

장애청소년을 자녀로 둔 어머니들의 자기결정에 대한 인식과 관여

김 교 연*

선문대학교 사회복지학과

《 요 약 》

본 연구는 뇌병변장애나 지체장애를 가진 고등학생과 대학생의 어머니 7명의 자녀 자기결정에 대한 인식과 관여 경험을 탐색하였다. 면접을 실시하고 지속적 비교분석 방법을 통해 자료를 분석한 결과 23개의 하위범주와 5개의 범주가 도출되었다. 그 범주로는 첫째, 장애 자녀의 자기결정에 대한 어머니의 인식이 있었다. 그 다음으로 둘째, 장애 자녀의 자기결정에 대한 지원 및 지원의 어려움과 셋째, 장애 자녀의 자기결정에 대한 제한 및 온정주의 행사가 있었는데, 이 두 범주는 자기결정에 대한 어머니의 관여로 볼 수 있었다. 또한 넷째, 자녀에 대한 신뢰와 인격체로서의 존중 및 다섯째, 환경 속에서 이루어지는 자기결정이 포착되었는데, 이 두 가지는 어머니들의 자기결정 인식과 관여에 관련되는 범주로 볼 수 있었다. 본 연구를 통해 부모교육과 상담을 통한 자기결정 인식개선 및 지원방법 교육, 부모와 실천가의 협력, 사회서비스의 확충, 교육여건과 편의시설 확충 등이 필요함을 알 수 있었다.

주제어 : 자기결정, 장애청소년, 어머니, 질적 연구

* 교신저자(k2yinyon@hanmail.net)

1. 서론

2011년 특수교육대상자인 장애청소년의 졸업 후 진로현황을 보면, 5,532명 중 약 28%가 취업했으며, 약 17%의 학생이 대학이나 전문대학에 진학했는데(교육과학기술부, 2011), 이 진학률을 같은 해 전체 대학진학률 72.5%와 비교하면 큰 차이가 있음을 알 수 있다(통계청, 2012). 이처럼 장애청소년의 저조한 전환 성과는 그들의 자립지원을 위한 조치가 절실함을 말해주고 있다.

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

그런데 현실에서 장애청소년이 자기결정을 행사하는 데는 다양한 환경적 영향이 있다. 생태학적 관점에 따르면 장애인의 자기결정은 장애인을 둘러싼 환경체계-미시체계, 중간체계, 외체계, 거시체계의 영향을 받는다고 한다(Abery & Stancliffe, 2003). 또한 이런 환경체계 중 가족과 부모는 장애청소년과 가장 근접한 환경으로서 장애청소년의 자기결정에 가장 큰 영향을 끼칠 수 있다. 그런데 최근의 연구 결과에 따르면 장애아동·청소년의 심리사회발달과 관련해 가장 큰 저해요인 중 하나가 부모의 과잉보호로 나타나(현주, 박현옥, 이경숙, 김민, 2009), 아직 우리 가족환경이 장애청소년의 자기결정에 우호적이지 않음을 알 수 있다.

이처럼 장애청소년에게 있어 자기결정의 중요성 및 주된 환경체계로서 부모역할의 중요성이 강조되어야 함에도 불구하고, 부모를 대상으로 한 경험연구 자체가 매우 부족한 실정이다. 뿐만 아니라 자기결정을 둘러싼 부모의 경험을 부모의 관점에서 다룬 연구도 거의 없다. 현재까지의 연구 결과를 보면, 부모의 특성 중 부모의 교육수준이나 소득수준, 직업유무 그리고 양육태도가 자녀 자기결정에 주는 영향 정도가 확인된 실정이다(Zhang, 2005; Zhang, Wehmeyer, & Chen, 2005; 김명실, 2008; 백수진, 2008; 이숙향, 2009; 방명애, 박현자, 2009). 더불어 부모의 자기결정 중요성에 대한 인식이나(Grigal et al., 2003; Wehmeyer, 2005; 박성우, 신현기, 2005;

이숙향, 2009), 자기결정을 둘러싼 부모의 돌봄 경험에 대한 연구(van Hooren et al., 2002; van Hooren et al., 2004)가 일부 발견되고 있다.

그런데 선행연구는 아직 외국연구 중심이며 이들 연구만으로는 자기결정을 둘러싼 부모의 경험을 이해하기에는 한계가 있다. 따라서 본 연구에서는 장애청소년과 가장 가까운 관계에 있는 어머니들의 자기결정에 대한 인식 및 관여 경험을 탐색적으로 연구하고자 하며, 탐색적 연구에 적합하면서 내부자적 관점을 담을 수 있는 질적 연구 방법을 활용하고자 한다.

우선 본 연구에서 어머니들의 인식을 탐구하는 이유는, 인식이라는 것이 행동의 주요 동기가 된다는 점, 즉 인식이 관여 행동에 영향을 줄 수 있기 때문이다. 그런데 선행연구에서는 부모들의 자기결정에 대한 인식이라고 하면 주로 자기결정의 중요성에 초점을 맞추었다(Grigal et al., 2003; Wehmeyer, 2005). 하지만 Wehmeyer (2005)가 언급하였듯이, 교사나 부모가 자기결정의 중요성을 어떻게 평가하는가는 이들이 자기결정 개념을 어떻게 이해하고 해석하는가와 맞닿아 있다. 따라서 본 연구에서는 자기결정의 중요성에 대한 인식 뿐 아니라, 어머니들이 자기결정을 어떻게 정의하는가가 탐구될 것이다.

다음으로 어머니들의 관여를 탐구하는 이유는 첫째, 관여야말로 부모 영향의 외적 발현이므로 관여를 탐구해야 그들의 경험을 구체적으로 이해할 수 있다. 선행연구에 의하면, 관여는 자녀의 자기결정을 ‘허용’ 하거나 ‘교수’ 하거나 ‘제한’ 하는 것을 포괄하고 있다(Grolnick, Ryan, & Deci, 1991; Doll et al., 1996; van Hooren et al., 2002; Zhang, Wehmeyer, & Chen, 2005; Soenens et al., 2007; 김명실, 2008). 그런데 대부분의 선행연구는 부모의 자기결정 ‘지원’을 주제로 하고 있어, 우리 현실에서 더 많이 발생할 수 있는 자기결정 ‘제한’에 대해서는 알려진 지식이 적다. 따라서 본 연구에서는 부모의 관여에 대해 보다 포괄적으로 탐구할 것이다. 둘째, 부모의 자기결정 지원에 대한 탐구는 장애 자녀를 과잉보호하는 부모에게는 개선의 방법을 제공하고, 실천가에게는 장애청소년의 가족 환경을 변화시켜 자기결정 증진에 이르게 하는 실천전략을 제공한다는 점에서 의의가 있다. 본 연구의 구체적인 연구 문제는 다음과 같다.

첫째, 장애청소년을 자녀로 둔 어머니들은 자기결정을 어떻게 정의하는가? 또한 이들의 자기결정의 중요성에 대한 인식은 어떠한가?

둘째, 장애청소년을 자녀로 둔 어머니들의 자기결정에 대한 관여에는 어떤 형태가 있는가? 또한 이런 관여를 둘러싼 어머니들의 경험과 인식은 어떠한가?

II. 선행연구 고찰

1. 장애청소년을 자녀로 둔 부모의 자기결정 인식

장애 자녀의 자기결정에 대한 부모의 인식을 다룬 연구들은 국내외를 막론하고 희소하다. 국내연구에서는 장애학생의 자기결정에 대한 부모의 인지도가 낮은 것으로 나타났으며(이숙향, 2009), 그나마 자기결정 프로그램을 실시한 경우 관련 학생의 부모는 자기결정 인식수준이 높아지는 것으로 나타났다(박성우, 신현기, 2005).

한 해외연구에 의하면, 장애가 있는 고등학생의 부모들은 자녀들이 개별화 계획 회의에 참여하고 자기결정을 배우는 것을 열렬히 지지하였다(Grigal et al., 2003). 그러나 Schalock 등(2005)의 연구에 의하면, 장애인의 가족들은 장애인 당사자보다 자기결정의 중요성을 더 낮게 평가하는 경향이 있었다(Wehmeyer, 2005, p.114에서 재인용). 이런 연구 결과를 통해 볼 때, 장애인의 자기결정에 대한 부모나 가족의 인식은 상반되는 측면이 있음을 알 수 있다.

장애인의 가족들이 자기결정의 중요성을 낮게 평가하는 것은 이들의 자기결정 개념이해와 관련되어 있다고 한다. Wehmeyer(2005)는 장애인의 가족이 장애인 당사자보다 자기결정에 대해 덜 중요하게 평가한다든지, 중증장애인의 교사가 경증장애인의 교사보다 자기결정 교수의 중요성을 더 낮게 평가하는 현상에 대해, 이는 부모나 교사가 자기결정 개념을 어떻게 이해하는가와 관련이 있고, 그런 측면에서 자기결정 개념에 많은 오해가 있다고 설명한다. 자기결정에 대한 오해로는 자기결정을 결과나 일군의 기술, 행동의 독립수행이나 자립, 항상 성공적인 것, 행하는 그 무엇(특정 프로그램), 또는 단순한 선택행위로만 보는 것이 다 포함된다. Wehmeyer(2005)는 이런 오해야말로 장애인에게 자기결정이 필요 없다는 인식을 갖게 하는 주범이라고 지적한다.

자기결정이 장애인의 삶과 관련이 없다는 인식은 자율에 관한 자유주의적 관점과 밀접히 연관되어 있다. 이 관점에서 자율은 전통과 관습에서 자유로운 이성적 자아의 자기지배를 뜻한다. 또한 이처럼 자유로운 자아는 철저히 외부로부터 독립되어 있다. 이 관점은 Kant의 도덕철학에서 유래되는데 도덕적 의지를 형성해 나가는 개인의 이성적 능력이 자율의 핵심적 전제조건이다(Stainton, 1994). 따라서 이 관점에서 볼 때, 이성적 능력이 부족한 장애인은 자율의 논의 대상이 될 수밖에 없는 것이다.

