로 우리나라는 장애아동의 치료교육의 장이 충분하지 않고 과다한 비용부담, 통원곤란, 홍보부족 등으로 장애아동 개개인의 특성에 맞는 기관선택 및 활용이 어렵기 때문에 이러한 사실은 부모가 스트레스를 많이 받게 되는 요인으로 작용하고 있다. 특히 노년기에 접어든 부모의 경우, 가정의 경제적 수준과 관계없이 장애자녀를 맡길 수 있는 시설을 찾기 어려워 부모들에게 심각한 스트레스가 되고 있다.

학습능력의 향상과 스트레스 해소와의 관련성을 조사한 <표 28>, <표 29>을 보면 많은 부모들이 스트레스 해소에 도움이 되지 않는다고 응답하였다. 이는 자폐아동의 특성상 완치도 불가능하지만 지적 능력이 상당히 떨어져 교육의 효과를 거의 기대하기가 어렵기 때문이다. 이러한 사실은 부모의 좌절감을 더욱 가중시키게 하는 요인으로 작용한다. 그러나 아무리 심한 장애를 지녔다고 할지라도 조기에 그 장애의 유형과 증상을 정확히 파악하여 치료와 병행하여 교육을 받으면 어느 정도 가정과 사회생활을 적응해 나갈 수 있는 능력이 키워지게 된다⁴⁷⁾.

47) 권선영, “장애아 양육의 문제점과 대책 - 장애아동 부모의 실태조사를 중심으로”, 국민대학교 대학원, 석사학위논문, 1989, p.6.

또 <표 8>에서도 부모가 아무것도 해 줄 것이 없을 때에 부모들은 스트레스를 경험한다. 자폐아동을 위한 교육의 현실이 낙후됨으로 인해 특수교육 외에는 아무것도 할 수 있는 일이 없는 부모들은 자신의 무능함으로 인해 자녀의 장애가 심해진다고 생각하여 교육적인 스트레스는 더 증가하게 된다. 이렇게 교육적인 면에서 볼 때에 교육을 받음에도 불구하고 발전하지 않는 경우가 많아 스트레스는 증가하고, 장애사실을 발견했을 때 당황한 나머지 조기교육의 시기를 놓쳐버리는 경우도 발생한다. 이런 사실들을 처음에는 지나가지만 나중에 자신의 무지함을 깨달아 스트레스가 되고 있다.

3. 사회적 스트레스

최근 장애인을 바라보는 시각의 전환이 상당히 이루어졌다고 보고 있지만 아직도 상당수의 일반인들은 장애인과 함께 있는 것을 불편하게 느끼고 그들과 상호작용하는 것을 피하려 한다. 부모들은 그들이 어디에 가든지 적대적인 시선과 동정 어린 말, 비판적인 말, 그리고 모욕적이고 굴욕적인 질문들을 경험한다고 한다⁴⁸⁾. 이러한 사회적 상황들로 인하여 사회생활에 참가하지 않고 대인관계를 거부하는 것을 사회적 고립현상이라 하고, 사회적 고립의 과정은 장애아동이라는 진단을 받았을 때부터 시작된다. 자신의 자녀가 장애아동이라는 사실을 부모는 다른 사람들에게 알리지도 못하며, 대인관계를 거부하게 되는 것이다.

<표 11>과 <표 12>은 자녀와 외출시 부모의 심정을 나타낸 것이다.부모의 응답은 ‘불안하다’, ‘짜증스럽다’, ‘창피하다’ 순이었다. 자녀를 바라보는

48) 양옥경, “성장장애 아동부모의 스트레스에 관한 연구”, 「한국아동복지학」, 3호, 1995, p.252.

사회적인 시각은 아직까지 바람직하지 않는 현실이다. 자녀로 인해 부모는 사회적인 냉대와 편견 속에서 살게되어 자녀와 함께 외출 시 불안감과 짜증, 창피함의 감정을 가지며 살아가고 있는 것이다.

부모들은 아동의 문제행동을 통제하는 것이 어렵기 때문에 여러 방식으로 정상적인 사회활동을 하는데 어려움을 경험하게 되고, 자폐아동의 존재 자체가 부모로 하여금 당혹감과 자기비하의 원인으로 작용하게 되어 사회적으로 위축되게 된다.

자폐아동부모가 경험하는 이런 스트레스는 축적되는 경향이 있어 장애아동이 나이가 들수록 부모는 점점 아동에 대해 덜 지지적이게 되며 결국에는 스스로 사회로부터 고립시키게 되는 결과를 초래하게 된다. 이런 과정의 부모는 신체적이거나 심리적인 건강에 위기를 가져와 가족 전체의 기능에 위기를 맞게 할 수도 있다.

부모의 스트레스를 증가시키는 또 다른 사회적 요인으로서 부모와 전문가 또는 전문기관과의 갈등을 들 수 있는데, 장애아를 가진 부모들은 누구보다 더 전문가의 지지와 이해를 필요함에도 불구하고 전문가와의 상호작용이 긍정적이지 못한 것에서 부모들은 스트레스를 경험한다. 즉 전문가들의 장애진단에 대한 모호한 태도는 부모들에게 혼돈을 일으키며 장애아라는 진단을 부모에게 전하는 전문가들의 태도여하는 부모의 장애아에 대한 시각에 지대한 영향을 미친다는 것이다.

