한국사회복지학
Korean Journal of Social Welfare, Vol. 63, No. 1, 2011. 2, pp. 5-28

정신장애인의 생애경험에 관한 연구*

- 정신질환발병 이후의 경험을 중심으로 -

박 은 주
(울산과학대학)

[요 약]

본 연구는 정신장애인의 정신질환 발병 이후 생애경험을 '생애사적 진행과정구조'에 주목하여 재구성함으로써 발병이후 위기의 진행과 전환의 과정을 이해하고자 한다. 정신장애인 5명이 연구에 참여했으며, 수집된 자료는 Schűtze의 생애사적 이야기식 인터뷰(narrative interview)분석에 의하여 이루어졌고 위기 상황의 전환을 중심으로 '발병과 혼란단계'와 '집중적 치료·재활단계로' 나누어 재구성하였다. 전자는 '질환에 압도당함, 고통스런 삶의 반복과 감내, 가족으로부터의 분리', 후자는 '정신보건법 제정과 지역사회정신보건서비스의 확대, 사회적 역할변화를 통한 자신의 재발견, 생애사적 잠재성을 깨닫게 해준 중요한 타인, 지역사회통합의 장애물 경험, 가족관계의 재통합, 발병이전의 삶에 대한 고찰을 통한 질병경험의 재해석, 미래에 대한 기대'라는 주제로 분석했다. 그리고 두 단계를 전체적으로 비교분석하였다.

주제어 : 정신장애인, 생애사 연구, 질적연구

1. 문제제기 및 연구목적

정신장애에 대한 접근은 일차적인 욕구에 맞추어진 수용과 보호에서 1995년 정신보건법 제정 이후 지역사회정신보건이라는 이념의 대두로 사회복귀에 중점을 둔 사회적 능력회복과 역할을 강조하는 생산적 인간으로서의 기능증진에 맞춰 경제적 자립, 독립된 생활유지에 관심을 가져왔었다. 이러한 접

* 본 논문은 울산과학대학 교내연구비지원을 받아 연구되었으며, 2010 한국사회복지학회 춘계학술대회 발표논문을 수정 보완한 것입니다.

근은 정신장애인의 사회적 재활의 성과를 높이고 재활서비스 발전에도 많은 기여를 했다. 하지만 이러한 관점들은 정신질환자의 주관적 체험을 외면해서는 안되며 그들의 판단과 의견도 유의미하게 해석되어야 한다(남상희, 2004: 129)는 측면에서 정신장애인 자신이 정신질환으로 인해 경험한 상호작용적이고 주관적인 경험들이 무시되면서 정신질환이 그들의 삶에 구체적으로 어떠한 변화와 의미를 가져왔는지 이해하는 데는 소홀할 수 있다.

특히, 사회복지는 인간의 신체적인 특성을 비롯한 심리, 사회를 포괄하는 다차원적인 학문이기 때문에 클라이언트를 더욱 어려운 상황으로 내몰지 않기 위해서는 '클라이언트 스스로가 말한 언어를 통해', '클라이언트가 서 있는 상황에서', '다양한 가능성 속에서' 접근해야 한다(이효선, 2006: 95). 그러므로 정신장애인이 주관적으로 경험한 그들의 삶의 맥락 및 적응과 회복의 과정을 이해하는 것이 필요하다.

정신장애인은 정신질환 발병 이후의 삶의 과정에서 학업중단, 직업생활의 중단, 가족들과의 갈등뿐만 아니라 정신장애에 대한 사회적 편견으로 인하여 재활 및 치료과정에서도 심리적 고통과 다양한 사회적 벽을 경험하게 된다. 이처럼 비장애인에서 장애인으로의 변화는 자기 삶의 가치와 방식, 사회적 역할 등의 변화를 가져오고 새로운 문화와 가치에 대한 재구조화를 필요로 하며, 자신을 둘러싼 주변 환경과의 관계 및 역할을 재정립하게 되며 장애인으로서의 삶에 적응하도록 요구한다(이효선, 2007: 218). 정신장애인의 경우 정신질환에 대한 기존의 학습된 사회문화적 인식이 발병 후 치료과정에서 내면화되고 이러한 부정적 경험이 자기존중감과 열등감, 대인관계위축 등을 가져와 장애인으로의 변화에 대한 적응에서 더 큰 어려움을 준다(Link, 1991; 한경례·김성완·이무석, 2002: 1186 재인용). 이러한 측면에서 정신질환 발병이후 정신장애인의 삶의 과정 즉 그들이 질환으로 인한 위기를 어떻게 받아들이고 극복해 나가는지에 대해 이해할 필요성이 제기된다.

질환으로 인한 위기진행이 경험되는 과정을 살펴보는 데는 시간의 흐름이라는 변화가 전제되어야 한다. 그러므로 다른 질적 연구방법과 구별되는 중요한 특징이 '시간성'의 강조에 있는(이재인, 2004) 생애사 연구방법은 적절한 접근방법이라 본다. 특히 생애사 방법은 전기나 자서전, 개인적 맥락에서 일상적 체험을 구술하는 생활담과 구별해서 구술자의 생활담을 면담기록자가 역사적 맥락 또는 문화적 맥락 속에서 재구성하며(조용환, 1999), 특징적 행동방식과 자기개념들이 생애사 과정에서 발생하는 지를 보고 생애의 '과정구조'를 분석하는 데 적합하다(이효선, 2006: 75-76)는 면에서 정신질환발병으로 인한 삶의 위기가 어떻게 진행되고 전환의 과정이 어떠한지를 살펴보는데 유용하다.

따라서 생애사 연구를 통하여 정신장애인의 발병 이후의 삶을 살펴보는 것은 현재의 지배적 탐구방법인 양적연구방법이 상정하는 패러다임만으로는 설명할 수 없었던(김인숙, 2007: 290) 부분인 정신장애인들의 발병 이후 삶에서 위기진행과 전환의 과정이 어떠한 '진행과정구조'인지 그리고 전환의 맥락이 무엇인지를 이해하는데 그 방법적 의의가 있다. 또한 이를 통해 정신장애인이 그들의 언어로 이해하고 있는 과거와 현재 그리고 미래에 대한 전망에 귀 기울이는 것은 의미 있는 작업일 것이라 본다.

이에 본 연구의 목적은 정신장애인의 질환발병 이후의 삶을 '생애사적 진행과정 구조'에 주목하여 재구성하고 정신질환 발병 이후 삶의 위기진행과 전환의 과정에 초점을 두고 정신장애인을 위한 실천

적 함의를 제시하고자 한다.

2. 선행연구 검토

정신장애인에 대한 실증적이고 경험적인 연구들은 치료나 서비스의 결과를 보여주는 데는 많은 공헌을 했지만(Willams and Collins, 1999), 정신장애인이 삶에서 직면하게 되는 다양한 문제들을 그들의 주관적 경험을 통해 이해하는 데는 소홀했다. 그러나 정신장애인의 주관적 경험을 다룬 최근 연구로는 이지은(2001), 남상희(2004), 박주홍(2005), 장혜경(2006), 이행석(2007), 그리고 이혜경(2008) 등의 논문을 들 수 있다. 이 연구들은 정신질환과 관련된 주제라는 측면에서 공통점이 있지만, 박주홍(2005)연구는 연구의 대상이 정신분열병 환자의 자녀라는 측면에서 다른 연구들과 차이가 있다.

이지은(2001)과 이행석(2007)은 정신장애인의 입원이라는 독특하고 제한된 경험에 주목하였다. 이지은(2001)은 일상생활기술적 연구(ethonographic research method)로 폐쇄병동 입원에서 퇴원까지의 생활을 분석하고, 폐쇄병동 간호사의 역할을 논했다. 그리고 이행석(2007)은 여성주의적 관점에서 입원을 사회적 통제라는 관점에서 바라보고 여성정신장애인이 병원생활을 거부하거나 감독진의 시각과 행동을 모방하거나 병원생활에 만족을 느끼고 편안해 함으로써 굴욕적인 상황에 적응한다고 했다. 그리고 성적학대나 가족억제대 사용과 같은 통제와 처벌, 가족의 정서적·경제적 지원의 부족과 소외는 입원기간동안 자기인식에 부정적 영향을 줌으로써(Johnson, 1998; 이행석, 2007) 퇴원 이후의 사회적 응을 어렵게 한다고 했다. 이 두 연구는 정신분열병 환자의 입원생활을 이해하는데 도움이 되었지만 정신장애인의 경우 재발로 인한 입퇴원의 반복이 잦은 편이고, 강제입원이냐 자발적 입원이냐에 따라 입원형태, 입원횟수에 따라 병동생활에서 다른 특성을 보여줄 수 없다는 한계가 있었다. 반면에 재입원 경험에 대한 George와 Howell(1996)의 연구에서는 정신장애인이 재입원을 통해 병원을 은신처, 음식과 돌봄이 제공되는 안전한 환경으로 인식하고, 정상적인 일상생활을 경험한다고 하였다. 그리고 계획된 입원에 대한 Armstrong(1996)의 연구는 입원을 통해 병원을 피난처로 경험하게 된다고 하였다. 이는 상대적으로 병원 밖에서의 생활이 그들에게 얼마나 많은 어려움을 경험하게 했는지를 짐작케 하고, 미리 계획된 치료의 유효성을 알 수 있게 해 준다. 정신과병동 입원은 정신질환발병 이후 겪게 되는 독특한 경험이지만 정신장애인이 궁극적으로 생활해야 하는 곳이 퇴원 후의 지역사회라는 점을 생각한다면 발병이후 전체적인 삶의 경험을 살펴보는 것이 더 의미 있으리라 여겨진다.

이상의 연구들과 달리 남상희(2004)는 지역사회기관 및 병원을 포함한 다양한 정신보건서비스 기관을 방문하여 참여관찰과 면접을 중심으로 한 현장연구를 실시하고 정신질환자의 생산과 만성화과정을 사회학적 관점에서 분석하고 비판했다. 이 연구는 정신질환자의 생산과 만성화 과정을 사회적 수준과 연결시켜 이해하는 데는 도움을 주었지만 정신질환으로 인한 그들의 삶의 변화를 이해하는 데는 어려움이 있었다.

지역사회재활서비스를 받고 있는 정신장애인에게 초점을 둔 연구로는 기초재활프로그램에 참여하는 6명의 서비스 이용자들의 경험을 조사한 Gavin(2007)의 연구와 사례관리서비스에 참여한 정신장

애인들에 대한 3년간의 종단적 연구에서 3년째 결과를 보여주는 Bradshaw et al(2007)의 연구가 있다. 이 연구에서 정신장애인들은 서비스를 이용하는 동안 낙인과 주거문제, 돈, 교통비 부족, 기회의 부재 등과 같은 충족되지 않은 욕구로 고통을 경험했고 가족과 친구들과의 재통합 노력은 질환으로 인한 가족관계, 역할변화, 가족들의 불안정성을 이유로 도전을 받기도 했지만(Bradshaw et al, 2007:40), 아침 일찍 일어나기, 새로운 사람들을 만나고 개인적 경험들을 공유하기, 그들과 신뢰관계를 구축하기 등에 대한 상호작용적이고 사회적 수준들의 경험은 참신한 경험으로 인식(Gavin, C. A. 2007)했다. 이 연구들은 프로그램 참여에 대한 경험적 특성과 3년간의 변화에 따른 클라이언트와 사례관리자의 과업을 이해하는 데 많은 시사점을 제공해 주었다. 그러나 연구당시 현재의 경험에만 초점을 맞춤으로써 서비스이용 전의 경험에 대한 해석과 미래에 대한 관점 등에 대해서는 살펴볼 수 없어 아쉬웠다.

