



제10권 제2호

장애인복지연구

DISABILITY & SOCIAL WELFARE

목 차

1. 중고령 발달장애인을 위한 맞춤형 주간보호시설 활성화를 위한 탐색적 연구1.....
이진승
2. 농인의 맹 과정 경험에 관한 연구72
고경희·백은령
3. 장애여성과 비장애여성의 가정폭력 실태 비교분석7 5
서해정·김숙향
4. 장애인 및 장애인 가족의 자살 생각과 자살 시도 경험에 대한 질적연구5· 8
서원선·서옥영·이소원

장애인복지 연구 제10권 제2호
Disability & Social Welfare
Vol. 10, No. 2, 1-26.

중고령 발달장애인을 위한 맞춤형 주간보호시설 활성화를 위한 탐색적 연구*

우리주간보호센터 센터장 이진승

【국문초록】

본 연구의 목적은 빠르게 증가하는 중고령 발달장애인을 대상으로 하는 주간보호시설에서 필요한 서비스를 모색하기 위한 것이다. 이러한 목적을 달성하기 위해 국내외 중고령 발달장애인 관련 자료를 분석하고 주간보호시설을 이용하고 있는 중고령 발달장애인을 대상으로 설문조사를 실시하였다. 연구결과 중고령 발달장애인을 위한 주간보호시설 서비스는 ‘적극적인 정보제공과 가족지원강화’, ‘사회적 상호작용을 위한 주간서비스 확대’, ‘투명한 재산관리 지원과 후견인 연계’, ‘미래계획(주거) 수립지원’, ‘건강과 안전관리 및 제도개선’을 고려해야 함을 제시하였다.

주제어 : 중고령 발달장애인, 주간보호시설, 주간서비스

* 본고는 2018년 경기도시설연합회에서 운영한 ‘경기도시설 중고령 장애인 Well-aging 지원방안 연구’의 발표원고를 수정, 재편집한 것이다.

I. 서 론

2018년 9월 발표된 발달장애인 평생케어종합대책에서는 ‘그동안 서비스의 양적 확대에도 불구하고 발달장애인의 욕구에 부합하는 충분하고 다양한 서비스가 부족하며 지역사회 안에서 자립생활을 지원하는 데 한계가 있다’고 명시하고 있다. 발달장애인을 위한 서비스가 부족한 상황에서 중고령 연령대가 되면 낮 시간을 보낼 수 있는 서비스에서 배제되기 시작한다. 또한 나이가 들어감에 따라 신체적, 정신적 어려움은 커지나 대처할 수 있는 능력은 더욱 약화된다. 특히 모든 것을 책임져온 부모가 더 이상 자녀 돌봄을 지원할 수 없게 되면 어쩔 수 없이 시설을 택하는 상황에 내몰리게 된다. 발달장애인은 2018년 12월 말 현재 233,620명으로 전체 등록장애인구 2,585,876명의 9%를 차지하고 있다. 2008년 159,852명에 비해 73,768명이 증가하였으며 중고령 발달장애인(만 35세 이상)은 2018년 96,289명으로 2008년 59,073명에 비해 37,216명이 증가하였다. 이렇게 빠르게 증가하는 중고령 발달장애인 인구를 고려할 때 복합적인 어려움에 직면한 중고령 발달장애인을 위한 낮 돌봄 서비스의 근본적인 변화가 필요한 상황이다(김용득, 2016).

발달장애인에게 주간서비스는 전문가의 지원을 통해 새로운 기술을 배우고 자신감을 키우며 지역사회에서 다른 사람과 교류할 수 있는 환경을 제공한다. 또한 부모와 보호자에게는 필요한 휴식을 제공하는 매우 중요한 서비스이다. 만약 발달장애인이 주간서비스를 이용할 수 없게 되면 친밀감 형성과 지원 네트워크에서 배제되어 결국 사회적으로 고립된 지루하고 외로운 삶을 살아갈 수밖에 없음을 강조하고 있다(Mencap, 2012).

발달장애인이 나이가 들어감에 따라 기존 서비스에서 배제되어 결국 시설로 내몰리거나 집안에 고립되기 쉽다. 또한 고령의 노인 보호자는 더 이상 제대로 자녀 돌봄이 어려운 상황에 처하게 된다. 중고령 발달장애인에게 사회적 상호작용을 할 수 있는 환경을 제공하며 고령의 부모와 보호자에게는 돌봄 양육부담을 덜 수 있는 휴식시간을 제공하는 주간보호 서비스는 발달장애인의 고령화에 꼭 필요한 서비스이다.

중고령 연령대에 특화된 주간보호시설은 2014년 성남(우리주간보호센터)에서 처음 시작되었으며 최근 용인, 안산 등에서 중고령 연령에 특화된 주간보호시설들이 생겨나고 있다. 급격히 고령화되어가는 발달장애인 인구를 고려할 때 중고령 연령에 특화된 주간보호 서비스는 더욱 확대될 것이다. 그러나 중고령 발달장애인을 대상으

로 하는 주간보호서비스에 대한 구체적인 모델은 없는 상황이다. 이에 본 연구에서는 중고령 발달장애인과 관련된 자료와 현황을 파악하고, 이를 바탕으로 중고령 발달장애인 주간보호시설에서 필요한 서비스를 알아내고자 한다.

II. 이론적 배경

1. 중고령 발달장애인에 대한 연령기준 적용

일반적으로 중고령은 정년과 퇴직이라는 노동시장의 변화와 맞물린 40대 이상의 인구를 의미하나 발달장애인은 장애 특성을 고려한 새로운 연령기준의 제시가 필요하다. 발달장애인은 발달단계에서 장애가 발생하는 경우가 많아 장애 기간이 매우 긴 편이며 건강관리에 대한 필요는 높으나 제대로 관리할 수 없어 조기 노화의 문제를 가진다. 또한 노인이 된 보호자(부모)의 경제적 활동이 중단되는 시기를 고려해야 한다. 조기 노화와 고령 보호자의 돌봄의 어려움 등을 종합적으로 고려하여 만 35세 이상을 중고령 연령으로 적용하는 것이 필요하다(최성일·노승현·이의정, 2013; 김기홍·김해동·변재관·김선희, 2003; 이진승, 2015).

2. 중고령 발달장애인 현황과 특성

우리나라 등록 장애인은 258만 6천 명(2018년, 전체 인구 대비 5%)으로 2010년 251만 7천 명과 비교할 때 큰 변화는 없는 상황이다. 지체장애인은 2010년 이후 지속적으로 감소(2010년 1,337,722명에서 2018년 1,238,532명으로 99,190명 감소)하고 있는 반면 발달장애인은 빠르게 증가(2010년 176,137명에서 2018년 233,620명으로 57,483명 증가)하고 있다<표 1>.

발달장애인(지적장애인, 자폐성장애인)은 2008년 159,852명에서 2018년 233,620명으로 73,768명 증가하였으며 만 35세 이상의 중고령 발달장애인은 2008년 59,073명(37%)에서 2018년 96,289명(41.2%)으로 37,216명 증가하였다. 특히 노인(만 55세 이상)은 13,276명(8.3%)에서 30,742명(13.2%)으로 2.3배나 증가한 것으로 나타났다<표 2>.

<표 1> 연도별 장애인 수와 유형별 비율

(단위 : 명, %)

| 구분 | 2010년 | 2012년 | 2014년 | 2016년 | 2018년 |
|---------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|
| 전체등록장애인 | 2,517,312 | 2,511,159 | 2,494,460 | 2,511,051 | 2,585,876 |
| 지체장애인 | 1,337,722 | 1,322,131 | 1,295,608 | 1,267,174 | 1,238,532 |
| 비율 | 53.1% | 52.7% | 51.9% | 50.5% | 47.9% |
| 발달장애인 | 176,137 | 190,163 | 203,897 | 218,136 | 233,620 |
| 비율 | 7.0% | 7.6% | 8.2% | 8.7% | 9.0% |

(출처: 보건복지부 보도자료)

<표 2> 발달장애인 인구변화(2008년 / 2018년)

(단위 : 명, %)

| 구분 | 영유아 (0~5세) | 아동 (6~17세) | 청년 (18~34세) | 중장년 (35~54세) | 노인 (55세~) | 전체 |
|-------|-----------------|-------------------|-------------------|-------------------|-------------------|-------------------|
| 2008년 | 2,687명 (1.7) | 41,444명 (25.9) | 56,648명 (35.4) | 45,797명 (28.6) | 13,276명 (8.3) | 159,852명 (100) |
| 2018년 | 3,027명 (1.3) | 44,861명 (19.2) | 89,443명 (38.3) | 65,547명 (28.1) | 30,742명 (13.2) | 233,620명 (100) |

(출처: 보건복지부 통계)

발달장애인은 건강을 위해 식습관을 관리하고 운동을 하는 등의 건강관리에 한계가 있기 때문에 나이가 들어갈수록 더욱 허약해질 수 있다¹⁾. 특정 증후군의 경우 선천적으로 취약한 건강상의 어려움을 가지고 있으나 이에 대한 집중적인 관리가 어렵기 때문에 고령화되어 갈수록 급격히 건강이 악화될 수 있다²⁾.

중복(간질, 뇌병변, 시각장애 동반)발달장애인이 고령화 되어갈수록 중추신경계 손상은 심각해지며 심혈관계, 근골격, 호흡기 및 감각(시각, 청각) 손상 비율도 높아지는 것으로 나타났다. 특히 비만이 심해지나, 종사자들은 그 심각성을 인지하지 못하고 있었다(Evenhuis, et al., 2001; Janicki et al., 2002). 중고령의 다운증후군을 가진 사람은 알츠하이머 치매 유병률이 높아지며 목 불안정성(neck instability)이

1) 이벤후이스 외(Evenhuis, et al, 2012)의 연구에서 네덜란드의 50세 이상 지적장애인 1,069명을 대상으로 연구를 수행하였는데 그중 1,050명이 참여하였다. 1,050명의 자료 중 분석이 가능한 자료는 848명의 자료였으며 그중 18%가 허약한 상태인 것으로 조사되었다. 이는 65세 이상 비장애인 7~9%가 허약한 것과 비교된다.

2) 특정 증후군을 가진 중고령 발달장애인은 특수한 건강상의 문제를 가질 수 있다. 다운증후군을 가진 사람은 선천적 심장 결함, 위장문제, 시각 또는 청각문제, 감염, 수명단축 등의 건강상의 문제를 가지며 Fragil-X 증후군은 승모관 탈출증, 근골격계 문제, 조기폐경, 간질과 같은 증세를 가질 수 있다. 또한 Prader-Willi 증후군은 비만 관련 당뇨, 심장 질환 등의 건강상 위협성이 커진다(McConkey et al., 2004).

커지고 인대가 느슨해지며 근육톤(tone)이 약해질 수 있다. 다운 여성은 비장애인 여성보다 5~6년 정도 빨리 폐경을 맞을 수 있으며(비장애 여성 약 51세, 다운 여성 약 46세) 폐경에 따라 안면홍조, 피로감, 통증과 아픔, 체중 증가 및 음식에 대한 집착, 우울증과 기분변화, 피부와 모발 상태 등의 변화가 올 수 있다(DSA, 2013). 고령지적장애인(50대 이상)중 11.4%가 우울과 불안장애를 가지고 있는 것으로 조사되었다. 우울증은 큰 사건(사별이나 큰 사고 등)의 영향을 많이 받으며 평소와 다른 심리상태 변화(change in mood), 이전에 즐기던 활동에 대한 관심 상실, 집중력 저하, 수면 패턴의 변화, 식욕의 변화 등을 나타낼 수 있다. 종사자는 이용자의 우울증에 대처할 수 있는 능력을 가지고 있어야 하나 그러지 못한 것으로 나타났다(Moss and Patel, 1993; DSA, 2013).

이 시대는 발달장애인이 고령화되어가는 첫 번째 세대이다. 고령 발달장애인은 신체적·정신적 지원에 대한 필요는 높아지나 적절한 지원을 받기 어렵기 때문에 건강악화와 노화가 더욱 빠르게 진행될 수 있다. 허약한 신체상태는 쉽게 골절로 이어지며 올바르지 못한 자세는 척추측만과 허리 통증을 유발한다. 잘못된 치아관리로 임플란트와 틀니를 해야 하는 경우가 많아지며 각종 질환과 정신과적인 문제로 약물 복용이 증가되고 약 복용의 장기화로 부작용은 더욱 심각해질 수 있다.

가장 심각한 문제는 지금까지 돌봄을 책임져온 보호자의 부재(사망 및 건강악화 등)로 인해 본인이 익숙하게 살아온 정든 마을을 떠나야 한다는 것이다. 이와 같이 복잡하고 다양한 문제를 가질 수밖에 없는 중고령 발달장애인을 위한 지원방안 마련이 시급한 상황이다.

3. 중고령 발달장애인의 노인보호자

중고령 발달장애자녀와 함께 살고 있는 노인보호자를 조사한 결과 건강상태가 대부분 좋지 못했으며 특히 정신적 건강 상태가 매우 열악한 것으로 나타났다. 중고령 발달장애인을 돌보는 보호자의 스트레스를 줄이기 위해서는 주간 프로그램, 가정 내 돌봄, 단기보호, 심리적 지원, 돌봄 기술훈련 지원과 같은 전문적인 지원이 필요함을 강조하고 있다(Llewellyn et al., 2010; Minnes and Woodford, 2004).

‘발달장애자녀를 돌보는 노년기 부모의 돌봄스트레스 과정모델 검증’에서 노인 보호자가 발달장애자녀를 돌보는 시간이 많을수록 돌봄 스트레스가 많아지고 우울 수준이 증가하는 것으로 나타났다. 이에 노인보호자가 발달장애자녀를 돌보는 시간을 감소시킬 수 있는 주간보호와 장애인활동보조서비스 및 단기보호(Respite serv-

ices), 휴식지원서비스의 중요성을 강조하였다. 가족관계는 돌봄 스트레스를 줄일 수 있는 중요한 보호요인이 되었다. 이에 가족 상담과 같은 가족지원과 가족관계 향상을 위한 가족복지 서비스의 필요성과 이를 전담할 조직 신설(예: 미국 캘리포니아 주정부의 발달장애인국 및 발달서비스부)의 필요성을 제시하였다(유창민, 2015).

노인 보호자는 발달장애인 자녀에 대한 개인별지원계획을 수립하기를 원하고 있으나 대부분 자녀의 주거, 재정, 법률문제 등의 평생계획(permanency planning)을 세우고 있지 못한 것으로 조사되었다. 노인 보호자 자신도 돌봄을 받아야 하는 처지에서 중고령 장애자녀를 돌보는 어려움을 호소하였다. 노인 보호자는 필요한 정보를 접하기 어려운 고령이기에 평생계획 수립을 위한 적절한 지원이 필요한 것으로 나타났다. 이에 중고령 발달장애인의 개인별지원계획 수립을 위한 지원과 더불어 노인 보호자를 직접적으로 지원할 수 있는 서비스 마련이 필요한 상황이다(Botsford & Rule, 2004; 이진승·고영진·박현주, 2018).

중고령 발달장애인 부모의 가장 큰 걱정은 더 이상 자녀를 돌 볼 수 없게 되었을 때의 문제이다. 다른 형제에게 맡길 수도 없고 믿고 맡길 거주시설을 찾기 어려운 상황에서 부모들은 가까운 친구, 가족 등과의 관계를 유지할 수 있는 곳을 희망하였다(국가인권위원회, 2010). 누군가의 도움을 받아야 하는 노인이 되어버린 보호자가 중고령의 발달장애인 자녀를 돌보는 것은 매우 어려운 일이다. 개인과 가족의 책임에서 국가와 사회의 책임으로의 대전환이 필요하다. 지역사회 안에 평생 거주할 수 있는 가정과 같은 시설이 필요하며 중고령 발달장애인의 돌봄 부담을 덜어줄 수 있는 주간보호와 실제적인 단기보호의 대대적인 확충이 필요하다.

4. 주간보호서비스와 종사자교육

미국 조지아 주의 성인지적장애인 주간보호센터 이용자와 비교집단 참여자와의 비교 연구에서 주간보호센터를 이용하는 사람들의 사회적응능력 수준과 사회통합 수준은 비교집단보다 높았으나 행복감은 유의미한 차이가 없었다. 주간보호센터에서 이용자는 비참여자에 비해 사회적 상호작용과 사교적 기회를 더 많이 누리고 있는 것으로 나타났다(Makharadze, T., Kitiashvili, A., & Bricout, J. C, 2010)

네덜란드 주간서비스 연구에서 23명(최중증 지적 복합장애인, people with profound intellectual and multiple disabilities)에 대한 주간활동을 4주간 자세히 살펴본 결과 63%는 돌봄과 관련된 활동으로 일상 활동(등원과 하원, 의복 착용 등) 및 대기와 휴식시간이었다. 제공된 활동 유형은 TV 시청과 같은 활동이 대부분이었으

며 예술적이고 창조적인 활동과 놀이 및 마이크로테크놀로지(컴퓨터와 게임기기 등)는 잘 사용되지 않는 것으로 나타났다. 또한 수동적인(예를 들어 음악 듣기 등) 활동이 대부분이며 개인적인 서비스 제공은 부족했다. 개선방안으로는 특정 테마룸이나 개별적 서비스 제공에 대한 방안을 종사자들이 고민해야 할 것을 강조하였으며, 최중증복합장애인(PIMD)은 집중할 수 있는 시간이 짧기 때문에 긴 시간보다는 짧은 시간에 할 수 있는 활동을 구성해야 함을 제시하였다(Van der Putten, A. & Vlaskamp, C, 2011).

영국은 새로운 주간서비스 모델을 지적장애인을 위한 정책으로 추진하고 있다. 분산형(dispersed) 서비스 모델은 시설 중심의 서비스가 아닌 시설 밖(center-less) 모델이다. 전형적인 주간서비스는 특정 주간보호센터에 이용자가 정기적으로 출석해야 하는 형태이다. 그러나 분산형 서비스 모델은 지역사회의 다양한 시설과 서비스를 이용하는 형태이다. 서비스이용자와 종사자 및 보호자는 기존의 전형적인 서비스 형태보다는 분산형 서비스를 선호하였다. 그러나 시설 중심의 주간서비스가 아닌 분산형 주간서비스가 증가하게 될 경우 주간보호센터를 주로 이용했던 심각하고 복합적인 어려움의 중증장애인에 대한 주간서비스가 약화될 것을 우려하고 있다(Simpson, M. K, 2007).

이상의 외국 사례를 볼 때 발달장애인에게 주간서비스는 사회적 상호작용을 할 수 있는 환경을 제공하는 중요한 역할을 수행하며 주간서비스가 어떻게 운영되는지에 대한 면밀한 검토(scan and search)를 통해 개선점을 찾아야 함을 볼 수 있다. 또한 커뮤니티 케어가 강조되는 상황에서 지역사회 안의 다양한 시설을 이용하는 것을 강조하게 되면 최중증 발달장애인에게 꼭 필요한 주간보호 서비스가 약화될 우려가 있음을 알 수 있다.

우리나라에서 장애인주간보호시설은 2018년 12월 기준 총 724개가 설치되어 있다. 2002년 61개소에서 2006년 274개소, 2010년 443개소, 2014년 558개소, 2018년 724개소로 증가 추세에 있다. 2018년 기준 724개소 중 경기 127개, 서울은 121개소, 부산 59개소 순으로 많으며 세종 2개소, 충남 13개소, 충북 16개소, 강원 17개소 등 전국적으로 지역별 편차가 크다(2018 장애인복지시설 일람표, 2019).

2017년 경기도장애인주간보호시설 실태조사에서는 중고령 발달장애인이 이용할 수 있는 시설의 부재함을 분명하게 보여주고 있다. 설문에 참여한 81개 시설 1,474명의 이용자에 대한 조사 결과 40대 이상은 전체 이용자의 단 6%(82명)에 불과한 것으로 나타났다. 중고령 발달장애인이 이용할 수 있는 가장 적합한 시설인 주간보

호시설에서도 이러한 상황임을 볼 때 중고령 발달장애인을 위한 특화된 서비스와 복지시설 확충은 매우 시급한 상황이다(경기도장애인주간보호시설협회, 2017).

중고령 발달장애인의 인구 증가에 대비하여 중고령 발달장애인의 필요와 욕구에 맞는 프로그램 개발, 복지시설 확충, 중고령 발달장애인 분야의 전문가 교육 및 훈련이 필요하며 중고령 발달장애인을 대상으로 하는 교육, 훈련 및 정책 방향을 재점검해야 한다(황주희, 2015; Lavin, 2003). 중고령 발달장애인을 위한 주간보호시설에 관한 연구에서 중고령 연령대에 특화된 주간보호시설의 양적 확대의 필요성과 중고령 발달장애인의 특성을 반영한 프로그램 개발, 충분한 휴식과 목욕 등이 가능한 공간구성, 수급자 증가에 따른 주간보호시설의 지원 강화, 인력의 충분한 확보를 통한 개별서비스 제공 및 평생계획 수립과 지원을 강조하고 있다(이진승, 2014).

중고령 발달장애인 주간보호시설 종사자를 위한 교육 프로그램 우선순위는 문제 행동, 안전, 발달장애 이해, 미래계획 수립, 인권, 위기상황 시 연계, 건강관리, 약물 복용, 개별화 서비스 계획 수립, 노화에 대한 이해와 대처 등이었다. 이를 수행하기 위한 제도 마련과 교육과정 운영이 필요하며, 지역단위의 주간보호 연합활동 강화와 매뉴얼 제작 등을 제안하고 있다(이진승·이준우, 2015). 고령 발달장애인과 함께하는 종사자의 훈련 우선순위는 인간중심계획(Person-centred planning), 의료관리(Medical management), 약물효과 이해(Understanding medication and its effects), 노화에 대한 이해(Understanding of changes associated with aging), 삶의 질 관리(Quality-of-life management) 등이다(Wark S, Hussain R, & Edwards H, 2014).

중고령 발달장애인의 인구증가와 커뮤니티 케어가 강조되는 시점에서 주간보호시설은 중고령 발달장애인 이용자에게 사회적 상호작용 강화와 개별적인 맞춤형 서비스 제공 및 건강과 안전관리에 특화된 서비스를 마련해야 할 것이다.

Ⅲ. 연구방법 및 대상

2018년 경기도장애인시설협회에서는 ‘중고령 장애인 Well-aging 지원방안 연구’를 수행하였다. 이 연구의 대상이 된 기관은 경기도 장애인주간보호 시설협회에서 고령 발달장애인이 많이 이용하는 5개 장애인주간보호시설을 추천하여 선정하였다.

선정된 5개 시설의 만 35세 이상의 중고령 발달장애인(현재 주간보호시설을 이용 중에 있거나 퇴소한 이용자 모두를 포함) 49명에 대한 설문조사를 실시하였다. 참여기관과 인원이 적은 이유는 현재 장애인주간보호시설을 이용하는 중고령 발달장애인이 매우 적기 때문이다. 2017년 경기도장애인주간보호시설 실태조사에서 40대 이상 이용자가 단지 6%(1,474명 중 82명)인 점을 고려할 때 중고령 발달장애인을 대상으로 한 인원이 적을 수밖에 없는 한계가 있다.

경기도 내 5개의 주간보호시설(안산 H주간보호, 성남 W주간보호, 성남 M주간보호, 의정부 G주간보호, 용인 K주간보호)을 대상으로 2018년 9월 11일부터 17일까지 10일간 구글 설문조사를 하였다. 설문 응답은 발달장애인 당사자가 의사소통이 가능하고 응답이 가능한 경우, 담당 사회복지사가 함께 작성하였다. 그러나 발달장애인의 특성상 의사소통이 어려운 경우 보호자에게 내용을 확인하여 담당 사회복지사가 작성하였다. 설문지는 2011년 전국장애인복지시설 실태조사 분석(한국장애인복지시설협회)³⁾의 장애인현황 자료를 수정·보완하여 작성하였고, 5개의 참여기관 시설장이 설문 문항을 검토하여 최종 결정하였다. 연구에 대한 동의는 설문지 첫문항에 포함하여 연구 참여자의 동의를 받아 수행하였다. 비교분석자료는 2011년 전국장애인복지시설 실태조사와 2017년 실태조사⁴⁾를 참고하였다. 이하 표기는 ‘2011 전국’과 ‘2017경기도’로 사용하였다.

IV. 조사 결과

1. 일반현황

발달장애인 등록인구에 있어서 남자가 6:4로 높은 비율인 것과는 반대의 결과로, 남성의 비율은 42%(21명)이며 여성의 비율은 58%(28명)이었다. 연령대는 30대

3) 2011년 전국장애인복지시설 실태조사 분석 연구는 총신대학교 산학협력단에서 주관하였으며 전국의 1,095개의 시설에 대한 분석으로 법인현황, 시설현황, 장애인현황, 직원현황 등을 장애인복지시설 유형에 따라 실태분석한 연구보고서이다. 본 연구에서는 장애인주간보호시설에 대한 장애인현황에 관한 설문 문항을 참고하였다.

4) 2017년 경기도장애인주간보호시설협회에서 실시한 실태조사(장애인주간보호시설 서비스기준안 및 이용료단가기준안 마련 2차 공청회) 결과이다. 연구에는 시설, 이용자, 직원, 이용료현황과 각 사업에 대한 자료가 분석되어 있다. 경기도 113개 장애인주간보호시설 중 81개 시설이 참여하여 장애인 이용자 1,572명에 대한 현황자료중 이용자 현황과 관련된 자료를 비교분석하였다.

37%(19명), 40대 47%(23명), 50대 16%(8명)이며 평균 42.59세인 것으로 나타났다. 실태조사 결과 보호자의 고령화로 돌봄이 어렵게 될 수 있는 위험이 커지기 때문에 무엇보다 안정적인 미래계획(주거마련)이 시급한 상황이다. 경기도 내 장애인 주간보호시설은 20대가 65%(963명), 30대가 22%(320명)로 대부분 20~30대인 것으로 나타났다. 10년 이후를 고려할 때 지금부터 중고령 발달장애인을 위한 주간보호시설을 준비해야 할 것이다. 지역은 성남이 70%(34명), 용인 19%(9명), 의정부 6%(3명), 안산 4%(2명)의 순이었다. 이는 성남과 용인에 중고령 연령대에 특화된 주간보호시설이 설문에 참여했기 때문이다. 장애종류는 지적장애 및 자폐성장애 그리고 일부 중복장애(5명) 등 모두를 발달장애의 범주에 포함하였다. 경기도 내 장애인주간보호의 경우 12%는 발달장애인이 아닌 타 유형의 장애를 가지고 있다. 중고령화에 대비하여 발달장애 영역뿐만 아니라 지원이 필요한 모든 유형의 장애도 함께 고려해야 함을 보여준다. 장애등급으로 중고령 발달장애인의 경우 1급 61%(29명), 2급 30%(14명)로 중증의 비율이 매우 높은 것으로 나타났다<표 3>.

<표 3> 이용자 일반현황

(단위 : 명, %)

| 항목 | | 남녀 비율 | | 연령 | | | | 지역 | | | | 장애종류 | | | | 장애등급 | | |
|------------|----|-------|-----|--------|-----|-----|-----|----|----|----|-----|-------|-------|------|----|------|----|----|
| | | 남 | 여 | 20대 이하 | 30대 | 40대 | 50대 | 성남 | 용인 | 안산 | 의정부 | 발달장애 | 지체뇌병변 | 청각언어 | 시각 | 1급 | 2급 | 3급 |
| 중고령 발달 장애인 | 빈도 | 21 | 28 | — | 18 | 23 | 8 | 34 | 9 | 2 | 3 | 49 | — | — | — | 29 | 14 | 4 |
| | 비율 | 42 | 58 | — | 37 | 47 | 16 | 70 | 19 | 4 | 6 | 100 | — | — | — | 61 | 30 | 9 |
| 2017 경기도 | 빈도 | 931 | 514 | 1,072 | 320 | 68 | 14 | | | | | 1,308 | 140 | 33 | 2 | — | — | — |
| | 비율 | 64 | 36 | 72 | 22 | 5 | 1 | | | | | 88 | 10 | 2 | 0 | — | — | — |

2. 세부현황

1) 최초 시설(현 주간보호시설) 이용 시작 연령대

30대에 이용한 이용자가 56.3%(27명)로 가장 많았으며 40대 25%(12명), 20대 이전 8.3%(4명), 20대 6.3%(3명), 50대 이상 4.2%(2명)로 대부분 30대에 이용을 시작

한 것으로 나타났다<표 4>.

<표 4> 최초 시설 이용 시작 연령대

(단위 : 명, %)

| 항목 | | 전체 | 만20세 이전 | 20대 | 30대 | 40대 | 50대 | 60대 이상 |
|--------------|----|-------|------------|-------|------|-----|-----|-----------|
| 중고령 발달장애인 | 빈도 | 48 | 4 | 3 | 27 | 12 | 2 | — |
| | 비율 | 100 | 8.3 | 6.3 | 56.2 | 25 | 4.2 | — |
| 2011 전국 | 빈도 | 3,716 | 2,096 | 1,079 | 244 | 83 | 69 | 145 |
| | 비율 | 100 | 56.4 | 29.0 | 6.6 | 2.2 | 1.9 | 3.9 |

2) 이용 동기

이용 동기는 부모에 의한 의뢰가 81.6%(40명)로 압도적으로 높았으며 본인선택 8.2%(4명), 기타 6.1%(3명), 친척의뢰 4.1%(2명)의 순이었다. 2011 전국과 비교 시 친척에 의한 의뢰와 본인에 의한 선택이 다소 높았다<표 5>.

<표 5> 이용 동기

(단위 : 명, %)

| 항목 | | 전체 | 본인선택 | 부모의뢰 | 친척의뢰 | 행정기관 의뢰 | 기타 |
|--------------|----|-------|------|-------|------|------------|-----|
| 중고령 발달장애인 | 빈도 | 49 | 4 | 40 | 2 | 0 | 3 |
| | 비율 | 100 | 8.2 | 81.6 | 4.1 | 0 | 6.1 |
| 2011 전국 | 빈도 | 4,056 | 292 | 3,568 | 37 | 39 | 120 |
| | 비율 | 100 | 7.1 | 88.0 | 0.9 | 1.0 | 3.0 |

3) 가족참여와 방문

가족참여와 방문은 월 1회 이상 22.4%(11명), 분기 1회 이상 30.6%(15명), 연 1회 이상 30.6%(15명)이며 가족참여나 방문이 없는 경우도 16.3%(8명)나 되어 나이가 들 어감에 따라 월 1회 이상 방문은 줄어드는 것을 알 수 있다<표 6>.

<표 6> 가족참여와 방문

(단위 : 명, %)

| 항목 | | 전체 | 월 1회 이상 (연 12회 이상) | 분기1회 이상~ 월 1회 미만 (연 4~11회) | 연 1회 이상~ 분기1회 미만 (연 1~3회) | 연 1회 미만 ~없음 |
|--------------|----|-------|-----------------------|----------------------------------|---------------------------------|----------------|
| 중고령 발달장애인 | 빈도 | 49 | 11 | 15 | 15 | 8 |
| | 비율 | 100 | 22.4 | 30.6 | 30.6 | 16.3 |
| 2011 전국 | 빈도 | 3,445 | 1,581 | 914 | 559 | 391 |
| | 비율 | 100 | 45.9 | 26.5 | 16.2 | 11.4 |

4) 의사소통

의사소통은 전혀 지장 없음이 26.6%(13명), 언어적 어려움이 있으나 소통 가능 49%(24명)으로 대부분(75.6%)이 의사소통에는 어려움이 없는 것으로 나타났다. 중고령 연령이 되어감에 따라, 장애의 정도는 더욱 심해질 것이라는 생각과는 다른 결과로 볼 수 있다<표 7>.

<표 7> 의사소통

(단위 : 명, %)

| 항목 | | 전체 | 전혀 지장없음 | 언어적 어려움이 있으나 소통가능 | 삽화 등으로 일부가능 | 완전 불가능 |
|--------------|----|-------|------------|----------------------|----------------|-----------|
| 중고령 발달장애인 | 빈도 | 49 | 13 | 24 | 4 | 8 |
| | 비율 | 100 | 26.6 | 49 | 8.1 | 16.3 |
| 2017 경기도 | 빈도 | 1,537 | 319 | 346 | 345 | 527 |
| | 비율 | 100% | 21 | 23 | 22 | 34 |
| 2011 전국 | 빈도 | 4,000 | 959 | 1,914 | 434 | 693 |
| | 비율 | 100 | 24.0 | 47.8 | 10.8 | 17.3 |

5) 퇴소자 현황

퇴소자 현황으로 10명의 퇴소자에 대한 응답이 있었다. 퇴소 사유를 적은 사람이 소수이기에 분석에는 한계가 있다. 퇴소 후 낮 시간은 절반 이상이 원가정 내에서 지낼 수밖에 없는 상황이며, 재이용을 83.3%가 희망하였으나 여러 가지 사정으로

인하여 재이용이 어려운 것으로 나타났다<표 8>.

<표 8> 남녀비율, 장애등급 및 장애종류

(단위 : 명, %)

| 항목 | 이용기간 | | | | 퇴소사유 | | | | 퇴소 후 낮 활동 | | | 재이용희망 | |
|----|-------|---------|--------------|-------|--------|--------|----|-------------|-----------|--------|----------|-------|--------|
| | 1년 미만 | 1~3년 미만 | 2년 이상 ~5년 미만 | 5년 이상 | 보호자 인도 | 타시설 이용 | 사망 | 기타 (건강 악화등) | 거주시설입소 | 가정내 보호 | 활동 보조 이용 | 이용 희망 | 이용 미희망 |
| 빈도 | 1 | 3 | 3 | 3 | 1 | 1 | 1 | 2 | 2 | 3 | 1 | 5 | 1 |
| 비율 | 10 | 30 | 30 | 30 | 20 | 20 | 20 | 40 | 3 | 50 | 16 | 83.3 | 16.7 |

재이용을 희망하는 사유는 다음과 같다. 집에서만 지내는 것이 아닌 외부에서 활동하기를 희망, 가정에서 낮 시간을 지내는 것의 무료함, 낮 시간 가정 내 케어의 어려움, 혼자 생활하는 것에 따른 어려움, 다른 이용자와 선생님에 대한 그리움, 보호자가 자녀를 돌보느라 아무 일도 할 수 없는 점 등이 있었다. 재이용이 어려운 이유는 나이 문제로 타 시설에서 받아주지 않는 것과 당뇨 등의 질병으로 인술린 투약을 해야 하나 주간보호에서 수행하기 어렵다는 응답도 있었다.

6) 생활수준

중고령 발달장애인의 약 45%(22명)가 생활이 어려운 것으로 나타났다. 경기도 내 장애인주간보호의 경우 17%, 전국적으로 22%가 경제적으로 어려운 수준인 것과 비교하면 수급자 비율이 매우 높은 것을 알 수 있다. 이는 나이가 들어감에 따라 국민 기초생활수급자가 되는 비율이 매우 높아지는 것을 알 수 있다<표 9>.

<표 9> 생활수준

(단위 : 명, %)

| 항목 | | 전체 | 기초생활 수급자 | 차상위계층 | 일반 |
|--------------|----|-------|-------------|-------|-------|
| 중고령 발달장애인 | 빈도 | 49 | 20 | 2 | 27 |
| | 비율 | 100 | 40.8 | 4.1 | 55.1 |
| 2017 경기도 | 빈도 | 1,462 | 219 | 36 | 1,207 |
| | 비율 | 100 | 15 | 2 | 83 |
| 2011 전국 | 빈도 | 3,888 | 709 | 151 | 3,028 |
| | 비율 | 100 | 18.2 | 3.9 | 77.9 |

7) 월평균 소득

소득은 10만 원 미만이 53.3%(24명)로 대부분 매우 적은 소득으로 생활하고 있다. 전국 실태 조사에서는 89.9%가 50만 원 이상의 소득이 있는 것과는 큰 차이를 보이고 있다<표 10>.

<표 10> 월평균 소득

(단위 : 명, %)

| 항목 | | 전체 | 10만원 미만 | 10만원 이상~ 30만원 미만 | 30만원 이상~ 50만원 이하 | 50만원이상 |
|--------------|----|-----|---------|---------------------|---------------------|--------|
| 중고령 발달장애인 | 빈도 | 45 | 24 | 5 | 3 | 13 |
| | 비율 | 100 | 53.3 | 11.1 | 6.7 | 28.9 |
| 2011 전국 | 빈도 | 335 | 14 | 13 | 7 | 301 |
| | 비율 | 100 | 4.2 | 3.9 | 2.1 | 89.9 |

8) 미래계획(후견인) 지정여부

미래계획에 있어서 후견인 지정은 매우 중요한 부분이다. 그러나 후견인이 지정되어 있는 사람은 6.7%(3명)에 그치고 있다. 후견인이 필요한 중고령 나이임에도 불구하고 대부분 후견인에 대한 지정을 하고 있지 못한 것으로 나타났다<표 11>.

<표 11> 미래계획(후견인) 지정

(단위 : 명, %)

| 항목 | 전체 | 후견인이 지정되어 있다 | 후견인이 지정되어 있지 않다 |
|----|-----|--------------|-----------------|
| 빈도 | 45 | 3 | 42 |
| 비율 | 100 | 6.7 | 93.3 |

후견인이 지정되어 있는 경우 ‘친척 외에 법적인 후견인을 세울 예정인 경우’와 ‘그룹홈에서 해주는 경우’가 있었다. 후견인이 지정되어 있지 않은 이유는 53%(32명 중 17명)가 잘 모르거나 구체적인 정보가 없다고 답하였으며, 37.5%(12명)는 부모의 돌봄이 여전히 가능하기 때문에 아직 생각하고 있지 않다고 답하였다. 또한 형제자매 및 친척이 돌볼 예정인 경우도 9.4%(3명)로 나타났다.

9) 돌봄 형태

46명 중 부모에게 돌봄을 받는 이용자가 50.0%(23명)로 가장 많았으며, 아버지에 의한 돌봄은 가장 적은 2.2%(1명)로 나타났다. 어머니에 의한 돌봄 19.6%(9명), 형제자매에 의한 돌봄 13.6%(6명), 부모 또는 모와 형제자매가 함께 돌봄 지원은 6.5%(3명)로 나타났다. 시설 돌봄 2.2%(1명), 가족지원에 의한 시설 돌봄은 6.5%(3명)로 나타났다<표 12>.

<표 12> 돌봄 형태

(단위 : 명, %)

| 항목 | 전체 | 부모에 의한 돌봄 | 모에 의한 돌봄 | 형제자매에 의한 돌봄 | 부에 의한 돌봄 | 시설 돌봄 | 중복 | | |
|----|-----|-----------|----------|-------------|----------|-------|----------|---------|--------|
| | | | | | | | 부모+ 형제자매 | 모+ 형제자매 | 부모+ 시설 |
| 빈도 | 46 | 23 | 9 | 6 | 1 | 1 | 2 | 1 | 3 |
| 비율 | 100 | 50 | 19.6 | 13 | 2.2 | 2.2 | 4.3 | 2.2 | 6.5 |

10) 부모연령

아버지 26명의 평균 연령은 71.5세이며 어머니 34명의 평균 연령은 66.6세였다.

