

심각한 문제행동이 있는 발달장애자녀를 둔 어머니의 불안감을 야기하는 원인에 대한 원인연쇄분석(CCA)*

백종남** (우석대학교 특수교육과, 교수)

<요 약>

이 연구는 심각한 문제행동이 있는 발달장애자녀를 둔 어머니의 불안감을 야기하는 원인을 알아보고자 하였다. 이를 위해 원인연쇄분석(Causal Chain Analysis)을 이용하여 발달장애자녀의 문제행동과 관련하여 어머니의 불안감을 야기하는 원인을 다차원적으로 분석하였다. 이 연구의 참여자는 C 지역 특수학교에 재학 중인 발달장애자녀를 둔 3명의 어머니로서, 자료 수집을 위해 비형식적인 대화를 통한 심층면담을 실시하였으며, 면담을 통해 전사한 자료에서 의미자료를 추출하였다. 추출된 자료들을 비교하면서 범주화 하였고 원인연쇄분석을 이용하여 해석하였다. 이 연구의 결과에 따라 어머니의 불안감을 최종 결과로 두고, 이를 야기하는 원인을 다음과 같이 설명할 수 있다. 첫째, 어머니의 불안감을 야기하는 직접원인으로는, 문제행동으로 인한 자녀의 학습기회 상실, 문제행동대처 기술 부족, 의료서비스에 의존, 심신의 고단 함 등으로 나타났다. 둘째, 어머니의 불안감을 야기하는 중간원인으로는, 문제행동의 원인에 대한 혼란과 사회적 고립감이 대표적으로 나타났다. 셋째, 어머니의 불안감을 야기하는 근본원인으로는 문제행동 해결을 위한 학교 시스템의 부재를 들 수 있다. 마지막으로 이 결과에 따라 논의하였으며, 연구의 시사점, 제한점 및 후속 연구를 제안하였다.

<주제어> 발달장애, 어머니, 문제행동, 불안감, 원인연쇄분석(CCA)

* 이 연구는 한국정서행동장애학회 제26회 연차학술대회(2016년 11월)에서 발표한 논문을 증보하여 수정하였음.

** 교신저자(jongnamy@gmail.com)

I . 서 론

1. 연구의 필요성 및 목적

우리 사회에서 어머니는 자녀의 사회 환경 적응에 필요한 역량을 길러주는 데 가장 중요한 존재이다. 자녀가 사회 환경에 적응하도록 하는 어머니의 주요한 역할은 예측할 수 없는 변화와 전환의 요구에 능동적으로 대처할 수 있는 능력을 길러 주는 동시에, 자녀의 인지·정서적으로 성장을 돕는 것이다(백종남, 2015a; Aunos, Feldman, & Goupil, 2008; Feldman, 1994; Tymchuk, 1998).

장애자녀를 둔 부모는 자녀 양육 스트레스로 불안 또는 우울(김미희, 2012; 김은숙, 1985; 박은신, 2004; 오혜경, 1999; Bristol, Gallagher, & Schopler, 1988; Hastings et al., 2005; Gray, 2003; Olsson & Hwang, 2001; Veisson, 1999)을 보인다. 과도한 돌봄 시간, 경제적 부담 등으로 인한 현실적 양육의 어려움을 토로하고 있으며(백은령 외, 2010; 양심영, 김유경, 2013; 임영선, 2004; 홍순애, 2008; Crowe & Elrez, 2006; Singh et al., 1990; Sloper, 1999), 장애에 대한 사회적 수용 태도의 부족으로 인해(고인숙, 2004) 장애자녀를 둔 부모의 사회적 부담(김혜란, 1997; 백은령 외, 2010; 이은정, 2006; 한현정, 김혜영, 2003; Oh & Lee, 2009)이 가중되고 있다.

발달장애자녀를 둔 어머니의 불안감에 영향을 미치는 요인은 자녀의 장애수용거부, 신체적 부담, 사회적 부담, 경제적 부담 등이다. 자녀의 장애수용거부, 신체적 부담, 경제적 부담 등의 부담 요인이 사회적 부담을 매개로 어머니의 불안감에 영향을 미치고 있었다. 이는 발달장애아 부모의 신체적 부담과 경제적 부담, 장애수용거부가 크더라도 사회적 지원과 지지가 있을 경우 그 부담을 줄일 수 있음을 의미한다(백종남, 2015a).

발달장애아동 어머니의 사회적 부담은, 자녀의 문제행동이 심각한 경우 더욱더 가중된다. 발달장애아동은 자해, 상동행동, 공격·파괴 행동 등과 같은 문제행동이 흔히 나타나고, 이러한 행동들은 보호자 및 교사들이 다루기에 쉽지 않다(백종남, 2015b; Hastings & Brown, 2002; Lundqvist, 2011; Wanless & Jahoda, 2002). 발달장애아동은 행동문제로 인해 학습기회뿐만 아니라 다양한 환경으로의 접근이 제한될 수 있으며, 사회적 고립을 야기하여 삶의 질이 저하될 수 있다. 발달장애자녀의 문제행동 대처 부족으로 인한 어머니의 부담감이 클 수밖에 없다(김진숙, 2015). 심각한 문제행동이 있는 발달장애자녀를 둔 어머니는 가족 및 친척과의 왕래를 꺼리게 되는 등 주변 사람들과의 관계가 소원해지게 되고 이것이 심화하여 사회적 고립감을 경험하기도 한다.

발달장애자녀를 둔 어머니의 사회적 고립감을 해소하기 위해서는 사회적 지지망을 확보하여야 한다. 심각한 문제행동이 있는 자녀를 두었다는 유사성에 대한 공감대 형성으로 양육 부담감을 분담하고 공동의 대처 전략을 마련할 수 있을 것이다. 심각한 문제행동이 있는 발달장애

자녀를 둔 어머니들이 각자의 문제행동 중재 경험을 공유하고, 발달장애자녀의 문제행동 해결을 위한 공통의 정책적 제안을 만들어가는 것이 필요하다. 이를 위해 심각한 문제행동이 있는 발달장애자녀를 둔 어머니의 불안감에 영향을 주는 원인이 무엇인지 파악한다면, 향후 발달장애아동과 그 어머니를 위한 지원서비스 개발을 위한 기초적 자료를 제공할 것이다. 이 연구의 목적은 심각한 문제행동이 있는 발달장애자녀를 둔 어머니의 불안감을 야기하는 원인을 알아보는 것이다.

