

장애아 부모의 명예낙인(Courtesy Stigma)에 관한 연구

김 교 연*

선문대학교 상담심리사회복지학과

《 요 약 》

명예낙인이 장애아 부모의 삶과 양육경험을 이해하는 데 중요한 개념임에도 불구하고, 국내에는 기초연구조차 없다. 본 연구의 목적은 장애아부모의 명예낙인 관련 선행연구의 경향을 밝힘으로써, 국내 후속연구에 연구기반을 제공하는 것이다. 연구목적 달성을 위해 1988년~2017년 동안 수행된 해외연구를 5개의 전자 데이터베이스를 통해 검색하였으며, 그 결과 조건에 맞는 27편의 연구를 찾아내어 표본, 연구방법, 연구결과, 연구접근법, 연구한계의 영역에서 분석하였다. 27편의 연구는 총 1,877명의 장애아 부모와 8가지의 장애, 그리고 8개국 소속의 표본을 포괄하였으며, 연구설계로는 질적연구, 양적연구, 혼합방법을, 연구접근법으로는 미시적 접근과 거시적 접근을 포괄하였다. 연구결과를 주제분석하여 4개의 주제가 도출되었는데, 장애아 부모의 명예낙인 경험, 낙인에 대한 대처, 명예낙인의 심리사회적 결과, 명예낙인의 영향요인이 그것이었다. 선행연구들은 명예낙인에 대한 이해를 확장했으나, 표본의 대표성과 측정의 타당성 등 연구방법의 엄격성 부족이라는 한계도 노정했다. 향후 선행연구의 한계를 보완하고 한국적 상황을 드러낼 수 있는 후속연구가 필요하다.

주제어 : 명예낙인, 낙인, 장애아 부모, 문헌연구

* 주저자 (k2yinyon@hanmail.net)

I. 서론

불과 몇 개월 전, 지역 내 특수학교 설립을 반대하는 주민들 앞에서 장애아의 부모들이 무릎을 꿇는 사건이 있었다. 기사에 따르면, 지역 내 특수학교를 짓게 해 달라고 호소하는 부모들을 향해 주민들은 “저거 다 연기다.”, “장애인이 많으면 동네 분위기 안 좋아져.”라며 모욕을 주었고, 학교 설립을 결사반대한다는 입장을 취했다(중앙일보, 2017,9,7). 이 사건은 10여 년 간 장애인차별금지법을 시행해 왔던 한국사회의 장애인 차별과 인권의 현주소를 여실히 보여주며, 많은 사람들의 마음을 무겁게 하였다.

이 사건은 분명히 장애인차별에 관련된 것이지만, 좀 더 들여다보면 모욕을 당한 것은 장애아의 부모라는 점을 알 수 있다. 즉, 장애아의 부모는 장애인이 아니지만 자녀와의 관계로 인해 자녀가 당할 법한 모욕과 배제를 동일하게 당한 것이다. 이처럼 낙인적 속성이 없음에도 낙인자와의 관련으로 인해 그 관련자가 편견과 차별을 받는 현상을 명예낙인¹⁾이라고 하며(Corrigan and Miller, 2004), 본 연구는 바로 이 명예낙인에 주목하였다.

본 연구가 장애아 부모의 명예낙인에 주목하는 이유는 첫째, 명예낙인이 장애아 부모들의 삶에 주는 부정적 영향이 크기 때문이다. 장애아의 부모들은 자녀를 돌보면서 여러 가지 어려움을 겪는데, 낙인은 그들이 사회적 차원에서 경험하는 가장 큰 어려움이다. 이런 낙인의 경험은 부모의 심리사회적 측면이나 행동에 부정적 영향을 끼치는데, 연구에 따르면 명예낙인은 장애아 부모의 전반적 정신건강과 양육부담에 부정적 영향을 주었으며, 장애아를 시설에 두려는 의사를 증가시키는 것으로 나타났다(Green, 2004; Green, 2007; Werner and Shulman, 2013; Ma and Mak, 2016).

둘째, 장애아의 부모는 어떤 사람들보다 명예낙인에 취약하기 때문이다. 우리 사회에는 낙인 당하는 집단이 많이 있고 그들 주위에는 관련인들도 많다. 또한 장애아와 관련해서도 부모 외 다른 가족, 전문가 등, 여러 관련인이 있다. 하지만 그 어떤 관련인들 보다 명예낙인 위험이 높은 이들이 바로 장애아의 부모이다. 그 이유는 우선 부모들이 장애아와 동행하는 경우가 많고, 낙인의 위험이 있을 때는 아이를 위해 적극 나서기 때문이다(Gray, 2002). 뿐만 아니라, 장애아의 부모라는 관계 속성이 낙인을 더욱 강하게 만든다. 즉, 부모는 장애아와 그냥 가까운 관계가 아니라 자녀의 장애를 초래했고 책임을 져야 하는 존재로 여겨지기 때문에(Davis and Manago, 2016), 낙인에 의해 누구보다 심각한 타격을 받을 수 있다.

이처럼 낙인이나 차별이 장애인 본인뿐만 아니라, 관련인에게 까지 발생하므로,

1) 명예낙인의 원어 courtesy stigma는 Goffman(1963)에 등장한 용어로서, 국내에서는 윤선길·정기현(2009)에 의해 명예낙인으로 번역되었고 본 연구에서는 그 번역에 따랐다.

우리 장애인차별금지법에서도 “장애인을 돕기 위한 목적에서 장애인을 대리, 동행하는 자, 즉 “장애인 관련자”에 대한 차별행위 또한 동법의 판단대상이 된다(제4조 5항)”라고 규정하고 있다. 따라서 장애인관련자인 장애아부모 역시 법적 차별금지 대상이 된다. 하지만 장애아부모의 차별과 낙인을 직접 다룬 연구가 부재하므로, 실제 장애아 부모에게 차별과 낙인이 얼마나 발생하는지, 또 어떤 양상을 띠는지는 전혀 알려져 있지 않다. 다만 장애인의 72.6%가 우리나라에 장애인차별이 많다고 보고한 실태조사(보건복지부·한국보건사회연구원, 2015)의 결과에 근거해, 장애아 부모에 대한 차별을 어렵듯이 추정할 수 있을 따름이다. 또한 낙인과 차별의 경험이 일부 포함된 장애아부모 관련 연구(김진숙, 2015)를 통해, 부분적인 내용만을 참고할 따름이다.

앞서 언급했다시피 많은 사람의 주목을 끄는 차별적 사건이 번번이 발생하고 그런 명예낙인의 경험이 장애아의 부모에게는 인권과 삶의 질을 훼손하는 어려움을 주고 있음에도 불구하고, 국내문헌에서는 명예낙인이라는 개념조차 소개되지 않고 있다. 따라서 본 연구는 장애아부모의 명예낙인 관련 선행연구의 경향을 밝힘으로써, 이 분야의 국내연구에 연구기반 제공을 연구목적으로 하였다. 다만 현재 국내에는 기초 연구조차 부재하므로 연구목적 달성을 위해 장애아부모의 명예낙인 관련한 30년 간의 해외연구를 분석하고자 한다. 본 연구를 통해 장애아부모의 양육경험을 이해하는 핵심적 주제로서 명예낙인에 대한 연구기반 형성과 연구 확산에 기여할 것이며, 나아가 장애인과 그 가족의 인권향상에 기여할 수 있을 것이다.

본 연구의 연구문제는 다음과 같다.

“장애아 부모의 명예낙인 관련 선행연구의 경향은 어떠한가? 그 성과와 한계는 무엇인가?”

II. 이론적 배경

명예낙인이라는 개념은 낙인연구의 효시라고 할 수 있는 Goffman의 저서(1963)에서 최초로 제시되었다. 그에 따르면 “낙인자와 관련 있는 두 현자(賢者) 집단이 있다. 그 중 하나는 낙인을 갖고 있는 사람들의 필요에 응하거나 사회가 이들을 위해 제공하는 활동을 실행하는 단체에서 일하는 사람들로서, 간호사나 물리치료사, 동성애자 술집의 정상인 바텐더, 매춘부 클럽의 여군이 이에 속한다. 나머지 하나는 낙인자와 사회구조적으로 관계 맺어진 사람이다. 이 관계로 인해 양측은 사회 전반에서 어느 면에서는 동일인처럼 취급을 받는다. 그래서 정신질환자의 충실한

배우자, 전과자의 딸, 불구자의 부모, 시각장애인의 친구, 교수형 집행인의 가족들은 모두 연관된 낙인자의 불명예를 어쩔 수 없이 어느 정도 공유할 수밖에 없다.”(윤선길 · 정기현, 2009:53)

이처럼 명예낙인이란 낙인적 속성이 없음에도 낙인자와의 관련으로 인해 그 관련자가 편견과 차별을 받는 것을 의미하며(Corrigan and Miller, 2004), Goffman 이후의 후속연구에서는 stigma by association, associative stigma, affiliate stigma²⁾ 등의 용어도 유사한 의미로 병렬 사용되고 있다(Bos, Pryor, Reeder and Stutterheim, 2013). 낙인은 사회, 경제, 정치적 권력에 의해 꼬리표가 붙고 고정관념이 생기며 분리·배제되고 지위상실과 차별에 이르는 과정을 일컫는다(Link and Phelan, 2001). 다시 말해, 낙인은 고정관념, 편견, 차별과 혼용되면서도 이런 개념들보다 개념적 경계가 넓다(Major and O’ Brien, 2005). 따라서 명예낙인은 낙인자의 관련인이 고정관념과 편견으로 비난받고 배제당하며 지위상실과 차별을 겪는 현상을 의미하게 된다.

