



저작자표시-비영리-변경금지 2.0 대한민국

이용자는 아래의 조건을 따르는 경우에 한하여 자유롭게

- 이 저작물을 복제, 배포, 전송, 전시, 공연 및 방송할 수 있습니다.

다음과 같은 조건을 따라야 합니다:



저작자표시. 귀하는 원저작자를 표시하여야 합니다.



비영리. 귀하는 이 저작물을 영리 목적으로 이용할 수 없습니다.



변경금지. 귀하는 이 저작물을 개작, 변형 또는 가공할 수 없습니다.

- 귀하는, 이 저작물의 재이용이나 배포의 경우, 이 저작물에 적용된 이용허락조건을 명확하게 나타내어야 합니다.
- 저작권자로부터 별도의 허가를 받으면 이러한 조건들은 적용되지 않습니다.

저작권법에 따른 이용자의 권리는 위의 내용에 의하여 영향을 받지 않습니다.

이것은 [이용허락규약\(Legal Code\)](#)을 이해하기 쉽게 요약한 것입니다.

[Disclaimer](#)

교육학석사 학위논문

척수장애인의 후천적 장애로 인한 내적갈등
경험에 관한 내러티브 탐구



2021년 8월

부경대학교 교육대학원

평생교육·인적자원개발 전공

이 미 혜

교육학석사 학위논문

척수장애인의 후천적 장애로 인한 내적갈등
경험에 관한 내러티브 탐구

지도교수 강 승 희



2021년 8월

부경대학교 교육대학원

평생교육·인적자원개발 전공

이 미 혜

이미혜의 교육학석사 학위논문을 인준함.

2021년 8 월 27 일



주심 교육학박사 천성문

위원 교육학박사 김선주 (인)

위원 교육학박사 강승희 (인)

목 차

ABSTRACT

I. 서 론	1
1. 연구자의 이야기	1
2. 연구의 필요성 및 목적	3
3. 연구피절	9
4. 용어정의	10
II. 이론적 배경	11
1. 척수손상 장애인의 이해	11
2. 생애사건으로서의 후천적 장애	16
3. 자아정체감 변화	19
4. 후천적 장애인의 내적갈등	22

III. 연구방법	26
1. 내러티브 탐구	26
2. 내러티브 탐구의 철학적 배경	27
3. 내러티브 탐구의 수행과정	29
가. 현장으로 들어가 현장에서 존재하기	30
(1) 연구 참여자의 선정	31
(2) 연구 참여자 소개	31
나. 현장 텍스트 작성하기	33
다. 현장 텍스트에서 연구 텍스트로 이동하기	34
라. 연구 텍스트 구성하기	35
4. 연구의 윤리적 고려	35
IV. 척수장애인의 후천적 장애로 인한 내적갈등 경험 이야기	37
1. [강건희] 의 이야기	37
가. 비장애인에서 후천적 장애인이 되기까지의 이야기	37
(1) 그저, 열심히 사는 사람	37
(2) 26세에 후천적 척수장애인이 되다	38
나. 후천적 장애로 인한 내적갈등 경험이야기	41

(1) 자괴감과 원망, 죽을 용기 그리고 받아들임	42
(2) 역지사지와 자격지심	45
(3) 하지 않을 결혼, 그러나 외로움의 해결책 ‘결혼’	47
다. 미래의 이야기: 한 사람을 행복하게 해주고 싶은 사람	49
2. [윤빛나] 의 이야기	51
가. 비장애인에서 후천적 장애인이 되기까지의 이야기	51
(1) 평범한 셋째 딸	51
(2) 장애인이 됨과 병원생활	52
나. 후천적 장애로 인한 내적갈등 경험이야기	55
(1) 외출의 망설임	55
(2) 입고 싶은 옷? 아니, 입을 수 있는 옷!	57
(3) 두 번 다시 껴고 싶지 않은 속상한 실수	59
(4) 가족과 친구들, 그냥 넘어가거나 멀어지거나	60
(5) 스트레스 없는 나의 신혼집	62
다. 미래의 이야기: 건강, 나의 가족 그리고 공부	63
3. [한아름] 의 이야기	66
가. 비장애인에서 후천적 장애인이 되기까지의 이야기	66
(1) 만능스포츠우먼	66
(2) 부상과 장애	68
나. 후천적 장애로 인한 내적갈등 경험이야기	73
(1) 휠체어에 어울릴까?	73
(2) 도움을 청하는 속내	74
(3) 모성애가 없는 엄마	79

(4) 휠체어를 타고 있는 엄마	80
다. 미래의 이야기: 평범하고 건강한 삶	83
V. 척수장애인의 후천적 장애로 인한 내적갈등 경험의 의미	87
1. 마비의 순간	87
2. 바퀴위의 삶으로 놓아주기	91
3. 새로운 삶의 의미 찾기	96
VI. 논의 및 결론	100
1. 논의	100
가. 개인적 정당성 - ‘머물러 있기’	100
나. 실제적 정당성 - ‘공감하고 이해하기’	102
다. 사회적 정당성 - ‘그대로 바라보기’	104
2. 결론	106
참고 문헌	110

부 록	118
부록 1. 연구 참여자용 설명서	118
부록 2. 연구 참여 동의서	122
부록 3. 인터뷰대화 질문지	123



<표 목차>

<표 1> 내러티브 탐구의 수행과정	30
<표 2> 연구 참여자 소개	32



<그림 목차>

<그림 1> 정상 척수의 신호전달 체계	14
<그림 2> 손상 척수의 신호전달 체계	14



A Narrative inquiry on the experience of internal conflicts due to
acquired disorders in people with spinal cord disabilities

MI HYE LEE

Lifelong Education & Human Resource Development

Graduate School of Education

Pukyong National University

ABSTRACT

This study sought to understand and analyze the internal conflict experiences caused by acquired disabilities of spinal cord disabled people whose sense of self-identification as disabled people changed from non-disabled to disabled people due to life events.

To achieve this goal, the study puzzle consists of how the internal conflict experience due to acquired disabilities is formed in the story of the study participants' lives, and what is the meaning of the internal conflict experience.

Therefore, three people who became spinal cord disabled due to accidents or diseases after adulthood were selected as participants in the study and conducted three interviews. Based on the collected data, the meaning of the study was analyzed.

According to the analysis of the topic, the meaning of the internal conflict experience caused by acquired disabilities found in the stories of the lives of

these research participants was derived by <Moment of paralysis>, <Letting Go to Life on Wheels>, and <Finding the Meaning of New Life>.

<Moment of paralysis> interpreted the life-long experience of non-disabled research participants until they became acquired disabled as "physical paralysis" and "psychological paralysis."

<Letting Go to Life on Wheels> is the result of analyzing the story of internal conflicts experienced in everyday life after becoming an acquired spinal cord disabled. The internal conflict occurred when the identity of non-disabled people as acquired disabled people changed, and this experience was a process of forming a new self in the lives of research participants.

<Finding the meaning of a new life> means accepting a new identity as an acquired disabled person and living again by discovering new life goals.

As a follow-up study of this study, it will be meaningful to expand the understanding of conflicts among spinal cord disabled people by studying various types of conflicts in addition to internal conflicts caused by acquired disorders. It would also be meaningful to conduct a qualitative study of what the experience of internal conflict in acceptance of acquired disabilities in adolescence is like in terms of self-identity.

Key point: acquired disability, self-identity, internal conflict, narrative inquiry

I. 서 론

1. 연구자의 이야기

연구자인 나에겐 장애와 관련한 몇몇 순간이 있다. 시간이 한참이나 흘렀어도 기억장치에서 조금도 사라질 기미를 보이지 않는 순간들이다. 그 몇 순간 중 한 이야기로 이야기를 시작하고자 한다.

고등학교 1학년 때 일이다. 그때는 주 6일 수업이었고 마침 나는 주변이었던 토요일 오후였다. 반 친구들이 모두 교실을 떠난 후 나는 조금 늦은 하교를 하고 버스정류소에서 집으로 가는 버스가 빨리 오기를 기다리고 있었다. 한 여름 날, 거리에는 머리위에 있는 태양으로 인해 그림자도 하나 없는 조용한 점심시간이었다.

그러던 중 갑자기 사람들의 왁자지껄한 소리가 들려 나는 소리가 나는 방향으로 고개를 돌렸다. 고개를 돌린 나의 눈에 들어온 첫 장면은, 그 더운 여름날에 신기하게도 살랑 불어오는 바람에 살짝 흔들리던 짧은 소맷자락이었다. 대여섯 무리들이 어디서 나타났는지 나의 옆자리에 서서 웃는 얼굴로 무어라 대화를 나누고 있었다. 그중에 하필이면 나와 가장 가깝게서 있던 한 사람의 신체를 보았고 이윽고 다른 사람들까지 한눈에 훑어보게 되었다. 그들은 절단장애인, 휠체어장애인 그리고 목발을 짚고 서있었던 사람들이었다. 그러자 나는 너무나도 빠른 속도로 고개를 반대방향으로 꺾 돌렸다. 얼마나 빨리, 세게 머리를 돌렸는지 목이 빠근할 정도였다.

잠시 후 그 사람들은 언제 어디로 사라졌는지 내가 서 있던 버스정류소

부근은 다시 조용해졌고, 사람들이 다 사라진 것을 의식한 나는 고개를 돌려 주위를 살폈다. 한참이나 한쪽만을 보고 있었던 나는 고개를 한번 돌리곤 곧 난생처음 이상한 감정을 느낀 순간을 맞이하였다.

나는 나의 두 팔과 손을, 두 다리와 발을 내려다 볼 수 있는 자세로 서 있었다. 순간 가방을 들고 있던 두 팔과 손이, 힘을 주며 모으고 서 있던 두 다리와 발이 너무도 징그럽게 느껴졌다. 마치 내가 지네같이 느껴지면서 나의 몸에 무엇인가가 너무도 많이 주렁주렁 달려있다는 생각이 들었다. 너무도 이상한 생각으로 가득 찬 찰나였다.

집으로 돌아오는 버스 안에서 나의 팔을 한참이나 보았다. 마치 나의 팔을 감싼 소맷자락이 불어오는 바람에 살짝 흔들리던 그 어느 절단장애인의 소맷자락 같았다. 소매 아래로 뻗어있는 나의 팔이 어색하게 느껴진 것은 그날이 처음이었다.

나는 장애인을 혐오하거나 비하하거나 폄하하는 사람이 아니다. 특히 고등학생인 그때는 더더욱 그러했다. 아마 당시 무용을 배우던 터라 신체에 대한 인식이 예민한 이유일 것이라 변명하고 싶다. 신체란 좌우대칭이 되어야 하고, 위아래의 분명한 경계가 있어야 한다고 생각했다. 그리고 무엇보다 있어야 할 곳에 있어야 하는 신체 부분이 없다는 것에 괜히 예민한 반응을 보였으리라 말하고 싶다.

나는 이 연구를 시작하던 즈음을 종종 생각한다. 2020년 10월, 연구 참여자를 의뢰하고 승낙을 받은 기관의 대표님을 만나러 간 사무실에 처음 들어선 순간은 장애에 대한 또 하나의 기억이 되어있다. 대화를 할 테이블이 있었던 곳에 의자가 하나도 없었기 때문이다. ‘아! 내가 앉을 의자가 없다’ 하는 중에 누군가 접이의자를 하나 건네주었다. 그리고 보니 그 사무실의 모든 이들은 휠체어에 앉아 있는 이유로 별도의 의자가 필요하지 않았다. 내게 의자를 건네준 비장애인 직원 한명을 제외하고는 말이다. 갑자기 고

등학생 때 그 버스정류소의 일이 생각나 사실 잠깐이었지만 심장이 두근두근했다. 내가 문을 박차고 사무실 밖으로 뛰쳐나갈까 싶어서였다.

어떻게 보면 이 연구는 이렇게 시작한 것일 수 있다. 연구자 혼자만의 사과일 수 있고 변명일 수 있고 화해를 신청하는 것일 수 있다. 이제야 무심코 돌려버린 고개를 다시 돌려 장애인들에게 눈을 마주치며 말을 걸어 그들의 이야기를 들을 준비가 된 것일 수도 있다.

그리하여 연구를 마무리할 지금에는 고등학교 1학년 때 버스정류소 부근에 같이 있었던 장애인들의 무리 속에 이제는 연구자가 잘 들어가 서 있을 수 있겠다는 생각을 한다. 더 이상 고개도 돌리지 않을 수 있다. 그리고 이 연구가 연구자뿐만 아니라 다른 비장애인들도 역시 장애인과 한 공간에 아무렇지 않은 채 함께 서 있기를 바라는 마음이라는 것을 표하고 싶다.

2. 연구의 필요성 및 목적

다음의 세 이야기의 각기 다른 주인공들은 하나의 공통점을 가진다.

첫 번째 이야기의 주인공은 붉은 망토를 휘날리며 날아 와 악의 무리를 물리치고 지구를 지켰던 영화 속 초영웅(超英雄)이다. 이 영웅의 이름은 바로 슈퍼맨이며 물론 실제 인물은 슈퍼맨 역할을 맡은 Christopher Reeve (미국, 배우)가 주인공이다. 슈퍼맨은 지구 밖 우주를 날면서도 한 번도 추락하는 일이 없었다. 그러나 스크린 밖의 이 배우의 삶은 그렇지 않았다. 승마대회에 출전했다가 낙마하여 경추(脊椎)를 다치는 척수손상을 당한 후 전신마비의 후천적 장애인이 되었기 때문이다. 그리하여 매순간 삶을 포기하고픈 생각과 좌절을 느끼며 살았다(Reeve, Christopher, 1998).

두 번째 이야기의 주인공은 타고난 끼와 흥으로 신나고 멋진 춤을 추던 K-POP 댄스가수다. 이 댄스가수의 이름은 바로 강원래(그룹 clon의 멤버)이다. 이 댄스가수는 무대 위에서 현란한 발놀림으로 춤을 춰도 한 번도 넘어지는 일이 없었다. 그러나 무대 밖 도로에서는 그렇지 않았다. 오토바이를 타고 가다 불법으로 운전하던 차에 치여 흉추(胸椎)를 다치는 척수손상을 당한 후 하반신마비의 후천적 장애인이 되었기 때문이다. 그리하여 장애를 수용하기 전까지 죽음보다 깊은 절망 속에서 살았다(2018년 11월 12일 더팩트 news.tf.co.kr).

세 번째 이야기의 주인공은 하얀 발레의상을 입고 공중으로 높이 날아오르는 발레리나의 모습에 반해 무용수가 된 발레전공자이다. 이 발레리나 이름은 바로 최혜영(제21대 비례대표 국회의원)이다. 이 발레리나는 화려한 조명에서 발끝을 세운 토슈즈(toe shoes)를 신고 춤을 춰도 한 번도 미끄러지는 일이 없었다. 그러나 조명이 꺼진 거리에서는 그렇지 않았다. 빗길 교통사고로 척수손상을 당한 후 하반신마비의 후천적 장애인이 되었기 때문이다. 그리하여 5년의 재활치료가 끝났어도 발레리나의 토슈즈는 다시 신을 수 없었다(2019년 12월 26일 한겨레).

앞의 세 이야기는 어느 누구나 예상하지도 못한 이유로 후천적 장애인이 될 수 있다는 것을 보여주는 사례들이다. 한국장애인개발원 「2019 장애인백서」에 의하면 2016년의 장애인구 증가율은 0.8%, 2017년의 장애인구 증가율은 1.4%, 2018년의 장애인구 증가율이 1.6%임을 볼 때 우리나라의 장애인구가 점점 늘어나고 있다는 것을 알 수 있다. 세부적으로 우리나라에 등록된 장애인의 10명 중 9명 정도는 장애를 갖게 된 이유로 후천적 원인이라고 조사 보도됐다. 후천적 원인 중 질환원인이 56.2%이며, 사고의 원인은 32.1%였다. 선천적 원인은 5.1%, 출산 원인으로 장애가 생긴 경우는 1.4%였다(2018년 4월 19일 KBS뉴스). 이러한 결과로 장애로부터 자유로운

사람은 없으며 의미면에서 비장애인들을 ‘예비 장애인’, ‘잠재적 장애인’이라고 지칭하기도 한다(2017년 9월 19일 경향신문).

현대사회에서는 모든 사람이 사회적 위험에 노출되어 살아가고 있다. 질병, 사고, 노령, 재해 등으로 인한 결과는 사망일 수도 있고 부상 일수도 있다. 또한 부상이 장애로 발전하기도 하고 다시 이 장애로 인해 다른 부상이 발생할 가능성이 더 높아질 경우도 있다. 장애는 장애 발생 시점에 따라 선천적 장애와 후천적 장애로 구분할 수 있다. 후천적 장애란 넓은 의미로는 출산 이후에 발생한 장애를 의미하며(전동일, 오현경, 장정은, 2012) 시기적으로 출산 이후 인생의 과정 중 대체로 활동이 가장 왕성한 시기에 있는 사람에게서 많이 일어난다는 것이다(최동규, 2017). 대체로 활동이 가장 왕성한 시기에 있는 사람이란 연령기준 40세 이상 59세 이하로 중년기에 해당되는 사람을 말한다(김재희, 2016).

한편 장애인도 비장애인과 같이 생애단계에 따른 발달과업을 따른다. 그러나 후천적 장애인의 발달과업은 비장애인의 생애단계에 비해 다소 차이를 보인다. 언제 장애를 가지게 되었느냐의 그 시기부터의 생애주기에서 다른 방식의 삶을 경험할 수 있기 때문에, 후천적 장애인의 인간발달과 생애주기 측면에서 장애발생 시기가 영향을 미칠 수 있다는 것이다(송정문, 2017).

일단 장애가 발생하게 되면 장애당사자와 가족에게 돌이킬 수 없는 하나의 사건(event)이 된다. 이 사건은 그 자체의 심각성이나 그것이 삶에 미치는 영향력의 정도와 상관없이 한 사람의 인생에 유일무이한 경험으로 남게 된다(송현주, 2019). 인생을 살면서 이러한 하나의 유일무이한 경험으로 남는 사건을 ‘생애사건’이라고 한다(송현주, 2019). 생애사건(life-event)의 정의를 사전적 의미로 설명하면 생애(生涯)는 이 세상에 살아있는 동안, 즉 한평생을 뜻하며 인간은 한평생을 살면서 여러 사건들을 겪게 되고 생애사

건의 영향으로 개인의 삶이 유지되거나 전환되거나 발전되어지는 것이라 정의된다(김병숙, 손민정, 2006).

위에서 설명한 바와 같이 장애는 인간의 삶에 있어서 외상을 남기는 큰 생애사건이 될 수 있다. 특히 후천적 장애인은 비장애인으로 살아오다 특정 사고 혹은 질병에 의한 장애를 가지게 된 외상을 경험한 생애사건을 겪은 사람들이다. 선천적 장애 혹은 유년기에 장애인이 된 사람은 정상인의 성인세계에서 살아본 적이 없기 때문에 외면을 당하지 않는다(조재은, 2015). 그러나 후천적 장애인은 선천적 장애인과는 달리 장애 이전의 삶의 경험이 있기 때문에 장애를 받아들이고 가치관의 재확립 없이는 사회생활에 부적응을 나타낼 수 있다(홍지민, 2013). 따라서 이들의 적응양상도 상이하며 후천적 장애인들은 선천적 장애인에 비하여 심리적·정서적 측면에서 무력감이나 열등의식, 부정적 자아의식 등을 가질 수 있다. 그리고 이는 다시 사회적 부적응 문제를 초래할 가능성이 있다고 연구되었다(김 욱, 임인걸, 2012).

예를 들어 장애의 여러 유형 중 후천적 지체장애인은 장애 이전 살아왔던 삶과 이후의 삶에서 나타나는 신체적·환경적 변화가 크며, 개개인의 장애향후가 확연히 다르기 때문에 다른 후천적 장애보다 정신적으로 더 큰 어려움을 겪는다는 것이다(최동규, 2017).

본 연구에서는 이러한 후천적 장애인들이 경험할 수 심리적 측면을 내적 갈등이라 명명하고 있다. 내적갈등이란 인간의 내면에서 일어나는 심리적 충돌(심리학 용어사전, 2014)로 우리가 흔히 여러 가지 선택지 중 어느 것을 택할 것인가를 망설일 때 느끼는 감정과 비슷하며, 인간이 겪는 고민, 근심, 불안, 망설임, 초조, 분노, 방황 등이 내적 갈등에 해당된다(강영준, 2013). 내적 갈등은 모순된 감정에서 일어나는데(강영준, 2013) ‘모순된 감정’이란 인간의 마음속에 반대되는 두 가지 감정, 욕망, 집착 사이를 왕래

하는 것을 말한다(이철수, 2009). 또한 내적갈등은 모든 인간이 경험하는 보편적이면서 피할 수 없는 인간행동의 가장 역동적 요인들 중 하나이다(미국정신분석학회, 이재훈 역, 2002).

갈등은 인간이 생활하는 어느 곳이나 발생한다(Mikula & Wenzel, 2000). 후천적 장애인들만의 고유 경험은 아니다. 그럼에도 불구하고 후천적 장애인의 내적갈등을 연구하는 이유는 이들은 정체감의 변화를 경험했다는 것에서 나온다. 정체감이란 인간이 사회적 존재로서 갖는 특성이나 속성이다(김민희, 2019; 이익섭, 신은경, 2005; Jenkins, 1996). 후천적 장애인들도 각자 자신이 속해 있는 사회와 상호작용을 통해 자아 정체감을 형성해가며 동시에 자신의 장애와 관련한 각자 독특한 경험을 하기도 한다(김민희, 2019; 오혜경, 2006). 이러한 장애로부터의 경험은 선천적이든 후천적이든 그 발생 시점에서부터 장애인들의 자아 정체감 형성에 지대한 영향을 미치고, 자신의 정체감을 결정하는 주요 변수가 된다(김민희, 2019; 송정문, 2017; 오혜경, 2006; 이익섭, 신은경, 2006).

한편 최근에 발표된 후천적 장애인의 심리적 현상에 대한 연구들의 핵심 주제어는 위기, 우울, 자살, 장애수용, 장애정체성, 자아탄력성, 가족탄력성, 자기효능감, 편견, 차별 경험, 레질리언스, 적응, 사회적 지지, 삶의 경험, 생애경험 등이다. 예를 들면 후천적 장애인의 일상생활복귀과정과 장애수용에 관한 연구(박세화, 2012; 우영국, 2020; 최동규, 2017), 중도장애인의 삶의 경험이나 생애사적 질적연구(고윤정, 김성희, 박연미, 이혜란 2017; 송현주, 2019; 신길순, 2005; 이광원, 부성은, 김영채, 2016; 이효선, 2007), 중도장애인의 레질리언스 연구(권기범, 2016; 조재은, 2015)가 있다. 갈등과 관련한 연구는 장애아동의 비장애 형제들이 겪는 심리적 갈등이나 장애아동을 양육하는 부모의 심리적 갈등(김효숙, 2003; 이순미, 2009; 황어진, 김낙홍 2016), 시각장애인 교사의 갈등요인과 갈등대응유형(박영준, 조혜경,

이해균, 2013), 장애인 부부의 결혼생활 갈등요인에 관한 현상학 연구(유승주, 조흥중, 2014) 등이다. 지금까지 살펴본 바에 의하면 후천적 장애인의 후천적 장애로 인해 경험하는 내적갈등에 대한 연구 자료를 쉽게 찾을 수 없는 편이며 이에 이러한 연구의 필요가 제기된다.

그리고 후천적 장애인의 내적갈등은 일반 비장애인의 갈등요인이나 상황보다 더 다양할 수 있기 때문에 양적 연구로는 내적갈등 경험을 이해하는데 제한점이 있을 수 있다. 그리하여 중요한 지식과 이해의 원천을 살아있는 경험이라고 존중하면서 인간의 삶을 연구하는 접근방법(Clandinin, Jean, 염지숙, 강현석, 박세원, 조덕주, 조인숙 공역, 2019)인 내러티브 탐구방법으로 척수 장애인이 후천적 장애로 경험한 갈등을 탐구하고자 한다. 질적연구방법 중 하나인 내러티브 탐구는 John Dewey의 경험이론에 기초하여 발전한 것으로, 인간의 이야기된 경험(storied experience)을 시간의 흐름(over time)과 상황(in context)을 고려하여 탐구하는 연구방법이다(홍영숙, 2015). 이러한 내러티브 탐구의 역할이자 의의는 경험을 겪는 사람들이 경험의 그들을 어떻게 변화시키는지 관찰할 수 있게 허용해 준다는 것이다. 우리가 직접 겪어 보지 않아도 이러한 경험의 결과들을 체험하는 방식을 제공하는 것(Webster & Mertova, 2007)에 있다.

본 연구에서는 척수장애인이 후천적 장애로 겪는 내적갈등 경험과 그 경험의 의미를 내러티브 탐구방법으로 그들의 이야기를 심층적으로 이해하고 분석하고자 한다. 후천적 장애인은 장애인이 아니었을 때에는 경험하지 않았을 경험들을 하게 된다. 갑작스런 장애를 경험하게 되면서 장애인으로서의 새로운 정체성을 수용하는 과정에서 극심한 심리적·적응적 어려움을 겪는 것으로 나타난다(양혜린, 고윤정, 박연미, 이혜란, 2017). 인간행동이 인간심리의 외부적 표상임을 인정할 때 각 개인들이 어떠한 유형의 갈등에 직면하고 있으며 이들에 어떻게 대처하는지를 규명할 필요가 있다(박호숙,

2006). 그리하여 척수장애인들이 후천적 장애로 겪는 내적갈등은 무엇이며 그 내적갈등 경험의 의미를 탐색하는데 목적이 있다.

3. 연구퍼즐

‘연구퍼즐’이란 내러티브 탐구에서 사용되는 개념으로 연구문제와 같은 의미로 사용된다. ‘연구문제(questions)’라 하지 않고 ‘연구퍼즐(puzzles)’이라 하는 이유는 내러티브 탐구는 개별 인간의 경험을 연구하는 것으로 그 경험의 의미가 모두 같을 수 없는 결과로서 문제(questions)에 대한 최종 답(answer)을 제시하는 것이 아니기 때문이다(홍영숙, 2020). 또한 연구 퍼즐이라 함은 탐구의 구성주의적이고 다중적인 면을 전달하기 위해 사용하게 된 것이다(홍영숙, 2020).

본 연구는 연구 참여자인 척수장애인들의 후천적 장애 발생 후의 생활에서 경험한 내적 갈등은 어떤 의미를 지니고 있는지를 살펴보고자 한다.

본 연구의 연구 퍼즐은 다음과 같다.

- (1) 연구 참여자들의 삶의 이야기에서 후천적 장애로 인한 내적갈등 경험은 어떻게 형성되는가?
- (2) 연구 참여자들의 후천적 장애로 인한 내적갈등 경험의 의미는 무엇인가?

4. 용어정의

가. 후천적 장애인

후천적 장애인이란 중도 장애인과 혼용되어 사용되는 단어로 비장애인으로 살아왔지만 사고나 질병 등에 의해 장애를 갖게 된 사람을 말한다(전동일 외, 2012).

본 연구에서는 후천적 장애로 인한 내적갈등 경험을 연구하고자 하는 대상으로 후천적 척수장애인으로 한정한다.

나. 내적갈등

갈등의 영어단어 ‘conflict’는 ‘서로 충돌하는 상태’라는 뜻을 가진다(Oxford Languages, 2020). 이는 갈등의 결과보다 과정을 강조하는 어원이다(장동운 1993; 이진명 2015).

본 연구는 장애 이전의 삶과 장애이후의 변화된 삶의 과정에서 경험한 후천적 장애인의 내면에서 발생하는 갈등을 다루고자 하며, 이를 내적갈등이라고 지칭하기로 한다.

II. 이론적 배경

1. 척수손상 장애인의 이해

장애 혹은 장애인의 국립국어원 사전적 정의로 신체 기관이 본래의 제 기능을 하지 못하거나 정신 능력에 결함이 있는 상태, 신체의 일부에 장애가 있거나 정신 능력이 원활하지 못해 일상생활이나 사회생활에서 어려움이 있는 사람이라고 정의한다(표준국어대사전, 2020).

사회복지학사전의 장애에 대한 정의는 세계보건기구(WHO)의 장애 분류에 의한 차원으로 분류된다. 제1차 장애는 impairment로 신체의 생리학적 결손이나 손상을 말하며, 제2차 장애는 disability로 제1차 장애의 직접, 간접적인 원인으로 인해 심리적 문제가 발생하여 인간적 능력이 약화되거나 손실된 상태이며, 제3차 장애는 handicap으로 제1차 장애와 제2차 장애가 통합된 상태에서 다시 사회 환경적 장애가 통합된 형태이다. 즉 모든 장애요인이 통합되어 사회적으로 정상적인 생활을 할 수 없는 불리한 입장에 처한 상황을 말한다(이철수, 2009).

또한 장애는 명사이고 동사로는 '장애되다', '장애하다'라는 표현이 있다. 장애의 동사형을 살펴보면 물리적으로나 사회적으로 막혀 장애가 될 수 있음을 내포하고 있다(이경준, 최윤영, 2020).

우리나라 장애인복지법 제1조 2항에 명시된 장애인의 정의는 신체적·정신적 장애로 오랫동안 일상생활이나 사회생활에서 상당한 제약을 받는 자로 대통령령으로 정하는 장애의 종류 및 기준에 해당하는 자를 말한다. 신

체적 장애란 내부와 외부 신체 기능의 장애를 의미하고, 정신적 장애란 지적 및 자폐성장애와 정신장애를 포함하고 있다. 또한 오랫동안이라는 의미는 고착된 장애상태가 6개월 이상 지속된 상태를 말한다(이경준, 최윤영, 2020).

또한 UN의 ‘국제장애인권리협약’(2006) 제1조에는 장애인은 다양한 벽과의 상호작용으로 다른 사람들과 동등한 조건으로 완전하고 실질적인 사회 참여를 저해하는 장기간의 신체적·정신적·지적 또는 감각적인 손상을 가진 사람을 포함한다고 정의하고 있다(임종호·이영미·이은미, 2010; 김수연, 2012).

세계보건기구(WHO)에서는 장애의 개념을 신체의 구조와 기능에 따른 사회적 활동의 제약이라는 측면으로 다루었으며(김수연, 2012), 1970년대에 걸쳐 개발되어 1980년에 처음으로 WHO에 의해 공인된 ICIDH(International Classification of Impairment, Disability and Handicap)는 장애를 질병이나 신체이상과 같은 의학적 관점에서 그로인한 기능적·구조적 손상(impairment), 신체의 기능적·구조적 손상의 결과로 발생하는 활동이라 패턴의 제약(disability), 활동의 제약으로 인해 야기되는 사회적 불이익(handicap)에 이르기까지 사회적 관점에서 장애를 총체적으로 이해하고자 하는 의도를 반영하였다(황수경, 2004).

