한국사회복지학
Korean Journal of Social Welfare, Vol. 68, No. 3, 2016. 8, pp. 73-103

지적장애 부모를 둔 비장애 청소년의 삶에 관한 질적 사례연구*

강 승 원
(전라북도장애인복지관)

[요 약]

본 연구는 지적장애 부모를 둔 비장애 청소년들의 삶의 모습과 그들의 삶 속에서 드러난 어려움은 무엇인지 심층적으로 살펴보고, 이에 대한 사회복지적 함의를 제시하고자 한다. 이를 위해 2014년 1월부터 5월까지 청소년 5명을 중심으로 질적 사례연구 방법을 활용하여 사례 내 분석과 사례 간 분석을 하였으며, 연구결과의 신뢰성을 확보하기 위해 매 단계마다 엄격성을 확보하였다.

분석결과는 크게 '비장애 청소년의 성장이야기', '비장애 청소년의 세상살이 이야기'로 분석하였으며, '공부를 하라는 가족이 전혀 없음', '학업 성취감을 알아가며 앞으로 나아감', '나만의 공간으로 숨어버림', '일찍 어른이 되어버림', '다른 부모, 같은 사랑', '가족의 가족이 나를 키움', '나를 그대로 받아들여주는 친구가 있음', '가난한 생활에 짓눌려 살아옴', '힘듦과 힘냄의 양날에 서있음'으로 범주화 하였다.

분 연구결과를 바탕으로 이론적 지평을 넓히고, 가족의 장애이해, 부모역할훈련프로그램과 사례관리 등 실천적 방안을 제시하였으며, 실태조사와 경제적 지원을 위한 수당제도 등 정책적 방안을 함께 제시하였다.

주제어 : 지적장애를 가진 부모, 비장애 청소년, 질적 사례연구

1. 서론

국제적으로 장애인의 권리, 탈시설화, 포괄적 정책이 확대됨에 따라, 지적장애를 가진 부모와 그들 자녀들의 권리도 더욱 강조되고 있다(Llewellyn, 2013). 하지만 국내에서는 지적장애를 가진 부모가

* 이 논문은 필자의 박사학위논문을 수정・요약한 것임.

자녀를 양육하는 이슈에 대해서 사회적 관심과 지원이 매우 미비한 가운데, 지적장애를 가진 부모와 그 자녀들이 지역사회에서 과거에 비해 계속 증가하고 있다. 실제로 2011년 장애인 실태조사 결과에서는 지적장애인의 28.5%가 결혼경험자로 나타났고, 이러한 수치는 2008년에 비해 40% 이상 급증한 것이었으며, 지적장애인 부모가 자녀를 가진 비율은 18.1%(20,245명)로 나타났다(김성희 외, 2011). 결혼한 지적장애인과 그들의 자녀양육과 관련해서 서구에서는 양육 책임을 부모·가족과 함께 사회적 책임을 강조하고 있다(Booth and Booth, 1993). 하지만 국내에서는 여성 지적장애인들이 임신·출산·육아 전 과정을 매우 어려워하고 있으며, 이에 대한 적절한 사회적 지원체계도 미비하며, 자녀를 비롯한 가족들에 대한 지원도 거의 없다는 점이 제기되고 있다(김미옥 외, 2013; 김영주, 2012). 뿐만 아니라 지적장애 부모를 둔 자녀들에 대해서는 사회적, 정책적, 학술적 측면에서도 배제되고 있다. 이는 최근 국회에서 통과된 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」에서도 여전히 지적장애 부모를 둔 자녀들의 삶에 대해서는 지원제도가 미비한 것으로 나타나고 있다.[1)]

이런 현실 속에서 지적장애를 가진 부모와 그 자녀들에 관한 연구를 살펴보면, 국내에서는 여성 지적장애인의 모성권 측면에서 부모 경험을 다룬 연구들(김미옥 외, 2013; 김영주, 2012; 김정희·정은주, 2012; 최인숙, 2008)이 매우 제한적으로 수행되었다. 국외에서는 국내 연구보다 지적장애를 가진 부모와 그 자녀들에 대한 연구가 좀 더 활발하게 진행되고 있다. 먼저 지적장애인의 부모능력이 충분하지 않음을 보고하고 있다(McConnell et al., 2008; McConnell et al., 2003; Feldman, 2002; Glaun and Brown, 1999). 즉 지적장애 부모를 둔 자녀들이 사회적응의 어려움, 낮은 학업성취, 더 많은 행동문제 등이 나타날 수 있다고 하였다(Keltner et al., 1999; Feldman and Walton-Allen, 1997; O'Neil, 1985). 다른 측면에서는 지적장애를 가진 부모의 부모역할능력에 대한 연구들의 문제점을 제기하였다. 일관되지 않은 기준을 사용함으로써 연구들 간 비교가 어렵다는 점, 부모됨에 대한 기준이 일부 신체적 돌봄과 위생에 집중되어 애정과 친밀감에 대한 기준이 고려되지 않고 있다는 점, 지적장애를 가진 부모들이 아동발달과 관련된 상호작용기술(높은 수준의 칭찬과 모방)에 적용된 변수가 부합하지 않는다는 점을 제기하였다(Dowdney and Skuse, 1993; Tymchuk and Feldman, 1991). 한편, 지적장애를 가진 부모들이 적절한 양육지원을 통해 부모역할을 수행할 수 있다는 점을 보고하고 있다(Coren et al., 2010; Perkins et al., 2002). 이를 정리하면, 지적장애를 가진 엄마가 자녀를 돌볼 수 있는 부모역할능력이 부족하고 지원체계도 미비한 것으로 나타났다. 일부 연구에서 부모역할기술의 제한은 부모의 인지 제한뿐만 아니라 빈곤, 사회적 고립, 주거환경 열악 등 여러 가지 요인들에 의해서 나타날 수 있음을 지적하였다. 그리고 지적장애를 가진 부모에게 적절한 양육기술을 지원하고 부모역할 교육을 시킬 경우, 부모역할기술이 향상될 수 있음을 제시하고 있었다.

이에 지적장애 부모를 둔 청소년기 자녀들에 대한 관심은 매우 중요하다. 청소년기의 발달과업은

1) 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」 제4장 발달장애인 가족 및 보호자 지원에 관한 조항이 보호자에 대한 정보제공 및 교육, 보호자에 대한 상담 지원, 휴식지원 등으로 제시되고 있다. 이는 결혼하기 전(영유아기, 아동청소년기, 성인기) 발달장애인의 가족을 위한 지원으로 해석될 수 있다. 이에 비해 본 연구의 참여자인 지적장애를 가진 부모와 자녀들을 위한 부모역할기술훈련과 양육지원에 대한 부분이 미흡한 것으로 보인다.

자아정체성 확립, 독립을 준비하는 성인기로 전환하는 시기이기 때문에 부모로부터 제한된 지원을 받는 가운데 사회적 지원체계가 미약하다면 상당히 부정적 영향을 받을 수밖에 없다. 하지만 아직까지 우리 사회에서는 지적장애 부모를 둔 비장애 청소년들의 삶에 대해 적절하게 인식하지 못하고 있으며 대응도 미비하다.

이에 본 연구에서는 지적장애 부모를 둔 비장애 청소년들의 삶을 탐색하기 위하여 그들의 삶을 심층적으로 들여다보고, 그들 스스로 자신의 삶 내면과 맥락을 생생하게 경험자의 입장에서 전달하고자 한다. 아직까지 우리나라에서는 지적장애를 가진 부모와 자녀에 대한 현황 및 실태가 미비하고, 실질적인 생활상은 전혀 공론화되지 못하고 있기 때문이다. 이에 본 연구에서는 질적 사례연구 방법을 활용하여 지적장애 부모를 둔 비장애 청소년뿐만 아니라 가족 역동 속에서 심층적으로 탐색하여 사회복지적 함의를 제시하고자 한다. 이를 위한 연구 질문은 다음과 같다.

"지적장애 부모를 둔 비장애 청소년의 삶은 어떠한가?"

2. 문헌고찰

1) 청소년기 발달에 대한 이해

청소년기는 가장 급진적인 발달과정을 거치고, 발달상 가장 두드러진 변화가 나타나는 시기이며, 가족뿐만 아니라 또래관계·학교·이웃과 지역사회 등 다양한 환경체계에 의해 영향을 받으며 성장한다. 특히 청소년기 경험의 결과가 이후 삶의 과정에 상당한 영향을 미치게 된다(최경숙·송하나, 2010). 이러한 청소년기에는 기성세대에 대해 항상 도전적이고, 신중하지 못하며, 다양한 문제를 일으키고, 불확실하고 불안정한 상태에 놓여있는 것으로 인식되고 있다. 그럼에도 불구하고 청소년들이 건강하게 성장 발달할 수 있도록 하는 책임도 사회에 있다는 측면에서 사회환경적 맥락의 중요성이 부각되어야 한다.

이러한 청소년기 발달은 개인의 인지·신체·심리·사회적 차원의 다양한 측면에서 나타나며(김선숙·김예성, 2011), 다차원적으로 세분화되어 발달하게 된다(최경숙·송하나, 2010). 이러한 다차원적인 인간발달은 단계를 통한 이동의 과정이고, 각 단계는 해결해야 할 그 자체의 과업을 갖고 있는데 이를 발달과업이라고 하였다(Havighurst, 1972; 장휘숙, 2010 재인용). 이런 발달과업은 각 발달단계에 따라 개인이 환경에 적응하기 위해 요구되는 기술이나 능력을 수행해야 하기 때문에, 발달과업이 발달단계별 성공적 적응여부를 평가하는 기준역할을 하게 된다(장휘숙, 2010). 본 연구에서는 청소년기에 가족과 지역사회를 비롯한 환경적 맥락 속에서 인지적·신체적·심리정서적·사회적 발달과업을 정상적으로 수행하며 성장하는 것을 발달로 정의하고자 한다.

그리고 청소년 발달에 영향을 주는 장애를 가진 부모와 관련된 문헌들을 살펴본 결과, 부모의 장애

로 인해 자녀가 부모를 돌보아야 하는 부담을 갖게 됨으로써 자녀발달에 미치는 부정적 영향에 관한 연구들(김소진, 2012; 김미희, 2006; 윤희진, 2004 ; Newman, 2002), 부모의 장애가 자녀들의 적응에 미치는 영향에 관한 연구들(김연진, 2011; 이수정, 2008; 이병은, 2007; 김미경, 2003)이 제시되고 있다. 이 연구들은 장애를 가진 부모에게서 자란 자녀들은 성장기 과정 동안에 또래집단으로부터 놀림을 받고, 정서적인 어려움에 처하며, 돌봄 부담으로 인한 스트레스 등 다양한 어려움을 겪는 것으로 나타났다. 이로 인해, 장애 부모를 둔 자녀들이 살아가면서 심리정서적·사회적으로 어려움을 겪고 있다. 하지만 장애 부모를 둔 자녀들이 삶의 과정 속에서 사회적 지지와 자아존중감이 높고, 부모의 사회참여를 통해서 부모-자녀 간 의사소통 정도가 높을수록 자녀의 사회적응에 긍정적인 영향을 주는 것으로 나타나고 있었다.

2) 지적장애를 가진 부모와 청소년 발달

지적장애는 지적기능과 적응행동에서 유의미한 평균이하로 제한성을 가지며, 18세 이전에 발생하는 장애이며, 일상생활 및 사회생활을 해 나가는데 있어서 권리를 가진 존재로 정의할 수 있다. 우리나라에서는 장애개념의 의료적 모델에서 사회적 모델로 전환, 시혜적 차원의 정책에서 인권 및 권리차원의 정책 강화, 장애인을 서비스 대상에서 주체로 보는 것, 공급자 중심에서 이용자 중심으로 전환, 긍정적 용어 사용과 같은 패러다임 전환에 따라 법률적으로 지적장애로 개정되었다. 이런 점은 지적장애인과 그 자녀들에 대해 접근하는 데 사회적 책임과 권리적 차원의 시각을 가져야 함을 강조하고 있다. 하지만 여전히 지적장애를 가진 부모에 대한 사회적 관심과 의미는 상대적으로 매우 낮은 것으로 나타났다.

지적장애를 가진 부모에 대한 국내 연구들을 살펴보면, 여성 지적장애인의 모성권 측면에서 모성경험에 관한 연구만 일부 제기되고 있었다(김미옥 외, 2013; 김영주, 2012; 최인숙, 2008). 그리고 여성 지적장애인과 다른 장애유형의 여성장애인 사이에 자녀양육에 대한 부담을 비교한 결과, 여성 지적장애인들이 자녀양육시 학습·교사 상담과 같은 인지적 기능 영역에서 특히 어려움이 있는 것으로 나타났다(김정희·정은주, 2012; 홍승아·이상원·이영미, 2007).

서구에서는 국내보다 이미 오래전부터 지적장애를 가진 부모에 관한 연구들이 수행되어 왔다. 지적장애인의 부모능력 적절성에 관한 연구들(Siguajónsdóttir and Traustadóttir, 2010; Booth and Booth, 1993; Dowdney and Skuse, 1993; Tymchuk and Feldman, 1991), 지적장애를 가진 부모의 사회적 지지와 사회적 관계를 확인한 연구들(Wade et al., 2011; Siguajónsdóttir and Traustadóttir, 2010; Traustadottir and Sigurjonsdottir, 2008; Llewellyn and McConnell, 2002), 지적장애를 가진 부모의 부모역할증진을 위한 부모훈련서비스의 효과성을 검증한 연구들(Wade et al., 2007; Llewellyn et al., 2003; McConnell et al., 1997; Feldman, 1994)을 볼 수 있다. 이들 연구들을 통해서 자녀양육의 어려움은 부모의 인지 제한과 함께 빈곤·실업·학대와 같은 요인에 따른 어려움과 유사하였으며, 지적장애를 가진 부모의 자녀양육은 부모와 가족의 책임과 함께 사회적 책임도 강조하고 있었다. 한

편 지적장애를 가진 부모를 둘러싼 사회적 지지체계가 매우 취약하고, 확대가족 중 여성의 역할은 의미가 있었으며, 지적장애를 가진 부모들에게 적절한 부모역할프로그램을 통해 긍정적인 부모역할을 수행할 수 있음을 보여주었다.

