

중도지체장애여성의 직업활동에 대한 가족 역할 연구

A qualitative study on family roles on the job activities of
women with acquired physical disabilities

한국사이버대학교 사회복지학부

겸임교수 이은미

충신대학교 사회복지학과

조교수 백은령

Dept. of social welfare, Korea Cyber University

Lecturer : Eun Mi Lee

Dept. of social welfare, Chongshin University

Assistant Professor : Eun Ryoung Paik

〈목 차〉

- | | |
|----------------|---------------------------------|
| I. 연구의 필요성 | IV. 중도지체장애여성의
직업활동에 대한 가족 역할 |
| II. 문헌 고찰 | V. 결론 및 제언 |
| III. 연구방법 및 절차 | 참고문헌 |

〈Abstract〉

This phenomenological study aims at exploring the role of family in promoting, maintaining, and developing job activities of women with acquired physical disabilities. As a result of in-depth interviews with 8 women with physical disabilities, 6 theme clusters and 14 sub-themes have appeared.

Participants have vividly revealed their experiences with regard to the various support and help of their family. They were provided physical, emotional and financial supports which helped at great extent to overcome the anger and loss resulted from the acquired disabilities. Although most of the participants have experienced failure in job finding several times, they have at last succeeded in it by the consistent help of their family. In particular, the support and help given from the family were substantial and specific which promoted maintaining and developing their career. Therefore the

* 주저자, 교신저자 : 이은미 (emlee5@hanmail.net)

participants could obtain more confidence in themselves and this made the participants to speak for themselves.

Although the family roles for the job finding and maintaining of the participants are played in various ways which is positive, effective and specific, there remains some significant problems and limitations. Participants expressed their uncomfortableness in opening their most in-depth thinking and emotions to their family. They have also experienced a great deal of difficulties in maintaining job because of the housework load and child bearing work which is mainly regarded by the family members as the woman's(participant's) duties. In addition to this, sexual needs and sexual identity of the participants are neither recognized nor dealt with seriously in family. The participants also mentioned about the unequal relationships and their self-consciousness among family member as well as the lack of career guidance role of the family. Based on these research findings, we have made a number of suggestions to promote the positive roles and overcome the limited roles of the family.

Key Words : 중도지체장애여성(women with acquired physical disabilities), 직업활동(job activities), 가족역할(family role), 질적연구(qualitative study)

I. 연구의 필요성

본 연구는 중도지체장애를 입은 여성들이 직업활동을 시작하고 유지 및 발전시키는데 있어 가족이 어떠한 역할을 하게 되는지에 관한 현상학적 연구이다.

질병이나 사고로 인해 중도장애를 입게 되면 신체재활을 위해 상당한 기간이 소요되고, 이 기간 동안 또는 신체재활이 종료된 이후 극심한 가치상실과 분노, 절망감 등의 감정에 휩싸이게 된다. 장애를 부정적으로만 받아들이고 장애로 인한 심한 자기가치상실을 경험하는 중도장애인중에는 집 밖으로 나오지 않거나 대인관계 및 사회활동을 거의 하지 않는 경우가 많다.

이러한 상황에서 벗어나 심리사회적 건강을 되찾고 삶의 질을 높일 수 있는 활동이 필요한데 그 중 하나가 직업활동이다. 장애인에게 직업활동은 경제력을 갖게 해줌으로써 일상생활을 유지할 수 있게 해 줄 뿐 아니라 가

족이나 사회보장제도로부터 경제적으로 독립할 수 있게 되어 만성적 의존상태를 벗어날 수 있게 해주는 효과적인 수단이 될 수 있다 (Trevino & Szymanski, 1996; McReynolds, 2001; Faridah, 2003; Conyers, 2004). 또한 직업활동을 통해 만나게 되는 직장동료나 상사와의 대인관계를 통해 장애로 인해 축소되었던 관계의 장을 확장시킬 수 있기도 하다 (Freedman & Fesko, 1996).

McReynolds(2001)와 Conyers(2004)는 직업활동이 개인의 심리내적 건강을 증진시킨다고 주장한다. 자신에게 주어진 업무나 역할을 수행함으로써 자기가치감이나 삶의 의미를 느끼고, 의미 있는 일을 수행함으로써 자존감이 향상되는 경험을 하게 된다는 것이다. 또한 장애로 인해 발견하지 못했던 자신의 능력을 재 발견하거나 미래에 대한 희망을 키우게 되는 효과도 있는 것으로 알려져 있다(McReynolds, 2001; Vrkljan & Miller-Polgar, 2001). 성차별이나 장애차별로 인해 다중적 차별을 경험하

고 있는 여성장애인)에게 직업활동은 열악한 경제적, 사회적, 정치적 지위를 상승시켜 줄 수 있는 합법적인 수단이 될 수 있다.

중도지체장애여성이 직업활동을 시작하고 유지 및 발전시킬 수 있는 공적, 사적 자원과 지원이 필요한데 가장 접근가능하고 효과적인 지원체계 중 하나는 가족이다. 가족은 물리적, 정서적 지지를 제공해 줄 수 있는 지원자로서 장애여성이 가장 쉽게 도움을 받을 수 있는 주요 지원체계이기 때문이다. 그동안 중도장애인의 심리사회적 적응을 위한 가족의 지지 및 지원 역할에 대한 연구에서 가족의 정서적, 물리적 지지가 중요한 영향을 미치는 것으로 밝혀진 바 있지만(Bignal & Butt, 2000) 이러한 지지가 중도지체장애여성의 직업활동에 어떻게 구체적으로 작용하는지, 중도지체장애여성이 직업활동을 시작하고 유지 및 발전시키는데 있어 가족은 어떠한 수준에서, 어떠한 역할을 하게 되는지에 관한 구체적이고 경험적인 국내·외적 연구는 찾아보기 어렵다. 소수 진행된 연구에서도 가족의 지지와 장애인의 적응 및 재활, 삶의 질 등과의 상관관계나 인과관계만을 검증하는데 그치고 있어 여성장애인의 직업활동 경험 과정에서의 가족의 역할을 면밀하게 보여주지 못하고 있다. 또한 여성장애인 당사자들이 인식하는 가족의 지원이나 역할에 대한 연구도 거의 부재한 실정이다.

따라서 본 연구에서는 중도지체장애여성들이 중도장애발생이라는 인생의 사건을 경험하게 되면서 겪게 되는 다양한 문제에 대처하고, 삶의 질을 향상시켜나가고 자기 스스로도 역량강화 되어 만족스러운 삶을 살 수 있게

되는데에 미치는 직업활동의 영향이 매우 크다고 인식하고, 직업활동을 뒷받침하고 원조하는 가족의 역할을 구체적으로 살펴보고자 한다. 이러한 연구목적을 위해 중도장애를 가지고 직업활동을 해나가는 장애여성 당사자들과의 질적면접을 수행하여 이들이 경험하고 인식하는 가족의 지원이나 역할이 어떠한지, 어떠한 이슈와 특징이 있는지 탐구하고자 하였다.

II. 문헌 고찰

1. 중도장애인의 심리사회적 적응

중도장애인은 인생의 어느 시기까지는 비장애인으로 살다가 질병이나 사고 등에 의해 장애를 갖게 되기 때문에 극심한 가치상실과 분노, 절망감과 같은 부정적 감정을 경험하게 된다. 이와 같은 심리적 반응은 장애를 입은 시기에 따라서 다소 차이가 있는데 장애를 갖기 전에 가정생활과 직장생활 등의 사회적 활동을 경험한 경우 충격은 더욱 크게 나타난다(이달엽, 1987; 석말숙, 2003; David & Janet, 1976). 중도장애인들은 갑작스럽게 영구적인 장애를 갖게 되었다는 자체로 우울, 불안, 스트레스와 같은 심리적 문제들을 경험하게 되지만 대체로 시간이 경과함에 따라 차츰 회복되는데 이와 같이 다양한 심리적 반응을 보이면서 자신과 환경을 받아들이는 과정을 적응이라고 한다.

질병이나 사고로 인해 예기치 않은 중도장애를 입게 된 장애인들이 경험하는 신체적, 심리적, 사회적 문제와 이를 해결하기 위한

1) 장애가 있는 여성들을 가리켜 '장애여성' 혹은 '여성장애인'이라는 두 가지 용어가 혼용되고 있다. 어떠한 용어가 여성장애인의 다중차별성을 더 잘 보여줄 수 있을 것인가에 대해서는 합의된 바 없다. 여성과 장애라는 복합성의 주체를 무엇으로 볼 것인지에 대해 여성으로서의 정체성인지, 장애인으로서의 정체성인지에 대한 다양한 견해가 상존하는 바 본 연구에서도 이 두 용어를 동일한 의미로 혼용하였다.

재활 및 적응노력에 대해서는 많은 연구가 진행되어 왔다(Dembo et.al., 1975; Albrecht, 1976; 1990; Charmaz, 1995). 장애·적응에 대한 많은 이론들 중에서도 개인의 신체적 장애에 대한 가치변화에 초점을 맞춘 연구(Dembo et.al., 1975; Wright, 1983)들이 현재까지도 중요한 위치를 차지하고 있다. Dembo등(1975)은 모든 장애를 입은 사람에게서 공통적으로 나타나는 특성은 가치상실이라고 언급하고 있다. 즉 장애를 불행한 사건으로 지각했을 경우에는 자신이 가지고 있는 잔존 능력에 대한 가치를 상실하게 되지만 장애를 수용하게 되면 장애에 수반된 상실감은 남아있어도 잔존능력에 대한 가치를 부정적으로 생각하지 않는다는 것이다. Wright(1983)와 Dembo 등(1975)는 장애 수용에는 크게 4가지의 중요한 과정이 포함된다고 하였다(석말숙, 2003; 김성희, 2004). 첫째, ‘관심의 범위 확대’로, 신체적 손상으로 인한 상실감 보다는 일상생활과 능력, 삶의 목표 등에서 의미를 발견할 수 있을 때 관심의 범위가 넓어진다는 것이다. 둘째는 ‘신체에 대해 과도하게 가치를 두지 않게 되는 것’으로, 신체적 손상 그 자체 보다 우정, 지성, 직업, 창조성과 같이 생활에서 보다 중요한 가치를 강조하게 되면 가치가 확대됨으로 해서 신체적 조건만을 강조하는 가치는 감소하게 된다는 것이다. 셋째는 장애의 영향을 자기 삶의 모든 영역에 확산시켜 지각하지 않고 특정영역에 국한된 것으로 인식할 수 있게 되는 것으로, 이는 개인이 장애를 소유하고 있는 것으로 생각하게 되면 개인과 장애를 분리하여 생각할 수 있고 능력의 단순한 제한이라고 인식하게 됨으로써 가능하다. 넷째는 다른 사람들과 비교하지 않고 장애를 자신이 가진 자산(asset)으로 평가할 수 있게 되는 것이다. 즉 신체적 손상에서 수반되는 다양한 특성들을 유용한 것으로 인식하게 되면 자신의 상황을

타인과 비교하기 보다는 개인이나 그 개인이 가지는 능력에 초점을 맞추어 그 개인을 평가하고 그에 대한 가치를 갖게 된다. Keany와 Glueckauf (1993)는 이러한 과제를 잘 이루어야 만이 장애로 인한 자기 평가절하에서 벗어나 자아수용에 이르게 되고 진정한 적응으로 나아갈 수 있다고 보았다.

2. 여성장애인 직업활동 관련 선행 연구

여성장애인의 직업활동에 관한 국내외 연구는 매우 부족하다. 그 이유는 첫째, 남성중심의 직업연구 경향 때문이다(Szymanski & Parker, 1996). 직업활동은 남성의 영역인 반면 가사나 양육은 여성의 고유영역으로 이분화하는 전통적인 패러다임은 여성의 직업활동에 대한 연구를 부분화시키는 결과를 가져왔다. 둘째, 장애인의 직업활동을 경쟁노동시장 내에서의 직업으로 간주하기 보다는 직업재활 차원의 교육 내지는 훈련차원으로 접근해왔기 때문에 장애인의 직업활동에 대한 심도 있는 연구를 제한시키는 결과를 낳았다. 셋째, 직업재활정책이나 서비스조차도 남성장애인 위주로 발전되어 왔고 직업활동에 필요한 교육수준이나 자격을 갖춘 여성장애인의 부족으로 인해 직업활동에 참여하고 있는 여성장애인의 숫자가 많지 않음으로 인해 여성장애인의 직업문제를 가시화시킬 수 없었다.

그간 진행된 여성장애인 직업활동에 관한 국내·외 연구는 주로 고용실태파악이나 취업 및 직업적응에 영향을 미치는 요인, 직업활동과 삶의 질, 사회통합관계, 직업재활의 효과 등에 집중되어 왔다(진기남의, 1998; 위수경, 2001; 김기원, 2004; Stensman, 1985). 이러한 연구들은 주로 양적 연구로서 실태파악과 직업활동과 관련된 계요인들 간의 관련성을 제시하고 있어 여성장애인의 직업경험에 대한

탐구와 분석까지는 이루어지지 못하였다.

