



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](#)

2021년 8월  
석사학위 논문

자폐스펙트럼장애(ASD)  
아동과 어머니간의 놀이경험과  
그 의미에 관한  
내러티브 탐구

조선대학교 대학원

상담심리학과

김보미

자폐스펙트럼장애(ASD)  
아동과 어머니간의 놀이경험과  
그 의미에 관한  
내러티브 탐구

A Narrative Inquiry of Play Experience and  
Meaning between Children with Autism Spectrum  
Disorder and Mothers

2021년 8월 27일

조선대학교 대학원

상담심리학과

김보미

자폐스펙트럼장애(ASD)  
아동과 어머니간의 놀이경험과  
그 의미에 관한  
내러티브 탐구

지도교수 오지현

이 논문을 상담심리학 석사학위신청 논문으로 제출함

2021년 4월

조선대학교 대학원

상담심리학과

김보미

# 김보미의 석사학위 논문을 인준함

위원장 조선대학교 교수 권해수 (인)

위 원 조선대학교 교수 오지현 (인)

위 원 조선대학교 교수 김택호 (인)

2021년 5월

조선대학교 대학원

## 목 차

I. 서론 .....	1
A. 연구 동기 .....	1
B. 연구의 필요성 및 목적 .....	3
C. 연구문제 .....	8
II. 이론적 배경 .....	9
A. 자폐스펙트럼장애(ASD) 아동의 놀이 .....	9
1. 자폐스펙트럼장애(ASD) 아동 .....	9
2. 놀이성 .....	10
a. 놀이 .....	10
b. 놀이성 .....	13
3. 자폐스펙트럼장애(ASD) 아동의 놀이성 .....	15
4. 자폐스펙트럼장애(ASD) 아동의 놀이성과 발달 ..	17
B. 자폐스펙트럼장애(ASD) 아동과 어머니간의 놀이 경험 .....	21
1. 놀이경험 .....	21
2. 자폐스펙트럼장애(ASD) 아동과 어머니간의 놀이 경험 .....	24
III. 연구방법 .....	27

A. 내러티브 탐구방법 .....	27
1. 왜 내러티브 탐구인가? .....	27
B. 내러티브 탐구의 절차 .....	29
1. 현장에 들어가기 : 이야기 속으로 .....	30
2. 현장 텍스트 구성하기 .....	32
3. 현장 텍스트에서 연구 텍스트로 .....	34
4. 연구 텍스트 구성하기 .....	36
C. 연구의 타당성과 신뢰성 및 윤리적 고려 .....	37
1. 연구의 타당성과 신뢰성 .....	37
2. 윤리적 고려 .....	37
IV. 이야기하기 .....	39
A. 세 참여자의 놀이경험에 대한 이야기 .....	39
1. A 참여자의 이야기 .....	39
2. B 참여자의 이야기 .....	61
3. C 참여자의 이야기 .....	76
V. 다시 이야기하기 .....	95
A. 놀이 경험에 대한 의미 .....	95
1. ‘놀이’위한 놀이가 아닌 노오력(努力)해야 하는 ‘놀이’ .....	96
2. 아이의 멈춰있고 막혀있는 ‘놀이’ .....	98
3. 아이의 생각과 감정에 닿지 않는 ‘놀이’ .....	102

4. 엄마 혼자만의 ‘놀이’ ..... 104  
5. 자폐스펙트럼장애 아동과의 놀이를 재정의 하  
다..... 106

VI. 논의 및 결론 ..... 109

참고문헌

부록



## 표 목 차

< 표 1 > 연구 참여자의 기본정보 .....	31
----------------------------	----

## ABSTRACT

### A Narrative Inquiry of Play Experience and Meaning between Children with Autism Spectrum Disorder and Mothers

Kim Bo Mi

Advisor : Prof. Oh Ji Hyun, Ph.D.

Department of counseling Psychology,  
Graduate School of Chosun University

This study qualitatively explored the play experiences and their implications between children with autism spectrum disorder and their mothers. Through narrative inquiry, we sought to identify and broaden our understanding of narratives between children with autism spectrum disorder and mothers by exploring the process of play experiences of study participants and discovering the meaning of the story. From participants' childhood play experiences to play experiences with children with autism spectrum disorders, we looked at the meaning of the experience. Participants in this study conducted in-depth interviews with three mothers raising children with autism spectrum disorder in childhood who came to the N region psychological counseling center who voluntarily agreed to participate in the study. In addition, structured questions in deep interviews are not mandatory (No Eun-sun, 2020), but in this study, interview questionnaires were prepared to understand the narratives of

study participants at various angles, including three-dimensional narrative inquiry spaces.

The discussion of this study is as follows.

First, this study focused on narratives of participants, looking specifically at what play experiences are like in various contexts, from childhood play experiences of participants' mothers to pre-birth and play experiences with children with autism spectrum disorders. The experience of playing between children with autism spectrum disorder and their mothers showed that they were playing games that they had to try and lead, not to play. Participants' childhood play experiences consisted of stories related to "what was fun and fun". Since then, there has been a change in the perception of "leading and trying" in the play experience with children with autism spectrum disorder.

Second, participating mothers talked about experiences of frustration and isolation due to difficult and vague play interactions with their children. I could see that they were interacting with mothers' emotional assistants in terms of social interaction, and that there was an interaction in terms of helping and assisting their children to improve their playfulness. In addition, interpersonal relationships, as well as relationships with children, were difficult for children to interact in peer relationships, and participants tried to improve children's playfulness in the hope that children would interact through play and expand qualitative interactions and relationships.

Third, the experience of playing with children with autism spectrum disorder and children in real life was shown through the vivid narratives of this study. In particular, in this study, mothers, who spend the longest time with real children, heard stories about experiences and feelings in their mothers' voices, and heard about actual experiences and blocked and difficult parts through vivid voices of experience. Throughout this study, based on these meanings, the lack of self-esteem in children with autism

spectrum disorder led to difficulties in symbolic thinking and abstract thinking, and low quality play, or symbolic play. Playing with children lacking self-confidence forced participants to have a hard time. Participants felt limited in their play experiences with children and felt frustrated, vague, burdened, and guilty, frustrated, and isolated. In addition, this study learned about the actual experiences and various emotions felt by participants' mothers through in-depth stories of play experiences with children with autism spectrum disorder. Through this study, various approaches will be needed to understand more deeply about children with autism spectrum disorder and their mother's play through vivid stories of play experiences with children of children with autism spectrum disorder.

Keywords: Autism spectrum Disorder, Play Experience, Playing with Mother, Narrative Inquiry

# I. 서론

## A. 연구 동기

연구자는 N지역의 심리상담센터에서 놀이치료사로 근무하고 있다. 놀이치료사로 발달장애 아동들을 만나며 발달놀이치료를 하고 있다. 발달장애 아동과 놀이를 할 때 많은 에너지와 아이디어 그리고 지속적인 개입이 필요하다. 아동의 비기능적인 놀이행동과 상호작용이 어려우므로 질적인 상호작용으로 이끌고자 발달장애 아동에 대한 관찰 및 파악에 따른 개입이 필요한 것이다. 발달놀이치료를 통하여 아동이 반응을 보이고 상호작용을 시작하고 상호작용을 주고받음으로서 오는 관계 시작 및 지속 그리고 함께 놀이를 하는 공간 안에서 교감을 하고 있다는 기쁨과 아동에게 필요한 것이 생겨나고 가능하다는 생각과 그것을 기점으로 사람과 주고받기인 놀이적 상호작용이 일어나고 모방을 시작하고 사람과 논다는 것의 즐거움을 알고 자폐 아동의 놀이성이 향상되어 가는 것을 보는 성취감과 안도감을 느낀다.

또한 또 다른 나의 역할인 엄마로서의 역할로 아동기인 딸아이를 키우며 연령이 증가함에 따라 발달 단계에 따른 표현과 반응이 나오고 놀이 활동이 나오면서 함께 노는 것이 즐겁고 반응을 주고받음에 따라 지속적인 상호작용을 하고 사회화가 되어간다는 기쁨을 느끼고, 놀이를 하고 표현을 하며 ‘잘 커가고 있구나.’ 라는 안도감을 느끼기도 한다.

그러나 자폐스펙트럼장애 아동의 어머니와 상담을 하였을 때 어머니에게 느껴지는 감정은 답답함, 무기력함, 막연함 등이었고, 내용인즉슨 “감각 추구 행동만 해요. 그래서 제가 반복적인 놀이 모습이 보기 싫어서 장난감을 그냥 숨기기에 바빠요.” “어디서부터 어떻게 개입을 해야 할지 막막하고 막연해요.” “연령에 맞는 장난감을 쥐도 반응이 없어요.” “돌발행동으로 인하여 제한된 활동만 하게 돼요.” 등의 이야기들이 나온다. 또한, “노는 것은 둘째치고 언어 표현이 되었으면 좋겠어요.” “말을 해야 원하는 것을 알고 해줄 텐데, 그게 안 되니까 답답해요.” 등의 표현으로, 자폐스펙트럼장애 아동의 어머

나는 놀이는 즐거움보다는 답답함과 막연함에 대한 감정이 더 많이 느끼는 것을 볼 수 있다. 그래서 본 연구의 연구자는 자폐스펙트럼장애 아동과 어머니간의 놀이 경험에 대하여 더 깊이 알아보고 어떤 과정들로 인하여 어떤 의미를 갖고 있고 실질적으로 아동과 어떤 놀이 경험을 하고 있는지 알아보고 싶은 본 연구의 주제와 목적 연구 문제를 갖게 된 시발점이라고 할 수 있다.

놀이치료자인 나와 자폐스펙트럼장애 아동의 간의 놀이 경험에 대한 시각은 뒤로 하고 자폐스펙트럼장애 아동과 어머니간의 놀이 경험은 어떠한지 질문을 통하여 연구를 시작하려고 한다. 놀이치료자로서 자폐스펙트럼장애 아동에게 지속적인 도움이 되고자 원하며 놀이를 통하여 아동과 상호작용하고 반응을 주고받으며 사회화된 행동을 통하여 사회에 적응을 조력하고자 하는 의미와 함께 자폐스펙트럼장애 아동과 어머니의 놀이경험은 어떠한지, 자폐스펙트럼 장애 아동과 어머니가 함께 논다는 것은 어떤 의미인지, ‘놀이’가 갖고 있는 고유한 특성은 무엇인지, 놀이를 통하여 어머니에게 다가오는 의미는 무엇이며 어머니와 아동간의 주는 의미가 무엇인지를 통하여 놀이에 대한 이해를 도우며 자폐스펙트럼장애 아동의 놀이치료 및 부모 상담에 대해서도 효율적으로 접근하는데 에 도움이 될 것으로 기대해본다.

## B. 연구의 필요성 및 목적

인간은 누구나 태어나면서부터 놀이를 시작하게 된다(선우현, 2008). 인간이 세상에 태어나서 최초 몸짓인 놀이는 인간이 성장과정을 통해 누구나 필수적으로 혹은 본능적으로 거치게 되는 발달 단계 중의 하나이고 아동은 놀이를 통해 세상을 알아가고 세상에 적응해 나가고(노희연, 2010), 유아기부터 아동기까지 많은 시간 동안 놀이를 통해 배우고 성장한다(이연실, 2010). 놀이는 아동들에게 일상 자체이며, 놀이과정을 통해 아동은 자신을 표현하고 타인과 소통하는 법을 배우며, 세상을 경험하고 사회화 되어간다(Pellegrini, 1995). 새로운 대상에 대한 지극한 관심과 호기심을 가지고 주변의 대상을 탐색하고 그 대상을 가지고 놀이함으로써 세상을 조금씩 이해해 나간다. 또한, 아동기의 놀이는 발달에 중요한 영향을 미치고(부정민, 2011), 발달을 주도하고 지원하는 활동이다(O'Connor, 2001).

한편, 놀이의 형태와 놀이적 상호작용 양상은 아동들마다 개인차가 나타나고 이는 놀이성(playfulness)에 따라 달라지는데, 놀이성은 놀이를 하게 하는 잠재적인 성향을 뜻한다. 놀이성에 따라 아동의 놀이의 필수적인 요소인 사회적 상호작용, 의사소통, 상징 능력에 영향을 주게 된다(Beyer & Gammeltort, 2005). 놀이는 신체, 사회, 정서, 인지, 언어영역에 있어서 놀라운 발달을 가능하게 하는 강력한 자극제가 될 뿐만 아니라, 자발적인 학습의 동기를 유발하며 아동의 수준에서 적절한 성취를 이룰 수 있는 다양한 배움의 기회를 제공해주며, 놀이가 아동의 발달영역에 미치는 중요성을 감안할 때 놀이의 가치는 더욱 강조된다고 볼 수 있다(김은경, 2008).

또한, 놀이는 일상에서의 경험을 표현하고 대상에 대한 도덕적, 감정적 가치를 표현하는 중요한 수단이 되며, 아이들의 가장 자연스러운 의사전달 수단의 역할을 담당한다(선우현, 2008). 엄마와의 눈 맞춤을 시작으로 기본적인 주고받기의 상호작용, 감각놀이, 가상놀이, 게임놀이에 이르기까지 아동들은 연령에 따라 놀이 단계를 확장하면서 놀이를 통하여 사회적 환경과의 긴밀한 사회적 상호작용을 한다.

그러나 자폐스펙트럼장애 아동은 생애 초기 눈 맞춤, 미소와 같은 사회적

관계를 형성하는데 어려움이 있으며 발달초기에 정상적인 애착 관계 및 어머니와의 신체적 접촉 등의 관계 맺기의 어려움을 보인다. 또한, 놀이의 주요 요소인 사회적 상호작용의 결함과 의사소통의 결함 그리고 낮은 놀이성으로 인하여 놀이의 시작 및 유지에 어려움이 따른다. 다시 말해, 자폐스펙트럼장애 아동의 주요 결함들은 놀이 활동의 주요한 요소와 일치한다. 자폐스펙트럼장애 아동은 놀이 및 사회성 면에서 정상발달 아동과 다르며, 결과적으로 부모와 아동 사이에 긍정적인 관계를 형성하는 흔히 공유되는 즐거운 경험인 놀이는 자폐스펙트럼장애 아동에게는 복잡하고 도전적일 수 있다. 자폐스펙트럼장애 아동의 놀이 특징을 살펴보면, 놀이의 감정이 빈약하고 상동적이며 의례적인 특성을 보여주고 모방, 역할놀이, 상상놀이 등이 어려우며 놀이감의 기능보다는 냄새, 맛, 촉감, 시각적인 자극 등에 더욱 관심을 갖는다(김민희, 2012). 사물의 비 기능적인 사용과 반복적이고 상동적인 사물조작, 사회적 참여의 부족으로 특징지어진다(진홍신, 2000).

자폐스펙트럼장애 아동은 전반적인 면에서 발달이 지연되어 있는 것은 물론, 자신과 타인 또는 환경에 대한 기본적인 인식능력조차 부족하며 신체 및 감각 기능, 의사소통 기술, 상호작용의 의도 능력 또한 지연되어 있다. 자폐스펙트럼장애 아동의 이러한 특징은 일상에서 타인과 관계하며 적응적이고 유연하게 살아가는 데에 어려움을 겪게 된다고 볼 수 있다. 자폐스펙트럼장애 아동이 갖고 있는 장애특징으로 인하여 겪게 되는 어려움을 놀이만이 갖고 있는 요소로써 충족 보완해줄 수 있다는 근거들을 살펴보면 자폐스펙트럼장애 아동에게 놀이에 대한 필요성을 더욱 알 수 있을 것으로 사료된다. 자폐스펙트럼장애 아동에게 놀이는 발달장애 아동에게 자기인식 및 자기 조절, 자기감 형성, 자발성, 애착 형성, 사회적 상호작용과 대인관계, 감정이입, 통합능력의 발달에 좋은 효과를 보인다(엄숙경, 2014) 특히, 대인관계나 유대관계를 맺지 못하는 것이 자폐스펙트럼장애 아동에게 핵심적이고 중요한 증상임을 고려할 때 놀이를 통하여 타인과 좀 더 밀접한 애착관계를 체험함으로써 대부분의 경우 대인애착이 더 일반화되고 사람에 대한 긍정적 관심이 증가한다(엄숙경, 2014).

한편, 부모는 자녀를 양육하고 보호하면서 아동의 언어, 인지, 정의, 신체,



성격, 사회성 등의 발달을 돕는 역할을 한다. 대부분의 부모는 자녀를 건강히 발달하고 성장시키기 위해 자녀 양육에 온 힘을 기울인다(오경미, 유미숙, 2018). 아동의 놀이 파트너이며, 놀이제공, 놀이참여, 놀이대상자 역할을 하는 가장 가깝고 중요한 성인은 부모이며(오지현, 임시형, 2018), 아동의 놀이 상대자로서 놀이에 참여하고 환경을 제공하는 적극적인 환경 제공자인 것이다(김진영, 2012). 특히, 주 양육자이며 아동과 함께 많은 시간을 보내는 어머니는 아동과 밀접한 관계를 맺으며 아동의 놀이를 지도하거나 아동의 놀이에 함께 참여함으로써 아동의 놀이를 격려하고 칭찬해주기도 하며, 놀이경험을 직접 제공하기도 하고, 놀이가 촉진될 수 있도록 돕는 역할을 한다. 이는 아동의 발달에 어머니의 역할이 크다는 것을 의미한다(박하은, 2021). 그러나 자폐스펙트럼장애 아동의 장애 특성과 낮은 놀이성으로 인하여 어머니는 자녀와의 놀이가 가장 어려움을 느끼는 지점이다. 어머니와 함께하는 놀이에서 자녀가 상호작용을 위한 단서를 명확히 보여주지 못하기 때문에 어머니는 자녀가 무슨 생각을 하는지 또는 왜 이런 행동을 하는지 이해하기 어렵다(Stephenson & Dowrick, 2000). 또한, 어머니는 자녀의 놀이를 이해하고 함께 놀이하는 것과 아동과 감정적 관계를 맺는 것에 어려움을 겪고 있다. 따라서 부모-자녀 놀이적 상호작용의 지속시간은 짧고(Freeman & Kasari, 2013), 자폐스펙트럼장애 아동의 의도를 정확하게 이해하지 못하는 경우 부모는 자녀의 행동에 적절하지 못한 반응을 하여 상호작용을 유지하지 못하거나(최윤희, 2006), 불명확한 행동을 하는 자녀에게 행동의 목적이나 의도를 확인하기 위한 질문을 많이 하여 자신의 행동에 반응하도록 시도행동을 반복하고, 보편적이고 일반적인 행동을 하지 않는 자녀의 행동을 수정하기 위해 지시를 반복하게 된다(김정미, 2004; 최윤희, 이소현, 2006).

아동의 놀이 활성화를 위해서는 중요한 놀이 환경의 일부이자 놀이 환경의 주 제공자인 어머니의 놀이 인식이 중요하고, 놀이에 대한 어머니의 인식과 신념은 자녀의 놀이 경험과 발달에 직, 간접적으로 영향을 주기 때문에 자녀의 놀이에 대한 어머니의 인식에 주목할 필요가 있다는 것이다. 잠재적 기능을 보다 풍부히 지닌 대부분의 놀이들은 정해진 특별한 구조나 형태, 또는 놀이방식이 없고, 아직도 그 개념이 간단명료하게 정의 내려지지 않아 어렵

고(박영애, 김리진, 2012), 자폐스펙트럼장애 아동을 키우는 어머니는 더욱이 그러할 것이다. 부모들의 입장에서는 놀이지도가 학습지도 보다 훨씬 모호하고 복잡하며 어렵게 느껴질 수 있다. 따라서 본 연구에서는 자폐스펙트럼장애 아동의 발달에 있어 누구보다도 중요한 역할을 하는 어머니가 자폐스펙트럼장애 아동의 발달과정에서의 놀이 경험과 그리고 그들의 생각과 태도를 확인하는 것에서부터 시작해야 한다는 입장이다.

선행연구 고찰을 통하여 연구자는 정상발달아동과 어머니의 놀이와 놀이성에 관련한 연구들이 많이 진행되어 온 편임을 알 수 있었다. 어머니의 놀이성과 양육행동이 놀이성에 미치는 영향(신선희, 차윤희, 김영희, 2008; 강지혜, 이경남, 2011; 한지현, 이진숙, 2015; 강수경, 이순행, 정미라, 2018)과 어머니와 아동의 놀이성이 사회적 능력 및 사회성에 미치는 영향(우수경, 2013; 현미자, 김영희, 2013; 김수미, 최진아, 2015; 심미영, 이문옥, 2018)과 어머니와 아동의 놀이성이 정서지능에 미치는 영향(김희경, 2010; 정혜선, 2011; 김영희, 2013; 김하나, 2015) 그리고 어머니와 아동의 놀이성이 애착에 미치는 영향으로(이혜은, 2005; 서강미, 2014; 전유진, 유미숙, 2014; 채민경, 장경은, 2018; 박선정, 2020) 많은 연구들이 진행되어 옴에 따라 자녀와 어머니간의 놀이가 중요한 부분을 차지하고 있다는 것을 알 수 있다. 그러나 자폐스펙트럼장애 아동과 어머니 간의 놀이의 경험 및 의미에 관한 연구는 드문 실정이다. 자폐 아동과 어머니간의 양육경험(김소정, 임유경, 송동호, 천근아, 2019; 한선혜, 박승호, 2015; 김지혜, 2015)과 자폐 아동과 어머니간의 상호작용 연구(김시애, 김태련, 박량규, 남민, 2002; 강진호, 2002) 또한 선행 연구들을 통하여 연구가 되어온 것을 알 수 있었다. 자폐스펙트럼장애 아동과 어머니간의 놀이경험은 어떠한지에 대한 연구는 드문 실정이다. 따라서 본 연구에서는 자폐스펙트럼장애 아동과 어머니간의 실질적인 놀이경험은 어떠한지, 어떤 경험을 하고 있는지 어머니가 생각하는 놀이에 대한 경험과 그것이 어떤 의미를 가지고 있는지에 대하여 알아보고자 한다.

질적 연구의 한 유형인 내러티브 탐구 연구는 누군가 자신의 주관적인 직, 간접적인 경험 세계를 다른 사람과 공유할 수 있도록 재구성하는 이야기 형식의 연구이다. 자폐스펙트럼장애 아동과 어머니의 놀이경험에 대한 내러티

브를 발견하고 이해하기 위해서 본 연구의 목적에 부합하다고 판단하였다. 또한, 2009년 발달재활서비스가 시행된 이후에 점차 지원대상이 확대되고 있으며(보건복지부, 2013), 놀이치료 서비스를 받는 발달장애아동들이 증가하고 있다(김정희, 조윤경, 박주영, 이의정, 2014). 반면, 본 연구를 통하여 자폐스펙트럼장애 아동의 놀이치료 진행시 부모상담 및 부모교육에서 적절한 개입을 위한 기초적 자료를 제시하고 활용하며 적용할 수 있을 것으로 기대한다.

## C. 연구 문제

1. 자폐스펙트럼장애 아동과 어머니의 놀이경험은 어떠한가?
2. 자폐스펙트럼장애 아동과 어머니간의 놀이경험의 의미는 무엇인가?

## Ⅱ. 이론적 배경

### A. 자폐스펙트럼장애(ASD) 아동의 놀이

#### 1. 자폐스펙트럼장애(Autism Spectrum Disorder) 아동

일반적으로 발달장애 아동들은 정상발달 아동보다 목가누기, 뒤집기, 앉기, 서기, 잡기 등 몸을 움직이는 능력발달도 늦으며 신생아 때부터 여러 발달단계에 이르는 과정의 발달이 늦다. 발달장애는 아동기에 발생하는 장애로 인지력, 의사소통, 자기통제 능력의 부족으로 일상생활 및 사회적 활동에 제약이 있어 평생 동안 특별한 보호가 필요한 장애(국가정책조정회의, 2012)로서, 어느 특정 질환 또는 장애유형을 의미하는 것이 아니라 장애의 특성을 설명하는 개념이다.

DSM-5에 의하면 자폐스펙트럼장애(Autism spectrum disorder; 자폐스펙트럼장애)는 신경발달장애로, 언어 및 비언어 의사소통의 질적 결함 및 사회정서적 상호작용 결함으로 관계를 발전시키고 지속시키는 능력과 같은 사회적 의사소통 장애의 결핍과 반복적이고 정형화된 행동, 늘 같은 것을 고집하는 일상, 제한된 관심영역, 특이한 감각양식의 반복적이고 상동적인 행동을 특징으로 하는 주요 진단기준으로 제시되는 신경발달장애이다(American psychiatric association, 2013).

또한, 자폐스펙트럼 장애의 정도에 따라 3급으로 나누는 데 1급은 IQ 70이하, 전반적 발달 척도 점수가 20이하이다. 2급은 IQ 70이하, 전반적 발달 척도 점수가 21~40, 3급은 IQ 71이상, 전반적 발달 척도 점수가 41~50이다(보건복지부, 2013). 자폐성장애인은 소아기 자폐증, 비전형적인 자폐증에 따른 언어, 신체표현, 자기조절, 사회적응 기능 및 능력의 장애로 인하여 일상생활이나 사회생활에 상당한 제약을 받아 다른 사람의 도움이 필요한(김정희, 송인영, 이은봉, 2009)사람이다.

자폐스펙트럼장애 아동은 언어 및 의사소통의 질적 결함으로, 다른 영역에

비해 성인기까지도 지속적인 어려움을 호소하며, 정상 발달을 하는 아동에 비해 자폐스펙트럼장애 아동은 의사소통의 의도가 낮고, 언어 및 의사소통의 기능이 제한되어 있으며 부적절하게 사용하기도 한다(Clifford & Dissanayake, 2008; Shumway & Wetherby, 2009). 또한, 사회적 상호작용에서 사용되는 눈 맞춤, 얼굴표정, 자세 몸짓과 같은 비언어적인 의사소통 사용에 있어서도 자폐 스펙트럼 장애 아동은 감소되어 있거나 부적절하게 사용하는 빈도가 높다(정미란, 2017). 이런 특징으로 자폐스펙트럼장애 아동은 주위 환경에 무심하거나 사회적 접촉이나 대인관계에 있어서도 관계를 잘 형성하지 못하며 또래와의 협동 놀이 등에 어려움을 보이며 다른 사람의 생각이나 감정을 이해하고 반응하는데 어려움을 보여 타인과의 관계를 통하여 기술을 습득하거나 새로운 상황에서 일반화시켜 적용하는 것에 어려움을 갖게 된다.

또한, 자폐스펙트럼장애 아동의 큰 특징 중 하나인 제한된 관심, 제한적이고 반복적인 행동, 상동행동 등으로 타인에게 부정적인 인식을 주게 되고, 타인과의 관계에서 상호작용의 기회를 감소시킬 수 있으며, 일반적인 학교나 단체 환경 및 활동에서 적응을 힘들게 할 수 있는 요소이다(Morrison & Rosales-Ruiz, 1997).

## 2. 놀이성

### a. 놀이

놀이(Play)란 인간의 표현과 생각을 이해하기 위한 근원으로 인간의 자발적인 행위를 의미한다. 인간은 놀이하는 존재로 생득적으로 놀이에 대한 본능을 가지고 태어나며, 놀이를 통해 그들의 삶을 영위해 나간다(Huiaininga, 1993). 인간이 세상에 태어나서 최초 몸짓인 놀이는 인간이 성장과정을 통해 누구나 필수적으로 혹은 본능적으로 거치게 되는 발달 단계 중의 하나이고, 유아기 시절부터 결정을 보이는 발달과정 중 하나이며(이연실, 2010), “아동은 놀면서 배운다.”는 말이 있듯이, 놀이는 아동의 삶 그 자체를 의미한다(Hoorn, Nourot, Sclaes, & Alward, 2006). 인간의 신체적 능력, 정서, 인지

발달, 그리고 초기 사회화 과정이 이루어지는 초기 단계에 아동의 중요한 발달 과업은 놀이를 통해서 이루어진다. 아동에게 있어서 놀이란 그들의 삶의 전체이고 세상을 바라보는 시각과 사고의 폭을 확장해주는 역할을 하기 때문이다. 놀이를 하면서 물리적, 인적 환경과의 상호작용을 통해 놀잇감을 탐구하고 조작하는데, 이러한 과정들은 누군가가 시켜서 하는 일이 아닌 아동 스스로 하고 싶어 하는 자발성적 경향이 나타나고 있음을 볼 수 있다. 이처럼 아동의 놀이는 놀이가 가지는 특성인 자발적인 내적 동기가 바탕이 될 때 진정한 놀이라고 정의내릴 수 있을 것이다(남도향, 2005).

아동은 놀이를 통해 세상을 알아가고 세상에 적응해 나가고(노희연, 2010), 유아기부터 아동기까지 많은 시간 동안 놀이를 통해 배우고 성장한다(이연실, 2010). 새로운 대상에 대한 지극한 관심과 호기심을 가지고 주변의 대상을 탐색하고 그 대상을 가지고 놀이함으로써 세상을 조금씩 이해해 나간다. 놀이를 바로 이러한 세상에 대한 이해를 돕기 위해 아주 좋은 수단이 될 수 있으며, 놀이를 통해 세상을 알아나가는 자발적 학습을 하고 있는 것이다(노희연, 2010). 또한 놀이 과정을 통해 타인과의 의사소통이나 상호작용을 배우므로 사회적 관계에 중요한 토대를 마련한다(이연실, 2010). 놀이는 언제 어디서나 일어나고 있는 아동기의 유일한 중요 활동이며, 놀이는 자발적이고, 즐거워야 하며 목표가 없어야 한다(유미숙, 2009).

아동들의 놀이는 그들의 자연스런 의사소통의 매개체로 여길 때 더 충분히 인정 될 수 있다. 아동들은 놀이를 통해서 더 편안할 수 있으므로 언어로 표현하는 것보다 자신이 창조한 자발적인 놀이를 통해서 보다 더 직접적이고 충분하게 자기를 표현한다(유미숙, 2009). 아동은 놀이를 하고 있을 때 더없이 즐거워 보인다. 그리고 가장 어린이다운 모습은 바로 놀이를 하고 있는 모습이다. 스스로 만족하고 즐길 수 있는 놀이를 통해 자신을 인식하고 타인을 이해하고 자유로운 선택에 의한 아동의 놀이는 자유로운 자기표현이며 자연스러운 발달의 핵심이 된다(하미현, 2009).

놀이는 신체, 사회, 정서, 인지, 언어영역에 있어서 놀라운 발달을 가능하게 하는 강력한 자극제가 될 뿐만 아니라, 자발적인 학습의 동기를 유발하며 아동의 수준에서 적절한 성취를 이룰 수 있는 다양한 배움의 기회를 제공해주

며, 놀이가 아동의 발달영역에 미치는 중요성을 감안할 때 놀이의 가치는 더욱 강조된다고 볼 수 있다(김은경, 2008).

울트만(Woltmann, 1964)은 자발적이고 자생적인 아동의 활동은 그들 자신을 개념화하고, 구조화하고, 그의 경험과 감정을 실제 활동 수준으로 이끌 수 있도록 한다. 아동들은 지각 발달 과정상 특히 어휘력이 부족하다. 그러므로 놀이도구의 다양한 형태는 아동의 감정과 태도를 표현하는 데 있어서 이상적인 역할을 한다고 하였다. 놀이에서 아동들은 에너지를 방출하고, 자생적인 일을 준비하고, 힘든 목표를 달성하고, 좌절을 반복적으로 체험하게 된다. 놀이는 아동들에게 그들의 상상력을 자유롭게 조절하고 문화와 기술을 개발하도록 도와준다(Papalia & Olds, 1986; 유미숙, 2009). 놀이는 구체적인 형태와 아동들의 내적 세계를 표현하게끔 하며, 정서적으로 중요한 경험은 놀이를 통해서 의미 있게 표현된다(유미숙, 2009). Vandenberg(1986)는 유아가 놀이를 통해 그들의 느낌이나 감정을 조절하고 타인의 정서에 감정을 이입한다고 하였다. 또한, 그들은 놀이 후의 완성감과 만족감을 느끼고, 이는 다시 자율성, 인내심, 성취감 그리고 긍정적 자아 개념형성에 영향을 미친다고 하였다. Bruner(1976)는 유아가 놀이를 하면서 목적을 달성하려고 애쓸 필요가 없기 때문에 부담 없이 새로운 시도를 해볼 수 있으며, 놀이 중에 이러한 행동 선택의 기회를 많이 갖게 됨으로써 사고의 융통성이 촉진된다고 하였다. 놀이는 재미있고 즐거운 것이며 자발적 융통적, 상상적, 결과보다는 과정 중심적, 능동적이며 외부에서 부과된 규칙을 구속받지 않는 것이다(이숙재, 2001).

Freud(1961)는 놀이가 유아의 정서 발달에 중요한 역할을 한다고 믿었으며, 자아 기능(ego functioning)에 초점을 둔 이론에 의한 놀이의 정화효과를 강조하였다(신은수 외, 2002). Piaget(1962)는 놀이란 구성된 인지를 연습과 공고화를 통해 세밀하게 하는 것을 가능하게 하는 도구라고 주장하였다. 즉, 획득된 지식을 놀이를 통해 연습하여 인지 발달이 이루어질 수 있도록 한다고 하였다. Vygotsky(1976)는 Piaget의 주장보다는 놀이가 인지 발달에 좀 더 직접적인 역할을 한다고 주장하였다. 발달의 두 수준, 즉 실제적 발달(독립적인 수행)과 잠재적 발달(도움을 받아서 하는 수행)간에는 근접 발달 지대(ZPD)가 있는데, 놀이는 이 근접 발달 지대 내에서 하나의 비계(scaffold)로



서의 역할을 하여 유아의 발달을 더욱 더 향상시킨다고 하였다. 또한 놀이는 유아의 인지 발달뿐만 아니라 사회·정서 발달에도 중요한 것이라고 주장하였다(유민형, 2015).

이처럼 놀이에 대한 정의는 학자마다 시대마다 다양함이 있지만 그 가치는 공통적으로 매우 중요한 것임을 알게 한다. 놀이의 공통된 특징을 몇 가지로 요약하면 다음과 같다. 첫째, 놀이는 유아가 지금의 제한에서 벗어나 새로운 가능성을 경험하게 해준다. 둘째, 놀이는 개인 내부에서 나오며 자기 자신을 추구하는 내적 동기를 갖게 한다. 셋째, 일과 구분되는 놀이는 자유롭게 선택된 것이고 즐거움과 기쁨의 표시이다(James Johnson, 2001, 재인용). 이상에서 살펴본 바와 같이 놀이는 아동의 발달 과정에서 중요한 역할을 하며 가치 있는 일이라 할 수 있다(김윤희, 2020).

## b. 놀이성

아동에게 있어 생활 그 자체라고 할 수 있는 놀이를 통해 즐거움과 기쁨, 만족, 성취감, 실패, 좌절 등을 경험하면서 그들만의 놀이적 성향을 갖게 되고(김은경, 2008), 놀이를 가능하게 해주는 잠재적인 힘을 가지고 놀이를 즐기고 자발적으로 참여하면서 더 만족스럽고 창의적으로 활동할 수 있는 원동력이 되는 것을 놀이성(playfulness)이라 한다(김은경, 2008). 또한, 놀이성은 아동이 맺는 상호작용은 대부분 놀이를 통하여 이루어지는데, 아동의 능동적 탐색 과정에서 놀이의 특성이 놀이성을 통하여 반영되는데, 놀이를 하면서 자신의 억압된 정서를 던져버리고 즐거움과 만족의 근원이 되는 놀고자 하는 기분이나 태도를 갖게 된다고 보았다(Glynn & Webster, 1992; Sullt, 1902).

놀이를 가능하게 하는 잠재적인 놀이성은 놀이행동 및 확산적 사고에서 관찰되는 아동들의 다양성에 기여하는 성격적 차원으로서 이해되어지며, 아동으로 하여금 효과적인 놀이의 발현이 이루어지도록 자극하는 동기가 될 수 있다. 놀이성이란 아동의 특성이기 때문에 그들의 놀이를 이해하기 위해서는 내적 성향으로서의 놀이성에 관심을 두어야 한다고 주장하였다(Barnett, 1991).

놀이성(playfulness)에 대한 이해를 위해서 여러 학자들의 정의를 살펴보면 다음과 같다. Erikson(1977)은 놀이성은 전 인생 주기에 걸쳐 존재하며, 삶의 질이며 삶에서 매우 중요한 삶의 활기를 불어 넣어주는 중요한 역할을 한다고 하였으며, 아동이 상처가 된 어떤 경험을 놀이를 통해 재연할 때 놀이사건을 재생의 행위로 전환할 수 있는 핵심요인이 놀이성이라고 하였다(김지애, 2015). Lieberman(1977)은 놀이성이란 놀이 상황에서의 행동, 즉 놀이에서의 질과 양식이라고 정의할 수 있고, 개인의 인성 특질로서 아동의 놀이 행동에서 관찰될 수 있으며, 이후의 발달과도 밀접한 연관이 있다고 하였다(정관순, 2011). Aguilar(1985)는 개인이 활동할 때 자립적으로 행동하게 하는 개인의 지각 내지 태도이며, 인간의 생활양식의 한 부분으로 존재하고 자유로운 내적 성향 표현 및 외적인 영향으로부터 얼마나 자유로운가에 대한 것으로 놀이성을 특정 지을 수 있다고 하였다(정관순, 2011). Rogers(1998)는 놀이성은 놀이의 신체적, 사회적, 인지적 측면에서의 자발적 특성과 즐거움의 표현이나 유머 감각과 같은 긍정적 정서로 나타나며, 아동으로 하여금 도전을 통한 환경과의 상호작용에서 만족감을 느끼고 잘 적응할 수 있게 하는 것이 놀이성이라고 보았다(정관순, 2011). Youell(2008)은 융통성 있게 생각할 수 있고 모험적인 아이디어를 내거나 개인 간의 상호작용을 할 수 있고 창의적 사고가 가능한 마음의 상태를 놀이성이라고 하였다(김연순, 김길숙, 박찬화, 2012; 김호인, 2010 재인용).

그리고 국내 연구에서 이경실(1997)은 아동의 놀이성을 아동의 놀이를 다양하게 개념화하고 행동적인 요소로 정의하여 새로운 측면으로 이해하려는 것을 보았고, 장은정(2001)은 유아의 놀이를 놀이답게 해주는 잠재적인 힘과 성향이며, 아동의 놀이를 최대로 발휘할 수 있도록 하는 동기가 되는 것이라고 보았다. 홍성훈, 조은정(2010)은 놀이성을 즐거움과 기쁨, 재미의 기초가 되는 놀이하고 싶은 기분 또는 놀이에 참여하는 감정이 자기조절력을 통해 표현되는 태도라고 하였다. 백소진(2014)은 놀이성이란 아동들의 놀이에 대한 성향 또는 아동들 간에 서로 다르게 나타나는 심리적 구인이며, 아동이 이를 효과적으로 할 수 있는 동기라고 하였다. 이상을 종합하여 놀이성을 놀이에 자발적으로 참여하면서 신체적, 인지적, 정서적 즐거움을 더하려는 잠재적인

힘과 아동만의 놀이에 대한 힘과 성향으로 보았다(김지윤, 2016).

### 3. 자폐스펙트럼장애(ASD) 아동의 놀이성

자폐스펙트럼장애 아동의 놀이는 정상발달 아동과는 질적으로 다르다. 놀이의 다름은 정교함의 감소, 반복과 고정형 놀이의 증가를 포함한다(Buchanan 2009; Holmes and Willough 2005; Muys et al. 2006). 감정이 빈약하고 상동적이며 의례적인 특징을 보여주며 장난감의 기능보다는 냄새, 촉감, 시각적 자극 등에 더욱 관심을 갖는 경우가 많다(Ston, Lemanek, Fishel, Fernandez, & Altemeier, 1990). 또한 자폐스펙트럼장애 아동의 사회적 기술의 결함은 또래와 상호작용하며 놀기보다는 자기 자극 행동이나 상동행동에 몰두하고 의례적인 활동을 고집하게 한다.

자폐스펙트럼장애 아동들은 놀이를 할 때 정상발달 아동보다 장난감 놀이에 소모하는 시간이 적으며, 주의집중에 어려움을 보이는 패턴을 보였다. 특히, 놀이 상대자와 장난감에 주의집중을 통합하는데 어려움을 보였고, 공동관심 기술에 어려움을 보였다(Landry & Chapieski, 1990).

자폐스펙트럼장애 아동의 놀이는 매우 단순하고, 무의미하고, 반복적이며 감각적이다. 상상이라든가 극적인 놀이를 하지 못하고, 똑같은 글이나 행동을 반복한다. 예를 들면, 가족놀이, 병원놀이, 술래잡기, 군인놀이 등을 하지 않는다(구본권, 1996). 자폐스펙트럼장애 아동들의 놀이는 비사회적인 사물놀이에 고착되어 있거나 의식적으로 해야 되는 자신만의 놀이라는 특징을 가지고 있다. 즉, 놀잇감을 어떻게 사용하고 어떻게 놀아야 하는지를 모른다고 할 수 있다. 여러 가지 사물의 특성과 그것을 놀이로 활용하는 법을 배운다 할지라도 전형적으로 혼자만의 놀이이거나 다른 놀이를 하는 아동을 쳐다보는 행동 수준으로 혹은 병행놀이 정도의 수준으로 한정된다. 또한 장난감이 많은 곳에 있더라도 장난감들은 거의 무시하고 몸을 흔들거나 손뼉을 치거나 팔을 흔드는 상동 행동적인 신체운동을 하는 경향이 더 많고 장난감에 주의를 기울인다 하여도 비정상적인 형태로 장난감을 사용하는 것이 보통이며 자폐스펙트럼장애 아동이 하는 놀이의 커다란 특징은 즐거움이나 복잡성이 결여되

어 있다는 점이다(연미원, 2003).

자폐스펙트럼장애 아동은 사회성 결함 및 모방과 놀이기술 결핍을 보인다. 모방능력은 후에 발달하게 되는 상징적 놀이(예: 양육놀이, 병원놀이)의 선수 조건이므로 매우 중요하며, 상징적 놀이는 상징적 사고와 언어의 발달과 연관된다. 자폐스펙트럼장애 아동은 단순한 몸동작은 모방하거나, 모방 능력을 이용한 사회적 놀이(예: 까꿍 놀이)를 하는데도 어려움을 나타낸다(방명애, 1999). 대부분 자폐스펙트럼장애 아동은 적절한 놀이를 하지 않거나 거의 하지 않는 것으로 나타났으며, 놀이 행동에 참여하는 행동은 흔하지 않다고 한다. 비정상적인 형태로 장난감을 사용하는 것을 주로 볼 수 있는데, 사물의 비 기능적인 사용과 반복적이고 상동적인 사물조작, 사회적 참여의 부족으로 특징 지워진다(Volkmar, 1987).