지적장애를 가진 부모의 자녀에 관한 외국 연구들은 부모의 지적장애와 자녀 발달간의 관계를 입증하기 위한 양적연구와 지적장애 부모를 둔 자녀들의 인식과 삶에 대한 질적연구를 볼 수 있다. 주요 양적연구에서는 부모의 지적장애와 자녀 발달간의 관계를 입증하고 있었다(Aunos et al., 2008; McConnell et al., 2003; Feldman, 2002; Perkins et al., 2002; Keltner et al., 1999; Feldman and Walton-Allen, 1997). 먼저, 부모의 지적장애와 자녀 발달간의 관계를 입증하기 위한 양적연구들을 살펴보면 다음과 같다. Feldman과 Walton-Allen(1997)은 지적장애를 가진 어머니들의 자녀가 통제집단과 비교해서 더 낮은 지능, 더 낮은 학업성취, 더 많은 행동문제를 가지는 것으로 나타났다. 그리고 가정환경과 부모의 사회적 지지 수준에서는 상대적으로 더 열악한 것으로 나타났다. Feldman(2002)은 영유아기와 학령기의 자녀들의 발달지체 위험성을 보고하였다. Keltner 외(1999)는 지적장애를 가진 어머니에게서 태어난 자녀 중 42%가 2세경에 발달지체가 나타났고, 빈곤보다는 어머니의 지적장애가 자녀발달에 더 심각한 위험요인임을 제시하고 있었다. Aunos 외(2008)의 연구에서는 지적장애를 가진 부모의 자녀들에게서 발달 위험성이 상대적으로 높았으며, 절반 이상의 자녀들이 부정적 적응을 하고 있는 것으로 나타났다. 한편, 지적장애를 가진 부모와 자녀발달 사이에 부정적인 영향과는 다른 결과들을 제시하는 소수의 연구들도 있었다. McConnell 외(2003)은 지적장애를 가진 어머니의 아동발달 상태를 평가하였으며, 아동발달 상태와 어머니 특성, 아동발달과 가정환경 사이에 통계적으로 유의미한 상관성도 없는 것으로 나타났다. Perkins 외(2002)의 연구에서는 지적장애를 가진 어머니에 대한 아동의 낙인인식과 애착 사이의 관계가 어머니의 온화한 돌봄 유형에 의해 조절되는 것으로 나타났다.

질적연구에서는 지적장애 부모를 둔 자녀들이 경험하는 부모에 대한 인식과 지역사회 속에서 살아가는 자녀들의 삶에 관한 경험을 다루었다(Faureholm, 2010; Ronai, 1997; O'Neill, 1985). Ronai(1997)는 지적장애를 가진 어머니에 대한 자녀의 양가감정이 필연적임을 보고하였고, Faureholm(2010)은 '어머니는 다름', '내 어머니와 함께해서 매우 즐거움', '아동이 되느냐 어른이 되느냐 사이에 선택하기', '가족의 다른 구성원과 유대감'으로 보고했고, 지역사회의 부정적 반응과 학교 내에서 따돌림과 학대 경험도 보고하고 있다. 하지만 학교 내 지원프로그램이 자녀들의 탄력성을 가지게 하는 작용을 하고 있었다. O'Neill(1985)은 연구에서는 지적장애 부모를 비장애 자녀들이 적응문제에서 중대한 위험에 처해 있음을 보고하였다. 이러한 위험성은 지적장애를 가진 부모에 대한 사회적 지지의 정도에 따라 달라짐을 보고하였다.

선행연구들을 종합적으로 검토한 결과에 따르면, 국내에서는 지적장애 부모를 둔 자녀에 대해 검토한 연구가 거의 없었고, 특히 지적장애를 가진 부모들이 자녀들을 직접 양육하는 것에 부정적인 인식이 아직까지 높은 것으로 나타났다(김지혜, 2011; 서은실, 2002). 반면 외국 연구들을 중점적으로 검토한 결과 지적장애를 가진 부모와 자녀에 대한 연구들이 대부분 아동기에 초점이 맞춰져 있고, 적은 표본수를 바탕으로 일반화시키는 한계를 나타내고 있었다. 그런 가운데 부모와 자녀에 대한 사회적

지지의 중요성이 강조되고 있음을 알 수 있었다.

3. 연구방법

1) 질적 사례연구

본 연구는 지적장애 부모를 둔 비장애 청소년의 삶을 탐색하고 이해하기 위하여 자녀들이 시기별 발달과업을 어떻게 수행하고, 가족과 관계 속에서 살아가는 모습이 어떻게 나타나고 있는지를 탐구하기 위해 질적 사례연구를 사용하였다. Yin(2009)은 사례연구의 범위와 기술적 속성을 제시하였으며, 구체적으로 실생활의 현상을 깊게 이해하기 위하여 주요 정황 조건들에 대한 이해가 필요할 때 적합한 연구방법이라고 하였다. 또한 현상에 대한 다수의 변수들을 다루고, 다양한 자료원으로부터 증거를 수집하여 새로운 결과를 도출함으로써 이론적 명제를 개발하는 데 질적 사례연구의 유용성을 제시하고 있다(신경식·서아영, 2011). Yin(2009)은 사례연구를 위한 연구설계에서 연구문제, 연구명제, 분석의 단위, 자료와 명제를 연결시키는 논리적 연결, 연구를 통해 발견한 것을 해석하기 위한 기준의 5가지 구성요소를 강조하고 있다. 연구문제는 '어떻게'와 '왜'에 초점을 맞추어 연구문제의 속성이 어떠한가를 정확하게 파악하는 것이다. 둘째, 연구명제는 연구범위 내에서 조사해야 하는 대상에 집중을 유도하며, 연구자가 개념적 틀로 일정한 명제를 분명히 정립하여, 연구가 정확한 방향으로 진행될 수 있게 한다. 셋째, 분석단위인 사례를 어떻게 정의할 것인가에 해당된다. 넷째, 연구설계에서 증거자료와 연구명제의 논리적 연결이 강조되며, 패턴매칭, 설명하기, 시계열분석, 논리모델, 사례통합으로 수집된 자료와 연구명제를 연결시키는 방법으로 제시되고 있다. 마지막으로 연구를 통해 발견한 것을 해석하기 위한 명확한 기준이 제시되어야 한다(신경식·서아영, 2011).

한편 Stake(1995)는 본질적 사례연구(instrinsic case study), 도구적 사례연구(instrumental case study), 집합적 사례연구(collective case study)로 구분하였다. 본질적 사례연구는 사례를 연구함으로써 다른 문제를 학습하기 위한 것이 아니라 특정 사례에 관심을 가지고 학습하는 것이며, 그 사례에 대해 본질적 흥미를 가진다. 도구적 사례연구는 사례를 연구하여 어떤 다른 것을 이해하기 위한 것이며, 어떤 사례의 본질을 이해하기 보다는 어떤 목적을 성취하기 위한 도구로 활용한다. 집합적 사례연구는 어떤 상황에 대해 일개 사례보다는 여러 사례를 통해 중요한 공통점을 찾기 위한 연구방법을 말한다(홍용희 외, 2000).

이에 본 연구의 문제는 지적장애 부모를 둔 비장애 청소년의 삶은 어떠한가로 설정하였고, 연구방향을 명확히 하기 위해 '지적장애 부모를 둔 비장애 청소년의 삶은 가족과 분리되지 않다'로 설정하였다. 이에 연구의 분석단위인 사례는 '지적장애 부모를 둔 비장애청소년의 삶'으로 삼고, 이를 위해 연구 참여자인 자녀뿐만 아니라 부모, 조부모, 활동보조인, 사회복지사를 대상으로 연구대상에 포함하였다. Yin(2009)은 질적사례연구의 연구설계, 증거수집을 위한 준비, 사례연구 증거수집(자료수집), 사

례연구 증거분석과 보고서 작성의 단계를 제시하고 있다. 특히 자료수집에서 문서정보, 기록정보, 인터뷰, 직접관찰, 참여관찰, 물리적 인공물 등 다양한 자료원 중에서 '두 개 이상의 자료원을 사용하라', '사례연구 데이터베이스를 만들어라', '증거의 연결고리를 만들어라'는 원칙을 강조하였다(신경식・서아영, 2011). 본 연구에서는 연구대상에 대한 인터뷰와 가정방문을 통한 관찰, 사진・상장과 같은 기록물도 함께 활용하였다. 이러한 다양한 정보원을 바탕으로 지적장애 부모를 둔 비장애 청소년의 학습, 심리정서적인 측면뿐만 아니라 사회적 측면에서 친구와의 관계도 탐색하였다. 연구분석을 위해 사례의 결과를 통합한 방법을 활용하였으며, 분석결과를 설명하기 위하여 부모・할머니 등 가족 안에서 어떻게 살아왔으며, 그 속에서 경험하게 된 어려움들은 무엇인지 삶의 모습들을 상세하고 심층적으로 분석하여 기술하였다. 그리고 본 연구는 여러 명의 비장애 청소년들을 대상으로 하고, 사례의 본질적 특성보다는 '삶'의 의미를 탐색하는 집합적이며 도구적 사례연구라 할 수 있다.

2) 연구참여자 선정

본 연구에서는 연구참여자를 선정하기 위하여 지적장애 부모를 둔 자녀의 기준을 설정하는 데, 부모에 관한 조건과 자녀에 관한 조건을 모두 충족하는 경우로 제한하였다. 부모는 모두 지적장애인[2]이어야 하며, 자녀는 장애가 없는 청소년으로 선정하였다. 이에 본 연구목적에 부합하는 대상자를 선정하기 위하여 지역사회 내 장애인복지관과 사회복지직 공무원 등 인적자원네트워크를 활용한 의도적 표집을 실시하였다. 본 연구의 참여자 조건을 충족하는 선정과정에서 지난하게 어려운 실패의 과정을 겪었으며, 청소년기본법에서 기준으로 하고 있는 만 24세 이하 자녀들 중에서 총 5명의 연구참여자를 선정하게 되었다.

그리고 연구참여자 5인을 소개해 준 사회복지사, 사회복지직 공무원들은 연구참여자들의 부모들에게 단순 재가복지서비스를 제공하고 있거나, 수급자로 등록된 가정을 관리하고 있을 뿐 심층적으로 사례관리가 이뤄지지 않고 있었다. 이에 사회복지사가 연구참여자들의 삶에 대한 정보를 제공하는 데 매우 제한적인 것으로 나타났다. 그래서 이런 한계점을 보완하기 위하여 수도권 지역에서 기혼 여성 지적장애인 가족지원프로그램을 수행하고 있는 사회복지사 2명을 별도로 추가 인터뷰하였다. 이는 현재 지적장애를 가진 부모들과 어린 자녀들에 대한 현재 삶에 대한 단면과 어린 시절 발달과정에서 드러나는 경험을 생생하게 전달해 주는데 실질적인 도움이 될 것으로 판단되었다. 이를 바탕으로 〈표 1〉과 같이 연구참여자들에 대해 일반적인 특성을 정리하였다.

2) 한 쪽 부모만 지적장애를 가진 부모보다는 양쪽 부모가 모두 지적장애를 가진 가정의 자녀가 보다 더 경험이 선명할 것으로 판단되어 결정하게 되었다.

〈표 1〉 연구참여자의 일반적 특성

연구참여자 / 동거기간	성별 / 연령	부(父)(연령)	모(母)(연령)	거주지역	전공	향후진로	지원가족	인터뷰 추가	인터뷰 횟수
참여자 1 / 20년	남 / 24	(사망)	2급 (45)	농촌	전기전자	취업	조모(82) 여동생(22)		4회
참여자 2 / 21년	남 / 22	1급 (51)	1급 (41)	농촌	토목	경찰	조모 고모	조모(74) 활동보조인 (여, 44)	5회
참여자 3 / 4년	남 / 24	2급 (50)	2급 (48)	농촌	약대	약사	조부모 작은집	부모, 조모(75)	6회
참여자 4 / 17년	남 / 17	2급 (48)	3급 (39)	도시	인문계	대학진학	고모		3회
참여자 5 / 20년	남 / 23	2급 (54)	1급 (48)	농촌	전기전자	취업	조모 (작년에 사망) 누나(25)	부모	4회
기타	복지관 사회복지사 1 (남, 43세, 팀장, 15년) 복지관 사회복지사 2 (여, 27세, 팀원, 4년)								2회

3) 자료수집 및 분석

본 연구의 자료 수집은 2014년 1월부터 5월까지 연구참여자에게 본 연구목적을 설명하고 서면으로 동의를 구하였다. 인터뷰 초기에는 개방형 질문을 통해 연구참여자의 성장과정에 대한 이야기를 꾸밈없이 표현하도록 했다. “본인이 자라 온 경험을 얘기해 주시겠습니까?”, “부모의 장애를 어떻게 알게 되었습니까?”, “부모는 본인을 어떻게 키워 주었습니까?”, “본인 가족이 살아가는 데 힘이 되어준 사람은 누구입니까?”, “그분은 어떻게 힘이 되어 주었습니까?” 라는 인터뷰 질문을 통해서 점차 인터뷰 내용에 집중하면서 심층적으로 인터뷰를 이어가고자 했다. 인터뷰는 개인적인 사정에 맞추어 30분에서 2시간까지 진행하였으며, 추가 정보를 수집하기 위해 이메일을 주고 받기도 하였다. 자료를 분석하기 위한 모든 인터뷰는 참여자들의 동의를 구한 후 녹음하였으며, 면접이 종료된 후 연구자 노트를 기록하였고, 인터뷰 과정을 상기하고 참여자가 말한 경험의 의미를 되새기고자 하였다. 그리고 녹음된 파일은 분석을 위하여 최대한 빠른 시간 내에 녹취하였으며, 관찰 기록은 물리적 공간·행위자·행위, 느낌이나 감정의 표현 등을 일반적으로 담고자 했다. 위와 같은 자료 수집은 근거이론에서 활용하고 있는 바와 같이 자료가 포화될 때까지 실시하도록 노력하였다.