발달장애인의 고령화도 문제이나 보호자의 고령화도 직면한 사실임을 알 수 있다 <표 13>.

<표 13> 보호자 연령

(단위 : 명, %)

| 항목 | | 계 | 51~59세 | 60~69세 | 70세~79세 | 80세~89세 | 평균연령 |
|----|----|-----|--------|--------|---------|---------|-------|
| 부 | 빈도 | 26 | 1 | 10 | 13 | 2 | 71.5세 |
| | 비율 | 100 | 3.8 | 38.5 | 50 | 7.7 | |
| 모 | 빈도 | 34 | 1 | 21 | 9 | 3 | 66.6세 |
| | 비율 | 100 | 2.9 | 61.8 | 26.5 | 8.8 | |

11) 미래계획(주거) 수립 여부

미래계획에 있어 주거에 대한 계획이 수립되어 있는지에 대한 질문에 응답한 47명 중 25.5%(12명) 만이 수립되어 있다고 답하였다. 74.5%(35명)는 미래에 대한 계획을 수립하지 못한 것으로 나타났다. 미래계획은 학령기 시절부터 방안을 마련해야 하는 중요한 요소임에도 불구하고 중고령 나이가 되어서도 제대로 미래계획을 수립하지 못한 것으로 나타났다<표 14>.

<표 14> 미래계획(주거) 수립여부

(단위 : 명, %)

| 항목 | 전체 | 미래계획(주거)이 수립되어 있다 | 미래계획(주거)이 수립되어 있지 않다 |
|----|-----|----------------------|-------------------------|
| 빈도 | 47 | 12 | 35 |
| 비율 | 100 | 25.5 | 74.5 |

미래계획이 수립되어 있는 경우의 세부 내용은 다음과 같다. 형제자매 및 가족에 의한 돌봄 3명(여동생, 형, 어머니), 지원에 의한 독립 거주 8명(주간보호시설 이용, 임대주택 사업을 하고 있어 주거공간이 가능, 여주 별장 이용 예정, 시설 거주, 공무원 연금으로 생활 예정, 본인 명의 아파트 거주 예정, 개별 독립주거, LH 임대아파트), 시설 거주 1명(천주교 운영 거주시설)등이 있었다. 미래계획이 수립되어 있지 않은 경우 가장 우려되는 것은 보호자(부, 모)의 사망 이후 돌봄과 주거에 대한 걱정

이다.

12) 희망하는 미래계획 중 주거의 형태

응답한 49명 중 소규모 시설(그룹홈과 같은 가정형태)에서의 24시간 365일 거주를 희망한 경우가 36.7%(18명)로 가장 많았다. 다음으로 보호자(또는 가족)와 함께 거주 34.7%(17명), 대규모 시설 거주 14.3%(7명), 불확실 8.2%(4명), 지원에 의한 독립 거주 4.1%(2명), 지원 없이 독립 거주 2.0%(1명) 순으로 나타났다<표 15>.

<표 15> 희망하는 미래계획 중 주거의 형태

(단위 : 명, %)

| 항목 | 전체 | 소규모시설 (그룹홈같은 가정형태) 24시간 365일 거주 | 보호자(또는 가족)와 함께 거주 | 대규모 시설 거주 | 불확실 | 지원에 의한 독립 거주 | 지원 없이 독립 거주 |
|----|-----|---------------------------------------|-------------------------|-----------------|-----|--------------------|-------------------|
| 빈도 | 49 | 18 | 17 | 7 | 4 | 2 | 1 |
| 비율 | 100 | 36.7 | 34.7 | 14.3 | 8.2 | 4.1 | 2.0 |

13) 건강상태

매우 건강하다고 답한 사람은 4.2%(2명)에 불과하며 허약한 사람은 20.8%(10명), 매우 허약한 사람은 6.3%(3명)로 나타났다. 50대 이상 7명은 매우 허약 1명, 보통 3명, 건강 3명으로 나타났다. 40대는 허약 7명, 보통 13명, 건강 3명으로 조사되어 허약한 사람의 비율이 높은 것으로 나타났다. 30대는 매우 허약 3명, 허약 3명, 보통 6명, 건강 4명, 매우 건강 2명으로 나타났다. 전체적으로 매우 허약하거나 허약하다고 답한 사람이 29.1%로 네덜란드의 중고령 발달장애인의 허약도 18%보다는 높은 것으로 나타났다<표 16>.

<표 16> 건강상태

(단위 : 명)

| 항목 | 전체 | 매우허약 | 허약 | 보통 | 건강 | 매우건강 |
|-----|----------|---------|-----------|-----------|----------|---------|
| 소계 | 48(100%) | 4(8.3%) | 10(20.8%) | 23(47.9%) | 9(18.8%) | 2(4.2%) |
| 50대 | 7 | 1 | — | 4 | 2 | — |
| 40대 | 23 | — | 7 | 13 | 3 | — |
| 30대 | 18 | 3 | 3 | 6 | 4 | 2 |

14) 약물 복용

약물을 복용 중이라고 답한 참여자는 65%(32명)로 상당히 많은 이용자가 건강과 관련된 약물을 복용 중에 있는 것으로 나타났다. 높은 순으로 정신과 약물 11명, 고혈압 및 간질 7명, 당뇨 6명, 고지혈증 5명, 빈혈과 갑상선 질환 2명, 통증, 비염, 철분 관련 복용이 각 1명이었다. 한 명이 3개의 질환으로 약물을 복용한 경우가 2명, 2개의 질환 8명, 1개의 질환 22명인 것으로 나타났다<표 17>.

<표 17> 약물복용

(단위 : 명)

| 항목 | 정신과 약물 | 고혈압 | 간질 | 당뇨 | 고지혈 증 | 빈혈 | 갑상선 | 통증,비 염,철분, | 비고 |
|----|-----------|-----|----|----|----------|----|-----|---------------|--------------------------------------|
| 빈도 | 11 | 7 | 7 | 6 | 5 | 2 | 2 | 각 1 | 3종류 복용 2명 2종류 복용 8명 1종류 복용 22명 |

V. 과 제

1. 적극적인 정보제공과 가족지원 강화

이미 노인인 중고령 발달장애인 부모와 중고령 발달장애인이 복지서비스에 관한 정보를 찾아서 이용하는 것은 매우 어려운 일이다. 2016년 2월 대구를 시작으로 전국 17개소에 설치된 발달장애인지원센터는 개인별지원계획 수립을 지원하고 있다. 고령발달장애인에게 개인별지원계획 수립은 당사자와 그 가족에게 필요한 도움과 서비스 계획을 제공하는데 매우 중요하다. 이를 활성화하기 위해서는 전문 인력, 네트워크 구축, 고령발달장애인 서비스 확대, 홍보 및 광역단위가 아닌 지역단위 운영이 필요함을 제시하였으나 이를 달성하기 위한 인력 부족과 지역적인 어려움이 여전히 있는 상황이다(이진승·고영진·박현주, 2018). 중고령 발달장애인이 가장 많은 시간을 이용하는 해당 주간보호시설이 허브가 되어 복지 서비스에 관한 실제적인 정보를 제공하는 것이 바람직할 것이다.

복지 서비스 정보를 다양한 방법으로 제공하는 것이 필요하다. 노인 보호자와 중고령 발달장애인의 특성을 고려하여 이해하기 쉬운 자료를 제작해야 한다. 그림과 기호를 활용하고 큰 글씨로 자료를 작성해야 한다. 이러한 적극적인 정보제공을 통해 중고령 발달장애인과 노인 보호자의 의사결정을 지원해야 한다.

조사에서 가족참여와 방문은 중고령 발달장애인의 경우 연 1~3회가 30.6%(15명), 미방문 16.3%(8명) 등 46.9%(23명)가 시설에 방문하여 교류하지 못하는 것으로 나타났다. 이와 같이 나이가 들어감에 따라 보호자의 주간보호시설 방문이 줄어드는 것을 알 수 있다.

노인 보호자의 경우 부모회의와 상담을 위해 시설에 방문하는 것이 더욱 어려워진다. 이에 가정방문이 필요하다. 가정방문을 통해 필요한 정보를 파악할 수 있다. 중고령 발달장애인 가족에게 필요한 자원과 정보를 종사자가 찾아내어 알려주어야 할 수도 있다. 가정에서 수행해야 하는 건강관리(병원 진료, 투약, 정기검진 등)와 위생관리를 노인보호자가 수행하기 어려울 경우 주간보호시설이 보호자의 역할을 대신 수행해야 할 수도 있다. 또한 가족의 돌봄 부담을 덜어드릴 수 있도록 잠시의 휴식을 제공할 수 있는 주기적인 캠프 프로그램 운영과 단기보호의 기능을 수행할 수 있는 프로그램 운영 방안도 적극적으로 검토할 필요가 있다.

2. 사회적 상호작용을 위한 주간서비스 확대

발달장애인이 중고령 나이가 되며 기존 서비스에서 배제되어 더 이상 낮 시간에 갈 곳이 없어지는 경우가 많다. 주간보호시설을 퇴소한 10명에 대한 조사 결과, 응답한 6명 중 5명이 재이용을 희망하였다. 재이용을 원하는 이유는 집안에서 혼자서 지내는 어려움으로 다른 이용자와 선생님에 대한 그리움 등 친교와 상호작용에 대한 단절이 가장 컸으며, 보호자의 경우 돌봄에 따른 어려움으로 재이용을 희망하였다. 그러나 중고령 발달장애인이 퇴소한 경우 이용을 다시 희망하여도 이용 연령의 한계와 문제행동, 건강상의 이유로 더 이상 이용할 수 없는 경우가 많았다. 중고령 발달장애인이 이용할 수 있는 특화된 시설과 프로그램을 마련하여 나이가 많아도 지역사회에서 선택하여 이용할 수 있는 환경을 마련해야 할 것이다.

조사에서 중고령 발달장애인의 의사소통 수준은 지장 없음이 26.6%(13명), 언어적 어려움이 있으나 소통 능력이 42.9%(24명)로 대부분(75.6%) 어려움이 없는 것으로 나타났다. 의사소통이 원활하여 보다 친밀한 사회적 관계를 맺을 수 있으며 다양한 외부 활동과 프로그램을 운영할 수 있다. 지역사회안의 다양한 시설을 이용하고 참

단기기를 활용하는 서비스를 마련하는 노력이 필요하다. 단순 보호와 수동적인 서비스가 아닌 개별적인 본인의 욕구에 의해 선택할 수 있는 프로그램을 마련하고 이용자 및 종사자와의 친교와 지역사회 다양한 자원과의 교류를 활성화하는 것이 필요하다. 주간서비스의 가장 중요한 기능 중 하나가 사회적 상호작용을 할 수 있는 환경을 제공하는 것이기에 중고령 나이가 되어 서비스에서 배제되는 일이 없도록 중고령 특화 주간서비스 확대가 필요하며 사회적 상호작용을 활성화할 수 있는 서비스 마련이 필요하다.

3. 투명한 재산관리 지원과 후견인 연계

조사에서 중고령 발달장애인의 45%가 국민기초생활수급자와 차상위자로 지정되어 생계보장 등의 지원금을 받고 있는 것으로 나타났다. 경기도 내의 주간보호시설 이용자는 17%, 전국의 주간보호시설 이용자는 22%가 경제적으로 지원이 필요한 사람인 것과 비교할 때 매우 높은 수치이다. 결국 나이가 들어감에 따라 수급자 비율이 높아지는 것으로 볼 수 있다. 월평균 소득은 54.5%가 10만 원 미만이라고 응답하였다. 이는 실제로 근로를 통해 급여를 받지 못하기 때문인 것으로 추정된다. 그러나 수급자의 월평균 지원액이 1인당 약 70~80만 원 수준임을 고려할 때 나이가 들어감에 따라 투명한 재정 관리의 필요성이 높아짐을 알 수 있다.

이와 같이 중고령 발달장애인은 나이가 들어감에 따라 수급비, 본인 명의 재산, 연금 수급, 유산 증여 등의 재산 관리는 매우 중요한 영역이 될 것이다. 특히 부모가 사망하여 형제자매나 친척이 재산을 관리하는 경우 투명한 재산 관리가 요구될 수 있다. 중고령 발달장애인의 금전적인 관리와 전반적인 삶에 대한 재정 관리를 위해 앞으로 후견인 제도가 잘 정착되어야 할 것이다. 조사 결과 후견인이 지정되어 있는 경우는 6.7%에 불과하였다. 후견인에 대한 필요성이 더욱 커지는 중고령 나이임에도 불구하고 대부분 후견인을 지정하고 있지 못한 것으로 나타났다. 후견인에 대해 잘 모르거나 구체적인 정보가 없기 때문이며 아직은 부모가 돌봄 역할을 수행할 수 있기 때문이었다. 중고령 발달장애인이 이용하는 주간보호시설에서는 재산관리와 후견인에 대한 정보가 부족한 중고령 발달장애인과 노인 보호자를 위한 관련 정보를 제공하고, 필요하면 보호자를 대신하여 후견인을 연결할 수 있는 상황도 대비해야 할 것이다.

4. 미래계획(주거) 수립지원

조사에서 중고령 발달장애인의 15.2%(형제자매 돌봄 13%, 시설 돌봄 2.2%)는 부모 없이 살아가고 있었다. 중고령 발달장애인의 아버지의 평균 연령은 71.5세, 어머니의 평균 연령은 66.6세로 보호자인 부모도 누군가의 도움이 필요한 나이임을 알 수 있다. 미래계획(주거)이 수립되어 있지 않은 경우가 대부분(74.5%)이어서 보호자 사후와 같은 위기상황 시 대안이 없음을 알 수 있다.

중고령 발달장애인의 노인 보호자의 건강상태와 경제적인 상황에 어려움이 없다면 중고령 발달장애자녀와 평생을 함께 지내는 것이 바람직할 것이다. 기존 가정 내에서 지속적인 거주가 가능할 수 있도록 가사활동 지원, 도시락 지원, 주거환경 개선, 이동지원 등과 같은 다양한 지원 서비스가 마련되어야 할 것이다. 노인 보호자가 건강상의 어려움이나 경제적인 어려움으로 중고령 발달장애인 자녀를 더 이상 돌보기 어려울 경우 중고령 발달장애인의 거주문제는 심각한 상황에 직면할 수 있다. 만약 스스로 생활이 가능한 경우라면 형제자매와 함께 지내거나 독립적으로 살아갈 수 있으나 돌봄이 필요한 중증의 중고령 발달장애인은 보호자의 부재로 인해 대규모 거주시설이나 병원으로 갈 수밖에 없는 상황에 처할 수 있다.

연구에서 희망한 주거형태는 소규모 그룹홈과 같은 거주시설이며 24시간 365일 이용이 가능한 시설을 원하였다. 급격한 발달장애인 노령화를 고려할 때 지역사회 내 소규모 거주시설 마련은 매우 시급한 과제이다. 영국의 레지덴셜 케어홈과 같은 24시간 365일 운영이 가능한 소규모 가정과 같은 거주 시설을 마련하여 낮 시간에는 주간보호시설을 이용하고 야간과 주말에는 케어홈에서 생활할 수 있도록 해야 할 것이다. 치매 노인을 위한 주간보호시설이 확대되는 상황에서 발달장애인 노인을 위한 특화된 주간보호시설과 요양시설 마련은 커뮤니티 케어에 있어 중요한 과제가 될 것이다. 사람은 누구나 본인에게 익숙한 장소, 익숙한 사람 그리고 익숙한 일과에 참여할 때 안정감을 가지고 행복할 수 있다. 발달장애인에게서 본인이 살아온 지역사회 안에서 늙어갈 수 있는 권리를 빼앗지 말아야 할 것이다.

5. 건강과 안전관리 및 제도개선

기존 연구결과와 같이 실제 조사에서도 이용자들이 나이가 들어갈수록 허약해지는 것으로 나타났다. 고령화되어갈수록 감각 손상(시각, 청각) 비율이 높아지고 비만이 심해지며 다운인의 알츠하이머 치매 발생과 우울과 불안이 심해지는 등 건강관리의 필요성은 커지나 집중적인 관리가 어려워져 건강이 악화되기 쉽다. 중고령 발달장애인 분야에서 일하는 종사자는 고령화에 따른 의료적인 문제와 이를 대처할 수

있는 지식과 기술을 알고 있어야 한다.

조사에서 의료적인 어려움으로 약물을 복용하는 이용자가 65%(32명)이며 그중 정신과적인 약물을 복용하는 사람이 22.4%(11명)로 가장 많았다. 오랜 기간 정신과적인 약물을 복용했다는 것은 그만큼 부작용과 여러 가지 복합적인 문제를 가지고 있음을 의미한다. 종사자는 이용자가 복용하고 있는 약물에 대해 파악하고 있어야 한다. 가정과 연계하여 복용하는 약물에 대해 정확하게 파악하고 이를 자세하게 기록하여 알고 있어야 한다. 특히 약물 복용으로 인한 부작용에 대해 알고 있어야 한다.

정신과적인 약물 복용과 같은 복합적 필요를 가진 중고령 발달장애인은 보다 특별한 서비스가 요구되며 이를 수행할 수 있는 전문 인력이 필요하다. 그러나 이 분야에 적합한 전문지식과 기술을 갖춘 인력은 매우 부족한 상황이다. 복합적 필요에 대처할 수 있는 인력을 양성할 수 있는 제도적 뒷받침이 필요하다.

연구에서 당뇨로 투약 중인 사람은 6명이나 되었다. 긴급 상황에서는 주간보호에서도 인슐린 주사를 놓아야 할 수 있다. 그러나 의료인이 배치되어 있지 않은 상황에서 사회복지사가 주사 등의 의료행위를 하는 것은 문제가 될 수 있다. 중고령 발달장애인이 30인 이상 이용하는 시설의 경우 간호사를 배치하여 건강과 의료에 대한 관리를 전담할 수 있도록 해야 할 것이다. 그러한 인력배치가 현실적으로 어렵다면 촉탁의와 방문간호 시스템을 중고령 발달장애인 이용시설에 적용해야 할 것이다.

중고령 발달장애인과 함께하는 시설에서는 이용자의 건강관리를 위해 특화된 서비스를 제공해야 한다. 일일 건강관리로 혈압과 체온을 매일 점검하며 비타민, 충분한 수분 섭취, 야채음료, 유산균 복용, 햇빛 보기, 산책, 스트레칭과 같은 매일의 건강관리를 집중적으로 수행해야 한다. 정기 건강관리로 한의원, 보건소, 치과, 내과, 안과 등과 연계하여 주기적인 건강관리를 수행하고 독감 예방, 대상포진, A형 간염 예방주사 등을 보호자의 동의를 얻어 수행해야 한다. 또한 고령화에 따라 신체건강이 급격하게 허약해질 수 있기 때문에 골절에 주의해야 하며 잘못된 자세로 인한 허리와 어깨 통증이 심화될 수 있다. 이에 올바른 자세를 위한 스트레칭과 근력을 강화시키기 위한 계단 올라가기, 산책(걷기)을 매일 수행하는 것이 바람직하다. 치아 관리가 어려워 50세 전후로 임플란트나 틀니를 하는 경우가 많다. 시설에서는 올바른 양치질 교육과 관리를 해야 하며 지역사회와 연계하여 주기적인 치과검진과 치료를 수행해야 한다. 중고령 발달장애인의 건강 악화를 막기 위해 특화된 서비스 제공을 찾아내어 매뉴얼화하는 것이 필요하다.

시설 내부 환경도 중고령 발달장애인이 이용하기 적합한 구조로 구성해야 한다.

편하게 쉴 수 있는 안락의자를 넉넉하게 마련하며 위생관리를 위한 샤워시설 설치, 턱이 없는 안전한 바닥구조, 더위나 추위를 막을 수 있는 냉난방 시스템, 철저한 공기청정시스템, 햇빛이 잘 들고 환기가 잘 되는 구조를 반영해야 할 것이다.

중고령 연령에 특화된 주간보호시설의 양적 확대가 우선적으로 필요하며 재정 지원 방식과 지원인력에 대한 제도적인 개선이 필요한 상황이다. 나이가 들어감에 따라 국민기초생활수급권자가 되는 비율이 급격하게 늘어난다. 수급자가 시설을 이용할 경우 추가적인 지원이 없기 때문에 시설에서는 현실적인 운영 문제에 직면할 수 있다. 결국 수급자의 무료 이용과 감면을 제한하거나 수급자 이용 비율을 정할 수밖에 없는 상황이다. 고령화되어갈수록 중증의 비율이 높아질 수 있다. 중증 장애인이 이용할 경우 비용에 대한 가산과 인력에 추가 지원이 없기 때문에 장애정도가 심한 발달장애인은 서비스에서 배제되기 쉬울 수밖에 없다. 중증의 발달장애인의 경우 일 대일로 돌보는 것도 어렵기 때문에 지원인력에 대한 개선이 필요하다. 중증발달장애인이 이용할 경우 추가적인 인력배치가 가능하도록 개선이 필요하며 특수학교와 같이 주간보호시설에서도 활동보조인이 프로그램을 지원할 수 있도록 활동보조사업에 대한 제도적 개선이 필요하다. 중고령 발달장애인 주간보호시설 종사자를 위한 중고령 발달장애인 연령대에 특화된 건강과 안전, 개인별서비스 계획 수립 및 문제행동 대처 방법에 대한 집중적인 교육과 훈련이 가능할 수 있도록 제도적인 개선이 필요한 상황이다.

■ 참고문헌

- 경기도장애인주간보호시설협회 (2017). **장애인주간보호시설 서비스기준안 및 이용료단가기준안 마련 2차 공청회**. 미간행
- 국가인권위원회 (2010). **장애인거주시설 고령 지적장애인 서비스 방안을 위한 토론회**. 2010년도 인권교육과 토론회, 25.
- 김기홍, 김해동, 변재관, 김선희 (2003). **노동시장과 연계한 중고령자 평생학습 모델 개발 연구**, 교육정책연구 2003-일-18. 교육인적자원부.
- 김용득 (2016). **지역사회중심 장애인서비스 정책의 쟁점과 과제**. 사회서비스연구 6(2).
- 보건복지부 (2019). 2018 장애인복지시설 일람표. 2018.12월 기준. 2019.08.
- 보건복지부 (2018). **발달장애인 평생케어 종합대책**.
- 보건복지부 (2019). 보건복지부 통계연감.
- 유창민 (2015). **발달장애아녀를 돌보는 노년기 부모의 돌봄스트레스 과정모델 검증**. 서울대학교 대학원 석사논문.
- 이진승 (2014) **중년기발달장애인 주간보호시설의 현황과 과제**. 한국장애인복지학. 한국장애인복지학회. (25), 43-69.
- 이진승, 이준우 (2015) **중고령 발달장애인 주간보호시설 종사자 교육프로그램 개발**, 한국장애인복지학. 한국장애인복지학회. (30), 137-158.
- 이진승, 고영진, 박현주 (2018) **고령발달장애인 개인별지원계획 수립 활성화 방안모색**. 장애인복지연구. 한국장애인개발원, 9(2). 2018.12.
- 최성일, 노승현, 이의정 (2013). **중고령 장애인의 노후대비 실태와 지원방안 연구**. 한국장애인개발원. 정책13-08.
- 황주희 (2015). **장애인구의 고령화: 실태 및 시사점**. 보건복지 Issue&focus(2015-10), 278.
- Botsford AL, Rule D. (2004). Evaluation of a group intervention to assist aging parents with permanency planning for an adult offspring with special needs. Social Work. 2004 Jul;49(3) 429.
- DSA (2013). Ageing and its consequences. Down's Syndrome Association Publication Acuide for paraents and carers.
- Evenhuis, H. M., Henderson, C. M., Beange, H., Lennox, N., and Chicoline, B. 2001. "Healthy Ageing-Adults with Intellectual Disabilities: Physical Health Issues." Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 14(3): 175-194.

- Janicki, M. P., Davidson, P. W., Henderson, C., M., McCallion, P., Taets, J., D., . Force, L., T., Sulkes, S., B., Frangenberg, E., and Ladrikan, P. M. (2002). "Health characteristics and health services utilization in older adults with intellectual disability living in community residences." *Journal of Intellectual Disability Research* 46(4): 287-298.
- Lavin, Claire (2003) The paradox of ageing with developmental disabilities: Increasing needs, declining resources., *Ageing International* 28.2 (Spring 2003): 135-154.
- Llewellyn, G., McConnell, D., Gething, L., Cant, R., and Kendig, H. 2010. "Health status and coping strategies among older parent-carers of adults with intellectual disabilities in an Australian sample." *Research in Developmental Disabilities* 31(6): 1176-1186.
- Makharadze, T., Kitiashvili, A., & Bricout, J. C. (2010). Community-based day-care services for people with intellectual disabilities in Georgia: A step towards their social integration. *Journal of Intellectual Disabilities*, 14(4), 289-301.
- McConkey, R, Slevin, E & Barr, O(2004). *Audit of Learning Disability in Northern Ireland*. University of Ulster.
- Mencap. (2012). Stuck at home: the impact of day service cuts on people with a learning disability. *mencap homepage*(https://www.mencap.org.uk/sites/default/files/2016-08/Stuck_at_home.pdf)
- Minnes, P. M., and Woodford, L. (2004). "Well-being in Aging Parents: Caring for an Adult with a Developmental Disability." *Journal on Developmental Disabilities*. 11(1): 62-63.
- Moss, S., and P. Patel. (1993). "The prevalence of mental illness in people with intellectual disability over 50 years of age, and the diagnostic importance of information for carers." *The Irish Journal of Psychology* 14(1): 110-129.
- Simpson, M. K. (2007). Community-based day services for adults with intellectual disabilities in the UK: a review and discussion. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(4), 235-240.
- Van der Putten, A. & Vlaskamp, C, (2011). Day Services for People With Profound Intellectual and Multiple Disabilities: An Analysis of Thematically Organized Activities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 8(1), 10-17.
- Wark S, Hussain R, & Edwards H, (2014). The training needs of staff supporting individuals ageing with intellectual disability. *Journal of applied research in intellectual disabilities*. 27. 273-288.
- 경기통계 인터넷자료, <http://stat.gg.go.kr/statgg/main.html>.

An Exploratory Study for Activating Customized Day Care Center Services for Middle Aged & Elder People with Developmental Disabilities

Lee, Jin Seung

Woori Daycare Center, Chief

【Abstract】

The purpose of this study is to find out the services that are needed in day care centers for the middle-aged and elderly with developmental disabilities. To achieve this goal, we analyzed the data related to the middle-aged and elderly with developmental disabilities, and conducted a questionnaire survey for the middle-aged and elderly people with developmental disabilities who are using day care facilities. The results of the study showed that the day care services for them, such as 'Active Information Provision and Strengthening Family Support', 'Expand Day Services for Social Interaction', 'Transparent Property Management Support and Guardianship', 'Future Planning(residential)' and 'Health and Safety Management and System Improvement', should be considered.

■ key words : The Middle-Aged and Elderly with Developmental Disabilities, Day Care Center, Day Care Services

논문투고일 : 2019. 09. 27.

논문심사일 : 2019. 12. 02.

게재확정일 : 2019. 12. 04.

장애인복지 연구 제10권 제2호
Disability & Social Welfare
Vol. 10, No. 2, 27-56.

농인의 맹 과정 경험에 관한 연구*

KASLI한국수어통역사협회 부회장 고경희**

충신대학교 사회복지학과 부교수 백은령***

【국문초록】

본 연구는 청각·언어장애를 가지고 있는 농인이 후천적으로 시각장애를 가지게 되는 과정에 대한 경험을 현상학적으로 접근하여 그 경험의 의미와 본질을 이해하기 위한 시도이다. 이를 위해 본 연구에서는 농인이 후천적으로 시각장애를 가지게 된 농기반농맹인 4명을 연구 참여자로 선정하여 인터뷰를 실시하였다. 연구 참여자의 조건은 수어를 모어로 사용하며 농인으로서 후천적으로 시각장애를 가지게 된 전농전맹인이다.

그 결과 총 128개의 의미단위를 구성하였고, 이를 요약하여 61개의 중심의미를 구성하고 연구자의 언어로 전환하였으며, 총 17개의 드러난 주제를 추출하였다. 연구자는 중심 의미와 드러난 주제를 바탕으로 ‘상상도 못했던 또 다른 장애’, ‘소통의 벽, 마음의 거리’, ‘의지해야하는 삶’, ‘도전과 좌절, 살기위한 몸부림’, ‘정보의 사막에서 발견한 오아시스’, ‘조심스레 가져보는 희망’의 6개의 명확한 주제를 구성하였다.

본 연구는 단순히 시각·청각장애 각각을 위한 사회 지원만으로는 충족될 수 없는 농인의 맹 과정 경험의 현실을 심도 있게 살펴보고자 하였으므로 농기반농맹인에게 필요한 제도나 사회적 지원 체제 구축을 위한 기초자료로서 활용될 수 있을 것이다.

주제어: 현상학적 연구, 농인, 시각장애, 농맹인, 농기반농맹인

* 이 논문은 주저자의 석사학위 논문을 수정·보완한 것임.

** KASLI한국수어통역사협회 부회장, 제1저자.

*** 충신대학교 사회복지학과 부교수, 교신저자.

I. 서 론

2017년 발표된 ‘시청각중복장애인의 욕구 및 실태조사 연구’에 따르면 우리나라 농맹인(시청각중복장애인)의 인구를 분석한 결과, 농맹인 인구가 10,815명으로 추정되었으며, 출현율은 0.022%인 것으로 나타났다. 그중 시각장애와 청각장애 모두 장애인 등록을 한 장애인은 5,012명이며 농맹인 추정인구인 10,815명의 46.3%이다(서해정, 고아라, 임수경, 2017). 농맹인은 동시에 시각과 청각에 장애를 가지고 있어 타인의 도움이 없으면 의사소통, 외출, 정보습득에 많은 제약이 있기 때문에 농맹인에 대한 정확한 인구를 조사하는 것은 한계가 있다. 이와 같이 농맹인의 출현율에 대해 정확한 통계가 나와 있지 않고 추정치로만 가능하다는 것은 농맹인을 위한 지원책을 마련하는데 기초자료가 부족하다는 것을 의미한다. 특히 농맹인(Deaf-Blind) 중에서도 ‘농기반농맹인¹⁾’은 시각, 청각, 언어장애까지 삼중고(三重苦)를 겪고 있어 누군가가 발견하지 않으면 존재여부조차 알 수가 없다. 농기반농맹인이 겪는 의사소통, 보행, 정보 습득 중 가장 심각한 어려움은 의사소통이다. 맹인이 청력을 상실하여 농맹인이 된 맹기반농맹인²⁾은 청력이 있을 때 사용 가능했던 음성언어로 본인의 의사를 타인에게 밝힐 수 있으며, 잔존 청력이 있는 경우 귀에 가까이 대고 말하면 음성언어를 듣고 자신의 음성으로 의사를 표현할 수 있다. 그러나 농인이 시력을 상실하여 농맹인이 된 농기반농맹인은 시력을 상실하기 전에 사용했던 모어³⁾가 음성언어가 아닌 수어(手語)이므로 수어를 모르는 타인과의 소통은 손바닥 글씨 외에 불가능하다고 볼 수 있다. 농기반농맹인이 수어를 아는 사람과 대화를 하더라도 수어를 눈으로 볼 수 없기 때문에 화자가 농기반농맹인의 손 밑에 자신의 손을 넣고 표현하는 수어를 촉각으로 읽어야 한다. 농기반농맹인은 수어를 촉각으로 읽기 위해 많은 인내와 노력을 해야 했다.

농기반농맹인의 보행에 대한 어려움도 의사소통과 관련이 있다. 농기반농맹인에게 바깥세상은 결코 안전하지 않다. 청각장애로 인해 소리로 전달되어지는 위험신호를 들을 수 없으며 언어장애로 인해 자신의 상태가 어떤지, 자신이 가고자 하는 길

1) 농기반농맹인: 농인이 후천적으로 시각장애를 가지게 된 사람(후쿠시마 사토시, 2007).

2) 맹기반농맹인: 맹인이 후천적으로 청각장애를 가지게 된 사람(후쿠시마 사토시, 2007).

3) 모어(母語): 1. 아이가 태어나서 처음 배운 말.

2. 언어의 발달 과정에서 그 모체가 되는 말(Daum 국어사전).

이 어딘지 타인에게 알려 줄 수도 없다. 게다가 시각장애로 인해 눈으로 보여 지는 위험상황에 대하여 인지를 할 수 없음에도 불구하고 주변의 보행자로부터 도움을 받기가 어렵다. 왜냐하면 농기반농맹인이 누군가에게 도움을 요청했을 때 지나가던 보행자들이 그 사람이 농기반농맹인이라는 사실을 인지할 수 없고, 인지한다고 해도 상호 소통하는 방법을 모르기 때문이다(강학경, 2013). 저시력농인이라면 보조기구를 이용해서 사회활동을 할 수 있지만 전맹⁴⁾인 농인은 암흑 속에 갇히게 된 것이나 다름없는 상태이므로(황연우, 2012), 농기반농맹인은 어딘가를 가려고 하면 반드시 누군가의 도움이 필요하고 목적지까지 잠시도 고립된 상태로 남지 않도록 철저히 준비해야 문 밖을 나설 수 있다. 비장애인에겐 아무것도 아닌 활동이 농기반농맹인에게서는 긴장하며 수행해야하는 활동이 되는 것이다.

농기반농맹인은 정보 습득에 있어서도 상당한 제한을 경험한다. 전농전맹인⁵⁾은 촉각수어나 점자만을 이용해 타인과 소통을 할 수 있는데 촉각수어는 직접 만나야만 소통이 이루어질 수 있고, 자신에게 필요한 정보·통신 수단의 활용방법을 전혀 알지 못하기 때문에(조원석, 김경미, 2018) 점자를 이용해 정보를 획득하는 것에도 많은 어려움이 있다. 그럼에도 불구하고 우리나라의 농맹인에 대한 지원은 단순히 맹에 대한 지원과 농에 대한 지원을 합한 정도의 수준에 머물러 있으며(박중휘, 정지훈, 2008) 농기반농맹인에 대한 지원은 더욱 부족한 상황이다. 본 연구는 농인이 시각장애를 가지게 되는 과정에서 어떠한 경험을 하는가에 대한 현상학적 연구로서, 농인의 시각 장애 발생 초기부터 현재까지의 삶에 대한 경험을 들어보았다. 본 연구는 우리 사회가 관심 갖지 못했던 농기반농맹인의 삶을 심도 있게 살펴보고 농기반농맹인에게 필요한 제도나 사회적 지원 체제를 구축하기 위한 기초 자료를 제공하고자 한다. 본 연구의 목적은 농인의 맹 과정 경험에 대한 의미와 본질을 이해하고 밝히는 데 있다. 본 연구의 목적을 달성하기 위해서 다음과 같은 연구 질문을 설정하였다.

‘농인의 맹 과정 경험은 어떠한가?’

4) 전맹: 시각을 전혀 활용할 수 없는 시각장애.

5) 전농전맹: 청각과 시각을 전혀 활용할 수 없는 장애.

II. 문헌고찰

1. 농맹에 대한 이해

농맹(Deaf-Blindness)은 시각장애와 청각장애를 동시에 가진 중복장애유형이다. 미국에서는 시각과 청각에 중복으로 장애가 있는 경우를 ‘Deaf-Blindness’라고 법적인 정의를 내렸으며, ‘DeafBlind’가 고유명사로서 농맹인을 의미하는 용어로 사용되고 있다(서해정 등, 2017). 우리나라는 ‘농맹’을 가진 사람을 ‘농맹인(Deaf-Blind)’이라고 칭하기도 하며 ‘시청각장애인’ 또는 ‘시청각중복장애인’이라고도 하는데, 우리나라가 농맹인에 대한 법적인 정의가 아직 내려져 있지 않고, 장애 유형에도 시각과 청각에 동시에 장애가 있는 중복 장애를 명시하지 않고 있어 연구자들마다 연구 자료에 적합한 명칭을 선택하여 ‘조작적 정의’로서 ‘농맹인’을 명명하고 있는 실정이다. 본 연구에서는 조작적 정의를 내려 농인이 후천적으로 시각장애를 가지게 된 사람을 ‘농기반농맹인’이라 명명하고자 한다.

농맹인은 장애 발생 순서에 따라 선천성농맹인, 농기반농맹인, 맹기반농맹인, 중도 농맹인으로 나뉜다. 선천성농맹인은 생후 조기나 출생 때부터 농맹인이 된 사람이며, 농기반농맹인은 농인이 중도에 시력을 상실하여 농맹인이 된 사람이고, 맹기반농맹인은 맹인이 중도에 청력을 상실하여 농맹인이 된 사람을 말한다. 중도농맹인은 비장애인이 청각과 시각을 중도에 모두 상실하여 농맹인이 된 사람을 말한다. 장애 발생 순서에 따라 나뉜 농맹인의 분류는 장애 정도에 따라 세분화된다. 같은 농맹인 범주 안에 있다고 해도 각각의 장애 정도와 발생 순서에 따라 요구되는 서비스는 다양하다(후쿠시마 사토시, 2007).

농기반농맹인과 맹기반농맹인은 농기반이냐, 맹기반이냐에 따라 다른 문화 양상을 보인다. 예를 들어, 농기반농맹인은 농인이 후천적으로 시각장애를 가지게 된 경우이므로 농문화⁶⁾를 바탕으로 하며 생활 방식이 농인에 가깝고 의사소통을 위해 사용하는 언어는 수어이다. 농기반농맹인은 시각장애로 인해 수어를 눈으로 볼 수 없으므로 대화의 수신은 촉각수어로 하고 발신은 일반 수어로 한다. 맹기반농맹인은 맹인이 후천적으로 청각장애를 가지게 된 경우이므로 맹인의 문화를 바탕으로 하는 생활에 익숙하다. 맹기반농맹인의 청력이 살아있다면 화자가 맹기반농맹인의 귀에

6) 농문화(農文化): 청각장애인의 언어, 행동 양식 따위를 바탕으로 한 고유의 문화(표준국어대사전).

가까이 대고 말하면 들을 수 있으며 청력을 활용할 수 없다면 대화의 수신을 점자, 점화⁷⁾, 필담, 촉각수어 등 이용 가능한 모든 방법을 동원하여 수신을 하며 발신은 자신의 음성언어로 한다.

