

자폐성 장애학생 부모의 교육 경험에 대한 내러티브 탐구 (Narrative Inquiry on Educational Experiences of Parents of Students with ASD)*

이원희(공주대학교 BK21플러스 사업팀 박사 후 연구원)^{**)}

<요 약>

이 연구는 자폐성 장애학생을 둔 한 부모의 교육경험을 통해 아스퍼거 장애학생의 학교생활을 위해 특수교육이 나아가야 할 방향을 생각해 보는 것이다. 이를 위한 방법으로 참여자의 경험을 깊이 있게 이해할 수 있는 내러티브 탐구방법을 적용하였다. 연구결과, 자폐성향을 가진 자녀의 교육 경험으로 인한 부모의 삶은 “고립된 세계에서 살아내기”로 드러났으며, 공교육을 벗어나 선택한 대안교육도 “교육적 대안”은 되지 못하는 것으로 나타났다. 더불어 자폐성 장애학생의 고유한 성향인 “관계 맺기의 어려움”은 정서적인 안정이 우선인 것으로 드러났다. 이 연구에서는 자폐성 장애학생의 안정적인 학교생활을 위해 무엇보다 중요한 것은 교육구성원들의 이해이며, 이를 토대로 자폐성 장애학생에 대한 적절한 교육지원이 함께 이루어져야 함을 알게 되었다.

주제어 : 자폐성 장애학생 부모, 교육 경험, 내러티브 탐구

I. 서론

우리의 삶은 항상 예기치 못한 삶의 단절과 변화로 낯설어지기 마련이다. 이 연구에서는 인간의 다양한 삶의 모습을 가운데 가장 낯선 사건과 만남을 경험하고 있는 한 부모의 삶을 이야기할 것이다. ‘자폐증’이라는 낯선 이름으로 다가가 존재하는 자녀, 그 자녀와 함께 살아가며 겪게 되는 많은 사건과 만남들, 그러한 과정을 통해 자신의 존재와 교육의 의미를 묻고 찾아가는 한 부모의 삶을 공유하며 우리는 타자이지만 공동존재로서 그들의 삶을 함께 사유하게 될 것이다.

흔히 아스퍼거 장애를 ‘경증 자폐성 장애’(mild form of autism) 또는 고기능 자폐성 장애(high-functioning autism)와 유사한 개념으로 사용하기도 한다(이경숙, 신의진, 조숙환, 주금정, 2011; Firth & Elisab, 2004). 하지만 현재 아스퍼거 장애는 자폐 스펙트럼 장애의 한

* 이 논문은 이원희의 2017년도 박사학위논문 중 일부를 활용하여 재구성하였음.

** 이원희(주저자) : 공주대학교 BK21플러스 사업팀(2weonhee@hanmail.net)

범주로 포함되고 있다. 언제나 나는 한 인간을 어떤 틀이나 범주로 표현하는 것은 바람직하지 않으며, 이런 행위가 사람의 존재양상을 온전하게 이해하는데 장애요인이 된다고 생각하여 왔다. 자폐성향을 가진 사람을 명명하는 것에 대한 문제는 나의 오랜 고민이었으나 아직까지 적절한 이름을 발견하지 못하였기에 나는 이 연구에서 ‘자폐성 장애학생’으로 표현하고자 한다. 이 표현은 자폐성향을 가진 학생이란 의미를 뜻한다.

아스퍼거 장애를 가진 아동에 대한 연구는 최근 꾸준히 실시되고 있다. 연구주제를 살펴보면 의사소통 및 사회성, 그리고 행동에 대한 내용이 주를 이루고 있으며 특히 사회성에 대한 연구가 많았다(전상신, 2016). 사회성이 부족한 이들의 특성은 통합교육 현장에서 다양한 어려움에 직면하고 있다. 특히 통합교육 상황에서 아스퍼거 장애에 대한 교사들의 이해가 부족하여 이에 대한 교사교육이 필요한 것으로 나타나고 있었다(손승현, 2008). 다른 한편으로 통합교육환경에서 아스퍼거 장애학생들은 또래들로부터 학교폭력, 따돌림, 괴롭힘의 대상이 되고 있는 것으로 드러났다(이고운, 정신아, 2016; 이효정, 2013). 이로 인해 부모들은 자녀의 양육과 교육상황에서 많은 어려움에 처해 있었다(박서경, 주용국, 2014; 이효정, 이영선, 2013; 정신아, 2015). 이러한 선행연구들을 통해 알 수 있듯이, 교육구성원들의 올바른 이해가 없으면 통합교육 상황에서 지속적으로 어려움에 처할 수밖에 없으며, 그 부모들의 삶 또한 마찬가지로일 것이다.

이러한 이유로 이 연구에서는 아스퍼거 장애를 가진 “한 자폐성 장애아 부모의 교육 경험은 어떠한가?”라는 질문을 하게 되었다. 비록 한 명의 경험이지만 우리는 그녀의 깊은 이야기에 귀 기울여 봄으로써 현재 자폐성 장애아 교육이 어떠한 방향으로 가야할지를 함께 고민할 수 있을 것이다.

II. 연구방법

1. 내러티브 탐구

내러티브 탐구(narrative inquiry)는 경험을 이해하기 위한 하나의 방법으로, Dewey의 경험이론을 철학적 토대로 삼고 있다. Dewey(1938)에 의하면, 인간의 삶과 교육, 그리고 경험은 서로 밀접하게 연관되어 있으며, 무엇인가를 연구한다는 것은 인간의 경험과 삶을 연구하는 것이다. 내러티브 탐구에서 경험에 대한 관점은 개인의 경험에 국한된 것이 아니라 개인의 경험이 구성되고, 형성되고, 표현되고, 실행되는 사회적 문화적 제도적 내러티브에 초점을 두고 있다(Clandinin & Rosick, 2007). 다시 말해 경험이란 개인이 세계와의 관계성 속에서 살아가는 때 그들이 자신의 세계와 연속적인 상호작용 속에서 살며 말하는 경험의 이야기로 이해할 수 있다. 이러한 경험은 내러티브를 통해 그 의미를 부여할 수 있으며, 인간과 인간

의 세계를 이해하는데 내러티브가 적합한 방법이 될 수 있는 것이다.

내러티브 탐구에 대한 이해를 돕기 위해 먼저 내러티브 개념을 살펴보면, 내러티브는 사람들이 세상을 이해하기 위해서 사용하는 것이며, 자신의 삶과 행위, 그리고 타인의 삶과 행위에 관한 인간의 경험을 생산하는 기본적 형성 과정이다(Polkinghorne, 2009). 인간은 말할 수 있는 한 삶에 대해서 이야기를 하고 살아왔으며, 말하여진 삶의 이야기와 이야기에 대한 말하기는 우리 세계를 채우는 방안 중 하나이다(Clandinin & Rosiek, 2007). 그런 의미에서 내러티브는 우리가 살아가는 삶의 방식인 의사소통에서 가장 보편적이고 강력한 담화 형태라고 할 수 있다.

내러티브 탐구에서 내러티브는 이야기(story), 자료(data), 또는 재현(representation)의 형태로 표현된다. 내러티브는 인간이 매 순간 경험하는 개인적인 행위들에 대해 의미를 부여하는 수단을 제공한다. 그러한 내러티브적 의미는 삶에 대한 의도를 이해하는 데 형식을 부여하고 일상의 행위와 사건들을 에피소드 단위로 통합하는 기능을 한다(Polkinghorne, 2007). 따라서 우리는 내러티브를 통해 한 사람의 삶에서 과거 경험들을 이해하고 미래를 계획하기 위한 틀을 제공받을 수 있으며, 인간의 존재의미를 형성할 수 있다. 이러한 의미에서 우리는 내러티브의 의미에 초점을 둘 필요가 있으며, 교육의 방향을 생각해보는 이 연구에 많은 의미를 부여할 수 있을 것이다.

이와 같이 내러티브 탐구는 경험에 대한 방법론적 입장과 존재론적인 입장을 동시에 함의한다. 내러티브 탐구자는 존재론을 바탕으로 경험을 이야기적인 현상으로 이해하며, 개인은 사회적 환경과 연속적이고 상호작용적인 교변작용 속에서 살아간다. 이것은 참여자와 연구자가 이야기를 나누는 행위를 통해 공감대를 형성하며 더불어 삶을 살아간다는 의미이기도 하다. 실제 참여자와 대화를 하는 동안 나는 그들의 내러티브에서 많은 사건들을 만나게 되었다. 그러한 사건들은 자신의 존재 속에 의미를 생성하기 위해 내러티브로 표현되고 있었고, 시간에 따라 구조화되며 인간의 존재이해를 위한 의미영역이 되고 있었다.