Gallagher의 연구에 따르면 많은 장애아 부모들은 의사들의 진단내용보다는 그들이 부모에게 장애를 알리는 태도가 얼마나 진지했나를 더 잘 기억한다고 하며, 또한 전문가들은 그들의 요구에 부응하지 못할 때, 또는 어떤

프로그램이 실패했을 때, 때로는 장애조건까지도 부모의 탓으로 돌리는 경우가 있는데 이런 경우는 부모의 스트레스를 더욱 증가시킨다고 보고하고 있다. 더욱이 교육에 적극적인 부모참여를 바라는 지시적인 요구는 때때로 부모들이 전문가들과의 갈등에서 스트레스 요인을 추가시키게 된다고 한다⁴⁹⁾.

4. 심리적 스트레스

자폐아동부모는 정상아동 및 다른 장애 유형의 부모에 비해 양육스트레스를 더 심각하게 경험한다. 이는 일반장애아동이나 기타 장애유형의 아동보다 자폐아동이 장애의 특성상 양육요구가 훨씬 더 크기 때문이다. 부모는 이로 인해 친·인척 관계, 사회적 유대관계, 그 밖의 여가활동 등에서 장애아동 못지 않게 부모 나름대로의 장애를 경험하게 된다. 일반적으로 장애를 가진 자녀를 둔 부부는 자녀의 장애를 확인하는 순간부터 자녀를 거부하고, 죄책감 및 자책감을 갖게 하고, 이러한 정서상태를 배우자에게 투사하기도 한다⁵⁰⁾.

또는 다른 가족성원의 생활과 욕구를 유보하면서까지 장애를 지닌 자녀에 대해 과잉집착을 보이기도 한다. 그리고 장애를 가진 자녀에게 어머니의 관심이 집중됨으로 인하여 정상적인 자녀에 대한 욕구를 지연시키거나 장애 자녀에게 바람직하지 못하다는 이유를 들어 생활상의 여러 가지 제약을 가

49) E. M. Gallagher, "Parental Stress, Care Demands, and Use of Support Services for School-Age Children with Disabilities and Behavior Problems", *Family Relation*, vol. 46, No. 4, p.205.

50) 이경희 (외), 전제서, 1995, p.203.

함으로써 정상적인 자녀에게도 또 다른 장애를 유발시키는 요인으로 작용하여 어머니의 심리적인 죄책감과 불안 등의 스트레스를 가중시키는 결과를 초래하게 된다.

서혜영⁵¹⁾의 연구결과에서 우울증 검사에 응한 장애아동 부모의 약 60%가 우울증상을 나타내고 있음을 보고하였는데, 이러한 우울증을 경험하게 하는 심리적 스트레스의 원인은 대략 다음과 같이 요약되어질 수 있다.

먼저, 장애아동 부모는 장애아의 장애와 가족들의 장애에 대한 무거운 부담을 느낀다. 그리고 자신의 분신으로서 자녀의 장애를 보는 것은 자기의 가치에 대한 회의를 품게 하고 장애자녀에 대한 사랑과 거부의 이중적인 감정 속에서 항상 갈등하게 되며, 정신적인 갈등을 극복한다 하더라도 장애아를 가졌다는 수치심을 완전히 극복하기는 어렵다. 또, 장애아를 돌보는 시간이 많이 소요되기 때문에 다른 가족 성원은 늘 등한시하게 되는 것에 대한 죄책감으로 또 다른 고충을 경험하게 되고, 이로 인한 가정불화나 가족해체 등을 겪게 되기도 한다. 뿐만 아니라 아동의 장애 특성상 일생을 보호해야 하기 때문에 주양육자인 부모는 개인적인 생활을 포기해야하는 경우가 허다하며 장애아동의 연령이 증가할수록 정상아동과 비교하여 볼 때 더 많은 능력면에서 차이가 커지게 되고 다루기는 점점 어려워지게 되어 이로 인한 스트레스는 더욱 증가하게 된다⁵²⁾.

51) 서혜영, “장애아 어머니의 적응과 사회적 지원에 관한 연구”, 연세대학교 대학원, 석사학위논문, 1991, p.36.

52) 성영혜 (외), 『현대사회와 가족복지』, 서울: 숙명여대 출판부, 1997, p.209.