Stake(1995)는 질적 사례연구에서 일반적으로 사용하는 사례 내 분석과 사례 간 분석을 자료 분석 방법으로 제시하였다 즉, 각 사례별 분석에서는 사례들을 순서대로 제시하면서 이슈들을 찾고 비교해 간 경로를 보여주고 있으며, 주제분석은 사례들을 다시 검토하면서 발견하게 된 주제들을 제시하였다.

이 과정에서 사례 내용을 축약하고, 그 의미를 드러내도록 연구자의 통찰과 해석을 사용하고자 했다(홍용희 외, 2000). 이러한 분석방법을 토대로, 사례 내 분석에서는 연구참여자와 그 가족 내에서 발생하는 경험과 상호 역동 속에서 보여주는 현상적 특징에 초점을 맞추어 분석하였다. 각 참여자들의 삶에 관한 경험과 그 의미들 속에서 공통점과 차이점에 주목하여 주제들을 찾고자 하였다. 사례 간 분석에서는 자료를 읽으면서 나타나는 주제들을 찾고, 이 주제를 근거로 다시 자료들을 재검토하면서 관련된 소주제들을 발견하는 과정을 통해서 중심개념을 도출하고자 했다.

본 연구는 신뢰할 수 있는 질적연구가 되기 위해 Lincoln과 Guba(1985)가 제시한 사실적 가치(truth value), 적용성(applicability), 일관성(consistency), 중립성(neutrality)을 충족하여 매 단계마다 엄격성을 확보하였다. 연구 진행에 앞서 연구참여자의 윤리적 보호를 위해 전북대학교 생명윤리심의위원회 연구 승인(IRB 승인번호 2014-01-001)을 받았다.

4. 분석결과

분석결과는 비장애 청소년들의 성장이야기(사례 내 분석)와 비장애 청소년들의 세상살이 이야기(사례 간 분석)로 구성하였다. 비장애 청소년들의 성장이야기(사례 내 분석)는 모든 사례들이 겪어온 성장과정을 독립적으로 이야기를 풀어내어 중요한 이슈들을 파악하고자 하였다. 다음으로 비장애 청소년들의 세상살이 이야기(사례 간 분석)에서는 사례들을 지속적으로 비교하면서 공통점과 차이점을 찾아가며 이슈들을 분석하였다.

1) 비장애 청소년들의 성장이야기

(1) 참여자 1(남, 24)

참여자 1은 엄마와 대화할 때 엄마가 잘 알아듣지 못하기 때문에 엄마가 남들과는 좀 다르다는 것을 알고 있었지만 장애를 가지고 있다고 생각하지 못했었다. 하지만 초등학교 때 우연히 엄마의 장애인증을 보게 되었으며, 엄마가 장애인이었다는 것을 알게 되었다. 또한 엄마가 생활관리를 잘 못해 주었고, 학습지도도 잘 못했으며, 집에서 밥 챙겨주고 청소하시는 정도였다. 부족한 엄마 때문에 친구들에게 놀림 받을까봐, 친구들이 본인을 멀리할까봐 두려워서 친구들에게 보통 엄마처럼 보이려고 노력했다.

이렇게 지능이 부족한 엄마이지만 항상 내게 전화를 해서 '밥 먹었냐?', '어디 아픈데 없냐?' 수시로 안부를 물어보셨다. 아르바이트를 하다 실수해서 선배에게 엄청 혼나고 정신적으로 무척 힘들었을 때, 엄마에게서 온 전화기 건너편에서 '밥은 먹었니?'라는 말 한마디에 온 가슴이 짠해지면서 눈물이 핑 돌았다고 했다. 힘들고 괴로울 때 본인을 챙겨주는 건 '엄마 밖에 없구나!' 그런 절대적인 엄마의 사랑에 대해서 느끼고 있었다. 한편 엄마의 부족함은 할머니가 채워주셨다. 엄마는 부족하기 때문에 본

인이 지켜야 하고, 할머니는 배 안파서 난 엄마이기 때문에 더욱 더 보살펴 드려야 했다.

어린 시절부터 집안이 경제적으로 무척 어려웠음을 느끼며 자라왔다. 중학교 때는 군청에서 주는 수급비로 살아야 함을 알고 나서, 용돈 받지 않고 지내야겠다는 생각을 가지게 되었다. 다른 친구들은 다 학원 다닐 때, 본인은 집에 돈이 없기 때문에 학원도 한 번 다녀보지를 못해 봤다. 오히려 경제적으로 도움을 주기 위해서 고등학교 첫 방학 때부터 아르바이트를 시작했다. 이렇게 시작된 아르바이트는 한 번도 쉬지 않고 계속 하고 있었으며, 살아가기 위해서 그리고 할머니에게 조금이라도 고생을 덜어드리기 위해서 쉼 없이 아르바이트를 계속 해 왔다.

한편 참여자 1은 초등학교 때부터 공부를 하기 위해 노력한 적은 전혀 없었으며 성적도 최하위권이었다. 실업계고교에 입학하고 나서 처음으로 본인이 '공부를 잘 하는구나' 하는 생각이 들었다. 비록 벼락치기였지만 그 노력의 결과로 성적은 상위권에 들었다. 집안 살림이 어려워서 대학 진학을 포기할 생각도 들었지만 더 나은 미래를 위해서 진학을 결정하였다. 대학을 다니면서 가족과 떨어져 처음으로 혼자 타지에서 자취생활을 했다. 학교에 가면 돈 쓸 일이 많았고, 아르바이트를 해도 곧 돈이 떨어졌다. 돈 때문에 일부러 만남을 피하기도 했고, 밥을 굶고 시골집까지 용돈을 받으러 가야했다. 돈 걱정, 시골에 계신 가족 걱정, 공부 걱정을 하며 홀로 자취방에서 자꾸만 위축되어 가는 것 같았다. 대학은 별로 배우는 것도 없고, 돈만 많이 들기 때문에 돈 낭비로 여겨졌다. 차라리 전문대를 졸업한 뒤 바로 취업해서 돈을 벌었으면 차라리 낫지 않았을까 하는 생각에 대학은 또한 시간 낭비로 여겨졌다. 그래도 지금 다니고 있는 4년제 대학에서 자격증도 따면, 더 좋은 일자리로 갈 수 있는 기회가 있을거란 생각을 가지면서 준비하게 되었다.

그래도 참여자 1은 친구들과 관계는 매우 원만했다. 초등학교 때도 주변에 친구가 많았으며, 중학교·고등학교 때도 많은 친구들과 사이좋게 지내왔다. 대학을 다니면서도 많은 친구, 선배들과도 격의 없이 친밀하게 지냈다. 그리고 동네 친구들이 다른 부모님과 달리 본인 엄마에게 장애가 있다는 것을 알면서도 존중해 주었다. 참여자 1에게 동네는 안방처럼 편하게 느껴지는 공간이었지만, 대도시에 있는 대학은 편안하지만 편할 수 없고, 즐겁지만 겸손해야 하는 친구집 같은 느낌을 주는 공간으로 여기고 있었다.

(2) 참여자 2(남, 22)

참여자 2는 할머니가 아기때부터 키우셨다. 할머니는 참여자 2의 엄마가 안아주지도 않고 우유도 먹이지 않았다고 하소연했다. 그래서 할머니가 직접 안고 키웠으며, 눈물로 키웠다고 했다. 할머니는 손주를 키우느라 일을 할 수가 없었기 때문에, 당시에 고모들이 십시일반 모아서 생활비를 보내주면 그걸로 생활을 했다. 참여자 2가 학교를 다니고, 현재 살고 있는 동네로 이사 오고 나서, 할머니는 새벽밥을 먹고 미나리 캐러 품 팔러 다니며 손주를 키우기 위해 온갖 노력을 다했다.

참여자 2의 아빠는 말도 못하고 몸도 불편해서 온전한 직업을 가지고 할 수 있는 일이 없었다. 엄마가 집 안에서 할 수 있는 일은 청소하는 것뿐이었으며, 밥도 지을 줄 몰랐고 자식에게 밥도 제대로 챙겨주지 못했다. 참여자 2는 가끔 집안에서 할머니가 엄마에게 큰소리를 내면 귀찮았으며, 엄마가 혼나는 모습에도 아무 대응하지 않았다.

참여자 2는 주변에 계신 고모들의 도움도 많이 받고 자랐다. 고모들은 참여자 2의 부모가 장애를 가지고 있었기 때문에 나중에 전문대 들어가서 집 근처에 있는 대기업인 **회사에 들어가라고 말씀하셨다. 왜냐하면 그 회사에 들어가면 걱정 없이 먹고 살 수 있기 때문이었다. 하지만 고모들이 어릴때부터 계속 **회사에 들어가라는 말을 해서, 참여자 2는 스트레스가 심했음을 토로했다. 이런 스트레스를 받아줄 수 있는 사람이 집에 없다보니 자기 방으로 숨어 들어가기 일쑤였다.

또한 참여자 2는 초등학교를 다니면서 숙제를 집에서 한 번도 하지 않았다. 학교에 가서 친구들에게 도움을 받거나 방과 후에 남아서 숙제를 하고 집에 늦게 왔다. 숙제 안하고 남는 시간은 동네 친구들과 여기 저기 돌아다니며 놀기만 했다. 중학교 때도 공부는 하지 않고, 맨날 컴퓨터 게임만 했다. 그래서 당연히 성적은 좋지 못했으며, 대학도 남들이 가니까 본인도 그냥 대학에 들어갔다.

참여자 2는 많은 수의 친구들을 사귀지는 않았지만 친구들과 사이좋게 잘 놀았으며, 동네 친구들과는 지금도 연락하며 자주 만나고 있었다. 친구들이 집에 놀러 오면 부모님에게 아주 예의바르게 인사도 잘 하고, 존댓말도 꼬박꼬박 사용했다. 그래서 친구들이 부모님을 존중해줘서 고맙게 느껴졌다. 요즘 친구들을 만나면 집에서 스트레스 받은 얘기를 풀어내고 있었다. 집에서는 아무 얘기도 안하게 되는데, 그래도 친구들에게는 편하게 얘기할 수가 있다고 했다.

한편 활동보조인의 보고에 의하면 가족들이 힘들게 번 돈을 참여자 2가 돈 필요할 때마다 줬다고 했다. 가족들은 한 푼도 안 쓰면서, 참여자 2에게만 충분하게 용돈을 대주었다. 그리고 고모들이 자주 얘기해야 참여자2가 겨우 일자리를 찾기 위해 노력한다고 했다. 참여자2의 소극적인 측면은 할머니와 함께 지내면서 고생시키기 않고 오냐오냐 다 받아주었기 때문이라고 판단하고 있었다. 그리고 지금은 고모들이 할머니로부터 참여자 2를 분리시켜서, 참여자 2가 할머니의 보호막 안에서 벗어나 스스로 사회생활을 능동적으로 해 나갈 수 있도록 취했다. 이처럼 참여자 2가 혼자 직장을 다닐 수 있는 힘을 키울 수 있도록 고모가 지원해 주었다.

(3) 참여자 3(남, 24)

참여자 3은 3살 때 어머니가 큰 병으로 수술을 했기 때문에 조부모가 본인을 직접 데리고 키우셨다. 5학년 때까지 할머니 집에서 살았지만, 같은 동네에 부모님이 살고 계셨기에 부모님이 본인을 자주 보러 오셨다. 참여자 3은 초등학교 고학년이 되면서 운동회에 오신 부모님이 다른 사람들과는 조금씩 다르다는 걸 알게 되었으며, 그래서 친구들이 부모님의 다른 모습을 알게 될까봐 집에 놀러오지도 못하게 막았다. 이렇게 창피하게 여겨졌던 부모님을 친구들이 알면, 본인 뒤에서 수군거릴 것 같은 생각에 더욱 티내지 않기 위해 숨기려고 노력하였다.

참여자 3은 중학교 때 작은 아버지가 공부를 시키기 위해서 작은 집에 데리고 가서 키워 주셨다. 오랜 시간동안 작은 집에서 지냈으며, 작은 아버지가 잔소리를 많이 하셨기 때문에 이로 인한 스트레스도 컸다. 그래서 잔소리를 피해 나만의 공간으로 숨어 들어갔지만, 작은 아버지가 잡아 나오곤 했다.

참여자 3은 초등학교 때부터 학교에서 내준 숙제를 혼자서 하려고 노력했고, 고등학교 때까지 줄곧 중간정도의 성적을 유지했다. 고등학교 진학할 때는 작은 아버지 말씀대로 시골에서 좀 떨어진 인문계 고등학교로 진학했다. 하지만 대학 진학할 때는 작은 아버지 의견과 다르게 자기 생각대로 결정해

서 학과를 선택하게 되었다.