이 연구에서 내러티브 탐구는 두 가지 측면에서 의의를 가진다. 먼저, 연구자와 참여자의 위치가 여타의 연구에서와 같이 완전히 분리되지 않는다는 것이다. 두 번째로 내러티브 탐구는 독자와의 공감을 활발히 추구하기 위하여 현장텍스트를 다양한 연구텍스트로 표현할 수 있다는 것이다. 이 연구에서 내러티브 탐구는 자폐성 장애아 부모로 살아가는 나와 참여자가 서로의 삶을 이야기함으로써 함께 살아가고, 그 의미를 찾아가는 과정에서 다시 이야기하며, 자신의 경험을 돌아보고 그 의미를 재구성함으로써 다시 살아내는 과정의 연속이었다. 이러한 연구과정은 무엇보다 그들의 경험을 의미 있게 해석하고, 그 해석을 다시 공유함으로써 함께 성장하고 변화해 나갈 수 있었다는 것에 의미를 둘 수 있을 것이다.

2. 연구 참여자

질적 연구에서는 참여자의 선정과정에서 일반화나 대표성의 문제보다는 한 개인의 경험

이 가지고 있는 고유성이나 특성이 더 중요한 고려사항이 되어야 한다(Sediman, 2009). 면담이나 관찰을 통해 드러낼 수 있는 한 사람의 경험의 깊이를 고려한다면, 여러 명의 참여자를 확보하여 일반화를 추구하기보다는 심층면담을 통해 참여자의 경험을 깊이 있게 담아내는 것이 더 적합할 것이다. 참여자를 깊이 있게 이해하기 위해 중요한 것은 그들과 지속적으로 시간을 함께하고 연구과정에서 협력적 방식으로 살아가는 것이다. 이 연구에서 참여자는 단순히 정보를 제공하고 들려주는 역할에 머물지 않고 나와 함께 삶을 살아가고 이야기하는 공동연구자의 역할을 하였다. 이것은 서로를 보다 온전하게 이해하기 위한 '대화적 관계 맺기'로, 나는 연구기간 동안 대화를 통해 참여자와의 관계를 지속적으로 유지해 나갔다. 참여자와 자녀의 구체적인 정보는 표 1과 같다

〈표 1〉 연구 참여자와 자녀의 정보

이름(자녀이름)	부모에 관한 정보			자녀에 관한 정보			
	연령	성별	직업	연령	성별	학년	배치형태
최지연(민준이)	49	여	주부	19	남	고3	시간제 특수학급

민준이는 아스퍼거 장애를 가진 자폐성 장애아이며, 초등학교까지 일반학급에서 생활하였으나 또래 관계와 교사의 이해 부족으로 중학교 과정은 대안학교를 선택하였다. 그러나 대안학교 과정 역시 여러 가지 어려움들이 내재해 고등학교 과정은 다시 일반학교로 진학하였다. 민준이의 일과는 오전은 일반학급에서 통합교육을, 오후는 학교에서 별도로 마련해준 공간에서 피아노를 치며 학교생활을 하고 있었다. 연구 기간 중 최지연은 자녀의 대학입시를 준비하고 있었는데 그동안 준비해온 작곡과 재활치료학과를 두고 고민 중에 있었다.

3. 자료 수집 및 해석

자료수집 방법으로는 주로 심층면담 방법을 사용하였다. 참여자의 경험을 깊이 이해하기 위해 집중적 심층 면담(Schutz, 1967)과 생애사 면담(Bertaux, 1981)을 결합시킨 세 단계의 면담으로 진행하였다. 먼저 과거 경험에 집중하는 '생애사에 집중하기', 다음 연구 주제와 관련하여 현재 삶에서 경험하는 '경험의 세부 사항 재구성하기', 마지막으로 그 동안의 경험을 토대로 경험이 갖는 의미에 대해 '경험의 의미 숙고하기'의 단계를 거쳤다.

자료의 해석은 해석학적 순환의 관점에서 실시하였다. 해석학적 순환은 수집된 자료를 끊임없이 구성하고 해체하고 재구성하는 과정에서 새로운 의미를 파악하는 작용으로 질적 연구가 지향하는 관점이다. 먼저 면담과 관찰, 그리고 수집된 참고자료 등 현장텍스트를 종합하여 전체 일개를 구성하였다. 다음으로 구성된 현장텍스트를 토대로 나의 해석을 종합하

여 연구텍스트로 사용될 자료를 분류하였다. 이렇게 구성된 자료를 해석하고 히뭉고 다시 배치하는 과정을 반복하며 참여자들의 체험을 최대한 있는 그대로 드러내고자 노력하였다.

이 연구에서는 연구의 진실성을 확보하기 일 년에 걸친 장기간의 자료 수집, 연구 참여자의 검토, 해석에 대한 동료 검토 방법을 사용하였다.

Ⅲ. 최지연의 이야기

#1. 학교 수학여행을 보내지 않고 민준이와 2박 3일 둘만의 여수 여행을 계획했다. 전라도 쪽으로 기차여행을 하고 싶다는 민준이의 의견을 받아들여 KTX와 호텔만 예약하고 그냥 떠났다. 걱정 반 기대 반으로 출발! “네가 남자니까 보디가드처럼 엄마를 보호해 줘야 해.” 그랬더니 녀석이 “알았어요. 엄마도 부모로서 자식을 보호해줘야 해요.” 한다. 이럴 때 보면 도대체 이 아이가 뭐가 문제인지 모르겠다. 친구들과하고 어울리기만 하면 될 것 같은데 죽어도 안 되는 것을 어떡해.

첫날 여수 엑스포역 인근 호텔에서 체크인하면서 우연히 주차되어 있는 씨티투어 버스를 발견했다. 아침 9시 30분에 여기서 출발한다. ‘그래 이걸 타야겠어. ㅎㅎ’ 다음날 아침, 이층버스 제일 앞자리에 앉아서 투어를 시작한다. 자동차에 관심이 많은 민준이는 이런 버스를 정말 타고 싶었다며 즐거워한다. 여수 관광지 7개에 정차를 한다. 각 지점에 내려 한 시간 둘러보고 다시 그 자리에 오면 버스가 다시 한 바퀴를 돌고 온다. 이런 식으로 오동도, 수산시장, 돌산 투어를 했다. 해상케이블카도 타고 바다를 보면서 레일바이크도 탔다. 지친 몸을 이끌고 이오션 리조트에 있는 호텔로 이동! 여긴 경치가 끝내준다. 새벽에 우연히 눈을 떴는데 하늘이 발강게 물들기 시작하더니 해가 뜬다. 생각지 못했던 황재! ‘그래, 민준아. 우리 저기 떠오르는 해처럼 새롭게 달려보자’

수학여행을 보냈더라면 내내 불안했을 것이다. 대신 이번 여행을 통해 민준이랑 더 가까워지고 편해진 느낌이다. 다른 길로 가면 큰일날줄 알았는데 그 길이 틀린 길이 아니라 는 것. 거기도 행복이 있는데 너무 겁먹어서 시간을 허비한 것 같다. 이번여행의 깨달음! **내려놓으니 가까운 곳에 행복이 있다는 것, 왜 난 멀리서 찾으려고만 했을까?** 마음을 내려놓으니 예전에는 보이지 않던 소중한 것들이 보이는 것 같다. **까르페 디엠(Carpe diem)! 현재를 즐겨라!** 벌써 다음 여행을 계획한다. (2015. 10. 14 최지연 SNS 재구성)

최지연과 나의 인연은 12년 전, 나의 자녀와 민준이가 같은 초등학교에 들어가면서부터이다. 그때부터 자녀교육에 대한 고민을 나누며 함께 여행을 다니고 식사를 할 만큼 가까운 이웃으로 관계를 이어왔다. 초등학교 시절 민준이는 학습적으로는 우수하였으나 사회성이 부족해 친구들과의 관계 형성이 어려움이 많았다. 자동차와 같은 자기의 관심사를 친구들과 공유하기를 원했지만, 친구들이 그 이야기를 들어주지 않으면 화를 내는 경향이 있었다. 또한

좋아하는 여자 친구에게 마음을 표현하는 것이 서툴러 오해를 받기도 하였다. 그러나 최지연과 나는 민준이의 그러한 행동들이 사회성이 부족해서 비롯된 것일 뿐 자폐성향으로 나타난 것일은 알지 못하였다. 비교적 무난하게 학교생활을 했던 이곳에 비해 남편의 이직으로 타지역으로 전학을 하면서 민준이의 학교생활은 순탄하지 못하게 되었다. 친구관계로 시작된 정서의 불안정과 담임교사의 암묵적인 동의로 학교를 그만둔 민준이는 이후 몇 차례 이사와 전학을 반복하며 학교에서 벗어난 삶을 살아가게 되었다. 그러한 과정에서 자의식이 강했던 최지연은 “존재감 없이” 살기를 원하는 한 자폐성 장애아 부모가 되어가고 있었다.

