

일측 중도시각장애인과 가족의 체험연구

김 경 란

제주관광대학교 간호학과 조교수

Blindness Experience of Family of Persons with Unilateral Acquired Blindness

Kim, Kyung Ran

Assistant Professor, Cheju Tourism College of Nursing, Jeju, Korea

Purpose: The purpose of this study is to discover the nature from the life experience of a person with unilateral acquired blindness and his/her family after losing the eyesight and adapting in the environment and to find the meaning of life and how to solve the problem in psychosocial aspect. **Methods:** This study uses one of the qualitative research methods which explains how families with the unilateral acquired blind perceive blindness after experiencing it and observes how they signify it. starts with interest in lifestyles of individuals and their families and tries to understand the subjective existences of participants in accessible ways and draw the experiences after becoming one-side blind. It cyclically uses deductive verification process through inductive method and establishing hypothesis using materials. **Results:** According to the results of this study, unilateral acquired blindness studies, due to shattered life, they did not know what to do. Also, discomfort from struggling in a big tunnel and even will to live were found. trying to go out to the world, seeing the new world, and trying to encourage myself, strong attachment to life was shown to by saying, appeared. Each includes sub-topics such as feeling abandoned after confirmed the blindness, feeling disappointed to doctors, family, and friends, trying to live with hope, struggling in a tunnel with thinking how to live, closing the mind from the world, seeing outside the world in the midst of struggling, trying to forget the past with the will of life, having hope to live with care of family, and trying to keep the rest vision. **Conclusion:** Firstly, in nursing aspect for their adaptation, programs for disable people and nursing intervention focused on their families should be developed. Secondly, since it can be economic and psychological burden for their families and acquaintances, it is necessary to support the blind so that they can find fitted rehabilitation programs and come back to society. Thirdly, active participation of health care providers may influence social interest the improvement of national welfare policy for the unilateral acquired blind.

Key Words: Acquired blindness, Blindness experience, Interpretative phenomenological ana

서 론

1. 연구의 필요성

최근 현대사회에서는 중도 시각장애인의 실명이 노화, 성인 병 발생률의 증가, 화공약품에 의한 손상, 이물질 침입, 화상,

교통사고 등 각종 사고에 의해 증가하는 추세이다(WHO, 2010). 우리나라 전체 장애인수는 250만 명으로 이 중 중도시각장애인으로 인한 장애인 수는 2003년 15만 명, 2013년은 25만 명으로 전체 장애인 수의 10%를 차지하고 특히 중도시각장애인은 66%의 증가를 보이고 있다(National Institutes of Health, 2014).

주요어: 후천적 실명, 실명체험, 해석학적 현상학 연구

Corresponding author: Kim, Kyung Ran

Cheju Tourism College of Nursing, 2715 Pyeonghwa-ro, Aewol-eup, Jeju 695-791, Korea.
Tel: +82-64-750-3519, Fax: +82-64-750-3510, E-mail: ran204@hanmail.net

- 본 논문은 제주관광대학교 2014학년도 교내연구비에 의해 연구되었음.

- This paper was studied by Jeju National University campus academic year 2014 grants.

투고일: 2015년 5월 15일 / 심사완료일: 2015년 6월 28일 / 게재확정일: 2015년 8월 5일

시각장애는 감각계장애로 장애인 등록현황기준에 의하면 2년마다 국민연금공단에서 제시한 장애인 진단서를 토대로 장애인 실태조사에 의하여 분류하고 있어 일측 중도시각인의 통계는 별도로 기록되어 있지 않아 4급에서 6급 대상자를 일측 중도시각장애인으로 구분하였다(National Institutes of Health, 2014).

일측 중도 시각장애인이란 후천적으로 질병이나 사고로 실명한 사람을 중도시각장애인 또는 중도실명자라고 한다(Kim, 2003). 특히 감각기관 중 70%의 큰 비중을 갖는 시각의 상실은 일상생활 및 심리적 부분에서 상실 및 제한을 초래하며 자살을 생각하게 한다(Shin, 2005). 선천성 시각장애인들은 출생 시 부터 시작되어 촉각과 감각이 발달되어 사회에 자연스럽게 적응되는 특징이 있으나(Lee, 2010), 중도 시각장애인들은 정상생활을 한 후 실명이라는 장애를 가지게 되면서 절망감과 슬픔을 가지게 되어 고통스러운 과정을 가진다(Murray, McKay, & Nieuwoudt, 2010). 중도 시각장애인들이 느끼는 고통은 빛에서 캄캄한 어둠으로 다시 밝음을 향해 그 과정 속에 담겨 있는 순차적인 경험은 죽음과 삶을 반복하면서 극복하게 된다(Song, 2011). 또한 시각장애인은 독립적으로 활동할 수 있는 능력이 제한되고 심리적 극복을 하는데 불안, 우울, 낮은 자존감과(Lee & Brannan, 2002), 정상인에 비해 심한 사회적 지지 결핍이 있는 것으로 조사되었다(Donoyama & Munakata, 2009; Wu, Nemesure, Hennis, & Leske, 2009).

일측 중도시각장애인은 시력상실로 인해 불완전과 더불어 무기력한 자신을 고립시키면서 누구에게도 이야기 하지 않고 자기만의 세상으로 침묵해하며(Dale 2008), 신체기능의 일부를 상실 당한 슬픔에서 회복하는 데에는 시간이 필요하다(Shin, 2005). 중도시각장애인은 자신감을 상실하고, 속어 숨어 있는 분노감으로 인하여 우울증, 죄책감, 피해의식으로 자아존중감이 손상을 받는다(Lee, 2013). 또한 일반인보다 심각한 스트레스, 우울증상 경험, 자살 위험성 등이 2~3배 높으며, 시력이 상당히 떨어진 장애가 높은 등급(1~2등급)을 받은 환자들보다 시력이 어느 정도 유지되어 낮은 장애등급(3~6등급)을 받은 환자들이 오히려 더 많은 스트레스를 받고 있다(Cho, et al., 2013). 재활과 관련하여 시각장애인은 전 감각기관 중에서 특별히 촉각이나 청각의 기능이 가장 중요한 역할을 하기 때문에 선천적인 것보다는 끊임없는 교육이나 훈련 등에 의해 형성되기 때문에 많은 어려움이 동반된다고 하였다(Kim, 2003). 실명 후 시각의 상실로, 현실과 단절된 것 같이 보이지만 불안, 절망, 막막함 속에서 어떻게든 적응을 하고 극복하게 됨을 알 수 있었다(Shin, 2005). 또한 중도시각장애인들은 실명 전과는

다른 방법으로 세상과 소통하고 주위와 상호작용한다는 것을 알 수 있었다. 자기상을 재구성하고 살아가고 있다(Bak, 2010). 본 연구는 시각 장애인의 예방적 건강검진, 건강행태와 정신건강에 대한 분석, 정신 건강을 통해 시각 장애인에 대한 이해를 넓히고자 함이며 이를 토대로 일측 중도시각장애인이 실명 후 적응하며 경험하는 삶 속에 내재되어 있는 삶의 의미를 탐구하고, 그러한 삶의 과정에서 나타난 심리, 사회적 문제를 어떻게 해결하는지 심층적으로 알고자 함이다.

