

중도장애인의 삶의 변화 과정

임 난 영* · 한 혜 숙**

I. 서 론

1. 연구의 필요성

성인기에 장애가 발생되면 자신의 인생행로와 자아개념을 근본적으로 재고하게 되고, 변화된 삶에 직면하여 가용자원을 동원하는 데에 따르는 혼란을 경험한다(Nettleton, 1995). 종종 가치 저하, 능력의 감소, 욕구증가, 신체적·정서적 고통이 따르며, 그로 인해 독립성이 상실되고, 타인에 대한 의존성이 증가하게 된다. 또한, 독립성의 상실은 삶의 질과 심리적 안녕에 부정적 영향을 주고, 고용 기회 감소 및 조기 퇴출로 인해 소득이 감소하는 경제적 문제, 대인관계의 어려움과 오명(stigma)과 같은 사회적 문제, 권리, 기회, 차별에 관한 정치적인 문제에 직면하게 된다(Gignac과 Cott, 1998). 이와 같이 성인기에 신체장애를 입은 개인은 신체적 변화뿐만 아니라 여러 수준에서 한 사람의 전체 인생행로가 방해받는다라는 의미에서 Bury(1982)는 인생역정의 혼란(biographical disruption)이라 하였다. 우리나라의 2000년 장애인 실태조사에 의하면 대부분의 장애가 후천적 원인(89.4%)에 의해 발생하였으며 이는 1995년에 비해 1.3% 증가한 것이었다. 특히 각종 사고로 인한 지체장애(96.3%)와 뇌 병변 장애(91.6%)의

후천적 장애발생 비율은 타 장애유형에 비해 매우 높게 나타났다(한국보건사회연구원 장애인 복지팀, 2001).

Haber(1990)는 장애란 하나의 사회적 과정으로, 만성 질병이나 손상(impairment) 때문에 기대되는 또는 특별한 사회적 역할 활동을 수행할 수 있는 능력의 결함 또는 소실로부터 발생하는 행동 패턴들이라고 정의하였고, Pope와 Tarlov(1991)는 장애를 어떤 사회적 맥락 하에서의 기능적 제한으로 표현하였다. 즉, 장애는 장애를 야기하는 태도와 환경이 지배하는 사회의 결과인 것으로, 개인과 사회 사이에 일어나는 상호작용의 성격을 알게 해 주는 정의들이다. 장애라는 신체적 변화가 사회적으로 중대한 결과를 초래하기도 하지만 장애에 대한 반응은 그 개인이 속한 사회적·문화적·이념적 맥락에 의해 형성된다(Nettleton, 1995).

장애인의 재활 개념도 변화하고 있다. 재활의 목표가 최대한의 신체적 기능 수행이나 취업을 통한 직업 활동에 있었던 것이 1970년대 중반 이후 제기되기 시작한 사회적 모델은 억압받고 배제 당하는 사회 환경에서 장애인의 독립적인 삶과 시민으로서의 권리를 주장한다(Marks, 1997). 이 주장의 바탕에는 장애인들이 자신들의 삶을 스스로의 판단과 결정에 의해 선택하고, 스스로를 지지하고 신뢰하는 자신감, 다른 사람과 관계를 맺고 사회에 참여하는 기회를 얻는 것과 연관이 있는 지지

* 한양대학교 의과대학 간호학과

** 청주과학대학 간호과

(support) 개념이 포함된다(Gignac과 Cott, 1998). Hahn(1993)은 국가는 장애인의 선택과 지지에 직·간접적으로 영향을 주고 현재의 사회적인 가치와 태도에 의해 조종된다고 하였다. 재활 관련 행위도 신체적 증상에 대한 단선적인 반응이 아니라 계속되는 사회적 과정이라는 것을 예증한다는 것이다.

우리나라는 1988년 '서울 장애인 올림픽대회'를 개최함으로써 일반 국민의 인식 개선과 더불어 장애인들의 복지 욕구 또한 급격히 증가하는 계기가 되었다. 그러나 체면을 내세우고 권위주의가 지배하는 한국 사회에서는 아직까지도 장애인은 열등하고 가치 없는 존재이며(장성룡, 1996), 장애인에 대해 일반적으로 부정적인 편견을 가지고 있어 장애인들은 여러 가지 불평등을 감수하며 살아가고 있다(한혜숙, 김분한 및 김홍규, 2000).

따라서 본 연구는 이와 같은 한국의 사회·문화적 맥락 속에서 사회적 상호작용이 재활과정에 있는 신체적 중도장애인의 자아에 어떤 영향을 미치며, 사고 과정과 행위 변화는 어떠한지를 파악하고자 한다. 이를 위해 사회과정의 상호작용 속에서 형성되는 장애 경험의 의미체계를 해석과 통합을 통해 구체화시키고자 근거이론방법을 적용하였다.

2. 연구의 목적

본 연구의 목적은 중도장애인의 장애경험의 의미를 파악하여 중도장애인의 경험과정을 설명하는 근거이론을 개발하기 위함이다. 본 연구의 연구문제는 한국의 사회·문화적 맥락에서 '중도장애인의 경험은 어떠한가?'이다.

