

[사례 연구]

장애인 부모를 가진 비장애 성인자녀의 성숙 변화 과정에 관한 연구 - 원가족 환경 경험을 중심으로 -

정현정
유한대학 보건의료행정과

The Effects of Family-of-origin Environment and Change of during Their Grow-up Period of Adult Offsprings with Disabled Parents.

Hyun-Chong, Chong
Dept. of Health Services Administration, Yuhan University

<Abstract >

This study was focused on experience of adult offsprings with disabled parents, and thereby on the evaluation of their family-of-origin environment. Adult offsprings's experience and understanding of the evolution in terms of subjects were explored. This study reviewed the effects of the family-of-origin environment and the analysis of data based on qualitative research depending on Saiki Greig Hill theory.

The summary of this is as follows; perception and attitudes about disabled parents tended to strengthen the steps 'process of recognition about disabled parents', 'process of escape about disabled parents', 'precess of integration about disabled parents'.

The alternative programs of the strengthen the steps 'process of integration about disabled parents' should be developed government policy support according to age group, ADL(activity of daily life) support according to disability status and emotional support with a focused on health family support center, public health center, religion meeting. This study was to provided basic material needed to do further research on this issue by identifying the effects of family-of-origin environment on adult offsprings with disabled parents.

Key Words : Disabled Parents, Adult Offsprings, Change of during Their Grow-up Period, Family-of-origin Environment, Grounded Theory

I. 서론

인류는 수세기를 거치면서 과학기술로 보다 나은 삶을 지향하고 있지만 그에 반해 질병의 다양화, 교통사고, 산업재해, 환경오염 등으로 장애인의 발병률을 더욱 증가 시키고 있다. 장애인의 90%가 후천적인 요인으로 누구나 장애인이 될 가능성이 있다고 볼 수 있어 이제 장애인은 눈에 드러나지 않는 소수가 아니라 일반적인 사회의 한 구성원으로 인식되어지는 추세이다. 그럼에도 불구하고 사회는 장애인을 왜곡하고 사회전반의 차별은 물론, 가족 내에서의 차별 또한 적지 않은 것이 장애인의 현실이다. 그러기에 함께 사는 장애인 가족 또한 사회적 소외와 멸시 등으로 스트레스가 높아지고, 장애의 장기화 된 특성으로 인하여 만성적인 슬픔이 지속되는 무기력한 정서 상태에 빠지며, 이로 인해 낮은 자기 효능감과 자존감 등 그 문제가 매우 누적되어 있으며 다양하다[1]. 한가정내 장애인의 존재는 단지 그 장애인 자신의 문제로 국한되는 것이 아니며 온 가족의 공동문제가 되고 이에 따른 정신적·경제적 책임을 함께 나누어야 할 뿐만 아니라 신체적 장애 정도에 따라 가족 구성원의 돌봄을 필요로 한다. 특히 부모와의 밀접한 상호작용을 통해 기본적 욕구를 충족 받으며, 적절한 자아감을 가진 인격체로 성장하도록 지지와 배려를 받아야 하는 자녀에게 장애를 가진 부모가 있을 경우에는 그 영향은 더욱 더 클 것임을 쉽게 예측할 수 있다[2].

장애부모를 둔 비장애자녀의 연구에서 자녀는 부모의 장애로 인해 놀림을 받으며 성장하고 또래 집단으로부터 소외됨으로써 관계형성에 어려움을 겪게 되며, 그러한 경험은 사회에 대한 부정적인 인식을 갖게 되고, 우울감 등의 심리적 변화를 경험하면서 정서적 불안과 내향적 성향을 지니게 된다. 그리고 부모의 신체장애로 인해 부모-자녀관계의 소통에 어려움을 가지며 그로인한 자녀들의 심

리적 갈등과 고통이 매우 심화되는 것으로 나타났다[3]. 하지만 장애인가족이라고 해서 모두가 고위험군에 직면하여 가족스트레스를 야기하고 가족기능이 해체되는 부정적인 부분만 있는 것은 아니다. 즉, 장애에도 불구하고 보다 적응적이고 결속력이 강화되는 등의 긍정적 양상이 나타날 수 있다. 본 연구와 다소 근접한 연구를 고찰하면 장애가족의 비장애 형제자매가 장애가족 관계라는 특별한 기회를 갖게 되고 이러한 기회가 성숙의 기회로 승화하여 자아의식 및 사회적 능력을 키워주고 통찰력과 참을성을 향상시키며 성실함을 배울 수 있게 한다[3]. 또, Taunt와 Hastings(2002)는 장애인 가족이 가족구성원들에게 주는 긍정적 영향에 초점을 둔 선행연구들(Behr, Murphy and Summers, 1992; Stainton and Besser, 1998; Scorgie, Wilgosh and McDonald, 1999; Scorgie and Sobsey, 2000)에서 공통적으로 강조하고 있는 핵심요소로 장애 아동의 가족들은 비록 일반가정과 다른 상황적 어려움을 경험하지만, 장애아동을 보호하는 것에 대한 만족감, 부부관계와 가족관계가 더 돈독해짐, 배움과 발전을 가져다주는 도전으로 생각하는 것, 삶에 대한 새로운 목적을 가짐, 새로운 기술과 능력신장, 개인적 성장 등의 기회가 되었다고 밝혔다[4].

이런 연구결과를 바탕으로 본 연구에서는 장애인부모를 둔 성인비장애자녀의 생활구조에 대입해 보고자 한다. 비장애 자녀는 장애인부모를 가까이 대함으로써 장애인의 삶을 가장 가까이에서 체험하며 장애와 비장애인의 차이는 물론 개인의 차이를 이해하고 다른 장애인에 대한 이해와 수용을 가질 수 있을 것이며, 이러한 일반적이지 않은 경험은 비장애자녀에게 더 성숙한 인격을 가지게 하는 기회로 전환 될 수도 있을 것이다. 그러므로 장애인 부모와 함께 살고 있는 성인자녀들의 경험을 바탕으로 그들의 아픔을 극복하여 성숙되어가는 변화과정을 이해하고 분석하는 것은 자녀들의 정

신적·신체적 건강을 도모하기 위한 필수 연구 과제라고 볼 수 있다. 그러나 대부분의 연구가 장애 아동을 둔 부모의 적응과정에 초점이 맞추어져 있는 연구가 대부분이며, 일부 장애형제의 경험이나, 장애부모를 둔 자녀 중 아동청소년의 경험만을 제한적으로 다룬 연구만 진행되었을 뿐 이들이 성인이 되어 이를 극복해내는 변화과정을 다룬 연구는 전무한 상태이다. 이에 본 연구의 목적은 장애인 부모와 함께 생활하고 있는 비장애자녀의 성숙 변화 경험에 관한 사례연구를 통해 자녀의 성숙 변화 과정을 그들의 입장에서 이해하고 설명함으로써 장애부모에 대한 이해증진과 부모-자녀관계를 향상시키고, 향후 적극적인 프로그램을 개발 운영하고 사회복지 정책 수립의 기초 자료를 제공하는데 기여하고자 함이다.