장애인의 삶에 자기결정이 중요한 요소라는 것을 인식하기 위해서는 우선 자기결정이 능력(capacity)이기도 하지만 인간의 기본적 욕구라는 점을 이해해야 한다. 이와 관련해 자기결정을 인간의 기본욕구의 하나로 본 자기결정이론(Self-determination

Theory)에서는 자기결정을 다음과 같이 정의한다(Deci & Ryan, 1985). 자기결정은 선택하는 능력이며, 강제, 충동, 또는 여타의 힘이나 압력이 아닌 바로 그 선택이 자기 행동의 결정자가 되게 하는 것이다. 하지만 자기결정은 능력만이 아니라, 또한 욕구(need)이기도 하다. 유기체에게는 흥미 있는 행동에 관여하게 하는, 자기결정적이고자 하는 근본적, 본래적 경향이 있는데, 이것이 개인의 잠재력을 개발하게 하고 사회 환경에 유연하게 적응하도록 한다.

장애인에게 자기결정이 중요하다는 것을 인식하기 위해 그 다음으로 필요한 이해는 자기결정은 ‘독립적’이 아니라 ‘의지적(volitional)’이라는 점이다. 이와 관련된 자기결정이론에서는 자기결정과 독립을 서로 다른 개념으로 구분하고 있다(Chirkov, et al., 2003). 독립은 의존(dependence)을 배제하지만 자율은 의존을 배제하지 않는다. 의존은 지지와 자원이 필요해서 타인에 의지하는 것을 말하는데, 자기결정이론에서 볼 때 사람들은 타인에게 ‘자율적’으로 의존할 수 있다. 즉, 자율은 타인과 거리 두는 것이 아니라, 타인과 관계 맺으면서도 확보되어야 할 욕구인 것이다. 이와 같이 자기결정은 타인과 고립되어 혼자서 수행한다는 의미보다는 자기 의지에 따라 선택한다는 의미에 가깝다고 할 것이다.

2. 장애청소년을 자녀로 둔 부모의 자기결정 관여

장애청소년의 자기결정을 둘러싼 부모의 관여에 대한 선행연구는 크게 두 가지로 나뉘어진다. 첫째, 장애청소년의 자기결정에 영향을 줄 수 있는 부모의 특성에 관한 연구이다. 우선 부모의 인구학적 특성이 장애학생의 자기결정 지원에 영향을 주는 것으로 나타났다. 즉, 부모의 소득수준과 교육수준이 높을수록 장애 자녀의 자기결정을 지원하는 수준도 높았으며(Zhang, 2005), 또 다른 연구에서도 장애학생 아버지의 학력이 자녀의 자기결정 지원에 영향을 주는 것으로 나타났다(Zhang, Wehmeyer, & Chen, 2005). 또한 국내 한 연구에서는 직업이 있는 어머니가 발달지체 유아의 자기결정 행동을 더 많이 지원하는 것으로 나타났다(방명애, 박현자, 2009).

부모의 양육태도 역시 장애인의 자기결정 수준 및 부모의 자녀 자기결정 지원에 영향을 주었는데, 부모가 지적 장애학생의 자율성을 지지하는 태도는 자녀의 자기결정능력에 긍정적 영향을 주었으며(백수진, 2008; 이숙향, 2009), 반대로 부모의 과잉보호성향은 자녀의 자기결정 증진에 부정적 영향을 줄 것으로 생각되었다(이숙향, 2009). 또한 부모의 장애에 대한 태도는 부모가 성인 발달장애인의 자기결정을 지원하는 데 영향을 주는 것으로 나타났다(김명실, 2008).

이처럼 영향요인의 규명도 중요하지만 부모가 자녀의 자기결정을 지지한다고 했을 때, 그 지지의 '개념' 구성을 살펴보는 것도 의미가 있다. 주로 비장애 아동이나 청소년의 지각된 부모의 자율성 지지(perceived parental autonomy support)를 다룬 교육학의 문헌들을 보면, 자율성을 지지한다고 했을 때 그 개념은 부모가 자녀의 어떤 행동을 '허용' 한다든지, '존중' 한다든지, 어떤 방향으로 '가이드' 한다는 의미를 내포하고 있었다(Grolnick, Ryan, & Deci, 1991; Soenens et al., 2007).

하지만 장애아동이나 청소년의 자기결정 촉진에 관한 특수교육학 분야의 연구들을 보면, 자기결정 지지의 개념이 이보다 더 적극적이다. 즉, 자기결정 지지 개념이 허용이나 존중 또는 가이드를 넘어서서 자기결정의 '교수(teaching)' 에까지 이르고 있음을 알 수 있다(Doll et al., 1996; Zhang, Wehmeyer, & Chen, 2005; Zhang, 2005). 이는 특수교육에서의 자기결정 개념이 자기결정 기술의 교육을 강조하는 심리교육적 관점¹⁾(Wehmeyer, 1999)의 영향을 강하게 받았다는 것을 시사하는 것이며, 이런 관점이 부모의 훈육에까지 적용된 것이라 볼 수 있다.

둘째, 장애 자녀의 자기결정을 지원하는 것 뿐 아니라 제한하는 것을 포괄한 부모의 관여 경험을 다룬 연구가 있다. van Hooren 등(2002)에 의하면, 프라더윌리 증후군 청소년과 성인을 돌보는 부모와 수발자들은 장애 자녀의 비판을 예방하고 일상의 상황을 관리하기 위해 다양한 교류 전략을 사용했다. 그들은 상황에 따라 대신 결정하기도 하고 때로는 장애인의 가치를 존중하여 그들에게 의미 있는 선택이 가능하도록 도왔으며, 더 나아가 장애인의 가치를 개발하는 기회를 제공하기도 했다. 이 부모들은 장애 자녀에게 어떤 개입을 할 때, 신체적 건강, 안녕, 자유와 책임, 보람 있는 인생이라는 네 가지 가치가 실현되도록 노력하였다. 또한 이런 가치를 실현시키는 과정에서 자녀와 상호 신뢰 및 수용을 구축하는 것이, 장애 자녀의 선택 확장에 핵심적 조건임을 알 수 있었다(van Hooren et al., 2004).

III. 연구 방법

1. 연구 참여자

본 연구의 참여자는 뇌병변장애 또는 지체장애가 있는 고등학생과 대학생의 어머니 7명이었다. 어머니들의 연령은 45~57세에 분포되었으며, 40대가 3명, 50대가 4명이었다. 자녀의 특성을 보면, 남자가 8명, 여자가 1명이었으며, 연령은 17~22세 사이였다²⁾. 특수학교 고등부 재학생이 3명이었으며, 나머지 6명은 대학생이었다. 이

들의 장애는 뇌성마비가 8명이었으며, 나머지 1명은 지체장애였다³⁾. 연구 참여자와 그 자녀의 일반적 특성은 다음 <표 1>과 같다.

<표 1> 연구 참여자의 일반적 특성

번호	가명	자녀의 성	자녀 연령	자녀장애	자녀학교	모 연령	비고
1	sy모	남	19	뇌성마비	특수학교 (고등부 3)	50	개별, 집단 면접 참여
2	sh모	남	17	뇌성마비(쌍둥이)	특수학교 (고등부 2)	45	집단 면접 참여
3	wj모	남, 여	22	뇌성마비(쌍둥이)	대학 4년	51	개별 면접 참여
4	kw모	남	21	지체장애	대학 3년	46	
5	hj모	남	20	뇌성마비	대학 1년	55	
6	sw모	남	20	뇌성마비	대학 2년	45	
7	dg모	남	21	뇌성마비	대학 3년	57	

2. 자료수집

1) 연구 참여자 선정

본 연구에서는 연구 참여자 선정을 위해 의도적 표집(purposeful sampling)과 눈덩이 표집 방법을 사용하였다(조흥식 외 공역, 2005). 본 연구는 장애청소년의 어머니들이 자녀를 키우는 과정에서 자녀의 자기결정에 관여하는 경험 및 이를 둘러싼 여러 가지 특성을 탐색하는 것을 목적으로 하였기 때문에 이런 연구 목적에 적합한 참여자를 선정하려고 노력하였다. 연구 참여자 선정을 위해 처음에 장애인부모회 임원인 어머니를 만났으며, 연구의 목적을 설명한 뒤, 주변에 자녀를 ‘잘 키우는’⁴⁾ 어머니를 소개해 줄 것을 부탁했다. 이렇게 하여 5명을 소개받았다. 그리고 물리치료사로부터 연구 목적에 적합한 어머니 1명을 소개받았다. 소개를 받은 후에는 연구자가 직접 전화를 하여 인터뷰 참여에 동의를 받았다.

연구 참여자로서 고등학생의 어머니와 대학생의 어머니를 함께 표집한 것은 예비 면접시 고등학생의 어머니들만을 참여시켰는데, 면접 내용을 검토한 결과 본 연구의 주제인 자기결정을 둘러싼 상호작용을 더 잘 포착하기 위해서는 자기결정이 더 활발해지는 대학생 시기가 더 적절하겠다고 판단했기 때문이다. 이런 판단시 장애청소년의 심리사회적 발달이 장애로 인해 제약을 받을 수 있다는 장애관련 문헌(Eisenberg, Sutkin, & Jansen, 1984)도 참고하였다.

2) 질문개발과 예비면접

면접을 위해 반구조화된 질문을 개발하였는데, 질문의 개발에는 선행연구의 고찰이 큰 역할을 했다. 선행연구에서 다루어졌던 내용을 참고하여 자기결정의 개념과 중요성, 자기결정의 지지와 제한에 대한 질문을 구성하였다. 질문은 첫째, 주로 현재 “자녀가 어떻게 생활하는지”로 시작되며, 둘째, 그 외 학과의 선택이라든가, 전공의 선택, 진로와 결혼에 대해 어떤 방식으로 결정하였는지와 그에 대한 자녀의 생각이 어떠한지로 구성되었다. 셋째, 그런 인생사의 결정과 실행시 “자녀를 어떻게 지원하는지”를 질문하였으며, 면접의 진행에 따라 “자기결정을 도와 줄 수 없을 때가 있었는지”와 “언제 그런지”를 추가로 구성하였다. 그리고 넷째, “자기결정이 무엇이라고 생각하는지”와 “자녀의 자기결정을 어떻게 생각하는지”를 질문으로 구성하였다.

