

## 장애청소년의 자기결정 경험에 대한 질적 연구\*

김 교 연

(선문대학교)

### [요 약]

이 연구는 장애청소년의 자기결정 경험에 대한 실제이론 개발을 목적으로 하였다. 이 연구목적을 달성하기 위해 20대 초반의 지체·뇌병변 장애 대학생 10명과 면접을 실시하였으며 근거이론을 사용하여 그 결과를 분석하였다. 분석결과, 107개의 개념과 39개의 하위범주 및 16개의 범주가 도출되었으며, 장애청소년의 자기결정 경험의 중심현상은 “장애를 딛고 자기실현 열망”하기였다. 자기결정은 “욕구와 장애물의 인식”, “문제해결”, “성장 인식”의 단계를 거쳐 가는 과정이었으며, 자기결정의 유형은 “돌파형”, “다전략형”, “온건형”, “수용형”으로 구분되었다. 이 연구를 통해 청소년기 장애인 자기결정의 특수성을 심도 있게 이해할 수 있었으며, 장애청소년의 자기결정을 증진시키기 위한 방법으로 제도적 보완, 유형에 따른 지원 차별화, 합리적 전략의 교육, 성과 결혼 주제의 공론화가 필요함을 알 수 있었다.

주제어: 자기결정, 장애청소년, 근거이론

### 1. 서론

2010년 특수교육대상자인 장애청소년의 졸업 후 진로현황을 보면, 5,909명 중 약 25%가 취업했으며, 약 16%의 학생이 대학이나 전문대학에 진학했는데(교육과학기술부, 2010), 이를 같은 해 전체 대학진학률 79%와 비교하면 큰 차이가 있다(통계청, 2010). 이처럼 장애청소년의 저조한 전환 성과는 이들의 자립지원을 위한 조치가 절실함을 말해주고 있다. 하지만 우리사회에는 장애청소년조차 어린 아이로 간주하며 보호해야 한다는 인식이 팽배하다. 최근의 한 연구결과에 따르면 장애아동·청소년의 심리사회발달과 관련해 가장 큰 저해요인 중 하나가 부모의 과잉보호였다(현주·박현옥·이경

\* 이 논문은 2008년 정부(교육과학기술부)의 재원으로 한국학술진흥재단의 지원을 받아 수행되었음 (KRF-2008-332-B00259).

숙·김민, 2009). 또한 장애인복지 정책에서도 전환기 청소년은 관심의 외곽지역에 위치하고 있다. 최근 장애아동복지지원법이 제정되기 전까지 전환기 서비스 규정은 특수교육법의 전환교육 조항 뿐이었으며, 여러 지자체에서 장애인 자립생활지원 조례가 제정되었으나(제이넷티비, 2011), 그 관심이 청소년에는 미치지 못하고 있었기 때문이다.

청소년기는 독립성 성취와 자기정체성 형성을 핵심적인 발달과업으로 하며 이는 장애인도 예외가 아니다. 따라서 성인기에 완전한 자립을 성취하기 위해서는 청소년기에 스스로 결정하는 경험을 쌓을 필요가 있다. 청소년기에 자기결정이 중요한 이유는 첫째, 이 시기가 자기결정의 심리적 기초인 자의식과 자존감이 발달하는 시기이며, 둘째, 자립과 직업 결정이 청소년기의 주된 과업인데, 이때 자기결정이 요구되고, 셋째, 이 시기에 의사결정의 통제권이 서서히 부모로부터 장애청소년 자신에게 전이되어야 하기 때문이다(Field, Hoffman and Posch, 1997). 이처럼 자기결정은 그 자체로 장애청소년의 기본적 욕구이면서 다른 삶의 질에 영향을 주는데, 연구결과에 의하면 고등학교 시절 장애학생의 자기결정 수준이 졸업 후의 고용률과 임금수준 및 사회통합과 자립적 삶에 영향을 미치는 것으로 나타났다(Wehmeyer and Schwarz, 1997; 김연아, 2005).

이와 같이 장애청소년의 삶에 중요한 가치인 자기결정을 증진시키기 위해 지난 10년간 장애청소년 자기결정에 대한 연구가 확대되어 왔다. 그 결과, 자기결정 개념모델이 개발되었고(Wehmeyer, 1999; Abery and Standcliffe, 2003), 많은 자기결정 훈련 프로그램이 개발되었다<sup>1)</sup>. 그런데 선행연구로는 장애청소년의 자기결정을 이해하는 데 두 가지 한계가 있는데, 첫째, 청소년기라는 특수한 맥락에서 경험되는 장애인 자기결정을 구체적, 총체적으로 이해하기 힘들다는 것이다. 선행의 자기결정 개념모델 및 변수간 관련에 관한 설명들은 일반적이고 단편적이어서 장애청소년의 경험을 이해하기에는 부족한 구조이다. 즉, 상이한 발달단계- 청소년기, 성인기, 노년기 상의 상이한 경험을 설명할 수 없다. 둘째, 특히 자기결정에서 능력을 강조하는 훈련 프로그램 연구에서는 자기 세계를 만들어가는 능동적 존재로서의 장애청소년을 발견하기 힘들다.

장애청소년 자기결정의 능동성과 구체성을 드러내는 데는 질적 연구가 도움이 될 수 있다. 장애인 자기결정 경험의 질적 연구로는 거주시설이나 활동보조서비스를 이용하면서 경험한 자기결정(김용득·박숙경, 2008; 임지선, 2008)과 지적·뇌병변 장애인 및 정신장애인의 자기결정 경험에 관한 연구(Proot, Abu-Saad, van Oorsouw and Stevens, 2002; van de Ven, Post, de Witte and van den Heuvel, 2008; 장은숙, 2009) 및 지적 장애청소년에 관한 연구(Mill, Mayers and McConnell, 2009)가 있는데, 대부분 성인기, 정신적 장애인에 관한 연구여서 그 결과로 장애청소년을 이해할 수 있을지 의문이다. 이런 선행연구의 한계를 통해 볼 때, 장애청소년의 자기결정을 이해하려면 청소년기에 특유한 자기결정 경험의 구조와 장애청소년이 능동적으로 경험해 나가는 자기결정의 과정이 파악되어야 한다<sup>2)</sup>.

1) 장애인 자기결정을 주제로 한 국회도서관 소장 학위논문 검색한 결과, 2001년-2010년 간 전체의 약 50%(64편 중 33편)가 장애학생 자기결정 훈련 프로그램에 관한 연구였다.

2) 자율은 자기결정된 계획과 목적을 형성하고 추구하는데 내외적 제약으로부터 행위자(agent)의 자유를 의미한다(Stainton, 1994:22). 이 연구는 자율과 자기결정 개념의 엄밀한 비교분석을 목적으로 하

이 연구는 청소년기 장애인 자기결정 경험의 구조와 과정을 실체적으로 파악하고자 하였으며, 이를 위해 실체이론 개발에 적합한 근거이론 방법을 활용하였다. 또한 연구 참여자는 20대 초반 지적장애, 뇌병변 장애가 있는 대학생으로 하였다.

이 연구를 통해 장애청소년의 자기결정에 대한 실체이론 개발이라는 성과를 얻을 수 있을 것이며, 실천적으로는 장애청소년의 자기결정을 증진시킬 수 있는 다양한 자립지원 방안이 도출되어 이제 막 시작된 장애청소년 전환기 자립지원 정책과 실천의 발전에 기여하리라 생각된다.

## 2. 선행연구 고찰

자기결정은 “자기인생의 일차적 작인(causal agent)으로서 행동하고, 부당한 외부 영향이나 간섭 없이 자신의 삶의 질에 관해 선택하고 결정하는 것”이라고 정의된다(Wehmeyer, 1999). 청소년의 자기결정 연구는 심리학의 자기결정 이론(Self-determination theory)을 응용하여(Deci and Ryan, 2001), 장애분야는 특수교육학을 중심으로, 청소년 분야는 교육학을 중심으로 발전되었다. 비장애 청소년 분야의 주된 자기결정 연구주제로는 청소년이 지각하는 자율성 지지가 학업성취도와 심리사회적 안녕에 주는 영향(Grolnick, Ryan, and Deci, 1991; Soenens, Vansteenkiste, Lens, Luyckx, Goossens, Beyers and Ryan, 2007; 문은식, 2007)과 부모-자녀 관계가 자기결정성에 주는 영향이 있다(전성희·신미·유미숙, 2011).

장애청소년의 자기결정을 설명할 수 있는 개념 모델로는 심리교육적 모델과 생태학적 모델이 있다.<sup>3)</sup> 심리교육적 모델은 자기결정을 심리적 능력으로 규정하고 이 능력을 확장할 수 있는 자기결정기술 훈련에 초점을 둔다(Wehmeyer, 1999). 생태학적 모델은 장애인의 자기결정에 주는 환경체계 - 미시체계, 중간체계, 외체계, 거시체계와 그 영향을 규명하는 데 중점을 둔다(Abery and Stancliffe, 2003). 하지만 양 모델은 공히 개인적 요인과 환경적 요인이 자기결정에 영향을 준다고 본다.

이런 이론에 기반한 장애청소년 자기결정 연구는 크게 세 가지로 분류된다. 첫째, 자기결정 척도의 개발과 자기결정 훈련 프로그램의 개발 연구이다<sup>4)</sup>. 이 주제의 연구가 압도적으로 많으며, 한 메타분석 결과에 의하면 경도장애 청소년에게는 자기옹호 훈련이, 그리고 중증 장애청소년에게는 선택하기 훈련이 효과적이었다(Algozzine, Browder, Karvonen, Test and Wood, 2001).

둘째, 자기결정의 결과에 대한 연구이다. 연구결과에 따르면, 자기결정적인 장애인들이 삶의 질 수

지 않으므로 개념이 동일한 맥락에 있다고 보고 자율을 주제로 한 문헌들을 함께 고찰하였다.

3) 장애 연구에서 자기결정의 개념 모델은 심리교육적 모델, 생태학적 모델, 사회정치적 모델로 분류될 수 있다(Stancliffe, 2001). 장애 연구에서 자기결정의 개념 모델과 자기결정 연구 현황의 구체적 내용에 대해서는 김교연(2007)을 참조하십시오.

4) 장애학생의 자기결정을 측정하는 대표적 척도로는 The ARC의 Self-Determination Scale, the AIR Self-Determination Scale, Self-Determination Assessment Battery 등이 있고(Wehmeyer and Field, 2007:111-117), 자기결정 훈련 프로그램 연구는 일일이 거론할 수 없을 정도로 많다. 연구내용의 자세한 설명은 본연구의 목적 및 지면 관계로 생략한다.

준이 높았으며(Wehmeyer and Schwarz, 1998), 고교시절 자기결정 수준이 높았던 장애학생들이 졸업 후 고용률과 임금수준이 높았고 사회통합적이고 자립적 삶을 사는 경향이 있었다(Wehmeyer and Schwarz, 1997; 김언아, 2005).

셋째, 자기결정에 영향을 주는 환경체계에 관한 연구이다. 부모의 자율성 지지 태도는 지적 장애아동의 자기결정능력에 긍정적 영향이 있었다(백수진, 2008). 또한 정상화된 주거와 고용환경이 자기결정에 긍정적 영향을 주는 반면(Wehmeyer and Bolding, 1999; Stancliffe, Abery, and Smith, 2000; Wehmeyer and Bolding, 2001), 후견인제는 부정적 영향을 주었다(Stancliffe, Abery, Springborg and Elkin, 2000).