명예낙인은 낙인 받는 사람이 낙인자의 관련인이라는 사실을 제외하면 낙인의 개념적 속성이 그대로 적용된다. 그래서 첫째, 낙인처럼 명예낙인도 정서적, 인지적, 행동적 차원에서 발생한다(Pryor, Reeder and Monroe, 2012). 즉, 명예낙인도 정서적으로 부정적 반응, 고정관념과 같은 인지적 측면, 편견과 차별의 실행과 같은 행동적 차원을 모두 포괄한다. 둘째, 피해자 관점에서의 낙인, 즉 자기낙인(self-stigma)은 실행된 낙인(enacted stigma), 느껴진 낙인(felt stigma), 내면화된 낙인(internalized stigma)으로 구분되는데(Bos et al., 2013) 이 개념들은 명예낙인에도 그대로 적용된다. 실행된 낙인이란 낙인자가 사회적, 문화적으로 수용될 수 없다는 이유로 차별받는 사건을 의미하며, 느껴진 낙인은 수용될 수 없는 속성을 가졌다는 낙인자의 수치심과 낙인을 당할지 모른다는 공포를 의미한다(Scambler, 2004). 또한 내면화된 낙인이란 낙인자가 경험하는 자존감 하락 및 그로 인한 심적 고통을 의미한다(Bos et al., 2013).

Goffman(1963) 이후 후속했던 명예낙인 연구의 결과는 크게 세 가지 주제로 정리된다. 첫째, 매우 다양한 인구집단이 명예낙인을 경험한다는 점이다. 이 주제를 다룬 연구에 따르면 명예낙인은 장애인, 만성질환자, 동성애자, 범죄자, 성매매 피해자 등과 관련된 사람들에게 발생했다. 낙인자와의 관계에 따라 보면, 장애인이나 동성애자의 부모(Corrigan and Miller, 2004; Glennon, 2012), 환자 또는 기타 낙인자의 자녀(Mehta and Farina, 1988; Pekenham and Cox, 2012), 치매 환자나

2) 심리학 및 관련 응용 분야에서는 courtesy stigma, stigma by association, associative stigma가 유사한 의미로 병렬 사용되고 있으나, 유독 affiliate stigma는 Mak and Cheong(2008)에서 처음 등장 후 장애연구 분야에서만 사용되고 있다. 이 연구자들은 courtesy stigma나 associative stigma와는 구별되게 낙인자 관련인의 ‘내면화된 낙인’을 일컫기 위해 affiliate stigma라는 용어를 주조하였다. 본 연구에서는 ‘연관낙인’이라고 잠정 번역하였다.

뇌손상 환자를 돌보는 가족 수발자(MacRae, 1999; Werner and Heinik, 2008; Phelan, Griffin, Hellerstedt, Sayer, Jensen, Burgess, and van Ryn, 2011), 지적장애인의 애인(Goldstein and Johnson, 1997), 직장 동료(Kulik, Bainbridge, and Cregan, 2008) 등 낙인자와 가까운 가족 및 친구가 낙인을 경험했다. 또한 성매매 피해여성을 돕는 실무자(Phillips, Benoit, Hallgrimsdottir, and Vallance, 2012), 지적장애인을 간호하는 간호사(Mitchell, 2000), 정서장애아를 가르치는 교사(Broomhead, 2016), 에이즈 환자를 돕는 실무자와 자원봉사자(Snyder, Omoto, and Crain, 1999; Haber, Roby, and High-George, 2011) 등, 낙인자를 돕는 일을 하는 사람들 또한 낙인을 경험했다. 뿐만 아니라 최근의 연구에 따르면, 낙인자와 아무런 관계가 없는 사람이 그냥 우연히 함께 있기만 해도 낙인이 발생하는 것으로 나타났다(Pryor, Reeder, and Monroe, 2012).

둘째, 명예낙인에 영향을 주고받는 다양한 심리사회적, 행동적 요인이 규명되었다. 연구에 따르면 명예낙인은 명예낙인자의 정서와 행동 및 신체건강에 부정적 영향을 주는 것으로 나타났으며(Snyder, Omoto and Crain, 1999; Habor, Roby and High-George, 2011; Phelan, et al., 2011; Pekenham and Cox, 2012; Phillips, et al., 2012), 연구를 통해 명예낙인을 발생, 증가, 감소시킬 수 있는 요인들도 규명되었다(Kulik, Bainbridge and Cregan, 2008; Werner and Heinik, 2008). 셋째, 낙인자와의 관계 속성에 따라 명예낙인의 내용이나 정도에도 차이가 있는 것으로 나타났다(Corrigan and Miller, 2004; Pryor, Reeder, and Monroe, 2012).

이와 같이 명예낙인 개념은 Goffman(1963) 이후 50여 년간의 연구 역사를 통해 정교화되고, 다양한 인근 응용과학 분야로 확산되면서 장애인가족 분야에 이르렀다.

Ⅲ. 연구방법

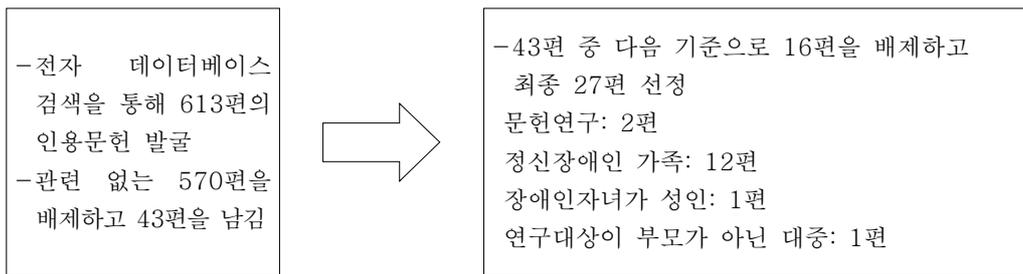
1. 검색 전략

장애아 부모의 명예낙인에 관한 문헌을 검색하기 위해 Academic Search Premier, PsycARTICLES, PubMed, ScienceDirect, Wiley Online Library의 5개 전자 데이터베이스를 활용했다. 검색어는 “courtesy stigma”와 “disability”, 그리고 “parents”를 “and”로 결합시켰으며, 학술저널만 선택해 검색하였다. 출판기간은 1988년에서 2017년까지로 했는데, 낙인연구의 80%가 2000년 이후에 이루어진 사실을 참고해(Bos, et al., 2013), 현시점에서 30년 전까지로 한정하였다. 검색된

논문은 우선 제목과 초록을 검토하였으며 내용상 고찰주제와 관련 없는 논문들은 목록에서 제외했다. 그런 후 선택 기준에 부합하는 논문들을 최종 고찰 목록에 포함시켰다.

2. 선택과 제외의 기준

내용상 고찰주제와 관련이 있는 논문들 중에서 다음의 기준으로 선택하거나 제외하였다. 첫째, 1차적 조사연구를 포함시켰으며 2차적 문헌연구 또는 이론연구는 제외했다. 둘째, 정신장애(mental illness)나 정신장애의 하위유형(schizophrenia 등)에 속하는 장애인 연구는 제외했는데, 이는 정신장애가 성인에 많고 정신장애에 대한 낙인은 그 자체로 또 하나의 연구주제를 이룰 만큼 문헌의 규모가 크기 때문이었다. 셋째, 장애인자녀가 아동이 아니라 성인인 연구들은 제외했다. 넷째, 장애아 부모에 대한 대중의 인식 관련 연구들은 제외했다. 다섯째, 용어는 명예낙인이 아니지만 의미상 유사성이 있는 stigma by association, affiliate stigma, perceived stigma에 대한 연구는 포함시켰다. 여섯째, 연구방법상 양적 연구와 질적 연구를 모두 포함시켰다. 문헌의 선정 과정을 도표로 나타내면 다음 <그림 1>과 같다.



<그림1> 문헌 선정 과정

3. 분석방법

포함된 연구들은 표본, 연구방법, 연구결과, 연구접근법, 연구한계라는 영역으로 나누어 분석했다. 나아가 표본은 성별, 소속국가, 자녀 장애유형으로 나누고 연구방법은 연구설계, 표집법, 자료수집법으로 나누어서 분석했다. 이 중 표본, 연구방법, 연구접근법은 논문을 읽으면서 범주를 구성하였고 이 범주에 따라 빈도분석했다. 연구결과는 주제분석했는데, 우선 연구결과를 읽으면서 하위주제를 도출했으며 공통적인 하위주제들을 종합하여 주요 주제를 도출하였다. 그런 후 하위주제를 기준으로 빈도분석했다. 연구한계는 내용을 중심으로 코딩하여 범주를 구성하고 빈도분석했다.

이상에서 설명한 분석방법을 정리하면 다음 <표1>과 같다.

<표 1> 명예낙인 연구 분석기준

분석영역		분석방법
표본	성별	남, 여, 미분류로 범주화하여 빈도분석
	소속국가	국가명으로 범주화하여 빈도분석
	자녀 장애유형	장애명으로 범주화하여 빈도분석
연구방법	연구설계	질적연구, 횡단적 연구, 혼합방법론으로 범주화, 빈도분석
	표집법	확률표집, 비확률표집으로 범주화, 빈도분석과 설명
	자료수집법	면접, 서베이, 관찰평정, 기타로 범주화, 빈도분석과 설명
연구결과		주제분석, 하위주제를 범주로 하여 빈도분석과 설명
연구접근법		미시적 접근, 거시적 접근으로 범주화, 빈도분석과 설명
연구한계		내용 중심 코딩하고 범주화하여 빈도분석과 설명

IV. 연구결과

본 연구에서는 논문 27편을 표본, 연구방법, 연구결과, 연구접근법, 연구한계의 영역으로 나누어 아래와 같이 분석하였다.

1. 표본

본 연구에서 분석한 논문 27편의 표본 총 수는 장애아의 부모 1,877명이었으며, 이 중 여자가 1,467명, 남자 307명, 성별미분류가 103명이었다. 또한 표본에 속한 부모들의 소속국가로는 미국(10편), 영국(4편), 중국(4편), 호주(4편), 이스라엘(2편), 아일랜드(1편), 인도(1편), 캐나다(1편)가 있었다. 표본에 속한 부모의 자녀들을 장애유형으로 나누어 보면, 지적장애(10편), 자폐성장애(8편), 지체장애(4편), 주의력결핍과잉행동장애(2편), 뇌성마비(2편), 학습장애(1편), 정서장애(1편), 기타 또는 미분류(5편)로 나타났다. 이상의 분석을 표로 제시하면 다음 <표2>와 같다.

