

지체장애 청소년의 삶의 과정

강 경 아* · 김 신 정**

I. 서 론

지체장애란 지체부자유 상태 즉, 신체의 골격, 근육, 신경 중 어느 부분에 질병이나 외상으로 인한 기능장애가 일시적인 아닌 영구적으로 남아있는 경우로, 주로 운동기능장애, 감각장애의 상태로 그 증상이 나타난다.

1995년 보건복지부가 실시한 조사에 의하면 우리나라 지체장애인의 비율은 전 인구의 2.35%로써 약105만 3천명으로 추정되고 있으며 지체장애의 원인으로는 출생 후 각종질병, 산업재해, 교통사고와 안전사고로 인한 경우가 58.3%로서 전체 장애인의 절반이상을 차지하고 있다(Korea Institute of the health and society, 1996).

지체장애인들의 삶을 볼 때 이들은 신체적 기능의 손상이나 상실로 인해, 개인적 생활에서 불편함을 겪는 것은 물론, 사회적 참여의 기회가 감소됨에 따라 환경과 충분한 상호작용을 할 수 없게 된다. 따라서 긍정적인 자아개념이나 삶에 대한 가치관 형성에 문제가 야기되며 원만한 타인과의 관계를 통해 한 사람의 사회인으로 적응하는 데 많은 어려움을 겪는다. 이에 부가하여 장애인들에 대한 사회의 부정적인 편견은 이들로 하여금, 열등감이나 소외감 등의 심리적 장애를 심화시켜 사회 적응을 더욱 어렵게 하고 있다. 이와 같은 문제는 완전한 사고능력을 가지고 있는 지체장애인의 경우 다른 시각장애,

청각장애, 정신지체 등의 장애인과 비교해 볼 때 심하며, 특히 청소년기에 있는 지체장애인의 경우 더욱 심각한 양상을 보이는 것으로 밝혀지고 있다(Kim, 1993).

청소년기는 인간의 발달 단계 중 가장 급격한 신체적·심리적·사회적 변화를 경험하는 시기로서, 자신의 신체상(body-image)에 대한 관심이 극대화되며, 인생의 의미, 우정, 자아개념 및 동료 집단과의 친밀감을 형성해 나가는 중요한 생의 한 과정이다(Yoon, Kim, 1980). 따라서 청소년기에는 긍정적인 인생관 및 자아개념이나 원만한 타인과의 관계를 형성하는 것이 주요 발달과업으로 대두된다. 더욱이 청소년기에 형성되는 여러 가지 성향들은 이후 성인기의 사회 적응 양식을 결정짓는 주요인이 된다는 점(Na, 1975)을 고려할 때, 이 시기에 자신을 있는 그대로 수용하며, 인생과 자신에 대한 긍정적인 가치관을 형성하고, 동료와의 친밀감을 통해 원만한 사회적 관계를 맺는 것은 매우 중요하고도 필수적인 일임을 알 수 있다. 그러나 기존의 연구에서 나타난 지체장애 청소년의 문제를 살펴보면, 정서불안, 열등감, 경계심, 의존심, 자아형성의 미숙, 사회성 발달의 지연, 욕구불만, 반사회적 행동 등의 다양한 사회 부적응 성향이 매우 심각한 것을 알 수 있다. 또한 낮은 자아존중감과 인생 가치관의 혼란으로 삶의 의욕을 크게 상실하여 그들의 삶의 전 과정에서 심각한 열등감과 절망을 경험하고 있다(Cruickshank, 1980; Gu, 1993; Kim,

* 본 연구는 2002년도 삼육대학교 교비연구비에 의해 지원되었음.

** 삼육대학교 간호학과, 교신저자

*** 한림대학교 간호학과

1981; Markin, 1968).

지체장애 청소년의 특성을 조사한 연구를 살펴보면, Markin(1968)의 연구에서는 부모·형제 및 친구들과 사이에서 생기는 갈등이나 생활 부적응 및 학업장애 등으로 2차적인 사회성 발달의 지연, 성격장애, 행동장애 등을 초래하게 된다고 보고하고 있다. Wysocki(1981)의 연구에서도 역시 지체장애 아동이 정상 아동에 비해 열등감, 불안, 공격성 등이 높은 것으로 나타났고, Kim(1991)은 지체장애 학생의 성격특성에 관한 연구에서 대인관계에 대한 부적응 양상, 반 사회적 성향 및 현실 회피나 내적 갈등을 지적하고 있다. 또한 Kang(1987)의 연구에서도 지체장애 학생이 자기 신체에 대해 열등감을 갖고 있으며, 윤리적 기준이 낮고 성격이 불안정하며, 대인관계에서 원만하지 못한 경향을 나타냈다. 또한 지체장애 청소년의 경우, 심신의 결핍으로 인하여 자아의 구조에 왜곡을 가져올 가능성이 있다는 것이 연구결과에서 지적되고 있다. Scantz와 Wright가 그의 저서를 통해 밝힌 지체부자유자들의 심리적 특성을 보면, 신체적 열등감과 부정적인 자아상을 가지고 있으며, 비교적 염세적이고, 미래에 대한 희망이 적으며, 부끄러움과 소외를 느끼므로 사회생활에 장애를 갖는다고 한다. 또한 Pomp의 연구를 보면, 장애인 자아개념은 정상인의 자아개념보다 많이 왜곡되어 있다는 것을 알 수 있다(Kim, 1993). Richardson, Hastorf 및 Dornbusch(1964)는 지체장애 아동과 정상 아동의 자기 자신에 대한 기술을 분석하여, 지체장애 아동은 정상 아동보다 자신에 대한 확신이 더 적고 현재보다는 과거에 더 많은 관심을 갖고 있음을 발견하였다. 한편, 뇌성마비 학생을 대상으로 자아개념 특성을 연구한 Baek(1992)은 정상 학생보다 뇌성마비 학생의 자아개념이 더 부정적이라는 결과를 얻었다.

이상에서 살펴본 지체장애 청소년의 심리, 사회적 특성은 자신의 기본적인 신체적 욕구를 뛰어넘어 사회 및 환경에 대한 적응에 있어서 큰 장애가 되고 있음을 시사하는 것이다. 따라서 이러한 고통속에 있는 지체장애 청소년은 삶의 과정에서 사회적인 차별과 무관심, 냉대로 인해 고통을 경험하므로 이들이 경험하는 삶의 과정을 이해하고 정서적, 사회적 적응과 재활을 통해 삶의 희망과 의욕을 고취시킬 수 있도록 하는 일이 무엇보다 우선적으로 이루어져야 할 것이다. 즉, 지체장애 청소년의 건강한 삶은 그들을 위한 궁극적 목표이며, 결과이자 완성이라고 할 수 있다.

