creative commons
COMMONS DEED

저작자표시-비영리-변경금지 2.0 대한민국

이용자는 아래의 조건을 따르는 경우에 한하여 자유롭게

- 이 저작물을 복제, 배포, 전송, 전시, 공연 및 방송할 수 있습니다.

다음과 같은 조건을 따라야 합니다:

저작자표시. 귀하는 원저작자를 표시하여야 합니다.

비영리. 귀하는 이 저작물을 영리 목적으로 이용할 수 없습니다.

변경금지. 귀하는 이 저작물을 개작, 변형 또는 가공할 수 없습니다.

- 귀하는, 이 저작물의 재이용이나 배포의 경우, 이 저작물에 적용된 이용허락조건을 명확하게 나타내어야 합니다.
- 저작권자로부터 별도의 허가를 받으면 이러한 조건들은 적용되지 않습니다.

저작권법에 따른 이용자의 권리는 위의 내용에 의하여 영향을 받지 않습니다.

이것은 이용허락규약(Legal Code)을 이해하기 쉽게 요약한 것입니다.

Disclaimer

dCollection

생활과학석사 학위논문

자폐스펙트럼장애 동생과 함께 성장하기

2020년 2월

서울대학교 대학원

아동가족학과

남 희 정

국문초록

본 연구에서는 자폐스펙트럼장애(ASD)를 가진 동생과 함께 성장한 형제자매의 성장경험을 있는 그대로 담아내며, 그러한 동생과의 성장경험은 시간의 흐름에 따라서 어떠한 변화가 있었는가에 대해 살펴보고자 하였다. 나아가, 자폐가 있는 동생과 함께 성장하는 것이 그들에게 주는 삶의 의미가 무엇인지 알아보고자 하였다. 이를 위해, 연구 참여자들의 발달 단계별(유아기, 아동기, 청소년기, 성인진입기, 초기성인기) 경험과 당시의 동생과의 관계를 살펴보았다.

이를 위해 본 연구는 질적연구 방법을 통해서 개별 면담과 포커스 그룹 인터뷰(FGI), 그리고 포토보이스 기법을 활용하여 진행되었다. 이러한 연구방법들을 토대로 자폐스펙트럼장애 동생과 함께 성장하는 것이 그 형제자매에게 어떠한 영향을 미치는지를 살펴보고, 그 영향이 그들에게 주는 삶의 의미는 무엇인지를 알아보고자 하였다. 특히, 자폐스펙트럼장애가 있는 동생보다 그와 함께 성장한 형제자매들의 경험에 보다 집중하여, 그들이 형성하는 주체성과 자아정체감에 대해 살펴보고자 한 것이다. 이를 바탕으로 본 연구는 다음과 같은 연구문제를 도출하였다.

첫째, 자폐스펙트럼장애(ASD)를 가진 동생과 함께 성장한 연구 참여자의 성장 경험은 어떠한가?

둘째, 자폐스펙트럼장애(ASD)를 가진 동생과의 성장 경험이 연구 참여자에게 주는 삶의 의미는 무엇인가?

위와 같이 도출한 연구문제를 알아보기 위해서, 자폐스펙트럼장애가 있는 동생과 아동기 전반을 함께 성장한 비장애 형제자매 4명을 연구 참여자로 선정하였다. 각 연구 참여자들과의 개별 면담과 더불어 모든 연구 참여자들과 함께 포커스 그룹 인터뷰를 진행하여 형제자매들의 이야기를 바탕으로 자료를 수집하였다. 본 연구의 연구문제에 대한 주요 결과는 다음과 같다.

첫째, 자폐스펙트럼 장애가 있는 형제자매와의 성장 경험 속에서 연구 참여자들은 긍정적이며 부정적인 중층적인 경험을 하고 있었다. 질투, 소외, 속상함, 서운함 등의 감정을 동반한 경험도 하였지만, 그와 동시에 자연스러움, 수용, 이해, 감사 등의 경험도 함께 하고 있었다.

둘째, 연구 참여자들은 자폐스펙트럼 장애가 있는 동생과 함께 성장하는 과정에서 동생과 관계를 맺는 방식과 자신의 존재에 있어서 변화를 겪었다. 이는 장애가 있는 동생과 함께 성장한 형제자매로서 유아기, 아동기, 청소년기, 그리고 현재의 초기성인기 단계를 거치는 과정에서의 성장 경험은 점차적인 변화가 있었다는 것을 나타낸다.

셋째, 연구 참여자들은 자폐스펙트럼 장애가 있는 형제자매와의 성장 속에서 스스로 자아정체감과 주체성을 형성 및 확립하는 경험을 하였다. 또한 이러한 경험은 연구 참여자들로 하여금 자신의 진로와 꿈을 정하고 미래를 계획하는데 있어서 보다 주체적이고 독립적인 결정을 할 수 있도록 도왔다.

넷째, 자폐스펙트럼 장애 아동과의 성장 경험은 연구 참여자들

의 ‘나다움’을 구성하고 그들이 삶을 대하는 태도에 모종의 영향을 미쳤으며, 이는 성인이 된 연구 참여자들의 현재의 삶에도 여전히 잔존하고 있었다. 그들은 자폐가 있는 동생과의 성장을 통한 다양한 경험 속에서 배려, 수용, 감사, 이해의 경험을 하고 있었으며, 이러한 경험은 연구 참여자들의 성격을 형성하는데 작지 않은 영향을 주었다.

다섯째, 자폐스펙트럼 장애아동과 함께 성장한 형제자매들은 가족에 대한 이해와 더불어 타인에 대한 이해에 대해 공감적인 태도를 지니고 있었다. 나아가 그들은 인간에 대한 폭넓은 이해를 바탕으로 자신의 삶을 살아가고 있었다.

이러한 결과는 자폐스펙트럼장애가 있는 동생과의 성장경험이 그 형제자매들이 성인이 된 이후에도 지속적으로 영향을 미치고 있다는 것을 의미한다. 특히 그들의 삶의 가치관, 타인을 대하는 태도, 진로와 같은 삶의 방향성에 있어서 작지 않은 영향을 주고받았다는 것이다. 이는 형제자매들이 스스로 주체성 및 자아정체감을 형성하는 과정을 통해서 더 나은 개인으로 살아가는데 도움을 주고 있었다.

본 연구는 자폐스펙트럼 장애아동과 함께 성장한 형제자매들의 삶을 있는 그대로 담아내려고 노력했다는 점에서 의의가 있다. 또한, 본 연구는 형제자매들의 성장경험에 대해서 특정시점이 아닌, 아동기 전반에 걸쳐서 통시적으로 다루었다는 점에서 의의가 있다. 마지막으로, 본 연구는 연구 참여자들의 유년시절에 대한 이야기를 구체적으로 담아내기 위하여 사진 자료를 활용하여 분석 자료를 다각화하였다는 점에서 의의를 갖는다.

따라서 본 연구를 통해 자폐스펙트럼 장애가 있는 동생과 함께 성장한 비장애 형제자매들이 가질 수 있는 공감적인 태도와 그들이 스스로 확립한 주체성 및 자아정체감에 대하여 이해할 수 있다. 뿐만 아니라 비장애 형제자매들에 대해 기존 연구들이 밝혔던 병리적인 문제에서 벗어나, 새로운 시각을 가지고 장애아와 그 형제자매를 있는 그대로 바라보는 것에 있어서 도움이 될 수 있을 것이다.

주요어 : 자폐스펙트럼장애(ASD), 장애아 가족, 비장애 형제자매, 자아정체감, 주체성
학 번 : 2018-24567

자폐스펙트럼장애 동생과 함께 성장하기

지도교수 박 혜 준

이 논문을 생활과학석사 학위논문으로 제출함
2020년 1월

서울대학교 대학원
아동가족학과
남 희 정

남희정의 석사 학위논문을 인준함
2020년 2월

위 원 장 _____ (인)

부위원장 _____ (인)

위 원 _____ (인)

목 차

Ⅰ. 서론 ····· 1
1. 문제제기 ····· 2
2. 연구목적 및 연구문제 ····· 7

Ⅱ. 이론적 배경 및 선행연구 고찰 ····· 8
1. 자폐스펙트럼 장애(Autism Spectrum Disorders:ASD) 8
1) 자폐스펙트럼 장애의 개념 ····· 8
2) 자폐스펙트럼 장애의 특성 ····· 10
3) 자폐스펙트럼 장애아동과 가족 ····· 12
2. 발달단계에 따른 형제자매의 성장과 변화 ····· 14
1) 발달단계에 따른 아동의 성장과 변화 ····· 14
2) 형제자매 관계의 중요성 ····· 16
3) 장애아동과 형제자매 ····· 18

Ⅲ. 연구방법 ····· 21
1. 연구 참여자의 선정 ····· 21
2. 연구 참여자들의 특성 ····· 24
1) 박성민(남) ····· 26
2) 장수진(여) ····· 27
3) 김민주(여) ····· 29
4) 오수애(여) ····· 30
3. 자료수집 ····· 31

4. 자료의 분석과 해석 ····· 35

Ⅳ. 연구결과 ····· 39

1. 동생과 '나' ····· 39

1) 동생에 대한 나의 기억 ····· 39

2) 동생의 장애 받아들이기 ····· 44

3) 동생을 중심으로 돌아가는 가족 ····· 47

4) 동생과의 관계 맺기 ····· 51

2. '나'는 '나'예요 ····· 55

1) 자아정체감의 형성 ····· 55

2) 꿈에 대한 확신 ····· 58

3) 돌봄에 대한 책임감 ····· 61

4) 자기지평의 확장 ····· 62

3. 동생과 함께 성장하는 '나' ····· 67

1) 자신에 대해 알아가는 시간 ····· 68

2) 과거를 되돌아보는 시간 ····· 69

3) 초심으로 돌아가는 시간 ····· 70

4) 다른 궁금증이 생기는 시간 ····· 72

Ⅴ. 결론 ····· 73

1. 연구의 결론 ····· 73

2. 논의 및 제언 ····· 77

3. 연구의 한계와 의의 ····· 79

1) 연구의 한계 ····· 79

2) 연구의 의의 ····· 80

참고문헌 ····· 83
Abstract ····· 100

표 목 차

[표 Ⅲ-1] 연구 참여자들의 공통성과 특수성 ····· 25
[표 Ⅲ-2] 구성 자료의 유형 ····· 32
[표 Ⅲ-3] 코딩표 ····· 36

그 림 목 차

[그림 Ⅲ-1] 연구절차의 도식화 ····· 38
[그림 Ⅲ-2] 장수진(왼)과 동생(오) ····· 52
[그림 Ⅲ-3] 김민주가 받은 상장 ····· 58

부 록 목 차

[부록 1-1] 면담 일정 ····· 93
[부록 2-1] 연구 참여 설명서 ····· 94
[부록 3-1] 연구 참여 동의서 ····· 99

본 논문에 대하여 실험참가자 모집 경위 등에 관한 서술에서 오류가 있었음이 지적되어, 서울대학교 연구진실성위원회의 권고 및 대학원위원회의 심의에 따라 일부 내용에 대하여 아래와 같이 정오표를 제출하였음을 알립니다.

보존용 학위논문 정오표

페이지	정정 전	정정 후
p. 1: 12	하지만 지난 2018년, 발달장애와 자폐스펙트럼 장애인을 형제자매로 둔 청년들의 이야기를 담은 책 '나는(What about me?)'을 통해 보면 이들에 대한 우리 사회의 관심이 아직 부족한 것을 알 수 있다.	삭제
p. 21: 4	연구 참여자는 첫째로, 목적표집방식을 활용해 자조모임 '나는'(발달장애 및 자폐스펙트럼 장애를 가진 형제자매를 둔 20~30대 청년들이 서로를 위하고 이해하기 위해 만든 모임) 모임에 참여하며 연구자 본인이 직접 모집하였다. 둘째로, 자폐인 디자이너들의 그림으로 제작된 제품을 생산하는 사회적 기업의 도움을 받아 선정하였다. 이와 더불어 먼저 선정된 연구 참여자가 다른 연구 참여자를 소개하는 눈덩이표집방법을 함께 활용하였다.	연구 참여자는 장애와 관련된 사회적기업과 자조모임을 통해 눈덩이표집방식으로 모집하였다.

Ⅰ. 서론

1. 문제제기

한 유명 배우가 친형이 자폐가 있는 장애인이라고 밝히자, 그를 향한 동정의 시선이 쏟아졌다. ‘이 분도 아픔이 있구나.’, ‘이런 속사정이 있었군요. 걱정 없이 자랐을 것만 같은데.’, ‘마음 한구석이 아프네요.’, ‘성공해서 다행이네요.’ 이처럼 한 분야에서 성공을 하고 부와 명예를 얻은 사람에게도 ‘장애’ 그리고 ‘자폐’라는 단어는 그림자를 드리운다. 형이 자폐스펙트럼 장애인이라는 이유로 그가 이룬 성공은 ‘다행’인 일이 되어버렸다. 우리는 흔히 장애를 극복해 나가는 사람과 부모의 헌신적인 모습을 우리 사회의 미담으로 자주 접할 수 있다. 그러나 그 속에 장애인의 형제자매 이야기는 빠져있다. 가족의 구성원 중에 누군가가 장애를 가지고 있는 상황에 놓이게 된다면, 그것은 부모 뿐 아니라 형제자매들 간의 관계의 전반적인 측면에 영향을 준다(Ferrer, Vilaseca, & Bersabe, 2016). 하지만 지난 2018년, 발달장애와 자폐스펙트럼 장애인을 형제자매로 둔 청년들의 이야기를 담은 책 ‘나는(What about me?)’을 통해 보면 이들에 대한 우리 사회의 관심이 아직 부족한 것을 알 수 있다.

가족은 장애 아동의 삶의 전반에 대한 지원군이 되며, 장애 아동의 발달을 도모하기 위한 교육의 기회를 제공하는 데에 매우 중요한 역할을 한다(Samuel, Rillotta, & Brown, 2012). 하지만 부모에게 장애가 있는 자녀의 출산은 예기치 못한 상황일 수 있으며, 스트레스 상황으로 받아들여지게 된다(Ferrer, Vilaseca, & Bersabe, 2016). 뿐만 아니라, 가족 전체의 비중이 장애아동의 양육과 교육에 집중되어 가정생활의 불균형을

초래하기도 한다(엄진명, 전혜인, 2014). 따라서 비장애 자녀는 장애 자녀가 중심인 가정 내에서 함께 생활하고 있으며, 부모의 주 관심 대상이 아닌 2차적 관심 대상으로 자리 잡게 되는 것이다(Meyer & Vadasy, 1994; 엄진명, 전혜인, 2014에서 재인용). 또한 부모는 비장애 자녀에게 이해심과 배려심을 바라게 되며, 자연스럽게 부모님의 사랑의 울타리에서 벗어난 상태의 아쉬움과 서운함이 남는 경우가 발생하게 된다(서진실, 박혜준, 2009; 임금비, 박지연, 2011). 이러한 근거로 미루어 보아, 함께 성장하는 자녀로서 장애를 가진 형제자매와의 성장과정은 비장애 자녀에게 큰 스트레스 상황일 수 있다.

장애 아동과 영향을 주고받는 부모 및 형제자매 등의 가족구성원에 대한 선행연구를 살펴보면 다음과 같이 분류해볼 수 있다. 첫째로, 가족 구성원들에게 필요한 지원 체계와 정책 및 프로그램에 대한 제언이 주를 이루고 있다. 그 중에서도 장애 아동의 주 양육자인 부모의 스트레스 및 우울 등의 부정적인 측면을 문제 삼고 이들을 위한 다양한 지원이 필요함을 시사하고 있다(김기룡, 강경숙, 이명희, 2016; 김정희, 손인봉, 이은영, 2009; 엄진명, 전혜인, 2014; 윤해림, 박지연, 2017; 이지연, 2006; 전혜인, 박은혜, 1998). 둘째로, 장애가 있는 구성원과 함께 살아가면서 각 구성원들이 적응해 나가는 여러 가지 양상을 이해하는 연구들이 있다. 가족 구성원들의 적응 양상을 이해하기 위해서 적응유연성, 자아탄력성, 회복탄력성 등의 이론적 틀에 근거하여 개인의 적응 양상을 바라본다(강영일, 전혜인, 2014; 김미향, 김성회, 2010). 마지막으로, 여러 접근 방식으로 장애 아동과 그를 둘러싼 가족구성원들의 삶을 이해하는 연구가 있으며, 아직 그 수는 적으나 점점 늘어나고 있는 추세이다(Kearney & Griffin, 2001; 박혜준, Chung, 2010).

위와 같은 기존의 연구들은 '장애'라는 요소가 그 가족구성원에게 미치는 영향에 대해 제언했다는 점에서 그 의의를 지닌다. 특히 장애아동과

함께 살아가는 가족구성원들이 겪게 되는 스트레스 상황 혹은 우울이나 외로움과 같은 정서에 집중하여 그들에게 필요한 사회적 지원이 무엇인지에 대해 밝혔다는 성과를 지닌다. 또한 장애아동과 함께 살아가며 그를 둘러싼 가족구성원들이 어떻게 살아나가고 적응해 나가는지에 대한 접근을 하기 시작했다는 것은 장애 아동뿐만 아니라 그들의 주 양육자인 부모와, 함께 성장하는 형제자매에게도 사회적 관심이 필요하다는 제언을 했다는 점에서 의미를 지닌다. 뿐만 아니라 그 수는 적지만 기존의 접근방식에서 벗어나 다각도로 장애 가족에 대한 연구가 시도된 것은 장애아 가족에 대한 기존의 문제 중심적이고 병리적인 접근에서 벗어나고, 있는 그대로의 모습을 볼 수 있게 되었다는 점에서 의미가 있다 (Kearney & Griffin, 2001).

이러한 성과에도 불구하고, 장애 아동의 가족에 대한 기존의 선행연구들은 다음과 같은 한계를 지닌다. 우선, 장애 아동과 그를 둘러싼 가족구성원에 대한 연구는 주로 양육자인 부모를 대상으로 이루어져 왔으며 (김인옥, 이원령, 2011; 김희수, 1994; 박재국, 서보순, 김혜리, 2011; 정대영, 최정아, 2010), 장애 아동의 형제자매를 대상으로 이루어진 연구는 상대적으로 부족한 실정이다(Mates, 1990; Mchale, Sloan, & Simeonsson, 1986). 그 중에서도 특히 자폐아동의 형제자매를 대상으로 한 연구는 여전히 부족한 실정이다. 실제로, 자폐 아동이 가족에게 주는 영향은 어머니가 가장 많은 영향을 받고, 그 다음으로 비장애 형제자매가 영향을 받는 것으로 알려진 바 있다(Marcus, 1977; 신혜정, 이한우, 2002에서 재인용). 이와 관련된 국외 연구가 증가하고 있는 추세이나, 국내 연구는 연구대상과 장애 특성에 따른 다양성의 측면에서 여전히 한계를 지니고 있다. 뿐만 아니라 해당 연구들도 장애아동의 형제자매들을 직접 관찰하고 면접을 진행하기 보다는 부모 보고서에 기초했다 (Gallagher & Powell, 1989; Kazak, 1987; Lonsdale, 1978; Simeonsson

& Bailey, 1988).

둘째로, 장애아동이 있는 가족에 대해서 문제 중심적이고 병리적 접근에 머물러 있어, 장애 아동의 가족이 기쁨과 슬픔의 다양한 경험을 할 수 있는 전반적인 삶의 모습을 있는 그대로 이해하는 데에는 한계가 있다. 기존의 연구는 장애아동이 비장애 형제자매에게 주는 영향은 심리적· 정신적 어려움(Seligman & Darling, 2007) 및 낮은 자아존중감(McHale & Gamble, 1989; Prystalski, 1998) 등 대개 부정적으로 해석되는 경향이 있으며(김기룡, 강경숙, 이명희, 2016; 엄진명, 전혜인, 2014), 이는 장애아동과 그를 둘러싼 가족구성원을 있는 그대로 이해하기가 어려울 수 있다. 관련 선행연구를 살펴보면, 장애아동이 형제자매에게 주는 긍정적인 영향에 대한 조명이 국내에서는 특히 활발하게 이루어지지 않고 있다. 실제로, 자폐성 아동의 형제자매는 다른 장애 특성을 지닌 아동(대부분 다운증후군)의 형제자매나 정상발달 아동의 형제자매에 비해서 더 뛰어난 적응 양상을 보이고 높은 긍정적인 자아 개념을 지닌다는 연구들도 있다(Ferrari & Michael, 1984; Kaminsky & Dewey, 2002). 최근 들어 장애아동이 양육자인 부모에게 미치는 긍정적인 영향에 대한 연구들이 증가하고 있는 추세이기는 하지만 (Kearne & Tim Griffin, 2001), 여전히 장애 아동의 형제자매에 대한 깊이 있고 심층적인 연구의 필요성이 제기되고 있다. 실제로 인간이 경험하는 삶의 역경이 부정적인 정서만을 야기하는 것이 아니라, 역설적이게도 오히려 강인함과 긍정의 힘을 가져다준다는 연구들이 점점 생겨나고 있다(Lazarus, 2000; Masten, 2001; 김주환, 2011).

셋째로, 장애 아동의 형제자매에 대한 연구들이 미취학 및 초등학생 아동에만 집중되어 있어서 시간의 흐름에 따른 아동의 성장경험을 통시적으로 이해하기 어렵다는 점에서 한계를 지닌다. 특히 청소년기, 성인 진입기 및 초기 성인기 형제자매에 대한 연구가 부족하여 형제자매들이

어떠한 과정을 거쳐 성장하고 적응하는지에 대한 이해가 부족한 실정이다. 장애아동과 함께 성장하는 형제자매는 장애아동으로부터 많은 영향을 받기도 하며, 한 가족 안에서 영유아기를 포함하여 아동기, 청소년기를 거쳐 성인기와 그 이후에도 계속해서 영향을 받게 된다(김미혜, 장숙, 2011). 강영일과 전혜인(2014)은 후속연구로서 다양한 연령의 장애아동 형제자매에 대한 연구를 기대하였으며, 엄진명과 전혜인(2014)은 앞으로 초등학생 뿐 아니라 중·고·대학교에 재학 중인 장애아동 형제자매의 장애인관에 대한 연구가 이루어진다면 장애 아동 형제자매의 장애인관의 발달 과정에 대한 이해뿐만 아니라, 발달 과정에 따른 지원체계 정립에 이바지할 것이라고 전한 바 있다.

위와 같은 논의를 바탕으로 본 연구는 자폐스펙트럼장애(ASD) 아동의 형제자매의 성장 경험에 대하여 깊이 탐색하고자 한다. 본 연구에서 자폐성 장애아동의 형제자매에 대한 관심을 기울이는 이유는 자폐의 특성상, 제한적인 상호작용과 일상생활의 어려움으로 장애형제에 대한 부모의 기울여진 관심과 그로 인한 소외감 등으로 비장애 형제자매가 많은 스트레스를 받는 것으로 알려져 있기 때문이다. 뿐만 아니라 장애유형이 만성적인 특성을 지닐수록, 가족구성원들에게 미치는 영향은 가중된다고 알려져 있다(Stoeber, 2003; 김종우, 전태연, 배치운, 이경욱, 2003에서 재인용). 따라서 본 연구에서는 자폐스펙트럼 아동의 형제자매에 대한 성장과정을 시간의 흐름에 따른 변화와 그 의미에 주목하여 이해하는 것을 목적으로 한다. 본 연구는 자폐스펙트럼 아동과 함께 성장하고 있는 형제자매들의 아동기와 청소년기, 그리고 성인 진입기(emerging adulthood) 및 성인초기(early adulthood)의 이야기를 통하여, 시간의 흐름에 따라 어떠한 변화가 있는지에 초점을 두고자 한다. 이는 장애아동과 그 형제자매의 삶을 스트레스와 어려움의 측면에서만 이해하려고 하지 않고 그들이 가진 전체적인 특성을 있는 그대로 조명해준다는 점에서

그 의의를 갖는다.

이를 바탕으로 자폐 스펙트럼 장애아동의 형제자매에 대한 심층적인 이해를 위해 면담을 통한 질적 연구를 진행하고자 한다. 개별 면담과 포커스 그룹 인터뷰(F.G.I)를 통해 자폐스펙트럼 장애를 가진 형제자매와의 성장경험에 대한 있는 그대로의 진솔한 이야기를 담아보고자 한다. 추가적으로 유년시절 전반에 대한 질문이 주를 이루는 만큼 더욱 신뢰성 있는 이야기를 위해서 포토보이스 기법을 활용하여 연구 참여자들의 유년시절 사진을 활용하여, 보다 구체적이고 사례적으로 접근하고자 한다. 다음은 Kirkman(1986)의 연구에서 인용된 문구이다.

“형은 제 삶 전체에 영향을 미쳤으며 형을 통해
사람들을 더 잘 이해할 수 있게 되었어요!”

2. 연구목적 및 연구문제

본 연구의 목적은 자폐스펙트럼장애(ASD)를 가진 동생과 함께 성장한 형제자매의 성장경험을 있는 그대로 담아내며, 그러한 동생과의 성장경험은 시간의 흐름에 따라서 어떠한 변화가 있었는가에 대해 살펴보는 것이다. 나아가, 자폐가 있는 동생과 함께 성장하는 것이 그들에게 주는 삶의 의미가 무엇인지 알아보고자 한다. 앞에서 살펴본 자폐스펙트럼 아동의 형제자매와 그들의 성장 경험에 대한 이론적 배경 및 관련 선행연구의 고찰을 바탕으로 다음과 같이 구체적인 연구문제를 도출하였다.