II. 연구 방법 및 연구틀

1. 연구 질문

본 연구의 연구문제는 장애인 부모와 함께 생활하고 있는 자녀는 어떤 변화과정을 겪었는가이며 연구 질문은 다음과 같다.

질문1. '장애 부모에 대한 인식과 자신의 존재를 어떻게 인식하는가'로 김미옥의 논문[5]에서는 장애인가족의 주된 심리문제는 비장애가족에 비해 개인적 감정과 정서에 관심을 두지 못하고 연속적 긴장상황에서 살아가고 있다는 결과에 근거한다.

질문2. '주된 스트레스 요인은 무엇인가'로 김정득의 연구[6]에 의하면, 장애인가족은 비장애가족보다 많은 경제적 지출이 요구되어 경제적 어려움에 직면하고 있으며 사회적 영역이 협소하여 시간

적 공간적으로 가족 안에 가두어져 있다고 주장한다. 또한 송성자의 장애인 가족기능에 관한 조사연구[7]에서 장애인 가족이 정서적 지지 기능 측면에서와 사회적 교육 기능에서 장애를 받는 것으로 나타났다는 결과에서 본 연구 질문은 기인한다.

질문3. '일상적 사회의 반응에 대한 경험과 경험의 의미는 무엇인가' 즉, 각각의 상황에서 선택의 기준은 무엇이고, 주로 사용한 대처 방법과 자원은 무엇인가, 이로 인해 얻은 삶의 의미는 부정적인가, 긍정적인가, 부모의 장애를 인정하게 된 계기가 무엇인지 알아보려고 한다. 장애가족은 사회적 지지정도가 높고, 문제사건 발생 시 대처자원으로서의 활용경향 또한 높다고 나타냈다[8]. 또한 이수정의 논문[9]에서는 장애를 가진 부모와의 의사소통이 장애가 없는 부모와의 의사소통보다 더 부정적인 것으로 나타났음에 그 근거를 둔다.

질문4. '부모의 장애를 받아들이는 과정에서 변화된 것은 무엇인가, 자신이 터득한 방식은 무엇인가'로 김미희의 연구[10][11]에서 비장애 자녀의 경우 자신의 존재가치를 인정받기 위해 당당하고 강해지고자 하는 현상을 보인다는 연구결과에 기인하여 질문을 구성하였다.

2. 연구 대상자

본 연구를 위한 연구 대상자는 신체적 장애를 가지고 있는 부모와 함께 살고 있는 성인자녀로서 연령은 30대의 미혼의 남성, 여성 각1인이다. 이는 질적 연구 대상자로서 본 연구를 위해 충분한 자료를 제공할 수 있으며 연구 참여에 의해 나타날 수 있는 심리적 변화를 자가 조절 할 수 있으리라는 본 연구자의 결정에 의한 것이다. 선정과정은 종교적 모임을 통해 연구자와 친분을 쌓게 되었고, 시간의 흐름에 따라 개인적 상황에 대해 인지된 상태에서 본 연구에 대해 참여를 권유하여 연구 참여자로 선정되었으며 자세한 내용은 아래와 같

다.

1) 첫 번째 면접대상자는 16세에 아버지가 장애를 입은 36세의 미혼 남성이다. 중학교 3학년 때부터 경제적, 사회적으로 빈곤을 경험하였으며 현재까지 주수발자의 역할을 수행한다. 부친의 장애 치료, 재발병 등의 과정을 거치면서 현재 21년간 주수발자의 역할을 수행하고 있으며, 빈곤을 극복하고자 학업의 포기를 경험하였다. 두번째 면접 대상자는 성인으로 인정되는 시기인 22세에 부의 장애를 경험하였다. 초기 첫번째 면접대상자로 고려하였으나 부친의 장애에 대한 스트레스를 경험하고 있지 않아 제외되었다. 부친의 장애를 크게 인식하지 않는 가족분위기를 평소 보여주고 있었고 가족의 갈등을 슬기롭게 대처하는 방법을 소개하고자 대극 사례로 제시하게 되었다. 그 내용은 <표

1>과 같다.

3. 자료수집 및 연구 대상자에 대한 고려

본 연구를 위한 자료 수집 기간은 2011년 4월13일과 5월13일 면담이 실시되었다. 면담은 참여자의 동의 하에 녹음을 실시하였으며 1회 면담시간은 약60분 정도가 소요되었다. 평소 연구자와 친분이 있는 사이여서 연구 참여자라는 괴리감을 주지 않기 위해 관계형성을 위한 면담 내용을 구성하였으며, 차차 자료 수집을 위한 면담을 실시하였다. 면담내용은 디지털 녹음기를 사용하여 녹음하였고 녹음 내용을 컴퓨터 하드에 저장한 뒤 반복 청취하면서 워드필사를 실시하였다.

<표 1> 사례 대상자 비교

구분	사례1	사례2
성별	남	여
나이	37	34
결혼여부	미혼	미혼
학력	초대졸	대졸
직업	회사원	회사원
장애부/모	부의 장애	부의 장애
장애부모발병시기	본인 나이 16세	본인 나이 22세
장애명	근육근스트로피 2급	뇌병변 2급
장애기간	21년	12년
장애 특성	근육에 힘이 없어 집안에서만 생활	휠체어와 지팡이를 이용하여 집 근방 이동 가능
회복 경험	없음	일시적 회복 경험 있음
장애부친의 학력	초졸	고졸
주수발자역할	CT	어머니
종교	천주교	천주교
스트레스 정도	전반적 생활에 대해 불만족스러워함	전반적 생활에 대해 스트레스로 인정 안함
부모의 경제상황	하 (13평장애인임대 아파트)	연금생활자 (32평 아파트 소유 거주)
경제권 소유자	CT	아버지
동거여부	장애부모와 동거	동거하다 7년전(2004년)부터 독립하여 생활

필사 한 후에는 면담내용과 관련되어 관찰되었던 참여자의 비언어적인 진술과 함께 서술하였다. 또한 연구 참여자의 권리를 보호하기 위해 참여자로 하여금 연구에 자발적으로 참여하고자 한다는 연구동의를 구두 상 받았으며 면담내용은 연구목적 이외에는 사용하지 않을 것과 참여자의 익명성과 비밀보장, 면담을 원하지 않을 때는 거절할 수 있음을 알려주었다. 면담시에는 면담의 기본원리를 적용하였으며, 면담장소와 면담시간은 참여자의 의견에 따라 본 연구자의 연구실로 정하였다.