한편, 나치 수용소의 생존자이며, 정신과 의사인 Frankl(1959)은 그의 경험을 토대로 인간의 삶은 마지막 순간까지 의미를 가지고 있으며 사람은 누구나 괴로움에 처하게 되면 자신에게 닥친 고통에 대한 뜻과 의미를 찾으려는 성향이 있다고 하였다. 그리고 고통 가운데서 자신이 겪는 괴로움의 과정에서 의미를 깨달으면 현재 상황의 어려움을 견디어 내면서 희망을 갖고 삶을 영위할 수 있으나 고통의 의미를 깨닫지 못할 땐 최악의 절망과 불안에 시달린다고 하였다. 즉 고통의 독특한 의미가 발견된다면 고통은 더 이상 고통일 수 없다고 하였다. 한편, Chun(1997)은 자신의 내면적인 가치체계 속에서 '장애'의 의미를 바르게 이해하게 된다면 장애가 반드시 자신의 가치를 떨어뜨린다는 생각을 없애지게 하고 긍정적인 자세와 태도를 가지고 장애로 인한 어려움에 긍정적 대처를 할 수 있다고 하였다. 따라서 삶의 과정에서 고통의 의미를 깨닫고 목적이 뚜렷한 의미있는 삶을 살아가는 것은 모든 사람에게 다 필요하다. 특히 자신의 인생에 대한 가치관 및 자아개념이 형성되는 시기인 지체장애 청소년에게 장애에 대한 올바른 이해를 갖도록 하며 자아존중감 및 자신의 인생의 가치를 느끼게 하여 장애 극복에의 의지를 갖게 함으로써 한 사람의 독립된 사회인으로 적응하도록 해야한다. 이를 위해서는 삶의 과정에서 자신의 상황을 올바르게 인식하고 이를 수용하도록 하는 일이 무엇보다도 중요하다.

이에 본 연구에서는 지체장애 청소년이 경험한 삶의 과정을 질적 연구방법에 의해 탐색하고자 한다. 즉, 지체장애 청소년이 삶에서 경험한 과정을 분석하여 기술함으로써 그러한 경험을 그들의 입장에서 이해하고 그 관계를 규명하여 삶의 경험 과정에 대한 이론적 틀을 마련하고자 한다. 그리하여 지체장애 청소년의 입장에서 삶의 의미를 증진시켜 줄 수 있는 전문 지식체 개발이나 실제적인 프로그램 개발에 기여하고자 한다.

II. 연구방법

1. 연구 대상자

본 연구 대상자는 경기지역에 소재한 1개의 재활학교에 재학중이며 질문내용을 이해하고 응답할 수 있는 지체장애 청소년 10명이다. 연구대상자에게는 연구의 취지와 목적을 설명한 후 본 연구에 응하기로 수락한 자를 대상으로 하였으며 연구에 대한 참여는 강요하지 않았다.

2. 자료수집 절차

본 연구의 자료는 2000년 7월부터 11월 사이에 수집되었는데, 자료수집을 위해 기관의 허락을 받은 후 대상자를 직접 방문하여 시행하였다. 대상자에게는 연구는 익명으로 진행되며 수집된 자료는 연구목적 외 위해서만 사용될 것이라는 것, 또한 대상자가 원하지 않을 경우는 언제라도 연구에 대한 참여를 중단할 수 있다는 대상자의 인권보호에 대해 설명하였다. 연구자는 심층면담과 참여관찰을 통하여 자료를 수집하였다. 면담일시와 장소는 대상자가 원하는 시간과 장소를 선택하였는데, 재활센터 내 기숙사에 거주하는 학생은 조용한 기숙사방이나 거실에서 면담이 이루어졌으며 통학생은 방과 후에 교실이나 학교 정원에서 수행되어 최대한 편안하고 여유 있는 마음을 가지고 면담에 응할 수 있도록 노력하였다.

면담에 소요된 시간은 40분에서 1시간 30분이었으며 면담 횟수는 대상자에 따라서 1회-3회 면담을 실시하였다. 면담 내용은 누락을 피하기 위해 대상자의 허락 아래 모두 녹음되었고 각각의 면담이 끝난 후 심층면담과 참여관찰 자료에 관한 현장 노트를 작성하였다.

자료는 수집 후 바로 분석되었으며 분석결과는 다음 대상자 면담시 비교 분석되었다. 각 대상자 면담시마다 동일 개념이 나타나는지 확인하였으며 그렇지 않을 경우에는 영향요인과 상황을 파악할 수 있는 질문을 하면서 면담을 진행하였다.

면담시 질문 내용은 다음과 같다.

1. 지체장애를 겪으면서 처음부터 현재까지의 과정에서 실제로 겪은 경험은 무엇인가?
 - 겪었던 일들
 - 그때의 마음
 - 대처방안
 - 자신을 더욱 힘들게 했던 것
 - 도움을 주었던 것(상황, 사건, 사람)
2. 지체장애로 인해 겪은 어려움
 - 극복하도록 도움을 주는 것은 무엇인가?
 - 더욱 악화되게 하는 때는 언제인가?
 - 더욱 악화되게 하는 것은 무엇인가?
3. 지체장애로 인해
 - 가장 견디기 힘들었던 때는 언제이었는가?
 - 그때의 마음은 어떠했나?

대상자와의 면담은 개방적 표본추출 방식에 따라 가능한 광범위하고 다양한 개념과 범주를 찾기 위해 노력하였다.

(Table 1) The characteristics of the subjects (N=10)

characteristics	Categories	Frequency
Sex	Male	5
	Female	5
Age	10-14	3
	15-19	7
Grade	Elementary school(4-6grade)	2
	Middle school	4
	High school	4
Kind of disability	Spinal paralysis	4
	Arm palsy, partial paralysis	6
Duration of disability	less than 1 year	2
	1-5	4
	greater than 5 years	4
Religion	Protestant	4
	Buddhist	3
	None	3

3. 자료분석 방법

자료 분석은 Strauss와 Corbin(1990, 1998)이 제시한 개방코딩, 연결코딩, 그리고 선택코딩과정을 적용하였다. 본 연구에서는 개방코딩에서 행간 분석을 통하여 일반적인 개념들이 모두 추출된 후 비슷한 현상에 속하는 개념들끼리 묶어 범주화하였다.