장혜경(2006)의 연구는 현상학적 관점에서 생애사적 면접 자료와 일인칭 서술기록을 자료로 하여 '정신분열 경험의 본질이 무엇인가'에 초점을 맞추었다. 이 연구에서 정신분열경험의 본질이 모양새 짓기라는 연구결과를 통해 정신분열 경험자들이 충분히 능동적 행위를 하는 가치 있는 존재임을 밝혔다. 이 연구는 자료수집방법에서 정신장애인의 전생애에 대한 자료를 수집하고 또 분석함으로써 정신질환 발병전의 과거는 물론 정신질환을 앓게 된 후의 경험들도 다룬다. 하지만 장혜경(2006)의 연구는 본 연구가 연구참여자들을 이미 자신의 삶에서의 능동적 행위자이고 자신의 경험을 자신의 언어로 이야기할 수 있음을 전제하고 어떤 행위방식이 위기과정구조를 특징지우는지 그 속에서 그들이 어떻게 위기진행과 전환의 과정들을 경험했는가에 초점을 둔다는 점에서 차이가 있었다. 이혜경(2008)은 모성경험이라는 특정 경험에 주목하면서, 정신장애의 특성상 자녀의 욕구에 민감하게 반응하지 못하고 안정적인 모자관계를 형성하지 못함으로써 자녀의 발달에 혼란을 야기하고 정신병리 및 행동문제를 증가시킬 수 있다(이성헌·강경미·곽영숙, 1998; Ackerson, 2003)는 연구결과들과는 달리 자녀양육의 경험이 자녀양육을 가치있는 역할로 인식하게 하고 사회적 역할의 수행과 정상화과정을 경험하도록 돕고 세상을 향해 나아갈 수 있는 역량을 키우는 긍정적 경험임을 강조했다. 이상의 연구들은 연구대상자의 체험을 소홀히 다루어서는 안되고 그들의 경험과 판단을 존중해야 한다는 점에서 정신장애인의 주관적 경험을 이해하는데 의미 있는 연구들임에 틀림없다. 하지만 정신과 병동에서의 입원생활, 재활서비스 이용경험, 자녀양육의 경험 등 다소 제한된 상황만을 다룸으로써 정신장애인의 질환발병 이후 위기와 관련하여 어떤 변화를 경험해 왔는지를 이해하기에는 한계가 있다. 이에 본 연구는 생애사 방법을 통해 발병 이후 생애경험을 분석함으로써 삶의 위기와 전환의 진행과정을 알아보고자 한다.

3. 연구방법

1) 연구참여자 선정 및 자료수집

연구참여자는 연구목적과 관련지어 중요성을 갖는 이슈들을 많이 배울 수 있는 사례들을 얻기 위해 10년이상 정신장애를 경험하고, 현재는 안정적인 사회적응상태를 유지하고 있으며, 자신의 사고와 정서를 언어로 전환하여 표현할 수 있는 사례를 찾고자 하였다. 특히, 정신장애의 특성상 자료수집과정에서의 자기노출과 녹취상황에 대한 높은 민감성으로 인하여 장애가 악화되거나 적응상태에 부정적 영향을 줄 수 있는 부분은 연구참여자에 대해 이해를 가지고 있는 추천기관에 신중한 고려를 부탁했다. 추천된 연구참여자에게는 연구목적, 비밀보장, 면접과정과 면접의 녹취 및 기록, 활용에 대해서 충분한 정보를 제공한 뒤 참여결정을 내리도록 하였다. 면접장소도 연구참여자의 의사에 따라 이용하였던 기관에서 실시했다. 연구참여자 선정을 위해서는 부산경남지역에 있는 D정신보건센터, N정신보건센터, A사회복귀시설, S사회복귀시설에 연구참여자 추천을 의뢰하고, 각 기관에서 추천받은 8명의 참여의사를 확인하고 동의를 얻었다.

본 연구에서 자료수집은 Schütze의 이야기식 인터뷰(narrative interview)를 통하여 이루어졌다. 이것은 일반 표준화된 인터뷰와는 달리 면접자의 간섭없이 피면접자 자신이 그가 직접 겪은 체험과 사건을 이야기 하는 것으로 Schütze는 이를 “자신의 일상생활의 경험을 자신의 언어로 즉석에서 이야기하는 것”이라고 정의내리고 있다(이효선, 2005: 153). 인터뷰는 첫째, 이야기 요구단계, 둘째, 중요설명단계, 셋째, 후질문단계를 거쳐 이루어졌다. 이야기 요구단계에서 시작질문은 연구자가 관심주제로 삼고 있는 정신질환 발병 이후의 삶에 대해서 이야기 할 것을 요구했고 연구참여자가 자신의 삶을 생애사건 중심 또는 시간순서로 자유롭게 이야기하게 하고, 후질문단계에 연구주제와 관련된 추가적인 자료를 얻었다. 자료수집은 2009년 5월부터 6월에 걸쳐 이루어졌으며, 각 인터뷰는 1시간 30분에서 2시간가량 소요되었다. 녹취된 내용을 기록하고 기록된 내용을 중심으로 질병의 증상과 관련된 진술의 정도와 내용의 충실성, 상세한 설명, 단계적 상호작용상황, 화자와 다른 사람들의 말을 인용하는지 등을 포함한 자료의 질을 평가하여, 8명 중 3명의 면접자료를 제외한 5명의 면접자료만을 분석에 활용하였다.

2) 자료분석

자료는 각 사례별로 Schütze의 생애사적 이야기식 인터뷰(narrative interview)분석에 의하여 이루어졌고, 전체사례의 비교분석은 범주적 내용분석(categorical content approach)'[1]접근을 통하여 여러

1) Lieblich, Tuval-Mashiach, Zilber(1998)는 생애사 자료 분석방식을 통합적인 내용분석

개의 생애사로부터 공통의 테마를 도출하는 방식을 사용했다. 첫째, 형식적 본문분석 단계에서는 각 사례에서 주제별로 사건별로 이야기의 시작과 끝을 나누는 문단나누기를 하였다. 둘째 구조적 기술단계에서는 사건들의 시간적 연속성과 주제의 영속성에 따라 이야기 재구성(restorying)을 하였다. 셋째, 분석적 추론단계에서는 Schütze의 인생진행과정구조[2]에 주목하여 추론된 해석적 주제를 추출하였다. 넷째, 비교분석단계에서는 각 사례의 분석적 추론의 결과를 비교함으로써 공통적으로 도출되는 문제현상을 분석하고 정의하였다. 다섯째 공통적으로 정의된 문제현상을 체계적으로 살펴보고 인생과정의 진행구조의 4가지 유형 중 연구참여자들의 생애진행구조를 보여주는 유형을 찾았다. 연구 참여자들의 삶에 나타나는 현상은 Schütze가 설명한 4가지 진행구조 중에서 정신질환의 발병초기에는 '삶의 진행곡선', 집중적 치료와 재활단계에서는 '전기적 변화과정'의 진행구조에 따른 특징[3]을 보였다. 그리고 그 속에 나타난 정신질환발병 이후의 변화와 적응과정을 분석하였다. 마지막 단계에서는 분석의 신뢰성과 타당성을 높이기 위하여 정신보건현장에서일하는 사회복지사와 관련분야 교수를 비롯한 3명으로부터 피드백을 받았다.

4. 연구결과

1) 연구참여자의 일반적 특성

본 연구에 참여한 정신장애인 5명은 모두 정신분열병으로 진단을 받았으며 짧게는 16년 길게는 35년간 정신질환 발병 이후의 삶을 경험했다. 그리고 한 사람을 제외하고는 모두 종교생활을 하고 있으며, 여성은 모두 이혼상태로서 결혼생활을 경험하였고 남성의 경우는 미혼이다. 참여자 모두 직업재활

(holistic-content approach), 범주적 내용분석(categorical-content approach), 통합적 형태(holistic-form)형식, 담론분석(discourse analysis) 크게 4가지로 범주화했다. 범주화내용분석은 여러 개의 생애사로부터 공통테마를 도출하는 방식으로 개별생애사의 전체성은 훼손되지만 생애과정의 유형을 파악하고 사회문화적 요소와의 관련성을 탐색하는데 유용하다.

2) Schütze는 '과정구조'라는 개념을 가지고 이야기식 인터뷰를 고찰한 뒤 어떠한 특정한 종류의 특징적 행동방식과 자기개념들이 생애사 과정에서 발생하는지를 보고 생애사를 재구성하는 분석방법을 개발하였다. 그리고 '행위'와 '경험'이 가장 핵심적인 전기적 선택의 뼈대가 되고, 전기적 전개에 있어 외부와 내부 조건들 사이, 다시 말해서 객관적이고 주관적인 차원에서 상호관계를 구성하게 되는데, 이런 맥락에서 개인의 이력에는 생애사적 행동모델(Biographische Handlungsschemata), 진행곡선(Verlaufskurven), 생애사의 제도적 진행모델(Institutionanelle Abaufsmuster), 전기적 변화과정(Wandlungsprozess)의 4가지 인생구조가 나타난다고 하였다(Schütze, 1984: 984, 1999; 이효선, 2005 재인용).

3) 첫째, 진행곡선은 개인의 삶의 진로에 통제력을 행사하는 환경들(예:갑작스러운 병, 가까운 사람의 죽음, 전쟁 등)에 의해 압박받는 상황으로서 고통스러운 감정을 동반한다. 개인이 삶의 통제력을 잃었을 때 진행곡선은 새로운 상황과 관련이 되는데 이것은 다양한 단계들을 겪으며 장기간 진행되는 과정이다. 둘째, '전기적 변화과정구조'의 특징은 고통과정에 놓여있어 진행곡선상태에 있던 개인이 새로운 상황을 체험하며 전에 생각지 못했던 새로운 힘을 다진다든가, 주의집중력이 생겨 자신의 능력을 재파악하게 되어 자신의 태도를 적극적으로 확대해가는 과정을 말한다(이효선, 2005: 194).

을 통해 일을 하고 일정한 수입이 있다. 남자 참여자 2명은 독립하여 혼자서 생활을 영위하고 있으며, 여성 중 2명은 생존해 계신 부모님과 함께 거주하며, 나머지 1명은 현재 주거시설에서 다른 정신장애인들과 함께 생활하면서 독립생활을 계획하고 있는 상태이다.

〈표 1〉 연구참여자의 일반적 특성

연구 참여자	성별	나이	발병 연령	결혼 상태	종교	학력	진단명	직업	주거 및 동거인
A	여	50	34세	이혼	기독교	고졸	정신분열병	사무보조	주택(자가), 어머니
B	여	53	18세	이혼	기독교	고중퇴	정신분열병	식당보조	아파트(자가), 아버지
C	여	53	22세	이혼	기독교	중졸	정신분열병	요양보호사	주거시설
D	남	48	27세	미혼	없음	고졸	정신분열병	물리치료 보조	영구임대아파트, 혼자거주
E	남	42	17세	미혼	기독교	고중퇴	정신분열병	노인병원 업무보조	주택(전세), 혼자거주

2) 정신질환 발병 이후 삶에 나타난 위기와 전환의 과정

연구참여자들의 삶은 정신질환 발병 이후 질환으로 인해 위기가 더 극적인 상황으로 악화되는 과정과 위기를 점차 극복해 가는 과정으로 나누어 볼 수 있었다.

