

척수손상 장애인의 지역사회 이동 경험에 관한 현상학적 연구

정남해*, 김현지**, 장문영***

*백석대학교 보건학부 작업치료학과

**온중합병원 작업치료실

***인제대학교 의생명공학대학 작업치료학과

국문초록

목적: 현상학적 연구방법을 통해 지역사회 내에서 독립적인 휠체어 이동을 하고 있는 척수손상 장애인을 대상으로 이동 경험과 대처 전략을 알아보았다.

연구방법: 독립적으로 지역사회 내에서 휠체어 이동을 하고 있는 5명의 척수손상 장애인을 대상으로 직접 방문하여 면담을 실시하였다. 면담 내용은 녹음하였고 면담 후 추가적인 내용 확인은 전화나 이메일을 이용하였다. 녹음된 내용은 전사한 후 여러번 읽으면서 분석하였다.

결과: 면담 내용은 4개의 주제와 12개의 중심의미, 48개의 의미단위로 정리하였다. 지역사회 내 독립적인 이동 시 어려움에 관한 경험에는 물리적 환경, 개인적 맥락, 관련 서비스, 자연 환경에 의한 경험이 포함되었고, 도움에 관한 경험에는 타인으로부터의 도움, 변화 및 대처전략에는 발전적 변화, 환경 선택 및 위축이 포함되었다. 사회에 대한 기대에는 물리적 환경, 국가 체계 및 서비스에 대한 기대가 포함되었다.

결론: 척수손상 장애인의 지역사회 내 휠체어 이동의 안전과 접근성을 향상시키기 위하여 물리적 환경을 개선할 때에는 이용자 중심의 세심한 접근이 필요하며, 비장애인의 장애인에 대한 정서적 지지와 의식적인 노력이 필요하다. 또한 작업치료사들의 조직적, 개인적 노력과 더불어 사회와 국가의 지지가 요구된다.

주제어: 지역사회이동, 척수손상, 현상학적 연구

I. 서 론

미국의 국립척수손상통계센터(National Spinal Cord Injury Statistical Center, 2012)의 보고에 따르면 척수손상의 발생률은 인구 100만 명 당 40명이며, 매년 약 12,000건의 관련 사고가 발생한다고 하였다. 국내에서의 척수손상 발생률에 대한 최근 자료는 찾아볼 수 없으나 2007년 한국척수손상장애인협회(Korean Spinal Cord Injury Association)의 보고에 따르면 국내 척수

손상 장애인은 약 13만 명 정도이며, 매년 약 2천여 명이 새롭게 발생한다고 하였다. 연령별로 살펴보면 20~30대가 65.5%로 가장 높았다(Korean Spinal Cord Injury Association, 2007).

척수손상의 신경학적 수준은 일상생활의 독립수준, 특정 합병증, 사망률 등을 예측하는 데 중요하나 감정적 스트레스, 직업 및 고용 안정성, 삶의 만족도, 웰빙 또는 삶의 질과 같은 사고 후 결과는 예측하지 못한다(DeVivo, Krause, & Lammertse, 1999; Krause & Crewe,

ORCID: Jung, Nam-Hae, <http://orcid.org/0000-0003-1664-2238>

Corresponding author: Chang, Moon-Young (yinji@naver.com/ Dept. of Occupational Therapy, College of Biomedical Science and Engineering, Inje University)

Received 30 July 2015; Revised version received 28 August 2015; Accepted 23 November 2015

1990). 이는 가족의 지원, 적응 및 대처, 생산성, 자존감, 재정적 안정성, 물리적·사회적 환경과 같은 다양한 요인의 영향을 받기 때문이다(Gerhart, Weitzenkamp, Kennedy, Glass, & Charlifue, 1999; Rintala, Hart, & Fuhrer, 1996). 건강관련 관점에서 삶의 질이란 장애인의 기능성이나 독립성 수준을 의미한다(Leduc & Lepage, 2002; Ware, 2003). 대부분의 척수손상 장애인은 휠체어로 생활하게 되고 환경은 휠체어를 사용하는 척수손상 장애인의 삶의 질을 결정하는 데 중요한 부분이다(Richard et al., 1999). 특히 바닥갈래, 경사로, 지면이 고르지 않은 인도 등과 같은 환경적 요인은 척수손상 장애인의 휠체어 자가 추진을 방해하여 지역사회에서 독립적 이동을 어렵게 한다. 척수손상 장애인 2,726명을 대상으로 환경적 장애 경험을 조사한 결과 80.0%가 매일 경험한다고 응답하였고 자연 환경, 대중교통수단, 가정, 의료기관, 정부 정책 순으로 어려움을 호소하였다(Whiteneck et al., 2004). 또한 수동 휠체어 사용자의 90.0%가 주요 활동 중 적어도 하나 이상의 활동 수행에 제한을 경험하며(Statistics Canada, 2008), 60.0%는 기본적인 이동을 위해서 주변인의 도움이 필요하다(Shields, 2004).

국내에서는 장애인 등의 이동권을 보장하기 위하여 「이동편의증진법」, 「편의증진법」, 「장애인 차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률」의 법률이 시행되고 있다. 그러나 휠체어 사용자의 보행환경 개선을 위하여 서울의 특정지역을 중심으로 환경평가를 실시한 결과 보도폭이 규정대로 설치되어 있어도 무분별하게 설치된 보행 장애물과 각종 설비 시설, 노점상들로 인하여 장애인이 보행하는데 불편할뿐만 아니라 안전까지도 위협받고 있었다. 또한 보행안전구역의 과도한 기울기로 휠체어 사용자가 접근할 수 없는 경우도 있었다(Kim, 2010). 이러한 이동성의 제한은 고립감, 스트레스, 자존감 저하, 사회적 참여감소, 전반적 삶의 질 저하를 야기한다(Finlayson & van Denend, 2003; Simpson, LoPresti, & Cooper, 2008).