이러한 양적 연구들 외에 여성장애인의 직업활동에 대한 질적연구가 소수 진행된 바 있다(김은정, 1998; 최명주, 2001; 정재우, 2002). 이 연구들은 여성장애인이 직업활동에서 경험하는 차별적이고 억압적인 부정적 경험이나 직업불만족 경험, 어려움 등을 탐색적 수준에서 드러내고 있지만 여성장애인에게 있어 직업활동의 의미, 직업활동을 통한 다양한 경험을 포괄적으로 이해하기에는 한계를 갖고 있다.

일부 외국의 장애인 직업활동에 대한 질적 연구(Freedman & Fesko, 1996; Lindstrom, 2000; Soporin & Lysack, 2004)들에서 직업활동이 장애인들이 경제적 독립을 가능하게 하는 수단이 되며, 직업활동을 통해 사회적 관계를 확장하는 경험을 하게 되고, 개인의 심리내적 건강을 증진시키는데 도움이 된다는 결과를 제시해 주고 있다. 이러한 연구들이 직업의 의미를 긍정적 관점으로 그려냈다는 점에서는 의의가 있으나 여성장애인만을 대상으로 한 연구가 아니기 때문에 한계를 갖고 있다.

3. 장애인의 가족지지 및 지원역할에 관한 선행 연구

장애는 당사자뿐만 아니라 가족에게도 다양한 영향을 미치게 된다. 특히 중도 장애인의 가족들은 자신의 가족 구성원이 장애 진단을 받았을 때 슬픔과 충격, 분노와 회피 등의 부정적 감정을 경험하게 되는데 가족이 이러한 어려움에 대해 어떻게 반응하는가에 따라 장애인의 경험과 적응은 상이해진다.

중도장애인의 심리사회적 적응을 위한 가족의 지지 및 지원 역할에 대한 연구가 다수 진행되어 왔다(구본권, 1980; 양현주, 1991; 장상원, 2002; Bignal & Butt, 2000). 특히 가족의 정서적, 물리적 지지는 장애인의 적응에 중

요한 영향을 미치는 것으로 밝혀진 바 있다(Bignal & Butt, 2000). 즉 장애를 입은 후 장애를 극복하는데 있어 가족들의 도움은 가장 중요한 요소 중 하나이다(Kotte et. al., 1982). 기혼 지체장애인의 사회적응도가 미혼인 경우에 비해 더 높은 것으로 확인된바 있으며(양현주, 1991) 지체장애학생의 재활동기에 관한 조사에서 성별, 학력, 입원기간과 함께 가족의 지지와의 인과관계가 규명되었다(구본권, 1980). 또 가족에 대해 느끼는 주관적 친밀감은 적응과 재활은 물론 더 나아가 행복감이나 삶의 만족도에 긍정적 영향을 미치는 것으로 나타났다(Ellison, 1990). 가족의 분위기 또한 장애인의 재활에 중요요소이며 가족의 응집도, 표현정도, 갈등정도도 장애인의 심리적, 신체적 적응에 영향을 미친다(허혜영, 1985; Holahan & Moos, 1986). 한편 장상원(2002)의 중도지체장애인의 심리사회적 재활에 대한 질적 연구에서도 장애인의 심리사회적 재활을 위해서는 가족의 지지가 중요한 것으로 분석되었다. 이러한 연구들은 생태체계적인 관점에 기반한 것으로 가족을 장애인을 돕고 있는 자원체계로 인식한다. 즉 가족구성원을 장애인을 가장 잘 도울 수 있으며, 현재 돕고 있는 자원체계로 인식하고 있다. 이에 따라 가족에 대한 개입의 방향도 가족이 보다 기능적으로 활동할 수 있도록 다양한 정보와 자원을 제공하는 지지집단형성을 장려한다. 가족들은 지지집단의 참여를 통해 다양한 정보를 교환함으로써 가족구성원의 문제에 보다 잘 대처해 나갈 수 있는 능력을 발달시킬 수 있을 것임을 가정하고 있다. 그러나 이러한 연구들은 가족의 지지와 장애인의 적응 및 재활, 삶의 질 등과의 상관관계나 인과관계만을 검증하는데 그치고 있어 중도장애인들의 심리사회적 적응과정에서의 가족의 구체적 역할을 보여주지는 못하는 한계를 갖고 있다.

한편 중도지체장애여성의 심리사회적 적응이나 재활에 대해 집중적으로 다루거나 이들의 직업활동, 또는 직업활동에 미치는 가족의 역할 등에 대한 연구는 국내외적으로 찾아보기 힘들다. 국내의 경우 장애아동이나 정신장애인, 뇌졸중 환자에 대한 가족의 지지 관련 연구는 다수 진행되어 왔으나(노혜레나, 1990; 강복희, 2000; 강우경, 2002) 특히 중도지체장애여성의 직업활동과 관련된 연구는 미비하다. 그동안 진행된 여성장애인 직업활동에 관한 국내·외 연구는 주로 고용실태파악이나 취업 및 직업적응에 영향을 미치는 다양한 요인들 중 하나로 가족의 긍정적 지지나 기대수준을 설명하고 있다(허경아, 1999; 성정현 외, 2003). 그러나 이러한 양적 연구결과들은 실태파악이 주를 이루고 있고 장애인의 직업활동을 비롯한 재활과 가족의 지지간의 단선적 인과관계나 상관관계 결과만을 보여 주고 있다. 따라서 여성장애인이 직업활동에 진입하고 유지 및 발전시켜나가는 직업활동 경험 과정에서 가족이 구체적으로 어떠한 지원과 역할을 제공하는지를 면밀하게 보여주지 못할 뿐만 아니라 여성장애인 당사자들이 인식하는 가족의 지원이나 역할에 대한 연구도 매우 부족한 실정이다.

III. 연구방법 및 절차

1. 현상학적 연구

본 연구에서는 중도장애를 입은 여성지체장애인이 직업활동에 진입하고 이를 유지해 나가는 데 있어 가족은 어떠한 역할을 하게 되는지 살펴보기 위해 질적연구방법을 선택하였다. 질적연구방법을 통해 연구참여자가 경험한 경험세계를 당사자들의 생생한 목소리와 그들의 언어로 담아낼 수 있다. 본 연구는 다양한 질적연구방법 중에서 현상학적 연구로 진

행되었다. 현상학적 연구는 어떤 현상의 본질에 대한 탐구로서 살아있는 경험과 그 경험의 의미, 그 경험에 대한 연구참여자의 인식을 밝히고 기술해내는 것을 목적으로 한다(van Manen, 1990, 신경림·안규남 공역, 1994:41-43). 본 연구에서 보고자 하는 중도지체장애 여성들이 중도장애를 입은 후 신체적, 심리적, 사회적 재활과 적응의 과정에서 겪는 경험과, 직업생활에 진입하고 이를 유지 및 발전시켜 나가는 데 있어 가장 주요한 역할을 하게 되는 가족의 역할이 어떠한지 탐색할 수 있는 적절한 연구방법이라 할 수 있겠다.

2. 연구참여자 선정

본 연구에서는 연구참여자 선정 시 연구의 질을 담보하는데 유용한 몇 가지 기준을 만족시키는 사례들을 표집하는 기준표집(criterion sampling)방법을 사용하였다. 연구참여자 선정의 기준으로는 첫째, 현재 직업활동을 하고 있거나 과거에 직업활동 경험이 있는 중도지체장애여성이다. 둘째, 직업경험이 최소 1년 이상이며 현재나 과거의 직업활동 경험을 긍정적 경험으로 인식하거나 직업활동을 통해 유익을 얻었다고 스스로 인식하는 참여자들을 선택하였다.

본 연구에 참여한 연구참여자는 총 8명으로 이들의 인구학적 특성을 살펴보면 다음과 같다. 연령범위는 29세부터 47세까지 30-40대가 주를 이루었고, 결혼상태는 미혼이 3명, 기혼이 4명, 사별이 1명이고, 4명의 기혼자 중 3명이 1명 또는 2명의 자녀를 두고 있었고, 1명은 자녀가 없었다. 학력상태는 8명 모두 다양하게 나타났는데 중학교 중퇴가 1명, 중학교 졸업이 1명, 고등학교 졸업이 1명, 전문대 졸업이 1명, 방통대 중퇴가 1명, 대학교 졸업이 2명, 대학원 졸업이 1명으로 나타났다. 장

에관련 특성을 살펴보면 모두 중도지체장애를 가지고 있었는데 지체장애 중에서도 사지마비 장애 1명, 관절장애 1명, 절단장애 3명, 하반신마비장애 1명, 편마비장애 1명, 기능장애 1명 등이다. 장애등급으로는 1급이 2명, 2급이 2명, 3급이 4명으로 모두 중증 또는 중등도 장애를 가지고 있었다. 장애발생시기는 4-10세가 3명, 15-18세가 3명, 30세 이후가 2명으로 나타났다. 직업관련 특성을 살펴보면 취업을 경험했던 직장의 수가 1개에서부터 5개까지 다양하게 나타났으나 대부분 2-3회의 이직 경험이 있는 것으로 나타났다. 직업활동년수도

다양해서 최소 1년 6개월에서 최대 20년에 이르는 것으로 나타났다. 참여자들이 종사하는 현재 직업 유형으로는 전문직 1명, 준전문직 3명, 사무직 2명, 주부 1명, 학생 1명이었다.)

3. 자료수집

자료수집은 1단계 사전조사와 2단계 본조사로 나누어 진행하였으며, 2005년 2월에서 9월까지 총 7개월간에 걸쳐 진행하였다. 주로 사용한 자료수집방법은 일대일 심층면접법이며, 연구자들의 관찰과 기타 관련자료 수집도

〈표 1〉 연구참여자의 특성

참여자	인구학적 특성				장애관련 특성			직업관련 특성		
	연령	결혼 여부	학력	종교	장애종류 및 등급	보장구	장애발생 시기 (장애년수)	직업경험수 (연수) 장애전/장애후	현직	직무경험
1	47	사별	방통대 중퇴	기독교	지체1급 (사지마비)	전동 휠체어	37세 (10년)	2(15)/ 2(5) 총20년	준전문직	사무직
2	34	기혼 (자녀 없음)	대학원 박사과정	기독교	지체2급 (관절)	-	10세 (24년)	2(4년)	학생	사무직
3	44	기혼 (딸1, 아들1)	중졸	기독교	지체3급 (절단)	의족	5세 (39년)	5(20년)	사무직	기술직/ 사무직
4	38	기혼 (딸1)	중퇴	천주교	지체1급 (하반신마비)	전동 휠체어	15세 (23년)	3(8년)	주부	기술직/ 생산직
5	29	미혼	고졸	기독교	지체3급 (편마비)	-	17세 (12년)	2 (1년6개월)	사무직	사무직
6	40	기혼 (아들1)	전문대졸	무교	지체2급 (기능)	양쪽 목발	18세 (22년)	5(20년)	준전문직	사무직/ 자영업
7	39	미혼	대졸	불교	지체3급 (절단 및 안면변형)	의족	30세 (9년)	1(9)/1(4) 총13년	전문직	전문직/ 자영업
8	36	미혼	대졸	무교	지체3급 (절단장애)	의족	4세 (32년)	3(6년)	준전문직	사무직

2) 연구참여자들의 직업은 참여자 정보보호를 위해 구체적으로 제시하지 않고, 직업유형으로만 제시하였다.

병행되었다. 연구자들은 본격적인 자료수집에 앞서 여성지체장애인의 직업활동 및 가족의 지원, 가족의 역할에 대한 학술적, 비학술적 문헌을 검토한 후 이들의 경험세계에 대한 이해와 민감성을 높이고자 노력하였다. 그러나 이러한 검토가 편견이나 선입견 등으로 작용하지 않도록 연구자들의 인식세계에 괄호치기를 함으로써 현상학적 연구에서 지향하는 판단중지 원칙을 지키고자 노력하였다. 면접은 최소 1회에서 최대 3회까지 진행되었으며 면접시간은 짧게는 1시간 30분에서 길게는 3시간까지 소요되었다. 연구자들은 연구참여자들에게 연구의 목적을 설명하고, 참여자의 권리를 고지한 후 연구참여동의서를 받았다. 모든 면접은 오디오로 녹음하였다.