장애청소년의 자기결정 경험 연구에 참고가 될 만한 성인장애인의 자기결정 경험에 관한 연구들이 질적 연구를 중심으로 이루어져 있다. 김용득·박숙경(2008)의 지적 장애인 인터뷰 조사에 의하면, 자립함에 거주하는 지적 장애인들이 생활시설이나 그룹홈에 비해 입퇴소와 일상생활에서 자기결정을 많이 경험하는 것으로 나타났다.

자기결정의 전략에 관한 연구도 있다. 지체·뇌병변 장애인들은 활동보조서비스를 이용하고 나서 선택을 실현하고 능력을 개발했으며, 활동보조인들과의 관계에서 정보주기, 자세히 설명하기, 함께 하기, 절충하기, 영역 설정하기를 함으로써 자기결정을 극대화하고자 노력하였다(임지선, 2008). 성향이 자율적인 척수장애인들이 보다 자율적으로 살기 위해 사용하는 전략으로는, 첫째, 다른 장애인으로부터 배우기, 둘째, 정보를 갖고 개인적 목표를 세우기, 셋째, 타인으로부터 도움받고 타인의 부정적 반응을 다루기, 넷째, 삶을 수용하기가 있었다(van de Ven, et al., 2008). 또한 요양시설에 있는 뇌졸중 장애인들도 주도권 쥐기와 책임지기를 통해 자율을 확장하려는 모습을 보였다(Proot, et al., 2002).

다음으로 장애인 자기결정의 구조와 유형에 관한 연구가 있다. 장은숙(2009)의 연구에서 정신장애인의 자기결정 경험의 과정은 낙인과 박탈, 기회와 경험을 거쳐 주체화에 이르는 과정으로 나타났으며, 자기결정 경험의 유형은 주체형, 의존형, 불평형의 3가지로 나타났다. 또한 박정임·이금진(2010)의 연구결과 정신장애인의 자기결정에 대한 인식은 주도적 자기결정형, 의존적 자기결정형, 반응형 자기결정형의 3가지로 구분되었으며, 이런 인식의 유형에 따라 장애인 등록율과 입원횟수 및 유병기간 등이 다르게 나타났다. 그리고 Mill 등(2009)의 연구에 의하면 18-25세의 지적장애 청년들은 자율의 경험에서 반항형, 수동형, 적극형으로 나타났다.

선행연구를 통해 볼 때, 장애청소년의 자기결정은 “부모”의 영향이라는 측면에서 비장애청소년과 유사하지만 그 외 환경체계에서는 장애로 인한 상이성이 존재하리라 생각되었다. 또한 성인기 장애인들이 이미 독립해 꾸려가는 삶 속에서 자율을 경험한다면, 장애청소년은 가족이 중요한 맥락이 되리라 생각되었다. 선행 양적연구로는 장애청소년의 자기결정 경험을 구체적이고 총체적으로 파악하기에는 개념의 파악 및 개념의 구체화가 부족하였다. 또한 질적 연구들은 성인 장애인과 정신적 장애인을 중심으로 하고 있어 비정신적 장애를 가진 청소년을 이해하는 데는 부족한 점이 있었다.

### 3. 연구방법

#### 1) 연구 참여자 선정

연구 참여자는 대학에 재학 중인 지체·뇌병변 장애인 10명이었다. 연구 참여자의 연령은 21~27세였고<sup>5)</sup> 남자가 6명, 여자가 4명이었으며, 뇌병변장애인이 9명, 지체장애인이 1명이었다. 모두가 선천적 장애인이며 모두 장애등급 3급 이상이었으나, 기능수준으로 보면 휠체어 등의 재활보조기구를 사용해서 이동하는 학생이 4명, 스스로 보행할 수 있는 학생이 6명이었다. 또한 10명의 학생 모두 양 부모가 있었으며, 집에서 통학하는 학생이 5명, 학교기숙사에 거주하는 학생이 5명이었다. 장애청소년의 자기결정을 연구하면서 20대 초반을 참여자로 정한 것은 청소년을 9~24세로 보는 관점에 따른 것이며, 장애청소년의 심리사회적 발달이 장애로 인해 제약을 받을 수 있다는 장애관련 문헌(Eisenberg, Sutkin and Jansen, 1984)과 성인장애인의 성장 경험을 통한 조언에 근거한 것이다. 대학생을 선택한 것은 이 집단이 동일 연령의 다른 집단보다 자립적 형태의 삶을 살고 있고 따라서 다양한 자기결정의 경험이 많을 것으로 판단했기 때문이다. 또한 비정신적 장애청소년에 대한 연구가 희귀하다는 측면과 자기결정 경험의 능동성 포착이라는 측면에서 인지적 장애가 없는 장애인을 선택해야 할 것으로 판단되었다.

연구 참여자 선정을 위해 의도적 표집(purposeful sampling)과 눈덩이 표집 방법을 사용하였다(조흥식·정선옥·김진숙·권지성 공역, 2005). 또한 표본 추출은 인터뷰에서 새로운 내용이 포착되지 않는 포화시점까지 계속되었으며, 최종 10명이 되었다. 이 연구는 장애청소년의 '자기결정' 경험의 구조를 이해할 뿐 아니라, 상황을 다루어 나가는 이들의 능동적 작용으로부터 실천적 함의를 얻으려는 목적이 있기 때문에 "자기결정적"인 청소년을 표집하고자 노력했으며, 다음과 같은 방식을 활용했다. 먼저, 전체 학생 중 7명은 장애인 단체, 장애인부모 단체, 사회복지학과 교수, 물리치료학과 교수, 대학의 장애학생지원센터를 통해 직접 소개받았다. 학생 소개를 부탁할 때 "선천적 장애인이고<sup>6)</sup> 인지적 장애가 없는 학생으로서 장애를 부끄러워하지 않으며 씩씩하고 자율적으로 살아가는 학생"이라는 선정 기준을 제시했다. 직접 소개받은 7명의 학생들 중 3명은 장애운동에 참여한 경험이 있는 학생이었

5) 연구 참여자 중 9명이 21~24세에 분포되었고 1명 만이 27세였는데, 이 학생은 초등학교 취학이 5년, 중학교 취학이 1년 늦어져 다른 학생들보다 나이가 많았을 뿐 다른 생활의 특성은 나머지 학생들과 유사하였으므로 표본에 포함시켰다.

6) 선천적 장애인과 중도장애인은 청소년기 자기결정 경험이 다를 것으로 생각되었다. 선천적 장애인으로 참여자를 제한한 것은 발달적 측면에 좀 더 초점을 두기 위해서였다. 만일 중도장애인을 표집했다면 장애청소년의 생활경험은 장애 수용 이슈에 집중될 것이고 그 과정에서 자기결정이 잘 드러나지 않을 수도 있다고 생각되었다. 그러나 중도장애 청소년의 자기결정 경험은 발달적 측면과 장애수용 측면이 복합적으로 작용한다는 점에서 매우 흥미로운 후속 연구의 주제가 될 수 있으리라 생각된다.

고 3명은 장애도전 프로그램의 참여자였다. 다음으로 나머지 3명은 처음 소개받은 학생들로부터 소개 받았으며, 이 때 앞서 언급한 동일한 선정 기준에 따를 것을 요청하였다. 소개를 받은 후에는 연구자가 직접 전화를 하여 인터뷰 참여에 동의를 받았다. 또한 3~4회의 인터뷰마다 비교분석을 실시하여 내용적으로 포화가 판단되는 시점에서 인터뷰를 중단하였다.

## 2) 자료수집 및 분석

이 연구의 자료수집기간은 2009년 2월부터 2010년 12월까지였으며, 자료는 연구자가 직접 반구조화된 개방 질문을 통해 1시간 30분에서 2시간 정도 면접함으로써 수집하였다. 면접은 1~2회 실시하였으며 명확하지 않은 내용에 대해 2회 면접에서 보완하였다. 면접에는 반구조화된 질문을 사용하였는데, 주로 “어떻게 학과를 선택했는지”에 대한 얘기부터 시작했으며, “자기결정한 경험에 대해서” 얘기해 줄 것을 요청했고, 면접의 진행에 따라 “자기결정에 어려움이나 장애물 또는 지원은 어떤 것이 있었는지”와 “어려움이 있을 때 어떻게 했는지”에 대해 추가로 질문하였다. 그리고 마지막으로 연애경험과 결혼에 대한 의견을 질문하였다. 면접은 참여자가 접근하기 편한 장소로 연구자가 찾아가서 실시했으며, 주로 학교 상담실과 휴게실, 장애인 단체 사무실 등을 활용했는데, 소음이 없고 비밀보장이 될 수 있도록 배려했다. 면접을 시작하기 전 연구의 내용과 연구 참여자의 권리에 대해 고지하였으며 연구 참여에 동의하는 서명을 받은 후 면접을 시작하였다. 면접 내용 녹음에 대한 연구 참여자의 동의를 받은 후 면접을 녹음하였으며, 현장에서 연구메모를 작성하였다.

자료의 분석에는 근거이론의 코딩 방법인 지속적 비교분석(constant comparative analysis) 방법을 활용하였으며, 개방코딩과 범주화, 패러다임 모형에 의한 범주 분석, 자기결정 경험의 유형 분석과 과정 분석을 실시하였다(김수지·신경림, 1996).

## 3) 연구의 엄격성

질적 연구의 엄격성이란 질적 연구를 통해 얻은 결과와 결과해석을 신뢰할 수 있는 정도를 말한다. 질적 연구의 엄격성을 저해하는 요인들로는 연구대상의 반응성, 연구자의 편견, 연구대상의 편견이 있는데, 이를 극복하기 위한 방법으로는 장기간에 걸친 관계의 형성, 다원화, 동료집단의 조언 및 지지, 연구대상을 통한 재확인, 예외적 사례분석, 감사자료 남기기가 있다(유태균 역, 2001). 이 연구에서는 연구의 엄격성을 확보하기 위해 동료집단의 조언 및 지지, 다원화, 연구대상을 통한 재확인, 감사자료 남기기를 실시하였다.

본 연구자는 장애인복지기관의 사회복지사로 5년간 실무를 수행했고 2년간 발달장애청소년과의 대면실천 경험이 있었으며, 2004년에 사회복지사의 직업경험에 대한 근거이론 연구를 수행하였으므로 일정 정도의 이론적 민감성과 연구경험을 갖추고 있었다. 하지만 지체장애 청소년과의 실천 경험이 없었으므로 사회복지학을 전공한 성인 뇌병변 장애인으로부터 성장경험에 대한 얘기를 듣고 장애인 단

체의 소식지를 읽음으로써 이론적 민감성을 키울 수 있었으며, 연구 전에 갖고 있던 편견-지체장애 청소년들이 스스로 하기 어려울 것이라는 생각을 바꿀 수 있었다. 또한 연구과정 동안 연구방향의 타당성에 대해 자기결정에 관해 연구한 장애인복지 관련 기관 대표 1인에게 조언을 받았다. 또한 질적 연구의 경험이 풍부한 교수 1인으로부터 연구결과에 대한 조언을 들었다. 연구참여자의 부모 1인과의 인터뷰를 통해 관찰을 다원화했으며, 연구참여자 8인으로부터 연구결과를 확인받았고 원자료와 연구 노트를 남김으로써 감사를 받을 수 있도록 했다.