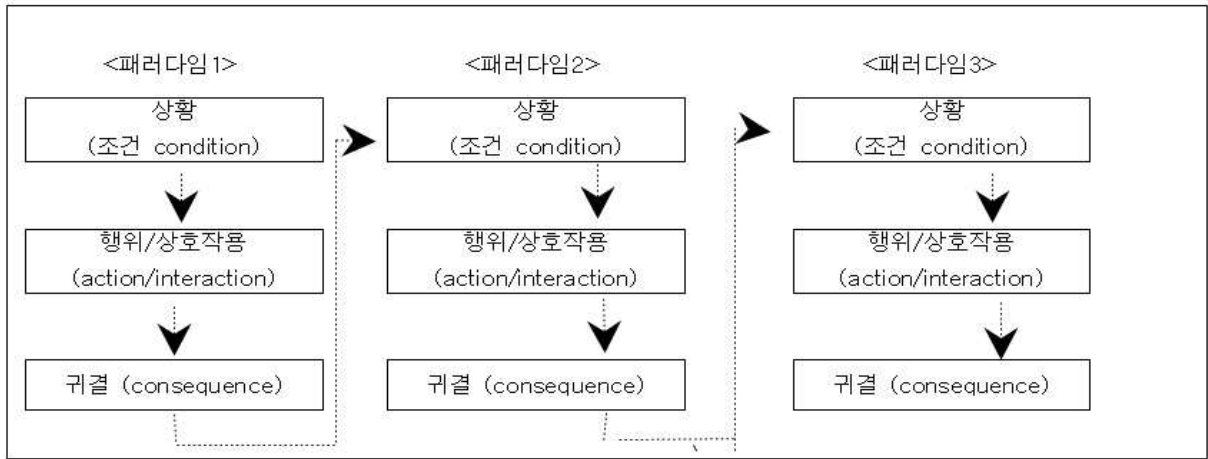
4. 이론적 배경

본 연구는 장애 부모와 함께 살고 있는 자녀의 경험을 중심으로 경험의 성숙 변화과정을 대상자 관점에서 이해하고 탐구하기 위해 질적 연구방법 중 근거이론 연구방법으로 접근하였다. 수집된 자료의 분석은 사이키 그레이그 힐이 제시한 방법에 따라 분석하였다[10]. 근거이론은 다른 질적 연구방법과 마찬가지로 자료에 밀착해서 분석을 진행하는 방법으로 자료에서 얻어진 개념을 추출하여 개념간의 관계를 구성하여 연구영역에 밀착된 이론을 생성하는 것이다. 근거이론에서의 이론이란 일반적으로 상상하는 이론이 아니라 자료에서 추

출한 복수의 개념을 체계적으로 관계 지어서 구성된 틀을 의미한다. 분석에서 얻어진 이론은 어느 특정영역에 응용하기 쉬운 영역 한정형 이론이 될 가능성이 높다. 즉, 어느 현상을 어느 사람이 어떻게 취급하고, 어떻게 반응하는가, 어떠한 행위/상호작용 혹은 일상적 사실들이 일어나는가를 주로 설명한다. 또한 앞으로 무엇이 일어날 것인가와 관련된 새로운 방향의 패러다임을 제시해 주며, 드러난 현상을 맥락적으로 설명할 수도 있다. 근거이론은 구조와 과정을 통합하여 현상을 문맥 가운데 위치하도록 한다. 이러한 구조와 과정을 파악하기 위한 틀로서 '상황(조건, condition)' '행위/상호작용(action/interaction)' '귀결(consequence)'라고 하는 3개의 부분으로 구성되어 있다. '상황'은 어느 현상과 관련하여 언제, 어디서, 어떻게 라는 물음에 답하려는 것으로 현상의 구조를 나타내는 것이다. 또한 '행위/ 상호작용'은 그 현상 가운데 생기는 사실이나 상황에 대하여 누가 어떻게 대응하는가 하는 방책이나 반응으로 현상의 과정을 나타낸다. '귀결'은 행위/상호작용의 결과로서 무엇이 일어났는가를 나타낸다. 그리고 이러한 패러다임을 기초하여 기술되어진 범주 관계잇기 그림을 사용하여 과정을 파악한다. 이러한 구조는 <표 2>와 같이 설명 될 수 있다.

<표 2> 사이키 그레이그 힐 시계코의 근거이론의 패러다임의 구조

패러다임	범주	속성	차원
상황/ 조건 (condition)	어느 현상과 관련한, 언제, 어디서, 어떻게 라고 하는 물음에 답하려는 것으로 현상의 구조를 나타낸다.		
행위/상호작용 (action/interaction)	그 현상 가운데 생기는 사실이나 상황에 대하여 누가 어떻게 대응하는가 하는 방책이나 반응으로 현상의 과정을 나타낸다.	강도/ 정도 정도 폭 etc..	강함-약함 적극적-소극적 넓음-좁음 etc..
귀결 (consequence)	행위/상호작용의 결과로서 무엇이 일어났는가를 나타낸다. 귀결은 다음 사이클의 상황의 일부가 되며 다음 사이클의 시작이 된다.		



<그림 1> 패러다임의 변화 구조

그리고 현상 중 하나의 '귀결'은 다음 패러다임의 일부가 되며, 다음 패러다임의 시작이 된다. 이와 같이 패러다임은 몇번이고 반복되어 현상이 역동적으로 변화해 나간다[10][12] 이러한 과정은 다음의 <그림 1>과 같이 나타낼 수 있다.

다음으로 패러다임과 범주 관계 잇기 그림에 의해서 현상이 파악되었다면 취급된 내용을 이야기 윤곽 형식으로 문장을 표현한다. 이야기 윤곽에서 상위범주는 < >, 하위범주는 " ", 개념(라벨)은 ' '로 표현하기로 한다. 그리고 이야기 윤곽을 통하여 주요 범주(카테고리)를 발견하고, 범주간의 관계현상이 파악되면 각 현상을 통합한 보다 커다란 현상을 나타내는 이론을 생성한다[11].

2의 경우 48개의 개념에서 78개의 개념을 도출하였다. 이중 연구와 관련 없다고 판단된 43개의 개념을 제외한 모든 개념이 사용되었다. 이후 비교하기와 라벨명을 그룹화하여 범주 명칭을 부여하였고, 발견된 범주를 연결하여 패러다임 구조를 <표 3>, <표 4>, <표 5>로 구성하였다. 그리고 <그림 2>, <그림 3>, <그림 4>을 통해 범주 관계잇기를 표현하였으며, <그림 5>를 통해 전체적인 패러다임의 흐름을 표현하였고, 이야기 구성을 통해 이론적 논리성을 확인하였다.

III. 연구 결과

5. 분석방법

본 연구의 분석방법에 따라 연구 자료를 주의 깊게 여러 차례 읽으면서 자료를 절편화하고, 절편화 된 자료 내용을 읽으면서 그 안에 들어있는 속성과 차원을 살펴보고 개념화하였다. 개방코딩은 초기, 사례1의 경우 45개의 개념(라벨)을, 2사례의 경우 48개의 개념을 얻었으나, 연구자의 성숙에 따라 재실시하였고, 세심한 절편화를 실시한 결과 사례1의 경우 45개의 개념에서 114개의 개념을, 사례

1. 패러다임의 구조

1) 패러다임 I의 구조

과정을 거쳐 도출된 패러다임I의 구조를 보면 <표 3>과 같다. 상황/조건에는 [공·사적 장애 원인], [인지시기의 차이], [인식의 차이], [장애 이전 상황],[장애 이후 여건]이, 행위/상호작용에는 [초기 극복 시도 "미약한 나"]가, 귀결에는 [불안한 마음으로 살아가기]가 상위 범주로 나타났다.

