

중년기 뇌졸중 장애인의 삶에 관한 해석학적 현상학 연구

김 미 옥⁺

(전북대학교)

최 정 민

(전북대학교)

강 승 원

(전북대학교)

[요 약]

이 연구는 중년기 뇌졸중 발병 후, 장애인으로 사는 삶의 경험을 탐색하고자 한 것이다. 이를 위해 van Manen의 해석학적 현상학 방법을 활용하여, 내부자 관점으로 그들의 삶을 이해해보고자 하였다. 연구 결과, 본질적 주제는 '반동강 난 삶', '단절과 고립', '거듭나는 삶', '재발의 두려움에 짓눌림', '가족의 울타리로 버텨냄'인 것으로 나타났다. 이를 통해, 중년기 뇌졸중 발병의 경험은 '가족을 지켜내야 하는 삶에 드리워진 재발의 그림자'로 맥락화 하였다. 이 연구는 중년기 뇌졸중 장애인의 삶의 본질과 그 의미를 규명함으로써 이들에 대한 실천적 개입의 기초자료를 마련하고 있다.

주제어: 중년기, 뇌졸중, 장애인, 해석학적 현상학 연구방법, 질적 연구, van Manen

1. 서 론

인간의 삶은 연속적인 사건이 축적된 경험의 과정이다. 그 과정에서 일련의 사건들은 한 인간에게 성장의 기회 혹은 삶을 뒤흔드는 도전이자 위기로 작용할 수 있다. 그 중 하나가 바로 생의 한 가운데 예기치 않게 발생하는 중도장애이다. 장애인 중 후천적 질환에 의해 장애가 발생하는 경우는 55.1%이

+ 주저자

며, 이 중 뇌병변장애는 93.9%를 차지한다(김성희 외, 2011). 이에 중도장애는 개인의 단순한 비극이나 불행이기보다는 모든 인간에게 일어날 수 있는 하나의 사건일 수 있다. 특히, 최근 심혈관질환이 증가하면서, 뇌졸중 등 이와 관련된 장애발생이 증가하고 있다.

뇌졸중은 음주, 흡연, 고혈압, 과도한 스트레스 등의 원인으로 뇌에 혈액을 공급하는 혈관이 터지거나 막히는 혈액순환 장애에 의해 발생하는 질환이다(이영애, 2001: 20). 여타의 질환과 달리, 뇌졸중은 높은 사망률 뿐 아니라 생존하더라도 뇌의 일부 신경 세포가 본래의 기능을 할 수 없기 때문에, 심각한 후유 장애가 남는 경우가 많다. 현재 단일질환으로서 뇌졸중은 우리나라 주요 사망 원인 1위를 차지하며, 전체 사망자 중 12.3%에 이르고 있다(통계청, 2006). 뇌졸중 발병이후 56%는 운동, 감각, 인지, 언어장애 등의 복합 장애를 수반하며, 발병 이전의 경험 때문에, 장애와 관련된 심리적 어려움이 더 큰 것으로 보고된다(서연정, 2010: Llibre, et al., 2010).

과거 뇌졸중은 중풍 등으로 인식되며, 노년기에만 발생하는 노인성질환으로 보는 경향이 있었다. 그러나 최근의 인구사회학적 경향을 보면, 노년기 뿐 아니라 중년기에 뇌졸중 발병이 증가하고 있음을 알 수 있다. 즉, 전체 뇌졸중 장애인 173,457명 중 30대 이상 60대 미만의 뇌졸중 장애인은 27.8%(47,295명)로 지속적인 증가양상을 보여준다(변용찬 외, 2009: 141). 이 중 중년기 뇌졸중은 그 어떤 생애주기보다도 가정과 지역사회에 더 큰 영향을 미칠 수 있어 더욱 심각하다. 예컨대, 중년기는 자신의 노후설계, 노부모 부양 및 자녀양육이라는 사회적 역할을 수행하는 시기이고, 그 역할이 제대로 수행되지 않을 경우, 그 부담을 다른 가족구성원이나 사회가 부담해야 한다. 이에 중년기 뇌졸중 발병은 한 개인과 가족에게 더 큰 충격일 가능성이 있으며, 사회적 역할의 혼돈에 기인한 심각한 어려움에 노출될 수 있다(이화진·이명선, 2006). 따라서, 중년기 뇌졸중 발병으로 중도장애를 갖게 된 개인 및 가족들이 다시 일어설 수 있도록 하는 사회적 지원체계가 필요하다.

그러나, 이에 관한 연구는 보건·의료학에서 뇌졸중 환자의 적응과정을 규명한 소수가 있을 뿐, 사회복지학에서는 거의 연구되지 않고 있다. 사회복지학에서는 중풍노인(문수경, 2007), 뇌졸중 노인 가족 수발자(이인정, 2003)에 관한 연구, 중도장애인에 대한 연구가 있을 뿐이다(김미옥, 2008; 서연정, 2010). 그러나 이들 연구들은 노년기 뇌졸중을 다루고 있으며, 중도장애인에 관한 연구는 뇌졸중 뿐 아니라 다양한 원인의 후천적 장애를 모두 포괄하고 있어서, 실제로 중년기 뇌졸중으로 인해 장애인으로 살아가고 있는 사람들의 삶이 어떤 모습인지는 밝혀지지 않고 있다. 한편, 서비스 전달체계에서도 뇌병변장애를 위한 장애인관련기관은 매우 소수이며, 대부분의 장애인복지관들은 지적장애 중심으로 운영되고 있어, 이들을 위한 서비스지원체계는 매우 제한적이다. 그러나, 중년기 뇌졸중 발병이 당사자뿐 아니라 중년기의 발달과업과 맞물려 경제적 활동 제약에 따른 다양한 문제들, 즉, 노부모 부양과 자녀양육 등의 복합적 상황을 고려한다면, 이들에 대한 종합적인 지원체계가 매우 필요함을 알 수 있다.

이를 위해서는 우선적으로 중년기 뇌졸중 발병이 한 개인에게 어떠한 경험인지를 규명함으로써, 그들의 삶의 모습을 내부자 관점에서 이해할 필요가 있다. 그러나 선행연구에서 뇌졸중에 대한 접근은 신체적·기능적 접근에 초점을 둔 보건·의료 계열의 연구가 대부분이다. 이들 연구들은 다음과 같은 측면에 그 한계가 있다. 첫째, 장애를 바라보는 관점의 차이이다. 보건·의료계열 연구들은 장애에 대

한 의학적 모델에 근거하여 뇌졸중 장애인의 회복 과정(이화진 외, 2006; 강현임 외, 2009; 하주영 외, 2010) 및 재활 경험(이영애, 2001)에 초점을 두고 있다. 따라서 이들 연구들은 뇌졸중에 대한 한 개인의 심리적 적응 및 회복에 대한 재활 모델을 따르는 경향이 있다. 이러한 관점에서 뇌졸중은 개인의 비극적 사건이며, 개인이 극복하고 해결해나가야 할 도전이다. 반면, 이 연구는 장애에 대한 사회적 모델에 기초하여 중년기 뇌졸중 장애인이 당면하고 있는 삶의 경험을 그가 속해있는 가족과 사회라는 맥락 안에서 탐색하고자 한 것이다. 이를 통해 이 연구는 중년기 뇌졸중 발병이 한 개인의 문제가 아니라 사회적 지원체계가 모색되어야 하는 사회문제 중 하나로 보고, 이를 위한 실천적 함의를 도출하고자 하였다. 둘째, 기존의 뇌졸중에 대한 선행연구들은 노년기 뇌졸중이 초점이거나, 일부는 남성 중년기 뇌졸중 장애인만을 한정지어 분석하고 있다(이영애, 2001; 강현임 외, 2009; Lynch et al., 2008; Hartigan et al., 2010). 또한 일부는 양적 방법을 통해 관련 변수들의 관계를 검증하는데 초점을 두고 있어, 생의 한가운데 갑작스러운 뇌졸중 발병 경험의 본질과 그 의미를 총체적으로 이해하는데 한계가 있다. 그러나, 이 연구는 중년기 발병에 초점을 두고, 이것이 뇌졸중 당사자에게 어떠한 경험이며, 실제로 그 안에서 무엇이 일어나고 있는지를 탐색하고자 van Manen의 해석학적 현상학 방법을 활용하여 연구하였다. 이는 중년기 뇌졸중 장애인의 삶의 경험을 심층적으로 탐색함으로써 이와 관련된 실천적 함의를 도출하는 기초자료로 기여할 것이다.

2. 문헌고찰

뇌졸중은 장애인복지법에 신체적 장애 중 뇌병변 장애에 포함되어 있으며, 장애등급 판정은 발병 또는 외상 후 6개월 동안 지속적으로 치료한 후 그 결과에 따라 결정된다. 뇌병변장애인 중 등록장애인은 330,157명으로 추정되며, 이중 70.6%가 뇌졸중에 기인한 것으로 보고 있다. 뇌병변장애의 주된 진단명을 연령별로 살펴보면, 9세 이하에서는 뇌성마비, 10~29세까지는 뇌손상이 가장 많은 반면, 30대부터는 뇌졸중이 차지하는 비율이 가장 높았다. 50세 이상인 경우는 뇌졸중이 80%를 훨씬 웃도는 수치였고, 40대는 전체 뇌병변장애 중 78.3%, 30대는 56.5%로 나타나고 있다(김성희 외, 2011). 즉, 뇌병변장애 중 50세 이상은 뇌졸중이 장애발생의 주요 원인이었고, 30대와 40대의 경우도 과반수를 넘는 것으로 보고되고 있다. 따라서 갑작스러운 뇌졸중 발병으로 인해 장애를 갖게 된 중년기 장애인들에 대한 관심과 이해가 필요함을 알 수 있었다.

뇌졸중은 뇌의 신경 세포 일부가 본래 기능을 할 수 없기 때문에, 발병 후에는 신체 중 일부가 활동할 수 없다. 실제 뇌졸중 발생 후, 60%는 사망하거나, 영구적인 장애를 갖게 되어(Ostwald, 2008), 일상생활을 타인의 도움에 의존해야 한다. 또한 뇌졸중 발병 12개월 후, 이들 중 23%만이 독립적인 생활을 유지하는 것으로 보고된다(Chan et al., 2009). 2011년 장애인실태조사 역시, 장애유형 중 뇌병변장애의 일상생활 의존도가 가장 높은 것으로 나타났으며, 도움을 주는 사람으로는 배우자 46.7%, 부모 13.3%, 자녀(며느리 및 사위 포함) 24.7%, 요양보호사 9.7%인 것으로 나타났다(김성희 외,

2011). 따라서 뇌졸중은 장애인 당사자 뿐 아니라 돌봄에 대한 부담이 가족에 영향을 미치는 등 매우 큰 파급효과를 가짐을 알 수 있다. 그 결과, 뇌졸중 장애인은 미래에 대한 불안감, 실망감, 무망감을 갖게 되며, 낮은 삶의 질을 경험하게 된다(문수경, 2007: 563; Binder, 1984: 174~175). 특히, 뇌졸중 장애인은 장기적인 돌봄이 필요하기 때문에, 가족과 사회의 돌봄 부담이 증가하게 된다(Obradovic et al., 2011). 예컨대, 중년기에 국한된 것은 아니지만, 2008년 뇌졸중으로 인한 전체 의료비용은 8,387억 원으로 2005년에 비해 49.1% 증가하여, 사회적 비용 지출은 향후 점점 더 증가할 것으로 예측된다(건강보험심사평가원, 2010).

한편, 중년기는 35세에서 60세에 이르는 시기로서, 인간의 발달과정 중에서 사회참여가 가장 활발하고, 자아실현 및 사회·경제적 안정을 도모한다. 또한 가족생활주기의 변화에 따라 가족관계의 중요성이 정점에 달하는 시기이기도 하다. 즉, 중년기 부부들은 자녀들을 돌봐야 하면서, 자신의 노후설계와 노부모에 대한 부양부담도 공존하는 이중부담 및 과제를 갖는다. 이로 인해 중년기는 가정과 사회에서 주요 역할을 담당하게 되고, 이는 과중한 책임감, 긴장 등으로 이어지기도 한다. 따라서 중년기 뇌졸중 발병은 그 어떤 생애주기보다도 당사자와 그 가족에게 더욱 중요하고 복잡한 영향을 미칠 수 있다. 즉, 사회적 지위를 가진 혹은 직업인으로서의 스스로에 대한 역할 및 기능 변화 요구뿐 아니라 가족 내에서의 자녀와 노부모 보호라는 이중 역할에 타격을 받음으로서 그 혼란은 더욱 배가되는 경향이 있다.

