

자폐아 어머니의 장애적응과정과 지지

Adaptation Processes of Mothers of Children with Autism

신라대학교 가족학과

교수 이기숙*

연구원 정순정**

Dept. of Family Studies, Silla University

Professor : Lee, Ki-Sook

Researcher : Jung, Soon-Jung

〈Abstract〉

This study aims at investigating the adaptation process of the mothers of autistic children. A qualitative research method was adopted for this study: in-depth interviews were conducted using semi-structured questionnaires, then the transcribed interviews were analyzed to sort out patterns of adaptation and social support.

Major results of the study are as follows: First, the interviewees had common processes and patterns in their experiences and went through similar emotional and psychological processes. More specifically, most of the interviewees went through the stages of denial and isolation, anger, bargaining, depression, and acceptance. However, the interviewees did not experience the stages in the exact sequence, as the stages sometimes would repeat, or would overlap one with another. Second, the data showed that many of the mothers of autistic children could not obtain the social support that they acutely needed. Also, it was found that when adequate social support was provided, it relieved the stress of the interviewees, improved their adaptation, reduced the negative effects of crises or changes in the family, and further strengthened the solidarity of the family.

▲주요어(Key Words) : 자폐아 어머니(mother with an autistic child), 적응과정(adaptation process), 질적 연구(qualitative research)

1. 들어가면서

장애아 가족이 호소하는 공통적인 어려움들은 장애아의 양육 부담으로 인한 정신적·육체적 피로, 장애아의 특수한 요구로 인한 가족 일상생활의 방해, 자녀가 정상적 발달과정을 보이지 않는 데서 비롯되는 부모의 정서적 긴장, 부모의 사회생활의 제한과 고립감, 다른 자녀의 방치 등이다(이숙현, 1992; 김나영 외 1999; 김동일 외 2002). 특히 자폐증은 대인관계 형성의 장애,

언어 장애, 변화에 대한 저항, 그 외에도 반복적 행동, 집중력 부족, 과잉행동, 자해행동 등을 보이는 전반적 발달장애이고 이중 인지적 장애와 사회, 정서적 문제로 인해 다른 사람이나 환경에 적절하게 반응하지 못하여 사회적 기술을 습득하고 개발하는데 어려움을 갖는 장애이다(Berger, 1980; 윤수영, 1992; 구본권, 1996). 따라서 자폐아 부모들은 자폐아와 애정관계를 유지하기 어렵고 신변처리 능력이 부족하기 때문에 다른 장애아를 가진 부모보다 장애 자녀와 관련된 더 많은 문제점을 갖는다(Berger, 1980; Bristol, 1987; 김세인, 2001; 박수경, 2001; 박연숙, 2001). 그래서 가족들이 느끼는 어려움과 부담감에 대한 중재를 도모하고 건강한 대처를 할 수 있도록 돕는 것은 자폐아

* 주저자 : 이기숙 (E-mail : kisslee@silla.ac.kr)

** 교신저자 : 정순정 (E-mail : sjchelp@hanafos.com)

를 둔 가족 전체의 안녕감과 적응은 물론, 결국 아동의 치료적 환경을 도모한다는 점에서도 매우 중요하다. 따라서 이를 위해 가족들이 자폐아를 돌보면서 어떤 경험과 느낌과 생각을 갖는지에 대한 사회적인 인식의 공유와 폭넓은 관심과 이해가 필요하다고 본다.

그동안 우리나라에서 발표된 장애아 가족 연구들은 장애아 부모의 스트레스와 적응·대처 방식과 전략에 대한 탐색, 사회적 지원에 관한 연구(이득범, 1982; 최은정, 1987; 정청자, 1989; 이숙현, 1992; 윤수영, 1992; 김혜란, 1997; 김나영 외, 1999; 이용호 외, 1999; 주현숙, 2000; 김미옥, 2000; 박연숙, 2001; 김세인, 2001) 등과, 장애 아동 부모 교육에 관한 연구(구본근, 1990; 김진희, 1996; 공 마리아, 1999)와, 장애 아동의 비장애 형제자매들에 관한 연구(송현정, 1998; 신혜정, 2000; 최민준, 2001) 등이 있다. 그러나 이들 기존의 연구들은 대부분 계량적 연구방법으로 이루어졌기에, 장애아 가족의 내면적 경험 등이 분석되지는 못하며 특히, 자폐아를 둔 가족의 삶을 사회문화적 맥락 속에서 살펴보고 총체적이고 지지적인 차원의 이해를 하는데 한계가 있어 실제로 이들이 어떻게 살아가고 있는지 기존의 연구가 택한 외부자적 시각만으로는 어려움이 있다고 고려된다. 특히 양적 연구는 제한된 맥락에서 연구자가 가설적으로 설정한 관계의 타당성만을 입증해 보이는데 치중하고 있어(옥선화 외, 2002) 이들 특수한 조건의 삶을 드러내는 데에는 한계가 있다.

장애가족이 겪는 어려움에 대한 질적 연구로서는 뇌성마비 아동의 가족을 중심으로 한 장애가족의 적응에 관한 연구(이숙현, 1992)와 주의력 결핍 및 과잉행동장애아동의 어머니를 대상으로 한 연구(정명신, 2000), 장애아 어머니들의 스트레스, 불안, 좌절감, 시간적·경제적·대인관계의 어려움과 문제점을 지칭한 연구(김은숙, 1990; 서혜영, 1994)는 있으나 장애의 발생부터 장애를 수용하고 극복하는 전체적 적응 과정에 대한 체계적 연구는 미흡하다.

따라서 본 연구는 자폐아를 둔 가족 중에서도 1차적 양육 책임자인 어머니가 자녀의 장애로 인한 영향을 가장 직접적으로 받으리라 보고 자폐아의 어려움이 그 주변사람 특히, 자폐아 어머니의 삶을 어떻게 조형해 나가고, 그 어머니의 장애에의 심리적 적응 과정은 어떠한지, 그리고 그들과 관련되는 지지체계는 무엇인지 등에 관해 알아보려 한다. 이 연구는 자폐아 가족의 특수성을 드러나게 해줄 뿐 아니라, 자폐아 가족에 대한 복지정책이나 교육, 상담 등 실천적인 차원에 대한 함의를 발견하여 자폐아가족 지원책의 기초 자료로 의의를 지닌다고 본다.

II. 선행 연구

1. 자폐아 부모의 적응과정

장애아동의 출생은 부모 모두에게 충격적이며 그것으로 인해 일생동안 지속되는 슬픔과 상실감, 그리고 장애아의 양육에 있

어서 다양한 요구와 제한에 직면하게 되며 이러한 어려움이 부부간이나 고부간 또는 형제간에 문제를 일으켜 가족구성원들이 심리적인 갈등상태에 빠지게 되어 가족의 위기를 가져오기도 한다(Roos, 2002).

비장애아동의 부모와 장애아동 부모를 비교한 연구에서 장애아동 부모는 비장애 아동의 부모에 비해 우울, 불안, 좌절, 근심 등 정서적 문제를 가질 가능성이 높으며, 장애에 대한 부정적인 시각으로 인해 사회적 고립을 경험하기도 한다(김은숙, 1986). 최중옥(1996)은 장애아동에 대한 부모와 가족의 심리반응을 자기 존중감 상실, 사회적 거부에 따르는 수치감, 아동에 대한 사랑과 분노의 이중적 감정 노출, 우울, 비탄, 그리고 만성적 슬픔, 희생의식, 방어적 행동표현, 장애아동의 부모가 된다는 환멸감, 고립감 또는 외로움, 자신의 통제력 상실, 세상을 통해 느끼는 불공평감, 인간으로서의 무가치함, 미래 설계로부터의 좌절감, 장애 진행에 대한 불안감, 일상생활에서의 기쁨 상실, 장애아동 미래에 대한 걱정 등으로 지적하고 있다.

그러나 현실적으로 장애아동 부모는 장애아동에 적응하면서 일련의 과정을 거친다. Miller(1994)는 장애부모는 생존기(surviving) - 탐색기(searching) - 안정기(setting) - 분리기(separating)와 같은 연속선상의 발달단계를 거치며, 순차적으로 일어나는 것은 아니지만 부모의 심리나 주위환경, 여러 가지 사회적 자극에 의해 이 과정들이 반복적으로 일어난다고 하였다. Kübler-Ross(1969)는 불치병(죽음 등) 또는 예상하지 못한 강한 스트레스를 받았을 경우에도 나타나는 일련의 적응과정을 규명하였는데, 부인(denial) - 분노(anger) - 타협(bargaining) - 우울(depression) - 수용(acceptance)으로 단계화하였다. Featherston (1985)은 중증 중복 장애 아동을 기르면서 자신이 장애를 수용하기까지 겪어온 과정을 쓴 글(A Difference in the Family)에서 장애어머니로서의 장애 수용과정을 '두려움 - 분노 - 외로움 - 죄책감 그리고 자기회의 - 부부간의 문제 - 형제자매간의 문제 - 도움받기와 도움주기 - 수용하기'로 묘사하였다. 서화자(1999)는 장애아 어머니의 심리연구를 통해 장애아 어머니가 장애를 수용하기까지는 일련의 단계를 거친다고 하였다.

