

장애부모를 둔 비장애 아동의 행복한 삶에 대한 현상학적 연구

손경숙

수원여자대학교 사회복지과 조교수

A Phenomenological Study on the Happy Life of Non-disabled Children

Kyung Sook Son

Assistant Professor, Suwon Woman's University Department of Social Work

요약 본 연구는 복지관을 이용하는 장애부모를 둔 비장애 아동들을 대상으로 현상학적 연구방법을 통해 장애부모를 둔 비장애 아동의 행복한 삶의 본질적 의미를 밝히고자 시도되었다. 그 결과 행복한 삶과 관련된 76개 의미 있는 진술, 20개의 주제 8개의 범주가 도출 되었으며 아동이 행복한 삶의 본질적인 의미로는 '부모님이 행복해 하는 삶', '부모가 인정받는 삶', '부모님이 건강한 삶' '다른 가족과 다를 것이 없는 삶' 4개의 범주로 나타났고, 아동이 행복한 삶을 살기 조건으로는 '경제적으로 안정된 삶', '장애에 대한 인식이 긍정적인 사람과의 만남의 삶' '함께 여행하는 삶', '아동으로 인정받는 삶' 으로 나타났다. 이를 통해 볼 때 아동들에게는 이 시기가 중요한 만큼 더욱더 행복한 삶을 느낄 수 있는 개입방안과 장애인을 바라보는 인식개선 및 옹호자의 역할이 절실히 필요하다고 본다.

주제어 : 장애부모, 비장애 아동, 행복한 삶, 현상학, 가족

Abstract This study attempted to reveal the essential meaning of happy life for non-disabled children with disabled parents through a phenomenological research method for non-disabled children with disabled parents using welfare centers. As a result, 76 meaningful statements related to a happy life, eight categories of 20 topics have been drawn up, and the essential meaning of a happy life for a child is 'a happy life for parents', 'a life where parents are recognized' and 'a life where parents are no different from other families,' and 'a life where a child is living happily' as an 'economically stable life' and 'a life with disabilities' As such, I believe that since this period is important for children, there is a pressing need for ways to intervene and improve awareness of the disabled and the role of life.

Key Words : Disabled parents, non-disabled children, happy lives, Phenomenological, family

1. 서론

1.1 연구의 필요성

인간들은 삶의 목표와 살아가는 방식이 모두 다르지만 대부분은 행복한 삶과 안정적인 삶을 추구한다고 본다.

그 중에서도 인간은 가족을 이루고 부모가 된다는 것은 행복한 일일 수는 있지만 책임과 도전 등 다양한 삶이 동반되기도 한다. 가족은 서로가 서로에게 영향을 주고받으면서 전체적으로 기능하는 하나의 통합적 구조로 보고 있다. 이러한 가족체계는 가족 구성원들이 사회적 구성원

*Corresponding Author : Kyung-Sook Son(choicey@swc.ac.kr)

Received March 8, 2019

Accepted May 20, 2019

Revised May 2, 2019

Published May 28, 2019

으로 살아가는데 있어 필요한 힘과 기초적인 능력을 길러주는 인간의 성장 발달에 있어 매우 중요한 역할을 한다. 더욱이 현대사회에서는 핵가족화가 일어나면서 가족 구성원의 가 줄어들어 구성원간의 영향력이 더욱 증대되고 있다.

'가족'이라는 울타리 안에서 아이가 태어나면 이 아이는 부모나 가족구성원의 보호와 돌봄으로 성장하게 된다. 아이가 자라면서 육체적 성장뿐만 아니라 지적 성장을 위한 자극과 도덕적 발달을 위한 훈육, 심리적 적응을 위한 관심과 보살핌을 받으면서 성장한다. 그래서 부모를 자녀의 '최초의 교육자'라고 부른다[1]. 부모가 자녀를 키우면서 제공하는 환경은 아동의 지적발달, 성격발달, 사회적 발달에 중심적인 역할을 하며 부모의 역할 중에서 가장 중요한 부분은 자녀를 양육 및 교육하고, 부모는 '자녀양육의 일차적 책임자'라고 말할 수 있다.

하지만 부모의 역할은 너무나도 어려운 역할임은 분명하다.

부모가 장애일 경우에는 어려움과 혼란은 더욱 가중될 것이다. 자녀의 성장을 위한 보살핌과 지원, 자녀를 위협으로 보호해야하는 역할은 장애를 가진 부모들에게 또 다른 한계와 무력감을 경험하게 된다. 또한 자녀를 낳고 기르며, 언젠가 자녀가 부모로부터 독립해 나가는 것을 격려하며 원조하여 자녀를 훌륭한 사회의 일원으로 성장시키는 자녀양육에 대하여 상당한 부담을 갖게 된다. 자녀 또한 장애를 가진 부모와의 상호작용을 통해 기본적인 욕구를 충족하면서 성장하는데 장애를 가진 부모님들의 신체적, 정신적 건강상태는 자녀의 성장과 발달에 밀접한 영향을 미치게 된다. 실제로 자녀를 양육하면서 오는 부모역할의 어려움, 양육비, 교육비 등의 경제적 어려움과 주변의 편견과 시선으로부터 오는 심리적인 부담감이 많은 것으로[2], 이러한 스트레스가 비장애 아동에게 상당한 영향을 미치고 있음을 짐작해볼 수 있다. 2010년 장애인실태조사를 살펴보면 장애부모가 겪는 자녀양육의 어려움은 '자녀와 함께 동행 하는 여가 생활의 어려움, 양육관련 정보의 부족, 자녀와의 대화부족, 자녀의 부모차별 등으로 나타났다. 이에 관련한 많은 연구들을 살펴보면 대부분 장애아동을 둔 부모, 장애부모 중심으로 연구가 이루어졌지만 장애부모를 둔 비장애 아동에 관한 연구는 부족한 실정이며 비장애 아동이 어떤 어려움을 가지고 있으며 어떠한 행복을 추구하는지에 대한 연구는 찾아보기 어려웠다. 과연 장애부모를 둔 비장애 아동은 부모님들의 부족한 양육을 받으면서 어떠한 어려움이 있는지 이들의 행복한 삶은 무엇인지 이해할 필요가 있다.

장애부모를 둔 아동은 심리, 정서적 어려움은 상황과 환경에 따른 정도의 차이는 있지만 어느 한 가정에서만 국한된 것이 아닌 장애를 둔 모든 아동들에게는 공통된 어려움이 있다고 한다. 또한 장애부모를 둔 아동의 지원을 간과되어서는 안 될 상황임에도, 아직까지 우리나라의 장애아동을 가진 부모의 지원만 관심을 가질 뿐 '장애부모를 둔 아동에 대한 개입은 미비한 실정이다. 이를 볼 때 사회문화적 맥락 안에서 장애부모를 둔 비장애 아동들은 어떠한 어려움을 갖고 있는지, 이러한 환경 속에서 아동이 사회에 잘 적응하고 행복한 삶을 누릴 수 있도록 개입 방법을 마련하는 것이 필요하다고 본다. 이를 위해 장애부모를 둔 비장애 아동에게 행복감은 무엇인지 이해하고 파악하는 것뿐만 아니라 아동들이 궁극적으로 지향하고자 하는 행복의 의미를 파악하는 것이 중요하다고 본다. 따라서 장애부모를 둔 비장애 아동들에게 행복한 삶의 의미가 뭔지를 파악하기 위해 중요한 근거를 제공해 줄 수 있는 현상학적 접근방법을 통해 장애부모를 둔 비장애 아동의 행복한 삶에 대해 질적으로 탐색하는 것이 필요하다. 현상학적 접근은 인간의 경험을 있는 그대로 보고 경험한 현상의의미를 밝히는 것이다. Colaizzi의 현상학적 연구방법은 연구하고자 하는 장애부모를 둔 비장애 아동의 삶이라는 현상을 참여자들의 관점에서 이해하고 그들의 삶을 둘러싼 다양한 의미와 구조를 발견하는데 도움이 된다[3].

따라서 본 연구는 장애부모를 둔 비장애 아동들의 행복한 삶에 대한 현상학적 연구를 통해 아동이 행복감을 구성하고 있는 본질적인 의미를 도출하여 장애부모를 둔 비장애 아동이 궁극적으로 추구하는 행복한 상태를 이해하고자 하였다. 본 연구에서 다루고자 하는 연구 질문은 "내 삶속에서 행복한 삶을 추구하는 것을 무엇인가"이다. 이를 통해 장애부모 뿐만 아니라 장애부모를 두고 있는 아동들의 행복한 삶을 위한 개입방안을 마련하고자 한다.

1.2 연구의 목적

본 연구는 장애부모를 둔 비장애 아동의 행복한 삶을 추구하는 것이 무엇인지 알아보고, 이를 위한 심리적 지원서비스, 프로그램 지원 서비스 및 기초자료를 제공하는데 목적이 있다.

1.3 연구의 한계

본 연구는 다음과 같은 한계점을 갖는다.

첫째, 본 연구는 특정지역을 대상으로 하였고, 표본 수

가 적어 본 연구를 일반화시키기에는 어려운 점이 있다.

둘째, 장애부모를 둔 비장애 아동의 관련한 연구와 이들을 위한 프로그램을 개발하여 아동의 삶의 질을 높여 주는 후속연구의 필요성이 제기된다.

2. 이론적 배경

2.1 부모의 장애와 아동

2.1.1 장애부모

장애를 가진 부모는 자녀의 양육과정에서 상호작용의 비동시성을 경험한다. 시각장애인 여성의 경우 약재기, 모유수유, 분유타기 같은 사소한 것부터 목욕시키기, 옷 갈아입기, 식사 간식 먹이기 등에 대한 비동시성 상호작용이 나타났으며 이러한 상황은 고스라니 양육 어려움으로 나타났다. 장애여성의 자녀와의 관계에서는 상호작용의 비동시성은 자녀의 발달단계에 따라 차이가 있는데 영아기는 주로 신체적 양육행위에서 나타났고, 유아기는 자녀가 일상의 필요를 요청할 때 즉각적인 반응을 하지 못하였다. 이러한 이유는 자녀의 성장발달의 지연을 시키기도 한다[4]. 또한 대부분 장애로 인해 교육의 기회를 갖지 못해 직업도 없어 경제적으로 많은 어려움을 가지고 있으며 이들은 가족 간의 의사결정 과정에서 소외되어 상호작용이 원만하게 이루어지고 있지 않는다[5]. 따라서 장애부모를 둔 비장애 아동들은 부모와 자녀 관계에서 어려움을 느끼며, 심리적인 어려움을 경험한다.

