

발달장애 자녀의 성인기 삶을 준비하는 어머니의 견해에 대한 근거이론적 접근

임혜경*

부산대학교 특수교육과 BK21플러스 사업팀

박재국**

부산대학교 특수교육과

이연재***

울산광역시발달장애인지원센터

《 요약 》

본 연구의 목적은 발달장애 자녀의 성인기 삶 준비에 대한 어머니의 견해를 탐색해보고 성인기 장애인의 삶의 질 향상을 위한 기초자료를 제공하는 데 있다. 이를 위해 부산광역시와 울산광역시에 거주하는 발달장애 자녀 어머니 7명을 대상으로 Strauss와 Corbin(1998)이 제시한 근거이론 연구절차에 따라 연구를 진행하였으며 주된 결과는 다음과 같다. 첫째, 개방코딩에서는 110개의 주요개념, 32개의 하위범주, 18개의 상위범주가 도출되었다. 둘째, 축코딩에서는 중심현상으로 [막막하고 불안한 자녀의 앞날] 이 구체화되었다. 셋째, 선택코딩에서는 핵심범주로 [자녀의 성인기 삶 준비에 대한 전략수립과 실천] 을 상정하였으며, 유형분석에서는 현실 안착형, 관망형, 미래 개척형이, 과정분석에서는 혼란과 불안기, 방안 모색기, 역할 자각기, 역할 실행기로 구체화되었다. 마지막으로 연구결과를 종합하여 상황모형을 제시하면서 성인기 장애인의 삶의 질 향상을 위한 특수교육적 접근, 안정적인 삶 보장을 위한 복지 서비스 개선 방안에 대해 제언하였다.

주제어 : 발달장애, 성인기 삶 준비, 어머니의 견해, 근거이론

* 1저자

** 교신저자 (jaekook@pusan.ac.kr)

*** 공동저자

1. 서론

오늘날 장애인 복지는 중증장애인 돌봄과 관련된 전문적인 정보 제공과 사회적 지원이 체계적이고 통합적으로 이루어지도록 하는 데 관심을 집중하고 있다(이복실, 박주영, 이윤희, 2013). 복지 패러다임 또한 장애인을 보호만 하던 과거의 관점에서 벗어나 재활을 거쳐 자립생활로 변화하였다(황석웅, 2010). 이는 주거, 일상생활, 경제, 여가활동 등과 같은 일련의 삶의 요소가 성인기 장애인의 복지에 영향을 미치게 되었음을 의미한다(정연수, 이영선, 김승현, 박원희, 2014). 새로운 장애인 복지 패러다임이 사회적 지원을 통한 장애인의 자립생활을 필두로 내세우고 있으나 중증장애인과 그들 가족이 체감하는 삶은 여전히 고단하다. 그나마 아동기에는 교육지원이 제공되므로 사회적 관계 내에 있을 수 있지만, 학령기 이후에는 성인으로서 사회에 통합될 수 있는 지원체계가 부족하여 사회적 관계가 위축되는 결과를 낳는다(신희정, 2016).

발달장애는 국내법에서 지적장애와 자폐성장애로 규정되어 있다(법제처, 2017). 동법(同法) 제8조에는 발달장애인의 권리를 보장하고 지원하기 위해 당사자의 자기 결정권을 최대한 보장할 것을, 제9조와 제10조에는 성년후견제 이용지원과 의사소통지원을 제공할 것을 각각 명시하고 있다. 이 같은 입법의 배경에는 대다수의 발달장애인이 지적능력과 판단력 부족으로 성인이 되어도 사회 적응 능력이 부족하며(박주홍, 이경림, 이은리, 2012), 의사소통의 어려움으로 자신과 관련된 권리를 주장하기 어렵고(정연수 외, 2014), 타인에게 의존적이거나 원만하지 못한 대인관계 특성을 갖기 때문이다(송준만 외, 2012; Ryan, Kramer & Cohn, 2016).

이전에는 발달장애의 개념이 불분명하였고, 뚜렷한 지원체계가 없었으나 발달장애인 가족과 관련단체의 끈질긴 노력으로 2014년 『발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률』이 제정되어 2015년 9월부터 시행되고 있다. 이는 발달장애인의 인권보호와 가족지원 서비스체계를 구축할 수 있는 법률적 기반이 조성되었다는 점에서 의의가 크다(김진숙, 2015). 국내 발달장애인으로 등록한 장애인 수는 2016년 12월 기준으로 288,136명으로 전체 등록장애인 2,511,051명의 8.69%를 차지한다(보건복지부, 2017). 이 수치는 전체 등록장애인의 비율에서 보면 낮은 편이지만 매년 완만하게 상승하고 있는 추세를 감안해볼 때, 발달장애인의 복지 욕구에 적합한 지원체계가 구축이 시급하다는 점을 시사한다.

사실 발달장애인은 ‘잊힌 소수집단(forgotten minority)’이란 단어가 함의하듯이 장애인 복지영역에서도 특별한 보호를 받지 못한 채 소외되어 왔다(박종엽, 양희택, 2013). 그러나 발달장애인의 특성상 보호와 지원이 배제된 체제 내에서는 완전한 자립이 어려우므로 생애기 내내 지속적인 보호와 돌봄이 필요하다(최해경, 2010).

그럼에도 그들에게 제공되는 서비스는 발달장애인의 특성을 제대로 반영하지 못하고 있으며 주변으로부터의 이해 결여, 복지시설과 서비스 부족 등으로 실제적인 삶의 질을 보장해주지 못하고 있다(이인영, 신용웅, 2004; 신희정, 2016). 결국 이러한 사정이 복합적으로 작용하여 발달장애 자녀의 부모나 가족들에게 돌봄 부담을 가중시키는 결과로 이어지고 있다.

그나마 발달장애 자녀가 학령기에는 교육을 비롯한 사회적, 제도적 장치가 잘 마련되어 있어 어머니들의 양육부담이 일정 부분 감소됨으로써 삶에 여유를 갖는 휴식기에 접어든다(박종엽, 양희택, 2013). 그러나 학교졸업 후 공적 서비스 지원이 중단되면서 어머니들은 과거에 겪었던 심리적, 경제적 갈등을 반복하는 경험을 하게 된다. 이 무렵에는 어머니 스스로도 심리적, 신체적으로 쇠약해지고 경제적 여유가 없어지므로 성인기 자녀 돌봄이 말처럼 녹록치 않다(최선희, 김복용, 윤치연, 2007). 더욱이 자신의 죽음과 자녀의 노화를 함께 걱정해야 한다거나, 부모사후 자녀의 남은 생과 관련된 문제는 절박한 걱정거리가 아닐 수 없다(김종인, 최영광, 노언희, 2006). 이처럼 성인기 장애자녀의 주거, 직업재활, 일상생활에 대한 역할이 부모에게 오롯이 주어져 있는 게 사실이지만, 그들은 정작 자신들의 노후대책조차 마련하기 힘든 경우가 대부분이다(정연수 외, 2014).

이러한 사정은 일본도 마찬가지로 1990년대를 전후하여 부모사후 문제가 논의되기 시작하였다. 이 무렵부터 장애인 당사자와 가족이 사회복지 지원의 대상이 되어야 한다는 방향성이 제시되었다(高橋, 吉賀, 2004). 특히 중증의 발달장애인 자녀 어머니들은 고령화로 함께 살아가기가 힘들어지고(辻, 高山, 2015) 자녀는 보호작업장 수입으로는 자립이 힘들며, 다른 누군가의 지원을 받아야만 생활이 가능하기 때문에(小林, 2015; 柳澤, 線, 2010), 부모들은 자신들의 사후에 자녀의 남은 삶에 대한 불안이 가시지 않는 것이다. 이는 성인기 장애인들이 안심하고 살아갈 수 있는 지원체제를 구축하는 일이 국가를 막론하고 시급한 과제로, 학령기 장애학생을 위한 지원체제가 성인기에도 일정 기간 지속될 수 있도록 연장하는 방안도 고려해볼만 하다.

발달장애인의 성인기 삶에서 주거와 직업재활도 간과할 수 없는 부분이다. 그런 맥락에서 학령기이후 단기시설에 입소할 수밖에 없는 중증의 발달장애인과 부모사후 장애자녀들이 어디에서 살아갈 것인가를 결정해야 하는 일은 매우 중요한 문제가 된다(Woodman, Mailick, Anderson & Esbensen, 2014). 왜냐하면 사회가 변화함에 따라 가족형태가 핵가족화 되면서 자녀수가 감소하고 있고, 과거와는 달리 부모사후 장애 형제자매의 돌봄 주체가 가족중심에서 사회중심으로 변하고 있기 때문이다. 실제로 학령기 이후 많은 수의 중증장애인들은 거주시설에 입소하여 성인기를 보내고 있다(이인영, 신용웅, 2004). 보건복지부가 장애인 탈시설정책의 일환으로 제시한 대표적인 주거시설인 그룹홈은 대규모 집단시설 위주의 보호로부터 30인 이내의 소규모 가정형태로의 전환을 강조하는 주거형태이다(김영숙, 2010). 그러나 장애

자녀 어머니들은 자녀에게 적합한 그룹홈을 찾는 데 시간이 오래 걸리며(황연화, 임중호, 2016), 주간에는 이용할 수 없을 뿐 아니라(정연수 외, 2014), 관리가 미흡하다는 점(박종엽, 양희택, 2013) 등을 이유로 입소를 꺼리는 경향이 있다. 일각에서는 그룹홈이 장애인의 자립생활을 뒷받침할 수 있도록 운영체제가 개선되고 전문 인력이 증원되지 않는 한, 현재의 생활시설과 다를 바가 없다는 의견을 내놓기도 한다.

자립생활은 타인의 보호와 의존에서 벗어나 스스로가 자신의 삶을 선택하고 통제하며 결정권을 행사하는 것을 의미한다(전은수, 2013). 그 중에서도 직업재활은 협소한 개념에서 경제활동을 통한 자립생활로 이끌어주는 역할을 하고 있어 성인기 삶에서 간과할 수 없는 부분이다. 통상적으로 직업재활이란 이용자가 현재의 직업을 유지하거나 통합 환경에서 직업을 구할 수 있도록 도와주는 서비스를 뜻하며, 장애인의 “강점, 자원, 우선순위, 고민, 능력, 가능성, 흥미”를 고려해야 한다(Nord, 2016; Rehabilitation Act Amendments, 1998). 최근 들어 중증장애인도 취업하여 생산적인 시민으로 살아갈 수 있다는 인식이 강해지고 있으며, 국내에서도 이들의 경제활동을 지원하기 위한 방안으로 보호고용제와 지원고용제를 시행하고 있다(유영준, 임중호, 진혜경, 2008). 그러나 중증장애인이 주로 취업하는 보호작업장을 들여다보면 단순제조와 단순조립 등의 제한적인 직종, 기본생계조차 보장받을 수 없는 저임금, 프로그램의 한계와 현장 전문가의 부족 등으로 당초의 취지를 살리지 못하고 있다(정연수 외, 2014). 이는 결국 학령기 이후 장애인의 취업이 지역사회의 산업현황과 제대로 연계되지 못하는 결과로 이어지게 되어 궁극에는 집으로 돌아갈 수밖에 없는 상황을 초래하기도 한다.

발달장애아동(인)에 대한 연구는 근년에 와서 비교적 활발한 편으로 사춘기와 충동조절(박주홍, 이경림, 이은리, 2012; 서명옥, 조원일, 2008), 치료와 교육(이은영, 2011), 보호와 돌봄 부담(최혜경, 2010; 김수정, 2011; 정연수 외, 2014), 부모사후 불안과 걱정(김진숙, 2015; 문민정, 장연집, 2011; 박종엽, 양희택, 2013; 박종엽, 2014) 등을 어머니와의 면담을 통해 알아본 연구가 주를 이루고 있다. 물론 발달장애인 당사자의 욕구 조사를 통해 경험을 이해하는 것이 가장 합리적인 방법일 수 있겠으나, 발달장애의 특성상 연구 참여자로 선정한다는 것은 어려운 일이다(양희택, 박종엽, 2013). 대신에 발달장애 자녀 어머니는 지금까지 자녀 양육과 돌봄의 주축으로 자녀에 대해 누구보다 잘 알고 있으며 그들을 대변해서 경험과 요구를 들려줄 수 있다(김수정, 2011).

장애자녀 어머니를 대상으로 한 연구들은 주로 발달장애 자녀의 생애주기에 따른 문제를 체계적으로 탐색함으로써 발달장애인의 성인기 삶에 관한 관심을 집약시키고 있다는 점에서 의의가 있다. 그러나 질적 연구가 소수의 연구 참여자들의 개인적 견해와 관련된 정보를 제공해주기 때문에 다수의 어머니들의 견해를 알아보기 위해서는 반복적 연구가 불가피하다. 이에 본 연구에서는 발달장애 자녀와 가장 긴밀

하게 관계를 유지하고 있는 어머니와의 면담을 통해 자녀의 성인기 삶 준비에 대한 견해를 탐색하는 데 목적이 있다. 이러한 접근을 통해 성인기 발달장애 자녀와 가족을 위한 지원방안 수립, 장애학생의 학령기 이후 사회전환을 위한 특수교육적 접근, 장애인 복지서비스 향상을 위한 기초자료를 제공해줄 수 있을 것으로 예상된다. 이를 위한 연구의 질문은 ‘발달장애 자녀의 성인기 준비에 대한 어머니의 견해는 어떠한가?’로 설정하였다.

II. 연구방법

1. 연구설계

본 연구에서는 질적 연구방법의 하나로 Strauss와 Corbin(1998)의 근거이론의 단계적 접근을 활용하였다. 근거이론은 관찰에서 시작하여 유형, 주제, 공통의 범주를 모색하는 방법으로, 특정이론이나 가설검증을 통해서는 기대하기 힘든 규칙성이나 차별성을 발견하는 데 유용하다. 또한, 현실적인 도식을 조직화되지 않은 원 자료에서 추출해내어 창의적이고 통합적으로 작업한다는 면에서 매우 예술적인 접근방법이기도 하다(신경림, 조명옥, 양진향, 2010). 그러므로 본 연구에서는 발달장애 자녀의 성인기 삶을 준비하는 어머니의 견해를 탐색하는데 목적이 있으므로 체계적이고 엄격성이 따르는 근거이론적 접근이 적절하다고 판단하였다.