첫째, 자폐스펙트럼장애(ASD)를 가진 동생과 함께 성장한 연구 참여자의 관계 형성의 경험과 그 과정은 어떠한가? 구체적으로는, 자폐스펙트럼 장애를 가진 동생과의 관계형성이 어떠한 과정으로 이루어졌는가? 그리고 자폐스펙트럼 장애를 가진 동생과의 성장 경험은 시간이 흐름에 따라서 어떻게 변화하는가를 살펴보고자 한다. 즉, 자폐스펙트럼장애를 가진 동생과 함께 성장한 연구 참여자의 관계 형성 과정은 어떠한가에 대하여 살펴보고자 한다.

둘째, 자폐스펙트럼장애(ASD)를 가진 동생과 함께 성장한 경험이 연구 참여자에게 주는 의미는 무엇인가? 구체적으로는, 그러한 성장 경험에 대해 연구 참여자는 스스로 어떻게 회고하며 느끼고 있는가? 나아가 그들의 현재 삶에 어떠한 영향을 주는가에 대해 살펴보고자 한다. 즉, 자폐스펙트럼장애를 가진 동생과의 성장 경험이 주는 삶의 의미에 대하여 살펴보고자 한다.

【연구 문제 1】 자폐스펙트럼장애(ASD)를 가진 동생과 함께 성장한 연구 참여자의 성장 경험은 어떠한가?

【연구 문제 2】 자폐스펙트럼장애(ASD)를 가진 동생과의 성장 경험이 연구 참여자에게 주는 삶의 의미는 무엇인가?

Ⅱ. 이론적 배경 및 선행연구 고찰

1. 자폐스펙트럼 장애(Autism Spectrum Disorders: ASD)

1) 자폐스펙트럼 장애의 개념

매년 4월 2일은 '세계 자폐증 인식의 날(World Autism Awareness Day)'이다. 2007년 국제연합총회(United Nations General Assembly)에서 자폐에 대한 인식 개선을 위해 만장일치로 선포한 날로, 2019년 기준 12회를 맞이하며 자폐에 대한 사회적 이해와 공감을 높이기 위해 노력하고 있다. 이 날에는 자폐증에 대한 관심과 보호를 요구하며 파란 불을 밝히는 'Light it up Blue' 행사를 진행하며, 현재 우리나라를 포함한 170개국이 동참하고 있다. 하지만 국내 포털 사이트에 '4월 2일'을 검색했을 때 자폐증 인식의 날과 관련된 정보는 거의 찾아볼 수 없다. 그럼에도 매년 4월 2일 파란 불을 밝히며 자폐에 대한 인식 개선 요구에 힘쓰며 자폐에 대한 사회적 인식이 확산되도록 노력하는 움직임이 일고 있다.

자폐스펙트럼장애(Autism Spectrum Disorder, ASD)는 사회적 상호교류와 언어 및 의사소통의 어려움, 그리고 반복적이고 상동적인 행동의 장애를 특징으로 하는 만성적인 신경발달 장애이다(Bailey, Phillips, & Rutter, 1996). 국내의 경우, 자폐스펙트럼장애를 사회적 상호작용과 의사소통에 결함이 있고, 제한적이고 반복적인 관심과 활동을 보임으로써 교육적 성취 및 일상생활 적응에 도움이 필요한 장애로 정의하고 있다(장애인 등에 대한 특수교육법, 2018). 미국의 경우 자폐스펙트럼 장애는

0.05%정도의 유병률을 보이고 있으며, 최근에는 점점 증가하는 추세로 한 연구에 의하면 유병률이 0.7%라고 하기도 하였다(Bertrand *et al*, 2001). 자폐스펙트럼 장애인의 수는 1990년대에 10,000명당 9.6명(약 1000:1)이었지만, 점점 증가하여 100명당 1명꼴로 약 10배가 증가하게 되었다(American Psychiatric Association, 2013). 이를 단순하게 자폐인의 수가 늘었다고 보기보다는 진단기준의 변화, 사회적 인식의 확대 등과 관련이 있다고 보아야 할 것이다.

자폐스펙트럼 장애와 관련된 기존 연구의 동향을 살펴보면, 연구주제의 경우 사회적 의사소통 및 상호작용과 관련한 주제로 이루어진 연구가 주를 이루었다. 이는 자폐스펙트럼장애의 핵심적인 특성이 사회적 의사소통 및 상호작용의 어려움이기 때문이라고 할 수 있다. 자폐스펙트럼 장애와 관련된 기존의 국내 연구들은 대부분 임상적 치료와 유전적 혹은 환경적 요인을 연구하는 것에 집중되어 있으며, 자폐를 치료적인 관점으로 바라보는 입장이 주를 이룬다(김건희, 2013; 신석호, 2014; 유주연, 2014; 정광모, 2005). 한편, 연구 대상의 연령군은 유아와 초등학생을 대상으로 한 연구가 주로 많이 이루어졌으며, 중학생과 고등학생 및 초기 성인기를 중심으로 한 연구는 상대적으로 부족하다(김은경, 방명애, 박현옥, 2014). 이러한 결과는 유아 및 초등학생 대상 연령의 편향성을 지적하고 보다 다양한 연령층을 대상으로 한 연구의 필요성을 제기한다. 뿐만 아니라 김은경 외(2014)는 학령기 이후의 성인기 연령대별 연구가 지속적으로 이루어져야 한다고 언급한 바 있다.

2) 자폐스펙트럼 장애의 특성

자폐스펙트럼 장애는 그 명칭에서 알 수 있듯이, 심각도와 기능수준에서 다양한 스펙트럼 혹은 연속적 형태로 나타나는 장애로서, 자폐스펙트럼 장애에 속하는 범위가 매우 넓고 그 속의 장애유형 및 장애의 정도가 매우 다양하다(Autism Partnership). 자폐스펙트럼장애는 자폐증상을 보이는 이들 가운데, 아주 가벼운 상태의 자폐증을 한쪽의 끝에 위치하고 다른 끝에는 전형적이고 심한 형태의 자폐증을 연속선상으로 연결하여, 그 사이에는 다양한 증상들과 기능 수준을 보이는 자폐증이 존재한다고 간주한다(미국정신의학회, 2013). 이러한 점에서 볼 때, 같은 자폐스펙트럼 장애 1급이라고 하더라도 그 범주 내에서 수만 가지의 다른 양상을 띠며, 이는 하나로 묶을 수 있는 것이 아니라는 점을 시사한다. 실제로 1988년 도입된 장애등급제는 모든 장애인을 하나의 기준, 즉 의학적 판정으로만 심사된다는 문제점을 보완하기 위해, 2019년부터 장애등급제 단계적 폐지에 따른 수요자 중심의 장애인 지원체계 구축의 안정적 정착을 위해 힘쓰고 있다(한국장애인개발원, 2019).

새로운 진단기준인 DSM-V(미국정신의학회, 2013)에 의하면, 발달장애, 아스퍼거 증후군, 소아기 붕괴성 장애, 달리 분류되지 않는 전반적 발달장애(Pervasive Developmental Disorder)가 통합되어 모두 자폐스펙트럼장애의 범주 안으로 들어오게 되었다. 그리고 아스퍼거 증후군, 전반적 발달장애, 소아기 붕괴성 장애 등의 진단명을 없애고, 모두 자폐스펙트럼장애의 범주로 포함시키고 있다. 여기서 눈에 띄는 변화 중 하나는 이전에는 별개의 장애로 분류되었던 전반적 발달장애(자폐성 장애, 아스퍼거 증후군, 달리 분류되지 않는 전반적 발달장애)의 항목이 '자폐스펙트럼장애'라는 하나의 새로운 장애로 통합되었다는 점이다. 이는 전반적 발달장애(PDD-NOS)의 용어 대신 발달 장애를 포함하는 의미로 자폐스

펙트럼장애를 새로운 용어로 공식적으로 사용하고 있다는 점에서 두드러진 변화라고 할 수 있다. 이와 같은 용어의 변화는 자폐스펙트럼 장애 내에서도 수만 가지 다양한 유형과 기능이 존재한다는 것을 의미한다. 따라서 자폐스펙트럼 장애아동이 가족구성원에게 미치는 영향을 살펴보기 위해서는 일반적이고 보편적인 관점보다는 더욱 심층적이고 사례적인 관점을 가지고 다루어야 할 것이다.

한편, 자폐스펙트럼 장애 관련 선행연구에서 언급된 용어 사용의 경우 자폐에 대한 용어 사용이 일관되지 않다. 언어에는 연구자의 관점이 담기므로 명확한 용어의 사용은 필수적이다. 관련 연구들은 대체로 '자폐성 장애'라는 표현이 가장 많이 사용되었으며, 신석호(2014)에 의하면 'Pervasive Developmental Disorder(전반적 발달 장애)'와 'Autism Spectrum Disorder(자폐스펙트럼장애)'를 혼용해서 사용하고 있다. 또한 'Autism Spectrum Disorder'를 '자폐범주성장애'로 번역하여 사용하기도 하지만, '범주성'은 'category'를 뜻하는 것이므로 'spectrum'과는 다른 뉘앙스로 여겨진다는 한계를 지닌다. 'Spectrum'의 외래어 표기인 '스펙트럼'이 합쳐진 '자폐스펙트럼장애'는 원어가 지니는 본래의 의미를 충실하게 반영한다고 할 수 있으므로 대한자폐스펙트럼연구회(Korean Academy for Autism Spectrum Disorder)에서는 '자폐스펙트럼장애'의 용어가 앞으로 사용되기를 주장한 바 있다(대한자폐스펙트럼연구회, 2014). 따라서 이와 같은 입장에서 맞추어, 본 연구에서는 용어의 혼용과 변화를 반영하여 '자폐스펙트럼장애(ASD)'라는 용어를 사용하고자 한다.

3) 자폐스펙트럼 장애아동과 가족

자폐스펙트럼아동이 보이는 여러 가지 행동문제는 자폐 아동의 가족들로 하여금 다른 가족들과 어울리는 것을 어렵게 만들고 친구, 이웃, 친척 관계에서 고립되게 하기도 한다. 국내에서는 장애아 가족과 관련하여 이러한 병리적인 접근에서 벗어난 연구가 충분하지 못하다. 이러한 실정은 장애인을 바라보는 현대인들의 그릇된 편견에도 영향을 끼칠 수 있으며, 장애인과 그들의 가족 구성원에 대한 차별과 부당함으로 이어질 수 있다는 문제점을 야기할 것이다. 실제로 인간이 경험하는 삶의 역경이 부정적인 정서만을 야기하는 것이 아니라, 역설적이게도, 오히려 강인함과 긍정의 힘을 가져다준다는 연구들도 있다(Lazarus, 2000). 어떻게 작용하느냐에 따라서 가족에게 스트레스를 안겨다 줄 수도 있지만, 반대로 심리적·정서적 행복감과 즐거움 등을 느끼게 해주고 한 단계 성장하도록 도와주기도 할 것이다. Grossman(1972)은 장애를 가진 형제자매에 대한 부정적인 영향을 보고하면서 그 밖의 긍정적인 결과에 대해서도 보고하였으며, 실제로 연구에 참여한 응답자의 절반은 긍정적인 반응을 하였다. 일반가족(장애 아동이 없는 가족) 또한 기쁘고 행복한 일들과 동시에 힘들고 슬픈 일들이 함께 일어나기 때문이다(Seligman & Darling, 2007).

인간은 성장 및 발달을 통해서 타인과 다양하고 복잡한 관계를 맺으며 살아간다. 또한 가정은 가장 기본적인 사회의 최소 단위로서 아동의 발달과 함께 많은 시간을 함께하는 공간이다. 따라서 이러한 관계는 가정에서 최초로 가족구성원들과 시작되지만 점차 사회적 관계로 발전되며, 이는 사회적 관계의 토대는 가족 내에서 시작됨을 시사한다. 즉, 한 개인이 삶을 살아가는데 있어서 맺는 여러 관계가 일방향적인 것이 아니라, 양방향적이라는 의미이다. 이러한 맥락으로 볼 때, 장애 아동이 가족 내에서 무조건적인 보살핌을 받는 수동적인 존재가 아니라 직접적으로 영

향을 주고받는 상호관계적인 존재임을 알아야 할 것이다. 이와 관련하여 Behr와 Murphy(1993)는 장애 아동이 가족의 성장과 긍정적인 변화에 기여할 수 있는 적극적이고 능동적인 존재라고 강조한 바 있다. 따라서 장애아동은 가족 내에서 심리적 어려움을 제공하기만 하는 존재가 아니라, 나아가 긍정적 영향을 주고받기도 하는 능동적인 존재라는 점을 인식해야 할 것이다. 이와 같은 관점에서 볼 때, 장애 아동과 함께 생활하는 가족이 부정적인 영향을 주로 받을 것이라는 일반적인 인식에서 벗어나고 가족 구성원들의 스트레스 요소에 영향을 주는 변인들이 장애아동에 국한되지 않고 매우 다양할 수 있다는 점에 주목할 필요가 있다.

한편, 비고스키(1993)는 '심리기능 보상'이라는 개념을 제시하며 장애아동에 대한 색다른 관점을 제시하기도 하였는데, 심리기능 보상과 관련해서 볼 때 장애는 서로 다른 두 역할을 수행한다. 장애는 발달상의 결손 및 약점을 의미하기도 하지만 동시에 장애로 인한 심리적 난관을 통해서 오히려 발달을 촉진하는 역할을 수행한다는 의미이다. 신종호(2001)는 앞선 비고스키의 관점과 유사하게, 심리적 난관은 발달의 필요를 만들어 내는 것이라고 언급하기도 하였다. 이는 장애로 인해 심리적 발달에 이상이 생기면 그 부분의 심리 에너지가 오히려 증가한다고 생각한 비고스키의 관점과 매우 유사한 양상을 보인다. 따라서 장애아동에 대한 올바른 이해를 위해서는 장애아동이 지니고 있는 유전적, 기질적, 생리적 결함에만 집중할 것이 아니라, 결함으로 인해 발생하는 긍정적 심리기능 보상과정을 동시에 반영한 연구가 진행되어야 할 것이다.

3. 발달단계에 따른 형제자매의 성장과 변화

1) 발달단계에 따른 아동의 성장과 변화

Erikson의 발달이론에 의하면, 인간의 발달은 태어나서부터 죽음에 이르기까지 계속된다. 그는 이러한 발달의 연속성을 바탕으로 인간의 발달과정을 구강기부터 청소년기를 거쳐 성인 초기, 중기, 말기까지 총 여덟 단계로 나누었으며, 각 단계마다 발달을 위한 과제를 수행하고 다음 단계로 넘어가는 과정을 통해서 성장해간다고 할 수 있다. 특히, 여러 발달단계 중 청소년기는 정체성 대 혼돈(identity vs. role confusion)의 과제수행을 경험하여 정체성 및 자아정체감을 형성하는 시기라고 하였다. 또한 성인초기는 친밀감 대 고립(intimacy versus isolation)의 과제가 주어지는 시기로, 친밀감을 형성하는 것은 타인과 새롭게 정체성을 형성하면서 지속적이고 친밀한 관계를 만들어가는 것을 말한다. 이와 같이 청소년 시기에 정체성을 형성하고 다음 발달 단계인 성인 초기의 발달과제인 친밀감을 형성할 수 있는 단계로 넘어가는 등 인간은 연속적이고 끊임없이 성장하는 존재이다.

Freud는 청소년기에 인격이 완성되어 그것이 성인기에 영향을 미친다고 하였고, Piaget에 의하면, 인간 발달의 여러 단계 중 형식적 조작기에 인지발달이 최고점에 이르며, 늦어도 20세가 되기 전까지는 인지적 성숙이 완성된다. 하지만 그 이후의 많은 연구들이 앞선 주장에 대해 새로운 시각을 제시하며 수정되어 오기도 했다. 그것은 실제로 성인이 되어가는 단계, 즉 성인 진입기 동안에도 중요한 방식으로 발달이 계속된다는 것이다. 이와 같은 발달 양상은 인간이 경험한 아동기 전반의 경험들이 막 성인이 된 이후에도 꾸준히 영향을 준다는 뜻으로, '후형식적 사고(postformal thinking)'라는 개념으로 알려져 있다(Malott, 2011; Sinnott,

2014). 다시 말해, 아동의 발달은 연속성을 띄며 이전의 성장경험이 다음 발달단계에 지속적인 영향을 미친다는 것이다. 따라서 아동은 성인 진입기를 거치면서 성인기에 접어들기까지 이전 발달의 축적을 통한 일련의 과정을 경험한다. 주로 아동의 자아 정체감은 청소년기의 과업으로 알려져 있는데, 이는 특정 시기에 갑자기 형성되는 것이 아니며 이전의 단계의 영향을 받아 형성 및 발현된다(Erikson, 1950).

Malott(2011)과 Sinnott(2014)에 의하면, 성인 진입기에는 위에서 제시한 '후형식적 사고'를 하게 되는데, 후형식적 사고에서 가장 두드러진 측면 중 하나는 바로 '반성적 판단(reflective judgment)'이다. Perry(1990)에 의해 제안된 '반성적 판단(reflective judgment)'은 청소년을 대상으로 진행한 그의 연구에서 제시되었다. Perry에 의하면 청소년기의 아동은 '이분법적 사고(상황과 이슈를 양가의 관점에서 보거나 상황의 맥락에서 발생하는 미묘한 차이를 고려하지 못하고 양극단적 관점에서 상황을 맞닥뜨리는 것)'를 하는 경향이 있다고 밝힌 바 있다. 하지만 시간이 지나고 이들이 20세경이 되면서 '다중 사고(진실되고 정확한 것은 오로지 하나라는 입장에서 벗어나 모든 과점에 대해 동일한 가치를 부여하고 유연한 사고능력)'를 하는 단계에 이르게 된다. 또한 Perry 이후의 많은 연구자들이 이와 같은 반성적 판단이 성인 진입기에 유의한 변화가 나타나는 현상이 일어날 수 있음을 보여주었다(King & Kitchener, 2015; Pascarella & Terenzini, 1991). 즉 청소년기를 통한 반성적 판단과 유연한 사고에 대한 이해를 위해서는 청소년기를 포함하여 아동기와 성인 진입기 및 성인 초기 전반에 대한 연구가 함께 진행되어야 할 것이다.

2) 형제자매 관계의 중요성

가족 내에서 형제자매 관계는 부모-자녀 관계만큼이나 중요하며 부모-자녀 관계에서는 존재하지 않는 밀접성과 복잡 미묘한 요소들을 포함한다. 더욱이 핵가족화가 정착된 현대사회에서 부모의 영향력만큼이나 형제자매들의 영향도 중요하게 부각 되고 있다. 형제자매 관계는 출생부터 유사한 환경에서 함께 성장해나가는 관계라는 점에서 부부관계와는 차이가 있다. 뿐만 아니라 부모가 자녀에게 헌신적 도움과 지지를 제공한다는 점에서 부모-자녀 관계가 수직적이라고 한다면, 가족 내에서 형제자매 관계는 서로 수평적인 영향을 주고받는 상호적 존재이다. 한 연구에 의하면 형제자매 관계의 특성은 또래관계의 수평적 특성과 부모-자녀 관계의 수직적 특성이 복합되었다고 제시하고 있기도 하다(Dunn & Munn, 1985). 특히나 아동의 발달 단계 중 청소년기에 경험하는 형제자매 관계의 경우 부모와의 관계 못지않게 중요한 영향을 미칠 수 있다. 형제자매 관계는 사회성 발달의 시초가 되며, 또래관계나 학교생활 등 이전 시기보다 더욱 넓은 관계를 경험하는 데에 도움을 주기도 한다(Dunn, Slomkowski, & Beardsall, 1994).

형제자매 관계에 관한 기존의 연구들을 보면, 연구대상의 출생순위, 성별, 연령 및 연령차, 발달수준에 따라서 관계의 양상이 매우 다양하다고 나타났다(Buhrmester, 1992; Sherman, Lansford, & Volling, 2006; 이재연, 이완정, 2004; 장휘숙, 2009; 박진희, 박지선, 2017에서 재인용). Standers(2004)에 의하면, 형제자매 관계는 'sibling warmth'와 'sibling conflict'로 구분되는데, 친밀감, 우정, 지지, 돌봄 등이 전자에 속하고 공격, 적대감, 논쟁 등이 후자에 해당한다. 이때 전자에 해당하는 'sibling warmth'의 형제자매 관계를 갖고 있는 아동은 후자에 해당하는 'sibling conflict'의 형제자매 관계를 갖고 있는 아동에 비해 문제 행동이 적고,

우울 및 공격성을 더 경험할 수 있다고 나타났다(Kin, McHale, Crouter, & Osgood, 2007; Widons, 1997). 또한, Yu와 Gamble(2008)은 형제자매 관계의 다양한 기능에 대해서, 돌봄의 관계, 협력의 관계, 지지하는 관계, 보완적 관계, 경쟁적인 관계, 적대적인 관계 등으로 설명하기도 하였다. 즉, 형제자매 관계는 따로 떼어 놓고 볼 수 없으며, Bronfenbrenner의 생태체계이론을 바탕으로 가족 내에서 일어나는 다양한 사건들이 형제자매 간의 관계들이 서로 영향을 주고받는 유기체적 측면이 있다고 할 수 있다.

이와 같은 형제자매 간의 관계는 부모와 자녀의 관계 이상으로 개인의 발달에도 매우 중요한 영향을 미친다. 위에서 언급한 Erikson의 심리사회적 발달에 영향을 주는 주요요인으로 형제자매 관계가 중요하다고 주장하는 연구들이 존재한다(Cox & Paley, 1997; Milevsky, 2011). 실제로 형제자매 관계가 좋을수록 아동은 동료애를 경험하게 되고 행복과 자기존중감을 증진시킴으로써 긍정적인 사회화를 도모한다고 알려져 있다(Sherman, Lansford, & Volling, 2006; 이운영, 장휘숙, 2011에서 재인용). 또한, 아동의 사회적 발달에 있어서 형제자매 관계는 중요한 영향을 미치는 것으로 알려져 있다(Buhrmester & Furman, 1990). 뿐만 아니라, 기존의 많은 연구들이 형제자매 간의 원만한 관계는 아동에게 심리적 건강과 사회적 능력을 갖게 하고 부모를 포함한 가족 구성원 전체에게 긍정적인 영향을 준다고 제시한 바 있다(Feinberg, Sakuma, Hostetler, & McHale, 2013; 박진희, 박지선, 2016에서 재인용). 특히, 형제자매 관계는 청소년기의 아동에게 자아 인식 및 발달, 타인과의 연대감을 형성할 수 있도록 도움을 주어 아동의 정서 발달의 기반이 되기도 한다(박미진, 김광웅, 2002).

3) 장애아동과 형제자매

장애가 있는 아동과 함께 지내는 가족 구성원들은 장애가 있는 아동과 서로 영향을 주고받는다. Markus(1977)에 의하면 가족 구성원 중에서도 어머니가 가장 많은 영향을 받고, 그 다음으로는 장애아동의 형제자매와 많은 영향을 주고받는다(신혜정, 이한우, 2002에서 재인용). 이는 장애아동의 양육자뿐 아니라 장애아동과 함께 성장하는 형제자매에 대한 연구의 필요성을 제기한다. 이러한 인식을 바탕으로, 장애 아동의 가족 구성원들은 다양한 감정을 느끼고 생각을 하며, 각자만의 방식으로 삶에 의미를 부여하며 살아가고 있다는 것을 알 수 있다. 즉, 가족 내에서 장애아동이 미치는 영향과 관련하여 부모에게 한정되지 않으며, 특히 비장애 형제자매를 대상으로 한 자료수집 또한 더욱 활발히 이루어져야 할 것이다. 자폐스펙트럼 장애아동과 관련 선행연구들을 종합해 보면, 자폐아동의 형제자매가 받고 있는 심리적·사회적 영향은 부모의 무관심, 과한 책임감, 자폐적 증상에 대한 공포와 불안감, 이렇게 세 가지로 정리될 수 있다(신혜정, 이한우, 2002). 이는 장애아동과 함께 살아가는 가족구성원이더라도, 부모와 그 형제자매가 받는 영향이 매우 다르다는 것을 의미한다. 한편, 자폐성 아동의 형제자매의 사회적, 정서적 적응을 다루는 연구에 대한 결과는 일치하지 않는 것으로 보고되지만, 그 형제자매의 적응 양상과 자아 개념이 긍정적이라는 연구결과 또한 존재한다(Tammy, Nurit, Osnat, Vaarda, & Ruth, 2004). Lazarus(2000)에 의하면, 인간이 경험하는 삶의 역경이 부정적인 정서만을 야기하는 것이 아니라 오히려 그러한 경험을 계기로 강인함과 긍정의 힘을 가져다주기도 한다. 뿐만 아니라 Sternin(2017)은 불가능한 상황에서도 효과를 발휘하는 '긍정적 이탈(positive deviance)'에 주목하며, '실패하는 다수'보다 '성공하는 예외'에 주목하고 이를 중요한 문제해결방법이라 하였다.

장애아동과 그 형제자매와 관련된 기존의 연구들을 살펴보면, 초기에는 장애 아동이 미치는 영향을 밝히기 위해서 활발한 연구들이 이루어졌으며, 후기의 연구들은 장애아동과 형제자매들이 겪고 있는 문제들을 치료하는 방향으로 관심이 기울여졌다(Cerreto & Miller, 1981; Simeonsson & Mchale, 1981). 실제로 국외에서는 장애아동의 비장애 형제자매들에 대한 관심의 증가와 함께 장애아동의 형제자매들을 대상으로 한 연구들 또한 이루어지고 있다(Grossman, 1972; Ferrari, 1978). 이는 더욱이 핵가족화가 정착되어 가는 현대사회에서는 어머니 외의 다른 가족구성원들의 영향 또한 간과할 수는 없다. 그러나 장애아동의 형제자매를 대상으로 이루어진 연구는 국내에서 특히 부족한 실정이다(신혜정, 이한우, 2002). 따라서 본 연구에서는 장애 자녀의 양육자인 부모 외에 함께 성장해가는 비장애 형제자매들에 더욱 주목하고자 한다.