2. 연구 질문

본 연구에서 다루고자 하는 문제는 다음과 같다.

“일측 중도시각장애인과 가족의 실명 후 적응하며 경험하는 삶의 과정에서 본질은 무엇이며 심리사회적인 맥락에서 삶의 의미와 그 문제를 어떻게 해결하는가?”이다.

연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 일측 중도시각장애인을 둔 가족의 실명 후 체험하는 바를 어떻게 지각하고 설명하는지, 그리고 그것을 어떻게 의미화 하는지를 탐구하는 질적 연구방법의 하나이다(Brownrigg, 2011; Smith & Osborn, 2003).

2. 연구자의 준비

본 연구자는 시각장애인들의 일상생활을 탐구하기 위해 00 교회에서 1개월간 봉사활동을 하였으며 기타 시각장애인 협회 및 관련기관에서 시각장애인들이 어떠한 업무를 하는지 확인하였다. 또한 질적 학회 모임에 2012년부터 2013년 까지 매월 1회 참석하여 해석학적 현상학에 대한 발표와 연구에 참여하였다.

3. 연구참여자 선정

질적 연구에서 연구참여자의 선정기준에 대한 논의는 핵심적인 문제이다. 해석학적 현상학 연구에서 중요한 것은 연구될 현상을 경험하였고 이러한 경험을 생생하게 잘 표현할 수 있는 개인들을 참여자로 선정하는 것이다. 참여자 수는 해석학적 현상학에서는 소규모의 샘플(Smith et al., 2009), 작은 샘플 4~6

명(Smith & Osborn, 2003) 등으로 다양하게 제시되고 있다. 그러나 본 연구에서는 8명으로 선정하였다. 이는 집단이 동질적인 경우가 유용하며 정보의 양도 적절한 것으로 간주되어 유사점이나 차이점도 확인할 수 있다는 의견에 따른 것이다 (Smith et al., 2009).

이러한 기준에 의해 연구참여자는 2014년 4월부터 2014년 12월까지 9개월 간 심층면담을 통해 진술자료를 수집하였으며 초기 참여자 선택 9명은 장애인단 4급에서 6급까지 진단을 받은 자로 면담자들의 연령은 30대 1명, 40대, 1명, 50대 4명, 60대 2명으로 총 8명을 심층 면담하였다(Table 1).

4. 윤리적 고려

본 연구의 참여자는 일측 중도시각장애 실명 후 6년 이상 경험한 대상자를 목적적 표본추출을 통해 선정하였으며 연구참여자의 확보는 시각장애인 협회와 지인을 통하여 인터뷰에 참여하기를 희망하는 자를 모집하였다. 연구참여자의 수는 2명 정도의 중도탈락을 감안하여 10명으로 하였다. 인터뷰에 앞서 연구참여자의 윤리적 보호를 위해 연구자가 소속된 기관의 생명윤리위원회(Institutional Review Board, IRB)의 승인을 받은 후 연구를 수행하였으며, 연구참여자와 개별적으로 만나

연구목적과 인터뷰 방법, 녹음과정을 설명하고 동의를 얻었다. 인터뷰 시작 전 연구참여자의 윤리적 고려를 위해 연구이외의 목적으로 자료를 사용하지 않을 것과 연구자 외에는 녹취 자료를 볼 수 없도록 별도의 보관방법에 대해 설명하였다. 또한 연구참여로 인해 기여하는 점과 어느 정도 시간이 소요되는 것을 설명하고, 연구가 진행되는 동안 언제든지 연구참여자가 자발적으로 인터뷰를 중지할 수 있음을 알려주었다. 연구참여에 대한 거절과 중도 철회로 인한 불이익이 없을 것임을 설명하였고 인터뷰 자료의 익명성과 비밀보장 및 연구 종료 후 모든 인터뷰 자료는 폐기될 것임에 대한 내용을 설명한 후, 이에 관한 내용이 기술된 연구참여 동의서를 서명을 받은 후 인터뷰를 진행하였다. 인터뷰 시간은 1시간~1시간 30분/1회이었다. 본 연구의 목적을 설명한 후 동의한 경우에 한하여 부모 및 배우자, 자녀에게도 연구참여에 대한 동의를 구한 후 연구를 진행하였다.

5. 자료수집

본 연구의 자료는 2014년 4월부터 2014년 12월까지 9개월 심층 인터뷰를 통하여 수집되었다. 인터뷰는 연구자가 관심 있는 주제에 대한 정보를 자연스러운 흐름 가운데서 언어와 표

Table 1. Participants

Participants	Gender	Age	Education	Past job	Job education	Marital status	Family economy	Real name cause	Real name term	Both sides result
1	Male	55	Bachelor	Researcher	None	Married	Medium	Laboratory accidents	7 yrs	Left
2	Female	52	Bachelor	Teacher	None	Married	Medium	Unknown	6 yrs	Left
3	Female	55	Bachelor	Teacher	None	Married	Medium	Glaucoma	12 yrs	Left
4	Female	47	Battalion	Employee	Massage, acupuncture	Unmarried	Grape	Diabetes	13 yrs	Left
5	Male	57	Bachelor	Banker	Massage, acupuncture	Divorce	Grape	Pericarditis	12 yrs	Left
6	Male	61	Middle school	Employee	Massage, acupuncture	Unmarried	Grape	Pericarditis	15 yrs	Left
7	Male	67	Bachelor	Banker	Sperm massage	Unmarried	Grape	Traffic accident	7 yrs	Left
8	Male	34	Battalion	Inoccupation	Electronic acupuncture	Unmarried	Grape	Pigmented retinal disease dialectical	10 yrs	Left

정, 몸짓 등을 통하여 얻을 수 있다는 점에서 효율적인 자료수집방법으로 여겨지는데(Cho et al., 2011) 본 연구에서는 핵심적인 질문을 가지고 비교적 자유롭게 연구참여자와의 상호작용에 따라 질문을 구성해가는 반구조화된 인터뷰를 진행하였다. 자료가 포화상태에 이를 때까지 다수의 인터뷰를 통해 심층적 자료를 충분히 수집한다는 원칙에 입각하여(Morse & Field, 1995) 개인당 인터뷰 횟수를 1~3회로 선정하였는데 참여자 대부분의 경우 인터뷰를 2회 진행하였고 이후 보호자 즉 부모, 자녀를 통해서 추가적인 내용을 확인하였다.

