

중증뇌병변장애인 자녀를 둔 아버지의 양육경험에 대한 현상학적 연구*

강 선 경⁺

(서강대학교)

최 윤⁺⁺

(서강대학교)

[요 약]

본 연구는 중증뇌병변장애인 자녀를 둔 아버지가 경험하는 양육경험을 바탕으로 그동안 사각지대에 있던 중증뇌병변장애인의 생활을 살펴보고, 기존 선행연구에서 주로 다루었던 어머니의 장애자녀 양육 경험 연구에서 벗어나 아버지만의 고유한 양육경험을 Giorgi 현상학 연구방법을 이용하여 분석하였다. 연구에는 중증뇌병변장애인 자녀를 둔 아버지 4명이 참여하였고, 일 대 일 심층면담을 통해 자료를 수집하였다. Giorgi(2004)의 현상학 연구방법으로 접근하여 분석한 결과는 다음과 같다. 아버지의 양육 경험의 명확한 주제는 ‘숫 덩어리 가슴’, ‘개똥밭에서 살아나기’, ‘삶의 폐허’, ‘현실에 대항하는 자세’, ‘가족 생활양식의 구성’, ‘업(業)으로서의 자녀’, ‘부성 바로 세우기’였다. 분석 결과를 근거로 장애자녀를 양육하는 아버지의 경험을 통해 장애자녀의 어려움과 구조적 문제들을 논의했고, 사회복지 실천차원에서의 구체적 제언을 하였다.

주제어 : Giorgi 현상학 연구, 중증뇌병변장애인, 아버지 양육경험, 부성의 재구성

*본 과제(결과물)은 교육부의 재원으로 지원을 받아 수행된 산학협력 선도대학(LINC) 육성사업의 연구 결과입니다.

+ 주저자, ++ 교신저자.

1. 서론

장애인을 배제하고 폄하하던 과거의 사회분위기와 비교해 보면 오늘날의 장애인 복지는 상당히 발전적인 모습을 보이고 있다. 하지만 장애에 대한 사회적 인식의 전향적 개선과 복지체계의 발전에도 불구하고 모든 장애인들이 만족스러운 생활을 누리는 것은 아니다. 복지 사각지대에 놓여 적절한 서비스와 제도의 혜택을 누리지 못하는 장애인들이 다수 존재하고 있다.

중증뇌병변장애인의 경우 우리나라에서 전형적으로 복지 사각지대에 놓인 인구집단이라 할 수 있다. 중증뇌병변장애인은 신체적 어려움뿐만 아니라 시각·지적·간질 등의 장애를 복합적으로 동반하는 경우가 많아 다양한 어려움을 지니고 있다(한국장애인개발원, 2013). 이 같은 중복적인 어려움 이외에도 그 손상의 정도 역시 개인적으로 다양하게 나타나 확일화 된 서비스로 그들의 욕구를 만족시키기에는 많은 어려움이 따르게 된다. 즉, 중증뇌병변장애인은 다른 장애인들과는 구분되는 그들만의 고유한 어려움들을 감소시키거나 해소할 수 있는 복지 정책 및 심리·사회적 서비스를 필요로 하고 있다. 하지만 중증뇌병변장애인의 고유한 욕구에 적합하게 개입할 수 있는 정책이나 심리·사회적 서비스가 부족한 현실이다(정동화, 2007; 신진숙·안인실, 2009). 특히 중증뇌병변장애인에 대해서는 사회적으로 알려져 있는 것이 많지 않을뿐더러, 돌봄 서비스를 필연적으로 제공해야 하는 중증뇌병변장애인 가족들에 대한 연구는 거의 전무한 실정이다(강선경·최운, 2016).

뇌병변장애 자녀 양육과 관련된 국내 연구 동향을 살펴보면 대부분 뇌성마비를 중심으로 한 어머니의 양육스트레스와 그 대처방안(백경선, 2001; 정동화, 2007; 한경임·김지현, 2007; 이현주·성경숙, 2011; 이명희·김안나, 2012) 연구에 치중되어 있다. 장애자녀의 양육은 가족의 공동임무이자 아버지와 어머니의 공동생애 과업임에도 불구하고(최운, 2016) 연구의 대부분이 어머니의 양육경험을 중심으로 살펴보고 있어 부부 또는 가족의 공동경험을 파악하는 데에는 한계가 있다고 할 수 있을 것이다. 또한 선행연구의 대부분은 양육으로 인한 우울, 스트레스 및 경제적 어려움과 같은 부정적 요인에 중점(강명선, 2003; 홍영수·김재엽, 2003; 고일영 외, 2007; 신진숙·안인실, 2009)을 두고 있어 양육자들이 어려움을 극복하고 일어서는 과정에서 발생하는 다양한 감정이나 통찰과 같은 내용이 묻혀 버릴 수밖에 없다. 장애자녀 양육에 있어 아버지를 대상으로 양육경험을 살펴본 연구(송정숙, 2012; 김정연·윤형준, 2013; 안범현·양민욱, 2014)도 있다. 하지만 중증뇌병변장애인 자녀를 둔 아버지의 양육경험을 다루는 연구는 전무한 상황이며, 아버지의 양육경험을 다룬 일부 연구들도 양육에 직접 참여하는 아버지를 대상으로 연구를 진행하지 않아서 아버지만이 겪을 수 있는 독특한 양육경험을 반영하지 못하는 한계점을 지니고 있다.

장애자녀의 아버지는 어머니와 함께 공동으로 양육체계를 구성하고 있고, 자녀의 양육에 있어서 모성과 부성의 목적은 동일하다. 하지만 대부분의 아버지는 가족 및 사회 내에서 어머니와는 차별적으로 부여되는 지위와 역할이 존재함으로써, 아버지의 장애자녀 양육은 어머니와는 다른 양상을 보인다고 할 수 있다. 앞서 국내 연구동향에서 볼 수 있듯이 장애자녀 양육을 다룬 대부분의 연구들은 어머니

의 역할과 헌신, 그리고 양육에서 비롯되는 스트레스와 부적 심리요인에 초점을 두는 경향이 있었다. 하지만 양육에 있어서 부정 역시 간과할 수 없는 중요한 요소이고, 이는 어머니의 양육경험과는 다른 양상을 보일 것이다(최윤, 2016).

본 연구에서는 중증뇌병변장애인 자녀를 둔 아버지들의 양육경험을 구체적이고 심층적으로 살펴보고자 한다. 그동안 양육경험 연구에서 상대적으로 배제되어 온 아버지가 직접 양육에 참여하며 경험하는 고유의 인식과 의미를 찾아보고자 한다. 즉, 장애자녀를 양육하는 아버지들의 경험의 본질을 파악하고, 어머니의 양육경험과는 차별화되는 양육의 또 다른 측면을 살펴보고자 한다. 또한 본 연구는 중증뇌병변장애인 장애자녀를 둔 아버지들의 양육경험의 독특한 의미와 본질을 이해하고 아버지들만이 느끼는 고유한 양육욕구와 특성을 규명하여, 최종적으로는 부부 또는 가족협력 차원에서의 중증뇌병변장애인의 양육과 보호체계 구성에 기여할 수 있는 구체적 제언을 제시하고자 한다. 본 연구 문제는 다음과 같다.

“중증뇌병변장애인 자녀를 둔 아버지의 양육경험은 어떠한가?”

2. 선행연구 검토

장애자녀를 둔 부모는 필연적으로 아이를 양육함에 있어 고통과 어려움을 경험하지만 단순히 부정적 경험에 그치는 것이 아니라 부모로서 또 다른 경험을 할 수도 있다. 이현주·성경숙(2011)의 생애 내러티브 연구방법을 통해 살펴본 장애자녀를 양육하는 어머니들의 구체적인 삶의 경험은 일반적인 예측과는 다르게 주체적이고 스스로의 삶을 설계하며 살아가는 존재라는 재구성된 관점으로 나타나기도 했다. 정동화(2007)는 질적연구 방법을 통해 뇌성마비 장애청소년 어머니의 자녀양육경험이 어떠한지에 대해 분석하였다. 연구결과는 자녀양육에 있어 뇌성마비에 대한 정보와 인식이 사회 전반적으로 부족하여 장애를 조기 발견하는 기회를 놓치게 되거나 병원의 정확한 설명이 부재한 경우가 많아서 치료의 중요한 시기를 놓치는 경우가 많고, 뇌성마비 장애 자녀의 양육은 일차 양육자인 어머니의 막대한 희생을 전제조건으로 하고 있음을 보여주었다.

한경임·김지현(2007)은 근거이론 방법을 사용하여 뇌성마비 아동 어머니의 양육경험을 분석하였다. 연구결과 뇌성마비 자녀를 둔 어머니들의 중심현상은 ‘버거움’으로 나타났고, 이런 중심현상을 해결하기 위한 전략들이 사용되며 결과적으로는 ‘당당’, ‘위축’, ‘포기’를 경험하게 되는 것으로 분석되었다. 이명희·김안나(2012)는 서울지역에 거주하는 중증·중복 뇌병변장애를 지닌 자녀를 둔 어머니들을 대상으로 그들의 어려움과 양육 욕구를 살펴보는 연구를 수행했다. 연구결과 중증·중복 뇌병변장애인을 쳐다보는 사회적 시선으로 인해 어머니들은 심리적 어려움을 경험하고 있었고, 동시에 자녀들을 위한 사회적 지원이나 서비스가 부재함에 따른 어려움을 표현하였다. 백경선(2001)은 해석학적 현상학 방법으로 다른 장애를 지닌 부모들과는 차별화 되는 뇌성마비 취학아동 어머니의 양육경험을 연구하였다. 연구를 통해 본질적 주제로 얻어진 결과는 뇌성마비 아동 어머니들이 장애진단을 받고 ‘현

실의 충격으로 혼란에 빠지게 되고, '시택으로부터 냉대를 받으며', '죄의식에 쫓겨 지내는' 경험을 보여주었고, 이런 현실의 어려움과 고통 속에서 '포기할 수 없는 희망을 가지고 몸부림치게 되고', '자녀에 대한 욕심을 버리고 작은 꿈으로 미래를 키워나가는' 모습을 보여주었다.