또한, 자폐스펙트럼장애 아동은 타인과 함께 있을지라도 다른 사람이 없는 것처럼 행동하며, 사람 얼굴과 말에는 관심을 기울이지 않고, 이름을 불러도 잘 대답하지 않으며 모방행동, 상호 호혜적인 놀이, 지적하기 등이 현저하게 지체되어 있다(변찬석, 1994). 발달장애 아동의 모방결함과 다른 발달 영역의 관계에 관한 연구를 살펴보면, Rogers(2003)외는 자폐스펙트럼장애 아동의 모방의 결함은 상호 주시하는 능력과 관계가 있으며 사회적 반응 역시 다른 아동들보다 더 손상되었고, 이러한 모방의 결함은 그들의 운동과도 관계가 있다고 보고하였다. 그래서 자폐스펙트럼장애 아동의 사회적 반응과 모방 기술의 관련성은 중요하며 모방결함은 자폐스펙트럼장애 아동에게 있어 사회적 손상으로 볼 수 있다고 주장하였다. 또한, 이호신(1992)은 모방 기능 놀이훈련이 발달장애 아동의 주의력과 변별력, 청각적인 변별력, 발성 및 발화를 촉진시키는 언어 능력 증가에 기여한다고 주장하면서 모방과 언어 능력간의 관계를 보고하였다. 이러한 선행연구의 결과로 볼 때 발달장애 아동의 모방은 유의미하게 손상되었으며, 다른 발달영역에 영향을 주는 중요한 기능이라는 것을 알 수 있다(정주연, 한현민, 2005). 그리고 또래 집단의 요구를 잘 파악하지 못할 뿐 아니라 자기 의사를 전달하지 못하며 사회적 상황에서의 접근과 사회적 기술의 결손이 심각하여 사회적으로 위축되고 고립된다(홍준표, 1997). 이러한 놀이에서의 어려움은 아동과 그들의 놀이 파트너 모두에게 놀

이-상호작용을 도전하게 만든다(Jordan, 2003).

즉, 자폐스펙트럼장애 아동들의 기능적 특성으로 인해 결핍된 놀이성을 보여준다. 또한 놀이성은 성공적인 삶에 영향을 주는 적응행동 증진과 밀접한 관련이 있어, 낮은 놀이성은 자폐스펙트럼장애 아동이 통합 환경에서 겪는 적응의 어려움에 결정적인 영향을 준다. (Sutton-Smith, 1999). 즉, 장애아동의 놀이성 향상은 적응행동의 증진을 의미하는 것으로 장애를 최소화 시키는 중요한 요인이다(진홍신, 2003).

#### 4. 자폐스펙트럼장애(ASD) 아동의 놀이경험과 발달

놀이는 아동이 자신의 상상력을 자유롭게 조절하고 문화와 기술을 개발하도록 도와주고(Papalia & Olds, 1986), 놀이를 통해 아이들은 미래의 행동을 형성할 수 있는 대처 능력을 개발한다(Saunders, Sayer, & Goodale, 1999). 이렇듯 놀이는 아동이 자연스러운 발달을 위한 중요한 요소라고 학자들이 놀이의 치료적 힘을 말하고 있다(Schaefer, 1993, 1999; Schaefer & Drewes, 2009; Landreth, 1991, 1993). Mattes(1982)는 아동이 자신이 속해있는 주변 세계를 이해하고 다른 사람의 감정에 공감하며 전인적으로 성장하는데 필요한 태도, 성향이 놀이성이라고 하였다.

놀이성은 아동 발달의 다양한 측면에 영향을 준다. 놀이성과 발달변인을 연구한 많은 연구에서 놀이성이 정서적 지능, 창의성, 사회성, 스트레스에 영향을 줄 수 있었다(고소영, 2003; 김준희, 1999; 백수정, 2002; 한미현, 2002). 놀이성이 높을수록 창의성과 사회성이 높았으며 긍정적인 영향을 주었다(최태산 et al,2008). 놀이성이 낮은 아이보다 높은 아이가 상호작용 신호를 더 주고받을 수 있고(Bundy, 1997), 부모와의 관계에서 긍정적인 상호작용을 경험한다(최윤정, 재인용, 1995).

자폐스펙트럼장애 아동의 낮은 놀이성은 사회적 기술과 놀이 활동 시 부족한 사회적 참여로 인하여 또래관계와의 관계 형성에 어려움이 따를 수 있다(Ploog et al., 2013; Xin & Sutman, 2011). 또래와의 상호 교환 시 사회적 반응의 부족으로 인하여 협동놀이의 부족, 대인 관계 형성 부족, 타인의 감정과

반응에 대한 감정 이입 부족, 사회적 의도와 사회적 행동의 협응이 어려워진다(천승옥, 2012). 자폐스펙트럼장애 아동은 반응적인 행동을 적게 나타내며 사회적 신호를 이해하지 못하여 또래관계로부터 분리될 수 있으며(Bass & Mulick, 2007), 통합 환경의 과정을 저해하는 요소가 되기도 한다(Egel & Schafer, 1983). 이후 학령기에 언어, 놀이, 학습의 부족으로 이어질 수 있다(Murdock & Hopps, 2011). 낮은 놀이성으로 인한 사회적 상호작용의 결핍은 정상적인 발달에 필요한 기술들을 습득할 기회를 제한하며, 성인기에 직업을 가진 한 사회의 구성원으로서 타인과의 원활한 의사소통의 문제까지 야기할 수 있다(전인순, 정대영, 2011; Samuels & Stansfield, 2012, 재인용). 이러한 자폐스펙트럼장애 아동의 사회적 행동 특성으로 나타나는 비정상성은 사회적 관계를 방해하고, 자폐스펙트럼장애 아동의 사회적 발달에 부정적인 영향을 줄 수 있다는 것이다(천승옥, 2012)

자폐스펙트럼장애 아동들에게 놀이경험을 촉진함으로써 어떤 교육보다 자폐스펙트럼장애 아동의 애착 형성, 사회적 상호작용과 대인관계, 감정이입, 통합능력의 발달에 좋은 효과를 보일 수 있다. 특히, 유대관계를 잘 맺지 못하는 자폐스펙트럼장애 아동의 핵심적이고 중요한 증상임을 고려할 때 놀이 경험을 통하여 좀 더 밀접한 애착관계를 경험함으로써 대부분의 경우 대인에 착이 더 일반화되고 사람에 대한 긍정적 관심이 증가한다. Dawson과 Galpert(1990)는 엄마가 발달장애 아동에게 놀잇감 놀이를 모방하게 함으로써 그 아동의 주의집중력이 증가되고 반복적인 놀이가 줄었다는 연구결과를 보고했다(엄숙경, 학지사, 2014).

인간은 태어나서 신체적·심리적으로 성장해 나가는 과정에서 자아(Identity, ego, I, 또는 self라 불리지는 것)을 발견하고 발달한다(장소영, 2020). DesLauriers(1962)는 심리적 자아의 성장은 타인의 자아와 관계 맺는 것에 좌우되며 특히 어린 유아는 어머니와의 관계 맺기에 영향을 받는다고 하였다. 자아를 발견하고 자신을 느낌에 따라 자신의 존재감을 발견하고 자기감이 생기고(sense of self) 부모와 애착형성을 하며, 이에 따라 타인과 환경을 인식하고 받아들이며 친밀감을 형성하여 긍정적인 상호작용을 할 수 있게 된다. 타인과 환경과의 관계를 시작으로 긍정적인 상호작용 경험은 아동으로

하여금 발달과정에 영향을 미치고, 적응적으로 유연하게 살아가는데 에도 지대한 영향을 미치게 된다. 이렇듯, 아동에게 자신의 존재와 타인의 존재 그리고 긍정적인 상호작용은 놀이를 통하여 인식하고 발달하게 되는데, 아동에게 놀이는 태어나는 순간부터 경험하게 되며 자신의 존재와 친밀감을 경험하게 되는 중요한 요소이다.

그러나, 자폐스펙트럼장애 아동은 전반적인 면에서 발달이 지연되어 있는 것은 물론, 자신과 타인 또는 환경에 대한 기본적인 인식능력조차 부족하며 신체 및 감각 기능, 의사소통 기술, 상호작용의 의도 능력 또한 지연되어 있다. 또한, 낮은 놀이성으로 인한 자기표현의 어려움, 관계, 사회성 결함을 보인다. 자폐스펙트럼장애 아동의 이러한 특징은 일상에서 타인과 관계하며 적응적이고 유연하게 살아가는 데에 어려움을 겪게 된다고 볼 수 있다. 자폐스펙트럼장애 아동이 갖고 있는 장애특징으로 인하여 겪게 되는 어려움을 놀이만이 갖고 있는 요소로써 충족 보완해줄 수 있다는 근거들을 살펴보면 자폐스펙트럼장애 아동에게 놀이에 대한 필요성을 더욱 알 수 있을 것으로 생각된다. 자폐스펙트럼장애 아동에게 놀이는 자기인식 및 자기 조절, 자기감 형성, 자발성, 애착 형성, 사회적 상호작용과 대인관계, 감정이입, 통합능력의 발달에 좋은 효과를 보인다(엄숙경, 2014). 특히, 대인관계나 유대관계를 맺지 못하는 것이 자폐스펙트럼장애 아동의 핵심점이고 중요한 증상임을 고려할 때 놀이를 통하여 타인과 좀 더 밀접한 애착관계를 체험함으로써 대부분의 경우 대인에착이 더 일반화되고 사람에 대한 긍정적 관심과 사회적 상호작용의 동기가 증가하며 범위와 빈도가 확대되는 것을 경험하게 된다(엄숙경, 2014). 또한, 놀이를 통한 접근방식인 발달놀이치료(Developmental Play Therapy)와 치료놀이(Theraplay)를 살펴보면 자폐스펙트럼장애 아동에게 놀이의 필요성을 알 수 있을 것이다. 발달놀이치료는 발달을 돕기 위해서 먼저 자신과 타인을 인식하도록 돕는다. 즉, 자신을 느끼고 표현하게 하며 타인을 받아들이는 활동을 통해 적절한 관계를 맺으며 살 수 있도록 이끈다. 이런 점을 돕기 위해 발달놀이치료에서는 “접촉”을 활용하여 초기 영아기의 상호작용부터 재 경험 해보도록 하는 치료 접근 방식이다. 치료놀이는 아동이 자기 자신과 타인 또 세상에 대한 긍정적 표상을 갖게 하며, 아동이 성인과의

안정적 애착을 통해 자신이 사랑스럽게 특별하며 유능한 사람이라는 것을 알게 되며, 타인과 세상이 신뢰롭고 안전하다는 것을 배우게 된다(윤미원, 2005). 이렇듯, 자폐스펙트럼장애 아동의 전인적인 발달과 적응적으로 살아가기 위해 놀이는 자폐스펙트럼장애 아동의 장애의 특징으로 인한 결함을 보완 해주며 중요하고 필요하다고 볼 수 있다.

한편, 정상발달 아동과 놀이성, 상호작용에 대한 선행연구를 종합해본 결과 1994년부터 현재까지 무수히 많은 연구들이 진행되었다. 놀이성 아동에게 또래관계 기술, 사회적 유능성, 학교생활적응, 자기조절능력, 인지, 언어능력, 자아존중감, 친사회적 행동, 놀이성과 정서능력관계(김리한, 2012; 조미정, 2011; 이은희, 2012; 김나리, 2013; 박애경, 김보라, 연규승, 2018; 박선영, 2010; 김지혜, 김광웅, 2006)에 영향을 미친다는 연구들이 있으며, 부모-자녀 상호작용을 통하여 아동이 애착안정성, 배려행동, 정서 및 사회성 발달, 학교적응, 아동의 탄력성, 사회정서유능감, 사회-정서적 행동에(서문옥, 2000; 허자연, 문혁준, 2019; 왕효경, 성지영, 임은미, 2017; 정성예, 박윤조, 2019, 전은희, 2008; 신혜진, 2019; 박명순, 2017)영향을 미친다는 선행연구 또한 찾아볼 수 있다. 유금순(2018)의 연구에서는 부모자녀 상호작용치료(PCIT)의 효과연구를 통하여 부모와 자녀간의 긍정적인 상호작용을 증가시켜 부모자녀와의 관계를 강화시키고 아동의 일상적 행동에 대해 긍정적으로 수용하며 부모자녀 상호작용의 중요성을 강조하는 연구까지 진행되며, 이렇듯, 부모-자녀 관계 그리고 아동에 발달에 있어서 놀이와 상호작용이 많은 영향을 미치고 중요하다는 것을 알 수 있다.

이러한 놀이적 상호작용의 필요성에도 불구하고 자폐스펙트럼장애 아동의 부모는 자녀에게 언어, 인지, 학습지원 등 교육 위주의 지원과 교육지향적인 태도를 보이고 있다. 더욱이 학년이 올라갈수록 아동의 교과학습에 대해 많은 관심을 가지고 있었고, 특히 중학교에 가서 어떻게 학습적인 부분에 대처해야 할지 고민하고 있다(이원령, 2010)고 보고되었다. 자폐스펙트럼장애 아동이 갖고 있는 주요 장애 특성과 사회성발달 및 적응적이고 유연하게 살아가기 위해 필요하고 조력되어야 할 부분은 교육적인 접근만으로는 한계가 있다는 것이며, 자폐스펙트럼장애 아동에게 교육적 접근만이 최선이 아니라, 놀



이만이 갖고 있는 특별한 요소로 자폐스펙트럼장애 아동에게 필요한 자기감 형성, 자발성, 상징, 관계, 사회적 상호작용, 적응을 보완해주어야 한다.

한편, 최근 특수교육에서는 장애 아동에게 ‘상호작용 중심’ 교육 모델의 가능성을 주장하며 온화한 교수(gentle teaching)관점을 제안하였다(Kang, 2018). 문제행동으로 인한 상호작용의 어려움이 호소되며(강옥화, 2015) 전통적인 행동수정의 한계로 보완되어진 긍정적 행동지원 접근이 효과적인 교수 방법으로 적용되어 왔고, 장애아동의 문제 행동 예방과 중재에 기여하고 있으나(Choi & Lee 2015; Han & Kim 2016; Jung, 2018; Kang, 2016; Kim, Kook, Lim,& Paik, 2015; Kim & Han, 2017; Lim & Paik, 2016; Moon & Lee, 2016; Shon & Park 2015; So & Kim 2016) 보상과 벌의 조건화로 진정한 인간관계 형성을 방해할 수 있다는 제한점이 있다고 보고되며(McGee, Menolascino, Hobbs, & Menousek, 1987), 신뢰와 애정의 무조건적 존중을 토대로 긍정적 상호작용을 극대화 하며 애정을 토대로 학생의 입장에서 이해하고 존중하는 공감반응을 하며 인간적 상호작용이 곧 보상이 되는 가치를 공유(오지현, 김진, 2019)하는 접근이 장애 아동에게 더욱 필요한 접근이라는 점을 보여주고 있다. 장애 아동에게 진정으로 공감하고 이들의 자기표현과 의사소통 욕구를 이해하면서 인간적 유대를 형성하고(강옥화, 2015), 상호작용을 촉진하는 것이 장애 아동에게 더욱 중요한 점이라는 것을 보여주고 있다.

## B. 자폐스펙트럼장애(ASD) 아동과 어머니간의 놀이 경험

### 1. 놀이 경험

아동은 놀이를 하면서 사회적인 존재로 성장한다(정은영, 2000). 아동은 출생 후 최초로 부모와 관계 맺기를 시작하고, 가정에서 부모와 놀이를 하면서 긴밀한 상호작용을 하는데, 놀잇감을 가지고 함께 놀고 긍정적인 정서와 상호작용 경험을 하게 된다(정은영, 2000). 예를 들어 부모와 ‘까꿍 놀이’를 하면

서 아동은 부모와 놀이 경험을 하며 현실과 가상의 경계를 이해하고 경험할 뿐만 아니라 긴장감을 유발시키는 상황에 숙달되며(정은영, 2000), 부모에게 더욱 애착을 형성하게 되어 안정된 상태에서 원만한 대인관계를 형성을 위한 준비 및 시작을 하게 된다. 부모와 놀이경험을 통한 상호작용을 시작으로 교육기관에 입학하면서부터 또래 및 교사와 상호작용하고 사회적 경험을 넓혀 가며 사회적 상호작용 능력을 발달시켜 나가게 된다.

아동들의 놀이는 사회적 능력을 향상시켜 아동기의 건전한 인격형성에 도움을 주고, 나아가서는 사회적 존재로서의 인간이 사회생활을 하는데 필요한 기초적 능력을 부여하게 된다. 놀이를 하면서 상호작용을 통해 사회적 능력을 증진시킬 수 있기 때문이다(김은경, 2015). 놀이를 통한 상호작용이 사회적 관계와 발달 측면에서 중요하다는 학자들의 의견을 살펴보면 이리하다. Erickson(1963)은 놀이를 통해 자아가 강화될 수 있음을 이야기 하였는데, 강화된 자아를 통한 아동기의 경험이 성인이 된 후에도 큰 영향을 미치며 아동기의 성공적인 사회성 발달과 긍정적 자아개념 형성이 원만하고 행복한 사회생활을 영위하는데 필요한 기초가 될 것으로 보았다. Lieberman(1977)은 어린 시기에 부모와의 놀이적 상호작용을 통하여 애착이 발달하고 잘 발달된 애착은 아동의 사회성 발달에 기여한다고 보았다. 놀이에서 새롭게 신기한 작은 세계가 펼쳐지며 아동은 그 속에서 풍부한 사회 경험을 할 수 있고(김은경, 2015), 놀이를 통하여 가상놀이가 발달하고 확장되며 상호작용 및 또래 관계에서 또한 높은 적응력과 융통성을 잘 발휘할 수 있는 힘이 생긴다.

이러한 놀이 경험을 통하여 아동의 발달에도 중요한 영향을 미친다고 보는 국내 연구를 살펴보면 이리하다. 지성애, 최석관, 염지숙; O'liver & Klugman(2003)에서는 놀이는 아동의 인지, 언어, 사회성, 정서, 신체 발달 등에 핵심적 매개가 됨을 강조하고 있다. 아동은 놀이를 통하여 신체적으로 건강을 유지하고, 자신의 생각과 느낌을 표현하고 또래와 사회적 관계를 형성 하며, 자신 및 주변 세계를 가장 자연스러운 방법으로 이해할 수 있게 된다고 보았다. 즉, 아동에게 있어서 놀이는 사회적 생활 경험, 학습의 장으로서 자신과 타인의 정서를 인식하고 조절할 수 있는 경험의 가치가 있다고 할 수 있다(김호, 유영의, 2011). 또한, 놀이성이 높은 아동들은 그렇지 않은 아동들

보다 또래와의 상호작용을 통해 사회적 문제를 해결하고 사회적 관계에 필요한 사회적 능력을 잘 발휘한다(김은숙, 2013; 안효진, 임연진, 2010; 최명선, 김지혜, 2006; 황윤세, 이혜원, 2005). 그리고 놀이성이 높은 아동들은 신체적으로 활발하고 인지적인 능력이 뛰어나며 생활 능력이 뛰어나고 상상력이 풍부하여 창의적인 아동이 될 가능성이 높다고 보았다(이중강, 2004; 황윤세, 2008). 더불어 성인이 되었을 때 문제해결력, 적응 능력, 업무 능력이 높고, 긍정적 정서와 성격을 갖게 된다고 하였다(최진훈, 2008). 이렇듯 아동의 놀이적 상호작용 능력은 긍정적인 자아개념 및 인지, 언어, 사회성, 정서, 신체 발달은 물론 대인관계를 맺고 긍정적으로 유지하며 융통성 있고 안정적으로 적응하는데 중요한 영향을 미친다고 볼 수 있다.

아동의 놀이에는 아동의 삶이 담겨져 있으며(이재은, 2006), 놀이 경험 속에서 아동은 또래들과 함께 협동하고 사이 좋게 놀거나 경쟁하고 싸움을 하면서 다른 아동들과 함께 살아가는 지혜를 배우게 되고, 도덕적 기준이나 규칙, 성역할 등 수많은 사회적 학습을 하게 된다(공현정, 2009).

아동들은 발달단계에 따른 놀이경험을 하게 되는데, 인지발달 이론가 Piaget는 놀이가 창의력 및 인지 발달에 중요한 역할을 담당한다고 하면서 감각놀이, 기능 놀이, 구성 놀이, 극 놀이, 규칙이 있는 놀이나 게임 등으로 놀이가 발달한다고 하였다. 아동들의 놀이를 관찰해 보면 혼자놀이, 역할놀이, 집단놀이, 병행놀이 등이 많이 이루어지는 것을 알 수 있다. 또한, 아동의 놀이경험은 주변의 놀이 환경을 통해서 놀이가 더욱 촉진되기도 한다. 그러면서 아동의 놀이는 놀이 환경과 사람과의 관계에서 이루어지는데, 놀이경험을 위해서는 놀이공간, 놀잇감, 놀이시간, 놀이자 등의 요소가 고려되어야 한다(이은화, 정진, 박현주, 김현정, 2000). 놀이공간이란 놀이가 일어나는 물리적, 사회적, 문화적 환경을 모두 포괄하는 놀이의 전체적인 주변 환경과 상황을 말한다. 놀이시간이란 실제로 구성놀이나 사회극놀이 같은 인지적으로 복잡한 놀이를 하기 위해서는 많은 놀이 계획을 하게 되고, 이를 진행하고 놀이를 하는 것에 시간을 필요로 하게 되는 것이다. 놀잇감이란 아동의 놀이를 더욱 풍부하고 다양하게 만들어 주는 물리적인 것이다(이은화, 정진, 박현주, 김현정, 2000). 놀이자란 아동의 놀이에 놀이하자는 아동자신, 다른 아동, 성인,

그리고 이들과의 관계가 포함되는데 놀이자는 아동의 놀이에 영향을 주는 사회적 환경으로서 아동의 놀이경험에 매우 중요한 역할을 한다(이재희, 2011).

## 2. 자폐스펙트럼장애(ASD) 아동과 어머니간의 놀이 경험

아동과 함께 놀이하는 인적 환경에는 부모를 포함한 가족, 형제, 교사, 또래 친구 등이 있다(이재은, 2011). 특히, 어머니는 아동의 놀이를 지도하거나 아동의 놀이에 함께 참여함으로써 아동의 놀이를 격려하고 칭찬해주기도 하며, 놀이경험을 직접 제공하기도 하고, 놀이가 촉진될 수 있도록 돕기도 한다(신은수 외, 2001).

그러나 자폐스펙트럼장애 아동의 어머니는 자폐스펙트럼장애 아동의 낮은 놀이성으로 인하여, 아동과 놀이하는 동안 아동의 놀이를 이해하고 함께 놀이하는 것 그리고 아동과 감정적인 관계를 맺는 것에 어려움을 겪고 있다. 상호작용 및 의사소통을 위한 단서를 명확히 보여주지 못하는 자폐스펙트럼장애 아동은 무슨 생각을 하는지, 또는 왜 이런 행동을 하는지 이해하기 어렵다(Stephenson & Dowrick, 2000). 이러한 자폐스펙트럼장애 아동의 일반적이지 않은 행동 양식을 이해하기 어렵기 때문에 어머니는 자폐스펙트럼장애 아동에게 일관된 반응을 하지 못하고 상호작용의 단절을 경험하게 된다(황보연희, 1999).

자폐스펙트럼장애 아동의 의도를 정확하게 이해하지 못하는 경우 어머니는 아동의 행동에 적절하지 못한 반응을 하여 상호작용을 유지 하지 못하거나(최윤희, 2006), 불명확한 행동을 하는 아동에게 행동의 목적이나 의도를 확인하기 위한 질문을 많이 하여 자신의 행동에 반응하도록 시도행동을 반복하고, 상호작용에서 주도적인 행동을 하는 경우가 많이 보고되고 있으며(김정미, 2001; 최윤희, 2006), 보편적이고 일반적인 행동을 하지 않는 아동의 행동을 수정하기 위해 지시를 반복하게 된다(김정미, 2004; 최윤희·이소현, 2006). 이러한 자폐스펙트럼장애 아동의 특이성으로 인한 자폐스펙트럼장애 아동을 양육하는 어머니들은 상호작용 어려운 점을 많은 연구에서 보고되고 있다.

자폐스펙트럼장애 아동들과 놀고 상호작용 하는 것이 어렵고 복잡하여 (Freeman and Kasari, 2003), 아동과 놀이 경험에서 어려움을 겪는다(Jordan, 2003). 이와 같이 자폐스펙트럼장애 아동의 놀이 결합은 어머니와의 긍정적인 상호작용을 방해하는 요소로 충분하다. Greenspan(1998)은 자폐스펙트럼장애 아동은 발달 초기의 대인관계 경험이 부족하기 때문에 자폐스펙트럼장애 아동의 상호작용을 증진하여야 한다고 주장하였다.

Greenspan(1998)은 아동이 놀이 활동을 통하여 아동의 놀이 수준과 상호작용 순환 빈도를 향상시키고 이로 인하여 아동의 언어성과 사회성 발달을 증진할 수 있다고 하였다. 가정에서 발생하는 놀이 활동은 부모-자녀 간 상호작용을 통해 유아의 발달에 영향을 미칠 수 있는 다양한 기회를 제공하고(임정란, 2002). 특히, 부모가 자녀의 놀이 상황에 적절하게 개입하는 것은 긍정적인 상호작용의 기회를 제공하고 자녀를 이해하게 될 뿐 아니라, 아동의 전인적인 발달에 긍정적인 영향을 미치는 놀이를 확장 시킬 수 있다는 점에서 중요한 의미를 가진다(Damast, Tamis-LeMonda, & Bornstein, 1996; Russell & Saebel, 1997; 신미숙, 2013).

발달 초기 부모-자녀 관계의 중요성을 보여주는 치료적 접근에서도 놀이 경험의 중요성과 필요성을 언급하고 있다. 자폐스펙트럼장애 아동의 사회성 발달을 강조한 치료 접근으로서의 치료적 놀이(theraplay)는 자아 개념 형성, 타인과 자신이 다르다는 인식과 타인에 대한 신뢰감의 발달에 목적을 둔다. 친밀한 신체적 접촉, 눈 맞춤, 차례 지키기, 모방, 공감적 주의와 의사소통 의도 등의 절차를 사용해 기본적, 사회적 상호작용을 성립하고 이를 통해 치료의 목표를 달성한다(Rieff & Booth, 1994). 발달적 놀이치료(developmental play therapy)에서는 아동기 자폐스펙트럼장애의 근본 원인을 출생 직후 일상적으로 시작되는 부모와의 유대 결여로 보고 있다. 유대는 발달 초기에 나타나는 형태도 부모가 아동을 만지고 먹여줌으로써 형성된다고 하였다. 따라서 발달 놀이치료에서의 치료 목적은 아동의 자아감을 발달시키는 것으로, 치료자와 유대를 맺고 그 다음 치료 방법을 부모에게 가르침으로써 부모와 아동 간의 유대 관계를 전이하도록 촉진하는 것이다. 즉, 아동의 사회적 참여, 이해 능력 훈련, 세상과 자기 자신을 즐기는 것, 고립된 존재로부터의 밖으로의

여행을 목표로 한다(Brody, 1997). 따라서 부모가 놀이상대로서 자녀와의 놀이에 적극적으로 참여하고 상호작용 함으로써 자녀의 발달에 도움이 될 수 있다(위순영, 2016).

이렇듯, 발달 과정 중에 있는 아동에게 어머니와 놀이 경험은 지대한 영향을 미친다는 점을 알 수 있듯이 국내 연구에서는 부모의 놀이 참여 태도와 수준에 따라 자녀에게 영향을 미친다는 많은 선행 연구들을 찾아볼 수 있다. 김명순, 조항린, 박영림, 신혜영, (2013)의 연구에서는 부모가 자녀의 놀이 상황에 개입하는 것은 긍정적인 상호작용의 기회를 제공하고 자녀를 이해하게 될 뿐 아니라, 유아의 전인적 발달에 긍정적 영향을 미치고, 놀이를 확장시킬 수 있다는 점에서 부모의 놀이 참여가 중요한 의미를 가진다(Benson, 1994; Damast, Tamis-LeMonda, Bornstein, 1996)고 하였으며, 원희영, 1998; 이숙재, 1984; 임정란, 2002; 최진주, 2004; 한현아, 2000는 부모의 놀이참여는 아동의 인지적 수행능력과 발화의 양, 아동의 사회적 능력, 유능성, 표현력과 관련이 있다고 보고하였다. 또한, 성인의 놀이참여는 높은 수준의 놀이를 이끌 뿐만 아니라 아동의 인지적이고 사회적인 발달을 향상시키고(Smith & Syddall, 1978), 아동기에 부모와의 놀이 경험은 아동의 마음에 더욱 큰 즐거움과 자신감을 심어주며, 부모와 보낸 시간은 성장과정에 계속 영향을 미친다고 하였다(김수희, 2004). 문성경, 심성경, (2002)는 부모의 놀이참여도가 유아의 놀이성과 회복탄력성에 영향을 미친다고 하였으며, 신이나(2019)는 부모의 놀이참여도 및 놀이성이 유아의 정서지능과 사회적 유능감에 영향을 미친다는 연구를 보고하였다.

### Ⅲ. 연구 방법

#### A. 내러티브 탐구

본 연구는 자폐스펙트럼장애 아동과 어머니간의 놀이경험에 관한 연구로 어머니와 아동간의 일어난 놀이경험을 ‘있는 그대로’보여주고 놀이경험을 다양한 관점으로 이해하기 위한 목적을 갖고 있으며 대상의 살아가는 삶의 이야기를 질적 연구 방법인 내러티브 탐구(Narrative Inquiry)를 통해 이해하고자 하였다. 내러티브 탐구는 인간의 경험을 이해하는 연구방법으로 경험이라 개별 인간의 ‘이야기화된 경험’을 의미하며, 이러한 경험을 시간의 흐름과 상황에 대한 고려를 바탕으로 탐구하는 연구방법이다(홍영숙, 2015).

#### 1. 왜 내러티브 탐구(Narrative Inquiry)인가?

내러티브의 사전적 의미는 ‘이야기, 경험담’등이다(이은주, 2020). 그러나 ‘내러티브 탐구에서 내러티브(narrative)’는 사전적 의미를 넘어서서 단순히 이야기를 뜻하는 것이 아니라 이야기를 하는 사람이나 듣는 사람의 삶에 영향을 미치는 이야기(a life story)를 의미한다(은승희, 2016). 누군가 자신의 직·간접적 경험 세계를 다른 사람과 공유할 수 있도록 재구성하는 이야기 형식의 전달 수단을 ‘내러티브’라고 하며(노은선, 2020), 내러티브 탐구(Narrative Inquiry)란 인간이 자기 자신의 삶에 대하여 끊임없이 이야기하고, 이를 다시 이야기함으로써 경험에 대한 의미를 형성해 가는 과정에 대한 연구이다(Clandinin & Connelly, 2000). 또한, 내러티브는 시간적 흐름에 따라 순차적으로 일어난 일련의 사건들로 규정할 수 있다(박민정, 2006).

질적 연구의 목적은 인간의 이해에 있으며, 내러티브 탐구는 인간 이해를 위하여 개별 인간들의 살아진 경험 이야기를 탐구하는 질적 연구 방법 중의 하나이다. 내러티브 탐구는 인간의 경험을 이야기화 된 현상이라고 보고, 살아진 경험을 존중하면서 인간 삶을 탐구한다(홍영숙, 2015). 내러티브 탐구는

경험이 어떤 의미로 해석될 수 있는지, 어떤 의미를 지니는지 탐색하는 과정이다. 그 과정을 통해 인간의 삶에 내재된 의미에 관심을 둬으로써 인간 세계의 다원성과 복잡성을 이해하도록 돕는다(박민정, 2006). 그러므로 내러티브 탐구는 인간의 경험을 탐구하기 위해 효과적이다(노은선, 2020).

내러티브 탐구는 중요한 지식과 이해의 근간으로서의 살아진 경험을 존중하면서 인간 삶을 연구하는 연구방법론이며(Clandinin, 2013), 인간의 삶, 교육, 경험은 불가피하게 연결되어 있으며 무엇인가를 연구한다는 것은 곧 인간의 경험을 연구하는 것이라는 John Dewey의 영향을 받아 Clandinin과 Connelly가 개발한 질적 연구방법론이다. 경험은 다양한 탐구에서 핵심 용어이며, Dewey에게 있어서 경험은 개인적인 동시에 사회적인 것이다. 개인적인 경험과 사회적인 경험 둘 다 항상 존재한다.

Dewey가 제시한 경험의 특징으로, 경험은 다른 경험으로부터 생겨나며, 또 다른 경험을 이끌어낸다. 경험은 스스로 이러한 연속선상, 즉 현재 상상하는 것, 과거에 상상했던 것, 미래를 상상하는 것의 어디에 위치하든지 그 지점은 과거의 경험에 토대를 지니고 있고, 미래의 경험을 이끌어낸다(Clandinin & Connelly, 2000). 내러티브 탐구자로서 경험의 내러티브를 어떻게 바라보고 분석, 해석하며 이해할 것인가에 답하기 위해서는 ‘경험’이 어떠한 속성을 지니고 있는지를 아는 것이 선행되어야 할 것이다. Dewey(1938)는 경험의 속성을 상황(situation) 맥락에서 활성화되는 계속성(continuity)과 상호작용성(interaction)이라는 두 개의 범주로 제시하였다. Dewey가 제시한 경험의 속성은 경험의 내러티브적 특성에 집중하여 경험을 분석, 해석하는 틀로서 Clandinin과 Connelly(2000)가 고안한 ‘3차원적 내러티브 탐구 공간: 시간성, 사회성, 장소(temporality, sociality, place)’의 기초가 되었다(홍영숙, 2015).

내러티브 탐구에서는 경험을 탐구하기 위하여 시간성(temporality), 사회성(sociality), 장소(place)를 포함하고 이해하여야 한다. Clandinin과 Connelly(2000)는 이것을 ‘삼차원적 공간(Three-Dimensional Narrative Inquiry Space)’이라고 제시하였다. 첫 번째 시간성(temporality)은 과거, 현재, 미래라는 연속성을 가진 시간의 흐름 속에서 경험하고 탐구하고자 하는 사건, 사람, 사물들이 시간적인 변화 속에 있기 때문에 시간성을 부여해야 한



다는 것을 말한다. 두 번째 사회성(sociality)은 개인과 개인, 그리고 개인과 집단, 개인과 사회의 경험을 통해 상황과 사회적 맥락 속에서 지속적인 상호작용이 이루어진다는 것을 말한다. 세 번째 장소성(place)는 내러티브가 일어나는 장소에는 실제적이고 구체적인 물리적 공간이 존재한다는 것을 말한다. 즉, 내러티브 탐구 연구는 시간적 차원을 가지고 시간적 문제를 다루며, 탐구에 적절한 균형을 고려하여 개인적인 것과 사회적인 것에 초점을 두고, 특정 장소나 일련의 장소에서 진행될 수 있다(D. Jean Clandinin · F. Michael Connelly, 2016). 그러므로 개인의 내러티브를 이해할 때는 위의 세 가지 차원을 고려하여 시간적 흐름과 공간, 사회적인 상호작용을 포함하여 포괄적으로 경험을 이해해야 함을 강조한다(노은선, 2020).

연구자는 시간성에는 참여자들의 어린 시절 놀이경험과 자녀를 임신하였을 때부터 출산 후 현재까지의 놀이 경험의 과정이 드러나도록 하였으며 공간성에는 자녀와 놀이경험이 이루어지는 가정이나 야외활동 재활기관 학교와 같은 공간을 포함했으며, 상호작용에서는 어머니와 자녀 그 외 가족, 친척, 친구, 이웃사촌 등의 상호작용 속에 있는 사회성을 포괄적으로 이해하려고 했다. 연구자는 내러티브 탐구를 통해 다른 사람들의 삶의 이야기를 살고(living), 이야기하고(telling), 다시 이야기하고(retelling), 다시 살아내는(reliving) 일련의 성찰적 순환과정을 거치게 되는데(Clandinin & Connelly, 2000), 이 과정에서 연구자와 참여자의 밀접한 ‘관계’형성은 매우 중요하며, 연구자는 연구를 하는 동안 참여자와 나란히 삶을 살아가고, 참여자는 객관화된 연구의 대상이 아닌 공동연구자(co-researcher)가 되는 것이다(염지숙, 2009).

## B. 내러티브 탐구의 절차

Clandinin과 Connelly(2000)는 내러티브 탐구를 통해 경험의 의미를 찾는 것은 하나의 연구 방법이면서 동시에 과정이라고 하였다. Clandinin과 Connelly(2000)는 내러티브 탐구의 절차는 ‘현장에 존재하기(Being in the Field)’, ‘현장에서 현장 텍스트로 이동(From Field to Field Text)’, ‘현장 텍

스트 구성하기(Composing Field Text)’, ‘현장 텍스트에서 연구 텍스트로(From Field Text to Research Text)’, ‘연구 텍스트 작성하기(Composing Research Text)’의 다섯 단계로 구성되어있다. 그러나 연구의 실제 진행 과정에서는 단계가 중복되기도 하고 역순행 되기도 한다(한영주, 이유정, 김수정, 이희진, 2015). 다시 말해 모든 과정은 고정적이거나 선형적인 것이 아니며 순환적이고 반복적으로 상호관련을 맺으면서 연구가 진행되고(임선정, 2019), 이 단계들은 명확히 구분되는 것이 아니라 유기적으로 진행될 수 있다(김수진, 2016).

본 연구에서는 다섯 가지 절차 중 ‘현장에서 현장 텍스트로’는 자료 수집하는 것에 있어서 연구자가 참여자와의 관계 맺기가 중요하다는 것을 설명하는 과정이고, ‘현장텍스트 구성하기’는 연구자와 참여자간의 연구 관계를 맺고 면담을 통하여 실제 자료를 수집하는 것을 다루는 유사한 과정이라고 판단하여 ‘현장에서 현장 텍스트로’와 ‘현장 텍스트 구성하기’의 두 절차를 ‘현장텍스트 구성하기’로 통합하여 총 4단계로 진행하였다.

## 1. 현장으로 들어가기 : 이야기 속으로

현장이란 이야기를 구성하는 상황, 사건, 행위 그 자체를 말하며 이는 연구자와 연구 참여자의 내러티브가 이루어지는 공간으로 첫발을 내딛는 과정이다(은승희, 2016). 이 단계는 내러티브 탐구의 첫 단계로 연구자가 연구 동기와 주제에 대해 생각해보고, 연구의 목적에 적합한 현장과 참여자들을 구하고 연구를 시작하기 전 참여자와 만나 현장에 익숙해지는 단계이다(신경립, 조명옥, 양진향, 2004). 연구자는 연구를 하는 동안 참여자와 나란히 삶을 살아가고, 참여자는 객관화된 연구의 대상이 아닌 공동연구자(co-researcher)가 되는 것이다(염지숙, 2009). 연구자는 연구 참여자들에게 연구 진행에 앞서서 연구 참여자를 만나 연구에 대해 설명을 하고, 연구 참여에 대한 서면 동의를 구해야 한다(이남인, 2005). 이에 연구자는 연구 참여자들에게 연구목적과 연구 과정을 충분히 설명하고 전달하려고 노력했으며 관련 자료를 모두 문서화 하였다.

## a. 연구 참여자 선정과정 및 정보

연구자는 자폐스펙트럼장애 아동과 어머니간의 놀이경험과 관련하여 다양한 시간, 공간, 상호작용적 측면에서의 의미에 중점을 두었다. 무엇보다 본 연구의 목적은 다수의 경험을 단편적으로 보기 보다는 참여자의 경험이 어떻게 이루어져있는지 그 과정을 심층적으로 이해하고자 하였다. 이에 소수의 자폐스펙트럼장애 아동을 둔 어머니를 연구 참여자로 정하고 구인하였다. 내러티브 탐구에서의 참여자는 3명 정도가 적절한 것으로 보고되었다(백지연, 2014).

이에 연구자는 선정 기준을 첫째, 연구 주제에 관심을 갖고 연구에 자발적으로 참여할 수 있는지 보았고, 둘째, 자폐스펙트럼장애 아동 중에서도 놀이 경험이 필요한 아동기 연령 기준과 함께 내러티브 탐구에서 3차원공간 중 시간성을 고려하여 과거, 현재, 미래의 시간성을 함께 갈 수 있는 아동기 연령 중 비슷한 연령대의 자폐스펙트럼장애 아동을 기준으로 선정하였다. 마지막으로 Clandinin 과 Connelly(2000)는 내러티브 탐구를 수행함에 있어서 친밀한 관계를 바탕으로 참여자를 선정할 수 있으며, 이는 연구자와 연구 참여자간의 지속적인 상호작용이 중요하기 때문이라고 하였다. 이에 본 연구의 참여자 모집은 연구자가 근무하고 있는 N지역의 심리상담센터에 내담아동 보호자로 오며 구면인 동시에 친밀감 형성이 되어있어 심층적인 면담이 가능한 어머니 3명을 임의로 선정하여 참여자들에게 시작 전 개별적으로 만나 연구 주제와 연구 절차 등에 대하여 설명을 하였고, 3명의 연구 참여자 모두 흔쾌히 참여 의사를 밝혀 처음 임의로 선정된 참여자 그대로 연구를 진행하였다. 연구 참여자들의 일반적인 사항은 다음 <표1>과 같다.

<표1 > 연구 참여자의 기본정보

연구 참여자	연령	아동 나이	아동 성별	아동 장애유형
참여자A	39세	11	남	자폐장애 2급
참여자B	44세	10	남	자폐장애 3급
참여자C	39세	9	남	자폐장애 2급

## b. 연구자의 내러티브

Clandinin & Connelly(2000)는 연구자 자신의 경험은 연구의 시발점이며 내러티브 탐구의 중심이 되기에 연구의 시작에 연구자 자신의 내러티브를 쓸 것을 주장한다. 이러한 연구자의 관심에 대한 근본적인 동기를 탐색하는 것은 내러티브 탐구에서 중요한 토대가 되며(김수진, 2016), 이는 연구자가 자신의 삶에 대한 깊이 있는 통찰이 있어야 연구 참여자의 삶을 이해하는 폭이 넓어지기 때문이다(이은주, 2020). 이에 본 연구에서 연구자는 연구의 동기인 내러티브를 통하여 연구를 시작하였다. 놀이치료사와 아동기 자녀를 키우고 있는 부모로서의 개인적인 삶의 내러티브와 경험을 통하여 본 연구의 주제에 관심을 가지게 된 시작이라고 볼 수 있다.