II. 연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 중도장애인들이 손상과 질병 후 재활동안의 경험 과정을 설명하고, 재활관련 전문가에 의해 사용되게 하기 위해서 근거이론방법(Strauss와 Corbin, 1990)을 이용하였다.

2. 자료수집

자료 수집은 C시의 장애인 체육관과 D시의 병원 운동시설을 이용하는 중도장애인을 대상으로 이루어졌다.

참여자는 18세 이후의 질병이나 사고로 인해 신체의 일부를 잃었거나 지체 기능장애가 있는 지체장애인과 뇌병변으로 장애인이 된 사람으로서 현재는 긍정적인 적응 단계를 거쳐 삶의 만족을 느끼고 살아가는 사람들이며, 인지 장애가 없고 언어적 의사소통이 가능한 자로 하였다. 자료수집 전에 먼저 연구목적과 방법, 면담하는 동안 녹음의 허락, 보고서에는 익명으로 인용, 면담 내용의 절대 비밀 유지, 철회 가능성의 내용이 담긴 미리 작성된 연구 참여 동의서를 읽고 설명해 준 뒤 서명을 받았다. 면담은 심층면담을 통해 먼저 참여자의 인구학적 자료를 수집하고, '그들이 재활행동을 시작하도록 이끄는 것이 무엇인지, 어떤 목표를 가지고 있으며, 그 목표의 달성을 위해서 꾸준히 나아가도록 이끄는 것이 무엇인지, 그들이 재활에 참여하는 이유와 관련해 생각하고 있는 다양한 경험의 내용은 무엇인지' 등의 개방형 질문으로 참여자의 경험을 자연스럽게 이야기하도록 하였고, 면담 내용은 모두 녹음하였으며 면담 즉시 녹취된 내용을 참여자가 표현한 언어 그대로 필사하였다. 면담장소는 체육관 사무실이나 참여자의 집에서 이루어졌고, 면담시간은 1~2시간 정도 소요되었다. 자료 분석에서 확인된 범주들의 계속 탐구를 위한 구조적인 질문은 참여자들의 운동시간을 이용하여 체육관에서 이루어졌다. 자료수집 기간은 2002년 5월 10일부터 2003년 2월 14일까지 진행되었다.

3. 연구 참여자의 일반적 특성

본 연구 참여자들은 총 11명으로 9명은 남자, 2명은 여자, 연령 범위는 32~67세(평균 45.5세)였다. 학력은 대졸 3명, 고졸 5명, 중졸 2명, 초졸 1명이었고, 결혼 상태는 기혼 7명, 미혼 3명 이혼 1명이었다. 장애 원인은 뇌졸중 4명, 외상성 뇌손상 1명, 척수손상 6명이었고, 장애등급은 1급 3명, 2급 6명, 3급 1명, 4급 1명이었으며, 장애기간은 2~14년(평균 6년 8개월)이었다. 경제상태는 충분 4명, 보통 4명, 부족 3명이었다.

4. 자료분석

자료는 Strauss & Corbin(1990)이 제시한 근거이론방법의 지속적인 비교방법을 통해 분석하였다. 기록된 면담 내용은 한 줄씩 분석하여 현상을 탐색하고 범주화시키고, 그 범주를 속성과 차원에 따라 분류하였다. 패러

다임을 통해 범주간의 구조적 관계를 정리하였고, 시간의 흐름에 따라 상황의 변화 과정을 확인하였으며, 범주들을 통합하여 핵심범주를 도출하였다. 이 핵심범주들을 중심으로 범주간의 가설적 상관관계를 설정하였고, 각 범주 간에 반복적으로 나타나는 관계에 대해 유형분석을 하였다.

신뢰도와 타당도를 확보하기 위해 다른 시설을 이용하는 장애인과 다양한 사회·인구학적 변수를 가진 장애인들을 연구에 참여시켰고, 재활 관련 연구 경험이 있는 교수에게 필사된 내용과 분석 결과의 타당도를 검토받았다.

Ⅲ. 연구 결과

1. 중도장애인의 삶의 변화 경험

본 연구에서는 참여자들과 면담을 통해 얻은 자료로부터 지속적인 비교분석을 통해 102개의 개념을 도출하였고, 이 개념은 24개의 하위범주로 추상화하였으며, 이를 다시 15개 상위범주로 통합하였다.

1) 장애 수용

참여자들은 과거 건강했을 때와 비교하면 기가 막히고 상황마다 짜증도 나지만 자기 스스로 장애를 인정하고 받아드리면서 재활에 능동적으로 참여하게 되었다.

제 생각에 저도 마찮가지였지만 뺨을 먹다 보면 힘이 없어 놓치는 경우도 많았어요. 그런 딱 허가 나는 거예요. (중략) 빨리 내 몸에 대해 받아들이 수 있는 게 더 나은 재활을 할 수 있어요. 그 전 것을 빨리 빨리 잊어야 돼요.

2) 가족에 대한 의무감

참여자들은 가족에 대한 부담감이나 의무감 또는 미안하다는 생각으로 장애를 극복해서 열심히 살아 보겠다는 의욕을 나타내었다.