2) 패러다임 II의 구조

패러다임II의 상황/조건에는 [불안한 생활의 연속], [무거운 가족 책임감], [수발 생활의 어려움], [시간과 비례하는 장애의 중증화], [제한된 외부자원], [일상의 주인공], [여지없는 선택의 되풀이]가, 행위/상호작용에는 [스트레스 해소를 위한 시도], [장애 경험 수용과 탐색]이, 귀결에는 [스트레스에서 벗어나기]가 상위 범주로 나타났다<표 4>.

3) 패러다임 III의 구조

패러다임III의 상황/조건에는 [남은 불안 해결의 필요성], [가족의 의미 변화], [외부 지원의 욕구], [부모님 간의 관계]가, 행위/상호작용에는 [사고의 전환 노력]이, 귀결에는 [변화된 인식으로 살아가기]가 상위 범주로 나타났다<표 5>.

<표 3> 패러다임 I의 구조

패러다임	범주	속성	차원
상황/ 조건	인식의 차이	장애 원인	공적원인-사적원인
		인지 시기의 차이	고연령-저연령
	장애 이전 상황	장애 인식태도	긍정적-부정적
		정도	좋음-어려움
장애 이후 여건	정도	긍정적-부정적	
행위/상호작용	초기 극복 시도 “미약한 나”	문제 해결 참여 정도	높음-낮음
귀결	불안한 마음으로 살아가기	정도	높음-낮음

<표 4> 패러다임 II의 구조

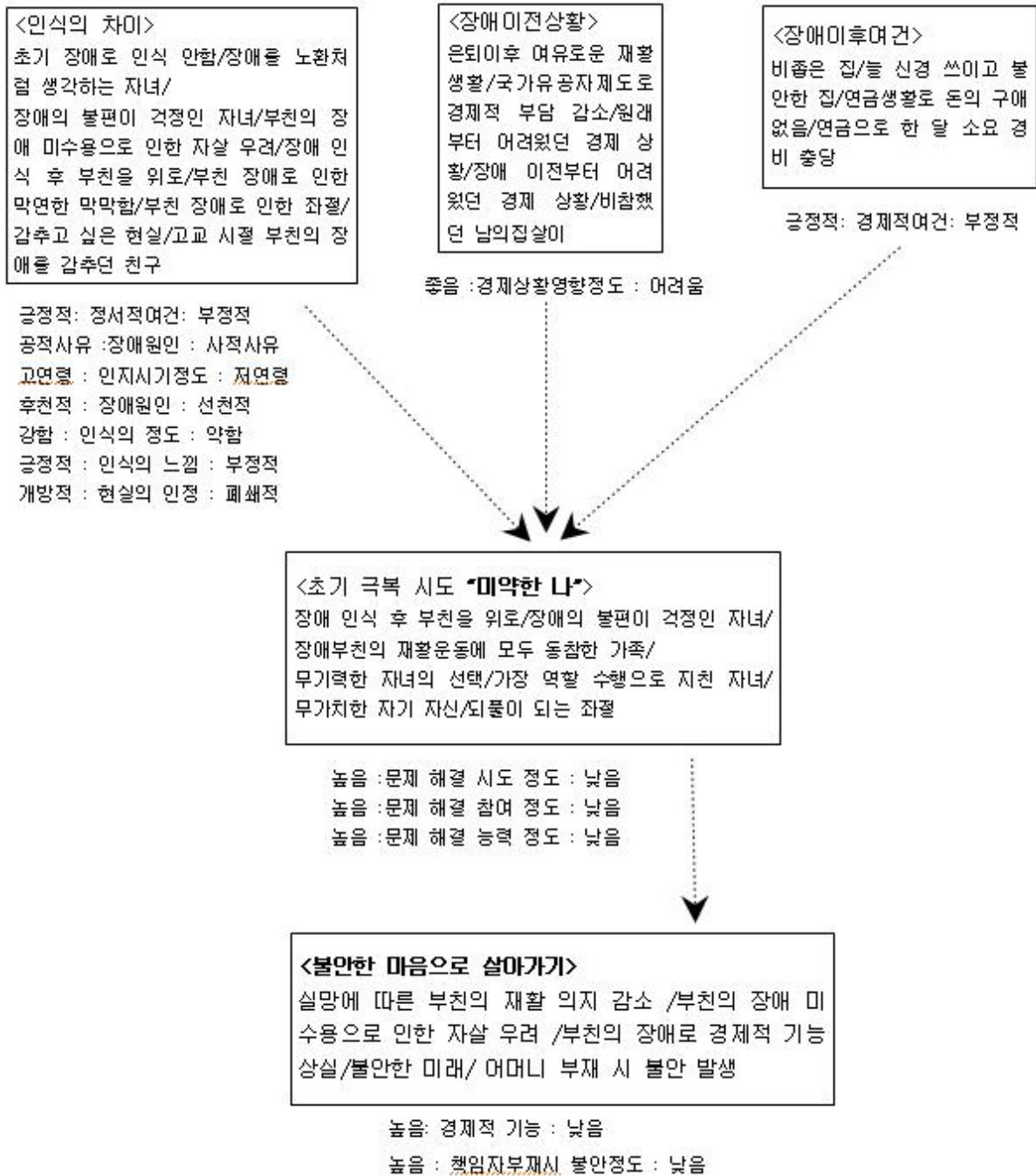
패러다임	범주	속성	차원
상황/ 조건	불안한 생활의 연속	정도	높음-낮음
	무거운 가족 책임감	강도	강함-약함
	수발 생활의 어려움	정도	높음-낮음
	시간과 비례하는 장애의 중증화	정도	호전-악화
	제한된 외부자원	정도	많음-적음
	내가 아닌 일상의 주인공	폭	넓음-좁음
	여지없는 선택의 되풀이	정도	단일-반복
행위/상호작용	스트레스 해소를 위한 시도	강도	강함-약함
	장애 경험 수용과 탐색	폭	넓음-좁음
귀결	스트레스에서 벗어나기	유형	긍정적-부정적

<표 5> 패러다임 III의 구조

패러다임	범주	속성	차원
상황/ 조건	남은 불안 해결의 필요성	강도	강함-약함
	가족의 의미 변화	정도	긍정적-부정적
	외부 지원의 욕구	강도	강함-약함
	부모님간의 관계	정도	친밀함-소원함
행위/상호작용	사고의 전환 노력	정도	적극적-소극적
귀결	변화된 인식으로 살아가기	폭	넓음-좁음