## 4. 연구결과

### 1) 범주화 및 패러다임 모형

이 연구에서는 인터뷰를 통해 얻은 자료를 근거로 지속적인 질문과 비교분석의 과정을 거쳐 최종적으로 107개의 개념과 39개의 하위범주 및 16개의 범주가 도출되었다. 개방코딩을 통해 얻은 개념을 범주화한 결과를 요약·정리하면 다음 <표 1>과 같다.

<표 1> 개념 및 범주화

개념	하위범주	범주	패러다임
대학 와서 자유롭게 살고 싶는데 집이 답답했음, 어릴 땐 부모님 말씀대로 했지만 조금씩 자기 뜻대로 시도, 태어나서 처음으로 스스로 하고 싶은 생각이 들었음	나이가 들면서 자신의 뜻대로 하고 싶어짐	성장과 함께 강해진 자기 의사	인과적 조건
또래 대학생들이 하는 것을 따라한 것임, 비장애인 친구와 둘이 제주도 여행갈 계획 세움, 2학년부터 1년간 동아리 대표함	자기 또래와 동일한 경험을 하고자 함		
부모님 말씀에 순종하는 편이었는데, 장애도전 프로그램 참가 후 변화됨	사회적 경험 후 자기 뜻이 강해짐		
편의시설 부족으로 일상적 과제 실행조차 위험할 때 있음, 도와줄 사람 없어 영어 연수 못 감, 비장애인들의 편견이 장애인의 자기결정을 방해함, 선배와 교수들이 장애의 제한 받지 않는 학과 권함	장애인에게 제한을 가하는 사회적 환경	장애와 관련된 사회적 제약	맥락적 조건
여자친구가 있더라도 도움을 받아야 해서 연애가 힘들, 아이는 낳고 싶는데 가능할지 모르겠음, 장애로 인한 어려움을 지우고 싶지 않아 결혼 생각은 없음	연애나 결혼은 생각하기 힘든 인생의 주제		
진학, 캠프참여, 모임참석, 동아리 활동 등에 관한 결정을 부모가 반대, ○○학이 수익성이 적다는 이유로 어머니가 반대함, 꿈이 실현되기 어렵다는 이유로 반대함	자신의 결정을 부모가 과하게 반대	부모 와의 의견 차이	

개념	하위범주	범주	패러다임
부모는 안정적 직업을 가질 수 있는 전공으로 ○○를 권함, 입시 때 종합학원 다니기를 권유함, 어머니가 현실적 이유로 ○○학과를 권유함	썩 내키지 않는 대안을 부모가 권유		
아직 혼자서 못해 본 것이 많음, 옷차림을 바꾸고 싶은데 혼자 쇼핑할 줄 모름, 교통수단 이용방법을 몰라서 엄마의 도움을 받음	경험과 기술의 부족	장애로 인한 보유 자원의 제한	
여행이나 해외연수 가고 싶지만 가게에 부담이 되기 싫음, 스스로 경제적 책임을 져야 함	타개하기 힘든 재정 부족		
대학 오니 장애인이라는 것이 너무 드러나고 사람들이 낮설어 하는 것을 느낌, 장애로 인해 인생에 제약이 있을 거라는 생각에 걱정됨, 비장애인들과 어울릴 수 없다는 생각에 우울했음	장애인임을 각인시키는 환경에 불안하고 우울함	장애를 딛고 자기실현 열망	현상
역동성이 좋아서 장애와는 상관없이 ○○분야를 선택할 생각임, 사회적으로 영향력 있는 사람이 되기 위해 돈 버는 데 유리한 ○○학과 선택, 힘들어도 재미있는 공부를 하고 싶다고 말함	장애와 상관없이 선호와 인생 목표에 따라 결정하고자 함		
성공적 사례를 보여주며 설득함, 객관적 증거를 갖고 논리적으로 설득함, 믿을 만한 타인을 데려와 자기 주장을 옹호하게 함, 자신에게는 학교 분위기가 중요하다는 근거로 부모를 설득	부모를 설득함	적극적 전략	작용/ 상호작용
부모와 대립될 때는 상호 설득하여 결정함, 정말 싫어하는 대안이면 절충안을 모색함	부모와 대화를 통해 타협함		
경제적으로 자립하는 모습 보임, 잘 해결하는 모습을 부모에게 보여줌, 취업준비의 성과가 있어 부모가 크게 반대하지 않을 것임, 대책없이 고집을 부렸지만 다행히 합격함	부모에게 긍정적 성과를 보임		
자기 일은 자기가 알아서 할 거라고 어머니에게 미리 말함, 어머니에게 자신을 심리적으로 독립시켜 달라고 말함	자기 뜻을 단호하게 밝힘		
원하는 진로 분야의 자격증을 취득함	꿈을 향한 구체적 준비를 함		
하고 후회하는 것이 안하고 후회하는 것보다 나음, 부정적 결과나 사고는 예상하지 않으려고 노력함, 우선 시도함, 단순하게 생각함, 길을 알아도 다른 길로 감	긍정적이고 적극적으로 사고하고 행동함		
어머니가 힘들지 않게 자신을 도울 수 있도록 방법 강구, 여행방법에 대해 여러 가지 궁리함, 직접 가기 힘들므로 인터넷 쇼핑으로 옷 구입	결정을 실행할 방법을 찾아냄		
학교에 편의시설 개선을 요구함, 장애인 인식개선캠페인에 참여함	사회에 대해 자기주장하기		



개념	하위범주	범주	패러다임
부모님 몰래 자취함, 우선 여행예약을 하고 말씀드림, 장애운동 하는 것을 부모님께 알리지 않음, 휴학할 때 먼저 하고 나서 부모님께 말씀드림	부모에게 미리 얘기하지 않고 실행(선실행 후통보)	직면 피하기 전략	
자신의 자유를 위해 부모의 뜻을 수용함, 자격증은 노후 보장용이고 자신이 하고 싶은 일을 하는 것에 부모가 합의함, 엄마의 권유를 재고해 보고 ○○학과를 결정함, 동아리 탈퇴는 현실과 타협한 것임	자신의 인생목표와 부합되므로 부모의 뜻을 수용함	조건부 수용 전략	
손기능에 상관없는 동아리로 변경, 남을 돕고자 하는 마음과 현실적 여건을 고려했을 때 상담이 적합한 직업이라 생각됨,	장애로 인한 제약이 없는 선호 대안을 선택		
지금은 결혼 안 할 생각이나, 좋아하는 사람 생기면 결정	미래의 일로 여기고 덮어둠		
장애로 동정받고 욕먹으면서 부조리하다는 생각이 들, 사회의 장애인식에 개의치 않음	사회의 장애정의를 거부함	장애도전 의식	
남이 시키는 것은 수행해도 질이 낮음, 타인이 시키는 대로 하면 동기 부여되지 않음	성격이 자율적임	자율 성향	
활동보조인이 있어 안전하게 활동해 왔음	장애인 지원제도	사회적 지원의 활용	중재적 조건
초등학교 때는 선생님이 참여할 수 있게 배려해 주심	사회의 배려		
타인이 기분 나쁘지 않게 도움 요청하고 보상함, 먼저 배려해 달라고 주장하지는 않음, 친구들이 자기를 돕기가 힘들 것 같아 외출 제의 거절	타인에게 도움 받기		
부모가 자신을 신뢰함, 어머니가 결정을 강요하지 않음, 부모님이 무조건 제한한 적은 없음	부모의 자신에 대한 신뢰와 존중	부모의 양육 태도	
정말 안 되는 것을 빼고는 거의 다 경험하게 함, 아버지는 여행하는 것을 지지해 줌, 자신의 장애도 있고 늦둥이라 부모가 관대하게 대함	부모의 지지와 허용		
부모가 자신에게 자기결정에 따른 책임을 일부 지움, 부모는 자기가 결정한 일에는 책임 지기를 요청함	선택에 대한 책임 요구		
치명적인 결과를 낳는 나쁜 일은 제한함, 부모는 자신의 의욕이 과하다고 생각하면 제지함	심각한 결과가 예상되면 제지		
장애 얘기는 가족 내에서 해 본 적 없음, 부모가 자신의 장애를 부정적으로 여기지 않음, 어머니가 장애인이라고 지면 안 된다고 격려함	장애가 의식되지 않게 함		
걱정 때문에 어머니가 잠을 못 잠, 어머니가 자식 걱정이 매우 심한 분이라 고민을 말못함, 자식을 사랑하는 마음에서 과한 간섭이 나옴, 어머니와 같이 가면 친구들에게 부끄러움	부모의 과한 우려와 과잉보호		

개념	하위범주	범주	패러다임
시위 나간 것 자체가 후회되지는 않음, 사고 난 것을 실패가 아니라 경험이라 생각함	자기 결정한 일은 좋은 인생 경험이 됨	배움을 얻음	결과
앞으로는 운동 해 보고 싶음, 해외에 가야 할 목적이 뚜렷하다면 못 갈 이유가 없음, 옷 사는 법, 수선해서 입는 방법을 배울 예정임	향후 또 다른 일을 도전할 계획임		
해보고 안되는 것은 스스로 깨달음, 소심하지만 그러지 않으려고 노력함, 안정적 직업을 갖고 취미생활할 계획임	자기를 알아 가기	자기정체성 인식	
자신이 장애인이라는 사실은 어느 정도 받아들임, 장애인과 비장애인 통합을 위해 교육사업을 할 생각, 장애인이 사회 상층부로 진출해서 당당히 요구해야 함, 행복에서 장애, 비장애의 차이가 없음을 깨달음	장애인으로서 삶의 방향 잡기	부모로부터 심리적 독립	
부모와 같이 사는 건 개체로서 성숙하지 못한 상태임, 기숙사에서 생활할 예정임, 빨리 경제적으로 독립하고 싶음, 앞으로는 스스로 모든 것을 해 나가야 함	자립의 필요성 느낌		
부모에게 미안함 있으나 자기결정을 후회하지는 않음, 부모를 걱정시키는 것 때문에 죄책감과 부채감이 있음	부모에게 마음의 빛이 있음	부모에 대한 죄책감과 부채감	

### (1) 인과적 조건- 성장과 함께 강해진 자기의사

인과적 조건은 현상을 일으키거나 발전시키는 사건, 큰 사건, 우연히 일어나는 일들을 말한다(신경림·김수지, 1996). 이 연구에서 인과적 조건은 “성장과 함께 강해진 자기의사”로 나타났다. 장애청소년들의 자기결정 경험은 성숙이라는 자연적 현상과 더불어 자유의 상징인 대학에 진학하는 사건으로 인해 자기의사가 강해지는 데서 시작되기 때문이다.

전반적으로 고교 시절까지 부모의 보호를 받던 장애청소년들은 대학생이 되면서 자신의 뜻대로 하고자 하는 욕구가 커진다. 이런 욕구의 기저에는 장애와 상관없이 또래 대학생과 동일한 경험을 하며 살고 싶다는 욕구가 자리 잡고 있다. 고교 시절까지 자신이 순종적이었다고 생각하는 청소년들조차 이 시기가 되면 변화되는 자신을 느낀다. 그런데 이런 청소년들의 경우, 장애도전 프로그램과 같은 사회적 경험 이후 변화를 자각하기도 하였다.