이런 연구자의 관심은 실제 자폐스펙트럼장애(ASD)아동을 키우는 어머니의 놀이경험과 그 의미를 찾아보기 위한 구체적인 연구문제로 이어졌다.

## 2. 현장 텍스트 구성하기

이 단계에서는 연구자가 현장에 들어가서 자료를 수집하며 현장 텍스트를 작성하는 일을 생각하는 단계이며(신경림, 2004), 이 과정은 연구자와 참여자가 연구 목적을 공유하고 연구 과정에서 예상되는 변화를 어떻게 할 것인지 협의를 하고 균등한 공동연구자로서의 연구 관계를 맺는다(노은선, 2020).

연구자는 연구 참여자에게 연구의 주제와 연구 목적에 대하여 설명을 하였고, 자료 수집은 녹음된다는 것과 연구 참여자의 익명성이 보장되며 원하면 언제든지 연구의 참여를 중단할 수 있다는 것, 수집된 자료는 연구 목적 이외에는 사용되지 않는다는 점을 설명하였다. 그리고 이에 대하여 연구 참여자의 동의를 작성하여 연구자와 연구 참여자가 한 장씩 나누어 가졌다.

연구자와 연구 참여자의 친밀하고 진솔한 관계는 연구의 질을 보장하는 기제이기 때문에(Cole & Knowles, 2005), 내러티브 탐구에서 연구자와 연구 참여자의 관계는 매우 중요하다(노은선, 2020). 연구자는 질문, 공감, 연상, 해석, 확인 등의 반응을 통해서 연구 참여자가 현재 서술하는 경험을 구체적으로

이야기할 수 있도록 해야 한다(서근원, 이미종, 2018). 이에 본 연구에서 연구자는 연구 참여자들과의 심층 면담에서 언어적 비언어적 반영을 통하여 연구 참여자가 그 경험에 머무르며 다양한 경험을 이야기 할 수 있도록 노력하였다.

### a. 이야기 수집하기

본 연구에서는 자폐스펙트럼장애 아동과 어머니간의 놀이경험에 대한 내러티브의 의미를 알아보기 위한 현장텍스트를 수집하기 위하여 심층면담을 진행 하였다. 자료 수집은 2021년 2월부터 2021년 3월까지 진행하였다. 연구 참여자들과의 심층면담은 3회기가 진행되었고, 심층면담을 한 후 연구 참여자가 떠오른 기억들을 연구자에게 문자로 추가로 보내주기도 하였다.

심층면담은 연구 참여자에 따라 짧게는 1시간 길게는 2시간 30분 동안 진행되었다. 심층 면담 장소는 내러티브 탐구는 자신의 삶의 경험을 자세하게 이야기하게 되므로 연구자와 연구 참여자와의 관계성이 중요하다(김수진, 2016). 이에 연구자는 연구 참여자에게 장소를 먼저 물어본 뒤 카페에서 차를 마시면서 편안한 분위기에서 이야기를 할 수 있도록 하였다.

원래 심층면담에서 구조화된 질문은 필수사항이 아니다(노은선, 2020). 그러나 본 연구에서는 심층 면담 시 필요한 면담 질문지를 작성하였고 연구 참여자의 내러티브를 3차원적 내러티브 탐구를 포함하여 이해할 수 있도록 시간, 공간, 사회성을 포함하여 질문지를 작성하였고 심층면담 질문지는 다음 <부록1>과 같다.

### b. 현장노트

연구자는 연구가 진행되는 동안 참여자가 무엇을 말하고 어떻게 행동 하는가 뿐만 아니라 연구자의 느낌이나 생각에도 관심을 가지고 기록해야 한다(노은선, 2020).

이에 연구자는 자료 수집 단계에서 심층면담 자료 뿐 아니라 현장노트를

통하여 주요내용 및 연구 참여자를 통하여 언어적 비언어적으로 관찰한 것  
 그리고 면담 내용을 중심으로 추가적으로 궁금하거나 의미가 이해되지 않은  
 내용에 대해서 메모해두었다가 다음 면담 시 추가 질문으로 물어보며 지속적  
 으로 자료를 수집하였다. 현장노트는 다음 <부록2>와 같다.

심층 면담의 녹음은 매회 면담 시마다 연구 참여자의 동의를 받아 녹음하였  
 고, 녹음된 면담내용은 면담 직후 반복해서 청취하면서 연구자가 직접 전사  
 하며 연구 참여자의 내러티브가 생생하게 기억될 수 있도록 하였다. 전사된  
 내용은 A4 용지 기준, 10.5포인트로 각 참여자당 30장으로 총 90장이었다.

### 3. 현장 텍스트에서 연구 텍스트로: 경험에 대한 의미 구성

이 단계는 현장 텍스트를 기반으로 연구텍스트를 작성하는 단계이다. 즉,  
 심층면담 자료를 해석하고 분석하는 과정이 포함된다.

내러티브 탐구에서 해석은 현장 노트, 이야기 등과 같은 현장 텍스트의 의  
 미가 무엇인가를 생각해보는 일이다(염지숙, 2002). 연구자는 현장 텍스트를  
 계속 반복해서 읽으면서 그 속에 들어있는 내러티브 패턴, 내러티브 줄거리  
 (threads), 긴장감(tension) 등을 개인의 경험과 사회적 상황과 연결시켜 찾아  
 낸다. 내러티브는 우리 삶의 경험 이야기이다. 우리의 삶이 단편적이지 않고  
 연속적인 것처럼, 내러티브도 조각조각으로 구분할 수 없는 것이다. 때로는  
 일반화를 시키려고 한다거나, 주제(theme)를 추출해 낼 때 경험의 풍부함과  
 내러티브의 특성을 잃게 되지 않도록 주의해야 한다(염지숙, 2002).

현장 텍스트를 연구 텍스트로 만드는 것은 의미와 사회적 중요성에 대한  
 대답이며, 연구의 분석과 해석 부분을 형성하는 단계이다( Clandinin &  
 Connelly, 2000). 이 단계에서는 초기에 설정한 연구의 의미와 중요성, 목적에  
 대한 고찰이 다시 이루어져야 한다(Clandinin & Connelly, 2000). 이때 연구  
 자는 연구를 시작할 때의 질문을 다시 하게 되며 누구를 대상으로 하는 연구  
 인지, 연구를 왜 하는지, 연구를 통해 전달하려는 내용은 무엇인지, 연구는  
 어떠한 의미가 있는지 등의 질문을 통해 해석을 하게 된다. 현장 텍스트를  
 통해 연구 텍스트를 구성하는 것은 현장에서 수집한 자료들이 해석과정을 거

처 경험에 대한 의미를 만드는 과정으로, 연구자 연구 참여자들의 중요한 사건의 의미를 드러내기 위해 내러티브의 주제, 내용, 형식, 맥락 등에 대한 신중한 해석이 이루어져야 한다(Gibbs, 2007). 현장 텍스트를 기초로 하게 되므로 연구자는 현장 텍스트를 끊임없이 읽어가며 현장 텍스트 구성과 관련된 저널, 현장노트, 서류, 현장 텍스트 구성에 관련된 맥락에 포함된 인물, 주제, 장소 등에 대해 정리해야 한다( Clandinin & Connelly, 2000).

이 단계에서 Clandinin & Connelly(2000)는 내러티브 탐구의 연구자가 정당화, 현상, 방법적 주제가 논의될 것을 제안하였다. 정당화(justification)란 내러티브 탐구는 연구의 관심이 연구자의 경험으로부터 나오기 때문에 연구 문제가 사회적으로 어떤 의미가 있는지를 뜻하며, 현상(phenomena)이란 내러티브 탐구는 연구 문제의 정의나 해결이라기보다는 탐구에 대한 지속적인 재형성의 의미를 갖는데( Clandinin & Connelly, 2000), 연구자들은 자신의 내러티브 탐구가 무엇에 관한 것인지 그리고 자신에게 관심 있는 경험이 무엇인지에 대해 생각해보는 것이며, 마지막으로 방법(method)에서는 세 가지 문제를 제안하였는데, 첫 번째는 다른 질적 연구의 틀 안에서 내러티브 탐구를 정의 내리려 한다거나 양적 연구에서처럼 여러 가지 이론을 열거하기보다는 경험의 현상에 대한 탐구로 시작해야 한다는 이론적인 문제이다. 두 번째는 연구자가 연구 참여자와의 친밀한 관계 유지를 옆으로 제쳐놓고 현장 텍스트를 읽고 다시 읽는 일과 연구 텍스트를 구성하기 시작하는 일에 본격적으로 초점을 두어야 한다는 실제적인 현장 텍스트와 관련된 문제이다. 세 번째는 연구자가 내러티브 탐구 안에서 줄거리(threads), 긴장감(tension), 그리고 주제(theme)등의 해석과 분석에 대한 문제이다(염지숙, 2002).

이에 연구자는 수집된 자료인 면담 자료와 현장 노트를 반복적으로 읽으면서 연구 참여자의 삶의 이야기를 이해하려고 노력하였으며, 현장 텍스트를 구성할 때 연구 참여자의 녹음전사에 있어서도 최대한 그들의 생생한 목소리를 담으려고 노력하였다. 또한, 연구 참여자들의 삶을 이야기를 Clandinin과 Connelly의 내러티브의 3차원적 탐구 공간 속 즉, 시간성, 사회성, 장소에 의해 재구성하는 과정을 인식하고 고민하였다.

## 4. 연구 텍스트 작성하기

이 단계는 현장에서 수집된 텍스트와는 다른 텍스트를 만들어가는 과정으로 연구 참여자의 경험들에 대한 의미를 재구성하는 작업을 진행하는 단계이다(염지숙, 2003).

Clandinin과 Connelly(2000)는 연구자가 연구 텍스트에서 목소리, 서명, 내러티브 형식 그리고 청중에 대하여 고려되어야 한다고 하였다. 첫 번째 목소리(Voice)는 연구자와 연구 참여자가 모두 자신의 목소리를 뚜렷이 이야기할 수 있는 관계를 구축하며 균형을 유지하도록 해야 하며, 두 번째 서명(Signature)은 연구 텍스트에 어떤 방식으로 얼마만큼 연구자로서의 ‘나’를 나타내 보일 것인가에 대한 문제이며, 세 번째 독자(Audience)는 독자들에게 이 연구가 어떤 가치가 있을 것인가를 고려하여 연구 텍스트를 구성해야 한다는 것이다(염지숙, 2002).

이 단계는 글을 쓰는 단계로, 연구 텍스트에서는 연구 참여자들이 과거를 어떻게 바라보는지, 그것이 현재를 바라보는 것에는 어떤 영향을 주는지, 과거 또는 현재와 연결된 미래는 어떤 것으로 기대하는지가 포함되어야 한다. 이것이 다른 연구방법과 내러티브 탐구를 구분 짓는 특성이다(노은선, 2020).

현장에서 수집된 현장 텍스트를 연구 텍스트로 작성하기 위해서는 시간성과 공간성, 개인적 그리고 사회적 차원의 내러티브의 3차원 탐구 공간을 끊임없이 오고 가며 연구 참여자의 경험을 구성하는 텍스트를 기술하기 위해 노력해야 한다. 무엇보다 연구 참여자의 내러티브를 패턴화 하거나 코드화(coding)시키는 것은 경험이 주는 풍부한 내러티브적인 의미를 잃게 할 수 있으므로(이은혜, 2018). 연구자는 최대한 연구 참여자들의 경험을 그들의 맥락에서 이해할 수 있도록 구성하였다.

연구 데이터로 전환하는 과정에서 Clandinin과 Connelly(1990)는 연구 참여자에게 공유하는 방법을 통해 내러티브 탐구의 한계점인 신뢰성과 타당도를 확보할 수 있다고 하였다. 이에 연구자는 최종 연구 텍스트를 작성하는 과정에서 연구 참여자의 내러티브의 의미를 명확하게 하고 의미가 풍부하게 드러나도록 연구 과정에서 연구 텍스트에 대해서 미리 확인 절차가 이루어질



것을 안내하였고 이에 따라 연구텍스트를 보낸 후 잘못 전달이 부분이 있는지, 삭제하거나 수정하고 싶은 부분이 있는지 등의 점검을 하는 과정을 거쳤다.

## C. 연구의 타당성과 신뢰성 및 윤리적 고려

### 1. 연구의 타당성과 신뢰성

Clandinin과 Connelly(1990)은 다른 질적 연구방법처럼 내러티브도 타당도, 신뢰도, 일반화하는 범주보다는 좀 다른 변인들에 의해 좋은 연구인가가 판단되어야 한다고 주장하였다. 연구자는 이것을 고려하여 본 연구의 타당성과 신뢰성을 갖추기 위하여 노력하였다.

Clandinin과 Connelly(2016)는 연구텍스트를 구성하였을 때, 연구 참여자들에게 보여주는 것이 윤리적 쟁점에 해당된다는 사실과 함께 연구 참여자들 덕분에 삶의 이야기들을 파괴시키지 않은 텍스트를 구성할 수 있었기 때문에 연구 참여자들이 연구의 첫 번째 독자이자 가장 중요한 독자라고 하였다. 그러므로 본 연구에서 연구자는 연구 참여자의 검증(members checking)을 진행하여, 연구텍스트에 대해서 연구 참여자의 검증을 받고, 수정할 부분이 있는지 연구 참여자의 내러티브의 의미가 정확하게 전달되었는지 참여자의 의견을 받아 연구 텍스트에 적극적으로 반영하였다.

또한, 현장 속으로 들어가 질문을 하기 전, 그리고 현장 텍스트를 분석하고, 의미를 구성하는 과정에서 질적 연구의 경험이 있는 아동상담 교수 1인과 아동상담 전공 석사 2인과 함께 동료 검증(peer debriefing)의 과정을 거쳤다.

### 2. 윤리적 고려

Clandinin과 Connelly(2007)는 윤리적 문제가 내러티브 탐구의 전 과정에서

가장 중요한 문제라고 하였는데, 이는 연구자와 연구 참여자 간의 관계적 친밀성을 전제로 하여 인간의 경험을 이해하는 목적을 가진 내러티브 탐구는 윤리적 문제를 지속적으로 바라보아야 한다고 하였다.

따라서 연구자는 윤리적 문제에 대해서 연구자로서 연구 전체 과정에서 연구 참여자에게 해를 끼치지 않도록 하기 위하여 첫 만남 시 연구참여설명문 <부록3>을 통하여 연구의 목적 및 과정을 설명하고 자발적으로 연구 참여에 동의하는 경우에만 연구 참여자로 연구를 진행하도록 하였으며, 연구 동의서 <부록4>를 작성하고 서명한 다음 연구자와 연구 참여자가 각각 1장씩 보관하였다.

또한 연구 기간 동안 추가적으로 면담이 진행되어 지속적으로 자료 수집이 이루어질 수 있으며 면담의 소요시간, 면담 시 녹음에 대한 안내, 본 자료 수집은 연구 목적 이외에는 사용되지 않으며 전사된 모든 자료는 연구자만이 식별할 수 있도록 저장되어 있다가 일정 기간이 지난 후에 모두 폐기된다는 점, 언제든지 연구 참여자가 원하면 연구를 철회할 수 있다는 것을 연구 참여자들에게 알렸다.

인간을 연구 대상으로 할 때 지켜야 할 윤리적 지침에 의하면 익명성을 보장하는 것은 중요하며, 특히 내러티브 탐구에서 익명성의 쟁점은 반복적으로 나타내는 문제라고 하였다(Clandinin, Connelly, 2016). 따라서 연구자는 비밀 보장과 익명성에 대해서 연구 참여자에게 설명을 하였고, 연구 참여자들의 개인정보가 공개되지 않도록 가명처리 하였으며, 면담 자료는 연구자만 알아볼 수 있는 알파벳으로 표기하여 보관하여 사적인 정보가 노출되지 않도록 익명성과 비밀을 보장하고 이를 유지하였다.

## IV. 이야기하기

이야기하기인 본 장에서 본 연구는 내러티브 탐구의 3차원적인 탐구인 시간성, 공간성, 사회성을 통하여 연구 참여자들의 놀이 경험에 대한 내러티브를 재구성하였다. 내러티브 탐구에서는 기본적으로 텍스트는 시간적 요소를 갖고, 과거와 미래는 순간인 현재에서 서로 머리를 맞대고 있다(노은선, 2020). 시간의 흐름에 따라 연구 참여자들의 놀이 경험 즉, 어떤 이야기의 흐름이 있고 공간의 시도와 변화는 어떠했고, 사회성은 어떠했는지 그리고 과거의 경험이 현재와 미래에 어떤 영향을 주고받는지 알아보았다.

본 연구의 이야기하기에는 참여자들인 어머니의 어린 시절의 놀이 경험에 대하여 먼저 알아보았다. 참여자들마다 어린 시절의 과거를 회상하며 그 당시에 했던 놀이들에 대하여 이야기하고 그때 당시에 느꼈던 놀이에 대한 감정을 느끼기도 하였다. 그리고 아이를 임신하였을 당시와 출산 후 아이가 신생아시절 때 아이와의 놀이, 아이의 장애를 인지한 후의 아이와의 놀이 경험에 대하여 이야기를 풀어나가고 과거에서부터 현재까지 아이와의 놀이 경험이 어떻게 이루어지고 있는지 그것이 현재와 어떻게 맞닿아 미래와 연결이 되는지 이야기를 들어볼 것이다. 또한, 시간에 따른 이야기 안에서 공간과 상호작용은 어떻게 이루어지는지 알아본다.

마지막으로 참여자들에게 자폐스펙트럼장애 아동과 놀이경험 안에서 아동이 엄마를 어떻게 느끼고 있을 것 같은지 생각해 볼 수 있는 질문을 통하여 아동과의 놀이경험 안에서 하나의 내러티브가 될 것이다.

### A. 세 참여자의 놀이경험에 대한 이야기

#### 1. A참여자의 이야기

“체득한 즐거움, 알려주고 싶은 즐거움”

어린 시절에 즐겁게 놀았던 기억이 많고, 보호 아래에 아이도 본인처럼 즐거웠으면 하는 바람, 같이 즐겁게 뛰어놀았던 것이 가장 기억에 남는 참여자 A는 함께 즐겁기를 바란다.

A는 에너지가 많고 특히 바깥 활동하는 것을 좋아한다. 스스로 실내 놀이는 약하다고 표현함. 실외에서 에너지를 얻는 것도 있고, 아이가 실내 놀이를 할 때 반응이 없거나 예상했던 상황에서 반대로 흘러가면 어머니가 지치고 짜증이 났었다. 아이의 자폐 행동 특성 및 어머니 스스로의 성향으로 인하여 실내 놀이 활동은 지속의 어려움을 느끼고, 그리고 그 짜증을 아이에게 통제하는 것으로 나타나게 되는데, 어머니는 통제하려는 상황이나 통제하는 행동이 스스로 불편함을 느낀다. 아이에게 통제보다는 즐거움을 주고 싶은 마음이고 그래서 실외 활동이 주로 잦다. 가장 가까운 남편의 조력을 많이 필요로 하다. 남편은 참여자A와 성향이 정반대이다. 에너지 수준이 다르고 아이의 양육 참여도 수준이 달라서 불만이다. 특히 남편이 장애 자녀를 키우는 것에 있어서 이해도가 떨어진다고 생각한다. 또한, A는 둘째 아이에게도 미안함 감정 늘 갖고 있다. 그러나 남편은 둘째에게 부담을 주고 그것이 또 다시 남편과의 가치관에서 부딪히는 부분이다.

아이가 신생아 때부터 반응이 없었다. 모가 반영을 하거나 개입을 하면 그대로 돌아서서 일어나서 가버리는 행동 특성을 보였고, 반응이 많지 않아 참여자A가 지치는 부분이였다. 또한, 놀잇감을 일렬로 줄을 세우고 까치발을 하고 다녔다. 참여자A가 자폐장애일지도 모른다고 생각했던 큰 부분은 불러도 반응이 없고 다른 사람에게 관심이 없고 반응이 계속 없었던 것이 가장 큰 특징이다. 새로운 것에 시도나 적용이 많이 어려우며 다른 사람과 함께 놀지 않는다. 혼자서 할 수 있는 놀이를 좋아하며, 미디어를 가장 좋아하고 퍼즐을 좋아하여 혼자서 설명서를 한 번 본 후 모두 맞출 수 있는 강점을 지녔다. 몸이 힘들거나 컨디션이 좋지 않으며 짜증을 많이 내고 울음으로 표현하고, 표정이 거의 없으나 한 번씩 웃을 때가 있다. 다함께 있다가도 집단에서 혼자서 빠져서 다른 곳으로 가려고 하고, 침 놀이나 다른 사람이 받아들이기 어려운 행동을 할 때도 있다. 몸을 많이 움직이거나 뛰는 것을 하려고 하지 않아 특수체육이나 모의 개입을 통하여 활동을 유도한다. 또한 A는 놀

이 활동과 치료적 접근을 동시에 시작하였다. A의 성향에 따라 바깥 놀이 및 호기심 세상에 대한 것들에 대해서 알려주고 습득시켜주려고 노력하였다. 에너지가 많고 바깥 활동을 통해서 에너지를 얻는 A는 아이와 그렇게 놀이 시간을 많이 보냈다. 통제 하는 것을 싫어하여 통제하지 않고 아이가 즐겁게 놀 수 있게 하기 위해서 상황 및 공간 구조화를 한 후 놀이를 시작하려고 하였다. 또한, 언제 어디서든 상황이 되면 노는 시간을 마련해주기 위해서 차에 놀잇감을 싣고 다닌다. A는 아이에게 모델링의 대상이 되어주는 것과 동시에 공간 및 놀잇감 제공자 역할을 한다.

이야기1. “자연에서 많이 놀았어요. 제한도 잘 지키고 잘 놀았어요.”

A의 어린 시절의 떠오르는 놀이 경험에 대하여 질문하고 이야기를 시작하였다. 어린 시절 놀이 경험에 대한 질문에 바로 과거 어린 시절을 떠올리며 풍부한 놀이 경험에 대하여 이야기 한다. 시골에서 태어나고 자라 자연에서 할 수 있는 놀이들이 많았고, 미디어 보다는 친구들과 어울려 노는 놀이 경험이 많다.

“그냥 시골에서 컸으니까요. 자연에서 많이 놀았어요. 여름이면 섬진강에서 노느라고 새까맣게 타고 겨울에는 어디 탐구생활에 나오는 것처럼 비료포대로 쓸매도 많이 탔어요. 또 주로 강이나 계곡 이런 곳에서 야외활동 많이 하고 정월 대보름에 쥐불놀이도 했었고 수영도 했는데 생존수영이라 해가지고 훈련을 나가서 튜브도 없이 수영했어요. 그 시절에 미디어 보는 거는 한계가 있고 콘텐츠는 유일하게 텔레비전이었는데 어린이채널은 아침 일찍 잠깐 하고 그래서 밖에서 많이 놀았죠.”

A의 어린 시절 놀이경험은 자연에서 계절에 따라 그 계절에만 느끼고 할 수 있는 놀이의 경험이 많았으며 어린 시절 놀이에 대한 이야기에서 즐거웠던 기억을 떠올리며 에너지 있게 말하는 모습을 보인다. 또한, 어른들의 제한과 보호 아래에 친구들과 놀이를 했던 추억이 있다.

“지금은 상수도 보호구역이라고 수영이 금지되어있는데 그때만 해도 다했어요. 어른들이 같이 갔을 때 제한해주잖아요. 그렇지 않으면 심각한 사고도 나니까 제한도 잘 지키고 잘 놀았어요. 여름이면 우리 친구들이 안전하게 놀 수 있는 장소를 친구 아버지가 마련해주면 수영도 하고 고기도 구어 먹고 다리 밑에서 놀고 그랬었어요. 친구 아버지가 데려다 주고 데리러 오시고 해가지고 잘 놀았어요.”

또한, A는 아버지와의 놀이 경험을 어린 시절의 기억 중 가장 아름답게 남아있는 기억이자 추억으로 이야기 한다. 그때의 추억이 참여자A는 현재에 살아가는 데에 좋은 영향을 주는 것은 물론이고, 자녀들에게도 본인처럼 부모가 제공해준 놀이를 통한 아름다운 추억을 알려주고 싶은 마음먹게 된 계기가 된 것이다.

“저 어릴 때 저랑 동생 데리고 아빠가 꽃 피면 사진 찍어주러 정원 예쁘게 꾸며진 곳에 갔던 기억이 있어요. 그게 일생에 한 두 번인데도 매년 간 건 아니었던 것 같고 그런데도 그런 게 오래 기억에 남는 거 보면 내가 느꼈던 게 ‘아이들은 금방 크는데 제가 조금만 노력해주면 아이들 기억에는 평생 좋은 기억으로 남겠다’ 라는 생각이 있어요. 우리 아빠가 데리고 나가줘서 긍정적인 추억으로 남아가지고 살아가는데 크게 도움이 되었고, ‘나도 아이들에게 이렇게 해줘야겠다’ 라고 마음먹게 된 계기가 된 거예요.”

그 후 학령기가 되어 놀이 활동 보다는 학업에 더 중점이 되어가는 것도 있었고 아버지가 일찍 돌아가시면서 놀이 활동이 거의 없어지게 된다. A의 오빠와 언니는 타지로 나가고 동생과 어머니 할아버지 그리고 A가 함께 살았는데 바쁘게 현실을 살아가는 어머니를 보며 빨리 철이 들었다.

“아버지 돌아가시고는 활동은 없었던 것 같아요. 엄마는 현실주의시라 일하고 바쁘시고, 아빠는 낭만주의가 있었던 것 같아요. 아빠가 돌아가시고는 거창하게 나갈 일은 없었고, 엄마가 사남매를 키우시고 또 할아버지를 모시고 살아서 여유가 없으셨겠죠. 오빠나 언니는 타 지역으로 갔고 엄마가 고생하는 걸 제가 많

이 봤다고 생각했어요. 그래서 엄마에게 도움이 많이 되어야겠다는 생각을 했던 것 같아요.”

이야기2. “어떻게 하면 애가 웃고, 아이가 태어나면 소통하면서 놀아주면 좋겠다.”

A는 남편과 6년 연애 후 28살에 결혼을 하였고, 지금은 물론이고 과거에도 A는 주위에 지인 분들, 시댁과 친정 친척 분들이 자주 왕래하는 편이어서 자녀와 어떻게 소통하고 놀이를 하는지 간접경험과 자녀와의 놀이에 대해서 생각해 볼 수 있는 기회가 있었다. 아이의 출산을 기다리던 당시 아이에게 어떤 놀이상대 되어주고자 생각하였는지 묻자, 과거를 회상하며 조카들을 보며 느꼈던 이야기를 한다.

“그 당시에 층층이 조카들이 많이 있었으니까 돌 때까지는 소통이라기보다 거의 일방적이라고 해야 하나 엄마가 아이가 반응이 없어도 계속 해줘야 하고 그런 게 힘들어 보였던 것 같아요. 어느 정도 상호작용이 이루어진다는 시기에 조카를 보면서 된다는 걸 보고 굉장히 부러웠어요. 어떻게 하면 애가 웃고 엄마가 아이의 반응이 예측이 되니까 끌어내는 걸 보고 저도 ‘아이가 빨리 나와 가지고 태어나면 소통하면서 놀아주면 좋겠다.’ 생각했죠. 반응 주고받으면서.”

아이보다 먼저 태어난 조카와 그 조카를 돌보는 형님을 보면서 아이에게 어떤 엄마가 되어주면 좋을지도 생각해 볼 수 있었다.

“어떤 한 조카는 굉장히 울보였어요. 엄마 껌딱지에 하루는 우리 집에 놀러 와서 형님하고 조카가 노는데 조카가 세 살쯤인데 반대로 일방적이 되는 거예요. 아이는 계속 엄마한테 월 요구하는데 이렇게 해줘도 싫다 저렇게 해줘도 싫다 하는데 곳곳하게 형님이 하는 걸 보면서 저는 화가 나더라고요. 형님은 곳곳하게 견뎌내는 걸 보면서 저도 ‘저런 엄마가 되어야 겠다.’ 라고 생각했죠.”

아이가 의사소통이 잘 안 되는 시기에 아이의 욕구를 파악하고 알아차리고

원하는 것 필요로 하는 것을 제공하는 것은 쉬운 일은 아니며 아이의 짜증에도 일관적으로 아이를 대하는 것도 쉬운 일은 아니다. 그러나 A는 그런 상황들을 깨끗하게 견디는 형님을 보면서 ‘깨끗하게 견디주는 엄마’가 되어주고 싶다는 생각을 하게 된다.

이야기3. “예상했던 반응이 안 나오고 아이가 흥미로워 하지도 않고.”

A는 아이의 장애를 인지하지 못했을 당시 아이의 연령 및 발달 단계에 가지고 놀 수 있다고 판단된 장난감을 구입하여 아이에게 제공하였고 아이가 그 안에서 관심 보인 장난감들을 가지고 확장해주는 놀이를 한다.

“장애를 몰랐을 때는 흔히 그 연령에 사용하는 놀잇감들을 유행처럼 들었죠. 아이한테 제공하고 그런데 예상했던 반응이 안 나오고 아이가 흥미로워 하지도 않고 그래서 장애라고 생각하기 보다는 긴가 민가 불안해할 시기죠. 아이가 그 안에서도 조금이라도 관심 보인 놀잇감으로 그 영역으로 확장해주는 식으로 들이기 시작했죠.”

그러나, 아이가 예상했던 반응이 나오지 않고 불안을 느끼기 시작할 무렵 아이가 정상발달 아동과는 다른 놀이 형태와 행동 특성을 보이기 시작하였고 A는 그 행동들이 불편해지기 시작하였다. 아이가 자폐 아동의 놀이 행동 중 놀잇감을 가지고 기능에 맞는 놀이를 하는 것이 아니라 비 기능적인 놀이를 하고 감각추구 행동을 보였던 것이다.

“그 일렬로 세우고 줄 세우고 그랬어요. 자폐 아이들이 그런 걸 즐거한다고 들었는데 그런 행동이 나오더라고요. 그 당시에는 줄 세우고 그런 행동이 저는 싫었어요. 그러니까 이미 우리 아이는 태어날 때부터 자폐가 있는 아이로 태어났는데 그런 거를 없앤다고 해서 없어지는 게 아닌데 그 당시에는 그런 것들이 눈에 거슬려서 못하게 했었어요. 그리고 아이가 까치발을 많이 했거든요. 또 자폐 아이들은 눈 맞춤이 잘 안된다고 했었는데 우리 아이는 도움을 청하거나 할 때 언어로는 안 해도 눈빛으로 막 썼거든요. 그래서 아닐 거야 했었어요. 불안



과 안심사이에서 왔다 갔다 했어요.”

이야기4. “안 되겠다. 저걸 깨트려야겠다.”

A는 아이의 장애를 인지하고는 아이의 자폐 행동 특성이 더 눈에 잘 보이기 시작하였고 혼자만의 시간을 두어서는 안 된다는 강박과 아이에게 지속적인 개입을 통하여 자폐 아동의 특성인 혼자만의 세계에 들어가지 않게 하기 위한 노력을 시작한다.

“반응이 빨리 안 나오고 좋아하는지 싫어하는지도 모르겠고, 장애를 인지하고는 전문가들을 흉내 내는 개념으로 접근을 해보고 싶은 마음으로 이미 결과를 예상하고 들이었는데 아이가 거부했었어요. 하여튼 자극을 많이 넣어줘야겠다 싶어서 그리고 아이 혼자서 한계가 있으니까 책을 아이가 보고 있으면 ‘오 나 비구나’ 하는데 확 몸을 돌리는 거예요. 귀찮다는 식으로 돌아서 책을 덮고 가 버려요. 상심도 크고 그랬죠. 그래도 저는 ‘그러면 안 되겠다. 저걸 깨트려야겠다.’ 하고 쫓아 다니면서 방해를 했죠.”

A의 지속적인 관심과 개입에도 아이는 반응을 보이지 않았고, 같이 하는 것에 불편함을 느끼는 듯 한 아이의 태도에 좌절과 실망을 거듭하기도 하며 자신이 지치지 않고 할 수 있는 놀이 경험을 지속적으로 함께 하고자 했다. A의 어린 시절의 놀이가 그러했듯이 자신이 자신 있게 할 수 있는 방법으로 아이를 함께 하는 놀이의 세상으로 이끌고자 하였다.

“집에서 돌이 도는 거는 제가 느끼기에 실내 놀이가 약한 것 같아요. 어렸을 때 자연에서 많이 놀았잖아요. 그래서 그런지 많이 데리고 다녔어요. 아기 띠를 한다면지 유모차를 민다면지 하면서 밖에서 시간을 많이 보냈던 것 같은데, 그냥 유모차를 밀고 나가서 간식을 먹으면 집에서보다 밖에서 먹으면 시간도 잘 가고 자극이 많아서 그랬는지 지루함도 없었고 괜히 집에 식재료가 있는데도 아파트 상가에 한 번 가보고 그랬어요. 생각해보면 아이가 반응이 적어서 그랬던 것 같아요. 어렸을 때 집에서는 까꿍 놀이나 이런 거 모빌 놀이나 이런 것인데

‘까꿍’ 했을 때 아이가 웃는 다던가 해야 재미가 있어서 확장에 확장이 되었을 텐데 안 되었으니까요. 까꿍 하다가도 반응이 없으니까 그럼 또 다른 놀이를 해야 하는데 그럼 저도 지치니까요.”

A는 아이의 영유아시기에 함께 시간을 보낼 때 실내 놀이 보다는 실외 놀이 활동을 주로 하였고 그것이 A가 어린 시절 자연에서 많이 놀았던 경험이 있어 실외 놀이에 두려움이나 부담이 없는 것을 느끼는 성향을 지녔고 또한, A가 연구자와 이야기를 하며 과거를 돌이켜 생각해 보면 그 당시에 아이가 반응이 적고 거의 없었기 때문에 상호작용이나 반응을 주고받는 것이 어려웠고 그래서 자신이 지치지 않고 지루하지 않은 실외 놀이 활동을 선택하여 아이와 함께 시간을 보냈던 것이다.

“아이 혼자 놀고 있을 때 제가 개입을 하면 아이가 차단을 하기는 했는데 아이랑 놀다보면 제가 의도하지 않은 방향으로 가기도 하고 제가 통제하면서 저도 아이도 스트레스를 받으니까 ‘도움이 되지 않을 수도 있겠다.’” 생각해요. 물감놀이를 하면 기능놀이를 하는 게 아니라 그냥 막 다 섞어버리고 감각 추구를 했어가지고 그게 즐거워 보이지도 않고 치우면서 속상하기도 하고, 예쁘지 않은 탁한 색깔만 만드니까.. 처음에 해줬을 때 마음은 즐거움을 채워주려고 시작한 건데 ‘이거 아니야. 이렇게 해야지.’ 하다보니까 아이도 짜증나고 저도 만족스럽지 않고 그랬죠.”

A는 계속해서 아이에게 다양한 놀이 경험을 해주기 위하여 노력하였으나 A가 의도하지 않은 방향으로만 가는 놀이 모습을 보여 짜증나는 감정을 느끼고 만족스럽지 않아 속상한 감정을 많이 느꼈다. A가 표현한 의도한 방향은 기능놀이 즉, 물감놀이가 가진 기능대로 물감이 아이에게 제공되었을 때 물감을 가지고 여러 다양한 색깔을 사용하여 색칠을 하는 모습을 예상했던 것이다. 그러나 아이는 A가 의도한 방향으로 가지 않고 물감을 가지고 감각 추구 행동과 비 기능적인 놀이를 보였으며 그것이 A에게는 불만족으로 다가와 아이를 통제하게 되고, 아이를 통제했다는 사실에 A는 스트레스와 좌절을 반복했다.

이야기5. “놀이를 하면 쾌감이 있어. 몸으로 경험하게 해서 재미를 느끼게 하고.”

아이가 계속해서 반응을 보이지 않고 혼자만의 놀이를 하고 혼자만의 세계에 빠지는 것이 안타까웠고 A는 본인이 놀이 경험을 통하여 체득하였던 ‘즐거움’을 아이에게도 알려주고 싶고 아이가 그것을 느꼈으면 하는 마음을 갖고 있다. 함께 놀이를 하며 즐겁게 노는 방법을 알려주고 싶었던 것이다.

“놀이 상호작용이 정말 안됐었어요. 종이컵 쌓기를 했는데 지인 분이 종이컵을 많이 제공해주셔서 종이컵으로 엄청 큰 성을 쌓고 놀았죠. 아이가 처음에는 어떻게 해야 올라가는지 몰랐는데 약간 좀 서로 맞물리게 놓아야 하는데 그걸 몰랐는데 제가 옆에서 보여줬더니 보고 따라하더라고요. 마지막에는 아이한테 ‘발로 차’ 했는데 안 듣죠. 아이 발을 들고 차줬더니 와르르 무너지고 좋아하더라고요. 이런 놀이를 하면 이런 쾌감이 있어 알려주는 식이죠. 몸으로 경험하게 해서 재미를 느끼게 하고 그다음에는 시도하지 않아도 혼자서 할 때 뿌듯하고 이런 식으로 성장해 나가면 되겠구나 싶기도 하고 그랬어요.”

함께 하는 즐거움을 아는 것이 어려운 아이지만 A는 지속적으로 포기하지 않고 다양한 방법으로 놀이를 제공하고 즐거움을 제공하고자 노력하였다. 그리고 아이가 다양한 경험을 통하여 세상에 대한 탐색과 관심을 갖기를 원하였고 아이에게 제공해준 것에 아이가 공동관심을 가져주기를 원하였다.

“밖으로 많이 나가서 많이 보여주려 다녔는데 그때 제가 안타까웠던 것이 보여주고 싶어 하는 대상을 눈앞에 가지고 올 수 있을 때는 괜찮은데 예를 들어 운전하고 가다가 기차가 지나가면 기차를 보여주고 싶고 경찰차 소방차가 지나가면 보여주고 싶은데 자기가 발견하지 않는 한 포인팅을 해도 안 봤었거든요. 그래서 그게 안타까웠어요. 우리가 운전하는 길목에서 기차나 그런 것들을 보는 게 흔한 일은 아닌데 말이죠. 고개를 돌려줘도 눈은 다른 곳에 있었으니까요. 그 정도로 상호작용이 약했어요.”

이야기6. “제 마음이 편해야 가는 것 같아요.”

‘놀이’라는 단어를 떠올렸을 때 어떤 특정한 장소와 도구 없이도 자연스럽게 이루어지기도 하며 즐겁고 편안한 마음이 드는 느낌이 있다. 그러나 자폐 스펙트럼장애 아동과 어머니는 그러하지 못하다. 자폐 장애 특성으로 인한 돌발행동 및 감각추구 아이의 각성조절의 어려움 그리고 다른 사람들이 보이는 불편감 등의 여러 가지 요소를 점검한 후 놀이를 시작해야 하는 점이 있다는 것이다.

“실외 활동을 많이 하고 자연에서 풀어놓는 그런 거 많이 했어요. 대신 사고가 없을 것 같은 확신이 있는 공간에만 가요. 차 위험이 없이 넓은 공간 그리고 넓으면서 사람이 없는 곳이 있어요. 아이랑 놀이를 하려고 할 때 통제가 가능한 상황도 그렇고 아이가 컨디션이 좋아야 잘 노니까요. 아이가 더위에 약하니까 그런 것도 피하고요. 집에서 ‘아이랑 야외활동이 필요해.’ 라고 생각이 들면 몇 가지 떠오르는 공간 중에서 ‘거긴 벌레가 많아. 거긴 더워.’ 생각하면서 중점을 두고 체크하는 부분이 있어요. 그리고 제가 케어가 가능한 공간도 그렇고요. 방방이 타는 곳도 자주 가거든요. 왜냐하면 다른 키즈 카페는 아이의 시선을 끌만 한 게 많아서 이거 저거 다 어지러 놓기만 해서 뭘 수 있는 방방이 있는 곳을 가는데 아이 어릴 때 점프가 잘 안되어서 같이 안고 뛰고 손을 잡고 뛰고 했었는데 지금은 혼자 잘 뛰는데 가끔 제 손을 잡고 올라가고 싶어 해요. 손님이 많을 때나 방해된다 생각할 때는 제가 거절하기도 해요. 아이가 특수한 경우이긴 하지만 비난이 들어왔을 때 방어라고 해야 하나 내 입장을 표현할 수도 있을 텐데 구구절절 해 보인다고 해야 할까 좀 그래요. 그런데 거기 사장님께서 저희 사정을 알고 이해해주시니까 편하게 갈 수 있는 것 같아요. 일단 제 마음이 편해야 가는 것 같아요.”

A가 이야기 하는 것처럼 자극이 너무 많은 곳은 아이에게 맞지 않다고 판단되고 또 다른 사람들의 시선 및 부정적인 피드백이 올 수도 있다는 것을 항상 생각하고 염려하게 되는 것이다. 또한, 다른 사람과 함께 집단에서 어울려 놀 수 있는 기회가 있음에도 아이가 적응을 어려워하고 거부를 하고 짜증

을 내면 피해가 갈까봐 눈치를 보고 다시 또 그 집단에서 빠지게 되는 경우가 다반사이다.

“예전에 제가 계획해서 나간 활동은 아니었지만 복지관에서 한 달에 한번 요일을 정해서 숲 체험을 2년 동안 했었어요. 그때 숲에 가서 숲 해설가 선생님이 설명을 해주고 활동을 시작해요. 그러면 아이는 일단 거부를 해요. 그럼 저는 방해가 된다 생각해서 우리에서 떨어져 나와서 이렇게 그냥 크게 의미 없는 산책을 하고 무리로 돌아가고 그랬죠. 다시 생각해 봤을 때 그때로 돌아간다면 아이가 조금 힘들어 해도 이탈하지 않고 같이 해보고 그런 게 좋지 않았을까 해요.”