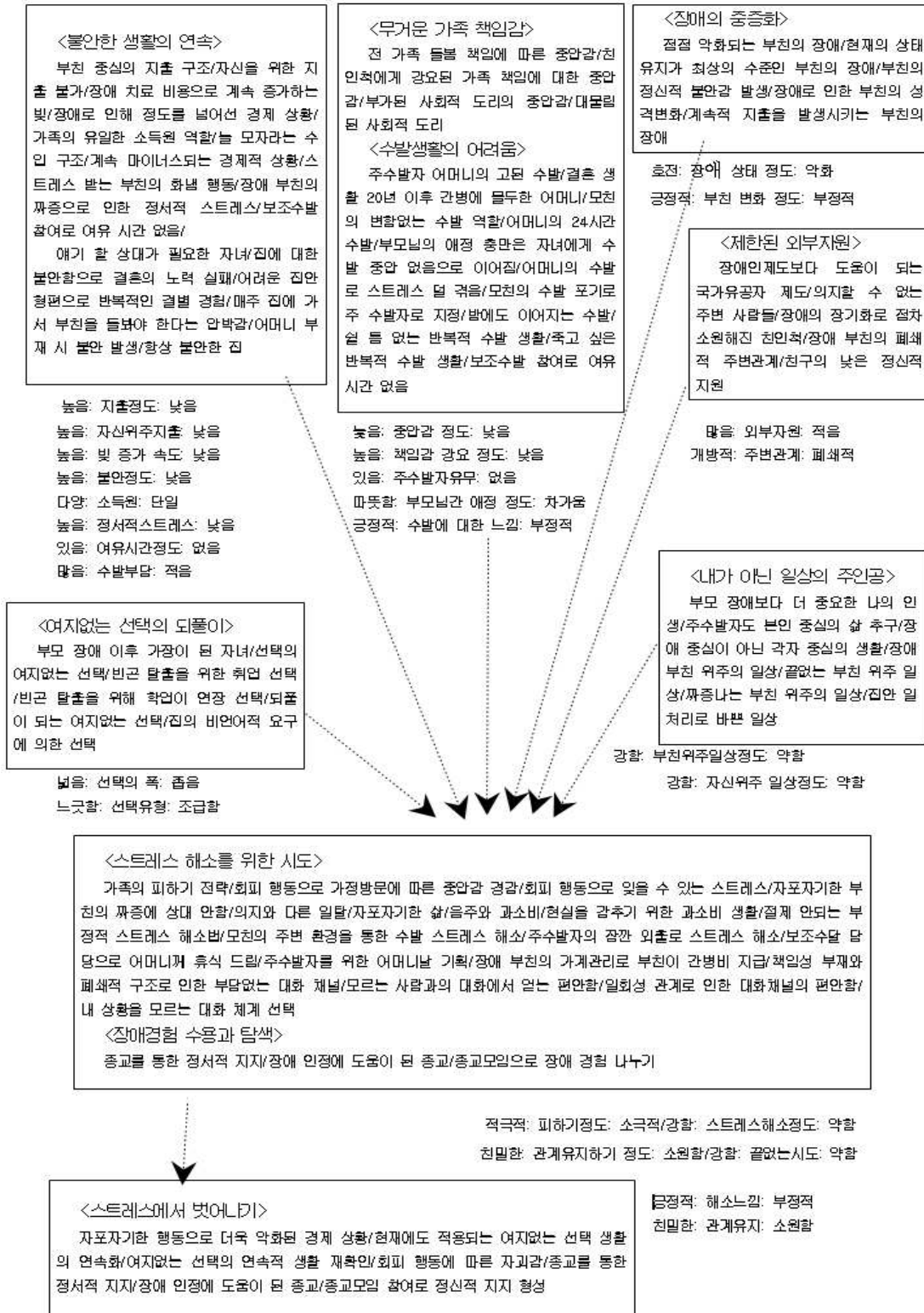
2. 패러다임 관계 잇기

3>, <그림 4>로 나타낼 수 있으며, 앞서 설명한 <그림 1>의 전체 패러다임의 변화 구조는 <그림 5>와 같다.