연구참여자는 자신의 경험을 심층적으로 이야기하는 과정에서 경미한 정서적 불편감이나 시간적 손실에 따른 불편감을 경험할 가능성이 있으나 한편으로 실명이라는 당면 이슈에 대해 자신의 인식을 정리하고 이해하는 과정을 통해 자신의 서러움과 과거의 감정정화를 하기도 하였다. 이러한 윤리적 노력의 일환으로 연구자는 초반부터 라포 형성 과정에 역점을 두고 연구를 진행하였으며 참여자들의 경험에 최대한 공감적으로 다가가려는 노력을 하였다. 연구자의 노력은 참여자들의 소감에 나타난 연구자에 대한 격려와 감사, 그리고 연구결과에 대한 기대와 제안을 통해서도 확인할 수 있었는데 참여자들은 전반적으로 실명 후 속을 터놓을 수 있는 사람이 없었음을, 스스로가 감추어서 살았음을 지난 삶의 과정 속에서 자신의 삶에 대해서 되돌아보고 생각을 정리하며 앞으로의 계획을 마련해 볼 수 있는 소중한 기회였음을 이야기하였다. 또한 이러한 기회를 갖게 된 것에 대한 감사, 그리고 연구자의 노력에 대한 감사와 함께 인터뷰 과정이 어떤 매뉴얼처럼 만들어져 공유될 수 있는지, 또 이러한 연구가 장애인에 대한 국민의 의식과 재활, 그리고 연구의 결과가 '초기에 적극적으로 스스로를 위로하고 치유하면서 남은 삶을 정신적으로 우울하지 않고 활기차게 채워갈 수 있는 계기'가 되었으면 하는 기대(참여자 3)를 전달하기도 하였다.

6. 자료분석

본 연구의 자료분석은 Smith 등(2009)의 분석 전략과 절차를 따라 진행되었다. 해석학적 현상학 분석의 전략은 다음과 같는데 각 참여자의 체험적인 이해나 주장, 관심을 면밀하게 분석하여 수렴이나 발산, 공통점, 그리고 뉘앙스 등에 집중해서 드러나는 주제들을 밝힌다. 이는 개별 사례에서 시작하여 다음 사례로 이동하면서 진행되는데 연구자와 자료, 그리고 심리학적 지식 간의 대화를 발달시키면서 좀 더 해석적인 설명을 도출해낸다.

이러한 일차적인 진술들을 통해서 드러난 주제들을 연관성이나 통합가능성에 기반하여 범주화하는 과정을 진행하였는데 문장 단위의 분석에 의해 드러난 주제들의 범주화가 해체된 맥락을 통한 새로운 의미를 생성하기 보다는 다소 기계적인 형식으로 범주화되는 것을 알게 되면서 분석의 단위를 문장에서 문단으로 바꾸어 재분석하였다.

이렇게 문장 단위 분석과 문단 단위의 분석을 넘나드는 과정에서 주제 간의 관계와 상위 주제로의 통합이 좀 더 명료해지는 것을 확인할 수 있었는데 예를 들어 문장단위로 분석하였을 때는 '일측 중도시각장애 실명 가족체험'에 독립적으로 묶였던 내용이 문단 단위의 분석 가정을 통해서 '실명에 대한' 안에서, 이러한 인식이 그만큼 급격하고 생생하게 느껴졌음을 제시하는 주제로 함께 묶일 수 있음을 확인할 수 있었고 그 과정에서 경험한 육체와 정신의 불일치도 인식 여부 보다는 실명에 대한 불편함과 정신적인 어려움이 가까움을 확인할 수 있었다. 이렇게 여러 사례들을 통틀어 추출한 주제들, 주제들의 범주, 그리고 이들 간의 패턴을 결과에 제시하였는데 여기에는 이에 대한 연구자의 해석이 포함되어 있다.

분석된 결과는 참여자에게 제공하여 내용을 점검받았으며 참여자의 피드백은 최종 기술에 반영하였다. 이러한 분석과정은 직선적으로 이루어지는 것이 아니라 내적 질문과 대답의 순환을 통해 변증법적 수정과 발전을 이루어가는 나선형(spiral) 식 의식의 흐름을 따르는 것으로(Yoo, 1999) 전사본에서 시작하여 주제의 범주화로 이동하면서도 다시 전사 텍스트에 집중하여 도출된 범주들을 확인하고 다른 가능성을 탐색하는 과정을 반복적으로 거치고 이를 통해서 주제들의 패턴과 위계를 명료화했음을 밝히는 바이다. 또한 기본적으로 Smith 등(2009)의 제안을 따라 구체적으로 진행되었으나 체계적이고 간결한 분석 기법의 무비판적 적용에 의해 있는 그대로의 현상을 보기 위한 현상학 고유의 사유와 자기반성의 소여를 잃지 말라는 충고(Yoo, 2013)를 따랐다. 분석과정에는 질적 연구로 박사학위를 받은 간호학과 교수 1인과 양적 연구로 박사학위를 받은 간호학과 교수 1인도 함께 참여하여 분석과정과 지도를 받았다.

연구결과

본 연구결과 일측 중도시각장애인 가족 체험 연구에서는 "삶이 산산조각이 남"으로 인해 어찌할 바를 모름, "터널 속에서 몸부림 치"의 고통과 살고자 하는 의지도 찾음, "세상에 외출을 시도함"의 새로운 세상이 보임, "나를 부추겨 세우려고

노력함”의 삶에 대한 강한 애착을 보임을 체험하는 것으로 나타났다. 이들은 각각 ‘실명이라는 소리를 듣는 순간 주저앉아버림’, ‘의료인 가족 주변 모든 사람에게 섭섭함’, ‘어떻든 살아보려고 애를 쓰며 희망의 실오라기라도 붙들고 싶음’, ‘이대로는 살 수 없음을 고민하며 터널 속에서 허우적거림’, ‘혼자만의 삶으로 세상과 문을 닫기 시작함’, ‘허우적거리다 세상 밖을 보게 됨’, ‘살아보겠다는 강한 의지와 그간의 모든 것 물어 버림’, ‘가족들의 책망에 살고자 하는 의지를 갖게 됨’, ‘남은 시력을 보존하려고 노력함’의 하위주제를 포함한다. 이들의 관계는 Table 2로 정리하였다.

주제 1. “삶이 산산조각이 남”으로 인해 어찌할 바를 모름

일부 참여자들은 의사로부터 더 이상 앞을 보지 못한다는 진단을 듣고 하늘이 무너지며 땅하고 닿은 것 같이 어찌 할 바를 몰랐다고 표현하였다. 또 다른 참여자들은 검은 천 같은 것이 눈앞을 가려 앞이 안 보이면서 너무 절망적이고, 절규했으며 무섭고 잠을 잘 수가 없었다고 진술하였다. 그리고 사고로 시력을 잃은 참여자는 사고의 순간을 절망, 죽음, 좌절, 버림받은 순간이라고 표현했다. 이러한 의미부여를 통해 참여자들이 이 시기에 어떻게 살아왔는가를 알 수 있었다. 실명을 체험하면서 느끼는 삶과 죽음의 특별한 의미를 지닌다. 시각장애인들은 어느 날 갑자기 앞이 안 보이는 캄캄한 어둠에 대한 공포와 두려움을 경험하게 되고 평생을 어둠속에 갇혀 살아야 한다는 절망감 때문에 혼란과 좌절을 경험하게 된다. 이런 낮은 상황은 과거 전혀 경험하지 못한 것이며 이제까지의 생활방식과는 전혀 다른 새로운 방식으로 삶을 살아가야 하는 불안감이 더욱 컸다. 이러한 불안은 삶의 의미를 죽음보다 더 아픈 좌절감으로 인생의 낭떠러지로 내몰아 졌다.