2. 연구문제

이 연구의 목적을 달성하기 위해 심각한 문제행동이 있는 발달장애자녀를 둔 어머니와 심층면담을 실시하고, 그 결과를 원인연쇄분석으로 설명하고자 한다. 이를 위한 구체적인 연구문제는 다음과 같다. 심각한 문제행동이 있는 발달장애자녀를 둔 어머니의 불안감을 야기하는 원인의 연쇄 경로, 즉 직접원인, 중간원인, 근본원인은 무엇인가?

II. 방 법

1. 참여자

이 연구의 참여자는 C지역의 특수학교에 재학 중인 발달장애자녀를 둔 3명의 어머니이다. 이 연구 참여자의 선정 기준은 다음과 같다. 첫째, 초등학교 때까지 일반학교에서 통합교육을 받았으나, 심각한 문제행동으로 인해 일반 중학교 진학을 포기하고 특수학교로 입학한 발달장애아동의 어머니이다. 둘째, 심각한 문제행동으로 인해 자폐성장애 특수학교에서 집중적인 행동 중재를 1년 이상 받은 경험이 있는 발달장애아동의 어머니이다.

이 연구 참여자의 연령은 모두 40대이었다. 자녀의 연령은 15세, 16세, 17세이었다. 자녀의 장애유형은 지적장애 1급 1명, 자폐성장애(발달장애) 2급 2명이었다.

2. 자료수집

이 연구의 자료수집을 위해 비형식적인 대화를 통한 심층면담을 실시하였고, 심층면담 녹음 내용을 전사하였다. 자료 분석을 위해 전사된 자료와 면담 시 기록한 자료를 대조하면서 확인하였다. 전사한 자료를 확인한 후 의미자료를 추출하였으며, 추출된 자료들을 비교하면서 같은 의미끼리 묶어 범주화하였다.

3. 연구의 타당화

이 연구는 질적연구로서, “양적연구의 타당도, 신뢰도의 개념을 직접 적용하는 것은 질적연구의 패러다임과 본질적으로 상치된다(나장함, 2006, p. 269)”고 볼 수 있다. 이 연구에서는 양적연구 관점의 ‘타당도(validity)’나 ‘검증(verification)’, 또는 질적연구에서 사용되어온 ‘신뢰성(trustworthiness)’, ‘진실성(authenticity)’ 대신에, 연구 과정(process)을 강조하기 위해 “연구의 신뢰성 또는 적합성에 대한 판단(Angen, 2000)”이라는 의미로서 ‘타당화(妥當化, validation)’라는 용어를 사용한다(Creswell & Poth, 2016). 이 연구의 타당화를 위해 Lincoln과 Guba(1985)의 제안에 기초하여 다음과 같은 방법을 사용하였다.

첫째, 연구자는 이 연구의 전 과정에 깊숙하게 관여하였다. 연구자가 연구 과정에 ‘열성적으로(intensive)’ 참여하여(Sanjek, 1990) 연구자와 다른 사람들과의 거리를 최소화(Creswell & Poth, 2016)할 때 주제에 대한 이해도를 높일 수 있다(Angen, 2000). 연구자는 2011년도부터 2015년도까지 이 연구 참여자 자녀의 담임교사를 역임하여 교육 및 행동중재를 실시한 경험이 있기 때문에 참여자의 발언을 맥락적으로 이해할 수 있는 조건을 갖추었다고 볼 수 있다. 둘째, 삼각검증(triangulation)을 실시하였다. 삼각검증은 이 연구에서 조사한 현상에 대한 다양한 해석을 이끌어내는데 유용하다(Denzin, 1994; Mathison, 1988; Silverman, 1993). 이 연구에서는 연구자를 포함한 3명의 특수교육학 대학원생과 함께 수집 자료를 분석하고 해석하였다. 셋째, 이 연구의 과정과 결과에 대한 동료 연구자의 조언과 비판을 통해 외부로부터 점검의 기회(Glesne & Peshkin, 1992; Kolb, 2012)를 가졌다. 이 연구의 전 과정에 걸쳐 K 대학 특수교육과 교수로부터 연구자의 연구방법과 해석에 대한 조언과 비판을 수용하였다.

4. 자료 해석

이 연구에서 수집된 자료는 원인연쇄분석을 이용하여 해석하였다. 원인연쇄분석은 Werner와 Schoepfle(1987)이 인지인류학의 여러 분석 방법 중 하나로서 제시한 것으로, 수집된 자료를 바탕으로 화살표를 이용하여 문제의 원인을 찾아가는 방법이다(이용숙, 2012). 이 연구에서는 화살표의 시작점을 현상의 원인으로, 화살표의 끝점을 현상의 결과로 간주하여 설명하였다. “원인연쇄도형은 원인이 되는 문장과 그 원인의 결과라고 할 수 있는 문장을 화살표로 이어주는 그림을 그리는 것으로서, 화살표 중간에 ‘왜냐하면’이라는 말을 넣어주거나 별도로 화살표 방향에 따라서 어느 쪽이 원인이고 결과인지를 표시해준다(이용숙, 2012, p. 742).” 이 연구에서는 발달장애자녀의 문제행동이라는 이슈와 관련하여 어머니의 불안감을 최종 결과로 두고, 이를 야기하는 원인을 3단계로 나누어 설명하고자 하였다. 즉 “최종 결과(어머니의 불안감) ← 직접원인(immediate cause) ← 중간원인(intermediate cause 또는 sector activity) 근본원인(root cause)”의 순서

(Tri, 2007; 이용숙, 2012 재인용)로 제시하고자 한다.

III. 결 과

1. 불안감에 영향을 미치는 원인 도출: 자료의 범주화

심각한 문제행동이 있는 발달장애자녀를 둔 어머니의 불안감을 야기하는 원인이 무엇인지 알아보기 위해, 참여자와의 심층면담을 통해 얻은 자료를 바탕으로 의미자료를 추출하여 같은 의미끼리 묶어 범주화하였다. 이 결과 44개의 개념과 13개의 범주가 도출되었다.

