creative commons

COMMONS DEED

저작자표시-비영리-동일조건변경허락 2.0 대한민국

이용자는 아래의 조건을 따르는 경우에 한하여 자유롭게

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

다음과 같은 조건을 따라야 합니다:

저작자표시. 귀하는 원저작자를 표시하여야 합니다.

비영리. 귀하는 이 저작물을 영리 목적으로 이용할 수 없습니다.

동일조건변경허락. 귀하가 이 저작물을 개작, 변형 또는 가공했을 경우에는, 이 저작물과 동일한 이용허락조건하에서만 배포할 수 있습니다.

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

저작권법에 따른 이용자의 권리는 위의 내용에 의하여 영향을 받지 않습니다.

이것은 이용허락규약(Legal Code)을 이해하기 쉽게 요약한 것입니다.

Disclaimer

dCollection

사회복지학박사학위논문

장애인의 이차적 건강상태에 관한 생애사 연구

2023년 2월

서울대학교 대학원

사회복지학과

문 영 민

장애인의 이차적 건강상태에 관한 생애사 연구

지도교수 김 혜 란

이 논문을 사회복지학 박사 학위논문으로 제출함
2023년 2월

서울대학교 대학원
사회복지학과
문 영 민

문영민의 박사 학위논문을 인준함
2023년 2월

위 원 장 하 정 화 (인)
부위원장 김 수 영 (인)
위 원 이 지 수 (인)
위 원 이 현 정 (인)
위 원 김 혜 란 (인)

국문초록

2017년 「장애인 건강권 및 의료 접근성 보장에 관한 법률」의 시행 이후 장애인의 건강증진을 가능하게 하는 제도와 서비스가 본격적으로 구성되고 있는 상황에서, 본 연구는 장애인이 장애로 인해 가지게 되는 건강상태인 '이차적 건강상태' 경험을 탐구하고자 한다. 이차적 건강상태에 관한 문헌을 분석하여, 장애와 연관성을 가지며, 장애의 발생 이후 시간성을 가지고 나타난 건강상태로, 장애인을 위한 구체적인 의료적·사회적 개입으로 예방가능한 상태로 이차적 건강상태를 정의하였다. 이차적 건강상태의 정의가 장애와의 연관성 및 시간성을 중심으로 구성되어 있음에도, 이차적 건강상태를 다룬 선행연구들은 이차적 건강상태의 획득과 대처에 있어 장애 경험과의 연관성, 개인적 시간 및 역사적 시간의 변화의 영향에 주목하지 않았다. 본 연구는 이러한 한계를 보완하기 위해 생애과정 접근을 적용하여, 한국 사회의 제도적 맥락과 그 시기가 장애인의 건강 경험과 교차하는 지점을 살펴보고자 하였다. 또한 제도의 확대로 인한 변화가 장애인이 건강을 돌보게 하는 자원으로 생애과정 내에서 어떻게 축적되었는지, 장애인의 생애사에서 어떻게 장기적이고 누적적인 영향력을 발휘하는지를 생태체계 관점의 렌즈로 다양한 차원에서 탐구하고자 하였다.

이를 탐구하기 위해 질적연구방법 중 '이야기된 생애사'와 '체험된 생애사'를 구분해 그 차이를 통해 삶의 실재성을 규명하는 '내러티브-생애사 방법론'을 적용하여 분석을 진행했다. 이차적 건강상태의 정의를 만족하는 건강상태를 가진 30세 이상 55세 미만의 장애인 20명에 대하여 생애사 인터뷰를 진행하였으며, 그 중 생애사를 내러티브로 구성하는 것에 능숙하며, 생애사와 제도 변화의 교차를 명확하게 보여주는 참여자 10인을 재선정하여 생애사 재구성을 진행하였다. 이어서 이차적 건강상태 획득과 대처에 영향을 주는 사회 체계적, 관계적, 제도적 영향 요인을 분석하였다. 연구 문제에 따라 도출된 연구의 결과는 다음과 같다.

첫째, 장애인의 생애사 내러티브를 통해 재구성된 이차적 건강상태 경험은

어떤 모습인가? 참여자들은 장애와 건강에 대한 생애사를 장애 차별, 사회적 배제, 장애와 질병에 대한 적응과 순응, 부모와의 관계 등 다양한 주제들로 구성하였고, 자신의 이야기에 서로 다른 생애사적 의미를 부여하는 모습을 보였다. 또한 참여자들은 자신이 위치한 미시적 체계로부터만 영향을 받는 것이 아니라 법과 제도의 거시적인 변화로부터 영향을 받는 모습을 보였다. 특히 2000년대 이후 장애인의 이동, 노동, 돌봄, 권리 보장 등 다양한 영역에서 일어난 광범위한 제도적인 변화가 장애인의 삶과 건강에 일정한 영향력을 발휘하였다.

둘째, 장애인의 이차적 건강상태 획득과 대처에 영향을 주는 사회 체계적, 관계적, 제도적 요인은 무엇인가? 먼저 사회 체계적 요인을 살펴본 결과 학교, 노동시장, 의료기관, 지역사회 등 장애인이 위치한 생태체계 내에서 다양한 환경적 장벽들과 맞닥뜨렸다. 의료기관에서 경험하는 물리적 장벽, 장애에 대한 전문성이 부족한 의료진의 인식, 장애인이 접근할 수 있는 지역사회 체육시설과 전문가의 부재가 이차적 건강상태를 치료하고 예방하는 것에 직접적인 장벽이 되었다. 또한 건강상태와 먼 시점에서 경험한 장벽들, 예컨대 학교와 노동시장 내 편의지원의 부재가 장기적이고 간접적으로 장애인의 건강을 악화시키는 모습을 보였다. 또한 참여자들이 맞닥뜨린 장벽은 직접적으로 이차적 건강상태 관리를 어렵게 만들뿐 아니라, 부정적인 삶의 태도를 만들어내기도 했다. 장애를 가진 학생과 노동자에게 적절한 지원을 제공하지 않는 학교와 노동시장에서, 어려움이 닥쳤을 때 혼자 이겨내고자 하는 대처 양식을 발전시키는 모습을 보였다. 이렇게 체화된 태도는 건강상태라는 역경과 맞닥뜨렸을 때에도 역시 적절한 지원을 요청하기보다 혼자 감내하고 이겨내고자 하는 태도로 이어져 건강의 악화를 초래하였다.

또한, 관계적 요인을 살펴본 결과 가족과 장애 네트워크의 영향력을 확인하였다. 가족은 일차적으로 장애아동을 양육하고 건강을 돌보는 직접적 역할을 할뿐 아니라, 성인기까지 이어지는 건강 행동을 축적하게 하는 토대가 되었다. 가족 내에서 안정적인 돌봄을 제공받은 경우 삶을 잘 통제하고 구성하는 힘을 가지고 성장하는 모습을 보였다. 그러나 안정적인 돌봄은 항상성이 깨지기 쉬운 관계였기에, 불안정한 돌봄을 받아 부정적인 경험들이 누

적된 경우 성인기에 병원의 문턱을 넘기 어렵게 만드는 태도를 만들어냈다. 어린 시절부터 체화된 부정적인 건강 태도를 변화시키는 계기가 되는 것은 장애 네트워크 등 새로운 관계 혹은 새로운 역할과의 결합을 통해서였다. 장애 네트워크와 결합하며 건강 정보와 지식, 장애를 가진 신체를 덜 소모하는 삶의 지혜를 습득하게 되었다. 또한 삶에서 맞닥뜨려왔던 장벽이 자신의 문제가 아니라 사회적인 제약에서 기인한다는 새로운 태도를 인식하게 하였다. 이를 토대로 삶의 주체의식을 발전시켜 건강관리의 주체로 변화해 나가는 모습을 보였다.

마지막으로, 제도적 요인, 특히 2000년대 이후 장애인의 삶을 둘러싼 다양한 영역에서의 제도 변화의 영향력을 확인하였다. 먼저 건강과 직접적 관련을 가진 영역뿐 아니라, 노동, 돌봄, 이동, 권리보장 등 다양한 영역의 법제의 영향을 받았다. 장애 관련 법과 제도의 확대가 장애인의 삶에 더 많은 선택지와 자유를 부여하여, 장애인이 이차적 건강상태를 포함하여 삶의 어려움에 대처할 수 있는 잠재적 자원들과 결합할 수 있게 하였다. 그러나 참여자들이 이차적 건강상태 이후 삶을 회복할 수 있었던 것은 하나의 법률, 하나의 서비스 제정으로 가능했던 것이 아니었다. 일련의 법과 제도가 정비됨에 따라 이동, 돌봄, 교육, 고용 등 삶의 다양한 영역에서 자율성을 보장받을 수 있는 자원들이 증가하였던 것이다. 이로 인해 신체적 제약이 커진 상황에서도 삶의 모습을 유지하고, 자신이 선택한 일상을 살아가고, 권리를 침해당한 경우 변화를 촉구할 수 있는 삶의 안전망을 가지게 되었다. 장애 법과 제도의 수립과 개선이라는 변화는 이차적 건강상태에 대처하는 자원을 확대하기도 하였지만, 새로운 형태의 위험으로 이어지기도 하였다. 장애인 노동시장 참여를 증진하는 법과 제도의 정비는 장애인이 노동시장 내에서 직접적으로 건강을 소모하게 하는 장벽들을 제거했지만, 차별의 기제가 미시적으로 변화하며 장애인이 노동시장 내에서 스스로 자신의 역량을 증명해야 한다는 압박을 강화시켰다. 장애인 활동지원서비스의 제정과 탈시설화 등의 변화는 장애인이 건강관리의 주체로 변화하게 하였지만, 동시에 지역사회에서 새로운 건강의 위험들과 맞닥뜨리게 하였다.

본 연구는 장애인의 생애사를 토대로 이차적 건강상태를 탐구하며, 장애가

손상과 환경과의 상호작용 속에서 구성되는 것이듯, 이차적 건강상태 역시 장애를 둘러싼 환경과의 상호작용 속에서 구성된 상태라는 사실을 드러냈다. 장애인의 삶에서 장애를 소거할 수는 없지만, 사회적 노력으로 장벽이 없는 환경을 구성하는 것은 가능하기에 이차적 건강상태는 '예방가능한' 상태로 정의될 수 있는 것이다.

연구결과를 토대로 하여 실천과 정책에서의 제언을 다음과 같이 제시하였다. 첫째, 장애인의 건강증진을 위하여 다차원적인 사회적 노력을 촉구해야 하며, 장애인의 건강을 근거리에서 관찰하고 적시에 적절한 치료를 권유하는 장애인주치의제도가 실효성 있게 개선되어야 한다. 둘째, 생애주기별로 장애인이 맞닥뜨리는 건강관리의 장벽이 다르므로 생애주기별 건강지원 체계를 구성하여야 한다. 아동기 장애아동의 돌봄 책임을 안정적으로 분담할 수 있는 견고한 외부 지원체계를 마련해야 하며, 성인기 장애인이 노동시장 내에서 건강을 관리하며 일을 할 수 있는 직장 내 편의지원을 제공할 필요가 있다. 셋째, 장애와 건강상태를 복합적으로 고려하며 통합적으로 욕구와 필요를 지원하는 보건복지체계를 구성하여야 한다. 구체적으로는 장애인 활동지원서비스가 장애인의 다양한 신체적·사회적 필요를 반영하도록 개선될 필요가 있다. 마지막으로, 장애인이 삶의 주체이자, 건강의 주체로 성장할 수 있는 다양한 기회들이 사회에 마련되어야 함을 제언하였다.

주요어 : 장애인 건강, 이차적 건강상태, 생애과정 관점, 생태체계 관점, 생애사, 질병 내러티브

학 번 : 2018-34500

목 차

국문초록 ····· i

제 1 장. 서론 ····· 1
제 1 절. 연구의 배경 및 필요성 ····· 1
제 2 절. 연구문제 ····· 7

제 2 장. 이론적 배경과 선행연구 검토 ····· 8
제 1 절. 장애인의 건강에 대한 이해 ····· 8
1. 장애인의 정의 ····· 8
2. 장애, 질병, 장애인의 건강의 관계 ····· 9
제 2 절. 장애인의 이차적 건강상태 ····· 18
1. 장애인의 이차적 건강상태의 정의 ····· 18
2. 이차적 건강상태 실태 ····· 23
3. 이차적 건강상태 획득 과정 ····· 24
4. 이차적 건강상태 대처 연구 ····· 30
5. 선행 연구에 대한 비판적 검토 ····· 33
제 3 절. 장애인의 건강에 대한 생애과정 접근 ····· 36
1. 생애과정 관점과 생애과정 역학 ····· 36
2. 장애인의 건강 경험에 영향을 주는 생애과정 요인들 ··· 39
3. 이론적 검토의 종합 ····· 52

제 3 장. 연구 방법 ····· 54
제 1 절. 연구 접근: 내러티브-생애사 연구 방법 ····· 54
제 2 절. 연구참여자의 선정 ····· 56
1. 참여자 선정 기준 ····· 56
2. 참여자 모집 과정과 그 이슈들 ····· 60

제 3 절. 자료 수집 방법 ····· 62
제 4 절. 자료 분석 방법 ····· 64
제 5 절. 연구의 엄격성과 연구 윤리 ····· 66

제 4 장. 참여자들의 생애사 재구성 ····· 69
제 1 절. 참여자의 일반적 특성 ····· 69
제 2 절. 생애사 재구성 ····· 73
1. 한선영의 생애사 ····· 73
2. 김범석의 생애사 ····· 80
3. 박은정의 생애사 ····· 86
4. 최무영의 생애사 ····· 92
5. 하영신의 생애사 ····· 98
6. 백힘찬의 생애사 ····· 102
7. 최효진의 생애사 ····· 107
8. 이지은의 생애사 ····· 113
9. 오빛나의 생애사 ····· 120
10. 윤이슬의 생애사 ····· 125
11. 소결 ····· 130

제 5 장. 장애인의 이차적 건강상태 획득 및 대처 영향요인 ····· 133
제 1 절. 사회 체계적 영향 요인 ····· 133
1. 학교: 건강행동의 장벽과 대처 태도의 형성 ····· 133
2. 노동시장: 편의지원의 부재와 대처 태도의 유지 ····· 137
3. 의료기관: 장애친화 시설 및 장애 관련 전문성의 부재 143
4. 지역사회: 운동 참여를 어렵게 하는 지역사회 접근성 148
5. 소결 ····· 150
제 2 절. 관계적 영향 요인 ····· 152
1. 가족: 가족이라는 안정적 토대와 한계 ····· 152

2. 장애 네트워크: 생애사적 자원으로서의 장애 네트워크158
3. 소결 ····· 167
제 3 절. 제도적 영향 요인 ····· 169
1. 장애인 의무고용제 시행(1991년) 이후 장애인 노동정책의 발전 및 차별 기제의 변화 ····· 169
2. 대학의 특수교육대상자 특별전형의 실시(1995년)와 특수교육법 대체입법(2007년) 이후 장애 네트워크 결합 기회의 증가 ····· 173
3. 장애인 이동권 운동(2001년)과 이동편의증진법의 시행(2005년) 후 지역사회 접근성의 개선 ····· 175
4. 장애인 활동지원서비스의 시행(2007년)과 탈시설화 ··· 177
5. 장애인차별금지법 제정(2007년)과 숙의적 자유의 증대181
6. 장애인건강권법의 제정(2017년)과 장애인의 건강문제에 대한 사회적 논의의 시작 ····· 183
7. 장애인정질환의 확대(2021년)와 '장애' 경계의 확장 ··· 184
8. 소결 ····· 187

제 6 장. 결론 ····· 189
제 1 절. 연구결과의 종합 및 논의 ····· 189
1. 연구결과의 종합적 제시 ····· 189
2. 논의 ····· 198
제 2 절. 연구의 함의 ····· 206
1. 이론적 함의 ····· 206
2. 실천 및 정책적 함의와 제언 ····· 208
제 3 절. 연구의 한계 및 후속연구의 제언 ····· 213

참고문헌 ····· 215

Abstract ····· 238

표 목차

〈표 1〉 선행연구에서의 이차적 건강상태 정의 ····· 20
〈표 2〉 장애인건강권법의 주요 내용 및 정책 시행 현황 ····· 45
〈표 3〉 질문틀 ····· 63
〈표 4〉 참여자의 일반적 특성 및 이차적 건강상태 ····· 72
〈표 5〉 참여자들의 생애사와 제도적 변화의 교차표 ····· 131
〈표 6〉 이차적 건강상태 획득 및 대처 기제의 구분 ····· 194

그림 목차

[그림 1] ICIDH의 장애 개념의 구조 ····· 10
[그림 2] ICF 구성요소들의 상호작용 ····· 11
[그림 3] 이차적 건강상태의 장애화 모형 ····· 25
[그림 4] 이차적 건강상태 획득 및 대처 과정 도식화 ····· 197

제 1 장. 서론

제 1 절. 연구의 배경 및 필요성

건강한 삶에 대한 사회적 관심이 증가하고 있는 가운데 장애인의 건강한 삶에 대해서도 본격적으로 사회적 논의가 시작되고 있다. 장애인이 비장애인 집단과 비교할 때 명백하게 건강불평등을 경험하는 집단이라는 다양한 근거들이 제시되고 있기 때문이다. 2017년 장애인 실태조사에 따르면 3개월 이상 지속되는 만성질환을 보유하는지에 대한 질문에 대해 장애인의 79.3%가 그렇다고 대답하였는데, 이는 비장애인의 33.7%에 비해 두 배 이상 높은 수치이다(보건복지부·한국보건사회연구원, 2018; 한국보건사회연구원, 2019). 집단 간 객관적 건강을 비교하는 지표인 사망률을 살펴보아도 마찬가지이다. 국내 연구에서 장애인은 비장애인에 비해 사망률이 5.0배 높은 것으로 나타났으며(Park et al., 2017), 국외 연구에서도 1.5~2.9배 장애인의 사망 위험이 높은 것으로 보고하고 있다(Bjorjenstam et al., 2014; Forman-Hoffman et al., 2015; Gjesdal et al., 2008; Karlsson et al., 2007; Major et al., 2011).

장애인의 건강 수준이 비장애인 집단에 비해 매우 열악한 수준임에도 불구하고, 장애인의 건강 문제에 대한 사회적 논의는 장애인의 사회참여, 교육, 고용 등에 대한 논의보다 상당히 늦게 전개되기 시작하였다. 장애인의 삶과 밀접하게 연결된 각종 규제와 제도들이 이미 2000년대에 등장해 사회에 자리매김하고 있음에도[1], 장애인의 건강권을 다루는 「장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 법률」은 2017년에 와서야 시행되었다. 장애인이 경험하는 다른 사회적 문제들에 비해 장애인의 건강에 대한 관심이 비교적 늦은 시기에 시작되었음을 시사한다.

---

1) 「교통약자의 이동편의증진법」이 2005년, 「장애인차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률」이 2007년에 제정되었고, 「장애인 등에 대한 특수교육법」 역시 2007년 대체입법되었다. 장애인의 일상생활을 지원하는 '활동보조인 제도(현 장애인 활동지원 제도)'는 2007년 4월부터 시행되었고, 관련 법률인 「장애인활동 지원에 관한 법률」은 2010년 제정되었다.

이는 역설적이게도 장애인이 '이미 아픈 사람'이라는 의료사회학의 오랜 가정으로부터 출발한다. 장애인은 의료 전문가의 개입을 통하여 신체적, 정신적 손상을 치료받아야 하는 환자로 여겨졌고, 의료 전문가들은 장애인의 손상을 제거하거나 완화하기 위해 치료와 재활에 주력하였다. 장애 치료나 재활이 종료되면 장애인의 건강과 기능은 고정된 상태에 영구적으로 머무는 것으로 간주되었다(신유리 외, 2016; Grassman & Whitaker, 2003; Pope & Tarlov, 1991).

1970년대 영국 등에서 시작된 장애운동은 의식적으로 이러한 의료사회학의 관점과 선을 그으며 확산되어 장애인의 삶의 많은 영역들을 변화시켰다. 그러나 그 후에도 여전히 장애인의 건강 문제는 주목받지 못하였다. 장애의 의료화에 대한 반대를 핵심이념으로 성장한 장애운동이 '질병'과 '장애'를 명백하게 구분하는 태도를 견지하였기 때문이다. 장애가 사회적 구성물이라고 주장하는 사회적 모델의 주창자들은 "만성질환(chronic illness)과 같은 질병은 사회에서 이루어지는 제한이나 억압과 관련이 없다"고 주장하였으며(Crow, 1996: 209), "아픈 사람들과 달리 장애인은 환경이 그렇게 만들지 않는 이상 전반적으로 무능력하지 않다"고 주장하며 장애인은 질환자와 다르다는 관점을 표방했다(Amundson, 1992: 114). 또한 초기 장애운동은 대체로 정적인 신체상태의 신체적 장애를 가진 남성을 중심으로 진행되었기 때문에 장애인의 건강에 관심을 기울이기 어려웠던 이유도 크다(Thomas, 1999, 2010; Wendell, 1996/2013).

그러나 WHO(2001)가 기능적 장애와 건강을 설명하는 개념적 틀로 ICF(International Classification of Functioning, Disability and Health)를 채택하고 건강상태를 장애를 구성하는 요인으로 파악하며 장애를 이해하는 데 있어서 건강의 중요성이 강조되기 시작한다. 또한 Wendell(1996/2013) 등 여성주의 장애학자들은 질병을 가진 사람들도 전반적으로 무능력하지는 않으며 이들이 사회적 활동에서 배제되는 이유도 질병에 대한 편견과 이미지에서 기인한다고 주장하며 질병과 장애의 경험의 유사성을 주장했다. 장애인의 질병경험을 탐구할 때에 장애 경험과 질병 경험의 유사성을 근거로 하는 접근은 매우 유용한 틀일 수 있다. 장애와 질병의 유사성에 주목하면

서도 장애 그 자체 뿐 아니라 장애를 둘러싼 다양한 환경적 요인 역시 장애인의 건강에 영향을 줄 수 있다는 입장을 견지한다면, 장애의 의료화 관점과 거리를 두는 것도 가능할 것이다.

본 연구에서 다루고자 하는 구체적인 장애인의 건강 문제는 장애의 존재 하에서 장애와 시간 차이를 가지고 발생하는 '이차적 건강상태(secondary health condition)'이다. 예컨대 척수손상 장애를 가진 장애인은 휠체어에 오래 앉아 생활하므로 요로감염이나 욕창 등을 앓기 쉽다(Guilcher et al., 2012; 2013). 운동, 식단관리 등 건강행동 수행이 어려운 발달장애인은 비만을 경험하기 쉽다고 알려져 있다(Haveman et al., 2011). 척수손상 장애인의 요로감염이나 욕창, 발달장애인의 비만은 장애를 원인으로 하여, 장애 발생 후 수년 후 가지게 된 '이차적 건강상태'로 정의될 수 있다. 이차적 건강상태는 장애로 인하여 시작되고, 장애를 가지고 난 후 장애를 둘러싼 다양한 개인적·환경적 요인으로부터 기인해 발생하므로, 장애인의 다른 건강상태와 비교할 때 그 원인이 명확하게 식별될 수 있으며 장애인 집단을 대상으로 하는 구체적인 의료적·사회적 개입을 통해 예방가능하다는 특성을 가진다.