위에서 살펴본 바와 같이 지금까지의 연구는 주로 일차적인 양육 담당자인 어머니의 양육경험에 집중되어 있다. 선행연구 결과에 의하면 어머니들의 양육경험은 막대한 희생과 헌신, 사회적 삶의 단절 등의 고통과 어려움이 동반되는 지난(至難)한 시간의 연속이라고 할 수 있다. 하지만 이러한 과정은 단순히 부정적 요소만을 야기하는 것이 아니라, 역설적으로 어머니들의 모성을 더욱 강화시키고, 자기 자신만의 희망을 만들어가는 성장의 보고를 담고 있다고 정리할 수 있을 것이다.

장애자녀를 둔 아버지를 다룬 소수의 연구들은 대부분 아버지의 스트레스나 부정경험 등에 초점을 두고 있다. 임현주·이승희(2011)는 발달장애의 하위유형인 '레트장애'아동의 부모 총 86명의 스트레스 및 역할만족도를 살펴보았는데, 연구결과 아버지가 체감하는 장애자녀의 양육, 교육 및 치료에서 야기되는 스트레스는 어머니와 거의 동일하였고 역할만족도 역시 어머니와 유사한 수준으로 경험되고 있는 것으로 드러났다. 박현정(2014)은 성인기 발달장애 자녀를 둔 아버지들의 부정경험에 대한 해석학적 현상학 연구를 진행하였다. 연구결과 아동기를 벗어나 성인기로 접어든 장애자녀를 향해 아버지들은 점점 가중되는 미안함과 죄책감 및 앞날에 대한 고민을 경험하고 있었고, 아픈 마음을 추스르며 억지로 감사를 찾아다니며 현실을 버티어내며 살아가는 것으로 나타났다.

아버지의 양육경험을 다룬 소수의 연구들 중 송정숙(2012)은 발달장애 청소년 자녀를 둔 아버지의 양육경험에 대한 현상학적 연구를 진행하였는데, 연구결과 아버지들은 장애자녀가 치료될 수 있을 것이라는 기대를 했지만 좌절을 경험하였다. 하지만 곧바로 자녀의 현실을 인정하고 양육에 참여하며 장애자녀의 상황에 적응하려는 노력을 했고, 최종적으로 장애를 하나의 현상으로 받아들이고 수용하는 것으로 나타났다. 장애자녀를 둔 아버지의 경험에 대한 연구를 수행한 김정연·윤형준(2013)은 가장으로서의 역할, 특히 경제적 책임에 대한 부담감을 많이 느끼고 있었다. 또한 자녀의 미래를 위해 노력을 기울일 수 있도록 국가·사회적 차원의 다양한 지원을 통해 아버지의 역할을 적극적으로 지지 받기를 바라는 마음을 지니고 있는 것으로 드러났다. Giorgi 현상학적 연구방법으로 장애자녀를 둔 아버지들의 장애 인식과 생의 의미에 대한 연구를 진행한 안범현·양민욱(2014)은 연구를 통해 아버지들이 장애를 인식하는 과정은 그들의 생의 의미에 전반적으로 영향을 미치고 있음을 밝히기도 했다.

아버지의 양육경험을 다룬 소수의 선행연구들을 정리하면, 대부분의 아버지에게 장애자녀의 존재는 가족부양과 장애자녀 양육이라는 이중의 부담을 의미하는 것으로 나타났으며, 부담과 스트레스의 정도는 어머니와 동일하게 지니고 있는 것으로 드러났다. 또한 아버지들은 자녀의 장애수용이 비교적 어머니에 비하여 빠른 것으로 드러났다. 이는 부성의 냉철하고 현실적인 면을 표현하고 있다고 볼 수 있을 것이다. 선행연구를 통해 살펴본 어머니의 양육경험에서도 최종적으로는 자녀의 장애를 수용하여 품고 나아가는 모습을 보이지만, 그 과정은 아버지에게 비해 다소 긴 시간을 필요로 하고 있다. 이런 선행연구의 연구결과를 통해 아버지의 부성은 맹목적인 희생과 사랑뿐만이 아닌 현실을 반영한 냉철한 사랑을 본질로 하고 있다고 할 수 있을 것이다.

이처럼 기존의 장애자녀 양육경험을 다룬 대부분의 연구들은 장애자녀를 둔 어머니의 양육경험에

집중되어 있다. 이는 기존의 관점에서 벗어나 아버지만이 경험하는 고유한 특성에 대한 보다 깊은 연구가 필요함을 시사하고 있다. 본 연구에서는 이러한 선행연구의 한계를 극복하고, 더 나아가 장애 종류에 따라 각각 다른 특성을 보이는 장애의 고유함을 고려하여 체계적인 사회적 지원망의 연결 및 가족 개입에 대한 사회복지 차원의 연구가 필요함을 제안하고자 하였다.

3. 연구방법

1) Giorgi 현상학적 연구 방법의 특징

현상학적 연구는 하나의 개념이나 현상에 대한 연구참여자들의 체험적 의미를 기술하여 최종적으로는 모든 연구참여자들이 공통적으로 경험한 것을 기술하는 데 초점을 두고 있다(송정숙, 2012). 즉, 현상학적 연구는 현상에 대한 개인들의 경험들을 보편적이고 명확한 본질에 대한 기술로 축소하는 것(Creswell, 2010)이다. 현상학적 연구는 연구참여자들의 관점에서 그들이 경험한 의미뿐만이 아니라 그들만의 고유의 삶의 장에 들어감으로써 그들의 삶 자체를 잘 이해할 수 있도록 해준다(양진향, 2001). 현상학적 연구에서 경험이란 시각적으로 인지된 이미지, 기억, 의미 등의 외향적 의식과 동시에 내향적 의식 모두를 포함하고 있으며 내·외향적 의식을 바탕으로 하여 개인의 경험의 구조를 탐색하는 것이 현상학적 연구라 할 수 있다(Moustakas, 1994).

Giorgi의 기술적 현상학(descriptive phenomenology)은 현상학적 연구방법론 중 대표적인 방법론이며 체계적인 분석방법과 절차를 거쳐 인간의 의식 속에 드리워져있는 현상의 본질을 기술하는 과학적 연구방법이다(노지현, 2015). 본 연구의 목적은 중증뇌병변장애 자녀를 둔 아버지의 양육경험을 통해 아버지들이 경험한 양육의 고유한 의미를 찾아내고, 이를 통해 장애자녀를 양육하는 아버지들의 삶을 있는 그대로 이해하는 동시에 개인적 상황과 특성은 물론 공통적인 경험의 구조를 찾기 위함에 있다. 연구참여자 모두의 공통적 양육경험의 본질을 밝히고, 더 나아가 연구참여자 개개인이 경험한 독특하고 고유한 상황과 구조를 살펴보기 위해 Giorgi 현상학적 연구방법론은 본 연구를 진행함에 있어 매우 적절할 것이라고 사료된다.

2) 연구참여자 선정 및 자료수집 방법

본 연구참여자들은 서울시에 거주하고 있는 아동·청소년 중증뇌병변장애 자녀를 양육하고 있는 아버지 4명을 대상으로 진행되었다. 연구참여자 자녀들은 모두 만1-2세의 영·유아기에 뇌병변으로 장애 진단을 받았고, 현재 모든 연구참여자들은 자녀의 장애를 수용한 상태에서 자녀의 학령기를 거치고 있었다.

연구참여자 선정은 중증뇌병변장애인 자녀를 둔 부모들의 자조모임에서 활동하고 있는 어머니

(gate keeper)에게 연구의 목적을 충분히 설명한 다음, 본 연구에 적절한 연구참여자 소개를 의뢰하는 눈덩이리 표집방법을 통해 대상자를 선정하였다.

본 연구에 적합한 연구참여자 표집을 위해 연구자들은 다음과 같은 선정 기준을 정하고 연구참여자 선정했다. 먼저 아버지들의 양육과정의 역동성과 공통적 경험의 의미를 살펴보기 위해 양육에 10년 이상 참여한 아버지들을 대상으로 하였다. 둘째, 연구참여자 적절성을 담보하기 위해, 연구참여자의 자녀들은 모두 뇌병변장애 1급으로 장애진단을 받은 아버지로 제한하였다. 셋째, 연구참여자들은 장애자녀 양육과 관련된 자조모임 등에서 사회적 활동 경험이 있는 아버지로 제한하였다. 장애자녀의 양육은 개인적 차원에서 이루어지는 사적인 영역일 뿐만이 아니라 사회적 차원에서의 상호관계 속에서 이루어지는 사회적 영역이기 때문이다. 또한 표집의 다양성을 고려하여 연령, 학력, 종교적 배경, 소득수준 등에는 제한을 두지 않았다.

연구자들은 이러한 선정 기준에 부합하는 연구참여자 4명을 선정하였고, 이들에게 연구의 목적을 설명하고 연구 참여 동의를 받은 이후 연구를 진행하였다. 자료는 심층면담을 수행하여 수집했다. 심층면담은 2015년 5월부터 2015년 8월까지 약 4개월 동안 진행되었으며, 1인당 평균 2회, 회당 평균 40분의 면담이 이루어졌다. 면담은 연구참여자들이 거주하고 있는 주거지나 일터 근처 또는 커피전문점에서 이루어졌다. 연구참여자들의 구술 면담은 모두 동의를 얻어 녹음했고, 이후 이를 전사하여 본 연구의 원자료를 구성하였다.