연결코딩과정에서는 지체장애 청소년들의 삶의 경험의 중심의미, 영향요인, 삶의 과정에 초점을 맞추면서 추출된 범주들의 본질과 범주들간의 관계를 패러다임 모형에 따라 연결 지었다.

선택코딩단계에서는 현상이 주축이 되며 경험전체를 대표하는 핵심 범주를 발견하고 핵심범주를 중심으로 하여 다른 범주와 가설들을 연결함으로써 본 연구의 이론적 모형을 설계하였다.

본 연구결과 확인된 근거이론의 타당성 확인을 위하여 범주와 가설들은 다음 면담에 다시 검증되어졌으며 자료가 포화되어 더 이상 새로운 범주가 나오지 않을 때까지 표집하였다.

또한 새로운 범주를 제시할 수 있는 문헌이나 자료들을 참고하였으며 범주, 가설 등을 재검증하기 위하여 전반적으로 자료를 다시 분석하였다. 그 과정은 본 연구자

두명의 계속적인 비교·분석을 통하여 이루어졌으며 분석결과와 신뢰도검증을 위하여 연구대상자의 연구결과에 대한 검토 및 동의절차가 수행되었다.

Ⅲ. 연구결과

1. 전체 면담에서 도출된 개념 및 범주

본 연구의 근거자료 분석을 통해 나타난 개념은 91개이었으며 26개의 하위범주로 범주화되었다. 이 하위범주는 '차별/무관심', '정서적 혼란', '견디기 힘들', '주변상황 인식', '수용', '봉사', '사회적 지지', '영적 도움', '대응방식 추구', '질적인 삶' 등의 10개의 상위범주로 통합되었다(표 2).

2. 지체장애 청소년의 삶의 과정에 관한 패러다임 모형

1) 인과적 상황

'장애수용'의 인과적 상황은 '지체장애 인식'이었다. 대부분의 대상자는 자신의 존재가치에 대한 인식에 선행하여 자신이 지체장애자라는 것을 깨닫는 경험을 하였다. 지체장애 인식 경험은 차별/무관심, 정서적 혼란, 견디기 힘들음으로 구분되었다. 첫째, '차별/무관심'을 인식하게 되었는데 이는 정상인들의 따가운 시선과 차별, 친구들의 따돌림, 가족들의 멸시로 인해 모욕을 당하고 장애인에 위한 복지시설의 부족을 경험함으로써 이루어졌다.

"한국사람처럼 장애인이 지나가면 뒤를 돌아보면서 보

〈표 2〉 근거자료 분석에서 나타난 개념 및 패러다임에 따른 범주

개념	하위 범주	상위 범주	패러다임
정상인들의 따가운 시선, 친구들의 따돌림, 정상인들의 차별, 차별 당함, 오해받음, 이성간의 사랑 실패	차별		
타인의 무관심, 장애인 시설 부족	사회의 무관심	차별/무관심	
가족(부모)들의 멸시/외면/차별, 가족들의 무관심, 친척들의 박대(푸대접), 친구들의 외면, 놀림당함/모욕당함, 무시당함, 멸시당함	멸시 당함		
친구들과 싸움, 방황, 반항, 짜증, 장애의 부정, 부모와의 갈등	부정		지체 장애 인식 : 인과적 상황
차별에 대한 적개심, 상처받음, 수치감	분노		
슬픔, 좌절, 절망, 죽음을 생각 (죽고 싶음), 자살 충동	자포자기(포기)	정서적 혼란	
열등감, 자신감 상실, 무능력감, 무가치하다고 느낌	무가치함		
외로움, 소외감, 무료함, 혼자 있음, 사회적 위축	사회적 격리		
미래에 대한 불안, 재정적 궁핍(경제적 어려움)	불안		
일상활동의 불편, 장애로 인해 다치고 넘어짐	신체적 불편감		
재활훈련의 어려움, 재활치료의 실패, 건강관리의 실패	재활의 어려움	견디기 힘들	
가족(부모)들간의 갈등, 부모님의 고생에 대한 부담감, 가족들에 대한 미안감	가족에 대한 부담감	주변상황 인식	장애의 수용: 전후관계(맥락)
타인을 배려함, 나보다 못한 사람을 보고 용기를 얻음	주변 상황을 생각함		
장애인을 인정함	장애의 수용		
장애 극복의 굳은 의지 가짐, 장애 극복을 위한 노력, 재활훈련(운동), 치료를 받음, 최선을 다함	장애 극복의 의지 가짐	수용	
친구에게 필요한 존재가 됨, 남을 도움	남을 도움	봉사	가치있는 존재로서의 인식: 중심현상
가족의 사랑, 가족의 도움(배려)	가족 지지	사회적 지지	지지체계: 중재적 상황
선생님께 사랑받음, 선생님의 배려에 감사, 선배의 조언, 정상인 친구의 격려	주위사람의 지지		
기도함, 하나님을 믿음, 부처님께 의지	종교에 의지	영적 도움	
목표성취를 위한 노력, 삶의 질 향상을 위한 노력	삶의 목표를 향한 노력		
학교생활의 참여, 학교생활의 기회를 얻음, 학교생활 기회의 고마움	자아실현(목표성취)의 기회추구		
인정받고 싶음, 자립하기 원함, 사회에 적응하기 위해 노력, 사회인으로 자리매김 하기 위한 준비, 적응패턴(방법) 익힘(발견)	자립을 위한 준비	대응방식 추구	적응을 위한 노력: 전략
진정한 친구관계 형성, 친구가 나를 신뢰함	사회적 관계 형성		
보통사람처럼 대접받고 싶음, 평범한 삶 동경, 함께 어울리는 삶을 원함	평범한 생활 동경		
자신을 사랑하게 됨, 삶의 애착생김, 자신감 얻음, 희망을 가짐	자신의 삶에 대한 애정	질적인 삶	삶의 의미 발견: 결과
목표성취의 기쁨/성취감	성취감		

는 게 별거 아닌 것 같지만 정말 싫고... 고인 오빠랑 친하게 지냈는데 그 오빠 부모님께 뺏겼어요... 장애인이 나는 것 때문에 함어니가 눈치를 엄청 주시고... 안경을 쓰고 있었는데 저의 반 남자가 반을 걸었어요. 그 것도 고의적으로 농담 당하고... 형제어는 덕이 있으면 풍나갈 수 없고 밖에 나가면 계단이 너무 많아서... 비오는데 흙탕물에 넘어지면... 다른 나라의 장애시설을 본받았으면.”