지금까지 장애인의 이차적 건강상태를 다룬 연구들은 어떠한 위험요인이 이차적 건강상태의 개수나 심도에 영향을 주는지를 다루어왔으며, 소수의 연구들은 장애인이 이차적 건강상태를 가지고 난 후의 대처 경험을 다루었다. 그러나 장애 경험의 어떤 측면에 의해 이차적 건강상태에 취약해지며, 대처 전략을 구성하는 자원이 되는지 장애 경험과의 관련성에 주목하지 않았다. 또한 현 상태 혹은 건강상태를 가진 시점에서의 제약들에 주로 초점을 두었기 때문에 시간의 변화를 파악하기 어렵다는 한계가 있다. 따라서 장애와 이차적 건강상태 발생 사이의 시간, 그 전후의 시간 등 전 생애사를 탐구할 필요가 있다.

본 연구는 장애인의 이차적 건강상태에 영향을 주는 다양한 생애사적 요인들을 파악하기 위하여 Elder가 제시한 '생애과정 관점(lifecourse perspective)'의 원리들을 이론적 틀로 활용하였다. 생애과정 관점은 구조적·사회적·문화적 맥락 속에서 사람들의 삶을 분석하기 위한 접근으로 한 인간

의 생애에서 역사적 시간들, 생애의 시기, 연결되거나 독립된 삶, 그리고 행위주체로서의 선택과 행동을 주요한 요소로 다루고 있다(Elder, 1994; Elder, Johnson & Crosnoe, 2003). 특히 생애과정 관점은 동시대에 한 코호트가 경험하는 역사적, 사회적 시간을 주요한 맥락으로 분석하며, 개인의 생애가 역사적 시간에 일방적으로 영향을 받기만 하는 것이 아니라 역사와 사회적 환경이 만드는 기회와 제약들 속에서 영향을 주고받는다는 점에 주목한다.

본 연구는 구체적으로 2000년대 이후의 한국사회에서 일어난 진보적 장애운동과 그 성과물로 나타난 장애 관련 법제에 주목한다. 특히 2000년대 이후 장애와 관련된 다양한 사회적 자원의 확대가 장애인의 의료접근성에 미친 영향을 탐구함과 동시에 그와 같은 역사적 사건들이 장애인의 삶에 선택지를 증진하거나 더 많은 자원들과 연결되게 하여 장애인의 삶과 건강을 변화시킬 가능성을 살펴보았다.

더불어 본 연구는 장애와의 연관성 속에서 이차적 건강상태의 획득 뿐 아니라 그 대처 경험을 탐구하며, 장애인이 장애를 가지고 살아온 경험을 통해 생애과정에서 축적된 다양한 기회와 자원들과 결합할 가능성에도 주목하였다. 중증의 장애인이 장애라는 불리한 조건에도 불구하고 장애의 경험을 통해 재구조화된 몸과 마음의 균형으로 인하여 높은 삶의 질을 드러내는 현상을 소위 '장애의 역설(disability paradox)'이라고 부른다(Albrecht & Devlieger, 1999). 저자들은 장애인이 장애라는 역경과 대처하는 과정에서 스트레스 상황을 더 잘 이해하고, 구조화하며, 예측가능하게 받아들이는 역량강화를 경험하며, 주체적인 행위자의 역할을 가능하게 하는 다양한 자원들과 결합하여 높은 삶의 질을 경험할 수 있게 된다고 보았다(*ibid*). 본 연구에서도 이와 같이 장애인의 삶에 존재하여 역설적으로 장애인의 삶의 항상성을 유지하게 하는 요인으로 사회적 네트워크와 행위주체성을 함께 살펴보았다. 장애운동의 성과나 장애 법제의 제정으로 인하여 확산된 장애인 공동체 등이 건강과 관련된 지지 체계로 기능할 수 있다는 점(Forber-Pratt & Zape, 2017; Guilcher et al., 2012; Guilcher et al., 2013), 장애의 경험이 질병의 경험을 좀 더 잘 받아들이도록 하는 다양한 전략을 구성할 가

능성에도 주목하였다(Darling, 2013; Holme, 2013; Iwakuma, 2001).

생애과정 관점은 개인을 둘러싼 사회적 맥락 속에서 개인의 생애를 이해하고자 하는 이론적 관점으로, 생애과정 관점으로 장애인의 이차적 건강상태 경험을 이해하는 데 있어 개인을 둘러싼 사회적 관계와 환경이라는 맥락을 구체적으로 검토할 필요가 있다. 이를 탐구하기 위해 본 연구는 사회복지실천에서 유용한 이론적 틀로 활용되는 생태체계 관점을 적용하여 다양한 체계들 간의 상호작용 속에서 개인이 이차적 건강상태를 어떻게 획득하고 대처해 나가는지를 관찰하고자 했다. 생애과정 관점은 개인의 생애를 역사적 공간 내에서 이해하고 그 변화를 포착하는 것을 목표로 하므로, 생태체계 내에서 한 개인의 시간 체계(chronosystem)만을 살펴보는 것이 아니라 제도와 역사의 변화가 개인의 생애 내에 어떻게 내재되어 개인의 삶에 영향을 주는지를 함께 살펴볼 수 있다는 장점이 있다.

이를 검증하기 위하여 본 연구는, 생애사가 개인과 사회의 상호작용으로 구성되어 있다는 전제에서 출발하여 개별적 경험의 구체성 속에서 일반성을 이해하고 서술하는 질적 연구방법론인 생애사 연구방법론을 채택하였다(이희영, 2005). 또한 생애사 연구방법론 중 참여자가 이야기한 생애사와 사회역사적 맥락 속에서 실제로 체험된 생애사의 차이를 통해 삶의 실재성을 규명하는 방법론인 내러티브-생애사 연구 방법론을 활용하였다(박정애·이명우, 2015). 그 이유로 첫째, 내러티브-생애사 방법론은 질병의 경험 등 '생애사적 혼란'을 경험하는 개인의 재구성된 생애사를 탐구하는데 적절한 방법론이기 때문이다. 특히 질병의 원인이 무엇인지, 질병을 어떻게 정당화하는지, 필요한 개입을 무엇이라고 생각하는지 등의 질병 내러티브(illness narrative)를 이해하고자 할 때 내러티브를 활용한 방법론은 유용한 분석도구가 될 수 있다(남상희, 2004; Bury, 2001). 둘째, 내러티브-생애사 방법론은 개인의 역사 속에서 사회문화적 질서와 규범이 어떻게 재생산되는지를 다루는 연구방법론이므로(이희영, 2005), 이를 통해 장애인의 이차적 건강상태 경험과 제도적 시간들 사이의 상호성을 깊이 이해할 수 있을 것이라고 판단하였기 때문이다. 본 연구는 2000년대 이후 장애 법제의 수립이 개인의 건강 관련 생애사에 미친 영향력을 확인하고자 하므로, 2000년대 이후 고등교육 및 사

회활동 참여를 시작했거나 그러한 연령대에 도달한 30~55세 장애인 중 이차적 건강상태를 가진 이들을 연구의 참여자로 선정했다. 유사한 문제의식으로 건강경험에 대한 생애사 혹은 내러티브 연구를 수행한 Harrison(2004)과 김향수(2020)의 연구를 참고로 하여, 20명의 장애인을 대상으로 인터뷰를 진행한 후 그 중 자신의 생애사를 이야기로 재구성하는데 능숙하며, 생애사 내러티브에서 생애사와 제도적 맥락과의 교차를 분명하게 드러내는 참여자 10인을 재선정하여 이들의 생애사를 중심으로 생애사 재구성, 영향요인 분석을 진행하였다.

본 연구는 내러티브-생애사 방법론을 통하여 장애인의 이차적 건강상태 경험을 파악하여 장애인의 건강 연구와 실천 영역에 다음과 같은 함의를 줄 수 있을 것이라고 기대한다. 이론적 측면에서, 장애인의 이차적 건강상태를 개념화한 연구들이 장애와의 연관성, 시간성을 중요한 특성으로 강조하고 있음에도 불구하고 실증연구에서 연관성이나 시간성을 파악하기 어렵다는 한계가 있으나, 본 연구는 장애, 이차적 건강상태와 관련된 생애과정 요인에 대한 면밀한 검토를 통하여 개념의 정의와 부합하는 구체적인 근거를 제시할 수 있을 것이다. 또한 장애인의 생애과정 건강을 다룬 연구들이 구체적으로 이차적 건강상태라는 건강상태에 주목하지 않아 왔으므로, 장애인의 생애과정 속에서 이차적 건강상태에 대한 이해의 폭을 넓힐 수 있을 것이라고 기대한다. 실천적 측면에서, 장애인의 건강을 이해하고 개입을 구성하는데 있어 제도나 사회적 지지 등 뿐 아니라 건강상태를 발견하고 해석하고 관리하는 건강의 주체의 역할을 강조하여, 건강 행위주체를 통해 구체적으로 개입을 가능하게 하는 방안을 모색할 수 있다고 본다. 또한 개인을 둘러싼 환경과 관계뿐 아니라, 제도의 영향력을 함께 탐구할 것이므로, 장애인의 건강한 삶을 가능하게 하는 사회 제도와 정책을 구성하는 데에도 이바지할 수 있을 것이라고 기대한다.

제 2 절. 연구문제

이상의 연구의 필요성과 선행연구를 통해 파악한 발견과 한계에 근거하여 장애인의 이차적 건강상태의 경험을 연구하고자 하였다. 크게 두 가지 연구문제를 구성하여 장애인이 이차적 건강상태를 획득하고 대처하는 경험을 생애과정 관점에서 파악하고자 하였다.

연구문제 1. 장애인의 생애사 내러티브를 통해 재구성된 이차적 건강상태 경험은 어떤 모습인가?

연구문제 2. 장애인의 이차적 건강상태 획득과 대처에 영향을 주는 사회 체계적, 관계적, 제도적 요인은 무엇인가?

제 2 장. 이론적 배경과 선행연구 검토

제 1 절. 장애인의 건강에 대한 이해

1. 장애인의 정의

우리나라 장애인의 기준은 기본적으로 『장애인복지법』에서 정의를 토대로 한다. 『장애인복지법』 제2조 제1항에서는 장애인을 "신체적·정신적 장애로 오랫동안 일상생활이나 사회생활에서 상당한 제약을 받는 자"로 정의하고 있다. 다만 이 항의 정의는 선언적 의미만을 가지는 것으로, 제2조제2항에서 이 법을 적용받는 장애인은 "'신체적 장애'나 '정신적 장애' 하나에 해당하는 장애가 있는 자로 대통령령에서 정하는 15개의 장애의 종류 및 기준에 해당하는 자"라고 명시하고 있다. 각 장애유형에 대한 판정기준은 보건복지부 기준에 따르며(보건복지부, 2020a) 특정 의학적 손상기준을 진단, 판정받을 것이 요구된다. 이 기준에 따르면 2021년 말 현재 국내 장애인의 수는 2,644,700명으로 전체 인구의 약 5%를 차지하고 있다(보건복지부, 2022b). 기능적 장애 기준으로 장애를 추정하는 국제 수치와 비교할 때[2] 국내의 등록장애인의 비율은 매우 낮은 수준이다. 특정 유형의 질병이나 손상을 가진 사람들이 아니라 기능적 제약을 경험하는 사람들을 넓은 범주에서 장애인으로 규정해야 한다는 논의들이 지속적으로 제시됨에 따라(박병배 외, 2013; 한국보건사회연구원, 2012) 장애인정의 범주도 차츰 확장되고 있다.

1989년 『장애인복지법』 제정 시 지체장애, 시각장애, 청각장애, 언어장애, 정신지체 등 신체적, 정신적 결함만이 장애 범주에 포함되어 있다가, 뇌병변장애, 발달장애, 정신장애, 신장장애와 심장장애가 1999년 1단계 범주 확장에 포함되었고, 2003년 2단계 범주 확대에 호흡기장애, 간장애, 장루·요루장애, 뇌전증장애 등이 포함되어 현재의 장애인 범주를 구성하게 되었다

2) 예컨대 국제질병부담(Global Burden of Disease)에서는 전체 인구의 15.6%가 장애인구로 분류될 수 있다고 보고한다(WHO, 2011: 74-76). 한편 미국에서도 역시 청력, 시력, 인지, 이동, 자기관리(self-care), 자립생활 등 6개의 기능 영역의 제약으로 장애인구를 추정하며 18세 이상 인구의 25.7%가 장애를 가진 것으로 나타났다(Okoro et al., 2018).

(한국보건사회연구원, 2012). 그러나 그 이후에도 암, 혈액질환, 복합부위통증증후군(CRPS) 등을 가진 질환자를 장애인 범주에 포함시켜야 한다는 주장이 지속적으로 제기됨에 따라(박병배 외, 2013), 2021년 4월부터 간장애 합병증, CRPS, 백반증, 중증복시, 배뇨장애, 뚜렛증후군 등이 장애인정질환으로 포함되며 국내 약 11,000명이 등록장애인의 장애 범주에 포함되었다(보건복지부, 2020). 향후 더 다양한 만성질환을 가진 사람들이 법적 장애인의 범주에 포함되어 장애 제도와 혜택을 받을 수 있게 될 것으로 예상한다.

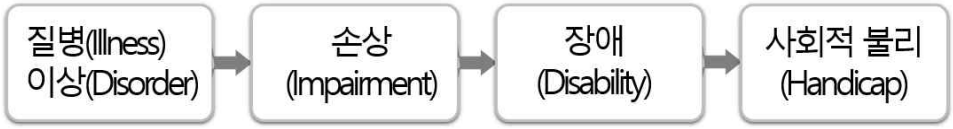
2. 장애, 질병, 장애인의 건강의 관계

1) WHO의 관점의 변화

건강이 '질병이 없는 상태'라는 오래된 고정관념에도 불구하고, WHO는 1948년 건강을 "단순히 질병이나 허약함이 없는 상태가 아니라 신체적, 정신적, 사회적으로 완전히 안녕한 상태"라고 규정한 이후 건강에 대한 정의를 변화시키지 않고 있다(WHO, 1948: Larson, 1996: 181에서 재인용)[3]. 그러나 1970년에 ICIDH(International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps)가 장애를 '손상(impairment)', '장애(disability)', '사회적 불리(handicap)'로 구분하기 전까지 장애와 질병의 개념은 구분되지 않고 사용되었다(이한나, 2012: 27). 1970년 개발된 ICIDH가 1980년 WHO에 의하여 공인되며 장애는 ICIDH 개념틀에 의해 설명되기 시작한다. 아래의 [그림 1]에서 제시하였듯이 ICIDH에서 장애는 병리학적 변화로서의 개인의 비정상적 '건강상태'에서 기인한다. 비정상적 건강상태는 신체적 차원의 '손상'으로 이어지는데 이는 개인의 건강상태를 타인이 인식할 수 있게 됨을 의미한다. 손상은 활동상의 능력의 제한을 의미하는 개인적 차원의 '장애'로 이어지고, 장애는 곧 개인의 활동상의 능력 제한에 대한 사회적 참여의 제한이라는 '사회적 불리'로 이어진다(WHO, 1980).

---

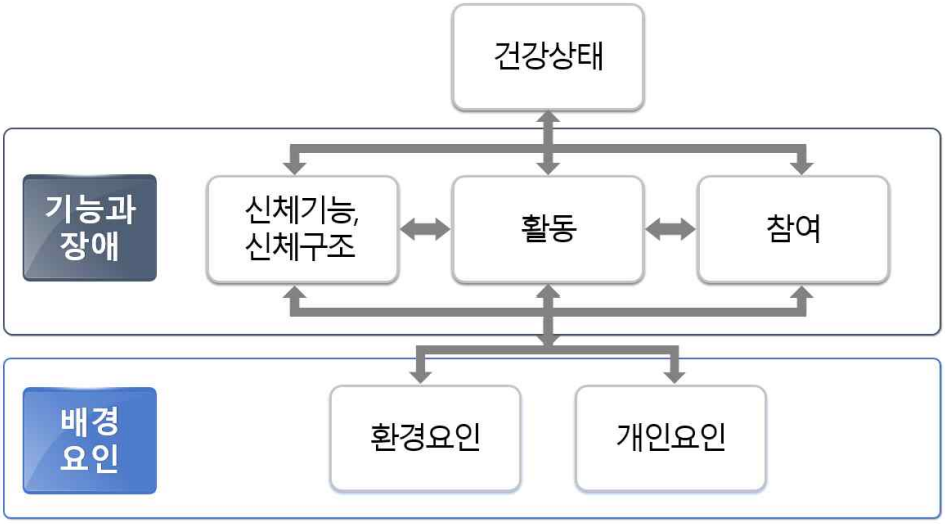
3) 다만 현재의 신체적, 정신적, 사회적 차원에 추가적으로 영적 차원의 건강(spiritual health)이 추가되어야 한다는 논의가 지속적으로 제기되고 있다(World Health Organization Regional Office for South-East Asia, 1984; Dhar, 2013).



[그림 1] ICIDH의 장애 개념의 구조 (WHO, 1980: 11)

그러나 ICIDH가 장애를 설명하는 유용한 틀이 아니라는 비판이 제기된다(European Commission, 2003: 황수경, 2004: 131에서 재인용). 첫째, 장애인이 가진 손상이 장애의 원인이 된다는 관점을 채택하고 있다는 점이다. ICIDH는 손상으로부터 장애가, 장애로부터 사회적 불리가 기인한다고 보는 단선적 원인론을 채택하였다. 장애운동가들은 ICIDH가 장애의 원인을 사회가 아니라 개인에게서 찾는 장애에 대한 의료적 관점을 반영하고 있다고 비판하였다(Shakespeare, 2006/2013). 손상이 사회적 불리에 영향을 줄 수 있을 뿐 아니라, 사회적 문제 혹은 손상과 무관한 건강 문제가 손상에 영향을 줄 수 있음에도 불구하고 ICIDH의 모델은 이와 같은 역인과성과, 모델에 포함되지 않는 개인적 요인과 건강요인의 영향을 설명하지 못한다는 한계도 가지고 있다. 둘째, 모델에서 사용하는 용어가 장애(disability), 사회적 불리(handicap) 등 부정적인 용어를 사용하여 장애가 무능력을 의미한다는 관점을 강화하기 때문이다. 셋째, 장애라는 현상은 제도 내에서 '장애인'으로 간주되는 사람들 뿐 아니라 보편적으로 경험할 수 있는 현상임에도 불구하고 장애 문제를 특정한 소수자 집단의 문제로 가정한다는 점이었다.

이러한 비판을 받아들여 장애, 사회적 불리와 같은 부정적인 용어를 활동(activity), 참여(participation) 등의 중립적 용어로 교정하고, 한 방향의 인과관계에서 벗어나 각 요소들 간의 상호작용을 강조하는 ICIDH-2가 1997년 제안되었다. 이는 2001년 장애와 건강에 대한 개념적 틀로 WHO가 채택한 ICF(International Classification of Functioning, Disability and Health)의 전신이 되었다.



[그림 2] ICF 구성요소들의 상호작용 (WHO, 2001: 18; 통계청, 2010: 13을 수정함)

ICF는 건강상태를 구성하는 요인으로 '기능과 장애' 영역과 '배경요인' 영역을 나누어 설명한다. 건강상태는 이 두 영역의 상호작용으로 구성된다. '기능과 장애' 영역은 다시 '신체기능, 신체구조', '활동', '참여'로 구분되며, 실질적으로 개인의 기능 상태를 평가할 수 있는 영역이다. '배경요인'은 기능과 장애에 긍정적이거나 부정적인 영향을 미치며 건강상태를 구성한다고 가정되는 요인으로 '환경요인'과 '개인요인'으로 다시 분류된다(WHO, 2001; 통계청, 2010). ICF 모델에서 장애는 고정된 특정 상태를 의미하는 것이 아니라 "상황적 요인들이 상호작용하는 건강조건을 지닌 개인에 의해 경험되는 하나 혹은 그 이상의 생활영역 속에서 신체, 개인, 혹은 사회 수준에서의 기능하는 어려움"(WHO, 2001: 9)으로 정의된다. ICF의 구체적인 구성요소는 [그림 2]와 같다.

ICF는 ICIDH의 틀을 넘어서 건강과 질병, 장애의 관계에 있어 개인과 환경을 모두 고려하는 통합적인 관점을 제공했다는 평가를 받는다(통계청, 2010). 다음과 같은 측면에서 ICIDH와 구별되는 장점을 가지며 장애와 건강에 대한 통합적인 접근방법을 제시하였다는데 그 의의를 가진다.

첫째, 단선적 원인론에서 벗어나서 '기능과 장애', '배경요인'의 하위 요인

들이 건강상태와 서로 영향을 주고받는다는 사실을 강조한 점이다. 질병과 신체이상으로부터 손상을, 손상으로부터 장애를, 장애로부터 사회적 불리를 경험하게 되는 것이 아니라 손상과 활동제한, 참여제약이 서로 상호작용하며 기능과 장애를 구성하는 것이다. 즉 손상을 장애의 원인으로 간주하는 것이 아니라 각 구성요소들이 서로 영향을 주고받으며 건강상태를 구성한다고 본다. '기능과 장애'의 구성요소 뿐 아니라 환경요소나 개인요소들에 따라 개인에게 장애는 다른 영향을 줄 수 있다. 손가락의 절단이 20대 피아니스트와 50대 기업의 고용주에게 서로 다른 활동의 제약을 가져다 줄 수 있듯이, 같은 손상을 가진 사람도 개인적·환경적 요소에 따라 기능이 증진되거나 저해될 수 있는 것이다.

둘째, WHO는 ICF를 질병의 원인을 분류하는 체계인 ICD(International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems)와 함께 사용할 것을 권고하고 있는데(통계청, 2010: 2) 이는 병인학적 관점에서의 장애의 개념과 기능적 장애 관점에서의 장애의 개념이 서로 상호보완적인 관점으로 함께 활용되어야 함을 제시하고 있다는 점이다. 장애가 환경과의 상호작용을 통해 구성되는 개념이라는 정의를 받아들이면서도, 질병에서 장애가 기인할 수 있다는 가능성도 여전히 중요하게 간주한다. 여전히 장애와 사망의 가장 큰 원인은 만성질환으로 보고되고 있으므로 질병의 예방을 통해 장애와 사망을 예방하려는 공중보건의 개입이 여전히 중요한 이슈이기 때문이다(CDC, 2012).

셋째, ICF는 장애인과 비장애인을 구분하기 위한 체계가 아니라, 장애가 인간의 보편적인 경험이고 건강의 한 부분이라는 사실을 가정하고 있다는 점이다(통계청, 2010: 2). 이러한 가정을 통해 제도 내에서 장애인으로 분류되지 않는 만성질환자나 기능적 장애를 경험하는 더 많은 사람들을 아우를 수 있다는 장점이 있다. 장애인이 모두 건강문제를 경험하는 것은 아니지만, 건강문제를 가진 사람들은 장애인이 경험하는 기능적 장애를 경험할 수 있다(Reichard, Nary & Simpson, 2014). 따라서 ICF를 활용해 기능적 장애를 경험하는 더 많은 사람들의 경험을 건강문제로 포괄하고 개입할 수 있게 되는 것이다.