〈표 1〉 연구참여자의 인구학적 특성

연구 참여자	연령 (세)	학력	직업	가족관계 (장애자녀)	양육기간 (년)	종교	소득 수준	장애자녀 특성
1	45	대졸	회사원	부인/ 1남2녀(아들)	15	기독교	중	언어장애, 시각장애, 근육장애
2	43	고졸	자영업	부인/ 1남1녀(아들)	12	무	상	언어장애, 근육장애
3	56	고졸	서비스업	이혼/ 2녀(둘째딸)	10	무	중	언어장애, 시각장애, 척추측만
4	52	고졸	무직	부인/ 2남1녀(딸)	17	기독교	중	언어장애, 척추측만

3) 자료분석 방법: Giorgi 현상학적 연구방법의 단계

중증뇌병변장애인 자녀를 둔 아버지들의 양육경험을 이해하기 위해 본 연구에서는 현상학적 연구 방법 중 Giorgi(2004)의 분석방법을 선택하였다. Giorgi 연구방법은 연구참여자들이 실생활 속에서 경

험하는 다양한 현상들이 어떠한 의미를 가지고 있는지에 초점을 두고 총 4단계의 분석방법을 통해 자료를 분석하는 연구방법이다.

첫 번째 단계에서 연구자는 개별 심층면담을 통하여 구성된 자료를 필사하여 여러번 정독한 후, 4명의 연구참여자들의 경험의 전체적인 느낌을 얻은 다음에 연구현상인 양육경험에 초점을 두어 의미단위를 나누었다. 두 번째는 의미단위를 구분한 후 지속적으로 의미들을 수정하고 양육경험의 현상을 가장 여실히 나타내는 의미단위에 초점을 두어 중심의미를 규명하였다. 세 번째에는 중심의미들을 통합하여 주제를 밝히고, 구체적인 경험의 의미를 드러내기 위해 드러난 주제를 기술하였다. 마지막으로 연구하고자 하는 현상 가운데 가장 일반적인 것을 드러내기 위해 도출된 본질과 구성요소를 바탕으로 중증뇌병변장애인 자녀를 둔 아버지들의 양육경험의 명확한 주제를 구성했다.

4) 연구의 윤리적 문제와 엄격성

본 연구는 연구자와 연구참여자 간의 직접적인 상호작용과 의사소통을 바탕으로 진행되는 구술면담을 수행하여 연구 자료를 수집하였다. 이에 연구의 윤리적 타당성과 연구참여자의 생명윤리 및 안전 확보를 위해 생명윤리심의위원회(IRB)에서 사전승인을 받고 연구를 진행하였다.

연구참여자들의 비밀보장과 윤리적 문제를 다루기 위하여 Padgett(1998)과 Lofland 와 Lofland(1995)가 제시한 원칙에 따라 윤리 지침을 구성하고 이를 준수하였다. 연구자는 연구를 수행하기 전 연구참여자들에게 연구의 목적과 취지 등의 상세한 정보를 제공하였고, 개인이 원할 시에는 언제든지 연구를 중단할 수 있음을 설명한 다음, 연구참여자 모두의 동의를 획득하여 연구를 진행하였다. 더불어 연구참여자의 비밀과 사생활 보장을 위해 모든 기록에서 이름, 지명 등은 익명으로 처리하였다. 뿐만 아니라 연구 진행 중 알게 된 연구참여자 와 관련된 개인정보는 함구하였다. 또한 심층면담 수행이나 연구 진행 중 혹시라도 있을 연구참여자들의 정서적 고통을 방지하기 위해 정신건강전문가에게 교육을 받고 연구에 임하였다.

또한 연구의 엄격성을 높이기 위해서 Padgett(1998), Liebow(1993)와 Denzin(1978), Lincoln과 Guba(1985) 등이 제안한 방법을 종합하여 다음과 같이 연구를 진행하였다. 먼저 연구참여자들과 rapport를 형성한 후 인터뷰를 수행하였고, 이를 통해 연구참여자의 반응성 등을 최소화하고, 동시에 연구자의 편견을 제거하고자 했다. 또한 질적연구 방법으로 연구를 진행한 경험이 있는 사회복지학 교수 1인, 사회복지학 박사 1인 및 장애인복지 실천가 2인으로 동료지지집단을 구성했다. 이는 연구를 진행함에 있어 발생할 수 있는 연구자의 편견, 독단, 자의적 기술 등을 예방하고 편견과 오류를 방지하는데 기여했다고 사료된다.

연구를 진행하는 과정에서 애매모호한 부분은 즉각적으로 연구참여자 당사자에게 질문을 구하는 귀환과 재확인 의 방법으로 접근했고, 자료분석이나 기술 중 의문사항이 있을 시에 연구참여자를 통한 확인을 거친 후 연구를 수행하였다. 연구자는 연구과정과 진행, 결과 등을 추후에 감사할 수 있는 기록을 남겼다. 이는 연구의 신뢰도 제고에 기여했다고 볼 수 있을 것이다.

4. 연구결과

1) 중증뇌병변장애인 자녀를 둔 아버지의 양육경험의 주제와 의미

연구결과를 분석한 결과, 중증뇌병변장애인 자녀를 둔 아버지의 양육경험에 대한 중심의미와 드러난 주제를 바탕으로 아래 <표 2>에 제시한 바와 같이 《숯 덩어리 가슴》, 《개똥밭에서 살아나기》, 《삶의 폐허》, 《현실에 대항하는 자세》, 《가족 생활양식 구성》, 《업(業)으로서의 자녀》, 《부성 바로 세우기》의 7개의 명확한 주제를 구성하였다. 연구자는 총 209개의 의미단위를 연구자의 언어로 전환하여 41개의 중심의미를 구성하였고, 최종적으로 총 18개의 드러난 주제를 추출하였다.

<표 2> 중증뇌병변장애인 자녀를 둔 아버지들의 양육경험의 의미와 명확한 주제

명확한 주제	드러난 주제	중심의미
숯 덩어리 가슴	명의 찾아 삼만리	-갓난아이가 엄마 젖 찾듯이 소문난 의사를 찾아 헤멤(1) -용한 의사가 있다는 소리를 들으면 불원천리를 찾아감(4)
	지푸라기 잡는 심정의 맹신	-불교신자도 아니면서 명산대찰을 찾아다니며 불공을 드림(2) -기독교인이지만 답답할 때는 무당집을 찾아가 부적을 받아옴(4) -조상의 음덕으로 자녀를 회복시키고자 조부의 무덤을 이장함(3)
	응어리진 가슴 명울	-어머니는 겉으로 울지만 아버지는 속으로 울음 (1) -가슴에 늘 불덩이를 안고 살았음 (3) -석탄, 백탄 타는 것보다 더 애타는 심정 (4)
개똥밭에서 살아나기	불행 중 다행인 살아 있음	-개똥밭에 굴러도 이승이 좋으니 살아있는 것만으로 고마움 (4) -사노라면 언젠가는 희망이 있을 거라 믿음 (2)
	생의 난리 끝에서 건진 한 가닥 희망	-회사에서 축출 당했으나 장애자녀에게 희망을 걸고 제도전함(3) -사업에 지칠 때마다 아이에게 희망을 걸음 (4)
삶의 폐허	무너진 신뢰기반	-의사마저 믿을 수 없음 (4) -한국의 의사는 모두 돌팔이 (3) -의사마저 포기했기에 기댈 곳이 없음 (4)
	한줄기 희망이 사라진 뒤의 절망	-실낱같은 희망이 사라지자 세상에 미련이 없음 (4) -정상이 될 수 없단 진단 후, 땅이 꺼지는 듯한 절망을 느낌(2)
현실에 대항하는 자세	주위의 시선에 둔감해짐	-아이를 이상하게 보는 눈초리에 분노하지 않음 (3) -친구들의 편안에도 불구하고 자녀를 동반하고 모임에 참석함(3)
	과욕 안 부리기	-자신이 못 이룬 꿈을 자녀에게 걸었으나 욕심을 내려놓음 (4) -아버지의 꿈보다는 자녀의 꿈을 먼저 생각함 (1)
가족생활	상황에 따른	-낮에 아이를 돌보기 위해 야간작업을 자청함 (3)

명확한 주제	드러난 주제	중심의미
양식 구성	역할 분담	-점포를 부부교대로 지키고 교대로 장애자녀 케어를 담당함(2)
	장애자녀 양육을 당연한 것으로 받아들임	-장애자녀를 키우며 사는 것이 별다른 삶이 아니라 수많은 삶의 양식들 중 하나임 (1) -특별한 가족으로 생각하지 않고 보통가족으로 여김 (4) -부인 없이 장애자녀를 키우기는 힘들지만 이 역시 살아가는 방법들 중 하나임 (3)
업(業)으로서의 자녀	고슴도치 사랑	-남들은 병신이라 놀려도 세상에서 제일 소중한 아이 (3) -정상적인 아이와 바꾸라 해도 바꾸지 않을 내 자식 (1) -지인들은 여성화되었다고 놀리지만 자식만은 포기할 수 없음(4)
	무조건적인 헌신	-자식은 선택이 아니라 운명 (2) -목숨과 바뀌도 아깝지 않은 자식이기에 후회는 없음 (3)
	내 곁에 온 복덩어리	-하나님이 복을 주기위해 맡긴 귀중한 선물 (4) -장애자녀가 태어난 후 하는 일이 번성하고 잘 풀림 (1)
	가족결속의 계기가 된 장애자녀의 존재	-부부사이에 다툼이 있어도 자녀를 생각하여 먼저 화해함 (1) -장애를 지니고 태어났지만 부부사랑의 가교 역할 (2)
부성 바로 세우기	자신의 꿈과 바꾼 장애자녀 양육	-사업 확장의 기회가 많았으나 양육에 전념하기 위해 포기함 (3) -자기의 꿈보다는 자녀의 미래가 더 우선이라는 생각으로 변함(4)
	흔들리는 가정의 중심	-아버지가 무너지면 가족이 무너진다는 생각으로 의연하게 버텨(2) -아버지가 중심을 잡음으로 해서 확대가족까지 제자리를 찾음(4)
	주별이자와 양육보조자 역할의 병행	-사업과 양육에 필요한 시간과 에너지를 적절히 조절함 (2) -돈도 벌고 아이도 돌봐야하는 상황이 힘이 들지만 피할 수 없는 의무로 받아들임 (4)

2) 상황적 구조 진술

(1) 숲 덩어리 가슴

① 명의 찾아 삼만리

자녀가 불치의 장애진단을 받고 나서 어머니들뿐만이 아니라 아버지들 역시 가슴이 타들어가는 슬픔과 절망을 경험하였다. 아버지들 역시 장애진단으로 인한 절망감에서 그치지 않고 자식의 상태를 조금이라도 호전시키기 위해 무한의 노력을 기울였다. 참여자 1은 자녀가 평생 장애를 안고 살아가야 한다는 진단을 받고, 장애를 인정하지 못하고 전국적으로 소문난 의사들을 수소문하여 찾아다녔는데 그것은 마치 갓난아이가 어미의 젖을 찾듯이 간절했었다고 회상하였다. 참여자 4는 인터넷 등을 활용

한 정보검색을 통해 자녀에게 도움이 될 것 같은 치료는 전국 어디든 다 쫓아다녔고 심지어 외국까지 치료를 하러 갔었다. 이러한 연구참여자들의 경험은 자녀의 장애진단 이후 오로지 자녀의 치료를 위해 일상을 뒤로하고 이곳저곳 명의를 찾아 떠돌아다닌 경험이라 할 수 있다.