과거를 돌이켜 생각해 보면 집단에서 빠지지 않고 조금 더 적응을 해보도록 견디지 못한 것에 대한 아쉬움을 느끼지만 그 상황에서 아이의 짜증과 다른 사람들의 불편감을 감수하면서까지 집단에 남아있는 것은 어려움이 많았을 것 같다. 제한이나 불편함 없이 자폐 아이랑 함께 편안하고 즐겁게 노는 것이 정말 이토록 어려운 것이다.

“제한이 없이 항상 그랬으면 좋겠는데.. (생각을 길게 함)음 그 육아나눔터라는 곳을 한 번씩 가요. 아이가 그룹 수업은 안 되니까 둘째 아이 수업을 신청해서 둘째는 수업에 들어가고 자연스럽게 저랑 아이는 대기실에서 놀아요. 거기에 그런 식으로 대기하는 다른 아이들이 있는데 그 아이들하고는 처음 보는 관계죠. 그 아이들하고도 자연스럽게 놀았으면 좋겠는데 레고가 많지 않은데 다른 아이들도 같이 하고 싶어서 오면 아이가 다른 아이를 밀어낼 때가 있어요. 그러면 이제 제가 불편한 상황들이 나오면 안 되니까 그 아이한테 오픈을 해요. 모르겠어요. 미안하다는 표현이 맞는지는 모르겠지만 ‘미안하지만 애는 같이 노는 게 조금 힘든 친구야’ 그래요.”

#### 이야기7. “죄책감과 혼란”

아이의 놀이 대상은 주로 A이다. 친구들과의 관계도 있지만 잠깐의 관심일

뿐 관계나 놀이가 지속되거나 유지되기는 쉽지 않다. 아이가 어머니인 A 외에 가장 가깝게 자주 보는 대상이 A의 둘째 아이이다. 둘째 아이는 현재 여덟 살이고 놀이 수준이 멈춰있는 아이와 반대로 놀이 수준이 계속해서 올라가고 있어 아이와는 다른 놀이 성향을 보인다. 그러나 A는 둘째 아이가 형에 대한 책임감을 갖고 있어 형이 함께 노는 무리에서 빠지지 않게 하기 위한 노력을 한다고 이야기한다.

“둘째가 커서 이제 형과의 놀이를 좋아하지는 않는데 그래도 형아를 좋아하는 것 같아요. 재작년에 큰 아버지 댁에 수영장이 있어서 같이 노는 게 사촌들끼리 다 같이 다이빙을 하겠다고 해서 사진을 찍는데 아이는 상황파악이 늦으니까 못 뛰는 거예요. 그러니까 사촌들이 아이 손을 잡고 뛰는 걸로 하고 둘째가 뒤에서 타이밍에 맞춰서 형을 밀어주고 그 다음에 본인이 뛰더라고요. 본인은 늦게 뛰면서도 본인이 형아를 도와주고 좋아하고 즐거워하더라고요. 형이 무리에서 좋아하는 경우가 많지 않은데 그날은 좋아했어요. 그러니까 둘째가 그게 좋았는지 함께 지속하더라고요. 저 같은 마음이 둘째에게도 있는 것 같아요. 형에 대한 책임감이 있는 것 같아요.”

둘째 아이가 형과의 놀이에서 A와 같은 마음으로 형과 함께 즐겁고 싶고 형이 즐거웠으면 하는 마음을 가지고 형의 놀이를 도와주며 함께 했던 놀이 경험이 있다. 그러나 A는 서로 다른 놀이에 대한 방향성을 가진 아이와 둘째 아이의 사이에서 이리지도 저리지도 못하는 불편하고도 미안한 마음을 갖고 있다.

“아이들이랑 놀이를 할 때 안타까운 면이 많아요. 아이랑 둘째가 추구하는 게 달라서 둘 다 원하는 걸 동시에 못해주니까 안타까운 점이 많았어요. 제가 중간에서 누구의 입장을 들어줘야 하나 해서요. 그래서 이랬다저랬다 했던 것 같아요. 둘째는 그래도 설명을 자세히 해주면 납득을 하니까 서운한 마음을 달래주고 둘째가 양보하게 만들어야지 하고 마음을 먹고 아이 취향대로 진행했을 때도 있었고 어쩔 때는 제 마음이 둘째 편에 서고 싶을 때는 그리고 아이가 서운한 마음이 오래가지는 않았으니까요. 그럴 때는 둘째가 원하는 데로 하기도 하고

요. 그래도 항상 안타까운 마음은 있어요. 왜냐하면 둘 다 만족시키기가 어려우니까요. 그래서 아 빨리 빨리 커라 라는 그런 마음을 둘째에게 많이 가졌어요.”

어쩔 수 없이 둘째에게 양해를 구하고 납득하도록 설명을 함으로써 양보를 하게 만들어 아이의 컨디션과 상황에 맞춰야 하는 상황이 많이 생기지만, A는 그렇게 하면서도 계속해서 둘째 아이에게 미안함과 죄책감을 가지고 있는 것이다.

“그런데 처음에 질문했던 게 생각이 나는데 저의 어린 시절 놀이 경험에 대해서 이야기 하셨잖아요. 그때 사실 생각났던 게 있어요. 둘째 아이 유치원 교육에서 들은 건데 훈육 뭐 그런 거에 대한 교육이었는데 거기서 어린 시절에 훈육이나 체벌을 많이 받으면 나중에 아이를 키울 때 영향이 있을 수도 있다 뭐 그런 내용이었는데 저는 그렇게 크지 않았는데 왜 우리 둘째에게 체벌을 하지 그런 생각을 했었던 적이 있었어요. 심적으로 조금 많이 힘들었었어요. 그래서 둘째한테 짜증을 많이 냈어요. 그 당시에 ‘나는 왜 이렇게 했을까’ 스스로에게 실망을 했었고 걱정이 많이 됐었어요. 한두 번도 아니고 좀 그랬어요. 저의 에너지는 스스로 만드는 게 아니고 아이들에게서 오는 것 같아요. 그런데 아이들이 동시에 저의 에너지를 뺏어 가니까 감당이 안 되는 거예요. 적절한 시기에 도움이 되어주면 견딜 것 같은데 전혀 없었어요. 독박 육아였죠. 남편은 매일 바쁘고 하니깐 모든 것이 원망스러웠어요.”

아이의 각성조절의 어려움과 둘째 아이의 움직임과 주장이 많아지는 시기가 맞물려 A는 힘겨운 시간을 보냈다. 혼내도 알아들을 수 없는 아이가 아닌 혼내면 반응을 보이고 체벌을 통해서 둘째 아이의 행동을 통제하려 했던 지난 시간을 떠올리면 둘째 아이에 대한 큰 미안한 감정이 남아있는 상태에서 현재까지도 형에게 많은 것을 양보하게 만드는 현실에서 A는 계속해서 둘째 아이에 대한 죄책감을 지니고 있다.

“지금은 둘째에게 많이 맞춰요. 남편의 표현을 빌리자면 아이의 장애는 계속

가지고 가는 거고 둘째의 발달은 빨리 진행되잖아요. 필요한 시기가 있으니까요. 아이에게 교육적인 접근 보다는 그냥 좀 본능적인 아이의 욕구를 들어주는 걸 남편이 좋아해요. 제가 아이가 싫어하는 걸 하게 해서 울고 그럴 때 남편이 많이 불안해해요. 그래서 저도 남편하고 그런 갈등 상황이 많이 생기다 보니까 저도 그런 갈등이 부담스러우니까 그런 갈등을 피하기 위해서 남편의 방식을 따라가게 된 것 같아요.”

자녀들을 양육하고 교육하는 것에 있어서 A는 남편과 의견이 많이 다른 것에 불만이 있다. 서로 다른 의견으로 인하여 갈등을 자주 겪게 되자 A는 자신의 의견을 주장하는 것 대신 남편의 의견에 맞추는 것으로 그 갈등 상황을 피하는 것을 선택한다. 한편, A는 남편과 아이가 아이의 영유아 시절에 신체 놀이를 통한 놀이 경험이 있는 것을 이야기 한다. 그러면서 현재에의 남편의 양육 및 놀이 참여가 거의 없음을 이야기하고 남편의 조력이 점점 더 필요로 하는 시점이 오며 더욱더 남편에 대한 불만을 갖기 시작한다.

“남편은 아이 어릴 때 말 태워주는 거 그런 놀이 했었어요. 놀이터 가면 그네 밀어주고요. 시소 탈 때 앞에 앉아서 해준다거나 이렇게 놀아줬어요. 아이 운동장에 데리고 가서 축구 놀이 하고, 자전거 뒤에 태워주는 거 많이 했었어요. 그런데 뭔가 아이디어가 요구되는 그러니까 모래놀이 하면서 모래밭에 그림을 그려준다거나 그런 거는 어려워했어요. 그리고 요즘은 거의 안 놀아줘요. 아이 특수체육 선생님도 아이가 자꾸 커 가고 힘이 세지면 어머니가 감당하기 힘들어지는 시점이 오고 그때 되면 아버님이 참여해야하는 시점이 오는데 지금처럼 참여가 없다가 갑자기 투입이 되면 아버님도 그렇고 아이도 혼란스럽고 좋을 게 하나도 없으니까 아버님이 움직여주셔야 한다고 말씀을 하시죠. 그래서 지인들이 도와줬으면 하기도 하는데 그거는 50점이라면 남편이 도와줬으면 하는 게 백점이죠. 남편이 같이 나가서 자꾸 아이를 경험하고 파악했으면 하죠.”

아이가 연령이 증가하고 힘이 세지고 감당하기 힘들어지는 시점이 오고 있다. A는 그런 아이의 특징을 제대로 살펴보지 않고 치열하게 현실만 살아나가는 남편에 대한 불만이 계속해서 자리 잡고 있다. 또한, A와 에너지 수준



과 성향이 달라 네 식구가 함께 외출하여 즐겁게 돌아오지 못한 상황들에 대해서 아쉬움을 많이 내비쳐보였다. 현재까지 혼자서도 잘 버텨왔던 A지만 이제는 남편의 도움이 절실히 필요한 시점이 온 것을 느낀다.

“남편도 같이 바깥 놀이 활동을 나갈 일이 있었는데 남편이 힘들어하는 걸 보면서 그리고 또 그날따라 둘째도 컨디션이 안 좋았는지 굉장히 힘들어했어요. 그러니까 네 식구가 나가가지고 저만 즐거워하는 것 같은 기분이 드는 거예요. 나머지 세 사람이 다 우울해 보여 가지고 아 누구나 다 바깥 활동을 좋아하는 건 아니구나 생각이 들었어요. 저는 좋아했는데 마침 데리고 나가줘서 긍정적인 추억으로 남아가지고 살아가는데 크게 도움이 되었고, ‘나도 아이들에게 이렇게 해줘야겠다’ 라고 마음먹게 된 계기가 된 것인데 아 이게 또 헛갈리는 거예요. 그런데 아이도 그렇게 막 야외 놀이 마냥 좋아하는 건 아니었지만 처음에는 힘들어했던 활동들을 두 번째 시도 했을 때는 조금 더 적응하는 모습을 보여 가지고 조금 더 반복해줘야 겠다 마음먹어 가지고 제가 더 많이 시도를 했었죠. 그런데 지금은 둘째도 있고 그리고 남편이 조금 더 도와줬으면 하는데 잘 안되죠. 아직도 고파요. 바깥 놀이 활동에 대해서 고파요. 매번 바뀌는 것 같아요. 어떡하죠?”

이야기8. “혼자는 엄두를 못 냈던 것들을 할 수 있게 해주시죠.”

“아이가 그렇게 바깥 활동을 좋아하진 않는데 나갔을 경우 아이가 징징거리는 걸 안하게 하려면 제가 끊임없이 아이가 즐거워 할 만한 것을 제공을 해야 하는데 그러려면 제가 에너지가 만땅 일 때 나가는 거죠. 그런데 누군가가 불러주면 중간 중간 지인 분과 소통하면서 얻는 에너지가 있잖아요. 그러면 자신이 있어요. 아이랑 게이지가 내려가면 끌어올려야 하니까 끌어올려줄 사람이 있으면 좋죠. 그렇지 않으면 힘들죠. 친할머니 할아버지는 손자를 되게 예뻐는 하시는데 잘못 접근했다가 잘못될까봐 염려하시죠. 대신에 저 혼자 데리고 나가기 힘든 걸아니까 같이 바람 쐬러 가자고 제안을 해주시죠. 혼자는 엄두를 못 냈던 것들을 할 수 있게 해주시죠. 그리고 남편은 여전히 같이 못나가고 선배 맘(자폐 아이를 키우는 엄마)이나 이웃집 언니가 불러주면 나가요. 나가고 싶은 마음은 계속 있는데 ‘같이 나가자’ 해주시면 그런 분들이 있으면 바로 나가게 돼요.

‘덕분에 오늘 즐겁게 놀았어’ 라고 말하기도하고요. 그분들은 본인 가족들끼리도 충분히 잘 놀 수 있는데 저 혼자 못나올 수 있다는 걸 알고 불러주는 것 같아요.”

정상발달 아동기 아이를 키우고 있는 연구자 입장에서도 아이의 육아와 그리고 함께 놀아준다는 것은 쉬는 느낌은 아니라고 느낀다. 자폐 아이의 육아와 끊임없이 무언가 제공을 해야 하고 요소들을 체크하며 함께 놀이를 한다는 것은 더 많은 에너지를 필요로 할 것이라는 생각이 든다. A는 에너지가 없는 편이 아님에도 지칠 때가 있다는 것을 느끼는데 주변 지인들을 통하여 다시금 에너지를 충족하는 것을 느낀다고 한다.

“참 주변인들을 잘 만났다는 생각이 들어요. 예전에 장애 부모교육에 참여했던 적이 있는데, 서로 소개를 하면서 상담자 분이 저에 대해서 ‘멘탈 갑’ 이라고 소개를 해주셨는데 저는 생각보다 엄청 유리 멘탈인데 주변에 긍정적인 에너지를 주는 사람이 굉장히 많아서 버텼던 것 같아요.”

A는 아이에게 무언가 끊임없이 놀이를 통한 즐거움을 제공하고자하는 놀이 상호작용 방식을 가졌지만 아이의 장애의 특징으로 인하여 새로운 시도에 대한 어려움과 불안을 갖고 있는 것은 어쩔 수 없는 사실이다. 특수 선생님, 치료실 선생님 등을 통하여 새롭게 시도해 볼 수 있는 기회와 가능성 그리고 자신감을 얻기도 한다.

“주로 치료실 선생님들, 학교 특수교사 선생님들한테 조언을 많이 구하죠. 그러면 바로바로 답변이 나오더라고요. 역시 배우신 분들 하하.. 한 가지 놀이에 대해서 저랑 상호작용이 되고 기대하는 반응이 나오면 저는 그것만 계속하는 거죠. 다른 걸 해볼 엄두도 못 내죠. 그런데 작년에 아이 특수 선생님은 교과과정에서 다양한 걸 시도해보시고 ‘아이가 오늘 이거 했어요’ 말씀해주시면 ‘정말요?’ 집에서 시도해보는 거죠.”

의사소통 및 사람과의 관계에서 질적인 결함이 있는 자폐 아동은 부모는

물론 또래관계에서도 큰 어려움을 겪는다. 그래서 관계의 시작이 어렵고, 또래와 함께 놀이를 한다는 것은 더더욱 어려운 일이다. 참여자들은 아이가 또래관계가 되었으면 하고 바라는 점들에 대한 이야기가 많았으며 A또한 아이의 친구들이 아이에게 관심을 가져주고 함께 하는 느낌을 받았을 때 많은 감정을 느낀 듯하다.

“아이 학교 친구들 중에 아이에게 먼저 와서 인사해주는 친구들이 많아요. 아이가 코를 판다던지 침 놀이를 한다든지 하면 더럽게 볼까봐 걱정했는데 친구들이 그걸 크게 보지 않는 것 같더라고요. 아이의 밝은 모습 그리고 즐거워하는 모습을 더 크게 봐주더라고요. 어떤 한 친구는 아이보다 키가 작는데 아이의 볼을 잡으면서 ‘넌 너무 귀여워’ 라고 하나까 아이는 가만히 있더라고요. 반응도 안하고 좋아하지도 싫어하지도 않아요. 그래서 제가 민망해서 아이의 손을 들고 ‘안녕’ 시키면 앵무새처럼 따라는 하니까 그러면 친구가 되게 좋아하더라고요. 그 친구가 ‘말을 잘하네’ 하더라고요. 제가 대신 인사하는 부담을 안취도 스스로 그런 상황들이 많이 생기면 좋죠.”

아이의 행동 특징으로 인하여 친구들이 아이에 대해서 부정적인 시선을 갖게 될까봐 걱정하는 부분들이 있었다. 그러나, 친구들이 아이의 밝은 모습을 더 크게 봐주고 아이에게 관심을 갖고 먼저 다가와주고 하는 A는 감사하면서도 한편으로는 아이 또한 엄마의 개입 없이도 자발적으로 친구들과 의사소통을 하는 모습을 보이면 얼마나 좋을까 하는 바람과 아쉬움이 있는 것이다.

“학년 마칠 때 선생님이 앨범을 만들어 주셨어요. 사진첩을 만들어가지고 거기다 활동한 사진들을 꼽아주셨는데 보니까 아이가 통합학급에 착석할 때 사용하려고 개별학급에 있는 퍼즐을 갖고 간 모양이에요. 아이가 퍼즐을 책상에 쏟아놓고 하니까 친구들이 막 옹기종기 모여가지고 아이 옆을 둘러싸고 있는 사진이 하나 왔더라고요. 그 사진 보니까 되게 되게 행복하더라고요. 아이들 정수리만 나온 사진인데 너무 귀여운 거예요. 일단 친구들이 아이 노는 걸 쳐다봐주고 관심 가져준 게 고맙고 그런 관심을 아이가 밀어내지 않은 것 같아서 좋았어요.

이런 것들이 조금 더 자연스럽게 나오면 친구들이 굉장히 좋아할 텐데요..”

A는 아이의 담임 선생님께서 건네준 사진 한 장을 보고 감동을 많이 받았던 이야기를 해주었다. 아이가 잘하고 관심 있어 하는 퍼즐이라는 놀잇감으로 아이가 하고 있는 것을 반 친구들이 관심을 갖고 바라봐주고 친구들의 관심을 거부하지 않고 받아들인 듯한 아이의 모습이 담긴 사진이었다. 같은 공간 안에서 아이가 즐겁게 하고 있는 것을 또래 친구들이 함께 해주는 느낌을 받은 것이고, 평상시에는 자주 볼 수 없었던 모습, 그리고 A는 물론이고 자폐 아동 자녀를 키우는 어머니들이 모두 원하는 모습이 사진 한 장에 담겨있는 모습이지 않을까 하는 생각을 연구자는 하였다. 그러나, A는 또래 친구들의 관심이나 태도가 언제 바뀔지도 모른다는 불안함은 늘 갖고 있는 것이다.

“원래는 아이 학교 입학하기 전에 ‘특수학교를 보내자 조금 더 안전하고 공격이 없는 곳으로 보내자’ 고 할 정도로 움츠린 마음도 있었어요. 시골학교에 대한 로망도 있었는데, 아이 유치원 때 특수 교사 선생님이 설득을 해가지고 일반 학교로 마음을 돌리고 선택을 했어요. 학교 선생님이 굉장히 좋으시고 장점들이 있어가지고 보냈는데 우려했던 것보다 아이들도 착해 가지고 그랬어요. 그런데 언제 바뀔지 모르는 거니까 안심할 수는 없죠. 그동안 아이에게 친절하게 대했던 아이들이 무관심해 질 수도 있는 거고 본인의 생활이 커지면 그럴 수 있죠.”

이야기9. “주고받는 것 자체가 상호작용이니까요.”

A에게 앞으로 아이와 어떤 놀이경험을 했으면 하는지에 대한 질문에 대하여 참여자A는 단순한 상호작용이 이루어지는 놀이를 아이가 할 수 있으면 하고 바라였다. 정상발달 아동들에게는 쉽고 단순하게 나타나는 놀이들이 자폐 아동에게는 어려운 것이다.

“단순히 술래잡기 같은 거 있잖아요. 아이가 그런 것도 안 되거든요. 그래서 술래잡기 숨바꼭질 같은 것도 가능했으면 좋겠어요. 아주 간단한 규칙인데도 아

이한테는 어렵죠. 그런 게 날씨 좋으면 밖에서 하기 좋은 놀이들이는데 그런 게 안 되죠. 그리고 특수체육에서 배드민턴을 공부하고 있긴 하거든요. 특수 체육 선생님께서 일반화를 시키기 위해서 여러 사람하고 할 수 있는 환경을 만들어달라고 하더라고요. 주고받는 것 자체가 상호작용이니까요. 그런 주고받기가 가능한 놀이들이 나타났으면 좋겠어요.”

A의 말 그대로 단순한 놀이인데 그런 놀이 형태가 나타나지 않은 것에 대한 무기력함과 정상발달 아동이었다면 평범하게 나타났을 놀이를 나타나기를 바라는 것에 대해서 조금은 답답함이 느껴졌다. 또한, A의 아이와의 놀이 경험에서 나오는 이야기 중 실외놀이 활동에 대한 이야기가 많으며 A는 실외놀이 활동에 대해서 많은 필요성과 중요성을 갖고 있는 듯하였다. A에게 실외놀이 활동은 무슨 의미인 것인지, 어떤 목적과 이유가 있는 것인지 연구자는 궁금해졌다.

“항상 나가야 한다고 생각을 해요. 왜냐하면 어떤 에너지 발산의 문제도 있고 감각적으로 자극을 받는 것이 아이에게 많이 부족한 것 같아요. 그래서 무조건 나가야 한다고 생각을 하는데 혼자서 벅차다 보니까 자주 못나가죠. 집에 있으면 집에서 할 수 있는 아이 활동이 많이 적으니까요. 나가면 아무래도 눈에 보이는 것부터가 다양하잖아요. 바깥 놀이 하고 와서 만족스러웠던 거는 제 스스로의 만족인 것 같긴 한데요..”

A는 아이가 집에서 반복적인 패턴으로 생활하는 것보다 밖에 나가서 다양한 경험과 다양한 감각을 느꼈으면 했고, 아이와 놀이를 지속해야 하고 아이에게 그냥 허투루 지나가는 시간 없이 어떤 것이라도 새로운 것이 제공이 되어야 한다는 압박과 부담이 동시에 있었던 것도 있었을지 모르겠다는 생각이 든다. 그래서 A는 자신 또한 만족스러울 수 있는 놀이 활동으로 아이를 이끌고자 하였던 게 아닌가 싶다.

“바깥에 나가서 아이랑 캠핑 같은 것도 해보고 싶고 야외에서 요리활동도 해보고 싶고 그래요. 글썽요. 그런 거해보고 싶어요. 가까운 미래에 그러고 싶어요.”

자폐 아이들이 본인들 안에서만 있는 게 가장 큰 특징이고 문제인데 어쨌든 즐거운 기억으로 사람과 놀이경험을 자꾸 경험하게 하는데 놀이가 필수고 빠질 수 없는 부분이지요. 살아가는데 있어서 즐겁게 살아야 하죠. 사실 아이가 가장 행복할 때는 핸드폰 할 때예요. 그런데 그건 바람직하지 않은 미디어 쪽으로 갈 수도 있으니까 사람과 논다는 게 즐겁다는 걸 알려주고 싶어요. 즐거운 경험들을 사랑하고 했으면 하죠. 물건이 아니라.”

A는 ‘바깥 활동은 사실 제가 즐거워서 나가자고 하는 거예요’ 라고 말했던 것처럼 가까운 미래에는 아이와 함께 ‘놀아주는 것’이 아닌 ‘함께 즐겁게 노는 것’을 하고 싶은 소망이 마음 한편에 늘 자리 잡고 있는 듯하며 물건과 노는 것이 아닌, 사람과 소통하며 즐겁게 놀기를 바라는 것이다.

이야기10. 엄마와 아이 “나는 아이가 나랑 안 놀아줘서 서운한 시점이 올까?”

아이가 엄마와의 놀이경험 안에서 엄마를 어떻게 느낄 것 같은지에 대한 질문에 A는 모방의 대상이자, 아이의 흥미 유발을 위하여 앞에서 끌어주는 존재라고 하였다. 또한, 또래와 함께 노는 것이 어려운 아이에게 함께 놀이를 해주는 대상이기도 하다고 한다.

“저는 일단 아이에게 모방의 대상이고요. 그리고 아이가 어느 정도 흥미를 가지고 저를 쳐다보고 모방을 한다 싶으면 친구처럼 대해요. 원래는 앞장서서 하다가 아이가 관심을 가지면 아이의 옆이나 뒤에서 서서 하기도 해요. 그런데 아이가 흥미를 갖지 않을 때는 계속 앞에 서서 끌고 가죠. 앞으로도 비슷할 것 같아요. 또래하고 놀이를 하는 게 어렵기도 하고 놀이를 하던 어디 가서 체험을 하던 항상 아이의 롤 모델이 제가 되어야하죠. 그리고 낮설거나 힘든 공간에서 저한테 의지를 하는 것 보면 엄마를 긍정적으로 생각하는 것 같아요. 그리고 콩콩이 방에서 혼자서 잘 놀다가 제 손을 잡고 끌고 가는 것 보면 같이 노는 걸 즐겁게 생각하는 것 같기도 하고 그래요.”

아이가 엄마를 인식하고 있는지 엄마를 엄마로 알고 있는지 의문이 들 정

도로 엄마는 물론 사람에게 반응을 보이지 않는 것이 자폐 아동의 특징이다. 그러나, A는 아이와 함께 하는 놀이 경험 안에서 아이가 자신에게 다가와 자신의 손을 잡고 끌고 가는 모습을 통하여 ‘나를 인식하고 의지하기도 하는구나’ 라고 느낀 것이다.

“그러니까 우리 애들은(자폐 아동) 엄청 천천히 크는 아이들이라고 말을 하잖아요. 그런데 그 천천히가 저한테 너무 힘든 거예요. 난이도를 조금 더 올려주고 이런 것들이 잘 안되고 일곱 살 때 놀았던 것을 여전히 가지고 놀고 이런 것들이 이게 맞나? 아이가 즐거워 하니까 저는 여전히 맞춰서 멈춰있는 거고 그런 것들이 너무 힘든 것 같아요. 단계 단계 올라가야 하는데 그런 것들이 잘 안되니까 안타까운 마음도 있고요.”

아이의 장애를 받아들였지만 일상에서 오는 버거움과 막연함은 배제할 수 없는 일인 것이다. 아이의 연령은 계속 증가를 하는데 아이의 놀이를 멈춰서 성장을 하지 않는 듯한 모습을 보고 있는 A는 그 순간에 오는 힘듦이 버겁게 느껴질 때도 있는 것이다.

“긍정적인 것은 아이 또래의 친구들을 더러 보면은 부모님이 하는 말을 잔소리라고 생각하고 말대꾸를 한다거나 그리고 성적 같은 문제로 속상하게 하고 거짓말을 하고 학원을 빠진다거나 그런 것들이 있는데 우리 아이에게는 없죠. 그래서 모두 고민은 갖고 있나보다 하고 영어 성적이 어째 수학 성적이 어째 하면서 학원을 알아보느라 힘 빼고 있을 때 저는 그런 점은 없죠.”

또래 친구들과는 다른 방향과 천천히 가는 성장속도를 보며 정상발달 아동과 그 부모가 갖는 어려움을 생각해보며 자신의 어려움처럼 그들 또한 또 다른 어려움이 있을 수 있다고 생각하면서 위안을 삼고 있는 게 아닌가 라는 생각도 들게 된다.

“아이하고 언제까지 놀아줘야 하나 하는 막연함이 있어요. 체력적으로 힘들다 보니까요. 지금 아이가 크는 속도하고 제가 노쇠해지는 속도가 만난 것 같기는

해요. 하하.. 언제까지 아이를 통제할 수 있을까 하는 부분들이 있고 그런 것들이 두렵죠. 아이 큰엄마가 그런 말을 했어요. 그 집은 아이 하나를 키우는데 조카가 초등학생 때 큐브에 엄청 빠져있어 가지고 형님이 전국 팔도 큐브 대회 접수하고 그런 거에 모든 시간을 썼어요. 그런데 중학생이 되면서 큐브 대회까지는 못나가고 안하면서 아이랑 소통하는 게 끊겼다고 아쉬워하는 걸 보면서 나는 그런 시점이 올까? 아이가 나랑 안 놀아줘서 서운한 시점이 올까? 아이가 나를 밀어내는 일은 별로 없으니까 나는 좋은 건가? 놀이 수준이 너무 멈춰있으니까 저도 즐거운 마음은 이제 많이 없는 것 같아요. 그 정말로 아이하고 놀 때 밖에서 놀 때 놀아준다고 생각 안하고 함께 논다는 느낌이 많았어요. 그런데 이제는 놀아준다는 느낌이 크죠. 제가 변했네요.”

A는 아이와 아이의 어린 시절부터 보호자이자 유일한 놀이 대상 그리고 이끌어주고 조력해주는 대상으로 지금까지 아이와 함께 해왔다. 그러나 아이들이 학년이 올라감에 따라 어느 정도 케어나 놀이가 부모의 손을 벗어나 자발적으로 혼자서 해내는 주위의 또래 아이들을 보며 A는 ‘나는 언제까지 아이랑 놀아줘야 하나’ 하는 막연함이 생긴 것이다.

“그동안은 제가 아이가 좋아하는 걸 파악을 많이 하고 있으니까 될 수 있으면 아이가 좋아하는 걸 피하고 행복감만 느낄 수 있게 하는 것을 만들어서 제공하려고 했었어요. 그런데 그러다보니까 이게 편식처럼 점점 더 강해지는 것 같아요. 그래서 싫어하는 공간도 같이 해봐야하는 것 같아요. 그러다보면 아이 입장에서 엄마가 본인을 힘들게 하는 존재로 느끼기도 할 것 같아요.”

아이를 위해서 그리고 본인을 위해서 통제와 어려운 적응보다는 아이의 즐거움을 위한 방향을 정하고 실행해왔었으나, 현재에 들어서서는 앞으로 아이와의 미래를 그려봤을 때 아이가 조금 더 사회에 적응적으로 살아가기 위해서는 힘들어 하는 공간과 상황에 대해서도 함께 해 볼 수 있도록 기회를 주는 게 더 맞겠다고 마음을 먹고 있는 A의 이야기이다.



## 2. B참여자의 이야기

### “열심히 하는 놀이”

B는 어린 시절 공부보다는 거의 매일 밖에 나가서 놀이 활동을 주로 했었다. 어린 시절 정말 열심히 놀았다고 자신 있게 이야기할 정도로 놀이 경험이 많다. 자연에서도 놀고 친구들과 놀며 다양한 놀이 경험에 대한 추억이 많다.

B의 아이는 선천적으로 다리가 기형이라 신생아 때는 적극적으로 놀이 활동을 하지 못하였고 점진적으로 필요에 의해 바깥 활동을 시작하였다. 영유아기 때 눈 마주침이 안 되고 혼자 책만 보고 다른 사람과 공유하지 않고 어울려 놀지 않고 반응이 없었다. 자동차 바퀴를 돌리면서 놀고 혼자 사운드북을 보면서 놀이하는 모습을 보였다. 장난감을 한 쪽 눈으로 흘리며 바라보는 시각추구가 있었고, 자신이 좋아하는 것이 있으면 예를 들어, 모르는 사람에게도 ‘자동차 있어요? 자동차 뭐 타고 왔어요?’ 라고 반복해서 다른 사람에게 물어보기도 하였다. 또한, 변별 없이 모든 사람에게 인사하였다. 최근에는 누나랑 함께 가상놀이 및 게임놀이가 가능하기 시작하였고, 내용이 이어지지 않는다고 확장은 어려움이 있다. 자신이 좋아하는 것을 주로 하려고 한다.

B는 아이의 장애 특성을 알아차리고 빨리 인정하고 접근하였다. 아이의 특성 및 발달단계 수준을 파악하였고, 아이에게 필요한 개입을 하려고 노력하였다. 아이의 자폐성향에 대한 파악을 통하여 아이가 사회적으로 적응적으로 살아가기 위한 방법을 적용하였고, 또한 그 안에서 아이가 좋아하는 것들로부터 시작으로 하고 상호작용하고 확장하려고 노력하였다.

실내보다는 실외 놀이 활동을 통하여 에너지를 얻고 실내에서는 지치는 성향을 갖고 있다. 바깥 활동 하는 것에 주저함이나 두려움이 없다. 아이가 대근육 운동이 필요한 것도 있었고, B 또한 바깥 놀이 활동을 좋아한다. 자신의 아이에게 필요한 것이 무엇일지 생각하고 공부하고 시도를 어려워하지 않았고, 아이가 반응이 없었을 때도 할 수 있다고 믿고 생각하며 무엇이든 꾸준히 하였다. 남편과 첫째 아이의 정신적, 물리적 조력이 되었고, 남편의 인정

격려의 말과 첫째가 이제는 아이의 놀이 대상이 되어 준다.

이야기1. “정말 열심히 놀았어요.”

“아동기 때는 바닷가 근처에 살았는데 친구들이랑 바닷가에서 소꿉장난도 많이 했고요. 저는 집에 잘 없고 잘 놀고 다녔어요. 초등학교 4학년 때인가 5,6학년 때인가 그때가 기억이 나는데요. 친구들이랑 비석치기도 많이 하고 자치기 많이 하고 땅따먹기 이런 거 많이 했어요. 시골에 살아가지고요. 친구들이랑 속 캐는 것도 재미있었고요. 그때만 해도 아이들끼리 다녔어요. 뽕도 따러 다니고 친구들끼리 매일 바깥에서 놀고 엄마가 ‘들어와서 밥 먹어라’ 할 때까지 놀았어요. 즐거웠던 것 같아요. 정말 열심히 놀았어요. 친구 집에 가서 계란 프라이 옛날에 동그랗게 파이 같은 게 있었어요. 친구 집 놀러가서 해먹었던 기억도 있어요. 초등학교 때는 일상생활 하면서 학교 끝나면 가방 놓고 나가서 놀고 저녁에 집에 들어와서 밥 먹고 그랬어요.”

어린 시절 놀이에 대한 이야기에 풍부한 놀이 경험 이야기를 꺼내 놓을 만큼 생생하고도 풍부한 놀이 경험이 많은 B이다. 자연에서는 물론 바깥에서 놀며 다양한 놀이를 하였고 친구들과 함께 놀았던 기억이 많다.

“남동생 여동생 둘 있는데 둘이서 놀고 저는 밖으로 나갔어요. 주로 동네친구들이랑 놀았어요. 산이나 들이나 이런데 걸어주고 활동을 해야 기분도 좋아지고 그래요. 친구들이랑 놀 때 재미있었어요. 부모님은 그 당시에 공부관련된 거는 이야기 안하셨어요. 저는 공부는 정말 싫어하고 그냥 나가서 맨날 놀았어요.”

공부보다는 주로 친구들과 산으로 들로 돌아다니며 놀이 활동을 많이 하였고, B의 여동생이 현재에도 ‘언니는 매일 나갔어’ 라고 기억하고 이야기 할 정도이다. B는 자신 있게 말할 수 있을 정도로 열심히 놀았던 어린 시절의 놀이 경험이 있다. 집에 있는 것보다 나가서 노는 것이 더 좋았던 B의 성향도 있었고, 어린 시절의 놀이 경험이 현재에 와서 자녀들과 함께 놀이를 하

는 것에 많은 영향을 미치게 된다.

“최근에 여동생이랑 이야기 하는데 ‘언니는 맨날 나갔어’ 라고 얘기 하더라고요. 하하.. 저는 막 다니고 자연으로 잘 돌아다녔거든요. 지금도 돌아다니는 것 좋아하는 거 보면 그런 성향이 있는 것 같아요. 집에 있으면 답답하고, 좀 활동을 해야 맑은 공기도 좀 마시고 싶고 집에 있는 것보다 에너지가 충족되는 느낌 이예요. 지금도 어린 시절 놀이 경험이 도움이 돼요. 영향이 커요. 어렸을 때 놀이경험이 없고 그 재미를 몰랐다면 집에만 있고 그랬을 텐데 저는 나가면 좋은 사람이라 지금도 웬만하면 아이들 위해서 쉬는 날은 항상 나가요. 하루 종일은 아니더라도 아이들을 위한 놀이 시간을 갖으려고 하고 가져야 한다고 생각을 하고 제가 해줘야 한다고 생각을 해요. 아직은 아이가 부족한 부분이 많으니 개입을 해줘야 한다고도 생각해요.”

이야기2. “아이가 태어날 때부터 많이 아팠어요. 그다지 많이 못 놀아줬어요.”

B는 첫째 아이가 있었고 둘째 아이가 연년생으로 태어나 육아만 하기에든 정신없이 바쁜 시간을 보낸다. 그리고 아이가 태어날 때부터 다리가 선천적 기형으로 아팠으며 그로 인하여 온 신경과 에너지가 아이의 건강에 맞춰져 있을 수밖에 없었고 아이들의 육아에 맞춰져 있었다.

“첫째랑 아이랑 연년생 이예요. 첫째 태어났을 때는 잘 모르기도 했지만 첫 아이랑 잘 놀기도 했는데, 둘째는 연년생이라 정신이 없었어요. 그리고 아이가 태어날 때부터 많이 아팠어요. 선천적으로 다리가 기형 이예요. 태어나자마자 보조기 하고 있었거든요. 일상이 눈뜨면 우유 먹이고 항상 보조기는 하고 있었고, 첫째랑 같이 키우면서 처음에는 놀지는 잘 못했던 것 같아요. 그다지 많이 못 놀아줬어요. 그때는 생각해보면 무지했던 것 같아요.”

첫째 아이랑 둘째 아이 연년생을 키우며 일상적인 육아에도 정신이 없었던 것은 물론이고, 첫째 아이랑 둘째 아이가 성향이 많이 달랐다. 엄마를 찾고 항상 함께 놀아달라고 요구하는 첫째 아이와는 다르게 둘째 아이는 혼자서도

잘 놀고 엄마를 찾지 않으니 함께 놀지 않는 경우가 많았다.

“첫째랑 아이랑 성향이 달라요. 첫째는 저한테 자꾸 놀아달라고 하는데 둘째는 지금은 그런 성향인 걸 알지만 그때는 그냥 혼자 잘 있으니 밀쳐졌던 것 같아요. 그냥 분유주고 보조기 채워주고 했던 기억 밖에 없어요. 완전 아기 때 그때는 그랬어요. 그러고 첫째가 어린이집 가면서 시간적 여유가 생겨서 아이 두 살 때부터는 함께 놀았던 것 같아요. 그리고 세 살 네 살 때 다르다는 걸 알았어요.”

이야기3. “재는 왜 저렇게 놀까? 나랑 좀 놀고 나를 좀 찾고 하면 좋겠는데.”

연구자가 ‘아이에게 어떤 놀이 상대가 되어주면 좋겠느냐고’ 질문을 하였지만 사실 아이를 어떻게 가르쳐야지 어떻게 양육을 해야지 하는 부분에는 관심을 갖고 생각하고 준비하지만 어떤 놀이를 함께 해줘야지 하고는 많은 사람들이 생각을 하지 못하는 것 같다. 많은 선행연구들을 통하여 아이에게 놀이가 중요하다는 것은 알게 되지만 크게 와 닿지 않고 간과하는 부분인 것 같다. 그런데 아이와의 놀이에 대한 준비가 안 되어 있던 B는 아이가 다른 아이들과 다르다는 것을 인지한 후에는 엄청난 노력을 시작한다.

“아이가 저랑 상호작용이 안 되고 혼자만 노니까 그때 신경을 많이 썼어요. 그다지 저한테 관심이 없고 혼자서 책보고 그랬어요. 불러도 쳐다보지 않고 반응이 없었고 혼자 자동차 바퀴 돌리면서 놀고 사운드 북 혼자 즐겨 보면서 노는 모습에 장애라고 느꼈어요.”

아이가 상호작용이 전혀 되지 않고, 반응이 없고 혼자서만 노는 모습을 보며 장애라고 알게 되고 혼자 노는 부분을 보며 아이에게 개입을 하게 된 시작점이 된다.

“혼자 노는 부분이 너무 많으니까 예를 들어 자동차 바퀴만 돌리고 논다거나 눈 흘림도 많아서 한 쪽으로 이렇게 보는 거 장난감을 그냥 보는 게 아니라 유

심히 한 쪽으로 엄청 봤거든요. ‘재는 왜 저렇게만 놀까’ 라는 그런 부분을 생각을 해가지고 ‘나랑 좀 놀고 나를 좀 찾고 나랑 좀 하면 좋겠는데’ 그러니까 그만큼 저하고 관계도 그렇고 아이가 관심이 없을 수도 있죠. 그런 경험들이 어찌됐든 신경을 쓰고 해서 나중에는 같이 놀기 시작했죠.”

이야기4. 육아휴직. “정말 열심히 살았어요. 아이와 정말 함께 하는 시간이 많았어요.”

B는 아이와 함께 하는 시간을 더 늘려야 한다는 생각에 육아휴직을 결정하게 된다. 다닌 지 1년 밖에 되지 않은 직장에 과감히 3년의 육아휴직을 신청하고 아이를 위해서 열심히 살아가게 된다. 현재에 와서는 육아휴직을 했던 과거를 떠올리며 그 결정에 대해 만족감과 안도감을 느낄 정도로 아이를 위해 열심히 살아왔던 것이다.

“너무 반응이 없어서요. 본인이 원하는 소리 나는 것만 가지고 놀고 반응이 별로 없었어요. 말도 안하고 네 살 때까지. 그래서 언어치료 일 년을 다녔는데 별로 반응이 없고 좋아지지 않는 거예요. 그래서 큰 병원 가서 진단받고 서울 병원 갔다 온 계기로 다섯 살 때부터 진짜 열심히 아이 생각해서 한다고 했거든요. 육아휴직을 했어요. 그 때 직장을 1년 다니고 휴직을 낸 거예요. 제가 3년을 쉬었거든요. 1년은 그냥 지나가고 2년은 정말 열심히 살았어요. 그 시간이 있어서 그나마 아이가 저만하길 다행인가 남편이랑 이야기할 정도로 열심히 살았어요.”

B는 본인이 할 수 있는 것은 최대한 열심히 노력하여 아이와 함께 있는 시간을 허투루 보내지 않으려고 하였다. 자료를 찾아보고 아이와 함께 하는 놀이 안에서 적용해보고 다시 또 반응을 보고 시도해보기를 반복하고 지속하였다.