본 연구에서는 개별면접을 실시하기 전에 예비면접으로서 집단면접을 1회 실시하였다. 예비면접이 필요했던 것은 부모가 참여한 자기결정 연구가 국내에는 거의 없었기 때문에 연구의 가능성을 타진해야 했고 질문을 다듬을 필요도 있었기 때문이다. 예비면접은 뇌성마비 또는 지적장애가 있는 특수학교 고등부 학생의 어머니 및 조모 총 5명이 참석하였으며, 학교도서실에서 약 2시간 동안 이루어졌다. 이 면접의 내용을 검토한 결과, 연구 참여자 선정에서 두 가지 참고할 점이 발견되었다. 첫째, 비 지적장애와 지적장애 간에 어머니의 경험이 다소 차이가 있어 두 집단을 구분해 연구할 필요성이 제기되었으며⁵⁾, 둘째, 자녀의 연령상 자기결정이라는 주제를 좀 더 깊이 탐색하기 위해서는 고등학생보다는 대학생 시기가 더 적절할 것이라고 판단되었다. 따라서 이후 개별면접은 이런 점을 참고하여 표집하였다.

집단면접의 자료 중 지적장애 학생의 부모 사례는 연구의 분석결과에 포함시키지 않았으며, 단지 본 연구의 내용을 분석할 때 참고자료로 사용하였다. 그러나 뇌병변장애 학생의 부모 사례는 연구 참여자 선정 기준에 적합했으므로 분석에 포함시켰다. 그리고 이 중 한 명은 더 탐색이 필요한 사례였고 본인도 동의했으므로 이후의 개별면접에 다시 참여하였다⁶⁾. 집단면접 이후에 주제에 대한 보다 깊이 있는 탐색을 위해서 개별 면접을 진행하였다.

3) 면접진행

본 연구에서 면접을 통한 자료수집기간은 2009년 3월부터 2009년 12월까지였다. 개별면접은 앞서 언급한 집단면접의 참여자 1명 및 다시 표집된 참여자 5명을 포함하였으며, 자료는 연구자가 직접 반구조화된 개방 질문을 통해 1시간 30분에서 2시간 정도 면접함으로써 수집하였다. 면접은 참여자가 접근하기 편한 장소로 연구자가 찾아가서 실시했으며, 주로 학교 상담실과 휴게실, 참여자의 집 등을 활용했는데, 소음이 없는 곳을 선택하여 비밀보장의 원칙을 지켰다. 면접을 시작하기 전 연구의 내용과 연구 참여자의 권리에 대해 고지하였으며, 연구 참여에 동의하는 서명을 받은 후 연구 참여 동의서를 참여자에게 전달하고 면접을 시작하였다. 면접 내용 녹음에 대한 연구 참여자의 동의를 받은 후 면접을 녹음하였으며, 현장에서 연구메모를 작성하였다.

3. 자료분석

자료의 분석에는 근거이론의 코딩 방법인 지속적 비교분석(constant comparative analysis) 방법을 활용하였다(김수지, 신경림, 1996). 우선 연구자가 인터뷰한 녹음 파일로 공동 연구원이 녹취록을 작성한 결과, A4 용지, 글자체 10을 기준으로 159장이 작성되었다. 다음으로 이 녹취록을 면밀히 읽으면서 코딩을 실시하였다. 그런 과정에서 자료의 개념화가 이루어졌으며, 같은 현상을 설명하는 개념 간의 묶음을 통한 범주화가 이루어졌다. 부호집을 작성한 후에도 새로운 부호가 나타나거나 부호를 수정해야 하는 경우에는 녹취록으로 다시 돌아가 자료의 내용을 확인하고 부호를 추가하였으며, 재부호화가 필요한 경우 이미 부호화된 개념들 및 범주들과 비교하면서 부호화를 수정하였다. 이와 같이 개념화와 범주화의 과정에서는 계속적인 비교와 질문을 통해 다시 녹취록과 부호집으로 돌아가 개념화와 범주화를 수정하는 작업이 이루어졌으며, 그 결과 23개의 하위범주와 5개의 범주가 추출되었다.

4. 연구의 엄격성

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

의 엄격성을 확보하기 위해 동료집단의 조언 및 지지, 다원화, 연구 대상을 통한 재확인, 감사자료 남기기를 실시하였다.

본 연구자는 발달장애청소년 및 그 가족과의 대면실천 경험이 있으며 질적 연구 수행의 경험이 있으므로 일정정도의 이론적 민감성을 갖추고 있었다. 하지만 지체장애나 뇌병변장애 청소년의 어머니와는 실천 경험이 없었으므로, 사회복지학을 전공한 성인 뇌병변 장애인으로부터 성장경험에 대한 얘기를 들음으로써 이론적 민감성을 키울 수 있었으며, 연구 전에 갖고 있던 편견-한국문화의 온정주의적 특성에 비추어 볼 때 장애청소년의 부모들은 매우 간섭적일 것이라는 생각을 바꿀 수 있었다. 연구기간 동안 자기결정을 연구한 경험이 있는 장애인가족 기관 대표 1인과 자기결정을 질적으로 연구한 경험이 있는 전문연구자 1인에게 연구내용에 관한 조언을 받았다. 또한 연구 참여자의 자녀 3인과의 인터뷰를 통해 관찰을 다원화했으며 연구 참여자인 어머니 2인으로부터 연구 결과를 확인받았다. 이와 더불어 감사 자료를 남김으로써 연구신뢰성 증진에 노력하였다.

IV. 연구 결과

장애청소년 자녀의 자기결정에 대한 어머니들의 인식과 관여 경험을 탐색한 결과, 다음의 다섯 범주가 발견되었는데 그 범주로는 첫째, 장애 자녀의 자기결정에 대한 어머니의 인식이 있었다. 그 다음으로 둘째, 장애 자녀의 자기결정에 대한 지원 및 지원의 어려움과 셋째, 장애 자녀의 자기결정에 대한 제한 및 온정주의 행사가 있었는데, 이 두 범주는 자기결정에 대한 어머니의 관여로 볼 수 있었다. 또한 넷째, 자녀에 대한 신뢰와 인격체로서의 존중 및 다섯째, 환경 속에서 이루어지는 자기결정이 포착되었는데, 이 두 가지는 어머니들의 자기결정 인식과 관여에 관련되는 범주로 볼 수 있었다. 5개의 범주와 23개의 하위범주를 표로 나타내면 다음 <표 2>와 같다.

<표 2> 범주 및 하위범주

하위범주	범주
자기결정은 아직 어려운 일	장애 자녀의 자기결정에 대한 어머니의 인식
스스로 결정하고 싶어함	
자기결정은 스스로 수행하는 것	
자기결정은 자기의지에 따르는 것	
하고 싶은 일을 허용	장애 자녀의 자기결정에 대한 지원과 지원의 어려움
실질적으로 지원함	
조언과 권고	
스스로 하도록 지도함	
자기결정 지원의 신체적 어려움	
자기결정 지원의 심리적 어려움	
제지, 질책, 규칙을 정하고 강제로 권함	장애 자녀의 자기결정에 대한 제한과 온정주의 행사
선택에 대한 책임을 지지 않을 때 제한	
안전, 건강에 위협이 될 때	
사회적 편견에 고통을 당할 때	
타인에게 피해가 될 때	
장애인이지만 세상에 통합되어야 함	
자기결정을 지원하면서 생겨난 신뢰	자녀에 대한 신뢰와 인격체로서의 존중
자녀를 한 인격체로 존중함	
장애에 대한 사회의 편견을 무시	
특수학교 교육 여건	환경 속에서 이루어지는 자기결정
편의시설 수준	
대학교육여건과 지역사회의 편견	
가족의 지원	

1. 장애 자녀의 자기결정에 대한 어머니의 인식: 좋지만 어려운 일

장애청소년의 어머니들은 일반적으로 자기결정이 자녀들에게 아직 어려운 일이라고 생각하고 있었으며, 특히 진로결정과 같은 인생의 중대사는 자녀들 스스로 결정할 수 없고 부모가 많이 도와주거나 대신 결정해 주어야 한다고 생각하였다. 이런 생각은 장애 자녀들이 청소년기에 이르렀음에도 불구하고 그간 경험이 부족하여 어떤 것을 결정하는 데 필요한 정보나 기술을 충분히 갖추지 못했다는 생각에서 나오기도 했고, 다른 한편으로는 기능 제한으로 인해 스스로 수행할 수 있는 것이 별로 없고 거의 도움을 받아야 한다는 생각에서 나오기도 했다.

"근데, 아직까지는 아이, 우리 아이 같은 경우에도, 뭐 결정, 뭐 지가 하고 싶다 하고 싶다 결정을 하지만, 광범위하게 내가 너, 앞날에 뭘 하고 싶으냐고 물어봤을 때에는, 좀 어려운 질문이어서 그런지 몰라도, 대답을 잘 못하더라구요." (참여자 2, 자기결정은 아직 어려운 일, G7) p.6 17~19줄).

자기결정이 자녀들에게 어려운 일이라는 생각은 어머니들이 자기결정을 어떻게 정의하는가와 맞닿아 있었다. 어머니들은 스스로 잘 수행하는 것이 자율이며 타인의 도움을 받아야 한다면 자율이 아니라고 생각했는데, 이처럼 자기결정을 독립수행능력에 가깝게 정의하다 보니, 자연스럽게 자기결정이 장애 자녀에게 어려운 일이라는 생각에 도달하게 된 것이었다.

"저는 남이 도와주고 싶은 마음이 안들만큼 니가 스스로 잘 할 수 있게 한다면은, 그거는 니가 자율... 독립적으로 하는 거고, 니가 자율성을 키우는 일이라고 생각하는 거지만, 그렇지 않고 내가 너한테 해보겠다고 나서면서 다른 사람한테 도와주지 않으면 안될 만한 상황을 만들어서 그 도움을 받고 한다면은 그건 니 자율성이 아니라고 생각을 하거든요." (참여자 3, 자기결정은 스스로 수행하는 것, p.1 22~27줄)

그러나 또 다른 어머니는 자기결정이란 부모의 뜻대로 끌려가는 것이 아니라 자기목표를 자기가 세우고 그것을 운영해 나가는 것이라고 정의하여, 자기결정이 독립수행보다는 자기의지에 가까운 것이라고 인식하였다.

"자기 목표를 자기가 세우고 그런 게 자율성이지 어디를 혼자 간다, 부모 도움 없이 움직인다 이거 자체는 자율성이라는 생각을 안 하거든요, 저는 그게 그렇게 중요한 건 아니라고 생각을 하거든요, 부모가 끌고 가는 대로 끌려가는 게 아니라 자기가 자기 인생을 계획하고 어떻게 어떤 방법으로 그거를 운영할 것이며, 이런 게 중요하다고 생각을 하거든요." (참여자

1, 자기결정은 자기의지에 따르는 것, p.5 10~13줄).

