

경수 5번 손상 장애인의 일상생활 적응에 관한 생애사적 연구

전병진*, 김슬기**

*건양대학교 작업치료학과

**함께 걸음 의료생활협동조합 지역사회재활팀

국문초록

목적 : 본 생애사 연구의 목적은 경수 5번 손상장애인의 내부자적 시각을 통해 일상생활의 적응과정을 이해하고 설명하고자 한다. 따라서 연구의 질문은 경수 5번 손상장애인은 일상의 삶에서 실제로 어떤 경험을 하고 있는가?

연구방법 : 본 연구에서는 개인의 주체 형성 과정에서 주체가 조성되는 사회적 장치를 파악하기 위해서 생애사 연구 방법을 사용하였다. 연구 참여자는 최대변량표집(Maximum variation sampling)방법을 사용하였다. 면접 내용이 더 이상 새로운 것이 나오지 않을 때까지 심층면접을 2시간씩 3회 실시하였다. 분석은 덴진(Denzin)의 해석적 생애사 방법을 사용하여 척수손상 후 침상시기, 지역사회에 적극적으로 참여한 시기로 구분하여 핵심내용을 중심으로 서술하였다.

결과 : 척수손상 후에 좁은 침상에서 머물면서 삶의 의욕저하와 자살에 대한 경험을 하게 되었다. 하루가 공상과 망상으로 가득하며, 삶에 대한 미래가 없어 자살을 시도하지만 실패를 하게 된다. 지역사회 작업치료사의 도움으로 전동휠체어와 일상생활 보조기구를 사용하여 삶의 자신감을 회복하게 되고 적극적으로 자신의 삶에 참여하게 되었다.

결론 : 본 연구에서는 경수5번 손상장애인의 재활은 병원 중심의 의학적인 접근만이 아닌 지역사회중심재활 중재가 필요하다. 특히 병원에서 지역사회로 돌아올 때 적극적인 전문가 네트워크가 연결되는 프로그램이 개발되어야 한다.

주제어 : 생애사 연구, 작업치료, 지역사회재활, 척수손상

I. 서론

우리나라 경수5번 손상 환자들의 하루 일과는 혼자서 누워 천장을 바라보거나 보조기를 이용하여 TV를 리모콘으로 돌리며 시간을 보내는 것이 대부분이다. 경수5번을 완전손상(complete impaired) 받은 것으로 진단을 받게 되면, 손상부위 아래로 운동장애와 감각장애 및 성기능장애가 나타나고 신체의 기능을 상실하게 됨으로써 척수손상장애인은 자신의 신체에 대한 통제력을 잃게 된다(Alder, 1996). 척수의 손상은 중추신경의 손상으로 다시

회복(remediation)되는 것은 거의 불가능하기 때문에 척수손상 장애인 재활에서 생의학적인 접근과 함께 반드시 보완적 접근과 사회문화적인 관점에서 접근이 필수적이다. 하지만 우리나라에서 척수손상의 재활에서 아직도 신경학적인 재생을 우선적으로 원하고 있는 실정이다. 척수손상으로 인한 장애는 주위사람들에게 의존하게 되고, 사회적 접촉의 감소로 점차 고립되며, 자신이 해왔던 사회적 역할을 상실함으로써 정서적으로 수치심, 무력감, 자아 존중감 저하, 우울감을 갖게 된다(유양숙, 2001).

이런 중추신경계 손상 환자들의 재활에서 장애에 대한 신체적인 부분과 사회문화적인 요인이 중요하다는 관점은 세계보건기구에 의해서 전체적으로 정리하여 국제기능, 장애, 건강분류(International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF)로 제시 되었다. ICF에서는 장애는 사회문화적인 맥락에서 탄생된다는 개념을 받아들인 것이며, 이를 각 국에서 사용하고 있다. 우리나라에서는 보건복지부에서 도입하여 재활 영역의 전문가들이 척수손상장애인 중재에 사용하고 있다. 이에 따르면 재활은 「장애를 가진 사람들이 스스로 자신의 삶에 참여할 수 있게 지원하는 것」으로 정의하고 있다(보건복지부, 2004). 하지만 우리나라의 재활프로그램은 주로 병원이나 치료 센터를 중심으로 전문가들이 배치되어 있어 세계보건기구에서 제시하고 있는 지역사회에 참여를 실질적으로 지원하고 있지 못한 상태이다. 이런 상태에서 의료재활 중심의 훈련을 통해 병원의 환경에서 스스로 일상생활 동작을 독립적으로 수행이 가능하게 되지만 이들이 병원 환경을 벗어나게 되면 일상에서 각종 방해 요인으로 인해서 병원에서 획득했던 수행 능력은 지속되지 못한다. 그래서 다시 가정이나 지역사회 일상생활에서 적응하기 위한 많은 노력이 필요하다. 이런 노력을 통해 스스로 성공하는 장애가 있지만 중추 신경 손상으로 인한 중증 장애인들은 대부분 적응에 실패를 하게 되어 지역사회에 거의 방치되게 된다. 이들이 머무는 곳은 주로 열악한 환경의 집안 침대나 시설로 입소하게 된다.

기존의 연구들에게 척수손상장애인들의 병원 중심의 재활치료에 대한 연구들은 많이 이루어졌으나 실질적으로 지역사회에 참여하고 있는 당사자의 관점에서 접근한 것은 작업치료 영역에서 전무한 실정이다. 따라서 본 연구에서는 종합 병원의 재활 치료를 받았지만 지역사회로 돌아와서는 자신의 삶에 참여하지 못하고 침상에서만 12년 동안 생활했던 분의 생애사를 통해 그분이 겪었던 삶의 경험을 이해하고자 한다. 이를 통해 경수 5번 손상 장애인들이 침대에서의 삶만을 강요하고 결정하는 사회적 외부와의 관계를 어떤 적응 기술을 사용하는지 살펴보고자 한다. 이때 이들이 겪는 일상의 지루한 시간은 어떤 개념으로 다가오고 있으며, 스스로 이동하고 싶지만 전혀 움직일 수 없는 침대 공간은 어떤 의미를 가지는지 함께 이해하고자 한다. 연구의 목적은 경수5번 손상장애인에 대한 일상생활의 적응과정을 이해하고 작업 재설계

과정에 활용하고자 한다. 이를 위한 연구 질문은 “경수5번 손상장애인이 경험하는 일상의 적응은 어떻게 하는가?”이다.

II. 연구 방법

1. 연구대상자 선정 및 윤리적 고려

질적연구에서 연구대상자를 선택할 때 사용하는 ‘최대 변량표집(Maximum variation sampling)’ 방법을 통해서 연구사례를 선정하였다(Spradley, 1980). Spradley(1980)는 좋은 제보자의 조건으로 그 지역 혹은 집단에 오랜 연고를 갖고 있어서 그 문화를 속속들이 잘 아는 사람, 이야기하는 것을 즐겨하는 사람, 비확률적이고 토속적인 언어를 사용하되 주관적인 분석을 하지 않는 사람을 들고 있다.

본 연구에 참여한 대상자는 병원에서 퇴원 후 가정 내에서 생활하는 환자의 내적인 부분을 제시하고자 완전 척수손상으로 병원에서 퇴원 후 가옥구조가 개선되지 않은 저소득층들이 사는 임대아파트에 거주하고 있는 사람이다. 김씨는 1990년 낙상으로 경수 5번 완전 사지마비로 진단 받았고, 가정에서 12년 동안 침대에서만 생활을 했던 분이다. 하지만 최근에는 전동휠체어를 사회복지공동 모금회로부터 지원받아서 지역사회에 주도적으로 참여하고 있는 사람이다. 가족은 부인과 딸 2명과 아들 1명이 있는데 막내딸을 제외한 나머지 자녀들은 결혼하여 분가하였다. 질적 연구에서 연구 주제에 가장 적절한 대상자를 선정하는 것이 연구의 신뢰도와 매우 밀접한 관련이 있는데 본 연구대상자는 약9년 동안 연구자와 관계를 하고 있어 실질적으로 우리나라 저소득층 척수손상 환자들의 삶에 대한 정보 제공자로서 적절하다.