그 때 양았쥬. 제가 (사고 후) 4, 5개월 있다가 제가 아들을 낳 거야. 야! 아들 낳구나. 좋다. 살아야겠다는 생각이 그 때부터 낳 거야.

가족들이 나을 위해서 애쓰는데 내 스스로가 협조하지 않으면 안될 것 같은 생각이 들어서 '이제 좀 해 봐야겠다' 그런 생각이 들고, 또 안하면 식구들이 실망적이니까.

3) 동료 장애인과의 긍정적 비교

참여자들은 자신보다 더 심한 장애인들을 보면서 자신의 몸에 대해 소중한 생각도 들고 희망이나 자신감을 갖게 되었다.

천국이어 완전히 천국이어 (천주교회에) 나가보니까 나보다 더한 사람이 많아요. (중략) 그 저기 천국에 타고 왔어. 그거 보는데 뭐 완전 천국이고 내가 왜 죽는다 그랬었던가. 나는 살아야 되겠다. 나는 살 수 있다...

4) 자기 확신

참여자들은 자기 가치를 인식하면서 살아야겠다는 강한 삶의 욕구와 더불어 자기 자신을 위해서 무엇이든 해 봐야겠다는 재활 의욕을 보였다.

장애가 있어도 나는 여전히 나인데.. 아! 그냥 이대로 머물 수는 없다는 생각이 들었어요. 어떻게든지 움직이기라도 해봐야겠다...

5) 내적 자원

참여자들은 소외감, 배신감을 느끼거나 좌절을 겪었을 때 재활하기가 어려웠다고 회고하면서 마음이 나약해져선 안 된다고 하였다. 그러기 위해서는 인내, 의지, 정신력, 결단심, 자신감, 집념을 가지고 임해야 함을 강조하였다.

자기 의지에 달려 있는 거예요. 자기가 일어 석려구 노력을 하면 빨리 일어서는 거구, 천적하면 힘든 거쥬.

6) 장벽 없는 환경

참여자들은 장애인들이 사용하기에 편리하고 복잡하지 않은 시설이 가까운 곳에 있다면 재활을 지속해 나가기 용이할 것이라고 하였다.

그런 여건이 아주 참 잘 돼 있더라고 보니까.. (중략) 아예 그런 생각을 못했는데 그런게 있다는게. 그거 보니까 놀래면서 어 나도 할 수 있겠다.

7) 지지체계

참여자들은 가족, 동료 장애인, 친구, 의료인, 비장애인, 사회·정책적, 신앙의 지지 속에서 재활을 시작하고, 유지하고 있었다. 특히 장애 발생 초기에는 가족의 영향이 큰 것으로 생각하였고, 시간이 지나면서 동료 장애인과의 상호작용을 통해 자신을 돌보고 관리하는데 필요한 유용한 정보를 얻는 경우가 많다고 하였다. 그 외에도 참여자와 의미있는 관계를 유지하고 있는 사람들이 치료

를 권유하고 격려해 줌으로서, 또는 믿음 속에서 재활을 하고 있다고 하였다.

처음에는 재활 치료 두 시간 가야 되는데 가기가 싫었거든요. 아버지가 꼭고 가고 그랬는데 격려적으로 그게 좋았던 것 같아요. 처음부터 혼자 하나면 포기하는게 낫지 할 수가 없었을 것 같아요.

8) 수행 효과에 대한 만족감

참여자들은 운동을 함으로써 통증도 경감되고 소화도 잘 되며 대변 배출이 용이함을 경험한 후로 운동을 규칙적으로 시행하게 되었고, 운전 면허 시험과 같은 목표가 성취되었을 때의 만족감이 다음 단계의 재활에 도전하게 하는 원동력이 되었다고 하였다.

운동을 계속 해 보니까 뭉이 좋아요. 대변도 잘 나오고 소화도 잘되고..(중략) 일단 뭉이 편해지니까 컨디션 유지를 하기 위해서 운동을 하게 되었요. 하루 수영 안하고 쉴 때 그 다음 날 힘들다니까요.

9) 경제적 부담감

참여자들은 우선 사람이 먹고 자고 쓰는 것이 힘들다면 재활은 어렵다고 하였다. 경제적 부담감으로 편한 마음을 가지고 운동에 집중하기 어렵고 그로 인해 조급증, 불안감이 생긴다고도 하였다.

저는 앞으로 살 것두 신경 써야지 집안두 신경 써야지 내 뭉도 신경 써야지.. 급전적인 문제로 많이 쪼달리니까 재활하기 힘들죠. 마음이 안 편하니까 할 가지에 집중이 안 되었요.

10) 기동성

차를 운전하고 다니는 참여자들은 운동, 취미, 스트레스 해소를 위해 혼자 가고 싶은 곳을 다닐 수 있다는 자유로움을 토로하였다. 차를 직접 운전하기 전에는 부자유, 기다림, 의존감을 경험했다.

작년꺼지랄 해두 보호자가 나를 데리고 매일 (체육관에) 왔었어요. 지금은 집사장이 뭐 돈벌러나가지, 그래나 혼자 음악이나 듣구... (집사장이) 이틀 일하구 하루 쉬는데 그래 인저 그 쉬는 날에나 체육관에 가요.