<표 1> 자료의 범주화 결과 및 원인별 분류

코드명	개념	범주	원인 분류
I_1_1	낙인 효과로 인한 전환의 어려움	불안감	최종 결과
I_1_2	문제행동이 지속될 것 같은 막연한 걱정		
II_1_1	교사의 낙인에 의한 의도적인 학습활동 배제	자녀의 학습기회 상실	직접 원인
II_1_2	문제행동으로 학습활동에서 소외되고 있다는 아쉬움		
II_1_3	자녀 교육에 대한 요구에 소극적으로 변함		
II_2_1	중재 효과에 대한 조급성으로 혐오자극을 사용함	문제행동 대처 기술 부족	
II_2_2	문제행동을 바라보는 교사의 행동주의적 관점의 부재		
II_2_3	문제행동 발생을 예측하고 대비하는 부모 및 교사의 준비 부족		
II_3_1	좋은 의료기관을 찾아다님	의료서비스에 의존	
II_3_2	잘은 약의 교체로 인한 내성		
II_3_3	투약 효과가 있을 때 좋은 행동을 만들지 않음		
II_4_1	자신과 가족의 몸과 마음이 지침	심신의 고단	
II_4_2	문제행동 해결보다는 심리적 안정만을 추구		
II_4_3	학교에 불러가는 것이 두려움		
II_4_4	자녀의 문제행동으로 매여 있는 몸		
III_1_1	문제행동 발생 시기와 비발생 시기를 구분하지 못함	문제행동 원인에 대한 혼란	중간 원인
III_1_2	문제행동의 기능성을 파악하지 못함		
III_1_3	문제행동의 원인을 사춘기적 특성으로 돌리고자 함		
III_1_4	문제행동의 원인을 정신과적 질환으로 돌리고자 함		

<표 1> 자료의 범주화 결과 및 원인별 분류

(계속)

코드명	개념	범주	원인 분류
Ⅲ_2_1	아이를 낳은 이상 부모의 책임으로 받아들임	사회적 고립	중간 원인
Ⅲ_2_2	부모의 인내에 의존		
Ⅲ_2_3	부모의 책무로 받아들임		
Ⅲ_2_4	이해하고 포용해 주는 사람이 없어 외로움		
Ⅲ_3_1	행동중재 과정에서 부모 권위 실종	개별적 시도 및 실패	
Ⅲ_3_2	일관성 없는 개별적 대처로 학생의 문제행동을 키움		
Ⅲ_3_3	예측하지 못한 상황에 대한 대처 미흡		
Ⅲ_3_4	무분별한 행동 중재 방법 적용과 실패		
Ⅲ_4_1	문제행동 해결 논의에 보호자 참여 배제되었던 과거 경험	협의과정에서 당사자 배제	
Ⅲ_5_2	또래의 장애 이해 부족으로 문제행동이 심화됨	또래 도움 및 지원의 부족	
Ⅲ_5_3	또래의 부적절한 반응이 문제행동을 강화하는 요인으로 작용함		
Ⅲ_5_4	다른 아동의 부모가 문제행동 중재에 도움을 주지 않음		
Ⅲ_6_1	주변 사람에 대한 미안함	주변 사람의 이해 및 지원의 부족	
Ⅲ_6_2	주변 사람에 대한 창피함		
Ⅲ_6_3	장애에 대한 사회적 인식의 부족(야속함)		
Ⅲ_6_4	문제행동이 있는 장애학생을 둔 가족에 대한 지원 부족		
Ⅲ_7_1	장애학생의 문제행동을 특수교사의 역할로만 규정하는 학교 분위기	개별 책임을 강조하는 학교 분위기	
Ⅲ_7_2	장애학생의 문제행동을 중재하는 과정에서 협력 부재의 아쉬움		
Ⅲ_7_3	담당교사의 철학에 따라 달라지는 중재 방법		
Ⅳ_1_1	학교차원 행동 중재에 대한 기대감과 실망	학교 시스템의 부재	근본 원인
Ⅳ_1_2	학부모의 교육적 요구를 수용하지 못하는 학교 현실 개탄		
Ⅳ_1_3	일관성 있는 행동중재에 대한 요구		
Ⅳ_1_4	학교차원 행동 중재에 대한 기대감		
Ⅳ_1_5	학교 차원의 행동지원 시스템 부재에 대한 실망		
Ⅳ_1_6	자녀 진급에 따른 교사의 연계적 지도가 부족함		

2. 불안감에 영향을 미치는 원인에 대한 원인연쇄분석

심각한 문제행동이 있는 발달장애자녀를 둔 어머니의 불안감을 야기하는 원인의 연쇄 경로

를 알아보기 위해 원인연쇄분석을 실시하였다. 참여자와의 심층면담 분석을 통해 도출한 13개의 범주 자료를 바탕으로, 어머니의 불안감을 최종 결과로 두어 이를 야기하는 직접원인, 중간원인, 근본원인 등 총 4단계로 설명하고자 한다.

1) 최종결과

자녀의 문제행동이라는 이슈와 관련하여 어머니의 불안감이 최종 결과로 도출되었다. 이를 설명하는 현상으로는 낙인(stigma) 효과로 인한 전환의 어려움, 문제행동이 지속될 것 같은 막연한 걱정으로 나타났다.

• 낙인 효과로 인한 전환의 어려움

앞으로 어떻게 될지 모르겠어요. 학교 졸업하고가 가장 큰 문제예요. 요즘에 재활원에서도 사람 봐가며 뽑는다 하더라구요. 우리 애가 유명해져서... 재활원 들어가기 힘들겠죠?

2) 직접원인

심각한 문제행동이 있는 발달장애자녀 어머니의 불안감을 야기하는 직접원인으로는, 문제행동으로 인한 자녀의 학습기회 상실, 문제행동의 대처 기술 부족, 의료서비스에 의존, 심신의 고단 등으로 나타났다.

• 문제행동으로 인한 자녀의 학습기회 상실

SO가 학교 가면 그렇게 구석에 앉아 있어요? 원래 아무것도 안 하고 앉아 있어요? ... 예전에는 잘 했는데... 초등학교 때는 선생님들 잘 따라서 했는데, 이제는 안 하냐 봐요? 하기가 애가 저러니 시키기도 그러겠지요.

• 심신의 고단

하루라도 그냥 지나가는 날이 없네요. 선생님들에게도 너무 미안해요.
(아빠는) 집에 오면 자기 바빠요. 맘이라도 편했으면 좋겠어요.

3) 중간원인

심각한 문제행동이 있는 발달장애자녀 어머니의 불안감을 야기하는 직접원인에 대한 중간원인으로는, 문제행동 원인에 대한 혼란과 사회적 고립감이 대표적으로 나타났다. 문제행동 원인에 대한 혼란의 원인으로는 문제행동 해결을 위한 개별적 시도와 누적된 실패의 경험이 작용하고 있었다. 사회적 고립감의 원인으로는, 협의 과정에서 당사자 배제, 또래 도움 및 지원의 부

죽, 주변 사람의 이해 및 지원의 부족, 개별적 책임을 강조하는 학교 분위기라는 현상이었다.

◦ 문제행동 원인에 대한 혼란

(과거 일반학교에서) 문제의 원인에 대한 생각보다는 그냥... 어떻게 할지만 생각해요. 통합교육에 안 맞으니 특수학교 보내라고만 이야기합니다. 애가 문제가 되니 보내는 게 상책이라는 듯이...