“처음에 우리 아이가 그렇게 됐다는 거 불치병이다 평생 이렇게 살아야 된다는 것을 알았을 때 하늘이 무너지고 땅이 꺼지는 그런 절망을 경험했지만 어떻게든 고쳐보겠다는 일념으로 유명하다는 소문난 병원 의사는 모조리 찾아 다녔어요. 그 때 내 상태는 배고픈 간난 아이가 엄마 젖을 찾아서 갈구 하듯이 그런 심정이었어요.”(참여자 1)

“인터넷 서핑도 하고 그런 게 그 때는 잘 안되어 있었지만 이리저리 찾아서 용한 의사가 있다고 하면 서울이고 부산이고 안 가렸어요. 외국까지 갔으니까. 엄마들은 잘 찾지를 못하니까 내가 정보를 찾아갔고 같이 갔던 거죠.”(참여자 4)

② 지푸라기 잡는 심정의 맹신

연구참여자들은 본인의 종교와 무관하게 자녀의 장애가 낫길 바라는 희망 하나로 자녀에게 효험이 있을 것 같은 다양한 초월적인 힘에 지푸라기 잡는 심정으로 맹신하는 모습을 보였다. 참여자 2는 무신론자이지만 용하다는 절이 있다는 얘기를 듣고 이곳저곳 부인과 함께 다녔다고 했다.

“절에 가면은 여자들만 많은데, 전 절은 여자들만 다니는 덴 줄 알았죠. 그리고 내가 불교신자도 아닌데. 남자들은 대부분 신을 믿지 않고 무신론자가 많은데. 지금도 나는 무신론자예요. 그래도 아이가 그렇게 되고 아프게 됐을 때는 뭐 이곳저곳 마누라 따라서 다녔어요. 뭐 부처님, 뭐 용하다는 유명한 절들. 절에 같이 다니니까 마누라도 좋아하더라구요.”(참여자2)

연구참여자 4는 자신이 믿고 있는 종교의 교리를 무시한 채 점집이나 무당집에 찾아가 지푸라기라도 잡는 심정으로 자신의 답답함을 풀었다고 했다. 참여자 3은 조상의 묘가 잘못되어 자녀가 장애를 얻었다는 생각으로 거액을 들여 묘를 이장하고 조상의 가피력에 의지한 경험을 이야기했다.

“기독교인들은 점집이나 무당집 안가요. 성경에도 그런데 가지 말라고 적혀있고. 근데 한참 답답하면은, 이 뭐가 풀리는 게 없으니까. 무당집에도 가고 점집에서 부적도 받고 그랬어요. 목사님은 너무 답답하고.”(참여자4)

③ 응어리진 가슴 멍을

연구참여자들에게 자녀의 장애진단은 쉽게 받아들일 수 없는 힘든 경험이었지만 이들은 남자이기 때문에 가족들과 주변사람들의 시선이 신경 쓰여 속마음을 시원히 드러내지 못하고 슬픔과 상처를 꺾

꼭 숨겨야만 하는 이중적인 어려움을 경험하였다. 참여자 1은 남자는 아무리 슬퍼도 눈물을 남들에게 보이면 안 된다는 사회적 통념 때문에 가족구성원들이 모두 자녀의 장애를 받아들이지 못하고 슬퍼할 때 혼자서 슬픔을 숨긴 채 걸으며 태연한 척 했었다고 했다. 참여자 3은 자녀의 장애로 인해 받은 슬픔이 겹겹이 마음속에 쌓여 항상 불덩어리가 가슴 속에 끓어오르는 느낌을 경험한다고 하였다. 참여자 4는 실함민이신 아버지께서 고향을 그리워할 때마다 부르시는 노래를 떠올리며 자신 또한 자식의 장애로 인해 석탄, 백탄이 타듯이 속이 까맣게 타버렸다고 했다.

“이럴 때는 마누라가 부럽기도 했어요. 여자는 울 수 있지만 남자는 울면 안 된다고 배웠으니까. 어떻게든지 태연한 척 그렇게 해야 되니까. 또 내가 흔들리면 우리 식구들이 다 흔들리니까 하지만 속으로는 너무 많이 울었어요. 그 울음을 참느냐고 또 울어야만 했고, 지금 집 사람도 내가 그 때 얼마나 울었는지 모를 거예요. 그 때는 참 인간이 냉정하다고 생각했겠지요.”(참여자1)

(2) 개똥밭에서 살아나기

① 불행 중 다행인 살아있음

연구참여자들은 장애자녀가 온갖 치료에도 별다른 변화를 보이지 않았음에도 불구하고 자녀에 대한 희망을 버리지 않고 조금이라도 변화할 것이란 작은 희망을 끊임없이 붙잡고 있었다. 더욱이 살아있음만으로도 감사함을 느끼며 자녀에게서 희망을 버리지 않았다. 참여자 2는 의학적으로 치료의 가능성이 없다는 걸 인정했으나 그래도 오래 살다보면 언젠가는 희망이 올 것이라는 작은 꿈을 포기하지 않았다. 참여자 4는 중증의 장애에도 지치지 않고 살아있어 준 딸에게 감사함을 느꼈고, 당장은 아니지만 언젠가는 믿지 못할 기적이 일어날 수 있을 거란 희망을 가지고 있었다.

“집사람은 아직도 희망을 가지고 있어요. 그런데 그 희망이 사람들은 가능성이 없다고 보죠. 의학적으로 그럴 순 있어도 그래도 살아 있으니까. 살아있다는 게 희망이니까. 언젠가는 희망이 올 거라 믿고 내가 더 오래 살아야 그 희망을 보는데. 남자가 여자보다는 평균적으로 먼저 죽으니까 그게 짝 힘들어요. 그래도 오래 살고 싶고 아들을 위해서”(참여자2)

“처음에는 이렇게 살아서 뭐하나. 우리 식구 같이 약 먹고 죽자. 마누라가 가끔 힘들면 소주 한잔씩 먹고 이렇게 말했었어요. 다 같이 깨끗이 끝내자. 근데 개똥밭에 굴러도 저승보다는 이승이 좋잖아요. 숨 쉬고 살아있으니까. 살아있으면 언젠가는 좋은날도 오고, 그러니까 다른 애들은 세 살 네 살에도 죽는다는데 그래도 우리 딸은 죽지 않고 살아있으니까 고마운 거죠”(참여자4)

② 생의 난리 끝에서 건진 한 가닥 희망

연구참여자들은 장애자녀의 진단과 치료를 위해 한바탕 난리를 치렀다. 하지만 온갖 힘들 속에서도 장애자녀는 연구참여자들에게 짐이 되는 존재가 아니라, 오히려 지속적으로 삶을 이어나갈 수 있게

희망을 일깨워주는 원동력이 되었다. 참여자 3은 회사에서 해고당하였으나 장애자녀를 생각하며 곧바로 새로운 사업을 시작하였다고 했다. 참여자 4는 사업을 하며 힘들 때마다 장애자녀를 생각하며 마음을 추스를 수 있었다고 하며 힘을 준 장애자녀에게 감사함을 느끼고 있었다.

“우리 애가 뇌병변으로 태어났을 때는 절망이었어요. 지금은 희망이 되죠. 뭐 보통 아버지들 어머니들 다 그렇지만 특히 저한테는 사업이 힘들어요. 경쟁자들도 많고, ‘아 때려 치고 편하게 살고 싶다.’ 이런 생각 할 때마다 아이가 생각나죠. 만약 아이가 정상이었으면 저도 많이 다른 방향으로 살았을 거예요. 근데 아이가 장애니까 저도 힘을 내고 여기까지 온 거죠.”(참여자4)

(3) 삶의 폐허

① 무너진 신뢰기반

연구참여자들은 중증뇌병변장애에 대한 뚜렷한 치료방법을 제시하지 못하는 의사들에 대한 믿음과 신뢰를 철회했다. 참여자 3은 자녀의 장애와 관련하여 일반인들은 이해하기 어려운 의학용어를 사용하며 속 시원한 답변을 내놓지 못하는 의사들을 돌팔이라 표현했다. 참여자 4는 장애자녀에게 아무것도 하지 못하는 의사를 더 이상 믿을 수 없고, 의사도 포기한 장애자녀를 어떻게 치료해야 할지 방법을 몰라 좌절해 있었다.

