

## 중도장애인의 사고 이후 생애경험에 관한 질적 연구\*

이 효 선

(강남대학교)

### [요약]

본 연구는 사고로 중도장애인이 된 사람들의 사고 이후 생애경험을 재구성하여 그들의 삶을 이해하는데 그 목적을 두고 있다. 이를 위하여 F. Schütze의 이야기식 인터뷰(narrative interview)를 조사도구로 3 사례를 수집하여 '인생진행의 과정구조'로 분석하였다. 특별히 그 과정에서 피면접자 자신이 직접 구성한 삶의 경험을 연구자가 구성한 후, 각 사례의 공통점과 차이점을 중심으로 전체 사례를 비교하며 재구성하였다. 이 결과 생애사 연구 방법이 현 사회복지실천에 대한 반성을 이끌어, 중도장애인들의 사고 이후 경험을 이해하고 직접적 서비스를 제공하는 전문적 실천을 위한 사정도구로 사용되기를 바라며, 특히 미래의 사회복지사들에게 사회복지실천현장에서 클라이언트를 총체적(holistic)으로 이해하는 접근방법임을 제언하였다.

주제어 : 중도장애인, 질적 연구, 이야기식 인터뷰, 생애발달, 사회복지

### 1. 서론

한국보건사회연구원(2006)의 조사에 의하면, 우리나라의 장애인은 1995년 1,028,837명에서 2005년 2,148,686명으로 10년간 그 수가 무려 2배 이상 증가하였고 그 중 교통사고 및 산업재해로 인한 중도장애인은 전체 장애인의 89%를 차지하고 있다. 이는 산업·기술 발달로 생활환경의 곳곳이 사고위험에 무방비로 노출되어 있다는 현실을 보여주는 것이다. 또한 장애의 위험이 어느 특정 개인에게만 해당되는 일이 아니며 우리사회 누구라도 장애로 인해 도움을 필요로 하는 클라이언트가 될 수 있다는 가능성을 암시하고 있다. 더욱이 중도장애인들은 선천적 장애인들과 달리 사고 이후 자신의 신체적

\* 이 논문은 (2007)년도 강남대학교 교내연구비 지원에 의한 것임

한계에 대한 새로운 자각이 필요하며 자신의 정체성에 도전을 받게 된다(Priestley, 2003). 즉 비장애인에서 장애인으로의 변화는 신체적인 것을 넘어 자기 삶의 가치와 방식, 사회적 역할 등 기존의 습관(habitus)에 의해 살아오던 장(field)의 변화를 가져와 새로운 문화와 가치에 대한 재구조화를 필요로 하게 된다(Bourdieu, 1985). 이러한 과정 속에서 중도장애인들은 자신을 둘러싼 주변 환경과의 관계 및 역할을 재정립하게 되며 이전 비장애인의 삶에서 장애인의 삶으로 새롭게 적응해야 한다. 때문에 장애를 이해하기 위해서는 단순히 신체적, 기능적 접근의 형태가 아닌 정체성, 문화 및 사회구조와 연결된 복합적 접근을 필요로 하는 것이다. Priestley(2003)는 전통적으로 장애에 관한 학문적 접근은 개인적 접근, 특히 의료적·치료적 연구 분야에서 주류를 이루었지만 현재는 많은 연구가 사회적 해석의 영역에 맞추어져 있다고 말한다(Albrecht·Seelman·Bury, 2001 재인용). 그러나 실제 사회복지현장에서 중도장애인들을 위해 실시되고 있는 서비스는 주로 기능적 측면을 강조하는 신체적·경제적 재활에만 치중되어 있는 것이 현실이다. 물론 중도장애인에게 신체적 기능의 회복은 비장애인이 다수이며 주(主)가 되는 사회 속에서 살아가기 위한 중요한 요소로 작용될 수 있다. 하지만 이러한 신체적 기능에만 집중할 때 장애인은 ‘완전한 인간’이 아닌 무능력하고 의존적인 존재로 인식될 수 있으며 이는 다시 장애인들에 대한 차별대우로 이어져 그들의 삶의 기회를 빼앗는 결과를 낳을 수 있다(Goffman, 2007). 우리사회가 가지고 있는 장애인에 대한 차별적인 태도는 중도장애인들의 긍정적인 정체성 발달과 장애수용을 어렵게 만든다(Rothman, 2003). 더욱이 각 중도장애인의 개별적이고 다양한 특성은 고려하지 않은 채 장애등급 및 유형과 같은 획일적 기준으로 그들에게 접근한다면 그들의 다양한 문제와 요구(need)는 충족되기 어려울 것이다. 그러므로 사회복지현장에서는 중도장애인들의 신체적 변화와 함께 사고 이후 그들이 경험하고 있는 심리사회적인 삶의 변화에 접근할 수 있어야 하며 이를 위해 개별적이고 다양한 그들의 삶을 엿볼 수 있는 전문화된 사정도구가 마련되어야 한다.

본 연구에서는 개인의 삶뿐만 아니라 그들이 살고 있는 사회에 대한 이해까지도 가능한 생애사 연구 방법을 사회복지현장의 새로운 사정도구로서 살펴보고 더 나아가 예비사회복지사들에게 클라이언트를 이해하는 총체적(holistic) 접근방법임을 소개하고자 한다. 이를 위해 피면접자가 자신의 생애 경험을 직접 이야기 하도록 하는 Schütze(1994)의 이야기식 인터뷰(narrative interview)를 조사도구로 하여 3 사례를 각 특성에 따라 ‘인생진행의 과정구조’로 구성한 후 그것을 다시 공통점과 차이점으로 전체 사례를 비교하며 재구성하는 방법을 시도하였다. 이를 통해 장애사고라는 삶의 위기를 경험하고 이에 적응해 가는 중도장애인들의 삶을 이해하고, 현재 우리나라에서 중도장애인들을 위한 사회복지현장의 모습을 재조명하여 반성하고자 한다.

## 2. 사회복지실천에서 생애사 연구의 기능

사회복지실천은 전문적 가치와 지식에 기초한 서비스를 통해 개인과 집단의 사회적 기능을 강화시키는 과정이다. 이 과정에서 사정(assessment)은 클라이언트의 문제를 확인하고 그들이 가지고 있는 자원을 파악하여 문제해결을 위한 개입계획을 세우는데 기본이 되고 있다. Sipurin(1975)은 사회복지

실천에서 사정을 '개입을 위한 클라이언트 이해의 과정이자 생산물'로 정의하고 있다. 이는 클라이언트와 그들 환경간의 상호작용을 이해하고 그들이 당면한 문제에 대한 적절한 개입을 가능하게 하기 위해서 올바른 사정의 중요성을 강조하는 것이라 하겠다.

그러나 사회복지실천에서 사정이 클라이언트에 대한 전반적인 이해를 돕고 효과적인 개입계획을 세우는데 필수적임에도 불구하고, 현재 우리나라에서는 이를 위한 적절한 사정도구가 정비되지 않은 것이 사실이다(김규수, 1990; 장선옥, 1995; 손광훈, 1996; 권수자, 1997; 전은희, 1997). 실제 현장에서 이루어지는 사정도구에 관한 연구들은 지나치게 가족에만 초점을 두고 있어서 다양한 체계 속에서 클라이언트를 이해하는데 어려움이 있다. 또한 환경속의 인간이라는 사회복지 기본 관점이 무시된 채 단순히 클라이언트의 문제적 행동에만 초점을 두고 있어 클라이언트를 이해하는데 있어서 보다 큰 체계의 영향력을 간과하고 있다(Mattaini · Kirk, 1991). 특히 정신보건사회복지에서 사용하고 있는 DSM(The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders)은 탁월한 진단적 사정도구로 평가 받고 있지만, 클라이언트와 그들 환경간의 상호 영향력을 고려하지 않은 채 인간행동에만 초점을 두고 있어 사회복지와 그에 관련된 전문가들로부터 많은 비판을 받고 있다(김혜련, 2002). 이에 대한 보완책으로 등장한 생태체계관점의 사정은 클라이언트와 그 주변의 다양한 체계들의 영향력을 중시함으로써 개인과 환경간의 총체적인 이해를 가능하게 하였으나, 그것을 어떻게 분석하고 평가할 것인가에 대한 방법이 언급되지 않아 추상적이라는 문제를 안고 있다(김승재, 1989). 따라서 사회복지실천에서 클라이언트와 그를 둘러싼 환경체계를 총체적으로 이해하고 보다 과학적인 분석과 평가방법을 통해 클라이언트에게 접근하기 위한 사정도구가 필요하다.

최근 들어 사회복지실천에서 질적 연구 방법에 대한 인식이 높아지기 시작하면서 사정단계에서 클라이언트의 상호작용적이고 주관적인 경험에 대한 연구와 분석이 중시되고 있다. 이는 클라이언트가 직접 체험한 경험을 듣고, 그들이 사회적 실재를 어떻게 구성하는지에 초점을 두며, 클라이언트의 시각에서 그들의 인생에 대한 관점과 현실의 주관적인 세계를 이해하려는 시도에서 비롯된 것이다. 특별히 클라이언트 자신의 선택에 의해 의미를 두는 경험을 중심으로 삶을 이야기하는 '생애사 연구'가 그러하다. 이것은 클라이언트의 삶의 전략과 생활맥락을 이해하게 함은 물론 그들에게 도움을 줄 수 있는 근거를 마련하기 때문에 사회복지실천에서 사정도구으로써 중요한 역할을 한다.

개인의 생애사 속에는 오랜 경험과정을 통해 축적된 개인의 삶의 전략과 행위 선택 규칙이 포함되어 있으며 그 개인이 살아온 사회가 존재한다. Campbell(2001)은 개인의 생애 이야기에는 클라이언트의 상징과 중심사상 그리고 종교적·철학적인 원형이 함유되어 있으며 한 개인을 넘어서 그들이 속해 있는 집단의 모습까지도 반영된다고 하였다. 이로 인해 한 개인의 생애 이야기는 클라이언트와 그들을 둘러싼 주변 환경 및 사회를 엿볼 수 있는 이해의 통로가 될 수 있으며 피면접자로 하여금 자기성찰의 시간을 갖게 한다. 더욱이 클라이언트의 현재로부터 일상의 존재와 영혼의 부분까지도 다룰 수 있기 때문에 삶의 양적인 면뿐만 아니라 깊이 있는 질적인 부분까지도 살펴볼 수 있다(Atkinson, 1998).

'생애사 연구'가 단순히 개인의 생애사 회고로부터 시작되어 하나의 과학적인 연구 방법으로 발전하기까지 독일의 언어사회학자 슈체와 그의 제자들은 매우 중요한 역할을 하고 있다. 그들은 각 사람

들이 자신의 삶에 대하여 어떤 의미를 부여하는가를 밝혀내는 것이 사회과학의 본질이라고 하였으며, '생애사 연구'를 이야기식 인터뷰라는 조사도구를 통하여 사회과학분야에서 사례분석의 기술로 개발하였다(Schütze, 1994). 이것은 연구자가 중심이 아닌 그 문제를 직접 경험한 클라이언트가 중심이 되어 그들의 시각에서 그들이 선호하는 언어와 속도(pace)로 진행된다. 이 과정에서 연구자가 이야기의 주제와 중심사상을 제한하지 않기 때문에 클라이언트는 자신의 삶의 이야기를 의미 있는 경험과 감정 중심으로 보다 자유롭게 선택할 수 있다. Cohler(1988)는 '생애사 연구'에서는 클라이언트가 말하려는 주제와 문제가 무엇이든 고려되기 때문에, 주관적인 관점을 통해 얻을 수 있는 가장 유용하고 용이한 조사 방법이 될 수 있다고 하였다. 뿐만 아니라 '생애사 연구'는 끊임없이 변화하는 사회에서 개인이 선택하는 삶의 전략과 행위 결정 방법들을 통해 그들의 생애를 살펴보고 이를 재구성하여 그것의 의미를 찾아가는데 관심을 가진다. 또한 개인의 개성에 전면적인 초점을 두는 동시에 구조화된 관점에 빠져들지 않고 사회성을 일별해 낸다는 장점을 가지고 있다. 따라서 생애사 연구는 개인과 사회의 이중성을 뛰어넘을 수 있게 해주며 생애사적 단초를 가지고 사회복지실천에서 요구하는 주관과 구조관점의 연관을 풀어갈 수 있도록 돕는다(Schweppe, 2004). 이는 일반적으로 사회적 현실의 여러 표현 형식이 생성되는 과정과 구조를 이해하고자 하는 것으로, 역사적이고 문화적으로 각각 상이한 규칙을 '이해'하여 인간 행위에 대한 의미의 틀을 형성하고 그것을 재구성하는 것을 기본으로 한다. 즉 '생애사 연구'는 클라이언트의 생애를 통해 그들의 삶에 대한 관점, 가치, 태도를 재구성하는 것을 목적으로 하기 때문에 그들이 표현한 것을 넘어서 그 이면에 숨겨진 의미를 찾는데 집중한다. 이는 연구자로 하여금 단지 클라이언트가 체험한 삶의 사실적 정보를 확인하는 것 이상의 그들에 대한 근원적인 이해를 가능하게 하며 그에 따른 적절한 개입을 계획할 수 있게 한다. 따라서 이러한 조사도구와 분석방법을 갖춘 '생애사 연구'는 미래의 사회복지사를 꿈꾸는 예비사회복지사와 실제 사회복지실천 현장에서 일하고 있는 사회복지사에게 클라이언트와 그들의 환경체계를 전체적이고 통합적으로 이해할 수 있는 사정도구로 기능할 수 있다.