<표 2> 표본 분석

분석영역	범주	빈도	분석영역	범주	빈도(중복산정)
성별	남	207명	자녀 장애유형	지적장애	10편
	여	1,467명		자폐성장애	8편
	미분류	103명		지체장애	4편
소속국	미국	10편		주의력결핍과잉행동장애	2편
	영국	4편		뇌성마비	2편
	중국	4편		학습장애	1편
	호주	4편		정서장애	1편
	이스라엘	2편		미분류	5편
	아일랜드	1편			
	인도	1편			
	캐나다	1편			

2. 연구방법

분석에 포함된 논문을 연구설계별로 구분하면 횡단적 연구 10편, 혼합방법론 2편, 질적 연구가 15편이었다. 연구의 표집법은 27편 전체가 비확률표집이었으며, 1편의 연구에서 일부 확률표집이 이루어진 것으로 나타났다. 그리고 자료수집범으로는 반구조화 면접, 심층면접, 포커스집단 면접 등 면접법이 17편, 서베이법이 12편, 관찰평정이 1편, 기타 일기분석, 질적관찰, 서류고찰 등의 방법이 2편의 연구에서 활용되었다. 이상의 분석을 정리하면 다음 <표3>과 같다.

<표 3> 연구방법 분석

분석영역	범주	빈도	분석영역	범주	빈도
연구설계	횡단적 연구	10편	자료수집법	면접법	17편
	혼합방법론	2편		서베이	12편
	질적 연구	15편		관찰평정	1편
표집법	확률표집	27편		기타	2편
	비확률표집	1편			

3. 연구결과

주제분석을 통해 장애아부모의 명예낙인에 대해 다음 4개의 주제를 도출하였다.

1) 명예낙인의 경험

장애아 부모의 명예낙인에 대한 연구를 고찰함으로써 드러난 첫 번째 주제는 장애아 부모의 명예낙인 경험이다. 이는 장애아 부모가 낙인을 어떻게 경험했는가를 의미하며, 구체적으로 어떤 장소와 상황에서 누구에 의해서 어떤 내용으로 낙인을 겪는가를 포괄한다. 이처럼 구체적 낙인 상황을 다루다 보니 질적 연구에서만 이 주제가 다루어졌다. 연구결과에 따르면 공공장소에서 낯선 이들에 의해 행해지는 낙인이 10편의 연구에서 다루졌으며, 가족이나 친구에 의한 낙인이 6편의 연구에서, 그리고 학교나 의료기관에서 교사 또는 의료전문가에 의한 낙인은 3편의 연구에서 다루어졌다.

(1) 공공장소에서 경험한 명예낙인

장애아 부모의 명예낙인 경험에서 가장 빈도 높은 주제는 공공장소에서 경험한 낙인이다. 장애아의 부모들은 아이와 함께 시장이라든가 식당과 같은 공공장소에 가고 버스나 지하철과 같은 대중교통을 이용하기도 한다. 그런데 이런 장소에서 낯선 사람들로부터 다양한 형태의 낙인을 경험하게 된다. 첫째, 장애아의 부모들은 적대적 응시와 손가락질을 받았다. 사람들은 장애아의 행동에 대해(Todd and Shearn, 1997; Gray, 2002; Ryan, 2005; Davis and Manago, 2016), 자녀의 외모나 체중, 사용하는 보조기구에 대해(Turner, Biesecker, Leib, Biesecker and Peters, 2007; Hamlington, Ivey, Brenna, Biesecker, Biesecker and Sapp, 2015), 코줄을 통한 급식에 대해 싸늘한 시선으로 바라보거나 손가락질하는 행동을 했다(Craig and Scambler, 2006; MacDonald and Gibson, 2010).

둘째, 장애아의 부모들은 간접적인 조사나 질문을 받았다. 사람들은 장애아의 외모와 비만, 코줄 급식을 보고서 “아이가 뭐가 문제냐”, “아이가 왜 그렇게 되었냐”는 질문을 끊임없이 했다(Ryan, 2005; Turner, et al., 2007; Craig and Scambler, 2006; Hamlington, et al., 2015). 장애아의 부모들은 어디를 가나 계속되는 이런 질문들이 사람들의 장애에 대한 이해 부족에서 왔으며, 그들을 매우 번거롭고 화나게 하는 일이라고 생각했다(Ryan, 2005; Hamlington, et al., 2015; Broady, Stoyles, and Morse, 2017),

셋째, 장애아의 부모들은 무시당했다. 사람들은 장애아를 키우는 부모는 뭔가 문제가 있는 사람들이라고 생각했으며, 장애아의 부모일 뿐 아무 것도 아니라는 식으로 무시했다(Todd and Shearn, 1997).

넷째, 장애아의 부모들은 비난당했다. 공공장소에서 장애아들이 부적절한 행동을 할 때 그것이 장애로 인한 것임에도 불구하고 부모들이 비난당했다. 장애아 부모들은 사람들로 부터 “아이를 왜 내버려 두느냐?”, “아이를 잘 가르쳐라.”, “아이 좀 잘 봐라.”라는 말을 들었다, 사람들은 장애아의 행동이 부모의 부적절한 훈육 때문이며, 장애아의 외모 또한 부모의 부적절한 돌봄 때문이라고 생각했다(Gill and Liamputtong, 2011). 장애아의 부모들은 양육을 적절하게 하지 못하는 “나쁜 부모(bad parent)”로 판단 당했다(Todd and Shearn, 1997; Craig and Scambler, 2006; Turner, et al., 2007; Hamlington, et al., 2015; Broady, Stoyles, and Morse, 2017).

다섯째, 장애아의 부모들은 거부당했다. 공공장소에서 장애아의 가족은 환영받지 못하는 존재였고, 때로 아이의 장애를 모르고 다가왔던 사람들은 뭔가 이상한 것 같아 자리를 뜨기도 했다(Todd and Shearn, 1997). 또한 아이의 장애로 인해 일 자리를 얻기 힘든 경우도 있었다(Broady, Stoyles, and Morse, 2017).

장애아의 부모들은 공공장소에서 낯선 이들로 부터 낙인을 당할 때 여러 가지 부정적 감정을 느꼈다. 처음에는 수치와 당황스러움을 느끼지만 사람들에게 장애를 설명한 후에도 계속 응시와 질문과 비난을 받을 때에는 강한 분노를 느꼈다(Todd and Shearn, 1997; Gray, 2002; Ryan, 2005; Turner, et al., 2007; Hamlington, et al., 2015). 장애아 부모에게 공공장소란 늘 감시당하는 느낌을 줄 뿐 아니라 불안과 걱정을 야기하는 곳이어서 가능하면 그들은 장애아와 외출하는 것을 꺼리게 되었다(Todd and Shearn, 1997; MacDonald and Gibson, 2010; Broady, Stoyles, and Morse, 2017). 하지만 그들은 이것이야말로 가족의 삶에서 큰 상실을 의미하며, 이로 인해 가족의 사회적 고립이 심화되리라고 생각했다(Gray, 2002; MacDonald and Gibson, 2010). 이상의 내용이 포함된 연구를 제시하면 다음 <표 4>와 같다.

<표 4> 공공장소에서 경험한 명예낙인 해당 연구

연구	주요결과(개념)
Broady, Stoyles and Morse(2017)	-자폐에 대한 대중의 몰이해, 나쁜 부모로 비난당함, 장애아가 있다고 고용주가 거부, 장애아와 외출 꺼림
Craig and Scambler(2006)	-코출 급식에 응시와 손가락질, 간접적 질문 경험
Davis and Manago(2016)	-장애아 행동에 응시와 손가락질
Gill and Liamputtong(2011)	-장애아 외모 관리 못하는 부모로 비난당함
Gray(2002)	-장애아 행동에 응시와 손가락질, 낙인에 분노 느낌, 공공장소 회피는 가족 삶의 큰 상실
Hamlington et al.(2015)	-장애아 외모, 보조기구에 응시와 손가락질, 간접적 질문에 분노, 나쁜 부모로 비난당함

<표 4> 공공장소에서 경험한 명예낙인 해당 연구(계속)

연구	주요결과(개념)
MacDonald and Gibson(2010)	-코출 급식에 응시와 손가락질, 장애아와 외출 꺼림, 공공 장소 회피로 사회적 고립 심화
Ryan(2005)	-장애아 행동에 응시와 손가락질, 간접적 질문, 낙인에 분노 느낌
Todd and Shearn(1997)	-장애아 행동에 응시와 손가락질, 무시당함, 나쁜 부모로 비난당함, 사람들이 피함, 낙인에 분노 느낌, 장애아와 외출 꺼림
Turner et al.(2007)	-장애아 외모에 응시와 손가락질, 간접적 질문, 나쁜 부모로 비난당함, 낙인에 분노 느낌

(2) 가족이나 친구와의 관계에서 경험한 명예낙인

장애아의 부모들은 가족이나 친구로부터 지지를 얻고 싶어 했지만 이들은 때로 명예낙인의 원천이 되었다. 가족이나 친구들은 장애아의 부모를 피하거나 비난하거나 이해하지 못함으로써 낙인 받는다는 느낌을 갖게 했다. 친구들이 식사나 파티에 초대하지 않거나(Gray, 2002) 가족모임에 초대하지 않을 때, 장애인자녀가 환영받지 못한다는 느낌과 자신이 회피의 대상이 된다는 느낌을 받았다(Gray, 2002; Turner, et al., 2007; Broady, Stoyles, and Morse, 2017). 또한 가족이나 친구는 장애인자녀 양육을 둘러싼 상황들을 전혀 이해하지 못하고 오히려 양육이나 치료법이 부적절하다고 비난하였다(Turner, et al., 2007; Davis and Manago, 2016; Broady, Stoyles, and Morse, 2017). 부모들은 이처럼 가장 가깝다고 여겼던 사람들로부터 회피, 몰이해와 비난의 대상이 될 때 큰 실망과 슬픔, 분노를 느꼈으며, 자녀가 환영받지 못하는 자리는 스스로 피하고 자신을 이해하는 사람들하고만 교제하게 되었다(Todd and Shearn, 1997; Turner, et al., 2007; Hamlington, et al., 2015; Broady, Stoyles, and Morse, 2017). 이상의 내용이 도출된 연구를 제시하면 다음 <표5>과 같다.