“우리나라 의사들은 말만 잘해요. 뭐 알지도 못하는 의학용어 어찌고저찌고 해썩고, 속 시원히 설명도 안 해주고, 그래놓고 이게 현대의학의 한계다. 이따위 소리나 하고, 내가 만난 우리나라 의사들은 다 그래요. 돌팔이 의사니까.”(참여자 3)

“의사는 믿었는데, 그 용하다는 의사가 뭐 죽은 사람도 살렸다는 그 의사가 아무것도 못한다는 거예요. 그냥 믿고 의지할 데가 없죠. 낙담하고, 그러니까 와르르 무너지는 거예요.”(참여자 4)

② 한줄기 희망이 사라진 뒤의 절망

연구참여자들은 명의를 만나 자신의 자녀만은 장애를 딛고 일어설 것이라고 희망했지만 이런 바람이 모두 수포로 돌아가게 되자 더 이상 삶에 희망을 느끼지 못하고 절망감에 빠지게 되는 경험을 하였다. 참여자 4는 장애자녀가 평생 치유가 불가능하다는 진단을 받은 이후, 차를 몰고 가다가 부인과 함께 동반자살하려는 충동을 자주 느꼈었다고 했다. 참여자 2는 자녀에게 가능한 치료방법이 아예 없다는 진단을 받고 모든 희망을 끊어버리게 되었다.

“모든 병은 암만 암이래도 고칠 수 있고 옛날로 돌아갈 수 있는데, 이 병은 악화되지만 않으면 다 행이고 이제 정상적인 아이들하고 같이 살기 힘들다 딱 그런 진단을 받으니까 머리가 멍해지고 땅이 푹 꺼지는 그런 절망을 했어요. 희망이 없었으면 몰랐는데 희망이라는 놈이 그렇게 사람을 자주 속여

요.”(참여자 2)

(4) 현실에 대항하는 자세

① 주위의 시선에 둔감해 짐

연구참여자들은 장애자녀를 데리고 같이 다닐 때, 처음에는 타인들을 의식하였으나 시간이 지나자 점점 이에 대한 감각과 감정이 무뎠다고 하였다. 참여자 3은 예전에는 장애자녀를 이상하고 안쓰럽게 쳐다보는 사람들에게 충고를 했었으나 이제는 그런 사람들의 시선에 무관심하다고 했다. 또한 엄마뿐만이 아니라 아빠도 자녀를 데리고 모임에 나갈 수 있다고 생각하여 친구들과의 만남에도 장애자녀를 동반하여 참석한다고 했다.

“처음에는 남자니까 성격이 불같으니까 우리 아이 뭐 이상하게 힐끔힐끔 보고 그러면 소리 지르고 그랬어요. 사람 처음 봐! 뭐 이상해! 이랬는데. 근데 이렇게 살다가는 지레짐작 내 성질에 못 이겨 죽겠더라고요. 성질 죽이자. 니들이 뭐라 하든지 우리는 우리 갈 길 간다. 이런 생각으로 점차 변해갔죠. 좀 편해지고.”(참여자 3)

② 과욕 안 부리기

연구참여자들은 양육 초기에는 어느 부모들처럼 자식에 대한 부푼 기대를 가졌지만 결국에는 자녀의 장애를 있는 그대로 인정하게 되고, 장애자녀의 현실에서 행할 수 있는 욕심을 내려놓은 꿈들을 그려가게 된다. 참여자 4는 자식이 공부를 잘하여 본인이 못 이룬 꿈을 이뤄주기를 바랐으나 장애자녀의 현실을 받아들이고 자녀에게 공부에 대한 기대는 버렸다고 했다. 참여자 1은 자녀의 장애를 인정하고 세상 욕심을 버리게 되어 아이의 역량에 적합한 가능성 있는 꿈을 그리게 되었다고 했다.

“제가 꿈이 좀 많았었던데요. 머리도 좋다는 소리 들었는데 집안이 좀 그래서 큰 공부를 못했죠. 내가 장가를 가고 아이를 낳고 돈을 버는 것도 내가 이루지 못한 꿈, 관점사 시키고 행정고시 시키고 그런 거였는데. 이게 덜컥 아이가 장애를 갖고 태어났으니까. 불가능한 일이죠. 근데 생각해보니까 애가 부모의 꿈을 이루는 존재는 아니더라고요. 욕심 애지간히 애가 아주 어릴 때 놓았어요. 그러니까 다른 부모들 보다는 편해요. 그 애 공부하는 거를 어찌겠냐고 부모들이.”(참여자 4)

“대개 그래요. 엄마들이 아버지들보다 더한데, 자기의 꿈을 아이를 통해서 성취할라고 그러고, 그러니까 애들의 꿈보다는 어미의 아버지의 못 이룬 꿈이 먼전데. 장애를 인정하고 아이에 맞는 꿈을 꾸니까 세상 욕심도 많이 없어져요. 나에게 맞게 살자 뭐 이런 거죠.”(참여자 1)

(5) 가족 생활양식 구성

① 장애자녀 양육을 당연한 것으로 받아들임

현실에서 많은 사람들이 아버지가 장애자녀를 양육하는 것을 신기한 듯이 바라보며 의아해하지만, 연구참여자들은 장애자녀의 양육을 도맡아 하는 것을 아버지로써 마땅히 해야 될 일이라 받아들이고 있었다. 참여자 1은 일반적으로 사람들이 장애 아이가 있는 가정은 남다른 삶을 살아갈 거라 생각하지만 장애가족 역시 특별히 다르게 살아가는 것이 아니라고 했다. 참여자 4는 사회적으로 장애 아이를 키우는 아버지를 색안경 끼고 바라보는 것에 불쾌함을 느끼며, 평범하게 바라봐주길 바랐다. 참여자 3은 사업의 실패와 장애자녀의 양육을 견디지 못한 부인의 결정을 받아들여 이혼을 하게 되었다고 했다. 이혼 후 장애자녀를 혼자 키우는 것이 쉬운 일은 아니지만 세상에 주어진 다양한 삶의 방식 중 하나일 뿐 대단하거나 특이한 일은 아니라고 했다.

“사람들은 그렇게 생각해요. 집안에 장애 애가 있다 그러면, 뭐 유별나게 힘들게 사는 걸로 알고 고 통스러운 걸로 아는데, 뭐 그런 게 없는 건 아니죠. 근데 별나라에 사는 것도 아니고, 그냥 많은 사람들 사는 방식중 하나예요. 우리 통념에서는 아버지가 애 데코 다니는 게 낫설죠. 그래도 특별한 건 아니예요.”(참여자 1)

“우리들은 다른 사람들이 우리를 동정하는 것도 싫고 비하하는 것도 싫는데, 요즘엔 노골적으로 그러진 않아요. 근데 ‘야 대단하다, 아버지가 대단하다.’ 그러면서 뭐 ‘당신도 본받아.’ 뭐 이럴 땐 싫어요. 우리 식구가 특별한 가족이 아니고 평범한 가족이고, 나도 특별한 아버지가 아니예요. 장애 애가 있으면 그거에 맞춘 아버지고, 아니면 아니게 된 아버지로 살아가는 거예요.”(참여자 4)

② 상황에 따른 역할분담

10년이 넘는 장애자녀 양육기간을 거치며 연구참여자들은 원래의 직업을 버리고 새로운 직업을 찾게 되거나 무직이 된다. 참여자 3은 맞벌이를 해야 하는 상황에서 낮에 장애자녀를 돌볼 사람이 없어 본인이 야간에 아르바이트를 하고, 낮에는 아이를 돌봤다. 참여자 2는 자녀의 장애진단 이후 부부가 맞벌이 하는 것이 현실적으로 불가능하여 부부가 모두 다니던 회사를 그만두고 가게를 차려 낮과 밤을 각각 담당하여 양육에 참여하였다.

“회사 다니다가, 그 때는 와이프도 일도 하고 했는데 제가 자영업을 한 거는, 회사 다닐 때가 편하긴 편하죠. 자영업이 말이 쉽지 얼마나 힘든 건데, 그래도 가게는 우리 부부가 교대로 지키고, 또 가게 안 갈 때는 내가 아이들 보고, 또 내가 가게 지킬 때는 와이프가 애 보고, 이리거 위해서 직업 자체를 바꾼 거죠. 그래도 회사 다닐 때는 뭐 더러운 것도 있지만 회식도 하고 출퇴근 할 때만의 맛도 있는데, 이제는 집하고 가게, 집하고 가게 뱅뱅 도는 거예요.”(참여자 2)

(6) 업(業)으로서의 자녀

① 고슴도치 사랑

연구참여자들에게 양육의 힘듦은 전혀 장애물이 아니었다. 그들에게 장애자녀는 절대 포기할 수 없고, 그 무엇보다 바꿀 수 없는 세상에서 가장 소중한 존재였다. 참여자 3은 자신과 자녀들을 떠난 부인에 대해 안 좋은 말들을 하는 주변사람들을 개의치 않았으며, 그의 인생에서 제일 소중한 것은 장애자녀라고 했다. 참여자 1은 어떠한 상황에서도 절대 자녀를 포기하지 않을 의지를 보였다. 참여자 4는 장애자녀 양육 이전의 가부장적인 면을 많이 버리게 되어, 친구들에게 여자로 변했다는 농담을 듣기도 했지만 장애자녀를 위한 자기 자신의 정체성 변화를 크게 개의치 않았다.

“친구들은 그 남자 같던 니가 애 키우다가 왜 그렇게 됐냐. 그렇게 놀리는 경우도 있는데, 진짜로 내가 남자에서 여자가 되어도, 그러면 많은 걸 포기해야겠죠? 하지만 우리 자식, 내 새끼만큼은 절대 포기할 수 없어요.”(참여자 4)

② 무조건적인 헌신

연구참여자들에게 장애자녀의 존재는 선택이 아닌 운명으로 경험되었다. 참여자 2는 자녀가 부모를 선택해서 태어날 수 없듯이, 부모 또한 자식을 선택하는 것이 아니기에 장애자녀를 운명으로 받아들이고 살아갔다. 참여자 3은 장애자녀로 인해 일상생활에서 포기한 것이 많지만 그럼에도 자식을 목숨과도 바꿀 수 없는 매우 소중한 존재로 인식하고 있었다. 이와 같은 받아들임은 이후 조건 없는 헌신으로 이어졌다.