“자료 찾아봐가지고 눈 맞춤이 안 되는 상황이었으니까 그때만 해도 뽀로로 펜 그런 거 가지고 신나게 놀 때였거든요. 그리고 터널 사가지고 그게 차단되어 있

으니까 반대 입구에서 서로 만나고 텐트 사서 일부러 텐트 안에 있고 거울 앞에서 얼굴 보면서 스티커 붙이게 해서 돌이 놓고 그랬어요. 그때 신경 많이 썼어요. 첫째는 어린이집 가있으니까 아이한테 정말 함께 하는 시간이 많았어요. 신경도 많이 쓰고요.”

자료 서적 등을 통하여 자폐 아동에게 필요한 놀이 경험을 시켜주려는 노력을 하였다. 자폐 아동 특징에서 오는 결여된 부분을 놀이를 통하여 조력하고자 하였고, 눈맞춤, 접촉을 통한 놀이, 상호작용을 통하여 친밀해지고 발화를 유도하고 아동의 기능을 올리고자 하였다.

“제가 책도 보고 제가 할 수 있는 걸 적용하면서 아이가 좋아했던 것 같아요. 터널은 그 당시에 아이가 뽀로로를 좋아했는데 그게 뽀로로 터널이었고 제가 맞은편에서 아이를 부르면 저한테 기어오르면 안아주고 그랬어요. 자동차 주고받기도 많이 했어요. 마주보고 앉아서 주고받기 많이 하고, 공 주고받기도 많이 했어요. 왜냐하면 주고받기가 안 되는 상황이어 가지고 제가 던지면 아이가 찾아오기도 하고 신문지 뭉쳐서 던지면 주워오고 그랬어요.”

아이를 위하여, 아이에게 필요한 것이 무엇일지 고민하고 찾아보고 또 적용해보며 지속적으로 아이와의 놀이 활동을 위한 노력을 지속한다. 그러면서도 반응이 한 번에 나오는 게 아니었고, 오랜 시간 오랜 노력 끝에 조금씩 반응이 나오는 것이었다. 그럴 때마다 B는 다시금 마음을 다잡고 어떤 부분을 더 보완해 나가야 할지 고민한다. 이 모든 게 ‘한 번에 된 게 아니에요’라고 말할 정도로 지속하고 견뎌 내온 것이다.

“너무 반응이 없고 하니까 ‘내가 더 노력을 해야 겠구나. 어떤 부분이 부족한가?’ 생각했어요. 그리고 이불 그네를 했는데 그걸 몇 달을 했어요. 모든 게 한 번에 된 게 아니에요. 남편이랑 같이 밥 먹고 나면 하는 게 이불그네였어요. 그때 아이가 반응이 있었어요. 방긋방긋 웃고 그랬어요. 말을 안 하고 수용은 되는데 발화가 안 되었을 때인데 발화가 되고 말이 트이면서 조금 달라졌거든요. 아이가 좋아하는 모습도 있고, 엄마라는 사람을 알긴 아는 것 같지만 표현

을 안했었는데 ‘엄마’ 라고 표현을 했고 누나도 타고 싶어 했는데 기다렸다가 타기도 하고 그런 거 보면 기다린 거잖아요. 그런 것도 있었고 까르르 숨넘어가게 웃고 그래서 그런지 이불그네 놀이가 기억에 남는 것 같아요.”

아이가 반응이 없다가 B의 노력 끝에 아이가 엄마를 보며 ‘엄마’ 라고 부르기도 하고, 눈을 맞추기도 하고, 소리 내서 웃으며 표정을 짓기도 하는 모습을 보며 B는 감동을 받고 다시금 더 개입을 하고 노력을 하게 된다. 아이를 위하여 시작하였고, 아이의 반응을 통하여 힘을 얻고 아이의 반응이 B에게 원동력이 된 것이다. 아이가 반응을 보였던 이불그네 놀이가 가장 기억에 남는 아이와의 놀이경험이다 라고 말하는 B를 보며 연구자는 자폐 아동을 키우는 엄마들에게 ‘아이의 반응’ 이라는 것이 너무나도 간절하고 소중한 거구나 라는 생각을 한다. 그리고 아이와 더 많은 질적인 상호작용을 위해서 공간을 구조화하여 놀이를 한다.

“제한된 공간에서 훨씬 놀이가 잘됐던 것 같아요. 밖에 나오면 놀 것도 많고 자극이 많잖아요. 집안에서도 좁은 공간, 욕실 가기 전에 들만 있는 공간이 있는데 거기에서 아이가 더 저에게 집중을 잘했던 것 같고요. 좁은 공간이요. 그래서 텐트 사서 했던 것 같고, 터널놀이도 그랬어요. 저 말고 다른 게 보이면 집중이 안 되니까 공간을 좁게 해가지고 자동차 좋아하니까 자동차 스티커 사가지고 놀이 하고 글쓰기 같은 것도 모두 좁은 공간에서 했어요. 아무튼 둘이만 있을 수 있는 공간에서 놀았어요.”

아이에게 필요한 부분을 놀이 활동으로 조력하고 제공하고자 하였다. 공간을 구조화하여 아이와의 지속적인 상호작용을 유도하였다. 또한, 아이가 대소근육이 모두 늦어 걷기 운동을 시작하였고 운동을 하면서 사회화에 필요한 행동들을 모델링 하도록 하였다.

“솔 바람길 다니면서 아이가 대소근육 다 늦어서 걷기 운동하면서 어르신들 많이 오니까 ‘할아버지 만나면 인사 하는거야’ 하면서 제가 인사하는 거 보여주고 그랬는데 몇 년 후에 시키지 않아도 잘 하더라고요. 지금은 가려서 하는데

여섯 살 일곱 살 무렵에는 두서없이 모르는 사람한테도 다 인사했어요. 어느 누구한테나 인사하고 아이가 사람들에게 질문이 ‘차 뭐예요? 차 뭐타고 왔어요?’ 본인이 차를 좋아하니까요. 우리 같은 사람은 아이 성향을 아니까 이해하는데 모르는 사람은 당황스러울 수 있죠. 그런데 커가면서 인지를 하는지 가려서 하더라고요. 솔 바람길 영향이지 않나 싶어요.”

아이가 느리지만 동화와 조절의 과정을 겪으며 외부 세상과 조율을 해 나가는 방법을 모델링하여 배울 수 있게 해주고 사회에 적응하는 것에 한 발짝씩 나아가도록 한 것이다. 또한, 적극적으로 의사표현을 한다거나 자신이 원하는 것을 표현하지 못하는 아이가 어떤 반응을 보일 때 개입을 하고 필요로 하는 것을 제공해줄지를 아이를 끊임없이 관찰하고 주의 깊게 봐야한다는 것을 알게 된 것이다.

“아이를 주의 깊게 잘 봐야 했어요. 특징이 다르니까요. 아이가 말을 못했었으니까 아이의 반응 미소 눈 맞춤 그런 것들을 주의 깊게 보고 다른 아이들은 이미 반응이 나왔겠죠. 그런데 우리 아이는 말로 나오기 전 상황일 수도 있고 정말 이 아이가 나한테 의미 있는 행동을 했는지 아닌지 유심히 관찰을 해야 했어요. 기저귀 땀 때 그랬거든요. 표현을 안 하니까 벗겨놓고 아이가 오줌이 마려운지 안 마려운지 파악을 해가지고 정말 들쳐 엮고 뛰었거든요. 그런 거 보면 정말 아이의 반응 그리고 관찰. 관찰을 진짜 많이 해야 할 것 같아요. 아이가 반응이 있는지 없는지를 관찰을 해야 긍정적인 반응도 더 빨리 나올 것 같고 즉각적인 반응도 보여줄 수 있고 해서 부모가 더 세심하게 관찰을 해야 할 것 같아요.”

B는 연구자와 1회 면담 후 추가로 연구자에게 메시지를 보내주었다. 아이의 영유아 시절 함께 놀이를 하며 찍었던 사진과 함께 어떤 놀이 개입을 했는지의 내용을 담은 메시지였다.

B참여자 : 생각해보니까 그네도 많이 탔어요. 눈 맞춤 하려고요. 공이랑 돌멩이 던지기도 좋아해서 강에도 많이 갔어요. 비눗방울도 눈 맞춤 하려고 시작했다가



아이가 나중에 좋아해서 많이 했어요. 물 풍선 놀이도 많이 했어요. 아이가 좋아했어요.

연구자 : 아이가 개입을 할수록 달라졌나요?

B참여자 : 개입을 할수록 아이가 점점 좋아졌어요.

연구자 : 좋아졌다는 것은 구체적으로 어떤 부분 인가요?

B참여자 : 반응이 없었는데 점점 반응을 보였어요. 차츰 변화를 보이니까 더 자주 개입하게 됐어요.

참여자B는 연구자와의 1차 면담을 통하여 아이의 영유아 시절 함께 열심히 노력하며 했던 놀이경험에 대하여 떠올렸다.

이야기5. “아이가 반응이 없을 때는 어떻게 해야 할까요?”

B는 아이의 반응을 보며 아이가 반응을 더 보이고 상호작용이 되는 것에 더욱 중점을 두고 놀이 활동을 꾸준히 하게 된다.

“아이랑 놀이를 할 때 아이가 반응이 없으면 그 방법은 안 하고 반응을 보고 했어요. 스티커나 단어카드도 읽어주면 같이 잘 봐서 그런 것도 하고, ‘이게 사과야’ 하면서 포인팅도 하게하고 눈 뜨면 그걸 거의 매일 꾸준히 항상 했어요.”

또한, 함께 소통을 한다거나 하면서 도움을 요청할 사람은 없었던 참여자B는 아이의 이상발달을 알았을 때 특수체육을 시작하였고, 특수체육 선생님에게 질문을 하면서 피드백을 받고 그것을 가정에서 적용해보는 방법으로 아이의 반응을 이끌어 내기 위한 노력을 하였다. 연구자는 B의 표현에서 ‘될 때까지 해서’ 라는 말을 통하여 B가 반응이 없는 아이에게서 반응을 이끌어 내

기 위해서 얼마나 많은 노력과 인내를 했는지가 느껴졌다.

“특수체육 치료 다니면서 선생님한테도 많이 여쭙보긴 했는데요. 그리고 저 혼자 휴식 할 때여서 소통하는 분이 많지는 않았어요. 특수 체육 선생님한테 상담을 많이 했어요. ‘아이가 반응이 없을 때는 어떻게 해야 할까요’ 질문하기도 하고, 공주고받기도 특수체육에서 배운 것을 가정에서 해보고 그런 거예요. 아이의 반응을 이끌려고 노력을 많이 했어요. 반응이 나오면 감동이죠. 그래서 칭찬도 많이 해주고 우리 아이 최고다 해주고 그랬어요. 뭐든 꾸준히 해야 할 것 같아요. 내가 더 신경을 써야 하고 더 해야 하는 거구나 해서 안 되는 부분들은 될 때까지 해서 꾸준히 반복해서 했던 것 같아요. 될 때 까지 해서..”

#### 이야기6. 아이의 또 다른 놀이 대상

육아휴직을 하며 아이에게 온 시간과 에너지를 쏟았던 지난 시간을 지나와 아이가 누나와 함께 하는 시간이 많아지고 누나가 놀이상대가 되어주고 함께 하는 놀이를 시작하면서 뿌듯함과 안도감의 감정이 동시에 드는 듯하다. 사람과의 관계가 지속적으로 확장될 수도 있을 거라는 기대감도 있으나 아이의 행동에서 한계를 보기도 하며 아직은 더 성장해 가야할 길이 멀다는 생각도 함께 가지게 된다.

“요즘은 저보다 누나랑 많이 놀아요. 푸드 트럭 놀이해요. 누나가 사장님 아이가 손님 역할해서 놀아요. 잘 모르는 부분이 있으면 누나가 시키면 그렇게 해요. 그러면서 첫째 딸아이가 아이랑 놀만하니까 같이 놀더라고요. 요즘은 저보다 누나랑 훨씬 많이 놀아요. ‘누나 주차장 놀이 할까?’ 이러면서 아이가 차를 워낙 좋아하니까요. 그러면 누나가 안 들어주면 ‘에이’ 이러면서 안 좋다고 표현해요. 조카들 이랑도 아이가 같이 노는데 무슨 캐릭터 만화 내용인 것 같아요. 싸우고 죽이고 뭐 그런 놀이에요. 5학년 첫째 딸아이 4학년 아이 3학년 7살짜리 조카 다 같이 놀아요.”

B는 아이가 학교 친구들과는 적극적으로 어울리지 못할 거라는 것을 알고

는 있다. 친구들이 아이에게 다 맞춰줄 수 없고 그러면서 아이가 흥미를 빨리 잃고 적극적으로 어울리지 않을 수 있겠다고 생각한다. 가족들 외에 아이가 타인과 상호작용을 유지하는 것은 더 노력이 필요하다고 생각한다.

“학교 친구들 이랑도 조금 놀기는 하는데 돌봄 교실에서 노는데 그래도 제한적인 것 같아요. 집에서는 수용이 되는데 밖에서는 잘 안 되는 것 같아요. 구체적으로 ‘친구랑 뭐했어?’ 하면 ‘친구랑 뭐 놀았어’ 하긴 하는데, 시간이 길진 않고 잠깐이지 않나 싶어요. 집에서는 누나가 배려를 할 수도 있고 해서 잘 노는데 밖에서는 지속은 어려운 것 같아요.”

집에서 가족들이 보드게임을 하며 아이를 규칙을 알고 이야기하는 모습에 B는 놀랍기도 하고 기특하기도 한 감정을 느낀다. 아이가 불가능한 것이 아니라 가능한 부분들이 있고 그것을 보이는데 기특하게 느낀 행동들이 여러 부분에서 적용이 되고 적용이 가능이 가능하면 좋겠다 라는 생각을 갖는다.

“집에가 첫째 딸아이랑 그리고 저랑 아이랑 다 같이 보드게임을 하는데 누나가 그러니까 세 칸 가야 하는데 두 칸을 가니까 아이가 잘못된 걸 골라내더라고요. ‘그게 아니잖아 여기인데 왜 거기로 갔어’ 그러더라고요. 규칙을 알고 표현을 한 거잖아요. 첫째 딸아이도 ‘내가 그랬냐 나는 몰랐는데’ 그러더라고요. 하하.. 그래서 ‘저런 부분도 학교에서 저 정도만 되도 적용하면 참 좋겠다’ 싶더라고요.”

이야기7. “한계는 있죠. 그래도 안됐었는데 되더라고요.”

아이의 놀이 행동을 보면서 한계를 보기는 한다. B가 말하는 아이 놀이의 한계란, 놀이 내용을 스스로 생각하고 적용하는 것에 어려움과 놀이 내용이 풍부하게 나타나지 않고 즐거움을 공유하는 것에 대한 지속성은 어려우며 유연하게 상대방과 조율하는 것이 안 되는 것을 인식하는 것이다. 그러나, 정상 발달 아동보다는 조금 느리지만 아이의 상황에서 조금씩 발달하는 아이를 보며 할 수 있고 가능한 부분이 있다는 생각을 한다.

“요즘에는 거의 일주일에 한 번, 요즘 살이 많이 찌서 걸으러 나가요. 보상을 햄버거로 해가지고 나가요. 하하.. 그렇게 활동하려고 하고 최근에는 아이가 기차마을 가고 싶다고 해서 다녀왔어요. 거기에 가봤던 기억이 났나 봐요. 바이킹을 못 탔었는데 소풍가서 탄 기억이 있었는지 바이킹 타고 싶다고 해서 갔었어요. 가서 바이킹 타고 좋아하더라고요. 아 그리고 밖에 나가서 자전거도 타요.”

아이가 원하는 것을 표현하기도 하고 즐거웠던 기억을 되살려 다시 가보고 싶어 하는 모습에 이전에는 제한되고 구조화된 공간에서만 놀이를 했었는데 그런 것 없이 다양한 놀이 경험을 할 수 있다는 것에 감사함을 느낀다.

“예전에는 제한된 공간에서 주로 놀이를 했었는데 요즘은 그런 건 없어요. 지금은 그렇게까지는 아니고 아이가 ‘놀자’ 하면 같이 놀고 또 제가 ‘텔레비전 끄고 놀자’ 하면 아이가 끄고 하고 그래요. 여전히 자동차는 좋아하니까 자동차 놀이 같이 하려고 해요. 그리고 아이가 해야 하는 걸해야 아이의 요구를 들어주고 그러기도 해요. 예를 들어 수학도 엄청 하기 싫어하는데 ‘풀어야 할 수 있어’ 그러면 아이가 짜증내면서도 다 하고 그래요. ‘다 했어’ 그러면 텔레비전 틀어주고 그래요.”

제한설정을 통하여 사회에 적응할 수 있는 규칙을 정하고 적용하여 아이가 받아들일 수 있도록 하였다.

“가상놀이도 안됐었죠. 안됐었는데 되더라고요. 먹는 행동도 안했는데 지금 생각해보면 저랑 아이 네 살 무렵 과일 썰고 먹여주는 놀이 했었는데 그때는 반응이 없었는데, 재작년부터 누나랑 많이 놀더니 조금씩 되더라고요. 한계는 있죠. 한계는 분명히 있는데.. 예를 들어 놀이 내용이 첫째 딸아이가 생각하는 것을 아이가 생각을 못하고 그러기도 하고, 누나가 시켰는데 아이가 하기 싫으니까 안한다고 해버리기도 하고 내용이 이어지지 않는 것 같아요. 또 본인이 관심 있는 걸해야 그래도 꾸준히 같이 놀더라고요. 누나가 하자고 하는 것도 시킨 대로 하긴 하는데 본인이 그렇게 즐거워 보이지는 않고, 다시 본인이 좋아하는 자

동차 주차장 놀이 하자고 해주면 엄청 좋아하고 그래요. 또 아이가 번개맨을 좋아해요. 어릴 때부터 좋아했어서 번개맨 관련된 놀이를 많이 했어요. 지금도 좋아하고 번개맨 할 시간 토요일 일요일에 번개맨 옷 입고 춤추고 체조해요. 번개맨으로 역할놀이도 해요. 본인이 번개맨이 되는 거예요. 누나는 번개걸 역할 저는 악당 역할이요. 하하.”

이야기8. “좋아하지 않는 부분 좋아하지 않은 영역에서도 놀이를 했으면 좋겠어요.”

아이와의 앞으로의 놀이경험에 대한 질문에 B는 아이가 장난감이 아닌 사람과 잘 어울려 놀 수 있는 것을 중점적으로 보고, 앞으로도 그렇게 되기를 바라는 마음을 보였다.

“현재는 장난감만 혼자 가지고 노는 걸 보는 게 아니라 사람하고 얼마나 어울려 놀 수 있는가 그런 거를 봐요. 아이는 친구가 아니어도 소리 나는 장난감 하나 가지고도 혼자 노니까 저의 바람은 장난감이 아니라 사람과의 관계에서 어울리는 재미를 알았으면 좋겠어요. 학교에 가서 다 같이 할 수는 없지만 열 번 중에서 한 번 정도는 어울리면서 그런 놀이 경험이 조금씩 쌓여서 확장이 되면 좋지 않을까 하는 생각이 들죠.”

또한, 아이가 집에서 보인 유연함을 학교와 친구들 사이에서도 적용이 되어 적응적으로 또래관계를 하기를 바라는 마음이 있는 것이다.

“또 집에서 만큼만 밖에서 한다면 저는 좋죠. 아이한테 집이 편안한 공간이다 보니까 누나랑 사촌이랑은 잘 노는데 밖에 나가면 친구들도 다 똑같은 아이들이니까 이해하지는 않잖아요. 예를 들어서 양보를 한다거나 그런데 아이를 위해서만 할 수 있지는 않잖아요. 배워야 하죠. 집에서처럼 놀듯이 밖에서도 싫어도 그런 과정을 배우고. 어차피 우리 아이는 배워서 해야 할 것 같아요. 자기가 하기 싫어도 친구들이랑 어울리고 놀아보고 해야 재미를 느끼고 하는데.. 학교에서도 조금씩 친구들과의 관계에서 완화되는 모습을 보는 게 좋지 않을까 싶어

요. 또래 친구들이랑 잘 어울리면 좋겠는데 저희하고는 한계가 있고 친구랑 더 많은 기회와 놀이경험이 있어야 하지 않나 싶어요.”

B는 아이가 자신이 원하는 것만 하는 게 아닌, 친구들과의 관계에서 함께 놀이를 해보고 겪어보고 하는 과정을 통하여 친구들과 어울리고 함께 하는 즐거움을 갖기를 원한다.

“자기가 좋아하지 않는 부분 자기가 좋아하지 않은 영역에서도 놀이를 했으면 좋겠어요. 왜 일반 친구들은 자기가 좋아하지 않은 영역에도 해야 할 상황이 되면 하잖아요. 우리 아이들은(자폐 아동) 누가 정말 이렇게 해라 하지 않으면 자기가 시작하지 않으려고 하고 기회가 없으면 못하는 거거든요. 그러니까 그런 기회가 좀 많이 있으면 좋을 것 같아요. 학교에서 활동을 하는데 친구들이 ‘너는 바보야 못하잖아요’ 이렇게까지 이야기를 했었나 봐요. 아이가 싫어하는 활동인 것을 알고 선생님이 따로 데리고 나가서 산책을 시켰다고 하더라고요. 그런데 저 입장에서 그것도 좋지만 조금씩 친구들이랑 같이 하는 놀이 활동을 하면서 했으면 좋겠어요. 싫어하는 부분도 친구들이랑 하면서 재미를 찾으면 어떨까 하는 생각이 들더라고요.”

자폐 아동이기 때문에 다른 활동을 제공하거나 특별히 신경써주는 것보다는 조금 힘들어도 참고 상황에 적응하기를 바라는 마음, ‘다름’이 아니라 아이가 사람과의 관계에서 적응하고 사회화가 되어갈 수 있는 기회를 갖고 싶은 것이다.

“그리고 예를 들어서 첫째 딸아이는 축구를 되게 좋아해요. 그런데 아이는 살집이 있어서 그런지 뛰는 게 힘든가 봐요. 그래서 관심이 덜 가나 봐요. 싫다고 하고 짜증내고 안 해요. 본인이 하기 어려운 거는 꺼려해서 그래도 기회를 주고 할 수 있도록 하려고 해요. 네 발 자전거 타다가 최근에 두발로 시도를 하는데 잘 안되나 봐요. 아빠랑 아이랑 했는데 속상해가지고 막 울더라고요. 자기는 안 되는데 아빠가 자꾸 노란 자전거 타라고 한다고 그러더라고요. 그럴 때는 ‘오늘은 안됐지만 다음에는 될 거야’ 다독여주고 했는데 그래도 거기서 이제 빨리

집에 가려고 하더라고요. 어려움을 회피하려는 게 아직 있어서요. 아이가 배드민턴은 제법 쳐서 ‘엄마가 공 던져줄게 해봐’ 하면서 그래도 그거 치면서 기분이 조금 나아지는 걸 보니 어찌됐든 우리 아이한테는 아직도 관심과 기회가 많이 필요한 것 같아요. 경험.. 놀이경험을 자주 접하게 해주는 게 정말 필요한 것 같아요. 그래서 더 건강하고 우리 부모가 건강해야 하는 것 같구나.. 앞으로 더 나아가야 할 것이 더 많구나 라는 생각을 해요.”

이야기9. 엄마와 아이 “나한테는 참 소중한 시간이었구나.”

B는 아이에게 조력한 필요한 시기에 육아휴직을 결정하여 그 시간을 통하여 아이와 함께 하는 시간이 많이 있었다. 그로 인하여 아이와 엄마와의 관계에서 애착이 형성된 것이다. B는 아이가 자신을 찾지 않던 과거의 시간을 지나 현재에는 엄마를 찾고 엄마의 냄새를 맡으며 엄마의 존재를 확인하는 관계가 된 것 같아 지난 시간에 대한 긍정적인 추억을 회상하게 된다.

“지금도 보면 아침에 일어나거나 자기 전이나 아직도 제 냄새 맡는 그런 게 있거든요. 그런 부분에서 또 한 번씩 안기고 애착 같은 게 형성이 돼서 그런 것 같아요. 남편이 질투할 정도로 그래요. 그래서 그 당시에 ‘내가 휴직하길 참 잘했구나’ 라는 생각이 들어요. ‘나한테는 참 소중한 시간이었구나’ 라는 생각이 들어요. 제 기억 속에서는 ‘아이 다섯 살 여섯 살 때까지 우리 아들하고 정말 좋았던 시간이지 않았나’ 싶어요. 어찌됐건 장애다 하면 조기개입을 하고 빨리 치료도 하고 아이한테 관계 형성을 해야 한다고 그래야 좋다 해서 그때 당시에 남편은 그때 병원가기를 꺼렸는데 그래도 지금은 남편이 이야기 하더라고요. ‘당신이 그렇게 하자해서 아이가 더 좋아지지 않았나’ 하더라고요. 아이가 아는지는 모르겠지만 고맙다고 표현하는 친구는 아니지만 아침에 와서 저를 찾는 거 보면 나를 의지를 하는구나 싶어요. 아쉬운 점이 있다면 조금 더 빨리 네 살 때는 반응이 없었다고 했잖아요. 내가 그거를 조금 더 빨리 알아서 조금 더 빨리 자주 기회를 갖고 횡수를 늘리고 조금 더 일찍 개입을 했으면 어땠을까 하는 아쉬움이 조금 남기는 하는데, 그래도 늦었지만 2년이라는 시간동안 아이들에게 신경을 썼으니 그래도 이만큼이라도 활동을 하고 아이가 개별반이기는 하지만 크게 문제행동 없이 이정도 라도 해주는 게 다행이지 않나 생각해요.”

또한, B는 경험과 기회가 부족한 아이에게 다양한 경험을 할 수 있도록 기회를 제공하는 역할을 하였고, 아이가 다양한 경험을 통하여 공간이나 상황에 대해서 조금 더 견디고 사회적인 규칙을 지키고 할 있는 계기가 됐다고 말한다.

“그리고 엄마인 저는 아이에게 어떻게 보면 아이가 전혀 경험하지 못하는 것을 제공을 해주는 역할이고, 아이가 사람한테 관심이 진짜 없었던 경우도 있었거든요. 자기가 원하는 것만 하고.. 조금씩 어찌됐든 저와의 관계를 시작으로 누나랑 놀고 확장이고 되지 않았나 싶어요. 그리고 어찌됐든 반응도 그렇고 전에 보다는 확실히 놀이 경험 다양한 경험을 많이 하니까 사회에 나갔을 때 약간 좀 주의력이 부족하거나 한 공간에 있기가 부담스러워서 긴장되기도 하고 그럴 수 있는 상황에서 해야 될 것을 좀 지킬 건 지키고. 제 역할이 아이에게 영향이 가서 학교생활 사회생활을 그나마 적응을 하고 사람한테 반응을 보이고 하는 계기가 되지 않았나, 적응해나가는 것들이 나아지지 않았나 싶어요.”

아이와의 관계에서 B는 이제는 함께 하는 적극적인 놀이 대상이기 보다는 아이가 힘들고 지칠 때 의지할 수 있고 지지해줄 수 있는 엄마가 되고 싶은 바람이다. B는 아이가 적응적으로 한 사회의 일원으로 살아가기 위한 준비를 계속해서 하고 있는 것이 아닌가 한다.

“최근에는 누나랑 많이 놀잖아요. 그리고 또래관계도 점진적으로 좋아진다고 생각하고요. 제가 또 계속 같이 놀이를 해줄 수 없는 부분도 있으니까요. 그래서 아이가 힘들고 지칠 때 저한테 의지를 하고 육체적으로 놀이를 하는 역할은 덜해지지만 의지하고 격려해주고 믿어주는 엄마가 되는 게 좋을 것 같아요.”

### 3. C참여자의 이야기

“막연한 놀이”



C는 어린 시절 놀이 경험이 많지 않고 공부 위주의 생활을 보냈다. 공부해 보고 친정 엄마가 책 공부 개입을 했듯이 본인도 아이에게 책을 읽어주거나 놀잇감 제공으로 놀이를 만들어주려고 하였다.

아이가 신생아 때는 순하고 아프지 않고 잘 먹고 잘 자며 순한 아이라고 생각할 만큼 평범하였음. 두 돌 때 말이 트여 ‘또’ 라고 말하기도 하고, 걷기 시작할 때는 산책도 하고 누나랑 박스에서 ‘짹’ 놀이도 하고 놀이터에서 함께 놀며 비눗방울 놀이도 했었다. 그러나 그 이후 퇴행하는 모습을 보였고, 가정 어린이집 생활에서 ‘아이가 다른 아이들과 다르고 통제가 안 된다’ 라는 피드백을 받았다. 야외 활동 시 갑자기 뛰어 달려 나가고 집단 활동에 참여가 어려워 데리고 다니지 못하였고, 가정에서도 그러하였다. 감각추구 행동 및 돌발행동이 심하여 놀이 활동은 하지 못하고 위험요소 등을 구조화하는 것에 급급하게 된다. 전력질주를 하고 사라져버리는 것이 가장 큰 문제이자 걱정이었다.

아이는 놀잇감을 기능에 맞게 가지고 놀지 못하고 건전지가 닳을 때까지 쳐다보고 있는 특징적인 모습을 보인다. 소리가 나는 놀잇감은 반복적으로 듣고 있다. 계속 높은 곳에서 뛰어내리고 싶어 하고, 감각적인 부분이 예민해서 로션 바르기나 청소기 돌리기를 못할 정도였다. 옷이나 물건 등을 입으로 계속 빨아먹고, 엘리베이터 등 비 기능적으로 무언가에 집착한다. 함께 노는 것에 불편함을 보이고 혼자 일어서서 가버리고 자조행동이 거의 안 되었다.

아이의 돌발행동 및 감각추구 행동이 심했기 때문에 참여자C는 그것을 통제하고 위험한 상황에서의 노출을 대비하거나 위험요소를 줄이기 위한 것에 급급하였다. “원시인 키우는 줄 알았어요.” 라고 표현할 만큼 언어적/비언어적 상호작용을 한다든지 소통을 한다는 느낌보다는 다치지 않고 위험하지 않게 키우는 것 만해도 급급하고 버거웠다. 놀이를 시도한다든지 함께 즐겁게 놀면서 공유를 한다는 것은 생각할 겨를도 없을 만큼 어려웠던 것이다. 그래도 참여자C는 놀잇감을 제공한다든지 놀이 환경을 조성하여 아이가 표현을 하여 시작하는 것보다는 직접 제공해보고 아이의 반응을 보고 긍정/부정을 판단할 수 있었으며 제공함으로 인하여 아이가 놀이를 할 수 있게 마련해줬다는 안도감을 느끼기도 한다. 아이가 부모와는 모에게 애착이 있어서 함께

자며 이불놀이 간지럽히기 놀이 등 함께하는 신체놀이가 있다. 그 외에는 놀  
잇감을 제공하고 지켜보는 식의 상호작용을 하였다.

이야기1. “노는 거 싫어하는 학생은 없으니까요.”

“얼음 땡 같은 거 다방고 같은 거 했어요. 골목에서 주택가가 몰려있는 골목에  
살아가지고 애들이 모여서 같이 놀다가 ‘누구야 밥 먹어라’ 하면 들어가고 그  
랬어요. 재미있었어요. 자연스럽게 모이고 그랬던 것 같아요. 그때는 연락했던  
수단이 없었으니까 친구라기보다는 동네 오빠나 동생들하고 놀았어요. 친구들이  
랑은 놀이터에서 놀기도 하고 트램폴린 타기도 하고 돈 주고 타는 곳 있거든요.  
그것도 타고 놀고 그랬어요.”

즐겁게 동네에서 놀았던 기억이 있다. 친구들과 할 수 있는 놀이들을 했던  
놀이에 대한 기억이다. 그러나, 놀이 경험이 생생하지는 않고 즐거웠던 기억  
으로 남지 않을 만큼 충분히 실컷 놀지는 못했다는 생각이 든다.

“어렸을 때 기억이 별로 없어요. 디테일하게 기억은 안 나요. 그냥 사진 속 한  
장면처럼 골목에서 뛰어놀았던 걸로 기억나요. 자전거도 탔었고 그런 게 주로  
기억나요. 그러다가 하나 둘씩 공부에 매진하면서 놀이 활동이 없었어요. 학원  
다니기 시작하고 중학생이 되고 저도 공부해야 하는 시간이 많았어요. 엄마가  
공부를 많이 시키셔가지고 그러다 보니까 서서히 없어졌어요.”

C는 어머니의 교육적 접근에 따라 행동하였다. 엄마가 공부를 많이 시키고  
엄마 말을 잘 따랐다고 말하는 C는 놀이보다는 주로 공부를 하게 된다. 어린  
시절 놀이는 충분하지 않았고 공부를 하는 시간이 주를 이루고 그 이후에 C  
가 말하는 합법적으로 놀 수 있는 날 시험이 끝나는 날만 잠깐의 자유를 가  
지고 휴식하는 식의 놀이를 했다.

“많이 놀기보다는 주로 공부를 많이 했어요. 엄마가 기가 세셔서 엄마 말을 잘  
따랐죠. 열심히 공부하고 시험 끝나는 날이 저는 몇 안 되는 합법적으로 놀 수

있는 날이죠. 노는 거 싫어하는 학생은 없었으니까요. 지금 생각해 보면 별로 돌아가고 싶지는 않아요. 시험 때마다 스트레스가 많았으니까요. 그래도 그 덕분에 직업을 가졌으니까 다행인데 그때는 힘들었어요.”

어린 시절 아이들에게 노는 건 당연한 욕구인데 많이 답답하고 그 욕구를 억압했을 것 같다. 돌아가고 싶지 않을 만큼 힘들었으나 직업을 가졌다는 것으로 마음의 안정을 찾는 모습이다. 그래도 마음껏 자유롭게 놀지 못한 것에 대한 아쉬움은 남아있으며, 가족과의 추억이 많지 않은 것에 대해 아쉬움이 느껴진다.

“그냥 좀 여행을 못 다녀본 거는 아쉬운 것 같아요. 근데 다들 각자 엄마는 엄마대로 아빠는 아빠대로 바쁘셨어가지고 좀 같이 노는 시간도 많지 않았던 것 같아요.”

이야기2. “아이는 순했는데 너무 순했던 것도 좋은 게 아니었나 봐요.”

C는 결혼 후 첫째 딸아이를 낳았고, ‘책을 좋아하는 아이였으면 좋겠다’ 라고 태교를 하며 자신이 즐겨하는 책읽기를 아이와 함께 하고자 하는 작은 소망을 갖게 되고 첫째딸아이와는 C가 원하는 상호작용을 한다. 그 후 둘째 아이를 임신하였고 막산 때까지 직장생활을 했다. 직장생활에서의 스트레스가 굉장히 많았고 출산 후에도 직장과 두 아이들 육아를 병행하며 일상생활을 살아내는 것만 해도 벅차며 정신없이 바쁜 나날을 보낸다.

“제가 막산 때까지 일을 했어요. 그때 스트레스를 많이 받아서 그런가? 처음 장애를 받아들이기 힘들 때면 엄마들이 자책을 많이 하잖아요. ‘내가 임신 기간에 스트레스를 많이 받았나?’ ‘내가 자재 안하고 먹어서 그런가?’ ‘워 직장에 페인트칠 때문인가?’ 그런 생각만 나네요. 그때는 일하면서 첫째 딸아이를 돌봤고 힘들어 가지고 그냥 막산 낳으면 잘 키워야지 하고 딱히 구체적으로 생각을 안 해봤던 것 같아요.”

C는 현실적으로 기여하고 지속하고 압도되는 것들이 많았다. 또한, 연구자의 출산 전 준비에 대한 질문에 아이의 장애를 알고 받아들이는 시점에 대한 생각과 감정을 떠올리며 이야기를 해 나가는 C를 보며 아이의 엄마 역할로서의 부담감 그리고 죄책감이 얼마나 컸는지 느껴졌다.

“신생아시절에 자폐 아이들이 순했다고 하잖아요. 그래서 산후도우미 분이 아이가 순해서 일이 없어서 여기저기 청소하시고 할 정도로 순했어요. 손이 많이 안 갔어요. 첫째 때만 해도 접시 달그락 거리는 소리에도 깨고 친정집에 있었는데 밥 먹는 소리 숟가락 소리에도 예민해가지고 깨고 그랬었는데 둘째 아이는 순했는데 너무 순했던 것도 좋은 게 아니었나 봐요. 그때는 잘 몰랐으니까 필요할 때만 울고 편하다고만 생각했지.. 그랬어요.”

아이가 신생아 시절에 크게 울거나 보채지 하지 않고 양전하게 있어 순환기질의 아이, 손이 많이 가지 않는 아이로만 생각하고 일반적인 육아을 하는 시간으로 아이와 생활을 해나갔다. 또한, 바쁜 직장생활과 직장에서의 역할로 인하여 노심초사하며 하루하루를 보냈고 계속해서 육아를 해야 하는 아이가 들이었기 때문에 이 모든 게 C에게는 버거웠다.

“둘째라서 그런가? 마음가짐이 조금 달랐던 것 같아요. 첫째 때는 뱃속에 있을 때도 책을 읽으면서 ‘니가 책을 좋아하는 아이가 됐으면 좋겠다’ 했는데 둘째 때는 출산 일주일 전까지 일을 했기 때문에 학교에서 피곤해서 옆드려 있었고 그래가지고 담임을 맡고 있어가지고 스트레스가 좀 있었어요. 일도 많고 그래가지고 첫째 보다는 소홀하지 않았나 싶어요. 왜냐하면 모든 에너지를 학교에 쏟고 오기 때문에 계속 전전긍긍하고 학교에서 애들이 무슨 일이 일어나지 않을까 전전긍긍 하던 시기여서 그 당시에 한창 담임을 하고 그래가지고 좀 그랬어요. 지나고 보니 이런 생각이 드는데, 과거에는 나름 사정이 있었던 것 같아요. 그리고 그때 마침 첫째가 배변 훈련하는 때라서 28개월 정도 차이가 나서 첫째 둘째 왔다 갔다 하면서 보느라 양육하기 바빴고, 그 와중에는 애들이 잘 먹고 병원갈일이 없는 것만 해도 사실 신체적으로 잘 자라고 있다고 생각했어요.”

C는 두 아이의 육아와 직장생활로 늘 바빴고, 무언가 함께 놀이를 하고 즐거운 생활을 한다기보다는 아이들이 아프지 않고 무탈하게 잘 자라는 것만 해도 다행이라고 생각하였고 다른 것에 에너지를 또 쓸 만큼의 여유는 없었다. 그나마 모빌이나 책읽기 등의 일상생활에서 아이와 간단하게 놀아줄 수 있는 놀이들을 하며 평범하고도 바쁜 시간을 보냈다.

“모빌을 좀 틀어줬거든요. 보면서 너무 잘 자는 거예요. ‘이 모빌을 국민 모빌이구나’ 하면서 그렇게만 생각했죠. 저는 또 첫째가 오면 같이 케어 해야 하고 정신이 없었던 때라서요. 그리고 아이가 두 돌쯤 특정 책들을 읽어 달라고 해서 지속적으로 읽어주고 그때는 ‘또’ 라는 말을 했었거든요. 그때는 뛰어다니지도 않았어요. 첫째랑 같이 데리고 볼일 보러 다니는 게 괜찮은 식이었으니까요. 가정어린이집도 잘 다녔고 정상발달 아동과 크게 다른 점은 없었어요.

이야기3. “그때 내가 돈을 벌지 않고 데리고 있었으면 조금 달랐을까?”

아이가 말을 시작할 시기가 됐는데도 말을 하지 않자 C는 조금 의아하긴 했지만 잘 크고 있고 남자아이라 늦을 수도 있다고만 생각을 했다. 아이가 세 살 무렵 가정어린이집을 다니기 시작하였고, 어린이집 원장님을 통하여 아이가 다른 아이들과 다른 면이 있고 통제가 너무 어렵다는 이야기를 듣게 된다.

“늦어도 잘 크고 있다 생각하고 남자아이라 늦나 했어요. 아들은 원래 좀 말이 늦다고 들어서 ‘그런가?’ 생각만 하고 일하면서도 또 시간이 지나가고 그랬는데 점점 뭔가 좀 다르다는 걸 느꼈어요. 말이 틀일랑 말랑 하는 찰나에 다른 이상한 말을 하기 시작하고 말은 아예 안 하기도 하고. 세 살 때쯤 그랬어요. 그런데 가정어린이집 원장님이 ‘다른 아이들과 다른 면이 있다’ 했고, 일단 너무 산만하고 아이들하고 전혀 어울리지 않고 구석에서 혼자 누워서 있고 다른 아이들은 놀이터에서 한 시간씩 잘 놀고 하는데 우리 아이는 놀이터 바깥으로 어떻게 뛰어 나갈지 몰라서 좀 그렇고 어디론가 가버리거나 주차장에 차들이 많고 하니까 잘 못나갔죠.”

아이가 발화가 안 되고 또래 친구들과 어울려 놀지 않는 것은 물론이고 산만하고 통제가 어려운 행동 패턴을 보여 함께 외출조차 어려운 상황이 오게 된다. 기본적인 상호작용 및 의사소통의 어려움을 보이고 이전보다 아이의 상태는 더 심각해졌다. 이전에는 통제 없이도 함께 편안하게 산책도 했었고 누나랑 함께 놀기도 했었는데 아이가 발달이 되는 것이 아니라 거꾸로 퇴행을 한 것이다.

“아이가 상태가 더 심각해졌죠. 차라리 두 돌전으로는 잘 자라고 있나보다 했는데, 상호작용도 완전히 안 되고 그러니까 같이 놀 수도 없고, 전에는 누나랑 잘 놀고 했던 것 같은데.. 아장아장 걷고 할 때는 산책도 하고 누나랑 박스에서 ‘짹’ 놀이도 하고 잘 크고 있나 보다 했는데.. 어느 순간 갑자기 발전이 안 되고 반대로 가는 듯한 느낌이 드니까 그때는 더 상호작용이나 놀이가 힘들었죠.”

기본적인 상호작용이 되지 않으니 C는 아이와의 놀이가 더더욱 어려웠다고 말한다. 아이가 어떤 것을 원하고 어떤 놀이를 해야 즐거운지 반응이 없는 것은 물론이고 아이의 돌발행동을 통제하고 위험요소를 차단하는 것만 해도 버거웠던 것이다. 아이가 이상발달을 하고 돌발행동을 하며 통제가 어려워졌고 가정어린이집에서도 아이의 케어를 힘들어 하였다. C는 그때 당시에는 아이의 보육을 해주는 것만 해도 감사하다고 생각을 했었지만 지금 와서 생각해 보면 아쉬움이 남는 부분들이 있다.