한편 장애인도 비장애인과 동등한 취업기회 보장 및 일할 수 있는 환경 제공이라는 장애인정책에 ICIDH의 장애판단체계가 사회정책적인 관점에서 기준점을 제시하지 못한다는 의식이 야기되었다. 이 결과로 만들어진 것이 ICF(International Classification of Functioning, Disability and Health)인데 사회정책의 측면에서 장애의 개념이 적절하게 활용될 수 있도록 정책적 유용성을 극대화하는 것을 목적으로 짜여진 분류체계이다(황수경, 2004).

한편 후천적 장애인의 정의를 살펴보면, ‘후천적(後天的)’이란 ‘성질, 체질,

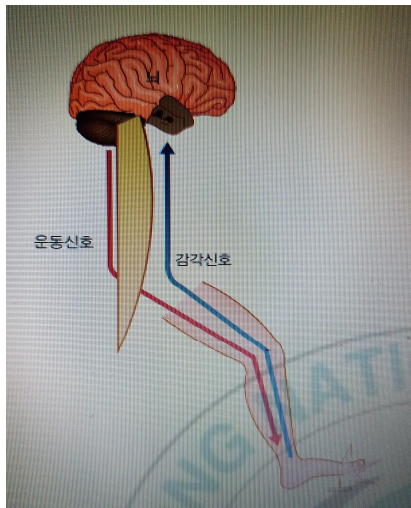
질환 따위가 태어난 후에 얻어진 것'이라고 정의하며(표준국어대사전, 2020) 이는 '일이 진행되어 가는 동안' 이란 뜻의 '중도(中途)'와 동일하게 사용된다(표준국어대사전, 2020). 후천적 장애인이란 일반적으로 장애발생 시기에 따른 분류 개념을 적용하고 있는데 어느 시기까지는 비장애인으로 서의 삶을 살아오다 사고나 질병에 의해 장애를 가지게 된 사람을 의미한다(이경희, 1996; 이재희, 2010; 이채식, 김명식, 2015; 홍지민, 2013).

본 연구의 참여자는 후천적 척수장애인으로 후천적 장애인 가운데 교통 사고, 산업재해, 추락 등의 충격으로 인한 신체적 외상이 인체의 척수 손상을 가져와 현대의학 소견 상 치료를 통한 회복이 불가능하다고 판정된 장애를 말한다(국립재활원, 2008; 유승주, 김용섭, 2012).

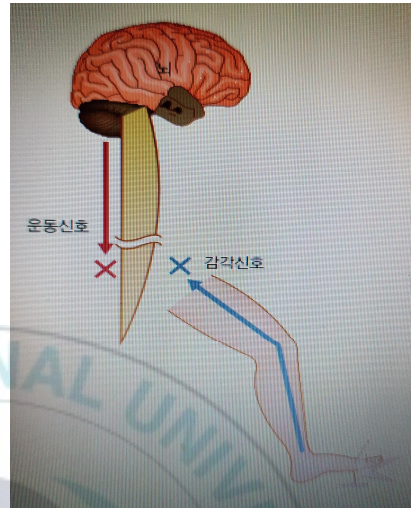
척수(spinal cord)는 척추(spine)의 척추관(vertebral canal) 안에 위치하며, 뇌와 신체 및 내장 구조물 사이의 감각과 운동 정보 전달과 통합에 중요한 역할을 한다. '척수손상(spinal cord injury)'이라는 용어는 외상으로 인한 척수의 신경학적 손상을 말하며, 운동·감각 및 자율신경 기능에 장애를 일으킬 뿐 아니라 그에 따라 이차적 손상(impairment)을 일으킨다(최혜영, 2017; Harvey Lisa, 2008).

즉, 척수는 뇌와 팔다리를 연결해주는 기능을 하여 <그림 1>과 같이 팔이나 다리를 만지면 감각신호가 척수를 통해서 뇌로 전달되고, 뇌에서 운동신호가 척수를 통해서 다시 전달되어 팔다리를 움직이게 한다. 반면 척수가 손상되면 뇌나 팔다리가 정상이어도 <그림 2>와 같이 신호전달체계가 제대로 이루어지지 않는 것이다('척수장애, 아는 만큼 행복한 삶' 편찬위원회, 2017).

<그림 1> 정상 척수의 신호전달 체계



<그림 2> 손상 척수의 신호전달 체계



이와 같이 척수손상으로 신체와 뇌 사이에 있는 주요 신경전달통로가 끊어져 손상부의 아래로 감각 및 운동기능의 장애를 겪는 사람을 척수장애인이라고 한다(박세화, 2012).

척수손상으로 인한 척수장애는 지체장애 범주에 포함되는 대표적인 후천성 장애이다. 지체장애(肢體障礙)는 기본적으로 신체의 골격, 근육, 신경계통에 문제가 있어서 제대로 기능할 수 없는 상태의 사람을 말한다(강영심 외, 2019). 지체장애인은 마비, 절단, 경직, 운동 장애, 변형 등으로 그 범위와 대상이 다양하며 장애발생 시기도 선천인 경우보다는 중도 장애 발생률이 높다(이준우, 박종미, 백소영, 2017).

후천적 척수 장애인은 척수손상부에 따라 전신마비나 하지마비를 동반하며 자율적인 활동에 방해를 받고 신체적으로 타인에게 의존하게 된다. 운동기능과 감각기능을 상실하며 배뇨, 배변, 성 기능에 문제를 초래하고 직업 상실과 경제적인 문제 야기, 신체이미지 변화와 휠체어에 제한된 자기

의식을 경험하게 된다(김지혜, 황경열, 박재현, 2012; Dijkers, 1997).

장애 이후 개인은 신체적·심리적 어려움을 겪고, 가족 역시 신체적·심리적·경제적 어려움을 겪는다. 그리하여 척수장애의 발생 이후 장애 당사자의 사회복귀와 가족의 유지를 위해서 국가와 사회의 역할이 매우 중요하다(박종균, 민솔희, 2016). 더불어 후천적 척수장애인은 척수손상으로 인해 이전과 이후의 변화를 급격하게 경험하기 때문에 다양한 스트레스상황에 놓이게 된다. 따라서 자신의 상황을 어떻게 대처하는가는 이들의 삶의 질에 매우 중요한 문제이다. 실제로 많은 후천적 척수장애인들이 손상 후 스트레스에 적절히 대처하지 못하면 높은 수준의 우울이나 불안을 경험하기 때문에 성공적인 적응과 삶의 질 향상을 위해서는 적절한 대처전략의 사용이 필요하다(황혜민, 이명선, 2014).

후천적 척수 장애인에 관한 선행연구로는 중도 척수장애인의 사회참여 과정에서 이동성의 경험에 대한 질적 사례연구(김득연, 박종균, 2020), 중도 척수장애인의 고등교육 경험에 대한 질적 사례연구(박종균, 민솔희, 2016), 척수손상인의 적응과정에 관한 근거이론적 접근(송충숙, 2016), 중도척수장애인의 사회참여와 장애인종합복지관의 역할에 관한 연구(유승주, 김용섭, 2012)가 있다. 그리고 척수장애인의 일상 홈 프로그램 참여가 일상복귀에 미치는 영향에 대한 FGI 연구(최혜영, 정도선, 김종인, 2017), 후천적 척수장애인의 일상생활복귀과정에 대한 질적 연구(최동규, 2017), 척수장애인의 삶의 경험에 관한 근거이론적 접근(이광원, 부성은, 김영채, 2016), 척수장애인의 손상기간에 따른 분노와 정신건강(김지혜, 황경열, 박재현, 2012), 중도척수장애인의 삶의 질에 미치는 영향 요인(황혜민, 이명선, 2014) 등이 있다. 또한 관련 연구로 척수손상 후 휠체어 사용경험이 휠체어 추진 시 척수손상 장애인의 균형특성에 미치는 영향(황기철, 권혁철, 2010) 등이 있다.

2. 생애사건으로서의 후천적 장애

생애사건(life-event)이란 사람으로 태어나서 살아가는 과정 중 경험할 수 있는 여러 종류의 사건을 의미한다(김병숙, 손민정, 2006) 이는 삶의 주 기에서 영향을 주는 요소들을 말하며 궤적의 변화를 일으키는 전환점이 되 기도 한다(정혜원, 박정선, 2008).

또한 Bitner, Booms, Tetreault(1990)는 결정적 생애사건(critical life events)이라 하여 개인의 생애사건 중 가장 기억할만한 사건이자 경험으로 정의하고(최보아, 2019), Schlossberg, Waters, Goodman(1995)은 생애사건 이 누구나 일상에서 경험할 수 있는 긍정적, 부정적인 사건으로 변화와 적응이 필요한 사건이라고 하였다(권재경, 2017; 최보아, 2019). 이처럼 생애 사건은 전후 사건과 떼어낼 수 없는 생애 속의 연쇄적인 변화라고 볼 수 있다(최보아, 2019).

인생을 살아가는데 변화라는 것은 생물학적 발달단계에 의해서만 일어나 는 것이 아니다. 생애사건에 의해서도 개인은 변화를 접하게 된다. 인생과 정에서 예기치 못한 사건이라면 배우자 또는 자녀의 갑작스러운 사망, 실 직, 전쟁, 질병 등이 될 수 있고, 어느 정도 예견할 수 있는 사건이라면 취 업, 결혼, 정년퇴직 등이 있다(김신일, 2000; 이은경, 2018). 이러한 생애사 건들은 한 사람의 발달을 촉진시키기도 하고 가로막기도 하며(이은경, 2018; 정민승, 2010), 똑같은 경험을 하더라도 사람들의 반응은 다르고 각 자에게 미치는 영향도 다르다. 생애사건은 스스로의 삶을 되돌아보며 또 다른 새로운 세상에 적응하기 위한 새로운 가치관, 지식 및 기능의 학습을 필요로 한다(권재경, 2017; 김남규, 2016; 이은경, 2018).

후천적 장애는 예기치 못한 생애사건 중 하나이다. 특히 성인기에 질병

이나 사고로 발생하는 후천적 장애는 한 사람의 인생에서 전환점이 되는 생애사건일 뿐만 아니라 그로 인해 당사자가 자기이미지(self-image)의 손상과 사회적 편견을 겪는다(옥선화 · 남영주 · 강은영, 2006; 현경자, 2010; Priestley, 1998). 신체적 장애로 손상된 독립성을 보완하기 위해 재활과정을 거치는 후천적 장애인은 그 과정에서 자신의 독립성과 상호의존성에 대한 새로운 이해와 의미부여의 기회를 가질 수 있다(현경자, 2010).

예를 들면, 성인기에 후천적 장애인이 되는 것은 우선적으로 당사자에게 충격적이지만 장애의 한계를 딛고 능동적으로 살아가는 발전적인 모습이나 자기조절을 요하는 긍정적인 모습이 나타난다(김효빈, 2001; 현경자, 2010). 또한 역경의 극복과정에서 자기주도성, 적극성 등의 독립적인 특성이 후천적 장애인들 사이에서 발견된다(김미옥, 2008; 현경자, 2010). 이와 같이 생애사건의 극복 과정을 통해 당사자의 자기성향이 발전되거나 변화하는 것을 보여주는 연구가 많다(현경자, 2010).

그리고 후천적 장애는 상실 관련사건으로 신체적 능력이나 관계의 상실과 더불어 사회적 기능이나 역할의 상실을 가져와 우울, 불안 등을 야기하며 심리적 안녕을 위협하기도 한다(김수인, 2001; 윤용석, 2005; 현경자, 2010; Richards, Hardy and Wadsworth, 1997; Turner and Beiser, 1990).

Sofka(1997)에 의해 개발된 상실 경험 체크리스트는 상실 경험을 4개의 범주로 나누었는데 죽음 관련 상실, 관계의 상실, 그 외 물질적 심리적 상실을 포함한 기타 상실, 역사 사건에 의한 상실이다. 죽음 관련 상실은 가까운 이를 죽음으로 잃는 것이며 이혼, 이별, 친구관계의 변화 등의 관계 상실은 다른 사람과 정서, 신체적으로 관계할 수 있는 기회를 잃는 것을 말한다. 또한 물질적인 상실이란 애착을 갖는 물리적 대상이나 친숙한 환경을 상실하는 것이고, 심리적 상실은 미래의 특별한 계획이나 꿈을 포기하는 것과 같이 추상적인 자신의 중요한 정서적 이미지를 잃는 것이다. 그

외에 신체의 어떤 기능을 잃는 것도 기타 상실의 종류에 포함된다. 역사 사건에 의한 상실은 전쟁이나 학살과 같은 사건의 경험에 의한 상실을 말한다(최선재, 안현의, 2013).

Carlson과 Blackwell(1978)은 상실의 의미를 개인의 가치가 반영된 어떤 대상에게 더 이상 가까이 할 수 없거나 가치 있는 목적을 달성할 수 없게 된 상황이라고 하였다. 상실은 사람이나 대상의 단순한 상실이 아닌 심리적인 의미를 포함한 보이지 않는 여러 상징적인 측면을 잃는 것까지 의미하고 있다(이혜지, 강영신, 2017).

후천적 장애인들에게서 공통적으로 나타나는 특성은 가치상실이다(김성희, 2004). 장애를 불행한 사건이라고 지각한 경우 자신이 가지고 있는 능력에 대한 가치를 상실하게 된다는 것이다(김성희, 2004). 이러한 상실 경험과 같은 스트레스 상황에서는 가지고 있던 삶에 대한 목적이나 목표가 흔들리게 되며 기존에 사건을 해석하던 삶의 의미 구조에도 영향을 받게 된다(최선재, 안현의, 2013).

이러한 상황을 극복하기 위해 스트레스 사건에 대한 의미 구조의 조정을 시도한다(최선재, 안현의, 2013). 신체적 상실에 따른 심리적 적응 단계는 자신의 상태를 받아들이고 새로운 경험을 통하여 일련의 가치변화를 일으키는 것이다(김성희, 2004). 이러한 시도를 통해 후천적 장애인들은 부정적 사건에 적극적으로 대처하고 사건 이전에 가지고 있던 일반적인 삶의 의미 구조와 그 사건에 관한 새로운 의미 구조를 통합하려는 의미재구성 과정을 경험하기도 한다(최선재, 안현의, 2013).

이러한 인지적 노력과 그로 양성되는 긍정적 감정이나 태도는 인생에서 뜻하지 않게 부정적인 사건을 접한 많은 경우, 예를 들어, 심장마비를 겪었거나, 만성질환이나 암과 같은 불치병을 앓는 이들, 사고로 지체장애를 얻은 중도장애인들, 이혼인들 그리고 화재경험자들 사이에서 긍정적인 적응

을 돕는 것으로 나타나 그 중요성과 효과를 짐작할 수 있다. 부정적인 생애사건은 예고 없이 닥칠 수 있어 예방하거나 피하기가 쉽지 않지만, 만약 의미 찾기를 돕고 긍정적 태도를 촉진하는 심리적 기제나 자원의 규명이 가능하다면, 당사자는 그것을 활용하여 상처받은 자기를 회복하며 재구성하는 과정을 단축시킬 수 있고, 어려운 시기에도 희망을 가지며 긍정적인 마음상태를 유지할 수 있을 것이다(현경자, 2010).

3. 자아정체감의 변화

자아정체감은 자아존중감, 자기효능감과 함께 자아개념을 이루는 구성요소이다. 자아정체감은 개인의 내면에 존재하고 있기 때문에 개인에게 강한 영향력을 가지고 있다. 그리고 자신의 가치에 대해 긍정적인 평가와 부정적인 평가를 할 수도 있다(허영주, 2020).

1950년 미국의 정신분석학자 심리학자인 Erikson(1968)은 인간의 생애주기별로 심리사회 발달과 인간의 자아정체감 형성에 초점을 맞춘 포괄적인 이론을 소개하는데, 자아정체감은 타고나는 것이 아니라 인생 주기에 걸쳐 지속적으로 변화·발전하는 것이라고 설명했다(송정문, 2016; 오혜경, 2006; Erikson, 1968). 또한 자아정체감을 주관적 측면으로서의 개인적 정체감(personal identity)과 객관적, 사회적 측면으로서의 심리사회적 정체감(psychosocial identity)으로 구분하였다. 주관적 측면은 집단적 정체감 속에서도 자신은 타인과 다른 고유한 존재라는 의식을 갖게 되며 심리사회적 측면의 자아정체감이란 개인이 속하고 있는 집단에 대한 귀속감 또는 일체감을 의미한다(송정문, 2016).

자아정체감에 대한 다른 정의로 Dignan(1965)는 자아정체감을 ‘사회 상호작용을 통해 형성, 발달되는 것으로서 자기를 묘사해 주는 자기상들의 복합체이며, 생리적으로 미리 짜여진 어떤 기제에 의해서 나타나는 것이 아니라 성장과정의 인계에서 자기를 비추어 볼 수 있는 대상에서 추출되고 통합된 자기상’이라고 정의하였다(강석임, 2013).

Bourn(1978)은 자아정체감은 인생주기의 생애초기 즉, 유아기부터 청년기의 다섯 단계 동안에 개인이 경험하고 관계를 맺는 결과로 나타나는 발달적 산물이며, 당면하는 사회적 역할을 감당할 수 있기 위해 개인 고유의 독특한 기술, 능력 및 힘을 적용시킬 수 있는 적응에서의 성취라고 하였다(이지현, 2005).

국내연구는 서봉연(1975)은 자아정체감이란 때로는 의식적인 개인적 정체감을 뜻하고 때로는 성격의 연속성을 유지하려는 무의식적인 노력을 의미하며, 자아통합현상의 준거를 말하기도 하고, 집단의 전체적인 이상과 정체감의 내적 결속의 유지를 뜻하기도 한다고 하였다(이지현, 2005).

이차선(1998)은 자아정체감은 자아가 경험하는 모든 상들을 자기의 고유한 방식으로 조작하고 통합하는 과정에서 일관성, 동일성, 연속성을 가지고 주체적으로 사고하고 인식하며 행동하게 하는 능력이며, 이러한 자아정체감은 사회적 현실 속에서 끊임없이 환경과의 상호작용과 대결을 통해 형성된다고 하였다(강석임, 2013).

자아정체감의 정의를 정리하면 한 개인이 자기 자신에 해 가지고 있는 신념이나 태도 그리고 견해들의 총체로, 자신 주변 환경에 대 어떻게 느끼고 지각하여 평가하는가 하는 인간의 행동과 그 방향을 결정하는 신념체계나 조직체계라 할 수 있다. 이는 고정되거나 불변의 것이 아니라 개인이 속한 집단이나 지역사회 속에서 끊임없는 상호작용에 의해 수정되어 가는 것으로 일관성을 갖는 통합된 구조인 동시에 일련의 동일성과 연속성을 가

지고 주체적으로 사고·인식·행동하게 하는 능력을 의미한다(강석임, 2013).

자아정체성의 ‘자아’는 사회적 행위의 어떤 관계들로부터 발생하는 의미를 통해 발달하는 사회적 산물로서(고봉진, 2011; 신학승, 이훈, 2014), 자기 인식이나 인지로 나타나는 ‘Self’의 개념이 아닌 특정한 그룹이나 커뮤니티, 그리고 사회와의 특별한 관계를 통해 나타나는 ‘Ego’의 관점을 나타낸다(신학승, 이훈, 2014; Bourne, 1978). 또한 자아는 신체에 깃들여 있으며 대부분의 사람들은 자신의 신체와 자아가 통일되어 있으며 자신의 신체에 대한 인식을 통해 타인의 특징을 학습하는 것으로 나타난다(신학승, 이훈, 2014; 엔소니기든스, 1991). 이상의 관점은 개인의 자아정체성 형성에 있어서 사회관계와 신체적 특징(오혜경, 2006)이 관련이 있다는 것을 나타낸다(신학승, 이훈, 2014).

장애인의 경우 자신의 장애, 부모의 신분, 출생지, 성장지역, 종교 선택 등에 의하여 정체성 형성에 영향을 받으며, 선천적 장애든 후천적 장애든 장애 유무는 자신의 정체성을 결정하는 중요한 변수로 작용한다(신학승, 이훈, 2014; 오혜경, 2006). 특히 신체에 대한 부정적 이미지와 열등감, 본인에 대한 과소평가는 비장애인에 비하여 자아개념 발달을 더디게 하며 사회 상호작용 기회의 부족은 사회성 기술과 적응력을 떨어뜨리고 부정적 자아정체성 형성을 초래한다(신학승, 이훈, 2014; 정귀순, 2007)

후천적 척수장애는 장애가 시각적으로 드러나는 이유로 긍정적 자아정체감 형성에 더 어려움을 겪는다(김성희, 2004). 신경학적 장애를 갖게 되어 정체성 변화가 일어나며 자아에 대한 감각을 변화시키고 집단에서 자신의 의미와 위치에 영향을 준다. 한 사람이 다른 관계에서 어떻게 기능하는지, 그리고 개인으로서 기능하는지에 영향을 미치는 것이다(Karen Hutchinson, Chris Roberts, Michele Daly, 2018). 후천성 장애를 가지고 사는 개인은 자신의 정체성을 수정해야 할 수 있는데 새로운 정체성을 획득할 때 변경

의 유동성이 모든 정체감을 통합할 수 있도록 다른 정체감의 조정이 필요하다(Burke 2006; Hogg, Terry, White 1995; Karen Hutchinson et al., 2018).

대부분의 척수손상인은 초기에 심한 심리적 손상으로 부터 적응 단계가 발전해감에 따라 건전한 자아상을 확장하면서 적응하게 된다(송충숙, 2016). 후천적 장애인들이 장애 이후 보다 나은 삶을 살기 위해서 자신의 기능이 손상되었다는 것을 받아들이고 사회 상호작용 속에서 자신의 정체성을 새롭게 형성하는 것이 필요하다(허숙민, 조한진, 2018). 이렇게 형성된 긍정적 정체성은 삶에 긍정적인 영향을 주며, 장애로 손상된 독립성을 보완하기 위한 여러 과정을 거치면서 장애의 한계를 딛고 스스로 능동적이고 독립적으로 삶을 추구해 나가도록 할 것으로 사료된다(허숙민, 조한진, 2018).

4. 후천적 장애인의 내적갈등

서로 이질적인 생각을 가진 수많은 사람들이 모여 사는 이 사회는 항상 갈등을 안고 살아가는 사회라 할 수 있을 것이다(박호숙, 2006). 갈등은 본질적으로 개인 수준의 현상으로, 개인의 지각과 그에 대한 심리적 반응으로 특징지을 수 있다(오선영, 서용원, 2014).

갈등의 어원으로 영어 단어인 ‘conflict’는 ‘서로 충돌하는 상태’라는 뜻이며, 한자인 갈등(葛藤)은 칩덩굴과 등나무 덩굴이 ‘서로 복잡하게 뒤엉킨 상태’를 뜻한다(이진명, 2015). 영어의 어원은 갈등의 결과보다는 과정을 강조하는 측면이 강한 반면 한자의 어원은 서로 복잡하게 뒤엉켜서 해결이

어려워진 갈등의 결과에 초점을 맞춘다(이진명, 2015).

갈등에 대한 학자들의 정의를 살펴보면, Litterer(1974)는 갈등은 한 개인이나 집단이 다른 개인이나 집단과의 상호관계에서 상대적인 손해를 봤다고 인식하면서 발생하는 행위라고 했고, Dlugos(1981)에 의하면 개인이나 집단이 서로 의견의 불일치 상황을 뜻하며, Sharpe(1973) 역시, 개인이나 조직이 바라보는 관점에서 오는 불일치(Clash)라고 한다. 종합해 보면 갈등은 개인 또는 조직 상호간의 관계 상호작용에 의해 발생하며, 조직 내 갈등은 조직의 특성에 따라 갈등발생에 영향을 미치고 있음을 시사한다(유승주, 2018).

인간은 사회적 존재로서 사회적 관계 속에서 규정되는 '나'의 모습과 스스로를 규정하는 본질인 '나'를 구축하고자 한다. 이러한 사회 규정인 '나'와 본질인 '나'가 충돌할 때 내부적으로 갈등을 경험하게 되며 이러한 내부 갈등은 곧 정신 고통으로 드러난다(박혜민, 2010).

내적갈등의 기원은 Freud의 정신분석 이론에 두며, Freud에 의하면 내적 갈등은 인간 내면의 한 측면의 목표가 다른 측면의 목표와 충돌하여 일어나며, 이러한 내적갈등은 대부분 원초아가 즉각적 만족에 대한 압력을 행사하기 때문에 일어난다(조성연, 박미진, 문미란, 2019). 또한 외적으로 동기가 차단되면 좌절을 경험하고 내적으로 동기가 차단되면 갈등을 경험하게 된다고 보았다(이진명, 2015; 장유진, 1998).

내적갈등의 개념은 두 가지 이상의 상반되는 요구나 욕구, 기회 또는 목표에 직면하였을 때 어떤 선택을 하지 못하고 괴로워하는 상태를 말한다(김옥자, 2018). 이러한 내적갈등은 좌절갈등, 목표갈등, 역할갈등으로 분류할 수 있다(박호숙, 2006).

좌절갈등(frustration conflict)은 동기화된 충동이 목표에 도달하기 전에

장애에 의하여 저지당함으로써 목표를 달성하지 못했을 때 발생하는 것이다(박정휴, 2008). 목표갈등(goal conflict)은 두 개의 양립할 수 없는 목표에서 결정을 하지 못하여 일어나는 심리갈등이며, 역할갈등(role conflict)은 역할의 차이 때문에 발생하며 양립 될 수 없는 기대가 동시에 한 직위에 주어질 때 주로 발생하는 갈등이다(박호숙, 2006).

후천적 척수장애인의 내적갈등은 외상신경증(불면증, 짜증, 과민, 불안, 사고재연의 악몽)과 외모의 변화로 인한 적응장애와 대인관계의 기피증 등을 들 수 있다(양희택, 박조엽, 2011). 특히 여성의 경우 외상 후 스트레스 증상과 함께 아름다움을 상실한 데서 오는 울분을 토로하며 자살 충동을 경험하기도 한다(Lu, Lin, Chou, & Tung, 2007; 양정빈, 2019).

내적갈등을 관리하는 방법은 다음의 몇 가지를 통해 이루어진다. 첫째는 직면이다. 직면이란 긍정적인 자아감을 가지고 갈등 상황에 정면으로 맞서서 자신이 원하는 방향으로 해결을 찾는 것이다(이진명, 2015). 두 번째는 타협이다. 타협은 갈등이나 좌절에 직면으로 대처하는 가장 흔하고 효과적인 방법으로, 개인이 원하는 모든 것을 성취할 수 없다는 사실을 알고 원래 원했던 것보다 적거나 부차인 것에 만족하기로 마음을 정하는 것이다(최순남, 2005; 박호숙, 2006). 셋째는 회피이다. 이는 직접적인 해결보다 갈등을 미루거나 피하는 것이다. 긴장 상태에 있기보다 갈등상황으로부터 물러나는 것으로, 문제점은 갈등이 그대로 지속되거나 더 악화될 수도 있다는 것이다. 만약 혜택과 위험 중 위험이 더 크다면 오히려 회피는 합리적인 갈등관리 전략이 될 수도 있다. 넷째는 환경변화를 시도하는 것이다. 이는 갈등상황을 겪고 있는 난관을 극복해 낼 수 있으며 상황에 직면하여 극복할 방법을 모색하여 갈등을 유발하는 원인을 해결함으로써 갈등상황을 적극적으로 변화시키려는 것이다(박호숙, 2006). 이 방법은 현실가능성이 낮다는 단점이 있으나 갈등을 해결할 수 있는 좋은 방법이다(Schacter, Gilbert&

Wegner, 2009; 윤가현 외, 2012; 이진명, 2015).



II. 연구방법

1. 내러티브 탐구

질적 연구방법 중 내러티브 탐구란 화자가 이야기하는 경험을 이해하는 연구 방법이다(유기웅, 정종원, 김영석, 김한별, 2018). 인간의 경험을 이해하는데 적합한 탐구양식 내러티브 연구는 개인의 인생변화와 관련되고, 시간적 순서에 따라 일어난 사건을 해석하며, 경험에 대해 다양한 맥락을 탐구하는 것이다(권재경, 2017). 그리하여 내러티브 탐구는 인간은 경험적으로 존재한다고 보고 있으며 인간의 내적 세계는 경험 안에서 존재하고, 인간의 삶의 총체는 경험으로 구성되고 인간에 대한 이해는 경험에 대한 이해와 탐구로부터 가능하다는 것이다(김필성, 2019).

내러티브 탐구의 시작은 Aristotle의 ‘시학(Poetics)’과 Augustine의 ‘참회록’(The Confessions of St. Augustine)으로 거슬러 올라가며 특히 문학 분야에서 오랜 역사를 가지고 있다(장사형, 2014). 내러티브가 인간의 경험연구에 기초를 두고 있으며 인간 경험이 기본적인 구조를 이루고 있다는 특징으로 교육학을 포함한 다양한 방법으로 많은 분야에서 적용되어 왔다. 문학이론, 역사학, 인류학, 드라마, 미술, 영화, 신학, 철학, 심리학, 언어학, 교육학, 진화론적 생물학에서도 내러티브론(narratology)이라는 용어가 쓰이고 있다(Connelly & Clandinin, 1990).

내러티브 탐구의 대가인 Jean D. Clandinin과 Michael, F. Connelly는 내러티브를 연구의 대상으로 삼는 경험뿐만 아니라 연구를 위한 탐구 방법

으로 이해하였다(김순란, 2019). 인간의 경험에 대한 이야기와 그러한 경험을 해석하고 재해석하는 방법까지 내러티브로 본 것이다(김순란, 2019). 내러티브가 경험을 표현하고 이해하는 최선의 방법이며 우리가 연구하는 것은 경험이며 그것을 내러티브적으로 연구한다. 왜냐하면 내러티브 사고는 경험의 핵심 형식이고 그에 대해 기술하고 사고하는 방식이기 때문이라고 말했다. 이들에게 내러티브 탐구는 일련의 장소에서 환경과의 상호작용 하에 계속적으로 일어나는 연구자와 참여자간의 협력인 것이다(김순란, 2019).

내러티브 탐구는 인간에게 경험이란 무엇인가라는 본질적인 물음에서부터 독특한 연구 방법을 구성하게 된다(김필성, 2014). 이는 세상 속에서의 인간의 구현을 추구하는 것이며, 개별인간의 경험에 뿐만 아니라 그 경험이 구성되고 표현되고 활성화되는 사회의, 문화의, 기관의 내러티브에도 관심을 가진다는 것을 의미한다(홍영숙, 2015).