제 2절. 부모 스트레스의 개선방안

1. 경제적 스트레스

장애아 가족이 직면하고 있는 경제적 문제들 중에는 가족 스스로 해결하기 어려운 상황으로 인해 지역사회 내에서의 정책적 지원이 요구되는 문제도 상당히 많다 구체적으로 자폐아동의 경우 장애가 완치될 수 있는 것이 아니므로 오랜 기간동안 지속적인 의료 및 재활서비스가 필수적으로 제공되어야 한다. 그러나 이들을 위한 장기간의 의료 및 재활 서비스를 제공하고 그에 대해 의료보험 측에서 부담하는 경우는 매우 드문 실정이다. 특히 의료서비스를 제외한 사회재활서비스는 의료보험의 혜택도 받지 못하고 자폐아동의 특수한 욕구에 맞는 개별화된 신체·심리·사회측면의 통합적 재활 프로그램도 매우 한정적으로 실시되고 있는 실정이다. 따라서 진정한 의미의 가족복지를 실현하기 위해서는 이들이 직면하고 있는 장애로 인한 추가비용을 우선적으로 검토해야 한다. 그리고 사회적 지원으로 자폐아동 가족에게 대처방안과 통합적 지원체계가 형성되도록 준비 작업이 필요하다.

그러나 자폐아동가족의 경제문제와 복지상태에 대한 기본적 통계자료조차 발견할 수 없는 것이 현실이며, 자폐아동과 그 가족이 직면하고 있는 경제문제에 대한 구체적 진단과 그에 따른 처방정책도 시급히 모색되어야 한다⁵³⁾. 그리고 장애가정의 현실성 있고 효율적인 경제적 지원을 위해서는 실사를 바탕으로 한 조사연구의 필요성도 제기되고 있다.

53) 양옥경, 전제서, p.243.

2. 교육적 스트레스

<표 9>의 결과 자녀가 좋아질 것을 생각하며 스트레스를 해소하는 부모의 응답은 ‘항상 그렇다’와 ‘그렇다’에 각각 13명(9.4%)와 65명(46.8%)으로 절반 이상이 긍정적 답변을 했다. 이는 자폐아동의 상태가 좋아지는 미래를 상상하며 현재의 스트레스를 해소하고 있음을 보여주는 결과이다. 따라서 자녀가 교육의 효과로 상황이 좋아진다면 부모들의 교육적인 스트레스는 어느 정도 해소될 수 있을 것이다.

유아기 때와는 달리 연령의 변화에 따라 사회구성원으로서의 아동에 대한 사회적 요구도가 달라지게 되는데 이에 대하여 적절하게 사회교육을 해주어야 하며, 장애아동에게 있어서 교육적인 재활은 무엇보다 중요하기 때문에 장애아동 부모들은 자녀들을 위한 특수교육에 많은 지원을 하고자 한다.

그러나 장애아동의 교육에 있어서 통학, 학교적응 등의 문제가 비장애아동에 비해 심각하므로 교육을 받기 위한 제반토대가 잘 갖추어져 있지 않은 우리나라에서 학교를 그만두거나 상급학교로 진학을 포기하는 경우가 많다. 실제 장애아동의 41%만이 특수교육을 받고 있는 것이 우리의 현실이다⁵⁴⁾. 따라서 이러한 현실적 어려움에 직면한 가족성원들이나 부모는 교육상의 부담으로 인하여 스트레스도 상당히 경험하게 된다.

더욱이 방과 후 관리가 보다 더 많이 요구되어진 자폐아동의 경우, 정규 교육 이외의 사교육의 장도 턱없이 부족하거나와 설령 있다 하더라도 교육비가 비싸 감히 교육시킬 엄두를 못 내고 아동을 대책 없이 방치시켜두는 경우가 많다.

54) 성영혜 (외), 전계서, pp.210~211.

따라서, 자폐아동을 위한 전문적 교육장의 마련과 함께 부모들을 위한 교육프로그램 개발을 위한 사회적 노력이 병행되어야 한다.

3. 사회적 스트레스

장애아동과 어머니는 조기교육프로그램, 방과후 프로그램, 재가복지서비스, 단기보호서비스, 보육서비스, 법률서비스, 재정적인 지원, 교통수단 제공 등의 다양한 서비스뿐만 아니라 사례관리, 개별상담, 부모교육 집단상담, 가족상담 등의 서비스가 절대 필요하지만 우리 사회에서 사회복지서비스의 부족은 장애아동 가족, 특히 부모의 적응과 스트레스 관리를 더욱 어렵게 만들고 사회 고립화를 조장하는데 한 몫을 하고 있다⁵⁵⁾.

이처럼 장애아동 부모에 대한 낮은 사회적 평가와 효과적인 사회적 지지 체계 부족은 장애아동 부모가 경험하는 사회적 스트레스로서 작용하여 장애아동과 관련된 문제를 외부로 노출시키어 적시에 해결하지 못하고 가족문제로서 은폐시켜 보다 더 심화시켜버리는 결과를 초래하게 된다.

그러므로 자폐아동과 부모의 사회복지적 서비스의 발전이 이루어 져야 한다. 또한 자폐아동 부모들은 다른 부모와의 만남이 스트레스 해소에 많은 도움이 되는 것으로 나타났다. 같은 장애를 가진 부모들의 모임은 다른 그 어떤 모임보다 사회적인 스트레스를 해소하는데 좋을 것이다. 그곳에서 자폐와 치료에 대한 정보를 교환하고 상태가 호전된 아동의 부모가 주는 긍정적인 정보는 가장 좋은 스트레스 해소가 된다.