남들은 학원 다닐 때 참여자 3은 돈이 없어서 다니지 못했으며, 친구들이 아이스크림을 사 먹을 때도 그냥 집으로 가야했다. 고등학교 기숙사 생활을 할 때 동기생들이 간식을 사 먹을 때에도 그냥 참아야만 했다. 게다가 고등학교 때까지 주위에서 헌 옷을 구해오면 입고 다녔고, 대학교 가서 처음으로 새 옷을 사서 입어 봤다. 참여자 3은 이렇게 본인 집만 가난하게 지내왔던 어린 시절이 짜증스러웠고 싫다고 했다. 대학교에서는 아예 부모님 이야기를 숨긴 채 지내왔다. 우연히 친구들과 말다툼 끝에 쏟아내게 된 부모님 얘기에 분위기가 숙연해졌다. 본인도 울컥해지고 가슴이 뜨거워지는 기분을 느꼈다고 했다. 부모님을 숨기고 부끄러워 한 것이 잘못된 일이라는 것을 알고 있었지만, 주변 시선 때문에 따돌림 받을까봐 으레 숨길 수밖에 없는 처지였기에 그동안 억눌려 왔던 감정이 폭발했었던 것 같았다.

이처럼 참여자 3은 어린시절부터 오랫동안 부모님과 분리되어 지내왔기 때문에 다른 사람들처럼 엄마·아빠에 대한 살가움을 적게 느꼈다. 그나마 최근에 참여자 3이 허리가 아파서 집에 계속 있다보니, 머리가 아닌 몸으로 부모님의 사랑을 점점 조금씩 느끼고 있었다. 그리고 참여자 3의 집 주변에 조부모집, 큰집, 작은집이 모여 살면서 참여자 3을 수시로 지켜주고 보듬어 주었다. 그리고 시골이라는 동네가 주는 상호 지켜주는 전통이 살아있는 것으로 보였다.

(4) 참여자 4(남, 17)

참여자 4는 초등학교 다닐 때 엄마가 본인이 하는 공부에 대해 별로 관심도 안 가졌고, 공부에 대해 엄마에게 질문하면 잘 모른다고 했다. 그러면서 좀 엄마가 이상하다고 생각되었는데, 4학년 때 고모가 부모님은 장애를 가지고 있다는 걸 알려 주셨다. 다른 사람들은 장애가 없는 데 왜 내 부모만 장애가 있을까 하고 놀랐었다. 보통 장애인하면 조금 모자라고 보통 사람보다는 부족하다고 여겼기 때문에 얕잡아 봤었다. 그래서 본인의 부모가 장애인이라는 상상을 하지 않았는데 막상 얘기를 듣다보니 충격적으로 받아들이게 되었다. 그렇다고 부모님을 버릴 수도 없었고, 거부할 수도 없었다. 차라리 앞으로는 부모님에게 의지하기 보다는 혼자 스스로 해야겠다는 생각을 가지게 되었다. 그렇다고 부모님의 장애를 남들에게 알리고 싶지 않으며, 미래에 직장을 구하고, 결혼할 때 어떻게 부모님을 알려야 할지 걱정스럽다고 했다.

참여자 4는 초등학교 2학년 때부터 고등학교 1학년 때까지 아버지가 정신병원에 입원해 있었기 때문에 아버지와는 관계가 소원했었다. 참여자 4는 수급비를 고모가 관리해 주시면서 학원비, 문제집 구입비, 생활비 등을 타서 사용했으며, 어려운 결정을 하거나 고등학교 진학 문제 등이 있을 때마다 고모와 상의했다. 그럼에도 불구하고 돈이 필요할 때면 고모에게 얘기하고 나서 2~3일 정도 있다가 받거나, 먹고 싶은 것 있을 때(예, 치킨이나 짜장면 등)도 돈이 없으니까 그냥 참아야만 했던 점들은 무척 힘들었다고 했다. 즉, 생활비 관리를 고모님이 해 주시기 때문에 돈에 대해 큰 걱정은 안 했지만, 본인이 하고 싶고 먹고 싶은 게 있을 때 그런 욕구를 즉각적으로 해소하지 못하는 부분들에 대해서 힘들어 하고 있었다.

참여자 4는 초등학교 때 학교숙제는 혼자서 다 해 갔다. 누가 시키지 않았어도 친구들이 다 숙제를 해 왔기 때문에 본인도 해가야 한다는 생각을 했다. 그래서 학교 성적은 초등학교, 중학교 때는 줄곧

상위권에 있었으며, 현재 고등학교에서는 반에서 10등 내외를 왔다 갔다 한다고 했다. 국립대 진학을 위해서는 어떻게 준비해야 하는지 서로 고민을 나누고 정보를 나눈다고 했다. 참여자 4는 이런 고민들을 집에서 나눌 수 있는 상대가 없었기 때문에 주로 친구들을 만나서 공부에 대한 이야기, 향후 대학 진학에 대한 이야기 등을 나눈다고 했다.

(5) 참여자 5(남, 23)

참여자 5는 둘째로 살아와서 별로 걱정 없이 매우 편안하게 지내왔다. 초등학교 때까지 부모님이 장애를 가지고 있는지 다른 사람들과 좀 다르다는 것을 거의 인식하지 못한 채 살아왔다. 부모님이 장애가 있다는 것을 처음 듣게 된 것도 중학교에 들어가서 담임선생님과 상담을 하며 '너희 부모님 장애가 있는 데 어떻게 생각하냐?'라는 질문에 부모님을 자랑스럽게 생각한다고 했다. 어렵게 살고는 있지만 지금까지 삶을 지탱해 온 이유는 부모님이 있었기 때문이라고 생각하고 있었다. 그렇지만 친구들이 자기 부모님과 대화하는 것을 부러워했다. 다른 집 애들은 보통 부모님들로부터 '공부해라. 놀지 마라. 싸우지 마라.' 이런 얘기도 듣고, 부모님끼리 결혼하게 된 이야기도 들어봤다는데, 자신은 부모님과 특별한 대화를 할 수도 없었기 때문에 다른 친구들처럼 부모님과 교감하고 싶다고 했다.

할머니가 살아 계셨을 때는 그래도 엄마는 집 정리도 했고, 아버지는 할머니와 함께 농사도 짓고 하셨다. 하지만 할머니가 돌아가신 후 부모님은 무엇 하나 제대로 안 하셨고 집에만 계셔서 답답하다고 했다. 그리고 자신이 부모님을 관리해 줘야 하는데, 타지에서 학교를 다니고 있고 아르바이트를 해야 하기 때문에 그럴 수도 없는 상황에 무척 답답하다고 했다.

참여자 5는 초등학교 때는 공부도 안하고 친구들과 놀기만 했다. 그래도 중학교 때는 친구들의 도움을 받아가며 공부하는 방법을 배워가기 시작했으며, 하면 할수록 조금씩 공부를 알아가게 되었다. 그리고 진학과 관련해서 우리 집 형편이 좋지 않았기 때문에 집에서 가장 가까운 학교로 진학하는 게 돈이 가장 적게 들 수 있는 최선의 방법이었기 때문에 선택하게 되었다. 물론 참여자 5는 본인이 특별히 공부를 잘 하지도 않았기 때문에 가장 부담이 적은 방법을 따를 수밖에 없었다. 그리고 대학선택도 지리적으로 가까운 곳에 있는 기준을 활용했고, 학과 선택은 그나마 취업이 가장 잘 된다는 곳을 선택하게 되었다. 대학을 다니면서 깊게 사귄 친구는 없었다. 대학 내 끼리끼리 문화에 성격상 쉽게 어울리지도 못했다. 그리고 학기 중 뿐만 아니라 방학 중에도 계속 아르바이트를 해서 생활해야 했기 때문에 육체적으로 심리적으로 모두 힘들었다. 일을 해도 돈에 쪼들리고, '왜 나만 이렇게 어려운건가?' 라고 한탄도 했다. 또한, 국가장학금을 못 받고 학자금 대출 받았던 금액이 너무 커져서 졸업 이후 삶에 대한 걱정도 크다고 했다.

참여자 5는 고모할머니와 한 동네에 함께 살면서 집안 어려운 일이 있을 때마다 도움을 받았으며, 동네 사람들로부터 집안에 힘든 일이 있으면 도움을 자주 받았다. 하지만 대학을 다니며 경험하고 있는 도시는 부모님의 지적장애를 노출하기에는 득이 되지 않고 실이 된다고 여기고 있었다. 특히 사회에서 지적장애 부모를 둔 자신을 경시할 수 있기 때문에 굳이 부모님의 장애를 밝힐 필요가 없다는 입장을 가지고 있었다.

2) 비장애 청소년들의 세상살이 이야기

연구참여자들의 삶을 맥락 속에서 의미를 찾고, 소주제를 정리해 나가며 중심개념을 도출하였으며, 34개의 하위범주와 9개의 상위범주로 〈표 2〉와 같이 유목화하였다.

〈표 2〉 지적장애 부모를 둔 자녀의 삶

개념	하위범주	상위범주
공부에 대한 노력을 안함, 놀기만 함, 공부 안해서 후회됨, 공부하지 않아 선택의 폭이 없음	공부를 안함	공부를 하라는 가족이 전혀 없음
게임만 했음, 컴퓨터만 하고 지냄, 컴퓨터 하느라 혼자 있는 시간이 길어짐	컴퓨터 게임을 주로 함	
할머니도 글을 모름, 가족이 학교를 다닌 적이 없음, 공부를 가르쳐 줄 사람이 전혀 없음, 교육자극이 낮음, 숙제를 도와줄 사람이 없음	가족 내 학습자극이 없음	
기초학습능력은 있음, 성적은 중간정도는 됐음, 공부로 인정받음, 혼자서 숙제함	기초학습능력을 가지고 있음	학업 성취감을 알아가며 앞으로 나아감
친구의 도움받아 학교에서 숙제함, 친구들이 공부를 도와줌, 공부 고민은 친구들과 함께 함, 진학 고민도 친구와 나눔	친구 도움 받아가며 공부를 따라감	
공부를 조금씩 알아감, 성취감에 공부를 조금씩 하게 됨, 중학교 때부터 공부하기 위해 노력함, 알아가면서 공부가 조금씩 수월해짐	학업 성취감을 맛봄	
순리에 따름, 진학결정에 가정형편이 결정적임, 대학도 가까운 지역에서 구함, 누나처럼 고등학교에 진학함, 친척결정에 따라 진학함	집안사정에 맞게 진학 결정함	
취업을 우선적으로 고려하여 학과를 선택함, 좀 더 나은 미래를 위해 4년제 대학에 다님, 취업하기 위해 대학을 가게 됨, 남들에게 뒤처지지 않기 위해 대학에 진학함	좋은 데 취업하기 위해 대학에 진학함	
대학공부가 어려움, 그냥 버티면서 4학년이 됨, 나의 한계를 느끼며 방황함, 유혹을 떨쳐내고 공부를 다시 시작함, 도움주는 선배가 있었음, 자격증 공부를 시작함, 다양한 인간관계를 가지게 됨, 대학에서 넓은 세상을 바라보는 시각을 가지게 함	미래를 위해 다시 시작함	
내가 하고 싶은 것을 못해 봄, 공부하라는 잔소리를 듣기 시작함, 고모가 안된다고 함, 취업하란 얘기만 듣고 자람, 작은 아버지 때문에 스트레스가 심함, 나에게 잔소리만 함	친척들의 잔소리에 짓눌림	나만의 공간으로 숨어버림
엄마와 고민을 나누어도 풀리지 않음, 부모와 대화가 안됨, 부모와 깊이 있는 대화한 적 없음, 부모와 교감하고 싶음, 집에서는 내 고민을 나눌 상	집에 대화 상대가 없음	

개념	하위범주	상위범주
대가 없음		
타인과 벽을 두고 있음, 잔소리를 피해 숨어 들어감, 반복되는 잔소리를 피함, 혼자만 있고 싶음, 집에서 큰소리 듣기 싫음, 내 고민 얘기를 안함, 엄마가 혼날 때 회피함, 가족 속에서 혼자 따로 놈	마음의 문을 닫고 회피함	
경제관념이 명확함, 돈을 허투루 쓰지 않음, 절약이 몸에 베임, 돈이 없음을 먼저 알림, 일찍 아르바이트를 시작함	혼자서 일찍 깨우침	일찍 어른이 되어버림
어려서부터 혼자 결정하는 것에 익숙함, 진학결정은 나 혼자 하고 집에 통보함, 혼자하는 결정이 부담이 됨, 학자금 행정처리도 혼자서 함, 의논할 수 있는 가족이 부러움	스스로 결정할 일이 많아짐	
엄마가 청소를 대충함, 집안이 위생적이지 않음, 부모가 다름을 느낌, 부모의 무지를 인식함, 친척이 부모의 장애를 알려줌, 상황변화에 대한 이해력이 떨어짐	여느 부모와 다름	다른 부모, 같은 사랑
엄마의 장애를 숨기려고 함, 집안 처지를 숨김, 친구들을 우리 집에 못 오게 함, 엄마 때문에 놀림받을까 걱정함, 다른 집 부모가 부러움, 부모님이 창피함, 평범한 엄마의 자식으로 보이고 싶음	부모에 대한 자격지심이 있음	
아빠가 품 팔아서 용돈을 줌, 부모가 냉이 캐서 생계에 보탬, 가족이 안 쓰고 자식에게 용돈으로 다줌, 아픈 몸을 이끌고 자식을 위해 일함	부모의 품팔이로 내가 살아옴	
엄마가 안부를 자주 물음, 엄마가 항상 밥을 잘 챙겨줌, 자주 보면 마음이 편함, 집에 오면 엄마가 안아줌, 맛있는 것을 나에게 먼저 챙겨줌, 일상적으로 어머니의 사랑을 느낌, 엄마는 엄마처럼 아빠는 아빠처럼 나에게 대함, 아빠가 먼저 다가와서 잘해줌, 아빠는 무뚝뚝하지만 용돈을 챙겨주심	여느 부모와 같은 사랑을 느낌	
할머니는 배 안프고 난 엄마, 할머니가 생활을 관리해주심, 조부모가 나를 보살펴주심, 등교준비도 할머니가 해주심, 고모가 결정하는 부모 같음, 누나가 엄마처럼 보살펴줌, 고모할머니가 우리 집을 도와주심	엄마처럼 키워주는 여성이 있음	가족의 가족이 나를 키움
할머니에게 용돈을 받음, 할머니가 가장 역할하느라 힘드심, 생활비도 할머니에게 받음, 할머니가 돈 벌러 다니심, 손주 가르치려고 힘겹게 일함	할머니가 생계를 책임짐	
고모에게 생활비를 받아서 생활함, 고모에게 용돈을 받음, 고모들이 돈을 모아주심, 친척들이 간헐적으로 도와주심	친척에게 경제적 도움을 받음	
작은 아버지가 결정적인 케어를 해주심, 고모가 얘기해서 아르바이트도 하게 함, 친척이 음식을 보내준 친척들이 근처에 살고 있음, 친척들과 관	친척이 생활을 관리해줌	