그런데 이러한 위기진행의 변화에는 사회환경적 맥락에서 정신보건법의 제정과 지역사회정신보건서비스의 확대가 의미있는 역사적 사건으로 등장했으며, 연구참여자 개인이 이러한 제도에 접근하게 되면서 어떤 변화를 경험했느냐가 중요한 의미를 지녔다. 이에 아래에서는 질환의 발병으로 인하여 부적응상태가 증가되었던 시기와 그러한 상태로부터 변화되기 시작했던 시점, 즉 위기상황의 전환을 중심으로 '발병과 혼란의 단계'와 '집중적 치료·재활단계'로 나누어 재구성하고자 한다.

(1) 정신질환 발병과 혼란

이 시기 연구참여자들의 생애경험은 '정신질환의 발병'이라는 의도되지 않은 사건에 의해 압박받고 적극적 행위가 사라지고 가족에 대한 의존이 강화되면서 자신의 삶이 타인에 의해 결정되는 특징을 가지며, 이로 인한 고통들을 감내해 나가는 것을 보여준다.

① 질환에 압도당함

연구참여자들은 정신질환의 발병이라는 자신의 삶에 통제력을 행사하는 사건으로 인하여 압도당하게 된다. 정신질환에 대한 연구참여자와 가족들의 이해부족과 질환으로 저하된 사회적 능력에 대한 회의감, 실망감 등의 경험된 삶에 대한 반사적 행동으로서 자살을 생각하거나 시도했다. 이는 자신에게 일어난 사건을 부정하고 자신의 존재가치를 인정하지 않는데서 비롯된다. 연구참여자들의 이러한

인식은 질환 발병 당시 정신질환에 대한 사회적 편견과 정신질환을 앓고 있는 사람을 감금시키거나 발병에 대한 원인을 연구참여자 개인의 특성으로 돌리는 가족과의 상호과정 속에서 더욱 강화된다.

"왜 하필이면 그 병이 나한테 왔을까? 병이 나한테 왔을까.....병원에 가 있을 때는 그래요. 아침에 일어나면 내가 죽어있나...죽고 싶은 마음에서요. 잠잘 때는 내일 아침에는 내가 죽어있어야 되는데... 맨날 그 생각을 했어요. 살고 싶지 않았어요.....어떻게 하면 저기... 내가 자살은 못하고... 어떻게 하면 내가 죽어있을까.. 그날은 바로 내가 가장 행복한 날이다."(A:20)

"엄마가 나의 잘못으로 돌렸어요....스트레스를 자꾸 주니까 견디다 못해 폭발해 버렸어요."(A:2)

"그 때 당시에는 사람이 말수도 적고 완전히... 살아있어도 살아있는 게 아니더라구요. 그 상태를 표현할 수 가 없어요."(D:2)

'인제 살아서 뭐하겠노', '이래 살아서 뭐하겠노' 등은 이제 더 이상 삶의 의미나 희망을 상실하고 정신질환자로서의 삶을 유지할 자신을 잃었음을 보여준다. 또한 가족들에게 짐이 되는 존재라는 경험들도 이들이 삶을 포기하려는 시도를 하는데 큰 영향을 주었다. 그리고 삶을 포기하고자 했던 행위마저도 다른 이의 구조에 의해 살아남으로써 자신의 의지와 선택이 아닌 타인에 의해 지속하게 된 삶에서 삶의 동기나 희망을 느낄 수 없었음은 당연하다.

"인제 살아서 뭐하겠나 싶어서 자살도 한번...바닷물에도 풍덩 빠져봤거든요. 그 죽을 그게 안된 게 누가 건져줘서 살았는데 이제 막판, 막장..막...진짜 부모 식구들 애를 너무 너무 많이 먹였어요....한시도 가만히 못있고 조금 조용하면 확 집안을 뒤집어 놨다가..."(B:4) "집에 감금해놓고. 문잠궈 놓고. 내가 자꾸 바깥에 나가니까 문잠궈 놓고...(중략)... 제가 이래 살아서 뭐하겠노... 그런 생각이 들더라구요. 어린 나이에도 ....바다에 밤에 들어갔어요. 물 앞을 보고 천천히 걸어들어 가는데 ...경찰대가 와서 나를 끌어내더라구요...당신네들이 내 인생 책임지겠느냐 왜 나를 끌어내느냐 내 갈 길 가는데... 왜 잡느냐. 내가 막 그랬어요. "(C:1) "...다리에서 뛰어 내릴까, 바깥에 있을 때 자살하고 싶은 생각도 많았거든요....살아온 게 아무런 의미가 없더라구요. 이때까지 살아오면서 방황의 연속인거라요. 살아가는데..의미를 발견못하겠는거라요."(D:6)

② 고통스런 삶의 반복과 감내하기

연구참여자들은 재발과 입원을 반복하면서 주어진 고통들에 순응하는 모습들을 보여준다. 연구참여자들의 유병기간이 적게는 16년 많게는 35년 임에도 불구하고 이 시기의 경험들을 비교적 요약적으로 이야기했고 당시 자신의 모습도 아주 객관화시켜 담담하게 이야기하는 특징을 보였다. 마치 그때의 고통이나 경험들을 이야기할 때 주체적 입장에서 그것들을 재경험하고 싶어하지 않아했다. 이 기간 동안에는 각자가 삶의 주체가 되어 '살아가는 삶'이 아니고 주어진 상황에 한 풍경처럼 무기력하게 서 있고 체념하는 '살아내는 삶'을 살고 있었다. 또한, 집중적 치료·재활단계에서 경험한 서비스들과 비교하며 재활을 위한 서비스의 부재가 삶을 더욱 힘들게 했음을 보여주려 하였다.

"프로그램도 없고 여자들만 있으니까 맨날 밥만 먹으면 자는 거예요...약먹고 시간되면 약먹고 그냥 자고... 공간도 좁고 바깥출입도 못하고 ..공기를 쐴 수 있게 여유적인 시간도 할애해 주고 그런게 없었

어요....다 막혀가지고 내다 볼 수가 없었어요. 그래서 맨날 자는 거예요..거기서 병이 더해지는 것 같았어요"(A:5) "~~병원에 또 갖다 넣더라구요. 그때는 완전히 체념상태여서 그냥 자기만 했어요....남부지방으로 와서 다른 곳에 입원할 때는 취미생활도 하고 ...정신건강교육도 받고, 약물증상교육도 받고 그러면서"(A:7) "병원에서 막 살이 찌더라구요, 운동안하고 갇혀있으니까 살이 쪄서...그때까지 8번 입원했거든요....(B:6)

그리고 치료기간 중에도 약이나 증상에 대한 교육의 부재로 인해 연구참여자들의 불안이 높아지면서 치료에 대한 부적응적 반응을 보이게 되고 이러한 행동의 결과는 증상을 악화시키고 재발을 반복케 한다. 이러한 지속적인 반복은 회복에 대한 기대와 희망에서 점점 멀어지게 하고 연구참여자들의 자기개념을 더욱더 부정적으로 형성하는데 기여했으며, 적극적인 변화를 위한 시도조차도 할 수 없게 끔 했다.

"처음에는 약이 북돋아주고 신체활동을 할 수 있게끔 도와준다고 그런 생각을 안하고 신경을 죽인다 이렇게 미쳐서 날뛰는 신경을 죽인다고만 여겼죠. 그래서 자꾸 약을 안먹었죠."(A:7)

"내가 낙후되어 있다던가.. 뭐를 해도 우선순위가 안잡히더라구요. 그래노니까 건강상태도 관리 유지가 안되는 거라. 증상관리를 해야 하는데. 3번째 입원까지도 다 실패를 했는거라..○○병원에서는 탈출을 했어요...나가서 3일만에 직장구하고 그러다가 또 입원을 했어요. 마지막 퇴원은 12년4개월만에 했어요." (D:3) "증상이 나타나니까 가족들 피해를 입히고.. 직장도 안 되고 이러니까. 병원에 가자 이래가지고.. 어떤 아저씨 한분이 ○○정신병원 이야기를 해주더라구요. 1987년도에 형님이랑 갔어예...그때부터 계속 들락날락 하면서 20년을 보냈죠... (웃음)"(E:1)

그리고 연구참여자C의 이야기는 정신보건서비스가 제대로 갖춰지지 못했던 시절에 정신보건서비스가 얼마나 열악하고 비인권적이었는지를 단적으로 보여주었다. 이러한 비인권적인 처우는 연구참여자들이 자기보다 우위에 있는 힘에 굴복하고 순응할 수밖에 없는 상황으로 인하여 자신을 더욱더 무가치한 존재로 여기게끔 했을 것이다.

"요새는 식판이 좋잖아요. 옛날에는 플라스틱 깊은 거 있잖아요. 시커먼거. 거기다 밥을 착착 주더라구요. 거기다가 시락국에다 된장 풀어서 김치. 다깡 한조각 먹고 살았어요..... (중략)..혼자 막 표현을 했죠. 집이 밑에 있고 이 동네가 올케언니 친정집이거든요. 그래서 내가 여기 아는 사람 있다고 했는데 내 말을 무시하는 거라 내 말을 전혀 아는 척을 안하는 거라....."(C:2)

"전기치료 안 있습니까 전기를 막~ 떨게하는 거, 그때부터 전기치료를 시키는 거라요. 대꾸한다고 한마디 대꾸도 하지 말라고 하는 거라요. 계속 전기치료를 받았는가 봐요. 전기치료를 받으니까 기가 다 빠지는 가 사람이 힘이 하나도 없는 거라요....여러 사람들한테 알아보니까 그게 벌칙이라고 하더라구요." (C:3-4)

연구참여자의 경험들은 이 시기의 사회구조적 맥락과 무관하지 않다. 이 시기는 정신보건법이 아직 제정되지 않은 때였고, 치료기관에서 정신장애인의 인권에 대한 관심은 찾기 어려웠으며 재활서비스에 대한 개념도 희박했다. 더구나 정신질환에 대한 사회적 낙인과 편견은 상대적으로 더 높았으므로

연구참여자들이 정신장애인으로서 경험하는 고통은 스스로가 이야기하는 것보다 더욱 컸을 것이다.

③ 가족으로부터의 분리

연구참여자 중 여성(B, C)들은 원가족과의 분리를 결혼이라는 제도를 통해 경험했다. 여성 연구참여자들의 무능력과 의존이 높아지면서 가족들은 경제적 심리적 부담을 줄이는 방법으로 결혼을 시켰다. 그리고 여성정신장애인의 경우 가족으로부터의 소외와 배제에서 벗어나기 위한 방안으로 결혼을 선택하고 결혼을 통해 안정과 구원을 얻으려 한다(이행석, 2007; 이혜경, 2008: 189)지만 이 과정이 참여자의 진정한 자기결정과정에 의해 이루어지지 않았다. 연구참여자 A의 경우는 처음 결혼에서도 나이들어가는 딸을 부담스러워 하는 어머니에 의해 결혼을 하였는데, 두 번째도 가족들에게 먼저 동거에 대한 제안을 했지만 이것은 자신의 삶을 위해 내린 적극적 선택이었다고 보기 어렵다. 이미 오랜 기간동안의 입원과 가족으로부터의 소외와 배제를 경험하고 난뒤 퇴원 후 갈 곳이 없는 상황에서의 대안인 것이다. C도 동의는 했지만 자신이 형제들의 부담을 덜고자 했던 선택이었다.

