

## 자폐성 장애인의 낙인화\*, 1)

### - 자폐성 장애인을 자녀로 둔 부모의 인식과 대응

김 교 연\*\*

선문대학교 사회복지학과

---

#### 《 요 약 》

---

본 연구는 자폐성 장애인의 부모가 인식한 장애인 자녀의 낙인화와 이런 낙인 상황에 대한 부모의 대응을 탐색하였다. 자폐성 장애인을 자녀로 둔 부모 10명과 개별 면접을 실시하였으며, 근거이론의 지속적 비교분석(constant comparative analysis) 방법을 통해 면접 내용을 분석한 결과 23개의 하위범주와 6개의 범주가 도출되었다. 낙인화의 내용으로는 고정관념, 분리와 배제, 명시적 차별이라는 범주가 추출되었으며, 부모의 대응에서는 일부 회피와 수용 및 다양한 저항 전략-낙인 상황의 거부, 대책 요구, 계몽, 집단적 대응이 범주로서 파악되었다. 또한 장애의 사회적 모델과 일맥상통하는 저항의 논리기반이라는 범주가 도출되었다. 본 연구를 통해 자폐성 장애인에 대한 낙인과 차별을 근절할 수 있는 대중교육 및 반차별 인식 향상을 위한 장애인 부모교육, 전문가의 반차별적 실천을 위한 다양한 실천지침과 교육, 발달 장애인 서비스 확대가 요구됨을 알 수 있었다.

---

주제어 : 낙인, 자폐성 장애인, 부모, 질적 연구

---

## 1. 서 론

우리나라는 2007년 장애인차별금지법의 제정을 계기로 장애인차별의 근절과 장애인 인권제고를 위한 노력을 기울이고 있으나 현실에서는 아직 큰 변화가 없는 듯하다. 2011년 장애인 실태조사에 따르면, 장애인의 80.7%가 우리나라에 장애인차별이 많다고 답하였으며(보건복지부·한국보건사회연구원, 2012), 일반 국민들의 경우도 66.5%가

---

\* 이 연구는 2013년도 선문대학교 교내학술연구비 지원에 의하여 이루어졌음.

\*\* 교신저자(k2yinyon@hanmail.net)

우리 사회의 장애인차별이 심하다고 생각하였다(통계청, 2013). 이처럼 장애인이든 일반 국민이든 많은 사람들이 아직 우리 사회에 장애인차별이 만연하다고 느끼고 있었다.

장애인차별이 심하다는 것은 우리 사회에서 장애인이 낙인 당하는 집단임을 시사한다. 낙인은 꼬리표를 달고 고정관념을 가하며 ‘우리’와 다른 ‘그들’로 분리시키고 급기야 지위상실과 차별에 이르게 하는 일련의 과정이다(Link & Phelan, 2001). 낙인 당하는 사람은 다른 사람으로부터 차별과 모욕과 공격을 받으며 심지어 살해되기까지 한다. 그렇기 때문에 낙인의 경험은 심각한 심리적 고통을 주며(Dovidio, Major, & Crocker, 2000) 자존감에 커다란 해가 될 수도 있다.

장애인은 전체적으로 낙인의 대상이 되지만 장애유형별로 보면 낙인을 더 빈번히 경험하는 장애가 있는데 그 중 하나가 자폐성 장애이다. 2011년 장애인 실태조사에 따르면, 자폐성 장애인의 61.1%가 “장애란 이유로 차별을 받고 있다”라고 답했으며, 98.4%는 “우리나라에는 장애인에 대한 차별이 많다”고 답해서 안면장애, 언어장애와 더불어 가장 높은 이 항목 응답률을 보였다. 또한 초·중학교 입학과 학교생활, 결혼, 보험계약, 정보통신이용, 지역사회생활 등의 영역에서 차별받았다는 응답률이 타 장애유형에 비해 월등이 높아서, 그들이 다양한 삶의 영역에서 차별받고 있음을 알 수 있었다(보건복지부·한국보건사회연구원, 2012). 자폐성 장애(autistic disorder)는 사회적 상호교류의 질적 문제, 의사소통 및 언어발달장애, 행동장애와 현격하게 제한된 활동 및 관심을 증상으로 하는 일종의 발달장애이다(민성길, 2007). 그런데, 장애의 특성상 신체적 제약이 없으므로 다른 장애인들에 비해 비교적 사회 활동의 참여 및 사회적 접촉은 많은 반면, 이 장애의 특성인 도전적 행동(challenging behaviors), 즉, 공격, 자기자극, 반복행동 등이 사회적 접촉 장면에서 드러날 가능성이 높기 때문에 낙인에 더 취약할 수 있다.

장애인실태조사는 장애인을 대상으로 하였으나 자폐성 장애인의 경우 만 17세 미만이 71.6%, 만 29세 미만이 100%로 추정되고 있음을 감안하면 응답자의 대부분이 장애인의 부모였다고 추론할 수 있으며, 이는 자폐성 장애인 본인 뿐 아니라 그 부모들도 자녀에게 가해지는 낙인과 차별의 경험을 함께 하고 있다는 것을 의미한다<sup>2)</sup>. 또한 자폐성 장애인은 사회적 교류의 의미를 인식하는 데 어려움이 있고 낙인 상황에서 자신을 옹호하기 어렵기 때문에, 대부분의 낙인과 차별 사건들을 인식하고 대응하는 것도 부모의 몫이 된다<sup>3)</sup>. 그런데 주목할 만한 사실은 장애인이나 그의 부모들이 낙인이나 차별을 경험할 때 보이는 가장 흔한 반응이 “무시하거나 참는다”라는 것이었다(보건복지부·한국보건사회연구원, 2009). 이처럼 자폐성 장애인에 대한 낙인의 심각성과 부정적 영향 및 낙인 지각 시 반응을 참고해 볼 때, 자폐성 장애인의 낙인 경험에 대한 보다 심도 깊은 이해와 이를 해결해 나가는 실천적 개입이 필요함을 알 수 있다.

하지만 이런 연구의 필요성에도 불구하고 장애인 낙인을 주제로 한 국내 연구는

정신장애인의 낙인 경험에만 집중되어 있으며<sup>4)</sup>, 자폐성 장애인의 낙인을 다룬 연구는 한 편도 없다. 국외 연구의 경우, 자폐성 장애인을 포함한 발달장애인의 낙인 경험 연구는 당사자 경험의 탐구와 부모 경험을 통한 탐구로 구분된다. 발달장애인 당사자의 낙인경험은 낙인경험과 대처에 관한 질적 연구(Chen & Shu, 2012; Fleischer, 2012; Jahoda & Markova, 2004; Jahoda, Wilson, Stalker, & Cairney, 2010) 및 낙인경험이 주는 심리적 영향에 관한 연구(Dagnan & Waring, 2004; Peterson, McKenzie, & Lindsay, 2012; Thomson, 2012)로 구분되어 있다. 그리고 부모연구는 부모의 장애인 자녀 낙인화에 대한 인식 및 대응을 다루고 있는데, 이 대응은 자녀의 낙인화 상황 관리와 낙인화 상황의 저항이라는 두 가지 관점을 취하고 있다(Farrugia, 2009; Fisher & Goodley, 2007; Gray, 2002; Green, Davis, Karshmer, Marsh, & Straight, 2005; Kelly, 2005; Koro-Ljungberg & Bussing, 2009; Landsman, 2005; Todd & Shearn, 1997).

이상에서 살펴본 것과 같이, 자폐성 장애인이 겪는 낙인의 광범위성과 심각성 및 부모들의 대응 전략 부족에도 불구하고, 이런 문제 해결에 도움이 될 만한 국내 연구가 절대적으로 부족하다. 따라서 본 연구에서는 부모의 인식과 대응을 통해 자폐성 장애인의 낙인화 현상을 탐구하고자 한다. 자폐성 장애인의 낙인 경험이니만큼 장애인 당사자를 연구하는 것이 바람직하지만 부모를 연구하는 이유는 첫째, 대부분의 자폐성 장애인은 아동이고 의사소통이 쉽지 않다는 현실적 제약이 있으며 둘째, 자폐성 장애인의 부모는 많은 시간을 자녀와 동행하면서 거의 모든 일들을 함께 경험하고 자녀의 입장에서 옹호하기 때문에, 장애인 당사자를 제외하면 가장 신뢰성 높은 의견의 원천이라 판단되기 때문이다.

본 연구는 비록 부모의 인식을 통한 것이지만 자폐성 장애인이 겪는 낙인 상황에 대해 보다 풍부하게 이해하고, 부모들의 적극적 대응 경험을 통해 낙인과 차별에 대한 대응전략을 구체적으로 시사받기 위해 면접을 통한 질적 연구 방법을 활용할 것이다. 본 연구의 연구 문제를 구체적으로 제시하면 다음과 같다.

- 첫째, 자폐성 장애인의 부모가 인식한 장애인 자녀의 낙인화 양태는 어떠한가?
- 둘째, 자폐성 장애인의 부모는 자녀의 낙인 상황에 어떻게 대응하였으며 그들이 취한 대응전략은 무엇인가?

## II. 선행연구 고찰

### 1. 낙인의 개념화

낙인은 사회심리학과 사회학 분야에서 오랜 연구의 역사를 지닌 개념이며 그런 만큼 개념화 역시 매우 다양하다. 그럼에도 불구하고 개념화에는 몇 가지 큰 흐름이 있다. 우선 전통적 접근의 대표적 개념화로 일컬을 수 있는 것이 Goffman의 낙인 개념이다. 그의 설명에 따르면, 낙인은 특정한 방식으로 사회적 불명예를 갖게 하는 개인의 속성, 행동 또는 평판의 광범위한 불명예 효과를 말하며, 때로는 이를 결함, 단점, 장애라고도 부른다. 낙인은 크게 세 가지 유형으로 구분되는데, 첫째는 신체적인 혐오에서 오는 낙인으로, 다양한 신체적 기형이나 불구에서 기인한다. 둘째는 성격상의 결함에 의한 낙인으로, 예를 들면 정신장애, 구금, 마약중독, 알코올중독, 동성애, 실업, 자살시도, 과격한 정치행동과 같이 알려진 기록을 통해 나약한 의지, 횡포하거나 지나친 걱정, 위험하며 완고한 신념, 부정직하다고 추론된 성격에 기인한다. 마지막으로 인종, 민족, 종교에 대한 종족 낙인(tribal stigma)이 있는데, 이는 가계를 따라 전해지며 가족 구성원 모두를 오염시킨다(윤선길, 정기현, 2009).

Goffman의 연구(윤선길, 정기현, 2009)는 그의 관점을 계승한 방대한 양의 후속 연구를 촉발했지만, 이후 그의 낙인 개념은 새로운 관점에 의해 몇 가지 한계점을 갖는 것으로 비판받게 되었다. Goffman의 개념화와 그에 근거한 후속 연구들의 한계는 첫째, 낙인을 받는 당사자의 관점을 반영하지 못했다는 것과 둘째, 사회구조적인 설명이 배제된 개인 중심적 관점이라는 점이다(Link & Phelan, 2001). Goffman은 낙인이 대인관계 속에서 경험된다는 점을 지적함으로써 낙인의 사회적 성격을 규명하였으나, 이런 미시적 대인관계를 넘어서서 거시적 사회 구조가 낙인에 작동한다는 점은 간과하지 못했다. 또한 그의 연구를 계승한 후속 연구들은 낙인을 개인의 속성으로 간주하는 경우가 많았다.