11) 신체적인 문제와의 대처

참여자들은 배뇨·배변과 관련된 문제, 일상생활 동작, 보행, 기구 사용법 등의 실제적인 문제가 있었다. 동료 장애인과의 교류를 통해 정보를 얻기도 하고, 자신의 남

은 능력과 목표에 따라 수영, 탁구, 헬스, 계단 오르내리기, 야산등반 등과 같은 운동을 나름대로 선택해 끊임없이 추구하고 단련해 나갔다. 또한, 참여자들은 스스로 도움을 요구하는 상황 혹은 다른 사람의 도움에 수용여부를 결정해야 하는 상황에서 단호한 자기 조절이 요구된다고 하면서, 빠른 재활 참여 및 회복을 위해서는 의존적 사고로부터 탈피해야 한다고 하였다.

다른 사람 어떻게 하는가 보구 그런 걱정음 겪으면서 오늘까지 온거죠. 그래서 제일 중요한거는 그런 비슷한 사람들의 생활태도를 뭉소 체현할 수 있도록..

뭉치치음은 항상 받다가 요즘에 와서 끊었는데 통증 제거만 있지 재활된다고는 보지 않아요. 운동뿐이 없어요. 열심히 운동하는 거. 운동..

제가 불편하다고 도맡주는 것 굉장히 기분 나빠요. 내가 스스로 걱정하고 싶어요. 여간해서 누구에게 도맡달라고 안 해요. 걸어가다가 잘 넘어지기는 해요. 넘어지면 챙피하지..

12) 정서적인 문제와의 대처

참여자들은 장애인으로 사는 법을 배우는데 따르는 정서적 문제가 있었다. 재활과정에서 아프고 힘든 것에 비해 좋아지는 모습이 더디거나 변화가 없다고 느낄 때 처지거나 자포자기하기도 하였고, '장애인이 이 정도 하면 됐지' 스스로 타협하면서 느긋해 지기도 하였다. 또한 혼자 있는 시간이 많으면 외로움, 우울을 경험하게 되고 그로 인해 죽음, 미래에 대한 불안감 등의 잡념에 휩싸이는 주기를 겪는다고 하였다. 이럴 때 참여자들은 취미 생활, 여행, 음악 감상, 인터넷 등으로 심적 변화에 대처해 나갔다.

저는 인제 주기적으로 기분이 우울해질 때 기양이 낮을 때 통증이 있을 때 그 날은 당연히 처지는데 그럴 때 일수록 더 많이 돌아다녀요. 그런 건 조금 조절할 필요가 있어요. 제가 제 뭉에 대해 만족을 하다가 어느 날엔 이래 살아서 뭐해(중략)

13) 사회적 문제와의 대처

현재 참여자 전원은 장애로 직장을 그만 두었거나 얻지 못한 상태였고, 이혼의 사유가 되기도 하였다. 그러나, 참여자들은 취업이나 운동모임, 교회를 통해 사회활동을 회복하고 활성화해 보려고 노력하였고, 나아가지만

봉사를 하고 싶다는 의욕도 보였다. 취업은 택시 운전기사, 장사, 공인중개사 등을 목표로 하고 있었고, 장애인 올림픽에의 출전을 목표로 사회 영역을 넓혀 가는 사람도 있었다.

장애를 입었지만 옛날 일을 100으로 본다면 10이라도 할 수 있는 일을 찾아서 도전해 보려고 (중략) 작년부터 자격증 하나 따보자 해서 공인중개사를 한번 봤어. (중략) 애들 다 컸고 집사장이랑 동이 여행 살아... 제가 다치고 나서 지금이 정상적인 직업을 가질려구..

14) 성적 문제에서의 대처

기혼자들은 성 관계는 포기했지만 대화와 부부가 같이 하는 취미생활 등으로 원만한 관계를 유지하려고 노력한다고 하였고, 미혼자들은 결혼을 생각하면 성적 문제가 고민되고 두렵다고 하였다.

나는 다쳐 가지고 포기하고 싶지마는 거 없는 집사장은 무슨 저기로.. (중략) 제가 상당히 미안하죠. (중략) 요즘에는 집사장이 컴퓨터를 배워서.. 집에 와서 내가 가르쳐주기도 하고.. 이메일을 보내나 하고 재미있어. (중략)

15) 조화 이뤄가기

장애로 인해 변화된 행위가 참여자 삶 속의 한 부분으로 간주됨에 따라 참여자들은 변화과정 속에서 조화를 유지·증가시켜 나갔다. 또한, 선택된 전략을 유지해 나가고 원하는 목적을 달성하기 위해 통제력과 효능감이 향상되었다.

나 할 것 다 해. 다치기 전에는 오히려 집사장이 다 해줬는데 지금은 내가 다 해. (중략) 우리 식구가 다섯 식구인데, 얼마나 재미있는지 몰라. 내가 할 반찬은 다 맛있다고 해.

이상의 범주들 간의 관련성을 분석하여 패러다임 모형으로 정리하면 <그림 1>과 같다.

