

친구바라기 하는 안타까운 아이

The Quest for friendship by students with autism

: 자폐성장애 학생의 고등학교생활 경험에 대한 어머니의 관점
Mothers' Perspectives on the High School Life Experiences of
Students with Autism

서인순 (대구대학교 일반대학원)
김건희 (대구대학교 유아특수교육과 교수)

< 요약 >

본 연구는 일반 고등학교 특수학급에 배치되어 있는 자폐성장애 청소년의 학교생활 경험을 어머니의 관점에서 알아 본 것이다. 이에 일반 고등학교 특수학급에 배치되어 있는 어머니 3명과 그들의 자폐성장애 고등학생 자녀를 대상으로 하여 심층면담을 실시하였다.

자료 분석을 통하여 도출된 주제들은 입시 위주의 학교에선 소외와, 상처받는 아이들, 특수교사에 대한 기대와 섭섭함, 과잉배려의 부담감, 친구바라기 하는 안타까운 아이로 나타났다.

어머니들은 입시 위주의 고등학교 교육과정이 낯설고 조심스러웠으며 그 속에서 소외된 자녀들의 처지를 힘들어 하였다. 특수교사에 대한 기대로 인한 섭섭함과 자폐성장애 학생인 자녀들에게 열악한 학교 상황들의 불편함을 호소하였다. 또한 자폐성장애 자녀들에게 불필요한 친절과 과잉배려로 아이들의 교육에 부담이 되며, 일반 학급의 또래 학생과 관계에서도 자폐성장애 학생들이 일방적으로 친구바라기를 하는 것으로 나타났다.

본 연구의 결과가 시사하는 것은 자폐성장애 학생들의 고등학교 교육에 대한 많은 개선이 요구되고, 특히 자폐성장애 학생들이 일반 학급의 또래 학생들과 상호작용 할 수 있는 기회가 확대되어야 한다는 것이다.

<주제어> 자폐성장애 학생, 학교생활, 어머니 관점

I. 서론

1. 연구의 필요성

- 최근 여러 가지 내적, 외적인 변화 속에서 고등학교 통합이라는 환경에 노출된 자폐성장애 학생들의 어려움은 매우 큰 것으로 알려져 있다(권미영, 2016).
- 연구 동향을 살펴보면 청소년기의 자폐성장애 학생들의 중재연구는 광범위하게 진행되지 않았음(강혜경, 2012).
- 연구대상은 주로 자폐성장애 유아 및 초등학생으로 이루어졌음(김은경, 김은경, 2006).

I. 서론

- 본 연구는 자폐성장애 학생과 가장 가까운 곳에서 자녀의 학교생활을 경험하는 어머니의 관점에서 탐구한다. 그러므로 다른 연구에서 드러낼 수 없는 부분을 보완하여 심층적으로 분석하고 더 나은 교육지원 방안을 모색할 수 있다고 여겨짐(백혜주,홍정숙, 2016).
- 정선화, 이소현(2006)은 자폐성장애는 사회적 기술, 의사소통 및 행동면에서 남다른 특징으로 인하여 통합 상황에서 어려움과 관련된 적절한 지원이 요구된다고 나타냈다.
- 다른 친구들의 감정을 공감하지 못해 무시하거나 서로의 감정을 공유하는데 어려움이 있다고 보고함(Dawson et al., 2002).

I. 서론

- 좌절을 경험하는 자폐성장애 학생 당사자도 어렵겠지만 가장 가까이에 서 지켜보고 교육에 참여하는 어머니 또한 많은 안타까움을 느낀다고 보고됨 (문소영 외, 2017).
- 학생들 간의 어려움들은 서로 갈등을 유발시키고 서로 외면하는 존재로 인식하게 된다. 이러한 어려움들이 많지만 고등학교 생활의 통합환경이 중요한 이유는 분명히 있다고 보여짐.
- 권희숙, 한경임 (2013)은 고등학교 시기의 교육은 성인기의 독립적인 삶을 위한 직업 탐색의 시기로 장애학생들에게도 전환교육을 위해 매우 중요한 시기라고 밝혔다. 또한 고등학교 생활에서의 경험이 이후 사회 생활에도 큰 영향을 미친다고 보고하고 있음.