Link와 Phelan(2001)은 위의 두 가지 한계를 보완하는 개념화를 시도하였다. 그들은 선행연구에서 흔히 낙인 개념으로 간주해 온 꼬리표 달기(labeling)나 고정관념 가하기(stereotyping) 만으로는 낙인 당하는 사람들의 경험 그대로를 반영할 수 없다고 보았다. 이런 개념만을 낙인으로 본다면 변호사나 정치가나 백인들도 낙인 당하는 집단이 된다는 것이다. 따라서 낙인은 지위상실(status loss)과 차별(discrimination)의 개념을 내포하는 것이 타당하다고 보았다. 그리하여 낙인은 다음의 상호연관된 요인이 수렴될 때 발생한다. 첫째, 사람들이 개인적 차이를 구분하여 꼬리표를 달고 둘째, 지배적인 문화적 신념이 꼬리표 달린 사람들을 바람직하지 않은 특성과 연관시키며 셋째, 꼬리표 달린 사람들은 특별한 범주 내에 놓여져 '우리'와

‘너’의 구분이 만들어지고 넷째, 꼬리표 달린 사람들은 불평등한 결과에 이르는 지위의 상실과 차별을 경험한다. 그리고 마지막으로, 낙인화는 비난, 거부, 배제와 차별을 완전하게 실행하도록 하는 사회적, 경제적, 정치적 권력(power)에 전적으로 의거한다.

Link와 Phelan의 개념화는 낙인이 개인 내에 있는 어떤 것이 아니라, 더 많은 권력 보유자들에 의해 꼬리표가 달리고 고정관념과 분리가 가해지며 지위상실과 차별이 수반되는 복합된 개념의 과정임을 강조하고, 그것을 가능하게 하는 권력 차이가 이 개념의 필수 요소임을 강조함으로써 Goffman이 간과한 거시 사회적 관점을 고려하였다. 또한 낙인 당하는 집단이 적극적으로 낙인화 경향에 저항하는 사실을 거론하면서 그들이 소극적 피해자가 아니며 어렵지만 낙인의 상황은 변화될 수 있다는 점을 강조하였다.

Goffman의 미시 사회학적 낙인 개념의 대척점에서 이를 전면 비판하는 거시 사회학적 관점은 후기 구조주의적 낙인 설명이다. 후기 구조주의 관점에서 낙인화는 구조적 권력 관계를 재생산하고 낙인화된 사람들을 사회적 세계로부터 배제하기 위한 사회문화적 과정이다. 따라서 낙인은 발생학적으로 열등하다고 담론적으로 구성된 주체 지위의 경험이며, 낙인피해자를 손상된 지위에 놓기 위해 권력을 명백히 정치적, 담론적으로 행사하는 것이다. 그러므로 낙인은 개인적 접근으로는 변화되지 않는다. 낙인화에 대한 저항은 손상되지 않은 주체의 지위를 명확히 하고, 대면교류에서 손상되지 않은 사회적 정체성을 협상하는 등, 구조적, 담론적 맥락의 협상을 통해 달성될 수 있다(Farrugia, 2009; Parker & Aggleton, 2003).

이상에서 살펴본 것과 같이, 낙인 개념은 개인적 속성과 대인관계라는 미시 사회학적인 설명에서 시작되어 권력 차이라는 사회구조적 차원을 고려하게 되었으며, 더 나아가 구조적이고 담론적 차원의 설명에까지 이르게 되었음을 알 수 있다.

## 2. 자폐성 장애인의 낙인화 및 부모의 인식과 대응

자폐성 장애인의 낙인화에 대한 선행연구는 장애인 당사자의 낙인 경험에 관한 연구와 부모의 인식 및 대응 연구로 구분된다. 연구를 통해 살펴볼 때 청소년기와 성인기의 지적 장애인 및 자폐성 장애인들은 다양한 낙인의 경험을 하는 것으로 나타났다. 그들은 중대한 자아의식을 바탕으로 보다 더 자유롭고 사생활이 존중되며 주류 사회의 일원이 되기를 원하지만, 부모에 의한 제한과 사람들의 백안시를 경험하였다(Jahoda & Markova, 2004; Jahoda et al., 2010). 그들은 스스로를 나쁜 학생, 문제아, 이상한 아이로 인식하는 주변의 시선을 느꼈으며 따돌림과 외로움을 느끼고 있었다(Chen & Shu, 2012; Fleischer, 2012). 장애진단과 장애등록 등 장애 서비스 시스템이 낙인의 원천이 되는 것으로 나타났다(Chen & Shu, 2012; Fleischer,

2012). 또한 발달장애인들은 장애서비스센터에 낙인이 주어짐을 인식하고 있었으며, 센터 이용으로 인해 자신들이 지역사회에서 거부당할까 봐 두려워하고 있었다(Jahoda & Markova, 2004).

발달장애인들은 이러한 낙인의 상황을 나름대로의 방식으로 대처해 나갔다. 그들은 장애인임을 드러내는 장애카드를 숨기거나 비장애인과 사귀지 않는 것을 선택함으로써 의식적으로 자신을 고립시키기도 했다(Chen & Shu, 2012). 또한 야스퍼거 증후군이 있는 대학생들은 자신의 특별한 취미에 몰두하는 것을 통해 낙인 상황이 주는 어려움이 이기려 했고, 대학 공부에 대해서는 강의에 대한 최대한 많은 정보를 얻고 타인의 행동을 모방하는 것을 통해 실패하지 않으려고 애썼다(Fleischer, 2012).

이처럼 발달장애인들이 낙인을 겪을 때 그들에게는 어떤 영향이 있는가라는 것이 또 하나의 연구 주제이다. 연구를 통해 볼 때 발달장애인의 낙인 인식은 그들로 하여금 부정적인 사회적 비교(social comparison)를 하게 했고, 이런 부정적 사회 비교는 그들의 낮은 자존감과 관련이 있었다(Dagnan & Waring, 2004; Peterson, McKenzie, & Lindsay, 2012). 발달장애 학생의 경우 일반학교에 입학하더라도 특수학급에 배치되는 경우 이런 분류와 배치는 그들에게 꼬리표로 작용하였고, 학생들이 타인에 의해 다르게 받아들여짐을 인식함으로써 결국 그들의 자존감에 부정적 영향을 주었다(Thomson, 2012).

다음으로 부모의 인식 및 대응에 관한 연구가 있다. 부모들은 자녀의 곁에서 자녀가 겪는 낙인을 인식하였는데, 공공장소에서 사람들이 장애인 자녀를 피하기도 하고 명백히 적대적으로 쳐다보거나 무례한 말을 하는 것도 목격하였으며, 길거리에서 아이들이 장애인 자녀를 무시하는 것도 보았다(Gray, 2002; Green et al., 2005; Todd & Shearn, 1997). 또한 학교에서는 행정가와 치료사들이 장애인 자녀의 독특한 학습능력을 인정하지 않는 것을 경험하였다(Kelly, 2005).

장애인 자녀가 낙인을 겪을 때 이에 대한 부모의 대응은 크게 두 가지로 대별된다. 첫째는 자녀의 낙인화 상황을 관리하는 것이었다. 장애인 자녀를 집에 있도록 해서 사회와의 접촉을 피한다든지 사람들에게 자녀에 관해 얘기하지 않는 등, 회피하거나, 학교에서 열심히 자원봉사를 함으로써 자녀의 결점을 보상하는 것 등이다(Gray, 2002; Koro-Ljungberg & Bussing, 2009). 하지만 부모들은 이런 회피와 침묵과 봉사로 해결되지 않는 상대방의 적대적 무시나 무례에는 설명을 해 주거나 그런 설명조차 효과가 없을 때는 분노를 표출하기도 했다(Gray, 2002; Todd & Shearn, 1997).

둘째는 자녀의 낙인화 상황에 저항하는 것이었다. 부모들은 옹호 등의 정치적 전략을 통해 더 많은 교육과 공공의 관심을 요구하였으며(Koro-Ljungberg & Bussing, 2009), 다양한 저항적 담론을 통해 낙인 상황에 도전하였다. 이런 담론적 실천은 장애를 개인적 문제로 보는 의료적 모델에 대한 도전이나 장애 낙인화에 대한 다양한 저항적 담론으로 나타났다. 부모들은 '정상성'의 개념에 의문을 제기하고, 과거와

미래에 대한 고려보다 현재를 만족스럽게 이야기함으로써 장애를 단선적 관점으로 보는 의료 담론에 도전하였으며(Fisher & Goodley, 2007), 장애를 창조해 내는 것이 손상 자체가 아니라 사회적 장벽이라는 사회적 모델에 동조하였다(Landsman, 2005). 또한 장애인 자녀에게 장애인이라는 꼬리표를 붙이는 낙인에 대해서도 이를 거부하고 자녀의 개성과 본연의 인간가치를 강조하면서, 장애는 자녀가 가진 일부분일 뿐이라는 점을 주장하였다(Farrugia, 2009; Kelly, 2005).

### III. 연구 방법

#### 1. 연구 참여자

연구 참여자들은 모두 자폐성 장애인을 자녀로 둔 부모로서 모가 9명, 부가 1명이었으며 연령은 40대가 6명, 50대가 4명이었다. 장애인 자녀들의 구성을 보면, 성별로는 남자가 9명, 여자가 1명이었으며, 연령대는 초등학생이 1명, 중학생이 2명, 고등학생이 6명, 성인이 1명이었다. 또한 9명의 학생 중 3명은 특수학교에, 6명은 일반학교에 재학하고 있었으며, 성인 장애인은 직업을 갖고 있었다. 연구 참여자와 그 자녀의 일반적 특성은 다음 <표 1>과 같다.

<표 1> 연구 참여자의 일반적 특성

번호	성별	연령	자녀 특성
참여자 1	여	45세	남, 15세, 중학생, 일반학교 재학
참여자 2	여	52세	여, 16세, 고등학생, 일반학교 재학
참여자 3	여	52세	남, 16세, 고등학생, 일반학교 재학
참여자 4	여	47세	남, 19세, 고등학생, 특수학교 재학
참여자 5	여	50세	남, 18세, 고등학생, 일반학교 재학
참여자 6	여	44세	남, 13세, 초등학생, 일반학교 재학
참여자 7	여	49세	남, 18세, 고등학생, 특수학교 재학
참여자 8	여	53세	남, 22세, 외식업체 직원
참여자 9	여	43세	남, 17세, 고등학생, 일반학교 재학
참여자 10	남	42세	남, 14세, 중학생, 특수학교 재학

## 2. 자료 수집

### 1) 연구 참여자 선정

본 연구에서는 연구 참여자 선정을 위해 의도적 표집(purposeful sampling)과 눈덩이 표집 방법을 사용하였다(조흥식 외 공역, 2005). 연구 주제인 자녀 낙인의 인식과 적극적 대응 경험을 잘 포착하기 위해서는 적어도 장애인 부모 자조집단의 회원이 적합하다고 판단되었으므로, 경기도 소재 한 장애인 부모단체를 접촉하였으며 임원진 및 월례회의에서 연구 목적을 설명한 후 이에 적합한 참여자를 소개받았다. 또한 서울시에 소재한 한 장애인복지관으로부터 부모단체의 회원인 한 연구 참여자를 소개받았으며, 이 부모를 통해 서울시 ○○구 소재의 한 장애인 부모단체를 소개받아 이 단체 회원 중 연구 목적에 적합한 부모들을 표집 하였다. 연구 참여자들은 모두 장애인 부모단체의 회원이었으며, 이 중 4명은 부모단체의 임원이었고 1명은 자녀가 재학하는 특수학교의 부모회 회장이었다.