또한 장애인임을 깨닫는 과정에서 부정, 분노, 자포자기, 무가치한 느낌, 사회적 위축, 불안 등 정서적 혼란기를 대부분의 대상자들이 경험하였다. 특히 부모와 가족들로부터 차별과 무시를 당할 때 자신이 무가치한 존재라는 인식과 자포자기 경험의 정도가 심하였고 장기간의 혼란과 갈등기를 겪었다.

친구들의 따돌림과 조롱, 정상인들의 차별 및 멸시는 심한 분노를 갖게 했으며, 수치감을 느끼므로 사회적으로 위축된 생활을 하게 되었다. 참여자의 기술 중 가족들로부터 멸시받을 때의 좌절을 다음과 같이 묘사하였다.

“어렸을 때 기억인데요, 지금도 지워지지 않는 게 있어요. 언마나 아빠에게 아무렇지도 않게 순간적으로 소모퉁이라는 소리를 굉장히 자주 들었거든요. 충격을 많이 받았던 것 같아요. 내가 없어져 버려야 될 것 같다는 생각을 했었어요... 맨날 집에 가기 싫었던 게 가만 막 욕하고 언마랑 아빠랑 오빠랑 세 명에서 나를 놔두고 막 시늉을 하는 거야... 아빠가 적 찾을 때도 뺏겨 죽으라고 그때 정말 죽고만 싶었죠”

자신이 지체장애를 가졌다는 인식은 '견디기 힘들'의 범주 내용에서도 관찰되었다. 장애로 인한 신체적 불편감, 재활훈련의 어려움, 건강관리 및 재활치료의 실패 등을 겪으며 장애로 인해 '견디기 힘들'을 경험함으로 지체장애라는 인식을 하게 되었다. 한 참여자는 장애로 인한 신체적 불편함에 대해 이렇게 설명하고 있었다.

“나는 이렇게 끌고 가려고 하는데 다리가 뺄을 잘 안 들으니까... 선생님들이 경으라고 하는데 못하니까 내 생각도 견고 싶은데... 초등학교 2학년 때 시멘트 바닥에서 워커를 잘못 질다가 손가락이 부러져서 웅었던 게 기억이 나요.”

지체장애 인식 경험에는 강도와 기간의 두 속성이 판

찰되었다. 장애인식의 정도가 강-약인 것과 장애를 가졌다는 것을 깨닫는 기간이 길거나 짧은 기간을 거치는 개인적인 차이를 보였다.

2) 전후 관계

자신이 장애를 가졌음을 인식한 후 중심현상인 가치있는 존재로서의 인식을 가능케 하는 것은 장애의 수용이었다. '가족에 대한 부담감' '주변상황을 생각함' '장애의 수용' '장애극복의 의지 가짐'의 이들 범주는 가치있는 존재로서의 인식' 경험을 결정하는 주된 맥락으로 나타났다. 가족에 대한 부담감은 가족구성원간의 애착 정도와 경제적 환경의 두 속성을 나타내며 애착정도가 강-약, 경제적 환경의 운택-빈곤의 영역이 있었다. '주변상황을 생각하게 됨', '장애의 수용'의 하위범주에서는 타인에 대한 배려의 기회의 속성을 지니며 정도의 영역은 유-무이며, '장애극복의 의지 가짐'에서는 상태의 속성을 보이며 긍정적-부정적인 정도의 영역이 있었다.

3) 중심현상

장애를 가졌을 지라도 '자신이 가치있는 존재라는 인식'을 하는 경험은 중심현상으로 나타났다. 이러한 인식은 장애를 가졌을 지라도 자신의 도움을 원하는 사람을 위해 뭔가 도움을 줄 수 있었을 때 단순한 봉사 경험 이상의 나도 필요한 존재이며 살 가치가 있다는 생각을 갖게 되었다. 또한 봉사경험을 통해 행복감, 용기를 가짐, 열등감 극복의 경험을 하였다.

중심현상의 속성은 빈도이었으며 정도의 영역은 잦음-드묾이다. 봉사경험을 통해 가치있는 존재인식 경험을 하는 진술 내용은 다음과 같다.

“통학하는 친구가 있는데 고아예요. 그 친구가 헛로울 때 같이 있어주고 놓아주면 너무 고마워하고... 나의 도움도 필요할 때가 있구나 싶을 때 역실히 살아야겠다고 느껴져요... 가끔씩 언니들의 머리를 묶어주는데 손이 나도 멍청해서 이런 것이라도 할 수 있다는 게 참 보람이 돼요... 나보다 어려운 사람을 내가 도왔을 때 정말 기뻐요. 용기가 생기고...”

4) 중재적 상황

중재상황은 '지체체계'로서 '사회적지지', '영적 도움'의 범주로 나타났다. 이들 범주는 전략에 영향을 미침으로 장애에의 적응을 촉진시키거나 지연시키는 상황적 맥락

을 이루고 있었다. 사회적 지지의 속성은 사회적 관계 밀착 정도이었으며 정도의 영역은 강함-약함이고, 영적 도움의 속성은 신앙생활의 양상으로 정도의 영역은 추상적-실제적이다.

5) 전략

'적응을 위한 노력'으로 명명된 전략은 대응방식 추구로 범주화되었다. 장애인으로서의 삶에 적응하기 위한 대응방식은 '자신의 목표를 향한 노력', '목표성취의 기회 추구', '자립을 위한 준비', '신뢰로운 사회적 관계 형성', '정상인과 함께 어울리는 평범한 삶 동경' 등 여러 차원에서 관찰되었다.

특히 목표달성을 위한 노력은 가장 대표적인 현상이었으며 이 과정 중 목적달성을 이루었을 때 희망과 용기를 갖고 자신의 삶에서 의미를 발견하게 되는 계기가 되었다.

반면 목표달성의 기회를 갖는 경험이 약한 대상자에게서는 결과에 이르게되는 기간이 길어지거나 진정한 친구 관계형성 등 다른 차원의 맥락에서 살아가는 진정한 의미를 발견하는 기회를 갖게 되었다.

6) 결과

'가치있는 존재로서의 인식'인 중심현상이 전략이라는 적응을 위한 노력을 통해 얻어지는 결과는 삶의 의미 발견이었다. 이 결과는 질적인 삶의 상위범주와 '자신과 삶에 대한 애정'과 '성취감'이 하위범주로 확인되었다.

3. 가설 도출

본 근거자료를 중심으로 중심현상과 각 범주들간의 속성 및 차원과의 관계를 확인하는 과정에서 도출된 가설적 관계진술은 다음과 같다.