중년기 뇌졸중 발병은 한 개인에게 전혀 예상하지 못한 사건으로 다양한 심리·정서·행동·사회적 변화를 일으킨다. 뇌졸중은 대부분 신체적 장애를 동반하여, 그 경중은 다르나, 행동반경에의 변화를 초래한다(Johnson et al., 2006: 319~321). 이는 이동에 제약을 주고, 심리·정서적으로 불안해지며, 자기중심적 태도, 건망증, 한밤에 부양의무자 깨우기, 똑같은 질문 되풀이하기, 화내기, 갑자기 울음을 터트리기 등의 변화를 보인다(Clark et al., 2006: 27~30). 일부는 신체적 장애뿐 아니라 인지적 장애를 동반하게 되며(Libert and Bumby, 2001), 발병 후 다수는 뇌졸중 결과로 인해 직업을 유지할 수 없고, 결과적으로 경제적 위기에 봉착한다. 이에 대해 Rudman 외(2006: 144~146)는 일반적으로 뇌졸중 장애인은 일자리와 관련하여 차별적인 장벽을 경험하고 있는 것으로 보고한다. 한편, 국내 연구에서도, 중년기 뇌졸중 장애인의 87%가 직업이 없고, 배우자의 58%가 생계를 위해 직장을 갖고 있는 것으로 보고하고 있다(김정희, 2008: 489). 이러한 직업 및 경제 상황에서의 어려움은 장애인 자신 뿐 아니라 가족과 사회에도 큰 영향을 미친다.

이러한 어려움 속에서도 몇몇 연구들은 중년기 뇌졸중 장애인의 적응 과정을 질적 접근을 통해 밝히고 있다. 이들은 간호학 분야의 연구들이지만, 뇌졸중발병 후의 적응과정을 살펴볼 수 있다는데 그 의미가 있다. 뇌졸중 장애인은 발병 직후에는 건강상태가 좋지 않음에도 불구하고, 완치할 수 있다고 인지하는 것으로 나타났다(Hartigan et al., 2010: 27~28). 이러한 맥락에서 뇌졸중 장애인은 신체적 한계 앞에 좌절할 때도 있지만, 자포자기나 죽음준비가 아닌, 자신, 가정, 사회에서의 역할 책임을 완수하기 위해, 회복 과정에 매진하는 모습이 발견되었다(하주영 외, 2010). 하지만, 이러한 긍정적인 변화과정에도 불구하고 중년기 뇌졸중 장애인은 여전히 사회적으로 다양한 차별을 경험하는 것으로 나타났다. 이영애(2001)의 연구에서는 슬픔과 같은 감정의 격류를 거치면서 구박태기로 자신을 인지하

고, 이웃들의 수근거림, 소외에 대한 분함과 섭섭함을 느끼는 것으로 조사되었다. 이화진과 이명선(2006)의 연구에서도 발병 후 적응과정에서, 사회적 지지와 사회적 차별을 함께 경험한 것으로 보고하였다. 아울러, 프로그램 비용, 지역 내 기관의 인식부족, 교통편 부재로 인한 뇌졸중 관리의 어려움을 겪는 것으로 나타난다(Rimmer et al., 2008: 318). 즉, 뇌졸중 장애인은 사회로부터 부정적 경험을 하며, 사회적 요인들은 뇌졸중 장애인의 삶에 중요한 위치를 차지하고 있음을 알 수 있다(Lynch et al., 2008: 523~524). 이와 같이 간호학 분야에서 질적 접근(근거이론)을 통해 중년기 뇌졸중의 적응 과정을 밝힌 연구들이 있지만, 사회복지차원에서 연구는 매우 적은 것으로 나타났다. 중풍노인의 사회참여(문수경, 2007), 뇌졸중 노인의 가족 수발자에 관한 개입(이인정, 2003), 정서 및 인지 상태(Binder, 1984; Obradovic et al., 2011), 사회적 차별(Rudman et al., 2006; Rimmer et al., 2008) 등의 연구가 있을 뿐이다. 이들 연구들은 양적 접근을 하고 있었으며, 중년기 보다는 노년기 뇌졸중에 대해 연구되는 경향이 있었다. 따라서, 사회복지학 분야에서 중년기 뇌졸중에 대해서는 아직 연구되지 않고 있었다. 소수의 간호학 분야의 연구들은 근거이론을 활용한 적응과정이나 재활치료 경험을 밝히는데 초점을 두고 있어서, 재활치료 이후의 삶의 경험에 대한 심층적 이해에는 제한점이 있었다. 이에 본 연구는 van Manen의 연구방법을 활용하여 내부자 관점으로 그들이 뇌졸중으로 인해 경험하는 것은 무엇인지를 심층적으로 탐색하고 실천적 함의를 모색하고자 하였다.

3. 연구방법

1) van Manen의 해석학적 현상학 방법

현상학은 우리의 직접 경험에 의해 주어진 것으로부터 시작하여 구성적 성취들의 층들을 더 깊이 탐색해 감으로써, 자연적 경험을 넘어선 근원의 본질적 의미를 되물어 가는 것이다. 다양한 현상학적 연구방법 중에서 본 연구는 van Manen의 해석학적 현상학 연구방법을 활용하였다. 이 방법은 사물들이 어떤 방식으로 나타나는가에 주의를 기울이고, 사물들이 스스로 말하도록 하려고 한다(van Manen, 1990: 234). van Manen의 방법은 다음의 활동들을 포함한다(신경림·안규남, 1994: 56~157).

첫째, 생생한 체험의 본질에 집중하는 단계이다. 연구자는 동기화된 현상에 주목하고 그 현상에 대해 현상학적인 질문, ‘어떤 것. 즉, 내가 주목하고자 하는 현상은 정말로 어떤 것인가?’ 라는 물음을 던짐으로써 참여자의 경험에 지속적이고 집중적인 관심을 쏟는 것이다. 이 과정에서 연구자는 자신의 현상에 대한 선입견, 편견을 의식하고, 판단중지(epoché)하며, 내부자적 관점에서 참여자의 경험을 공유하여 현상에 집중한다. 둘째, 실존적 탐구단계이다. 이 단계는 실제 연구참여자와의 인터뷰를 통해 연구현상을 좀 더 풍부하게 이해하도록 다른 형태의 체험자료를 수집한다. 여기서 다양한 형태의 체험자료에는 참여자의 경험에 대한 기술, 그리고 이 경험에 대한 오랜 관습과 생활문화의 태도를 이해

할 수 있는 어원 및 관용어구 등을 추적하고 현상학적 문헌과 문학 및 예술작품으로부터 자료를 수집하는 과정이 포함된다. 셋째, 해석학적 현상학적 반성단계이다. 이 단계는 주제 분석과정을 거쳐 현상의 본질적인 주제를 파악하는 과정이다. 이 단계에서 참여자의 경험을 나타내는 부분들을 텍스트화하고 내용별로 구분한다. 이를 참여자의 느낌, 생각에 맞추어 주제진술을 일반용어로 정리하고, 실존적 탐구를 통해 추출된 주제들과 비교 검토하여 본질적 주제를 결정한다. 넷째, 해석학적 현상학의 글쓰기 단계로서, 연구의 최종단계이자 연구과정이 목적이다. 참여자의 일상 언어에 집중하여 이들의 언어로 제공된 다양한 경험예제를 제시하고 연구자가 해석한 것을 독자가 고개를 끄덕이며 공감할 수 있도록 글을 고쳐 쓰면서 연구참여자의 경험 의미를 밝히는 과정이다.

본 연구에서 다양한 현상학적 방법 중에서 van Manen의 해석학적 현상학적 연구방법을 활용한 것은 다음과 같은 이유에서다. 첫째, 뇌졸중은 생의 중요한 전환점이 되는 위기 사건 중 하나이고, 신체·인지·사회적 측면에서의 복합 장애를 동반하는 경향이 있다. 특히, 신체적 장애의 발생은 비장애인으로부터 장애인으로 새로운 지위 혹은 역할 변화가 나타나면서, 단순히 개인의 위기사건이 아니라 장애에 대한 사회·문화적 해석이 스스로의 변화된 모습을 수용하는데 영향을 준다. 이러한 점을 고려할 때, van Manen의 연구방법은 다양한 현상학적 자료(문학, 미술, 사진 등)를 살펴봄으로써, 우리 사회에 내재된 뇌졸중, 나아가 중도장애에 대한 의미 해석을 탐색할 수 있도록 한다. 이를 통해 단순히 당사자로부터의 심층인터뷰 자료뿐 아니라 우리사회의 문화 안에 내재된 뇌졸중에 대한 의식 등을 총체적으로 이해하고 해석할 수 있도록 할 것으로 보았다. 둘째, 중년이라는 사회적 지위는 우리 사회에서 특정 역할을 요구하는 시기이며, 한편으로는 적극적인 생산기이면서 노년기를 앞둔 이중적 지위를 가진다. 이러한 상황에서 오랫동안 우리사회의 대표적인 노년기 질환으로 여겨왔던 뇌졸중이 중년기에 나타났을 때, 이는 뇌졸중 자체 뿐 아니라 중년기라는 사회적 기대가 그 장애수용에 영향을 미칠 것으로 보았다. 따라서 우리 사회가 중년기에 부여하는 의미는 무엇인지를 살펴볼 필요가 있다고 보았으며, 이를 통해 개인적 좌절과 사회적 기대의 모순으로 인한 간극에 대한 이해가 필요하다. 즉, 단순히 뇌졸중 발병으로 인한 경험이 아니라 중년기라는 특성과 맞물리면서 나타나는 현상의 복합성을 이해해보고자 했다. 이를 위해서는 개인적 경험의 본질에 초점을 두는 다른 현상학적 방법과 달리, 현상에 대한 누적적인 사회적 해석에 동시적인 관심을 갖는 van Manen의 연구방법이 이 주제 탐색에 보다 효과적인 것으로 판단했다. 이를 통해 뇌졸중이 노년기에 발생한다는 사회적 편견에 대한 반성과 중년기 뇌졸중에 대한 보다 풍부한 통찰의 기회를 마련하고자 했다.

2) 연구참여자

본 연구는 중년기 뇌졸중 발병 이후 장애인으로서의 삶의 경험이 갖는 본질을 파악하고자 한 것이다. 이러한 경험을 잘 드러내고자, 첫째, 30대와 40대에 뇌졸중이 발병한 경우, 둘째, 현재 후유장애로 인한 편마비로 사회생활에 어려움을 겪는 경우, 셋째, 위의 두 가지 조건을 충족하면서 의사소통이 가능한 경우로 연구참여자를 선정하였다. 연구참여자의 특성은 30대 발병자가 3명, 40대 발병자가 2명으

로 총 5명이었으며, 1명은 이혼상태, 4명은 기혼상태를 유지하고 있었고, 기혼자 중 3명은 자녀들과 함께 현재 살고 있었다. 장애기간은 3년, 4년(2명), 6년, 10년이었으며, 연구참여자의 개인적 특성을 간략히 서술하면 다음과 같다.

(참여자 1)은 40대 여성으로, 35세에 발병하여 장애가 생겼고 현재 이혼상태로 독거상태이다. 오른쪽 상하지마비가 있어 왼손으로 글쓰기와 일상생활을 할 수 있는 장애 2급이며, 언어적인 장애가 없는 상태로 기초생활수급자였다. (참여자 2)는 40대 여성으로 38세에 발병하여 장애가 생겼고, 발병초기에는 장애 1급 판정을 받았으며 2011년 3월 재판정을 통해 장애 4급을 받았다. 현재 왼쪽 상하지 편마비가 있는 상태이며 오른손으로 글쓰기와 일상생활을 할 수 있고 의사소통에 장애가 없으며, 남편과 함께 두 자녀를 키우고 있었다. (참여자 3)은 50대 남성으로, 49세에 발병하여 장애가 생겼고 큰딸은 출가하여 외지에서 살고 있고, 현재 아내와 자녀 2명이 함께 살고 있다. 왼쪽 상하지 편마비가 있으며 오른손으로 글쓰기와 일상생활을 수행하며 의사소통이 가능하고 장애 2급 판정을 받았다. (참여자 4)는 30대 남성으로, 35세에 뇌졸중이 발병하여 장애가 생겼으며, 발병초기 장애 2급 판정을 받았으나 2011년 8월 재판정을 받았으며 재판정 결과에서는 장애 4급 판정을 받았다. 오른쪽 상하지 편마비로 왼손으로 글을 쓰고 일상생활을 수행하고 있으며, 의사소통에는 제한이 없는 상태이다. 현재 아내와 단둘이 살고 있었다. (참여자 5)는 40대 남성으로 40세경 발병하였으며, 장애등급은 2급 판정을 받았다. 왼쪽 상하지 편마비를 가지고 있으며 의사소통에는 제한이 없고, 아내와 1남 2녀가 함께 살며 장애가 발생한 뒤에 기초생활수급자로 지원을 받고 있다.