“태어나서 처음, 처음으로 혼자 스스로 생각하고 하고 싶다 그게 막 생긴 거예요, 바람이.” (나이가 들면서 자신의 뜻대로 하고 싶어짐, 참여자8).

“그런데 다른 대학생들도 다 그렇게 하니깐. 장애인이라도 꼭 따라는 가야지요, 남 하는 거.” (자기 또래와 동일한 경험을 하고자 함, 참여자5).

## (2) 맥락적 조건

맥락적 조건은 어떤 현상에 속하는 특정한 속성, 즉 상호행동적 전략이 취해지는 특별한 일련의 조건들을 말한다(신경림·김수지, 1996). 이 연구에서 맥락적 조건은 “장애와 관련된 사회적 제약”, “부모와의 의견차이”, “장애로 인한 보유자원 제한”으로 볼 수 있는데, 이 범주들은 “장애”를 가진 “청소년”이 자기결정을 경험하는 특수한 맥락인 사회적, 대인적, 개인적 제약 및 장애로 인해 가중되는 제약을 잘 드러내고 있다.

### ① 장애와 관련된 사회적 제약

장애청소년들은 장애와 관련된 사회적 현실이 자신의 삶에 제약을 준다고 인식하였는데, 첫째, 그들에게 제한을 가하는 사회적 환경이다. 장애청소년들이 무엇인가를 결정하고 실행하려고 할 때, 사회의 지원 및 편의시설의 부족 또는 비장애인의 편견으로 인해 대안으로 고려하거나 실행하기가 어려운 일들이 있었다. 둘째, 연애와 결혼에 대해서는 원하지만 생각하고 논의하기 힘든 인생의 주제로 여기고 있었다.

“내가 이렇게 하고 싶은데, 하지 못하게 하는 이런 사회적인 현실과 부딪혔을 때, 그랬을 때 힘든 점은 제가 좀 극복해야 할 숙제죠.”(장애인에게 제한을 가하는 사회적 환경, 참여자7).

“친구랑 여자친구랑 다르잖아요, 여자친구는 제가 남자다 보니, 모두 해 줘야 되는데, 저는, 저는 반대잖아요.”(연애나 결혼은 생각하기 힘든 인생의 주제, 참여자5).

### ② 부모와의 의견 차이

장애청소년들은 결정과 결정의 실행에서 부모의 도움이 필요하고 또 아직은 부모의 보호 하에 있다는 생각 때문에 대부분의 결정 사항을 부모가 알고 있어야 한다고 생각했다. 이 과정에서 그들은 부모와의 의견 차이를 경험해야 했다. 그들이 공통적으로 경험하게 되는 진학과 진로 결정, 동아리활동, 모임참여, 캠프참여, 장애인동 등을 결정할 때 부모의 반대를 경험하였다. 부모들은 현실적 이유나 위험하다는 이유로 자녀들의 결정에 반대하였으나 그들은 때때로 이런 반대가 과하다고 생각하였다. 또한 진학이나 진로, 공부방법에 대해 자신은 썩 내키지 않은 대안을 부모가 권유하는 경우도 있었다.

“2박 3일 동안 가는 경제학 캠프를 참여하려고 하는데, 너 또 걱정된다고 정말 가야 되냐고.”(자신의 결정을 부모가 과하게 반대, 참여자7).

### ③ 장애로 인한 보유 자원의 제한

장애청소년들은 자기결정에 도움이 될 만한 자원을 충분히 갖고 있지 못하다고 생각하였다. 일부 청소년들은 자신의 일상생활 기술이 부족하다고 하였고 이런 기술의 부족은 장애로 인해 경험이 부족했던 데서 기인한다고 생각하고 있었다. 또한 아직 대학생이다 보니 대부분이 부모에게 경제적으로 의존하고 있었고, 경제적으로 어려움을 겪는 청소년들도 있었다. 그나마 장애가 경하여 일을 할 수 있는 이들은 좀 사정이 나왔지만 중증의 장애로 인해 스스로 돈을 벌 수 없을 경우 대출 외에 별다른

대책이 없었고 이런 경제적 어려움은 자기결정 하는데 걸림돌이 되었다.

“그래서 아 그럼 옷차림에 혁신이 필요하겠구나. 그러면 혼자서 쇼핑도 할 수 있어야 되고, 그런데 그런 거를 한번도 해 본 적이 없고, 어떻게 해야 될 지도 모르겠고.” (경험과 기술의 부족, 참여자6).

### (3) 현상- 장애를 딛고 자기실현 열망

중심현상은 다루고 조절하는 데 지시되는 일련의 작용/상호작용적 또는 일련의 관계 작용들에 대한 중심생각이나 사건들을 말한다(신경림·김수지, 1996). 장애청소년 자기결정 경험의 중심현상은 “장애를 딛고 자기실현 열망”하기로 나타났다.

대학생이 된 장애청소년들은 자기의사가 강해지지만, 사회 환경에서, 부모와의 관계에서 그리고 보육 자원에서 제약이 있는 상황에 놓여 있다. 이런 제약은 장애와 관련해 발생하거나 장애로 인해 가중되며 그들이 장애인임을 느끼게 한다. 또한 이런 경험은 그들로 하여금 장애에 대한 불안감과 우울 등을 느끼게 한다. 하지만 그들은 장애가 주는 제약에 구속되지 않고 자신이 선호하는 활동과 주거 및 일하는 방식, 자신의 적성에 맞는 학과와 직업, 자신의 인생목표에 부합한 진로를 선택하여 자기를 실현하기를 열망하였다.

“엄마, 아빠는 무조건 안정된 ○○○○되라고 하죠..... 좀 비효율적이잖아요... 정체되고 그러니까, 저는 다이나믹한 곳에 가고 싶어요. 장애인이 이쪽에 잘 안가니까. 산업에서는 어떻게 받아들일지 모르지만....” (장애와 상관없이 선호와 인생목표에 따라 결정하고자 함, 참여자5).

### (4) 중재적 조건

중재적 조건은 어떤 현상에 속하는 작용/상호작용적 전략에 필요한 구조상의 조건이며, 특정한 전후관계 안에서 취해지는 전략을 촉진시킨다(신경림·김수지, 1996). 이 연구에서 중재적 조건은 “장애에 대한 도전의식”, “자율성향”, “사회적 지원의 활용”, “부모의 양육태도”로 분석되는데, 이 범주들은 장애청소년들이 자기결정을 성취하기 위해 다양한 전략을 선택하도록 촉진하는 조건이었다.

#### ① 장애에 대한 도전의식

사회의 장애에 대한 편견을 느낄 때, 이런 사회의 정의를 당연히 받아들이지 않고 거부하는 도전의식은 자율성향과 결합되어 장애를 딛고 다양한 전략을 구사하는 심리적 기초가 되었다.

“제가 뭐 그렇게 동정받아야 할 상황도 아니고, 그리고 뭐 그렇게 꺾이든 사람도 아닌데 욕 듣고 하니까 되게 부조리하다는 생각이 들어서.”(사회의 장애정의를 거부함, 참여자2).

#### ② 자율 성향

장애청소년들의 심리적 성향인 자율성이 있다. 이 연구에서 자율성은 두 가지 의미를 갖는 것으로 분석되었는데, 남이 시키는 대로 하면 동기화가 되지 않는다거나 부모의 뜻보다는 자신이 하고 싶은

것을 하는 것이 옳다는 자기자발성과 자기 스스로 자기 일을 해야 한다는 독립성이다<sup>7)</sup>. 자율 성향은 대학생이 되기 이전부터 자기결정을 시도하게 했고 대학생이 된 이후에도 다양한 부분에서 자기결정을 촉진하였다.

“시키는 걸 하는 건 잘 못해서, 하긴 하는데 퀄리티, 노동의 퀄리티가 떨어져서 시키는 건 안 하는 게 낫겠다 생각이 들고.” (성격이 자율적임, 참여자1).

“제가 초등학교 꼬마 때부터 되게 자기 일은 자기가 스스로 하고 그런 게 강했어요.” (성격이 자율적임, 참여자3).

### ③ 사회적 지원의 활용

장애청소년들이 자신의 주변에 있는 사람, 물적 자원, 제도에 대해 어떻게 인식하는가와 이를 적극적으로 활용하려고 하는가 라는 점이 그들의 작용/상호작용 전략 선택과 관련되었다. 장애청소년들은 우리 사회의 편의시설 수준이나 장애인 지원 제도 및 비장애인들의 태도가 그들이 자기결정하고 실행하는 데 영향을 준다고 생각하고 있었으며, 이런 장애인 지원 제도 등을 적극 활용하여 자신의 결정을 실현시키려고 하였다. 하지만 일부 장애청소년들은 타인들에게 폐를 끼치는 것이라고 인식하여 도움받기를 꺼리는 모습을 보였다.

“사고 난 적은 없어요, 오히려 남보다 더 안전하죠. 옆에 사람(활동보조인)이 있으니까.” (장애인 지원제도, 참여자5).

“제가 사람을 잘, 기분 안 나쁘게 잘 시키는 것 같아요, 도움 달라고도, (중략) 그래서 밥값 그런 거는 많이 드는 편이에요.” (타인에게 도움 받기, 참여자5).

### ④ 부모의 양육태도

장애청소년들이 작용/상호작용 전략을 선택하는 데 부모의 양육태도가 관련되었다. 대다수 장애청소년의 부모들은 자녀를 신뢰하고 존중하였으며 자녀의 결정을 지지하거나 허용하였다. 하지만 무조건 허용이 아니라 자기 선택에 따른 책임을 지도하도록 했으며, 만일 자녀의 결정이 치명적인 결과를 낳는 것이라면 제지하기도 하였다. 또한 자녀가 자신의 장애에 대해 부정적인 생각을 갖지 않도록 자녀를 보호하는 모습도 보였다. 그러나 일부 부모들은 자녀의 결정에 대해 과하게 걱정하고 과잉보호하는 모습을 보였는데 이는 장애청소년으로 하여금 부모와의 소통을 막고 거리감을 느끼게 하였다.

“저같은 경우에는 일단은 몸이 좀 불편하고 둘째고 늦둥이고 하니까 제가 좋아하는 대로 하도록 하였던 거 같아요.” (부모의 지지와 허용, 참여자9).

“예, 저는, 어머니가, 되게 그런 걸 싫어했어요. 그까 어머니가 장애인이라서 지면 안 된다 그게 되게 심했어요.” (장애가 의식되지 않게 함, 참여자10).

7) 청소년의 자율 개념에 대해서는 독립(independence)으로 보는 분화-개별화 이론과 자발성(volition) 또는 자기지배(self-governance)로 보는 자기결정이론으로 구분된다(Soenens, et al., 2007). 장애청소년 당사자의 의견을 조사한 이 연구에서도 자기결정 개념은 이와 유사하게 구분되었다.

“그런데 저는 그 저의 고민에 대해서 말씀드릴 수 있는 상황이 아니었던거거든요. 특히나 저희 부모님이 아들, 자식 걱정이 굉장히 심하신 분이예요.” (부모의 과한 우려와 과잉보호, 참여자7).