<표 5> 가족이나 친구와의 관계에서 경험한 명예낙인 해당 연구

연구	주요결과(개념)
Broady, Stoyles and Morse(2017)	-가족과 친구의 거부 및 몰이해 경험, 실망과 슬픔 느낌
Davis and Manago(2016)	-가족으로부터 양육 부적절 비난
Gray(2002)	-가족과 친구가 장애아 부모를 회피
Hamlington et al.(2015)	-가족에게 분노, 좌절, 슬픔 느낌
Todd and Shearn(1997)	-부모 자신을 이해하는 친구들과만 교제
Turner et al.(2007)	-장애인자녀가 환영받지 못함, 가족이 치료법 부적절 비난, 환영받지 못하는 자리는 피함

(3) 학교나 의료기관에서 경험한 명예낙인

장애아의 부모들은 장애아가 다니는 학교나 의료기관에서도 명예낙인을 경험했는데, 주된 낙인은 교사나 의료전문가와 관계에서 발생했다. 전문가에 의한 낙인은 주로 비난의 형태를 띠었다. 공공장소에서의 비난이 일반적 훈육에 관한 것이었다면 전문가에 의한 비난은 장애발생 이유나 장애의 관리에 관한 것이었다. 부모들은 간호사로부터 장애아의 외모에 대해 부끄러워해야 한다는 비난을 듣는가 하면 (Turner, et al., 2007), 의사로부터 장애아의 과체중이 부모의 관리 부족이라는 말을 들었다(Hamlington, et al., 2015). 학교에서는 교사들 또한 부모를 미숙한 양육자로 비난했는데, 그들의 양육이 혼란스럽고 역기능적이며 자녀와 경계가 없다고 표현했다(Broomhead, 2013). 부모들은 전문가들이 장애에 대해 지식이 부족하고, 자녀의 상태와 관련한 모든 것을 부모 책임으로 돌리는 것을 “비난 게임(blame game)”이라고 표현하면서 답답해하고 슬퍼했다(Hamlington, et al., 2015). 이상의 주제를 포함한 연구를 제시하면 다음 <표6>과 같다.

<표 6> 학교나 의료기관에서 경험한 명예낙인 해당 연구

연구	주요결과(개념)
Broomhead(2013)	-교사로부터 미숙한 양육자로 비난받음
Hamlington et al. (2015)	-의사로부터 자녀 과체중의 책임자로 비난받음
Turner et al.(2007)	-간호사로부터 자녀 외모의 책임자로 비난받음

2) 명예낙인의 대처

문헌고찰을 통해 드러난 두 번째 주제는 부모들의 명예낙인 경험에 대한 대처였다. 고찰된 연구 중 질적 연구 11편에는 장애아의 부모들이 낙인을 다루고 해결하기 위해 채택했던 다양한 대처방법들이 포괄되어 있었는데, 이러한 대처방법은 전반적으로 불 때 적극적 방법과 소극적 방법으로 구분할 수 있었다.

첫째, 적극적 방법에는 타인 교육시키기, 장애 진단 얻기, 옹호하기, 공격적으로 맞대응하기, 사회적 지지 얻기, 인지적 재평가하기, 자원봉사하기 등이 있었다. 적극적 방법 중 거의 모든 연구에 포함되었던 것이 타인 교육시키기였으며, 이 방법은 교육시키기, 정보 주기, 설명하기, 가르치기 등으로 표현되었다. 장애아의 부모들은 사람들에게 낙인을 당하거나 그럴 위험이 있을 때 자녀의 장애에 대해 설명함으로써 낙인을 피하고자 했다. 사람들이 무례한 말을 할 때 설명으로 응대함으로써 오해를 막고자 했으며(Todd and Shearn, 1997; Gray, 2002; Turner et al., 2007; Gill and Liamputtong, 2011), 더 나아가 장애에 대한 인식을 향상시키기 위해 교육을 했다(Broady, Stoyles, and Morse, 2017). 이런 교육은 낯선 사람에 그치지 않고 가족이나 전문가에게까지 확대

되었는데(Turner et al., 2007; Hamlington, et al., 2015), 가족을 가르치고 가족과 함께 장애에 대한 책을 읽기도 하였다(Davis and Manago, 2016).

여러 연구에 공통적으로 드러났던 방법으로는 장애 진단 얻기도 있었는데, 장애아의 부모들은 자녀의 장애나 행동이 부모의 부적절한 양육 때문이라는 비난에서 벗어나기 위해 진단명을 얻는 전략을 취했다(Gill and Liamputtong, 2011; Broomhead, 2013; Davis and Manago, 2016). 그들은 또한 자녀를 옹호하거나 사람들의 낙인적 행동에 공격적으로 맞대응하기도 했다. 학교 당국이나 다른 부모들에게 자녀를 옹호하거나 명백한 차별에 대해 직면하는 것을 통해 점점 유능감을 갖게 되었다(Ljungberg and Bussing, 2009; Broady, Stoyles, and Morse, 2017). 그리고 공공장소에서 무례한 일을 당할 때 같이 노려보거나 비꼬기도 하고 야단도 치며 되레 아이의 손상 부분을 보여주는 등, 공격적으로 맞대응하기도 했다(Todd and Shearn, 1997; Turner et al., 2007; Davis and Manago, 2016).

장애아의 부모들은 사회적 지지를 활용하여 낙인을 피하거나 감소시키고자 하였다. 그들은 장애아부모 지지집단이나 이웃으로부터 지지를 얻기도 하고(Broady, Stoyles, and Morse, 2017), 비장애인 자녀를 의사에게 데려가 나쁜 부모라는 비난을 피하고자 했으며(Hamlington, et al., 2015), 단기보호시설을 이용함으로써 사람들과 접하는 기회를 줄이고자 했다(MacDonald and Gibson, 2010). 그 외에도 자녀장애의 원인을 자신에게 돌리지 않거나 사람들의 행동을 긍정적으로 해석하는 등 상황을 인지적으로 재평가하는 방법을 사용하기도 하고(Turner et al., 2007), 자녀의 학교에 가서 자원봉사를 함으로써 낙인의 위험을 줄이고자 했다(Ljungberg and Bussing, 2009).

둘째, 장애아 부모들이 낙인을 다루기 위해 사용한 소극적 방법에는 사회적으로 철회하기, 숨기기, 무시하기 등이 있었다. 연구를 통해 가장 많이 드러났던 방법은 사회적으로 철회하기였는데, 이는 사람들의 부정적인 반응이나 질문을 피하려고 외출을 줄인다거나 환영받지 못하는 자리는 피하고 장애아가족만 만나는 등, 사회적 활동과 관계를 좁히는 것이었다(Turner et al., 2007; Ljungberg and Bussing, 2009; Gill and Liamputtong, 2011). 이런 방법은 처음부터 채택되는 것이 아니라 낙인을 피하기 위한 마지막 피난처와 같은 것이었고, 부모들도 이 방법을 불운한 수단이라고 인식하고 있었다(Broady, Stoyles, and Morse, 2017). 다음으로 숨기기도 부모들의 공통된 전략으로 드러났다. 부모들은 장애인 자녀에 대한 얘기를 아예 꺼내지 않거나(Ljungberg and Bussing, 2009), 장애로 손상당한 부분을 옷으로 가리고 걸으며 드러나지 않는 시술을 함으로써 다른 사람들이 자녀의 장애를 알 수 없도록 하였다(Craig and Scambler, 2006; Turner et al., 2007). 또한 부모들은 타인의 태도와 행동을 무시함으로써 낙인을 피하고자 했다(Turner et al., 2007). 이상 분석된 명예낙인의 대처를 연구별로 제시하면 다음 <표7>과 같다.

〈표 7〉 명예낙인의 대처 해당 연구

연구	주요결과(개념)
Broady, Stoyles and Morse(2017)	-자폐 인식확산(교육시키기), 옹호하기, 지지집단과 이웃에게 지지 얻기, 사회적 철회
Broomhead(2013)	-진단명 얻기
Craig and Scambler(2006)	-급식기구 시술로 장애 숨기기
Davis and Manago(2016)	-가족에게 장애 정보주기, 장애 진단받기, 공격적 맞대응
Gill and Liamputtong(2011)	-장애 설명하기, 진단명 얻기, 사회적 철회
Gray(2002)	-장애 설명하기
Hamlington et al.(2015)	-장애 설명하기, 비장애인 자녀로부터 지지 얻기
Ljungberg and Bussing(2009)	-옹호하기, 자원봉사, 사회적 철회, 숨기기(침묵)
MacDonald and Gibson(2010)	-단기보호시설 이용(지지 얻기)
Todd and Shearn(1997)	-장애 설명하기, 공격적 맞대응
Turner et al.(2007)	-가족과 타인 가르치기, 공격적 맞대응, 인지적 재평가, 사회적 철회, 장애 숨기기, 타인 무시

3) 명예낙인의 심리사회적 결과

분석을 통해 드러난 세 번째 주제는 명예낙인이 장애아의 부모에 어떤 심리사회적 영향을 주는가였다. 첫째, 가장 빈번히 다뤄진 심리사회적 결과는 6편의 연구에서 다뤄진 장애아 부모의 전반적 정신건강이었다. 전반적 정신건강은 어떤 인구집단이든 그들의 심리적 삶의 질을 드러내 주는 가장 일반적인 지표이듯이 장애아의 부모에게도 핵심적 지표가 된다. 고찰된 문헌에서는 불안, 우울, 임파워먼트, 주관적 안녕감이 정신건강의 구성 요소였으며, 이런 하위 요소를 결합한 전반적 정신건강이 다루어지기도 했다. 그 중 주관적 안녕감은 가장 빈번히 다뤄진 요인으로서, 부모의 지각된 낙인 수준이 높을수록 주관적 안녕감은 낮은 것으로 나타났다(Banga and Ghosh, 2016; Ma and Mak, 2016; Mak and Kwok, 2010; Werner and Shulman, 2013). 낙인은 주관적 안녕감에 직접 영향을 주기도 했지만, 때로 양육부담감을 매개로 간접 영향을 주기도 했다(Banga and Ghosh, 2016). 부모의 낙인 인식은 주관적 안녕감 외에도 우울에 영향을 끼쳤는데, 부모가 낙인을 많이 지각할수록 그들의 자존감이 낮아지면서 우울 수준이 높아졌다(Cantwell, Muldoon and Gallagher, 2015). 그 외에도 낙인의 인식은 부모의 전반적인 정신건강 수준에 부정적 영향을 끼치기도 했다(Chiu, Yang, Wong, Li and Li, 2013).