1. 자폐성 장애아 부모 되기: ‘고립된 세계에서 살아내기’

최지연은 우리가 흔히 말하는 명문대에서 영문학을 전공하였다. 어릴 때부터 공부를 잘하고 욕심이 많았던 그녀는 교사들로부터 많은 사랑을 받으며 학창시절을 보냈다. 최지연의 어머니 또한 높은 교육열을 가지신 분으로 자신이 못한 공부를 자녀인 그녀가 해 주기를 바랐고, 그러한 어머니의 욕심과 동생들의 희생으로 서울로 대학진학을 하게 되었다. 그녀는 자신의 학창시절을 친구들과 선생님으로부터 뛰어난 아이라는 인정을 받기 위해 끊임없이 노력하고, 스스로도 특별한 사람이 되기 위해 자신을 채찍질하면서 살아온 것으로 기억하고 있었다. 그러나 자폐성향을 가진 자녀를 키우면서 최지연의 삶은 많은 변화가 생겼다. 타인의 인정과 기대를 받았던 그녀의 삶은 자녀의 특이한 행동으로 주목받게 되었고, 그 가운데 그녀는 점점 위축되고 고립되기 시작하였다. 어쩌면 이 고립은 자녀를 받아들이지 못해 그녀 스스로 만든 울타리인지도 모른다.

#2. 어린 시절 민준이는 정상적인 신체 발달을 하였지만 눈을 잘 맞추지 않아 나를 늘 불안하게 하였다. 볼풀에서 놀 때는 늘 초록색 공만 들고 다녔고, 그림을 그릴 때는 검정색만 사용하였다. 특히 자동차 바퀴 굴리는 것을 매우 좋아하였다. 36개월까지 말을 하지 않았지만 듣는 것은 잘 되어 말하기 싫어하는 아이로 보였다. 유치원 생활을 시작하면서부터 민준이는 친구와 관계를 형성하지 못했다. 타인에게 피해를 주기 싫어하는 나는 유치원에서 친구와 다툼이 있는 날이면 민준이에게 화를 내고 때리기도 하였다. 책을 사 보니 **자폐 같았지만 병원은 가고 싶지 않았다.** 돌아보면 그 때 적극적인 치료가 필요했는데 오히려 민준이와 **함께 자꾸 숨으려고만 하였고 그러한 현실을 회피하고 싶었다.** 시간이 지나면 **좋아질 것이라고 스스로 최면을 걸고 그 순간만 모면하려고 하였다.** (2016. 7. 7 면담자료 재구성)

최지연이 현실을 “회피”하고 좋아질 것이라고 “자기최면”을 거는 동안 민준이는 특수교육이나 치료적인 지원을 받을 수가 없었다. 그녀는 자녀가 일곱 살이 되던 해 놀이치료를 잠시 하였으나, 그 이후 초등학교 고학년이 될 때까지 다른 특수교육을 실시하지 않았다. 대신

일반적인 발달경로를 보이는 아이들과 같이 학습과 운동, 그리고 음악을 비롯한 예능교육에 치중하였다. 그러나 초등학교에서 친구관계의 어려움으로 학교를 그만두는 상황이 발생한 후 특수교육을 시작했는데 주로 사회성 향상을 위한 그룹 활동에 집중하였다. 여러 교육과 치료에도 자녀의 상태는 그리 좋아지지 않았고, 이후 학교생활과 군대문제를 염려하여 장애진단의 필요성을 느끼게 되었다. 장애진단을 받을 당시 가족들과 아스퍼거 증후군 모임에 참여하고 있는 부모들은 최지연의 행동을 이해하지 못하였다.

힘드니깐. 6학년 때 완전 피크였다니깐. 너무 힘든 걸 겪고 다니깐. 중학교 들어갈 때까지만 해도 대안학교보다는 일반학교 같 생각이었거든. 이 상태로 올라가면 안 되겠더라고. 도움을 받아야 하니깐. 그리고 군대가 결정적이지. 민준이 아는 엄마가 애 군대 가면 고문관 된다고. 고문관이 뭔지 알지? 개 때문에 탄 사람들이 분명히 힘들다고. 군대 가면 관심사병 많잖아. 분명히 그렇게 되는 거야 보나마나. 시어머니와 아스퍼거 모임 엄마들이 나를 이상하게 봤어. 왜 장애 진단을 받냐고. **밀정한 애를, 그 엄마들 모두 다 자기애들 정상이래. 아스퍼거는 진짜 그래.** 엄마들이 받아들이는게 차이가 있어. 그런데 민준이처럼 학교에서 계속 문제가 발생하고 자기감정을 분출하는 방법이 정상적이지 못하면. 그러니깐 어떤 받아들이고 못 받아들이고를 떠나 당장 **언제 어디서 어떤 문제를 일으켜 남들한테 피해를 줄지 모르니깐. 최소한의 안전장치로 받을 수밖에 없어.** (2016. 3. 9 면담)

아스퍼거 증후군을 가진 자녀를 자폐성 장애로 받아들이는 것은 부모로서 쉬운 일은 아닐 것이다. 그들에게 자녀는 “정상”이고 “밀정한 아이”인 것이다. 최지연 또한 자녀가 초등학교를 그만두는 사태가 아니었다면 장애진단을 받지 않았을지도 모른다. 그녀가 진단을 받게 된 이유는 학교생활을 하는데 있어 배려를 받아야 할 필요성을 느꼈고 결정적으로 군대문제에서 자유로울 수 없었기 때문이다. 얼마 전 사회적으로 문제시되었던 “관심 사병”이나, “군대 내 왕따”와 같은 사태를 바라보면서, 최지연은 현재 상태로는 자녀에게도 이와 같은 상황이 발생할 수 있다는 두려움이 있었다. 미래에 대한 두려움은 그토록 “회피”하고 싶었던 장애진단을 받음으로써 “최소한의 안전장치”를 마련해두는 것으로 나타났다.

아스퍼거 증후군 성향을 가진 자녀를 둔 부모들은 다른 자폐성장애 자녀를 둔 부모들보다 자녀들의 장애를 받아들이기 쉽지 않을 것이다. 언어나 인지면에서 부족한 부분이 드러나지 않고 단지 사회성이 부족한 아이로만 인식되기 때문이다. 그러나 그녀의 말을 통해 알 수 있듯이 뚜렷하게 드러나지 않지만 많은 부분에서 “한계가 느껴지고” 신체적·심리적으로 “이상한 점”들이 나타나기도 하였다.

사람들은 밀정한 애를 왜 장애진단을 받느냐고 그러는데 그냥 표가 나. **한계가 느껴지는 거야.** 공부를 잘해도 한계가 있고 **이상한 점이 있어.** 표가 난다는 것. 지능검사하면 그래 표가 수확은 위로 끝까지 올라가고 사회성은 바닥.(……) 갈수록 우리 애들은 걷는 것부터

달라. **걷는게 로봇 같애.** 팔을 자연스럽게 흔들어야 하는데 차렷을 하고 걷는 거야. 이렇게 딱딱(민준이 걸음걸이를 흉내내며). 내가 느끼게 **학교생활에서 긴장을 해서 그래.** 매일 너무 긴장을 바짝 해 있어. 편안한 마음으로 걷는게 아냐. 바른 체형이라고. 걷는 거나 자세교정 하는 곳(……) 다 고쳤다고 했거든. 끝나고 한 달 되니깐 다시 원래대로 돌아가더라구. 그 다음에 안 돼. 그니깐 **심리적인, 정신적인 문제야.** 심해지면 정신과 인제 정신병원으로 들어가는 거라고 우리 남편이랑 얘기해. 정신적인 뭔가 있어. (2016. 3. 9. 면담)

자녀가 “로봇 같다”라는 최지연의 표현은 단지 겉에서 보는 모습 뿐 아니라 자녀의 심리적인 상태를 표현한 말이기도 하다. 매사에 긴장한 마음이 뻣뻣한 자세로 표현되며 그것은 어떤 치료적인 교정으로든 어려운 정신적인 문제에서 비롯된 것이라고 그녀는 보고 있었다. 어쩌면 자폐성 장애를 가진 아이들의 사고 또한 로봇과 비슷한 부분이 있다. 주어진 상황에서 어떤 말과 행동을 해야 하는가는 입력된 정보에 의해서만 실행하고, 저장된 정보가 없으면 적절한 판단을 내리고 실행하는 것이 어려운 상태가 되어 버리는 것이다.