이중 Kübler-Ross의 심리적 적응단계를 보면 다음과 같다. ①부인/고립(denial/isolation)의 단계: 말기적인 질병, 가족의 상실, 수영하기 어려운 시건의 발생 등에서 처음 나타나는 공통의 반응은 부정/고립이다. 사람들은 실제로 그런 일이 일어날 것이라는 것을, "아니야, 나에게 일어날 리가 없어," "가능한 일이 아니야", 혹은 "진단에 잘못이나 실수가 있음에 틀림없어"라고 말하면서 부정한다. 부정은 충격과 같은 것이며 하나의 전환적 방어로서 여겨지기도 한다. ②분노(anger) 단계: 닦친 문제나 사건을 부정하는 것을 더 이상 유지하는 것이 소용없다는 것을 깨닫게 되면서 분노, 분개, 격노, 그리고 부러움이 직접적으로 표현된다. "왜 하필 나/우리 가족인가?"라는 것이다. 이러한 단계에서는 분노가 다른 가족, 관련 전문가, 심지어는 하나님에게도 전이되고 투사되기 때문에 점점 심리적으로 고통스러워진다.

다른 사람/가족/자녀로부터 온전함, 정상을 강하게 반사적으로 느끼게 되어 분노와 질투가 생기기도 한다. ③타협(bargaining) 단계: 그러나 적응이 다소 이루어지면서 이것이 절망은 아닐 것이라는 자각과 함께 그래도 다른 기쁨과 성취의 욕구와 그래서 희망을 가지게 된다. 어떤 가족은 심리적으로 봉사하거나 하나님에게 헌신하는 생활을 택하기도 한다. ④우울(depression) 단계: 현실을 받아들이지 않으면 안된다고 인지하기 시작한다. 그러면서 심리적으로는 우울과 슬픔이 나타나기도 한다. 죽음에 임박한 환자는 종종 조용하며, 방문자를 거절하고, 울거나 슬퍼하면서 많은 시간을 보낸다. ⑤ 수용(acceptation) 단계: 안도감, 운명에 대한 독특한 수용, 그리고 많은 경우 독특한 생애로 현실을 받아들이고, 새로운 계획을 수립하기도 한다. 복잡한 감정들이 다소 가라앉은 상태이고 신체적 통증과 불편이 종종 없어지기도 한다. Kübler-Ross(1969/1990)는 이 단계를 긴 여행을 떠나기 전 그리고 투쟁의 끝에 이르는 마지막 단계로 묘사한다.

2. 자폐아 부모의 지지체계

지지체계란 사회적 관계망에 속한 사람들로부터 정서적·심리적·실재적인 지원을 받는 구조를 말한다(이한우 외, 2001). 장애아동가족에게 제공되는 다양한 지지는 장애아동가족 구성원들의 내적·외적인 스트레스를 감소시키며 장애아동 가족의 성공적인 적응에 중요한 변인이다(이한우 외, 2001). Huber (1979)는 어머니의 스트레스 수준과 사회적 지원 간에는 의미 있는 관계가 있으며 장애아동 부모에 대한 사회적 지원은 스트레스로 인한 부모의 부정적인 반응을 완화시킴으로써 부모의 행복과 건강에 영향을 미치게 된다고 밝힌바 있다.

그러나 장애아동 부모들의 경우 장애 아동을 양육하는 것 외에도 여러 집안일, 다른 자녀 양육 등으로 여가 시간이 적고 활동에 많은 제약을 받게 되게 될 뿐 아니라, 사회의 부정적인 시선으로 사회적인 고립감마저 경험하게 되는 현실이다. Bristol (1987)은 장애아동의 양육부담을 전적으로 맡고 있는 그 어머니는 많은 어려움을 경험하게 되므로 성공적인 적응을 위해서는 배우자의 지지체계가 중요하다고 하였으며, 이한우(1998)는 장애아동 어머니들이 장애자녀를 양육하면서 지원받고 싶은 사회적 관계 유형으로 시부모, 시댁식구, 학교 및 교육기관 선생님을, 사회적 지원방법에는 정보적 지원, 정서적 지원, 물질적 지원 순으로 나타났다고 한다.

III. 연구방법

1. 연구대상

본 연구의 대상은 자폐증을 가진 아동의 어머니 10명이다. 이들은 부산 S 교회에서 장애인 예배에 자폐 자녀를 출석시키고 있는 어머니들 중 본 연구의 취지에 동의하여 자발적으로

참여하는 어머니들이다.

<표 1>에서 보듯, 면접대상 중 8명이 남자 자폐아를 둔 어머니였으며, 2명이 여자 자폐아의 어머니이다. 평균연령은 41.6세로서 45세에서 38세의 범위를 갖는다. 학력은 고졸이 5명, 대졸이 5명이며, 직업은 2명을 제외하고는 가지고 있지 않았다. 생활정도는 면접 대상 모두 중이나 중상으로 지각하고 있었으며, 대부분 자녀가 2명 이상이었다. 어머니의 종교는 3명이 무교, 7명이 기독교로 나타났다. 그리고 자폐아의 평균연령은 12.8세였으며, 연령 범위는 9세에서 16세로 학령기에서 청소년기 사이에 속해 있었다. 자폐아의 출생순위를 보면 첫째가 3명, 둘째가 7명이었으며, 특수학교에 다니는 자녀가 7명, 일반학교의 일반반이 2명, 일반학교의 특수반이 1명으로 나타났다.

<표 1> 연구대상자의 일반배경

	연령	학력	직업	생활 정도	종교	자녀수	자폐 자녀의 연령	자폐 자녀의 성별	자폐 자녀가 속한 학교구분
사례1	39세	고졸	전업주부	중상	기독교	1남2녀	13세	남	특수학교
사례2	43세	대졸	전업주부	중상	기독교	1남2녀	12세	여	일반학교 (일반반)
사례3	40세	고졸	전업주부	중	기독교	2녀	13세	여	특수학교
사례4	38세	대졸	전업주부	중상	무	2남	12세	남	일반학교 (특수반)
사례5	42세	고졸	전업주부	중	기독교	2남	10세	남	일반학교 (일반반)
사례6	38세	고졸	전업주부	중상	무	1남1녀	9세	남	특수학교
사례7	44세	고졸	전업주부	중	무	2남	15세	남	특수학교
사례8	40세	대졸	학원강사	중상	기독교	2남	13세	남	특수학교
사례9	39세	대졸	학원강사	중	기독교	1남1녀	13세	남	특수학교
사례10	44세	고졸	전업주부	중	기독교	1남1녀	16세	남	특수학교

2. 자료 수집

자료 수집은 2003년 6월부터 2004년 3월까지 약 10개월에 걸쳐 이루어졌으며, 면접 장소는 주로 연구대상자의 집을 이용하였다. 면접시간은 1회 1인당 2시간-3시간 정도 소요되었으며 면접 시에는 면접의 기본 취지와 요건만 다시 말해주고, 개방형의 반 구조화된 질문을 하였다. 그리고 첫 면접 시 면접동의서를 작성하였다.

본 연구자는 개방형의 반 구조화된 면접지(<표 2> 참조)를 중심으로 직접 심층면접을 하였으며, 면접내용은 참여자의 양해 하에 녹음되었다. 면접에 사용할 질문지의 타당도를 검증하기 위해 가족학 관련 교수 1인, 질적 연구 경험이 있는 교수 1인, 특수학교 교사 1인, 자폐 아동을 둔 부모 1인으로부터 질문의 적절성을 검토하였다. 면접 내용은 크게 가족환경 10문항, 아동 관련 상황 15문항, 장애 적응 과정 30문항, 지지 및 사회적 지원 등 10문항 등, 총 65개의 개방형 질문들로 구성되었으나, 파생되는 세부적 질문 등을 포함하면 거의 90문항에 이른다.

<표 2> 면접지 구성안

가족환경	가족구조, 연령, 학력 및 직업, 자녀수, 출생순위, 자녀들의 성격특성, 가족소득수준, 종교, 거주지, 가까운 친인척
아동관련 사항	성명, 나이, 성별, 출생순위, 장애유형, 중복(동반)장애, 장애정도, 확정진단을 받은 해와 시기, 진단 방법, 주관적 장애 정도, 행동특성, 의사소통 특성, 학교생활, 학급구성 등
장애 적응 과정	원가족, 임신, 출산, 영유아기, 다른 아이와 다르다고 처음 인지, 처음 진단, 그 직후 생각과 반응, 장애 발견 후 어려움, 노력, 초기의 어려움 정도, 아이로 인한 일들, 양육하면서 자신에게 일어난 변화, 스트레스 정도, 부모역할의 어려움, 부부관계의 변화, 특별한 어려움, 친인척관계, 친지들의 태도, 당신의 친지들에 대한 변화, 다른 정상가족과 비교한 삶의 만족도, 비장애자녀와 장애자녀 관계, 어려운 점, 비장애자녀에 대한 기대, 비장애자녀들의 생각과 기대, 장애자녀의 양육 및 재활동 분담, 비장애 자녀 양육 및 교육 분담, 가사노동 분담, 가정의 재정, 저축, 현재의 어려움(주관적 척도1-10) 등
가족지지와 사회적 지원	배우자 지지, 주위로부터의 지지, 바라는 지지, 장애자녀의 미래, 부모의 계획, 요구하는 사회제도적 지원, 대처방식, 소명감, 이야기나 충고 등

3. 자료 분석

개별적 심층면접에서 얻은 면접대상자의 녹취록을 모두 전사한 후 한 줄씩 검토, 정독하여 1, 2차 주요 용어를 발췌하였으며 면접참여자가 이야기한 내용을 적응 과정과 사회적 지원을 중심으로 재분류하여 서술형식으로 편집하였다. 지지체계는 남편, 친정부모 및 친정식구, 시댁, 비장애 형제자매, 어머니모임, 친구 및 이웃, 복지관, 단기·장기보호시설, 교육기관, 장애상식 홍보, 치료 및 의료기관 등으로 분류하여 자료를 분석하고자 하였다. 한편, 연구의 신뢰도를 얻기 위해 사실적 가치에 입각, 대상자에게 면담 기록을 보여주어 경험 내용과 일치하는지 확인하였으며, 연구의 타당도를 위해서는 더 이상의 새로운 내용이 나오지 않을 때까지 심층적으로 자료를 수집하였다.