### 3. 사례연구

#### 1) 사례개요<sup>1)</sup>

본 연구는 서울시 S 장애인복지관의 사회복지사로부터 추천받은 최초 피면접자로 시작하여 눈덩이 표본 방식으로 10명의 중도장애인을 소개받았다. 인터뷰는 슛제의 이야기식 인터뷰(narrative interview)로 실시하였고, 구술자가 자신의 삶을 생애사건을 중심 또는 시간순서 등으로 자유롭게 선택하여 즉흥적으로 이야기하게 하였으며, 후질문을 통해 추가 정보를 얻었다. 이렇게 실시된 각 사례의 인터뷰는 약 1시간 30분에서 2시간가량 소요되었다.

1) 사례에 관한 인명, 지명 및 개인적 정보는 모두 가명 및 약자로 표기하였다.

본 연구에서는 수집된 10개의 사례<sup>2)</sup> 중 연구자의 연구관심에 의해, 즉 ‘장애사고를 생애발달의 어느 시기에 맞게 되었는데’, 그리고 ‘장애 이후 어떻게 그들의 삶이 진행 되었는가’를 알아보기 위해 사고 당시 연령이 20대 전후(前後)이며 10여 년 동안 중도장애인으로 삶을 지낸 3사례를 선택하여 분석하였다.

선택된 각 사례의 객관적 자료를 현재 기준으로 살펴보면 다음과 같다.

<표 1> 사례의 객관적 자료

	성별	사고당시 연령	현재(2007년)			
			연령	학력	직업	장애기간
A	남	28세	39세	대학원졸	선교	11년
B	여	21세	33세	대학중퇴	전업주부	12년
C	남	19세	32세	고졸	무직	13년

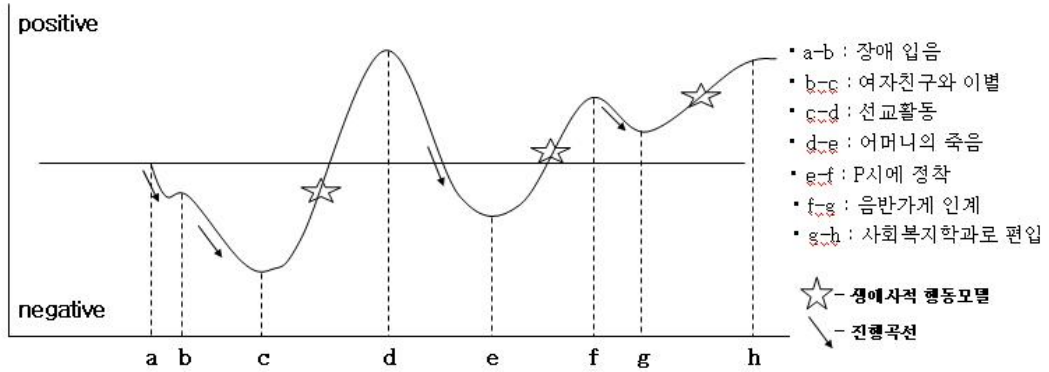
## 2) 사례분석

사례분석에서는 피면접자가 직접 구성한 그들의 삶의 이야기를 연구자가 감정이입을 통해 이해한 후 시간 순서대로 다시 구성하였으며 이와 동시에 숨겨진 의미구조가 드러나는 부분에 대해서는 재구성을 함께 하는 방식으로 전개하였다. 특별히 이 과정에서 중도장애인들이 장애사고 이후 자신의 삶에 어떻게 대처하고 적응해 살아가는지 장애극복 전략(coping strategy)을 살펴보는 것에 중점을 두었다. 또한 사례에서 나타나는 삶의 변화는 ‘인생진행의 과정 구조’<sup>3)</sup>에 의해 분석하였으며, 특별히 ‘인생진행의 과정 구조’ 중에서도 ‘생애사적 행동 모델’과 ‘진행 곡선’을 중심으로 분석하였다.

- 2) 본 연구는 독일 교수자격시험(Habilitation)의 연구 작업으로 2003년부터 2005년까지 중 장애인을 사고 이전의 삶의 형태, 교육정도, 성별, 사고 유형에 관계없이 10케이스의 자료 수집(인터뷰)을 하였으며, 2007년 현재 계속 자료 수집 및 해석 작업 중에 있다. 위의 선정된 사례의 인터뷰 시기는 사례A 2004년, 사례B 2004년, 사례C가 2003년에 이루어졌다.
- 3) 슛제는 ‘인생진행의 과정구조’를 4가지 형태로 구분하였는데 ① 생애사적 행동모델(Biographische Handlungsschemata), ② 진행곡선(Verlaufskurven), ③ 제도적 진행모델(Institutionelle yblaufsmuster), ④ 변화과정(Wandlungsprozess)이 그것이다. 특별히 본 연구에서 중점을 두어 살펴본 ‘생애사적 행동모델’은 행동이 일어나는 개별적인 상황에서 개인이 자신의 삶의 변화를 위하여 계획하고 의도하는 행위 결정을 말하며 ‘진행곡선’은 개인의 계획 없이 벌어진 상황 속에서 고통당하거나 원하지 않는 부정적인 결과들에 의해 그 개인이 영향을 받는 경우와 관련된다(이효선, 2005).

(1) A: 장애사고 이후에 더 활동적인 삶

“저는 굉장히 행복한 장애인입니다.”(A:596-597)



<그림 1> 사례A 인생진행의 과정구조<sup>4)</sup>

A는 1969년 C도에 위치한 I시의 작은 시골마을에서 농사일을 하시는 부모님 사이에서 육남매 중 셋째로 태어났다. 당시 일손을 많이 필요로 했던 농가에서는 경제적 어려움으로 가족의 노동력을 필요로 해서 A를 비롯해 그의 형제들은 어린 시절 부모님의 농사일을 거들어야 했다. A는 때때로 이에 대한 불만이 있었지만 부모님에게 거역하지 않는 착한 아이로서의 역할에 충실하며 불평 없이 농사일을 도왔던 기억을 가지고 있다. 시골마을에서 초·중학교 시절을 보내며 상위권의 성적으로 주목받았던 A는 좀 더 좋은 교육환경을 찾아 K시로 고교 진학을 하였고 이를 계기로 처음 고향을 떠나 혼자 생활하게 되었다. 그러나 내성적이었던 A는 고향에서와는 달리 성적도 떨어지면서 주변의 이목을 크게 받지 못했다. 그 후 S대학교 건축학과에 입학하여 1년 동안 동아리활동과 함께 즐거운 대학생활을 보냈고 2학년 때 군 입대를 하였다. 제대 후 복학을 하면서 학업에 열중했던 A는 과 수석을 하기도 하였으며 학교장의 추천으로 졸업과 동시에 M건설 회사에 취직하게 되었다. 약 1년간 직장생활을 한 후 새롭게 옮긴 근무지에서 허리가 꺾이는 낙상사고로 인해 척수장애 판정을 받게 되었다. 장애를 입게 된 사건 (a)를 기점으로 A는 평생 휠체어에 의지해 살아가야 하는 장애인으로서 삶의 큰 변화를 맞이하게 되었고 이로 인하여 (a-b)의 진행곡선에 놓이게 된다.

그런데 비장애인으로서 살아오던 삶에서 갑자기 장애를 입게 된 A는 자신의 장애보다도 여자친구와의 관계에 대해 가장 크게 고민했음을 표현하고 있다.

“처음 장애를 입었을 때..... 여자친구가 있었는데... 거의 그... 결혼 직전이었어요. (중략) 제 몸보다도 앞으로 제가 평생 어떻게 살아가야 할 것인가 그런 거에 대해서는 나중 일이고 일단 그게 제일 큰 과제였는데 그 과정이 참 많이 힘들었어요.”(A:31, 35-37)

4) 긍정적 혹은 부정적 경험의 정도는 인터뷰 속에서 이야기 된 것의 숨겨진 구조를 해석함으로써 판단되며, 이는 인터뷰를 수량화하여 일반화시키는 내용 분석과 달리 표현된 의미의 질적 정도에 의해 정해진다(이효선, 2007).

즉 A는 정작 자신이 장애를 입게 된 상황 자체보다는 결혼을 약속했던 여자 친구와의 이별에 더 힘들어하고 있는 것이다. 장애로 인한 (a-b)의 진행곡선이 여자 친구와의 이별로 인해 더욱 가파른 (b-c)의 진행곡선으로 나타나고 있는 것은 이러한 상황을 표현하고 있다. A가 다시는 일어설 수 없는 장애인으로 살아가야 한다는 현실에서 미래에 대한 고민이나 걱정, 자신의 장애에 대한 고통보다도 여자 친구와의 이별을 더 큰 고통으로 받아들이게 된 이유는 무엇일까?

인터뷰의 내용을 보면 A는 여자 친구문제 때문에 가장 힘들었다고 말하고 있다. 하지만 실제 사랑하는 사람의 상실로 인한 아픔과 고통에 대한 내용은 거의 나타나 있지 않으며 결혼을 하려 했던 계획이 유지될 것인지 아닌지에 초점을 두고 있음을 볼 수 있다. 즉 A는 단지 결혼을 앞두고 있던 상황이었기 때문에 그 관계를 어떻게 해야 할 것인가를 고민했다고 설명한다.

무엇보다 자신에게 닥친 장애가 가장 큰 위기였음에도 불구하고 A가 여자 친구와의 관계 문제에 가장 먼저 눈을 돌릴 수 있었던 것은 그것이 A에게 ‘장애’ 외에 가장 가깝게 직면해 있던 문제이면서도 A로 하여금 장애라는 위기에 직면하는 것을 유예시켜줄 수 있었기 때문이다. 따라서 A에게 여자 친구와의 이별은 그 자체가 고통스러운 과정이었다기보다 자신의 장애에 대한 현실적인 직면을 회피하는 하나의 수단이 되었고 이를 통해 그는 장애로부터 자신을 보호하고자 했던 것이다.

여자 친구와 이별을 하게 된 후 A는 미뤄두었던 자신의 장애에 관한 문제에 새롭게 부딪히게 된다.

“이제... 이제... 두 사람이 헤어지고... 음... 그 때 부터는 제 자신의 문제가 인제 대두가 되는 거예요. 제가 어떻게 살아가야 될지 어떤 그런 것들이 이제 다가오기 시작하더라구요.”(A:41-43)

하지만 사고 이후 3개월 쯤 되었을 때 기독교인으로 신앙생활을 시작한 A는 그 신앙을 통해 가치관을 변화시킬 수 있었고 자신의 문제에 대해 크게 걱정을 하지 않게 되었다고 말한다.

“또 한 가지는 다친 지 한 3개월 정도 지나서 신앙생활을 시작하게 됐어요. 그래서 교회를 가게 됐고 그런 것도 또 많이 도움이 됐죠. 어떤 제 가치관이라든가 인생관이 좀 달라진 부분이 있으니까 또 여유를 가지고 제 문제를 보게 되더라고요. 그런 것들이 합쳐서 병원에서는 뭐 미래에 대해서 크게 걱정은 안하고 한 2년 동안 그렇게 보내다가...”(A:49-53)

신앙생활의 시작으로 A는 (c-d)의 생애사적 행동모델을 보이게 된다. 신앙은 그가 여자친구와 이별한 이후 장애에 직면할 수 있었던 상황을 또 다시 유예시켜 주는 매개가 되고 있는 것이다. 또한 그는 신앙의 본질적인 추구보다는 다양한 선교활동을 통해 만족하는 모습을 보인다.

“제가 입원하고 있었던 병원에서 선교활동 계속 해왔었어요..... 나름대로 며 이렇게 우리가 그 찬양모임... 노래를 통해서 선교를 하고 성극을 하고 그런 모임인데... 나름대로 의미 있고 즐겁고 그런 활동들이었습니다.”(A:135-138)

이와 같이 A에게 신앙생활은 여러 사람과 함께 활동할 수 있는 인간관계의 통로가 되었을 뿐만 아니라 리더로 활동함으로써 장애에서 벗어난 존재감을 느낄 수 있는 계기가 되었다. 사고 이전의 삶에서 크게 주목받지 못했던 A는 오히려 사고 이후 적극적인 활동을 통해 주위 사람들에게 장애를 극복

한 긍정적 사례로 인정받게 되었으며 결국 이것은 그가 사고 이후 삶을 더욱 만족스럽게 전개해가도록 돕고 있다. 그러나 여기에서 주목해야 할 것은 A가 자신의 장애에 직면함으로써 그것을 극복해내고 있는 것이 아니라는 점이다. 신앙생활은 A에게 다양한 활동과 조직 내 중심적인 역할을 가능하게 하였지만 이로 인해 A는 다시 한 번 자신의 장애에 직면하는 것을 유예시키게 되었을 뿐이다.