- 장애에 대한 지각(주위의 차별/무관심, 정서적 혼란, 견디기 힘들)이 부정적일수록 장애의 수용정도가 약할 것이다.
- 장애에 대한 수용이 빠를수록 존재가치에 대한 인식 정도가 높을 것이다.
- 남을 위해 봉사하는 경험이 많을수록 자신의 존재의 필요성에 대한 인식이 증가할 것이다.
- 지지체계(사회적지지, 영적 도움)의 도움이 클수록 적응하기 위한 노력이 많을 것이다.
- 가치있는 존재라는 인식은 적응을 위한 노력을 유도하여 장애인으로서의 삶에 의미를 발견하게 할 것이다.

본 연구결과 나타난 가설적 관계진술을 토대로 근거이론 패러다임에 따른 중심현상과 각 범주간의 가설적 관계를 기술하면 다음과 같다.

지체장애 청소년의 삶의 과정의 중심현상인 '가치있는 존재로서의 인식'은 감정적 혼란 - 수용 - 적응노력의 양상이 계속해서 순환되는 연속적 과정이었다. 이 세상에서 자신도 필요한 가치있는 존재임을 인식하기 전에 대상자들은 장애의 수용단계를 가졌으며 이것은 자신이 장애인임을 지각하는 감정의 혼란단계를 거친 후 이루어졌다. 정상인들의 멸시, 놀림을 당했던 경험이 많을수록, 신체적 장애를 부정하는 기간이 길수록 정서적 갈등이 심했으며 혼란기간이 길었고 장애에 대한 수용이 어려웠다.

수용단계에 이르러서는 자신이 주변을 돌아보는 여유를 갖게 되었는데 이 시기에 부모에 대한 죄송함, 타인을 배려하는 마음, 자신보다 심한 장애인 또는 어려운 이웃을 보고 용기를 얻는 경험을 하였다. 한편 수용단계에 이르러서도 장애에 대한 신체적 불편감이 심해지거나, 주변 사람들의 조롱, 따가운 시선을 경험할 경우 정서적 혼란을 겪게 되며 일정기간이 지나면 감정이 정리되고 다시 장애를 수용하게 되었다.

수용단계를 거치면서 자신에게 도움을 원하는 친구나 심한 장애를 가진 친구 및 장애인을 도와주며 사는 보람을 느끼게 되었는데 이러한 봉사를 통한 기쁨은 지체장애 청소년들에게 자신이 살아야 할 의미를 갖게 해주는 중심현상이 되었다. 특히 정상인에게 정서적 위로와 도움이 될 수 있을 때 자신의 존재에 대한 가치 인식이 극대화되었다.

이러한 중심현상은 자신의 목표달성을 위한 노력과 자립의 기회를 갖게 하는 원동력이 되었다. 가치있는 존재로서의 인식 - 적응노력 - 의미발견의 과정 또한 각 단계를 반복적으로 순환하는 특성이 있었다.

4. 유형분석

대상자 진술자료의 개념화와 범주화, 속성 및 차원구명 및 가설적 관계진술 단계를 통하여 본 연구결과의 중심현상인 '가치있는 존재로서의 인식'과 각 속성, 범주간의 관계를 비교 분석한 결과 다음과 같이 4가지의 유형이 확인되었다.

유형1. 정상인들이 이상한 시선 및 놀림으로 사회적으로 위축되는 경험을 하지만(장애로 인한 어려움 인식),

자신보다 못한 사람을 보고 용기를 얻고 장애극복의 의지를 가지며(수용), 친구에게 도움이 되는 봉사경험을 통해 존재가치를 느끼고(가치있는 존재로서의 인식), 선생님과 가족 지지의 도움으로(지지체계), 목표설정 및 삶의 질 향상을 위한 노력(적응하기 위한 노력)과 성취감 및 삶의 의미를 발견하는(삶의 의미의 발견) 유형이다.

10명의 대상자 중 5명의 대상자에게서 확인된 특성의 유형이다. 이 유형의 대상자들은 장애인임을 인식하는 정서적 혼란기가 짧았으며 가족의 보살핌과 선생님의 지지가 양호하였다.

유형 2. 가족들 특히 부모의 무관심과 멸시로 인해 무가치함과 자포자기 경험을 하는 기간이 길지만(장애로 인한 어려움 인식), 장애극복의 의지를 가지고(수용), 봉사의 경험을 통해 존재가치를 느끼고(가치있는 존재로서의 인식), 종교에 의지하고(지지체계), 자립을 위한 노력을 통해(적응을 위한 노력), 자신의 삶에 애정과 의미를 발견하는(삶의 의미 발견) 유형이다.

지체장애 청소년의 장애 극복을 가장 어렵게 하는 요인은 부모와 가족들의 무관심과 멸시로 인한 애정결핍, 절망의 경험이었다. 이 유형에서는 장애수용과 존재가치 인식 단계까지의 기간이 길었으며 장애에 적응과정에 종교적 도움과 선생님의 지지가 큰 영향을 주었다.

유형 3. 다른 인과적 상황에 비하여 장애로 인한 신체적 불편감의 영향이 더욱 큰 유형이다. 가족들에게 분노, 짜증을 호소하나(지체장애 인식), 수용단계에서 가족에 대한 부담과 타인을 배려하는 마음을 갖게된다(수용).

남을 도울 수 있었을 때 자신이 필요한 존재가 될 수 있다는 인식을 갖게 되며(가치있는 존재로서의 인식), 사회적 지지의 중재적. 상황의 영향 아래(지지체계), 목표달성을 향한 노력을 하는 과정에서(적응을 위한 노력) 성취감을 갖는(삶의 의미 발견) 유형이다.