IV. 연구결과

1. 장애 적응 과정 분석

면접참여자들은 면접시작과 함께, '자폐'라는 진단 전부터 아이의 범상치 않음으로 인해 겪었던 혼란과 어려움, '이런 병'으로까지는 생각하고 싶지 않은 초기의 경험과 진단 과정, 자폐아로 인한 어려움 등을 지금 현재까지 회고하는 방식으로 자세히 응답해 주었다. 면접참여자들이 이야기를 전개함에 따라 그들이 공유하는 경험의 연속과정과 패턴이 나타났으며, 면접참여자들은 서로 비슷한 정서적·심리적 과정을 겪었음이 또한 증명되었다.

1) 믿을 수가 없어요

(1) 당황과 의심

면접참여자들이 자녀의 장애를 의사의 진단을 통해 확실하게 인정하게 되는 시기는 생후 30개월부터 6세 될 때까지인 것으로 나타났지만, 이미 면접대상자인 어머니들은 그 이전부터 두려움과 혼란을 지니고 있었다.

자녀의 증상이 그 이전부터 이미 진행되어 부모나 주위사람들에 의해 관찰되었음에도 불구하고 '남자애들은 원래 좀 여자애들 보다 느리다'(사례1), '크면 괜찮아 지겠지'(사례4), '늦된 아이'(사례5), '내 아이가 설마'(사례7)라는 전통적 관념과 사회적 통념으로 조기 발견이 늦어지고 있었으며, 어머니나 주위에 의해서 아이의 '조금 다름'이 빨리 발견되었어도 의사의 적어도 30개월 이후에야 자세히 알 수 있다는 소견(모든 사례의 경우)을 통해 조기치료가 지연된 점 등 안타까움을 보고하고 있다. 또한 자폐증 진단 전부터 자녀의 정상 아이와는 다른 차이점 등으로 인해 부모는 어떤 두려움, 불안의 감정을 가지고 있었으므로 공식적 명칭을 얻기 시작 전부터 이미 두려움과 혼란의 정서 상태는 시작되었음을 알 수 있다.

"15개월 이후부터 애가 눈빛이 이상하더라구요.... 잠시도 그냥 안 앉아 있고, 뛰어 다니고 특히나가게 하니까 위험한데도.. 그런데 18개월 되었을 때는 다르다는 느낌이 많이 들데요....." (사례1)

"신체발육은 참 빨랐어요. ..20개월이 지나면 말도 어느 정도 해야 되는데 엄마, 아빠 소리도 안하고 그냥 소리만 늘 지르고 그렇게만 보여서 이상하다 하시며 친정엄마가.. 일단 검사나 받아 봐 라고 해서..... 애 아빠는 난리예요." (사례4)

때때로 면접참여자들은 두려움으로 내면의 두 가지 목소리가 논쟁하기도 하며, 각각의 목소리들은 둘 다 옳은 듯이 들리면서 하나가 멈추면 다른 것이 다시 들리고 하는 혼란이 계속된다.

막상 정신과에까지 가리라고는 생각지 못한 어머니들은 병원이나 전문가에게 가보라는 조언을 듣고 당황하고 때로는 조언한 사람을 책망하기도 하며, 상황을 부정하는 등 힘든 내적 갈등 상태에 빠지게 되고, 결국엔 소아정신과에 가보지 않을 수 없는 상황과 병원에 갈 만큼 뭔가가 ‘이상한’ 아이를 보면서 ‘설마’ 아닐까라는 의심을 하지만 여전히 우려일까라는 낙관적인 희망을 가지고 있음을 볼 수 있었다. 그러다 진단이 일단 내려지면 자녀의 장애를 피할 수 없는 현실로 받아들여야 하는데 이 때 어머니들은 충격과 절망을 경험하게 된다.

그래서 ‘자폐’라는 진단 후의 상황을 회상하면서 ‘하늘이 두 쪽 나고’(사례5), ‘눈물 밖에 안나’(사례6), ‘안 살고 싶다’(사례7) 등으로 표현하고 있다.

한편, 자녀의 장애사실에 대한 점진적인 인식은 면접참여자들의 장애 적응과 대처행동에 도움을 주었다. 즉 어머니가 어느 정도의 정보와 지식을 기초로 서서히 자녀의 장애를 기정사실화하고 받아들이는 경우에는 갑자기 진단을 받게 되는 경우보다 충격과 부인(denial)의 기간을 단축시키는 것으로 보이고 자녀에게 필요한 치료와 교육에 즉시 대처하는 경향(사례8)을 보이는 부모도 있었지만, 여전히 불안함과 고통 속에서 상당기간 혼란을 경험한다.

“25개월에 진단을 받고...데리고 다니고..보여주고.. 책에서 나오는 데로.. 뭘 해보려고..근데 엄마를 잘 안 보더라고요.....아이가 다른 아이들과 다르구나. 조금 더 특별하구나 생각을 했었어요. 진단을 받기 전에 조금은 각오를 했죠. 근데 그때 정말 미치겠더라고요. 무슨 이런 일이 다 있노..싶더라고요.” (사례2)

“얼마나 울었는지 몰라. 그러다가 할 수 있는 건 다해보자 싶어가지고 뛰었죠. 한 7살까지..” (사례5)

(2) 스스로 마음을 닫고 말았어요

부인의 단계에서의 두려움과 불안이 어느 정도 가라앉게 되면 공통적으로 그 다음에 나타나는 정서 상태는 고립, 소외, 외로움 등이다.

연구 참여자들의 진술에서 공통적으로 나타나고 있는 경험은 ‘내가 이렇게 힘들어도 어느 누구 하나 알아주지 않는다’와 같은 외로움이었고, 나이 드신 부모가 걱정할까봐서..., 기대했던 아이로 인한 자신의 인생에 대한 좌절감, 수치심, 남편과의 대립, 신체적·정신적 피로 등은 면접참여자들을 심리적으로 고립시켰다. 현실을 인식하고 받아들이는 것이 너무나 두려웠고 그 두려움은 사람들과의 관계에서 소외하게 했으며 가까스로 말을 꺼내도 다른 사람들의 반응은 어색하게 느껴진다.

“○○이 때문에 사람들과의 벽을 많이 쳤지예. 거의 사람들도 안 만나고..심지어 교회 다니는 사람도..” (사례 1)

“아빠가 사람을 좋아해서 이런 모임이 많았는데.. ○○○가 처음에 그렇게 되고 나서부터는 아빠도 안 나가고 싶어 하고..저도 전혀 그런 걸..고려하지 않고...” (사례2)

“실제로 아이가 이렇다고 생각하니깐.. 너무 속이 상하더라고요....또 아이까지 이러니.. 여러 가지 겹치면서 나만의 문을 딱 닫게 되더라고요.” (사례 7)

한편, 장애가족은 장애에 대한 외부의 부정적 시각으로 인해 사회적 고립을 경험하기도 한다는 김은숙(1990)의 연구처럼 본 연구대상자들 역시 장애에 대한 외부의 부정적 시각으로 사회적 고립을 경험하기도 하였다.

그러나 예외적으로 외부인들과의 성공적인 만남, 성공적인 대처행동의 경험들이 참여자들에게 자신감을 키워주고 두려움과 후회, 그리고 소외와 악순환을 깨게 한 사례도 있었다. 보통 사례(7)의 경우처럼 주위의 적극적인 도움과 지지, 권유로 이루어졌음을 알 수 있다.

“1박 2일로 부부 모임이 있다고 하면.. 저는 ○○이 때문에 절대 안 간다고 숨는 스타일인데 저희 남편이 저를 이끌어 준 것 같아요. 아니다. 아니다. 내 새끼데.. 니가 숨긴다고 내 새끼가 없는 것은 아니지 않느냐. 같이 가자 이러니깐.. 제가 어느 날 용기가 딱 생기더라고요..... 또 주위사람들이랑 얘기를 해서 아이가 이렇다하니깐.. 오히려 더 도와주시더라고요....그 뒤로부터 용기를 내서 따라다니게 됐어요.” (사례 7)

자폐아 가족이 겪는 소외는 여러 방식으로 나타난다. 일상적인 사회적 활동 즉, 집안 대소사나 동창회, 외출, 여행 등의 활동에서 소외되고(사례 3, 사례7에서 나타남), 집안 결혼식이나 특히 장례식 등의 집안 대소사조차 아이를 맡길 곳을 찾지 못해 참석하지 못하고 힘들게 참석을 한 경우에도 온전히 그 역할을 수행할 수 없는 외로움, 소외감을 겪는다.

2) 화가 너무 나요

정신건강 전문가들이 분노는 순수한 감정이 아니라고 한 것처럼 먼저 슬프거나 놀라거나 좌절하게 되고 화가 난다. 거의 모든 용납할 수 없는 감정들은 분노로 전환될 수 있다. 조사대

상자들의 분노의 감정을 정리한 결과 그들의 분노는 크게 자신과 정해지지 않은 대상에 대해, 전문가들에게, 자폐자녀에게, 타인들에게로 구별되어 나타났다.