### 2) 면접진행

자료는 연구 참여자와의 개별면접을 통해 수집되었으며, 자료 수집은 2012년 8월부터 2013년 1월에 걸쳐 이루어졌다. 각 참여자와는 1~2회 면접을 실시하여 총 면접 수는 11회였으며, 면접에 소요된 시간은 보통 2시간 ~ 2시간 30분이었다. 면접 절차는 연구 참여자를 소개받은 후 연구자가 직접 전화로 접촉하였으며, 원하는 시간과 장소로 찾아가서 면접을 실시하였는데, 복지관 상담실, 부모단체 상담실, 프로그램이 이루어지고 있는 학교 교실, 참여자의 집, 카페 등에서 면접이 이루어졌다. 면접을 시작하기 전에 연구자가 연구의 목적과 내용 및 참여자의 권리를 고지하는 한 장의 양식을 배포하였으며, 참여자의 참여 동의를 얻은 후 면접을 시작하였다. 참여자의 동의를 얻어 면접 중에는 녹음을 실시하였으며, 연구자는 면접 내용이나 현장 관찰 중 기록이 필요한 부분에 대해 현장노트를 실시하였다. 또한 면접이 종료된 후에는 녹취록을 작성하였다.

본 연구는 반구조화 면접법을 활용하였는데, 즉 연구 문제와 관련된 몇 가지의 질문을 제시하고 이 질문에 대해 참여자가 자유롭게 답하도록 하는 방식을 취했다. 본 연구의 면접에서 사용한 질문은 장애인 자녀를 키우는 과정에서 가족, 학교, 복지관 등 서비스 기관, 지역사회와 접촉하면서 자녀와 자신을 뭔가 다르게 취급하는 시선이나 사건, 편견, 차별 등을 경험한 적이 있는가, 그리고 그것이 어떤 경험이었는가와 그러한 시선, 편견, 차별을 겪었을 때 어떻게 대응했는가였다<sup>5)</sup>.

### 3. 분석 방법

자료의 분석에는 근거이론의 분석 방법인 지속적 비교분석(constant comparative analysis) 방법을 활용하였다(김수지, 신경림, 1996). 본 연구에서 지속적 비교분석을 사용한 이유는 이 방법이 질적 연구에서 가장 일반적으로 사용되는 부호화 방법일 뿐만 아니라(유태균, 2001: 151) 질문하기와 비교하기라는 도구를 통해 개념과 범주를 추출하므로, 자폐성 장애인의 낙인화 양태와 낙인 상황에 대한 부모의 대응을 설명하는 범주를 포착하기에 유용한 방법이라 판단했기 때문이다.

분석에서는 우선 연구자가 인터뷰한 녹음 파일로 공동 연구원이 녹취록을 작성한 결과, A4 용지, 글자체 10을 기준으로 247장이 작성되었다. 연구자는 이 녹취록을 면밀히 읽으면서 줄 단위로 부호화를 실시하였다. 먼저, 하나의 의미 단위를 갖는 사건이나 현상을 나타내는 한 문장 또는 몇 개의 문장에 개념 호칭을 붙이는 개념화가 이루어졌으며, 그 결과 총 168개의 개념이 추출되었다<sup>6)</sup>. 그런 다음 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 과정에서 계속적인 비교와 질문을 통해 다시 녹취록과 부호집으로 돌아가 개념화와 범주화를 수정하는 작업이 이루어졌으며, 그 결과 23개의 하위범주와 6개의 범주가 추출되었다.

### 4. 연구의 엄격성 증진 방안

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

본 연구자는 장애인복지관의 사회복지사로서 근무할 당시 발달장애아동 어머니를 위한 지지집단 프로그램을 이끈 경험이 있고, 그 외에도 장애인가족과의 실천 경험 및 질적 연구 수행 경험이 있었으므로 이러한 경험은 본 연구를 위한 이론적 민감성에 큰 도움이 될 것이라고 판단하였다. 그럼에도 불구하고 본 연구 주제인 낙인의

인식과 대응에 관해 보다 민감하고 지지적인 관점을 갖추기 위해 면접 이전에 장애인 부모단체 임원진과 두 차례 만나 연구주제 및 그간의 부모운동의 경과에 대한 설명을 들었으며, 부모단체의 월례회의에 참석하여 회의 진행을 관찰함으로써 부모들의 관심사와 활동을 파악할 수 있었다.

연구의 엄격성을 확보하기 위해 장애인가족을 질적으로 연구한 경험이 있는 전문 연구자 1인으로부터 연구내용에 관한 동료검토를 받았다. 또한 연구 참여자인 부모 10인에게 연구 결과를 발송하여 분석내용에서 그들의 진술이 왜곡된 것이 없는지 확인받았다. 이와 더불어 연구 절차에 대한 감사 자료를 남김으로써 연구신뢰성 증진에 노력하였다.

#### IV. 연구 결과

자폐성 장애인을 키우는 부모들은 장애인 자녀가 다양한 측면으로 낙인 당하는 것을 함께 경험하였는데, 부모가 인식한 낙인의 내용으로는 고정관념의 대상이 됨, 분리와 배제의 태도를 겪음, 명시적 차별을 당함이라는 세 개의 범주가 도출되었다. 또한 낙인 상황에 대한 부모의 대응에서는 회피 및 불리한 위치를 수용함, 다양한 저항전략을 행사함, 저항의 논리 기반으로 장애의 사회적 모델이라는 세 개의 범주가 발견되었다. 자료로부터 도출된 6개의 범주와 23개의 하위범주를 제시하면 다음 <표 2>와 같다.

<표 2> 범주 및 하위범주

탐구영역	범주	하위범주
부모가 인식한 장애인 자녀의 낙인화	고정관념의 대상이 됨	장애아는 늘 문제를 일으킨다는 생각
		장애아는 변하거나 발달하지 않는다는 생각
		장애아는 성적 호기심이 넘친다는 오해
		장애아의 말은 신뢰할 수 없다는 생각
		장애아는 온전하지 못한 존재라는 생각
	분리와 배제의 태도를 겪음	장애아는 일반학교에 부적절하므로 특수학교로 옮겨야 한다는 분리적 태도
		장애아의 지역사회 여가시설을 이용은 부적절하므로 재활시설을 이용해야 한다는 분리적 태도
		장애아는 집에서 함께 사는 것이 부적절하므로 시설에 배치해야 한다는 분리적 태도
		장애아를 친구모임과 가족행사에서 배제하려는 태도

탐구영역	범주	하위범주
	명시적 차별을 당함	중증장애아나 도전적 행동이 심한 장애아의 서비스 제한
		적절한 교육지원과 재활서비스의 부족
		학교에서 또래에 의한 괴롭힘과 지원의 부재
		전문가의 장애아 방임, 무시, 비우호적 행위
자녀 낙인 상황에 대한 부모의 대응	회피 및 불리한 위치의 수용	공공장소와 대중교통을 피하려고 노력함
		자신을 약자로 여기고 저자세로 나감
	다양한 저항전략의 행사	낙인 상황을 거부하고 철회를 요청함
		학교와 정부에 지원과 입법을 요구함
		전문가와 일반인 및 장애부모를 계몽하려고 노력함
	장애의 사회적 모델과 일맥상통하는 저항의 논리기반	낙인 상황에 집단으로 대응하고 서로 어려움을 나눔
		장애는 사회의 책임이며 사회적 인식변화와 장애인 권리보장이 필요
		장애인의 복지를 위한 사회적 시스템이 마련되어야 함
		장애인부모운동의 효과를 절감함

## 1. 부모가 인식한 장애인 자녀의 낙인화

### 1) 고정관념의 대상이 됨

어떤 것에 대해 고정관념을 갖는다는 것은 그 어떤 것이 가진 차이점을 부정적 특성과 연관시키는 것을 의미한다. 본 연구의 참여자들은 자신의 자녀들이 가족이나 전문가<sup>7)</sup>와의 관계에서 고정관념의 대상이 되는 것을 목격하였다. 주변 사람들이 그들의 자녀에 대해 갖고 있는 고정관념에는 “늘 문제를 일으키는 아이”, “발달하지 않는 아이”, “성적 호기심이 넘치는 아이”, “말을 신뢰할 수 없는 아이”, “뭔가 잘못된 아이”와 같은 것들이 있었다<sup>8)</sup>.

첫째, 자폐성 장애인에게 가해지는 고정관념 중 가장 많은 부모들이 언급했던 것이 “장애아들은 문제를 일으키는 아이”라는 관념이었다. 부모들에 의하면 자폐성 장애인은 가족에게서 뿐만 아니라, 심지어 학교나 복지기관에서도 문제아로 여겨지는 경우가 많았다. 가족이나 전문가들은 자폐성 장애인들이 늘 도전적 행동 등으로 문제를 일으킨다고 생각하거나, 어떤 일이 발생했을 때 뚜렷한 증거가 없는데도 장애인을 의심하는 말을 하기도 했다.

“(시어머니가) 근데 그리고 뭐가 없어지고 그러면 ○○가 안 가지고 갔니? 그런 식으로 전화를 하세요.” (참여자1, p.5 19~20줄)

“근데 사실은 선생님이 힘들어하는 이유가 우리 애가 산만하고 뭘 이렇게 해서가 아니라 애가 장애 애기 때문에 이런 편견을 가지고 계신 분이었어요,” (참여자8, p.12 25~27줄)

둘째, 부모들은 자폐성 장애인도 발달하고 변화하는데도 불구하고 사람들이 이 와는 반대되는 고정관념을 갖고 있고, 그런 점들로 인해 매우 고통스럽다고 하였다. 자폐성 장애인이 어릴 때 했던 도전적 행동을 기억하고 있는 사람들은 수년이 지나 중학생이나 고등학생이 된 아이를 다시 만났을 때, 그 아이가 컸으리라고 생각하는 것이 아니라 예전의 그 모습 그대로일 거라고 짐작한다는 것이다. 사람들은 아이의 자란 모습, 변화된 모습을 전혀 기대하거나 알려고 하지 않고 다만 자신이 기존에 갖고 있던 편견에 따라 아이를 판단하였는데, 부모들은 이런 사람들의 고정관념이 자녀의 장애에 대한 반응이라고 생각하였다.

“아이들은, 장애 애도 변하잖아요, 나이에 따라 변하고 생각도 변하고 행동도 변하는데 초등학교 1학년 때 처음 봤던 그 모습만 기억하더라구요, 아이들이 생각이 커도 아 재는 저래, 애가 한 번 어렸을 때 화를 내거나 사고를 쳤다 그러면 졸업할 때까지 애는 그런 애더라구요, 그래서 아 애네들이 자기네는 변하는데 애네는 변한다고 생각을 안 하는구나, 애네들도 변하는데... 근데 이 사람들이 변한 마음으로 아이를 대해줘야 애도 변하는 거잖아요, 근데 항상 그 모습으로 하다 보니까 애는 고정이에요,” (참여자7, p.6 32~38줄)

셋째, 사춘기에 들어간 자폐성 장애인이 신체 접촉을 시도하는 것은 작은 것일 지라도 의례히 성적인 것으로 판단되어 교정하도록 지도받았다. 이런 판단은 자폐성 장애인을 “성적 호기심이 넘치며 이를 억제하지 못하는 사람”으로 보는 일반적 고정관념에서 나온 것이라 해석된다. 한 연구 참여자는 자신의 아들이 모르는 사람에게도 인사를 하고 선생님의 책상 가까이 가서 중간에 끼어든다든지 하는 등 사람에게 대한 호기심을 많이 보이는 특성을 가지고 있는데, 아는 누나를 오랜만에 보고 호기심에 손을 잡은 것을 교사가 아무 검증 없이 성적인 것으로 오해한 것은 편견에 의한 과잉 대응으로 밖에 볼 수 없다고 하였다.