“네 살 때쯤인데, 지금 생각해 보면 ‘그때 내가 돈을 벌지 않고 내가 데리고 있었으면 조금 달랐을까?’ 생각해요. 아이가 에너지가 넘치고 어린이집에서 체험을 갈 때마다 ‘너무 힘들다, 아이가 통제가 안 된다’ 하시고 그때 당시만 해도 아이 보육을 해주는 것만 해도 감사하다 생각했는데 지금 생각해 보면 그런 아이들에 대한 이해가 적고 방치가 아니었나 약간의 아쉬움이 있죠.”

아이는 돌발행동 및 의사소통의 어려움은 물론이고, 이해할 수 없고 함께 할 수 없는 놀이 행동들을 보인다. 기차가 건전지가 닳을 때까지 보고만 있

고, 설치되어 있는 것이 조금만 흐트러지는 것을 못보고 건드리지 못하게 하고, 엄마의 개입을 불편해 하고 다른 곳으로 가버리고 하는 행동들로 C는 아이와의 놀이는 어렵고 안 되는 것이라고 생각한다.

“그리고 예를 들어 기차가 있으면 기차 건전지가 닳을 때 까지 계속 쳐다보고만 있었으니까요. 그리고 저희 집에 도로 놀이가 설치되어있는데 아이가 그게 흐트러지면 짜증을 내니까 함부로 치우거나 할 수 없어요. 그래서 그것들을 통한 새로운 개입이 어려웠던 것 같아요. 놀이가 지속되려면 수준이 맞아야 하는데 그것도 그렇고 구조화가 안 되어 있어서 집에서는 획 가버리니까 ‘나는 혼자 뭐하는 거지?’ 싶기도 하고 그랬죠. 조금 더 자폐 성향이 짙어지기 전에 조금 더 시간도 보내고 대화 좀 하고 말도 좀 걸고 할 걸 하는 생각은 좀 들죠. 그거는 어느 엄마가 할 것 같아요. 후회해봤자 이미 늦었지만 그런 생각은 해요.”

이야기4. “위험한 요소들 통제에 급급했던 것 같아요.”

아이의 돌발행동은 지속되었고, C는 아이와 함께 외출하였을 때 느꼈던 불안함, 버거움으로 인하여 아이와의 외출에 대한 두려움이 생기고 외출을 하지 않게 된다. 함께 나가서 통제가 되지 않고 아이가 뛰어가 버리면 본인이 잡을 수 없고 막을 수 없다는 상황이 무기력함과 두려움을 만든 것이다.

“이런 거 저런 거 다 따져보다 보니까 못 나갔던 것 같아요. 통제가 안 될 수도 있어서. 주차장이랑 건물이 가까운지 그런 변수를 생각해야 되니까. 차에서도 구조화가 안 되니까. 그런 거 저런 거 때문에 헛수가 많이 줄게 되는 거죠.”

아이가 갑자기 사라지고 아무리 찾아도 찾을 수 없는 상황이 생기고 실종 신고를 할 정도로 심각한 상황이 일어났다. 흔적도 없이 사라진 아이를 정신 없이 찾으며 당황하고 힘든 상황에 첫째 딸아이도 함께 있었고, C는 그때 당시에 경험이 첫째 딸아이에게도 트라우마로 남을 정도로 심각한 상황이었다

는 것을 이야기 한다.

“저는 아이 실종신고를 했던 적도 있어요. 네 살부터 여섯 살 때까지 돌발행동이 심해가지고. 차라면 그나마 차에 치었다면 흔적이 남는데, 거의 물방울처럼 흔적도 없이 사라지니까요. 열심히 찾고 첫째 딸아이랑 같이 찾은 적이 있는데 첫째 아이도 트라우마로 남아있더라고요. 한 시간 넘게 찾았는데 안보여가지고요.”

돌발행동은 물론이고 기본적인 의사소통 및 상호작용의 어려움이 아이와 함께 놀이를 할 수 없는 큰 이유라고 말한다. 아이는 의사표현 대신 위험한 행동으로 자신을 드러내고 C는 아이의 그런 행동에 답답함을 느낀다. 또한, 일상 자조행동의 어려움이 C를 더욱 힘들게 한다. 배변훈련이 안 되고 화장실에 대한 의사표현을 하지 않으니 아이가 언제 어디에 소변을 싸지 모른다는 것에 편안하게 잠을 못잘 정도로 온 신경이 곤두서게 된다.

“일단 상호작용이 안 되니까 뭘 원하는지 파악이 어렵고 그러니까 놀이도 어렵고, 그리고 문에 대한 집착도 4세 5세 때 나타났는데 나가지 못했던 거에 나가고 싶었던 것에 급급했던 것 같아요. 그리고 뭔가 잘못된 행동으로 혼내면 눈치가 없어서 왜 혼나는지 이해를 못했어요. 등짝을 때리면 웃고 그랬거든요. 전혀 자기가 뭘 잘못했는지 그런 것들을 몰랐어요. 그리고 일상 자조행동도 어려우니까 배변훈련이 완전히 뎀 거는 6살이고 소변을 뎀 거는 5살 때였어요. 배변훈련 하는데 일이년 걸렸는데, 긴 시간 동안 어디에 싸지 모르니까 자더라도 쪽잠을 자는 거예요. 계속 신경을 써야 하니까요.”

아이가 적절히 의사표현을 하고 자조행동이 되어 여유를 갖고 싶지만 모든 것들이 어려우니 C는 계속해서 긴장한 상태로 아이의 반응을 살피고 그에 따라 행동을 한다. 그렇게밖에 할 수 없는 상황들이 힘겨움으로 다가오기도 하며 아이의 위험행동에 대한 뒷수습까지 C를 힘들게 만든다.

“아이의 반응에 따라서 제가 행동을 해야 하는 것들이 있는 게 힘든 것 같아



요. 그리고 의사표현을 적절하게 안 하니까 감정표현을.. 예를 들어 불만이 있을 때 식탁 의자를 팡팡 놓고 그리고 창문을 열어서 물건을 밖으로 던졌거든요. 이불 베개 인형을요. 이불이 막 나뭇가지에 걸려있고 그런 거 위험한 요소들의 통제에 급급했던 것 같아요.”

이야기5. “수준 파악에 대한 것, 개입방법에 대한 막연함이 다 들어요.”

연구자의 연구 동기에서 이야기했던 것처럼 자폐스펙트럼장애 아동의 어머니들이 이야기하는 ‘막연함’에 대한 이야기가 C에게서도 나온다. 연령에 맞는 장난감을 사줘야 하는 것인지, 함께 노는 것을 싫어하는데 어떻게 개입을 해야 하는 것인지 등이다. 부모가 직접 전문적인 개입을 해야 하는 것인지, 전문가들은 자폐스펙트럼장애 아동에게 적절하게 모든 놀이 방법을 잘 알려줄 것 같은데 라는 생각과 함께 여전히 가정에서의 개입은 쉽지 않은 일이라는 생각을 한다.

“같이 놀이하는 게 진짜 어려운 게 수준 파악에 대한 것, 개입방법에 대한 막연함이 다 들거든요. 좀 크고 나서는 아예 어린아이들 수준은 안 맞는 것 같고, 너무 어린 아이 장난감을 사줬더니 쳐다보지도 않아요. 이 나이 때에는 어떤 걸 가지고 노는지 모르겠어요. 그리고 남자애들하고 여자애들하고 노는 게 아니라 저도 처음이고 어떻게 해야 할지가 고민 이예요. 예를 들어 레고를 조립할 때도 전문가들은 어떻게 하라 하고 알려줄 것 같은데, 저는 잘 모르겠어요. 그래도 요즘은 아이가 도로놀이, 기차놀이 그런 거 하니까 장난감을 사주면 ‘이걸 가지고 놀까?’ 하는 생각도 들긴 하는데 뭘 좋아하는지 아이가 표현을 안 하니까 뭘 해주어야 할지 모르겠어요. 책 같은 것도 선생님들이 읽어주면 잘 듣고 있다고 하는데 저는 그다지 책 읽은 모습을 보여주기는 하는데 아이랑 지속되지는 않아요.”

아이와의 놀이의 개입이 어렵고, 아이와 함께 노는 것에 막연함이 있어 C는 함께 놀아주는 대신에 놀잇감을 제공해주고 아이가 스스로라도 가지고 놀며 놀이를 할 수 있도록 하는 것은 선택한다. 장난감이 제공되고 아이 혼자

서라도 장난감을 가지고 노는 모습을 보며 C는 다행이라는 생각과 함께 가정에서 C는 ‘쉬는 공간’이라는 생각을 했기 때문에 아이랑 편안하게 놀지 못했을 수 있다는 이야기를 한다.

“아이 나름대로 혼자 노니까 기차놀이는 어디에 있어야 하고 버스는 어디에 있어야 하고 구도감이 있는지 마음대로 치우지도 못하게 해요. 혼자서 마음대로 하려는 성향이 강하다 보니까 개입이 그래서 더 어려워요. 그리고 저는 집은 쉬는 공간이라고 생각을 하고 아이는 혼자 노는 패턴이 있어서 같이 놀이대상으로 생각을 안 했던 것 같아요. 그래도 아이 다니는 치료실에서 관심 있었던 장난감을 눈여겨봤다가 구비를 해주는 식으로 해요. 그런데 아이가 또 집중시간이 길지는 않아요. ‘놀이를 하기에는 수준이 안 되지 않나?’ ‘내가 방법을 모르나?’ 싶기도 해요.”

아이와의 놀이가 어렵다고 느낄수록 C는 ‘놀이의 개념’ 자체가 어려워진다. 아이랑 함께 놀 수 없다는 것이 C를 무기력함과 혼란에 빠트린 게 아닌가라는 생각이 든다. 꼭 부모가 놀이의 대상이 아니어도 되고, 형제나 친구들일 수도 있는데 그것마저 어려운 아이를 보며 C는 막연함과 동시에 어떤 수준으로 다가가야 하는 것인지 전문가를 통하여 배워보고 싶다는 생각도 갖게 된다.

“어떤 장난감을 사줬는데 같이 하는 게 아니라 그냥 ‘윙’ 소리가 나는 걸 반복적으로 하는 것에만 관심을 뒀요. 차라리 ‘뭔가를 갖고 싶어, 뭐 하고 싶어’ 라고 표현을 하면 알겠는데 그렇지 않으니깐.. 욕구를 모르니까 그렇다고 해서 대화가 잘 되는 것도 아니라서 둘이서 할 수 있는 놀이는 정말 모르겠어요. 놀이의 개념 자체가 어려운 것 같아요. 또 저희 집은 다 혼자 놀아요. 안타까운 부분인데, 어떻게 해야 할지.. 다른 집은 형제들이 보드게임도 하고 다양하게 노는 것 같은데, 어느 정도 수준에서 어떻게 다가가야 할지 모르겠어요. 이거를 치료로 배워볼까 생각도 했어요.”

이야기6. “아이가 즐거워하는 걸 제시해주고 싶은 욕구는 늘 있어요.”

“일단 아이가 유치원 다닐 때 입으로 빨아 먹고 그런 게 심해가지고요. 높은 곳에서 뛰어내리는 것도 심해가지고요. 그래서 전반적으로 감각통합적인 부분에서 집에서 어떻게 하면 좋을까 고민을 많이 했죠. 그리고 감각이 떨어지고 이해할 수 없는 행동들을 하니까 ‘왜 이 아이는 이런 행동을 하는가’ 이해하려고 책을 좀 읽고 인터넷도 찾아보고 그랬죠. 그렇지 않고서는 이해하기 힘들니까요.”

아이가 감각이상 행동 감각추구 행동을 많이 보여 아이의 감각적인 부분을 이해하기 위하여 어머니만의 방법으로 자료를 찾아보고 이해하려고 노력하는 접근을 한다.

“제가 감각통합에 대한 책을 읽고 찾아보고 집에 해먹을 냈었어요. 해먹도 잘 쓰고 그네도 있어서 잘 타고 이런 여러 가지를 놀 수 있게 했어요. 볼풀장도 잘 가지고 놀았고 구름다리 평균대랑 터널도 좋다고 해서 터널 두세 개 해가지고 가지고 놀게 하고 짐볼도 첫째랑 아이 둘 다 잘 가지고 놀았어요. 저는 주로 설치를 해요. 설치와 구입을 하고 배치도 좀 해요. 하하.. 그래도 제가 설치를 해 놓고 아이가 반응을 보이고 그거에 관심을 보였을 때 뿌듯함을 느끼죠.”

C는 아이와의 놀이에서 설치를 하고 놀잇감 환경을 제공하는 역할을 함. 함께 놀이하는 것에 대한 어려움과 개입의 어려움에 대한 이야기를 많이 했던 C는 개입을 하는 대신에 아이의 반응을 보고 뿌듯함과 만족감을 느끼고 지켜보는 선택을 했던 게 아닐까 라는 생각이 든다.

“그리고 아이가 계속 뛰었는데 그래도 뛰는 것에 대해서 밑에 층에서 그 당시에 별 말이 없어가지고 솔직히 좀 뛰게 허용을 했어요. 피아노에서 소파로 점프하고 소파에서 바닥으로 점프하고 그런 식으로 놀았어요. 그리고 잘 뛰고 놀고 에너지를 써야 잠이 잘 들더라고요. 실컷 뛰어야 에너지가 해소되고 그래서 잠도 잘 들지 않았을까 해요. 에너지를 잘 사용해야 잘 자고 해야 한다는 걸 관찰

해서 알았어요.”

아이가 좋아하는 것 에너지를 쓸 수 있도록 하여 원하는 방식으로 감각을 충분히 사용할 수 있도록 허용하고 쉬어야 하는 집이라는 공간 안에서 그런 것들을 견뎌주고 하는 것들을 통하여 모로서 아이를 위해서 최선을 다한 방법일 수도 있다고 생각한다.

“감각통합이 안 되니까 꼭 안아주고 김밥말이를 해주고 팔다리도 주물러 주면 좋다 해서 그런 식으로 접근했었어요. 아이에게 도움이 될 만한 것을 찾으려고 노력하죠. 그네는 많이 탔어요. 그리고 비눗방울 놀이도 하고 시소도 같이 타고 했는데.. 아이가 즐거워하는 걸 제시해주고 싶은 욕구는 늘 있어요. 한동안 퍼즐을 엄청 가지고 놀았어요. 첫째 딸아이에게 퍼즐을 사줬는데 잘하기에 혹시나 해서 아이한테 줬는데 하더라고요. 그래서 조각을 늘려서 줬죠. 좋아하기도 해서 계속 그걸 제공해주려고 했어요.”

이야기7. “새로운 사람에 대한 적응력”

C는 아이가 학교에 다니기 시작하며 사람과 공간에 대한 적응력이 많이 올라갔다고 이야기 한다. 소학교라 학생 수가 적고 매일 보는 사람들이기도 하고 1학년인 아이를 형 누나들이 많이 이끌어주고 보살펴 주고 있는 것이다. 아이가 함께 하는 사회에 발을 딛고 적응을 시작한 게 아닌가 라는 생각이 든다.

“학교에서 시골학교라서 형이랑 누나들이 아이랑 놀아주고 이끌어주기도 하고 어디 이탈하지 못하게 잡아주기도 하고 그리고 전교생이 같이 교육을 받을 때가 많아서 모델링이 되는 것 같아요. 일단 형 누나들이 뭘 하고 있구나 하면 눈치껏 따라하는 것 같아요. 예를 들어 한복입기 체험이 있다 하면 따라서 하고, 다른 나라 놀이 체험 같은 것도 따라 하기도 하고 그런 것 같아요. 매일 매일 학교를 가니까 거기서 경험하는 것들이 많은 것 같아요.”

특수체육에서 두 살 어린 또래와 함께 지속적으로 짝 치료를 진행하고 있다. 혼자서 독단적으로 움직이는 게 아니라 특수체육 선생님의 신호를 받고 또래와 그 신호에 맞춰 움직이는 활동을 한다. 활동을 통하여 타인의 신호와 상황을 인식하고 멈추고 행동하며 자신의 신체를 조절하고 사용하는 방법을 배우고 있는 것이다.

“그리고 특수체육 수업을 두 살 어린 친구랑 하거든요. 특수 체육 수업 거기서도 또래랑 놀이가 이루어지네요. 도구 위에 올라가서 서있고 같이 하고 그래요. 특수체육선생님이 신호를 주나 봐요. 그럼 그 신호에 맞춰서 동생이랑 움직이고 하는 것 같아요.”

아이는 학교에 입학하면서 활동보조 선생님과 동행하게 되었다. C는 활동보조 선생님이 아이에게 낯선 사람이고 아이가 모든 것에 적응이 쉽지 않았던 터라 우려했던 부분이 많았다. 그래서 아이에게 미리 설명을 해주며 아이가 잘 적응하기를 바랐다. C의 우려가 다르게 아이는 활동보조 선생님을 빠른 기간 내에 잘 따랐고 또한, 활동보조 선생님과 함께 지내며 자조행동 또한 향상된 것이다.

“요즘은 생각해보면 활동보조 선생님과도 의외로 잘 지내요. 저희는 낯선 사람이라 걱정을 했거든요. 엄마 아빠 외에 그 사람의 인솔을 따라야하니깐요. 그런데 집에서부터 활동보조 선생님에 대해서 설명을 하기도 했고 다음날 학교에 갔을 때 잘 따랐고 그리고 머리를 못 감겼었는데 활동보조 선생님이 하는 걸 받아들여더라고요. 컵에 따라서 물 마시는 걸 교육시키시고 양치질도 같이 하는 걸 하시더라고요. 어느 정도 감각이 조금 나아지기도 했고 습관도 좋아졌고 자조행동도 많아진 것 같아요. 새로운 사람에 대한 적응력도 그렇고요.”

학교생활을 통하여 아이가 적응력이 향상된 것을 보고 C는 점점 편안한 마음을 갖게 된다. 아이의 돌발행동으로 인하여 혼자서는 버거움을 많이 느끼며 무기력함은 물론이고 여유를 찾지 못하였던 C는 여러 조력자가 생기며 여유를 찾으며 혼자서가 아닌 함께 도와주는 사람들이 있으면 아이랑 함께 하

는 시간에 대신 적극성이 생기겠다는 믿음과 자신감이 생긴다.

“이왕이면 저 혼자 감당하기 보다는 사람이 많을수록, 어른이 많을수록 하면 좋죠. 동서 네랑 같이 휴가를 간적이 있는데 괜찮더라고요. 같이 가면 좋아요. 보호자들이 많으니까 몸이 편한 것 같아요.”

이야기8. 아이의 변화 그리고 엄마의 변화 “지금은 많이 제가 아이에게 적응을 해가지고 조금 더 편안한 마음 이에요.”

아이의 행동 통제에 급급했던 지난 시간을 지나와 C는 아이가 이전보다는 완화된 모습들을 떠올리며 그것에 대한 이야기를 해주었다.

“생각해보니까 전에는 아이가 로션 바르는 것도 거부했는데 지금은 닦아내기는 해도 어느 정도 협조도 해주고, 예전에는 청소기도 못 돌렸는데 지금은 돌릴 수 있으니까. 감각적인 부분에서 조금 괜찮아진 것 같아요. 전에는 감각이 더 예민하니까 뭐가 다 안 되더라고요. 원시인 키우는 것 같고 그랬어요. 그리고 이 아이가 뭘 좋아하고 싫어하는지 파악도 어렵고 그래서 더 조심스러웠죠. 지금은 나아졌어요. 일단 눈치가 많이 늘었어요. 어느 정도 말을 하고 일단 배변훈련이 끝났잖아요. 지금은 혼자서 알아서 화장실도 가고 그래요. 그리고 지금은 집 밖에 뛰쳐나가지 않는데 예전에 한 번 비오는 날에 뛰쳐나가가지고.. 예전에는 그랬어요. 지금은 그런 추구가 덜해졌어요.”

C는 아이가 감각추구 및 돌발행동이 점차 완화되고 적응력이 점진적으로 향상되며 아이와의 놀이 시도에 대한 두려움이 감소되는 듯한 모습을 보인다. 조금은 편안한 마음으로 아이와 어떻게 하면 놀이를 함께 할 수 있을지 유연하게 판단하기 시작한다.

“지금은 많이 제가 아이에게 적응을 해가지고 조금 더 편안한 마음 이에요. 이제 좀 방방이 뛰는 곳도 예전에 갔었는데 거기도 갈 수 있을 것 같고, 물놀이도 좋아해서 야외 수영장도 갔었는데 거기 가고 싶어 하는 것 같기도 하고요. 그런

데 사람이 너무 많거나 누군가랑 부딪힐 수도 있으니까 사람이 없을 때 가거나 하면 될 것 같아요. 요즘 시국이 이래서 못 가는데 수영장 사진을 계속 봐서 미안해요. 하하..”

아이와 함께 놀이를 할 수 있다고 생각한 계기는 아이의 기능이 향상되기도 한 부분이다. 기본적인 의사소통 및 상호작용이 힘들었던 아이가 이제는 전문가의 교육을 통하여 아이가 언어적, 비언어적으로 표현을 하기 시작한 것이다. 그런 아이를 보며 이전에는 알아듣지 못한다는 생각에 아무런 설명을 해주지 않았었는데, 지금은 아이에게 앞으로 일어날 상황들에 대해서 설명을 해주는 것이 C에게도 변화가 생긴 것이다.

“예전에는 기본적인 포인팅도 안 됐었어요. 그나마 치료실에서 배워서 포인팅이 나타났어요. 그 이후에 포인팅이 나타나고 말로도 하고 AAC(보완대체의사소통)를 하면서 핸드폰 사진을 보면서 표현하고 그런 걸로 의사소통이 좀 되니까. 예를 들어 할머니 할아버지 사진 보면서 계속 가리키고 ‘할머니, 할아버지’ 이야기 하고, 우리가 ‘명절에 할머니 댁에 갈 거야’ 하면 할머니 할아버지 나오는 동영상을 계속 본다던지 해요. 예전에는 알아듣지 못한다 생각했는데 지금은 말하면 어느 정도 알아듣는구나 생각해서 설명해줘요.”

C는 아이와 많이 놀아주지 못했다는 생각에 연구자와 인터뷰를 하는 동안 자신감 없는 모습을 보였다. 아이의 행동 특징으로 인하여 버거움이 있었고, 그로 인하여 함께 하는 놀이가 어려웠던 것인데 C는 계속해서 과거를 떠올리며 충분히 놀아주지 못했다고 이야기 하였다. 그러나, 인터뷰를 진행하며 많이 놀아준 것은 아니어도 아이와의 놀이를 통한 상호작용을 해왔던 것들을 회상하고 이야기하며 인터뷰 회차가 진행될수록 C는 안 놀아준 것이 아니었고, 많이 놀아주지 못한 것에 대한 무거운 마음이 있었다는 것을 알게 되었다.

“생각해보니까 목욕할 때 아이가 자기 나름대로 놀게 하는 것도 노는 거라 생각해요. 예전에는 욕조에서 놀았는데 지금은 바가지로 물을 부어요. 자기한테

부울 때도 있고, 여기저기 옥조에 부울 때도 있고 제가 청소할 때 바가지로 붓는데 그걸 보고 그러는 것 같아요. 몸이 조금 건조해서 물놀이를 하고 로션을 발라주면 개운하니까 그런 건가 싶기도 하고 그런 생각이 드네요. 이런 것도 놀이라고 할 수 있겠네요.”

이야기9. “정말 제가 기대하는 거는 주거나 받거나 하는 거예요.”

아이와 어떤 놀이를 하고 싶은지, 아이가 어떤 놀이 형태가 나타났으면 하는지에 대한 질문에 C는 바로 간단하게 주거나 받거나 하는 것, 함께 반응을 주고 받을 수 있는 것에 대한 이야기를 한다.

“정말 제가 기대하는 거는 주거나 받거나 하는 거예요. 그리고 조금 더 다양한 놀이 경험이 이루어졌으면 좋겠어요. 기본적으로 가위 바위 보도 같이 하고 간단한 규칙 주고받기가 가능했으면 해요. 놀이의 수준이 지금보다는 조금 더 높아지고 주고받기가 가능해져서 보드게임 같은 것도 했으면 좋겠어요. 그리고 그 다음에 블록 같은 놀이도 같이 했으면 좋겠고, 기능 놀이 수준이 좀 생겼으면 하고요.”

또한, 모든 참여자들이 말하는 또래관계에 대한 이야기이다. 학교에서 아이들이 통학학급에서 생활을 하며 또래 친구들을 지속적으로 만나고 같은 학교라는 공간 안에서 생활을 하고 있다. 자체 특성에 따라 사람과 어울리는 게 힘들지만 같은 공간 안에서 공동관심을 갖고 그 분위기와 상황에 적응을 해 나가는 아이의 모습을 보고 싶은 C의 마음이 느껴진다.

“일반적인 초등학생들하고 어울렸으면 좋겠어요. 어울리진 못하더라도 함께 같은 공간에서 친구들이 하는 걸 지켜보면 좋을 것 같아요. 그럼 더 적응력이 올라갈 것 같아요. 그 분위기도 알고 그러면 좋겠어요. 그리고 어른들 입장에서는 시선에는 노는 게 어려운 것 같아요. 교육적인 접근이 되니까요. 원가를 배우면 좋겠지만 또래랑 어울리기만 해도 좋을 것 같아요. 같은 거라도 공유를 하면서요. 분위기도 즐기구요.”



C가 말한 아이가 ‘어울리진 못하더라도 같은 공간에서 친구들이 하는 걸 지켜보면 좋을 것 같아요. 분위기도 즐기구요’ 라는 표현 안에 아이가 적응을 하고 다른 사람들이 하는 것이 즐거울 수 있고 함께 할 수도 있겠다는 희망과 기대감이 있는 것이다.

“공부는 아무래도 차이가 나니까 놀이라도 비슷하게 하면 좋을 것 같아요. 놀 때라도 친구들이랑 같이 놀면 좋을 것 같아요. 놀이 수준이 높아지면 의사소통도 더 잘될 수 있을 것 같아요. 어느 수준으로까지 발전 할지는 모르겠어요.”

이야기10. 엄마와 아이 “아이랑 같이 놀아 볼까?”

연구자의 ‘아이는 어머니와의 놀이 경험을 하는 과정 안에서 어머니를 어떻게 느낄 것 같은지?’ 질문에 C는 아이가 자신을 놀이대상 보다는 가르치는 존재로 생각할 것 같다고 이야기 한다. 그러나 이야기 하면서 아이가 자신에게 가진 애착에 대해 생각하게 된다.

“제가 놀이대상이 아니라 엄마가 뭘 자꾸 가르치려고 한다고 생각할 것 같긴 해요. 그래도 아이가 그런 게 있어요. 아이가 저랑 같은 공간에 있어야 아이가 장난감을 가지고 노는 게 있어요. 아이가 제가 눈에 보이면 조금 더 안정감을 갖고 가지고 노는 것 같아요. 그리고 잘은 모르겠는데 엄마랑 아빠랑 있으면 아빠를 내쫓고 엄마랑 본인만 있어야 한다 하는 게 있어요. 제가 맛있는 음식을 해주거나 하지도 않았는데 아빠가 오히려 많이 해주는데 그러네요. 같이 있으면 남편을 막 쫓아내요.”

C는 버거웠던 아이와의 시간을 지나와 어느 정도 아이와 반응을 주고받으며 아이에 대한 감정이 긍정적으로 바뀌는 자신을 발견한다. 아이가 반응을 보이고 그에 따라 아이와 긍정적인 상호작용을 주고받으며 이제는 ‘아이랑 같이 놀까?’ 라는 기대와 여유를 갖는 C이다.

“아이에 대한 마음이 전에는 마이너스였는데 지금은 플러스로 바뀌었어요. 제가 아이에게 모자를 씌워주고 ‘아이 예쁘다’ 했더니 아이가 계속 모자를 써요. 그런 걸로 반응을 주고받는 거라 생각이 들어요. 제가 그래서 리액션이 늘어나요. ‘대박이다 최고다 최고 잘한다’ 이런 것들을 하는 게 생겼어요. 제가 해주면 아이도 ‘잘했어’ 하면 박수치고 하는 것들이 있어요. 요즘은 ‘아이랑 좀 같이 놀아볼까?’ 해요. 지금은 조금 더 노력하고 배우면 될 것 같아요. 꾸준히 하다보면 아이도 같이 노는 재미를 알지 않을까 생각해요.”

## V. 다시 이야기하기

### A. 세 참여자의 놀이경험의 의미

본 연구는 자폐스펙트럼장애(ASD) 아동과 어머니간의 놀이 과정 속에서 어떤 놀이경험을 하며 살아가고 있는지 세 명의 연구 참여자들의 내러티브 속에서 놀이경험과 그 의미를 찾아가는 여정이었다. 어떠한 경험도 똑같은 경험은 없었으며 사람마다 표현 방식이 다르듯이 참여자들이 경험한 놀이경험도 저마다 모두 달랐다. 하지만 모든 참여자가 자신의 경험을 능동적으로 재구성하며 부단히 의미를 만들어가는 주체라는 점은 동일하였다.

연구자는 중요한 지식과 이해의 원천인 참여자들의 살아있는 내러티브 안에서의 경험을 존중하면서 인간의 삶을 연구하는 내러티브 탐구 방법을 적용하여 의미를 알아보았다. 참여자들의 경험을 생생하게 드러내기 위해서 연구자는 Clandinin과 Connelly(2000)가 말한 3차원적 내러티브 공간을 그리며 이야기를 구성하였다. 참여자의 이야기를 들으며 그들의 이야기에서 현재 경험이 과거 경험으로부터 어떤 영향을 받았는지, 또 미래 경험에는 어떠한 영향을 주게 될지에 대한 ‘시간성’과 개인적 내적 조건과 사회적 외적 조건의 상호작용에 의해 나타나는 ‘사회성’이 어떠한 감정을 가지고 누구와 관계를 맺으며 변화되는지를 입체적으로 그려보면서 연구를 진행하였고, 또한 탐구나 사건이 일어나는 물리적인 장소나 일련의 ‘장소성’이 어떻게 나타나고 변화하고 있는지를 살펴보았다.

참여자들의 놀이경험은 방대하여 몇 가지의 의미만으로 좁히기는 쉽지 않다. 그러나 공통적인 의미를 찾아보는 것은 놀이경험에 대한 의미를 재확인하고 더 나아가 그 경험의 과정을 자세히 살펴볼 수 있다는 점에서 중요하다. 세 명의 연구 참여자들의 내러티브를 중심으로 놀이경험에 대해 발견된 의미는 1. ‘놀이’위한 놀이가 아닌 노오력(努力)해야 하는 ‘놀이’, 2. 아이의 멈춰있고 막혀있는 ‘놀이’, 3. 아이의 생각과 감정에 닿지 않는 ‘놀이’, 4. 엄마 혼자만의 ‘놀이’, 5. 자폐스펙트럼장애 아동과의 놀이를 재정의 하

다 총 다섯 가지의 의미로 나타났다. 세 명의 연구 참여자들이 공통적으로 강조되는 내용이며, 그들의 내러티브 과정 속에서 새롭게 지각한 내용의 구체적인 주제와 의미는 다음과 같다.

## 1. ‘놀이’위한 놀이가 아닌 노오력(努力)해야 하는 ‘놀이’

Huizinga(1971)는 인간을 호모 루덴스(Homo Ludens) 즉, 놀이하는 인간으로 정의하였고 놀이는 배우지 않아도 어린 시절부터 자발적으로 생성되는 유희적 행위라고 하였다. 여기서 유희적 행위란, 인간이 하는 놀이라는 것은 본질적 기능이며 즐겁게 논다는 것이다. 아동에게 있어서 놀이는 순수하고 내적 동기에 의해 시작되는 과정 지향적인 행위인 것이다. 놀이는 아이들의 일상에서 가장 자연스러운 마음으로부터 우러나오는 자연스러운 인간의 본능이 반영된 활동이라고 하였다(방은영, 2016).

이렇듯 ‘놀이’ 라는 것은 자연스럽게 놀고 아이들의 본능과도 같은 것이다. 배우지 않아도 자연스럽게 나타나는 것이며, 자연스럽게 노는 것과 놀이를 배우는 것은 다르다는 것이다.

참여자들의 어린 시절 놀이경험을 살펴봤을 때 참여자들의 어린 시절 놀이는 “즐거운 것”, “재미있는 것” 이었다. 그러나 시간의 변화에 따라 자폐스펙트럼장애 아동과의 놀이경험에서의 참여자들의 놀이는 “알려줘야 하는 것”, “배우는 것”, “이끌어주고 노력해야 하는 것”, “해야만 하는 것” 이라는 인식의 변화가 있었다. 참여자A는 아이가 반응이 나오지 않자 전문가적인 개념으로 접근을 하면서 아이와의 놀이를 이끌고자 하였다. 참여자B는 육아휴직을 하며 아이와의 놀이를 통한 상호작용을 이끌기 위하여 “모든 게 한 번에 된 게 아니에요.”라고 표현할 정도로 굉장한 노력을 하였다. 전문서적이거나 온라인 카페 등을 통하여 전문적이고 심층적인 접근을 지속하였고, 하루도 쉬지 않고 아이에게 놀이를 알려주고 이끌며 함께 하였다. 참여자C는 아이에게 놀이를 알려주고 가르쳐줘야 할 것 같은데 막연함이 들어 전문적인 놀이치료를 배워서 아이에게 알려줘야 할 것 같다고 이야기하며 아이의 이해할 수 없는 행동들을 이해해보고 접근해보기 위하여 공부를 하였다.

“장애를 인지하고는 전문가들을 흉내 내는 개념으로 접근을 해보고 싶은 마음으로 이미 결과를 예상하고 들이었는데 아이가 거부했었어요. 하여튼 자극을 많이 넣어줘야겠다 싶어서 그리고 아이 혼자서 한계가 있으니까 책을 아이가 보고 있으면 ‘오 나비구나’ 하는데 확 몸을 돌리는 거예요. 귀찮다는 식으로 돌아서 책을 덮고 가버려요. 상심도 크고 그랬죠. 그래도 저는 ‘그러면 안 되겠다, 저걸 깨트려야겠다’ 하고 쫓아 다니면서 방해를 했죠.” (참여자A)

“큰 병원 가서 진단받고 온 계기로 다섯 살 때부터 진짜 열심히 아이 생각해서 한다고 했거든요. 육아휴직을 했어요. 그 때 직장을 1년 다니고 휴직을 낸 거예요. 제가 3년을 쉬었거든요. 1년은 그냥 지나가고 2년은 정말 열심히 살았어요. 자료 찾아봐가지고 눈 맞춤이 안 되는 상황이었으니까 그때만 해도 뽀로로 펜 그런 거 가지고 신나게 놀 때였거든요. 그리고 터널 사가지고 그게 차단되어 있으니까 반대 입구에서 서로 만나고 텐트 사서 일부러 텐트 안에 있고 거울 앞에서 얼굴 보면서 스티커 붙이게 해서 돌이 놀고 그랬어요. 그때 신경 많이 썼어요.” (참여자B)

“예를 들어 레고를 조립할 때도 전문가들은 어떻게 하라 하고 알려줄 것 같은데, 저는 잘 모르겠어요. 지금은 누군가가 개입을 해주면 할 것도 같은데 저도 잘 모르고 어떤 수준 인지도 모르고 하니까 놀이치료로 개입을 해볼까 하는 생각도 들어요. 일단 아이가 유치원 다닐 때 입으로 빨아 먹고 그런 게 심해가지고요. 높은 곳에서 뛰어내리는 것도 심해가지고요. 그래서 전반적으로 감각통합적인 부분에서 집에서 어떻게 하면 좋을까 고민을 많이 했죠. 그리고 감각이 떨어지고 이해할 수 없는 행동들을 하니까 ‘왜 이 아이는 이런 행동을 하는가’ 이해하려고 책을 좀 읽고 인터넷도 찾아보고 그랬죠. 그렇지 않고서는 이해하기 힘들니까요.” (참여자C)

자폐스펙트럼장애 아동들은 언어치료, 인지치료, 감각통합치료, 특수체육 등 인지 교육측면으로 많은 치료를 하고 있다. 그런데 자연스럽게 해야 할 놀이가 아이는 물론이고 참여자들 또한 배우고 교육적인 측면으로 놀이를 가르치고 있다는 것이다. 또한, 참여자들은 아이와 놀아주지 못하거나 아이와의

놀이 상호작용 장면에서 한계점에 부딪혀 아이와의 놀이가 잘 이루어지지 않을 때 막연함을 느끼고 잘 놀아주어야 할 것 같은 부담감과 제대로 놀아주지 못했다는 죄책감의 감정을 느끼고 있었다.

“나가서 계속 노는 그런 것들이 중요하다고 생각을 해요. 그런데 많이 못 그러고 있어요. 현실적으로..(중략) 갈수록 활동이 더 필요한 것 같은데요.” (참여자A)

“너무 반응이 없고 하니까 ‘내가 더 노력을 해야 겠구나, 어떤 부분이 부족한가?’ 생각했어요. 그리고 이불 그네를 했는데 그걸 몇 달을 했어요. 모든 게 한 번에 된 게 아니에요. ‘내가 더 신경을 써야 하고 더 해야 하는 거구나’ 해서 안 되는 부분들은 될 때까지 해서 꾸준히 반복해서 했던 것 같아요. 될 때까지 해서..” (참여자B)

“어느 순간 갑자기 발전이 안 되고 반대로 가는 듯 한 느낌이 드니까 그때는 더 상호작용이나 놀이가 힘들었죠. 지금 생각해보면 ‘그때 내가 돈을 벌지 않고 내가 데리고 있었으면 조금 달랐을까?’ 생각해요.” (참여자C)

## 2. 아이의 멈춰있고 막혀있는 ‘놀이’

놀이는 자발적인 활동이면서(정주연, 한현민, 2005), 놀이의 전개는 아동이 자유롭게 선택하고 결정하며 아동이 놀이에 적극적으로 참여한다(채종욱, 2013). 그러나 자폐 아동의 놀이성을 살펴보면 적절한 놀이기능 습득에 곤란도가 높고, 사물의 비 기능적인 사용과 반복적이고 상동적인 사물조작을 보이며(진홍신, 2000), 놀잇감을 매우 제한된 범위에서 사용하는 모습을 보이고(Thomas & Smith, 2004), 정상발달 아동에게서 나타나는 전형적인 패턴의 모습을 보이지 않으며(Boutot et al., 2005), 놀이의 자발적인 참여가 부족하다.

이런 특징을 가진 자폐스펙트럼장애 아동의 놀이는 단순히 지연된 놀이가 아니라 놀이의 복잡성이나 즐거움을 포함한 놀이형태가 정상발달 아동과 신

경발달 장애 하위군의 지적장애와도 질적으로 상이한 차이를 나타낸다는 것이다(진홍신, 2000). 여기서 놀이의 질적인 차이란, 단순한 놀이수행 기술이 아니라 자발성과 융통성을 포함하는 신체적, 사회적, 인지적 자발성은 물론이고 즐거움의 표현과 유머감각이 포함된다.

자폐스펙트럼장애 아동은 점진적으로 언어와 인지가 발달하면서 기능적인 놀이가 나타나기는 하나 앞에서 언급한 바와 같이 단순한 놀이 행동의 지연이 아니라 상징놀이 기능은 거의 나타나지 않는다는 큰 특징을 보이며, 상징적인 요소가 결여되고 있으며 상징놀이의 손상은 자폐스펙트럼장애 아동이 다른 아동과 변별되는 가장 큰 특징이다. 이렇듯 자폐스펙트럼장애 아동은 자발적인 놀이가 어렵고 상징놀이의 결함이 있다는 것이다.

상징놀이의 결함을 지닌 자폐스펙트럼장애 아동은 자아발달과 관련되어 자기주체감과 자발적 상호작용을 어렵게 만들고, 추상적 사고를 통한 상상을 할 수 없어 다른 사람을 이해하거나 개념화시키는 것이 부재하여 참여자들이 자폐스펙트럼장애 아동과 놀이경험을 하는 과정에 있어서 한계를 보인다는 것이다.

또한, 참여자들이 상징 놀이를 위하여 아동을 이끌고 지시하고 유도된 상황을 만들어줘도 자폐스펙트럼장애 아동의 자발적인 상징놀이는 나타나지 않고, 이야기가 연결되거나 확장되지 않는다는 것이다.

“놀이 내용이 아이가 생각을 못하고 그러기도 하고, 시켰는데 아이가 하기 싫으니깐 안한다고 해버리기도 하고 내용이 이어지지 않는 것 같아요. 또 본인이 관심 있는 걸해야 그래도 꾸준히 같이 놀더라고요. 누나가 하자고 하는 것도 시킨 대로 하긴 하는데 본인이 그렇게 즐거워 보이지는 않고, 다시 본인이 좋아 하는 자동차 주차장 놀이 하자고 해주면 엄청 좋아하고 그래요. 한계는 있죠.”  
(참여자B)

“예를 들어 기차가 있으면 기차 건전지가 닳을 때 까지 계속 쳐다보고만 있었으니깐요. 그리고 저희 집에 도로 놀이가 설치되어있는데 아이가 그게 흐트러지면 짜증을 내니까 함부로 치우거나 할 수 없어요. 그래서 그것들을 통한 새로운 개입이 어려웠던 것 같아요. 놀이가 지속되려면 수준이 맞아야 하는데 그것도

그렇고 구조화가 안 되어 있어서 집에서는 획 가버리니까 ‘나는 혼자 뭐하는 거지?’ 싶기도 하고 그랬죠.” (참여자C)

자폐스펙트럼장애 아동들의 상징놀이의 결함은 참여자들과 원활하고 융통성 있게 소통하고 아이를 의도를 파악하기 위해 양방향 의사소통을 통한 정서 표현을 적극적으로 하는 것에 어려움이 따랐으며, 이로 인해 상징 놀이가 매우 낮은 수준에서 나타나고 참여자들과 자폐스펙트럼장애 아동이 서로의 의도와 감정에 관해서 추상적 사고를 통한 의사소통의 답답함을 보이게 된 것이다. 또한, 자폐스펙트럼장애 아동의 상대방의 감정과 타인의 요구를 파악하고 상황의 의도를 알아채 의사소통하고 상호작용 하는 것에 어려움이 따랐다. 가정 외에 또 다른 공간과 또 다른 대상과의 관계에서 적응과 융통성의 어려움을 보인 것이다. 그로 인하여 참여자들은 새로운 공간과 대상에 대해서 아이의 적응을 위하여 긴장과 함께 노력을 해야 했다.