3) 자료수집과 분석

본 연구에서 자료수집은 연구목적에 부합한 참여자를 선택하는 의도적 표집(purposive sampling)을 실시하였다. 이후 일부 참여자로부터 다른 참여자를 소개 받는 방법인 눈덩이 표집(Snowball sampling)을 함께 사용하였다. 참여자 선정 기간은 2011년 9월 10일 부터 2012년 2월 20일 까지 약 6개월 동안 이루어졌다. 자료를 수집하는 방법은 대화형식의 비구조화된 심층 면접으로, 새로운 자료가 나오지 않는다고 판단될 때까지 실시하였으며, 평균 1~2회의 면담을 실시하였다. 면접 장소는 참여자가 원하는 장소에서 실시하였다.

면접에 앞서 연구자는 참여자에게 연구목적, 면접 내용에 대해서 설명하였다. 특히, 연구 이외에 다른 목적으로 면접 내용을 사용하지 않음을 참여자에게 확인시킴으로써, 연구윤리를 위반하지 않기 위해 노력하였다. 이후 연구참여자로 부터 참여 동의를 받은 후 면담을 실시하였다. 면담은 참여자 자신의 경험을 충분히 이야기할 수 있도록 시간을 제공하였고, 면담질문은 기본적으로 장애이전에 어떻게 지냈는지, 어떻게 뇌졸중이 발병했는지, 발병한 이후 삶의 경험은 무엇인지를 질문하였으며, 이후에는 일정한 패턴을 따르지 않고, 인터뷰 맥락 안에서 연구자가 의미들을 찾으면서 면담을 진행하였다. 그리고 인터뷰 종료 후, 분석과정에서 추가 인터뷰가 필요할 경우도 있음을 공지하였고, 면접 후 연구자는 24시간 이내 녹음내용과 메모를 바탕으로 필사하였다.

체험자료 분석은 van Manen이 제시한 방법에 따라 이루어졌다. 본 연구의 본질적 주제를 도출하기 위하여, 자료를 반복하여 읽고 녹음을 들으면서 전체자료에서 텍스트의 분리 작업을 하였고, 분리된 텍스트에서 언어가 말하고자 하는 의미를 반성적으로 탐구하여 주제진술을 찾았다. 이 주제적 진술은 언어적 변형을 통해 재구성하였다. 더불어 연구 수행과정에서 질적 연구에 경험이 있는 동료로부터 연구에 대한 조언을 구하였고 이를 바탕으로 연구 진행 단계마다 이를 반영하였다. 또한 연구참여자의 경험을 바탕으로, 실존적 탐구 즉, 어원추적과 관용어구, 시(時), 인터뷰, 영화, 신문 등의 내용과 비교 검토하여 일관성을 확보하였다. 아울러 분석결과를 연구참여자에게 보내고 내용 검토를 요청하여, 분석결과와 개별 경험내용의 일치성을 확인하였다. 또한, 뇌졸중 장애 관련 업무를 담당하는 사회복지사에게 연구결과에 대한 의견을 듣고, 이를 반영하여 연구결과를 보다 풍부하고 적절하게 구성하고자 노력하였다.

4) 연구의 엄격성

본 연구는 연구의 엄격성을 확보하기 위해 Lincoln과 Guba(1985)의 평가기준에 근거하여, 매 단계마다 엄격성을 확보하고자 노력하였다. 첫째, 사실적 가치(truth value)는 자료가 실제 연구현장에서 수집된 것인지 인위적으로 그려진 것인지를 확인하는 것이다. 본 연구에서는 인터뷰에 참여한 연구참여자들 중 재검토를 허락한 2명에게 분석결과를 보여주고, 그 결과가 뇌졸중의 경험을 잘 기술하고 있는지를 질문하였다. 연구참여자들의 지지와 동의를 통해 최종연구결과를 구성하였다. 둘째, 적용성(applicability)은 연구결과가 연구 상황이외의 맥락에서 다른 집단에 적용될 수 있는가를 결정하기 위해 이용되는 기준이다. 이를 위해 장애인복지관 종사자 2명, 장애인복지전공 교수 1명, 질적연구 경험자 4명에게 연구결과를 보여주고 이를 연구결과에 반영하였다. 셋째, 일관성(consistency)은 자료의 수집과 분석을 통하여 결과에 일관성이 있는지를 평가하는 기준이다. 본 연구는 연구참여자의 진술내용을 바탕으로 건강잡지 뉴스, 시와 영화, 유명연예인의 인터뷰 등의 실존적 자료와 연구참여자들의 인터뷰 내용을 비교 검토하여 제시함으로써 본 연구주제에 대한 일관된 진술을 하하고자 노력하였다. 넷째, 중립성(neutrality)은 연구 과정이나 결과에 나타나는 편향성을 배제하는 것이다. 이를 위해 면접을 시작하기 전 연구들이 기존에 가지고 있었던 가정과 전제들, 선 이해와 편견을 기술하고 연구의 전 과정동안 판단중지와 괄호치기 기법을 사용함으로써 중립성을 지키고자 노력하였다.

4. 연구과정 및 결과 분석

1) 체험의 본질에의 집중

van Manen(2007)은 연구자로서의 자신의 지향점과 관심들을 확인한 뒤, 나타나는 많은 의문과 생

각들 중 특별히 알고자 하는 현상이 무엇이고, 어떤 의미를 갖는지에 대한 현상학적 지향과 연구질문을 해야 함을 제시한다. 이 연구에서는 중년기라는 생의 한 가운데서 갑자기 찾아오는 뇌졸중이라는 낯선 경험의 본질과 그 의미는 무엇인지를 탐색하고자 하였다. 특히, 뇌졸중이 단순한 하나의 질병으로서의 치료에 그치는 것이 아니라 장애로 남는 과정에서 경험하는 체험과 그것의 의미는 무엇인지를 심층적으로 살펴보고자 했다. 이를 위해, 연구자들은 연구를 시작하기 전 연구자의 선이해와 가정은 무엇인지를 정리하였다. 이는 연구자가 현상에 대한 상식적 선이해, 추측, 가정 그리고 현존하는 과학적 지식들 때문에, 현상학적 물음의 의의를 파악하게 되기도 전에 현상을 해석(신경림, 2003: 57~58)하지 않도록 하기 위함이다. 연구자들이 가진 뇌졸중에 대한 선이해는 다음과 같았다. 첫째, 뇌졸중으로 장애를 갖게 되면 부정적인 자아상이 형성될 것이다. 둘째, 가족 내 역할이 상실되고, 부정적인 가족관계가 형성될 것이다. 셋째, 신체적 장애로 인한 불완전한 행동으로 인해 타인을 기피할 것이다. 넷째, 재활의 한계를 인지하고, 더 나아지는 몸 상태를 체념하고 있을 것이다. 마지막으로, 부부의 성관계 감소로, 서로에 대한 애정이 감소할 것이다. 연구자들의 선이해를 정리하는 과정에서 연구자들 스스로 뇌졸중을 대부분 부정적인 경험으로 인식하고 있음을 알 수 있었다. 연구자들은 이러한 선이해가 인터뷰과정이나 결과분석에 영향을 미치지 않도록 괄호치기 하고자 노력하였다.

2) 실존적 탐구

van Manen은 현상에 대한 실존적 탐구를 위해, 어원추적과 관용어구, 시, 영화 등 다양한 매체를 활용한다. 본 연구에서도 뇌졸중의 어원 및 다양한 매체를 통한 실존적 현상이해를 도모하고자 하였다.

(1) 어원추적

뇌는 수많은 뇌혈관을 따라 흐르는 혈액에 의해 산소와 영양분을 공급받는다. 이런 혈관에 잠시라도 이상이 생기면 금방 손상을 입게 되는데, 이것이 뇌졸중이다. 뇌졸중(腦卒中, Stroke)의 사전적 정의는 “뇌의 혈류 이상으로 인해 갑작스레 유발된 국소적인 신경학적 결손 증상을 통칭하는 말”이다. 뇌졸중은 증상에 대한 용어로서, 의학적인 질병으로 칭할 때에는 뇌혈관 질환(腦血管疾患, Cerebrovascular Accident, CVA)이라 하고, 일반적으로 뇌출혈, 뇌경색, 뇌동맥류, 뇌혈전 등 뇌혈관 질환을 통틀어 뇌졸중이라고 한다. 아울러 뇌졸중을 ‘뇌졸증’으로 잘못 표기하기도 하는데 이는 사람들이 합병증(合併症)이나, 통증(痛症)에 쓰인 병의 증세를 나타내는 말인 ‘증(症)’이라는 말에 친숙하기 때문일 것이다. 그러나 뇌졸중은 ‘증세 증(症)’자가 아닌, ‘가운데 중(中)’를 써서 뇌졸중(腦卒中)이라고 쓴다. 말 그대로 한자어를 풀이하자면 ‘뇌가 끝나가고 있는 중’이라는 것을 의미한다(KBS 생로 병사의 비밀 제작팀, 2011: 26~27).

(2) 매체를 통한 탐구

우리사회의 다양한 매체 속에 나타나고 있는 중년 및 뇌졸중과 관련된 의미를 탐색하였다. 우선, 뇌

졸중과 관련된 관용어구를 통해, 뇌졸중은 노년기의 질병 중 하나로 인식하는 경향이 있으며, 발병한 후에는 회복이 어려운 것으로 보고 있음을 알 수 있었다.

『뇌졸중은 노인병이기에 나이가 들면 피할 수 없다』

『뇌졸중은 노인들에게나 생기는 병이므로 젊거나 중년의 나이에서는 걱정할 필요가 없다』

『뇌졸중으로 인한 신체마비 증상은 한번 생기면 회복되지 않는다』

〈헬스코리아뉴스, 2008년 05월 05일〉

둘째, 시(時)로부터의 뇌졸중과 중년에 대한 묘사를 찾을 수 있었다. 이 시에서 뇌졸중으로 중환자실에 입원한 아버지는 집으로 돌아가자고 몸부림치는 통에 침대 네 귀퉁이에 사지가 묶이고 만다. 아버지가 안식을 얻을 공간이 남루한 생의 버팀목이었던 산비탈 셋방이라는 점에서 그 운명은 애처롭지만, 원래의 삶으로의 복귀에 대한 열망을 알 수 있다. 중년의 갈증이라는 시에서는 가는 젊음에 대한 안타까움을 묘사하고 있다. 이를 통해 중년기는 가는 젊음에 대한 갈증과 오는 늙음에 대한 두려움이 공존하는 시기임을 알 수 있었다. 이러한 이중적 역할 기대는 노년기로 상징화되어왔던 뇌졸중으로 신체적 장애를 갖게 되었을 때 개인 및 주변에 더 큰 충격이 될 소지가 높음을 유추할 수 있다.

『뇌졸중으로 쓰러져/의식이 점차 혼미해지면서/아버지는 응급실에서 중환자실로 옮겨졌다(...) 나 중에는 의식이 없어/아무 말도 못하면서/짐승처럼 몸부림만 쳤다/팔목이며 발목이 벗겨지도록/집으로 가자고/고향도 아니었다/집이나마 창신동 골목길 셋방이었다』

〈동아일보, 2004년 04월 03일/ 아버지, 윤재철〉

『처음부터, 나도 모르는/신과의 약속이 있다면/그 약속을 어기고 싶다면 어찌할 텐가/친구와의 약속을 어기고/미안해' 라는 한마디로.../그렇게 얼버무리고 싶다면 어찌할 텐가/나이를 먹는다는 것이/싫다기 보다 두려워질 때/한 몇 년만이라도 시간을 붙잡아 놓고/젊음을 연장하고 싶다면/신은 어떤 죄목으로 나를 재판할 것인가』

〈씨앤비뉴스, 2008년 03월 21일/ 중년의 갈증, 이채〉

셋째, 영화에 나타난 뇌졸중의 경험이다. 프랑스의 여성잡지 Elle 전 편집장이자 두 아이의 아빠인 장 도미니크 보비는 갑작스럽게 뇌졸중으로 쓰러진다. 3주 후 의식을 회복했으나 움직일 수 있는 것은 왼쪽 눈꺼풀뿐이었다. 보비는 자신이 '잠수중'(사람이 물속에 들어가 일할 수 있게 만든 종 모양의 물건) 같다고 생각했다. 그리고 보비는 언어치료사의 도움으로 왼쪽 눈의 깜박거림을 통해 알파벳을 말하고 사람들과 소통하기 시작할 수 있게 되지만, 그가 처음으로 완성한 문장은 다음과 같다.