4. 자료분석

질적연구는 자료수집을 하면서 동시에 분석을 진행하는 특성을 가진다. 본 연구에서도 자료를 수집하면서 분석을 병행하였는데 현상학적 연구방법 중 Merleau-Ponty의 영향을 받은 Colaizzi(1978)의 7단계 분석방법을 사용하였다. 1단계에서는 연구참여자와의 면접 내용을 반복하여 듣고, 이를 필사한 후 다시 읽으며 참여자들이 진술한 내용에 대한 전체적인 느낌과 맥락을 이해하려고 노력하였다. 2단계에서는 본 연구의 주제인 여성지체장애인의 직업활동에 대한 가족의 지원이나 역할에 대한 현상과 관련이 있다고 생각되는 의미 있는 문장이나 구절을 찾아 이를 표시해나갔다. 3단계에서는 2단계에서 표시된 문장들과 구절

들을 반복하여 읽으면서 중복된 표현을 제외시키고 일반적이고 추상적인 형태로 재진술하여 의미를 구성하였다. 4단계에서는 3단계에서 구성된 의미를 소주제(sub-themes), 주제묶음(theme clusters)으로 범주화하였다. 분석 결과 6개의 주제묶음, 14개의 소주제가 나타났다. 이렇게 범주화된 주제들이 원자료와 맥락적으로 일치하는지, 모순이나 오류가 없는지 연구자들 스스로 질문하며 반성적 고찰을 시도하였다. 이 과정에서 현상학적 연구 경험과 기타 질적연구 경험이 있는 동료 연구자들의 의견을 구하고 의견을 교환하였다. 5단계에서는 지금까지 분석된 주제들을 포괄적으로 설명하고 기술하면서 연구참여자들의 경험의 전체적 의미들을 통합적으로 이해하고자 노력하였다. 6단계에서는 선행 단계를 통해 확인된 경험 현상의 공통적 요소들을 통합하여 본질적 구조를 진술하였다. 7단계에서는 여성지체장애인이 직업활동을 함에 있어 가족으로부터 받은 지원이나 가족이 역할이 어떠한 영향을 미쳤는지에 대한 경험의 본질적 구조를 밝혀냈는지 타당성을 확보하기 위해 연구참여자 3인에게 그들이 경험한 원래의 경험에 타당한지 질문함으로써 자신들의 경험과 일치한다는 확인을 받았다.

본 연구에서는 자료분석을 위해 질적자료 분석 소프트웨어인 ATLAS.ti(Version 5.0)를 사용하여 자료의 체계화를 통해 효과적인 분석을 할 수 있었고 동시에 연구자들의 수작업으로 인해 발생할 수 있는 단점들을 보완할 수 있었다.³⁾

3) ATLAS.ti 프로그램은 독일의 Mühr(2004)에 의해 개발된 것으로 텍스트, 그래픽, 오디오, 비디오 등으로 작성된 방대한 자료분석에 유용한 프로그램이다. 필사된 텍스트를 이 프로그램에 넣고 텍스트를 읽어가면서 의미 있는 문장이나 구에 블록을 설정하고 여기에 코드 이름을 붙여나간다. 이러한 과정에서 연구자들의 코멘트를 기록하거나 연구자들의 아이디어나 통찰이 생길 때 메모기능을 사용하여 구성한다. 이렇게 구성된 코드이름이나 메모 등은 Hermeneutic Unit(HU)으로 부르는 데이터베이스를 만들어 내고 이제 원자료는 의미 있는 체계적 자료로 탄생되는 것이다. 이 외에도 네트워크를 활용한 개념 간 연결이나 관계성 확인, 밀도나 빈도 확인을 통해 연구

5. 윤리적 고려 및 연구평가기준

본 연구는 인간을 대상으로 하는 질적연구이므로 윤리적 민감성이 요청된다. 연구참여자의 권리를 보장하기 위한 노력이 요구되는 것이다. 연구자들은 연구참여자가 드러낸 개인적 정보나 면접 내용에 대한 비밀보장을 위해 면접이 시작되기 전에 연구의 목적과 연구참여자의 권리(면접자료의 사용 목적, 철회가능성 등)를 명시한 문서화 된 연구동의서를 보여주고 이에 동의할 경우 싸인을 받음으로써 연구참여자의 권리를 공식화하였다. 또한 연구분석과 기술에 있어서 연구참여자의 개인적 정보가 불필요하게 많이 드러나지 않도록 가명 처리하거나 부분적 편집을 가하였고 사생활이 드러날 수 있는 민감한 정보나 정보노출시 가능한 잠재적 위험이 있는 정보에 대해서는 정보출처를 생략하는 방식을 사용하였다.

한편 본 연구의 평가 기준으로는 Lincoln & Guba(1985)가 강조하는 신뢰성(trustworthiness) 관련 이슈를 확인하고자 노력하였다. 이는 질적연구에서 발견한 결과를 다른 사람들도 믿을 만한 것으로 받아들일 수 있게 설득하기 위한 것과 관련된다. 본 연구에서는 신뢰성 확보를 위해서 사실적 가치(true value), 적용가능성(applicability), 일관성(consistency), 중립성(neutrality) 등의 네 가지 기준을 적용하였다.

첫째, 사실적 가치를 높이기 위해 연구참여자를 통한 재확인(member checking) 과정을 거쳤다. 연구자들은 연구에 참여한 3명의 참여자들에게 본 연구결과를 보임으로써 그들의 경험과 말한 내용에 일치하는지를 확인하였고, 잘못 기술되거나 수정을 원하는 부분은 수정을 가하였으며 연구자들의 편견이 작용한 부

분은 없는지, 왜곡되거나 오해가 작용한 부분은 없는지에 관해 검토 받았다. 둘째, 적용가능성 확보를 위해 더 이상 새로운 자료가 나오지 않을 때까지 자료를 심층적으로 수집하고 포화시키고자 노력했고(신경림 외, 2004) 참여자가 아닌 다른 대상자에게 연구결과를 읽어보게 함으로써 적용력이 있는지 확인할 수 있었다. 셋째, 일관성을 확보하기 위해 본 연구의 자료수집을 통해 나타난 자료가 다른 자료출처(관찰, 문서, 동영상, 인터넷 글, 면접 등)를 통해 나타난 진술 내용과 일치하는지 확인하였다. 넷째, 중립성 확보를 위해 연구자들의 편견이나 인식이 연구내용 분석이나 해석에 지나치게 영향을 미치지 않았는지 검토하였다. 그러나 질적연구의 특성상 연구의 주 도구인 연구자들의 인식이나 편견이 영향을 미칠 수 있기 때문에 연구시작 전 연구자들의 선이해나 편견, 인식 등을 적어봄으로써 지나치게 치우침이 없도록 노력하였다. 또한 대학원 박사과정 동료들과 질적연구를 수행한 박사 두 분의 코멘트를 받아 중립성을 지키고자 노력하였다.

이 외에도 연구자들은 연구초기부터 참여자 개별 파일을 컴퓨터와 프린트물 두 가지 종류로 만들어 컴퓨터 파일에는 면접이 녹음된 파일과 녹취록, 코딩결과, 메모 등을 저장하고, 프린트물로는 현장노트, 녹취록(초기코딩자료포함), 기타 문서 자료 출력물, 연구일지 등을 기록해 보관하였다. 이와 같이 자료수집과 분석의 모든 과정을 기록으로 남기는 등의 감사자료 확보를 통해 연구의 신뢰성을 높이기 위해 노력하였다.

의 타당성을 높일 수 있게 된다. 본 연구에서는 이 소프트웨어를 사용함으로써 수작업으로 질적자료를 분석할 때 소요되는 많은 시간을 절감할 수 있었고, 연구자들이 일일이 다 기억해내지 못해서 놓치기 쉬운 코드나 개념들을 빠짐없이 분석해낼 수 있었다.

IV. 중도지체장애여성의 직업활동에 대한 가족 역할

본 연구에서는 중도지체장애여성의 신체적, 심리적, 사회적 재활과 적응에 있어 직업활동이 주는 효과와 의미가 크다고 보고, 장애여성들이 직업활동을 시작하게 되고 이를 유지 및 발전시켜 나가는데 있어 가족의 역할이 무엇이고, 어떠한 모습으로 나타나는가를 탐색하고자 하였다. 연구결과 본 연구에 참여한 8명의 중도지체장애여성의 경우 정도와 내용에 있어 다소간의 차이는 있었으나 이들의 직업활동에 대해 가족이 미친 영향이 매우 크고 중요한 것으로 나타났다. 가족의 역할은 중도장애를 입은 후 초기부터 다시 사회에 눈을 돌려 활동거리를 찾고, 본격적으로 노동시장에 진입하게 되는 것, 구직 후 이를 잘 유지

해나가고 발전시키는 일에 있어 핵심적인 긍정적 영향을 미쳤음을 발견하였다. 그러나 이렇게 긍정적이고 의미 있는 역할을 하게됨에도 불구하고 가족의 지원과 역할에는 몇 가지 문제와 한계가 있는 것으로 나타났다.

연구분석결과 중도지체장애여성의 직업활동에 대한 가족의 지원과 역할에 대해 총 6개의 주제묶음과 14개의 소주제들이 나타났으며 이는 중도지체장애여성들의 직업활동 과정과 주요 단계를 중심으로 분석되었다. 주제묶음과 소주제들을 표로 제시하면 다음과 같다.

1. 중도장애에 대한 분노와 상실감을 극복할 수 있게 됨

본 연구의 참여자들은 아동기에서 청소년기, 성인기에 이르기까지 장애발생시기가 다

〈표 2〉 주제묶음과 소주제

주제묶음(theme clusters)	소주제(sub-themes)
중도장애에 대한 분노와 상실감을 극복할 수 있게 됨	물리적 · 정서적 · 경제적 지원
장애 이외에 것에 관심을 돌리며 변화를 경험할 수 있게 됨	새로운 일을 시작하도록 동기부여 받으며 구체적인 도움을 받음
노동시장에 첫 발걸음을 디디게 됨	1) 구직동기 2) 여러 번의 구직실패에도 불구하고 다시 시도할 수 있는 힘을 얻음 3) 관심분야의 일을 할 수 있도록 경제적으로 지원 받음
직업을 유지할 수 있게 하는 힘	원가족으로부터 실질적이고 지속적인 도움을 받음
직업발전을 도모함	1) 직업적으로 더 발전할 수 있도록 격려와 자극을 받음 2) 인생사건을 통해 성숙해지고, 이를 통해 직업생활에 도움 받음 3) 직업활동의 효과: 당당해지고 자신감을 얻음
가족지원 및 관계의 한계와 문제점	1) 가족에게 얘기할 수 없는 부분 2) 가사역할 및 양육부담이 직업생활 유지를 어렵게 함 3) 성 욕구나 성 정체성에 대해 무관심하거나 터부시함 4) 의존자로서의 자의식과 불평등성 5) 구체적인 진로지도가 부족하거나 장애에 국한시켜 지도함

양한 것으로 나타났다. 질병이나 사고로 인한 장애발생은 참여자들에게 인생의 위기로 인식되었다. 유아기나 아동기 등 어린 나이에 장애를 갖게 될 경우 극단적인 부정적 감정을 경험하지는 않지만 성장하면서 장애발생에 대한 분노와 위축감을 경험하는 반면, 성인기 장애발생의 경우 발생초기 2-3년은 극도의 분노감과 절망감을 경험하고, 상실감과 위축감에서 벗어나기가 매우 힘들었던 것으로 나타났다. 사고나 질병 등으로 인한 장애발생 직후에는 완치나 완전 기능회복이 가능하다고 믿기 때문에 장애에 대한 분노나 상실감보다는 낮고자 하는 희망과 의지로 열심히 재활치료에 전심전력을 쏟는 경향이 있었다. 그러나 최소1-2년에서 4-5년에 이르는 재활치료와 노력에도 불구하고, 장애를 안고 살아가야 하는 상태에 놓이게 되면 자신이 입은 중도장애에 대한 분노와 상실감, 위축감 등의 복잡하고 절망적인 감정에 휩싸이게 된다. 이러한 상황에서 가장 가까이 있는 가족이 제공하는 물리적, 정서적, 경제적 지원은 참여자들의 심리, 정서적 상태를 안정시키고 장애를 입은 후의 현실을 받아들이게 하는 주요 요인이 되고 있었다.

물리적·정서적·경제적 지원

장애를 입게 된 후 가족의 물리적, 정서적, 경제적 지원은 참여자들의 신체, 심리, 사회적 재활을 촉진시키는 가장 중요한 요인이었던 것으로 드러났다. 참여자들의 개인적 상황이나 가족환경에 따라 조금씩 차이가 있었지만 대개는 장애이후 신체재활을 위해 온 가족이 물리적, 정서적, 경제적 지원을 아끼지 않는 형태를 보이는 것으로 나타났다.