55) 이기량, “장애인가족의 지원체계로서 주간보호프로그램의 활성화 방안”, 「대구재활연구」, 제5권, p.42.

4. 심리적 스트레스

심리적인 스트레스의 원인은 근본적으로 아동의 장애이기 때문에, 아동의 장애가 완전하게 치유될 수 없듯이 부모의 심리적 스트레스도 완전하게 해소될 수 없다. 경우에 따라 자녀의 장애를 인정하고 생활상에 잘 적응하여 아무런 문제의 소지가 없는 것처럼 보이는 부모도 있으나 이는 일시적으로 해소된 것처럼 보여질 뿐, 장애아동의 장애가 완치되지 않는 한 힘든 환경 및 상황들에 대한 분노와 아이의 장애에 대한 죄책감의 형성과 소멸이 끊임 없이 반복적으로 지속되는 특성을 가지고 있다. 일반적으로 자폐아동 부모는 일단 장애를 인정하면서 장애의 원인이 무엇인가를 계속 찾고자하는 단계를 거치게 된다. 이는 자폐아동을 출산한 자신의 죄책감에서 비롯되어지는 것이며, 자녀의 장애를 부정하고 싶은 심리와 장애발생의 원인이 누구의 잘못인가를 가려내려는 심리와 원인을 찾으면 완전 치유할 수 있다는 잘못된 생각에서 비롯된 것이다. 이런 심리적인 스트레스를 해소하기 위해서는 부모를 위한 교육이나 세미나를 통하여 자폐의 원인과 대처방안에 대한 부모교육이 필요하다. 부모교육을 통하여 자폐아동 부모에게 정보를 제공함으로써 아동으로 인한 심리적인 부담감을 제거하고, 외부에 자폐아동을 소개하는 교육의 장도 필요하다. 그리하여 자폐아동 부모가 겪고있는 스트레스에 대해 이해하는 자세도 필요하다.

제 5장 결론

부모가 감당하기 가장 큰 두려움은 자기가 장애아동을 갖게 될지 모른다는 사실이다. 그러한 두려움이 현실로 나타났을 때, 즉 장애를 가진 아동이 태어나거나 그렇게 진단이 내려질 때 가정에는 큰 위기상황이 도래한다. 부모는 자기가 이상적으로 꿈꾸고 바랬던 자녀상의 상실로 인한 충격과 두려움 그리고 장애아동의 변화에 대처하지 못할 경우 부정적인 감정은 자녀로 인한 스트레스가 된다.

본 논문을 연구하면서 발견한 점은 기존의 연구에서 자폐아동을 대상으로 치료, 재활을 위한 연구는 계속되었지만, 부모들을 위한 연구는 다루어지지 않았다는 것이었다. 이제는 부모들에게 연구의 초점을 맞추어야 한다. 부모들이 자폐아동으로 인해 스트레스를 겪는 것은 부모와 가정, 자폐아동에게 악영향을 미치게 된다. 부모들의 스트레스 해소를 위한 사회복지적 프로그램은 곧 자폐아동을 위한 프로그램이 된다.

부모들의 스트레스 해소를 위해 경제적인 재정적 지원과 교육적인 자폐아동에 관한 지식을 습득할 수 있는 기회를 주어야 한다. 사회적으로는 자폐아동 부모모임의 활성화가 이루어져야 하고, 심리적인 문제는 상담프로그램의 도입으로 해결해야 한다.

이 연구를 통하여 자폐아동으로 인한 스트레스로 고전 분투하는 부모를 도울 수 있는 방안을 다음과 같이 몇 가지 제안하고자 한다.

첫째, 경제적 스트레스의 해소를 위해서는 자폐아동 가정을 위한 현실적인 경제적 지원이 필요하다. 자폐아동은 특수교육에 많은 비용이 들기 때문에 소득이 적은 사람도 부담 없이 교육을 받을 수 있도록 특수교육에 대한

지원을 확대하고 특히 취학 전 아동들에 대한 지원이 더 절실하다. 왜냐하면 조기교육을 통해 장애를 최소화시키고 적응을 최대화시킬 수 있기 때문이다.

둘째, 교육적 스트레스의 해소를 위해서는 부모들에게 장애에 대한 기본적인 지식을 제공하는 프로그램이 필요하다. 이를 위해서 예비 부모인 청소년시절부터 장애에 대한 상식을 가르칠 필요가 있다. 교육을 받지 못한 부모들은 자폐아동의 좋은 부모 역할을 기대하기 어렵다. 이미 부모 된 사람들에게 대한 교육도 직장을 중심으로 교육을 해야한다.

또, 자폐아동 부모들의 큰 짐은 부모들이 세상을 떠났을 때, 누가 아이를 돌봐줄 것이냐에 대한 걱정이다. 이를 해결하기 위해서 철저한 직업교육과 장애인 직업개발, 지원고용, 보호고용 등 직업재활과 공적신탁제도에 대한 정부 협조가 필요하고 지방자치단체에서도 적극적으로 장애인을 고용하려는 노력을 보여야 한다.