2) 장애의 상호작용 관점에서 바라본 장애인의 건강

흔히 '장애의 의료적 모델(medical model)'이라고 불리는 모델은 2차 세계대전 이후 의료사회학의 관점에서 출발한다. 1950년대 의료사회학자들은 일탈 이론(deviant theory)을 토대로 장애인과 질환자 등 사회적으로 일탈된 존재를 다루어왔다. 즉 장애인은 사회에서 일탈된 존재로 질병을 가진 사람들과 구별되지 않았다. Parsons(1951)의 구조적 기능주의 하에서 급성과 만성질환은 사회의 안정을 무너뜨리는 현상으로 의료적 전문가에 의하여 교정되어야 하는 종류의 것이었다(Thomas, 2010: 39에서 재인용). 이러한 관점에서 시작하여 1960년대에 와서 Goffman 등의 의료사회학자들은 상징적 상호작용주의의 영향을 받아 정신질환자나 신체적 장애를 가진 사람들을 유사한 집단으로 구분하고 이들의 사회적 상호작용에도 관심을 가지기 시작한다. 흔히 만성질환과 장애의 사회학(Sociology of Chronic Illness and Disability; Sociology of CID)이라고 불리는 학문분야에서는 장애 혹은 질병을 경험하는 사람들(sufferer)이 장애와 질병을 개인적으로 어떻게 대처하고 있는지에 관심을 두었고, 장애와 질병을 경험하는 사람들, 그들의 가족의 삶의 질을 위하여 의료 전문가와 재활 전문가의 역할을 강조하였다(Thomas, 2010).

한편 1970년대 영국 등에서 시작된 장애운동은 의식적으로 이러한 의료사회학의 관점과 선을 그으며 장애의 의료화에 대한 반대를 핵심적 이념으로 성장해왔다. 장애학이 의료사회학의 관점과 분리되는 지점은 두 축으로 나타난다. 하나는 장애에 대한 개입이 전적으로 의료전문가로부터 시작된다는 관점에 대한 비판이며, 다른 하나는 장애와 질병을 동일한 개념으로 간주하는 관점에 대한 비판이다. 먼저 의료화에 대한 반대는 영국의 분리에 저항하는 신체장애인 연합(Union of the Physically Impaired Against Segregation; UPIAS)의 선언문에서 최초로 발견된다. "우리 연합은 의료 또는 다른 전문가가 우리가 어떻게 살아야 하는지를 우리에게 말하거나, 우리에게 정보를 통제하거나, 우리의 등 뒤에서 결정을 내릴 권리를 가지고 있다는 생각을 거부"한다며 장애의 의료화에 대한 반대를 명확히 하였다

(UPIAS, 1976: 18).

한편 장애와 질병을 동일한 개념으로 간주하는 것을 거부하며 “장애는 질병이 아니다”라는 관점을 고수하였다. 일례로 Crow(1996: 209)는 “만성질환(chronic illness)과 같은 질병은 사회에서 이루어지는 제한이나 억압과 관련이 없다”고 주장하였다. Amundson(1992: 114)도 역시 “아픈 사람들과 달리 장애인은 환경이 그렇게 만들지 않는 한 전반적으로 무능력하지(globally incapacitated) 않기 때문에” 아픈 사람들과 구별되어야 한다고 주장하였다. 질병과 장애를 구분하고자 했던 이유는 첫째, 장애인이 치료를 필요로 한다는 편견을 교정하기 위해서이다. 둘째, 사회적으로 만연한 ‘장애인이 전반적으로 무능력하다’는 편견, 장애인의 아픈 사람으로서의 역할(sick role)과 멀어지게 하기 위해서이다(Amundson, 1992). 마지막으로, 에이즈나 암과 같은 질병이 갖는 낙인을 장애의 낙인에 추가하지 않기 위해서이다(Gill, 1994: Wendell, 1996/2013, 56에서 재인용).

이러한 장애운동의 관점 하에서 장애인이 가진 의료적 욕구는 소홀히 여겨져 왔다. 장애가 온전히 사회적으로 구성된 문제라면 장애인의 의료적 문제에 대한 개입은 극단적으로는 장애의 의료화 관점으로의 회귀를 의미하는 것일 수도 있기 때문이다. 온건하게 고려할 때에도 사회적인 장애물을 없애고 장애인의 시민권 쟁취를 위해 쏟아야 하는 에너지를 다른 주제에 분산시키는 일일 수 있다(Shakespeare, 2006/2013). 또한 초기 장애운동은 주로 정적인 장애를 가진 젊은 남성 장애인들에 의하여 추동되어 왔으므로 만성질환의 획득이나 노화 등 생애과정 속에서 단계적으로 나타나는 건강변화와 장애화(disablement) 과정에 대해서는 집중하지 않았던 이유도 크다(Wendell, 1996/2013; Thomas, 1999, 2010).

장애와 질병의 개념적 분리, 그리고 (비장애인만큼이나) ‘건강한’ 장애인의 이미지에 의문을 제기한 것은 장애와 질병을 가진 Thomas(1999, 2010)와 Wendell(1996/2013)과 같은 여성연구자들에 의해서이다. Thomas(1999)는 손상이나 질병을 가진 사람들이 경험하는 모든 불이익과 제약들이 장애를 구성하는 것은 아니라고 보았다. 오히려 어떤 활동의 제약들은 손상에 의해서만 직접적으로 연결된다고 보고 이를 ‘손상효과(impairment effect)’로 정

의하였다. Thomas는 왼손이 절단된 장애인으로, 본인이 왼손에 스푼을 쥘 수 없다는 것은 손상의 효과이지만 이것이 사회적, 관계적 의미에서 장애를 구성하는 것은 아니라고 주장하였다(Thomas, 1999: 42-43). 손상효과에는 통증, 마비 등 신체적 측면과 무기력, 불안, 우울 등의 정서적 측면들도 포함된다(이한나, 2012). 장애가 사회적으로만 구성된다는 담론이 포섭할 수 없는 '손상'의 측면이 존재하며 여기에는 손상이 가져오는 다양한 질병과 건강 문제들이 포함될 수 있다는 가능성을 제시한 것이다.

Wendell(1996/2013)은 근육통성 뇌척수염을 가진 여성으로 직접 경험한 사회적 제약의 경험을 근거로 하여, 질병을 가진 사람과 '달리' 장애인이 환경적 제약이 없다면 '전반적으로 무능력하지 않다'는 Amundson(1992)의 주장을 반박한다. 먼저 만성적으로 아픈 사람도 사회적 영향으로 인하여 제약을 가질 수 있다는 점에서 그렇다. Wendell은 정상적인 속도를 요구하는 노동시장으로 인하여 무능력해질 수밖에 없는 사례들을 제시한다. 또한 Amundson(1992)의 언급처럼 질병을 가진 사람들이 전반적으로 무능력하지는 않다는 점에 대해서도 반박한다. 많은 경우 만성질환자들이 사회적 활동에서 배제되는 이유는 질병에 대한 편견과 잘못된 이미지 때문이며, 사회적인 제약이 제거되었을 때 질환자들도 자신의 속도로 사회적 활동에 참여할 수 있는 것이다.

Thomas(1999)와 Wendell(1996/2013)의 비판은 장애와 관련된 담론에 손상과 질병의 자리가 존재해야 한다는 가정에서 시작된다. Thomas(1999)의 주장은 '장애'라는 현상 내에서 손상효과로서의 질병과 건강 문제가 존재할 수 있음을 드러내며, Wendell(1996/2013)은 만성적 질병의 경험과 장애의 경험이 유사함을 드러낸다. 그러나 이들의 주장이 장애가 사회적으로 구성된다는 명제에 도전하여 다시 의료화로 회귀할 것을 주장하는 것은 아니다. 두 주장 모두 명백하게 질병의 경험이 전사회적(pre-social)인 것은 아니라고 주장한다. Thomas(1999)는 손상효과는 그 자체로 사회적으로 구성된 것은 아니지만 손상효과로 인하여 사회적 제약을 경험할 수 있다고 보았다. 왼손에 스푼을 쥘 수 없다는 것 자체는 사회적인 현상이 아니지만, 그로 인하여 취업에 어려움을 겪는다면 손상효과로 인하여 사회적으로 구성된 장애

를 경험하게 되는 것이다. 한 개인의 삶에서 손상효과와 장애효과는 구별되기 어려우며 따라서 장애인의 경험에는 장애와 손상효과가 상호작용한다는 사실을 이해하는 것은 매우 중요하다(Shakespeare, 2006/2013).

이와 같은 관점에서 Shakespeare(2016/2013)는 '장애의 상호작용 모델'을 제안한다. 상호작용 모델은 장애를 손상과 관련해서만 설명하지 않는다는 점에서 장애의 의료적 모델과 다르다. 또한 장애인을 둘러싼 환경과 맥락의 중요성을 강조하지만, 장애가 장벽이나 억압이라는 외적인 요인으로만 규정될 수 없다는 점을 강조한다는 점에서 장애운동의 관점과도 구별된다. 장애의 상호작용 모델은 장애가 손상을 포함한 개인적 요인과 환경적 제약이라는 사회적 요인 간의 상호작용의 결과라고 본다. 이 모델을 통해 건강상태를 포함하여 손상에 따라 나타나는 다양한 장애 경험을 포괄할 수 있으며, 개인적 차이를 넘어서 사회적·환경적 제약도 함께 포괄할 수 있게 된다. 이는 ICF 모델로 대표되는 의료-심리-사회적 모델의 연장선으로도 볼 수 있다는 점에서 강점을 가진다(이지수, 2014).

본 연구는 장애의 상호작용 모델에 근거하여 장애인의 건강 경험을 탐구하고자 한다. 장애인의 건강 문제는 손상으로부터 오는 '손상효과'와 사회적 제약으로부터 오는 '장애효과'를 포함해 손상, 기능의 제약, 환경적 제한의 복합체로부터 기인할 수 있기 때문이다. 장애인은 손상 자체나 기능의 제약으로 인한 건강행동 문제를 경험하게 될 뿐 아니라 빈곤, 낮은 교육수준과 취업률, 의료서비스 장벽, 사회적 지지의 부재 등 사회적 장애물로 인하여 비장애인보다 건강 문제를 경험하기 쉽다. 장애인이 삶에서 경험하는 어려움은 손상 자체에서만 오거나, 환경 자체에서만 오는 경우는 드물기 때문에 손상과 환경에 대한 개입이 모두 필요하다는 점에서(Shakespeare, 2006/2013) 상호작용 모델에 근거하여 장애인의 건강 경험을 다룰 필요가 있다.

장애의 상호작용 모델은 사회적인 변화뿐 아니라 장애인 스스로의 태도, 자존감, 자기 확신 등의 개인적 대처가 장애인의 삶을 변화시킬 수 있다는 점도 중요하게 다룬다(이지수. 2014: 50). 이는 장애와 만성질환을 경험하는 사람들의 개인적 대처에 관심을 둔다는 점에서 의료사회학의 관점과 유

사하게 해석될 수 있다. 그러나 궁극적으로 개인의 적응이 아니라 사회적 차원의 개입을 중요하게 다룬다는 점에서 의료사회학의 가정과는 거리를 둔다(杉野昭博, 2007/2010). 본 연구는 장애와 질병의 경험이 유사성을 가지며, 장애를 가진 사람들이 장애를 통해 축적한 독특한 대처 양식이 질병의 경험에 잘 대처하도록 하여 건강을 증진시킨다는 의료사회학의 가정에 상당 부분 동의하지만, 사회적 변화가 그것을 가능하게 한다는 점에서 궁극적으로 장애학의 관점을 견지한다.

따라서 본 연구는 장애의 상호작용 모델에 근거하여 장애인의 이차적 건강 상태 경험과 이에 영향을 주는 사회적 요인들을 탐구하고자 한다.

제 2 절. 장애인의 이차적 건강상태(secondary health condition)

1. 장애인의 이차적 건강상태의 정의

의료 전문가들이 장애 문제에 개입하는 방법은 주로 재활과 치료를 통해서이며 재활의 최종적인 목표는 장애인의 기능의 회복이었다. 기능의 회복이 어느 단계에 도달하고 치료가 종료되면 장애인의 건강상태와 기능은 이 상태에서 영구적으로 고정된 것으로 간주되었다(Pope & Tarlov, 1991). 장애인의 건강이 재활 이후 고정된 실체(static entities)로 가정된다는 점을 비판하며 Marge(1988)는 기존 장애(일차적 상태)로 인하여 가지게 되는 건강문제를 '이차적 장애(secondary disability)'라는 개념을 통하여 최초로 설명하였다. 장애는 장기적이고 역동적인 조건이고, 생애주기 내에서 그 심도가 변화될 수 있으며, 일차적 상태인 장애를 가진 이후로도 건강상태가 계속해 변화하여 이차적으로 다른 건강상태 혹은 장애를 가지게 될 수 있다는 것이었다. 그러나 이차적 건강문제가 반드시 장애로 이어지지 않으며 병리상태나, 손상, 기능적 제약일 수 있다는 비판이 제기됨에 따라(Turk, 2006) 이차적 건강 '상태'(secondary health condition)라는 용어가 좀 더 널리 쓰이고 있다. '상태'라는 단어는 질병이나 부상으로 인하여 불리한 '의료적 문제'를 갖게 되는 것을 의미하는 것으로, 질병은 병리적 '상태'에 해당된다(Marge, 2008: 68). Marge(2008)는 후속 연구에서 사회적 의미를 포함한 이차적 '장애'가 아니라 의학적 건강 문제로 국한시키기 위하여 계속해 이차적 '상태'라는 용어를 사용할 것을 제안한다.

이차적 건강상태 외에도 장애인이 삶에서 경험하는 여러 가지 건강상태들이 있다. 먼저 장애인이 경험하는 여러 종류의 건강상태와의 비교를 통하여 장애인의 이차적 건강상태의 개념을 좀 더 명확하게 제시하고자 한다.

우선 장애인의 일차적 장애를 유발하는 '일차적 건강상태(primary health condition)'가 있다. 예컨대 관절염, 뇌성마비, 녹내장, 다운 증후군, 조울증 및 우울증 등은 각각 지체장애, 뇌병변장애, 시각장애, 지적장애, 정신장애의 일차적 건강상태이다. 일차적 건강상태는 운동기능의 손상, 감각의 손상,

정신의 손상, 그리고 의사소통의 손상 등 광범위한 손상으로 이어질 수 있다(WHO, 2011: 58). 망막색소변성증처럼 일차적 상태가 진행성인 경우 기능 제한(시력의 제한)을 더욱 악화시킬 수 있지만 일차적 상태에서 기인한 것이므로 이를 이차적 건강상태로 언급하지 않는다(Rimmer, Chen & Hsieh, 2011).

그 다음으로는 '연관 상태(associated condition)'라고 부르는 건강상태이다. 일차적 상태와 병리학적으로 연결된 상태로, 일차적 상태 그 자체에서 유발되며, 일차적 상태와 시간상 동반되어 나타나는 건강상태를 의미한다. 예컨대 뇌성마비로 인한 장애인의 경련·발작·정신지체, 척수장애인의 요실금 등은 뇌성마비, 척수장애 등의 일차적 상태와 동시에 발현되며, 현재 존재하는 일차적 상태의 병리학 하에서 예측될 수 있는 건강상태들이므로 이는 연관 상태로 간주한다(Rimmer, Chen & Hsieh, 2011; Turk, 2006).

마지막으로 동반질환(comorbidity 혹은 comorbid condition)이라고 불리는 상태이다. 암이나 당뇨처럼 장애와 직·간접적으로 연관되지 않은 의학적 상태를 의미하며, 이차적 건강상태와 구별하기 가장 어려운 개념이다. 실제로 이차적 건강상태를 다룬 실증 연구들에서 동반질환과 이차적 건강상태를 구별하지 못하는 점을 연구의 한계로 제시하곤 한다(Molton et al., 2014; Rimmer et al., 2010; Wilber et al., 2002). 의학기술의 수준이 높아지며 이전 시기에 동반질환이라고 판단되었던 상태들이 이차적 건강상태로 판단되기도 한다. 예컨대 척수장애인의 인슐린 저항성 당뇨는 이전 시기에 척수장애와 무관한 동반질환으로 알려졌으나 현재 척수장애와의 연관성이 연구되며 척수장애인의 이차적 건강상태로 간주되어 개입이 진행되고 있다(Turk, 2006).

이차적 건강상태는 일차적 상태에서 기인한 건강상태로, 연관 상태나 동반질환과 분명히 구별되는 개념이나 여전히 그 정의에 대해 학자들의 온전한 합의가 이루어지지 않았으며 학자들마다 대동소이하게 개념을 정의하고 있다(Rimmer, Chen & Hsieh, 2011). 1988년 Marge의 개념화 이후 이차적 건강상태를 개념화한 연구들에서의 정의를 〈표 1〉으로 제시하였다.

〈표 1〉 선행연구에서의 이차적 건강상태 정의

연구	정의
Marge (1988)	일차적 상태 뿐 아니라 일차적 장애보다 더 상위 수준에 있는 추가적인 조건에 의해 영향을 받은 개인의 건강상태(health status).
Pope & Tarlov (1991)	장애 상태와 인과적으로 관련된 상태로, 이상상태이거나 손상이거나 기능적 제약일 수 있음. 일차적 장애 조건은 특정 이차적 건강상태의 가장 위험 조건임.
Coyle, Santiago, Shank et al. (2000)	일차적 장애 이후 경험하는 상태나 문제. 일차적 장애와 연결될 수도 되지 않을 수도 있음.
Healthy People 2010 (2000)	주로 일차적 장애 상태를 가진 사람이 경험하는 의료적, 사회적, 감정적, 가족 및 지역사회 문제들.
Turk (2006)	일차적 상태와 인과적 연관성을 가지는 상태로, 예방가능하고, 형태나 발현 시기에 따라 달라질 수 있으며, 교정될 수 있고, 일차적 상태의 심도를 증가시킬 수 있음.
Marge (2008)	일차적 장애에 의해 일어난 건강상태 등 위험이나 민감성이 증가된 결과이며 선천적이거나 후천적일 수 있음. 일차적 장애의 획득부터 이차적 건강상태의 발생까지 시간이 경과된다는 점에서 다른 건강상태와 구별됨. 일차적 장애를 악화시켜 기능 제약 수준을 증가시킬 수 있음. 확인된 많은 이차적 건강상태는 예방가능한 것으로 간주됨.
WHO (2011)	일차적 상태의 존재를 전제로 하는 추가적인 건강상태. 일차적 건강상태의 획득 시점과 일차적 상태가 발생한 시점 사이에 시간적 경과가 있다는 점에서 다른 건강상태와 구별됨.
Rimmer, Chen, Hsieh (2011)	이차적 건강상태의 시작은 일차적 상태와 관련이 있으며, 일차적 상태 이후에 발생함. 일차적 상태와 동반되는 상태나(척수장애인의 요실금), 진행성 장애(망막색소변성증으로 인한 시각장애인의 시력의 저하)와 구별됨. 비장애인보다 장애인에게 빈번하게 발생하는 상태로 약물이나 개입에 의한 것이 아님. 건강의 위험 조건이 아니라 건강상태임.
Molton, Terrill, Smith et al. (2014)	장애인에게 빈번하게 나타나고, 일차적 상태의 발생 이후에 나타나는, 장애 진단과 직접적으로 관련이 있는 것이 아닌 의학적 건강상태.
Battalio, Jensen, Molton (2019)	장애와 직접적으로 연관되지 않으면서, 일차적 상태 이후에 발생하는, 장애를 가진 사람들에게 빈번하게 나타나는 의료적 건강 문제.

연구자들의 이차적 건강상태의 정의에서 공통적으로 언급되는 이차적 건강상태의 특징은 '일차적 상태와의 연관성', '일차적 상태와의 시간성', '예방가능성'이다. 예컨대 척수 손상 장애인이 휠체어에 오래 앉아 생활하며 걸리게 되는 요로감염이나 욕창, 운동이나 식단관리 등 건강행동을 수행하기 어려운 발달장애인이 경험하는 비만 등의 성인병은 이차적 건강상태에 해당한다. 각각의 의미를 구체적으로 살펴보면 다음과 같다.

첫째, 일차적 상태, 즉 장애와의 연관성이다(Battalio, Jensen & Molton, 2019; Marge, 1988, 2008; Morton et al., 2014; Pope & Tarlov, 1991; Rimmer, Chen & Hsieh, 2011; Turk, 2006; WHO, 2011). 연관성은 직접적이거나 간접적일 수 있다(Jenson et al, 2012). 이차적 건강상태를 초창기에 연구한 Marge(1988)와 Pope와 Tarlov(1991)는 "장애 상태와 인과적으로 관련된 상태"로만 이차적 건강상태를 정의하였으며, 이에 근거하여 의료적 문제 뿐 아니라 사회적, 심리적, 가족 및 지역사회 문제, 심지어 삶의 질을 모두 장애인의 이차적 건강상태로 정의하려는 시도들이 2000년대 초반까지 진행되었다(Coyle et al., 2000; Health People 2010, 2000). Marge(2008)와 Turk(2006)은 이차적 건강상태에 모든 ICF 요소들을 포함시키는 광의의 정의가 개념을 희석시킨다고 비판하며 의료적 건강상태만으로 이차적 건강상태를 정의해야 함을 재차 강조하였다. 이후 이차적 건강상태는 의료적인 건강상태로 정의되고 있다.

그러나 일차적 상태와의 연관성만으로 이차적 건강상태를 정의하는 것은 충분치 않은데, '연관 상태' 역시 일차적 상태와 연관된 건강상태이기 때문이다. 따라서 두 번째로, 일차적 상태 이후에 시간성을 가지고 발생한다는 특성이 함께 언급되어야 한다(Battalio, Jensen & Molton, 2019; Coyle et al., 2000; Marge, 2008; Morton et al., 2014; Rimmer, Chen & Hsieh, 2011; WHO, 2011). 시간성을 가정할 때 일차적 상태와 동반되어 출현하는 연관 상태를 이차적 건강상태와 분리할 수 있기 때문이다. 즉 이차적 건강상태는 일차적 상태를 가지고 된 후 시간이 경과하며 일차적 상태로 인하여 건강 위험이나 민감성이 증가하여(Marge, 2008) 갖게 된 건강 문제를 의미하는 것이다.

마지막으로, 이차적 건강상태는 장애인의 건강 문제 중 유일하게 장애인 집단에 대한 구체적인 의료적·사회적 개입을 통하여 예방가능한 상태이다(Marge, 1988, 2008; Turk, 2006). 장애인의 건강상태 중 '일차적 상태'와 '연관 상태'는 장애를 가진 시점에서 이미 갖게 된 건강상태이므로 완화가 가능하지만 예방이 어렵다. 아직까지 장애와 연관성이 드러나지 않은 암과 같은 '동반질환'의 경우 장애인구에서 그 유병률이 더 높게 나타남에도 불구하고(김지영 외, 2020; Khoury et al., 2013) 장애인의 질병 예방을 위한 특수한 공중보건의 개입을 구성하기 어렵다. 그러나 이차적 건강상태는 장애인 집단에서 더욱 빈번하게 나타나며 장애와의 연관성이 입증되어 있으므로 장애인의 의료적 필요를 반영하여 구체적으로 예방적 개입을 구성할 수 있다(Battalio, Jensen & Molton, 2019; Morton et al., 2014; Rimmer, Chen & Hsieh, 2011).