개념	하위범주	상위범주
계가 친밀함, 결정적인 순간에 고모가 개입함		
외삼촌이 엄마를 지켜야 한다고 조언해 줌, 외할머니가 공부 열심히 하라고 함, 방학 때마다 외가에 놀러 갔음, 외삼촌 가족과 여행도 다녔음, 외할머니가 정기적으로 방문함	외가와 간헐적인 교류함	
친구들과 잘 놀았음, 친구와 관심사가 비슷함, 친구와 서로 도움이 되어줌, 친구들과 다투지 않음, 여건이 비슷한 친구가 있음	동네 친구들과 관계가 친밀함	나를 그대로 받아들여주는 친구가 있음
가족보다는 친구가 편함, 외로울 때 친구에게 의지함, 친구에게 알려진 만큼 위로받음, 어려운 고민도 친구와 상의함, 우울함도 친구와 얘기함	동반자 같은 친구에게 의지함	
동네 친구들만 부모를 알고 있음, 친구들이 엄마의 장애를 이해해줌, 친구가 엄마를 존중해줌, 친구가 우리집은 있는 그대로 받아들임, 친구가 보통 엄마처럼 대해줌	친구가 내 부모를 보통의 부모처럼 존중해줌	
부모님이 일할 능력이 없음, 부모님의 직업이 없음, 집에만 있음, 집안 농삿일만 돕고 곡식을 받음, 혼자 농삿일을 못함	부모의 경제적 능력이 부족함	가난한 생활에 짓눌려 살아옴
집안이 많이 낡았음, 가구가 거의 없음, 집안이 더러움, 냉골에서 난방을 안함	주거상태가 열악함	
메이커 옷을 못 입어봄, 학원에 다닌 적 없음, 군것질 할 돈도 없었음, 명절에만 용돈을 받아봄, 문제집을 제때 사지 못함, 수급비로 생활함, 가난을 느끼며 살아옴	가난함이 겉으로 드러남	
농삿일 아르바이트를 시작함, 힘들어도 아르바이트를 해야함, 아르바이트로 번 돈도 생활비에 보탬, 대학시절 돈이 꼭 필요함, 돈을 벌기 위해 하고 싶은 걸 못함, 내가 꼭 돈을 벌어야 함	생존을 위해 아르바이트를 계속함	
아르바이트를 해도 힘들게 지냄, 대학기간 내내 생활비 감당이 안됨, 밥을 굶기도 함, 라면으로만 끼니도 때움, 수급자 대출로 생활비를 충담함, 항상 생활비가 부족함	아르바이트를 해도 돈에 쪼들림	
학자금 대출로 빚이 쌓여감, 국가장학금 조건이 까다로움, 아직 학생이라 부모를 부양할 능력이 없음, 학교가서 돈이 없어 불안함	학자금 대출이 옥죄는 미래	힘듦과 힘냄의 양날에 서있음
가족이 가장 큰 힘, 부모를 위해 살아감, 살기 위해 또 일어남, 나만의 스트레스 해소법이 있음, 나를 키워주신 고마운 분들에게 보답해야함	조금씩 오뚝이가 되어감	
부모를 내가 보살펴야 함, 부모는 버릴 수 없는 나의 의무임, 안정적인 일자리를 원함, 미래를 위해 열심히 공부해야 함, 화목한 가정을 이루고 싶음	내 부모를 지키고 부양해야 함	

(1) 공부를 하라는 가족이 전혀 없음

연구참여자들은 학교에서 내준 숙제도 전혀 안하고, 동네 이곳저곳을 맨날 돌아다니면서 칼싸움 하고, 자전거 타고 다니며 놀기만 했다. 이런 학습적인 노력 부족은 일부 연구참여자의 경우 중학교, 고등학교에 진학하는 과정에서도 나타났다. 당연히 공부는 최악이었으며, 좋지 않은 성적에 맞춰 상급학교에 진학할 수밖에 없었다. 특히, 중학교에 입학할 때 쯤 컴퓨터 게임에 몰입하는 것으로 나타났다. 컴퓨터 게임하는 데 다른 것을 시키면 짜증났고, 밥 먹을 때 빼고는 방으로 들어가서 계속 컴퓨터 게임만 하고 지내는 것으로 나타났다. 연구참여자들이 이렇게 공부는 전혀 안하고 놀기만 해도 특별히 집에서 공부하라는 소리를 들어 본적이 없었다. 처음에는 연구참여자가 부모에게 공부를 도와달라고 해봤지만, 부모님이 오히려 더 몰랐기 때문에 도와주지 못했다. 또한 조부모가 글을 모르거나 학교를 다닌 적도 없기 때문에 연구참여자들의 공부를 가르쳐 줄 수 있는 여건도 되지 않았다. 이처럼 연구참여자들에게 공부를 하라고 자극해 주는 가족이 전혀 없었던 것으로 나타났다.

> 공부는 최악이었어요. 초등학교 올라가고 부터는 제가 진짜 무식한줄 알았어요. 그런데 지금와서 생각해보면 그때는 제가 노력은 안한건데. 그때는 진짜 공부를 안했어요.그래도 항상 꼴등이었죠. (참여자 1)

> 제가 방학 때 되면 절반 정도는 집에서 보냈거든요 엄마 아빠랑. 그러면 거의 컴퓨터만 하고 놀았어요. 밥 먹을 때 부모님 얼굴 보고, 잘 때 보고, 아침에 보고 그게 끝이에요.(참여자 3)

> 초등학교도 제대로 안 나왔어요. 제가 알기로는 세 분 다 안 나오신 걸로 알고 있어요. 아빠는 초등학교 다니다가 그거.. 장애 때문에 애들이 놀려가지고 그냥 안 다녔다고 하더라구요. (참여자 2)

> 관련 전문가들과 인터뷰를 통해서 드러난 바에 의해서도, 지적장애 부모를 둔 자녀들이 주로 여가시간에 집에서 텔레비전만 보거나 컴퓨터 게임만 하면서 지내고 있다고 하였다.

> 전화를 통해서 연락하거나 방문했을 때는 텔레비전을 보거나 게임을 하고 있죠. 어머님들은 누워있고.. 애들을 대부분 그렇게 지내죠. (복지관 사회복지사 1)

(2) 학업 성취감을 알아가며 앞으로 나아감

연구참여자들의 가족 내에서는 공부를 지지해 주는 사람이 없었지만, 연구참여자들은 기본적인 학습능력을 갖추고 있었다. 친구에게서 도움을 받아가며 공부를 따라가기 시작했으며, 점차 공부를 하게 되니 할 수 있다는 성취감도 맛보는 경험도 하였다. 하지만 진학을 결정하는 데 있어서 집안 사정에 맞추어서 상급학교로 진학하였으며, 안정적인 일자리에 취업하기 위해 대학을 진학하는 것으로 나타났다. 대학 공부가 어려워서 포기하고도 싶었지만 미래를 위해 다시 시작하게 되었다.

기본적인 할 꺼는 다 알고 있었어요. 예를 들어서 구구단이라든지 시계보는 방법이라든지 그런거는 1, 2학년때 배워야한다는 그런거는 알고 있었어요. 그래 가지고 1학년때 다 깨우치긴 했는데(참여자 1)

아무래도 전문대 보다는 4년제를 원하고, 4년제 보다는 6년제를 더 원하니까. 그런 것은 자기가 그만큼 써서 더 배운 만큼 더 벌면 되는거잖아요...(중략)... 2년제 다니든 4년제 다니든 잘 만 되면 되는데, 저는 이렇게 생각했죠. 전문대라는 꼬리표 때문에 이게 안 될 것 같다. 그래서 전문대 보다는 4년제 다녀서 좀 더 힘들더라도 2년제 다니는 애들보다는 더 잘 돼서 나중에 훨씬 더 나은 대우를 받아야겠다고 생각한거죠.(참여자 3)

(3) 나만의 공간으로 숨어버림

연구참여자들은 자기 집에 대화 상대가 없었으며, 더욱이 어려서부터 어른이 되면 빨리 취업해서 독립해야 한다는 친척들의 잔소리와 스트레스에 시달렸다. 즉, 연구참여자들은 청소년기에 본인들의 고민이 무엇인지 들어주는 사람이 없었다. 또한 연구참여자들은 학년이 올라가면서 부모에게 고민을 얘기해도 풀리지 않게 되면서 점차 대화를 하지 않게 되었다. 이처럼 잔소리에 시달리고 자신들의 고민은 들어주지 않는 가정환경 속에서 연구참여자는 으레 가족들이 자신의 고민을 들어주지 안할 거라고 미리 판단하였으며 그래서 한 번도 고민을 얘기한 적도 없다고 했다. 그래서 연구참여자들은 점점 마음의 문을 닫은 채로 지냈으며, 외로움에 빠져들기도 했고, 자신만의 공간 속에서 부모의 고통에도 눈감아 버린 채 외면하고 무시해버리는 모습으로 숨어있었다.

뭐 하고 싶으면 그냥 그냥...그건 안돼. 넌 이거 해야 한다. 아니면 남자니까 이걸 할 줄 알아야 한다. 남자니까 이것도 해봐야 되고 이것도 해봐. 기술을 배워야 한다 남자니까. 그런 말 계속 듣다 보니까 속상해 가지고...(중략)... 계속 스트레스 쌓여가지고요. (참여자 2)

제가 얘기할 말이 별로 없어가지고. 집에서는 제 고민을 나눌 상대가 없어서요. 초등학교 저학년 때는 좀 했던 것 같은데, 고학년 때부터는 안하게 된 것 같아요. 왜냐하면 엄마한테 얘기해도 풀리지가 않았던 것 같아요. (참여자 4)

(4) 일찍 어른이 되어버림

연구참여자들이 경험했던 삶의 경험은 어려운 가정 속에서 혼자서 일찍 깨우치고, 스스로 결정할 일이 많아지는 것으로 나타났다. 가난했기 때문에 일찍 아르바이트를 경험하였고, 돈이 필요했기 때문에 아르바이트를 그만두지 않고 계속했다. 한편 본인이 가진 돈을 친구들에게 얘기하고 떳떳하게 친구들과 함께 노는 모습도 보여주었다. 연구참여자들은 본능적으로 세상살이를 일찍 깨우친 것으로 나타났다. 뿐만 아니라 어렸을 때는 주위 친척들이 결정한대로 따라 했지만, 연구참여자들이 점차 머리가 커지면서 중요한 결정을 하는데 자신들의 의견을 제시하기도 하였다. 한편 연구참여자들은 친구들이 중요한 결정을 할 때 부모와 의논하는 게 부러웠다. 연구참여자 혼자서 결정해야 하는 일이 한편으로 부담스럽고, 피하고 싶고 무섭기도 하고 도망가고 싶기도 했다. 자신의 선택이 어떻게 될지 이익

이 될지 손해가 될지 뭐가 옳은 건지 어떻게 결정해야 하는 것인지에 대해 복잡해지기도 했다.

> 친구들은 그냥 사 먹는 거에요. 그럴 때 좀 씁쓸했죠. 한 두 번도 아니고 계속 그러니까... 나중에는 제가 좀 적응이 됐죠. 아예 친구들이랑 뭐 먹으러가거나 놀러 갈 때 난 이거 밖에 없다. 친구들한테 이걸 다 주고 놀자 그랬어요.(참여자 3)

> 주로 큰 결정은 할머니가 학생 때까지 다 하셨고. 제가 고등학교 때 머리가 커져서는 조금씩 저도 같이 의견해서 하고. 뭐 결혼식 같은 것 있으면.. 언제 날짜에 가자하고 할머니한테 말해요. 제가 이렇게 하자고 할머니한테 말해요. 제가 혼자 생각을 하고요. 이렇게 가겠다 말을 해요! 할머니한테. 제가 정하고 그런 다음 할머니한테 말을 해요. (참여자 1)

하지만 연구참여자들은 혼자 결정하는 것을 당연하게 여기면서 자랐지만, 다른 친구들이 부모와 의논하는 게 부러웠다고 했다. 점점 커갈수록 혼자 해야 하는 중요한 결정들에 대해 자신들의 결정이 맞는 것인지 틀린 것인지 알 수도 없었고, 그러다 보니 점점 혼란스럽다고 했다. 즉, 점차 중요한 판단과 결정에 대해 심리적으로 책임져야 하는 결과에 대한 부담감도 크게 느끼고 있는 것으로 나타났다.