농맹은 시각과 청각을 모두 활용할 수 없는 전농전맹의 상태를 나타내기 위해 사용되는 용어지만 실제로 농맹인은 청각 손실과 시각 손실 정도가 각각 다른 이질적인 집단이다(van Dijk, 1986; 박순희, 2003에서 재인용). 농맹인은 장애 발생시기와 장애 정도에 따라 다양한 의사소통방법과 생활문화를 가지고 있으며 이를 위해 요구되는 지원도 복잡하다. 농맹인을 장애 정도에 따라 분류하면 전농전맹인, 전맹난청인, 저시력농인, 저시력난청인으로 나뉜다. 전농전맹인은 강한 빛 또는 특정한 소리를 인지할 수도 있으나 실제 생활 속에서 시각과 청각을 전혀 활용 할 수 없으며, 전맹난청인은 장애발생 부위에 따라 들을 수 있는 정도에 차이가 있다. 저시력농인은 생활 속에서 시력은 활용 가능하나 시력과 시야 정도에 따라서 시력을 활용 할 수 있는 정도가 다르며 청각을 활용할 수 없다. 저시력난청인은 잔존하는 시력과 청력으로 일상생활 속에서 활용이 가능하나 그 또한 정도에 따라 차이가 있다(조원석, 김정미, 2018).

2. 농맹인의 의사소통 수단

농맹인이 겪고 있는 가장 어려운 과제 중 하나는 의사소통이다(Hueber,prickett, Welch & Joffee, 1995; Siegel-Causey, Ernst, 1988; 박중휘, 정지훈, 2008에서 재인용). 농맹인이 사용하는 의사소통수단으로는 촉각수어, 근접수어, 촉각지화, 손바닥 글씨, 점화, 음성이 있다(후쿠시마 사토시, 2007). 농맹인의 의사소통 수단은 수어의 능숙 정도와 시각장애 정도에 따라 구분하여 사용하므로 농맹인을 위한 수어통역을 하거나 의사소통이 필요하다면 농맹인 당사자의 수어 읽기 능력과 주로 사용하는 의사소통 수단이 무엇인지 물어볼 필요가 있다.

1) 촉각수어와 근접수어

촉각수어(Tactile Sign Language)와 근접수어(Adapted Sign Language)는 농기반농맹인의 가장 주요한 소통수단이다. 촉각수어는 ‘촉수어’ 또는 ‘촉독수어’라고도 한다. 시각과 청각기능을 전혀 활용할 수 없는 전농전맹인의 의사소통의 수신은 상

7) 점화(finger braille): 양손으로 상대방의 손등에 6점을 찍는 방식으로 검지, 중지, 약지를 이용하여 점자 타이프라이터 키를 치듯이 하면서 소통하는 것으로 주로 맹기반농맹인의 소통방식이다(후쿠시마 사토시, 2007).

대방의 손등에 농기반농맹인이 손을 얹어 수어 문장을 촉각으로 인지하는 촉각수어이며, 발신은 일반 농인들처럼 수어를 사용한다.

Deborah와 June(2006)은 농맹 아동의 의사소통을 지원하는 것과 정보를 받아들이는 것을 돕기 위해 종합적인 사정이 필요하다고 했다. 그러기 위해서 촉각 사용과 촉각 정보에 대한 아동의 반응을 관찰해야 한다고 했다. 이와 마찬가지로 성인인 농기반농맹인과 소통할 때도 농기반농맹인이 화자의 수어를 잘 인지하고 있는지 반응을 관찰하며 대화해야 한다. 또한 농기반농맹인이 자신의 의견을 수어로 이야기하는 동안 대화에 참여하고 있는 사람은 농기반농맹인의 무릎이나 어깨에 손을 얹어 농기반농맹인 화자의 내용에 수궁이 될 때마다 가볍게 두드리는 방식으로 이야기를 듣고 있음을 표시해 주어야 한다. 손을 얹어 듣고 있다는 표시를 하지 않으면 농기반농맹인의 입장에서 상대가 자신의 이야기를 듣고 있는지 알 수가 없다.

근접수어는 잔존시력의 활용이 가능하나 청력을 활용할 수 없는 저시력농인이 사용하는 의사소통방법이다. 수어의 형태는 일반 수어와 같으며 저시력농인을 위해 일반 농인들의 대화보다 가까운 거리에서 수어를 사용하여 소통하는 것을 말한다. 저시력농인의 잔존 시력에 따라 거리를 조절하며 소통해야한다.

2) 촉각지화와 손바닥 글씨

촉각지화(Tactile finger spelling)는 촉각수어와 마찬가지로 상대방의 손등에 농기반농맹인이 손을 얹어 촉각으로 지화⁸⁾를 인지하는 것이다. 화자는 농기반농맹인에게 지화를 쓸 때 농기반농맹인이 손으로 화자가 사용하는 지화를 만져보아 인지할 때까지 농기반농맹인의 표정을 보며 기다려 주어야 한다.

손바닥글씨(print-on-palm)는 ‘손바닥필담’ 또는 ‘손바닥글씨’라고도 하며 화자가 농맹인의 손바닥에 글씨를 써서 표현하는 방식이다. 손바닥 글씨를 쓰고자 하는 화자가 농맹인의 손바닥에 자신의 검지로 글자를 쓰는 것이다. 손바닥 글씨는 수어를 모르는 중도 농맹인이 의사소통의 수신을 위해서 사용하는 방법이며, 수어를 모르는 사람이 농맹인과의 소통을 시도할 때 쓰는 방법이다. 손바닥 글씨는 글자를 아는 사람이라면 누구나 농맹인과 소통을 위해 사용할 수 있으나 글자를 한 자씩 쓰는 방법이므로 전달 속도가 느리며 주요 의사소통 방법으로는 적절하지 않다(후쿠시마 사토시, 2007). 농맹인의 손바닥에 손바닥 글씨로 오랜 시간 동안 소통을 시도할 경우 농맹인이 손바닥 통증을 호소하는 경우도 있다.

8) 지화: 수어(手語)에서, 한글 자모음이나 알파벳, 숫자 하나하나를 손가락으로 표시하는 방법(네이버 사전).

3) 점화와 음성

점화(finger braille)는 주로 맹기반농맹인의 소통방식으로 양손으로 상대방의 손 등에 화자가 검지, 중지, 약지를 이용하여 점자 타이프라이터 키를 치듯이 6점을 찍으며 소통하는 것이다. 그러면 맹기반농맹인은 음성으로 발신한다. 이 방법은 점자의 원리를 이용하는 것으로 점자를 모르는 사람은 이해하기 어렵다(후쿠시마 사토시, 2007). 농맹인이 아닌 화자가 점화를 배워 농맹인에게 의사소통이나 통역의 수단으로 점화를 사용하기도 하지만 시각장애가 아닌 사람이 점자를 촉각으로 인지하기 어렵듯이 점화도 정안인이 촉각으로 인지하기 어렵다. 농기반농맹인이 맹기반농맹인과 소통할 때 맹기반농맹인이 수어를 배워 촉각수어를 시도하기도 하지만 농기반농맹인이 맹기반농맹인과 대화할 목적으로 점화를 배우기도 한다.

음성은 맹기반농맹인 중 잔존청력이 있는 사람이 사용하는 대화 수신방법으로 청력의 손실 정도에 따라 맹기반농맹인의 귀에 가까이 대고 대화를 시도할 수도 있으며 보청기나 마이크를 사용하기도 한다. 그러나 익숙하지 않은 목소리는 구분이 어렵다는 사람도 있으므로 농맹인이 화자의 말을 잘 알아듣고 있는지 확인하며 대화해야 한다.

Ⅲ. 연구방법

1. 연구 참여자의 선정

본 연구 참여자의 선정 조건은 ‘농인이 맹 과정을 경험한 농맹인’이며 본 연구 목적에 부합되는 경험을 가지고 있다고 판단되는 참여자를 선정하였다. 참여자를 선정하는 과정에서 고려한 기준은 다음과 같다.

연구자는 참여자들을 모두 선천적으로나 후천적으로 청각·언어장애를 가지고 있어 음성으로 소통이 가능하지 않으며, 수어가 주요한 의사소통 수단이 되고 시각장애를 중복으로 경험하고 있는 농맹인으로 농인의 맹 과정 경험을 가장 잘 이야기해 줄 수 있는 농기반농맹인들로 선정하였다.

연구자는 한 달에 한 번 있는 농기반농맹인 예배를 통해 만난 농기반농맹인 중에서 참여자를 선정하였는데, 그 이유는 연구자와 참여자가 촉각수어로 인터뷰를 진행

할 때 촉각수어의 특성상 단기간에 서로의 수어를 촉각으로 읽어내는 것이 쉽지 않기에 2년 동안 꾸준히 참석해 온 농기반농맹인 예배를 통해 만난 농기반농맹인 4명을 본 연구의 참여자로 선정하였다. 연구 참여자의 일반적인 특성은 다음과 같다.

<표 1> 연구 참여자의 일반적인 특성

| 참여자 | 성별 | 연령 | 결혼경험 | 자녀 | 학력 | 직업 | 종교 | 장애정도 | 의사소통 방법 |
|------|----|--------|------|----|----|-----|-----|------|------------|
| 참여자1 | 남 | 30대 후반 | 없음 | 없음 | 고졸 | 없음 | 기독교 | 전농전맹 | 촉각수어 |
| 참여자2 | 남 | 40대 후반 | 없음 | 없음 | 고졸 | 없음 | 기독교 | 전농전맹 | 촉각수어 |
| 참여자3 | 여 | 50대 초반 | 있음 | 있음 | 고졸 | 없음 | 기독교 | 전농전맹 | 촉각수어 |
| 참여자4 | 남 | 40대 후반 | 있음 | 있음 | 고졸 | 안마사 | 기독교 | 전농전맹 | 촉각수어 |

2. 자료수집 및 분석

1) 자료수집

자료수집은 2018년 6월 26일부터 2018년 10월 30일까지 진행하였다. 참여자들은 연구자와 2년간 농기반농맹인 모임을 함께 하면서 친분이 형성되어 있었다.

인터뷰 장소는 인터뷰의 집중도를 높이고 인터뷰가 수어로 진행되는 상황을 고려하여 공공장소는 피하였다. 인터뷰는 참여자의 집이나 참여자가 자주 들르는 농아인 협회 사무실, 복지관, 교회 등에서 진행하였다. 연구 참여자 모두로부터 연구 참여 동의서를 받았으며 인터뷰 내용을 요약 설명한 후 연구 목적을 위해서만 사용될 것임을 고지하였다. 연구자는 참여자에게 연구가 진행되는 중이라도 참여를 그만두고 싶다면 언제든지 연구 대상에서 제외될 수 있음을 안내했으며 인터뷰 시간은 1회당 2시간~2시간 30분 정도 소요되었다. 1차 인터뷰 후 추가 인터뷰는 농기반농맹인 모임 때나 통역이 있을 때 2차, 3차로 진행하였다. 인터뷰는 모두 영상으로 촬영하였으며 참여자의 수어를 보고 연구자가 음성통역 한 것을 녹취하여 전사하였다. 연구자는 인터뷰를 진행하면서 최대한 주관적인 생각이 반영되지 않도록 노력하였으며, 전사를 하면서도 참여자의 생각이 고스란히 연구에 녹아 들 수 있도록 연구자의 생각을 배제하고 문장의 연결이나 상황 설명이 필요할 때는 ‘괄호 치기’를 활용하여 객관성을 유지하며 전사하려고 노력하였다.

2) 분석방법

본 연구에서는 지오르기(Giorgi)의 현상학적 분석 방법을 활용하여 다음과 같이 5단계로 분석하였다(Giorgi, 1985). 분석에 앞서 수어인터뷰 영상자료를 반복하여 보면서 참여자의 언어가 잘 녹아나도록 전사하였다. 1단계로 연구자는 인터뷰 영상을 여러 번 반복해서 보았고, 전사한 자료를 반복해서 읽어가며 의미단위를 규명하였다. 2단계로 연구주제에 중점을 맞추어 의미단위를 확인한 후 참여자의 경험이 잘 드러나는 중심의미를 확인하여 그것을 통합한 주제를 규명하였다. 3단계로 참여자들이 다양한 방식으로 표현한 진술 내용을 상호 맥락적 의미를 파악하여 학문적으로 변형시켜 표현하였다. 4단계로 중심의미를 통합하여 참여자의 시선으로 조사된 경험의 의미인 상황적 구조기술을 만들었으며, 5단계로 상황적 구조기술을 참고하여 참여자의 공통적 경험을 일반적 구조기술로 통합하였다.

3. 연구의 엄격성과 윤리적 고려

연구자는 연구의 엄격성과 신뢰 확보를 위해 인터뷰 내용을 전사한 텍스트 파일과 영상을 미국 샌프란시스코 소재 시각장애인복지관 ‘라이트하우스’에서 근무하고 있는 농맹인을 위한 재활교육 전문가 1인에게 보내어 영상내용에 맞게 전사 되었는지 여부와 연구의 방향성을 검토하고 적절성을 확인하였다.

연구자는 자료의 신뢰성 확보를 위해 연구 분석 중 참여자에게서 추가 인터뷰가 필요할 시 문자 메시지나 짧은 만남으로 확인하여 인터뷰 내용의 정확성을 기했으며, 각 참여자의 인터뷰 내용 전사가 끝나는 대로 참여자에게 이메일로 텍스트 파일을 보내어 인터뷰 내용에 맞게 전사되었는지 확인받았다. 전사된 내용이 참여자의 의도와 다르게 전사된 경우는 참여자의 의견을 적극 수렴하여 수정하였다.

IV. 연구결과

1. 농인의 맹 과정 경험의 주제와 의미

본 연구에서는 지오르기(Giorgi)의 현상학적 분석 방법을 활용하였다. 그 결과 연구자는 4명의 참여자의 인터뷰를 통해 농인의 맹 과정 경험에 대한 본질을 발견하였

으며, 그 연구 결과를 분석한 결과, 총128개의 의미단위를 구성하였다. 이를 요약하여 61개의 중심의미를 구성하여 연구자의 언어로 전환하였고, 총 17개의 드러난 주제를 추출하였다. 연구자는 중심의미와 드러난 주제를 바탕으로 ‘상상도 못했던 또 다른 장애’, ‘소통의 벽, 마음의 거리’, ‘의지해야 하는 삶’, ‘도전과 좌절, 살기위한 몸부림’, ‘정보의 사막에서 발견한 오아시스’, ‘조심스레 가져보는 희망’의 6개의 명확한 주제를 구성하였다. <표 2>는 농인의 맹 과정 경험의 중심의미로부터 드러난 주제와 명확한 의미를 제시한 것이다.

<표 2> 농인의 맹 과정 경험

| 명확한 주제 | 드러난 주제 | 중심의미 |
|--------------------|------------------------------------|---|
| 상상도 못했던 또 다른 장애 | 갑자기 흐려진 시야 | 시야가 흐려지면서 상대방의 말을 못 알아들었음. 앞이 흐릿하고 숨도 안 쉬어졌음. 옆에 누가 와도 잘 보지 못했고 안개처럼 흐릿했음, 텔레비전 화면이 흐릿하고 안 보이게 되었음 |
| | 받아들이기 어려운 현실에 대한 두려움 | 미래에 대한 걱정과 마음의 좌절로 방황했음. 심리적인 박탈감이 있었음. 어머니 탓이라 여겨 화내고 대들었음 |
| | 내려놓음, 그나마 할 수 있었던 일들조차도 포기해야 하는 현실 | 좋아했던 오락과 축구도 할 수 없게 되었음. 인생의 전부였던 바둑을 포기함. 여러 명과 동시 대화가 어려워짐. 눈으로 보면서 하는 일들을 그만두었음 |
| 소통의 벽, 마음의 거리 | 망망대해, 볼 수도 들을 수도 없는 고립된 나 | 집에 누가 들어와도 알려주지 않으면 모름. 교회친구가 다른 사람을 데려와 내게 인사시켜줌. 옆 친구가 먼저 상황을 알려주지 않으면 친구 모임에서도 가만히 있어야 함. 회사에서 직원들이 자신의 어깨를 두드려 먼저 인사 해 줌 |
| | 더 어려워진 가족과의 소통 | 따로 사는 아빠를 우연히 만났지만 소통이 잘 안되어 더 만나고 싶지 않음. 부모님과 대화는 농맹인이 된 후 줄었음. 어머니와의 소통이 농맹인이 된 후 더 어려워짐. 가족들과 손바닥글씨로 소통해야 하니 시간도 오래 걸리고 더 힘이 듭 |
| | 농인 친구들 사이에도 생겨버린 벽 | 수어가 자꾸 어긋나니까 친구들에게 왕따 당했음. 촉각수어를 불편해 하고 귀찮아하는 친구들은 잘 만나지 않음. 보지 못하고 듣지 못하기 때문에 농인 친구들을 만나서 이야기할 때 심심함. 절친이었던 농인 친구들과도 촉각수어로 소통해야 해서 어색함을 느낌 |
| 의지해야 하는 삶 | 충실하지 못했던 활동지원인 | 활동지원인이 핸드폰을 이용하면서 활동지원을 해서 길을 가다 부딪친 적이 몇 번 있음. 보이지 않고 들리지 않아 활동지원인에게 속았던 경험이 있음 |
| | 두려워진 바깥세상 | 활동지원을 할 사람이 있어야 외출이 가능함. 활동지원인이 없는 날은 외출하지 않음. 활동지원인과 종일 같이 있고 싶으나 이용시간을 마음대로 쓰기 어려움 |

| 명확한 주제 | 드러난 주제 | 중심의미 |
|----------------------|-------------------------|--|
| 도전과 좌절, 살기위한 몸부림 | 좁은 문, 녹록치 않은 재취업 | 안마 기술을 습득했으나 청각장애까지 있다는 이유로 안마소 원장들이 꺼려 함. 농맹인이 할 수 있는 직업이 안마라고 생각하여 도전했으나 할 수가 없었음. 안마를 배우려고 3전4기 도전하여 맹학교에 입학함 |
| | 만져야 보이는 세상 | 소통할 때 수어가 보이지 않아 촉각으로 수어를 느끼는 훈련을 했음. 도교박물관에서 전시물을 손으로 만져서 관람해서 좋았음. 감자 깎을 때 손으로 만져가며 안 깎인 부분을 손질함 |
| | 발등에 떨어진 불, 점자 | 전맹이 된 후에야 점자의 필요성을 느껴 연습을 시작했음. 실명 후 시각장애인협회에서 점자를 배웠는데 결국 자신과의 싸움이었음. 맹학교에 입학해서 점자를 배웠으나 익숙해지는데 많은 시간이 필요했음 |
| | 어두운 삶을 받아들이고 후에 찾아온 익숙함 | 익숙한 곳에서는 자유로운 활동이 가능하게 됨. 수어통역 지원이 없는 상황에 대한 나만의 대처법이 생김. 나만의 집안 살림 노하우가 생겼음. 사람들을 구분하는 나만의 방법이 생김 |
| 정보의 사막에서 발견한 오아시스 | 동병상련, 혼자가 아닌 우리 | 손끝세는 가족 같은 농맹인들, 통역사들과의 교제와 배움이 있음. 나와 같은 입장인 농맹인과 대화하고 정보도 얻을 수 있는 손끝세 모임이 즐거움 |
| | 귀구멍에 빛이 되어 준 보조공학기기 | 보조공학기기의 발달로 농맹인의 정보의 문이 조금씩 열리고 있음. 점자정보단말기가 있어 농맹인들이 활동하기가 편찮아 짐. 점자정보단말기 당첨 소식을 기다리고 있음 |
| 조심스레 가져 보는 희망 | 벼랑 끝에서 만난 예수님 | 예수님을 만난 후부터 농맹인의 삶을 긍정적으로 바라보게 되었음. 예수님을 영접하고 나서는 눈이 보이지 않으니 잡생각이 없어 평안하다고 느낌. 힘들다고 생각될 때 모든 것을 하나님께 맡기고 평안하려고 노력했더니 희망이 생겼음 |
| | 설리번, 내 마음 속의 이상형 | 농맹인을 이해해 주는 설리번 같은 배우자를 만나고 싶음. 시각장애가 없고 수어를 잘하는 사람이 배우자 이상형임. 나를 보호해주고 봉사해줄 수 있는 사람을 배우자로 만나고 싶음 |
| | 다시 꿈꿔 보는 미래 | 200개국 이상 여행하고 싶음. 농맹인협회를 세워 세상에 나오지 못한 농맹인들과 교제하고 싶음. 농맹인들에게 예수님을 전도하고 싶음. 농맹인복지관을 세워 다른 농맹인들과 희망적인 정보를 공유하고 싶음 |

2. 상황적 구조기술

1) 상상도 못했던 또 다른 장애

(1) 갑자기 흐려진 시야

참여자들은 어릴 때부터 청각·언어장애를 가지고 있었다. 출생 초기부터 소리에 대한 기대 없이 지내온 참여자들은 청각 대신 시각을 최대한 활용하여 나름의 살아가는 방법을 터득하고 있었다. 그러던 어느 날 참여자들은 갑자기 흐려진 시야로 인해 시력에 문제가 생겼음을 직감했다. 참여자들은 눈앞이 흐려지면서부터 학교생활을 제대로 할 수 없었고 학업에 열심을 낼 수 없었다. 참여자들은 스스로 자신의 장애상태를 느끼기도 했지만 주변 사람들에게 의해서 알게 된 경우도 있었는데 길을 걸을 때 옆 사람을 못 본다거나 주변 사람들과 자주 부딪히는 경험을 하면서 자신에게 무언가 문제가 생겼음을 발견하기도 했다.

15세 전후 때부터 눈앞이 흐리게 보이기 시작했어요. 처음엔 자연적으로 시력이 약해지더니 밤에 사람들이 안 보였어요. (학교에서) 선생님이 칠판에 글씨를 썼는데 그 글씨가 안 보였어요. (참여자 1)

32살 때 앞이 흐릿하고 이상한 기분이 들었어요. 병원에 갔을 때 심혈관에 문제가 생겼고 뇌에까지 영향을 줘서 상태가 심하다고 했죠. 수술해도 회복하기 어렵다고 했죠. 11년 동안 눈앞이 흐렸는데 갑자기 실명이 되었어요. (참여자 2)

어머니가 왜 옆을 못 보냐고 하셨고 저는 잘 모르겠다고 했죠. 처음엔 안개처럼 앞이 흐릿했어요. 점점 앞이 캄캄해지더니 완전히 안 보이게 되었어요. (참여자 3)

어렸을 때부터 양옆을 보려면 고개를 돌려서 봐야 하지 눈을 돌려 보지는 못했어요. 시야가 좁아서인지 자주 다른 사람과 부딪혔죠. 그 증상이 점점 더 심해지더니 흐릿하고 안보이게 되었어요. (참여자 4)

(2) 받아들이기 어려운 현실에 대한 두려움

참여자들은 병원으로부터 ‘시각장애’라는 청천병력 같은 진단을 받게 되었다. 참여자들은 농맹을 겪어야 하는 현실 앞에서 여러 가지 감정에 휩싸이게 되었고 미래에 대한 걱정과 고민, 좌절, 방황, 우울, 심리적 박탈감까지 경험했다. 참여자들은 현실을 받아들이기 어려워 분노하기도 했다. 참여자들은 청각장애와 더불어 시각장애까

지 받아들여야 하는 상황이 막막하기만 했고 현실에 대한 분노와 좌절이 변하여 미래에 대한 걱정과 두려움이 되었다.

앞으로 어떻게 살아야 하나 걱정이 많이 되고 고민되었어요. 소통의 어려움으로 인해 답답하고, 좌절하고 마음의 상처를 입었죠. (참여자 1)

농인일 때가 더 행복했어요. 농맹인이 된 후에 행복한 느낌이 잘 안 들어요. 눈이 안보이니 까 심리적 박탈감이 있어요. (참여자 2)

엄마가 저를 임신하시고 연탄가스를 마시고 쓰러지신 적이 있으시대요. (그 후로) 제가 청각장애와 시각장애를 가지고 태어났대요. 엄마에게 왜 나를 임신했냐고 대들기도 했고 계속 (어머니께) 화가 나 있었어요. (참여자 4)

(3) 내려놓음, 그나마 할 수 있었던 일들조차도 포기해야 하는 현실

중도에 맹인이 된 사람은 ‘적응’이라는 과정이 생겨나기 전에 ‘상실’의 문제에 먼저 직면하며 실명으로 인해 활동의 제한, 경험의 종류와 범위의 제한, 환경 지배력에 대한 제한, 생활태도에 대한 제한을 경험한다(Lowenfeld, 1973; 이경자, 2009에서 재인용). 농인으로서 시각 중심의 삶을 살았던 참여자들은 시력 상실로 인해 많은 제한을 경험했다. 참여자들은 과거를 회상하며 머릿속에 아름다운 그림을 그리듯이 환한 웃음을 지었다가도 그것은 과거일 뿐 다시 돌아갈 수 없는 시간임을 자각한 순간, 현재의 제한을 깨닫고 포기해야 했던 경험을 이야기했다. 참여자들에게 있어 학창시절 친구들과 신나게 운동하고 놀았던 기억, 오락실에서 시간 가는 줄 모르고 오락했던 기억, 바둑에 재능을 발견하고 프로 바둑기사가 되기 위해 몰두했던 기억, 빵집 사장이 되어 자신만의 사업장을 운영했던 기억들을 떠올렸으나 그 모든 일은 시각을 활용할 수 있을 때나 가능했던 일이었다. 참여자들은 시력의 저하 속도에 따라 하나 둘 할 수 있었던 일을 포기했는데 전맹이 되고 난후 더 이상 시력을 활용한 활동들은 할 수가 없었다.

제가 오락에 좀 미쳤었어요. 오락실 문 닫을 때까지요. 25살까지는 잔존시력으로 농구와 축구를 했었는데 (지금은) 그것마저 못하게 되었어요. (참여자 1)

EBS 특집 방송에도 출연하고 (바둑)입상 경험만 40회가 넘어요. 시력이 나빠져서 모든 바둑대회에 참가하지 않았어요. 바둑은 저의 ‘인생’이었는데 맹인이 되고 나서 포기했죠. (참여자 2)

웃겨요(기분 좋은 표정). 친구들이 서로 저와 놀겠다고 저를 두고 이리 당기고 저리 당기고 다두고 그랬어요. 농맹인은(농맹인이 된 지금은) 심심해요. (참여자 3)

10년간 제빵 일을 했어요. 시각장애가 오니까 장사하기가 힘들더라구요. 돈을 벌어도 계산을 할 수가 없고 잘 보이지도 않아서 장사를 2년 만에 포기했어요. (참여자 4)

2) 소통의 벽, 마음의 거리

(1) 망망대해, 볼 수도 들을 수도 없는 고립된 나

‘눈에서 멀어지면 마음에서도 멀어진다.’는 말이 있다. 청각장애로 인해 귀로 듣는 대신 눈으로 세상과 소통했던 참여자들은 시력 상실로 인해 아무도 없는 바다 한가운데 고립된 것 같은 경험을 하게 된다. 참여자들은 누군가 먼저 아는 체 해주지 않으면 주변에 누가 있는지 알 수가 없다. 그 이유는 청각과 시각의 정보가 차단된 상태에서 주변을 눈으로 확인할 수도 소리로 인지할 수도 없기 때문이다. 많은 사람이 주변에 있어도 연구 참여자들은 망망대해에 혼자인 것 같은 느낌을 받는다. 참여자들을 위해 친구들이 촉각수어로 통역을 해주기도 하고, 다른 친구들을 데려와 인사시켜주기도 하지만 참여자들은 자신의 장애가 타인에게 부담이 될 수도 있겠다는 생각을 했다.

집에 누군가 왔는데 저는 그 사람이 들어온 줄 모르고 있다가 한참 만에 본인이 왔음을 밝혀서 깜짝 놀란 적이 있어요. 농맹인은 누군가 먼저 아는 척하기 전에는 주변에 누가 온지 몰라요. 그래서 힘들어요. (참여자 1)

친구가 다른 사람을 저에게 데려오고 인사시켜 주고 그래요. 인사하라고 시키면 부담되셔도 망가고 싶을 수도 있겠구나 생각해요. (안와도) 이해해요. (참여자 2)

농인 친구들을 만나서 이야기 할 때 다른 친구들은 수다 떨지만 농맹인은 듣지 못하고 보지 못하기 때문에 심심해요. (참여자 3)

(2) 더 어려워진 가족과의 소통

참여자들은 시각장애를 가지기 전에도 청각장애로 인해 가족들과 원활한 소통을 할 수가 없었다. 대부분의 참여자들은 시각장애를 가지기 전에는 가족들과 손바닥 글씨 또는 몸짓으로 소통했었다. 농맹인이 되기 전 참여자에게 있어 화자의 몸짓은

주변 상황과 몸의 움직임은 종합해서 힌트를 얻어 화자가 말하고자 하는 의미를 알아맞히기 위한 방법으로 사용되었다. 농맹인이 된 후로는 주변에 대한 어떠한 시각적인 힌트도 얻을 수 없는 상황에서 촉각으로 느껴지는 몸짓만으로 의미를 알아맞히는 것은 몹시 어려운 일이었다. 또한 참여자들이 시각장애를 가지기 전 필담이 가능했을 때는 종이에 쓴 글씨를 눈으로 볼 수 있었으나 이제는 철저히 촉각만으로 손바닥 글씨 내용을 인지해야 하므로 온 신경을 곤두세워야 글씨를 읽어낼 수 있었다. 그로 인해 참여자들과 가족과의 소통이 더 어려워졌다.

저의 어머니는 제가 시각장애가 되기 전에는 입모양을 크게 하거나 몸짓을 쓰셨고 손바닥 글씨를 쓰기도 하셨죠. (농맹인이 된 후) 엄마가 제 손에 손바닥 글씨를 써도 요즘은 많이 어긋나요. (참여자 3)

옛날에 시력이 좋을 때는 종이에 글을 써서 소통을 했는데 지금은 시력이 떨어지니까 손바닥에 글씨를 써야 하니 시간도 오래 걸리고 더 힘들어요. (참여자 4)

(3) 농인 친구들 사이에도 생겨버린 벽

참여자들은 시각장애를 가지기 전에는 자신들의 모어인 수어로 농인 친구들과 소통했으나 시각장애를 갖게 되면서 눈으로 볼 수 있는 수어의 사용이 제한되었다. 참여자들은 가족과의 소통이 농인일 때도 어려웠기 때문에 기대하지 않았지만 촉각으로 수어를 느껴야 하는 농기반농맹인이 된 지금, 같은 언어를 사용하는 농인 친구들과의 소통조차 어려워져 더욱 큰 외로움을 느꼈다. 참여자들은 자신의 장애로 인해 친구들에게 불편을 주고 싶지 않아 농인 친구들과의 만남을 스스로 즐겼다. 소통의 불편으로 인해 참여자들과 농인 친구들 사이에 벽이 생겨 버렸다. 소통의 부재는 참여자들과 친구들과의 마음의 거리를 멀어지게 만들었다.

오해가 많이 생겼어요. 수어가 자꾸 어긋나니까 친구들이 저를 왕따 시켰어요. 외로울 때가 많았죠. (친구들과) 놀 때 친구들이 모두 다른 쪽으로 이동하는데 저는 가만히 있었거든요. (참여자 1)

(농인 친구들이) 촉각수어를 불편해 하고 귀찮아해서 만나지 않아요. 아마 모두 회피하는 거 같아요. 농맹인은 소통 때문에 외로워요. (참여자 2)

3) 의지해야 하는 삶

(1) 충실하지 못했던 활동지원인

농맹인의 대표적인 인물로서 헬렌 켈러를 떠올린다면 자연스럽게 설리번을 함께 생각하게 된다. 헬렌 켈러의 삶에 있어 설리번이 미친 영향도 크지만 한시도 떨어지지 않고 24시간 함께 했기 때문에 헬렌 켈러와 설리번은 따로 떼어서 생각할 수 없는 존재였다. 참여자들은 청각장애 뿐 아니라 시각장애 까지 가지게 되면서 설리번과 같이 24시간 함께할 누군가가 필요했다. 가족들에게만 의지할 수 없기에 활동지원 제도를 이용하게 되었다. 농맹인은 시각과 청각으로 얻을 수 있는 정보가 차단되어 있기 때문에 안내자에게 철저히 의지할 수밖에 없다. 참여자들은 활동지원 서비스를 진행하는 중에 딴 짓을 하거나 이용자를 속이고 자신의 실속을 채우는 활동지원인에 대한 경험을 이야기하며 마음의 불편함을 토로했다. 그럼에도 불구하고 살기위해서 의지할 수 있는 또 다른 누군가를 찾아야 했다.

활동지원인과 길을 가다가 부딪친 적이 몇 번 있는데 알고 보니 저를 안내하면서 핸드폰을 했다는 거예요. 속이 터지고 속상했죠. (참여자 1)

갑자기 국민연금공단 직원 두 명이 저희 집에 온 거예요. 활동지원 선생님이 활동지원 시간을 190시간이라고 거짓말로 보고 했대요. (참여자 2)

(2) 두려워진 바깥세상

농맹인은 쇼핑이나 가벼운 산책에서도 시각과 청각을 전혀 활용할 수 없기 때문에 안전하게 이동할 수 없다(후쿠시마 사토시, 2007). 대부분의 참여자들은 외출 시 누군가의 도움이 절실했다. 참여자들을 지원하고 있는 활동지원인들은 수어를 전혀 모르거나 이용자를 위해 간단한 수어 몇 마디를 사용하는 정도에 그쳤다. 보이지 않고 들리지 않는 참여자들의 활동지원인과의 하루는 소통이 없는 장소 이동뿐이었다. 그러나 참여자들은 이동이라도 지원해주는 활동지원인과의 24시간 함께할 수 없기 때문에 활동지원인이 있는 시간과 없는 시간에 따라 활동 범위를 정해야 했다. 그래서 참여자들은 활동지원인이 없는 날은 외출을 자제하고 집 안에서 할 수 있는 일들로 계획을 세웠다. 비장애인이자라면 누구든지 아무 망설임 없이 나서는 바깥세상이 참여자들에게는 두렵고 위험한 곳이 되었다.

평생 엄마의 도움을 기대하긴 어려우니 활동지원인을 구해야하는데 문제는 소통이 가능한 활동지원인을 구하는 게 어려워요. 수어를 잘하는 활동지원인은 찾아보기 어려워요. (참여자 1)

활동지원인이 없는 화요일은 외출하지 않아요. 활동지원인이 다른 맹인을 도우러 가기 때문입니다. (참여자 2)

활동지원 선생님은 하루 종일 저와 같이 있어 주면 좋은데 저 말고도 다른 한 명의 장애인을 지원해요. 제가 시간을 자유롭게 쓰기 어렵죠. (참여자 3)

4) 도전과 좌절, 살기 위한 몸부림

(1) 좁은 문, 녹록치 않은 재취업

참여자들은 시력이 상실되기 전 농인이 할 수 있는 직업으로 미래를 꿈꾸었으나 시력을 상실하면서 그나마 할 수 있는 직업군도 제한되었다. 그래서 시각장애인들이 할 수 있는 직업으로 취업을 하기 위해 안마를 배워야 한다고 생각했다. 그러나 청각을 활용할 수 있는 맹기반농맹인에 비해 시각과 청각의 기능을 모두 활용할 수 없는 농기반농맹인은 재취업에 있어서도 제약이 따랐다. 좋은 안마업소 업주를 만나 안정적으로 재취업에 성공한 참여자도 있었지만 참여자가 농기반농맹인이어서 고객과의 소통을 염려한 안마업소 업주가 농기반농맹인에게 안마사로서의 기회 주기를 꺼려했던 경험을 이야기하기도 했다.

원장님들이 제가 농기반농맹인 이라는 이유로 안마 아르바이트 하는 걸 원하지 않는다는 이야기를 듣고 실망했어요. 맹기반농맹인들은 안마사로 취업도 잘하는 데 농기반농맹인은 취업이 잘 안 돼요. (참여자 1)

저도 2~3년 전에 안마를 해 본 적 있어요. 그런데 안마를 하고 나면 심장이 조여오고 머리가 아팠어요. 그 다음부터 안마를 배우고 싶지 않았어요. (참여자 2)

맹인에게 맞는 직업을 찾아야겠다고 생각해서 안마를 배웠죠. 광주 맹학교에 입학면접을 봤는데 여러 번 낙방하고 끈질긴 도전 끝에 맹학교에 합격했어요. (참여자 4)

(2) 만져야 보이는 세상

참여자들이 농맹인이 되면서 가장 먼저 훈련해야 했던 것은 촉각 감각이었다. 농

맹인은 손으로 만지지 않으면 사물의 형태도 용도도 알 수 없기 때문에 촉각 감각을 발달시키는 것은 농맹인으로서 꼭 필요한 과정이었다. 참여자들은 어떤 정보를 얻거나 주변 상황을 인지하기 위해서 촉각수어로 통역을 받거나 눈으로 보며 판단했던 모든 것을 촉각에 의지해야 했으므로 촉각감각을 키우는 훈련에 최선을 다했다. 참여자들은 어느 순간부터 손가락 끝으로 상대방의 수어를 느낄 수 있었고 사물을 인지할 수 있었다. 참여자들은 여행이나 전시물을 관람할 때도 촉각을 이용하여 즐길 수 있게 되었다. 참여자들은 요리도 촉각을 이용하여 하였는데 시각을 활용하여 할 수는 없었지만 손으로 만져가며 식재료의 상태를 구분하였다.

(농맹인에게) 제일 중요한 것은 촉각감각을 익히는 거예요. 농인의 수어가 안보이니까 촉각 감각을 훈련해서 익숙하게 만들어야 소통이 원활하게 됩니다. (참여자 1)

일본 여행 갔을 때 도쿄박물관을 간 적이 있었는데 전시품 중 사람의 키보다 큰 전시품을 미니어처로 만들어서 맹인들이 만질 수 있게 해 준 것이 좋았어요. (참여자 1)

감자 깎을 때도 만져보면 까칠까칠한 부분이 남아있죠. 거긴 안 깎은 거예요. 시각장애를 갖기 전 경험을 살려서 하죠. 느낌으로 알아요. (참여자 3)

(3) 발등에 떨어진 불, 점자

참여자들은 전맹이 되기 전엔 점자에 대한 절실함을 느끼지 못했다. 잔존시력으로 글자를 읽을 수 있어 점자 연습을 열심히 하지 않았다. 전맹이 된 후 주변과 소통할 방법이 닫히고 정보를 얻을 수 있는 통로가 막히자 점자의 필요성을 절실히 깨닫고 연습하기 시작했고, 그 과정은 피나는 노력을 요했다. 참여자들은 점자를 익히는 과정에서 손목이 뒤틀려오고 같은 자세로 오랜 시간 연습하면서 뒷목 통증 등을 경험하기도 했다. 점자를 익히는 것은 누가 도와줄 수 있는 일이 아니고 결국 자신과의 싸움이기에 인내하며 이겨내지 않으면 세상과 소통할 수 있는 기회를 얻을 수 없었다.