위와 같은 선행연구들의 정의를 반영하여 본 연구에서는 장애인이 가진 건강문제 중 다음의 요건을 가진 상태를 '이차적 건강상태'로 정의한다.

1. 장애(일차적 상태)와 연관성을 갖는다. 2. 장애(일차적 상태)의 발생 이후 시간성을 가지고 나타난다. 3. 장애인을 위한 구체적인 의료적·사회적 개입으로 예방가능하다.

이차적 건강상태는 장애와 연관성을 가진 상태로, 특정 장애를 가진 사람들에게 빈번하게 나타나는 건강 문제를 의미한다(Battalio, Jenson & Molton, 2019). 또한 장애를 가지게 된 후 시간이 지남에 따라 장애를 둘러싼 다양한 요인들의 영향을 받으며 장애인에게 발생할 수 있는 문제들이다. 이와 같은 특성들 때문에 장애인의 다른 건강 문제와 비교할 때 이차적 건강상태의 원인은 명확하게 식별될 수 있으며, 예방 혹은 치료 방안을 효과적으로 개발할 수 있다. 따라서 장애인의 건강 문제에 개입할 때 활용할 수 있는 매우 유용한 개념이다(Marge, 2008).

또한 이차적 건강상태는 장애인의 삶의 질, 사회 참여 등과 밀접하게 연결되어 있다는 점에서 그 중요성이 부각된다. 경험하는 이차적 건강상태의 개수가 많거나, 통증, 피로 등 장애인에게 빈번하게 나타나는 이차적 건강상태

의 수준이 높을수록 장애인의 삶의 질이 유의미하게 낮아지는 것으로 확인되었다(Coyle et al., 2000; Terrill et al., 2013). 또한 이차적 건강상태가 감소할수록 고용확률은 증가하는 것으로 나타났으며(Ipsen, Seekins & Arnold, 2011), 이차적 건강상태로 인한 일상의 제약 일수가 증가할수록 고용확률이 감소하는 것으로 나타나서(Ipsen, 2006) 이차적 건강상태가 고용의 결과에도 중요한 영향을 주고 있음을 확인할 수 있다. 척수장애인을 대상으로 한 연구에서는 이차적 건강상태가 사회참여와 일상생활에 유의미한 악영향을 주었다고 보고하고 있다(Piatt et al., 2015). 즉 이차적 건강상태는 장애인의 일상생활 유지, 사회참여, 전반적인 삶의 질 등과 밀접하게 관련되어 있는 건강상태이다.

2. 이차적 건강상태 실태

장애인의 이차적 건강상태를 다룬 연구들은 장애인이 갖는 이차적 건강상태의 개수, 가장 빈번하게 경험하는 이차적 건강상태 등을 보고하고 있다.

Kinne, Patrick & Doyle(2004)은 장애인의 87%가 이차적 건강상태를 경험한다고 보고하여 대다수의 장애인이 이차적 건강상태를 경험하고 있음을 확인하였다. 이차적 건강상태의 개수를 종속변수로 사용하는 연구들은 연구대상 집단인 장애인이 빈번하게 경험하는 이차적 건강상태를 리스트로 만들고, 리스트의 이차적 장애를 경험하거나 진단받았을 경우 이차적 건강상태를 가진다고 조작화하고 있다(Chan et al., 2005; Chien, Wu & Chan, 2017; Jensen et al., 2012; Molton et al., 2014; Rimmer et al., 2011; Stuifnergen, 2005; Terrill et al., 2015; Wilber, Mitra & Walker et al., 2002).

전체 장애인을 대상으로 한 연구를 중심으로 살펴보면, Wilber 등(2002)은 장애인이 평균 5.3개의 이차적 건강상태를 경험하며, 이 상태들은 다른 건강상태(일반적 건강, 작년과 비교했을 때의 건강변화, 기능수행)와 상관관계를 갖는다고 보고하였다. Kinne, Patrick & Doyle(2004)은 장애인이 평균 4.02개의 이차적 건강상태를 경험한다고 보고한다. 각 상태에 대한 발생률

은 장애인이 비장애인에 비해 2-3배가량 높았다. Rasch 등(2008)은 이동성 제한 유무로 장애인을 구분하였는데, 이동성 제약이 있는 장애인이 갖는 이차적 건강상태가 4.7개, 이동성 제약이 없는 장애인은 3.9개, 비장애인은 2.6개의 상태를 가지는 것으로 보고되었다. Coyle 등(2000)은 여성장애인이 평균 12개의 이차적 건강상태를 경험한다고 보고하고 있다. 이차적 건강상태로 분류되는 건강문제는 연구마다 다르게 제시되지만 평균 4~5개의 이차적 건강상태를 경험하며 여성의 경우 이보다 이차적 건강상태를 더욱 다양하게 경험할 수 있음을 시사한다.

한편 빈번하게 경험하는 이차적 건강상태의 유형도 제시되어 있다. 전체 장애인을 대상으로 한 연구 중 Wilber 등(2002)은 가장 많이 경험하는 문제로 피로, 우울증, 경련, 만성통증, 장 문제, 요로감염을 언급하였다. Coyle 등(2000)은 여성장애인이 빈번하게 경험하는 이차적 건강상태로 피로, 근육 등의 신체적 기능 저하(physical deconditioning), 경련, 만성통증 등을 보고하였다. Ipsen(2006)은 기타장애, 등과 목 문제, 관절염과 류마티스, 골절·뼈·관절 손상, 우울·불안 등 감정문제 순으로 건강문제를 경험한다고 밝혔다. 상술한 연구들이 일상생활에 영향을 주는 건강상태(피로, 우울 및 불안 등)를 포함하여 이차적 건강상태를 정의한 것과 달리 Chien, Wu & Chang(2017)는 ICD-9에 근거하여 진단명을 근거로 장애인이 빈번하게 경험하는 이차적 건강상태를 규명하였다. 이에 따르면 폐렴, 심부전, 폐쇄성 폐질환, 관상동맥질환, 부정맥, 요로감염 등의 질병이 장애인이 빈번하게 경험하는 이차적 건강상태이다. 또한 대부분의 장애인이 주로 경험하게 되는 이차적 건강상태에는 피로, 만성통증, 경련, 근골격계 문제 등 일상생활의 기능을 저해하지만 진단명이나 원인을 찾기 어렵거나 가벼운 문제로 여겨지기 쉬운 건강상태부터, 관절염, 폐렴, 요로감염 등 의료적 개입이 필요한 문제 등이 모두 포함되어 있는 것으로 나타났다.

3. 이차적 건강상태 획득 과정

이차적 건강상태를 다룬 연구들에서는 장애인이 이차적 건강상태를 획득하

는 기제를 구체적으로 제시하고 있다. Pope & Tarlov(1991)은 장애 그 자체, 부적절한 건강행동, 유전적 요인, 환경적 요인 등 이차적 건강상태의 위험 요인들이 부적절한 재활, 감염, 고립 등의 특정 사건과 만날 때 이차적 건강상태의 장애화(disabling processing for a secondary condition)가 일어난다고 언급하였다. 이 모델은 ICIDH에 기반하고 있어, ICF 모델을 적용하여 [그림 3]으로 제시하였다. 즉 손상에서 기인한 특정한 선행 요인들이 특정 촉발사건을 만났을 때 건강상태, 기능과 장애, 배경요인으로 구성된 기능적 장애와 건강의 구성체에 영향을 주게 된다. 이러한 과정을 통하여 변화한 건강과 기능적 장애는 다시 선행 요인과 상호작용할 수 있다. 이는 손상이 그 자체로 장애를 의미하는 것이 아니며 손상으로 경험하게 되는 사회적 장벽이 장애를 구성한다는 장애학의 관점으로 이차적 건강상태의 획득을 설명한다는 점에서 의의가 있다.

[그림 3] 이차적 건강상태의 장애화 모형 (Pope & Tarlov(1991)의 모형에 WHO(2001: 11)을 적용)

이와 같은 이차적 건강상태의 장애화 모델에 근거하여 이차적 건강상태 획득 과정이 장애에서 기인한 선행 요인과 환경에서 맞닥뜨리는 촉발 사건으로 구성된다고 가정하고 선행 요인과 이를 이차적 건강상태로 촉발하는 환경적 제약으로 나누어 살펴보고자 한다.

1) 선행 요인

Campbell, Sheets & Strong(1999)은 장애로 인하여 특정 신체부위나 장기를 과도하게 사용(overuse)하게 혹은 덜 사용(underuse)하거나 잘못 사용(misuse)하여 일어난다고 설명한다. 따라서 신체적인 손상을 가진 장애인의 이차적 건강상태 연구가 가장 활발하게 진행되고 있다. 국내 장애 분류 기준으로 '지체장애'로 분류되는 척수장애, 소아마비 후 증후군, 척추이분증 등의 신체적 장애를 가진 사람들의 이차적 건강상태를 다룬 연구가 주로 수행되었다(Adriaansen et al., 2016; Callaway et al., 2015; Chien, Wu & Chang, 2017; Gabbe & Nunn, 2016; Guilcher et al., 2013; Ipsen, Seekins & Arnold, 2011; Molton et al., 2014; Piatt et al., 2015; Stuifnergen, 2005; Terrill et al., 2013).

그 중 가장 많은 연구가 진행되어 있는 집단은 척수손상 장애인으로, 이들이 가장 많이 경험하는 이차적 건강상태는 경련, 만성피로, 근골격계 혹은 신경계의 만성통증이다(Callaway et al., 2015; Coyle, et al., 2000). 또한 부종, 요로감염(Adriaansen et al., 2016), 방광문제, 욕창(Guilcher et al., 2013; Piatt et al., 2015), 감각상실로 인한 부상(전지혜·남지현, 2020; Callaway et al., 2015) 등의 다양한 이차적 건강상태를 경험하게 된다. 지체장애인 중 소아마비 후 증후군 장애인은 근육약화, 온도 민감성(Stuifnergen, 2005), 관절염(Chien, Wu & Chang, 2017) 등의 이차적 건강상태를 경험하기 쉽다고 알려져 있다.

지체장애를 제외하고 가장 많이 연구가 진행된 장애유형 집단은 발달장애인이다. 발달장애인의 경우 건강행동의 어려움, 약 복용 등으로 인한 체중문제(Koritsas & Iacono, 2011)를 갖기 쉬우며, 그로 인한 고지혈증, 당뇨(Rimmer et al., 2010), 심부전(Chien, Wu & Chang, 2017)과 같은 성인병 등의 이차적 건강상태에 취약하다는 것이 알려져 있다. 이외의 장애인 유형의 이차적 건강상태에 대한 연구는 전체 장애인을 대상으로 하는 연구에서 함께 보고되고 있는데 시각장애인은 심부전과 역류성 식도염에, 정신장애인은 폐 관련 질환에, 신장기능 장애를 가진 경우 요로감염에 취약하다고 알려져 있다(Chien, Wu & Chang, 2017). 다만 다양한 장애유형을 다

룬 연구들은 어떠한 메커니즘을 통해 특정한 장애를 가진 사람들이 이차적 건강상태를 경험하게 되는지 제한적으로만 다루고 있다.

상술한 장애유형과 이차적 건강상태와의 관계에 대한 연구들은 주로 특정 질병 혹은 손상(일차적 상태)의 존재와 이차적 건강상태의 발현 사이의 관계를 다루고 있다. 그러나 장애를 설명하는 개념적 틀인 ICF 모델은 장애를 손상으로만 환원하지 않으며, 손상, 기능 제약과 활동 제한과 상호작용하는 구성체로 제시한다(WHO, 2001). 이와 같은 관점에서 손상으로 취약해진 신체를 이차적 건강상태로 이끄는 환경적 제약들에 대해서도 살펴볼 필요가 있다.

2) 촉발 요인으로서의 환경적 제약

이차적 건강상태에 대해 취약성을 가지고 되었다고 하더라도 적절히 운동을 할 수 있거나 치료를 받아 상태를 관리할 수 있다면 이차적 건강상태를 예방하거나 그 발생 시기를 늦출 수 있을 것이다. 그러나 장애인은 운동 등의 건강행동을 수행하기 힘들다. 장애인과 비장애인의 건강행태를 비교한 김지영 등(2020)은 신체활동을 하지 않는 장애인의 비율이 비장애인보다 유의미하게 높다고 보고하였다. 또한 전지혜와 남지현(2020)은 장애 관리에 필요한 건강행동에 대해 알지 못하여 장애인이 욕창, 화상 등의 이차적 건강상태에 노출될 수 있음을 지적하고 있다. 건강행동의 장벽은 질병에 취약한 상태를 이차적 건강상태로 이어지게 한다. Wilber 등(2002)은 장애인이 체중유지 문제나 운동의 어려움이 있는 경우, 흡연을 하는 경우 이차적 건강상태의 개수가 많아지는 것으로 보고하였다.

또한 최근 1년간 병·의원에 가고 싶을 때 가지 못한 적이 있느냐는 질문에 17.0%의 장애인이 가지 못한 적이 있다고 답변한 만큼 관리와 치료를 적시에 적절히 받을 수 없다는 점은 장애인의 이차적 건강상태 획득이나 악화와 밀접한 관계가 있다(보건복지부·한국보건사회연구원, 2018: 239). 서울 지역 등록장애인 311명을 대상으로 한 이진용(2006)의 연구에서도 장애인은 전 평가영역에서 적절한 의료서비스를 이용하지 못하고 있다고 보고되었다.

장애인이 건강 서비스에 접근하기 어려운 이유는 여러 가지 사회적 요인에

서 기인한다. 그 중 가장 결정적인 어려움은 빈곤과 의료서비스 접근성의 문제이다. 병·의원에 본인이 원하는 때 가지 못하는 이유에 대해서 39.2%의 장애인이 '경제적인 이유'라고 답하였다(보건복지부·한국보건사회연구원, 2018: 239). 장애인 가구의 월평균 소득액은 242.1만원으로 전체 가구의 월평균 소득액인 361.7만원의 66.9% 수준으로 낮으며, 월평균 16.5만원의 장애로 인한 지출 비용을 추가로 부담해야 하므로 비장애인 가구에 비해 빈곤을 경험하게 되기 쉽다(보건복지부·한국보건사회연구원, 2018: 20). 전국민 의료보장 체계가 부재한 국가에서는 빈곤이 민간 의료보험 접근의 장벽으로 작동하여 이차적 건강상태를 촉발한다. Chevarley 등(2006)은 여성장애인이 보험의 제약으로 필요한 의료 서비스를 받지 못해 건강 불평등이 심화된다고 주장하였다. Rasch 등(2008)에 의하면 민간 의료보험이 있는 집단과 비교할 때 공적 의료보험만을 가지고 있거나, 의료보험에 가입되어 있지 않은 집단의 이차적 건강상태의 수가 더 많은 것으로 나타났다. Guilcher 등(2012)의 경험 연구는 공적 의료보험으로 지원을 받을 수 있는 보조기구의 선택지가 제약되어 이차적 건강상태 예방에 필요한 보조장치, 가정 및 차량개조 등을 적절히 지원받지 못하며, 매일 사용해야 하는 의료용품을 제때 구입할 수 없어 척수장애인이 욕창, 요로감염 등의 이차적 건강상태에 노출된다는 점을 언급하였다.

또한 2017년 장애인 실태조사 보고서에 따르면 장애인의 25.0%는 '의료기관까지의 이동의 불편함' 때문에 의료기관에 방문하기 어렵다고 답하였다. 이 외에도 언어장애인의 32.2%, 자폐성 장애인의 34.2%가 '의사소통의 어려움' 때문에, 지적장애인의 27.6%는 '동행할 사람이 없어서' 병·의원에 방문하지 못한다고 답했다(보건복지부·한국보건사회연구원, 2018: 239). 의료기관까지의 물리적 접근성 뿐 아니라, 장애인의 의사소통 제약, 적절한 보조인력의 부재 등 의료 접근성을 방해하는 환경적 요인들이 장애인이 의료 서비스를 받는데 장애물로 작동하고 있는 것이다.

Guilcher 등(2012)은 척수장애인이 이차적 건강상태를 획득하게 되는 과정에서의 접근성 제약의 요인을 미시적, 중시적, 거시적 수준으로 나누어서 제시한다. 미시적 수준에서 건강 문제를 발견했을 때 의료 서비스에 접근할

때까지 시간이 오래 걸리거나, 필요한 홈 케어를 시작하는 단계에서 의사의 처방이 필요해 적시에 치료를 받기 어렵다면 만성적인 이차적 건강상태로 이어지기 쉽다. 중시적 수준에서 의료 체계가 장애인의 이차적 건강상태를 고려하지 못하는 점이 지적되는데, 의사가 일차적 상태와 이차적 건강상태를 동시에 고려해 이차적 건강상태를 치료하지 않으며, 환자를 존중하지 않고 치료를 진행하는 것이 문제가 된다. 거시적 수준에서 이차적 건강상태를 사전에 예방하는 프로그램이 아니라 증상 악화 후 치료에만 초점을 두는 점, 정책이 경직되어 있어 질병의 급성 치료에 실패한다는 사실 등이 지적되었다. Tighe(2001)는 혼자서 병원 진료를 받기 힘든 여성장애인은 병원 진료를 거부당하는 등의 어려움을 경험한다고 보고하였다. 물리적 접근성뿐 아니라, 의료기관과 제도의 장애와 이차적 건강상태에 대한 이해 부족 등이 복합적으로 장애인의 의료서비스 접근을 저해하여 이차적 건강상태로 이어질 수 있다.

본 연구에서 빈곤과 의료 서비스 접근과 함께 본 연구에서 주목하는 환경적 제약 요인은 노동시장 관련 요인이다. 일반 인구집단에서 만성질환이 주로 노인에게 빈번하게 발생하는 것과 달리(윤종률, 2017) 장애인은 모든 생애주기에서 서로 다른 만성질환을 경험할 수 있으며, 특히 가장 활발하게 노동시장에 참여하게 되는 청·장년기에도 이차적 건강상태를 경험할 수 있기 때문이다.

장애를 고려하지 않는 노동시장에서 일하며 장애인은 다양한 건강 문제를 경험하게 될 수 있다. 노동시장에 참여하는 여성장애인의 건강경험을 다룬 문영민 외(2019)는 장애인의 몸과 속도를 고려하지 않는 노동시장 내에서 비장애인과 같은 성과를 내기 위하여 고군분투하며 여성장애인이 건강문제를 경험하게 된다고 하였다. 더불어 직장 건강검진과 같은 노동자의 건강을 보호하기 위한 제도와 근로지원인 제도 등 장애인 노동자를 지원하기 위한 제도가 장애인 노동자의 건강을 보호하는데 실패하였다는 점도 함께 지적하였다. 장애와 건강에 대한 노동시장의 몰이해는 이차적 건강상태의 원인이기도 하다(전지혜·남지현, 2020). 장애를 고려하지 않는 노동시장에 참여하며 장애인은 이차적 건강상태를 경험할 수 있고, 이차적 건강상태의 발생으

로 실직하거나(Callaway et al., 2015), 고용가능성이 낮아짐으로 인하여(Ipsen, 2006; Ipsen, Seekins & Arnold, 2011) 노동시장에서 배제될 수 있다. 이는 장애인의 빈곤으로 이어져 또 다른 건강 문제를 야기하는 등 이차적 건강상태와 빈곤의 악순환의 고리를 만들어낸다.

상술한 빈곤, 의료 접근성, 노동시장 요인들은 단독으로 장애인의 이차적 건강상태를 촉발한다기보다는 각 요인들이 장애인의 소득 문제, 이동의 문제, 노동시장 참여 문제 등 전 영역의 장애 문제와 얽혀 이차적 건강상태로 이어지므로, 장애인의 이차적 건강상태 획득 과정을 고려할 때 해당 요인들이 상호작용하는 역동을 파악할 필요가 있다.

4. 이차적 건강상태 대처 연구

질병을 가지게 된다는 것은 커다란 생애사적 혼란(biographical disruption)이며(Bury, 1982) 개인의 삶에 중대한 영향을 미치는 스트레스원이다. 스트레스원과 맞닥뜨린 개인은 다양한 방법으로 스트레스에 대처한다. 만성질환과 장애의 적응을 다룬 연구들은 만성질환과 장애를 맞닥뜨린 개인이 이와 같은 스트레스원에 어떻게 대처하는지를 다룬다. Livneh와 Antonak(2005)는 만성질환과 장애를 가지게 된 개인이 두 가지 대처 전략을 활용함을 주장한다. 하나는 수동적이고 간접적이며 회피적인 활동을 통해 스트레스를 다루려는 시도이다. 거절, 자기 자신과 타인에 대한 비난, 약물 의존 등이 이에 해당한다. 반면 능동적이고 목표지향적 활동을 통해 스트레스에 대처할 수 있으며 이는 정보 검색, 문제 해결노력, 사회적 지원의 모색 등을 포함하는 전략이다. 장애와 질병을 가진 사람의 스트레스에 대한 적절한 대처는 이들의 심리사회적 적응과 관련이 있기에(Livneh, 2001; Livneh & Martz, 2014; Moos & Holahan, 2007) 본 연구에서는 이차적 건강상태의 대처 경험을 살펴보고자 한다.

다만 장애인의 대처 경험을 살펴보기 전에 장애학이 던지는 하나의 질문에 답할 필요가 있다. Rosqvist, Katsui & McLaughlin(2017)은 최근의 질병 연구가 자기관리, 건강독해능력 등을 강조하는 등 개인이 스스로 삶을 통제

할 것을 강요하며, 자기관리를 하지 않거나 할 수 없는 사람에 대한 억압을 조장한다는 점을 비판한다. Thomas(2010)는 장애학이 의료사회학의 관점을 비판하는 주된 이유가 의료사회학이 운명에 순응하는 개인의 모습만을 강조하여 행위주체로서의 개인을 간과하기 때문이라고 주장하였다.

그러나 '대처'의 측면을 강조한다는 것이 반드시 행위주체로서 개인의 역량을 간과하는 것은 아니다. Gignac, Cott & Badley(2000)는 장애나 만성질환으로 타인 의존도가 높아진 장애노인들의 경우에도 의존을 스스로 통제할 수 있다고 판단하는 경우, 즉 자기규제적 의존성(self-regulating dependency)을 가진 경우 대처효능감(coping efficacy)의 감소나 무기력감을 덜 경험한다고 보고하였다. Aujoulat 등(2008)은 만성질환자에 대한 연구가 자기관리와 통제감을 강조한다는 사실을 비판하며, 환자가 질병을 통제할 수 없다는 사실을 받아들이는 과정에서 통합된 자아감을 획득할 수 있다고 주장하였다. 또한 최근의 질환자의 경험을 다룬 연구들은 환자의 대처의 한 모습으로 질병지식과 관리기술의 향상 뿐 아니라 환자 커뮤니티의 구성을 통해 사회적, 정치적 힘의 발휘가 가능함을 주장한다(이영찬·정혜숙, 2005; 이정, 2010). 즉 질병을 획득한 후의 개인의 대처는 삶의 주도권을 질병에게 넘겨주는 것이 아니라, 질병을 가진 삶을 다른 방식으로 통제하고 행위주체성을 드러내는 시도일 수 있다.

이차적 건강상태를 가지게 된 장애인의 대처경험에 대한 국외의 연구는 특정 장애유형(e.g. 척수장애; Guilcher et al., 2012; Guilcher et al., 2013), 특정 이차적 건강상태(e.g. 만성통증; Dudgeon et al., 1999)를 다루고 있다.