장애부모의 자녀양육의 대한 연구는 거의 없으며 대부분의 장애어머니의 자녀양육에 대한 연구가 대부분이다. 우리 사회의 자녀양육에 대한 책임이 어머니에게 떠 맡겨 있기 때문이다. 이로 인해 장애부모 중 장애를 가진 어머니는 자녀양육을 대부분 홀로 수행하고 있다고 볼 수 있다. 장애를 가진 부모들은 장애특성상 자녀와의 신체적 활동에 제약을 받을 수 있다. 목욕시켜주기, 업어주기, 바깥 놀이하기 및 병원가치 등 돌봄의 행동 수행에 있어서 장애로 인한 한계에 부딪힌다[6]. 장애부모의 심리적 측면을 살펴보면 자녀의 결혼이나 미래에 자신이 걸림돌이 되지 않을 까 염려를 하고 두려워하고 있다[7]. 장애를 가진 어머니는 본인의 장애가 자녀양육 및 자녀 교육에 있어서 정서적, 심리적으로 지장을 주고 있다고 생각하여 자녀에게 미안한 마음을 가지고 있다고 한다[8]. 이와 같이 비장애를 둔 장애부모에 대한 연구에서는 부모에 대한 어려움은 알 수 있으나 장애부모를 둔 비장애

아동에 대한 연구는 전혀 찾아 볼 수가 없다.

따라서 장애부모를 둔 비장애아동의 심리적인 상황을 살펴봄으로써 장애가족의 심리적 지원서비스를 어떻게 제공해야 하는지 알아볼 수 있다.

2.1.2 장애부모를 둔 비장애 아동

가정은 인간이 대어나 최초로 접하게 되는 일차적인 사회의 장의로 개인의 기본적인 생활양식, 행동양식 및 습관형성에 결정적인 영향을 미친다고 보았다[9]. 장애부모를 둔 비장애 자녀에 대한 연구 대부분은 청소년이나 성인자녀를 대상으로 하는 연구가 많으며, 이 중에서 성인자녀를 대상으로 한 이수정[10]의 연구에서는 장애를 가진 부모로부터의 신체적, 언어적 학대 경험이 전체의 33.3%가 되는 것으로 나타났다. 부모의 학대여부, 의사소통 유형, 경제적 수준이 자녀의 자아존중감에 영향을 미치는 것으로 나타났다. 이 연구의 대상이 지체장애를 가진 부모이며 지체장애는 후천적인 장애의 비율도 높아 장애인 스스로 자신의 장애에 대한 분노와 우울이 다른 장애에 비해 심각할 수 있다고 보고하고 있다[11]. 장애를 가진 여성이 자녀양육에 있어 학령기 아동의 양육과 관련하여 양육 및 교육에 드는 비용, 학부모 참여활동 및 정보공유, 학습지도의 어려움 등을 호소하였다. 특히 중증장애인의 경우 더 큰 어려움을 겪고 있으며 장애유형 중 지적장애를 지닌 장애인이 가장 많은 어려움을 겪고 있는 것으로 나타났다. 지적장애를 지닌 어머니의 연구에서는 2세 아동의 42%가 발달지체를 보였으며, 어머니의 지적자원이 제한되고 정서적, 신체적, 사회적 요인의 압박정도에 따라 아동의 양육환경에 위험성을 갖는 것으로 나타났다. 또한 어머니의 지적장애는 자녀와의 애착, 언어발달에도 영향을 미친다[12]. 아동에게 영향을 주는 가족구조, 가족과정, 지역사회 유대감 및 응집력, 공동체의 지지도 등 사회적 관계 관련 변수들은 가족의 사회경제적 특성이 아동이 성장하는데 많은 영향을 주는 것으로 나타났다[13]. 그러나 장애부모를 둔 아동의 심리적상황과 연구들이 부족하여 이에 대한 개입이 미흡한 실정이다. 따라서 장애부모를 둔 비장애 아동에 대한 연구가 이루어져서 보다 구체적인 서비스와 개입이 마련되어야 한다고 본다.

2.1.3 장애인 가구의 특징

장애인에 대한 관심은 과거보다는 높아졌으나 장애인 가족에 대한 관심은 아직까지도 미흡한 실정이다. 2009

년 장애인 연금제도의 도입으로 장애인들이 안정적인 삶을 영위할 수 있도록 제도가 마련이 되었다. 그러나 여전히 장애인에 대한 인식과 장애인들의 가구 생활에 관련해서는 관심이 저조하며, 장애인들 가구생활 또한 매우 열악한 수준으로 나타나고 있다. 2018년 한국장애인고용공단 고용개발원 자료에 의하면 2016년도에는 2,544,051명이며, 2017년도에는 장애인 수가 2,545,637명으로 장애인 점차 늘어나는 추세이다. 이들은 장애인 가구의 월평균 소득이 일반가정 소득의 절반으로 장애인 가구가 어려움이 있으며 경제활동 참가율은 38.7%로 경제활동을 하지 않는 장애인이 많은 것으로 알 수 있다. 장애인 가구 중에서 결혼한 장애인들의 자녀녀율을 살펴본 결과 88.1%가 1명 이상의 자녀가 있으며, 전체적으로 평균 1.83명의 자녀가 있는 것으로 나타났다[11]. 장애가 있는 부모를 대상으로 부모의 장애가 자녀의 성장과 발달에 어떠한 영향을 미치는지 살펴본 결과 지적장애 77.5%, 언어장애 62.3%, 정신장애 58.9%가 부정적인 영향을 미친다고 결과를 나타냈다. 장애유형별로 큰 차이는 있으나 부모의 장애가 자녀양육에 전반적으로 부정적인 영향을 미치는 것으로 알 수 있다.

장애인 가구 대다수는 신체적, 정신적, 경제적 장애인이 있을 경우 다른 가족구성원이 신체적, 정신적, 경제적 면에서 부담을 갖을 수 있으며, 가족들은 언어, 인지, 사회적 측면에서 상호작용하는데 있어 영향을 미칠 수 있다[23]. 즉 부모의 장애는 자녀의 여러 가지 영향을 주는 것뿐만 아니라 심리적 안정감에도 영향을 미칠 수 있다.

김미희[14]연구에서는 부모가 장애인일 경우 비장애 아동이 심리, 정서적으로 많은 문제점들을 경험하며, 그 정도도 심할 것으로 예상하고 있다. 부모는 사회적 관계가 원활하지 않다보면 자녀에게도 영향을 주어 자녀들도 사회적으로 다양한 관계뿐만 아니라 심리적 안정감에 부정적인 영향을 있음을 짐작해 볼 수 있다.

2.2 행복한 삶

행복이라는 용어는 학자들마다 다양하게 정의되고 있다. 행복이란 개개인이 그들의 생활 속에서 주관적으로 경험이라는 것이라는 관점에서 자신의 삶을 얼마나 만족하는지를 측정함으로써 행복을 연구하기 시작했다. 이러한 연구들은 행복감, 삶의 질, 삶의 만족도, 또는 웰빙, 안녕복지 등의 다양한 용어를 사용되어 왔다[15]. 행복은 인류의 보편적 지행가치이며, 행복을 바라보는 두 가지 철학적 관점에 따라 정의된다. 하나는 쾌락주의적 접근이고 다른 하나는 자기실현적 접근이다[16]. 쾌락주의적 접

근은 자기의 삶에 긍정적인 평가와 긍정적 경험을 많이 하는 것이며, 자기실현적 접근은 아리스토텔레스의 좋은 삶의 행복에서 기원을 찾을 수 있으며, 인생의 목적으로 가지고, 개인적으로 사회적으로 가치 있는 삶을 구현하는 상태를 의미한다[17]. 자기실현적 행복은 심리적 안녕에서 접근하는 경우가 많다.

최근 표준국어사전에서는 행복이란 사전적인 의미에서는 생활에서 충분한 만족과 기쁨을 느끼게 되어 흐트함 또는 그러한 상태를 말하고 있다. 김연화와 강문희는 행복이란 자신의 생활에 대한 인지적이며 정의적으로 평가로서 개인의 경험과 내적인 주관성을 토대로 한 삶에 대한 전반적, 통합적 판단의 결과라 정의하였다[18]. 행복의 개념은 그리스 철학에서부터 정립되어 이후 사회복지, 심리학, 사회학 등에 관심을 받으며 지속적으로 연구되어 왔다. 최근에 행복감은 긍정심리학에 기반 하여 인간의 삶에 있어 긍정적 측면을 찾고 이를 강화하여 행복함을 느끼며 충실한 삶을 살아 갈 수 있는 조건 등에 대한 연구가 많이 이루어지고 있다[19]. Deiner는 행복에 대한 여러 개념들을 다음과 같이 세 유형으로 구분하여 정의하였다. 첫째, 외적, 규범적 정의의 유형으로 미덕이나 신성함과 같은 외적인 기준에 의한 정의이다. 둘째, 내적 정서적 정의의 유형으로서 감정의 개념에 기초를 두고 있다. [20]. Maslow 는 모든 사람에게서 똑같은 순서로 나타나는 공통적인 욕구의 위계질서를 가정하면서 만약 개인들이 특정한 수준에서 욕구가 충족이 된다면 행복을 경험할 것이라고 정의하였다. 행복은 인생의 최고의 목표이며, 그 권리를 헌법에서 보장해 주고 있다[21].

행복감에 관련하여 국내에서 많은 연구가 있었다. 1980년대부터 활성화되었으며, 개인의 행복감은 주택소유, 거주 지역, 수입 등의 요인이 관련이 있거나, 성별, 월평균, 소득, 학력 등과 같은 인구통계학적 변인과 개인의 욕구만족, 스트레스 요인, 스트레스를 받았을 때 정서적 지원여부가 행복감과도 연관이 있다고 하였다. 최근에는 행복감을 심리학적 변인으로 설명하고 있으며, 스트레스를 받을 때 개인이 인식하고 있는 정서적지지 등과 같은 사회적 지원, 스트레스 대처방식이 행복감에 영향이 미치는 것으로 나타나 이는 행복감이 개인의 주관적 요인에 많은 영향을 미치는 것으로 나타났다. 김홍순 연구에 의하면 주관적 행복감을 향상시키려면 부정적 정서를 낮추고 긍정적 정서를 고양시키는 것이 필요하며 행복감은 개인의 삶을 전반적으로 다루는 종합적인 평가라고 하였다. 또한 행복감이 높은 사람은 정서의 경험에 빨라 적응한다고 하였다[22]. 장애부모를 둔 비장애아동의 행복에

대한 연구가 미흡하여 이들에 대한 행복감을 알 수는 없으나 장애아동 가족에 대한 연구에서는 자녀의 바른 성장 및 자녀관계, 부모와 친지관계, 배우자와의 신뢰와 사랑, 긍정적 정서요소 등을 부모의 행복감에 영향을 미치는 변인들인 것으로 제시하였으며[23], 장애 가족들의 행복감에 미치는 요인으로 사회적 지지와 더불어 유형적 지지인 물질적 자원 제공과 그들의 문제에 대해 논의 할 수 있는 가족 내외부로부터의 정서적 지지가 영향을 미치는 요인인 것으로 나타났다[24].