국외에서는 척수손상 장애인의 삶의 질, 신체적 활동 참여, 직장 복귀, 퇴원 후 적응 등에 관한 현상학적 연구를 통하여 이들의 경험을 깊이 있게 기술함으로써 이들의 입장에서 현상을 이해하고 실제 환경에서 변화를 이끌어 내고 있다(Dickson, War, O'Brien, Allan, & O'Carroll, 2011; Hampton & Quin-Hilliard, 2004;

Hay-Smith, Dickson, Nunnerley, & Anne, 2013; Levins, Redenbach, & Dyck, 2004). 또한 최근 Stenberg, Henje, Levi와 Lindstrom (2014)와 Torkia 등(2015)은 전동휠체어 사용자의 지역사회 이동 경험에 관한 질적 연구를 실시하였다. 이를 통해 휠체어 사용자가 경험하는 어려움을 바탕으로 개선되어야 할 부분을 밝혀내고 독립적 이동을 위한 중재 프로그램의 발전 방향을 제시하였다. 이는 국외에서 실시된 연구들로 국내의 환경, 제도 및 문화와 차이가 있기 때문에 국내에서도 이에 대한 연구가 필요하다.

따라서 본 연구에서는 휠체어를 사용하여 독립적으로 이동하고 있는 척수손상 장애인을 대상으로 지역사회 이동에 관한 경험을 알아봄으로써 장애인들의 지역사회 참여 촉진과 휠체어 이동환경 개선에 기초가 될 자료를 제시하고자 한다.

II. 연구 방법

1. 연구 대상 및 자료 수집

연구대상자는 고의성 추출 방법을 사용하여 선정하였으며 선정 기준은 다음과 같다. 첫째, 척수손상으로 진단 받은 지 1년이 경과한 자, 둘째, 적어도 일주일에 한 번 이상 휠체어를 사용하여 독립적으로 외출을 하는 자, 셋째, 독립적인 외출을 시작한 지 6개월 이상 경과한 자, 넷째, 본인의 경험에 대하여 충분히 표현할 수 있는 자, 다섯째, 연구의 목적과 방법에 대한 설명을 듣고 연구 참여에 동의한 자이었다. 선정 기준에 따라 총 5명의 대상자를 선정하였다. 여자는 1명, 남자는 4명 이었다. 4명은 American Spinal Injury Association (ASIA) scale A로 각각의 신경학적 수준은 흉추 7~8번, 흉추 12~요추 1번, 흉추 12번, 흉추 12번이었고, 1명은 ASIA scale C이고 신경학적 수준은 요추 4~5번이었다(Table 1).

휠체어 기술 수준은 휠체어 기술 평가(Wheelchair Skill Test Version 4.1)를 사용하였다. 휠체어 기술 평가는 1996년 캐나다 Dalhousie 대학교에서 운동학습에 근거하여 개발되었다. 평가항목은 총 32개 항목으로 실내기술 항목 9개, 실외기술 항목 12개, 고급기술 항목의

11개로 구성되어 있다. 결과측정은 ‘실행’과 ‘안전’으로 측정하며 ‘실행’에 대한 기록은 통과(pass)와 실패(fail)로 기록하고 ‘안전’은 안전(safety)과 불안전(unsafety)으로 기록한다(Lindquist et al., 2010). 본 연구에서는 지역사회 이동과 가장 관련 있는 실외기술 항목을 사용하여 실행여부를 평가하였다. 어깨통증 및 근력, 지구력의 부족으로 휠체어 휠리(wheelie)를 할 수 없는 참여자 3을 제외하고 네 명의 참여자는 제시된 휠체어 기술 항목을 모두 수행할 수 있었다(Table 2).

자료 수집은 2015년 6월 15일부터 7월 7일까지 직접 방문하여 일대일 면담방식으로 진행하였다. 면담은 총 2회, 약 1시간 정도로 더 이상 새로운 내용이 도출되지 않을 때까지 진행하였다. 면담 시 질문은 Table 3에 제시하였다. 추가적으로 필요한 내용에 대한 질문이나 확인은 일주일 후 전화통화나 이메일로 하였다. 녹음은 휴대폰 녹음기를 사용하였고, 몸짓, 표정, 행동 등 비언어적인 것은 필드 노트에 기록하였다.

Table 1. General Characteristics of Participants

	Participant 1	Participant 2	Participant 3	Participant 4	Participant 5
Age (yr)	31	51	33	30	52
Gender	Male	Male	Female	Male	Male
Neurological level	T7~8	T12~L1	L4~5	T12	T12
Duration of illness (yr)	1	4	3	3	6
Frequency of outing (weeks)	6~7	2	2	3	3
Type of wheelchair	Active	General	General	Active	Active
SCIM score	70	43	63	36	59

SCIM: Spinal Cord Injury Measure

Table 2. Wheelchair Skill Test (Ver. 4.1)