먼저 Dudgeon 등(1999)은 가장 정적인 장애유형이라고 알려진 지체장애(척수손상, 후천성 절단장애, 뇌성마비 장애)를 가진 장애인의 만성통증 대처 경험을 다룬다. 만성통증은 여러 곳에서 발생하며 그 영향이 균일하지 않기 때문에 어떤 종류의 통증인지에 따라 대처 전략이 달라진다. 예측가능한 통증에 대해서는 고통을 예상하여 운동과 수면시간 등 일상생활을 계획하고, 고통을 유발하는 사건을 회피하는 전략을 세울 수 있다. 예측불가능한 통증을 다루기 위해서는 약물이나 지인 등을 통한 안전망을 만들고, 더 중

요한 일들에 에너지 공급을 하기 위하여 우선순위를 두고 일상생활을 루틴화한다. 만성통증은 원인을 알 수 없는 경우가 많기 때문에 의료 전문가들이 질병을 통제하고자 할 수 있으므로, 의료진에게 증상을 옹호하고, 통증에 대한 권위가 자신에게 있음을 주장하는 것도 하나의 대처 전략이다. 또한 연구참여자들은 궁극적으로 통증을 삶의 일부로 만드는 전략을 선택하고자 하였다.

한편 Guilcher 등(2012)과 Guilcher 등(2013)은 공식적·비공식적 네트워크와 결합하여 이차적 건강상태를 대처하는 경험을 다룬다. Guilcher 등(2012)은 장애 관련 공식적 네트워크(척수장애인 협회 등)와의 결합이 이차적 건강상태의 관리와 예방에 도움을 준다는 것을 확인하고, 네트워크와 결합해 서비스를 받거나 사회적 고립을 최소화하는 대처를 다룬다. Guilcher 등(2013)은 비공식적 네트워크와 '팀'을 이루어 이차적 건강상태를 예방하고 관리하기 위하는 전략을 활용한다. 네트워크를 통하여 이차적 건강상태를 확인하고, 이차적 건강상태 예방 및 관리 습득에 필요한 정보를 전달받고, 적절한 의료서비스를 찾거나 의료진과 지식을 교환하는데 도움을 받는다. 다만 비공식적 네트워크를 통해 이차적 건강상태에 대처할 때 돌봄 부담으로 인하여 갈등을 경험할 수 있으므로, 비공식적 네트워크의 부담을 최소화하기 위하여 공식 의료시스템이 이차적 건강상태를 관리할 수 있도록 재구조화되어야 함을 지적한다.

국내 연구에서 전지혜와 남지현(2020)은 이차적 건강상태를 경험하는 개인의 다양한 대처의 모습을 다룬다. 특히 30-40대에 일과 학업을 지속하는 장애인의 경우 학업을 최소화하는 등으로 건강을 최우선으로 하며 건강을 돌보는 모습을 드러내었다. 또한 이차적 건강상태를 관리하고 예방하기 위하여 건강식품을 섭취하는 등 개인적 노력을 기울이거나 건강경험 공유 모임에 참석하는 등의 네트워크를 활용해 대처하고자 하는 모습도 나타났다. 또한 이차적 건강상태를 획득하기 전까지 비장애인과 같은 성과나 능력을 인정받고자 하는 욕심을 덜어버리고 비장애인과 다름을 인정하는 모습도 묘사되었다.

이차적 건강상태를 다룬 연구는 아니지만 장애나 만성질환을 가진 여성의

건강문제 대처를 다룬 연구들에서 대처의 전략을 간접적으로 살펴볼 수 있다. 이들은 주로 질병에 개인적으로 대처하는 모습을 드러낸다. Crooks, Chouinard & Wilton(2008)은 섬유근통 증후군(fibromyalgia syndrome)을 가진 여성들은 직장에서 신체적으로 어려움을 경험하면서도 정상인으로 보이기 위해 과도하게 업무를 맡으며 스티그마를 피하는 대처를 보여준다. 신체적 장애를 가진 여성의 건강경험을 다룬 Tighe(2001)는 여성장애인들이 건강문제를 해결하기 위한 방법은 지역사회에서 접근 가능한 병원을 탐색하는 등 개인적인 대처로 건강문제를 해결하고자 한다는 것을 드러내었다. 국내에서 문영민, 박은영과 전지혜(2019)는 직장 내에서 건강문제를 맞닥뜨리는 여성장애인이 물러서있기, 혼자 이겨내기, 자원 찾기, 고용주와 직접 협상하기 등의 개인적인 전략을 통하여 건강 문제에 대처하고 있음을 드러내었다.

장애인들이 건강문제에 대처하는 방식은 질병을 통제가능하도록 일상생활을 조직화하거나, 개인이 가진 네트워크를 탐색하고 자원을 활용하는 등 개인적인 수준에서의 대처로 나타났다. 이차적 건강상태에 영향을 주는 요인으로 빈곤, 접근성의 제약, 노동시장의 장애 몰이해 등의 환경적 제약들이 언급되었지만, 건강문제에 대한 대처는 환경적 제약의 경계 내에서 가능한 개인적 전략들로 나타나고 있음을 확인하였다.

5. 선행 연구에 대한 비판적 검토

지금까지 살펴본 것처럼 장애인은 장애 자체로부터 이차적 건강상태에 취약해지며 다양한 환경적 요인들로 인해 이차적 건강상태의 촉발을 경험한다. 이차적 건강상태를 획득한 장애인은 새로운 건강 문제와 함께 살아가기 위해 다양한 개인적 적응 전략들을 구성해나가는 모습을 보였다. 선행 연구 고찰을 통하여 장애인이 이차적 건강상태를 획득하는데 영향을 주는 요인들과 대처 전략들을 살펴보았으나 이차적 건강상태의 획득과 대처 경험에 대해 다음과 같이 여전히 규명되지 않은 부분이 있다고 판단된다.

첫째, 이차적 건강상태의 획득 기제를 탐구하는 연구들이 구체적으로 장애

에서 기인하는 어떠한 측면을 통해 장애인이 이차적 건강상태에 취약해지며, 어떠한 장벽 속에서 이차적 건강상태를 경험하게 되는지 파악하지 않는다는 점이다. 이차적 건강상태의 정의들이 이차적 건강상태의 특성으로 장애와의 연관성과 시간성을 주요하게 언급하고 있음에도, 대다수의 연구들은 장애인이 많이 가지는 이차적 건강상태의 리스트를 구성해 해당 리스트의 건강문제를 가지고 있는 경우 이차적 건강상태를 가진 것으로 간주하여 이차적 건강상태를 조작화하고 있다(Chan et al., 2005; Chien, Wu & Chan, 2017; Rimmer et al., 2010; Stuifnergen, 2005; Terrill et al., 2013; Wagner et al., 2015; Wilber et al., 2002). 이와 같은 조작화는 장애와 무관하게 발생할 수 있는 '동반질환'을 이차적 건강상태와 구별불가능하게 하며, 두 현상을 장애인이 경험하는 별개의 경험으로 간주하게 한다.

대처 경험을 다룬 연구들도 마찬가지로 구체적인 연관성이 다루어지지 않는다. 각 전략들이 기존에 장애를 다루던 방식과 유사하며, 장애를 가지고 살아가는 경험에서 획득한 전략들일 수 있음에도 이와 같은 연관성은 구체적으로 언급되지 않는다. Guilcher 등(2012)은 이차적 건강상태 관리에 도움을 받기 위해 장애 커뮤니티를 활용한다고 보고 그 연결고리를 언급하고 있으나, 직접적으로 장애 커뮤니티를 활용하는 방법 이외에도 장애의 경험이 질병 대처에 다양한 방식으로 영향을 줄 수 있다. 통증관리를 위하여 일상을 통제가능하게 조직화하고 통증을 삶의 일부로 받아들이는 대처(Dudgeon et al., 1999), 질병 관리를 위하여 사회적 지지체계를 조직하는 대처(Guilcher et al., 2013)는 장애를 가지고 살아온 경험으로부터 구성되었을 가능성이 있다. 또한 장애의 존재가 특정한 대처전략을 구사하지 못하도록 하여 이차적 건강상태를 악화시키거나 또 다른 이차적 건강상태를 경험하는데 영향을 줄 수 있다. 본 연구는 장애와 질병을 동시에 경험하는 한 인간이 살아가는 복잡한 역학을 관찰하여 장애의 경험과의 연관성 속에서 이차적 건강상태의 획득과 대처과정을 파악하고자 한다.

둘째, 선행연구들을 통해서는 이차적 건강상태의 획득과 대처에 있어서 일차적 건강상태 이후 일어나는 시간의 변화를 파악하기 어렵다는 점이다. 장애가 고정된 것이 아니라 생애과정 속에서 변화하는 실체라는 Marge(1988)

의 개념화를 시작으로 이차적 건강상태에 대한 탐구가 진행되었으나, 이차적 건강상태에 대한 연구는 주로 한 시점에 대한 분석으로 진행되어 '연관상태'와 구별을 힘들게 한다(Kinne, Patrick & Doyle, 2004; Molton et al., 2014). 장애와 건강의 개념화를 통해 이차적 건강상태의 획득 기제를 설명하는 ICF 모델(2001)이나 Pope & Tarlov(1991)의 모형도 이차적 건강상태를 둘러싼 시간성을 다루지 못한다는 한계가 있다. 이차적 건강상태를 촉발한 환경적 제약을 다룬 경험 연구들을 통해서도 그 시간성을 파악하기 어렵다. 현재 상태, 혹은 건강상태를 가진 시점에서의 빈곤이나 접근성의 제약 등에 집중하므로, 장애인 개인이 생애과정을 통해 맞닥뜨려온 제약들의 종단적인 영향력을 파악하기 어렵다(문영민 외, 2019; 전지혜·남지현, 2020; Guilcher et al., 2012; 2013; Tighe, 2001). 손상의 시점과 상관없이 이차적 건강상태를 촉발하는 환경적 요인 등은 장애인의 생애과정 어느 곳에서든 경험할 수 있는 것들이며, 그 결과가 누적되어 어느 시점에서 발현될지 가늠할 수 없다. 따라서 이차적 건강상태의 획득과 대처 경험을 탐구하기 위해서는 장애에 영향을 주고, 장애로부터 영향을 받은 다양한 요인들을 개인의 생애과정 속에서 탐구할 필요가 있다.

따라서 본 연구는 선행연구에서 규명되지 않은 한계점들을 보완하여 장애와의 연관성과 시간성을 동시에 고려하고자 한다. 이를 위하여 생애과정 관점을 통해 장애인의 이차적 건강상태와 영향을 주고받는 다양한 생애과정 요인들로부터 연구의 틀을 구성하고, 이를 통해 장애인이 차적 건강상태를 획득하고 대처하는 경험을 탐구하고자 한다.

제 3 절. 장애인의 건강에 대한 생애과정 접근

1. 생애과정 관점과 생애과정 역학

본 연구는 장애인의 이차적 건강상태 경험을 장애와의 연관성과 시간성 속에서 파악하기 위하여 생애과정 관점(lifecourse perspective)을 적용한다. 시간에 따른 개인의 발달과정을 역사적 시간 속에서 파악한 Elder의 생애과정 관점의 원리들로 연구의 분석틀을 구성했다. Elder는 「대공황의 아이들(Children of the Great Depression)」에서 대공황기의 아이들이 어떻게 성장했는지를 수십 년간 추적했다. 이 연구에서 아동들의 사회경제적 지위에 따라 이후 개인들의 선택, 가족 및 환경과의 상호작용이 변화하여 이것이 성인기에 와서 결혼과 취업 등에 영향을 주었음을 밝혔다(Elder, 1974). Elder는 이후 Oakland Growth Study를 통하여 코호트의 생애과정 변화를 추적하는 연구를 지속하며 다음과 같이 생애과정 관점의 원칙을 다섯 가지로 제시하였다(Elder, 1994; Elder, Johnson & Crosnoe, 2003).

1. 생애과정 발달의 원리 : 발달과 노화는 생애과정이다.
2. 시간과 장소의 원리 : 개인의 생애과정은 그들이 일생동안 경험하는 역사적 시대와 장소에 의해 내재되고 형성된다.
3. 생애의 시기의 원리 : 발달과정과 삶의 변화, 사건, 행동 패턴의 결과는 사람의 삶에서 시기에 따라 달라진다.
4. 연결된 삶의 원리 : 삶은 의존적이고, 사회-역사적 영향은 이러한 공유 관계의 네트워크를 통해 표현된다.
5. 행위주체의 원리 : 개인은 역사와 사회적 환경의 기회와 제약 속에서 자신이 취하는 선택과 행동을 통하여 생애과정을 구성한다.

생애과정 관점은 생애에 걸쳐서 일어나는 발달과 노화 등을 통하여 인간의 삶을 고려하는 접근법으로, 이전의 생애사가 이후 생애과정 성과에 영향을 미친다고 가정한다. 그리고 개인의 생애사에 접근할 때 개인이 위치한 시간과 장소를 중요하게 고려한다. 이 때 지리적 위치, 문화, 의미 및 가치체계

등이 반영된 장소와, 역사적 이벤트나 사건이 포함된 시간이 중요하게 다루어진다(Elder, Johnson & Crosnoe, 2003). 일련의 시공간에 영향을 받는 인간의 삶의 변화는 횡단 자료에 기반한 여러 코호트의 합성이 아니라, 역사적 시간에 따른 더 큰 일련의 코호트로 구성된다고 가정하고 동시대의 역사적 경험을 공유하는 코호트의 특성과 그 내에서의 변이를 추적하는 것이다(Mayer, 2009). 또한 인간의 삶의 변화는 일과 가정과 같은 다양한 삶의 영역에 걸쳐서 탐구된다. 특히 생애과정 내에서의 노동 경험에 관심을 두어 한 시점에서의 고용상태 뿐 아니라 직업력(job history), 직업배열(sequence of jobs), 직업 패턴 등 노동 경험의 시간을 고려한 변화 경로가 다양하게 연구되고 있다(문혜진, 2010). 생애과정에서 문화적, 제도적, 구조적 조건의 결과뿐만 아니라 개인을 둘러싼 네트워크, 개인의 특성과 행동의 결과도 중요한 요인으로 분석된다. 따라서 개인과 연계된 네트워크들, 맥락과 제약 내에서 계획하고 선택하는 존재로서 행위주체(human agency)에도 관심을 둔다.

생애과정 관점은 사후적 개입에서 예방적 개입이라는 패러다임의 전환 측면에서 사회정책 수립에서 필수적인 접근이라고 여겨지고 있으며, 사회학, 심리학, 노년학, 인구학 등 다양한 분야에서 활용되고 있다(Mayer, 2009).

생애과정 관점으로 개인이나 한 집단의 건강을 추적하는 연구방법을 '생애과정 역학(lifecourse epidemiology)'이라고 부른다. 생애과정 관점 이전의 역학연구가 주로 한 시점에서의 생리적 이상, 건강 행태, 사회심리적 특성 등 근위적 위험 요인(proximal risk factors)에 관심을 두었다면, 환경적 맥락의 요인이나 생태학적 요인, 예컨대 이웃 환경, 근무장소나 특성, 사회적 스트레스 요인 등 원위적 위험 요인(distal risk factors)에 대해서도 관심을 두고 생애과정을 조망한다(장숙랑, 2013). 생애과정 역학은 구체적으로 질병의 생성, 진행에 있어 생애과정에 걸쳐 작동하는 생물학적, 행동학적, 사회적 경로를 연구하는 학문으로, 특히 거시적 측면에서 인구 집단의 건강을 추적하는데 활용되는 접근법이므로 연령, 코호트, 역사적 효과에 따라 건강의 불평등이 어떻게 축적되는지에 관심을 둔다(Ben-Shlomo & Kuh, 2002). 시간과 연령에 따라 변화하는 사회경제적 지위와 건강은 보건서비스

접근 제약, 스트레서에의 노출 등 위험요인이나 대처 스타일이나 사회적 지지 등 보호요인의 차이로 이어져 불평등을 심화시킬 수 있다고 본다(Willson & Shuey, 2007). 생애주기 역학에서 건강은 생애주기 내에서의 자원의 한 형태로 간주되며, 사회적 구조, 네트워크, 행위주체의 선택과 기회에 따라 다르게 변화하는 것을 인정한다는 점에서 Elder의 생애과정 관점과 맥을 함께 한다.

생애과정 관점에서 건강연구를 할 때의 가장 큰 제약은 연구할 수 있는 생애 데이터가 매우 제약될 수밖에 없다는 점이다(Ben-Shlomo & Kuh, 2002). 생애과정 건강에 미치는 다양한 구조적 조건 뿐 아니라, 개인과 개인을 둘러싼 환경의 요소들도 고려해야 하기 때문에, 반복적으로 데이터를 수집하는 선제적(prospective) 방법으로 데이터를 구성하기보다는, 한 시점에서 회고적으로 생애사를 추적하는 회고적(retrospective) 방법이 널리 쓰인다(Grassman & Whitaker, 2013). 따라서 질적 연구방법론이 생애과정 역학 연구에서 다양하게 적용되고 있다.

국내에서 생애과정 역학의 관점으로 장애인의 생애사를 살펴본 연구는 진행되지 않았다. 장애인의 건강경험을 다룬 질적 연구는 주로 여성장애인의 임신·출산·양육기의 경험(최복천, 2011; 홍승아·이영미, 2009)이나 노년기(신유리 외, 2016) 등 특정 시기의 경험에 초점을 두고 있으며, 생애과정 속에서 장애인의 건강의 변화경험을 포착한 연구는 진행되지 않았다. 국외에서는 Harrison & Stuifvergen(2005), Harrison 등(2010) 등이 생애과정 관점에서 장애인의 건강경험을 다루고 있다. Harrison & Stuifvergen(2005)은 여성장애인의 몸과 건강에 대한 인식, 요구되는 역할 등이 생애시기별로 어떻게 변화하였는지, 이것이 건강에 미치는 과정을 탐구하였으며, Harrison 등(2010)은 장애를 획득한 시기의 차이에 따라 장애의 의미, 자원, 자아에 대한 인식, 건강행동이 어떻게 다르게 나타나는지를 탐구하고 있다.

국내에서 장애인의 건강경험을 분석한 연구들은 주로 한 시점에서 장애인의 건강을 조망한 연구들이라는 점, 국외의 연구를 통해서는 한국의 장애인이 경험한 역사적 사건들이나 그와 관련된 가치, 문화 등에 대한 반영이 어렵다는 점 등 선행연구의 한계를 보완하기 위하여 본 연구는 생애과정 관점

을 기초로 하여 장애인의 건강경험을 살펴보고자 한다. 특히 Elder의 다섯 개의 생애과정 원칙 중 첫 번째 원리(생애과정 발달의 원리)를 큰 가정으로 두고 역사적 시간들, 생애의 시기, 타인들과 연결된 삶, 행위주체라는 요소들이 장애인의 생애과정 속에서 이차적 건강상태에 영향을 주고받는 경험을 포착하고자 한다. 다만 이차적 건강상태 관련 선행연구의 제한으로 이차적 건강상태 연구들로 각 요소들의 영향을 규명하는데 한계가 있으므로, 장애인의 전반적 건강경험을 다루고 있는 선행연구들을 함께 탐색하여 제시하고자 한다.

2. 장애인의 건강 경험에 영향을 주는 생애과정 요인들

1) 역사적 맥락 - 2000년대 장애운동의 결과로서의 장애 법제의 제정

생애과정 관점으로 개인의 생애를 추적한다는 것은 개인의 역사만을 살펴보는 것이 아니라 개인의 역사와 상호작용하는 역사적, 사회적 시간을 함께 살펴본다는 것을 의미한다. 장애인의 생애사를 생애과정 관점에서 관찰한 연구들은 각 국가의 장애 관련 제도의 시행이나 장애운동의 확산이 개인의 생애에 미친 영향을 탐구한다(Holme, 2011; Iarskia-Smirnova, 2001; Iwakuma, 2001). 장애인의 건강경험에 영향을 주는 생애과정 요인을 살펴보기 위해서도 주요한 역사적, 사회적 시간으로 장애 관련 법제 수립의 영향을 살펴보는 작업이 필요할 것이다.

최근 20여 년간 장애인의 삶에 영향을 끼친 가장 중요한 사회적 변화로 2000년대 초반부터 한국사회에서 일어난 진보적 장애운동과 그 성과로서 장애 법제의 제정을 꼽을 수 있다. 한국 사회에서 장애를 가진 대중이 참여한 본격적인 장애운동은 2000년대 초반부터 시작되었다(김도현, 2007). 2001년 오이도역에서 장애인이 추락사한 사건을 시작으로 '장애인 이동권 운동'이 촉발되었고, 이 운동은 사회 각 영역에서 장애인의 참여를 증진토록 하는 운동으로, 장애인의 사회참여를 증진하는 각종 법률과 제도의 제정으로 이어졌다. 그 주요한 성과로 2005년 「교통약자의 이동편의증진법」 제정 이후 지역사회 장애인 접근성의 증진, 2007년 장애인 활동지원제도의 시행, 2007년 「장애인차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률」(이하 장애인

차별금지법)의 제정 등이 있다. 장애인 삶의 포괄적 지원의 근간이 되는 법제가 2000년대에 제정되었다면, 2010년대에는 장애인의 삶의 구체적인 욕구들에 관심을 둔 법제들이 수립되었다. 2017년부터 시행되고 있는 「장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 법률」이 대표적이다. 이와 같은 대표적 장애 법제의 수립의 결과와 장애인의 생애 건강에 미치는 영향력과 그 가능성을 아래와 같이 살펴보기로 한다.

① 지역사회 접근성의 증진

2001년 오이도역 장애인 리프트 추락 및 사망사고를 계기로 장애인 이동 문제가 사회적인 의제로 부상하였다. 진보적 장애운동가들이 '장애인도 버스를 탑시다' 선전전, 지하철 선로 점거, 서명운동 등을 진행하며 서울시내 전 지하철역 승강기 설치 등을 주장하였다. 이러한 활동들을 통해 2005년 1월 '이동권'을 장애인 등의 교통약자가 보장받아야 할 '권리'로 규정하는 「장애인 노인 임산부 등의 교통수단 이용 및 이동보장에 관한 법률」(이하 이동편의증진법)이 제정되었다(김원영, 2010)[4]. 이동편의증진법의 제정 이후 지하철 역사의 승강기 설치율이 높아지고 휠체어가 탑승할 수 있는 저상버스 비율이 높아지는 등 대중교통 접근성 전반에 대한 개선이 이루어졌다. 이동권의 개선이 이루어진 대표적인 영역은 지하철이나 버스 등 대중교통에 대한 접근성이다. 2002년 서울시 지하철역 내 엘리베이터 설치율은 21.5%에 불과하였으나(김영수·강병근, 2002), 2021년 기준 설치율[5]은 94.0%에 이른다. 저상버스의 경우 도입이 시작된 2004년에는 전국에 60대에 불과하였으나, 2021년 기준 10,828대로 늘어났다. 보급률 역시 25.6%로 높아졌다(국토교통부, 2021; 국토해양부, 2008). 장애인이 본인이 원할 때 병·의원에 가지 못하게 하는 주요한 요인 중 하나가 의료기관까지의 접근성이라는 점

4) 「장애인 노인 임산부 등의 교통수단 이용 및 이동보장에 관한 법률」 제3조에서는 '이동권'을 "장애인 등 교통약자는 인간으로서의 존엄과 가치 및 행복을 추구할 권리를 보장받기 위하여 장애인 등 교통약자가 아닌 사람들이 이용하는 모든 교통수단, 여객시설 및 도로를 차별 없이 안전하고 편리하게 이용하여 이동할 수 있는 권리를 가진다"고 명시하고 있다. 이는 장애인 등 교통약자의 이동을 '권리'로서 이동권을 구체적으로 명시한 최초의 법 규정이다.