"내보고 불러놓고 집에 가서 목욕 싹 시키고 옷 갈아 입고 나오니까 , ○○가 너 데리고 산단다. 나이는 니보다 12살이 많으니까 데리고 산다니까.. 그래 어떻노? 그래서 난 모르겠다. 오빠하고 언니하고 결심을 했으니 내가 뭐 생각할 여지가 없다..."(C:5) "...그때는 병원에서 치료받거나 그럴 형편이 못되었어요.."(C:7) "친정어머니가 그때 자꾸 나이들어가는데 결혼안한다고 스트레스를 주니까...엄마가 자구 괴롭히는 거예요. 제가 의지할 곳이 없으니까 너무너무 괴롭고 그러니까..결혼하라고 하더라구요(A:2) "병원에서 한 남자를 알게 됐어요...엄마 나 그 사람하고 생활해 보면 어떨까 도움이 될 꺼 같다고 그러니까 저희엄마는 얼씨구나 좋다고 가라고 하더라구요. 그러니까 우리 엄마가 너무 저한테 경솔하게 행동하신 거예요."(A:9). "처음에는 진짜 내 같은 사람 데리고 살 사람이 있는지도 몰라 가지고 속이고 했는기라."(C:3) "8년 있다가 재혼을 했거든요. 엄마가 물으니 그 사람이 내가 병이 있어도 좋다고 해가지고...."(B:4)

그런데 결혼을 통해 주어지는 여성의 역할은 새로운 역할에 대한 인정이나 긍적적 자기발견을 할 기회를 제공하지 못했다. 오히려 질병에 대한 배우자의 불이해, 배우자의 폭력, 결혼생활에 대한 부적응 등으로 인하여 좌절과 고통을 더 강하게 경험해야 했다. 또한 결혼 실패 후 가족들에게 환영받지 못한채 다시 병원이나 요양원에 입원하게 되는 상황에서 자신의 가치에 대한 믿음은 더욱 낮아진다. 하지만 이혜경(2008: 190)이 자녀양육의 경험이 사회적 역할의 수행의 확대와 정상화과정을 경험하도록 돕고 역량을 키워갈 수 있는 긍정적 경험임을 강조했던 것과 박은주(2003)의 결혼사례연구에서 볼 때, 결혼이라는 틀이 반드시 여성 정신장애인에게 부정적인 생애경험만을 제공하는 것으로 보는 것은 잘못이다.

"근데 살아보니 남편이 알콜중독자이니까 사람이 아니예요...그 사람 병원에 입원하고 어머니 되시는 분이 집으로 가라 그러더라구요. 집에 오니까 집안 식구들의 시선이 따갑죠..."(A:9) "자기가 가르쳐가면서 데리고 살겠다고 해가지고...결혼했는데 나중에 패고 술도 먹고 진짜로 엄마는 도적을 피해서 강도를 만났다고 그러는데..."(B:4) "두 번이나 이혼하고 집에 있는데 나는 집에서 그렇게 쓸모 있

고 대우받는 존재가 아니고 ..."(B:6) "선보고 바로 신방 꾸미고 아가 들어서서 ...혼인신고도 안했지... 아는 친할머니가 키우고..저거 아버지는 술 먹고 부시고, 술주정이 있더라구요. 내가 병도 있는데 더 못사는 거라. 그래서 오빠한테 말했더니 집에 있을래? 요양원에 갈래 그러더라구요 그래서 나는 그냥 요양원이 차라리 편하니까 거기 갈란다..."(C: 6)

연구참여자들 중 남성들의 경우는 재발과 입퇴원의 반복, 그리고 퇴원기간 동안 가족들의 부담이 커짐에 따라 가족들의 의해 장기간 병원이나 요양원에 입원하게 되는 것으로 가족들과의 분리를 경험했다. 이것은 전통적인 성역할에 대한 가치와도 관련지어 생각해 볼 수 있다. 가정의 경제적 활동의 중심이 되고 가족을 주도하는 역할을 주로 담당하게 되는 문화 속에서 퇴원 후 집안에서 가사일도 돕지 못하고 가족 내에서 특별한 역할을 부여받지 못한 채 오히려 보살핌의 대상만이 되는 것은 가족들에게는 큰 부담으로 작용했을 것이다. 이러한 것은 "...집에 있을 때는 이해를 잘 안 해줘요."라는 E의 진술에서도 알 수 있다. 그리고 이 기간 동안 세상에 혼자만 남은 듯 외로움과 절망감을 경험한다. 환자가 느끼는 가족의 지지정도와 면회 횟수 등이 환자 스스로가 지각하는 낙인에 영향을 준다(한경례 외, 2002: 1189)는 점을 고려하면 가족과의 분리는 정신장애인들에게 사회적 낙인을 더욱 더 강하게 내재화시킴을 알 수 있다.

"면회만 오고 간식비 자꾸 넣어주고.... 면회 와서 다른 사람은 다 외출하는데... 소외의식 자꾸 느끼고. 자꾸 아이고... 점점 더...(D:15)....관심 밖에서 생활하는 것... 내가 제일 무서웠던 게 내 주위에는 아무도 없다 내혼자다 사면초가다 우물 안 개구리다 그러면서 소외의식을 느끼는 거에요. 내 주위에 아무도 나를 돌보아 줄 사람이 없다. 그게 제일 힘든 거 같아요."(D:14)

"병원에 입원해 있을 때는 괜찮은데, 집에 있을 때는 이해를 잘 안 해줘요." (E)

(2) 집중적 치료와 재활 단계

연구참여자들은 가족과의 분리로 인해 다시 입원을 통한 치료를 경험하게 된다. 하지만 정신보건법의 제정과 더불어 치료와 재활서비스가 체계화되어 가는 사회적 제도적 변화는 연구참여자들에게 새로운 역할을 제공하고 그들에게 변화의 가능성을 제시해 준다. 그리고 다양한 사회적 자원의 영향을 받으며 지역사회로의 통합을 경험한다.

① 정신보건법의 제정과 지역사회정신보건서비스의 확대

전기적 변화과정의 조건에서 사회적 테두리는 변화가능성과 대안을 제시해주어야 한다. 연구참여자들의 정신질환 발병 이후 집중적 치료·재활단계에서 정신보건서비스 환경이 사회제도적 맥락에서 크게 변화되었다는 것은 연구참여자들의 변화를 촉진하는데 큰 영향력을 발휘했다. 정신질환의 발병과 혼란 단계에서와는 달리 병원이나 요양원에서 환자들의 인권에 대한 관심이 높아졌고, 지역사회정신보건서비스와의 연계를 통해 퇴원후 증상관리와 직업재활 등 지역사회통합으로 한걸음 더 나아갈 수 있었다. 입원기간동안 연구참여자들이 경험한 교육과 서비스도 많은 변화가 있었다.

"거기서 일을 했어요. 취미생활도 하면서 거기는 공간이 넓더라구요 왔다갔다 하면서 꽃꽂이도 배우고 도예도 배우고 정신건강교육도 받고 약물증상교육도 받고 그러면서...거기서 봉투방에 있으면서 한 달에 20만원씩 벌었어요. 그것가지고 간식비도 하구요 .." (A:7)

"병원에서 약물 증상 교육도 다 받았거든요. 약물증상교육을 2번에 걸쳐서 받았어요. ...또 알코올 교육도 받고, 대인관계, 인간관계훈련이라던지... 교육프로그램, ○○요양원에서 ○○병원으로 바뀌면서 ... 정부에서 방침이 와서 사회복지과가 신설이 되었죠. .....그러니까 복지해택이 주어져가지고 영세민 해택이 나오고, 장애인 등록해가지고 복지카드가 인자 나오고, 그래가지고 아... 니도 한번 해봐라.. 하면서... 간병도 했어요." (C:4)

편견 극복을 위한 캠페인에도 참여하면서 외적 편견에 대한 변화시도와 더불어 스스로에게 내재된 낙인도 변화될 수 있는 계기가 되었다. 그리고 지역사회재활을 위한 사회복귀시설, 정신보건센터, 주거시설, 직업재활을 위한 서비스 기관 등의 존재는 연구참여자들의 삶의 전환에 중요한 사회적 자원으로서의 역할을 했다.

"제가 처음에 요양원에 들어왔을 적에 정신병자다하면서...예비군 훈련받으러 와서 저기는 정신병자들이 사는 곳이다 그럴 때. 정신없는 아들은 창가에 매달려서 아저씨 담배하나만 달라고 막~ 그라고. 나는 그게 너무 수치스러운 거야. 너무 수치스러워 하고 있는데. 인제 우리가 처음 나와서 걷기대회 나갔다아입니까. 그때 너무 뿌듯한거라..."(C:15) "센터를 소개해 주시더라구요.....여기에 있는 사람들하고 대화도 하고 병원에 있었던 재미난 이야기도 하고 그러니까 도움이 되더라구요. 약도 잘 먹고 ... 사회에 적응하는 능력도 생기게 되고..제가 사회생활을 해본 경험도 있고 해서 직장생활도 해 보고 싶더라구요." (A:9) "4번 째 입원해서 장기입원을 했거든요. 12년 4개월 만에 퇴원을 했어요...내가 살 수 있는 공간(주거시설)이 마련되어 있어 가지고..." (D:5) "기장 장애인촉진공단에 연결하는 거라던지... 그라면서.... 받아가지고... 체계적으로 취업 노하우 같은 거를 우리가 해볼 기회가 있기 때문에..."(D:10)

② 사회적 역할변화를 통한 자신의 재발견

연구참여자들은 새롭게 주어진 역할을 통해 자신도 몰랐던 자신의 능력을 재평가하고 재발견하는 기회를 얻었다. 이러한 생애경험은 변화를 향해 천천히 나아가게 되는 전환점이 되었다. 그리고 이를 통해 위기극복을 위한 개인적 자원을 확대하고 세상과 자기에 대한 태도도 변화시키기 시작했다. 가족에게 의존하고 받기만 하는 역할에서 일을 하면서 A는 가정의 경제생활을 돕는 역할, B는 어머니의 병환으로 인해 어머니를 보살펴주는 역할로의 변화는 자신도 다른 사람에게 뭔가 해줄 수 있는 능력이 있음을 인식하게 하고 자신감을 갖게 했으며, 삶의 작은 기쁨을 맛볼 수 있는 기회가 된다.

"대형마트에 김밥집에서 일했어요. 손동작이 느려 힘들고 약먹는 시간도 맞추기 힘들었어요...그래도 해야 되겠다.마음먹었죠."(A:9) "엄마가 병이 나가지고 병간호를 8-9개월 했거든요...아픈 사람인 내가 엄마를 병간호 한다고 ...아버지 엄마하고 셋이 살았는데...그걸 내가 싸악 다 해냈어요. 그걸 너무 너무 깨끗하게 잘 해냈어요. 어머니 매트있지요. 그걸 하루에 세 번이나 세탁기 돌리고 그랬는데 세탁기 돌아가는 소리에 병이 날아가는 기라..."(B:7)

연구참여자 C와 D도 오랜 요양원 생활이었지만 기관 안에서 작업장을 관리하는 일과 치매노인을 간병하는 일을 통해 자신에 대한 신뢰와 삶의 의미를 발견하게 되었다. 무엇보다도 누군가 자신을 믿어주고 일을 맡긴다는 것, 늘 가족이나 주변으로부터 뭔가를 받을 수밖에 없는 상황에서 자신도 뭔가를 줄 수 있고 스스로 할 수 있다는 성취의 경험들은 그간의 무력감을 이겨내는 원동력이 되었고 이후 이들이 적극적으로 재활과정에 참여하게 되는 계기가 되었다. 그리고 이러한 경험을 통하여 자신의 능력에 대한 긍정적 평가와 더불어 자신을 재발견해 나가기 시작했다.