2. 중도장애인의 독립성 얻어가기 과정

중도장애인의 삶의 변화 과정은 사고나 질병으로 성인기에 중도 장애인이 된 사람들은 막연한 호전 기대에서 현실 인식에 따른 좌절감을 겪고, 삶의 의욕을 가지고 자기 조절해 나가면서 변화된 삶을 통합해 가는 대처가 그들의 독립성을 다시 얻어 가는 과정이었음을 발견하였다.

1) 막연한 호전에 대한 기대단계

사고나 질병으로 성인기에 장애가 발생한 초기에는 의료인이나 가족들이 정확히 어떤 상태인지 알려 주지 않기 때문에 중도장애인들은 현실에 대한 인식부족으로 건강의 연장선상에서 향후 장애상황을 예측하지 못하는 상태에 있게 된다. 수술이나 치료를 받고 시간이 지나면 일어날 수 있다는 막연한 호전 기대감을 가지고 병원의 짜여진 계획대로 물리치료를 받는다. 따라서 이 단계에서는 의료인이나 가족에 대한 의존도가 높고 긍정적으로 치료 과정에 잘 순응한다.

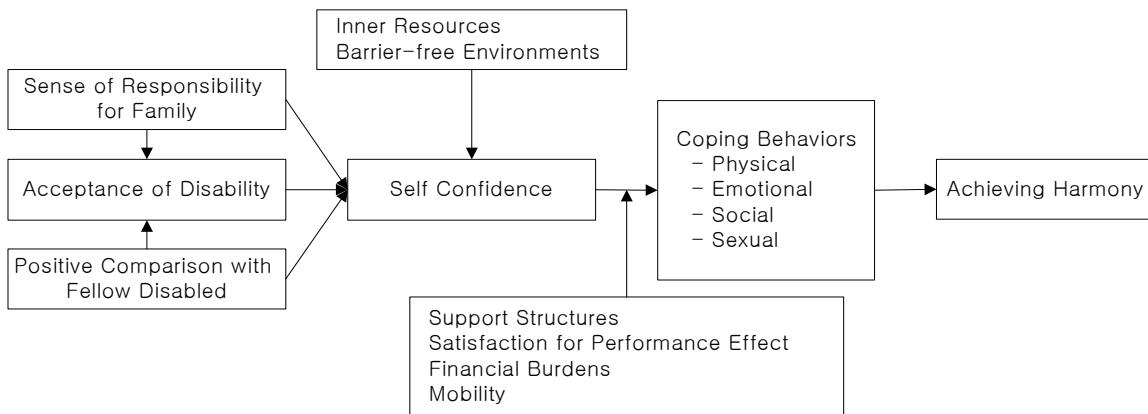


Figure1. The Paradigm Model to the Experience of Changing Life in the Disabled

<그림 1> The paradigm model to the experience of changing life in the disabled

2) 현실 인식에 따른 좌절단계

참여자들은 자신의 신체 일부가 마비되었음을 알게 되는 순간 자기 몸 상태에 대한 부정과 거부감으로 가족들에게 소리치르고 화내고 신경질적인 태도를 보인다. 병원에서 퇴원하는 것에 대해 불안해하며, 대인관계에서는 창피하고 무시한다는 느낌을 경험하면서 만남을 기피하게 되고 밖에 나갈 용기를 잃어간다. 자신의 허물어져가는 이미지를 보며 자기연민, 자책감, 분노의 감정이 거듭 반복되면서 자아가 상실되어 간다. 참여자 대부분 충격과 좌절로 괴로워하며 자살이 최선이라고 생각하고, 시도해본 경험들이 있었으나 마비된 몸으로는 자살도 뜻대로 할 수 없음을 인식하면서 참담해 한다. 참여자들은 이 시기를 가장 힘들고 괴로운 시기로 기억하고 있다.

3) 삶의 욕구를 자각하는 단계

참여자들은 점진적으로 장애를 인식해 가면서 스스로 긍정적인 자기 정체성을 찾으려고 하거나 지켜보고 있는 가족에 대한 의무감이나 사랑을 느끼면서 지속적으로 가족관계의 현상을 유지하고자 하는 욕구를 경험하기도 한다. 또한, 동료장애인들이 열심히 밝게 사는 모습을 보면서 자신감을 형성한다. 이와 같이 자의식, 가족에 대한 의무감, 동료 장애인과의 비교를 통해 장애를 수용하게 되고, 더불어 '살아야 되겠다', '해 봐야 되겠다'는 자기 확신과 재활 의욕을 갖게 된다.

4) 자기조절단계

참여자들은 장애와 함께 살아가는 법을 터득하는데 많은 대처 전략을 사용한다. 신체 측면의 실제적인 문제들은 경험과 시행착오를 거쳐 비교적 빨리 극복해 나간다. 정서적 문제는 여유시간과 혼자 있는 시간을 줄이는 방법, 사회적 문제는 취업이나 모임을 통해, 성적 문제는 대화와 취미생활을 통해 대처해 간다.

자기-확신 속에서 대처 전략을 채택해 가는데 동조나 지원을 해줄 수 있는 가족 등의 지지체계의 협조가 필요하며, 수행 결과에 대한 효과를 체험한 것이 행위를 더욱 촉진시킨다. 반면에 경제적 부담감이 있고 이동이 용이하지 않은 경우 행위는 억제된다.