전맹이 되기 전 점자를 배워 두었지만 점자를 많이 읽지는 않았어요. (그땐) 어느 정도 보였으니까요. 전맹이 되면서 어쩔 수 없이 점자책 읽는 연습을 했어요. (참여자 1)

고생을 많이 했죠. 점점 손목이 뒤틀려오고 아파서 염증(통증)이 생겼고 뒷목까지 아파서 포기할까 생각했는데 죽을힘을 다해 집중하고 노력했어요. (참여자 2)

(4) 어두운 삶을 받아들인 후에 찾아온 익숙함

참여자들은 시각장애에 익숙해지면서 자신만의 삶의 방식이 생겼으며 자신의 장애를 받아들인 후 익숙한 곳에서의 행동이 자유로워졌다. 물론 새로운 환경에서는 날마다 적응이 필요하지만 그 또한 자신의 삶의 방식으로 헤쳐 나간다. 농기반농맹인 한 명을 위해 수어통역사가 섭외 되는 것이 쉽지 않기 때문에 참여자들은 행사 때 통역사가 없을 때는 행사와 상관없이 혼자 책을 읽는다든지 그냥 가만히 있는 것으로 그 상황을 받아들였다. 참여자들은 농인이었을 때 기억을 더듬어 요리를 하였고 불을 다루거나 재료의 양을 가늠하는 자신만의 노하우도 생겼다.

엄마가 외출 나가시면 엄마가 만들어 주신 반찬은 냄새로 종류를 구분해서 찾아 먹어요. 환경을 모르면 도움을 받지만 아는 곳은 손으로 짚어가며 자유롭게 다니죠. 집안에서는 보통 사람처럼 자유롭게 다녀요. (참여자 1)

농인 행사나 농맹인 행사에 항상 참석해요. 촉각수어통역이 있으면 서비스를 받고 없으면 그냥 가만히 있어요. 촉각수어 통역이 없으면 그냥 책 읽어요. (참여자 2)

눈이 안 보이기 때문에 저만의 방법이 있어요. 국을 끓일 때면 숟가락을 냄비 옆에 걸쳐놓고 숟가락이 끓어오르는 국에 부딪히면 넘치기 전이라는 걸 알죠. 소리는 들리지 않지만 숟가락의 떨림으로 끓는 정도를 알아요. (참여자 3)

5) 정보의 사막에서 발견한 오아시스

(1) 동병상련, 혼자가 아닌 우리

참여자들은 아무 희망도 없을 것 같은 농맹인의 삶을 받아들이기로 결심하면서 소통의 창구를 간절히 찾았다. 자신과 같은 장애를 가진 사람이 세상에 없을 것 같았지만 2016년부터 농기반농맹인의 모임이 생기면서 동지가 생겼고 정보도 공유할 수 있게 되었다. 참여자들은 농맹인으로 살면서 소통과 정보의 부재로 외로웠으나 한 달에 한 번 모이는 농기반농맹인 모임인 손끝세에서 혼자가 아닌 함께하는 동지를 만난 것에 대한 기쁨을 이야기했다. 참여자들은 손끝세를 통해서 자신과 같은 장애를 가진 농기반농맹인들과 정보를 교류할 뿐만 아니라 사는 이야기, 고민 이야기를 나누며 소통할 수 있어 행복했다.

좋은 친구, 가족 같은 수어통역사들도 만나고 농기반농맹인과 함께 대화하고 교제하는 것이

좋고 재미있어요. (만남의) 시간이 부족해서 아쉬웠어요. (참여자 1)

가장 중요한 것은 정보를 나누는 거라 생각해요. 농기반농맹인들 끼리 교제하는 시간이 많이 없어서 아쉬워요. 농기반농맹인 선배와 재미있는 이야기, 사는 이야기를 해요. (참여자 2)

손끝세에 가기 전에는 저 혼자 아무 모임도 없이 외로웠는데 참여하고 보니까 너무 좋아요. 저와 같은 농맹인들과 대화도 할 수 있고 도움을 받을 수도 있고. (참여자 3)

(2) 쥐구멍에 빛이 되어준 보조공학기기

참여자들은 농맹인이 되면서 정보의 부재를 경험하며 사회활동, 소통 등에서 소외되었다. 그러나 보조공학기기의 발달로 정보와 소통의 길이 조금씩 열리는 것을 경험하고 있다. 촉각수어를 모르면 소통을 할 수 없고 만나야만 정보를 얻을 수 있는 농맹인에게 보조공학기기는 어둠 속에서 한 줄기 빛을 발견한 것 같은 경험을 갖게 해주었다. 보조공학기기 중에서도 참여자들이 주로 사용하는 것이 ‘점자정보단말기’인데 모든 농맹인이 점자정보단말기를 가지고 있는 것은 아니다. 신청에 의해서 받을 수 있는데 일부 참여자들은 점자정보단말기를 신청하고 결과를 기다리는 중이나 연락이 없어 떨어진 것 같으며 실망한 기색을 했다. 점자정보단말기는 참여자들에게 꼭 필요한 보조공학기기 1순위였다.

한소네(점자정보단말기)가 필요하죠. 페이스북, 이메일, 메신저, 책도 볼 수 있고 카톡도 가능하고 다른 책을 구해서 읽을 수도 있고 좋아요. (참여자 2)

저는 한소네(점자정보단말기)가 없고요. 지금 신청 중에 있고 현재는 대여해서 사용하고 있어요. 한소네(점자정보단말기)로 정보도 얻고 친구들과 문자도 하고 싶고 정보를 많이 얻고 싶어요. (참여자 3)

제가 가지고 있는 한소네(점자정보단말기)는 카톡이 안돼요. 페이스북하고 이메일만 돼요. (업그레이드 된) 한소네 5를 신청했는데 아직 연락이 없어요. 떨어졌나봐요. (참여자 4)

6) 조심스레 가져보는 희망

(1) 벼랑 끝에서 만난 예수님

헬렌 켈러는 “나의 역경에 감사한다. 왜냐하면 나는 역경 때문에 나 자신, 나의 일, 그리고 나의 하나님을 발견했기 때문이다.” 라고 말했다(Dorothy, 1998). 참여자

대부분은 예수님을 영접한 후 평안을 느꼈다. 참여자들은 스스로 감당하기 어려운 장애 앞에서 불안했고 좌절했으나 예수님을 영접하면서 마음에 평안을 얻었고 세상을 희망적으로 보기 시작했다. 참여자들은 막막한 미래에 대해 답답하고 힘겹게 느껴졌던 삶이 예수님으로 인해 극복되고 변화된 경험을 이야기했다. 일부 참여자들은 농맹인의 삶이 농인일 때의 삶보다 행복하다고 고백했는데 그 이유는 눈이 보이면 눈으로 보며 죄를 지을 수 있지만 농맹인의 삶은 보이지 않고 들리지 않기 때문에 더 평안하며 하나님께만 시선을 맞출 수 있기 때문이라는 것이다.

농인으로 살 때는 예수님을 잘 몰랐어요. 지금은 농맹인의 삶이 더 좋다고 생각해요. 죄로 가득한 세상을 바라보지 않고 오직 하나님만 바라볼 수 있으니까요. (참여자 1)

시각장애가 왔을 때 예수님을 영접했어요. 만약 예수님에 대해 깨닫지 못한 상태에서 농맹인으로 살아가야 한다면 매일 울었을 거예요. (참여자 3)

(2) 설리번, 내 마음 속의 이상형

참여자들은 자신의 장애를 평생 지원해주고 자신을 지지해 줄 수 있는 배우자 이상형으로 시각장애가 없는 사람을 꼽았다. 참여자들은 헬렌 켈러에게 헌신을 다했던 설리번처럼 농맹인에 대해 이해해 주고 평생 동반자로서 자신과 함께 있어 줄 사람이 필요했다. 또한 참여자들은 미래의 배우자와 소통이 원활하길 바랐다. 참여자들은 자신들이 겪었던 가족과 지인들과의 소통 부족으로 인한 목마름을 미래의 배우자에게서는 느끼고 싶지 않기 때문이다.

좋은 여자를 기다리고 있는 중이에요. 서로 사랑하고 저랑 항상 함께하는 여자요. 농맹인 입장을 이해해 주는 설리번 같은 여자가 이상형입니다. (참여자 1)

결혼을 한다면 농인 여성과 결혼하고 싶어요. 시각장애가 없으면 저를 도와줄 수 있죠. 수어도 잘하고 시각장애가 아닌 분이 필요해요. 00전도사님 부인처럼 눈도 보이고 점화로 소통할 수 있고 그런 분이요. (참여자 2)

혼자 살고 싶지만 앞으로 나이 들면 '농맹인인 나를 누가 인도해 줄 사람이 필요하지 않을까?' 고민 중이에요. 만약 결혼하고 싶은 사람이 생긴다면 '내가 농맹인인데 나를 위해 보호해주고 봉사해 줄 수 있느냐'고 묻고 싶어요. (참여자 3)

(3) 다시 꿈꿔 보는 미래

참여자들은 이제 하고 싶은 일이 생기기도 하고 인생을 돌아보면서 자신과 같은 장애를 가진 농맹인들에게 버팀목이 되어 주고 싶은 꿈을 꾸기도 했다. 세상이 끝난 것 같고 아무 것도 할 수 없을 것 같았던 농맹을 경험하면서 좌절도 했지만 예수님을 만나고 동지를 만나고 소통의 창구를 알게 되면서 조심스럽게 미래를 꿈꾸었다.

요즘 국제수화를 배우고 있는데 점자로 번역한 게 없어서 단어를 반복적으로 연습하고 외워요. 국제수화를 열심히 공부해서 200개국 이상 여행하고 싶어요. (참여자 1)

농맹인협회를 세우고 싶어요. 농맹인협회를 세우지 않으면 숨어 있는 농맹인들이 고생이 많을 거 같아요. 농맹인들은 소통 때문에 외로워요. (참여자 2)

다른 사람이(농맹인들이) 예수님을 만나지 못하고 고생하는 모습을 보면 마음이 아파요. 불쌍한 마음이 들어서 복음을 전하고 싶어요. (참여자 3)

한국에 농맹인복지관을 만드는 게 꿈이에요. 전국에 흩어져 있는 농맹인을 찾아서 모으고 서로 교제하고 희망을 나누는 것을 꿈으로 갖고 있어요. (참여자 4)

3. 일반적 구조기술

참여자들이 공통으로 진술하는 맹 과정 경험에서 도출된 일반적 구조를 감정의 변화 중심으로 기술하였다. 참여자들은 하나의 장애를 가지고 살아가는 것도 쉽지 않은데 청각, 언어, 시각장애를 한꺼번에 감당해야 하는 미래를 생각하니 막막해졌다. 농맹은 참여자들이 눈으로 보며 할 수 있었던 일들을 할 수 없게 만들었고 꿈꾸었던 미래를 속절없이 내려놓아야 하는 상황으로 내몰았다. 또한 농맹은 참여자들을 가족, 친구, 사회로부터 고립시켰다. 시력상실은 소통의 단절을 가져왔고, 참여자들의 삶은 누군가 다가와 주지 않으면 보이지 않고 들리지 않는 어둠 속에서 날마다 혼자인 삶이었다. 참여자들은 누군가 옆에 있어 줄 사람이 필요했다. 안내자가 없는 바깥세상으로의 외출은 참여자들에게 자살행위나 마찬가지로이기 때문에 참여자들은 다른 사람에게 의지하고 싶지 않아도 의지 할 수밖에 없었다. 그러나 참여자들은 믿고 의지할 만한 활동지원인을 만나기까지 참 많은 가슴앓이를 했어야 했다. 그럼에도 불구하고 참여자들은 자신에게 닥쳐온 상황에 맞서 살아보기로 결심했다. 직업을 갖기 위해 안마를 배우기도 하고 죽을힘을 다해 손끝의 촉각감각을 익혀 수어를 느

끼고 점자를 익히며 세상과의 소통을 준비했다. 그 노력 끝에 자신만의 노하우가 생겼고 자신이 익숙한 곳에서는 자유로움도 느낄 수 있었다. 농맹인이 되면서 참여자들이 공통으로 경험하는 감정중 하나는 ‘외로움’이었다. 그런 참여자들에게 농기반농맹인 모임인 손끝세는 친구와 가족이 되어 주었으며 같은 장애를 가진 사람이 모여 각자의 경험을 나누는 동안 마음에 근육이 생겼고 용기가 생겼다. 농맹인 친구들과 소통을 하면서 보조공학기기인 점자정보단말기에 대한 정보를 얻게 되었다. 정보의 통로가 되어주는 보조공학기기는 농맹인에게 정보의 목마름을 채워주었다. 그러나 점자정보단말기는 신청한다고 모두 받을 수 있는 것이 아니고 합격 여부에 따라 일부 비용을 지불하고 받을 수 있는 것이어서 일부 참여자들은 애타는 마음으로 결과를 기다리고 있었다. 참여자들이 갑자기 닥쳐온 농맹으로 인해 고통을 경험하고 있을 때 누군가 손을 내밀어 예수님을 전했다. 대부분의 참여자들은 시각장애가 있기 전 무교였거나 스스로 생각할 때 믿음이 신실하지 않았으나 시각장애가 오고 외롭고 힘든 시간을 경험하면서 예수님을 의지하며 이겨 낼 수 있었다. 예수님을 통해 마음 속에 찾아온 희망과 평안으로 참여자들은 조심스럽게 미래를 꿈꾸고 있다. 자신의 장애를 이해해 주고 평생의 동반자로 함께해 줄 설리번 같은 배우자를 기다리고 있으며, 자신과 같은 농맹인들이 정보가 없어 외롭게 지낼 것을 알기에 농맹인협회나 복지관을 세워 함께 모이고 소통할 날을 꿈꾸고 있다.

V. 논의 및 제언

본 연구는 ‘농인의 맹 과정 경험’에 대한 국내 최초의 연구로서 농인의 맹 과정 경험의 의미와 본질을 이해하는 것을 목적으로 수행되었다. 연구결과 이들의 맹 과정 경험은 ‘상상도 못했던 또 다른 장애’, ‘소통의 벽, 마음의 거리’, ‘의지해야 하는 삶’, ‘도전과 좌절, 살기위한 몸부림’, ‘정보의 사막에서 발견한 오아시스’, ‘조심스레 가져보는 희망’으로 드러났다. 이러한 분석결과를 바탕으로 농기반농맹인 지원을 위한 다음과 같은 시사점을 얻을 수 있었다.

첫째, 참여자들을 위한 농맹 적응 교육과 지원이 거의 없었다. 참여자들은 ‘농인이 맹이 되는 과정’을 혼자 감당해야 했다. 참여자들은 자신이 어떤 상태인지 어떤 어려움을 겪고 있는지 알리고 도움을 받을 수 있는 창구를 찾을 수 없었다. 농맹인의 불

편함은 무엇인지, 무엇이 필요한지, 어떻게 도와야 하는지 소통을 통해 전달해야 하는데 그 '소통'이 참여자들에게 가장 시급하게 해결해야 할 심각한 문제였기 때문이다. 참여자들은 좌절하고 방황했지만 누구에게 하소연할 수도 없었으며 그 고통을 오롯이 혼자 감당해야 했다. Scott(2012)는 비장애인들에게 식사 준비나 청소 등의 집안일은 당연하고 자연스러운 일상이지만 농맹인에게 이러한 자연스러운 일상은 심각한 스트레스가 되며, 큰 노력이 필요하고 문제 해결을 위한 고민거리가 된다고 했다. 후천적으로 시각장애가 발생되어 시각장애 판정을 받은 사람에게 가장 우선적으로 제공되어야 하는 것은 재활상담이나 적응 교육이다. 시각장애 판정을 받은 사람에게는 마음의 충격을 완화시켜주고 앞으로 이 사회에서 어떻게 살아가야 할지 심리적 준비가 필요하기 때문이다(김영일, 2010). 농인의 맹 과정을 위한 적응교육이 있었다면 농맹인 당사자들이 좀 더 빠른 시간 내에 적응을 할 수 있었을 것이다.

둘째, 농기반농맹인의 가족을 위한 지원이 부족하였다. 후쿠시마 사토시(2007)는 농맹인을 위한 소통수단은 특수하고 다양해서 촉각수어나 특별한 소통수단을 습득한 사람이 아니면 가족과의 의사소통도 어렵다고 했다. 참여자들은 청각과 시각을 더 이상 활용할 수 없음으로 인해 촉각을 이용하여 가족들과 소통할 수밖에 없었다. 대부분의 참여자들은 시각장애를 갖기 전에도 청각·언어장애인이었기 때문에 가족들과 원활한 소통을 할 수 없었으나 농맹인이 된 후 상황이 더 심각해졌다. 가족 구성원 중 한 명이 농맹인이 되었다면 가족으로서 어떻게 지원해야 할지 막막하기만 할 것이다. 일례로 일본의 경우, 각 지역에 농맹인 친우회가 있어서 농맹인의 가족을 위한 지원이나 교류회를 통해 농맹인 가족을 돕는다(후쿠시마 사토시, 2007). 이와 같이 우리나라 농맹인의 가족에게도 농맹인 당사자와 소통하고, 정보를 지원할 수 있는 방법을 배울 수 있는 모임이나 학교, 상담소가 필요하다.

셋째, 농기반농맹인을 위한 활동지원인이 농맹인의 특성에 맞게 훈련되지 못하고 있었다. 후쿠시마 사토시(2007)는 농맹인은 시각과 청각의 활용이 어렵기 때문에 가벼운 산책이나 쇼핑도 안전할 수 없다고 했다. 그래서 대부분의 농맹인이 활동지원인의 서비스를 받는데 참여자들은 활동지원인에 대한 경험을 이야기하면서 활동지원 전문가이지만 농맹인의 특성을 모르는 것에 대한 답답함을 호소했다. 대부분의 참여자들이 활동지원인과 소통할 때 손바닥 필담을 사용했다. 일부 활동지원인은 농맹인 이용자를 위해 수어를 배우려고 노력했지만 수어능력은 하루아침에 향상될 수 있는 것이 아니기 때문에 원활히 소통이 가능한 만큼의 역량을 갖추지 못했다. 그 이유는 장애인을 위한 활동지원인의 주된 역할이 말 그대로 활동지원이지 수어통역

이 아니기 때문이다. 일본이나 미국에서는 활동지원과 수어통역을 함께 지원할 수 있는 사람이 농맹인의 활동지원을 맡는다. 농기반농맹인을 위한 활동지원인은 활동지원뿐만 아니라 농문화를 알며, 수어로 기본 소통이 가능한 수어능력을 갖추고 있어야 하고, 농기반농맹인의 특성에 맞게 훈련되어야 한다.

넷째, 농기반농맹인이 선택할 수 있는 직업은 매우 제한적이다. 참여자들은 시각 장애를 갖게 되면서 눈으로 보면서 할 수 있는 일을 선택 할 수 없게 되었다. Scott(2012)는 농맹인이 당면한 가장 큰 어려움 중 하나는 자신에게 맞는 직업을 선택하고 직장생활을 유지하는 것이라고 했다. 본 연구에서도 농기반농맹인이 직업을 가지고 유지하는 것은 쉬운 문제가 아니었다. 대부분의 참여자들은 농맹인이 된 후 안마를 배워 취업을 하려고 했다. 그러나 취업의 문은 쉽게 열리지 않았다. 맹기반 농맹인은 손바닥 글씨로 수신하고 자신의 음성언어로 고객과 대화가 가능하지만 농기반농맹인은 고객이 수어를 모르면 전혀 소통할 수 없고, 손바닥 글씨로 소통을 시도한다고 해도 안마 서비스를 하는 과정에서의 촉각 소통은 고객에게 불편을 줄 수 있기 때문이다. 듣지 못하더라도 볼 수 있었기에 일을 할 수 있었지만 농맹인이 된 후에는 그마저도 어려워짐으로써 선택할 수 있는 직업이 거의 없었다.

다섯째, 농기반농맹인 당사자 커뮤니티의 중요성이다. 후쿠시마 사토시(2007)는 농맹인 대부분이 병원으로부터 시력회복을 기대하기 어렵다는 선고를 받으면 수어를 볼 수 없고 문자도 읽을 수 없게 될 것이라는 불안과 절망에 휩싸이게 된다고 했다. 그로 인해 삶의 의지를 상실하고, 이러한 장애를 가지고 있는 사람이 자신뿐이라고 생각하여 급기야 자살을 생각하는 사람도 있다고 했다.

고강호(2011)는 사람이 맹인이 되면 맹인과 정안인과의 생활상의 차이를 경험하게 된다고 했다. 보는 문화에 익숙한 정안인의 생활과 보이지 않는 문화에 익숙한 맹인 사이에 분리가 생기고 서로 공감대가 형성되지 않아 함께 같은 문화를 공유하는데 어려움이 있다고 했다. 농기반농맹인 커뮤니티는 농맹인들에게 있어 정서적으로나 언어적으로 가장 공감이 잘 되는 커뮤니티이며 이 모임을 통해서 농맹인으로 살면서 터득한 나름의 생활방식, 노하우들을 자신의 언어로 나눈다. 이런 의미에서 농기반 농맹인커뮤니티는 혼자 고립되었던 세상에 ‘동지’를 만들어 주는 과정이라 하겠다.

여섯째, 농기반농맹인들에게는 보조공학기기로서 점자정보단말기 보급이 선택이 아닌 필수라는 것이다. 농맹인은 뉴스나 일기예보를 알고 싶어도 TV, 라디오, 전화, 신문, 잡지 등을 통한 정보접근이 거의 불가능하다(후쿠시마 사토시, 2007). 농맹인은 정보에 접근 하고 다른 사람과 연락할 수 있는 방법이 극히 제한적이어서 촉각수

어를 제외하고는 점자정보단말기가 세상을 접하는 수단으로서 거의 유일한 수단이다. 그런 의미에서 점자정보단말기는 선택이 아닌 꼭 필요한 필수품이다(조원석, 김경미, 2018). 본 연구에 참여한 대부분의 참여자들은 맹인을 위한 보조공학기기로서 점자정보단말기를 사용한 경험이 있으며 소유하고 있는 참여자도 있었다. 참여자들은 농맹으로 인해 사회로부터 고립된 삶을 살다가 점자를 배우고 점자정보단말기를 알게 되면서 정보의 문이 조금씩 열리는 것을 경험했다. 그러나 점자정보단말기는 신청자 수에 비해 보급되는 수량이 매우 부족하다. 농맹인은 농인이나 맹인과는 별도의 장애유형으로 생각해야 하는데 농인이나 맹인과 동등한 기준에서 심사하다 보니 시각, 청각에 중복장애를 가진 농맹인에게 그 기회가 제대로 주어지지 않는다.

연구 결과를 바탕으로 한 제언은 다음과 같다.

첫째, 농기반농맹인의 적응 교육과 지원이 필요하다. 우리나라는 농맹인을 위한 일상생활 전반에 걸친 독립훈련이 진행되지 못하고 있는 실정이다. 특히 농기반농맹인은 촉각 적응 교육을 위해 수어통역사가 동행해야 하는데 우리나라는 농기반농맹인이 필요한 시간에 통역서비스를 지원할 수 있는 제도적 장치가 마련되어 있지 않다. 미국에는 1967년에 「헬렌켈러법」이 제정되면서 농맹인을 위한 기관인 헬렌켈러센터가 설립되었다. 헬렌켈러센터에서 이루어지고 있는 주요 서비스는 의사소통 훈련, 보조공학기기 훈련, 자립생활 훈련, 방향과 이동 훈련, 직업 재활 훈련 등이며 지원서비스로는 청각학 서비스, 사례관리, 창의적 예술 활동 지원서비스, 통역서비스, 저시력 서비스, 의료 서비스, 정신보건 서비스, 활동지원서비스 등이 있다. 특별 프로그램으로는 청소년 농맹인을 위한 프로그램이나, 55세 이상의 농맹인 노인들을 위한 프로그램 등이 있다(서해정 등, 2017). 우리나라도 농인으로 살다가 중도에 시각장애를 가지게 된 농기반농맹인을 위한 적응 훈련 기관이 설립된다면, 그 훈련을 바탕으로 농기반농맹인으로서는 자립 할 수 있는 시일이 지금보다 앞당겨 질 것으로 생각된다.

둘째, 농기반농맹인 가족 모임의 활성화 및 지원이다. 가족 구성원 중에 시각과 청각 모두를 활용할 수 없는 장애인이 있다는 것은 농맹인 당사자뿐 아니라 가족 모두에게 적지 않은 부담으로 작용한다. 농기반농맹인은 시력을 상실하기 전엔 몸짓이나 기초수어로 또는 눈치로라도 소통이 가능했지만 농맹인이 된 후 가족, 지인들 간의 소통에 문제가 생겼다. 가족 간의 대화는 점점 줄어들고 농맹인은 가족들과 함께 있어도 외로웠다. 일본은 농맹인과 가족이 모이는 「후우와」라는 조직이 있으며 약 70가정이 모여서 정보를 나눈다(후쿠시마 사토시, 2007). 매년 전국맹농인대회에 가

죽을 위한 모임 순서를 따로 만들어 가족 네트워킹을 위해 노력한다. 우리나라도 일본과 같은 농맹인 가족모임이 활성화 되어야 하겠다. 농맹인이 농맹인 당사자 모임으로 힘을 얻고 정보를 얻었듯이 농맹인 가족에게도 그러한 모임이 반드시 필요하다.

셋째, 통역·활동 도우미 양성이다. 농기반농맹인을 위해 이동보조뿐 아니라 수어 통역이 가능한 지원자로서, 농기반농맹인이 타인과 교류하고 필요한 정보를 얻을 수 있도록 전문 교육을 받은 통역·활동 지원인이 필요하다. 일본에서는 농맹인을 위한 활동지원인을 IG(Interpreter Guide)라고 하여 활동지원과 간단한 통역을 함께 담당한다. 일본의 IG는 농맹인을 위해 이동보조뿐 아니라 수어 통역이 가능한 지원자로서, 농맹인이 타인과 교류하고 필요한 정보를 얻을 수 있도록 전문 교육을 받은 통역·활동 지원인 이다(조원석, 김경미, 2018). 미국은 농맹인을 위한 통역 및 활동을 위한 지원서비스제공자로 SSP(Support service provider)가 있다. SSP도 일본의 IG와 마찬가지로 농맹인을 위한 활동지원 및 통역서비스까지 담당하고 있다(서해정 등, 2017). 활동지원인은 이용자와 소통이 되지 않으면 이용자가 무엇을 원하는지 요구사항을 해결해 줄 수 없다. 그런 의미에서 농기반농맹인을 위한 통역·활동 도우미의 양성과 지원이 매우 중요하다 하겠다.

넷째, 농기반농맹인을 위한 직업 개발이 필요하다. 농기반농맹인이 사회의 구성원으로서 직업을 가지려면 농기반농맹인에 대한 사회적인 선입견이 깨져야 하며 고용주나 동료들의 농기반농맹인에 대한 이해가 선행되어야 한다. 본 연구 참여자 중 끈질긴 도전 끝에 취업에 성공한 참여자의 예를 보아서도 회사의 고용주나 동료들의 이해와 배려가 있다면 농기반농맹인도 당당한 사회인으로서의 역할을 감당할 수 있을 것이다.

다섯째, 농기반농맹인 커뮤니티의 활성화 방안 마련이다. 농기반농맹인이 느끼는 외로움은 자신과 같은 장애를 가진 농기반농맹인 커뮤니티를 통해서 희망과 비전으로 변할 수 있었다. 농기반농맹인 커뮤니티의 활성화를 위해서는 농기반농맹인의 가족, 지인들의 역할이 중요하다. 농기반농맹인 스스로가 커뮤니티를 스스로 찾아 가기로 여간 어려운 일이 아니다. 농기반농맹인의 가족, 지인들이 더욱 관심을 가지고 농기반농맹인이 사는 지역 근처에서 함께 할 수 있는 동지를 만들 수 있도록 적극적인 지지가 필요하다.

여섯째, 농기반농맹인을 위한 보조공학기기 대여 및 우선 보급이다. 소통의 사각지대에서 시각·청각·언어의 삼중고를 겪고 있는 농기반농맹인에게 보조공학기기는 정보의 갈증을 해소시켜 줄 ‘사막의 오아시스’와 같다. 백은령(2003)은 장애인이

삶의 만족을 느끼기 위한 방법으로 사회 참여와 활동은 매우 중요한 부분이라고 했다. 그러나 사회 환경이 개선되지 않은 상태에서 장애인의 사회 참여와 활동은 삶의 질 향상을 바라기에는 한계가 있다고 했다. 농맹인에게 있어 사회 환경 개선의 역할을 하는 것 중의 하나가 보조공학기기라고 할 수 있다. 농기반농맹인들에게 보조공학기기 대여 및 우선공급이 이루어져 세상과 소통할 수 있는 통로가 되어준다면 그것이 농기반농맹인이 누릴 수 있는 복지의 첫걸음이 될 것이라 사료된다.

본 연구는 농인의 맹 과정 경험에 대한 선행연구가 많지 않은 상황에서 농인의 맹 과정 경험에 대한 본질을 밝히고자 시도했다는 점에서 의의가 있음에도 불구하고 다음과 같은 한계를 지닌다. 본 연구를 위해 친분이 있으면서도 촉각수어로 소통이 가능한 참여자를 찾다보니 농기반농맹인커뮤니티에 정기적으로 참석하는 농맹인 중에서 참여자가 선정되어 농기반농맹인 커뮤니티를 경험한 적이 없는 농기반농맹인의 경험은 배제되었다. 본 연구를 바탕으로 후속 연구에서는 농기반농맹인 커뮤니티를 경험한 적이 없는 농기반농맹인의 경험에 대한 연구가 필요하다.

■ 참고문헌

- 강학경 (2013). **시각장애인 보행의 이론과 실제**. 서울: 시그마프레스.
- 박순희 (2003). 농맹학생의 의사소통능력 개발을 위한 반다이크 접근 고찰. *특수교육*, 제2권 제2호, 103-124.
- 박중휘, 정지훈 (2008) 우리나라 시청각장애인의 장애상황 실태 분석. *시각장애연구*, 제24권 제4호(통권32호), 43-61.
- 백은령 (2003). **지체 장애인의 삶의 질에 영향을 미치는 요인에 관한 연구: 환경요인과 사회통합 정도를 중심으로**. 문학박사학위, 카톨릭대학교.
- 서해정, 고아라, 임수경 (2017). **시청각중복장애인(Deaf-Blind)의 욕구 및 실태조사연구**. 한국장애인개발원.
- 이경자 (2009). 생애사 연구를 통해서 본 중도시각장애인의 자기상 재구성 과정과 그 기제에 관한 연구. *21세기 사회복지연구*, 제6권, 45-72.
- 조원석, 김경미 (2018). 시청각장애인의 자립적 삶 지원 기반에 대한 연구: 이동, 의사소통, 정보·통신의 욕구를 중심으로. *한국장애인복지학*, 제39권, 57-80.
- 후쿠시마 사토시 (2007). 일본의 시청각장애인(시각·청각 중복장애인)의 현황, **시청각중복장애인 교육과 재활 국제세미나 자료집**. 11-23.
- 황연우 (2012). **시각장애인의 생애사 연구: 배영숙의 사례를 중심으로**. 석사학위, 삼육대학교.
- Deborah, C., & June, E. (2006) *Tactile strategies for children who have visual impairments and multiple disabilities: promoting communication and learning skills*, AFB Press(한경근·황정현·홍재영 공역, 시청각중복장애아동을 위한 촉각 교수 전략: 중도 중복장애 아동의 의사소통 및 학습 기술 촉진 방법, 학지사, 2015).
- Dorothy, H. (1998) *Hellen keller-a life*, William Morris Agency, Inc (이수영 역, 헬렌켈러-A Life, 마이다스북스, 2001).
- Giorgi, A. (1985) *Phenomenology and psychological research*. Pittsburgh: Duquensne University Press.
- Scott, M. Stoffel. (2012). *DEAF-BLIND REALITY, Living the Life(1st ed.)*, Gallaudet University Press(조성재 역, 농맹인으로 살아간다는 것. 서울: 실로암 시각장애인복지관. 2017).
- 국립국어원 표준국어대사전. <http://stdweb2.korean.go.kr/>.
- 네이버 백과사전. <https://dict.naver.com/>.

A Study on the Experience of the Deaf who Developed Visual Impairment

Koh, Kounghye

KASLI Korea Association of Signlanguage Interpreters, Vice president

Paik, Eun Ryoung

Chongshin University, Dept. of Social welfare, Professor

【Abstract】

This study was conducted to understand what people with auditory disorder experience if they develop visionary disorder. To achieve the goal, the study took a phenomenological approach. The research interviewed people with hearing impairment who acquired visionary impairment.

The research found that the people formed 128 semantic units. The researcher compressed them into 61 main meaning units and selected them as researcher's language. Also 17 main topics were deduced and the researcher categorized them into 6 main themes; 'A Disability which was not Expected', 'Communication Barrier', 'A Life in need of Help', 'Challenge and Failure', 'An Oasis Found in the Sea of Information', and 'Finding Hope'.

The study focused on people with hearing impairment who developed visual disability. Since the population need different needs compared to people with single disorder, the study could be used as baseline data for policy making or social support network establishment for the people.

- key words : Phenomenological Approach, People with Hearing Disability, Visionary Disorder, Deaf-Blind

논문투고일 : 2019. 10. 16.

논문심사일 : 2019. 11. 11.

게재확정일 : 2019. 11. 20.

장애인복지 연구 제10권 제2호
Disability & Social Welfare
Vol. 10, No. 2, 57-84.

장애여성과 비장애여성의 가정폭력 실태 비교분석*

한국장애인개발원 정책연구실 연구개발팀 부연구위원 서해정**
서울연구원 도시경영연구실 구정연구지원센터 초빙부연구위원 김숙향***

【국문초록】

본 연구의 주요 목적은 장애여성과 비장애여성의 가정폭력 유형별 실태를 비교분석하는 것이다. 연구목적에 위해 2017년 한국여성장애인연합에서 조사한 여성장애인가정폭력실태조사 자료와 2016년 여성가족부에서 수행한 전국 가정폭력실태조사 자료를 활용하였다.

분석 결과, 2017년 기준 여성장애인 가정폭력 피해율은 57.4%로 10명 중 약 6명은 가정폭력을 경험하고 있는 것으로 나타났다. 이를 2016년 전 국민 대상 가정폭력 피해 조사결과와 비교해 보면, 지난 1년간 배우자로부터 경험한 가정폭력 피해율 12.1%보다 약 5배 정도 높은 비율을 보였다. 장애여성과 비장애여성의 가정폭력 유형별로 그 실태를 비교했을 때 성적 폭력이 비장애여성보다 15.4배 높아 가장 심각하였고, 그 다음, 경제적 폭력은 14.4배, 신체적 폭력은 10.7배, 정서적 폭력은 4.6배, 통제는 1.6배 순으로 조사되었다. 이로 인해 장애여성들은 비장애여성보다 상당한 수준의 가정폭력에 대한 공포심과 위협을 느끼고 있었으나 실제 가정폭력이 발생했을 때 아무런 대응을 못하는 등 소극적인 대응을 보이는 것으로 나타났다. 장애여성 중 30~40대, 지적장애가 있는 장애여성들은 모든 가정폭력 유형에서 통계적으로 유의한 결과를 보였다. 이와 같은 연구결과를 근거로 장애여성의 가정폭력을 근절할 수 있는 방안을 제시하였다.

주제어 : 장애여성, 가정폭력, 신체적 폭력, 정서적 폭력, 성적 폭력, 경제적 폭력, 통제

* 본 논문은 2017년 여성장애인 정책개발조사연구사업으로 진행된 여성장애인가정폭력지원체계 마련을 위한 정책포럼 자료집에서 필자가 발표한 내용을 일부를 수정·보완한 것임을 밝힌다.

** 장애인개발원 정책연구실 부연구위원(hjsuh@koddi.or.kr)

*** 서울연구원 도시경영연구실 구정연구지원센터 초빙부연구위원(shk1225@si.re.kr)

I. 서 론

우리사회의 가부장적 문화 속에서 장애여성은 여성 속에서도 차별을 받아 왔으며, 또한 같은 장애인 내에서도 차별을 받으면서 이중, 삼중의 중첩된 차별과 폭력을 경험하고 있다(김성희, 2008; 김성희, 2009; 장명숙, 2003). 가정폭력을 부부폭력으로 제한하여 살펴보면, 남성 배우자에 의한 폭력 피해(여성가족부, 2016)는 2013년 기준으로 전체의 약 30%로 10가구 중 세 가족이 가정폭력을 경험하는 것으로 나타났다. 또한 장애인 가족 내에서의 폭력이 ‘가끔 있다’라고 응답한 비율인 전체 가구 중 6.1%(김정희, 2009)로 이 중 남성장애인(5.5%)보다 여성장애인(7.0%)은 1.5%p 더 높은 가족 내 폭력을 경험하였고, 여성장애인의 15.2%가 가정폭력을 경험하는 것으로 조사되었다(배화옥, 2012). 이와 같이 가정폭력은 가정이라는 울타리 안에서 은밀하게 자행되는 폭력으로 위와 같은 국가 차원의 조사 결과에서 제시하고 있는 수치보다 현실에서는 상회하는 결과를 보일 것으로 예측된다. 사실 지금까지 보여주고 있는 조자자료로는 한국사회에서 장애여성의 가정폭력 실태를 정확히 알 수 없는 실정이다.

모든 폭력의 시작은 가정폭력이라고 할 수 있다. 정부에서 「가정폭력방지 및 피해자보호 등의 관한 법률」과 「가정폭력범죄의 처벌 등에 관한 특례법」(이하 ‘가정폭력 특례법’) 등이 제정된 지 20여 년이 지난 지금도 여전히 우리사회에서 가정폭력 발생률은 감소하지 않고 오히려 증가하고 있는 추세이다. 동 법률에서 정의하는 ‘가정폭력’이란 ‘가족구성원 사이의 신체적, 정신적 또는 재산상 피해를 수반하는 행위’를 말하고 있다. 여기서 말하는 ‘가족구성원’은 매우 개인적이고 사적인 공간에서 함께 생활하고 있는 구성원이다. 가정폭력은 가정구성원이 아닌 외부 모르는 사람들에 의한 폭력과는 근본적으로 다른 양상을 보이며, 특히 장애여성의 가정폭력은 바로 여성과 장애인에 대한 불평등의 뿌리로부터 나오는 젠더의 문제로 양상이 비장애여성과는 더 차이가 있을 것이다. 또한 장애여성의 가정폭력은 비장애여성의 폭력과는 다르게 전 생애에 걸쳐 성차별과 장애인으로서의 어려움을 겪고 있으며, 성적이고 지속적이며 반복적으로 일어나며, 물리적 폭행뿐만 아니라 언어적, 경제적, 정서적, 성적 폭력 등 다양한 양상을 나타내고 있다(Brownridge, 2006; Nannini, 2006; Curry 외, 2009; Martin 외 2006; Young 외, 1997; Nosek 외, 2001).