"내가 하는 게 한 스무 가지가 되예. 그런 걸 나한테 맡기더라구요 내를 뭘 믿고 맡기는지..요양원 안에서 작업장 하라고...내 밑에 40명을 데리고 일을 시켰거든요."(C:6) "돈 관리는 내가 했어요. 못된 마음이 있었다면 떼어먹었을 거예요...똑같이 분배했어요.....우리는 반장을 믿으니까 빈장이 다 알아서 해 달라는 기라..."(C:9) "간병도 했어요. 치매노인을 3년 동안 간병했어요. 봉사라던지 도우미라던지.. 안해본 게 없을 정도로...정수기 물통 있죠. 물 떨어지면 하는 거.. 정수기 그것도 1년 정도 하고...음악합주단 있죠. 거기 가서 음악합주단하면서... (D:4) 치매 노인을 간병한다던지.... 하면서.. 바로 이거구나..내가 빚진 자라는 생각이 드는 거라요. 아.. 그렇구나.. 병원에서 국가에서 나라 도움으로, 정부 돈으로 입원비도 다 공짜로 먹고 사는 기라요... 그러다보니까 그렇구나.. 지금 살아온 게 보면... 이게 다 무슨... 나도 뭔가... 삶의 의미를 발견해야겠다..(D:6) "이겨내요. 제가 좀 강해요 제가 강하거든요...제가 굉장히 강해요..생활력도 강하고..."(A:22) "지금 생각하면 내가 어떻게 다 했는가 싶어요."(C:9) "제가 좀 노력파죠. 한번 좀 한다고 마 열성적으로 해야 속이 풀리지..."(C). "부지런하니까 이래 나았다 아입니까...병원에서 실장도 해보고 책임감도 생기고 다른 사람들하고 편안하게 지내보자 그런 생각이 들었죠 "(E)

③ 생애사적 잠재성을 깨닫게 해준 중요한 타인

전기적 변화과정에서는 대부분이 생애사적 잠재성을 깨닫게 해주는 중요한 타인들이 결정적인 역할들을 한다. 연구참여자들도 자신의 잠재성을 깨닫게 해주고 이해심이 많은 의미있는 타자들에 대해서 이야기 했다. 이들은 퇴원후 함께 동거했던 사람, 요양원에서 자신을 잘 돌봐주었던 직원, 사회복지사 등 다양했다. 이것은 각 연구참여자들의 개별적 생애경험과 관련이 있었다. 연구참여자 A의 경우는 아들에 대한 편애와 자기주장이 강했던 엄마 때문에 마지막 퇴원 후 잠시 동거했던 남자의 솔직한 태도, 그 가족들이 자식을 대하는 태도 등을 통해 세상에 대한 시각이 바뀌었다고 했다. 연구참여자 C는 어머니를 일찍 여의고 형제들로부터 적극적인 지지를 받지 못하고 결혼 실패 이후 20여년 동안의 요양원 생활에서 자신을 딸처럼 아껴주었던 분, 연구참여자 E는 재활과정에서의 사회복지사를 재활과정에서 가장 힘이 되고 의미있는 사람이라고 했다.

"그 사람이 내가 좀 이렇게 사회생활을 하고 앞으로 내가 살아가는데 뭔가 길을 터줄 것 같은 게 있더라구요. 저는 부정적이었는데 그 사람을 통해서 사회를 굉장히 긍정적으로 보는 그런 시야도 생겼구요. 폭넓게 보는 시야도 생겼어요. 그리고 정직함도 배웠어요."(A:18) "최고 힘이 되어 주셨던 분은 지금 어머니죠. 요양원에 사모님...나를 많이 다독거려 주시고 영양가 있는 거 먹여주시고, 그래 내가 그 어머니를 잊으면 안된다 고 늘 생각해요....(중략) 그리고 늘 그분 본 보고 살아야지 "(C:13) " 이야기를 받아주는 (사회복지사)선생님이 있어가지고....내가 힘들고 이런 거 누군가 들어주고 이해해

주는 게 제일 힘이 됐어요."(E:7)

그런데 연구참여자 E를 제외한 사람들은 모두 종교를 가지고 있고 공통적으로 신앙생활의 힘이 자신의 재활을 통한 변화를 유지하는 힘이라고 했다. 하지만 이들의 이야기에서 보여주는 생애사건들은 종교가 고유의 신앙적 역할보다는 정신장애인들에게 정상인들과의 편견없는 소통의 기회, 소속감, 대인관계의 활성화, 사회참여 등의 기회를 제공하고 있다는 것이다.

"교회에 다니는데...어려운 일 있으면 와서 이야기하래요. 언니나 엄마한테 도움을 구하기 힘들면 와서 이야기하라고...거기에 의지하고 있어요."(A:12) "저는 남의 말을 들어주는 형인데 요즘엔 제가 말을 많이 해요. 대화가 많이 부족했어요 혼자 생각을 많이 하다보니까...교회 다니면서는 많이 늘었어요..."(A:20) "전에는 아픈 사람들하고만 교육 받고 친구도 없었는데 교회에서 식사도 같이 하고 이러니까 너무너무 좋더라구요. 삶이 세상이 반짝반짝 하는 것 같고..."(B:8) "교회에서 사람 대하는 법을 많이 배웠고 얘기도 조리 있게 말하는 것도 배우고 얘기하면 술술 나오고, 그러면 상대방이 만족해하고...사람들 관계도 알게 되고..."(C:16). "지금 교회에서... 기도하고 찬양하고.. 소속감을 갖게 되고.. 공동체... 그게 인자 살아가는데 도움이 되요.."(D:6)

④ 지역사회 통합의 장애물 경험

연구참여자들은 지역사회로 통합에도 어려움을 경험했다. 특히 재활과정에서 취업은 경제적 독립뿐만 아니라 자기효능감의 강화 등의 심리적 의미, 그리고 가족들의 부양부담 경감과도 관련지어 볼 때 의미 있는 사건이다. 하지만 연구참여자들은 직업재활경험에서 지극히 경제적이고 현실 문제를 이유로 취업에 소극적인 태도를 보였다.

"○○김밥집에서 7개월 다녔어요. 제가 영세민으로 되어 있는데 업주가 바뀌면서 수급자는 못다니게 되었어요...보험가입 때문에 영구임대신청이 탈락될까봐서요."(A:10) "장애인고용촉진공단에 거기 가서 직장을 구하려고 갖더니 직장을 구하면 직장생활을 할 수 있게끔 취업을 알선해주신다고 하더라구요. 근데 그걸 하자면 수급자격이 박탈하게 되거든요. 그걸 못타먹게 되요. 돈이 문제가 아니라, 약을 타야지....그리고 병원에 다니고 그러는데 돈이 들어가게 되니까 손해가 될 것 같더라구요. 그래서 한번도 안 다녀봤어요."(A:14)

그리고 연구참여자 D와 E의 경우 취업을 하고 또 취업을 잘 유지하고 있긴 하지만 취업으로 인해 수급자격이 없어지고 취업 발생하는 수입으로 생활하기에는 넉넉지 않음을 호소했다. 연구참여자 D는 지출을 줄이기 위해 술 담배도 전혀 안한다고 했다. 또한 정신장애인이 독립취업을 한 경우는 사회적 낙인과 편견 때문에 힘들어 했다. 그리고 지역사회에서의 주거문제는 이들의 재활과정에 장애가 되었다.

"기본 장애인 임금 있죠... 차비, 생활필수품, 옷도 하나 살려면 모아놓아야 하거든요. 물가가 너무 올라가지고... 마트 가보면 먹는 음식 재료 이런 거 다 올라버렸어요. 물가 상응해서 인건비도 올라야 하는데 그렇지 못합니다." (D:8) "복지관에서 금요일마다 반찬을 줍니다. 금요일마다 타러 가가지고

돼지고기를 주던지 한가지식 한 두가지식 주거든예. 라면도 주고. 금요일마다 받아가 먹고 하는데...월급을 많이 받았으면 싶어예. 왜냐면은 우리가 돈이 안 들어간다 하기에는 좀 그렇고 83만원 가지고는...생활이.....어렵지만 해왔는데 물가도 오르고 적금도 하나 넣어야죠 옷도 사입어야죠 .....한달에 약값 16만원 돈벌이는 것보다 쓰는 게 많으니까..."(E: 1-2) "제가 정신병이라는 것을 누구한테 얘기 안 했거든요 그런 걸 이야기 하면 직장생활을 못하니까요."(A:13). "숙모는 퇴원시켜주면서 나는 못받아 준다...나는 갈 곳이 없잖아요."(D:5)

지역사회 통합에서 연구참여자들이 경험하는 장애물들은 갑자기 생겨난 것이 아니다. 경제적 원조의 부족, 사회적 편견과 낙인, 독립생활을 위한 안정된 주거의 문제들은 정신장애인과 관련해서 아주 오래 전부터 존재해왔던 문제들이다. 그리고 어떠한 사람이 뭔가를 넘어서고자 하는 적극적 행위와 의지를 가지지 않은 상태에서 그것은 장애물로든 뭐로든 자신에게는 의미있는 것으로 해석되지 않는다. 그러므로 중요한 것은 연구참여자들이 자신이 가고자 하는 인생의 과정에서 이러한 문제들이 장애물로 경험되었다는 것이다. 이러한 경험은 장애물을 넘어서고자 필요한 자원을 얻어내기 위한 적극적 행위로 이어질 수 있음을 고려할 때 위기전환의 과정에서 의미있는 경험이다.

⑤ 가족관계의 재통합

자신의 능력을 재발견하고 긍정적 경험을 반복하는 가운데 연구참여자들의 가족관계에 대한 관점이 달라졌다. 질환의 발병과 혼란단계에서는 가족과의 분리와 절망감을 통해 가족에 대한 원망과 체념이 주를 이루었지만 집중적 치료·재활단계에서는 가족에 대한 이해와 수용의 관점이 나타났다. 특히 자신의 재활과정에서 힘이 되었던 것 중에 가족의 지지가 중요한 요소라고 제시했다. 이것은 가족으로부터의 배제, 분리, 이에 대한 원망에도 불구하고 연구참여자들이 가족과 얼마나 함께 하고 싶었는가, 그간의 외로움의 크기가 어떠했는가를 보여주는 것이라 본다.