아동의 자아발달은 다양한 방식으로 이루어지고 발달단계에 따라서 많은 변화가 나타난다. 실제로 아동이 청소년기에 접어들면서 자기존중감이 감소한 후에 다시 서서히 증가하는데, 이 시기에 정체감 발달이 적절하게 진행된 아동의 경우 일과 사랑에서 보다 안정된 선택을 하는 방향으로 성과를 거둔다(Arnett, 1992). Galambos 외(2006) 및 McLean과 Breen(2015)에 의하면, 대부분의 사람들에게 자기존중감은 성인 진입기(emerging adulthood) 동안 상승하는데, 이는 청소년기와 그 전의 아동기의 경험들을 바탕으로 이루어진다(Arnett, 1992). 발달 이론에서 인생의 각 단계의 핵심 위기가 있다고 주장한 Erikson(1950)에 의하면, 청소년기의 위기 및 과제는 정체감 대 정체감 혼미(identity versus identity confusion)이다. 청소년기의 바람직한 길은 자신이 누구인지 그리고 자신이 세상과 어떻게 조화를 이루게 되는지에 대해서 분명하고 명확하게 인식하는 것이다. 따라서 청소년 시기 아동의 자아정체감 및 자아존중감 형성을 위한 발판이 마련된다면 성인이 되어서도 바람직한 자아발달을

할 수 있게 된다.

대체로 일반 아동에 비해 자폐스펙트럼장애 아동의 형제자매들은 자아발달 및 심리적 적응을 하는데 있어서 더 많은 어려움을 겪는 것이 사실이지만, 부정적인 영향이 결코 불가피하거나 일반적이라고 단정 지을 수는 없다(Kovshoff, Cebula, Tsai, & Hastings, 2017). 앞서 Grossman(1972)이 장애형제에 대한 부정적 영향과 동시에 긍정적 영향에 대한 보고를 한 것에 대해 언급한 바 있는데, 이 연구에서 장애아동의 형제자매들은 장애형제에 대해 높은 수준의 이해심과 이타심을 보였다고 제시하고 있다. 실제로 이와 같은 이해심 및 이타심은 자아발달이 선행되어야 가능하다(민수진, 최웅재. 2003; 박아청, 2004). 뿐만 아니라 Mates(1982)는 자폐 장애 아동의 형제자매의 자아개념이 평균 이상이라고 밝힌 바 있다. 나아가 McHale 외(1986)가 진행한 세 집단의 형제자매를 대상으로 한 비교연구 결과, 장애가 있는 자녀를 키우는 어머니는 일반 아동의 어머니보다 형제자매관계에 대해 상대적으로 더 긍정적인 평가를 하였다. 즉, 일반 형제자매의 관계보다 장애가 있는 형제자매 간의 관계가 상대적으로 더 좋다고 평가한 것이다.

Ⅲ. 연구방법

1. 연구 참여자의 선정

연구 참여자의 개별 사례는 특수성을 포함하며, 이는 다시 일반성의 밑거름이 된다(Bent, 2011). 따라서 본 연구에서는 연구 참여자의 특수성과 사례성에 주목함과 동시에 전형성의 상호성을 이해하고 고려하고자 한다. 연구 참여자는 첫째로, 목적표집방식을 활용해 자조모임 '나는'(발달장애 및 자폐스펙트럼 장애를 가진 형제자매를 둔 20~30대 청년들이 서로를 위하고 이해하기 위해 만든 모임) 모임에 참여하며 연구자 본인이 직접 모집하였다. 둘째로, 자폐인 디자이너들의 그림으로 제작된 제품을 생산하는 사회적 기업의 도움을 받아 선정하였다. 이와 더불어 먼저 선정된 연구 참여자가 다른 연구 참여자를 소개하는 눈덩이표집방법을 함께 활용하였다. 이를 통해 모집된 연구 참여자 총 4명의 성장경험에 대한 면담을 바탕으로 본 연구를 진행하였다.

본 연구의 목적은 자폐스펙트럼장애 아동과 형제자매가 함께 성장하는 과정에서 그 형제자매는 어떠한 영향을 주고받았고, 그러한 성장경험이 현재 어떠한 영향을 미쳤는지는 알아보는 것이다. 인간의 발달은 연속성을 띠며 이전시기의 단계가 다음시기의 단계에 지속적인 영향을 준다고 알려져 있다(Arnett, 1992; Erikson, 1950). 형제자매 간의 관계형성 과정은 비연속적이기보다는 연속성을 띠는 성격을 지니기 때문에 일정한 시점에 대한 연구보다는 전반적이며 통시적인 연구를 진행하는 것이 중요할 것이다. 특히 그러한 성장경험이 현재 어떠한 의미를 갖고, 어떠한 영향을 주는지 알아보기 위해서는 유아기부터 청소년기까지 모두 경험한

초기 성인기의 형제자매를 살펴보는 것이 적절하다고 판단된다.

연구 참여자를 선정하는 기준은 자폐스펙트럼장애 1급을 판정받은 자의 비장애 형제자매로서 동일부모에게 양육을 받았으며, 형제자매가 함께 성장한 이들로 하였다. 장애아동의 장애유형이 만성적인 특성을 지닐수록, 가족구성원들에게 미치는 영향은 가중된다고 알려져 있다(Stoeber, 2003). 장애등급 1, 2, 3급은 장애정도가 심한 장애인, 4, 5, 6급일 경우 심하지 않은 장애인에게 부여되었다. 이와 더불어 아동기 전반에 걸친 성장경험을 알아보기 위해서, 현재 초기 성인기(early adulthood)에 해당되는 이들로 연구 참여자들을 구성하였다. 이와 같이 연령 범위를 성인 초기, 중기, 후기 중에서 초기 성인기로 설정한 이유는 성인이 되고 난 이후가 아닌 이전의 경험이 연구 참여자의 현재 모습에 어떠한 과정을 거쳐 영향을 주었는지를 살펴보기 위해서이다.

일대일 면담을 진행하는 경우 개인의 속 깊은 이야기와 유년시절의 성장과정에 대한 이야기를 나누는 과정에서 예민한 주제를 다룰 수 있는 만큼 연구자와의 사전 라포(rapport) 형성이 중요하다. 따라서 본격적인 면담을 진행하기에 앞서 각 연구 참여자들과 사전 만남을 가졌으며, 연구에 대한 전반적인 소개 및 연구 동의서와 연구윤리 관련 동의서를 작성하는 시간을 가짐으로써 연구 참여자가 본 연구에 대한 충분한 정보를 제공받고 편안한 마음으로 임할 수 있는 환경을 미리 조성하였다. 한편, 포커스 그룹 인터뷰를 진행하는 경우 연구 참여자들 간의 정서적 친밀감을 기반으로 솔직하고 자연스러운 이야기가 오고 가는 것이 중요하기 때문에 각 연구 참여자의 동의를 구하는 것은 물론 인터뷰 전 모든 참여자가 포함된 채팅방을 만들어 친밀감 형성을 위한 간단한 대화의 시간을 가졌다.

본 연구에 참여한 총 4명의 연구 참여자들은 서울 및 경기도에서 학교를 다니며 성장하였고, 현재까지 같은 지역에 거주하고 있는 20대 3명과

30대 1명으로 구성되었다. 연구 참여자 4명은 학생 2명과 직장인 2명으로 구성되었으며, 모두 자폐스펙트럼장애 1급을 판정 받은 동생이 있다. 하지만 각 연구 참여자의 가족을 둘러싼 환경과 맥락은 모두 달랐고, 각각의 진로 분야가 모두 상이하였으며, 자폐가 있는 형제자매에게 의미를 부여하는 방식이나 자신과 형제자매를 인식하는 방식에 있어서 차이가 있었기 때문에 개별 면담은 물론 포커스 그룹 면담(F.G.I.)의 내용이 풍부하게 채워졌다.

연구 참여자들의 공통적인 특성은 모두 자폐가 있는 동생과 본인 외의 다른 형제자매는 없었다는 것이다. 또한 자폐가 있는 형제가 모두 남동생이었고 부모 모두 별거 혹은 이혼 없이 함께 살면서 자녀들을 양육하였다는 공통점이 있다. 자폐스펙트럼장애 동생은 모두 빠르면 유치원, 늦으면 초등학생 때부터 복지관이나 지역 센터에서 치료 및 서비스를 받아왔으며 모두 현재까지 서비스를 이용하고 있었다. 한편 최근에 독립한 한명(연구 참여자 오수애)을 제외하고는 모두 현재까지 부모님 및 동생과 같이 생활하고 있었다. 마지막으로, 자폐가 있는 형제가 다닌 학교의 경우 2명은 특수학교, 다른 2명은 통합학교로 달랐으나, 모두 처음 다니기 시작한 학교에서 졸업까지 하거나 현재까지 재학하고 있다는 점에서 학교의 이동은 없었다는 공통점을 갖는다.

2. 연구 참여자들의 특성

본 연구에서는 자폐스펙트럼 장애가 있는 동생과 함께 성장한 4명의 연구 참여자들의 깊이 있는 이야기를 담고자 하였다. 연구 참여자들 각각의 사례적 특성은 이들이 가진 공통적인 특성들로는 모두 설명되지 않는다. 따라서 본 연구에서는 연구 참여자들의 공통성과 특수성을 함께 고려하고자 한다. 연구 참여자들 각각 사례의 특수성을 밝히기 위해서는 그들 개개인의 성향과 개성뿐만 아니라 그들을 둘러싼 환경과 맥락 전반에 대한 이해가 중요하다. 다음 <표 Ⅲ-1>는 본 연구에 참여한 연구 참여자들의 공통성과 각각의 사례에 대한 특수성을 간단하게 표로 제시한 것이다. 개인 신원의 보호를 위해 각 연구 참여자와 그들의 동생의 이름을 가명으로 대체하여 기술하였다.

<표 Ⅲ-1> 연구 참여자들의 공통성과 특수성

연구 참여자들의 공통성

· 동생의 장애유형: **자폐스펙트럼장애(ASD) 1급**
· 동생이 통합학교 재학한 경우, 초등학교 이후 같은 학교를 다닌 경험 없음
· 가족관계: 어머니, 아버지, 연구 참여자(본인), 남동생
· 서울 및 경기도에서 성장하고 거주하고 있음

연구 참여자	동생	자폐스펙트럼장애 동생의 특성	동생의 학교 특성	동생과의 관계
박성민 (20, 남) 학생	박상무 (19, 남) 고등학생	- 문제행동은 많이 줄었으나, 사춘기 이후로 화가 많아져 약 복용 중 - 가끔 자해 행동을 함	통합학교 특수학급 재학 중	형제 관계
장수진 (24, 여) 사회복지사	장민우 (23, 남) 디자이너	- 문제행동 거의 없음 - 원활한 의사소통은 어려움 - 디자이너로 경제활동 중	초중고 모두 통합학교 졸업	자매 관계
김민주 (20, 여) 대학생	김재준 (18, 남) 고등학생	- 문제행동 거의 없으나, 일상생활에 도움이 필요함	특수학교 재학 중	
오수애 (34, 여) 특수교사	오상준 (31, 남) 무직	- 참여자들 중 문제행동이 가장 심함 - 스스로 일상생활 거의 힘듦	초중고 모두 특수학교 졸업	

위의 <표 Ⅲ-1>과 같이 각 연구 참여자들은 모두 자폐스펙트럼 장애를 가진 동생의 형이나 누나이며, 첫째로서 각자 자신의 삶을 영위하며 살아가고 있었다. 앞서 말했듯 그들의 동생은 모두 자폐스펙트럼 장애 1급을 판정받았다. 그럼에도 불구하고 연구 참여자들의 동생은 모두 각자 다른 삶을 살고 있고, 문제행동이나 일상생활의 가능한 정도에 있어서 모두 달랐다. 그들의 동생은 '자폐스펙트럼 장애 1급'이라는 같은 장애

등급을 부여받고 비슷한 혜택을 받으며 삶을 영위하고 있지만, 자세히 들여다보면 그들은 각자의 삶의 방식에 제각각의 의미를 부여하며 살아가고 있었다. 따라서 그들은 '자폐스펙트럼 장애아동과 함께 성장한 비장애 형제자매'라는 공통성으로 본 연구에 참여하게 되었지만, 그들은 모두 다른 가족 분위기와 지역사회, 그리고 다른 상호작용을 하며 현재의 모습이 되어있다고 할 수 있다. 다음은 각 연구 참여자들 각각의 사례성과 특수성에 더욱 주목하여 자세히 그들의 특성을 진술한 것이다.

1) 박성민(남)

올해 20살이 된 박성민은 자폐스펙트럼 장애 1급인 1살 터울의 동생이 있다. 현재 고등학생인 동생은 경기도의 한 통합학교의 특수학급에 다니고 있다. 태어날 적부터 막 성인이 된 지금까지 동생과 함께 자랐으며, 현재에도 부모와 동생 모든 가족이 함께 살고 있다. 남매 관계인 다른 참여자들과 다르게 박성민의 경우 동생과 형제관계이다. 그래서인지 동생이 사춘기를 맞고 문제행동이 심해진 이후부터는 엄마보다는 상대적으로 힘이 센 본인이 동생의 화를 자제시키고 혼을 내기도 하였다. 남자 형제인 자신의 말을 동생이 더 잘 듣기 때문이다.

다른 참여자들에 비해 말 수가 적은 박성민은 면담에서도 한 마디 한 마디 조심스럽게 생각하며 내뱉는 모습이 인상적이었다. 그러면서도 낯을 가리지 않고 털털하게 자신의 이야기를 스스럼없이 말하는 모습을 보였다. 길을 가다 어려움에 처한 사람을 보면 선뜻 자신 있게 남들보다 앞장서서 시선을 한 몸에 받지는 못하지만, 어떻게든 다른 사람들 눈을 피해 도와주고야 마는 성격이라고 했다. 그래서인지 면담 내내 사소한 것에서 배려심이 보였다.

어렸을 적 박성민의 엄마는 자폐가 있는 동생을 데리고 치료를 받으러

센터와 교회를 빠짐없이 다녔다. 어딜 가든 동생은 '필수'였지만, 자신은 '선택'이었다. 그 속에서 박성민은 서운함을 느끼기도 했었지만 오히려 자유로움을 찾기도 했다. 엄마와 동생이 외출한 동안 그에게 친구는 컴퓨터였다. 게임을 하는 것 뿐 아니라 컴퓨터나 기계를 고치는 일도 재미를 느끼기 시작했다. 그렇다고 컴퓨터만 좋아하는 것도 아니었다. 친구들을 만나 이야기하는 것도 좋아했고 스스로 낯을 가리지 않는 사람이라고 할 정도로 남들 앞에 서는 것을 떨리는 일이라고 생각하지 않는 사람이다. 그래서 친구들에게 모르는 문제를 설명해주거나 학교에서 친구들 앞에서 발표를 할 때도 재미를 느꼈다. 부모와 동생이 모두 외출을 하고 집에 있는 시간 동안 그는 좋아하는 것들이 하나하나 쌓여갔다. 20살, 갓 성인이 된 박성민의 꿈은 정보교사이다.

2) 장수진(여)

대학교를 갓 졸업하고 올해 취직을 한 장수진은 올해 24살이다. 사회복지를 전공하고 사회복지사 1급 자격증을 취득한 후, 그녀는 졸업과 동시에 사회복지사로서 취직을 했다. 그녀의 말을 빌려 '눈을 떠보니 사회복지사가 돼 있었다.' 현재는 시각 장애인들의 직업재활을 돕는 업무를 하고 있다. 막상 취직을 하고보니 좋아하는 일이지만 힘들다고 느낄 때도 많다고 하였다. 여느 직장인들과 다르지 않게 평일에는 열심히 일하고 주말에는 가족이나 남자친구와 행복한 시간을 보내려고 하고 있다.

장수진은 1살 터울의 자폐스펙트럼장애 1급인 동생과 태어날 적부터 직장인이 된 지금까지 함께 부모와 살고 있다. 다른 참여자들과 달리 장수진의 동생은 직장에 다니며 경제활동을 하고 있다. 어릴 때부터 미술에 남다른 재능을 보인 동생은 부모의 전폭적인 지지와 함께 그림 실력을 계속해서 키워왔으며, 현재는 자폐인들이 직접 그린 그림이 담긴 물

건을 파는 사회적 기업의 디자이너로 근무하고 있다.

이러한 재능을 묵혀두지 않고 최대한 살려서 어엿한 디자이너로서 경제활동을 할 수 있게끔 한데는 어머니의 영향이 매우 컸다. 장수진의 어머니는 그녀가 사회복지사를 꿈꾸기 훨씬 전부터 지역구에서 마을활동가로 일하고 있었으며, 사회복지사와 다름없이 지역의 다양한 일들을 도맡아 하고 있다. 다른 참여자들의 어머니와 마찬가지로 동생의 자폐로 인해 치료실과 복지관을 다니며 바빴지만, 장수진의 어머니는 지치지 않고 더 넓은 무대에서 자신의 영향력을 확장시키고 있었다.

첫 만남 때부터 장수진은 매우 '사교적'인 사람임에 분명했다. 눈 마주침이 어색하지 않았고, 오랜 친구처럼 금방 가까워질 수 있었다. 비장애 형제자매로서 몇 번의 인터뷰 경험이 있다는 그녀는 여유로우면서도 진중하게 면담에 임하는 모습을 보였다. '이 말은 하고 저 말은 굳이 하지 말아야지'라는 생각 없이, 진솔하고 솔직한 자신의 이야기를 들려주었고, 연구자로서 그녀의 이야기를 듣는 내내 빨려 들어가지 않을 수 없었다. 목소리도 또렷하고 까랑까랑해서 귀여운 여동생의 수다를 듣는 느낌이 들기도 했다.

밝기만 해 보이는 그녀도 동생과의 성장 경험 속에서 여러 가지 감정을 느꼈다고 했다. 무엇보다도 장애가 있는 형제자매와 함께 자란다는 의미를 누구보다 많이 생각하고 고민해본 사람이었다. 그러한 이유로 지금의 직업을 갖게 되기도 하였다. 이제 성인이 되고 직장인이 된 그녀이지만, 시간이 꽤 흘렀음에도 여전히 자신의 어린 시절과 같이 형제자매가 장애인이라는 이유로 소외의 감정을 느껴야 하는 비장애 형제자매들이 많다는 것이 그녀의 마음을 아프게 하고 있었다. 현재 장수진은 이번 면담을 통해 어린 시절 사회복지사를 꿈꾸게 된 이유에 대해서 다시 생각해보게 되었고, 자신이 원래 관심을 갖고 있었던 비장애 형제자매들을 위한 사회복지 업무를 할 수 있기를 꿈꾸고 있다.

3) 김민주(여)

예술 고등학교를 졸업하고 대학에서 실용음악을 전공하고 있는 김민주는 드럼을 연주하는 음악인이다. 자신의 음악에 대해 자신감을 보이고 앞으로의 진로에 대해 구체적인 계획을 갖고 있는 김민주는 20살 갓 성인이 된 대학생이다. 어릴 적 동생이 음악에 재능이 있다는 것을 알게 되고 동생과 함께 노래하고 기타를 치며 무대에 오르는 경험을 했었고, 그러한 경험들이 모여 지금의 자신을 만들었다. '초등학생 때부터 꿈이 음악치료사였거든요'라고 말하는 그녀의 말에는 확신이 차있었고, 대학원 진학을 위해 학점 관리를 해야 한다고 말하는 등의 모습은 20살 치고는 어른스러운 모습 같았다.

김민주는 면담 중에도 '동생은 참 좋은 사람'이라는 말을 여러 번 했을 정도로 동생에 대한 좋은 기억들이 많은 참여자였다. 다른 참여자들에 비해 자폐를 가진 동생의 문제행동이 가장 적기도 했으며, 그녀의 말을 빌려 그녀는 '순하고 착한' 동생과 함께 자라왔다. 그녀가 가장 감사하게 여기는 것 중 하나는 동생과 싸울 일이 없는 것, 형제자매 관계가 좋은 것이라 할 정도로 둘의 사이가 막역하다.

그럼에도 불구하고, 김민주는 최근 들어 동생이 장애인으로서 살아가는 것이 사회적으로 어떠한 의미가 있는지에 대해 생각을 많이 하게 되었다. 장애가 있다는 이유로 동생이 얼마나 많은 차별을 당해야 하는지, 그리고 동생의 누나라는 이유만으로 자신도 얼마나 부당한 피해를 보는지 몸소 느꼈기 때문이다. 그러한 김민주는 장애 아동들이 드럼을 연주하며 자신의 역할을 갖게 하는 경험을 주는 일에 관심이 많다. 다른 악기들과는 다르게 멜로디가 필요 없는 타악기인 드럼을 활용해서 장애인들이 수준 높은 음악을 연주하는 경험을 하게 해주고 싶어 한다. 그리고

장애인들로 이루어진 전문 드럼 밴드를 결성하는 것이 포부 넘치는 그녀의 꿈이다.

4) 오수애(여)

연구 참여자들 중 '맏언니'인 오수애는 올해 34살로, 10년차 베테랑 특수교사이다. 그녀의 개인 SNS 가장 상단에 적힌 글귀는 그녀가 얼마나 자신의 직업을 사랑하는지 보여준다. 'special한 수애샘. 10년차 특수교사' 동생이 초, 중, 고등학교 모두 특수학교를 졸업해서인지 특수아동의 교육에 관심이 매우 많은 그녀는 10년차인 현재에도 관련 세미나를 들으러 다니고 자격증 공부를 하고, 교사교육을 신청하는 멋진 교사이다. 그녀의 말을 빌려 '집에서도 (장애 아동을) 보고 출근해서도 보지만' 그럼에도 '교사라는 말이 전혀 어색하지 않고 좋은' 행복한 교사이다.

오수애는 다른 참여자들에 비해 자폐를 가진 동생의 문제 행동이 가장 심하다. 포커스 그룹 인터뷰(FGI)때에 다른 연구 참여자들의 이야기를 듣고 '꿈같다'고 할 정도로 동생의 기본적인 일상생활이 힘든 상황이다. 그래서인지 어릴 적부터 그녀의 부모가 동생 때문에 힘들어하는 모습을 봤고, 일찍 철이 든 것 같다고 했다. 동생의 문제 행동이 너무 심할 때는 '그냥 동생이 없어졌음 좋겠다'라고 생각한 적이 있을 정도이지만, 실제로 교회 예배를 하던 중 동생이 없어져서 하루 종일 찾아다니면서 그녀가 느낀 것은 동생 없이는 절대 살 수 없다는 것이었다.

그렇게 동생을 누구보다도 끔찍이 사랑하는 오수애는 모든 참여자들 중에서도 장애 아동들에 대한 애정이 남다르다. 다른 참여자들에 비해 상대적으로 나이가 많은 오수애는 나머지 참여자들에 비해 동생의 돌봄과 결혼 후의 삶에 대해 더욱 진지하게 고민을 해온 당사자이다. 동생의 문제행동이 심할수록 시설에도 보내기 힘든 현실을 마주한 그녀는 동생

의 삶뿐만 아니라 자신의 미래에 대해서도 걱정이 많다. 현재 그녀의 꿈은 장애 아동과 그들의 비장애 형제자매 모두가 이용할 수 있는 센터를 설립하는 것이다. 포커스 그룹 인터뷰(FGI) 당시, 장애 아동과 관련된 일을 하고 싶다는 다른 참여자들에게 오수애가 한 말은 그녀의 포부를 잘 보여준다. '제가 터를 잘 닦아 놓을게요.'

3. 자료수집

본 연구에서는 개별 면담과 포커스 그룹 인터뷰(Focus Group Interview, F.G.I), 그리고 포토보이스(photovoice) 방법을 활용하여 자료를 수집하였다. 우선 개별 면담자료는 각 연구 참여자와 1:1로 만나서 약 1시간 동안 동생과의 성장경험을 중심으로 총 2회 진행하였으며, 2번째 개별 면담에서 포토보이스 방법을 활용한 면담이 함께 이루어졌다. 포커스 그룹 인터뷰(F.G.I)는 모든 연구 참여자들과 2회에 걸친 개별 면담을 마친 후 가장 마지막에 진행되었으며, 모든 연구 참여자들이 한 자리에 모여서 약 2시간 동안 진행되었다. 다음의 <표 Ⅲ-2>은 본 연구에서 수집한 자료들의 유형을 도표화한 것이다.