민준이의 일상생활에서도 이러한 성향들이 보였다. 예를 들면, 민준이는 자동차에 관심이 많으며 택시기가 되는 것이 꿈이다. 민준이는 자동차 종류에 따른 배기량, 엔진 사양, 가격 등 자동차와 관련된 지식이 해박함과 더불어 자동차 종류에 따라 경제적 위치를 배열하기도 하였다. 민준이는 스무 살이 되면 운전면허를 딸 것이라는 기대를 하고 있지만, 최지연은 자녀가 절대 해서는 안 되는 일 중 하나로 운전면허를 들고 있다. 평소 자동차 게임을 즐겨하는 자녀가 현실세계와 가상세계를 구분하지 못하고 현실에서도 스피드를 즐기려하기 때문이다. 게임세계에서는 사람이 죽어도 얼마든지 다시 살아날 수 있고 현실세계는 그렇지 않다는 것을 얘기하지만, 자신이 원하지 않는 대답은 무시해 버린다. 나는 앞서 그녀가 말한 “한계”가 이러한 상황을 두고 하는 말임을 알 수 있었다.

최근 그녀의 또 다른 고민은 자녀가 여자 친구에 대한 관심이 부족 많아진 것이다. 이 시기 청소년들의 이성애에 대한 관심은 자연스러운 현상이다. 그렇지만 아직 초등학생인 사촌동생을 여자 친구로 생각한다는 것이 그녀로서는 받아들이기 어렵다. 이러한 상황에서도 스스로 답을 정해놓고 그 답이 나올 때까지 반복적으로 질문을 하는 자녀가 이제는 버겁기만 하다.

#3 민준이는 무언가에 한번 못하면 그 질문만 계속적으로 반복한다. 아마 자기가 원하는 답이 있는 것 같다. 사촌동생을 여자 친구로 생각하는 것은 안 된다고. 범죄라고 강조했지만 요즘은 계속 관심이 그쪽에 집중되어 있다. 얼마처럼 대학교가서 여자 친구 사귀어서 결혼해야 한다고 했더니, 그것은 옛날 얘기고 요즘은 초등학생도 연애를 한다고 한다. 심지어 다른 나라에서는 사촌도 좋아할 수도 있다고 강조한다. 우리나라에서는 그렇지 않다는 것을 설명해 보지만. 이러한 나의 말은 듣지 않고 가능하다는 말이 나올 때까지 질문을 계속한다. 이제는 민준이가 자신이 원하는 **대답이 나오면 반복적인 질문을 그**

만둔다는 것을 안다. 그렇지만 안 되는걸 된다고 할 수는 없지 않은가? (2016. 5. 10 면
답자료 재구성)

최지연은 자녀가 또래 여자 친구보다 어린 동생을 좋아하는 것이 사회적 지능이 칠세 수준에 머물러 있기에 가능한 일이라고 하였다. 또래들과는 달리 사촌동생은 피아노를 잘 치는 오빠를 자랑스러워하였고 민준이와 비교적 대화도 잘 되는 편이었다. 민준이가 사촌동생과 사귀 수 있고 결혼도 할 수 있다는 자기만의 논리를 가지게 된 배경에는 인터넷의 영향이 크다. 인터넷을 통해 다른 나라에서는 사촌과의 결혼이 허용된다는 것을 알게 되었고, 그것에 대한 긍정적인 대답을 듣기 위해 같은 질문을 반복한다. 그렇지만 그녀의 입장에서 자녀가 아무리 반복적으로 질문을 하더라도 “안 되는 것을 된다”고 말할 수는 없었다. 자녀의 성장을 가까이서 지켜보는 것은 부모로서 우리는 최대의 기쁨일 것이다. 그러나 이러한 성장마저 자연스럽게 이루어지지 못하니 그 안타까움이 얼마나 더할까? 부모에게 자폐성향을 가진 자녀의 성장은 기쁨보다는 부담으로 다가오는 것이 현실이었다.

아스퍼거 장애를 가진 민준이는 음악이나 학습적인 한 부분에서는 일반적인 발달경로를 보이는 아이들보다 뛰어난 부분이 있었다. 그래서 그녀는 더 열심히 교육에 몰두하여 보았지만, 기대에 미치지 못하는 결과는 항상 실망을 안겨주었다. 그녀는 이러한 삶을 “희망고문”이라고 표현하고 있었다.

민준이 같은 케이스가 **제일 안 좋은게 뭔가 희망이 보이거든. 요것만 아니면 된다 싶은. 그나간 항상 돈은 돈대로 들어가고 결과는 항상 실망하고. 어중간한게 제일 문제야. 희망고문. 희망고문이야. 차라리 사회성이 좋던지 살아가는 능력이 좋은 사람. 사기꾼 같은 것 말고. 그런 쪽이 훨씬 더 나은 것 같애.** (2016. 10. 26. 면담)

최지연의 말에서 우리는 일반적인 자폐성 장애아들과 다른 아스퍼거 장애를 가진 자녀를 둔 부모의 고뇌를 볼 수 있다. 대부분의 자폐성 장애아 부모들은 자녀의 언어나 인지력을 향상시키기 위하여 여러 교육과 치료에 몰두한다. 어쩌면 그들의 입장에서 최지연의 고민은 부러움의 대상일지도 모른다. 그러나 사회적 상호작용 기술은 인간적인 삶을 살아가기 위해 기본적인 것이다. 그녀의 입장에서 사회성은 인간으로 “살아가기 위한 능력”으로 곧 실존과 연관된 것이었다.

최지연의 세계에서 **자녀의** 성장은 “부담”이며 “희망”은 또 다른 “절망”이었다. 그 동안의 삶에서 반복된 “실망”과 “한계”, 그리고 일반적인 삶에서의 잦은 이탈은 자녀에 대한 원망을 넘어서 스스로를 감추고 싶은 존재로 의식화되고 있었다. 과연 우리는 이러한 그녀의 삶에 담긴 깊은 고뇌들을 이해한다고 말할 수 있을까? 자폐성 장애아 부모인 나 또한 그녀의 체협 앞에서 잠시 숙연해질 수밖에 없었다.

한편으로 최지연은 자녀를 바라보는 시선에 많은 혼란이 있었다. 초기에는 자폐증이 아

닐까 생각하기도 했지만, 음악을 비롯한 다른 부분에서 우수한 재능을 보이기에 “천재”가 아닐까라는 생각도 했다. 이러한 생각은 천재기질이 있으면서 사회성이 부족한 남편의 가족력과 자녀가 일상생활에서 보이는 여러 가지 능력들 때문이었다. 이렇듯 자녀를 바라보는 시선의 혼란에서 희망과 절망 사이를 술하게 오갔을 그녀의 불안정한 삶이 그려진다.

내 생각엔 시댁 쪽 남자들이 사회성이 많이 떨어지거든. 그러면서 천재기질이 있어. 민준이 할아버지도 서울대 출신이고 미국 삼촌도 원자력박사이고 민준 아빠도 서울대 공대 입학했으니 그런 유전자가 있는 것 같고. 민준이도 그런 유전자가 있어서 이렇게 된 게 아닐까 싶어. 처음엔 민준이가 자폐증이라고 생각했는데 지능이 우수한걸 보면서 그냥 천재인가 싶었던 적도 있으니까. 부모인 나도 헛갈리는데 어떻게 판단내리지? **자폐인 듯 자폐 아닌 자폐 같은 아이지(웃음).** 아이가 어렸을 때는 자폐라는 말에 민감했었는데 커고 나니까 그게 무슨 의미가 있을까 싶어. 어쨌거나 **일반인의 범주에는 벗어나 있으니까 장애는 장애고. 자폐는 아니든 큰 의미 없이 앞으로 사회에 동화되어 살아갈 수 있을까 없을까 그게 최대 고민이고 난제라고 생각해.** (2016. 7. 7 면담)

최지연은 자녀를 “자폐인 듯 자폐 아닌 자폐 같은 아이”로 표현하였다. 이 표현은 현재 자녀를 바라보는 그녀의 혼란스러운 시선을 잘 대변해준다. 그러나 현재 그녀는 천재인가 자폐인가에 크게 의미를 두지 않으며, 정작 중요한 것은 “일반인의 범주에서 벗어나 있고, 인정하기 싫지만 장애”라는 것이었다. 미래의 삶에 필요한 것은 “사회에 동화되어 살아가는 것”이며, 그것이 가장 큰 “고민”이고 “난제”라고 하였다. 그녀의 말처럼 아스퍼거 장애가 자폐성 장애인가 아닌가는 그리 중요한 문제가 아니다. 사회 속에 동화되어 살아갈 수 있도록 적절한 교육을 지원하고 배려해 나가는 것이 더 중요한 것이다. 나는 그녀와 이야기를 나누는 과정에서 자녀와 함께하는 삶이 힘들고 외롭지만, 한편으로는 그녀도 성장하고 있음을 알 수 있었다.