셋째, 사회적 스트레스의 해소를 위해서는 같은 부모들의 모임이 활성화 되어야 한다. 자폐아동 부모들은 자녀문제를 의논할 대상이 없다. 아무리 친한 친구라도 대화가 되지 않는 것은 자폐아동에 대한 이해가 없어 겉도는 이야기만 하기 때문이다. 자신을 잘 이해할 수 있는 자조그룹(Self-Help Group) 형성이 필요하다.

넷째, 심리적 스트레스의 해소를 위해서는 자폐아동 부모들의 고민과 스트레스를 들어주고 감소시킬 수 있는 개별상담, 집단상담, 가족치료, 심리치료 등 전문적인 상담프로그램이 많이 개발되어야 한다. 아직까지 상담을 받는다는 것이 어색한 분위기에서 스스로 상담기관으로 찾아오는 부모들은 거

의 없는 실정이다. 특수교육기관에서 적극적으로 부모를 위한 프로그램을 개발하는 것이 시급하다.

그 외에 정통적으로 자녀양육을 어머니 중심으로 이루어 왔기 때문에 상대적으로 아버지 역할이 적었다. 그러나 이제는 부모 모두의 역할이 중요하게 요구되는 시대이다. 특히 자폐아동의 경우 더욱 그렇다. 자녀교육에서의 부모의 중요한 역할을 가르쳐 줄 수 있는 프로그램이 필요하다.

또, 자폐아동 부모들이 가정을 잘 꾸려나가고 건강한 사회의 일원이 되도록 종교적인 도움이 절실히 필요하다. 종교기관에서도 장애인과 가족들을 위한 프로그램을 많이 개발하여 이들에게 삶의 질을 높일 수 있는 토대를 만들어 주어야 한다.

자폐아동이 장애인 범주에 들어온 것이 불과 2년 전의 일이다. 전에는 특수교육 측면에서 이들에게 교육의 장을 제공하는 것에 국한되어 이들 부모에게 관심이 없었다. 하지만 부모와 가정이 무엇보다 중요한 교육의 장임을 인식하여 부모들이 담당하고 있는 스트레스를 해소시켜 장애아동에게 고차원적인 교육을 제공하여야 한다.

참고문헌

국내학위논문 및 단행본

- 1) 강병훈, “장애아 어머니가 지각하는 가족요구와 사회적 지지에 관한 연구”, 공주대학교 교육대학원 석사학위논문, 1998.
- 2) 권기덕 (외), “장애아 가족의 가족스트레스 인지연구” 사회과학연구, 제1호, 대구대학교 사회과학연구소.
- 3) 권선영, “장애아 양육의 문제점과 대책 - 장애아동 부모의 실태조사를 중심으로”, 국민대학교 대학원, 석사학위논문, 1989.
- 4) 김미숙, “자폐아 자녀를 둔 어머니의 스트레스와 사회적 지지에 관한 연구”, 서울여자대학교, 석사학위논문, 1997.
- 5) 김은숙, “자폐아 어머니와 정상아 어머니의 불안, 좌절에 대한 비교연구”, 이화여자대학교, 석사학위논문, 1985.
- 6) 김정희 (외), 『심리학의 이해』, 서울: 학지사, 1993.
- 7) 문정희, “정신박약아 가정의 시설보호 욕구에 관한 조사 연구”, 서울대학교 대학원, 석사학위논문, 1985.
- 8) 문정희, “정신지체아 어머니가 받는 사회적 지지와 스트레스에 관한 연구”, 이화여자대학교 대학원, 석사학위논문, 1994.
- 9) 서혜영, “장애아 어머니의 적응과 사회적 지원에 관한 연구”, 연세대학교 대학원, 석사학위논문, 1991.
- 10) 성영혜 (외), 『현대사회와 가족복지』, 서울: 숙명여대 출판부, 1997.
- 11) 송송자, “장애자 가족기능에 관한 연구”, 『한국사회복지총람』, 경기대학교 한국사회복지연구소, 1988.

- 12) 송영혜, 「장애아 가정의 문제와 복지서비스」, 제2회 대구재활
심포지움 자료집, 한국장애인재활협회 대구·경북지부, 1994.
- 13) 양옥경, “성장장애 아동부모의 스트레스에 관한 연구”,
「한국아동복지학」, 3호, 1995.
- 14) 오승혜, “발달장애아 어머니의 심리사회적 적응을 위한 지지집단
프로그램에 관한 연구”, 카톨릭대학교 대학원, 석사학위논문,
1998.
- 15) 윤수영, “자폐아동 어머니의 스트레스에 대한 조사연구”, 서울대학교
대학원, 석사학위논문, 1991.
- 16) 이경은, “자폐아동 어머니의 스트레스와 대처유형에 관한 연구”,
성심여자대학교, 석사학위논문, 1990.
- 17) 이경희 (외), 「가족복지」, 서울: 형설출판사, 1995.
- 18) 이경희, “장애아동의 가족 스트레스와 적응의 구조모형”, 서울대학교
대학원 박사학위논문, 1993.
- 19) 이기량, “장애가족을 위한 사회복지서비스의 환경과 개선방안”,
「동국전문대학교 금호논총」, 제 4집 별책, 1996.
- 20) 이기량, “장애인가족의 지원체계로서 주간보호프로그램의 활성화
방안”, 「대구재활연구」, 제5권.
- 21) 이상복 (외), “대구·경북지역의 장애아와 장애아 가족의 삶의 질”,
「정서·학습장애연구」, 별책 제14권 2호, 한국정서·학습
장애아교육학회, 1998.
- 22) 이재현 (외), 「부모교육」, 서울: 양서원, 1990.