> 의논할 수 있는 가족이 있다는 것에 부러움과 씁쓸함을 느끼죠. 그리고 점차 이런 결정을 혼자 하는데 있어서 무감각해져서, 이게 나에게 되고 있는지도 모르겠어요. (참여자 4)

(5) 다른 부모, 같은 사랑

연구참여자들은 점점 성장하면서 여느 부모와는 다른 엄마 아빠의 모습들이 눈에 띄기 시작했다. 지적장애를 가진 부모에게 숙제하는 걸 알려 달라고 해도 부모님이 몰라서 도와주지 못하는 모습을 보면서 연구참여자들은 부모의 낮은 인지수준을 알게 되었다. 부모의 부족함을 보면서 차라리 원망스럽고 짜증스러웠다고 감정을 토로하기도 했다. 그래서 연구참여자들은 여느 부모와 다른 자신들의 부모의 모습을 보면서 창피하고 부끄럽게 생각되었고, 친구들이 놀릴까하는 두려움에 부모님을 드러내지 않고 감추게 되었다. 특히, 동네를 벗어나 좀 더 큰 학교, 좀 더 큰 지역으로 가서 새로운 사람들과 만나 친구를 사귀고 관계를 형성하게 될 때 부모님이 더욱 더 부끄럽게 여겨졌다.

한편 기초생활수급비와 남의 일을 도와주며 품 팔아 번 돈을 연구참여자에게 보내줘서, 자식들이 타지에서 생활하는 데 불편함을 덜 수 있도록 도움을 주고 있었다. 힘겹게 번 돈을 부모들은 여느 부모처럼 오로지 자식들 용돈과 생활비를 보태주셨다. 또한 엄마는 자식들에 대한 모성애를 보여주고 있었다. 자식들에게 수시로 전화해서 '밥 먹었니?' '어디 아픈데 없니?' 이런 단순한 질문이지만, 연구참여자는 자신이 힘든 순간에 '엄마가 나를 사랑하고 있구나!' 하는 것을 느낄 수 있었다. 이와 같이, 연구참여자들은 자신의 부모가 여느 부모들과 다르기 때문에 감추고 부끄럽게 여겼지만, 한편 여느 부모와 같은 자식에 대한 지고지순한 사랑도 함께 느끼고 있는 것으로 나타났다.

> 엄마가 좀 부족하다는 걸 알았어요. 다른 사람보다 좀 부족하다는 걸, 비교해 봤을 때 알게 됐어요.

초등학교 다닐 때 공부에 관해서 엄마에게 질문했는데, 엄마가 그런 것을 잘 모르신다고 하고. 그 나이 때 장애가 있다는 게 좀 이상하게 생각됐어요. (참여자 4)

제가 아르바이트 하면서 실수를 많이 했어요. 배우는 거라서. 뭐 맨날 혼나는 게 많으니까, 그날도 막 혼나는 날이었는데. 갑자기 집에서 딱 전화 온 거에요. 전화를 받았는데, 엄마가 밥 먹었니? 그러면서. 그 말에 한 마디에 딱 터지는 거에요. 울음이 딱 나오더라구요. 날 생각해 주는 게 엄마 밖에 없구나. 그런 것에 대해서 많이 느꼈죠. (참여자 1)

(6) 가족의 가족이 나를 키움

할머니는 엄마를 대신해서 어렸을 때부터 밥 먹이고, 씻겨주고, 안아주며 연구참여자들을 애틋하고 안전하게 키워주셨다. 또한 누나나 고모 같은 여성이 엄마 대신 걱정해 주고 보살피고 결정할 일이 있을 때 부모역할을 해 주었다. 특히, 할머니는 엄마역할 뿐만 아니라 온 가족이 살아갈 수 있도록 먹여 살리기 위해 힘든 생계 현장에서 버텨오고 계셨다. 그리고 연구참여자들은 살아오는 데 있어서 할머니뿐만 아니라 친척들의 도움도 매우 컸다. 일상적으로 경제적인 도움을 받았으며, 친척들이 집근처에 살면서 상시적으로 교류하며 연구참여자들의 생활을 관리해 주었다. 한편 특이점은 연구참여자와 가족을 부계(父系) 가족들이 주도적으로 보호하고 함께 생활하고 있는 것으로 나타났다. 반면 외가쪽은 간헐적인 교류만 이뤄지고 있는 것으로 나타났다. 그럼에도 불구하고, 연구참여자들은 부모와는 다르기 때문에 친척들과는 일정한 정서적인 간극을 느끼고 있었다.

엄마 아빠가 장애가 있다 보니까 할머니께서 저를 다 키우셨어요. 엄마도 좀 하셨겠지만 할머니가 다 하셨다고 볼 수 있죠. 농사도 하시면서 키우시는데.. 어떻게 보면 또 다른 엄마죠. 엄마 외 엄마. (참여자 5)

그러니까 초등학교 4학년 5학년 되니까 집안 사정을 조금씩 알게 됐어요. 생계를 어떻게 이어가고 어떻게 생계를 마련하는지 그때 할머니가 그때부터 지금까지. 되게 옛날부터 지금까지 장사를 하고 있었어요.(중략) 대학교 때는 원룸에서 있었거든요. 그때도 할머니가 돈을 모아두신 거 돈을 얻어 사용했죠. 제가 기숙사 들어가고 원룸 들어가고 고시원도 들어가고 용돈도 필요하니까 대학교 때는 할머니가 다 주셨는데 할머니가 한 20만원. 많이 받으면 한 30만원도 주시고. (참여자 1)

외삼촌네 사촌들이랑 같이 놀고. 외삼촌 집에서 가까운 데 가서 놀고. 외삼촌이 같이 여행 가자해서 같이 가고 그랬어요. 지금은 안 간지 꽤 됐는데. 명절이 되도 안 간지가 꽤 됐어요. 그래도 엄마가 자주 연락하기도 하고, 외할머니가 집으로 오시기도 하고. 외할머니가 아빠 없을 때 저희 집에서 한 달 정도 사셨던 적도 있었는데. 그때는 밥도 많이 해주시고, 맛있는 거 많이 해주시고. (참여자 4)

얘를 낳아놓고는 돈을 못 벌러 가고 일을 못가는 데 애 때문에. 그래서 고모들이 돈 거둬가지고 이거저거 사 가지고 택시 끌고 갔다 줬어. (사진을 가리키며)이게 큰 사위인데 택시 했어. 그래서 키웠지 그리 아니면 못 키웠어. 돈이 있어야 키우지. (참여자 2의 조모)

연구참여자들은 친척들의 도움을 받지만 부모와는 다른 정서적인 간극이 있음을 보고하였다. 즉 부모님은 아니기 때문에 크게 의지하는 데 한계가 있었다. 친척은 살아가는 데 조언을 해주시는 분으로 여기거나, 도움을 주시기는 하지만 자주 찾아뵙기에는 부담스러워 했다. 고맙지만 친척일 뿐 일정하게 정서적인 거리감을 느끼고 있었다.

어쨌든 부모님이 아니었잖아요. 보통 부모님한테 크게 의지하듯이 친척들에게 크게 의지하고 그러진 않았어요. 그냥 살짝 어려운 일 있을 때 조언 정도 해주는.. 조언해주시는 분. 그런 정도.(참여자 3)

(7) 나를 그대로 받아들여주는 친구가 있음

연구참여자들은 청소년기 특성상 부모, 가족관계 만큼 친구들과 관계를 중요하게 여기고 있었다. 그래서 친구들과 싸우지도 않고 아주 친밀하게 관계를 유지하고, 가족 보다 더 친구를 편하게 생각했으며, 친구들이 부모를 보통 부모처럼 존중해 주는 것에 기분이 좋았다. 연구참여자들은 특히 어린 시절부터 함께 자라오면서 초등학교, 중학교를 같이 다닌 동네 친구들에게서 정서적인 지지를 받는 것으로 나타났다. 자신과 비슷한 처지에 있기도 했으며, 오랫동안 더 자주 만나서 편하기도 했고, 집안 사정도 서로 속속들이 잘 알고 있기 때문에 새롭게 사귄 친구들에게는 말하기 불편한 것도 편하게 말할 수 있었다. 그래서 어린 시절에 사귄 친구들과 관계가 친밀하게 유지됐다. 또한 집에 대화상대가 없었기 때문에 상급학교 진학할 때 친구들과 의논하고 정보도 얻게 됨으로써 진학결정에 도움을 받게 되었다. 뿐만 아니라 참여자 3은 아프거나 외로울 때 부모님 보다는 오히려 친구가 먼저 생각나고 친구에게 위로받고 의지했다. 한편 연구참여자들은 부모님이 지적장애를 가지고 있기 때문에 친구들에게서 놀림 받을 것을 혼자 걱정했다. 그런데 막상 친구들이 연구참여자 집에 와서 자신들의 지적장애인 부모님에게 예의바르게 인사하고, 보통 부모처럼 존중해 주는 모습에 기분이 좋아졌다.

동네 친구들이 1~2명 있어요. 초, 중학교 때부터 같이 지낸 친구인데, 자주 만나요. 지금도. 가깝기도 하고.. 속을 잘 알고,, 하도 친해서 계속 만나요.(참여자 2)

아플 때는 원래 부모님이 생각나야 되는데.. 저는 가깝게 지내는 친구가 생각나요. 우울하거나 아플 때 친구들 덕분에 의지가 많이 됐었어요. 어려운 고민 같은 것도 친구들이랑 상담도 하고, 대부분 그런 것을 친구들이랑 해가지고. 그리고 대학 들어갈 때나 고등학교 지내면서 힘들었던 거나 중학교 들어와서나 싸우고 힘들었을 때마다 그때 친구들이랑 얘기 많이 하고 풀었거든요.(참여자 3)

여기 동네에서는 그런 놀림 같은 걸 안 받고 자란 것 같아요. 또 그 친구가 우리 집에 왔을 때 그 친구는 아무렇지도 않아요. 그리고 우리 엄마에게 대한 그런 게 나오는데.. 보통 엄마처럼 대하고, 말을 하고 우리 집에 오면 우리 엄마랑 말을 섞어요.(참여자 1)

(8) 가난한 생활에 짓눌려 살아옴

연구참여자들의 지적장애인 부모는 모두 기초생활수급자로 등록되어 있었으며, 대부분 농촌지역에 살면서 조부모가 짓는 농사를 돕거나 동네 사람들의 농사를 간간이 도우며 품을 팔아서 일당을 받으며 지냈다. 간혹 주변에 있는 냉이를 캐서 내다 팔기도 하였으며, 아예 근로활동을 하지 않는 부모도 있었다. 이와 같이 대부분 연구참여자들의 부모는 경제적 능력이 일반 가정의 부모들에 비해 부족한 것으로 보였다. 그리고 연구자가 인터뷰 진행과정에서 관찰한 결과, 주거상태가 매우 열악하였다. 가구들은 거의 없었으며, 가구가 있다 하더라도 매우 낡아서 무너져 내린 것도 있었고, 서랍이 떨어진 채 방치된 것도 있었다. 또한 집안 곳곳에 물건들이 정리되지 않은 채 흩어져 있었으며, 집 크기에 비해 가구·가전제품이 거의 없어서 휑한 집안 분위기였다.

이런 가정환경은 연구참여자들이 학교를 다니고 친구들을 만나면서도 가난함이 겉으로 드러나고 있었다. 치킨이나 짜장면을 먹고 싶을 때 다른 집들은 잘 사 먹는데 우리 집은 돈이 없어서 사 먹지 못하고 그냥 참아야 했다. 학교 수업 끝나고 집에 가는 길이면 친구들은 아이스크림을 매번 아주 쉽게 사 먹었지만 연구참여자들은 그저 바라볼 수밖에 없었다. 그래서 연구참여자들은 주변 친구들을 보면서 부럽고, 본인들만 불행한 것 같고, 씁쓸하게 느껴졌다. 때로는 본인 집이 가난한 것이 알려지면서 창피하고 자괴감에 빠지기도 했다. 그래서 더욱 부모님이 원망스럽고 짜증스럽고 미래가 더욱 불안하게 여겨지기도 했다. 이와 같은 생활 속에서 연구참여자들은 남들보다 빨리, 지속적으로 아르바이트를 했으며 선택이 아닌 생존을 위해 계속해서 움직였다. 학교생활 하면서 지불해야 하는 월세, 식대, 책값, 교통비, 친구들과 교제비 등은 집에서 보내주는 용돈과 본인들이 닥치는 대로 일한 아르바이트 비용을 합쳐도 모자라기 일쑤였다. 그래서 끼니를 매번 라면으로 때우거나 굶게 되는 극심한 생활고도 경험한 것으로 나타났다.