선교활동을 통해 자신의 장애를 잊고 살아가던 A는 암으로 투병생활을 하던 어머니의 죽음에 의해 또 다시 진행곡선(d-e)에 놓이게 된다. A는 자신이 장애인이었다는 사실이 어머니에게 아픔과 고통으로 작용하였고 그 결과 어머니가 암에 걸리게 되었다고 생각한다.

“저희 엄마 같은 경우는 많이 애처로워하고 걱정도 많이 하고 이 단계에서 병을 얻고 마지막까지 걱정을 하시면서 돌아가셨지요.”(A:636-637)

이러한 죄책감을 갖고 있던 A는 어머니의 회복을 위한 40일 간의 새벽기도와 1주일 간 금식기도로 자신의 역할을 다함으로써 어머니의 죽음에 대하여 여자친구와의 이별보다 고통을 적게 느끼고 있다.

“그 병원 보호자 한분 차편을 이용해가지고 차를 타고 한편으로 사실 재밌기도 했었고 그 병원에서 1주일 동안 금식기도를 했어요. 병원에서 1주일동안 금식을 한다는 게 보통 일이 아닙니다. 나름대로 좀 간절했었는데... 결국 어머니가 돌아가시고... 신앙이 발판이 되더라구요.”(A:401-403)

그리고 약 2년여 동안 병원에서의 재활과정을 마친 A는 자립하여 장애인으로서 새로운 삶을 시작해야 하는 시점에서 병원에서 알게 된 형의 권유로 가족에게 돌아가지 않고 대도시와 근접하면서도 비교적 한적한 P시에 정착하게 되었다. 이처럼 자신의 의지에 의해 새로운 삶을 꾸려가는 (e-f)의 시기는 생애사적 행동모델로 나타나지만 반면 새로운 환경에 적응해야 한다는 두려움도 공존했기 때문에 선교활동을 했을 때만큼 곡선의 상승폭이 크지는 못했다.

그 후 A는 함께 병원생활을 했던 형과 동업으로 음반가게를 운영했으나 이윤을 남기기 위해 상술을 요하는 역할이 그의 적성에 맞지 않았고, 음반가게 운영은 단지 경제적 소득을 가져다준다는 의미 외에 아무런 만족감을 주지 못하였다. 따라서 산재보험으로 인해 경제적 어려움이 없었던 A는 망설임 없이 음반가게를 인계할 수 있었다.

“그냥 돈 벌기 위한 사업밖에 안 되는 거 예요. 이걸 길게 해선 안되겠다는 생각이 들어서 2년 정도 이내에 좀... 그 같이 동업했던 사람한테 밀어주고.....”(A:65-67)

특히 사고 이후 선교단체의 리더역할을 통해 존재감을 느끼며 만족스러운 생활을 할 수 있었던 것과는 달리 음반가게 운영은 직업 특성상 사람들과의 관계 속에서 자신이 중심이 되고 인정받을 수 있는 여건이 주어지지 않았기 때문에 충분한 만족감을 느낄 수 없었음을 생각해 볼 수 있다. 결국 그는 사업을 포기하였지만 그것이 스스로 선택한 결과였기에 절망스러운 상황을 가져오지는 않았으며, 이 과정을 나타내는 (f-g)의 진행곡선은 부정적(negative)이지 않다.

음반가게를 인계한 후 다른 일을 모색하게 된 A는 신체적으로 노동을 하기에 제한이 있는 상황에



서 다른 직업으로의 전환을 고려하여 정신적 노동인 학문의 길을 선택하게 되었다. O대학원에 입학하고 학생활동을 시작한 A는 (g-h)의 생애사적 행동모델을 보이며 긍정적인 변화의 단계에 놓이게 된다. 이러한 변화는 그가 신체적 어려움에도 불구하고 자신의 개발을 위해 스스로가 무엇인가를 하고 있다는 데에서 비롯한 것이다. 또한 학생활동을 통한 조직 혹은 타인과의 관계 내에서 중심적인 역할을 하며 주위로부터 인정과 주목을 받음으로써 자신이 비장애인과 다르지 않다는 사실에 만족하고 있음을 다시금 보여준다.

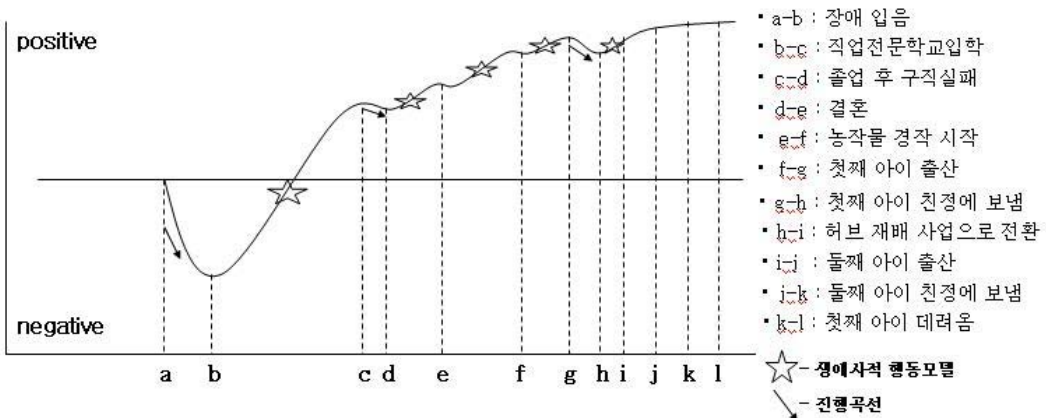
한편 사례A가 음반가게를 운영하고 대학원에 진학하는 등 경제력을 요하는 진로를 무리 없이 선택할 수 있었던 것은 무엇보다 산재보상으로 인한 그의 경제력이 큰 영향을 미치고 있음을 알 수 있다. 같은 맥락에서 A는 경제력으로 인해 가족 내에서 자신이 장남으로서 인정받고 있으며 앞으로의 결혼에도 문제가 없을 것이라고 자신하며 장애로 인한 문제들과 어려움을 모두 극복한 듯한 모습을 보인다.

“...자신감...일 것까지는 없지만 최소한의 여건이 되어 청혼 할 수 있는거잖아요. ...가장으로서의 역할중에 제일 큰 부분이 경제적인 역할이잖아요.”(A:572-575)

이처럼 그가 사고 이후 중도장애인으로서는 신체의 변화로 인해 불편을 겪고 있음에도 불구하고 오히려 산재보상금을 경제력으로 믿고 자신을 “행복한 장애인”으로 해석하는 것과 경제력과 학력을 청혼 할 수 있는 조건으로 꼽는 모습은 그가 과연 변화된 자신의 신체를 수용하고 있는지 의문이 들게 한다. 즉 그의 생애 인터뷰에는 장애사고 이후 변화된 신체가 결혼생활을 유지하는데 현실적으로 어떠한 문제를 낳을 수 있는지에 대한 고뇌가 빠져 있다. 이것은 그가 여전히 장애 이전의 자신에게 동일시하고 있음을 나타내는 것으로, 결국 A사례는 형태상으로는 긍정적 장애수용의 모습을 보이고 있지만 사실상 장애에 적응만 하고 있는 것임을 알 수 있다.

(2) B: 위기 없는 삶

“그냥 물 흐르듯이 흐르는 것 같더라고요”(B:182)



<그림 2> 사례B 인생진행의 과정구조

B는 1975년 회사원이었던 아버지와 가정주부인 어머니 사이에서 1남 1녀 중 맏이로 태어났다. 유년시절, 교육열이 높았던 어머니로 인해 방과 후 여러 학원을 다니며 바빴던 B는 중·고교시절에도 자신의 의지와 생각보다는 어머니의 계획대로 움직이는 일이 많았다. 또한 독실한 기독교 신자인 부모님의 영향으로 어린 시절부터 신앙생활을 해왔던 B에게 교회활동은 집, 학교와 더불어 생활의 큰 부분을 차지하였다. 이와 같이 부모님의 주도적인 양육환경에서 자란 B는 성장과정에서 대체로 자신의 주관대로 행동하지 못했음을 기억하고 있다.

“다치기 전의 삶은 내가 할 수 있는 내 의지대로 할 수 있는... 할 수 있었던 게 없었어요.”(B:421-422)

이후 대학에 진학한 B는 2학년 때 과 친구들과 함께 간 등반모임에서 낙상사고를 당하게 된다. 함께 사고를 당했던 친구는 그 자리에서 사망하였고 B는 척수장애를 입어 진행곡선(a-b)에 놓이게 되었다. B는 평생 걸을 수 없다는 진단을 받고 크게 상심했지만 자신의 낙천적인 성격으로 사고를 입은 상황에 곧 적응할 수 있었다고 말한다.

“그게 성격 탓인 것도 있고 좀 낙천적이라 그러나 환경에 적응이 빨랐어요.”(B:25-26)

그러나 실상 B가 장애 상황에 빠르게 적응할 수 있었던 것은 수족처럼 B의 움직임을 대신해 주었던 부모님의 도움에서 비롯된 것이었다.

“근데 그런 생각을 한 이유가 옆에서 엄마 아빠 식구들이 있었으니까 아.. 내가 이렇게 앉아 있어도 큰 불편이나 그런 걸 못 느끼게끔 부모님이 해 주셔서 옆에서 도와 주셔서 그랬지 만약에 아무도 없었다면 정말 죽음을 생각할 수 있을 정도로 힘들었을 텐데.....”(B:27-30)

이처럼 부모님의 극진한 보살핌과 도움으로 병원에서 약 1년 6개월간의 일차적 치료를 마친 B는 그 뒤 K재활원과 S재활원에서 각각 2개월, 4개월 입소하여 재활치료를 받았다. 그리고 어머니의 도움 없이도 기본적인 활동이 가능해진 B는 S재활원 내에 직업전문학교에 입학하여 1년간 기숙 생활을 하게 되었다. 늘 부모의 도움 안에서 생활해 왔던 B가 독립하여 기숙 생활을 선택한 것은 그녀의 생애사적 행동모델(b-c)를 보여준다. 그곳에서 다양한 장애를 가진 사람들과 함께 어울려 지내면서 B는 장애인들을 불쌍히 여기는 사회와는 달리 개별적인 이유로 장애를 갖게 된 사람들과의 만남이 이루어지는 그 곳 생활에 편안함을 느낀다.

“각계각층에서 일하다가 다치고 사고당한 사람이 천차만별이잖아 나 같은 사람도 있고 또 뭐 여러 가지 사람이 있으니까 같이 눈높이가 맞는 거여요. 밖에서 생활했을 때는 나를 보는 게 왜 다쳤니 어떻게 하다가 그랬니 물어보고 막 아이 안됐다.....(중략)...여기 들어와 보니까 다 친구인거야. 그 사람들도 다 똑같애. 얘기 들어보고 앉아서 같이 얘기해보고 그러면은 똑같애.”(B:69-77)

같은 장애인들 사이에서 어느 때보다도 심리적으로 안정감을 느끼며 생활에 빠르게 적응할 수 있었던 B는 정보처리 자격증을 취득하였을 뿐만 아니라 전국 장애인 기능경기대회에서 수상하는 등 활발한 활동하였고, 이듬해 우수한 성적으로 졸업하였다. 그동안 어머니의 높은 교육열이 있었음에도 삶에서 일등이라는 위치에 놓여보지 못했던 B가 오히려 장애를 입게 되면서 자신의 능력을 부각시키게 된 것이다. 이러한 상황은 B의 개인적 자원을 통해 설명될 수 있다. 즉 사고 이전 대학생이었던 그녀의 학력이 장애인들 사이에서는 비교적 고학력으로 인정받을 수 있었고 이러한 인정을 통해 더욱 동기화 된 B는 적어도 장애인들과의 생활 속에서 자신의 무능력감을 극복할 수 있었던 것이다. 그러나 장애인들과의 생활에서 벗어나 사회로 첫 발을 내딛게 된 B는 직업전문학교를 우수한 성적으로 졸업했음에도 불구하고 일반 회사에 취직하기 어려운 현실에 직면하게 되자 곧 구직의 노력을 포기하고 정부에서 지원하는 문서작성 등의 재택근무만으로 일 년간의 시간을 보내게 되었다.

“그냥 일반 기업이나 회사에서는 내가 갈 자리가 없더라고요. (중략) 내 눈높이에서 편한 자리를 찾은 게 아니라 기본적으로 내가 해야 할 위치가 있는데 나를 위해서 준비가 안 되니까 사회생활을 그래서 못했어요.”(B:89-96)

실상 그녀는 사회에서 장애인들을 위한 취업문이 좁다는 사실을 이미 알고 있었던 상황에서 구직을 시도했던 것이지만 현실에 직면하자 쉽게 자신의 의지를 굽히고 있다(c-d).

이후 구직에 실패한 B는 그 이듬해인 2000년 S재활원을 통해 알고 지내왔던 현재 남편과 결혼을 결심하게 된다(d-e). 남편은 교통사고로 다리가 조금 불편한 사람이었지만 B보다 가벼운 장애로 재활원 시절부터 줄곧 부모를 대신하여 도움을 주었고 그녀는 그런 남편이 실질적으로 함께 살아가는데 별 문제가 없을 거라고 판단하였다.