- 23) 장애인복지법 2조 7항
- 24) 정기원 (외), 1995년도 장애인 실태조사: 한국보건사회연구원, 1995.
- 25) 최경순, “아동-아버지 관계에 대한 연구”, 『부산여대 논문집』, 제 30권, 1990.
- 26) 한국언어청각임상학회(역), 『자폐증』, 이화여자대학교 출판부, 1993.

외국문헌

- 1) Baum, A., Singer, J. E & Baum, C "Stress and Environment", *Journal of Social Issues*, 37, 1981.
- 2) Bebkco, J. M. et al, "Parent and Professional Evaluation of Family Stress Associated with Characteristics of Autism", *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17(4). 1987.
- 3) Cobb, S. "Social Support as a Moderator of Life Stress", *Psychosomatic Medicine*, vol. 38.
- 4) David, M., Boswell, M., Janet. Wingrove, "The Handicapped Person in the Community", Tavistock Publications, 1974.
- 5) Dennis, P. C.& Baker Lorian, "Research Concerning Families of Children with Autism." In Eric Schopier & Gary B. Mesibov(Ed) "The Effects of Autism on the family", New York: *Plenum Press*, 1984.
- 6) Friedrich, W. N. & Friedrich, W. L. "Psychosocial asete of parents of Handicapped and Nonhandicapped Children", *American Journal of Mental Deficiency*, 85, 1981.
- 7) Gallagher, E. M. "Parental Stress, Care Demands, and Use of Support Services for School-Age Children with Disabilities and Behavior Problems", *Family Relation*, vol. 46, No. 4.
- 8) Girdner, L. K. & Eheart, B. K. "Mediation with families having handicapped child", *Family Relation*, 33, 1984.
- 9) Hill, R. "Generic Features of Families under Stress", *Social*

Casework, 49, 1958.

10) Keefe, T. "Syress-Coping Skills: An Ounce of Prevention in Direct Practice, Social Casework" *The Journal of Contemporary Social work*, 69(8), 1988.

11) Kogel. L, Schreibman. L & Loss. L. M, "Consistent Stress Profiles in Mothers of Children with Autism", *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22(2), 1992.

12) Lucill, C. W., Samuel, N., Sandra, N. F. & Mark, S."Psychological Effects of parenting Stress on Parents of Autistic Children", *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 19(1), 1989.

13) Mason, T. W. "A Historical view of the stress field", *Journal of Human Stress*, 1, 1975.

14) Morgan, B. "The Autistic Child and Family Functioning: A Developmental-Family System Perspective", *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 18(2), 1988.

15) Mori. Carol, "Self-Help Group and Professional Invovement", *Journal of Social Work in Heath Care*, 1983.

16) Olson, D.H. & McCubbin, H. I."Family Inventory", *Family Social Science*, 1982.

17) Vernon, H.& David, H. W."Human Stress and Cognition", *The Pitman Press*, 1976.

설문지

가정에 행운이 가득하시기를 기원합니다.

본 설문지는 석사학위논문을 완성하는데 사용될 자료를 수집하기 위한 목적으로 실시하는 것으로써 “자폐 아동 부모의 스트레스 해소에 관한 연구”에 관한 기초자료를 수집하고자 합니다. 수집된 자료는 통계적인 목적을 위해서만 사용되므로 답변의 내용은 익명으로 처리됩니다. 한 문항도 빠짐없이 응답해 주시면 감사하겠습니다.

2001년 5월

한성대학교 행정대학원

복지행정학과 사회복지전공

이 상 구

1. 다음은 귀하의 일반적 사항에 관한 것입니다. 귀하에게 해당되는 사항에 대해 "✓" 표를 하시거나 내용을 기재하여 주시길 바랍니다.

1. 귀하의 연령은?

()

2. 귀하의 학력은?

① 국졸 ② 중졸 ③ 고졸 ④ 대졸 이상

3. 가정의 월평균 수입은?

()

4. 귀하의 자녀수는 몇 명입니까?

()

5. 귀하의 종교는?

① 기독교 ② 불교 ③ 천주교 ④ 없다 ⑤ 기타_____

II. 다음은 귀하의 자녀(자매아동)에 대해 알아보고자 합니다. 귀하에게 해당되는 사항에 대해 "✓" 표를 하시거나 내용을 기재하여 주시길 바랍니다.

6. 귀하의 자녀의 성별은?