2. 연구참여자

연구참여자 선정은 Strauss와 Corbin(1998)의 근거이론의 표본추출 방법에 근거하여 모집하였다. 즉, 자녀가 고등학교 졸업반이거나 고등학교(부) 졸업 후 전공과 또는 복지관에 다니고 있는 발달장애(자폐성장애, 지적장애) 자녀를 둔 어머니를 참여자로 선정하였다. 그러나 이 연령에 해당하는 모든 발달장애 자녀 어머니를 일괄적으로 표집하기는 어려운 관계로 구체적인 특성이나 자질을 근거로 표본을 추출하는 방법인 의도적 표집방법을 사용하였다. 연구참여자 모집 경로는 부산광역시와 울산광역시에 소재하는 장애인복지관, 장애인부모회, 사설치료실 관계자의 협조를 구해 본 연구에 적합하다고 판단되는 어머니들을 소개받아 연구목적과 방법, 연구윤리에 대해 상세한 설명을 제공하였으며, 이에 동의하고 연구 참여를 수락한 어머니들을 참여자로 선정하였다. 본 연구에 참여한 어머니의 일반적인 특성은 <표 1>과 같다.

<표 1> 연구참여자의 일반적 특성

구분	어머니 특성				자녀 특성				
	연령	자녀수	직업	학력	연령	성별	소속(학년)	장애(급수)	향후진로
참여자 1 ¹⁾	48	2	유	고졸	22	여	전공과(2)	지적(1)	복지관
참여자 2 ¹⁾	51	2	무	대졸	22	여	전공과(2)	중복(1)	복지관
참여자 3 ¹⁾	49	2	무	고졸	22	여	복지관(2)	지적(1)	전공과
참여자 4 ²⁾	49	2	유	대학교재	26	남	보호작업장	자폐성(1)	보호작업장
참여자 5 ²⁾	52	1	유	대학원졸	22	여	전공과(2)	자폐성(1)	복지관
참여자 6 ²⁾	54	2	유	대졸	21	남	특성고(3)	자폐성(1)	전공과
참여자 7 ²⁾	49	2	유	대졸	19	여	일반고(3)	지적(2)	대학

주) ¹⁾은 부산광역시, ²⁾는 울산광역시에 거주하는 참여자를 각각 의미함.

참여자의 연령 범위는 48세~54세 사이에 있으며 평균 연령은 50.3세이다. 자녀수는 참여자 5를 제외하고 모두 두 자녀를 두고 있다. 직업이 있는 어머니는 5명, 나머지 2명은 전업주부이다. 대졸이상 학력을 가진 어머니는 5명, 고졸인 어머니는 2명, 대학교 재학 중인 어머니는 1명이다. 참여자 자녀의 연령 범위는 19세~26세 사이에 있으며 평균 연령은 22세이다. 성별은 여성이 5명, 남성이 2명이다. 현재 다니고 있는 학교나 기관은 고등학교 3학년에 재학 중인 자녀가 2명, 전공과 2년차에 재학 중인 자녀가 3명, 복지관에 다니고 있는 자녀가 1명, 보호작업장에 근무하고 있는 자녀가 1명이다. 자녀의 장애유형은 지적장애 3명, 자폐성장애 3명, 중복장애 1명으로 중복장애의 유형은 지적장애와 뇌병변장애이다. 자녀의 향후 진로에 대해서는 복지관 3명, 전공과 2명, 대학진학 1명, 보호작업장 1명이다. 다만, 참여자 3은 자녀가 전공과에 불합격하게 되어 복지관에 다니고 있는 경우로 자녀가 전공과에 입학하는 것이 향후 진로라고 입장을 밝혔다.

3. 연구절차

면담자료 수집은 발달장애 자녀 어머니와의 심층면담으로 이루어졌다. 본 면담을 진행하기에 앞서 2016년 2월말에 어머니 1인(참여자 6)과 사전면담을 진행하였으며, 이를 기초로 하여 본 면담을 위한 면담 질문지를 구성하였다. 본 면담은 2016년 3월부터 5월까지 약 3개월 동안 부산과 울산에서 각각 3회씩 진행하였다. 부산에서는 참여자 1, 2, 3을 대상으로 3월부터 5월 2주차 토요일에, 울산에서는 참여자 4, 5, 6, 7을 대상으로 3월부터 5월 4주차 토요일에 면담이 이루어졌다. 그리고 논문 작성을 앞두고 2017년 7월 2주차 토요일에 부산에서, 8월 4주차 토요일에 울산에서 1회씩 추가면담을 실시하였다. 본 면담과 추가면담은 지역별로 집단면담 방식으로

이루어졌으며 회기 당 면담시간은 평균 50분에서 1시간 정도가 소요되었다. 본 면담을 진행하는 도중에도 즉각적인 자료 분석을 통해 면담 질문을 지속적으로 수정시켜 나갔으며, 질문에 대한 범주의 포화가 일어날 때까지 면담을 실시하였다. 면담장소는 연구참여자의 편의를 고려하여 자녀들의 프로그램이 진행되는 토요일 장애인부모회 사무실, 사설치료실 보호자 대기실에서 이루어졌다. 면담내용은 사전에 참여자의 동의를 얻어 모두 녹음하고, 녹음된 자료는 연구자 또는 연구보조원이 참여자가 표현한 언어의 의미가 손상되지 않도록 주의하면서 필사본으로 전사하였다. 수정 자료의 누락이나 오기를 방지하기 위하여 공동연구자들이 필사된 내용과 원 자료를 비교·검토하였다. 면담 원 자료와 녹취록은 네이버 클라우드에 보관하였다가 연구가 끝난 후에 삭제하기로 하였으며, 연구종료 후에 녹취록 삭제 여부를 연구참여자에게 전화나 문자로 알려주기로 하였다. 전사한 원 자료는 A4 용지로 총 80장 분량이었다.

4. 자료분석

자료의 분석은 Strauss와 Corbin(1998)의 근거이론의 분석절차에 따라 다음과 같이 이루어졌다. 첫째, 개방코딩에서는 수집된 자료를 분석하고 개념화하여 새로운 방식으로 재조합하였다. 둘째, 축 코딩에서는 개방코딩 과정에서의 자료를 분해하고 개별적인 요소로 분리한 다음 유사점과 차이점을 비교해가면서 하위범주와 상위범주를 도출하였다. 셋째, 선택코딩에서는 축 코딩에서 도출된 자료들을 연결할 수 있도록 조직화하고, 분류할 수 있도록 패러다임 모형을 사용하여 핵심범주를 상정하였다. 또한, 패러다임의 조건에 따른 참여자들의 유형을 분석하고 과정을 세분화하였다. 넷째, 연구결과를 통합하고 요약할 수 있는 기틀을 제시하기 위하여 상황모형을 구성하였다.

5. 연구의 신뢰성과 타당성

면담자료를 분석하는 과정에서 연구자가 범할 수 있는 방법적, 해석적, 절차적 오류를 최소화하기 위해 질적 연구 경험이 있는 박사 2인, 박사과정생 1인 등 3인이 검증과 피드백 과정을 거치면서 서로 상이한 관점에 대해서는 충분한 합의점에 도달할 수 있도록 지속적으로 토론하면서 의견을 교환하였다. 특히, 연구의 신뢰성을 확보하기 위해 Strauss와 Corbin(1998)이 제시한 근거이론 연구의 평가방법인 타당성 및 신뢰성, 이론 그 자체에 대한 판단, 연구과정에서의 적절성, 연구의 경험적 근거 등의 기준을 충족하기 위해 삼각검증법을 포함하여 각 과정마다 연구자 간 확인과 검증을 통한 수정·보완 작업을 하였다.

III. 연구 결과

1. 개방코딩

개방코딩은 근거자료를 분해하여 내용을 분석한 것으로, 면담에서 얻은 자료로부터 지속적인 질문과 비교 및 분석을 통해 개념을 명명하고, 범주화시키며, 범주의 차원과 속성을 발전시키는 과정이다(Stauss & Corbin, 1998). 본 연구에서는 원 자료를 줄 단위로 분석하여 110개의 개념, 32개의 하위범주, 18개의 상위범주로 구성하였다. 본 연구에서 드러난 주요개념, 하위범주, 상위범주 목록은 <표 2>와 같다.

<표 2> 근거자료의 범주화

조건	주요개념	하위범주	상위범주
인과적 조건	1. 전공과, 복지관, 주간보호센터에 들어가기 어려움	제한적인 기회	갈 곳이 없는 내 아이
	2. 취업기회가 제한되어 있음		
	3. 고등학교 졸업 후 대학 진학한 사례가 전무함	자립적인 학생 중심의 교육	배제되는 중증 장애
	4. 전공과는 자립적인 학생위주로 선발함		
	5. 직업훈련도 자립적인 학생만 나감	남학생 중심의 교육체제	배려가 필요한 개인차
	6. 중증장애인이 취업, 보호작업장에 가기가 힘들		
	7. 남학생 위주의 직업평가	장애특성에 따른 배려	
	8. 남학생이 대다수인 전공과		
	9. 학생의 장애특성을 고려하지 않음	감정의 변화	
	10. 경증학생이 중증장애학생을 괴롭히는 사례가 있음		
맥락적 조건	1. 반항, 고집, 돌발행동, 자해, 감정기복이 심해짐	성교육과 안전 문제 부각	자녀와의 관계 변화
	2. 성교육을 해줄 곳이 마땅하지 않음		
	3. 성 본능을 해소할 수 있도록 모델링할 곳이 없음	이성에 대한 관심 증가	
	4. 여성의 경우 성문제에 노출될 가능성이 높음		
	5. 이성에 대한 관심을 갖기 시작함	아들 돌봄의 어려움	힘에 부치는 돌봄의 무게
	6. 남자친구로부터 전화가 많이 옴		
	7. 어머니가 성인기 아들을 돌보기가 어려워짐	관계형성의 어려움	
	8. 힘도 세어지고 돌발행동을 할 때 제어하기 힘들		
	9. 활동보조인의 경우 여성이 많음	주말 활동 제약	
	10. 자녀의 기분 맞추기 힘들		
	11. 다른 사람의 기분과 무관하게 행동함	늘어난 교육비	경제적 부담 증가
	12. 특정 행동(냄새, 매니큐어)에 집착함		
	13. 주말에는 거의 집에 있음		
	14. 전공과 입학 후 교육비/사교육비 모두 증가함		
	15. 바우처 비용이 끊어짐		
	16. 장애인 연금으로 교육비 충당하기 힘들		

<표 2> 근거자료의 범주화(계속)

조건	주요개념	하위범주	상위범주			
백락적 조건	17. 전공과 면접 시 경증학생 중심으로 선발하고 있음	형식적·제한적인 교육	진학·진로·취업 절벽			
	18. 전공과에서 실시하는 훈련과정이 적합한지 고민됨					
	19. 전공과는 2년이란 시간 별기밖에 안됨					
	20. 전공과에서 취업시켜주는 곳도 제한적임					
	21. 복지관은 연령과 장애유형을 고려하지 않음					
	22. 전공과를 졸업해도 제한적인 일자리밖에 없음					
	23. 보호작업장은 단순조립 중심의 저임금 수준임					
	24. 취업을 해도 차비도 안 되는 임금을 받음					
	25. 단순반복 직종밖에 없음					
중심 현상	26. 관리가 투명하지 않음	바늘구멍보다 좁은 문	막막하고 불안한 자녀의 앞날			
	27. 대학특례입학은 감각장애나 지체장애에 맞춰져 있음					
	28. 발달장애인이 갈 수 있는 대학이 부족함					
작용/상호작용 전략	29. 대학에 간다 해도 대학생활에 잘 적응할 지 걱정됨	운 바라는 진로	다방면으로 길 찾기			
	1. 고등학교, 전공과 졸업 후 갈 곳이 없음,					
	2. 복지관도 연령이 제한되어 있음,					
	3. 학령기 이후 대다수 장애인들은 집에 방치되어 있음					
	4. 전공과, 대학 면접은 그 해의 운(運)에 따름,					
	5. 복지관 대기자가 너무 많아서 붙으면 운이 좋은 것임					
	1. 전문대학 진학 가능 여부를 알아 봄			안전하고 행복한 길 찾기	다방면으로 길 찾기	
	2. 발달장애인 예체능 전문학교에 입학 여부를 알아 봄					
	3. 안전 때문에 중증장애 자녀를 타 지역에 보낼 수 없음					
	4. 취업하는 것 보다 행복하게 사는 게 나을 것 같음					
	5. 취업하게 되면 스트레스만 더 받을 것 같음					
	6. 기회가 된다면 직업경험을 시키고 싶음					
	7. 대가족 속에서 힘을 받음					
	8. 형제자매와 친지들 간의 갈등 후 사이가 더 돈독해 짐					
	9. 친정보다 시댁에 가면 더 잘 대해줌					
	작용/상호작용 전략			10. 남편의 지지가 100% 힘이 됨	가족과 사회적 지지	지지처의 힘으로 버텨내기
				11. 부모회, 치료실 밴드 등 자조모임이 큰 힘이 됨		
				12. 전공과 실무원의 지지가 학교생활에 큰 도움이 됨		
				13. 사회적 기업의 지원으로 공동사업체를 설립하게 됨		
				14. 학교, 시청, 구청, 교육청 관계자들이 지지가 됨		
				15. 결혼시킬 생각이 전혀 없음		
				16. 결혼에 대해 반반임		
				17. 결혼은 시킬 수 있으면 시킬 것임		
				18. 결혼해도 아이는 안 낳았으면 좋겠음		
				19. 지참금 요구, 시댁과의 갈등으로 못 살기도 함		
				20. 우리 아이가 미래의 부모 역할을 못해낼 것 같음		
				21. 그룹홈 체제가 개선되면 입주를 생각해 볼 수 있음		
22. 그룹홈의 관리체제가 미흡해서 좋은 곳을 찾아야 함						
23. 그룹홈에 완전 입소하는 건 반대임						
24. 성년이 되면 작은 아파트를 얻어 독립시킬 생각임						
25. 주거시설은 '누구랑 함께 사느냐'가 가장 중요함						
26. 외곽으로 이사가 공동생활을 하고 싶음						
27. 공동으로 건물을 매입해두었음		마음 맞는 사람과 함께	공생을 위한 준비하기			

<표 2> 근거자료의 범주화(계속)