<표 Ⅲ-2> 구성 자료의 유형

	자료의 내용		자료의 특징
면담 자료 (1:1)	- 유아기, 아동기, 청소년기, 성인 진입기/초기 - 각 발달단계에 따른 형제자매 관계형성과 관련하여 질문 구성 - 각 연구 참여자들의 특수성에 주목		- 각각의 개별성·특수성 - 발달단계별 성장경험 - 반구조화된 면담 구성
	사진 자료	- 'SHOWeD method'기반 질문구성[1)] 1. What do you **See** here? (무엇을 볼 수 있나요?) 2. What is really **Happening** here? (무슨 일이 일어나고 있나요?) 3. Why does this condition **Exist**? (이 사건은 왜 일어났나요?) 4. What can we **Do** about it? (무엇을 할 수 있나요?)	- 유년시절의 사진 중심 - 개별 사례의 구체성 - 회상에 의존하는 면담 내용 보완하는 역할 - 직접적 사건과 구체적인 에피소드에 주목
F.G.I 자료 (1:4)	- 개별 면담 자료를 바탕으로 질문구성 - 각 연구 참여자들의 공통성에 주목함과 동시에 각 연구 참여자들 간 생각의 차이에 주목 - 'Member Checking'의 과정 (연구 참여자들과의 확인의 과정)		- 연구 참여자들의 공감대 - 앞선 면담 자료에 대한 확인의 과정 - 연구 참여를 통한 개인의 성장에 주목

세 번의 면담 중 첫 번째로 진행한 개별 면담은 일대일로 진행되는 면담으로, 연구 참여자의 진솔한 이야기를 이끌어내고 연구 참여자로 하여금 자신이 했던 경험과 그를 통해 느낀 여러 감정들을 다시 한 번 돌아볼 수 있다. 면담은 누가, 어떤 사람과 면담을 하고 어떤 주제를, 어떤 장소에서, 언제 면담을 하느냐에 따라서 다양성을 띠게 된다. 또한, 면담은 연구자가 질문을 구성하지만 연구 참여자와의 협력적인 작업으로서, 연구자가 얼마나 연구 참여자와 이야기를 나누고자 하는 자발성을 보이

1) Gant, Shimshock, Meares, Smith *et al*, 2009

는지에 따라서 영향을 미치게 된다(Gubrium & Holtstein, 2009).

두 번째 개별 면담에서는 연구 참여자들의 유년시절 사진자료를 활용하는 포토보이스 연구를 추가로 진행하였다. 포토보이스는 시각적 이미지를 통해 삶의 경험을 소통하도록 하는 연구방법으로 알려져 있다(Grunewald, 2014; Wang & Burris, 1997). 이는 사진자료를 통해서 자신의 생각과 감정을 표현하고 그동안 묻어두었던 경험을 자유롭게 나눌 수 있다는 점에서 과거의 유년시절에 대해 이야기하는 연구 참여자들의 진솔한 이야기를 꺼내는 상황에서 도움을 줄 수 있는 것이다(Dumbrill, 2011). Dumbrill(2011)은 소외되기 쉬운 집단이 연구에 직접 참여하고, 무엇보다 그동안 억눌렸던 자신의 경험에 대한 이야기를 낼 수 있도록 역량강화의 기회를 제공한다고 이야기한 바 있다. 즉, 연구 참여자 본인이 직접 표현하는 과정을 통해서 연구자뿐 아니라 연구 참여자가 함께하는 연구를 하며 연구 참여자들 스스로의 변화 또한 이끌어낸다는 특징을 지닌다(Hergenrather, Rhodes, Cowan, Bardhoshi, & Pula, 2009). 이처럼 포토보이스 방법을 활용한 면담 및 인터뷰는 연구 참여자들이 자료의 구성과 결과 분석 및 해석에 참여할 기회를 제공한다(Goodhart *et al,* 2006).

포커스 그룹 인터뷰(F.G.I)는 앞선 2회의 개별면담을 마친 후 마지막에 진행되었다. 포커스 그룹 인터뷰는 유사한 경험을 한 연구 참여자들 간에 서로 이야기를 공유하고 정서적으로 공감할 수 있는 시간을 제공하기 때문에 일대일 개별 면담만으로는 이끌어내기 어려운 연구 참여자들의 감정과 신념 등을 이끌어내 보완할 수 있는 방법 중 하나이다(Kitzinger, 1994). 포커스 그룹 인터뷰(F.G.I)는 1980년대까지 마케팅 시장 연구에서 주로 사용되었으며 점차 다른 학문분야에서도 사용하게 되었는데, 이는 연구 참여자들로 하여금 특정한 주제에 대한 대화를 촉진하기 좋은 방법이다.

세 번의 면담은 2019년 9월과 10월 약 두 달에 걸쳐 이루어졌다. 세 번의 인터뷰 중 1회 차 인터뷰에서는 생애사, 즉 성장 및 적응에 대한 이야기를 바탕으로 한 인터뷰를 진행하였고, 2회차 인터뷰에서는 포토보이스 방법을 활용하기 위해서 연구 참여자들에게 사전 요청한 유년시절의 사진들을 활용하여 보다 구체적인 부분에 대한 인터뷰를 진행하였다. 1회차 인터뷰에서는 각 연구 참여자에게 의미 있었던 기억과 회상을 바탕으로 질의에 대한 응답이 이루어지기 때문에 연구 참여자의 유년시절에 대해 보다 구체적인 사례를 접할 수 있도록 2회 차 인터뷰에서는 연구 참여자의 유년시절 사진들을 함께 보면서 인터뷰를 진행하였다. 마지막 3회 차 인터뷰는 모든 연구 참여자들이 한자리에 모여서 진행하는 포커스 그룹인터뷰를 진행하였다. 이 때에는 각 연구 참여자들이 서로 공감할 수 있는 이야기 및 그들이 갖고 있는 생각의 차이와 더불어 연구 참여자로서 인터뷰 참여가 그들에게 어떤 의미로 작용했는지 등과 관련하여 질문을 구성하였다.

인터뷰 질문은 개방형 질문으로 구성되었는데, 자폐스펙트럼장애가 있는 동생과 함께 성장하는 과정에서 하는 다양한 경험들에 대한 질문을 포함하였다. 뿐만 아니라 연구 참여자가 성장함에 따라서, 즉 시간이 흐름에 따라서 그들의 성장경험에 어떠한 변화들이 있었는지를 이해하기 위해서 유아기, 아동기, 청소년기, 성인진입기 전반에 대해서 질문하였다. 따라서 전반적으로 유치원, 초등학교, 중학교, 고등학교, 그리고 현재의 순서로 시간의 흐름에 따라 기억을 되짚어 볼 수 있도록 질문을 구성하였다. 뿐만 아니라 자폐가 있는 형제자매와의 성장 및 적응과정을 통해서 느꼈던 다양하고 폭넓은 경험과 그로 인해 느낀 감정들을 이끌어 내기 위해서 Hastings 외(2009)가 강조한 개방형의 중립적인 질문을 포함하여 긍정적인 용어로 이루어진 질문으로 인터뷰를 이어나갔다. 예를 들면 “동생과 학교를 다니면서 가장 힘들었던 점은 무엇이었나요?”와 같은

질문보다는 “동생과 함께 학교를 다니면서 가장 기억에 남는 것을 무엇이었나요?”과 같은 질문 방식을 통해서 연구 참여자가 편견 없이 자연스럽게 유넌 시절을 떠올려 볼 수 있도록 질문을 했다.

4. 자료의 분석과 해석

본 연구의 목적은 자폐스펙트럼장애(ASD)를 가진 동생과 함께 성장한 형제자매의 성장 경험을 있는 그대로 담아내며, 그러한 동생과의 성장 경험은 시간이 흐름에 따라서 어떠한 변화가 있었는가에 대해 살펴보는 것이다. 나아가, 자폐가 있는 동생과 함께 성장하는 것이 그들에게 어떠한 의미를 주는지 알아보고자 한다. 비장애 아동으로서의 성장 경험을 최대한 있는 그대로 담아내고자 이해하고자, 면담과 포토보이스 방법을 통한 질적인 연구방식을 취하였다. 모든 인터뷰는 핸드폰 녹음기능과 노트북 녹음기능을 활용하여 이중으로 녹음하고, 녹음내용은 모두 연구자 본인이 직접 전사하였다. 실제로 면담을 통해 얻게 된 약 600분가량의 녹음자료를 전사본으로 변환하였다.

자료의 분석과 해석은 연구자 본인이 전사된 모든 자료를 여러 차례 정독하면서 연구 참여자들이 공통적으로 서술한 주제들을 중심으로 범주화시켰다. 실제 자료의 분석 및 해석은 주제별 코딩(coding)의 방법을 통하여, 연구 참여자들에게 의미 있었던 경험을 요약하고 추출하며 맥락을 파악하는 과정을 반복하였다. 뿐만 아니라, 연구자 본인이 직접 한 워크숍에 참여하여 동일한 전공자들과 함께 1차적 초벌 코딩을 진행하여 관점의 다각화를 도모하였다. 그로 인하여 도출된 소주제를 통하여 다시 대주제를 도출하는 귀납적 형식의 방법을 사용하였다(전가일, 2013). 다음의 <표 Ⅲ-3>는 총 세 번의 면담으로 얻은 데이터를 분석 및 해석하

여 도표화한 것이다.

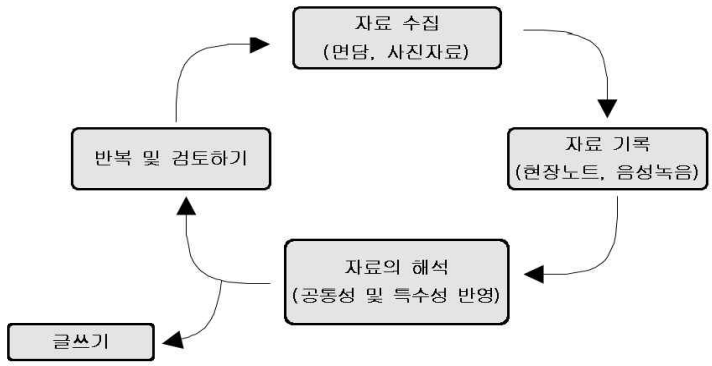
<표 Ⅲ-3> 코딩표

원자료 표현	소범주	대범주
“재준이는 왜 빼?” “동생은 깍두기라는 거예요.” “자연스럽게, 온전하게 받아들였다” “동생이 장애가 있다는 거는 되게 당연했어요.”	**“정말 자연스럽게 알았어요.”** : 동생의 장애 받아들이기	**성장경험: 동생과 ‘나’**
“제 동생의 누나라는 가치관” “나도 민우랑 똑같이 대해 주세요” “엄마는 동생만 고기반찬 더 주구” “사실 저희들이 소외되거든요” “뭔가 뺏긴다는 느낌?”	**“나도 똑같이 대해 주세요”** : 동생을 중심으로 돌아가는 가족	
“동생이 온전한 문장표현을 못할 뿐이지. 저랑은 다 대화를 하고 있다고 생각해요” “얘한테는 그닥 나쁜 감정을 느낀 적이 없어요.” “일반 친구였다면 이렇게 기대지는 않았을 거예요.”	**“나쁜 감정을 느낀 적이 없어요”** : 동생과 관계 맺기	
“그때는 사춘기다 보니까 그렇게 친하지는 않았어요.” “사춘기 때 동생이 화가 많아져서 좀 멀어졌죠.” “제 삶에 더 집중했던 시기”	**“저는 저잖아요.”** : 자아정체감의 형성	**동생과 함께 성장하는 ‘나’**
“얘는 니 동생이지 너한테 짐이 아니니까” “주체성. 저는 저잖아요.” “나는 내 인생을 열심히 살면 된다.” “내가 얘 인생을 먹어버려서도 안되고 얘가 제 인생을 먹어버려서도 안된다고 생각해요”		

“어차피 제가 돌봐야하는 상황이 와요” “나중에는 당연히 제가 보호자인거잖아요.” “제 미래를 계획해보면 동생을 보살피는 요소가 포함이 될 것 같아요.” “얘는 (부모님의) 죽음을 알까?”	**“제가 보호자인 거잖아요”** : 돌봄에 대한 책임감	
“내 동생 같은 애들을 도와줘야겠다.” “시대가 바뀌어도 나와 같은 입장에서 크고 있는 아이들은 나와 똑같은 생각을 하겠구나.” “장애아동들도 음악을 통해 본인의 역할을 가져보는 경험을 쌓아주고 싶다”	**“그때 꿈이 정해진 것 같아요.”** : 꿈에 대한 확신	
“동생만 사랑한 게 아니었구나.” “부모님이 너도 똑같이 사랑해” “내가 한 발짝 물러서서 기다리는 것만으로도 얘는 그나마 편하지 않았을까?” “부모님이 나도 나대로 너무 사랑했었구나”	**“한 발 물러서서 기다리는 것”** : 가족에 대한 이해	**동생과의 성장을 통한 자기지평의 확장**
“장애인에 대한 올바른 가치관을 가지고 있는 것도 되게 감사한 일이라고 생각해요” “고정관념도 많이 사라진 것 같아요” “누군가 차별하는 경험 하나를 줄였다”	**“누군가를 차별하는 경험 하나를 줄였다”** : 타인에 대한 이해	

하지만 본 연구에서는 연구 참여자들의 공통성에 기반을 둔 자료들에만 집중하기보다는 각 참여들이 경험한 성장경험의 사례성과 특수성에도 동시에 주목하고자 하였다. 따라서 위의 <표 Ⅲ-3>에 제시한 범주화된 자료들 외에도 도표에는 담을 수 없는 각 참여자들 간 차이점과 특수성들이 존재한다는 점을 인지하고, 해당 자료들을 구성하였다. 따라서 본 자료의 분석과 해석의 작업을 따로 하기보다는 면담과 전사를 포함한 연

구 기간 전반에 걸쳐서 중복적, 동시적으로 이루어졌다. 이와 같은 연구의 전체적인 구조를 살펴보면 다음의 <그림 Ⅲ-2>와 같이 도식화할 수 있다.



<그림 Ⅲ-1> 연구절차의 도식화

Ⅳ. 연구결과

1. 동생과 '나'

1) 동생에 대한 나의 기억

본 연구에서는 연구 참여자들의 이야기를 토대로 구성한 자료들을 해석함에 있어서 연구 참여자들의 공통성뿐 아니라 그들 각각이 가진 사례성과 특수성도 동시에 주목하였다. 사실상 본 연구의 참여자들은 자폐스펙트럼장애 1급인 동생과 함께 성장하였다는 것이 같을 뿐 이름도, 나이도, 직업도, 사는 곳도 모두 다른 개개인이며, 각자의 방식으로 삶을 영위하고 있었다. 따라서 이 장에서는 그들 각각이 지닌 사례성과 개별성을 기반으로 그들이 동생에 대해 갖고 있는 기억에 대해 살펴보고자 한다.

(1) "한편으로는 자유로웠다 할까요?" : 상무 형 박성민

연구 참여자 박성민 군은 연구 참여자들 중 유일하게 동생과 형제관계이다. 장애를 가진 동생의 형으로서 그는 다른 참여자들과 유사하면서도 조금씩 다른 경험을 하고 있었다. 예를 들면, 동생이 사춘기를 맞으며 화가 점점 많아지자 어머니 대신 박성민 군이 힘으로 동생의 기선을 제압하고 마음을 가라앉히기도 하는 등 형으로서 할 수 있는 방법으로 동생과의 관계를 맺으며 자라왔다.

연구 참여자 박성민도 다른 참여자들과 마찬가지로 어머니의 무관심과 엄한 잣대에 서운함을 느꼈다. 하지만 한편으로는 어머니의 시선에서 빠

지며 자유로움을 느끼기도 하였다. 초등학교 시절 부모를 따라 교회를 다니기가 귀찮기도 했던 박성민은 몰래 빠져서 독립적인 생활을 하기도 하였으며, 덕분에 자신의 일을 하는데 더욱 집중할 수 있었다고 이야기하였다. 즉 동생에게만 관심을 주는 어머니의 양육태도 아래 '자유로움'을 느끼며 자신만의 영역을 만들었던 기억을 가지고 있었다.

박성민: 동생에게 계속 관심을 줘서 좀 더 관계를 우호적으로 만들려고, 동생과 부모님. 저는 빠져있었죠. 좀 엄하게 대한 것도 있어요. 동생한테 이거 줘야지, 과자 같은거 양보 하는거... 근데 한편으로도 좋았던 것도 같고. **엄마 시선에서 빠지면 자유로움을 느끼니까**. 동생은 어릴 때부터 엄마랑 교회를 갔어서, 계속 예배드렸었죠. 저는 몰래 빠져서 (웃음). 그래서 약간 독립적이게 된 것 같아요. 부모님한테서. 알바해서 혼자 돈 벌고 하고. 엄마는 동생 케어 하면서 교회가고. 덕분에 저는 저 할거 하고.

(박성민 개별면담. 2019년 9월)

(2) "그런 나를 유일하게 안아준 동생" : 민우 누나 장수진

연구 참여자 장수진은 두 번째 개별 면담 때 동생과 찍었던 어린 시절 사진들을 보며 조심스럽게 이야기를 꺼냈다. 참여자 장수진은 학창시절 스스로 헤어 나오기 매우 힘들 정도로 방황했던 시기가 있었다. 그 당시 그녀에게 힘이 되어주고 피식 웃음이 나게 해준 존재가 바로 동생이었다. 주변의 뻔한 위로도 도움이 되지 않았던 시기에 동생의 어수룩하면서도 순수한 모습이 장수진 양을 웃게 하였다. 그때의 기억은 그녀에게 아직도 잊을 수 없는 기억 중 하나로 남아있으며, 동생에 대한 고마움을 생각하면 가장 먼저 떠오르는 에피소드라고 하였다.

장수진: 제가 학교 다닐 때 OO(아이돌 가수) 완전 빠순이었거든요. 진짜 미친 듯이 좋아 했어요. 제 친구들도 다 알아요.

.....(중략).....

근데 그 아이돌이, 내가 가장 좋아하는 연예인이 자살을 했잖아요.

.....(중략).....

저는 올 스톱. 그때부터 아무것도 못하겠는 거예요. 근데 그때 진짜 **그런 나를 유일하게 안아준 게 제 동생**. 동생이 쓰담쓰담을 할 줄은 모르는데 엄마가 이렇게 하라고 알려줬거든요. 근데 저는 그거보다 이렇게(팔을 토닥이며)이렇게 하는 걸 좋아하거든요. 동생이 쓰담쓰담이랑 토닥토닥 구분을 못해요. 근데 제가 토닥토닥을 좋아하는 걸 알고. 이렇게(쓰담쓰담과 토닥토닥을 합친 제스처를 보여주며) 해주는 거예요. 그때 그게 더 확 와가지고....

(장수진 개별면담. 2019년 9월)

(3) "제가 기타치고 동생이 노래 부르고" : 재준 누나 김민주

연구 참여자 김민주는 실용음악 드럼 전공생이다. 지금의 그녀를 있게 한 이유 중 하나는 동생과 함께한 어린 시절의 추억들을 빼먹을 수 없다고 하였다. 초등학생 때부터 동생이 음악치료를 받는 모습을 자연스럽게 보았으며, 동생과 함께 대회에 참가하여 동생은 노래를 부르고 자신은 기타를 치며 추억을 쌓기도 하였다. 또한 대학생이 된 그녀가 전공을 드럼으로 선택한 것도 동생과 같은 장애아동들을 위해서이다. 멜로디가 있는 악기를 익히기가 상대적으로 수월하지 않은 발달 장애아동과 자폐스펙트럼 장애아동의 성향에 타악기인 드럼이 더 도움이 될 것이라 생각했기 때문이다.

김민주: 어렸을 때부터 음악을 좋아했어요. 동생도 음악에 재능이 있다고 하면 좀 그런가? 음악을 잘 받아들이고 익히는 편이예요. 어렸을 때 같이 대회를 나간 적도 있거든요. **제가 기타치고 동생이 노래 부르고.** 어렸을 때는 (동생이 노래를) 잘 불렀거든요. 동생이 음악치료를 받는 모습을 저는 어렸을 때부터 봐왔으니까. 저도 어렸을 때부터 음악을 좋아했고 능력을 차근차근 쌓아왔다 보니까. 지금하고 있는 음악치료가 음악적으로 봤을 때는 너무 좀.... 수준이 낮아 보이는 거예요.

.....(중략).....

제가 드럼이란 악기를 선택한 것도, 발달장애인 아이들은 멜로디가 있거나 화성이 있는 악기를 익히기가 어렵잖아요. 워낙에 어려우니까. 자폐성 장애 아이들이 하나를 꽂히면 그거를 반복하는 성향이 크다고 하더라고요. 타악기가 잘 맞는다고 생각했어요. 타악기도 어떤 사람은 이런 타악기 저런 타악기를 연주해서 앙상블이 가능하거든요. 그럼 아이들이 악기를 통해서 어떤 역할을 가질 수가 있는 거잖아요. 아이들이 역할을 가지고 그걸 수행해 내는 경험을 많이 쌓으면 좋겠다는 생각을 많이 가지고 있어요.

(김민주 개별면담. 2019년 9월)

(4) "동생이 없어졌음 좋겠다 싶은 적도" : 상준 누나 오수애

연구 참여자 오수애의 경우 상대적으로 문제행동이 심했던 동생과의 유년시절에 대해 모두 좋은 기억만 남아있지는 않았다. 벌써 대학을 졸업하고 직장인이 되었지만, 동생에 대한 좋지 않은 시선 때문에 이사의 연속이었던 지난날들이 머릿속을 스치기도 한다고 하였다. 심지어 어린 마음에 동생이 '그냥 없어졌음 좋겠다' 싶은 적도 있었다. 그럼에도 불구하고 그녀에게는 동생이 자신에게 어떤 존재인지 확인할 수 있는 사건이 있었다.

오수애: 아파트에서 살다가 민원이 너무 많이 들어와서. 자가인데 세놓고 다른 집으로 갔어요. 새로 들어간 집도 다 부시더라고요. 그래서 계약만료로 나오고 다른 집으로 나가고 싶은데, 엄마랑 같이 새 아파트 보면서 돌아다니면서 이야기도 하고...

.....(중략).....

엄마랑 교회를 간 적이 있는데 그때 갑자기 아빠한테서 전화가 오는 거예요. 상준이 없어졌다고.

.....(중략).....

솔직히 그런 적도 있었어요. 애가 너무 힘들게 하고 공격적으로 할 때, 얘가 그냥 없어졌음 좋겠다.. 생각이 든 적도 있었어요. 근데 **얘가 막상 진짜 없어지고 나니까 어우..... 안되겠는 거예요(웃음).** 갑자기 얘가 나타나니까 운전대를 잡고 엉엉엉 울었어요. 우니까 엄마가 놀래가지고 막 달래고....

(오수애 개별면담. 2019년 9월)

연구 참여자 오수애는 동생을 잃어버리는 경험을 통해서, 동생이 '없어졌으면 좋겠는' 존재가 아니라 '없어서는 안 될' 존재라는 것을 깨닫게 되었다고 하였다. 평소에는 어머니와 아버지가 동생을 더 끔찍이 아낀다고 생각했지만, 동생이 없어지는 경험을 하자 누구보다 자신이 슬퍼하는 것을 발견하게 되었다. 연구 참여자 오수애는 자폐가 있는 동생의 누나로서 부담감과 책임감을 안고 부정적인 경험도 많이 하였지만, 그만큼 동생에 대한 애정이 함께 크고 있었다고 하였다.

2) 동생의 장애 받아들이기

장애가 없는 아동이 자폐가 있는 형제자매의 장애를 받아들인다는 것은 유년시절에 있어서 중요한 사건일 것이다. 이미 성인이 된 부모가 장애가 있는 자녀를 받아들이는 것과는 다르게 성인이 아닌 아동으로서 형제자매의 장애를 인식하고 받아들이는 것은 부모의 입장과는 매우 다른 경험일 것이다.

또한, 어느 아동이나 부모에게 사랑과 관심을 받고 자라기를 소망한다. 따라서 장애 유무에 따라 부모가 자신을 달리 대하는 것은 받아들이기 힘든 일일 것이다. 따라서 이 장에서는 이와 같은 성장 경험 속에서 성장기에 동생의 장애가 그와 함께 성장한 형제자매에게 어떻게 인식되고 받아들여졌는지에 대해 살펴보고자 한다.

자폐가 있는 형제자매를 둔 아동들에게 동생이 장애인이라는 사실은 기억나지 않는 어린 시절부터 매우 당연하고 자연스러운 것으로 받아들여지고 있었다. 연구 참여자들은 아동기에 동생의 장애에 대해, 부모가 받아들이는 것과는 다르게 안타까움, 슬픔, 우울의 감정은 느끼지 않았다고 하였다. 부모가 자녀의 장애 판정을 잊을 수 없는 충격적인 사건으로 받아들이는 것과는 다르게, 어린 아이였던 연구 참여자들은 동생의 장애 사실을 자연스럽고 온전하게 받아들인 것이었다. 즉 연구 참여자들은 동생이 장애가 있다는 사실을 알게 된 명확한 계기가 없거나 기억나지 않는 매우 오래 전이었으며, 자연스럽고 당연한 과정이었다고 설명하고 있다.

김민주: **크게 기억은 안나요**. 어렸을 때부터 동생이 장애가 있다는 거는 **되게 당연했어요**. 아마 초등학생 때 쯤. 초등학생 때 같이 동네에 사는

친구들끼리 같이 놀았었는데, 그 때 여자애들이 5명이고 제 동생 포함하면 남자가 4명이었어요. 그때 '5·3팀'이라 해가지고 우리끼리 이름을 지은 거예요. 근데 5.3팀은 남자가 3명인 거잖아요. 제 동생은 제외가 된 거잖아요. 제가 **'재준이는 왜 빼?**'이러니까 **동생은 깍두기**라는 거예요. 그때 생각한 게 '아 내 동생은 이런 모임, 공동체에서 깍두기 같은 존재가 되는 건가?'

(김민주 개별면담. 2019년 9월)

오수애: 처음 인지한 **계기 그런 건 없었어요**. 그냥 초등학교 때 쯤. 그때쯤 다른 애들이랑 다르단 걸 알았던 것 같아요. 동생이 소리를 질러요. 그거를 **다른 애들이 따라하는 걸 보고 기분이 나빴고**. '니 동생은 왜 그렇게 소리 질러?' 이렇게 말하는데, 저는 다른 동생들도 다 어리면 그렇게 소리 지르는 줄 알았는데 어떤 친구가 '내 동생은 저렇게 소리 안 질러' 그랬던 기억 하나 있고.