(1) 자신과 정해지지 않은 대상에 대한 죄책감과 원망

먼저 장애 자녀를 둔 어머니들은 스스로의 부모의 적절감(sense of adequacy)에 대해 혹은 가능한 여러 가지 경우들에 대한 추측으로 회의를 갖게 된다.

면접참여자들은 '자폐'에 대해 그 원인을 주로 임신 중 스트레스와 연관 짓고 있음을 볼 수 있었다. 즉, 자신의 임신 중 태교를 충분치 못하게 했거나(사례2), 남편이나 시가로부터의 스트레스(사례3), 직장으로부터의 스트레스(사례4), 유전적 요인(사례5), 직장일로 양육자가 여러 번 바뀌는 일(사례8), 출산시의 상황(사례10) 등을 자녀의 병의 원인중의 하나가 아닐까하고 나름대로 연관 지어 추측하였다. 그 과정에서 잘 대처하지 못해 자녀에게 더 좋지 못한 영향을 미쳤을 것이라는 정해지지 않은 대상에 대해 죄책감과 원망을 가지고 있었다.

“임신했을 때 스트레스 감정이 예민해졌다고 해야 되나?... 별 것 아닌 것도 하여튼 상당히 예민했어요.” (사례 4)

“처음에 아이를 참 힘들게 낳았어요. 애가 잘 안나와 가지고 간호사가 집개 같은 걸로 집어내더라구요. 그런데 애가 울지를 않아요. 그때 충격도 있질 않았나...” (사례 10)

한편, 자녀의 장애 원인을 자기 자신의 책임감으로 느껴 '나의 삶의 방식과 성격에 대한 하나님의 심판'(사례5), '나는 죄인'(사례10)으로 생각하기도 한다. 그렇다 하더라도 '왜 하필 나란 말인가'(사례1), '잘못에 비해 형벌은 너무 큰 것이 아닌가'(사례2)하고 장애의 불공평성에 관해 대상이 없는 분노를 가지게 된다.

“처음엔 이런 애가 왜 나한테 왔노. 그런 솔직히 원망도 있었고. 무슨 죄가 많아선가.” (사례 5)

“저는 그걸 정말..지금 생각을 해봐도 ○○○한테..그게 그렇게 된 것이라고 100% 저의 죄라고 믿고 있어요. 저의 죄라고 생각을 해요.” (사례10)

(2) 전문가들에 대한 분노

면접참여자들은 의사와 치료진이 처음으로 진단 내릴 때의 태도에 대해 분노하였다.

면접참여자들에게 병원진단은 상당히 당혹스럽고 두려운 과정으로 면접 참여자들을 포함한 많은 장애 부모들은 이미 전문

가 앞에 서기 몇 달, 또는 몇 년 전부터 고통스러운 시간들에 시달려온 상태로 치료진으로부터 구체적인 조인과 설명, 정보를 얻기를 희망한다. 하지만 충분한 설명과 관심과 배려를 받지 못하고 냉정한 절차에 따른 절대적인 규칙만 있는 치료진의 태도에 분노하며, 깊이 상처를 받았다고 했으며, 오히려 같은 아픔을 가진 어머니들로부터 더 많은 도움과 조언을 받고 있다고 한다.

“잘한다는 의사들에게 가 봐도 소용없어요. 기껏 해 봤자.. 또래엄마, 또 큰 아이엄마들이 도움이 많이 돼요.” (사례 4)

“엄마의 가장 큰 목적은 아이의 말문을 빨리 열어 야겠다는 그런 생각 하에 병원을 다녀도...의사는 그만두라는 식으로 안 와도 좋다는 식으로.. 이렇게 말을 딱 자르고, 오히려 거길 다니면서.. 옆에 엄마들한테 물어듣는 게 더 컸던 것 같아요.” (사례 7)

(3) 아이에 대한 분노

연구 참여자들은 자폐자녀에 대한 분노를 표현했다. 사례(2), 사례(3), 사례(6)은 조절되지 않는 자폐아동의 행동적 특성으로 인해 화를 내기도 하고 울기도 한 경험을 토로하고 있으며, 사례(4)의 경우 끈질기게 가르쳐도 다시 잊어버리는 자폐아의 지적 결함을 쉽게 인정하지 못해 자폐자녀를 때리기도 하지만 자녀가 의식적으로 잘못된 것이 아니기에 화를 낸다는 것 자체가 의미가 없음을 깨닫고 오히려 미안한 마음을 가지기도 한다.

“어떨 때는 화가 나서 쥐어박기도 하고..막 같이 죽자고 때도 쓰고..지도 울기도 하고..도로에서.. 언젠가는 같이 죽자고.. 못 살겠다고..도대체 이게 사는 거냐고..이게 지옥이지..지옥이 뭐가 지옥이냐고.. (사례 2)

(4) 타인에 대한 분노

자폐아에 대한 타인들의 반응은 여러 형태로 어머니의 마음을 아프게 하고 때때로 그것은 어머니의 분노를 일으키는 원인이기도 하다. 면접참여자들은 혼란과 좌절감에 부딪히던 그 당시를 회상하면서 장애인 손자 손녀로 인한 급격히 달라질 가족들의 삶을 미리 예견하고서 위로와 이해 대신에 오히려 부정적인 시선으로 뒷걸음질 치거나 무관심하게 대응하는 것에 매우 상처를 받았다고 고백하고 있다. 또 이는 부부사이의 갈등으로까지 연결됨을 볼 수 있다.

“우리 시어머니가 가까이에 살아도 우리 큰 동서 아이와 우리 애들이 별로 터울이 없는데도 어머니

이 형님 애들 만 전적으로 돌봐 주시고.. 그 때... 싸우기도 참 많이 싸웠어요.” (사례 1)

이 분노는 수치감의 뒤에 오는 경우들이 많았다. 사례(2), 사례(3), 사례(6)의 경우는 공공장소와 같이 사람들의 시선에 노출되는 장소에서 자폐자녀로 인해 수치심을 느끼게 된 경험을 고백하고 있다. 공공장소에서의 자폐아의 일반적이지 않은 행동으로 지나가던 사람들의 이목이 집중되고 수치심과 모멸감을 느끼게 되며 순간 분노가 치밀어 오르게 된다고 한다. 또한, 사람들에게서 깊이 그리고 자주 상처를 받게 되면 본래 의도가 아닌 데도 신경이 거슬려 분노하게 된다.

“남들이 나를 갖다가 이상한 사람으로 보는 것 같고. 전부가 내한테.. 시선이 오는 것 같고.. 왜? 죄인처럼.. 행동을 해야 하나.. 이런 일로 내가 죄인이 되어야 하나라는 생각 때문에 제가 굉장히 많은 갈등을 했죠.” (사례 2)

“버스에서.. 어느 아줌마가 저 한번 보고.. 애 한번 보고...자꾸.... 사람 처음 봤느냐고.. 왜 이상한 결눈 짓을 그리 하느냐고.. 화를 내었죠...얼마나 속에 울 화통이 터지던지...” (사례 3)

“한번은 서면역에서 그 복잡한데서 신발이랑 바지도 다 벗고.... 그러니까 무슨 큰일이라도 난 줄 알고 그 많은 사람들이 빙 둘러섰어요” (사례 6)

3) 안 받아들일 수가 없겠조

제 3단계는 타협을 시도하게 되는 단계 즉, 부모는 자폐자녀를 위해 자신이 해 줄 수 있는 모든 것, 심지어 목숨까지도 줄 수 있다는 고백에서 알 수 있듯이 눈물겨운 노력을 시작하게 된다.

이 타협의 단계는 앞의 1, 2단계와 비교해서 현저하게 달라지는 것은 없었다. 앞서 밝힌 대로 이 모든 단계는 개인에 따라 달라지며, 여러 단계가 하루에도 여러 번 혼재한 상태로 나타나기도 한다. 이것은 장애 아동이 존재하는 한 장애아 부모는 ‘만성적인 슬픔’으로 이전에 해결했던 것으로 보이는 감정들이 순간순간 다시 몰려오는 재발성의 특성을 갖고 있다고 한 Roos (2002)의 주장을 지지하고 있다.

연구 참여자들은 1단계 부인의 단계에서 자신의 현실에 다가온 슬픈 사실을 직시하지 못하고, 2단계 분노의 단계에서는 자기와 자기 외의 다른 사람, 신, 아이 등에 대해 분노를 느낀다. 그 후 이 피할 수 없는 사실을 해결하려는 보다 현실적 단계인 ‘타협’의 단계로 접어들게 된다. 또한 훌륭한 전문가나 좋은 학교 프로그램을 통해 치료나 교육을 잘 받으면 정상아가 될 것이라는 희망을 가지고 그런 면에서 할 수 있는 온갖 시도를 하

게 되는 것이다.