◦ 개별적 시도 및 실패 누적

제가 개인적으로 안 해본 게 없어요. 뭐에 좋다면 다 해 봤어요. 엄마들이 이거 좋다, 저거 좋다... 그런데, 처음에는 괜찮다가도 또 실패하고, 또 실패하고... 결국 실패로 끝나고 말죠.

◦ 사회적 고립감

어차피 부모인 제가 책임져야죠... (생략)... 누구 하나 도와주는 사람이 없어요.

이제는 지치고 힘들어요. 다 포기하고 싶어요.

불러 다니는 게 두려워요. 학교 오기 겁이 나요. 선생님들 뵙기도 그렇고. 부모들하고 만나는 것도 그렇고.

이거 대체 언제까지 이렇게 해야 하나요? 오히려 행동이 더 늘었어요. 예전에는 홈 OOO(대형 마트) 가자면 좋아하고, 거기에서는 아무런 행동이 없었는데. 엇그제는 더 심하게 소리 질러서 그냥 데려왔어요. 어찌해볼 도리가 없어서. 누구 하나 도와주는 이도 없고, 사람들 눈초리도 무섭고...

4) 근본원인

심각한 문제행동이 있는 발달장애자녀 어머니의 불안감을 야기하는 근본원인으로 문제행동 중재를 위한 학교 시스템의 부재로 나타났다. 이와 관련한 개념으로는, 학교차원 행동 중재에 대한 기대감, 학부모의 교육적 요구를 수용하지 못하는 학교 현실 개탄, 일관성 있는 행동중재에 대한 요구, 학교차원 행동 중재에 대한 기대감과 실망, 학교 차원의 행동지원 시스템 부재에 대한 실망, 자녀 진급에 따른 교사의 연계적 지도가 부족함 등으로 나타났다.

◦ 학교차원 행동 중재에 대한 기대감과 실망

우리 HO가 특수학급에서 이곳으로 전학 올 때 내심 그런 기대가 있었습니다. 정서장애 특수학교로 오면 좀 더 체계적이고 집중적인 문제행동에 대한 지도가 되지 않을까 하는 생각을 했습니다. 여전히 담임 선생님을 누구 만나느냐에 따라 관심 정도

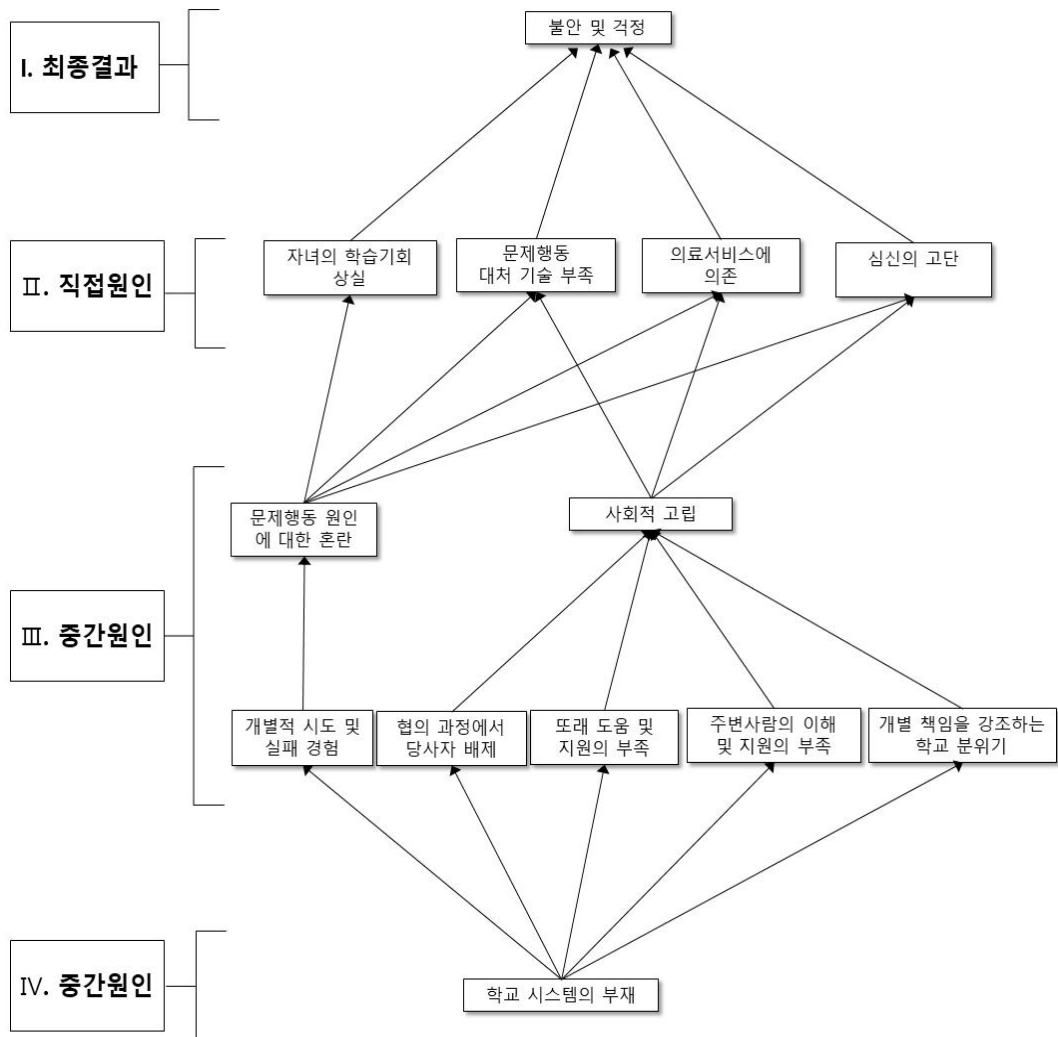
백종남 / 심각한 문제행동이 있는 발달장애자녀를 둔 어머니의 불안감을 야기하는 원인에 대한 원인연쇄분석(CCA)

가 달라졌습니다. 그런데, 죄인이 된 심정으로 뭐라 말할 수도 없고...

• 자녀 진급에 따른 교사의 연계적 지도가 부족함

선생님이 올해 이렇게 했는데, 내년엔 담임 선생님이 바뀌면 어떻게 해요? 그럼 도 루아미타불 되는 거 아녜요?

이상의 결과를 원인연쇄도형으로 제시하면 <그림 1>과 같다.