"남편의 힘이었어요. 남편이 아주 편하게 해주었어요....가끔 전화도 해주고 잘 생활하고 있냐고...병원에서 남자분들 하고 얘기해보니까 남자하고 여자하고 이렇게 생활하는 거구나 그런 걸 느끼면서 .. 남편을 받아들이게 되더라구요..."(A:14) "가족 간에 도움 있죠. 그런 것도 필요해요. 엄마가 저한테 너무 물론...잔소리도..젤 처음에는 잘해주지만 그게 나중에는 막 잔소리로 변하거든요 이전에는 듣기 막..그랬는데...그래도 가족이 끝까지 버팀목이 되어주고 그런 게 중요하게 생각해요." (B:10) "올케언니하고 오빠하고 친언니하고 왔어요. 와서 이래 좋은데 있는데 나올 생각하지 말고 열심히 살아라. 명절에는 사과한 박스 가지고 왔데요...그 언니도 팔십이 넘으니까 마....제가 막내지요 언니 오빠가 얼마나 나이가 많겠습니까 고맙지예."(C:10) "나는... 옛날에 숙모님이...말 못하는 게 있고... 내가 말 못하는 게 있고...상담을 하는 데 있죠 센터에 입소하면서...하다보니까 숙모님도 울고 나도 울고 하니까 풀리더라구요...나는 숙모님을 처음에는 원망했는기라요. 아무것도 모르고... "(D:5) "...천근만근 힘이 들어도 이까지 온 것만으로도 가족들에게 감사드리고 ...착하게 살고 나쁘지 않게 살아갈라고."(E:11)

그리고 가족관계의 재통합 과정에서 자신의 위치와 역할을 재정립하고 있었다. 가족에게 의존하고 경제적 부담을 주는 역할에서 도움을 주고 짐이 되지 않으려는 의지들을 나타냈다. 이러한 변화는 가

족의 상황적 변화와도 관련이 있다고 보아진다. 연구참여자들이 오랜 시간을 보내오면서 변화한 것처럼 말이다. 부모님도 이전에 연구참여자들이 의지하기만 했던 시기만큼 젊지도 경제적 여건도 넉넉하지 않은 상황이 되었다. 형제들도 각기 자신의 가정을 꾸린 상황에서 전적으로 연구참여자들에게만 지지와 도움을 보낼 수 없는 상황이다. 이러한 가족의 변화와 연구참여자들이 사회적응과정에서 이전에 비해 상대적으로 독립적이고 부분적으로 경제적인 역할을 할 수 있는 상황이 맞물려 서로에게 필요한 역할을 찾고 상호 욕구를 채워가는 과정이라고 본다.

"이제 아이들 크니까 아이들 도움 안 받고 아이들에게 보태 주지는 않더라도 내가 짐이 되지는 말아야 되니까 ...아이들이 잘 자랄 수 있게끔 일주일에 한번쯤 전화를 해줘요....애들이 크면 엄마를 찾겠죠. 도움을 조금이라도 주려면 내가 건강 챙기고 약도 잘 먹고...체력도 기르고 직장생활도 잘 하고..."(A:13). "아버지가 오빠 식구들과 같이 합쳐도 되지만 엄마 돌보고 난뒤 자신감이 생겨가지고 그래 살자고 했거든요. 그래가꼬 아버지 2년간 내가 모셨거든요."(B:7) "딸은 내만 보면 돈 달라는 소리지예. 내가 깊이 생각해 보고 내가 살면 나중에 가지고 갈 것도 아닌데...아이 배냇저고리도 뭐고 다 해주고 지 필요한 것 다 해주고..."(C:11). "숙모님도 더 이상 보조로 있지 않거든요...그러니까 인자 앞으로 내 혼자서 나를 ... 홀로서기를 해야 되는 거라".(D:13) "더 일을 많이 해 가지고 월급을 많이 받았으면. 그래가지고 다른 가족한테 보태 줘야 하는데....생일날이나 추석 때 어머니 찾아뵙고, 나는 3만원씩 계속 용돈 주고 있거든요."(E:5)

⑥ 발병 이전의 삶에 대한 고찰을 통한 질병경험의 재해석

정신질환 발병 이후의 삶을 이야기 해달라는 요청에, 정신질환 발병 이전의 경험을 우선적으로 이야기했고, 자신이 왜 정신질환에 걸릴 수밖에 없었는가를 중심으로 이야기를 끌어갔다. B는 발병 전 고등학교 생활에 적응하지 못했고 발병 이후 입퇴원의 반복과 결혼생활의 고통에 대해서 담담하고 밝게 이야기 했다. 이는 현재 삶에 대한 만족도와 관련 있었다. 병이 많이 회복되고 다른 이들보다 경제적 어려움을 덜 경험하고, 어머니에 대한 병간호로 인한 자신감의 회복 등을 긍정적 경험으로 이야기하며 과거 질환으로 인해 고통스러웠던 일들 때문에 현재 더 큰 기쁨을 경험한다고 했다. 연구참여자 D의 경우도 자신의 자라온 환경을 객관적으로 회고하며 그것이 자신의 발병요인 중 한 가지가 될 수 있다는 평가와 함께 장애인이라는 현실을 수용하고 있었다.

이효선(2007)의 연구에서 중도장애인이 사고 이후 생애경험에 대해 사고이전의 삶에 대해서 거의 이야기 하지 않는 것과는 달랐다. 이에 대해서 이효선은 박경희(2006)의 연구를 인용하여 중도장애인은 사고로 인한 부정적 감정을 떠올리게 하는 사고의 회상자체를 억제하기 쉬운데, 중도장애인에게 외상의 고통을 떠올리게 하는 경험은 장애 이후의 삶이 아니라 오히려 비장애인으로서의 삶이라고 해석하였다. 반면에 정신장애인들은 이유도 모른 채 느닷없이 찾아왔던 질병으로 혼란스러웠던 상황들을 발병의 이유를 찾으며 이해하려 하면서 정신장애인이라는 자기정체성을 받아들이려 한다고 보여진다. 그리고 오랜 기간 동안 사회적 편견과 냉대, 질병에 대한 가족들의 불이해에 따른 갈등, 자신의 존재가치의 저하를 경험하면서 정신질환의 발병이 자신의 잘못이고 그간의 불행이 모두 자신의 탓으로만 여겼던 것에 대한 반론을 제기하는 듯 했다. 즉 '내가 정신병을 갖게 된 데는 나름의 원인이 있

었다. 그리고 그것은 나의 잘못이 아니다'라고 말하고 싶어 함을 발견할 수 있었다. 이러한 태도는 재활과정에서 경험하게 되는 사회적 시선을 더욱 의식하고 있음을 보여주고, 정신질환에 대한 자기낙인 혹은 사회적 편견에서 자유로워지고 싶다는 욕구를 나타낸다. 연구참여자 A는 어렸을 적 성폭력 경험에 대해 이야기 하면서 그로 인해 받았던 스트레스, 그것이 결혼생활과 엄마와의 관계에 미쳤던 영향 등을 객관적으로 평가하고 받아들이고 있었다.

"내가 어렸을 때 성폭력 당했어요...엄마가 여자의 입장에서 그걸 못 받아 주시고 내 잘못으로 돌렸어요....그래서 스트레스도 많았고...남편이 그걸 듣고 잘해줬는데 내가 다 부정적으로 받아들였어요. 이렇게 털어놓고 이야기를 해 놓고....나에 대한 도움으로 활용할 줄 알아야 하는데...나도 늙어가니까 지금은 편안해요. 많이 편안해요..."(A) "...병나는 이유 중에는 시련의 양이 안차서...이만큼 큰 아픔을 겪었으면 이만큼 큰 기쁨을 느낄 수 있는 그게 좋은 거 같아요....지금은 아프길 잘했단 생각이 들거든요. 이만큼 축복받은 삶을 살고 진짜 눈물이 날만큼 행복 삶을 사는 게 너무 좋다고 생각합니다...내 삶이 참 아름답다 생각합니다(흐느낌) 나는...건강하게 살려면 물론 저절로 건강해지는 것도 있지만 노력해야하는 부분은 노력해야 되거든요...제일 첨에 약 안 먹고 10년을 살아봤거든요.... 해보자 싶은 마음도 들고 하니까 되더라구예."(B:13) "어릴 때부터 부모님이 안계시고...어릴 때부터 교육을 받고, 부모의 사랑을 받으면 원만하게 성숙하게 찾을 수 있거든요. 근데.. 저는 사랑을 못 받았는 거라 지금 살아보니까 있죠....친구들과 어울리면서... 술 마시러 가자고 하면 술 마시러 가고, 담배피자고 하면 담배피고.....내가 장애인이라는 것을 인정 안할 수가 없어요... 그래서 항상 거기에 대해서 벗어나는 행동을 하면 안 되는 거라. 그러니까 .. 절제하고 통제할 수 있는 그런 훈련이 있어야 하는 거라..." (D)

⑦ 미래에 대한 기대

연구참여자들은 자신의 미래에 대해 긍적적인 관점을 가지고 있었다. 주거의 안정이나 독립, 결혼 등 새로운 욕구와 계획을 가지고 있었다. 이것은 직업도 안정적이지는 못한 상황이고 재발의 가능성도 지워지지 않은 상황에서 미래에 대한 불안정도가 크지 않을까 그리고 새로운 욕구의 생성보다는 현재 상황을 유지하는데 목표를 두지 않을까하는 예상과는 달랐다. 이것은 클라이언트의 과거경험이 현재에서 재구성될 때 과거와 관련된 의미가 현재에서 어떻게 해석하느냐(이효선, 2005: 106)와 관련된다. 미래에 대한 긍정은 바로 그들이 현재 자신의 삶에 긍정적 의미를 부여하고 있음을 보여준다. 이것은 가족관계에 대한 재해석과 통합, 질병경험에 대한 재해석에서 대부분 그 경험들이 긍정적으로 재구성되고 해석되고 있음을 볼 때 현재 삶의 태도를 추론해 볼 수 있으며 이것은 노년기 삶에 대한 기대에서도 드러난다. 새로운 경험에 대한 욕구, 계획을 통한 의도적 변화 추구 등은 이들의 삶이 인생의 진행과정구조에서 '생애사적 행동모델'[4]로 변화하는 것으로 분석된다.

4) 생애사적행동모델의 특성은 개인이 전기적 계획과 정체성을 가지고 이 계획을 실행하려 노력한다는 것이다. 또 어떤 새로운 것을 경험하고자 하는 욕구이다. 현재 삶의 환경에서 충분히 충족감을 느끼지 못하고 새로운 전기적 장을 열어줄 상황들을 찾아서 삶의 환경들을 변화시키고자 한다. 그러므로 이 진행과정 구조는 전기적 계획을 실행하기 위해 취해지는 전형적이고 의도적이고 계획된 행동들이다.