지금은 저희 친정아버가 돌아가셨는데 친정아버가 저한테 되게 각별하셨어요. 제가 이렇게 다치기 전에 도 저한테 굉장히 각별하셨지만 다치고 난 다음에는

더 그러셨죠. 그때 당시에는 이렇게 휠체어도 없었어요. 제가 얼마나 무거웠겠어요. 축 늘어져가지고. 그런데 그런 저를 업고 다니시면서 막 좋다는데를 다(강조) 데리고 다니셨어요. 저희 아버가 아파서 당뇨 합병증으로 돌아가셨는데 중환자실에서 의식이 왔다갔다 하시면서도 굉장히(강조) 저를 많이 찾으셨어요. 제가 장애인인 것 대해서 마음이 많이 무거웠나 봐요. 저 혼자 놓고 가야하는 게 좀 크셨던 거 같아요. 그래서 저희 엄마도 저한테 경제적으로 특별히 도움은 못주시지만 제가 못하는 부분에 대해서는 항상 엄마가 해주세요. (참여자4)

제가 걷는 연습을 하는데 의족을 신고 엄마 발등에 제 발을 얹고 걷는 연습을 했어요. 그런데 어느 날 텔레비전을 보려고 하는데 엄마 발등이 유난히 시커먼 거예요. 그래서 내가 엄마는 뭐야, 발등에 왜 숫검맹이를 묻히고 다녀? 그랬어요. 그런데 알고 보니까 그게 아니라, 제 의족이 무거워서 그 무게 때문에 엄마 발등에 피멍이 드신건데(눈물 고임)... 그때 그거보고 제가 마음이 되게 아팠어요. 그 다음부터 적소리 못하고 열심히 연습했죠. 그래서 지금은 다른 장애인들보다 수월하게 걷는 편이에요. (참여자7)

참여자5도 청소년기에 갑작스러운 질병으로 편마비장애를 입게 되었지만 가족의 끊임없는 물리적, 정서적, 경제적 지원으로 재활기간을 단축시켰을 뿐 아니라 재활에 큰 효과를 보았다. 이로 인해 그녀는 더 빨리 사회에 나와 직업활동을 시작할 수 있었다고 진술하였다.

2-3년 정도 재활노력하면서 검정고시 준비하고... 병원비 많이 나갔어요. 한 몇 천 만원 나갔죠. 감마나이프 그게, 한 번 맞는데 몇 백만원 해요. 그 한 번 쓰는데. 그걸 제가 한 3번 맞았나? 한 몇 천 만원 깨졌을 거예요. 다행이 아버가 근면 성실하셔서가지고 모아놓은 돈이 있어서 치료를 받았죠. 보통 서민들이 저 같이 쓰러지고 그러면 치료를 못 받는 사람들도 많더라구요 돈 때문에... (참여자5)

특히 참여자들이 장애에 압도되지 않고 평범하게 살아나갈 수 있도록 한데에는 가족의 태도가 큰 역할을 한 것으로 드러났다. 장애

가 있다고 특별대우 한다던가, 배제하지 않음으로써 지나치게 과잉보호되거나 무시받지 않으면서 가족의 한 구성원으로서 동등하게 대우받았던 점도 참여자들의 재활을 촉진하는 중요한 요인으로 작용한 것으로 나타났다.

특별하게 차별을 두지 않고, 그렇다고 어머니 아빠가 애는 다리가 그러니까 공구대접 해줘야 돼 이런게 없었어요. 똑같았어요. 그러다 보니까 나도 부담 없고... (참여자8)

특히 무조건적인 도움이나 보호보다는 독립을 촉진시킬 수 있는 지원이 있는 경우 참여자들의 사회진출이나 직업활동이 더욱 효과적이었던 것으로 드러났다.

엄마는 맨날 저보고 속상하지만 약한 모습 안 보이시려고 너!(큰 소리로) 언제까지 내가 너 옆에 있을 줄 알아? 아버지 엄마 너 옆에 항상 없어, 언니들 오빠들 다 없어 이리시면서. 그래서 항상 니가 운전도 해야 되지 않냐, 언제까지 너를 업고 다니고, 너를 언제까지 목욕을 시켜주고 그럴 순 없어... (참여자7)

이와 같이 참여자들은 가족들이 가장 가까이에서 신체적 욕구를 해결해주고, 적절한 보호를 제공해줌으로써 신체적, 심리적 재활이 촉진되었고, 장애로 인해 발생하는 다양한 제한이나 한계에 부딪힐 때마다 경험하는 복잡한 부정적 감정들을 다스릴 수 있는 정서적 지원을 받았던 것으로 나타났다. 이러한 지원을 통해 심리적으로 안정을 되찾으면서 자기 자신과 자신의 상황에 대해 돌아보고, 긍정적 측면을 찾게 되면서 인생을 재설계 할 수 있게 되었다는 공통점을 발견할 수 있었다.

2. 장애 외의 것에 관심을 돌리며 변화를 경험할 수 있게 됨

가족으로부터 다방면의 지원을 받는다고 해

도 중도장애를 입은 후 단시일 내에 심리적 안정을 되찾고 사회나 노동시장에 나올 수 있게 되는 것은 아니었다. 또한 직업을 가지게 된 후에도 만족을 느끼며 어려움 없이 직업생활에 정착하는 것도 아니었다. 본 연구의 참여자들에게서 발견할 수 있었던 공통점 중 하나는 참여자들이 직업활동을 시작하기 전이나, 직업활동 중간, 직업과 직업 사이 장애인으로서의 자기모습을 받아들이고, 장애를 부정적으로 인식하지 않게 되며, 자신감이나 성취감을 느낄 수 있게 만드는 다양한 활동을 경험했다는 점이었다. 예를 들면 검정고시 공부나 스포츠 활동, 직업재활 훈련, 자원봉사활동 등이었는데 이는 참여자들의 자기정체성 확립에 도움을 주고, 자신과 타인에 대해 긍정적으로 바라보며, 자신감을 얻게 만들고, 사회의 구성원으로서 사회에 참여하고 싶어지게 하는 욕구를 일으키고 있었다. 이러한 활동들은 구직을 시도할 수 있는 의욕과 용기를 가질 수 있게 하거나 더 나은 직업적 발전을 추구하게 만드는 경험이 되고 있었다. 이러한 변화는 다양한 활동을 시도할 수 있게끔 정보를 제공하거나, 용기를 북돋아주거나, 전적인 신뢰를 보내주는 등 가족의 지원을 통해 이루어졌음을 알 수 있었다.

새로운 일을 시작하도록 동기부여 받으며 구체적인 도움을 받음

참여자2는 아동기 발병으로 중도에 학업을 중단해야 했고, 극심한 신체적 고통으로 삶의 의미를 잃은 적이 많았다고 하였다. 그러나 가족의 도움으로 중학교 검정고시부터 다시 공부를 시작하게 되었고 현재 대학원 박사과정에 재학할 정도로 큰 성취를 이루었다.

사회복지를 공부하려고 검정고시 공부를 시작했어요. 그래서 나보다 더 힘들거나 비슷한 사람들에 도

움을 줘야 되겠다 생각했고, 삶에 의미를 주는 것이 장애인에 대한 재활이라든지 이런 것들에 제일 중요하다는 생각을 했어요. (어떤 계기가 있었나요?) 그 당시는 신앙과 부모님 영향이 굉장히 컸던 거 같고... 부모님이 워낙에 공부하는 걸 좋아하셨고 아버지도 학계에 계셨고, 그런 영향은 어렸을 때부터 많이 받았던 거 같아요. 공부를 해야 만이 누군가에게 도움을 줄 수 있다는 생각은 어렸을 때부터 많이 했던 거 같아요. 검정고시를 다 통과하면서 나도 뭔가 할 수 있다는 자신감이 생겼어요. 정말 집안에만 있었기 때문에 제 존재에 대한 가치를 못 느꼈었거든요. 그런데 공부하면서 뭔가 이렇게 내가 할 수 있는 어떤 일이 있다는 거를 통해서 나를 다시 한 번 생각하게 되고, 나도 할 수 있다라는 성취감을 느낄 수 있었어요. 그 전에는 정말 아무것도 못할 줄 알았거든요. 나도 뭔가 할 수 있겠구나 다른 것도 할 수 있겠다라는 희망, 기대감 같은 걸 컸던 거 같아요.

참여자4의 경우에도 장애를 받아들이기 어려워 집안에만 갇혀 있던 중 엄마의 적극적인 노력으로 직업훈련과정에 참여하게 되면서 사회에 다시 발걸음을 내딛게 된 경우였다.

이렇게 되고 6년이라는 시간이 흐르니까 저희 엄마가 결심을 하셨어요. 그리고 저더러 OO재활원 직업훈련 거기에 가라는 거예요. 처음에는 엄마를 막 원망을 했어요. 나보고 왜 거기를 가라고 하냐고, 그것도 안 받아들였으니까. 나보고 왜 거길 가라고 하냐고, 나 거기 가기 싫다고 이랬어요. (중략) 그때부터 휠체어를 타기 시작했어요. 그때부터 기술을 배우고, 비슷한 친구들을 사귀고, 그러면서 마음의 문을 조금씩 열었죠.

참여자7의 경우에도 개인 홈페이지를 열어 자신의 경험담을 글로 쓰고 장애에 관련한 다양한 정보를 올려놓게 되면서 같은 장애를 가진 사람들의 호응을 얻었고, 이것이 알려지게 되면서 방송을 타게 되었다. 나중에는 이러한 경험이 축적되면서 일을 구하게 되었다. 한편 야학교사를 하게 되면서 보람을 얻고, 자신감을 얻게 된 참여자도 있었다. 이들 모두 가족이 이러한 일을 하는 자신들을 대견스럽게 생

각하며 물질적, 정서적 지원을 해주었기 때문에 가능했던 일이라고 회고하였다.

이렇게 장애 외의 것에 눈을 돌리고 의미 있는 활동에 참여할 수 있게 된 참여자들에게서 발견할 수 있었던 한 가지 공통점은 모두가족으로부터 전적인 신뢰를 받았다는 점이었다. 사회적 지위나 경제적 효용가치가 어떠한지 간에 참여자가 하는 일에 지속적인 지지를 보내주면서 필요한 실질적 도움을 제공해 줌으로써 참여자가 조심스럽게 자신을 사회 속에 들여놓을 수 있도록 해준 것이다.

3. 노동시장에 첫 발걸음을 디디게 됨

1) 구직동기

중도장애발생 이후 본격적으로 직업활동에 참여하게 되기까지는 직업훈련이나 봉사활동 경험 등의 간접적 사회경험이 있는 경우 더욱 효과적이었던 것으로 나타났다. 본 연구의 참여자들 중 아동청소년기에 장애를 입게 된 경우에는 장애로 인한 학업중단으로 직장에서 요구하는 학력이나 직업기술이 뒷받침 되지 못해 성인이 되어서도 직업활동에 참여하기 어려운 경우가 많았다. 성인이 장애발생의 경우에는 장애발생 전에 직업활동 경험이 있더라도 장애로 인해 이전 직종이나 전문기술을 되살리기 어려운 경우가 많았기 때문에 새롭게 직업기술을 습득하거나 새로운 직업분야를 찾아야 하는 경우가 많았다. 이러한 직업진입 조건과 상관없이 구직을 하게 되는 가장 주요한 동기는 크게 두 가지로 구분할 수 있었는데 첫째는 가족경제의 어려움으로 직업활동을 할 수 밖에 없는 경우였다.

저희 집이 그렇게 좋은 형편은 아니었어요. 게다가 내가 병을 많이 앓았기 때문에 시골에서 굉장히 힘들게 사는데... 엄마아버지가 이제 중학교 안보내주니까 취업을 해야 되는데 그때 담임선생님이 서무과 업무

간단하잖아요. 할 수 있잖나 그래서 배워가지고 거기 근무하게 됐죠. 가까우니까. (참여자3)

집 형편이 좀 그러니까 제 스스로, 내가 벌어서 내가 써야 되는데 그렇게 만족하게끔 안 되는 거예요. 자꾸 세월은 흐르고, 이렇게 계속 갈수는 없잖아요. 고민을 했죠. 이렇게는 안 되겠다. 그렇다고 내가 가게를 낼 여건은 안 되고, 그래서 어쩔 수 없이 직장을 가져야겠다 이렇게 생각을 해서 막 알아보다가, K전자를 들어가게 되면서 전에 하던 일은 정리를 한 거죠. (참여자4)

둘째는 성인에게 기대되는 타인으로부터, 또는 자기 자신으로부터의 자립의 욕구나 압력 등으로 일을 찾게 되거나, 집안에 갇혀 있기보다 의미 있는 일을 함으로써 자기 존재의 의미를 확인하고, 사회에 참여하고 싶어 하는 욕구에 기인한 구직유형이다. 특히 성인기에 장애를 입게 되면서 이전에 학교나 직장을 통해 활발한 대인관계나 사회생활을 경험한 참여자들의 경우 집중할 만한 일이 없이 집에만 머물게 되면서 머릿속이 더 복잡해지고 자신감을 잃으며, 심리적으로 더 불안해지게 되는 상태를 탈피하기 위해 구직을 시도하게 되었다.