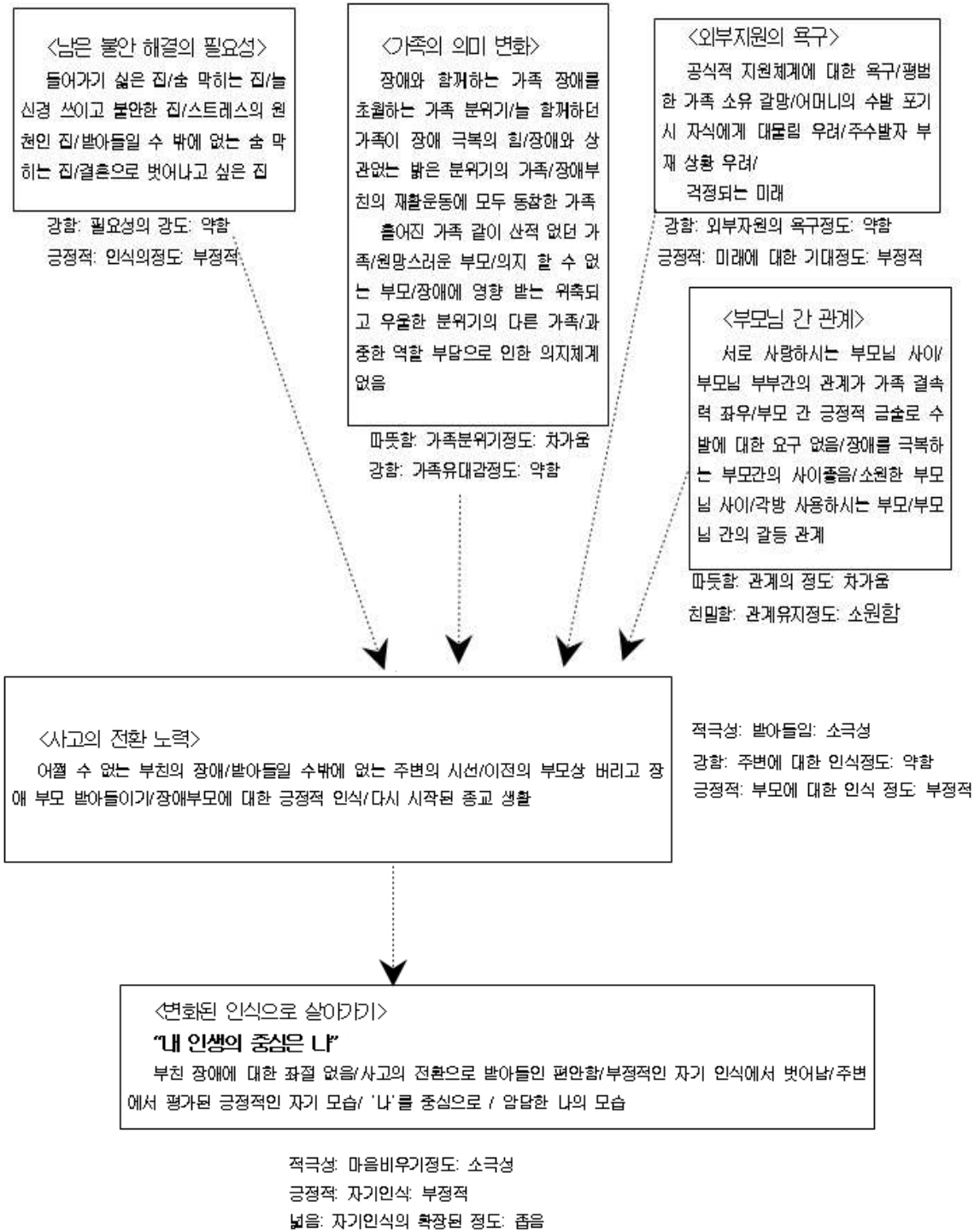


<그림 2> 패러다임의 장애부모 인식과정 범주도

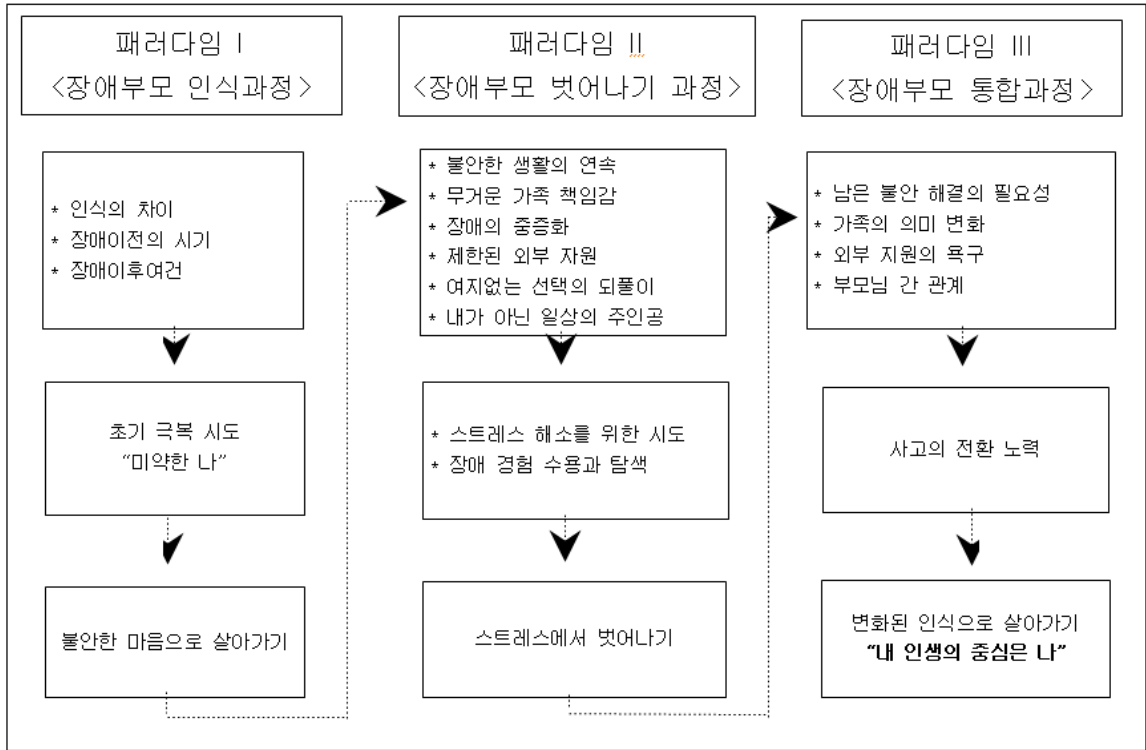
[사례연구] 정현정 : 장애인 부모를 가진 비장애 성인자녀의 성숙 변화 과정에 관한 연구 -원가족 환경 경험을 중심으로-



<그림 3> 패러다임III의 장애부모 벗어나기 과정 범주도



<그림 4> 패러다임III의 장애부모 벗어나기과정 범주도



<그림 5> 전체 패러다임의 흐름

3. 이야기 구성

본 연구에 참여한 장애인 부모를 가진 성인자녀의 인식과 태도를 변화시키는 전체과정의 핵심범주는 [내 인생의 중심은 나]라는 <변화된 인식으로 살아가기>로 설정하였다.

1) <표 3>과 <그림 2>에 대한 이론적인 논리성을 확인하기 위하여 이야기 구성을 기술하고자 한다. 여기에서 개념은 ‘ ’, 하위카테고리는 “ ”, 상위카테고리는< >로 표시하고자 한다. 두 사례자의 경우 <장애원인>에 있어 부친이 후천적 장애를 입은 사실은 동일하나, 1사례자의 경우는 “원인을 알 수 없는” 개인적 원인에서 비롯된다. 그러나 2사례자의 경우 ‘국가 업무 과다가 원인’이라 <인식하는 차이>는 ‘부친의 장애를 자랑스러워함’과 1사례 대

상자의 ‘감추고 싶은 인식’의 차원에 영향을 주었다. 또한 2사례자의 경우 부친이 암이란 질병에서 시작된 것으로 초기 ‘장애로 인식’하기 보다 질병으로 인식함도 <인식의 차이>에 영향을 미쳤다. <인식시기의 차이>에 있어서는 자녀의 연령이 높아질수록 장애를 인식함에 있어 생활고보다 ‘부친의 장애로 인한 불편을 걱정’ 하고 ‘부친을 위로’하는 현상을 보였다. 또 자녀의 연령이 높을수록 부친의 연령 또한 높아지는 바, 이에 따라 ‘장애를 노환으로 인식’하는 경향도 보였다. 이와 반대로 자녀의 연령이 낮을수록 현상에 대한 “막연한, 막막함” ‘좌절’ “감추고 싶은 현실”로 인식되는 차이를 보인다. 여기에 <장애 이전의 상황>이 경제·정서적으로 ‘여유로운 상황’인가, ‘이전부터 어려웠던 상황’인가에 더하여, 심화 가능성의 요소인 <장애 이후 여건>은 행위/상호작용인 <초기 극복 시

도>를 조장한다. 1사례자의 경우는 '원래부터 어려웠던 <장애 이전의 상황>과 '늘 신경 쓰이고 불안한 집'이란 <장애 이후 여건>은 저연령이란 시기와 맞물려 문제 해결 능력이 없음을 인지하게 되며, 가족으로부터 문제 해결에 대한 비언어적 요구를 느끼며 "무기력한 사고와 선택" '무가치한 자기 자신'에 대한 '좌절'을 반복적으로 경험한다. 이로 인해 <미약한 나>라는 개념에 가까워진다. 이에 반해 2사례자의 경우 '여유로운 경제 상황'과 '돈의 구애받지 않는 생활'에서 가족으로부터 특정한 역할의 요구를 받지 않아 부친의 장애극복 노력에 주된 세력이 아닌 보조적 입장으로 참여하며 농도 낮은 <미약한 나>를 경험한다. 이러한 자신에 대한 <미약한 나>에 대한 인식은 <불안한 마음으로 살아가는> 바탕이 된다.