5) 변화된 삶을 통합해 가는 단계

참여자들이 변화된 생활 속에 독립적인 삶으로 주관적인 지각하면서 조화를 이뤄 가는 단계이다. 참여자들은 특수한 장애행위를 그들 삶 속에 새로운 일상적인 행위

의 한 부분으로 간주한다. 참여자들에 의해 선택된 행위 수행에 대한 통제력도 증가되고, 변화된 생활 속에서 자유로움과 평온함, 질서, 재미 등을 경험한다. 또, 자신의 현재 상태를 넘어 미래 목표를 설정함으로써 그들이 가지고 있는 잠재력을 실현시키고자 한다.

3. '독립성 얻어가기'의 유형분석

중도장애인의 삶의 변화 경험을 통한 독립성 얻어가는 4가지 유형으로 파악되었다. 통합형은 강한 의지를 가지고 제 측면의 문제에 합리적으로 대처해 가며 결과에 만족을 경험하는 유형이었다. 자기중심형은 재활 의지가 강하고 실제적 문제에는 합리적인 대처를 하면서도 사회적 대처가 미흡한 유형이었다. 의무형은 미래에 대한 불안, 미안함 때문에 대처해 나가지만 의지가 약하고 내적 갈등을 겪는 유형이었다. 현실안주형은 의지가 약하고 장애인이 이 정도면 됐다는 자기 암시로 제한적인 대처를 해 나가는 유형이었다.

IV. 논 의

성인기에 장애가 발생되면 신체적인 의존뿐만 아니라 이로 인해 개인의 사회적 통합, 경제적 자급 자족, 심리적인 안녕에 영향을 줌으로써 다른 의존 상태와 관련되어 나갈 수 있다(Gignac과 Cott, 1998). 본 연구에서 확인된 중도장애인의 삶의 변화 과정의 핵심범주는 '독립성 얻어 가기'였다. Wade(1992) 역시 재활과정의 중요 목적은 의존성에서 독립성으로의 이행이라고 하였다. Henderson(Chinn과 Krammer, 1995에 인용됨)도 건강을 독립성과 같은 의미로 사용하면서 간호대상자가 가능한 빠르게 개인적인 독립을 얻을 수 있도록 돕는 것이 간호사의 기능이라고 하였다(Kikuchi, Simmons와 Romyn, 1996).

본 연구에서 독립성 얻어가는 장애인이 되었다는 감당 못할 충격과 좌절로 생을 포기하는 상태에서 장애를 긍정적으로 인정하며 자기 확신을 갖는 것이었다. 김혜성(1997)이 사지마비자를 대상으로 한 연구에서는 부정적 정서가 감소되면서 변화된 삶에 적응해 간다고 하였고, Charmaz는 신체 장애인의 자아 연구(Nettleton, 1995에 인용됨)에서 신체 장애인들은 자기가 잃었다고 느끼는 과거의 소중한 자기 이미지를 격정하는 '자아의 상실'을 겪지만 이는 영구적인 양상이 아니며 사람들은

이런 상태를 넘어서서 '재구성된 정체성(reconstituted identities)'을 새로이 창조할 수 있는 방식을 보여준다고 하였다. 이와 같이 자아의식과 개인적 정체성은 시간과 질병 상태의 각 단계에 따라 변할 수 있음을 알 수 있다. 또한, Ryan, Plant와 O'malley(1995)는 치료에 대한 자기 확신은 내재적 동기와 지속성에 정적인 관련이 있다고 한다.

자기 확신을 야기하는 맥락적 조건으로 본 연구에서는 독립성을 이끌어 가는 내적 자원과 방해없는 환경으로 확인되었다. Kuehn과 Winters(1994)도 소아마비 대상자들에서 내적 통제위 점수가 높은 경우 더 효과적인 대처 능력과 관련이 있었고, 대처 자원은 성취하려는 의지와 내적인 힘과 같은 더 높은 수준의 내적 자원을 반영한다고 하였다.

중도장애인들이 독립성을 얻어 가기 위한 대처 전략으로 신체적인 문제への 대처, 정서적인 문제への 대처, 사회적 문제への 대처, 성적 문제への 대처 등이 파악되었다. 신체적인 문제와 정서적인 문제への 대처가 가장 현실적으로 직면하게 되는 문제들로서 매우 적극적인 태도를 확인할 수 있었다. 자기 능력에 맞는 운동을 선택한다든지 동료 장애인들로부터 정보를 얻어 스스로를 지지해가며 꾸준히 실천해 나갔다. 반면에 사회적 문제와 성적 문제에 대한 대처에서는 매우 소극적이었다. 한혜숙 등(2000)이 Q-방법론으로 독립성 추구 유형들을 분류한 결과에서도 대부분의 장애인이 개인적인 문제들을 합리적으로 관리하고 실천해 가면서도 사회화에는 심리적 장벽을 가지고 있다고 하였다. 독립성의 정의에는 자기 조절, 통제, 삶의 중요한 면을 선택 할 기회나 능력(한혜숙, 1999; Kaufman, 1994), 미래의 계획과 목표를 세우고 실행하는 능력(Gignac과 Cott, 1998) 같은 개인적인 특성들도 강조할 뿐 아니라 다른 사람과 사회화 할 기회, 종교나 문화 활동에 참여할 기회, 오락과 취미와 같은 활동 등도 포함된다(Verbrugge와 Jette, 1994). 이런 측면에서 보면 한국의 장애인들은 독립성을 균형있게 얻어 가고 있지 못하다고 볼 수 있다.