둘째, 장애아 부모의 양육부담감이 5편의 연구에서 다뤄졌다. 많은 연구에서 장애아의 부모가 명예낙인을 많이 지각할수록 주관적 양육부담(subjective caregiving burden)의 수준도 높았다(Green, 2003;2004;2007; Mak and Cheung, 2008). 또한

장애아의 부모가 지각하는 명예낙인 수준이 높을수록 부모는 부정적인 방식으로 양육(negative parenting)하는 경향이 많았고(Mikami, Chong, Sapirito and Na, 2014), 장애아 양육에 대한 긍정적인 인식수준(Green, 2007; Mak and Cheung, 2008)은 낮았다.

셋째, 부모들에게 명예낙인 지각의 영향은 그들의 실질적 양육 행동에게까지 나아갔다. 그들에게 낙인의 인식은 장애인 자녀를 가정에서 키우지 않고 시설에 두려는 의사에 직접 영향을 끼치거나, 또는 부정적인 양육을 증가시켜 결과적으로 시설에 두려는 의사를 증가시키기도 했다(Green, 2004). 뿐만 아니라, 낙인 지각의 영향은 장애인 자녀에게까지 확장되었다. 연구결과에 따르면, 장애아의 부모가 명예낙인을 많이 지각할수록 부정적 양육이 늘고 이를 통해 아동의 사회기술과 공격성에 부정적인 영향을 준다는 사실이 입증되었다(Mikami, et al., 2014). 또한 장애아의 어머니가 지각한 낙인 수준이 높을수록 장애인 자녀의 또래 상호작용 빈도가 낮다는 사실도 밝혀졌다(Green, 2003). 이상의 분석을 해당 연구와 연결시켜 제시하면 다음 <표 8>과 같다.

<표 8> 명예낙인의 심리사회적 결과 해당 연구

심리사회적 결과	해당 연구	주요결과
정신 건강	주관적 안녕 Banga and Ghosh(2016) Ma and Mak(2016) Mak and Kwok(2010) Werner and Shulman(2013)	낙인수준이 주관적 안녕감에 부적 영향 간접효과(Banga and Ghosh, 2016): 낙인 →양육부담→주관적 안녕
	우울 Cantwell, Muldoon and Gallagher(2015)	-낙인→자존감→우울
	전반적 정신건강 Chiu, et al.(2013)	-낙인수준이 전반적 정신건강에 부적 영향
양육 부담감	주관적 양육부담 Green(2003) Green(2004) Green(2007) Mak and Cheong(2008)	낙인수준이 주관적 양육부담에 정적 영향
	부정적 양육방식 Mikami et al.(2014)	낙인수준이 부정적 양육방식에 정적 영향
	긍정적 양육인식 Green(2007) Mak and Cheong(2008)	낙인수준이 긍정적 양육인식에 부적 영향
양육 행동	시설배치 의사 Green(2004)	낙인수준이 장애아 시설배치 의사 증대 간접영향: 낙인→부정적 양육방식→시설배치 의사
	자녀의 사회성과 공격성 Green(2003) Mikami et al.(2014)	낙인→부정적 양육방식→장애아 공격성, 사회기술 낙인수준은 장애아 또래접촉빈도에 부적 영향

4) 명예낙인에 영향을 주는 요인들

연구고찰을 통해 드러난 네 번째 주제는 장애아 부모의 명예낙인에 영향을 주는 요인들이었다. 관련된 9편의 연구를 통해 자녀의 장애, 부모가 받은 사회적 지지, 부모의 성이 장애아 부모의 낙인 지각 수준에 영향을 주는 요인임이 드러났다. 첫째, 자녀의 장애와 관련해서는 장애 유형이 부모의 낙인 지각에 영향을 주었다. 지적 장애아, 자폐성 장애아, 지체장애아의 수발자들의 낙인 수준을 비교한 연구에서 자폐성 장애아의 수발자들이 가장 높은 수준의 낙인을 경험하는 것으로 나타났다(Werner and Shulman, 2013;2015). 이와 유사한 결과는 질적 연구에서도 드러났는데, 야스퍼거 증후군 아동의 어머니들도 자신들이 지체장애아의 부모보다 낙인을 더 많이 경험한다고 인식했다(Gill and Liamputtong, 2011). 장애유형 외에도 장애특성이나 장애아의 증상이 영향을 주었다. 예를 들면, 장애가 가시적이냐 비가시적이냐는 특성이 부모의 낙인지각에 영향을 주었는데, 비가시적인 장애일수록 부모들이 낯선 사람으로부터 오해를 더 많이 사는 경향이 있었다(Todd and Shearn, 1997; Gray, 2002; Francis, 2012). 또한 공격성이나 폭력성이 있는 자폐아의 부모는 실행된 낙인을 더 많이 경험하는 것으로 나타났다(Gray, 2002).

둘째, 부모가 지각한 사회적 지지는 부모의 낙인 지각과 관련해 긍정적 효과를 갖는 것으로 나타났다. 자폐성 장애아의 부모는 사회적 지지를 많이 지각할수록 명예낙인 수준이 낮았다. 또한 사회적 지지는 부모들의 걱정을 감소시킴으로써 그들의 낙인 지각의 수준을 낮추는 효과도 있었다(Ma and Mak, 2016). 자폐성 장애아의 부모에게는 친구의 지지 또한 낙인 지각을 감소시켰다(Mak and Kwok, 2010).

셋째, 부모의 성에 따라, 즉, 어머니냐 아버지냐에 따라 낙인의 지각에 차이가 있었다. 연구결과에 따르면, 장애아의 어머니가 아버지보다 낙인을 더 많이 지각하는 것으로 나타났다(Francis, 2012; Davis and Manago, 2016). 느껴진 낙인은 어머니가 아버지보다 더 많이 경험하는 것으로 나타났으며, 실행된 낙인에서도 대부분의 어머니들은 이 낙인을 경험했으나 아버지의 경우 극소수만이 이 낙인을 경험했다(Gray, 2002). 이처럼 낙인경험에 남녀 간 차이가 생기는 이유에 대해 공통적으로 모성비난(mother-blame) 이데올로기 또는 어머니 역할에 대한 사회적 인식이 지적되었고, 그 외에도 엄마가 아이와 보내는 시간이 많고 공공에 노출되는 시간이 많다는 점이 거론되기도 하였다(Gray, 2002). 이상의 분석을 해당 연구와 연결시켜 제시하면 다음 <표9>와 같다.

<표 9> 명예낙인의 영향요인 해당 연구

명예낙인 영향요인		해당 연구	주요결과
자녀 장애	장애유형	Gill and Liamputtong(2011) Werner and Shulman(2013) Werner and Shulman(2015)	-수발자 낙인수준: 자폐성 장애가 지적 장애, 지체 장애보다 높음
	장애특성	Francis(2012) Gray(2002) Todd and Shearn(1997)	-부모 낙인수준: 비가시적 장애가 가시적 장애보다 높음
	증상	Gray(2002)	-부모 낙인수준: 장애아 공격성, 폭력성 있는 경우 더 높음
사회적 지지		Ma and Mak(2016)	사회적 지지는 낙인수준에 부적 영향 간접효과: 사회적 지지→걱정→낙인
		Mak and Kwok(2010)	친구 지지는 낙인수준에 부적 영향
부모의 성		Davis and Manago(2016) Francis(2012) Gray(2002)	-모가 부보다 낙인 수준 높음 -이유: 모성비난, 아이와 동행 빈도 높음

4. 연구의 접근법-미시적 접근과 거시적 접근

분석된 연구들은 연구접근법 상 미시적 접근과 거시적 접근으로 분류할 수 있었다. 미시적 접근이란 낙인을 개인의 인식이나 미시적 대인 관계상의 인식으로 접근하는 반면, 거시적 접근은 낙인을 사회구조나 문화의 관점에서 조망한다(Link and Phelan, 2001). 따라서 미시적 접근은 낙인에 대한 개인의 적응에 초점을 두지만, 거시적 접근에서는 권력 담론으로서의 낙인에 저항하는 모습을 다룬다. 분석 결과, 22편의 연구는 미시적 접근을 취하였고, 5편의 연구만이 여권주의 관점과 후기구조주의 관점 등, 거시적 접근을 취하고 있었다. 여권주의 관점의 연구는 어머니가 아버지에게 비해 더 많은 낙인을 경험하는 현상에 주목하면서, 이를 모성비난 이데올로기와 연관지어 설명하였다(Francis, 2012; Davis and Manago, 2016). 후기구조주의 관점에서는 모성이나 낙인을 권력의 담론적 구성이라고 규정하였다(Craig and Scambler, 2006; Farrugia, 2009). 즉, 낙인은 낙인 당하는 사람을 쓸모없는 지위에 놓기 위한 권력의 명시적인 정치적, 담론적 조치이다. 하지만 낙인위험에 있는 자폐아의 부모들은 자폐라는 진단명을 얘기함으로써 비난을 피해 나가는가 하면, 자폐성 지성이라는 말로 전인적 자녀의 정체성을 주장함으로써 낙인에 저항했다(Farrugia, 2009; Manago, Davis, and Goar, 2017). 이처럼 손상되지 않은 사회적 정체성을

형성하려는 구조적, 담론적 실천이 낙인에 대한 저항이지만, 바로 그런 저항이 장애아나 가족에게 어떤 결과로 나타날지 알 수 없는 현실 또한 장애아 부모의 모순적 지위라는 점(Craig and Scambler, 2006)을 후기구조주의는 강조하고 있다. 거시적 접근 연구의 주요결과를 제시하면 다음 <표10>과 같다.