“그래서 이렇게 교육을 해보자고 해서..그 때부터 교육을 했죠. 그때 ○○대학교 어린이집이 처음 생겼는데.. 그 때 통합교육대상 어린이로 들어갔죠. 매일 2시간 거리를... 왔다 갔다 했어요. 그 고통을 어떻게 말로 다 하겠습니까?” (사례 2)

“전문서적도 봐지게 되고....언어치료가 선생님한테라도 가고....그렇게 조금 씩 조금 씩 나아지고.. 이렇게 교육을 하면 지금보다 조금은 나아진다고 하니깐 정말로 엄마가 열 일을 다 팽개쳐 놓고 나서라도 애를 일반학교를 어떻게 해서든 그때 생각으로는 가게 만들어야겠다 생각했어요.” (사례 7)

그러나 이런 자폐자녀에 대한 부모의 노력과 용기는 곧 현실의 장벽에 부딪혀 좌절하게 되는 경우도 흔하다. 일반 유치원의 경우, 원아의 부모들로부터 항의가 많았고, 유치원 경영에도 지장을 준다고 하여 아예 문전박대를 당하거나 통합교육을 실시하는 교육기관에서조차 자녀의 상태가 나쁘다는 이유로 거절당하며 (사례 5), 설상가상으로 입학을 시켜 놓아도 교사의 무성의한 태도(사례 3) 등 현실의 차가운 벽에 부딪히게 된다.

또한, 면접참여자들은 자폐자녀가 학년이 바뀌거나 상급학교 진학 시 많은 어려움을 겪게 된다. 자녀가 해마다, 학년이 바뀔 때마다 자녀의 특성을 잘 알지 못하는 교사들에게 미리 찾아가서 자녀의 상태에 대해 더 적극적으로 알려 주어야 하고, ‘부족한 내 아이 예쁘게 봐줄 것’을 당부해야 한다. 노심초사하여 혹시 수업시간에 뛰쳐나오는 아이를 잃어버리지는 않을까 눈이 오나 비가 오나 교문에서 지켜보는 참여자들의 안타까움과 노고가 있다. 여러 접촉을 통하여 자녀의 장애에 대해 싸우면서 고통을 견뎌내는 자신들을 지켜보며 잠재된 힘을 인식하게 되고, 자신감을 회복하며, 본인이 자신의 자녀에 대해서는 전문가임을 발견하게 된다.

“제가 오리엔테이션을 할 때.. 선생님한테 .. 숨겨야 될 얘기가 아닌 것 같아서..선10분만 달라고..엄마들한테 얘기를 하겠다고..그때 제가 큰 마음을 먹고..일주일동안 끙끙 앓으면서..이걸 어떻게 해야 하나.. 고민을 하고 올라갔어요. 그래 우리 애가 이렇다. 만약에 당신의 아이가 ○○이에 대해서 이렇게 얘기를 하면..○○이가 몸이 아파서, 마음이 아파서 그렇다고..좋은 말을 해달라고..그렇게 부탁을 드렸어요. 그게 제 첫 ..사회에 발을 들어 놓기 위한...첫 시도였어요. 동기. 반응이 좋았어요. 엄마들이 다 우시더라고요.” (사례 2)

4) 그러나 마음이 아파요

면접참여자들은 자신들의 자녀가 정말 열심히만 하면 정상아 가 될 것이라는, 더 나아질 것이라는 희망을 가지고 현실의 장벽에 부딪혀 좌절하면서도 자신이 할 수 있는 한 온갖 시도를 하게 된다. 그러나 자녀의 장애는 끝이 보이지 않는 어려움과 '이것이 평생 동안 이루어져야 할 과제'이며, '극복해도 결과가 없는 시련의 연속'임을 자각하게 됨으로써 깊은 우울에 빠져들어 상실감, 무기력함을 경험하게 된다. 이 우울의 단계는 끝도 없는 시련의 연속으로부터 끈기를 가지고 바로 서는가 혹은 자살하는가, 시설에 입소되는가의 어느 한 가지를 선택하게 되고 (서화자, 1998), 자녀의 장애를 가장 가까이에서 보살피는 어머니들의 경우가 아버지들보다 더 강하게 우울을 경험하고 있었고 또한 대부분 사례에서 우울증을 경험한 것으로 나타났다.

다음의 사례는 극심한 스트레스를 견디다 못해 자살을 생각하거나 병원에서 치료받았던 경험들을 고백하고 있다.

“그래 7살 들면서그 선생님이 보시기에 제가 그때 우울증이 심각하다고 생각이 되었던 모양이 예요..... 더 이상 못 살겠다. 죽고 싶다는 생각이 들었거든요. 그러면서 내 눈에 귀신이 보이더라구요.” (사례 1)

“그래서 저는 지하철을 탈 때는 정말 뛰어 내릴까 라는 생각을 하루에 열 두 번.....제가 굉장히 우울 중에 빠진 적이 있었어요. 저도 치료를 몇 번 받았고..” (사례 2)

5) 그래요, 받아 들이겠어요

면접참여자들은 오랜 기간 동안 정신적 충격·자녀 양육의 과중함·주위 사람들의 부정적 인식 등으로 인해 고통의 과정을 겪으면서 자녀의 장애를 수용하게 되는 것으로 보인다.

자녀를 있는 그대로 받아들이고 그들이 가진 능력을 부족하나마 인정하며 단점을 보지 않고 그 아이를 양육하는 과정에서 나름의 기쁨을 느낄 수 있으며, 자녀가 성장하면서 부모자신도 성장함을 느끼고 부모의 삶의 태도가 변하고 모든 일에 적극성을 나타낸다. 수용을 행복한 단계와 오인해서는 안 된다. 수용이란 '통증이 사라지고 악전 고투가 끝난, 앞으로의 긴 여정을 준비하는 휴식의 때가 찾아온 것처럼 느껴지는 상태'인 것으로 볼 수 있다(Kübler-Ross, 1969/1990).

“제가 아픔을 어느 순간부터 잊었어요. ..사람은 환경에 적응을 해야 하기 때문에 제가 이미 그 환경에 적응을 한 거예요.” (사례 10)

자녀의 장애를 수용하게 되는 계기는 여러 가지로 나타났는데 그 중 70%이상의 참여자들이 신앙을 통해서 자신들에게 일

어난 사건에 철학적 의미를 부여하고 긍정적으로 해석함으로써 자녀의 장애를 성공적으로 수용하는 것으로 보인다. 즉 '교회 목사님의 설교 말씀을 듣고 자신이 살아야 할 목적과 하나님이 자신에게 자폐자녀를 주신 뜻이 있을 것 같아서'(사례1), '인간들 죄를 통해서 많은 것을 알아라고'(사례5), '나를 다른데 잘못 가지 않도록 지켜주는 천사'(사례8), '하나님이 알아서 이 세상에 보내셨으니가 만들어주시겠지'(사례9) 등의 의미를 부여하고 있었다.

또한, 면접참여자들은 자녀의 장애로 인한 여러 어려움들을 가족 구성원 특히, 남편의 이해와 협조 등을 통하여 수용을 좀 더 앞당기며 성공적으로 대처해갈 수 있는 힘을 얻게 된다. 사례(6)과 사례(7)에서 남편의 적극적인 이해와 협조로 지금의 어렵고 힘든 상황도 '일반적인 가정과 비교해서 볼 때 더 만족스럽고 행복하다', '큰 힘이 되었다' 등으로 표현하고 있다.

“남편 때문에 이게 다 행복하게 느껴지는 거예요. 너무나 행복하게 말이죠.” (사례 6)

“남편이 의외로 참 많이 도와줬어요. 남편이 제가 그렇게 힘들다고 할 때.. 말 한마디도 다 받아주고 그랬어요. 당신과 우리 아이들 없으면.. 못 산다고.. 나를.. 이렇게 할 정도로.. 그렇게 했던 게 많이 힘이 되었던 것 같아요.” (사례10)

과거와 비교해서 현재의 삶에 대한 만족을 주관적 척도 1-10의 숫자로 표시하라는 질문에 90%가 과거보다 현재에 더 만족한다고 답했다. 사례(1)은 힘든 부분을 같이 나눌 사람들과 예전에 비해 교회 등의 활동으로 자신만이 가진 것으로 생각했던 것들을 함께 나누고 위로받고 있다는 점에 '7이라는 점수를 준 것으로 보인다. 사례(2)의 경우는 '10'을 제시했는데 이는 자녀의 장애가 호전된 상황이어서 라기 보다는 어려움을 견딜 수 있는 인내심과 자녀의 '남과 다름', '특별한 요구를 가진 아이'로 인정하는 여유가 생겼음을 의미하는 것으로 보인다.

“7 정도?...왜냐하면 제가 마음이 지금이 훨씬 더 좋거든요. .이제는 주위에 그런 애들도 많고 또 이제 우리가 이렇게 얘기를 할 수 있는 장소가 많이 생겼잖아요. 엄마들.. 교회라든지.. 복지관에.. 그렇게 생기면서 그때보다는 마음에 갑갑함이 좀 해소 가 되는 것 같아요.” (사례 1)

“그때의 고통이 10이었던.. 지금은 0예요. 왜냐하면.. 견딜 수가 있기 때문에.. 그런 능력이 생겼기 때문에..” (사례 2)

위 사례들에/1990서 나타난 결과와 같이 면접참여자들은 서

로 비슷한 연속과정과 패턴으로 유사한 정서적·심리적 과정을 겪고 있음이 나타났다. 즉, 대부분의 면접참여자들은 부인(고립)-분노-타협-우울-수용의 단계를 거치는 것으로 나타났다.

2. 지지체계

본 연구의 참여자들의 경험에서도 주위로부터 다양한 지지를 받고 있는 참여자들이 상대적으로 그렇지 못한 참여자들보다 자녀의 장애에 대해 스트레스를 덜 받는 것으로 나타났다. 두 대립되는 경향이 다음의 사례(1)과 사례(6)에 잘 드러나 있다.