“둘째는 그래도 설명을 자세히 해주면 납득을 하니까 서운한 마음을 달래주고 둘째가 양보하게 만들어야지 하고 마음을 먹고 아이 취향대로 진행했을 때도 있었고.. 제한이 없이 항상 그랬으면 좋겠는데.. (생각을 길게 함)음 그 육아나눔터라는 곳을 한 번씩 가요. 아이가 그룹 수업은 안 되니까 둘째 아이 수업을 신청해서 둘째는 수업에 들어가고 자연스럽게 저랑 아이는 대기실에서 놀아요. 거기에 그런 식으로 대기하는 다른 아이들이 있는데 그 아이들하고는 처음 보는 관계죠. 그 아이들하고도 자연스럽게 놀았으면 좋겠는데 레고가 많지 않은데 다른 아이들도 같이 하고 싶어서 오면 아이가 다른 아이를 밀어낼 때가 있어요. 그러면 이제 제가 불편한 상황들이 나오면 안 되니까 그 아이한테 오픈을 해요. 모르겠어요. 미안하다는 표현이 맞는지는 모르겠지만 ‘미안하지만 애는 같이 노는 게 조금 힘든 친구야’ 그래요.” (참여자A)

“자기가 좋아하지 않는 부분 자기가 좋아하지 않은 영역에서도 놀이를 했으면 좋겠어요. 왜 일반 친구들은 자기가 좋아하지 않은 영역에도 해야 할 상황이 되면 하잖아요. 우리 아이들은(자폐 아동) 누가 정말 이렇게 해라 하지 않으면 자기가 시작하지 않으려고 하고 기회가 없으면 못하는 거거든요. 학교 친구들 이



랑도 조금 놀기는 하는데 돌봄 교실에서 노는데 그래도 제한적인 것 같아요. 집에서는 수용이 되는데 밖에서는 잘 안 되는 것 같아요. 구체적으로 ‘친구랑 뭐 했어?’ 하면 ‘친구랑 뭐 놀았어’ 하긴 하는데, 시간이 길진 않고 잠깐이지 않나 싶어요. 집에서는 누나가 배려를 할 수도 있고 해서 잘 노는데 밖에서는 지속은 어려운 것 같아요. 아이한테 집이 편안한 공간이다 보니까 누나랑 사촌이랑은 잘 노는데 밖에 나가면 친구들도 다 똑같은 아이들이니까 이해하지는 않잖아요. 예를 들어서 양보를 한다거나 그런데 아이를 위해서만 할 수 있지는 않잖아요.” (참여자B)

“일단 상호작용이 안 되니까 뭘 원하는지 파악이 어렵고 그러니까 놀이도 어렵고, 그리고 문에 대한 집착도 4세 5세 때 나타났는데 나가지 못했던 거에 나가고 싶었던 것에 급급했던 것 같아요. 그리고 뭔가 잘못된 행동으로 혼내면 눈치가 없어서 왜 혼나는지 이해를 못했어요. 등짝을 때리면 웃고 그랬거든요. 전혀 자기가 뭘 잘못했는지 그런 것들을 몰랐어요.” (참여자C)

또한, 정상발달 아동은 자율성이 증가하는 3세부터 공감 발달, 타인의 관점에 대한 이해, 마음이론의 발달과 함께 또래에게 관심을 가지게 되면서 타인과의 관계의 틀이 형성이 되고(Selman & Schultz, 1990), 함께 하는 놀이나 활동에 많이 참여한다고 하였다(Hughes, 2009). 이처럼 놀이는 누군가와 같이 노는 것을 선호하기 때문에 부모와 놀이를 하게 되고, 연령이 증가하고 사회화가 되어가면서 놀이대상이 또래로 점차 바뀌게 된다. 즉, 놀이 대상이 부모에서 사회 또래관계로 확장되고 놀이를 이끌며 놀이상대에게 역할을 부여하기도 하고 놀이 안에서 이야기를 만들기도 한다.

본 연구의 참여자들은 아이가 사회적인 관계로의 확장이 안 되고 새로운 관계 맺기가 쉽지 않아 지속적인 아이의 놀이 대상 모델링의 대상이 되어주어 이끌어줘야 한다는 것에 막연함을 느끼고 있는 것이다. 참여자A는 아이와 비슷한 연령대의 아이들을 보며 부모의 손을 점차 벗어나며 자조적인 행동들이 많아지는 것을 보며 ‘아이와 언제까지 놀아야줘야 하나’라는 막연함이 온 것에 대한 이야기를 하였다. 참여자B는 아이가 본인과의 관계를 시작으로 다른 사람과도 놀이를 시작하기는 했지만 아이의 다양한 놀이경험을 위해서 지속

적으로 함께 해주고 이끌어줘야 하는 부분이 있다고 말한다. 참여자C는 아이가 가족 이외에도 또래관계에서 함께 하는 시간이 많아지고 적응하며 살아가기를 바라는 부분이 있었다.

“나는 그런 시점이 올까? 아이가 나랑 안 놀아줘서 서운한 시점이 올까? 아이가 나를 밀어내는 일은 별로 없으니까 나는 좋은 건가? 놀이 수준이 너무 멈춰있으니까 저도 즐거운 마음은 이제 많이 없는 것 같아요. 그 정말로 아이하고 놀 때 밖에서 놀 때 놀아준다고 생각 안하고 함께 논다는 느낌이 많았어요. 그런데 이제는 놀아준다는 느낌이 크죠. 제가 변했네요.” (참여자A)

“어찌됐든 우리 아이한테는 아직도 관심과 기회가 많이 필요한 것 같아요. 경험.. 놀이경험을 자주 접하게 해주는 게 정말 필요한 것 같아요. 그래서 더 건강하고 우리 부모가 건강해야 하는 것 같구나.. 앞으로 더 나아가야 할 것이 더 많구나 라는 생각을 해요.” (참여자B)

“일반적인 초등학생들하고 어울렸으면 좋겠어요. 어울리진 못하더라도 함께 같은 공간에서 친구들이 하는 걸 지켜보면 좋을 것 같아요. 그럼 더 적응력이 올라갈 것 같아요. 그 분위기도 알고 그러면 좋겠어요. 그리고 어른들 입장에서는 시선에는 노는 게 어려운 것 같아요. 교육적인 접근이 되니까요. 원가를 배우면 좋겠지만 또래랑 어울리기만 해도 좋을 것 같아요. 같은 거라도 공유를 하면서요. 분위기도 즐기고요.” (참여자C)

### 3. 아이의 생각과 감정에 닿지 않는 ‘놀이’

놀이는 아이들에게 언어라고 불리며(최정화, 2018) 호흡과 같이 자연스러운 것이다. Froebel은 놀이가 인간의 가장 순수한 활동이며, Axline은 자기표현을 하는데 있어서 가장 자연스러운 수단이라고 하였다. 놀이를 통해 자신을 표현하고 즐거움을 표현하며 단순한 의사소통의 도구일 뿐만 아니라 자신의 감정과 생각을 표현하고 표출할 수 있다고 하였다. 놀이는 내적으로 동기화되어 행동으로 나오게 되며 자신의 바람, 욕구, 인지적 도식에 맞추어 나타나

며 놀이 안에서 자유롭게 표현하고 움직이는 것은 놀이에 대한 자발성을 증진시킨다(김혜진, 2017).

이렇듯 놀이를 통해 자기표현을 하고 놀이를 통하여 자기표현이 증진된다는 것이다. 그러나 자폐스펙트럼장애 아동은 적절하게 자신이 말하고자 하는 의사를 전달하지 못하여 의미 있는 대상과 교류를 제대로 하지 못하고 자신의 정서적 감정들을 상대방에게 잘 표현하지 못함으로 참여자들은 놀이경험 안에서 아동이 어떠한 생각을 하고 있고, 어떤 것을 말하고 싶은지, 즐거운 것인지, 싫은 것인지 알 수가 없어 답답함을 보였다.

“어렸을 때 집에서 까꿍 놀이나 이런 거 모빌 놀이나 이런 것인데 ‘까꿍’ 했을 때 아이가 웃는 다던가 해야 재미가 있어서 확장에 확장이 되었을 텐데 안 되었으니까요. 까꿍 하다가도 반응이 없으니까 그럼 또 다른 놀이를 해야 하는데 저도 지치니까요. 그리고 반응이 빨리 안 나오고 좋아하는지 싫어하는지도 모르겠고..” (참여자A)

“아이랑 놀이를 할 때 아이가 반응이 없으면 그 방법은 안 하고 반응을 보고 했어요. 아이를 주의 깊게 잘 봐야 했어요. 특징이 다르니까요. 아이가 말을 못 했었으니까 아이의 반응 미소 눈 맞춤 그런 것들을 주의 깊게 보고 다른 아이들은 이미 반응이 나왔겠죠. 그런데 우리 아이는 말로 나오기 전 상황일 수도 있고 정말 이 아이가 나한테 의미 있는 행동을 했는지 아닌지 유심히 관찰을 해야 했어요. 기저귀 땀 때 그랬거든요. 표현을 안 하니까 벗겨놓고 아이가 오줌이 마려운지 안 마려운지 파악을 해가지고 정말 들쳐 엮고 뛰었거든요.” (참여자 B)

“일상 자조행동도 어려우니까 배변훈련이 완전히 뎀 거는 6살이고 소변을 뎀 거는 5살 때였어요. 배변훈련 하는데 일이년 걸렸는데, 긴 시간 동안 어디에 싸지 모르니까 자더라도 쪽잠을 자는 거예요. 계속 신경을 써야 하니까요. 아이의 반응에 따라서 제가 행동을 해야 하는 것들이 있는 게 힘든 것 같아요. 그리고 의사표현을 적절하게 안 하니까 감정표현을.. 예를 들어 불만이 있을 때 식탁 의자를 팡팡 놓고 그리고 창문을 열어서 물건을 밖으로 던졌거든요. 이불 베개 인형을요. 이불이 막 나뭇가지에 걸려있고 그런 거 위험한 요소들의 통제에 급

급했던 것 같아요. 아이가 도로놀이, 기차놀이 그런 거 하니까 장난감을 사주면 ‘이걸 가지고 놀까?’ 하는 생각도 들긴 하는데 뭘 좋아하는지 아이가 표현을 안 하니까 뭘 해주어야 할지 모르겠어요. 차라리 ‘뭔가를 갖고 싶어, 뭐 하고 싶어’ 라고 표현을 하면 알겠는데 그렇지 않으니깐.. 욕구를 모르니까 그렇다고 해서 대화가 잘 되는 것도 아니라서 둘이서 할 수 있는 놀이는 정말 모르겠어요. 놀이의 개념 자체가 어려운 것 같아요.” (참여자C)

참여자A는 아이와 놀이적 상호작용을 하기 위하여 ‘까꿍’놀이를 시작으로 놀이를 시도하였으나 아이는 반응을 보이지 않았고, 자기표현이 없는 것으로 인하여 놀이를 했을 때 좋아하는 것인지 싫어하는 것인지 조차 알 수 없다는 이야기를 통하여 아이가 반응이 없음으로 오는 지치는 요소가 있다는 것을 알았다. 참여자B는 아이가 자기표현을 하지 않고 반응을 보이지 않으니 아이에게 놀이를 제공했을 때 조금이라도 반응을 보인 놀이를 지속하는 방법으로 놀이를 하였다. 또한 아이가 언제 반응을 보일지 몰라서 아이를 지속적으로 관찰해야 했고, 놀이 외에도 일상생활에서의 아이의 자기표현의 어려움은 엄마를 긴장하게 했다. 참여자C는 아이가 적절하게 자기표현을 거의 하지 않으니 아이의 반응에 따라 행동하고 접근해야 하는 것이 가장 힘든 요소라고 이야기하며 아이가 적절하지 않고 위험한 방법으로 자기표현을 하는 것은 물론이고 어떤 것을 원하는지 어떤 것을 좋아하는지 알 수가 없어서 답답함이 따른다고 이야기하며, 아이와의 의사소통의 큰 어려움이 놀이에 대한 개념 자체에 혼란이 올만큼 딜레마인 것이다.

#### 4. 엄마 혼자만의 ‘놀이’

자폐스펙트럼장애 아동은 놀이 상대자와 장난감에 주의집중을 통합하고 공동관심 기술에 어려움을 보이고 사회적 상호작용이나 의사소통에서 부모나 타인과의 적절한 상호작용을 어렵게 만들어(Heward, 2013), 놀이적 상호작용의 원활함이 쉽지 않다. 또한, 자폐스펙트럼장애 아동이 하는 놀이의 커다란 특징은 즐거움이나 복잡성이 결여되어 있다는 점이다(연미원, 2003). 이런 특징으로 인하여 타인과 함께 하는 놀이나 즐거움 공유의 어려움을 보여 아동

과 그들의 놀이 파트너 모두에게 놀이를 도전하게 만든다(Jordan, 2003).

본 연구에서 참여자들의 아동들 또한 자폐스펙트럼장애 아동들에게서 보이는 놀이 특성을 보였다. 그러나 참여자들은 아이에게 놀이를 통해 함께 즐거웠으면 하고 함께함으로써 사람과의 관계 그리고 적응이 향상되기를 바라는 마음을 보였다. 그러나, 참여자들의 놀이 제공과는 다르게 아이는 즐거워하지 않고 혼자만의 놀이, 상동 감각추구적인 놀이를 할 때에 더욱 즐거움을 보였고, 아이의 이런 모습에 참여자들은 아이가 혼자만의 놀이가 아닌 함께 하는 놀이로 아이를 이끌고자 하였다.

“물감놀이를 하면 기능놀이를 하는 게 아니라 그냥 막 다 섞어버리고 감각 추구를 했어가지고 그게 즐거워 보이지도 않고 치우면서 속상하기도 하고, 예쁘지 않은 탁한 색깔만 만드니까.. 처음에 해줬을 때 마음은 즐거움을 채워주려고 시작한 건데 ‘이거 아니야. 이렇게 해야지’ 하다보니까 아이도 짜증나고 저도 만족스럽지 않고 그랬죠. 자폐 아이들이 본인 틀 안에서만 있는 게 가장 큰 특징이고 문제인데 어쨌든 즐거운 기억으로 사람과 놀이경험을 자주 경험하게 하는데 놀이가 필수고 빠질 수 없는 부분이죠. 살아가는데 있어서 즐겁게 살아야 하죠. 사실 아이가 가장 행복할 때는 핸드폰 할 때예요. 그런데 그건 바람직하지 않은 미디어 쪽으로 갈 수도 있으니까 사람과 논다는 게 즐겁다는 걸 알려주고 싶어요. 즐거운 경험들을 사람하고 했으면 하죠. 물건이 아니라.” (참여자A)

“혼자 노는 부분이 너무 많으니까 예를 들어 자동차 바퀴만 돌리고 논다거나 눈 흘림도 많아서 한 쪽으로 이렇게 보는 거 장난감을 그냥 보는 게 아니라 유심히 한 쪽으로 엄청 봤거든요. ‘재는 왜 저렇게만 놀까’ 라는 그런 부분을 생각을 해가지고 ‘나랑 좀 놀고 나를 좀 찾고 나랑 좀 하면 좋겠는데’ 그러니까 그만큼 저하고 관계도 그렇고 아이가 관심이 없을 수도 있죠.” (참여자B)

“아이 나름대로 혼자 노니까 기차놀이는 어디에 있어야 하고 버스는 어디에 있어야 하고 구도감이 있는지 마음대로 치우지도 못하게 해요. 혼자서 마음대로 하려는 성향이 강하다 보니까 개입이 그래서 더 어려워요. 그리고 저는 집은 쉬는 공간이라고 생각을 하고 아이는 혼자 노는 패턴이 있어서 같이 놀이대상으로는 생각을 안 했던 것 같아요.” (참여자C)

이렇듯, 참여자A는 아이에게 놀이를 통한 즐거움을 알려주고 싶어 시작한 놀이에서 아이의 비 기능적인 놀이 행동을 보고 실망감과 불편감을 느끼기도 하였는데 지속적으로 아이가 살아가는데 놀이를 하며 사람들과 함께 즐겁게 살아갔으면 하는 것에 대한 마음은 변함이 없음을 이야기한다. 그러나 이야기를 하며 어머니가 제공한 즐거움과 아이가 느끼는 즐거움은 다르다는 것을 느낀다. 참여자B는 아이가 혼자서 노는 것에만 즐거움을 보이고 그것을 지속 하는 것에 큰 안타까움을 느꼈다. 엄마를 찾고 엄마와 함께 놀이를 하는 것이 즐겁다는 것을 알려주고 싶었던 것이다. 참여자C는 아이가 고집하는 놀이 형태에 대해서 함께 할 수 없는 요소로, 아이의 특징으로 인하여 함께 즐겁게 놀이를 해보지 못했던 것에 대하여 이야기하였다.

## 5. 자폐스펙트럼장애 아동과의 놀이를 재정의 하다

‘놀이(Play)’란 아동의 표현과 생각을 이해하기 위한 근원으로 자발적인 행위로 누군가가 시켜서 하는 일이 아닌 아동 스스로 하고 싶어 하는 자발적 경향이 있음을 나타내고 있으며, 이처럼 놀이가 가지는 특성인 자발적인 내적 동기가 바탕이 될 때 진정한 놀이라고 정의내리고 있다. 즉, 놀이는 자신이 하고 싶은 것, 내적으로 동기화되어 자유롭게 선택하고 적극적으로 참여해야 하며, 즐거움과 같은 긍정적 정서가 동반 되고, 상징놀이와 같이 사실 그대로의 것이 아닌 특성들이 포함될 때 놀이로 간주할 수 있다는 것이다.

진정한 놀이를 하기 위한 질적인 놀이성의 특징을 나타내기 위하여 Bundy(2003)는 자발적인 활동으로 ‘내적 동기(Intrinsic motivation)’와 선택에 대한 자유 ‘내적 통제(Internal control)’, 아동이 타인과 사회적 단서를 주고받는 ‘참조 세계(framing)’, 놀이를 할 때 상징놀이, 유머, 비 관습적 놀이를 해당하는 ‘현실감 부재(suspension of reality)’를 질적인 놀이성을 위해 필요한 요소로 이야기 하고 있다. 내적 동기는 발달이나 놀이에 있어서 근본적임 힘이며 외적자극에 의하여 단순히 수동적으로 반응하는 기계적 존재가 아니라 내적 과정을 통해서 환경에 능동적으로 대응하는 능동적 존재라고 하였다.

이렇듯, 질적인 놀이를 하기 위해 필요한 놀이성은 놀이를 하기 위해서 자발적으로 스스로 자신이 주체가 되어 상호적인 놀이를 하며 상징을 통한 개인을 내면에 형성할 수 있는 자기감(sence of self)을 가지고 할 수 있는 일이라는 것이다.

본 연구에서 자폐스펙트럼장애 아동은 낮은 놀이성을 보이며 질적인 놀이성의 하위 요소에 부합하지 않는 특징을 보였다. 상징적 놀이는 상징적 사고와 연관되는데, 상징놀이에서 질적인 결함을 보이며 이미지를 형성하는 능력 부족과 자신과 완전히 구분되는 다른 세계를 경험하고 있는 것처럼 가장할 수 없었고 참여자들이 정서적인 개입이 어렵기 때문에 상징놀이를 하지 못하고 사회적 상황에서 동기가 부족하여 놀이에 능동적으로 참여하기도 어려웠다. 자폐스펙트럼장애 아동은 자기감의 결여로 인하여 낮은 놀이성이 나타나 상징의 어려움이 있었고, 더 나아가 참여자들은 아이와 놀이적 상호작용이 적절하게 이루어지거나 유지되지 못하는 원활함의 어려움을 보였다.

그러나 자폐스펙트럼장애 아동의 놀이의 질적인 차이와 함께 놀이를 하고 즐거움을 공유의 한계가 있음에도 아이의 놀이성 향상을 위해 참여자들은 지속적으로 끊임없이 놀이를 이끌고 제공하고자 하였다. 기능적인 놀이 그리고 함께 노는 것에 어려움을 보이는 아동을 함께 하는 놀이로 이끌고자 참여자들은 부단히 노력해온 것이다. 아이에게 놀이하는 방법을 알려주고 정해진 방향으로 아이를 이끌고 아이의 반응을 보기 위해 다양한 시도를 하였으나 참여자들은 아이가 무슨 생각하는지 모르겠고 함께 하고 있는 놀이경험 안에서 아이가 좋아하는지 싫어하는지를 알 수 없었으며 놀이 상황을 만들고 이야기를 만들어서 아이에게 반복적으로 알려주고 시도하였지만 아이가 자발적으로 융통성을 가지고 새로운 이야기는 만들 수 없었다.

자폐스펙트럼장애 아동과 놀이경험 안에서 아이의 자기표현의 어려움은 참여자들에게는 “뭘 원하는지 파악이 어렵다”, “반응이 빨리 안 나오고 좋아하는지 싫어하는지도 모르겠다”, “아이의 반응을 주의 깊게 봐야 해요.” 등의 표현으로 답답함을 느끼고 있었다. 자연스럽게 자유롭게 놀아야 할 놀이경험에서 참여자들은 아이가 스스로 주체가 되어 놀이를 할 수 없으니 이끌고 가르쳐줘야 했으며 놀아주지 못하면 “많이 못 놀아주고 있어요.”, “내가 어떤

부분이 부족한가?”, “내가 돈을 벌지 않고 아이를 데리고 있었으면 조금 달랐을까?” 등의 부담감과 죄책감의 감정 또한 느끼고 있었다. 자폐스펙트럼장애 아동은 연령이 증가하고 점진적으로 언어와 인지적인 측면과 자조행동은 향상되어 기능적인 놀이가 나타나기는 하지만 질적인 놀이는 여전히 멈춰있었고 이런 특징은 참여자들이 아동과의 놀이경험에서 “언제까지 놀아줘야 하나?”, “앞으로 더 나아가야 할 것이 많구나”라는 표현을 통해 막연함 감정을 느끼고 있다는 것을 알 수 있었고 더 나아가 아이와의 놀이 안에서 막혀있는 듯 한 느낌을 받고 있었다. 놀이는 놀이상대자와 함께하며 상호작용을 하는 것인데 참여자들은 아이와 놀이를 하면서도 놀이적 상호작용이 되는 것이 아니라 아이가 등을 돌리거나 혼자 일어나서 가버리는 상황에 “나 혼자 뭐하는 거지?” 라는 생각을 하며 혼자 남겨져버리는 상황에 고립감을 경험한 것이다. 이는 자폐스펙트럼장애 아동의 낮은 놀이성 즉, 자기감의 결여가 참여자들이 겪는 어려움의 큰 영향이 있었던 것이다. 자기감이 결여된 자폐스펙트럼장애 아동과 놀이를 한다는 것은 참여자들에게 답답함, 막연함, 죄책감 그리고 좌절감과 고립감의 감정을 느끼게 했다. 참여자들의 생생한 내러티브를 통하여 자폐 아동과의 놀이에서 막연하게 어려움이 있다는 것, 어려울 수 있다는 것에서 본 연구에서는 실제 경험과 연구 참여자인 어머니와의 관계에서 또한 시간에 따라서 생생하게 어떤 내러티브가 있는지 확인해 볼 수 있었다.



## VI. 논의 및 결론

본 연구는 자폐스펙트럼장애(ASD) 아동과 어머니간의 놀이경험과 그 의미를 질적으로 탐색하였다. 내러티브 탐구(Narrative Inquiry)를 통하여 연구 참여자들의 놀이경험의 과정을 알아보며 그 경험의 이야기가 생성하는 의미를 발견함으로써 자폐스펙트럼장애 아동과 어머니간의 내러티브를 확인하고 이해를 넓히고자 하였다. 참여자들의 어린 시절 놀이경험에서부터 자폐스펙트럼장애 아동과의 놀이경험까지 다양한 맥락에서 어떠한 놀이 경험을 하는지 그 경험을 통한 의미를 무엇인지 알아보았다.

본 연구의 참여자는 연구 참여에 자발적으로 동의한 N지역의 심리상담센터에 내담자로 오는 아동기의 자폐스펙트럼장애 자녀를 키우고 있는 어머니 세 명을 대상으로 심층면담을 실시하였다. 또한, 심층면담에서 구조화된 질문은 필수사항이 아니나(노은선, 2020), 본 연구에서는 심층 면담 시 필요한 면담 질문지를 작성하였고 연구 참여자의 내러티브를 3차원적 내러티브 탐구 공간을 포함하여 다양한 각도로 이해할 수 있도록 질문지를 작성하였고 심층 면담 질문지를 적용하여 인터뷰를 진행하였다. 연구 참여자인 어머니들의 공통적인 이야기를 중심으로 발견한 의미를 요약하면 다음과 같다.

첫째, 자폐스펙트럼장애 아동과 어머니간의 놀이경험이 놀기 위한 놀이가 아닌 이끌어주며 노력해야 하고 해야만 하는 놀이를 하고 있다는 것을 알 수 있었다. 놀이란 가르쳐주지 않고 배우지 않아도 아이들의 일상에서 가장 자연스러운 마음으로부터 우러나오는 본능이 반영된 활동(방은영, 2016)이라고 하였다. 본 연구에서 내러티브를 통하여 발견된 참여자들의 이야기는 아이와 자연스럽게 놀지 못하고 놀이를 알려주고 가르쳐주고 있었다.

둘째, 자폐스펙트럼장애 아동은 낮은 놀이성의 특징을 보이며 사물의 비기능적인 사용과 반복적이고 상동적인 놀잇감 사용과 놀잇감을 매우 제한된 범위에서 사용하였고, 특히 상징놀이의 결함은 자폐스펙트럼장애 아동이 다른 아동과 변별되는 특징으로 단순한 놀이 행동의 지연이 아닌 상징적인 요

소가 결여되어 있는 기질적 문제라는 것이다. 그로 인하여 참여자들이 아동에게 유도된 상황을 만들어주고 확장을 이끌어도 자발적인 상징놀이는 나타나지 않았고 상징의 어려움 즉, 추상적 사고를 통한 의사소통의 어려움이 따랐고 다른 사람의 생각과 감정 의도를 잘 파악하지 못하여 생기는 적응과 융통성의 문제가 발생된다는 것이다. 또한, 아동에게 지속적인 놀이 대상 및 모델링의 대상이 되어주어야 하는 상황에 ‘아이와 언제까지 놀아야줘야 하나’라는 막연함을 느끼며, 아동에게 지속적으로 함께 이끌어주고 경험을 시켜주기 위한 부담감과 책임감을 동시에 느끼고 있었다.

셋째, 놀이는 아이들에게 언어나 불릴 만큼 자기표현을 하는데 있어서 가장 자연스러운 수단이며, 내적으로 동기화되어 놀이를 통해 자신의 감정과 생각을 표현할 수 있다. 그러나 자폐스펙트럼장애 아동은 놀이 안에서 적절하게 자신이 말하고자 하는 의사를 전달하지 못하고 더 나아가 어머니들이 아동과 놀이경험 안에서 아동이 어떤 생각을 하고 있는지 모르고 좋아하는 것인지, 싫어하는 것인지 아이의 감정을 알 수 없어서 답답함을 보였다. 적절하게 자기표현을 이루지 못하고 이해할 수 없는 행동으로 의사표현을 하는 아이를 지속적으로 관찰하고 반응이 나오는 순간을 알아채기 위하여 집중을 해야 했고, 자폐스펙트럼장애 아동의 자기표현의 부재는 놀이적 상호작용 경험에서는 물론 일상생활에서의 불편함을 감수하며 긴장을 늦출 수 없었다.

넷째, 자폐스펙트럼장애 아동의 놀이 행동 특징은 즐거움이 결여되어 있으며, 놀이 상대자인 어머니에게 집중을 하거나 상호작용을 통한 즐거움을 공유하는 것에 어려움을 보였다. 연구 참여자인 어머니들은 아동과 놀이를 통하여 즐거움을 공유하고 더 나아가 사람과 함께 하는 놀이가 즐겁다는 것을 알려주고 싶어 하였다. 그러나 자폐스펙트럼장애 아동은 놀이경험 안에서 즐거움을 보이지 않고 상동 감각추구적인 행동을 하고 물건을 통한 즐거움을 추구하는 모습을 보였고 아동의 이런 모습은 어머니들에게 좌절감을 느끼게 하였다.

다섯째, 놀이는 아동들의 자발적인 행위이며, 자발적인 내적 동기가 바탕이 되고 즐거움과 같은 긍정적 정서와 더불어 상징놀이와 특성들이 포함될 때 놀이로 간주할 수 있다. 그러나 자폐스펙트럼장애 아동은 낮은 놀이성을 보

이고 이 낮은 놀이성은 곧 상징놀이에 질적인 결함이 있으며 이미지를 형성하는 것에 어려움은 있었다. 질적인 놀이를 하기 위해서 필요한 자발적으로 스스로가 주체가 되는 것이 자기감(sence of self)이다. 이는 놀이하는 자신이 자기 감-자기의지를 가지고 상호적인 인간관계를 하려는 개인을 내면에 형성할 수 있도록 하는 것인데, 자폐스펙트럼장애 아동의 자기감의 부재는 자신의 이미지 세계를 만들기 위해 필요한 상징기능의 능력의 발달의 문제와 타인과의 상호관계에서의 어려움 및 융통성과 적응을 어렵게 하였다. 참여자인 어머니들은 아이와 놀이 상호작용을 하기 위해서 노력하였으나 자기감이 결여된 아이와 놀이 상호작용을 한다는 것은 곧 어머니들의 막연함, 답답함, 좌절감, 죄책감, 고립감의 감정을 느끼게 하였다.

본 연구의 논의는 다음과 같다.

첫째, 본 연구는 참여자들의 내러티브를 중심으로 참여자인 어머니의 어린 시절의 놀이경험에서부터 아이 출산 전 그리고 자폐스펙트럼장애 아동과의 놀이경험에 이르기까지 놀이경험이 어떠한지를 다양한 맥락 안에서 구체적으로 살펴보며 시간성에 따라 참여자들의 놀이경험의 내러티브를 구성하였다. 자폐스펙트럼장애 아동과 어머니간의 놀이경험은 놀기 위한 놀이가 아닌 이끌어서 노력해야 하고 해야만 하는 놀이를 하고 있다는 것을 알 수 있었다. 참여자들의 어린 시절 놀이경험은 “즐겁고, 재미있었던 것”과 관련된 이야기들로 구성되었다. 그 후 자폐스펙트럼장애 아동과의 놀이경험에서는 “이끌어주고 노력해야 하는 것”이라는 인식의 변화가 있었다. 놀이는 자연스럽게 나타나는 것이나 알려주고 이끌어주고 위해서 어머니들 또한 놀이를 편안하고 자유롭게 놀지 못하고 가르쳐주며 더 잘 알려주기 위해서 어머니들 또한 놀이를 배우고 있는 이야기가 나타났다. 자폐스펙트럼장애 아동의 특징에서 오는 한계로 인하여 어머니들은 아이의 놀이성을 향상시키기 위해서 알려주고 이끌어주기를 지속하는 방법으로 아이와 놀이 상호작용을 해온 것이다. 시간의 변화에 따라 연구 참여자인 어머니들은 어린 시절 자유롭게 즐겁고 편안하게 놀았던 놀이경험에서부터 현재는 아이와의 놀이에서의 어려움과 알려주어야 하는 부담감과 그리고 다가올 미래에는 “아이와 언제까지 놀아주어

야 하나”라는 막연함의 감정과 “내가 더 신경 써야 하고 해야 하는구나” 라는 부담감의 감정을 갖으며 시간의 변화에 따라 참여자들은 놀이경험을 바라보는 시각의 변화가 나타나며 내러티브가 구성되었다.

둘째, 참여자인 어머니들은 아이와의 어렵고 막연한 놀이 상호작용으로 인하여 좌절감과 고립감의 경험을 이야기를 하였다. 참여자인 어머니들의 상호작용인 사회성 측면으로 어머니들의 정서적인 조력자들과 상호작용을 하고 있는 것을 알 수 있었고, 아이의 놀이성 향상을 위하여 도움과 조력을 해주는 상호작용 측면의 사회성이 이루어지고 있다는 것도 알 수 있었다. 또한, 놀이는 공간과 상황에 제한 없이 이루어지는 것인데 참여자들은 “사고가 없을 것 같은 확신이 있는 공간에만 가요”, “저 말고 다른 게 보이면 집중이 안 되니까 공간을 좁게 해가지고 놀아요”, “통제가 안 될 수도 있어서 이런 거 저런 거 다 따져보다 보니까 못 나갔던 것 같아요”라는 참여자들의 이야기를 통해서 자연스럽게 자유롭게 놀 수 없는 상황과 공간의 특징을 보였다. 아이와 함께 놀기 위해서 상황을 구조화하고 위험요소를 미리 사전에 체크해야 하며 아이의 컨디션과 외부 상황을 알아본 후에야 놀이를 시작할 수 있었고, 가정 외에 또 다른 공간과 또 다른 대상과의 관계에서 적응과 융통성의 어려움을 보였다. 그로 인하여 참여자들은 새로운 공간과 대상에 대해서 아이의 적응을 위하여 긴장과 함께 노력을 해야만 했던 내러티브가 나타났다.

또한 자폐스펙트럼장애 아동에게 놀이는 자기인식 및 자기 조절, 자기감 형성, 자발성, 애착 형성, 사회적 상호작용과 대인관계, 감정이입, 통합능력의 발달에 좋은 효과를 보이는데(엄숙경, 2014), 특히 대인관계나 유대관계를 맺지 못하는 것이 자폐스펙트럼장애 아동의 핵심점이고 중요한 증상임을 고려할 때 놀이를 통하여 타인과 좀 더 밀접한 애착관계를 체험함으로써 대부분의 경우 대인애착이 더 일반화되고 사람에 대한 긍정적 관심과 사회적 상호작용의 동기가 증가하며 범위와 빈도가 확대되는 것을 경험하게 된다(엄숙경, 2014)고 하였다. 이렇듯, 자폐스펙트럼장애 아동은 상호작용과 대인관계가 어려우며 자폐스펙트럼장애 아동의 놀이성 향상은 상호작용 및 또래관계에도 큰 영향을 미친다는 것을 알 수 있다. 본 연구에서도 참여자들과 아동과의 관계는 물론이고 대인관계 즉, 아동은 또래관계에서 상호작용이 어려웠으며

참여자들은 아동이 놀이를 통하여 상호작용이 이루어지고 질적인 상호작용과 관계가 확장되었으면 하는 마음으로 아동의 놀이성 향상을 위하여 노력하였던 것이다. 참여자들 또한 놀이를 통하여 상호작용의 빈도를 질적인 상호작용을 이루기 위하여 노력하였고 참여자들의 이야기를 통해서도 알 수 있었다. 참여자A는 “단순히 술래잡기 같은 거 있잖아요. 아이가 그런 것도 안 되거든요. 그래서 술래잡기 숨바꼭질 같은 것도 가능했으면 좋겠어요. 주고받는 것 자체가 상호작용이니까요.” 참여자B는 “집에서처럼 놀 듯이 밖에서도 친구들이랑 어울리고 놀아보고 해야 재미를 느끼고 하는데.. 친구랑 더 많은 기회와 놀이경험이 있어야 하지 않나 싶어요.” 참여자C는 “정말 제가 기대하는 거는 주거나 받거나 하는 거예요. 기본적으로 가위 바위 보도 같이 하고 간단한 규칙 주고받기가 가능했으면 해요. 그리고 조금 더 다양한 놀이경험이 이루어졌으면 좋겠어요.”라는 참여자들의 이야기를 통해서 놀이를 통하여 상호작용이 이루어지고 상호작용이 되고 있다는 것을 알 수 있었으면 하고, 놀이를 통하여 또래관계가 이루어지고 어머니와 아동과의 관계는 물론이고 또래관계 즉, 사회적인 관계로의 확장이 이루어졌으면 하는 참여자들의 내러티브가 있다.

셋째, 자폐스펙트럼장애 아동의 장애 특성과 낮은 놀이성으로 인하여 연구 참여자인 어머니는 자녀와의 놀이가 가장 어려움을 느끼는 지점이다. 어머니와 함께하는 놀이에서 자녀가 상호작용을 위한 단서를 명확히 보여주지 못하기 때문에 어머니는 자녀가 무슨 생각을 하는지 또는 왜 이런 행동을 하는지 이해하기 어렵고 어머니는 자녀의 놀이를 이해하고 함께 놀이하는 것과 아동과 감정적 관계를 맺는 것에 어려움을 겪고 있다(Stephenson & Dowrick, 2000)고 하였다. 그러나 어떤 실제 어떤 부분에서 어려움을 겪는 것인지 자폐스펙트럼장애 아동 자녀와의 놀이 경험은 어머니에게 어떤 경험을 하고 있는지 본 연구의 생생한 내러티브를 통하여 알 수 있었다. 특히 본 연구에서는 실제 아이와 가장 오랜 시간을 함께 보내는 연구 참여자인 어머니가 경험하는 것과 느끼는 것에 대한 이야기들을 어머니의 목소리로 들어보면서 생생한 경험의 목소리를 통하여 실제 경험하는 것, 막히고 어려운 부분에 대하여 들어볼 수 있었다.

본 연구를 통하여 전체적으로 이와 같은 의미들을 바탕으로 자폐스펙트럼장애 아동의 자기감 결여로 인하여 상징적 사고와 추상적 사고의 어려움, 질적으로 낮은 놀이성 즉, 상징놀이의 어려움이 따랐다. 자기감이 결여된 아동과 놀이를 한다는 것은 참여자들은 힘든 경험을 할 수 밖에 없었다. 참여자들은 아동과의 놀이경험에서 한계점을 느끼고 답답함, 막연함, 부담감, 그리고 죄책감, 좌절감, 고립감의 감정을 느끼고 있었다.

기존에는 자폐스펙트럼장애아동의 놀이성에 대하여 자폐스펙트럼장애 아동의 낮은 놀이성이 인지적 언어적 사회적 발달을 방해하고, 상징놀이수준이 언어발달 수준의 중요한 요소가 된다고(한홍석, 1996; 장미연, 2004; 진혜경, 이경숙, 2005; 선우현, 2008) 주장하는 연구들이 많았으며, 이렇듯 기존의 자폐스펙트럼장애 아동의 놀이에 대한 접근은 인지적 결함과 사회적 결함의 원인으로 발생한 놀이성의 문제 해결 중심으로 이루어지고 자폐스펙트럼장애 아동의 인지, 언어, 사회성 측면의 발달을 촉진을 목표로 하는 내용의 연구들이 많이 진행되어 왔다. 본 연구에서는 자폐스펙트럼장애 아동의 자기감(sence of self)의 결여로 오는 참여자들의 자폐스펙트럼장애 아동과의 놀이 상호작용에서의 실제 경험과 자폐스펙트럼장애 아동의 자기감(sence of self)의 중요성을 강조하며 자폐스펙트럼장애 아동의 놀이성 발달의 기본적인 출발 선상에서 자폐스펙트럼장애 아동의 자기감형성이 곧 놀이성과 상호작용 발달의 시작이라는 것이다. 자폐스펙트럼장애 아동이 ‘나’라는 말로 자신의 주체성을 갖고 자기 신체가 하나 된 존재라고 알게 되고, 다시 말해 자신의 이미지 세계를 만들기 위해서 상징기능의 능력을 발달시키고 이것이 곧 자폐스펙트럼장애 아동의 기질적인 문제로 인하여 어려웠던 상징놀이 발달의 시작이 된다는 것이다. 자폐스펙트럼장애 아동이 자기감이 생기고 그럼으로 자기 조절과 세상에 대한 관심이 생겨나며, 자신과 부모 그리고 세상이 분리되어 있다는 것을 인식한 후에 부모와 친밀감(intimacy)을 형성하고 놀이적 상호작용을 통하여 즐거움을 공유하고 이미지 세계를 만드는 추상적 사고를 통하여 놀이성의 발달을 촉진한다고 예상해 볼 수 있다. 또한 본 연구는 자폐스펙트럼장애 아동과의 놀이경험의 심층적인 이야기를 통하여 참여자인 어머니가 느끼는 실제 경험과 다양한 감정에 대하여 알 수 있었다. 이에 본 연구를 통

하여 자폐스펙트럼장애 아동 자녀를 둔 연구 참여자인 어머니들의 자녀와의 놀이경험의 생생한 이야기를 통하여 자폐스펙트럼장애 아동과 어머니의 놀이에 대한 더 깊이 있게 이해한 후 개입과 조력을 할 수 있는 다양한 접근이 필요할 것이다.

본 연구의 의의는 다음과 같다.

첫째, 본 연구는 참여자들의 내러티브를 중심으로 자폐스펙트럼장애(ASD) 아동과 어머니간의 놀이경험이 어떠한지를 여러 맥락 안에서 구체적으로 살펴보았다. 특히, 3차원적 구성이라는 맥락 안에서 실질적인 놀이경험을 하며 발생하는 공간의 변화, 사회성의 상호작용, 시간성의 변화에 따라 다양한 각도로 생생한 내러티브를 발견할 수 있었다.

둘째, 기존의 자폐스펙트럼장애 아동과 어머니간의 일어나는 상황으로 양육경험과 상호작용 관계 부분으로만 다루었던 내용을 자폐스펙트럼장애 아동과의 놀이경험이라는 구체적인 접근을 통하여 참여자들의 생생하고 풍부한 내러티브를 보며 참여자들이 자폐스펙트럼장애 아동과 놀이경험이 어떻게 이루어지며 어떤 놀이경험을 하고 있는지 생생하게 들여다보며 자폐스펙트럼장애 아동과 어머니간의 실질적인 놀이경험을 알아볼 수 있었다.

셋째, 어떤 부분이 어렵고 상호작용이 지속되지 않는 것인지 실제 참여자들의 내러티브를 통하여 생생한 목소리로 놀이경험에 대한 이야기를 들어볼 수 있었다. 또한, 본 연구를 통하여 자폐스펙트럼장애 아동과의 놀이경험에서 아동에게 놀이란 어떠한 것인지, 어떤 목적과 이유로 아이와 놀이를 지속하고자 하고 자폐스펙트럼장애 아동과 어머니의 놀이경험의 의미는 무엇인지 알아보고 형성하였다.