조건	주요개념	하위범주	상위범주
중재적 조건	1. 장애인부모회 연대가 특수교육의 변화를 가져옴	자생적 조직의 힘으로	변화의 흐름에 편승하여
	2. 중증의 발달장애인에게 적합한 직종을 찾아가고 있음		
	3. 아이들의 재능은 어머니가 고군분투해온 결과임		
	4. 활동보조인제를 변형한 지원체제를 준비하고 있음	정책적 변화에 힘입어	상처는 상처, 삶은 삶
	5. 사회적 기업 등에서 재정적 지원을 해줌		
	6. 재취업함으로써 자녀와의 관계 개선을 시도함	나부터 달라지기	상처는 상처, 삶은 삶
	7. 불안해도 이동, 지하철 이용하기 등을 시켜줌		
	8. 아는 사람은 온정적인데, 모르는 사람은 냉소적임	냉정과 온정의 간극	양가적인 사회적 태도
	9. 장애인들이 건물을 버려놓는다는 시선 때문에 불편함		
결과	1. 적합한 보호작업장이 있어 수당만 받고 일하고 있음	할 수 있는 일 부터 시작하기	현재에 충실한 삶 살기
	2. 현재에 충실하고 나중 일은 그 때 가서 생각함		
	3. 예비사회적기업 신청 후 자녀를 직원으로 고용할 것임		
	4. 계속 교육받을 수 있는 기회와 기관이 많아져야 함	진학·진로·취업기회 확대	공적 복지 서비스 요구하기
	5. 스스로 통학할 수 있는 거리에 기관이 설립되어야 함		
	6. 다양한 일거리 제공을 위해 직종 개발이 필요함		
	7. 발달장애인을 위한 특례입학제도가 확대되어야 함		
	8. 1시간 단위의 프로그램은 효과가 없음	프로그램의 질 향상	각자도생하는 삶 희망하기
	9. 장애인의 특성에 알맞은 프로그램 운영이 필요함		
	10. 졸업 후 가게 될 기관은 연령이 적합해야 함		
	11. 복지관은 아이의 진로를 선택할 여지가 부족함		
	12. 전공과 프로그램은 내실 있도록 개선되어야 함	부모를 대신할 수 있는 정책	각자도생하는 삶 희망하기
	13. 부모가 없어도 아이들을 돌봐주는 정책이 필요함		
	14. 유아 쪽에 치중하는 국가 정책은 개선되어야 함		
	15. 부모가 나이 들고 아프면 국가가 책임져야 함		
	16. 정직하고 민감성을 가진 인적자원 양성이 필요함	형제자매에게 짐 지우지 않기	각자도생하는 삶 희망하기
	17. 부모사후에도 안심하고 살 수 있는 제도가 필요함		
	18. 형제자매에게 책임지우지 않고 위탁시킬 생각임		
	19. 부모가 책임질 수 있을 때까지는 부모가 할 것임		
	20. 장애자녀는 형제자매의 몫이 아님을 강조함		

1) 인과적 조건

‘갈 곳이 없는 내 아이’는 중증의 발달장애학생(인)에게는 전공과 입학, 복지관 등록, 취업기회가 지극히 제한되어 있고, 고등교육기관으로 진학은 전무하다고 진술하고 있어 ‘제한적인 기회’로, ‘배제되는 중증장애’는 전공과나 복지관에 다닌다 해도 교육과정과 운영체제가 자립적인 학생 중심으로 이루어져있어 자신들의 자녀들은 형식적으로 참여하거나 아예 참여하지 않는다는 언급으로부터 ‘자립적인 학생 중심의 교육’으로 하위범주를 구성하였다.

(제한적인 기회) 전공과 들어가기 어렵고(1), 주간보호센터도 대기자가 너무 많아서 가기 어려워요(1). 취업은 기회가 제한적이고(2), 선생님으로부터 '우리 학교에서는 아직까지 진학한 학생이 한 명도 없습니다.' 는 말을 들었어요. 그 말을 듣는 순간 제 마음이 내려 앉더라구요(3). (자립적인 학생 중심의 교육) 작년까지만 해도 3학년이 되면 무조건 직업훈련을 나갔는데 학교에서 자립적인 학생들만 데리고 가라는 지침이 내려져서 우리 아이는 직업훈련을 안 나가게 되었어요(4, 5). 보호작업장이 아니면 정말 극히 드물게 양호한 아이들만 갈 수 있어요(6).

‘배려가 필요한 개인차’는 전공과에서 실시하고 있는 직업평가가 남학생 중심으로 운영되고 있다는 답변에서 ‘남학생 중심의 운영체계’로, 장애유형과 정도를 고려하지 않은 형식적인 교육이 이루어지고 있다는 점에서 ‘장애 특성에 따른 배려’로 하위범주를 구성하였다.

(남학생 중심의 운영체계) 직업평가를 받으러 갔는데 다 남학생이고 우리 애만 여학생인 거예요. 애들이 사춘기이고 예민할 때니까 선생님께서 '여자니까 조금 신경이 쓰입니다' 하시는 거예요. 결국은 남자아이 위주로 운영이 된다는 거지요(7). (장애특성에 따른 배려) 지적장애 아이들은 단순노동과 반복훈련이 힘들어요. 자폐 성장애 아이들은 '여기에서 이만큼 해라' 하면 반복적으로 참고 앉아서 하는 능력이 되는데, 지적장애 아이들은 지겹고 재미가 없으면 안 해요(9).

2) 맥락적 조건

‘자녀와의 관계 변화’는 자녀들이 예전과 다르게 반항과 고집을 부리고 돌발행동을 한다는 진술로부터 ‘감정의 변화’로, 자녀의 성 본능을 어떻게 지도하고 대처해야 할지, 딸 자녀가 성적인 피해를 당할까 안전문제가 가장 염려된다는 점에서 ‘성교육과 안전문제 부각’으로, 이성에 대한 관심이 증가하거나, 이성으로부터 관심을 받는다는 점을 고려하여 ‘이성에 대한 관심 증가’로 하위범주를 구성하였다.

(감정의 변화) 우리 딸은 제가 옷이나 양말을 내어주면 그것만 입었는데 고1때 부터는 제가 주는 것만 빼고 입어요(1). 학교나 바깥에서는 완벽하게 행동하면서 저만 보면 난폭해져요(1). 한 번씩 고집을 부리다가 돌발행동을 할 때가 있어요(1). (성교육과 안전문제 부각) 길을 가다가도 바지에 손을 넣고 하는 부분이 있어서 좀 고민돼요. 모델링을 할 데가 없으니까 본능은 있지만 푸는 방법을 모르는 것 같아요(2, 3). 저는 딸이니까 안전문제가 걱정되어 혼자 다니게 되는 경우를 아예 차단하고 항상 데려다 주고 데리고 와요(4). (이성에 대한 관심 증가) 지적장애 아이들은 이성에 대해 관심이 많아요(5). 같은 반 남자친구가 계속 전화가 오는데 저는 그냥 싫어요(6).

300 특수교육 저널: 이론과 실천(제18권 제4호)

‘힘에 부치는 돌봄의 무게’는 아들 자녀들이 화를 내거나 거부할 때 감당하기 어렵다는 진술로부터 ‘아들 돌봄의 어려움’으로, 기분을 맞추기 어렵고, 시간 개념이 없거나, 타인의 기분을 배려하지 않고 행동한다는 진술로부터 ‘관계형성의 어려움’으로, 자녀와 공감대를 형성하기 어려워 주말에 집에만 있다는 점을 고려하여 ‘주말 활동 제약’으로 하위범주를 구성하였다.

(아들 돌봄의 어려움) 남자 아이들은 부모보다 덩치고 크고 힘도 세니까 화를 내거나 애가 거부했을 때 엄마들이 감당하기가 힘들어요(7, 8). (관계형성의 어려움) 우선 맞추기가 너무 힘들고(10), 시간 개념이 없으니까 자기 할일 다 하고 오고 나는 막 찾아다니고(11), 우리 애는 매니큐어에 집착하는데 처음 보는 사람에게도 그냥 칠해버려요(1). (주말 활동 제약) 우리가 좋아하는 영화를 보러 가지고 하면 자기가 이해를 못하니까 싫다고 해서 우리 가족은 주말에 돌아다니지 않고 집에 있어요(13).

‘경제적 부담 증가’는 학교졸업 후 생활비가 더 든다는 진술로부터 ‘늘어난 교육비’로 하위범주를 구성하였다.

(늘어난 교육비) 전공과 가니까 도시락도 집에서 싸갖고 가고 한 달에 40만원이 더 들어요(14). 고등학교 다닐 때에는 교육청과 바우처 등해서 15만원정도 나왔거든요. 그런데 졸업하니까 전부 집에서 돈을 내야 되는 거예요(15). 장애인 연금의 경우에는 1급과 2급은 22만원에서 23만원정도 나오는데 그걸로 충분하지는 않아요(16).

‘진학·진로·취업 절벽’은 전공과 전형이 중증장애학생(인)의 특성을 반영하지 못한다는 답변으로부터 ‘형식적·제한적인 교육’으로, 중증장애인이 취업하는 보호작업장 보수와 환경이 열악하다는 점에서 ‘열악한 취업조건’으로, 대학입학 특례제도가 감각장애나 지체장애에 맞춰져 있어 발달장애학생이 대학에 진학하기 힘들다는 진술로부터 ‘바늘구멍보다 좁은 문’으로 하위범주를 구성하였다.

(형식적·제한적인 교육) 전공과에서 면접 볼 때 주소도 물어보고, 글자도 써보라고 하고, 건전지 배터리를 끼우는 것도 시키는데 우리 애는 그 쪽이 잘 안되니까 떨어졌죠(17). 전공과 가서 2년을 번다는 개념으로 보내시는 분들이 많아요(19). 복지관에 자리가 나서 갔는데 연령별로가 아니고 장애정도로 구분하니까 나이 차이가 너무 많이 나서 황당했어요(21). (열악한 취업조건) 전공과 선생님들하고 복지관에 직업재활사가 오셔서 저희에게 정보를 알려주는데 지극히 제한적인 취직자리밖에 없어요(22). 보호작업장 추천이 들어와서 한 번 둘러봤는데 몇 시간을 단순작업을 하는 것도 그렇고 급여도 5만원, 10만원밖에 안 되는 것 같아 그냥 왔어요(23, 24,

25). **(바늘구멍보다 좁은 문)** 특례도 대부분 감각장애나 지체장애에 맞춰져 있고 발달장애 아이들을 위한 건 없어요(27, 28). 대학에 간다 해도 관계나 소통이 안 되기 때문에 적응하는 데 어려움이 있을 것 같아요(29).

3) 중심현상

‘막막하고 불안한 자녀의 앞날’은 학령기 이후 성인기가 되고 나면 안심하고 보낼 곳이 없는 현상에 막막해하고 있어 ‘좌표 잃은 출구’로, 그나마 갈 곳을 찾는 경우에는 운(運)이 좋았다고 표현하고 있으므로 ‘운 바라는 진로’로 하위범주를 구성하였다.

(좌표 잃은 출구) 성인기가 되고 나면 안심하고 보낼 수 있는 곳이 없어요(1). 복지관에도 만 40세가 되면 안 받아주니까(2) 이렇게 되면 집에 방치된 사람들이 80%가 넘어요(3). **(운 바라는 진로)** 열린 대학 원서를 쓰면서 물어보니까 너무 잘해도 떨어지고, 너무 못해도 떨어져서 그 해의 운이라고 하더라고요(4). 저는 복지관에 테스트를 받고 합격 통보를 받아두기는 했어요. 그나마 운이 좋은 편이죠(5).

4) 작용/상호작용 전략

‘다방면으로 길 찾기’는 자신들의 자녀가 안전하게 다닐 수 있는 곳을 염두에 두거나 행복하게 살 수 있는 길을 찾겠다는 진솔로부터 ‘안전하고 행복한 길 찾기’로 하위범주를 구성하였다.

(안전하고 행복한 길 찾기) 열린 대학이 우리 집에서 도보로 50미터정도여서 1순위로 생각하고 있어요(1). 발달장애 아이들도 교육을 받을 수 있도록 만들어진 학교가 있다고 해서 알아보고 있어요(2). 중증장애 아이들은 어디가 아프다거나 누가 때리더라도 말할 수 있는 게 아니기 때문에 다른 지역으로 보내는 건 불안해요(3). 저는 우리 애가 힘들어하면 굳이 취업을 시키지 않을 거예요(4). 아직까지 우리 아이가 일을 너무 힘들다고만 생각하고 있지만 기회만 된다면 직업 경험을 해보게 하고 싶어요(6).

‘지지처의 힘으로 버텨내기’는 가족 간에 한차례 갈등이 겪은 후 관계가 돈독해지거나 자조모임 또는 부모모임에서의 지지, 사회로부터의 지지를 받는다는 언급으로부터 ‘가족지지’, ‘가족과 사회적지지’, ‘사회적지지’로 하위범주를 구성하였다.

(가족지지) 친정에 가면 별로 좋아하지 않는데 시댁에서는 친정에 비해 오히려 아이를 더 잘 받아주세요(9). **(가족과 사회적지지)** 남편은 항상 저를 100% 지지해주고 부모회에서도 많은 지지를 받고 있어요. 부모회의 경우에는 혼자로서는 감당하기

힘들지만 같은 처지를 공감할 수 있는 지지모임이 있다는 게 큰 힘이 돼요(10, 11).
(**사회적 지지**) 사회적 기업 쪽에서 지원을 얻는 바람에 가속력이 붙은 건 사실이에요.
왜냐하면 저희가 출자한 돈으로만 했으면 조금 더 더디게 갈 수 있었거든요(13).

‘자녀의 결혼과 주거에 대한 생각 정리하기’는 자녀의 결혼에 대해 찬성하는지 또는 반대하는지, 2세 출산과 시댁과의 관계에 대한 언급으로부터 ‘자녀의 결혼에 대한 생각들’로, 가깝거나 먼 장래(부모사후) 장애자녀의 주거에 대한 언급으로부터 ‘자녀의 주거에 대한 생각들’로 하위범주를 구성하였다.

(**자녀의 결혼에 대한 생각들**) 저희도 일단은 결혼시킬 생각은 없어요(15). 우리 아이가 혼자 있는 건 너무 외로우니까 저는 결혼 찬성입니다. (17). 결혼해도 아이는 진짜 안 낳았으면 좋겠어요. 그렇게 되면 그건 온전히 내 몫이잖아요(18). 시어른들과의 관계에서 부모들이 너무 힘들어 하더라고요(19). (**자녀의 주거에 대한 생각들**) 그룹홈은 오전에는 나갔다가 저녁에만 아이들을 돌보는 거거든요. 거기 있는 거나 집에 있는 거나 별반 차이가 없어요(21). 좀 안전하고 믿을 수 있는 그룹홈이 있으면 보내고 싶어요(22). 우리 아이가 워낙 가족적인 분위기를 좋아하기 때문에 한두 번은 몰라도 완전히 입소하는 건 힘들어할 것 같아요(23). 아이가 20살 정도 되면 호적을 분리시켜 독립을 시켜볼까 해요(24).