“그래서 마음이 그 아저씨한테 있었고 그래서 어려운 사람들끼리 서로 힘이 되고 도우면서 살면은 될 것 같은 그렇게 간단히 생각했어요.”(B:117-118)

결혼 후 B부부는 도심에서 벗어나 한적한 곳에 위치하고 있는 P시에 보금자리를 마련하게 되었다. 그런데 결혼 이전에 늘 부모님이 곁에 있어 도움을 받을 수 있었던 상황과 달리 결혼 직후 B는 신체적 어려움에 대해 도움을 받기 어려웠다. 남편은 직업전문학교에서 해오던 전자기기 계통의 일로 출퇴근 생활을 하고 있었고 노환으로 거동이 불편한 시어머니의 수발도 자신의 몫이었다. B는 이러한 문제를 해결하기 위한 방안을 모색했고 결국 B의 남편은 직업을 변경하여 농작물 경작 일을 시작하게 되었다(e-f). 몸이 불편한 남편에게 이 일은 다소 고된 노동이 되었지만 늘 집에 상주하게 되어 B에게는 다시금 손쉽게 도움을 받을 수 있는 환경이 만들어졌다.

안정을 되찾은 B는 타인의 우려와 달리 빨래, 청소 등 못하는 것 없이 집안 살림을 잘 꾸려나가고 있는 것에 대해 스스로 큰 자부심을 느끼고 있으며 농작물 경작으로 수입도 증가하면서 이후 허브 재배사업으로 전환(h-i)하여 만족스러운 삶을 살고 있다.

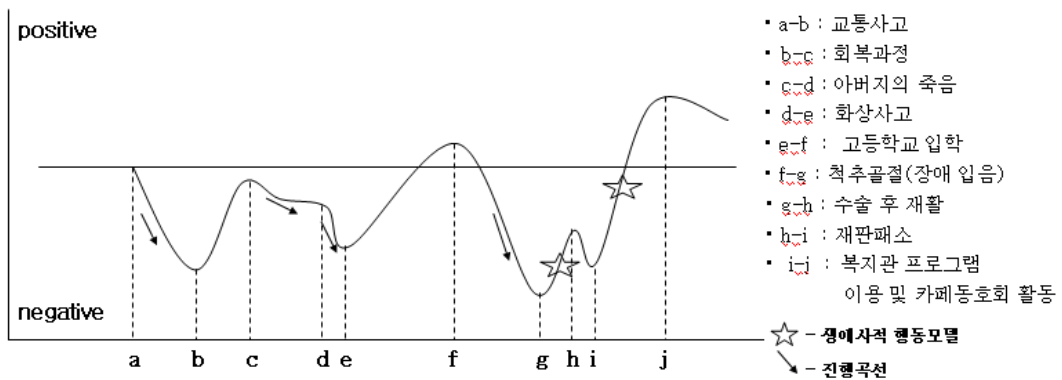
한편 임신을 하게 된 B는 장애로 인해 건강한 출산을 할 수 있을지에 대한 우려가 있었던 상황에

서 첫째 딸을 낳게 되었다(f-g). 그러나 몸이 불편한 이유로 아이의 양육문제에 있어 자연스럽게 친정 부모님의 도움을 받게 되었고 한동안 보고 싶은 딸과 떨어져 지내야 하는 상황에 힘겨워 하였다(g-h). 다음 해에 둘째 아들을 출산한 B는 둘째 아이도 친정 부모님에게 맡겼으며, 현재는 어느 정도 성장한 첫째 딸을 데려와 함께 살고 있다. 그녀는 아이를 양육 해주시는 부모님에 대해 죄송한 마음이 있으면서도 다른 한편에는 장애에도 깨끗하게 남들과 다를 바 없이 열심히 살아가고 있는 자신을 보며 기뻐하실 거라 생각한다.

위와 같이 B는 재활 이후 위기 상황에 부딪힐 때마다 위기 대처의 책임을 신체적 결함을 이유로 자연스럽게 주위 사람들에게 전가하고 있는 것을 볼 수 있으며 이는 곧 그녀의 삶의 전략으로 설명될 수 있다. 이러한 전략으로 인해 결국 그녀의 삶에는 위기가 나타나지 않는 특성을 보이고 있는 것이다.

(3) C: 서비스 쇼핑으로 바쁜 삶<sup>5)</sup>

“거기 있는 치료 웬만큼 다 받아 봤구요”(C:81-82)



<그림 3> 사례C 인생진행의 과정구조

C는 1976년 알코올 중독자인 아버지와 그런 아버지를 대신해 생계를 책임져야 했던 어머니, 그리고 연년생 형이 있는 가정에서 막내아들로 태어났다. 그는 막일을 하며 가게를 혼자 꾸려왔던 어머니의 고생으로 힘들었던 가정형편과 아버지의 폭력으로 늘 불안과 공포에 사로잡혀 있던 어린 시절을 기억한다. 또한 C는 잦은 사고를 겪으면서 신체적인 고통을 경험하였는데, 첫 번째는 교통사고로 8세 때 술주정하는 아버지가 두려워 어머니가 일하고 있던 벽돌 공장으로 찾아가다가 차에 치어 다리를 심하게 다쳤다. 그는 수술 후 1년 3개월 동안 병원 치료를 받았고 학교 과정도 1년 유급하게 되었는데 이 시기에 그의 삶은 진행곡선(a-b)에 놓이게 되었다. 또한 12세 때는 장롱에 기대다가 미끄러지면서 난로 위 주전자에 끓던 물이 오른다리에 쏟아져 화상을 입고 이식수술을 받았다(d-e). 이러한 반복적인 사고들로 결국 C에게는 어린 시절, 병원에 대한 기억이 가장 큰 부분을 차지하게 된다.

5) 본 사례는 『질적 연구 -해석과 이해-』(이효선, 2005)에서 발표된 “저는 병원과 아예 결혼했어요.”(pp. 189-220)와 동일한 것으로, 본 연구에서는 다른 두 사례와 비교하여 다시 재구성하였다.

“저 같은 경우는 어렸을 때부터 병원하고 인연이 많은 것 같아요.”(C:20)

C가 유달리 잦은 사고를 경험하게 된 데에는 개인적 요인과 환경적 요인이 영향을 미치고 있음을 볼 수 있다. 개인적 요인으로는 그가 사고를 겪었던 8세, 12세의 시기가 신체적으로 가장 왕성한 활동을 하면서 주의력이나 안전의식이 부족한 아동기였다는 점에서 비롯된다. 또한 가정의 생계를 책임져야 했던 어머니는 경제활동으로 C형제를 관심 속에 보살필 수 없었으며 알코올 중독에 폭력적이었던 아버지는 그들에게 보호자이기보다는 두려운 존재였다. 이처럼 부모로부터 안정된 보호를 받지 못하고 오히려 위협을 받았던 가정환경 속에서 C는 사고의 위험에 더욱 노출되기 쉬웠다. 아버지의 폭력이 무서워 달아나다 교통사고를 당했던 사실은 이를 뒷받침해 준다.

교통사고 후 이듬해 9세였던 C는 아버지를 여의게 되는데 그는 아버지의 죽음에 대해 슬픔으로 애도했었던 기억보다 그 이후 심리적 편안함에 대해 이야기 한다.

“어렸을 때부터 아버지가 알콜 중독이라 어머니가 꽤 힘들으셨어요. 어렸을 때부터 그렇게 하셨고, 어렸을 때 정말 아버지가 싫었어요. 그런거 보면서 들어오시면은 그런 폭력적 인게 나오니까...(중략)...항상 그렇게 폭력적인 아버지가 있으니까. 없어서 아쉬운 점도 있었지만, 잘된거라고 생각을 하고 있죠.”(C:165-173)

결국 아버지의 죽음은 C에게 폭력의 두려움에서 벗어나 안정을 찾게 된 계기로써 의미가 있었기 때문에 진행곡선(c-d)에 놓여 있으면서도 비교적 완만한 곡선을 그리고 있다.

출근 S동 도시빈민촌 일대에서 셋방살이를 면치 못했던 C의 가족은 그가 중학교 3학년이 되던 1992년에 정부에서 시행하는 도시재개발사업으로 인하여 수급권자로서 영구임대아파트를 지급받았고 안정된 주거를 마련하게 되었다. 그동안 집 한 칸 없이 이곳저곳을 옮겨 다니며 불안정하게 살아가야 했던 C의 가족에게는 인간이 생활하는데 기본적으로 필요한 의식주 중 주(住)의 문제가 해결되면서 잠시 생활의 안정을 찾게 되었다.

그러나 C는 고등학교 2학년 때 또 다시 예기치 못한 사고를 입게 되면서 그의 인생에서 가장 큰 고통을 수반한 진행곡선(f-g)에 놓이게 된다. 학교에서 친구와 장난을 치다가 미끄러지면서 경추가 골절되는 중상을 입은 그는 그 사고로 약 8개월을 중환자실에 입원해 있으면서 여러 번의 수술과 고통스러운 치료 과정을 겪어야 했으며 결국 척수장애인으로 평생 휠체어 생활을 하게 된 것이다. 그는 이 사고에 대해 어렸을 때부터 사고에 자주 노출되었던 자신이 ‘병원과 아예 결혼한 일’이라고 표현하고 있다.

“그렇게 저 같은 경우는 병원하고 인연이 많고, 이제 병원하고 아예 이제 결혼하고 한 것이 고등학교 2학년 때.....”(C:38-39)

즉 C에게 이 사고는 마치 한 남자와 여자가 생사고락(生死苦樂)을 같이하며 한 평생 살아가기를 약속하는 결혼의 의미처럼 장애로 인해 영원히 병원과의 인연을 끊을 수 없는 계기가 되었음을 의미

하고 있으며 앞으로 모든 삶의 기쁨과 슬픔은 결국 장애 안에서 이루어질 수밖에 없다는 체념을 담고 있다. 그러나 사고 직후 전신마비였던 C는 움직이려는 의지로 신체적 기능이 나날이 호전되었고 기본적인 활동이 가능해지기 시작하였다. 이러한 C의 재활을 위한 노력과 활동들은 생애사적 행동모델(g-h)을 보여주고 있다. 사고 후 3년 만인 98년 제적을 피하기 위해 다시 고등학교에 복학한 C는 어머니의 도움으로 등·하교를 하며 99년도에 공고 기계과를 졸업하였다.

한편 사고 당시 함께 장난을 쳤던 친구 측과 책임여부를 놓고 재판 과정에 있었던 C는 승소를 기대했지만 본인이 직접 재판에 참석하기 어려운 상황 속에서 결국 4년 만에 패소하게 되었다. 오랜 재판으로 인한 경제적 손실뿐 아니라 증인들이 상대측으로부터 돈으로 매수당해 자기에게 불리한 증언을 했다고 생각한 C는 낙심하게 된다(h-i).

이후 지인의 소개로 복지관을 알게 된 그는 적극적으로 장애인을 위한 서비스와 프로그램에 참여하기 시작했고 이러한 능동적 활동은 그의 삶에서 다시금 생애사적 행동모델(i-j)로 나타난다. 그는 복지관에서 작업치료, 물리치료, 심리치료, 노래교실 등 대부분의 서비스를 이용하였고 장애인청년학교(TPI) 2기로 졸업하였으며 파랑새 자조모임, 비장애인과 장애인이 함께 하는 Power of Action, 다음 카페 동호회 등의 모임활동에 참여하는 등 끊임없이 활동하였다. 그리고 이러한 활동 속에서 장애인 뿐 아니라 비장애인들과 인간관계를 넓히면서 그는 생활 속에서 부딪히게 되는 자신의 신체적 한계를 그들을 통해 극복하는 계기를 마련하고 있다.

“2000년도 2001년돈가 그 때 처음 지하철을 타 본거 같아요. 카페, 아는 카페가 있는데 친구들하고 같이 몸이 불편하니까 도움을 달라 해가지고 도움을 청해가지고 같이 다 회원들이 가는 방향 같으니까 그 분들하고 같이 처음으로 지하철을 타는데 역시 힘들더라고요(웃음).”(C:94-97)

이와 같이 스스로가 자신의 재활을 위해 끊임없이 사회복지 서비스를 찾아다니는 모습에서 C의 적극성을 발견할 수 있으며, 주로 많은 사람들과 함께하는 활동에 참여하고 있음은 그가 사교적인 사람이라는 것을 보여준다. 그러나 그가 사람들과의 상호작용 구조에서 일반적으로 많은 도움을 받고 있다는 것과 장애인으로서 혜택을 바라며 도움을 당연한 것으로 인식하고 있는 태도에서 숨겨진 의미를 밝힐 수 있다.