또한 대처 방법이나 정보를 동료 장애인으로부터 얻는 다거나 스스로 능력에 맞게 해나간다는 것이 주목할 만하다. 우리나라는 재활치료가 병원 중심으로 이루어지고 있기 때문에 가족이나 환자에 대한 재활교육이 부족한 실정이고 이로 인해 퇴원 후 합병증이 발생하여 장애정도가 심해지는 경우가 많다(김유철, 전평식, 최선미 및 김연희, 1993). Caplan(1988)은 질병 상태의 매 단계

마다 정서적·사회적·실제적 위협에 대처하는 법을 배워야 한다고 하였고, Evans, Bishop과 Haselkorn(1991)은 재활치료교육을 통한 지식과 경험이 장애인들의 삶의 질적 향상과 만족도를 증가시키는 요인이라고 하였다. 우리나라도 병원에서 퇴원 후 가정에 복귀하기 전에 재활 교육 프로그램을 운영하는 중간단계의 시설이 마련되어 효율적이고 지속적인 관리 체계가 마련되어야 할 것이다.

이런 여러 가지 대처 전략을 구사해 가는데 본 연구에서는 가족 등의 지지체계가 도움이 되며, 수행 결과에 대한 효과를 체험한 것이 행위를 더욱 촉진시키는 것으로 파악되었다. Evans등(1992)도 성공적인 재활에 있어서 가족구성원의 적극적인 지원이 중요하다고 강조하였다. Brillhart와 Johnson(1997)은 특히 대상자가 급성기 관리를 받던 병원에서 재활 시설로 옮겨질 때나 집으로 돌아가기 위해 재활 시설을 떠날 때와 같은 과도기 동안 가족 지지가 더 필요하다고 하였다. 특히 한국 사람들은 집단주의적 문화(collectivist culture)의 영향으로 이와 같은 관계성에서 그들 욕구에 대한 만족을 가장 많이 경험한다고 한다(Sheldon 등, 2001). Damrosch(1991)는 자조그룹은 같은 도전과제를 가지고 있는 사람들이 정기적으로 만나서 서로 같은 문제를 가지고 있는 구성원들에 대한 공감, 이해, 그리고 사회적 지지를 통해 문제를 해결하려고 시도하고, 개개의 변화행동을 시도하고 유지하려는 동기를 강화해 줄 수 있다고 하였다. 이와 같이, 가족이나 동료 장애인에 의한 지지는 심리적 안위뿐만 아니라 장애를 가지고 살면서 겪게 되는 개인적, 사회적 문제들에 대처하는 정보를 얻을 수 있다.

반면에 본 연구에서 경제적 부담감이 있고 이동이 용이하지 않은 경우 대처 행위는 억제되는 것으로 나타났다. Nettleton(1995)도 주거상태나 수입, 실업과 빈곤은 구조적 차원의 건강결정인자로 생각된다고 하였다.

V. 결론 및 제언

본 연구는 중도장애인의 삶의 변화 과정에서 그들의 사고와 행위 변화를 조명해 보고, 그 근거 자료에 따라 재활 간호 중재를 하는데 기여할 수 있는 근거이론을 개발하고자 시도된 연구로 11명의 참여자를 심층 면담하였고, Strauss와 Corbin(1990)이 제시한 근거이론방법을 이용하여 분석하였다. 본 연구에서 중도장애인은 중심현상인 자기 확신을 가지고 신체적·정서적·사회적·성적

문제에의 대처 전략으로 독립성을 얻어 가는 과정임을 알 수 있었고, 이러한 과정에는 지지체계, 수행 효과에 대한 만족감, 경제적 부담감, 기동성 등이 중재적 요인으로 작용한 것으로 파악되었다.

중도장애인의 삶의 변화 과정은 사고나 질병이 발생한 초기에는 막연한 호전 기대감을 가지고 있다가 자신의 신체 일부가 마비되었다는 현실 인식하면서 좌절을 겪고, 점진적으로 장애를 긍정적으로 수용해 가면서 삶의 욕구를 자각한다. 그리고 많은 대처 전략을 사용해 자기조절을 해 가며 변화된 삶을 통합해 나가는 것으로 확인되었다. 본 연구 결과는 중도장애인들이 자신의 남아있는 능력을 활성화시키고 변화된 삶의 형태에 빠르게 적응하여 독립적 삶을 영위할 수 있도록 하는데 교육과 중재를 위한 기초 자료로 활용될 수 있을 것으로 기대한다.

이상의 연구 결과를 토대로 다음과 같은 제언을 하고자 한다.

1) 본 연구에서 확인된 병원과 가정 사이의 중간단계 시설이 운영될 수 있는 제도적인 문제와 그 시설에 적용할 수 있는 재활 교육 프로그램 마련을 위한 연구가 필요하다.

2) 성(gender)과 장애에 대한 사회·문화적 의미를 발견하기 위해 장애여성의 재활경험 연구가 필요하다.