이에 정부에서는 가정폭력특례법에 근거하여 3년마다 정기적으로 전 국민을 대상으로 가정폭력 실태를 조사하고 있고, 「장애인복지법」에 의해 장애인의 생활실태를

파악하고 있다. 장애인실태조사 항목에서는 ‘장애인의 폭력과 차별’ 실태를 파악하고 있는데 이러한 국가차원의 실태조사결과¹⁾에서 장애여성의 가정폭력을 심도 있게 분석하기에는 한계가 있다. 그 이유는 다음과 같다. 우선 여성가족부의 가정폭력실태 조사의 경우 약 4,000여명을 표본조사하고 있는데, 이 중 장애가 있다고 응답한 경우는 전체 조사대상의 1.9%로 실제 조사 표본 수는 110명에 불과하고 이들의 일반적 특성에서는 장애여부 정도만 파악하고 있다. 또한 보건복지부의 장애인실태조사에서는 장애인의 전체적인 폭력과 차별실태를 조사하면서 전체 장애인의 차별과 폭력 유무 정도만 조사하여 장애여성들이 경험하는 가정폭력의 유형별 실태를 파악하고 있지 못하기 때문이다.

이에 한국여성장애인연합에서는 2006년 처음으로 여성장애인²⁾의 가정폭력 실태를 조사하였다. 동 조사는 여성가족부 공동협력사업으로 진행되었으며 전국의 재가 장애여성 약 500여명을 대상으로 자기기입식 조사를 하였고, 그 조사 결과 여성장애인은 1년에 한번 이상 가정폭력을 경험한경우가 68.8%로 전체 장애여성 10명 중 7명이 가정폭력을 경험하고 있다는 충격적인 결과를 보여주었다. 그러나 전국민 조사에서의 가정폭력 피해 경험은 2013년 29.8%, 2016년 12.1%(지난 1년 간 여성의 부부폭력 피해율)수준으로 나타나 동 조사에서 조사한 장애여성의 가정폭력 발생률과 상당한 차이를 보이고 있다. 이러한 전 국민을 대상으로 한 가정폭력 조사 결과에 대한 문제 제기에서 시작된 ‘여성장애인 가정폭력 실태조사’결과를 전국의 비장애여성 집단과의 결과와 비교할 수 없어 2017년도 조사에서는 전 국민의 가정폭력 실태 조사항목과 측정방법을 일부 동일하게 조정하여 실태를 조사하였다.

이와 같은 배경에서, 본 연구의 목적은 2017년 기준 장애여성 가정폭력의 실태를 살펴보고, 장애여성과 비장애여성의 가정폭력 실태를 비교분석 함으로써 이들 간의 어떤 심각한 차이가 발생하고 있는 지를 파악하고, 이를 해결하기 위한 정책과제를 도출하는 데 있다.

따라서 이와 같은 문제의식에서 도출된 주된 질문 내용은 다음과 같이 설정하였다.

첫째, 장애여성의 가정폭력 실태는 어떠한가?

둘째, 비장애여성의 가정폭력 유형과 비교했을 때 장애여성의 가정폭력은 어떠한가?

1) 2017년 장애인실태조사에서는 가족 내 차별폭력이 가끔 있다(4.2%)와 자주 있다(1.1%)의 응답은 5.3%이며, 장애유형으로는 뇌전증장애(25.2%), 정신장애(19.2%), 지적장애(15.1%), 자폐성장애(12.6%)가 높게 나타났고, 폭력 유형으로 보면, ‘언어폭력’의 발생 비율은 81.0%로 가장 높고, ‘정신적 폭력’(47.6%), ‘방임 및 유기’(16.4%), ‘신체적 폭력’(16.2%), ‘경제적 폭력’(13.1%) 순으로 조사되었다.

2) 본 연구에서는 문맥에 따라 ‘장애여성’과 ‘여성장애인’을 혼용하여 사용하고 있다. 유엔장애인권리협약에서는 ‘장애여성’으로 번역하고 있으며, 정부 부처에서는 대체적으로 여성장애인이란 용어로 사용하고 있으나, 단체에 따라서는 단체명에 ‘장애여성’과 ‘여성장애인’이라는 단어를 혼용하고 있기 때문이다.

II. 선행연구 고찰

1. 가정폭력의 개념과 범위

가정폭력은 학술적으로 친밀한 관계에서의 폭력(intimate-partner violence), 여성에 대한 폭력(violence against women) 등 다양한 용어로 사용되고 있으나, 우리나라에서는 ‘가정폭력특례법’에서 사용하는 법적 용어를 통해 정의할 수 있을 것이다. ‘가정폭력특례법’에서는 ‘가족구성원 사이의 신체적, 정신적 또는 재산상 피해를 수반하는 행위’라고 명시하고 있다. 즉 가정 내 구성원 사이에서 벌어지는 폭력으로 개념화하고 있다. 여기에서의 가족구성원은 배우자(사실혼 포함), 배우자였던 사람, 자기 또는 배우자와 직계존비속 관계 또는 적모와 서자의 관계에 있었던 사람, 동거하는 친족까지 매우 다양한 대상군을 포함하고 있다.

그러나 해외에서는 최근 가정폭력 개념에 국내에서의 ‘가족구성원’을 포함하여 친밀한 파트너(Intimate-Partner)간의 폭력도 포함하는 추세이다. 영국에서는 “친밀한 파트너 또는 가족구성원이거나, 이었던 16세 이상의 사람을 성별 또는 성적 정체성과 상관없이 통제(controlling)하거나 강요(coercive)하거나 위협(threatening)하거나 폭력(violence)을 가하거나 학대(abuse)하는 행위³⁾”라고 정의하고 있다. 여기서 ‘통제’는 지지자로부터 소외시키고, 가해자에게 복종시키거나 의존하게 만들거나 그들이 가진 자원과 능력을 착취하거나, 독립과 저항, 탈출을 위한 수단들을 빼앗거나, 매일 행동을 규율함으로써 종속되게 만드는 행동을 말한다. 또한 강압적인 행동이란 폭행, 위협, 굴욕감, 협박, 해를 끼치거나, 벌을 주거나 피해자를 겁먹게 하는 데 익숙한 다른 학대 등을 말하고 있다. 미국에서의 가정폭력 개념은 어떠한 친밀한 관계에서 한 사람이 상대방에 대해서 힘과 통제를 행사하고 유지하기 위해 가하는 습관적인 학대행위를 말하고 있다⁴⁾. 이와 같이 해외 선진국에서는 기존의 가정폭력의 개념에서 친밀한 관계의 사람들을 포함하고, 폭력이나 학대행위와 함께 ‘통제’를 행사하는 행동까지 가정폭력 개념에 포함하고 있다는 것을 알 수 있다.

한편, 현재 국내의 가정폭력의 범위는 ‘가정폭력특례법’에 명시되어 있듯이 신체적 폭력, 정서적 폭력, 경제적 폭력, 성적인 폭력, 방임(통제) 등 행위중심으로 구분하

3) GOV.UK, <https://www.gov.uk>.

4) 이태선(2017), ‘워싱턴 주 사례를 통해 보는 지역사회의 가정폭력 예방 방지노력’. 한국양성평등교육진흥원 국제 심포지엄과 2017년 한국여성장애인연합회 여성장애인 가정폭력 지원체계마련을 위한 정책포럼 자료집에서 인용하였다.

고 있다. 특히 가장 최근에 이루어진 2016년 가정폭력 실태조사(여성가족부)에서는 기존 조사에서 활용된 방임 문항이 ‘통제’로 개념화되어 조사가 이루어졌다(송아영, 2017). 상기에서 언급한 것과 같이 가정폭력의 개념은 해외 선진국과 같이 혈연중심의 가정구성원에서 친밀한 관계까지 포함되면서 그 범위도 점차 확대되는 추세이다. 특히 미국 미네소타 주 가정폭력 유형은 델루스모델로 유명한데, 여기에서는 강요와 협박, 위협, 감정적 학대, 축소화·부인·비난, 자녀 이용, 특권행사, 지배·고립, 경제적 학대⁵⁾ 등으로 상당히 포괄적으로 권력과 통제를 가정폭력 유형으로 확장하고 있다.

2. 장애여성의 가정폭력 피해 실태

우리나라에서의 가정폭력 피해 실태는 ‘가정폭력특례법’에 근거한 가정폭력 실태 조사결과를 통해 확인할 수 있다. 동 조사에서는 장애여성의 가정폭력을 별도로 분석하지는 않고 있으나 전 국민 중 부부폭력을 중심으로 보면 여성피해자의 가정폭력 피해 실태를 파악할 수 있다. 2007년부터 시작한 동 조사는 2010년, 2013년, 2016년까지 4차례 진행되었다. 가정폭력실태조사에서 부부폭력을 중심으로 살펴보면, 2007년은 40.3%, 2010년 53.8%, 2013년 45.5%, 2016년 41.5%로 2007년 이후 거의 40% 이상의 가정폭력 발생률을 기록하고 있다. 이는 한국인 10명 중 4명 이상이 부부 사이에서 한 가지 이상의 폭력을 지난 일 년간 경험하였음을 보여 주는 결과이다. 2016년 기준으로 가정폭력 유형별 발생률을 보면 신체적 폭력은 3.7%, 정서적 폭력은 12.5%, 경제적 폭력은 2.5%, 성적 폭력 2.2%, 통제 37.7%로 나타났다. 이와 같이 전체적으로 가정폭력 발생률은 여전히 지속적으로 높으나 신체적, 정서적, 경제적 폭력과 성학대 등의 영역에서는 지난 10년보다 상당히 감소한 것으로 나타났고, 2016년도 조사에서는 기존의 방임으로 측정되던 것이 통제로 개념화되어서 가정폭력의 한 가지 유형으로 측정되어 ‘통제’ 영역에서 전체의 약 40%가 가정폭력 피해 경험이 있는 것으로 나타났다.

또한 「장애인복지법」에 의한 장애인실태조사에서도 가족 내 폭력실태를 확인할 수 있는데 이를 여성장애인과 남성장애인으로 구분하여 살펴보면 다음과 같다. 2014년 장애인실태조사 결과, 장애여성은 언어폭력 55.8%(남성 58.8%), 정신적 폭력 20.0%(남성 19.9%), 신체적 폭력 11.0%(남성 8.0%), 방임과 유기 10.0%(남성 8.0%), 경제적 폭력 3.3%(남성 5.3%)로 언어폭력과 경제적 폭력을 제외하고는 여성

5) 2015년 해외 전문가 초청 가정폭력방지 토론회(한국여성인권진흥원) 자료집, 가정폭력 여성 행위자 상담 치료 프로그램 개발 실무자 매뉴얼(여성가족부, 2015)에서 일부를 인용하였다.

장애인이 남성장애인보다 가족 차별과 폭력의 피해 정도가 큰 것으로 나타났다. 특히 성범죄(성희롱, 성추행, 성폭력)의 피해율은 전체 응답자의 1.4%로 상당히 높은 수준을 보였고, 이 중 여성장애인의 성폭력 피해율은 3.0%로 남성장애인의 0.3%에 비해 약 10배 이상의 피해를 경험하고 있다고 조사되었다.

여성장애인의 가정폭력의 실태를 파악할 수 있는 전국 조사는 2006년 한국여성장애인연합에서 실시한 실태조사이다. 장명숙 외(2006) 보고서에 의하면, ‘가정폭력을 한 번이라도 경험했다’고 응답한 비율이 여성장애인 전체 500명 중 344명(68.8%)으로 조사되었다. 가정폭력 유형 중 ‘한번 이상 있다’고 응답한 비율을 살펴보면, 정서적 폭력은 54.4%, 언어폭력 44.8%, 경제적 폭력 40.2%, 성적 폭력 32.4%, 신체적 폭력 26.2%로 조사되었다. 특히 이들 중 다른 장애유형보다 발달장애인이 가정폭력을 가장 많이 경험했으며, 그 다음이 청각장애, 뇌병변장애의 순으로 나타났고, 장애 등급별로는 2급의 중증의 여성장애인, 연령대로는 10대가 가장 높게 나타났다.

이와 같이 장애여성의 가정폭력은 한국과 같은 가부장적 사회에서 성차별, 장애차별과 배제, 폭력 등으로 매우 심각한 수준임을 보여주고 있다.

3. 선행연구 검토

장애여성의 가정폭력 관련 선행연구를 크게 3가지로 구분하여 살펴보았다. 첫째는 장애여성의 가정폭력 실태에 대한 연구이고, 둘째는 폭력 피해 여성장애인의 특성에 관한 연구이며, 셋째는 폭력 피해 장애여성과 관련된 요인들에 대한 연구이다.

우선 장애여성의 가정폭력 실태에 관한 연구는 상기에서 언급한 바와 같이 여성가족부에서 실시하고 있는 가정폭력실태조사와 보건복지부가 실시하고 있는 장애인실태조사가 대표적이며, 한국여성장애인연합에서 실시한 여성장애인만을 대상으로 조사한 실태조사가 대표적이다. 선행연구 결과를 통해 장애여성은 비장애여성에 비해 혹은 남성장애인에 비해 가정폭력 및 성폭력을 더 많이, 더 빈번히 경험하며(Brownridge, 2006; Nannini, 2006), 중첩된 폭력, 즉 중복학대를 경험하며(Curry et al., 2009; Martin et al., 2006), 보다 더 장기간 경험하는 것(Young et al., 1997; Nosek, Howland et al, 2001)으로 나타났다(배화옥 2012, 재인용).

이와 같은 이유로 Curry(2009)와 Nosek(2001) 등은 여성장애인이 사용하는 이동수단이나 보조기구의 파괴, 복용 약물의 누락, 필수불가결한 케어의 거부 등 장애여성의 장애특성 상 폭력의 특성이 더 다양할 수 있다고 하였다. 이에 따라 이들은 장애여성의 가정폭력 비율을 5~68% 정도로 추정하고 있고, 성폭력 비율은 10~99%

정도로 추정하고 있다.

여성장애인 가정폭력 실태에 대한 선행연구는 여성가족부의 2007년 조사와 한국여성장애인연합(2006)의 척도를 토대로 15개 항목을 사용하여 장애인의 가정폭력 실태를 조사하여 직접 비교가 가능하지만, 2010년 이후 조사는 조사항목이 조금씩 다르기 때문에 직접으로 비교하기는 힘들다. 여성장애인의 가정폭력 발생률은 2007년 여성가족부의 조사 결과를 비교하여 볼 수 있는데 한국여성장애인연합에서의 조사에서는 68.8%이고, 여성가족부 조사에서는 7.5%로 그 결과 차이가 상당히 크다고 볼 수 있다. 또한 박금식·장명숙·허정윤(2012)의 연구에서는 부산지역 여성장애인의 대한 폭력실태를 조사하였다. 장애인 관련 시설을 이용하는 10대 이상의 여성장애인 265명을 대상으로 가정폭력과 관련한 조사 결과, 가정폭력에 대한 경험이 있다고 응답한 비율이 전체 응답자의 17.0%로 나타났으며, 연령에 따른 가정폭력 경험 여부에서는 40대와 50대에 가정폭력이 이루어지는 비율이 상대적으로 높아 가정폭력의 지속성을 확인할 수 있다.

둘째, 폭력 피해 여성장애인의 특성에 대한 김정희 등(2010)과 박금식 등(2012)의 연구에서는 비장애여성과 비교했을 때 여성장애인은 가정폭력 피해를 당할 확률이 높고 지속기간도 길어 심각성이 크다고 하였다. 통상적으로 여성장애인의 언어적 폭력과 신체적 폭력은 일반적인 가정폭력과 크게 다르지 않으나 여성장애인의 경우는 집안의 경조사에 참여시키지 않거나, 집에 손님이 오면 혼자 있게 하고, 시설 입소를 강요하는 등의 정서적 폭력 행위는 비장애여성에게 쉽게 일어나지 않은 유형으로 장애라는 특성이 반영된 차별의 한 유형으로 볼 수 있다. 또한 여성장애인의 가정폭력은 가해자와 피해자의 관계에 의한 폭력 발생에서도 비장애여성과는 다른 특성을 보이게 된다. 일반적으로 비장애여성의 경우 가정폭력이 문제가 되는 경우는 대부분 아내 폭력을 의미하는 경우가 많으나 여성장애인의 경우는 가해자가 배우자뿐만 아니라 부모, 자식 등으로 보다 폭넓게 나타난다는 점에서 차이가 있다. 특히 여성장애인은 기본적인 교육에서 배제되어 사회적 의식이나 자존능력이 가정폭력을 당해도 그것이 폭력이라는 의식을 하지 못하는 경우가 많다는 것이다. 이에 여성장애인의 가정폭력은 드러난 것보다 훨씬 심각한 수준인 것으로 추정할 수 있다고 선행연구에서는 밝히고 있다.

셋째, 가정폭력 피해 장애인의 관련 요인들에 대한 연구는 Curry 외(2001)가 대표적이다. 동 연구에서는 생태학적 관점에 의한 장애여성의 가정폭력을 분석한 결과,

장애여성의 폭력 위험 요인으로서는 장애유형, 장애등급과 같은 장애요인, 낮은 자존감 혹은 낮은 효능감과 같은 내부 심리적 요인, 연령, 혼인상태, 교육 수준과 같은 개인 요인, 빈곤, 사회적 고립과 같은 환경적 및 외부적 요인 등으로 분류하고 있다. 이외 가정폭력 피해 요인과 대처행동 실태 등(임채영 외, 2010; 배화옥, 2012)이나 외부도움 요인(김재엽 등, 2013) 등의 연구 결과에서는 해외 결과와 유사하게 장애요인, 개인적 요인, 경제적 요인, 사회·환경적 요인에 따라 장애여성은 폭력 대처행동에 차이를 보이고 있다. 또한 외부도움을 요청하는 요인으로서는 심각한 신체적 폭력을 경험하거나 가정폭력 관련 인식 여부, 폭력에 대한 장애인의 태도 등이 영향을 미치고 있고, 남성장애인보다 여성장애인이 신체적, 심리적 피해가 더 크므로 외부에 보다 더 많이 도움을 요청하는 것으로 나타났다. Slayter(2009)는 장애인이 경험하는 가정폭력과 사례관리에 대한 연구에서 장애여성의 가정폭력 위험요인은 비장애여성으로 동일하지만 장애로 인한 특수성으로 추가적인 위험 요인이 있다고 하면서 사회통합 부족, 배우자나 보호자에 대한 높은 의존성을 위험요인의 예로 들었다(김재엽 외, 2013).

이와 같이 장애여성의 가정폭력은 비장애여성의 가정폭력보다 더 자주 발생하고 있으며, 이와 관련된 대처방법, 피해 위험 요인 등은 장애요인, 개인적 요인, 경제적 요인, 사회·환경적 요인 등에 의해 차이를 나타내고 있었다.

Ⅲ. 연구방법

1. 연구 대상과 자료수집 방법

본 연구의 조사 대상은 전국 지역의 여성장애인이며, 한국여성장애인연합 부설 여성장애인성폭력상담소가 있는 지역⁶⁾의 여성장애인들을 중심으로 조사하였으며, 그렇지 않은 지역은 평소에 조사원들과 알고 지내는 여성장애인 담당 사회복지사들과 지역 여성단체의 활동가를 활용하여 직접 설문지를 수거하였다. 수집된 설문자료는 총 434부를 배포하여 432부를 회수하였으며(회수율 99.5%), 조사 기간은 2017년 7

6) 경남, 광주, 대구, 대전, 부산, 순천, 전남, 전북, 충남, 충북, 통영 등이며 지역적 특성을 고려하여 한 지역에 설문지 50부씩 배부하였다.

월부터 9월까지 3개월간이었으며, 회수된 자료 중 응답이 불성실한 2부를 제외하고 총 432부를 분석에 활용하였다.

2. 조사내용 및 측정도구

본 연구에서 사용하는 변수는 2006년도 한국여성장애인연합에서 조사한 여성장애인 가정폭력의 조사 내용을 기본으로 하였으며, 2016년 전 국민 대상의 가정폭력실태조사 결과와 비교하기 위해 여성장애인단체의 의견을 통해 가정폭력 유형에서 동일한 변수를 사용하였다.

조사내용은 첫째, 조사대상자의 일반적인 특성과 더불어 장애특성으로 장애유형과 장애등급을 조사하였다. 둘째, 가정폭력 실태를 파악하기 위해 ‘가정폭력특례법’에 따른 부부폭력 유형으로 신체적 폭력, 정서적 폭력(언어폭력 포함), 경제적 폭력, 성적인 폭력, 통제(방임)로 구분하여 조사하였다.

본 조사에서의 인구학적 특성으로는 연령, 학력, 취업 유무, 결혼상태, 혼인 기간, 월평균 가구소득 등이고, 장애특성으로는 장애유형, 장애등급(장애정도)⁷⁾을 살펴보았다.

다음, 가정폭력 유형과 관련한 측정도구로는 Straus의 CTS2(Revised Conflict Tactics Scale, 1996)도구를 사용하여 신체적 폭력, 경제적 폭력, 정서적 폭력, 성적 폭력 등으로 구분하였다. 신체적 폭력은 경한 폭력과 심각한 폭력으로 구분하였는데, 손바닥으로 뺨 또는 몸을 때리거나 꼬집거나 몸을 찌르거나 밀치는 경한 폭력으로부터 사정없이 마구 때리거나, 칼이나 흉기를 휘두르며 위협하거나 다치게 하는 등의 심각한 폭력까지 포함한다. 정서적 폭력으로는 소리를 지르거나 무시하는 행위에서 장애와 관련하여 욕을 하거나 심한 말을 하는 경우, 시설에 입소하기를 강요하는 등의 행위에 해당하는 경우도 포함하였다. 경제적 폭력은 생활비나 용돈을 주지 않거나 동의 없이 재산을 임의로 처분하는 등의 행위를 포함하고 있으며, 특히 장애 여성의 복지혜택을 다른 가족들이 사용하는 행위도 포함하였다.

성적 폭력은 장애여성 관계자와 많은 논의 하에 장애여성들에게 가해지는 성 학대로 생리할 때 비난당한 경험이나 불임수술을 강요받는 경험, 강제 피임을 시키려고 하거나 시켰을 경우도 포함하였다. 2006년도 여성장애인의 가정폭력조사에서 측정

7) 2019년 7월 1일 기준으로 장애등급은 장애정도로 그 용어가 바뀌었으나, 본 연구 조사 시점에서는 장애등급이라는 용어를 사용했기에 그대로 사용한다. 그러나 본 고에서는 장애등급이라는 용어 대신 가능하면 장애정도라는 용어로 사용하고 있으며 중증과 경증 정도로 구분하고 있다.

한 언어폭력은 2017년도 조사에서는 정서적 학대로 포함하였으며, 2013년까지 전국 조사에서 가정폭력의 유형으로 구분되었던 방임을 ‘통제’라는 용어로 변경하였다. 일반적으로 ‘통제’란 무관심과 냉담으로 대하는 것, 위협 상황에 방치하는 것 등의 내용을 포함한다. 본 조사에서는 집안 행사에 참여시키지 않거나, ‘여자가’ 혹은 ‘장애인’이 배워서 뭐 하나며 학교, 복지관, 문화센터 등에 다니는 것을 못 하게 하거나 특히 아팠을 경우 치료해주거나 병원에 데려가지 않은 행위를 통제 영역에 포함하였다.

위의 가정폭력 경험 발생 빈도는 ‘전혀 없다’, ‘1년 3~4회’, ‘월 1회’, ‘월 2~3회’, ‘주 1회’, ‘주 2~3회’, ‘거의 매일’ 등의 7개 항목으로 측정하였다.

세 번째는 가정폭력과 관련된 사항으로 처음 가정폭력을 당한 시기, 주로 가하는 사람과 발생 시기, 공포감 정도, 가정폭력이 여성장애인에게 미치는 영향, 법과 제도 인지도 등에 대해 조사하였고, 마지막으로 장애여성들의 가정폭력에 대한 대응 방안 등을 조사하였다(<표 1> 참조).

<표 1> 측정도구

| 구분 | 변수 명 | 변수 내용 | 변수 측정 |
|---------------|----------|--|---|
| 인구학적 변수 | 연령 | 10대 이상 | 10세 단위로 구분 |
| | 학력 | 무학, 초졸, 중졸, 고졸, 초대졸, 대졸, 대학원졸 | |
| | 취업 유무 | 유무 | 취업상태(1), 미취업상태(2) |
| | 결혼 상태 | 미혼(1), 초혼(2), 재혼(3), 사별(4), 이혼(5), 별거(6), 사실혼·동거(7), 기타(8) | |
| | 혼인 기간 | 2년 미만~31년 이상 | 5년 단위로 8개 구간으로 구분 |
| | 월평균 가구소득 | 월 소득 | 50만원(1)부터 50만원간격으로 300만원 이상(5) |
| | 장애유형 | 장애인복지법상 15개 장애유형 | 15개 장애유형 |
| | 장애등급 | 1~6급 | 1~6급(연속변수) |
| 가정폭력 피해 경험 | 신체적 폭력 | 때리거나, 꼬집거나 칼과 같은 흉기로 위협하는 행위 | ‘전혀 없다’, ‘1년 3~4회’, ‘월 1회’, ‘월 2~3회’, ‘주 1회’, ‘주 2~3회’, ‘거의 매일’ |
| | 정서적 폭력 | 억압, 차별, 무시, 시설 입소 강요, 독립생활 반대 등 | |
| | 성적 폭력 | 생리비난, 이성관계 부정, 불임수술 강요, 강제피임, 원하지 않은 성관계 요구 등 | |

| 구분 | 변수 명 | 변수 내용 | 변수 측정 |
|----|------------------|---|---------------------------------------|
| | 경제적 폭력 | 생활비 주지 않음, 수입착취, 복지혜택 사용, 재산 처분 등 | |
| | 통제 | 집안 경조사 참여시키지 않음, 교육 기회 박탈, 외출금지, 냉담, 치료해주지 않음 등 | |
| | 가정폭력 시작 시점 | 10대(1), 20대(2), 30대(3), 40대(4), 50대(5), 60대(6) | |
| | 가해자 | 아버지(1), 어머니(2), 배우자(3), 형제·자매(4), 자녀(5), 기타(6) | |
| | 배우자 폭력 시작 시점 | 결혼 전 교제기간(1), 결혼 후 1년 미만(2), 1년 이상 5년 미만(3), 5년 이상(4) | |
| | 공포심 | 배우자 폭력 행동에 대한 공포심 정도 | 별다른 공포심 느끼지 않았다(1)~매우 심각한 공포심을 느꼈다(4) |
| | 가정폭력 피해 영향 | 불안하고 우울하다는 등의 심리·정서적 상태 | 전혀 그렇지 않다(1)~ 매우 그렇다(4) |
| | 법 및 서비스 인지도 및 대응 | 알고 있다(1), 모른다(2) | |
| | 가정폭력의 예방과 대응 방안 | 여성장애인예방교육, 행위자 처벌 등 8 문항 | 전혀 그렇지 않다(1)~ 매우 그렇다(4) |

3. 자료분석

모든 통계처리는 SPSS 17.0 통계프로그램을 활용하였고, 기본적으로 모든 문항을 빈도분석 하였으며, 인구학적 특성과 장애특성에 대한 모든 변수에 대해 가정폭력 유형과 통계적 유의미성을 확인하기 위해 차이검증을 실시하였다. 이 중 통계적으로 유의미한 결과를 보이는 연령, 장애유형 등에 대해서만 본 연구에서 제시하였다.

IV. 연구결과

1. 인구사회학적 특성

본 연구는 장애여성을 대상으로 실시한 조사로 인구사회학적 특성은 <표 2>와 같다. 먼저 대상자의 연령은 50대가 130명(30%)으로 가장 많은 것으로 나타났으며, 40대가 107명(24.7%), 60대 이상이 80명(18.5%), 30대 이하가 40명(14.6%) 순으로 나타났다. 학력은 고등학교 졸업이 181명(47.1%)으로 가장 많은 것으로 나타났으며, 중졸이하가 14명(5.1%)으로 가장 적은 것으로 나타났다. 현재 취업상태는 138명(32.5%), 미취업상태는 287명(67.5%)이며, 결혼 기간은 '31년 이상' 59명(22.5%)이 가장 많은 것으로 나타났다. 월평균 가구소득이 '50만 원 이하'가 202명(51.1%), '50만 원 초과~100만 원 이하'가 105명(26.6%)으로 응답자 전체 중 77.7%의 월평균 가구소득이 100만 원 이하가 높은 비율을 차지하는 것으로 나타났다.

장애특성으로 장애유형과 등급을 조사하였는데, 장애유형으로는 지체장애가 173명(40.1%)으로 가장 높게 나타났고, 그 뒤로 지적장애가 55명(12.8%), 시각장애 45명(10.4%) 순으로 나타났다. 장애등급으로는 2급이 138명(32.9%), 3급이 119명(28.4%), 1급이 87명(20.8%), 4급, 5급, 6급의 순으로 나타났다.

결혼 상태는 초혼이 144명(34.4%)으로 가장 많으며, 미혼 142명(33.9%), 이혼 48명(11.5%) 순으로 나타났다. 결혼 기간은 '31년 이상'이 59명(22.5%)으로 가장 많으며, '26~30년' 50명(19.1%), '11~15년' 29명(11.1%) 순으로 나타났다.

위와 같이 본 조사에 참여한 여성장애인의 주요 특징으로는 50대가 가장 많고, 일반적인 여성장애인의 학력 수준과 달리 고졸이 많아 대체로 고학력자임을 알 수 있었다. 장애유형도 약 절반 이상을 차지하였던 지체장애인과 지적장애(12%), 시각과 청각장애 유형(약 10%)의 여성장애인들이 참여하였다. 특히 이번 조사에서는 3~4급의 중경증과 경증 장애유형(약 18%)이 참여하여 장애정도는 고루 분포되었고 볼 수 있다.

<표 2> 인구사회학적 특성

(n = 432)

| 변인 | 구분 | 빈도(명) | 비율(%) | 변인 | 구분 | 빈도(명) | 비율(%) |
|----------|-------------------|-------|-------|-------|-------------|-------|-------|
| 연령 | 10대 | 3 | 0.7 | 장애유형 | 지체장애 | 173 | 40.1 |
| | 20대 | 39 | 9.0 | | 뇌병변장애 | 40 | 9.3 |
| | 30대 | 74 | 17.1 | | 시각장애 | 45 | 10.4 |
| | 40대 | 107 | 24.7 | | 청각장애 | 43 | 10.0 |
| | 50대 | 130 | 30.0 | | 언어장애 | 4 | 0.9 |
| | 60대 이상 | 80 | 18.5 | | 안면장애 | 2 | 0.5 |
| 학력 | 무학 | 10 | 2.4 | | 간 장애 | — | — |
| | 초등학교 | 49 | 11.6 | | 호흡기 장애 | — | — |
| | 중학교 | 66 | 15.6 | | 뇌전증장애(간질장애) | 3 | 0.7 |
| | 고등학교 | 181 | 42.7 | | 신장장애 | 19 | 4.4 |
| | 대학교 | 107 | 25.2 | | 지적장애 | 55 | 12.8 |
| | 대학원 | 11 | 2.6 | | 자폐성장애 | 1 | 0.2 |
| 취업여부 | 유 | 138 | 32.5 | | 정신장애 | 26 | 6.0 |
| | 무 | 287 | 67.5 | | 중복장애 | 20 | 4.6 |
| 결혼 기간 | 2년 미만 | 16 | 6.1 | 장애등급 | 1급 | 87 | 20.8 |
| | 2~5년 이하 | 21 | 8.0 | | 2급 | 138 | 32.9 |
| | 6~10년 | 20 | 7.6 | | 3급 | 119 | 28.4 |
| | 11~15년 | 29 | 11.1 | | 4급 | 38 | 9.1 |
| | 16~20년 | 38 | 14.5 | | 5급 | 28 | 6.7 |
| | 21~25년 | 29 | 11.1 | | 6급 | 9 | 2.1 |
| | 31년 이상 | 59 | 22.5 | 결혼 상태 | 미혼 | 142 | 33.9 |
| 월평균 가구소득 | 50만원 이하 | 202 | 51.1 | | 초혼 | 144 | 34.4 |
| | 50만원 초과~100만원 이하 | 105 | 26.6 | | 재혼 | 11 | 2.6 |
| | 100만원 초과~200만원 이하 | 66 | 16.7 | | 사별 | 33 | 7.9 |
| | 200만원 초과~300만원 이하 | 14 | 3.5 | | 이혼 | 48 | 11.5 |
| | 300만원 초과 | 8 | 2.0 | | 별거 | 7 | 1.7 |
| | | | | | 사실혼(동거) | 13 | 3.1 |
| | | | | | 기타 | 21 | 5.0 |

주 : 조사대상자는 432명이며 이 중 무응답·결측값 제외

2. 장애여성과 비장애여성과의 가정폭력 실태 비교 분석

장애여성은 가족구성원에 의해 지난 1년 동안 가정폭력을 경험한 비율이 57.4%로, 응답한 전체 여성장애인의 1/2 이상이 가정폭력을 경험하는 것으로 나타났다(<표 3> 참조).

<표 3> 장애여성의 가정폭력 경험

| 구 분 | 2017년도 기준 | | | |
|----------|-----------|-------|---------|-------|
| | 경험이 전혀 없다 | | 한번이상 있다 | |
| | 빈도(명) | 비율(%) | 빈도(명) | 비율(%) |
| 전체 경험 여부 | 185 | 42.6 | 249 | 57.4 |
| 신체적 폭력 | 281 | 64.7 | 153 | 35.3 |
| 정서적 폭력 | 226 | 52.1 | 208 | 47.9 |
| 경제적 폭력 | 284 | 65.4 | 150 | 34.6 |
| 성적 폭력 | 280 | 64.5 | 154 | 35.5 |
| 통계 | 247 | 56.9 | 187 | 43.1 |

가정폭력 유형별 장애여성의 가정폭력 실태와 2016년 일반 국민 가정폭력 조사 결과와 비교할 수 있는 동일 문항에 대해 비교분석하면 다음과 같다.

첫째, 장애여성 중 신체적 폭력을 경험하는 비율은 지난 1년간 35.3%로 1/3이상의 여성장애인이 신체적 폭력을 경험하는 것으로 나타났으며, 이 중 심각한 신체적 폭력을 경험한 비율도 약 10%로 정도로 나타났다. 2016년도 일반 국민 중 비장애여성의 가정폭력 조사 결과와 비교하면 다음과 같다. 조사 방법과 조사 내용이 달라 직접적인 비교는 어렵지만, 대체적인 경향만 비교하더라도 약 4,000여 명의 여성을 조사한 가정폭력의 종류 중 부부폭력에서 여성의 신체적 폭력 피해는 3.3%인 반면, 장애여성에 대한 가정폭력에서 신체적 폭력이 ‘한 번이라도 있었다’의 합계 비율은 35.3%로 전 국민과 비교했을 때 약 10배 이상으로 상당히 심각한 수준임을 알 수 있다.

구체적인 문항과 비교하면, 경한 폭력 중 ‘손바닥으로 뺨 또는 몸을 때렸다’라는 항목에서 ‘한 번이라도 있음’이 1.0%인 것과 비교하면 여성장애인 경우는 15.7%이고, ‘나에게 물건을 집어 던졌다’라는 항목에서 ‘한 번이라도 있음’이 2.6%인 것과 비교하면 여성장애인의 경우는 17.3%이었다. 중한 폭력 중 ‘칼이나 몽둥이 등 흉기를

휘두르며 위협하거나 다치게 한다'라는 항목에서 '한 번이라도 있음'이 1.0%인 것과 비교하면 여성장애인의 경우는 8.6%로 전 국민 대상의 신체적 폭력보다 약 10%p 정도 더 심각한 것으로 해석할 수 있다.

둘째, 장애여성 중 정서적 폭력을 경험하는 비율은 지난 1년간 47.9%로 거의 절반 정도의 장애여성이 정서적 폭력을 경험하는 것으로 나타났으며, 이는 다른 가정폭력 유형 중 가장 높은 비율을 나타내고 있다. 특히 '시설에 입소하기를 강요한다'라고 응답한 비율도 약 10% 정도로 전체 장애여성 10명 중 한 명 정도는 이러한 말을 가족에게 들었던 것으로 조사되었다. 정서적 폭력 경험을 전 국민을 조사한 결과와 비교하면 다음과 같다. '모욕을 하거나 욕을 했다' 항목에서 '한 번이라도 있음'이 9.8%인 것과 비교하면 장애여성의 경우는 '한 번이라도 있음'이 29.6%로 전 국민 대상의 정서적 폭력 중 언어폭력보다 약 3배 높은 수준이었다.

셋째, 장애여성 중 경제적 폭력을 경험하는 비율은 지난 1년간 34.6%로 1/3의 장애여성이 경제적 폭력을 경험하는 것으로 나타났으며, 장애여성 당사자의 복지혜택을 다른 가족이 사용하는 경우는 15% 정도로 나타났다. 정서적 폭력에서 전 국민을 조사한 결과와 비교하면 다음과 같다. '생활비를 주지 않았다'는 항목에서 지난 1년간 한 번이라도 있었던 경우가 1.8%로 가장 많았고, '동의 없이 재산을 임의 처분했다'가 '한 번이라도 있음'이 0.5%였으나, 여성장애인의 경우는 '생활비나 용돈을 주지 않는다'가 18.8%, '동의 없이 내 재산을 임의로 처분한다'가 11.5% 정도로 나타났다.

넷째, 장애여성 중 성적 폭력을 경험하는 비율은 지난 1년간 35.5%로 1/3의 장애여성이 성적 폭력을 경험하는 것으로 나타났으며, 특히 인권의 문제인 강제 피임, 불임 수술을 강요받은 경험도 전체 응답자의 약 6~7% 정도로 나타났다. 또한 심한 성적 폭력인 '원하지 않는 성관계를 강요받았거나 당했다'는 항목에서 한 번이라도 있었다고 응답한 비율이 12.9%로 매우 높게 나타났다. 전 국민 대상의 성적 폭력과 비교하면 다음과 같다. '내가 원하지 않음에도 성관계를 강요했다'가 '한 번이라도 있음'이 2.3%인 반면, 장애여성의 경우 '원하지 않는 성관계를 강요받았거나 당했다'가 12.9%로 나타났다.

마지막으로 통제 경험을 살펴보면, 일상생활에서 자기결정권 및 선택권이 무시되는 행위에 대해 장애여성은 여전히 집안 행사로부터 배제당하거나, 성차별과 장애차별로 교육의 기회를 박탈당하거나, 지인과의 교류 또는 외출에 대한 자유를 억압당하거나, 무시와 냉담 그리고 치료의 기회를 여전히 박탈당하고 있다는 결과를 보여주고 있다. 장애여성 중 통제의 경험은 43.1%로 정서적 폭력 다음으로 높은 비율을

보였다. 전 국민 대상의 통제 경험과 비교하면 다음과 같다. ‘친구들을 만나지 못하게 하였다’가 ‘한 번이라도 있음’이 11.2%인 반면, 장애여성의 경우 18.4%로 나타났으며, 무시하거나 냉담하게 대한다의 비율도 23.2%로 전 국민 대상의 통제 경험보다는 2배 이상의 높은 비율을 보였다.

