

조현병을 가진 사람의 삶에 대한 현상학적 연구

박미원¹, 엄태완^{2*}

¹창원정신건강복지센터 팀장, ²경남대학교 사회복지학과 교수

Phenomenological Study on the Life of People with Schizophrenia

Mi-Won Park¹, Tae-Wan Eom^{2*}

¹Changwon Mental Health Welfare Center, Team Manger

²Dept. of Social Welfare Kyungnam University, Professor

요 약 본 연구의 목적은 조현병을 가진 사람의 삶의 경험에 내재되어 있는 의미와 본질이 무엇인지를 이해하는 것이었다. 이를 위하여 현상학적 연구방법으로 접근하였으며, 연구참여자들은 조현병으로 진단을 받은 지 5년이 경과하고 20세 이상인 성인 10명이었다. 연구결과, 4개의 본질주제인 '내 인생의 나락, 정신질환', '어쩔 수 없는 받아들임과 내려놓음', '어둠속에서도 나를 일으킴', '평범한 일상 살아가기'를 발견하였다. 조현병은 연구참여자들을 상처와 고통 속의 삶으로 내던지는 특별한 굴레였지만 그럼에도 불구하고 이들의 일상은 자신의 감정과 욕구를 바탕으로 유지되고 있었다. 본 연구를 통해 조현병을 가진 사람은 병리적 결과물인 '환자'가 아니라 한 명의 '인간'이라는 관점에서 이해하고 접근해야 한다는 의미를 확인하였다.

주제어 : 조현병, 정신질환, 현상학적 방법, 환자, 인간

Abstract This study aimed to understand the meaning and essence inherent in the life experiences of people with schizophrenia. We approached with phenomenological method, and the research participants were 10 adults, aged 20 or older, who were diagnosed with schizophrenia. As a result, we found four essential themes. The participants with schizophrenia lived a life with special constraints of being thrown to the reality in which they experienced continuing suffering. Nevertheless, their daily lives were maintained on the basis of their own feelings and needs. In this study, we confirmed that they should be understood and treated in the mental health field with the perspective that they are not 'patients' nor a pathological outcome, but a 'human' with schizophrenia.

Key Words : Schizophrenia, Mental Illness, Phenomenological Method, Patient, Human

1. 서론

조현병(schizophrenia)은 정신질환 중에서도 여러 가지 심각한 개인적, 사회적 문제들을 복합적으로 표출함과 동시에 치료 예후가 좋지 않은 것으로 알려져 있다. 조현병은 10대 후반부터 30대에 발병을 하여 단기간에 치료되는 경우가 드물고 증상이 오랜 기간 지속되거나 재발이 반복되며, 진단 받은 조현병 환자 중 70%가 만성적 과정으로 접어들는다[1]. 조현병 환자는 의학적 치료가 적절하게 이루어진다고 하더라도 남아 있는 증상과 사회

적 기능의 저하로 인하여 가정과 사회에서 자신의 삶을 살아가는 데 어려움을 겪는다. 이와 같이 조현병은 장기간의 재활치료가 유지되어야 하기 때문에 본인뿐만 아니라 가족들도 고통과 부담을 가지는 오랜 기간 동안의 회복을 위한 노력이 뒤따라야 하는 질병이다.

과거 조현병은 회복이 어려운 절망적인 질병으로 인식되어 격리 중심의 대처만 이루어져 왔었다[2]. 하지만 1980년대 이후부터 시작된 조현병 회복(recovery) 연구들을 통해 새로운 대처 방법들과 관점이 형성되기 시작하였다[3]. 즉, 조현병은 재발과 인격의 황폐화를 초래하

*Corresponding Author : Tae-Wan Eom(tweom@kyungnam.ac.kr)

Received August 17, 2018

Accepted November 20, 2018

Revised October 26, 2018

Published November 28, 2018

는 절망적인 질병이 아니라 인간으로서의 삶을 충분히 영위할 수 있는 장애라는 새로운 인식을 제공하였다. 또한 조현병 환자에 대한 치료 목표는 단순한 기능향상이나 증상의 완화 차원을 넘어 최대한의 일상생활의 기능 유지와 전반적인 삶의 질 향상으로 변화되고 있다[4].

조현병에 대한 연구는 정신질환 중에서도 가장 오래 전부터 진행되어 왔다. 이는 공공 정책뿐만 아니라 의료적 치료 및 재활 그리고 사회복귀를 위한 연구들이었다. 1950년대 이후에 조현병의 치료에서 항정신병약물에 의한 증상조절이 가능해지면서 이들의 삶의 질에 대한 관심이 증가하였고, 조현병을 가진 사람의 경험과 관련된 질적 연구들도 등장하기 시작하였다[5-7].

이전까지는 조현병 환자의 삶에 대해 수량적 자료를 중심으로 이들을 이해하는 양적 연구방법을 바탕으로 한 연구들이 비교적 많았다[8-14]. 이들 연구에서는 조현병 환자의 스트레스나 심리적 특성 등을 조사하고 있다. 하지만 조현병을 가진 사람의 삶의 특성과 경험을 표준화된 도구로 측정하거나 스트레스, 만족도, 행복감 등과 같은 개념으로 세분화한 연구는 그들의 삶에 대한 이해가 일부분에 치우치거나 생각과 언어 속에 담긴 가치관과 상징적 의미를 제대로 이해하는 데에는 충분하지 않을 수밖에 없다.

이를 보완하기 위해 소수의 연구자들에 의해 조현병을 가진 사람에 대한 질적 연구가 진행되고 있다[15-18]. 하지만 이러한 연구들은 어떤 특정 내용이나 관점을 지나치게 부각하는 경향이 있었다. 예를 들면, 조현병 환자의 직업과 관련된 내용에 한정하거나, 상담자의 관점에서 조현병 환자를 바라보는 연구 등이었다. 한 사람의 인간으로서 그들의 이야기를 있는 그대로 이해하려는 노력은 부족했다고 볼 수 있다. 따라서 조현병을 가진 사람에 대해 어떠한 편견도 선입견도 없이 한 명의 인간으로서 전 생애를 그들의 입장에서 살펴볼 필요성이 제기되는 것이다.

본 연구에서는 조현병을 가진 사람들의 삶의 모습을 그들의 생생한 목소리로 살펴볼 것이다. 조현병을 가진 인간이 가지는 다양성과 전반적인 경험의 차원을 보다 깊이 이해하기 위해 이들의 삶 자체와 한 사람 즉, 한 인간의 삶의 의미와 그 속에 포함된 본질을 있는 그대로 드러내는 데 초점을 둘 것이다. 이 과정에서 연구자들은 조현병, 그리고 조현병을 가진 인간에 대한 선이해를 판단중지하면서 삶의 경험과 특성을 이들의 관점에서 이해

하고 경험에 내재되어 있는 의미와 본질을 찾고자 노력하였다.

본 연구의 목적은 조현병을 가진 사람의 삶의 의미와 본질을 이해하는 것이다. 이는 조현병을 가진 사람의 체험 속에 나타나는 있는 그대로의 경험을 중요시하여 어떠한 비판도 하지 않는 자연적 태도 속에서 그들의 삶과 관련된 의도나 동기 등을 통합적으로 이해하는 과정 속에서 이루어질 것이다. 이를 위한 현상학적 연구 질문은 다음과 같다.

첫째, 조현병으로 진단받고 살아가는 사람의 삶은 어떠한가? 둘째, 조현병으로 진단받고 살아가는 사람의 삶의 의미와 본질은 무엇인가?

2. 연구방법

2.1 현상학적 연구방법

현상학은 인간 생활을 중심으로 하여 ‘현상과 경험의 의미’를 발견하려는 학문이라고 할 수 있다. 즉, 무엇인가 경험한 사람들이 겪은 체험의 의미가 일상의 생활세계와 관련지어 어떻게 설명될 수 있는가를 해석하고 이해하려는 학문이다[19]. 사회과학의 차원에서 현상학적 기본 입장은 관찰 대상인 현상을 이해할 때 의미의 복합체인 인간의 행위 의도와 동기 등을 주관적인 전체로 파악하여 통합적으로 이해할 수 있다는 것이다. 특히 사회복지학과 같이 개인 간 관계에서 주관적인 상호작용을 통한 다차원적인 개입을 목적으로 하는 경우에는 보편적·객관적 지식을 추구하는 실증적인 연구 패러다임보다는 질적 연구를 통해 상황의 이면에 존재하는 미묘하고 복잡한 의미와 본질들을 탐구함으로써 보다 유용한 함의들을 발견할 수 있다.