연구자: 그때 어떤 마음이셨어요?

오수애: 뭔가 '싫다'라기보다는 답답한 마음이 있었던 것 같아요.

(오수애 개별면담. 2019년 9월)

장수진: 애를 보고 느꼈다기보다는 정말 **그냥 자연스럽게 알았어요**. 점점 하루가 지나가는 걸 보니까 자연스럽게 인식한 것 같아요. 어떤 면을 보고 깨우쳤다기보다는, **온전하게 받아들였다**고 해야 하나? 그게 맞는 것 같아요 저는.

(장수진 개별면담. 2019년 9월)

특히나 연구 참여자들은 부모나 주변 성인들에게 동생의 장애에 대한 직접적인 설명을 들은 적이 없었다고 기억했다. 대부분 또래관계를 통하거나 스스로 자연스럽게 동생의 장애 사실을 알아차리는 과정이었다. 연구 참여자들은 '자연스럽다'와 '당연하다'는 표현을 사용하여 동생의 장애를 받아들이는 계기에 대해 이야기하였다.

김민주: '동생이 발달장애를 가졌다'라는 말을 들은 기억도 없고, 부모님이 말해준 적도 없고. 보통 3살 때 많이들 발견한다고 들었어요. 그런데 그때는 저도 겨우 5살인 거잖아요. 저도 제가 가장 궁금한 게 '**내가 동생의 장애를 언제 처음 알게 됐을까?**' (웃음)

(김민주 개별면담. 2019년 9월)

박성민: 유치원 때인가? 초등학교 쯤. 잘 기억은 안 나는데 애가 말을 잘 못하는 거예요. 엄마가 말해주지 않고도 '어 애 복지관 가네?' **부모님이 앉혀놓고 말씀하신 적도 없고 자연스럽게** 알게 된 것 같아요. 장애명 상관없이 그냥, 장애명을 정확히 들어본 적도 없었어요.

(박성민 개별면담. 2019년 9월)

이와 같은 연구 참여자들의 이야기는 기존의 연구에서 장애가 있는 자녀의 부모가 아이의 장애를 받아들이기 힘들고 어려워했다고 제시한 바와는 다르다고 할 수 있다(김인옥, 이원령, 2011; 박혜준, Chung, 2010). 즉, 연구 참여자들이 유아기 시절 동생의 장애를 받아들이는 것은 이미 성인이 되고 난 후 자녀의 장애를 받아들이는 것과는 매우 다른 경험이었으며, 슬프고 충격적이기보다는 자연스럽고 당연한 것이었다고 받아들여진 것이다.

3) 동생을 중심으로 돌아가는 가족

연구 참여자들은 동생의 자폐로 인해 동생을 중심으로 돌아가는 가족 분위기와 부모님의 관심이 장애를 가진 동생에게 쏠리는 것에 대한 아쉬움 또한 공통적으로 표현하고 있었다. 또한 장애에 대한 명확한 자각이 없던 유치원, 초등학교 시기에는 더욱 더 자신과 동생에 대한 부모의 '다른' 양육과 관심의 정도에 서운함을 느끼고 있었다. 동생에 대한 직접적인 질투보다는 동생에게 관심을 더 기울일 수밖에 없는 부모님을 이해하면서도 서운함과 소외감에 대한 공통적인 정서를 표현하였다.

장수진: **동생한테 올인. 올인** 했어요. 제가 (초등학교) 4학년 때 전 학년이 다 공개수업을 하는 날이었어요. 지금 생각해보면 되게 유치한데, 저희 부모님이 다 걔한테 간 거예요. 근데 그때는 그게 상처였나 봐요. 어린 마음에. 공개수업 날 제가 터져가지고 '**왜 재(동생)한테만 가냐**' 그래서 부모님한테 떼도 쓰고 그랬어요.

연구자: 그때는 정말 속상하셨겠어요.

장수진: 그런데 저는 현실 남매처럼 '난 니가 너무 싫어' 이러면서 질투한거지, 얘의 존재를 부정하지는 않았어요. 숨길 필요는 없으니까.

(장수진 개별면담. 2019년 9월)

박성민: 부모님이 동생에게 계속 관심을 줘서 좀 더 (가족) 분위기를 우호적으로 만들려고, 동생과 부모님 이렇게. **저는 빠져있었죠**. 저한테 좀 엄하게 대한 것도 있어요. 항상 '동생한테 이거 줘야지, 과자도 **양보해야지**'

연구자: 그런 과정 속에서 느꼈던 감정들은 어땠나요?

박성민: 음... 그래도 조금은 **서운**했었던 것 같아요.

(박성민 개별면담. 2019년 9월)

김민주: 저한테 주는 관심에 대해서는... 다른 가정이랑 비교해보면 많고 모자란 문제가 아니라, '다른' 경우인 거잖아요. 그래가지고 그냥 비장애인 동생이랑 살았으면 부모님이 **나한테 거는 기대나 주시는 사랑이 조금은 다른 사랑이지 않았을까?** 그런 생각은 해본 적은 있어요.

(김민주 개별면담. 2019년 9월)

오수애: 동생에 대해서 원망하고 그런 것도 없고 그냥. '왜 엄마는 왜 **치사하게 동생만 고기반찬 더 주구'** 하면 엄마는 '너는 왜 동생이랑 똑같이 구냐' 그런 사소한 것들.

....(중략)....

자세히 보면 저희들이 좀 **소외**가 되어 있는 거예요. 남들이 동생이랑 싸웠다고 하면 나는 그게 부러운 거예요. 나는 동생이 있지만 싸울 수는 없으니까.

(오수애 개별면담. 2019년 9월)

연구 참여자들과 자폐스펙트럼장애가 있는 동생의 나이 차이는 최소 1살~최대 4살 터울로 나이차가 많지는 않았다. 그들은 본인과 동생이 둘 다 어렸던 시절부터 온전한 자기 자신으로가 아니라 '동생'의 누나, 형이라는 점이 자신의 유년시절 전반에 크게 영향을 미쳤다고 기억하고 있었다. 가족과 대부분의 시간을 함께하는 유년시절의 경우, 어딜 가든 동생과 연결되며 분리되지 않는 경험을 한다는 것은 자신의 정체성을 형성하는데 영향을 끼쳤을 것이다. 무엇보다도 동생을 중심으로 돌아가는 가족의 구조 속에서 성장하면서 연구 참여자들은 양보하고 배려하는 누나, 형으로서의 모습을 갖추어 나가고 있었다.

김민주: 어렸을 때부터 무시할 수 없던 게 **'제 동생의 누나'라는 가치관**이었어요. 사람들 눈에도 그랬나 봐요. 동생이랑 같이 있으면 동생의

누나라는 점이 더 부각된 것 같아요. 교회를 가면 저를 보고 기억하시는 목사님은 없어도 '저 성준이 누나예요' 하면 '아 너구나' 하며 기억해주시는 분들이 많더라고요.

(김민주 개별면담. 2019년 9월)

오수애: 뭔가 계속 **뺏긴다는 느낌**? 그런 걸 좀 비장애 자매들이 마음을 터놓을 수 있는 공간이나 프로그램 이라든지, 부모교육도 장애 아이들에 대한 건 너무 많은데 비장애 형제에 대한 건 그렇게 많지는 않거든요. 부모입장에서는 그게 당연할 수도 있어요. 아픈 손가락이니까. **근데 우리도 아프거든** (웃음).

(오수애 개별면담. 2019년 9월)

한편, 동생이 통합학교가 아닌 특수학교를 다닌 연구 참여자들의 경우, 동생의 특수학교 입학을 위해 온 가족이 이사를 다니고, 그로 인해 자신 또한 학교를 전학 다닌 경험을 통해서 또래관계와 학교생활 적응에 있어서 어려움을 겪은 적이 있다고 이야기를 하였다. 그럼에도 동생과의 관계가 나빴다고 이야기하는 연구 참여자는 없었다. 억울함과 서운함을 느끼면서도 동생을 위해서 그럴 수밖에 없는 상황에 대해 이해하려는 태도를 보였다. 어렸을 적 부모의 무관심에 대한 서운함의 화살이 동생을 향하지는 않았던 것이다.

김민주: **동생 특수학교 가는 거 때문에 이사**를 갔다고 했잖아요. (초등학교) 4학년 때 전학을 갔는데 그때 학교생활이 안 좋았어요, 제가. 그 이유는 여러 가지가 있었겠지만, 어떤 친구가 '동생이 장애인이니까 재도 뭔가 문제가 있을 거다' 이런 소문을 퍼뜨렸었어요. 그거 자체가 이유는 아니었는데 그런 게 이유가 된다는 것 자체가 저한테는 좀 안 좋은 기억으로 남아있고. '내가 동생 때문에 이사만 오지 않았어도 원래 살던 데서 학교생활 잘 하고 있었을 텐데....' **그렇**

다고 동생하고 관계가 안 좋지는 않았어요.

(김민주 개별면담. 2019년 9월)

오수애: 어릴 때 초등학교를 3군데를 나왔거든요. 전학을 많이 다녔거든요. **친해질 만하면 전학가고 친해질 만하면 또 전학을 가고** 그러니까 저는 친구가 없으니까, 그때 반에 나쁜 친구들한테 찍혀가지고 왕따를 심하게 당했어요.

.....(중략).....

그래서 오히려 그 힘들었던 게 학교에서 힘들었어서 집에 오면 엄마한테 위로를 받고 싶은데 엄마는 항상 울고 계셨어요.

연구자: 동생 분 때문에요?

오수애: 네. 저희가 그때 살던 집이 2층이었는데 1층 딱 들어서서 문을 들어서면 엄마 우는 소리가 들렸어요. 그러니까 말을 할 수가 없는 거예요.

(오수애 개별면담. 2019년 9월)

연구 참여자들은 어머니가 동생의 치료와 돌봄을 위해 이곳저곳 돌아다니던 기억을 공통적으로 가지고 있었고, 그로 인해 어린 시절 부모님과 많은 시간을 함께 못했다는 아쉬움을 느끼고 있었다. 그리고 이와 같이 많은 시간을 함께 하지 못한 이유에 대해서 동생에 대한 부모님의 편중된 관심 때문이라고 생각하고 있었다.

오수애: '**동생 땜에 우리 집이 힘들구나....**' 엄마가 많이 힘들어보였어요. 집은 서울인데 엄마가 동생 센터 때문에 여기 서대문도 갔다가 저기 안양도 갔다가 많이 이동을 했고. 그래서 어린 시절 엄마랑 같이 지낸 기억은 없는 것 같아요. '그때 **엄마랑 동생이 그렇게 다녔으면 난 어떻게 지냈지?**' 생각해봤는데 잘 모르겠더라고요 (웃음).

(오수애 개별면담. 2019년 9월)

장수진: 동생이 여기저기 치료를 다녀야 하니까... 10 to 10이라고 아세요? 아침10시부터 밤10시까지 학원에 있는 건데. 종합학원에도 있었고 수학전문학원에도 있었고, 7살 때부터 초등학교 들어가기 전까지는 수학, 피아노 하면서 밤까지 밖에 있고 그랬어요. 초등학교 들어가고 나서부터는 ○○○스쿨 아세요? 거기를 중3때까지 아침 10시부터 밤 10시까지 학원에만 있었어요. 7살 때부터. **저는 초등학교 이때 엄마아빠랑 같이 거의 안 지냈어요.**

(장수진 개별면담. 2019년 9월)

4) 동생과의 관계 맺기

연구 참여자들은 위와 같은 질투, 소외, 희생 등의 경험을 했음에도 불구하고 장애가 있는 동생에 대한 원망, 미움 등의 감정을 표현하지 않았다. 부모님의 관심을 덜 받는다는 것에 대한 서운함, 동생이 남들과 다르다는 점에서 오는 차별 등으로 인한 부정적 경험은 있었지만, 동생과의 관계를 형성하는 경험에 있어서는 긍정적인 이야기들이 주를 이루었다. 그들은 형제자매로서 동생과 관계 맺는 것에 있어서 좋은 기억들을 주로 갖고 있었던 것이다.

“어릴 때 이러고 놀았거든요. 머리 묶어주기도 하고. 애교가 진짜 많고 친구같이 놀아줘요”
(연구 참여자 장수진)

<그림 Ⅲ-2> 장수진(왼)과 동생(오)

연구 참여자 장수진은 <그림Ⅲ-3>의 사진을 보여주며 동생이 자상하다는 칭찬을 아낌없이 하였다. 위의 사진은 본 연구를 위해 준비해온 사진이 아니라 항상 그녀의 핸드폰에 있는 사진이라는 점에서 그녀에게는 행복한 추억이자 자랑거리이다. 비록 온전한 문장표현은 하지 못하지만, 동생이 어딜 가든 사랑을 많이 받고 자신도 그러한 동생에게 의지하며 성장하였다고 표현하고 있었다. 나아가 그러한 동생의 존재가 자신으로 하여금 ‘운이 좋다고 생각’하게 만들었다.

장수진: 저희 동생 같은 경우는, 제가 되게 운이 좋다고 생각하는 게 어딜 가든 되게 사랑을 많이 받아요. 이 친구가 저한테 **애교가 진짜 많아요**. 어릴 때 (사진 보여주며) 이러고 놀았어요. 머리 묶어주기도 하고. 애교가 진짜 많고 **친구 같이 놀아줘요**.

.....(중략).....

저는 **동생이 온전한 문장표현을 못할 뿐이지. 저랑은 다 대화를 하고 있다고 생각을 해요**. 제가 여름에 천둥 치는걸 제가 무서워하는데 어릴 때부터 ‘나 무서워 어떡해.’ 이러면 ‘괜찮아~’이러다가 심지어 제가 밤에 못자면 팔베개를 해줘요. 대박이죠.

.....(중략).....

항상 말하지만 **얘한테는 그닥 나쁜 감정을 느낀 적이 없어요**. 일반친구였다면이렇게 기대지는 않았을 거예요. 부모님 말로는 제가 걔한테 동생처럼 군대요. 동생이 되게 다정하거든요 원래 성격이.

(장수진 개별면담. 2019년 9월)

김민주: 일단 제 동생은 자폐성 장애 1급이긴 하지만 **정말 순하고 너무 착해요**. 순하니까 말을 잘 듣잖아요. 이렇게 하라고 시켰는데 안 해가지고 화났던 적이 없는 것 같아요.

연구자: 시키면 다 하나요?(웃음)

김민주: 네. 물 마시러 갔다 오기 귀찮으면 시키면 다 해요. 너무 착해요. 가끔 미안할 정도로. 또 좋았던 거는, 아무래도 엄마랑 갈등이 있거나 하면 스트레스를 받는데, **동생과의 관계에 있어서는 스트레스를 받은 적이 없어요**. 왜냐면 동생하고는 막상 싸울 일이 없으니까.

(김민주 개별면담. 2019년 9월)

오수애: 동생이 없어진 적이 두 번 있었어요. 교회에서 예배드리고 있는데 아빠가 동생이 없어졌다는 거예요. 솔직히.... 그런 적도 있었어요. 얘가 너무 힘들게 하고 공격적으로 할 때, '그냥 없어졌음 좋겠다....' 라고 잠깐 생각한 적도 있었어요. 근데 얘가 **막상 진짜 없어지고 나니까 어우.... 진짜 안 되겠는 거예요.**

.....(중략).....

갑자기 애가 나타나니까 운전대를 잡고 엉엉엉 울었어요. **나는 얘 없이 는 안되는구나....**

(오수애 개별면담. 2019년 9월)

더불어 연구 참여자들은 어린 시절에 대한 기억 뿐 아니라 현재에도 동생과 좋은 기억들을 가지며 지낸다고 이야기하고 있었다. 함께 성장하며 부딪힐 일이 다소 많았던 아동기 시절과는 다르게 성인이 되면서부터

전보다 동생을 자주 보지 못하는 상황에서, 동생이 표현하는 그리움과 애정에 대해 감사함과 행복을 느끼고 있었다. 또한 성인이 된 현재에 와서 동생과 쌓지 못한 여러 추억들을 쌓으려고 노력한다고 이야기 하였다.

오수애: 엄마한테 들은 얘기들이, 제가 대학교를 지방으로 갔거든요. 그래서 제가 학교에 있을 때는 동생이 제 방에 들어가서 잠을 자거나 한 번씩 문을 열어서 제 방을 본대요. 동생이 엄마 아빠 찾는 거는 잘 못 봤거든요. 그런데 얘가 제 방 문을 열어서 제가 집에 안 오면 제 방 침대에 가서 앉아 있는 대요. **얘가 나를 이렇게 누나라고 좋아해주긴 하는구나**. 그러면 갑자기 내 안에 누나로서 막 동생을 향한 뜨거운 사랑이 막 생기면서.

(오수애 개별면담. 2019년 9월)

장수진: 밤에 10시 넘으면 저희 엄마한테 '장수진 안와. 언제와~' 이러면서 절 기다린 적도 있어요. 밤까지. 지금까지도 이렇게 잘 지내고 있고 막 갔다 오면 막 '고생 했어~'하면서 (쓰담쓰담) 막 이래요. **잘 지내고 있어요 지금. 동생은 되게 순해서. 제가 좀 심했죠.**

(포커스 그룹 인터뷰, 2019년 10월)

김민주: 저는 사실 동생이 장애가 있고 어떻다기보다는 **제 동생이 되게 좋은 사람이어가지고**, 어... 다양한 사람들을 만나다보면 **형제자매 관계가 좋은 것도 되게 감사한 일**이라고 생각이 드는 경우가 많더라고요. 동생이라는 사람은 너무 좋은 사람이고 나에게 있는 부족함을 이 친구가 보완해주고 이해해줄 수 있는 덕분에 지금도 동생과 사이가 좋다라는 것 자체가 제일 좋은 점인 것 같고.

(포커스 그룹 인터뷰, 2019년 10월)

2. ‘나’는 ‘나’예요

자폐스펙트럼 장애가 있는 동생과 함께 성장한다는 것은 그 형제자매에게 여러가지 의미를 가질 것이다. 연구 참여자들은 자폐를 가진 동생의 형, 누나로서 동생과 분리될 수 없는 자기 자신을 발견하기도 했고, 동시에 자신을 동생에게서 분리하려는 경험을 하기도 하였다고 이야기했다. 이 장에서는 자폐가 있는 동생과의 성장 과정 속에서 발견한 자신의 자아정체감과 꿈, 그리고 보호자로서의 책임감에 대해 살피고자 한다.

1) 자아정체감의 형성

앞의 장에서, 연구 참여자들은 동생을 중심으로 돌아가는 가족의 분위기에 대해 서운함을 느꼈지만 동생에 대한 직접적인 원망의 감정을 느낀 적은 없다고 이야기한 바 있다. 하지만 여느 청소년들과 마찬가지로, 청소년에 접어든 연구 참여자들 또한 사춘기를 경험했다. 무엇보다도 연구 참여자들에게 사춘기는 동생과 심리적으로 멀어지는 시기였다. 본인이 사춘기를 겪으면서 동생과의 관계보다도 자신의 삶에 집중하는 시기였다고 공통적으로 이야기를 하고 있었다. 그러다 보니 자연스럽게 동생과의 상호작용이 줄고 함께 추억할만한 기억이 없다는 것에 아쉬움을 느끼고 있었다.

박성민: 저는 제 동생의 사춘기가 많이 길었어요. 워낙 난폭해지기 시작한 게 컸거든요. 저희가 멀어진 계기가....

장수진: 저는 반대로 제가 사춘기가 심했어요. 감정의 격동의 시기?

연구자: 질풍노도의 시기?

장수진: 질풍노도의 시기. 걔도 그렇고 저도 그렇고 그때는 **사춘기다 보니까 그렇게 친하지는 않았어요.**

.....(중략).....

어느 날, 갑자기 너무 서러운 거예요. 나도 내가 뭐라 뭐라 애한테 말을 하면 올바른 문장이 나에게 대답이 왔으면 좋겠는데, 그게 아니니까. 그러면 안됐었는데 부모님 옆에 두고 처음으로 동생 붙잡고 운거예요. '너는 왜 장애가 있어서 말을 하면 대답을 안 하냐. 서럽다 서러워. 왜 쟤는 장애인이고, 쟤가 부끄럽진 않다. 그런데 속상하다. 나도 얘랑 잘 지내고 같이 막 돌아다니고 싶고 하는데' 그리고 동생한테는 **'너가 일반 애였으면 얼마나 좋았을까'** 엄청 울었어요.

(포커스 그룹 인터뷰, 2019년 10월)

김민주: 동생이랑 관계가 평탄했다가 오히려 **사춘기 와가지고 저의 삶에 집중을 할 때**는 그냥 동생. 사이가 나빴다기보다는 제 삶에 더 집중했던 시기. 그래서 최근에 와서는 **사춘기 때** 더 많이 관계를 **추억할 게 많이 없으니까** 그게 좀 **아쉽더라고요.** 사춘기 때 동생과의 추억은 없는 것 같아요.

(김민주 개별면담. 2019년 9월)

그럼에도 불구하고 연구 참여자들은 사춘기를 경험하는 과정 속에서 오히려 자기 자신을 알아가는 시간을 가질 수 있었다고 말하였다. 이처럼 사춘기는 연구 참여자들에게 동생과의 관계에 있어서 뿐 아니라 자기 자신에게 작지 않은 변화를 가져온 시기였다. 자신과 동생이 함께하는 가족구성원임을 받아들임과 동시에, 자기 자신을 알아가는 과정을 통해서 주체성을 얻고, 자기 자신에 대해서 고민해보는 시간의 시기였다. 나아가 그러한 시간들이 자신의 삶의 원동력이라고 생각하고 있었다.

장수진: **주체성**이 중요한 것 같아요. **저는 저잖아요.** 물론 동생의 영향을 받고 같이 크고 성장한 건 맞는데 **얘도 얘 인생이고 저도 제 인생이**

있듯이 내가 애 인생을 먹어버려서도 안되고 애가 제 인생을 먹어버려서도 안된다고 생각해요. **그냥 제 인생을 살려고 하는 생각**이 지금도 많아요. 그리고 그런 생각이 지금의 저를 만들었다 생각해요.

(장수진 개별면담. 2019년 9월)

오수애: 그래도 저는 동생을 미워하지 못했던 게, 부모님이 너무 바쁜 게 보이는 거예요. 밑에 집에서 이사 가라고 민원 들어오고.... **'나를 신경 안 쓰는 게 아니라 못 쓰고 있구나.'** 무의식적으로 알았던 것 같아요. **'나는 알아서 내 인생을 열심히 살아야겠다...'**

(오수애 개별면담. 2019년 9월)

김민주: 저는 하고 싶은 게 되게 많아요. 성취감을 되게 좋아해요. 성취하는 과정도 좋아하고. 그래서 **동생한테 얽매이지 않고 그거를 하나씩 해나가다 보니까 어떻게 살아지는 것 같아요** (웃음).

(김민주 개별면담. 2019년 9월)

연구 참여자들은 동생의 장애가 자신의 삶의 주체성을 망가뜨리거나 훼방하지 않도록 노력하기도 한 것으로 보인다. 한편, 이와 같은 독립된 주체성을 확립하는 데에 있어서 부모의 격려가 컸다고 말하는 참여자들도 있었다. 이들의 부모는 자신들이 동생과 같은 자식으로서 두 자식을 얼마나 똑같이 사랑하는지 표현하고 동생에 대한 부담을 짊어주지 않으려고 노력하고 있었다.

장수진: 부모님인 것 같아요. '너는 우리 집안의 딸이고' 이런 것 보다는 **'너는 너야**. 동생이 손이 많이 필요한 친구라서 이 아이에게 많이 있는 것이지 우리는 **너네 둘을 똑같이 사랑해**'

....(중략)....

지금까지도 말씀을 하시는 게 '얘는 **니 동생이지 너한테 짐이 아니니까**' 라는 말씀을 항상 해주세요.

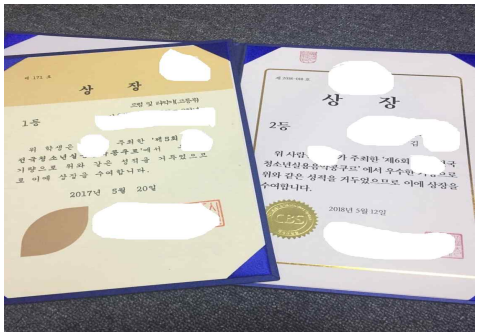
(장수진 개별면담. 2019년 9월)

김민주: 부모님이 그러셨어요. '너는 신경 쓰지 말고 **너 인생을 살라고**' 엄마가 동생이랑 단 둘이 나가게는 잘 안하세요. **저한테 부담 안 주시려고**. 아무래도 엄마는 아시잖아요. 같이 나가면 제가 얼마나 에너지와 신경을 쏟아야 하는지. 걱정되시나 봐요. **제 시간을 많이 주시려고** 하죠.

(김민주 개별면담. 2019년 9월)

2) 꿈에 대한 확신

연구 참여자들은 자아정체감을 형성함과 동시에 동생과 끊임없이 영향을 주고받는 과정 속에서 자연스럽게 자신의 진로와 꿈에 대해서 생각하는 기회를 가질 수 있었다. 연구 참여자들은 자신들의 진로를 결정하는 것에 있어서 동생의 영향을 적지 않게 받았다고 이야기 했다. 또한 각 연구 참여자들은 각자 다른 진로를 갖고 있지만, 사람을 대하는 직업에 대해 꿈을 꾸고 있거나 현재 관련 직종에 종사하고 있었다.



<그림 Ⅲ-4> 김민주가 받은 상장

"장애 아동이 음악을 할 수 있는 경험이 있거나 음악을 통해 본인의 역할을 가지고 있는 경험을 많이 쌓아주고 싶다는 생각을 어렸을 때부터 많이 해왔어요."
(연구 참여자 김민주)

오수애: .....(중략).....