“그냥 ○○이는 초등학교 때 만났던 누나를 중학교 와서 만나니까는... 한 누나가 있어요, 조금 사회성이 되는 누나를 만나니까는 고마워서 손을 잡았는데 그 손잡은 거를 청소년기라고 그걸 성적(性的)인 걸로 얘기를 하더라고, 재는 반가워 가지고 누나라고 막 이렇게 잘 아는 체하고 터치하는 건데 그거를 이상하게 성적(性的)으로 받아가지고 그 때 선생님하고, 제가 한번 알림장에다 제가 썼죠,” (참여자5, p.12 16~21줄)

넷째, 부모들에 의하면 일반 사람들뿐만 아니라 전문가들조차 자폐성 장애인이

하는 말을 신뢰하지 않고 더 나아가 들으려고조차 하지 않는 경우가 있는데, 이는 자폐성 장애인은 상황을 판단하지 못하니 그들의 말은 신뢰해서는 안 된다는 고정관념을 반영한 것이라 볼 수 있었다. 이런 고정관념에 의해 장애인 당사자는 오해를 받거나 피해를 볼 수 있는 상황에서도 “자기 입장”을 얘기할 기회를 박탈당할 수 있으며, 이는 근본적으로 심각한 인권 침해라고 볼 수 있다. 한 연구 참여자는 학교에서 문제가 발생했을 때 교사가 장애아에게는 이유를 묻지 않고 다른 아이 얘기만 듣고 상황을 종료하는 일이 있었다고 얘기했다.

“그리고 어떤 문제가 발생했을 때 선생님이 일단은 아이한테 그렇게 된 원인이나 이유를 먼저 묻지 않고 무조건 비장애 친구의 얘기만 듣고 그렇게 상황을 종결시키고, 상황을 마무리를 짓고 그런 부분이 되게 아닌 거 같더라고요, 왜 같은 자기 책임임에도 불구하고 왜 얘가 그때 그 상황에 이런 행동을 했을까는 전혀 생각을 안 하시고 그런 부분..... 그냥 일어난 상황만, 그 부분만 가지고 말씀을 하시고 결론을 내리시니까 그런 부분은 좀.....”

(참여자9, p.12 7~12줄)

다섯째, 자폐성 장애인의 확대 가족들은 장애인 가족의 가장 가까운 지지원이면 서도 때로는 일반 사람들이 가진 고정관념을 그대로 드러내는 말을 하여 장애인의 부모를 섭섭하게 하였다. 한 연구 참여자에 따르면, 그녀의 시어머니는 자폐성 장애를 가진 손자를 “뭔가 부족”하고 “그런 상태로 태어나서는 안 되는 존재”로 보는 시각을 고스란히 담은 표현을 했는데, 이는 장애인을 완성되지 못한 존재로 보는 고정관념을 반영한 것이다. 또한 장애인의 부모에게는 자신의 장애인 자녀가 잘못이 없는 일에 대해 비난을 받고 있다는 부당함을 느끼게 하는 언급이었다.

“그리고 ○○ 보고 맨날 그니까 본인은 아들이 불쌍... 본인 아들이 불쌍하신 거예요, ○○보다도, 왜냐하면 본인 아들이 ○○ 때문에 이제 고생한다 싶어서 ○○을 가끔 전에는 이 놈아, 머리 좀 똑바로 달고 나오지 맨날 그런 소리를 냈두리 식으로 좀 하신 적이 있어요.”

(참여자1, p.5 17~19줄)

## 2) 분리와 배제의 태도를 겪음

분리라는 것은 어떤 꼬리표가 붙은 집단에 부정적 특징을 결부시키는 것을 기반으로 하여 ‘그들’을 ‘우리’와는 완전히 다른 존재로 취급하는 것을 의미한다(Link & Phelan, 2001). 그리고 이런 분리는 자연스럽게 물리적 공간과 사회적 관계에서의 ‘그들’의 배제를 불러오게 된다. 본 연구의 참여자인 부모들은 자폐성 장애인 자녀를 키우는 동안 학교에서, 지역사회 내에서 또는 가정에서 자신의 자녀를 분리시키

고 배제시키려는 언사를 겪었다고 하였다. 비록 표현은 서로 다를지라도 장애인의 부모를 둘러싼 많은 사람들이 늘 하고 있는 얘기는 “장애인이 왜 여기, 우리와 함께 있지?” 라는 것이었다. 즉, 사람들은 자폐성 장애인이 자신과 같은 공간에 머무를 수 없는 사람들, 분리되어야 하는 사람들, 함께 살아가기에는 좀 부족한 사람들이라는 자신의 생각을 공공연히 드러냈던 것이다.

첫째, 부모들은 자녀들이 다닌 일반학교에서 분리나 배제의 태도를 가장 많이 경험하였는데, 그것은 장애아가 일반학교에 다니는 것에 대한 타인의 거부감이었다. 장애인도 당연히 일반학교에 취학할 수 있기 때문에 비장애인과 더불어 사는 것을 경험시키기 위해 일반 학교를 선택했지만, 연구 참여자들 중 절반 이상은 학교 측이나 비장애아의 부모로부터 왜 장애인이 특수학교를 가야지 일반학교를 왔느냐는 얘기를 들었다고 하였다. 이런 말 속에는 일반학교는 비장애아를 위한 공간이지 장애아를 위한 공간이 아니므로, 장애아는 마땅히 다른 공간으로 분리되어야 한다는 의미가 함축되어 있다. 일반학교의 교사들 중 일부도 장애아를 같은 공간에 통합해야 할 존재로 여기지 않았다고 한다. 심지어 어떤 교사는 자신은 비장애아의 책임이지 장애아의 책임이 아니라고 말했다.

“제가 처음에 초등학교 보냈을 때 일반아동 엄마들이 이제 초등학교 1학년이니까 많이 와서 엄마들이 보거든요, 애들을, 그러면서 우리 아이가 장애라고 그러니까 왜 장애 애들만 가는 학교를 가지 왜 여길 왔느냐는 거예요, 대뜸.” (참여자1, p.1 13~15줄)

“그러니까 장애 애들은 다 특수교사가 책임이고 일반 학급 책임이 책임을 하는 것은 맞지 않는 얘기다, 그리고 우리 장애 애들은 아침에 등교할 때 아이들하고 같이 통학하잖아요, 통합을 한대요, 그리고 특수학급 가서 공부를 하고 집에 가고 하교할 때 같이 가니까 그것도 통합이래요, 그래서 분리 수업이 아니래요, 본인의 생각은 그러시다고 얘기하더라고.” (참여자7, p.14 8~12줄)

둘째, 자폐성 장애인은 누구나 이용하는 지역사회시설에서도 환영받지 못하는 경우가 있었다. 지역사회 내 수영장만 자폐성 장애아들이 즐겨 이용하는 여가 시설이다. 그런데 여러 사람이 이용하다 보면 이런 저런 일들이 생길 수 있는데, 유독 장애아들이 관련된 어떤 사건이 있을 때 사람들은 왜 수영장에 장애인을 받느냐고 불만을 표시하고, 다른 재활시설 등을 이용하라는 말을 서슴없이 한다고 하였다. 비장애아가 행한 일이라면 과연 그런 일로 그 아이를 쫓아내야 한다고 말했을까를 생각해 보면, 이는 명백히 장애에 대해 가해지는 낙인이라고 볼 수 있었다.

“탈의실에 이제 자기 애들이랑 개네들은 초등학생인데 같이 쓰니까 응? 형아들이 시끄럽고

장애인들이 시끄럽고 맨날 거기서 이렇게 불편하게 한다 뭐 이제 뭐 오줌도 아무 데나 누고 그런 애들이 있었어요, 한 두 명, 그런다 이제 불만들이 막 터져 나온 거예요, 그 상황에서 그래 가지고 이제 ○○○센터(재활센터)로 가지 왜 여기로 오냐 그러는 거예요,"

(참여자1, p.3 23~27줄)

셋째, 장애인의 부모들은 아이를 잘 아는 자신의 친구들이나 확대 가족에게서도 분리의 태도를 경험하였는데, 그 중 대표적인 것이 아이를 시설에 보내라는 권고였다. 장애인 자녀가 곧 졸업을 앞두고 있는 경우, 부모들은 친구나 확대가족으로부터 자녀를 거주시설에 보내야 하는 것이 아니냐는 얘기를 들어야 했다. 이는 친구나 가족 같이 가까운 사람들조차 장애인을 가족과 함께 살아야 하는 사람으로 여기지 않고, 가족으로부터 분리되어야 하는 ‘다른’ 존재로 여기고 있음을 의미한다. 당연히 장애인 자녀와 함께 사는 것을 염두에 두는 부모들로서는 이런 얘기들이 매우 섭섭하고 가까운 사람들조차 자신들의 삶을 너무 이해하지 못한다고 생각하였다.

"시설에 보내라고,,, 그래 갖고 저도 이제 가족에서도 그런 것들이 나타나는데 저한테 나는 내가 정말로 아파 가지고 어떻게 할 수 없는 상황이 되어 보내지 못 보낸다 처음엔 이렇게 얘기 하죠, (중략) 그 때 극에 달해 시댁 식구들이 전부다 보내라 그러고 친정에서도 그러고,"

(참여자4, p.10 32~37)

넷째, 자폐성 장애인은 일상생활에서도 종종 배제되어야 할 존재로 여겨졌는데, 이런 일은 주로 친구들과의 비공식적 모임이나 가족행사의 참여를 두고 발생했다. 한 연구 참여자에 따르면 친구들이 모임에 장애인 자녀가 오는 것을 불편해 해서 그 친구들과는 만나지 않는다고 하였다. 또한 자신의 시어머니는 집안 행사가 있을 때 자신은 늘 동반시키려고 하면서도 장애인 손자는 데려 가지 않으려고 했다. 그녀에게는 그런 시어머니의 행동이 장애인인 손자를 행사에 데려가기 부적절한 아이, 번거로운 아이로 여기는 것으로 생각되어 무척 섭섭했다고 하였다.

"숙모님, 숙부님, 사촌, 다 와서 어렸을 때부터 ○○를 봤어요, 그래서 이제 그 사람들한테는 오픈이 됐는데, 우리 어머니가 오픈이 됐는데 시골에 사는 사람들한테는 보여 주기가 싫으신 거 같아요, 그래서 무슨 행사, 무슨 결혼식 있다 그러면 ○○를 맡기고 갔으면 하세요,"

(참여자1, p.5 4~6줄)

### 3) 명시적 차별을 당함

명시적 차별은 고정관념이 단순한 말이나 교묘한 몸짓 등을 통해 암묵적으로 전달

되는 것을 넘어서서 낙인의 대상이 되는 사람이나 집단에게 명백히 불이익을 주는 것을 의미한다. 장애인들은 우리 사회의 낙인화 집단으로서 명백히 낮은 사회적 지위를 경험하거나, 소득, 교육 등 삶의 가치 있는 수단을 현저히 적게 소유하는 등 차별을 경험하고 있는데, 본 연구의 참여자들은 자신의 장애인 자녀들 또한 그들의 생애주기상 가장 필요한 교육과 재활서비스 이용의 측면에서 명시적 차별을 겪었다고 진술하였다.