본 연구에서는 다양한 질적연구방법 중에서 생활세계에서의 구체적이고 생생한 경험 속에서 구성된 체험적 의미를 이해하고자 하는 현상학에 근거한 질적 연구를 바탕으로 하였다.

2.2 연구참여자의 선정 및 특성

연구참여자는 의도적 표집추출 방법으로 선정하였다. 연구참여자는 연구자가 일하고 있는 기관에서 사례관리(case management)를 받고 있는 회원이었지만 참여 동의 과정에는 일절 관여하지 않았다. 연구 시작부터 종료

까지 윤리적인 요인들을 고려하면서 연구참여자를 보호하는 것을 최우선으로 삼았다. 이를 위해 연구를 중단할 수 있는 권리와 비밀보장 서약 등의 원칙을 연구동의서에 공지하는 과정에서는 담당 사례관리자만 참석하였다. 또한 연구자는 그 기간 중에 휴직 상태이었으며 동의 과정에는 어떠한 회원들과도 사전 접촉하지 않았다. 본 기관에서 사례관리를 받고 있는 전수 회원들에게 연구의 내용과 절차 등을 상세히 보고하였으며, 이에 적극 동의한 회원이 10명이었다.

최종 동의한 연구참여자 10명의 성별을 보면 남성 6명, 여성 4명이고, 연령은 20대부터 50대까지로 분포(20-29세: 1명, 30-39세: 2명, 40-49세: 6명, 50-59세: 1명) 되어 있다. 연구참여자의 조현병 유병기간은 5년 이상~10년 미만이 2명이고 10년 이상~20년 미만의 경우에는 3명, 20년 이상~30년 미만의 경우에는 5명이었다. 가장 짧은 유병기간인 5년이 2명이고, 가장 긴 유병기간은 25년으로 2명의 연구참여자가 포함되어 있다. 결혼 상태를 보면 연구참여자 10명 중 9명이 미혼이고, 1명은 이혼 경험을 가지고 있었으며 조현병 발병 이전에 결혼하였던 참여자이다. 정신장애인 등록 여부는 참여자 9명이 등록하고 있으며 1명은 등록하지 않으며 등록하지 않은 이유는 개인적 사정이라고 하였다.

2.3 자료 수집 및 분석 방법

본 연구에서의 자료 수집은 2016년 8월부터 12월까지 5개월간 지속되었고, 1회에서 3회에 걸친 심층인터뷰로 이루어졌으며 1회 인터뷰 시간은 1시간에서 2시간 정도 소요되었다. 2016년 8월 한 달 동안에는 연구참여자 선정을 위해 사례관리 담당자와 자발성과 윤리적 측면의 중요성에 대해 논의하였다. 동시에 최종 동의한 참여자와 접촉하면서 연구 과정에서 참여의 자기결정권을 바탕으로 동의를 얻는 과정을 지속하였다. 이렇게 연구의 전 과정에 동의한 대상자를 중심으로 나이, 성별, 발병기간 등의 인적사항을 중심으로 기초정보를 수집하였으며 이는 연구의 질적 향상을 위한 도구로만 활용하였다. 또한 모든 과정에서 수집된 자료들은 연구자가 엄격히 관리하여 참여자의 일상적 비밀이 노출되지 않도록 유의하였다.

이러한 연장선에서 연구자들의 선이해와 가정이 나타날 수 있는 가능성을 사전에 배제하기 위하여 상세한 병력 등의 기록에 관한 정보 수집은 최소화하는 방법으로 접근하였다. 모든 인터뷰는 반드시 동의를 받아서 녹음

하였고, 녹음된 내용들은 연구자의 개인 컴퓨터에 보관하였다. 연구참여자와의 인터뷰가 끝날 때마다 즉시 녹음 내용을 반복해서 들으면서 참여자가 표현한 언어 그대로 필사하였으며, 그 다음 회기 인터뷰를 시작하기 전에 내용을 분석하고 요약하였다.

본 연구에서는 참여자들의 심층 인터뷰 내용을 이해하고 해석하기 위해 Colaizzi(1978)의 분석 방법[20]을 아래의 내용과 순서로 활용하였다.

2.3.1 연구참여자의 전사본(protocol)을 읽기

연구자는 참여자와의 인터뷰를 마친 후 필사하였으며 이러한 인터뷰 내용을 전사하여 출력하였다. 인쇄한 전사본을 반복하여 읽으면서 조현병을 가진 사람을 있는 그대로 이해하기 위해 노력하였다. 전사본을 반복하여 읽는 과정을 통해 참여자가 자신의 삶에서 경험한 것 같고 느낀 것을 이해하기 위해 노력하였다.

2.3.2 연구와 관련된 문장과 구를 찾아내고 의미

있는 진술(significant statement) 도출하기
참여자의 삶의 경험을 명확하게 이해하기 위해 구와 문장 단위로 세분화시킨 전사본을 반복해서 읽었다. 전사본에서 중요한 문장과 구에는 형광펜으로 표시하였고 이 과정에서 의미 있는 진술을 발견하였다. 연구 주제와 분명하게 관련이 있다고 판단한 진술에 대해서는 표시를 하여 확인이 가능하도록 하였다.

2.3.3 의미 있는 진술을 보편적인 형태로 재진술 (general restatement)하기

참여자들의 진술에서 핵심적 내용을 파악하기 의미 있는 진술을 반복하여 읽은 이후에 보편적이고 일반적인 형태로 진술문을 재구성하였다.

2.3.4 의미 있는 진술과 보편적인 진술에서 구성된 형성 의미(formulated meaning)를 발견하기

의미 있는 진술과 보편적인 진술을 반복해서 읽으면서 연구참여자 진술의 요점을 확인하고자 노력하면서 유사한 진술 유형을 분류하였다.

2.3.5 형성 의미를 주제별로 범주화(cluster of themes)하기

연구 주제별로 유사한 형성 의미를 28개로 묶고 이를

13개의 소주제를 정리하였다. 소주제를 중심으로 하여 다시 본질 주제를 도출하였으며 궁극적으로 4개의 본질 주제를 도출하였다.

2.3.6 분석한 자료에 대한 최종적인 기술 (exhaustive description)을 시도하기

연구자가 수집하여 분석한 자료를 중심으로 조현병을 가진 사람의 삶에 대한 총체적이고 최종적인 기술을 하였다. 연구참여자들의 진술을 바탕으로 주제와 관련하여 가장 적절한 진술문을 찾아 인용구로 최종 선정하였다.

2.3.7 연구 현상의 본질(fundamental structure) 에 대한 종합적인 진술하기

조현병을 가진 사람의 삶의 의미와 본질을 이해하기 위하여 하나의 문단으로 통합적 진술을 시도하였다. 또한 본 연구에서는 본질주제의 의미를 보다 생생하게 전달하기 위해서 자주 비유적인 표현을 활용하여 기술하였다.

3. 분석결과

본 연구는 조현병이 있는 사람의 삶의 의미와 본질을 이해하기 위해서 현상학적 연구방법으로 진행되었다. 이러한 과정에서 10명의 연구참여자 진술을 근거로 분석한 결과를 통해 형성의미 28개, 소주제 13개 그리고 본질주제 4개를 도출할 수 있었다. 연구에서의 본질주제 4가지는 첫 번째로 ‘내 인생의 나락, 정신질환’, 다음으로 ‘어쩔 수 없는 받아들임과 내려놓음’, 그리고 ‘어둠속에서도 나를 일으킴’, 마지막으로 ‘평범한 일상 살아가기’로 도출되었다. 구체적인 내용은 다음과 같다.

3.1 내 인생의 나락, 정신질환

연구참여자들은 조현병이라는 질환을 가지고 살아오면서 자신도 어떻게 할 수 없는 증상과의 싸움에서 버티내고 견디는 사이에 자신의 인생이 조금씩 평범한 삶으로부터 벗어나는 것을 느꼈다. 연구참여자들이 살아온 경험이나 환경, 투병기간 그리고 증상의 경중에 따라 어느 정도 차이가 있었지만 발병 전후의 삶을 비교하면 조현병은 그들이 감당하기 버거운 절망적 사건이었다. 조현병의 만성화 과정에서 달라진 자신의 모습, 낯설고 고립된 환경 등과 같이 자신의 의지와는 관계없이 변화된

현실에 적응하기란 정신증상의 병리적 고통만큼 힘겨운 문제들이었다.