또한 본 연구에서 윤리적 고려를 위하여 참여자에게 면담내용은 연구목적으로만 사용할 것이며, 익명성과 비밀보장을 유지하고, 참여자가 원하면 면담도중 언제든지 철회가능 함을 알리고 이와 관련된 동의 후에 면담을 시작하였다.

2. 자료수집

본 연구의 자료 수집은 2007년 3월~5월까지 연구자

가 서울시 OO구에 위치한 참여자의 집에 방문하여 직접 심층면접과 관찰을 진행하였다. 면접은 3회 2시간 씩 총 6시간동안 진행되었으며 초기에는 참여자가 경험하는 일상생활들에 대한 개방형 질문으로 시작하여 점차 생애과정에서의 전기(turning point)에 따라 반구조화 된 질문으로 진행되었다. 인터뷰의 모든 내용은 녹음하였고 녹음한 내용은 필사하여 녹취록을 작성한 후 자료 분석에 이용하였다.

3. 연구 설계

본 연구에서는 심층면접과 현장의 경험을 중요시하는 질적 연구방법을 사용하였다. 질적 연구방법은 사람들의 경험에 부여하는 나름대로 의미를 밝히고자 할 때 특히 적절하다(Hoshmand, 1989; Polkinghorne, 1994). 따라서 완전사지마비로 인한 일상생활의 참여 경험을 밝혀내고자 생애사적인 연구 방법을 사용하였다. 그 이유는 생애사 연구가 개인의 주체 형성 과정에서 주체가 조성되는 사회적 장치를 파악할 수 있기 때문이다. 즉 척수손상 환자들이 살아가면서 형성되는 주체가 사회적인 영향으로 생애사의 전환점들을 살펴보았다. 생애사는 척수손상을 받기 이전의 삶과 척수손상을 받고 난 이후의 삶, 지역사회에 참여하고 있는 삶으로 나누어볼 수 있는데 본 연구에서는 논문의 분량의 한계로 척수손상을 받고 난 이후 침상에서의 삶과 지역사회 참여의 삶을 중심으로 살펴보았다.

생애사는 제보자의 생활담을 면담 기록자가 역사적 맥락 또는 문화적 맥락 속에서 재구성하는 것이기 때문

에 개인의 일생에 대한 사적 기록이 아닌 공적 기록이다. 생애사는 그 개인이 속한 사회, 문화와 역사가 서술적으로 다루어진다(류철인, 1998). 즉, 개인의 행동에 대한 명확한 인과관계를 제시하기보다는 그 행동의 문화적, 역사적 맥락을 제시한다. 그러므로 생애사는 경험의 일차적 기록으로서 가치를 지닐 뿐만 아니라, 이차적 분석과 해석의 자료로 활용된다. 생애사를 읽는 독자는 '연구자가 해석한 구술자의 생애'를 독자 자신의 위치에서 재해석하여 읽게 된다. 그 이전에 연구자는 구술자의 생활담과 각종 기록을 종합하여 생애사를 구성하지만, 그 과정 역시 실증적이기보다는 해석적이다. 연구자의 심리적, 사회 문화적 배경이 알게 모르게 작용하기 때문이다. 또한 연구자와 구술자가 어떤 상황에서 만나는가에 따라 구술의 내용이 달라질 수도 있다. 그리고 구술자의 구술 역시 경험을 그대로 전하지 않는다. 과거 경험에 대한 현재의 해석을 담고 있을 뿐이다. 과거와 현재 사이에 구술자에게 일어난 변화는 물론이고, 미래에 대한 전달의 차이가 구술의 방향을 다르게 할 수도 있다. 한편의 생애사는 구술자와 연구자가 한 사회의 역사와 문화 속에서 나누는 대화의 기록이며, 생애사의 독자는 그 기록 속에서 연구자를 통해 구술자를 만나게 된다(류태호, 2000). 그림 1은 생애사 연구의 중층적 성격을 도식화한 것이다(조용환, 1999).

생애사에 나타난 주관적인 관점은 생애사를 이야기한 사람이 속하는 집단의 문화와 연결시켜야 한다(류철인, 1998). 즉, 한 개인을 연구하지만 사회구성원의 행위와 체험이 포함되어 있으며 이를 이해하는 것이다. 또한 동시대를 살아가는 개인들이 자신의 의지에 의해 미래의

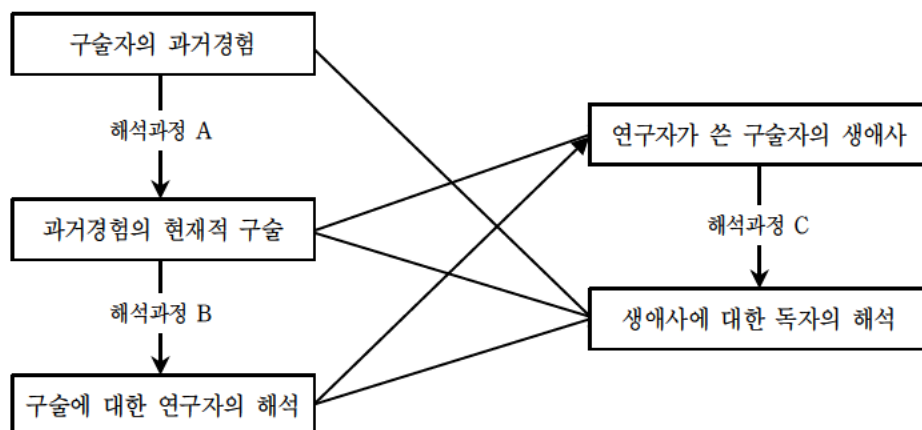


그림 1 생애사 연구의 중층적 성격

계획을 성취하기위해서 끊임없이 노력하며 발전의 지향성을 갖고 구조적으로 만들어 나가는 적극적인 행위자로 보고 있다. 생애사란 사회구성원인 개인의 행위와 체험이 사회의 가치 지향과 어울려서 시간적인 순서에 따라 지평과 계획에 의해서 개인적으로 형성되며 구조화되어 나가는 것이라고 본다(박성희, 2004).

본 연구에서는 척수손상 장애인의 생애사에 대한 해석을 통해 일상생활에서 스스로 적응해가는 구조적인 특성을 확인하고자 생애사적인 연구 설계를 사용하였다.

4. 자료 분석

자료의 분석은 Denzin(1989)의 해석적 전기 방법을 사용하여 다음과 같은 단계로 이루어졌다. 첫째, 연구자는 인생과정의 단계들과 경험들을 언급하면서, 대상의 삶에서 객관적 경험들을 가지고 시작한다. 본 연구는 총 3단계로 구분되는데 척수손상이 되기 이전의 시기, 추락으로 인한 척수손상 환자로서 침대에서만 생활하던 12년 시기, 각종 보조도구를 사용하는 5년 시기로 나누어 경험들을 서술하였다. 둘째, 연구자는 면접을 사용하여 구체적인 맥락적 전기 자료인 이야기를 심층 면접을 통해서 모았다. 셋째, 이야기들은 한 사람의 삶에서 주축을 이루는 사건을 가리키는 주제를 중심으로 조직화하였다. 넷째, 연구자는 설명을 제공하는 개인에게 의존하면서 다층적인 의미들을 찾아 이 이야기들의 의미를 탐색하였다. 다섯째, 연구자는 집단에서의 사회적 상호작용, 문화적 이슈, 이데올로기와 역사적 맥락과 같은 의미들을 설명하기 위해 더 큰 구조를 찾고 그 개인의 인생 경험에 대한 해석을 제시하였다(조홍식, 정선옥, 김진숙과 권지성, 2005).