이와 같이 장애부모를 둔 비장애 아동을 위한 행복감에 대한 연구가 필요하며 인간이 평생 추구해야 할 일은 행복해지기 위해 노력을 해야 함을 알 수 있다.

3. 연구 방법 및 설계

3.1 연구 참여자 선정 및 윤리적 고려

장애부모를 둔 비장애아동의 행복한 삶을 알아보기 위해 본 연구의 연구 참여자는 다음과 같은 경로를 통해 선정되었다. 경기도 장애인복지관을 연계하여 장애부모를 둔 비장애 아동 5명을 의도적 표집 방법(Purposeful sampling)을 사용하여 연구 참여자로 선정하였다. 장애 부모를 둔 비장애 아동의 행복한 삶을 살펴보기 위해 연구 결과를 일반화하기 보다는 심층적이고 풍부한 정보를 얻는 데에 목적을 두고 있으므로 의도적 표집이 적합하다고 할 수 있다. 연구자는 부모님과 아동에게 연구의 목적을 밝히고 허락을 구하였으며, 이후 허락을 받은 장애 부모를 둔 비장애 아동들과의 개인 면담을 통해 연구의 취지를 설명하고, 이를 통해 최종 4명의 연구 참여자들을 선정하였다.

연구 참여자들은 남자 2명 여자 2명이었으며, 참여자 1은 아버지가 지체장애인 1급, 어머니가 지체장애인 3급 이었으며, 참가자 2 부모님 두 분 다 청각장애인 1급, 참여자 3은 아버지가 시각장애인 1급, 지체장애인 2급, 참가자 4는 아버지, 어머니가 청각장애인 1급 이었다.

본 연구는 윤리적 고려를 위해 녹음된 면담내용은 연구목적으로만 사용할 것이며, 익명성과 비밀보장을 유지 하고, 참여자가 원하면 면담 도중에 언제든지 철회 가능 함을 알렸으며, 이와 관련하여 아동의 담당사회복지사와 아동에게 서면 동의를 받고 난 후 면담을 시작하였다

3.2 연구절차

본 연구를 위한 자료의 수집은 심층면접을 통해 진행 되었다. 심층면담은 연구자가 직접적으로 관찰 할 수 없는 상황에서 현상을 이해할 수 있는 중요한 도구이며, 관찰하려는 상황에 대한 폭넓은 견해를 얻을 수 있다. 심층 면담의 목적은 질문에 대한 답변은 그 사람의 생생한 경험과 그 경험으로부터 만들어지는 의미를 이해하는 것에 있다[25]. 심층 면담 전에 연구자는 먼저 반구조화 된 면담 질문지를 작성하였다. 반구조화 된 질문 내용과 질문 의 방향은 개인, 가족, 환경 차원에서 행복한 삶이 어떠한 지 알아보기 위한 질문으로 구성하였다. 면담 시 질문은 행복한 삶을 무엇이라고 생각하는가? 행복한 삶을 살기 위해 어떠한 조건이 있어야 한다고 생각하는가? 로 반구조화 질문을 하였다.

자료 수집을 위해 2018년 5월부터 2018년 11월까지 7개월 동안 진행이 되었으며, 심층면담은 연구 참여자들 과의 충분한 라포 형성 후 행복한 삶에 대한 자신의 경험 과 생각을 왜곡 없이 표현할 수 있도록 긍정적 분위기를 조성하였다. 이 연구를 하면서 아동을 만나는데 시간이

Table 1. General features

Participant	Gender	Age	parent failure type		Non-disabled Brothers and Sisters
			father	Mother	
Participant 1	Man	11	A mentally retarded person 1Grades Disease: Diabetes	A mentally retarded person 3Grades	one younger brother
Participant 2	female	15	A hearing-impaired person 1Grades	A hearing-impaired person 1Grades	one older sister
Participant 3	Man	12	blind 1Grades	A mentally retarded person 2Grades	None
Participant 4	female	14	A hearing-impaired person 1Grades disease:high blood pressure	A hearing-impaired person 1Grades	one younger brother

맞지 않아 만나는 데에 어려움이 있었지만 면담 시 최대한 아동을 맞춰서 비구조적이고 개방적인 질문을 통해 1회 1시간을 넘기지 않도록 하였으며, 면담장소는 아동의 편이에 맞춰 자유롭게 정하였다. 면담내용의 정확성 및 연구 참여자의 표현을 빠짐없이 기록하고 면담 시 느낌을 담기 위해 연구 참여자의 동의하에 녹음을 실시하였으며, 면담이 끝난 후 녹음자료의 내용이 모호할 경우 설문지 및 전화통화를 하여 재확인 하였다.

3.3 자료 분석 방법

질적 연구는 복잡한 현상들을 구체적이고 자세히 묘사하며 조직화할 수 있으며, 어떤 주제와 관련된 관계와 개념, 아이디어를 발견하는데 개방적이라는 장점을 가지고 있다. 본 연구는 질적 연구 방법론 중 현상학적 연구 방법을 채택하였다. 참여자의 동의하에 녹음된 음성파일과 면담 시 작성한 현장 기록을 본 연구자가 문서화한 심층 면담 내용이다.

이와 같이 생성된 연구 자료는 Colaizzi의 연구방법을 이용하였다. 현상학적 연구란 여러 개인이 경험한 현상의 의미를 기술하는 것으로 현상 이란 연구 대상자들이 경험하는 심리적 개념이다. 연구를 수행하기 위해 준비하고 자료를 수집하고 분석하고 종합하는 방법들과 절차를 포함하는 것이며 참여자들이 인식하는 현장에 들어가서 그들이 현상을 어떻게 경험하고 드러내는지를 보는 참여자들의 경험의 의미를 살펴보는 것을 포함하는 문제를 연구하는 것이다[26]. 본 연구는 심층면담 자료를 다음과 같은 절차로 분석하였다. 먼저 본 연구자는 녹음된 면담 내용을 듣고 대상자의 진술 그대로 전사하였다. 자료에 대한 이해를 높이기 위해 기술된 연구 자료와 녹음내용 및 현장기록을 반복적으로 검토하였다. 그 다음으로 연구자료 내용을 다시 검토하면서 장애부모를 둔 비장애 아동의 경험과 직접적으로 관련된 문장이나 구를 선택하였으며 이를 의미 있는 진술로 추출하였으며, 의미 있는 진술을 토대로 연구현상과 관련된 의미를 발견하고 진술을 신중하게 고려하여 의미를 구성하였다. 구성된 의미로부터 공통된 주제는 도출하여 주제 모음을 조직하였으며, 도출된 주제 모음은 참여자가 잘 표현 된 것인지를 검토하였다. 그 다음으로 연구현상을 나타내는 연구 주제를 포괄적으로 기술하고, 현상을 확인할 수 있는 명료한 진술을 기술하였다. 이렇게 도출된 결과들은 지금까지 분석된 자료를 본질적 주제에 따라 그 체험의 의미를 중심으로 총체적으로 기술하고 본질적으로 구조를 구성하

였다. 이를 통해 행복한 삶과 관련된 76개 의미 있는 진술, 20개의 주제 8개의 범주가 도출 되었다. 본질적 주제에 대한 신뢰도와 타당도를 높이기 위한 노력은 Lincoln & Guba가 제시한 4가지 항목인 중립성, 일관성, 사실적 가치, 응용성에 근거하였다. 전반적으로 문장을 여러번 읽고 분석함으로써 서술과 표현이 정확성과 정교함을 위해 노력하였으며, 자료해석의 중립성을 유지하기 자문을 구하고 전문가들의 조언을 구하였다[27]. 또한 연구자는 도출된 연구결과를 연구 참여자에게 다시 확인함으로써 자신의 체험이 사실적인지 확인하였다. 연구자는 장애부모를 둔 비장애 아동들이 행복한 삶을 탐색하고 아동기의 삶의 질 향상을 위한 기초자료를 제공함으로써 본 연구결과와 응용성을 높이고자 하였다.

4. 연구결과

본 연구는 장애부모를 둔 비장애 아동들을 대상으로 현상학적 연구방법을 통해 장애부모를 둔 비장애 아동의 행복한 삶을 탐색하였다. 연구를 통해 나타난 장애부모를 둔 비장애아동의 행복한 삶의 본질적 구조로 8개의 범주가 도출되었다. 부모를 둔 비장애 아동들의 행복한 삶의 본질적 구조에서 '부모님이 행복해 하는 삶', '부모가 인정받는 삶', '부모님이 건강한 삶' '다른 가족과 다를 것이 없는 삶' 4개의 범주는 부모님에 관한 행복의 의미를 나타냈으며, 나머지는 '경제적으로 안정된 삶', '장애에 대한 인식이 긍정적인 사람과의 만남의 삶' '함께 여행하는 삶', '아동으로 인정받는 삶' 4개 범주는 본인이 행복한 삶을 위한 조건으로 나타났다.

4.1 장애부모 둔 비장애아동의 행복한 삶의 의미

범주 1. 부모님이 행복해 하는 삶

부모님이 행복해 하는 삶'에는 '부모님이 활력 있는 삶', '친구가 필요함', '감정조절' 3개 주제로 구성이 되었다.

참여자들은 태어날 때부터 부모가 장애이기 때문에 부모님의 장애에 당연하다고 생각을 하고 있지만 아동이 커가면서 부모에 대해 바라보는 관점은 부모가 행복해하기를 간절히 바라고 있다. 이들 부모는 집에서 하루 종일 텔레비전을 보거나, 계속 잠을 자는 모습, 집안에서만 하루 종일 있는 경우가 많으며, 많은 사람들과 의사소통하지 못하기 때문에 고집이 세고 자기주장만 하는 경우가 많다고 했다. 참여자들은 부모를 보면서 답답한 일이

많지만 부모가 가끔 친구를 만나거나 활동하거나 좋은 일이 있을 때, 화를 내지 않고 친절하게 참여자를 대했을 때가 참여자들이 행복을 느낀다고 하였으며, 부모님이 행복하면 참여자들도 행복을 느끼는 것으로 나타났다.