그럼에도 최지연은 자녀의 장애와 정상 사이를, 자폐와 천재 사이를, 학교와 학교 밖을 오가는 사이 스스로 “동떨어진 삶”을 살게 되었다고 하였다. 과연 그녀의 삶은 이 세계가 고립한 것일까? 아니면 그녀 스스로 고립된 것일까? 누구보다 자존감이 높았던 그녀가 “존재감 없이 사는 삶”을 추구하게 된 것은 무슨 이유일까? 그녀 자신의 성향이라고 단정하기에 우리는 이 세계가 다른 것을 받아들이지 못하는 부분이 너무나 많음을 잘 알고 있다.

아이들 때문에 힘들어 하는 부모들. 그 부모들하고 얘기하는게 훨씬 더 편하고 사람들도 가식도 없어. 사실 숨길게 뭐 있어. 민지(민준이 동생)랑 관련된 일반 엄마들 모임이 있잖아. 너무 싫은거야. **진짜 이거는 세계가 너무 달라.** 그냥 맨날 여기는 강남. 여기는 강북. 생각이 그런 것 밖에 없어. 너무 한심하고. 그런 모임 몇 번 나갔는데 진짜 안가고 싶더라고. **내 삶과는 너무도 동떨어져서.** 요즘은 어딜 가든 **존재감 없이 살고 싶어.** 교회에서

도 학교에서도. 나도 민준이도 드러나지 않는 그냥 조용히. 애기 안 해도 이해해 줄 수 있는 사람들 속에서…… (2016. 10. 26 면담)

그녀는 자신의 삶과 비교하여 다른 부모들의 삶을 전혀 “다른 세계”라고 표현하였다. 자폐성 장애아 부모의 삶은 자녀의 이질적인 특성을 받아들이고 감수하며 살아가는 삶의 연속이기에 근본적으로 “다른 세계”일 수 있다. 그러나 자녀의 교육과정에서 부딪힌 여러 상황들로 인해 스스로의 삶을 더욱 다른 세계로 위치시키게 되는 것은 아닐까? 자폐성 장애아들이 이 세계 내에 존재하면서 다른 발달경로를 보이듯이, 그 부모들의 삶 또한 다른 길을 갈 수밖에 없을 것이다. 비록 고립된 삶일지라도 그 삶에서 의미를 찾아간다면 그 삶 또한 가치 있는 삶이 될 수 있을 않을까?

사람을 구분하는 것은 아니지만 비슷한 사람들 속에서 편안함을 느끼는 것은 어쩔 수 없는 일이다. 최지연에게 비장애아 부모들과의 만남이 의미가 없는 것은 자신의 삶과는 확연히 다른 그들의 삶의 방식에 대한 회의감일 것이다. 최지연은 다른 부모들의 세계를 “완전히 다른 세계”로 표현했지만, 바꾸어 말하면 그녀가 살고 있는 세계가 “완전히 다른 세계”일 수도 있다. 자녀가 아니었다면 모르고 살았을 이 세계, 그녀는 자녀로 인해 세상의 더 많은 면을 보고 느끼며 살아가고 있었다. 자폐성 장애아 부모로 산다는 것은 이렇게 세상을 보는 눈을 변화시키는 것이다.

2. 대안교육의 장: ‘교육적 대안이 아닌 대안학교’

최지연의 자녀가 학교생활을 처음 그만둔 것은 초등학교 6학년 때이다. 친구관계로 어려움을 겪기 시작한 학교생활은 아스퍼거 증후군을 가진 자녀의 특성에 대한 교사들의 이해부족으로 지속하기 어려웠다. 다행히 결석일수를 초과하지 않아 졸업은 할 수 있었지만 다시 공교육 시스템으로 들어가기에는 이러한 사태가 반복될 것 같았다. 고민 끝에 최지연은 중학교 과정으로 대안학교를 선택하였다.

친구들과의 관계가 가장 힘들었어. 교실에서 돌아다니면서 재미있다고 친구들 톡톡 치기도 하고. 급식실에서는 친구가 새치기한다고 식판으로 때리기도 하고. 다행히 좋은 엄마들 만나서 그런건 잘 해결됐는데 별척으로 복도에 혼자 세워두는 선생님도 있었고. 5학년 때는 남자선생님한테 엄청 맞았지. 단체로 혼하는데 혼자 웃었다고. 지금 그때 맞은 흔적 사진으로 찍어둔 것도 있어. 아스퍼거 특징을 학기 초에 이야기 하고 양해를 부탁드렸는데도 선생님들은 잘 모르는 것 같아. 자기에 대한 도전이라 생각하고 화가 더 났냐봐. (2016. 3. 9 면담)

민준이가 학교생활에서 보이는 특성들은 일반적인 시각으로 본다면 교사들이 수용하기 힘들 것이다. 이로 인한 교사들의 체벌은 민준이의 정서 상태를 더욱 악화시켜 친구들과 교사에게 폭력으로 표출되기도 하였다. 교사들은 이러한 태도를 “교사에 대한 도전”으로 생각하였고, 최지연은 교사들의 배려나 이해 없이는 학교생활을 지속하기 힘들다고 판단하였다. 학교에서 친구관계로 갈등상황이 반복적으로 발생되면서 자녀의 정서 상태는 급격히 불안정해졌다. 더 이상 부모만의 힘으로 자녀의 감정과 행동을 다스리기 힘들어졌고 그렇다고 학교의 이해만을 바랄수도 없었다. 그러한 악순환이 지속되자 그녀는 자녀의 학교생활을 중단할 수밖에 없었고 학교는 그러한 그녀의 태도를 묵인하는 것으로 동조하였다.

#4 불안한 가운데 어느 날, 학교에서 급하게 호출이 왔다. 학교로 가는 내내 이번에는 또 무슨 일이지 걱정되어 마음이 편치 않다. 교사 휴게실에 도착하니 민준이랑 선생님 몇 명이 보인다. 민준이는 흥분이 극에 달해 날뛰고 있었고, 담임 선생님 손등에는 피가 나고 있었다. 민준이는 나를 보자 흥분이 극에 달해 달려들기 시작했다. “엄마는 왜 친구들을 혼내주지 않아? 선생님은 나만 혼낸다 말아야.” 아이들한테 무슨 일을 당한 것 같았지만 자세히 물어볼 겨를도 없었다. 단지 나와 민준이를 보는 선생님들의 원망스런 시선에서 빨리 벗어나고 싶었다. 정신없이 사과를 드리고 민준이를 데리고 미친 듯이 집으로 왔다. 오는 차 안에서 민준이가 “죽으려고 고속도로 갔었는데 차가 너무 빨리 달려서 무서워서 돌아왔어”라는 것이 아닌가? 당시 학교 주변은 신도시 개발 중이라 어수선했었다. 학교 옆에 위치한 경부고속도로는 막음장치가 없어 걸어가갈 수도 있었다. 집에 도착 후에도 민준이의 흥분은 계속되었다. 긴 막대기를 들고는 “학교에 복수하러 갈 거야”라고 소리쳤다. 그 후 담임 선생님은 학교를 안 나와도 졸업은 할 수 있음을 강조하였고, 학교에서도 별다른 연락이 없었다. 결국 학교를 그만두게 되었고 대안학교를 찾기 시작했다. 나의 열려와 달리 부유한 동네라 시끄러운 것을 싫어해서인지 학교에서도 엄마들도 다들 조용했다. 누가 피해자인지 가해자인지 아직도 잘 모르겠다. 그 후 민준이를 이해해달라고 더 이상 부탁하지 않고 졸업만을 기다렸고, 학교와 부모들을 계속 회피하게 되었다. 그렇게 학교를 다니지 않은 채 겨우 초등학교를 졸업하게 되었다. (2016. 5. 10 면담자료 재구성)

최지연은 당시에 어떠한 일이 있었는지 자세히 알려고 하지 않았다. 자녀가 “피해자인지 가해자인지”를 판단하기보다는 그러한 상황에서 “회피”하고 싶었고, 교사나 다른 부모들에게 자녀에 대한 “이해”를 구하기보다는 조용히 “졸업만 할 수 있기를” 바라고 있었다. 타인을 의식하는 성향이 강한 그녀로서는 더 이상 다른 아이들에게 피해를 주며 학교생활을 지속할 수 없었다. 더욱 큰 문제는 자녀의 정서 상태였다. 자신의 감정을 조절하지 못한 채 담임 선생님을 공격하고 고속도로로 달려가 죽으려 한 자녀의 행동은 그녀를 두렵게 하였다. 삶과 죽음의 경계를 가로 지르는 시급한 문제에 비하면 학교생활에 적응하는 것은 큰 문제가 되지 않았다. 이 일이 있은 후 그녀는 현재 상태로 일반 중학교로 진학하는 것은 의미가 없다

고 생각하여 장애진단을 받았고, 대안학교로 중학교 과정을 선택하였다.