하위주제 1. 실명이라는 소리를 듣는 순간 주저앉아버림

일부 참여자들은 의사로부터 더 이상 앞을 보지 못한다는 진단을 듣고 하늘이 무너지서 땅하고 닿은 것 같이 슬픔과 막막함 절망적이고 표현할 수 없음을 진술하였다(참여자 2). 그리고 사고로 시력을 잃은 참여자는 사고의 순간을 절망, 죽음, 좌절, 버림받은 순간이라고 생각했다(참여자 1). 일부 참여자들은 치료시기를 놓친 안타까움, 스스로 실명을 택하는 사람은 없으며, 받고 있는 고통으로부터 모든 수단을 사용하며 해방되려한다(참여자 4). 그러나 실명이 현실로 다가왔을 때 비로소 과거를 되돌아보고 적절한 치료 시기가 있었다는 것과 치료시기를 놓친 것을 안타까워한다. 참여자들은 ‘빨리 큰 병원으로 옮겼다면’, ‘시력상실이 너무 서서히 와서’, ‘당뇨병관리를 제대로 못해서’, ‘수술과 입원치료를 권유하는 병원진료를 두려워서 미루게 되어’라고 후회한다(참여자 3). 질병을 알고 있음에도 “설마”하다가 실명이 현실로 다가왔을 때 비로소 과거를 되돌아보고 적절한 치료 시기가 있었다는 것과 치료시기를 놓친 것을 안타까워한다.

그렇지만 기억하고 싶지 않아요(중략) 실명입니다. 지금도 귀에 생생해요(중략) 치료방법이 없어요(중략) 다음 환자 부르세요(중략) 난 이미 바닥에 앉아있는데(중략) 아무 생각 없이(중략) 멍하니!! 지금 생각하니 너무 처절한 모습이었을 거라는 생각을 해요(중략).(참여자 2)

하늘이 무너져 내려 땅하고 닿은 것 같았지요. 조금이라도 인제 나슬란가 하고 갔는데. 그때 한번 또 충격 받고. 내 눈이 말하자면 녹내장이라고.(참여자 4)

그 시기에 내 모습은 너무 너무 절망적이었어요. 초라하기 그지없고 인간 이하의 모습. 그 시절엔 정말 너무 많이 절망했고(중략) 말할 부분일지 모르지만 나는 그 시절

Table 2. Thematic Scope of the Results

Topic	Sub-themes
To "life shattered south" Do not know what to do because of what	<ul style="list-style-type: none"> Blindness hesitate a moment to listen to the sound that sits abandoned Family physicians to everyone around seopseopham
Of the "struggle in the tunnel in saliva." Finding even willing to suffer and live characters	<ul style="list-style-type: none"> To see her alive somehow clung to the hope of holding any silohragi sipeum This situation can not buy distressed and in tunnels. Upon wallow Begins closing the door to the world and lives alone
A "must try to go out into the world." Show new world	<ul style="list-style-type: none"> Refine struggling to see the world outside oneself I'll bury you alive abandonment of the strong will and whilst all.
"Noryeokham tried to encourage me to build offal" Show a strong attachment to life	<ul style="list-style-type: none"> Refine have the will to live in a family of mindfulness Noryeokham to preserve remaining eyesight

에 젊은 나이에 너무 절규 했어요.(참여자 3)

하위주제 2. 의료인 가족 주변 모든 사람에게 섭섭함

시각장애인은 독립적으로 활동할 수 있는 능력이 감소하고 심리적 극복을 하는데 불안, 우울, 낮은 자존감과 자기수용의 위험성 등이 부정적인 영향을 주는 것과 크게 관련되어 왔다고 하였다(참여자 2). 이런 부정적 고통은 실명극복에 장애요인이 된다. 한 상황을 주도할 수 있는 자아의식의 회복을 돕는 간호를 제공하여야 한다.

시간이 지나면서 점차적으로 외사 시로 변하고(중략) 결국은 왼쪽 눈의 사시로 외측으로 몰린 사고 후 1년이 지난 후 심해 졌었죠? 그 당시 의사, 간호사, 누구 한 명도 이러한 상황이 생길 거라고 설명해 주지 않았어요(중략) 의료인 매우 섭섭했었죠? 그게 또한 큰 충격이었어요(중략)그리고 가족들, 친구, 지인들을 만날 수가 없었어요.(참여자 2)

어(중략) 순간순간 힘들죠.(힘들죠. 네. 순간순간) 순간순간 죽을 생각도 많이 했죠? 믿음이 신앙이랑 마주쳐도 못 알아보니까 그러니까 신앙이랑 딱 마주쳐도 신앙이 일부러 안녕하세요. 그러면 신앙께서 목소리로 저도 안녕하세요.(참여자 3)

주제 2. “터널 속에서 몸부림 침”의 불편함과 살고자하는 의지도 찾음

시력상실은 암흑세계로의 발 디딤이며 한 영혼이 감지할 수 있는 모든 빛의 차단이고 그가 알던 모든 세계와의 단절을 의미하는 것으로 의미를 부여하였다. 또한 지금까지 가꾸고 이루어 온 모든 삶의 업적과 희망의 죽음이며 한 개인의 삶을 송두리째 빼앗고 삶의 의미까지 퇴색시킨다고 하였다. 인간은 장애를 극복하고 심리사회적 적응을 해나가는 과정을 대비적인 언어로 표현하였다. 그러나 표현의 양 극단 사이에는 무수한 차별성과 다양성이 존재할 수 있다.

하위주제 1. 어떻게 살아보려고 애를 쓰며 희망의 실오라기라도 붙들고 싶음

일측 중도시각장애인은 세상을 눈으로 직접 확인할 수 없는 한계에 부딪친 그 사람이 그 상황에 대하여 부여하는 의미이다(참여자 2). 참여자들은 눈으로 보고 행동하는 것에 익숙한 삶에서 들리는 소리와 냄새와 촉각만을 가지고 판단하고 통제해

야 하는 한계를 인식했을 때 불편함을 느낀다.(참여자 1)

그때부터 시작되었다(중략)새로운 질병과(삶)의 싸움(중략)진단이 없다, 치료방법이 없다. 등 서울에 있는 대학병원, 2차 병원, 한 의과와, 안 가보는데 없다.교회, 성당, 철학 원, 점쟁이, 무당 굿(중략) 등 몇 번씩이나 다녔고 소문난 곳은 지역 상관없이 찾아 다녔다..아무도 몰래..어쩔 살아 보려고 발버둥을 치는 셈이죠? 참으로 혼자 고단했어요 혼자 하늘을 보고, 달을 보고 한없이 울고 살려달라고 슬피 울었어요.(참여자 2)

저는 어떤 생각보다는 한쪽 눈이 불안했기 때문에 최소한 3년이 지나야 눈이 장님이 안 된다는 그것 때문에(중략)그래서 항상 눈에 좋은 게 뭘까라는 걸, TV만 보면서 그래서 제가 화초를 그때부터 좋아하는 거예요. 그린색을 보면 눈에 안정감을 찾고 이렇게 있어서 좋다고 그러더라고요(중략)화초가 눈에 좋대요(중략)밝은 모습, 웃음.(참여자 1)