	Participant 1	Participant 2	Participant 3	Participant 4	Participant 5
Rolls forward 10m in 30sec	Pass	Pass	Pass	Pass	Pass
Folds and unfolds wheelchair	Pass	Pass	Pass	Pass	Pass
Rolls 100m	Pass	Pass	Pass	Pass	Pass
Avoids moving obstacles	Pass	Pass	Pass	Pass	Pass
Ascends 5°, 10° incline	Pass	Pass	Pass	Pass	Pass
Descends 5°, 10° incline	Pass	Pass	Pass	Pass	Pass
Rolls across side-slop 5°	Pass	Pass	Pass	Pass	Pass
Rolls on soft surface (2m)	Pass	Pass	Pass	Pass	Pass
Gets over gap (15cm)	Pass	Pass	Fail	Pass	Pass
Gets over threshold (2cm)	Pass	Pass	Fail	Pass	Pass
Ascends level change (5cm)	Pass	Pass	Fail	Pass	Pass
Descends level change (5cm)	Pass	Pass	Fail	Pass	Pass

Table 3. Questions for the Interview

Questions
Talk about the experience on your wheelchair mobility in the community.
Talk about the experience on accessing and using public buildings and facilities.
Talk about barriers and circumstances for wheelchair mobility in the community.
Talk about the considerations for your independent mobility in the community.

2. 자료 분석

자료 분석은 Giorgi (2002)의 현상학적인 연구방법에 따라 4단계로 진행하였다. 첫 번째로 전체를 인식하였다. 연구자는 녹음된 면담 내용을 전사하고 반복하여 읽으면서 대상자의 경험을 이해하면서 전반적인 윤곽을 잡았다. 두 번째로 대상자의 인터뷰 내용에서 의미 있는 부분을 추출하여 의미 단위를 구분하였다. 총 48개의 세부

적인 의미단위를 도출하였다. 세 번째로 학문적 용어로 변형하였다. 연구자는 선택한 특정 문장이나 문구를 본래의 의미를 되새겨 학문적 용어로 변형하였다. 이는 함축적이고 모호한 의미를 명료화시키는 것이었다. 네 번째는 의미단위를 통합 및 분류하여 구조화시키는 단계로 최종 12개의 주요 의미와 4개의 주제가 도출되었다 (Table 4).

Table 4. Structure of Meaning Units on Mobility Experience in the Community for SCI

Summary of meaningful unit	Main meaning	Theme
Rough surface	Difficulties from physical environment	Experiences on difficulties on independent mobility in community
Ramp with high slope or no ramp		
Narrow door or door with gap		
Elevator with small space or building without an elevator		
Curb		
Parking lot for disabled people		
Movingwalk		
Doorknob		
Misconception and prejudice	Experiences from social environment	
Avoiding		
Lack of knowledge		
Focusing		
A lot of people		
Lack of wheelchair skill	Difficulties from personal contexts	
Muscle strength		
Fears		
Psychological stress		
Financial burden		
Lack of services		
Delayed service	Difficulties from unmet need of service	
Avoiding disabled people		
Lack of understand for disabled people		
Lack of financial aids		
Rain	Difficulties from natural environment	
Winter		
Dark night		
Helping from people passing by	Experience on helping from others	Experience on helping
Helping from service provider		
Benefit from service		

3. 신뢰도와 타당도

본 연구는 양적 연구와의 차이를 고려하여 Guba와 Lincoln (1981)이 제시한 기준에 따라 질적 연구의 엄격성을 지켰다. 첫째, 사실적 가치를 고려하여 연구자는 대상자가 표현한 언어를 그대로 기술하고, 전화나 이메일을 통해 실제 의미를 확인하였다. 둘째, 적용성을 고려하여 대상자는 연구자가 알고자 하는 현상에 대하여 충분한 경험이 있고 언어적으로 잘 표현할 수 있도록 적어도 일주일에 2번 이상 외출을 하는 자로 선정하였다. 셋째, 신뢰도를 확보하기 위하여 세 명의 저자가 각각 의미단위를 주요 의미 및 주제로 구조화시켜 비교하였다. 주저자와 다른 연구자와의 일치율은 각각 81.0%, 88.0%이었다. 넷째, 중립성(객관성)을 확보하기 위하여 연구자는 스스로 편견과 고정관념을 의식하고 배제하고자 노력하였다.

Ⅲ. 연구 결과

면담 내용을 분석한 결과, 의미단위 48개, 주요의미 12개, 주제 4개가 도출되었다. 4개의 주제는 지역사회 내 휠체어 이동 시 경험하는 어려움, 도움에 대한 경험, 변화 및 대처전략, 사회에 대한 기대이었다. 본문은 구체적인 진술과 함께 제시하였다.

1. 경험하는 어려움

1) 물리적 환경

대상자는 물리적 환경 중 울퉁불퉁한 지면, 턱, 엘리베이터의 부재 또는 좁은 공간, 경사로의 부재 또는 높은 기울기, 좁거나 틈이 있는 출입구 등으로 어려움을 경험하였다. 이동의 연속성을 단절시킬 뿐만 아니라, 위험을 초래하기도 하였다.

“휠체어로 가다가 돌 같은 게 있으면 갑자기 걸리

Table 4. Structure of Meaning Units on Mobility Experience in the Community for SCI (Cont.)