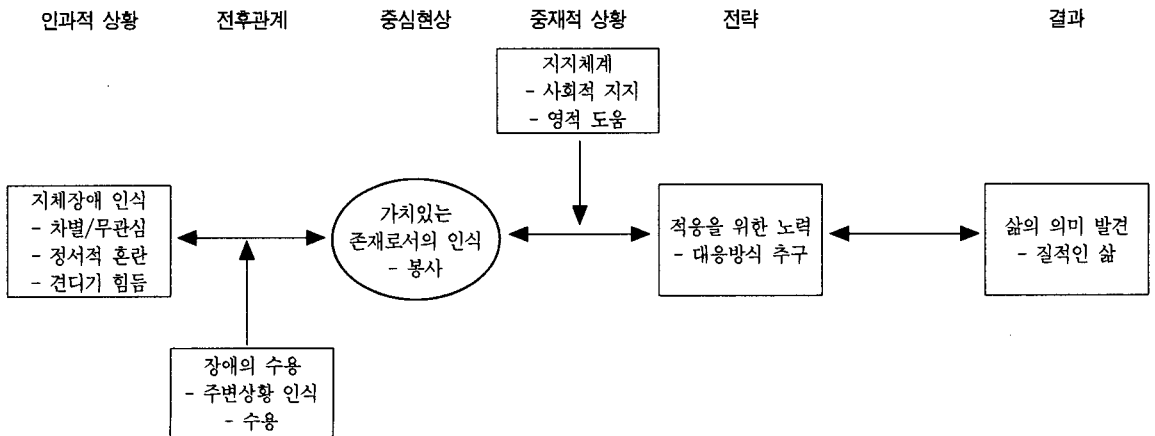
이 유형에서는 장애인을 위한 시설부족에 대한 아쉬움을 많이 토로하였으며 특히 친구보다는 양로원을 방문해서 외로운 노인들과 함께 있어준다는 것, 자신의 경험진술이 학문적으로 도움이 된다는 것에 의미를 두고 존재가치 인식 경험을 하였다. 특히 한가지 목표달성을 통해 기쁨과 성취감을 가장 크게 갖는 유형이었다.

유형 4. 유형1과 대부분의 속성이 같으나 적응을 위한 노력인 전략의 맥락에서 삶의 목표 성취를 통해 자립할 수 있는 능력을 갖추기 위한 노력보다는 진정한 친구관계 형성고 정상인과 더불어 함께 어울리며 사는 자연스럽고 평범한 삶 영위에 좀 더 큰 비중을 두는 유형이었다.

유형 4에서는 유형 1, 2, 3에서 정상인과 동등한 대접을 받기 위해서 탁월한 능력을 갖추기 위한 목표를 세우고 노력하기보다는 장애인으로서의 능력 결핍을 그대로 수용하면서 정상인 및 장애인 친구들과 진정한 사회적 관계 형성에 초점을 두고 도움을 받고 줄 수 있는 즉 장애를 장애로서 인정받는 삶을 원하였다.

5. 이론적 모형

지체장애 청소년들의 삶의 과정적 경험에 관한 본 연구의 이론적 모형을 <그림 1>에 제시하였다.



<그림 1> 지체장애 청소년의 삶의 과정에 대한 이론적 모형

IV. 논 의

본 논의를 통하여 연구결과 나타난 범주들과 이론구성 과정의 특징을 선행연구들과 비교함으로써 일치되는 측면과 차이점들을 기술하여, 지체장애 청소년의 삶의 질 향상을 위해 추후 연구가 필요한 분야를 살펴보고자 한다.

장애를 수용하고 본 연구의 중심 현상인 자신의 존재 가치를 인식하기 위해서 선행되는 인과적 상황은 지체장애 인식이었다. 이에 해당되는 범주에는 '차별/무관심', '정서적 혼란', '견디기 힘들'이 도출되었다. 이러한 장애 인식 경험에 영향을 주는 것에는 외부적 요인과 내부적 요인이 존재하였는데 내부적 요인으로는 재활의 어려움과 신체적 불편감을 경험할 때였는데 외부적 요인에 비해 정서적 혼란 정도가 경하였다. 외부적 요인에는 정상인들의 장애인에 대한 차별과 멸시였다. 특히 정상인들의 이상한 시선은 자신의 신체상에 대한 관심이 극대화되는 청소년에게는 장애 경험이 사회적으로 위축되고 접촉을 꺼리는 결과를 낳게 하였다.

또한 장애인이라는 이유만으로 오해받고 도둑의 누명을 쓰는 경험은 심한 분노와 반항적 행동과 사고를 갖게 하였다. 이러한 결과는 장애인들에 대한 사회의 편견은 장애인에게 열등감이나 소외감 등의 심리적 장애를 심화시켜 사회적응을 더욱 어렵게 한다고 보고한 여러 선행 연구에서도 강조되고 있다(Kim, 1993; Brown et al., 1981).

지체장애 청소년으로 하여금 낮은 자아존중감과 좌절을 갖게 하는 주된 요인은 가족들의 멸시를 경험할 때였다. 청소년기의 중요한 발달과업으로 성취해야할 긍정적인 인생관 및 자아개념이나 집단과의 친밀감 형성에 부모와의 애착정도가 기본요소가 된다는 점(Perrin & Gerrity, 1984)은 가족적 지지 및 애착 정도의 결여가 심할수록 장애에의 적응이 어렵게 나타난 본 연구결과와 일치되었다. 따라서 지체장애 청소년의 장애의 수용을 용이하게 하기 위해서는 부모와의 관계 및 애착정도의 사정이 우선적으로 고려되어야 할 사항이라고 본다.

장애의 인식 후, 가치 있는 존재로서의 인식을 가능케 하는 맥락은 장애의 수용경험이었다. 장애의 수용경험의 주된 촉진인자로서는 자신보다 못한 사람 및 상황에 대한 인식이었다. 이 단계에서는 장애의 인식과정에서 겪게 되는 부정적 경험의 강도가 클수록 그 기간이 지연되

었으나, 시간이 흐를수록 비슷한 처지에 있는 동료친구들 및 불우한 이웃을 통해 용기를 가짐으로 장애를 수용하게 되었다.

본 연구에서는 재활학교에 재학중인 지체장애 청소년을 대상으로 연구하였으므로 같은 지체장애를 갖고 있는 또래 그룹을 통해 지지를 받으며 장애를 수용하는 특성이 있었으나 재활학교 교육 기회를 갖기 못한 지체장애 청소년의 특성은 연구되지 못하였다. 따라서 이후에는 이들의 특성과 재활학교 교육을 받은 군과 받지 못한 청소년의 장애의 수용정도와 의미 및 수용촉진 요인을 파악하고 비교 분석하는 연구가 진행되어야 할 필요가 있다.