I. 서론

- 본 연구는 자폐성장애 학생들이 어떻게 학교생활을 해 나가는지 또래와의 관계는 어떠한지 등 여러 가지 상황에 대한 이야기를 자폐성장애 학생들의 어머니에게 듣고 탐구해 보고자 함.
- 연구 참여자로 모인 자폐성장애 학생들의 어머니 이야기가 전체의 의견은 아니지만 이들의 시각에서 이야기를 이해하고 다시 재해석하는 과정에서 또 하나의 접근을 제안할 수 있음(김혜선, 2006).
- 본 연구의 목적은 현재 일반 고등학교에 통합 되어 있는 자폐성장애 학생들 어머니의 생생한 경험을 탐색해 보고자 한다. 이를 바탕으로 좀 더 나은 고등학교생활을 위한 기초자료를 제공하는 것이다.

Ⅱ. 연구방법

1. 연구 참여자

- 본 연구에서는 자폐성장애 진단을 받고 일반 고등학교에 다니는 자녀를 둔 어머니 3명과 자폐성장애 학생 2명
- 자폐성장애 학생 2명은 연구에 참여한 어머니의 자녀들임.
- 자폐성장애 학생 1명의 경우 고등학교 입학 전후부터 건강이 좋지 않고 학생 본인의 거부로 참여하지 못함.

II. 연구방법

<표 1-1> 연구참여자 어머니의 정보

연구 참여자	연령	성별	자녀의 진단명
이진철 어머니	48세	여	자폐성장애 1급
김준현 어머니	51세	여	자폐성장애 1급
김철수 어머니	49세	여	자폐성장애 2급

<표 1-2> 연구참여자 학생의 정보

연구 참여자	연령 (학년)	성별	진단명	교육배치
이진철 학생	19세 (고등학교1학년)	남	자폐성장애 1급	특수학급
김준현 학생	20세 (고등학교2학년)	남	자폐성장애 1급	특수학급

II. 연구방법

1. 연구 참여자

- 이진철 어머니는 첫째와 둘째 대학생 딸 두 명과 자폐성장애 진단을 받은 셋째 고등학생 아들이 있음. 자녀의 문제는 6세에 발견하고 그 이후 조기교육과 치료를 병행하였음. 유아기부터 초,중학교까지 모두 통합교육 환경에서 교육 받았고, 현재 일반 고등학교 특수학급 배치로 다니고 있음.
- 김준현 어머니는 첫째 대학생 딸과 자폐성장애 진단을 받은 둘째 아들 두 자녀를 두고 있음. 자녀의 문제는 4세에 발견하고 5세에 병원진단 후 교육과 치료를 병행하였음. 유아기부터 초,중학교까지 모두 통합교육 환경에서 교육 받았고, 현재 일반 고등학교 특수학급 배치로 다니고 있음.

II. 연구방법

1. 연구 참여자

- 김철수 어머니는 첫째 대학생인 아들과 자폐성장애 진단을 받은 둘째 고등학교 학생 아들이 있음. 자녀의 문제는 30개월에 발견하고 자폐성장애 진단을 받은 후 조기교육과 치료를 병행하였음. 유아기부터 초,중학교까지 모두 통합교육 환경에서 교육 받았고, 현재 일반 고등학교 특수학급 배치로 다니고 있음.
- 이진철 학생은 성격이 온순하고 예의 바르며 차분함. 친구들과 비교적 잘 지내며 일상적인 대화는 가능함.
- 김준현 학생은 외모가 준수하고 깔끔하며 고집이 셈. 기본적인 의사표현은 가능하고 학교규칙도 잘 지키나, 가끔 돌발행동이 나타남.

II. 연구방법

2. 연구절차

- 면담 실시 전 연구 참여자의 적합성 여부 확인.
- 연구 목적에 대한 설명 및 가명에 대한 안내.
- 참여자가 선호하는 장소에서 면담 진행.
- 1회 평균 50분 ~ 1시간 30분의 면담 진행.

3. 자료수집 및 분석

- 반 구조화된 질문을 통한 심층면담 실시.
- 녹음된 면담 내용을 반복 청취하며 전사.
- 전사 자료를 반복하여 읽고 면밀히 검토하여 의미단어로 개방코딩 함.
- 코딩 된 것들을 반복하여 읽고 상위범주와 하위범주로 범주화 함.

II. 연구방법

4. 연구의 진실성

- 본 연구의 타당도를 높이기 위해 동료 검토법을 활용함.
- 특수교육 전문가 1인과 5명의 특수교육 관련인들이 분석 자료와 해석에 대해 편견이 없도록 수 차례의 검토를 실시하였음(유기웅 외, 2012).