내가 그냥 1년을 집에만 있으니까 바보처럼 머리가 돌 거 같더라고요. (중략) 맨날 집에만 있으면 뭘 해야 하는지, 희망도 없고, 비전도 없고, 돌기 일보직전예요. (참여자1)

나는 집안에 들어앉으면 그대로 막 사장되는 거 같은 거예요. 밖에 나가면 새로운 세상이 막 벌어지는데 집에 있으면 답답해서 살수가 없는 거예요. (참여자6)

이러한 구직의 배경에도 가족의 역할이 두드러진 것을 발견할 수 있었는데 가족의 생계 문제로 자의반 타의반 직업전선에 뛰어들 경우보다는 참여자의 미래를 염려하며 자신의 일을 찾을 수 있도록 자극함으로써 참여자들

의 구직동기를 강화시킨 경우 가족의 역할은 더욱 중요하게 나타났다.

(장애입기 전에 하던) 미술학원을 접고 나서는 굉장히 막막했어요. 그때부터 스트레스를 많이 받았죠. 나는 맨날 집 지키는 게 인가보다. 식구들 다 나가고 나는 하루 종일 그 시간을 있어야 되고, 막상 내가 이런 몸으로 어떻게 살아갈까 이런 것도 있었고. 그래도 가장 힘이 되는 게 가족이고 부모님인거 같아요. 영국 가게 된 것도 언니가 그 신문(의족을 하고도 모델 등 활발한 활동을 하는 외국의 한 여성장애인에 대한 국제기사)을 가져와서 머리말에 접어놓고 갔어요. 언니는 제가 장애를 입었기 때문에 무슨 말을 하면 고깝게 생각 할까봐 굉장히 조심했던 거예요. (중략)... 어느 날 언니가 접어놓고 간 그 신문 기사를 보면서 생각이 달라지더라고요. (참여자7)

2) 여러 번의 구직실패에도 불구하고 다시 시도할 수 있는 힘을 얻음

참여자들이 구직에 대한 의지와 열의를 가지고 구직활동을 시작한다 하더라도 단번에 구직에 성공할 수 있었던 것은 아니었다. 본 연구에 참여한 대부분의 참여자들에게 구직경험은 매우 힘들고 아픈 경험이었다. 면접관이나 고용주들의 편견과 선입견, 냉대와 무시를 받아야 했던 경험들은 구직을 포기하고 싶게도 만들었다. 그러나 구직실패로 인한 좌절감과 우울감, 실망에도 불구하고 다시 구직을 시도할 수 있었던 데에는 참여자들의 주도적이고 적극적이며 긍정적인 성격과, 가족의 끊임없는 지원이 많은 영향을 미친것을 발견할 수 있었다. 참여자들의 이러한 성격은 본래 타고난 부분도 있지만, 장애와 상관없이 부모와 가족성원의 변함없는 지지를 통해 형성되었음을 확인할 수 있었다.

어려서 엄마가 그렇게 키워서 그런지 모든(강조)일에 그렇게 자신이 있어요. 그리고 하면 된다, 하면 된다. 공부도 뭐 중학교 밖에 안 나왔지만 할 수 있다는 생각은 있었어요. (참여자3)

제가 지금도 생각하는 건 부모님이 제가 될 한다고 그러면 안돼 소리를 안 하셨어요 한번도. 그게 항상 감사하고, 어, 엄마 나 뭐뭐 해죠, 아빠 나 뭐뭐 해야 되 그러면 그래 해, 그러다 안 되면 왜 안 되는지를 알고 스스로 안해요. 그럼 그 다음엔 실수하지 말아야 된다는 거를 느끼기 때문에 이거를 많이 줘다 보니까... (참여자7)

실패로 인해 좌절하지 않고 실패의 가능성이 있음에도 불구하고 다시 시도할 수 있는 것은 긍정적이고 용기 있는 참여자들의 장점과 이러한 장점을 키워주고 유지할 수 있도록 도와준 부모나 가족성원의 역할을 통해 가능했던 것으로 볼 수 있었다.

3) 관심분야의 일을 할 수 있도록 경제적으로 지원받음

그러나 참여자들이 실제로 취직하거나 창업을 하여 직업활동을 하기까지는 가족의 정서적 지지는 물론이고 경제적 지원이 필요했다. 이는 취업에 필요한 교육을 받기 위해 진학하거나 학원에 다닐 수 있는 비용을 지원받는 것에서부터 창업을 위해 가게를 얻을 수 있게 해주는 등의 형태로 나타났다.

계속 엄마 꿈무니 쫓아다니면서 가게 해달라고 줄랐어요. 그러다가 엄마가 너 뭐하고 싶니 딱 물어보더라구 어느 날. 근데 대답할 얘기가 없어서 레코드가게 할게 얼른 그랬어요. 그래니까 엄마가 500만원을 주시더라구요. 네가 알아서 해라, 가게 얻는 거부터, 동네 다니면서 어디가 장사가 잘 될 것인지 알아보고... 그렇게 가르쳐 주시더라구요. (참여자6)

참여자8의 경우에도 부모님의 경제적 지원을 통해 창업을 할 수 있었고, 이를 통해 자신의 적성을 발견하거나 하고 싶은 일을 찾는 데 도움을 받게 되었고, 향후 직업적 발전을 이루는데 큰 도움을 얻은 것으로 나타났다. 참여자7의 경우에도 가족으로부터 경제적 지

원을 받았기 때문에 수입의 많고 적음과 상관없이 지속적으로 자신이 하고자 하는 일에 열정적으로 전념할 수 있었고 이러한 과정을 통해 결국 좋은 수입이 보장되는 전문직을 얻을 수 있었다.

4. 직업생활을 유지할 수 있게 하는 힘

원가족으로부터 실질적이고 지속적인 도움을 받음

장애를 입은 여성들은 대부분의 일상생활동작수행에도 비장애인들보다 2배 이상의 시간이 소요된다. 예를 들어 옷을 갈아입거나 목욕을 하는 자기 신변처리는 물론이거니와 가사노동이나 양육 등에 있어서도 비장애인이면 2-3시간에 마칠 수 있는 일을 5-6시간에 걸쳐 할 수 밖에 없는 경우가 많다. 이러한 상황에서 직업을 유지하기 위해서는 가족의 물리적 도움이 절대적으로 필요한데 이는 특히 자녀를 둔 기혼의 장애여성에게 더욱 절실한 도움이다.

엄마가 저한테 경제적으로 특별히 도움은 못주시지만 제가 이렇게 못하는 부분에 대해서는 항상 와서 엄마가 해주세요. 집안일도 그렇고, 아이 봐주시고 또 아이에 대해서. 아이를 유치원을 보내다 보니까 못하는 부분이 많아요. 그럼 그거는 어쩔 수 없이 엄마나, 언니나 도움을 받아야 하거든요. 아이에 대해서 이렇게 가야 되거나 이런 일이 있을 적에는 저희 엄마가 다른 일은 다 제쳐놓고라도 하세요. 그리고 삶은 빨라라든지 이런 거를 하실 적에도, 저 같은 경우, 한번 딱 데면 일반인보다 낮은 속도가 느리거든요. 그런걸 아시니까 절대(강조) 그런 거를 못하게 하세요. 오셔서 항상 해주시고. 참, 고맙죠. (참여자4)

저는 애기 육아 문제를 심각하게 생각은 안했었어요. 어렵게 낳았기 때문에 시어머니도 계시고 그래서 걱정을 안했어요. 애를 낳고 나니까 그 일이 제일 심각한 거예요. 젖병소독에 목욕에, 애기 밤낮이 바뀌고, 이런 게 현실로 다가와요. 다행히도 언니가 옆에서 키

워주고, 나는 돈을 주고 나하고 인간관계없는 사람이 라면 안 해줄 텐데 언니가 거의 24시간 풀가동해서 키워주고 있죠. 그러니까 그나마 직장일도 하게 되고, 토요일에 언니가 밥 먹고 목욕 등 다 언니가 해 줘요. (참여자6)

장애여성들에게 가사노동과 양육부담은 직업활동을 유지하는데 큰 걸림돌이 되기 때문에 이에 대한 가족의 지원 없이는 직업활동이 거의 불가능하다. 이는 비장애여성들의 경우에도 마찬가지이지만 특히 장애여성들의 신체적 기능제한으로 인한 물리적 어려움을 보완해줄 수 있는 이러한 비공식적 자원망은 중요한 역할을 한다. 본 연구의 참여자 중에는 특히 원가족(친정어머니나 언니 등)으로부터 많은 도움을 받는 것으로 드러났다.

한편 이러한 가사 및 양육에 대한 원조 외에도 직업활동 내용에 대한 구체적인 도움도 제공되고 있음을 발견할 수 있었다. 한 참여자의 경우에는 방송인으로 활동하고 있었는데 거의 전 가족성원이 참여자의 방송모니터링을 해주면서 참여자가 직업활동을 잘 유지해나갈 수 있도록 격려해주고 있었다.

제가 어떤 전문교육을 받은 것도 아니기 때문에 굉장히 많이 연습을 해요. 책을 사서도 많이 연습을 하고, 다른 사람들도 모니터도 많이 하고, 특히 가족들이 많이 모니터링을 해줘요. 야, 너 오늘 말이 너무 빨랐어, 그 말은 방송용어로 안 맞지 않나? 그리고 그때는 한 박자 좀 쉬었다 나가야 하는데 왜 이렇게 빨리? 이렇게 해주시죠. (참여자7)

이와 같이 가족의 실제적이고 지속적인 도움은 장애여성들의 직업생활을 유지할 수 있게 해주고, 경제적, 심리적, 사회적으로 안정과 만족을 찾을 수 있게 하는 밑바탕이 되고 있음을 발견할 수 있었다.

5. 직업발전을 도모함

1) 직업적으로 더 발전할 수 있도록 격려와 자극을 받음

직장의 물리적 환경이 열악하고 장애인에 대한 사회적 인식이 부정적인 우리 사회의 상황을 고려할 때 장애여성들이 직업활동을 유지하는 것 자체만으로도 매우 큰 도전이 된다. 그런데 이러한 과정을 견디며 직업적으로 더 발전하려고 노력하고 이를 이루어내는 참여자들을 대하면서 어떠한 힘이 이러한 추진력을 뒷받침하는지 궁금해졌고, 면접을 분석한 결과 두 가지 유형을 발견해 낼 수 있었다. 첫째는 부모를 역할모델로 삼아 직업적 발전을 추구하게 된 유형이 있었고, 둘째는 직업활동에 잘 적응하고 성취를 이뤄내면서 가족의 긍정적 피드백을 통해 더 격려 받고 자극 받아 직업적 발전을 추구해나가는 유형이었다.

나는 늘 생각이 그랬어요. 엄마처럼만 살자. 특별히 잘난 여자도 아니고 커리어 우편이 अच्छ고 저쩌고 이런 거 보다는 엄마처럼만 살자라는 생각은 늘 했었어요. 우리 엄마 생각은 그거야. 딸은 많이 가르쳐서 내보내야지 고급 인력으로 키울 수 있고, 남자들은 잘 가르쳐 봤자 지 발발이밖에 못한다고 생각을 해요. 그래서 내가 엄마는 왜 나가서 큰일을 하는 것도 남자고, 큰돈을 벌어오는 게 남잔데 왜 그렇게 생각을 하나 그랬더니 남자는 이 사회가 쉽게 받아들이고, 쉽게 용서를 하고, 진급도 쉽게 된다. 그렇지만 여자는 전문직으로서 그 자리를 오래 지키려면 그만큼 많은 투자를 해야 되고, 많은 잠재력을 보유를 해야 된다고 생각을 하세요. (중략) 엄마의 모습을 보면서 내가 나가서 뭘 해야지 전문직으로, 내 인생을 꾸려나갈 수 있는지에 대해 고민을 많이 했었어요. (참여자6)

항상 저희 부모님 얘기가 뭐냐면, 우는 아이한테 젖 주지, 울지 않는 아이에게 젖 주지 않는다. 니가 비록 장애를 갖고 힘들지만, 누가 너한테 해주리라 생각 하지 말아라. (참여자7)

많은 참여자들이 직업생활을 통해 경제력을

갖추게 되면서 가족경제에 도움을 주고, 스스로도 자립을 하게 되면서 이제 더 이상 의존자가 아니라 자신도 뭔가 기여할 수 있는 사람이 된다는 점을 통해 가족으로부터 긍정적 피드백을 얻는 것으로 나타났다. 이는 참여자들을 더욱 고무시켜서 직업적 발전을 위해 노력하게 만드는 도전과 자극이 되고 있었다.