이를 통해 볼 때 참여자들은 부모님의 행동과 정서부분이 아동에게 많은 영향을 주고 있음을 알 수 있으며, 부모가 정서적으로 안정이 되고 자신의 일을 하며, 행복한 태도가 참여자들이 행복을 느낄 수 있는 삶을 살 수 있다는 본질적인 의미를 나타냈다.

“아빠는 집에 과자 먹으면서 텔레비 보고 집에서 잠자는 경우가 많아요. 살도 많이 썩어 뚱뚱해요. 왜 그렇게 잠만 자고 텔레비만 보고 하는지 답답할 때가 많아요. 다른 아빠처럼 움직이고, 재미있는 이야기도 하고 그랬으면 좋겠어요. 아빠한테 화도 나고 어쩔 때는 너무 답답해서 소리를 지를 때도 있어요..... 저는 행복을 부모님이 행복한 모습을 보는 게 행복이라고 생각해요. 아빠는 말도 안통하고 짜증나지만 불쌍한 사람이라고 생각한 적이 많아요... 부모님 모습을 보면 밤에 잘 때 너무나도 짜증이 나서 울 때도 있어요. 엄마는.... 시장에서 가끔씩 시장에서 일을 하는데요. 저번에 늦게 왔는데 무슨 일이 있었나 봐요. 어떤 이준미에게 전화가 왔는데 엄마한테 막 소리 지르더라고요. 그 모습을 보니까 너무 속상하고 화가 났었어요. (생략) 부모님의 행복한 모습을 보는 게 제가 행복하다고 느낄 수 있을 거 같아요. 저는 아빠 보다는 엄마랑 대화를 많이 해요. 엄마는 우리를 많이 챙겨주고 많이 친절해요. 어마가 많이 행복해 졌으면 좋겠어요. 아빠가 엄마가 많이 웃고 많이 많이 행복해 졌으면 좋겠어요.”(참여자 1)

“저는 행복을 엄마, 아빠가 싸우지 않고 행복하게 사는 것이 저의 행복이라고 생각해요. 아빠는 가끔 이해 안 되는 일로 화내고 짜증을 많이 부려요. 엄마한테도 뭐라고 하구요. 엄마 아빠가 싸울 때는 아빠가 감정이 통제가 안 되서 집안에 문건들이 하나씩 깨져 있어요. 제가 가면 말리는데도 소용이 없어요. 아빠는 화가 나면 감정이 통제가 안 되니 저를 때릴 때도 있어요. 저는 이런 상황이 너무 슬퍼서 울어요. 엄마도 감정 조절이 안되는 아빠 때문에 많이 속상해 하시고 울고요. 아빠가 힘이 썩어서 아빠가 힘을 쓰면 어느 누구도 말리지 못해요.... 아빠가 오해를 많이 하세요. 어쩔 때는 엄마 아빠가 사이가 좋을 때가 있어요. 그럴 때는 저희들도 행복한 거 같아요. 아빠가 어디 가서 감정을 조절할 수 있도록 상담도 받고 엄마에게 행복하게 해줬으면 좋겠어요. 부모님이 행복해 하면 저도 행복할 거 같아요”(참여자 2)

범주 2. 부모가 인정받는 삶

‘부모가 인정받는 삶’에는 ‘친인척 가족들의 무시’, ‘학교에서의 무시’, ‘지역사회에서의 무시’ 3개의 주제로 구성되었다.

참여자들은 부모가 장애라는 이유만으로 남들 눈치를 보는 경우가 많으며, 친척들이나 가족들이 부모님을 무시를 당하기 때문에 아동들도 무시를 당한다고 느끼는 경우가 많은 것으로 나타났다. 아동들은 부모가 친척들에게 무시당하는 모습을 보면서 괴로움을 느끼지만 의사소통이 제대로 이루어지지 않아 아동한테 부모에게 전달하려고 하는 것을 제일 스트레스를 받아하는 것으로 나타났다. 또한 참가자들은 학교에서 학부모님들의 상담이나 행사가 있을 시 선생님께 부모님에 대해 솔직히 말을 하고 난 뒤 선생님과 의색함과 또한 처음에는 부모님이 학교에 꼭 가야 한다고 생각하여, 부모님을 학교에 가서 상담을 받고 가는 날에서는 아동은 많이 위축되고 힘들어했다고 하였다. 집 밖에서는 길거리에 지나갈 때에는 수화를 하거나 지팡이를 들고 다니실 때 사람들이 지속적으로 쳐다보는 시선과 몸이 스쳤다고 소리 지르는 사람, 피하는 사람 등으로 상처를 받는 것으로 나타났다. 또한 음식점에서는 구석자리나 암묵적인 거부기가 있는 것으로 나타났다. 장애부모를 둔 아동들은 가끔 장애가족을 인정해 주는 사람을 만난다고 한다. 이들이 부모를 인정하고 존중해 줬을 때가 행복을 느끼며 참가자들 또한 인정과 본인조차도 소중한 존재임을 느끼게 된다는 것으로 나타났다.

이를 통해 볼 때 참여자들은 본인들에게 하는 행동보다는 부모가 친척들과 학교, 집밖에서의 사람들이 부모님들을 인정하고 있는 그대로 바라봐 주는 삶을 행복한 삶이라는 중요한 본질임을 나타냈다.

“할아버지 할머니는 우리 가족을 창피하게 생각해 하는 거 같아요. 명절 때에도 친척들이 없을 때 우리를 오라고 해요. 아니면 우리 집에 잠깐 왔다가 음식만 주시고 가지만 해요. 동생하고만 할아버지 할머니 집에 가면 엄마, 아빠가 보고 싶기도 해요. 그리고 처음으로 가족들과 사람이 많은 칼국수 집에 갔었는데 사람이 너무 많이 기다리고 있는 거예요. 식당아저씨가 우리는 아예 무시하고 다른 사람들하고만 얘기하고 우리보다 늦게 오는 사람들이 먼저 들어가는 거예요. 너무 기분이 나쁘고 화가 있었어요. 우리는 기다리다가 다른 사람이 없는 식당에 들어갔는데 그 음식집 이준미도 친절하지 않아 너무나도 속상해서 다 먹지도 못하고 집으로 돌아왔던 기억이

나요..... 저는 행복이 다른 사람들이 우리 부모님을 무시하지 않으면 행복하다고 느낄 거 같아요. 다른 사람들이 무시하면 행복하다는 마음이 사라지는거 같아요.”(참여자 3)

“저는 가족들이 우리 부모님을 무시하지 않고 인정해 줬으면 좋겠어요. 그러면 행복할거 같아요. 외할머니가 왔는데 아빠랑 대화를 하지 않고(할머니가 수화를 전혀 하지 못함) 저보고 엄마 아빠한테 자주 이래라 저래라 저보고 전달하라고 하는 게 가장 힘들어요. 고모네 아이들은 뭐라고 하지 않는데 저희한테만 뭐라고 하고, 고모네 아이들 잘 보라고 소리 지르기까지 해요. 엄마는 할머니 눈치만 보고 많이 울기도 했어요. 아빠 엄마를 너무 무시하는 게 참기 힘든 거 같아요. 할머니가 낳으셨는데 왜 자주 화를 내시는지 모르겠어요..... ”(참여자 2)

“ 다른 사람들이 우리 부모님들을 인정하고 무시하는 게 싫어요. 학교에서 선생님께서 엄마 아빠랑 상담을 진행한다고 했어요. 저는 그냥 가만히 있었는데 어느 날 선생님이 저희 부모님만 아무 말씀이 없으시라며 전화를 하겠다는 거예요. 저는 선생님께 저희 부모님은 상담할 수 없으시다고 했는데, 저보고 너가 거짓말을 하는 게 아니냐며 뭐라고 하시는 거예요. 그래서 선생님께 솔직하게 말씀드렸는데 선생님 그 다음부터 저희 부모님에 대해 언급을 안 하시는 거예요. 그리고 2학기쯤에 제가 친구들과하고 억울한 일이 있었는데 다른 친구들은 부모님이 오셔서 친구가 잘못을 했음에도 친구 잘못은 덮어줬고 저는 그러지 못하니 그 일이 저한테 다 뒤집어 씌게 된 거예요. 그래서 한동안 왕따를 당한적도 있어요. 초등학교 4학년 선생님은 편지나 족자라도 쓰면서 부모님과 대화를 하셨는데, 중학교 올라오니 선생님이 저희 부모님들을 무시하는 거 같아 많이 기분이 나쁘고 속상해요. 다른 사람들이 부모님을 무시하지 않고 인정해 주면 행복할 거 같아요 ” (참여자 4)

범주 3. 부모님이 건강한 삶

‘부모님이 건강한 삶’에는 ‘건강 악화에 대한 우려’, ‘부모님 부재에 대한 불안함’ 2개의 주제로 구성되었다.

참여자들은 대부분 부모님들의 장애로 인해 힘들고 어려움을 자지고 있는데 여기서 더 이상 부모님 건강이 안 좋아져서 더 힘들어 지고 인생이 슬퍼질 거 같은 불안함을 나타냈다. 지금 현실에서도 장애로 인한 좌절, 걱정, 힘듦을 표현했지만 참여자는 부모가 오래 살았으면 하는 바람을 가지고 있고, 참여자들은 부모님이 병원에 가실 때에는 더 악화되는 건 아닌지, 불행해 지는 건 아닌지

걱정이 된다고 하였다. 부모님이 더 이상 아프지 않기를 간절히 소원했으며, 부모님이 건강해야 참여자들이 걱정을 하지 않아도 되고 자신들이 할 수 있는 일들을 할 수 있다고 생각을 하였다. 부모님의 건강은 장애부모를 둔 비장애 아동의 행복한 삶에 중요한 요소로 생각하고 있었다. 참여자들은 부모가 아니면 자신을 돌봐줄 사람이 없으며, 부모님이 비록 몸이 힘들어도 자신들을 챙겨줄려는 모습과, 함께 같이 있어주는 것만으로도 고맙다고 하였다. 또한 다른 사람들과 눈치 보면서 함께 하기보다는 가족들끼리 서로 챙겨주고 더 이상 악화되지 않고 건강한 모습으로 지내는 것이 가장 큰 행복이라고 이야기 했다.