Summary of meaningful unit	Main meaning	Theme
Consultation	Developmental change	Change and coping strategies
Asking for help		
Using information and communication		
Supplies, just in case		
Preparatory research		
Practice	Choice of environment	Expectation for physical environment
Familiar route		
Safe road		
Preference of hospital		
Avoiding and withdrawal	Withdrawal	Expectation for society
Depressed curb		
Smoothed surface	Expectation for national system	Expectation for service
Installation of ramp with gentle slope		
Installation of elevator		
Expanding toilet for the disabled people	Expectation for service	
Education for related service provider		
Reinforcing law on physical environment for disabled people	Expectation for service	
Expanding service		
Improvement on quality		

짧아요. 그럼 앞으로 쏠려 넘어져요.”(대상자 1)

“엘리베이터(입구)가 편평하지가 못하고 약간 틈이 생기는 경우가 있어요. 한 2, 3cm 이렇게만 되어도 쿵하면서... 척수다친 사람들은 충격이 심하거든요.”(대상자 3)

“(길 건너려는데) 턱이 있어서 못 내려가고 못 올라와서 바로 코 앞인데도 장애인 택시를 불러서 가요.”(대상자 3)

“엘리베이터 같이 좁은 데서는 뒤로 휠체어를 내리잖아요. 뒤를 보고 있었는데 그대로 뒤로 넘어진 거예요. 앞으로 넘어지면 손으로 짚을 수라도 있지. 뒤는... 그게 제일 위험했던 것 같아요.”(대상자 4)

운전을 하는 대상자의 경우, 장애인전용 주차공간에 비장애인이 주차하거나 협소한 주차 공간으로 인하여 휠체어를 타고 내릴 때 어려움을 경험하였다. 대형 마트에서 흔히 볼 수 있는 무빙워크에서는 휠체어가 고정되지 않아 위험하다고 보고하였다. 또한 출입문의 유형, 폭, 지면, 버튼의 위치 등의 영향으로 출입문 사용에 어려움을 경험하였다.

“마트에서 무빙워크를 탈 수는 있는데... 브레이크를 잡아도 밀려내려가거든. 그래서 가능한 안타는 게 좋아.”(대상자 5)

“(영화관 건물의) 문을 열 수가 없어요. 큰 문이기 때문에. 아니면 버튼을 눌러야 하는 데 높이가 잘 안 맞아요.”(대상자 3)

2) 사회적 환경

물리적 환경 외에도 사회적 환경이 이동에 영향을 미쳤다. 대상자들은 독립적인 이동 중 넘어지는 등의 어려움에 부딪히면 주변인에게 도움을 청하였다. 하지만 직접적으로 도움이 되는 사람이 있는 반면, 오히려 신체적, 심리적인 부담이 되는 경우도 있었다.

“넘어지면 주변 사람이 도와주기도 하지만 무작정 도와주는 사람이 있어. 그러면 그게 더 부담이 될 수도 있더라고요. 잘못하면 다리가 강직이 왔는데 도와준다고... 부러지는 줄 알았어.”(대상자 5)

또한 주변 사람들의 오해와 편견, 회피, 무지, 시선, 많은 유동인구로 인해 이동에 직·간접적인 영향을 받았다.

“도서관에서는 휠체어 소리가 나면 사람들이 다 쳐다봐

요. 저도 소리 내고 싶어서 내는 게 아닌데...”(대상자 2)

“(영화보러 가서) 엘리베이터를 이용하려면 아무래도 사람들이 많이 이용하니깐 휠체어가 들어갈 공간이 없어요. 다들 먼저 타버리고...”(대상자 3)

“(일반) 택시는 무조건 휠체어는 피하는 것 같아요.”(대상자 2)

3) 개인적 맥락

대상자는 자신의 휠체어 기술과 근력 부족으로 이동시 제한을 경험하였다. 근력 부족으로 장거리를 피하는 경향이 있었고, 극복 가능한 경사로나 턱도 이동 기술 부족으로 도움을 청하거나 포기한다고 보고하였다. 또한 물리적 환경만큼이나 예측하지 못한 상황에 대한 두려움과 주변인의 불친절이나 시선에 대한 심리적 스트레스가 이동에 큰 영향을 주고 있다는 것을 면담을 통해 알 수 있었다. 그 외 대상자의 이동에 영향을 미치는 개인적 맥락에는 휠체어 비용 부담이 있었다.

“혼자 이동할 때, 계단이나 높은 데 올라가던지 이런 경우에 힘도 있어야 하지만 기술도 필요해요. 꼭 필요한 부분이지요.”(대상자 1)

“(경사를) 올라가다가 힘이 빠져서 거꾸로 미끌어져서 차에 부딪힐뻔 한 적도 있고...”(대상자 3)

“(지하철 리프트를 작동시켜주면서) 불만스러운 얼굴로다가. 자기들은 어떤 기분이었는지 몰라도. 상대방이 볼 때 기분이 상당히 나빠.”(대상자 5)

4) 서비스 혜택과 부족

휠체어 이용자를 위한 이동 보조 서비스는 필수적이다. 하지만 물리적 환경 접근성이 떨어지는 시외버스나 고속버스 또는 터미널은 환경적인 이동 보조 서비스가 전혀 제공되지 않기 때문에 이용할 수 없다고 하였다. 장애인 콜택시는 차량이 충분하지 않기 때문에 서비스가 지연된다고 하였다. 또한 대상자는 관련 서비스 제공자들의 장애인에 대한 인식이 부족함을 지적하였다. 또한 휠체어 기술 훈련 서비스와 재정적 지원의 부족으로 어려움을 경험하였다.

“지방병원에 있으면 조작하는 거 배우기가 너무 힘들어요.”(대상자 1)

“(장애인 콜택시) 안전벨트를 매줄까요? 그런 질

문도 안하시고, 고리로 휠체어 걸도록 되어 있는데 그것도 귀찮아서 안해서... 차 안에서 한번 구른 적도 있어요.”(대상자 3)

5) 자연 환경

대상자는 날씨와 낮과 밤과 같은 자연환경으로 인하여 어려움을 경험하였다. 비가 오면 바퀴의 마찰로 인해 브레이크가 잘 작동하지 않고, 휠체어 자가추진이 힘들고, 장애인 콜택시의 대기시간이 더욱 길어진다고 하였다. 온도가 낮은 겨울에는 미끄러운 길과 신체적 반응 지연으로 이동이 어려웠고 주변이 잘 보이지 않는 밤에는 낙상사고의 위험이 높았다.