‘공생을 위한 준비하기’는 뜻을 같이 하는 사람들과 출자하여 공동 주택지를 매입하거나 건물을 사두었다는 진술로부터 ‘마음 맞는 사람과 함께’로 하위범주를 구성하였다.

(**마음 맞는 사람과 함께**) 외곽으로 이사 가서 같이 마음 맞는 사람 있으면 같이 밭도 일구면서 살고 싶어요(26). 나중에 시설은 힘들 것 같지만 뭐라도 해보자 해서 이미 출자를 해서 건물도 하나 사 두었어요(27).

5) 중재적 조건

‘변화의 흐름에 편성하여’는 자조모임을 통해 발달장애 자녀들의 교육과 재능을 키워왔다는 진술로부터 ‘자생적 조직의 힘’으로, 국가가 주간 지원제도를 준비하고 있다는 언급으로부터 ‘정책적 변화에 힘입어’로 하위범주를 구성하였다.

(**자생적 조직의 힘으로**) 2005년도에 장애인부모회가 만들어지고 전국적으로 번져나가서 특수교육과 관련된 요구를 많이 하면서 교육여건이 좋아지고 있어요(1). 앞으로 장애청년들에게 직업적인 부분도 중요하다고 보기 때문에 발달장애인에게 적합한 직종을 찾아나가려고 해요(2). (**정책적 변화에 힘입어**) 활동보조지원제도를 변형

시켜서 주간지원제도를 준비하고 있다고 들었어요. 만일 그게 활성화가 되면 학교를 이용하듯이 프로그램을 이용할 수 있을 것 같아요(4).

‘상처는 상처, 삶은 삶’이란 자녀와의 관계 개선과 자녀의 자립을 촉진시키기 위해서는 참여자 자신부터 달라져야 한다는 진술로부터 ‘나부터 달라지기로’, 양가적인 사회적 태도는 지역사회에서 만나는 사람들은 자신들과 친밀한 관계일 경우에는 온정적이거나 모르는 관계이거나 이해관계가 얽혀있을 때에는 냉정하다는 진술로부터 ‘냉정과 온정의 간극’으로 하위범주를 구성하였다.

(**나부터 달라지기**) 제가 전업주부로 계속 있게 되면 아이에게 계속 신경 쓰고 잔소리를 하게 되니까 직업을 가짐으로써 좀 탈피해보자고 마음먹었어요(6). 제가 뒤에서 숨어서 따라다니면서 지켜보기를 몇 년씩 해서 요즘에는 지하철도 혼자 타고 다녀요(7). (**냉정과 온정의 간극**) 바깥에서 인사하고 다니면 모르는 사람들은 ‘재 뭐야?’ 하는데, 헬스장에서는 할머니들이 다 아시니까 ‘아이구, 인사도 잘 하고 예쁘고 착하다.’ 고 하세요(8). 저희가 여기에서 사업장(공동사업체를 의미하는 것 같음)을 여니까 장애인들이 건물 버려놓는다는 식의 시선이 느껴져서 불편해요(9).

6) 결과

‘현재에 충실한 삶 살기’는 자녀의 능력에 맞는 곳에서 일을 시작하거나 현재 생활에 중점을 두고 준비해나가고 싶다는 진술로부터 ‘할 수 있는 일부터 시작하기’로 하위범주를 구성하였다.

(**할 수 있는 일부터 시작하기**) 괜찮은 보호작업장이 나와서 수당만 받고 일을 익히고 있어요(1). 저는 멀리 내다보기보다 현재생활에서 할 수 있는 일에 충실하고 싶어요. 그러니까 전공과 졸업하면 일단 복지관 알아보고 나머지는 차차 생각해볼래요(2). 저희가 내년에 예비 사회적 기업을 신청하려고 하거든요. 그래서 두 어머니 중 한 분 어머니 자녀를 직원으로 고용할 계획을 갖고 있어요(3).

‘공적 복지서비스 요구하기’는 자녀들이 갈 수 있는 전공과, 대학, 취업기회가 확대되어야 한다는 진술로부터 ‘진학·진로·취업기회 확대’로, 현재 운영되고 있는 전공과와 복지관의 프로그램에 개선이 필요하다는 언급으로부터 ‘프로그램의 질 향상’으로 하위범주를 구성하였다.

(**진학·진로·취업기회 확대**) 애들이 교육받을 기회가 많아졌으면 좋겠어요(4). 자가 통학이 가능한 곳에 복지관이 생겨야 혼자 다니면서 자립생활도 연습할 수 있을 것 같아요(5). 다양한 일거리가 주어져서 직업경험을 하게 되면 좋겠어요(6).

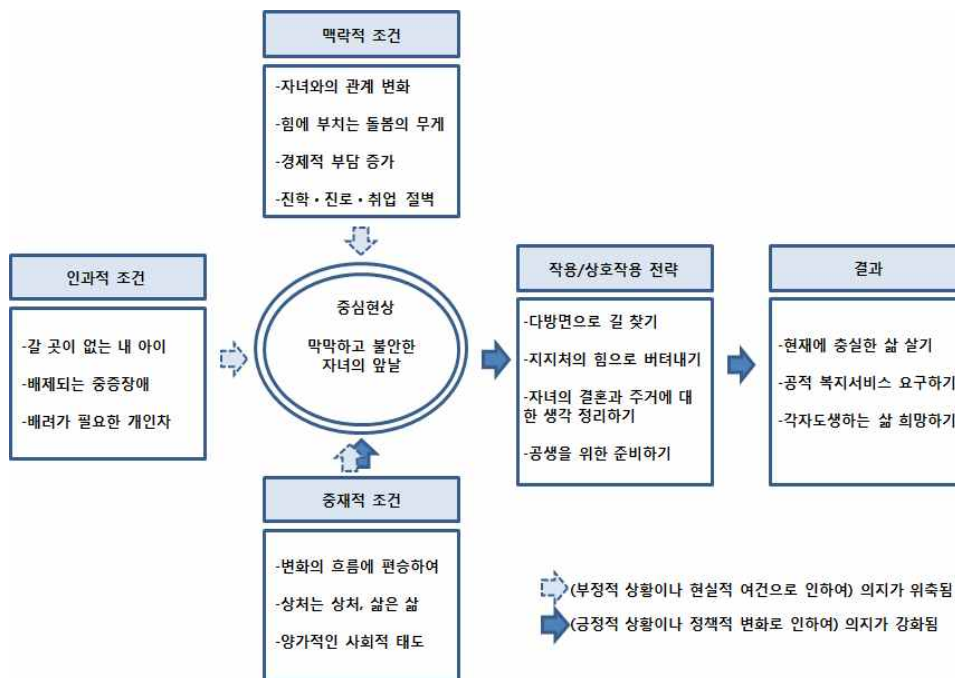
발달장애인을 위한 대학교 특례입학제도가 확대되었으면 좋겠어요(7). (**프로그램의 질 향상**) 프로그램을 1시간씩 하는 것보다 오전 동안이라도 활동할 수 있도록 해줬으면 좋겠어요(8). 복지관 프로그램은 연령도 적합해서 자기 또래와 같이 생활할 수 있었으면 좋겠어요(10). 전공과 2년이 지나도 아무 것도 달라진 게 없으면 그 안에 프로그램이 잘못되어 있는 것이고 운영이 잘못되어 있는 거지요(12).

‘각자도생하는 삶 희망하기’는 부모사후 장애자녀들과 형제자매들이 안심하고 살아갈 수 있도록 해야 한다는 요구로부터 ‘부모를 대신할 수 있는 정책’으로, 형제자매는 각자 하고 싶은 일을 하며 살아가기를 희망한다는 점에서 ‘형제자매에게 짐 지우지 않기’로 하위범주를 구성하였다.

(**부모를 대신할 수 있는 정책**) 부모가 없어도 우리 아이들을 챙겨주는 정책적인 부분이 좀 따라주면 좋을 것 같아요(13). 정말로 정직한 사람, 굉장히 민감성을 가지고 이 아이를 잘 보살펴줄 수 있는 사람이 필요해요(16). 부모사후에 이 아이가 어떻게 받아들일까 하는 생각을 하면 마음이 좀 많이 아파요(17). (**형제자매에게 짐 지우지 않기**) 가족들에게 짐을 지울 수는 없고 자기 혼자 살기에는 너무 힘들 거니까 위탁을 시켜야지요(18). 다른 애들에게는 "○○는 우리가 책임질 테니까 전혀 신경 쓰지 말고(19), '너는 너 살고 싶은 대로 살아라.' 라고 말하고 있어요(20).

2. 축 코딩

개방코딩 과정에서 발견한 범주들을 패러다임 모형을 이용하여 범주들이 어떻게 서로 연결되는가를 나타내었다. 이 패러다임 모형은 축 코딩을 수행하는 데 도움을 주는 분석틀로서 인과적 조건, 맥락적 조건, 중심현상, 작용/상호작용 전략, 결과로 구성된다(Stauss & Corbin, 1998). 본 연구에서 상위범주들을 축 코딩 방식에 따라 구조화하여 도식으로 제시하면 <그림 1>과 같다.



<그림 1> 패러다임 모형

중심현상은 참여자가 직면한 문제를 다루고 조절하는 데 관련되는 일련의 관계들에 대한 중심생각이나 사건들로 본 연구에서는 【막막하고 불안한 자녀의 앞날】이 구체화되었다. 인과적 조건은 어떤 현상의 발생이나 전개를 초래하는 사건이나, 어떤 현상의 발생과 발전을 이끄는 사건이나 일들을 의미하는 것으로 본 연구에서는 갈 곳이 없는 내 아이, 배제되는 중증장애, 배려가 필요한 개인자다. 맥락적 조건은 어떤 현상에 속하는 일련의 속성들의 구체적인 상황을 나타내는 것으로 본 연구에서는 자녀와의 관계 변화, 힘에 부치는 돌봄의 무게, 경제적 부담 증가, 진학·진로·취업 절벽이다. 중재적 조건은 중심현상을 매개하거나 변화시키는 조건으로 본 연구에서는 변화의 흐름에 편승하여, 상처는 상처, 삶은 삶, 양가적인 사회적 태도이다. 작용/상호작용 전략은 어떠한 현상, 문제, 상황을 일시적 혹은 전략적으로 다루고 조절하고 반응하는 것으로 본 연구에서는 다방면으로 길 찾기, 지지처의 힘으로 버텨내기, 자녀의 결혼과 주거에 대한 생각 정리하기, 공생을 위한 준비하기로 구체화되었다. 결과는 작용/상호작용의 결과물로 무엇이 일어나는가에 관한 것이다. 본 연구에서는 【막막하고 불안한 자녀의 앞날】의 고민거리에서 직면한 참여자들이 작용/상호작용 전략을 사용하는 결과로 현재에 충실한 삶 살기, 공적 복지서비스 요구하기, 각자도생하는 삶 희망하기가 도출되었다.

재능이 키워졌다고 생각하는 엄마들은 한 분도 없어요(참여자 6).

참여자들은 자녀가 일을 하면서 힘들어하고 스트레스를 받을 것 같으므로 일다운 일을 하지 못할 바에는 차라리 행복하게 사는 게 낫다는 생각도 하였다. 게다가 자녀의 장애가 중증이기 때문에 타 지역에 보내는 것보다는 부모 곁에서 다닐 수 있도록 진로를 선택함으로써 자녀의 적성보다는 안전을 최우선적으로 고려하겠다는 결심을 굳히게 되었다.

우리 아이가 힘들어하면 굳이 취업을 시키지 않겠다는 거지요. 제가 볼 때에는 자기 스스로 너무 행복해해요. 그런데 일반적인 환경에 들어가면 자기가 힘드니까 굳이 나가서 돈을 많이 벌어드는 것도 아니고 그렇게 살 필요가 있겠나 싶어요. 어차피 돈을 못 것 같으면 행복하게 사는 게 좋지 않겠나 싶어요(참여자 1).

저는 고등학교 졸업 후에 전공과에 보내려고 해요. 전공과 중에서도 자립생활을 하는 과를 조금씩 고민해보고 있어요. 중증장애 아이의 경우에는 어디가 아프다거나 누가 때리더라도 “누가 나를 때렸어.” 하고 말할 수 있는 게 아니니까 다른 지역으로 보내기는 불안해요. 그래서 저희가 살고 있는 곳에 아이도 함께 살아야 할 것 같아요(참여자 6).

참여자들은 자녀의 성인기 주거를 준비하는 과정에서 믿을 수 있는 전문적인 인적 자원만 있다면 자녀의 독립과 위탁도 고려해보겠다는 가능성을 열기 시작하였다.

저희가 더 나이가 들고, 아이가 20살 정도 되면 호적을 분리시켜 독립을 시켜 볼까 해요. 처음에는 작은 아파트를 얻어서 같이 지내면서 지도해주는 사회복지사 선생님과 살아가는 방법 한 가지를 생각해 봤어요. 또 하나는 우리가 조그만 땅이라도 하나 있으면 거기에 뭘 지어서 같이 지내다가 우리가 죽고 나면 위탁해서 우리 애도 같이 지내게 하는 방법도 생각하고 있어요(참여자 7).

다방면으로 길 찾기를 하는 과정은 가족지거나 사회적 지지를 통해 한층 구체화되었다. 이러한 목표는 전략수립 과정에서 중추적인 역할을 하며 의지가 약화되려고 할 때 힘을 보태주는 지지처의 요소로 작용하였다.

친하게 지내는 엄마들 6명이 마음을 맞춰서 뭔가를 하나 샀어요. 아직까지 구체적인 계획은 없어도 엄마들끼리 시작해보자고 하는 마음에서요. 그분들 아이들은 지금 보호작업장에 다니거나 취업해서 다니고 있는데 저는 우리 아이를 시설에는 보낼 생각이 없기 때문에 소규모라도 우리끼리 뭘 하나 하자는 생각이예요. 지금 있는 기관들은 안심할 수가 없으니까요(참여자 5).

공생을 위한 준비하기에 따른 결과는 마음에 맞는 사람들과의 공동 출자로 이어졌으며, 이는 참여자에게 심리적 안정감을 가져다주었다. 이로써 안심할 수 없는 자녀의 미래 주거환경에 대해 참여자들 스스로 자구책을 찾아가고 있었다.