이를 통해 참여자들은 부모님의 건강하게 오래 사는 것이 무엇보다도 행복한 삶에 우선적으로 생각하는 것으로 나타났다.

“그래도 행복하려면 부모님이 건강해졌으면 좋겠어요. 저희 아빠가 당뇨가 있으세요. 할머니도 당뇨가 있어요. 아빠는 정기적으로 병원에 가요. 매일 약을 드시고, 아프다는 소리를 자주 들으니깐 걱정되고, 건강했으면 좋겠어요. 병원에 갈 때 저도 따라 가는데 가는 게 힘들기도 하고 그래요. 부모님이 건강하면 그나마 행복함을 느낄 거 같아요 ”(참가자 1)

“아빠는 호떡 장사를 하시는데 몸이 아플 때도 많은데 참고 호떡 장사를 하러 나가시는 적이 많아요. 가끔 엄마가 몸이 아프셔서 아빠 혼자 나가신 적도 많거든요... 엄마는 힘이 없으셔서 집안일도 잘 못할 때가 많아요. 그러면 제가 청소하고 밥하고 집안일을 많이 해요. 엄마는 아픈데도 병원에 갈려고 하지 않아요. 병원가면 돈이 많이 든다고 원만해서는 약국에서 약을 드실려고 해요. 아빠는 쉬시지도 못하고 나가시는데 밤늦게 들어 올 때는 씻지도 못하시고 주무실 때가 많아요.(생략) 온몸에 파스가 붙여 있는 게 그걸 보니깐 너무 속상해요. 몸에 멍도 나있구요. 몸이 아픈 데에도 아빠는 일을 하러 나갈려고 해요. 하루 종일 일해도 몇 만원도 못 번다고 하는데요. 가슴이 아파요. 아빠가 아프면서도 힘들게 장사를 해서요... 아빠랑 엄마랑 안 아팠으면 좋겠어요. 행복한 삶은 부모님이 건강하게 중요하다고 생각해요.”(참가자 4)

범주 4. 평범한 삶

평범한 삶에는 ‘장애가족이 아니라는 것’, ‘특별한 시선을 받지 않는 것’ ‘가족들이 주는 상처’ 3개의 범주로 구

성되었다.

참여자들은 '장애가족'이라는 타이틀로 인해 부담과 스트레스, 낮은 자존감을 갖고 있는 것으로 나타났다. 참가자들은 어렸을 때부터 부모가 장애를 가지고 있어 이것이 문제라고 생각해 본 적이 없지만 학년이 높아지고 시간이 지남에 따라 주위사람들이 '장애가족이다' '너희 부모님은 장애인'이라는 타이틀을 주면서 점점 이에 대한 스트레스와 절망감 슬픔을 가지게 되었다고 한다. 이는 친인척이나 가까운 친구들이나 사람들이 주는 부담감이 컸으며, 이에 대한 시선이나 행동들이 어려움을 주는 것으로 나타났다. 또한 참여자들은 우리는 부모님이 장애인이라서 불편하나는 생각이 들지는 않는데, 친인척이 우리 가족과 같이 다닐 때에는 멀리서 떨어져 가거나 따로 움직이겠다는 말과 행동과 또한 몇몇 사람들은 우리가족이 지나갈 때 이상하다고 쳐다보는 시선이 너무 싫다고 속내를 비추기도 하였다. 가장 속상해 하는 부분은 가족들과 친인척들의 행동이 화가 많이 난다고 하였다. 친인척들이 우리를 창피해 하고 숨기려고 할 때 '우리 가족이 뭐가 그리 잘못을 했는지, 우리가 무엇이 그리 다른지'에 대해 속상함을 나타냈다.

이를 볼 때 참여자들은 부모님들이 몸이 불편할 수 있지만 다른 사람들과 다르지 않으며, 다른 사람들이 그렇게 인식했으면 좋겠다고 표현을 나타냈다. 이와 같이 다른 가족과 똑같은 삶은 장애를 둔 아동의 행복한 삶의 중요한 본질임을 진술하였다.

“작년 겨울에 할아버지가 돌아가셨거든요. 근데 고모네가 저한테 우리부모님을 장례식에 오지 않았으면 좋겠다고 하는 거예요. 아빠 친구들도 부르지 말고 그냥 언니랑 나만 오라고 하는데 저는 이해할 수가 없었어요. 엄연히 따지면 우리 아빠의 아빠인데 왜 고모가 우리 아빠와 엄마를 오지 말라고 하는 건지 너무 화가 나더라고요. 고모는 그냥 그렇게만 얘기하지만 저는 무엇을 말하든지 다 알고 있는데 표현 하지 않았어요. 고모는 우리 가족들이 와서 수화하는 것을 많은 사람들에게 보여주고 싶지 않다는 걸 알아요. 저희 아빠, 엄마 친구들은 다 청각장애인이거든요. 저보고 잘 얘기하라고 하는데 기분이 안 좋았어요. 제가 고모한테 그냥 수화하지 않고 그냥 있을 테니 엄마, 아빠도 가면 안 되냐고 했어요. 아빠도 가고 싶어 한다구요. 근데 할머니도 엄마 아빠는 오지 말고 언니랑 나랑만 오라고 했어요. 고모랑 고모부 회사 사람들이 많이 오니까 그렇게 하라고 하더라고요. 저는 이해할 수가 없었어요. 화가 많이 났구요.(생략) 근데 장례식 이틀째에 아빠가 너무 가고 싶다고 해서 고모

한테 우리 엄마, 아빠가 잠깐 가고 싶다고 부탁해서 엄마 아빠가 갔거든요. 우리는 수화를 안 한다고 최대한 노력했는데 고모가 화를 내면서 언니랑 저를 부르더니 엄마 아빠를 데리고 빨리 집으로 가라고 하더라고요. 수화 안하기로 해놓고서는 수화를 했으며, 고모가 창피해 죽겠다고 막 뭐라 했어요. 그리고 저희는 엄마 아빠와 함께 집에 갔어요. 그날 이후로 고모랑 연락도 안 해요. 한참 후에 할머니가 또 우리보고 왜 엄마, 아빠 데리고 와서 수화를 왜 했냐고 하면서 고모가 많이 화가 났다고 하는 거예요. 그때 밥 먹는데 저희가 손을 최대한 안 쓸려고 했는데 어쩔 수 없이 수화를 잠깐 잠깐 했거든요. 그게 우리 가족의 대화 아니깐요. 고모는 그게 다 보였어요.... 아직까지도 고모는 우리랑 얘기도 안하고 연락도 안해요.... 저희가 뭘 그렇게 잘못했는지 모르겠어요. 저는 행복을 고모처럼 삼촌처럼 그냥 평범하게 봐줬으면 좋겠어요.”(참가자 2)

“저는 행복한 삶을 평범하게 바라봐 주는 거라고 생각해요. 저희 집은 장애가족이라는 타이틀을 갖고 있는지 모르겠어요. 복지관에 갈 때도 그렇구요. 다른 사람들이 우리들을 가없이 보는 것도 너무 싫어요. 그냥 우리는 다른 가족처럼 똑같은 가족으로 생각했으면 좋겠는데, 내 친구나 내 주위 사람들은 그렇게 생각하지 않는 거 같아요. 특히 학교친구들이 우리 부모님들에 모르다가 길거리에 지나가면 우리 부모님과 저랑 같이 있는 것을 봤거든요. 친구들이 '충격적이다' 라는 표정으로 저를 계속 보더라고요. 그리고 학교에서는 저를 대하는 태도가 달라지는데 너무 속상했어요. 어디를 가더라도 장애 가족이라는 시선과 행동들이 저는 너무 화가 나지만 어쩔 수 없는 현실을 인정하고 말아요. 저는 이로 인해 자존감도 낮아지고, 그냥 사람들이 어떻게 생각하던지 이젠 아예 생각 하려 들지 않아요. 많은 사람들이 그냥 우리 가족을 평범하게 봤으면 좋겠어요.”(참가자1)

“어떨 때는 부모님이 바뀌었으면 좋겠다는 생각을 했어요. 사람들이 저희를 이상하게 생각하고 바라보는 게 너무 싫었어요. 학교친구들에게는 우리 부모님들이 장애라는 사실이 알려 질까봐 겁이 나기도 해요. 지금은 전학을 와서 아직 친구들이 모르지만 저번 학교에서는 친구들이 동네에 살아서 학교에 가서 다른 친구들에게 다 말하고 다녔어요. 어떤 친구는 너 부모님이 장애라며? 라고 질문을 하는데 너무나도 부끄럽고 속상해서 그냥 물어버렸어요. 그리고 친구들과 어울려 놀지 못하고 그냥 자리에 앉아 있기만 한 경우가 많은 거 같아요. 저는 그냥 다른 친구들처럼 평범한데..... 부모님이 장애라는 이유만으로 저를 그렇게 바라보는 것이 싫어요. 어렸을

때는 이런 생각을 해본 적이 없었는데 학년이 올라갈수록 이런 것이 너무 힘들어요. 잠도 못 잔적이 있어요. 행복한 삶은 남들이 우리를 평범하게 바라봐 주면 좋을 거 같아요”(참가자 3)

4.2 장애부모 둔 비장애아동의 행복한 삶의 조건 의미

범주 1. 아동으로 인정받는 삶

‘아동으로 인정받는 삶’에는 ‘부모님의 보호자’, ‘자유로운 권리’, ‘보호받을 권리’ 3개 주제로 구성이 되었다.

참여자들은 어렸을 때부터 부모님에 대해 신경 쓰며 당연히 부모님을 돌봐야 한다는 마음이 있지만 다른 친구들처럼 아동으로써 있는 그대로 인정받고 마음을 나타냈다. 참여자들은 부모님이 병원을 갈 때나 어른들이 전달할 내용이 있으면 참여자들을 통해서 전달하는 경우가 많아 참여자들은 이에 대해 많은 부담감을 가지고 있으며, 항상 부모님의 일에 대해 많은 신경을 써야 한다고 생각했다. 또한 참여자들이 부모님께 제대로 전달하지 못하면 어떻게 하나라는 걱정을 하는 참가자도 있었다. 실제로 내용을 이해하지 못해 전달하는데 어려움이 있었으며, 이에 대해 친척이나 어른들에게 혼난 일이 있어 많이 울고 상처를 받았다고 한다. 참여자들은 부모님에 대해 많은 신경을 쓰고 있으며, 아동임에도 어른처럼 철이 드는 행동을 하는 경우가 있어, 아무고민 없이 어리광도 피우고, 자신들의 미래와 하고 싶은 일에만 신경 쓰고 싶다고 하였다. 또한 우리들이 잘못을 하거나 학교에서 모르는 것이 있을 때, 친구들과 싸울 때, 친구관계가 어려울 때, 친구들과 엄마들과의 잦은 모임(운동, 친구 집에서 친목 모임 등) 참여자들은 소외를 느끼며, 다른 친구들처럼 아동으로 인정받고 보호받을 수 있었으면 좋겠다고 하였다.