조현병의 여러 가지 증상들이 연구참여자의 전부는 아니라 할지라도 이들의 삶을 통째로 비틀거나 삼킬 정도의 위력을 가졌기 때문에 인생 전반에 엄청난 영향을 미쳤다. 그만큼 조현병이라는 정신질환은 이들에게 병리적인 회복이나 현재의 생활과는 관계없이 인생에서 크나큰 의미 있는 사건임에는 분명하였다. 동시에 정신질환에 휩매여 사회 속에 온전히 자신을 드러낼 수도 없었다.

3.1.1 동굴 속에서 길을 잃은 발병 초기

연구참여자들은 발병 초기에 조현병이 무엇인지를 모르고 제대로 된 대처를 하지 못했다. 따라서 이들은 현실 부정(denial)과 회피, 치료 거부, 그리고 항정신병약물에 대한 저항을 지속하였다. 정신증상은 자신을 무기력하게 만들었으며, 이전까지 문제가 없었던 일상의 생활들이 하나씩 망가지고 잘못되어 갔다고 하였다. 초기에 보였던 부적절한 모습은 이후에도 가족을 포함한 주변 사람들에게 매우 큰 생체기로 남았다. 이러한 부정적 패턴은 이들의 주거지, 배움터, 생활터전 등의 주요한 활동영역으로까지 확대되었다. 발병 초기 증상으로 인해 대인관계 소원이나 단절로 이어지는 경우도 있었으며, 자신의 적절하지 않은 행동에 대한 죄책감은 이후의 삶에서 지속되어 고통을 주기도 하였다.

“처음에는 감기약 먹는 것처럼 한 일주일 약 먹으면 되는 줄 알았는데 이제 20년 걸릴 줄 몰랐어요. 투병한 지 3분의 1 정도 됐을 때는 완전 죽겠더라고요. 사람잡대요. 심리적으로 답답하고 이거 왜 이럴까. 그때는 정신과에 대해서 정보도 자료도 없었고 아무것도 모르는 상태에서 환청 들리고 일은 안 풀리니까 미치겠는 거예요. (참여자2)

“병이 생기고 나서 3년 사이에 환청이 많이 들려서 힘들었어요. 버스 타면 제일 심했거든요. 좀 많이 심할 때는 속상해서 반항도 하고 그냥 약도 안 먹고 대학교 때 진짜 힘들었을 때에는 대화를 이어가지 못하는 거예요. 이 생각 들고 저 생각 들고 환각이라고 해야 하나... 지금은 좀 그거를 떠나보내려고 해요. 이미 지난 일이니까요.” (참여자4)

“발병하고 나서는 내가 왜 이렇게 살아야 되지 내 삶이 도저히 다른 사람이 내 삶을 볼 때는 있을 수 없는 삶이다 이해가 안 될 만큼 그랬어요(참여자7)

3.1.2 내 인생을 감아 먹은 병

조현병은 연구참여자의 인생에서 크고 작은 것을 가릴 것 없이 많은 것들을 잠식해 가면서 전반적 삶을 파괴시켰다. 이들은 조각조각 파편화된 자신의 인생을 퍼즐 맞추듯이 하나씩 끼워 나가는 과정 속에서 사라진 조각을 찾는 것도 포함되어 있었기 때문에 더욱 힘겨웠다.

발병 초기를 지나 왔지만 재발로 인해 또다시 초기의 급성 증상과 맞닥뜨리게 되거나 남겨진 증상으로 인해 ‘행복한 봄날은 순간이고 고난의 연속’(참여자7)으로 이어지는 삶이 되기도 하였다. 참여자들은 조현병의 발병으로 정신증상 자체에 대한 힘겨움뿐만 아니라 학업, 결혼, 취업 등 원하는 모든 것을 준비하고 도전하는 것에서 어려움을 느끼거나 좌절을 경험하였다. 이로 인하여 이들은 자신이 가고자 하는 삶의 방향을 정할 수 없었다. 이때 조현병은 자기 자신의 삶의 기준점이 되어 있었으며, 조현병의 회복이나 안정의 정도에 따라 자신의 가야 할 길이 만들어져 버리는 느낌이었다.

“요즘 들어서 내 인생이 좋았구나 이런 인생이 바닥이고 아 이게 빈곤층인가보다 그런 생각이 들어요원래는 그것까지 생각은 안했었는데 빈곤층에 사는 이 삶 자체가 빈곤한 삶이라고 느끼지 못했거든요그런데 문득 생각이 드는 게 이게 빈곤이라는 느낌이 들어요(참여자2)

“내 인생은 개떡같은 인생, 골병이 다들고.. 나는 결혼도 못하고 일도 못하고 꿈이라는게 다 사라지고 하나도 없어요. 병나기 전에는 꿈이 찬란했죠”(참여자3)

“제 인생은 생각해보면 행복한 순간은 몸이 약을 먹고 좋아졌을 때 서너 달 정도로 잠간이예요약이 잠깐 잘 들었다가 몇 개월 지나면 오히려 역효과가 나서 행복했던 순간은 그때 잠시 순간이고 행복한 봄날은 잠간이고 고난의 연속인 것 같아요(참여자7)

3.1.3 사람들과 단절되고 멀어짐

참여자의 사회적 관계망은 점차 협소해지고 있었다. 사회적 관계의 폭이 줄어든다는 것은 사람이 힘들 때 의

지하고 기대며 삶의 희망과 동기를 줄 수 있는 지지체계가 약화되거나 붕괴될 수도 있다는 것을 의미한다. 조현병의 증상으로 인해 누군가 자신에게 피해를 입히려한다거나 부당하게 괴롭히려한다는 피해망상이나 피해사고가 지속되면 사람들과의 관계를 상호 지지적으로 유지할 수 없도록 만든다. 이러한 이유로 인해 참여자들은 자신의 의사와는 관계없이 상대방에게 상처를 주거나 소원하게 되는 상황들을 자주 발견하였다.

조현병의 증상으로 시작된 사회적 철회와 고립은 회복되고 시간이 지나가도 참여자 스스로 사람들을 피하고 밀어내는 모습으로 이어졌으며, 조현병 발병 전 알게 된 사람들과의 관계는 멀어지거나 깨어졌다. 발병 후에는 비슷한 정신질환을 가진 사람들과의 새로운 만남이 시작되기도 하였지만 보다 큰 사회와의 연결과 의사소통에는 어려움을 겪었다. 학창시절의 친구들과는 대부분 교류가 단절되었으며, 어느 정도 회복된 이후에도 연구참여자가 연락을 회피하거나 소극적인 모습으로 점차 고립적 생활을 할 수밖에 없었다.

“칠팔년 병원생활하고 퇴원하고 생활하면서 느끼는게 친구들이나 가족들 만나는 게 예전보다 뜸해지더라고요 주변 관계가 뜸해지고 센터 오는 것 말고는 나가는 일이 없어졌어요”(참여자2)

“학교 다닐 때 친구들과하고 연락하지는 않아요 자조모임 다닐 때 (회원) 00, 00하고 어울렸죠”(참여자4)

“친구도 없고 결혼도 다하고 연락도 끊어지지 오래됐어요 연락 끊어진지 10년 된 친구가 있는데 보고 싶는데 연락이 안 되요 센터에 오면 회원들하고 어울리고 즐겁죠”(참여자10)

3.1.4 조현병이라는 꼬리표

연구참여자는 그 시점이 정확하지는 않지만 조현병이라는 정신질환을 가진 사람이라는 꼬리표 속에 있는 자신을 발견하였다. 참여자들은 조현병을 경험하지 못한 사람들이 자신의 경험을 제대로 이해할 수 없으므로 편견을 가지는 것은 어쩔 수 없거나 당연하다고 생각하였다. 따라서 ‘일반 사람은 조현병이 없기 때문에, 조현병을 가진 가족들이 없기 때문에 그들이 조현병을 잘 모르고 그래서 우리를 이해하지 못하는 것은 어쩌면 당연하다’

며 조현병을 겪어보지 않은 사람들의 편견을 당연한 것으로 받아드리려고 했다.