Ⅲ. 연구결과

- 본 연구에 참여한 어머니들은 자폐성장애 자녀가 현재 고등학교에 재학 중에 있으며. 연구자는 학교생활의 전반적인 부분에서 어머니의 경험을 중심으로 의미 있는 결과를 제시하고자 하였음.
- 입시 위주의 학교에선 소외, 특수교사에 대한 기대와 섭섭함, 과잉배려의 부담감, 친구바라기 하는 안타까운 아이라는 중심 주제를 도출함.

Ⅲ. 연구결과

1. 입시위주의 학교에선 소외

면담에 참여한 어머니들은 고등학교생활을 시작하면서 다양한 환경에 직면하게 되었고 입시위주의 학교에서 자녀들은 늘 소외 받는 것 같다고 하였다. 다음은 어머니들의 구체적 이야기이다.

*고3이 되면 전일제로 아마 가야 될지도 몰라요. 고3 되면 조금 떠들어도 안 된다 하더라고요. 조금만 힘들 때 옆에서 음음음~ 소리를 내면 싫타 [싫어] 하잖아요.
(김철수 어머니)*

김철수 어머니의 경우도 아직은 2학년이라 통합학급 수업이 더 많지만 3학년이 되면 거의 특수학급에서 지내야 한다고 하였다. 입시가 중요하니 혹시나 다른 학생에게 방해가 될까 우려하고 있었다. 여기서 김철수 어머니는 자녀가 통합학급에서 많은 시간을 보내기를 원하지만 자녀의 특성이 다른 학생들에게 방해되기 때문에 그렇게 할 수 없음이 아쉬워 보였다.

Ⅲ. 연구결과

2. 특수교사에 대한 기대와 섭섭함

면담에 참여한 세 어머니 모두다 고등학교 입학 을 하면서 담임교사와 특수교사에 대한 기대와 설렘이 많았다고 하였다. 자폐성장애 학생 자녀를 고등학교에 입학시킨 어머니들은 누구보다도 특수교사를 의지하고 싶은 마음이 컸다고 하였다. 이진철 어머니의 마음이 담긴 이야기 내용은 다음과 같다.

심하다 이거지! 근데 내가 봐서는 심하면 심할 수도 있겠는데, 선생님이 그렇게까지 너무 신경을 쓴다는 그 자체가 그거는~ 그러면 도우미 쌤 [선생님] 을 붙여야지~ 쌤 [선생님] 이 직접 가는 거는 아니죠. 두루두루 다 살펴봐야 되잖아요.

(이진철 어머니)

이진철 어머니는 장애의 정도가 심한 학생에게 더 관심을 가져야 하지만, 다른 장애학생들도 두루두루 살피지 못하는 현실에 대한 안타까움이 엿보였다. 특히 담당 특수교사가 이진철 어머니의 자녀에게 손이 미치지 못함에 대한 아쉬움을 호소하였다.

Ⅲ. 연구결과

3. 과잉배려에 대한 부담감

면담에 참여한 세 어머니는 자녀들의 장애로 인하여 일반 고등학교에서 도움만 받는 학생으로 인식하는 것에 대한 우려를 하였다. 이와 관련된 어머니들의 이야기는 다음과 같다.

그런데 특수 쌤 [선생님] 이 도우미 2명을 주겠다는 거예요. 그래서 내가 “쌤 [선생님] 준현이 도우미 필요 없습니다.” 처음에 한 달만 준현이 친구들 뭐 준현이 옮기는 수업 하잖아요? 이동수업 할 때 “준현아, 가자” 한 두 번만 해주면 준현이 잘 갈 겁니다. 준현이는 이미 그거 다 할 줄 아는데 이런 거는 불필요 하거든요. (김준현 어머니)

김준현 어머니에 따르면, 아이에게 불필요하고 왜곡된 배려는 원하지 않는다고 말하였다. 여기서 의미는 자폐성장애 학생이라는 낙인으로 인해 자녀의 다른 영역에서의 강점을 인정하지 않으므로 불필요한 배려와 적절하지 못한 친절이 지원되는 것이라 보여진다.

Ⅲ. 연구결과

4. 친구바라기 하는 안타까운 아이

면담에 참여한 어머니들 대부분은 자폐성장애 자녀들이 학교 친구들을 너무 좋아한다고 하였다. 아무도 반겨주지 않아도 그냥 반에 앉아서 친구들 보는 것만으로도 너무 좋아하는 아이들이 안타깝다고 하였다. 구체적인 이야기는 다음과 같다.