### (5) 작용/상호작용

작용/상호작용은 특정하게 인지된 상황들 아래서 현상을 다루고 조절하고 실행하고 거기에 대처하도록 고안된 전략들을 말한다(신경림·김수지, 1996). 이 연구에서 장애청소년들이 “자기실현 열망”을 실행하는 전략은 “적극적 전략”, “직면 피하기 전략”, “조건부 수용 전략”으로 분석되었다.

#### ① 적극적 전략

장애청소년들은 자기실현을 위해 다양한 전략을 사용하는데 그 중 적극적 전략이 있었다. 우선 부모와의 관계에서 당면한 사항을 자기가 원하는 대로 결정하기 위해 첫째, 부모를 설득하였다. 때로 논리적 근거를 대면서 때로는 성공적 사례를 보여주면서 또는 믿을만한 타인을 데려와 자신의 주장을 옹호하게 함으로써 부모를 설득하고자 하였다. 둘째, 부모와 상호신뢰가 강하고 의사소통이 잘 되는 청소년들의 경우에는 부모와 대화를 통해 타협안을 찾아내는 방법을 자주 사용하였다.

그 외에도 미래에 있을 결정의 상황에서 일을 쉽게 풀어 나가기 위해 여러 가지 전략을 사용하였다. 첫째, 그들은 자신이 결정한 일을 잘 해결하는 모습을 보여 부모로부터 신뢰를 얻고 이를 통해 이후의 결정상황에서 부모의 반대를 줄이고자 하였다. 둘째, 일부 장애청소년들은 부모에게 미리 자기 뜻을 단호하게 밝힘으로써 상황을 타개하고자 하였다.

장애청소년들은 장애의 제약에도 불구하고 자신의 결정을 실행할 다양한 전략을 사용하였는데, 자격증을 따는 등, 자신의 꿈을 이를 구체적 준비를 하였다. 자신의 결정에 대해 스스로 정당성을 부여하고 자신감을 갖기 위해서 긍정적이고 적극적으로 사고하고 행동하는 인지행동적 전략도 구사하였다. 또한 장애 등, 현재 자신에게 주어진 조건에서 자신이 결정한 일을 실행해 나갈 수 있는 방법을 적극적으로 사고하였다. 이런 미시적 전략 외에 학교에 편의시설 개선을 요구하거나 장애인식개선캠페인에 참여하는 등 사회에 대해 자기를 주장하기도 하였다.

“말... 말도 했고, 제 생각으로는 우선 보여주는 게 나올 거 같아서, 뭘 찾아서 보여 줘 드리고, 계속 그랬죠. 인터넷에서 찾아서 출력해서 보여드리고 계속, 그리고 뭐 사례 같은 것도 보여 드리고 하면서 설득은 계속 했죠.” (부모를 설득함, 참여자2).

“해 보니까, 하고 후회하는 게 안하고 후회하는 것보다 좀 낫더라고요.” (긍정적이고 적극적으로 사고하고 행동함, 참여자1).

“사실 여러 가지 생각은 하고 있어요. 어떻게 하면 되겠죠 사실 하지만, 택시 투어를 할까, 택시를 타면 택시비가 얼마 나올까 이러면서 속으로 생각하고 있거든요.” (결정을 실행할 방법을 찾아냄, 참여자6)

### ② 직면 피하기 전략

장애청소년들은 자기결정 하고자 하나 부모의 거센 반대가 예상되는 경우에는 먼저 실행을 하고 나중에 부모에게 얘기하는 직면 피하기 전략을 사용하였다. 그들은 선실행 후통보에 대해 심리적 부담을 갖고 있었지만, 부모와의 불필요한 충돌을 피하고 자기의사를 실현할 수 있는 유용한 방법으로 인식하고 있었다.

“휴학할 때, 하고 나서 말했어요.” (부모에게 미리 얘기하지 않고 실행, 참여자5).

### ③ 조건부 수용 전략

장애청소년들은 자신에게 맞게 현실을 수용하기도 했다. 부모와 의견 차이가 있을 때 부모의 제안을 수용하기도 하였는데, 이때 무조건 수용하는 것이 아니라, 자신의 인생목표 및 관점에 비추어 다시 생각해 본 다음 자기에겐 의미있는 방식으로 이를 수용하였다. 특히 학과 선택이나 직업 선택에서 부모의 제안을 받아들인 청소년들은 자신의 꿈을 현실적인 이유로 잠시 접지만 나중에 반드시 다른 방식으로 실현해 나가겠다는 생각을 갖고 있었다. 장애로 인한 제약 또한 완전히 무시할 수 없을 때는 자신의 선호를 기반으로 장애의 제약이 적은 대안을 선택하였다. 특히 연애와 결혼은 미래의 일로 여기고 현재는 덮어두고 있었다.

“엄마가 ○○학과 어떠냐고 그래서 그때는 그 얘기 듣고 생각해 보니까, 생각해 보고 조금 알아 보니까 왠지 적성에... 적성에 맞는 건 모르겠는데 하면은 좋을 것 같다는 생각이 들었어요.” (자신의 인생목표와 부합되므로 부모의 뜻을 수용함, 참여자4).

“사물놀이 꽤 했었고, 그게 근데, 저는 막 힘들더라고요. 보통, 북을 칠 때, (중략) 근데 이제 사물놀이는 제가 나갔고 그래서 사랑 소설이랑 고민을 많이 했어요, 어느 걸 들어갈까.” (장애로 인한 제약이 없는 선호 대안을 선택, 참여자9).

## (6) 결과

결과는 작용과 상호작용에 따른 결과를 말한다(신경림·김수지, 1996). 이 연구에서 작용/상호작용에 따른 결과는 “배움을 얻음”, “자기정체성 인식”, “부모로부터 심리적 독립”, “부모에 대한 죄책감과 부채감”으로 나타났다.

### ① 배움을 얻음

장애청소년들은 자기결정의 결과로서 배움을 얻고 그 성과를 자아에 통합했다. 첫째, 그들은 비록 자기결정한 일들이 가끔 사고를 병행한다 할지라도 그 사고의 경험을 실패라고 생각하지 않고 좋은 인생의 경험으로 받아들였다. 둘째, 새로운 경험에 대한 열망을 갖게 되어 지금까지 해 보지 않은 일을 시도하겠다는 포부를 밝히기도 하였다.

“어차피 뭐 다치는 거나 그런 것도 집에 있을 때도 다칠 수 있고, (중략) 그래서 뭐 별로 그렇게 실패라, 그런 건 없어... 생각하지 않는 거 같아요, 그냥 그냥... 하다 보면 이럴 수도 있는 거지. 어떤

결 하다 보면 저럴 수도 있는 거지 생각하고 있어요.” (자기결정한 일은 좋은 인생경험이 됨, 참여자2).

### ② 자기정체성 인식

장애청소년들은 장애의 제약을 딛고 자기실현을 위해 다양한 전략을 사용하는 경험을 통해 자기의 선호와 장단점 인식 등 자기지식이 증대되고, 장애인으로서 어떻게 살아갈지 비전과 전략을 세우게 되었다.

“위가 변해야 되는데, 아직 위에 장애인진출이 없으니까, 자기 목소리를 못내요, 저는 그렇게 생각해요, 당당하게 요구했으면 좋겠어요, 그런 자리에 가서 위에 올라가서 많은 장애인들이 당당하게 요구했으면 좋겠어요.”(장애인으로서 삶의 방향 잡기, 참여자5)

### ③ 부모로부터의 심리적 독립

장애청소년들은 부모로부터의 심리적 독립을 자각하고 원하였다. 장애청소년들은 자기결정을 두고 부모와 의견차이를 겪고 이를 해결하는 과정을 통해 부모와 독립된 개체로서 자신을 인식하는 경향이 증가되었으며, 이는 주거나 재정 등의 측면에서의 독립을 원하는 것으로 표현되었다.

“나 스스로 해야 되고, 이제 아무도 없고, 완전 나 존재 하나만으로 그냥 온전히 독립적으로 내가 해야 되는 거구나.” (자립의 필요성 느낌, 참여자8).

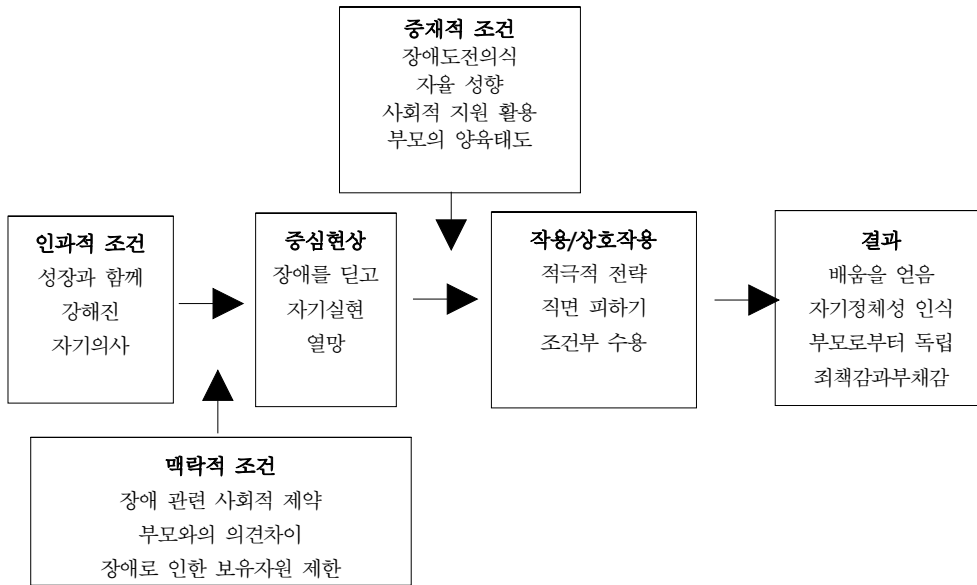
### ④ 부모에 대한 죄책감과 부채감

장애청소년들이 경험하는 자기결정의 결과에는 부모에 대한 죄책감과 부채감도 있었다. 주로 부모의 뜻과는 거리가 있는 일을 하게 될 때 부모를 걱정시키게 된다는 측면에서 부모에게 미안함을 느끼고 있었다. 또한 자신의 뜻대로 살아가고자 할 때 부모가 해야 하는 지원이라든지 이제까지 받았던 돌봄에 대해 이를 갚아야 한다는 부채감도 느끼고 있었다. 이런 죄책감과 부채감은 경제적 자립이나 조건부 수용을 촉진하였다.

“대학 온 이후에 삶은 빛을 지나 빛을 갚아와 좀 관계가 있다고 보는데 대학에서의 빛은 사실 등록금 정도가 되겠죠, 근데 그거는 뭐 좀 못 갚고 있기는 한데, 근데 그 정도는 그냥 넘어갔는데, 이번에는 좀 크게 다쳤고... .” (부모에게 마음의 빚이 있음, 참여자1).

이 연구의 패러다임 모형은 다음 [그림 1]과 같다.