“죽고 싶다”...

장 도미니크 보비는 뇌졸중으로 쓰러진 지난 과거를 회상한다. 부족함 없는 삶을 살아가던 시간들과 사랑하는 가족들, 소중한 친구, 그리고 부모님... 삶에 대한 관조와 주변의 따뜻한 관심은 그로 하여

금 잠수중처럼 가라앉아 버린 상태에서도 자유로운 날개를 달아주는... 그 자신을 잃지 않고, 삶에 대한 새로운 열정을 불러일으킨다.

『오늘 돌이켜 보면 내 인생을 실수의 연속 말고는 아무 것도 없는 것 같다. 사랑할 수 없었던 여자, 포착하지 못한 기회들, 흘러보낸 행복의 순간들, 미리 결과를 알고 있는 경주지만 우승마에 걸지 못한 것, 난 장님인가? 바보였던가? 아니면 재앙의 가혹한 불빛이 사람의 실체를 비추어서인가?』

『내 눈 말고, 날 마비시키지 못하는 두 가지가 있다. 상상, 지금까지의 나의 경험, 그리고 기억과 상상만이 잠수중에서 벗어날 수 있다. 난 뭐든지, 누구든지, 어디든지 상상할 수 있다.』

〈동아일보, 2008년 02월 12일; 맥스 뉴스, 2008년 02월 04일〉

넷째, 유명 연예인 인터뷰로부터의 경험묘사이다. 뇌졸중은 한 번 발병하면 반신마비나 언어장애, 심할 경우 생명이 위태로울 수 있다고 알려진 병이다. 때문에 뇌졸중을 앓는 사람들 대부분이 쉽게 좌절하고 포기하는 경우가 많다. 그럼에도 뇌졸중을 앓은 후에도 희망을 잃지 않고 꾸준히 관리하여 뇌졸중을 극복한 사례이다. 특히 인터뷰에는 자신에 대한 과신, 가족의 지지, 뇌졸중을 이겨냄, 그리고 희망이라는 일련의 체험을 잘 드러내고 있다. 이러한 인터뷰는 뇌졸중을 부정적인 것으로만 보는 것 으로부터 다시 희망이라는 체험으로 연계될 수 있음을 보여주는 예라고 할 것이다.

『나는 정말 제가 장사인 줄 알았습니다. 아내는 제가 불사신인 줄 알았다고 하더군요. 몸에 좋지 않은 술과 담배를 그렇게 하면서도 약 한 번 먹어본 적, 아픈 적이 없었으니까요. 그런데 제가 쓰러졌다는 사실은 청천벽력이었죠. 자신을 잘 알고 있다고 생각했었는데 아니더군요』

『주변 지인들도 그렇지만 무엇보다도 아내의 도움이 정말 중요한 역할을 했습니다. 아내 앞에서는 아이가 된 것 같아요. 지금은 아이들이 공부하러 해외에 나가있으니까 둘이서 생활을 하는데 그러다 보니 무엇을 하던 같이 하고 같이 다니고 있어요. 저는 고맙고 좋지만 아마 아내는 힘들었을 거예요. 그럴수록 제가 빨리 나아야겠죠. 지금도 많이 나은 상황이지만요』

〈『뇌졸중 학회(유명 연예인의 뇌졸중이 걸린 후 체험 인터뷰의 일부), <http://www.stroke.or.kr>〉

3) 해석학적 현상학적 반성(본질적 주제)

본 연구에서는 연구참여자들의 경험을 구조화하여 본질적 주제들을 도출함으로써 현상학적 이해를 도모하였다. 그 결과는 <표 1>과 같다.

〈표 1〉 중년기 뇌졸중 발병 후 삶의 경험

본질적 주제	규명된 주제
반동강 난 삶	· 희망을 꺾어버린 걸림돌 · 굳어버린 몸 · 닫힌 마음 · 반쪽으로 짝여진 생활고
단절과 고립	· 스스로 단절함 · 차가운 시선에 금을 침
거듭나는 삶	· 늦달려도 홀로서기 · 먼저 다가서기
재발의 두려움에 짓눌림	· 내 모습을 받아들임 · 죽음보다 무서운 재발
가족의 울타리로 버텨냄	· 희노애락을 함께하는 가족 · 부부는 정(情) · 새끼들을 위해 버텨냄

(1) 반동강 난 삶



장애는 조금 불편할 뿐 인생의 장애가 되지 않는다. 장애라는 편견을 깨고 세상 밖으로 도전하면, 평범한 사람들처럼 올해보다는 내년이 더 행복한, 더 나은 한해가 될 것이라고 되뇌어 본다.

하지만, 나는 낯선 어둠 속에서...
그리고 여전히 쓰레기 더미에 앉아 있다.1)

〈그림 1〉 가지 않는 길에 놓여진... 낯선 어둠 ...2)

자식 새끼 낳고 출퇴근하는 어느 평범한 사람들처럼 살아가던 연구참여자들은 소박한 꿈을 가지고 건강을 자신하며 열심히 살고 있었다. 그런데 갑자기 ‘뇌졸중’이 찾아왔다. 이런 일이 생길 거라고는 꿈에도 생각하지 못했었다. 뇌졸중은 모든 꿈과 계획들을 한꺼번에 무너뜨렸다. 몸을 내 마음대로 가눌 수 없다는 것이 얼마나 불편하고 고통스러운 일인가를 절실하게 느꼈다. 뇌졸중은 한순간에 그동안 열심히 살아왔던 이유와 목표를 모두 어그러뜨려 버렸으며, 연구참여자들의 삶을 마치 반동강 내버린 것 같은 처연함을 경험하게 했다. 여기에서 ‘반동강’은 한쪽 몸의 마비(편마비)로 인한 삶의 반이 없어지는 것, 정서적으로 상실·소외·우울에 의해 반동강 나는 것, 뇌졸중으로 인한 소득상실과 이중적 비용 부담(의료비·교통비 등) 등의 복합적인 이중성을 의미한다.

1) 〈그림 1~3〉 옆의 진술은 연구참여자의 인터뷰를 바탕으로, 연구자가 이를 재구성하여 작성한 것이다. 연구자들은 그림이 연구참여자의 경험을 보다 상징적으로 보여줄 수 있다고 판단하여 제시하였다.
2) 황순일의 2007년 작품이고, 작품명은 “낯선 어둠속에서”이다(유화, 97×162cm)

① 희망을 꺾어버린 걸림돌

연구참여자들은 뇌졸중을 앓기에는 너무 젊은 나이였기에 ‘설마 내가?’, ‘뇌졸중은 아니겠지?’라는 부정도 하였다. 한 연구참여자는 뇌수술을 4번씩이나 하면서 기적같이 살아났다고 하였다. 하지만 지금 살아가고 있는 삶은 현실이었다. 그 어떤 것도 자유로이 할 수 없기에, 그 전에 하던 직업을 잃었고 하던 일을 포기해야 했다. 이로 인해 소득은 줄었지만, 오히려 써야 할 돈은 더 많아졌다. 또한, 알고 지내던 사람들과는 멀어졌고, 내 스스로 더 멀리하기도 했다. 왜 나한테만 이런 일이 일어났는지 끊임없이 자책하였다. 설상가상으로 주위 사람들은 나를 바라보며 수군거리고 그런 시선 속에서 위축된 채로 살아가고 있었다. 연구참여자들은 뇌졸중을 삶의 작은 희망을 꺾어버린 걸림돌로 여기고 있었다.

그런다고 해서 내가 뭐 이 상태에서 나타나가지고 내가 니 엄마다. 그런 소리는 할 처지가 못 되잖아요. 가(딸)를 정말로 데려오려고 했어요. 그런데 그 모든 꿈이 어그러져 버린거죠(참여자 1)

아내와 자식들 키워서 전원주택 같은 곳에서 살고 싶은 꿈이 있었는데, 덜컥 이렇게 되다보니까 지금은 새로 그런 생활로 돌아가질 못할 것 같고요. 지금으로서는 뭐 특별하게 꿈 같은 것 없는 것 같아요. 제 몸 추스르는 것도 힘들니까. 꿈, 미래 같은 것 불확실하죠(참여자 4)

이것만 아니면 얼마나 인생에 좋은 시기예요. 능력도 많이 발휘해서 일도 많이 했을 때였으니까. 제 인생에 걸림돌이 되었죠(참여자 2)

희망을 많이 꺾어 내려왔지. 어떻게 보면 천벌을 받은 거지. 전생에 뭐 잘못해서 그런가, 그런 생각을 하지(참여자 3)

② 굳어버린 몸

연구참여자들은 날씨가 춥기라도 하면, 몸이 더 마비되거나 아파왔다. 낮에는 아무렇지도 않다가도 저녁만 되면, 쭈시고 아프고 몸이 안 좋다고 이야기 했다. 또한 걸을 수는 있지만 두 손으로 뭘 잡기가 어렵기 때문에 내 맘대로 안 되는게 너무 많고 힘들었다. 한편으로는 몸을 움직여서 집안에서 하는 일상생활을 한다고 해도, 다른 사람들과 함께 해야 하는 사회생활은 자유롭지 못하기 때문에 더욱 몸이 불편한 것처럼 생각되었다. 그 전까지 병원에 한 번도 가본 적이 없었는데 갑자기 한 쪽을 못 쓰게 되니까, 이전과 다르게 삶의 의미를 상실한 느낌이라고 했다.

춥고 그러면 우리는 이런 데가 마비 끼가 있잖아요. 처음 이런데가 마비가 되고, 몸이 많이 아프잖아요. 웃고 그래도 물어보니까 나만 그런게 아니라 다 그러더라고. 저녁에는 쭈시고 아프고 몸이 안 좋은게...(참여자 3)

고깃덩어리 하나 달고 다니는 것처럼, 어느 때는 떼어 가지고 버려버리고 싶은 그런 마음도 있어요(참여자 4)

내가 병원에 한 번도 가 본 사람이 아닌데 한 쪽을 못 써버리니 어찌겠어. 멀쩡하던 사람이 그렇게 저길 하면은 아무 의미가 없어요. 산다는 것에...(참여자 1)

병원에서 나올 당시에는 살지 죽을지 몰랐고 걷지도 못했어요. 보호자 없으면 걷지를 못했어요.(참여자 5)

③ 닫힌 마음



신체적 제한과 사회의 차가운 시선 때문에, 자신의 의지와는 상관없이 위축감을 경험한다. 이는 마음이 굳어 갈라짐으로 이어진다.

〈그림 2〉 작품 안에 살덩어리는 인간이자 유한한 존재로서 죽음과 생에 대해 이야기 함³⁾

몸도 힘들지만 마음 또한 편하지 않았다. 아프고 나니까 마음이 더 좁아지고 사소한 것에도 벌컥 혈압이 올라갔다. 화가 쉽게 사라지지 않기 때문에, 이래 저래 주위사람들에게 순간적으로 화를 냈다. 이래서는 안된다고 생각은 하지만 쉽게 고쳐지지 않았다. 또 다른 참여자는 누구한테 말도 안하고 혼자 있다시피 삶을 살아왔다고 했다. 남들에 비해 자신의 몸이 '병신으로 살다보니까'(참여자 1) 스스로 위축되어 살아왔던 것이다. 즉, 몸만 굳어버린 것이 아니라 마음까지 딱딱하게 굳어버려 예전처럼 따뜻하게 사람들에게 마음을 열지 못한 채 살아가고 있는 자신을 보게 되었다.