연구 참여자들에 의해 지적되었던 교육과 서비스 차별은 다섯 가지 측면으로 나누어 볼 수 있었다. 첫째로는 장애수준이나 장애의 특성과 관련해 차별이 발생하였는데 이는 중증 장애아나 도전적 행동이 심한 장애아에 대한 서비스 제한이었다. 열명 중 네 명의 부모는 복지기관의 서비스 제공에서 중증 장애아에 대한 차별이 존재한다고 하였으며, 복지기관에서 중증 장애인에 대한 서비스가 확대되어야 한다고 입을 모았다. 중증 장애아에 대한 차별은 복지기관에서 서비스 대상을 선정할 때 주로 경증 장애아를 선정함으로써 선정의 불이익을 준다거나, 장애 수준에 근거해 서비스 내용을 아예 여과 축소해 버리는 형태로 나타났다. 부모들은 자신이나 자녀의 의사에 상관없이 기회조차 주지 않는 전문가의 행태가 매우 부당하다고 생각하였다.

"장애인복지관에 이제,,, 검사하러 왔었죠, 왔었는데(한숨) 저희 아이가 안 되는 부분은 분명히 있긴 있는데 장애인복지관이라는 곳이 언어치료 같은 것도 ○○이 수준은 안 된다고 그리고, 그런 데서 상처를 받게 되는 거죠, (중략) 딱 해 가지고 좋은 아이, 정말로 성과를 봐 가지고 정말로 그럴 아이들만 했었고, 그런 것들, 그래서 사실은 복지관 이미지는 좋지 않죠,"

(참여자4, p.17 27~32줄)

장애수준과 관련된 차별 외에 자폐성 장애인의 도전적 행동과 관련된 서비스 차별도 발생하고 있었다. 한 연구 참여자에 따르면, 자신의 자녀는 복지관에서 서비스를 받다가 도전적 행동에 대한 별로 중간에 종결하게 되었다고 했다. 이 일도 받아들이기 힘들었는데, 이후 다른 서비스를 받으려 하자 과거의 그 사건을 이유로 서비스 대상이 되기 어렵다는 말 또한 들어야 했다. 그녀는 이처럼 장애인을 위한 장애인복지관에서조차 자신의 자녀가 '낙인 찍혀야' 하는 것인지 의문을 표했다.

"복지관에 ○○학교(방학 프로그램)가 있잖아요, 근데 이제 그러고 나서 그 다음 달인가 그 다음 달 즈음에 전화를 했어요, 선생님 이 부분은 어차피 선생님하고 나하고 얘기를 했으니까 종결을 하겠다, 그러면 내가 ○○학교를 신청을 했을 때 ○○이의 이런 성향을 가지고 선생님 그 때도 판단을 할 거냐 했더니, 무시는 못하죠, 이렇게 얘기를 하시더라고요, 그러면 애 성향을 복지관에서 끝까지 들고 가서서 프로그램 할 때 항상 어 재 아닌데 라고 하는 거잖아요, 그러면 영원히 낙인 찍는 거잖아, 그래서 객관적으로 놓고 봐야죠, 그건 아니잖아,"

(참여자7, p.23 34줄, p.24 2줄)

두 번째 측면의 차별은 적절한 지원과 서비스의 부재였다. 고등학생 이상 연령의 자녀를 둔 참여자들은 7~8년 전인 장애인 자녀의 초등학교 재학 시 학교에 와서 아이를 돌보라는 요청을 받았다고 했으며, 학교 수련회에 참석하려고 하면 부모가 동행하든지 아니면 사고 시 학교가 책임지지 않는다는 각서를 쓰도록 요구받았다고 하였다. 교내 학생에 대한 교육과 케어의 일차적 책임은 학교에 있으며, 모든 학생이 학교 행사 참석에 대한 권리와 의무가 있음에도 불구하고, 적절한 지원을 하기보다는 장애아의 부모에게 케어 책임을 떠넘기는 것은 장애아와 그 부모에 대한 명백한 불이익이었다. 부모들은 적절한 재활서비스 체계의 부재 또한 차별로 인식하였다. 청소년기 중증 자폐성 장애학생에 대한 재활서비스의 부족과 학교 졸업 후 고용 및 직업재활서비스의 부족과 체계의 부적절성이 큰 문제로 지적되었다.

"그러니까 5학년 때 선생님 같은 경우는, 5학년 때는 수련회를 가잖아요? 그니까 특수학급이 있었는데도 특수교사가 같이 수련회를 가는 조건인데도 선생님이 저를 요구를 했었어요. 저는 각서 쓰고 보냈어요, 그냥, 각서를 요구를 하시더라고요, 요구하시길래, 전 써 드렸거든요, 노력은 없다고는 하는데 엄마들 얘기로는..... 그게 그런 건 없다고는 하지만... 뭐 받고 나서 선생님이 마음이 편하시다면 제가 써 드리겠다고, 특수교사가 안 가는 상황도 아니고 특수교사가 가주는 상황인데 그게 좀 서운했었고." (참여자4, p.1 36줄, p.2 4줄)

"오히려 졸업을 하고 성인이 되고 나서 뭔가를 애가 일을 하더라도 적성이나 맞거나 애가 잘 할 수 있는 데를 가야 그래도 오래 버티기도 하고 할 거 같아서 알아보는데 그런 거 적성이나 그런 거 고려할 수도 없는 거고, 그런 작업장 환경도.... 또 그래서 장애인들이 많은 데는 대부분이 그렇게 열악하게, 애네들을 너무 함부로 대한다, 생각도 들고 인격적인 대접을 너무 안 해주고." (참여자8, p.22 6~11줄)

세 번째로 부모들이 지적한 차별은 학교 친구들에 의해 행해지는 괴롭힘이었다. 사회적 약자에 대한 신체적, 정신적 폭력은 가장 강력한 형태의 차별인데, 약 절반의 부모들이 자신의 자녀가 학교에서 괴롭힘을 당한 경험이 있다고 하였다. 한 연구 참여자는 이런 학교폭력 사건에서 일반교사들이 장애학생을 적극적으로 옹호하지 않았을 뿐 아니라, 도리어 가해 학생인 비장애인의 편을 드는 일을 겪으면서 교사에 대한 신뢰를 상실하게 되었던 6~7년 전의 일을 회고하였다. 그리고 또 다른 연구 참여자는 아이의 피해 사실을 알고 나서 통합교육의 효과성에 대한 의구심마저 갖게 되었다고 얘기하였다.

"남편이 가서 그 나온 애(가해 학생)를 붙잡고 얼굴을 한 대를 때린 애가 있었어요, 그랬더니 그 엄마가 (중략) 교육청에 가서 선생님을 찌르니 어쩌니 학교에 가서 난리를 부렸나 봐요.

왜 가만히 있냐 그러니까 그 때 선생님이 그 엄마를 이제 막 달래면서 저한테 와 가지고 자기 한번만 살려 달라는 식으로 사과 좀 해주면 안 되겠냐 이런 식으로 하시는 거예요, 그래서 그때 당시 선생님이 그렇게 나오니까, 선생님을 믿을 수가 없잖아요.”

(참여자8, p.6 13~14줄, 20~23줄)

네 번째로 거론된 차별은 교사나 사회복지사 등 전문가에 의해 행해진 방임, 무시, 비우호적 행동이었다. 부모들에 의하면, 6~7년 전만 해도 장애아가 학급에 있는데도 불구하고 유명취급을 하면서 자신은 아이를 돌볼 수 없다고 말하는 일반 교사가 있는가 하면, 장애학생이 자기의사 표현을 잘 못한다고 함부로 대하는 특수교사도 있었다고 했다. 또한 한 사회복지사는 도전적 행동으로 인해 프로그램을 중도에 종결한 장애아가 우연히 자신의 사무실을 방문하자, “너 왜 왔어? 너 이제 여기 오면 안 돼.”라는 식으로 표현하는 바람에 아이가 큰 상처를 입고 이후 그 근방은 가지 않으려고 했다고 분노한 마음을 털어놓았다.

“그러면 막 어머니 뭐 더 이상 내가 이 아이한테 해 줄 것도 없고 아이가 삼십 명 있는데 이 아이를 붙들고 개별교육을 할 수 없습니다, 그러니 나는 다수의 아이들을 교육하고 지도해야 되기 때문에 이 아이한테 신경 쓸 수가 없습니다 라고 하면서 대놓고 방치를 하는 선생님들도 계시고, 아예, 없는 사람으로 취급을 해요, 방임이 더 무서운 거예요.(중략) 학교 안에서 선생님이 방임하면 친구들도 똑같이 방임하고 차별하고 몰래 구타하고 꼬집고 핍박하고 짜르고 이래요.”

(참여자2, p.21 4~10줄)

다섯 번째는 지역사회 내에서 겪은 장애인에 대한 차별이었다. 본 연구의 참여자들 중 많은 수가 장애아 부모 단체의 지부 임원으로서 실제로 지역 내에서 장애아를 위한 서비스와 옹호 활동을 하고 있었는데, 이들이 지역 내에 장애아시설을 설치하고자 할 때 지역주민의 입지 반대를 겪었다. 또한 장애아를 위해 프로그램을 실시하기 위해 장소가 필요했을 때, 지역사회 내 학교나 기관에 협조를 요청했으나 거절당하기 일쑤였다고 했다.

“장소 구하기가 너무 어려워요, 지역사회에 있는 걸 이용하고 싶은데 잘 안 대 주더라고요, 시청에 말씀을 드리고 찾아가 봐요, 찾아가 봐서 안 되면 시청에, 사회복지과 가서 이렇게 해야 되는데 어떻게 좀 도움을 달라고...” (참여자9, p.17 5~7줄)

## 2. 장애인 자녀의 낙인화에 대한 부모의 대응

### 1) 대응전략: 일부 회피와 수용 및 다양한 저항 전략

본 연구의 목적은 부모의 인식을 통해 자폐성 장애인이 겪는 낙인의 양태를 살펴보는 것뿐만 아니라, 자녀의 동행자이자 옹호자로서의 부모가 이 상황을 어떻게 직면해 다루어 나가는가를 탐구하는 것이었다. 분석 결과 자녀 낙인화 상황에서 부모들이 늘 직면해서 상황을 해결하지는 않았다. 부모들이 회피하거나 우회하는 상황은 두 가지 정도였는데 공공장소에서 낯선 이들을 만나는 것과 학교 교사를 대하는 일이었다. 연구 참여자의 자녀들은 거의가 다 외현적인 도전적 행동을 했고, 이런 경우 부모들은 마트나 대중교통에서 받는 낯선 이들의 시선을 불편하게 생각해서 가능하면 이런 상황을 피하고자 했다. 그러나 자녀가 자란 이후에는 “어렸을 때 많이 비행기도 태워 보고 기차도 태워보고 이제 많이 더 자극을 줘야 했는데, 사회에... 지역 생활에 적응할 수 있도록 더 해야 되는데...(참여자1, p.20 4~5줄)” 라며 과거의 그런 회피를 후회하였다. 또 다른 상황은 교사가 부당한 대우를 할 때였는데 몇몇 참여자는 “내가 약자니까, 급신급신(참여자5, p.6 32줄)” 한 적도 있었다고 회고하였다.

하지만 일반적으로 본 연구의 참여자들은 장애인 부모단체의 회원인 만큼 낙인의 상황을 수용하거나 회피하는 것이 아니라 직면하여 해결해 나갔으며, 이에 대해 다양하고 풍성한 이야기를 풀어 놓았다. 그리고 이런 부모들의 생각과 행동들은 자녀의 낙인화에 대한 저항이라고 명명할 수 있었다. 부모들의 저항행동은 자녀가 겪는 낙인의 양태에 따라 다양했지만 크게 낙인 상황의 거부, 지원과 대책의 요구, 교육과 계몽 노력, 집단적 대응의 4가지로 나누어 볼 수 있었다.