어머니들이 자녀의 자기결정이 어려운 일이라고 생각한 경우에도, 다른 한편으로는 자녀들에게 나름의 선호가 있으며 그들이 스스로 결정하기 원한다는 사실을 알고 있었다. 그리고 장애 자녀들이 평소 간섭이 많은 환경에서 살다 보니 더욱 더 자기결정의 욕구가 커질 수도 있다고 생각하였다.

"아이들이 자기가 결정하는 것을 되게 좋아해요, 자기가 결정해서 실행하는 것을 되게 좋아하는데," (참여자 1, 스스로 결정하고 싶어함, G p.21 31~32줄).

"근데 지금은 마트 간다고 하면 오케이를 해주는데 초반에 초반에는 왔다 갔다 너무 불안한 거야, 못 가게 했어요, 그니까 이제 몰래 가더라고요, 이 정도로 자기가 결정해서 자기가 하고 싶은 대로 막 하고 싶어 해요," (참여자 1, 스스로 결정하고 싶어함, G p.24 13~15줄).

장애청소년의 어머니들이 이런 자녀의 자기결정 욕구를 이해하는 것은 자녀가 비록 장애가 있다 하더라도 자기 뜻과 선호를 가질 수 있는 인간임을 수용하는 것이며, 이런 이해와 수용으로부터 자녀의 자기결정을 지원하는 행동이 나올 수 있는 것이라 생각되었다.

2. 장애 자녀의 자기결정에 대한 어머니의 관여

1) 장애 자녀의 자기결정에 대한 지원과 지원의 어려움

장애청소년의 어머니들은 자녀들이 자기결정할 수 있도록 다양한 방법으로 돕고 있었다. 어머니들은 우선 자녀들이 하고 싶은 일을 하도록 허용하였다. 대학생 자녀들의 경우, 입학 당시 대학 가고 싶다는 의사를 밝혔고 그 의사를 부모가 수용한 경우가 많았으며, 대학 공부 과정에서도 복수전공 의사를 자녀가 밝히자 이를 수용하였다. 그들은 자녀가 자신에게 숨기고 한 일이 있더라도 큰 일이 아니면 넘어가 주기도 하고, 걱정이 됨에도 불구하고 자녀가 혼자 어딘가 가는 것을 허락하였다. 또한 자녀가 원하는 만큼 경험해 보도록 허용하였고 처음부터 그냥 반대하지는 않았다.

"엄마, 나 이거 할래 그랬어요, 그래서 이제, 그러면은 어떻게 되야, 그러니까 1년을 더 들어야 된대요, 근데 1년 등록금은 뭐 사, 저기 점수대로 플러스, 플러스가 된다고 그러더라고요, 과목대로, 알았다고 그랬어요," (참여자 7, 하고 싶은 일을 허용, p.10 20~22줄).

"그러니까 너무 감추지 않으면은 되는데, 좀 속이는 때도 있어요. 뒤늦게 밝혀져서, 그럴 때는 좀 화가 나죠. 예를 들어 기숙사에 있다고 얘기를 해 놓고는, (중략) 그래서 그냥 기숙사 못 있고 자취방 친구들, 선배랑 같이 있었는데, 그걸 얘기를 안하고 2년을 그걸 얘기를 안 했어요. 짐 갖다 주면은 자기가 '에이 엄마 여자니까 들어오지 마' 그러면서 자기가 그냥 갖고 들어갔는데, 기숙사에 없었기 때문에 그런 거였어요. 그걸 나는 모르고 그냥 애를 믿었는데, 거짓말을 한 거죠, 2년을. 그런 식으로 조금 거짓말을 해요, ○○이가, 얘기를 안하고, 근데 뭐 크게 벗어나는 거는 아니니까 그냥 넘어가 주는 거죠." (참여자 3, 하고 싶은 일을 허용, p.18 26~36줄).

둘째, 장애청소년의 어머니들은 자녀들이 결정한 사항을 실행할 수 있도록 실질적으로 지원하였다. 그들은 자녀가 선택한 대학을 잘 다니게 하기 위해 살던 곳에서 이사를 하였다. 또한 자녀가 가고 싶은 곳이 있지만 이동이 불편할 때 동행하였으며, 자녀가 점점 성장하면서 자신과 동행하기를 불편해 하자, 자원봉사자를 활용해 전철을 타며 여가 활동할 수 있도록 지원하였다. 이 뿐만 아니라 그들은 자기결정한 일을 잘 실행할 수 있도록 자녀에게 방법을 가르치기도 하였으며, 어떤 경우에는 자녀의 결정을 다른 가족이 반대할 경우 그런 반대를 막아주는 역할을 하기도 했다.

"여행이고, ○○이 편하니까 영화 보러 다니거든요. 우린 다 가요. 가서 앞좌석에 앉죠. 의자에 앉을 수가 없으니까, 그럼 거기 직원들이 나와서 다 해주고, 우린 그래도 다 다녀요." (참여자 4, 실질적으로 지원함, p.14 17~19줄).

"그런데 꼭 하고 싶을 때는 지보다 상태가 좋은 애들, 같이 걸어서 가는 애들이라든지, 아니면 뭐 이렇게 주위에 좀 친하게 지내는 봉사자 분들 계실 때, 그분들하고 같이 도움을 받아서 가게, 이렇게 만들어 주죠. 그래서 먼 거리를, 뭐 하다 못해 뭐, 어디 뭐, 아이들 뭐, 그런 종합운동장 같은 데서 아이들 위한 뮤직, 음악 콘서트 이런 거 갈 때, 그런데 전철 타고 가고 싶어 하면 혼자보다 이제 친구나 또는 봉사자를 이렇게 꼭 대동해 가지고... 그래서 이제 경험을 하게... 하고..." (참여자 1, 실질적으로 지원함, p.8 12~18줄).

"그 이제 남학생들한테는 이제 그렇게 하는 게, 엄마들이 조금 그렇게 풀어주죠, ○○같은 경우는 개가 결정을 하면은 제가 하는 역할은 아버를 막아주는 거예요." (참여자 3, 실질적으로 지원함, p.17 37~38줄).

셋째, 장애청소년의 어머니들은 자녀들의 결정이나 실행을 돕기 위해 조언이나 권고를 했다. 그들은 자녀들의 대안이 다양하지 않거나 현실적이지 않다고 생각될 때는 다른 의견을 제시하여 다시 생각해 보게끔 하였으며, 자녀의 생각을 넓혀 주기 위해 대화를 자주 하고 특히 진로에 관해 자주 대화하였다. 뿐만 아니라, 어머니들은 자신의 권고를 효과 있게 하기 위해 인터넷에서 정보를 얻어 증거로 제시하기

도 하고, 자녀들이 신뢰하는 친구나 선배에게 권고를 부탁하기도 했다. 이와 같이 자녀가 성장함에 따라 강제적이기 보다 우선은 대화를 통해 다시 한 번 자녀에게 생각할 기회를 주는 방법을 사용하고 있었다.

"근데 지금 이제, 그렇게 애는 스스로 자율성을 제가 키워주려고 하면서도 아무래도 여러 가지 그런 것들이 그... 뭐, 주변을 좀 본다거나 생각한다는 게 아무래도 좀 다른 애들보다는 좀 떨어진다는 생각이 들어서, 제 의견을 좀 많이 넣어줘요, 그러면, 자연스럽게 엄마가 얘기하면은 또 생각을 해보고, 그 또 크게 틀린 게 아니라 그러면은 이제 따라주고," (참여자 3, 조연과 권고, p.6 20~23줄).

"그래서 저 같은 경우에는 제가 해서 안 되면, 주위 사람을 이용해요, 친구를 이용한다든지, 아니면 선생님, 또는 선배나 형한테 "○○이가 그 문제 가지고 고민하는데, 사실 내가 이렇게 얘기를 해 줘도, 개가 별로, 설득력 있게 받아들이지 않더라, 고집만 세고, 그러니까 내가 이렇게 좀 말해 줄 수 있냐?" 이렇게 부탁을 할 때도 있어요," (참여자 1, 조연과 권고, G p.37 17~20줄).

"그러니까 개(아들)가 그런 거(자위) 하는 거 존중을 해 주는데, 그래도 방법이나 횟수나 그런 거에 있어서는 조금 제가 그렇게 하면 안 된다더라, 이런 증거자료를, 너도 아우성 한번 들어가 봐, 그거 가지고 상담하는 사람 얼마나 많은지 아느냐? 이런 식으로 얘기를 하면 좀 알아듣더라구요. 남자애들은 감성에 호소하는 것보다 통계자료를 대야 돼요," (참여자 1, 조연과 권고, G p.38 10~13줄).

넷째, 어떤 경우에는 충분히 자신이 혼자서 할 나이가 되었고 상황이 그런데도 불구하고 자꾸 부모에게 의존한다고 생각하기도 하였다. 이때 어머니들은 오히려 자녀가 스스로 알아서 해결하도록 지도하기도 하였으며, 자녀가 기분이 상해 하는 경우에도 자율성을 키워주기 위해 노력하였다.

"근데, 대학 가서, 그까 애가, 아직 백 퍼센트 적응을 못하고 있다는 생각이 드는 거예요, 그래서 지금 대학 가서 그러면은 애가 사회생활할 때 이것도 문제가 되지 않을까 좀 걱정을 해서 우선은 좀 야단을 좀 많이 쳐요, 전화를 자주 하면은, 전화를 하지 말고 니가 해결해서 하라고, 내가 모르고 넘어갈 수도 있게, 니가 한 일에 대해서 내가 '모르게(강조)' '좀 해봐라(강조)' 그렇게 얘기를 하죠," (참여자 3, 스스로 하도록 지도함, p.9 16~19줄).

이처럼 장애청소년의 어머니들은 다양한 방법으로 자녀들의 자기결정을 돕고 있었는데 그 과정에서 어려움이 없지 않았다. 어려움은 크게 두 가지로 나타났는데, 첫째, 신체적 어려움과 에너지 부족이 있었다. 자녀를 따라다니며 돌봐야 하므로 어머니 자신의 생활이 없고 몸이 힘든 점이였다. 둘째, 심리적 어려움도 있었다. 자녀가

원하니 혼자 하도록 보내 놓고 어머니는 계속 불안하고 걱정하고 심지어는 화가 나기까지 했다. 또한 자녀에게 무엇인가를 허용했는데 자녀가 기대만큼 열심히 하지 않을 때는 실망이 들기도 했다.