“또 뭐 자리가 없으면 또 그렇지만 도움을 청하면 다 들어 주시더라고요. 거의 95%는 그렇게 생활을 하구요.”(C:103-104)

“장애인은 비장애인의 도움을 받을 수 있고, 비장애인은 장애인의 생활에 대하여 확실하게 가까이 느낄 수 있으니까 좋은 것 같더라고요.”(C:130-132)

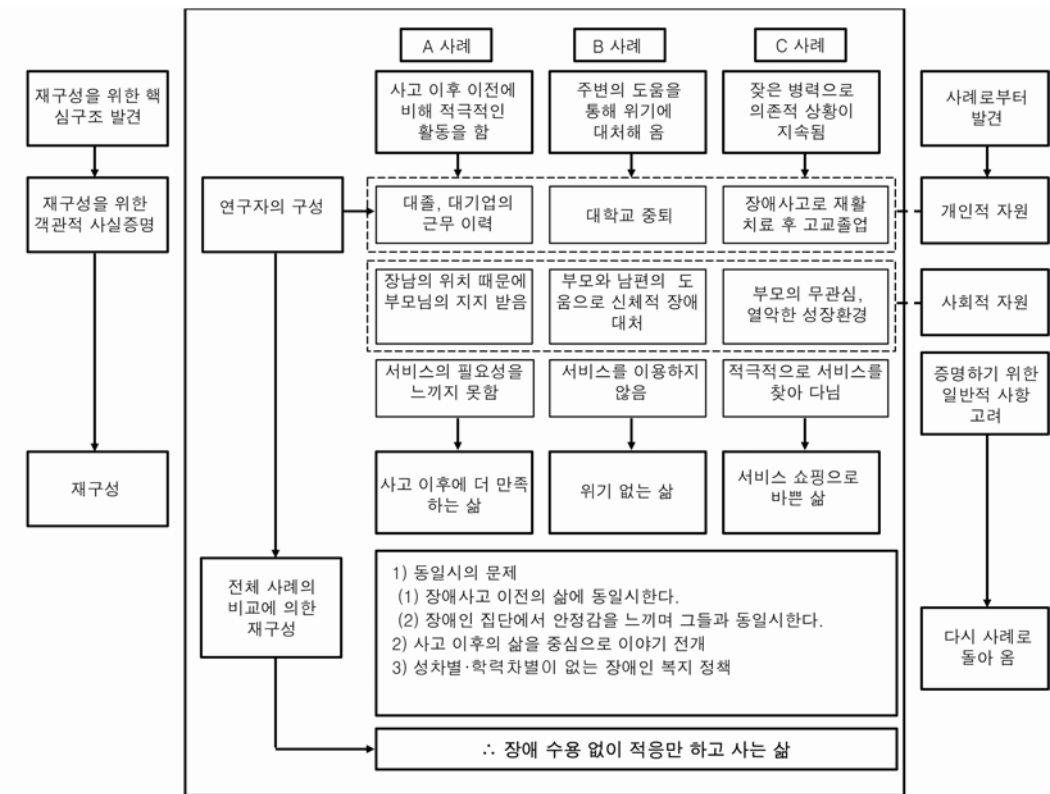
그가 이처럼 분주히 서비스를 찾아다니고 있는 것은 결국 서비스 이용 자체의 목적도 있지만 그러한 활동을 통해 사람들과 관계를 맺음으로써 도움 받을 수 있는 기회를 만들어 가고 있는 것이다. 이는 C에게 장애를 수단으로 타인의 관심과 도움을 받으며 살아가는 것이 삶의 전략이 되고 있음을 보여주며 이러한 전략은 끊임없이 서비스를 찾아다니는 ‘서비스 쇼핑’ 행위를 낳고 있다. 그는 어린 시

절부터 예기치 못한 사고들을 여러 번 겪었고 그에 따른 극심한 신체적 고통을 경험하였다. 그리고 폭력적인 아버지에 대한 두려움을 느끼면서 늘 삶에서 ‘불안’이라는 감정에 익숙해 왔다. 이러한 성장 과정은 C의 현재 삶에도 영향을 미쳐 그로 하여금 사회적으로 관계를 맺고 활동하는데 불안과 함께 무엇이든 쉽게 신뢰하지 못하게 하는 요인이 되고 있다. 또한 그가 현재 안고 있는 경제적 어려움과 신체적 장애, 미비한 자원 환경 등에서 비롯된 욕구의 불만족은 그것을 충족하기 위해 끊임없이 더 나은 것, 새로운 것을 찾는 행위로 연결되고 있는 것이다. 이는 마치 의학 분야에서 자신의 건강을 지나치게 염려하여 계속해서 의료 서비스를 찾는 건강염려증 환자의 특성과 유사하다. 건강염려증 환자가 의사로부터 특별한 이상이 없다고 판정을 받았음에도 의사를 신뢰하지 못하거나 의료서비스에 만족을 못해 계속해서 병원과 의사를 찾아다니며 의료쇼핑을 하는 것과 같이 C도 끊임없이 새로운 사회복지 서비스를 찾아다니며 서비스 쇼핑을 하고 있다.

#### 4. 재구성<sup>6)</sup>

사례분석에서는 각 사례의 생애 경험을 시간적 순서에 의해 구성하고 그 특성에 따라 ‘인생진행의 과정구조’와 각 사례의 ‘개인자원과 사회자원에 의해 비교 분석’한 후 다시 재구성하는 방법을 시도하였다. 이를 토대로 1) 중도장애인들의 동일시 문제로 그들은 사고 이전의 삶에 동일시하며 또 자신들과 동질성을 가진 장애인 집단에 각각 동일시하고 있다 2) 사고 이후의 삶을 중심으로 이야기를 전개 한다 3) 성차별과 학력차별이 없는 장애인복지정책의 세 가지로 재구성하여 본 결과 중도장애인들이 결국엔 ‘장애수용 없이 장애에 적응하는 삶’을 살아가고 있음을 발견할 수 있었다. 그 과정을 그림으로 살펴보면 다음과 같다.

6) 본 논문과 유사한 생애사 연구로 중도장애인을 single case로 분석한 이효선.(2007) “생애사 연구를 통한 중도장애인의 삶의 재구성”. 『사회복지연구』 32: 299-330 참고.



<그림 4> 연구의 과정

## 1) 동일시의 문제

### (1) 장애사고 이전의 삶에 동일시한다..

“휠체어 탔다고 안 되는 것 없어요”(B:167-168)

한 사회에서 비장애인으로 살아온 사람들에게 갑작스런 장애는 신체상의 변화와 더불어 생활상의 변화를 초래한다. 이러한 변화는 그들에게 비장애인으로 살아온 익숙한 삶에서 장애인이라는 새로운 삶에 적응하도록 만든다. 인간은 어떠한 환경을 접하든 적응하며, 그 적응은 단순한 자극에 대한 반응이 아니라 그 환경을 해석하고 자신이 해석한 환경에 적절하다고 판단된 행위를 만들어 낸다 (Glaserfeld, 1995). 따라서 중도장애인들 역시 자신의 신체적 변화로 발생하는 삶의 문제에 대해 각각의 모습으로 적응하며 살아간다.

본 연구에서 살펴본 결과 이들은 적응 형태에 있어서 다소 차이가 있을 뿐 모두 장애사고 이후 변화된 자신의 삶에 적응하고 있었다. 즉 사례A와 사례C는 장애로 인한 신체적 변화에도 불구하고 여러 사회활동에 참여하며 새로운 삶에 적극적으로 적응하고 있었으며, 사례B는 사고 이후 사회적 참여



와 관계의 폭이 줄어들면서 앞선 두 사례 A, C와는 달리 보다 소극적인 모습으로 새로운 삶에 적응해 가고 있었다. 그러나 결국 이들은 적응의 형태 차이가 있을 뿐 모두 사고 이전의 삶에 자신을 동일시(identification)한다는 공통점을 보이고 있다. 즉 그들은 장애인이 된 현재보다 장애를 경험하기 이전 비장애인으로서의 자신을 인식하려 한다. 따라서 실제 삶 속에서 장애로 인한 생활의 한계가 있음에도 불구하고 이를 인정하지 않고 비장애인들의 기준에서 할 수 있는 일들을 부각시키려 한다. 이에 대하여, Rothman(2003)은 성인기나 인생의 후반부에 장애를 얻게 된 사람들의 경우 장애인으로서 자신을 동일시하는 것을 회피하려 한다고 하였다. 그것은 선천적 장애인들의 경우 장애인의 시각에서 세상을 보는 법을 어린 시절부터 학습해 왔으나, 생의 일정시간을 비장애인으로 살아온 사람들에게 갑작스런 장애는 무능력, 불완전성, 그리고 의존성과 같은 부정적인 이미지로 비춰질 수밖에 없기 때문이다. 그래서 그들은 장애인으로서 자신을 동일시하기보다 무엇인가 ‘할 수 있는 사람’으로 보이고 싶어 한다.

개인의 동일시 문제는 자신이 누구이며 어떠한 존재인지에 대해 아는 것으로, 장애를 경험한 사람들에게는 결국 장애수용의 문제와 연결될 수밖에 없다. 그런데 분명히 장애인으로서 적응(adaptation)하는 삶과 장애인으로 자신을 수용(acceptance)하는 것은 다르다. 장애인으로 적응하는 삶은 자신에 대한 이해를 반드시 필요로 하지 않는다. 단지 한 사회에서 생존하기 위하여 자신의 모습을 사회 환경에 맞춰 변형시킬 뿐이다. 이를 Piaget(1977)는 개인이 가지고 있는 기존의 삶에 새로운 정보의 유사성을 흡수하는 동화(assimilation)와 자신이 가지고 있는 기존의 삶과의 차별성을 인식하고 새로운 대상에 맞도록 자신을 변화시키는 조절(accommodation)로 설명하였다. 여기서 적응의 두 형태인 동화와 조절의 과정은 자기인식과 수용이 먼저 이루어진 후에 발생한다. 그러나 중도장애인들의 장애에 대한 적응은 장애인으로서 자기인식과 자기수용 없이 그들이 살고 있는 사회에서 살아가기 위하여 스스로를 조정하고 사회의 요구에 따라 타협해 가는 것이다. 따라서 장애 수용 없이 장애에 적응하는 삶을 살게 되며, 이 과정 속에서 개인에 따라 ‘적극적 적응’과 ‘소극적 적응’의 형태로 적응의 유형이 구분될 뿐이다.

그러나 장애를 수용한다는 것은 있는 그대로의 자신을 받아들이고 인정하며 자신이 할 수 있는 것과 할 수 없는 것을 구분할 줄 아는 것이다. Biestek(1992)은 수용이 한 인간으로서 개인의 가치와 존엄을 인정하는 태도로부터 시작된 것으로, 자신의 장점과 약점, 바람직한 행동이나 바람직하지 않은 행동, 긍정적인 감정과 부정적인 감정 등을 다 포함하여, 있는 그대로의 자신을 편견 없이 받아들이는 것이라고 하였다. 하지만 삶의 어느 순간까지 비장애인으로 살아온 사람들에게 갑작스런 장애를 수용하기란 쉽지 않은 것이 사실이다. 수용은 그들에게 장애인으로서 현재 자기 자신을 깊이 ‘살피는 시간’과 자신의 실제 및 경험을 ‘이해하는 기회’가 주어졌을 때 가능하다. 또한 자신의 가치와 욕구 그리고 삶의 목적을 ‘아는 것’으로부터 고유한 감정과 사고, 경험을 지닌 가치 있는 한 인간으로서 자신을 ‘개별화’시킬 수 있어야 하며 사회에서 권리와 의무를 이행할 수 있는 능력을 가진 개인으로서 자신에 대한 ‘신뢰와 기대’를 필요로 한다(Compton · Galaway, 2006). 그렇지만 수용이 장애로 인해 변화된 삶을 인식하고 장애자체에 대해 무엇인가 할 수 없는 것, 그리고 의존적인 것으로만 인정하는 동의(agreement)의 의미는 아니다. 단순히 장애에 대해 판단하지 않는 것이 아닌 적극적인 자세로 자신을

이해하고 현재의 자신을 자유롭게 표현하며 자기문제를 현실적인 방법으로 대처해 나가는 것이다. Wright(1983)는 장애인의 적응과정에서 의미하는 장애수용이란 자신의 장애를 ‘가치저하 하지 않는 것(non-devaluating)’으로서 ‘받아들이는 것’이라고 하였다. 즉 신체적, 기능적 측면을 강조하는 장애 적응의 개념과 가치와 인정을 근본 개념으로 하는 장애수용은 많은 차이가 있음을 보여준다. 장애를 수용하는 태도는 장애를 불편하고 제한을 주는 것이라고 인정하고 가능한 한 그 상태보다 나아지려고 노력은 하지만, 자기 장애를 감추기 위한 긴장과 수치심으로 괴로움을 겪지 않는 것이다. 또한 장애에 대해 지나치게 불안해하지 않으며 신체능력과 개인적 기대 사이에 차이를 좁힐 수 있는 능력을 향상시키고 자신에게 주어진 신체적 제한을 인정하는 방향에서 자아와 신체 이미지를 형성해 나가는 것을 말한다(Geis, 1972; Rothman, 2003).