하위주제 2. 이대로는 살 수 없음을 고민하며 터널 속에서 허우적거림

참여자들은 한마디로 상처투성이가 된 몸이었다. 앞이 안 보이는 상황에서 건물내부나 거리에서 부딪치는 아픈 경험을 가지고 있다(참여자 1). 아주 작은 돌이나 계단에서 구르기도 하고 이마나 정강이의 상처는 보행이 익숙하기 까지 늘 따라다닌다(참여자 2). 익숙한 집 구조 속에서도 벽에 부딪치고 넘어지고 자빠져서 온몸에 상처가 많다. 몸의 균형이 안 맞아서 똑바로 걷기가 힘들며 밥상의 숟가락도 안보여 음식도 먹기 힘들다(참여자 3). 뿐만 아니라 정신적으로 병들어 가는 마음 우울 불안 분노 어떤 일도 할 수 없다는 마음 무엇인가를 계획하고자 하는 의지자체를 꺾어 좌절감은 현실이었다. 그로인한 위축감과 우울함을 모든 삶을 혼란스럽게 만들었다.

외모는 지금 관심 없어요. 이제 관심 없어요? 그런데 저는 외모에, 실질적으로 다쳤을 때는 이 얼굴에 상처가 무지 많이 남아야 정상이래요.(중략) 웃음(중략) 행복한 표정 그래도 그나마 다행인데 우리가 엄청나게 박혀 있었죠. 그 뜨거운 우리가. 예. 거의 화상이죠, 화상 수준(중략) 흐뭇한 표정.(참여자 1)

또 불편한 건(턱, 볼라드, 버스, 지하철) 그리고 길에 가다 보면 턱 같은 거(네 턱.) 턱이 한쪽만 조금 시력이 살아있으니까 입체감이 없으니까.(네. 턱같은거.) 턱 같은

거 참 불편하고(네)(중략) 중간중간에 왜 돌로 된 의자 같은 거(의자같은 것들 네네.) 있죠. 거기 그러한 거 참 많이 위험하고.(참여자 3)

하위주제 3. 혼자만의 삶으로 세상과 문을 닫기 시작함

인간은 어떤 상황에서든지 자신이 위협받거나 상당한 상실을 경험했을 때 고통에 이르게 된다. 그리고 자신의 자존감의 손상이 왔을 때 느끼는 실존적 체험의 한 모습으로 고통이 드러나기도 한다. 그렇기 때문에 참여자들은 시력을 상실한 자신의 모습이 비참하고 처절하게 느끼는 상황에서 다른 사람과 모든 관계를 철회한다. 대부분의 참여자들은 친구관계도 모두 단절하게 된다(참여자 1). 어떤 참여자는 신으로부터 온 죄의 결과라고 생각하는 사람들의 시선을 마주치는 것이 고통스러워서 집안에서 은둔생활을 3개월간 했다(참여자 2). 일부 참여자는 10년을 집안에서 은둔생활을 하였다. 고향을 등지고 아무도 모르는 곳에서 자신을 감추기도 하고 스스로 친구관계를 단절하고 울타리 안에 숨어 버린 참여자들도 있다. 또한 참여자들은 일측 중도실명 후 체험을 이야기 할 때 제일 먼저 세상 사람들과 단절을 시작하며 혼자만의 시간을 갖고 정신적인 외로운 길을 찾아가는 공통점을 찾을 수 있었다. 특히 시력상실 기간이 길어지고 집안에서만 생활하는 기간이 길어지면서 외부 세계와 단절되고 외롭고 쓸쓸하다고 느끼면서 자신은 소외되었다고 의미를 부여한다(참여자 4). 일부 참여자는 과거의 모든 친구들이나 직원들이 다 떠나가고 실명 후 드러내지 않고 감추려고 하는 심리가 있음을 알 수 있었다.

그간은 소중한 보물처럼 혼자 끌어안고 누가 볼까 봐 감추었던 것 같아요.

그로 인한 정신적인 힘들(중략)잠시 고개를 떨궈 너무나 피폐하게 변해버린 내 자신이 힘들었어요(중략)그러나 어느 시기가 되니..터널 속에서 나오려고 몸부림 침을 보고 인간의 한계를 느꼈어요.(참여자 2)

우울증으로 다녔어요 약은 먹다 안먹다(중략)오히려 이상해져서 서울 오고 시설 가면서부터 살려고 하면서 끊었어요(중략)실명 후 1년 후부터 시작했어요.(참여자 4)

주제 3. “세상에 외출을 시도함”의 새로운 세상이 보임

어둠이라는 낯선 환경을 수용할 수 없는 상황에 대해 자신의 주도권을 상실한 경험이다. 참여자들은 혼자서 시장에서 물건을 산다든지 아이들의 심부름을 해 주는 것이나 컴퓨터를 하

는 것이 과거에는 힘든 것이 아니었다. 그러나 이제는 스스로 상황을 판단하고 결정할 주도권을 상실한 채 집밖에서 일어나는 일상생활에서 자신의 주도권을 상실하였다. 그러나 이런 상황에서도 살아남아야 한다. 즉 물건의 크기나 생산도 모른 채 더듬거리며 물건을 고른다든지 아파도 혼자 병원을 찾아 가야 한다든지 눈으로 읽던 글자 대신 손으로 점자를 읽는다든지 컴퓨터를 배우는 것은 더 더욱 힘든 상황이다. 하지만 이렇게 독립의 주도권을 상실한 상태에서도 살아남기 위해선 수단과 방법을 가리지 않고 살 수 있는 방법을 찾아야 한다.

하위주제 1. 허우적거리다 세상 밖을 보게 됨

참여자 대부분은 어쩔 수 없이 당하는 실명 자체가 너무 고통스러워서, 실명을 도망가고 싶은 강한 죽음의 유혹을 느낀다. 그리고 죽음의 유혹을 견뎌야 하는 고통이 있다. 참여자들에게 있어서 실명 피하고 싶은 고통이다.(참여자 1) 참여자들은 이 낯선 환경인 어둠에 차츰 익숙해지면서 낯설었던 어둠의 세상에 길들여진다. 빛에 감춰져 있던 청각 촉각 후각 등 모든 감각들이 활동하기 시작하며 과거에 경험한 물건들의 형상이 마음에 떠오른다.

다치고 나서는 아무도 안 만났어요. 한 3년 정도는 아무도 안 만난 것 같아요..무표정, 무언가를 생각, 하늘 쳐다 봄. 그러다가 내가 너무 폐인이 되는 것 같은 느낌이 들어서 그 다음부터는 강좌를 들으러 다녔어요 3년까진 업무를 낼 수 없었고.. 하여튼 5년이죠. 적응할 때까지는 5년이 걸린 거예요. 잊혀지지가 않더라고요.(참여자 1)

하위주제 2. 살아보겠다는 강한 의지와 그간의 모든 것 물어 버림

시각장애인이 많이 모여 있는 시각장애인복지관이나 시각장애인교회에 참여하여 같은 처지의 사람들이 많이 있음에 동지에 느끼고 나보다 더 못한 처지를 생각하며 위로를 받는다(참여자 5). 사람은 타인과의 인간관계에서 불평등의 관계를 인지할 때 그것 자체가 자존감의 저하로 생각된다. 불평등의 관계는 인간의 존엄성에 대한 위협이라 생각하고 참고 삭히는 마음의 고통을 느낀다(참여자 4). 참여자들은 대인관계에서 자신이 눈으로 모든 것을 보고 판단하지 못하니 자신의 판단에 자신감이 없어지고 자신이 상대방보다 모자란다고 억지로 생각한다. 그래서 억울해도 참고 삭혀야 한다고 생각한다. 이런 언어적 의미부여는 자신이 어떻게 참고 살아왔는가를 보여 준다.