“저는 솔직히 피곤해요. 아침에 여섯 시에 일어나서 집에 열두 시에 들어가서, 씻고 또 일어나서 또 학교 가고 오고, 또 야구장 갔다가 오고 그러면, 또 피곤하고, 그래도 저는 그걸 다 해 준 게, 지가 하고 싶다니까 몸 불편한 놈이 야구 경기 보는 게 낙인데 뭐 해줄 게 뭐 있어요?” (참여자 6, 신체적 어려움, p.5 19~22줄).

“걱정이 되죠, 그래서 어쩔 때는 걸어서 그 앞까지 가기도 하고, 차를 타고 찾아보기도 하고 그랬었어요.” (참여자 1, 심리적 어려움, p.7 14~15줄).

“제가 어느 교양과목은 대필도 들어가요, 하고, 하다 보면은, 쯤만(강조) 시험 볼 때 쯤만 더 할 거 같으면서 노력은 안 해, 쯤 그런 건 쯤 안쓰..... 저기 쯤 아쉬워서 그러지.” (참여자 4, 심리적 어려움, p.11 34~36줄).

2) 장애 자녀의 자기결정에 대한 제한과 온정주의 행사

장애청소년의 어머니들은 일차적으로 자녀들의 자기결정을 지원하려고 노력하였지만, 경우에 따라 또는 어머니의 성격에 따라 자기결정을 제한하고 온정주의를 행사하기도 하였다. 먼저, 자기결정을 제한하거나 온정주의를 행사하는 방법이 있었는데, 자녀가 하려는 일을 제지하거나 자녀가 약속한 일을 이행하지 않을 때는 질책하고 이후에 동일한 일이 발생하지 않도록 규칙을 정하기도 하였다. 또한 자녀가 원하지 않는 활동에 부모의 판단으로 참여시키기도 했다.

“그래서 나중에는 이거는 아니다, 니가 친구들과하고 같이 노는 거는 엄마가 좋아하지만 그러나 정해 놓고 놀자, 뭐 한달에 한번이든지, 아니면 여름방학에 며칠이든지, 지금은 니가 그거 말고도 할 게 많으니까 그렇게 하자, 그렇게 좋게 얘기해서 들어주면 괜찮은데, 어쩔 때는 또 자기네끼리 막 해가지고, 우리 집에 와 같이 놀자 이렇게 얘기할 때가 있어요, 그러면 과감하게 제가 확! 잘라버려요, 너 저번에 엄마가 이렇게 얘기했는데, 또 그러면 안된다.” (참여자 1, 제지함, p.6 20~25줄).

“근데 우리 교회가 학생부가 고등부가 꽤 많았어요, 그래서 거기(여름 캠프)를 데려갔는데, 맨 처음에는 안 가려고 그러더라고요, 그래 갖고서는 애가 여기서 작은 사회를 부딪치는구나, 드디어 일반인들하고, 그런데 저는 일부러 더 엄하게 보냈어요.” (참여자 6, 강제로 권함, p.3 33~35줄).

이처럼 자녀가 원하는 것을 제지하기도 하고 원하지 않는 것을 시키기도 하는 행동에는 어머니들 나름대로의 다양한 이유가 있었다. 우선 어머니들은 자녀들의 뜻을 존중하여 어떤 일을 허용해 주었음에도 불구하고, 자녀들이 그 선택에 대한 책임을 지지 못하고 약속을 지키지 않거나 규칙을 어기면 질책을 하고 원하는 일을 하지 못하도록 했다. 특히 어머니의 도움과 관여가 필요한 일인데도 약속이나 규칙을 어기는 경우에는 어머니가 매우 힘들어지므로 그런 상황을 얘기하고 제지하였다.

“엄마가 너를 도와주는 사람이고 또 개네들도 엄마가 다 케어를 해줘야 되기 때문에, 엄마 의사없이 너네 함부로 그렇게 결정하는 거는 엄마도 화가 난다. 사전에 엄마하고 상의를 하고 해라, 그렇지 않으면 다 약속 캔슬시켜라, 그 일방적으로 정한 거를 제가 얘기하든지, 아니면 본인 보고 캔슬시키라고 얘기를 해요, 그런 식으로 그냥 단호하게 제가, 얘기를 하죠.” (참여자 1, 선택에 대한 책임을 지지 않을 때, p.6 26~30줄).

다음으로 많은 어머니들이 자녀의 자기결정을 제한하는 이유로서 언급한 것은 안전에 위협이 되거나 위험한 일을 자녀가 하려고 하는 경우였다. 휠체어를 타는 딸이 학교가 있는 지방에서 서울로 혼자 지하철을 타고 온다고 할 때, 여학생이기 때문에 안전이 보장되지 않는다고 생각하여 반대하였다. 또한 신체와 정신에 장애가 있는 아들이 놀이공원에 가고 싶어하지만 그것이 위험하다고 생각하여 허락하지 않았다. 또한 그들은 건강에 위협을 주는 일이라고 생각되는 흡연 등도 하지 못하게 반대하였다.

“그러니까 뭐 놀이공원 가는 거는... 제가 데리고 못 타니까, 불안하니까, 그래서 웬만하면 안 갔으면 좋겠다고.” (참여자 5, 안전, 건강에 위협, p.7 19~21줄).

“제가 그런 이야기는 하거든요, 담배하고 술은 안했으면 좋겠다, 담배는 일단 몸에 안 좋을 것 같고, 엄마는 피워보지는 않았지만 담배라는 게 몸에 안 좋은 거 같고, 너네 아빠 같은 경우도 담배를 피우면, 특히 우리 식구들이 다 기관지가 안 좋거든요.” (참여자 5, 안전, 건강에 위협, p.5 31~33줄).

장애 대학생들의 경우에는 직업진로와 함께 결혼도 향후 인생의 중요한 문제로써 가족 간 대화의 주제가 되었는데, 자녀의 결혼을 반대하는 경우가 있었다. 한 참여자는 장애를 가진 딸의 결혼을 반대하였는데, 그 이유는 우리 사회에서 장애인의 결혼이 사회적 편견에 고통을 당할 수 있는 상황이라는 생각에서였다. 결혼은 개인만의 관계가 아니며 장애로 인해 시댁과의 관계가 더 나쁠 수 있어서 딸이 이런 결혼으로 마음 고생하는 것이 싫다는 생각이었다.

330 특수교육 저널: 이론과 실천(제13권 3호)

"저는 시댁에서 살아서, 그 시댁에 그런 거를 너무 잘 알아서 진짜 딸도 결혼해서 자기 몸 그런 거 갖고 성한 거 갖고 트집 잡고 사는데, 특 하면은 그런 얘기 나올 텐데, 그거 뭐하러 그래서...(작은 한숨) 결혼 안 시키고 싶어요." (참여자 3, 사회적 편견에 고통을 당할 때, p.15 33~36줄).

어머니의 개인적 관점으로 인해 자녀의 자기결정을 제한하거나 온정주의를 행사하는 경우도 있었다. 자녀가 휠체어를 타고 먼 거리를 이동하는 것에 대해 분명히 그 과정에서 타인의 도움이 필요한 상황이 있을 것이고 이는 타인에게 폐가 된다고 생각하여 휠체어 이동을 반대하는 경우가 있었다. 또한 자녀가 원하지 않는데도 자녀를 종종 장애인 캠프에 자원봉사자로 참여시킨 어머니도 있었다. 이 경우에 어머니는 자녀가 비록 장애인이지만 남을 돕는 정신을 가졌으면 하는 마음에서, 그리고 자녀가 스스로 세상에 직면해야 살아갈 수 있다는 생각에서, 뿐만 아니라 부모가 없는 세상에서도 사회에 통합되어 살 수 있도록 만들어야 한다는 생각에서 그렇게 했다.

"전동 휠체어 타면서 너무 씩씩 달려 가지고 그런 건 좀 야단을 치죠, 니가 다치는 게 문제가 아니라, 니가 그렇게 씩씩 달리다가 다른 사람을 다치게 했을 경우에 그때 문제가 복잡해진다, 만약에 정상인들끼리 해서 다쳤으면은 서로 싸움이라도 해서 할 텐데, 장애인 때문에 다쳤다고 하면은 그쪽에서도 자기 하고 싶은 말도 못하고, 그럼 그게 더 이중으로 피해를 주는 거다, 그까, 그리고 너도 다... 그까, 니가 다치는 건 니가 잘못해서 다치는 거니까 할 수 없지만, 남한테 주는 피해가 그런 거다 라고 그렇게 했죠." (참여자 3, 타인에게 피해가 될 때, p.4 30~35줄).

"왜냐면 우리 애는 단독 지 혼자예요, 형제가 없어요, 그러다 보니까 저는 애를 또 엄하게 키웠어요, 니가 비록 몸은 불편하지만 정신까지 저거하면은 너는 진짜 병신이다, 이런 식으로다가 애를 굉장히 엄하게 키웠기 때문에, 너보다 못한 사람은 니가 비록 몸이 불편해도 너보다 못한 사람은 니가 도와줄 줄 알아야 된다, 그리고 거기를 많이 보냈거든요." (참여자 6, 장애인이지만 세상에 통합되어야 함, p.3 28~32줄).

3. 장애 자녀의 자기결정에 대한 어머니의 인식과 관여에 관련되는 범주들

1) 자녀에 대한 신뢰와 인격체로서의 존중

일반적으로 많은 장애인의 부모들이 자녀가 장애가 있기 때문에 스스로 결정할 수 없는 존재라고 생각하고, 선택권을 줄 생각조차 하지 않으며 자신들이 대신 결정해 주는 것이 당연하다고 생각한다. 하지만 본 연구의 참여자들이 몸이 힘들고 걱정

이 되는 그런 어려움에도 불구하고 자녀들이 하고 싶은 일을 허용하고 지원하려는 행동은 어떤 마음에서 비롯되는지가 궁금하였는데, 이를 알 수 있는 내용이 자료에서 발견되었다. 이처럼 자녀의 자기결정을 도울 수 있었던 심리적 기저에는 첫째, 자기결정을 지원하면서 생겨난 신뢰, 둘째, 자녀를 한 인격체로 존중하는 마음, 셋째, 장애에 대한 사회적 시선을 의식하지 않는 태도가 있었다.