“비가 와서 바닥이 젖어있으면 바퀴가 마찰 때문에 컨트롤이 잘 안되요.”(대상자 4)

“겨울에는 다리도 열고, 옷은 두꺼워서 몸은 둔하고. 인도가 얼어있어서 미끄러져도 몸이 빨리 대처를 못해요.”(대상자 3)

2. 도움에 대한 경험

1) 도움에 대한 경험

대상자들은 지역사회 이동 중 주변의 도움으로 인하여 편리하고 안전하게 이동이 가능하였다. 관련 서비스 제공자뿐 만 아니라 길 지나가는 사람, 관련 서비스의 혜택 등을 경험하였다.

“처음에 작업치료 선생님이 유튜브 보라고 해서 보면서 조금씩 익혔어요.”(대상자 1)

“한국철도공사에서 장애인을 위해서 휠체어 대어를 해줘요. 우리가 역에 도착해서 전화를 하면 공익근무요원이 휠체어를 가지고 나와서 태워서 발권, 탑승까지 다 도와줘요. 도착하고 나면 택시까지 태워주더라고요. 오히려 기차타는 건 편했어요.”(대상자 2)

“(지나가는 사람들에게 도움을 구하면) 열에 일곱 정도는 그래도 도와주세요.”(대상자 2)

3. 자신의 변화 및 대처 전략

1) 발전적 변화

대상자는 지역사회 내 이동 중 경험하는 어려움을 피

하고자 다양한 전략을 가지고 있었다. 파악되지 않은 길은 사전에 인터넷을 통해 거리뷰를 확인하거나 동행자와 함께 답사를 하였다. 또 다른 방법은 관계자 또는 지인에게 연락하여 사전에 정보를 구하는 것이었다.

“처음 가는 길은 기본적으로 (동선)다 찾아보고 가요. 인터넷에 위성으로 볼 수가 있잖아요. 거리뷰... 어떻게 생겼는지 다 확인하고 가요.”(대상자 3)

“처음에는 간병사랑 같이 나가서 길을 파악해줘요. 같이 나간 다음에... 이 길은 되겠다 안되겠냐를 판단하는 거죠”(대상자 4)

외출 전에는 만약을 대비하는 물품들을 챙겨 준비에 신경쓰고 있었다. 또한 직면하게 되는 물리적 환경의 제약을 극복하기 위해 주변의 도움을 구하거나 독립적으로 휠체어 기술을 연습하기도 하였다.

“어디든 가면 선처를 많이 구해요. 항상 먼저 양해를 구하고...”(대상자 2)

“(외출할 때 꼭 챙기는 것은) 매트요. 장시간 오래 (휠체어에) 못 앉아 있어요. 허리가 아프고 다리에 강직도 생기기 때문에... 어디든 앉거나 누워야 하니깐 접어서 들고 다닐 수 있는 매트를 항상 챙겨요.”(대상자 3)

“자주 가는 편의점에 애매모호한 경사로 바로 앞에는 문이 있어서 작업치료사 선생님한테 얘기했더니 요령을 가르쳐 주시더라고요.”(대상자 4)

2) 환경 선택

대상자는 자신이 독립적으로 이동 가능한 환경을 선택하였다. 집보다는 환경이 잘 정비되어 휠체어 사용이 용이한 병원을 선호하였고 익숙한 길로만 이동하거나 길을 잘 아는 사람들과 함께 다니는 전략을 사용하였다.

“병원에서는 더 혼자 할 수 있는 게 많으니깐... (그래서 집보다 병원을 선호해요).”(대상자 3)

“편한 곳만 찾으려 다니는 거지. 불편한 곳은 아예 안가버리는 거지.”(대상자 5)

3) 위축

지속적인 어려움은 결국 일부 독립적인 지역사회 이동을 포기하게 만들고 심리적인 위축을 야기하기도 하였다.

“어려운 거 상담하고 할 필요가 없지. 안되는 건 뻔

히 안되는 거니깐...”(대상자 5)

“집에는 3년 동안 한 번도 간 적이 없어요.”(대상자 2)

“지하철은 아무래도 사람들 시선 때문에 잘 이용 안하게 되더라고요.”(대상자 1)

4. 사회에 대한 기대

1) 물리적 환경에 대한 기대

대상자들은 이동 시 경험하게 되는 물리적 환경으로 인한 제약이 개선될 수 있을 것이라 기대하였다. 특히 인도와 보도 간의 턱 제거와 지면을 고르고 편평하게 하면, 휠체어 이용자가 경험하는 지역사회 내 이동의 ‘단절’이 크게 완화될 것이라고 하였다. 또한 완만한 경사로 설치, 엘리베이터의 의무설치, 장애인 화장실의 증가 등으로 특정 장소에 대한 접근성이 높아지기를 기대하였다.

“자전거 도로가 생기면 우리가 자전거 도로로 다니면 되거든요? 그런 것처럼 길이 계속 쪽 이어져서 인도 보도가 끊기지 않고 이어져있으면 좋겠어요.”(대상자 2)

2) 제도적인 변화에 대한 기대

대상자들은 물리적 환경 개선과 장애인의 이동과 관련된 서비스의 향상을 위해서는 근본적으로 제도적인 변화가 필요하다고 생각하였다.