2) <표 4>와 <그림 3>에 대한 이론적인 논리성을 확인하기 위하여 이야기 구성을 기술하고자 한다. <불안한 마음으로 살아가는> 중 부친의 장애를 극복하기 위한 '부친 중심의 지출' 현상과 '늘 모자라는 수입구조' '장애 치료 비용으로 증가하는 빚'등의 "경제적 불안 속에서의 생활"과 장애로 '스트레스 받는 부친의 화냄 행동'과 '짜증으로 인한 정서적 스트레스' '매주 집에 가서 부친을 돌봐야 한다는 압박감'은 "정서적 불안 속에서 살아가게" 되는 <불안한 생활의 연속>된 상황을 유발한다. 여기에 점점 "소멸해가는" <제한된 외부자원>과 <시간과 비례하는 부친 장애의 악화> 현상은 모든 <일상의 주인공>을 부친 위주로 결정하였고, 이에 따라 "집안일로 바쁜 일상에 몰림" 현상을 유발하였다. 두 사례자 모두 큰자녀(장남, 또는 장녀)라는 동일성은 남은 <가족에 대한 책임감>이라는 중압감을 발생시킨다. 또한 부친의 수발을 그 배우자인 '모친이 담당'하는가, '모친이 수발을 포기하는가'의 여부는 <수발 생활의 어려움>도 발생시킨다. 단, 2사례자의 경우 <불안한 생활의 연속>

으로 인한 스트레스 발생은 동일하나 '부친장애보다 더 중요한 나의 인생'이란 생활 선택 방식이나, 주수발자인 모친 역시 생활 속에서 실천하는 '본인 중심의 삶 추구' 방식은 '장애 중심이 아닌 각종 중심의 생활'을 유도하여 <수발생활의 어려움>을 감소시키고 있다. 이러한 상황은 <스트레스 해소를 위한 시도>를 불러오는데, 1사례자의 경우 본인의 욕구를 생각할 여지없는 선택들의 연속된 상황에서 자신의 '의지와 다른 일탈'된 시도와 '회피 행동' '절제 안되는 부정적 스트레스 해소법'을 실행함에 따라 '자포자기한 행동에 따른 악화된 경제 상황'과 '자괴감'으로 인생에 있어 "여지없는 선택의 적용"의 영향을 계속 받는다. 2사례자의 경우 1사례자와 동일하게 '회피 행동으로 가정방문에 따른 중압감을 경감'시키지만, 일탈된 행동 대신 "주변과의 교류"나 주수발자인 어머니를 위한 "이벤트 기획"등의 잔재미를 실행함으로써 스트레스 해소를 시도한다. 예를들면, 주수발자인 어머니를 위한 '어머니날'을 기획하여 일년에 한번 모친이 원하는 일을 해준다거나, 어차피 지출되어야 할 모친의 용돈 부분을 '부친의 간병에 대한 수고비를 준다는 명목으로 부친이 직접 지급'하는 등의 행위는 잔재미를 통해 주수발자인 모친의 스트레스 해소에 도움을 주었다. 또한 '종교집단의 참여'와 '지지 집단의 소속 활동'은 "장애 경험을 수용"하고 <탐색> 할 수 있는 기회를 제공하였다. 이러한 긍정적인 스트레스 해소 방법은 "마음의 안정을 찾아" <스트레스에서 벗어나기>에 도움을 주었다.

3) <표 5>와 <그림 4>에 대한 이론적인 논리성을 확인하기 위하여 이야기 구성을 기술하고자 한다. 그림3에서 각각의 방법에 의해 어느 정도 스트레스에서 벗어났지만, 여전히 존재하는 "지속되는 불안한 감정"으로 인해 <남은 불안을 해결하고자 하는 필요성>을 느낀다. 여기에 <부모님 간의 관계>는 <가족의 의미를 변화> 시키는 중요한 요소

로 작용한다. 즉, '서로 사랑하시는 부모님 사이' '부모간의 사이좋음' 현상은 둘 사이 애정으로 '가족의 결속력을 좌우'하고 '부모 간 긍정적 금술로 수발에 대한 요구도 없어' 자녀에게 가족에 대한 부담을 일으키지 않으며, '장애를 극복하는' 중요 원동력으로 작용한다. 이와 반대로 1사례의 경우 '소원한 부모님 사이' '각방 사용하시는 부모' 등 '부모님 간의 갈등 관계'에서는 '모친이 수발을 포기'하는 상황을 유발하여 '자녀에게 수발부담을 유발' 시키고 "수발을 대물림하는 현상"을 발생, 가족과 집에 대한 의미를 퇴색, "흩어진 가족"을 만든다. 하지만 이전(그림 3)의 스트레스 해소 노력에서 얻은 경험을 바탕으로 반복되는 '불안한 미래'를 원하지 않으므로 <외부지원에 대한 욕구>를 나타내고 이에 대한 참여의 욕구와 함께, "장애 부모를 받아들이고" '이전의 부모상 버리기' '장애부모에 대한 긍정적 인식' 등 <사고의 전환 노력>을 시도한다. 이로 인해 과거 부친에게 가졌었던 "죄책감에서 벗어나고" '사고의 전환으로 편안함'을 느끼며 '부정적인 자기인식에서 벗어나' [내 인생의 중심은 나!]라는 "나 위주의 삶"의 방식을 선택하게 되어 <변화된 인식으로 살아가게> 되었다.

III. 고찰 및 제언

본 연구는 장애인 부모를 가진 성인자녀의 인식과 태도가 어떻게 변화되어 가는가에 초점을 맞추어 성인자녀 당사자와 주변 체계에 대한 심층적인 조사 분석을 통해 다음과 같은 연구결과를 얻게 되었다.

첫째, 장애부모에 대한 인식과 태도는 '장애부모 인식과정' 단계, '장애부모 벗어나기 과정' 단계, '장애부모 통합과정' 단계로 강화되어 간다. 즉, 장애 부모에 대한 인식과 태도의 변화는 현재 표출

된 문제 현상에 멈춰있는 것이 아니라 주변을 둘러싼 주요 환경과의 관계 속에서 지속적으로 변화된다. 또한 전단계에서 갖는 인식과 태도는 다음 단계에 영향을 미쳐 더욱 강화되는 양상을 보였다.

둘째, '장애부모 인식과정' 단계에서 자녀는 장애 원인과 인지 시기, 장애 이전 상황과 장애 이후 여건으로 인해 '미약한 나'를 경험하게 된다. 이러한 가족환경은 불안한 마음으로 살아가는 생활환경에 영향을 주어 다양한 스트레스를 유발시키는 계기를 제공한다. 그러나 아직 이시기에는 인식에 대한 내적 갈등이 드러나지 않고, 불안한 마음아래 잠재져 있는 상태에 머물게 된다.