그런데 많은 사람들이 중도장애인들의 ‘장애적응’을 ‘장애수용’으로 오인하는 경우가 있다. 특히 사회적 활동과 참여가 많고 관계의 폭이 넓은 ‘적극적 적응’을 한 중도장애인들의 경우 더욱 그렇다. 그들은 사고로 인해 상실한 신체적 기능을 보완하기 위해 잔존기능 및 보장구를 활용하여 최대한 일상 생활을 유지하기 위해 노력하고 가족과 집단 내에서의 역할을 재조정하기 위해 힘쓴다. 이와 같은 ‘적극적 적응’은 자신에 대한 인정이 없어도 한 사회에서 살아가기 위해 자신을 능동적으로 변형시켜 나갈 수 있다. 그래서 사회적 활동과 참여가 많으며 사회적 관계망이 넓은 ‘적극적 적응’의 형태를 띠는 중도장애인들의 경우 겉으로 보기에는 장애를 수용한 것처럼 보일 수 있다. 그리고 비장애인들보다 더 활발한 활동 속에서 장애인으로서 자신을 잊어버리고 있는지도 모른다. 또 다른 측면에서 살펴보면 형태적으로 장애수용은 Inward 측면의 접근이고 장애적응은 Outward 측면의 접근으로 바라볼 수 있다. 즉 Wright(1983), Geis(1972), Rothman(2003) 등 많은 학자들이 장애수용은 ‘가치’ ‘인정’ 등과 연관지어 정의하였는데 그것과 달리 장애적응은 ‘기능’ ‘일상’의 측면과 관계된 것으로 설명하고 있다.

이러한 특성은 기존의 연구들(윤성애, 2003; 김현문, 2005; 백연옥, 2005; 박수경, 2006)에서 장애수용 측정도구로 사용하고 있는 설문지 문항들이 주로 사회관계망이나 손상된 신체기능과 관련한 자아인식에만 국한되어 있다는 점을 통해서도 알 수 있다. 이것은 우리 사회가 장애수용의 의미를 한 사회 내에서 신체적 기능과 사회적 역할을 이행할 수 있을 경우로만 한정하는 것과 무관하지 않을 것이다. 결국 이러한 기능적인 입장에서 고려되는 장애수용에 대한 인식은 중도장애인으로 하여금 장애수용처럼 보이지만 장애에 적응만 하고 살아가도록 만들며 비장애인들과 견주어 무엇인가 할 수 있는 사람으로만 보이려고 한다. 하지만 장애수용은 장애를 경험한 후 자신이 그것을 어떻게 해석하고 받아들이는가와 관련되는 사항으로 장애에 대한 개념과 맹목적인 인정과는 구분되며 심리적인 장애 극복을 통해 개인의 모습을 그 자신의 일부로 받아들이는 것이다(이경희, 1998). 다시 말해, 단순히 사회가 원하는 것에 자신을 맞추어 변화시키려 하지 않고 자신의 있는 모습 자체를 먼저 살피고 이해해 가는 것을 말한다. 그것은 개인의 일방적인 변화만이 아닌 그 개인을 있는 그대로 받아들일 수 있도록 사회의 변화도 요구한다. 이같이 중도장애인들이 한 사회에서 살아가는데 있어 ‘적극적 적응’이 아닌 ‘장애수용’이 우선 되어야 하는 것은 현재의 자신을 받아들이고 인식 할 수 있어야 장애로 인해 발생하게 되는 문제들에 대해 적절히 대처해 나갈 수 있기 때문이다. 또한 장애 수용은 상대적으로 장애에 대한 수치감과 낮은 자존감 등 부정적인 이미지를 감소시킬 수 있다(Piastro, 1999). 온전한 장애

수용을 위해서는 개인이 장애를 자신의 일부로 받아들이고 현실에 직면하는 자세를 가져야 함과 동시에, 가족과 사회에서 장애를 갖게 된 당사자를 받아들이며 지지하는 자세 역시 중요하다는 것을 염두에 두어야 한다.

## (2) 장애인 집단에서 안정감을 느끼며 그들과 동일시한다.

*“여기 들어와 보니까 다 친구인거야; 다 똑같애”(B:76)*

재구성을 통해 나타난 또 다른 동일시의 특성은 중도 장애인들이 주로 자신과 신체적 동질성을 가진 장애인 집단에 동일시하고 있으며, 생활 영역 및 사회 관계망도 장애인 집단 내에 머물고 있다는 점이다. 이는 사례 B, C의 인터뷰 내용에서 같은 장애인 집단에서 편안함과 안정을 느낀다는 사실을 통해 뒷받침 된다. 인간은 누구나 한 사회의 구성원으로서 타인과 관계를 맺고 살아가며 이 과정에서 공통적인 가치, 생활양식, 행동방식 등의 공유를 통해 문화적 집합체로서의 장(field)을 형성하게 된다. 또한 사람들은 종종 특정한 장애 깊은 애정을 갖게 되는데 그 장애는 사회적으로 부여되고 공유된 의미를 지니며 삶의 모든 부분에 관계 된다고 하였다(Beynon and Hudson, 1993).

이와 관련하여 본 사례에서 나타나고 있는 특성은 장애라는 공통요소를 통해 그들만의 문화와 습관(habitus)을 공유하기 위한 장을 형성하고자 하는 경향을 나타내고 있으며 이는 곧 장애인이라는 동질성을 가진 집단에 자신을 동일시하는 것으로 볼 수 있다.

실질적으로 우리사회는 장애인과 비장애인이 보이지 않는 경계로 형성된 각각의 장에서 살아가고 있으며, 각각의 분리된 장은 다시 장애인과 비장애인을 구분 짓는 이분법적 사회구조를 형성한다. 이러한 이분법적 구조는 장애인과 비장애인 사이에 상이한 문화와 습관, 그리고 두 집단 간에 상이한 이해를 낳음으로써 서로를 수용하고 함께 살아가는데 어려움을 유발시키고 있다. 예를 들어 비장애인의 입장에서 장애인은 눈에 보이는 신체장애라는 스티그마를 가지고 있음으로 타인에 의해 ‘손상 입은 사람’, ‘원조 혹은 사회적 지지가 필요한 사람’으로 판단되어지게 된다. 이에 따라 우리 사회에서 장애인에 대한 정의는 주로 무능력하고, 의존적이며, 불쌍하고, 매력 없고, 무성(無性)이라는 고정관념을 반영하고 있다(Lemert · Branaman, 2001). 이러한 사회적 편견은 장애인에 대하여 장애인 각 사람의 개별성과 능력을 고려하지 않고 단지 ‘신체장애에 한정된 사람’으로 집단화 하여 규정짓게 한다. 반면 장애인의 경우 사례C 처럼 스스로를 사회적 약자로 규정하고 사회다수의 일방적인 도움과 이해를 요구하는 것이 비장애인의 의무라고 생각하는 경우가 그것이라 할 수 있다. 사례C에서 그는 장애인과 비 장애인의 통합 프로그램에 대해 ‘장애인은 비장애인의 도움을 받을 수 있고, 비장애인은 장애인의 생활에 대하여 가까이 느낄 수 있으니까(C:130-132)’라고 설명한다.

그러나 우리사회는 장애인과 비장애인의 사회가 별도로 존재하지 않는다. 장애인이든 비장애인이든 결국 한 사회의 공유된 문화 속에서 함께 살아가야 한다. 따라서 장애인 복지는 장애인들과 비장애인의 사회통합을 최종목적으로 하며(정혜윤, 2004), 이러한 사회통합을 위해서는 어느 한 쪽의 일방적 존중이 아닌 서로를 동등한 사회 구성원으로서 인정하는 분위기가 조성되어야 한다. 즉 majority 와

minority 혹은 수혜자와 시혜자라는 이분법적인 시각이 아닌 서로의 권리와 의무를 바르게 이해하는 과정이 요구된다. 이러한 과정에는 비장애인들의 장애인을 위한 도움이나 노력이 자율적 선택에 의한 것이지 의무로써 부여되는 것이 아니라는 것을 인식하는 것이 포함된다. 또한 장애인들도 사회 대다수의 비장애인들을 포용하려는 적극적인 노력을 해야 할 것이다. 결국 사회통합을 위한 노력은 비장애인만의 몫이 아니라 장애인과 비장애인 모두의 몫이며, 사회복지 실천현장은 사회통합의 과제를 해결함에 있어 양방의 반성에서 비롯한 인식 변화의 노력을 이끌어 내는데 앞장서야만 한다. 진정한 사회통합을 위해서 한 사회의 구성원으로서 우리 모두는 ‘도움’과 ‘더불어 사는 삶’이 무엇인가에 대한 의미를 다시 한 번 생각해 보아야 할 필요가 있다.

## 2) 사고 이후의 삶을 중심으로 이야기(narration)를 전개한다.

본 연구의 사례들은 모두 장애인으로서의 삶보다 비장애인으로 살아온 삶의 시간이 더 길다는 공통점을 가지고 있다. 이는 곧 사고를 입기 이전의 삶에서 더 많은 사건과 경험이 있었을 것이라는 가능성을 의미한다. 그럼에도 불구하고 이들 사례는 자신의 생애를 이야기 하는데 있어서 사고 이전의 삶에 대해서는 거의 언급이 없거나 거론하지 않은 채 사고 이후의 삶에 중점을 두어 구술하였다. 따라서 연구자는 이들의 사고 이전 삶에 대한 정보를 피면접자의 모든 이야기가 끝난 후 질문하게 되는 ‘후질문’의 과정을 통해 얻게 되었다.

‘태어난 이후부터 현재까지’의 살아온 삶을 이야기 한다는 것은 인간이 태어난 이후 지금까지 겪어 왔던 수많은 경험들 중에 기억되어진, 그리고 그 중 의도적으로 선별한 특정 경험을 언어로 기호화하는 것을 말하는 것으로 그 과정에는 피면접자의 주관이 개입되어 이야기의 내용과 형태에 많은 변형이 있게 된다. 박상수(1987)는 인간이 생애 사건이나 경험을 어느 정도 자기 자신의 인지 구조에 맞추어 자기가 바라는 방식, 또는 방향으로 기억하기를 원하기 때문에 기억 내용이 변형, 왜곡, 굴절될 수가 있으며, 이 같은 기억의 도식화 현상은 인간이 기억해야 할 중요한 내용을 재구조화하는 과정으로 해석된다고 하였다. 같은 맥락에서, 중도장애인이 사고 이전의 삶에 대해 거의 이야기 하지 않는 것은 사고 이전의 사건과 경험들을 기억 혹은 선택하지 않았거나 변형, 왜곡, 굴절된 형태로 표현하였기 때문일 수 있다. 이는 중도장애인의 의도적 주관에 의해 나타나고 있는 현상임으로 숨겨진 의미를 살펴보는 것은 그들을 이해하기 위한 좋은 방법이 된다.<sup>7)</sup>

사례B의 경우, 사고를 기점으로 삶을 명확히 구분하고 사고 이후의 삶을 중심으로 이야기 하고 있는 것을 볼 수 있다.

“다치기 전까지의 삶이 하나의 삶이고 다치고 난 후의 삶이 또 하나의 삶이 될 것 같아요. 그래서 지금까지 어떻게 살았습니까라고 물어보면 요새는 이제 다치기 전의 삶은 별로 기억이 안나고 별로 기억하고 싶지도 않고 지금 아..내가 옛날에 저렇게 걸어 다녔나 싶을 정도로 내가 옛날에 삶의 자꾸

7) 참고로 본 연구의 사례들은 장애에 관련한 의학적 요인이나 외상 후 스트레스 장애 등의 정신·병리적 요인에 의한 기억 손상을 입지 않은 경우임

잊어버리게 되요. 한 스무살 그때 다친 년도가 95년 겨울,(생략)”(B:6-9)

이것은 장애를 입은 사건으로 인해 삶을 이분화하여 사고하고 있음을 보여주며, 중도장애인에게 사고 이후의 삶이 단순히 신체적 한계와 그에 따른 환경에 대한 새로운 적응 문제에 국한된 것이 아니라 질적인 측면에 있어서 그 이전, 즉 비장애인이었을 때의 삶과 확연하게 다른 차이들로부터 오는 많은 어려움을 가지고 있음을 나타낸다. 이러한 차이에서 오는 절망감과 낙심은 중도장애인으로 하여금 차라리 과거 비장애인으로서는 삶을 잊고 싶게 만들고 있으며, 따라서 B는 의도적으로 사고 이전의 삶을 기억하지 않으려는 모습을 보이고 있는 것이다.

사례A의 경우는 사고 이전의 삶을 ‘평범’이란 단어를 통해 크게 압축하여 간결하게 표현하고 있다.

“특별하게 어려움을 겪어가지고 힘들었던 기억도 별로 없고요. 특별하게 드라마틱한 기억도 별로 없고... 아주 평범하게 그렇게 자라왔었는데...”(A:18-20)

‘평범’이란 단어는 뛰어나거나 색다른 점이 없이 보통이라는 사전적 의미를 갖는다. 사고 이전의 삶을 평범했다고 하는 것은 장애를 가진 현재는 상대적으로 평범하지 않다는 것을 의미하며 이는 곧 신체적 기능의 결함과 연결되어 진다. 사례A가 장애사고 이전의 삶에서 힘들었던 적이 없다고 느끼고 있는 것은 그의 삶에 어떠한 것도 장애만큼 고통을 안겨주지는 못했다는 생각에서 비롯된 것이다. 그렇기 때문에 그는 자신의 삶을 이야기 하는데 장애사고 이후의 삶에 무게를 두어 설명하고 있는 모습을 보인다.