우선, 자녀의 자기결정을 지원하는 어려움 속에서 특히 걱정하고 불안해하는 과정에서 어머니들은 무엇인가를 깨달아 얻고 있었는데, 그것은 자녀가 성장해 간다는 것이었다. 그들은 자녀에게 새로운 것을 허용하고 혼자 두는 것이 걱정되었으나 그것이 기우였으며, 자녀가 장애가 있을지라도 스스로의 힘으로 그럭저럭 해 나가고 있다는 것을 알게 되었다. 어머니들은 이를 깨달은 이후에는 자녀에 대한 걱정을 덜게 되었으며, 더 나아가 자녀를 신뢰하면서 자기결정을 허용하게 되었다.

"걱정을 많이 했지만, 본인이 그렇게 하다 보니까, 뭐 잘, 뭐 별 무리 없이 돌아오기도 하고, 그래서 속으로 아! 그러면 저한테도 꼭 내가 이렇게 꼭 걱정해 주지 않아도 지가 혼자 헤쳐 나가야 할 부분은 헤쳐 나가고, 또 위험한 순간도 순간순간 겪으면서 " 아! 내가 이러면 안 되겠다, " 자기 몸을 보존하는... 그까 자기 몸을 이렇게 뭐랄까... 보존해야 된다고 얘기를 해야 되나, 지켜야 된다는 거는, 할 때는 어떻게 해야 된다 그런 것도 나름대로 생각하는 거 같았어요." (참여자 1, 자기결정을 지원하면서 생겨난 신뢰, p.8 3~8줄).

다음으로, 장애청소년의 어머니들은 자녀가 하고 싶어 하는 일을 하도록 허용하고 도왔던 것은 그것이 자녀의 인생이기 때문이라고 했다. 자신의 인생과 자식의 인생은 별개의 것이라고 생각했으며, 시도해 보고 선택하는 것은 자녀의 권한이라고 생각하였다. 따라서 가족은 서로의 인생을 존중하면서 각자의 부족한 점만 채워주면 된다고 생각했다. 그들이 자녀의 선택을 존중하는 것은 자녀가 그것을 좋아하기 때문이고 것처럼 좋아하는 것을 하면서 사는 삶을 맛보게 하고 싶어하였다. 이처럼 어머니들이 자녀의 장애와 상관없이 자녀를 독립된 한 인격체로 인정하는 것이 자녀에게 자기결정을 허용하는 심리적 근간이 됨을 알 수 있었다.

"어쨌든 애가 좋아서 해야 되고, 좋아서 하는 일도 하다 보면은 싫을 때가 있는데, 자기 인생 자기가 사는 거지, 다만 이제는 그길 편안하게 갈 수 있게 뒤에서 이제 서포트만 해주는 정도죠." (참여자 4, 자녀를 한 인격체로 존중함, p.8 24~26줄).

"또 본인이 좋아하고, 왜 또... 선생님들도 항상 그러시잖아요, 가르칠 때, 가르침을 주실 때, 그냥 어거지로 하는 거보다 즐거워서 좋아서 할 때, 그 뭐, 승부에 상관없이, 또 뭐, 거기에 들어 있는 경제적인 부가가치를 빼고더라도 자기가 혼자 재미있어서 할 때, 뭔가 더 충족감 많이 느끼고 더 좋은 거를 가질 수 있고 그러잖아요." (참여자 1, 자녀를 한 인격체로 존중함, p.2 31~34줄).

마지막으로 장애청소년의 어머니들이 자녀를 인격체로 존중하고 자녀의 자기결정을 도울 수 있었던 것은 그들이 자녀의 장애에 대한 사회의 시선을 의식하지 않았기 때문이다. 우리 사회 일반에서 받아들여지고 있는 ‘장애’의 개념을 받아들인다면, 어머니라 할지라도 자녀를 결함 있는 사람으로 비난하고 낙인화 할 수밖에 없다. 또한 이런 관점에서는 절대로 자녀를 한 인격체로 존중할 수가 없으며 오히려 자녀를 은연중에 무시하게 된다. 하지만 본 연구의 참여자들은 이런 장애에 대한 사회의 규정을 받아들이지 않았다. 자녀가 원하는 일이라면 타인의 시선을 의식하지 않고 어디든지 동행하였으며, 가족들에게도 자녀의 장애를 창피하게 생각하지 말도록 설득하였다. 또한 자녀가 장애를 의식하지 않고 당당하게 생활하도록 양육하였다. 이런 태도는 지극한 자식 사랑에서 나오는 것으로 생각되었다. 이처럼 장애청소년의 어머니들이 자녀의 장애에 대해서 어떻게 정의하는가는 그들이 자녀의 자기결정에 대해 어떤 입장을 갖는가와 깊은 연관이 있는 것으로 생각되었다.

“쳐다보거나 말거나, 오히려 쳐다보면 그냥 뭐라고 오히려 하지,” (참여자 4, 장애에 대한 사회의 편견을 무시, p.14 23~24줄).

“나는 우리 애 아파하고 싸울 때도 그랬거든요, ○○이가 있음으로 해 가지고, 내가 자랑할 것도 아니지만, 그렇다고 숨길 것도 아니다, 그랬더니 우리 애 아파도 내가 언제 ○○이 가지고 창피하게 느껴냐?” (참여자 6, 장애에 대한 사회의 편견을 무시, p.4 16~18줄).

“저번에 엄마들 만났다고 그랬잖아요, 다른 엄마들, 근데 그 엄마 중 한 명이 그러더라고요, 한 명 남자애, 개도 장가 안 간대요, 지는, 어 그래서 다른 엄마들이 “ 왜 장가 안 가냐? 너 멋지게 생겨서 야, 너 여자 친구도 많겠다, ” 그랬더니 자기 장가 안 간대, 그랬더니 그 엄마가 불쑥 하는 말이 “ 왜? 너 같은 애 낳을까 봐 장가 가기 싫니? ” 이러는 거예요, 나는 그래서 너무 의아한 거야, 나는 평생 그런 말 안 해 봤어요, 난 절대 의식, 그러니깐 의식하고 안 하는 말이겠지, 내가, 근데 난 안 해 봤어요, 그런 말, ” 니가 이런 장애가 있기 때문에 이렇게 해야 된다 “, 이런 말 안 해 봤어요.” (참여자 7, 장애에 대한 사회의 편견을 무시, p.4 20~27줄).

2) 환경 속에서 이루어지는 자기결정: 아직은 제약이 많은 우리의 환경

장애청소년의 자기결정에 대한 어머니들의 인식이 비관적인 것은 자녀의 능력 뿐 아니라, 주어진 능력에서 선택이나 실행을 힘들게 하는 환경을 의식하기 때문이었다. 또한 환경은 자녀를 원조하려는 어머니들의 역량을 강화하거나 약화하기도 하였는데, 어머니들은 아직 우리사회의 환경이 장애청소년이 자기결정하기에는 제약이 많다고 인식하고 있었다.

첫째, 장애청소년의 어머니들은 특수학교에 재학한 자녀들이 자기결정 능력을 키워나가는데 어려움이 있다는 생각을 하고 있었다. 그들은 특수학교에서는 외부 경험이 적을 뿐만 아니라 자녀가 또래 친구에게서 배우는 것이 적다고 생각하였다. 또한 자녀가 자기를 드러내고 개발하고 도전할 기회가 주어지지 않으므로 잠재력을 개발하기도 힘들고 따라서 자율적으로 되기가 힘들다고 생각하였다.

"근데 ○○이는 스스로 많은 걸, 아무래도 특수학교라는 게, 굉장히 특수한 상황이라서 경험이 굉장히 부족해요, 그러니까 그 울타리 안에서만 지내기 때문에 그리고 이제 또래 아이들한테 배우는 것도 적고, 또 자기보다 우수한 애들이 많고 이래야지 또 배우는데, 또 이제 특수학교 상황이 그렇지 않은 애들도 많기 때문에, 그래서 그 또래한테 배우는 게 사실 적고, 그 다음에 외부 경험이 적고, 늘 밖에 나가는 게 쉽지 않으니까, 그래서 뭐 진로 결정할 때도... 이제... 제 의사도 많이 들어갔죠." (참여자 3, 특수학교 교육 여건, p.5, 25~30줄).

둘째, 어머니들은 현재와 같은 편의시설 수준에서는 장애청소년이 학교나 직업을 선택하는 데도 제한을 받을 수밖에 없고, 또 설사 선택을 한다 할지라도 어머니 자신이나 타인의 도움이 지속적으로 필요한 상태가 된다고 생각하였다. 병원은 편의시설이 잘 되어 있어 직업생활에 제한이 없지만 학교는 그렇지 않다고 생각하거나, 대학에도 편의시설이 부실해서 장애인 혼자서는 다닐 수가 없는 상황이라고 생각하였다.

"그래서 마음을 접고 여기저기 또 찾아 본 거야, 그래서 했는데, 시설이 된 학교가 없어요, 솔직히." (참여자 4, 편의시설 수준, p.3 37~38줄).

"일단 병원 같은 데야 엘리베이터가 있고 이러니까 괜찮은데, 요새 병원은 장애인 시설이 잘 돼 있잖아요, 그런데 학교는 안 그런 데가 많으니까, 지금 일단 교생 실습 나가는 데도 그거 없어서도 못 가거든요." (참여자 3, 편의시설 수준, p.14 29~31줄).

셋째, 장애청소년의 어머니들은 현재 우리의 교육 환경이나 지역사회 환경이 장애청소년들이 자기결정하거나 어머니들이 자녀의 자기결정을 지원하기에 적합하지 않은 것으로 인식하고 있었다. 지방대학의 경우, 장애인이 선택할 수 있는 학과가 제한되어 있어 장애학생들이 선택 자체에 제약을 받고 있었고, 어떻게 입학할 것이라고 하더라도 졸업을 못하는 장애학생이 많아 어머니들이 대학교육을 불신하고 있었다. 또한 어머니들은 장애 자녀와 지역사회에서 다양한 활동에 참여할 때 사람들의 시선에 스트레스를 받아야만 했다.

"그런데 자기는 죽어도 싫다 그래서, 싫다 그러더라구요, ○○○○는 안 간다고, 그래서 그거는 뭐 다 일찍 빼 버렸죠, 그까 학과 선택할 때도 뭐... 이제 특례입학을 한다 하더라도

334 특수교육 저널: 이론과 실천(제13권 3호)

그 과가 많지가 않아요. 그 대개, 서울에 있는 상위권 대학들이야 뭐 다 어느 과나 갈 수 있지만, 여튼 지방으로, 서울만 벗어나면은 그 과가 없어요.” (참여자 3, 대학교육여건, p.6 32~35줄)

“아이 저는 대학교 교육에 대해서 원하지 않아요, 나는 그래서, 예전에도 우리 ○○애들 보면은 대학교를 가요, 애들이, 가는데 졸업하는 애는 없어요.” (참여자 5, 대학교육여건, p.11 16~17줄).