• 화살표 방향에 따른 의미: (현상의 원인) → (현상의 결과)

<그림 1> 심각한 문제행동이 있는 발달장애자녀를 둔 어머니의 불안감을 야기하는 원인에 대한 원인연쇄도형

IV. 논의 및 제언

이 연구는 심각한 문제행동이 있는 발달장애자녀를 둔 어머니의 불안감을 야기하는 원인을 알아보고자 하였다. 이를 위해 원인연쇄분석을 이용하여 발달장애자녀의 문제행동과 관련하여 어머니의 불안감을 야기하는 이유를 다차원적으로 분석하였다. 이 연구의 참여자는 C 지역 특수학교에 재학 중인 심각한 문제행동이 있는 발달장애자녀를 둔 3명의 어머니로서, 이 연구의 자료 수집을 위해 비형식적인 대화를 통한 심층면담을 실시하였다. 참여자와의 심층면담 분석을 통해 도출한 범주 자료를 바탕으로, 어머니의 불안감을 최종 결과로 두어 이를 야기하는 직접원인, 중간원인, 근본원인 등 총 4단계로 설명하였다. 이 결과에 따라 논의한다.

먼저, 심각한 문제행동이 있는 발달장애자녀를 둔 어머니의 불안감을 야기하는 직접원인에 대해 논의한다.

첫째, 이 연구에서 자녀의 문제행동과 관련하여 어머니의 불안감을 야기하는 직접원인으로 ‘문제행동으로 인한 자녀의 학습기회 상실’에 대한 걱정이 나타났다. 이 연구 참여자의 자녀들은 모두 초등학교과정에서 통합교육을 받다가 중학교 진급 과정에서 ‘자의 반 타의 반’으로 특수학교로 입학하게 되었다. 이들은 모두 학습 수행 능력이 비교적 좋았기 때문에 초등학교과정을 일반학교로 입학할 때만 해도 부모의 기대감이 컸다. 발달장애자녀가 통합교육에 적응하지 못하고 특수학교로 옮기는 과정에서의 실망감과 더불어, 특수학교에서조차 심각한 문제행동으로 적응하지 못하는 것에 대한 스트레스가 반영되었다고 보여진다. 장애유형에 따라 특성화된 특수학교에 비해 일반학교의 통합교육 환경은 문제행동 대처에 취약하다. 발달장애아동을 수용하는 일반교사는 학생의 학업수행뿐만 아니라 행동관리에 대한 도전에 직면한다. 그러나 일반학교에서는 심각한 문제행동이 있는 발달장애학생을 전문적으로 중재할 수 있는 시스템이 부재할뿐더러, 전체 학생의 행동을 체계적으로 관리할 수 있는 긍정적 행동 지원 시스템에 대한 이해 역시 부족하다. 미국에서 긍정적 행동지원이 법적으로 규정화된 1997년 이래 2017년까지 국내 일반학교에서 학교 혹은 학년 전체 차원에서 긍정적 행동지원이 실행된 연구 역시 불과 3편뿐이다(최하영, 2017). 일반학교에서 보편적 지원의 예방적인 접근을 통해 학습 참여의 기회를 제공하고 긍정적인 사회적 관계를 개발할 수 있는 학교차원에서 체계적인 행동관리 계획이 수립되어야 한다(Turnbull et al., 2002).

둘째, 자녀의 문제행동과 관련하여 어머니의 불안감을 야기하는 직접원인으로 ‘문제행동 대처 기술의 부족’으로 나타났다. 발달장애아동의 문제행동에 대한 주변, 특히 부모는 부적절한 대처 및 모델링으로 발달장애아동의 문제행동을 강화하여 온 ‘유의한 타자(significant others)’로 작용하여 왔다. 반면, 이들 유의한 타자의 행동은 개인의 신체적, 심리적 건강을 개선하기도 한다(Berge et al., 2012). 발달장애아동의 문제행동에 대한 효과적인 중재를 위해 유의한 타자를 조직하고 이들에게 역할을 부여하는 것이 필요하다. 가정에서는 부모 또는 형제가 될 것이며, 학

교에서는 담임교사, 교과교육교사, 보건교사, 특수교육 실무원 등이 될 수 있을 것이다. 학교 차원에서 발달장애아동의 문제행동 해결을 위한 위원회를 구성하여 정기적인 모니터링을 통해 체계적인 문제행동 관리가 이루어져야 한다. 이를 통해 가정과 학교에서의 일관된 대응으로 문제행동 중재 및 학교분위기 개선에 기여할 수 있을 것이다. 발달장애아동의 어머니에게는 문제행동 중재 기술 습득 및 사회적 고립감 해소에도 도움이 될 것이다. 발달장애아동을 위한 학교 차원의 긍정적 행동 중재 및 지원(PBIS) 인프라를 구축하여 가족을 학교 시스템의 파트너로 참여시키고 증거 기반의 긍정적 행동 지원을 가정으로 확대하여야 한다(Garbacz, 2019).

셋째, 발달장애자녀의 문제행동과 관련하여 어머니의 불안감을 야기하는 직접원인으로 ‘의료 서비스에 지나친 의존’이 나타났다. 이는 자녀의 문제행동이 해결되지 않음으로 인한 부모의 답답한 마음이 반영된 것으로 보인다. 문제행동은 이러한 의료적 도움에도 불구하고 가장 잘 개선되지 않는 문제이다. 약물의 종류 및 양, 기간 등을 달리하여 복용하지만, 일시적인 효과만을 확인할 뿐 귀중한 행동 중재의 ‘골든타임’을 놓치는 경우가 많다. 의약적 처방으로 인간의 기분, 불안 등을 조절할 수는 있지만, 약물 자체가 좋은 행동을 만들 수는 없다. 발달장애아동의 문제행동이 주변 환경과의 상호작용을 통해 학습되어왔다는 가정이라면, 문제행동의 제거 및 좋은 행동의 형성 역시 주변 환경과의 상호작용을 통해 달성될 수 있다. 인간 행동 변화에 있어 약물의 제한적 효과에 대해 분명하게 고지되어야 한다. 문제행동이 주는 단기적인 부정적 영향을 피하면서 장기적인 유지 관리를 보장하는 방향으로 접근하여야 한다(Oliver, 1995)는 기본 관점에서 약물 사용이 고려되어야 한다.