【자녀의 성인기 삶을 준비하는 어머니의 전략수립과 실천】의 결과는 할 수 있는 일부터 시작하고 다른 한편으로는 공적 복지서비스를 요구하면서 각자도생하는 삶을 희망하는 단계로 나아가게 된다.

저희가 내년에 예비 사회적 기업을 신청하려고 하거든요. 그러면 저희가 1명의 직원을 3개월 정도 고용해야 해요. 그래서 두 어머니 중 한 분 어머니 자녀를 직원으로 고용할 계획을 갖고 있어요. 아직 누구를 할지는 생각을 안 해봤는데, 주 20시간 정도 근무할 수 있는 여건들이 충족되고, 임금도 책정하고 해서 '1호 직원'을 채용할 계획을 갖고 있습니다(참여자 4).

현재에 충실한 삶 살기는 할 수 있는 일부터 시작하기에서 공적 복지서비스를 요구하는 진취적인 시각을 열어주었다. 즉, 진학·진로·취업기회 확대와 프로그램의 질 향상과 같은 공적 복지서비스를 요구하게 되고, 이러한 요건들이 충족된다면 결과적으로 각자도생하는 삶 희망하기로 이어질 수 있다는 확신을 갖게 되었다.

형제에게는 “전혀 부담 갖지 말고 너는 너 살고 싶은 대로 살아라.” 라고 말하고 있어요. 그런데도 저희 아들은 너무 신경을 쓰는 타입이에요. 이전부터 제가 “누나에게는 신경 쓰지 마, 신경 쓰지 마.” 라고 계속 말하고 있어도 안 돼요. 우리 아들은 성향 자체가 해야 하는 편이어서 너무 누나를 챙겨서요. 계속 주입을 시키고 있는 입장입니다. 내가 힘이 떨어진다고 해도 그건 나라에서 책임져줘야 하는 것 아닌가요(참여자 3).

3) 유형분석

참여자들이 자녀의 성인기 삶을 준비하는 유형분석에서는 현실 안착형, 관망형, 미래 개척형의 3가지 유형으로 구체화되었다. 본 연구에서 드러난 패러다임 조건에 따른 유형별 차원과 속성은 <표 3>과 같다.

<표 3> 패러다임 조건에 따른 유형별 속성과 차원

구분	범주	속성	차원	현실안착형	관망형	미래개척형
중심현상	막막하고 불안한 자녀의 앞날	현상	강/약	강함	강함	강함
인과적 조건	갈 곳 없는 내 아이	기간	지속/일시	일시적	지속적	지속적
	배제되는 중증장애	정도	많음/적음	적음	적음	많음
	배려가 필요한 개인차	양상	적극/소극	소극적	적극적	적극적
맥락적 조건	자녀와의 관계 변화	영역	전체/부분	부분	보통	전체
	힘에 부치는 돌봄의 무게	강도	강/약	약함	강함	강함
	경제적 부담 증가	정도	많음/적음	보통	많음	많음
	진학·진로·취업 절벽	기간	지속/일시	일시적	지속적	지속적
중재적 조건	변화의 흐름에 편성하여	강도	강/약	약함	강함	강함
	상처는 상처, 삶은 삶	양상	적극/소극	소극적	소극적	적극적
	양가적인 사회적 태도	태도	긍정/부정	부정	긍정	부정
작용/ 상호작용 전략	다방면으로 길 찾기	양상	적극/소극	소극적	적극적	적극적
	지지처의 힘으로 버티내기	양상	적극/소극	소극적	적극적	적극적
	자녀의 결혼과 주거에 대한 생각 정리하기	영역	전체/부분	부분	전체	전체
	공생을 위한 준비하기	양상	적극/소극	소극적	보통	적극적
결과	현실에 충실한 삶 살기	영역	전체/부분	전체	부분	부분
	공적 복지서비스 요구하기	양상	적극/소극	약함	강함	강함
	각자도생하는 삶 희망하기	태도	적극/소극	소극적	적극적	적극적

(1) 현실 안착형

이 유형에 속하는 참여자들은 자녀의 앞날이 막막하고 불안한 현상이 강하고 지속적이며 자녀의 장애 특성에 따른 배려가 부족하다는 인식이 높았다. 다만, “아이의 장애가 학령기에 비해 조금 나아지거나 그런대로 유지되고 있는 편이에요.” 라는 참여자의 언급으로 볼 때, 자녀와의 관계 변화나 돌봄의 무게에 대해서는 비교적 부담감을 덜 느끼고 있는 듯하였다. 그러면서도 자녀의 성인기 준비에 대해서는 “저는 멀리 내다보기보다 현재생활에서 할 수 있는 일에 충실하고 싶어요. 솔직히 미래를 생각하면 머리가 터져버릴 것만 같아요. 전공과 졸업하면 일단 복지관 알아보고 나머지는 차차 생각해보래요.”라는 참여자의 답변은 자녀의 진로나 취업, 결혼, 주거에 대해서는 현실생활에 국한해서 준비하려고 하는 특성을 보여주었다. 이 유형의 참여자들은 “바깥에서는 인사하고 다니면 어른들이 ‘... 재 뭐야?’ 하는데, 헬스장에서는 할머니들이 다 아시니까 ‘아이구, 인사도 잘 하고 예쁘고 착하다.’ 그러세요.” 라는 언급에서 사회적 태도를 민감하게 받아들이는 것으로 느껴졌으며, “어릴 때부터 가족

끼리 잘 모여서 부쩍대다 보니까 어른들을 좋아하고 할머니에 가는 걸 좋아해요.” 라는 진술로부터 가족과 친지 중심의 대인관계를 유지하려는 성향이 강해 보였다. 뿐만 아니라 부모사후 자녀의 남은 삶에 대해서는 구체적으로 언급하기를 회피하였으며, 공생 내지는 상생을 위한 준비는 별도로 하지 않고 있다고 하였다. 결국 이 유형의 참여자들은 자녀의 성인기 삶에 대한 막막하고 불안하다는 인식은 하고 있으나 이를 위한 장기적인 계획은 하지 않는 특성을 보여주었다. 본 연구에서는 참여자 1, 2가 이 유형에 속하였다.

(2) 관망형

이 유형에 속하는 참여자들은 자녀의 앞날이 막막하고 불안한 현상이 강하고 지속적이며 자녀의 장애 특성에 따른 배려가 부족하다는 견해를 갖고 있었다. 그러나 “학교 다닐 때에는 교육청 경비 10만원 나왔고 바우처 등 해서 15만원 정도씩 나왔거든요. 그런데 졸업을 하게 되니까 전부 집에서 돈을 내야 되는 거예요.” 또는 “졸업 후 가게 될 기관은 연령도 적합해야 한다고 생각해요. 특수학교 전공과를 가려고 하는 이유도 다른 것보다 자기 또래 아이들과 마지막으로 지낼 수 있기 때문인데 주간보호센터는 나이가 천차만별이에요.”라는 언급으로 볼 때, 자녀의 장애 특성이 배려되지 않는 교육과 복지정책과 힘에 부치는 돌봄의 무게와 경제적 부담 증가에 대한 지원을 강하게 요구하는 듯하였다. 따라서 자녀의 성인기 삶을 준비하는 데 있어서도 현실 안착형에 비해 적극적으로 기관 정보를 수집하고 정책의 흐름에 예의주시하는 경향을 나타내었다. 그리고 자녀의 진로나 취업, 결혼과 주거에 대해서는 “저는 결혼시킬 생각 없어요.”, “저는 장애를 갖고 있는 친구도 상관없어요. 결혼하겠다는 사람이 있으면 얼마든지 시킬 겁니다.”, “우리가 조그만 땅이라도 하나 있으면 거기에 뭘 지어서 같이 지내다가 우리가 죽고 나면 위탁해서 우리 애도 같이 지내게 하는 방법도 생각하고 있어요.”라는 언급에서 짐작되듯이 양가적인 태도를 나타내면서 참여자 나름대로의 미래준비를 하고 있는 듯하였다. 따라서 자녀의 성인기 삶을 내다보는 시각에 있어서는 현실 안착정보보다는 조금 더 멀리 보는데 반하여 확신과 적극성을 띤 실행 측면에서는 미래 개척정보보다는 다소 약한 의지를 표출하였다. 본 연구에서는 참여자 3, 4, 7이 이 유형에 속하였다.

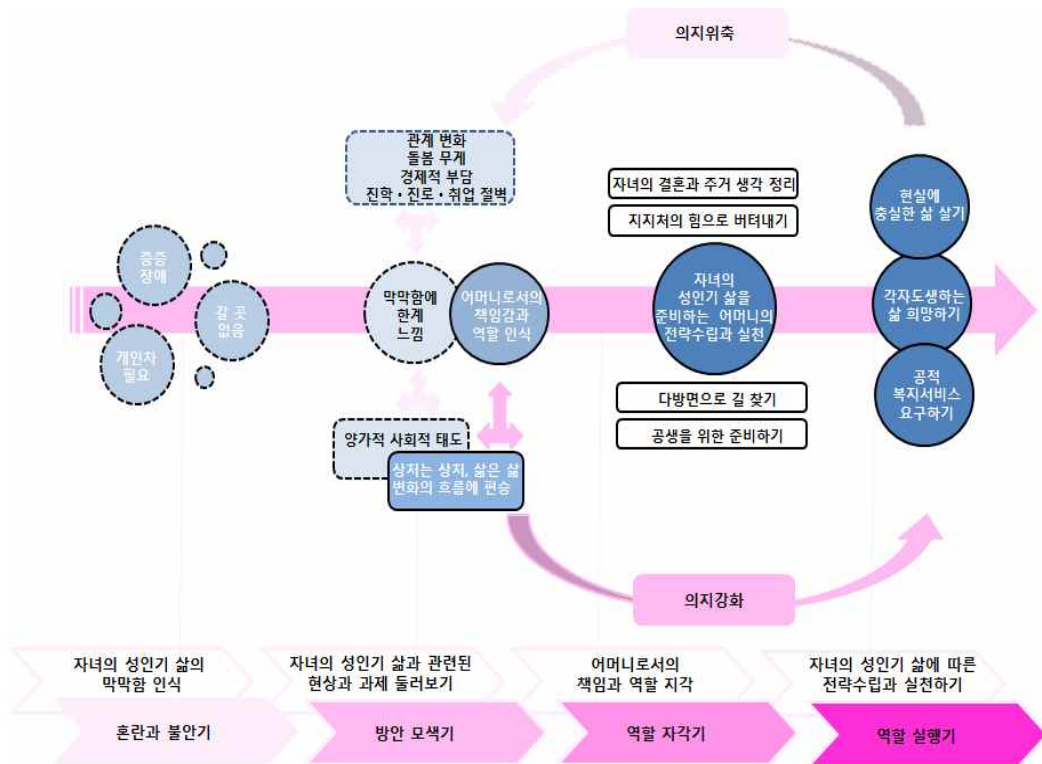
(3) 미래 개척형

이 유형에 속하는 참여자들은 자녀의 앞날이 막막하고 불안한 태도가 강하고 지속적이며 자녀의 장애 특성 또한 배려가 절실하다는 상황을 직시하는 점에서는 현실 안착형과 관망형과 같은 입장을 나타내었다. 다만, 현실적인 난관이나 장벽 앞에서는 “(중략)소규모라도 우리끼리 뭘 하나 하자.” 또는 “(중략)모든 것을 전부 만들어가고

있는 중이라고 보시면 돼요.”라는 참여자의 언급에서 볼 때, 의지가 약화되거나 주춤하기보다 자신들의 상황을 능동적으로 받아들이고 자녀의 성인기 삶을 준비해나가려고 하였다는 점에서 차별성이 엿보였다. 또한, “활동보조인 제도를 변형시켜서 주간 지원제도를 준비하고 있다.”라는 참여자의 진술로부터 정책적 변화에 민감하게 반응하는가 하면, “부모회의 경우에는 혼자로서는 감당하기 힘들지만 같은 처지를 공감할 수 있는 지지모임이 있다는 게 큰 힘을 주고 있어요.”라는 언급에서도 혼자보다는 공생하고 싶어 하는 강한 의지로 자조모임에도 적극적으로 참여하는 듯하였다. 이 유형에 속하는 참여자들은 자녀의 생애주기에 알맞게 미리 대책을 수립하거나 정보를 찾는 준비를 하면서 자녀의 미래는 참여자들 스스로 만들어간다는 마음가짐으로 기틀을 만들어나가고 있는 것으로 드러났다. 본 연구에서는 참여자 5, 6이 이 유형에 속하였다.

3) 과정분석

과정분석은 현상 또는 사건과 관련되어 시간의 흐름과 구조, 맥락에 따라 작용/상호작용이 변화하는 단계적 과정을 의미하며, 과정분석의 목적은 이론에 생명이나 움직임의 주며 통합과 발견을 돕는데 있다(Stauss & Corbin, 1998). 본 연구에서는 참여자들이 자녀의 성인기 삶 준비를 시간의 흐름에 따라 단계적이면서도 점진적으로 강화되거나 약화 내지는 역행하게 하는 것이 무엇인지를 설명하고자 하였다. 참여자들의 【막막하고 불안한 자녀의 앞날】이라는 중심현상이 발생한 시점부터 자녀의 성인기 삶을 준비해가는 과정을 분석하여 혼란과 불안기, 방안 모색기, 역할 자각기, 역할 실행기로 발전해 가는 것을 발견할 수 있었다. 이를 도식화하여 제시하면 <그림 2>와 같다.



<그림 2> 패러다임 흐름에 따른 과정분석

참여자들은 자녀의 성인기 삶에 대해 막막함과 한계를 느끼는 것에서 출발한다. 그러면서도 내가 아니면 안 된다는 각오로 방안을 모색하려고 하는 양가적 태도로 이어지고 있다. 이러한 요인들이 어머니로서의 책임감과 역할을 자각하는 단계로 나아가게 되고 마침내 역할을 실행하는 단계로 발전해나간다. 모든 과정에서는 각 하위과정이 독립을 유지하면서 각 조건과 현상들이 상호작용하고 있고(화살표) 시간의 흐름에 따라(오른쪽 방향 화살표) 역동적으로 변화해간다. 다만, 역할모색기에서는 의지가 강화되기도 하고, 역할실행기에서는 의지가 위축되기도 하여 다시 방안모색기로 역행하는 현상도 보여준다. 이러한 과정을 순차적으로 기술하면 다음과 같다.