그 뒤로 준현이가 집에 오면 누구 누구 이름을 말하면서 몸 여기 저기 찢렸어요 놀렸어요 하면 제가 그랬어요. “니 [너] 가 적응해. 이제 대학교 가고 취업하고 하면 더 심할 수도 있으니까 니 [너] 가 적응해야 해. 그리고 너도 같이 놀리고 찌르고 해” 했어요. 그렇게 괴롭혀도 도움반 교실보다 자기 반을(1학년 4반)을 더 좋아했어요. (김준현 어머니)

김준현 어머니는 자녀가 힘들어 보이는데도 도움반보다 교실에 있는 것을 더 좋아한다고 말했다. 이는 자폐성장애 학생은 단혀 있거나 사람을 싫어한다는 것이 편견에 불과하다는 것을 보여주는 것이다. 비단 김준현 어머니 자녀뿐만 아니라 본 연구에 참여한 다른 자폐성장애 학생들도 친구들과 함께 하는 것을 좋아하는 것으로 나타났다

Ⅲ. 연구결과

다음은 면담에 참여한 김준현 학생의 이야기다.

질문: 그래? 그러면 준현이는 아이스크림이 좋아? 친구가 좋아?

대답: 친구가 좋아요.

질문: 친구가 좋아요? 엄마가 좋아요?

대답: 친구가 좋아요.

(김준현 학생)

김준현 자폐성장애 학생의 경우 구어를 능수능란하게 하지 못하지만 본인의 의견이나 생각을 단답형으로 표현할 수 있는 학생이다. 본인이 가장 좋아하는 아이스크림보다 친구가 좋다고 말했고, 가장 친밀한 엄마보다 친구를 더 좋아 한다고 이야기 했다.

이것은 자폐성장애 학생들도 친구를 좋아하고 함께 있기를 원하는 것으로 보여 진다. 또한 고등학교 시기에 가장 소중한 것을 친구로 생각하고 있음을 알 수 있었다.

Ⅲ. 연구결과

다음은 이진철 학생의 이야기이다.

질문: 진철이는 1학년 10반에 있는 게 좋아요? 도움반에 가는 게 좋아요?

대답: 1학년 10반이 좋아요.

질문: 왜 더 좋을까요?

대답: 친구가 많아서

질문: 왜 **고등학교가 더 좋은데?

대답: 친구가 많아서요

질문: ** 중학교도 친구 많았지 않았니?

대답: 많았어요. **고등학교가 더 많아요.

(이진철 학생)

이진철 학생에 따르면 중학교보다 고등학교가 친구가 더 많아서 좋다고 하였다. 또한 도움반(특수학급)보다 1학년 10반 교실에 있는 것이 더 좋다고 말했다. 매일매일 와도 빨리 내일이 되어서 친구를 보고 싶다고 하였다. 이는 자폐성장애 학생들 역시 또래의 친구들을 좋아하고 함께 있는 것을 선호하는 것으로 보여진다.

IV. 결론

첫째, 면담에 참여한 대부분의 어머니들은 자폐성장애 학생들이 배치된 학교가 일반 고등학교이므로 대학 입시 위주의 교육과정과 진로에 대한 준비, 학업수행의 교육과정에서 소외되었고 모든 생활에서 조심스럽다고 하였다.

고등학교 교육이 진로결정의 중요한 준비 시기라면 모든 학생에게 동일한 자격이 주어져야 하며 자폐성장애 학생도 다양함을 인정한 범위 내에서 교육이 이루어져야 할 것이다. 또한 일반 또래학생들의 장애학생에 대한 준비와 이해가 바탕이 될 수 있도록 지원하는 것도 필요하다.

IV. 결론

둘째, 자폐성장애 학생의 어머니들은 자녀의 고등학교 생활에서 특수교사에 대한 기대가 큰 것으로 나타났다. 그러나 자녀들의 통합교육이 특수교사의 노력만으로 성공하기는 어렵다. 특수교사의 역할도 중요하지만 부모, 담임교사 모두의 노력이 중요함을 인식할 수 있는 부모교육도 제공하여야 할 것이다.

따라서 교육을 담당하는 교사들의 생각과 태도가 모든 학생들의 독특한 요구를 인정하고 부모와 협력적 관계를 유지할 때 자폐성장애 학생에게 더 나은 고등학교생활이 제공 될 것으로 여겨진다.

IV. 결론

셋째, 면담에 참여한 대부분의 어머니와 자폐성장애 학생들은 불필요한 친절과 과잉배려에 대해 불만인 것으로 나타났다. 이러한 과잉배려나 친절이 자폐성장애 자녀들의 교육받을 권리를 침해하는 것이라 생각 하였다. 이는 자폐성장애 학생 스스로 할 수 있는 기회를 잃게 만든다.