넷째, 발달장애자녀의 문제행동과 관련하여 어머니의 불안감을 야기하는 직접원인으로 ‘심신의 고단함’이 나타났다. 발달장애자녀의 문제행동으로 인해 가족의 심신이 지쳐 있고, 이로 인해 미래에 있을 걱정과 불안이 내재되어 있다. 발달장애자녀를 키우는 어머니의 심신의 고단함을 줄이기 위한 방안이 강구되어야 한다. 이를 위해 문제행동 해결 역량에 대한 지속적인 교육을 통해 문제행동 대처에 대한 자기효능감을 기르는 것이 필요하다. 발달장애자녀를 둔 어머니의 자기효능감은 우울·불안과 아동의 문제행동 사이에서 매개역할을 하고, 자녀의 문제행동으로 인한 아버지의 불안 역시 완화할 수 있다(Hastings & Brown, 2002). 또한 개인 외적으로는 사회적 지지를 높이는 전략이 필요하다. 자녀의 문제행동에 있어서 배우자(Suarez & Baker, 1997), 형제자매(Hastings, 2003), 가족(Barrera & Li, 1996) 등 사회적 지원을 병행할 때 문제행동 중재의 효과를 높일 수 있다.

다음으로, 이 연구의 결과로 도출된 중간원인에 대해 다음과 같이 논의한다.

첫째, 자녀의 문제행동과 관련하여 어머니의 불안감을 야기하는 중간원인으로 ‘문제행동의 원인에 대한 혼란’으로 나타났다. 발달장애자녀의 문제행동에 대한 기능성이 명확하게 규명되지 않으면 부모가 어떻게 접근할지에 대한 갈피를 잡기 어렵다. 발달장애자녀의 문제행동 원인이 불명확한 이유는 과학적 방법에 의존하지 않고, 경험적 근거가 불명확한 중재방법을 사용하

였기 때문이다. 이 연구의 참여자는 자녀의 문제행동에 대한 기능성 파악 없이 여러 가지 행동 중재 방법을 무분별하게 적용하여 일시적 효과만을 보았던 과거 경험들이 문제행동을 키웠다고 진술하였다. 이렇듯 행동 중재가 일관성있게 지속되지 않을 경우 여러 중재 방법에 대한 아동의 ‘내성(耐性)’만을 길러주게 된다. 자폐성장애, 지적장애 등 발달장애의 진단과 함께 언어 및 사회성훈련을 비롯한 조기 중재가 필요하지만 비과학적 중재 방법에 전전하다가 한참 시간이 지난 뒤 적절한 중재 시기를 놓치는 경우가 많다. 4세 이후부터 조기중재를 받은 경우 그 효과가 적으므로, 응용행동분석(ABA), 부모-자녀 상호작용 치료(Parent-Child Interaction Therapy: PCIT), ESDM(Early Start Denver Model), PRT(Pivotal Response Treatment) 등 과학적으로 증명된 방법에 따른 ‘보다 빠른’ 조기중재가 요구된다(하지혜, 2019).

둘째, 자녀의 문제행동과 관련하여 어머니의 불안감을 야기하는 중간원인으로 ‘사회적 고립감’이 나타났다. 사회적 고립감을 야기하는 원인으로 문제행동 해결 논의에서 보호자 참여 배제, 또래 도움 및 지원의 부족, 주변 사람의 이해 및 지원의 부족, 개별적 책임을 강조하는 학교 분위기 등으로 나타났다. 발달장애자녀를 둔 부모를 위한 사회적 지지는 매우 중요하다. 사회적 지지는 부모의 양육 스트레스를 경감하고 가족의 화합에 영향을 주어 발달장애인의 행동 문제를 개선하는 긍정적 효과를 가져올 것이며(임원균, 오은경, 2014; 전해인, 2005; Dunst, Trivette, & Cross, 2002), 이로 인해 발달장애자녀를 둔 어머니의 심리적 안정에 기여할 것이다. 심각한 문제행동이라는 유사성을 중심으로 어머니들의 자조모임을 만들어 과학적 행동중재에 대한 정보를 공유하고, 이를 통해 어머니의 심리·정서적 부담감을 완화하는 것이 필요하다.

마지막으로, 이 연구의 결과로 도출된 근본원인에 대해 다음과 같이 논의한다.

자녀의 문제행동과 관련하여 어머니의 불안감을 야기하는 근본원인으로 문제행동 중재를 위한 학교 시스템의 부재로 나타났다. 문제행동을 지닌 장애학생을 위한 긍정적 행동지원의 효과성을 높이기 위해서는 학교차원의 집단적인 접근이 필요하다(백종남, 조광순, 2013). 2000년대 들어 우리나라에서 긍정적 행동지원 관련 연구가 활발하게 진행되고 있다. 최근 들어 많은 교육청에서 문제행동을 대하는 교사의 전향적인 태도 변화를 위해 노력하고 있다. 그러나 학교차원의 행동지원 시스템이 정착하였다고 보기는 어렵다. 발달장애아동의 문제행동을 효과적으로 해결하기 위한 행동분석 전문가가 부족하고 학교 등 교육당국의 투자 역시 부족하다. 발달장애아동의 문제행동에 대한 학교의 책임이 제도적으로 규정되어 있지 않아 수동적인 지원에 그치는 경우가 많다. 발달장애아동의 문제행동에 대한 행동분석 전문가를 교육청에 파견하는 방안이 국가수준 또는 교육청 수준 교육과정에 포함되어 문제행동 지원에 대한 인프라가 구축될 수 있도록 노력하여야 할 것이다.

이 연구는 심각한 문제행동이 있는 발달장애자녀를 둔 어머니의 불안감을 야기하는 원인을 알아봄으로써 향후 이들을 위한 지원 계획을 수립하는 데 기초 자료를 제공하였다고 본다. 그러나 이 연구는 Lincoln과 Guba(1985)의 제안에 기초한 타당성 확보 노력에도 불구하고, 질적 연

구로서 ‘주관적 오류(강진숙, 2008)’를 노정할 가능성이 크다. 이에 이 연구의 해석에 영향을 줄 수 있는 사항을 보고함으로써 연구자의 편향(偏向) 가능성을 명확히 하고자 한다(Creswell & Poth, 2016; Merriam, 1988). 첫째, 연구자 및 연구 참여자의 편향 가능성이다. 이 연구는 표본 추출 과정에서 심각한 문제행동이 있는 자녀를 둔 어머니를 대표할 만한 엄격한 기준을 갖추지 못하였다. 그러나 연구자는 자폐성장애 특수학교에 다년간 근무하면서 문제행동이 있는 발달장애아동을 지도한 경험이 있다. 연구자는 2009년도부터 만성적이고 심각한 문제행동이 있는 발달장애 학생을 위한 학교·급 차원 또는 개별 차원의 행동지원을 실시하였다. 이 과정에서 이 연구가 목적으로 하는 현상을 충분히 경험하였다고 생각되는 발달장애아동의 어머니를 이 연구의 참여자로 선정하였다. 둘째, 연구자의 전문 분야에 따른 선입견 개입의 가능성이다. 연구자는 국제 및 국내 행동분석전문가 자격을 가지고 있으며, 오랜 기간 학교차원의 긍정적 행동분석의 전면적 실행을 주장하여왔다. 이 연구에서 연구자의 이러한 경력과 지향성이 이 연구의 자료 해석에 반영되었을 것으로 생각된다.