그전에 웃으면서 넘길 일도 벌컥 혈압이 올라와. 나도 모르게 화를 내고, 이래서는 안되겠구나 해도 그게 잘 안 고쳐져. 뭘 생각을 하나 해 갖고 약간 상처를 입으면 그게 오래 가더라고 (중략) 천변에 운동하러 다니는데 우리는 한 손 올리고 절뚝거리는데 장애 아님 사람들 팔 이렇게 막 올리고 다니는 아줌마들 보면 겁나게 화 나더라고. 이상하데 아파 지까짓 것들은 얼마나 좋아가지고 팔뚝을 그렇게 흔들고 다니는데... 부럽기도 하고 질투심도 나지. 그냥 가지 뭐 이렇게 흔들고 다니는가...(참여자 3)

와이프가 직업상 일찍 출근했다가 늦게 끝나고 주말도 없이 생활하니까 많이 도와줬는데. 지금으로 써는 몸이 이러니까 제가 도와주고 싶어도 도와줄 수가 없으니까, 그런 것이 좀 많이 미안하지. 그런 게 좀 걸리기도 하고 그런 것 때문에 많이 위축되는 것 같아요(참여자 4)

④ 반쪽으로 짙어진 생활고

장애로 인해 그전에 하던 일을 못하게 됐고, 기본적인 입원 및 수술비, 재활치료비, 그에 수반되는 이동경비 등 지출이 증가했다. 재활운동으로 지역사회활동이 이루어지면서 운동, 모임, 기본적인 사회생활을 해나가기 위해 필요한 사회적 경비들은 계속 발생했고, 자녀들의 교육비도 학년이 올라감에 따라 증가하고 있었다. 예전처럼 사회생활을 해 나가기 위해서는 누구에게나 그러하듯이 지출되는 비용이 여전히 연구참여자들에게도 남아있었다. 그러나 정작 연구참여자들이 일을 해서 벌던 소득은 감소되었다. 아니 사라지고 말았다. 이러한 가구 내 본인의 장애로 인해 발생한 소득의 상실과 감소는 곧 바로 가족 경제에 커다란 충격으로 다가왔으며, 뇌졸중으로 생긴 장애와 추가적으로 발생하는 비용은 더욱 더 크게 가족내 생활고를 옥죄고 있었다.

3) 김성민의 2011년 작품이고, 작품명은 "늘어지는 생각"이다(흑연, 125×125cm)

그전에는 맞벌이를 했는데 벌이를 안하고 있잖아요. 그리고 제가 뭐라 할까 벌지도 없으면서 들어가는 부분은 많잖아요. 장애가 있다 보니까. 예를 들면 남들은 버스타고 갈 때 저는 택시타고 가야하고, 운동같은 것도 예전에는 벌면서 운동했잖아요. 지금은 없으면서 아무리 적게 들어가는 비용이라도 할지라도 지금은 밖에 나가서 운동하면 다 자가 부담을 해야 하잖아요. 그리고 재활치료도 운동도 다 돈주고 해야 되잖아요. 애들도 크고 갈켜야 하니까(참여자 2)

내가 병원에서 3년 있었어요. 수술을 2번하고 수술비 병원비로 막말로 다 날라갔죠. (중략)... 병원비가 6천인가 7천 나와 버렸으니까. 그렇다고 병원에서 내가 장애를 입었다고 무료로 퇴원시켜 주는 것은 아니잖아요. 이것저것 통틀어서 나오니까 먼지 밖에 안 남았어요(참여자 5)

(2) 단절과 고립

연구참여자들은 장애가 생기기 전에는 그 누구보다 왕성하게 활동했었으며, 건강했었고, 열심히 살았다고 했다. 친구와 직장동료들과 함께 여유시간을 즐기면서 지냈다. 하지만 장애가 생긴 이후로 지인들과 관계가 끊어졌고 내 스스로 끊어가기도 했다. 즉, 내 마음도 스스로 단아버렸다. 뿐만 아니라, '나'라는 사람은 있지만 나를 이는 사람도 나를 모르는 사람도 '나'를 보지 않고 내가 가진 장애만을 바라보면서 수근거리는 것처럼 느껴졌으며, 이런 차갑고 낮은 시선에 '나'는 더욱 더 고립되어갔다.

① 스스로 단절함

연구참여자들은 장애를 가지기 이전에 지내왔던 관계 속에서 자연스럽게 살아가지 못했다. 오히려 장애가 생긴 이후로 그동안 생활해 왔던 지인들과의 만남을 스스로 끊게 되고, 그것도 부족하다 생각해 전화번호도 바꾸어 버렸다. 즉, 자신에게 닥쳐온 장애를 인정하지 않는, 받아들이지 못하는 상황 속에서 모든 것을 거부해 버리는 극단적인 판단도 보여주고 있었다. 그때는 스스로 마음 편히 사람들을 만나기 싫어서 단절시킨다고 했다.

친구들이 많이 떨어졌고 내가 안 나간 측면도 있지(참여자 3)

제가 불편해서 찾아가진 않으니까 뭐 어설픈 관계는 끊어졌지(참여자 2)

사회친구들은 다 멀어지더라구요. 내 스스로 단아버리고, 전화번호도 바꾸고 연락을 안해 버리니까(참여자 1)

사람들하고 거리감을 많이 두게 되요(참여자 4)

② 차가운 시선에 금을 침

나를 '장애'로만 바라보는 주변 사람들, 나와 같은 장애를 가진 사람들과 함께 다니는 모습을 비난하는 지인들, 이런 가운데 나와 주변과는 거리가 생기고 있었다. 즉, 정상인들이 장애를 가진 우리들을 불쌍하게 바라보는 시선들이 항상 느껴진다고 했다. 그러다 보니, 그전에 잘 나가던 모임도 나갈 수 없게 되었고, 사람들이 많이 지나다니는 곳에서는 더 똑바로 걷고 싶지만 오히려 위축되어 더욱 뒤통거렸다. 사람들의 차가운 시선에 의해 연구참여자들은 사람들을 똑바로 쳐다보지도 못한 채 이방인처럼 차가운 시선에 금 그어진, 마치 분리된 삶을 살아가고 있었다.

“에이, 저 형님 이제 배렸다고 말하지...(중략)...장애인들이 다니는 것을 싫어하는 사람들도 있어... (중략)... 나하고 친했던 사람도 그러더라고, 야! 너 혼자 우리하고 다니는 것은 좋은데 니가 장애인 들하고 여러 명이 다니는 것 쪽팔린다고, 그런 모임이나 그런데는 가지 말라고 하더라고...(참여자 3)
그리고 맨 처음에 불편하던게 예전에 아픈 모습을 안 봤던 사람이 있잖아요, 안 봤던 사람들은 뭐 라 할까요? 나를 딱 대할 때 안쓰럽게 보는 그런 시선들이 너무 싫어가지고 배척하게 되더라고요(참여자 4)

(3) 거둬나는 삶

연구참여자들은 시간이 흐른 덕일까? 아주 작은 사소한 일상으로부터 자신이 할 수 있는 것을 하기 시작했다. 자신이 할 수 있는 것이 많아지면서 닫힌 마음을 열고 있었다. 쉽게 다가가지 못했지만, 장애를 가진 내 모습을 있는 그대로 받아주는 친구가 있음을 알게 됐다. 이를 계기로, 내가 다시 평범한 사람으로 살아가는 관계 속으로 첫 발을 내딛기 시작했다. 예전처럼 똑같지는 않지만 느리게 내 스스로 할 수 있는 것을 하게 되는, 예전의 모습으로 거둬나는 삶을 살아가게 되었다.

① 늦달려도 홀로서기

참여자 1은 누군가의 도움만 받고 살아가서는 안 되겠다는 생각과 죽이 되든 밥이 되든 나가서 살아야겠다고 생각했다. 참여자 2는 여전히 배우자는 돈을 벌고, 집안 살림을 하고 있었다. 참여자 4는 경제적으로 가장역할을 못한 채 배우자에게 의지하고 있지만, 그 가운데에서도 혼자 사는 연습을 하기 시작했다. 즉, 어떤 커다란 업적을 성취해서 힘이 생기는 것이 아니라 현재 내가 있는 위치에서 내가 할 수 있는 아주 작은 것을 하나씩 해나가겠다는 다짐을 했다. 그리고 아주 느리지만 홀로서기를 하고 있었다. 못하는 게 아니라 불편하고 늦달리는 것 뿐이라는 것을 알게 된 것이다.

거기서는 못살겠더라고요, 그래서 죽이되든 밥이 되든 나가서 살아야겠다 한거예요. 그냥 집에서 살면 안되겠다 싶은 생각이 들었어요(중략) 그냥 그냥 지나갔는데 작년인가 재작년인가.. 내가 돈은 못 버니까, 기초수급자도 냈고, 돈을 못 버니까 생활을 해야 되잖아요.(중략) 내가 기초생활비를 남들 보다 10만원을 덜 받고 있더라고요, 대학병원에서 그런 얘기를 하잖아요, 그때는 25만원 받았거든요, 년 얼마받나? 그래서 나는 이십얼마 밖에 안 받는데, 너는 왜 그냐고 동사무소 가서 물어보래요(중략) 저는 부모님이 도와주는 것으로 되 있더라고요, 부모님한테 도움 하나도 안 받았거든요, 그래서 부모가 안 도와준다는 서류를 막 몇 장해서 냈어요, 그래서 돈 10만원 더 올라갔어요, 그래서 내가 무슨 일을 부딪히면 표현을 해야겠구나!...(참여자 1)

자연스레 바빠지. 왜냐하면 애들이 한참 클때라 몸이 어느정도 운동을 하면서 좋아지면서는 뭐.. 따로 한탄할 시간이 없었지. 애들 키우느라고 바쁘잖아요. 집안 주부들이 할 일이 많으니까. 애기 아빠는 일상생활로 돌아가야 하니까. 나름대로 제자리를 지켜줘야 애기 아빠가 활동할 수 있으니까(중략) 뭐 정상인들처럼 몸을 움직일 수는 없지만 정상인 못지 않게 내가 하고 싶은 운동 해가면서 또 경제적인 여유가 생기면, 남들 하는 걸 못하는 건 아니잖아요, 좀 불편하고 늦달리는 것 뿐이지(참여자 2)

② 먼저 다가서기

연구참여자들은 자신의 장애를 특별하게 보지 않으며, 자신의 모습을 있는 그대로 봐 주는 친구들

도 눈에 보이기 시작했다. 그 친구들은 나를 그저 흔한 친구로 대해줄 다른 친구들도 소개시켜 주었다. 그들은 세상 속에서 더 넓은 관계를 맺기 위해, 두렵지만 부딪히고 있었다. 즉, 연구참여자들은 그냥 세상의 흔하디 흔한 평범한 사람으로 살아가기 위해, 세상의 흔하디 흔한 사람들과의 관계를 맺기 위해 마음을 열고 다가서기 시작했다.

작년인가 올 봄인가 동창회를 한다고, 우리 친구 00이라고 소니에 근무하는 애가 있어요. 가가 누구를 만나가지고 내가 이렇게 됐다는 소리를 하니까, 나를 겁나게 보고 싶다 그러더라고요. 옛날 같으면 내가 알뜰없이 저기 했을 판이다. 그러나 하면서 연락 한 번 해봐라 그래가지고 연락을 한 것이 지금은 동창회도 나가고 그런 거예요.(참여자 1)

예전에 친하게 지냈던 친구들을 조금씩 보게 되더라고요. 그러다가 조금 더 지나서 다른 사람 또 다른 사람. 그러면서 대인관계가 이뤄지더라고요 (중략) 아직까지는 마음이 편한 것은 아닌데, 좀 더 다가설려고 노력을 많이 하고 있어요. 주위에서 그러더라고요. 그냥 나중에 되면 다 만나게 되는데 빨리 만나게 좋다. 네 마음을 잡그지 말고 먼저 나가서 부딪혀라(참여자 4)

(4) 재발의 두려움에 짓눌림

몸, 마음, 관계 속에서 일어난 모든 절망과 시련을 벗어 던졌고, 재활운동으로 다시 정상으로 돌아갈 수 있을 거라는 꿈도 가졌고, 나와 같은 장애를 가진 사람들을 만나면서 마음의 평안도 찾았다. 하지만, 예전의 모습으로 돌아갈 수 없다는 것도 시간이 흘러가면서 동시에 깨닫게 되었다. 현재 내 모습을 받아들이고 그 속에서 즐거움을 찾아가고자 했다. 그래서, 뇌졸중으로 인한 현재의 내 모습을 받아들였다고 생각했는데, 뇌졸중은 언제 다시 내 몸속에 나타날 수도 있는 두려움의 대상이라는 것을 깨닫게 되었다. 얼음판 위에서 한시라도 방심하게 되면 또 쓰러져 침대 위에서 누워 지낼 것만 같은 공포가 늘 상존하고 있었다.