[그림 1] 장애청소년 자기결정 경험의 패러다임 모형

## 2) 장애청소년의 자기결정 경험 과정

### (1) 핵심범주: 장애로 인한 제약을 헤치고 자기실현을 통해 성장해 가기

장애청소년의 자기결정 경험의 핵심범주는 “장애로 인한 여러 제약을 헤치고 다양한 전략을 사용해서 자기실현해 나가는 것을 통해 성장해 가기”로 나타났다. 자기결정의 경험은 성장에서 시작된다. 장애청소년들은 대학생이 되면서 고등학교 때와는 달리 자기의사가 강해진다. 그러나 또래의 비장애 청소년들과는 달리 장애와 관련된 상황적 제약이 있음을 느낀다. 사회적으로 부족한 지원과 편견은 의사실현을 방해하며 심지어 연애나 결혼은 거론이 힘든 주제로 여겨진다. 게다가 어릴 때와는 달리 새롭게 또는 더 자주 부모와의 의견차이를 겪으며, 생활기술의 부족이나 재정부족을 겪는데 이 어려움 역시 장애로 인해 가중된다.

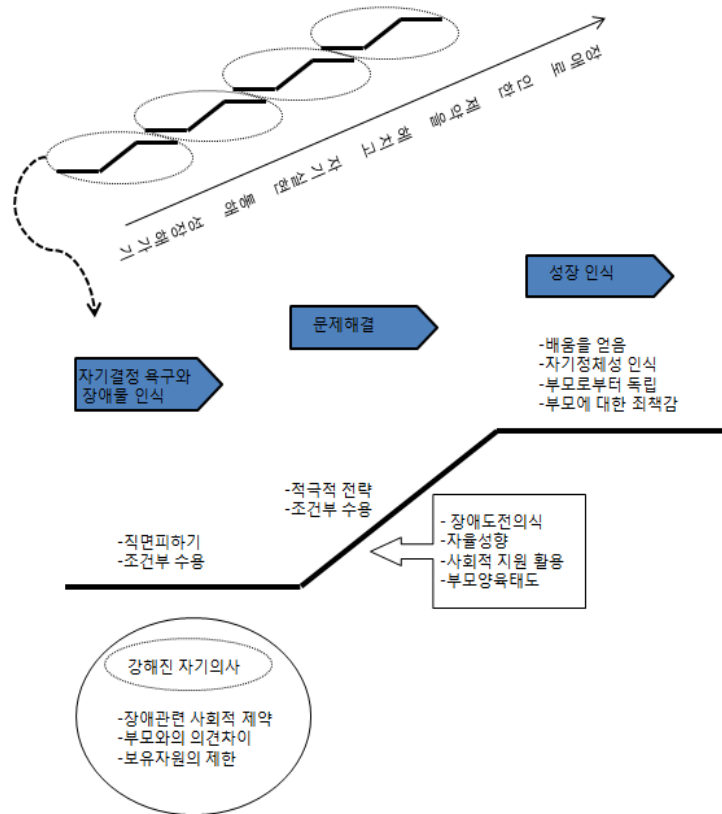
이런 상황은 장애청소년으로 하여금 자신을 ‘장애인’으로 느끼게 하며 좌절시키지만 장애청소년들은 모든 제약을 헤치고 자기를 실현해 나가기 열망한다. 이에, 상황에 직면해 적극적으로 해결을 모색하는 적극적 전략을 사용하고 직면이 여의치 않을 때는 직면을 피하기 전략을 써서 자기 의사를 관철하며, 자신의 의사가 현실과 부합되지 않아 실현되기 힘들 경우에는 자신의 인생목표와 선호에 맞게 현실을 수용하였다. 어떤 전략을 선택하게 되는가는 장애청소년의 장애도전의식과 자율성향, 사회적 지원의 활용 및 부모의 양육태도에 따라 달랐는데, 장애청소년의 강한 장애도전의식과 자율성향은 자기를 실현하는 것을 추동하였으며, 부모의 양육태도는 자기를 실현해 나가기 위해 어떤 전략을 선택하는가와 관련이 깊었다. 그리고 선택한 전략을 효과적으로 수행해 나가기 위해 사회적 자원을 적

극 활용하였다.

장애청소년들은 이처럼 자기실현을 위해 노력하는 가운데 성공과 실패를 경험했으며 이런 경험을 통해 많은 것을 배웠다. 또한 자신의 가치와 부합하는 일을 선택하고 실행하는 것을 통해 자기의 능력과 장단점 등, 자기에 대해 알게 되었으며, 장애인으로서 향후 어떻게 살 것인가에 대한 비전과 방향성을 잡게 되었다. 부모로부터는 독립의 필요성을 느끼고 원하는 한편, 부모가 동의하지 않은 일일 경우 부모에 대한 죄책감과 부채감을 경험하였다.

(2) 장애청소년의 자기결정 경험 과정

장애청소년들의 자기결정 경험은 단일의 장기적 과정이라기보다 에피소드적이다. 하나의 자기결정 에피소드 내에 거쳐 가는 단계가 있고, 여러 개의 에피소드를 경험하는 것으로 생각되었다. 하나의 에피소드에서 얻어진 결과는 다음에 경험할 에피소드의 밑거름이 된다. 그리고 장애청소년들은 하나의 에피소드 내에서 뿐만 아니라 이런 여러 번의 에피소드를 거치면서 전반적으로 “성장해 나가는” 것으로 생각되었다. 하나의 에피소드에서 자기결정을 경험하는 단계는 다음 [그림 2]와 같다.



[그림 2] 장애청소년의 자기결정경험 과정

### ① 욕구와 장애물의 인식 단계

이 단계는 자기결정 경험의 첫단계로서, 장애청소년들이 대학생이 되면서 예전보다 더 자기의사가 강해지지만, 그와 동시에 부모와의 의견 차이를 인식하며 장애 관련 사회적 제약과 자원 부족으로 인해 자기결정이 어렵다고 느끼는 단계이다. 이 단계에서는 작용/상호작용으로 “직면 피하기 전략”과 “조건부 수용 전략”이 쓰일 수 있다. 만일 과거 경험을 통해 자신은 정말 원하는 일이지만 부모의 반대를 피할 수 없는 일이라고 생각되면 부모에게 알리지 않고 먼저 실행을 한다. 또한 장애와 관련해 또는 자원이 없어서 현 상황에서는 도저히 어쩔 수 없는 일이라면 다음을 기약하거나 현재의 수준에서 할 수 있는 다른 방식을 선택한다.

### ② 문제해결 단계

이 단계는 장애청소년들이 자기를 실현하고자 현 상황에서의 다양한 장애물에도 불구하고 관련된 여러 가지 문제를 해결해 나가는 단계이다. 자기결정 하고자 하는 일에 대해 부모와 의견차이가 있을 지라도 설득과 타협을 위해 노력하며 단호하게 자신의 입장을 밝히기도 한다. 또한 자기결정한 일에 대해 성공적인 결과를 얻을 수 있도록 실행할 방법을 찾아내고 구체적으로 실행한다. 부모에게 미리 알리지 못한 일에 대해서도 혼자 방법을 찾아 해결하며 이후 긍정적인 성과를 갖고 부모에게 알리기도 한다. 때로는 부모와의 대화를 통해서도 타협하지 못하거나 본인이 설득당하는 경우, 미래에 다른 방법으로 자기의사를 실현할 것을 다짐하며 부모의 뜻을 수용하기도 한다. 이 문제해결 단계에서 장애도전인식과 자율성향은 스스로 발의하고 추진할 수 있는 내적 추동력이 되며, 부모의 지지적 양육 태도와 사회적 지원활용은 적극적이고 관계에 도움이 될 수 있는 방식의 해결전략을 선택하도록 돕는 역할을 한다.

### ③ 성장 인식 단계

장애청소년들이 자기결정의 장애물을 헤치고 자기 실현해 나가는 과정을 통해 자기를 알아가고 독립적 존재가 되어 감을 인식하는 단계이다. 많은 경험을 하는 과정에서 그들은 장애인으로서의 자신의 삶의 조건을 인식하기도 하고 부모와의 관계가 변화되어야 함을 느끼기도 한다. 그러면서 그들은 장애와는 관계없이 자신은 독립적 존재로 살아야 함을 인식하며 또한 장애인으로서의 어떻게 살 것인가를 잠정 결정한다. 아직 자기결정의 경험이 그들에게 부모에 대한 죄책감을 심어주기도 했지만 그럼에도 불구하고 그들은 점차 자신은 부모와는 독립적인 존재로 서야 함을 자각하게 된다.

## 3) 장애청소년 자기결정 경험의 유형

이 연구에서 도출된 맥락적 조건과 중재적 조건의 속성과 차원에 따른 가설적 관계의 수는 모두 768개인데, 이 가설들을 근거자료와 지속적으로 비교한 결과 이 연구의 사례는 다음 <표 2>의 4가지 유형으로 분류되었다.

〈표 2〉 장애청소년 자기결정 경험의 유형 분석

	범주	속성	차원	돌파형	다전략형	온건형	수용형
인 과 적 조건	성장과 함께 강해진 자기의사	강도	강함-약함	강함	강함	강함	약함
맥 락 적 조건	장애관련 사회적 제약	인식 강도	강함-약함	강함	강함	중간	강함
	부모와의 의견차이 대립	빈도	자주-가끔	자주	자주	가끔	가끔
		강도	강함-약함	강함	약함	약함	약함
현상	장애로 인한 보유자원의 제한	제한 정도	큼-작음	큼/작음	큼/작음	작음	큼/작음
중 재 적 조건	장애도전의식	강도	강함-약함	강함	강함	강함	약함
	자율 성향	성질	자 기 의 사 강 조- 독립성 강조	자 기 의 사 강 조	자 기 의 사 강 조	독립성 강 조	독립성 강 조
		강도	강함-약함	강함	강함	강함	약함
	사회적 지원활용	관여도	적극-소극	적극	적극	적극/ 소극	소극
부모의 양육태도	본질	지지적- 온정주의적- 과잉보호	과잉보호	지지적	지지적	지지적/ 온정 주의적	
작용/상 호 작용	적극적 전략	활용 빈도	자주-드물게	자주	자주	자주	드물게
	직면 피하기	활용 빈도	자주-드물게	자주	자주	드물게	드물게
	조건부 수용	활용 빈도	자주-드물게	드물게	자주	자주	자주
결과	배움을 얻음	정도	많음-적음	많음	많음	많음	보통
	자기정체성 인식	방향	강화-정체	강화	강화	강화	중간
	심리적 독립	방향	강화-정체	강화	강화	강화	중간
	부모에 대한 죄책감과 부채감	경험 유무	경험함- 경험하지 않음	있음	있음	없음	없음

### (1) 돌파형

돌파형은 자기 의지대로 밀고 나가는 유형이다. 이 유형에 속하는 참여자는 대학생으로서 그 연령에서 경험하게 되는 다양한 활동에 대해 자신의 뜻대로 결정하고 싶다는 의사가 강했다. 그러나 사회적 제약을 강하게 느끼며 결정을 두고 부모와 강도 높은 의견 차이를 자주 경험하였다. 이들은 자기 의지와 도전의식이 강하여 어린 시절부터 자기결정을 해 온 경험도 갖고 있었으며, 자신이 결정한 것을 실행하기 위해 장애인을 위한 제도나 주위의 지원을 적극 활용하였다. 그러나 이 참여자들의 부모는 자녀가 하는 일에 대해 걱정이 많고 자녀를 과잉보호하였다. 이들은 자기실현을 위해 직면 피하기 전략과 상황에 직면해 해결하는 적극적 전략을 자주 사용하였으며 조건부 수용 전략은 거의 사용하지 않았다. 그 결과, 이들은 많이 배우고 자기정체성 인식과 부모로부터의 심리적 독립이 강화되었다. 그럼에도 불구하고 부모와의 잦은 의견차이 및 직면 피하기 전략의 잦은 사용으로 인해 심리적으로는 부모에 대한 죄책감과 부채감을 느끼고 있었다.