그래서 원망을 하거나 이런 건 없었는데 **그때 좀 꿈이 정해졌던 것 같아요.** '나는 내 동생을 고쳐줄 거야. 내 동생을 안 울게 할 거야. 다른 애들이 내 동생 흉내 안 내게 할 거야!'

.....(중략).....

'나는 특수교사가 될 거야' 이게 계속 있었어요.

(오수애 개별면담. 2019년 9월)

오수애: **동생 덕분에 빨리 꿈을 찾았다는 거**. 제 친구들 중에는 여전히 고민하는 친구들도 있고, 퇴사를 하느니 마느니...

.....(중략).....

전 지금 제 모습이 좋거든요. 아이들이 저한테 선생님이라고 말을 하고.

.....(중략).....

근데 내가 **만약에 동생이 아니었다면 이걸 알았을까? 몰랐을 텐데**

김민주: 저는 실용음악 전공을 지금 하고 있어요.

.....(중략).....

장애 아동이 음악을 할 수 있는 경험이 있거나 음악을 통해 본인의 역할을 가지고 있는 경험을 많이 쌓아주고 싶다는 생각을 어렸을 때부터 많이 해왔어요. 그래서 지금 제 진로는 저의 음악을 하는 것도 있지만, 음악 치료를 음악에 중점을 둬가지고 해보고 싶은 생각이 많이 커요.

박성민: 저는 컴퓨터 전공 쪽. 워낙 중학교 때 제가 거의 혼자서 계속 지내다 보니까 즐거움을 찾은 게 컴퓨터가 되고. 선생님도 관심이 있어서, 수업을 하면서 가르치는 게 재밌었어요. 컴퓨터랑 합쳐놓은 게 정보 선생님. 그쪽 계열로 나가보고 싶어요.

(포커스 그룹 인터뷰, 2019년 10월)

특히 현재 특수교사와 사회복지사로 일을 하고 있는 두 명의 연구 참여자들은 자신들과 같은 비장애 형제자매들을 위한 프로그램에 공통적으로 관심을 갖고 있었다. 나아가 앞으로의 진로에 대해서도 이와 같은 프로그램을 제공할 수 있는 일을 계획 중이라고 이야기 했다.

오수애: 제 최종 꿈은 센터를 차리는 건데, **지금 우리나라에 있는 센터들은 단순히 장애 아이들이 중심이잖아요.**

.....(중략).....

한 쪽에서는 장애 아이들이 수업을 받고 있으면 한 쪽에선 (비장애) 형제들도 자주 모임도 갖고 한쪽에선 부모교육도 하고, **가족들 전체가 와서 있을 수 있는 센터를 차리고 싶거든요.**

장수진: 저는 수애 선생님이랑 좀 비슷해요.

오수애: 동업합시다!(웃음)

장수진: 하하하하. 아 녹음하는데 너무 크게 웃은 거 아냐? 저는 제가 비장애 형제 프로그램을 받았는데, 그때 다른 건 솔직히 다 기억이 안 나요.

.....(중략).....

한 번 비장애 형제친구들끼리만 단독으로 캠프를 갔어요. 원래 막 껴서 가잖아요. 근데 저희끼리만 간 거예요.

.....(중략).....

이런 프로그램이 그게 정말 많은 위로가 됐어요 저한테. 제가 원래 사회복지학과를 간 게 저는 **저희와 같은 입장에 놓인 친구들을 대상으로 서비스를 (제공하는) 사회복지사가 되고 싶었어요.**

오수애: 터를 닦아 놓을게요.

(포커스 그룹 인터뷰, 2019년 10월)

이와 같이 연구 참여자들에게 사춘기라는 시기는 동생과 심리적으로 멀어지는 계기가 되었지만, 동시에 자신의 삶에 더욱 집중하고 동생에게 얽매이기 보다는 자신의 미래를 계획하고 삶을 꾸려나가기 위한 발판의

계기가 되기도 하였다. 이 시기에 그들은 단지 동생에게서 잠시 마음의 짐과 부담을 덜고 자신의 주체성을 확립하며 자아정체감을 형성해 나가는 시기가 되었다고 할 수 있다.

3) 돌봄에 대한 책임감

참여자들은 자폐스펙트럼장애가 있는 동생이 자신들의 성격 형성에도 어느 정도 영향을 미치는 것으로 인식하고 있었다. 특히 참여자들은 유년시절에는 동생과 관련된 일에 적극적으로 나서고 평소에 갖지 못했던 용기를 가질 수 있었다고 이야기 했다. 나아가 연구 참여자들은 자신의 미래를 계획할 때에도 자폐가 있는 동생과 분리될 수 없는 존재로서의 자신을 인식하고 있었다. 그들은 부모님이 계시지 않는 먼 미래에는 자신이 동생의 보호자이므로, 보호자로서의 '나'에 대해 고민하고 작지 않은 책임감을 갖고 있었다.

오수애: 초등학교 때 동생을 막 따라하는 애들이 있어서 **'왜 내 동생 괴롭혀'** 이러면서 돌멩이 던지고 이랬던 기억이 있어요.

연구자: 동생을 보호해주고 싶고 하다 보니까 성격이....

오수애: 근데 또 그런 것 치고는 되게 소심했었고... 지금도 그렇게 할 말 다 하는 스타일은 아닌데, **동생 일에만 그렇게 되는 것 같더라고요.** 동생을 따라하는 게 너무 싫었어요. 어릴 때는. 그래서 더 뭐라 그러고. **용기가 생겼다고 해야 하나?**

(오수애 개별면담. 2019년 9월)

장수진: 저도 그렇고 저희 부모님도 그렇고 불의를 못 참아요. (제가) 고등학생 때 저희 동생 괴롭히는 애들이 있어서 제가 동생 학교로 갔어요. '걔가 누구냐'이러면서. '왜 괴롭히냐?' 하니까 그냥 혼잣말로 중얼거리

는 게 싫었대요.

연구자: 오, 되게 든든한 누나네요.

장수진: 아니... **동생이 그딴 취급을 받는데... 어떻게 가만히 있겠어요.**

연구자: 원래부터 그런 성격이셨나요? 불의를 못 참으시는.

장수진: **동생의 영향이 있는 것 같아요.** 원래 제 성격 자체는 약간 흘러가는 대로 사는? 사소한 부당함은 그냥 넘기거든요. 근데 동생한테 사소하게 부당하게 하는 게 있으면 저는 안 참았어요. 그래서 지금도 부당한 거 보면 못 참아요.

연구자: 아 동생 일이 아니더라도요?

장수진: 네, 그렇죠.

(장수진 개별면담. 2019년 9월)

박성민: 반마다 혼자 지내는 친구들 있잖아요. 그런 친구들 보면 **공감이 돼요**. 오히려 끌고 데려오고 싶은. 그니까 그냥 심심해 보여서. 혼자 있으면 심심하니까. 일단 물어보고 싶으면 그냥 더 이상 안가고. 그냥 **제가 직접 다가가요 먼저.** 연결점이 있으면 친구로 이어질 수 있으니까. 사람만나는 걸 기본적으로 좋아해요.

(박성민 개별면담. 2019년 9월)

4) 자기지평의 확장

마지막으로, 연구 참여자들은 자폐스펙트럼장애가 있는 동생과의 성장을 통해서 자신이 타인을 이해하고 포용할 수 있는 지평을 확장시키는 경험을 할 수 있었다고 공통적으로 이야기 하고 있었다. 연구 참여자들은 동생과의 성장경험이 현재의 자신으로 하여금 가족에 대한 이해와 더불어 타인에 대한 이해를 하는 데 있어서 도움을 주었다는 점에서 의미를 지니고 있었다고 하였다. 또한 이와 같은 인간에 대한 이해를 바탕으

로 나아가 자신의 지평을 확장시키는 경험을 하게 되었다고 볼 수 있다. 이는 동생과의 성장을 통한 연구 참여자들의 경험이 가족 내에서 그치는 것이 아니라, 타인에게까지 뻗어나간 것으로 볼 수 있다. 따라서 마지막 장에서는 가족에 대한 이해와 타인에 대한 이해를 바탕으로 한 연구 참여자들의 현재 이야기를 담아보고자 한다.

시간이 흐르고 성인이 된 연구 참여자들은 과거의 성장과정에 대해 회고하면서, 현재에 와서는 가족이 동생에게밖에 관심을 기울일 수밖에 없었던 이유에 대해서 마음깊이 이해하고 있었다. 또한, 부모님이 자신을 덜 사랑한 것 아니라 다른 모습의 사랑을 준 것임을 깨닫고 있었다. 또한, 장애가 없는 형, 누나로서 자신이 더욱 배려해 주어야 한다는 마음을 바탕으로 가족을 이해하는 모습이었다. 다음은 '어릴 적으로 돌아간다면 자신에게 무슨 말을 해주고 싶은가요?'라는 연구자의 질문에 대한 연구 참여자들의 대답을 옮긴 것이다.

박성민: 배려해라. 진짜 그거밖에 없는 것 같아요. 성숙해진 이유인 것 같기도 해요. 배려한 게. 이 배려 하나가 긍정적으로 많이 얻게 해주고 대부분 긍정적으로 작용한 것 같아요. **내가 뒤로 한 발짝 물러서서 기다리는 것만으로도 얘는 그나마 편해졌지 않았을까?**

(박성민 개별면담. 2019년 9월)

오수애: 부모님이 너도 사랑해. 저는 부모님이 힘드시겠다 생각은 했는데 엄마가 나를 많이 사랑한다는 생각은 못했어요. 근데 지나고 보니까... **엄마아빠가 우리도 다 사랑하는데 지금 당장 힘든 애는 아픈 아이니까, 단지 표현을 지금 못할 뿐이지.** 너도 너대로 너무너무 사랑하고 소중한 존재다. 라고 이야기해주고 싶어요.

(오수애 개별면담. 2019년 9월)

이러한 가족에 대한 이해의 과정은 나아가 타인에 대한 이해로 이어질 수 있다. 연구 참여자들은 동생과의 성장 경험이 자신의 성격 형성에 있어서 긍정적인 영향을 주었다고 이야기 했다. 그들은 동생과의 성장을 통해서 타인에 대한 공감, 배려, 수용에 대한 태도를 가질 수 있었고 이는 타인과의 관계를 맺는데 긍정적으로 작용한다고 말하고 있었다.

장수진: 제 장점이 잘 듣는 거. 반응 잘해주고 '사람 좋아 보인다.' 이런 얘기도 듣고, 제일많이 듣는 게 **수용하는 태도**가 느껴진다. **제가 동생을 자연스럽게 가족으로 받아들였듯이 그거를 매사에 적용하는 게 아닐까** 그런 생각도 있어요.

연구자: 현재 사람을 상대하는 일을 하고 계시잖아요. 또.

장수진: 네. **저는 공감을 잘하는 사람**이라고 생각해요(웃음). 우선 직원들한테는 **배려**를 기본적으로 다 깔고 있고 어쨌든 다 사람이잖아요.

(장수진 개별면담. 2019년 9월)

무엇보다도 연구 참여자들은 장애인에 대한 자연스러운 인식 개선을 할 수 있었고, '차별'이라는 주제에 대해 남들보다 앞서 생각하고 있었다. 그들은 자폐스펙트럼 장애를 가진 동생과 함께 살아가는 가족으로서, 장애인으로 살아가는 동생을 향한 차별을 몸소 경험한 사람들이었기 때문이다. 연구 참여자들은 비단 장애인뿐 아니라, 더 나아가 아동, 여성, 노인 등을 포함하여 다양한 사회적 약자에 대한 이해를 위한 경험을 하고 있었던 것이다.

김민주: 그냥 비장애 형제들처럼 일반적으로 살았더라면 저는 아마 장애인에 대한 생각이 이렇게 깨어있는 사람이 아니었을 것 같아요. 사회를 살아가면서 장애인에 대한 올바른 가치관을 가지고 있는 것도 되게 감사한 일이라고 생각해요. **저도 모르게 누군가를 차별하는 경험 하나를 줄였다고 생각하니까.**

.....(중략).....

저는 동생이 이 사회에서 자기도 모르게 차별을 받는다는 걸 너무 나도 뼈저리게 느끼고 있으니까 저는 그렇게 나도 모르게 차별을 하지 않는 사람이 되고 싶다. 장애인뿐만 아니라 여성, 아니면 노인, 아동 이런 식으로 더 많이 신경을 쓰는 것 같아요.

장수진: 사회복지 하면 잘 하시겠어요.

김민주: 관심 있어요.

(포커스 그룹 인터뷰, 2019년 10월)

또한, 연구 참여자들은 자신보다 어려운 상황에 처해 있는 타인에게 다가가는 것에 있어서 스스럼이 없고 남들보다 잘 나선다고 스스로 이야기하였다. 그리고 그럴 수 있는 이유에 대해서 동생의 영향이 있다고 공통적으로 이야기 하였다. 연구 참여자 박성민의 말을 빌려, '동생 생각이 나니까' 그럴 수 있었던 것이다. 즉 그들은 몸이 불편하거나 도움이 필요해 보이는 사람들을 보면 자연스럽게 동생이 생각이 나는 경험을 했다.

박성민: 저는 저번에도 말했지만, 저는 성격이 많이 바뀌었어요. 덕분에. 고정관념도 같이사라진 것 같기도 해요.

....(중략)....

오늘도 휠체어 탄 사람이 있었는데 지하철에서. 지하철 턱이 좀 높았었어요. 그래서 휠체어를 들고 탔어야 했는데. 그 사람이 왔다갔다 하길래, 뒤에서 몰래 들어줘서 도와줬어요. 몰래몰래 도움을 주는...

연구자: 아무래도 그런 건 동생이 있으니까 더....

박성민: 맞아요. **동생 생각나니까.**

(박성민 개별면담. 2019년 9월)

장수진: 동생과 같은 **자폐 1급을 보면 동생 보는 것 같아요**. 조금 더 눈이

가고 손이 가고 그래서 그런 면에 있어서는 공감이 더 잘 되죠.
흔히 버스에서 '앉으세요.' 무거운 거 있으면 '저 주세요' 이러면서 같이 가요.

연구자: 저는 어릴 때는 주변 사람들 의식해서 못하기도 했었어요.

장수진: 저는 안 그랬어요. 신경 안 쓰고 도와줘요.

(장수진 개별면담. 2019년 9월)

오수애: 저를 왕따 시키던 무리들이 저한테, 저희 반에 저 말고 또 왕따가 하나 더 있었데, 걔를 왕따 시키면 저랑 놀아준다고, 자기 패밀리 껴준다고. 지금 생각해보면 그 친구는 특수학급 가야할 수준인거예요. 경계선 급? 그때 그 말(친구를 따돌리면 같이 놀아주겠다는 말)이 어떻게 보면 되게 달콤해야 되는데 그게 너무 싫었어요. 왜냐하면 저한테 **걔는 우리 동생 같은 존재니까.** 제가 그때 그 말을 거절하고 더 심하게 당했거든요.

(오수애 개별면담. 2019년 9월)

특히나 연구 참여자 오수애의 경우, 자신이 위험해 처할 수 있는 환경에 있었을 때도 동생 생각이 나는 같은 반 친구의 편을 들어주며, 오히려 더 곤경에 처하게 되는 경험을 하기도 하였다. 평소 이야기를 많이 나누지 않았던 같은 반 친구를 함께 따돌리면 자신을 괴롭히는 행동을 그만하겠다던 무리들의 제안에도 그녀는 고민없이 거절하였다. 당시 그녀에게는 자신을 괴롭히며 위험해 빠뜨리는 못된 친구들보다 장애가 있는 타인을 지켜주고 수용해주는 것이 중요한 사람이었기 때문이다.

3. 동생과 함께 성장하는 '나'

본 연구는 자폐스펙트럼장애 아동과 함께 성장한 연구 참여자 네 명과 함께 진행되었다. 연구 참여자들은 자신들의 성장경험을 들려주는 과정에서 스스로 새로운 경험을 하며 변화를 겪고 있었다. 연구자로서 나 스스로도 새로운 경험으로 새롭게 배울 수 있었다. 그들은 본 연구에 참여하여 자신들의 유년시절을 다시 돌아보고 회고하는 과정을 통해서 미처 인지하지 못했던 어린 시절의 경험들에 대해 다시금 생각해보았고, 그때의 자신과 동생과의 관계에 대해 주목해볼 수 있었다. 무엇보다도 연구 참여자들은 평소에는 과거 자신의 경험과 그 속에서 느낀 감정들과 그것이 자신에게 주는 의미에 대해서, 평소에는 깊이 있게 생각해보지 못했을지라도, 본 연구의 면담에 자발적으로 참여함으로써 생각해보는 계기가 되기도 하였다.

한편, 본 연구에서는 포토보이스 연구를 함께 진행하였기 때문에 연구 참여자들은 오랫동안 보지 않았던 과거의 사진들을 다시 봄으로써 자폐스펙트럼장애 동생과의 기억에 대한 재구성의 기회를 가졌다. 실제로 포토보이스 연구 기법은 소외되기 쉬운 집단이 연구에 직접 참여하고, 무엇보다 그동안 억눌렸던 자신의 경험에 대한 이야기를 낼 수 있도록 역량강화의 기회를 제공한다고 알려져 있다(Dumbrill, 2009). 이 장에서는 네 명의 연구 참여자들이 본 연구에 참여함으로써 자료제공의 역할 외에 스스로 어떠한 경험을 하였는지에 대해 다루고자 한다.

1) 자신에 대해 알아가는 시간: “우리 집은 참 행복한 집이다”

연구 참여자들은 본 연구를 통해 자신에 대해 돌아보고 스스로를 알아가는 시간을 가질 수 있었다고 이야기 하였다. 본 연구는 시간 순서에 따라서 연구 참여자들의 아동기 전반에 대하여 통시적으로 살펴보았다. 그 중에서도 동생과 함께한 경험을 중점적으로 살펴보았지만, 자폐스펙트럼 동생과 함께 성장한 형제자매로서 그들이 어떤 경험을 하였는지, 그들의 삶이 어떠하였는지에 더욱 중점을 두었다. 즉, 그들의 ‘나다움’에 더욱 집중했다고 할 수 있다. 따라서 동생과 함께 성장하는 과정에서 연구 참여자가 느낀 감정은 어떠했는지, 연구 참여자 스스로가 어떤 생각을 했었는지 등 비장애 아동으로서의 연구 참여자들의 온전한 삶에 더욱 집중하였다는 점에서 그들에게 특별한 계기가 되었다고 할 수 있다.

장수진: 첫 번째 인터뷰를 하고 나서 집에 와서 엄마한테 혹시나 내가 기억하지 못하는 뭔가가 있을까 해서 물어봤더니 그때 초등학교 때 ‘장애란 말이야!’(친구들에게 장애에 대해서 설명해주었던 어린 시절의 에피소드) 이 얘기를 해준 거예요.

확실히 **내가 기억하지 못하는 어떤 무언가를 얘기를 또다시 듣고 생각해 볼 수 있는 계기**가 되었고, 또 저는 아까 제가 말했듯이 저희 집이 이상적인 집이라고 생각을 해 본적이 한 번도 없어요. 근데 이런 인터뷰를 하고 나와 같은 누군가를 만나고 할 때마다 ‘**아 우리 집은 참 행복한 집이다.**’라고 하니까 한편으로는 ‘진짜?’ 이러다가도 한편으로는 ‘아 그럴 수 있지. 행복하긴 하지. 그치그치’ 이러는? 이렇게 생각을 하게 되는 계기가 되는 것 같아요.

(포커스 그룹 인터뷰, 2019년 10월)

연구 참여자 장수진은 어릴 적부터 '이상적인 집'이라는 말을 자주 들으며 자랐지만, 자폐스펙트럼장애가 있는 동생의 누나로서 이해되지 않을 때가 더러 있었다. '나도 충분히 힘든데', '내 힘듦은 아무것도 아니란 건가?'와 같은 생각이 머릿속을 채웠고, 자신이 동생을 위해 한 희생과 양보는 무의미하게 느껴져 억울한 심정도 있었다. 하지만 그녀는 본 연구에서 진행한 개별 면담과 더불어 포커스 그룹 인터뷰(F.G.I)에 참여하면서 자신과 비슷한 경험을 한 다른 연구 참여자들을 만나고 대화해볼 수 있었다. 그리고 다양한 이야기와 에피소드들을 주고받으면서 자신의 상황에 대해 행복함과 감사함을 느끼고 있었다. 뿐만 아니라 그녀는 본 연구를 통해서 어릴 적 있었던 여러 일들에 대해서 어머니와 구체적으로 대화해보는 시간을 가졌고, 그 결과 같은 사건에 대해서 어머니는 어떻게 생각하는지, 동생은 어떻게 생각하는지 이해할 수 있었다고 하였다.

2) 과거를 되돌아보는 시간: "과거가 당연하다고만 생각했어요"

본 연구는 연구 참여자들이 잊고 있었던 유년시절을 다시 떠올리면서 '당연하다고만 생각했던' 자신의 과거를 되돌아보는 시간을 제공해주기도 하였다. 또한 그들은 마음 한구석에는 남아있었지만 머리는 벌써 잊어버린 동생과의 추억들을 돌이켜보며, 자신과 동생이 서로에게 어떤 존재이고 어떤 의미였는지 다시 추억하고 성찰해보게 되었다고 이야기 하였다. 그가 동생과 함께했던 지난 경험이 현재의 자신을 만들어주는데 중요한 역할을 했다는 사실을 깨달았다고 이야기 하였다.

박성민: 저는 그 과거가 당연하다고만 생각했었어요. **그냥 흘러가는 강물처럼 잔잔한 과거인 줄 알았는데**, 회상하다 보니까 좀 굴곡이 많이

있다는 걸 또 한 번 느꼈어요. 옛날 과거 사진들 보면서도 '아 이런 상황이 있었다....'라는 걸 다시 한 번 생각하게 되는 것 같아요.

(포커스 그룹 인터뷰, 2019년 10월)

연구 참여자 박성민은 입시를 위해 공부를 하느라 바쁜 현재의 상황들 때문인지, 얼마 지나지 않는 과거의 기억들이 가물가물하다고 하였다. 본 연구의 면담에 참여할 때도 최대한 어린 시절에 대해 명확하게 기억할 수 있도록 많은 사진자료를 찾아보고, 연구자의 질문에도 신중하게 대답했었다. 그에게 있어서 과거는 '그냥 흘러가는 강물처럼 잔잔한' 것이었으며, 특별하거나 특색 있는 것이 아니었다. 하지만 그는 본 연구를 통해 자신의 삶에 굴곡이 많이 있다는 것을 느꼈다. 이는 그가 그의 삶이 평범하거나 무의미하지 않고, 스스로 여러 중층적인 경험을 했다는 사실을 깨달았다는 것으로 해석할 수 있다.

3) 초심으로 돌아가는 시간: "초심을 찾았어요"

자폐스펙트럼 장애아동과 함께 성장한 형제자매로서, 연구 참여자들은 지금의 자신이 있기까지 유년시절에 얼마나 많고 다양한 일들이 있었는지를 다시금 깨닫게 되었다. 지금의 삶에 어느 정도 만족하고 앞으로의 진로와 꿈 또한 확고한 연구 참여자들은 그들이 그러한 꿈을 꾸게 된 계기를 깨닫고, 현재 무엇을 위해 살아가고 있는지에 집중할 수 있게 되었다고 이야기 하였다. 즉 그들의 현재를 있게 한 가치관에 대한 재조명의 계기가 되었다고 할 수 있다. 뿐만 아니라 그들은 동생에 대한 애정과 관심을 다시 느끼기도 하였고, 동생이 자신에게 얼마나 소중한 존재인지 알게 되었다고 하였다. 실제로 오수애는 본 연구의 면담에서 사용한 어린시절 동생과의 사진을 자신의 프로필 사진으로 설정하기도 하였다.

오수애: 저는 **초심을 찾았어요.** 꿈에 대한 확신도 좀 생기고, 위안도 좀 많이 얻기도 했고, 좀 약간 이게 10년 동안 일을 하면서 약간 매너리즘 같은 것도 생기고 고 아이가 고 아이 같고 좀 생기고 하는데, '빨리 1교시 시작하면 6교시 왔음 좋겠다' 이러고 있었는데, 다시 아이들에게 집중할 수 있는 마음이 조금 더 생기는 것 같아요. 일하면서 '내가 그랬었지, 내가 이 일을 돈 벌려고 하는 게 아니지',

.....(중략).....

저희 집이 조금 위기이긴 하거든요? 이사를 가야돼서. (부모님이) 많이 힘드시고 저한테도 막 하소연 하는데, 저가 좀 짜증이 나고 부담스럽고, 이야기 하면서 앨범 다시 찾아보고 막 그러면서 어릴 때 동생의 모습이 보이고 제 모습이 있고 하는데 너무 귀여운 거예요. **동생을 조금 더 사랑하게 되는 것 같아요. 평상시에 좀 더 많이 생각이 나요.**

(포커스 그룹 인터뷰, 2019년 10월)

특히 자폐스펙트럼장애가 있는 동생의 문제행동이 다른 참여자들에 비해 심하다고 했던 연구 참여자 오수애는 본 연구에 참여하면서 자신이 동생을 얼마나 많이 사랑하고 있었는지 더욱 알게 되었다. 그녀는 동생 때문에 이사가 잦았던 과거와는 달리 독립을 한 현재에는 가정 내 스트레스가 현저히 줄었지만, 동생을 귀여워하고 사랑을 듬뿍 표현했던 어린 시절의 자신을 다시 찾은 것 같다고 이야기 하였다. 그녀는 어릴 때로 돌아가 '초심'을 갖고 동생을 바라보게 되었다. 위의 인터뷰 자료가 말하는 바와 같이, 그녀는 평상시에 동생 생각을 좀 더 많이 하고 있었다.