5) 9호선 제외

에서(보건복지부·한국보건사회연구원, 2018) 지역사회 접근성의 증진은 일차적으로 의료기관까지의 접근성을 향상시켜 장애인의 이차적 건강상태 치료와 예방을 증진시켰을 것이라고 짐작할 수 있다.

② 장애인 활동지원서비스의 제정

장애인 활동지원서비스는 신체적·정신적 장애로 인해 일상생활과 사회생활을 하기 어려운 장애인의 자립생활을 지원하고 가족의 부담을 줄여 삶의 질을 높이는 것을 목적으로 하는 제도이다(보건복지부, 2022c). 2005년 경남 함안에 거주하던 중증장애인이 홀로 생활하다 동사하는 사건을 계기로 하여 장애인들의 끈질긴 요구 끝에 2007년 4월부터 시행되었다(남병준, 2008). 2011년부터 「장애인활동 지원에 관한 법률」이 제정되며 현재의 제도의 형태를 유지하게 되었다.

장애인활동지원제도가 장애인의 자립생활과 사회참여에 미치는 긍정적 영향은 일관적으로 보고되고 있다(김민아·이익섭, 2007; 박영국·정성일, 2010) 김경미(2005)는 활동지원서비스 이용 장애인의 삶의 변화를 신체적, 심리적, 사회적 변화로 구분하여 분석하였다. 외출의 증가 등 신체적 활동의 증가로 신체기능이 향상되었으며, 심리적 변화로 인지된 통제력이 증가하고 독립심이 증가하였다고 보고하였다. 사회적인 변화로는 대인관계의 폭이 넓어졌으며, 장애에 대해 긍정적으로 수용하며 자신감이 증대되었음을 드러내었다. 국외 연구에서 소비자 지향적 활동보조서비스(Consumer-Directed Personal Assistance Services) 이용이 예방적 건강관리를 증진하고, 병원 및 응급실 방문을 감소시켰다는 연구가 소개되어 있다(Beatty & Adams, 1998). 국내 연구에서 직접적으로 장애인의 건강증진과의 관련성이 보고되지는 않으나 활동지원서비스 이용으로 신체적 활동이 증가하고, 삶에 대한 통제권이 향상되고, 사회활동에 활발하게 참여하게 되며 신체적·정신적 건강을 유지하고, 적극적으로 건강관리에 참여하게 될 것임을 미루어 짐작할 수 있다.

③ 장애인차별금지법의 제정

1990년대 말부터 한국사회에 장애인에 대한 차별을 금지하는 법률이 필요

하다는 주장이 제기되었고, 2002년부터 본격적으로 법 제정을 위한 정치적·사회적 움직임이 가시화되었다. 이와 같은 요구와 움직임이 결실을 맺어 2007년 4월 장애인차별금지법이 제정되었고, 다음 해 4월 시행되었다. 장애인차별금지법은 장애인 차별의 개념을 구체적으로 규정하였다는 점, 차별을 해소하기 위한 조치 및 정당한 편의제공 의무를 국가 등에 부여한 점, 그리고 고용·교육·사법·행정·복지 등 각종 영역에서 차별행위를 구체적으로 금지하고 있다는 점에 의의를 가진다(박종운, 2007: 9).

장애인의 차별을 금지하는 장애인차별금지법이 장애인의 의료서비스 이용 시 차별을 금지하게 하여 의료접근성을 증진시켜 장애인의 질병 예방과 건강 증진을 이끌 수 있다. 예컨대 미국장애인법(Americans with Disabilities Act; 이하 ADA)이 장애인의 의료접근성에 미친 영향에 대한 연구로부터 간접적으로 그 가능성을 가늠할 수 있다. ADA는 법이 적용되는 영역에서 장애인에게 합리적인 편의를 제공해 장애인이 상품, 서비스, 시설을 완전하고 동등하게 누릴 수 있도록 해야 한다는 사항을 포함하고 있으며, 약국, 보험사무소, 의료서비스 제공자 사무소, 병원 등에 적용된다[6]. 미국 연방정부의 펀딩을 받는 의료서비스 제공자나 프로그램에서 장애인을 차별할 경우 장애인은 행정소송을 제기할 수 있다[7]. 일례로 2000년 세 명의 휠체어 이용자가 건강검사 기기에 접근하지 못한 것이 차별이라며 한 건강관리 기업에 소송을 제기하였다. 소송은 이 기업이 7년간 장애인 접근가능 정책과 절차를 개발한다는 요구사항을 받아들이며 합의되었으며, 다른 의료서비스 제공기관이 장애인의 의료접근성 장벽을 제거하도록 하는 기준이 되고 있다(Yee & Breslin, 2010). 그러나 고용 등의 영역과 달리 의료서비스 영역이 갖는 특수성 때문에 ADA가 제한적으로만 그 영향력을 발휘하고 있다는 상반된 주장도 제기되었다(Peacock, Iezzoni & Harkin, 2015; Yee & Breslin, 2010). Yee & Breslin(2010)은 일반적으로 의료서비스를 이용하는 사람들은 아프거나 건강이 좋지 않아 시간과 에너지가 많이 드는 소송에 참여하지 않으려는 경향이 있음을 언급한다. Mudrick & Schwartz(2010)은 환자가 우수한 임상 기술을 가지고 있거나 평판이 좋은 의료서비스 제공자

6) 42 USC § 12112 (b)(5)(A), 42 USC § 12181(7)(F)
7) 28 CFR § 35.172 (b) and 28 CFR § 36.501 (T III lawsuit)

에게 소송을 걸기 어렵다는 점을 지적한다. 불만이나 소송을 제기할 경우 해당 제공자에게 계속해 서비스를 받기 어려워지기 때문이다.

한편 한국의 장애인차별금지법 제31조에서 '건강권에서의 차별금지'[8]를 규정하고 있어 장애인이 이차적 건강상태 치료와 예방을 위하여 의료기관에 방문했을 때 차별을 받았다면 대처할 수 있는 강력한 수단이 될 것이라고 짐작할 수 있다. 하지만 실제로 장애인의 의료서비스 이용 증진에 미치는 영향에 대해서는 구체적으로 탐구되지 않았다. 국내에서 장애인차별금지법을 근거로 국가인권위원회 진정된 사례 중 장애인 의료 접근성 차별행위로 판단된 사례는 단 1건 뿐이다[9].

다만 국가를 막론하여 장애인차별금지법의 입법 목적은 "장애를 이유로 한 차별을 금지하여 장애인의 고용을 보장하고 촉진하는 것"(서정희·황재원, 2016: 76)인 만큼, 장애인차별금지법이 노동시장 내 장애인 차별을 금지하여 장애인의 소득증진과 노동시장 참여를 통해 건강에 영향을 줄 가능성이 있다[10]. 이에 대한 추가적인 탐구가 이루어질 필요가 있다.

---

8) 제31조(건강권에서의 차별금지)
① 의료기관 등 및 의료인 등은 장애인에 대한 의료행위에 있어서 장애인을 제한 · 배제 · 분리 · 거부하여서는 아니 된다.
② 의료기관 등 및 의료인 등은 장애인의 의료행위와 의학연구 등에 있어 장애인의 성별, 장애의 유형 및 정도, 특성 등을 적극적으로 고려하여야 하며, 의료행위에 있어서는 장애인의 성별 등에 적합한 의료 정보 등의 필요한 사항을 장애인 등에게 제공하여야 한다.
③ 공공기관은 건강과 관련한 교육 과정을 시행함에 있어서 필요하다고 판단될 경우 장애인의 성별 등을 반영하는 내용을 포함하여야 한다.
④ 국가 및 지방자치단체는 선천적 · 후천적 장애 발생의 예방 및 치료 등을 위하여 필요한 시책을 추진하여야 하며, 보건 · 의료 시책의 결정과 집행과정에서 장애인의 성별 등을 고려하여야 한다.

9) 한국시각장애인여성연합회는 종합병원에서 시각장애인 진료기록부를 발급하며 점자자료를 제공하지 않는다는 것이 장애인 차별행위라는 진정을 2010년 6월 국가인권위원회에 제기했다. 국가인권위원회는 점자자료 미제공이 시각장애인 의료정보 접근권을 제한하는 차별행위로 판단하고 전국 종합병원이 시각장애인 진료기록부 발급 시 정당한 편의를 제공하도록 권고하였다(국가인권위원회 보도자료, 2011.6.14.). 이는 장애인차별금지법 제31조가 아니라, 제21조 '정보통신·의사소통 등에서의 정당한 편의제공 의무'에 근거한 권고이다.

10) 다만 한국 장애인차별금지법의 고용 촉진 효과는 상반되게 보고되고 있다. 이지수와 서정희(2014)는 장애인차별금지법에 규정된 정당한 편의제공 수준과 직접차별 경험이 장애인 고용의 유지에 일정한 영향을 주었다고 보았으며, 서정희와 황재원(2016)은 정당한 편의제공과 직접차별 경험이 시행 첫 해에만 장애인의 고용유지에 영향을 주었다고 보고하였다. 반면 오욱찬(2015)은 장애인차별금지법이 장애인의 고용에 유의미한 영향을 미치지 않았다고 보고하였으며, 오욱찬(2016)은 OECD 24개국에서 장애인차별금지법의 긍정

④ 장애인건강권법의 제정

장애인은 다른 욕구와 비교할 때 의료지원에 대한 욕구가 압도적으로 높은 편이다[11]. 그동안 장애인의 건강에 대한 지원은 재활 등에 대한 소극적 지원에 초점을 두고 장애를 가지고 난 후 가지게 되는 건강문제를 덜 중요하게 다루어왔다. 2008년 국내에서 발효된 국제 장애인권리협약(Convention on the Rights of Persons with Disabilities)의 제25조[12]에서 장애인의 건강 향유의 권리를 천명하였고, 장애인의 건강 지원에 대한 요구가 끊임없이 진행됨에 따라 2015년 「장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 법률」(이하 장애인건강권법)이 제정되어 2017년 12월부터 시행되었다. 장애인건강권법은 6개의 장(章)과 28개의 법조항으로 구성되며 주요 내용 및 법률에 근거한 정책 시행 현황을 아래의 〈표 2〉로 제시하였다. 장애인건강권법 제정 따라 장애인건강보건관리사업 예산은 2017년 이래로 매년 증가하는 추세이다(보건복지부 장애인정책국, 2021). 다만 제정 5년차로 아직 정책의 틀을 수립하는 단계이므로, 법률이 장애인의 건강에 실제로 미치는 효과에 대해서는 향후 추가적인 연구가 진행되어야 할 것으로 보인다.

적 고용효과는 합리적 편의제공 의무 정도가 높은 경우에만 확인되었으며 한국의 법은 그 강도가 높지 않아 긍정적 고용효과를 기대하기 어려울 것이라고 주장한다.

11) 2008년 실시된 장애인 실태조사에서 장애인이 국가와 사회에 우선적으로 요구하는 사항 1위는 의료보장(30.1%)이었다. 2017년, 2020년 동 조사결과에 따르면 의료보장 욕구(2017년 27.6%, 2020년 27.9%)는 소득보장 욕구(2017년 41.0%, 2020년 48.9%)에 이어 두 번째로 높은 욕구인 것으로 나타났다(한국보건사회연구원, 2009/2018/2021).

12) 장애인의 권리에 관한 협약(Convention on the Rights of Persons with Disabilities) 제25조 건강.
당사국은 장애인이 장애를 이유로 한 차별 없이 달성할 수 있는 최고 수준의 건강을 향유할 권리가 있음을 인정한다. 당사국은 보건 관련 재활을 포함하여 성별을 고려한 보건서비스에 대한 장애인의 접근을 보장하는 모든 적절한 조치를 취한다.

〈표 2〉 장애인건강권법의 주요 내용 및 정책 시행 현황

장애인건강권법 조항	주요 내용	정책시행 현황(2021.9. 기준)
제7조 장애인 건강검진	장애인의 건강증진 및 질환 예방 위한 맞춤형 건강검진사업 등 시행	전국 16개 의료원 건강검진 사업기관으로 지정, 서울(2018), 원주·안동(2019), 부산·마산(2020), 서귀포(2021) 6개 지정 의료원 개소
제8조 건강관리사업	장애발생 후 생애주기별, 성별 진환 관리 위한 사업 시행	-
제9조 의료접근성, 방문 진료	의료기관에서 적절한 편의 제공, 방문 어려운 장애인을 위한 방문진료사업 수행	-
제12조 건강 정보 제공	장애인 건강보건 정보의 체계적 구축	여성장애인(2019) 및 발달장애인(2020) 건강정보 콘텐츠 제공체계 제시
제13조 건강교육	장애인과 가족 대상으로 건강교육 시행	만성질환 관리, 건강한 식생활, 약물교육, 운동 등 건강 교육 운영 2021년 상반기 86회 742명 참여
제14조 건강권 교육	의료인을 대상으로 장애인 건강권 교육 시행	의료인 대상 장애인건강권법 및 장애인식개선 교육 2021년 상반기 47회 3010명 참여
제15조 재활운동 및 재활체육	재활운동 프로그램 제공, 개발 및 보급	재활운동 및 체육사업 진행을 위한 R&D 연구 진행
제16조 중증장애인 건강주치의	장애 정도가 심한 장애인의 장애인 건강주치의 제도 시행	2021년 9월부터 3단계 시범사업 추진, 등록주치의 583명, 신청 장애인 1996명(2021.8. 기준)
제17조 의료비 지원	의료비 부담 어려운 장애인에게 의료비 지급	-
제18조 재활의료기관 지정	기준 갖춘 병원을 재활의료기관으로 지정	공공어린이재활병원 건립병원 2개소, 지정병원 2개소, 건립센터 8개소, 지정센터 1개소
제19조, 제20조 장애인보건의료센터	서비스 시행, 사업 지원, 교육 훈련 지원하는 중앙/지역장애인보건의료센터 지정	국립재활원 등 15개 의료기관 지정, 2022년 3개 지역장애인보건의료센터 추가 지정예정

출처: 김정덕(2019) p.206, 한국장총(2021) pp.12~13을 재구성함

지금까지 2000년대 이후 수립된 장애 법제가 장애인의 생애 건강에 미칠 수 있는 영향에 대해 살펴보았다. 그러나 특정 법제의 직접적 효과성이나 그 가능성을 고찰하는 것으로는 장애인의 생애과정에 미친 '역사적 시간'의 영향력을 제한적으로만 파악할 수 있을 뿐이다. 장애 법제가 미친 직접적 영향 뿐 아니라 법제의 확대로 건강 이외 삶의 다른 영역에 미친 영향에 대해서도 다룰 필요가 있다. Forber-Pratt & Zape(2017)는 가시적으로 측정되지 않는 장애운동의 성과들이 장애인의 삶에 전반에 미치는 영향과 건강에 미치는 장기적이고, 연쇄적인 영향에 대해 서술한다. 미국의 ADA 제정 이후의 세대는 이전 세대보다 유사한 장애를 가진 사람들의 커뮤니티에 더 활발히 참여할 뿐 아니라, 자신감을 가지고 지역사회 내의 활동에 참여하게 되었다. 즉 장애 법제의 확대는 장애에 대한 당사자의 인식을 긍정적으로 변화시키고, 삶에 대한 선택과 통제권을 확대하여, 미래의 건강상태를 최소화할 수 있는 자원, 네트워크와의 결합을 증진시키는 결과로 이어질 수 있는 것이다.

2) 생애의 시기

생애의 시기(timing of lives)는 개인의 생물학적인 시기와 사회적인 시기를 모두 포함한다. 동일한 사건이나 경험이 생애과정에서 언제 발생했는지에 따라, 그리고 그 시기에 기대되는 역할, 기대, 믿음과 실제 개인이 경험한 시기의 차이에 따라 이후의 생애과정이 다르게 변화할 수 있다(Elder, 1994; Elder, Johnson & Crosnoe, 2003). 이차적 건강상태를 가진 장애인의 생애과정에서는 장애라는 사건, 그리고 건강상태라는 사건이 생애의 어느 시기에 발생했는지에 따라 생애 경험이 달라질 수 있다.

장애의 시기는 장애인의 생애 전반에서 정체성과 경험을 해석하는 방식을 구성하는데 영향을 준다. 예컨대 선천적 장애인이나 아동기에 장애를 가지게 된 사람들은 장애와 통합된 정체성을 일관되게 유지하는 경향이 있다. 반면 성인기에 장애가 발생하면 갑작스러운 역할이나 능력의 상실, 사람들이 자신을 바라보는 인식에 새롭게 적응해야 하며, 장애 발생 이전의 자신의 인식과 의식(ritual)을 통하여 장애를 이해하려는 경향이 나타난다

(Charmaz, 1991; Harrison & Kahn, 2004). 이는 건강관리에 대한 목적, 태도의 차이로 이어질 수 있다. 예컨대 선천적 장애인의 경우 장애가 없는 사람과 동등한 '역할'을 수행하기 위하여 건강관리를 하는 반면, 성인기에 장애를 가진 사람들은 보조기기 없이 걷기 등 장애 발생 이전의 '의식'을 되찾고자 건강관리에 집중하는 경향이 나타났다(Harrison et al., 2010).

국내 연구에서 장애의 시기에 따른 생애 건강의 차이를 직접적으로 다룬 연구들은 진행되지 않았으나, 선천적 장애인과 후천적 장애인, 고령화 장애인과 노인성 장애인의 차이를 다룬 연구에서 간접적인 증거들을 찾아볼 수 있다. 먼저, 이들 연구는 장애의 시기에 따라 장애 수용의 정도가 다르다고 보고한다. 선천적 장애인이 후천적 장애인보다, 고령화 장애인이 노인성 장애인보다 장애 수용 정도가 높게 나타난다(간우선 외, 2012; 김성회, 2000; 이영미, 2013). 장애 수용과 장애 네트워크와의 접촉은 서로 관련되어 있으므로, 장애 수용이 높은 선천적 장애인, 고령화 장애인이 주변 네트워크를 통해 건강행동과 정보에 접근하기 더 쉽기 때문이다(Harrison & Stuifbergen, 2005). 한편, 누적된 차별 경험의 차이가 생애 건강에 영향을 줄 수 있다. 예를 들어 고령화 장애인은 노인성 장애인에 비해 더 많은 차별 경험을 한다고 보고된다(이영미, 2013). 장애 차별 경험이 장애인의 우울이나 삶의 질에 유의미하게 부정적인 영향을 준다는 연구들을 통하여(이지수, 2011; 전지혜, 2010) 이른 시기에 장애가 발생하여 장애 차별에 오래 노출된 장애인의 건강이나 삶의 질이 낮을 가능성도 생각해 볼 수 있다. 즉 장애의 시기가 생애과정에 주는 영향력의 방향과 정도가 상이하기 때문에, 장애인의 경험 속에서 그 과정을 면밀히 관찰할 필요가 있는 것이다.

장애인의 건강상태가 어느 시기에 발생했는지도 생애과정에 영향을 주는 것으로 나타났다. Harrison & Stuifbergen(2005)은 장애여성이 생애주기별로 경험하는 건강경험에 따라 생애 경험이 변화하는 모습을 드러냈다. 어린 시절에 이미 부모 등의 돌봄에 익숙해져 있는 상태에서 건강상태를 경험하는 장애인들은 자연스럽게 장애와 건강상태를 받아들이고, 자신이 타인과 다르다는 사실을 바탕으로 삶을 계획하기 시작한다. 성인기에는 몸을 통제하는 방식에 익숙해지고 성취 욕구가 높아져, 오히려 건강을 돌보지 않고

성공을 위해 몸을 쇠약하게 하는 모습이 나타났다. 한편 노년기에는 자신의 건강을 돌보는 지혜들을 축적해 건강상태를 더 잘 돌보게 되지만, 장애를 가지고 노년이 된 사람들의 경험이나 조언을 찾을 수 없어 특정한 욕구들에 대한 대처가 어려워지는 모습도 드러났다. 건강 문제가 장애인의 삶의 어느 시기에 등장했는지에 따라 그 시기의 대처 양상과 이후 생애 경험이 변화할 수 있음을 시사한다.

장애인의 생애 사건의 시기와 생애 건강을 다룬 연구들은 주로 장애 발생과 건강상태의 시기 등 개인의 생물학적인 사건의 영향력을 살펴보고 있다. 그러나 개인 생애의 사건 이외에도 사회적인 사건들도 개인에게 다른 시기에, 다른 방식으로 도달할 수 있다. Elder는 서로 다른 출생 코호트의 아동들이 '대공황'이란 사건을 생애의 어느 시기에 맞닥뜨렸는지에 따라 서로 다른 발달 경로를 그린다고 보았다(Elder, 1974; Elder, Johnson & Crosnoe, 2003). 앞 절에서 살펴본 것처럼 2000년대 이후 진보적 장애운동과 그로 인한 장애 법제의 제정이 한국 장애인의 삶에 중대한 영향력을 발휘하였다. 따라서 이 시기를 생애의 서로 다른 시기에 경험한 장애인의 생애 건강경험이 어떻게 다른 모습으로 변화하였는지 살펴보는 작업이 필요할 것으로 보인다.

3) 타인들과 연결된 삶

일반적으로 사회적 지지는 개인이 스트레스에 대처할 수 있게 해주는 중요한 자원으로 알려져 있다. 장애인의 사회적 지지가 건강에 긍정적인 영향을 준다는 다양한 연구결과들이 보고되어 있다(김계하·김옥수, 2005; 유창민, 2016; 탁순자·신은경, 2013; Mithen et al., 2014). Harrison 등(2010)은 사회적 지지가 장애인이 건강을 유지하는데 영향을 주는 다양한 경로들을 소개한다. 어디에서 건강에 대한 조언을 얻을 수 있는지, 가장 적합한 조언이 무엇인지를 이해하기 위하여 정보적 지지가 필요하다. 또한 의료서비스를 요청하고 접근하기 위해서는 물리적·기술적 지지가 필요하며, 의료서비스 비용을 지불하기 위해서는 금전적 지지도 필요하다. 그리고 이 모든 지지가 부재한 상황에서 도움을 받을 수 있는 사람들의 정서적 지지가 무엇보다 중

요하다. 사회적 지지는 장애인의 건강관리에 있어 다양한 측면에서 도움이 될 수 있다.