<표 10> 거시적 접근의 명예낙인 연구

연구	주요결과
Craig and Scambler(2006)	-장애아 음식섭취방법(구강 대 튜브)에 부여된 담론 분석 -위루관 삽취가 성공하든 아니든 엄마 역할에 비난이 가해짐
Davis and Manago(2016)	-자녀양육과 임신을 둘러싸고 명예낙인 발생 -모와 부의 낙인경험 차이: 모성비난 이데올로기 때문
Farrugia(2009)	-부모들은 실행된 낙인에 의료담론을 활용해 저항 -주체성과 사회통제라는 개념이 낙인 분석에 유용한 분석틀임
Francis(2012)	-고염려, 고강도의 중산층 양육 문화에서 명예낙인 발생 -모가 부보다 낙인경험 빈도 높음: 모성비난 이데올로기
Manago, Davis and Goar(2017)	-낙인에 대한 부모 대응: 상황 따라 회피, 또는 도전하며, 의료모델과 사회적 모델을 탄력적 활용

5. 연구한계

분석된 연구에서 연구의 한계로 지적되었던 것은 연구방법과 연구내용이었다. 우선 연구방법에서는 표본규모나 표본의 대표성이 19편에서 지적되어 가장 많았다. 실제 횡단적 연구와 혼합방법론 12편 중 서베이의 표본이 100명 이하인 연구도 4편이나 되었다. 그 외에도 표집법과 분석방법의 미비가 5편에서, 측정과 척도의 문제가 5편에서 지적되었다. 연구내용은 6편에서 지적되었는데, 연구내용의 협소성, 개념정의의 불명확성, 연구관점과 내용의 불일치성 등이 이에 포함되었다. 이상의 분석을 표로 제시하면 다음 <표11>과 같다. 또한 표본, 연구방법, 연구한계의 내용을 요약 설명하면 다음 <표12>, <표13>과 같다.

<표 11> 연구한계 분석

범주	빈도(중복산정)
표본규모, 표본의 대표성 문제	19편
표집법, 분석방법 미비	5편
측정과 척도의 문제	5편
연구내용	6편

<표 12> 표본, 연구방법, 연구한계 요약(질적 연구)

연구	지역	표본	연구방법	연구한계
B r o a d y , Stoyles, and Morse(2017)	호주	-고기능 자폐아(5-19세)의 양육자 15명 -지지집단을 통한 편의표집	-반구조화 면접(집 또 는 직장) -주제분석	-표본의 대표성:지역 적, 인구나사회학적 다 양성 부족
Broomhead (2013)	영국	-행동, 정서, 사회장애 학생 의 부모 22명, 교사 15명 -부모: 장애아부모 활동단체 통해 표집 -교사: 특수학교, 일반학교	-반구조화 면접 (1/2-3시간) -분석: 해석적 현상학	-부와 모의 표본수 명 기되지 않음: 모 의견 중심 분석
Craig and Scambler (2006)	영국	-뇌성마비, 유전적 증후군, 미확진 아동 (평균 4.8세)의 모 22명 -병원 외래 환자 중 표집	-위루관 수술 전과 후 (3-7개월) 심층면접 (45-90분) -여권주의적 후기구조 주의 접근, 담론분석	-표집방법에 대한 구 체적 설명 없음
Davis and Manago (2016)	미국	-신체, 인지 장애아의 부모 43명(모: 36, 부: 7) -전미 지역, 장애캠프 참여자 중 표집	-대면면접(36분-2.5 시간) -귀납적 방법(근거이 론의 방법 포함)	- 표본이 캠프참여자 (장애에 적응하는 관점을 가진 부모) 에 한정
Farrugia (2009)	호주	-자폐스펙트럼 장애아(5-23 세)의 부모 16명(모: 11, 부: 5) -지지집단 통해 표집	-반구조화 면접 (1-3 시간) 12회 -담론분석 -후기구조주의 관점	-표본: 백인, 중산층에 한정
Francis (2012)	미국	-중산층 장애아(6-25세) 부 모 55명(모: 34, 부: 21) -눈덩이표집: 지지집단, 비영 리조직, 특수학교 통해	-대면 면접	- 분석방법 정확히 제 시되지 않음
Gill and Liamputtong (2011)	호주	-야스퍼거 증후군 아동의 어 머니 15명(30-55세) -편의표집, 눈덩이 표집	-심층면접, 요청일기법 (solicited diary method)-6명 -주제분석	-페미니스트 관점이 분석에서 잘 드러나 지 않음
Gray (2002)	호주	-고기능자폐 또는 야스퍼거 증후군 아동(5-26세)의 부 모 53명(모:32, 부:21)	-반구조화 심층면접 (2-3시간/회) -개방코딩, 유형화	-낙인의 두가지 개념 의 개념적, 방법론적 문제
Hamlington, et al. (2015)	미국	-바렛비들증후군 아동(18세 이하)의 부모 28명	-반구조화 전화면접 (30-45분) -NVivo로 부호화	-표집방법과 분석방법 이 정확히 제시되지 않음

<표 12> 표본, 연구방법, 연구한계 요약(질적 연구)(계속)

연구	지역	표본	연구방법	연구한계
Koro-Ljungberg and Bussing (2009)	미국	-ADHD 청소년(12-16세)의 부모 30명 -표집: 학군단위 스크리닝	-포커스집단 인터뷰(60-90분/1회): 모 -2집단, 부-1집단 -근거이론 활용	-전체가족 아닌 모나부의 관점만 연구됨 -낙인관리전략의 효과성 질문 없었음
MacDonald and Gibson (2010)	캐나다	-뇌성마비, 만성병 아동(8-16세)의 부모 23명, 조부모 7명, 간호사 13명, 사회복지사 4명 -표집: 학교, 단기보호시설, 지방 DB	-심층면접, 참여관찰, 서류고찰	분석방법이 정확히 제시되지 않음
Manago, Davis and Goar (2017)	미국	-신체, 인지 장애아의 부모 43명(모: 36, 부: 7) -전미 지역, 장애캠프 참여자 중 표집	-대면면접(36-94분) -귀납적 방법(근거이론의 방법 포함)	표본이 캠프참여자(장애에 적응하는 관점을 가진 부모)에 한정
Ryan (2005)	영국	-자폐, 지적장애아(5-16세)의 모 17명 -특수학교를 통해 표집	-집단면접 4회, 개별면접 8명, 반구조화 면접 -NVIVO로 분석, 주제 분석	-표본: 소규모, 다양성 부족
Todd and Shearn (1997)	영국	지적장애인(17-44세)의 부모 33명 표집: 사회서비스 명부 활용, 지역부모집단 활용	-심층면접 3-4회 -근거이론의 코딩법	-공공장소, 낯선 사람에 의한 낙인에 한정
Turner, et al. (2007)	미국	-프로테우스 증후군 아동(1-26세)의 부모 31명 -전국건강협회 임상센터를 통해 표집	-반구조화면접(60분): 대면-25명, 전화-6명 -NUD*IST로 분석	-표본: 백인, 고학력 참여자, 동기와 적응도 높은 표본에 제한

<표 13> 표본, 연구방법 연구한계 요약(횡단적 연구, 혼합방법론)

연구	지역	표본	연구방법	연구한계
Banga and Ghosh(2016)	인도	-특수학습장애아(10-17세)의 모 100명 -특수학교를 통해 표집	-면접조사(가정, 학교) -척도:Affiliate Stigma Scale	-비확률표집
Cantwell, Muldoon, and Gallagher (2015)	아일랜드	-지적 장애아(18세 이하) 부모 115명: 특수학교, 부모 지지단체 통해 표집 -통제집단(비장애) 부모 58명	-지면조사, 온라인조사 -낙인척도:Phelan 외 (2011) 수발자역할 낙인과 차별 3문항	-표집: 자발참여, 두 집단 다 모가 많음 -낙인척도가 축약적
Chiu, et al. (2013)	중국	-지적장애아동(평균 17.88세)의 주 양육자 211명 -확률표집(시의 지적장애인 명부), 비확률표집(특수학교)	-서베이, 우편조사 -척도:Affiliate Stigma Scale (Mak and Cheung, 2008) 22문항	-중국의 한 지역만 포괄, 일반화문제 -체면 외 다른 문화적 요인은 불포함
Green (2003)	미국	-서베이: 만성장애아(평균5세)의 모 81명, 물리치료, 작업치료, 언어치료를 하는 소아과를 통해 표집 -질적연구 면접: 7명	-혼합방법론 -척도: Devaluation-Discrimination (Link 외, 1989) 수정 8문항 -면접:1.5- 3시간	-표집: 소표본, 어머니에 제한, 지역적 한계 -여성마비표본(31%): 또래 상호작용 과소평가 가능
Green (2004)	미국	-만성손상, 장애 아동(평균 5세)의 모 81명 -표집: 재활치료 제공 소아과 통해	-질문지 -척도: Devaluation-Discrimination (Link 외, 1989) 수정 8문항	-소표본, 어머니에 제한된 표집
Green (2007)	미국	-서베이: 장애아(평균5세)의 모 81명, 물리치료, 작업치료, 언어치료를 하는 시설 치료실 이용자 중 표집 -질적연구 면접: 7명	-혼합방법론 -척도: Devaluation-Discrimination (Link 외, 1989) 수정 8문항 -인터뷰: 1.5~3시간	-소표본, 지역적 한계: 일반화문제 -변수과다: 통계치 검증력 문제
Ma and Mak(2016)	중국(홍콩)	-지체장애아(2-21세) 주양육자 131명 -장애인단체와 특수학교를 통해 표집	-서베이 -척도:Affiliate Stigma Scale (Mak and Cheung, 2008) 22문항	-비확률표집, 여성중심의 표본, 횡단연구