넷째, 본 연구를 통한 연구 참여자들의 자폐스펙트럼장애 아동과의 놀이경험에 대하여 생생한 내러티브를 통하여 자폐스펙트럼장애 아동의 발달놀이치료 현장에서 자폐스펙트럼장애 아동 자녀를 둔 부모와의 부모상담 과정에 조력하고 개입하는 기초자료로 활용될 수 있을 것으로 생각한다.

본 연구의 제한점은 다음과 같다.

첫째, 연구 참여자들의 더욱 풍부한 내러티브를 이끌어 내기 위해서는 면담 횟수가 짧았다는 것이다. 본 연구의 면담 횟수보다 횟수를 더 늘린다면 참여자들의 더욱 풍부한 내러티브가 발견될 수 있을 것이다.

둘째, 본 연구에서는 자폐스펙트럼장애 아동과 어머니간의 놀이경험을 알아보았는데 아버지 혹은 가족이 함께 참여하여 자폐스펙트럼장애 아동과 가족안의 놀이경험의 이야기를 알아보아도 풍부한 내러티브가 나올 수 있을 것으로 생각된다.



## 참 고 문 헌

- 강미영, 김봉환 (2020). 대학생의 진로구성 경험에 관한 내러티브 탐구: 진로 교과목과 진로구성 이론을 중심으로. 한국질적탐구학회, 6(1), 255-304.
- 강수경, 이순행, 정미라 (2018). 유아기 자녀를 둔 어머니의 놀이성이 양육행동에 미치는 영향: 자기통제 및 자기관리의 매개효과. 한국어린이문학교육학회, 19(1), 205-223.
- 강옥화 (2015). 발달장애 학생과 특수교사의 상호작용 행동에 관한 연구: 온화한 교수의 관점에서. 한국연구재단(NRF) 연구보고서.
- 강지혜, 이경남 (2011). 유아의 개인적 요인과 어머니의 양육행동이 유아의 놀이성에 미치는 영향. 한국보육지원학회, 7(2), 159-180.
- 강진호 (2002). 자폐아동의 애착과 어머니의 상호작용 행동 간의 관계. 이화여자대학교 대학원 석사학위 논문.
- 권신영 (2018). 고등학생의 학업중단위기 경험에 대한 내러티브 탐구. 숙명여자대학교 대학원 박사학위 논문.
- 고정선 (2006). 발달장애 아동 어머니의 양육부담감, 우울 및 자아존중감의 관계 연구. 정신지체와 자폐아동 어머니를 중심으로. 서울여자대학교 특수치료전문대학원 석사학위 논문.
- 공현경 (2009). 장난감 없는 교실이 유아의 리더십에 미치는 영향. 숭실대학교 교육대학원 석사학위 논문.
- 금혜진 (2004). 발달장애아동의 모-자간 상호작용 특성 연구. 명지대학교 사회교육대학원 석사학위 논문.
- 김경옥 (2018). 이혼한 여성 한 부모의 삶의 경험에 대한 내러티브 탐구. 전남대학교 대학원 박사학위 논문.
- 김나리 (2013). 학령기 아동의 놀이성과 자기조절능력이 학교적응에 미치는 영향. 단국대학교 대학원 석사학위 논문.
- 김리한 (2012). 학령기 아동의 정서지능과 놀이성이 또래관계기술에 미치는 영향. 숙명여자대학교 대학원 석사학위 논문.
- 김명순, 조항린, 박영림, 신혜영 (2013). 부모와 유아 자녀의 놀이에 관한 연

구 : 부모

의 놀이신념 및 놀이참여를 중심으로. 열린부모교육학회, 5(1), 37-53.

김선경 (2019). 자폐 범주성 장애 영아 부모를 위한 맞춤형 지원이 어머니의 양육스트레스, 양육효능감, 양육태도 및 어머니-영아 상호작용에 미치는 영향. 이화여자대학교 대학원 박사학위 논문.

김소선, 장미경. (2016). 부모놀이치료가 네팔 지진 생존자 집단텐트촌 거주 부모의 공감능력, 상호작용과 자녀의 문제행동에 미치는 효과 및 부모 역할 인식의 변화과정. 대한아동복지학회, 15(1), 1-19.

김소정, 임유경, 송동호, 천근아 (2019). 자폐 스펙트럼 장애 아동 어머니의 양육 스트레스와 인지적 정서조절전략의 관계: 긍정적 재평가의 조절효과를 중심으로. 한국자폐학회, 19(1), 1-30.

김수미, 최진아 (2015). 어머니의 놀이성, 유아의 놀이성, 자기조절 능력과 유아의 사회적 유능성간의 관계. 한국아동심리재활학회, 19(2), 39-54.

김수진 (2016). 비자살적 자해의 시작과 중단에 대한 내러티브 탐구. 숙명여자대학교 대학원 박사학위 논문.

김수희 (2004). 부모의 놀이 참여수준과 유아 놀이성과의 관계. 대구카톨릭대학교 교육대학원 석사학위 논문.

김시애 (2000). 자폐 아동과 어머니의 사회적 상호작용에 관한 특성연구. 이화여자대학교 대학원 석사학위 논문.

김시애, 김태련, 박랑규, 남민. (2002). 자폐 아동과 어머니의 사회적 상호작용에 관한 특성 연구. 한국자폐학회, 3(1), 75-97.

김영희 (2013). 유아 및 어머니의 놀이성이 유아의 정서지능에 미치는 영향. 이화여자대학교 교육과학연구소, 44(3), 217-240.

김윤희 (2020). 어머니의 놀이성이 유아의 놀이형태 및 실행기능에 미치는 영향. 동국대학교 교육대학원 석사학위 논문.

김은경 (2008). 유아의 놀이성과 사회적 능력 및 자아개념과의 관계. 건국대학교 교육대학원 석사학위 논문.

김은영 (2014). 모-아 상호작용 놀이가 자폐성 장애아동 모의 민감성에 미치는 효과. 대구대학교 재활과학대학원 석사학위 논문.

- 김정미 (2000). 부모-아동 반응성 상호작용 증진 프로그램 개발 및 적용효과-발달장애아동을 대상으로.
- 김정미 (2004). 어머니의 반응적 상호작용 특성이 발달장애 아동의 포괄적 발달행동에 미치는 긍정적 효과. *한국심리학회지*, 17(3), 25-41.
- 김정미 (2005). 부모-아동 반응성 상호작용과 아동발달과의 관계에 관한 연구. *한국심리학회*, 2005(1), 80-81.
- 김지수 (2017). 가정방문 양육코칭 프로그램이 발달지체 영아 어머니의 양육 효능감과 어머니-영아 상호작용에 미치는 영향. *이화여자대학교 대학원 박사학위 논문*.
- 김지에 (2015). 부모 놀이성과 자녀 놀이성이 부모역할만족도에 미치는 영향. *한양대학교 대학원 석사학위 논문*.
- 김지윤 (2016). 가정환경 및 어머니의 놀이참여가 유아의 놀이성에 미치는 영향. *고려대학교 교육대학원 석사학위 논문*.
- 김지은 (2016). 장애학 관점에서 다시 본 발달장애 아동의 언어치료 경험. *한국사회복지질적연구*, 10(2), 139-164.
- 김지현 (2019). 아동상담에 참여한 워킹맘의 양육 경험에 관한 내러티브 탐구. *한국상담대학원 대학교 석사학위 논문*.
- 김지혜, 김광웅 (2006). 유아의 놀이성과 정서능력과의 관계. *한국놀이치료학회*, 9(1), 91-105.
- 김지혜 (2015). 발달장애아동 어머니의 양육스트레스와 양육행동의 관계에서 심리적 안녕감의 매개효과. *숙명여자대학교 대학원 석사학위 논문*.
- 김진영 (2012). 부모 놀이신념 수준에 따른 유아의 놀이성 및 리더십의 차이. *아동교육*, 21(4), 189-206.
- 김하나 (2015). 어머니의 놀이성과 영아의 놀이성 및 정서조절능력의 관계 연구. *덕성여자대학교 교육대학원 석사학위 논문*.
- 김호, 유영의 (2011). 유아의 놀이성에 따른 창의성의 변화 과정 탐색. *한국어린이문학교육학회*, 12(1), 333-352.
- 김현지 (2007). 놀이상황에서 1세 영아의 상호작용 동기 및 어머니의 반응을 통해 본 상호작용의 의미 탐색. *중앙대학교 대학원 석사학위 논문*.

- 김혜진 (2017). 동물매개중재가 발달장애 아동의 놀이성과 자기표현에 미치는 효과. 원광대학교 보건보완의학대학원 석사학위 논문.
- 김화식 (2003). 자폐아 부모의 자녀교육에 대한 인식 조사. 공주대학교 특수교육대학원 석사학위논문.
- 김홍선 (2014). 『발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률』 제정과정의 정책네트워크분석. 단국대학교 특수교육대학원 석사학위 논문.
- 김희경 (2010). 어머니의 양육행동 및 아동의 놀이성이 정서지능에 미치는 영향. 한국아동학회, 31(5), 115-130.
- 노은선 (2019). 놀이치료자의 놀이경험에 대한 내러티브 탐구. 숙명여자대학교 대학원 박사학위 논문.
- 노은희 (2020). 심리상담 전문가의 탈북 배경 청소년의 상담 경험에 대한 내러티브 탐구. 이화여자대학교 대학원 박사학위 논문.
- 노희연 (2010). 1세 영아 ‘놀이’의 의미 탐색. 한국영유아교원교육학회, 14(4), 165-188.
- 도명애 (2003). 역할놀이가 자폐성 유아의 사회적 상호작용 및 놀이참여에 미치는 영향. 대구대학교 특수교육대학원 석사학위 논문.
- 마소 (2020). 심리운동 활동이 자폐스펙트럼장애 아동의 놀이자발성에 미치는 영향. 우석대학교 대학원 석사학위 논문.
- 민용아 (2014). 반응적 상호작용 중재가 자폐성 장애아동의 공동주의 기술과 상호작용 기술 및 어머니의 상호작용 기술에 미치는 영향. 순천향대학교 대학원 박사학위 논문.
- 문성영, 심성경 (2020). 부모의 놀이참여도가 유아의 놀이성과 회복탄력성에 미치는 영향. 열린부모교육학회, 12(1), 163-190.
- 박귀분 (2011). 어머니 놀이중재가 발달장애유아의 의사소통기능과 어머니와의 상호작용에 미치는 영향. 창원대학교 대학원 박사학위 논문.
- 박랑규 (1999). 자폐 영·유아와 부모의 사회적 상호작용 발달을 위한 가족훈련 치료프로그램 개발연구. 이화여자대학교 대학원 박사학위 논문.
- 박민정 (2006). 내러티브란 무엇인가?. 아시아교육연구, 7(4), 27-47.
- 박민정 (2019). 유아교사의 놀이지도 경험에 대한 내러티브 탐구. 가천대학교

- 대학원 박사학위 논문.
- 박선영 (2010). 유아의 놀이성과 친사회적 행동과의 관계. 한국교원대학교 대학원 석사학위 논문.
- 박선정 (2020). 어머니의 자녀 애착과 어머니의 놀이신념이 영아의 놀이성에 미치는 영향. 충신대학교 교육대학원 석사학위 논문.
- 박선형 (2003). 자폐성 아동과 정신지체 아동의 놀이다움 요소 비교. 덕성여자대학교 대학원 석사학위 논문.
- 박애경, 김보라, 연규승 (2018). 유아의 놀이성과 인지능력, 언어능력, 자아존중감간의 관계 분석. 한국영유아교원교육학회, 22(6), 337-357.
- 박은경 (2001). 아동의 창의력 신장을 위한 동기 유발에 관한 연구. 경희대학교 대학원 석사학위 논문.
- 박은정 (2004). 플로어 타임(Floor-time)중심 부모 교육이 자폐성 발달장애 아동의 사회성 발달에 미치는 효과. 덕성여자대학교 대학원 석사학위논문.
- 박정숙 (2020). 발달장애 아동 부모의 발달장애 자녀 양육경험연구 - 치료 교육 경험을 중심으로-. 대구대학교 대학원 박사 학위 논문.
- 박하은 (2021). 가정방문 놀이코칭의 참여적 실행연구 - 자폐스펙트럼장애아동과 어머니를 중심으로-. 조선대학교 대학원 석사학위 논문.
- 부정민 (2011). 어린 시절 놀이체험과 그 의미에 관한 내러티브 탐구. 교육인류학연구, 14,(1), 129-183.
- 서강미 (2014). 부모의 양육태도 및 어머니-유아간 애착이 유아의 놀이성에 미치는 영향. 수원대학교 석사학위 논문.
- 서근원, 이미중 (2017). 질적연구로의 질적 전환: 내러티브 정체성 연구를 사례로. 교육인류학연구, 20(4), 1-48.
- 서문옥 (2000). 유아의 애착 안정성과 과제 수행시 어머니-유아간 상호작용의 관계. 연세대학교 교육대학원 석사학위 논문.
- 선우현 (2008). 모와의 상호작용 놀이가 자폐성 유아의 사회적 관계 맺기에 미치는 영향. 한국기독교상담학회지, 15(-), 35-54
- 성미제 (2015). 유아특수교육에서 긍정적 행동지원의 국내연구동향. -2000년부터 2014년까지 긍정적 행동지원 중재연구를 중심으로-. 단국대학교

특수교육대학원 석사학위 논문.

- 신선희, 차윤희, 김영희 (2008). 어머니의 놀이성 및 양육행동과 유아의 놀이성 간의 관계. 미래유아교육학회, 15(1), 281-300
- 신이나 (2019). 부모의 놀이참여도 및 놀이성이 유아의 정서지능과 사회적 유능감에 미치는 영향. 숭실대학교 교육대학원 석사학위 논문.
- 신혜진 (2019). 유아의 기질이 어머니와의 상호작용과 사회정서유능감에 미치는 영향. 충북대학교 대학원 석사학위 논문.
- 심미영 (2017) 어머니의 놀이신념, 놀이참여, 역할수행과 유아의 놀이성, 사회성과의 구조적 관계 분석. 성신여자대학교 대학원 박사학위 논문.
- 심미영, 이문옥 (2018). 어머니의 놀이신념, 놀이참여, 역할수행과 유아의 놀이성, 사회성과의 구조적 관계. 한국유아교육·보육복지학회, 22(4), 509-536.
- 양재석, 채선기 (2020). 한 대학생의 세월호 추모활동 경험에 관한 내러티브 탐구. 한국질적탐구학회, 6(2), 167-194.
- 연미원 (2003). 자폐아동 치료사례 연구. 숙명여자대학교 대학원 석사 학위 논문.
- 염지숙 (2002). 교육 연구에서 내러티브 탐구(Narrative Inquiry)의 개념, 절차, 그리고 딜레마. 교육인류학연구, 6(1), 119-140.
- 염지숙 (2009). 유아교육연구에서의 내러티브 탐구: ‘관계’와 ‘3차원적 내러티브 탐구공간’에 주목하기. 한국영유아교원교육학회, 13(6), 235-253.
- 오경미, 유미숙 (2018). 놀이적 상호작용의 치료적 의미 : 언어발달지연 아동과 어머니의 부모-자녀 관계치료(CPRT). 한국놀이치료학회, 21(3), 295-319
- 오지현, 임시형 (2018). 아버지와 어머니의 놀이성, 공감적 정서반응과 유아의 놀이성이 유아의 정서조절에 미치는 영향. 한국아동학회, 39(6), 113-130.
- 오지현 (2019). 액션러닝을 적용한 놀이치료 실습교육 프로그램 개발을 위한 실험연구: ‘예비놀이치료자의 발달장애아동 놀이치료 실습교육’. 한국정서행동장애학회(구 한국정서·행동장애아교육학회), 2019 정서·행동장애

- 연구, 35(1), 251-282.
- 오지현, 김진 (2019). 집단치료놀이에 참여한 특수교사의 상호작용행동 및 공감반응 변화과정과 의미. 한국놀이치료학회, 22(4), 487-513.
- 오혜주 (2007). 일반 아동 어머니와 놀이치료 내담 아동 어머니의 놀이성 비교 연구. 숙명여자대학교 대학원 석사학위 논문.
- 왕효경, 성지영, 임은미 (2017). 영·유·아동의 정서 및 사회성발달 단계에 따른 부모-자녀 간 상호작용발달. 전북대학교 교육문제연구소, 23(1), 57-77.
- 우수경 (2013). 어머니의 놀이성과 유아의 성 및 놀이성에 따른 유아의 사회적 능력. 열린유아교육연구, 18(4), 263-283.
- 우주영 (1996). 부모-자녀 초기 상호작용모델을 적용한 놀이치료효과에 관한 사례 연구-발달장애 아동을 대상으로-. 숙명여자대학교 대학원 석사학위논문.
- 유금순 (2018). 부모자녀상호작용치료(PCIT)의 효과연구. 성산호대학교 대학원 박사학위 논문.
- 위순영 (2016). 놀이기반 양육지원 프로그램이 발달지체유아 어머니의 양육효능감, 유아의 사회성 기술 및 어머니-유아의 상호작용행동에 미치는 영향. 이화여자대학교 교육대학원 석사학위논문.
- 유금순 (2018). 부모자녀 상호작용 치료의 효과연구. 성산호대학교 대학원 박사학위 논문.
- 유미숙, 최명선, 정윤경. (2009). 숙련 놀이치료자의 슈퍼비전 경험에 대한 질적 연구. 한국놀이치료학회지, 12(4), 19-42.
- 유연정 (2012). 자폐아동과 어머니의 상호작용에 집단 테라플레이 놀이치료가 미치는 효과. 한양대학교 대학원 석사학위 논문.
- 유영의 (2006). 유아의 정서지능과 놀이성과의 관계. 미래유아교육학회, 13(3), 239-258.
- 유예진 (2019). 부모의 놀이참여가 3세 유아의 또래관계기술에 미치는 영향. 서울대학교 대학원 석사학위 논문.
- 유한나, 이승연 (2017). 12-18개월 영아의 탐색과 놀이 시작, 전개, 종료 양상

- 을 중심으로. 이화여자대학교 교육과학연구소, 48(4), 21-56.
- 윤혜경 (2020). 기혼 여성상담자의 삶에 대한 내러티브 탐구: 자녀양육 경험을 중심으로. 한국상담대학원대학교 박사학위 논문.
- 원은영 (2009). 발달장애아동 어머니의 양육스트레스에 관한 연구. 성지대학교 사회복지 정책대학원 석사학위논문.
- 은승희 (2016). 초심상담자의 상담경험에 대한 내러티브 탐구 : 장기상담을 중심으로. 한국상담대학원대학교 석사학위 논문.
- 이남인 (2005). 현상학과 질적연구방법. 철학과 현상학 연구, 24, 91-121.
- 이미애 (2009). 장점중심중재가 장애유아의 통학학급 활동참여에 미치는 효과. 공주대학교 대학원 박사학위 논문.
- 이소영 (1999). 상호작용 중심의 조기중재가 다운증후군 영아-어머니의 상호작용에 미치는 영향. 이화여자대학교 교육대학원 석사학위 논문.
- 이숙, 김수빈 (2012). 사례연구: 발달장애유아를 위한 부모놀이치료 효과. 한국아동심리재활학회, 16(1), 67-81.
- 이승희, 조홍중 (2001). ‘발달장애’ 개념에 대한 특수교육학적 고찰. 발달장애 학회지, 5(2). 170-30.
- 이은주 (2020). 그룹홈 청소년의 대리양육자와의 관계형성 경험에 대한 내러티브 탐구. 인제대학교 대학원 석사학위 논문.
- 이은혜 (2018). 두 탈북청소년의 학교교육 경험과 정체성 변화에 관한 내러티브 탐구. 이화여자대학교 대학원 박사학위 논문.
- 이은희 (2012). 어머니의 양육행동과 아동의 학교생활적응의 관계에서 아동의 놀이성의 매개효과. 숙명여자대학교 대학원 석사학위 논문.
- 이은화, 정진, 박현주, 김현정 (2000). 문화와 놀이의 관계. 한국유아교육학회, 20(1), 43-58.
- 이연실 (2010). 유아의 놀이성과 리더십과의 관계. 한국놀이치료학회지, 13(1), 33-48.
- 이원령 (2010). 초등학교 자폐성 장애아동 부모의 부모교육 요구 내용에 대한 연구. 정서·행동장애연구, 26(1), 227-246.
- 이은정 (2020). 발달장애 자녀를 둔 어머니의 양육경험탐색 : 학령전기 및 초



- 기 학령기를 중심으로. 인하대학교 교육대학원 교육학 석사학위 논문.
- 이정아 (2019). 아동학대 부모의 상담 후 변화경험에 관한 근거이론 연구. 한남대학교 대학원 박사학위 논문.
- 이재은 (2006). 유아의 놀이성과 또래 유능성과의 관계. 한국교원대학교 교육대학원 석사학위 논문.
- 이재희 (2011). 유아기 자녀를 둔 어머니의 어릴 적 놀이경험과 유아놀이에 대한 인식. 부산대학교 교육대학원 석사학위 논문.
- 이한나 (2008). 구조화된 집단놀이 활동이 지적장애아동의 사회적 능력에 미치는 효과. 대구대학교 재활과학대학원 석사학위 논문.
- 이혜림 (2015). 교육용 앱을 활용한 어머니와의 놀이 활동이 자폐 범주성 장애 유아의 사회적 상호작용에 미치는 영향. 이화여자대학교 대학원 석사학위 논문.
- 이혜은 (2005). 영아의 애착 안정성과 놀이성 및 어머니의 놀이 참여 수준과의 관계. 숙명여자대학교 교육대학원 석사학위 논문.
- 임부연, 남다현, 최남정, (2009). 장애유아 통합교육의 어려움에 대한 유아교사의 내러티브 탐구. 유아특수교육연구. 9(4), 1-24.
- 임선정 (2019). 아동기 부모의 학대를 경험한 중년 여성의 삶에 대한 내러티브 탐구. 한세대학교 대학원 박사학위 논문.
- 임진영 (2015). 놀이치료자의 자녀 양육경험에 관한 내러티브 연구. 숙명여자대학교 대학원 박사학위 논문.
- 임용택 (2003). 접촉치료놀이 활동이 자폐성 장애유아의 사회적 상호작용에 미치는 효과. 공주대학교 특수교육대학원 석사학위 논문.
- 임우경 (2013). 부모-자녀관계 문제 유아와 일반 유아의 어머니 상호작용 특성 분석. 한신대학교 대학원 석사학위논문.
- 임한나 (2017). 발달장애아 어머니의 양육스트레스가 양육효능감에 미치는 영향-자아존중감의 매개효과와 사회적 지지의 조절효과. 학국교원대학교 교육대학원 석사학위 논문.
- 장미연 (2004). 자폐성향을 가진 유아를 위한 상징놀이 촉진 프로그램 적용에 관한 연구. 한신대학교 대학원 석사학위 논문.

- 장미연, 진혜경, 이경숙 (2005). 자폐성향 유아의 상징놀이 향상 단기프로그램 적용 사례연구. 놀이치료연구, 9(2), 47-61.
- 장사형 (2014). 내러티브 탐구와 인간 경험의 이해. 한국내러티브교육학회, 2(1), 5-22.
- 장소영 (2020). 플로어타임 중재가 자폐스펙트럼장애아동의 놀이성에 미치는 효과 : 단일 대상연구. 조선대학교 대학원 석사학위 논문.
- 전유진, 유미숙 (2014). 어머니 애착과 아동의 학교생활적응에서 놀이성의 매개효과. 한국열린유아교육학회, 19(1), 187-202.
- 정관순 (2011). 유아의 놀이성과 사회적 능력과의 관계. 경원대학교 교육대학원 석사학위 논문.
- 정광애 (2020). 유아교사의 성인애착과 교사효능감이 유아의 놀이성에 미치는 영향. 경희대학교 테크노경영대학원 석사학위 논문.
- 정수진 (2002). 놀이치료가 전반적 발달장애 아동의 부모-아동 상호작용에 미치는 영향. 대구대학교 재활과학대학원 석사학위논문.
- 정순옥 (2008). 소집단 협동놀이가 자폐아동과 일반아동의 사회적 상호작용에 미치는 영향. 경인교육대학교 교육대학원 석사학위 논문.
- 정은영 (2000). 놀이지도가 자폐성 장애 아동의 사회적 상호작용에 미치는 영향. 단국대학교 대학원 석사학위 논문.
- 정주연, 한현민 (2005). 놀이기술훈련이 자폐성 아동의 모방과 독립놀이 및 상동행동에 미치는 효과. 한국특수교육학회 학술대회, 2005(6), 349-366.
- 정혜선 (2011). 어머니의 놀이성과 자녀의 정서 능력간의 관계. 한국영유아아동정신건강학회, 4(1), 17-29.
- 조광순, 이인숙 (2005). 특수유아를 위한 긍정적 행동지원 접근방법의 최근 동향 및 향후 과제. 특수교육저널, 6(3), 69-92.
- 조결자 (2002). 만성질환과 발달장애 아동의 부모-자녀관계와 관계증진을 위한 전략. 경희대학교 동서간호학연구소 동서간호학연구지.
- 조미정 (2011). 아동의 놀이성과 자기조절능력 및 사회적 유능성과의 관계. 동신대학교 대학원 박사학위 논문.
- 조미정, 최태산. (2012). 아동의 놀이성이 사회적 유능성에 미치는 영향에서

- 자기조절능력의 매개효과. 한국상담학회, 13(6), 3207-3226
- 조재성 (2020). 내러티브 면담에 관한 방법론적 탐구: 실천과 분석의 이해. 한국질적탐구학회, 6(1), 41-69.
- 조정연 (2016). 또래주도 놀이 활동이 자폐스펙트럼장애 아동의 친사회적 행동과 대인관계에 미치는 효과. 정서 • 행동장애연구, 32(2), 247-265.
- 지현 (2002). 마음-이론 매커니즘 가설에 의한 자폐아동의 가장놀이에 관한 연구. 이화여자대학교 대학원 석사학위 논문.
- 진홍신 (2000). 자폐성 아동의 놀이기능 연구. 대구대학교 대학원 박사학위 논문.
- 진홍신, 이상진. (2007). 자폐아동과 일반발달아동의 놀이다움 특성 비교-놀이다움 평정척도를 중심으로. 한국특수교육학회, 42(1), 165-186.
- 차숙영 (2003). 가장놀이 촉진이 자폐성 아동의 마음 이론에 미치는 효과. 덕성여자대학교 대학원 석사학위 논문.
- 차혜림 (2008). 발달놀이치료가 지적장애아의 사회성 기능에 미치는 효과. 명지대학교 사회교육대학원 석사학위 논문.
- 채민경, 장경은 (2018). 어머니의 불안정 애착성과 유아의 놀이성 간의 관계. 한국아동학회, 2018(11), 210-211.
- 채종옥, 이경화, 김소양, 김연진 (2013). 영유아를 위한 놀이지도. 서울:양서원.
- 천승욱 (2012). 사회극놀이가 자폐성 장애유아의 사회적 상호작용 향상에 미치는 효과. 대구대학교 재활과학대학원 석사학위 논문.
- 최민혜 (2012). 유아의 놀이유형이 사회적 기술과 또래놀이 상호작용에 미치는 영향. 명지대학교 대학원 석사학위 논문.
- 최이선 (2016) 치료놀이를 경험한 아동의 삶에 대한 내러티브 탐구. 숙명여자대학교 대학원 박사학위 논문.
- 최인경 (2008). 발달 장애아 어머니의 양육행동 변화를 위한 부모교육 프로그램 개발. 전남대학교 대학원 박사학위 논문.
- 최은정, 김은향 (2019). 가족 상호작용, 부모-자녀상호작용, 놀이상호작용이 유아의 문제 행동에 미치는 영향. 한국열린유아교육학회, 24(2), 1-21.
- 최정화 (2018). 놀이를 통한 유아의 사회성 발달에 관한 연구 동향. 성결대학

교 교육대학원 석사학위 논문.

- 하미현 (2009). 유아의 놀이에 대한 부모의 신념과 만 5세 유아의 놀이성 및 행동적 자기조절력의 관계. 계명대학교 대학원 석사학위 논문.
- 한선혜, 박승호 (2015). 자폐성 장애아동을 둔 어머니의 양육효능감 증진 프로그램 개발을 위한 예비연구. 한국자폐학회, 15(1), 87-120.
- 한영주, 이유정, 김수정, 이희진 (2015). 빈곤가정 청소년과의 장기 멘토링 경험에 대한 내러티브 탐구. 상담학연구, 16(5), 229-251.
- 한지현, 이진숙 (2015). 어머니의 5요인 성격특성과 놀이성이 양육행동에 미치는 영향. 한국아동학회, 36(5), 173-188.
- 한홍석 (1996). 상징놀이 지도가 자폐증 아동의 놀이행동과 사회성 발달에 미치는 효과. 대구대학교 대학원 박사학위 논문.
- 허자연, 문혁준 (2019). 어머니의 정서표현성, 부모-자녀 상호작용, 가족건강성이 유아의 배려행동에 미치는 영향. 한국아동교육학회, 28(3), 203-220.
- 현미자, 김영희 (2013). 어머니의 정서교류가 유아의 놀이성과 사회성에 미치는 영향. 한국영유아아동정신건강학회, 6(2), 1-21.
- 홍영숙 (2015). 내러티브 탐구에 대한 이해. 한국내러티브교육학회, 3(1), 5-21.
- 홍영숙 (2017). 휴학 경험을 형성하는 지방대학 남학생의 삶에 대한 내러티브 탐구. 3(1), 1-28.
- 홍영숙 (2019). '관계적 탐구'로서의 내러티브 탐구. 한국질적탐구학회, 5(1), 81-107.
- Garry Landreth 저 • 유미숙 역. (2009). 놀이치료 : 치료관계의기술. 학지사.
- 엄숙경 저. (2014). 아동의 증상과 특성별 놀이치료. 학지사.
- Phyllis B Booth, Ann M Jernberg 저 • 윤미원, 김윤경, 신현정 역. (2011). 치료놀이. 학지사.
- 내러티브 탐구의 이해와 실천(2019) Jean Clandinin 저 엄지숙 · 강현석 · 박세원 · 조덕주 · 조인숙 공역 교육과학사

- 연구방법으로서의 내러티브 탐구(2017) Leonard Webster · Patricie Mertova  
공저 박순용 역 학지사
- 내러티브 탐구(2016) -교육에서의 질적 연구의 경험과 사례- D. Jean  
Clandinin · F. Michael Connelly 지음 소경희 · 강현석 · 조덕주 · 박  
민정 옮김 교육과학사
- 내러티브 탐구를 위한 연구방법론(2018) D. Jean Clandinin 편집 강현석 · 소  
경희 · 박민정 · 박세원 · 박창언 · 염지숙 · 이근호 · 장사형 · 조덕  
주 옮김 교육과학사
- 신경림, 조명옥, 양진향 외 (2004). 질적 연구방법론. 서울: 이화여자대학교  
출판부.
- Aguilar, T. E.(1985). Social and environmental barriers to playfulness. In J.  
L. Frost &S. Sunderlin(Eds.). When Children Play. 73~76
- Barnett, L. A.(1991). The playful child : Measurement of a disposition to  
play. Play &Culture, 4, 51~74 ; 지성애(2000). 유아놀이지도, 서울 : 정  
민사.
- Bass, J. D., Mulick, J. A. (2007). Social play skill enhancement of children  
with autism using peers and siblings as therapists. John Wiley &  
Sons, Ltd, 44(7), 727-735
- Beyer, J., & Gammeltoft, L. (2005). 자폐아동과 놀이(김태련 등 역). 서울:  
특수교육원(출판년도 2000). Autism and Play. London, UK: Jessica  
Kingsley Publishers.
- Boutot, E. A., Guenther, T., & Crozier, S. (2005). Let's play: Teaching  
play skills to young children with autism. Education and Training in  
Dvelopmental Disabilities, 40, 285-292.
- Bundy, A. C. (2003). Test of Playfulness(ToP) Manual, Version 4.0. School  
of Occupation and Leisure Sciences, University of Sydney.
- Cole, A. L., & knowles, J. G. (2005). The self-study of teacher education  
practices and the reform of teacher education. Reconceptualizing

- teaching practice: Developing competence through self-study, 251-277.
- Dawson, Geraldine, Hill, Deborah, Spencer, Art, Galpert, Larry. (1991). Affective exchanges between young autistic children and their mothers. American Psychological Association. -(12), 39.
- Ford, D. H., & Lerner, R. M. (1992). Developmental system theory: Integration approach. Newbury Park, CA: Sage.
- Freeman, S., Kasari, C. (2013). Parent-child interactions autism: Characteristic of play. SAGE PUBLICATIONS IN ASSOCIATION WITH THE NATIONAL, 17(2), 147-161.
- Gibbs, G. R. (2007). Analyzing Qualitative Data. SAGE Publications.
- Harris, Vicki S., McHale, Susan M. (1990). Family life problems, daily caregiving activities, and the psychological well-being of mothers of mentally retarded children. American Psychological Association, -(11), 8.
- Heward, W. L. (2013). Exceptional Children :An Introduction to special education(10th. Ed.).Upper Saddle River,NJ:Pearson Education Inc.
- Hughes, F. P. (Ed). (2009). Children, play, and development. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Irene Saunders, Mary Sayer, Anne Goodale. (1999). The Relationship Between Playfulness and Coping in Preschool Children: A Pilot Study. AMER OCCUPATIONAL THEPAPY ASSN, 53(2), 221-226.
- Landry, Susna H., Chapiesski, M. Lynn. (1990). Joint attention of six-month-old down syndrome and preterm infants : I. Attention to toys and mother :. American Psychological Association, -(11), 8.
- Lieberman, J. N. (1965). Playfulness and divergent thinking: An investigation of their relation-ship at the kindergarten level. Journal of Genetic Psychology, 107, 219-224.
- Rogers, C. S., & Sawyers, J. K. (1988). Play in the lives of children.

- Washington, DC; National Association for the Education of Young Children.
- Román-Oyola, R., Figueroa-Feliciano, V., Torres-Martínez, Y., Torres-Vélez, J., Encarnación-Pizarro, K., Fragoso-Pagán, S., & Torres-Colón, L. (2018). Play, Playfulness, and Self-Efficacy: Parental Experiences with Children on the Autism Spectrum. *Occupational therapy international*, (2018).
- Russell, A, Saebel, J. (1997). Mather-son, Mother-Daughter, Father-Son, and Father-Daughter: Are They Distinct Relationships?. *Academic Press*, 17(2), 111-147.
- Rusher, A, H., Fein, G. C., & Vandenberg, B. (1983). Play. In P. H. Mussen (Ed), *Handbook of child psychology* (pp. 693-774). New York, NY: Wiley.
- Samuels, R., Stansfield, J. (2012). The effectiveness of social stories-to develop social interactions with adults with characteristics autism spectrum disorder. *Blackwell Publishing Lad*, 40(4), 272-285.
- Selman, R. L., & Schultz, L. H. (1990). *Making a friend in youth: Dvelopmental theory and pair therapy*. Chicago IL: University of Chicago Press.
- STEPHENSON, J. R., DOERICK, M. (2000). Parent Priorities Communication Intervention For Young Students With Severe Disabilities. *Education and Training in Autism and Development Disabilities*, 35(1), 25-35.
- Tamis-LeMonda, Catherine S., Bornstein, Marc H. (1992). Individual variation, correspondence, stability, and change in mother and toddler play. *American Psychological Association*, -(13), 22.
- Tamis-LeMonda, C. S., Bornstein, M., Baumwell, L., Damast, A.M. (1996). *Responsive Parenting in the Second Year: Specific*

Influences on Children's Language and Play. WILEY, 5(4), 173-184.

Thomas, N., & Smith, C. (2004). Developing play skills in children with autistic spectrum disorders. *Educational psychology in Practice*, 20(3), 195-206.

Xin, J.F., Sutman, F.X. (2011). Using the Smart Board in Teaching Social Stories to Students With Autism. *COUNCIL FOR EXCEPTIONAL CHILDREN*, 43(4), 18-27



## 부 록

부록1. 심층면담 질문지

부록2. 현장노트

부록3. 연구 참여 설명문

부록4. 연구 참여 동의서

## 부록1. 심층면담을 위한 질문지

### 심층면담을 위한 질문지

---



---

#### 질문내용

-어머니의 어린 시절 성장과정에서 자신의 놀이경험에 대하여 이야기 해주세요. (부모가 되기 전에 자신이 놀이경험에 관한 이야기를 해주세요.)

-아이를 임신하였을 때 아이에게 어떤 놀이상대가 되어주어야겠다고 생각했었는지요?

-아이가 태어나고 신생아 시절 아이와의 놀이경험에 대하여 이야기 해주세요.

-아이가 연령이 증가하고 아동기 시절(장애를 인지, 다른 아이들과 다르다는 것을 인지)에 함께 했었던 놀이경험에 대해서 이야기 해주세요.

-현재 아이와 함께 하는 하루일과 중 놀이는 어떻게 이루어지는지?

-아이와 함께 놀이를 하며 경험했던 것 중 기억에 남는 순간이 있다면 이야기 해주세요.

---

-아이와 가정에서 놀이 활동이 어떻게 이루어지는지?

-가정 외에 아이와 놀이가 이루어지는 장소가 있다면 이야기 해주세요.

-아이와 함께 하는 놀이가 더 잘되는 공간이나 장소가 있다면?

-아이와 함께 놀이를 할 때 더 중점을 두는 공간이나 구조, 상황이 있다면?

---

-아이와 놀이를 할 때 특별히 사용하는 장난감이나 물건 등이 있다면?

-어머니 외에 아이가 함께 놀이를 하는 대상이 있나요?(형제, 또래, 성인 어른)

-놀이 개입방법에 대해서 도움을 주거나 요청한 사람이 있나요?

-아이와 놀이경험을 하면서 어머니가 영향을 받았거나 기억에 남는 사람이 있나요?

-아이는 어머니와의 놀이 경험을 하는 과정 안에서 어머니를 어떻게 느낄 것 같은지?

---



---

## 부록2. 현장노트

### 현장노트

참 여 자		일 시	
면담 회차		장 소	
주요내용			
면담후기 (연구자의 생각, 감정, 관찰, 알게 된 것)	(연구자는 연구가 진행되는 동안 참여자가 무엇을 말하고, 어떻게 행동하는가, 연구자 본인의 느낌 생각에 따른 성찰을 기록)		
추가 질문사항	(면담 내용을 정리하여 불분명한 내용과 연구자가 궁금한 내용을 위주로 다음 면담에서 질문)		

### 부록3. 연구 참여 설명문

#### < 연구 참여 설명문 >

연구주제 : 자폐스펙트럼장애(ASD) 아동과 어머니간의 놀이 경험과 그 의미에 관한 내러티브 탐구

연구자 : 조선대학교 일반대학원 상담심리학과 아동상담전공 석사과정  
김 보 미

연락처: 010-\*\*\*\*\*-\*\*\*\*\*

이메일 :

연구목적 및 설명 :

본 연구는 자폐스펙트럼장애(ASD) 아동과 어머니간의 놀이 경험과 그 의미에 관한 질적 연구이며, 자폐스펙트럼장애(ASD) 아동과 어머니간의 있었던 놀이 경험에 관한 이야기를 듣고, 그 경험 안에서 어머니의 놀이에 대한 의미는 어떠한 것인지 알아보고자 하는데 목적이 있습니다. 구체적으로 아동의 출생 전 어머니의 놀이에 대한 경험 그리고 아동이 출생한 후부터 지금까지 함께 생활을 하고 양육을 하면서 아동과 놀이 경험은 어떠했는지 함께 이야기를 하며 알아보고자 합니다.

자폐스펙트럼장애(ASD) 아동과 어머니간의 놀이 경험과 그 의미에 관한 내러티브 탐구 질적 연구를 통하여 어머니와 아동간의 놀이 활동에 대해 더 도움을 주고 촉진 시키고자 본 연구를 시행하게 되었습니다. 상담현장 및 놀이치료 현장에서 놀이 경험에 대한 더 깊은 이해를 통하여 부모님들에게 제공되는 부모상담 및 부모교육의 중요성에 귀중한 자료로 제공이 되기를 기대합니다.

본 연구는 면담으로 진행이 되며 1~2시간 정도 소요되며, 2~3회기의 면담이 진행 될 예정입니다. 면담 내용은 녹음이 되며 녹음된 내용은 연구 종료 후 폐기할 것 입니다. 또한, 본 연구는 익명성과 비밀이 보장 됩니다. 개인보호를 위하여 가명으로 기재 되며 모든 자료는 연구 목적 이외에는 사용되지 않습니다. 연구 진행 중 언제든지 참여를 중단할 수 있으며 그에 따른 불이익이 발생하지 않습니다.

귀하는 본 연구와 관련된 질문이 있거나 연구에 문제가 생길 시 연구 책임자에게 언제든지 연락하여 주시기 바랍니다.

## 부록4. 연구 참여 동의서

### < 연구 참여 동의서 >

연구주제 : 자폐스펙트럼장애(ASD) 아동과 어머니간의 놀이 경험과 그 의미에 관한 내러티브 탐구

연구자 : 조선대학교 일반대학원 상담심리학과 아동상담전공 석사과정  
김 보 미

연락처 : 010-\*\*\*\*-\*\*\*\*

이메일 :

본 연구는 자폐스펙트럼장애(ASD) 아동과 어머니간의 놀이 경험과 그 의미에 관한 질적 연구입니다. 연구 참여에 대한 아래의 내용을 읽고, 이 내용에 동의하시면 서명하여 주십시오.

- 본인은 본 연구의 “연구 참여 설명문”을 읽었으며 연구책임자로부터 충분한 설명을 듣고 충분히 의논하였습니다.
- 본인은 이 연구에 참여하는 것에 대하여 자발적으로 동의합니다.
- 본인은 동의서를 연구책임자와 한 장씩 나눠 받고 연구 참여가 끝날 때까지 보관하겠습니다.
- 면담 내용은 녹음이 된다는 설명들 들었고 이에 동의합니다.
- 녹음내용은 연구 이외에는 사용되지 않으며 익명으로 쓰일 것임을 알고 있습니다.
- 자료들은 연구 목적 외에 다른 용도로 사용되지 않는다는 설명을 들었습니다.

■ 본인은 언제라도 이 연구의 참여를 철회할 수 있고 이러한 결정이 나에게 어떠한 해도 되지 않을 것이라는 것을 압니다.

연구 참여자 \_\_\_\_\_ (서명) \_\_\_\_\_ 년 \_\_\_\_\_ 월 \_\_\_\_\_ 일

연구 책임자 김보미 (서명) 2021 년 \_\_\_\_\_ 월 \_\_\_\_\_ 일