또한 내러티브 탐구에서는 연구자의 자전적 내러티브를 작성하기를 권하는데, 이를 통해 우리가 누구인지 어떤 사람이 되어 가는지를 이해하게 해준다(홍영숙, 2014). 따라서 내러티브 탐구는 항상 강력하게 자전적일 수밖에 없으며, 연구의 관심도 우리 자신의 경험의 내러티브에서부터 나오고, 그 관심이 내러티브 탐구를 어떻게 할지 그 과정을 구성하는 역할을 한다(홍영숙, 2014).

2. 내러티브 탐구의 철학적 배경

내러티브 탐구는 John Dewey의 경험주의 이론에 철학적 바탕을 두고

있으며, ‘경험(experience)’은 Dewey 교육철학의 가장 핵심적이고 포괄적인 의미와 위상이 차별화된 철학적 성격을 가진다(장사형, 2014). John Dewey은 경험이 가지는 특성을 연속성(continuity)의 원리와 상호작용(inter-action)의 원리로 제시한다(박준영, 천정미, 2006).

경험의 연속성은 모든 경험이 가진 특징으로 이의 경험과 이후의 경험이 이어져 연결되어 있다는 것을 의미한다(박주희, 2017). 다시 말해 ‘연속성의 원리’는 모든 경험은 사람을 변화시키는 과정이고, 이미 앞에서 지나간 경험의 영향을 받아 그 이후에 오는 경험의 성질을 어떤 식으로든 변화시킨다는 원리이다(박주희, 2017).

두 번째 Dewey의 경험의 원리인 상호작용의 원리는 경험은 나 하나에 의해 만들어지는 것이 아니라 경험에 가지는 존재적인 의미에서 설명된다(박주희, 2017). 이는 인간은 개인적, 사회적, 물질적 환경과 인간 사고의 지속적 상호작용으로 살아가는 존재이고, 경험이란 이러한 요소들의 상호작용으로 형성되는 것을 말한다(김필성, 2015).

이러한 Dewey의 경험주의 이론에 기초하여 내러티브 탐구의 개념적 틀을 제시한 사람은 Jean D. Clandinin과 Michael, F. Connelly이다. 이들은 ‘3차원적 내러티브 탐구 공간’이라는 은유적 개념으로 내러티브 탐구공간의 세 가지 차원을 설명하고 있다(오영희, 2019). ‘3차원적 내러티브 탐구 공간’이란 시간성(temporality), 공간성(place), 사회성(sociality)을 말한다(하미용, 2015). ‘시간성’이란 경험을 탐구할 때 과거, 현재, 미래의 연관성을 함께 보아야 한다는 것에서 Dewey의 경험의 연속성과 관련한 개념이며, ‘사회성’이란 인간의 경험이 개인적인 동시에 사회적인 점을 고려한 사회적 맥락속의 상호작용으로 경험을 해석하여야 한다는 개념이고, ‘장소’란 특정한 물리적 장소가 경험을 형성하는데 미치는 영향을 고려해야 한다는 것에서 ‘상황’의 개념과 통하는 개념이다(하미용, 2015; 홍영숙, 2014). 이는 곧

시간적 차원을 가지고 시간적 문제를 다루며, 탐구에 적절한 균형을 고려하여 개인적인 것과 사회적인 것에 초점을 두고, 특정 장소나 일련의 장소에서 진행될 수 있는 연구가 되어야 한다는 것이다(Clandinin & Connelly, 소경희·강현석·조덕주·박민정 공역, 2016).

그리하여 내러티브 탐구가 이러한 Dewey의 경험에 대한 개념에 근거함에 따라 다른 질적 연구와 여러 측면에서 구별되며(김필성, 2014), 인간의 경험을 연구하는 내러티브 탐구자는 이 세 가지 요소를 염두에 두어야 함을 강조한다(오영희, 2019).

이러한 Dewey의 경험에 대한 개념이 의미하는 것은 인간이 바로 경험적 존재이며 이러한 인간의 경험이 바로 인간의 삶이라는 것이다(박주희, 2017). 내러티브 탐구는 인간의 삶을 연구하는 접근이며, 중요한 지식과 이해의 근원으로서의 삶의 경험을 존중하는 하나의 방법이다(김필성, 2014).

3. 내러티브 탐구의 수행과정

Connelly와 Clandinin의 내러티브 탐구방법의 수행절차는 첫째, ‘현장으로 들어가기’ 둘째, ‘현장에 존재하기’ 셋째, ‘현장텍스트 작성하기’ 넷째, ‘현장텍스트에서 연구텍스트로 이동하기’ 다섯째, ‘연구텍스트 작성하기’로 이루어진다. 이러한 과정은 명확한 구분이 있지 않으며 겹치거나 중복될 수 있다(염지숙, 2003; 하미용 2015).

본 연구에서는 첫째, ‘현장으로 들어가서 현장에 존재하기’ 둘째, ‘현장텍스트 작성하기’ 셋째, ‘현장텍스트에서 연구텍스트로 이동하기’ 넷째, ‘연구텍스트 작성하기’의 수행과정으로 연구가 이루어졌다.

그 과정은 <표 1>과 같다.

<표 1> 내러티브 탐구의 수행과정

내러티브 탐구절차	본 연구에서의 적용과정
1단계 현장으로 들어가기: - 연구 참여자 선정 및 첫 만남 - 연구 참여 동의서 작성 - 연구의 목적고지 및 일정 정하기	- 연구자 자신의 경험이야기 - 연구 참여자 선정과정 및 첫 만남 - 연구 설명서 및 동의서 작성 - 연구 참여자 소개
2단계 현장에 존재하기: - 포커스 집단 면담 및 개인 면담 하기, 현장노트 작성하기	- 현장노트 작성하기 - 자료수집 및 자료 분석
3단계 현장 텍스트 작성하기: - 인터뷰와 전사 및 분석	자료수집 및 자료 분석
4단계 현장 텍스트에서 연구 텍스트로 이동하기: - 서술적 질문지 추가 작성 및 연구 참여자의 경험의 의미 도출	척수장애인의 후천적 장애로 인한 내적갈등 경험 이야기
5단계 연구 텍스트 작성하기: - 도출된 경험의 의미 서술하기 - 전문가검증	척수장애인의 후천적 장애로 인한 내적갈등 경험의 의미

가. 현장으로 들어가서 현장에서 존재하기

‘현장으로 들어가서 현장에 존재하기’는 연구자가 연구의 동기에 대해 생각하고 연구 목적에 맞는 현장을 찾은 후, 현장방문을 통해 연구주제와 관련한 관계자 및 연구 참여자를 만나면서 현장에 대한 친밀감 및 익숙함을 형성하는 과정이다(하미용, 2015). 또한 연구자는 현장에서 누군가의 경험을 기록하는 사람인 동시에 그 현장에 존재함으로써 연구자 자신의 또 다

른 경험을 탐구하게 되는 경험 자체의 일부가 되는 단계이다(권신영, 2018). 이 과정의 의미를 고찰하자면 얼마나 많이 함께 시간을 보내고 현장에 있었는가가 중요한 것이 아니라 연구자가 연구 참여자와 내러티브의 통일성을 가질 때 진정한 의미에서 관계성을 구축했다고 보는 것이다(김필성, 2019).

(1) 연구 참여자의 선정

본 연구는 후천적 장애로 인한 후천적 장애인의 내적 갈등 경험을 통한 경험의 의미를 탐구하는 데 목적이 있다. 이러한 연구의 퍼즐을 수행하기 위한 연구 참여자의 선정 방법으로 ‘특수 표집선정(unique sampling, extreme case sampling)’ 방식을 적용하였다. 특수 표집선정이란 연구목적에 부합하는 특수한 상황이나 흔히 일어나지 않는 경우의 대상자를 표집으로 하는 선정방법이다(유기웅 외, 2018). 비록 후천적 장애인이 늘어가는 추세이기는 하나 실제 연구자의 주변에서 본 연구 주제의 특성에 적합한 참여자를 만나기는 쉬운 일은 아니었다. 그리하여 본 연구자는 인터넷 검색으로 알게 된 ‘부산장애인식개선교육센터’에 연구 참여자 의뢰요청을 하게 되었다. 센터장님께 본 연구자의 인사와 연구목적, 연구 참여자 의뢰 요청건의 e-mail를 보내고, 센터장님으로부터 의뢰 수락의 e-mail를 받는 과정을 통해 연구 참여자를 표집하고 만날 수 있었다.

구체적인 선정 기준은 성인기 이후(20세 이후)에 사고나 질병으로 인해 후천적인 장애를 입은 성인이다.

(2) 연구 참여자 소개

3명의 연구 참여자의 기본적 사항은 <표 2>와 같으며, 연구 참여자 이름은 모두 가명으로 하였다.

<표 2 > 연구 참여자 소개

참여자	성별	연령	장애 시기	장애 원인	장애 유형
강건희	남	40대	26세	교통사고	척수손상 지체장애 (경추)
윤빛나	여	30대	23세	교통사고	척수손상 지체장애 (흉추)
한아름	여	40대	22세	교통사고	척수손상 지체장애 (흉추)

(가) 강건희

연구 참여자 강건희는 40대 중반의 남성으로, 5남매 중 넷째이며 같은 후천적 척수장애인과 결혼하였다. 26세 당시 H사 회사원이었던 그는 새벽 출근길에서 맞은 편 불법 U-turn하는 차량과 충돌하는 교통사고로 척수(경추)손상을 입었다. 후천적 장애인이 된 후 지금은 장애인식개선교육 강사로서 다양한 교육현장에서 활동하고 있다.

(나) 윤빛나

연구 참여자 윤빛나는 30대 후반의 여성으로, 4남매 중 셋째이며 같은 후천적 척수장애인과 결혼하였다. 23세 당시 직장인이었던 그녀는 퇴근길에 동승한 운전자의 운전미숙으로 인한 교통사고로 척수(흉추)손상을 입었다. 후천적 장애인이 된 후 지금은 대학원에 진학하여 재활학 공부를 하면서 장애인식개선교육 강사로 활발히 활동하고 있다.

(다) 한아름

연구 참여자 한아름은 40대 초반의 여성으로, 비장애인과 결혼하여 슬하에 1남을 두었다. 22세 당시 사이클 선수였던 그녀는 인천에서 열렸던 경기 중 결승선 부근에서 본인의 사이클과 호위차량의 충돌로 인한 교통사고로 척수(흉추)손상을 입었다. 후천적 장애인이 된 후 지금은 장애인식개선

교육 강사로 활동하고 있다.

나. 현장 텍스트 작성하기

현장텍스트는 내러티브 탐구에서 연구데이터 혹은 연구자료이다. 현장텍스트라는 용어를 사용하는 이유는 데이터 혹은 자료가 발견되거나 찾은 것이 아니라 현장경험의 양상을 나타내기 위해 연구자와 연구 참여자에 의해 창조되어진 것이기 때문이다(하미용, 2015).

현장 텍스트 구성 방법은 매우 다양하다. 시와 같은 문학적 글, 자서전적 글, 일지 형태의 글, 편지 또는 대화 형태의 글 등이 있으며 널리 알려진 구성 방법은 면담이다(권신영, 2018). 현장 텍스트의 구성은 해석적 과정이라 할 수 있으며 연구자와 연구 참여자의 ‘관계’가 핵심이다(김수진, 2016; Clandinin & Connelly, 2000). 연구자와 연구 참여자의 계속되는 이야기와의 관계는 현장 텍스트의 본질을 형성하고, 연구자와 연구 참여자의 관계 속에서 경험을 이해하는 것이 중요하다는 것이다(김수진, 2016).

본 연구에서 사용된 현장텍스트 수집 방법은 인터뷰대화의 녹음과 전사이다. 2020년 9월부터 2021년 5월까지의 연구기간 중 인터뷰 대화는 연구 참여자 1인 1회당 100분 정도로 2회, e-mail 전송 1회로 총 3회를 실시하였다. 겨울철에 인터뷰대화 작업이 이루어져 휠체어를 타고 외출을 해야 할 연구 참여자들을 고려하여 연구 참여자가 원하는 장소를 우선으로 하여 연구자와 협의하여 정했으며 연구 참여자의 직장 내 혹은 근처로 정하였다.

한편 연구 참여자와의 인터뷰는 처음 계획했던 2020년 12월 시작일과 달리 다소 늦게 시작되었다. 이유는 2020년 1월 중국 우한에서 발생하여 현

재까지 유행하고 있는 코로나바이러스감염증-19(COVID-19)로 인한 것이었다. 본 연구자는 연구 참여자와의 현장 면담으로 이루어지는 대화 자료를 수집하고자 했던 연구계획을 최대한 수행하고자, 인터뷰과정 중 혹시 발생할 수 있는 코로나19 감염에 주의하기 위해 인터뷰 시작시기를 정하는 데에 많은 고심을 했다.

그리하여 3명의 연구 참여자가 부산소재지의 직장에 근무하는 상황을 감안하여 부산광역시에서 제공(<https://www.busan.go.kr/covid19>)하는 코로나19 현황을 참고하였으며, 2021년 2월 12일~2021년 2월 28일 당시 부산광역시 거리두기 1.5단계 실행 시 첫 인터뷰를 시작하였다. 또한 마스크는 반드시 착용, 체온 측정, 손 소독, 연구자와 연구 참여자 간 1m여 거리 간격을 두는 등의 방역수칙을 철저히 준수하여 인터뷰를 실행하였다.

다. 현장 텍스트에서 연구 텍스트로 이동하기

현장 텍스트에서 연구 텍스트로 이동하는 단계는 수집된 현장 텍스트를 분류하고 분석하며 코딩하여 연구자가 해석하는 과정이다(김순란, 2019).

Clandinin은 의도적으로 순화된 이야기를 기술하기보다 성공적이지 못하지만 지속적인 일관성을 위해 투쟁하는 모습과 일관적이지 못한 삶의 다중성도 보여주어야 한다고 강조한다(김수진, 2016; Clandinin, 2013). 특히 내러티브 탐구는 연구 참여자의 삶의 경험을 이해하는 과정이므로 연구 참여자들의 삶이라는 전체 맥락 안에서 각각의 삶 속에서 경험된 주제들을 찾는 것이 중요하다(김수진, 2016).

라. 연구 텍스트 구성하기

연구 텍스트 구성하기는 현지에서 수집된 면담의 내용과 다른 또 다른 텍스트를 만들어 가는 과정이다. 본격적인 이야기 분석단계가 될 수 있으며, 가장 좋은 내러티브 형태는 연구자와 연구 참여자의 이야기를 균형있게 해야 한다(하미용, 2015)

이 과정을 작성할 때는 현장에서 느끼는 상황과 연구 텍스트를 작성할 때의 상황이 다르다고 생각되는 부분이 있을 수 있지만 연구자와 연구 참여자가 3차원적 내러티브 탐구 공간의 한 가운데에 있는 존재임을 인식하여 작성하여야 한다(권신영, 2018).

또한 연구의 결과인 경험의 의미는 앞에서 풀어놓은 경험 이야기가 참여자에게 어떤 의미인지 ‘경험의 의미’를 형성해야 하는데, 이는 온전히 연구자가 해야 할 몫이다. 이러한 경험의 이야기가 참여자에게 어떤 의미인지 참여자에게 질문하여 들은 내용을 작성하는 것이 아니라, 이야기 탐구를 통하여 연구자 스스로가 구성하는 것이다(홍영숙, 2020).

경험의 의미 타이틀을 정할 때 함축적이고 풍부한 상상력을 통해 전달할 수 있는 은유적, 비유적(metaphoric) 표현의 사용을 권장하는데, 메타포의 사용은 기술적으로는 간결하지만 압축적이기 때문에 의미의 이해가 더 심도있고 통찰력 있게 확장되기에 용이하기 때문이다(홍영숙, 2020).

4. 연구의 윤리적 고려

질적 연구는 연구 참여자의 개인적인 이야기를 심층적으로 다룬다는 점에서 윤리문제의 발생 소지가 높기 때문에 연구윤리에 따라 연구 참여자를 보호하는 것은 중요한 부분이다. 특히 본 연구는 비장애인으로 살아오다 하나의 생애사건을 경험하여 후천적 장애인이 된 연구 참여자들의 민감성 때문에 특히 윤리적 고려를 신중하게 진행하였다. 그리하여 연구 참여자와의 인터뷰대화에 앞서 연구의 배경과 목적, 참여 대상, 연구 방법과 참여 기간, 연구 참여에 따른 이익, 부작용 또는 위험과 불편함, 연구 참여에 따른 보상 또는 비용, 개인정보와 비밀보장, 자발적 연구 참여와 중지, 연구자의 연락처에 대해 설명하였다. 이와 같은 내용을 바탕으로 한 연구 참여 동의서를 작성 후 서명하여 연구자와 연구 참여자가 각 1장씩 보관하였다.

장애를 가지고 있는 연구 참여자를 위하여 인터뷰 장소는 심리적 안정을 기하기 위한 연구 참여자들의 직장 내 상담실이나 휠체어로 이동하기 편한 장소로 정했다. 또한 인터뷰 시간을 길어지면 심리적인 부담과 피로로 인한 집중도 하락으로 인터뷰 중간 휴식시간을 포함했으며, 2시간을 넘지 않도록 하되 연구 참여자의 의견을 존중하여 유연하게 적용하였다. 이외에도 연구 참여자가 스스로 이야기하지 않는 장애를 입게 된 상황이나 장애 후 경험한 갈등에 관한 질문은 후반 인터뷰에서 다루거나, 답을 하지 않는 질문에 대한 재질문은 하지 않았다. 그러나 3인의 연구 참여자가 자신의 장애와 관련한 경험을 처음부터 자발적으로 풀어내어 연구자의 특별한 고려가 필요하지 않았다.

그리고 본 연구에서는 연구 참여자에 대한 윤리적 고려를 위해 분석과정에 연구 참여자 확인법(member check)을 적용하였다. 연구 참여자 확인법이란 연구 참여자들의 견해를 물어 연구의 정확성을 추구하는 방법이다(유기웅 외, 2018).

IV. 척수장애인의 후천적 장애로 인한

내적갈등 경험 이야기

1. [강건희] 의 이야기

가. 비장애인에서 후천적 장애인이 되기까지의 이야기

(1) 그저 열심히 사는 사람

[강건희] 의 가족은 부모님과 5남매이며 그는 넷째로, 비교적 평범하고 순탄한 학장시절을 보냈다. 집안 분위기는 어머니가 엄하신 이유로 어머니의 말 한마디면 가족들이 슬슬 기는 정도였다. 고등학교를 졸업하고 일반 직종의 회사에 다니다 군대를 다녀온 후 다시 원래 회사에 다니게 되었는데, 그때가 IMF라 월급이 체납 될 정도로 회사 사정이 좋지 않았다. 그래서 다른 직장을 알아보다가 우연치 않게 과일 노점상을 알게 되어 한 1년간 길에서 과일을 팔게 되었다.

군 제대 후 스물 셋, 스물 네 살쯤인 나이에 과일 장사를 처음 길에서 노점으로 사람들 앞에 서서 과일을 팔려니 조금 창피했다. 선배 직원과 함께 2톤 트럭에서 과일 장사를 했는데, 차량이나 과일을 대주시는 사장님은 따로 계시고 직원들은 과일을 팔았다. 선배 직원은 과일을 팔고 [강건희] 는 과일들을 손질하는 일을 했다. 그러면서 선배가 어떻게 파는지 보는

질로 배웠다.

그렇게 몇 개월을 하다 보니 자연스럽게 가게 운영하는 것도 알게 되고 판매하는 방법도 터득하게 되니 실력이 늘어 나중에는 노점에서 과일장사하는 것이 의외로 재미있어졌다. 무엇보다 차를 타고 여기 저기 이동하며 장사하는 것이 마치 여행하듯 재미있었다.

"그전에는 갇혀진 공간에서 반복적인 일만 했는데, 과일장사할 때는 짧게는 2주, 길게는 1-2개월 정도 여기 저기 이동하면서 일하니까 오히려 내가 가보지 못한 곳에도 가 볼 수 있는 재미도 있더라고요," (강건희와의 인터뷰 대화 2021. 02. 25)

이렇게 과일 장사를 1년여 정도 하던 무렵 어머니께서 몸이 편찮으셨다. 젊을 때부터 고생을 많이 하신 [강건희]의 어머니는 오랜 당뇨와 아픈 무릎으로 고향에서 여생을 살길 바랐다. 그래서 [강건희]는 사장님께 말씀드리려 하던 일을 정리하고 부산에서 강원도 춘천으로 이사를 갔다. 부모님, 여동생과 같이 춘천으로 이사 가고 다른 형제들은 결혼해서 직장이 있는 관계로 부산에 있었다. 그러다 동생이 서울의 큰 곳으로 가고 싶다고 해서 동생도 서울로 가고 [강건희]는 춘천에서 무엇을 할지 알아보는 중에 하이마트에 입사하여 물류센터에서 근무했다.

(2) 26세에 후천적 장애인이 되다

이른 새벽, 차로 직원들을 돌아가면서 태워주시는 직장의 형님과 함께 출근하는 길이었다. 회사와 [강건희] 집의 거리가 가까워서 사실 그러면 안되는 것인데 괜찮겠지 싶어 순간 방심하고 안전벨트도 하지 않고 있었다.

차타고 가는 길에 맞은편 길에 승합차가 한 대가 서 있었는데 그 차도 전진하려는 모양이었다. 그래서 우리차가 속도를 낮추고 서서히 멈추고 있었는데 그 승합차도 우리를 발견하고는 속도를 줄였다. 그러자 ‘아! 저 차가 멈추는가 보다’ 싶어 우리 차의 속도를 올렸는데, 승합차 역시 우리가 멈추는 줄 알고 다시 속도를 올리더니 그대로 두 차가 전진하면서 충돌한 것이다. 그때가 1월이고 더군다나 새벽에 출근하여 도로에 살얼음이 있어서 아주 미끄러웠다. 도로가 미끄러우니 충돌세기는 더욱 컸다.

어렴풋 눈을 떠보니 차는 다 망가져 있고 앞 유리가 깨져 있었다. 그런데 [강건희]는 아무렇지 않았다. 피도 나지 않고 아픈 곳도 없어 괜찮은 줄 알았다. 옆에 계셨던 운전자를 보니 그분도 역시 안전벨트를 매지 않았는데 [강건희]와는 달리 피를 많이 흘리고 있었다. 그래서 도와주려고 팔을 뻗었는데 움직일 수가 없었다. ‘어! 이상하다. 왜 움직이지 않지? 다리도 움직이지 않고...’ 하고 생각하던 중 예전에 의학드라마에서 이런 비슷한 상황을 본 것이 있어서 ‘아! 목이 부러졌나 보다’ 생각했다. 아니나 다를까 조금 있으니 목이 아파오기 시작했다.

누가 신고했는지 곧 119가 왔고 119 온 것까지 보고 [강건희]는 정신을 잃었다. 깨어보니 앰블런스 안이고, 잠시 또 정신을 잃었다가 눈을 떠보니 병원이고, 또 눈 떠보니까 어머니와 의사선생님이 같이 계셨다. 검사가 끝났는지 의사선생님이 부모님께 말하는 것을 [강건희]는 들었다. 그 말은 바로 “목을 다친 것 같습니다. 앞으로 평생 침대에 누워서 살아야할 수도 있습니다.”였다.

어머님은 크게 놀라셨다. 사고가 나면서 목이 부러졌으니 부어있는 상태라 가라앉힌 다음에 수술해야 했다. 처음엔 머리 고정하는 추를 달고 3일 정도 지내다 수술했는데 4번 경추가 없어서 인공뼈를 이식했다. 처음에는 아예 움직일 수 없어서 중환자실에 한 달 정도 있었다가 일반병실로 옮긴

후 춘천에 있는 병원에서 11개월 치료받았다. 다시 국립재활원으로 옮겨서 1개월 조금 넘게 지냈다.

처음 춘천에 있는 병원에 있을 때는 [강건희]가 스스로 할 수 있는 것이 없었다. 일일이 도움을 받아야 하는 상황이 참 힘들었다.

"나이가 스물여섯인데... 그때만 해도 휠체어를 혼자 탈 수도 없었거든요, 휠체어도 아버지가 다 밀어주고 CIC하는 것도 아버지나 어머니가 해주셨어요, 그러니 누군가가 항상 옆에 있어야 되는 거예요," (강건희와의 인터뷰 대화 2021. 02. 25)

그런데 국립재활원에 가서 의사선생님이 혼자 할 수 있는데 왜 부탁을 하냐는 것이었다. 그전까지 [강건희]는 '내가 할 수 있거나 스스로 해볼까' 하는 생각을 전혀 하지 못했다. 그래서 용기를 내어 스스로 아무것이라도 시도하기 시작했고 결과는 성공이었다. 이때부터 혼자서도 할 수 있다는 자신을 얻었다.

"그때부터 뭔가가 확 바뀐 것 같아요, 다치고 난 후 처음으로 '뭔가를 하면 되는구나' 를 깨달은 거죠, 이후에 여러 가지를 시도해보니 시간은 좀 걸리더라도 다되더라고요, 부산에 내려가서도 주변에 병원이나 복지관도 알아봐서 혼자 다녔어요," (강건희와의 인터뷰 대화 2021. 02. 25)

[강건희]는 춘천병원에 있을 때는 부모님이 많이 도와주셨지만 국립재

활원에서는 혼자서도 어느 정도 할 수 있는 상황이고, 부모님이 간호하느라 힘들어 하시는 터라 퇴원해서도 혼자서 충분히 할 수 있겠다 싶어서 퇴원한 이후 바로 부산으로 내려왔다.

사고 후 지체장애 중증으로 후천적 장애인이 된 [강건희]는 자신의 상황을 천운(天運)이라고 말한다. 경추를 다치게 되면 보통의 결과는 전신마비를 가질 수 있는데, 경추 3, 4, 5번을 다친 [강건희]의 경우 왼손만 다치고 지팡이를 이용하면 서서 걸을 수도 있으며 배변배뇨의 감각도 있다는 것에 운이 좋다고 생각하고 있다. 같은 척수장애인들 역시 큰 사고였는데 이정도 다친 것이 운이 좋다고 얘기하며 부러워하는 경우도 있다고 말한다.

"척수도 다치고 손도 다쳤어요, 보시면 아시겠지만 제가 왼손을 잘 못써요, 보통 목뼈를 다치면 전신에 마비가 와서 전혀 서지 못하는 경우도 있는데, 저의 경우는 경추를 다쳤는데도 설 수도 있고 지팡이를 사용하여 걸을 수도 있으니 그나마 다행이라고 생각해요, 운이 좋았다고 봐야 되겠죠, 다른 사람들에 비해서는!

또 저는 생리현상도 다 느끼고 하니까 그런 점에서 다른 척수장애인들이 부러워하시더라고요, 운이 좋았다고" (강건희와의 인터뷰 대화 2021. 02. 25)

나. 후천적 장애로 인한 내적갈등 경험이야기

[강건희]는 긍정적인 성격의 소유자로 생각지도 않게 벌어진 자신의

장애에 대해 순순히 받아들였다. 그러면서도 불현듯 떠오르는 사고 후 자신의 부정적인 감정에 대해 거부할 수 없었다.

(1) 자괴감과 원망, 죽을 용기 그리고 받아들임

수술 후 중환자실에서 지내다 6인실 다인병실로 옮긴 [강건희]는 몸의 활동이 아직 자유롭지 못한 상황에서 화장실조차 갈 수 없어 대소변을 침대 위에서 해결해야 했다. 침대 칸막이를 치고 침대 시트 위에 패드를 깔고 옷을 내리고 볼일을 봐야 했다. 1인실도 아닌 다인병실에서 대소변을 해결하려니 냄새도 나고 다른 환자들의 눈치도 봐야 했다. 그래서 부끄럽지만 복도에 나가 볼일을 해결했다. 그러나 복도에서도 병실 내 환자들보다 더 많은 사람들이 이동하고 있었고 흘깃흘깃 쳐다보기도 하며 냄새는 변함없이 났다. 그때 [강건희]는 어쩌면 평생 이렇게 살지도 모른다는 것과 내가 왜 이렇게 되었는지에 대한 고민을 하게 되었다.

"1인실이면 괜찮을 텐데 다인병실이다 보니까 냄새도 나고 다른 환자들도 있는데 좀 그래서 스물여섯 나이에 복도에서 볼일을 해결했어요, 복도다 보니 사람들도 지나다니고 냄새도 나고 하니 부끄럽더라고요, 그때 '아, 어쩌면 평생 이렇게 살지도 모른다'는 생각이 드니까 자괴감에 빠지더라고요." (강건희와의 인터뷰 대화 2021. 03. 05)

사고 후 스스로 해결하지 못하는 생리적인 문제를 집안이 아닌 집밖에서 부딪쳤을 때 후천적 장애인의 심정이란 '난감' 자체일 것이다. 그나마 [강건희]는 배변배뇨의 감각을 느낄 수 있어서 증상이 느껴지면 화장실을 찾아가 볼일을 해결할 수 있다. 그럼에도 불구하고 느낌이 있다고 하나 오래

참는 것은 불가능하여 [강건희]도 밖에서 배뇨의 실수를 한 적이 있었다. 간혹 실수를 하게 되면 난감함과 동시에 원망의 마음도 커졌다.

"제가 느낌이 있다고 하나 오래 참는 것은 불가능해서 간혹 저도 실수를 하기도 했어요, 출근길인데 느낌이 와서 빨리 출근해서 화장실에 가려고 했어요, 마침 도착은 했는데 차에서 내려 휠체어 갈아타려던 순간 실수를 한 거죠, 다시 차타고 집으로 돌아와서 씻고 다시 출근한 일이 있었어요, 황당하고 부끄러웠어요," (강건희와의 인터뷰 대화 2021. 03. 05)

사고 후 2년여 정도 [강건희]는 문득문득 원망하였다. 그때의 사고원인을 제공한 운전자 직장형님과 사고차주에 대한 원망이었다. 더불어 사고당일에 안전벨트를 하지 않은 자신에게도 많은 잘못을 느끼고 자책했다.

"처음으로 사고를 낸 사람에 대해 그 사람만 아니었으면 내가 지금 이려고 있지 않을 텐데 하고,,, 사고당시 운전자였던 그 형님도 원망스럽고, 안전벨트를 매지 않았던 나 자신에게도 자책을 많이 했어요," (강건희와의 인터뷰 대화 2021. 03. 05)

[강건희]가 입원한 병원은 대학병원으로 대학 내 산위에 있었다. 어느 정도 움직일 수 있게 되어 병실이 아닌 병원 출입구에서 바깥을 구경할 수 있었다. 그러나 바깥세상에 나온 [강건희]는 자신의 처지와는 다른 사람들을 보면서 이내 침울해졌다.