제가 아버지 밑에 있을 땐 결혼하기 전에는 아버지의 도움을 받아야 되는 입장이잖아요 제가 무엇을 해드릴 수 있는 입장이 아니고 독립적이지도 못하고 의존해야 되고 뭔가 항상 순종해야 한다는 강박관념이 있었죠. 그래서 더 힘들고 반항도 못하고 그랬는데 독립을 하면서부터 제가 주머니에 이렇게 돈이 생기고부터 나도 또 드릴 수도 있고 섬길 수도 있고 이럴 수 있다는 게 너무 큰 힘이 되더라고요. 아버지한테 늘 신세만 지고, 뭔가 아버지한테 짐이 되고, 어려움이 되는 이런 존재가 아니라, 이제 나도 아버지에게 기쁨을 줄 수 있고, 도움을 줄 수 있고, 내가 지원해드릴 수 있다는 거 이게 굉장히 기쁘고 뿌듯하고 그러면서 힘이 생기는 거 같아요. (참여자2)

또한 가족이 자신을 자랑스럽게 생각한다는 것 자체가 참여자들을 더욱 발전하게 만드는 요인이 되고 있었다.

엄마가 어느 날 동네 아줌마들하고 얘기 하는 걸 들어보니까, 엄마가 마음속으로 나를 무지 무지(강조) 자랑스럽게 얘기를 하는 거예요. 애가 몸은 이래도 집에서 노는 꼴을 못 봤어. 뭐든지 하려고 노력하잖아. 애는 아르바이트도 지가 다 찾아서 밤새 일하고 들어오지, 수도 잘 놓고, 뜨개질도 잘하고 아무튼 참 열심히 살아. 그러면서 막 동네 사람들하고 얘기를 하는 거예요. (참여자6)

제가 사회복지사로서 일하게 되니까 엄마께서는 애가 저도 힘든데 다른 사람 돕는다고 그렇게 좋아하시더라고요. 그래서 제가 후원을 얻어야 된다고 그러면 막 발 벗고 나서서 더 끌어오시고 어떻게 해서든지 도움을 주려고 굉장히 노력하셨어요. 자랑스러워하시고 좋아하시고, 그래서 제가 더 신이 났어요. 더 잘하는 걸 보여드려야지 그런 생각이 들면서... (참여자2)

남동생이 그래요. 누나가 저렇게 일자리를 가질 수 있었다는 게 참 다행이고 좋다고. 참 누나가 열심히 했어, 열심히 살았어 이리죠. (참여자1)

본 연구의 참여자 중 기혼여성들의 경우에는 특히 자녀를 통해 직업생활을 유지하는데 큰 힘을 얻는 것으로 드러났다. 직업활동을 병행해야 하므로 자녀양육은 부담이며 짐이기도 하지만 자녀가 주는 기쁨이나 자녀를 통해 느끼는 사랑은 직업활동에 대한 책임과 발전욕구를 자극하기도 하였다. 특히 아이들이 아동기를 지나 청소년이 되면 일하는 엄마에 대해 자랑스러워 하거나 힘을 북돋아 주는 경우도 있었다.

제가 지금 당당해질 수 있는 게 아이의 힘이 커요. 아이가 있기 때문에 내가 부몬데, 내가 불편해도 내가 부몬데, 내가 그 아이한테 엄마가 이래도 챙피한 거 없고, 떴뻐할 수 있고, 다 할 수 있다는 걸 보여줘야 되겠다는 것도 있고요. 아이에 대한 책임감으로는 정신적으로는 부담은 크지만, 아이가 저한테 주는 힘이 크다는 게 그런것들이예요. 아마 아이가 없었으면 제 삶도 많이 틀려지긴 했겠지만 지금처럼 이렇게 당당하고 그러진 않을 거 같아요. (참여자4)

2) 인생사건을 통해 성숙해지고, 이를 통해 직업생활에 도움 받음

참여자들은 부모님의 죽음이나 자신의 생애주기에 따른 발달단계를 거치면서 어려운 시기를 보내게 되고, 이를 통해 인생을 뒤돌아보게 되는 것으로 나타났다. 장애를 문제나 장애물로 생각하고 위축되곤 했던 사고와 행동방식에서 벗어나 새로운 것을 개척하려는 의지를 보이기도 하였다.

어머니가 돌아가시고 나니까 정말 별로 그렇게 대단히 목숨 걸고 할 일은 이 세상에 아무것도 없다라는 생각이 들더라고요. 어떻게 보면 허무하게 들릴지 모르겠지만 그런 건 아니고요. 최선을 다하고 오늘을 열심히 살되 거기에 내가 집착하거나 그래 봤자 아무

소용 없구. 강박관념이 사라지면서 많이 자유로워졌어
요. 엄마가 생전에 하셨던 말씀. 생활태도들 이런 것
들이 생각이 나면서 하루하루 감사하면서 즐겁게 살
자 뭐가 됐든, 어떤 일이든 열심히 하고... (참여자2)

이와 같이 가족의 지원은 참여자들의 직업
활동을 촉진하여 긍정적 영향을 주기도 하고,
참여자들의 직업활동을 통한 유익이나 긍정적
효과가 가족에게 영향을 주어 가족관계를 더
안정적으로 만들기도 하는 상호순환적 관계라
고 볼 수 있을 것이다.

3) 직업활동의 효과: 당당해지고 자신감을 얻음

본 연구의 참여자들은 가족의 다양한 지원
을 받으면서 직업을 유지하고, 직업적으로 발
전하게 됨으로써 경제적 유익 외에도 다방면
에서 유익을 얻음을 발견할 수 있었다. 가장
큰 유익의 하나는 중도장애로 인해 상실되었
던 자신감을 회복하고 자기 자신을 깊이 성찰
할 수 있게 되며, 자신의 있는 그대로의 모습
에 대해 더 당당해짐으로서 삶의 만족도가 높
아졌다는 점이다.

내가 그랬잖아요. 딱 쓰레기가 버려진 것처럼 내
핸드백 구두 집어던져서 쓰레기통에 집어넣을 때 처
럼 나는 더 이상 이 세상에 쓸모없는 인간이 되어버
린 듯한 그런 느낌이 딱 들어서 아무 희망도 없이 뭉
하며 살아야 될지도 기대도 할 수도 없고 그랬을 때
보다는 지금은 그냥 할 수 있네, 나 스스로도, 남들도
그렇게 얘기도 해주고 하니까... 일 갖겠다고 생각해본
적도 없고 가질 수 있으리라고 상상도 안 해봤는데
이제 일을 갖게 되니까 확 공기 중에 산소가 막 많아
지는 거야. 숨이 확 트여지면서. 그러면서 이제 좀 살
겠구나 하면서 머리가 멍 했던 게 조금씩 산소공급이
되는 거 같았어요. (참여자1)

이제는 나의 약한 모습도 인정하고 받아들일 줄
알고, 울고 싶을 땐 울고 약해지고 싶을 때 약해질 수
있고... 예전엔 이런 거를 인정을 안했던 거 같아요.
강한 것만 적극적으로 열정적이고 이런 면만을 추구
하고 그랬을 때 결국에는 완전히 소진되고 허탈하고

결국엔 이게 아닌데라는 생각을 하게 된 거 같아요.
(참여자2)

직업활동을 통한 또 다른 유익은 중도장애
로 인해 치료 및 재활기간 동안 단절되었던
사회적 네트워크의 형성, 사회참여를 통한
자신감 회복, 사회의 구성원이라는 인식을 통
해 자아를 실현해나가는 노력을 할 수 있게
되었다는 점 이었다. 대인관계를 다시 구축할
수 있게 되고, 타인을 통해 자기 자신을 다시
돌아보게 되며, 사회에 기여하는 한 성원이
되었다는 만족감이 큰 것으로 나타났다.

이제 사회에 속해있다고 생각이 들고, 직장생활을
하게 되니까 좀 당당함이 생기게 된 것 같아요. 이제
는 세상이 조금은 살만하고 내가 사회에서 한 몫을
한다고 생각하니까 내가 좀 당당해지는구나 이런 생
각이 드는 거죠. 옛날에는 기죽어 가지고 누가 조금만
뭐 해줘도 고마워가지고 짹짹매고 그랬는데 이제는
사회에서 그래도 한 몫을 하니까 내 요구도 좀 하게
되고 그렇게 되는 거죠. (참여자1)

6. 가족지원 및 관계의 한계와 문제점

이와 같이 가족의 지원은 참여자들의 신체
적, 심리사회적 재활과 자립에 매우 핵심적인
영향을 미치는 것으로 확인할 수 있었다. 그
러나 이러한 가족의 전폭적 지원과 이를 통한
많은 긍정적 영향에도 불구하고 다음과 같이
몇 가지 한계점과 문제점이 드러났다.

1) 가족에게 얘기할 수 없는 부분

가족은 가장 주요한 지지망이자 발전의 원
동력이기도 하지만 마음속의 깊은 이야기나
사적인 이야기를 털어놓기 어렵다는 참여자들
의 진술을 다수 발견할 수 있었다.

저번에도 얘기했지만 이렇게 마주 앉아서 처음부
터 끝까지 짜악 내 얘기하는 것, 누가 잘 들어주는 것

만으로도 정리가 되는 듯한, 치료가 되는 듯한 느낌이 드는 거예요. 한 번도 이런 얘기를 해본 적이 없어요. 사고 당시나 여태까지나 친구에게나 조차도 내가 가족에게 뿐만이 아니라 어느 누구한테도 처음부터 끝까지 몇 시간에 걸쳐서 내 얘기만 해본 적이 없어요. (참여자1)

어떤 때는 그래요. 가족이 내가 불편하고, 내가 힘든 거를 내 가족이 몰라주는 부분도 우리끼리는(장애 친구들) 알아주거든요. 그런 게 있어요. 정말 사실은 우리 언니도 그런 거 모르지 그런 거 어떻게 알겠어? 그렇지만 우리 이런 사람들한테는 얘기 할 수 있고, 같이, 어 그래 나도 그런데 너도 그러니 이렇게 대화가 되는 거지. (참여자4)

저에게 굉장히 이중적인 면이 많아요. 그런 걸 표출하고 싶은 때도 많고. 그런데 가족들한테는 그 모습을 그렇게 많이 보여주지는 않은 거 같아요. 그런 거를 집에서는 참 많이 표현 못했던 거 같아요. 지금도 집에서는 잘 몰라요. 제가 얼마나 파격한 면도 있고, 적극적이고 그런지. 집에서는 아직도 제가 소심하고 내성적이고 조용하고 안전한 착한 뭐 그런 줄 알죠(웃음). (그런 모습을 보이지 않으려고 노력하신 이유가?) 아버지나 엄마가 저의 그런 모습을 보고 실망하실 것 같고, 기대에 어긋날 것 같아 그랬던 거죠. (참여자2)

이러한 진술을 다시 분석해보면 물리적, 기능적 도움이나 정서적, 경제적 지원을 아끼지 않는 가족에게도 장애로 인한 내면의 상처, 고민, 지극히 개인적인 부분 등은 꺼내놓기 힘든 한계가 있다는 것으로 해석할 수 있을 것이다. 자신의 장애로 인해 가족이 감당해야 하는 어려움이 이미 존재하기 때문에 더 이상의 것을 드러내어 어려움을 가중시키기 어렵다는 측면도 있고, 가장 가까우면서도 멀기듯한 이중적 측면을 가진 가족제도의 특성을 나타내주는 대목이라 볼 수 있을 것이다.

2) 가사역할 및 양육부담이 직업생활 유지를 어렵게 함

장애여성들은 장애인인 동시에 여성이기

때문에, 여성에게 요구되는 다양한 역할을 요구받는다. 장애의 경중에 따라 차이가 있을 수 있지만, 가정에서는 가사노동이나 양육의 책임을 져야하는 경우가 많은 것으로 드러났다. 특히 직업활동을 하는 장애여성들에게 이러한 책임은 매우 큰 부담으로 다가오고, 배우자가 장애인인 경우나 배우자가 가부장적이거나 남성역할 여성역할 구분이 심한 경우에는 장애여성의 가사노동 및 양육부담은 가중된다.

청소나 뭐 빨래나 일반인은 일어설 때 뽀뽀 일어나지만 장애인은 빨리 못 일어나고, 느리니까. 일이 느리지니까 다른 사람들은 11시면 마치고 잘 수 있는 거를 장애인은 1시, 2시에 자게 된다는 거죠. 남편은 집에 오면 송장이예요. 남편이 끝반이 더 아프니까 일을 못해주니까, 이해는 해요. 청소나 이런 건 해주는 데 잔소리하면 해주는데 이젠 아예 포기하죠. (참여자6)

가사 일에서는 신랑이 설거지를 절대 안 하려고 그래요. 특히 예전에 맞벌이 할 때. 일 끝나고 집에 들어와서는 내가 할 일이 훨씬 많은 거예요. 집안일에 얘기 셋이고 재우고... 가사분담 했으면 좋겠다고 했더니, 자기가 우유병 소독하는 그런 거는 전담해서 해줄 수 있지만 설거지는 절대 싫어요. 근데 이걸 저희 집 얘기뿐만 아니라, 대부분 가정 남자들이 되게 싫어한다고 해요. 우리 같이 장애인끼리 결혼한 여자들 말들어보면 여자들은 밖에서 일하고 집에서도 일해야 된다고 당연하게 생각하고, 남자들은 안 할라고 그러고. 근데 그게 안 고쳐져요. 신랑한테도 애길 하지만, 남자도 어려서부터 가정에서 설거지 같은 거 할 수 있더라고 배우면서 커왔던 사람하고 그렇지 않은 사람하고 차이가 큰 거 같아요. 나도 일하고 당신도 일하는데 나는 직장서부터 집까지 계속 일의 연장 아니냐. 불만이 많았는데 근데 말해도 안 되니까 나중엔 포기하고 살게 되요. (참여자4)

어떤 참여자는 자신이 성장한 원가족의 문화가 가부장적이고 남성중심적이며, 여성다운 역할을 강조하는 문화여서 이러한 관념들이 자신에게 내재화 되고 학습되었지만, 결혼 후 가정 내 남녀불평등을 겪게 되면서 심한 갈등과 어려

움이 있었다고 진술하였다.