하지만 참여자가 조현병에 대한 편견과 낙인을 마주할 때는 심리적, 대인관계적, 사회적으로 크게 위축되었다. 이들은 사회적 경험 속에서 조현병이 없는 사람들과 자신은 다른 사람이라는 것을 체험할 수밖에 없었고, 스스로 부정적으로 낙인을 찍기도 하면서 타인의 따가운 시선 앞에서는 초라해지고 작아지는 자신의 모습을 발견하게 되었다. 이는 참여자들이 일상생활 속에서 만나는 사람들을 자기 스스로 멀리하고 밀어내는 모습으로 나타나기도 하였다. 이처럼 참여자들이 이야기하는 ‘경험하지 않은 사람의 당연한 편견’이라는 인식은 일종의 수용(受容)이라기보다는 ‘자신의 어쩔 수 없는 일에 대한 낙담’이라고 볼 수 있었다. 이러한 사정으로 말미암아 사회구성원들의 낙인과 편견에 민감해질 수밖에 없었다. 결국 조현병은 이들의 삶에 지속적으로 부정적인 영향이 미치게 되었다.

“병 없는 사람들은 지가 정신장애가 없으니까 모르고 이해 못하는 거죠”(참여자3)

“(정신장애인을) 범죄자라고 바라보면서 일반 사람들은 편견이 좀 있는 것 같아요”(참여자6)

“(직장에서) 제가 아파서 그런다고 이해해준다기보다 저 사람 좀 이상하네 저 사람이 정신적으로 문제가 많네 이렇게 바라보고 상대를 안 하고 싫어하고 나랑 있는 시간을 싫어하더라구요 보통 그랬던 것 같아요 그때마다 힘들죠”(참여자7)

3.2 어쩔 수 없는 받아들임과 내려놓음

인간은 삶의 선택의 기로에서 고민하는 많은 과정 속에서 목표를 수정, 재수정하기도 하지만 자신의 절대적 한계를 발견할 때는 무기력 속에서 좌절하기도 한다. 이러한 좌절을 통해 새로운 도전 의식과 동기가 부여되기도 한다. 하지만 연구참여자들은 조현병으로 변화된 자신의 상황을 받아들이고 새로운 도전을 하기까지는 많은 혼란과 방황의 시간이 필요하였다. 연구참여자들은 결혼, 취업 등에서 어쩔 수 없는 자신의 한계를 받아들이고 목표를 수정하거나 미루어야 했으며, 심지어 마음을 비우면서 내려놓거나 포기하는 결정을 해야 하는 경우가

많았다. 또한 ‘장애인 복지서비스’라는 사회적으로 주어진 서비스를 당연하게 권리로 받아들이지 못하였다. 이들은 많은 사회적 권리나 선택에서 조현병을 가지고 있다는 이유로 미루거나 타인의 시선을 신경 쓰며 부적절하거나 위축된 행동을 하였다.

이러한 과정은 연구참여자에게 ‘나는 조현병을 가진 정신장애인’이라는 현실을 직시해야 하는 고통스런 시간이었다. 한편으로 참여자는 힘겨운 받아들임과 내려놓음이라는 반복된 일상을 통해 보다 구체적으로 현재 할 수 있는 실제적 노력을 시작하거나 부담감과 의무감을 줄이면서 지금 있는 그대로에 보다 집중하는 계기로 삼기도 하였다. 즉, 이들은 내려놓음과 받아들임의 초기 과정에 부정(denial)과 분노, 거부, 회피 등의 정서적 아픔을 발병 초기와 유사하게 경험하기도 하였지만 이 과정을 통해 현재 자신에게 맞는 일과 활동을 찾아갈 수 있었다. 또한 조현병에 대해 이전 보다 편안하게 받아들이고 현재의 자신에 어느 정도 만족할 수 있는 기회로 작용하기도 하였다.

3.2.1 허물기 쉽지 않은 현실의 장벽, 결혼

결혼은 참여자들에게 그 어떤 상황보다도 현실의 장벽을 가장 높게 체감하고 내려놓음과 받아들임을 많이 경험하는 사건이었다. 연구참여자들은 결혼을 사회적으로 필수불가결한 것으로 생각하고 있으며 자신도 꼭 하고 싶다고 하였다. 하지만 자기 스스로 결혼은 어려운 것으로 생각하거나 자신은 결혼을 하면 안 되는 것으로 생각하였다. 참여자들은 젊은 시절에 결혼은 어느 정도 나이가 되면 당연히 하는 것이며 직장이 있고 건강할 때는 다른 사람들처럼 평범하게 받아들이고 그렇게 하기를 꿈꾸었다. 조현병 발병 이후에 언젠가 부터는 부담스럽고 경제적 여유가 없는 자신의 처지로 인해 결혼은 너무나 큰 장벽으로 다가왔다.

조현병이라는 정신질환이 있는 사람이 결혼을 한다는 것은 바람직하지 않다고 생각하게 되었으며, 이는 자신에게도 그대로 적용된다고 믿었다. 마찬가지로 가족이나 가까운 사람들도 결혼에 대해 권하지 않거나 어떤 경우에는 절대적으로 반대하기도 하였다. 참여자 개인도 결혼을 간절히 원하지만 정신질환, 경제적 이유 등으로 스스로 포기하기도 하였다. 어떤 참여자의 경우에는 결혼을 하기 위해서 취업이나 독립할 수 있는 여건을 만들기 위해 노력해야 한다고 생각하며 실행하려고 하였지만 현

실적으로 여러 가지 어려움에 직면해 있었다.

“내 나이 55살인데 결혼하겠습니까? 다 늙었는데 높고 병든 사람하고 누가 데이트 하겠어요 포기했어요 젊었을 때는 희망이 있었죠 병이 없었을 때는...”(참여자3)

“결혼 하고 싶죠 그게 최대 목표예요 결혼을 하려면.. 일단 직업이 있어야겠고 지속적으로 3년이나 이렇게 일을 해야겠고”(참여자4)

3.2.2 직장의 바람을 줄이고 내려놓음

참여자들은 결혼을 꿈꾸는 과정에서 경제적 능력이 필수적으로 뒷받침 되어야 한다고 생각하였으며, 이 때문에 직장에 대한 바람이 매우 클 수밖에 없었다. 하지만 결혼생활을 준비하기 위해 직장을 구하였지만 결코 자신에 맞는 직장을 찾기란 쉽지 않았다. 이러한 직장에 대한 장벽은 참여자들의 삶 전반에 영향을 미쳤으며 한 명의 사회구성원으로서의 바람과 희망을 재조정하도록 하였으며, 이 또한 어떤 내려놓는 과정의 하나가 될 수밖에 없었다.

“취업을 해서 제 밥벌이를 하는 것이 목표예요 취업을 안 하고 있으면 집에 계속 얹혀 사는 거고 지금 면접 보러 다니는 곳은 제가 진짜 원하는 곳이 아니에요..진짜로 하는 싶은 일은 사무실에서 일하는 거예요 그런데 그거는 너무 힘들잖아요 그렇게 하려면 능력도 있어야 하고.. 정상인같이 평범한 사람도 자리가 없잖아요 그래서 포기했어요”(참여자1)

“일단은 직장을 가지고 싶은데 내 꿈인데 어디를 들어가도 꾸준히 다닌 적이 별로 없어요”(참여자7)

3.2.3 사회적 제도를 받아들임

연구참여자들은 정신장애인 등록에 대해 조현병 발병 초기와 같은 부정과 분노, 거부, 좌절감 등의 감정을 느끼는 과정이었다고 하였다. 이는 또 한 번의 내려놓음과 받아들임의 경험이었다. 참여자들은 대부분 경제적인 사유로 자의반 타의반으로 자발적인 자신의 의사보다 가족이나 주변의 강권에 의해 이루어지다보니 다양한 사회적 제도에 대한 적절한 이해가 낮은 상태에서 등록부터 하게 되었다. 즉, 장애인 등록의 장단점을 정확하게 인지하

고 자기결정권에 의해 이루어진 것이 아니라 경제적 이익에 초점이 맞추어진 타의적 결정이었던 것이다. 이후에 여러 가지 혜택을 경험하면서 점차 장애인 등록이라는 제도를 받아들이고 시간이 지나면서 다양한 사회적 서비스를 긍정적으로 인식하였다.