또한, 10년째 특수교사로 일하고 있는 연구 참여자 오수애는 자신이 지금 하고 있는 일을 시작하게 된 계기와 그때의 마음을 다시 한 번 느끼고 초심을 찾을 수 있었다고 이야기 하였다. 현실의 벽에 부딪쳐 지금 하는 일이 힘이 들고 지칠 때도 있지만, 자신이 진로를 선택하고 처음

꿈을 가졌을 때 어떠한 마음이었는지 새삼 알게 되었다고 하였다.

4) 다른 궁금증이 생기는 시간: “동생에게 나는 어떤 사람일까?”

본 연구에서는 자폐가 있는 동생에게만 주목하기보다는 동생과 함께 성장한 누나 혹은 형의 입장에서 연구 참여자들의 삶의 이야기를 들었다. 따라서 앞서 연구 참여자들이 말했듯, 보다 자신에게 집중하고 자신의 유년시절을 돌아보는 기회를 제공하기도 하였다. 한편 연구 참여자 김민주는 본 연구에 참여하는 과정에서 오히려 동생에게 자신은 어떤 존재였을지 궁금해졌다고 하였다. 그녀는 자신이 동생의 존재 때문에 힘들고 불편한 일이 있었던 것처럼 동생 또한 자신의 존재로 힘들었던 상황이 있었을지도 모른다는 궁금증이 생긴 것이다.

> 김민주: 인터뷰 자체가 장애를 가진 동생이 나에게 어떤 의미였고 약간 이런 거를 얘기했잖아요. 저는 그 과정에서 **반대로 동생에게 나는 어떤 사람일까?** 이런 게 궁금해졌고, 제가 동생 때문에 불편하고 힘들었던 게 있다면, 동생은 저 때문에 힘들었고 그런 게 있었을까? 궁금해지더라구요. 그런 궁금증이 생겼습니다.
>
> (포커스 그룹 인터뷰, 2019년 10월)

Ⅴ. 결론

1. 연구의 결론

마지막 인터뷰 일정인 F.G.I(포커스 그룹 인터뷰)을 하던 2019년 10월, 그 날은 그동안 내가 개별로 만나왔던 모든 연구 참여자들이 함께 만나는 날이었다. 미리 도착한 나는 환기를 시키고 음료를 준비하며 인터뷰 준비를 시작했다. 그렇게 하나 둘 모이고 모두가 한 자리에 모였다. 첫 만남이라 약속 장소에는 어색한 기운이 흘렀지만 인터뷰를 주최한 나는 그러한 분위기를 어느 정도 예상했기에 미리 준비해둔 다과와 음료를 함께 먹으며 아이스브레이킹(ice-breaking)을 해보려고 노력했다. 나는 '오늘 날씨가 정말 좋아요! 인터뷰 끝나면 모두들 약속 있으세요?' 라며 질문을 던졌다. 하지만 아무리 날씨가 좋고 맛있는 커피가 있으면 무엇 하나! 조금씩 어색해하던 얼굴들이 피긴 했지만, 생판 처음 본 사람들끼리 금세 친해질 수는 없었다. 그렇게 마지막 그룹 인터뷰는 시작되었다.

인터뷰가 시작되고 약 2시간 가량의 시간이 흘렀다. 2시간이 너무나도 빨리 흘러서 나는 시계를 확인하고 놀라움을 감출 수 없었다. 그렇게 인터뷰는 끝이 났고, 모든 연구 참여자들은 어느새 나이도 직업도 다르지만 마음 맞는 친구들이 되어있었다. 그리고 친구가 된 그들은 약속이라고 한 듯 다음 모임 날짜를 잡고 있었다. 그들이 2시간도 채 되지 않는 시간동안 '친구'가 될 수 있었던 이유는 맛있는 음료도, 아름다운 날씨도, 분위기를 풀어보려는 나의 노력도 아니었다. 그들에게는 그러한 것들로는 만들 수 없는 '공감대'가 있었기 때문이다. 그들에게는 모두 '특별한' 동생이 있었다. 평생을 함께 자라고 함께 살아갈 떼려야 뗄 수 없는 존

재가 있었다. 포커스그룹인터뷰가 진행된 약 2시간가량의 시간은 연구자 본인뿐 아니라 연구 참여자들에게도 짧은 시간이었던 것이다. 이들이 공통적인 공감대를 갖고 건네 준 이야기들을 바탕으로 한 결론은 다음과 같다.

첫째, 자폐스펙트럼 장애가 있는 형제자매와의 성장 경험 속에서 연구 참여자들은 긍정적이며 부정적인 중층적인 경험을 하고 있었다. 질투, 소외, 속상함, 서운함 등의 감정을 동반한 경험도 하였지만, 그와 동시에 자연스러움, 수용, 이해, 감사 등의 경험도 함께 하고 있었다. 이와 같은 결과는 장애아 가족 또한 일반 가족처럼 삶에 있어서 힘든 경험과 행복한 경험을 모두 한다는 기존의 몇몇 연구들과 유사하면서도(Kearne & Griffin, 2001; 박혜준, Chung, 2010), 장애아를 둘러싼 가족이 여러 부정적인 경험이 주를 이룬다고 하는 기존의 연구들(McHale & Gamble, 1989; Prystalski, 1998; Seligman & Darling, 2007)과는 차이가 있다. 또한 초기 성인기에 진입한 현재에 와서는 자폐가 있는 동생과 부모에 대한 이해를 바탕으로 부정적인 경험에 대해 다른 시각을 갖게 되었으며, 긍정적인 경험에 대해 상대적으로 더 많이 기억하고 있었다. 나아가 연구 참여자들은 자폐가 있는 동생과의 성장을 회고했을 때 '좋다', '나쁘다'와 같은 가치판단을 기반으로 한 경험보다는 동생과의 관계 형성에 대한 이야기를 주로 하고 있었다. 예를 들면, 그들은 사춘기를 경험하면서 동생과 온전한 대화가 어렵다는 점에서 속상함을 느끼기도 하였지만, 그와 동시에 동생과 자신의 삶을 분리하려는 노력으로 자신에게 더욱 집중하는 시간을 가질 수 있었다고 이야기하고 있었다.

둘째, 연구 참여자들은 자폐스펙트럼 장애가 있는 동생과 함께 성장하는 과정에서 동생과 관계를 맺는 방식과 자신의 존재에 있어서 변화를 겪었다. 앞서 자폐가 있는 동생과의 성장에 대해서 그들은 긍정과 부정의 전반의 경험을 하였고, 초기 성인기에 진입하면서 가족에 대한 이해

를 바탕으로 수용하고 있다고 이야기 한 바 있다. 이는 장애가 있는 동생과 함께 성장한 형제자매로서 유아기, 아동기, 청소년기, 그리고 현재의 초기성인기 단계를 거치는 과정에서의 성장 경험은 점차적인 변화가 있었다는 것을 나타낸다. 그들은 아동기 전반에 걸쳐서 입학식, 공개수업, 사춘기, 입시 등의 일반적이지만 특별한 경험들을 하였고 그 속에서 이루어진 동생과의 상호작용을 통해서 여러 중층적인 경험을 하면서 자신의 존재에 대하여 스스로 변화를 만들어 나가고 있었다.

셋째, 연구 참여자들은 자폐스펙트럼 장애가 있는 형제자매와의 성장 속에서 스스로 자아정체감과 주체성을 형성 및 확립하는 경험을 하였다. 또한 이러한 경험은 연구 참여자들로 하여금 자신의 진로와 꿈을 정하고 미래를 계획하는데 있어서 보다 주체적이고 독립적인 결정을 할 수 있도록 도왔다. 이는 자폐가 있는 동생과의 성장을 통해 불편함과 어려움을 경험하면서도 그것을 발판으로 오히려 성장하였다는 점에서 Lazarus(2000)와 Masten(2001)의 주장과 일맥상통하다. 뿐만 아니라 장애아동과 함께 자란 형제자매의 적응 양상과 자아 개념이 긍정적이라는 기존의 연구결과 와도 유사하다(Pilowsky, Yirmiya, Doppelt, Gros, & Shalev, 2004). 비장애 형제자매들은 동생과 관계 형성을 하는데 있어서 동생이 자신의 “삶을 먹어버려서도 안된다고 생각”하고 “동생에게 얽매이지 않는” 삶에 대해 생각하고 있었다. 이러한 과정은 연구 참여자들 성장과정 중 청소년기(사춘기)에 해당하는 시기에 이루어졌으며, 이 시기는 그들에게 동생과 잠시 소원해지는 시기임과 동시에 자신의 삶에 집중하고 자신이 어떤 사람인지에 대해 진지하게 고민해볼 수 있는 시기였다. 이와 같이 청소년기의 형제자매들은 자아정체감을 형성하고 주체성을 확립하는 경험을 하였고, 그러한 경험 속에서 자신의 진로를 결정하고 미래를 계획하는데 도움을 받았다고 이야기 했다. 연구 참여자들은 동생의 장애로 인해 상대적으로 부모와 함께 보내는 시간과 부모로부터

받는 관심이 적었지만, 그러한 경험 속에서 의존적이고 종속적인 태도보다는 주체적인 태도를 가질 수 있었던 것이다.

넷째, 자폐스펙트럼 장애 아동과의 성장 경험은 연구 참여자들의 '나다움'을 구성하고 그들이 삶을 대하는 태도에 모종의 영향을 미쳤으며, 이는 성인이 된 연구 참여자들의 현재의 삶에도 여전히 잔존하고 있었다. 그들은 자폐가 있는 동생과의 성장을 통한 다양한 경험 속에서 배려, 수용, 감사, 이해의 경험을 하고 있었으며, 이러한 경험은 연구 참여자들의 성격을 형성하는데 작지 않은 영향을 주었다. 직장 내 동료들과의 관계 속에서, 받아들이기 어려운 스트레스 상황 속에서, 자신보다 어려운 사람들을 대함에 있어서 등등 가족 밖의 여러 상황들에서도 동생과의 관계 형성을 바탕으로 한 태도를 갖고 있었다. 예를 들면 스트레스를 동반하는 경험을 하게 됐을 때, '이 정도는 뭐'라고 생각하며 빨리 스트레스 상황 속에서 벗어나려고 노력하거나, 공공장소에서 몸이 불편한 사람을 만났을 때 동생을 대하는 마음으로 직접 나서서 스스럼없이 도와주는 등 성인이 된 현재에 와서도 동생과의 경험을 통해 체득한 태도가 일상생활 속에서 자연스럽게 묻어나오고 있었다. 이와 같은 결과는 아동기 전반의 경험들을 바탕으로 초기 성인기의 성격이 형성된다고 한 기존의 연구들과 유사하다(최윤정, 이시연, 2006; McLean & Breen, 2015).

다섯째, 자폐스펙트럼 장애아동과 함께 성장한 형제자매들은 가족에 대한 이해와 더불어 타인에 대한 이해에 대해 공감적인 태도를 지니고 있었다. 나아가 그들은 인간에 대한 폭넓은 이해를 바탕으로 자신의 삶을 살아가고 있었다. 이는 타인과의 사회적, 정서적 관계 형성이 과거 아동기와 청소년기의 성장경험의 축적으로 보다 활발하게 이루어지게 된다는 선행연구와 같은 맥락이다(Arnett, 1992) Arnett에 의하면 성인 초기는 대부분의 사람들이 사회적, 정서적 타인들과 함께 의미 있는 관계를 형성해 가는 시기이다. 뿐만 아니라 성인 초기는 가족과의 관계에서 나

아가 직장 및 다른 맥락 속에서 이루어지는 발달이 아동기 때보다 더욱 활발하게 이루어지는 시기이기도 하다. 우선, 그들은 어릴 적 동생을 중심으로 돌아가는 가족 분위기에 억울함과 서운함을 느꼈지만 시간이 흐르면서 그럴 수밖에 없었던 상황에 대해 자연스럽게 수용하고 있었고, 특히 부모의 심정을 공감하며 이해하고 있었다. 예를 들면 초등학교 공개수업 날 엄마와 아빠가 모두 동생을 보러 간 것에 대해 소외감을 느꼈지만, 현재에 와서는 부모의 심정을 이해하지 못한 그때의 마음이 '유치했던 것 같다'고 말하며 반성적인 생각을 하고 있었다. 뿐만 아니라 그들은 이러한 가족에 대한 이해를 바탕으로 타인을 이해하고 공감하는 태도를 가지며 자기 지평을 확장하게 되었다. 그들은 누구나 자신의 의도와 다르게 사회적 약자를 차별하는 경험을 한다고 생각하며, 동생의 존재로 인해 자연스럽게 장애인을 차별하는 경험을 줄였다는 것에 대해서 자랑스러워하고 감사함을 느끼고 있었다. 그들은 비단 장애인뿐 아니라 노인, 아동, 여성 등 사회적 약자를 포함한 인간 전반에 대한 공감적인 사고를 하며 더 나은 사람으로 성장해 나가고 있다.

2. 논의 및 제언

위와 같은 연구의 결론을 바탕으로 다음과 같은 논의와 제언점들에 대해 제언하고자 한다.

첫째, 자폐스펙트럼 장애가 있는 동생과 함께 성장한 비장애 형제자매들이 가질 수 있는 공감적인 태도와 그들이 스스로 확립한 주체성 및 자아정체감에 대한 환기가 필요할 것이다. 우리는 장애아동과 함께 성장하는 형제자매들이 갖는 어려움을 익히 잘 알고 있으며, 많은 기존 연구들이 그것을 보여준다(김기룡, 강경숙, 이명희, 2016; 김정희, 손인봉, 이은

영, 2009; 엄진명, 전혜인, 2014; 이미숙, 권희연, 이미애, 2010, 2011; 이지연, 2006; 전혜인, 박은혜, 1998). 물론 마냥 행복하기만 할 수도 없을 것이다. 그럼에도 불구하고 그러한 성장 경험이 그 형제자매들로 하여금 자신의 주체성 및 자아정체감을 확립하고 형성하는데 보다 도움이 되었다는 것은 많은 사람들이 보지 못한다. 따라서 자폐가 있는 동생과 함께 성장했기 때문에 그들이 경험할 수 있었던 것들에 대한 환기가 필요할 것이다.

둘째, 장애아동과 비장애아동의 상호 관계형성이 가지는 이점에 주목하여, 통합교육의 목적과 그것이 반영하는 장점을 인식하고 장애아동과 비장애 아동이 함께 상호작용할 수 있는 보육 및 교육 현장을 기대하는 바이다. 앞서 자폐가 있는 아동과의 성장이 그들의 형제자매로 하여금 독립적이며 주체적인 자아를 형성하는데 도움을 주었다고 이야기 한 바 있다. 이러한 논의를 바탕으로 한 장애아동과의 상호작용 과정은 통합교육 현장에도 적용될 수 있다. 실제로 통합교육의 목적은 장애아동을 위한 것뿐 아니라 일반아동과 장애아동 간의 상호작용을 통한 긍정적인 효과 또한 기대도 포함되어 있다(이대식, 2002; 조덕주, 1998). 본 연구는 자폐가 있는 동생과의 성장이 그 형제자매의 성격 형성을 포함한 자아형성, 그리고 그를 통해 타인에 대한 공감적, 이해적 태도를 갖는데 도움을 주었다고 제언하고 있다.

마지막으로, 위와 같은 형제자매들의 주체성 및 자아정체감 확립을 위해서는 장애아동을 자녀로 둔 부모교육과 장애아동의 형제자매를 위한 교육프로그램 등에서의 질적인 변화가 필요할 것이다. 비장애 형제 프로그램은 같은 경험을 하는 또래끼리의 만남을 통하여 자신의 감정과 고민을 자연스럽게 표현할 수 있는 기회를 제공하는 방법이지만(Meyer & Vadasy, 1994; 전혜인, 박은혜, 1998), 현재 제공되는 관련 프로그램은 비장애 아동 자체에 관심을 갖기보다는 장애형제와의 원만환 관계회복에

그 목적을 두고 있다. 따라서 비장애 형제 프로그램의 경우, 장애 형제자매와 함께하는 프로그램에서 그치지 않고, 본인에게 집중된 활동이 반영된 교육을 바탕으로 한 프로그램이 개발되어 그들이 스스로 정체성을 형성하고 장애가 있는 형제자매에게 얽매이거나 소외되는 경험을 하지 않도록 힘써야 할 것이다. 또한, 부모교육의 경우 장애가 있는 자녀에게만 집중된 내용에 국한되지 않고 장애가 없는 자녀에게는 어떠한 양육태도와 정서적 지지가 필요한지에 대한 내용을 바탕으로 한 부모교육이 동시에 이루어져야 할 것이다.

3. 연구의 한계와 의의

1) 연구의 한계

본 연구는 사례 연구의 특징과 관련하여 다음의 몇 가지 한계점이 있다.

첫째, 본 연구는 연구 참여자들과의 면담을 위주로 한 연구로서 주요한 질적 자료의 유형 중 하나인 관찰 자료를 수집하지 못했다는 점에서 한계가 있다. 본 연구는 연구 참여자들과 일정 기간 동안 개별 및 집단으로 면담을 진행하며 자료를 구성하였으나, 그들과 장시간 함께 시간을 보내며 관찰을 하며 그들이 현재 살고 있는 삶과 그들이 형제자매 혹은 타인과 맺는 관계성에 대해서는 고찰하지 못하였다. 참여 관찰을 통한 자료의 구성을 더하여 연구 참여자들을 본다면 그들의 보다 생생한 삶을 이해할 수 있을 것이다. 이를 위해 후속연구에서는 보다 다양한 유형의 자료 수집을 통해 이들의 경험을 해석하는 데 있어서 다각화를 시도할 필요가 있다.

둘째, 본 연구는 각 연구 참여자들의 개별적인 사례와 구체적인 이야기에 주목한 연구로서, 장애아동과 함께 성장하는 형제자매들을 둘러싼 사회적 현안들과의 연관성과 사회구조적인 분석에는 초점을 두지 않았다. 본 연구는 자폐가 있는 형제자매와 성장을 경험한 형제자매들 개개인의 사례를 보다 깊이 있고 구체적으로 살펴보고자 하였다. 따라서 그러한 형제자매 개개인의 사례에서 나아가 그들을 둘러싼 사회적인 환경과 연관하여 보다 구조적인 관점에서 살펴본다면 이들의 삶을 총체적으로 이해하는데 더욱 도움이 될 것이다.

셋째, 본 연구는 자폐스펙트럼 장애가 있는 아동의 손아래형제들의 이야기를 담지 못했다. 다시 말해, 자폐가 있는 아동을 동생으로 둔 형과 누나의 이야기를 위주로 다루었다. Adler(1956)에 의하면 같은 가족 구성원이라 할지라도, 손아래형제인지 손위형제인지에 따라서 형제자매들이 서로 주고받는 영향은 다르다. 실제로 첫째, 둘째, 막내의 경우 그들이 경험하는 양육경험과 형제자매관계는 매우 다르다. 같은 자폐스펙트럼 장애 아동과 함께 성장했다 하더라도 장애가 있는 형제자매를 동생으로 둔 것과 본인이 장애가 있는 가족의 동생인 것은 또 다른 경험일 수 있다. 따라서 후속 연구에서는 손위형제뿐 아니라 보다 다양한 형제관계에 대해서 다룬다면 새로운 경험에 대한 이야기를 보다 다각도로 담아낼 수 있을 것이다.

2) 연구의 의의

위와 같은 한계에도 불구하고, 본 연구는 자폐스펙트럼 장애아동과 함께 성장한 형제자매들과의 면담을 통하여 그들의 성장과정 경험을 있는 그대로 밝히고, 그러한 성장 경험이 현재 성인이 된 형제자매들에게 어떠한 영향을 미쳤는지 살펴보고자 한 사례 연구로서 다음과 같은 몇

가지 의의가 있다.

첫째, 본 연구는 자폐스펙트럼 장애아동과 함께 성장한 형제자매들의 삶을 있는 그대로 담아내려고 노력했다는 점에서 의의가 있다. 이것은 관련된 선행연구들의 한계를 극복하기 위해 한정된 시각에서 벗어나 형제자매들의 성장 경험의 전반에 대해 다루었으며, 그들을 위한 정책적 제언보다는 그들이 겪었던 경험과 그 경험에 대한 의미 부여를 위주로 고찰하였다. 이는 기존 연구들이 가족구성원 중 한 명이 장애가 있다는 것이 그 가족구성원들에게 스트레스 상황이라고 설정한 것과는 다르다. 따라서 본 연구는 자폐가 있는 형제자매와 함께 자란 형제자매들의 성장 과정을 편견 없이 이해하고 그 과정에서 그들이 겪은 경험들을 이해하는 데 도움이 될 것이다.

둘째, 본 연구는 형제자매들의 성장경험에 대해서, 특정 시점이 아닌 유아기, 아동기, 청소년기, 초기 성인기 전반에 걸쳐서 포괄적으로 다루었다는 점에서 의의가 있다. 또한 그 형제자매들이 성장 경험 속에서 느낀 여러 정서의 변화를 시간의 흐름에 따라서 통시적으로 드러냈다. 이것은 미취학 아동 혹은 초등학생 아동에 국한된 기존의 연구의 한계를 극복하기 위해 아동기 전반의 성장을 모두 경험하고 성인 진입기에 접어든 연구 참여자들의 이야기를 담았다는 점에서 의미가 있다. 이러한 논의를 통해 그 형제자매들이 여느 일반 아동들과 마찬가지로 우울, 스트레스의 경험만 하는 것이 아니라 독립적인 개인으로서 여러 경험을 한다는 것을 이해할 수 있다. 이는 '장애' 혹은 '자폐'라는 렌즈에 갇혀 형제자매들을 바라보기 보다는 시간이 흐름에 따라서 그들이 어떠한 개인으로 성장하였는지를 이해하는데 도움이 될 것이다.

셋째, 본 연구는 연구 참여자들의 유년시절에 대한 이야기를 구체적으로 담아내기 위하여 사진 자료를 활용하여 분석 자료를 다각화하였다는 점에서 의의를 갖는다. 본 연구에서는 연구 참여자들의 이야기와 더불어

자폐가 있는 형제자매와의 경험과 에피소드를 구체적으로 보여줄 수 있는 사진자료를 활용하여 연구 자료의 풍부함을 더하였다. 이러한 과정은 연구 참여자들이 언어만으로는 자신의 감정과 경험을 모두 표현하기 힘들 수 있는 상황을 보완하였으며, 연구자와 연구 참여자간의 언어적 소통과 더불어 시각적 자료를 활용한 깊이 있는 소통을 가능하게 하였다. 이러한 접근은 자폐스펙트럼 장애 동생과 함께 성장한 형제자매들 본인이 느낀 감정을 표현하고 의견을 드러내는데 도움을 주었으며, 과거에만 머물러 있던 유년시절 전반의 경험들을 다시 간접적으로 경험해보는 과정을 통해서 연구 참여자들 스스로도 성장할 수 있는 계기를 만들었다.

참 고 문 헌

강영일, 전혜인. (2014). 지체장애아동 비장애형제의 회복탄력성에 대한 연구. 특수교육학연구, 49(3), 45-65.

기경희, 김광수. (2016). 부모상실감을 경험한 한부모 가정 아동의 회복탄력성 분석. 한국초등교육, 27(3), 15-36.

김건희, 장수정. (2013). 특수교육대상자에 있어 국내 마음이론 연구 동향. 행동장애연구, 29(4), 143-173.

김기룡, 강경숙, 이명희. (2016). 장애인 가족지원 서비스 이용 현황 및 만족도 조사. 특수교육, 15(4), 205-229.

_____, 이명희. (2016). 장애인 가족지원 서비스 이용 현황 및 만족도 조사. 특수교육, 15(4), 205-229.

김미향, 김성회. (2010). 아동, 청소년상담: 중학생 자아탄력성 척도개발. 상담학연구, 11(1), 189-206.

김미혜, 장숙. (2011). 성인 지적장애인을 부양하는 비장애 손위 여자형제들의 부양경험에 관한 연구. 한국가족복지학, 32, 37-67.

김은경, 방명애, 박현옥. (2014). 자폐성장애 교육 관련 연구의 동향 분석: 국내 특수교육 분야 학술지 논문을 중심으로. 특수교육학연구, 49(3), 167-193.

김인옥, 이원령. (2011). 장애아동 부모의 양육스트레스와 사회적 지지에 관한 연구. 정서· 행동장애연구, 27(1), 101-120.

김정희, 손인봉, 이은영. (2009). 발달장애인 가족지원체계에 관한 연구. 서울: 한국장애인개발원.