후속연구에 대한 제언을 다음과 같이 제시한다. 첫째, 이 연구는 심각한 문제행동이 있는 발달장애자녀를 둔 3명의 어머니를 대상으로 심층면담을 실시하였으며, 이 자료를 연구자의 주관에 따라 해석하고 범주화하였다. 이 과정에서 연구자의 주관을 배제하였다고 보기 어렵다. 이 연구와는 다른 관점에서 후속 연구가 이루어질 것을 기대한다. 둘째, 이 연구에서 심각한 문제행동이 있는 발달장애자녀를 둔 어머니의 불안감을 야기하는 원인을 알아보고자 하였다. 이 과정에서 발달장애자녀 어머니의 심리적 특성보다는 정책적 차원의 문제의식에 방점을 두어 해석하였다. 문제행동이 심각한 발달장애자녀를 둔 부모의 인구사회학적 배경 및 여러 심리학적 변인을 이용한 후속 연구가 이루어진다면, 심각한 문제행동이 있는 발달장애자녀를 둔 부모의 심리적 특성을 이해하는 데 도움이 될 것이다.

참고문헌

- 강진숙 (2008). 한국 비판언론학의 질적 연구방법 적용사례 연구. *한국언론정보학보*, 43(3), 81-113.
- 고인숙 (2004). 장애인의 평생계획에 관한 연구: 정신지체와 발달장애청소년 부모를 중심으로. 석사학위논문, 이화여자대학교 사회복지대학원.
- 김미희 (2012). 지적·자폐성 장애자녀의 평생계획에 영향을 미치는 요인 연구. 석사학위논문, 서울시립대학교 도시과학대학원.
- 김은숙 (1985). 자폐아 어머니와 정상아 어머니의 불안, 좌절에 대한 비교 연구. 석사학위논문, 이화여자대학교 대학원.

- 김진숙 (2015). 발달장애자녀 어머니의 양육경험: 질적 메타종합연구. *한국심리학회지: 상담 및 심리치료*, 27(2), 463-490.
- 김혜란 (1997). 장애아동 가족체계 지원에 관한 소고. *재활복지연구*, 1(1), 60-81.
- 나장함 (2006). 질적 연구의 다양한 타당성에 대한 비교 분석 연구. *교육평가연구*, 19(1), 265-283.
- 박은신 (2004). 뇌성마비아동 어머니가 받는 스트레스와 대처방안에 관한 연구. 석사학위논문, 대전 대학교 보건스포츠대학원.
- 백은령, 유영준, 이명희, 최복천. (2010). 장애아동·청소년의 삶의 질 향상을 위한 지원방안 연구 II: 장애아동·청소년의 가족지원 서비스 개선방안 연구. *한국청소년정책연구원 연구 보고서*, 1-291.
- 백종남 (2015a). 지적장애, 자폐성장애, 뇌성마비 등 발달장애아 부모 양육부담감의 구성 요인 탐색 및 확인: 부모의 정서 불안에 영향을 미치는 직접, 간접 및 총 효과 분석. *특수교육 저널: 이론과 실천*, 16(4), 79-100.
- 백종남 (2015b). 문제행동 체크리스트(Aberrant Behavior Checklist: ABC)의 구성 타당성 검증. *지적 장애연구*, 17(4), 1-17.
- 백종남, 조광순 (2013). 학교차원 긍정적 행동지원 과정에서 나타난 교사들의 문제의식과 그 의미: 개별화된 중재를 위한 시사점. *정서·행동장애연구*, 29(2), 149-182.
- 양심영, 김유경 (2013). 학령 전 발달장애 자녀를 둔 어머니의 양육시간과 관련 요인에 관한 연구. *한국가족자원경영학회지*, 17(2), 75-91.
- 오혜경 (1999). 장애인과 사회복지 실천. 서울: 아시아미디어리서치.
- 이용숙 (2012). 대학 수업 개선을 위한 수업디자인의 새로운 접근 방법 개발 연구: 원인연쇄분석과의 연계를 중심으로. *교육방법연구*, 24(4), 729-770.
- 이은정 (2006). 장애아부모의 양육부담에 따른 가족지원서비스 연구. 석사학위논문, 대구대학교 사회복지대학원.
- 임영선 (2004). 발달장애아동 어머니의 경험 연구. 석사학위논문, 서울대학교 대학원.
- 임원균, 오은경 (2014). 발달장애인 부모의 양육스트레스 예측 요인 연구. *한국케어매니지먼트연구*, 11, 173-200.
- 전혜인 (2005). 부모결연프로그램이 발달장애아동 어머니의 양육스트레스와 가족능력강화에 미치는 영향. *특수교육학연구*, 40(1), 267-280.
- 최하영 (2017). 일반 초·중·고등학교에서 보편적 차원의 긍정적 행동지원을 적용한 국내 실험 연구 분석. *행동분석·지원연구*, 4(2), 23-43.
- 하지혜 (2019). 자폐스펙트럼 장애에서 초기 뇌발달과 언어 형성. 서울특별시 은평병원, 한국응용행동분석학회 공동주최 국제학술대회 자료집, 41-55.