① 남자 ② 여자

7. 귀하의 자녀는 몇 째입니까?

① 첫째 ② 둘째 ③ 셋째 ④ 넷째 ⑤ 기타

8. 귀하의 자녀는 몇 세입니까?

만 (_____ 세)

9. 귀하 자녀가 자폐라는 사실을 언제 알게 되었습니까?

아이가 (만 _____ 세때)

10. 귀하의 자녀의 자폐는 어느 정도입니까?

- ① 언어장애
- ② 발달장애
- ③ 학습장애
- ④ 중복장애(어떤 중복인지 써주세요. _____)
- ⑤ 기타 _____

III. 다음은 귀하의 심적 상태와 적응에 대해 여쭙고자 합니다. 귀하께 해당되는 사항에 대해 “√” 표를 하시거나 내용을 기재하여 주시길 바랍니다.

11. 귀하의 자녀가 자폐아동이라는 사실을 알았을 때 마음상태가 어떠했는지요?

- ① 장애증상부인 ② 우울증 ③ 불안초조 ④ 기 타 _____

12. 자녀와 함께 외출시 심정은 어떠한지요?

- ① 창피하다 ② 짜증스럽다
- ③ 불안하다 ④ 기 타 _____

13. 평상시 아이의 장애를 볼 때 어떻게 느끼는지요?

- ① 어딘가 보내고 싶다 ② 불쌍하다
- ③ 다른 자녀를 볼 때와 똑같다
- ④ 죽을 때까지 아이와 함께 하고 싶다.
- ⑤ 기 타 _____

14. 자녀의 장애를 인정하고 아이를 위하는 일은 무엇이든지 해야겠다고 결심하게 된 동기는 무엇인지요?

- ① 교육을 통해서 ② 신앙생활을 통해서
- ③ 상담을 통해서 ④ 기 타 _____

IV. 다음은 귀하의 스트레스에 대한 질문입니다. 귀하에게 해당되는 사항에 대해 “✓” 표를 해주시길 바랍니다.

15. 나는 주위의 시선이 다가올 때 스트레스를 받는다

① 항상 그렇다 ② 그렇다 ③ 보통이다 ④ 그렇지 않다 ⑤ 전혀 그렇지 않다

16. 나는 우리 아이가 정상아동과 비교될 때 스트레스를 받는다

① 항상 그렇다 ② 그렇다 ③ 보통이다 ④ 그렇지 않다 ⑤ 전혀 그렇지 않다

17. 나는 우리 아이가 다른 자폐아동과 비교될 때 스트레스를 받는다

① 항상 그렇다 ② 그렇다 ③ 보통이다 ④ 그렇지 않다 ⑤ 전혀 그렇지 않다

18. 나는 우리 아이가 더 이상 발전하지 않을 때 스트레스를 받는다

① 항상 그렇다 ② 그렇다 ③ 보통이다 ④ 그렇지 않다 ⑤ 전혀 그렇지 않다

19. 내가 더 이상 아무것도 해줄 것이 없을 때 스트레스를 받는다

① 항상 그렇다 ② 그렇다 ③ 보통이다 ④ 그렇지 않다 ⑤ 전혀 그렇지 않다

20. 아이의 장래가 걱정될 때 스트레스를 받는다

① 항상 그렇다 ② 그렇다 ③ 보통이다 ④ 그렇지 않다 ⑤ 전혀 그렇지 않다

V. 다음은 귀하의 스트레스 해결에 대한 질문입니다. 귀하에게 해당되는 사항에 대해 “✓” 표를 해주시길 바랍니다.

21. 나는 취미생활로 스트레스를 해결한다

① 항상 그렇다 ② 그렇다 ③ 보통이다 ④ 그렇지 않다 ⑤ 전혀 그렇지 않다

22. 나는 상담으로 스트레스를 해결한다

① 항상 그렇다 ② 그렇다 ③ 보통이다 ④ 그렇지 않다 ⑤ 전혀 그렇지 않다

23. 나는 같은 부모와의 만남으로 스트레스를 해결한다

① 항상 그렇다 ② 그렇다 ③ 보통이다 ④ 그렇지 않다 ⑤ 전혀 그렇지 않다

24. 나는 학습능력이 향상되는 것을 보며 스트레스를 해결한다

① 항상 그렇다 ② 그렇다 ③ 보통이다 ④ 그렇지 않다 ⑤ 전혀 그렇지 않다

25. 나는 앞으로 좋아질 아이를 생각하며 스트레스를 해결한다

① 항상 그렇다 ② 그렇다 ③ 보통이다 ④ 그렇지 않다 ⑤ 전혀 그렇지 않다

VI. 다음은 자녀의 자폐증상으로 인해 문제나 걱정이 있을 때 사용하여 도움이 될 수 있는 방법들입니다. 귀하가 아래와 같은 방법을 사용할 때 실제로 얼마나 도움이 되었는지를 “√” 표로 기재하여 주시길 바랍니다.

26. 모든 것을 잊고 잠을 잔다.