Ⅲ. 연구 결과

참여자에 대한 심층면담을 통해 드러난 인생의 전환점에 따른 생애과정은 척수손상으로 침상에 머물던 시기, 침상에서 벗어나 지역사회에 참여한 시기로 구분하고 각 단계에 따른 경험은 다음과 같다.

1. 척수손상으로 침상에서만 생활 했던 시기

많은 경우의 척수손상장애인을 비롯한 중도 장애를

입으면 이혼을 하는 경우가 다반사이다. 특히 사고 전에 부부관계와 가족관계가 원만하면 이혼은 적은 반면 평소 생활에서 갈등이 많았던 부부들은 이혼하는 경우가 많다. 김씨의 경우에는 사고 초기에 부인에 대하여 매우 불안해하였다. 왜냐하면 평소와는 전혀 달리 치과에 가서 덧니를 모두 교정하고 치료하는 모습을 보면서 말로는 표현하지 못했지만 걱정이 되고 두려웠다. 또한 장애로 인해서 자신감이 없었으며 가장으로서의 역할을 전혀 하지 못한다는 생각이 있어 항상 부인의 눈치를 보게 되고 생활전반이 위축되게 된다. 특별한 보험을 가입한 것이 없어 병원비용으로 그 동안 모아 두었던 돈을 모두 사용하게 되었고, 집안 경제가 형편없는 상황이기 때문에 부인이 도망갈 것으로 생각했었다. “진짜로 나를 병원에 눕혀놓고 우리 마누라는 이가 전부 덧니로 나고 오만 이가 다 없어져버리면서 전부 말죽거리까지 와가지고 이 교정 열 몇 개를 다해버렸어요. 나 두고 갈랑가보다라고 생각했죠. 막을 수도 없는 일이고. 갈랑가보다 단념만 하고 있었는데 도망가지 않았어요. 그리고 퇴원을 하고나서도 이 사람이 갈랑가? 말랑가? 눈치만 보는데 내가 이러니 큰돈도 못 벌고 병원비는 들어가지.”

하지만 부인이 치과를 다닌 이유는 취업을 해서 돈을 벌어야하는 입장이었기 때문이었으며, 시동생의 소개로 작은 회사의 경리일을 보게 되었다. 이를 통해서 부인은 이제 경제적으로 책임져야 되는 위치가 되었으며 가장으로서의 역할을 수행하지 못함으로 인해서 미안한 마음이 부인을 심리적으로 괴롭힘으로 나타나게 되었다. 퇴근시간을 맞추어 오지 않으면 “어떤 놈이랑 놀다가 이제 오느냐? 내가 죽으면 들어오지 왜, 들어왔느냐? 들어오지 말고 도망가라.” 등등으로 자신의 이중적 감정을 표현하였다. 부인은 실질적으로 집안의 경제를 책임지게 되었는데 큰 형께서 부모님으로부터 물려받은 김씨 뒤편의 돈을 팔아서 목돈을 마련해 주었다. 이를 잘 활용하여 생활에 큰 도움이 되었다고 하였다. 어려운 환경에서 자녀 교육이나 남편 뒷바라지를 위해 다양한 방법으로 생활을 꾸려나가며 강한 생활력을 발휘하여 집안을 잘 이끌어 갔다. “어느 날 형님이 집에 찾아오셔서가지고 돈을 일천칠백만원 내놔요. 내 명의로 되어 있는 논하고 이것저것 다 팔아왔다고 그때 17년 전에 일천칠백만원은 거금이었어요. 그거 가지고 집사람이 돈놀이하고 이래저래 하드만 그래그래 살아가더라고요.” 어려운 가정 형편에

생활력이 강한 부인에게 이제는 더 이상은 부인에 대한 불안한 마음 보다는 진정으로 고마움을 표현할 수 있는 생활에서의 여유가 생겼다고 하였다.

가족들에 대한 고마움과 미안함으로 가득하였다. 특히 큰딸에 대해서는 특별한 감정을 가지고 있었다. 장애를 가지고 난 뒤 큰 딸이 자신의 것을 많이 포기하고 아빠의 간병을 위해 희생하였으며 장녀로서 동생들과 엄마의 든든한 버팀목이 되어 주어 항상 감사하고 있었다. 자신의 사고로 인해서 학교도 제대로 못 다니고 학생으로 즐거운 생활을 못하게 되어 항상 미안해했다. 아들도 고생했으며 막내딸의 경우에는 초등학교 정도의 나이에 어른인 자신을 간병하기 위해 고생한 생각을 하면 마음이 아프다고 하셨다. “막내딸하고 아들은 어렸죠. 우리 큰딸은 고등학교 들어갈 때였으니까. 큰딸하고 막내딸은 다섯 살 차이고, 아들은 두 살 차이였는데, 우리 애들이 날 살린거예요. 우리 큰아이가 야간 학교에 들어갔어요. 일부러 낮에는 집에서 날 보고, 오후에 학교가고(눈물을 보이며 한동안 울먹였음). 우리 큰 딸과 작은 딸이 고생을 엄청 했어요. 개들을 생각하면 난 죽을 수 없어요. 내 몸을 이기지도 못하면서 팔 다리 운동을 시킨다고(한동안 말이 없음)....” 가족 간에 유대가 강하며 아빠에 대한 지원이 잘 이루어졌다. 특히 막내딸의 경우에는 집 가까이에 직장을 얻어 점심시간에 집으로와 아빠의 수발을 들고 다시 직장으로 출근하였다. 가족들이 모두 아빠를 위해 일정정도 희생을 감수하면서 돌봄을 실천했었다. 여기에서 아들의 역할은 실질적으로 적은 것으로 묘사되고 있는데 우리사회에서 아들은 집안의 기둥이며 마지막까지 집안을 일으켜야 하는 역할이 있기 때문에 희생을 사회적으로 강요하지 않는다. 하지만 이에 반해 딸들의 사회적 역할은 당장 집안이 어려울 때 직접 희생을 해야 하는 역할이었다. 아들은 대학까지 희생 없이 그냥 갔지만 딸들은 모두 자신의 시간을 희생하면서 학업을 마쳐야 했었다.

척수손상 환자들의 경우 건지기 어려울 정도로 통증이 심하게 나타난다. 이는 약물이나 다른 방법으로 치료되는 것이 아니고 평생을 함께 가져가야 되는 통증이다. 이것은 중추신경을 손상 받는 척수손상장애인들이 겪는 대표적인 통증 형태이다. 이에 대한 적절한 치료 방법이 없으며 신경계의 이상반응으로 나타나는 증상이다. 특히 날씨가 좋지 않으며 통증이 더 심해진다고 한다. 이로

인해서 일상생활의 활동범위가 제한되며, 성격에 부정적인 영향을 미쳐 발병 초기에 매우 예민한 반응을 보인다. “지금도 열감으로 와요? 뜨거워요? 아파요, 통증이 와요. 좀 많이 뜨겁고, 뜨거운 감도 오고 열감도 있고 통증이 와요. 이 느낌은 ‘얼음에 돌맹이 던지면 썩 갈라지는 거, 그것처럼 사방으로 당겨요’. 비가 오기 전에 그랬는데 저기압이 들어올 경우에는 이거는 신경통, 할머니들이 무릎 아프다고 하는 것처럼 온 몸이 아픈 거예요, 그때부터는. 그러면 진작 사실 비가 오면 덜 아파요. 비가 온다던지 바람이 심하게 분다던지 또 황사, 황사가 엄청나게 오면 그 때는 끔끔 앓아요. 어제는 내가 저녁에 약을 좀 먹었는데, 내가 잠을 못 잤어요. 우리 막내들을 두 번이나 깨우고 약을, 진통제를 두 봉지 세 봉지 먹고 약에 취해서 내가 꿈쩍도 못하고 그렸어요.” 그러므로 척수손상장애인들의 통증에 대한 이해가 있어야 대인관계 및 가족관계에서도 원만한 관계가 형성될 수 있다.