“사람들은 그렇게 얘기를 많이 하죠. 우리가 부모를 선택할 수 없었다고. 마찬가지로 자식도 우리가 선택하는 게 아니에요. 그냥 나에게 뚝 떨어진 거, 운명이죠. 운명은 거부할 수 없는 거예요. 변화시키고 할 수는 있어요. 그러니까 나한테 우리 아들이 내가 선택한 거는 분명히 아닌데 선택보다 무서운 운명이란 거예요.”(참여자 2)

③ 내 곁에 온 복덩어리

연구참여자들은 장애자녀가 자신들의 인생을 가로막는 귀찮은 존재가 아니라 복을 물고 온 매우 귀중하고 소중한 존재로 생각하고 있었다. 참여자 4에게 장애자녀는 나쁜 행동을 하지 말고 살아가라고 하늘에서 준 소중한 선물이었다. 참여자 1은 그의 삶에 있어 일이 변창하는 기적이 일어났던 것은 장애자녀가 복을 가져왔기 때문이라고 믿고 있었다.

“자녀는 다 하나님이 주신 선물이에요. 그러니까 선물은 주는 사람이 마음에 따라 좋은 선물도 있

고 좀 떨어지는 선물도 있고 그런데, 저는 그렇게 생각했어요. 아! 내가 그동안 살아오면서 잘못이 많아 하나님이 우리한테 이런 선물을 주셨구나. 그래도 받는 사람이 가타부타 얘기할 수 없어서 그냥 받았는데, 시간이 지나니까 하나님이 우리 부부사이를 더 인간답게 잘 살라고, 특히 장애아이가 집에 있으면 나쁜 일을 할 수 없어요. 그래서 최소한 나쁘게는 살지 않고 착하게 살아요. 그래서 하나님이 주신 우리 아이는 아주 귀한 선물이라고 생각하고 있어요.”(참여자 4)

④ 가족 결속의 계기가 된 장애자녀의 존재

대부분의 연구참여자들은 장애자녀가 가족구성원들, 특히 부부간의 결속을 연결하는 가교역할을 한다고 생각했다. 참여자 1은 원래 부인에게 다정한 남편이 아니었으나 장애자녀로 인해 부부사이에 다툼이 줄어들고, 싸움이 있어도 먼저 부인에게 화해하게 되는 변화가 있다고 했다. 참여자 2는 장애자녀로 인해 부부 사이에 화목과 배려가 생겼다고 했다.

“원래 내가 성격이 불같고 성질이 있어서 화를 잘 내요. 그리고 여자가 절대 먼저 잘못했다고 그럴 때까지 화해하고 그러는 성격이 아닌데, 나이가 들어서가 아니라 애가 태어나니까, 아내한테 내가 먼저 잘못했다. 화해하자 이래요. 애 태어나기 전에는 안 그랬어요. 아내도 애 태어나고 내가 변했다고 인정하고 그래요.”(참여자 1)

(7) 부성 바로 세우기

① 자신의 꿈과 바꾼 장애자녀 양육

연구참여자들은 자신들의 꿈과 계획을 중심에 놓은 인생의 설계를 장애자녀 중심으로 재편했다. 참여자 3은 이혼 후 장애자녀를 돌보는 것이 어느 것보다 자신의 삶에서 우선시 되어 사업 확장의 기회를 선택하지 않았다. 참여자 4는 사업에 대한 꿈이 많았지만 장애자녀의 미래를 위해 잠시 자신의 바람을 보류하기로 했다.

“내 사업이 밀려난 걸 부정할 순 없지만, 이걸로 해서 대학교 나온 애들 뭐 벡타이 매고 다니는 애들보다 잘 될라고 굉장히 열심히 했죠. 막 오기로 하고 했었는데, 그러니까 그 때는 가족보다 내가 먼저였어요. 내 사업이. 그러다가 덜컥 막내가 장애로 태어나니까 처음에는 애가 내 발목을 잡는구나 이랬죠. 그런데 막내가 태어나고 사업은 점점 자리를 잡고 잘 나가게 됐어요. 그런데 애엄마가 힘들어서 점점 내가 애를 돌보고 이러다 보니까 이제 나의 미래보다 애의 미래가 먼저다. 나의 꿈을 접자. 접는다는 건 포기한다는 게 아니죠. 다시 펼치면 되니까.”(참여자 1)

② 흔들리는 가정의 중심

연구참여자들은 장애자녀로 인해 가족이 해체되는 것을 방지하기 위해 가장으로서의 노력을 기울이게 된다. 참여자 2는 장애아어로 인해 가족구성원들이 힘들고 지쳐서 무너질 것을 우려하여, 가장인 본인이 중심을 잡고 가정을 지켜왔다고 했다.

“가끔 모임 나가서 이렇게 들어보면은 다 그래요, 100이면 100 모두. 애가 소아마비 하나 걸려도 그런데 애가 중증, 회복할 수 없는 그런 진단을 받으면은 엄마 아버지뿐만이 아니라 친정 부모도 그렇고 모두 다 무너져요, 와르르 무너져요, 그 때는 중심을 잡아야 되거든요, 근데 엄마 혼자서는 중심을 못 잡아요, 뭐 내가 가부장적이라고 할 수 있겠지만은, 아버지가 무너지면 가족이 모두 무너진다고 생각해요, 그래서 무너지지 않으려고 저는 버텼고, 그러니까 마누라도 그렇고 다른 애들도 그렇고, 우리 부모님도 그렇고, 처갓집 식구들도 그렇고, 다 이렇게 자리를 잡아가는 거예요.”(참여자 2)

③ 주벌이자과 양육보조자 역할 병행

연구참여자들은 가장으로서 집안의 경제적 책임을 지는 동시에 장애자녀를 돌보는 이중역할을 수행하였다. 참여자 2는 부부가 서로 돌아가며 일할 수 있는 자영업을 선택함으로써 부인과 역할분담을 하여 가게에 나가지 않는 시간에는 장애자녀 돌봄에 시간을 할애한다고 했다. 참여자 3은 낮에는 장애자녀 양육을 담당하고 밤에는 아르바이트를 하면서 아버지로서 가장의 의무를 행하고 있었다.

“우리처럼 장애자녀가 있는 아버지들은 남들은 그렇게 쉽게 얘기하죠, 아버지는 돈만 벌고 어머니는 애만 키운다. 그건 사정 모르는 사람들이 하는 소리예요, 저 뿐만 아니라 다들 그래요, 돈도 벌어야 되고 애도 봐야 되고, 어찌 보면 엄마보다 힘들 수 있어요, 심리적 부담도 더 크고요, 애 돌보는 것도 굉장히 힘든 일이지만, 돈 버는 것도 쉬운 일이 아니잖아요, 노력한다고 돈이 벌리는 것도 아니고, 상황이 좀 힘들어요, 그래도 이게 저한테 주어진 상황이니깐, 의무니까, 내가 남자니까 의무로 군대를 갔듯이, 내가 우리 아이 아빠니까 당연한 의무인거죠, 힘들어도 버티는 거죠.”(참여자 3)

3) 일반적 구조진술

Giorgi 현상학적 연구에서 일반적 구조진술은 연구참여자들의 보편적인 경험에 대한 본질구조를 의미하며 여기에서 구조란 관계들의 연결을 의미한다(Giorgi, 2004).

연구참여자들은 자녀가 장애진단을 받은 이후 마치 숲 덩어리가 타는 듯한 마음의 고통을 경험했다. 연구참여자들은 한 가정의 가장으로서 자녀의 장애진단으로 인해 흔들리고 요동치는 가정의 중심을 잡아야 하는 의무를 가지고 있었고, 동시에 남자는 눈물을 보이면 안 된다는 사회적 인식 때문에 겉으로는 슬픈 내색 한번 보이지 못하고 가슴을 부여잡은 채 속으로 슬픔을 삭일 수밖에 없었다. 아

버지가 자녀의 장애진단을 어머니보다 먼저 받아들이고 이성적으로 사리 분별할 것이라는 생각은 비 장애인들의 편견일 뿐이었다. 연구참여자들은 자신들의 종교적 신념마저 버리고 용하다는 점집 등을 전전하며 장애자녀에게 일말의 도움이 될 수 있는 것들을 찾고 또 찾았다.

연구참여자들은 자녀의 장애진단 직후에는 실력이 좋은 의사를 만나 치료를 하거나, 초월적 힘에 의한 기적이 일어나 자녀의 장애가 호전되거나 완치될 것이라는 희망을 지녔다. 하지만 이런 바람 역시 잠시일 뿐이었다. 이들은 의료진들로부터 자녀의 상태가 평생 변화 없을 것이라는 청천벽력 같은 진단을 듣게 되고, 현 의료기술로는 자녀를 치료할 방법이 없다는 사실을 접하게 된다. 연구참여자들 대부분이 전문가인 의사에게 자녀의 장애가 나을 수 있으리란 희망을 전적으로 걸었으나, 결국 현실을 마주하게 되면서 의료진에 대한 신뢰는 무너지게 되고 모든 희망을 잃어버린 채 암흑과 같은 절망을 경험하게 된다.

하지만 아버지로서 자식을 사랑하는 내리사랑의 마음은 연구참여자들이 장애자녀를 포기하지 않고 언젠가는 실현될 자녀에 대한 실낱같은 가능성을 부여잡게 만든다. 연구참여자들은 한번 사는 인생 저승보다는 아무리 개똥밭이라도 이승에서 사는 것이 좋다는 신념으로 자녀와의 동반의 삶을 꿈꾸게 된다. 연구참여자들은 장애자녀가 살아있음만으로도 감사함을 느끼고, 자신의 삶의 희망을 모두 자녀에게 걸고 살아가게 된다. 이는 연구참여자들이 개똥밭처럼 힘들고 적박한 현실 속에서 어떻게 장애자녀들과 버텨내며 살아왔는가에 대한 '살아내기'의 방식을 보여준다.