실명에 대비하여 미래를 준비하고 저 사람들은 전 맹인 데도 불구하고 집에서 설거지도 하고 밥하고 할 것 다 할 텐데 저분은 어떻게 생활하는지(중략) 그게 가능하거든요 가능해요??그런 분들을 좀 끌어내야 돼요다 가능해요 막 가다가 오른쪽으로 꺾어서 몇 발 이렇게 헤아려요. 전 그렇게 길을 익혔습니다. 당당함 고개를 들고.(참여자 4)

주제 4. “나를 부추겨 세우려고 노력함” 삶에 대한 강한 애착을 보임

암울한 고통 속에서 참여자들은 일상생활을 능숙하게 잘하는 자신의 모습에서 희망을 발견하고 스스로 대견스러워한다. 참여자들은 혼란스러움 속에서도 자신의 미래에 대해서 꾸준히 노력한다. 무엇을 하며 돈을 벌고 새로운 직업을 가질 것인가? 자신의 전공과 관련한 직업이 없을까를 타진하며 집안 일 뿐만 아니라 꾸준히 노력한다. 이런 일을 통해 스스로 대견스럽고 자아존중감이 생기게 된다. 새롭게 다시 태어남을 느끼며 일부 참여자들은 정신적으로 독립심이 생겼으며 작은 것에 행복할 줄 알게 되었고 성격도 과거와 다르게 변화되었다.

하위주제 1. 가족들의 책짐에 살고자 하는 의지를 갖게 됨

인간은 좌절감으로 인해 원망하고 호소하는 순간에는 아직 생과 자아에 대하여 강하게 긍정하는 의지를 발견할 수 있다. 그래서 참여자들은 죽지 못하니까 살게 되며, 부모인 자신에게 의지하고 있는 자식 때문에 죽음의 유혹을 떨쳐 버리고, 살아야 하는 강한 생애 애착을 갖는다(참여자 4). 일부 참여자는 실명의 고통보다 자신의 없음으로서 자녀가 겪게 될 고통을 먼저 생각하고 참여자 자신의 고통을 견디어냈다. 또 내일 시력이 회복될 수 있을지 모른다는 희망 때문에 살았다. 부모의 경험은 인간의 가장 사적인 경험이다. 부모의 고통은 주로 자녀와의 관계에서 발생한다. 이 관계는 부모나 자녀 중 그 어느 누구의 선택에 의한 것이 아닌 각자의 삶에서 가장 기본적으로 주어진 관계이다. 따라서 그 관계가 불만스럽다고 해서 피할 수도 없으며 관계 자체를 포기할 수도 없다. 그래서 참여자들은 돌봐 주어야 할 자녀와 부모님 때문에 마음 아파한다(참여자 7). 일부 참여자들은 아이들에게 정상적인 가정을 제공하지 못한 것을, 일부 참여자는 자식들 교육에 신경을 써 주지 못한 것을 마음 아파한다(참여자 2).

가슴 아픈 얘기 좀 해도 되나요?(사회복지사)윤기아씨는 딸이 2명인데 가족들(부인)이 못 만나게 해요. 평소 모

아온 몇 천 만원을 딸들에게 주었어요. 딸들은 오고 싶지만 엄마가 재혼도 했고(중략) 애들을 못 만나게 해요. 꿈에서도 딸들을 만난다고 해요(중략).(참여자 6)

아이 키움에 힘(어려움) 많았다. 네. 예를 들어서 우유 병에다가 사인펜으로 몇 ml보고 이렇게 진하게(중략) 금 그어 쥐가지고 그레가지고 신랑이 우유 먹이기도 하고 우유병에 털 붙어.. 그때 보은(안내 건)이라는 아이가 있었거든요. 1대 안내 건, 보은이 털 붙어있는 것도 모르고 먹이고신랑이 잠깐 신랑이 빼내고 먹이고 음. 하하 아이 키울 때는 되게 그 시력이 나쁜 해 줄 수 없는 부분들이 많더라고요.(엄마가. 네) 시력이 약하니까. 놀이터에 간 다른 엄마들은 아이가 놀이터에서 노는 거 바라볼 수 있지만 시각장애를 가진 엄마들은 아이를 쫓아 다녀야 돼요. 아이를 놓치면 잃어버리면 안보이니까. 그러니까 아이가 가는 대로 저는 아이 쫓아다녔던 기억. 굉장히 힘들었던 것 같아요. 살아오면서(중략) 가슴이 항상 밖에 나가면 조마 조마 잃어 버릴까 봐.(잃어버릴까 봐 네.) 그런 기억 속에서 이제 하나님의 인도하심으로 지금까지 잘 커졌어요.(참여자 3)

언니가 4명이고 남동생이 2명인 우리 형제들(중략) 소식을 듣고 너무나 슬펐다. 그럴 땐 “통곡을 아는지”(중략) 통곡을 하면서 전 누구 눈도 필요 없어요..이식을 할 수 없어요..남편, 큰딸, 작은딸, 시각장애인에게 봉사, 관심을 갖은 여고생. 생각이 있어서 그렇구나. 더욱 미안하고 아팠다.(참여자 2)

하위주제 2. 남은 시력을 보존하려고 노력함

신앙에 의지함(중략) 고통은 인간의 한계를 깨닫게 하며, 자신이 가지고 있는 우월의식, 편견 등과 같은 허위의식을 여지없이 깨뜨린다. 그리고 수시로 건강과 관련하여 검사와 더불어 병원을 방문하게 된다.(참여자 1, 2) 도달하게 한다. 주변 사람들의 권유로 신앙을 갖기도 한다. 신앙은 피폐해진 자신의 삶에 위로와 안식을 주며 삶의 의미를 부여하고 살아가야 하는 방법의 지표가 되기도 한다.