그 가부장적인 그런 사고가 뭐 어렸을 때 이제 나의 부모님으로부터 그런 의식을 가져왔었고 또 종교가 기독교가 굉장히 그런 신앙이 저를 아주 강하게 지배를 했었고 그렇기 때문에 시부모님이나 결혼해서 이제 아버지에게 의존하고 께뻘 죽으면서 살던 것이 그대로 옮아간 거죠 남편하고 시댁한테. 결혼하니까 주중에도 시도 때도 없이 불러대고, 점심 먹으러 오라든지, 주말은 말할 것도 없고 주말은 교회 갔다가 항상 또 가야 되고 너무 지치더라고요 뭐든지 다 따라야 하고 남편중심으로 살아야 하고 그런 가부장적인 것을 당연하게 생각하고 그게 굉장히 안정적인 거라고 생각을 했어요 처음에는 알아서 컸는데 결혼을 하니까 이게 그냥 알아서도 잘 하려고 했는데 요구하는 거 있잖아요. 여자는 이렇게 해야 된다는 등 뭐. 남자는 당연하고 권리나 이런 것들은 당연하고 여자들은 따라야 하고 그리고 여성들에게 주어지는 권리는 없고, 강요를 한다라는 생각을 참 많이 했어요. 그런 불만들이 쌓이기 시작하면서 이거는 아닌데 아닌데, 이게 아닌거 같은데, 이게 뭔가 너무 불공평하다, 불평등하다는 생각을 참 많이 했어요. (참여자2)

3) 성 욕구나 성 정체성에 대해 무관심하거나 터부시함

직업활동을 통해 사회에 다시 나가게 되면서 다양한 이성, 동성의 사람들을 접하게 되고 이를 통해 여성으로서의 자신의 정체성을 재발견하는 기회를 얻는 참여자들이 다수 있었다. 그러나 장애 이후 장애인으로서의 정체성만을 외부로부터 강요당하고, 여성으로서의 정체성은 부인당하는 경우가 많다. 특히 가장 가까이 있는 가족으로부터 이러한 고정관념이 많이 발견되고 참여자들은 이러한 자신들의 여성으로서의 성 정체성이나 성 욕구에 대해 가족과 터놓고 얘기하거나 인정받지 못하는 경우가 많다는 점을 드러냈다.

내가 요즘 한 1년 반 전부터 내 자신을 생각해보니까 지난 한 8-9년 정도는 내 자신이 여자임을 잊고 산거 같아요. 오로지 장애인. 우리 식구들도 날 볼 때

는 장애인.젠 아픈 애 이렇게만 바라본 거 같아요. 나도 물론 나를 여성이라고 생각하지 않았던 거 같은데... 가족은 물론이고 남들도 나를 별로 여성이라고 보지 않았던 거 같아요. (중략) 특히 식구들도 전혀(강조) 내가 뭐 누구랑 진짜 뭐 연애를 하고 싶거나 전혀 상상을 못할 거예요. 근데 이런 생각이 이제 조금 조금씩 드는 거예요. 언니나 동생이나 엄마는 이거 절대 안 물어봐요. (참여자1)

여성이 중도에 지체장애를 입게 되면 휠체어나 보장구 등의 사용으로 외모에 변화가 생기는 경우가 많다. 이런 경우 가족이나 여성 장애인 당사자는 물론이고, 사회인식도 이들을 여성으로 대우하기 보다 장애인으로만 바라보게 되고, 따라서 이성에 대한 욕구를 인정해주지 않는 경우가 많다. 그러나 직업활동을 통해 자기 자신에 대한 성찰이 생기고, 타인과 대인관계를 형성하게 되면 여성으로서 가지는 욕구를 존중받거나 배려 받고 싶은 경우가 생기는 것으로 나타났다. 가족이 여성장애인의 결혼이나 이성교재의 가능성에 대해 전혀 있을 수 없는 일로 치부하거나 그러한 욕구가 있을 것이라는 상상조차 하지 않는 경우가 많다는 점을 본 연구의 참여자들을 통해 발견할 수 있었고 이는 가족역할이나 지원의 한계 또는 문제점으로 지적할 수 있을 것이다.

4) 의존자로서의 자의식과 불평등성

본 연구에 참여한 대다수의 장애여성들은 관계에서의 불평등성을 언급하였다. 장애를 입게 되면 일방적으로 도움을 받아야 하는 경우가 비일비재하기 때문에 도움을 받는 자로서 도움을 주는 자에 대해 의존할 수밖에 없고 이러한 상황에서 위축되는 경우가 많으며 결국 관계의 불평등성으로 연결된다고 지적하였다. 이러한 관계가 지속되게 되면 참여자들은 사소한 일에도 예민하게 반응하고, 화를 내며, 더 기죽어 지내게 되기도 한다고 하였다.

식구들이 나한테 말 한마디를 못할 정도로 예민한 적도 많았어요. 무슨 얘기만 하면 탁 터져요. 지금 생각하면 엄마아빠한테 너무 죄송하고... 근데 중간에 장애 입은 사람들은 그게 안 돼요 마음이. 내가 이렇게 산다고 준비를 한 사람이 아니잖아요. 못 받아들여요 너무 힘들어요. (참여자4)

그냥 엄마아빠 힘들게 하는 존재라하는 죄책감이 너무 커서 어떻게 하면 최대한 조용히 있을까 이 궁리만 했어요. 입 다물고 있기, 없는 존재로 지내기... (참여자2)

나는 한 번도 형제들한테 돈을 얻어 써본 적이 없이 살았는데 침에 다치고 오니까 언니가 오만원 주고, 동생이 십만원 주고, 형부가 오십만원 주고 이런 게 너무너무(강조) 창피하고 부담스럽더라고요. (중략) 내 동생이 간호할 때나 엄마가 간호할 때나 미국에서도 그렇고 한국에서도 그렇고 싸우고 싶을 때가 너무 많았어요. 아무렴 나만하리. 근데 그냥 나한테 빠져가지고 나 혼자 내버려두고 한참 안 들어온다거나 하여튼... 그런데도 내가 막 싸우지 못하는 입장, 나 혼자 다 뒤집어쓰고 나 혼자 다 참아야 되고... 지금도 그래요. 지금도 엄마랑 살고 동생이랑도 살아봤지만 내가 가끔씩 엄마한테 대들긴 해도 끝까지 못 대들죠. (참여자1)

관계는 상대적인 측면이 많고, 이러한 진술은 주관적일 수 있기 때문에 이와 같은 관계의 불평등성을 가족관계의 본질로 해석하기에는 무리한 면이 없지 않다. 그럼에도 불구하고 참여자들의 인식과 경험세계를 밝히고자 하는 본 연구에서는 참여자들이 지적하는 이러한 측면을 주의 깊게 들여다 볼 필요가 있을 것이다.

5) 구체적인 진로지도가 부족하거나 장애에 국한시켜 지도함

마지막으로 연구참여자들을 통해 밝혀진 가족지원의 한계로 지적될 수 있는 점은 가족의 지원이 다방면에 걸쳐 있고 지속적임에도 불구하고, 적성과 흥미에 맞고, 잠재력을 키울 수 있는 직업생활을 하기 위해서는 적절한 진

로지도가 필요하다는 점이다. 적절한 진로지도란 가족의 시각이나 관점을 고집하기보다 장애여성 당사자의 욕구와 의견을 충분히 고려하고, 이를 존중하는 식의 접근을 통해 얻어진 정보에 기초하여 직업관련 결정을 내릴 수 있게 함을 의미한다. 아무리 가족이 경제적으로 지원해주고 정서적, 물리적 지원을 해준다고 할지라도, 당사자가 흥미 있어 하고, 하고 싶어 하는 일이 무엇인지 탐색할 수 있는 기회를 제공하고, 이를 장기적 관점에서 지원해준다면 적합한 직업선택과 직업유지 및 발전이 이루어질 수 있다. 이미 오랜 재활기간을 보내면서 많은 시간을 소비한 중도지체장애여성들이 시행착오를 거듭하지 않고, 만족도 높은 직업활동을 해 나가기 위해서는 구체적인 직업정보를 제공할 뿐 아니라 미래를 내다볼 수 있는 안목도 필요하다. 더욱 중요한 것은 지나치게 장애에 국한되어, 가족이 판단하기에 할 수 있는 직종과 할 수 없는 직종으로 구분하여 한두 가지를 강요하는 식의 진로지도는 여성장애인 당사자의 욕구와 이익에 상충되는 결과를 가져올 수 있다.

지금 생각하면 너무(강조) 후회스러운 게 뭐냐면 계속 공부 좀 해서 서른다섯 살 안에 공무원시험 봤으면 얼마나 좋았을까 싶어요. 지금 너무너무 후회스러워요. 그때 당시에 주위에서 나를 지도해주는 사람이 없었던 거 같애. 좀 트인 사람이 있어가지고 계속 기술로 나가지 말고 차라리 공무원으로 나가라 공부를 해가지고 시험이라도 봐가지고 공무원이 됐으면 내가 더 편할걸... (참여자3)

위의 진술은 중도지체장애여성의 직업활동을 위해 가족의 지원이 더욱 구체적이어야 할 필요성을 제기할 뿐 아니라 다양한 정보를 통해 효과적으로 지원해 줄 수 있어야 함을 나타내는 진술로 볼 수 있다.

V. 결론 및 제언

본 연구는 중도지체장애를 입은 8명의 여성장애인과 심층면접을 통해 직업활동을 시작하고 유지 및 발전시키는데 있어 가족의 역할이 어떠한지에 관해 질적으로 탐색한 연구이다. 연구결과 총6개의 주제묶음과 14개의 소주제가 나타났는데 ‘중도장애에 대한 분노와 상실감을 극복할 수 있게 됨’, ‘장애 이외에 것에 관심을 돌리며 변화를 경험할 수 있게 됨’, ‘노동시장에 첫 발걸음을 디디게 됨’, ‘직업을 유지할 수 있게 하는 힘’, ‘직업발전을 도모함’, ‘가족지원 및 관계의 한계와 문제점’ 등의 주제들을 발견할 수 있었다.

연구결과에서도 살펴본 바와 같이 가족이 제공하는 다양한 지원과 역할을 통해 여성장애인은 직업활동에 진입할 수 있게 되고, 이를 유지 및 발전시켜 나갈 수 있음을 알 수 있었다. 기존연구들은 가족의 지원과 역할이 중도지체장애인의 재활이나 심리사회적 적응에 중요하고 상관관계가 있다는 연구로 제한되었으나, 본 연구에서는 참여자들의 경험과 인식세계를 현상학적으로 탐구함으로써 가족의 지원이 구체적이고 실제적일수록, 지속적이고 다양할수록 여성장애인의 직업탐색과 유지 및 발전에 긍정적 영향과 효과를 미친다는 점을 발견할 수 있었다. 또한 ‘가족지원 및 관계의 한계와 문제점’이라는 주제묶음을 통해서도 지적된 바와 같이 중도지체장애를 입게 된 여성장애인의 직업활동에 관련된 가족의 역할과 지원에 어떠한 한계가 있고, 구체적으로 어떠한 문제가 존재하는지에 대해 경험적으로 밝혀낼 수 있다는 점에 의의가 있다. 이러한 연구결과를 토대로 중도지체장애 여성의 직업활동을 위해 강화되어야 할 가족의 지원과 역할에 대한 함의를 도출할 수 있었고, 가족 외의 공식적 영역에서의 실제적이

고 구체적인 사회적 서비스와 개입이 필요함을 발견할 수 있었다. 연구결과를 기초로 다음과 같이 몇 가지 실천적, 정책적 제언을 하고자 한다.