“나는 몰랐는데 우리 작은 형이 어디갔다오더니 2급이라는 상표를 가져오더라고요 그 뒤로는 제가 정신장애 2급이라는 걸 알았어요”(참여자3)

“제가 직접 몸을 움직이고 돈을 벌고 할 때는 만원이 만원이 별거 아니라고 생각했거든요 근데 제가 경제적으로 여건이 안 되고 하나씩 이제 난 장애수당(이) 굉장히 큰 금액이더라고요”(참여자2)

“처음에 정신장애 받았을 때는 내가 왜 이런 장애인이어야 하는지 다른 사람들에게 장애인으로 보일까봐 받아들이기 힘들었어요 제 주변사람들은 이제 다 (정신장애인임을) 아니까 상관없는 데 새로운 사람들을 만나야 할 때는 제가 장애인이라는 거를 인정하기 싫더라고요”(참여자7)

3.3 어둠 속에서도 나를 일으킴

참여자들은 조현병으로 인하여 발생하는 정신증상과 이어지는 재발, 그리고 사회적 편견과 낙인에 의한 일상생활의 제약 등으로 심각한 고통과 생활의 어려움을 겪고 있었다. 어떤 경우에는 너무 견디기 힘들어 삶을 포기하고도 싶었으며, 또 다르게 나도 어찌할 수 없는 나 자신과 바꿀 수 없는 환경에 절망하면서 평범하지 않은 삶을 붙잡고 있었다. 하지만 참여자들은 조현병을 가지고 있다는 것을 제외하면 한 사람의 인격체로서 모든 다른 사람이 가지고 있는 자유인으로서 주체적 삶을 살 수 있는 권리를 가지고 있다.

구체적으로 이러한 목적의식을 가진 것은 아니지만 연구참여자들은 조현병 발병 이후 어떤 시점부터는 ‘조현병이 있어도 괜찮아, 모두 내가 생각하기 나름이야’라는 사고를 중심으로 자신의 조현병에 대한 생각을 재조정하여 자기 자신 나름의 긍정적인 ‘자기 재개념화’를 시도하였다. 또한 사회의 다른 구성원들도 ‘한 명의 사람’으로 자신을 보아주기를 기대하고 희망하였다. 이러한 바람과 생각은 스스로가 정신질환이라는 문제에만 집착하

여 자신의 삶을 동굴 속에 가두지 않는 것이며, 결국 이들이 의식하든지 의식하지 않든지 간에 자신을 일으키는 힘으로 작용하였다.

3.3.1 자선에 대한 긍정적인 재개념화

연구참여자들은 출구 없는 긴 터널에 들어간 것 같이 답답하고 숨 막히는 시간들이 있었고 현 시점에서 크고 작은 힘겨움이 지속되었다. 하지만 이들은 자신이 어쩔 수 없이 가진 정신질환을 원망하고 탓하기만 하지는 않았으며, 자신이 다른 사람과 전혀 다르다고 보지도 않았다. 사회적 편견과 부정적 타인의 시선이 느껴질 때는 자신이 어찌할 수 없는 고통이 있지만 평소 조현병에 대한 생각이 마냥 부정적이지만은 않았다. 이러한 ‘모든 것은 생각하기 나름’의 사고는 의도적인 노력을 통한 생각의 전환이기도 하였고 조현병과 함께 살아가면서 이들에게 자연스럽게 스며든 대처 과정이기도 하였다.

이렇게 자신과 조현병에 대해 인식을 재구조화하는 과정에서 참여자들은 남들과 다른 부정적 이미지, 그리고 어두운 과거에만 갇혀 있었던 자신을 보다 긍정적이고 희망적으로 바라보았다. 또한 이러한 과정을 통해 자신의 미래에 대해 한 발짝 앞으로 나아가기 위한 어떤 희망을 가지게 해주었으며, 다른 사람에 대해서도 자신을 ‘있는 그대로의 한 사람’으로 인정하기를 기대하게 되었다.

“우리는 좀 느리게 사는 사람이다. 다른 사람들은 좀 일찍 빨리빨리 결혼도 하고 직장도 갖고 우리는 좀 천천히 느리게 사는 사람이라고 생각해요(참여자4)

“떨리서 볼 때는 되게 안 좋게 생각해요. 제가 아파보니까 그제 장애가 있는 정신장애가 있는 마음을 나누면 같이 공유할 수 있는데 마음을 나누면 같이 공유할 수 있는데 마음을 닫으면 아예 편견을 가지고 그런게 아닌가 싶어요(참여자8)”

3.3.2 지지체계로 힘을 얻음

참여자들에게 정신건강복지센터는 어둡고 절망적인 삶에서 뚜렷한 하나의 길잡이가 되어 주었다. 이들은 가족의 손에 의해 마지못해 이끌려 발을 던게 되었거나, 마지막 보루라는 마음으로 센터를 찾았다. 하지만 그곳에서 증상 관리, 소일거리 찾기, 여가 보내기 등의 다양한 일들에 참여하면서 그들은 점차로 재활과 사회복귀라는

목표를 가지게 되었다. 센터의 공식적인 서비스가 아니라도 그곳은 언젠가부터 참여자들에게 든든한 사회적 지지체계로 자리매김하고 있었으며, 어두운 삶의 여정 속에서 자신을 일으켜주는 또 다른 힘으로 작용하고 있었다.

“발병은 24살 때 하고 병나고 8년 뒤에 이게 병이라는 것을 알았어요 그때부터(센터에서) 교육받고 병식을 쌓아가고 행동이나 말 이런 거를 고쳐나가기 시작했죠(참여자2)

“센터는 힐링같은 느낌. 그냥 다 좋았어요 속상할 때 마다 센터에 전화해서 속상한 거 풀고 참여자1)

3.4 평범한 일상 살아가기

사람은 누구나 인간으로서의 존엄과 가치를 누릴 수 있어야 한다. 하지만 조현병을 가진 사람들이 사회 속에서 정신질환을 가지고 있지 않은 사람에 비해 평가절하된다면 인간존엄성과 가치를 보장받기가 어렵다. 조현병을 가진 연구참여자들도 누구나 다 하는 일상사의 고민을 하고 인간이 경험하는 희로애락을 느끼며 누구에게나 있는 일상 속에서 살아가고 있었다. 단지 이들은 정신질환에 압도되어 다르게 보일뿐이다. 이러한 기준에 의해 조현병을 가진 사람들이 차별받아서는 안 되는 것이다.

다른 사람들이 이해하기 어려운 말과 행동, 어딘가 어색한 표정과 옷차림일지라도 이들은 정신질환을 가지지 않은, 즉 ‘인간이면 누구나’ 가지고 있고 표현되어지는 일상들 속에서 살고 있었다. 이는 어떤 새로운 발견이 아니라 이들은 인간이기에 원래부터 그렇게 자신의 평범한 삶을 살아가고 있었다. 우리 사회에서 일상과 평범함에 대한 일반적 개념 규정으로 말미암아 단지 조현병을 가진 사람들이 문제시되거나 특별하게 여겨지는 것뿐이다. 어떤 경우에는 평범한 사람에서 벗어난 이상한 사람으로 간주되기도 한다. 이 때문에 연구참여자들도 자신이 단지 병이 있을 뿐인데 자신이 가는 곳마다 스스로 드러내지 않아도 그냥 한 명의 사람이기에 앞서 조현병이 있는 특별한 사람이 되어 있었다고 하였다. 하지만 연구참여자들의 모습을 외현적으로 보는 것을 넘어 그들의 감정, 고뇌, 생각 등의 내면적인 부분을 깊이 들여다본다면 평범한 인간의 일상이라는 사실을 알 수 있었다.