(1) 혼란과 불안기

이 단계에서 참여자들은 막막하고 불안한 자녀의 앞날 현상이 발현되자 혼란과 불안으로 다소 의지가 위축되는 심경을 드러내었다. 특히 중증장애를 가진 자녀들이 막상 성인이 되거나 되면 갈 곳이 너무 없고, 설령 간다고 하더라도 장애 특성이 고려되지 않는 현실 상황에 직면하게 되자 참여자들의 혼란과 불안감이 한층 고조되었다.

그러나 참여자들 스스로 어떻게든 방법을 찾아보아야겠다는 자각을 하게 되면서 험난한 개인사적 여정을 지나 의지가 형성되기 시작하는 중요한 단계이기도 하다.

(2) 방안 모색기

이 단계에서 참여자들은 자녀와의 관계 변화, 힘에 부치는 돌봄의 무게, 경제적 부담 증가, 진학·진로·취업 절벽이란 현상에 직면하게 되자 다시금 막막함에 한계를 느끼게 되었다. 그런 한편으로 좌표 잃은 출구를 나서게 될 자녀의 미래를 떠올리면 이대로 주저앉을 수만은 없다는 생각과 무엇이라고 해 보아야겠다는 어머니로서의 책임과 역할을 동시에 자각하게 되기도 하고, 자녀의 성인기 삶과 관련된 현상과 과제를 둘러보면서 방안을 모색하고자 하는 의지가 생겨나기도 하는 단계이다. 이 단계에서는 혼란과 불안을 헤쳐 나가려는 의지가 강화되기도 하면서 현실 앞에 놓인 장벽과 마주하면 의지가 위축되는 경험이 공존하기도 한다. 참여자 7은 자녀 돌봄을 위해 그만두었던 직장에 재취업함으로써 자녀에게 쏘리는 자신의 지나친 관심을 조금이나마 억누를 수 있게 되었는데, 참여자 3은 불안하지만 자녀가 혼자 지하철을 타도록 자신이 마음을 바꾸어 먹음으로써 자녀가 자립할 수 있도록 방향을 설정하기도 하였다. 결국 이 단계에서는 막막함에 한계를 느끼는 상황들이 공존하기는 하지만 참여자 스스로 달라져야하겠다는 마음먹기와 함께 주변 환경의 변화에 편승하여 의지가 한층 강화되어가는 심리적 과정의 변화를 보여준다.

(3) 역할 자각기

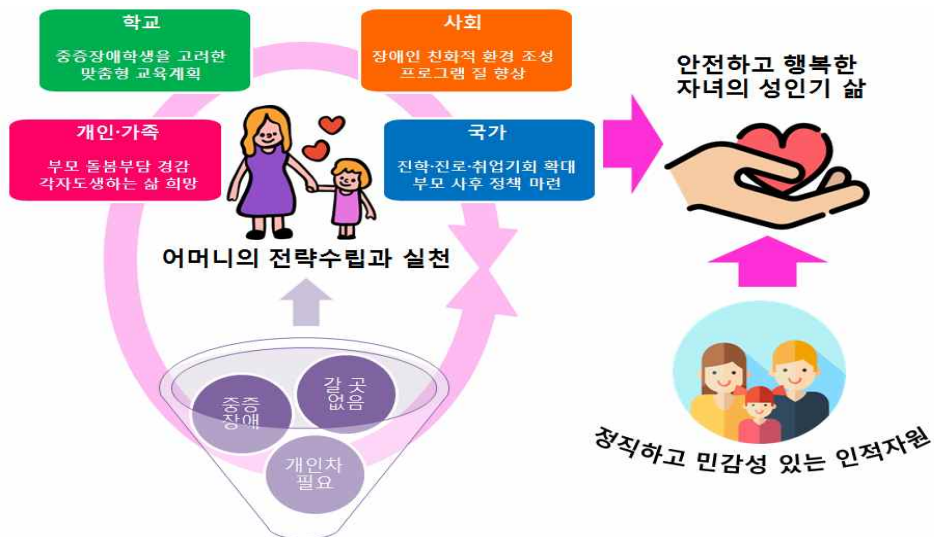
이 단계에서 참여자들은 자녀의 성인기 삶을 준비하기 위한 어머니의 책임감과 역할을 공고히 하면서 자녀에게 적합한 길 찾기에 나서게 된다. 참여자 4, 5, 6은 자녀가 고 3, 전공과 2년차, 복지관 수료를 앞두고 있으니 더는 미룰 수 있는 상황이 아니라는 생각이 강해진 데다가 때마침 예비 사회적 기업에 선정이 되어 ‘발달장애인을 위한 미술엔아트디자인센터’를 개소하게 되었다. 참여자 1, 2, 4는 자녀는 결혼을 시키기 않을 것이라는 생각을 확고히 하면서 성인기 삶을 어떤 식으로 준비해야 할지에 대한 윤곽을 그리기 시작하였다. 그런 한편으로 자녀의 이성교제와 결혼에 대해서는 참여자 1, 6, 7은 부모사후 ‘혼자가 된다는 건 너무 외롭지 않을까?’하는 생각에 다다르자 가능하다면 이성교제와 ‘결혼을 시키는 것도 좋을 것 같다’라는 인식을 갖게 되었다. 이 단계에서 참여자들은 스스로 살아있는 삶과 다양성을 배우기를 주저하지 않으며, 자녀들 또한 서로를 알아가는 여행을 하듯 성인기 삶을 살아가기를 희망하게 되었다.

(4) 역할 실행기

이 단계에서 참여자들은 자신의 잠재성을 재확인하면서 먼 미래보다는 지금 현재 삶에 충실하면서 차근차근 자녀의 성인기 삶 준비를 실행해나가게 되었다. 참여자 4, 5, 6은 자신들의 공동사업체에 1명의 자녀를 직원으로 고용할 수 있는 길이 열리게 되면서 실현가능한 미래를 위한 포문을 열었다. 참여자 6은 복지관 테스트를 받아 전공과를 졸업 후 갈 수 있는 곳을 마련해두었는가 하면, 참여자 1, 2는 전공과 졸업 후 갈 수 있는 기관을 알아보게 되었다. 참여자 3은 부모와 함께 거주할 수 있는 지역 내 특수학교 전공과에 전형을 보기로 마음을 굳혔으며, 참여자 8은 진학 절벽의 현실이 분명하지만 전문대학에 원서를 내보고 떨어지면 다른 방안을 찾겠다는 계획을 세우게 되었다. 어느새 참여자들은 인생에 지지 않을 용기를 갖게 되면서 공존과 상생을 통한 삶 살아가기를 실천하게 되었다.

4. 상황모형

상황모형은 연구의 결과를 요약하고 통합할 수 있는 기틀을 제시하는 단계이다. 이 단계에서는 다양한 종류의 조건과 결과와 작용/상호작용 전략과 얽혀서 어떻게 관계를 맺고 있는가를 설명하면서 모든 범주를 통합하는 마지막 단계가 된다 (Stauss & Corbin, 1998). 본 연구에서 도출된 상황모형을 제시하면 <그림 3>과 같다.



<그림 3> 자녀의 성인기 삶을 준비하는 어머니의 견해에 대한 상황모형

1) 개인·가족수준

참여자들은 개인·가족 수준에서 막막하고 불안한 자녀의 앞날을 인식하게 되자 혼란스러워지기 시작하였다. 현실적으로 학령기가 종료되고 나면 안정적인 성인기로 이행하기란 운이 좋은 경우에만 희망적이라는 의식이 팽배하였다. “발달장애의 경우 사춘기가 늦게 찾아오는 것 같다.”라는 참여자의 언급에서 볼 때, 대다수 참여자들은 자녀와의 관계변화와 돌봄 부담에 힘겨워하고 있으며 경제적으로 비용이 늘어난 것도 가계에 큰 부담이 되고 있었다. 아울러 장애자녀와 주말 시간을 제대로 보낼 수 없어 집에만 있게 되면서 부모로서의 죄책감도 커져가고 있었다. 짧게는 1~2년 내에는 어디로 가야 하는지가 가장 큰 고민거리라면, 길게는 부모사후에는 누구랑 같이 살 것인가 하는 문제가 가장 큰 고민거리가 되고 있었다. 그렇지만 참여자들은 자녀가 안전하고 행복한 삶을 살아갈 수 있기를 공통적으로 희망하였다.

2) 학교수준

참여자들은 중증장애를 가진 자신들의 자녀를 위해 학교에서 특별히 해주는 것이 없을뿐더러 자립적인 학생 중심의 교육과정이 이루어지고 있는데 대한 부정적인 시각이 쌓여 있었다. 고등부나 전공과 2년차의 경우에도 학교 차원의 진로 상담이나 진로 지도보다는 오히려 부모님에게 진로를 찾아줄 것을 당부하기도 하는 등 성인기로의 이행에 대한 대책이 전무함에 답답해했다. 또한, 지적장애와 자폐성장애의 특성이 다르고 이에 따른 직무·직종의 적절성이 다름에도 이런 부분이 전혀 고려되지 않는 획일적인 교육이 이루어지고 있음을 안타깝게 여기고 있었다. 이에 참여자들은 전공과 입학기회 확대와 전형방법 개선, 개인별·장애특성별에 따른 개인차가 존중되는 교육 지원체제가 수립되었으면 좋겠다는 요구를 갖고 있었다.

3) 사회수준

일부 참여자는 복지관 운영체제가 연령별·장애유형별로 이루어지지 않고 있는데 대해 부정적인 견해를 표명하였다. 이는 전공과 입학이 제한되어 있음을 원인으로 거론하면서, 전공과는 또래와 생활할 수 있는 마지막 기회이므로 반드시 확대해 줄 것을 요구하였다. 또한 복지관 프로그램의 운영이 시간대별로 이루어지는 것은 효율성 면에서 적절하지 않다고 지적하면서 오전·오후반으로 편성되어야 한다고 진술하기도 하였다. 또한, 복지관 위치가 시내에서 구석진 곳에 자리 잡고 있어 자립적으로 통학 연습을 할 기회가 없으므로 거주지 근처에 복지관이 건립되어야 한다고 주장하기도 하였다. 이에 대해 일부 참여자는 통학은 어떻게든 시킬 테니 많은 장애인이 이용할 수 있도록 양적으로 증가되었으면 좋겠다는 의견도 내놓기도 하였다.

지역사회에서 장애인을 바라보는 시선은 안면이 있을 경우에는 온정적인데 반하여 그렇지 않은 경우에는 장애인에 대한 태도가 부정적이거나 냉소적이어서 그로 인해 의지가 위축될 때가 있다고 진술하였다. 이는 지속적인 노력을 기울여 사회적 태도가 개선되어서 우리 자녀들이 살아가는 데 힘이 되었으면 좋겠다는 소망을 담은 심경으로 전해졌다.

4) 국가수준

참여자들은 국가의 정책적 차원에서 자녀의 성인기 삶을 보장해줄 수 있는 대책이 마련되거나 개선되어야 한다고 언급하였다. 그 중에서도 장애학생의 고등교육 기회 확대, 장애청년을 위한 적합한 직종 개발과 취업 기회 보장, 가정과 학교, 그리고 사회로의 진로 개척을 위한 상담기능 강화, 부모사후 자신들을 대신해줄 수 있는 정책이 마련되어야 할 것을 강조하였다. 이를 위해 국가 차원의 지지체계를 근간으로 하여 사회적 태도 개선과 포괄적인 지원방안이 수립되고, 학교에서는 소신 있는 지도를 통한 장애학생의 역량을 강화시켜 나가며, 가정에서는 각자 희망하는 삶을 살아갈 수 있다는 점이 확인되었다. 요컨대, 장애인의 성인기 삶을 보장하기 위해서는 개인·가족의 현실적인 요구를 기반으로 학교, 사회, 국가의 포괄적이고 통합적인 상생의 노력이 더해져야 하며, 발달장애인들이 행복한 성인기 삶을 살아가기 위해서는 '정직하고 민감성 있는 인적자원' 양성이 시급한 과제라고 볼 수 있다.

IV. 논의 및 제언

1. 논의

본 연구에서는 발달장애 자녀의 성인기 삶을 준비하는 어머니들의 견해를 탐색해봄으로써 성인기 장애인의 삶의 질 향상을 위한 기초자료를 제공하는데 있었다. 이를 위해 부산광역시와 울산광역시에 거주하는 어머니 7명이 연구에 참여하였으며, 면담을 통해 얻어진 자료를 분석하여 110개의 주요개념, 32개의 하위범주, 18개의 상위범주로 정리하였다. 주요 결과를 중심으로 논의하고 제언을 하면 다음과 같다.

첫 번째로, 개방코딩에서는 발달장애 자녀의 성인기 삶을 준비하는 어머니들이 가진 중심현상은 막막하고 불안한 자녀의 앞날이 지배적으로 이에 대한 인과적 조건은 갈 곳이 없는 내 아이, 배제되는 중증장애, 배려가 필요한 개인차로 의견이 모아졌다. 그동안 학령기 이후 성인기 장애인이 갈 곳이 마땅히 없다는 주장은 김수정

(2011), 김진숙(2015)의 연구에서도 확인된 바로써 학령기에 지원해오던 서비스 기간을 연장하는 등 장애인의 성인기 생활로의 전환과 사회참여를 위한 방안 모색이 절실하다는 점이 재확인되었다. 다음으로 배제되는 중증장애는 어찌면 학령기보다도 더 긴 삶을 살아내야 하는 중증장애인의 주거와 직업문제를 해결하기 위한 대책이 필요하다는 정연수 외(2014)의 주장이 현실적인 문제로 부각되었다. 특히, 중증의 발달장애 자녀를 둔 참여자들이 배려가 필요한 개인차를 언급한 부분은 현행 교육체계가 장애 특성보다는 신체기능상 어려움에 따라 기관을 선택하도록 되어 있으므로 발달장애인의 특성이 간과되는 경향이 있다는 양희택과 박종엽(2013)의 주장과 맥을 같이 하고 있다. 이를 입증하듯 학교졸업 후 발달장애인의 지역사회 전환을 위해 부모가 요구하는 평생교육 영역을 조사한 김기룡과 나경은(2015)의 연구에 따르면, 1급 발달장애인 자녀를 둔 어머니들은 독립생활에 대한 교육 요구가 많은데 반하여 2급과 3급 자녀 어머니들은 직업생활에 대한 요구가 더 높게 나타난 것과도 같은 결과이기도 하다. 따라서 성인기 장애인을 대상으로 하는 교육기관에서는 운영 부문에 있어서나 장애인 평생교육 교육과정을 계획함에 있어서 장애인의 장애유형과 장애정도 등 개별 장애인의 장애 특성을 고려해야 한다는 점이 부각되었다.