"제가 입원한 병원이 대학병원인데 대학교 내 산꼭대기에 위치해 있었어요, 움직일 수 있게 되면서 치료 끝나면 휠체어 타고 바람 쐬다고 병원 입구에 나가면 그 대학교에 다니는 비장애인인 내 또래 대학생들을 볼 수 있었어요, 그걸 보면 나와 비교되니까 또 좋지 않은 생각을 하게 되더라고요," (강건희와의 인터뷰 대화 2021. 03. 05)

또한 병원 아래쪽으로 내려가는 경사가 있어서 그 경사로로 휠체어를 밀어버릴까 하는 마음도 들었다. 그런 마음으로 몇 번을 그 자리에 가서 아래쪽 경사로를 바라보았다. 그러면서도 다른 한편으로는 차라리 단번에 죽으면 다행인데 오히려 지금 상태보다 더 나빠질 것이 두려워 결국은 죽을 용기도 내지 못했다. 결국은 시간이 지나면서 본인보다 더 좋지 않은 상태의 척수장애인들을 보면서 차라리 다행이다 하는 위안을 가지게 되었다.

"병원이 산꼭대기에 있어서 아래쪽으로 내려가는 경사가 쪽 있었어요, 그 경사로로 휠체어를 밀어버리면 어떻게 되겠지 싶은 마음도 들었고요, 다른 한편으로는 차라리 죽거나 하면 다행인데 오히려 지금 상태보다 더 나빠지면 어쩌지?, 머리를 다쳐서 정신연령이 더 내려가면 소통도 안될텐데 그렇게 되면 어쩌지?, 그래도 지금은 하반신마비인데 전신마비가 되면 어쩌지? 싶은 거예요, 시간이 지나면서 결국은 용기도 나지 않고, 저보다 더 좋지 않은 분들 보면 차라리 다행이다 고 생각하고요, 그래서 그냥 지금을 받아들이기로 했어요," (강건희와의 인터뷰 대화 2021. 03. 05)

(2) 역지사지(易地思之)와 자격지심(自激之心)

사실 [강건희]는 장애인에 대해 깊이 생각해 본 적도 없었고, 길거리에서라도 자주 만난 적이 없는 장애인에 대한 고정관념 같은 정의가 있었다. 20년 전, 대중매체를 통해 본 장애인은 좋은 이미지보다 뭔가 우울한 것 같은, 스스로는 뭔가를 해내지 못할 것 같은, 무언가 계속 도움을 받아야 할 것 같은, 결국 짐 같은 느낌의 이미지였다. 그런데 교통사고 후 휠체어를 타고 있는 [강건희]는 장애인인 것이다.

“그런데 이제 내가 장애인이 되니 내가 뭔가 할 수 없구나, 도움을 받아야 살 수 있구나 하는 부정적인 생각이 든 거죠, 그러다 보니 ‘죽어야 겠다’는 생각 뿐인 거죠, 끝났구나 하는 생각...” (강건희와의 인터뷰 대화 2021. 03. 05)

사고 난 직후 [강건희]의 형님들이나 누나는 나중에 부모님 돌아가시면 같이 살자고 말했다. [강건희]는 충분히 혼자 살 수 있는데도 말이다. 특히 누나가 그런 얘기를 많이 했다. 가족이기에 가식이 아닌 진심으로 하는 말이었다. [강건희]는 진짜 혼자 살 수 있고 혼자 살 거라고 계속 말했다.

그때 [강건희]는 느꼈다. ‘아! 형님들이나 누나가 나를 안타깝게 보는구나’, ‘아! 나의 상황이 혼자서 살기보다 누군가가 옆에 있어서 도움을 받아야 되는 상황이라 진정한 마음으로 같이 살자고 하나 보다’는 것이었다. 물론 지금은 장애에 대한 인식이 많이 바뀌어 예전처럼 생각하지 않지만 이때만 해도 [강건희]도 그랬고 [강건희]의 가족들도 같은 생각을 했다.

[강건희]에게 장애로 인한 이 자격지심은 다음과 같이 일어났다.

명절에 가족들이 다 모여서 명절 준비를 하던 중 [강건희]는 작은 형님과 형수님이 다투시는 것을 봤다. 무슨 특별한 일이 있었던 것도 아니었는데 두 분이 다투시는 것을 보고 그 이유를 아무 것도 하지 않은 자신에게서 찾으려 했다.

"사고 후 처음에는 부모님이 다투시거나 주변 다른 가족이 다투면 '내가 이래서' , '내가 잘 못해서' 하는 그 이유가 다 나 때문이라는 생각이 들더라고요," (강건희와의 인터뷰 대화 2021. 03. 05)

맞벌이라 일하시다 명절이어서 급하게 부산에서 강원도로 올라왔던 작은 형님 내외는 때마침 조카도 태어난 지 얼마 되지 않은 터라 형수님이 조금 힘드셨을 상황이었다. 그 와중에 형님의 위로가 아닌 잔소리를 들은 형수님이 짜증이 나셨을 법 했다. 명절에 보통의 가정에서 생길 수 있는 흔한 그림이었다. 그런데 [강건희]는 다른 가족들의 다툼이나 심지어 혹시나 집안에 좋지 않은 일이 생기면 그것도 다 상관도 없는 자신의 탓으로 돌렸다.

연구자는 휠체어를 타고 다니는 장애인을 보면 한 번 켜는 무의식중에 눈길이 가는 경우가 있다. 연구자 역시 절대로 눈길을 주지 않으리라 맹세를 하면서도 나도 모르게 시선이 머물고 있음을 느낀다.

[강건희]는 휠체어를 타고 다닌다. 그러면서 자신을 바라보는 시선이나 말이 비장애인을 대하는 것과 다르다는 생각을 종종 했다고 한다. 예를 들어 마트에 장을 보러 갔는데 무슨 전단지나 나눠 주는데 비장애인에겐 나눠주면서 휠체어를 탄 본인에게는 주지 않았다는 것이다. 아마 그 직원

은 장애인은 장을 보지 않는다고 생각하는 것일까?

"저에게는 안주더라고요, 별일 아닐 수 있는데 '어! 왜 나는 안주지?' 하는 경우, 휴대폰 판매하는 분이 시나 인터넷 홍보하는 분들이 우리한테는 말을 걸지 않은 경우에는 괜히 기분 나쁘고 이상하다 싶죠, 이것도 자격지심인가 봐요." (강건희와의 인터뷰 대화 2021. 03. 05)

(3) 하지 않을 결혼, 그러나 외로움의 해결책 '결혼'

[강건희]의 형님들이나 누나뿐 아니라 부모님과 가까운 친척들은 [강건희]에게 결혼하라는 말을 자주 했다. 이왕 결혼할거면 어린 나이에 하라고 하고 혼자 사는 것 보다 배우자와 같이 살면 서로서로 도움도 된다며 결혼의 장점에 대해 자주 말씀하셨다. 그러나 [강건희]의 생각은 달랐다. '아니, 내가 뭘 결혼을 해서 누굴 책임져? 지금 내 몸 하나도 힘든데...' 하는 생각이어서 결혼할 생각이 없었다.

한날은 불교를 믿는 [강건희]의 아버지께서 목사님을 집에 모셔왔다. 교회에 다녀라, 교회를 다니면 여자를 만날 수 있는 기회가 많다, 교회를 다니면 여자 만나서 결혼할 수 있다, 교회를 다니는 여성과 결혼하라고 하셨다. [강건희]는 화가 나서 그냥 확 방으로 들어갔다. 아버지께는 죄송했지만 그 순간의 황당함과 당황함은 그렇게 행동할 수밖에 없었다. 그 후로 아버지께서 다시 결혼하란 말은 안하셨지만 주변에 계신 친척들은 계속 [강건희]의 결혼에 대해 관심이 많으셨다.

사실 [강건희]는 후천적 장애인이 되기 전 마음에 둔 여성이 있었다. 춘천에서 직장을 다니던 때 [강건희]는 자신의 삶의 계획을 멋지게 세워

놓고 있었다. 2년 정도 더 일해서 집을 사고 결혼을 하겠다는 계획이었다. 마침 그때 회사 내에 1년 정도 지켜보고 괜찮은 사람이라고 생각되어 호감을 가졌던 여성분이 있었다. 만나보자고 고백하고 정식으로 데이트를 신청하려던 며칠 뒤 교통사고가 나버린 것이다.

사고 후 [강건희]와 여성의 사이는 자연스럽게 멀어졌다. 한번 후회는 했지만 그 당시 장애인이 된 [강건희]의 입장에서 결혼은 고사하고 연애조차 불가능한 것이라 판단한 결과였다.

"사고 난 후 그 여성분과 자연스럽게 멀어졌죠, 내가 이렇게 되니까 단념이 되더라고요, 내가 좋아해서 먼저 얘기를 꺼냈지만 제 몸이 이렇다 보니 자연스럽게 마음이 정리가 되었습니다,

이제 와 생각하면 내가 왜 그랬지? 싫은 거예요, 계속 관계를 유지하자고 말이나 한번 해보거나 할 걸 싫은 거예요, 그런데 상황이 그리 되니 어쩔 수 없었죠."

(강건희와의 인터뷰 대화 2021. 03. 05)

[강건희]의 주변에 장애인 형님과 비장애인 형수님과 결혼하여 원만한 결혼생활을 하는 경우가 있었다. 그 지인들에게 결혼하는 것에 대해 살짝 물어봤다고 한다. 다들 결혼하면 좋다고, 괜찮다고 했지만 [강건희]의 생각은 '결혼의 의미가 있을까?' 하는 의문이었다.

그러던 [강건희]에게 결혼을 해야겠다는 심경의 변화가 생기는 계기가 있었다. [강건희]의 어머님이 돌아가신 후 아버지께서 며칠 정도 시골에 가시고 혼자 집에 있던 적이 있었다. 그때 [강건희]는 참 외롭다는 것을 느꼈다. 전에도 부모님께서 잠시 집에 안계셨을 때가 있었는데 그때는 외롭다는 생각을 한 적이 없었는데, 어머님께서 돌아가신 후라 그런지 이상

하게 이때는 외롭다는 생각이 들었다. 이때 처음 결혼에 대해 할 것인가 말 것인가 하는 생각을 하게 되었다. 현재 [강건희]는 장애인식개선교육 강사로 같이 활동하던 동료와 결혼하여 신혼의 꿈을 꾸며 살고 있다.

다. 미래의 이야기: 한 사람을 행복하게 해주고 싶은 사람

[강건희]는 현재 부산에서 6년째 장애인식개선교육 강사로 활동하고 있다. 장애인식개선교육은 장애인 강사의 실제 경험을 토대로 비장애인과 직접 만나 서로 소통하는 장애, 장애인에 대한 이해교육을 말한다. 내용으로는 장애인에 대한 긍정적 이미지 부여, 장애인편의시설 등이다. 교육의 목표는 우리 사회에 <장애감수성>을 키우고 <장애공감문화> 조성에 기여하며, 장애유무를 떠나 ‘우리는 모두 사람이니까’라는 관점을 통해 포용사회 실현에 기여하고 있다(한국장애인 개발원, www.koddi.or.kr). 이러한 교육사업의 현장에서 일하고 있는 [강건희]에게 기억에 남는 교육현장이 있다.

거제도에 있는 한 고등학교에서의 일이다. 이 학교는 다른 학교와 다르게 장애 학생들이 많아 선생님께 여쭙보니 주변에 장애 학생을 받아주는 학교가 없어 본교에 많이 입학을 한다고 하셨다. [강건희]는 장애학생 대상으로 장애인권 교육을 3차시로 진행하였는데 일주일에 1회씩 교육을 진행하고 2회차 교육을 위해 학교에 갔을 때였다. 장애학생들이 매점에서 빵과 커피 등을 판매하는 모습을 보았다. 그 빵은 장애학생들이 저녁에 2시간씩 학교에서 직접 만들어 다음날 점심시간에 판매 한다고 했다. 매점에서 빵과 커피를 구입하는 비장애학생들과 조금은 서툴지만 빵과 커피를

판매하는 장애학생들의 모습이 정말 보기 좋았다고 한다. 이처럼 장애가 있다고 해서 누군가에게 꼭 도움을 받아야 되는 것이 아니라 조금은 부족하고 서툴지만 함께 살아갈 수 있다는 것을 자연스럽게 알 수 있게 한 좋은 교육현장이었다고 말한다.

또한 장애인식개선교육강사로 활동하면서 자부심도 느낀다. 장애인식개선교육을 통해서 아이들이 변화하는 모습을 볼 때, 공공기관 직원들의 장애인을 대하는 태도나 사고가 변화되었다는 이야기를 들었을 때이다. 이것으로 장애인식개선교육이 얼마나 중요한지를 생각하며 본분에 충실하도록 노력할 것을 스스로 마음을 다진다.

"가끔 길에서 학생이 인사를 하는 경우가 있습니다. 전에 학교에서 재교육을 들었다면 인사를 하는 학생을 보면 이 교육을 열심히 해야지 하는 생각이 듭니다." (강건희와의 인터뷰 대화 2021, 03, 18)

"또 가끔은 공공기관 직원들을 대상으로 교육을 하는 경우가 있습니다. 공공기관에서 민원 업무를 하시는 분들을 대상으로 장애이해교육을 통해 그분들이 민원인을 대하는 태도나 생각이 변화되었다는 이야기를 들으면 조금이나마 우리사회가 좋아지고 있고 인식개선교육이 얼마나 중요한지도 생각할 수 있는 기회가 되는 것 같습니다." (강건희와의 인터뷰 대화 2021, 03, 18)

후천적 장애인으로서의 미래 삶의 방향에 대해 [강건희] 는 다음과 같이 얘기했다.

"삶의 방향은 그 사람의 상황에 따라 다른 것 같습니다. 저는 작년에 결혼을 해서 저의 목표는 한사람을 행복하게 해주고 싶은 것입니다. 사람마다 행복의 기준이 다르다 보니 아직까지는 시행착오를 겪으면서 지내는 것 같습니다. 앞으로 좋아지겠죠." (강전희와의 인터뷰 대화 2021. 03. 18)

2. [윤빛나]의 이야기

가. 비장애인에서 후천적 장애인이 되기까지의 이야기

(1) 평범한 셋째 딸

[윤빛나]는 부모님과 언니 둘, 남동생의 형제자매 중 셋째 딸이다. 본인 생각에 자신의 성격을 소극적인 것은 아니지만 그렇다고 굉장히 외향적인 것도 아니라며 사실 잘 모르겠다고 소개를 했다. 한마디로 애교가 많은 성격은 아니고 아들 같은 딸, 딸 같은 아들인 것 같다고 했다.

[윤빛나]는 사고 후 병원에 입원하고 있었을 때 언니들이 있는 것이 참 좋구나 하는 것을 깨달았다. 언니들이 부모역할까지 해주고 [윤빛나]에게 많은 도움을 줬기 때문이다. 평상시 [윤빛나]의 취미는 부모님과의 등산이며 이외에 즐기거나 좋아하는 운동도 없고 스포츠에 관심이 없다.

“운동은 안했어요, 스포츠에 관심이 없어요,
그냥 부모님이 등산을 좋아하셔서 주말에 부모님 따
라서 등산정도 했어요.” (윤빛나와의 인터뷰 대화
2021. 02. 25)

대학진학 준비 중이었던 [윤빛나]는 진로에 대한 확실한 결정을 내리
지 못한 상황이었다. 그래서 고등학교를 졸업하고 여러 아르바이트를 하면
서 자신이 하고 싶은 것에 대한 공부가 무엇인지 찾고, 마침 경영학이라는
학문에 관심이 있음을 알았다. 나중에 자신의 외식업 관련 사업체를 운영
하고 싶었다.

[윤빛나]는 친구를 좋아하고 어울리는 친구들이 많았다. 어린 시절부
터 알고 지내온 친구들에 대한 애정도 높고 ‘의리의리!’ 의리에 살고 의리
에 죽는 사이이다. 재작년에 척수장애인과 결혼했으며 아직 2세는 없다. 그
저 자신에 대해 평범하게 살아온 사람이라고 소개했다.

(2) 장애인이 됨과 병원생활

어느 날, 일을 마치고 귀가하던 길인데 [윤빛나]의 지인이 차로 집까
지 내려다주겠다고 했다. 같이 차를 타고 가던 중 운전자의 운전미숙으로
인해 실수를 하는 일이 벌어졌다. 차가 부딪칠 뻔 했는데 운전자가 핸들을
오른쪽으로 틀어 조수석에 앉아있던 [윤빛나]가 많이 다쳤다. 외부 충돌
은 없이 운전자는 다치지 않았고 [윤빛나]만 다쳤다.

사고 당시 [윤빛나]는 정신을 잃어서 전혀 생각이 나지 않았다. 병원
으로 이송된 후 검사받던 순간은 필름처럼 편집이 되서 부분부분 어렴풋
기억이 나고, 눈을 떠보니 수술이 끝나고 중환자실에 있었다. 그나마 검사
받던 순간순간의 기억도 정확히는 모르겠고 침대에 누워 이동하던 것, 시
끄러운 사람들 소리 정도가 전부이다. [윤빛나]는 척수장애로 흉추 뼈가

부러지면서 척수신경이 손상된 경우이다. 부러진 뼈를 바로 잡아서 나사를 고정시키는 수술을 했다.

중환자실에 있을 때 [윤빛나]는 교통사고로 인한 쇼크로 하반신이 마비되었다고 들었다. 그리고 [윤빛나]도 그냥 그렇게 믿고 있었다. 부모님이나 가족, 다른 사람들이 [윤빛나]를 안심시키기 위해 쇼크라고 말해주는 데 [윤빛나] 역시 그 말이 믿고 싶으니까 그냥 그렇게 알려고 했다. 그럼에도 한편으로 떠오르는 생각이 이젠 곁을 수 없다는 생각이었다. 그래서 그 생각을 하지 않으려고 일부러 회피하려고 했다. 추후에 재활 시작하고 치료사 선생님께 자신의 상태에 대해 들었고, 의사선생님 그리고 동료척수환자들도 같은 증상을 보고 같은 말을 했다.

[윤빛나]가 중환자실에 있을 때 제일 처음 생각난 사람이 가수 강원래였다. ‘아! 내가 저렇게 다쳤구나. 그럼 강원래가 걷지 못하는 것처럼 나도 그렇게 되겠구나’ 생각했다. [윤빛나]는 본인이 장애인이 됨을 누구의 말이 아닌 스스로 자연스럽게 느끼고 알게 되었다.

[윤빛나]는 병원을 세 군데를 다녔다. 수술은 다른 지역의 큰 병원에서 하고 부산대학교 병원에 입원해서는 물리치료를 받았고 대연동에 있는 재활병원에서는 1년 동안 재활치료를 받았다. 관절이 굳지 않게 전동자전거 타기, 기계를 이용하여 서는 운동, 다리 근력을 향상시키는 전기치료, 어깨 등의 통증치료, 물리치료사와 함께 근력운동도 했다. 물리치료 역시 받았다. 재활치료는 약 1년 4개월 정도 걸렸으며 다친 직후 3개월 정도 대학병원에 있었는데 처음의 병원생활은 적응하기 힘들었다. 그리고 CIC를 배우게 되면서 병원생활 중 제일 충격적인 일을 경험했다.

다행인지 모르겠으나 다른 담당선생님이 “아니다. 평생 안할 수 있다”고 [윤빛나]를 위로해 주셨다.

"대학병원에 있을 때 처음에는 소변줄을 달고 생활하다가 소변줄을 빼고 처음 CIC를 해야 하는 시점이 있었어요, 그걸 배우는 과정이 좀 충격이었죠, 그런 걸 몰랐으니까, 이런 상황이 있다는 것도 몰랐고, 어느 여자 의사선생님께서 오셔서 가르쳐주셨는데 제가 "언제까지 해야 하나요?" 라고 물으니 하시는 말씀이 "평생 해야 되니까..." 하시는 거예요, 당시에 다친 지 3개월도 안된 시점의 예민한 시기였는데 '이걸 평생 해야 한다' 는 생각에 충격을 받았죠, 다른 담당선생님이 "아니다, 평생 안할 수 있다," 고 위로해 주셨어요, 견지 못한다는 것 보다 대소변을 스스로 할 수 없고 이걸 평생 해야 한다는 것이 더 충격이었어요," (윤빛나와의 인터뷰 대화 2021. 02. 25)

[윤빛나] 에게 갑자기 큰 일이 벌어지면서 이런 일들을 감당하고 받아들이기가 힘든 병원생활 중에서도 스스로 잘했다고 생각하는 자랑스러운 일이 있었다. 병원생활하면서 공부를 해야겠다는 마음으로 공부도 병행했던 [윤빛나] 는 재활치료 중 운전면허를 취득하고 병원을 퇴원하는 동시에 대학입학을 하여 사회에 다시 나오려고 혼자서 스스로 노력을 많이 했다.

"사이버대학교에 입학하여 하고 싶었던 경영학을 전공했어요, 4년 동안, 외식창업 전공했죠, 중간에 사회복지학에도 관심이 생겨서 같이 전공했어요, 복수전공했어요, 또 운전면허도 취득하여 차량을 구입하고 이후 퇴원했어요," (윤빛나와의 인터뷰 대화 2021. 02. 25)

[윤빛나]는 자립심이 강하고 타인에게 의지하는 스타일이 아니다. 본인이 챙겨주고 싶지 챙김을 받는 타입은 아니다. 어떤 일을 하고자 뜻을 품으면 스스로 해내는 적극적인 사람이다. 이런 성격이 달라진 자신의 상황이나 장애에 대한 부정적인 인식이나 차별등도 인정하면서 힘들음을 이겨내 사회로 돌아오는 방법을 빨리 강구해냈지 싶다.

"내가 하고 싶은 것을 최선을 다해서 하면 장애인인 건 아니건 이룰 수 있는 거니까, 나아가려고 노력한 것 같아요, 제 성격이 도태되는 것을 싫어하고 발전하는 것을 좋아하니까요, 무의미하게 시간을 보내는 것이 시간낭비같이 느껴졌어요, 할 수 있는데 하지 않은 거 그런 편은 아니에요, 아예 할 수 없는 것이 아니라면 혼자 해요, 그게 맞다고 생각하고요," (윤빛나와의 인터뷰 대화 2021. 02. 25)

나. 후천적 장애로 인한 내적갈등 경험이야기

(1) 외출의 망설임

[윤빛나]는 사고 후 외출을 준비하기 위한 시간이 사고 전보다 두 배가 늘었다. 비장애인일 때는 준비해서 나가는 것이 한 시간이면 충분했는데 현재는 두 시간 일찍 일어나서 준비한다. 그중에 화장실에서 시간을 많이 사용하는데, 비장애인은 볼일보고 손 씻고 나온다면 [윤빛나]는 장애 때문에 뭔가 준비하는 시간이 많이 걸린다는 것이 다르다.

그런데 준비를 다 하고 막상 나가려고 하면 이미 몸이 퇴근해야 할 몸처

럼 피곤해져 나가는 것을 포기할까 하는 심정인 것이다. 밖에 나가면 더 빨리 피곤하고... ‘체력적으로 건강이 많이 나빠졌구나’ 싶은 생각이 들었다. [윤빛나]는 사고 전에는 나를 건강에 자신하고 살았고, 잠도 잘 자고, 잔병도 없었으며, 감기도 잘 걸리지 않는 편이었다. 사고 후 몸이 많은 변화를 겪고 난 후 종전의 생각했던 것들이 아님을 깨달았고 나이가 들수록 장애까지 가지고 있어서 앞으로 더 힘들어질 것을 느꼈다.

“아침에 일어나면 저는 피곤해서 몸이 엄청 뻣근해요, 혈액순환도 잘 안되는 것 같고 항상 같은 자세로 있다 보니 몸이 결리고 굳는 것 같고요, 그래서 스트레칭을 해요, 몸을 좀 풀어줘야 혈액순환도 되는 것 같더라고요, 다음에 약을 먹고, 물마시고, CIC하고, 화장실 가서 큰 볼일을 보고요, 여기까지 이미 많은 시간이 흘러요, 씻고, 화장하고, 옷 갈아입고 하다보면 피곤해서 다시 눕고 싶어져요,” (윤빛나와의 인터뷰 대화 2021. 03. 05)

[윤빛나] 에겐 직장엔 출근하는 외출과 사적인 외출의 차이점이 있었다. 직장엔 무조건적인 외출인 반면 사적인 외출에는 많은 내적갈등을 겪어야 했다.

또한 [윤빛나]는 휠체어를 타고 다닌다. 여러 곳을 다니다 보니 휠체어바퀴가 더러워져서 남의 집이나 실내로 들어갈 때는 무척 신경이 쓰인다.

"사적인 외출의 경우 생각이 많아지죠. 컨디션이 별로인데, 피곤할 것 같은데, 갈까 말까, 나갔다가 일찍 들어올까, 약속은 했으니 취소하긴 또 그렇고, 약속하기 전에 그날 일정이 어떤가, 다음 날 스케줄은 어떻게 되나 살피고, 일요일은 약속하지 않아야지 싶고, 회사출근이 아닌 강의가 있을 때는 전날 약속이 있더라도 무리하지 않게 컨디션 조절하고요. 체력안배에 관해서 두루두루 살피죠," (윤빛나와의 인터뷰 대화 2021. 03. 05)

언젠가 친구들이랑 어느 기념관에 방문했는데 실내화로 갈아 신고 들어가야 하는 곳이었다. [윤빛나]는 물티슈로 바퀴를 닦고 들어가려고 했으나 기념관의 관리자분이 바퀴가 더러워서 입장불가하다고 했다. 그래서 [윤빛나]는 친구들에게 "너희들끼리 보고 와라, 밖에서 기다리고 있을게" 했지만 당연히 친구들이 안본다고 하는 것이다. 결국 기념관에는 들어가지도 않고 그냥 나왔는데 괜히 [윤빛나]는 친구들한테 미안했다. '이게 내 잘못도 아닌데 왜 내가 미안해해야 할까' 싶었다.

또 다른 휠체어에 대한 이야기이다. [윤빛나]는 병원생활을 하면서도 사이버대학에 입학하여 경영학과 사회복지학을 전공했다. 그런데 일반대학에 진학하지 않고 사이버대학교를 선택한 이유는 사고 직후 장애인이 되었음을 감수하는 것도 힘든 일인데, 휠체어를 타고 학교에 등하교를 한다는 것 자체가 너무 힘들 것 같다는 판단이었다. 물론 후회는 하지 않지만 가끔씩 '한 번 더 진지하게 생각해봤으면 어떠했을까' 하는 마음이 있었다.

(2) 입고 싶은 옷? 아니, 입을 수 있는 옷!

외출을 함에 있어 모든 사람들은 자신의 패션에 신경을 쓰기 마련이다.

무엇을 입고 나갈까? 무엇을 신고 나갈까?, 머리스타일은 어떻게 할까? 등등. 후천적 척수장애인도 비장애인 못지않게 이런 고민을 한다. 한 가지 차이가 있다면 비장애인은 입고 싶은 옷을 고른다면 후천적 척수장애인은 입고 싶은 옷보다 입을 수 있는 옷을 고른다는 것이다. [윤빛나]의 입고 싶은 옷과 입을 수 있는 옷의 정의는 다음과 같다.

“내가 입고 싶은 옷을 사는 것이 아니라 입을 수 있는 옷을 사요, 사고 전에는 옷이 불편하더라도 입고 싶으면 구입했는데 지금은 불편하니까 입지 않죠, 신발도 작거나 꼭 끼는 신발, 일명 뽕족구두 같은 발가락 부분이 좁은 거는 욕창이 생길 수 있어서 신을 수 없어요, 다치고 얼마 되지 않아 지나가는 아가씨들 옷이나 신발 봤을 때 예쁘거나 하면 마음이 좋지 않더라고요, 나도 예쁜 구두 신고 싶고 한데,, 또 옷은 예쁜 것을 입었는데 신발은 운동화 신으면 뭔가 매치가 안되니까 좀 그렇더라고요, ” (윤빛나와의 인터뷰 대화 2021, 03, 05)

사고 전 [윤빛나]의 예쁜 옷과 신발들은 사고 후 대부분 언니들이 소유하고 있다. 병원에서 돌아온 후 방을 정리하던 [윤빛나]는 옷장을 열어보고 아주 헤진 옷들은 다 버리고 입을 만한 예쁜 옷들을 정리하여 언니들에게 줬다. 그 옷들은 더 이상 입을 수 있는 옷이 아니었기 때문이다.

"다치기 전에 입었던 옷들을 언니에게 줬어요. 입을 수 있는 옷들 중 상체가 커지면서 작아서 입지 못하는 옷들, 휠체어에 앉아있기 때문에 입지 못하는 옷들, 구두들... 살 때 예쁘고 신중하게 골라서 산 것들인데 입지 못하게 되니까 속상하기도 했죠." (윤빛나와의 인터뷰 대화 2021. 03. 05)

사고 직후에는 모자를 눌러쓰고 패션에 별로 신경 쓰지 않았던 [윤빛나]는 지금은 사회에서 많은 사람들을 만나면서 예쁜 옷도 사 입고 꾸미고, 예전처럼 예쁜 액세서리도 하고 있다.

(3) 두 번 다시 겪고 싶지 않은 속상한 실수

척수장애인들의 최대의 힘듦은 스스로 느끼지 못하는 생리현상이다. ‘마비’라는 현상이 나온 결과인 것이다. 그것도 집 안이 아닌 집을 벗어난 곳에서의 생리문제는 더욱 힘듦을 느끼게 하는 요인이다. [윤빛나] 역시 느끼지 못하는 생리현상 문제로 상실감을 느낀 적이 있었다.

23세에 후천적 장애인이 된 [윤빛나]는 배변배뇨 실수를 자주 하지는 않는다. 사고 직후였고 간혹 있었던 실수이지만 두 번 다시 경험하고 싶지 않은 속상한 실수였다.

"장애를 가지고 처음 몇 년 동안 몇 번 밖에서 실수를 한 적이 있어요, 자주는 아니지만요, 너무 짜증나죠, 너무 속상하고 힘들고, 지치고... 두 번 다시 겪고 싶지 않고 그렇죠.

집이면 괜찮은데 밖이면 처리과정이 힘들니까 곤란하

쥬, 방광이 좋지 않았던 때 약 먹으면서 요실금이 생겼어요, 그때는 계속 소변 때문에 신경이 쓰이고 엄청 예민해지고 했었죠, 제일 불편했어요, 척수장애인의 경우, 너무 오랫동안 불일을 보지 않아서 방광이 차면 과반사라고 다른 식으로 몸에 반응이 보여요, 열이 난다든지 심장이 빨리 뛰다든지 해요," (윤빛나와의 인터뷰 대화 2021. 03. 05)

(4) 가족과 친구들, 그냥 넘어가거나 멀어지거나

‘가족’은 제일 가까운 사람들이면서도 아이러니하게 가장 먼 느낌이 들 때가 있다. 편한 것이 가족임에도 가족이라고 해도 말 못하는 부분이 있다. [윤빛나]에게 있어 가장 가까운 가족에게 말하지 못한 것은 ‘많이 힘들어요’라는 말이었다. 그 이유는 가족들이 자신에 대해 걱정하는 것이 싫었고 그만큼 [윤빛나]를 이해하고 있음을 알기 때문이다.