① 내 모습을 받아들임

시간이 흐르고, 몸이 회복되는 것을 느끼지만, 눈으로 보는 나아짐은 과거와 별 차이가 없어 조금씩 포기가 된다고 하였다. 그러면서 나 혼자만 이런 모습을 가진 것은 아니고, 나와 동병상련의 고통을 가지고서 생활하고 있는 친구들과 함께 하면서 혼자는 아니구나 하는 느낌을 갖게 되었다. 동료들은 장애를 가진 나에게 힘이 되고, 마음의 화를 가진 나를 세상으로 나아가도록 돕고 있었다. 어차피 옛날로 돌아갈 수 없고, 이 몸으로 죽을 때 까지 살아야 한다면, 이런 생활 속에서 즐거움을 찾기 위해 노력해야 한다고 생각했다.

재활운동을 물리치료사 선생님이 강하게 시키는 쪽이었어요. 집에 오면 힘들게 운동을 하다 보니까 집에 오면 쓰러져 자고(중략) 조금 몇 년 흘러가다 보면 조금씩 나아지지만... 한 6년 다니니까 그 상태에서 그대로 가더라도 나도 나올려고 하는게 아니라 이 상태만 유지만 되면 좋겠다 하는거지(참여자 3)

시간 지나니까 계속 포기하게 되더라고요. 이걸 안되겠다 이것도 안되겠다 저것도 안되겠다 포기해 나가면서... 현 상태로 진행해도 이렇게 사는 것도 그렇게 나쁘지는 않다 그런 마음이 들어요(참여자 4)

이 몸으로 계속 죽을때까지 살아야 한다면 이 생활에서 만족을 느껴야 될꺼 아니에요. 그래서 나

름대로 즐거움을 찾으려고 노력을 많이 해요(참여자 2)

연구참여자는 이렇게 자신과 같은 장애를 가진 사람들과의 관계만으로는 세상을 살 수 없다는 것을 인식하고 있었다. 그래서, 조금씩 용기를 내어 끊었던 관계를 회복하고, 더불어 더 넓은 세계에서 살아가야 하기에 마음을 열고 부딪혀 나갔다. 또한 혼자서도 할 수 있는 것을 찾아서, 자리를 넓혀나 가면서, 현재 보다는 더 나은 내일을 향해 희망을 가진다고 했다.

『자꾸 다짐을 합니다. 오늘보다 더 나은 내일이 있으니까, 하고 희망을 가지려고 합니다. 그러려면 더 노력을 해야 하는데 생각만으로는 사실 쉽지가 않죠. 어떻게 보면 자신을 계속 속이는 작업을 하고 있다는 생각을 할 때도 있었습니다. 그렇지만 반복적으로 항상, 매일 그런 생각을 하다보니 이제는 정말 오늘보다는 내일이 더 나은 거라는 생각이 자연스레 듭니다. 희망은 삶에 생명을 주니까요.(뇌졸중 학회: <http://www.stroke.or.kr>, 체험 인터뷰의 일부)』

② 죽음보다 무서운 재발

연구참여자들은 뇌졸중 발병 후 생사의 문턱을 넘나든 힘겨운 시간을 경험했으며, 재활의 의지를 불태우며 살아왔다. 하지만 주위 동료들 중에 재발로 인해 죽기 전까지 얼마나 고통스럽게 살아가야 하는지, 눈앞에서 펼쳐지는 것에 자신의 모습을 투영하고 있었다. 아무것도 할 수 없는 몸뚱아리로 있어야함을 인식하고 있었다. 죽음은 오히려 무섭지 않았다. 차라리 재발이 더 무서웠다. 연구참여자들은 이전에 가장 무서웠던 죽음보다도 재발되어 다시 차디찬 병원 침대에 누워있는 것이 더 두렵다고 했다. 그로 인해, 가족들에게 아픔을 주기 싫고, 차라리 그냥 한방에 죽고 싶다고 했다. 재발에 짓눌린 채 모든 생활이 얼음판 위를 걸어가듯 조심스럽기만 했다. 이러한 연구참여자들의 모습은 뇌졸중으로 인한 현재의 모습을 수용하면서도 예측할 수 없는 재발에 대한 두려움이 공존하는 이중성을 보여주었다.

우리도 재발 와 버리면 급격히 나빠지거나 죽고 그러거든. 근데 잘 안죽고 급격히 나빠져 버리더라 그 생각이 머릿속에 있으니까 무섭지...(중략)... 이렇게 죽음 같은 것이 무섭지는 않아. 아프기 전에는 죽는다는게 무서웠고, 깜깜한데 들어가서 어떻게 있나 그랬지. 그런데 지금은 두 번 떨어지지 말고 죽었으면 해...(중략)... 어저께 추모관에도 가봤는데 별로 무서운 생각도 하나도 안들어...(중략)... 다시 재발하는 것이 무섭지(참여자 3)

제가 생각하기에 뇌졸중은 다음에 또 한 번 온다고 생각하면... 재차 온다고 하는 사람들도 많잖아요. 오게 되려는 저는 아마, 저는 그냥 수술하지 말라고 그냥 고통스럽기 이전에 그냥 죽고싶다는 그런 그렇게 이야기 하고 싶어요(참여자 4)

(5) 가족의 울타리로 버텨냄

연구참여자들은 남편으로서, 아내로서, 자식으로서, 부모로서 가족 속에서 역할을 해왔으며, 앞으로 살아갈 날도 마찬가지로 그 역할을 하기 위해 노력할 것이라고 했다. 한편, 가족들은 눈에 보이는 관심과 사랑을 보내다가 시간이 지나면서 점차 퇴색해갔다. 또한, 부부간의 성관계도 신체적 장애와 심

리적 위축으로 영향을 받았지만, 부부의 정으로 가정을 지켜내며, 자식을 건강하게 키워야 한다는 부모됨의 도리로 버티고 있었다.

① 희노애락을 함께하는 가족

기쁨도 화도 슬픔도 즐거움도 함께 해온 가족이기에 비록 몸에 생긴 장애로 불편한 점은 있지만, 부모로서 자식을 건강하게 결혼시키고 독립할 수 있도록 돌봐주고 지켜줘야 한다고 생각했다. 피로 이어진 끈끈한 연줄 때문일까? 가족은 그중에 자식은 모든 것의 가운데 있는 것으로 보였다. 이러한 맥락에서 연구참여자에게 가족은 힘이자 지켜내야 할 대상이었다.

고3 올라간 막둥이 아들이 오히려 잘 위해주고(참여자 1), 우리집 막내는 '내가 좀 만 아프면 큰일 나는 줄 알아(참여자 2)', '병원에 입원해 있는 동안 고등학생이었던 큰 애가 동생들 학교 보내고 막내 초등학교도 졸업시켰어요. 고맙죠(참여자 5)'. 또한, 병실에 누워있는 나의 모습을 지켜주는 엄마는 너무 아파했으며, 그런 어머니가 지켜주는데 아픈 내색, 힘든 내색도 쉽게 할 수 없었다. 하지만, 긴 병마에 효자 없다는 말이 있듯이 '약 잘 챙겨먹으라' '찬 바람 조심하세요' 항상 관심을 가져주던 가족들도 점차 무관심해지고, 내가 하는 말을 무시하는 것 같아 소외감을 느낄 때도 있었다.

사실은 제가 수술을 4번 받는 동안에도 애들과 신랑이 힘들어 했는데, 최소한 내가 가족들한테 민폐를 안끼치고 싶다는 생각을 해요. 부담을 안주고 싶어요 애기 아빠든 애들한테든(참여자 2)

병원에 입원했을 때 간병인을 쓸 수가 없잖아요. 하루에 8만원이나 하니까, 그래서 아내가 병간호를 했죠. 그래서 병원에 있는 동안 큰애가 살림을 했더라고요. 동생들 깨워서 학교 보내고..(중략)..당시 둘째 중학교 졸업시키고 막내 초등학교를 개가 다 졸업시키고 그랬죠. 고맙죠(참여자 5)

② 부부는 정(情)

연구참여자들은 신체적 장애와 이로 인한 심리적 위축이 부부의 성관계에 크게 영향을 미친다고 하였다. 이러한 심리적 위축은 장애를 가진 연구참여자 스스로가 만들기도 하지만, 배우자의 편견이 더욱 크게 나타나기도 했다. 그렇지만 부부간 성관계가 부부생활의 중심에 있지 않고, 오히려 자식을 건강하게 키워가기 위한 목표와 삶의 공유에서 나타나는 '정(情)'을 중심으로 살아가고 있었다.

지금은 중년이지만 제가 쓰러질 때는 쓰러질 때만 해도 애기 아빠는 젊잖아요. 마흔이 안 넘을때였으니까. 그때나 지금이나 제일 미안한 것 그 부분이예요...(중략)... 특별한 성에 대한 집착은 없어요. 원래도 없었고 아프니까 더 없죠. 근데 애기 아빠는 젊는데 와이프가 아프니까... 저희 부부는 거의 부부관계~~~그냥. 부부 정이나 그런 부부관계는 둘다 거기에 대한 불만도 없고 하지도 않고...(중략)... 아~ 옆에 있어서 좋고 아이들이 있으니까 둘다 아이들을 열심히 키워야 한다. 그것이 우리의 목표니까! 그런 생각을 갖고 있지(참여자 2)

그 전보다 부부관계는 많이 줄었죠. 그 이유는 관계가 소홀했던 것도 있었고, 신체적인 장애도 있었고...(중략)... 심리적인 것(영향)이 한 70% 정도, 장애쪽도 나머지 부분을 차지하는 것 같아요(참여자 4)

부부관계는 내가 하는데는 아무 이상이 없어. 그런데 아내가 좀 무시를 하지. 에이 안될텐데하고, 직접 말도 하고 내가 그렇게 느낄 때도 있지(참여자 3)

③ 새끼들을 위해 버티

연구참여자들은 신체적, 정신적 어려움에도 불구하고, 그래도 자식들을 끝까지 지켜줘야 하는 부모됨의 도리로 버티고 있었다. 그러한 부모됨이 이제까지 살아왔던 이유였다고 하였다. 그래서 아무리 내가 불편한 몸을 가지고 있다 해도 내 모든 것을 바쳐서 자식들을 위해 끝까지 수단 방법을 가리지 말고 버텨내야만 했다. 그렇게 하기 위해 건강을 되찾을 수 있을 것이라는 희망을 품기도 했다.

제가 아파보니까 실제로 중요한 것 제 새끼가 최고고 제 남편이 최고다하는 생각을 했어요.(중략) 근데 지금은 돈도 많이 벌어야 되겠지만, 제가 벌 수가 없으니까 딱 지금은 제가 제일 중요하게 목표로 잡고 있는 것은 우리 새끼들 시집 장가 갈때까지는 살아있자. 어떤 수단과 방법을 가리지 말고 그때까지는 살아있자는 생각을 갖고 있어요. 딱 그것 하나거든. 그때까지는 살아있자. 애들 결혼 결혼 보낼때까지는 살아있자. 그거예요.(참여자 2)

일단 제가 건강을 되찾아야 되요. 한 5년 후면 건강을 되찾을 생각하고 되찾을 것이고 되찾아야 하고.. 그정도 되면 아마 우리 애들도 하나 둘 내보내야 될 것 같아요.(참여자 5)

4) 해석학적 현상학 글쓰기



뇌졸중의 흔적(해골)이 자신의 삶을 반동강 내고, 평생에 걸쳐 자신의 내면에 상처를 만들지만, 그럼에도 불구하고 삶의 흔적에 대해서 처연하게 받아들일 수 밖에 없다. 왜냐하면, 가족이 있고 이제는 삶의 일부이기 때문이다. 하지만, 여전히 뇌졸중의 흔적은 두려운 존재이다.