대안학교 생활은 최지연과 자녀에게 안정적인 삶을 가능하게 하였다. 그녀는 학교나 다른 부모들로부터 더 이상 항의를 받지 않았고, 자녀 또한 장거리 등학교에도 불구하고 자유롭게 지내게 되었다. 이러한 삶이 가능했던 것이 민준이의 정서와 행동에 변화가 왔기 때문일까? 이 학교 역시 일반학교에서 적응하지 못한 아이들로 구성되었기 때문에 갈등상황이 종종 발생하였다. 그러나 최지연은 이러한 사태를 바라보는 교사들의 시각과 “해결방법”이 일반학교와는 “다르다”는 것을 강조하였다.

여기도 어쨌거나 학교에 적응 못한 아이들이 많았다. 여러 가지 이유로 민준이처럼 문제점을 갖고 있는 애들이 왔으니깐. 나름대로 거기도 갈등이 있지. 그렇지만 **일반학교하고는 해결방법이 완전히 다르지**. 부모로서 훨씬 편하게 받아들일 수 있는 뭐. 선생님들이 훨씬 더 신경 많이 쓰고 그런 차이가 있지. **일반 학교는 애가 문제가 있으면 선생님이 이해를 잘 못하고 내가 가서 부탁을 하고 부모가 책임져야 하지만, 대안학교는 이미 어떤 아이든 선생님들이 수용해 주니깐** 선생님들한테 덜 미안하고. **또 내가 돈을 주니깐 좀 당당한 것도 있고. 거기 엄마들 다 그런 것 같애**. 그래서 그 3년 대안학교 보낸 시기가 학교 보내놓으면 마음 편한 구석도 있었어. (2016. 6. 28 면담)

최지연의 이야기를 통해 우리는 개인의 성향이나 상황보다 그것을 바라보는 교사의 시선에 의해 “해결방법”에 “차이”가 있음을 알 수 있다. 다시 말해 아이를 “수용”하는 “교사”의 마음이 사태를 다르게 인식한다는 것이다. 한편으로 대안학교와 부모 사이에는 “돈”이라는 경제적 개념이 연관되어 있음을 알 수 있다. 최지연은 “돈을 내기” 때문에 “교사에게 털 비안”하고 “더 당당하게 요구”할 수 있다고 하였다. 결국 우리 아이들의 교육도 ‘돈’이라는 자본에 종속된 것은 아닐까? 그렇다면 대안학교에 보낼 정도로 경제적 여유가 없는 정서행동 장애아들은 어디에서 학교생활을 할 수 있을까?

일반학교에 비해 비교적 안정적인 학교생활이 가능했음에도 최지연은 대안학교의 몇 가지 아쉬운 점을 이야기하였다. 먼저 가장 아쉬운 점은 매 해 “교육과정이 동일”하다는 것이다. 실제 이 학교는 교과서나 구체적인 교육과정이 없었다. 아이들과 교사가 협의하여 교육방법과 교육내용을 결정하며 관계 중심적인 생활을 지향하고 있었다. 그러나 그녀는 자녀의 대학진학을 고려하고 있었기에 가정에서 별도로 일반교육과정을 학습하도록 하였다.

여기가 나쁘다는건 아니고 괜찮긴 한데 장단점이 있잖아 어디나. **여기라고 딱히 더 좋았던 것은 아니고. 공교육이 아니라 그런지 3년 동안 커리큘럼이 똑같애**. 물론 공부를 체계적으로 하는 학교는 아니지만 조금 달랐으면 좋겠는데 계속 같았으니깐. 그래서 고등학교는 다시 일반학교를 알아봤어. 그동안 민준이가 좀 좋아지기도 했고. 어쨌든 교육은, **교육은 한 번 입학보는게 소원이었어. 다시 쫓겨나더라도**. (2016. 6. 28 면담)

최지연이 제시한 또 다른 아쉬움은 “구성원”이었다. 이 학교의 구성원은 학교생활이나 대인관계가 어려운 고기능 자폐성 장애아와 주의력결핍 과잉행동장애(ADHD)를 가진 아이들이 대부분으로, 최지연의 표현을 빌면 “학교 부적응” 학생들로 구성되어 있었다. 이러한 친구들 역시 “여러 가지 이유”로 “문제점”을 가지고 있었다. 그 중에서 최지연을 가장 힘들게 한 것은 자녀가 사용하는 언어들이었다. 민준이는 친구들이 사용하는 거친 언어를 옹고 그른지 판단하기보다는 무조건 동일시하려는 성향이 있었다. 한참 예민한 사춘기 청소년들이 사용하는 욕설을 “의미도 모른 채 모방”하는 자녀의 모습 앞에 그녀는 또 다른 근심과 마주하였다.

근데 더 큰 문제가 구성원인거야. 지금도 민준이 그 얘기 하거든. 그때 싸운 애들이 있었다고. 그때는 **한참 사춘기고 학교 부적응 아이들을 데려다 함께 놓은거야**. 내가 하~ 참여어 없게 그 시기(공격성과 감정 표출)가 지나고 나니깐 욕을 쓰는 시기가 오더라구. 대안학교 가서 욕을 엄청 많이 배워왔어. 세상에 처음 들어보는 욕들이 진짜 많어(웃음). 욕의 세계가 그렇게 다양한 줄 몰랐어. 니 엄마 …… 라는 그런 것도 있어. 무슨 뜻인지 아냐고 했더니 모르는데. 애들이 그런 말을 쓰니깐 따라 하는거지. 그리고 …… 같은 뭐 안 좋은 욕들 있잖아. 그런 욕들을 하는거야. (……) 그런거는 또 애들이 흡수를 빨리 하더라구. 학교에서 온갖 욕들을 흡수해 가지고 집에서 쓰는거야. 내가 처음에는 이게 **사람이 하는 말로 생각하지 말자** 했어. 근데 **나도 감정이 있는 사람이잖아**. 미치겠는거야. 아무리 **멀쩡하지 않아도** 자식한테 그런 욕을 들어야하나 싶어 너무 **비참한거야**. 참 웃길게 그게 시기별로 나뉘져. 그러다가 욕은 인제 안 해. (2016. 6. 28 면담)

교사와 학부모의 비난을 피해 왔던 대안학교 생활에서 최지연은 “구성원의 문제”와 “교육과정의 차이”라는 또 다른 문제와 직면하게 되었다. 자녀에게 욕설을 듣는다는 것이 어떠한 기분인지 짐작은 되지만, “사람이 하는 말이 아닌 것”으로 여겼다는 최지연의 이야기에 숙연해질 수밖에 없었다. 항상 언어에 목마른 많은 자폐성 장애아 부모들과 비록 언어가 유창하지만 정확한 의미를 모른 채 부모에게 욕설을 하는 자녀를 보며 과연 어떠한 삶이 더 힘들까를 생각해 보았다. 부모로서 느끼는 안타까움의 무게를 저울질 할 순 없지만, 최지연의 삶 또한 녹록치 않음을 우리는 감히 짐작할 수 있다.

최지연의 자녀는 대안학교에서 중학교 과정을 마친 후 검정고시를 통해 일반 고등학교로 진학하였다. 그녀는 비록 “다시 쫓겨나더라도” “교육이라든 한 번 입학보는 것이 소원”이었고, 대학입시를 준비해야 했기 때문이다. 삼년 동안의 대안학교 생활은 학교의 울타리 내에서 벗어나지는 않았지만 학습에서 큰 차이를 가져왔다. 이를 두고 그녀는 “얻는 것이 있으면 잃는 것도 있다”고 생각하며 후회하지 않는다고 하였다. 그녀의 말처럼 민준이가 대안학교를 가지 않았다면 정서적인 부분에서 더 힘들었을지도 모른다. 삶은 그 누구도 예측할 수 없기에 한 개인의 생각과 의지가 더욱 중요한 것이다. 긍정적인 마인드로 삶을 주체적으로

살아가는 것, 그것이 최지연이 살아가는 삶의 방식이었다. 그러나 나는 최지연의 이야기를 들으며 대안교육이 아스퍼거 증후군을 가진 아동에게 교육적 대안의 진부는 아님을 알 수 있었다.