자신의 생활에 필요한 각종 기구를 제작하고 신체에 맞게 사용하고 있었다. 장애인의 경우에는 모든 경우가 개인의 사례가 중요하다. 개인의 근력이나 균형, 인지 등을 고려해야하기 때문에 최종적으로 자신의 생활에 맞추어 개발하는 것이 필수적이다. 김씨의 경우에는 오랜 침상생활로 인해서 자신만의 보조도구를 개발하여 사용하고 있었다. 이는 침상에서 나름대로의 생존을 위한 적응 방법을 개발한 것이다. 특히 낮 시간에 집안에 아무도 없을 때 스스로 물을 마실 수 있게 고안 된 3개의 긴 빨대 달린 컵을 사용하였으며, 전화기와 TV를 조작할 수 있는 리모콘을 누를 수 있는 고무달린 막대가 있는 시계를 어느 재활용품에서도 확인 할 수 없는 생활 속에서 개발된 작품이었다. “예, 물이에요 나 누웠을 때는 이 물 마시고, 다른 사람의 도움 없이 사용할 수 있게 보호자에게 요구해서 만들었죠. 이것은 내가 손가락을 사용할 수 없으니까. TV 리모콘을 누를 수 있는 시계를 만들었는데 편리한 것 같아요. 바깥의 외부 사람들이 들어오는 것을 볼 수 있게 거울을 달았는데 내가 목을 돌릴 수가 없기 때문이죠. 누워서 운동할 수 있는 고무줄 밴드를 이용하여 근력운동 강화를 할 수 있는 고무줄도 달아놓았어요. 살다가보니까 다 방법이 있더라고요.” 최악의 상황에서도 인간은 각자의 방식으로 생존하고자하는 욕구가 있으며, 이를 위해서 자신에게 필요한 각종 도구를 제작하여 사용하였다. 사지마비로 인해 자신이 꼭 필

요한 것을 스스로 개발해서 사용하고 있었다.

하루 종일 아무도 없는 방안 침대에 있으면서 김씨가 주로 생각하였던 것은 죽음에 대한 집착이었다. 죽으려고 여러 가지 방법을 사용하였지만 자신이 스스로 할 수 있는 것은 아무것도 없었다. 왜냐하면 스스로 움직일 수 있는 신체는 숨쉬는 것과 보는 것, 그리고 어깨와 목을 움직이는 것 외에는 아무것도 되지 않아 죽고 싶어도 죽을 수가 없는 상태이다. “외부 세계와는 두문불출이죠. 죽음을 생각했는데 손이 안 움직여서 뭘 잡아 쥘 수도 없고, 쥐약이 있어 먹고 죽을 수도 없고 움직여 혼자 나가서 떨어져 죽든지 뭘 어쩌든지 죽을 방법이라고는 찾을 길이 없어요. 죽지도 살지도 못하고 밤낮을 이런 생각만 과거에는 했는데 그 병마와 싸우는 정신이 내 정신이 스트레스와 싸우느라고 한 5년 6년 씨름을 했어요. 내가 얼마나 내가 죽는다고 밥을 끊으면 주사를 논다고 죽게 안 두니까 이것도 아니고 저것도 아니고.” 죽음을 선택할 수 있는 권리가 자신에게 있을 것으로 생각했었는데 죽음마저 자신이 선택할 수 없는 상태가 되었다. 신체가 스스로 움직이지 못하는 서러움에 죽음에 대한 선택권의 상실로 일시적으로 자신의 존재적 가치에 대한 회의감을 느끼게 되었다.

이렇게 죽음에 대한 스트레스와 전혀 어쩔 수 없이 살았던 5여년 정도를 소비하고 난 후에 본인이 선택한 것이 ‘전혀 죽지 못할 바에야 열심히 살아보자’ 라고 마음이 바뀌었다. 하지만 마음은 바뀌었지만 도와주는 사람이 없었고 주위의 환경들이 휠체어가 다니기 어렵게 되어 있고 특히 수동 휠체어는 혼자서 조절할 수 없기 때문에 외출을 할 수 없는 여건이었다. 특히 어린 자녀들에게 미안한 마음으로 외부출입을 거의하지 않게 되었다. “내가 못 죽을 바에는 살자 한 번 해 보자 한 것이 지금 살고 있어요. 그 때 내 아들이 고등학교 다닐 때인데, 아니다 대학교 1학년 때인가 보다. 휠체어를 병원에서 사 가지고 나왔는데 이걸 탈 줄 알고 사가지고 나왔죠. 아파트를 이렇게 뱅뱅 도는 거예요. 우리 애들도 그런 사람은 없는데 아빠만 이러니까 좀 창피한 모양이에요. 그래서 그것도 그만두자 그래서 그만 두고 계속 누워있는 겁니다.” 스스로 생존해야겠다고 마음을 먹었지만 사회 환경적으로 이를 지원해줄 프로그램이 전혀 없었다. 또한 가족들이 아직 장애를 사회 속에서 충분히 받아들이고 있지 못한 상태에서 일방적으로 가족들에게

희생을 강요할 수가 없었다. 그래서 본인의 장애극복의 의지들이 다시 침상이라는 공간에서 머무르게 되었다.

이런 그에게 외부세계와의 접촉은 본인의 노력에 의해서 이루어진 것이 아니다. 오랜 기간 동안 집안에 머물러 있음으로 인해 단절된 외부세계와 관계를 어떻게 해야 하는지 구체적인 전략을 갖지 못하고 있었다. 특히 사회적 자원을 동원하는 방법을 몰랐으며, 심지어 복지관이 있다는 것은 들었지만 이것이 어떤 서비스를 하고 어떻게 관계를 해야 하는지 몰랐다. 어쩌면 대도시에 살고 있었지만 10년 이상 혼자서 고립되어 있는 무인도에서 살았다고 할 수 있다. 이런 그를 외부와 연결시킨 것은 시민단체에서 주관하여 실시하였던 지역사회중심재활사업이었다. “하상장애인복지관에서 먼저 연락이 왔어요. 내가 연락 하지도 않았는데 나는 복지관이라는 곳이 있는지도 모르고 어떤 것을 하는지 몰랐어요. 찾아와서 대화나 도움에 혜택을 주는 것도 몰랐는데 복지관 선생님이 연락이 왔더라고요. 작업치료선생님하고 함께 방문했죠. 그래가지고 그 때부터 바깥쪽으로 눈을 돌리기 시작한 거예요. 내가 못 죽을 바에는 차라리 살자 라는 마음으로 살기 시작했어요.” 그 사업단에서 일했던 사회복지사와 작업치료사의 가정 방문에 의해서 외부와의 소통이 이루어졌다. 실질적으로 병원에서 퇴원하여 12년이 지나고 난 뒤에 이루어진 일로서 우리사회의 지역사회재활의 문제점을 단면으로 보여주고 있는 것이다. 병원에서 이루어지는 재활치료만을 중요하게 다루고 있어 병원에서 지역사회로 성공적인 복귀를 지원하는 치료접근이 거의 이루어지지 않은 현실을 반영하고 있다. 따라서 장애인의 지역사회로의 복귀는 급성기 재활이 이루어졌던 병원과 연계되어 이루어져야 한다.