이와 같은 결과를 <표 4> 와 같이 장애여성과 비장애여성의 가정폭력 유형에 따른 경험을 비교분석 하였다.

<표 4> 장애여성과 비장애여성의 가정폭력 유형에 따른 경험

| 구 분 | | 2017년 기준 | | 2016년 기준 | |
|--------|--|--------------|-------------------|--------------|-------------------|
| | | 장애여성 | | 전 국민 비장애여성 | |
| | | 경험이 전혀 없다(%) | 지난 1년간 한번이상 있다(%) | 경험이 전혀 없다(%) | 지난 1년간 한번이상 있다(%) |
| 신체적 폭력 | 손바닥으로 뺨 또는 몸을 때린다. | 84.3 | 15.7 | 99.0 | 1.0 |
| | 나에게 물건을 집어 던졌다. | 82.7 | 17.3 | 97.4 | 2.6 |
| | 칼이나 몽둥이 등 흉기를 휘두르며 위협하거나 다치게 한다. | 91.4 | 8.6 | 99.8 | 1.0 |
| 정서적 폭력 | 장애와 관련해서 욕이나 심한 말을 한다. | 77.8 | 29.6 | 90.2 | 9.8 |
| | 화를 내면서 집기를 부수거나 물건을 던지면서 위협한다. | 83.0 | 17.0 | 97.9 | 2.1 |
| 경제적 폭력 | 생활비나 용돈을 주지 않는다. | 81.2 | 18.8 | 98.2 | 1.8 |
| | 동의 없이 내 재산(정부보조금, 핸드폰, 자동차, 카드, 임대주택 등)을 임의로 처분한다. | 88.5 | 11.5 | 99.5 | 0.5 |
| 성적 폭력 | 불임수술을 강요받았거나 당했다. | 93.5 | 6.5 | — | — |
| | 원하지 않는 성관계를 강요받았거나 당했다. | 87.1 | 12.9 | 97.7 | 2.3 |
| 통제 | 친구들을 만나지 못하게 하는 등 외출을 못하게 한다. | 81.6 | 18.4 | 88.8 | 11.2 |
| | 무시하거나 냉담하게 대한다. | 76.8 | 23.2 | 88.6 | 11.4 |

한편, 여성장애인이 가정폭력을 최초로 경험한 시기를 살펴보면, 10대에 74명(39.6%)으로 가장 높게 나타났고 20대에 51명(27.3%) 등으로 가정폭력 피해가 어린 시절부터 비교적 일찍 시작되는 것을 확인할 수 있었다. 이것이 여성이면서도 장애라는 조건으로 인하여 비장애여성과 다르게 장애여아, 장애청소년 시기부터 가정폭력에 노출되어 있으며, 이는 장애인가족에서 만 18세 미만의 자녀인 장애아동에 대

한 신체적, 정서적 학대 및 방임과 통제 등이 있다는 것을 의미한다.

또한 여성장애인 가정폭력 행위자(가해자)는 배우자가 60명(32.1%)으로 가장 많았고 아버지가 46명(24.6%), 어머니가 18명(9.6%)을 차지하였으며 형제·자매가 20명(10.7%) 등의 순으로 나타났다. 이로써 여성장애인 가정폭력의 가해자는 배우자를 포함하여 부모, 형제·자매 이외 시부모·식구들, 친인척, 자녀에 이르기까지 전체 가족 구성원들로 매우 다양하게 구성되어 있으며, 이는 여성장애인에게 나타나는 가정폭력의 심각성을 더욱 드러내 주는 결과라고 볼 수 있다. 특히, 여성장애인의 가정폭력 행위자 중 배우자를 제외한 가족원으로부터의 폭력이 67.9% 정도로 매우 높다는 결과에 주목할 필요가 있다. 이는 여성장애인은 결혼한 후에도 친인척과 시부모와 식구들에게 무시와 차별을 당하고 있는 것으로 해석할 수 있으며, 이는 전 국민 가족원폭력 피해율(3.8%)과 비교할 수 없을 정도로 큰 차이를 보이고 있는 것으로 보인다. 특히 혼인 상태에서 기혼인 여성장애인의 경우 폭력 첫 발생 시기를 질문한 결과, 배우자로부터의 폭력은 결혼 후 1년 이상 5년 미만일 때 가장 많이 발생하는 것으로 나타났다. 전 국민 대상 2016년도 조사 결과에서는 여성이 배우자로부터 폭력 피해를 처음으로 경험한 시기는 ‘결혼 후 1년 미만’이 18.1%, ‘결혼 후 1년 이상 5년 미만’이 44.2%로, 여성의 62.3%가 결혼 후 5년 내에 처음 폭력을 경험했고, 여성의 2.0%는 결혼 전 교제 기간에 처음 폭력을 경험한 것으로 나타났다.

위의 결과로 비장애여성과 장애여성의 가정폭력 시점을 비교하면, 특히 결혼 전 교제 기간에서도 폭력이 시작되었다고 응답한 비율이 비장애여성보다 3.6%p 높고, 결혼 후 5년 내에 처음 폭력을 경험(48.8%)한 비율은 13.5%p 낮으나, 장애여성의 경우는 결혼 후 5년 이후에도 지속적으로 발생하고 있음을 알 수 있다.

이와 같은 가정폭력은 피해자에게 심각한 신체적 상처와 정신적 고통을 준다. 본 연구에서 가정폭력에 노출된 장애여성의 공포심 정도를 파악하고자 현장의 의견을 반영하여 다양한 상황별로 어느 정도의 위협이나 공포심을 가지게 되었는지 조사하였다. 조사항목으로는 배우자가 내 앞에서 물건을 부수거나 던지는 행동, 내 앞에서 반려동물을 때리거나 괴롭히는 행동, 계속 내가 잠을 자지 못하도록 괴롭히는 행동 등이 있었을 당시에 위협이나 공포심을 느낀 정도를 조사하였다. 응답자의 96명(61.5%)은 보통이상의 공포심을 느낀 것으로 나타났으며, 매우 심각한 위협이나 공포심을 느낀 경우도 전체 응답자의 11.5%로 매우 높게 나타났다. 이와 같은 가정폭력 피해 당시의 공포심 정도를 전 국민 조사결과와 비교해 보면, 피해 여성의 37.6%가 약간의 위협이나 공포심을 느꼈다고 응답했으며, 7.2%는 상당한 위협이나 공포심을, 0.3%는 매우 심각한 위협이나 공포심을 느꼈다고 응답하였다. 이와 같은 결과

로 비교해 보면, 비장애여성에 비해 장애여성들은 위협이나 공포심을 느낀 비율과 정도가 훨씬 높은 것으로 나타났다.

한편, 가정폭력 후유증에 대해 질문한 결과, ‘불안하고 우울하다’에 총 312명 중 134명(42.9%)이 그렇다고 대답하였고 ‘평소에 의욕이 없고, 무기력하다(힘이 없다)’가 310명 중 117명(37.7%)이, ‘불면증이 심하고 악몽에 시달린다’가 312명 중 92명(29.5%) 등으로 나타났다. 즉, 지속적으로 가정폭력에 노출되어 있는 상당수의 장애 여성은 정신적인 고통으로 자신에 대한 실망, 무기력, 자아상실감을 느끼며 이로 인해 매사 불안하고 우울한 생활을 보낸다는 것을 알 수 있다.

3. 장애여성의 장애특성에 따른 가정폭력 유형 차이

본 연구에서는 조사대상자의 일반적인 특성과 장애특성에 따른 가정폭력 유형별 차이를 살펴보았다. 우선 일반적인 특성 및 장애특성으로 연령, 학력, 취업 유무, 가구소득, 장애유형과 장애정도 등에서 통계적으로 유의미한 것은 연령과 장애유형이었다. 이는 장애여성의 폭력 위험 요인을 분석한 Martin 외(2006)와 Slayter(2009), 장명숙 외(2016)결과와 같다. 연령에 따라 가정폭력 유형별 평균 차이를 분석한 결과 신체적 폭력 F값은 9.643($p < .001$), 정서적 폭력 F값은 15.037($p < .001$), 경제적 폭력 F값은 12.317($p < .001$), 성적 폭력 F값은 11.214($p < .001$), 통제의 F값은 10.999($p < .001$)로 모든 유형별로 가정폭력의 평균에 차이가 있는 것으로 나타났다. 그리고 집단 간 차이를 확인하기 위해 Scheffe 사후검정 결과 10대~20대, 30대~40대의 장애여성이 가정폭력에 더 노출된 것으로 나타났다. 이와 같이 연령에 따른 가정폭력 유형별 유의미한 차이를 나타낸 것을 살펴본 결과, 가정폭력을 최초로 경험한 시기가 10대는 39.6%로 전체 응답자의 약 40% 정도이고, 20대는 전체의 27.3%로 20대 이하가 전체 응답자의 약 70%에 해당한다. 이들은 학령기 때부터 가정폭력에 노출되거나 아동학대를 경험했을 경우도 있기 때문인 것으로 해석된다. 또한, 이 결과는 ‘배우자의 폭력 시기’에 대한 문항에서 알 수 있듯이, 결혼생활을 한 지 1년 내지 5년 미만인 시기에 배우자 폭력이 가장 많이 발생한 결과(26.9%)로 보면 30~40대 정도의 연령이 가장 가정폭력 피해 경험이 많은 것으로 해석될 수 있다.

다음 <표 5>와 같이 장애특성에 따른 변수로 장애유형은 모두 가정폭력 유형별 차이를 나타냈다. 장애유형에 따른 신체적 폭력 평균 차이 검정결과 F값은 2.665($p < .05$), 정서적 지지 평균 차이 F값은 7.114($p < .001$), 경제적 폭력 F값은 4.430($p < .01$), 성적 폭력 F값은 7.054($p < .001$), 통제는 F값이 5.688($p < .001$)로 다섯 개 유형 모두 장애

유형에 따라 평균 차이가 있는 것으로 나타났다. 그리고 집단 간 차이를 확인하기 위해 Scheffe 사후검정 결과 정서적 폭력, 경제적 폭력, 성적 폭력, 통제에서 모두 차이가 있는 것으로 나타났으나, 신체적 폭력은 집단 간 차이가 없는 것으로 나타났다. 즉, 가정폭력에 영향을 주는 것은 장애유형이었으며, 특히 지적, 자폐성 장애가 정서적, 경제적, 성적폭력에서 다른 유형보다 가정폭력 경험빈도가 높게 나타났다. 이는 선행연구에서 지적한 바와 같이, 지적장애인의 경우는 폭력에 대한 인식과 인지능력 등이 낮아 폭력 피해 후에 대한 대처 능력이 취약하기 때문에 가정폭력 피해가 다른 유형보다 더 발생하고 있다고 볼 수 있다.

<표 5> 장애유형에 따른 여성장애인의 가정폭력 차이

| 구분 | | N | 평균 | 표준편차 | F | 다중비교 |
|--------|---------------------------|-----|------|------|----------|----------------------|
| 신체적 폭력 | 지체장애(a) | 136 | 1.23 | .74 | 2.665* | n·s |
| | 뇌병변·시각·청각·언어·안면장애(b) | 118 | 1.24 | .76 | | |
| | 간호흡기·뇌전증·장루·요루·신장·심장장애(c) | 19 | 1.04 | .12 | | |
| | 지적·자폐성장애(d) | 50 | 1.59 | 1.09 | | |
| | 정신장애(e) | 21 | 1.59 | 1.13 | | |
| | 중복장애(f) | 17 | 1.18 | .59 | | |
| | 계 | 361 | 1.29 | .82 | | |
| 정서적 폭력 | 지체장애(a) | 136 | 1.25 | .66 | 7.114*** | a, b, c, e, f < d |
| | 뇌병변·시각·청각·언어·안면장애(b) | 114 | 1.29 | .77 | | |
| | 간호흡기·뇌전증·장루·요루·신장·심장장애(c) | 19 | 1.20 | .53 | | |
| | 지적·자폐성장애(d) | 51 | 1.69 | 1.08 | | |
| | 정신장애(e) | 22 | 2.21 | 1.46 | | |
| | 중복장애(f) | 18 | 1.31 | .53 | | |
| | 계 | 360 | 1.38 | .86 | | |
| 경제적 폭력 | 지체장애(a) | 135 | 1.26 | .86 | 4.430** | a, b, c, e, f < d |
| | 뇌병변·시각·청각·언어·안면장애(b) | 114 | 1.25 | .91 | | |
| | 간호흡기·뇌전증·장루·요루·신장·심장장애(c) | 20 | 1.21 | .71 | | |
| | 지적·자폐성장애(d) | 50 | 1.61 | 1.25 | | |
| | 정신장애(e) | 22 | 2.14 | 1.20 | | |
| | 중복장애(f) | 16 | 1.22 | .52 | | |
| | 계 | 357 | 1.36 | .97 | | |

| 구분 | | N | 평균 | 표준편차 | F | 다중비교 |
|------------------|---------------------------|-----|------|------|----------|----------------------|
| 성 적 폭 력 | 지체장애(a) | 135 | 1.15 | .51 | 7.054*** | a, b, c, e, f < d |
| | 뇌병변·시각·청각·언어·안면장애(b) | 115 | 1.12 | .41 | | |
| | 간호흡기·뇌전증·장루·요루·신장·심장장애(c) | 20 | 1.03 | .08 | | |
| | 지적·자폐성장애(d) | 50 | 1.36 | .81 | | |
| | 정신장애(e) | 21 | 1.80 | .85 | | |
| | 중복장애(f) | 15 | 1.16 | .52 | | |
| | 계 | 356 | 1.20 | .57 | | |
| 통 제 | 지체장애(a) | 129 | 1.32 | .75 | 5.688*** | a, b, c, f < d, e |
| | 뇌병변·시각·청각·언어·안면장애(b) | 112 | 1.29 | .97 | | |
| | 간호흡기·뇌전증·장루·요루·신장·심장장애(c) | 20 | 1.14 | .45 | | |
| | 지적·자폐성장애(d) | 48 | 1.72 | 1.09 | | |
| | 정신장애(e) | 22 | 2.35 | 1.58 | | |
| | 중복장애(f) | 18 | 1.70 | 1.93 | | |
| | 계 | 349 | 1.44 | 1.05 | | |

*p<.05, **p<.01, ***p<.001

4. 장애여성의 가정폭력 대응 방안

본 연구에서 장애여성의 가정폭력 대응 방안을 알아보기 위해 실제 가정폭력이 발생하였을 때 어떻게 대응하는가에 대해 질문한 결과, ‘아무런 대응도 하지 못했다’가 111명(44.4%)으로 가장 많았고, ‘이웃(친척)이나 친구에게 도움을 요청하였다’가 39명(15.6%), ‘상담 등 전문가에게 도움을 요청하였다’가 22명(8.8%), ‘경찰에 신고했다’가 18명(7.2%) 등의 순으로 나타났다. 이는 전 국민 조사에서 ‘그냥 있었다’는 응답 63.9%보다는 약 20%p 낮아 장애여성은 매우 적극적으로 폭력에 대응하는 것으로 조사되었다⁸⁾. 가정폭력 발생 시에 여성장애인들이 아무런 대응을 하지 못한 이유는 ‘무서워서’가 52명(28.7%)으로 가장 많았고 ‘창피해서’가 34명(18.8%), ‘갈 곳이 없어서’가 26명(14.4%) 순으로 나타났다. 응답 결과를 토대로 보면 가정폭력 후 대처가 어려운 이유는 재폭력과 주위 인식 때문으로 볼 수 있다.

이와 같은 결과는 상기의 질문과 맥을 같이 하는 문항으로 가정폭력 발생 시 아무

⁸⁾ 본 연구에 응답한 조사대상자는 여성장애인관련 단체, 폭력피해 지원기관 등과 관계가 있는 대상으로 전체 장애여성의 응답 결과와는 차이가 있을 것으로 보이며, 이 질문에 대한 결과로 장애여성들이 비장애여성보다 매우 적극적으로 가정폭력에 대응하는 것은 조사대상자의 특성과 관계가 있을 것으로 추측된다. 그럼에도 불구하고 여전히 장애여성은 비장애여성보다 가정폭력에 대해 적극적으로 대응하는 것에 대해서는 무서워하는 비율이 더 높게 나타났고 해석할 수 있다.

런 대응을 하지 못한 이유로 ‘무서워서’가 가장 높은 비율을 보이고 있지만, 전 국민 대상의 조사에서는 ‘무서워서’가 5.1%에 불과하고, 그 대신 ‘그 순간만 넘기면 되어서’ 28.6%, ‘배우자이기 때문에’ 21.9%가 높은 순위를 차지하고 있는 것과는 비교가 된다. 즉, 여전히 한국사회는 가부장적인 사고를 가지고 있으며, 여성은 가정폭력에 소극적으로 대응하고 있다는 것을 알 수 있고, 상기에서 언급한 바와 같이 장애여성은 비장애여성보다 가정폭력으로 상당한 수준의 공포심과 위협을 느껴 이와 같은 결과를 보이고 있다고 해석할 수 있다. 마지막으로 가정폭력 대응 방안으로는 ‘가정폭력 행위자(가해자)에 대한 처벌조항을 강화한다’에 대한 응답(평균 3.58점)이 가장 많았으며, 그 다음은 ‘경찰 등 사법기관에서 여성장애인에 대한 가정폭력을 올바르게 인식하고 조사해야 한다(평균 3.54점)’ 순으로 나타났다(<표 6> 참조).

<표 6> 가정폭력 대응 방안

| 구분 | 전혀 그렇지 않다 | 그렇지 않다 | 그렇다 | 매우 그렇다 | 계 | 평균 |
|---|-----------------|-------------|---------------|---------------|--------------|------|
| 여성장애인에게 가정폭력예방교육을 받게 한다. | 15 (3.6) | 16 (3.9) | 178 (43.1) | 204 (49.4) | 413 (100) | 3.38 |
| 가족들에게 가정폭력예방 및 장애인권교육을 받게 한다. | 19 (4.6) | 9 (2.2) | 172 (41.5) | 214 (51.7) | 414 (100) | 3.40 |
| 사회적으로 여성장애인 가정폭력예방과 근절에 대한 홍보 및 인식개선(생각을 고치는 것) 교육을 실시한다. | 17 (4.2) | 14 (3.4) | 148 (36.5) | 227 (55.9) | 406 (100) | 3.44 |
| 여성장애인이 경제적으로 자립(독립)한다. | 21 (5.1) | 27 (6.6) | 150 (36.6) | 212 (51.7) | 410 (100) | 3.35 |
| 가정폭력법에 여성장애인 가정폭력조항을 강화해야 한다. | 14 (3.5) | 9 (2.2) | 141 (35.0) | 239 (59.3) | 403 (100) | 3.50 |
| 여성장애인 전문 가정폭력상담소와 쉼터를 설치한다. | 18 (4.4) | 6 (1.5) | 133 (32.4) | 253 (61.7) | 410 (100) | 3.51 |
| 가정폭력 행위자(가해자)에 대한 처벌조항을 강화한다. | 13 (3.2) | 13 (3.2) | 107 (26.0) | 278 (67.6) | 411 (100) | 3.58 |
| 경찰 등 사법기관에서 여성장애인에 대한 가정폭력을 올바르게 인식하고 조사해야 한다. | 16 (3.9) | 10 (2.5) | 121 (29.7) | 260 (63.9) | 407 (100) | 3.54 |
| 가정폭력 근절방안 수준(전체 평균) | N(명) | 평균 | 최소값 | 최대값 | 표준편차 | |
| | 391 | 3.48 | 1 | 4 | .63 | |

주 : 괄호 안의 값은 비율(%)을 의미함

V. 결론 및 제언

유엔장애인권리협약 제6조에 ‘장애여성’의 단독 조항이 포함되면서 제16조에 ‘착취·폭력·학대로부터의 자유’가 제시되었고, 정부는 어떤 형태의 착취, 폭력 또는 학대의 희생자가 된 장애인의 신체적·인지적·심리적 회복, 재활, 사회 재통합 등을 증진하기 위한 모든 적절한 조치를 강구해야 한다고 명시하고 있다. 협약의 당사국인 정부는 모든 젠더 폭력에 이제는 보다 적극적으로 대책을 마련해야 할 시점이다. 여성에 대한 대표적인 범죄인 가정폭력은 모든 폭력의 시작이라고 할 수 있다. 이에 본 연구의 목적은 장애여성에 대한 가정폭력의 실태를 파악하고 비장애여성의 가정폭력 실태와 비교함으로써 이들의 폭력 피해의 심각성을 드러내는 것이었다.

분석결과, 2017년 기준 장애여성의 가정폭력 피해 실태를 보면, 10년 전 조사한 2006년 장애여성 가정폭력 실태 결과와 그리 큰 차이는 없으며, 여전히 응답자 절반 이상이 가정폭력 피해 경험이 있던 것으로 조사되었다. 반면 전 국민 대상의 비장애여성의 가정폭력 발생률은 매년 점차 줄어들고 있는 것으로 조사되었으나 장애여성의 가정폭력은 거의 감소하고 있지 않으며 오히려 비장애여성과 비교하면 그 발생 비율이 2배에서 15배 이상 높게 나타나 매우 심각한 수준임을 알 수 있다. 이는 우리나라 사회 전반적으로 신체적 차별을 허용하던 양육문화에서 신체적 차별을 허용하지 않는 사회적 인식 확대에 의한 결과라고 해석하고 있으나 장애여성의 경우는 여전히 여성과 장애라는 이중차별로 아동학대와 가정폭력은 더욱 심각해지고 있는 듯하다.

장애여성은 지난 1년 동안 한 번 이상의 가정폭력을 경험한 비율이 전체 응답자의 57.4%로 10명 중 약 6명이 가정폭력을 경험하였으며, 모든 가정폭력 유형에서 비장애여성보다 그 피해 정도가 심각하다는 것을 확인하였다. 특히 장애여성은 비장애여성보다 어려서부터 가정폭력에 노출되어 있으며, 배우자 폭력보다는 가족원 폭력률이 67.9%로 매우 높게 나타났으며, 여전히 많은 가정폭력 피해자는 가정폭력으로 인한 후유증으로 ‘불안하고 우울하다’하며 평소에 의욕이 없고 무기력하면서 상당한 고통과 공포심 속에서 살아가고 있는 것으로 조사되었다. 특히 비장애여성과 비교하여, 여성장애인은 ‘약간에서 매우 심각한 공포를 느끼고 있다’가 전체 피해자의 61.5%로 가정폭력으로 인한 상당한 공포심을 느끼고 있었다. 또한 본 연구에 참여한 여성장애인의 인구학적 특성과 가정폭력 실태를 비교한 결과, 30~40대 연령과 장

애유형 중 지적장애를 가진 여성일수록 가정폭력은 통계적으로 유의미한 차이를 보였으나, 학력, 직업 유무, 소득수준 등에 대해서는 가정폭력과 통계적으로 유의미하지 않는 것으로 나타났다.

그럼에도 불구하고 여전히 여성장애인의 가정폭력에 대한 대응 방법은 소극적인데, ‘아무런 대응도 하지 못한다’가 44.4%로 가장 많았고, ‘경찰에 신고하겠다’는 7.2%에 불과하였다. 이와 같이 적극적으로 가정폭력에 대응하지 않는 이유로는 ‘무서워서’가 28.7%, ‘창피해서’가 18.8%로 전 국민 조사와 거의 유사한 수준으로 나타났다. 또한 가정폭력 근절방안으로 가정폭력 행위자에 대한 처벌조항 강화와 경찰 등 사법기관에서의 여성장애인에 대한 가정폭력 인식개선 등을 요구하였다.

이와 같은 조사 결과를 토대로 다음과 같이 정책을 제언한다.

첫째, 정부는 장애여성의 폭력 피해 실태를 정확히 파악하고, 장애여성 가정폭력에 대한 예방 및 근절을 위한 홍보가 제도적 차원에서 실시되어야 한다. 본 연구결과, 장애여성의 가정폭력 피해는 비장애여성에 비해 적게는 2배에서 많게는 10배 이상의 차이를 보이면서 매우 심각한 수준이라는 것을 알 수 있었다. 장애여성과 소녀들은 가정 안팎에서 흔히 가정폭력, 상해 또는 학대 등을 당할 더 큰 위험이 있음을 전 국민이 인식해야 할 것이다. 최근 아동학대가 사회적 문제로 대두되면서 정부에서는 공익광고 등 미디어를 통해 아동학대 예방과 근절을 위한 대국민 대상 홍보 및 인식개선에 노력하고 있다. 이와 같이 정부는 장애여성 가정폭력의 심각성을 인식하고 이를 예방하고 대응하기 위한 사회적 인식과 공감대를 형성할 수 있도록 광고 및 대중 캠페인을 실시해야 할 것이다.

둘째, 폭력피해 장애인에 대한 통계생산이 필요하다. 본 연구에서는 장애여성의 가정폭력 실태를 파악하기 위해 기존의 전국 가정폭력실태조사에서 그 결과를 추정하였다. 그러나 정부의 정책 수립을 위해 장기적으로는 장애여성의 폭력 피해 현황에 대한 통계가 생산되어야 한다. 현재 우리나라는 성폭력에 대해서는 폭력피해 지원기관의 지원 실적에서 장애인에 대한 통계가 별도로 생산되고 있으나 가정폭력의 경우는 피해자의 일반적인 특성에서 장애여부 조차 파악하고 있지 못한 것이 현실이다. 우선적으로 정부에서 발간하는 여성폭력 피해자 지원기관의 지원 실적, 특히 긴급피난처 등 가정폭력과 관련된 지원 실적에서 장애인여부와 장애유형 등을 파악하여 정책 수립을 위한 기초자료를 생산해야 할 것이다.

셋째, 장애여성의 생애주기, 장애유형별 폭력 예방 및 대응 교육이 활성화되어야 한다. 본 연구결과, 상당수의 장애여성들은 어려서부터 가족구성원들에게 아동학대

를 당했으며, 이런 과정에서 혼인 전부터, 또는 결혼 생활 동안 지속적으로 가정폭력을 경험하고 있었다. 또한 이들은 가정폭력이 발생했을 때의 대응 방법으로 ‘아무런 대응도 하지 못했다’가 111명(44.4%)으로 가장 많았는데, 그 이유는 ‘무서워서’(52명(28.7%))였기 때문이다. 이와 같은 조사 결과에 근거하여 여성장애인 당사자 역량 강화 교육에서 반드시 가정폭력 등 젠더폭력에 대한 이해와 대응 방법에 대한 교육이 실시되어야 한다. 또한 ‘여성장애인에게 가정폭력 예방 교육을 받게 한다’가 413명의 응답자 중 382명(92.5%)이 그렇다고 응답하였다. 장애인의 연령과 장애유형은 모든 가정폭력 유형에서 통계적으로 유의미한 차이를 보였다. 따라서 연령과 장애유형 등을 고려한 가정폭력, 성적 폭력 교육 교재 개발, 강사 양성 체계가 마련되어야 할 것이다.

넷째, 장애여성의 가정폭력 후유증에 대한 체계적인 치유 방법이 필요하다. 장애 여성은 비장애인보다 가정폭력 발생률이 거의 10배 이상 높고, 이로 인한 후유증도 매우 심각한 수준임을 본 연구결과 확인할 수 있었다. 가정폭력 후유증으로 가장 많이 응답한 것이 ‘불안하고 우울하다’이었으며, 이들은 약 11% 정도는 매우 심각한 위협이나 공포심을 느꼈다고 한다. 오랫동안 가정폭력에 노출된 여성들은 외상 후 스트레스장애(PTSD)를 겪는다고 학계에서 보고되고 있다. 발달장애인 또는 청각장애인 등과 같은 경우는 외상 후 스트레스장애(PTSD)가 어느 정도 수준인지 이를 정확하게 측정하기 어려울 것으로 보이며, 이에 대한 상담을 받을 수 있는 곳도 거의 없고, 문제는 여성장애인의 외상 후 스트레스장애(PTSD)을 담당할 전문가도 많지 않을 것으로 판단된다. 이러한 상황에 대해 추가조사를 실시하여 이들에게 필요한 적절한 치유 방법 등이 모색되어야 할 것이다.

다섯째, 장애여성의 가정폭력 행위자에 대한 처벌조항이 강화되어야 하고, 장애인 지적 사법체계 대응 방법을 모색해야 한다. 본 연구결과에서 보여주듯이 가정폭력의 근절을 위해서는 장애여성 폭력 피해의 특수성이 반영된 법률 조항과 사법체계의 적극적인 대응이 필수적이다. 폭력 피해여성 중 지적장애인의 경우는 폭력 피해 증거 수집, 일관된 진술 등의 어려움 등으로 가해자 처벌이 쉽지 않을 것이다. 비장애인의 가정폭력 피해에 대한 지원과정도 유사하지만 본 연구결과 장애여성의 가정폭력은 비장애여성의 가정폭력과 확실히 그 피해 정도와 유형 등에서 차이를 보이기 때문에 수사 및 사법 관계자들이 장애여성의 폭력 피해 특성을 이해하고, 가해자 처벌 과정에 보다 적극적으로 대응할 수 있도록 매뉴얼과 교육 등이 의무적으로 실시되어야 할 것이다. 성인지적, 장애인지적관점을 가지고 경찰, 사법 관계자들이 장애여성

의 가정폭력 사건의 처리에 임한다면, 장애여성의 가정폭력이 근절되는 데 상당한 영향을 미칠 것으로 판단된다.

마지막으로, 후속 실태조사를 위한 제언으로는 3년마다 정기적인 조사가 실시되어야 한다. 이와 더불어 지속적으로 여성장애인의 특수성이 반영된 가정폭력 설문 문항 개발과 전 국민 대상의 실태 결과와 비교분석 가능한 문항을 추가하고, 신뢰성 확보를 위한 조사 표본수와 조사 방법 등을 개선하여 설문조사를 할 필요가 있다. 또한, 본 연구결과에서 확인할 수 있듯이, 가정폭력은 부부폭력, 자녀 학대, 가족 구성원 폭력 등으로 세분화하여 조사하여야 하며, 시각·청각·발달장애 등의 장애유형을 고려하여 설문조사 문항과 조사 방법도 개선되어야 할 것이다.

■ 참고문헌

- 김성희(2008). 장애인 가정폭력 실태와 정책방안. **한국보건사회연구원 보건복지포럼**, 143:44-50.
- 김정희(2009). 장애인의 폭력·차별 실태. **한국보건사회연구원 보건복지포럼**, 153: 6-12.
- 김재엽, 이민경, 박지민(2013). 가정폭력 피해 장애인의 외부도움요청 영향 요인. **한국가정관리학회지**, 31(5), 125:109-123.
- 박금식, 장명숙, 허정윤(2012). 부산지역 여성장애인 폭력 실태 및 지원방안 연구. **부산여성가족개발원**.
- 배화옥(2012). 여성장애인이 폭력대처 행동 실태와 관련 요인 연구. **사회과학연구**, 28(1):229-246.
- 보건복지부(2017). **장애인실태조사결과보고**.
- 송아영(2017). 가정폭력 현황과 정책과제. **한국보건사회연구원 보건복지포럼**, 5:50-59.
- 양현아, 김현경(2012). 법과 주체의 조명: 가정폭력 피/가해자의 탄생: 가정폭력 피해자의 처절한 사적 구제. **서울대학교 공익인권법센터 공익과 인권**, 12:73-104.
- 이인선, 장미혜, 황정임, 이미정, 주재선, 정수연(2016). 2016 가정폭력 실태조사연구. **한국여성정책연구원 · 여성가족부**.
- 임채영, 배화옥(2010). 여성장애인의 폭력 피해 위험요인. **재활복지**, 15(1), 19-46.
- 장명숙(2003). 여성장애인과 폭력 새가정사. **새가정**, 9:54-57.
- 장명숙, 방영희, 신희원(2006). 여성장애인 가정폭력의 전국실태조사 결과 및 제언. **한국여성장애인연합**.
- Brownridge, D.A(2006). *Partner violence against women with disabilities; Prevalence, risk and explanations. Violence Against Women*, 12:805-822.
- Curry et al.(2009). *Development of Measures of Abuse Women With Disabilities and the Characteristics of Their Perpetrators. Violence Against Women*, 15(9), 1001-1025.
- Martin et al.(2006). *Physical and Sexual Assault of Women With Disabilities. Violence Against Women*, 12(9), 823-837.
- Nannini, A.(2006). *Sexual assault patterns among women with and without disabilities seeking survivors services. Women's Health Issues*. 16:372-379.
- Nosek, Howland et al.(2001). *The Investigation of Abuse and Women With Disabilities. Violence Against Women*, 7(4), 477-499.

- Slayter, E. (2009), *Intimate partner violence against women with disabilities: Implications for disability service system case management practice. Journal of Aggression, Maltreatment & Trauma*, 18:182-199.
- Young et al.(1997), *Prevalence of abuse of women with physical disabilities. Archives Physical Medicine Rehabilitation*. 78:34-38

Comparative Analysis on the Actual Situations of Domestic Violence against Disabled Women and Non-Disabled Women

Suh, Haejung

Korea Disabled people's Development Institute, Associate Research Fellow

Kim, Sughyang

The Seoul Institute, Invited Research Fellow

【Abstract】

The purpose of this study is to comparatively analyze the actual situations of each type of domestic violence against disabled women and non-disabled women. To this end, this study used the 2017 fact-finding data on domestic violence against disabled women researched by the Korean Disabled Women Federation, and the 2016 fact-finding data on domestic violence nationwide researched by the Ministry of Gender Equality and Family. According to the analysis results, the damage rate of domestic violence against total disabled women based on 2017 was 57.4%, namely about 6 out of 10 disabled women experienced domestic violence. This showed five times higher than 12.1% of domestic violence damage rate from the spouses for one year in comparison with domestic violence researched nationwide in 2016. In comparison of disabled women with non-disabled women by domestic violence type, sexual violence was the most serious (15.4 times higher), followed by economic violence (14.4 times higher), physical violence (10.7 times higher), emotional violence (4.6 times higher), and control (1.6 times higher). Therefore disabled women felt quite higher level of fear and threat from domestic violence than non-disabled women; however they just showed passive responses including no response, when actual domestic violence occurred. Among the disabled women, those in their 30s to 40s and those with minor disability of intellectual disability by disability type showed statistically significant results in all domestic violence types. Based on the study results, this study presented measures to root out domestic violence against disabled women.

■ key words : Disabled Women, Domestic Violence, Physical Violence, Emotional Violence, Sexual Violence, Economic Violence, Control

논문투고일 : 2019. 10. 15.

논문심사일 : 2019. 12. 04.

게재확정일 : 2019. 12 .04.

장애인복지 연구 제10권 제2호
Disability & Social Welfare
Vol. 10, No. 2, 85-114.

장애인 및 장애인 가족의 자살 생각과 자살 시도 경험에 대한 질적연구*

한국장애인개발원 정책연구실 부연구위원 서원선**

前한국장애인개발원 정책연구실 연구원 서옥영

가톨릭대학교 사회복지학과 외래교수 이소원

【국문초록】

본 연구에서는 장애인 및 장애인 가족의 자살에 대한 생각을 조사하고 자살 예방을 위한 방안을 마련하기 위해 자살 생각 및 자살 시도 경험이 있는 장애인 당사자, 가족, 활동가·전문가들을 대상으로 포커스그룹인터뷰와 심층인터뷰를 실시하였다. Glaser와 Strauss(1967)가 제시한 귀납적 분석 방법을 사용하여 자살에 대한 인식의 모양새를 통해 당사자 관점에 근거한 자살 생각 및 예방 방법들을 조사하였다. 참여자들의 자살에 대한 인식 패턴을 분석한 결과 총 4개의 상위범주(‘자살을 장애인 개인의 책임으로 전가시키는 사회’, ‘장애를 이해하지 못하는 사회와 주위 환경’, ‘장애로 인한 심리사회적 부적응’, ‘자살을 이겨낸 원동력과 삶에 대한 의지’)와 11개의 하위범주로 구조화되었다. 이 결과를 바탕으로 장애에 대한 사회적·환경적 차별 및 비장애인들의 부정적 인식 해소, 장애로 인한 심리적 부적응 상태의 이해, 장애인의 개별 특성을 반영한 사회서비스 개선, 자살예방센터 역할 확대의 4가지 관점에서 연구의 함의를 논의하였다.

주제어 : 장애와 심리적 부적응, 장애인 및 장애인 가족의 자살 생각, 장애인 자살 예방, 질적 연구

* 이 논문은 한국장애인개발원 ‘장애인 자살 예방을 위한 사례연구’ 보고서 내용의 일부를 재구성하여 작성함

* 제1저자 : 서원선

I. 서론

경제협력개발기구(Organization for Economic Cooperation and Development, OECD)는 정기적으로 국가별 사망 통계에 기초하여 자살률을 발표하고 있으며, 우리나라의 자살률은 OECD의 36개 회원국 중 지속적으로 상위를 차지하고 있다. 특히 여성 자살률은 1위이고 남성 자살률은 3위이다(OECD, 2019). 보건복지부 사망원인통계에 의하면 자살은 암, 심장질환, 뇌혈관질환, 폐렴, 당뇨병, 만성 하기도질환, 간질환, 운수 사고, 고혈압성 질환과 더불어 10대 주요 사인으로 분류되고 있고, 자살은 10년 전과 비교해 사망 사인 순위가 5위에서 4위로 상승하였다(보건복지부, 2015). 최근 들어 자살로 인한 장애인의 사망사건도 증가하고 있다. 예를 들어, 경찰 조사 후 청각장애인의 자살(비마이너, 2014), 거주시설에서 퇴소한 지적장애인 언니를 부양해야 하는 여동생의 자살(뉴스민, 2015), 아버지가 발달장애인 아들 살해(비마이너, 2016) 등 장애인 당사자는 물론 장애인 가족들과 관련된 자살 사건이 지속적으로 발생하고 있다. 2017년 장애인 실태조사에 따르면, 최근 1년 동안 죽고 싶다는 생각을 해 본 적이 있는지에 대해서 19.9%의 장애인이 있다고 응답하여 비장애인(4.6%)보다 높은 것으로 나타났다(보건복지부, 2017). 또한 2016년 기준 장애인 10만 명당 자살한 사람이 66.8명으로 전체 인구 자살률인 25.6명보다 2.6배 많았다. 자살은 10대 장애인의 사망원인에서 3위이며 20-40대에서는 2위이다. 그리고 장애인의 자살 경향은 신체적 장애보다 정신적 장애에서 더 뚜렷하게 나타난다. 뇌 질환과 같은 외부장애와 호흡기장애 등 내부장애의 경우 사망원인이 대체로 질환인 데 반해 정신장애에선 자살이 사망원인 상위권이다. 자폐성 장애인은 인구 10만 명당 자살 수가 22.8명으로 사망원인 1위이며 정신적장애인도 자살이 사망원인 2위이다(국립재활원, 2019).