이차적 건강상태의 관리에 있어서도 장애인이 가진 공식적·비공식적 지지의 역할이 중요하다. Guilcher 등(2012)은 장애 관련 옹호집단이 건강관련 서비스를 연결해주거나 사회적 고립을 방지하여 이차적 건강상태를 예방하게 지원한다고 보고하였다. Guilcher 등(2013)은 비공식적 지지망이 이차적 건강상태를 체크하여 예방하게 하고, 접근이 어려운 병원 등에서 신체적 지원을 하거나 합병증을 관리하는 등 직접 케어를 제공하며, 지식을 제공하고 진료 과정에서 당사자를 옹호하는 등 도움을 준다고 언급하고 있다. 전지혜와 남지현(2020)은 장애인 운동모임이나 자조모임을 통해 건강 정보를 공유하여 이차적 건강상태를 관리한 사례를 제시하며 장애 경험을 나눌 수 있는 지지 집단을 형성하고, 건강 문제를 실제로 경험하고 대처한 사람들의 이야기를 매뉴얼로 만들 것을 제안하기도 하였다. 즉 유사한 건강경험을 공유할 수 있는 장애인 집단이 건강관리에 핵심적인 사회적 지지 체계로 기능할 수 있는 것이다. 국내에서 2000년대 이후 장애운동을 통해 확산된 장애인 공동체 역시 장애인의 건강과 관련된 지지 체계로 기능할 수 있음을 시사한다.

지금까지 살펴본 연구들은 주로 서구에서 진행된 연구들로 가정 내에서 장애인의 돌봄을 담당하게 되는 가족의 역할에 대해서는 비교적 덜 중요하게 다루어져 왔다. 이성용과 이정환(2011)은 생애과정 관점을 적용한 건강연구들이 가족의 역할을 간과해왔음을 지적하며, 가족중심적 돌봄이 이루어지는 한국 사회에서의 생애과정 건강 연구는 가족의 역할을 강조할 필요가 있음을 지적한다. 서구에서 진행된 연구 중 Rasch 등(2008)에서도 돌봄을 제공할 가족의 수가 적은 장애인의 이차적 건강상태의 개수가 유의하게 많다고 보고하고 있다. 다만 한국의 가족주의 문화가 서구와 다르며, 가족의 수만으로 가족 지지의 역할을 파악하기 어렵기 때문에 한국의 맥락에서 질적으로 파악하는 작업이 필요하다.

신장장애, 심장장애 등 만성질환으로 장애를 갖게 된 내부장애인이나, 정신질환을 가진 정신장애인의 경험은 특별히 의료적 필요로 인한 돌봄의 경험과 장애 경험이 교차되는 지점에서의 가족 지지를 선명하게 드러낸다. 신장

장애인 가족의 장애경험을 다룬 강민희(2018)는 신장장애인의 가족이 강도 높은 돌봄 노동을 담당하고 있음을 드러내었다. 가족은 내부장애인 당사자에게 정신적·심리적·경제적 지지를 제공하며, 당사자가 경험하는 미래에 대한 불확실성과 감정과 에너지 소진에도 불구하고 삶을 지속하도록 하는 의지를 강력하게 해주는 지원군이 된다. 하경희(2019: 71)도 역시 정신장애인의 회복과정에서 가족의 역할을 강조하고 있다. 여러 번의 입·퇴원 반복에도 자신을 정신질환자로 취급하지 않은 가족들로부터 정신질환이 하나의 '개성'이라고 인식한 연구참여자가 있는 반면, 한 참여자는 가족이 자신을 '괴물화'하는 것을 보며 절망에 빠지기도 한다. 이렇듯 가족의 역할은 정신장애인의 회복을 좌우하는 중요한 요인으로 언급된다.

지금까지 살펴본 바와 같이 장애인의 생애과정에 위치한 다양한 연결들이 장애인의 건강에 미친 영향에 대해서 살펴보는 것이 필요하며, 특히 건강문제를 가진 장애인의 돌봄과 회복과정에서 지지 체계가 되는 가족의 역할을 중요하게 다룰 필요가 있을 것으로 보인다.

4) 행위주체(human agency)의 선택과 행동

인간은 역사와 사회적 환경의 제약 및 기회 안에서 자신이 취하는 선택과 행동을 통하여 자신의 생애과정을 구성한다(Elder, Johnson & Crosnoe, 2003: 11). 일반적으로 사회에서 계층적 지위가 높을수록 선택할 수 있는 자원과 기회가 많아지므로(Gecas & Schwalbe, 1983: Gecas, 2003: 380에서 재인용) 질병을 경험하는 제약의 상황에서 장애인이 비장애인에 비하여 운신의 폭이 훨씬 한정적일 것이라고 짐작해볼 수 있다. 그러나 선행연구는 그 반대의 결과를 보고한다. 건강이 외부 요인에 의해 결정된다고 보는 외적통제위(outer locus of control)가 높은 상황에서 장애인은 비장애인에 비하여 유의미하게 높은 건강 관련 효능감을 유지하는 것으로 나타났다(Rogowska, Zmaczyńska-Witek & Mazurkiewicz, 2020). 적어도 질병이라는 제약 상황 속에서 장애인이 문제에 대처하고 변화시킬 수 있는 강한 효능감을 가지고 있다는 사실을 드러낸다.

장애인뿐만 아니라 장애를 가지지 않은 사람들도 질병을 가지게 된 이후

이전의 사회적 역할, 자아상에서 멀어지고 환자로서 새로운 정체성을 받아들여야 한다(Aujoulat et al, 2008). 장애를 가지지 않은 사람들에게 이러한 과정은 생애 처음 겪어보는 역경일 수 있다. 하지만 장애인은 이와 같은 역경을 이미 경험한 사람들이다. 장애인의 노화경험을 다룬 연구들에 따르면, 장애인이 신체 기능의 손실, 질병으로 다른 사람들에게 의존하는 것 등에 대한 경험을 이미 가지고 있으며 기능제약을 보완할 수 있는 다양한 전략을 경험하였기 때문에 추가적인 건강문제나 장애, 노화를 좀 더 잘 받아들이게 된다(Darling, 2013; Holme, 2013; Iwakuma, 2001). 또한 장애를 가지고 살아가는 삶은 일상에 고유한 규칙, 리듬, 템포를 만들어내며(Charmaz, 1997; Iwakuma, 2001: 227에서 재인용), 이것이 새로운 질병에도 적응하는 일관적 태도를 만들어낼 수 있다.

장애라는 역경에 대처하며 만들어진 '일관성의 감각(sense of coherence)'은 '장애의 역설(disability paradox)'이라는 흥미로운 현상을 만들어낸다(Albrecht & Devlieger, 1999). 중증의 장애인이 몸과 마음의 균형으로 높은 삶의 질을 경험하게 된다는 '장애의 역설' 현상은 장애인이 장애라는 역경과 대처하는 과정에서 스트레스 상황을 더 잘 이해하고, 구조화하며, 예측 가능하게 받아들이는 역량강화를 통해 일어난다. 저자들은 '장애의 역설'이 장애인의 주체적인 행위자 역할을 가능하게 하는 다양한 자원들과 결합할 때 가능하다고 보았다. 장애인의 행위주체성은 다른 생애과정 요인들, 개인의 삶에 일정한 영향력을 발휘하는 시대적 맥락, 삶의 지지 체계들의 영향을 받으며 축적된다. 따라서 이차적 건강상태라는 삶의 어려움에 대처하는 장애인의 생애 경험을 탐구하는데 있어서 개인의 선택과 행동이 다른 생애과정 요인과 어떻게 교차하였는지, 그와 같은 교차가 생애과정 내 어느 맥락에서 일어났는지를 입체적으로 파악하는 작업이 필요할 것으로 보인다.

3. 이론적 검토의 종합

앞 절에서 장애인의 이차적 건강상태의 획득과 대처경험을 탐구한 선행연구들에서 이차적 건강상태와 장애와의 연관성과 시간성을 파악하기 어렵다는 점을 연구의 한계로 지적하였다. 그와 같은 한계를 보완하기 위하여 생애과정 관점에서 장애인의 건강 경험을 살펴보고자 하여 장애인의 건강경험에 영향을 줄 수 있는 생애과정 요인들을 Elder의 생애과정 관점의 다섯 가지 원리에 근거하여 살펴보았다. 그러나 생애과정 관점으로 선행연구들을 검토할 때에도 여전히 규명되지 않은 다음과 같은 부분이 있다고 판단된다.

첫째, 생애과정 요인들이 장애인의 건강에 미치는 장기적이고 역동적인 과정에 주목하지 않았다는 점이다. 장애 법제의 영향력을 다룬 연구들은 주로 법제의 직접적 효과성이나 그 가능성을 고찰하는 것에 머물러 있다. 직접적 영향력뿐 아니라 법제의 확대와 그 시기가 건강 이외의 삶의 다양한 영역에 미친 영향력에 대해서도 다룰 필요가 있다. 또한 사회적 지지나 효능감 등 장애인의 삶의 내적·외적 자원이 건강의 자원이 되는 과정을 다룬 연구도 건강문제를 경험한 이후의 역할에 주로 주목하였다. 그러한 자원이 어떤 과정을 통해 생애과정에 축적되었는지, 이차적 건강상태 획득과 먼 과거의 시점에서 현재까지 어떠한 영향력을 발휘하고 있는지 그 생애과정을 질적으로 면밀히 탐구할 필요가 있다.

둘째, 장애인의 건강을 둘러싼 다양한 체계들 사이의 상호작용을 다루지 못한다는 점이다. 장애인은 개인-가족-집단-지역사회 등 다양한 생태체계 주체들의 영향을 받으며, 동시에 이차적 건강상태에 적응하고, 대처하고, 환경을 변화시키는 과정에서 자신을 둘러싼 체계들에 영향을 줄 수 있다. 따라서 인간과 환경을 하나의 체계로 보고, 인간과 환경의 공유영역에서 일어나는 상호작용을 강조하는 '생태체계 관점'(Bronfenbrenner, 1979)으로 이차적 건강상태라는 경험을 파악할 필요가 있다. 장애인 개인의 시간 체계 내에서 이차적 건강상태 경험과 상호작용하는 가족, 학교, 지역사회 등의 사회체계의 영향을 '생태체계 관점'으로 탐구함과 동시에 제도와 역사의 영향을 함께 살펴본다면, 장애인의 건강을 둘러싼 미시적, 거시적 맥락을 온전하게

이해할 수 있을 것이다. 나아가 개인의 생애사에 내재된 제도적 변화를 탐구하는 과정에서 서구와 다른 장애 법제와 이를 둘러싼 문화와 가치, 역할 체계 등을 반영할 수 있다는 장점이 있다.

이차적 건강상태 획득과 대처에 대한 이론적 검토, 그리고 장애인의 건강에 영향을 주는 생애과정 요인에 대한 이론적 검토를 종합하여, 장애인의 이차적 건강상태 경험을 생애과정 속에서 파악할 때에 기존 연구들이 갖는 한계점과 이를 보완하여 본 연구에서 규명하고자 하는 이론적 과제는 다음과 같다.

첫째, 이차적 건강상태의 획득과 대처와 관련된 연구들이 이차적 건강상태를 장애와의 관련성 속에서 파악하지 못하며, 일차적 상태 이후의 시간성을 고려하지 못하는 한계를 보완하기 위하여 생애과정 접근을 적용할 것이다. 생애과정 속에서 장애의 영향과 환경적인 장벽들이 어떠한 역동을 통해 장애인이 이차적 건강상태를 획득하게 만드는지, 이차적 건강상태를 가진 후의 대처는 장애의 경험과 어떤 연관성을 가지는지 추적하고자 한다. 둘째, 그간의 연구들이 장애인의 생애과정 요인들이 장애인의 건강에 미치는 장기적인 영향력에 주목하지 않았다는 점을 보완하기 위하여 장애인의 삶의 장벽과 자원들이 생애과정 내에서 축적되고 영향력을 발휘하는 역동적인 과정을 다루고자 한다. 마지막으로, 장애인의 건강을 다룬 연구들이 다양한 체계들 사이의 상호작용을 다루지 못한다는 한계를 보완하기 위하여 장애인의 이차적 건강상태 경험과 상호작용하는 미시적 체계의 영향과 제도와 역사의 변화라는 거시적 맥락의 영향을 함께 살펴볼 것이다. 특히 제도의 영향력이 한국 사회라는 고유한 맥락에서 개인의 생애사에 어떻게 내재되는지를 함께 탐구하고자 한다.

제 3 장. 연구 방법

제 1 절. 연구 접근 : 내러티브-생애사 연구

본 연구는 장애인의 이차적 건강상태의 경험과 대처의 모습을 생애과정 속에서 포착하려는 목적을 가지고 있다. 구체적으로 이차적 건강상태를 경험하게 되기까지의 과정과 그 이후의 대처과정을 장애 경험과의 연관성 속에서 파악하고자 하였다. 이러한 연구의 목적을 달성하기 위하여 이차적 건강상태 뿐 아니라 장애인의 전 생애과정에 대한 경험, 즉 장애를 가지게 된 전후의 과정과 가족, 학교, 지역사회, 직장 등 다양한 맥락에서 살아온 과정을 포괄적으로 확인하는 작업이 필요할 것으로 보았다. 선행연구에서 언급한 획득 과정과 대처 경험은 장애인의 이차적 건강상태 경험을 탐구하기 위한 출발점에 불과하며, 실제로 장애인의 삶에 존재하는 다양한 미시적, 거시적 영향 요인들이 장애인의 생애과정 내에 어느 시기와 위치에 존재했는지, 그 전후 맥락은 무엇인지에 따라 장애인의 이차적 건강상태는 다르게 경험될 수 있다. 이와 같은 생애과정의 다양한 맥락을 포착하는데 있어 “사회체계의 복잡성을 맥락적 차원에서 이해하고 연구과정에 반영하는” 질적 연구방법론을 적용하는 것이 적절하다고 판단하였다(김인숙, 2016: 55).

본 연구는 질적 연구방법론 중 생애사 연구방법론을 채택했다. 생애사는 구술사, 사례사, 전기 등 유사한 개념들과 혼용되어 쓰이기도 하나 좀 더 넓은 맥락에서 시간성을 고려한 개인의 삶의 이야기를 일컫는다. 구술사, 사례사, 전기 등이 1인칭 혹은 3인칭 하나의 관점에서 개인의 이야기를 서술하는 것과 다르게 생애사는 한 개인의 삶의 이야기가 1인칭이자 3인칭으로 “주체이자 객체로 서술되며, 개인과 사회, 행위와 구조의 경계를 허물고 삶의 이야기가 품고 있는 배경인 시간과 장소의 의미를 탐색”한다(김영천·한광웅, 2012: 14). 생애사 연구는 생애사가 개인과 사회의 상호작용으로 구성되어 있다는 전제로부터 출발하여 개별 경험의 구체성 속에서 드러나는 일반성을 이해하고 서술하는 것을 목적으로 한다(이희영, 2005). 본 연구는 장애인의 이차적 건강상태를 생애과정이라는 시간성 속에서 파악하고자 하

는 목적을 가지며, 특별히 장애인이 장애와 이차적 건강상태를 가지고 살아가는 맥락이 되는 역사적 시간들과 그 시기의 영향력을 주요한 생애과정 요인으로 검토하고자 하므로 생애사 연구방법론이 적절할 것이라고 판단하였다. 그 중 분석 절차 등이 Rosenthal(2004), 양영자(2013) 등에서 비교적 구체적으로 제시되어 있는 내러티브-생애사 연구방법(Biographical-Narrative method)을 채택하였다.

내러티브-생애사 연구방법론은 생애사를 '이야기된 생애사(a life as told)'와 '체험된 생애사(a life as experienced)'[13]를 구분하여, 참여자가 이야기한 생애사와 사회역사적 맥락 속에서 실제로 체험된 생애사의 차이를 통해 삶의 실재성을 규명하는 방법론이다(박정애·이명우, 2015). 과거에 형성된 '체험된 생애사'와 지금 관점에서 구술된 '이야기된 생애사'가 왜 그러한 구조와 주제들로 생성되었는지를 그 근원을 내러티브를 통하여 생애사 속에서 파악하는 방법론이기 때문에, 장애 경험에서 기인하는 관점이 장애인의 삶에 일관된 태도를 부여하여 이차적 건강상태를 대처하게 할 것이라는 본 연구의 가정과 부합하는 방법론이라고 판단하였다.

또한 내러티브-생애사 방법론이 개인의 '내러티브'를 활용하여 생애사를 재구성하는 방법론이라는 점이 본 방법론을 채택한 주요한 이유였다. Bury(1982)는 만성질환이 '생애사적 혼란(biographical disruption)'을 가져온다고 언급한 바 있다. 생애를 통해 축적해온 역할, 가치관, 관계에 있어 큰 변화를 경험하기 때문이다. 질병을 갖게 된 개인은 혼란스러운 체험을 하며 생애사적 성찰이나 생애사 재구성을 시도하고자 한다. 이러한 경험을 이해하고자 할 때 내러티브 분석이 유용하다. 질병 내러티브는 왜 하필 자신이 질병을 갖게 되었는지에 대한 경험적 내러티브(contingent narrative), 병의 원인에 대한 믿음을 토대로 새로운 정체성과 관계를 유지하고 정당화하는 도덕적 내러티브(moral narrative), 사회적 수준의 개입을 문제 삼는 핵심적 내러티브(core narrative)로 분류된다(남상희, 2004; Bury, 2001). 즉 질병 내러티브는 환자가 스스로의 삶을 재구성하고 이해하는데 도움이 될

13) '이야기된 생애사'란 생애사 주체에 의해 현재 시점에서 서술된 생애사로서 자신에 의해 서사적으로 묘사된 생애사를 의미한다. 체험된 생애사는 실제로 일어난 사건들로 이루어진 생애사로서 현실을 사실적으로 재구성하기 위한 개념이다(양영자, 2009).

뿐 아니라, 질병의 발병 이후 관계와 정체성, 역할의 변화, 이에 따른 개인적·사회적 대처를 이해할 때 유용한 도구로 활용될 수 있다(Bury, 2001). 따라서 '이차적 건강상태'라는 질병의 경험을 이해하기 위하여 내러티브 방법론이 적용되는 내러티브-생애사 연구방법을 활용하는 것이 적절하다고 보았다.

이와 더불어 본 연구는 단순히 개인의 생애사를 통하여 이차적 건강상태를 살펴보는 것이 아니라 개인의 생애과정에 영향을 주는 제도적 역사를 중요하게 검토할 것이라는 점에서도 본 방법론이 적절하다고 판단하였다. 내러티브-생애사 방법론에서의 역사와 사회적 시간에 대한 접근은 특정 법제의 역사나 그 효과를 다루는 것이 아니라, 특정 개인의 역사 속에서 사회문화적 질서와 규범이 어떻게 재생산되는지를 다룬다(이희영, 2005). 따라서 이를 통해 개인의 삶과 사회적 시간이 어떻게 얽혀있는지 이해할 수 있으며, 그 상호성에 대해서도 깊이 이해할 수 있게 된다.

내러티브 생애사 연구는 주로 삶의 터전의 이전, 가족관계의 변화 등 '생애사적 혼란'을 경험하며 정체성을 재구성하는 사람들의 생애사를 탐구하는 방법론으로 활용되었다. 국내에서는 재독한인노동이주자(양영자, 2013), 결혼이주여성(강영미, 2015), 탈북 청년(전명희, 2016)의 생애사를 탐구한 연구들이나, 재혼여성노인(석희정, 2013), 교통사고로 배우자 사별을 경험한 중년여성(박정애·이명우, 2015)의 생애사를 살펴본 연구들이 진행되었다. 장애인을 대상으로 한 연구로는 아동기 인공와우수술을 받은 청년 청각장애인의 생애사를 다룬 정은경(2017)의 연구가 있다. 본 연구 역시 장애인이 이차적 건강상태라는 질병을 획득하게 된 생애과정과 '생애사적 혼란' 이후 이에 대처하는 경험을 탐구하고자 하므로 내러티브-생애사 방법론의 적용이 적절할 것으로 보았다.

제 2 절. 연구참여자의 선정

1. 참여자 선정 기준

질적연구의 표본은 현상에 대한 이해를 조망하고 알려줄 수 있는 사건, 과정, 관련요소들을 포함하도록 선택되어야 한다(Ritchie, Lewis & Elam, 2003: 112-114). 본 연구는 연구자가 모집단을 염두에 두며 집단을 정하고, 그와 같은 사례를 선정하는 의도적 표집방법(purposive sampling)을 활용하고자 한다. 연구 목적에 부합하는 참여자를 선정하기 위해 두 가지 질문에 답을 해야 한다. 하나는 이차적 건강상태를 어떻게 조작적으로 정의할 것인가이며, 다른 하나는 어떤 인구학적, 장애 관련 특성을 가지고 있는 장애인을 참여자로 선정할 것인가이다.

먼저 본 연구는 이차적 건강상태를 ① 장애와 연관성을 가지며, ② 장애의 발생 이후 시간성을 가지고 나타나고, ③ 장애인에 대한 구체적인 의료적·사회적 개입으로 예방가능한 상태로 정의하였다. ①과 ②의 정의대로 "장애를 원인으로 하여, 장애 발생 혹은 재활치료를 받고 시간이 흐른 후[14] 가지게 된 질병"으로 이차적 건강상태를 정의하였다. 또한 ③을 반영하여 장애인을 위한 직접적인 의료적·사회적 개입으로 예방이 가능하지 않은 암, 급성 심장질환 등의 질병은 이차적 건강상태에 포함하지 않는다. 추가적으로 선행연구에서는 장애인이 평균 4-5개의 이차적 건강상태를 갖는다고 보고하여(Kinne, Patrick & Doyle, 2004; Rasch et al., 2008; Wilber et al., 2002) 대다수의 장애인이 하나 이상의 이차적 건강상태를 경험하고 있을 것임을 감안할 때, 현상을 좀 더 분명하게 드러내기 위하여 추가적인 조건이 필요할 것이라고 보았다. 따라서 생애과정에 만성적으로 영향을 주며 그 대처가 장애의 경험과 유사한(Livneh & Antonak, 2005) '만성적 건강상태'로 이차적 건강상태의 범위를 좁히고자 했다. 미국 보건복지부는 '만성적 건강상태(chronic condition)'를 "1년 이상 유지되고 있으며, 지속적인 의료적 처치가 필요하거나(and/or) 일상생활에 제약을 주는 신체적인 건강상태"(U.S.

14) Marge(2008)는 척수손상 장애인이 재활 치료 직후에 건강상태가 안정적이었으나(stabilized), 3년 이후 이차적 건강상태를 경험한다고 보고하고 있다. 그러나 대다수의 연구들은 이차적 건강상태가 장애 발생 이후 어느 정도의 시간을 가지고 발생하는지 구체적인 시간을 언급하지 않는다. 손상이나 이차적 건강상태의 유형에 따라, 이차적 건강상태를 촉발하는 사건이 생애 어느 시기에 등장하느냐에 따라 이차적 건강상태가 발생가능한 시기가 다르게 나타나기 때문이다. 본 연구에서도 구체적인 시기를 조건으로 두지 않았으며, 이와 관련된 참여자 선정과 관련된 이슈는 다음의 2.에서 다룬다.

Department of Health and Human Services, 2010: 2)로 정의하고 있다. 따라서 미국 보건복지부의 '만성적 건강상태' 정의를 준용하여 다음과 같은 조건을 추가해 이차적 건강상태를 정의한다.