두 사례가 장애를 절망적인 것, 그리고 생애에서 가장 큰 고통으로 인식하고 있는 것과 같이 장애는 대표적인 트라우마(trauma), 즉 외상 경험이다. Tedeschi and Calhoun(1995)은 외상이 주변에서 쉽게 도움을 줄 수 없는 비일상적인 경험이면서 갑작스럽게 발생하여 충격을 안겨주고 통제할 수 없으므로 무력감을 느끼게 하는 특성을 가지며 오랜 기간 동안 지속될수록 외상적 사건이 된다고 하였다(송은영, 2005 재인용). 처음 발생한 시점에서부터 그 상태가 평생 유지되는 지속성으로 중도장애인은 늘 외상 경험의 흔적을 안고 살아가게 되는데 이처럼 다시는 예전의 모습으로 돌아갈 수 없다는 사실이 중도장애인으로 하여금 장애 이전의 기억을 회피하게 만들고 있으며 이것이 장애사고 이후의 삶에 중점을 두어 이야기하는 그들의 내레이션 특성으로 나타났다고 볼 수 있다. 이에 대해 박경희(2006)는 외상 경험과 관련된 사고는 대개 부정적인 감정과 연결되어 있어 자신을 보호하기 위해서 외상과 관련된 생각을 하지 않으려는 시도를 하게 되며 따라서 타인에게 노출하기보다는 사고의 회상 자체를 억제하기 쉽다고 하였다. 결국 중도장애인에게 외상의 고통을 떠올리게 하는 경험은 장애사고 이후의 삶이 아닌 오히려 장애 이전 비장애인으로서는 삶이 되고 있음을 볼 수 있다.

이와 같은 특성을 앞의 재구성 결과(재구성 1)와 연결 지어 보면, 중도장애인이 사고 이전의 삶에 자신을 동일시하고 있으면서 실제 내레이션을 통해 이야기되는 삶은 주로 장애사고 이후를 중심으로 구성하고 있다는 것이 모순처럼 비춰진다. 그러나 이것은 모순이 아닌 사고와 행위의 불일치라는 의미로 해석할 수 있다. 행위로는 장애 이전의 삶에 동일시하여 비장애인에게 기대되는 사회적 역할에

따르기 위해 노력하면서도 장애인으로서의 정체성에 새롭게 적응해 살아가야 하는 현실은 과거 비장애인으로서의 삶을 기억하고 싶지 않도록 만들며 자신이 장애인이라는 사실을 주입시키려 한다. 이러한 사고와 행위의 불일치는 결국 중도장애인에게 장애수용이 쉽지 않은 문제임을 보여주고 있으며 더 나아가 이들의 사회통합의 어려움을 시사하고 있다.

### 3) 성차별·학력차별이 없는 장애인복지정책

각각의 사례들을 통해 현재 우리나라의 중도장애인들이 공통적으로 경험하게 되는 장애 이후 재활 과정을 엿볼 수 있었다. 그들은 일반적으로 병원에서 일차적인 의료서비스를 받은 후 이차적으로 국립재활원이나 삼육재활원을 통해 직업재활에 참여하였으며 사회복지기관에서 실시하는 재활 프로그램 등을 이용하고 있었다. 그런데 이들의 재활과정 속에서 성차별·학력차별이 없는 우리나라 장애인 복지정책의 특성을 알 수 있었으며, 이러한 사실은 ‘장애인 고용’과 ‘직업재활프로그램’이라는 두 가지 측면에서 살펴볼 수 있다.

현재 우리나라의 ‘장애인 고용’은 장애인복지정책의 핵심적인 부분을 차지하고 있으며 장애인의 자립생활과 사회통합의 중요 요소로 여겨지고 있다. 그러나 이러한 장애인 고용정책이 무색할 정도로 이들의 취업률은 남·여에 따른 차별 없이 매우 낮은 것이 현실이다. 본 연구에서 살펴본 사례 B와 C의 경우 재활원을 통해 직업재활 교육을 받은 후 일반 기업의 취업을 시도하였으나 장애인 고용을 고려하는 기업의 수가 턱없이 적은 현실과 실제 그들을 위한 기업들의 제반시설 미흡으로 사회에서의 취업을 포기해야만 했다. 실제 2005년 보건복지부<sup>8)</sup>에서 시행된 장애인 실태조사에 따르면, 15세 이상 장애인 중 38.2%만이 경제활동에 참여하고 있으며 10.6%가 실업상태에 있는 것으로 보고되고 있다. 이는 우리나라 전체실업률(2005년 6월) 3.3%에 비해 3배 정도 높은 수치로 이들의 취업률이 매우 낮음을 나타내주고 있다. 특히 이와 같은 현상은 기존의 많은 연구들에서 장애인 고용문제를 여성장애인의 문제로 초점화하여 장애인으로서의 차별(disablism)과 여성으로서의 차별(sexism)이라는 여성장애인의 이중차별(권명복·이상복, 2000; 오혜경, 2002; 이선우, 2004)을 논했던 것과는 다른 결과이다. 장애인들은 남·여 성에 따른 구분 이전에 신체적·사회적 기능이 약화된 장애인으로 인식되기 때문에 남·여 모두 동일하게 취업이 어려웠으며 적어도 고용문제에 있어서 성에 따른 차별은 존재하지 않았다.

또한 장애인들의 실업률이 높은 것은 장애인고용정책이 장애인들에게 실질적인 도움이 되지 못하고 있음을 보여준다. 1990년 1월에 제정된 장애인고용촉진법은 장애인의 경제활동 참여에 있어 일반인과 동등한 수준으로 고용에 참가할 기회를 보장하고 있으며, ‘더불어 사는 사회’라는 연대이념 하에 장애인의 능력에 맞는 다각적인 자립지원과 기업에 필요한 장애인 고용의 유도를 기본방향으로 시행되고 있다(정윤모·이광찬, 1999). 하지만 각 기업들은 효율성과 효과성을 통해 생산성을 높이고 이윤을 추구하는데 그 목적을 두기 때문에 취업을 원하는 근로자의 입장에서는 장애인들도 기업의 목적

8) 한국보건사회연구원(2006). “2005년 장애인 실태조사”. 보건복지부.

을 충족시키기 위해 자신의 능력을 개발시킬 필요가 있다. 단순히 장애인 고용문제를 기업의 의무화로만 해결하려 들기 보다는, 그 기업의 입장에서 원하는 근로자가 되기 위해 장애인 스스로도 노력할 수 있도록 정책적으로 지원해야 한다. 물론 이것은 기업의 장애인 고용의무를 폐지해야 한다는 의미는 아니다. 모두가 더불어 잘사는 사회 연대감 형성 차원에서 기업의 장애인 고용의무는 고수되어야 하며 장애인들이 일할 수 있는 제반시설을 갖추고 그들을 맞이할 준비를 해야 하는 것이 옳다. 하지만 이러한 문제를 기업의 책임으로만 규정지을 때 장애인 고용정책의 기본 취지가 무시된 채 이를 악용하는 일이 발생할 수 있다는 것이다. 따라서 장애인고용정책이 원래의 목적을 달성하기 위해서는 각 기업의 장애인고용을 제도적으로 의무화하는 것과 동시에 장애인들이 기업의 필요를 충족시키는 실질적 능력을 갖춘 근로자가 될 수 있도록 정책적 차원의 직업재활 교육과 재활프로그램이 고려되어야 한다.

그런데 실제 본 연구의 사례들을 통해 살펴본 장애인들의 '직업재활 프로그램'은 이러한 기업의 필요를 충족시키기에는 역부족인 상태였다. 가령, 사례 B와 사례 C는 대학중퇴와 고등학교졸업이라는 학력의 차이를 보이고 있지만 이들은 모두 직업재활 프로그램으로 동일하게 컴퓨터교육을 받았다. 이를 통해 알 수 있는 사실은 중도장애인들이 직업재활 교육을 받을 시 그들의 장애사고 이전의 학력 및 전공과 같은 개별적인 특성은 고려되지 않은 채 현재 휠체어를 타고 있다는 신체적인 이유로 그들이 앉아서 할 수 있는 동일한 재활프로그램을 제공받고 있다는 것이다. 실제로 2001년 한국장애인고용촉진공단에서 운영하는 직업재활 프로그램의 교육훈련 직종을 보면 주로 기계 또는 컴퓨터 관련 정보기술 등으로 제한되어 있음을 알 수 있다(김종인, 2001). 이것은 장애인들의 개별적 능력과 특성을 고려하기 보다는 그들을 장애 유형과 등급에 의해 하나의 장애인 집단으로 간주하여 나타난 결과라 할 수 있다. 직업재활은 장애인의 손실된 기능회복과 취업을 할 수 있는 능력을 개발하는 기초적 단계의 중요한 프로그램으로, 초기 접수 및 면접, 직업평가, 개별화된 직업재활계획서 작성, 직업훈련, 직업개발 및 배치, 취업 후 적응지도 순서로 진행되고 있다(최원영, 2004). 그 중에서도 초기접수 및 면접과 직업평가는 사회복지실천의 사정에 해당하는 단계로 장애인 개인이 가지고 있는 장애정도, 특성, 자원 등을 평가하여 그들이 참여하게 될 프로그램을 결정하게 된다. 따라서 장애인들이 그들의 욕구를 충족시켜 주는 프로그램을 제공받기 위해서는 장애인 개인의 다양한 자원과 특성이 고려되어야 한다. 그러나 실제 장애인들에게 제공되는 직업재활 프로그램은 각 개인의 개별적 특성보다는 장애 유형과 등급이라는 획일화된 신체적 기준에 의해 결정되고 있는 것이 현실이다(변경희, 2004). 이러한 획일화된 적용은 한 인간으로서 존중받아야 할 개인의 가치를 인정하지 않는 것이다. 이와 같이 장애인의 개별적 특성을 고려하지 않고 진행되고 있는 직업재활 프로그램은 결국 장애인 고용문제로 연결되어 개인의 욕구와 기업의 욕구를 동시에 충족시키지 못하는 결과를 낳고 있으며 장애인 실업률을 조장하고 있다. 따라서 일괄적이고 획일적인 기준에 의해 개인을 평가하고 경제적 효율성만을 강조하여 그에 따른 서비스를 제공하는 정책적 방안들을 지양하고 한 개인이 가지고 있는 다양한 자원과 욕구를 고려하여 실제 장애인고용의 현실성을 높이는 재활프로그램의 제공이 필요하다. 더욱이 그들의 개별적인 특성을 고려하여 적절한 프로그램을 제공하기 위해서는 이를 총체적인 관점에서 정확히 평가할 수 있는 사정도구의 개발과 그에 따른 서비스 제공이 우선시 되어야 할 것이다.

## 5. 요약 및 결론

삶의 일정시기까지 비장애인으로 살다가 예상치 못한 사고로 장애인이 된 중도장애인들은 신체적인 것뿐만 아니라 개인의 가치와 생활양식, 사회적 역할에 있어서도 많은 변화를 경험하게 된다. 그러므로 중도장애인들이 그들의 장애사고 이후 일어난 개인적·사회적 변화를 어떻게 받아들이고 장애를 극복하는 과정 속에서 어떠한 경험을 하는지 살피는 것은 매우 중요하다. 특히 한 개인의 사회적 기능을 증진시키기 위해 노력하는 사회복지실천 현장에서 뜻하지 않은 장애로 인해 엄청난 삶의 큰 변화를 맞이한 중도장애인들의 실제 삶을 이해하는 것은 그들을 위한 적절한 서비스 제공을 위해 반드시 필요하고 중요한 사전 단계이다.

따라서 본 연구는 사고로 인해 장애인이 된 중도장애인들의 사고 이후 경험을 재구성하여 그들의 삶을 이해하는데 중점을 두었다. 이를 위하여 슛제의 이야기식 인터뷰를 조사도구로 하여 연구자의 연구 관심에 따라 20대 전후에 장애사고를 경험한 후 거의 10여년 중도장애인으로 살아온 3 사례를 분석하였다. 분석 방법은 피면접자가 직접 구성한 그들의 삶을 연구자가 '인생진행의 과정구조'로 고찰한 뒤 다시 구성하였고 이를 통해 드러난 각 사례의 공통점과 차이점을 재구성하는 방식으로 이루어졌다.