> 부모님이 이렇게 된다고 해서 막 돈을 벌어야 한단 생각을 안했어요. 아버지가 농사일을 하셨는데, 혼자 알아서 잘 하시는 것 아니고, 할머니랑 같이 해왔기 때문에 같이 나가셨죠. 아버지가 경운기를 운전하시기 때문에 그렇게 왔다 갔다 하시고 할머니를 도와주었다는 게 맞죠. 내가 알아서 농사를 짓는 건 아니었던 것 같아요. 그냥 할머니를 도와주는 정도. 할머니가 아파서 농사를 짓지 못한 적이 있었는데, 아버지는 그때 농사를 짓지 않았어요. 그냥 가만히 있었어요. 농사 안 짓고.(참여자 5)

> 대학교 때. 제가 원룸 살 때는 많이 힘들었죠 엄청 많이 힘들었죠. 생활비가 많이... 들고 하니까 알바도 되게 많이 했어요. 택배 아르바이트도 또 해보고.. 무슨 뭐 선배가 무슨 뷔페에서.. 뷔페 아르바이트도 해보고.. 힘들게 살았어요. 그때는 생활비가 의외로 많이... 자취하니까 자취하면 의외로 많이 들어요. 엄청 많이 들어요. 제가 엄청이란 돈은 30, 40, 50만원. 한 두 달은 감당이 되요. 한 두 달은. 한 학기가 4개월이잖아요. 한 3개월 정도 되면 집에 손을 벌려야 되요. 그것 때문에 고생을 많이 했죠. 굶기도 굶고.(참여자 1)

(9) 힘듦과 힘냄의 양날에 서있음

연구참여자들은 대학을 다니면서 국가장학금 성적 조건을 충족하지 못해서 받을 수밖에 없었던 학자금 대출로 인해 졸업을 앞둔 시점에 수 천 만원의 학자금 대출금액 때문에 불안스러웠다. 졸업 후 취업하여 풍요로운 삶을 꿈꾸었지만 학자금 대출이라는 빚을 안고 출발해야 하는 미래는 선택의 폭을 줄이지 않을까 걱정되기도 했다. 그럼에도 불구하고 오뚝이처럼 넘어져도 일어나는 법을 배우고 있는 것으로 보였다. 힘들고 지친 일상 속에서 잠자고 일어나면 또 하루를 시작하고, 스트레스가 쌓이면 영화도 보고 노래도 부르고 힘차게 운동도 하면서 훌훌 털어내곤 했다. 한편 종교적 힘을 빌려 자신의 행동의 옳고 그름을 판단하였고, 좀 더 나은 모습으로 살아가기 위해 성경 말씀을 삶의 지표로 삼고 있었다. 그리고 연구참여자들은 본인들을 낳아주고 키워주신 부모님들을 자기 스스로 관리하지 못하고, 모든 면에서 부족하시기 때문에 지켜주고 부양해야 한다고 했다. 즉, 자신들이 살아가야 하는 이유는 바로 부모님을 잘 모시는 일이기 때문에, 안정적인 일자리를 구할 수 있도록 노력해야 하는 의무감을 비치고 있었다.

> 그냥 하루 기준으로 잠을 자고 일어나면, 그냥 또 해야 된다는 짜증남은 있지만은. 살아야 돼. 내가 안하면 나도 못사니까. 그냥 제가 극복하는거죠. 약간 좀 짜증났다가 혼자 또 극복해요. 어... 그런거 있어요. 혼자 짜증나고 힘들면 제가 노래를 자주 부르러 가는데. 혼자 영화를 보러가거나.. 노래를 많이 불러요. 그리고 야구 있죠.. 야구 하는거. 야구 연습장. 저만 하는 스트레스 해소법을 사용하죠.(참여자 5)

> 엄마는 저에게 어떤 의미냐 하면.. 제가 지키고 아껴야 할 사람이고, 다 똑같은데. 평범한 엄마 느끼는 거랑 똑같은데. 아끼고 지켜야 될, 지켜야 되는 그런 엄마. 날 낳아준 엄마니까 지켜야 되는. 그러니까 부족함이 많으신 분이니까 지켜야 할 사람.(참여자 1)

5. 결론 및 함의

최근 여성 지적장애인을 중심으로 결혼, 출산 및 자녀양육을 통한 모성경험에 관해 연구들이 나타나고 있지만, 아직까지 지적장애 부모를 둔 자녀들에 관한 연구는 매우 미비하다. 이에 본 연구에서는 우선 지적장애 부모를 둔 비장애 청소년들이 살아온 삶에 관한 이슈를 제기하였고, 심층적 연구결과를 바탕으로 사회복지적 함의를 제시하고자 한다.

1) 부모역할을 위한 지원방안

첫째, 지적장애를 가진 부모들이 부모역할기술을 습득할 수 있는 프로그램을 개발해야 한다. 지적

장애 부모를 둔 자녀들이 부모로부터 일상생활관리를 제대로 받지 못하고, 먹거리도 부실하고, 공부를 자극해 주는 사람이 없을 뿐만 아니라 의식주에서 가난함이 외부에 노출되어 있었다. 따라서 기본적으로 어린시기의 자녀들에게 안전과 영양, 신변처리와 가사활동을 할 수 있도록 부모역할훈련 프로그램을 지원해야 한다. 이런 지원프로그램을 지원할 때 가족중심 실천과 참여적 실천프로그램(Wade et al., 2007), 개인별 욕구에 부응하는 장기적·지속적인 지원프로그램(McConnell et al., 1997)을 고려해야 한다. 그래서 가정(home)환경에서 일반화될 수 있도록 고려되어야 한다(Llewellyn et al., 2003). 이에 지적장애를 가진 부모의 가정에서 부모들이 지원받을 수 있도록 부모역할훈련프로그램이 개별화되고 장기적으로 민간과 공공체계에서 제공해야 한다.

둘째, 지적장애를 가진 부모의 가사관리 역량을 향상시키고, 지적장애 부모를 둔 비장애 청소년들의 일상생활을 지원할 수 있도록 홈헬퍼지원프로그램이 확대되어야 한다. 공공체계에서 시행하고 있는 여성장애인 가사지원사업은 여성의 가사지원활동에만 제한되어 있고, 아이돌보미프로그램은 자녀보호에만 초점이 맞춰져 있으며, 활동지원제도는 장애인 당사자의 사회참여 중심으로 제한되어 있다. 현재 지적장애를 가진 부모들을 위한 접근과 자녀들을 위한 접근이 가족적 차원의 지원방안으로 운영되어야 한다. 각 개별 가정의 특성을 감안하여 지적장애를 가진 부모와 자녀의 가사지원, 학습지원, 생활관리 지원뿐만 아니라 정서적 지원까지 제공될 수 있도록 확대하고, 이에 필요한 정부와 지방자치단체의 예산규모도 확대될 필요가 있다.

셋째, 지적장애를 가진 부모의 장애와 가족빈곤이 복합적으로 작용하고 있었다. 따라서 지적장애를 가진 부모의 경제적 능력을 높이기 위한 개인적 지원방안이 강구되어야 한다. Parish 등(2008)의 연구에서도 장애와 빈곤으로 인한 다층적인 어려움으로 인해 빈곤의 세대전승 위험성을 제기되고 있었다. 본 연구에서 비장애 청소년들이 잘 배우고 공부하고 싶어도 돈이 없어서 학원에도 다닐 수 없었고, 사춘기뿐만 아니라 대학생이 되어서도 지속적으로 가난 때문에 일찍 아르바이트를 시작했으며, 아르바이트를 해도 돈 때문에 쪼들려 살아온 경험을 표출하고 있다. 이런 배경에는 지적장애를 가진 부모들이 무직 상태에 있거나 날품팔이 일만 하고 있는 것으로 나타났다. 지역사회 내 참여할 수 있는 직업훈련, 직업재활시설, 공동작업장, 일반 사업체의 취업 등 지역적 상황에 맞는 취업지원프로그램을 제공해야 한다.

넷째, 지적장애를 가진 부모의 자녀들에 대한 가구차원의 정기적인 실태조사를 실시하고, 그 결과에 따른 지원제도가 정부차원의 장애인정책발전 5개년 계획에 포함되도록 해야 한다. 하지만 아직 우리나라에서는 지적장애를 가진 부모와 그 자녀에 대한 실제 데이터가 파악되어 있지 않으며, 이로 인해 이들 가족에 대한 공적차원 지원서비스가 미흡함을 알 수 있었다. 이러한 미흡한 시스템을 개선하기 위해서 먼저 지적장애 부모를 둔 비장애 청소년의 수치가 정확하게 산출되어야 하며, 이를 바탕으로 정책적 실행 방안과 재정 투입 규모가 산출될 수 있는 기초자료를 마련할 수 있다. 1980년부터 장애인 실태조사가 9차례에 걸쳐 2014년까지 진행되었고, 여성장애인의 결혼·자녀와 관련된 조사는 2008년부터 포함되고 있다. 하지만 지적장애를 가진 부모의 자녀수, 자녀의 장애여부, 자녀의 성별 등 기초정보에 불과하며, 자녀들의 삶과 발달에 대한 심층적인 정보는 제공하지 못하고 있다. 따라서 지적장애를 가진 부모와 자녀의 생애주기별 발달수준 및 삶의 형태를 조사항목에 포함해야 한다.

다섯째, 지적장애를 가진 부모에 대한 부모역할교육, 양육지원 및 그들 자녀들의 발달지원을 위한 발견과 서비스 개입을 위하여 민간기관, 지방행정기관, 중앙부처 사이에 수직적·수평적인 정보공유와 협업이 이뤄질 수 있는 모니터링 체계를 구축해야 한다. 가장 우선적으로 지적장애인이 학교를 졸업한 이후에 취업, 결혼, 출산, 자녀양육 및 교육에 대한 지속적인 모니터링이 이뤄지지 않고 있다는 점이다. 즉 지적장애인이 학교 재학중에는 학습적 지원을 위해 개입이 이뤄지지만, 중퇴 및 졸업 이후 사회시스템에서는 공공과 민간체계에서는 관리되지 않고 있다. 이는 교육체계와 사회복지체계간 연계가 이뤄지지 않고 있기 때문에 나타나는 문제점이라고 할 수 있다. 특히 지적장애인이 결혼한 이후 임신·출산·자녀양육과 관련해서 그 자녀들까지 지속적으로 지원할 수 있는 발견과 서비스 개입체계를 구축하여야 한다.

2) 자녀들을 위한 지원방안

첫째, 지적장애 부모를 둔 비장애 청소년들이 살아오면서 학습적 자극의 부재 속에서도 학업을 통해 대학진학이라는 진로를 선택했다는 점이었다. 개인적 측면에서 빈곤을 탈출하기 위해서는 개인의 역량을 개발해야 하는데, 이를 위해 대학진학을 선택하였다. 이는 가족들 중 공부를 하라고 말하는 사람들이 전혀 없었지만, 학교 친구들의 도움과 공부를 통한 성취감을 통해서 부모와는 다른 삶, 가난하지 않은 삶을 살아가기 위해 대학진학을 선택하고 있었다. 이는 일부 선행연구들(오승환·김광혁, 2012; 이경상, 2011)에서는 자녀들의 빈곤과 상급학교로의 진학 간에는 부정적 관계가 있는 것으로 나타나고 있었지만, 본 연구 결과에서는 다른 양상을 보여주고 있었다. 따라서 본 연구결과를 바탕으로 지적장애를 가진 부모의 자녀들을 위한 진로지도프로그램, 셀프리더십프로그램 등 다양한 가족지원사업이 제공될 필요가 있다.

둘째, 지적장애 부모를 둔 비장애 청소년들의 삶은 부모의 다름과 가난함이 복합적으로 작용하는 삶 속에서 살아왔다는 점이다. 부모의 지적장애와 빈곤이 복합적으로 동시에 작용하여 비장애 청소년들이 살아온 전 생애기간 동안 비장애 청소년들의 심리·정서적인 측면과 사회적 관계에도 크게 영향을 미치고 있었다. 비장애 청소년들이 부모의 다름을 주변 친구들이 알게 되면 본인들이 놀림받을까봐 스스로 감추었고, 자신들의 부모를 부끄러운 존재로 여기고 있었다. 다른 한편으로는 도움을 주시는 친척들로부터 받는 과도한 잔소리로 인해 자꾸만 마음의 문을 닫은 채 가족을 회피하는 모습도 나타났고, 어린 나이에 일찍 어른이 되어버리면서 부모와 가족을 보살펴야 한다는 과도한 책임감을 가지게 되는 모습으로 성인아이의 역할을 가지게 되는 것으로 나타나고 있었다. 심리정서적인 측면을 지지해 줄 수 있도록 상담지원, 또래관계증진프로그램과 함께 사춘기 시절에 부모의 장애와 가난한 환경 속에서 자신을 지킬 수 있는 자존감향상프로그램이 제공되어야 한다.

셋째, 비장애 청소년들은 확대가족과 친구라는 비공식적인 지지체계에 의존한 채 성장해 왔던 것으로 나타났다. 즉 부모를 대신하여 자신을 키워주고 지켜주는 할머니와 친척들이 계셨으며, 본인들의 모습을 그대로 받아들여주는 친구들이 있었다. 즉 비장애 청소년들에게는 '가족의 가족'이 경제적, 일

상적인 생활 관리 등 가장 힘이 되는 요소임을 보여주고 있었다. 이렇게 확대가족이 부모처럼 밀접하게 지원해 주었기 때문에 부모역할의 빈자리가 보충되어 왔다. 이런 결과는 선행연구들(김희경・이미형, 2011; 최인숙, 2008; Faureholm, 2010; Siguajónsdóttir and Traustadóttir, 2010; Traustadottir and Sigurjonsdottir, 2008)의 연구결과와 맥락적으로 같이하고 있는 것을 볼 수 있었다. 또한 긍정적인 친구관계(안수영・이형실, 2009)가 정서적인 공유, 정체감, 자아개념 확립뿐만 아니라 사회적 상호작용을 통한 사회성 발달에도 도움을 주고 있다는 결과와 맥락을 같이하고 있다. 다른 한편으로는 새로운 환경-고등학교나 대학진학-으로 이동함에 따라, 비장애 청소년들이 자신의 감춰두었던 모습을 또 새롭게 노출해야 하는 낯선 상황 속에서 위기를 경험하기도 했다. 따라서 지적장애를 가진 부모와 자녀들을 위한 포괄적인 사례관리 체계의 구축을 위한 지역사회 자원연계가 작동되어야 한다. 시・군 단위 특성에 따라 장애인복지관 또는 사회복지관을 중심으로 희망복지지원단, 읍면동사무소, 보건소, 학교, 각종 민간단체 및 복지시설들이 사례관리 체계를 구축하고 있다. 이러한 사례관리시스템 속에서 지적장애를 가진 부모와 자녀들의 일상생활・학습・건강・경제적 지원 등에 대한 종합적인 지원계획을 수립하여 개입해야 한다. 기존 재가복지서비스 관리체계에서 벗어나 '포괄적인 사례관리 체계'가 작동될 수 있도록 해야 한다. 즉, 지역사회차원 사례관리 체계는 개별적인 지원-지적장애 부모, 근로능력이 저하된 조부모, 어린 자녀-이 아니라 가족차원의 사례관리 접근이 유기적으로 작동되어야 한다.