따라서 참여자들은 자신들이 행복하게 살기 위해서는 ‘아동으로 인정받는 삶’을 사는 것이 중요하다고 보았다.

“저는 어른들이 저를 아동으로 바라봐 주는게 행복할 거 같아요. 할머니가 저한테 전화가 왔어요. 아빠한테 저번에 대출받은 거 다 갚았냐고 물어보라는 거예요. 저는 아빠한테 대출 어떻게 됐냐고 물어봤는데 아빠는 저한테 화를 내는 거예요. 그리고 말을 잘 안하니깐 할머니에게 모르겠다고 얘기했어요. 할머니는 저한테 소리를 지르면서 아빠한테 제대로 얘기를 안 한다고 뭐라고 하셨어요. 정말 전화를 끊고 싶었는데 아빠한테 뭘 일이 생기는 건 아닌지 걱정이 돼서 끊지도 못하고 할머니가 얘기하라고 하면 할머니가 아빠한테 어떻게 얘기 하나며 저한테 제대로 전달 안한다고 뭐라고 하시고... 저는 너무 힘들었어요. 이게 한 두번이 아니 예요. 저는 통해서

엄마한테 얘기해달라고 하고..... 저는 그냥 아동으로 지내고 싶을 뿐 이에요. 한번은 언니랑 놀다가 쿵쿵 좀 뛰었거든요. 아랫집에서 올라와서 고래고래 소리를 지르는데 아랫집은 우리 부모님이 장애인신걸 알거든요. 저희한테 함부로 대하는게 너무나도 속상하고 기분이 나빴어요. 엄마는 고개만 숙이고 있는데 너무 속상했어요. 엄마가 우리를 보호해 줬으면 좋겠는데.....저는 아직 잘 모르는 게 많은데 어른들이 저에게 요구하는 것이 많은 게 힘들고 싫어요. 제가 행복한기 위해서는 어른들이 그냥 저를 아동으로 봐줬으면 좋겠어요.”(참여자 2)

“저는 한번도 제대로 놀러 간적도 없었거 같아요. 어렸을 때도요. 어린이라면 마음껏 놀 수 있고 내가 마음대로 하고 싶은걸 하는 게 행복이 아닌가요? 제가 3학년 때 학교친구들이 저에게 어제 누구누구랑 OO랜드에 갔다 왔다는 거예요. 저도 가고 싶었는데 친구들 8명과 엄마들과 같이 놀러갔다는 거예요. 이게 한두번이 아닌 게 친구들과하고 엄마들과 자주 만나고 노는데 친구들이 많이 자랑을 했어요. 저도 다른 친구들집에 놀러도 가고 싶고, 우리 집에 초대하고 싶은데 그러지도 못하고...저는 왜 엄마, 아빠가 장애인일까? 왜 나는 이런데서 태어났을까? 친구들이 마냥 부러웠어요. 단지 부모님이 장애가 아니라는 이유만으로.. 저도 내 할 일만 신경 쓰고 싶을 때가 많아요.....”(참가자 3)

범주 2. 장애에 대한 인식이 긍정적인 사람과의 만남

‘장애에 대한 인식이 긍정적인 사람과의 만남의 삶’에는 ‘괜찮아’, ‘우리 가족 or 친척도 그래’, ‘나랑 친하게 지내자’ 3개 주제로 구성이 되었다.

참여자들은 복지관을 이용한 아동으로 많은 사회복지사들과의 만남이나 복지관에 있을 때 마음이 편안하다고 하였다. 다른 곳에서는 위축되고 자신의 마음을 열 수 없지만 복지관에서만큼은 마음을 편안하게 열 수 있다고 하였다. 복지관을 이용하는 사람들은 장애인식에 관련하여 올바른 인식과 긍정적인 사고를 갖고 있는 사람들이 있어 편안하게 많은 사람들과 교류가 가능하며, 다양한 정보나 정서교류, 문제점에 관해서도 편안하게 이야기를 나눌 수가 있어서 좋다고 한다. 처음 만나는 사람들이나 장애인식에 대해 긍정적으로 생각하는 친구들을 만나면 마음에 벽이 생기고 다가가기 싫지가 않은데 상대방이 ‘괜찮다’라고 할 때, 장애라는 것이 문제가 되지 않다면 신경쓰지 않을 때가 참여자는 가장 행복하다고 느낀다고 하였다. 특히 친구들 중에 부모가 장애임을 알아도 집에 놀러 오고 참여자와 같이 놀아 줄 때는 어느 대보다

행복한 순간이라고 생각하였다.

따라서 참여자들은 자신들이 행복하게 살기 위해서는 장애에 대한 인식이 긍정적인 사람을 만나는 삶이 중요하다고 보았다.

“저는 행복한 삶은 우리 부모님들을 이상하게 쳐다보지 않았으면 좋겠어요. 정말 장애에 대해 좋게 생각하는 사람들과 만나면 행복한 거 같아요. 같은 학교에 같이 다니고 동네에 사는 친구가 있는데요. 그 친구는 내가 부모님들하고 지나가는 걸 봤어요. 그리고 엄마가 가게에서도 몇 번 만났다고 하더라고요. 근데 그 친구는 우리 부모님을 알면서도 저랑 같이 가끔 동네에서 만나서 놀아요. 어느 날 놀다가 너무 목이 말라서 제가 집에 가서 물 먹고 오겠다고 했는데 친구도 같이 오겠다고 하는 거예요. 저는 집에 부모님이 계셔서 좀 마음이 그랬는데 친구가 계속 따라오겠다고 해서같이 갔어요. 그때 그 친구가 나 너희 부모님 가게 가다가 많이 만났다고 하는 거예요. 그리고 부모님에게 아무렇지도 않게 인사도 하고, 잘해주는 친구를 보니까 너무 고마웠어요.”(참가자 3)

“복지관에는 부모님 때문에 어렸을 때부터 늘 가던 곳이에요. 거기서 늦게까지 놀기도 하고 사회복지사 선생님하고도 친하게 지내기도 하고 마음이 편한 곳이에요. 저와 비슷한 사람들도 많이 만나서 제가 모르는 게 있으면 물어보기도 하고, 어려운 일이 있으면 도와주기도 하고 많은 정보를 얻을 수 있는 저에게는 아지트예요. 한번은 친구들과 오랫동안 사이가 계속 안 좋아지니... 너무나도 힘들었어요. 부모님에게 말씀을 드리지 못하니.....OO복지관 OO쌤에게 솔직하게 말씀을 드렸거든요. OO쌤이 친절하게 상담도 해주시고 복지관에 상담사 선생님에게도 연계를 시켜줬는데 친구들과하고 문제가 갑자기 좋아지지 않았지만 마음은 그래도 편했어요. 우리 부모님을 아시고 저를 편안하게 대해 주시는 복지관 선생님과 거기에서 만났던 OO와 아주머니 복지관에서 만났던 사람들과 같이 있으면 마음이 편하고 좋아요. 저는 다른 사람들이 저를 볼 때 장애인 부모의 자식이 아닌 그냥 평범하게 바라봐 주었으면 좋겠어요. 저는 우리 부모님을 좋게 아무렇지도 않게 생각해 주면 행복한 거 같아요.....”(참가자 4)

범주 3. 부모님과 함께 여행가는 삶

‘부모님과 함께 여행하는 삶’에는 ‘함께 하는 즐거움’, ‘함께 경험하여 행복을 나누는 삶’ 2개 주제로 구성이 되었다.

참여자들은 행복한 삶에 대한 질문에 가족들과 가까운

곳이라도 여행을 갔으면 좋겠다고 하였다. 참여자들은 텔레비전에서 여행에 관련하여 많은 것을 보게 되는데 부모님과 같이 여행하고자 하는 욕구를 보였으며, 친구들과조차도 여행을 많이 가고 이에 대한 이야기를 많이 하고 있어 장애부모를 둔 비장애 아동들은 여행에 대해 행복한 삶의 조건으로 생각하고 있고, 행복해지기 위해서는 부모님과 함께 여행을 해야 한다고 생각하였다. 특히 3명의 참가자들은 비행기를 타고 싶다는 간절한 소망을 갖고 있었으며, 참가자중 가족들과 함께 여행을 하기 위해 사업가, 스투어디스가 되어 돈을 벌고 마음껏 여행을 하겠다는 생각을 나타냈다.

이를 볼 때 참여자들은 자신들이 행복하게 살기 위해서는 여행을 가는 것이 소망이며 불쌍한 부모님과 함께 가보는 것이 행복한 삶의 본질임을 나타냈다.

“저는 행복한 삶의 조건이 여행이라고 생각해요. 학교에 가면 친구들이 베트남에 갔다 왔다. 일본 갔다 왔다. 제주도 갔다 왔다 방학이 끝날 때나 수시로 이야기를 하는데 저는 처음에 비행기 타고 무섭게 그 나라에 왜 가는지 몰랐어요. 근데 친구들이 학교에서 발표할 때나 사진을 우연히 보면 너무 부럽고 저도 가고 싶다는 생각이 들어요. 가족들과 여행을 간 적이 없거든요. 비행기가 너무 타고 싶어요. 엄마랑 아빠랑 동생이랑 비행기 타고 놀러가고 싶어요. 넘 신이 나고 즐거울 거 같아요.... 엄마랑 같이 비행기 안타도 좋은데 엄마 아빠도 비행기를 태워주고 싶어요. 아주 좋아하실 거예요. 혹시 장애인들은 비행기를 탈 수 없나요? (생략) 엄마아빠가 안타면 불쌍할 거 같아요. 부모님과 같이 비행기를 타고 놀러가는게 꿈이 예요.”(참가자 3)

“저는 여행을 가족들과 가본 게 2번 있었던 거 같아요. 한번은 강원도에 외할머니랑 외삼촌들과 갔어요. 한번은 어디 갔는데 기억이 안나요. 외할머니 집에 놀러만 가고 다른 곳은 가본 적이 없는 거 같아요. 복지관에서 캠프 2번, 교회에서 캠프는 1번 갔어요. 계속 놀러가고 싶은데 엄마 아빠가 가지 말래요. 그리고 캠프 가는데 2만원인가 3만원 내는데 돈 아깝다고 그냥 집에 있으라고 해서 동네에서 놀기만 했어요. 엄마 아빠랑은 여행가는 것은 생각도 해본 적이 없어요. 엄마 아빠가 여행을 싫어하시는 거 같아요. 어디 간다고 하면 가지 말라고 하는데 답답하고 짜증 날때도 있어요. 속상해서 울기도 하고요. (생략) 이유를 물어봤는데 위험하다고 다칠 수도 있다면서 뭐라고 하시는데 제가 봤을 때 우리가 없으면 엄마 아빠가 불편하니까 가지 말라고 하는 거 같아요. 집을 떠나고 싶기도 하고..... 두렵기도 하고..... 그래요.