첫째, 부모들은 가족이나 전문가의 부당한 고정관념이나 분리배제의 요구를 거부함으로써 자신들의 저항을 표현하였다. 그들은 가족이나 전문가의 고정관념에 찬언급 및 분리배제의 요구에 대해 적극적으로 거부 의사를 밝혔으며, 논리적 반박을 통해 자녀의 옹호자 역할을 하였다. 자신의 자녀를 ‘뭔가 부족한 아이’로 보는 시어머니에게 장애는 그 아이의 탓이 아니라는 말로 비난을 멈추도록 했으며, 학교에서 장애아를 문제아로 보고 특수학교로 가야 하지 않냐고 말하는 교사와 부모에게, 그 아이가 장애아이기 때문에 고정관념을 갖고 보는 것이 아니냐고 반문하고, 비장애아와는 다른 취급을 하고 있음을 상대방에게 일깨워 주었다. 또한 과거의 도전적 행동으로 인해 자녀가 서비스 제공의 제한을 받게 되자, 복지관은 장애아에게 이 사회의 최후의 보루로서 공평한 기회를 주어야 하며 그곳에서 장애아를 낙인찍는 일은 없어야 한다고 주장하였다.

“어머니, ○○ 잘못으로 ○○가 장애 애로 태어난 거 아니라고, ○○도 형처럼 똑똑하게 태어나고 싶고 그랬을 거라고. (중략) 그러니까 어머니, ○○한테 머리를 똑바로 달고 나와라 뭐 이런 말하면 솔직히 기분 안 좋아요, 그렇게 얘기를 했거든요, 그랬더니 어머니가 알았다

그러시더라도, 그 다음부터 이제 그런 얘기 안 하시고," (참여자1, p.7 34~38줄)

"수시로 숙제 안 해오는 아이도 있고 어, 막, 꼭 장애 아이가 아니더라도 요즘에 비장애 아이들이 더 말썽 피우고, 참 많잖아요, 그러면 그런 아이가 생기면 ADHD가 있어서 당신 아이 학습권이 방해가 되면 그 아이를 다른 반으로 가라 그러겠냐? 학교를 그만 두라고 그러겠냐? 전학을 가라고 그러겠냐?" (참여자2, p.25 38줄, p.26 5줄)

둘째, 부모들은 학교와 더 나아가 정부에 지원과 입법을 요구하는 행동을 했다. 부모들은 자신의 자녀들을 포함한 장애아들이 입학할 거부당하고 학교 내에서도 방임당하며 서비스 기관에서 차별을 받는 현실들은, 장애인의 교육권을 보장하지 못하는 느슨한 법적 규제, 특수학급 및 보조교원의 부족 등 교육서비스와 재활서비스의 부적절성에 있다고 보았다. 따라서 정부에 입법과 교육적 지원을 요구하였으며, 이를 사회적 행동으로 보였다. 더불어 학교 당국에 대해서도 법을 준수할 것과 교내 장애 학생 지원을 늘려 줄 것을 강력히 요청하였다. 또한 이런 다양한 요구를 학교 당국에 전하고 교내에서 장애학생의 평등한 지위와 권익을 존중받기 위해 운영위원회 등 공식 조직에 일원으로 적극 참여하였다.

"아 내가 (아이) 중학교 때는 학교 운영위원을 했어요, 이렇게 해서 장애학생이 학교 안에서 입지를 단단히 굳히고 장애,.... 부모들이 우리 장애 아이가 이 학교 안에서 어떠한 것들을 가지고 오고 몇몇한 구성원으로 갈 수 있는가를 보여 주기 위해서 학교 운영위원도 들어가 가지고 학교에 장애인에 대한 뭐 교육과 뭐 이러한 것들을 장애 이해를 학교에서 곳곳하게 만들어 놓고 사실 또 졸업했어요." (참여자2, p.21 28~32줄)

"교육청 찾아가서 특수학급 해 달라고 얘기하고, 만들어 달라, 그리고 제일 큰 사건이 2006년도에 이게 부모회가 네트워킹이 돼 버렸어요, 지역에 있다가 점점 전국으로 다 네트워킹이 돼서 2006년도 8월에 저희가 경기도 교육청, 수원 거기 가서 저희가 밤새 시위를 했어요," (참여자3, p.5 33~36줄)

셋째, 전문가와 일반인뿐만 아니라 장애아 부모에 대한 장애인식개선 및 계몽 노력이다. 본 연구의 참여자들은 장애에 대한 무지로 인해 고정관념과 차별이 발생할 수 있다고 보았으며, 이런 경우 직면이나 저항 이전에 교육을 통해 장애에 대한 인식을 개선하려고 노력하였다. 부모들은 동료 장애아부모를 강사로 양성하여 학교에 파견하고 교사와 비장애 학생들에게 인권교육을 실시하는 방법을 택하였다. 또한 그들은 장애아의 부모일지라도 특수교육법에 무지하여 아이와 자신의 권리를 지키지 못하는 상황을 목도하고 부모들에게 법의 내용을 가르쳐 부당한 상황을 수용하지 않

도록 지원하였다.

“그래서 저희가 또 전문기관에 의뢰를 해서 부모 양성을 했어요, 장애 이해 강사 양성을 또 했습니다, 그래서 아이들 인권 교육, 장애 이해라고 하면 장애 이해를 가지고 학교로 들어가면 아이 무슨 장애인 얘기 또 해, 아이들부터 아이들도 이렇게 생각하지만 먼저 학교에서 그렇게 생각해요, (중략) 처음에 장애 이해 교육으로 들어왔는데 아 이거 아니다 그래서 인권 교육으로 바뀌었어요, 네가 인권 있으면 애도 인권 있다, 똑같은 인권이다, 이거를 강조하기 위해서 인권교육을 들어갔거든요.” (참여자2, p.21 16~19줄, 21~23줄)

넷째, 부모단체를 결성하여 평소 부모들 간 서로 지지하고 장애아에 대한 부당한 상황을 함께 대처해 나갔다. 부모들은 서로를 이해할 수 있고 입장을 같이 하는 부모들끼리 평소 지지를 통해 관계를 다져 나갔으며, 학교나 복지기관, 또는 지역사회에서 부당한 일을 당할 때 개인적으로 해결하는 것이 아니라 집단으로 대응할 수 있도록 서로를 도왔다.

“그리고 엄마들이 조금만 뭐 어떤 건수가 있으면 혼자 맞대응 안 해요, ○○ 아님 다른 데도 그러겠지만 ○○구 안에서는 어머님들 이리로 오세요, 회원들이 오시거든요,”

(참여자2, p.19 30~31줄)

“그러니까 장애 부모들하고는 그런 게 통해요, 왜냐하면 우리 아이 행동이 이랬다, 그러면 자기 행동도 이랬다, 이런 걸 같이 이렇게 교환 의사소통 교환하면서 그랬구나, 그러면서 또 마음 한 편으로는 위안을 받고 그래요.” (참여자10, p.2 29~31줄)

## 2) 낙인에 저항하는 논리 기반: 장애의 사회적 모델

장애인 자녀가 낙인을 당하는 상황에 대한 연구 참여자들의 대응을 분석하는 가운데 그들의 저항 전략 뿐만 아니라, 낙인에 저항하게끔 하는 논리적 기반이 하나의 범주로 포착되었다. 즉, 그들이 낙인과 차별의 상황을 받아들이지 않는 것에는 그 상황을 판단하는 관점이 자리 잡고 있었으며, 그 관점은 장애개념의 사회적 모델과 일맥상통했다. 사회적 모델은 장애가 개인의 손상이 아니라 장애를 수용하는 데 있어 사회의 실패를 의미한다고 본다(Oliver, 1990). 자폐성 장애인의 부모들이 낙인과 차별을 받아들일 수 없는 이유 또한 그런 차별이 장애라는 속성에 당연히 부과되어야 하는 것이 아니라 사회가 그런 차별을 만들어 내고 있다고 생각하기 때문이었다. 따라서 그런 낙인과 차별을 만들어 내는 사회를 변화시켜야 하며 장애인에게 비장애인과 동등한 권리를 부여해야 한다고 생각하였다.

연구 참여자들은 장애는 개인의 문제가 아니며 사회의 변화가 필요하다는 논리를 갖고 있었다. 그들은 첫째, 장애인에 대한 사회의 전반적인 인식이 변화되어야 한다는 관점을 가지고 낙인에 대항했다. 그들은, 사회전체가 장애인도 비장애인과 동일한 교육권, 행복권이 있다는 것을 인정해야 하며 그런 권리들을 아무렇지도 않게 박탈하려는 태도를 반성해야 한다고 보았다. 또한 이제까지 사회가 일방적으로 장애인더러 사회에 맞추라고, 사회에 적응하라고 강요했다면 이제는 사회가 장애를 받아주어야 한다는 점을 강조했다.

"당신 자녀 교육권 중요해요, 행복권도 있지요, 내 새끼도 있어요, 똑같아요, 왜 당신 수업 시간은 중요하고 당신 아이 수업시간 중요하고 내 아이 수업시간은 장애라는 이유로 없어도 되는 거냐고, 박탈당해도 되냐고, 생각을 좀 해보자고." (참여자2, p.25 32~34줄)

"나가서 들으니까 제가 뭐 예를 들어 장애의 문제도 제가 이제 편해진 게 우리를 여기에 맞추는 게 아니라 세상이 예를 받아줘야 되겠구나, 멘토가 될 만한 분이 하신 얘기 중에 " 왜 우리 애가 꼭 기술을 배워야 되느냐? " 남편도 그런 생각이고, 세상이 애가 하는 말에 귀 기울여 줄 필요도 있고." (참여자6, p.20 2~5줄)

둘째, 그들은 우리 사회에 장애인복지시스템이 제대로 만들어 져야 그들의 사후에도 장애인 자녀가 차별 없이 살 수 있을 거라는 관점을 갖고 있었다. 주변에 동료 장애부모들 중 자신의 사후에 자녀가 쓸 만큼의 재산을 물려주고 가려고 열심히 저축하면서 이것을 자녀 사후 준비로 생각하는 사람들이 있는데, 장애인복지시설을 투명하고 공정하게 운영하도록 하는 제도적 장치 등이 우리 사회 내에 마련되지 않는 한, 자녀를 위해 남긴 재산을 한순간에 다 날릴 수도 있다고 경고하였다. 따라서 개인적으로만 어떻게 해 보려는 생각은 매우 근시안적이며 사회시스템의 변화가 반드시 우선되어야 한다고 주장하였다. 또한 이런 맥락에서 법과 제도의 구축과 확립이 매우 중요하다고 입을 모았다.

"신체장애는 제가 돈을 벌어서 돈을 물려주면 어떻게든 자기 돈 관리를 하면서 살겠지만 발달장애는 그게 가능하지 않잖아요, 돈이 아무리 많다고 해서 애가 편안한 노후를 보낸다는 보장이 없으니까 그러려면 어떤 사회적인 보편적으로 인간적인 대접을 받을 수 있으려면 사회적인 시스템이 제대로 되어야겠다는 생각을 했죠." (참여자8, p.19 32~35줄)

부모들은 이와 같이 사회 개혁적 관점에서 온갖 낙인에 저항하는 사회적 행동을 해 나가면서 실제로 그런 활동의 성과를 온몸으로 느끼고 있었다. 그들은 장애인부모운동 덕분에 특수교육법이 제정되고 학교에 특수학급이 생기고 아이들은 일반학교에 갈

수 있게 되고 먼 곳까지 서비스를 받으러 가지 않아도 동네에서 서비스를 받을 수 있게 되고 사람들의 인식이 조금씩 변화되는 이런 일련의 변화를 겪으면서 그 변화로 인해 큰 성취감을 느끼고 있었으며, 앞으로도 계속 이런 변화들을 만들어 나가야 한다고 믿고 있었다.