- 한현정, 김혜영 (2003). 장애아동 가족지원서비스의 실태 및 요구 조사. *한국가족복지학*, 8(2), 137-162.
- 홍순애 (2008). 농어촌 정신적 장애인의 평생계획에 관한 연구: 충남 태안군 거주 정신적 장애인의 보호자를 중심으로 석사학위논문, 대구대학교 대학원.
- Angen, M. J. (2000). Evaluating interpretive inquiry: Reviewing the validity debate and opening the dialogue. *Qualitative health research*, 10(3), 378-395.
- Anous, M., Feldman, M., & Goupil, G. (2008). Mothering with intellectual disabilities: Relationship between social support, health and well-being, parenting and child behaviour outcomes. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(4), 320-330.
- Barrera, M., & Li, S. A. (1996). The relation of family support to adolescents' psychological distress and behavior problems. In *Handbook of social support and the family* (pp. 313-343). Springer, Boston, MA.
- Berge, J. M., MacLehose, R., Eisenberg, M. E., Laska, M. N., & Neumark-Sztainer, D. (2012). How significant is the 'significant other'? Associations between significant others' health behaviors and attitudes and young adults' health outcomes. *International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity*, 9(1), 35. doi:10.1186/1479-5868-9-35.
- Bristol, M., Gallagher, J., & Schopler, E. (1988). Mothers and fathers of young developmentally disabled and non-disabled boys: Adaptation and spousal support. *Developmental Psychology*, 24(3), 441-451.
- Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2016). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches*. Sage publications.
- Crowe, T. K., & Florez, S. L. (2006) Time use of mothers with school-age children: A continuing impact of a child's disability. *The American Journal of Occupational Therapy*, 60(2), 194-203.
- Denzin, N. K. (1994). Triangulation in educational research. In T. Husen & T. N. Postlethwaite (Eds.), *The international encyclopedia of education* (Vol. 2, 2nd ed., pp. 6461-6465). Elmsford, NY: Pergamon.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Cross, A. H. (2002). Mediating influences of social support: Personal, family, and child outcomes. *The best of AAMR: Families and mental retardation: A collection of notable AAMR journal articles across the 20th century*, 119-133.
- Feldman M. A. (1994) Parenting education for parents with intellectual disabilities: A review of outcome studies. *Research in Developmental Disabilities*, 15(4), 299-332.
- Garbacz, S. A. (2019). Enhancing family engagement in schoolwide positive behavioral interventions and supports. *Intervention in School and Clinic*, 54(4), 195-203.
- Glesne, C., & Peshkin, A. (1992). *Becoming qualitative researchers: An introduction*. White Plains, NY:

- Longman.
- Gray, D. E. (2003). Gender and coping: The parents of children with high functioning autism. *Social Sciences and Medicine*, 56(3), 631-642.
- Hastings, R. P. (2003). Behavioral adjustment of siblings of children with autism engaged in applied behavior analysis early intervention programs: The moderating role of social support. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(2), 141-150.
- Hastings, R. P., & Brown, T. (2002). Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. *American Journal on Mental Retardation*, 107(3), 222-232.
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Word, N. J., Degli Espinosa, F., Brown, T., & Remington, B. (2005). System analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism Developmental Disorder*, 35(5), 635-644.
- Kolb, S. M. (2012). Grounded theory and the constant comparative method: Valid research strategies for educators. *Journal of Emerging Trends in Educational Research and Policy Studies*, 3(1), 83-86.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, CA: Sage.
- Lundqvist, L. O. (2011). Psychometric properties and factor structure of the Behavior Problems Inventory (BPI-01) in a Swedish community population of adults with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 32(6), 2295-2303.
- Mathison, S. (1988). Why triangulate? *Educational Researcher*, 17(3), 13-17.
- Merriam, S. (1988). *Case study research in education: A qualitative approach*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Oh, H., & Lee, E.-K. O. (2009). Caregiver burden and social support among mothers raising children with developmental disabilities in South Korea. *International Journal of Disability, Development and Education*, 56(2), 149-167.
- Oliver, C. (1995). Self injurious behaviour in children with learning disabilities: Recent advances in assessment and intervention. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 36(6), 909-927.
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(6), 535-543.
- Sanjek, R. (1990). *Fieldnotes: The makings of an anthropology*. Ithaca, NY: Cornell University Press.
- Silverman, D. (1993). *Interpreting qualitative data: Methods for analyzing talk, text and interaction*. Newbury Park, CA: Sage.
- Singh, P. D., Goyal, L., Pershad, D., Singhi, S., & Walia, B. N. S. (1990) Psychosocial problems in families of disabled children. *British Journal of Medical Psychology*, 63(2), 173-182.
- Sloper P. (1999). Models of service support for parents of disabled children. What do we know? What do we need to know? *Child: Care, Health & Development*, 25(2), 85-99.

- Suarez, L. M., & Baker, B. L. (1997). Child externalizing behavior and parents' stress: The role of social support. *Family Relations*, 46(4), 373-381.
- Tri, N. H. (2007). Mangrove degradation: Causal Chain Analysis. Paper presented at conference of UNEP/USM.
- Turnbull, A., Edmonson, H., Griggs, P., Wickham, D., Sailor, W., Freeman, R., ... & Warren, J. (2002). A Blueprint for schoolwide positive behavior support: Implementation of three components. *Exceptional Children*, 68(3), 377-402.
- Tymchuk, A. J. (1998). The importance of matching educational interventions to parent needs in child maltreatment. In *Handbook of child abuse research and treatment* (pp. 421-448). Springer, Boston, MA.
- Veisson, M. (1999). Depression symptoms and emotional states of parents of disabled and non disabled children. *Social Behaviour and Personality: An International Journal*, 27(1), 87-97.
- Wanless, L. K., & Jahoda, A. (2002). Responses of staff towards people with mild to moderate intellectual disability who behave aggressively: a cognitive emotional analysis. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(6), 507-516.
- Werner, O., Schoepfle, G. M., & Ahern, J. (1987). *Systematic fieldwork: Ethnographic analysis and data management* (Vol. 2). Newbury Park, NJ: SAGE Publications.

Causal Chain Analysis(CCA) of the Causes of Mothers' Anxiety who Have Children with Developmental Disabilities with Serious Problem Behaviors

Baek, Jongnam*

The purpose of this study was to investigate the causes about mothers' anxiety who have children with developmental disabilities with serious problem behaviors. For this study, the cause of mothers' anxiety related to problem behaviors of children with developmental disabilities were analyzed using Causal Chain Analysis(CCA). Participants in this study were three mothers of children with developmental disabilities who attended a special school in C region. The semantic data was extracted from the data transferred through interview and interpreted by Causal Chain Analysis. The results of this study are as follows: First, the immediate causes of mothers' anxiety were 'the children's learning opportunities loss due to problem behaviors', 'lack of skill in responding to problem behaviors', 'dependence on medical services', and 'physical and mental difficulties'; Second, the intermediate causes of mothers' anxiety were 'social isolation' and 'confusion over the cause of problem behavior' and; Third, the root causes of mothers' anxiety were 'the absence of a school system to solve problem behaviors'. Finally, the results of this study were discussed and the implications, limitations, and follow-up studies were suggested.

Keywords : Developmental disability, Mother, Problem behavior, Anxiety, Causal Chain Analysis(CCA)

게재 신청일 : 2019. 11. 19

수정 제출일 : 2019. 12. 15

게재 확정일 : 2019. 12. 23

* 백종남(교신저자): Dept. of Special Education, Woosuk University(jongnamy@gmail.com)