① 아주 많이 도움이 된다 ② 많이 도움이 된다 ③ 보통이다
④ 전혀 도움이 안된다 ⑤ 사용하지 않았다

27. 병원이나 조기 교육원에 갔을 때 의사나 간호사, 교사와 이야기한다.

① 아주 많이 도움이 된다 ② 많이 도움이 된다 ③ 보통이다
④ 전혀 도움이 안된다 ⑤ 사용하지 않았다

28. 아이가 점차 회복될 것이라고 믿는다.

- ① 아주 많이 도움이 된다 ② 많이 도움이 된다 ③ 보통이다
④ 전혀 도움이 안된다 ⑤ 사용하지 않았다

29. 주위 사람들에게 내가 강하다는 것을 나타내 보인다.

- ① 아주 많이 도움이 된다 ② 많이 도움이 된다 ③ 보통이다
④ 전혀 도움이 안된다 ⑤ 사용하지 않았다

30. 같은 증세를 가진 아이의 부모와 이야기한다.

- ① 아주 많이 도움이 된다 ② 많이 도움이 된다 ③ 보통이다
④ 전혀 도움이 안된다 ⑤ 사용하지 않았다

31. 혼자있는 시간을 갖는다.

- ① 아주 많이 도움이 된다 ② 많이 도움이 된다 ③ 보통이다
④ 전혀 도움이 안된다 ⑤ 사용하지 않았다

32. 모든 일을 가족이 합심하여 한다.

- ① 아주 많이 도움이 된다 ② 많이 도움이 된다 ③ 보통이다
④ 전혀 도움이 안된다 ⑤ 사용하지 않았다

33. 아이가 가장 좋은 치료와 교육을 받는다고 생각한다.

- ① 아주 많이 도움이 된다 ② 많이 도움이 된다 ③ 보통이다
④ 전혀 도움이 안된다 ⑤ 사용하지 않았다

34. 아이가 독립적이 되도록 격려한다.

- ① 아주 많이 도움이 된다 ② 많이 도움이 된다 ③ 보통이다
④ 전혀 도움이 안된다 ⑤ 사용하지 않았다

35. 나의 감정을 다른 사람들에게 이야기한다.

- ① 아주 많이 도움이 된다 ② 많이 도움이 된다 ③ 보통이다
④ 전혀 도움이 안된다 ⑤ 사용하지 않았다

ABSTRACT

A research for stress settlement of the parents have an autistic child

Lee, Sang koo

Major in Educational Administration

Dept. of Educational Administration

Graduate School of Public Administration

Hansung University

It is serious problem that parents feel stress from their child. Specially, if the child has a handicap, the problem is more. It is highly possible that the stress of parents have a bad influence on the rehabilitation of the handicapped child and it can break their domestic happiness.

It is a hard fact that the parents of an autistic child experience more stress than the parents of other handicapped child. Because the autism appears 2 or 3 years after birth, the parents expected a normal child have definitely shocked than the parents of other handicapped child.

In the past, we've studied the autistic child placing emphasis on education for remedy. But we've taken the first step approaching in the aspect of the social welfare, since the category of the handicapped

included the autistic child in the welfare law, revised January 1, 2001, for the disabled.

So, this research is a help to the remedy for the autistic child and the sound family as analyzing the stress which the parents experience by their autistic child to economic, educational, social and psychological aspect and showing some solutions.

First of all, the parents experience economical stress were to be clear in the lower income bracket. Apart from the difficulty of domestic economy, it is were serious stress to the parents that there's not any basic systems of government for its solution. Accordingly, the practical support is to be necessary. Many parents just let their autistic child alone without thinking of the special education for them, as the expense for rehabilitation is so much.

But the government have to expand the social support for that child and make the autistic child be educated without any burden in spite of their low income. In case of preschooler, the support is urgent because the early education at the time of finding the autism can minimize the handicap and maximize the effect of social adaptation.

Then, it is necessary for the parents experience educational stress to be educated with foundation knowledge of the autism and the ability to deal with that child. There are so many cases that most of parents just

think their child for native and let alone though they become find the autism of their child. Really the parents need to learn the foundation knowledge of the autism and the ability to deal with that child through social welfare facilities in advance. In addition to that, middle and high school students also have to learn the common sense of the handicap in the curriculum.

Also, it can be a solving method the parents' stress that the autistic child stands for himself through a hiring policy for the handicapped child with vocational education and development and grows as an adaptable child to society.

And the social stress mostly begins at the parents' isolation because of their autistic child.

For solving this stress, the parents must be able to enjoy their social life through actively participating the social meetings, to settle their stress by organizing the group of the parents with the same handicapped child as Self-Help Group and to share knowledge helping the remedy and rehabilitation of the autistic child.

To the end, it's the psychological stress. It is necessary to activate the counsel program for the parents which have the autistic child. Accordingly, the special counsel program as individual counsel, group counsel, family therapy, psychotherapy have to be developed soon. It can be also a cause of stress that there's no consultation office. Actually,

it's not familiar for the parents to visit at the consultation office for themselves. So, the active counsel is essential by establishing the consultation office attached to the special education center for the autistic child.