### (2) 다전략형

다전략형은 자기결정 경험에서 가장 실리를 추구하는 유형이다. 이 유형에 속하는 참여자는 대학생으로서 자신의 의사대로 결정하고 싶은 욕구가 강하고 강하였다. 이들은 사회적 제약을 강하게 느끼며, 부모와 잦은 의견차이가 있었지만 대립이 강하지는 않았다. 이들은 장애도전의식과 자율성이 강하고 자기결정을 실행하기 위해 제도나 주위의 지원을 적극 활용하였다. 돌파형 참여자의 부모와 달리 다전략형에 속하는 참여자의 부모들은 지지적 양육을 하는 사람들이었다. 따라서 이 청소년들은 주로 부모와 대화하고 해결방법을 찾는 등 적극적 전략을 자주 사용하였다. 그러나 이들은 자신의 자기결정 욕구가 부모와 대화로 해결되지 않을 것이 예상될 만큼 강할 때는 직면 피하기 전략을 사용하기도 하고, 부모의 논리가 옳다고 생각될 때는 조건부 수용을 하였다. 이처럼 이들은 특정 상황에서 가장 큰 이익을 가져다 줄 전략을 선택하였다. 이들은 장애를 헤치고 자기실현 함을 통해 많이 배우고 자기정체성 인식과 부모로부터 심리적 독립을 강화했다. 그러나 간혹 직면 피하기 전략을 사용하는 심리적 결과로 부모에 대한 죄책감과 부채감을 느끼기도 하였다. 또한 이런 감정은 다른 결정에서 부모의 뜻을 조건부로 수용하는 심리적 전제가 되기도 하였다.

### (3) 온건형

온건형은 온건한 방식으로 자기실현을 추구하는 유형이다. 이 청소년들은 대학생으로서 자기 일을 자기 뜻대로 결정하고 싶어 했다. 그 과정에서 사회적 제약을 느끼며 가끔 부모와 의견 차이를 경험하지만 자기실현을 열망했다. 이들은 장애의 편견에 도전하고 삶에서 독립적인 태도를 갖고 있기는 하지만, 어떤 일을 결정할 때 자신의 의지만큼 부모와의 조화를 중요하게 생각하였다. 이들 중에는 자기 주변의 자원을 적극 활용하는 청소년들도 있었고 타인에게 폐가 된다며 제한적으로 활용하는 청소년도 있었다. 이 청소년의 부모들은 지지적 방식의 양육을 하고 있었다. 따라서 이 유형의 청소년들은 부모와 대화하거나 문제를 해결하는 등 적극적 전략을 자주 사용하였으며, 현실을 자신의 인생목표와

비교하여 수용하는 전략도 자주 사용하였으나, 직면 피하기 방식은 거의 사용하지 않았다. 그 결과 이 청소년들은 많이 배우고 자기정체성과 독립심을 강화했으며, 온건한 방식을 사용하였으므로 부모에 대한 죄책감은 느끼지 않았다.

#### (4) 수용형

수용형에 속하는 참여자들은 대학생으로서 자기 삶을 긍정적으로 꾸려가고 있으나 자기의사 실현 욕구가 그다지 자주 나타나지는 않았다. 이들은 사회적 제한을 강하게 느끼며 부모와 가끔 의견 차이를 겪었는데, 의견 차이를 겪는 이슈에 대해서는 자기의사를 관철시키려고 하는 의지가 있었다. 하지만 평소 자율성이 그다지 강하지 않고 사회의 장애정의를 감안해, 주위 사람들의 도움도 폐가 될까 봐 제한적으로 이용하고 있었다. 이들의 부모는 지지적 방식의 양육을 하거나 또는 자녀를 위해 온정 주의적 방식의 양육을 하기는 했지만 강압적이거나 과잉보호적 이지는 않았다. 따라서 이 청소년들은 부모와 의견차이가 있을 때에도 자기를 실현하려고 애쓰다가 부모의 논리가 자신의 생각에 옳다고 생각되면 이를 수용하는 방식으로 결론을 내리는 경우가 많았다<sup>8)</sup>. 하지만 이들은 부모와의 의견 차이를 겪고 갈등하는 동안 자기정체성을 조금씩 찾아가고 부모로부터 독립의 필요성도 느끼게 되었으며, 그립에도 불구하고 큰 갈등이 없었으므로 기본적으로 부모와의 조화를 유지하였다.

### 5. 논의 및 결론

이 연구는 장애청소년의 능동적 자기결정 경험을 파악하는 실체이론 개발을 목적으로 하였다. 이 연구목적을 달성하기 위해 20대 초반의 대학생 10명과 면접을 실시하였으며 근거이론을 사용하여 그 결과를 분석하였다. 연구결과를 바탕으로 연구의 함의를 논의하면 다음과 같다.

이 연구의 이론적 함의는 첫째, 자기결정 경험의 구조와 과정 및 유형 분석을 통해 자기결정 개념의 이해를 심화시켰다는 것이다. 우선 이 연구에서 중심현상으로 나타났던 “자기실현 열망”이라는 범주는 자기결정 개념의 한 요소인 자기실현(Wehmeyer, 1999)과 동일 맥락에 있다. 또한, 선행연구에서 개인과 환경을 모두 강조했듯이, 이 연구에서도 장애청소년의 생활기술이나 자율성이 자기결정 경험의 중요한 조건이었고, 가족, 친구, 제도나 가치체계 등 환경 체계도 중요한 조건으로 나타났다. 하지만 이 연구가 선행연구에 비해 진일보한 점은 이론개념이 더 구체화된 것이다. 자기결정에 영향을 주는 장애청소년의 신념으로 언급이 없었던 장애도전의식이 발견되었고, 특히 청소년기에 중요하다고

8) 수용형에 속하는 사례들이 자기결정 성향이 약함에도 불구하고 자기결정적이라고 생각되었던 것은 자기결정을 구성하는 중요한 두 가지 요소-정체성과 절차적 독립(Stainton, 1984)이 있었기 때문이다. 즉 이 사례들의 경험 속에도 자신의 가치체계가 자신의 것이라는 정체성(identification)과 내외적 영향을 자신의 가치와 비교해 반성하는 절차적 독립(procedural independence)이 있었다. 한편, 이론적으로 보면 자기결정 성향이 약하고 부모의 양육태도가 과잉보호적인 유형도 가능한데 이런 경우는 생존 전략이 매우 타율적일 것으로 생각되며 이 연구의 목적에 부적합하므로 표본에서 제외되었다.

알려진 가족체계의 특성 중 부모의 자율성 지지 태도 뿐 아니라(백수진, 2008), 가족의 자원, 부모-자녀의 관계와 상호작용 방식, 부모의 양육태도와 장애인식 등의 특성이 자기결정에 영향을 줄 수 있을 것으로 탐색되었다.

선행연구에서 자기결정은 흔히 자기결정 성향의 강도나 자기결정 행위의 정도라는 양적 관점에서 설명되지만 이 연구의 결과, 자기결정은 4가지 유형으로 구분되었다. 선행의 양적 연구와 다른 이 연구의 가장 독특한 결과는 자기결정이 단순히 자율성향이나 양육태도에 영향 받는 것이 아니라, 자율성향과 양육태도가 상호작용하면서 장애청소년의 다양한 전략행동이 나타나며, 이런 조건들의 연관성 조합에 따라 도출되는 상이한 유형이라는 것이다. 또한 자기결정은 관계 속에서의 갈등을 다양한 방식으로 해결해 가며 자기를 실현하는 매우 능동적인 과정임을 알 수 있었다. 따라서 이 연구는 기존에 자기결정을 양적인 서열로 보던 것에서 벗어나 자기결정의 질적인 이해를 심화시켰다고 할 수 있다.

둘째, 이 연구는 '청소년기' 자기결정의 특수한 맥락을 이해하는데 기여했다. 이 연구의 결과, 다른 발달단계와는 다른 청소년기 자기결정에 특수한 몇가지 사실들이 발견되었는데, 그 중 중심적인 것이 "부모"의 역할이었으며 이는 비장애청소년의 경험과도 유사한 부분이다(전성희 외, 2011). 성인기와 달리 아직 부모의 의견은 그들의 대안 선택에 큰 영향을 주었다. 또한 부모의 양육태도는 장애청소년이 자기결정을 위해 어떤 전략을 선택하는가와 깊이 관련되어 있었다. 하지만 그들은 부모와의 관계에서 분명 성인기로의 과도기에 있었다. 아동기와 달리 전반적으로 자기의사가 강해졌고, 이런 의사실현을 위해 부모의 도움 없이도 독자적인 전략을 취할 수 있었기 때문이다. 또한 그 결과로서 발견된 "자기정체성"과 부모로부터의 "심리적 독립" 역시 청소년기 자기결정을 이해하는 핵심적 개념이라고 볼 수 있다.

셋째, 이 연구는 '장애인' 자기결정의 특수성을 이해하는 데 기여했다. 장애청소년들은 비장애청소년이라면 겪지 않을 법한 자기결정의 제약을 느끼고 있었는데, 부적절한 사회적 지원과 편견 및 이로 인한 장애정체성 고민을 겪었으며, 부모의 지나친 반대와 경제적 어려움 또한 장애로 인해 가중되는 것이었다. 그러나 그들은 장애도전의식을 기반으로 장애로 인한 제약을 헤치고 자기실현을 위해 노력했으며 그 결과, 장애인으로서의 삶의 방향성을 중심으로 한 "장애정체성"을 형성해 나갔다.

하지만 이 연구의 결과를 정신장애인이거나 지적장애인의 자기결정 경험과 비교해 보면, 서로 다른 점도 발견된다(장은숙, 2009; 박정임·이금진, 2010; Mill, et al., 2009). 선행연구에서 정신장애인 자기결정 경험의 현상은 "스스로 결정할 수 없는 삶"인 반면, 이 연구의 참여자인 장애청소년들은 "자기실현"해 나가고 있었다. 또한 지적장애 청소년들은 자기결정을 두고 가족과 갈등할 경우 반항하거나 순응하거나 아니면 부모의 전적인 지지를 받았던 반면, 이 연구의 참여자들은 부모의 전적인 지원은 없는데도 자기실현을 위해 더 다양한 전략을 사용하고 있었다. 이 차이는 어느 정도 서로 다른 장애의 성격에서 파생된다고 생각되는데, 비정신적 장애 청소년들이 지적인 능력을 활용하여 상황을 보다 용이하게 조정하는 것이라 생각된다.