“울었던 적도 참 많았어요. 너무 아무도 안 도와주니깐.. 그리고 언니들도 다들 자기 일이 있고.. 친정엄마도 멀리 있고 그러니깐..이제는 정말.. 죽고 싶은 마음이 들었을 때....”(사례 1)

“저한테는 우리 시댁도 그렇고 친정 쪽도 그렇고 제가 조금이라도 상처 받을까 싶어서.. 제가 친정을 자주 가요. 거기 가면은 친정식구들 언니, 오빠부터 전부터 사니깐 ○○가 놀기 좋게끔 . 그렇게 확보를 딱 해놓고 친정 엄마 같은 경우에 저 상처 받을까봐 그런 것도 있고 절대 말을 함부로 안하고.... 우리 시누이는 ○○에게 항상 좋은 옷에 좋은 신발에 얼마나 호강하며 살았는지 몰라요. 또 우리 아주버님도 좋게 얘기해요” (사례 6)

1) 배우자와 비장애자녀의 지지

본 연구에서 참여자들의 남편과의 관계, 남편의 정서적·도구적 지원은 장애 자녀를 수용하는데 매우 중요한 역할을 담당하고 있었다. 이런 결과는 결속력이 강한 부부가 자녀의 장애에 대해 수용적인 태도를 나타내며 특히, 남편으로부터의 지지가 장애자녀에 대해 수용하고 적응하는데 있어 매우 중요한 영향을 미치고 있다. 본 연구의 참여자들의 경우 80%가 남편의 적극적인 지원을 받고 있는 것으로 나타났는데 남편들의 지원 증가사실을 도와줘서 많이 도움이 된다는 의견보다도 정서적인 위로와 이해를 더 강조하고 있음을 발견했다.

연구 참여자들의 비장애 자녀도 지원원의 하나다. 일반적인 형제와 마찬가지로 일상생활에서 매일 장애아동과 빈번히 접촉하며 많은 시간을 보내고 있었다. 그들의 상호작용은 장애아동의 특수한 요구로 인해 연령, 성별이나 형제순위에 관계없이 장애아 형제의 신변처리 등의 신체적으로 돌봐 주어야 하는 상황이 빈번하게 나타나고 있었다. 이러한 양육적 부담감은 장애아 형제가 느끼는 큰 어려움으로 지적된 바 있으며(이영 외, 1992), 여자형제가 남자형제보다 더 어려움을 갖고 있는 것으로 보인다. 이런 비장애 형제에 대해 참여자들은 장애형제에 밀려 늘 뒷전이고 사랑해 주지 못한 미안함과 죄책감을 가지고 있었다.

“늘 지 혼자 다녔고..늘 ○○이하고 같이 있다가 보니깐. 나는 잘 할 수 있잖아. 나는 니 혼자서 되잖아. 그렇게 했는데 이렇게 보니깐.. 미안하고..저렇게 많이 컸구나 싶으면서도 마음이 많이 아프데요. (사례 1)

“직접적으로 피해본 건 우리 큰 아이예요. 애를 혼자 두고 많이 다녔거든요.”(사례 7)

2) 친정의 지지

친정 부모나 친정 형제 등도 중요한 지원원임을 알 수 있다. 친정식구들은 정신적정서적으로 격려해주거나 어려움을 이해해주고, 장애 자녀의 양육을 돌보아 주는 등의 실제적 도움을 주고 있었다. 이한우 외(2001)의 연구에서 장애 아동 어머니들이 지원받고 싶은 사회적 관계유형의 1순위가 시부모나 시댁식구로 나타났으나, 실제로 이숙현(1992)의 연구에 의하면 시댁으로부터 거의 도움을 받지 못한다고 했다. 본 연구에서도 사례(2)와 사례(10)의 경우만이 시댁의 지원을 받는 것으로 나타났다. 이것은 장애아에 대한 거부감 등의 전통적 통념과 더불어 다루기 힘든 장애아를 상대적으로 친정 식구들처럼 편안하게 맡기는 것이 어렵고, 장애자녀의 특성을 잘 알지 못하는 시부모 및 시댁식구에게 부탁하는 것이 불안하고 미안하기 때문인 것으로 추측된다.

3) 동료 자폐아 어머니들의 지지

또 하나의 중요한 지지원으로 같은 처지에 있는 자폐아 어머니들인 것으로 나타났다. 이는 어머니들을 통해 여러 가지 치료나 교육에 대한 정보를 서로 나누기도하고 자폐자녀로 인한 삶의 고달픔이나 스트레스 등 누구도 이해하지 못할 자신들만의 공감대를 형성하기 때문인 것으로 보여진다.

“우리도 참 어두운데 많이 간혀 있었죠. 근데 인제 아이가 커가다 보고 주위에 ○○이 엄마 같은 그런 엄마들이 있으므로 해서 참 여러 엄마들이 많은 도움을 받게 되더라고요. 이라서 깨우치고 저래서 깨우치고 결국은 우리가 이래봤자. 우리세계에 간혀 있는 거구나. 아! 이건 아니다 라는 생각이 자꾸 들고 그런 분들한테 부모교육을 받으므로 깨우치고 그렇더라고요.”(사례 7)

3. 관련기관에 대한 요구

연구 참여자들은 자폐자녀에게 지속적인 치료 및 재활프로그램 등을 제공하고자 하는 욕구를 가지고 있음에도 불구하고 장애아교육 및 치료기관은 그 수가 제한되어 있고 장애 유형이나 장애의 심각도를 정해서 운영하기 때문에 부모들은 자녀에게

적합한 기관을 이용하는데 어려움을 겪고 있다(김은숙, 1990; 이숙현 외, 1994). 이는 장애아 가족을 위한 전문기관과 정책 등의 확대의 필요성을 시사한다. 특히, 다른 장애 유형보다 양육 부담이 큰 자폐자녀의 어머니의 경우 육체적 부담을 줄여주고 가족의 대소사 및 부부 모임 등의 사회적 참여시 안심하고 자녀를 맡길 수 있는 탁아전담 프로그램을 절실히 바라고 있었다. 사례(4)는 주위의 복지관의 제한적인 기준들에 대해 불만을 호소하고 있었으며 사례(7)의 경우는 집안 대소사 등 부모가 외출할 경우 자폐자녀를 '일반 아이들과 똑같이 대해 주고 질 좋은 대우를 해 주는' 마음 놓고 맡길 수 있는 곳이 필요한 것으로 나타났다.

“지금 연산동 장애인 복지관.. 그래서 그 분들의 도움을 많이 받았잖아요. 놀이치료 소개를 받았고.. 심리치료 선생님소개를 받았거든요. ..그런 식으로 도움을 많이 받고 있죠.” (사례 2)

“○○○복지관 같은 경우도 여자애들 위주로 그런 그룹홈이 이루어진답니다. 너무너무 심한 애인데 기관 같은 곳에 넣어야 하는데 그런 애들은 갈 데가 없어요. 그렇다고 부모가 무슨 죄가 있다고 하나에서 열까지...” (사례 4)

“단기적으로 형제 자매보다는 국가에서 이런 걸 운영을 해줘서 우리 아이들이 일시적으로 봐 줄 수 있는.. 맡긴다는 것보다는 교육적인 면에서 질이 좋은 그런 보호시설이 있어서” (사례 7)

그리고 면접참여자들은 자폐자녀의 교육과 장애에 대한 걱정으로 자폐자녀의 자립에 대한 지원을 필요로 하고 있음이 나타났다. 더 나아가서 면접참여자들은 부모들이 이 세상에 존재하지 않을 때에 자폐자녀가 성장하여 자립을 할 수 있는나에 대한 근본적인 문제에 대해 염려하는 것으로 드러났다. 사례(10)의 경우, 구체적으로 '어머니 모임'을 통해 그룹홈을 준비하기 위한 저축도 이루어지고 있었다.

“그걸 위해 어머니들이 계를 하고 있거든요. 혜성 학교 1학년 때부터 엄마들이 뭉치자 해서 ... 한 달에 얼마씩 쪼그쪼그금 넣어서 방학 때는 캠프도 갔다오고 또 한달에 한번씩 엄마들 정기모임도 가지고 그런거예요. . 그렇다고 애를 평생 동안 끼고 살 수도 없는거고 고민이 많죠.” (사례 10)

자폐라는 것은 그 증상에 따라 적절한 치료가 필요한데 기타 기관들의 치료프로그램의 비용이 상당히 부담이 된다고 보고하는 사례 (2)의 경우와 심지어 경제적인 부담으로 맞벌이를 시작

하게 된 사례 (9)와 같이 자녀를 치료하고 돌보면서 겪는 어려움 중에 경제적인 부분이 매우 절실히 드러났다.

“정말 경제적으로 참 많이 힘들어요. 그래 제가 하나한테 갈 때마다.. 물질적으로 여유를 주셔서 ○○이가 원하는 또 할 수 있는 교육을 제발 받아 보도록... 장애아아들은 정말 돈으로 키워요.”(사례 2)

“○○이에게 저런 환경이 제공될 수만 있다면 안정되게 교육을 받기만 할 수 있다면... 그저 심술이 나더군요. 개인적으로 해 줄 수 있는게 아무 것도 없어요... 할 수 있다면 나도 돈을 벌어야 하는 거죠.” (사례 9)

위 사례들에서 나타난 결과와 같이 자폐아를 가진 가족이 필요로 하는 지지체계는 남편, 친정부모 및 친정식구, 시댁, 비장애 형제자매, 어머니모임, 친구 및 이웃, 사회복지기관, 단기·장기보호시설, 교육기관, 치료 및 의료기관 등이 있다.