“(법적으로) 장애인 콜택시가 더 많이 생기고, 기사 선생님들에게 장애인에 대한 교육이 충분히 되었으면 좋겠어요.”(대상자 3)

3) 서비스에 대한 기대

대상자는 장애인의 이동과 관련된 서비스를 제공하는 기업 및 서비스 제공자에 대한 기대를 가지고 있었다. 휠체어 이용자를 위한 서비스가 없거나 부족한 경우, 확대되기를 기대하였고 또한 서비스 제공자의 장애인에 대한 인식 향상과 친절 등 질적 향상을 기대하였다.

“그러면 ○○항공, ○○○○ 항공은 서비스를 해주는데 몇몇 항공은 해주지 않기도 하더라고요. 얼마 전엔 제주도에 갔는데 직원이 지금 없다고 기다려라 하고... 성수기에 유명한 관광지에는 그런 서비스가 확대되어야지.”(대상자 4)

IV. 고 찰

장애인에게 지역사회 이동은 사회화, 자유, 참여와 관련된 중요한 의미를 가진다(Cresswell, 2010). 지역사회 이동은 개인적 요소뿐만 아니라 물리적, 사회적 환경 등의 영향을 받는다. 하지만 국내 장애인의 휠체어 이동에 관한 연구는 주로 물리적 환경을 다룬다(Han, 2005; Hwang, 2010). 이에 본 연구는 지역사회 내 휠체어 이동에 대한 다각적인 측면을 깊이 있게 제시하고자 현상학적 연구방법을 사용하여 척수손상 장애인의 지역사회 내 휠체어 이동에 대한 경험을 알아보았다.

장애 및 건강에 있어서 환경의 중요성은 세계보건기구가 제시한 국제 기능 장애 건강 분류(International Classification of Functioning, Disability and Health; ICF)와 미국작업치료협회에서 제시한 작업치료 실행체계(American Journal of Occupational Therapy, 2014; World Health Organization, 2002)에서 찾을 수 있다. 그러나 실제 그 환경을 이용하는 클라이언트의 시각으로 주변 환경을 분석하지 않는 한 장애인의 독립적 이동은 여전히 해결해야 할 과제로 남아 있을 것이다. 실제로 본 연구에서 살펴본 바 휠체어 이용자를 배려한 물리적 환경에 대한 규제가 법적으로 마련되어있음에도 불구하고 휠체어 이용자는 이동의 ‘단절’을 경험하고 있었다. 지하철이나 엘리베이터 출입구의 작은 틈으로 인해 휠체어 추진이 어렵거나 신체에 충격이 가해지는 등 작은 부분에서부터 어려움을 겪고 있었다. 따라서 휠체어 이용자를 위한 물리적 환경을 설계할 때에는 먼저 장애인의 시각에서 주변 환경을 분석함으로써 문제가 될 수 있는 환경적 부분을 인식하는 것이 필요하다.

대상자들에게 근력, 휠체어 기술, 두려움 등을 포함한 개인적 맥락도 중요하였다. 자신의 휠체어 사용 능력에 대한 확신은 참여에 있어 중요한 결정인자라고 보고한 Kong과 Jo (2010)의 연구와 일맥상통한다.

장애인에게 휠체어도 자동차와 같이 이동을 위한 수단이기 때문에 효율적이고 안전하게 조작하게 위하여 기본적인 훈련과 실제 환경에서의 훈련과정이 필요하다(Kong & Jo, 2010). 하지만 본 연구에서는 개인적 맥락의 개선에 대하여 작업치료사와 상의한다고 보고한 대상자는 한 명 뿐이었고 대부분의 대상자는 휠체어 훈련을 체계적으

로 받지 못하였고, 혼자 노력하거나 포기하는 경향을 보였다. 이러한 경향은 Stenberg 등(2014)이 실시한 15명의 전동휠체어 사용자를 대상으로 한 질적 연구에서 보건 전문가들이 휠체어 사용에 대한 이해도가 낮고 크게 도움이 되지 않는다고 보고한 것과 유사하다. 작업치료사는 보조공학서비스의 전문 인력으로서 의학적, 심리학적 지식을 바탕으로 사용자의 신체, 감각 및 인지·지각 기능의 평가와 치료, 일상생활활동 평가와 적용, 보조기기 사용 및 환경수정 분야에 강점을 가지고 있다(Lee, Kwon, Kong, Jo, & Chae, 2012). 그럼에도 불구하고, 실제 서비스를 받게 되는 클라이언트는 어디서 누구에게 서비스를 받고 훈련을 받아야 하는지에 대한 정보와 인식이 부족하다. 따라서 더 많은 척수손상 장애인이 휠체어 사용과 관련된 훈련 및 상담 서비스를 체계적으로 받을 수 있도록 작업치료사들은 개인적, 조직적 노력과 다양한 사회구성원을 대상으로 한 옹호 및 교육을 실시하여야 할 것이다. 본 연구 분석 결과 대상자들은 비가 오는 날씨가 겨울, 어두운 밤과 같은 자연 환경이 바뀌 조절을 어렵게 만들고 낙상 사고의 위험이 높아진다고 보고하였다. 이는 Torkia 등(2015)이 전동휠체어 사용자 12명을 대상으로 휠체어 이동시 경험하는 어려움에 관한 질적 연구에서 도출한 결과와 일치하였다.