하루 종일 누워 있어야 하는 상태에서 주로 생각했던 것들은 과거에 대한 회상과 후회들이라고 하였다. 완전 절망에 대한 화가 나고 두렵고 억울한 감정들이 나타난다고 하는데 또 다른 미래에 대한 희망을 그린다고 하였다. 즉, 내가 나아서 걸어 다닌다면 여행을 가겠다. 그리고 못하는 보람된 일을 하겠다는 희망을 그린다고 하였다. 또 하나는 외로움과 하루를 보낸다는 것에 대한 힘듦이 다가온다고 하였다. “뛰라고 표현을 해야 할까요. 내가 활동을 하지 않고 있는 그 기간 동안에는 두서없는 생활이라고 할까. 멍한 상태, 공백 상태라고 할까요. 생각 없이, 이유 없이 멍한 그런 생활을 좀 보냈어요. 있으

나 마나 한 생활이요. 그러다가 아침에 눈을 뜨면 약을 먹고 자서 눈을 뜨면 아, 또 하루가 시작되는구나. 그런 고민, 어떻게 하루를 보낼까.” 과거에 대한 회상이 파노라마처럼 지나간다고 하였다. 특히 척수장애와 직접적인 관련이 있는 사건을 중심으로 생각을 한다고 하였다. 장애의 원인을 제공한 사람에 대한 원망과 그런 장애를 피해가지 못한 자신에 대한 한심스러움을 느낀다고 하였다. 그러면 이것들을 잊기 위해서 노력하지만 잊혀 지지 않고 계속 머리속에서 맴돈다고 하였다. 그리고 다른 사람에 대해서 신경질이 나고 화가 자주난다고 하였다. 가족이나 부인에게 의치증과 같은 증상이 나타난다고 하였다. “옛날 지나간 일도 생각을 해보고 어릴 때일, 어릴 때 일을 쭉 되돌려보면 진짜 파노라마예요. 내가 우리 아버지 말을 참 안 들었구나, 안 그랬으면 내가 이리 다 치지도 않았을 텐데, 서울 올라오지도 않았을 텐데. 우리 처남이 서울 올라오라고 돈 잘 번다고, 나는 대구에서 돈 잘 벌어서 잘 먹고 잘 살고 있는데 오라해서 나를 이렇게 만들었나 하는 원망도 해보고 뭐 그것도 내 잘못이지, 처남이 오라고 했다고 그게 잘못은 아니거든요. 그런 식으로 불필요한 생각들, 망상들, 공상들, 그리고 또 공상을 많이 하지요. 이것 좀 어떻게 되면 어디로 여행을 가겠다. 내가 기차 여행을 참 좋아해요. 산에 가는 것도 좋아하고, 산도 잘 타고 그래요. 뭘 하면 어디로 갔으면 좋겠다. 아니면 내 고향이라고 갔으면 좋겠다. 공상, 망상 별 생각들 다 하죠. 그러다가 밤중에 마누라가 일 나갔다가 들어오면 화풀이를 해요, 내가. 집에 오지 말고 나가 살아라, 나가버려라. 죽게. 그게 됩니까, 어디. 그런 식이에요, 천장만 쳐다보고 있으면 지나간 일들이 계속 생각나는 거예요. 과거에 일들이 그렇게 생각나고 미래를 생각할 수가 없으니까, 미래가 없으니까. 안 보여, 미래가 안 보여요. 그 상태에서 무슨 미래를 생각합니까? 이게 어느 정도 호전이 되 가지고 움직임이 있으면 모를까. 그러니까 미래는 없고, 과거만 생각하고 망상만 생각하고, 공상만 생각할 수밖에 없고. 그래 짜증만 나고. 탓만 하는 거예요. 그거 시비나 걸고, 약만 올리고. 생각이 완전히 된 거예요.”

2. 척수손상이후 침상에서 벗어난 시기

장애를 가진 부모들의 경우에 자녀의 결혼에서 중요

한 의사결정에서 객체로 빠져 있는 경우가 많다. 의사결정은 주로 장애를 가지지 않은 부모나 형제, 친척을 중심으로 가정의 대소사가 진행되는데 김씨의 경우에는 큰 딸의 결혼과정에서 아버지로서의 역할을 하였다는 것에 자부심을 가지고 있었다. “큰딸은 그러다가 시집을 갔는데 저 경기도로 시집을 갔어요. 군대에 갔을 때 그 우리 사위가 이등병 때 여기 놀러 왔었어요. 그 때부터 7년 8년 만났어요. 그러다 집에 데리고 왔는데 아, 사람이 되었어요. 생각이 많아서, 인물도 좋을뿐더러 직업이 뭐냐고 물으니까 현대 자동차 회사에 부품 모델 디자인 한다고 그러더라도 그래서 그런가보다 형님들하고 집안 내력을 물으니까 부모님 계시고 그 읍이라는 곳에서 중심가 사거리에서 3층짜리 빌딩을 짓고 자기 형은 태권도 체육관하고. 자기네하고 형들하고 건물이 크니까 평수가 크니까 그래 살아요. 이제는 막내딸이 회사 갔다 오면 밥 주고 지 엄마 또 일 나가고 하거든 몸 돌리고 뒤치다꺼리하고 밥 먹여놓고 지가 다시 나가니까 힘들죠.” 자신이 직접 사윗감을 확인하고 검증하여 결정한 사위가 좋은 성품을 지녔으며, 경제적으로도 능력이 있는 사위를 골라 주었다는 자신감을 가지고 있었다. 평소애 자신을 위해 희생만 했던 큰 딸에 대한 미안함을 결혼을 잘 해서 행복하다는 것에 만족하고 있었다. 이는 부모를 잘 공경하면 복을 받는다는 진리에 따라 자신의 딸이 하늘의 복을 받아 결혼을 잘 했다는 것이다. 이제는 막내딸이 대신 모든 고생을 하고 있어 안타까우며 빨리 좋은 결혼처가 생기면 좋겠다고 하였다.

12년간의 침대 생활에서 벗어나게 된 계기가 장애인 시민단체의 지역사회 재활팀 작업치료사의 전동휠체어와 식사 보조기 도구의 지원으로 외부출입이 시작되었다. 이는 자신감의 회복이며 이동의 자유권을 확보함으로써 가족의 도움 없이 사회생활이 가능하게 되었다. 특히 평생 짐이었고 꼭 가야 했던 교회를 나갈 수 있게 되었다. “작업치료사 선생님이 오셔가지고 어느 날 전동 휠체어를 교체 해준다고 그래서 내가 교체를 해달라고 신청해서 저걸로 2002년도에 받은 거예요. 10대 1의 경쟁률이었는데 내가 당첨되었다. 그리고 전동휠체어를 갖고 싶은 이유가 뭐냐? 어디에 쓸 것인가? 이 용도를 묻는데 웃기긴 웃기잖아. 생각을 하면 몰라요? 그 사람들도? 사지마비 1급 환자인데 나는 누워서 한 번도 바깥에 나간 적도 없고 바깥에 나가서 생활하고 자유롭게 살고 싶다.