V. 나가며

본 연구는 자폐아 가족의 장애적응 과정을 범주화하여 살펴보고 또 그 과정 속에서 어려움과 문제점 및 성공적으로 적응하는 요인을 찾아 그에 상응하는 효과적인 사회적 지원이 무엇인가에 대해 알아보며 나아가 자폐아 가족에 대한 복지 정책이나 교육·프로그램 개발, 상담 등 실천적인 차원에 대한 함의를 발견하고 기초자료를 제공하는 목적이 있다.

주요 연구결과를 요약하면 다음과 같다.

1. 자폐아 가족의 장애 적응 과정을 범주화시켜 분석해 본 결과, 면접참여자들이 서로 공유하는 경험의 연속과정과 패턴이 나타났다. 즉 '믿을 수가 없어요-화가 너무 나요-안 받아들일 수가 없겠조-그러나 마음이 아파요-그래요 받아드리겠어요'라는 적응상태를 거치는 것으로, 이는 Kübler -Ross의 '부인(고립)-분노-타협-우울-수용'의 단계와 유사하였다. 단계적으로 정리하면 다음과 같다.

첫째, 면접참여자들은 자녀의 자폐 진단 전부터 자녀의 '뭔가 다른' 면을 감지해오다 '자폐' 라는 진단 후 현실로 받아들이는 과정에서 두려움과 불안, 충격과 절망 그리고 부인 등 극도의 혼란을 경험했다.

둘째, 자녀의 '자폐' 진단 후 아이에 대한 좌절감, 수치심, 아이를 돌보느라 생긴 정신적·육체적 피로 등과 현실인식에 대한 두려움과 예민함 그리고 자신만의 어려움을 몰라줄 것이라

는 외로움으로 인해 사람들과의 관계에서 스스로 소외되며 점점 고립 되어 감을 알 수 있었다.

셋째, 면접참여자들은 자녀의 장애에 대한 자신의 죄책감과 원망, 분노를 경험하게 된다. 그 분노는 자신과 대상이 정해져 있지 않은 것, 자폐자녀에게, 신에게, 치료진의 냉정한 태도에 대해, 사회적 거부감 등에 대해서 나타나고 있었다.

넷째, 부인과 분노의 과정을 거치면서 어느 순간 면접참여자들은 자녀의 장애를 해결하려는 단계로 접어드는데 이때 참여자들은 희망을 가지고 전문가를 찾아다니거나 치료 및 교육 프로그램, 통합교육의 기회를 찾아다니고, 때로는 좌절감을 느끼면서 도전하고 투쟁하기도 하면서 성공적인 경험도 가지게 되고 자신감을 회복하기도 했다. 나아가서는 자신의 자녀에 관한 한 어머니 본인보다 더 잘 아는 전문가가 없음을 알게 되기도 했다.

다섯째, 면접참여자들은 희망을 가지고 현실의 장벽에 부딪혀 좌절하면서도 자신이 할 수 있는 온갖 시도를 하게 된다. 그러나 자녀의 장애는 끝이 보이지 않는 어려움과 평생 동안의 과제이며, 극복해도 결과가 없는 시련의 연속임을 자각하게 됨으로써 무력감 및 상실감을 경험하며 극도의 우울감에 빠지는 것으로 나타났다. 심지어는 자살의 충동을 수없이 경험하기도 했다.

여섯째, 면접참여자들은 오랜 기간 고통과 좌절을 겪으면서 점차적으로 자녀의 장애를 수용하게 되는데, 자녀의 있는 그대로를 받아들이고 그들이 가진 능력을 부족하나마 인정하며 단점을 보지 않고 그 자녀를 양육하는 과정에서 나름대로 기쁨을 느낄 수 있었으며 자녀가 성장하면서 부모 자신도 성장함을 느끼고 부모의 삶의 태도도 긍정적으로 변하며 모든 일에 적극성을 나타내는 것을 볼 수 있었다. 특히, 자녀의 장애를 수용하는 계기에 있어서는 70%의 어머니가 신앙을 통해 성공적으로 장애를 수용한 것으로 나타났으며 아울러 남편의 정서적·도구적 지원이 성공적 수용에 크게 기여한 것으로 보인다.

2. 본 연구에서 살펴 본 바와 같이 자폐아 가족이 자녀의 장애를 적응하는 과정에서 나타난 구체적인 어려움들은 사회적 지원이 절실히 요구되지만 잘 충족되고 있지 않다는 점과 또 다른 점은 자폐아 가족의 장애적응과정에서의 충분한 사회적 지지는 면접참여자들의 스트레스 요인을 완화시켜주고 가족의 위기나 변화에 대해 부정적 결과를 감소시키며 적응과정을 앞당기고 더 나아가 가족의 결속력을 높이는 중요한 요인임을 확인한 점이다.

첫째, 면접참여자들은 가족체계로부터 도움을 받는 어머니의 경우 스트레스를 덜 받고 장애에의 적응이 효율적이었으며, 삶에 대해 긍정적인 태도를 보였다. 특히, 남편의 정서적 지원과 실제적 역할 분담은 장애 적응에 중요한 요인으로 나타났다. 그 밖에 친정부모를 포함한 친정식구, 시댁, 비장애 형제자매도 매

우 중요한 지지원임을 알 수 있었다. 그러나 본 연구에서는 실제로 시댁으로부터의 도움은 거의 받지 못하고 있는 것으로 나타났다. 20%만이 지원을 받고 있었다.

둘째, 면접참여자들의 또 다른 중요한 지지체계는 같은 아픔을 가진 '어머니모임' 인 것으로 나타났다. '어머니모임'은 자폐자녀의 치료나 교육에 대한 정보교환과 자신들의 어려움을 공감하고 협력할 수 있는 지지체계를 형성하는 중요한 역할을 하고 있기 때문인 것으로 보인다.

셋째, 면접참여자들은 자녀들의 장애를 완화시키기 위해 자녀의 치료나 재활프로그램 및 교육에 중점을 두는데 특히 시설 이용에 대한 경제적 부담과 시설의 부족, 정보의 부족으로 인해 많은 어려움을 겪고 있었지만 지속적인 관련기관의 도움에 의존하고 있었다.

연구결과를 토대로 다음과 같은 제언을 들 수 있다.

첫째, 양계가족으로부터의 지지가 필요하다: 자폐아의 어머니들이 중요하게 생각했던 비공식적 지지체계에서 남편의 정서적 지원은 물론 친정식구, 시댁, 비장애 형제자매들이 있었으나 본 연구에서는 실제로 시댁으로부터의 도움을 거의 받지 못하고 20%만이 지원을 받고 있다고 했다. 이러한 결과는 장애아에 대한 거부감 등의 전통적 통념과 더불어 다루기 힘든 장애아를 상대적으로 친정 식구들처럼 편안하게 맡기는 것이 어렵고, 장애자녀의 특성을 잘 알지 못하는 시부모 및 시댁식구에게 부탁하는 것이 불안하고 미안하기 때문인 것으로 보인다. 따라서 국가나 특수교육을 담당하고 있는 교사 및 전문가들은 자폐아 어머니들이 가족 및 시댁 포함한 친척, 이웃에게 자폐자녀를 충분히 설명할 수 있도록 정보를 제공해 줌과 동시에 설명해 줄 수 있는 구체적인 사례를 제공해 주어서 자폐아에 대한 주위의 인식변화를 가져오도록 도와야 할 것이다.

둘째, 자조모임의 활성화를 도와주어야 한다: 면접참여자들의 또 다른 중요한 지지체계는 같은 아픔을 가진 '어머니모임' 인 것으로 나타났다. 그러나 이런 어머니들의 모임 속에서 각 자녀의 장애정도나 특성이 다름에도 불구하고 자신의 자녀가 상대적으로 나아 보이는 점에서 보이지 않는 우월감의 은근한 파시나 표현이 다른 어머니에게 자극을 주고 불필요한 경쟁을 불러 일으키는 소위 어머니들의 표현에 따르면 '도토리 키재기'같은 현상이 있었다. 그로 인한 어머니의 상처는 자녀의 장애로 인한 상처와 더불어 이중의 고통을 안겨다 주었다. 따라서 같은 자폐아라도 다양한 증상적 특성을 보이게 되는 자폐 스펙트럼처럼 각각의 증상적 특성에 따라 '어머니 모임'을 세분화시키는 것이 '어머니 모임'에서 생기는 부작용을 해소시켜주고 비슷한 증상을 가진 자녀들의 예후에 대한 정보교환과 증상의 대처 및 장애 자립에 대한 과제해결을 용이하게 할 것이다.

셋째, 장애적응과정에 대한 전문가집단의 이해가 더욱 필요하다: 대부분의 자폐아 어머니의 적응과정이 단계별로 순차적으로 나타나기는 하나 참여자들의 구술에 의하면 때로는 반복되

기도 하고 혼용된 채로 나타나기도 한다고 한다. 즉 자녀의 장애에 대해 수용하면서도 때때로 불쑥불쑥 분노와 우울의 감정이 생기기도 하는 등 이 과정들이 반복적으로 순환하며 일어나는 역동성을 가지고 있었다. 따라서 자폐아 가족들에게 도움을 주려는 상담자나 장애 적응프로그램을 실행하는 전문가들이 충분히 이 점을 고려할 필요가 있다고 본다.