"내가 자립적으로 일어나야 되니까 열심히 돈벌어가지고 집 한 칸이라도...전세라도 갈 수 있잖아요. 생계비 나오는 것 있으니까 집만 마련되면 되거든요"(A:12) "아버지 돌아가시면 혼자 살 수 있게끔 해났어요. 지금은 일도 다니고 교회도 다니고 사회복귀시설도 다니면서 진짜 천국에 사는 것 같아요."(B:9) "계획은 주거시설 퇴소도 다되어 가고 ...조그만 방 얻어가지고 살아볼까 생각중인데...나이 60살 되기 전에 혼자 살아봐야 하지 않겠나. 그 생각이 드네요. 요양보호사 하면서 다른 집 살림 아기 자기하게 사는 거 보면 이렇게 살면 재미있게 사는 거구나."(C:14) "노후 대책도 세워야하고.. 4대 보험도 들었잖아요. 60세까지 그때까지 만약에 근무를 하게 될지는 모르겠지만... 건강이 있는 한은 직장을 다닐 꺼라요...정상인처럼.. 이렇게 완전 회복해가지고 살아가는데 원만한 가정을 이루는 게 꿈이거든요. 지금도 여자 분을 한분 사귀고 있는데 여자 분도 장애인이라요...가족을 이루는 거...건강하게 정상인처럼 살아갈 수 있고. "(D) "일을 계속했으면 좋겠어요. 10년 넘게 있는 분도 있는데 나도 오랫동안 일하고 싶고...결혼하지 마라 그랬는가....나는 했으면 좋겠어요. 다른 분도 장애인끼리 아이 건강하더라구요 그런 것 보니깐 나도 아..결혼해서 아이 놓으면 건강하게 키우면 되겠다 생각했는데...."(E:13-14)

(3) '발병과 혼란의 단계' 와 '집중적 치료 · 재활단계' 의 비교

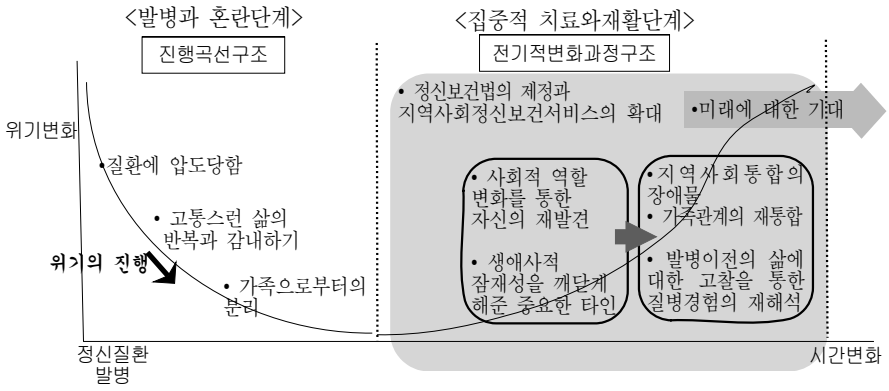
이상에서 정신질환 발병이후의 삶의 위기진행과 전환의 과정을 '발병과 혼란의 단계'와 '집중적 치료·재활단계'로 나누어 재구성한 것을 〈그림1〉과 같이 인생그래프로 나타내 보았다. 그리고 재구성된 주제와 연구참여자들이 자신의 생애사를 이야기할 때 구성방식이나 태도 등을 토대로 두 단계를 전체적으로 비교해 보고자 한다.

연구참여자들은 자신의 생애를 이야기 하면서 마치 발병 후 힘든 상황이 반복될 때는 상상하지도 못했던 극적 전환을 이룬 것처럼 그리고 성공담을 당당하게 이야기 하는 듯한 모습들을 보여주었다. 각자가 현재의 상황에 오기까지 그리고 이러한 상황을 유지하기 위하여 얼마나 열심히 살며 노력하고 있는지에 대해 적극적으로 표현하려고 애썼다. 그 속에서 마치 '이전의 나와 지금의 나는 다르다. 이제는 달라졌다'는 것을 보여주려 했고, 위기를 극복하려고 노력한 자신에게서 자신의 정체성을 찾으려 했다.

그리고 연구참여자들은 발병과 혼란단계와 집중적·치료와 재활단계를 이야기함에 있어서 진술 방식에서 차이가 있었다. 발병과 혼란단계와 관련된 이야기를 할 때는 시간적 변화에 따른 요약적 서술이 특징적인데 반해서 집중적 치료·재활단계에서는 이야기서술의 상세화와 자신을 자신의 행위에 대해 주체로서 적극적으로 표현했다. 그래서 발병과 혼란단계는 시간상으로는 집중적 치료재활단계보다 훨씬 더 긴 기간임에도 불구하고 상대적으로 재구성된 주제들은 시간적 흐름에 따라 아주 간결하게 재구성되었다. 반면, 집중적 치료단계에서 위기전환과 관련하여 자신에게 많은 영향을 주었던 상황과 그에 따른 자신의 노력과 관련된 이야기로 구성되었고, 이를 바탕으로 재구성된 주제들은 반드시 시간상으로 순차적 발생의 성격을 띠지도 않는다. '정신보건법의 제정과 지역사회정신보건서비스의 확대'는 정신질환 발병 이후 위기전환과정에서 연구참여자와 역동적인 상호작용을 하며 진화하는 사회제도적 맥락으로서 의미 있는 발생적 사건이다. 그리고 이러한 맥락 안에서 사회적 역할변화를 통해 자신에 대한 재발견을 하고 그 과정에서 의미 있는 타자를 만나게 된다. 이러한 경험들은 지역사회로

의 재활을 진전시키면서 통합의 장애물도 인식하게 하고 가족들과의 재통합 및 발병과 혼란단계에서의 질병경험들에 대한 재해석을 가능하게 한다. 때로는 동시다발적이고 순환적 발생과정을 통해 각 주제들이 긴밀한 상호작용을 하고 있다. 특히 '사회적 역할변화를 통한 자신의 재발견'과 '발병이전의 삶에 대한 고찰을 통한 질병경험의 재해석'은 연구참여자들의 자기정체성과 자기능력에 대한 관점들을 변화시키는데 큰 역할을 한다.

이러한 과정 속에서 연구참여자들의 적응방식은 발병과 혼란단계에서는 자신의 경험과 삶을 '어쩔 수 없었다. 내가 할 수 있는 건 별로 없었다'라는 태도로 보고 체념과 감내라는 방식을 택했다. 이것은 이 단계의 상황들이 스스로의 결정에 의해 이루어지지 않았다는 것과도 관련된다. 물론 집중적 치료·재활단계에서도 모든 것이 자기결정과 선택에 따라 이루어지지 않았지만 위기가 전환되어 가면서 점차적으로 직업이나 직장의 선택, 주거의 선택, 가족관계의 변화, 미래에 대한 계획과 준비 등 스스로 결정하고 선택할 수 있는 기회가 많아졌다. 사소한 선택에도 스스로에 의해 결정되어질 때 과제수행을 강화시키는 역할을 한다(Deci and Ryan, 1991; Cordova and Lepper, 1996)는 점을 고려한다면 이것은 위기극복을 위한 적극적 행위를 유발케 한다는 점에서 중요하다. 집중적 치료·재활단계에서는 각자가 현재의 변화를 달성하고 이 상황을 유지하기 위해 애쓰는가를 이야기 하며 '현재의 변화를 위해 노력한 나 자신을 자랑스럽게 여긴다. 나는 노력하면 더 나아질 수 있다'는 것을 보여주려 했고, 정신보건법의 제정과 서비스 확대라는 사회적 맥락 안에서 적극적 행위를 하고 행위의 결과에 대한 긍정적 경험을 통해 위기상황을 극복하고 전환의 과정에 적응하였다.



〈그림 1〉

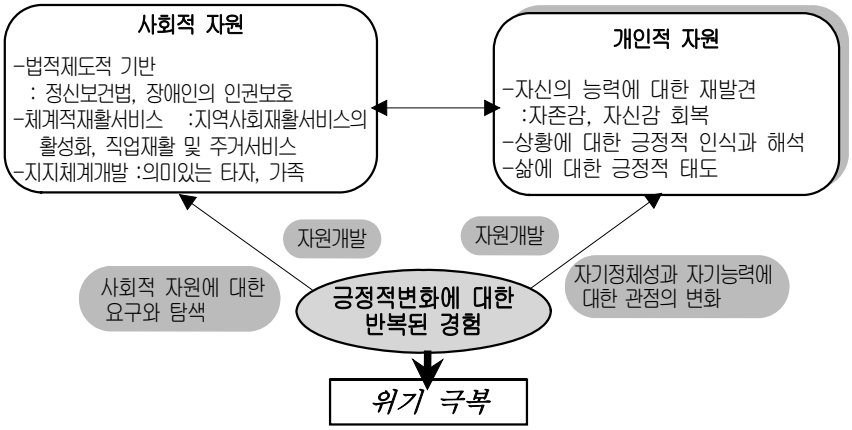
요컨대, 발병과 혼란단계와 집중적 치료·재활단계의 차이는 위기의 전환과 관련된 '정신보건환경의 변화'의 유무와 이 사건의 발생과 더불어 나타나게 되는 다양한 사회적 자원의 존재, 사회적 자원을 바탕으로 한 개인적 자원의 개발, 그리고 자원개발과정에서의 적극적 행위와 그 결과에 대한 긍정적 경험의 반복이 있었느냐 없었느냐 하는 것이다. 그리고 연구참여자의 이러한 경험들은 미래에 대한 희망적 기대를 가능하게 했다. 생애사를 이야기할 때 화자의 과거, 미래에 대한 해석은 현재의 삶의

모습과 삶의 만족정도가 반영된다. 즉 현재의 위기극복의 경험에 의해 재해석된 과거와 예기된 미래는 다음과 같이 요약하여 볼 수 있다. '현재 나는 장애를 이겨낸 나를 자랑스럽게 여긴다. 과거에는 가족도, 나도 질병에 대해 잘 몰랐고 사회적 환경이 잘 갖추어지지 못했기 때문에 그러한 어려움을 겪을 수밖에 없었다. 그때의 상황들을 이해한다. 나의 노력들이 계속되면 나의 미래는 밝을 것이다. '

5. 결 론

정신장애인의 정신질환 발병 이후 위기의 진행과 전환의 과정을 살펴보기 위해 생애사적 접근을 통해 재구성한 결과 '발병과 혼란의 단계'와 '집중적 치료·재활단계'에서 연구참여자들의 삶이 진행되는 과정이 차별적으로 나타났다. 그리고 그 기저에는 위기를 극복해나가는데 필요한 자원의 개발과 존재유무가 중요한 의미를 지니고 있음을 발견했다. 그리고 이러한 차별적인 자원적 특성을 보여주는 사회환경적 상황에서 어떤 경험을 하고 이러한 경험의 결과들이 어떠한 행위로 나타났는가는 중요했다.

두 단계를 비교분석한 과정에서 드러나는 위기전환과정의 주요 경험들을 정리하면 〈그림 2〉와 같다. 사회적 자원의 개발과 개인적 자원의 개발을 통한 긍정적 생애경험은 자기정체성과 자기능력에 대한 관점을 긍정적으로 변화시키고 새로운 자원에 대한 요구와 탐색 행위를 보다 적극적으로 하게 함으로써 필요한 자원개발을 용이하게 하고 또 이러한 자원개발의 결과는 긍정적 경험을 강화시킴으로써 위기를 극복할 수 있게 한다. 역으로 '발병과 혼란단계'는 사회 환경적 맥락에서의 자원의 부재와 환경과의 상호작용에 따르는 개인적 차원에서의 자원개발 행위의 부재가 위기 진행을 더욱 강화시킨다. 물론 집중적 치료·재활단계에서의 자원의 양이 모든 연구참여자들의 욕구를 충족시켜준 것은 아니다. Bradshaw et al(2007)의 연구에서처럼 낙인, 주거문제, 경제적 문제, 기회의 부재 등으로 고통받고 가족들과의 재통합 노력도 질환으로 인한 가족관계, 역할변화, 가족들의 불안정성의 이유로 도전을 받기도 한다. 하지만 발병과 혼란의 단계와 다른 것은 이들이 반복되는 긍정적 생애경험을 통해 자기정체성과 자기능력에 대한 관점이 변화되었고 이것을 통해 상황을 바라보는 태도가 변화되었다는 것이다.