꼭 필요하다. 그렇게 된 거예요. 그리고 작업치료사 선생님께서 식사 보조기를 만들어 주었다. 그때부터 접근이 편한 교회로 가게 되었다.” 작업치료사가 제작해 주었던 보조기를 이용하여 스스로 식사가 가능하게 되었다. 과거에는 다른 사람이 먹여주어야 했지만 보조기를 사용하여 가족이나 다른 사람들의 도움을 최소화하였다. 이로 인해 외부생활이 가능하게 되었으며 자신감을 회복하는 계기가 되었다. 향후에 자신에게 필요한 글씨 쓰기 보조기를 구입할 계획을 가지고 있다. 기존의 작업을 성공함으로서 자신감을 회복하였으며, 이를 통해서 다른 작업에도 적극적으로 참여하고자 하였다. 특히 자신의 취미이며 장점이던 글씨 쓰기에 대한 도전을 계획하고 계셨다. “아무리 흘리고 시간이 걸려도 내가 먹는 것이 중요하다. 나는 밥을 40분 정도 걸려야 먹는데 다른 사람들은 자기 손으로 먹는 사람들은 10~20분 만에 먹거든요. 내가 좀 돈이 여유가 되면 내가 뭘 사야해, 작업치료사 선생님이 만들어 준 것처럼 그렇게 생긴 것도 있는데 여러 가지 작용을 할 수 있게 만들어 놓은 것도 있어요, 있더라고요. 4만 5천원 달라고 하는데 거기다가 내가 글씨가 무척 쓰고 싶어요, 글씨를 잊어버릴 정도였으니까. 내가 호적 서기 한 사람인데, 글씨 수도 없이 쓴 사람인데. 글씨를 내가 잊어버릴 정도가 되었으니, 정말로 잊어버리진 않지만 그 정도로 글이 쓰고 싶어요. 보조기다가 만들어가지고 볼펜을 꽂던지 연필을 꽂던지 뭐를 꽂아서 쓸 수 있도록 오른손이 안 되니까 왼손으로 오른손 대신 글 쓰면 되잖아요, 연습해서. 그게 하고 싶고, 작업치료사 선생님이 아니었으면 전동 휠체어하고 수저 보조기가 아니었으면 생각을 못 했을 거예요.”

교회에 참석하는 활동에서 자신이 스스로 하지 못하는 경우에는 다른 사람들에게 도움을 받는 것이 싫어서 참석하지 않았었는데 보조도구를 만들고 난 뒤에는 자신 있게 참석하였다. 보조기를 사용하는 과정에서 다른 사람들의 도움을 요구하였으며, 주도적으로 자신의 삶에 참여하는 계기가 되었다. “화요일 날 교회에 가면 6시부터 식사가 나오고 7시까지 식사를 하면 7시부터 예배를 보고 예배를 마친 후에 또 성경 공부도 하고 그러는데 밥을 먹으려고 식탁에 앉았는데 자신이 생기더라고요. 예전에는 다른 사람이 먹여주고 그랬는데, 그래 이제는 잘 됐다. 내가 그 때 가방을 들고 다녔어요. 가방 여기에다가 넣어놨는데 다른 사람에게 ‘이것 좀 메 주쇼’. 거기

간사들한테 해달라고 해 가지고 보조기를 차고 밥을 먹는데 그 사람도 처음이고 나도 처음이고 방식은 알았지만 아직 처음이고 서툴러서 저것(벨크로)을 딱 붙여가지고 안 움직이게 안 해주고 붙이니까 그걸 그대로 둔 거예요. 덜렁거리고 밥을 못 먹지. 그래 이걸 딱 눌러 가지고 밥을 먹었고, 나일론으로 붙였어요. 그러니까 안 떨어지긴 안 떨어지더라고요. 옷은 나뒹 버렸어요. 그 다음부터는 앞치마를 해 가지고 입고 하니까 옷도 안 버리고 괜찮더라고요.”

다른 사람들과의 관계에서 스스로 할 수 있는 모습을 보여줌으로 인해서 매우 긍정적인 이미지를 줄 수 있었으며 보다 적극적으로 사회에 참여할 수 있게 되었다. 다양한 곳을 돌아다니면서 사회를 경험하게 되었다. “다른 사람들이 내가 오면 육백만 불의 사나이가 왔는데 빨리 채우라고, 농담부터 해요. 그리고 교회의 장애인 모임에도 참여하는데 그 사람들 중에서 흥추를 다쳐서 스쿠터를 타고 다니는 나보다 두 살 적고 머리는 하얗게 샌 친구가 나보고 ‘야, 임마 애는 빨리 집에 가라’고 막 소리 질러 농담하고 지낸다. 그때부터 집엘 잘 안 들어와요. 좋으니까. 누워만 있다가 돌아다니니까 얼마나 좋아요. 그래서 돌아다니면서 구경도 하고 시장도 가고 겁이 없어요. 인생에서 이거 이하는 없다. 이게 마지막이다 이게 끝이니까. 청계천도 가고, 온 동네를 다 돌아다닌다. 그 후부터 욕창은 내 친구라고 생각하면서 데리고 다닌다. 안 생길 도리가 있습니까?” 척수손상 환자에게 매우 중요한 것 중 하나가 욕창관리이다. 감각신경의 완전 손상으로 손상부위 이하의 감각들은 문제가 발생하게 된다. 이 분의 경우에는 경수5면 밑으로는 감각이 거의 없는 상태이다. 따라서 한 자세를 너무 오래 취하게 되면 피부조직에 피사가 발생하게 된다. 피사가 발생하면 척수손상장애인에게는 치명적으로 생명에 위협이 되기도 한다. 하지만 욕창은 사회생활을 하면서 생길 수밖에 없지만 척수손상장애인들에게는 잘 낫지 않는 치명적인 질환이라는 것을 알고 있었다.

전동휠체어와 보조기를 사용하면서 삶에 대한 희망을 보기 시작하였다. 스스로 할 수 있는 일이 있다. 주도적으로 나의 삶을 살아갈 수 있다는 자신감의 회복으로 당당하게 대인관계를 하고 있었다. 그리고 주위의 사람들에게 도움을 적극적으로 구했으며, 이를 적극적으로 활용할 수 있는 능력이 키워졌다. “그걸 모르고 죽을 생각

을 먼저 했으니까. 그 못 죽을 바에는 살자. 살라하면 방법이 있어야지. 근데 마침 휠체어 얻었지 작업치료가 보조기를 해 줬지. 나가서 밥도 먹고, 밥을 못 먹으니까 휠체어를 타고 들어가서 음식을 먹으면 그런 곳은 실은 아무데도 없어요. 그럼 길거리 지나가다 배고프면 떡볶이 같은 거 오뎅 같은 거 지갑에 돈 있으니까 돈 가져가 시라고 다 가지면 말고, 가져가고 그래 가지고 먹고. 물을 먹고 싶으면 물을 한 병 사 가지고 빨대 꽂아 달라고 해서 잡아 달라고 해서 먹고 그러지 않고는 내가 살아갈 수가 없어요. 바깥에 나갈 수도. 내가 사람하고 자꾸 접촉을 하고 대인관계를 해야 내가 나서서 구해야 그 사람들이 도와줘요.” 바깥세상으로 나가보니 정말 모든 것이 새롭고 소중한 아름다움이라는 것을 알 수 있었다. 과거에는 몰랐던 일상을 재발견하게 되었다.