3. 자폐성향과 정서: ‘관계 맺기의 어려움’

아스퍼거 장애를 지닌 아동은 언어를 사회적으로 사용하지 못하며 이로 인해 사회적 상호작용에서 어려움을 가진다. 민준이 또한 친구와 관계형성이 쉽지 않아 학교생활에서 많은 어려움을 경험하였다. 그러나 민준이는 언어로 인한 사회성 부족보다는 감정조절이 어려워 분노를 표출하는 경향이 있었다. 민준이는 학교에서 받은 스트레스를 여동생과 그녀에게 화풀이를 하는 것으로 해소하기도 하였다. 그로 인해 동생은 오빠에 대한 피해의식이 생겼고, 그녀 또한 “자식이지만 미울 수밖에 없다”고 고백하였다. 민준이의 아픈 마음을 받아들이기에 여동생은 너무 어렸고 부모인 그녀도 한계가 있었다. 면담을 하는 동안 나는 내내 마음이 불편했는데, 그것은 그녀의 삶에 대한 안타까움도 있었지만 민준이의 마음 또한 얼마나 아플지 심려가 되었다. 학교에서 철저히 혼자인 삶, 가족에게서조차 소외될 수밖에 없는 삶, 민준이는 어디서 그 아픔을 위로받을 수 있을까? 민준이에게 무엇보다 필요한 것은 따뜻한 정서의 회복이었다.

저쪽 고등학교 1학년 때 좀 힘들게 하는 애들. 개들하고 맞장을 때. 그냥 가만히 있으면 되는데. 화가 나면 소리를 갑자기 짹 짹 지르는거야. **학교에서 선생님들이 소리를 지르는 그거를 배워온거야.** 하루는 올 때 쯤 되어 밖을 내다보고 있었거든. 저기 멀리서부터 누가 소리를 지르는거야. 딱 들으면 나는 누구 목소리인지 알잖아. 미치겠는거야. 대낮부터, 여름에 문 다 열어놓는데. 그래서 애를 끌고 들어왔어. 그때도 너무 흥분해 가지고. 민준이를 괴롭히는 애가 한 명 있었어. 개 죽여버릴거야. 칼 들고 가서 죽여 버릴거야 소리를 지르는거야. 대낮에. 와 그때 정말 미치겠더라. 오죽하면 내가 한참 심할 때는 **정신병원** 알아봐야 하지 않나 그랬더니깐. **어린이병원에 앰블런스**가 있어. 거기 전화하면 저 앰블런스가 오겠지(웃음). 그런 생각까지 했더니깐. 오죽했으면. (2016. 5. 10 면담)

대안학교 생활 시 안정되었던 자녀의 정서 상태는 일반학교 고등학교에 진학하며 다시 친구관계로 불안정해졌다. 학교에서 친구와 다툼이 있을 시에는 학교 후에도 계속적인 흥분상태로 이어졌고, 이것은 소리를 지르거나 험한 말을 하는 등 거친 행동으로 표출되었다. 최지연은 이러한 현상에 대한 원인을 친구들의 “괴롭힘” 때문이라고 생각하기도 하였고 “교사들로부터 학습된 행동”으로 보기도 하였다. 이 시기 최지연과 그 가족의 삶은 한계에 이른 것으로 보였다. 그녀가 “오죽했으면” “정신병원”을 알아보아야겠다는 생각을 했을까? 최지연은 웃으며 이야기했지만 나는 그녀의 깊은 아픔을 느낄 수 있었다.

그 괴롭히는 애 땀에 가솔도 한 번 했어. 정확한 시간에 오는데 안 오는거야. 애는 집으로 오는 동선이 있는데. 오는 길에 한 친구가 막은거야. 개도 좀 문제가 있는 **나쁜 애라**기보다는 **정서적으로 문제가 있는 애야.** 그런 애들하고 부딪히는 거야. (...) 들어서 말다툼을 했는데 화가 나서 지하철 타고 어디를 가 버린거야. 몇 시간이 지나도 안와서 선생님한테 연락하고 학교에 비상 걸리고 난리가 난거야. 선생님이 실종신고를 하래. **다른 애들 같은 케이스가 아니잖아.** 경찰이 우리 집까지 와서 동네사람들 다 무슨 일인가 싶어 쳐다보고(웃음) (.....) 혹시 애가 납치당했나 싶어서 **아무리 미워도 자식인데** 걱정이 너무 되는 거야. 아 이거 어떻게 하나 했는데 경찰이 빨리빨리 손을 쓰더라구. 판교 쪽이 **부자동네**잖아. (.....) 우리는 판교역 가서 애가 갈 때 혼자 갔는지 누구한테 끌려갔는지 봐야하니깐 CCTV 돌려보니깐 혼자 간거야. 자발적으로. (.....) 그 일 있는 후 **다시 학교를 그만둘 수밖에 없더라고.** (2016. 6. 28 면담)

최지연의 자녀가 친구와 다툼이 있을 후 “가솔”을 한 것은 그녀의 가족에게는 매우 큰 사건이었다. “아무리 미운 자식”이지만 자녀의 가솔은 최악의 상황에 부딪힐지 모르는 충격적인 일이었다. 자녀의 감정 상태가 이렇게 불안정해지자 그녀는 늘 불안감을 안은 채 지내야 했다. 학교에서 언제 발생할지 모르는 폭력상황도 염려가 되었고, 무엇보다 자녀가 “문제아”로 낙인 되어 교사들의 “관심 대상”이 되는 것도 싫었다. 결국 다시 학교를 그만둘 수밖에 없는 반복된 상황과 마주하였다.

최지연은 불안정한 자녀의 정서를 안정시키기 위해 PEERS 프로그램에 참여하였다. 그러나 이 프로그램은 최지연이 말한 것처럼 “안 좋으니깐”, “다른 방법이 없으니깐” 해 보는 것이었을 뿐 효과적인 측면에서 큰 변화는 없었다. 자녀의 흥분상태와 난폭한 행동이 극에 달하자 병원에서는 약물치료를 권유하였고, 그녀 또한 부작용이 우려되었지만 다른 대안이 없다고 생각하였다. 그러나 약물복용에 대한 남편의 심한 반대에 부딪히며 부부 간 의견대립이 발생하기도 하였다.

#5 민준이는 무슨 일이 있으면 감정의 찌꺼기를 마음껏 분출해야 한다. 그래야 얽힌 마음이 풀리는 것 같다. 불행히도 그 방법은 다른 사람을 **매리거나 욕을 하거나 가솔**을 하는 것으로 나타났다. 민준이의 이런 표현은 **살아내기 위한 자신만의 탈출구**로 보인다. 병원에서는 이러한 감정을 억누르도록 약물 복용을 권하였지만, 부작용을 우려해 처음에는 생각하지 않았다. 민준이 아빠 역시 약물 복용을 싫어해 약을 타오는 날이면 쓰레기통에 버리곤 했다. 그러나 민준이의 상태는 교육적인 방법으로는 한계가 있었다. 남편과의 이견에도 불구하고 나는 약물 복용을 시작했다. 어떤 불만이 있으면 분출해야 되는 아이이니, **약으로도 안정시켜야겠다고** 생각되었다. **당장 내가 살아야했다.** 이 상태로는 더 이상이 세상에서 살지 못하겠다는 생각이 들었다. 지금은 약을 복용하지 2년이 되어간다. 나에게 민준이의 **학교가, 공부가 문제가 아니다. 나도 살아야 하고 민준이도 살아야 하는**

당장의 삶과 직결된 문제이다. (2016. 3. 9 면담 내용 재구성)

최지연의 자녀가 감정을 분출하는 방법은 아쉽게도 누군가를 때리거나 욕을 하거나 가출을 하는 등 사회적으로 용인되지 못하는 행동들이었다. 그녀는 자녀의 감정 분출이 외부로 향하지 않도록 교육적인 방법들을 시도해 보았지만, 그것으로 자녀의 정서를 안정시키기에는 한계가 있었다. 그녀에게 자녀의 상태는 삶과 연관된 절실한 문제였다. “학교”나 “공부”가 “문제”가 아닌 그녀도 “살아야 되고” 자녀도 “살아야 되는” 실존과 관련된 절박함이었다.