셋째, '장애부모 벗어나기 과정'에서는 자녀가 그들을 둘러싼 다양한 환경과 심각한 갈등을 경험하게 되는 시기이다. 이 단계에서는 무거운 가족에 대한 책임감과 수발생활의 어려움을 유발시키는 각종 스트레스 상황에서 벗어나기 위해 다양한 시도를 드러내게 된다. 여기에서 일탈행위를 시도함에 따라 자신에 대한 실망과 심정적으로 일탈에서 벗어나고자하는 심적 갈등을 겪게 되지만, 현실에서 쉽게 벗어나지 못하는 자신을 발견하고 자신에 대한 인식을 일탈 행위자로 낙인화 시키기도 한다. 또한 이와 반대로 가족의 결속력을 바탕으로 잔재미를 추구하는 환경 속에서 장애를 수용하고 인식을 변화시켜 스트레스 상황에서 벗어나는 자신을 발견하기도 한다.

넷째, '장애부모 통합과정'에서는 일부 남아서 계속 삶에서 적용되고 있는 남은 불안을 해결할 필요성을 느끼고 사고를 전환시키기 위한 노력을 시도한다. 여기에는 부모님 간 관계의 성격이 가족의 의미를 변화시키는데, 긍정적인 관계일수록 가족 결속력을 강화시켜 장애를 수용하고 자신에 대한 긍정적 인식 변화로 인생의 주인공으로 주체적

인 삶을 살 수 있도록 변화시킨다.

이상의 연구결과를 토대로 장애부모 통합 강화 단계에 따른 대안으로 다음과 같은 제안을 제시하고자 한다.

1. '장애부모인식과정'에서 자녀의 연령에 따라 인지의 차이가 발생하고, 이에 따른 문제 해결능력에도 차이가 발생하는데, 장애 당사자인 부모를 대상으로 하는 장애 관련 지원 이외에 자녀 중심의 자녀 연령에 따른 일상생활 유지 측면과 교육 환경 조성 측면, 경제적 지원 측면, 정서적 지지 측면의 적극적인 정책적 지원이 요청된다. 특히 연구결과에 나타난 바와 같이 비장애 자녀가 어린 나이에 부모가 장애에 처한 경우 자녀의 계속적 학업과 자신에 대한 자존감 저하 등의 양상이 나타나, 학업을 중단하는 상황이 발생하거나 적성을 고려하지 않는 진로를 선택하여, 불만족스러운 결과가 인생 전반에 걸쳐 영향을 미치는데, 일정한 연령 기준 이하의 비장애 자녀의 경우, 부모에 대한 장애수당과는 별도로 일정 기준 이하 연령의 자녀를 위한 수당을 지급하여 적성을 고려한 계속적 학업이 이루어질 수 있도록 지원하고, 지역 내 건강가정지원센터나 지역사회복지기관의 상담 기능을 활용하여 자존감의 저하를 예방하는 프로그램에의 참여를 제안한다. 특히 비관적으로 장애부모를 인식하는 경우 자칫 일탈 행위로 발전되는 경향성을 보이고 있으므로, 정서적 지원 측면의 예방적 조치를 취해야 할 것이다. 따라서 임상적 실천가는 이러한 환경에 놓인 자녀 당자는 물론, 주변 타자들을 대상으로 나타날 수 있는 문제 현상을 사전적으로 알려주고 교육하여 일탈적 행위로 진전되지 않도록 예방적 조치를 취해야 할 것이다.

2. '장애부모 벗어나기 과정'에서 나타난 바와 같이 장애의 상태는 시간과 비례하여 악화되는 경

향이 예상되므로 일상적 수발생활을 지원하기 위한 방문간호사업 강화나 돌봄 사업 강화로 가족을 지원하고, 노인만을 대상으로 제한하고 있는 노인장기요양보험의 범주를 장애인에게까지 확대 실시하거나 장애인장기요양보험의 신설 등 정책적 지원의 확충이 요구된다. 또한 정신적 중압감으로 인한 성인 자녀를 대상으로 하는 정서적 지원 서비스의 확충으로 스트레스 해소를 위한 일탈 행위를 예방할 수 있다.

3. '장애부모통합과정'에서 부모님간의 부부관계가 가족의 의미를 변화시킨다는 결과를 볼 때, 건강가정지원센터나 보건소, 종교모임을 중심으로 지속적인 가족교육과 지지집단 구성, 집단치료 등의 적극적 정서지원 프로그램을 실시하여 이로 인한 성숙한 사고 능력을 향상으로 그들이 좌절감과 심적 고통에서 벗어날 수 있도록 다양한 프로그램을 개발하고 교육프로그램을 실시해야 할 것이다.

이상과 같이 본 연구의 결과는 장애부모통합과정을 밝힘으로 해서 각 단계에 따른 실천가의 개입전략도 다양하게 고안될 수 있음을 알려주고 있다. 따라서 본 연구는 정책입안자, 부모, 청소년, 성인, 그리고 실천전문가들을 대상으로 개인의 상태에 적합한 실천프로그램의 운영이 효율적이라는 점을 강조하고 있으며, 이에 필요한 기초자료를 제공해 주고 있다는 점에서 그 함의를 찾을 수 있다.

참고문헌

1. 김미옥(2002), 장애인에 대한 사회적 거리감 연구, 정신보건과 사회사업, Vol 14:99-126.
2. 김연진(2011), 장애부모가정 청소년의 부모화 경험이 학교적응에 미치는 영향 : 사회적 지지의 조절효과를 중심으로, 성균관대학교 일반대학원 석사

학위논문, p.1.

3. 홍영애(2010), 비장애자녀의 장애부모 이해와 부모-자녀 관계 향상 프로그램 개발 및 평가-초등학생을 중심으로, 신라대학교 사회복지대학원 석사학위논문, pp.2-4.
4. 김정득(2009), 발달장애인부모와 비장애형제의 가족 적응성 : 대처전략의 매개효과를 중심으로, 충남대학교 일반대학원 박사학위논문, p.28.
5. 김미옥(2001), 장애아동의 적응과 아동의 사회적 능력에 관한 연구 : 가족탄력성의 효과를 중심으로, 이화여자대학교 대학원 박사학위논문, pp.30-32.
6. 김정득(2009), 발달장애인부모와 비장애형제의 가족 적응성 : 대처전략의 매개효과를 중심으로, 충남대학교 일반대학원 박사학위논문, p.31.
7. 송성자(1988), 장애인 가족 기능에 관한 조사 연구, 한국사회복지논총, Vol.2;37-76.
8. 배의식(2003), 장애가족 특성에 따른 대처차원 활용 및 지지체계의 차이에 관한 연구, 부산대학교 대학원 석사학위논문, p.67.
9. 이수정(2008), 장애인 부모를 둔 성인자녀의 원가족 환경과 의사소통이 자아존중감에 미치는 영향, 청주대학교 사회복지행정대학원 석사학위논문, p.18.
10. 김미희(2003), '신체장애인 부모와 함께 사는 자녀의 체험연구, 고려대학교 대학원 간호학과 박사학위논문, pp.32-34.
11. 김미희(2003), 장애인 부모를 가진 자녀의 경험에 관한 사례 연구, 질적연구, Vol.4(1);76-87
12. 최종혁(2011), 질적연구방법론, 신정, pp.11-142.

사례연구 접수일자 2011년 9월 20일

사례연구 심사일자 2011년 12월 12일

사례연구 게재확정일자 2012년 12월 19일