장애인의 경우 비장애인과 비교해 장애로 인한 심리적 어려움(우울증, 불안, 분노, 사회적 소외감, 부적절한 대인관계 등), 경제 활동 미참여로 인한 낮은 소득 수준, 추가적인 의료적 치료로 인한 추가 비용, 부족한 사회보장 서비스 등으로 인해 일상적인 생활을 유지하기가 어려우며 이러한 여러 이유로 자살과 같은 극단적인 상황에 직·간접적으로 노출되어 있다(Disabled World, 2019). 장애인들 중 척수장애와 다중경화증을 갖고 있는 장애인들의 자살률이 월등히 높으며, 발달장애인들의 자살률 역시 높게 나타나고 있다(Disabled World, 2019).

여러 연구에 의하면 사회통합, 경제적 안정, 자유로운 이동성 등은 장애인의 자살과 관련된 잠재적 요인으로 인식되고 있으며, 장애인의 자살은 잠재적인 사건으로써 사회 속에서 가시적으로 드러나지 않고 있는 실정이다(이유신, 김한성, 2015; Disabled World, 2019; Livneh, 2001; Smart, 2015).

이러한 장애인의 자살위험에도 불구하고 대다수의 장애인은 자살 예방을 포함한 적절한 정신건강 서비스를 받지 못하고 있다. 장애인이 건강과 관련해 가장 많이 이용한 서비스로는 일반진료서비스 91.6%, 만성질환관리 76.2%, 건강검진 69.3%, 예방접종 69.1%, 건강상태평가관리 48.9%, 구강보건 45.0%, 정신보건서비스 8.6%로 자살포함 정신건강 관련 서비스 이용률은 현저히 낮다(보건복지부, 2019). 이는 장애인 자살과 관련된 정책이나 제도가 미흡함을 드러내는 사례라고 할 수 있다.

장애인 자살에 영향을 미치는 요인들을 분석하고 장애인의 자살률을 감소시키기 위해서는 장애인 자살의 원인과 위험 요소를 심층적으로 분석하는 것이 우선적으로 필요하며, 자살을 예방하기 위한 제도와 정책을 마련하는 것이 중요하다(Disabled World, 2019; Livneh, 2001). 특히 장애인 당사자 및 장애인 가족을 대상으로 자살에 대한 심층적이고 직접적인 분석은 자살의 원인을 파악하는데 중요한 절차이며, 원인 감소와 자살 예방을 위한 정책적 개선에 기초적인 자료로 유용하게 활용될 수 있다. 이러한 이유로 본 연구의 목적은 장애인 또는 장애인 가족 중 자살 생각이나 자살 시도 경험이 있는 참여자를 대상으로 심층적인 질적연구를 실시하여 자살에 대한 생각을 분석함으로써 대응 방안을 마련하는 데 있다. 특히 장애인 당사자와 그 가족은 장애로 인해 심리적 부적응 상태를 동시에 경험하기도 하며 자살 충동과 같은 극단적인 심리적 상태에 처하기도 한다. 그리고 장애인 당사자와 그 가족은 상호 영향을 미치는 주체로써 자살 예방과 관련해 함께 접근해 조사할 필요가 있다(Smart, 2015; Vash & Crewe, 2000). 이와 관련해 구체적인 연구 문제는 다음과 같다.

연구 문제 1: 장애인 및 장애인 가족의 자살에 대한 생각은 어떠한가?

연구 문제 2: 장애인 및 장애인 가족의 자살을 예방하기 위해 어떠한 정책적 및 제도적 개선이 필요한가?

II. 선행연구검토

국내외에서 자살에 관해 이루어진 연구는 위험요인에 대한 탐색연구가 대부분이며, 주로 청소년, 노인, 군인, 암 환자, 성매매 피해 여성 등을 대상으로 이루어져, 장애인을 대상으로 한 연구가 절대적으로 부족한 실정이다(남연희 외, 2015; 박현숙, 양희택, 2015; 황성혜, 임원균, 2012). 장애인을 대상으로 한 연구에서는 대상자가 정신장애인(서성이 외, 2013; 전석균, 박봉길, 이화복, 2007; 한인영, 이은진, 김소영, 2013), 척수장애인(남연희 외, 2015) 등 특정 장애유형에 국한되거나, 중도장애인(임원균, 황성혜, 2014; 황성혜, 임원균, 2012) 또는 고령장애인(박현숙, 양희택, 2015)과 같이 특정 맥락에 노출되어 있는 인구집단에 한정되어 있다. 그리고 다수의 연구는 장애인의 자살 원인을 파악하기 위한 연구들이 주류이며(남연희 외, 2015; 박현숙, 양희택, 2015; Chen et al., 2010), 본 연구에서는 크게 개인적 요인과 사회적 요인으로 분류하여 제시하였다.

1. 장애인 자살과 개인적 요인

장애인과 자살을 키워드로 하는 선행연구 검토 결과 자살 생각 또는 자살 시도에 영향을 미치는 요인을 찾아내기 위한 내용이 주를 이루었다. 일반적으로 자살 생각에 영향을 미치는 요인은 인구학적 요인, 정신질환 및 자살관련 요인, 심리적 요인으로 구분되지만(한인영 외, 2013), 장애인 자살 관련 선행연구에서 인구학적 요인은 거의 통제변수로만 활용되었다(남연희 외, 2015; 박현숙, 박용순, 2015; 박현숙, 양희택, 2015). 그리고 대다수의 장애인 자살 연구에서는 장애인 당사자의 개인적 특성에 초점을 맞춰 자살의 원인을 분석하고 있으며 자살로 인한 환경적 혹은 사회적 요인에 대한 종합적인 분석은 부족한 실정이다.

인구학적 요인과 관련하여 서성이 외(2013) 연구에서는 정신보건센터를 이용하는 만 18세 이상 65세 이하의 성인 정신장애인 176명을 대상으로 설문을 실시한 결과 정신장애인의 연령이 어릴수록 자살 생각이 높은 것을 발견하였고, 정신장애인의 자살 생각에 미치는 영향요인은 연령, 자살 시도 경험, 실존적 영적 안녕감이며, 해당 변인들은 정신장애인들의 자살 생각에 대해 30%의 설명력이 있는 것으로 조사되었다. 이외에는 우울감, 상실감과 같은 심리적 부적응 상태와 자살 시도 경험이 장애

인의 자살 생각에 미치는 영향을 살펴본 연구가 대다수였다(전석균 외, 2007; 임원균, 황성혜, 2014; 황성혜, 임원균, 2012). 정신장애인을 대상으로 한 전석균 외(2007) 연구에 따르면 정서적 고립감과 소외감과 자살 시도 경험은 자살 생각에 유의미한 정적 관계를 가질 뿐만 아니라, 자살 시도 경험이 있는 집단의 경우 경험이 없는 집단보다 우울감이 자살 생각에 미치는 영향이 더 컸고, 정서적 고립감이 높은 집단은 낮은 집단에 비해 우울감이 자살 생각에 미치는 영향이 더 큰 것으로 나타났다. 상실감은 척수장애인과 고령장애인을 대상으로 한 연구(남연희 외, 2015; 박현숙, 박용순, 2015)에서 자살 생각에 영향을 미쳤다. 남연희 외(2015) 연구에서는 척수장애인 134명을 대상으로 설문을 실시하였으며, 상실감에 대한 하위변수를 건강, 관계, 경제, 역할 상실감으로 구분하고 각각의 영향력을 살펴본 결과, 관계상실감과 역할상실감이 자살 생각에 통계적으로 유의미한 영향을 미치는 것을 발견하였다. 임원균과 황성혜(2014)의 연구에서 중도장애인 224명을 대상으로 설문조사를 실시한 결과 자살을 시도한 경험이 있거나 우울감이 높은 중도장애인이 그렇지 않은 경우에 비해 자살 생각이 높은 것으로 나타났다.

자살에 대한 보호요인을 분석한 연구에서도 장애인의 개인적인 특성 차이를 통해 보호요인을 분석하는 경향이 많다. 서성이 외(2013) 연구에 의하면 자존감은 자살 생각과 부적관계에 있으나 통계적으로 유의미하지 않았던 반면, 한인영 외(2013) 연구에서는 자아존중감이 자살 시도 무경험자의 자살 생각에 부적영향을 미치는 것으로 나타났다. 이외에 서성이 외(2013) 연구에서 실존적 영적 안녕감, 가족지지, 전문가지지 변수의 자살 생각에 대한 영향을 검증하였으나, 실존적 영적 안녕감 요인만이 자살 생각에 유의미한 영향을 미쳐, 안녕감이 높을수록 자살 생각이 줄어드는 것으로 나타났다. 또한 척수장애인을 대상으로 한 남연희 외(2015) 연구에서는 장애 수용은 상실감과 자살 생각 간의 관계에서 통계적으로 유의미한 매개효과가 있었다.

일부 해외 선행연구의 경우에도 장애인의 개인적 특성을 변수로 간주해 분석함으로써 자살 행동이나 자살 충동의 정도를 조사한 문헌들이 주류였다. Mehnert, Krauss, Nadler, Boyd(1990)의 연구에서는 장애를 유발하는 상황(disabling conditions)에 처해있는 사람들을 대상으로 인생의 만족감 및 자살 충동과 함께 신체·기능적 한계, 경제적 조건 간의 관계를 조사하였다. 노동 가능 인구(15-64세)에 해당되는 장애인 675명을 대상으로 전화 인터뷰를 통해 취득한 자료를 분석한 결과 참여자의 장애로 인한 자살 충동은 나이, 장애 발생 원인, 장애의 유형 및 조건, 장애의 경중, 경제적 수입, 결혼 상태, 참여자 자신이 인지하는 장애의 정도 등과 정적인

관계를 보였다. 미국 워싱턴 주의 청소년 보건 설문(Healthy Youth Survey)에 등록된 1,203명의 고등학생을 대상으로 한 연구에서는 장애청소년의 경우 우울증 유무와 상관없이 비장애청소년에 비해 일정 기간 동안 자살 생각, 자살 계획, 자살 시도를 더 많이 한 것으로 나타났다(Strelitz, Rees, Thompson, & Walker, 2011). 상하이에서는 60세 이상 8,399명의 노인을 포함하고 있는 군집샘플을 이용해 장애가 있는 노인들의 장애정도 및 자살 생각과의 관계를 조사하였으며, 특정 수단적 일상생활 활동 유형에 장애가 있을 경우 자살 시도가 높고, 여러 유형에서 장애가 중복될수록 자살 시도율이 3배에서 5배가량 높아진 것을 확인하였다(Zhang et al., 2016). 장애인 가족의 자살에 대해 조사한 Coorg와 Tournay(2012)의 연구에서 장애인 자녀(18세 미만)를 살해하고 24시간 내에 부모 본인 또한 자살한 21개 케이스를 분석한 결과 가해자의 30%는 정신 질환을 가지고 있다고 보고하였으며, 가해자의 정신 질환과 자녀의 장애유무가 주요 원인이 되는 것으로 분석하였다.

2. 장애인 자살과 사회적 요인

장애인 및 장애인 가족의 자살이나 심리적인 어려움의 원인을 단순히 개인적 특성이나 인구학적인 특성 등으로 분석하는 것은 장애와 사회 맥락 간의 여러 특성을 간과할 여지가 있다(Livneh, 2001; Livneh & Antonak, 2005; Vash & Crewe, 2004). 특히 장애인의 장애 수용과 삶의 질 증진과 관련된 재활과정을 제시한 Livneh(2001)와 Livneh & Antonak(2005)의 장애에 대한 심리사회학적 수용 모형(Psychosocial Adaptation Model to Disabilities)에 의하면 장애 수용에 있어 장애인의 개인적 요소(예를 들어, 인구학적 특성, 심리적 특성, 장애와 관련된 특성 등)와 더불어 장애로 인한 환경적 및 사회적인 요소(예를 들어, 사회적 차별과 편견, 제도와 법규, 사회적 지원, 사회통합 정도 등) 역시 주요한 요인으로 제시하고 있다. 유사하게 이유신과 김한성(2015)의 연구에서는 장애를 장애인 당사자의 개인적인 문제로 간주하기 보다는 장애로 인한 사회적·환경적·문화적인 현상으로 인식하여 장애인 자살의 사회적 관점을 제시하고 있는데, 인구사회학적 특성(성별, 거주 지역, 연령, 교육 수준), 가구 소득수준, 배우자 유무, 외출 횟수 등의 개인 수준 요인들과 장애유형, 만성질환 유무, 주관적 건강인식 등의 장애 및 건강요인의 영향을 통제한 상태에서도 장애인의 차별경험은 자살 의도와 유의미한 정적 관계가 있는 것으로 나타났다. 또한 55세 이상의 고령장애인을 대상으로 한 박현숙과 양희택(2015)의 연구에서 사회참여는 장애 수용과 자살 생각 간에 부적 매개효과가 있어 사회적

요인 차원에서 보호요인으로 작용하는 것을 확인하였다.

해외에서도 장애인 자살과 사회적·환경적 요인 간의 관계를 조사한 연구가 일부 존재한다. 인터넷 설문을 통해 117명의 진행성 근위축장애인을 대상으로 삶에 대한 전반적인 관점에 대해서 조사한 Chen et al.(2010)의 연구에 의하면, 진행성 근위축 장애인들은 고용 활동, 사회 활동, 가족 활동 등의 일상생활과 관련된 활동의 비참여로 인한 사회적 고립에 따른 강한 심리적 우울감을 경험하고 있다. 진행성 근위축 장애인들 중 이성관계를 포함한 대인관계 유지의 어려움으로 인한 자살 충동을 느끼는 경우도 있으며 자살 시도를 구체적으로 생각하는 경우도 있다. Gill(1992)의 연구에서도 자살 성향이 있는 장애인의 경우 비장애인의 자살 성향에 대한 맥락과 증상에 대한 징후는 비슷하지만, 주요한 차이는 장애인의 소수 상태(minority status)로 인한 사회적 스트레스 요인에 있음을 강조했다. 관련해서 그는 장애인 자살에 대한 징후를 1) 가족력, 2) 개인적 역학(personal dynamics), 3) 스트레스 요인, 4) 장애 특정 위험요인 카테고리로 구분하고 그에 따른 세부 요인들을 제시하였다. 가족력에 해당하는 요인으로는 아동학대 또는 방임, 가족구성원의 자살, 부모와의 분리 또는 상실(사망 또는 이혼으로 인한), 부모의 정신질환 또는 약물남용으로 인한 가족 기능 장애가 있으며, 스트레스 요인으로는 삶에 대한 통제력 상실, 사회적 고립, 건강 문제, 주거 문제, 재정적 문제 등 사회적인 문제까지 포함하고 있다.

이처럼 장애인과 관련된 자살은 단순히 장애인 개인적 특성에 의해서 그 원인을 찾기보다는 장애와 얽혀있는 사회적, 환경적 요소들과의 관계를 파악할 필요가 있다. 그러나 현재까지 대다수의 장애인 자살 관련 연구들은 사회·환경적 특성보다는 장애인의 개인적 특성을 분석하는데 집중하고 있다. 또한, 양적분석을 위한 설문조사의 특성으로 인해 자살 원인에 대해 심층적으로 분석하지 못하고 있는 한계가 있다. 이에 본 연구에서는 장애인 및 장애인 가족의 자살과 관련해 장애와 연관된 요인을 분석하는데 중점을 두고 접근하였다. 이를 위해 자살 생각 또는 자살 시도 경험이 있는 장애인, 장애인 가족, 활동가·전문가들을 대상으로 포커스그룹인터뷰와 심층인터뷰를 실시하여 장애인 자살과 관련된 여러 복합적인 원인들을 발견하고자 하였다. 특히 개별적인 인터뷰를 통해 자살과 관련된 경험에 대해 개인적인 생각, 주위 사람들과의 관계, 사회환경적인 인식, 정책 및 제도와 관련된 문제점 등을 심층적으로 조사하였다.

Ⅲ. 연구방법

1. 연구대상 및 표집

본 연구에서는 포커스그룹인터뷰 및 심층인터뷰를 통한 질적분석을 실시하였다. 장애인 혹은 장애인 가족의 자살 경험에 근거해 자살의 대한 생각을 분석하고 자살 예방 방안에 대한 의견을 조사하기 위해 장애 관련분야 종사자 및 장애인 당사자의 기술내용을 분석단위로 삼고자 하였다. 구체적으로, 장애인 자살 경험에 대한 실질적인 결과를 얻고자 Glaser와 Strauss(1967)가 제시한 분석방법인 귀납적 방법을 사용하여 자살에 대한 인식의 모양새를 통해 당사자 관점에 근거한 자살에 대한 생각 및 예방을 위한 방법들을 발견하고자 하였다. 자살은 매우 사적인 영역에 속한다는 점과, 자살 자체가 갖는 주제의 민감성을 고려하여 척도를 활용한 분석보다는 심층인터뷰를 통한 경험에 기반한 인식을 도출하고자 하였다. 또한 주제의 민감성을 고려하여 원활한 인터뷰 진행을 위해 라포 형성에 많은 시간을 할애하였다. 인터뷰는 일반적으로 자살에 대해 갖고 있는 이미지인 '삶의 깊은 곳에 자리 잡은 아픈 경험', 그러나 상황적 맥락에서 '이해받고 보상받고 싶은 삶의 경험'이라는 양가감정에 서로의 공감대를 형성하며 시작되었다.

본 연구는 장애인의 경험에 근거한 자살에 대한 생각 및 예방 방안을 모색하기 위해 다음과 같이 연구 참여자를 선정하였다. 첫째, 장애 관련 활동가 및 전문가 9명을 대상으로 2회에 걸쳐 포커스그룹인터뷰를 실시하였다. 포커스그룹인터뷰는 자살 생각 혹은 자살 시도를 한 장애인 당사자 또는 장애인 가족이면서 장애계 활동가 및 전문가들로 선정하되 장애종류와 활동 형태의 형평성 있는 안배를 고려하여 표집하였다. 이 중 7명은 장애인 당사자이면서 장애계 활동가이거나 전문가였으며, 2명은 장애인 가족이면서 현장 전문가로 활동 중이었다. 장애인 자살과 관련하여 현장 전문가들을 표집대상으로 선정한 이유는 현장 전문가들은 장애인과 가장 밀착된 위치에서 당사자 관점의 주관적 입장과 당면한 문제에 실질적인 개입을 하는 사람이며, 전문가들을 통해 객관적 입장을 동시에 조망하고 분석하고자 함이었다. 또한 집단 표집의 궁극적 목적은 장애인이 삶의 중심에서 죽음을 선택할 수밖에 없는 사회구조적 측면과 개인적 측면을 통합적으로 기술할 수 있다는 장점을 가졌다는 연구자들의 합의에 기반한 것이다. 포커스그룹인터뷰 참여자의 일반적 특성은 <표 1>과 같다.

<표 1> 포커스그룹인터뷰(FGI) 참여자의 일반적 특성

| 연번 | 주요 활동영역 | 성별 | 장애유무 | 장애가족 | 자살행동경험 |
|----|----------|----|------|------|-------------|
| 1 | 장애계(활동가) | 남 | 유 | — | 자살생각 |
| 2 | 장애계(전문가) | 여 | 무 | ○ | 자살생각 |
| 3 | 장애계(전문가) | 남 | 유 | — | 자살생각 및 자살시도 |
| 4 | 장애계(활동가) | 여 | 유 | — | 자살생각 |
| 5 | 장애계(활동가) | 남 | 유 | — | 자살생각 및 자살시도 |
| 6 | 장애계(전문가) | 여 | 무 | ○ | 자살생각 |
| 7 | 장애계(활동가) | 남 | 유 | — | 자살생각 및 자살시도 |
| 8 | 장애계(활동가) | 남 | 유 | — | 자살생각 및 자살시도 |
| 9 | 장애계(전문가) | 여 | 유 | — | 자살생각 및 자살시도 |

둘째, 자살 생각 혹은 자살 시도 경험이 있는 당사자들을 연구 참여자로 선정하여 심층인터뷰를 실시하였다. 심층인터뷰에 참여한 장애인들은 시각장애인, 지체장애인, 발달장애인 등 총 12명이었다. 이들 중 발달장애의 경우 당사자가 아닌 부모(보호자)를 인터뷰 하였으며, 사례3과 사례9가 해당된다. 이와 같이 장애유형의 스펙트럼을 다각화하여 인터뷰를 실시한 것은 장애유형에 따라 자살에 대한 고민의 정도가 차별성 있게 포착될 수 있을 것인가에 대한 궁금증에서 출발한 것이다.

<표 2> 심층인터뷰 참여자의 일반적 특성

| 구분 | | 대상자 인적사항 | | | | | | | 자살행동 경험 |
|-----|------|----------|-----|------------------|-------------------|----------|----|----------|-------------|
| | | 성별 | 연령 | 장애유형 | 발생시기 (원인) | 동거 여부 | 종교 | 경제 활동 | |
| 사례1 | 본인 | 여 | 36세 | 시각장애1급 | 선천적 | 유 | 유 | 유 | 자살생각 |
| 사례2 | 본인 | 남 | 36세 | 시각장애1급 | 중도(23세, 망막색소변성증) | 유 | 무 | 유 | 자살생각 및 자살시도 |
| 사례3 | 부모 | 남 | 58세 | — | — | 유 | 유 | 유 | 자살생각 |
| | (자녀) | 남 | 29세 | 발달장애1급 (자폐성) | 선천적 | 유 | 유 | 무 | — |
| 사례4 | 본인 | 남 | 50세 | 지체장애1급 (척수장애) | 중도 (23세, 교통사고) | 무 | 유 | 유 | 자살생각 및 자살시도 |

| 구분 | | 대상자 인적사항 | | | | | | | 자살행동 경험 |
|----------|--------|----------|--------------|-------------------|-----------------------|----------|----|----------|-------------|
| | | 성별 | 연령 | 장애유형 | 발생시기 (원인) | 동거 여부 | 종교 | 경제 활동 | |
| 사례5 | 본인 | 남 | 38세 | 지체장애1급 (근육장애) | 중도 (10대, 근이영양증) | 무 | 유 | 유 | 자살생각 및 자살시도 |
| 사례6 | 본인 | 여 | 35세 | 지체장애1급 (척수장애) | 중도(26세, 교통사고) | 유 | 유 | 유 | 자살생각 및 자살시도 |
| 사례7 | 본인 | 여 | 49세 | 지체장애1급 (근육장애) | 중도 (20대후반) | 유 | 무 | 유 | 자살생각 및 자살시도 |
| 사례8 | 본인 | 여 | 45세 | 지체장애1급 (척수장애) | 중도 (15세, 추락사고) | 유 | 유 | 유 | 자살생각 |
| 사례9 | 부모 | 여 | 59세 | — | — | 유 | 유 | 무 | 자살생각 |
| | (자녀2인) | 여 | (30,26 세) | 발달장애1급 | 선천적 | 유 | 유 | 무 | — |
| 사례 10 | 본인 | 여 | 28세 | 지체장애1급 (뇌병변장애) | 선천적 | 유 | 유 | 유 | 자살생각 |
| 사례 11 | 본인 | 남 | 34세 | 시각장애1급 | 선천적 | 무 | 무 | 유 | 자살생각 |
| 사례 12 | 본인 | 남 | 62세 | 시각장애1급 | 중도 (27세, 교통사고) | 유 | 무 | 유 | 자살생각 및 자살시도 |

본 연구에서는 자살 생각(suicidal ideation)과 자살 시도(suicide attempt)에 대한 세계보건기구(World Health Organization, WHO)의 정의에 따라 자살을 하기 위한 구체적 계획을 세웠거나, 죽음에 이르지 않더라도 자살하기 위한 행동을 실행한 경험이 있는 대상자를 선정하였다(WHO, 2014). 구체적으로 연구 참여자 선정 시 기준 표집(Criterion Sampling) 방법을 사용하여 다음과 같은 기준을 적용하였다(Patton, 2002). 첫째, 장애판정 후 자살 생각 또는 자살 시도 경험이 있는 사람, 둘째, 그러한 경험을 이겨내고 현재 사회적 활동을 하고 있는 사람으로 자신의 경험에 대한 기술이 용이한 사람, 셋째, 장애유형을 고려하여 안배하였다.

인터뷰는 책임연구원, 공동연구원이 합의된 해당 장소에서 연구 참여자들을 직접 만나 실시하였다. 인터뷰 시간은 평균 90분(1시간 30분)이 소요되었다. 인터뷰를 진행하기 위해 앞서 각 참여자에게 연구의 목적, 연구 진행 방법, 연구관련 윤리(익명성 보장, 개인정보 비밀유지, 자발적 연구 참여, 자발적 연구 철회 등)에 대해 상세히

설명하였으며, 참여자가 연구목적과 연구윤리에 대해 이해한 후 연구 참여에 대한 동의를 받았다. 연구자는 참여자의 동의를 얻은 후 인터뷰를 녹음했다. 연구 참여자들에게 제시한 질문의 주요 영역은 <표 3>과 같다.

<표 3> 포커스그룹인터뷰 및 심층인터뷰 주요 질문 영역

| 구분 | 주요 질문 영역 |
|----|--|
| 1 | 자살 동기/원인/경험에 기반한 죽음에 대한 자기 인식 |
| 2 | 자살과 사회 및 환경과의 상관관계 |
| 3 | 자살을 하지 않은 이유/동기 |
| 4 | 자살 예방을 위한 방안/자의적 죽음 예방을 위한 사회적 보완방안에 대한 욕구 |

2. 자료 분석

참여자들로부터 수집된 자료는 연구의 엄격성을 확보하기 위해 이론적 다원화에 대한 검토 및 동료집단 조언을 실시하였다. 인터뷰 자료의 분석과정은 다음과 같다. 첫째, 인터뷰 녹취내용을 필사하고 의미단위로 개념화하였다. 프로토콜이라고 일컫는 인터뷰 최초의 명제들을 진술하여 의미가 있는 집단으로 변형하였다. 둘째, 의미단위를 중심으로 각 사례의 핵심주제를 조사하였다. 셋째, 사례의 주제를 기반으로 Glaser와 Strauss(1967)가 제시한 의미단위별로 개방코딩과 축코딩을 하였다. 넷째, 코딩 작업 후 ‘사례 내 분석’과 ‘사례 간 분석’을 실시하였다. 사례 내 분석 자료는 각 사례의 핵심주제들을 다시 검토할 수 있는 자료이며, 사례들 간의 공통점과 차이점을 구분해낼 수 있는 기초자료가 된다. 사례 간 분석 자료는 사례와 사례를 관통하여 흐르고 있는 맥락을 포착할 수 있도록 하며, 상위범주와 하위범주들과의 관계를 파악하고, 자살 경험을 통한 장애인 자살 예방에 대한 대안을 도출하는 중요한 과정이었다.

IV. 분석결과

분석결과는 포커스그룹인터뷰와 12명의 개인 심층인터뷰 내용을 토대로 통합적 개념과 맥락을 분석하여 제시하였다. 자살 경험에 대한 주요 결과는 궁극적으로 자살과 연동된 삶의 총체적 결과로 귀결될 수 있다고 보아 분석단위인 장애인 당사자 및 장애인 관련 현장종사자가 제공하는 통합적 맥락에서의 패턴을 드러내고자 하였다.

1차 분석과정에서는 각 의미단위별로 개념화하고, 대화의 맥락 속에 흐르는 해석을 구성하였다. 2차 분석과정에서는 각 분석단위들이 말하고 있는 공통적인 개념과 맥락들을 발견하고자 하였다. 각 분석단위들이 제공하는 범주를 살펴보면 차원과 수준이 항상 일치하지 않았지만, 포커스그룹인터뷰 및 12명의 개인 심층인터뷰 대상자들에게 공통적으로 나타나는 삶과 연동된 자살을 둘러싸고 있는 인식의 패턴을 분석결과로 제시하였다. 분석 결과 총 4개의 상위범주와 11개의 하위범주로 구조화되었다.

<표 4> 포커스그룹인터뷰 및 심층인터뷰 질적분석 결과

| 상위범주 | 하위범주 |
|---------------------------|--------------------------|
| 자살을 장애인 개인의 책임으로 전가시키는 사회 | 자살의 원인을 장애 그 자체로 간주 |
| | 장애인이 느끼는 죄책감 및 책임감 |
| 장애를 이해하지 못하는 사회와 주위 환경 | 장애를 차이가 아니라 차별로 간주 |
| | 장애인 개별욕구의 무시 |
| | 장애에 대한 부정적인 인식 |
| 장애로 인한 심리사회적 부적응 | 생산성을 중시하는 사회 속에서 느끼는 좌절감 |
| | 가족에 의한 거절 경험 |
| | 확립화된 지원 및 지지체계 |
| 자살을 이겨낸 원동력과 삶에 대한 의지 | 가족에 의한 지지체계 |
| | 장애 동료들에 의한 삶에 대한 동기부여 |
| | 장애인의 잠재력을 믿어주는 사람들 |

1. 자살을 장애인 개인의 책임으로 전가시키는 사회

참여자들은 자살의 궁극적인 원인을 장애 이면의 본질적인 원인에서 찾기보다는 외견상 보이는 장애로 국한지어 판단한다고 주장하였다. 특히 장애인의 자살 문제를 개인적인 특성이나 결정으로 단순하게 판단하거나 간단한 문제로 치부해 버리는 경향이 있음을 지적하였다. 그리고 사람들은 장애인이 자살을 하는 궁극적인 원인을 이해하는데 관심을 기울이기보다는 자살 현상 그 자체에만 관심을 보인다고 하였다. 이는 자살 결정에 대한 책임과 잘못을 장애인에게 전적으로 전가하여 장애인이 자살에 대해 개인적인 죄책감과 책임감을 느끼게 하는 원인이 되기도 하였다.

가. 자살의 원인을 장애 그 자체로 간주

참여자들은 사람들이 장애인의 자살을 지나치게 개인화하고 있다고 기술하였다. 장애인 자살 관련 이야기들이 세상에 공개될 때마다 개인의 부정적 증상을 자살의 원인변수로 부각시키는 것에 대한 반론제기였다. 주로 우울증과 같은 정신건강의 부정적 요인을 중심으로 장애인이 스스로 죽음을 선택했다는 결과를 공론화하는 것에 대한 불편함을 드러내었다. 우울증 자체가 자살의 원인이라면 장애인의 죽음을 비장애인과의 차별적 구도에서 해석해서는 안 된다는 입장이었다. 즉 장애유무와 상관없이 모든 사람은 우울증이 심화되면 자살로 이어질 수 있다는 것이다. 특정 상황에서의 인간의 보편적 현상을 특정 인간의 특별한 현상과 결과로 이해하는 것은 바람직하지 않음을 명료화하고 있다.

“저는 개인적 죽음이라고 보지는 않아요. 우울증은 장애가 없어도 자살로 갈 수 있어요. 장애인이 자살을 선택한 것은 우울증 때문이 아니라 우울증 이전 단계에 특별한 이유가 있을 거예요. 우울을 혼자서 다스릴 수 없어서 스스로 목숨을 끊을 순 있지만 이것은 모든 사람이 다 똑같잖아요. 우울증을 너무 부각시켜 장애인이 죽음을 자꾸 개인의 문제라고 이야기하지 않았으면 좋겠어요. 우울증 때문에 죽는 것이 아니라 우울증이 왜 걸렸는가에 대해 사회적으로 고민을 해야 할 것 같아요.”(FGI1)

동일한 맥락에서 참여자들은 장애인 자살의 원인이 장애 자체에 있다고 보지 않았다. 장애자체가 바로 자살로 이어지는 것이 아니라 장애발생 후 손상기능(impaired function)에 따른 사회적 배제와 접근성에 대한 불편함, 타자에 의한 차별과 거절경험에 근거한 박탈감 등이 작동한 결과로 보았다. 장애는 자살의 직접원인이 아닌 간

접원인이라는 의미이다.

“제도적으로 일을 하면 다 박탈시키잖아요. 그러니까 안하죠. 왜할까 싶어요. 그냥 일 안하고 가끔 사대보험 안 들어가는 강사일... 누가 일하겠냐고요. 안하고 만일에 우울증이 있는 애들이 사회에 나와서 할 수 있게끔 해주지도 않잖아요. 이게 우울증이 물론 개인적인 것도 있겠지만 그 감정을 만들게끔 만들잖아요. 사회가 그렇죠. 아니 그것 좀 어떻게 했으면 좋겠어요. 이것들이 아주 돈 벌면 다 박탈을 해버리니까.”(사례6)

타자에 의한 거절감이나 박탈감은 결국 장애인의 정체성을 훼손시키며 장애인 스스로도 장애를 긍정적으로 바라보기보다는 타인의 시각과 관점에 의해 판단된 모습을 그대로 받아들이게 되는 원인이 되기도 한다. 결국 장애에 대한 타인들의 부정적 견해는 장애에 대한 그릇된 인식을 유발하기도 한다.

“시각장애인 하면 다들 안마만 하는 줄 알아요. 시각장애하면 안마 이런 식으로 등호가 생겨버린 거죠. 그래서 뭐 새로운 것을 하려고 해도 주위 사람들이 이상하게 생각하거나 아니면 나도 모르게 눈치를 보기도 해요.”(사례1)

나. 장애인이 느끼는 죄책감 및 책임감

장애인에게 자살 경험은 선택했던 지나간 사건에 대한 죄책감과 앞으로의 삶의 구성에 대한 책임감의 딜레마로 현재를 살아가게 하였다. 스스로 죽음을 선택할 수밖에 없는 명분이 있었음에도 불구하고, 사람들이 선택의 최종 결정권자는 장애인 자신이라고 주지하기 때문에 명분보다는 스스로의 죄책감을 더욱더 느끼기도 하였다.

“잘해야 된다, 잘해야 된다 하는데도 소리 지르고... 그게 문제라니까? 후회는 해요. 어머니한테 큰소리치고 아유 이게 아니라 좋게 얘기하다가 계속 주장을 얘기하면 짜증이 나잖아요. 그럼 큰소리 나오고 나서 끊고 나면 후회가 돼요. 얘기 했어요 한번. 엄마 그러고 나서 후회가 되네? 그래서 후회하지? 이러 길래 하지마시라고...”(사례4)

또한 스스로 결정한 행동에 대해서 죄책감을 느끼는 것과 동시에 자살시도에 대한 책임 역시 장애인에게 있다고 말하는 주위 사람들 때문에 책임에 대한 막중감과 함께 주위 사람들로부터 야속함을 느끼기도 했다. 장애인들은 세상에서 과거의 경험치에 따른 트라우마를 끌어안고 홀로서기를 해야만 하는 당위성 앞에 서있는 자신들을

인식하게 된 것이다. 자살 경험 이후 죄책감의 연장선에서의 개인과 사회에 대한 책임감은 두려움을 전제한 삶의 무게와 부담감으로 작동하였다.

“네. 제가 어렸을 때는 사실 약간 그런 게 있었어요. 신앙을 가지고 그 자살하는 사람들에 대해서 너무 의지가 약하다라는 생각과 저 사람들이 너무 무책임하다는 생각들을 많이 했었는데. 오히려 나이가 들면서 그리고 삶의 어떤 포인트마다 한 번씩 되게 힘들 때 있잖아요. 그러면 자살도 하겠구나하는 생각을 하게 됐어요. (중략) 근데 그런 생각들은 저도 이제 는 하거든요. 근데 그런 생각이 들 때를 보면 내가 스스로 어쩔 수 없는 내 환경들이 되게 크게 좌우하는 것 같아요.”(사례8)

2. 장애를 이해하지 못하는 사회와 주위환경

참여자들은 사회 속에서 살아가면서 느끼는 장애에 대한 환경적·제도적인 차별, 속도와 효율성을 강조하는 사회적 문화, 개인의 욕구에 대한 사회적 무관심, 다양성을 받아들이지 못하는 사회 등 장애인이 살아가고 있는 사회·환경적인 요인에 의해 자살을 한다고 주장하였다. 즉 장애인 자살은 장애인의 개인적 특성에서 주원인을 찾기보다는 장애를 받아들이지 못하거나 장애에 대한 부정적인 인식이 만연한 미성숙한 사회 속에 그 원인이 있음을 강조하였다.

가. 장애를 차이가 아니라 차별로 간주

참여자들은 자신들의 삶의 이야기들을 비장애인과의 관계에서 비교적 맥락으로 설명하였다. 장애인들의 삶과 죽음이 비장애인과의 관계에서 차이가 아닌 차별로 해석되고 있음을 지적한다. 장애인과 비장애인 간 생명가치의 기준을 차별로 인식한다. 기능중심 관점에 근거한 사회문화적 상황논리에 의한 장애인 차별을 지적하였다.

“미국 같은 경우는 이 사람이 장애가 있다고 해서 이 사람의 가치가 더 없다고 보지는 않아요. 인간의 존엄성은 다 똑같으니까. 그런데 우리나라 문화에서는 그런 인식이 되게 많아요. 예를 들어서 그... 뭐라고 그러냐 만약에 열 사람이 있었는데 한 사람이 있었어요. 불이 났는데 만약에 장애인이 살고 다른 사람이 죽었어요. 그러면 사람들이 하는 얘기가 분명히 그런 얘기가 나올 수 있거든요. 차라리 장애 있는 사람이 죽는 게 더 나았을 텐데. 이런 얘기가 충분히 나올 수 있거든요. 그러니까 못 사는 사람이 죽는 것은 괜찮고, 돈 많은 사람이 아니면 유명한 사람이 죽으면 더 안타까워하고. 그런 어떤 일반적인 개념들이 있어서 저

도 요즘에도 언제더라? 뭐를 사러가거나 누구랑 같이 가잖아요. 비장애인하고? 그러면 저한테 얘기를 안 해요. 아직도. 그리고 제가 구매할거고 제가 돈을 낼 건데 저한테 얘기를 안 하고 같이 간 사람한테 설명하고 거기다가 눈 맞추고 얘기해요. 눈을 안 맞추려고 해요. 그게 되게.”(사례8)

참여자들은 기능손상이 있는 장애상태는 개념적으로 비장애인들과의 관계에서 분명히 차이로 설명되어야 함에도 불구하고, 장애를 무엇이 결핍된 상태로 이해한 사회적 접근에 대한 불편함을 제기하였다. 당사자 관점에서의 욕구는 공존, 공생, 상호의존적 관계를 맺는 것인데, 사회는 장애를 수정의 대상으로 간주하여 장애인에 대한 접근이 의료적 관점에 근거한 환자로 인식한 것에 근거한다는 것이다.