IV. 고 찰

생애사 연구는 일상생활세계에 대한 연구이기도 하다. 생활세계란 일상생활에서 당연히 여겨지는 “상식적인 지식의 축적”으로 정의되며, 그것은 주관화를 통한 내부세계의 객관화를 강조하고 있다. 생활 세계적 접근의 이론적 가치는 전통적으로 행위결정 요인들로 꼽혀왔던 가정, 학교, 친구 및 사회문화적 환경들을 개인의 의식체계로 귀속시킴으로써, 생활현실을 연구자의 시각이 아닌 생활세계를 직접 체험하는 개인의 눈으로 연구할 수 있다는 장점이 있다(박성희, 2004). 장애인의 경우에 장애인 문제는 당사자의 시각에서 접근해야 한다는 관점이 최근 중요하게 대두되고 있다. 이런 장애인 당사자 운동의 핵심이 내부자적 관점에서 접근해야 한다는 것이다. 하지만 기존의 대부분 연구가 전문가들에 의한 외부자적 시각에서 연구가 되었다. 이로 인해 척수손상 장애인들이 겪고 있는 생활세계의 어려움을 깊이 있게 이해하는데 한계가 있었다. 예를 들면 척수손상 환자들이 겪는 통증에 대한 경험들은 기존의 양적인 연구방법으로는 현실감 있는 연구가 불가능하다. 이에 반해 질적연구에서 통증을 경험하고 있는 당사자의 내부자적 관점에서 표현하기 때문에 해석적이며 자연주의적인 접근이 가능하게 된다(조홍식 등, 2005). 이를 통해 지역사회에서 생활하고 있는 척수손상 환자들의 삶을 보다 현실감 있게 이해할 수 있다.

생애사 연구를 통해 인생의 결정적인 전환 시점(turning point)에 작업치료를 비롯한 전문가들의 역할이 매우 중요하다는 것을 알 수 있었다. 오랜 침상에서 벗어나 생존하고자 하는 욕구가 있었지만 환경적인 요인에 의해서 침상을 벗어날 수 없었던 김씨는 지역사회의 사회복지사와 작업치료사의 도움으로 지역사회에 주동적으로 참여할 수 있게 되었다. 참여가 이루어지기까지 12년이라는 오랜 시간이 소비되었으며, 최근에는 가정도우미제도를 활용한 자원봉사자를 통해 적극적으로 사회 참여를 지원 받게 되었다. 이는 장애가 단순히 신체적인 요인만이 아닌 사회 환경적인 요인이 중요하게 작용하고 있음을 확인하는 사례가 되었다. 국내에서 사고로 척수손상 장애인이 된 후 미국으로 이민 간 어느 경우 5번 손상 장애인의 경험에 의하면, “경수 5번을 다쳐서 전신마비가 됐죠. 이십년 전에는 수동휠체어였는데, 휠체어에 앉혀주면 꼼짝 못하고 앉아서 성경책 읽는 것이 전부였죠. 혼자 나가는 건 꿈도 못 꿔죠. 그 때 제가 할 수 있는 것은 아무 것도 없었어요”(장애우권익문제연구소, 2006). 이런 차이가 발생하는 이유 중에서 대표적인 것이 국내에서 장애를 생의학적 관점으로 접근하기 때문이다. 하지만 이런 장애의 경우에도 사회 환경적, 문화적인 요인들에 의해서 삶의 수행 능력이 달라진다. 이 사람이 컴퓨터와 전동휠체어를 구입하면서 삶의 형태가 달라졌다. 그리고 미국으로 이민을 가면서 외출이 자유롭게 가능하게 되면서 장애를 극복하게 되었다고 한다. 그는 “영어를 못해서 의사소통의 문제를 고민하게 되었는데 이는 제가 밖으로 나갈 수 있고, 버스를 혼자서 탈 수 있는 환경이기 때문에 생기는 고민이에요. 만약 한국에 있었다면 저는 장애를 더 심하게 겪어야 했을 겁니다.” 이처럼 장애는 참여를 유도할 수 있는 사회 환경, 문화적인 변화로도 극복이 가능하다는 것이다.

인간이 지역사회에 참여하여 적응한다는 것은 인간과 환경간의 상호작용 과정에서 조절되는 것이다(Paula, Jim, & Charlotte, 2003). 생애사 연구에서 중요하게 다루는 철학적 배경이 상징적 상호작용론이다. 상징적 상호작용에서 행위는 환경에 순응하거나 저항하기 위해서 의식적으로 조정될 때 사용되는 개념이다. 행위에는 개인의 의도가 그 뒤에 숨어 있다고 본다. 즉 행위를 통하여 인간은 성취하려는 자신의 의도를 달성한다고 본다. 행위를 통한 변화는 특별한 시각이나 행위의 지향성을 갖

고 있으며 인간은 특정한 동기를 근거로 행위 하게 된다. 그러므로 행위는 일상생활과 동떨어진 것이 아닌 일상생활세계를 고스란히 포함하고 있다. 또한 행위는 구체적인 시간과 공간에서 일어난 한 가지 사건이 아닌 연속적으로 일어나는 사건으로 파악되어야 한다. 그러므로 인간과 환경간의 상호작용을 연구한다는 것은 일상생활에 내재되어 있는 세계를 연구한다는 것이다(박성희, 2004). 따라서 척수손상 장애인의 인간작업(human occupation) 적응을 연구하는데 생애사 연구가 매우 유용하다고 할 수 있다. 생애사 연구를 통해 장애인의 적응에 실질적으로 필요한 것이 생의학적인 접근과 함께 환경과의 상호작용을 할 수 있는 지역사회중심 작업치료이다.

생애사에서 삶이란 가족에서 시작된다 라는 믿음에 바탕을 두고 있다(Denzin, 1989). 김씨는 척수손상으로 침상에 머무는 오랜 시기 동안 좌절, 죽음 그리고 생존에 대한 희망의 출발은 가족으로부터 이루어졌다. 즉, 장애로 인해 가장으로서의 역할을 전혀 할 수 없고 모든 부분에서 가족에게 의존해야 함으로 삶에 대한 좌절을 경험하게 된다. 어린 자녀들에게 신체적인 도움을 받아야 하며, 부인에 대해서는 다양한 원인에 의해서 갈등 관계에 놓이게 된다. 이를 적절하게 풀 수 있는 방법을 알지 못하고 괴롭힘과 투정으로 일관하게 된다. 이로 인해 자살을 생각하게 되지만 자신에게는 죽을 능력마저 없다는 것을 알고 극도의 우울감에 빠지게 된다. 이런 과정 속에서 유일한 희망 또한 가족으로부터 가지게 된다. 가족들의 지속적인 돌봄으로 다시 가장으로서의 역할을 찾고자 하였으며 가족들의 도움으로 가정 대소사에 자신이 중요한 의사 결정을 하게 되었다.

하지만 이런 과정 속에서 실질적으로 지역사회로 참여-교회활동-하고자 하였지만, 혼자서는 도저히 움직일 수 없고 모든 가족의 경제활동으로 도움을 받을 수 없게 되었다. 참여에 대한 희망은 있었지만 사회 환경적인 요인이 이를 지원해줄 수 없어 다시 침상에 머무르게 되었다. 이 과정에서 지역사회복지관의 사회복지사와 작업치료사의 방문으로 사회 환경적인 요인들이 지원됨으로 인해 자신의 작업에 주도적으로 참여할 수 있게 되었다. 특히 작업치료사의 전통휠체어와 각종 보조도구의 지원은 일차적인 참여의 성공 경험을 하게 되었으며 이를 통해서 보다 넓은 범위에서 지역사회로 진출이 가능하게 되었다. 현재는 다양한 사회복지서비스를 받으며, 다양한

활동을 하고 있다.