<표 13> 표본, 연구방법 연구한계 요약(횡단적 연구, 혼합방법론)(계속)

연구	지역	표본	연구방법	연구한계
Mak and Cheung (2008)	중국 (홍콩)	-지적장애인의 모 210명 (24-58세)와 정신장애인의 수발자 108명(18-86세) -눈덩이표집:홍콩 여러지역의 NGO나 자조집단을 통해	-질문지 -척도개발: Affiliate Stigma Scale 22문항 -정서, 인지, 행동 3차원	-여성에 제한된 표본, 홍콩 거주 중국인에 제한, 장애도 두 가지에 제한
Mak and Kwok (2010)	중국 (홍콩)	-자폐성장아(3-18세) 부모 188명 -NGO와 특수학교를 통해 표집	-질문지, 우편조사 -척도 명예낙인:Devaluation of Consumer Families Scale (Struening 외,2001) 연관낙인:Affiliate Stigma Scale	-사회적 지지를 도구적, 정서적 차원으로 구분하지 않음
Mikami, et al. (2014)	미국	-ADHD아동 63명(6-10세)의 부모나 후견인 -소아과 의사, 학교, 병원을 통해 표집	-질문지와 관찰평정 -척도:Affiliate Stigma Scale (Mak and Cheung, 2008)	-낙인척도 타당도 문제 횡단적 설계이므로 경로를 확정할 수 없음
Werner and Shulman (2013)	이스라엘	-지적장애아, 자폐성장아, 지체장애아(1-27세)의 수발자 170명 -국립서비스협회, 특수학교를 통해 편의표집	-서베이: 직접 배포, 온라인조사 -척도:Affiliate Stigma Scale (Mak and Cheung, 2008) 19문항	소표본, 비확률표집 장애구분:응답자의견에 따름
Werner and Shulman (2015)	이스라엘	-지적장애아, 자폐성장아, 지체장애아(1-27세)의 수발자 170명 -부모단체, 특수학교를 통해 표집	-질문지: 직접 배포, 온라인조사 -척도:Affiliate Stigma Scale (Mak and Cheung, 2008) 19문항	-비확률표집 -향후 개념의 다차원성 포착할 척도 개발 필요

V. 논의 및 결론

명예낙인이 장애아 부모의 삶과 양육경험을 이해하는 데 중요한 개념임에도 불구하고, 국내에는 기초연구조차 없다. 따라서 본 연구에서는 장애아부모의 명예낙인 관련 선행연구의 경향을 밝힘으로써, 국내 후속연구에의 기반제공을 연구목적으로 하였다. 연구목적 달성을 위해 1988년~2017년 동안 수행된 해외연구를 5개의 전자 데이터베이스를 통해 검색하였으며, 그 결과 조건에 맞는 27편의 연구를 찾아내어

표본, 연구방법, 연구결과, 연구접근법, 연구한계의 영역에서 분석하였다. 27편의 연구는 총 1,877명의 장애아 부모와 8가지의 장애, 그리고 8개국 소속의 표본을 포괄하였으며, 연구설계로는 질적연구, 양적연구, 혼합방법을, 연구접근법으로는 미시적 접근과 거시적 접근을 포괄하였다. 연구결과는 주제분석하여 4개의 주제가 도출되었는데, 장애아 부모의 명예낙인 경험, 낙인에 대한 대처, 명예낙인의 심리사회적 결과, 명예낙인의 영향요인이 그것이었다. 아울러 연구한계로는 표본의 규모와 대표성 문제, 측정의 문제, 표집·분석법의 미비, 연구내용 등이 지적되었다.

문헌분석을 통해 얻은 성과로는 우선 다양한 차원의 개념과 관련 요인을 포괄한 선행연구를 통해 명예낙인에 대한 수평적, 수직적 이해를 심화했다는 점을 들 수 있다. 아울러 성과는 연구방법에서도 발견된다. 연구방법의 차원에서는 첫째, 연구관점의 측면에서 미시적 접근의 연구가 수적으로 월등한 가운데, 여권주의나 후기구조주의 관점에 입각한 연구들은 낙인을 담론과 같은 사회구조적 차원에서 조망할 수 있도록 연구시야를 넓혀 주었다. 둘째, 양적 연구를 능가하는 수의 질적 연구는 명예낙인이라는 현상을 내부자인 장애아 부모의 관점에서 깊이 있게 이해하는데 크게 기여하였다. 셋째, 연구에서 포괄한 장애는 자폐성장애와 지적장애가 대략 70%를 차지해서 압도적으로 많았지만, 그 외 주의력결핍과잉행동장애, 학습장애, 지체장애, 행동정서장애, 뇌성마비, 만성질환 등 다양한 장애가 포괄되어 해당 부모들이 겪은 독특한 경험들을 드러내는 데 성공했다.

이와 같이 선행연구는 뚜렷한 성과에도 불구하고 몇 가지의 한계가 있는데 첫째, 연구규모가 아직 미미하여 신뢰할 만한 증거가 축적되지 못한 점이다. 낙인 연구가 지난 50여 년 동안 상당한 분량에 이르는 반면 명예낙인의 연구규모는 상대적으로 빈약하였고 (Phillips, et al., 2012; Bos, et al., 2013), 장애인가족 연구에서도 명예낙인에 대한 관심은 높지 않았다. 둘째, 연구의 일반화에 영향을 줄 표집 상 문제들이 발견된다는 점이다. 우선 전체적으로 표본이 여성에 치우쳐져 있다. 양적 연구는 주로 표본의 크기가 작고 아시아인에 국한되어 있어 일반화 문제가 제기된다. 또한 질적 연구조차도 아버지의 경험이 독자적으로 다루어진 연구는 없었으며, 국가별로는 서구국가 중심, 계층별로는 주로 중산층에 머물러 있었다. 셋째, 명예낙인 개념의 포괄성, 다차원성을 담보할 척도가 아직 없어 연구의 타당성이 우려된다는 점이다. 몇 가지의 척도 중 장애인부모를 위해 개발된 연관낙인척도(affiliate stigma scale)의 사용 빈도가 가장 높았으나, 이 척도는 2008년(Mak and Cheung, 2008) 개발된 이래 몇몇 연구(Mak and Cheung, 2008; Werner and Shulman, 2015)에서 단일차원성이 한계로 지적되었으며, 척도의 내용타당성 또한 의심받고 있어(Mikami, et al., 2014), 지속적 검증과 보완이 필요해 보인다.

이러한 분석을 바탕으로 향후 국내 후속연구의 방향을 제언하면 다음과 같다.

첫째, 장애인부모의 명예낙인과 관련한 실태연구를 비롯해 다양한 표본과 주제의 연구가 확산되어야 한다. 인권이라는 이슈가 나날이 중요해지는 한국사회에서 이와 같은 낙인 연구는 장애인가족에 대한 사회인식 제고에 크게 기여할 것이기 때문이다. 그리고 본 연구의 결과가 관련 후속연구에 유용한 토대가 될 것이다. 선행연구의 제언에 따라 후속연구에서는 부모의 경험과 더불어 어머니와 아버지의 경험이 별도로 탐구되어야 하며, 다양한 장애를 포괄하여 장애에 걸친 일반화가 가능한지 검증되어야 한다. 그러면서도 바넷비들 증후군 아동의 비만이라든가(Hamlington, et al., 2015), 뇌성마비, 유전질환 아동의 튜브 급식을 둘러싼 부모 낙인경험(Craig and Scambler, 2006; MacDonald and Gibson, 2010)에서 시사하듯이 개별 장애의 특수한 상황이 깊이 있게 탐구되어야 한다.

둘째, 장애인부모의 명예낙인을 한국사회의 구조와 문화적 특수성에서 조망하는 연구가 필요하다. 예를 들면, 양성평등지수에서는 세계 최하위권을 면하지 못하는 양성불평등의 한국사회(헤럴드경제, 2018.3.5.)에서 장애인을 돌보는 어머니와 아버지의 경험은 어떤지 탐구되어야 하며, 이때 거시적 접근은 유용한 수단이 될 것이다. 또한 체면손실이라는 문화적 개념이 중국 장애아 어머니의 낙인 경험을 설명하는 중요한 코드였던 것처럼(Chiu et al., 2013), 낙인과 관련해 우리의 특수한 문화적 코드는 무엇인지 탐구되어야 하며, 이때 질적 연구의 역량이 발휘될 수 있을 것이다.

셋째, 후속연구에서는 연구방법의 엄격성에 보다 유의할 필요가 있다. 선행연구에서 지적된 바와 같이 표집이나 분석에서 엄격을 기함과 더불어, 측정에서도 척도의 검증과 보완, 개발에 노력하여 신뢰성과 타당성이 높은 연구결과를 얻도록 노력해야 한다.

현재 국내 장애인가족 분야에는 명예낙인이라는 개념이 생소하고 관련 연구가 없다. 앞서 제시한 연구결과를 기반으로 향후 우리사회의 현황과 특수성을 드러낼 수 있는 연구가 필요하며, 이를 통해 장애인가족에 대한 낙인과 차별 현상에 대한 우리 사회의 인식을 제고하고 이들의 인권을 향상시키는 계기로 삼아야 할 것이다.

참고문헌

<분석 문헌>

- Banga, G. and S. Ghosh(2016). The impact of affiliate stigma on the psychological well-being of mothers of children with specific learning disabilities in India: The mediating role of subjective burden. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 30(5), 958-969.