“워낙 심한 사람들은요. 집에서 누워서 호흡기만 끼고 있어요. 호흡기만 끼고 있어도... 었 그저께도 서울시 베리어프리 관광지 개발 코스에서 시범투어를 했거든요. 근데 거기에 근육병 환자가 왔어요. 근데 엄마가 계속 돌을 케어 하다가 엄마가 돌아가신 거예요. 그래서 애네들이 시설에 갈 거를 안보내고 체험으로 해서 왔는데, 애네 들은 하루 종일 집에서 호흡기만 끼고 천장만 바라보고 있는 거예요. 그러니까 워낙 심하니까, 이런 휠체어가 아니라 수동휠체어, 침대형 있잖아요. 그거타고 다니거든요. 보조인들이 밀고. 그래서 그 친구가 한 말이 기억 남는 게, 호흡기를 잠깐 뺐어요. 잠깐 빼서 이야기를 하는데 자기가 이렇게 누워서 파란하늘을 보는 거는 처음인 것 같다고 그렇게 얘기를 하더라고요.”(사례7)

나. 장애인 개별욕구의 무시

참여자들은 장애인단 전후, 또는 자살 경험 후 자신들의 욕구가 제3자에 의해 재단되고 있음을 기술하였다. 장애인들이 분노와 삶의 선택적 기로에서 힘들고 아픈 선택을 하는 까닭은 ‘당신은 무엇을 원하는가?(What do you want?)’라고 질문하지 않는 사회에 있다는 것이다.

“여러 할 수 있는 것도 있잖아요. 저희들도 뭐 할 수 있는 여가나, 취미 같은 것도 좀 할 수 있는... 꼭 남들이 해야지, 남들이 하는 것만 하는 것보다는 개인적으로 생각하는 것도 있을 것 아니에요. 일반인이 할 수 있는 것을 우리가 못하는 것을 물론 다 할 수는 없겠지만 어느 정도 해야지. 장애인들도 즐겁지 않을까 생각합니다. 나의 장애의 기능과 장애 상태를 고려한 취미생활, 내 마음속에 품고 있는 욕구와 관련된 어떤 취미 생활들을 할 수 있도록 해달라는 거.”(사례11)

다. 장애에 대한 부정적인 인식

당사자 관점에서 다름과 틀림의 어색한 구조 속에서 장애인들이 살아가는 이유는 장애관점에 대한 잘못된 인식 때문이라고 기술한다. 장애인을 수평적 관점에서 바라보지 않고, 동정이 내재된 수직적 감정 선에서 바라보고 있다는 것이다. 평등한 위치에서 장애관점이 구성된 것이 아니라 대상화된 위치에서 불쌍하고, 불행한 사람에 대한 심리상태와 태도가 녹아 있다는 것이다. 이것은 장애인에 대한 비장애인의 위치가 동시대를 함께 살아가는 지지체계가 아니라 무엇을 도와주어야 한다는 지원체계 이상의 수준을 넘어가지 못하고 있음을 보여주는 것이라 하겠다. 이로 인해 장애인들은 지속적으로 사회·환경적인 시선을 의식해야만 하는 불편함 속에 살아가야 한다는 것이다.

“장애에 대한 생각은 나라마다 문화마다 다르다고 들었어요. 외국에서는 장애를 다양성으로 이해하지 비정상이나 문젯거리로 이해하는 경우는 적다고 하더라고요. 그런데 우리는 장애하면 정상이 아닌, 이상한, 다들 꺼려하는 이런 식으로 생각하는 경향이 많아요.”(사례2)

3. 장애로 인한 심리사회적 부적응

참여자들은 장애인이 됨으로써 장애라는 피할 수 없는 엄청난 난관에 직면하고 장애 그 자체로부터 발생하는 심리적 부적응 현상 때문에 극심한 고통을 겪기도 하였다. 장애에 의한 능력 저하와 패배감, 가족 구성원들이 표현하는 부정적 대우에 의한 좌절감, 장애 개별적 특성을 반영하지 못해 발생하는 고립감, 평생 장애인으로 살아야 한다는 두려움과 같은 심리적 부적응 상태 등이 장애가 가져다준 고통의 예라고 하였다.

가. 생산성을 중시하는 사회 속에서 느끼는 좌절감

참여자들이 능동적으로 사회의 문을 두드리는 것은 쉽지도 편안하지도 않았다. 특히 죽음을 선택했던 아픈 경험을 뒤로하고 세상의 중심에 서고자 했던 것은 엄청난 노력이었다. 자신의 욕구를 점검하고, 잘 할 수 있는 것을 발견하고, 스스로 그 가능성을 찾아 사회를 찾아갔던 것이다. 그러나 참여자들이 노동시장, 지역사회, 욕구에 기반한 삶의 다양한 활동 현장들을 찾아갔을 때, 그들은 생산성, 스피드 등 기능 중심적인 사회와 직면하게 된다. 장애인들에게 직업적 선택의 폭과 접근성은 용이하지

않았고, 장애인이 사회에 다가갔을 때 가장 먼저 경험한 것은 본인을 수용해줄 것이란 기대에 대한 거절이라는 패배감이었다.

“음... 대학교 졸업하고 취업이 조금 안돼서 남들처럼 열심히 할 수 있는데도 잘 안 되고 하니까 그러다가 행정 도우미라고 동사무소에서 일하는 게 있거든요. 근데 그거 하면서도 그냥 구석에 있어서 복사나 스캔 그런 것만 하는데 아무 의미가 없는 것 같아서 힘들었고, 그때 선생님들이 저한테 별로 시키시는 것도 없고 그냥 다 다른 사람 시키고 그래서 그런 게 나를 조금 인정을 안 해준다는 느낌? 그런 거 때문에 죽고 싶었던 것 같아요.”(사례10)

나. 가족에 의한 거절 경험

참여자들은 자신들의 욕구와 가능성이 가족 구성원에 의해서도 수용되지 못했다고 기술하였다. 사회가 장애인을 바라보는 시선과 가족이 자신을 바라보는 시선이 거의 동일하다는 것을 발견한 순간 더 큰 실망감과 좌절감을 경험하였다. 당사자 관점에서 거절 또는 배제 경험에 따른 심리적 충격은 사회적 배제보다 가족에 의한 거절 경험이 더 크게 자리 잡고 있었다.

“이제 가족들도 ‘아휴 넌 못하잖아’, ‘넌 안 되잖아’ 이런 말을 많이 듣다 보니까 ‘난 안되나?’, ‘어떻게 쓸모없는 인간인데’ 이런 생각을 되게 많이 했던 것 같아요. 그러니까 나도 뭔가를 하고 싶은데 그걸 할 수 없으니까 그게 미치겠더라고요. 그래서 아파 많이. 아 나는 죽어도 되겠다. 나 어차피 죽어도 알아주는 사람 없겠다. 슬퍼할 사람도 없겠지? 이런 생각했던 것 같아요.”(사례1)

특히, 자신의 욕구를 마음껏 표현할 수 있는 마지막 보루가 가족이었는데, 가족으로부터 불가능성과 자신의 욕구가 거절당했을 때에는 자신이 서야할 위치의 상실이라는 또 다른 패배감을 경험할 수밖에 없었던 것이다. 가족이 거절한 삶의 주요 내용은 결혼, 직업 선택과 관련된 것이다. 배우자 선택과정에서 장애인과의 결혼 거절 등이 이에 해당된다. 미래 진로 선택 과정에서는 “네가 장애가 있는데”, “할 수 있겠냐” 등의 언어들에 장애가족을 지배하는 주요 언어였기 때문이다. 참여자들은 가족으로부터 할 수 없음이 전제된 선택적 상황을 듣고 살았다. 이 상황에서 장애인들은 자신들이 일어설 수 있는 자생력을 잃고, 일차적 가족관계에서 자신들의 욕구가 수용되지 못한 것이 이차적으로 사회적 배제와 연결되어 가족에 의한 사회적 배제라는 악순환을 경험하였다.

“부모님은 제가 장애인하고 결혼하는 걸 반대하셨어요, 여자 친구가 장애인이라는 걸 말씀드렸을 때, 너희 둘 다 장애인이면 생활이 너무 힘들다, 아이가 태어나면 또 장애인이면 어찌려고 그러냐 하시며 처음에 정말 반대 심하게 하셨어요. 이해는 하지만 당시에는 굉장히 힘들었어요. 사회도 가족도 나의 마음을 몰라주는 것 같아서요.”(FGI1)

다. 획일화된 지원 및 지지체계

참여자들은 장애인들이 삶의 부정적 궤도를 탈릴 수밖에 없는 이유 중 하나가 거시적 차원에서의 획일화된 지원 및 지지체계라고 이야기한다. 당사자 관점에서는 사회가 자신들의 욕구나 마음을 정말 읽어내지 못하는 것으로 생각하고 있다. 삶을 공유하는 과정에서는 비장애인과 장애인의 경계가 없어야 함에도 불구하고, 비장애인과 상호작용에는 넘어설 수 없는 벽이 존재함을 드러내었고, 장애를 바라보는 관점은 기능 중심으로 사고하면서 손상기능에 대한 실질적인 서비스는 각각의 장애가 갖고 있는 개별화된 특성을 반영하지 못하고 있다는 것이다. 현존하는 제도에서 장애종류와 등급이 존재한다는 것의 의미는 손상기능의 중증도가 있음을 의미하는데 중증도와 상관없는 제도적 지원을 지적하고 있다. 이러한 획일화된 체계는 장애인들의 개별 욕구를 충족시키지 못할 뿐만 아니라 장애인을 지역사회에 고립시켜 고독감이나 소외감을 야기하기도 한다.

“특성이 다 달라서, 뇌병변은 또 특히 차이가 많이 나거든요. 자살이라는 게 지극히 주관적이라고 생각이 들어요. 그리고 저 같은 경우는 선천적이고 선천적이라서 조금 장애를 수용할 때도 아직 다 수용하지 못했다고 생각이 들지만 장애라는 게 자연스럽게 느껴지는 게 있는데 이게 선천장애하고 중증장애는 또 다르잖아요. 그래서 장애에 따라 서비스 같은 것도 차이가 있지 않을까.”(사례10)

대표적으로 참여자들은 활동보조인 지원제도를 지적하고 있다. 활동지원 서비스가 장애인과 손상기능에 대한 돌봄의 주체, 활동의 주체로서 긍정적인 역할을 하기 위해서는 활동보조인에 대한 천편일률적인 급여체계는 바람직하지 않음을 제시하였다. 도움이 가장 많이 필요한 중증 장애인들을 지원해야 하는 활동보조인들에 대한 처우가 합리적이지 않아, 동일한 처우 아래 활동보조인이 경증 장애인들에게 치우치는 등 서비스 종사자의 활동영역 불균형을 초래할 수밖에 없음을 언급하고 있다. 장애인 당사자 관점에서는 비장애인들과 함께 하는 세상의 중심에 설 수도 없고, 생활을 지원하는 체계도 개별화되지 않고 있다는 점에서 사회로부터 여러 가지 고립감을

경험하고 있는 것이라 하겠다. 턱없는 활동보조지원 비용, 서비스 욕구가 반영되지 않는 지점에서 참여자들은 제도로부터의 소외경험을 하고 있었다. 결국은 실질적인 서비스는 동료와 지역사회 주민, 즉 함께 살아가고 있는 이웃들이 그 몫을 담당하고 있음을 발견하였다. 이 과정에서 장애인이 만난 사회는 통합도 개별화도 존재하지 않는 세상이었다. 그리고 통합 영역과 개별화 영역이 역기능적으로 작동하고 있음을 체감한 것이었다. 수용과 지원체계가 제대로 작동되지 않는 사회에서 장애인들은 자신들의 운신의 폭이 점점 축소되고 있음을 이야기하고 있다.

“그냥 활동보조 시간만 어떻게 잘 되면 혼자서도 즐기면서 살면 괜찮겠더라고요. 지금은 제일 힘든 생각했던 게 활동보조 그것 때문에 그게 제일 고민이죠. 그렇죠. 임금도 좀 올려야 되고, 그냥 제 생각에는 센터들도 좀 너무 많이 떼어놓지 말고 한 20%만 그거라도 떼 가면 좀 낫지 않을까... 그러면 더 많은 장애인들이 집밖으로 나올 수 있고 자살 같은 것도 덜 생각하고....”(사례5)

4. 자살을 이겨낸 원동력과 삶에 대한 의지

참여자들은 장애라는 인생의 역경에도 불구하고 자살의 위기를 넘어서게 한 요인들 역시 제시하였다. 사람들과의 관계 속에서 장애인을 지지하는 체계, 서비스 유무, 지역사회의 관심, 동료집단의 존재 등은 장애인이 자살 충동이나 자살 재시도를 억제하는 요인이 됨을 강조하였다.

가. 가족에 의한 지지체계

참여자들은 죽음의 선택, 삶, 살아가는 경로에서 ‘나’를 살게 한 힘, 살아가는 이유를 기술하고 있다. 이들이 현재를 살아가고 지탱하는 힘이라 하겠다. 참여자들은 관계적 맥락에서 자신들의 지지체계를 이야기하고 있다. 삶과 죽음의 기로, 죽음의 문턱에서 가장 큰 생명력은 역시 가족이었다. 부모, 부부, 형제 등이 이에 해당된다. 위기 상황에 살아야 할 이유를 말로, 가슴으로 품어주었던 기억들을 드러내었다. 가족으로부터 존재론적 수용을 경험한 것이라 하겠다. 죽음을 고민했던 당사자들에게 가족이라는 미시체계는 가장 근접한 거리에서 그들의 삶을 이끌어 준 중요한 역할을 하였음을 보여주었다. 무의식중에 들렸던 “식물인간으로 살아 있더라도 살아만 있어 달라”(사례8)고 이야기 한 가족의 목소리가 삶의 자리로 옮겨 놓게 했던 힘이었던 것이다.

“아 그거는 제가 있어요. 이렇게 부모님이 뒷바라지를 하고, 포기를 안 했어요. 중학교, 고등학교, 저 같았으면 포기했을 거예요. 사고 나서 또 끝까지, 주변사람들이 생각을 하고 그런 생각이 들고, 아유 어머님은 저를 끔찍하게... 좀 내가 생각 했을 때 돈독했어요.”(사례4)

하지만 시간이 경과함에 따라 참여자들은 가족관계 내 상호작용의 에너지가 소진 되어가고 있음을 보여주었다. 가족으로서는 자신이 수용되었지만, 가족구성원들이 장애관점에 대한 이해도가 떨어짐에 따라 지원과 돌봄 과정에 의사소통의 문제점들이 발생하게 된다고 이야기한다. 사랑하지 않은 것은 아닌데 소통의 문제는 관계의 거리를 생산해내고, 하지만 상호 간 없어서는 안 될 존재라는 것도 동시에 인식하는 모양새라 하겠다. 가족이기 때문에 좋지만, 가족이기 때문에 불편한 점도 존재한다는 점이다. 가족에 대한 심리적 기대치가 보다 더 크기 때문인 것도 참여자들은 인지하고 있었다.

“자기가 항상 어필하는 게 처음에 퇴원해서는 안 그랬어요. 근데 자꾸 부딪히니까 나중에는 서로가 얘기하는 걸 곰곰이 생각해보면 서로 힘들다고만 얘기를 하는 거예요. 엄마도 너 때문에. 그러니까 제가 운전하다가 사고가 났으니까. 너 때문에 내가 왜 이렇게까지 힘들어야 하냐고. 왜냐하면 내가 또 들어옴에 있어서 엄마가 1년 동안 나를 보는 동안은 자기 생활은 없었던 거는 이해하죠. 그거를 이해는 하는데 그거를 본인도 힘들니까 술 한 잔 먹고 들어와서 이제 아픈 말을 자꾸 해대는 거죠. 너 때문에 내 인생이 이렇게 됐다. 제가 사고 나기 전에는 그렇게 항상 맞벌이를 하시는 분들이었기 때문에. 저는 퇴원해서 사고 나기 전까지는 그렇게 부모랑 붙어있을 새가 없었어요. 맞벌이를 하셔서. 그러니까 사고 나기 전에 항상 우스갯소리로 하는 게 식구가 네 식구거든요. 오빠하나 있으니까. 네 식구가 만나서 밥 먹을 일은 추석하고 설밖에 없다고 할 정도로. 온종일 붙어있으려니까 서로 힘든 거죠.”(사례6)

나. 장애 동료들에 의한 삶에 대한 동기부여

참여자들은 자신과 함께, 자신을 위하여 살아가고 있는 지역사회, 동료집단의 중요성을 드러내었다. 동료에 의한 지원은 존재하는 중요한 지지체계로써 가족을 넘어선 외부체계이며 참여자들에게 ‘사회’라는 의미를 느끼게 해 주었던 중요한 자원이었음을 발견하였다. 특히 동료 집단들은 경청, 공감능력이 가장 뛰어났던 이해집단이었으며, 욕구가 생성되었을 때 가장 쉽게 찾아갈 수 있는 인적자원이었다. 동료집단

은 참여자들에게 실질적인 이웃, 상담 등의 기능을 하고 있었다. 지역사회 내 이러한 상호작용 안에서 참여자들은 사회를 경험하고, 자신이 사회를 관망하는 존재가 아니라, 사회의 중심에 서 있다는 것을 발견하게 된다. 즉 참관이 아닌 참여의 주체가 된 ‘자기(self)’를 발견하게 되었다. 참여 주체로서의 자기발견의 가장 큰 의미는 사회 속에서 자립적인 존재로서 살아갈 수 있다는 가능성과 또 다른 장애인을 위해 긍정적인 영향력을 행사하며 살아갈 수 있는 ‘자기(self)’를 발견한 단초가 된 것이라 하겠다.

“그래서 지금 저희들끼리 가끔 얘기하고 하면 뭘 얘기를 하나면 병원에 있을 때 동료상담으로 먼저 접근을 해라. 동료 상담으로 먼저 접근을 하고 퇴원을 했으면 사후 관리를 해라. 협회든 단체든 어디서든 전화를 해서 이 사람이 잘 지내고 있는지부터 우선 챙기고 그리고 방문 한 번씩 해보고 그 다음에 바깥으로 끌어내고 이런 식으로.”(사례6)

다. 장애인의 잠재력을 믿어주는 사람들

참여자들 중 일부는 직업재활 혹은 장애인 복지 서비스가 개별화되어 제공되기를 진심으로 바라고 있었다. 개별 서비스가 제공되기 위해서는 무엇보다도 장애인의 잠재력을 믿어주고 지원해주는 체계를 만드는 것이 중요하다는 것을 강조하였다. 특히 장애인의 잠재력을 믿어주는 지인, 동료, 직장상사, 교수 등을 통해 삶에 대한 긍정적인 시각이 생성되고 삶에 대한 밝은 면을 발견하였다.

“갑자기 척수장애인이 되어서 정말 아무것도 할 것이 없는 줄 알았어요. 그런데 척수협회에서 소식을 듣고 나도 무언가를 할 수 있다고 생각했어요. 외국처럼 말이죠. 그런데 그러기 위해서는 나한테 맞는 직업재활 서비스를 제공해 주어야 해요. 안타깝게도 우리는 아직 그 수준은 아닌 것 같아요... 그래도 주위 친구들 중에 잠재력을 인정받고 직장을 장기간 다니는 모습을 보면 저 역시 삶에 대한 긍정적인 욕구가 생겨요.”(사례4)

V. 논의 및 결론

본 연구에서는 자살 생각이나 자살 시도 경험이 있는 장애인 당사자, 장애인 가족, 장애 관련 활동가·전문가들을 대상으로 실시한 포커스그룹인터뷰와 심층인터

류 결과를 바탕으로 장애에 대한 사회적·환경적 차별 및 비장애인들의 부정적 인식 해소, 장애로 인한 심리적 부적응 상태의 이해, 장애인의 개별 특성을 반영한 사회서비스의 확대, 자살예방센터의 역할 강화의 4가지 관점에서 연구의 함의를 논의하였다.

첫째, 연구 참여자들이 제시한 장애에 의한 자살 생각과 같은 심리적인 문제는 사회적 차별이나 편견, 장애에 대한 타인의 부정적인 인식 등과 같은 사회·환경적인 요인에 기인하고 있는 경우가 많았다. 장애에 대한 사회적 차별이나 편견은 장애인이 자립하고 사회통합을 달성하는데 커다란 장애물 중에 하나이며 지역사회에서 장애인을 고립시키는 대표적인 부정적 요인이다(남용현, 윤경인, 홍자영, 정광진, 2011; 서원선, 이찬우, 고아라, 2016; Corrigan, 2004; Smart, 2015). 특히 척수장애, 전맹 시각장애, 근위축장애 등의 중증장애를 입은 경우에는 물리적·정보적 접근성이 현저하게 떨어지고 장애에 대한 차별이나 부정적인 인식으로 인해 장기간 고립되어 심한 자살 충동을 느끼기도 한다(Livneh, 2001; Vash & Crewe, 2004). 이러한 맥락에서 장애인 및 장애인 가족의 자살을 직·간접적으로 감소시키는 방안으로 장애에 대한 사회적 차별을 줄이고 긍정적인 인식을 높일 필요가 있다. 구체적인 방법으로는 장애인식개선 교육을 통한 차별 예방과 인식개선을 들 수 있다. 일반적으로 사회의 장애에 대한 인식을 단기간에 개선시키기는 어려운 것이 보통이며 장기간 지속적인 관심을 기울여야 가능하다. 또한 인식개선과 관련해 WHO에서도 자살 혹은 자살 시도에 대한 사회적인 편견이나 그릇된 인식을 개선할 것을 강조하고 있다(WHO, 2012). 이를 위해 장애인 인식개선교육에 대한 법적 근거에 기초해 인식개선 교육을 지속적이고 체계적으로 확대할 필요가 있다(장애인복지법, 2019). 현재 장애에 대한 인식개선 교육을 다수의 공공기관, 장애관련 복지관, 장애 당사자 단체 등에서 실시하고 있다는 점을 고려한다면(서원선 외, 2016), 기존 교육 내용에 장애인들이 장애로 경험할 수 있는 사회적·환경적인 어려움 등을 설명하고 장애 적응에 필요한 사회적·환경적인 지원(장애 친화적인 제도, 문화, 인식 등)의 중요성을 강조할 필요가 있다(Livneh, 2001; Livneh & Antonak, 2005; Vash & Crewe, 2004).

둘째, 연구에 참여한 장애인들은 장애로 인한 좌절감, 부족한 지원 서비스로부터 야기되는 고립감, 평생 장애인으로 살아야 하는 불안감 등과 같은 심리적 부적응 상태를 경험하였으며 심한 경우에는 자살이라는 극단적인 결정을 하기도 한다고 강조하였다(Livneh, 2001; Smart, 2015). 과거 연구에서도 장애에 기인한 좌절감이나

고립감 등에서 발생하는 우울증은 자살과 관련된 요인으로 제시되고 있듯이 심리적 부적응 상태는 장애인의 정신건강에 부정적인 영향을 미친다(전석균 외, 2007; 임원균, 황성혜, 2014; 황성혜, 임원균, 2012). 특히 장애에 의해 필연적으로 발생하는 능력 저하와 그로 인한 패배감이나 자괴감 등은 장애인의 삶의 질을 저해하는 가장 대표적인 심리 상태임을 여러 연구에서 밝히고 있다(전석균 외, 2007; Smart, 2015; Vash & Crewe, 2004). 다만 상실감과 자살 생각 간에 사회참여가 매개효과가 있는 것으로 나타난 점을 고려하면(남연희 외, 2015; 박현숙, 박용순, 2015) 장애인이 고립되지 않도록 적절한 조치가 필요하며, 이를 위해서는 적절한 심리상담서비스(Livneh, 2001; Vash & Crewe, 2004), 활동지원서비스(보건복지부, 2019; 서원선 외, 2014) 등의 사회서비스 확대가 필요하다. 장애인이 지속적으로 외부로 노출되도록 사회서비스와 장애인 자조단체 등을 활용해야하며, 스트레스 대처, 장애 수용, 자존감 향상 등의 정서적 탄력성을 증대시키는 동시에 정신건강 문제에 대한 취약성을 감소시키는 것이 요구된다(WHO, 2012).

셋째, 연구 참여자들은 장애인 및 장애인 가족을 대상으로 적절하고 개별화된 사회 서비스를 체계적으로 제공함으로써 자살 위험을 낮출 수 있다고 강조하였다. 자살 예방을 위한 맞춤형 서비스의 예로 제시된 것은 동료상담서비스, 개별 직업재활 서비스, 활동지원서비스, 가족지원서비스 등이었다. 동료상담서비스는 자살 위험에 처한 장애인에게 심리적인 안정감을 제공할 뿐만 아니라 장애인에게 동질감, 상호의존성 등을 증대시켜 장애인 자살을 예방하는 긍정적인 효과가 있다(Center for Independent Living, 2019; Livneh, 2001; Livneh & Antonak, 2005; Vash & Crewe, 2004). 동료상담서비스에 장애인 자살 예방과 관련된 내용을 추가하여 장애인이 심리적으로 어려울 때 의존할 수 있는 동료와의 만남을 지속하고 장애인이 대인관계를 유지해 자살 상황을 극복할 수 있는 기회를 확대하는 것이 필요하다. 또한 장애인들에게 있어 직업재활은 단순히 경제적·사회적 자립을 의미할 뿐만 아니라 정기적인 사회참여로 인해 자존감, 책임감 등을 높여 심리적·정서적인 부적응 상태를 최소화하여 자살을 예방하는 방법 중에 하나이다(남연희 외, 2015; Livneh, 2001; Livneh & Antonak, 2005; Vash & Crewe, 2004). 장애인이 직업재활을 달성하기 위해서는 기본적으로 의료적 기준에 의해 직업재활서비스가 결정되는 현행의 복지 서비스 전달 방식에서 벗어나 장애인 개개인이 갖고 있는 능력과 직업 욕구에 맞는 직업을 선택할 수 있도록 하는 서비스 전달체계 개선이 필요하다(Department of Assistive and Rehabilitative Services, 2015; Division of

Rehabilitation, 2013; Parker & Patterson, 2013). 최중증 장애인의 경우 활동지원 서비스는 기본적인 사회활동을 유지할 수 있는 대표적인 서비스임과 동시에 지속적으로 여가 활동, 문화 활동 등에 참여하여 궁극적으로 장애인의 자살 생각 또는 시도 가능성을 줄이는 효과가 있다(서원선 외, 2014; Vash & Crewe, 2004). 끝으로, 장애인 가족을 위한 적절한 가족지원서비스가 요구된다. 특히 가족 구성원들 간의 유대나 지지는 장애인이 긍정적인 심리상태를 유지하고 올바른 장애 수용을 달성하는데 간과할 수 없는 요소이다(Livneh, 2001; Perlesz, Kinsella, Crowe, 1999; Walsh, 2002). 하지만 가족 간의 이해가 부족할 경우 오히려 비가족 구성원보다 심한 심리적 충격을 야기해 가족 내 문제를 더욱 심화시키기도 한다. 이러한 가족 문제나 의견 충돌에 대한 해결책을 단순히 가족 구성원들에게 전가하는 것은 문제의 정도를 심화시킬 수 있다. 이에 가족상담 혹은 가족치료와 같은 가족지원서비스가 필요하며 특히 장애로 인해 가족 구성원 간에 케어 문제, 상호 심리적 충격, 의사소통 부재 등과 같은 어려움을 해결하는데 보충적인 도움을 제공하는 것이 중요하다(김정희, 손인봉, 2009; Bitter, 2014; Goldenberg, Stanton & Goldenberg, 2017).

넷째, 장애인 및 장애인 가족이 자살위험에 노출되어 있는 경우가 많으나 적절한 자살 예방 서비스에 접근할 수 없다는 점을 감안해 자살예방센터의 역할을 강화할 필요가 있다. 자살예방센터는 자살 고위험군 발굴 및 자살 예방을 위한 상담서비스 제공을 주로 실시하고 있으며 자살예방을 위한 지역사회 프로그램을 운영하고 있다(보건복지부, 2019). 특히 자살예방센터는 장애인의 자살위험을 인지하여 장애인에게 적절한 서비스가 제공될 수 있도록 해야 한다. 이를 위해 우선적으로 장애인 자살 문제의 심각성을 인식할 필요가 있으며 적절한 홍보를 통해 장애인에게 자살예방센터의 존재 여부를 홍보하는 것이 필요하다. 또한 장애인의 물리적 및 정보적 접근성을 높이기 위해 자살예방센터의 편의시설 확충이 요구된다. 그리고 찾아가는 동주민센터와 같은 지역사회 네트워크를 활용해 자살위험이 있는 장애인을 발굴하여 적합한 서비스를 제공해야 한다. 이러한 조치는 정부의 정신건강 종합대책(2016-2020)에서 제시하고 있는 자살 고위험군 예방체계 강화의 일환으로써 장애인 및 장애인 가족의 자살예방을 위한 기본적인 방안이다(보건복지부, 2019).

결론적으로, 장애인 및 장애인 가족의 자살을 예방하기 위해서는 거시적 차원에서 장애에 대한 사회의 부정적인 시각이나 편견을 개선하는 것이 필요하다. 장애인의 자살은 장애로 인한 사회적 차별, 접근성 결여, 타인의 부정적 인식 등과 같은 사회·환경적 요소에 의해 발생되고 있으며 근원적으로 이러한 부정적인 사회적 인식

과 사회 인프라의 개선을 통해 장애인 자살을 예방할 수 있다. 또한 장애 그 자체로부터 기인하는 우울감, 소외감, 불안감 등과 같은 심리적 부적응 상태에 대한 올바른 이해가 필요하며 관련 심리적 문제를 최소화할 수 있는 지원체계 마련이 중요하다. 그리고 장애인의 개별적인 직업육구, 사회참여 육구 등을 충족시키기 위한 개별 사회서비스 제공이 필요하다. 획일적인 서비스 지원과 불충분한 개별 서비스 제공은 시급하게 해결해야할 사회적 과제이며, 동료상담서비스, 개별 직업재활서비스, 활동지원서비스, 가족지원서비스 등의 지원이 지속적으로 확대되어야 한다. 결국 이러한 체계적인 지원이 종합적으로 균형 있게 제공됨으로써 장애인 및 장애인 가족의 자살을 예방할 수 있으며 궁극적으로 장애인의 삶의 질을 향상시킬 수 있다. 마지막으로 기존 자살예방센터의 역할을 강화하여 장애인 자살 예방을 위한 적합한 서비스를 제공해야하며 지역사회 기관 및 동주민센터와의 네트워크를 통해 고위험 장애인을 발굴하여 연계하는 것이 필요하다.

본 연구는 장애인 및 장애인 가족의 자살과 관련된 주제를 다루었다는 점에서 연구의 의의가 있다. 그러나 자살이라는 특수한 사건과 관련해 연구대상자를 선정하고 접촉하는 데 많은 어려움이 있었다. 이에 연구대상자를 선정함에 있어 자살 생각 혹은 자살 시도 이후 심리적 어려움을 긍정적으로 수용하고 사회활동에 참여하고 있는 장애인을 대상으로 인터뷰를 실시하였다. 이러한 연구대상자 선정의 한계로 인해 연구 결과를 일반화하는 것은 신중할 필요가 있다. 향후 유사한 연구에서는 이러한 한계를 고려하여 자살 사건과 관련해 보다 심도 있는 경험을 한 장애인을 참여시킬 필요가 있다.

■ 참고문헌

- 국립재활원 (2019). 장애인 건강관리 사업. 서울: 국립재활원.
- 김정희, 손인봉 (2009). **발달장애인 가족지원체계에 관한 연구**. 서울: 한국장애인개발원.
- 남연희, 한승길, 문성호 (2015). 척수장애인의 자살생각에 영향을 미치는 요인에 관한 연구. **재활복지**, 19, pp.83-107.
- 남용현, 윤경인, 홍자영, 정광진 (2011). **장애인식개선교육 개선방안**. 경기: 한국장애인고용공단.
- 박현숙, 박용순 (2015). 재가장애노인의 상실감이 자살생각에 미치는 영향: 장애수용과 사회참여의 매개효과를 중심으로. **노인복지연구**, 69(단일호), pp.51-73.
- 박현숙, 양희택 (2015). 고령장애인의 장애수용이 자살생각에 미치는 영향: 사회참여의 매개효과를 중심으로. **장애와 고용**, 25(3), pp.229-250.
- 보건복지부 (2015). **사망원인통계**. 충남: 보건복지부.
- 보건복지부 (2017). **장애인실태조사**. 충남: 보건복지부.
- 보건복지부 (2019). 행복한 삶, 건강한 사회를 위한 정신건강 종합대책. 국가정책조정회의.
- 보건복지부 (2019). **장애인 활동지원 서비스 안내**. 충남: 보건복지부.
- 비마이너 (2014. 4. 7.). 청각장애인 경찰 조사 후 자살, 문제없었다. **비마이너**.
- 비마이너 (2016. 11. 25.). 부모가 장애인 자녀를 죽였다? 아니다. 이 나라가 죽였다!. **비마이너**.
- 서원선, 김종인, 정도선, 유시영, 주은미 (2014). **장애인활동지원제도 개선방안에 관한 연구**. 서울: 국가인권위원회.
- 서원선, 이찬우, 고아라 (2016). **장애인복지법 시행령 및 시행규칙 개정에 관한 연구**. 서울: 한국장애인개발원.
- 서성이, 김희숙, 김양태 (2013). 정신장애인의 자살사고에 미치는 영향요인. **지역사회간호학회지**, 24(2), pp.245-254.
- 이유신, 김한성 (2015). 장애인의 사회적 차별과 자살. **한국사회학회 사회학대회 논문집**, 12, 209-210.
- 임원균, 황성혜 (2014). S구 중도장애인의 자살생각 관련 변인 연구. **스트레스研究**, 22(1), pp.35-42.
- 전석균, 박봉길, 이화복 (2007). 정신장애인의 자살생각과 관련된 위험요인의 연구. **정신보건과 사회사업**, 26, pp.348-376.
- 참세상 (2015. 1. 27.). 장애인 언니 둔 20대 자살...기초법·복지 사각지대가 만든 비극. **참세상**.

- 한인영, 이은진, 김소영 (2013). 정신건강증진센터 이용자 중 자살시도 유경험자와 무경험자 비교연구. *정신보건과 사회사업*, 41(4), pp.201-226.
- 황성혜, 임원균 (2012). 우울과 장애수용이 중도장애인의 자살생각에 미치는 영향. *재활복지*, 16, pp.245-268.
- Bitter, J. (2014). *Theory and practice of family therapy and counseling*. Bermont, CA: Cengage.
- Center for Independent Living. (2019). *Peer counseling*. Retrieved from www.stavros.org/
- Chen, R. K., Miller, E., Seo, W. S., & Mendoza, E. (2010). Living with uncertainty: Impacts of a progressive disability on life perspectives. *Australian Journal of Rehabilitation Counseling*, 16(2), pp.85-98.
- Coorg, R., & Tournay, A. (2012). Filicide-suicide involving children with disabilities. *Journal of child neurology*, 28(6), pp.742-748.
- Corrigan, P. W. 2004. Target-specific stigma change: A strategy for impacting mental illness stigma. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 28(2), pp.113-123.
- Department of Assistive and Rehabilitative Services. (2015). *RSM Manual*. Austin, TX: Authors.
- Disabled World. (2019. 6. 14.). People with disabilities and suicide awareness.
<https://www.disabled-world.com/disability/awareness/suicide.php>에서 2016. 3. 8. 인출.
- Gill, C. J. (1992). Suicide intervention for people with disabilities: A lesson in inequality. *Issues Law & Med*, 8(1), pp.37-53.
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1967). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. New York, NY: Aldine Publishing Company.
- Goldenberg, I., Stanton, M., & Goldenberg, H. (2017). *Family therapy: An overview*. Los Angeles, CA: Cengage.
- Khazem, L. R., Jahn, D. R., Cukrowicz, K. C., & Anestis, M. D. (2015). Physical disability and the interpersonal theory of suicide. *Death studies*, 39(10), pp.641-646.
- Livneh, H. (2001). Psychosocial adaptation to chronic illness and disability. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 44(3), pp.151-160.
- Livneh, H., & Antonak, R. (2005). Psychosocial adaptation to chronic illness and disability: A primer for counselors. *Journal of Counseling & Development*. pp.83.12-20.
- Mehnert, T., Krauss, H. H., Nadler, R., & Boyd, M. (1990). Correlates of life satisfaction in those with disabling conditions. *Rehabilitation Psychology*, 35(1), pp. 3-17.
- Organization for Economic Cooperation and Development (2019. 10. 1.). *Health status: Suicide rates*. <https://data.oecd.org/healthstat/suicide-rates.htm>

- Parker, R., & Patterson, J. (2013). *Rehabilitation counseling: Basics and beyond*. Austin, TX: Pro-ed.
- Patton, M. (2002). *Qualitative research and evaluation methods*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Perlesz, A., Kinsella, G., Crowe, S. (1999). Impact of traumatic brain injury on the family: A critical review. *Rehabilitation Psychology*, 44(1), pp.6-35.
- Smart, J. (2015). *Individual, disability, and the society*. Austin, TX: Pro-ed.
- Strelitz, B., Rees, J., Thompson, E., & Walker, L. (2011). Suicide risk behaviors in Washington State adolescents with disabilities: Examining the role of depressive symptoms. *Journal of Adolescent Health*, 48(2), pp.S81-S82.
- Vash, C. L. & Crewe, N. M. (2004). *Psychology of Disability (2nd ed.)*. New York: Springer.
- Walsh, F. (2002). A family resilience framework: Innovative practice applications. *Family Relations*, 51(2), pp.130-137.
- World Health Organization. (2012). *Public health action for the prevention of suicide: A framework*. World Health Organization.
- World Health Organization. (2014). *Preventing suicide: a global imperative*. World Health Organization.
- Zhang, W., Ding, H., Su, P., Duan, G., Chen, R., Long, J., & Hu, C. (2016). Does disability predict attempted suicide in the elderly? A community-based study of elderly residents in Shanghai, China. *Aging & mental health*, 20(1), pp.81-87.

A Qualitative Study on Suicidal Ideation and Suicidal Attempts of People with Disabilities and Their Family Members

Seo Wonsun

Korea Disabled People's Development Institute, Office of Disability Policy Research, Senior Researcher

Seo Wook Young

Korea Disabled People's Development Institute, Office of Disability Policy Research, Researcher

Lee Sowon

Catholic University, Department of Social Work, Visiting Professor

【Abstract】

The aim of this study is to investigate the causes of suicide among people with disabilities and their family members and to establish a suicide prevention plans. Focus group interviews and multiple in-depth interviews were conducted with people with disabilities and their family members, activists and experts who had suicidal ideation and suicidal attempts. Based on Glaser and Strauss(1967) data analysis, the suicidal causes and patterns were examined through the interview processes. Participants' suicide awareness patterns were analyzed and classified into four categories(Society Attributing Suicide to the Personal Responsibility of People with Disabilities, Societal Environment Misunderstanding the Disability, Psychosocial Maladaptation due to Disability, Motivation Overcoming the Disability and Desire for Life) and 11 sub-categories. Based on the findings, the implications related to the reduction of social discrimination and negative attitudes against the disability, the awareness of psychological mal-adaptation to the disability, the extension of individualized social services for people with disabilities, and the improvement of Center for Suicide Prevention have been discussed.

- key words : Disability and Psychosocial Mal-adaptation, Suicidal Ideation of People with Disabilities and Their Family Members, Suicide Prevention for People with Disabilities, Qualitative Study

논문투고일 : 2019. 10. 08.

논문심사일 : 2019. 12. 02.

게재확정일 : 2019. 12. 04.