3.4.1 일상의 사소한 즐거움 그리고 희망

조현병을 가진 사람은 만성화 되어 갈수록 무표정한 모습, 감정의 둔화, 표현의 단순함 등과 같은 모습을 보인다. 이렇게 겉으로 드러나는 외양만으로 조현병을 가진 사람을 바라보면 누구나 느끼는 감정이 다른 사람들과 차이가 있을 것이라고 생각할 수도 있다. 하지만 행복을 느끼는 경험에 대한 연구참여자들의 표현과 내용들은 누구와 다를 것 없는 인간의 일상이었다. 연구참여자들은 일상의 작은 것으로부터 즐거움과 재미를 느끼고 이로 인해 '나는 행복하다'라는 체험을 하기도 하였다. 또한 조현병을 가지고 살아오면서 자신의 의지와 욕구와는 상관 없이 삶의 방향을 잃고 현실 세계와 동떨어진 사고로 부적절한 말과 행동을 하며 정처 없이 삶을 헤맬 때조차 꿈과 희망은 마음속 깊이 내재되어 있었다. 연구참여자들은 보통 다른 사람들과 다름없이 크고 작은 꿈과 바람을 가지고 삶을 영위하고 있었고, 지치고 고된 일상 속에서도 희망을 꿈꾸거나 이야기 하고 있었다.

“막 씻고 나서 갖 지은 따뜻한 흰쌀밥 냄새를 맡고 누워있으면 그게 그렇게 편할 수가 없더라고요조금씩 여름 장마철 자취방에 누워서 장맛비 소리를 듣고 있으면 참 기분이 좋더라고요”(참여자2)

“아침에 일어나면 내일 뭐할까 생각하면서 차나 타고 놀러나 다니고 밥이나 사먹고 그런 생각하면 기분 좋아져요”(참여자3)

“그냥 저는 크게 욕심내는 거 없는 것 같아요 아픈 순간을 너무 많이 겪고 살았기 때문에 병이 나더라도 크게 많이 아프지 않고 그냥 자잘한 병만 나고 큰 병은 아니었으면 좋겠어요”(참여자7)

3.4.2 평범한 삶의 일부분, 결혼과 일

연구참여자들은 정신질환에서 회복되고 현재 상황이 조금이라도 나아지게 되면 우선적으로 구직활동과 같은 일을 하기 위한 준비를 했다. 하지만 현실의 장벽은 높았으며 경제적 욕구와 관련된 것들을 줄이거나 취업을 포기하기도 하였다. 참여자들의 이러한 모습은 결혼이라는 과정에서 나타난 맥락과 유사하였다. 참여자들은 다른 사회구성원과 마찬가지로 결혼을 생각하면서 경제적인 문제를 동시에 떠올렸다. 즉, 결혼과 일은 서로 밀접하게

관련되어 있었다. 연구참여자들은 결혼을 하기 위해서는 경제적 능력이 선행되어야함을 알고 있었으며, 이러한 이유로 일을 해야 한다고 생각하였다. 물론 연구참여자들도 돈을 버는 일의 본질과 목적이 결코 결혼만을 위함이 아니듯이 결혼에서도 돈이 반드시 필수 조건은 아니라는 것에는 동의하였다.

이를 통해 보면 일과 결혼에 대한 이들의 생각은 일반적인 사회 통념과 일반적인 사회적 속성에 크게 벗어나지 않는 것이며 보통의 사람이면 누구나 생각하는 수준이었다. 참여자들의 일에 대한 욕구는 결혼과 마찬가지로 조현병이라는 정신질환을 가지고 있지 않는 사람들의 삶 속에 자리 잡고 있는 것과 맥락을 같이 하는 것이었다. 단지 이들에게는 복잡한 다른 개인적, 상황적 여건들이 얽혀있다는 점이 다를 뿐이었다.

“(결혼은) 현실이죠 나도 결혼을 하고 싶고 또 해야 한다는 걸 알고 있거든요 나이 들고 하면 어른들 얘기하듯이 결혼을 해야 되겠는 데 지금은 경제적으로 안 되니까.”(참여자2)

“(결혼생각) 예전에는 있었는데 지금은 솔직히 결혼에 대해 생각 안하고 있죠 지금은 아무래도 내가 아픈게 먼저 나아져야 되기 때문에 병이 좀 낫고 결혼은 나중에 생각할 일인 것 같아요 직장에 들어가면 좀 꾸준히 오래 일 해봤으면 좋겠어요 일단은 직장을 가지는 것이 내 꿈인데 어디를 들어가도 꾸준히 다닌 적이 별로 없어요그래서 한 직장에 오래 다녀 보는 게 제 꿈이에요일을 다시 시작해서 나도 남들 사는 것처럼 살고 싶다는 생각을 해요”(참여자7)

3.4.3 일상의 다양한 고민들

참여자들에게 있어 조현병이라는 정신질환은 이들의 전부가 아니며 단지 일부분일 뿐이었다. 살아오면서 인생에서 가장 고되고 힘들었던 일은 조현병과 관련된 경우가 많았지만 다른 신체질환이나 어린 시절의 상처와 관련되기도 하였다. 다른 사람들처럼 이들의 삶의 고민과 힘겨움은 다양하였다. 연구참여자들은 가족으로부터의 오래된 상처가 지금까지 이어져서 현재의 삶을 더욱 고통스럽게 만들기도 하였고, 때로는 너무나 힘들었던 과거를 돌이켜보며 지금에 만족하기도 하였다.

연구참여자들의 일상의 다양한 고민들은 보통 사람들

의 평범한 삶의 내용들이었다. 이들은 각자가 살아온 삶의 경험과 가치관, 환경 등에 따라 고민의 범위가 달랐으며, 고민을 받아들이는 태도도 똑같지 않았다. 이는 모든 인간이 삶을 살아가면서 가지는 다양한 고민의 모습을 그대로 보여주는 것이다. 가족과의 갈등, 나쁜 생활습관, 직장 스트레스 등 누구나 자신의 삶 속에서 고민하면서 해결해야 하는 일상생활 속의 개인적 문제들이었다. 연구참여자들은 문제가 발생하면 해결하거나 감소시키기 위해 노력하였으며, 이 또한 다른 모든 인간의 일상과 차이하지 않았다.

“지금이 제일 힘든 순간인 것 같아요. 돈은 벌어야 되겠고 회사 일은 너무 힘들어서 그만두고 싶다는 생각을 하루라도 안 해본 적이 없어요”(참여자5)

“요 근래에 다시(증상) 안 좋아지면서 또 예전처럼 그렇게 아프고 너무 힘들어요. 나도 남들 사는 것처럼 살고 싶은데.. 약을 먹어도 좋아졌다 나빠졌다 반복하면서.. 그래서 인생이 고난의 연속인 것 같아요”(참여자7)

3.4.4 나이 들과 순응

참여자들은 ‘나이 들과 순응’의 과정을 통해 자신의 정신질환에 대한 생각이 변하고 있었다. 연구참여자들은 시간이 지남에 따라 조현병에 대한 자각 정도, 대처방식, 여러 단계의 병식, 자신의 편견 등에 대한 생각이 점차로 긍정적으로 변화하고 있었다. 이들은 발병 초기의 부정과 거부보다는 있는 그대로 받아들이면서 항정신병약을 복용하는 것에 대하여 생활의 일부분으로 여기거나 조현병에 대한 대처방식도 긍정적 방향으로 바꾸었다. 또한 과거에는 조현병이 없는 사람들과 자신이 다르다고 생각하고 위축되거나 고립적인 생활을 하였지만 나이가 들면서 보다 유연한 생각과 행동을 하기 시작하였다. 이는 나이 들에 따른 연륜, 성숙, 마음의 여유, 여러 가지 상황에 대해 익숙해짐으로써 나타난 결과라고 할 수 있다.

“예전에는 다른 사람들과 다르다고 생각했는데 이제는 병이 있지만 일반 사람들과 다를 바 없다고 생각해요”(참여자6)

“처음에는 이 약을 왜 먹어야 하는가 고민했어요. 지금은 이 약 안 먹으면 내 증상을 관리 못한다고 생각하고

일상에서 혈압약 먹는 것 같고 당뇨병 같은 거라고 생각해요”(참여자1)

4. 논의 및 결론

본 연구의 목적은 조현병을 가진 사람의 삶의 특성과 경험을 살펴 보면서 내재되어 있는 의미와 본질을 발견하는 것이다. 연구 결과에서 보는 바와 같이 참여자들은 조현병이라는 정신질환을 가지고 살아감으로써 동반되는 절망감, 고통, 그리고 초라함과 좌절이 있지만 조현병을 가진 사람이기에 앞서 그들은 한 명의 인간이었다. 참여자들의 일상은 힘겨움 속에도 인간이면 누구나 가지고 있는 욕구, 감정, 희망, 그리고 끊임없는 노력 속에서 진행되었다. 이는 조현병에 대한 일반적 편견과 선입관을 해체하는 과정의 중요한 근거 자료가 될 것이다.