References

- 김유철, 전평식, 최선미, 김연희 (1993). 퇴원 후 가정 재활교육실천에 영향을 주는 요인. 대한재활의학회지, 17(3), 444-450.
- 김혜성 (1997). 회복력 개념 개발. 박사학위논문. 중앙대학교 대학원.
- 장성룡 (1996). 교회의 장애인 재활복지 실천체계 연구. 박사학위논문. 한신대학교 목회학박사원.
- 한국보건사회연구원 장애인 복지팀 (2001). 2000년도 장애인 실태조사 결과보고. 한국보건사회연구원.
- 한혜숙 (1999). 독립성의 개념분석. 청주과학대학 논문집, 제 25집, 15-38.
- 한혜숙, 김분한, 김홍규 (2000). 한국 장애인의 독립성에 대한 의미. 주관성 연구, 제5권, 213-234.
- Brillhart, B., & Johnson, K. (1997). Motivation and the coping process of adults with disabilities : A Qualitive Study. Rehabil Nurs, 22(5), 249-256.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. Social Health Illn, 4, 167-182.
- Caplan, A. L. (1988). Informed consent and provider-patient relationships in rehabilitation medicine. Arch Phys Med Rehabil, 69, 312-317.
- Chinn, P. L., & Krammer, M. L. (1995). Theory and nursing: a systematic approach. Missouri : Mosby-Year Book, Inc..
- Damrosch, S. (1991). General strategies for motivating people to change their behavior. Nurs Clin North Am, 26(4), 833-843.
- Evans, R. L., Bishop, D. S., & Haselkorn, J. K. (1991). Factors predicting satisfactory home care after stroke. Arch Phys Med Rehabil, 72, 144-147.
- Evans, R. L., Hendricks, R. D., Haselkorn, J. K., Bishop, D. S., & Baldwin, D. (1992). The family's role in rehabilitation : A review of the literature. Am J Phys Med Rehabil, 71, 135-139.
- Gignac, M. A. M., Cott, C. (1998). A conceptual model of independence and dependence for adults with chronic physical illness and disability. Soc Sci Med, 47(6) 739-753.
- Haber, L. D. (1990). Issues in the definition of disability and the use of disability survey data. In D. B. Levine, M. Zitter, & L. Ingram(eds). Disability statistics: an assessment. Washington, D.C. : National Academy Press.
- Hahn, H. (1993). The potential impact of disability studies on political science. Policy Studies Journal, 21, 740-751.
- Kaufman, S. R. (1994). The social construction of frailty: an anthropological perspective. J Aging Stud, 8, 45-58.
- Kikuchi, J. F., Simmons, H., & Romyn, D. (1996). Truth in nursing inquiry. California : Sage publications, Inc..

- Kuehn, A. F., & Winters, R. K. (1994). A study of symptom distress, health locus of control, and coping resources of aging post-polio survivors. *Image J Nurs Sch*, 26, 325-331.
- Marks, D. (1997). Models of disability. *Disabil Rehabil*, 19(3), 85-91.
- Nettleton, S. (1995). *The sociology of health and illness*. Oxford : Polity Press.
- Pope, A. M., Tarlov, A. R. (1991). *Disability in america: toward a national agenda for prevention*. Washington, D.C. : National Academy Press.
- Ryan, R. M., Plant, R. W., O'malley, S. (1995). Initial motivations for alcohol treatment: relations with patient characteristics, treatment involvement, and dropout. *Addic Behav*, 20(3), 279-297.
- Sheldon, K. M., Elliot, A. J., Kim, Y., & Kasser, T. (2001). What is satisfying about satisfying? Testing 10 candidate psychological needs. *J Pers Soc Psychol*, 80(2), 325-339.
- Strauss, A., Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative research*. California : Sage Publications, Inc..
- Verbrugge, L. M., Jette, A. M. (1994). The disablement process. *Soc Sci Med*, 38(1), 1-14.
- Wade, D. T. (1992). Stroke: rehabilitation and long-term care. *Lancet*, 339, 791-793.

theory methodology

Life Style Changes of Adults who become Disabled in Adulthood

Lim, Nan Young · Han, Hye Sook***

Purpose : This study aimed at uncovering the disabled adult's way of thinking and behavior due to their changed life style. **Method** : In depth interviews with 11 participants were held and analysed based on the Grounded Theory Methodology by Strauss and Corbin (1990). **Result** : This study showed us that the disabled are getting independent by self-confidence through developing coping strategies for their physical, emotional, social, sexual problems. And in the process of creating these strategies, support structures, satisfaction for performance effect, financial burdens, and mobility had an effect on the intervening factors. Adults who become disabled go through many changes. First, they have vague hopes of improving. Second, they become discouraged. Third, they accept their disability. Next, they learn coping strategies and finally, they integrate the changes into their new life style. **Conclusion** : This study can be utilized in rehabilitation nursing so that the disabled can adapt to their changed life style quickly and lead independent and self-confident lives.

- Abstract -

Key words : Disabled Persons, Adult, Independence, Coping, Grounded

* Department of Nursing, Hanyang University

** Department of Nursing, ChongJu National College of Science & Technology