"지금 계속 좋아지고 있잖아요, 우리나라도 옛날에는 장애인진흥교육법인가요? 특수교육 법으로 바뀌잖아요, 지금 뭐 바꾸어도 요새 하면서 많이 점점 좋아지니까 더 앞으로 더 노력해서 더 좋은, 우리 아이들이 살기 좋은 그런 세상을 만들어 주기 위해서 노력해야 될 거 같다는 생각을 많이 해요." (참여자10, p.4 13~16줄)

## V. 결론 및 논의

본 연구는 자폐성 장애인의 부모가 인식한 장애인 자녀의 낙인화와 이런 낙인 상황에 대한 부모의 대응을 이해하는 것을 연구의 목적으로 하였다. 연구 목적 달성을 위해 자폐성 장애인을 자녀로 둔 부모 10명과 개별 면접을 실시하였으며 지속적 비교분석 방법을 활용하여 면접 내용을 분석하였다. 분석 결과, 낙인 양태로서 고정 관념, 분리와 배제, 명시적 차별이라는 범주가 도출되었으며, 부모의 대응에서는 일부 회피와 수용 및 다양한 저항 전략, 장애의 사회적 모델과 일맥상통하는 저항의 논리 기반이라는 범주가 발견되었다.

본 연구는 자폐성 장애인이 경험하는 낙인을 자녀와 가장 가까운 입장에 있는 부모의 인식을 통해 당사자적 관점에서 다루어 본 선도적 연구로서 다음의 이론적 함의가 있다. 첫째, 본 연구는 '낙인'이라는 개념적 수단을 통해 자폐성 장애인이 겪는 사회에서의 불이익 경험을 포괄적으로 드러냈다. 현재까지 이 주제에 관해 알려진 사실은 장애인실태조사(보건복지부·한국보건사회연구원, 2012)에서 다뤄진 삶의 영역별 차별이 전부여서 자폐성 장애인이 어떤 내용의 차별을 받는지 포괄적으로 알려지지 않는 것이다. 또한 차별이라 하면 보통 장애인의 경험이 가시적인 불이익을 중심으로 협소하게 다루어질 위험이 있는 반면, 본 연구는 낙인이라는 개념의 그물망으로 몸짓이나 말 등 암시적인 부분부터 명백한 불이익에 이르기까지 불이익의 전반적인 내용을 포괄하였다.

둘째, 본 연구는 거시사회적 관점에서 장애인 낙인화 현상에 대한 새로운 지식을 생성하였다. 고찰된 대부분의 선행연구는 낙인을 개인적, 또는 미시사회적 관점에서 보고 낙인의 관리와 사회적응에 관해 논하였다. 그러나 본 연구는 차별에 대한 적극

적 대응 전략의 필요성을 제기하고 이에 적합한 장애인부모 단체 회원을 연구 참여자로 선정하여 연구함으로써, 낙인을 거시사회적 맥락에 위치 짓는 관점 및 낙인에 저항하는 다양한 전략에 관한 지식을 얻을 수 있었다.

또한 본 연구는 아직도 사회에 만연한 낙인과 차별의 문제에 대한 대응전략을 모색했다는 점에서 장애인과 그 가족에게 실질적 도움이 될 수 있는 풍부한 실천적 함의가 있다. 본 연구를 통해서 볼 때 첫째, 자폐성 장애인 차별에 대한 대중적 인식 제고 및 장애인부모 당사자의 반차별 인식 향상이 절실히 요구된다. 장애인의 부모들은 어떻게 “당신 아이는 교육권이 있는데 내 아이는 그렇게 아무 의문 없이, 당연하게 나가라”고 하는지를 절절히 묻는다. 이런 의문은 현재 우리 사회에 뿌리 깊은 장애인 차별 문화가 있음을 시사하고 있다. 장애를 나쁘고 피해야 할 것으로 규정하는 문화적 규범은 사람들로 하여금 서슴없이 장애인 차별 행동을 하도록 하고 있으며 사람들은 아무 의식 없이 그런 행동을 한다. 하지만 ‘무지’도 피해자에게는 억압이 되며(양원태, 윤삼호, 2012), 차별 문화로 인해 우리 모두가 언젠가 차별의 피해자가 될 수 있음을 명백히 인식해야 한다. 따라서 각 급 학교에서부터 일반 대중에 이르기까지 장애인차별금지 인권교육과 매스 미디어를 통한 장애인차별금지 캠페인이 광범하게 이루어져서 비장애인들이 이런 차별 문화와 행동을 자각하고 수정할 수 있도록 해야 할 것이다.

장애인 차별 근절을 위해서는 장애인부모의 반차별 인식 향상 또한 중요하다. 2011년 장애인실태조사에 따르면 자폐성 장애인 응답자 중 51.6%가 장애인차별금지법을 “알지 못한다”고 응답한 반면, 알고 있다고 답한 비율은 16.6%에 지나지 않았다(보건복지부·한국보건사회연구원, 2012). 이는 많은 장애인과 가족이 차별을 묵과할 수 있는 가능성을 시사한다. 따라서 전문가들은 부모에게 차별금지 입법의 정보를 제공하고 교육을 실시함으로써 장애인과 부모가 스스로 차별에 대처할 수 있도록 지원해야 한다.

둘째, 자폐성 장애인의 차별을 없애기 위해 전문가의 성찰적 실천이 요구된다. 본 연구를 통해 밝혀진 대단히 중요한 사실 중 하나는 학교와 복지기관의 교사와 특수교사, 사회복지사 등, 전문가가 때때로 낙인과 차별의 행위자가 될 수 있다는 것이었다. 장애학생을 귀찮아하고 학교폭력에서 옹호하지 않는 교사, 장애인을 도전적 행동으로 낙인찍고 비우호적으로 대하는 복지기관의 전문가에 대해 부모들은 큰 실망감을 표현하였다. 전문가들의 윤리적 실천을 담보할 수 있는 여러 가지 조치들이 필요한데, 이런 조치는 장애인을 보호할 뿐만 아니라 장애인차별금지법의 영향이 확대되고 있는 현 상황에서 전문가 자신의 보호를 위해서도 반드시 필요하다. 우선 학교나 복지기관에서 전문가들에게도 장애인권교육을 실시하고 서비스제공 과정이나 실천과정에서 반차별적 실천이 가능하도록 윤리적 실천 매뉴얼을 적용할 필요가 있다. 또한 반차별적, 윤리적 실천에 대한 전문가의 의식을 강화하기 위해 학교나 기관 내 옴부

즈맨이나 건의함 등, 행정당국과 의사소통할 수 있는 통로가 만들어져 장애인이나 가족의 의견을 반영할 수 있어야 한다.

본 연구를 통해서 봤을 때 부모들의 큰 불만 중 하나가 복지기관에서 서비스 대상 선정 시 중증장애아를 차별한다는 것이었고, 특히 자폐성 장애인의 경우 도전적 행동과 관련된 차별적 사건들이 많았다. 사회서비스의 대상 선정은 전문가 기준에 의해 행해지므로 전문가의 재량이 자연히 작용하게 된다. 그러나 재활서비스는 장애인과 그 가족에게는 필수라고 할 만큼 중요한 사항이므로 서비스제공 과정은 그 어느 것보다 공정하고 투명할 필요가 있다. 예를 들어 장애수준이 큰 영향이 없는 여가 프로그램 등은 추첨을 통해 대상자를 선정하는 등 방법의 투명성을 강화하고, 대기하는 장애인에 대한 서비스 역시 강화되어야 한다. 더불어 전문가들이 자폐성 장애인의 도전적 행동에 대한 이해와 대처를 향상하도록 하는 보수교육이 절실히 필요하다. 본 연구를 통해서 볼 때, 도전적 행동은 누구의 탓이 아님에도 불구하고 부모와 전문가 간 오해를 증가시키고 전문가의 소진을 낳을 수 있다. 현재 많은 사회복지사들이 장애인복지기관에서 자폐성 장애인 프로그램을 맡고 있는 현실을 고려해 볼 때, 그들이 자폐성 장애인의 도전적 행동을 보다 잘 이해하고 다루어 나갈 수 있도록 하는 교육이야말로 급선무라고 생각된다.

셋째, 자폐성 장애인의 차별을 없애기 위한 교육 및 재활서비스의 확대가 필요하다. 연구 참여자에 따르면 특수학급이나 보조교원의 부족은 장애아의 입학 거부나 교사의 장애아 방임 등, 교육현장에서의 다양한 낙인과 차별을 초래했으며, 재활서비스의 공급 부족 역시 대상자 선정 등에서의 차별을 낳았다. 또한 한 연구 참여자의 표현대로 ‘서비스를 적절하게 제공하지 못하는 것 자체가 차별’이라 할 수 있다. 이런 상황을 참고해 볼 때 2007년에 제정된 장애인 특수교육법은 장애인의 교육 차별을 해소할 수 있는 길을 열어 놓았고, 그 후 특수학급의 확충 등 피부에 와 닿는 교육현장의 개선이 있었다. 그러나 아직도 법령에서 구시대적 용어인 “정신지체”를 쓴다든지(에이블 뉴스, 2014), 장애학생의 학교 선택권을 막는 조항이 남아 있는 문제(김상우, 2014) 등, 해결해야 할 과제가 많이 남아 있다. 자폐성 장애인과 그 가족을 위한 서비스 역시, 2014년 4월 발달장애인법이 제정됨으로써 장애인의 전 생애를 통틀어 필요한 지원서비스가 확충될 수 있는 길이 열렸다. 이제 시행 법령을 내실 있게 제정하여 이 법이 명실상부한 자폐성 장애인의 인권보호 방안 및 지원책이 될 수 있도록 해야 할 것이다.

본 연구는 부모의 인식을 통해 자폐성 장애인의 경험을 최대한 이해할 수 있도록 노력하였지만 자폐성 장애인 당사자의 의견이 아니라는 점에서 연구의 한계가 있다. 국외 연구에서처럼 성인 지적장애인이나 고기능 자폐성 장애인 당사자의 낙인화 경험을 다룬 연구가 향후 수행될 필요가 있다. 또한 본 연구의 표본은 장애인 부모단체의 회원이므로 본 연구의 결과가 모든 자폐성장애인 부모의 의견을 대표할 수는 없다.

더불어 본 연구에서 제시된 사실 중에는 현재 시점으로부터 약 10년 전의 것도 포함되어 있어 결과 해석에 주의를 요한다. 이는 현재 고등학생이나 갓 졸업한 성인을 돌보는 부모가 과거의 차별 경험을 회고하였기 때문이다. 하지만 2011년 장애인실태 조사에서 자폐성 장애인 응답자의 45.2%와 45.8%가 초등학교와 중학교 입학에서 차별을 받았다고 했으며, 42.1%는 교사로부터 차별을 받았다고 응답한 점(보건복지부·한국보건사회연구원, 2012), 그리고 최근의 기사(김강원, 2013)에서도 본 연구의 참여자가 회고했던 일과 똑같은 통합교육 배제와 전학 강요가 발생하고 있음을 고려할 때, 아직 우리 사회의 변화는 더디게 진행 중임을 알 수 있다. 그러므로 여러 장애인 관련 입법들이 실시된 후에 장애인차별에 관해 무엇이 변화되었는지를 밝혀내는 것이 향후 연구과제가 될 것이다.