〈그림 3〉 삶과 죽음이 하나로 얽힘을 보여주는 해골, 자신의 내면의 상처를 더듬는 손⁴⁾

중년기 뇌졸중 발병 후 삶의 경험에 대한 현상학적 글쓰기를 하면 다음과 같다. 중년기 뇌졸중의 경험은 '가족을 지켜내야 하는 삶에 드리워진 재발의 그림자'로 맥락화하여 정리하였다. 특히, 중년기 뇌졸중은 그 속에 새끼들을 위해 버텨야 하는 부모로서의 삶이 있기 때문에 노년기에 비해 재발을 더욱 두렵게 느끼고 있는 것으로 나타났다.

나는 추우면 더욱 마비 기가 심하다. 낮에도 불편하긴 해도 그런대로 활동하지만 저녁이면 어김없이 쭈시고 아픔이 찾아왔다. 마치 고깃덩어리 하나 달고 다니는 것 같았다. 어느 때는 떼다가 버리고 싶었다. 특히 옛날에는 병원에 한 번도 가보지 않았고, 건강을 자신했고 왕성하게 활동했었기에 아무것도 할 수 없다는 것은 나에게 살아가는 의미를 찾을 수조차 없었다. 어느새 나의 마음도 변해있었다. 그냥 웃으면서 넘길 일도 벌컥 혈압이 올라왔고 나도 모르게 화를 내면서 스스로 고쳐지지 않는 모습에 화가 났다. 표정은 굳어 있었고 남들과 말도 섞지 않았다. 예전에는 와이프를 위해 가사일도 분담했는데 지금은 아무것도 해줄 수 없음에 더욱 위축되어 있었다. 사람들은 운동하면서 왜 저렇게 팔을 힘차게 흔들고 다니는지 화가 났다. '그냥 걸으면 되지, 꼭 저렇게 건강을 자랑해야 되나' 하는

4) 김나리의 2009년 작품이고, 작품명은 "Final Fantasy"이다(세라믹, 88×62×36cm)

생각에 내 모습을 대비해 보니 질투심만 치밀어 올랐다. 또한 수술, 입원, 약물치료, 재활치료 등등 몇 천만원 정도 들어가니 그동안 모아왔던 돈은 어느새 쪼그라들었고, 벌이조차 할 수 없었다. 애들은 점점 커가는데 걱정이 태산 같았다. 사회친구들은 다 멀어졌다 아니 내 스스로 단아버렸고, 전화번호도 바꿔버렸다. 점점 사람들과 거리감을 두게 되었다. 뿐만 아니라 마트에 장을 보러가도 가족과 함께 밖을 돌아다니다 보면 왜 이렇게 흥긱흥긱 쳐다보는지, 뭐가 그렇게 내 모습이 안쓰러운지... 그런 시선에 더욱 사람들을 배척하게 되었다. 웬지 내가 무시당하고 있는 것에 정말로 기분이 나빴다. 이처럼 뇌졸중은 내 삶에 걸림돌이었으며 모든 삶의 꿈과 작은 희망들을 어그러뜨려 버렸다. 전생애 내가 뭘 잘못해서 희망을 이렇게 꺾어버렸나 싶었다. 사회적, 경제적으로 가장 왕성한 활동을 할 시기에, 어느 날 갑자기 찾아온 뇌졸중은 나의 삶을 반동강 내었다.

나는 예전의 모습으로 돌아가기 위해 재활운동을 시작했고, 금방 좋아질 수 있을 거란 생각에 정말 피땀을 흘리면서 운동을 하였다. 고통을 참아가며 운동과 치료를 한 결과 조금씩 좋아지는 모습을 보았지만 몇 년이 흐르자 더 이상 좋아지지 않는 내 자신의 모습도 발견하게 되었다. 주변을 봐도 비슷하였다. 더 이상 나아지지 않고 그냥 그 상태만 유지되고 있었다. 주위 동료들의 말을 듣고 전문가의 말을 들으면서 장애를 가진 내 자신의 모습을 받아들여야 함을 알게 되었다. 생활 속에서 이전 지금 이대로만 유지만 되도 좋겠다는 생각을 하게 됐다. 이제껏 나만 힘들다고 생각을 했었는데 나와 같은 장애인들과 모임에 참석하며 얘기도 나누니 통하는 면이 많고 스트레스도 저절로 풀렸다. 그리고 조금씩 여유를 찾으면서 '장애의 모습'이 아닌 '나'를 봐주는 친구들도 있음을 알게 되었다. 아직까지는 마음이 편치는 않았지만, 좀 더 다가서려고 노력을 많이 했다. '나중에 다 만나게 될 텐데 차라리 빨리 만나는 게 좋겠다. 마음을 잠그지 말고 먼저 나가서 부딪히자.' 또 세상살이도 죽이 되든 밥이 되든 나가서 살아야겠다는 생각이 들었고, 특별하지는 않지만 어차피 혼자서 살아야 할 세상 부딪혀 보기 시작했다. 또한 나는 생활 속에서 살아가기 위해 작은 것을 노력하다 보니 하나씩 혼자 스스로 하고 있었다. 병원에서 퇴원한 뒤 남편 회사 나가고 아이들을 학교에 보내기 위해 밥 짓고, 집안을 청소하는 등 바쁘게 지내다 보니 남들보다는 많이 느리지만 못하는 것은 아니었다. 좀 불편하고 늦달려도 내 자신의 힘으로 혼자서고 있었다. 이처럼 나는 내 모습을 받아들이면서 다시 거듭나기 위해 예전의 관계를 회복하고자 노력하고 있었다. 그리고 내 스스로 혼자 힘으로 살아가기 위한 노력을, 늦달려도 혼자서기 위해 고군분투하고 있었다.

나는 죽음의 고비를 넘나들었고 힘든 재활의 기간 동안에 기쁨과 화냄과 슬픔과 즐거움을 함께 나누었던 가족을 포기할 수 없었다. 내가 죽을까 겁먹은 아이와 몇 년간 뒷수발을 해주신 어머니의 노고에 힘든 내색도 하지 못했었다. 나의 곁에서 오랜 세월을 돌봐준 아내와 집에서 동생들을 돌보면서 바르게 자라준 큰애를 바라보면서 주저 앉아 있을 수는 없었다. 여러 해가 지나고 내가 할 수 있는 일이 많아지면서 점차 관심이 사그라 들기도 했고, 부부관계가 소원해진 측면도 있지만 아버지로서 어머니로서 우리 부부가 해줘야 할 것은 자식들을 교육시키고 결혼시켜 독립할 때까지, 가족의 울타리를 굳건하게 지켜주어야 했다. 내가 이렇게 가족의 울타리를 지켜주어야 하는데, 언제나 '재발'이라는 단어가 내 머릿속에서 떠나지 않고 있었다. 재발이 와 버리면 급격히 나빠지거나 죽고 그러는데, 오히려 바로 안죽고 급격히 나빠져서 침대에서 남의 수발을 받은 채로 남겨져 있어야 한다는 생각이 머릿속에 있으니까 무서웠다. 차라리 마음 편하게 그냥 죽는 것은 무섭지 않았다. 다시 재발하는 것이 무서웠다.

나는 가족과 함께 평범한 삶을 살아가고 싶었다. 어떻게든 내 가족을 지키기 위해 반동강 난 삶을, 늦달려도 혼자 서서 거듭나고 싶었다. 하지만 내 자신의 가족을 지켜내는데 언제 또 찾아올지 모르는 재발의 그림자는 정말로 두렵고 무섭기만 하다. 그렇기에 재발이 오지 않도록 더욱 건강을 챙기기 위

해 술도 절주하고, 운동하고, 가볍게 산책하면서 스트레스를 받지 않도록 부단히 노력하고 있다.

5. 논의 및 제언

이 연구는 van Manen의 연구방법을 활용하여 중년기에 예기치 않은 뇌졸중 발병에 따른 삶의 경험을 이해하고자 한 것이다. 연구 결과, 본질적 주제는 '반동강 난 삶', '단절과 고립', '거듭나는 삶', '재발의 두려움에 짓눌림', '가족의 울타리로 버텨냄'인 것으로 나타났다. 이를 통해, 중년기 뇌졸중 발병의 경험은 '가족을 지켜내야 하는 삶에 드리워진 재발의 그림자'로 맥락화하였다. 이를 바탕으로 다음과 같은 몇가지 논의를 하고자 한다.

첫째, 중년기 뇌졸중 발병은 노년기와 마찬가지로 삶이 반동강 난 것 같은 절망, 사회로부터의 단절과 고립감을 경험하는 것으로 나타났다. 그러나 한편으로는 노년기의 뇌졸중 경험이 극복보다는 체념과 적응을 위해 노력하는 반면, 중년기 뇌졸중 장애인들은 재발에의 강한 두려움과 가족부양 부담 등과 관련되어 상대적으로 노년기보다 더 강한 재활의지를 가지고 있는 것으로 나타났다. 특히, 재발과 가족이라는 주제는 중년기 뇌졸중 발병 이후 삶의 가장 본질적인 이슈였다. 연구참여자들은 신체적 장애 및 우울 등의 정서적 어려움(강현임 외, 2009: 164; Johnson 외, 2006: 319~321)과 동시에 한결 같이 재발에의 두려움을 강하게 드러냈다. 이는 가족 및 사회에서의 역할 부담감에 기인한 것이기도 하고, 삶에 대한 집착과 의지의 표현이기도 한다. 따라서 중년기 뇌졸중 장애인들은 상대적으로 강한 재활 의지로 신체적 한계를 주도적으로 극복하기 위해 노력하고 있었다. 이러한 연구결과를 통해, 중년기에 뇌졸중이 발병한 경우 재발에의 두려움을 완화할 수 있도록 하기 위해 개인뿐 아니라 사회적 차원에서 접근이 이루어져야 함을 알 수 있었다. 개인적 차원에서는 심리상담, 정보제공, 재발을 예방할 수 있는 측면에서의 건강교육과 적절한 운동처방을 제공하여 뇌졸중 재발에 대한 두려움을 경감시키고 예방을 확대해 나가야 할 것이다. 또한, 사회적 차원에서는 지역사회 내 의료·재활서비스 지원 체계(병원, 보건소, 장애인복지관 등)와의 연계방안과 같은 제도적 지원이 강구될 필요가 있다.

둘째, 중년기 뇌졸중 장애인에게 특히 강조된 것은 가족이었다. 그들에게 가족은 가장 중요한 재활의 자원이자 힘의 근원이면서, 한편으로는 중년기 역할 과제에 따른 부양부담을 느끼는 이중적 관계의 속성을 가지고 있었다. 이는 본 연구에서 '가족의 울타리로 버텨냄'이라는 본질적 주제로 정리되었고, 세부적으로 '희노애락을 함께하는 가족', '부부는 정', '새끼들을 위해 버텨냄'의 주제로 나타났다. 따라서 중년기 발병 뇌졸중 장애인의 경우, 당사자의 재활에 대한 개입 뿐 아니라 그들의 가족을 지원하는 개입의 필요성을 알 수 있었다. 즉, 가족을 재활의 자원으로 활용하면서도 가족 자체의 소진을 예방할 수 있도록 하는 양자적 개입이 요구된다. 예컨대, 2011년 장애인실태조사에서, 뇌병변장애 중 일상생활을 지원해주는 사람은 배우자 46.7%, 부모 13.3%, 자녀(며느리 및 사위 포함) 24.7%, 요양보호사 9.7%인 것으로 나타나서(김성희 외, 2011), 가족들의 돌봄 부담을 예측할 수 있다. 따라서 돌봄 부담을 경감할 수 있는 장애인활동지원사업 등과의 연계 뿐 아니라 예기치 않은 중년기 뇌졸중으로 인한 가족 구성원들의 충격을 완화하고 가족들이 함께 대처해나갈 수 있는 실천적 개입이 지원되어야

할 것이다. 구체적으로 중년기 뇌졸중 장애인 부부관계 개선프로그램, 성생활관련 프로그램, 가족구성원들이 모두 참여할 수 있는 뇌졸중 이해에 관한 교육 프로그램, 가족단위의 응집력 향상을 위한 가족캠프 등의 지원이 검토될 필요가 있다.