첫째, 가족이 지원해 줄 수 없는 한계나 갭을 채워줄 수 있는 프로그램이나 서비스가 필요하다. 중도장애인의 경우 장애발생으로 인한 분노나 상실감, 절망감을 해소하고 이를 치료하기 위한 상담서비스를 등을 통해 심리적 건강을 다시 찾는 것이 직업활동을 다시 시작할 수 있게 하는 선행요건이 될 것이다. 가족의 경우 물리적, 기능적 지원이나 정서적 지지를 제공한다고 해도 장애를 입은 당사자의 심리내면의 깊은 상처나 감정을 치료하고 다루어주기에는 한계가 있고 본 연구의 참여자들도 심리내적인 깊은 대화를 가족과 하기에는 어려움이 있다는 점을 드러낸 바 있다. 상담이나 재활전문가들의 개입을 통해 전문적으로 다루어져야 할 필요가 있다고 볼 수 있다.

둘째, 본 연구에 참여한 연구참여자들이 속한 가족들의 경우 대다수가 경제적으로 큰 어려움이 없었기 때문에 참여자들의 신체적, 직업적 재활을 위해 경제적 지원을 할 수 있었다. 그러나 일반적으로 볼 때 가족구성원 중 한 사람이 장애를 입게 되면 초기 치료 및 재활비용부담이 크기 때문에 추후 직업활동을 위해 지원해 줄 수 있는 경제적 여유가 있는 가족은 많지 않다. 따라서 가족에게만 이러한 부담을 지우기보다 공적, 사적 영역의 자원과 서비스 전달체계를 통해서 장애 이후 직업에 재진입하려는 여성장애인에 대한 경제적 지원 방안을 마련하는 것이 필요하다.

셋째, 가족에 대한 정보적 지원 및 교육이 필요하다. 가족은 가장 가까이 있으며 가장 쉽게 접근가능한 상담자이자 조언자이다. 여성장애인이 미래 진로에 대해 정보나 조언의 부족으로 고민하고 있을 때 가장 영향력 있게

원조할 수 있는 일차적 조언자인 것이다. 이러한 가족에 대해 충분한 직업훈련 및 취업과 관련한 정보를 제공하거나 정보출처에 관한 교육을 제공함으로써 여성장애인을 원조할 수 있다. 이동권의 제약 때문에 또는 여러 가지 이유로 아직 사회로 나오기 꺼려하는 중도지체장애여성들에게 가족이 대신하여 이러한 정보를 지역사회내에서 수집할 수 있게 한다면 여성장애인의 진로지도를 더욱 효과적으로 지원할 수 있게 될 것이다.

넷째, 가족에 대한 인식개선교육이 필요하다. 특히 여성에 대한 고정관념이나 성 역할을 강조하지 말아야 할 것과, 여성이 가지는 성 욕구나 성 정체성에 대한 인식개선이 이루어지도록 필요한 프로그램을 제공하여야 한다. 가족은 중도지체장애 여성에게 든든한 지원자인 동시에 파워나 억압을 행사하는 당사자이기도하다. 가족이라는 이름으로 장애여성 당사자의 욕구나 의사와 상관없는 의사결정을 대신하거나 특정한 역할이나 선택을 강요하는 식의 원조는 결국 여성장애인의 권리를 박탈하게 되는 결과를 낳게 될 것이다. 특히 여성에게 부과되는 사회적 고정관념이나 편견을 가정 내에서도 그대로 재현하고 있는지, 장애를 이유로 여성으로서의 성 정체성을 무시하거나 성 욕구에 대한 대화를 금기시하고 있지 않은지 가정 내 규범이나 관념을 점검할 수 있는 인식개선교육을 제공해야 할 필요가 있다. 이러한 인식개선은 집단교육형태로 진행되는 것이 효과적일 수 있고, 이러한 집단이 추후 자조집단으로 발전되어 집단성원들이 상호교류하고 정보를 주고받으며 정서적 지지를 얻을 수 있는 효과적인 지지집단으로 발전할 수 있을 것이다.

가족의 지원이 지속적이고 충분하다해도, 가족 내에서 단순한 장애인, 또는 약자로 대우 받는 경우가 많다. 항상 도움을 받아야 하는

자로 인식되기보다 가족생활에서도 기여할 수 있는 부분을 제공하고, 함께 참여함으로써 성취감을 맛볼 수 있게 해주는 경험이 있을 때에야 말로 여성장애인의 자존감이나 자기효능감은 높아질 수 있고, 이는 결국 직업생활을 포함한 사회생활에서의 적응과 발전으로 이어질 수 있게 된다. 따라서 가족의 단순한 물질적, 정서적, 정보적 지원보다는 스스로 할 수 있는 일을 찾게 도와주고, 이를 통해 여성장애인 스스로 성취감과 능력감을 가질 수 있도록 원조하는 것이 여성장애인의 자립과 삶의 질에 긍정적 영향을 끼칠 수 있을 것이다.

본 연구는 중도에 지체장애를 입게 된 여성장애인들이 다시 직업활동을 시작하게 되는 전 과정에 초점을 맞추면서 이러한 과정에서 가족의 역할과 지원이 어떠한지에 관한 경험을 연구하는 것이므로, 결혼유무나 자녀유무, 가구소득이나 가족형태 등 가족특성에 따라 다르게 나타날 수 있는 가족역할에 대해서는 구체적으로 분류하여 파악할 수 없었다는 한계를 가지고 있다. 이러한 특성에 따라 다르게 나타날 수 있는 가족역할에 대해 심층적 후속연구가 진행되기를 기대한다.

【참 고 문 헌】

- 1) 강우경. (2002). 정신장애인이 인지하는 가족지지 및 가족기능에 따른 삶의 만족도에 관한 연구. 이화여자대학교 석사논문.
- 2) 강복희. (2000). 뇌졸중 후 편마비 환자의 가족지지와 일상생활동작 수행과의 관계분석. 연세대학교 석사논문.
- 3) 김기원. (2004). 시각장애인의 사회적 참여와 삶의 질에 관한 연구: 부산광역시를 중심으로. 고려대학교 석사학위논문.
- 4) 김은정. (1998). 장애여성의 몸의 정치학.

- 직업경험을 중심으로 한 생애사 연구. 이화여자대학교 석사논문.
- 5) 김성희. (2004). 성인기 중도지체장애인의 자아인식과 자아수용 간의 관계. 평택대학교 논문집 제18집.
 - 6) 노헤레나. (1990). 장애아 가정의 가족기능과 가족지지에 관한 연구. 전남대학교 석사논문.
 - 7) 박진영. (2003). 취업 유무에 따른 정신장애인의 삶의 질과 자존감 비교 연구. 고려대학교 석사논문.
 - 8) 석말숙. (2003). 중도지체장애인의 종교적 특성이 심리적 적응에 미치는 영향에 관한 연구 : 기독교인을 중심으로. 이화여자대학교 박사논문.
 - 9) 성정현, 이영미, 오상진.(2003). 여성장애인 고용실태에 관한 연구: 사업체에 고용된 여성장애인의 직무만족을 중심으로. 한국여성장애인연합.
 - 10) 신경림, 조명옥, 양진향. (2004). 질적연구 방법론. 서울: 이화여자대학교출판부.
 - 11) 양현주. (1991). 지체장애자의 사회적응요인에 대한 연구. 이화여자대학교 석사학위논문.
 - 12) 오혜경, 김정애. (2000). 여성장애인과 이중차별. 서울: 학지사.
 - 13) 위수경. (2001). 여성장애인의 사회참여프로그램이 사회통합에 미치는 영향에 관한 연구. 가톨릭대학교 석사논문.
 - 14) 이달엽. (1987). 지체장애청년의 신체상 및 자·타자 수용도 연구 연세대학교 석사학위논문.
 - 15) 장상원. (2002). 중도지체장애인의 사회재활을 위한 사회복지사의 개입에 관한 연구. 대구가톨릭대학교 석사논문.
 - 16) 정재우. (2002). 여성장애인 '실망 실업'에 관한 연구: 고학력 20~30대 여성장애인을 중심으로. 가톨릭대학교 석사논문.
 - 17) 진기남, 김상희, 조선진. (1998). 장애인의 삶의 질: 개념적 모델의 역할. 장애인고용 28, 50-61.
 - 18) 최명주. (2001). 여성 지체장애인 직업만족에 영향을 주는 요인 탐색을 위한 질적조사. 서울여자대학교 석사논문.
 - 19) 허경아. (1999). 정신지체인의 고용유지에 영향을 미치는 요인에 관한 연구. 이화여대 석사학위논문.
 - 20) Albrecht, G. (1976). Socialization and the disability process. In G. Albrecht (Ed.), *The sociology of physical disability and rehabilitation*. Pittsburgh: University of Pittsburgh Press.
 - 21) Barnard, D. (1990). Healing the damaged self: Identity, intimacy, and meaning in the lives of the chronically ill. *Perspectives in Biology and Medicine*, 33, 535-546.
 - 22) Bignal, T & Butt, J. (2000). *Between ambition and achievement: Young black disabled people's views and experiences of independence and independent living*. The Policy Press.
 - 23) Charmaz, K. (1995). The body, identity and self: Adapting to impairment. *Sociological Quarterly*, 36, 657-680.
 - 24) Colaizzi, P. (1978). Psychological research as phenomenologist views it. In R. Valle & M. King (Eds.). *Existential Phenomenological Alternative for Psychology*. New York: Oxford University Press. 48-71.
 - 25) Conyers, L. M. (2004). Expanding understanding of HIV/AIDS and employment: perspectives of focus groups. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 48, 1, 5-18.
 - 26) David M. Boswell & Janet M. Vingrove.

- (1976). The handicapped person in the community London: Tavistock Publications in association with The Open University Press.
- 27) Dembo, T., G.L. Levinton, & B. A. Wright (1975). Adjustment to misfortune: A problem of social-psychological rehabilitation. *Rehabilitation Psychology*, 22, 1-100.
- 28) Ellison, C.G. (1990). Family ties, friendships, and subjective well-being among black Americans, *Journal of Marriage and the Family*. 52(May), 298-310.
- 29) Faridah, S. H. (2003). Career and employment opportunities for women with disabilities in Malaysia. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 14, 1, 71-78.
- 30) Fine, M. & Asch, A. (Eds.). (1988). *Women with Disabilities: Essays in Psychology, Culture and Politics*. Philadelphia: Temple University Press.
- 31) Freedman, R. I. & Fesko, S. L. (1996). The meaning of work in the lives of people with significant disabilities: consumer and family perspectives. *Journal of Rehabilitation*, 62, 49-55.
- 32) Keany, K. C. & Glueckauf, R. L. (1993). Disability and value change: An overview and reanalysis of acceptance of loss theory, *Rehabilitation Psychology*, 38. 199-210.
- 33) Kendall, E. & Buys, N. (1998), An integrated model of psychosocial adjustment following acquired disability. *Journal of rehabilitation*, July/August/September, 16-20.
- 34) Kotte, F. J., Strllwell, G. K., & Lehmann, J. F. (1982). *Krusen's handbook psychical medicine and rehabilitation*, 3rd ed. Philadelphia, W. B. Saunders Company.
- 35) Lincoln, Y. & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. London: SAGE Publications.
- 36) Lindstrom, L. E. (2000). Patterns of career development: case studies of young women with disabilities entering the workforce. Ph.D dissertation. University of Oregon.
- 37) Livneh, H., & Antonak, R. F. (1990). Reactions to disability: An empirical investigation of their nature and structure. *Journal of Applied Rehabilitation Counseling*, 21, 13-21.
- 38) McReynolds, C. (2001). The meaning of work in the lives of people living with HIV diseases and AIDS. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 44, 2, 104-115.
- 39) Morris, J. (1991). *Pride Against Prejudice*. London: The Women's Press.
- 40) Morris, J. (1993). Feminism and disability. *Feminist Review*, 43, Spring, 57-70.
- 41) Muhr, T. (2004). *User's Manual for ATLAS.ti 5.0 (2nd Ed.)*. Berlin. <http://www.atlasti.com>
- 42) Nelson, G., Hall, G. B., Squire, D. & Richard, T. Walsh-Browers (1992). Social network transaction of psychiatric treatment patients, *Social Sciences & Medicine*. 34 (4), 433-435.
- 43) Padgett, D. (1998). *Qualitative methods in social work research: Challenges and rewards*. Thousand Oaks. CA: SAGE Publications.
- 사회복지질적연구방법론. 유태균 역. (2001). 서울: 나남출판.
- 44) Trevino, B. & Szymanski, E. M. (1996). A qualitative study of the career development of Hispanics with disabilities. *Journal of Rehabilitation*, 62, 3, 5-13.
- 45) Van Manen, M. (1990). *Researching Lived*

- Experience. 체험연구, 신경림·안규남 공역(1994). 서울: 동녘.
- 46) Vrkljan, B. & Miller-Polgar, J. (2001). Meaning of occupational engagement in life-threatening illness: a qualitative pilot project. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 68, 4, 237-246.
- 47) Wright, B. A.(1983). *Physicla disability: A psychological approach*. New York: Harper & Row.

(2006년 4월 15일 접수, 2006년 5월 19일 채택)