이 연구의 실천적 함의는 다음과 같다. 첫째, 장애청소년의 자기결정을 증진시킬 수 있는 제도적 방안들이 필요하다. 연구결과를 보면, 편의시설 수준이나 활동보조인 제도 등은 장애청소년들의 자기결정에 많은 영향을 미쳤다. 따라서 편의시설의 지속적 확충과 활동보조인 제도의 확대가 필요하다. 제

정의 부족 역시 자기결정에 걸림돌이 되므로 장애학생에 대한 장학제도 확충과 장애학생들이 할 수 있는 일거리 마련 역시 중요한 지원책이 될 것이다. 최근 장애아동복지지원법이 제정되고 “중증장애인 자립생활 지원”에 대한 지방정부 조례 제정이 확대되는 등 장애인복지정책의 확충과 더불어 전환기 청소년 지원정책의 확대 역시 기대되고 있다. 자립생활 체험홈의 이용 기회를 청소년에게 확대하고, 장애인복지기관의 청소년 사업에 대한 지원을 확대하여 장애청소년들이 성인이 되기 전에 많은 경험을 통해 생활기술과 장애도전 의식 및 자립심을 키울 수 있도록 원조할 필요가 있을 것이다.

둘째, 장애청소년의 자기결정 유형에 따라 지원서비스 초점의 차별화가 필요하다. 이연구의 결과 장애청소년의 자기결정은 돌파형, 다전략형, 온건형, 수용형으로 구분되었다. 이 중 돌파형은 장애청소년의 자율성이 강한 데 비해 부모가 사소한 것까지 간섭하는 데서 갈등이 발생했다. 따라서 이 경우는 부모의 양육태도와 의사소통기술을 개선하는 상담과 교육이 급선무일 것이다. 다전략형의 경우, 잦은 직면피하기 전략으로 부모에 대한 죄책감이 갖게 되므로 장애청소년이 상황을 더 합리적으로 해결할 수 있는 문제해결 기술들을 교육하는 것에 초점을 두어야 한다. 그리고 수용형이나 타율적인 생활 방식을 가진 장애청소년들은 보다 적극적인 전략을 사용할 수 있도록 가르치는 교육이나 동료상담이 우선적으로 필요하다.

셋째, 장애청소년들에게 합리적 방식의 자기결정 획득 전략을 교육할 필요가 있다. 장애청소년들의 경우 자기결정의 경험은 자기정체성의 인식을 강화하는 긍정적 역할을 하였다. 그럼에도 불구하고 적극적 소통의 노력이 없는 일방적 전략은 부모에 대한 죄책감이라는 부정적 정서로 연결되었다. 따라서 보다 긍정적 결과를 위해서는 설득이나 협상과 같은 보다 적극적이고 합리적인 전략이 격려되어야 하며, 이를 위해 청소년들에게 설득과 협상의 기술을 교육하고 문제해결을 위한 정보를 제공할 필요가 있다.

넷째, 장애청소년의 연애와 결혼 주제가 더 공론화되어야 한다. 이 연구에서 청소년들은 거의 모두가 주제를 거론하기 힘들어했다. 이는 장애인의 성이 금기시되고 있는 우리의 규범을 반영한다. 따라서 장애인의 성과 결혼에 대한 공론화를 통해 사회적 인식을 변화시킬 필요가 있다.

이 연구는 장애청소년의 자기결정을 탐색적으로 연구하였다. 향후에는 연애, 직업, 장애정체성 등 청소년기의 주요 주제에 대해 보다 초점화된 연구가 진행될 필요가 있으며, 장년기나 노년기 등 다양한 생애주기의 자기결정도 연구되어야 할 것이다.

## 참고문헌

- 교육과학기술부. 2010. 『특수교육연차보고서』.
- 김교연. 2007. “지적 장애인의 자기결정: 연구현황과 과제”. 『한국장애인복지학』, 7: 167-193.
- 김수지·신경림 역. 1996. 『근거이론의 이해』. A. Strauss and J. Corbin, *Basics of Qualitative Research: Grounded Theory Procedures and Techniques*. 한울 아카데미.
- 김언아. 2005. “고등학교 특수학급 장애학생의 자기결정력이 진로 의사결정과 전환성공에 미치는 영향”.



서울대학교 대학원 박사학위논문.

- 김용득·박숙경. 2008. “지적 장애인의 거주시설 유형별 자기결정 경험 연구”. 『한국사회복지학』. 60(4): 79-103.
- 문은식. 2007. “중학생의 심리적 안녕에 관련되는 사회·동기적 변인들의 구조적 분석”. 『교육심리연구』. 21(2): 459-475.
- 박정임·이금진. 2010. “지역사회 정신장애인의 자기결정에 관한 사회복지사와 당사자의 주관적 인식 분석” 『보건사회연구』. 30(2): 599-633.
- 백수진. 2008. “부모양육태도에 따른 정신지체 아동의 자기결정능력”. 공주대학교 특수대학원 석사학위논문.
- 유태균 역. 2001. 『사회복지 질적연구방법론』. D. K. Padget, *Qualitative Methods in Social Work Research: Challenges and Rewards*. 나남출판.
- 임지선. 2008. “활동보조서비스를 이용하는 지체 뇌병변 장애인의 자기결정의 구성요소와 자기결정의 실현”. 『한국장애인복지학』. 9: 139-174.
- 장은숙. 2009. “정신장애인의 자기결정 경험의 구조와 과정에 대한 질적 연구” 『정신보건과 사회사업』. 32: 374-412.
- 전성희·신미·유미숙. 2011. “청소년의 자기결정성에 영향을 주는 요인들”. 『청소년학 연구』. 18(1): 275-296.
- 제이넷티비(2011. 2. 8). 왜 장애인자립생활지원조례인가?
- 조홍식·정선옥·김진숙·권지성 공역. 2005. 『질적연구방법론: 다섯가지 전통』. J. W. Cresswell, *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing Among Five Traditions*. 학지사.
- 통계청. 2010. 『한국의 사회지표』.
- 현주·박현옥·이경숙·김민. 2009. 『장애아동·청소년의 삶의 질 향상을 위한 지원방안 연구 I: 장애아동·청소년의 심리사회, 정서, 신체적 발달 지원 방안』. 한국청소년정책연구원.
- Abery, B. H. and R. J. Stancliffe. 2003. “A tripartite-ecological theory of self-determination”. in M. L. Wehmeyer, B. H. Abery, D.E. Mithaug and R. J. Stancliffe(eds). *Theory in Self-Determination: Foundations for Educational Practice(pp. 43-78)*. Springfield: Charls C. Thomas Publisher, LTD.
- Algozzine, B., D. Browder, M. Karvonen, D. W. Test and W. M. Wood. 2001. “Effects of interventions to promote self-determination for individuals with disabilities”. *Review of Educational Research*, 71(2): 219-277.
- Deci, E. L. and R. M. Ryan. 2001. *Handbook of Self-Determination Research*. The University of Rochester Press.
- Eisenberg, M. G., L. C. Sutkin, and M. A. Jansen. 1984. *Chronic Illness and Disability through the Life Span: Effects on Self and Family*. Springer Publishing Company.
- Field, S., A. Hoffman and M. Posch. 1997. “Self-determination during adolescence: A developmental perspective”. *Remedial and Special Education*, 18(5): 285-293.
- Grolnick, W. S., R. M. Ryan, and E. L. Deci. 1991. “Inner resources for school achievement: Motivational mediators of children’s perceptions of their parents”. *Journal of Educational Psychology*, 83(4): 508-517.
- Mill, A., R. Mayers and D. McConnell. 2009. “Negotiating autonomy within the family: The experiences of young adults with intellectual disabilities”. *British Journal of Learning*

*Disabilities*, 38: 194-200.

- Proot, I. M., H. H. Abu-Saad, G. G. van Oorsouw and J. J. Stevens, 2002. "Autonomy in stroke rehabilitation: The perceptions of care providers in nursing homes". *Nursing Ethics*, 9(1): 36-50.
- Soenens, B., M. Vansteenkiste, W. Lens, K. Luyckx, L. Goosens, W. Beyers and R. M. Ryan, 2007. "Conceptualizing parental autonomy support: Adolescent perceptions of promotion of independence versus promotion of volitional functioning". *Developmental Psychology*, 43(3): 633-646.
- Stainton, T. 1994. *Autonomy and Social Policy: Rights, mental handicap and community care*. Avebury.
- Stancliffe, R. J. 2001. "Living with support in the community: Predictors of choice and self-determination". *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7: 91-98.
- Stancliffe, R. J., B. H. Abery and J. Smith, 2000. "Personal control and the ecology of community living settings: Beyond living-unit size and type". *American Journal on Mental Retardation*, 105(6): 431-454.
- Stancliffe, R. J., B. H. Abery, H. Springborg and S. Elkin, 2000. "Substitute decision-making and personal control: Implications for self-determination". *Mental Retardation*, 38(5): 407-421.
- van de Ven, L., M. Post, L. de Witte and W. van den Heuvel, 2008. "Strategies for autonomy used by people with cervical spinal cord injury: A qualitative study". *Disability and Rehabilitation*, 30(4): 249-260.
- Wehmeyer, M. L. and M. Schwarz, 1997. "Self-determination and positive adult outcomes: A follow-up study of youth with mental retardation or learning disabilities". *Exceptional Children*, 63(2): 245-255.
- Wehmeyer, M. L. and M. Schwarz, 1998. "The relationship between self-determination and quality of life for adults with mental retardation". *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33(1): 3-12.
- Wehmeyer, M. L. 1999. "A functional model of self-determination: Describing development and implementing instruction". *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14(1): 53-61.
- Wehmeyer, M. L. and N. Bolding, 1999. "Self-determination across living and working environments: A matched samples study of adults with mental retardation". *Mental Retardation*, 37(5): 353-363.
- Wehmeyer, M. L. and N. Bolding, 2001. "Enhanced self-determination of adults with mental retardation as an outcome of moving to community-based work or living environments". *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(5): 371-383.
- Wehmeyer, M. L. and S. Field, 2007. *Self-Determination: Instructional and Assessment Strategies*. Thousand Oaks, CA: Corwin Press.

## A Qualitative Study on the Self-determination Experience of Youth with Disabilities

Kim, Kyo-Yeon  
(Sunmoon University)

This study explored how young people with disabilities experience self-determination in their lives. This study employed a grounded theory approach involving 10 undergraduate students with cerebral palsy or physical disabilities, in their early 20's, and individual interviews.

The experience relating self-determination of the participants seemed to start with "wanting to do things at their will as they grow up". The participants reported experiencing "yearning to attain self-actualization overcoming disabilities" in the context of "disability-related social limitation", "divided opinions between the participants and their parents", and "limitation in financial and psychological resources". The emerging strategies to attain self-actualization included "active coping", "avoiding confrontation", and "conditional acceptance". Intervening conditions to formation of the strategies included "challenging spirits towards prejudice about disability", "autonomous tendencies", "taking the most of social support" and "parenting attitudes of their parents". In the process of seeking to attain self-actualization, these participants experienced "self-maturation" and "the sense of guilt towards their parents".

The findings emerged from the study was that there are three stages in the process young people went through in self-determination. The stages consist of "perceiving their needs and obstacles for self-determination", "problem solving", and "perceiving their growth". In addition, four self-determination patterns are derived from this data: "breaking through", "multi-strategic", "moderate", and "acceptive". This study suggested some theoretical and practical implications needed to facilitate self-determination of youth with disabilities.

Key words: self-determination, youth with disabilities, grounded theory.

[논문 접수일 : 11. 04. 16, 심사일 : 11. 05. 09, 게재 확정일 : 11. 08. 03]