셋째, 중도장애 발생 후의 개입시점과 관련된 고려가 필요하다. 본 연구에서 밝혀진 바와 같이, 중년기 뇌졸중 발병은 삶의 희망을 꺾어 버리고 마음을 닫아 스스로 움츠리게 하는 마치 삶이 반동강 나버린 것 같은 충격적 경험이다(〈표 1〉). 그러나 연구참여자들은 시간이 지나면서 단절과 고립으로 인한 다양한 사회적 차별과 경제적 어려움을 경험하면서도 다시 일어서는 모습을 보여주고 있다. 이는 '늦달려도 홀로서기', '먼저 다가서기' 등으로 거듭나는 경험을 통해 장애를 수용하는 과정으로 연결된다. 이는 중도장애에 적응하고자 하는 과정에서 혼자가 아님을 깨닫고, 삶의 새로운 목표를 세우고 하는 김미옥(2008)의 결과와 일맥상통한다. 그러나 다른 중도장애와 달리, 중년기 뇌졸중 장애인들은 '내 모습을 받아들임'이라는 장애를 수용하는 그 순간조차도 죽음보다 무서운 재발에의 두려움을 갖는 이중성을 보여준다. 이는 다른 중도장애와는 구별되는 모습이다. 따라서, 중년기 뇌졸중 발병 후의 '시간'이라는 변인에 따른 개입의 변화 필요성이 제기된다. 즉, 초기에는 갑작스러운 중도장애라는 예기치 않은 사건에 대한 위기개입과 의학적 치료가 필요하다. 이후 신체적 재활기에는 경제적 문제와 함께 사회적 역할을 다시 시작할 수 있도록 하는 직업과의 연계, 가족에서의 역할 재정립 등의 이슈가 다루어질 필요가 있다. 특히, 뇌졸중 장애인들의 직업재활프로그램은 다른 지체장애인에 비해 관련 프로그램 및 기관들의 연계가 매우 미흡한 실정이다. 그 원인중 하나로서 뇌졸중 장애인은 노인이라고 간주하는 경향이 있어서 장애인 관련 기관보다는 노인 관련 기관의 개입대상으로 기본적으로 고려되기 때문이다. 이에 중년기 뇌졸중 장애인은 장애 및 노인 관련 기관 모두에서 우선적인 개입 대상에서 제외되는 경향이 있다. 따라서, 뇌졸중 장애인이 노년기 뿐 아니라 중년기 발병이 증가 추세임을 현장에서 인식할 수 있도록 해야 하며, 이들에 대한 직업재활프로그램을 확대할 필요가 있다. 이는 단순히 장애인 당사자의 소득 증가뿐 아니라 가족에서의 역할 재정립에도 기여함으로써 긍정적 효과가 클 것으로 본다. 이 외에도 뇌졸중 장애인들의 재발에 대한 두려움을 완화할 수 있는 뇌졸중에 대한 관리·예방교육 등 역시 필요할 것이다.

넷째, 연구참여자들은 재활과 관련된 지출로 경제적 어려움을 겪는 것으로 나타났다. 이는 뇌졸중 재활과 관련된 프로그램 비용으로 경제적 부담을 느끼는 것으로 조사된 Rimmer 외(2008: 318)의 연구결과와 맥을 같이 한다. 뇌졸중은 당사자의 직업을 빼앗아가기도 하지만, 치료 및 재활과 관련된 추가비용을 발생하게 함으로써 이중적인 경제적 부담을 유발한다. 일반적으로 뇌졸중 장애인은 종합병원에서 긴급 치료가 끝나면 지역사회재활시설 즉, 재활병원이나 장애인복지관에서 재활치료(물리·작업·언어치료)를 이용한다. 그러나, 현행 재활병원은 광역시·도에 1개소, 장애인복지관은 시군에 1개소 밖에 없는 실정이다. 대도시나 광역시의 경우 재활치료를 위한 병원 등이 다수이지만, 농촌지역 등으로 갈수록 재활병원 뿐 아니라 서비스 지원기관이 절대적으로 부족하다. 따라서, 충분한 재활치료 및 심리·정서적 지원을 위한 체계마련, 접근성을 개선하기 위한 연계시스템 지원, 바우처 제도를 활용한 스포츠 활동 및 재활치료 지원 등도 검토할 수 있을 것이다.

이 연구는 생의 가장 활발한 활동기인 중년기에 갑작스러운 뇌졸중이 발병한 이후의 삶은 어떠한

지 그 경험의 본질과 의미를 살펴보고자 한 것이다. 본 연구의 참여자들은 비교적 뇌졸중 후 예후가 좋은 사례들로서, 지역사회에서 활동하고 있는 분들이었다. 그러나 뇌졸중 장애인 중 일부는 외상장애를 갖게 되어 집에만 있는 경우도 있다. 따라서 후속연구에서는 외상장애를 가진 중증 뇌졸중 장애인 및 그 가족의 경험을 심층적으로 탐색할 필요가 있다. 이를 통해 뇌졸중 장애인과 그 가족에 대한 이해가 좀 더 넓고 깊어질 수 있을 것으로 본다. 이 연구가 중년기 뇌졸중 장애인을 이해하기 위한 작은 시작이 되어서 관련연구들이 확대될 수 있기를 기대해본다.

참고문헌

- 강현임 · 이순영 · 성명숙, 2009, “중년기 뇌졸중 남자환자의 회복과정”, 『질적연구』, 10(2): 152~165.
- 건강보험심사평가원, 2010, “2010년도 뇌졸중 걱정성 평가 결과”, 건강보험심사평가원.
- 김미옥, 2008, “중도장애인의 레질리언스(Resilience) 과정에 관한 연구”, 『한국사회복지학』, 60(2): 99~129.
- 김성희 · 변용찬 · 손창균 · 이연희 · 이민경 · 이송희 · 강동욱 · 권선진 · 오혜경 · 윤상용 · 이선우, 2011, “2011년 장애인 실태조사”, 보건복지부 · 한국보건사회연구원.
- 김정희, 2008, “뇌졸중으로 인한 편마비 중년 남성과 배우자의 성지식, 성행동, 성만족, 부부친밀감, 우울감의 관계”, 『Journal of Korean Academy of Nursing』, 38(3): 483~491.
- 문수경, 2007, “중풍노인의 사회참여에 관한 연구: 가족지지와 선행대처의 매개효과 검증”, 『한국노년학』, 27(3): 563-578.
- 변용찬 · 김성희 · 윤상용 · 강민희 · 최미영 · 손창균 · 오혜경, 2009, 『2008년 장애인 실태조사』, 보건복지가족부·한국보건사회연구원.
- 서연정, 2010, “중도장애인의 사회통합에 영향을 미치는 요인에 관한 연구”, 『사회복지실천』, 9: 33~57.
- 신경림, 2003, “현상학적 연구의 이론과 실제”, 『연세대학교 간호학탐구』, 12(1): 49-68.
- 신경림 · 안규남 역, 1994, 체험 연구: 해석학적 현상학의 인간과학 연구방법론, van Manen, 1990, *Researching Lived Experience*, 파주: 동녘.
- 이영애, 2001, “뇌졸중 환자의 재활 경험”, 『재활간호학회지』, 4(1): 20-30.
- 이인정, 2003, “뇌졸중 기능손상 노인의 가족수발자에 대한 사회복지실천 개입의 효과에 관한 연구”, 『한국사회복지학』, 53: 231~256.
- 이화진 · 이명선, 2006, “뇌졸중 후 편마비를 가진 중년기 환자의 적응과정”, 『대한간호학회지』, 36(5): 792~802.
- 통계청, 2006, “사망원인 통계연보”.
- 하주영 · 박형숙 · 이상주 · 전정해 · 조호윤 · 지영주, 2010, “청장년층 뇌졸중환자의 회복 경험”, 『성인간호학회지』, 22(3): 342~351.
- KBS 생로병사의 비밀 제작팀, 2011, 『KBS 생로병사의 비밀: 뇌졸중, 생과 사를 가르는 3시간』, 한국방송출판:서울.
- Binder, L. M., 1984, “Emotional problems after stroke”. *January-February*, 15(1): 174~177.
- Chan, C. K. C., Chan, D. W. C., and Wong, S. K. M., 2009, “Evaluation of the functional independence for stroke survivors in the community”, *Asian Journal of Gerontology & Geriatrics*, 4(1): 24~29.

- Clark, P. C., Dunbar, S. B., Aycock, D. M., Courtney, E., and Wolf, S. L., 2006, "Caregiver perspectives of memory and behavior changes in stroke survivors", *Rehabilitation Nursing*, 31(1): 26~32.
- Hartigan, I., O'Connell, E., McCarthy, G., and O'Mahony, D., 2010, "First time stroke survivors' perceptions of their health status and their goals for recovery", *International Journal of Nursing and Midwifery*, 3(1): 22~29.
- Johnson, J. L., Minarik, P. A., Nystrom, K.V., Bautista, C., and Gorman, M. J., 2006, "Poststroke depression incidence and risk factors: An integrative", *Journal of Neuroscience Nursing*, 38(4): 316~327.
- Libert, D. E., and Bumby, N., 2001, "Emotional problems: Evaluation and treatment in stroke rehabilitation", *Loss, Grief & Care*, 9(1/2): 107~118.
- Lincoln, Y., and Guba, E., 1985, *Naturalistic Inquiry*, Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Llibre, J. D. J., Valhuerdi, A., Fernández, O., Llibre, J. C., Porto, R., López, A. M., Marcheco, B., and Moreno, C., 2010, "Prevalence of stroke and associated risk factors in older adults in havana city and matanzas provinces, Cuba", *MEDICC International Journal of Cuban Health & Medicine Review*, 12(3): 20~26.
- Lynch, E. B., Butt, Z., Heinemann, A., Victorson, D., Nowinski, C. J., Perez, L., and Cella, D., 2008, "A qualitative study of quality of life after stroke: The importance of social relationships", *Journal of Rehabilitation Medicine*, 40(7): 518~523.
- Obradovic, J., Bush, N. R., and Boyce, T., 2011, "The interactive effect of marital conflict and stress reactivity on externalizing and internalizing symptoms: The role of laboratory stressors", *Development and Psychopathology*, 23:101~114.
- Ostwald, S. K., 2008, "Predictors of life satisfaction among stroke survivors and spousal caregivers: A narrative review", *Aging Health*, 4(3): 241~252.
- Rimmer, J. H., Wang, E., and Smith, D., 2008, "Barriers associated with exercise and community access for individuals with stroke", *Journal of Rehabilitation Research & Development*, 45(2): 315~322.
- Rudman, D. L., Hebert, D., and Reid, D., 2006, "Living in a restricted occupational world: The occupational experiences of stroke survivors who are wheelchair users and their caregivers", *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 73(3): 141~152.
- van Manen, M., 1990, *Researching Lived Experience: Human Science For An Action Sensitive Pedagogy*, Ontario: SUNY Press.
- van Manen, M., 2007, "Phenomenology of Practice", *Phenomenology & Practice*, 1(1): 11~30.
- 동아일보, 2004, "세상에 새로 온 꽃"의 아버지, 2004년 04월 03일.
- 동아일보, 2008, "한쪽 눈으로 세상에 말한다...", "삶은 소중해", 2008년 02월 12일.
- 맥스뉴스, 2008, "<잠수종과 나비> 스틸로 보는 장 도미니크 보비의 일대기," 2008년 02월 04일.
- 씨앤비뉴스, 2008, "이채 詩 세상속으로!", 2008년 03월 21일.
- 헬스코리아뉴스, 2008, "뇌졸중 어떤 질환인가", 2008년 05월 05일.
- 뇌졸중 학회: <http://www.stroke.or.kr/stroke/interview3.html>.

A Phenomenological Study on the Lived Experiences of Middle-aged People with Disabilities after a Stroke

Kim, Mi Ok

(Chonbuk National University)

Choi, Jung Min

(Chonbuk National University)

Kang, Seung Won

(Chonbuk National University)

This study aims to explore the lived experiences of middle-aged people with disabilities after a stroke. Using van Manen's phenomenological qualitative method, this study obtained information through interviews with middle-aged people with disabilities after a stroke. The following main themes were extracted from the lived experiences of middle-aged people with disabilities who were interviewed: 'a life broken in half', 'discontinuity and isolation of life', 'being born again', 'fear of stroke relapse', and 'overcoming all difficulties through harmony in a family'. Therefore, the core theme on the lived experiences of middle-aged people with disabilities after a stroke is a shadow of relapse over lives that have to protect families. The implication of this study's results on policy making and actual practices are discussed focusing on the well-being of people with disabilities and their families.

Key words: Middle-aged, Stroke, People with Disabilities, Phenomenological Study, Qualitative Research, van Manen.

[논문 접수일 : 12. 09. 28, 심사일 : 12. 10. 16, 게재 확정일 : 13. 01. 21]