하지만 텔레비전에서 친구들은 가족들과 여행 갔다 왔다는 소리를 하면 너무 부러워요. 저도 가족들과 여행을 가고 싶다는 생각을 해요. 사실 저만 친구들과 가고 싶지만 부모님들이 여행을 가본 적이 없고 집에서 있으시니 불쌍하기도 하고 그래요.. 같이 여행을 갔으면 좋겠어요. 행복한 삶은 여행을 하면 행복할 거 같다고 생각해요”(참가자 2)

범주 4. 경제적으로 안정된 삶

경제적으로 안정된 삶'은 '부모님이 돈을 벌어드는 삶', '다른 사람들에게 돈을 빌리지 않는 삶', '생활의 안정감 지키기' 3개 주제로 구성되었다.

참여자들은 경제적인 안정되는 것이 행복에 매우 중요한 요소라고 인식하였다. 돈이 있으면 무엇이든지 해결될 수 있는 일들이 많으며, 사람들이 자신의 가족을 무시하지 않을 거라고 생각했다. 그러나 돈이 없을 경우에는 사람들이 가족을 무시하고 할 수 있는 일이 많지 않기 때문에 불행하다고 생각하였다. 부모님이 장애인이다 보니 일자리가 쉽게 구해지지 않았고 일이 있어도 일일노동으로 학교생활에서 풍족하게 쓰기가 힘들어 돈에 대한 간절함을 나타내었다. 이로 인해 한 참가자는 주말에 한 식당에서 몇 시간 서빙 아르바이트를 잠깐 하고 있으며 아르바이트를 통해 학교 생활하는데 조금이라도 보탬이 된다고 하였다. 한 참여자는 부모님이 빚이 많아 그 빚을 갚기 위해 아르바이트를 통해 돈을 벌어야 한다고 생각가를 하였다.

이를 볼 때 참여자들은 경제적인 부분에 있어 꼭 성공해야 한다는 것과 나중에 커서 '돈을 많이 벌 것이다'라는 생각을 하면서 돈은 가장 중요한 요소라고 보았으며, 부모가 돈을 벌고, 경제적으로 안정을 유지하는 것이 경제적인 안정된 삶이고 이것이 행복의 삶의 조건임을 진술하였다.

“행복한 삶에는 돈이 빠질 수 없다고 생각해요. 돈이 많았으면 좋겠어요. 부자가 되는데 소원이예요.... 큰집으로 이사도 가고 싶어요. 방도 많이 있고 엘리베이터에 있는 아파트에 이사 가고 싶어요. 맛있는 것도 많이 먹고 싶고 장난감도 사고 싶고 여행도 가고 싶어요(생략), 그리고 돈을 많이 벌어서 엄마, 아빠 고쳐주고 싶어요. 자유롭게 돌아다닐 수 있도록 해주고 싶어요.....엄마가 그러는데 저희 집은 돈이 없어요 그래서 뭐든지 아껴야 한다고 말했어요. 엄마 아빠가 일을 하고 싶어도 오래하지 못하고 그만 두는 일이 많아서요.... 나라에서 돈 조금 준다고 하는데.... 사실 몇 일 전에 동생이 수영하

원을 다니고 싶다고 하는 거예요. 돈이 없어서 안 된다고 했는데 많이 속상해 하더라고요. 현재는 복지관에서 피아노랑 공부방 이용을 하고 있어요. 이것도 감사해한다고 어른들이 그러셨어요. 엄마는 가끔 일자리가 생기면 돈을 벌어 오시는데 3만원정도 번다고 들었어요. 가끔 일하러 나가시기는 하는데... 엄마가 너무 힘들어하시는 거 같아요. 사람들이 무시하는 것도 많이 봤구요. 저는 나중에 커서 돈 많이 벌거예요. 돈만 있으면 행복할 거 같아요. 돈이 없으니까 엄마 아빠가 잘 웃지도 않고 슬퍼하는 거 같아요.”(참가자 1)

“엄마가 아는 친구한테 사기를 당했어요. 피라마드인가 하더라고요. 엄마 친구 분들과 교육을 받았는데 물건을 잔뜩 가져왔어요. 그리고 그 물건을 파는데 같은 장애인 친구들에게 파는데 팔지 못했어요. 결국 엄마는 물건을 산돈을 줘야 하는데 결국 물건도 반납도 못하고 빚을 지게 됐다고 들어있요. 저도 자세하게는 모르는데 대답하고 짜증이 나더라고요. 저희 집은 돈이 너무 없어요. 먹을 것도 없구요. 아빠는 술을 자주 먹거나 일을 하지 않고 본인만 하고 싶은 걸 해요. 게임기를 잔뜩 사더라고요. 왜 그러는지 이해가 안 돼요. 우리들은 학교도 가야하고 써야 할 돈이 많은데... 너무 화가 나요. 어느 날은 학교 끝나고 집에 왔는데 집에 밥이 없더라고요. 쌀도 없고...그래서 라면을 1개 끊어서 언니랑 같이 먹었는데 너무 양이 적은 거예요. 잔돈 이리저리 모아서 편의점 가서 삼각 김밥을 사먹은 적이 있는데 삼각 김밥을 먹는 언니와 내 모습을 보니 갑자기 마음이 울컥한 거예요. 막 울고 싶었는데 언니가 속상해 할까봐 참느라고 생겼어요. 언니도 저랑 같은 마음이었을 거 같아요. 행복하기 위해서는 돈이 많이 있었으면 좋겠어요. ”(참가자 2)

Table 2. category of happy life for non-disabled children with disabled parents

Topic	Happy life category	
Happy life for a non-disabled child with disabled parents	Happy life for one's parents	happiness about one's parents
	Life in which one's parents are recognized.	
	Healthy life for parents	
	Life that is no different from other families.	happy life for an unimpaired child
Economically stable life		
Life of meeting people with positive perceptions of disability		
Life of travelling together		
	Life recognized as a child	

5. 논의

본 연구에서 참여자들은 다른 가족과 다름이 없는 평범한 삶으로 주위에 많은 사람들이 부모님을 장애라고 다르게 인식하는 것이 아닌 긍정적으로 바라봐 주며, 부모님이 건강하고, 경제적인 안정과 많은 사람들과의 교류를 통해 부모님이 행복해 하는 삶을 보면서 아동이 스스로 인정받고 아동이 자유와 권리를 누릴 수 있는 삶을 행복한 삶이라고 하였다.

참여자들은 태어날 때부터 부모가 장애이기 때문에 부모님의 장애에 당연하다고 생각을 하고 있지만 아동이 커가면서 부모에 대해 바라보는 관점은 현실을 직시하면서 많은 것으로 느끼면서 성장을 하게 된다. 장애부모님들은 대부분 집에서 하루 종일 텔레비전을 보거나, 계속 잠을 자는 모습이 많으며, 아동이 있을 시 아동에게 의지하는 경우가 많기 때문에 아동이 부모 대신하여 부모의 역할을 하는 경우가 많아 아동으로서의 많은 한계와 스트레스를 가지고 있는 것으로 나타났다. 또한 부모님이 사회와 교류가 적음으로 많은 사람들과 의사소통하지 못하고 고집이 세며 자기주장만 하는 경우가 많아 아동이 이에 대해 힘들어하는 경우가 많았다. 하지만 참여자들은 부모를 보면서 답답한 일이 많지만 부모가 행복해 지기를 바라고 부모가 행복해 지면서 본인도 행복해 질 수 있다는 것을 알 수 있다고 생각 했다. 이는 Hamner 와 Tuner을 살펴보면 장애가족을 보면 장애에 관련하며 부정적인 감정을 가지고 있으나 시간이 지남에 따라 장애에 대해 인정하고 적응 한다고 하였다[27]. 하지만 이영주, 이귀옥[28]의 연구와 이은혜[29] 연구에서는 장애를 둔 가족의 경우 행복감 및 심리적 만족도가 낮다는 연구결과와 일치하나 부모의 행복에 관련하여 개입이 이루어진다면 아동에게도 행복한 삶을 누릴 수 있는 요소임을 알 수 있다

참여자들은 부모가 장애라는 이유만으로 친척들이나 가족, 친구들, 음식점, 길거리 등 많은 사람들에게 무시당하는 경우가 많다고 한다. 또한 참여자들은 장애가족이라는 타이틀을 가지고 살아가는 것에 대해 부담감으로 많은 스트레스를 받고 있다. 이로 인해 많은 상처를 받았으며 위축된 생활을 하고 있다. 김명선 연구에서도 장애 가족의 비장애 아동들은 특수한 상황에 놓이게 됨에 따라 많은 위기 요소들을 경험하게 되면, 사회활동을 하는 데 위축되거나 내향적이게 되고, 자신의 능력과 가치를 낮게 평가하며, 낮은 자존감을 보인다고 하였다. 이를 볼 때 장애가족에 대해 특별한 존재가 아닌 배려와 존중, 장애인

들을 바라보는 인식 개선이 절실히 필요하다고 본다[30].