즐거운 삶을 찾음 중도라 더욱 최고로 일상생활에서 적응하기 힘든(중략) 그리고 정신적인 부분이죠?? 빨리 잊어 버리라고(중략) 벗어나라고.. 스트레스 받고, 빨리 잊는 게 좋다고. 잊기가 쉽지는 않죠. 그러나 빨리 잊는 게 좋다고요.(참여자 1)

아이랑 장난하며 즐거워 함. 행복해 함. 그러면서 되게

논 의

그리고 이제 막 레언이라는 되게 장난 잘하거든요. 엄마 그래 떠 엄마 그래 떠~그러면서 막 그래요. 네. 막 지도 웃고. 그렇게 철없는 엄마로 살고 있어요. 함박웃음하하하. 그게 행복한 거예요. 오빠처럼. 오빠야~그러면 웃어 막 그래요. 하하하.(참여자 3)

결혼을 왜 안해요?(웃음) 하하(중략). 그냥 궁금함.. 그런데 결혼도 해야죠. 할 생각 없어요? 네? 그냥 정신적인 그런 것도 이해해 줄 사람이 있을까 하는 생각하기도 하고(중략) 그런 면도 있고(중략). 유전성?? 뭐. 다 자기 가진(중략) 가진 대로 사는데 세상에나 저는 아까 보고 지금도 이렇게 놀라고 있지만.(참여자 7)

다른 흑시 눈 외에 불편한 데는 없으세요? 눈이요? 눈 외에 불편한 점. 아 눈 외에. 그런 거는 없어요. 아니요..심하죠? 네. 그네. 이제 시야가 조금씩 좁아지니까 뭔가 커튼이 드리우는 것처럼 커튼이 드리우는 네. 맞아요. 공감 그래서 그럴 때 더 많아지면 어떡하지 까만 게. 그런 염려. 그런 거 생각하면 참 그렇죠. 고민이 많이 되죠.(참여자 3)

그런데 중도실명은 꾸준히 병원가야 하기에, 저도 지금은 컴퓨터를 오래 하면 눈에 통증이 와요. 안압이 높아져요.(중략) 인슐린 펌프하고 있어요. 당뇨는 실명 후 알게 된 거죠? 지금은 음식조절 별로 안하고 먹고 싶은 것 다 먹어요 어딘가 염려는 되지요.(참여자 4)

여기서는 몸 관리만 해요. 몸 상태가 그래서 당뇨병, 우울증, 포도막염 후 한쪽 눈도 당뇨가 생겨 거의 안 보여요(중략) 우울증이 심하여 약을 많이 먹고 있어요. 정신적 우울증? 심해요. 죽으려고 여러 번 했는지 마음대로 안됩니다. 지금 성모병원에서 치료 받고 있어요.(참여자 6)

교회 국악팀 가르침 가야금, 만두림, 희망..이제 저희 교회에 인제 국악팀이 있어요. 권사님 집사님들로 이루어진 팀인데 그 팀 한 열다섯 분 정도 되는데 그분들 이제 제가 가서 가야금을 배워서 그분들한테 가야금을 가르쳐 드리는 거예요. 용기가 진짜. 뭘 모르니까 하지. 아유 저 이거 못 하겠다 포기 했었어요.(참여자 3)

자원봉사 시작, 장애인에게 희망 그때 일부터 자원봉사도 많이 다니고 이랬어요..그런데 저 같은 사람이 이제 세상에서 쓸모가 없잖아요.(중략) 그러면 내가 할 수 있는 일은 그냥 사람들하고 만나서 이런 얘기, 지금 이런 것(참여자 4)

이 분께서는 점자를 잘 읽으세요. 여기에서 죽는 날까지 점자 가리키며 봉사활동하고 하나님 모시고 살아야죠.(참여자 6)

본 연구는 일측 중도시각장애인 가족 실명 체험 연구이므로 시각장애인들의 생활세계에 집중하여 탐구할 필요가 있다. 본 연구결과에서 참여자들은 실명이라는 소리를 듣는 순간 삶이 산산조각이 나며 가족, 의료인, 주변지인 사람들에게 섭섭함을 느낀다. 이들은 갑작스런 시력상실로 인해 일상생활의 불편함과 더불어 무력감, 삶이 산산조각이 나듯이 자신부터 고립시키며 누구와도 이야기 하지 않으며 침묵을 한다(Dale, 2008). 이러한 서서히 찾아오는 삶의 변화들을 참여자 및 가족들은 정신 심리 사회학적인 측면을 이해하며, 초기 적응의 중요성을 인식시키며 사회에 빨리 적응할 수 있도록 참여자 및 가족 모두가 알아야 한다.

본 연구결과에서 참여자들은 실명고통을 견디며 터널 속에서 몸부림침의 고통과 살고자하는 의지와 죽음까지 생각하고 있었다. 그러나 이들은 어떻게 살아보려고 발버둥 치며 희망의 실오라기라도 붙들고 싶은 마음으로 터널 속에서 허우적거리다 혼자만의 삶으로 세상과 문을 닫기 시작한다. 결국엔 의료인이나 가족, 주변 사람들에게 도움을 받는 것이 어려운 상황임을 알 수 있었다. 실명 진단 초기 단계의 대상자들은 정신건강의 취약하기 때문에 정신과와 협의진료가 필요하다(Sim & Han, 2012). 정신과 진료는 자살과 같이 심각한 문제를 예방할 수 있으며 포괄적, 전인적 의료행위는 참여자들의 회복 과정에 큰 도움을 줄 수 있을 것이다.

본 연구참여자들은 세상에 외출을 시도하기 시작하며 새로운 세상이 보임을 느낀다. 터널 속에서 허우적거리다 살아 보겠다는 강한 의지를 보이며 모든 걸 물어 버리고 새로운 삶에 의지를 보인다. 또한 이들은 시각의 상실로, 현실과 단절된 것 같이 보이지만 불안, 절망, 막막함 속에서 어떻게든 적응을 하고 재활의 의지를 알 수 있었다(Shin, 2005). 중도시각장애인들은 시혜의 대상이 아니며 질 높은 취업상태를 위해 교육훈련 시스템의 개선과 시설의 확충, 사회의 인식전환, 제도적인 장치가 필요하다는 것을 알 수 있었다(Kim, 2003).

본 연구참여자들은 주변사람들, 심지어 가족들에게도 차별을 받거나 버림을 받았다. 시각장애인에 대한 부정적이고 편견적인 태도가 과거부터 현재까지 사회적으로 무의식 속에 깊숙이 자리 잡고 있는 것으로 판단된다. 그런데 시각장애인 스스로도 장애에 대한 편견을 가지고 있고, 사회를 보는 관점이 왜곡되었거나 가족이나 사회에 대한 반항의식을 가지고 있었다(Kim, 2011). 이는 본인, 가족, 주변 모두가 편견을 공통적으로 가지고 있는 특이한 양상을 보이고 있다.

그러나 본 연구 면담 마지막 과정에서 나를 부추겨 세우려고 노력하며 가족들의 책김에 살고자 하는 의지를 갖게 되고, 남은 시력을 보존하려고 노력하며 장애를 적응하면서 가족에 대한 애정, 삶에 대한 애착을 보였다. 중도실명이란 후천적으로 발생하는 갑작스런 현실이다. 후천적 질환은 예고 없이 발생하는 특성을 가지고 있어 적응이 중요한 것으로 볼 수 있다. 시력상실 후 시각장애인들이 빛에서 어둠으로 가는 동안, 빛이 황폐화되는 것에 적응, 상실경험, 사회적 관계에서 자신의 인식 변화 등을 경험한다고 하였다(Thurston, Thurston, & McLeod, 2010). 중도실명은 혼란, 절망, 원망의 재앙 앞에 좌절하지만 결국은 삶에 대한 새로운 의미를 준다고 하였다(Lee, 2009). 따라서 중도시각장애인의 적응을 돕기 위해 이들의 체험을 있는 그대로 수용하는 것이 중요하다.