사고 난 처음에 [윤빛나]는 실제로 괜찮은 척 하기도 했었다. 그런데 가족들은 [윤빛나]가 힘들다는 것을 다 알고 있었다. 서로가 서로를 배려하여 입 밖으로 꺼내지 못한 말들이 있었으리라 짐작한다. 그럼에도 불구하고 무의식중에 한 번씩 [윤빛나]의 마음을 상하게 하는 가족들의 모습이 있었다.

"구체적으로는 기억이 나지 않지만 남동생이 무의식중에 저에게 상처를 주는 말을 한 적이 있어요, 동생에게 일일이 나의 처지에 대해 말하기도 그렇고, 모든 것을 다 이해시켜야 되나 싶고, 저는 그냥 동생이 철이 없다고 생각하고 말았어요," (윤빛나와의 인터뷰 대화 2021. 03. 05)

[윤빛나]는 가족에게 말 못하는 것은 친구나 주변의 같은 장애친구에게 했다. 친구도 비장애친구보다 장애인친구가 더 편한 것도 사실이다. 비장애인 친구에게 내가 CIC를 하느니 어찌니 하는 말을 다 하는 것은 [윤빛나]에게나 비장애인 친구에게나 서로 힘든 일이다. 사실 이렇게 되면서 비장애친구와 드문드문 사이가 멀어지기도 했다. 예전의 그 의리의리한 친구들 역시 비슷했다. 예전 비장애친구들을 잘 만나지도 않고 드문드문해진 친구들도 있었다.

지금 [윤빛나]가 살아가는 방식이 많이 달라졌다. 장애에 관한 일을 하고 [윤빛나]가 장애인이 되면서 주로 만나는 사람들도 아무래도 같은 사람들이니 얘기도 더 잘 통하고 공감대가 생기는 것도 당연한 일이다. 또한 비장애인 친구를 만나기 위한 약속을 하는 데에도 화장실이 있는지, 입구에 계단이 많은지, 바닥에 앉아서 식사하는지 등 따져야 하는 부분이 생기면서 서로 신경이 쓰이는 만남의 횟수가 적어지기도 했다. 여기에 결혼과 월체어까지 한 몫 차지하고 있는 이유들이 비장애친구들과 조금은 멀어진 배경이다.

"다치고 난 후에는 예전만큼은 아닌 것 같아요, 더구나 결혼도 했으니 더 그런 것 같아요,

심리적으로 그냥 제가 장애인친구가 편해진 것 같아요, 비장애친구들이랑 같이 있으면 비장애친구들이 '저를 케어해줘야 한다'는 생각을 하는 것 같더라고요, 그냥 편하게 있으면 되는데,

그리고 제가 월체어를 타고 갈 수 있는 곳이 많지 않다보니 저에게 맞춰야 하는 경우가 있더라고요,

혹 월체어로 도저히 갈 수 없는 곳에서 만나게 되면

저한테 말을 하지 않고 저를 빼고 만나고 하더라고요,
그것이 그리 섬섬할 필요는 없는데 웬지 섬섬하기도
했고요, " (윤빛나와의 인터뷰 대화 2021. 03. 05)

(5) 스트레스 없는 나의 신혼집

[윤빛나]는 결혼하자마자 분가하여 새로운 신혼집을 꾸몄다. 그러면서 한 가지 확고한 생각은 그 집에 몇 년 이상 살 건데 나중에 문제가 아니라 살고 있는 지금이 편해야 한다는 것이다. 가령 문지방이 있는데 물론 휠체어로 별로 높지 않은 문턱을 넘어갈 수 있으나 문지방이 없으면 더 편하게 이동할 수 있다는 것이다. 그래서 결혼하고 이사 오기 전에 신혼집을 완전한 편한 공간으로 만들기 위해 대대적인 수리를 했다. '완전한 편한 공간'이란 장애인 부부가 편하게 살 수 있는 집이라는 뜻이다.

[윤빛나]의 분가 방은 편했다. 문턱도 없애고 욕실도 같이 있어서 사용도 편했다. 가족들이 [윤빛나]를 위해 그 방을 정해주었다. 그런데 다른 공간은 옛날 아파트라 방마다 문턱이 있어서 휠체어 타고 다니기가 조금 조심스러웠다. 그리 높지도 않은 턱 때문에 조심조심해야 하는 상황들이 있었다. 나중에 [윤빛나]의 부모님이 신혼집 공사하는 것을 보시고 [윤빛나]의 방만 아니라 본가의 문턱을 다 없앨 걸 하셨다고 한다.

"방마다 있는 문턱을 다 없애고, 싱크대도 제가 치수 재고 그래서 낮게 입체적으로 개조하고, 손이 닿지 않아 어차피 사용할 수도 없는 높은 수납장들도 다 없애고요, 욕실에 있는 수건걸이도 서 있는 사람 기준이잖아요, 도로 다 떼어 내서 휠체어 타는 우리 부부의 눈높이에 맞게 내려서 달았고요,

세탁실로 나가는 베란다에도 경사로도 만들었고요, 최
대한 이렇게 편하게 수리했어요, 밖에 나가면 곳곳에
장애물이 있고 그러면 또 도와달라고 해야 하는 일이
생기는데 집에까지 와서 불편한 것이 있다면 싫더라
고요, 스트레스 쌓이더라고요, 집에까지 와서 스트레
스 받기 싫고요, 또 휠체어장애인 지인들, 저희 집에
오시면 편하시라고 한 점도 있고요, " (윤빛나와의 인터
뷰 대화 2021. 03. 05)

다. 미래의 이야기: 건강, 나의 가족 그리고 공부

[윤빛나] 는 2011년부터 장애인식개선교육강사로 활동하였다. 장애인식
개선교육강사로 첫 발돋움을 시작할 때만 해도 주위에서 활동하고 있는 강
사들이 멋있어서 그저 하고 싶은 마음에서였다. [윤빛나] 는 장애인이 되
고 난 후 자존감과 자신감이 모두 바닥으로 떨어지고 심리적인 불안감으로
힘든 시기를 보내고 있을 때 장애인식개선교육강사라는 일을 알게 되었고,
이일이 [윤빛나] 에게 많은 의미를 갖게 해 주었다. 장애에 대해 부정적
인 생각들로 가득 차 있던 스스로에게 장애가 강의를 함에 있어 장점이 되
어버린 것이다

"내가 장애인 당사자이다 보니 저 솔직하게 나의 생
각들을 이야기하고 내가 경험했던 차별이나 좋았던
사례 등을 교육대상자에게 더 공감할 수 있도록 현실
적인 강의를 할 수 있었습니다." (윤빛나와의 인터뷰
대화 2021. 03. 18)

[윤빛나]는 장애인식개선교육강사로서 비장애인들이 장애인과의 직접적인 경험이 부족한데서 오는 부정적 인식이 있다는 것을 느끼고 장애인을 자주 접하고 긍정적인 경험을 쌓다보면 장애인을 신기하듯 보는 태도를 자연스럽게 바꿀 수 있지 않을까 하는 바람이 있다. 이러한 바람으로 장애인식개선교육강사로 교육현장에서 활동하시면서 기억에 남는 한 이야기를 했다.

부산의 한 초등학교에 5학년 한 학급을 대상으로 장애인식개선교육을 진행하였다. 강의를 마치고 짐을 챙겨 교실을 나가려는데 한 여학생이 다가와서 수줍은 표정으로 호주머니에서 쪽지를 꺼내 주는 것이었다. “이게 뭐니?” 라고 물어보니 “선생님께 하고 싶은 말이 있어 적어보았어요.” 라고 대답하였다. [윤빛나]는 고맙다고 인사하고 차에 타서 그 쪽지를 펼쳐보았는데 이렇게 적혀있었다. 그 쪽지를 보고 [윤빛나]는 정말 행복한 마음이 들었다. 고작 12살의 어린 나이인데 저렇게 근사하게 칭찬해주니 기분이 좋아질 수밖에 없었다.

선생님은 행복해질 권리가 있습니다.

항상 웃고 행복한 선생님이 멋져요!

[윤빛나]는 평소 장애를 가지고 있는 자신을 바라보는 부정적인 시선과 말, 행동을 마주 할 때가 많았다. 혀를 찡찡 차시는 엘리베이터에서 만난 어르신들, 관광지에서 기분 좋게 친구들과 여행을 즐기고 있는데 ‘힘든데 왜 밖에 나왔냐’는 말로 상처 주는 사람, 난 힘들지 않는데 힘들겠다며 힘내라고 응원해주는 사람들.. 이렇게 장애를 가지고 있기 때문에 당연히 힘들고 불행할거라는 생각들로 [윤빛나]에게 본의 아니게 상처 주는 사람들이 있는데, 그 학생의 눈에는 [윤빛나]가 항상 웃고 행복해 보이며

멋있다고 칭찬까지 해주니 기분이 너무 좋았던 하루였다.

또한 이전에 강의를 했던 기관에서 다시 교육을 신청하면서 [윤빛나]를 강사지정해주는 경우가 있는데 자신이 전달하려는 내용이 교육대상자에게 효과가 있었던 것 같아 ‘내가 잘 하고 있구나’라는 뿌듯함과 함께 더 열심히 해야겠다는 생각을 했다.

[윤빛나]의 미래 삶의 계획에는 몇 가지가 있다. 사고 전 건강에 자신 하던 [윤빛나]는 사고를 당하고 많이 약해짐을 느꼈다. [윤빛나]의 삶의 목표 중 하나를 ‘건강’으로 정했다. 자신이 하고 싶은 많은 일들을 하기 위해 꾸준한 유산소 운동과 건강한 음식을 챙겨 먹고 스트레스를 최소화하려고 노력하고 있다. 그리고 척수장애인의 신체적 특성에 맞추어 주의해야 하는 건강관리에 최대한 노력하여 진정한 건강한 삶을 이루려고 한다.

“건강에 대한 관심이 많아졌어요, 오래 살진 않아도 사는 날까지는 건강하게 살고 싶다는 생각이 많이 들어요, 다시 병원에 입원하고 싶지 않아요, 척수장애인들은 조심해야 할 것들이 있어요, 화상, 욕창, 방광도 관리해야 하고, 척추측만도 잘 생기는 편이라 척추측만 오지 않게 항상 바른 자세를 유지해야 하고, 휠체어를 밀다 보니 어깨도 조심해야 하고, 걷지 않으니 뼈가 약해져서 골다공증도 잘 생겨요, 신경을 쓸 것이 한두 가지가 아니에요, 어쩔 수 없이 건강에 대해 관심이 많아졌어요, 지금이 좋은데 아프게 되면 이 좋은 것이 다 정지되니까...” (윤빛나와의 인터뷰 대화 2021. 03. 18)

그리고 두 번째 목표는 가족들과 좋은 추억을 많이 만드는 것이다. 맛있는 음식을 먹고, 좋은 곳에 여행을 가고, 함께 이야기를 나눌 수 있는 시간들을 최대한 많이 만들고자 한다. 부모님과 형제들 그리고 남편과 함께 할 수 있는 시간들을 보내는 것이 중요하다고 생각하기 때문이다.

세 번째는 후천적 장애인이 되고 장애에 대한 전문적인 내용들을 계속 학습하려고 노력하고 있다. 현재 대학원에 진학하여 재활학 공부를 하고 있다. [윤빛나]는 하고 있는 일을 더 잘하기 위해서 많은 지식을 쌓고 새롭고 다양한 정보들을 접해야 한다고 생각하고 있다. 체력이 뒷받침되는 한 계속 공부하려고 하는 집념의 소유자다.

마지막으로 장애인식개선과 관련된 활동들을 더 넓히고자 한다. 기관에서 교육을 하는 것 이외에 여러 방법을 통해 장애인의 삶이 긍정적으로 변화될 수 있도록 장애인과 비장애인의 구분 없이 모두가 함께 할 수 있는 세상을 위해 꾸준히 한걸음씩 나아가려고 한다.

3. [한아름]의 이야기

가. 비장애인에서 후천적 장애인이 되기까지의 이야기

(1) 만능스포츠우먼

[한아름]은 초등학교 때부터 고등학교 때까지 육상을 했다. 성적은 초등학교 때 잘했고 중·고등학교 때는 부상이 많아 성적이 굉장히 좋진 않았다.

고등학교 졸업 이후 20세에 사이클로 전향해서 부산도시가스 소속 사이클 선수로 활동했다. 거의 숙소생활만 하여 평일에는 주로 숙소, 연습장만 다녔다. 육상에서 사이클로 전향하게 된 계기는 육상운동이 모든 운동의 기초종목이기도 하거니와 [한아름]의 고등학교를 졸업하신 선배들이 사이클로 전향하여 진출한 경우가 있었는데 대부분 좋은 성적을 많이 냈었다. 그래서 사이클 감독님께서 사이클로 전향할 좋은 선수를 추천해달라고 하셨을 때 선배들의 예후를 보고 사이클로 전향했다.

[한아름]은 선수시절 때 부상이 잦았는데 종목에 따라 부상의 정도도 달랐다. [한아름]은 원래 자전거를 잘 탔던 것이 아니라 사이클로 전향하면서 배운 것이어서 넘어지는 일은 다반사였다. 육상에서의 부상은 평지에서 넘어지는 것이라면 사이클은 속도나 경기장의 구조 등에 의해 부상 정도가 다르고 컸다. 또한 선수생활 중 동·하계 훈련을 자주 했는데 이때도 부상당한 적이 있었다.

"사이클은 부상의 정도가 달라요, 일단 속도가 빠르고 경기장은 보통 각이 켜 비스듬히 되어 있으니 넘어지면 부상이 훨씬 커요, 더욱이 저는 자전거를 잘 탔던 것이 아니라 사이클로 전향하면서 자전거를 배운 거라서 넘어지는 일이 다반사였어요, 쇠골도 부러지고, 넘어지면 상처가 화상처럼 생기기도 하고요, 겨울 동계훈련을 도로에서 연습하는 경우가 있는데 얼음 때문에 미끄러져서 넘어지고, 얼음골에서 연습할 때 경사가 심해서 내리막길에서 가드레인에 부딪혀서 넘어지고 그랬어요, 그중에서 쇠골 부러진 것이 제일 상처가 컸어요," (한아름과의 인터뷰 대화 2021. 02. 25)

[한아름]이 소속되어 있었던 팀은 단체종목으로 전국체전에서 첫 회와 두 번째 경기에서도 메달을 획득했다. [한아름]은 주로 개인경기보다 단체경기에 출전해서 메달을 땀다. 개인 경기는 다치기 전 한 두 달 전인 연초에 개인종목으로 출전하여 메달을 땀다.

[한아름]은 육상이나 사이클이나 단거리가 주종목이었다. 보통 도로경기는 중장거리 대회가 많으나 [한아름]는 중장거리가 주종목도 아니어서 중장거리 대회에는 잘 출전하지 않았다. 어느 날 생긴 지 얼마 되지 않은 대회에 출전하게 된 [한아름]은 잘하는 선수들이 대거출전 하지 않은 이유도 있었지만 선두그룹을 따라갈 수 있는 실력을 갖추고 있었기에 결승선 부근에 일찍 다다를 수 있었다.

또한 [한아름]은 스쿠버다이빙도 배웠으며 현재 4월부터 결혼 전에 했던 휠체어 배드민턴을 다시 시작하려고 계획하고 있다. 육상, 사이클, 스쿠버다이빙, 휠체어 배드민턴까지 [한아름]은 운동에 소질이 많은 만능스포츠우먼이다.

(2) 부상(負傷)과 장애(障礙)

사이클도 실내경기장에서 하는 종목이 있고 마라톤처럼 도로에서 하는 경기가 있다. [한아름]은 인천에서 열렸던 도로 사이클 경기에 출전하여 시합하던 중에 결승선 앞에서 사고가 났다. 대회가 열리면 출전선수들 앞에서 호위하는 차량이 있기 마련이다. 에스코트하는 차량이 결승선 즈음에 와서는 빠져야 선수들이 결승선에 골인할 수 있다.

그런데 대회를 주최하게 되면 보통 그 대회지역의 지역민들이 대회를 주관하는데 그날따라 뭔가 사인이 맞지 않았는지 결승선에서 빠져야 하는 호위차량이 결승선에 그대로 서 있었다. 그 와중에 출전선수들은 골인지점으로 달려오고 있었다. 그 무리중에 [한아름]이 있었고, [한아름]은 차를 보고 피했으나 호위차량 운전자도 당황했는지 피하려고 핸들을 틀었는데

오히려 [한아름]과 부딪치는 일이 벌어졌다. 호위차량이 경찰차였고 100% 잘못이라고 인정은 했으나, 여러 선수들이 있는 가운데 [한아름] 혼자 넘어지는 사고는 일어나고 말았다.

"머칠씩 이어지는 도로 시험이고 팀에서 여러 명이 출전하여 개인별 기록을 합산한 후 단체 성적을 매기는 경기였어요. 당시 우리 팀인 부산도시가스 성적이 상위권에 있었어요. 이 경기도 선두그룹에 있다가 마지막 스피트하는 과정에서 사고가 났어요. 사실 저는 정확하게 기억은 나지 않고 '어! 마지막, 열심히 달려야지' 하는 생각만 했는데, 나중에 주변 사람들이 말씀해 주셔서 이렇게이렇게 사고가 났다는 것을 들어서 알았죠." (한아름과의 인터뷰 대화 2021. 02. 25)

사고 후 감독님과 동행하여 처음에는 인천의 근처에 있는 작은 병원으로 갔다가 다시 인천 길병원으로 옮겼는데 여기서 '좀 심각하다'는 말을 듣고 서울에 있는 큰 병원으로 옮겼다. [한아름]은 병원으로 옮기는 도중 계속 기절해 있어서 명확하게 기억나지는 않는다.

서울 삼성의료원에서 수술했는데 처음에는 병원에서는 뭐 이렇다저렇다 말이 없었다. 병원에서 다리를 만져보니 감각도 없었다. 그래도 [한아름]은 지금은 감각이 없어도 곧 감각을 되찾을 줄 알았다. 그냥 병원 치료만 받고 있었다. 나중에 병원에서 '휠체어 미는 연습을 하라'고 했다. 그런데 [한아름]은 '내가 왜 휠체어 미는 연습을 해? 팔뚝 굵어지게...' 하는 생

각만 했다. 왜냐면 그때 [한아름]의 나이가 22살이고 곧 나아질 것이라고만 생각했기 때문이다.

그렇게 4주 후 신촌 세브란스병원으로 옮겼다. 이때만 해도 장애인지 아닌지에 대해서는 생각도 하지 않았다. 신촌 세브란스병원으로 옮기고 난 후 재활의학과 치료를 받았는데 의사선생님께서 본인의 상태를 알고 있느냐고 물었다. 그래서 [한아름]은 지금은 이렇고 나중에는 걸을 수 있다고 말씀드렸더니 의사선생님이 이렇게 해서는 재활이 안된다 하고는 그냥 가버렸다. 그리고는 병원에서 계속 치료만 받고 있었다. 이때만 해도 스마트폰이 있었던 것도 아니고 인터넷 사용이 쉬운 상황이 아니어서 [한아름]은 자신의 증상을 찾아보거나 그렇다고 의사선생님께 물어보거나 하지도 않았고 자세한 답도 듣지 못했다. 이쯤에서 조금 그냥 눈치껏, 대강, 생각으로만 [한아름]은 자신이 처한 상태를 짐작할 수밖에 없었다.

[한아름]은 계속 재활하고 치료받고 지내다 다시 국립재활원으로 옮긴 후 그 병원 안에서 동전을 넣고 사용가능한 컴퓨터가 있어서 자신의 침대에 있는 환자정보에 적혀 있는 병명을 인터넷으로 찾아봤다. 그때서야 하반신 마비인 줄 알았다. 그날 처음 [한아름]은 자신의 병명을 명확하게 알았던 것이다. 그리고 장애에 대해서도 알았다.

“그날 저녁은 많이 운 것 같아요, 그전에 눈치를 쳤지만 정작 알고 나니 얼떨떨했다고 할까? 저녁에 많이 울었던 것 같아요.” (한아름과의 인터뷰 대화 2021. 02. 25)

국립재활원에는 휠체어를 탄 사람들이 많았다. 그중에 친구들이 생겨서 일과가 끝나면 같은 환자들끼리 로비에서 얘기하고 야식도 시켜먹으며 지

냈다. 처음에는 엄마가 [한아름]을 간병을 해주었고 이후 어린 남동생이 있어서 부산으로 내려가시고 언니가 간병해 줬다. 그러다 보니 보호자들도 어울려서 지내게 되었다.

[한아름]이 처음 휠체어를 탈 때 생각보다 쉽지 않다는 것과 많은 부담감을 가졌다. 처음에 병원에서 휠체어를 타는 방법을 알려 주는데 그 방법이라는 것이 바닥에서 일어나 휠체어를 타는 것이다. 그런데 막상 보면 쉽게 할 수 있을 것 같은데 생각처럼 잘 되지 않는다는 것이다. 그리고 전직 운동선수였다 보니 휠체어를 잘 타겠다는 기대를 하는 주변 사람들로 인해 ‘아! 잘해야 되나?’ 하는 부담감이 생기는 것이다.

“팔 힘이 있어서 그냥 왔다 갔다 하는 것은 상관없어요, 처음에 병원에서 휠체어를 타는 방법을 알려 주세요, 바닥에서 일어나서 휠체어 타는 건데 막상 보면 쉽게 할 수 있을 것 같은데 생각처럼 잘 되지 않는 거예요, 팔 힘이 있다고 해서 이것이 되니까 저것도 되겠지 하는 것은 아니더라고요, 척수장애다 보니 같은 레벨이라도 사람마다 다 다르더라고요, 무엇보다 부담스러운 것은 제가 운동선수였다 보니 잘하겠다는 기대를 하시더라고요, ‘아! 잘해야 되나?’ 하는 부담감도 생겼어요.” (한아름과의 인터뷰 대화 2021. 02. 25)

[한아름]이 여러 병원에서 생활하던 중 신촌 세브란스 병원에 있을 때 가족들과 함께 밥을 먹으려고 휠체어를 타고 처음 밖으로 나온 적이 있었다. 서울에 자주 올라올 일도 없고 또 신촌이라 하니 구경하고 싶은 마음도 있었다. 그래서 신촌에 나갔는데 그때 처음 느낀 것이 ‘아무것도 보이지

않는다.’였다. 아무것도 보이지 않은 이유는 휠체어에 앉아 있던 [한아름] 의 시야가 다른 사람들의 뒷모습에 가려졌기 때문이다. 그리고는 무언가를 하고픈 마음도 같이 가려졌다.

“휠체어에 앉아 있으니 눈높이가 낮잖아요, 사람들은 엄청 많고... 밥을 먹고 병원으로 돌아왔는데 그 이후로는 나가서 뭘 하고 싶다는 생각이 별로 들지 않더라고요,

이때만 해도 ‘다친 지 얼마 안됐으니 나을 것이라고, 나중에 걸을 수 있는데, 휠체어 타고 나갔을 때 모습이 그렇게 좋지만은 않아서 뭘 빨리 하고 싶다는 생각은 없었던 것 같아요.” (한아름과의 인터뷰 대화 2021. 02. 25)

운동선수였던 때 부상을 잦았으니 다리의 장애가 크게 남다르게 다가왔을까? 에 대한 본 연구자의 질문에 [한아름] 은 다음과 같이 말했다.

활동반경이 좁아졌잖아요, 저는 운동선수였으니 더 많은 활동을 하다가 갑자기 할 수 없으니 충격이 컸죠. 그전에는 이거저거 다 할 수 있었는데 휠체어를 타니까 마음대로 할 수 있는 것이 없고 활동도 하지 못하겠더라고요, 물론 처음에 심각하지 않게 받아들인 이유는 평상시에도 여러 번 다친 경험이 있으니 ‘이것도 역시 그런 부상일 것이다 ’라고 생각했어요,

“ 그런데 지금껏 부상은 시간이 흐르면 나아지는데
장애는 평생을 이렇게 살아야 한다는 것이 큰 차이점
같아요.” (한아름과의 인터뷰 대화 2021. 02. 25)

나. 후천적 장애로 인한 내적갈등 경험이야기

(1) 휠체어에 어울릴까?

[한아름] 은 외적으로 꾸미는 사람은 아니었다. 만약에 옷을 사려고 할 때 장애 이후에는 직접 매장에 가서 옷을 구입하는 것보다 거의 인터넷을 이용하여 구입하는 경우가 많았다. 그런데 인터넷에서 찾아보다가 예쁜 옷이 있거나 마음에 드는 옷이 있어서 사려고 하는 순간 ‘지금 내가 휠체어를 타고 있는데 과연 저 옷이 어울릴까?’ 하는 생각이 들었다. 전에는 맘에 들면 직접 사서 입었을 텐데 말이다.

[한아름] 이 한때 꾀한 것이 힐이었다. 높은 굽의 구두를 한번 신어보고 싶은 마음이 들었다. 그런데 그 신발을 신으면 휠체어 발판에 걸릴 수 있고 옮겨 앉을 때도 불편하고 무엇보다 ‘어울리지 않을 것이다’라는 생각으로 결국 구입하지 않았다. 그래서 그때 인터넷으로나마 그 구두를 한참 동안 여러 번 본 적이 있었다. 장애 전에도 그런 종류의 구두를 신고 다니지는 않았는데 22살 그때는 한창 꾸미고 싶다는 생각이 있었던 것 같다.

“예전 같았으면 신고 다녔을 텐데 지금은 이런 모습에서는 어울리지 않는다는 생각이 많이 들었어요. 한동안 신어볼까? 포기하고, 신어볼까? 포기하고... 그랬어요.” (한아름과의 인터뷰 대화 2021. 03. 05)

그런데 서울 본사에 갈 일이 있어 가보니 그곳에서 만난 같은 척수장애인들은 휠체어를 타고 있어도 잘 꾸미고 다니는 것이었다. 짧은 치마도 입고 다니고... 스스로 다리를 움직이지 못하는 척수장애인으로서 놀랄만한 일이었다.

그러나 멋진 서울 본사의 척수장애인을 보고난 후 [한아름]은 ‘나도 한번 도전해볼까’ 하는 마음을 가지고 있다.

“저희들 같은 경우 휠체어에서 차로 옮기거나 아니면 반대로 하는 경우가 많은데요, 그런 중에 다리가 벌어지거나 하면 다리를 케어하지 못해요, 그런 상황이 벌어지면 제 생각에 치마를 입기가 곤란하지 않을까 했어요, 제가 자신이 없기도 하고요,” (한아름과의 인터뷰 대화 2021. 03. 05)

(2) 도움을 청하는 속내

결혼 전까지 [한아름]은 엄마의 도움을 정말 많이 받았다. 아침에 화장실에 가는 것도 엄마가 다 해주시고 [한아름]은 자고 있어도 엄마가 CIC도 시간 맞춰서 다 해주셨다.

결혼한 후 주말에 남편과 친정에서 자고 가는 날이 있었다. 결혼한 후에도 [한아름]은 친정에 오면 엄마의 도움을 가끔 받았다. 그런데 [한아름]이 엄마의 도움을 받는 것에 대해 남편은 못마땅한 입장이었다. 이런 문제로 결혼 처음엔 [한아름]은 남편과 토닥토닥 말다툼을 했었다. 그러나 짧은 시간이 흐른 뒤 [한아름] 혼자서 스스로 해결했다. 스스로 할 때가 되기도 했고 남편의 말이 맞는 것을 깨달았기 때문이다.

"왜 부모님께 도움을 받느냐?, 결혼도 했으니 스스로
해야 되는 거 아니냐? " 하더라고요, 그래서 처음엔
"엄만데 도움 좀 받는 것이 어때서? 매일 해주시는
것도 아니고..." 했어요," (한아름과의 인터뷰 대화
2021. 03. 05)

[한아름] 이 엄마에게 도움을 청하는 속내는 사실 폐를 끼치기 싫은 마음이었다. 엄마는 [한아름]의 보호자였으며 엄마이기에 편하고 그만큼 믿을 사람이 엄마였기에 결혼을 해도 엄마에게 도움을 청할 수 있었다. 결혼한 후 남편이 있고 아이도 생겨 [한아름]도 어엿한 가족을 만들었다. 부모님 밑에 있을 땐 당연히 부모님이 다 해주실 것이라 생각했는데 이제는 [한아름]의 가족이 형성되었으니 더 이상 부모님에게 폐를 끼치면 안 된다는 생각으로 되도록 스스로 해내려고 노력한 것이다.

보통의 사람들은 물건을 찾을 때 침대를 들든지, 의자를 치우든지, 어떻게 하든 찾을 수 있다. 그런데 [한아름]은 휠체어를 타고 난 후에는 자신이 놔둔 자리에 그 물건이 없으면 찾을 수가 없었다. 왜냐면 접근할 수 없기 때문이다. 사고 후 생긴 버릇이 항상 그 자리에 물건을 놔두는 것이다. 정리를 한다거나 성격이 깔끔하다기보다 [한아름]이 쓰는 물건은 [한아름]의 자리에 있어야 [한아름]이 찾아 쓸 수 있으니 이 방법이 제일 확실한 것이었다. 그렇지 않으면 누군가에게 도움을 청해야 하는 일이 벌어진다.

"이것이 안되면 좀 예민해지더라고요, 안되면 다른 사람에게 또 찾아달라고 해야 되니까 그런 게 싫더라고요, 결혼 전엔 엄마한테 "이거 찾아 줘" 하면 다 찾아주셨어요,

결혼 후에는 제가 할 수 있으면 제가 다 해요, 되도록 도움을 받지 않으려고 해요," (한아름과의 인터뷰 대화 2021, 03, 05)

그런데 가끔 그렇게 싫은 도움을 청할 때가 있었다. 이런 도움을 청하는 것은 도저히 [한아름]이 할 수 없어서 청하는 것이다. 이런 경우에는 누군가 빨리 와서 해결해줬으면 하는 간절한 마음이 있었다. 그런데 남편의 입장은 조금 달랐다. 남편생각에는 조금 있다가 해도 되겠는데 싫으니까, 본인이 하고 있는 일이 있으니까는 이유로 바로바로 도움을 주지 않을 때가 있었다.

"그런데 도와달라고 하는 것은 도저히 제가 할 수 없어서 남편에게 청하는 것이니 빨리 와서 해결해 줬으면 좋겠는 마음이 있어요, 남편은 나의 답답함을 모르나 하는 마음이죠, 각자의 입장이 있더라고요, 이제는 포기하게 되요, 굳이 맞추지 않아도 되면 그냥 포기하고 넘어가는 것 같아요, '반드시'와 '이왕이면'으로 싸우고 싶진 않아요," (한아름과의 인터뷰 대화 2021, 03, 05)

이럴 때 [한아름]은 짜증이 나고 이런 일이 몇 번 반복되자 [한아름]은 그냥 포기하고 말았다. 이런 상황을 좋게 표현하면 '여유로워졌다'고 하고 나쁘게 표현하면 '포기한다'는 것이다.