대상자들은 지속적인 어려움을 통해 전략을 발전시켜 나갔다. 이동 경로에 대하여 주변인, 관계자, 인터넷 검색 정보를 통하여 사전 조사를 하였고 이동 시 비상상황을 대비하는 물품을 사전에 준비하였다. 이렇듯 이상적인 개인적인 발전도 있었지만 위축과 회피를 야기하기도 하였다. 또한 대상자들은 휠체어 사용으로 인하여 주변인으로부터 관심을 받는 것에 대해 부담감을 느꼈다. 이는 Blach Rossen, Sorensen, Wurtz Jochumsen과 Wind (2012)와 Hjelle와 Vik (2011)의 연구에서도 보고된 결과로, 특히 젊은 연령층에서 두드러졌다. 장애인의 사회적 통합을 위해서는 가족보다 주변인의 지지가 기능적 지지보다도 정서적 지지가 중요하기 때문에 비장애인들의 장애인을 배려하는 정서적 지지가 필요하다(Byun, 1998).

본 연구는 척수손상 장애인의 지역사회 내 휠체어 이동에 관한 경험을 이해하는 기초자료로써 안전하고 편안한 지역사회 내 휠체어 이동을 위한 개선 방안을 모색하

는 데에 도움이 될 것이다. 또한 클라이언트가 삶의 작업에 전적으로 참여할 수 있도록 작업치료사는 이동에 대한 클라이언트의 자기 옹호를 지지하고 개인적 또는 사회시스템에서 접근 및 이동에 있어 합리적인 편의제공을 이끌 수 있는 중재를 실시하여야 할 것이다.

V. 결 론

본 연구는 현상학적 연구방법으로 척수손상 장애인의 지역사회 내 휠체어 이동에 관한 경험을 이해하고 그 의미를 파악하고자 하였다. 이들은 지역사회 내 이동 중 물리적, 사회적, 개인적, 자연 및 서비스 환경으로 인한 어려움과 도움을 경험하였고 결과로 발전 및 위축, 환경 선택의 대처전략 및 변화를 보였다. 또한 환경적, 제도적 환경 및 서비스 차원의 발전을 기대하고 있었다.

본 연구를 바탕으로 척수손상 장애인의 지역사회 내 휠체어 이동의 안전과 접근성을 향상시키기 위하여 물리적 환경을 개선할 때에는 대상자 관점의 세심한 접근이 필요하며 비장애인들의 정서적 지지와 의식적인 노력이 필요할 것으로 사료된다. 또한 작업치료사들의 조직적, 개인적 노력과 더불어 사회와 국가의 지지가 요구된다.

References

- American Journal of Occupational Therapy. (2014). Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process (3rd ed.). *American Journal of Occupational Therapy*, 68(Suppl. 1), S1-S48. doi:10.5014/ajot.2014.682006.
- Blach Rossen, C., Sorensen, B., Wurtz Jochumsen, B., & Wind, G. (2012). Everyday life for users of electric wheelchairs—A qualitative interview study. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 7, 399-407. doi:10.3109/17483107.2012.665976
- Byun, S. H. (1998). *A study on factors affecting social integration of the disabled: Focus on the*

- physically disabled* (Master's thesis). Ewha Womans University, Seoul.
- Cresswell, T. (2010). Towards a politics of mobility. *Environment and Planning D: Society and Space*, 28(1), 17–31. doi:10.1068/d11407
- DeVivo, M., Krause, J., & Lammertse, D. (1999). Recent trends in mortality and causes of death among persons with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 80, 1411–1419. doi:10.1016/S0003-9993(99)90252-6
- Dickson, A., Ward, R., O'Brien, G., Alln, D., & O'Carroll, R. (2011). Difficulties adjusting to post-discharge life following a spinal cord injury: An interpretative phenomenological analysis. *Psychology, Health and Medicine*, 16, 463–474. doi:10.1080/13548506.2011.555769
- Finlayson, M., & van Denend, T. (2003). Experiencing the loss of mobility: Perspectives of older adults with MS. *Disability and Rehabilitation*, 25, 1168–1180. doi:10.1080/09638280310001596180
- Gerhart, K., Weitzenkamp, D., Kennedy, P., Glass, C. A., & Charlifue, S. W. (1999). Correlates of stress in long-term spinal injury. *Spinal Cord*, 37, 183–190. doi:10.1038/sj.sc.3100804
- Giorgi, A. (1997). The theory, practice, and evaluation of the phenomenological method as a qualitative research procedure. *Journal of Phenomenological Psychology*, 28, 235–260. doi:10.1163/156916297X00103
- Giorgi, A. (2002). The question of validity in qualitative research. *Journal of Phenomenological Psychology*, 33(1), 1–18. doi:10.1163/156916202320900392
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1981). *Effective evaluation: Improving the usefulness of evaluation results through responsive and naturalistic approaches*. San Francisco, CA: Jossey-Bass.
- Hampton, N. Z., & Oin-Hilliard, D. B. (2004). Dimensions of quality of life for Chinese adults with spinal cord injury: A qualitative study. *Disability and Rehabilitation*, 26, 203–212. doi:10.1080/09638280310001639704
- Han, H. S. (2005). A basic study on the physical factors of work environment for wheelchair user: Focused on the workstation and its surrounding. *Korean Institute of Interior Design Journal*, 14(4), 54–61.
- Hay-Smith, E. J., Dickson, B., Nunnerley, J., & Anne Sinnott, K. (2013). The final piece of the puzzle to fit in: An interpretative phenomenological analysis of the return to employment in New Zealand after spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation*, 35, 1436–1446. doi:10.3109/09638288.2012.737079
- Hjelle, K. M., & Vik, K. (2011). The ups and downs of social participation: Experiences of wheelchair users in Norway. *Disability and Rehabilitation*, 33, 2479–2489. doi:10.3109/09638288.2011.575525
- Hwang, C. H. (2010). A study on universal design model of the improvement of dwelling environment for the handicapped—focused on the wheelchair users. *Society of Occupational Therapy for the Aged and Dementia*, 4(1), 39–46.
- Kim, Y. H. (2010). *A study on barrier free design certification indicators to improve the quality of pedestrian environments for wheelchair users* (Master's thesis). Hongik University, Seoul.
- Kong, J. Y., & Jo, J. D. (2010). The effect of wheelchair skills training program on wheelchair performance in campus environment. *Special Education and Rehabilitation Science*, 49(4), 139–158.
- Korea Spinal Cord Injury Association. (2007). *A study on survey of spinal cord injury disabled*