생애사 연구는 개인의 인생이야기를 통하여 역사의 새로운 시각을 열어주며 생활세계에서 개인적이고 또한 집합적으로 개인이 만들어 가는 과정을 분명하게 해주며 미래의 인생을 계획하는 시각을 도와준다. 개인적인 인생의 이야기는 개인의 삶 이야기일 뿐만 아니라 사회 속에서 살고 있는 사회구성원의 공통적인 이야기도 된다. 이것이 개인이 사회의 일원으로서 적응을 하여 살게 되므로 한 척수손상인의 인생이야기가 주관성만을 갖고 있다고 할 수 없고 객관성을 갖게 된다는 것이다. 상징적 상호작용론자인 미드에 의하면, 제도는 개인의 독립된 체계가 아니고 사회 속에서 같은 상황에 처한 모든 구성원들의 공통된 반응이라고 하였다. 이렇게 제도 안에서 조직된 사회행위가 있으므로 주관적인 나(I)라는 존재가 객관화된 나(me)로 변하게 되는데 개인은 언어라는 상징을 통하여 상호작용, 즉 사회의 구성원과 의사소통을 하게 되어 자기 정체성을 만들어 나간다고 하였다(박성희, 2004). 우리나라 저소득층 척수손상장애인의 시간적인 과정의 변화에 따른 생애사를 통하여 동시대를 살고 있는 척수손상장애인들의 공통적인 사회응용과정을 이해할 수 있다. 대부분의 경우 5번 손상장애인들은 아직도 지역사회의 적절한 전문가들의 도움을 받지 못하고 아직도 침상에서 생활하고 있다. 이를 해결하기 위해 적극적인 사회정책이 필요하다.

변용찬(2000)의 보고에 의하면 우리나라 장애인구는 145만 명으로 추정되고 있으며, 89%이상 되는 130여명이 후천적인 원인에 의하여 장애를 입고 있음이 보고되었다. 대부분의 장애는 예방 가능한 각종 질환 및 사고 등 후천적 원인에 의해 발생한 것으로 나타났는데 지체장애인의 27.4%가 질병에 의한 장애인, 교통사고 및 산업재해 35.1%, 가정내사고 8.1%, 기타 사고 및 외상 17.6% 등 약 71%가 각종 사고에 의한 것으로 나타났으며, 지체장애원인 분류 중 5.7%가 척수손상장애인으로 나타났다. 이들은 발병 초기에 의료재활 서비스를 받고 있지만 병원의 치료가 어느 정도 정체기에 도달한 경우에도 많은 환자들은 지역사회 재활 서비스의 부족으로 퇴원이 지연되거나 타 병원으로 전원 형태를 취하게 된다(김완호, 2004). 이들 중 지역사회에서 지속적인 재활 치료를 적절하게 받는 경우가 상당히 제한적이다. 병원 퇴원 후 지속적인 재활서비스를 제공하는 전문기관이 거

의 없으며, 종합병원 외래나 보건소, 복지관 그리고 시범적으로 시행중인 낮 병원이 있으나, 재가 장애인의 다양한 욕구를 양적, 질적으로 모두 충족시키지 못하는 실정이다. 실질적으로 지역사회로 복귀한 척수장애인을 위한 지속적인 재활서비스의 제공은 지역사회로의 적극적인 참여를 유도하게 되어 삶의 질을 향상시키게 될 것이다.

V. 결 론

본 연구의 참여자를 통해서 경수5번 손상장애인들의 경우에 병원 중심의 의료재활 서비스가 끝나고 지역사회로 돌아간 척수손상장애인들은 거의 방치되어 있는 것을 확인 할 수 있었다. 무기력하고 좁은 침대 공간에서 하루 종일 천정만 바라보고 원망과 한탄 같은 신세타령, 죽음을 생각하게 된다. 이들에게 적절한 지역사회 중심 작업치료 서비스가 제공되어 환자의 특성에 맞는 보조기와 작업 재설계(Occupational Redesign)를 통해 지역사회에 주도적으로 참여할 수 있게 해야 한다. 아직 활성화되어 있지 않은 지역사회 중심 작업치료 서비스를 국가 정책적으로 적극 도입되어야 한다. 또한 현재 국가에서 진행하고 있는 다양한 지역사회중심재활 사업에 작업치료사들이 필수 전문가로서 참여되어야 수준 높은 서비스가 이루어질 수 있다.

참 고 문 헌

김완호. (2004). 재가 중증 장애인의 지역사회에서의 재활 관리 실태 및 영향요인. *재활의샘*, 17, 147-166.
 류철인. (1998). 생애사 연구방법: 자료의 수집과 텍스트의 해석. *간호학탐구*, 7(1), 186-195.
 류태호. (2000). *체육교사의 직업정체성 형성에 관한 생애사적 연구*. 박사학위논문, 서울대학교, 서울.
 박성희. (2004). *질적연구방법의 이해: 생애사 연구를 중심으로*. 서울: 원미사.
 변용찬. (2000). *장애인실태조사*. 서울: 보건사회연구원.
 보건복지부. (2004). *국제 기능, 장애, 건강분류*. 서울: 보건복지부.
 유양숙. (2001). 척수손상자의 우울감에 영향을 미치는 요인에 관한 연구. *정신보건과 사회사업*, 12, 29-52.
 장애우권익문제연구소. (2006). 장애가 이상하지 않은 사

회, 그게 자연스러운 거죠. *월간함께걸음*, 10, 10-17.
 조용환. (1999). *질적 연구: 방법과 사례*. 서울: 교육과학사.
 조홍식, 정선옥, 김진숙, 권지성. (2005). *질적연구방법론*. 서울: 학지사.
 Adler, C. (1996). Spinal Cord Injury. In L. W. Pedretti, C. Adler, & R. R. Allely (Eds.), *Occupational Therapy-practice skills for physical dysfunction* (4th ed., pp. 765-784). St Louis, MO: Mosby.
 Denzin, N. (1989). *The Research Act: A theoretical Introduction to Sociological methods*. (3rd ed.). NJ: Prentice-Hall.
 Hoshmand, L. L. S. T. (1989). Alternative research paradigms: A review and teaching proposal. *The Counseling Psychologist*, 17(1), 3-79.
 Paula, K., Jim, H., & Charlotte, B. R. (2003). *Human Occupation-Participation in Life*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
 Polkinghorne, D. E. (1994). Reaction to special section on qualitative research in counseling process and outcome. *Journal of Counseling Psychology*, 41, 510-512.
 Spradley, J. P. (1980). *Participant Observation*. New York: Thomson.

Abstract

A Biographical Study on the Adaptation to Everyday Life of a Person with a 5th Cervical Spinal Cord Injury.

Jeon, Byoung-Jin*, M.Sc., O.T., Kim, Seul-Gi**, M.S., O.T.

*Department of Occupational Therapy, Konyang University

**Department of Home visiting, Ham-gea Gul Um CBR Team

Objective: The purpose of this biographical research is to understand and explain the adaptation process to everyday life of a subject, through an insider's view of the person, with a 5th spinal cord injury. And the research question is "What are the everyday life experiences of a person with a 5th cervical spinal cord injury?"

Methods: The methodology of this study is based on biographical research, a qualitative method, in order to reveal the social construction of the subject by a process of formation. The participant was recruited through Maximum variation sampling. Detailed interviews were performed three times for 2 hours each. The data were identified into two phases: while confined to a bed, and after participating actively in the community. The core experiences were described in each phase.

Results: Before receiving the disability, the subject had an active lifestyle with the support from his parents. But the disability had driven him to despair, and he had attempted suicide when he became confined to his bed for about 10 years. After wandering for several years, he met a new life. With his wheelchair and assisting devices for daily living, he has recovered his self-confidence gradually and has been actively managing his life.

Conclusion: This study suggests that the rehabilitation of person with a 5th cervical cord injury should require not only a medical approach of the hospital but also professional interventions for a social participation in the community. In particular, aggressive measures should be taken to connect a person with a disability to community resources after being discharged from the hospital.

Key Words : Biography research, Community Based Rehabilitation, Occupational Therapy, Spinal Cord Injury.