넷째, 장애관련 기관들은 장애가족 대상의 교육 및 상담사업을 활성화하여야 한다: 대부분의 면접참여자들은 장애 적응 과정에서, 선행연구처럼 장애 아동의 존재로 인한 부모의 좌절감과 자아 존중감의 감퇴와 우울, 불안, 근심 등의 정서적 문제 및 장애에 대한 부정적 시각으로 인한 사회적 고립 등을 경험하는 것으로 확인되었다. 그러나 부모들은 자폐자녀의 치료와 재활 및 교육에 전심전력하느라 정작 자신의 심리·정서적 문제를 간과하여 장애 적응 과정에서의 어려움을 가중시키고 있었다. 따라서 정부와 사회복지기관은 지금까지 장애아 중심의 사회적 지원체제에서 한걸음 더 나아가 자폐아를 양육하는 가족구성원들 특히 어머니들이 장애 적응 과정에서 가지는 심리·정서적 어려움과 신체적 어려움을 덜어 줄 수 있도록 보다 심층적인 자폐아 부모 상담 및 자폐아 부모의 적응을 위한 전문적인 프로그램, 비장애 형제 상담 및 전문프로그램을 개발하고 일시적이든 장기적이든 과중한 육체적 부담을 덜어주는 자폐아에 대한 단기·장기보호시설의 확충에 대한 적극적 관심과 지원을 해야 할 것이다.

다섯째, 학교현장의 이해가 더욱 필요하다: 모든 면접참여자들은 통합교육을 지향하고 있었고 자신의 자폐자녀들을 보내는 학교(특수학교가 아닌)에서의 적응을 위해 헌신적인 노력을 하고 있었다. 따라서 정부의 학교에 대한 통합교육에 대한 체계적인 지원과 준비 및 일반 교사와 학생들의 장애에 대한 인식개선이 절실히 필요한 것으로 보인다.

여섯째, 제도 및 법의 개선: 면접참여자들은 자녀들의 장애를 완화시키기 위해 자녀의 치료나 재활프로그램 및 교육에 중점을 두는데 특히 시설 이용에 대한 경제적 부담과 시설의 부족, 정보의 부족으로 인해 많은 어려움을 겪고 있었다. 따라서 국가적 차원에서 각 장애가정의 생활보조금 지원, 의료보험확대, 복지기관 및 재활시설, 단기·장기 보호시설의 확충이 시급한 것으로 보인다. 그리고 면접참여자들은 자폐자녀가 성장하여 자립할 수 있는가에 최대의 관심을 나타냈다. 이를 위해서는 사회통합을 위한 준비가 있어야 할 것이다. 자폐아가 적응할 수 있는 환경조성을 위한 지역사회홍보가 이루어져야하고 국가나 시민단체차원에서 장애에 대한 편견을 감소시키며 사회구성원으로 받아들이 수 있는 인식개선사업을 실시해야 한다. 아울러 장애·비장애 아동 프로그램을 확대하여 만남의 기회를 만들어 주고 그룹홈과 같은 자립생활프로그램을 확대하여 자립의 기회를 늘리는 것이 필요하다고 본다. 끝으로 면접참여자들은 일상생활 속에서 자폐자녀를 자주 잃어버렸는데 자폐아 같이 사회적 행동에 한계를 가진 정신적 미숙아의 안전에 대한 사회적

국가적 보호를 절실하게 요구했다. 따라서 자폐아와 같은 실제 낮은 정신연령을 가진 아동들을 '미아'의 기준에 준해서 수사당국과 정부의 보다 적극적인 보호를 받을 수 있도록 정책적 개선이 필요한 것으로 보인다.

끝으로 본 연구는 사례수가 작고, 면접대상자들이 기독교인이며, 아동기 및 청소년기 자폐아 가족에 국한되어 연구되었기에, 연구결과의 확대해석에는 주의가 필요하다.

□ 접수 일 : 2005년 06월 22일

□ 심사 일 : 2005년 07월 27일

□ 심사완료일 : 2005년 09월 15일

【참 고 문 헌】

- 공마리아(1999). 자폐아동 부모교육 프로그램 임상 적용 효과. 대구대학교 대학원 박사학위 논문.
- 구본근(1990). 장애아동 가족과 부모교육에 관한 고찰. 서울교대 학생지도연구, 16, 139-165.
- 구본권(1996). 자폐 아동의 치료·교육에 관한 고찰. 인문과학논집, 2(1), 311-348.
- 김나영·윤호열(1999). 장애아동 부·모의 스트레스 분석. 발달장애학회지, 3(1), 127-138.
- 김나영·윤호열(2002). 자녀의 장애유형에 따른 부모의 스트레스, 우울, 가족 결합력. 한국발달장애학회지, 6(2), 13-59.
- 김동일 외(2002). 특수아동상담. 학지사.
- 김미옥(2000). 장애아동 가족의 적응과 아동의 사회적 능력에 관한 연구-가족탄력성의 효과를 중심으로-. 이화여자대학교 대학원 박사학위논문.
- 김세인(2001). 자폐성 장애아 어머니와 정상아 어머니의 자기 존중감과 삶의 의미 수준 비교 연구. 단국대학교 대학원 석사학위논문.
- 김은숙(1990). 스트레스와 사회적 지지에 대한 일 연구. 이화여자대학교 대학원 석사학위논문.
- 김진희(2001). 장애를 지닌 아동의 가족체계 이해. 발달장애학회지, 5(2), 191-196.
- 김혜란(1997). 장애아동 가족체계 지원에 관한 소고. 재활복지연구, 1(1), 60-81.
- 박수경(2001). 자폐 자녀를 가진 어머니의 양육스트레스 대처 방안에 관한 연구. 경기대학교 대학원 석사학위논문.
- 박연숙(2001). 자녀의 자폐적 특성에 따른 부모의 스트레스차이. 단국대학교 대학원 석사학위논문.
- 서화자(1999). 장애인 가족 원조론. 홍익재.
- 송현정(1998). 부부관계 및 부모-자녀관계가 장애아 형제관계에 미치는 영향. 숙명여자대학교 대학원 석사학위논문.
- 신혜정(2000). 자폐아동의 형제관계 및 형제자매들의 심리사회

- 기능에 관한 연구. 대구대학교 대학원 박사학위논문.
- 육선화·성미애·배분희·이재림(2002). 빈곤여성가장의 대처 전략에 관한 질적 연구. *한국가족관계학회. 2002년도 추계 학술대회*, 145-165.
- 윤수영(1992). *자폐아동 어머니의 스트레스에 대한 조사연구*. 서울대학교 대학원 석사학위논문.
- 윤수영·한경자(1993). 자폐아동 어머니의 스트레스에 대한 연구. *소아·청소년정신의학*, 4(1), 54-67.
- 이득범(1982). 정서장애 아동의 부모에 관한 고찰. *신경정신의학*, 21(2), 177-182.
- 이숙현(1992). 장애아 가족의 적응에 관한 탐색. *가족관계학회지*, 4, 21-43.
- 이숙현·서혜영(1994). 장애아 어머니의 적응과 사회적 지원에 관한 연구. *가족학회지*, 6, 37-68.
- 이영 외(1992). 장애아의 형제관계에 관한 질적 연구. *가족학논집*, 4, 75-98.
- 이용호·정용균·구영진·조수철(1999). 장애 아동 행동 특성과 가족환경이 어머니의 정서적 안녕감과 삶의 질에 미치는 영향. *소아·청소년정신의학*, 10(1), 100-112.
- 이한우(1998). *장애아동과 일반아동 부모의 양육태도 및 양육 스트레스 비교 연구*. 대구대학교 대학원 석사학위 논문.
- 이한우·권명옥·서은정(2001). 장애아동 어머니의 사회적 지원 특성 연구. *특수교육재활과학연구*, 40(1), 193-217.
- 정명신(2000). 주의력 결핍 및 과잉행동장애 아동 어머니의 양육 경험에 관한 질적연구. 이화여자대학교 대학원 석사학위논문.
- 정청자(1989). *장애아 가정의 긴장과 적응에 관한 일연구*. 이화여자대학교 대학원 석사학위 논문.
- 주현숙(2000). 장애 아동 가족의 장애 수용 과정 고찰. *한국지체부자유아교육학회지*, 36, 149-162.
- 최민준(2001). *자폐성 장애 아동을 가진 비장애 형제자매의 스트레스와 대처방법에 관한 연구*. 단국대학교 대학원 석사학위논문.
- 최중옥(1996). 현대사회와 특수교육. *특수교육학회지*, 17(2), 5-20.
- 최은정(1986). *자폐아동 부모의 특성과 부부적응도에 관한 연구*. 이화여자대학교 대학원 석사학위논문.
- 김진옥 역(2000). *죽음의 순간*. 자유문학사.
- 이근후 외 역(1994). *DSM-IV: 정신장애의 진단 및 통계편람*. 하나의학사.
- Berger, M. & Fowlker, M. A.(1980). Family intervention project: A family network model for serving young handicapped children. *Young Children*, 35, 33-32.
- Bristol, M. M.(1987). Mothers of children with autism or communication disorder: Successful adaptation and the double ABCX model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17.
- Featherston, H.(1981). *A difference in the family: Living with a disabled child*. Penguin.
- Huber, C. H.(1979). Parents of the handicapped child: Facilitating acceptance through group counseling. *Personnel and Guidance Journal*, 57, 267-269.
- Kübler-Ross, E.(1969/1990). *On Death and Dying*. Scribner.
- Power, M. D. & Bruey, C. T.(1988). Treating the family system.. In M. D. Power(Eds.). *Expanding systems of service delivery for person with developmental disabilities*(pp. 17-41). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Ross, S.(2002). *Chronic sorrow: A living loss*. Brunner-Routledge.