“그래서 처음 이사를 왔는데, 동물원에 있는 원숭이도 아니고,... 가다가... 이렇게 한 번 쳐다보고 가면 되는데, 가면서도 뒤돌아 보면서 옆에 가는 사람 쿡쿡 찡러 가면서 보라고 막, 쫓아가서 그냥 뭐라고 하긴 하는데 어우 막 그게 막 스트레스가 엄청 쌓이더라구.... .” (참여자 4, 지역사회의 편견, p.16 18~21줄)

넷째, 장애 자녀가 자기결정하기 위해서는 가족의 도움이 필요했다. 하지만 가족 구성원들- 남편, 비장애 자녀, 동거하는 시부모의 협조가 적거나 배려가 부족할 때는 어려움을 겪는 것을 알 수 있었다.

“그리고 전동(휠체어)을 늘 데가 없어요, 집에 가지고 오면은, 그걸 뺐쳐 놓고 있으면은 그거 갖고도 우리 어머니 이래 뵈다, 저래 뵈다, 휠체어 하나만 들어 놔도 짜증내고 막 이러니까, 전동까지 갖다 뺐쳐 놀 수가 없으니까 전동은 학교에 놓고 오거든요, 그러니까 집에 와서 애가 할 수 있는 게 별로 없어요, 그래서 이제, 그런, 집안에서 도움이 안 되서 그래서 애가 할 수 있는 게 많이 제약이 되죠.” (참여자 3, 가족의 지원, p.20 5~9줄).

V. 논의 및 결론

본 연구는 장애청소년을 자녀로 둔 어머니들의 자녀 자기결정에 대한 인식과 관여 경험을 탐구하고자 하였다. 이 연구 목적을 달성하기 위해 뇌병변장애 또는 지체장애를 가진 고등학생과 대학생의 어머니 7명과 면접을 실시하였으며, 근거이론의 지속적 비교분석 방법을 통해 자료를 분석하였는데, 그 결과 23개의 하위범주와 5개의 범주가 도출되었다. 장애청소년의 어머니들은 자녀의 자기결정을 좋지만 어려운 일로 인식했으며, 자기결정을 독립에 가깝게 정의했지만 욕구라는 것도 인정하였다. 좋은 일이므로 허용하고 돕고 조언하고 지도하는 방식으로 자녀들을 도왔고 그 과정에서 신체적, 정신적 어려움도 겪고 있었다. 하지만 자녀가 자기의 선택을 책임 지지 않을 때, 건강과 안전을 위협할 때, 사회적 편견에 고통 받을 가능성이 있을 때, 타인에게 해가 될 때, 그리고 사회에 통합시키기 위해 자녀의 자기결정을 제한하

기도 했다. 자기결정을 돕는 심리적 기저에는 자녀에 대한 신뢰 및 장애에 대한 사회의 편견을 거부하고 자녀를 독립된 인격체로 존중하는 관점이 자리하고 있었다. 그러나 그들은 다양한 환경적 특성이 자기결정을 제약한다고 인식했다. 이러한 연구 결과를 바탕으로 본 연구의 이론적, 실천적 함의를 논의하면 다음과 같다.

첫째, 장애청소년의 어머니들은 자기결정의 기술을 ‘교수’ 하지는 않았지만, 그 외 다양한 방법을 활용해 자녀의 자기결정을 지원하였다. 이 결과는 장애인의 부모들이 자녀의 자율을 거의 인정하지 않을 것이라는 생각에 반하는 것이며, 부모들이 자녀의 자율을 지원할 약간의 가능성이나마 보여준다는 측면에서 매우 고무적인 것이다. 어머니들이 활용한 방법 중 자녀에게 신뢰를 갖고 허용을 한다든지, 자녀의 친구나 선배의 입을 빌려 조언을 한다든지, 객관적인 정보를 갖고 자녀에게 조언을 하는 방식 등은 다른 부모들에게도 유용한 방법이라 생각되므로, 실천가는 부모교육을 통해 이런 자녀 지원법 및 청소년 자녀와의 의사소통기술에 대한 교육을 제공할 수 있을 것이다.

둘째, 본 연구를 통해 장애청소년의 어머니들이 아직 많은 부분에 대해 자녀의 자기결정을 제한하고 어머니들이 대신 결정하려는 것을 알 수 있었다. 장애 자녀의 자기결정을 둘러싸고 부모와 자녀가 갈등하고 부모가 온정주의적 개입을 하게 되는 상황에 대해서는 선행연구에서도 언급되어 있다(van Hooren et al., 2002; Pilnick et al., 2011). 하지만 본 연구에서는 어머니들이 자기결정을 제한하는 이유를 어머니들의 관점에서 탐색하였다. 어머니들이 자기결정을 제한한 상황은 모두 피해가 예상되거나 어머니의 부담이 큰 경우였다. 하지만 자녀가 장애인이기 때문에 술·담배를 피해야 한다거나 결혼을 하지 않았으면 하고 바라는 것은 자칫 사회의 규범을 의식해 자녀에게 정상화된 삶을 박탈하는 것일 수도 있다. 따라서 실천가는 부모 개인 또는 부모집단과의 상담 또는 교육을 통해 자기결정을 제한하는 상황에 대해 토론하고, 그런 상황에서 자기결정할 수 있는 해결책을 찾도록 도와야 할 것이다.

셋째, 장애청소년의 어머니들이 자녀의 자기결정을 지원할 수 있는 심리적 기저에는 어머니의 자기결정 인식 및 자녀에 대한 태도가 자리 잡고 있었다. 우선 어머니들의 자기결정 인식이 중요했는데, 그들이 자기결정을 ‘스스로 수행’ 하는 것으로 규정할수록 자기결정은 자녀에게 어렵고 관련 없는 일이 되어 버림을 알 수 있었다. 반면, 그들은 자기결정을 ‘자기의지’ 라든지 ‘육구’ 라는 개념으로 정의하기도 하였는데, 이런 생각이 자녀의 자기결정을 조금이나마 인정하는 단초로서 작용하였다.

자녀에 대한 신뢰 및 사회가 정의하는 ‘장애’ 개념을 거부하고 자녀를 한 인간으로서 존중하는 태도 역시 자기결정 지원과 관련이 있었다. 이 결과는 자녀에 대한 양육태도나 장애에 대한 태도가 어머니의 자기결정 지원에 영향을 준다는 선행연구의 결과(김명실, 2008; 백수진, 2008; 이숙향, 2009)와도 일맥상통한다. 따라서 실천가들은 부모교육을 통해 장애청소년의 어머니들이 자기결정을 올바르게 이해하고

이것이 자녀의 삶에 갖는 중요성을 인식하도록 독려해야 하며, 그보다 먼저 어머니들이 자녀를 전인적 인격체로 존중할 수 있도록 그들의 관점을 변화시키는 노력을 해야 한다.

본 연구의 참여자들이 자녀가 스스로 결정한 것을 해내는 것을 보면서, 자녀에 대한 신뢰가 강화되고 자기결정을 허용하게 된다는 사실은 선행연구에서는 나타나지 않았던 새로운 점이다. 즉, 선행연구와 같이 어머니의 태도가 자기결정에 단선적으로 영향을 주는 것이 아니라, 그와 반대로 자녀의 자기결정도 어머니의 태도 변화를 이끌어낼 수 있다는 것이다. 이런 상호작용적 관련은 장애청소년의 자기결정을 증진시키는 교육 및 모든 환경체계가 얼마나 중요한가를 보여주는 증거이며, 학교 및 지역사회와 가정, 또한 교사 및 실천가와 부모 간의 협력이 얼마나 중요한가를 시사하는 것이다.

넷째, 본 연구를 통해 장애청소년의 자기결정 및 이런 자기결정을 돕는 부모의 노력 역시 환경 속에서 이루어지는 것으로 나타나, 자기결정에서 환경의 영향을 강조하는 생태학적 관점(Abery & Stancliffe, 2003)의 의의를 알 수 있었다. 본 연구의 결과를 보면 어머니들은 특수학교의 환경이 사회통합적 관점에서 볼 때 아직 제약이 많다고 느꼈으며, 이런 환경으로 인해 자녀들의 자율성이 키워지지 않는다고 생각하고 있었다. 또한 현재 우리나라의 장애인 고등교육 수준 및 편의시설 설치 수준이 낮아서 장애청소년의 진로 선택에 제한을 주고 있으며, 자신들의 돌봄 부담도 더 크다고 느끼고 있었다. 이런 점에서 볼 때, 특수학교의 교육에서 사회통합 프로그램을 확대하여 특수학교 재학생들의 정상화된 생활경험을 늘리고 이런 경험들이 자기결정의 능력 향상으로 이어지도록 해야 한다. 또한 장애학생을 위한 대학 교육 여건 확충 및 사회적 수준의 편의시설 확충을 통해 장애학생의 선택권을 확대하고, 활동지원 등 사회서비스의 확충을 통해 부모의 돌봄 부담을 줄여야 할 것이다.

본 연구는 자기결정에 대한 부모의 인식과 관여를 탐색적으로 고찰하였는데, 연구과정을 통해 자기결정과 같이 규범적인 주제는 장기간에 걸친 연구 참여자와의 관계형성이 있을 때, 표집도 수월하고 보다 깊이 있게 탐구될 수 있다는 교훈을 얻게 되었다.⁹⁾ 또한 연구 표집에서 연구 참여자를 선정하는 보다 객관적 기준을 채택하지 못한 점 및 고등학생과 대학생의 어머니를 함께 표집하여 연구 참여자 집단의 동질성을 감소시킨 점은 본 연구의 한계이기도 하다. 향후 이런 한계를 보완하여 자기결정의 환경체계에 대한 다각도의 연구가 이루어져야 할 것이다.