두 번째로, 중심현상에 영향을 미치는 맥락적 조건으로는 자녀와의 관계 변화, 힘에 부치는 돌봄의 무게, 경제적 부담 증가, 진학·진로·취업 절벽으로 운곽이 드러났다. 우선, 자녀와의 관계 변화는 사춘기 장애자녀의 성적 표현과 더 통제하기 힘들어진 공격적 행동이 표출되는 것으로 장년기나 노년기에 접어든 어머니가 몸집이 커진 자녀의 행동에 위협감을 느끼거나 체력적 한계를 느끼게 된다(김진숙, 2015). 본 연구에서도 참여자들은 자녀가 성적 본능을 표출하는 것을 지켜보는 일이 당혹스러운 경험으로 묘사하였다. 이와는 달리 김기룡과 나경은(2015)의 연구에서는 발달장애 어머니들이 자녀의 성교육에 대한 요구도가 낮게 나타남으로써 상이한 결과도 나와 있다. 그렇지만 대개의 경우 장애자녀가 사춘기나 청년기에 이성에 대한 높은 관심을 보이게 되면 어머니들은 자녀의 성적 행동이나 결혼문제에 대해 깊은 고민에 빠지게 되는 게 사실이다(문민정, 장연집, 2011). 이와 함께 공교육이 종료되고 나니 교육청 지원이 중단되어버려 월 생활비가 40~50만원 더 든다는 참여자의 진술은 자녀가 성인기에 접어들수록 활용 가능한 치료서비스와 가족지지가 줄어든다는 김수정(2011)의 연구, 교육과 의료기관의 치료비, 사설 기관에서 개별지도를 받음으로써 추가 비용이 발생하여 가계 부담을 가중시킨다는 문민정과 장연집(2011)의 연구와 같은 결과이다. 이에 대해 정연수 외(2014)는 장애인 당사자와 가족에 대한 소득보장정책이 직접적인 소득지원(장애연금, 장애수당) 외에도 간접적인 소득지원(각종 세금의 감면·면제), 소득계층 보다는 이용 빈도에 따른 소득지원 방안이 현실화되어야 한다고 주장한 바 있는데, 가계 부담 감소를 위해 심도 깊은 고민이 필요할 것으로 보인다.

진학·진로·취업 절벽은 발달장애학생(인)이 학교졸업 후 갈 곳이 없게 만드는 주된 원인인 것으로 드러났다. 이는 지적장애 자녀 어머니들이 자녀의 졸업 후 행로를 준비하면서 취업이나 진학으로의 연결이 어려워지는 것을 경험한 김수정(2011)의 연구와 같은 결과이다. 최근 들어 사회적 기업을 통한 일자리 창출과 고용현장이 확대되고 있으나 지적장애인에게 주어지는 고용의 기회는 매우 제한적이며(小林, 2015), 장애 특성을 고려하지 않은 획일적인 운영과 관리소홀로 인하여 지속적인 고용유지를 기대하기는 힘들다. 장애유형별로 보더라도 동일한 단순작업이라 하더라도 자폐성장애인은 오래 할 수 있는데 반하여 지적장애인은 쉽게 싫증내거나 그것이 일이라고 생각하면 하지 않으려고 한다는 참여자의 언급으로 볼 때, 발달장애인의 특성에 적합한 직종 개발과 개인차에 기반을 둔 직업교육이 필요할 것으로 보인다. 실제로 교육현장의 각 장면마다 발달장애 자녀 어머니들은 교사의 전문성 결여와 다양하지 못한 프로그램 운영(박종엽, 2014), 자신들의 특수한 상황이 간과됨으로써 발생하는 서비스 공백을 개별적인 부담으로 채우고 있다(신희정, 2016). 따라서 발달장애인에게 적합한 직종을 발굴하고 장애유형별·개인별 특성에 적합한 맞춤형 직업교육과 훈련이 필요하다는 점이 제안되었다.

세 번째로, 발달장애 자녀의 성인기 삶을 준비하기 위한 중재적 조건으로는 변화의 흐름에 편승하여 상처는 상처, 삶은 삶, 양가적인 사회적 태도로 의견이 집약되었다. 이는 성인기 장애인의 삶을 지원하는 체제를 구축하는 과정에서 장애인에 대한 사회적 인식 개선이 중요한 비중을 차지한다는 의미를 함축하고 있다. 근년에 와서 장애의 개념, 장애의 원인과 장애로 야기되는 문제, 그리고 이에 대한 해결 방안들이 사회 환경의 변화를 추구하는 방향으로 발전하고 있기는 하다(정연수 외, 2014). 그러나 한 참여자가 자녀의 성인기 삶을 준비하고자 추진한 공동기업체를 설립하는 과정에서 지역사회 절벽같은 사회적 태도를 경험하게 되어 의지가 약화되고 있다는 진술로부터 우리 사회에서 장애인을 바라보는 태도가 온정적이지만은 않다는 점을 알 수 있다. 사실인즉 대다수 장애자녀 어머니들이 복지관, 학교, 고용업체, 치료실과 같은 사회체계와 상호작용하면서 갈등과 신경전을 반복적으로 겪는 이유도 다름 아닌 미온적인 사회적 태도에 기인된 경우가 많다(김수정, 2011). 이러한 사회적 편견과 차별은 장애인 당사자와 가족으로 하여금 사회적 관계의 단절과 소외로 이어져 이중적인 어려움에 처하게 하므로 지속적으로 개선되어야 한다(박종엽, 2014). 어느 사회이건 장애인에 대한 태도가 냉소적일수록 어머니들은 자신이 죽을 때까지 자녀를 지켜야 한다는 책임감과 부모사후에 남겨질 자녀에 대한 걱정에 억눌려 살게 한다(辻, 高山, 2015). 이에 장애인 가족기능을 강화시켜줄 수 있는 지역사회 중심의 센터 또는 네트워크가 구축되어 장애자녀를 둔 부모의 심리적 부담을 완충해줄 수 있는 제도적 장치가 필요하며, 장애인에 대한 사회적 태도를 개선하기 위한 지속적인 노력이 필요하다는 점이 확인되었다.

네 번째로, 선택코딩에서는 자녀의 성인기 삶을 준비하는 어머니의 전략수립과 실천을 핵심범주로 상정하였으며, 작용/상호작용 전략으로 다방면으로 길 찾기, 지지처의 힘으로 버티내기, 자녀의 결혼과 주거에 대한 생각 정리하기, 공생을 위한 준비하기가 구체화되었다. 그리고 패러다임의 유형별 속성과 차원에 따른 참여자들의 유형 분석에서는 현실 안착형, 관망형, 미래 개척형의 3개 유형으로 구체화되었다. 이 중에서도 참여자들이 자녀의 성인기 삶을 준비하는 과정에서 지지처의 힘으로 버티내기를 언급한 부분은 개인과 사회와의 상호작용을 강조하는 변화가 반영된 것으로 보인다. 이는 발달장애 자녀 어머니의 양육경험을 분석한 김진숙(2015)의 연구에서 어머니들이 자녀의 전 생애에 걸쳐 자신들에게 적응과 재적응을 요구하는 과정을 경험하였으며, 이는 사회적 지원과 대처전략에 따라 적응과정에 미치는 영향이 다르다는 결과가 제시된 것과 무관하지 않다. 다음으로 참여자들은 자녀의 성인기 삶에서 주거에 대한 생각 정리를 하게 되었다. 사실상 장애학생이 학교를 졸업하게 되면서 공교육이 종료되면 다양한 사회 자원을 활용하여 성인기 생활을 해나가야 한다. 이에 대해 高橋와 吉賀(2004)는 성인기 장애인을 위한 생활시설로는 그룹홈이, 자립생활 지원방안으로는 홈헬퍼와 이동도우미가, 취업 지원방안으로는 사회자원이 충실해야 한다고 주장한 바 있다. 이러한 포괄적인 지원을 보장받을 수 있다면 장애자녀 어머니들이 안고 있는 돌봄의 무게와 자녀의 미래에 대한 걱정을 일정부분 덜어줄 수 있을 것으로 사료된다.

참여자들의 유형분석에서 현실 안착형에 속하는 참여자들은 사회적 태도를 민감하게 받아들이면서도 철저하게 현재의 생활에 국한하여 충실한 삶을 살아가고자 하는 속성을 지니고 있었다. 관망형에 속하는 참여자도 현실 안착형에 속하는 참여자와 비슷한 속성을 지니고 있으나 자녀의 성인기 삶을 준비해야 한다는 측면에서는 보다 적극성을 나타내었다. 또한, 정책적 변화의 흐름에도 민감하게 반응하면서 돌봄의 무게와 경제적 부담 감소를 위한 지원책을 요구하기도 하고, 자녀의 결혼과 주거에 대한 생각 정리하기도 보다 다각적으로 관망하는 자세를 보여주었다. 이는 의도적이든 순차적이든 자녀의 성인기 이후 장기적인 삶을 보낼 방법을 모색하기 시작한 김수정(2011)의 연구에서 참여자와 같은 행동양상을 보여주었다. 이와는 달리 미래 개척형에 속하는 참여자들은 중심현상을 바라보는 시각은 현실 안착형과 관망형과 비슷하지만 자신들의 상황을 능동적으로 받아들인다는 점에서는 차이를 보여주었다. 즉, 정책적 변화를 민감하게 예의주시하면서 자조모임에의 참여를 통해 장애자녀 어머니들과의 상생의지를 굳건히 하는 태도를 보여주었으며, 자녀의 미래는 참여자들 스스로 만들어가겠다는 의지도 강하였다. 이는 성인기 발달장애인을 위한 공적·사회적 지원이 미흡함에도 좌절하고 체념하는데 머물지 않고 비슷한 처지의 어머니들과의 연대라는 사적인 사회적 지원을 활용하여 적극적으로 원하는 환경을 만들어내는 대처전략을 사용하였다는 점에서 이은영(2011)의 연구와 맥을 같이 한다. 이는

마치 김수정(2011)의 연구에서 한 어머니가 장애 자녀가 실제로 사회생활을 할 수 있는 실현 가능한 일들을 찾아 나서면서 활용이 가능하다고 여겨지는 사회체계의 적극적인 접촉을 하는 것과도 유사한 모습이였다. 이처럼 참여자들은 오랜 과정과 시행착오를 겪어 내어 온 자신들의 삶을 되돌아보며 늘 그래왔듯이 자녀의 성인기 삶을 찾아가는 여정을 시작하게 되었다. 다만, 본 연구에서 자녀의 성인기 삶을 준비해가는 과정에서 참여자들은 자녀와의 관계에만 매몰되어 있는 개별적인 경험, 서비스 전문가들과의 협력관계 경험, 심리적 어려움을 공감할 수 있는 자조모임에의 참여 등에 따라 차이를 보여주었다. 이러한 결과로부터 장애자녀 어머니들의 자조모임은 어머니들 삶에서의 개인적인 경험을 사회적으로 공유하고 사회적 활동을 확장 시킴으로써 또 다른 삶의 의미를 찾을 수 있으므로(신희정, 2016), 장애인부모회나 장애관련 단체 등을 통한 사회적 참여를 지지하는 것이 중요하다는 결론을 얻을 수 있었다.

다섯 번째로, 자녀의 성인기 삶을 준비하는 어머니의 견해를 분석하는 과정에서는 혼란과 불안기, 방안 모색기, 역할 자각기, 역할 실행기의 4단계로 구체화되었다. 우선, 혼란과 불안기에서 참여자들은 서로 다른 강도와 주기로 갈 곳이 없는 내 아이를 걱정하고, 배제되는 중증장애를 안타까워하며, 배려가 필요한 개인차를 언급하였다. 이처럼 참여자들이 학교졸업 후 자녀들이 마땅히 갈 곳이 없는 현실에 직면해 있는 것은 김수정(2011), 김진숙(2015), 이은영(2011), 문민정과 장연집(2011)의 연구에서 확인된 바와 같다. 뿐만 아니라 참여자들은 이 단계에서 머물거나 머뭇거리지 않고 방안 모색기로 이행하게 되면서 자녀의 성인기 삶을 준비해야 한다는 어머니의 책임감과 욕구를 만나게 되는 점도 비슷하였다. 특히, 역할 자각기에서 참여자들이 전략수립을 위한 행동으로 단순히 자녀의 성인기 삶을 준비하는 것에 머물지 않고 현재의 삶을 기점으로 삼고 자신들이 할 수 있는 일부터 시작에 옮기는 적극성이 표출한 것은 김수정(2011)의 연구에서 어머니들이 실현 가능한 일을 찾는 것과 유사한 행동유형으로 볼 수 있다. 이처럼 참여자에 따라 방안 모색기에서 역할 자각기로 이행되기까지 적극적이고 빠르게 이루어지기도 하고, 소극적이고 느리게 이행되기도 하는 차이를 보여주었는데 이는 정책변화와 사회적 지지에 많은 영향을 받는 것으로 확인되었다. 이 단계에서는 사회적 지지가 중요한 사회적 지원방안으로 거론될 수 있는데 이는 김진숙(2015)의 연구에서 가족의 지지와 도움 제공, 다른 장애자녀 어머니들의 조언과지지, 전문가의 적절한 도움이 거론된 것과 결코 무관하지 않다. 역할 실행기에서 참여자들은 어머니로서의 책임감과 역할을 자각을 시작으로 자녀의 성인기 삶을 준비하는 구체적인 실천적 가치로 변화시켜나가게 되었다. 즉, 자신들이 실천할 수 있는 부분을 판단하여 현재에 충실한 삶 살기와 공적 복지서비스 부문에서 개선되어야 할 정책을 요구하는 한편으로 부모사후 자신들을 대신할 수 있는 정책과 형제자매에게 짐 지우지 않기를 통한 각자도생하는 삶을 희망하는 것으로 가닥이 잡혔다.