본 연구에서는 일련의 경험들과 관련된 의미 있는 문장들을 도출해 나가면서 28개의 형성의미, 13개의 소주제, 4개의 본질주제를 확인하였다. 본질주제는 조현병이 있는 사람의 삶의 특징과 의미를 포함하면서 개별적인 독특성도 존재하는 것이다.

본질의 관계구조를 세부적으로 살펴보면 ‘내 인생의 나락, 정신질환’이라는 속성으로 인해 삶이 ‘어쩔 수 없는 받아들임과 내려놓음’이라는 특징과 의미를 가지게 되었다. 이러한 맥락에서 ‘내 인생의 나락, 정신질환’과 ‘어쩔 수 없는 받아들임과 내려놓음’은 본질로서의 특징과 의미를 가지면서도 인과관계로 연결되어 있으며, 이는 조현병과 연결된 삶의 어떤 모습을 특징적으로 보여준다고 할 수 있다.

한편 ‘어둠속에서도 나를 일으킴’은 또 다른 조현병을 가진 사람의 특징과 의미를 표현하는 것으로써 정신질환을 가지고 어렵게 삶을 살아가면서도 스스로의 힘으로 일어나고자 하는 마음의 과정이라고 할 수 있다. ‘평범한 일상 살아가기’는 앞선 세 가지 본질을 포괄함과 동시에 본 연구의 궁극의 본질이라고 할 수 있다. 네 가지 본질주제의 배열은 시간적 개념이나 단순한 연결이라기보다 상호 순환적으로 영향을 미치면서 뒷부분에 배치된 본질로 갈수록 연구의 본질 즉, 조현병이 있는 사람의 삶의 의미와 가까워지며 강조되는 주제라고 할 수 있다. 이러한 분석결과에 따른 논의는 다음과 같다.

첫째, 조현병을 가진 사람의 감정에 대한 재발견이다.

연구참여자들은 비정신장애인과 마찬가지로 일상 속에 참여하고 있었다. 즉, 이들은 일상생활에서 다양한 재미와 즐거움을 느끼며 살고 있었으며 인간이면 누구나 가지고 있는 삶의 갈등과 고민에서 비롯된 괴로움, 고통 등의 감정 느끼고 있었다.

사람의 감정은 같은 상황과 환경이라도 다른 사람과 다를 수 있다. 참여자들도 인간으로서 느끼는 정서와 각각의 상황에 따른 표현에서 차이가 있었다. 이들과 조현병을 가지고 있지 않은 사람들과의 감정과 정서적 표현이 완전히 동일인상에 있다고 할 수만은 없다. 조현병은 지각장애, 사고장애, 감정의 장애 등의 임상적 특징이 나타나는 정신질환이다[21]. 이러한 정신증상에 기인하여 조현병을 가진 사람의 모든 정서적 인식과 표현을 병리적으로 간주하고 동일한 차원으로 바라보지는 않아야 한다. 즉, 인간이 가지는 기본적 욕구와 정서는 조현병을 가지지 않은 사람과 다르지 않지만 밖으로 드러난 표현의 방식이나 왜곡에 의해 다르게 보일뿐이라는 것이다.

둘째, 연구참여자들은 인간이면 누구나 가지고 있는 감정, 욕구, 희망 등을 일상 속에서 표현하고 바라면서 살아가고 있었다. 지금까지 조현병을 가진 사람에 대한 사회적 관심은 한 명의 인간에 보다 많은 초점을 둔 것이 아니라 조현병이라는 정신질환의 유형에 대한 대처에 두었다[22]. 이는 인간 중심의 대처가 아니라 사회 전체의 안정이나 이익에 따른 비용효율적 차원에서 비롯되었다는 것이다. 또한 매슬로우의 욕구위계이론에서 제시한 기본욕구가[23] 조현병을 가진 사람의 기본욕구와 다르지 않다는 사실을 확인할 수 있었다. 하지만 이러한 기본욕구를 충족하기에는 조현병을 가진 사람의 취약성이 두드러지게 나타났다. 이를 통해 조현병을 가진 사람에게는 더 많은 사회적 지원과 서비스가 필요함을 알 수 있었다. 이는 조현병을 가진 사람에 대한 더 많은 서비스나 재정적 지원이 사회정의의 차원에서 벗어나지 않는다는 사실에 근거하는 것이다[24].

조현병을 가진 사람들은 정신장애인에 대한 구조적, 제도적 차별과 질병 자체에 대한 부정적 인식 및 편견으로 인해 비정신장애인에 비해 자신의 욕구를 충족하기에 어려움을 많이 가지고 있다. 조현병을 가진 사람이 욕구를 가지고 이를 실현하기 위한 의지가 있다고 할지라도 사회적, 문화적 요인의 장벽으로 충족되지 못한다면 인간으로서의 기본권 침해에 해당한다고 볼 수 있다. 연구참여자와 같이 조현병을 가지고 있는 사람은 모든 인

간이 보편적으로 가지는 생존과 안정에 대한 욕구를 가지고 있으며 이를 충족시키기 위한 의식적이고 무의식적인 노력을 하고 있다. 그리고 이러한 개인적 노력으로 해결할 수 없는 부족한 부분에 대한 사회적 지원은 반드시 필요하며, 이를 위한 재정적 지원은 정부에 의해 이루어져야 한다. 즉, 최소한 매슬로우가 제시한 첫 번째 단계와 두 번째 단계의 욕구 충족인 생존과 안전에 대한 보장은 사회적 차원에서 반드시 해결되어야 한다는 것이다.

셋째, 조현병을 가진 사람들의 생애주기에 따른 인생 과업의 재탐색이다. 연구참여자들은 결혼과 일에 대해 자신의 삶에 포함되어야 하는 하나의 당위라고 생각하며 고정화된 관념을 나타내고 있었다. 하지만 결혼과 일은 연구참여자들이 조현병을 가지고 살아가면서 현실의 벽을 가장 높게 실감하는 영역이었다. 일과 결혼은 자신의 인생 목표를 재조정하거나 포기하면서 좌절감과 심리적 위축을 가져다주는 중요한 요인이었다.

현대 사회에서는 결혼과 일이라는 전통적이고 획일화된 관념에서 벗어나 다양성에 기반한 새로운 가치들이 현실에 그대로 적용되고 있다[25]. 따라서 조현병을 가진 사람들의 경우에 일반적인 생애주기에 따른 삶을 살아가는 것도 중요하지만 개별적 특성을 존중하고 그에 따른 사회적 규범을 재구성하고 사회서비스를 실행할 필요가 있다. 모든 사람이 결혼이라는 제도에 포함될 필요가 없는 것과 마찬가지로 조현병을 가진 사람도 반드시 결혼이라는 전통적 틀 속에서 살아가지 않아도 되는 다양한 사회서비스들이 제공되어야 한다. 마찬가지로 조현병을 가진 모든 사람들이 직업이나 일을 가지지 않으면 사회적 패배자이거나 경제적 의존자로 낙인을 찍지 않아야 한다. 조현병을 가진 사람도 사회의 다양한 제도적 지원과 사회적 인식 및 문화의 전환을 통해 그들만의 삶을 살아갈 수 있도록 해야 한다. 이러한 상황에서 일과 직업은 단지 경제적 수단이 아니라 사회적 활동이나 개인적 성취 중심으로 전환되어야 한다. 또한 결혼이라는 보편적 제도가 아니라 성인으로서 인간에 대한 애정과 사랑을 표현할 수 있는 다양한 상황들을 보다 실제적으로 제공할 필요가 있다.

넷째, 조현병을 가진 사람에 대한 생활 속의 인권과 관련된 탐색이다. 연구참여자들은 정신장애에 기인한 장애인 등록에 매우 민감한 반응을 보였으나 경제적 이유 때문에 어쩔 수 없이 등록을 하였다. 실제로 정신장애에 대한 사회적 편견과 두려움으로 인해 장애인 등록을 망설

이는 경우가 많다. 연구참여자들도 장애수당 등의 경제적 이득이 아니라면 장애인 등록을 하고 싶지 않다고 하였다. 연구참여자들은 10년 이상 장기간 동안 사회적 위축과 고립을 경험하면서 실업이나 저임금의 직업으로 내몰리게 되었으며 결국 빈곤 상태로 빠져들었다. 또한 연구참여자들은 일을 하고 싶어도 대인관계 문제, 사회적 제약, 스트레스로 인한 개발 가능성, 직업능력 부재 등의 이유 때문에 취업 유지가 쉽지 않았다.