그러므로 일반 학생들이나 교사들에게도 장애학생도 독립된 한 인간으로 동정의 대상이 아닌 다양한 특성을 가진 한 개인으로 받아들이고 인정할 수 있도록 하는 교육이 적극적으로 이루어져야 한다고 생각한다.

IV. 결론

넷째, 연구에 참여한 대부분의 어머니들은 자신의 자폐성장애 자녀들이 일반학급 친구들에게 긍정적 감정을 가지고 있으며 또 친구들이 많은 학교를 좋아한다고 하였다. 실제로 자폐성장애 고등학생과의 인터뷰에서도 확인 되었다. 일반학급에서 또래 학생과 사회적 상호작용이나 교류가 활발하지 않아도 친구들과 함께 있는 공간을 선호 하였다.

이처럼 자폐성장애 학생들의 친구에 대한 관심은 어느 누구보다 많다고 보여진다. 흔히 자폐성장애는 사람에게 관심 없이 사물에 더 관심이 있으며 혼자 있는 것을 좋아한다고 한다

그러나 본 연구자의 연구 결과에서는 친구를 너무 좋아하고 혼자 보다는 친구들이 많이 있는 통합학급 교실을 더 선호하는 것으로 나타났다. 자폐성장애 학생들은 누구보다 사람을 좋아하며 어울려 지내고 싶어 하는 학생들로 나타났다.

IV. 결론

본 연구는 자폐성장애 학생의 고등학교생활 경험에 대한 어머니의 관점을 탐구함으로써 자폐성장애 학생들에게 고등학교 통합생활이 어떠한지 알아 보았다.

그 결과 자폐성장애 학생의 어머니들은 고등학교 교육이 진로결정의 중요한 준비 시기라면 모든 학생에게 동일한 자격이 주어지길 바라고 있었다.

자폐성장애라는 낙인으로 인해 소외되고 때로는 과잉배려가 베풀어지고 있음을 안타깝게 생각하였다. 자폐성장애 학생도 스스로 할 수 있는 교육환경이 제공되기를 원하고 있었다.

또한 누구보다 친구를 좋아하는 아이들에게 또래 학생들과 함께 할 수 있는 교육의 장이 확대되기를 간절히 기대하고 있었다.

참고문헌

- 강혜경 (2012). 자폐 청소년장애 학생에 대한 연구동향과 과제: 최근 10년 간 국내연구를 중심으로. **이화여자대학교 특수교육연구소**, 11(3), 127-147.
- 권미영 (2016). 통합 환경에서 중, 고등학생의 자폐 스펙트럼 장애학생에 대한 인식 및 수용. **특수교육저널: 이론과 실천**, 17(1), 269-291.
- 권희숙, 한경임 (2013). 통합학급 일반 여고생의 장애학생에 대한 태도 유형분석. **특수아동 교육연구**, 15(3), 273-297.
- 김건희 (2013). 자폐장애유아를 위한 성공적인 통합교육 연구. **정서·행동장애 연구**, 29(1), 213-239.
- 김은경, 김은경 (2006). 국내 자폐 교육 관련 연구의 동향 분석: 1996-2005년 특수교육 학술지 수록 연구를 중심으로. **특수교육학연구**, 41(1), 79-109.
- 김혜선 (2006). 교사되기를 향한 유치원 초임교사들의 교육 이야기. **유아교육연구**, 26(2), 283-309.
- 문소영, 이소현, 고미애 (2017). 자폐범주성 장애 학생 통합교육 관련 질적 연구의 동향 및 질적 지표 분석. **자폐성장애연구**, 17(1), 47-74.

참고문헌

백혜주, 홍정숙 (2016). 중등특수교육 분야의 질적 연구 동향과 과제. *특수교육저널: 이론과 실천*, 17(1), 33-59.

유기웅, 정종원, 김영석, 김한별 (2012). *질적 연구방법의 이해*. 서울: 박영사.

정선화, 이소현 (2006). 통합 상황에서의 자폐 범주성 장애 학생을 위한 교수 전략 고찰. *특수교육*, 5(1), 91-111.

Dawson, G., Munson, J., Estes, A., Osterling, J., Mcpartland, J., Toth, k., Carver, L., & Abbott, R. (2002). Neurocognitive Function and Joint Attention Ability in Young Children with Autism Spectrum Disorder versus Developmental Delay, *Blackwell Publishers*, 73(2), 345-358.



감사합니다.