여섯 번째로, 본 연구에서 도출된 인과적 조건과 핵심범주는 개인·가족수준, 학교수준, 사회수준, 국가수준의 사회체계별로 다양한 상호작용을 하는 것으로 나타났다. 우선, 개인·가족수준에서는 부모의 돌봄 부담 경감과 각자도생하는 삶 희망이, 학교수준에서는 중증장애학생의 특성을 고려한 맞춤형 교육계획이, 사회수준에서는 장애인 친화적 환경 조성 및 프로그램의 질 향상이, 국가수준에서는 진학·진로·취업기회 확대 및 부모사후 정책이 마련됨으로써 안전하고 행복한 자녀의 성인기 삶을 준비해나갈 수 있게 되었다. 이 과정에서 참여자들은 자녀들을 이끌어 줄 정직하고 민감성 있는 인적자원이 가장 필요하다는 의견을 제시하였다. 이는 안심하고 자녀를 맡기기 위해서는 자녀가 사는 곳이 편해야 한다는 정연수 외(2014)의 주장과 자녀들을 믿고 맡길 만한 사람이 없다는 김수정(2011)의 견해를 포괄하는 결과이다. 바로 이 부분이 발달장애 자녀 부모들이 자신들의 사후문제에 대해 노심초사하는 큰 이유로 의견이 모아짐으로써 정직하고 민감성 있는 전문 인력이 중요하다는 결론에 도달할 수 있었다.

개인·가족수준에서는 부모의 돌봄 부담 경감과 각자도생하는 삶 희망이 부각되었다. 이를 위해서는 장애아동 돌봄 크레딧제도 활용(황연화, 임종화, 2016), 서비스 기관의 치료비용 보조(박종엽, 2014), 어머니 지지프로그램과 형제 및 가족 캠프 활동(박종엽, 2014), 활동보조지원 등의 홈헬퍼지원(辻, 高山, 2015)에 대한 방안이 수립된다면 한층 도움이 될 것으로 판단된다. 학교수준에서는 중증장애학생의 특성을 고려한 맞춤형 교육계획이 강조되었다. 이는 이은영(2011)이 주장한 바 있는 중증장애학생을 위한 교사와 학생의 기본적인 배려와 학교졸업 시기를 알맞은 진로 지도가 적합한 대응전략이 될 수 있을 것이다. 사회수준에서는 장애인 친화적 환경 조성 및 프로그램의 질 향상이 도출되었다. 이 부분도 성인기 발달장애인들이 참여할 수 있는 프로그램이나 서비스를 제공할 수 있는 장애인복지관 및 장애인가족지원센터 설치(양희택, 박종엽, 2013), 발달장애인의 특성과 요구를 고려한 평생교육 프로그램 유형을 개발하고 실행(김기룡, 나경은, 2015)을 통하여 해결점을 찾을 수 있을 것으로 판단된다. 국가수준에서는 진학·진로·취업기회 확대 및 부모사후 정책이 거론되었다. 이로써 장애인의 고용을 촉진할 수 있는 현실적인 대안 마련(이은영, 2011), 발달장애인의 권리 주장과 인권보호에 대한 관심이 높아지고 있는데 편승한 성년 후견제 활성화(서명옥, 조원일, 2008; 양희택, 박종엽, 2013), 복지관과 그룹홈 이용자 중심의 선택권이 보장되고 서비스의 질이 향상된 장·단기 거주시설 확대(김수정, 2011; 황연화, 임종호, 2016)를 중점으로 고려해야 한다는 점이 시사되었다.

2. 제언

본 연구를 통해 도출된 결과를 바탕으로 성인지 발달장애 자녀와 가족을 위한 지원방안 수립, 장애학생의 학령기 이후 사회 전환을 위한 특수교육적 접근, 장애인 복지서비스 향상을 위해 몇 가지 제언을 하고자 한다.

첫째, 참여자들은 자조모임을 통해 자녀 양육과 진로에 대한 정보를 교환하는가 하면 심리적 지지체계를 구축하는 데 많은 영향을 미치고 있는 것으로 나타났다. 이에 공교육 이후 단절될 수 있는 장애자녀 부모모임을 사적인 사회적 지원체제로 활용할 수 있도록 성인지 장애자녀 어머니들의 자조모임을 활성화하고 지원하는 방안이 마련되어야 한다.

둘째, 참여자들은 자신들의 자녀의 장애 특성에 적합한 교육기관과 교육 프로그램이 필요한 동시에 기관이 확대 실시되기를 희망하는 것으로 의견이 모아졌다. 이에 점차적으로 특수학교 전공과 수를 확대하고 중증장애학생의 특성에 적합한 탄력적이고 내실 있는 교육과정을 운영함으로써 단순하게 학령기를 연장하는 차원이 아닌 사회로의 전환을 위한 교육기관으로서의 기능을 충실히 할 수 있는 방안이 강구되어야 한다.

셋째, 참여자들은 중증의 발달장애를 가진 자신들의 자녀에게 가장 필요한 사회적 자원으로 정직하고 민감성 있는 인적자원이 필요하다고 입장을 밝혔다. 이에 발달장애인의 생애주기별(영아기, 유아기, 아동기, 청소년기, 성인지, 장년기, 노년기) 목표를 세울 수 있는 통찰력이 있고, 개별 장애인에게 필요한 프로그램과 적합한 기관을 선별하여 연계시켜 줄 수 있는 안목을 갖춘 전문 인력을 양성해야 한다. 이를 위해 장애인의 특성을 잘 이해하고 그들을 대변해줄 수 있는 전문 인력을 양성할 수 있는 교육기관이 설치되고 교육과정이 운영되어야 할 것이다.

넷째, 참여자들은 학교졸업 후 발달장애인이 갈 곳이 없다는 사실에 불안과 한계를 느끼고 있으며, 이는 부모사후의 걱정과 염려로 직결되는 것으로 나타났다. 이에 장애인 평생교육 프로그램을 실행할 수 있는 센터 및 유관기관과의 연계를 통하여 다양한 프로그램을 운영이 필요하다. 이와 더불어 성인지 장애인의 성과 사랑, 이성교제와 결혼에 대한 부모 상담과 자문을 지속적으로 실시하여 성인지 장애자녀의 행동변화에 따른 가족 지원이 필요하다.

본 연구의 제한점과 후속연구를 위한 제언을 하면 다음과 같다.

첫째, 본 연구에서는 심층적인 면담을 사용하여 발달장애 자녀 어머니들의 자료를 수집하였다. 심층면담 방법은 연구 참여자들의 경험을 심도 깊게 탐색할 수 있다는 점에서는 의의가 있지만 오랜 기간 장애자녀 양육과 관련된 경험을 이끌어내기에는 어려움이 있었다. 후속연구에서는 생애주기의 각 단계별 시기에 있는 장애자녀 어머니와의 면담이 이루어져서 포괄적인 자료가 수집될 수 있기를 제언한다.

둘째, 본 연구에서는 부산광역시와 울산광역시에 거주하는 발달장애 자녀 어머니 7명을 대상으로 면담을 실시하였으므로 본 연구의 결과를 전체 발달장애인 자녀 어머니로 일반화하여 해석하는데 한계가 있다. 질적 연구의 특성상 연구자와 연구참여자들의 지속적인 만남을 통한 면담이 필요하였기 때문에 연구자에게 용이한 지역을 선정하였으므로 후속연구에서는 보다 다양한 지역에 거주하고 있는 발달장애 자녀 어머니를 연구 참여자로 선정한 연구가 이루어질 수 있기를 제언한다.

참고문헌

- 김기룡, 나경은 (2005). 발달장애인 평생교육 교육과정 에 대한 부모의 요구 분석. **특수교육저널: 이론과 실천**, 16(4), 315-336.
- 김수정 (2011). 자립초기 지적장애자녀를 둔 어머니의 양육경험. **청소년복지연구**, 13(4), 149-174.
- 김영숙 (2010). 장애인의 삶의 질 향상을 위한 생활시설의 실태와 주거환경지원 방안. **특수교육저널: 이론과 실천**, 11(2), 47-68.
- 김종인, 최영광, 노연희 (2006). **정신적 복지서비스 질적 향상을 위한 실태 및 욕구조사 보고서**. 서울: 한국지적장애인복지협회.
- 김진숙 (2015). 발달장애자녀 어머니의 양육경험. **한국심리학회지: 상담 및 심리치료**, 27(2), 463-490.
- 문민정, 장연집 (2011). 성인 지적장애 자녀 어머니들의 양육 체험. **질적연구**, 12(1), 25-35.
- 박종엽 (2014). 생태체계적 관점에서 본 발달장애자녀 어머니의 경험에 대한 **질적연구**. **재활복지**, 18(1), 181-213.
- 박종엽, 양희택 (2013). 발달장애자녀를 둔 어머니의 대처양태 변화의 재구성-자녀의 생애주기 발달을 중심으로. **비판사회정책**, 41, 54-94.
- 박주홍, 이경림, 이은리 (2012). **부산광역시 발달장애인 실태조사 및 지원방안 I, II**. 부산: 부산복지개발원.
- 백은령, 이명희, 유영준, 전혜인, 최복천, 김기룡 (2013). **발달장애인의 자립생활 증진을 위한 부모교육 매뉴얼**. 서울: 보건복지부
- 법제처 (2017). 발달장애 지원 및 권리보장에 관한 법. 세종: 법제처
- 보건복지부 (2017). http://www.mohw.go.kr/front_new/sch/index.jsp
- 송준만, 강경숙, 김미선, 김은주, 김정효, 김현진, 이경순, 이금진, 이정은, 정귀순 (2012). **지적장애아교육**. 서울: 학지사.
- 서명옥, 조원일 (2008). 지적장애아를 둔 어머니의 양육 경험 및 삶의 질에 대한 질적 연구. **특수아동교육연구**, 10(3), 319-348.
- 신경림, 조명옥, 양진향 (2010). **질적 연구 방법론**. 서울: 이화여자대학교 출판부.

324 특수교육 저널: 이론과 실천(제18권 제4호)

- 신희정 (2016). 대전시 중증장애아동 자녀를 둔 어머니의 양육경험에 대한 연구-사회적 지원 욕구를 중심으로. **여성학연구**, 26(2), 37-72.
- 양희택, 박종엽 (2013). 발달장애인의 생애주기에 따른 어머니의 양육경험에 관한 해석학적 연구. **한국장애인복지학**, 21, 43-68.
- 유영준, 임중호, 진혜경 (2008). 지체장애인과 지적장애인의 자립생활과 사회적지지 및 사회 통합에 관한 연구. **재활복지**, 12(1), 115-137.
- 이복실, 박주영, 이윤희 (2013). 성인 발달장애인 가족의 욕구 및 지원방안 연구. 서울: 한국 장애인개발원.
- 이은영 (2011). 지적장애 자녀의 특수교육 과정에 대한 어머니의 경험적 연구. **지적장애연구**, 13(1), 259-277.
- 이인영, 신용용 (2004). 장애인 공동체에 대한 연구: Camphill을 중심으로. **재활복지**, 8(2), 45-76.
- 전은수 (2013). 감각장애인의 금융관련 문제 대처 과정에 관한 질적연구: 자립생활 패러다임을 중심으로. 경기대학교 대학원 박사학위논문.
- 정연수, 이영선, 김승현, 박원희 (2014). 성인지적장애인의 자립생활지원을 위한 근거이론적 접근. **지적장애연구**, 16(1), 245-281.
- 최선희, 김복용, 윤치연 (2007). 장애 및 부모 요인이 발달장애아 부모의 지원서비스 요구와 삶의 질에 미치는 영향. **특수교육재활과학연구**, 46(4), 347-364.
- 최혜경 (2010). 성인발달장애인을 돌보는 부모의 보호부담과 사회적 지지가 우울에 미치는 영향. **사회과학연구**, 21(2), 243-263.
- 황석웅 (2010). 지적장애인의 그룹홈생활이 자립생활에 미치는 영향 요인. 대구가톨릭대학교 대학원 박사학위논문.
- 황연화, 임중호 (2016). 장애아동을 그룹홈에 입소시킨 어머니의 양육경험. **한국콘텐츠학회 논문지**, 16(8), 257-267.
- 辻あゆ, 高山佳子 (2015). 青壮年期を迎えた知的障害者の生活と課題: 母親から見て. **和光大学 現代人間学部紀要**, 8, 169-180.
- 高橋幸三郎, 吉賀成子 (2004). 障害者家族の生活困難に関する研究. **東京家政学院大学紀要**, 44, 75-84.
- 小林真 (2015). 発達障害のある青年への支援に関する諸問題. **教育心理学年報**, 54, 102-111.
- 柳澤志萌, 線祐二 (2010). 知的障害児の母親の 葛藤とその支援の在り方に關する研究. 文京學院大學 人間學部研究紀要, 12, 79-96.
- Nord, D. (2016). More job services: Better employment outcomes: Increasing job attainment for people with IDD. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 54(6), 402-411.
- Rehabilitation Act Amendments. (1998). Title IV of the workforce investment act of 1998, Pub. L. 105-220, 112 Stat. 936.
- Ryan, C. T., Kramer, J. M., & Cohn, E. S. (2016). Exploring the self-disclosure process in peer mentoring relationships for transition-age youth with developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 54(4), 245-259.

- Strauss, A., & Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research: Grounded theory procedures and techniques*. Newbury Park, CA: Sage.
- Woodman, A. C., Mailick, M. R., Anderson, K. A., & Esbensen, A. J. (2014). Residential transitions among adults with intellectual disability across 20 years. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 119(6), 496–515.

A Grounded Theory Approach to Mother's Opinion Preparing Adulthood Life of Young People with Developmental Disabilities

Lim, Hye Gyeong

Pusan National University

Park, Jae Kuk

Pusan National University

Lee, Yeon Jae

Ulsan Regional Center for Persons with Developmental Disabilities

<Abstract>

The purpose of this article was to explore the mothers' opinion on adulthood life of young people with developmental disabilities and to provide basic data in order to improve the quality of life of adults with disabilities. To fulfill this purpose, the researchers conducted the study based on the procedure of grounded theory approach suggested by Strauss and Corbin(1998). The participants were 7 mothers of young people with developmental disabilities residing in Pusan and Ulsan metropolitan city. The results were as follows. First, 110 basic concepts, 32 subcategories and 18 categories were extracted by open coding. Second, during the axial coding, the central phenomenon [the gloomy and unstable future of young people] was emerged. Third, core category [establishment and implementation of strategies for preparation of adulthood life] was identified by selective coding. The stage of type analysis drew out 3 types 『complacent attitude』, 『wait-and-see attitude』, 『future-oriented attitude』. Furthermore, the stage of process analysis drew out 4 processes 『confused and unstable stage』, 『solution searching stage』, 『role awakening stage』, 『role enactment stage』. Last, researchers combined the results of this article and presented situation model. Special educational approach for quality of life of adults with disabilities and improvement plans for settled life security were also provided.

Key Words : developmental disabilities, adulthood life of preparation, mother's opinion, grounded theory

논문 접수: 2017. 09. 13 심사 시작: 2017. 09. 13 게재 확정: 2017. 10. 26