일반적으로 조현병을 가진 사람에 대한 재활에서는 직업재활을 반드시 포함한다[26]. 일은 경제적 성취이외에도 다양한 의미를 가지고 있다[27]. 지금까지 조현병과 같이 만성 정신장애를 가진 사람들의 직업재활에서는 생활의 리듬, 사회적 역할, 사람과의 관계 등과 같은 경제적 측면을 제외한 차원을 강조하지 않았다. 연구참여자들의 경우에도 이들이 나타하거나 의지가 박약해서 직업을 유지하지 못한 것이 아니었다. 이들은 자신의 증상과의 힘겨운 투쟁, 그리고 그 증상의 힘에 압도되어서 어떤 일 혹은 직장 생활을 유지할 수 없었다. 만성 정신장애로 어려움을 겪는 동안에는 최소한 인간다운 생활을 할 수 있는 제도들이 마련되어야 한다. 우리 사회의 어떤 사람이라도 인권 차원에서 인간다운 기본생활을 유지할 수 있어야 한다[28]. 조현병을 가진 사람은 여러 가지 제약으로 말미암아 사회 속에서 이들의 목소리를 제대로 낼 수 없는 경우들이 많다. 이들을 위한 사회의 보편적 제도나 서비스들이 제대로 작동하는지를 확인하는 것도 중요하지만 보다 특별한 관심을 가지고 인간으로서의 삶에 대한 사회적 차원의 노력이 더욱 필요한 시점이다.

REFERENCES

- [1] S. H. Schultz, S. W. North & C. G. Shields. (2007). Schizophrenia: A review. *American Family Physician*, 75(12), 1821-1829.
- [2] E. Shorter. (1998). *A history of psychiatry: From the era of the asylum to the age of prozac*. New York: John Wiley & Sons, Inc.
- [3] B. Kirkpatrick, R. W. Buchanan & D. E. Ross. (2001). A separate disease within the syndrome of schizophrenia. *Archives of General Psychiatry*, 58, 165-171. DOI : 10.1001/archpsyc.58.2.165
- [4] W. D. Spaulding, M. E. Sullivan & J. S. Poland. (2003). *Treatment and rehabilitation of severe mental illness*. New York: Guilford Press.
- [5] J. Lloyd, H. Lloyd, R. Fitzpatrick & M. Peters. (2017). Treatment outcomes in schizophrenia: Qualitative study of the views of family carers. *BMC Psychiatry*, 17, 266-277. DOI : 10.1186/s12888-017-1418-8
- [6] S. Shepherd, C. A. Depp, G. Harris, M. Halpain, L. A. Palinkas & D. V. Jeste. (2012). Perspectives on Schizophrenia Over the Lifespan: A Qualitative Study. *Schizophrenia Bulletin*, 38(2), 295-303.
- [7] C. Loughland, K. Cheng, G. Harris, B. Kelly, M. Cohen, H. Sandhu, M. Varmos, T. T. Levin, C. Bylund, Y. Landa & S. Outram. (2015). Communication of a schizophrenia diagnosis: A qualitative study of patients' perspectives. *International Journal of Social Psychiatry*, 61(8), 729-734. DOI : 10.1177/0020764015576814
- [8] G. M. Khandaker, J. H. Barnett, I. R. White & P. B. Jones. (2011). A quantitative meta-analysis of population-based studies of premorbid intelligence and schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 132, 220-227. DOI : 10.1016/j.schres.2011.06.017
- [9] L. Krabbendam & A. Aleman. (2003). Cognitive rehabilitation in schizophrenia: A quantitative analysis of controlled studies. *Psychopharmacology*, 169, 376-382. DOI : 10.1007/s00213-002-1326-5
- [10] Y. S. Hann, I. H. Yang, C. E. Kim & Y. C. Chung. (1992). The perceived stress in schizophrenic patient. *Inje Medical Journal*, 13(1), 97-104. DOI : 10.4040/jkan.2014.44.3.339
- [11] M. Y. Kim & S. S. Jun. (2012). Factors affecting internalized stigma of patient with schizophrenia. *J Korean Acad Psychiatr Ment Health Nurs*, 21(2), 108-117. DOI : 10.12934/jkpmhn.2012.21.2.108
- [12] S. A. Park & K. M. Sung. (2014) Development of a measurement of stress for hospitalized schizophrenic patient. *J Korean Acad Nurs*, 44(3), 339-349. DOI : 10.4040/jkan.2014.44.3.339
- [13] M. Y. Kim, S. J. Ha & S. S. Jun. (2015). Factors related to suicidal ideation in patients with chronic schizophrenia, depressive disorder, or bipolar disorder. *J Korean Acad Psychiatr Ment Health Nurs*, 24(4), 217-225. DOI : 10.12934/jkpmhn.2015.24.4.217
- [14] J. S. Kim. (2018). Schizophrenic patients impact on quality of life. *Journal of Convergence for Information Technology*, 8(1), 53-58. DOI : 10.22156/CS4SMB.2018.1.053
- [15] C. S. Noh & J. H. Han. (2015) A study on the psychological counseling experience of non-institutionalized patients with chronic schizophrenia.

- Korean Journal of Christian Counseling*, 26(3), 9-49.
- [16] M. S. Yoon & H. S. Jeong. (2012). Life experiences of older people with mental disorder. *Journal of Rehabilitation Research*, 16(1), 59-85.
- [17] M. Y. Kim, Y. S. Kim, N. H. Lee, B. Y. Jung & H. M. Jo. (2013). The Experience of Schizophrenic's Employment Retention, *J Qual Res*, 14(2), 145-157. DOI : 10.22284/qr.2013.14.2.145
- [18] C. S. Nor & J. H. Han. (2015). A Study on the Psychological Counseling Experience of Non - Institutionalized Patients with Chronic Schizophrenia, *Korean Journal of Christian Counseling*, 26(3), 9-49.
- [19] N. I. Lee. (2004). *Phenomenology and hermeneutics*. Seoul: Seoul National University Press.
- [20] P. E. Colazzi. (1978). *Psychological research as the phenomenologist view it existential phenomenology*. New York: Oxford University Press.
- [21] American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Arlington, Virginia: American Psychiatric Association.
- [22] J. Corcoran & J. Walsh. (2009). *Mental health in social work: A casebook on diagnosis and strengths-based assessment*. Boston, MA: Pearson Education, Inc.
- [23] A. H. Maslow. (1979). *The journals of A. H. Maslow*. R. J. Lowry(ed.). Monterey, CA: Brooks/Cole.
- [24] T. W. Eom. (2016). Review of policies on mentally disabled people: Focused on a theory of justice by J. Rawls. *Journal of Critical Social Policy*, 50, 241-283.
- [25] H. A. Moon. (2017). An Analysis on the Change of the Status of Korean Women in Marriage and the Constitution Court Rulings on the Adultery Law. *Woman and History*, 27, 193-217.
- [26] W. D. Spaulding, M. E. Sullivan & J. S. Poland. (2003). *Treatment and rehabilitation of severe mental illness*. New York: Guilford Press.
- [27] Y. J. Oh & H. D. Kim. (2018). A study on predictive factors of Elderly Suicidal Ideation. *Journal of Convergence for Information Technology*, 8(2), 1-9. DOI : 10.22156/CS4SMB.2018.8.2.001
- [28] J. Wronka. (2008). *Human rights and social justice: Social action and service for the helping and health professions*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

박 미 원(Park, Mi Won)

[정회원]



- 2017년 8월 : 경남대학교 행정대학원 사회복지학과(사회복지학석사)
- 2007년 7월 ~ 현재 : 창원정신건강복지센터 팀장
- 관심분야 : 정신보건사회복지, 조현병

· E-Mail : enttia@nate.com

엄 태 완(Eom, Tae Wan)

[정회원]



- 2004년 8월 : 부산대학교 사회복지학과(사회복지학박사)
- 2006년 3월 ~ 현재 : 경남대학교 사회복지학과 교수
- 관심분야 : 정신보건사회복지, 북한이탈주민

· E-Mail : tweom@kyungnam.ac.kr