살아갈 이유를 알고 있는 사람은 거의 어떠한 상황에서도 견뎌낼 수 있다는 니이체의 말과 같이 본 연구결과 지체장애 청소년의 삶의 과정에서의 중심현상은 '가치 있는 존재로서의 인식'이었다. 이러한 존재 인식은 지체장애 청소년의 경우 '봉사 체험'을 통해 이루어진 점은 다른 연구결과에서 제시되지 않은 결과였다. 기존의 선행 연구에서는 지체장애인의 부정적 가치관 및 다양한 사회부적응 현상의 심각성에 대해 언급하고 있을 뿐 긍정적 적응양상에 관해 연구된 결과는 희박하다. 장애를 가졌을 지라도 타인에 대한 배려와 봉사를 통해 단순한 봉사 경험 이상의 기쁨과 자신의 존재가치를 인식하게 되는 점은 흥미로운 결과라고 생각된다. 지체장애 청소년의 사회적응을 유도하기 위한 간호중재 프로그램에 봉사경험을 갖게 하는 요소는 필수적으로 고려되어야 할 점이라고 사료된다. 이러한 점은 자신의 내면적인 가치체계 속에서 '장애'의 의미를 바르게 이해하게 된다면 장애가 반드시 자신의 가치를 떨어뜨린다는 생각을 없애지게 하고 긍정적인 자세와 태도를 가지고 장애로 인한 어려움에 긍정적 대처를 하게 한다는 Chun(1997)의 주장과도 일치된다.

장애에의 적응을 위한 노력의 중재적 상황은 '지지체계'이었다. 지지체계는 사회적 지지와 영적도움 두 가지로 범주화되었는데 '지지체계의 도움이 클수록 적응하기 위한 노력은 왕성할 것이다'는 가설적 관계진술이 도출되었다. 사회적 지지체계는 가족과 친구 및 주변으로부터 자신이 보살핌과 사랑을 받고 있다는 사실을 대상자가 믿을 수 있도록 상호 교류적인 행위를 통하여 구체적인 도움을 주는 것을 말한다. 사회적 지지는 스트레스의 발생을 예방하고 지지수준이 높을수록 대상자의 희망수준이 높아진다고 보고한 Mun(1994)의 연구와 위의 가

설적 관계진술은 유사한 결과를 보이고 있다.

한편 영적 믿음은 자신보다 더 큰 힘과의 상호 연결된 느낌이며 이러한 믿음 관계는 통합적이고 창조적인 에너지로 작용한다는 Haase(1992)의 주장은 영적인 지지관계인 믿음이 강할수록 적응을 위한 노력이 왕성할 것이다 라는 본 연구의 가설적 관계와 일치된 견해를 보인다. 또한 두 양상의 지지체계의 강도가 관찰되었는데 가족과 동료 및 선생님의 지지가 강할수록 종교적 의지보다는 사회적 지지의 의존도가 강하였으며 특히 가족과의 애착 및 지지정도가 약할수록 영적도움에의 의지 정도가 강하였다.

자신의 장애를 극복하고 자신의 존재가치 향상을 위한 의도적 표현은 대응방식 추구 형태로 나타났다. 지체장애 청소년에게서 장애에 대한 의미 즉 장애인으로서의 삶에 적응하기 위한 노력 형태에는 두 가지 패턴이 있었다. 두 적응양상 모두 자립을 위한 노력형태였으나 하나는 능력있는 존재로 사회에서 인정받기 위한 삶의 목적달성에 보다 큰 비중을 두는 유형이 있었으며 다른 노력 형태는 자립을 위한 적응노력에 장애를 가진 그 자체로 정상인과 진정한 사회적 관계 형성에 비중을 두는 유형이었다.

두 가지 유형 모두 장애인으로서의 삶에 적응하기 위한 자립적인 생활양상으로 볼 수 있다. 본 연구결과는 대상자의 생활양상이 자립적이면 주변으로부터의 지지와 인정을 받으며 사회적 자아의 확장으로 자존감이 증가하고 삶에 대한 애착이 생긴다는 기초 연구결과들(Hunter, 1992; Cronch, 1983)과 일치되는 적응패턴을 보이고 있다.

패러다임분석 과정 중 결과는 '삶의 의미 발견' 이었다. 지체장애 청소년들의 삶의 의미 발견의 속성에는 자신의 삶에 대한 애착과 성취감, 희망이 관찰되었다. 이러한 결과는 지체장애 이외에 암으로 고통당하는 10대 암환자에게서 관찰된 의미발견의 속성과 비교될 수 있는데 10대 암환자에게서 발견된 의미발견의 속성은 가족관계의 회복, 신앙심 향상, 기쁨경험이었다(Kang, 1997).

추후연구를 통해 고통의 속성을 가진 아동간호 영역의 대상자 그룹인 지체장애 청소년, 10대 암환자, 학대아동의 삶의 의미 발견의 속성을 비교·분석하는 서술적 기초연구가 중재프로그램 개발을 위해 수행될 필요가 있으며 재활학교교육기회를 갖지 못한 지체장애 청소년들의 삶의 의미 발견 유무와 그 속성과파악에 관한 연구가 수행되어야겠다.

또한 본 연구를 통해 지체장애 청소년이 삶의 가치를 경험하게 되는 핵심요인(봉사체험을 통한 삶의 가치 인식)이 파악됨으로 지체장애 청소년을 위한 간호중재의 주된 내용이 조사되었고, 재활학교 교육과정에 이러한 내용이 반영될 수 있는 이론적 근거가 제시된 점은 재활간호학에 중요한 기여를 하였다고 본다.

V. 결론 및 제언

근거이론 방법을 적용한 본 연구는 10명의 지체장애 청소년을 심층 면담하여 지체 장애로 인한 삶의 과정을 분석하였다. 중심현상은 '가치있는 존재로서의 인식'이었고 이 과정은 지체장애 인식, 장애의 수용, 중재적 상황인 지지체계, 적응을 위한 노력, 그리고 삶의 의미 발견의 변화과정을 포함하고 있다.

자신의 존재가치 인식은 봉사의 체험을 통해 봉사의 삶의 살아야 할 가치가 있음을 깨닫게 되었다. 또한 장애의 수용이 이루어지기 전 장애인임을 인식하는 과정이 선행되었으며 존재가치 인식이 이루어진 후에는 지지체계의 상황적 맥락에 따라 개인적 차이는 있었으나 적응하기 위한 노력의 양상을 보였으며 자신의 삶에 애착과 성취감을 맛보는 질적인 삶을 경험하게 되었다. 한편 중심현상을 전후로 하여 삶의 이러한 과정은 유동적이며 순환하는 특성이 있었다.

지체장애를 가진 청소년의 삶의 경험을 파악한 본 연구결과를 통해 장애를 가졌을지라도 남에게 도움을 줄 수 있는 필요한 존재라는 생각을 갖도록 지지하는 것은 장애를 가진 청소년의 심리적 간호에 반영되어야 할 중요한 일면이 되겠다. 이러한 존재가치 인식은 장애인 동료 친구나 정상인들에게 도움을 줄 수 있었을 때였다. 따라서 그들에게 실질적인 봉사의 기회를 제공하여 장애인으로서의 삶에서 의미를 찾도록 돕는 것이 지체장애 청소년 간호의 중심이 되어야겠다.