사고 후 처음에는 친구들한테서 약속연락이 오면 [한아름]은 나가서 만나기가 두려웠다. 친구들은 계속 연락을 했다. 그래서 나가볼까 해서 약

속을 정했는데 막상 약속일이 오면 약속장소에 나가는 것이 망설여졌다. 그래서 아프다거나 컨디션이 좋지 않다고 해서 결국 약속을 취소했었다.

한날은 친구가 [한아름]의 집까지 태우러 오겠다고 했다. 이렇게 까지 얘기하는데 만나갈 수가 없어서 약속을 정했다. 정말 그 친구는 [한아름]의 집 앞까지 데리러 왔었다. 결국 그 친구와 같이 초등동창들을 만나러 나간 적이 있었다.

친구들은 [한아름]를 이상하게 생각하거나 보진 않았다. 친구들과의 만남 자체는 아무 문제가 없었다. 그 날 [한아름]은 친구들을 만나고 집에 와서 ‘만날만 하네, 다음에 또 만날 수 있겠다’ 하는 생각이 들었다. 그래서 다음에 만날 약속을 또 정하고 막상 약속일이 되면 또 나갈까 말까 망설이는 것이었다. 망설임의 주원인은 바로 화장실이었다. 그리고 [한아름]은 친구들에게 “도와줘”라는 말을 하지 않았다. 하지 않았다기보다 하기 싫었다.

“만나서 힘든 일은 없었지만 밖에서 약속을 정하게 되면 제일 걱정이 되는 것이 일단 화장실이 문제예요, 그때는 내가 이러하니 이런 화장실이 있어야 된다고 말을 잘 못했어요, ” (한아름과의 인터뷰 대화 2021. 03. 05)

또 약속장소 위치가 2층이면 친구들이 [한아름]에게 2층인데 괜찮겠냐며 물어봤다. 그럼 [한아름]은 “응, 괜찮다. 너희가 안아주면 되지. 업어줘” 하면서 웃으면서 말했다. 꼭 1층에서 만나야 된다는 말을 하지 못했다. 친한 남자 동창들도 있으니 2층에서 만날 때면 [한아름]을 안거나 업고 올라갔다.

“사고 후 처음에는 친구들에게 민폐를 끼치기 싫어서 나에게 맞춰달라는 것보다 제가 친구들을 맞춰 가려한 것 같아요. 물론 친구들이 저의 사정을 모른 채 할리 없는데 도와달라는 것보다 그냥 제가 맞춰갔어요. 몇 년 흐르고 계속 만나다 보니 그때서야 제가 친구들한테 저의 요구를 말한 것 같아요. “2층 힘들다, 1층에서 만나자 ” 하면서...” (한아름과의 인터뷰 대화 2021. 03. 05)

그리 먼 친구들도 아닌데 ‘도와줘’라는 말을 [한아름]이 하기 싫었던 것은 결국 친구들에게 폐를 끼치기 싫었기 때문이다. 그 나이 때 잘 가는 장소나 편한 장소가 있었을 텐데 [한아름] 때문에 장소를 옮기는 것이 번거롭기도 하고 폐 끼치는 것이라 생각했다. 친구들이 [한아름]에게 괜찮냐고 물을 때 사실 불편한 적도 있었다. 테이블이 없는 식당의 경우 [한아름]이 휠체어에서 내려앉아야 되는 경우도 있었는데 자신이 불편해도 친구들에게 다 맞추려고 했다.

[한아름]이 친구들에게 숙내를 터놓고 얘기하지 않은 데에는 자신의 장애와 관련이 있었다.

“내가 이러니까 이렇게 맞춰줘 라는 말을 하는 게 싫었던 것 같아요. 그리고 겉으로는 늘 밝았기 때문에 힘든 이야기, 예전과 달라진 모습에 대한 이야기를 하는 것이 우울해 보일 거라는 생각도 한 것 같고..” (한아름과의 인터뷰 대화 2021. 03. 05)

(3) 모성애가 없는 엄마

출산 후 갓난아기를 휠체어를 타고 있는 [한아름]이 안을 수 없어서 친정집에서 살면서 아기를 엄마가 봐 주셨다. 그런데 [한아름]의 육아방법과 엄마가 해 오신 육아방법에 자꾸 마찰이 생기는 것이다. 처음엔 엄마에게 [한아름]의 방법대로 요구하면 엄마는 엄마대로의 방법으로 우리를 키우셨으니까 나는 이렇게 해서 키웠는데 하시면서 제 요구대로 해 주시다가 결국은 엄마의 방법으로 하시는 것이다. [한아름]은 그런 방식이 또 마음에 들지 않고... 그러다 보니 엄마랑 더 자꾸 부딪치고 [한아름]도 스트레스가 생기고 엄마도 스트레스가 생기는 상황이 벌어졌다.

그래서 [한아름]은 '안봐야겠다'고 마음을 굳히고 집에 같이 있어봤자 자신이 할 수 있는 일이 있는 것도 아니어서 결혼 전 직장으로 빨리 돌아가야겠다고 생각했다. [한아름]은 장애인자립생활센터에서 일했는데 차라리 일해서 엄마에게 용돈을 드리는 것이 낫겠다 싶었다. 이것이 서로 편한 일이라 생각했다. 다시 일을 시작하면서 아기는 엄마 집에 있고 [한아름] 부부는 그들의 집에 있었다. 주말에만 아기를 보러 친정을 방문했다. 그런데 아기가 크면서 계속 떨어져 있으면 안되니까 [한아름] 부부가 친정집 근처로 이사를 했다. 어느 정도 아이가 자란 후 부부의 집으로 데리고 왔다.

엄마의 육아방식이 마음에 들지 않았지만 제3자의 도움을 받거나 엄마인 [한아름]이 어떻게든 해보리라 생각해본 적은 없었다. 자신은 장애인이고 제3자보다는 엄마를 더 믿을 수 있었기 때문이다.

"갓난아기였고 장애로 인해 제가 제 품으로 안는 것도 불가능하니까 저 혼자서는 무조건 할 수 없는 일이라 생각했어요, 또 베이비시터라 해도 저의 요구대로 할수 있을까 싶었어요.

사람만 바뀌었지 별다르지 않다고 생각해요, 그리고 제3자보다는 가족, 부모님 도움을 받는 것이 낫다고 생각하고요," (한아름과의 인터뷰 대화 2021. 03. 05)

[한아름] 이 직장복귀를 서두른 것은 지금의 이 상황을 회피하고자 한 것일지도 모른다. 그때는 회피라 생각하지 않았지만 지금은 회피한 거라는 생각을 했다. 그러면서 [한아름]은 자신이 모성애가 없는 엄마구나 하고 생각했으며, 한 가지 아쉬운 것이 있다면 아기가 어릴 때 떨어져 지내서 그때의 모습이나 추억이 그렇게 많지 않다는 것이다.

"그래서 내가 모성애가 없구나 하는 생각을 한 적이 있었어요, 나 편하자고 아기를 부모님께 맡기는 것이 내가 모성애가 없는 사람이구나 하고 스스로 생각한 적이 있었어요, 그런데 한편으로는 제 입장에서 내가 짜증이 나는데 이런 감정으로 아기 옆에 있는 것이 무슨 좋은 효과가 있을까 싶은 거예요, 그래서 육아보다 직장을 선택하는 것이 낫다고 보는 거죠, " (한아름과의 인터뷰 대화 2021. 03. 05)

(4) 휠체어를 타고 있는 엄마

[한아름]은 초등학교 4학년 아들이 하나 있다. 지금은 엄마의 장애에 대해 충분히 알 나이가 됐다.

작년 겨울에 아들 방에 놓을 방풍텐트를 산 적이 있었다. 그런데 거실

앞에 깔아놓고 보니 분위기도 좋았다. 한번은 텐트 안에서 아들과 아빠가 영화를 보게 되었다. 그때 아들이 [한아름]에게 엄마도 내려와서 같이 보자고 했다. 그런데 [한아름]은 휠체어에서 내려가려니 불편하고 화장실 가려면 또 다시 휠체어 타야 되는데 그러려면 또 아빠의 도움을 받아야 하니 힘들어서 어찌할 지 고민을 했다. 아들이 어릴 땐 분위기 맞춰준다고 힘들지만 아들을 위해 그렇게 했었다. 그런데 지금은 아들이 많이 컸고 이해할 나이가 되어 “엄마는 그냥 여기서 볼게” 하면 “엄마도 여기서 보면 더 좋은데“ 하며 더 이상 [한아름]이 휠체어를 오르내리는 일은 하지 않아도 되었다.

아들이 아주 어릴 때 “엄마가 휠체어를 안탔으면 이렇게 이렇게 할 수 있을텐데...” 하면서 말한 적이 있었다. 그러면 “엄마가 휠체어를 타고 있어서 그렇게는 못해주지만 엄마는 다르게 이렇게 이렇게 놀아주잖아“ 하고 말해줬다. 그럼 아들이 “그거는 맞지” 했다. 엄마가 휠체어를 타고 있어서 싫다고 한 적은 없으나 이런 식으로 아쉬움을 표현한 적은 있었다.

한번은 유치원에서 과학행사가 있어서 유치원에 방문할 일이 있었다. 당시 유치원 구도가 지하에서 지상2층으로 되어 있었는데 각층을 돌아다니며 봐야하는 것이었다. 유치원 담임선생님께서 행사에 참석하실 건지 묻는 전화가 왔다. 담임선생님은 휠체어를 들어주겠다며 참석하라고 하셨다. [한아름]은 고민을 많이 했다. 유치원에는 엘리베이터가 없었고 [한아름]은 휠체어를 타고 가야했기 때문이다.

“저는 휠체어를 타고 있는 모습이 부끄러운 게 아니라 이동할 때 남편이 저를 안아야 되고 다른 누군가가 휠체어를 들고 같이 이동해야 하는 모습을

아이들에게 보여주는 게 싫은 거예요, ” (한아름과의
인터뷰 대화 2021. 03. 05)

한참을 고민하다가 [한아름] 은 아들한테 물어봤다. “엄마가 휠체어 타고 유치원에 가면 이런 모습을 친구들이 볼 수 있을건데 아이들이 이상한 말 하면 너는 어떨 것 같아?” 했더니 “내가 발로 차주지” 하며 아들이 해결책을 내어놓았다. 이때가 아들이 5, 6살 정도였을 때다.

그래서 [한아름] 은 “그러지 말고 그 친구들은 엄마가 휠체어를 왜 타는지 모르니까 네가 설명을 해줘라” 했다. 그랬더니 아들이 알겠다고 했다.

[한아름] 은 당일 유치원에 갔다. 2층부터 시작했는데 남편이 [한아름] 을 안고 선생님이 휠체어를 들고 오셨다. 교실로 들어갔더니 아들이 환하게 웃으며 좋아했다. 그러면서 “엄마, 봐봐. 아무도 쳐다보지 않지?” 하고 말했다. 그리고 보니 다른 아이들도 자기 부모님 본다고 [한아름] 에게는 아무 관심이 없었다. 휠체어를 탄 [한아름] 을 주지한 것은 오직 [한아름] 자신뿐이었다.

“내가 너무 쓸데없는 걱정을 했구나, 아무도 신경을 안쓰는데, 휠체어를 타고 있어도 별다르게 보지 않는 데, 나야말로 나의 장애에 대해 너무 예민하게 생각을 했구나 ’ 싫은 거예요, 솔직히 저는 이런 생각(나의 장애에 대해 예민했던 생각)을 많이 했거든요, 어릴 때부터 만나는 친구들은 엄마가 휠체어를 타는 것에 대해 부정적으로 생각하는 건 없는 것 같아요,” (한아름과의 인터뷰 대화 2021. 03. 05)

또 한 번은 아들이 초등학교 1학년 때 학교 내 도서관에서 도우미로 봉사하시는 아들친구 어머니가 계셨다. 그 엄마가 처음 [한아름]한테 하시는 말씀이 아들이 책을 좋아하는지 쉬는 시간마다 도서관에서 와서 책을 빌린다는 것이다. 그런데 아들이 휠체어 그림이 있는 책을 빌렸다고 말했다. 그러면서 도우미 선생님께 “우리 엄마는 휠체어타고 있다, 옛날에 운동하다가 다쳐서 휠체어를 탄다, 그래서 이런 책에 관심이 많다”고 했다는 것이다. 그 말을 들으니 [한아름]은 내심 뿌듯하고 아들이 이런 생각도 가지고 있음을 알게 되었다. 요즘도 친구들이 집에 놀러오면 우리 엄마는 휠체어 타고 있다고 아무렇지 않게 얘기하고, 부정적인 생각을 가지고 있지는 않아 보여 다행이라고 생각한다.

[한아름]은 장애인식개선교육강사로 교육을 하러 여러 학교를 다니면서 학교에서 있었던 일들에 대해 아들한테 이런저런 얘기를 해줬다. 아들이 나쁜 엄마에 대해 뿌듯하게 생각하는 것이 있었다.

어느 날, [한아름]은 아들이 다니는 학교에 교육을 하러 간 적이 있었다. 그날 아들은 쉬는 시간마다 친구들을 엄마에게 데리고 와서는 “우리 엄마다”고... 얘기했다.

다. 미래의 이야기: 평범하고 건강한 삶

[한아름]은 현재 장애인식개선교육강사로 활동하고 있다. 사실 장애인식개선교육 강사라는 중요성을 알고 열정으로 시작한 것은 아니었다. 여러 가지 활동을 하던 중 주변에 있는 장애인 분이 강사로 활동을 하고 계셨고 ‘나도 한번 해볼까’라는 가벼운 마음으로 시작을 했다. 그런데 막상 강사

로 활동을 해보니 [한아름]의 말 한마디 한마디가 얼마나 중요한지를 알게 되었고, 할수록 어려운 일이구나를 느끼게 되었다.

그리고 아이를 키우게 되면서 조금 더 이 교육의 중요성을 느끼게 되었다. 사실 [한아름]은 예전에는 조금 불합리한 일을 겪어도 다른 사람들과 싸우기 보다는 내가 참으면 되지 라는 생각을 했었다. 이제는 만약 아이와 함께 있을 때 또 그런 일이 발생한다면 피하는 엄마의 모습보다는 당당히 맞서 싸우고 해결하는 모습을 보여줘야겠다는 생각이 들었다.

[한아름]이 사람들에게 교육을 통해 전달하고 싶은 것은 바로 ‘평범한 삶’이다. [한아름]이 사고 전에 친구에게 ‘지선아 사랑해’라는 책을 선물 받았었는데 그 당시에는 ‘와! 이분 대단하다’라는 생각으로 읽었다. 그런데 몇 달 후 사고가 났고 그 이후에도 이 책을 2권이나 더 선물을 받았다. 그 땐 다시 읽어 볼 생각을 하지 않다가 사고 이후 시간이 지나 다시 읽어 보게 되었는데 처음과는 다른 느낌으로 다가왔다. 이분의 말 한마디 한마디가 전부 [한아름] 자신의 얘기 같다는 생각이 들면서 공감이 많이 되었다. 그중에서 아직도 기억에 남는 이야기가 있는데 그것이 바로 ‘평범하게 살고 싶다’ 였다.

그런데 장애인에게 있어 평범한 삶이라는 것이 정말 쉬운 것 같지만 어려운 일이라는 것을 알았다. 왜냐하면 남들과 다르지 않게 평범하게 살기 위해서 대중교통을 자유롭게 이용하고, 화장실 가고 싶을 때 가고, 그럴 수 있으려면 어디든 경사로가 있어야 하고, 장애인 화장실이 있어야 하는데 현실은 그렇지 못하기 때문이다. 과연 장애인들의 삶이 보통의 삶처럼 평범한 것인가 라는 생각을 많이 하게 되었다. 그래서 교육을 진행할 때 이에 대한 이야기를 많이 하고 [한아름] 자신의 소개 역시 장애인식개선교육강사이자 평범한 한 아이의 엄마라고 한다. 장애를 가지고 있다고 해서 더 많은 혜택을 바라지도 않으며 더 큰 배려를 바라지 않는다. 여러분처럼

평범한 삶을 살고 싶다고.. 그렇게 모두가 평범한 삶을 살기 위해 우리가 어떻게 바뀌어나가야 되는지에 대한 이야기를 하는 것이다.

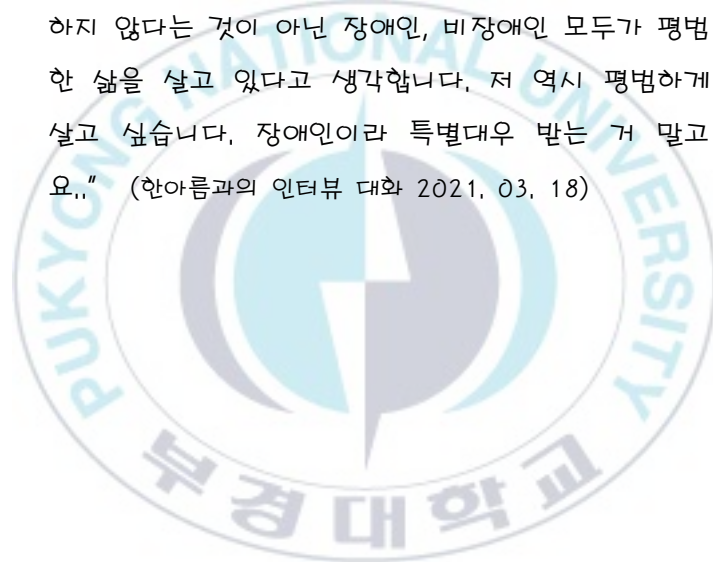
또한 [한아름]이라는 사람의 미래, 삶의 방향은 건강하게 사는 것이다. 어떠한 일을 하든지 건강을 잃게 되면 아무것도 할 수 없기 때문에 ‘건강한 삶’이 제일 중요하다고 생각한다. 지금의 [한아름]은 하반신 마비라는 장애로 인해 걷지 못하는 것 일뿐 병든 사람, 아픈 사람이 아니다.

그리고 건강한 삶이라는 것이 [한아름]에게만 해당되는 것이 아니라 남편과 아들도 포함한 것이다. 아들이 태어나자마자 아팠었다. 그때 신생아 중환자실, 일반실을 거치며 입원을 했었는데 [한아름]이 해 줄 수 있는 것이 너무 없었다. 아들은 어렵게 이겨내고 퇴원을 한 이후에도 자주 입·퇴원을 반복했다. 남편 역시 결혼하고 얼마 되지 않아 담석으로 인해 수술을 받아야 했다. 사실 [한아름]이 아픈 것도 문제지만 이렇게 가족이 아플 때 옆에서 해 줄 수 있는 것이 없다는 것이 더 속상했다.

앞으로 하고 싶은 것도, 해야 할 일도 많지만 건강해야 할 수 있다는 생각에 현재 저는 장애와 관련된 곳에 문제가 생기지 않도록 매년 검사를 받고 있다. 또 몇 년 전 부터는 남편과 함께 2년 마다 건강검진을 받고 가족 모두 여러 가지 영양제도 챙겨먹기 시작했다. 그리고 결혼 전에 했었던 휠체어 배드민턴을 다시 시작하기로 했다.

마지막으로 앞으로의 삶은 지금처럼 가족 모두 건강하게, 하고 싶은 것들을 하나씩 이뤄나가는 시간이 되길 기대한다. 또 결국에는 장애인들 모두가 건강하게, 하고 싶은 것들을 이룰 수 있는 사회 환경으로 변화 될 수 있도록 지금의 강사로서의 활동도 열심히 하고 있다.

"후천적 장애인으로서 삶의 방향이라기보다 한아름이라는 사람의 미래, 삶의 방향에 대해 말씀을 드리자면, 건강하게 사는 것이라고 할 수 있겠습니다. 어떠한 일을 하게 되든지 건강을 잃게 되면 아무것도 할 수 없기 때문입니다. 지금의 저는 하반신 마비라는 장애로 인해 걷지 못하는 것 일뿐 내가 병든 사람, 아픈 사람이라고 생각하지 않습니다. 또한 평범한 삶을 꿈꾸기도 합니다. 장애인들의 삶이 보통의 삶처럼 평범하지 않다는 것이 아닌 장애인, 비장애인 모두가 평범한 삶을 살고 있다고 생각합니다. 저 역시 평범하게 살고 싶습니다. 장애인이라 특별대우 받는 거 말고요." (한아름과의 인터뷰 대화 2021. 03. 18)



V. 척수장애인의 후천적 장애로 인한 내적갈등 경험의 의미

본 장에서는 척수장애인의 후천적 장애로 인한 내적갈등 경험에 대한 의미를 분석하였다. 3인의 연구 참여자들은 시간성에서 교통사고라는 같은 하나의 사건으로 후천적 장애인이 되었다는 것으로부터 상실의 고통과 아픔의 시간을 충분히 경험했고 이후 비슷하면서도 다른 삶의 지향점을 향해 각자 살아가고 있다.

또한 연구 참여자들은 척수장애인으로 새로운 삶의 공간이 되어 버린 휠체어를 타게 됨으로써 후천적 장애인이 느끼는 심리적 갈등을 이겨내기 위해 스스로 소통하는 방법을 구했다. 나아가 사회적인 소통의 의미를 재인식하고 사회를 향해 한 발짝 나아가는 모습을 보여주었다. 현재 연구 참여자들은 장애인식개선교육강사로 같은 일을 하면서 공통적이면서 각자 자신의 경험을 바탕으로 한 교육관으로 현장에서 열정을 뽐어내고 있다.

1. 마비의 순간

‘마비’의 정의를 살펴보면 의학적 용어로는 ‘신경이나 근육, 어떤 체계의 기능이 둔해지거나 정지되는 것’을 말하며, 표준국어대사전에는 ‘본래의 기능이 둔해지거나 정지되는 일을 비유적으로 이르는 말’이다(표준국어대사전,

2021). 또한 감정과 시간의 고저에 따라 성인이 경험할 수 있는 전환을 나눈 Hopson & Adams는 그 첫 단계로 마비를 설명하였다. ‘마비’란 사건에 대한 첫 반응으로 사건에 압도되어 충격을 받은 상태를 말한다(조성연 외, 2019). 국어대사전에 따른 예로 ‘직원들의 무더기 사표로 업무가 마비되었다’의 뜻으로 많이 쓰이며, 의학적 용어의 예는 본 연구의 연구 참여자들 수 있다. 그리고 그 연구 참여자들이 경험한 충격을 받은 상태가 마비인 것이다.

연구 참여자들의 삶의 이야기에는 두 번의 마비의 순간이 있었다. 첫 번째 마비의 순간은 교통사고로 인한 신체의 마비이다. 교통사고는 산업화 사회로 인해 다량의 자동차 보급으로 심각한 사회경제적 피해를 주는 세계적인 주된 공중보건 문제 중 하나다(질병관리청, 2019). 또한 교통사고의 위험요인으로 운전자의 개인적 원인에 의한 인적요인(Personal & Behavioral factor), 차량 결함에 의하여 발생하는 장비요인(Equipment Factor) 그리고 날씨별·도로환경 등의 환경요인(Environment Factor)으로 나눌 수 있다(질병관리청, 2019). [강건희]는 보통의 여느 아침처럼 출근길에서의 인적요인 교통사고였으며, [윤빛나]는 보통의 여느 오후처럼 퇴근길에서의 인적요인 교통사고였고, [한아름]은 보통의 여느 사이클 대회에 참가하여 당한 인적요인의 교통사고였다.

교통사고 후 [강건희]는 경추손상으로, [윤빛나]와 [한아름]은 흉추손상으로 하반신마비가 되었다. 이러한 하반신 마비로 배변배뇨의 감각 기능을 잃었고 신체 움직임 중 이동할 수 있는 능력을 가진 제2의 심장인 다리의 기능을 잃었다. 대신에 후천적 장애인이라는 이름을 얻었다.

조금 오래 전 연구자도 교통사고를 당한 적이 있다. 연구자의 차가 앞서 있고 사고차가 뒤에서 충돌하여 연구자의 차가 앞으로 밀려 나갔다. 그나마 서행하던 중이어서 연구자는 많이 다치지지는 않았으나 등과 허리가 마치

로봇이 된 것처럼 뻣뻣하고, 조금의 움직임에도 식은땀을 흘리며 적잖은 통증을 경험했다. 다행히 며칠정도의 물리치료를 받고 이내 원상태로 돌아와 생활하는 데에는 큰 문제가 없었다. 사고 후 연구자는 운전한다는 것에 다소 겁이 많아지고, 운전 중 가끔 심장이 심하게 두근거리며, 비가 많이 오는 날에는 등과 허리의 매우 심한 통증을 얻었다. 교통사고는 본인의 의지와는 상관없이 누구나 경험할 수 있는 생활형 사고이며 그 결과는 사고의 정도에 따라 여러 개인차를 확연히 보여준다는 것을 알 수 있다.

두 번째 마비의 순간은 후천적 장애인이 된 후 경험하게 된 심리적 마비이다. 하루사이 비장애인에서 장애인이 되었다는 사실을 심적인 충격이 없이 받아들인다는 것은 현실적인 이야기가 아닐 것이다. 연구 참여자들의 인터뷰 대화중에도 사고 자체보다 이후 장애인이 되었다는 사실을 알게 될 때의 상황이나 심정을 더 또렷하게 기억하고 있었다.

[강건희]는 사고 직후 병원으로 이송 후 혼미한 순간에도 담당의사가 어머니께 평생 침대에 누워서 생활할 수 있다는 말을 전한 상황과 말을 기억하고 있었다. 특히 중환자실에서 생활하던 중 다른 환자들의 죽음을 본 경험을 함으로써 죽음의 허망함과 자신의 처지에 대한 불안, 걱정으로 당시 26세의 젊디젊은 나이에 처음 죽음을 생각하며 심리적 마비에 빠졌고 그 표현방식은 한때 죽음의 방법을 찾는 것에 몰두했다. 한마디로 절망인 것이다.

"중환자실에서 2주쯤 지날 때 어제까지만 해도 같이
얘기 나누던 분이 하루아침에 돌아가시고 하니까 겁
나더라고요, '사람이 저렇게 죽는구나' 싶고,
저는 움직일 수 없으니 간호사분이 대소변도 다 처리
해주시는데 많이 창피하더라고요, 집에 가도 결국

나는 짐만 될건데 하는 생각에 어떻게 하면 죽지? 하
는 생각만 했어요." (강건희와의 인터뷰 대화 2021,
02, 25)

[윤빛나]는 다른 연구 참여자에 비해 비교적 심리적 마비가 심하지는
않았다. 누군가 [윤빛나]에게 직접적으로 장애인이 될 수 있음을 이야기
해 준 사람이 없었고, 중환자실에서 쇼크로 인한 마비증세라고 들었을 때
[윤빛나]는 정말 그런 줄 알았다. 그러나 치료의 시간이 흐름에도 마비
증세가 지속되자 마음 속 한편으로는 자연스럽게 자신의 상황이 변화됨을
직감했다. 그러는 중에 천천히 심리적 마비에 빠졌고 그 표현방법으로 처
음에는 회피를, 조금 후에는 인정을 선택했다.

[한아름] 역시 직접적으로 장애인이 될 수 있음을 이야기해 준 사람이
없었다. 그러나 [윤빛나]와는 달리 처음 짐작만 하던 중 자신의 병명을
스스로 찾아 결국은 심리적 마비에 빠지게 되었다. 그 마비의 표현방식은
많은 울음이었고 의구심이었다. 의구심의 이유는 다른 연구 참여자들에 비
해 경기에 참가한 여러 선수들 중에 당사자는 오직 그녀뿐이었기 때문이
다.

"처음에는 오래 갈 것이라고 생각하지 않았기 때문에
심각하게 받아들이지 않았어요. 계속 운동을 했으니까
그냥 쉬어간다는 정도? 뭐, 그 정도라고 생각했어요.
그러다가 시간이 지나면서 어느 정도 지금의 상황에
대해 알게 되니 드는 생각이 '왜 그 많은 선수들 중
에 하필 나였지?' 하는 것, 이런 것이 조금 속상하고
힘들었어요. " (한아름과의 인터뷰 대화 2021, 02, 25)

심리적 마비는 후천적 장애인이 된 연구 참여자들뿐만 아니라 그들의 가족들에게도 동일하게 일어나는 순간이다. 어떻게 보면 연구 참여자들보다 그들의 가족이 먼저 알아차렸을 수도 있다. 병원의 담당자들은 사고를 당한 당사자에게 현황을 말하기보다 보호자를 찾아 보호자들에게 먼저 상황을 이야기해주기 때문이다.

[강건희]의 가족은 사고 후 장애인이 됨을 시사하는 이야기를 [강건희]와 함께 같은 자리에서 들었고, [윤빛나]와 [한아름]의 가족들은 연구 참여자들 보다 먼저 사실을 알았다. 그럼에도 [윤빛나]와 [한아름]에게 제대로 사실을 알려주지 않았고 다른 이유를 대거나 얼버무리는 모습을 보여주었다. [강건희]의 가족은 처음에는 무척 놀랐으나 이내 다음 단계를 강구했다. 이러한 연구 참여자들의 가족들의 모습은 아들과 딸이 후천적 장애인이 된다는 것이 비참하다거나 슬프다거나 하는 감정보다 억지로 놀람을 감추고, 아들과 딸의 아파할 마음을 본능적으로 깨닫고 부모로서 비밀 언덕을 내어주는 모습을 보여준 것이다. 이것으로 가족들의 심리적 마비는 순간적이고 승화된 것이라 할 수 있다.

고관우(2016)에 의하면 후천적 장애인에게 있어 양질의 가족이란 장애의 발생부터 인정하기까지의 고통과 충격을 가족 되기의 경험으로 재발견하고, 장애자녀가 가족의 일원에서 사회적 구성원으로 기능과 역할을 수행하도록 도와주는 것이라고 하였다. 또 이러한 가족은 자녀의 장애를 있는 그대로 수용하되 희망을 발견하는 원동력으로 삼는 가족이라 할 수 있다.

2. 바퀴위의 삶으로 놓아주기

Hopson & Adams의 성인 전환단계 중 ‘놓아주기’란 자신에게 일어나고 있는 일을 받아들이는 것이다(조성연 외, 2019). 방년(芳年)에 후천적 척수장애인이 된 세 연구 참여자에게 새로운 정체성을 가진 삶을 받아들이기는 그리 가벼운 일이 아니다. 후천적 장애인이 된 후 일어난 일을 받아들이는 것은 안으로는 자신이 장애인이 되었다는 것을 인정하는 것이고, 밖으로는 후천적 장애인으로 살아가기 위해 자신의 삶의 방법을 강구하고 적응해가는 것이었다. 이는 곧 후천적 척수장애인으로 가장 먼저 두드러지게 변한 휠체어를 탄 자신의 모습을 사랑하고 그 휠체어 바퀴위의 삶을 온전히 살아냄이라고 말할 수 있을 것이다.