이러한 재구성 과정을 통해 살펴볼 수 있었던 중도장애인들의 특성으로 우선 동일시와 관련하여 정리해 볼 수 있겠다. 그들은 '장애 이전의 삶'과 '장애인 집단'에 각각 동일시하고 있었다. 사고 이전의 삶에 동일시하고 있다는 것은 장애수용 문제와 직결된 것으로 특정 사례에서는 활동수준이 높고 사회적 관계망이 넓은 '적극적 적응'의 형태를 보여주었으나 장애를 가진 자신을 이해하고 인정하는 장애수용의 과정이 없었기 때문에 결국 장애적응에 그치고 있음을 알 수 있었다. 또한 장애인 집단에 동일시하고 있는 중도장애인들은 같은 장애인 집단 내에서 편안해하며 안정감을 느끼고 있었다. 이는 혼자서 살아갈 수 없으며 한 집단의 구성원으로서 자신이 속한 집단 내에서 인정과 존중을 받고자 하는 인간의 기본적 욕구에서 비롯된 것으로 이해될 수 있었으나 결국 장애인과 비장애인 모두 자신들만의 집단에서 서로 다른 문화와 가치를 공유하게 됨으로써 서로를 단절시키는 결과로 이어지는 문제를 낳고 있다. 따라서 더불어 사는 삶을 위해서는 장애인과 비장애인 모두 서로를 있는 그대로 이해해야 하며 동등한 권리를 가지고 있는 사회구성원으로 인정하는 인식의 변화와 도움의 의미에 대해 재(再)해석을 필요로 한다.

다음으로 중도장애인들이 장애사고 이전의 삶에 동일시하며 살아가는 것과는 대조적으로 그들의 이야기 속에서 기억되는 생애 이야기는 주로 장애를 경험한 이후를 중심으로 이루어지고 있다는 것이 발견되었다. 그러나 이것 역시 자신의 장애를 있는 그대로 받아들이는 '장애수용'이 되지 않은 것으로부터 일어난 결과였다. 갑작스런 장애로 인해 삶 전체가 변화된 경험은 중도장애인들에게 커다란 충격과 절망감을 주었고 앞으로 장애인으로서 살아가야 하는 그들에게 과거 비장애인으로서의 삶은 기억하고 싶지 않은 또 다른 상처로 작용하고 있는 것이다. 결국 현재의 부정적 감정을 잊기 위해 의도



적으로 사고 이전의 기억을 억제하는 것이라 할 수 있다.

마지막으로, 성차별과 학력차별이 없는 장애인복지정책은 각 사례의 차이점을 재구성하여 현재의 사회복지서비스를 재조명한 결과이다. 장애인 남·여 모두 동일하게 고용의 어려움을 겪고 있으며 그들이 가지고 있는 자원에 대한 고려 없이 일방적이고 획일적인 서비스가 제공되고 있는 현실은 사실상 구별이 필요한 곳에서는 구별하지 않고 구별하지 않아야 할 곳에서는 구별하여 ‘차별’을 행사하고 있는 우리 사회와 사회복지서비스의 문제점을 보여준다. 그러므로 앞으로의 사회복지실천에서는 클라이언트를 이해하고 각 클라이언트의 자원을 토대로 개별화하려는 노력이 필요하다.

즉 이와 같은 연구결과를 바탕으로 기존의 정책 결정자 또는 프로그램 제공자 중심의 패러다임과는 다른 새로운 패러다임 접근이 필요하다. 즉 장애인 정책은 장애인이 주체로서 인정되어 정책결정에 참여하여야 하며 개인적, 의료적 차원의 접근에서 사회적 모델로의 변화를 이루고 클라이언트를 소외시키는 배치적 서비스제공이 아닌 지원적 접근의 서비스 패러다임의 변화가 필요하다고 하겠다.

기존의 장애인복지정책의 틀이 경제적 측면, 의료·신체적 측면, 재활·서비스 측면이 중심이 되어 진행되어 왔는데 이보다 선행되어야 할 것은 장애인에 대한 보다 내부자적 관점(emic)의 이해가 필요하며 획일적인 서비스 제공보다 개별적 특성에 맞는 접근, 강점접근, 임파워먼트 접근이 더욱 필요하다고 본다.

마지막으로 본 연구에서 사용된 생애사 연구가 사회복지실천의 사정 도구로 새로운 자리매김을 할 수 있도록 제안한다. 생애사 연구 방법은 한 개인의 삶의 이야기를 통해 개인 및 사회의 모습까지도 살펴볼 수 있을 뿐만 아니라 단순히 그들이 이야기 하는 생애의 가시적인 차원을 넘어서 그것이 의미하는 숨겨진 의미를 찾는 데 집중하기 때문에 그들에 대한 올바른 이해를 가능하게 한다. 또한 클라이언트로부터 시작되는 요구에 귀 기울일 수 있으며 사회복지사의 일방적인 개입이 아닌 클라이언트에 대한 이해와 상호작용을 통한 실천이 가능하다는 점에서 사회복지실천 현장에서 이용가능하다. 따라서 생애사 연구 방법을 예비사회복지사들이 학교 현장에서 ‘사례’를 중심으로 충분한 연습과 훈련을 거친 후 실제 사회복지실천 현장에 적용한다면 클라이언트에 대한 전반적 이해를 돕고 클라이언트의 요구에 맞는 효과적인 개입 계획과 사회복지정책 개발의 기초를 마련함으로써 전문적인 서비스체계의 구축을 가능케 할 것이다.

## 참고문헌

- 권명복·이상복. 2000. “여성장애인 실태에 관한 고찰”. 『특수교육연구』 Vol. 23 No. 1: 25-58.
- 권수자. 1997. “가족 정신건강 사정도구 개발”. 부산대학교 간호학과 박사학위논문(미간행).
- 김규수. 1990. “정신분열증환자의 가족치료를 위한 가족치료 요인”. 숭실대학교 사회사업학과 박사학위논문(미간행).
- 김승재. 1989. “사회사업실천에 있어서 생태체계적 관점의 사정도구에 관한 연구”. 서울대학교 사회복지학과 석사학위논문(미간행).
- 김현문. 2005. “지체장애인의 장애수용과 사회관계망에 관한 연구”. 공주대학교 사회복지학과 석사학위논문(미간행).

- 김혜련. 2002. “여성 문제유증자를 위한 사정도구 개발을 위한 탐색적 연구”. 『Journal of Women's Studies』 17: 155-177.
- 김종인. 2001. “장애인 직업훈련의 개발과 과제 - 공단 직업훈련 프로그램 분석을 중심으로-”. 『장애인과 고용』 겨울호 38: 44-62.
- 박경희. 2006. “외상경험글쓰기의 치료적 효과와 기제: 가정폭력피해여성을 중심으로”. 서울대학교 대학원 교육학과 교육상담전공 석사학위논문(미간행).
- 박상수. 1987. “언어와 인지에 대한 심리언어학적 접근”. 『外大語文論集』 3: 43-63.
- 박수경. 2006. “지체장애인의 장애수용과 영향요인”. 『사회보장연구』 22: 265-286.
- 백연옥. 2005. “중도지체장애인의 장애수용 정도와 사회복지서비스 욕구에 관한 연구”. 이화여자대학교 사회복지대학원 석사학위논문.
- 변경희. 2004. “기능적 제한 관점에서의 직업재활”. 『職業再活研究』 14: 1-22.
- 손광훈. 1996. “발달장애아 가족사정 도구개발과 효과성에 관한 연구”. 숭실대학교 사회사업학과 박사학위논문(미간행).
- 송은영. 2005. “청소년의 외상경험, 완벽주의 성향 및 부정적 사고가 사회불안에 미치는 영향”. 숙명여자대학원 아동복지학과 석사학위논문(미간행).
- 오혜경. 2002. “한국 여성장애인의 실태 및 복지대책”. 『사회복지정책』 Vol. 14:141-169.
- 윤성애. 2003. “척수장애인의 장애수용에 영향을 미치는 요인에 관한 연구”. 경상대학교 사회복지학과 석사학위논문(미간행).
- 이경희. 1998. “중도장애인의 사회적응”. 『장애인 고용』 27: 52-63.
- 이선우. 2004. “장애인복지정책과 성차별”. 『장애와 사회』 5: 104-118.
- 이효선. 2005. 『질적연구-해석과 이해-』. 학현사.
- 이효선. 2005. 『사회복지실천을 위한 질적연구-이론과 실제-』. 학현사.
- 이효선. 2007. “생애사 연구를 통한 중도장애인의 삶의 재구성-숫제의 이야기식 인터뷰를 중심으로-”. 『사회복지연구』 32: 299-330.
- 장선옥. 1995. “가족건강 사정도구 개발에 관한 연구”. 이화여자대학교 간호학과 박사학위논문(미간행).
- 전은희. 1997. “비행청소년 사정도구 개발에 관한 연구”. 이화여자대학교 사회복지학과 석사학위논문(미간행).
- 정윤모 · 이광찬. 1999. “장애인고용촉진을 통한 장애인복지증진에 관한 연구”. 『원광대학교대학원 논문집』 22: 5-33.
- 정혜윤. 2004. “한국 장애유아 통합교육에 관한 질적 연구”. 강남대학교 사회복지학과 석사학위논문(미간행).
- 최원영. 2004. “장애인 직업재활정책의 현황과 과제”. 『연세사회복지연구』 10: 65-92.
- 한국보건사회연구원(2006). “2005년 장애인 실태조사”. 보건복지부.
- Albrecht, G., Seelman, K., and M. Bury. 2001. *Handbook of Disability Studies*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Atkinson, R. 1998. *The life Story Interview Sage University Papers Series on Qualitative Research Methods*. Vol.44. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications.
- Beynon, H., and R. Hudson. 1993. “Place and Space in Contemporary Europe: Some Lessons and Reflections.” *Antipode*. 25: 177-190.
- Biestek, F. P. 1992. *The Casework Relationship*. London: Routledge, Taylor & Francis group.

- Bourdieu, P. 1985. "The Genesis of the Concepts of Habitus and Field." *Sociocriticism* 2(2): 11-24.
- Campbell, J. 2001. *The masks of god: Creative mythology*. London: Souvenir Press.
- Cohler, B. 1988. "The human studies and life history." *Social Service Review*. 62(4): 552-575.
- Compton, B. R., and B. Galaway. 2006. *Social Work Processes 6th ed*. USA: Academic Internet Publishers Incorporated.
- Geis, H. J. 1972. "The problem of personal worth in the physically disabled patient." *Rehab. Lit.* 33(2): 34-39.
- Glaserfeld, E. 1995. "Radical Constructivism: A Way of Knowing and Learning." London: Routledge, Taylor & Francis group.
- Goffman, E. 2007. *Asylums: Essay on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*. New Brunswick, NJ: Aldine Transaction.
- Lemert, C. and A. Branaman. 2001. *The Goffman Reader*. Malden: Blackwell Publisher Inc.
- Mattaini, M. A., and S. A. Kirk. 1991. "Assessing assessment in social work." *Social Work*. 36(3): 260-266.
- Piaget, J. 1977. *The development of thought: equilibration of cognitive structures*. New York: Viking.
- Piastro, D. B. 1999. "Coping with the Transitions in Our Lives: From 'Afflicted' Identity to Personal Empowerment and Pride." *Reflections*. 5(4): 42-46.
- Priestley, M. 2003. *Disability - A Life Course Approach*. Cambridge: Polity Press.
- Rothman, J. 2003. *Social work practice across disability*. Boston: Allyn and Bacon.
- Schütze, F. 1994. "Ethnographie und Sozialwissenschaftliche Methoden der Feldforschung Eine mögliche methodische-Orientierung in der Ausbildung und Praxis der Sozial Arbeit?" pp. 189-287. in *Modernisierung Sozialer Arbeit durch Methodenentwicklung und - reflection*, edited by Norbert Groddeck and Michael Schumann. Freiburg im Breisgau: Lambertus.
- Schweppe, C. 2004. "사회복지와 질적 연구와의 관계." 강남대 사회복지전문대학원 워크샵자료집(미간행).
- Siporin, M. 1975. *Introduction to Social Work Practice*. New York: Macmillan.
- Wright, B. A. 1983. *Physical disability: A psychological approach*. Cambridge: Harper & Row.

# Biographical Experience of Persons with Disabilities after an Accident : 9)

## A Qualitative Study

Lee, Hyo-Seon

(Kangnam graduate school of social welfare)

The purpose of the research is to understand the life of persons with disabilities caused by an accident by reconstructing their post-accident experiences. As a research tool, Fritz Schütze's narrative interview was used, and three cases were analyzed in terms of a 'process structure of life'. After the researcher reconstructed each case, she sorted the cases comprehensively both according to the common features as well as to the differences among them. In doing so, the researcher came up with three characteristics of persons with disabilities caused by an accident.

First, rather than identifying with their present life, the interviewees identified themselves with their life before the accident happened. Such identification problem is connected with their problem of accepting their handicap. And the interviewees identified themselves with disability groups. It showed that they feel more comfortable and secure among other people with disabilities than with families or friends. This makes them stay in the group of the disabled, in which they can understand and respect each other, rather than staying in a group in which people discriminate the disabled from able bodied and do not accept the disabled as equal members.

Second, in their narration the interviewees told stories emphasizing their life after the accident happened. This feature can be compared with the experiences of those persons who underwent a trauma.

Finally, it was found that our country's welfare policy for persons with disabilities caused by an accident is designed without differentiating people according to gender or educational background. Through these findings, the researcher intends to reflect on our country's current social welfare services and to look for new methods in order to implement proper social welfare practices.

Key words: Disabilities caused by an Accident, Qualitative Research, Narrative Interview, Life History, Social Work Practice.

[논문 접수일 : 07. 06. 29      게재 확정일 : 07. 10. 04]

---

9) This work was supported by Kangnam University Research Grant in (2007).