마지막으로, 비장애 청소년들의 삶의 미래는 심각한 불안감에 휩싸여 있지만 작은 희망을 가질 수 있는 힘을 가지고 있는 것으로 나타났다. 즉 지적장애 부모를 둔 비장애 청소년들이 기초생활수급자이기 때문에 '성적 조건'이 충족되면 대학 등록금을 국가장학금으로 충당할 수 있었다. 하지만 생활비 마련을 위해 어쩔 수 없이 아르바이트가 우선 참여하게 되어 공부에 집중하지 못하였다. 그래서 졸업 시점에 누적된 수 천 만원의 빚더미가 졸업 이후, 지적장애 부모를 둔 비장애 청소년들이 살아갈 미래를 더 힘든 상황에 놓이게 되었다. 즉 지적장애 부모를 둔 자녀들이 빈곤의 세대전승이 나타날 수 있음에도 불구하고 이에 대한 해결책은 개인적 역량과 개인적・가족적 책임에만 한정되어 있는 것으로 나타났다. 따라서 지적장애 부모를 둔 비장애 청소년들이 빈곤에 빠져들지 않고 독립할 수 있는 사회적 지원과 지적장애 부모 돌봄에 대한 사회적 돌봄 지원이 절실하다. 이에 지적장애 부모를 둔 비장애 청소년들의 대학졸업이 빈곤탈출 기회로 작용할 수 있도록 학습 지원, 경제적 지원, 진로지도를 통합적으로 지원할 수 있도록 제공해야 한다. 즉 기초생활수급자 자녀들에게 최우선적으로 학업과 근로를 병행할 수 있는 근로장학금 제도를 확대하고, 국가장학금 제도의 성적기준을 완화하는 제도개선이 이뤄져야 한다. 그리고 기존 아동복지제도에서 운영하고 있는 자립지원정책은 지적장애 부모를 둔 비장애 청소년들의 경제적 자립을 위해서는 해당되지 않고 있기 때문에 이들 가정을 지원할 수 있도록 종합적으로 검토되어야 한다.

3) 후속연구를 위한 제언

본 연구가 지적장애 부모를 둔 비장애 청소년에 대한 연구로 지평을 넓혔지만 다음과 같은 한계점을 가지고 있기에 후속연구를 제언한다. 첫째, 지적장애 부모를 둔 비장애 청소년들이 부모의 장애뿐만 아니라 빈곤, 심리정서적인 위축, 가족 내 학습적 자극의 부재가 복합적으로 작용하며 다중적인 영향을 받고 있었다. 후속연구에서는 다른 연구방법을 활용하여 복합적 요인 간에 상호작용을 파악하길 바란다. 둘째, 본 연구에서는 딸들의 경험은 반영되지 못하고 있다. 우리나라의 전통적인 가부장제 속성이 남아있는 가정에서 자란 딸들에 대한 후속 연구가 필요하다. 셋째, 지적장애 부모를 둔 비장애 청소년들의 적응유연성에 대한 연구도 다루어질 필요가 있다. 넷째, 지역적 특성이 다른 대도시와 비빈곤 자녀들에게서 어떻게 나타나는지 추가적으로 탐색될 필요가 있다. 마지막으로 지적장애를 가진 부모의 부모 즉, 할머니들의 이중돌봄 - '지적장애를 가진 자식과 배우자', '그들의 자녀'에 대한 돌봄-에 관해 탐색될 필요가 있다.

참고문헌

김미경, 2003, "어머니가 정동장애인 자녀의 행동문제와 부모의 양육태도", 『대한신경정신학』, 42(3): 360-367.

김미옥 · 김은경 · 박신애, 2013, "농촌지역 지적장애여성의 자녀양육에 관한 질적사례연구", 『사회복지연구』, 44(4): 5-29.

김미희, 2006, "장애인 부모와 함께 사는 자녀의 체험에 관한 해석학적 현상학적 글쓰기", 『정신간호학회지』, 15(1): 65-75.

김선숙 · 김예성, 2011, "아동기 및 청소년기 심리사회발달에 미치는 사회자본의 영향", 『청소년학연구』, 18(9): 53-71.

김성희 · 김성희 · 변용찬 · 손창균 · 이연희 · 이민경 · 이송희 · 강동욱 · 권선진 · 오혜경 · 윤상용 · 이선우, 2011, 『2011년 장애인 실태조사』, 보건복지부 · 한국보건사회연구원.

김소진, 2012, "지체장애 부모를 가진 비장애 자녀의 경험에 대한 연구-청년기 자녀를 중심으로", 『한국장애인복지학』, 19: 23-44.

김연진, 2011, "장애부모가정 청소년의 부모화 경험이 학교적응에 미치는 영향-사회적 지지의 조절효과를 중심으로", 성균관대학교 석사학위논문.

김영주, 2012, "여성지적장애인의 결혼과 자녀양육에 관한 질적연구", 울산대학교 석사학위논문.

김정희 · 정은주, 2012, "영유아 자녀를 둔 여성장애인의 자녀양육 어려움과 서비스 욕구 비교를 통한 가족지원전략", 『유아특수교육연구』, 12(1): 165-190.

김희경 · 이미형, 2011, "알코올 중독자 성인자녀인 대학생의 극복력에 영향을 미치는 요인", 『대한간호학회지』, 41(5): 642-651.

신경식 · 서아영 역, 2011, 『사례연구방법 4판』, Yin, R., 2009, Case Study Research: Design and

Methods, 4th ed., 서울, 한경사.

안수영・이형실, 2009, “남녀 청소년의 또래관계에 영향을 미치는 요인”, 『한국가정과교육학회지』, 21(3): 163-176.

오승환・김광혁, 2012, “가족빈곤이 고교진학에 미치는 영향”, 『사회과학연구』, 28(4): 1-20.

윤희진, 2004, “장애인 부모를 둔 청소년 자녀의 심리・사회적 특성 연구”, 한일장신대학교 석사학위논문.

이경상, 2011, “빈곤이 대학진학에 미치는 영향”. 『청소년복지연구』, 13(3): 261-280.

이수정, 2008, “장애인 부모를 둔 성인자녀의 원가족 환경과 의사소통이 자아존중감에 미치는 영향”, 청주대학교 석사학위논문.

장휘숙, 2010, “청년기 발달과업 성취가 청소년의 5요인 성격특성과 자기존중감 및 행복에 미치는 영향”, 『한국심리학회지:발달』, 23(2): 1-17.

최경숙・송하나, 2010, 『발달심리학 - 전 생애: 아동・청소년・성인』, 교문사.

최인숙, 2008, “기혼 지적장애인의 특성과 사회적 관계 연구”, 인하대학교 석사학위논문.

홍승아・이상원・이영미, 2007, 『여성장애인 자녀양육 지원방안 연구』, 한국여성정책연구원.

홍용희・노경주・심종희 역, 2000, 『질적사례연구』, Stake, E., 1995, The Art of Case Study Research, 서울, 창지사.

Aunos, M., Feldman, M. A., and Goupil, G., 2008, “Mothering with intellectual disabilities: Relationship between social support, health and well-being, parenting and child behavior outcomes”, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21: 320-330.

Booth, T. and Booth, W., 1993, “Parenting with learning difficulties: lessons for practioners”, *British Journal of Social Wor*k, 23(5): 459-480.

Coren, E., Hutchfield, J., Thomae, M., and Gustafsson, C., 2010, *Parent training support for intellectually disabled parents*, The Cambell Collaboration.

Dowdney, L. and Skuse, D., 1993, “Parenting provided by adults with mental retardation”, *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 34(1): 25-47.

Faureholm, J., 2010, “Children and their life experience”, 63-78, in *Parents with intellectual disabilities: Past, Present and Futures*, editedd by Gwynnyth Llewellyn, Rannveig Traustadóttir, David McConnell, Hanna Björg Siguajónsdóttir, Wiley-Blackwell.

Feldman, M. A., 1994, “Parenting education for parents with intellectual disabilities: A review of outcome studies”, *Research in Developmental Disabilities*, 15(4): 299 - 332.

Feldman, M. A., 2002, “Children of Parents with intellectual disabilities”, 205-223, in *The Effects of Parental Dysfunction on Children*, edited by McMahon et al., New York: Kluwer Academic/Plenum.

Feldman, M. A., and Walton-Allen, N., 1997, “Effects of maternal mental retardation and poverty on intellectual, academic, and behavioral status of school-age children”, 235-244, in *Families and mental retardation*, edited by Blacher, Jan. and Barker, Bruce., AAMR.

Glaun, D. E., and Brown, P. F., 1999, “Motherhood, intellectual disability and child protection: charactericstics of a court sample”, *Journal of Intellectual & Development Disability*, 24(1): 95-105.

Keltner B., Wise L. A., & Taylo,r G., 1999, “Mothers with intellectual limitations and their 2-year-old childre's developmental outcomes”, *Journal of Intellectual Developmental Disability*, 24: 45-57.

Lincoln, Y., and Guba. E., 1985, 『Naturalistic Inquiry』, CA: Sage Publications.

Llewellyn. G., 2013, "Parents with Intellectual Disability and their Children: Advances in Policy and Practice", *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 10(2): 82-85.

Llewellyn. G., and McConnell. D., 2002, "Mothers with learning difficulties and their support networks", *Journal of Intellectual Disability Research*, 46: 17-34.

Llewellyn, G., McConnell, D., Honey A., Mayes, R., and Russo. D., 2003, "Promoting health and home safety for children of parents with intellectual disability: a randomised controlled trial", *Research in Developmental Disabilities*, 24: 405-431.

McConnell, D., Mayes, R., and Llewellyn, G., 2008, "Women with intellectual disability at risk of adverse pregnancy and birth outcomes", *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(6): 529-535.

McConnell, R., Llewellyn, G., and Bye, R., 1997, "Providing services for parents with intellectual disability: parent needs and service constraints", *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 22(1): 5-17.

McConnell, R., Llewellyn, G., Rachel, M., Russo, D., and Honey, A., 2003, "Developmental profiles of children born to mothers with intellectual disability", *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 28: 122-134.

Newman, T., 2002, "Young carers' and disabled parents: time for a change of direction?", *Disability & Society*, 17(6): 613-625.

O'Neill, A. M., 1985, "Normal and Bright Children of Mentally Retarded Parents: The Huck Finn Syndrome", *Child Psychiatry and Human Development*, 15(4): 255-268.

Perkins, T. S., Holburn, S., Deaux, K., Flory, M. J., and Vietze, P. M., 2002, "Children of mothers with intellectual disability: Stigma, mother-child relationship and self-esteem", *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15(4): 297-313.

Ronai, C. R., 1997, "On loving and hating my mentally retarded mother", *Mental Retardation*, 35(6): 417-432.

Siguajónsdóttir., H. B. and Traustadóttir, R., 2010, "Family within a family", 49-62, in *Parents with intellectual disabilities: Past, Present and Futures*, edited by Llewellyn, G., Traustadóttir, R., McConnell, D., and Siguajónsdóttir H. B., Wiley-Blackwell.

Traustadottir, R., and Sigurjonsdottir, H. B., 2008, "The 'mother' behind the mother: Three generations of mothers with intellectual disabilites and their family support networks", *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(4): 331-340.

Tymchuk, A. J., and Feldman, M. A., 1991, "Parents with mental retardation and their children: review of research relevant to professional practice", *Canadian Psychologist*, 32(3): 486-496.

Wade, C., Mildon, L., and Matthews, J., 2007, "Service Delivery to Parents with an Intellectual Disability: Family-Centred or Professionally Centred?", *Journal Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(2): 87-98.

Wade, C., Llewellyn, G., and Matthews, J., 2011, "Modeling Contextual Influences on Parents Disability and Their Children", *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 116(6): 419-437.

Abstract

Qualitative Case Study on Life of non-disabled Adolescent of Parents with Intellectual Disability

Kang, Seung Won
(Jeollabuk-do Welfare Center for the Disabled)

In this study, it investigates the life of normal adolescents who have parents with intellectual disability and their difficulties which suggested social welfare meanings of this study.

In order to conduct wide and in-depth analysis on cases by utilizing the characteristics of qualitative case studies, it describes and analyzes the intellectual disability parents' normal children in detail from the viewpoint of an insider through in-depth interviews, various sources and diverse data collecting methods. As for the subject of this study, both parents should be persons with intellectual disability and their child shall be non-disabled and at least a high school student or older. Through the intentional sampling, five late adolescents who were in high school, all males participated in the study. The data collection process had been conducted from January 2014 to May, which is commonly utilized for qualitative case studies, and comparative analysis between cases were practiced for analysis. For credibility of the research results, it obtained severity at each stage by meeting the standard.

The analysis results were largely divided into "growth story of non-disabled adolescents" and "life of non-disabled adolescents". Nine upper categories analyzed the common features in each case. The nine categories were "no one tells me to study", "advance while learning the sense of academic achievement", "hide into my own space", "having to grown up early", "different parents but same love", "relatives raised me", "have a friend who accepts me as I am", "being pressed by poverty", and "standing on a knife edge of being hurt and taking heart".

Based on the in-depth research on normal teens that have intellectually disabled parents, theoretically speaking, this study expanded the prospect of

study on intellectually disabled to their normal, intellectual teenage children. As for practical significance, understanding their parents' intellectual disability, parenting technique training, case management from the community level is suggested. Rregular real condition research of the families, allowance system for economic support et al. is suggested in policy aspect.

Key words: Parents with intellectual disability, Non-disabled adolescents, Qualatative case study

〔논문 접수일 : 16. 06. 22, 심사일 : 16. 07. 19, 게재 확정일 : 16. 08. 03〕