김종우, 전태연, 배치운, 이경욱. (2003). 정신분열병 및 양극성 장애에서 종양괴사인자-알파 유전자 다형성의 연합 연구. Age (year, SD),

32, 9-5.
김희수. (1994). 장애아 부모의 양육 스트레스와 대처 자원과의 관계.
미국정신의학회. (2013) 장애진단기준의 변화 설명자료. https://www.apa.org/
민수진, 최웅재, 김성훈. (2003). 중학생의 개인적 특성에 따른 자아정체감에 관한 연구. 한국학교체육학회지, 13(1), 21-28.
박아청. (2004). 청년기 자아정체감의 발달단계의 특성분석. 한국교육심리학회: 교육심리연구, 18(1), 301-312.
박재국, 서보순, 김혜리. (2011). 장애아동 부모의 양육 핵심역량 요인 탐색. 지체중복건강장애연구 (구 중복· 지체부자유아교육), 54(1), 61-85.
박혜준, Grace. H. Chung (2010). 내 아이가 나를 키워준다. 가족과 문화, 22, 1-29.
서진실, 박혜준. (2009). 장애형제가 있는 청소년이 지각한 부모-자녀간 의사소통의 개방성이 자아존중감에 미치는 영향. 청소년학연구, 16(1), 93-115.
신석호. (2014). '자폐스펙트럼장애'용어의 사용. 소아청소년정신의학, 25(2), 95-96.
신혜정, 이한우. (2002). 자폐성 아동의 비장애 형제자매들의 자아개념연구. 초등특수교육연구, 4(1), 203-227.
엄진명, 전혜인. (2014). 장애아동의 손아래 형제자매가 지닌 장애인관에 대한 질적연구. 특수교육, 13(1), 5-27.
권연정, & 유주연. (2013). 최근 5 년간 유아교육관련 학회지에 게재된 질적연구 논문의 동향 분석. 유아교육연구, 33(2), 191-212.
윤해림, 박지연. (2017). 사회· 정서학습 프로그램이 장애형제를 둔 초등학생의 자아 개념, 사회적 행동, 부모와의 의사소통에 미치는 효과. 한국청소년연구, 28(2), 5-33.

이대식. (2002). 초등학교에서의 성공적인 장애아 통합교육을 위한 일반교사 교육의 방향-통합교육에 대한 특수교사와 일반교사들의 인식에 근거하여. 초등교육연구, 15(1), 167-187.

이지연. (2006). 사회적 지원이 개인 안녕과 이타성에 미치는 영향. 한국심리학회지: 사회 및 성격, 20(1), 55-75.

임금비, 박지연. (2011). 스트레스 관리 중심의 형제지원 프로그램이 중도·중복 장애학생 형제자매의 스트레스 대처행동과 자기효능감에 미치는 영향. 특수교육, 10(1), 235-256.

장애인 등에 대한 특수교육법 (2019)

전가일. (2013). 자유놀이에서 유아의 관계맺기에 대한 현상학적 연구 (Doctoral dissertation, 서울대학교 대학원).

전혜인, 박은혜. (1998). 장애아동의 형제를 위한 형제 지원 프로그램의 효과. 교육과학연구, 27, 129-144.

정광모. (2005). 자폐 장애에서의 국소 대뇌관류 이상 (Doctoral dissertation, 서울대학교 대학원).

정대영, 최정아. (2010). 장애아동 부모와 일반아동 부모의 심리적 안녕감 비교. 정서· 행동장애연구, 26(3), 319-343.

조덕주. (1998). 통합교육과정에 대한 반성적 고찰. 교육과정연구, 16(2), 185-204.

최윤정, 이시연. (2006). 빈곤 청소년의 심리적 문제와 비행, 보호요인에 관한 연구. 한국아동복지학, (21), 89-113.

한국장애인개발원. (2019). https://www.koddi.or.kr/

American Psychiatric Association (2013)

Ansbacher, H. L., & Ansbacher, R. R. (1956). The individual psychology of Alfred Adler.

Arnett, J. (1992). Reckless behavior in adolescence: A developmental

perspective. Developmental review, 12(4), 339-373.

Autism Partnership. http://www.autismpartnershipkr.com/ko/

Bailey Jr, D. B., & Simeonsson, R. J. (1988). Assessing needs of families with handicapped infants. The Journal of Special Education, 22(1), 117-127.

_____, A., Phillips, W., &Rutter, M. (1996). Autism: towards an integration of clinical, genetic, neuropsychological, and neurobiological perspectives. Journal of child psychology and psychiatry, 37(1), 89-126.

Bryant, R. A., Waters, E., Gibbs, L., Gallagher, H. C., Pattison, P., Lusher, D., ... & Sinnott, V. (2014). Psychological outcomes following the Victorian Black Saturday bushfires. Australian & New Zealand Journal of Psychiatry, 48(7), 634-643.

Cerreto, M., &Miller, N. B. (1981). Siblings of handicapped children: A review of the literature. Unpublished manuscript, University of California, LosAngeles.

Chowdhury, T. G., & Khare, A. (2011). Matching a cause with self schema: The moderating effect on brand preferences. Psychology & Marketing, 28(8), 825-842.

Enright, M. F., Welch, B. L., Newman, R., & Perry, B. M. (1990). The hospital: Psychology's challenge in the 1990s. American Psychologist, 45(9), 1057.

Erikson, E. H. (1950). Growth and crises of the "healthy personality.".

Ferrari, M. (1984). Chronic illness: Psychosocial effects on siblings. Chronically ill boys. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 25(3), 459-476.

Ferrer, F., Vilaseca, R., & Bersabe, R. M. (2016). The impact of demographic characteristics and the positive perceptions of parents on quality of life in families with a member with intellectual disability. Journal of Developmental and Physical Disabilities, 28(6), 871-888.

Galambos, N. L., Barker, E. T., & Krahn, H. J. (2006). Depression, self-esteem, and anger in emerging adulthood: seven-year trajectories. Developmental psychology, 42(2), 350.

Gallagher, P. A., & Powell, T. H. (1989). Brothers and sisters: Meeting special needs. Topics in early childhood special education, 8(4), 24-37.

Gamble, W. C., &McHale, S. M. (1989). Coping with stress in sibling relationships: A comparison of children with disabled and nondisabled siblings. Journal of Applied Developmental Psychology, 10(3), 353-373.

Gant, L. M., Shimshock, K., Allen-Meares, P., Smith, L., Miller, P., Hollingsworth, L. A., & Shanks, T. (2009). Effects of photovoice: Civic engagement among older youth in urban communities. Journal of community practice, 17(4), 358-376.

Goodhart, F. W., Hsu, J., Baek, J. H., Coleman, A. L., Maresca, F. M., & Miller, M. B. (2006). A view through a different lens: Photovoice as a tool for student advocacy. Journal of American College Health, 55(1), 53-56.

Gray, D. E. (2006). Coping over time: The parents of children with autism. Journal of Intellectual Disability Research, 50(12), 970-976.

Grossman, F. K. (1972). Brothers and sisters of retarded children: An exploratory study.

Grunewald, L. J. (2014). The use of photographic documentation in a United Statesearly childhood setting (Doctoral dissertation, Oakland University).

Gubrium, J. F., & Holstein, J. A. (2009). Phenomenology, ethnomethodology, and family discourse. In Sourcebook of family theories and methods (pp. 651-675). Springer, Boston, MA.

Hall, C., & Slembrouck, S. (2011). Interviewing parents of children in care: Perspectives, discourses and accountability. Children and Youth Services Review, 33(3), 457-465.

Hergenrather, K. C., Rhodes, S. D., Cowan, C. A., Bardhoshi, G., & Pula, S. (2009). Photovoice as community-based participatory research: A qualitative review. American journal of health behavior, 33(6), 686-698.

Kaminsky, L., &Dewey, D. (2002). Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 43(2), 225-232.

Kazak, A. E. (1987). Families with disabled children: Stress and social networks in three samples. Journal of abnormal child psychology, 15(1), 137-146.

Kearney, P. M., & Griffin, T. (2001). Between joy and sorrow: being a parent of a child with developmental disability. Journal of advanced nursing, 34(5), 582-592.

King, P. M., &Kitchener, K. S. (2015). Cognitive development in the

emerging adult: The emergence of complex cognitive skills. Oxford handbook of emerging adulthood (Part 3). New York NY: Oxford University Press.

Kitzinger, J. (1994). The methodology of focus groups: the importance of interaction between research participants. Sociology of health & illness, 16(1), 103-121.

_____, J. (1994). The methodology of focus groups: the importance of interaction between research participants. Sociology of health & illness, 16(1), 103-121.

Kovshoff, H., Cebula, K., Tsai, H. W. J., &Hastings, R. P. (2017). Siblings of children with autism: the siblings embedded systems framework. Current developmental disorders reports, 4(2), 37-45.

Lazarus, R. S. (2000). Toward better research on stress and coping.

Lonsdale, G. (1978). Family life with a handicapped child: The parents speak. Child: care, health and development, 4(2), 99-120.

Malott, C. S. (2011). Critical pedagogy and cognition: An introduction to a postformal educational psychology (Vol. 15). Springer Science & Business Media.

Mancia, G. I. U. S. E. P. P. E., Ludbrook, J. O. H. N., Ferrari, A. L. B. E. R. T. O., Gregorini, L. U. I. S. A., & Zanchetti, A. L. B. E. R. T. O. (1978). Baroreceptor reflexes in human hypertension. Circulation research, 43(2), 170-177.

Masten, A. S. (2001). Ordinary magic: Resilience processes in development. American psychologist, 56(3), 227.

Mates, S. M., Eisenberg, E. S., Mandel, L. J., Patel, L., Kaback, H. R.,

&Miller, M. H. (1982). Membrane potential and gentamicin uptake in Staphylococcus aureus. Proceedings of the National Academy of Sciences, 79(21), 6693-6697.

_____, T. E. (1990). Siblings of autistic children: Their adjustment and performance at home and in school. Journal of Autism and Developmental Disorders, 20(4), 545-553.

McHale, S. M., Sloan, J., & Simeonsson, R. J. (1986). Sibling relationships or children with autistic, mentally retarded, and nonhandicapped brothers and sisters. Journal of autism and developmental disorders, 16(4), 399-413.

_____, &Gamble, W. C. (1989). Sibling relationships of children with disabled and nondisabled brothers and sisters. Developmental Psychology, 25(3), 421.

_____, Sloan, J., & Simeonsson, R. J. (1986). Sibling relationships or children with autistic, mentally retarded, and nonhandicapped brothers and sisters. Journal of autism and developmental disorders, 16(4), 399-413.

McLean, K. C., &Breen, A. (2015). Selves in a world of stories during emerging adulthood. The Oxford handbook of emerging adulthood, 385-400.

Mehta, S. R., Yusuf, S., Peters, R. J., Bertrand, M. E., Lewis, B. S., Natarajan, M. K., ... &Copland, I. (2001). Effects of pretreatment with clopidogrel and aspirin followed by long-term therapy in patients undergoing percutaneous coronary intervention: the PCI-CURE study. The Lancet, 358(9281), 527-533.

Meyer, D., Vadasy, P., & Fewell, R. (1994). Sibshops. In Workshops for siblings of children with special needs. Brookes, Baltimore.

Pascarella, E. T., &Terenzini, P. T. (1991). How College Affects Students: Findings and Insights from Twenty Years of Research. Vol.[1].

Pilowsky, T., Yirmiya, N., Doppelt, O., Gross, Tsur, V., & Shalev, R. S. (2004). Social and emotional adjustment of siblings of children with autism. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 45(4), 855-865.

Prystalski, S. M. (1998). The effects of autism on sibling relationships.

Rothwein, T. M., Coker, J. L., Hastings, M. C., Rashid, F., Jindal, B., & Lei, S. (2009). U.S. Patent No. 7,594,181. Washington, DC: U.S. Patent and Trademark Office.

Samuel, P. S., Rillotta, F., & Brown, I. (2012). The development of family quality of life concepts and measures. Journal of Intellectual Disability Research, 56(1), 1-16.

Seligman, M., &Darling, R. B. (2007). Obychnye sem'i, osobye deti. M.: Terevinf.

Simeonsson, R. J., &McHALE, S. M. (1981). research on handicapped children: sibling relationships. Child: care, health and development.

Sternin, J. (2017). Positive Deviance: A New Paradigm for Addressing Today's Problems Today 1. In Globalization and Corporate Citizenship: The Alternative Gaze (pp. 10-15). Routledge.

Tammy, Nurit, Osnat, Vaarda, & Ruth, 2004 9P

Tudge, J. R., & Winterhoff, P. A. (1993). Vygotsky, Piaget, and Bandura: Perspectives on the relations between the social world and cognitive development. Human development, 36(2), 61-81.

Turnbull, A. P., Patterson, J. M., Behr, S. K., Murphy, D. L., Marquis, J. G., &Blue-Banning, M. J. (1993). Cognitive coping, families, and disability. In Based on a participatory research conference on Cognitive Coping in Families Who Have a Member With a Developmental Disability: Theoretical and Empirical Implications and Directions, held in Lawerence, KS, Jun 1991.. Paul H. Brookes Publishing.

Van den Bent, M. J., Wefel, J. S., Schiff, D., Taphoorn, M. J., Jaeckle, K., Junck, L., ... & Chamberlain, M. (2011). Response assessment in neuro-oncology (a report of the RANO group): assessment of outcome in trials of diffuse low-grade gliomas. The lancet oncology, 12(6), 583-593.

Wang, C., & Burris, M. A. (1997). Photovoice: Concept, methodology, and use for participatory needs assessment. Health education & behavior, 24(3), 369-387.

Westjohn, A. M. (1990). The attitudes of siblings with brothers or sisters who are handicapped.

<부록 1-1> 면담 일정

횟수	방문일시	수집 자료	수집 방법	수집 장소	총 시간
1	2019.9.23	참여자 박성민 면담	현장노트 & 녹음 후 전사	TOZ 스터디 센터	1시간
2	2019.9.24	참여자 장수진 면담	현장노트 & 녹음 후 전사	TOZ 스터디 센터	1시간 6분
3	2019.9.25	참여자 오수애 면담	현장노트 & 녹음 후 전사	TOZ 스터디 센터	1시간 7분
4	2019.9.26	참여자 김민주 면담	현장노트 & 녹음 후 전사	TOZ 스터디 센터	1시간
5	2019.9.26	참여자 김민주 면담 & 사진자료	현장노트 & 녹음 후 전사	TOZ 스터디 센터	51분
6	2019.9.26	참여자 박성민 면담 & 사진자료	현장노트 & 녹음 후 전사	TOZ 스터디 센터	1시간
7	2019.9.27	참여자 장수진 면담 & 사진자료	현장노트 & 녹음 후 전사	TOZ 스터디 센터	1시간 10분
8	2019.9.28	참여자 오수애 면담 & 사진자료	현장노트 & 녹음 후 전사	TOZ 스터디 센터	1시간 5분
9	2019.10.19	그룹 면담 (F.G.I)	현장노트 & 녹음 후 전사	TOZ 스터디 센터	1시간 30분
	면담 시간 총 합계				583분 (약 9시간 7분)

<부록 2-1> 연구 참여 설명서

자폐스펙트럼장애인의 형제자매 개인 및 포커스 그룹 인터뷰 참여자 설명문

참여 자격

자폐스펙트럼장애를 가진 이와 함께 성장한 비장애 형제자매
- 초기 성인기(20-30대)

연구 방법 및 절차

자폐스펙트럼장애를 가진 형제자매와 유년시절부터 함께 성장하면서 느꼈던 여러 에피소드들과 그때 느꼈던 감정들을 여쭤보고자 합니다. 이를 위해 3-4명에게 각각 유년시절을 회상하며 형제자매와의 성장과정에 대해 이야기는 나누는 인터뷰를 총 3회 진행할 것이며, 약 1시간이내가 소요될 것입니다. 장소는 서울대학교 교내 혹은 외부의 회의전용 공간에서 진행될 것이며 전적으로 자발적인 참여에 의해서 이루어질 것입니다. 개인 인터뷰 및 포커스 그룹 인터뷰에 누가 참석했는지는 공개되지 않으며, 인터뷰 과정에서 귀하가 원하지 않는 내용에 대해서는 연구내용에 포함되지 않을 것입니다.

연구보상

총 3회의 인터뷰를 마치면 1인당 17만원이 지급됩니다.

문의사항

본 연구에 대해 질문이 있거나 연구 중간에 문제가 생길 시 연구담당자에게 연락하십시오.
이름: 남희정(서울대학교 생활과학대학 아동가족학과 연구원)

연구 소개

자폐스펙트럼아동과 함께 성장하고 적응하는 과정이 비장애 형제자매에게 회복탄력성 및 감성지수와 관련하여 어떠한 영향을 주었는지에 대해서 긍정적인 면에 중점을 두어 연구 참여자의 의견을 알아보고자 합니다. 본 연구를 통해서 자폐스펙트럼아동과 그 형제자매에 대한 편견과 오해들을 바로잡고, 장애가 있는 형제자매와의 성장과 적응을 통해 비장애 형제자매들이 영향을 받은 긍정적인 모습과 강점들을 발견하는데 기여할 것을 기대합니다.

연구 참여자용 설명문

1. 이 연구는 왜 실시합니까?

이 연구의 목적은 자폐스펙트럼장애를 가진 이의 자폐스펙트럼 동생과 함께 성장한 형제자매의 성장과정을 연구하고 형제자매로서 맺은 관계들과 상호작용을 연구하여 시간의 흐름에 따른 성장과정에서 어떠한 정서들이 발현되며 연구참여자의 현재의 모습에 어떠한 영향을 받았는지, 그 긍정적인 면에 주목하고자 하는 것입니다.

2. 얼마나 많은 사람이 참여합니까?

총 4명이 참여할 것입니다. 연구참여자는 각각 2회씩 인터뷰를 할 것이며 3회 차 때 4명이 한 팀이 되는 포커스 그룹 인터뷰(F.G.I)에 참여하게 됩니다.

3. 만일 연구에 참여하면 어떤 과정이 진행됩니까?

만일 연구에 참여하시면 다음과 같은 과정이 진행될 것입니다.

인터뷰는 서울대학교 교내 또는 외부의 회의전용 공간에서 이루어질 것입니다. 질문 내용에는 유년기 시절의 느꼈던 다양한 감정들과 크고 작은 에피소들, 형제자매와의 성장을 통해 느낀 점, 현재에 어떠한 영향을 주었는지 등에 대한 의견이 포함됩니다. 모든 내용은 녹음되며, 녹음파일 전사가 완료되면 즉시 폐기될 것입니다.

4. 연구 참여 기간은 얼마나 됩니까?

이 연구는 단기간 참여 연구로 인터뷰가 총 3회 진행되며, 약 1시간 이내로 소요될 예정입니다.

5. 참여 도중 그만두어도 됩니까?

예. 귀하는 언제든지 어떠한 불이익 없이 참여 도중에 그만 둘 수 있습니다. 만일 귀하가 연구에 참여하는 것을 그만두고 싶다면 연구자에게 즉시 말씀해 주십시오. 연구를 중지하실 경우 그동안 수집했던 자료는 즉시 폐기됩니다.

6. 위험요소는 없습니까?

인터뷰 과정에서 귀하의 이름은 숫자 또는 알파벳 형식의 ID로 표기될 예정입니다. 이 연구 외의 다른 목적으로 개인정보가 사용된 일은 없을 것입니다.

7. 이 연구에 참가하면 사례가 지급됩니까?

귀하의 연구 참여시 감사의 뜻으로 인터뷰 총3회 완료 후 17만원이 지급될 것입니다.

8. 연구에서 얻은 모든 개인 정보의 비밀은 보장됩니까?

개인정보관리책임자는 서울대학교의 남희정 연구원입니다. 본 연구에서는 별도로 개인정보를 수집하지 않습니다. 연구 참여 동의서 및 연구관련 자료는 참여연구원에게만 접근이 허락되며, 출입을 위한 비밀번호가 설정된 연구 책임자의 연구실 내 비밀번호가 설정된 연구용 컴퓨터네 보관이 될 것입니다. 저희는 이 연구를 통해 얻은 모든 자료의 비밀 보장을 위해 최선을 다할 것입니다. 이 연구에서 얻어진 정보가 보고서, 학회지나, 학회에 공개 될 때 귀하의 이름 및 기타 개인정보는 절대 사용되지 않을 것입니다. 귀하가 본 동의서에 서명하는 것은, 이러한 사항에 대하여 사전에 알고 있었으며 이를 허용한다는 동의로 간주될 것입니다.

9. 다른 연구참여자에 대해 알게 된 내용은 어떻게 비밀을 보장합니까?

귀하를 포함한 연구참여자들은 함께 포커스 그룹 인터뷰에 참석한 다른 참가자가 누구였으며, 다른 참가자들이 어떤 이야기를 했는지 외부에 발설하지 않고 비밀을 유지할 것에 동의해 주셔야 합니다.

10. 연구에 대한 문의는 어떻게 해야 합니까?

본 연구에 대해 질문이 있거나 연구 중간에 문제가 생길 시 다음 연구 담당자에게 연락하십시오.

이름: 남희정

<부록 3-1> 연구 참여 동의서

동 의 서 (연구 참여자 보관용)

연구 과제명: 자폐스펙트럼 동생과 함께 성장하기
연구자명: 남희정

1. 나는 이 설명서를 읽었으며 담당 연구원과 이에 대하여 의논하였습니다.
2. 나는 위험과 이득에 관하여 들었으며 나의 질문에 만족할 만한 답변을 얻었습니다.
3. 나는 이 연구에 참여하는 것에 대하여 자발적으로 동의합니다.
4. 나는 언제라도 이 연구의 참여를 철회할 수 있고 이러한 결정이 나에게 어떠한 해도 되지 않을 것이라는 것을 압니다.
5. 나는 함께 포커스 그룹 인터뷰(F.G.I)에 참여한 다른 연구참여자가 누구였으며, 다름 참여자가 어떤 이야기를 했는지 외부에 발설하지 않고 비밀을 유지할 것에 동의합니다.
6. 나의 서명은 이 동의서에 사본을 받았다는 것을 뜻하며 연구 참여가 끝날 때까지 사본을 보관하겠습니다.
7. 나는 연구를 수행하는 중에 녹음이 진행되는 것에 동의합니다.

연구참여자 성명	서 명	날짜 (년/월/일)
동의받는 연구원 성명	서 명	날짜 (년/월/일)

동 의 서 (연구자 보관용)

연구 과제명: 자폐스펙트럼 동생과 함께 성장하기
연구자명: 남희정

1. 나는 이 설명서를 읽었으며 담당 연구원과 이에 대하여 의논하였습니다.
2. 나는 위험과 이득에 관하여 들었으며 나의 질문에 만족할 만한 답변을 얻었습니다.
3. 나는 이 연구에 참여하는 것에 대하여 자발적으로 동의합니다.
4. 나는 언제라도 이 연구의 참여를 철회할 수 있고 이러한 결정이 나에게 어떠한 해도 되지 않을 것이라는 것을 압니다.
5. 나는 함께 포커스 그룹 인터뷰(F.G.I)에 참여한 다른 연구 참여자가 누구였으며, 다름 참여자가 어떤 이야기를 했는지 외부에 발설하지 않고 비밀을 유지할 것에 동의합니다.
6. 나의 서명은 이 동의서에 사본을 받았다는 것을 뜻하며 연구 참여가 끝날 때까지 사본을 보관하겠습니다.
7. 나는 연구를 수행하는 중에 녹음이 진행되는 것에 동의합니다.

연구참여자 성명	서 명	날짜 (년/월/일)
동의받는 연구원 성명	서 명	날짜 (년/월/일)

Abstract

Growing up as an older sibling of Autism Spectrum Disorder child

Nam, Hee Jung

Department of Child Development & Family Studies

The Graduate School

Seoul National University

The purpose of this study was to investigate the experience of older siblings who grow up with ASD child and how experience has changed as time went by. Particularly, this study aimed to show the meaning of the experience of growing up as the older siblings of ASD child in their life. This study examined each level of the growth of child(Pre-schooler, Grade-schooler, Teenager, and Young Adult) and the relationship between the older siblings and ASD child.

The personal interview, focus group interview(FGI), and photo-voice method which are involved in qualitative research method were selected to examine this study. Being based on these methods, this study aimed to examine how the experience of growing up with ASD child as an older sibling influences them and what is the

meaning of their life through all of the experiences. Particularly, this study aimed to focus on the non-disabled siblings rather than the ASD child and find the values they have like independence or ego-identity. The following are the main research questions.

First, how is the experience of older siblings growing up with ASD child?

Second, what is the life meaning of the older siblings which is influenced by growing up as an older sibling of ASD child?

A total of four participants were interviewed for the data of this study. All of the participants were grown up with an ASD child and they were the older ones. Personal interview and focus group interview filled with the story of the participants, also photo-voice method were used in order to collect the data. The major findings of this study are as follows.

Firstly, the participants as the older sibling of ASD child have superimposed experiences which are positive and negative at the same time. They have experienced the emotions of not only jealousy, loneliness, distressed or unfair treatment but also they felt natural, acceptable, considerable, and grateful at the same time.

Secondly, the participants have experience the transition of the relationship with an ASD child and their own existence. This shows there was gradual changes in each level of growth, pre-schooler, grade-schooler, teenager, and young adult.

Thirdly, the participants have established the self-identity and independence by themselves with less support of others. This experience made the participants to make independent decisions of their career and dream.

Fourthly, the experience as an older sibling of an ASD child have influenced the participants how to compose themselves and treat

others. Also this influences are still left even if the participants are all grown-ups.

Lastly, the participants had understandable mind toward their families and sympathy with other people they met. Moreover, they were living their life based on extensive comprehension to human being.

The results revealed that the influences of the experience as an older sibling of ASD child are still left even if the participants are grown-ups. Particularly, the experiences were also very influential to the directional nature of their life values, treatment to others, and careers. Therefore, it shows that the experiences of the participants have supported themselves to be a better individual by establishing independence and self-identity.

This study is significant because there was no stereotype towards non-disabled children who have grown with an ASD child. Moreover, this study dealt with the data of the older siblings of ASD child in a diachronic way. This study is significant because it also used the photo practically in order to diversify and give shape to the story of the experienced of participants.

This study suggests that the siblings could have sympathy to other people, establish independence and self-identity by themselves through growing up as an older sibling of ASD child. Moreover, this study can help us to see the non-disabled children who are the older siblings of ASD child with new lenses being beside the point of the pathologic approaches.

keywords : Autism Spectrum Disorders, Family of disabled chid, non-disabled siblings, Self-identity, Independence
Student Number : 2018-24567