본 연구결과를 기초로 다음과 같은 제언을 하고자 한다.

첫째, 지체장애 청소년들이 삶의 의미 경험을 증진시킬 수 있는 구체적인 간호중재 프로그램이 개발되어야겠다.

둘째, 본 연구는 재활학교에 다니는 청소년만을 대상으로 연구하였으므로 재활학교의 기회를 갖지 못한 지체장애 청소년들의 삶의 과정을 파악하므로써 특수교육기회 유무에 따른 장애경험의 특성이 비교·분석되어야겠다.

References

- Baek, S. Y. (1992). *Self-concept of the cerebral palsy student*. Unpublished master dissertation, Daegu university, Daegu.
- Brown, J. S., Rawlinson, M. E., & Hilles, N. C. (1981). Life satisfaction and chronic disease: exploration of a theoretical model. *Medical Care*, 19(11), 1136.
- Byun, S. H. (1998). *A study on factors affecting Social intergration of th Disabled -focus on the physically disabled-*. Unpublished master dissertation, University of Ewha, Seoul.
- Chun, Y. H. (1997). *The theory of the welfare of diasbled people*. Hakmun Publishing Co, Seoul.
- Cronch, M. A. (1983). Enhancement of self-esteem through the life span. *Family and Community Health*, 6(2), 11-28.
- Cruikshank, C. M. (1980). *Psychology of exceptional children and youth*. Prentice Hall Inc. N.J.
- Frankl, V. E. (1959). *Man's search for meaning: an introduction to logotherapy*. Beacon Press, NewYork.
- Gu, B.K. (1993). *Pride and the defence mechanism of the disabled*. Unpublished doctoral dissertation, Dankook university, Chunan.
- Haase, J. E., Britt, T., Coward, D. D., Leidy, N. K., & Penn, P. E. (1992). Simultaneous concept analysis of spiritual analysis of spiritual perspective, hope, acceptance and self-transcendence. *Image: Journal of Nursing Scholarship*, 24(2), 141-147.
- Hunter, S. (1992). Adult Day Care : Promoting Quality of Life for the Elderly. *Journal of Gerontological Nursing*, 18(2), 17-20.
- Kang, H. J. (1987). *Self-concept of the disabled students*. Unpublished master dissertation, DaeGu University, DaeGu.
- Kang, K. A. (1997). The experience of adolescents with cancer, *Korean Jorunal of Nursing Query*, 6(2), 67-89.
- Kim, H. S. (1973). *A study of the characteristics of the disabled students*. Unpublished master dissertation, Dankook university, Chunan.
- Kim, H. S. (1981). *Self-concept of the handicapped child*. Unpublished master dissertation, Dankook university, Chunan.
- Kim, Y. J (1993). *Studies on the Psychology of disabled adolescents and the factors which affect the adaptation to the society*. Unpublished master dissertation, University of Yonsei Graduate, Seoul.
- Korea institute of the health and society (1996). *Research on the actual condition of the disabled people*. Korea institute of the health and society, Seoul.
- Lee, E. Y. (1998). *A study on the affect of the disabled work adjustment training for the Handicapped toward job satisfaction*. Unpublished master dissertation, University of Ewha, Seoul.
- Markin, N. Dd. (1968). The child with a marked nigh frequency meaning impairment. *The Pediatric Clinics of North America*, 15, 677.
- Mun, H. (1994). *Social support, Discomport, and Hope in Cancer Patients*. Unpublished master dissertation, University of Chun-Nam, Kwangju.
- Na, B. S. (1975). *Youth psychology*. Seoul : Hyunsul Publishing Co.
- Park, Y. S. (1995). *The study about social adaptation program of the adolescent with physical disabilities*. Unpublished master dissertation, University of Ewha, Seoul.
- Perrin, E. C., & Gerrity, P. S. (1984). Development of children with a chronic illness. *Pediatric Clinics of North America*, 31(1), 19-31.
- Richardson, S. A., Hastorf, A. H., Donbusch, S.

- M. (1964). Effects of physical disability on a child's description of himself. *Child Development*. 35, 893-907.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1998). Grounded theory methodology. In N.K.Denzin & Y.S. Lincoln(Eds.), *Strategies of qualitative inquiry* (pp158-183). Newbury Park, CA:Sage.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative research : Grounded theory procedures and techniques*. Newbury Park, CA:Sage.
- Yang, H. J. (1991). *The study on the disabled person's social adaptation relevant factors*. Unpublished master dissertation, University of Ewha. Seoul.
- Yoon, J., Kim, I. K. (1988). *Childhood and the society*. Seoul : Chunganjuksung Publishing Co.

- Abstract -

The Experience of Life of the Physically Handicapped Adolescents

Kang, Kyung Ah** · Kim, Shin Jeong***

The purpose of this study was to construct a grounded theory as the basis for developing future nursing interventions by describing and analyzing the holistic lives of the physically handicapped adolescents. The subjects were 10 physically handicapped adolescents who were attending a rehabilitation school located in Kyunggi region and could understand and respond to the questions. The aim and purpose

of the study were explained to the subjects, and only those who accepted to participate in the study were selected as the actual study subjects.

The study data were collected from July to November 2000. The investigators provided detailed explanations to the subjects about keeping the anonymity of the subjects name and confidentiality of the information provided by the study subjects. The subjects received in-depth interviews by the investigators. Each interview took about 40 minutes to 1 hour and 30 minutes, and each subject received interviews with the range of one to 3 times. All interviews were recorded under the permission of the subjects. The investigators formed field notes after finishing each interview.

In the process of data analysis, 'realizing the difficulty due to physical handicap' was found to be the causal condition, whereas 'acceptance of physical handicap' was identified as the context.

Then, we identified 'awaring as the valuable being' as the core phenomenon, 'support from family and social group and spiritual help' as the intervening condition, 'effort for adaptation' as the strategy, and 'finding the meaning of life' as the consequence.

Through the theoretical model derived from this study, an important aspect the lives of physically handicapped adolescences was identified that 'awaring as the valuable being' help them cope better and find the meaning of life in spite of suffering they experience.

Key words : Adolescents,
Physically handicapped,
Life

* This Research was funded by Sahmyook University in 2002

** Department of Nursing, Sahmyook University

*** Department of Nursing, Hallym University