- 1) 장애 연구에서 자기결정의 개념 모델은 심리교육적 모델, 생태학적 모델, 사회정치적 모델로 분류될 수 있다(Stancliffe, 2001). 장애 연구에서 자기결정의 개념 모델과 자기결정 연구 현황의 구체적 내용에 대해서는 김교연(2007)을 참조하시오.
- 2) 사례 중 쌍둥이 자녀가 둘다 장애가 있는 경우가 2명이었다.
- 3) 지체장애가 있는 학생은 척추 쪽 신경 뭉침과 신장의 이상도 동반한, 사지 운동장애를 가진 학생이었다. 또한 참여자 자녀들의 장애 정도를 보면, 휠체어 이용자가 전체 9명 중 4명이었으며, 거의 타인의 도움이 없이 생활과 학습이 가능한 학생이 3명인 반면, 이동이나 일상생활, 학습에 도움을 필요로 하는 학생이 6명이었다.
- 4) 연구 참여자의 선정 기준을 ‘자녀를 잘 키우는’ 어머니로 한 이유는 ‘자율성을 지지하는 어머니’라는 표현이 보다 조작적일 수는 있지만, 일상적 용어가 아니므로 의사소통을 어렵게 하고 결국 표집이 더 어려울 수 있다고 판단했기 때문이다. 결과적으로 볼 때, 본 연구의 참여자들은 서로 상이한 점이 많았음에도 불구하고 자녀의 장애를 당당하게 생각하고 사랑으로 자녀를 돌보는 공통점을 갖고 있었다.
- 5) 지적장애인의 부모를 사례로 한 연구는 추후 다시 수행될 필요가 있을 것으로 생각되었다.
- 6) 참여자 1과 참여자 2는 집단면접의 참여자로서 이들과의 면접내용은 분석에 활용되었다. 그리고 이 중 참여자 1의 경험은 추후 개별면접을 통해 더 깊이 탐구되었다.
- 7) G는 집단면접 자료임.
- 8) 여기에 드러난 다양한 자기결정 지지의 방법 중 ‘조언과 권고’는 해석에 주의를 요한다. 즉, 이것이 진정으로 자기결정 지지가 되려면 조언을 주는 사람의 관점이 아니라, 조언을 받는 사람의 입장에서 평가되어야 한다. 조언은 명시적인 강요는 아니지만 어떤 방식으로 주어지느냐에 따라 의존정주의에 가까울 수 있기 때문이다(Emanuel and Emanuel, 1992). 조언자가 피조언자의 목표나 가치를 뚜렷이 하는 방식으로 조언을 했다면 이는 자율의 증진이 될 수 있으나, 이와 달리 조언을 통한 암묵적 조종도 충분히 가능하다.
- 9) 본 연구는 자료수집기간이 짧지 않았음에도 불구하고 면접에 여러 차례 거절당하는 등 표집에 어려움을 겪었다. 이는 자기결정이라는 주제가 가진 규범적 특성과 관련이 있는 것으로 생각된다. 즉, 어머니의 입장에서는 자녀의 자율에 관심이 없다거나 자율을 보장하지 않는다면 말을 솔직하게 하기 힘들다는 것이다. 특히 장애 자녀를 돌보는 힘든 상황에서 이런 주제는 얘기하기 까다롭다고 느낄 수 있다. 따라서 장기간에 걸친 관계 형성이 다른 무엇보다 중요한 연구의 관건이다.

참고문헌

- 교육과학기술부 (2011). **특수교육연차보고서**.
- 김교연 (2007). 지적 장애인의 자기결정: 연구현황과 과제. **한국장애인복지학**, 7, 167-193.
- 김명실 (2008). 성인 발달장애인의 부모태도와 자기결정에 관한 연구. 석사학위 논문, 가톨릭대학교 사회복지대학원.
- 김수지, 신경림 역 (1996). **근거이론의 이해**. A. Strauss and J. Corbin, *Basics of Qualitative Research: Grounded Theory Procedures and Techniques*. 서울: 한울 아카데미.
- 김연아 (2005). 고등학교 특수학급 장애학생의 자기결정력이 진로 의사결정과 전환성공에 미치는 영향. 박사학위 논문, 서울대학교 대학원.
- 박성우, 신현기 (2005). 자기결정 프로그램의 적용이 자기결정력에 대한 부모와 교사의 인식 수준과 경도 정신지체 학생의 자기결정 행동 평가에 미치는 효과. **특수교육학연구**, 40(1), 201-218.
- 방명애, 박현자 (2009). 발달지체유아의 자기결정에 관련된 자신의 행동에 대한 특수교사와 발달지체유아 어머니의 인식. **유아특수교육연구**, 9(1), 181-195.
- 백수진 (2008). 부모양육태도에 따른 정신지체 아동의 자기결정능력. 석사학위 논문, 공주대학교 특수대학원.
- 유태균 역 (2001). **사회복지 질적연구방법론**. D. K. Padget. (1998). *Qualitative Methods in Social Work Research: Challenges and Rewards*. 파주: 나남출판.
- 이숙향 (2009). 장애학생의 자기결정 및 교수 실체에 대한 특수교사와 부모의 인식. **특수교육 저널: 이론과 실천**, 10(2), 195-229.
- 조흥식, 정선옥, 김진숙, 권지성 공역 (2005). **질적연구방법론: 다섯가지 전통**. J. W. Cresswell. (1998). *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing Among Five Traditions*. 서울: 학지사.
- 통계청 (2012). **한국의 사회지표**.
- 현 주, 박현옥, 이경숙, 김 민 (2009). **장애아동·청소년의 삶의 질 향상을 위한 지원방안 연구 I: 장애아동·청소년의 심리사회, 정서, 신체적 발달 지원 방안**. 서울: 한국청소년정책연구원.
- Abery, B. H., & R. J. Stancliffe. (2003). A tripartite-ecological theory of self-determination. in M. L. Wehmeyer, B. H. Abery, D. E. Mithaug & R. J. Stancliffe (eds). *Theory in Self-determination: Foundations for Educational Practice* (pp.43-78). Springfield: Charls C. Thomas Publisher, LTD.
- Chirkov, V., R. M. Ryan, Y. Kim, & U. Kaplan. (2003). Differentiating autonomy from individualism and independence: A self-determination theory perspective on internalization of cultural orientations and well-being, *Journal of Personality and Social Psychology*, 84(1), 97-110.
- Deci, E. L., & R. M. Ryan. (1985). *Intrinsic Motivation and Self-Determination in Human Behavior*, New York: Plenum Press.

- Doll, B., D. J. Sands., M. L. Wehmeyer., & S. Palmer. (1996). Promoting the development and acquisition of self-determined behavior. in D. J. Sands, *Self-determination across the Life Span: Independence and Choice for People with Disabilities*(pp.65-90). Paul H. Brookes.
- Eisenberg, M. G., L. C. Sutkin., & M. A. Jansen. (1984). *Chronic Illness and Disability through the Life Span: Effects on Self and Family*. Springer Publishing Company.
- Emanuel, E. J., & L. L. Emanuel. (1992). Four models of the physician-patient relationship. *Journal of the American Medical Association*, 267(16), 2221-2226.
- Field, S., A. Hoffman., & M. Posch. (1997). Self-determination during adolescence: a developmental perspective. *Remedial and Special Education*, 18(5), 285-293.
- Grigal, M., D. A. Neubert., M. S. Moon., & S. Gtaham. (2003). Self-determination for students with disabilities: views of parents and teachers. *Exceptional Children*, 70(1), 97-112.
- Grolnick, W. S., R. M. Ryan., & E. L. Deci. (1991). Inner resources for school achievement: Motivational mediators of children's perceptions of their parents. *Journal of Educational Psychology*, 83(4), 508-517.
- Pilnick, A., J. Clegg., E. Murphy., & K. Almack. (2011). 'Just being selfish for my own sake...': balancing the views of young adults with intellectual disabilities and their carers in transition planning. *The Sociological Review*, 59(2), 303-323.
- Soenens, B., M. Vansteenkiste., W. Lens., K. Luyckx., L. Goosens., W. Beyers., & R. M. Ryan. (2007). Conceptualizing parental autonomy support: Adolescent perceptions of promotion of independence versus promotion of volitional functioning. *Developmental Psychology*, 43(3), 633-646.
- Stainton, T. (1994). *Autonomy and Social Policy: Rights, Mental Handicap and Community Care*. Avebury.
- Stancliffe, R. J. (2001). Living with support in the community: predictors of choice and self-determination. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7, 91-98.
- van Hooren, R. H., G. A. M., Widdershoven, H. W., van den Borne., & L. M. G. Curfs. (2002). Autonomy and intellectual disability: the case of prevention of obesity in Prader-Willi syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(7), 560-568.
- van Hooren, R. H., G. A. M. Widdershoven., H. van der Bruggen., H. W. van den Borne., & L. M. G. Curfs. (2004). Values in the care for young persons with Prader-Willi syndrome: creating a meaningful life together. *Child: Care, Health & Development*, 31(3), 309-319.

- Wehmeyer, M. L., & M. Schwarz (1997). Self-determination and positive adult outcomes: a follow-up study of youth with mental retardation or learning disabilities. *Exceptional Children*, 63(2), 245-255.
- Wehmeyer, M. L. (1999). A functional model of self-determination: describing development and implementing instruction. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14(1), 53-61.
- Wehmeyer, M. L. (2005). Self-determination and individuals with severe disabilities: re-examining meanings and misinterpretations. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(3), 113-120.
- Zhang, D. (2005). Parent practices in facilitating self-determination skills: the influences of culture, socioeconomic status, and children's special education status. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(3), 154-162.
- Zhang, D., M. L. Wehmeyer, & L. Chen. (2005). Parent and teacher engagement in fostering the self-determination of students with disabilities. *Remedial and Special Education*, 26(1), 55-64.

Maternal Perceptions and Engagement in Fostering Self-determination of Youths with disabilities

Kim, Kyo Yeon

Sunmoon University

<Abstract>

This study explored how mothers of youths with disabilities perceive and engage in fostering self-determination of their children. This study employed the group and individual interviews involving 7 mothers of high school students or undergraduate students with cerebral palsy or physical disabilities, and used constant comparative analysis of the grounded theory for analyzing data.

Five themes emerged from the data analysis. They included a) perceptions of mothers on self-determination of their children, b) the strategies that mothers adopted for fostering self-determination of their children, and the challenges that they faced while supporting their offsprings, c) the reasons why and the time when mothers set limitations on the self-determined behavior of their children and acted in a paternalistic way, d) trust and respect that mothers show toward their children, e) some environmental conditions that facilitate or constrain the exercise of self-determination of youths with disabilities.

This study suggested some educational and social services be needed for parents of youths with disabilities to improve their competencies to help their children extend the exercise of self-determination.

Key Words : self-determination, youths with disabilities, mothers, qualitative research

논문 접수: 2012. 08. 05 심사 시작: 2012. 08. 10 게재 확정: 2012. 09. 13