불교에서 업(業: karma)은 전생에 지은 죄나 혹은 전생의 죄를 현생에서 씻어가는 과업을 의미한다. 하지만 우리나라 전통적 의미의 업은 복(福)을 의미하기도 한다. 과거에는 집에 구렁이가 들어오면 복덩어리가 들어온 것으로 간주하여 구렁이를 '업님'으로 칭하였다. 본 연구에서 연구참여자들 역시 장애자녀를 자신들의 업보라고 생각하는 동시에, 집안에 복을 끌고 들어오고 가족들의 건강과 행복을 지켜주는 중심에 있다고 생각했다. 이렇게 업으로서 자녀를 생각하는 마음은 연구참여자들이 장애자녀 양육의 어려움과 힘들음을 잊어버리게 해주고, 부모로서의 자신의 역할을 곳곳이 이행할 수 있도록 하는 역할을 한다.

연구참여자들은 모두 10여년이 넘는 장애자녀 양육을 통해 아버지가 양육을 담당하는 것은 별다르고 특이한 상황이 아니라 일반적이고 부모로서의 당연한 역할이라고 생각하고 있었다. 이들의 삶은 일반적인 가정의 아버지들과는 차이를 보였지만 이 역시 연구참여자들은 자신들의 가정의 상황에 맞추어진 순리적인 역할분담에 의한 것이라고 받아들이고 있었다. 연구참여자들은 장애자녀를 중심으로 현실의 삶과 미래의 꿈을 꾸려나가며 업으로서의 자녀를 받아들이고, 동시에 가족 생활양식을 상황에 맞추어 재구성해 나갔다.

일부 연구참여자들은 장애자녀를 있는 그대로 받아들이지 못하고 계속적으로 아버지로서의 자신의 꿈을 자녀에게 투사하기도 했다. 장애자녀와 자신을 안쓰럽고 애처롭게 바라보는 주위의 시선에도 분노가 치밀었다. 하지만 시간이 지남에 따라 현실을 직시하게 되었고 장애자녀를 있는 그대로 수용하게 되면서 연구참여자들은 그들만의 현실에 대항하는 방식을 깨우치게 되고 심리적인 변화도 경험한다. 주변의 말과 시선에 예민하지 않게 되고, 장애자녀에게 큰 변화를 기대하며 욕심내는 것을 내려놓게 되었다.

결국 연구참여자들은 어느 아버지들과 같이 한 가정의 경제적 책임을 도맡으면서 동시에 장애자녀의 양육을 담당하는 두 가지 역할을 병행하는 삶을 살아가며 지금의 자신들의 자리에 위치하게 된다. 또한 불가능한 것에 대한 희망과 미련을 버리고, 자신의 꿈을 자녀와 함께 그려가며 가정을 지키는 중심에 서있게 된다. 이런 연구참여자들의 모습은 아주 위중한 상태의 중증 장애자녀를 양육하며 그 동안의 경험을 토대로 구성되어진 결정체라고 할 수 있을 것이다.

5. 결론 및 논의

본 연구는 기존의 장애자녀 양육경험 연구에서 어머니에 비하여 상대적으로 배제되어 온 아버지들이 직접 양육에 참여하며 경험한 명확한 본질을 파악하기 위해 진행되었다. 이를 위해 중증뇌병변 장애자녀를 둔 4명의 아버지들이 본 연구에 참여하였다. 연구참여자의 수가 이론적 포집을 하지 못한 한계에도 불구하고 본 연구의 취지가 그동안 사각지대에 있던 중증뇌병변장애인의 생활을 살펴보고, 기존 선행연구에서 주로 다루었던 어머니의 장애자녀 양육경험에서 벗어나 아버지만의 고유한 양육경험을 탐구한다는 점에서 학술적으로 기여할 만한 결과를 제시했다고 판단된다.

본 연구의 분석결과에 근거하여 다음과 같은 사회복지 차원에서의 논의 및 제언을 하고자 한다. 또한 부성 돌봄을 지지할 수 있는 방안들의 제시를 통해 장애가족의 양육부담을 감소시키고, 양육을 도모할 수 있는 구체적인 제언을 제시하고자 한다.

첫째, 장애자녀를 둔 아버지의 역할 재구성에 대한 논의이다. 본 연구에서 살펴본 결과, 중증뇌병변 장애인 자녀를 둔 아버지들은 가정을 위해 경제적 역할을 담당했을 뿐만 아니라 동시에 장애자녀의 양육에도 직접 참여하며 가정과 사회에서의 역할을 상황에 맞추어 적절하게 분할하여 임하였다. 물론 두 가지 역할을 동시에 수행하며 피로도의 증가와 역할의 과부하에 따른 고통과 딜레마를 경험하였지만, 연구참여자들은 장애자녀 양육을 어머니만의 역할이 아닌 아버지의 의무에도 포함된다고 생각하였다.

장애자녀 양육과 관련된 대부분의 선행연구는 주로 주 양육자에 해당하는 어머니의 양육에 집중되어 있고, 장애가족에 있어서 아버지의 역할은 경제적인 부분을 담당하는 것에 초점 맞추어져 있다(유영주, 1982; 신진숙·안인실, 2009). 하지만 본 연구의 결과에 따르면 직접 양육을 담당하는 아버지들은 가정의 경제적인 부분을 책임지면서 동시에 어머니와 똑같이 희생과 헌신을 바탕으로 하는 주 양육자의 역할도 수행하였다. 또한 장애자녀가 나이가 들어감에 따라 어머니가 신체적으로 힘이 부치기 때문에, 아버지가 주 양육자를 담당하고 어머니가 가정의 경제적 책임을 맡는 경우도 있었다. 장애자녀를 둔 가정에서뿐만이 아니라 일반적으로 가정의 경제적 책임은 더 이상 아버지 한 사람의 몫이 아니다. 장애가족에서 역시 상황에 따라 어머니가 경제적 활동을 할 수 있으며, 부부의 맞벌이는 특이한 현상이 아니라 일반적인 현상이 되었다(이정현, 2011; 채화영, 2012). 연구결과 장애자녀 양육과 관련하여 아버지와 어머니의 역할을 구분 짓는 것은 더 이상 큰 의미가 없는 것으로 볼 수 있으며, 동시에 장애자녀 양육에 있어서의 부부협력의 중요성이 강조된다.

또한 선행연구를 통해 알 수 있듯이 그 동안의 장애가족 지원망은 장애인 당사자와 주된 양육자인 어머니를 위한 지원들이 주를 이루고 있었다(이기영, 2008; 김난숙·김민주, 2009). 하지만 연구참여자들의 양육경험에서 아버지들 역시 어머니들과 동일하게 양육을 수행하고 있었으며, 양육으로 야기되는 심리, 정서적 힘들과 어려움은 어머니들과 동일하게 경험되고 있음을 알 수 있었다. 이에 아버지들을 위한 사회적 지원망을 형성하고, 심리·정서적 건강을 지원할 수 있는 사회복지 차원의 제도적인 지원이 필요하다고 할 수 있을 것이다. 본 연구결과를 통해 장애가족에게 있어서 아버지의 역할의 필요성이 뚜렷이 부각되었다. 기존의 대부분의 장애가족 지원이 장애인 당사자와 어머니에게 초점을 두었다면, 아버지들을 중심에 둔 프로그램 개발 및 제도의 확대 지원이 필요시 된다.

둘째, 장애자녀를 둔 아버지들이 자녀를 업(業)으로 여기는 인식의 전환에 대한 논의이다. 일반적 구조진술을 통해 살펴본 결과, 아버지들은 장애자녀 양육을 자신들의 과거 업보에 때문에 현생에서 당연히 치러야 할 의무인 동시에 자신들에게 주어진 하늘의 선물이라고 생각하였다. 이런 '업 의식'을 의식에 두고 있었기 때문에 연구참여자들은 장애자녀 양육에 자연스레 참여하고 헌신하게 되었고, 동시에 장애자녀를 복덩어리와 같은 귀한 존재로 인식하게 되었다. 업 의식의 근거에는 아버지들이 양육 힘들의 끝자락에서 발견한 새로운 희망이라는 의미가 포함되어 있다. 연구참여자들은 처음 자녀가 장애진단을 받고 장애를 인정하지 못하고 절망을 경험했지만, 산전수전 다 겪는 노력 끝에 결국 자녀를 업으로 인식하게 되는 경험을 하게 된 것이다. 대부분의 선행연구에서 볼 수 있는 양육에 직접 참여하지 않는 아버지들은 장애자녀 양육의 힘들을 직접적으로 체험하기 어렵다(송정숙, 2012; 김정연·윤형준, 2013; 안범현·양민욱, 2014)고 했지만, 본 연구참여자들은 장애자녀의 양육에 온전히 참여함으로써 자녀양육을 자신의 의무이자 동시에 복으로 승화시키는 관점을 가지게 되었다.

장애자녀 양육은 가족구성원 공동의 의무이자 공동생애 과업이다. 장애자녀가 있는 아버지들의 양육 역할이 가정에서 더욱 활발해질 수 있도록 사회복지 차원에서 아버지의 육아휴직 등을 적극적으로 도입함으로써 지원을 제공해야 할 것이다. 육아와 관련된 현 정책들은 다양하게 존재하고 있으나, 장애자녀가 있는 가정은 고려하지 않고 비장애인 자녀를 기준으로 일괄적으로 제공되는 경우가 많다. 제도의 기간이나 조건에 있어서 다름이 필요한 장애자녀를 둔 아버지들을 고려한 새로운 정책의 모색을 제언하는 바이다.

본 연구에서 볼 수 있듯이 장애자녀로 인한 심리적 고통은 근본적으로 없어지는 것이 아니라 끊임 없이 아버지들의 깊은 마음속에 자리 잡고 있음을 알 수 있었다. 아버지들의 심리적 고통을 털어낼 수 있는 상담프로그램이나 동료지지집단 및 자조모임 등을 통해 아버지들만의 고유한 고통을 마음껏 털어내고 재충전할 수 있는 서비스의 제공 등이 필요할 것으로 예상된다.