신체 기능상 이동의 능력을 상실한 연구 참여자들에게 휠체어는 필수보조기기이다. 휠체어는 구동방식에 따라 수동휠체어, 전동휠체어, 전동스쿠터로 나뉜다. 이중에 전동휠체어는 전기적인 동력을 사용하며 장애로 인한 보행이 불가하거나 팔 기능의 저하 혹은 상실로 수동휠체어를 사용할 수 없을 경우 사용하는 기기이다. 최근에 전동휠체어는 척수장애인뿐만 아니라 노약자까지 사용하는 보조기기이다(조서현, 2020).

연구 참여자들이 반드시 필요한 휠체어를 받아들일 때의 처음 모습은 조금씩 달랐다. [강건희]는 처음부터 휠체어를 타지 않았다. 오히려 휠체어를 타게 되면 몸의 기능이 더 감소될까봐 휠체어를 타는 시기를 최대한 나중에 미루어 타기로 마음먹었다. [윤빛나]는 처음부터 휠체어에 대한 거리낌은 없어 보였다. 자연스럽게 장애를 받아들인 것처럼 휠체어 역시 ‘반드시 타야 되니까’ 하는 마음으로 받아들였다. [한아름]은 자신이 곧 나을 것이라 믿었기에 처음에는 휠체어에 대한 거부감이 있었으나 상황이 바뀌면서 곧 휠체어에 몸을 실었다.

한 몸을 이루다시피 한 휠체어는 연구 참여자들에게는 이동의 수단이 되는 동시에 자신이 휠체어장애인인 정체성을 드러내는 명함과 같다. 이러한

이유로 연구 참여자들이 경험한 내적갈등에는 휠체어와 연관된 경우가 많았다.

[윤빛나]와 [한아름]은 여성으로 출근이나 개인적인 외출 시 휠체어에 맞는 옷을 고르기 위해 고민을 했다. 일반적인 경우 사람들은 나에게 맞는 옷을 고르기 마련이다. 그러나 [윤빛나]와 [한아름]은 후천적 장애인인 후 스타일링(styling)이라는 개념보다 휠체어를 타는 장애인이라는 제약에 맞추어 의복을 갖췄다. 휠체어에서 차로 혹은 반대의 경우에 이동하기 편한 옷, 제어하지 못하는 다리를 보완할 수 있는 옷, 신축성이 강한 옷, 상체를 숙이거나 팔을 들 때 속옷이나 속살이 보이지 않는 옷, 대소변을 볼 때 편리하고 빠르게 처리할 수 있는 옷, 욕창방지를 위한 신발 등이 예이다. 그리하여 [윤빛나]와 [한아름]은 휠체어를 타는데 있어 불편하지 않는 최대한 착용과 활동에 편한 기성복을 구입하여 자신의 맵시를 살리고 있다.

[윤빛나]와 [한아름]도 그렇지만 휠체어 장애인들 다수는 일반 비장애인들의 기성복을 구매하고 착용하고 있다. 그러나 휠체어 장애인의 특성을 고려하지 않은 의복 설계로 인해 인체합성이나 동작기능성이 떨어지는 문제가 발생하여 기성복에 대해 불만을 가지고 있는 것으로 조사되었다(양정은, 이재향, 박광애, 2014). 2020년 5월 기준 국내 만 15세 이상 등록 장애인은 256만2873명이고, 약 95만명이 경제활동을 하고 있다(한국장애인고용공단). 사회에서 옷차림은 인상을 좌우하는 요소가 된다. 이러한 문제로 장애인의 ‘옷 입을 권리’를 요구하는 목소리가 커지고 있다(2021년 4월 7일 여성신문).

한편 휠체어와 연관된 연구 참여자들의 내적갈등 중에 한 가지 모순되는 것이 있다. 휠체어는 연구 참여자들의 다리나 마찬가지로 다. 이 다리로 비장애인과 다름없이 어느 장소를 막론하고 다닐 수 있어야 한다. 그러나 휠체

어를 타는 장애인이라는 제약은 이 문제에도 작용되고 있었다.

한 예로, 연구 참여자들이 비장애지인과의 약속에서 장소를 정하는 문제는 심히 신중한 문제로 보였다. 엘리베이터가 없는 2층 이상 1층 미만의 장소에서의 약속은 결정에 어려운 상황을 불러일으키고, 테이블이 구비되어야 하며 가장 중요한 휠체어가 들어갈 수 있는 장애인 화장실이 있는 곳이어야 했다. 심지어 그들이 살고 있는 집안에서조차 문턱이 있는 경우는 휠체어를 타는 이들에게는 쉽게 오갈 수 있는 곳이 아니었다.

그리하여 세 연구 참여자들은 약속을 미루거나 취소하거나 아예 연락을 받지 않는 등의 행동을 취했다. 그러다 비장애지인과의 만남이 멀어지거나 설령 만났더라도 괜히 미안해하는 마음을 가져야 했다. 주거지의 경우 하이패스와 같은 집안으로 문턱을 모두 없애는 수리를 하기도 하였다. 이렇게 한 번의 움직임이 심리적 갈등을 일으키는 이유에는 다리 기능을 하는 휠체어를 타고도 기능과 상관없이 닿을 수 없는 곳이 예상보다 많다는 것에 있었다. 이것이 바로 모순인 것이다.

연구 참여자들은 처음에는 휠체어를 타고 외출하는 데어서 겪는 어려움을 가족이나 주변 사람들에게 얘기하지 못했다. 약속을 하여 만나는 지인들에게 민폐를 끼치고 장애인인 연구 참여자만은 배려해 달라는 것으로 오인될까 차마 말을 꺼내지 못한 것이다. 연구 참여자들이 자신이 휠체어 장애인으로 경험하는 어려움을 솔직히 표현하기 위해서는 비장애인과 후천적 장애인인 연구 참여자와의 매우 친밀하거나 유기적인 관계가 필요했다.

이로써 연구 참여자들이 휠체어장애인인 정체성을 드러내는 데에는 스스로의 용기가 필요하고 비장애인에게는 ‘그냥 그대로 보기’가 필요하다고 연구자는 제안한다. [한아름]이 휠체어를 타고 아들이 다니는 유치원에 방문하기 전에 가졌던 내적갈등을, [윤빛나]가 휠체어를 타고 동네의 가게를 갈 때 모자를 꼭 눌러쓰고 얼굴을 가리고 가야만 했던 이유를, [강건

회]가 집안에서 편하게 휠체어를 타고 다니지 못했던 이유를 세밀하게 생각하게 한다.

물론 사고 후 병원에서 퇴원하고 연구 참여자들 스스로도 익숙하지 않은 휠체어를 타고 세상에 나오기에는 두려움과 걱정이 우선일 것이다. 그렇다고 귀중한 여생을 계속 갈등만 겪다가, 계속 모자만 쓰고 다니다가, 휠체어를 타고 다니는 것을 마땅치 않게 생각하는 사람들 때문에 계속 휠체어를 타고 다니지 않을 수 없다. 세 연구 참여자들은 크리스토퍼 리브처럼 나는 나일뿐 후천적 장애인이 되었다고 달라지는 것은 없음을 후천적 장애인 스스로가 먼저 인식하는 것이 중요하다고 말한다. 이는 곧 변화된 자아정체감을 긍정적으로 인식하고 다시 살아갈 수 있는 의지를 스스로 지탱하는 것이라 하겠다.

"혼자서 휠체어를 타고 마트에 간 적이 있어요. 구경하면서 돌아다니는데 아이들이 "장애인이야" 하는 거예요, 그런 다른 사람들의 시선이 싫어서 모자를 꼭 눌러쓰고 얼굴을 가리고 다녔어요, 그런데 어느 날 다른 사람의 시선 때문에 내가 왜 이렇게 불편하게 살아야 하지? 하는 생각이 드는 거예요, 그때부터 모자도 벗고 쳐다보면 나도 같이 쳐다보고 인사하고 했어요, " (윤빛나와의 인터뷰 대화 2021. 02. 25)

후천적 장애인이 된 지 15년~20년의 시간이 흐른 세 연구 참여자들은 이제 자신들의 삶의 모습이 달라진 만큼 주변 모습도 역시 달라져 있다. 비장애인들 보다는 같은 장애인들과의 교류가 많아졌으며, 장애관련 직업에 종사하고 있고, 휠체어를 타는 장애인인 것에 아무런 장애가 없다는 것이

다. 그러면서 비장애인들에게는 후천적 장애인이 된 자신이 장애인이기엔 부분적인 도움을 받아야 하는 존재이나 그 이상의 지나친 배려는 사양하고, 스스로 삶의 문제를 풀어가는 방법을 터득하고 그 삶을 실제 보여주기
에 노력하고 있다.

심리학자 Carl Rogers에 의하면 “신기한 역설은 내가 나 자신을 있는 그대로 수용할 때 내가 변화할 수 있다”는 것이다(Tara Brack, 김선주, 김정호 공역, 2012). 즉, 후천적 장애인에게 있어 받아들임이란 다시 비장애인으로서의 모습을 되찾으려 노력함이 아니라 자신의 현재 모습에서 경험한 것을 바탕으로 지속적이며 진정한 변화로 나아가려는 모습이 근본적인 받아들임이라 할 수 있다.

3. 새로운 삶의 의미 찾기

‘의미 찾기’는 자신에게 일어난 사건과 변화에 대해 생각하고 이해하면서 의미를 추구하는 것이다(조성연 외, 2019). 또한 생애위기를 극복하는 과정에서 당사자가 그 사건이 자신의 삶 속에서 가지는 의미를 발견하거나 새롭게 만들어가며 삶에 적응해가는 것을 의미 찾기라고 한다(현경자, 2010; O’Conner, 2002).

현재 세 연구 참여자들은 충분히 새로운 삶의 의미를 찾으며 살고 있다. 장애인식개선 교육 강사 일을 하면서 대중에게 자신이 후천적 장애인임을 드러내고 장애인으로서 경험했던 이야기들을 풀어내고 있다. 이제는 장애를 더 이상 감추거나 숨거나 하는 경우는 아주 먼 옛날이야기가 된 것이다.

[강건희] 는 장애인은 누군가에게 꼭 도움을 받아야 되는 것이 아니라 조금은 부족하고 서툴지만 함께 살아갈 수 있다는 것을 자연스럽게 알려주는 것이 좋은 장애인식개선교육이라고 생각한다. 자신이 비장애인이었을 때 가졌던 장애인에 대한 편견이 지금 자신의 교육관에 경험에서 우러나오는 좋은 원료가 되어있다.

또한 후천적 장애인이 되고 나서 결혼은 나에게 맞지 않는 것처럼 생각했지만 여느 사람들이 사랑하는 사람과 결혼하고 가정을 꾸리는 것처럼 [강건희] 도 그 여느 사람들처럼 같은 삶을 살고 있다. 사람이 살아가는 삶의 모습에는 비장애인, 장애인의 모습이 따로 정해져있지 않다.

[윤빛나] 는 비장애인이었을 때 건강에 무관심했던 태도를 후천적 장애인이 된 후 바꿨다. 하고 싶은 것을 이루려면 건강이 뒷받침되어야 함을 절실히 깨달은 것이다. 또한 진취적인 기질이 있는 [윤빛나] 는 학업에도 전념하고 있다. 자신이 하고 있는 장애와 관련한 일을 더 잘하기 위해서는 많은 지식을 쌓고 새롭고 다양한 정보들을 접해야 한다고 생각한다.

체력이 뒷받침되는 한 계속 공부하려고 하는 [윤빛나] 에게서 본 연구자의 모습을 볼 수 있었다. 점점 들어가는 나이에 점점 줄어드는 체력에 아직 하고픈 일들을 하려면 연구자 역시 [윤빛나] 만큼, 아니 보다 더 어려모로 노력해야 함을 안다. 여느 사람들이 자신의 삶의 장에서 목표와 꿈을 이루려 열심히 사는 것처럼 [윤빛나] 도 그 여느 사람들처럼 같은 삶을 살고 있다. 어떻게 살 것인가에 대한 삶의 의지에는 비장애인, 장애인의 의지가 따로 정해져있지 않다.

[한아름] 은 아내이자 엄마이자 딸이자 며느리이자 일하는 여성이다. 사실 주변을 돌아보면 이 많은 역할을 다 수행해내는 여성들이 많다. 생애에 맞는 사회적 역할과 성역할을 하는 것은 삶의 과정에서 당연한 일이다. [한아름] 은 인터뷰대화 중 이러한 여러 사회적 역할과 성역할 중 한 가

지 아쉬운 점이 있다고 자책한 것이 있다. 휠체어를 타고 있는 엄마이기에 갓난아이인 아들을 제대로 안아준 적이 없었다는 것이다. 그래서 스스로를 모성애가 없는 엄마라고 생각한 적이 있었다.

출산, 양육, 장애자를 보살피는 일 등 ‘어머니 역할’의 핵심은 보살핌의 윤리이다(심영희, 정진성, 윤정로, 1999; 최주원, 2016). 자녀와 가족을 위한 희생과 헌신의 이기적 모성의 모습이 아니다. 이러한 보살핌은 부모와 자녀 즉 가족구성원들의 상호적인 교감을 나눌 때 가능하다. [한아름]의 어린 아들은 외할머니의 정성으로 키워졌고 이모들의 보살핌이 한층 더해졌다. 휠체어장애인인 엄마가 도저히 할 수 없었던 보살핌은 그녀의 가족들이 상호적 교감으로 충분히 다 채웠으리라 가늠한다.

현재 [한아름]의 아들은 초등학생이다. 지금은 그 누구보다 엄마에게 있어 가장 든든한 지원군이다. 휠체어 그림이 있는 책을 빌려보며 휠체어를 타고 있는 엄마를 이해하고, 타인들에게 우리 엄마는 휠체어를 타고 있다며 아무렇지 않게 얘기하는 등 장애에 대해, 휠체어에 대해 부정적인 생각을 가지고 있지 않다. 이것이 엄마인 [한아름]이 아들에게 가장 고맙게 생각하는 부분이자 장애인 엄마로서 모성애가 없는 것이 아니라 보살핌의 표현방식이 다를 뿐이라는 것을 깨닫게 한다.

김경화(2003)에 의하면 장애여성이 어머니가 되면서 타인에게 의존하거나 도움을 받아야 하는 수동적 자세에서 자신에게 의지하는 자녀를 돌보고 책임지는 적극적인 자세로 변화한다는 것이다. 장애여성들에게 있어 모성의 역할은 새로운 행동양식을 발전시키는 자기계발의 계기가 되는 것이다. 여성척수장애인인 [한아름]에게 있어서 아들을 위한 새로운 행동양식의 발전은 장애에 대한 부정적인 인식이나 상황을 피하는 엄마의 모습보다는 당당히 맞서 싸우고 해결하는 모습을 보여줘야겠다는 생각의 변화일 것이다.

여느 사람들이 자신의 삶의 장에서 자신이 위치한 역할에 충실히 임하는 것처럼 [한아름]도 그 여느 사람들처럼 같은 삶을 살고 있다. 삶의 사회적 역할과 성역할에는 비장애인, 장애인의 역할이 서로 다르지 않다.



VI. 논의 및 결론

1. 논의

본 연구는 내러티브 탐구를 통해 척수장애인인 연구 참여자들의 후천적 장애로 인한 내적갈등에 대한 경험을 분석하고 그 의미를 살펴보고자 하였다. 내러티브 탐구는 경험을 이해하고 연구하는 방법으로, 연구 참여자들의 이야기된 삶의 경험을 청중들에게 드러내는 최종 연구 텍스트를 구성할 때 개인적, 실제적, 사회적 정당성으로 돌아와야 한다고 하였다. 즉, 내러티브 탐구를 진행하는 가운데 연구자 개인으로서, 실천적 함의로서, 이론적으로서 연구를 정당화시키는 것이 중요하다는 것이다(홍영숙, 2020). 그리하여 이를 바탕으로 연구 결과에 대해 논의하고자 한다.

가. 개인적 정당성 - ‘머물러 있기’

내러티브 탐구를 하는 동안 계속되는 물음 중 하나는 ‘이 탐구는 나에게 어떠한 의미를 주는가?’였다. 이 탐구는 새로운 것을 받아들이는 긴장감과 호기심으로 이루어진 작업이다. 또한 나의 태도는 연구 참여자들을 깊이 이해하고자 하는 탐구하는 자로서의 기본적인 바탕이 되었는데에 대한 지속적인 주의의식으로 짜여있었다.

처음 후천적 장애인의 내적갈등이라는 주제에 관심을 가지고 연구를 시작하면서 이 주제의 결과를 깊이 담아낼 수 있는 연구가 되기를 소원했다. 고맙게 만나게 된 후천적 장애인들이 나에게 내어준 그들만의 경험 이야기를 이 세상 어디에서도 들을 수 없는 하나뿐인 소중한 이야기로 만들기 위해 귀를 기울이고 눈을 마주쳤다.

연구가 마무리되는 이즈음에 혹시 연구 참여자들의 귀중한 이야기가 나에게만 전달되는 것은 아닌지, 연구자인 나는 그들의 이야기를 옳게 이해했는지, 이 탐구의 의미를 이처럼 해석해도 되는지에 대한 가슴조림에 너무 떨리는 지금이다.

그럼에도 불구하고 경험을 이해하는 연구방법으로서의 내러티브 탐구를 수행하는 과정은 부족하나마 나를 내러티브 탐구자로 만들어 주는 시간이었고, 그 시간동안 연구 참여자들과의 만남이 나에게 다른 의식의 길로 안내해 주었다. 그들과의 만남과 내러티브의 시작을 통해 나의 삶 속에서 경험되었던 장애에 대한 그림을 마주하게 되었고, 그 경험을 이야기할 수 있었던 것은 이야기를 통해 나를 이해하게 되었기 때문이다.

연구 참여자들도 자신의 삶을 이야기를 하는 과정을 통해 경험을 회피하지 않고 그대로 받아들이며 살아가는 모습을 보여주었다. 그들의 삶의 경험들은 그 본연의 자신으로 다시 살아가는 삶의 의미를 보여준 것이었다.

이러한 과정 속에서 나와 연구 참여자 모두 삶의 이야기를 통해 자신에게 머물던 시선이 세상 밖을 향하고 타인과의 긍정적인 관계맺음으로 나아감을 보게 하였다.

마지막 인터뷰 대화를 마치고 연구자인 내가 다시 찾아올 것에 연참여자들이 꼭 오라는 인사를 나누었다. 관계맺음의 자리에 잘 머물러 있어서 다시 만나기를 바란다. 그동안 내러티브 탐구의 연구자로서 여러 사람들의 이야기를 담은 마음의 장을 넓혀 두어야겠다.

나. 실제적 정당성 - ‘공감하고 이해하기’

세 연구 참여자들의 삶의 이야기 속에서 경험한 내적갈등은 새롭게 맞이한 삶의 과정에서 경험되어진 또 다른 이야기로 발전하는 과정이었다. 이러한 과정에서 전달할 수 있는 연구의 실천적 함의는 비장애인의 삶과 후천적 장애인의 삶이 크게 다르지 않다는 것을 아는 것이었다. 그리고 닮아 있는 삶의 모습에서 공감과 이해가 필요함을 깨닫는 것이라 하겠다.

연구 참여자들이 사고를 경험한 시기를 볼 때 연령적으로 성인 전기에 해당하며 이 시기는 신체발달의 완성단계이고 신체적으로 가장 건강한 시기이다. 또한 발달과업에 맞는 삶의 계획과 그것에 따른 실행과 긴장감 등 심리적인 갈등을 경험할 수 있는 시기이기도 하다(조성연 외, 2019).

이러한 시기에 세 연구 참여자들은 두 가지 측면에서 상실관련 생애사건을 경험했다. 첫 번째는 신체적으로 독립적인 이동 능력의 상실이다. 독립적인 이동 능력의 상실은 후천적 척수장애인들이 경험하고 있는 생활환경에의 참여에 있어 가장 큰 장애로 대표될 수 있다. 이러한 상실의 극복과 자신의 가치있는 작업에 참여할 수 있도록 하기 위해 휠체어는 항상 요구되며, 많은 경우에 휠체어는 사회, 여가, 지역사회 활동의 참여에 중요한 열쇠가 된다(권혁철, 채수영, 2010; Bell & Hinojosa, 1995).

두 번째로는 심리적 상실도 경험하는데 심리적 상실이란 자신의 가능성을 잃는 경험, 미래의 특별한 계획을 포기하는 경험, 그리고 꿈을 포기하는 경험들을 말한다(홍구화, 2010; 최주환, 2016).

후천적 장애라는 생애사건과 직면하게 된 세 연구 참여자도 이러한 심리적 상실 경험을 하였다. [한아름]은 사이클 경기 중 마지막 주자로 눈앞에 둔 결승선을 통과하여 팀에게 우승을 가져다 줄 가능성을 잃었고, [강

건희]는 열심히 일하여 가정을 이루고자 마음속으로 품어 온 결혼에 대한 계획을 포기하였으며, [윤빛나]는 대학에 진학하여 경영학을 공부한 후 자신의 가게를 경영하는 꿈을 포기해야했다. 이 결과로 세 연구 참여자들은 좌절과 목표를 이루지 못했다는 내적갈등을 경험했다.

그러나 이러한 상실은 후천적 장애인만 경험하는 것이 아니다. 비장애인들 역시 각자의 삶속에서 경험하며 살아가고 있다. 대기업에서 근무하다 회사권고에 의해 퇴직한 48세 중년 남성은 실직 이후 자신의 가능성을 잃어버렸으며 수많은 역경을 경험한 후 새 일을 찾은 뒤 자신이 무엇인가를 할 수 있다는 가능성을 다시 되찾을 수 있었다(고대장, 2019). 또한 넉넉지 못한 가정 형편 탓에 대학진학을 포기하고 공장일로 사회생활을 시작한 한 중년여성은 우여곡절 끝에 경험한 학습적 지식을 집대성하여 저서를 발간하면서 또 다른 꿈인 작가가 되는 이야기도 있다(김가현, 2018).

상실이란 ‘인간이 가치 있다고 생각하는 어떤 대상에게 가까이 할 수 없게 되거나 혹은 더 이상 가치 있는 목적을 달성할 가능성이 없게 변경되는 실제 혹은 잠재적인 상황’으로 정의된다(최선재, 안현의, 2013; Carlson, 1978). 모든 사람들은 다양한 형태의 상실을 경험하며 살아간다(이윤희, 김지연, 2016; 이혜지, 강영신, 2017; Anderson, 2010). 인간이 경험하는 상실의 대상의 범위는 매우 다양하다. 죽음으로 인한 상실, 신체의 일부나 신경 기능을 상실하는 것과 같은 신체 상실, 특정한 사회 역할이나 지위의 상실, 가치있게 생각하는 사람이나 소유물의 상실, 미래의 특별한 계획이나 꿈을 포기하는 경험과 같은 것까지 포함할 수 있다(최선재, 안현의, 2013).

[한아름]은 장애 이전의 삶을 살았기 때문에 그에 대한 기억이 있다. 그중에 [한아름]이 사이클 선수 시절 봄이 되면 벚꽃 날리는 곳에서 사이클 연습을 한 것을 특별히 기억한다. 더불어 후천적 장애인이 되어 휠체어를 타는 순간부터는 이제 벚꽃 날리는 그 아래에서 사이클을 탈 일이 없

겠다는 아쉬움을 표현하였다. 이 이야기에서 누구나 경험할 수 있는 공감과 상실로 인한 심적 이해가 필요하다는 것이다.

다. 사회적 정당성 - ‘그대로 바라보기’

세 연구 참여자들은 척수장애인으로 휠체어를 타고 다닌다. 휠체어를 타고 있다는 것만으로 비장애인들의 부정적 정서와 행동들을 경험했다. [강건희]는 동료들과 오랜만에 가지는 만남의 자리에서 가게 주인의 투정을 들었다. 휠체어를 탄 몇몇이 테이블 자리를 많이 차지한다며 지나치는 중에 흘린 말이었다. 그런데 [강건희]는 손님인 그들을 아예 받지도 않는 가게주인에 비해 그나마 다행이라며 그 투정어린 말을 그냥 가볍게 흘려들었다. [윤빛나] 역시 휠체어를 타고 나간 자리에서 알지도 못하는 할머니에게 불쌍하다는 동정의 말을 들어야 했다. 처음에는 내가 왜 불쌍하게 보이는지에 대해 고민하다 나중에는 그냥 그러려니 하며 넘어갔다. [한아름]도 [윤빛나]와 비슷한 경험을 겪었다. 엘리베이터 안에서 어찌다 그렇게 되었냐는 말을, 휠체어 아래 위를 세심하게도 살피는 행동을, 휠체어가 어떻게 생겼냐며 만져보는 일도 있었다. 휠체어는 척수장애인에게 신체와 같은 기능을 한다. 휠체어를 만지는 행위는 곧 신체의 일부를 만지는 것과 마찬가지로 일이다.

선천적이건 후천적이건 이러한 휠체어를 사용하는 장애인은 눈으로 확인할 수 있는 모습 때문에 낙인과 차별의 대상이 되기도 한다(이정은, 최보라, 조미형, 이인선, 신형익, 2020; Sapey, Stewart, & Donadson, 2005; Papadimitriou, 2008; Goffman, 2009). 예를 들면 휠체어라는 눈에 띄는 속

성 때문에 다른 고객에게 불편을 끼치는 존재로 여겨져서 소비자의 권리가 무시되기도 한다. 개인의 다양한 장점이 인정되지 않아 친밀한 관계로 발전하지 못하기도 했다. 눈에 띄는 장애를 가진 이들이 언어폭력이나 괴롭힘, 잡거나 당기는 등의 신체적 침해, 원치 않는 도움 제공, 과도한 보호와 같은 차별을 더 흔히 경험하는 것으로 보고되었다(이정은 외, 2020).

또한 휠체어 장애인에 대한 편견은 비장애인과 의 상호작용으로 경험된다. 휠체어 장애인이 비장애인에게서 편견을 경험할 때는 혐오스럽게 생각하기, 무시 받기, 동정 받기, 인정받지 못하기, 장애인을 거부하고 고립시키기, 비장애인의 틀 속에 장애인을 넣어 버릴 때이다(박미숙, 2007).

우리의 신체가 타인의 시선에 잡히는 순간, 시선의 틀 안에 갇히게 된다. 바라보는 자는 보여지는 자를 바라보는 자신의 기준으로 바라본다. 이때의 시선은 근대적 주체의 시선이다. 근대적 시선은 상호주체성으로서의 시선이 아니라, 오로지 주체의 일방적 시선이며, 권력화된 시선이다. 이처럼 근대 이후, 시선의 폭력은 오로지 주체의 시선이며, 이때 주체는 이성적 주체이자 실체로서 자리를 한다. 주체의 시선은 동일성을 요구할 뿐, 다양성을 인정하지 않는다. 그래서 그 시선에서 벗어난 것은 일탈이며 비정상이며, 배제의 대상이 된다(심귀연, 2015).

몸을 중심으로 인간을 이해하는 메를로-퐁티(Maurice Merleau-Ponty, 1908~1961)는 ‘몸’에 대한 현상학적 통찰을 통해 인간에 대한 존재론적 의미를 근본적으로 재규정하였는데, 메를로-퐁티에 따르면 몸은 정신과 몸의 이분법 이전에 성립하는 근본 지평으로 모든 경험의 뿌리이며, 자신과 세계를 이어주는 관계의 중심이다(정지은, 강기수, 2021). 인간의 근본적인 존재 방식인 시간, 공간, 타인과의 관계 등은 주체와 객관적으로 존재하지 않으며 몸과 관계를 맺으며 소통한다는 것이다(정지은, 강기수, 2021).

이 문제는 신체와 장애의 문제에도 그대로 적용된다. 우리는 같은 세계

관을 가지지 않는 것처럼 우리의 신체도 마찬가지이다. 각각의 개인은 주어진 세계, 주어진 신체적 조건에 따라 세계에 참여한다. 그러므로 본 연구의 후천적 장애 문제는 메를로-퐁티의 현상학적 신체에 대한 이해를 통해서 극복될 수 있다. 인간은 누구나 고유한 신체의 장을 가지고 있음을 인정하고 그 안에서 자유로울 수 있다는 것을 인정하는 데서 출발해야 한다(신귀연, 2015).

휠체어 장애인에게 있어 휠체어는 하나의 사회적 표상(social representation)이다. 사회적 표상이란 어떠한 대상에 대해 사람들이 공통적으로 공유하고 있는 가치와 신념 및 사회적 반응을 포괄하는 총체적 지식을 의미한다(김정은, 서진환, 2015). 이러한 사회적 표상은 우리가 대상을 이해하는 방법이며 우리가 알고 있는 대상을 다른 사람들과 공유하는 방식이다(김경민, 2018; Wilkinsin, & McGill, 2008).

휠체어 장애인의 사회적 표상은 장애인에 대한 사회적 인식 및 태도와 관련하여 편견(prejudice), 차별(discrimination), 낙인(stigma) 등의 개념은 배제되어야 한다. 이는 곧 척수장애인에 대한 비장애인들의 가치나 신념이라는 것과 통하기 때문이다. 휠체어 장애인의 사회적 표상은 비장애인들의 휠체어 장애인에 대한 인식과 태도로 만들어지는 것이라 할 수 있다.

2. 결론

본 연구의 목적은 후천적 장애로 인한 내적갈등을 경험한 연구 참여자의 삶의 이야기를 탐색하고 전체적 삶의 맥락 속에서 후천적 장애로 인한 내적갈등 경험이 어떻게 경험되는지, 또한 그 경험의 의미를 어떻게 구성하

는지 이해하고자 하였다. 또한 연구의 과정 속에서 연구 참여자들이 자신의 삶을 이야기하고 이를 다시 재구성해가는 과정 속에 성장할 수 있는 장이 되고자 하였다. 이러한 연구 목적을 위해 질적연구방법인 내러티브 탐구방법을 선택하였다. 내러티브 탐구방법은 연구 참여자 각자의 삶 속에서 후천적 장애인 된 후 경험한 내적 갈등에 대한 이야기를 통해 의미를 발견함으로써 연구 참여자의 경험을 이해하는데 유용한 연구방법이다.

본 연구의 참여자는 후천적 장애인인 된 후 장애로 인해 내적갈등을 경험한 성인 3명이다. 자료수집 기간은 2021년 2월부터 2021년 3월까지 자료를 수집하였다. 면담은 3회로 연구 참여자들의 상황과 면담 내용을 고려하여 진행되었으며, 주된 자료수집 방법은 심층면담과 관찰이었다. 분석을 위한 자료는 연구 참여자와의 면담을 녹음한 녹취록의 전사 자료와 연구일지 등이 포함 되었다. 자료의 분석은 텍스트와 분석 자료를 반복해서 읽으며 메모를 해 나갔다.