1) 낙인화(烙印化)는 “낙인 당함” 또는 “낙인 찍힘”이라는 의미를 문맥에 적합한 명사로 표현한 것이다. 본문에서는 낙인화, 낙인, 낙인경험이 동일한 의미로 사용되었다. 제목을 “자폐성 장애인의 낙인 경험”으로 하지 않은 이유는 ‘경험’이라는 용어가 통상 연구 대상이 직접 보고하거나 진술한 것을 의미하기 때문에 본 연구처럼 부모의 진술을 통해 낙인의 양태를 파악하고자 할 때는 이 용어가 부적절하다고 판단했기 때문이다.

2) 장애인의 부모는 장애 관련인으로서 연관낙인(affiliate stigma)의 대상이자 자녀의 낙인 경험을 곁에서 목격하고 함께 대응해야 하는 위치에 있다. 본 연구는 후자에 초점을 두고 자녀가 겪는 낙인을 인식하고 대응하는 부모의 경험을 다루었다. 연관낙인은 장애인과 관련된 사람이 장애인과 동류로 간주되어 모욕, 배제, 거부당하는 것을 의미하며, Goffman(1963)의 명예낙인(courtesy stigma) 개념과 동일 개념이다. 부모의 이 두 가지 경험은 현실에서는 동시에 발생하기도 하지만, 전자는 부모 본인이 받는 낙인이고 후자는 자녀가 받는 낙인을 인식하는 것이므로 분석에서는 구분해서 다룰 수 있다고 생각된다.

3) 이것이 자폐성 장애인의 부모가 처한 가장 독특한 상황이다. 예를 들어 지체장애와 같은 비인지적 장애의 경우는 낙인 상황을 부모가 목격하기는 하지만, 어느 정도 자녀가 장성한 후에는 장애인 본인이 상황을 정확히 인지하고 어느 정도 다룰 수 있는 반면, 자폐성 장애와 같은 발달장애인은 그 상황을 정확히 인지하지 못하므로 상황에 대한 대응이라는 과제를 전적으로 부모가 안게 된다. 그리고 이런 점에서 자폐성 장애인을 돌보는 부모의 어려움이 있다.

4) 국회도서관 데이터베이스에서 낙인과 장애를 검색한 결과, 1989년~2014년 사이의 학위논문은 18편, 학술기사는 14편이 검색되었는데, 총 32편의 연구 중 정신장애인의 낙인을 다룬 연구가 20편으로 전체의 62.5%를 차지했으며, 지체장애인을 다룬 연구가 9편, 그리고 나머지 3편이 기타 장애인을 다룬 것이었다.

5) 이 질문은 내용상 분석에서는 분리될 수 있지만 참여자의 응답에서는 분리될 수 없는 성격의 질문이므로 하나의 질문으로 제시하고 참여자가 자유롭게 답할 수 있도록 하였다. 그리고 서론에서 밝힌 것과 같이 이 질문에 대한 응답 내용 중 부모 본인에게 주어진 낙인은 이 연구의 주제 및 목적의 범위를 벗어나므로 제외하였고, 자폐성 장애인인 자녀가 겪는 낙인을 인식하고 대응하는 것에 관련된 내용만을 분석에 포함시켰다.

6) 주 5)에서 언급한 것과 같이 이 168개의 개념은 자료에서 부호화된 전체 개념 중 본 연구의 연구 문제에 해당하는 부분을 간추린 것이다.

7) 여기서 전문가는 장애분야에서 전문적 지식과 윤리를 가지고 실천하는 전문직 종사자를 일컫는 것으로서 장애인 및 그 가족과 함께 일하는 교사, 특수교사, 사회복지사, 치료사 등을 통칭하는 것이다. 본문에서의 설명이 어떤 특정 유형의 전문가에게 해당되는 것이 아니라 전반적으로 모든 전문가에게 해당된다고 판단될 때에는 ‘전문가’라는 용어를 사용하였으며, 참여자의 경험에서처럼 구체적인 유형의 전문가가 드러날 때는 특정 유형을 구체적으로 지칭하였다.

8) 이 5가지의 고정관념은 자료로부터 귀납적 방법을 통해 추출하고 해석한 것이지만 선행연구를 통해서도 유사한 내용을 찾아볼 수 있다. Michelprang & Salsgiver(2009:10-16)에서는 장애인에 대한 고정관념적 태도로서 영구적 어린이, 동정의 대상, 골칫거리, 병자, 부담, 무성(無性)적 존재, 무능력자, 저주받은 자, 신의 선물, 괴물을 거론하는데, 이 중 골칫거리, 영구적 어린이, 무성적 존재(발달장애인은 성에 관심이 없거나 동물적 본능이 넘치는 존재로 설명됨), 병자의 개념은 본 연구의 범주와 유사하다. 또한 양원태, 윤삼호(2012)에서는 장애인을 무시하고 투명인간 취급함이라는 표현이 나오는데 이 역시 본 연구의 네 번째 범주와 유사하다.

## 참고문헌

- 김강원 (2013). 장애인교육권문제, 학교부터 바뀌어야 한다. **함께걸음**, 292호. <http://www.cowalknews.co.kr/news/articleView.html?idxno=12619>.
- 김상우 (2014). 장애인교육정책, 누구를 위한 제도인가? **함께걸음**, 304호. <http://www.cowalknews.co.kr/news/articleView.html?idxno=13612>.
- 김수지, 신경림 역 (1996). **근거이론의 이해**. A. Strauss & J. Corbin, *Basics of Qualitative Research: Grounded Theory Procedures and Techniques*. 서울: 한울 아카데미.
- 민성길 (2007). **최신정신의학**. 서울: 일조각.
- 보건복지부, 한국보건사회연구원 (2009). **2008년도 장애인실태조사**. 서울: 보건복지부, 한국보건사회연구원.
- 보건복지부, 한국보건사회연구원 (2012). **2011년도 장애인실태조사**. 서울: 보건복지부, 한국보건사회연구원.
- 양원태, 윤삼호 역 (2012). **장애 문화 정체성**. S. Riddell & N. Watson, *Disability, Culture and Identity*. 서울: 한국장애인재단.
- 에이블뉴스 (2014.1.8). **특수교육법 속 구시대적 잔재 어쩌나?** 서울: 에이블뉴스.
- 유태균 역 (2001). **사회복지 질적연구방법론**. D. K. Padget, *Qualitative Methods in Social Work Research: Challenges and Rewards*. 경기도: 나남출판.
- 윤선길, 정기현 역 (2009). **스티그마: 장애의 세계와 사회적응**. E. Goffman, *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. 경기도: 한신대학교 출판부.
- 조흥식, 정선옥, 김진숙, 권지성 공역 (2005). **질적연구방법론: 다섯가지 전통**. J. W. Cresswell, *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing Among Five Traditions*. 서울: 학지사.
- 통계청 (2013). **2013년 사회조사**. 서울: 통계청.
- Chen, C., & Shu, B. (2012). The process of perceiving stigmatization: Perspectives from Taiwanese young people with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25, 240-251.
- Dagnan, D., & Waring, M. (2004). Linking stigma to psychological distress: Testing a social-cognitive model of the experience of people with intellectual disabilities. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 11, 247-254.
- Dovidio, J., Major, B., & Crocker, J. (2000). Stigma: Introduction and overview. In T. Heatherton, R. Kleck, M. Hebl, & J. Hull (eds.). *The Social Psychology of Stigma* (pp. 1-28). New York: Guilford.
- Farrugia, D. (2009). Exploring stigma: Medical knowledge and the stigmatization of parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Sociology of Health and Illness*, 31(7), 1011-1027.
- Fisher, P., & Goodley, D. (2007). The linear medical model of disability: Mothers of disabled babies resist with counter-narratives. *Sociology of Health and Illness*, 29(1), 66-81.

- Fleischer, A. S. (2012). Alienation and struggle: Everyday student-life of three male students with Asperger Syndrome. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 14(2), 177-194.
- Gray, D. E. (2002). 'Everybody just freezes. everybody is just embarrassed': Felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of Health and Illness*, 24(6), 734-749.
- Green, S., Davis, C., Karshmer, E., Marsh, P., & Straight, B. (2005). Living stigma: The impact of labeling, stereotyping, separation, status loss, discrimination in the lives of individuals with disabilities and their families. *Sociological Inquiry*, 75(2), 197-215.
- Jahoda, A., & Markova, I. (2004). Coping with social stigma: People with intellectual disabilities moving from institutions and family home. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(8), 719-729.
- Jahoda, A., Wilson, A., Stalker, K., & Cairney, A. (2010). Living with stigma and the self -perceptions of people with mild intellectual disabilities. *Journal of Social Issues*, 66(3), 521-534.
- Kelly, S. E. (2005). A different light: Examining impairment through parent narratives of childhood disability. *Journal of Contemporary Ethnography*, 34(2), 180-205.
- Koro-Ljungberg, M., & Bussing, R. (2009). The management of courtesy stigma in the lives of families with teenagers with ADHD. *Journal of Family Issues*, 30(9), 1175-1200.
- Landsman, G. (2005). Mothers and models of disability. *Journal of Medical Humanities*, 26(2/3), 121-139.
- Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*, 27, 363-385.
- Michelprang, R. W., & Salsgiver, R. O. (2009). *Disability: A Diversity Model Approach in Human Service Practice*. Lyceum Books, Inc.
- Oliver, M. (1990). *The Politics of the Disablement: A Sociological Approach*. Palgrave Macmillan.
- Parker, R., & Aggleton, P. (2003). HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. *Social Science and Medicine*, 57, 13-24.
- Peterson, L., McKenzie, K., & Lindsay, B. (2012). Stigma, social comparison and self-esteem in adults with an intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25, 166-176.
- Thomson, M. M. (2012). Labelling and self-esteem: Does labelling exceptional students impact their self-esteem? *Support for Learning*, 27(4), 158-165.
- Todd, S., & Shearn, J. (1997). Family dilemmas and secrets: Parents' disclosure of information to their adult offspring with learning disabilities. *Disability and Society*, 12(3), 341-366.

## Parental Perceptions and Responses on Stigmatization of Their Offsprings in Parents of Children with Autistic Disorder

**Kim, Kyoyeon**  
Sunmoon University

### <Abstract>

This study investigated how people with autistic disorder are stigmatized, through exploring the perceptions of their parents, and how parents responded to the stigmatizing situations. This study employed the individual interviews involving 10 parents of children with autistic disorder, and used constant comparative analysis of grounded theory for analyzing data.

Three themes emerged on parental perceptions of the stigmatization of their children, including a) stereotyping, b) separative and exclusive attitudes of others, c) discrimination. Parental responses about the stigmatizing situations involved three themes, which included a) some management strategies of stigma, like avoidance and adjustment, b) diverse resistant strategies, like not accepting stigmatizing remarks and behaviors, requesting support, improving disability awareness of people, and encouraging collective responses of parents, c) social model of disability as a grounded perspectives for resistance of parents.

This study suggested some mass education and parent education which is targeted for eradicating the discrimination against people with disabilities and raising parental consciousness of anti-discrimination, kinds of guidelines and measures for promoting the anti-discriminatory practice of education and social work professionals, and governmental effort for developing quality service system for people with autistic disorder.

**Key Words :** stigma, people with autistic disorder, parents, qualitative study

---

논문 접수: 2014. 08. 04 심사 시작: 2014. 08. 13 게재 확정: 2014. 09. 17