최지연의 남편은 약물부작용을 우려하여 한동안 병원에서 처방해 온 약들을 “쓰레기통”에 버리고 대신 한의원에서 “최면치료”나 외국 서적을 통해 알게 된 “영양치료”와 같은 대안적인 치료들을 시도하였다. 비록 과학적 근거가 없고 의학적으로 증명되지 않은 방법일지라도 적절한 치료방법이 없는 한 부모들은 대안적인 치료에 관심을 가질 수밖에 없을 것이다.

한원에서 하는 **최면치료**. 최면 걸어 원인을 밝히고 치료하는. 그런 쪽으로 하지 약 먹으면 부작용이 있다고 하면서, 약을 한 달씩 타오면 그걸 쓰레기통에 다 갖다 버렸어. 내가 남편한테 **과학자가 왜 이런걸 믿냐고** 했더니 이게 다 외국 책에 나와 있는데 근거가 있다는 거야. 그때 영양치료. 영양제로 치료하는 거 있잖아. 설당 먹으면 안 되고 그런 것. 이렇게 해서 좋아진 사람이 우리나라에는 없지만 외국에는 있다고 책에서 봤다고. 아마존에서 책을 잔뜩 사가지고 보더니 적용을 하더라고요. 우리나라에는 아스퍼거에 대한 책이나 논문이 별로 없대. 그래서 더 민준이한테 돈도 많이 들었어. 음악도 했지만 그보다도 대안치료 같은 것 있잖아. 여기 오니깐 별의별게 다 있어. 근데 **효과보다는 돈벌이**한다는 생각도 들어. **반신반의 하면서도 혹시나 하고 하는 거지 뭐.** (2016. 5. 10 면담)

최지연의 남편은 과학자이자 공학 분야 교수이다. 그럼에도 여러 교육프로그램이 자녀의 정서안정에 도움이 되지 못함을 알고는 대안적인 방법들을 적용하였다. 실제 그녀의 자녀는 보통의 자폐성 장애아와는 다른 치료적 방법들, 즉 최면치료, 영양치료, 자세교정, 약물치료 등을 적용해 보았다. 중학교 과정도 대안학교를 다녔으니 자폐성 장애아 중에서도 평범하지 않은 과정을 거친 것이다. ‘특수교육 안에서의 특별한 교육’이라고 할까? 이러한 치료의 효과에 대해서 그녀는 “반신반의”하면서 때로는 “혹시나”하는 기대감을 갖기도 했지만, “돈벌이”에 지나지 않은 상업적인 처치일수도 있다고 생각하였다. 이러한 대안적인 치료에 대한 근거를 특수교육이나 의학계에서 제공해 준다면 좋겠지만, 아직까지 우리나라에서 자폐성 장애아의 교육과 치료에 대한 선택이나 적용은 부모들의 몫으로 남아있는 경우가 대부분이다.

최지연에게 자녀의 정서적인 안정은 이 세계에서 살아가기 위해 해결해야 하는 절박한 문제이다. 그렇지만 이러한 문제를 약물이나 치료적 방법이 아닌 교육 내에서 풀어갈 수는 없을까? 학교와 사회가 아이와 더 많이 관계하고, 아이의 어려움을 더 들어주고, 그렇게 아이와 대화해 나가는 교육적 방법을 추구한다면 이러한 정서적인 어려움들에 좀 더 쉽게 다

가갈 수 있지 않을까? 마찬가지로 민준이가 가진 음악적 재능으로 음악이 가진 정서성과 인간의 삶에 대해 공감하는 능력을 모색해 볼 수 있지 않을까? 정서적으로 어려움을 가진 아이들을 학교에서 벗어나게 하는 것이 최선의 방법은 아닐 것이다. 이것은 부모의 어쩔 수 없는 선택이기보다는 학교가 함께 책임져야 할 사태일 것이다. 최지연과 그 자녀의 삶을 통해 우리는 자폐성 장애아에 대한 현재의 특수교육 현실을 돌아보고 어떠한 교육적 접근이 필요한지 깊이 고민해야 할 것이다.

IV. 논의

그동안 자폐성 장애학생은 그들의 고유한 성향으로 교육상황에서 어려운 존재로 인식되어 왔다. 그러나 우리가 살아가는 세계에는 다양한 층들이 존재하고 있으며, 이에 상응하는 다양한 형식의 교육이 존재한다(Bollnow, 2008). 그러므로 다양한 아동이 존재하는 교육현장에서는 다른 형식의 교육과 그에 따른 존재론적 이해가 필요하다. 하이데거(Heidegger)는 “무엇임을 봄”은 봄과 들음, 두 행위에서 “받아들임” 속에 머물고 있다고 하였다(Heidegger, 2004). 다시 말해 우리는 봄과 들음을 통해 우리에게 스스로를 내주고 있는 존재를 받아들이는 것이다. 받아들인다는 것은 넓은 의미에서 이해한다는 것을 의미한다. 자폐성 장애아의 특성을 파악하고 있는 그대로 받아들여 그들에게 적절한 교육환경을 제공하는 것이 이해의 첫걸음일 것이다.

참여자의 세계가 점점 고립되어 가는 것은 자녀의 교육 경험에서 비롯된 것이었다. 표면적으로는 자녀의 폭력성과 공격성으로 몇 번에 걸쳐 학교에서 벗어나는 것처럼 보이지만, 그 이면에는 교사와 비장애학생의 아스퍼거 장애에 대한 이해 부족이 있었다. 학교에서 이러한 이해가 선행되어 자폐성 장애아에게 적절한 교육적 지원이 제공되었다면, 참여자의 자녀가 대안학교를 가거나 혼자만의 공간에서 학교생활을 하지는 않았을 것이다. 다시 말해 학교에서 자폐성 장애학생을 위한 사회성기술 프로그램이나, 정서적 안정과 행동관리를 위한 교육적 지원이 먼저 제공되어야 한다는 것이다.

참고 문헌

- 박서경, 주용국 (2014). 아스퍼거 자녀를 둔 어머니의 자녀 양육 경험과 성장 경험에 대한 내러티브 탐구. **개발심리연구**, 21(2), 207-231.
- 손승현 (2008). 아스퍼거 장애 아동을 위한 통합교육 전략. **특수아동교육연구**, 10(1), 191-213.
- 이경숙, 신의진, 조숙환, 주금정 (2011). 아스퍼거장애 아동의 이야기 분석. **담화와인지**, 18(3),

105-217.

- 이교운, 정선아 (2016). 통합교육 현장에서 고기능의 자폐스펙트럼장애 학생의 학교폭력 경험과 대처. **대한통합의학회지**, 4(3), 69-79.
- 이효정 (2013). 자폐성 장애학생과 학교폭력에 대한 국내의 연구 동향 및 문헌분석. **자폐성장애연구**, 13(2), 87-109.
- 이효정, 이영선 (2013). 자폐성 장애 청소년의 학교폭력 경험 및 지원요구: 어머니 심층면담을 중심으로. **자폐성장애연구**, 13(3), 53-80.
- 전상신(2016). 아스퍼거증후군 관련 국내 연구 동향과 과제. **특수교육저널: 이론과 실천**, 17(4), 243-268.
- 정선아 (2015). **자폐스펙트럼 장애 자녀를 둔 어머니의 양육경험: 아스퍼거 장애를 중심으로**. 박사학위논문, 서울대학교 대학원.
- Bertaux, D.(Ed). (1981). *Biography and society: The life history approach in the social sciences*. Beverly Hills, CA: Sage.
- Bollnow, O. F. (2008). 실존철학과 교육학(윤재홍 옮김). 서울: 학지사. (원출판년도 1984).
- Clandinin, D. J., & Rosiek, J. (2007). Mapping a landscape of narrative inquiry: Borderland spaces and tensions. In D. J. Clandinin(Ed.), *Handbook of narrative inquiry: mapping a methodology*(pp. 35-76). Thousand Oaks, CA: Sage publications.
- Dewey, J. (1938). *Experience and education*, New York: Colier Books, 1934.
- Heidegger, M. (2004). **진리의 본질에 관하여: 플라톤의 동굴의 비유와 테아이테토스** (이기상 옮김). 서울: 까치. (원출판년도 1997).
- Polkinghorne, D. E. (2009). **내러티브, 인문과학을 만나다** (강현석, 이영효, 최인자, 김소희, 홍은숙, 강응경 공역). 서울: 학지사. (원출판년도 1988).
- Schutz, A. (1967). *The phenomenology of the social world*(G. Walsh & F. Lenhery, Trans.). Chicago: Northwestern University Press.
- Sediman, I. (2009). 질적 연구 방법으로서의 면담(박혜준, 이승연 공역). 서울: 학지사. (원출판년도 2006).