척수장애인이 된 후 후천적 장애로 내적갈등을 경험한 연구 참여자들의 삶의 이야기는 다음과 같다.

[강건희]의 이야기에서 <비장애인에서 후천적 장애인이 되기까지의 이야기>는 ‘그저, 열심히 사는 사람’, ‘26세에 후천적 척수장애인이 되다’, <후천적 장애로 인한 내적갈등 경험 이야기>는 ‘자괴감과 원망, 죽을 용기 그리고 받아들임’, ‘역지사지와 자격지심’, ‘하지 않을 결혼, 그러나 외로움의 해결책 결혼’, <미래의 이야기>는 ‘한 사람을 행복하게 해주고 싶은 사람’으로 분석하였다.

[윤빛나]의 이야기에서 <비장애인에서 후천적 장애인이 되기까지의 이야기>는 ‘평범한 셋째 딸’, ‘장애인이 됨과 병원생활’, <후천적 장애로 인한 내적갈등 경험 이야기>는 ‘외출의 망설임’, ‘입고 싶은 옷? 아니, 입을 수 있는 옷!’, ‘두 번 다시 겪고 싶지 않은 속상한 실수’, ‘가족과 친구들, 그

냥 넘어가거나 멀어지거나’, ‘스트레스 없는 나의 신혼집’, <미래의 이야기>는 ‘건강, 나의 가족 그리고 공부’로 분석하였다.

[한아름]의 이야기에서 <비장애인에서 후천적 장애인이 되기까지의 이야기>는 ‘만능스포츠우먼’, ‘부상과 장애’, <후천적 장애로 인한 내적갈등 경험 이야기>는 ‘휠체어에 어울릴까?’, ‘도움을 청하는 속내’, ‘모성애가 없는 엄마’, ‘휠체어를 타고 있는 엄마’, <미래의 이야기>는 ‘평범하고 건강한 삶’으로 분석하였다.

이러한 연구 참여자들의 삶의 이야기 속에서 발견한 후천적 장애로 인한 내적갈등 경험의 의미를 <마비의 순간>, <바퀴위의 삶으로 놓아주기>, <새로운 삶의 의미 찾기>로 각 주제를 도출하였다.

<마비의 순간>은 비장애인이었던 연구 참여자들이 후천적 장애인이 되기까지의 생애사건 경험을 신체의 마비와 심리적 마비로 해석하였다.

<바퀴위의 삶으로 놓아주기>는 후천적 척수장애인이 된 후 일상의 삶속에서 경험한 내적갈등 경험 이야기는 비장애인에서 후천적 장애인으로서의 정체감이 변화하면서 일어난 것이며, 이러한 경험은 연구 참여자들의 삶에서 새로운 자아정체감을 형성해 가는 삶의 과정이었다.

<새로운 삶의 의미 찾기>는 새로운 정체성을 받아들이고 후천적 장애인으로서의 새로운 삶의 목표를 발견하고 다시 살아가는 존재의 모습을 의미한다.

세 명의 연구 참여자들이 보여준 이야기를 통해 이들이 삶의 어려운 순간에서 경험한 내적 갈등을 견디어 내면서 포기하지 않고, 결국 각자 자기의 새로운 길을 찾아가고 있는 과정으로 삶의 경험을 이해할 수 있었다.

본 연구의 주제와 관련하여 후속연구에서 연구할 방향에 대한 제언을 하면 다음과 같다.

첫째, 본 연구는 내러티브 탐구를 통해 후천적 장애로 인한 내적갈등 경

험을 탐구하였는데, 현상학, 사례연구, 생애사연구 등 보다 다양한 질적 연구의 접근을 통해 후천적 장애인의 장애 갈등 경험에 대한 이해의 장을 확장시켜 나갈 수 있을 것이다.

둘째, 본 연구는 성인기(20세) 이후 후천적 장애인이 된 대상으로 후천적 장애로 인한 내적갈등 경험에 대하여 연구하였다. 연구 참여자를 의뢰하던 중 18세에 후천적 장애인이 된 대상을 만날 수 있었다. 청소년의 자아정체감 형성시기에 후천적 장애인의 정체성을 수용해야 한다면 어떤 내적갈등을 경험하는가에 대한 자아정체감 관점에서 질적 연구를 수행하는 것도 의미가 있을 것이다.

셋째, 본 연구는 후천적 장애인이 후천적 장애로 인한 내적갈등 경험에 대하여 연구하였는데, 내적갈등에 국한하지 않고 여러 가지 갈등 유형에 대해 연구해봄으로써 후천적 장애인의 갈등에 대한 이해를 확장시키는데 의미가 있을 것이다.

참고문헌

- 강석임 (2013). 정신장애인의 회복과정 영향 요인 - 지역사회통합에 대한 자
아정체감 매개효과 -. 가톨릭대학교 대학원 박사학위논문.
- 강영심, 김기홍, 김자경, 여승수, 최진혁, 황순영 (2019). 특수교육학개론 (다양
한 학습자와 함께 하는 통합교육). 서울: (주)학지사.
- 강영준 (2013). 국어 선생님도 궁금한 101가지 문학 질문 사전. 서울: (주)도
서관 북멘토. 364-371.
- 고관우 (2016). 장애아동 어머니의 사회적 지지, 장애수용, 가족기능의 관계분
석. 제주대학교 대학원 박사학위논문.
- 고대장 (2019). 실직자의 새일 찾기 과정에 나타난 전환학습 경험 내러티브
탐구 - 권고사직으로 실직한 중년 가장 사례 -. 아주대학교 대학원
박사학위논문.
- 국립특수교육원 (2018). 특수교육학 용어사전. 서울: (주)도서출판 하우.
- 권신영 (2018). 고등학생의 학업중단위기 경험에 대한 내러티브 탐구. 숙명여
자대학교 대학원 박사학위논문.
- 권재경 (2017). 결정적 생애사건을 통한 전환학습 경험 연구 -두 평생교육학
교수의 내러티브를 중심으로-. 아주대학교 대학원 박사학위논문.
- 권혁철, 채수영 (2010). 신체장애인의 휠체어사용에 대한 심리사회적 영향 연구.
장애와 고용, 20(1), 33-50.
- 김가현 (2018). 여공에서 작가로 변신한 중년여성의 전환학습 경험 내러티브.
아주대학교 교육대학원 석사학위논문.
- 김경민 (2018). 장애 청소년에 대한 비장애 청소년의 사회적 표상 연구. 발달장
애연구, 22(4), 165-184.

- 김경화 (2003). 장애여성과 모성경험의 이중적 의미. **가족과 문화**, 15(3), 1-32.
- 김민희 (2019). **탈시설 자립생활 장애인의 장애 정체감 변화에 관한 내러티브 연구**. 영남대학교 대학원 석사학위논문.
- 김병숙, 손민정 (2006). 생애사건유형이 진로결정에 미치는 영향, **직업교육연구**, 25(1), 89-114.
- 김성희 (2004). 성인기 중도 지체장애인의 자아인식과 자아수용 간의 관계. **평택 대학교 논문집**, 18, 121-142.
- 김성희, 이연희, 오욱찬, 황주희, 오미애, 이민경, 이난희, 오다은, 강동욱, 권선진, 오혜경, 윤상용, 이선우 (2017). **2017년 장애인 실태조사**, 보건복지부.
- 김수연 (2012). **장애인의 대인관계 특성에 관한 현상학적 연구**. 계명대학교 정책대학원 석사학위논문.
- 김수진 (2016). **비자살적 자해의 시작과 중단에 대한 내러티브 탐구**. 숙명여자 대학교 대학원 박사학위논문.
- 김순란 (2019). **여성 목회자의 가족 관계 갈등 경험에 관한 내러티브 탐구**. 평택대학교 피어선신학전문대학원 박사학위논문.
- 김옥자 (2018). **초등교사의 갈등관리유형과 갈등요인 및 학교조직효과성과의 관련성 탐색 -잠재프로파일분석을 통해**. 건국대학교 대학원 박사학위 논문.
- 김재희 (2016). **성인 장애인의 생애단계별 경제활동참여 변화유형에 관한 연구**. 경기대학교 대학원 박사학위논문.
- 김정은, 서진환 (2015). 영화 속 정신장애인에 대한 사회적 표상 연구 - 한국 영화를 중심으로 -. **한국사회복지연구회**, 46(2), 177-204.
- 김지혜, 황경열, 박재현 (2012). 척수장애인의 손상기간에 따른 분노와 정신건강. **재활심리연구**, 19(2), 209-226.

- 김필성 (2014). 내러티브 탐구에 대한 비교 고찰. **내러티브와 교육연구**, 2(3), 83-96.
- 김필성 (2015). 내러티브 탐구과정과 절차에 대한 고찰. **내러티브와 교육연구**, 3(2), 103-118.
- 김필성 (2019). 내러티브 탐구 과정의 의미에 대한 고찰. **내러티브와 교육연구**, 7(2), 53-71.
- 미국정신분석학회, 이재훈 (역) (2002). **정신분석용어사전(Psychanalytic terms & concepts)**, 한국심리치료연구소.
- 박미숙 (2007). 장애인이 경험한 편견의 현상학적 연구 - 중도 장애인을 중심으로 -. **한국장애인복지학**, 6, 85-123.
- 박세화 (2012). **척수손상 장애인의 장애수용 과정의 경험**. 한양대학교 임상간호정보 대학원 석사학위논문.
- 박정휴 (2008). **초등교사가 지각한 갈등요인과 대처방안에 관한 연구**. 경인교육대학교 교육대학원 석사학위논문.
- 박종균, 민솔희 (2016). 중도 척수장애인의 고등교육 경험에 대한 질적 사례연구. **한국장애인복지학**, 34, 127-153.
- 박주희 (2017). 존 듀이의 경험의 개념과 유형 분석을 통한 교육 의미. **인문학연구**, 53, 441-470.
- 박준영, 천정미 (2006). John Dewey철학에서 평생교육 이념의 고찰. **교육사상연구**, 19, 217-230.
- 박혜민 (2010). **김소진 소설 연구-갈등 극복의 양상을 중심으로-**. 영남대학교 교육대학원 석사학위논문.
- 박호숙 (2006). 심리적 갈등의 유형과 관리방법에 관한 연구. **한국조직학회보**, 3(1), 27-62.
- 송정문 (2017). **장애정체감 형성과정에 관한 생애사 연구**. 대구대학교 대학원

박사학위논문.

송충숙 (2016). 척수손상인의 적응과정에 관한 근거이론적 접근. **동서간호학연구지**, 22(2), 158-169.

송현주 (2019). **중도시각장애인의 삶의 경험에 대한 질적 연구**. 충북대학교 대학원 박사학위논문.

신학승, 이 훈 (2014). 장애인의 여가활동과 자아정체성 형성의 관계분석. **관광연구논총**, 26(3), 97-119.

심귀연 (2015). 신체와 장애에 관한 현상학적 연구 - 메를로-퐁티와 푸코를 중심으로 -. **새한철학회 논문집 철학논총**, 82(4), 1-20.

양정빈 (2019). 화상 안면장애 여성의 회복 경험에 관한 연구. **한국웰니스학회지**, 14(2), 319-333.

양정은, 이재향, 박광애 (2014). 휠체어 장애인 의복 기능성 향상을 한 국내외 의류제품 논문, 특허에 한 연구. **한국디자인포럼**, 42, 7-16.

양희택, 박종엽 (2011). 화상장애인의 화상경험에 관한 질적 연구. **한국장애인복지학**, 15, 1-33.

양혜린, 고운정, 박연미, 이혜란 (2017). 차별경험과 자기효능감이 후천적 지체장애인의 장애수용에 미치는 영향: 조건부 과정 모델링을 통한 사회 참여활동의 역할을 중심으로. **장애와 고용**, 27(3), 90-96.

오선영, 서용원 (2014). 갈등에 대한 마인드셋(mindset): 관계갈등 경험이 관계친밀도에 미치는 영향에 대한 인지적 분석. **한국심리학회지: 산업조직**, 27(2), 389-418.

오영희 (2019). **교회 내 여성 목회자의 동성 동료 갈등 경험에 관한 내러티브 탐구**. 평택대학교 피어선신학전문대학원 박사학위논문.

유기웅, 정종원, 김영석, 김한별 (2018). **질적 연구방법의 이해**. 서울: 박영스토리.

- 유승주 (2018). 지역사회 복지기관 프로그램 이용자 갈등경험에 관한 현상학 연구 -장애인복지 중심-. **지역사회연구**, 26(3), 115-136.
- 유승주, 김용섭 (2012). 척수장애인의 사회참여와 장애인종합복지관의 역할에 관한 연구 -근거이론을 중심으로-. **한국 지체·중복·건강장애 교육학회 지체·중복·건강장애 연구**, 55(4), 395-414.
- 이경준, 최윤영 (2020). **최신 장애인복지론**. 서울: 학지사.
- 이은경 (2018). **엄마되기 과정에서의 전환학습 경험에 대한 자전적 내러티브 탐구**. 아주대학교 교육대학원 석사학위논문.
- 이정은, 최보라, 조미형, 이인선, 신형익 (2020). 휠체어를 사용하는 장애인 당사자가 대인관계에서 경험하는 태도 장벽. **보건사회연구**, 40(2), 151-192.
- 이준우, 박종미, 백소영 (2017). 지체장애인의 구직 및 직업생활 경험에 관한 사례연구: 장애인 당사자와 기업 인사담당자를 중심으로. **한국사회복지교육**, 39, 59-91.
- 이지현 (2005). **사회적 지지 정도가 정신장애인의 자아정체감에 미치는 영향 - 병식수준의 조절효과를 중심으로 -**. 연세대학교 대학원 석사학위논문.
- 이진명 (2015). **유통환경 변화에 따른 가치충돌과 소비자 내적갈등**. 서울대학교 대학원 박사학위논문.
- 이철수 (2009). **사회복지학사전**. 서울: Blue Fish.
- 이혜지, 강영신 (2017). 상실에 따른 애도 반응과 외상 후 성장 간의 관계에서 인지적 재평가와 영적 대처의 매개효과. **상담학연구**, 18(6), 623-643.
- 임인걸, 김옥 (2012). 중도장애인의 삶의 만족도에 영향을 미치는 요인에 관한 연구. **한국사회복지교육**, 18, 131-157
- 장사형 (2014). 내러티브 탐구와 인간 경험의 이해. **내러티브와 교육연구**, 2(1), 5-22.

- 전동일, 오현경, 장정은 (2012). 후천적 장애발생 원인에 따른 대응과제. (재)한국 장애인개발원, 서울: 리드릭.
- 정지은, 강기수 (2021). 메를로-퐁티의 『지각의 현상학』에 나타난 몸철학의 교육적 의의. **교육사상연구**, 35(2), 73-100.
- 정혜원, 박정선 (2008). 부정적 인생사건이 비행시작 및 재비행에 미치는 영향: 미시적 요인의 매개효과를 중심으로. **형사정책연구**, 19(2), 273-308.
- 조서현 (2020). 장애인 보조기기 사용이 외래의료이용에 미치는 영향 -전동휠체어 이용자를 중심으로-. 연세대학교 대학원 석사학위논문.
- 조성연, 박미진, 문미란 (2019). 성인학습 및 상담. 서울: 학지사.
- 조재은 (2015). 성인 지체장애인의 리질리언스 과정 탐색: 다큐멘터리 분석을 중심으로. 서울대학교 대학원 석사학위논문.
- ‘척수장애, 아는 만큼 행복한 삶’ 편찬위원회 (2017). 한국척수장애인협회, 대한척수 손상학회, 대한재활의학회
- 최동규 (2017). 후천적 척수장애인의 일상생활복귀과정에 대한 질적 연구. 건국대학교 특수교육대학원 석사학위논문.
- 최보아 (2019). 생애사건과 관련된 성인의 독서 경험 분석. 가톨릭대학교 교육대학원 석사학위논문.
- 최선재, 안현의 (2013). 상실 경험의 의미 재구성과 심리적 대응의 관계. **상담학연구**, 14(1), 323-341.
- 최주원 (2016). 모성애의 윤리적 이해. 부산교육대학교 교육대학원 석사학위논문.
- 최주환 (2016). 은퇴한 남성 베이비부머의 내적 갈등 경험 연구. 백석대학교 기독교전문대학원 박사학위논문.
- 최혜영 (2017). 여성척수장애인의 사회참여과정에 관한 질적 연구 -경제활동인 중심으로-. 나사렛대학교 대학원 박사학위논문.

- 표준국어대사전 (2020). 국립국어원 (<https://stdict.korean.go.kr/main/>).
- 하미용 (2015). **장애자녀를 둔 다문화가정 어머니의 가족생활경험에 관한 내러티브 탐구**. 청주대학교 대학원 박사학위논문.
- 한국장애인개발원 (2019). **2019 장애인백서**, 서울: 한국학술정보(주).
- 허숙민, 조한진 (2018). 중도장애인의 장애정체성이 외상 후 성장에 미치는 영향 및 레질리언스의 조절효과에 관한 연구. **한국디지털정책학회논문지**, 16(12), 625-634.
- 허영주 (2020). 잠재성장모형을 이용한 삶의 목표가 부정 자아정체감을 매개로 하여 삶의 만족도에 미치는 영향 분석. **Journal of Knowledge Information Technology and Systems(JKITS)**, 15(3), 439-449.
- 현경자 (2010). 중도장애, 이혼과 같은 생애위기 경험자의 자기해석 복잡성과 심리적 안녕 -관점의 다각화, 자기수용, 자기조절의 매개효과-. **한국사회복지학**, 62(4), 193-222.
- 홍영숙 (2014). 영어 관념의 유동성과 교사정체성의 다중성: 한 초등영어교과전담 교사의 삶에 대한 내러티브 탐구. **언어학연구**, 19(2), 183-206.
- 홍영숙 (2015). 내러티브 탐구에 대한 이해. **내러티브와 교육연구**, 3(1), 5-21.
- 홍영숙 (2020). 내러티브 논문 작성의 실제. **내러티브와 교육연구**, 8(3), 7-28.
- 홍지민 (2013). **중도지체장애인의 장애수용에 영향을 미치는 요인 연구**. 숭실대학교 대학원 석사학위논문.
- 황수경 (2004). WHO의 새로운 국제장애분류(ICF)에 대한 이해와 기능적 장애 개념의 필요성. **노동정책연구**, 4(2), 127-148.
- 황혜민, 이명선 (2014). 중도척수장애인의 삶의 질에 미치는 영향 요인. **성인간호학회지**, 26(4), 444-454.
- Clandinin, D. Jean & Connelly, F. Michael, 소경희·강현석·조덕주·박민정 공역 (2016). **내러티브 탐구 -교육에서의 질적 연구의 경험과 사례-**. 경기

도: 교육과학사.

Tara Brack, 김선주, 김정호 공역 (2012). **받아들임; 자책과 후회없이 나를 사랑하는 법, 지금 이 순간 있는 그대로**. 서울: 불광출판사.

Clandinin, Jean, 엄지숙·강현석·박세원·조덕주·조인숙 공역 (2019). **내러티브 탐구의 이해와 실천**. 경기도: 교육과학사.

Clandinin, D. Jean & Connelly, F. Michael (1990). Stories of experience and narrative inquiry. *Educational Researcher*, 19(5), 2-14.

Karen Hutchinson, Chris Roberts, Michele Daly (2018). Identity, impairment and disablement: exploring the social processes impacting identity change in adults living with acquired neurological impairments. *Disability & society*, 33(2), 175-196.

Mertova, Patricie & Webster, Leonardo (2007). *Using Narrative Inquiry as a Research Method*. USA & CANADA: Routledge.

Mikula, Gerold & Wenzel, Michael (2000). Justice and social conflict. *International Journal of Psychology*, 35(2), 126-135.

Oxford Languages (2021), UK: Oxford University Press.

(<https://www.oxfordlearnersdictionaries.com/>).

Reeve, Christopher (1996). *Still Me*. USA: Ballantine Books.

부 록 1. 연구 참여자용 설명서

연구 설명서

연구제목: 척수장애인의 후천적 장애로 인한 내적갈등 경험에 관한 내러티브 탐구

본 연구는 후천적 장애인의 후천적 장애로 인한 내적 갈등 경험은 무엇이며 그 갈등경험의 의미를 살펴보는 내러티브 탐구에 대한 연구입니다.

귀하는 본 연구에 참여할 것인지 여부를 결정하기 전 설명서와 동의서를 세세하게 읽어보셔야 합니다. 이 연구가 수행되는 이유와 무엇을 수행하는지 귀하가 이해하는 것이 중요합니다. 이 연구는 자발적으로 참여 의사를 밝히신 분에 한하여 수행될 것입니다.

다음 내용을 신중히 읽어보신 후 참여 의사를 밝혀 주시길 바라며, 만일 질문이 있다면 담당 연구원에게 하시면 자세하게 설명해 줄 것입니다.

귀하의 서명은 귀하가 본 연구에 대해 그리고 위험성에 대해 설명을 들었음을 의미하며, 이 문서에 대한 귀하의 서명은 귀하께서 자신이 본 연구에 참가를 원한다는 것을 의미합니다.

01. 연구의 배경과 목적

본 연구는 후천적 장애인이 장애로 겪는 내적 갈등 경험과 그 갈등의 경험 의미를 내러티브 탐구방법으로 그들의 이야기를 심층적으로 이해하고 의미를 분석하는 연구입니다. 갑작스런 장애를 경험하게 되면서 장애인으로서의 새로운 정체성을 수용하는 과정에서 극심한 심리적 어려움이 나타난다는 연구보고가 있습니다. 그리하여 후천적 장애인들이 장애로 겪는 심리적 갈등은 무엇이며 그 갈등 경험의 의미를 탐색하는데 연구의 목적이 있습니다.

02. 연구 참여 대상

본 연구에는 성인기 이후(20세 이후) 질병이나 사고 등의 생애사건으로 인해 후천적 장애인이 된 성인 3명이 참여할 것입니다.

03. 연구 방법

만일 귀하가 참여의사를 밝혀 주시면 귀하는 후천적 장애로 인한 내적 갈등 경험에 대해 청취하고자 인터뷰에 참여하도록 요청을 받을 것입니다.

인터뷰 이외에 별도의 검사는 없습니다. 귀하의 소중한 갈등경험 이야기를 청취하기 위한 인터뷰는 귀하께서 편한 시간에 원하는 장소에서 직접 만나 이루어질 것입니다. 또한 인터뷰 내용은 연구를 위해 녹음될 것이며 연구종료 후 녹취기록은 폐기될 것입니다.

04. 연구 참여 기간

본 연구의 기간은 2020년 09월 01일부터 2021년 6월 30일까지입니다.

연구를 위한 인터뷰는 2021년 2월 01일부터 03월 31일까지이며 1주일에 1회씩, 총 3회 참여하도록 요청받을 것입니다.

인터뷰는 1회당 2시간 이내로 진행될 예정이고 귀하의 상황 등을 고려하여 특별히 주의를 기울여 신중히 조치하며 인터뷰 계획을 변경할 수도 있습니다.

05. 연구 참여에 따른 이익

귀하가 이 연구에 참여하는데 있어서 직접적인 이득은 없습니다. 그러나 본 연구는 현재까지 후천적 장애인의 후천적 장애로 경험한 내적 갈등에 관한 내러티브를 연구한 자료를 쉽게 찾을 수 없는 연구입니다. 이에 귀하께서 들려주신 소중한 이야기는

본 연구를 통해 후천적 장애인의 심리적 연구의 발전과 함께 향후 이어질 다양한 장애 관련 연구에도 기여할 수 있을 것이라 생각합니다.

06. 부작용 또는 위험과 불편함

본 연구는 귀하의 후천적 장애로 인한 내적 갈등 경험 이야기를 통해 진행되는 것으로, 장애를 갖게 된 상황 등의 경험에 대해서도 청취할 필요가 있어 귀하를 불편하게 만들 수 있을지 모릅니다. 이런 경우 귀하는 언제든지 인터뷰를 멈출 수 있습니다. 만일 연구 참여 도중 발생할 수 있는 부작용이나 위험 요소에 대한 질문이 있으시면 담당 연구원에게 문의해 주십시오.

07. 연구 참여에 따른 보상 또는 비용

귀하가 연구 참여시 교통비 등의 실비로 귀하에게 감사의 마음을 담아 소정의 사례금을 지급할 것입니다. 이는 3회의 인터뷰가 모두 끝난 뒤 지급하며, 귀하의 사정에 의해 연구 참여를 중단하실 경우에는 사례금이 아닌 답례품을 지급하게 됨을 양해해 주시기 바랍니다. 귀하가 연구 참여 시 추가로 지불하는 비용은 없습니다.

08. 개인정보와 비밀보장

본 연구의 참여로 귀하에게서 수집되는 개인정보는 '성명, 성별(남·여 구분), 연령(예:20~30의 연령대), 장애시기(연령), 장애원인, 장애유형'입니다. 이 정보는 연구를 위해 9개월 사용되며 수집된 정보는 개인정보 보호법에 따라 적절히 관리됩니다. 관련 정보는 잠금장치가 있는 연구원 소장 PC에 보관되며 본 연구원(이미혜)만이 접근 가능합니다.

연구를 통해 얻은 모든 개인 정보의 비밀 보장을 위해 최선을 다할 것입니다. 연구를 위해 수집된 귀하의 신상정보(개인정보, 민감정보 등)가 담긴 모든 자료는 제3자에게 노출되지 않도록 안전하게 관리될 것입니다.

무엇보다 귀하의 신상정보에 관한 비밀보장을 위해 모든 기록에는 가명이 사용될 것이며, 수집된 자료는 연구 목적으로만 사용될 것입니다. 연구가 끝나면 이 자료들은 모두 폐기될 것입니다.

09. 자발적 연구 참여와 중지

귀하는 본 연구에 참여하지 않을 자유가 있으며 본 연구에 참여하지 않아도 귀하에게는 어떠한 불이익도 없습니다. 또한, 귀하는 연구에 참여하신 후 언제든지 도중에 그만 둘 수 있습니다. 만일 귀하가 연구에 참여하는 것을 그만두고 싶다면 담당 연구원에게 즉시 말씀해 주십시오. 참여 중지 시 귀하의 자료는 더 이상 연구에 사용되지 않고 폐기될 것입니다.

10. 연구 문의

본 연구에 대한 질문이 있거나 연구 참여자의 권익에 대해 추가적인 정보를 얻고자 할 경우에는 아래의 연락처로 문의바랍니다.

- 연구자: 이미혜(부경대학교 교육대학원 평생교육·인적자원개발 전공 석사과정)
- 연락처: 01*-3**0-0**1 / theodora_kr@naver.com

부 록 2. 연구 참여 동의서

연구 참여 동의서

**연구제목: 척수장애인의 후천적 장애로 인한 내적갈등 경험에 관한
내러티브 탐구**

1. 나는 연구 설명서를 읽었으며 연구자와 이에 대하여 의논하였습니다.
2. 나는 위험과 이득에 관하여 들었으며 나의 질문에 만족할 만한 답변을 얻었습니다.
3. 나는 이 연구에 참여하는 것에 대하여 자발적으로 동의합니다.
4. 나는 이 연구에서 얻어진 나에 대한 정보를 현행 법률과 생명윤리심의위원회
규정이 허용하는 범위 내에서 연구자가 수집하고 처리하는데 동의합니다.
5. 나는 연구자나 위임받은 대리인이 연구를 진행하거나 결과 관리를 하는 경우와
보건 당국, 학교 당국 부경대학교 생명윤리심의위원회가 실태 조사를 하는 경우에
는 비밀로 유지되는 나의 개인 신상 정보를 직접적으로 열람하는 것에 동의합니다.
6. 나는 연구 진행 중 인터뷰 내용에 대한 녹음을 한 후 자료로 활용하는 것에 동의
합니다.
7. 나는 언제라도 이 연구의 참여를 철회할 수 있고 이러한 결정이 나에게 어떠한
해도 되지 않을 것이라는 것을 압니다.
8. 나의 서명은 이 동의서의 사본을 받았다는 것을 뜻하며 연구 참여가 끝날 때까지
사본을 보관하겠습니다.

연구 참여자 성명	서명	날짜(년. 월. 일)
		. .
연구자 성명	서명	날짜(년. 월. 일)
		. .

문의: 이미혜(01*-3**0-0**1),
부경대학교 교육대학원 평생교육·인적자원개발 전공 석사과정

부 록 3. 인터뷰대화 질문지

I. 다음은 귀하의 기본사항에 대한 질문입니다.		
1. 성 명		
2. 성 별	① 여 ② 남	
3. 연 령	① 20세~29세 ② 30세~39세 ③ 40세~49세 ④ 50세~59세 ⑤ 60세~69세 ⑥ 70세 이상	
4. 장애시기	(연령) 세	
5. 장애유형		
6. 장애원인		

II. 다음은 귀하의 면담 질문입니다.		
1. 장애를 가지기 전 하시던 일이나 보통 하루일과는 어떻게 보내셨나요?	▶ 자신에 대해 소개해주세요 ▶ 하시던 일이나 하고픈 일이 있으셨다면 말씀해주세요	▶ 비장애인으로서 의 삶 이야기
2. 어떻게 장애를 가 지게 되었나요?	▶ 어떻게 장애를 가지게 되었 나요? (장애원인은 무엇이었 나요?) ▶ 입원 및 치료기간은 어떠했 나요? ▶ 병원에서의 생활은 어떠했나 요? ▶ 자신이 장애인이 되었다는 것을 어떻게 알았나요?	▶ 비장애인에서 후천적 장애인이 되기까지의 이야기

3. 장애 후 내적갈등을 겪으셨다면 어떤 것인지 말씀해 주실 수 있으신가요?	▶ 후천적 장애인 된 후 내적갈등을 겪으셨다면 어떤 것인지 말씀해 주실 수 있으신가요? ▶ 자신이 장애인이 된 후 삶에서 경험한 내적갈등이 있었나요? ▶ 자신이 장애인이 된 후 삶에서 경험한 내적갈등은 어떠했나요? ▶ 혹시 가족이나 친구와의 관계에서 경험한 내적갈등이 있었나요?	▶ 후천적 장애인이 된 후 장애로 인해 경험한 내적갈등 이야기
4. 후천적 장애인으로서 삶의 방향성이 있으시다면 어떻게 계획하고 계신가요?	▶ 자신의 삶의 방향성에 대해 어떻게 계획하고 계신지 말씀해주실 수 있나요? ▶ 장애인식개선교육강사로서의 자부심, 사명감, 교육목표 등등이 있으시면 말씀해주실 수 있나요? ▶ 삶의 목표, 나 자신을 위한 목표, 우리 가족 모두의 목표, 우리 사회가 나아갈 목표 등등 말씀해주실 수 있나요?	▶ 미래의 이야기