참여자들은 어렸을 때부터 부모님에 대해 신경 쓰며 당연히 부모님을 돌봐야 한다는 마음과 다른 친구들과처럼 아동으로의 자유와 권리를 누리고 싶어 한다. 다른 가족들처럼 여행을 통해 행복을 느끼고 싶어 하지만 경제적인 여건과 상황이 열악해서 불행하다는 생각을 하는 것으로 나타났다. Erikson과 piaget등은 인간의 인지, 정서적 발달 단계를 볼 때 아동기는 스스로 자신의 삶에 대해 인지적 판단을 내릴 수 있으며, 자신이 경험하는 삶의 만족도나 행복감에 대해 평가할 수 있는 나이라고 하였다. 김선화 연구에 따르면 자기수용이 높은 아동일수록 자신의 자정이 건강하고 경제적으로 풍족하며 가족 간의 관계가 친밀하고 가족으로부터 사랑받는 다고 하였다 [31]. 또한 육영화 연구에서는 아동이 자신의 있는 그대로 모습을 탐색하고 수용하는 경험을 하면서 자시 수용이 높아져 가족 및 주변 환경을 긍정적으로 해석하게 되고 이전보다 더 많은 행복감을 느끼게 된다고 하였다[32]

따라서 아동들에게는 이 시기가 중요한 만큼 더욱더 행복한 삶을 느낄 수 있는 환경과 통합적인 가족지원 서비스를 제공할 수 있는 개입방안, 자원조정 및 사례관리 서비스를 확장, 장애인을 바라보는 인식개선 및 옹호자의 역할이 절실히 필요하다고 본다. 또한 이들을 위한 프로그램을 개발 제도적으로 이들이 겪고 있는 문제들을 해결하고 행복감을 향상시킬 수 있도록 하는 것이 중요하다. 아직까지 장애부모를 둔 비장애 아동을 위한 연구가 활발히 이루어지고 있지 않지만 이 연구를 통해 장애가족이 더 많은 지원 및 지지를 받으며, 사회에 건강한 가족으로 구성할 수 있도록 해야 하며, 아동들이 심리적으로 건강하고, 사회에 적응을 잘 할 수 있도록 도움을 줄 수 있는 연구 및 개입 방안이 필요할 것으로 본다.

6. 결론 및 제언

본 연구는 복지관을 이용하는 장애부모를 둔 비장애 아동들을 대상으로 현상학적 연구방법을 통해 장애부모를 둔 비장애 아동의 행복한 삶의 본질적 의미를 밝히고자 시도되었다. 그 결과 장애부모를 둔 비장애아동의 행복한 삶과 관련된 76개 의미 있는 진술, 20개의 주제 8개의 범주가 도출 되었다. 이 가운데 아동이 행복한 삶의 본질적인 의미로는 '부모님이 행복해 하는 삶', '부모가 인정받는 삶', '부모님이 건강한 삶' 다른 가족과 다를 것이 없는 삶' 4개의 범주로 나타났으며, 아동이 행복한 삶

을 살기 조건으로는 '경제적으로 안정된 삶', '장애에 대한 인식이 긍정적인 사람과의 만남의 삶' '함께 여행하는 삶', "아동으로 인정받는 삶" 으로 나타났다. 이를 통해 볼 때 장애부모를 둔 비장애 아동에게 행복은 스스로 생각하고, 주어진 조건에 만족해야 하는 행복의 상태만이 아닌, 아동들에게는 이 시기가 중요한 만큼 더욱더 행복한 삶을 느낄 수 있는 환경과 통합적인 가족지원 서비스를 제공할 수 있는 개입방안, 자원조정 및 사례관리 서비스를 확장, 장애인을 바라보는 인식개선 및 옹호자의 역할이 절실히 필요하다고 본다.

따라서 본 연구의 사회복지사의 의미는 첫째, 사회복지사의 측면에서 장애인들을 사정하고 계획을 세울 때 보다 가족적인 측면을 고려한 실제적인 전략 구상에 매우 유용한 기초자료를 제시하였다. 둘째, 사회복지이론 측면에서 장애인 부모를 둔 비장애 아동의 행복의 삶에 대한 지식체계 확장 및 개념적인 틀을 형성하는데 기초 자료를 제공하였다. 셋째, 사회복지연구측면에서 질적 연구를 통해 장애부모를 둔 비장애 아동의 사회문화적 특성을 반영한 삶이 본질을 밝혀냈다. 본 연구는 경기도 복지관을 이용하는 장애가족을 대상으로 연구를 실시하였으나 소수 인원으로 더 많은 인원을 대상으로 연구가 필요하며, 많은 사례의 체험의 의미와 본질의 차이를 확인할 필요가 있음을 제언하고자 한다.

REFERENCES

- [1] S. J. Lee. (2010). *A Study on the Development of Reading Treatment Program for the Improvement of School Life Stress in Low Grade Elementary School Children*. A Master's thesis in the Graduate School of Education, Korea National University of Education.
- [2] J. W. Kim & M. O. Lee. (2000). The Relationship between Child Care and the Psychological Overcome of the Disabled in Women. *The Korean Society for Family Welfare*. (6), 101-127.
- [3] Colaizzi. P.E. (1978). *Psychological research as the phenomenologist views it*. In: Vails. R. S., King.(Eds). *Existential phenomenological alternatives fir psychology*. Oxford University Press. New York.
- [4] M. H. Gong. (2005). *Consider the sexual rights of disabled women*. Busan Women's Family Development Institute
- [5] E. H. Chae. (1996). *a survey on the discrimination of women with disabilities in the home Women with Disabilities and Families*: Institute for the Problem of Disabled Rights, 11-33
- [6] K. H. Kim. (2003). *The effect of parent education based on the theory of mutual exchange analysis on mother's psychological posture and self-conceptions and infant's self-conceptions*. a thesis on a master's degree at the Graduate School of Central University
- [7] M. O. .Kim. (2002). *A Study on the Adaptation of Disabled Children's Families and the Social Ability of Children*: Focused on the Effect of Family Resilience a dissertation on a master's degree at Ewha Womans University
- [8] M. O. Lee. (2000). *The Effect of Child Care in Women with Disabilities on the Psychological Overcome of Disability* Master's thesis of Sungkyunkwan University's Graduate School of Public Administration
- [9] Y. R. Hwangbo & K. R. Park & Y. J. Jeon. (1998). Relationship between personality and home environment variables and social abilities of children. *Korean infant and child care*, 16, 193-215.
- [10] S. J. Lee. (2008). *Analysis of positive behavioral support research trends and supporting factors in infant education environment*. association of infant special education, 8(1).
- [11] Korea Employment & Development Institute for the Disabled (2018). *Statistics for the Disabled at a Glance of 2018*
- [12] M. O. Se. (2008). *A qualitative study of the nurturing experience and quality of life of a mother with more than one child with intellectual disabilities* Master's thesis in the Graduate School of Public Administration, Kyunggi University
- [13] N. H. Kim, S. S. Kim & B. J. Lee. (2010). A Study on the Development of Children in Korea : Focusing on the socioeconomic characteristics of households and the effects of social capital. *korea children's welfare society*, 31, 107-141.
- [14] M. H. Kim. (2003). *A study on the experience of children living with disabled parents*. A doctoral dissertation in the department of nursing at Korea University
- [15] M. S. Yoo. (2016). *Factors affecting the subjective euphoria of children*. A doctoral dissertation at Seoul National University
- [16] J. E. Choi. (2015). *An analysis of the relationship between the subjective well-being of school-age children and the relevant variables*. A dissertation on a master's degree at the University of Daegu
- [17] S. M. Kwon. (2008). *Positive psychology*. Seoul: academic governor.
- [18] Y. H. Kim & M. H. Kang. (2008). The relationship between a child's personality type and the type of communication with his or her parents and a sense of happiness. *Journal of Children's Studies*, 29(6), 35-54.
- [19] D. R. Kim & J. W. Kim. (2008). *The relationship between mother's happiness and infant's attachment*

stability and the ability of their peers. a thesis on a master's degree in the Graduate School of Education of Konkuk University

- [20] E. R. Deiner, A. Mmous, R. J. Larsoen & S. Griffin. (1985). The Satisfaction with Life Scale. *Journal of Personality Assessment.* 49, 71-75.
- [21] J. B. Jang. (2003). *The Effects of Divorce and the Family Environment on Children* : Focused on Happiness and Self-esteem Master's thesis of Myongji University
- [22] H. S. Kim. (2011). *A Study on the Audit and Inspection Control Model for Youth* Master's thesis at the Graduate School of Economics at Kyunggi University
- [23] J. K Park. (2013). Awareness of the well-being of a disabled child's mother. *Special Education Journal: Theory and Practice.* 14(2), 199-223
- [24] H. J. Lee. (2004). The effect of social support on the psychological well-being of a disabled child's mother. *Study of emotional and behavioral disorders,* 20(3), pp.73-95
- [25] Y. C. Kim. (2012). *The Effect of Integrated Arts Treatment Program on the Rehabilitation of the Physically Disabled* : Subjected to patients with schizophrenia. a doctoral dissertation from Daegu University
- [26] P. E. Colaizzi. (1978). *Psychological research as the phenomenologist views it.* In: *Vails. R. S. King.(Eds).Existential phenomenological alternatives fir psychology.* Oxford University Press.New York.
- [27] W. G. Kim. (2018). *A Phenomenological Study on the Child Care Experience of a Mother with Developmental Disabilities: Focused on the Handling Experience of Problem Behavior.* Master's thesis of Yonsei University
- [28] Y. J. Lee & G. O. Lee. (1998). *A Study on the Stress of Child Care, Social Assistance and Parental Attitude of Disabled Children's Mothers.* korea community life science society
- [29] E. H. Lee. (2012). *A Study on the Development of Group Art Treatment Program for the Improvement of Happiness and the Determinants of the Mother of Disabled Children.* A doctoral dissertation at the Graduate School of Daegu University
- [30] M. S. Kim. (1987). *The study of social and psychological conflicts that the brothers of the mentally retarded (the mentally challenged) have.* A thesis on a master's degree at Soongsil University
- [31] S. H. Kim. (2009). *The relationship between self-acceptance and subjective euphoria of elementary school students* a master's thesis at Chungbuk National University's Graduate School of Education
- [32] M. H. Yook. (2012). *The effect of collective counseling program for non-disabled brothers on attitudes*

toward disabled brothers and subjective euphoria. A dissertation on a master's degree at Hanyang University

손 경 숙(Son, Kyung Sook)

[정회원]



- 2007년 2월 : 서울여자대학교 아동심리(문학박사)
- 2012년 8월 : 숭실대학교 사회복지(박사수료)
- 2008년 8월 ~ 현재 : 수원여자대학교 사회복지과 조교수

- 관심분야 : 사회복지실천, 아동, 청소년
- E-Mail : choicey@swc.ac.kr