- Broady, T. R., G. J. Stoyles and C. Morse(2017). Understanding carers' lived experience of stigma: The voice of families with a child on the autism spectrum. *Health and Social Care in the Community*. 25(1), 224–233.
- Broomhead, K. E.(2013). Blame, guilt and the need for 'labels': Insights from parents of children with special educational needs and educational practitioners. *British Journal of Special Education*. 40(1), 14–21.
- Cantwell, J., O. Muldoon, and S. Gallagher(2015). The influence of self-esteem and social support on the relationship between stigma and depressive symptomology in parents caring for children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. 59(10), 948–957.
- Chiu, M. Y. L., X. Yang, F. H. T. Wong, J. H. Li, and J. Li(2013). Caregiving of children with intellectual disabilities in China— An examination of affiliate stigma and the cultural thesis. *Journal of Intellectual Disability Research*. 57(12), 1117–1129.
- Craig, G. M. and G. Scambler(2006). Negotiating mothering against the odds: Gastrostomy tube feeding, stigma, governmentality and disabled children. *Social Science and Medicine*. 62, 1115–1125.
- Davis, J. L. and B. Manago(2016). Motherhood and associative moral stigma: The moral double bind. *Stigma and Health*. 1(2), 72–86.
- 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.
- Francis, A. (2012). Stigma in an era of medicalisation and anxious parenting: How proximity and culpability shape middle-class parents' experiences of disgrace. *Sociology of Health and Illness*. 34(6), 927–942.
- Gill, J. and P. Liamputtong(2011). Being the mother of a child with Asperger's Syndrome: Women's experiences of stigma. *Health Care for Women International*. 32, 708–722.
- 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. E.(2003). "What do you mean 'what' s wrong with her? ": Stigma and the lives of families of children with disabilities. *Social Science and Medicine*. 57, 1361–1374.
- Green, S. E.(2004). The impact of stigma on maternal attitudes toward placement of children with disabilities in residential care facilities. *Social Science and Medicine*. 59, 799–812.

- Green, S. E.(2007). "We're tired, not sad" : Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science and Medicine*. 64, 150-163.
- Hamlington, B., L. E. Ivey, E. Brenna, L. G. Biesecker, B. B. Biesecker, and J. C. Sapp(2015). Characterization of courtesy stigma perceived by parents of overweight children with Bardet-Biedl Syndrome. *PLOS ONE* . 10(10), 1-9.
- Koro-Ljungberg, M. and R. Bussing(2009). The management of courtesy stigma in the lives of families with teenagers with ADHD. *Journal of Family Issues*. 30(9), 1175-1200.
- Ma, G. Y. K. and W. W. S. Mak(2016). Caregiving-specific worry, affiliate stigma, and perceived social support on psychological distress of caregivers of children with physical disability in Hong Kong. *American Journal of Orthopsychiatry*. 86(4), 436-446.
- MacDonald, H. L. and C. H. Gibson(2010). Parenting children requiring complex care at home: Re-visiting normalisation and stigma. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*. 2(3), 241-250.
- Mak, W. W. and R. Y. M. Cheung(2008). Affiliate stigma among caregivers of people with intellectual disability or mental illness. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 21, 532-545.
- Mak, W. W.S. and Y. T.Y. Kwok(2010). Internalization of stigma for parents of children with autism spectrum disorder in Hong Kong. *Social Science and Medicine*. 70, 2045-2051.
- Manago, B., J. L. Davis, and C. Goar(2017). Discourse in action: Parents' use of medical and social models to resist disability stigma. *Social Science and Medicine*. 184, 169-177.
- Mikami, A. Y, G. K. Chong, J. M. Saporito, and J. J. Na(2014). Implications of parental affiliate stigma in families of children with ADHD. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*. 0(0), 1-9.
- Ryan, S. (2005). Busy behaviour in the 'land of the golden M': Going out with learning disabled children in public places. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 18, 65-74.
- Todd, S. and J. Shearn(1997). Family dilemmas and secrets: Parents' disclosure of information to their adult offspring with learning disabilities. *Disability and Society*. 12(3), 341-366.
- Turner, J., B. Biesecker, J. Leib, L. Biesecker, and K.F. Peters(2007). Parenting children with Proteus Syndrome: Experiences with, and adaptation to, courtesy stigma. *American Journal of Medical Genetics Part A*. 143A, 2089-2097.

- Werner, S. and C. Shulman(2013). Subjective well-being among family caregivers of individuals with developmental disabilities: The role of affiliate stigma and psycho-social moderating variables. *Research in Developmental Disabilities*. 34, 4103-4114.
- Werner, S. and C. Shulman(2015). Does type of disability make a difference in affiliate stigma among family caregivers of individuals with autism, intellectual disability or physical disability? *Journal of Intellectual Disability Research*. 59(3), 272-283.

<분석문헌 외 참고문헌>

- 김진숙 (2015). 발달장애자녀 어머니의 양육경험-질적 메타종합연구. **한국심리학회지: 상담 및 심리치료**. 27(2), 463-490.
- 보건복지부·한국보건사회연구원 (2015). **2014년 장애인실태조사**.
- 윤선길·정기현 역 (2009). **스티그마: 장애의 세계와 사회적응**. E. Goffman(1963). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. 한신대학교 출판부.
- 중앙일보 (2017,9,7). “제발 학교 짓게 해 주세요.”무릎 꿇은 장애아동 부모 모욕한 강서구 주민들.
- 헤럴드경제 (2018.3.5.). 한국, 성평등지수... 117위 튀니지 다음.
- Bos, A. E. R., J. B. Pryor, G. D. Reeder and S. E. Stutterheim(2013). Stigma: Advances in theory and research. *Basic and Applied Social Psychology*. 35, 1-9.
- Broomhead, K. E.(2016). ‘They think that if you’ re a teacher here... you’ re not clever enough to be a proper teacher’ : The courtesy stigma experienced by teachers employed at schools for pupils with behavioral, emotional and social difficulties(BESD). *Journal of Research in Special Educational Needs*. 16(1), 57-64.
- Corrigan, P. W. and F. E. Miller(2004). Shame, blame, contamination: A review of the impact of mental illness stigma on family members. *Journal of Mental Health*. 13(6), 537-548.
- Glennon, B. (2012). Heterosexual parents of gay and lesbian individuals: Social interaction issues. *Journal of Family Theory and Review*. 4, 332-353.
- Goldstein, S. B. and V. A. Johnson(1997). Stigma by association: Perceptions of the dating partners of college students with physical disabilities. *Basic and Applied Social Psychology*. 19(4), 495-504.
- Link, B. G. and J. C. Phelan(2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*. 27, 363-385.

- Habor, D. B., J. L. Roby, and L. D. High-Goerge(2011). Stigma by association: The effects of caring for HIV/AIDS patients in South Africa. *Health and Social Care in the Community*. 19(5), 541-549.
- Kulik, C. T., H. T. J. Bainbridge, and C. Cregan(2008). Known by the company we keep: Stigma by association effects in the workplace. *Academy of Management Review*. 33(1), 216-230.
- MacRae, H.(1999). Managing courtesy stigma: The case of Alzheimer' s disease. *Sociology of Health and Illness*. 21(4), 54-70.
- Major, B. and L. T. O'Brien(2005). The social psychology of stigma. *Annual Review of Sociology*. 56, 393-421.
- Mehta, S. I. and A. Farina(1988). Associative stigma: Perceptions of the difficulties of college-aged children of stigmatized fathers. *Journal of Social and Clinical Psychology*. 7(2/3), 192-202.
- Mitchell, D.(2000). Parallel stigma? Nurses and people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*. 28, 78-81.
- Pakenham, K. I. and S. Cox(2012). Test of a model of the effects of parental illness on youth and family functioning. *Health Psychology*. 31(5), 580-590.
- Phelan, S. M., J. M. Griffin, W. L. Hellerstedt, N. A. Sayer, A. C. Jensen, D. J. Burgess, and M. van Ryn(2011). Perceived stigma, strain, and mental health among caregivers of veterans with traumatic brain injury. *Disability and Health Journal*. 4, 177-184.
- Phillips, R., C. Benoit, H. Hallgrimsdottir, and K. Vallance(2012). Courtesy stigma: A hidden health concern among front-line service providers to sex workers. *Sociology of Health and Illness*. 34(5), 681-696.
- Pryor, J. B., G. D. Reeder, and A. E. Monroe(2012). The infection of bad company: Stigma by association. *Journal of Personality and Social Psychology*. 102(2), 224-241.
- Scambler, G.(2004). Re-framing stigma: Felt and enacted stigma and challenges to the Sociology of chronic and disabling conditions. *Social Theory and Health*. 2, 29-46.
- Snyder, M., A. M. Omoto, and A. L. Crain(1999). Punished for their good deeds: Stigmatisation of AIDS volunteers. *The American Behavioral Scientist*. 42(7), 1175-1192.
- Werner, P. and J. Heinik(2008). Stigma by association and Alzheimer's disease. *Aging for Mental Health*. 12(1), 92-99.

A Study on Courtesy Stigma in Parents of Disabled Children

Kim, Kyo-yeon

Sunmoon University

<Abstract>

Although courtesy stigma is a key concept for us to understand the lives and caregiving experiences of parents of disabled children, there is no substantial research on that theme in Korea. This study aimed at providing the research base for the future relating studies through examining past studies on courtesy stigma in parents of disabled children. To achieve the purpose, this study adopted a literature review of studies examining courtesy stigma in parents of disabled children. An electronic search of studies published between 1988 and 2017, using five databases was conducted. Twenty-seven papers were included in the review.

There included all the samples of 1,877 parents of children with 8 respective kinds of disabilities coming from 8 countries in the studies. The studies were characterized as qualitative, cross-sectional, and mixed in study design and divided into individualistic approaches and socio-cultural approaches in theoretical orientation. Four themes emerging from the results indicated that parents of disabled children experienced courtesy stigma in various ways, and used different strategies to cope with the stigmatizing situations. Also, courtesy stigma was found out to have a negative effect on some psychological and behavioral aspects of parents' lives, and to be influenced by some individual and social factors.

Past studies contribute to extend the scope of understandings on courtesy stigma, but have limitations in generalizability coming from sampling method and valid measuring instruments. Future research needs to be oriented to resolve these problems, and to find out what the current state and specific features regarding courtesy stigma are in Korea.

Key Words

: courtesy stigma, stigma, parents of disabled children, literature review.

논문 접수: 2018. 02. 07 심사 시작: 2018. 02. 07 게재 확정: 2018. 03. 22