- persons. Seoul, Korea: Author.
- Krause, J. S., & Crewe, N. M. (1990). Long-term prediction of self-reported problem following spinal cord injury. *Paraplegia*, 28, 186–202. doi:10.1038/sc.1990.24
- Leduce, B. E., & Lepage, Y. (2002). Health-related of life after spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation*, 24, 196–202. doi:10.1080/09638280110067603
- Lee, H. K., Kwon, H. C., Kong, J. Y., Jo, S. J., & Chae, S. Y. (2012). A study on the theoretical framework for assistive technology service of occupational therapist: Centering on mating person and technology. *Journal of Korean Society of Occupational Therapy*, 20(1), 95–107.
- Levins, S. M., Redenbach, D. M., & Dyck, I. (2004). Individual and societal influences on participation in physical activity following spinal cord injury: A qualitative study. *Physical Therapy*, 84, 496–509.
- Lindquist, N. J., Loudon, P. E., Magis, T. F., Rispin, J. E., Kirby, R. L., & Manns, P. J. (2010). Reliability of the performance and safety scores of the wheelchair skills test version 4.1 for manual wheelchair users. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91, 1752–1757. doi:10.1016/j.apmr.2010.07.226
- National Spinal Cord Injury Statistical Center. (2012). Spinal cord injury facts and figures at a Glance. *Journal of Spinal Cord Medicine*, 36(1), 1–2. doi:10.1179/1079026813Z.000000000136
- Richards, J. S., Bombardier, C. H., Tate, D., Dijkers, M., Gordon, W., Shewchuk, R., & DeVivo, M. J. (1999). Access to the environment and life satisfaction after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 80, 1501–1506. doi:10.1016/S0003-9993(99)90264-2
- Rintala D. H., Hart, K. A., & Fuhrer, M. J. (1996) Perceived stress in individuals with spinal cord injury. In D. M. Krotoski, M. A. Nosek, & M. A. Turk (Eds.). *Women with Physical Disabilities* (pp. 223–242). Baltimore, MD: P. H. Brookes Pub.
- Shields, M. (2004). Use of wheelchairs and other mobility support devices. *Health Reports*, 15(3), 37–41.
- Simpson, R. C., LoPresti, E. F., & Cooper, R. A. (2008). How many people would benefit from a smart wheelchair? *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 45(1), 53–72. doi:10.1682/JRRD.2007.01.0015
- Statistics Canada. (2008). Participation and activity limitation survey 2006: Labour force experience of people with disabilities in Canada. Retrived from <http://www.inclusionbc.org/sites/default/files/PALSreport.pdf>
- Stenberg, G., Henje, C., Levi, R., & Lindstrom, M. (2014). Living with an electric wheelchair– the user perspective. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*. 8(6), 1–10. doi:10.3109/17483107.2014.968811
- Torkia, C., Reid, D., Korner–Bitensky, N., Kairy, D., Rushton, P. W., Demers, L., & Archambault, P. S. (2014). Power wheelchair driving challenges in the community: A users' perspective. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 10, 211–215. doi:10.3109/17483107.2014.898159
- Ware, J. E. (2003). Conceptualization and measurement of health-related quality of life: Comments on an evolving field. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 84(Suppl. 2), S43–S51. doi:10.1053/apmr.2003.50246
- Whiteneck, G., Meade, M. A., Dijkers, M., Tate, D. G., Bushnik, T., & Forchheimer, M. B. (2004). Environmental factors and their role in participation and life satisfaction after spinal

cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 85, 1793–1803. doi:10.1016/j.apmr.2004.04.024

World Health Organization. (2002). *Towards a common language for functioning, disability and health ICF*. Geneva, Switzerland: Author.

Abstract

A Phenomenological Study on Experience of the Wheelchair Mobility in Community for Spinal Cord Injury

Jung, Nam-Hae*, M.Sc., O.T., Kim, Hyun-Ji**, B.H.Sc., O.T.,
Chang, Moon-Young***, Ph.D., O.T.

*Dept. of Occupational Therapy, Division of Health Science, Baekseok University

**Dept. of Occupational Therapy, On Hospital

***Dept. of Occupational Therapy, College of Biomedical Science and Engineering, Inje University

Objective : To investigate experience and coping strategies on wheelchair mobility in the community for people with spinal cord injury through phenomenological method.

Methods : Five people with spinal cord injury performing independent wheelchair mobility in the community were recruited. The data were collected through face to face interview. The content of the interview was recorded, transcribed and analyzed according to Giorgi's analysis method.

Results : The content was organized into 4 theme, 12 main meaning and 48 meaning units. Experience on wheelchair mobility in the community involves physical environment, social environment, personal context, related service and natural contexts. Theme about change, and coping strategies involve developmental change, choice of environment and withdrawal. Expectation for society involve expectation about physical environment, national system and service.

Conclusion : To improve safety and accessibility for clients with spinal cord injury, detailed approach to physical environment will be needed. To improve social environment, non-disabled people need to have conscious effort and emotional support for disabled people. Along with personal and organizational effort of the occupational therapists, social and national support are needed.

Key words : Community mobility, Phenomenological study, Spinal cord injury