〈그림 2〉

이러한 결과들을 통하여 가장 우선적으로 생각해 볼 수 있는 것은 정신질환의 발병으로 정신장애인이 경험하는 위기를 극복할 수 있도록 하기 위해서는 사회적 자원의 확대가 절실히 요구된다는 것이다. 익히 장애인들의 사회재활을 위한 정책과 서비스의 중요성에 대해서는 잘 알고 있지만 이것들이 한 사람의 생애를 이처럼 다르게 변화시킬 수 있는 것이라면 정신장애인을 위한 정책과 서비스의 양적 확대뿐만 아니라 질적향상에도 더 많은 관심을 기울여야 한다. 첫째, 연구참여자들 모두가 자신의 미래에 대해 긍정적 기대를 나타냈다. 이러한 욕구와 기대가 의도적이고 체계적인 계획을 통해 노력하고 실현해 갈 수 있도록 지원해야 한다. 하지만 연구참여자들이 머지않아 노인기로 접어들게 되고 장애노인의 문제는 취약성과 심각성에도 불구하고 장애분야나 노인분야 모두에서 주목받지 못하였고, 그 결과 장애분야에서도 가장 취약한 영역으로 남아 있다(박수경. 2006: 260)는 현실을 고려할 때 정신장애인들의 미래인 노년기에 대한 차별화된 지원과 서비스 개발이 절실함을 보여준다. 둘째, 연구참여자들의 사회적 역할변화를 통한 자신의 재발견이라는 과정은 계획되고 의도되지 않은 새로운 상황의 체험을 통해 진행되었다. 이것은 정신보건서비스가 확대되는 초기에 정신장애인들의 재활이 상대적으로 체계적이지 못한 형태로 진행되었던 상황들과도 무관하지 않을 것이다. 하지만 본 연구에서 연구참여자들이 재활서비스에 접근하기 시작할 때와 달리 정신보건서비스 자원이 많이 확대된 것이 현실이다. 그렇다면 이러한 환경을 바탕으로 의도적이고 계획적인 긍정적 생애경험의 체계적인 반복이 이루어 질 수 있도록 하기 위한 서비스 체계화가 더 필요하다. 셋째, 정신장애인들은 일반적으로 정신보건서비스체계 안에서 서비스제공자나 자원봉사자들 이외에는 다수가 자신과 같은 문제를 경험하는 정신장애인들과의 상호작용을 경험하게 된다. 이것은 남상희(2004)의 연구에서 밝혔듯이 병원이나 시설을 오가면서 정신질환자로서의 '질병공동체'를 이루어 그들만의 하위문화를 형성하게 함으로써 오히려 정신장애인들의 사회적 정체성과 활동의 폭을 좁히는 것일 수도 있다. 이런 점에서 정신장애인들이 좀더 다양한 사회적 환경에 참여하고 다양한 사람들과 접할 수 있는 기회가 제공되어야 할 것이다. 넷째, 정신장애인은 장애가 가진 특성으로 인하여 판단능력에 의문을 제기하게 되는 경우가 많고 이것은 그들이 사회 적응하는 과정에서 자기결정의 원리가 제대로 실현되지 못할 가능성을 나타

내 준다. 스스로의 결정과 선택이 위기극복을 위한 적극적 행동을 강화하는 것을 볼 때 이들과의 활동에서 특히 이러한 윤리적 원칙이 잘 실현되고 있는가에 대한 실천적 민감성을 강화시켜야 한다. 다섯째, 여성장애인들이 결혼을 부정적으로 경험하게 되는 경우가 많고, 남성의 경우 결혼과 가정을 꾸리는 것에 대한 욕구가 컸다는 점을 볼 때, 결혼이 정신장애인들의 증상에 미치게 될 부정적인 면만을 부각시켜 생각하기 보다는 결혼이라는 발달적 생애경험이 정신장애인에게 정서적인 측면은 물론이고 자기개발과 역량강화를 위한 긍정적 경험으로 이어질 수 있도록 결혼준비와 유지, 자녀양육 등을 지원하는 서비스가 체계적으로 구축되어야 할 것이다. 여섯째, 연구참여자들의 나이를 고려할 때 지역사회정신보건서비스의 활성화가 늦었고 이로 인해 부정적 경험의 반복이 증가함으로써 위기의 진행을 더욱 강화시켰다. 그렇다면 발병 후 혼란의 기간을 단기화 시키는 것이 중요한 개입의 목표가 된다. 하지만 정신장애인의 연령과 이미 진전된 변화를 이룬 정신보건서비스 현실을 고려할 때 단순히 발병과 혼란단계의 기간을 줄이는 것보다는 발병후의 혼란과 위기진행을 최소화시키는 것이 목표가 되어야 함을 시사해주고 있다. 이를 위해서는 발병 초기개입의 중요성을 인식하고 다양하고 효과적인 개입프로그램의 개발과 사회적으로 내재화된 정신질환에 대한 편견을 감소시키기 위한 노력들이 더욱 강화 되어야 할 것으로 본다.

정신보건법이 제정된지 16년이 지났다. 본 연구의 연구참여자들은 발병 후 오랜 시간이 흘러서야 정신보건법의 제정과 지역사회정신보건서비스의 활성화를 경험했다. 이러한 사회 환경적 맥락은 정신질환 발병 이후 연구참여자들이 경험한 위기 상황을 전환하는데는 의미가 컸지만 정신보건서비스가 활성화되고 난 이후에 질환의 발병을 경험한 정신장애인의 경험을 이해하는 데는 한계를 가진다. 그리고 정신보건법의 제정과 지역사회정신보건서비스의 변화가 일시적 사건으로 그치는 것이 아니라 앞으로 역사적 사회적 상황에 따라 끊임없이 변화를 지속하게 될 것임을 볼 때 이러한 변화 속에서 정신장애인들의 삶이 어떤 변화를 경험하는 지에 대해 계속적인 관심을 가져야 할 것이다.

참고문헌

김인숙. 2007. “한국사회복지 질적연구 : 동향과 의미”. 『한국사회복지학』. 59(2): 275-300.

남상희. 2004. “정신질환의 생산과 만성화에 대한 의료사회적 접근-자전적 내러티브를 중심으로”. 『한국사회학』 38(2): 101-134.

박수경. 2006. “자립생활 패러다임에 따른 장애인의 사회통합에 관한 연구”. 『한국사회복지학』. 58(1): 237-264.

박경희. 2006. “외상경험 글쓰기의 치료적 효과와 기제: 가정폭력피해여성을 중심으로”. 서울대학교 석사학위논문.

박은주. 2003. “정신장애인의 결혼사례연구”. 『한국정신보건사회사업학회 추계학술대회 자료집』 pp. 129-154.

박주홍. 2005. “정신분열병환자 자녀의 심리사회적 적응과정에 관한 질적 연구”. 부산대학교 사회복지학과 박사학위논문.

이성헌 · 강경미 · 곽영숙. 1998. “정신분열병이 있는 어머니의 양육태도와 자녀의 행동문제”. 『소아청소년정신의학』 9(2): 180-189.

이재인. 2004. “한국기혼여성의 생애이야기에 나타난 서사유형과 결혼생활”. 서울대학교박사학위논문.

이지은. 2001. “정신분열병 환자의 폐쇄병동 입원생활에 관한 연구”. 중앙대학교 석사학위논문.

이행석. 2007. “정신장애 여성의 통제와 형성-정신병원의 입원경험을 중심으로”. 부산대학교 석사학위논문.

이혜경. 2008. “여성정신장애인의 모성경험에 관한 현상학적 연구.”『정신보건과 사회사업』30: 162-198..

이효선. 2005.『사회복지실천을 위한 질적 연구』. 경기:학현사

이효선. 2006. “질적연구에 의한 한국 노인들의 삶의 이해”.『노인복지연구』31: 71-99.

이효선. 2007. “중도장애인의 사고이후 생애경험에 관한 질적 연구”.『한국사회복지학』59(4): 217-244.

장혜경. 2006. “현상학적 태도로 조망한 정신분열현상-나와 세계의 모양새 짓기”. 카톨릭대학교 사회복지학과 박사학위논문.

조용환. 1999.『질적연구』. 서울: 교육과학사.

한경례 · 김성완 · 이무석. 2002. “정신분열병 환자의 낙인에 영향을 주는 요인”.『신경정신의학』41(6): 1185-1196.

Ackerson, B. J. 2003. “Parents with Serious and Persistent Mental Illness: Issues in Assessment and Services.” *Social Work* 48(2): 187-194.

Amstrong, J. 1996. “Too close for comfort; drawing the boundaries of the nurse/patient relationship.” *Nursing* 26(4): 44-7.

Bradshaw, William., Marilyn Peterson Armour and David Roseborough. 2007. “Finding a place in the world-The experience of recovery from severe mental illness.” *Qualitative Social Work* 6(1):27-47.

Cordova, D. I., Lepper, M. R. 1996. “Intrinsic motivation and the process of learning: Benefical effects of contextualization, personalization, and choice.” *Journal of Educational Psychology* 88: 715-730.

Deci, E. L. and Ryan, R. M. 1991 A. motivation approach to self Integration in personality. In R Dienstbier(Ed), Nebraska symposium on motivation: Vol. 38. Perspectives on motivation(237-288), Lincoln, NE:University of Nebraska Press.

Gavin, C. A. 2007. ”Client lived experience while participating on a community-based rehabilitation training programme degigned for people with a diagnosis of Mental Health Disorder: A phenomenological study.” *EISTEACH* 7(4): 14-16.

George, R. D., and Howell, C. C. 1996. ”Clients with schizophrenia & their Caregivers’ Perception of recurrent Psychiatric Rehospitalization.” *Issues in Mental Health Nursing* 17: 573-588.

Johnson, M. E. 1998. “Being Mentally Ill: A Phenomenological Inquiry.” *Archives of Psychiatric Nursing* 11(4): 195-201.

Lieblich, Tuval-Mashiach, Zilber. 1998. Narrative Research: Reading analysis and interpretation. Thousand Oaks, CA:Sage Publication.

Link, B. G. 1991. “The effectiveness of stigma coping orientation : Can negative consequences of mental illness labelling be avoided?” *Journal of Health Social behavior* 32: 302-320.

Willams C. C., and Collins, A. A. 1999. “Defining new frame works for psychosocial intervention.” *Psychiatry* 62(1). 61-78.

A Study on Life Experience by Persons with Mental illness

- Focusing on the Experience after the Onslaught of Mental Illness -

Park, Eun-Ju
(Ulsan College)

This study, based on the research on the history of life, aimed to recompose and analyze into what life progressive structure the life experience by the mentally ill, after the onslaught of the disease, developed in a bid to understand the risk progress in the mentally ill's life, and to determine what contributed to the current stabilized recovery and adjustment. Five mentally ill persons participated in the study, and Schütze's narrative interview was used to gather data. The gathered data were analyzed according to Schütze's process structure of life. The interviewees' life experiences were chronologically organized as understood, and significant stories were recomposed that not only brought about changes but also helped overcome their disabilities in the process of treatment and rehabilitation after the onslaught of the disease. As a result, their experiences were recomposed into the stage of onslaught of the mental illness and confusion, and into the stage of intensive treatment and rehabilitation. The former was categorized into suppression by the disease, repetition and endurance of the painful life, and separation from their family and frustration. The latter was categorized into the rediscovery of self through social role change, others who helped realize the life potential, the expansion of mental health services in the community, obstacle to the integration of communities, re-integration of family relationships, re-analysis of experience of the disease through the examination of the life prior to onslaught of the disease, and expectation for the future. Also, these themes were comparatively examined so as to examine the crisis progress in the mentally ill's life after the onslaught of the disease, as well as the life transfer process through positive rehabilitation. Lastly, on the basis of these results, important areas of mental health services for the mentally ill were discussed.

Key words : mentally ill, research on the history of life, qualitative study

〔논문 접수일 : 10. 08. 12, 심사일 : 10. 9. 04, 게재 확정일 : 10. 11. 08〕