셋째, 장애자녀를 둔 아버지들의 부성에 대한 논의이다. 지금까지의 선행연구들을 살펴보면 양육과 관련하여 모성 돌봄에 대한 논의는 꾸준하였지만(이명희·김안나, 2012) 아버지들과 관련된 부성 돌봄과 관련된 연구는 미미한 실정이다. 본 연구결과를 통해 알 수 있듯이 장애가족에 있어서 아버지의 부성은 양육에 큰 영향력을 지니고 있으며, 동시에 부성은 가족 전체의 역동에도 중심적인 역할을 기여하는 것으로 드러났다. 본 연구를 통해 나타난 아버지들의 부성은 권위적이고 가족들을 억압하는 엄격한 부성이 아니라 장애자녀를 품고 수용하는 모성과 매우 닮은 부성이었다.

또한 본 연구결과를 통해 부성과 모성을 양분하여 구분 짓는 것은 더 이상 양육에 있어 큰 의미가 없음을 알 수 있다. Jung의 아니마/아니무스 개념처럼 돌봄 역시 여성성과 남성성이 동시에 존재하고, 이것은 성별의 차이가 아니라 모든 인간의 본연의 본질에 존재하는 원형임을 알 수 있다(이부영, 2001). 모성 돌봄의 바탕에는 헌신이라는 대표적인 의미가 내포되어 있다. 물론 부성 돌봄에도 헌신이 존재하지만 부성 돌봄에는 모성 돌봄과는 별개로 헌신, 배려, 지지뿐만이 아니라 현실의 수용과 더불어 현실적인 '책임'이라는 의미가 담겨져 있음을 알 수 있다. 이에 사회복지 정책차원의 제도적 지원을 통해 부성 돌봄을 제도적으로 활발하게 하기 위한 방안이 모색되어야 할 것이다.

장애자녀 양육에 있어 아버지와 어머니의 역할에는 차이가 있을 것이라는 생각은 이들의 삶을 모르는 타인들의 선입견에 불과했다. 하지만 본 연구결과를 통해 장애자녀 양육에서 아버지의 역할은, 특히 자녀가 나이가 들어감에 따라 점점 중요시되는 양상을 볼 수 있었다. 기존의 대부분의 장애자녀-부모 프로그램은 어머니와 장애자녀를 대상으로 진행되었다. 장애가족에서 아버지의 역할이 중요시됨에 따라 부모-자녀 프로그램에 아버지를 포함하여, 자녀와 아버지가 다양한 상황과 환경에서 함께 할 수 있는 시간을 마련하는 방법을 모색하여야 할 것이다.

중증뇌병변장애의 돌봄은 전 생애를 아우르는 장기레이스라 같다. 따라서 부모, 특히 아버지들이 장기레이스에서 양육을 효율적이고 적절하게 제공할 수 있도록 사회·경제적인 지원이 필요시 된다. 장애자녀 양육에 있어서 경제적 안정은 반드시 수반되어야 할 필수조건이고, 일차적인 물질 토대이다. 이러한 것이 구축되어야만 아버지들이 물질적·정신적 부담 없이 양육에 전념할 수 있을 것이다. 또한 중증장애 자녀에게 돌봄을 제공하면서 일반적인 형태의 직업을 갖기는 현실적으로 불합리한 면이 존재한다. 중증장애인 부모, 특히 경제적 책임의 역할이 가중되는 아버지들을 위한 적절한 직업의 모색과 개발이 필요시 되고, 양육에 있어 아버지들의 강점과 역량이 강화될 수 있는 다각도의 학문적 성찰과 연구가 수행되어야 할 것으로 사료된다.

참고문헌

- 강선경, 2016, “지체장애인 근로자의 조직몰입에 영향을 미치는 요인에 관한 연구”, 『재활복지』, 14(4): 181-204.
- 강선경·최윤, 2016, “중증뇌병변장애인 자녀를 둔 어머니들의 장애자녀 교육경험에 관한 연구”, 『재활복지』, 20(4): 79-106.
- 강명선, 2003, “통합여부에 따른 초등학교 장애아 어머니의 양육스트레스와 대처방법”, 단국대학교 석사학위논문.
- 고일영·김철·황경열·권욱, 2007, “장애아동 어머니의 장애인식과 장애아동 자녀에 대한 인식정도가 심리 안녕감과 양육스트레스에 미치는 영향”, 『동서정신과학』, 10(1): 27-36.
- 김난숙·김민주, 2009, “장애부모의 다차원적 양육지원에 대한 욕구 분석”, 『재활복지』, 13(2): 199-223.

- 김정연·윤형준, 2013, “장애를 가진 자녀에 대한 아버지의 양육경험 연구”, 『특수교육』, 12(3): 333-356.
- 노지현, 2015, “산업재해를 겪은 후 여성 이주노동자들의 삶에 대한 연구: Giorgi 현상학 연구 접근”, 『한국사회복지실천연구』, 9(1): 315-347.
- 박현정, 2014, “성인기 발달장애 자녀 아버지의 부정경험”, 한국사회복지실천연구학회 학술대회지, 1: 87-120.
- 백경선, 2001, “뇌성마비 취학아동 어머니의 양육체험”, 중앙대학교 박사학위논문.
- 송정숙, 2012, “발달장애 청소년 자녀를 둔 아버지의 양육경험에 대한 현상학적 연구”, 신라대학교 석사학위논문.
- 신진숙·안인실, 2009, “지적장애아동 아버지의 양육 스트레스와 요구 분석”, 『지적장애연구』, 11(1): 161-182.
- 안범현·양민옥, 2014, “장애자녀를 둔 아버지들의 장애 인식과 생의 의미에 대한 연구”, 『사회과학연구』, 30(4): 371-396.
- 양진향, 2001, “한국여성의 음식양생에 한 체험 연구”, 이화여자대학교 대학원 박사학위논문.
- 유영주, 1982, 『가족관계학』, 서울: 교문사.
- 이기영, 2008, “장애자녀가 있는 아버지의 양육경험”, 충남대학교 박사학위논문.
- 이명희·김안나, 2012, “중증·중복 뇌병변장애 자녀를 둔 어머니의 양육 어려움과 요구”, 『특수교육』, 11(2): 117-143.
- 이부영, 2001, 『아니마와 아니무스: 남성 속의 여성, 여성 속의 남성』, 서울: 한길사.
- 이정현, 2011, “일·가정 양립지원정책의 개선에 관한 연구: 육아지원을 중심으로”, 건국대학교 석사학위논문.
- 이현주·성정숙, 2011, “장애를 가진 자녀를 키우는 여성의 생애사 연구”, 『한국장애인복지학』, 14: 27-49.
- 임종호·이영미·이은미, 2013, 『장애인복지론』, 서울: 학지사.
- 임현주·이승희, 2011, “레트장애아동의 실태와 부모의 스트레스 및 역할만족도”, 『자폐성장애연구』, 11: 35-65.
- 정동화, 2007, “뇌성마비 장애청소년 어머니의 자녀양육경험에 관한 연구”, 서울기독교대학교 박사학위논문.
- 채화영, 2012, “육아기 맞벌이 남성의 일·가정 양립 경험 연구”, 서울대학교 박사학위논문.
- 최운, 2016, “중증뇌병변장애인 자녀를 둔 부모들의 양육경험에 대한 연구”, 서강대학교 석사학위논문.
- 조흥식 역, 2010, 『질적연구 방법론: 다섯가지 접근』 2판, Creswell, J. W., 2010, *Qualitative inquiry & research design* (2nd ed.), 2007, 서울: 학지사.
- 한경임·김지현, 2007, “뇌성마비 아동 어머니의 자녀 양육경험 분석”, 『중복·지체부자유아교육』, 49(1): 277-297.
- 한국장애인개발원, 2013, 『중증뇌병변 장애아동 및 가족 지원방안 연구』, 서울: 한국장애인개발원.
- 홍영수·김재엽, 2003, “발달장애아동 어머니의 우울과 배우자 지지”, 『연세사회복지연구』, 9(1): 211-230.
- Denzin, K., 1978, “The research act: A theoretical introduction to sociological methods”, *New York: McGraw-Hills*.
- Giorgi, A. and Giorgi, B., 1999, “The Descriptive Phenomenological Psychological Method,” *Qualitative*

- Research in Psychology: Experience perspectives in methodology and design, 243-273.
- Giorgi, A., 2004, "Qualitative research methodology: Advanced workshop on the descriptive phenomenological Method", Giorgi 의 현상학적 연구 방법 Advanced Workshop on The Descriptive Phenomenological Method, 2-55.
- Liebow, E., 1993, 『Tell them who I am: The life of homeless woman』, *New York: Penguin*.
- Lincoln, S. and Guba, G., 1985, 『Naturalistic Inquiry. Thousand Oaks』, *CA: Sage*.
- Lofland, J. and Lofland, L., 1995, 『Analyzing Social Settings: A guide to qualitative observation and analysis(3th ed.)』, *Belmont CA: Sage*.
- Moustakas, C., 1994, Phenomenological Research Methods. Thousand Oaks. *CA: Sage*.
- Padgett, K., 1998, 『Qualitative research in social work research: Challenge and rewards』, Thousand Oaks, *CA: Sage*.

Abstract

The Phenomenological Study of the Parental Experience of the Fathers for their Children with Brain Lesions

Kang, Sun Kyung
(Sogang University)

Choi, Yoon
(Sogang University)

This study examined the parental experiences of the fathers who reared their children with brain lesions. Since a brain lesion is considered a lifelong disability, children with brain lesions need the medical and social management through their entire life. Due to the lack of specialized caring services and organizations in Korea for such children, their families are forced to take care of them. For this reason, it is necessary to study about the fathers who are rearing the children with brain lesions. For this purpose, four fathers had participated in this study and data were collected through one to one in-depth interviews. Using Giorgi(2004)'s phenomenological research method, the study results were as follows. The substantial themes were "charred heart", "surviving the hardships", "the ruins of life", "attitude against reality", "the unique composition of family life", "children as fate", "father's love." Based on the these analysis results, the implications were suggested to cure the psychological and institutional difficulties and to provide supportive services for the fathers and families who care the children with brain lesions.

Key words: Girogi phenomenological study, children with brain lesions, parental experiences, restructure of father's love

[논문 접수일 : 17. 01. 11, 심사일 : 17. 01. 16, 게재 확정일 : 17. 02. 07]