결론 및 제언

본 연구는 일측 중도시각장애인의 가족 실명체험연구로 가족 중에 중도 시각장애로 인해 체험하고 있는 경험을 해석학적 현상학 연구를 통하여 알아보기 위함이다. 연구결과에 의하면 이에 본 연구자는 특히 초기에 절망감, 불안, 스트레스가 높기 때문에 조기 진료와 중재가 빠를수록 사회적 적응에 도움을 줄 수 있다.

본 연구결과는 다음과 같다.

첫째, 간호학적 측면에서는 이들의 적응을 돕기 위해 간호학적 중재 프로그램 개발을 해야 할 것이다. 특히 간호중재 프로그램은 장애인 중심의 프로그램과 가족에 초점을 맞춘 프로그램 개발이 동시에 이루어져야 함을 의미한다.

둘째, 중도시각장애인을 위한 체계적인 이료교육 및 재활교육이 필요할 것으로 사료되며 가족 등 주변인에게는 경제적, 심리적 부담을 주기도 하며 이것이 가족 전체의 문제가 되므로 참여자에게 맞는 재활 프로그램을 찾아 사회에 복귀할 수 있도록 지지가 필요하다.

셋째, 초기에 정신적인 문제를 해결하기 위해선 반드시 정신과 상담을 필요로 한다.

본 연구의 제언은 다음과 같다.

이러한 의료인들의 적극적인 활동은 일측 중도 시각장애인에게 사회적 관심 및 국가적 복지정책 개선에 영향을 줄 수 있으며 초기에 사회적응이 빠를수록 건강한 삶과 직업선택, 합병증 예방과 재활교육을 위해선 가족모두의 지지가 반드시 필요할 것으로 사료된다.

REFERENCES

- Bak, G. W. (2010). *A study on the rehabilitation of abandoned motive visually impaired*. Unpublished master's thesis, University of Ulsan, Ulsan.
- Bowen, J. (2010a). Visual impairment and It's impact on self-esteem. *British Journal of Visual Impairment*, 28, 47-56.
- Bowen, J. (2010b). Visual impairment and self-esteem: What makes a difference? *British Journal of Visual Impairment*, 28, 235-243.
- Cho, B. Y., et al. (2013). Seoul National University Hospital newspapers. April. KMA News (<http://www.doctorsnews.co.kr>)
- Dale, N., & Salt, A. (2008). Social identity, autism and visual impairment(VI) in the early years. *British Journal of Visual Impairment*, 26, 135-146.
- Dale, S. (2008). Knitting in the dark: Narratives about the experience of sigh loss in a counselling context. *British Journal of Visual Impairment*, 26, 269-278.
- Dale, S. (2010). Songs at twilight: A narrative exploration of the experience of living with a visual impairment, and the effect this has on identity claims. *British Journal of Visual Impairment*, 28, 204-220.
- Daniel, J., Simons, D. J., & Ambinder, M. S. (2005). Change blindness. *Current Directions in Psychological Science*, 14(1), 44-48.
- Donoyama, N., & Munakata, T. (2009). Trait anxiety among Japanese massage practitioners with visual impairment: What is required in Japanese rehabilitation education? *British Journal of Visual Impairment*, 27, 25-47.
- Kim, G. R. (2011). *A study on the experience of social exclusion and integration of visually impaired women*. Unpublished master's thesis, University of Ulsan, Ulsan.
- Heller, M. A., Brackett, D. D., Wilson, K., Yoneyama, K., & Boyer, A. (2002). Visual experience and the haptic horizontal/vertical illusion. *British Journal of Visual Impairment*, 20, 105-109.
- Kim, S. H. (2010). Moderate visual disabilities perceived social support is receiving disability, Unpublished master's thesis, Jeju National University, Jeju.
- Kim, Y. G. (2003). *A study on the factors influencing the rehabilitation of abandoned motive visually impaired*. Unpublished master's thesis, SungSil University, Seoul.
- Lee, K. J. (2009). Biographical study on the reconstruction process and the mechanisms of their reward midway through a blind study. Sil school. *21st Century Social Welfare Studies*, 6, 45-72.
- Lee, S. H. (2013). *Impact on self-esteem and social support in the middle accommodating disability visually impaired*. Unpublished master's thesis, University of Ulsan, Ulsan.
- Lynn, S. S. (2004). *Blind mothers' perceptions of their interactions*

- and parenting experiences with their sighted infants and toddlers. Unpublished doctoral dissertation, University of Texas, Austin.
- Mallineni, S., Nutheti, R., Thangadurai, S., & Thangadurai, P. (2006). Non-verbal communication in children with visual impairment. *British Journal of visual Impairment*, 24, 30-33.
- Moore, L. W. (2000). Severe visual impairment in older women. *Western Journal of Nursing Research*, 22, 571-595.
- Moore, L. W. (2001). Macular degeneration in older women. *Geriatric Nursing*, 22, 96-99.
- Moore, L. W., & Miller, M. (2003). Older men's experiences of living with severe visual impairment. *Journal of Advanced Nursing*, 43(1), 10-18.
- Morse, J. M., & Johnson, J. L. (1991). *The illness experience: Dimensions of suffering*. Newbury Park, NJ: Sage.
- Murray, S. A., McKay, R. C., & Nieuwoudt, J. M. (2010). Grief and needs of adults with acquired visual impairments. *British Journal of Visual Impairment*, 28, 78-89.
- National Institutes of Health. (2014). Vision impairment and blindness. From <http://www.betanews.net/bbs/read>.
- Sim, J. W., & Han, S. H. (2012). Preventive health screenings, health behaviors and analysis on the mental health of the visually impaired. *Ophthalmological Society*, 53(12), 1870-1878.
- Sin, G. S. (2005). *Biographical case studies on psychosocial adaptation of severe visual disabilities*. Unpublished master's thesis, Sookmyung Women's University, Seoul.
- Song, N. H. (2011). *Blindness experience severe pain visually impaired*. Unpublished doctoral dissertation, Chonnam National University, Gwangju.
- Thurston, M., Thurston, A., & McLeod, J. (2010). Socio-emotional effects of the transition from sight to blindness. *British Journal of Visual Impairment*, 28, 90-122.
- Wang, S. W., & Boerner, K. (2008). Staying connected: Re-establishing social relationships following vision loss. *Clinical Rehabilitation*, 22(9), 816-824.
- Weller, J. (2005). My blindness? No more than an inconvenience. *British Journal of Visual Impairment*, 23, 128.
- WHO. (2015). <http://www.who.int/>
- Wong, M. E. (2004a). Higher education or vocational training? Some contributing factors to post-school choices of visually impaired students in Britain: Part 1, Great Britain. *British Journal of Visual Impairment*, 22, 37-42.
- Yu, H. Y. (2013). Phenomenological qualitative research for understanding and misunderstanding: The logical directions between research and research techniques. *Hermeneutical phenomenon Education*, 10(1), 5-31.