- 장애를 원인으로 하여 장애 발생 혹은 재활치료를 받고 시간이 흐른 후 가지게 된 건강문제 - 이러한 건강문제는 1년 이상 유지되고 있으며 지속적으로 의료적 처치가 필요하거나 일상생활에 제약을 주는 것으로 제한함. 단, 암, 급성 심장질환 등 급성기 질환을 포함하지 않음

이어서 어떤 인구학적 특성 혹은 장애 관련 특성을 가지고 있는 장애인을 참여자로 선정할 것인지의 기준이 필요하였다. 먼저 참여자의 연령을 30세 이상 55세 미만 사이로 제한하였다. 본 연구는 특히 2000년대 이후의 장애 법제의 제정이 장애인의 생애사와 상호작용하는 지점을 관찰하고자 하므로 2000년대 이후 고등교육 및 사회활동 참여를 시작하였거나 그러한 연령에 도달하여 특정한 역할 요구를 받게 된 연령대의 장애인을 참여자로 선정하는 것이 적절할 것이라고 보았다. 30세의 하한선을 설정한 이유는 성인기를 최소 10년 이상 지난 후의 성인을 참여자로 선정할 때 아동기, 청소년기, 그리고 성인기의 건강경험 변화 등을 좀 더 선명하게 관찰할 수 있다고 보았기 때문이다. 또한 상한선을 설정한 것은 이차적 건강상태 경험을 관찰할 때 노화의 경험을 배제하기 위해서이다. 노화의 경험은 기능적 제약과 이로 인한 의존을 수반하게 한다는 점에서 질병의 경험과 매우 유사하다(Darling, 2013; Holme, 2013; Iwakuma, 2001). 그러나 본 연구는 장애로 인하여 획득하게 된 이차적 건강상태 경험을 관찰하려는 목적으로 진행되므로, 연령이 증가하며 자연스럽게 획득하게 되는 노화의 경험을 배제하는 것이 필요하다고 판단하였다. 다만 장애인은 비장애인보다 조기에 노화를 경험할 가능성이 크기 때문에(노승현, 2007) 국내에서 고령자를 가장 낮은 연령 기준으로 규정하고 있는 「고용상 연령차별금지 및 고령자고용촉진에 관한 법」이 55세 이상을 고령자로 정의하고 있음을 감안하여 55세 미만의 상한선을 설정하였다.

또한 참여자 기준으로 장애인복지법상 정신적 장애 이외에 장애인으로 등록된 모든 장애인으로 설정했다. 지금까지 신체적 장애를 가진 사람들의 이차적 건강상태 영향요인(Adriaansen et al., 2016; Callaway et al., 2015; Chien, Wu & Chang, 2017; Gabbe & Nunn, 2016; Guilcher et al., 2013; Ipsen, Seekins & Arnold, 2011; Molton et al., 2014; Piatt et al., 2015; Stuifnergen, 2005; Terrill et al., 2013)과 대처 경험(Dudgeon et al., 1999; Guilcher et al., 2013; Guilcher et al., 2012)이 주로 탐구되었으므로 이 집단만이 갖는 독특한 이차적 건강상태의 경험이 주로 다루어졌다. 그러나 신체적 장애를 가진 장애인 위주로 이차적 건강상태의 경험을 탐구할 때 신체적 손상에서 기인한 위험 혹은 물리적 접근성 제약 등 특정한 선행 요인을 다루게 되어 이차적 건강상태의 획득과정과 연관되어 있는 다양한 요인들을 파악하는데 제한이 있을 것이라 판단하여, 신체적 장애인을 다수 포함하고자 하되 장애유형의 제한을 두지 않았다. 다만 자신의 생애사에 대한 인지적인 재구성이 수월하지 않을 것이라고 여겨지는 정신적 장애인(발달장애인, 정신장애인)은 포함하지 않았다.

질적연구의 목적은 표본을 통해 모집단의 특성을 추론하는 것이 아니므로 참여자의 선정 기준이 명확하다고 해도 질적 표본의 크기를 확정하는 것이 쉬운 일이 아니다. 표본이 너무 큰 경우 '포화' 상태를 넘겼을 때 중복된 자료를 추가로 수집하게 되며, 한정한 연구자원으로 관리하기 어렵다는 문제가 있다. 또한 표본이 너무 작은 경우 중요한 특성들이 포착되지 않을 우려가 있다(Ritchie, Lewis & Elam, 2003: 117-119). 특히 본 연구는 장애인의 생애과정 내에 다양한 요인들을 검토하고자 하므로 표본이 너무 작은 경우 요인들의 영향이나 관계양상을 탐구하기 어렵다고 보았다.

생애사 연구는 대상이나 연구에서 탐구하고자 하는 현상의 깊이의 다양성에 따라 연구참여자가 1명(강영미, 2015; 박정애·이명우, 2015; 양영자, 2011)에서 10인 이상(강유진, 2002) 등 매우 다양하여 선행연구의 표본의 수 기준을 그대로 적용하는 것이 적절하지 않을 수 있다. 다만 본 연구와 유사한 문제의식으로 건강경험에 대한 생애사 혹은 내러티브 연구를 진행한 Harrison(2004)과 김향수(2020)의 박사 학위논문에서 제시한 기준을 참고

할만하다. Harrison(2004)은 25명의 여성장애인을 인터뷰하였으며 이들 중 핵심적인 사례들을 중심으로 결과를 기술하였다. 김향수(2020)는 만성통증 경험이 있는 25인의 연구참여자를 선정해 질병 내러티브를 수집한 후 그 중 '이야기꾼'으로 자신의 서사를 구술하는 연구참여자 6인을 다시 선정하여 이들의 생애사를 포착하였다. 본 연구 역시 내러티브 연구방법을 따르므로, 자신의 생애를 이야기로 구술할 수 있는 참여자를 선정하는 것이 중요하였다. 따라서 연구의사를 밝힌 20인의 장애인에 대하여 인터뷰를 진행하여 연구참여자의 생애사 내러티브를 청취하고, 이 중 자신의 질병 내러티브를 이야기로 표현하는데 능숙한 참여자(이야기꾼)를 10인 재선정하여 생애사 재구성 및 영향요인 분석을 진행하였다.

2. 참여자 모집 과정과 그 이슈들

위와 같은 기준에 따라 2021년 10월부터 서울 소재 장애인자립생활센터, 연구자가 속해 있는 장애 네트워크, SNS 등을 통하여 참여자를 공개 모집했다. 참여자 모집 공고를 올린 후 연구자가 받은 문의의 대부분은 자신이 가진 건강문제가 '이차적 건강상태'에 해당하는지 여부였다. 선행연구에서 다수 언급된 근골격계 질환, 만성통증, 우울증 등의 전형적인 이차적 건강상태를 가진 사람들도 있었으나(주로 신체적 장애인), 대부분은 선행연구에서 등장한 적이 없는 질병을 가진 사람들이었다. 또한 모집 기준 해석에 있어서도 여러 질문들이 있었고, 이는 참여자의 선정에 한정된 이슈가 아니라 장애인이 경험하는 '이차적 건강상태'라는 현상의 본질과 관련된 중요한 질문들이기에, 이와 관련해 연구자의 고민의 과정을 다음과 같이 정리하였다.

첫째, '장애를 원인으로 한다'는 것이 어떤 의미인지에 대해서이다. 선행연구에서 지적하는 이차적 건강상태의 의학적 발생 원인은 신체 부위나 장기를 너무 많거나 적게, 혹은 잘못 사용하기 때문이다. 그러나 대다수의 참여자들은 의학적 기제와 상관없이 자신의 건강문제가 '장애를 원인으로 한다'고 주장하였다. 대다수가 호소한 원인은 장애로 인한 차별이나 배제가 누적되며 경험하는 스트레스의 문제였다. 참여자들이 가진 이석증, 류마티스 등

이 장애로 인한 스트레스에서 기인하고 있다고 이야기하였다. 이것이 장애에서 기인한 것인지, 장애와 무관한 요인에서 기인한 것인지 판단할 필요가 있었다.

둘째, 시간성에 대한 부분이다. 일차적 건강상태와 구별을 위하여 장애 발생 혹은 재활치료 후 수년 이후에 '발생한' 건강문제를 이차적 건강상태의 기준으로 제시하였는데, 건강문제가 '발생한' 시점을 판단하는 것이 쉽지 않았다. 특정한 시점에 증상이 나타나거나 의학적 진단을 받게 된 경우에는 명확하게 판단이 가능했지만, 인생의 어느 시점부터 통증 등의 증상이 항상 있었거나 일차적 건강상태와 구별하기가 쉽지 않아 그 시점이 불분명한 경우가 많았다. 이차적 건강상태가 장애인의 대다수가 경험하는 문제임에도 보건영역에서 관심을 두지 않았던 이유는, 이차적 건강상태가 일차적 건강상태와 구분하기 쉽지 않았기 때문이었다(Rimmer, 1998).

예컨대 한 참여자는 긴 시간 만성통증이 있었지만 그것이 이차적 건강상태에서 기인한 통증이라고 생각하지 않고, 장애가 있는 다리 수술 후 늘 경험하는 다리 통증이라고 여겨 제 때 진단이나 치료를 받지 못했다. 척추협착으로 20대부터 통증주사를 꾸준히 맞아온 다른 참여자는, 보행이 불가능할 정도로 상태가 악화된 34살에 와서야 척추협착을 진단받았다. 이들에게 건강문제가 '발생한' 시점은 어느 때라고 보아야 할까? 통증이 시작된 시점인가, 질병을 진단받은 시점인가?

연구자는 지도교수와의 논의를 거쳐 본 연구는 이차적 건강상태의 의학적 원인을 찾는 논문이 아니며, 연구자는 의료 전문가가 아니기에 그 원인과 발생 시기를 정확하게 판단할 수 없다는 결론에 도달했다. 본 연구는 참여자가 구술하는 이차적 건강상태 경험을 통해 참여자들이 직접 부여하고 있는 이차적 건강상태의 의미를 생애과정이라는 맥락 속에서 탐구하는 생애사-내러티브 방법론을 적용해 분석할 것이기에, 참여자들이 판단하고 의미화하고 있는 이차적 건강상태의 기준을 받아들이기로 결정했다. 류마티스가 장애와 무관한 원인에서 발생한 질병일지도 모르나, 참여자는 장애 스트레스로부터 류마티스가 발생했다고 보아 장애와 류마티스 경험을 적극적으로 연결시켜 구술했으므로, 이를 참여자가 부여한 의미 속에서 '이차적 건강상

태'로 보아야 할 것이다. 다른 참여자의 척추협착 역시 보행이 어려워져 삶을 변화시켰다고 중요하게 의미화하게 된 34살에 '발생'했다고 간주할 수 있을 것이다.

이와 같은 논의 후에 연구의 참여가 가능한 질병인지를 묻는 예비 참여자들의 문의에 대하여, 연구의 기준을 먼저 내세워 미리 판단하지 않고, 왜 장애가 자신의 질병과 연결되어 있다고 생각하는지, 건강문제가 삶에 중요한 의미로 등장한 시점이 언제인지, 건강문제가 참여자에게 어떤 의미인지를 질문해 미리 답변을 듣고 면담에 참여하도록 하였다.

마지막으로 '일상생활에 제약을 주는' 건강문제가 어느 정도로 심각한 건강문제인지에 대해서이다. 류마티스, 회전근개파열, 우울증, 척추협착처럼 건강문제 발생 후 일상생활이 어려워 적극적인 치료가 필요한 건강문제도 있었지만, 위장장애, 소화불량, 디스크처럼 일상생활에 지장을 주지만 어느 정도 관리가 가능한 문제도 있었다. 중대한 '생애사적 혼란'을 가져올 정도로 심각한 건강문제가 아닌 경우에도, 질병의 의미를 장애와 관련하여 중요하게 의미화하고 있는 경우라면 면담에 참여하도록 하였다.

제 3 절. 자료 수집 방법

질적연구에서 수집하는 자료는 인터뷰나 관찰, 일기, 사진, 문서기록 등 다양하나, 본 연구에서는 자료를 수집하기 위한 방법으로 인터뷰를 주된 자료 수집 방법으로 삼았다. 질적 인터뷰는 연구자와 참여자가 목적을 가지고 대화를 나누며 질적연구의 자료를 창출하는 효과적인 방법이다. 질적 인터뷰를 통해 생성되는 지식은 맥락의존적으로 구성되어 현상의 복잡성을 잘 이해하도록 해준다(김인숙, 2016: 217).

Rosenthal(2004)은 내러티브-생애사 인터뷰 방법을 구체적으로 제시하고 있다. 인터뷰는 크게 두 파트로 구분되는데, 하나는 주 나레이션 파트(period of main narration)이며, 다른 하나는 질문하기 파트(questioning period)이다. 주 나레이션 파트에서 생애사 내러티브를 수집한 후, 질문하기

시기에는 좀 더 구체적인 질문을 묻고 답한다. 질문하기 시기에는 주 나레이션을 들으며 궁금했던 점을 확인하는 질문들로 이미 참여자에게 나왔던 주제들을 좀 더 구체적으로 묻는 질문을 던지며, 생애에서 특정 주제나 사건에 대해 질문, 이미 언급했던 주장을 명확히 하고자 하는 질문들을 포함한다. Rosenthal(2004)은 질문하기 파트의 틀에 대해서 구체적으로 지시하고 있지는 않다. 따라서 질문과 분석의 틀을 구성하기 위하여 Mandelbaum(1973)이 생애사 분석의 참조체계로 제시한 ① 차원, ② 전환점, ③ 대처, 그리고 본 연구의 이론적 배경에서 생애과정 요인으로 살펴본 ㉠ 역사적 시간들, ㉡ 생애의 시기, ㉢ 타인들과 연결된 삶, ㉣ 행위주체의 선택과 행동 이라는 네 개의 주제들을 참고하여 다음의 〈표 3〉과 같은 질문틀을 구성하여 이를 토대로 인터뷰를 진행하였다.

〈표 3〉 질문틀

1. 주 나레이션 파트 – 생애사 나레이션		
2. 질문하기 파트		
① 차원 – 생애과정 요인들 ㉠ 장애관련 제도와 법제의 직접적·간접적 영향 ㉡ 생애시기의 역할의 변화 ㉢ 삶에 영향을 준 사람들 ㉣ 선택과 행동, 이를 둘러싼 맥락들	② 전환점(turning point) - 이차적 건강상태에 이르게 된 경로, 이후의 가정과 사회생활의 변화	③ 대처 - 이차적 건강상태에 대한 개인적·사회적 대처양상 - 장애, 건강에 대한 태도

생애사-내러티브 방법론으로 장애인의 경험을 분석한 정은경(2017)은 참여자들의 내러티브 발화 정도의 차이가 있어 사례들이 균형 있게 서술되지 못한 점을 한계로 지적했다. 본 연구에서도 스무 명의 참여자가 자신의 이차적 건강상태와 관련된 생애사-내러티브를 구술하는 방식과 정도는 다르

게 나타났다. 장애와 질병에 대한 경험을 자유롭게 말해달라고 요청하였을 때 추가 질문 없이 자신의 생애사를 이야기로 만들어 구술한 참여자들에게는 주 나레이션 파트 후 질문을 진행했지만, 대다수는 건강문제에 대해 짧게 구술하고, 추가적인 연구자의 질문에 대해("어린 시절은 어떠셨나요?, 졸업 후에는 주로 어떤 일을 하셨는지 말해주세요.") 답변하는 방식으로 진행되었다. 따라서 스무 명의 참여자 중 생애사-내러티브 분석에 적합한 사례를 일정한 기준을 두고 연구자가 선정하였다. 1차 인터뷰에서 풍부한 생애사-내러티브를 이미 구술한 경우를 제외하고 추가 인터뷰를 1-2회 시행하여 장애, 건강과 관련된 생애사의 맥락을 구체적으로 포착하고자 하였다.

인터뷰는 서울대 생명윤리위원회의 승인 후 2021년 11월부터 2022년 3월까지 진행하였다. 생애사, 건강과 관련된 민감한 정보를 구술할 수 있으므로 방음이 잘 되는 조용한 곳, 방해받지 않는 곳에서 인터뷰를 진행하였다. 인터뷰에는 연구자와 참여자 2인만 참여하였으나, 통역(수어/문자)이 필요한 참여자와의 인터뷰에서 통역사를 섭외하여 대동하였다. 호흡기 장애로 구술 인터뷰가 불가능했던 참여자와는 서면으로 인터뷰를 진행하였으나, 최종 생애사 분석 사례에는 포함하지 않았다. 인터뷰는 대면 인터뷰 진행을 원칙으로 하였으나, 코로나바이러스-19 확진 등으로 대면 인터뷰가 어려웠던 일부 참여자에 한하여 ZOOM 등 비대면 회의 플랫폼을 통해 인터뷰를 진행했다. 인터뷰 전 참여자에게 연구의 목적, 참여자의 권리를 설명하고 동의서를 받았다. 면담의 내용은 녹음기와 핸드폰 녹음 어플리케이션 두 종류로 녹음하고 이를 전사하여 텍스트로 전환해 녹취록을 만든 후 분석의 주 자료원으로 활용하였다.

제 4 절. 자료 분석 방법

내러티브-생애사 분석의 자료 분석 방법은 Rosenthal(2004)에서 자세히 소개되어 있으며, 국내에서 이희영(2005), 양영자(2013), 전명희(2016)가 Rosenthal(2004)의 방식을 차용하여 분석방법을 제시하고 있어 이를 다음

과 같이 3단계에 따라 적용하여 자료를 분석하였다.

첫 번째 단계는 참여자의 생애사 자료를 토대로 하여 객관적인 시간 순으로 분석할 수 있는 데이터들을 연대기 순으로 정리하는 것이다. 먼저 참여자가 구술한 생애사 정보를 출생, 교육배경, 가족 및 사회적 배경, 장애 및 이차적 건강상태와 관련된 질병 및 사고 경험 등을 발생한 순서대로 정리하였다. 또한 생애사 정보와 관련된 자료들, 즉 '체험된 생애사' 자료를 이해하기 위한 객관적인 자료들을 함께 검토하였다. 사회복지, 장애, 의료 관련 법제의 제정 및 현황과 관련된 자료들을 함께 포함해 분석을 진행했다. 이와 같은 자료들을 토대로 하여 참여자의 생애에서 선택의 국면마다 전개될 수 있는 가설과 대항가설들을 세워 생애사의 방향을 검토하였다[15].

두 번째 단계는 '이야기된 생애사'가 왜 그렇게 생성된 것인지를 생애사 자료의 전체적 연관성 속에서 설명하는 단계이다. 이 단계에서는 이야기를 구성하는 참여자의 현재의 관점이 어떻게 형성된 것인지 그 근원을 찾는 단계라고 할 수 있다. 이 단계에서는 무엇 때문에 참여자가 현재의 시점에서 장애와 이차적 건강상태에 대한 관점을 그러한 언어로 표명했는지를 과거의 경험을 토대로 분석한다. 참여자가 장애와 건강을 해석하는 일관적인 관점이 무엇인지를 분석하고, 그와 같은 관점을 통하여 생애사를 재구성했다[16].

---

15) 다음과 같은 하나의 예시를 제시한다. 제 4 장에서 살펴보게 될 한선영의 생애사 재구성에서, 한선영이 아버지가 돌아가시기 전 류마티스로 통증이 있는 상황에서 근본적인 치료를 받지 않았던 원인에 대해 두 가지 가설을 세워볼 수 있다. 첫째, 장애로 인한 통증을 일상적으로 경험해왔기 때문에 류마티스로 인한 통증도 장애로 인한 통증으로 간주하여 가볍게 넘겼을 가능성이다(가설). 둘째, 1990년대 의료 서비스 접근성의 부재가 류마티스 치료를 막았을 가능성이다(대항가설). 두 가지 가설은 참여자들의 '이야기된 생애사'와 '체험된 생애사''를 통해 구성되었다. 이어지는 한선영의 내러티브를 검토하면 적어도 아버지의 사망 전까지는 아버지의 도움으로 류마티스 치료를 받을 수 있는 상황으로, 접근성의 부재로 인한 제약보다 통증을 일상적으로 경험해왔기 때문에 치료를 적극적으로 받지 않았던 측면이 크다는 사실을 알 수 있다. 이 가설을 선택해 한선영의 이후 생애사를 검토하면, 한선영이 장애를 바라보는 관점이 이차적 건강상태를 바라보는 관점으로 일관적으로 이어졌음을 확인할 수 있다. 이와 같이 참여자들의 생애과정 내 선택의 국면에서 특정한 선택이나 행동을 했던 이유에 대하여 가설과 대항가설을 수립하고 가설을 검증하는 과정을 통하여 참여자의 생애사의 관점을 확인하고 이와 같은 관점으로 생애사를 재구성하였다.

16) 인터뷰에서 이차적 건강상태를 이차'장애'로 반복적으로 언급한 김범석의 생애사를 또 다른 예시로 들 수 있다. 김범석은 내러티브를 통해 장애를 사회적인 구성물로 여기는 관점을 드러내고 있었다. 이차적 건강상태 역시 단순히 소아마비의 결과가 아니라 어깨를 손상시키며 이동할 수밖에 없었던 사회의 장벽에서 기인했다고 해석했기 때문에 현재

이차적 건강상태 획득과 대처에 대한 각 참여자별 관점을 제목으로 제시하였다.

세 번째 단계에서는 참여자들의 '이야기된 생애사'들의 비교분석을 진행하였다. 두 번째 단계에서 도출된 참여자의 장애와 질병에 대한 관점을 토대로 연구자가 재구성한 생애사를 둘러싼 맥락이 무엇인지를 분석하는 단계이다. 이 과정은 Lieblich 등(1998)이 생애사 분석법으로 제시한 범주적 내용 분석방법을 따른다. 특히 본 연구는 생애과정 관점을 통하여 장애인이 위치한 생태체계의 영향뿐 아니라 제도적 변화가 개인의 생애사와 상호작용하는 모습을 관찰하고자 하므로, 참여자들의 삶에 존재하는 사회 체계와 관계들 이외에도 제도라는 맥락을 주요하게 다루었다. 따라서 영향 요인 분석에서 미시적인 영향 요인뿐 아니라 제도의 변화라는 거시적인 영향 요인도 함께 분석했다. 제도적 영향 요인 분석에 있어서는 첫 번째 단계에서 수집한 역사적 맥락과 관련된 객관적인 자료들을 활용해 '체험된 생애사'와 '이야기된 생애사'가 교차되는 지점들을 포착하고자 했다. 이와 같이 참여자들의 재구성된 생애사와 영향 요인을 토대로 하여 마지막으로 이차적 건강상태 획득 및 대처 과정을 종합적으로 구조화하여 제시하였다.

제 5 절. 연구의 엄격성과 연구 윤리

질적연구의 엄격성은 연구자가 얼마나 편견과 선입견을 배제하고 참여자로부터 개념을 도출하는지, 그 해석의 타당성을 어떻게 담보할 것인지와 밀접하게 관련되므로, 연구 도구로서 연구자의 자질에 대해 먼저 서술할 필요가 있다. 연구자는 대학원에서 2015년 2학기, 2019년 2학기 두 차례 질적연구방법론 수업을 수강하였으며, 수업 외에도 다양한 질적연구방법론 워크샵에 참여하여 질적 방법론에 대한 이해를 넓히기 위해 노력하였다. 또한 연구자는 본 연구와 유사한 문제의식을 가진 연구로, 노동시장 내 지체·뇌병변 장

의 관점에서 이차적 건강상태는 이차'장애'로 구술된 것이다. 이와 같이 장애와 이차적 건강상태를 사회적 구성물로 여기는 김범석의 관점을 토대로 생애사를 재구성했다.

애여성의 건강인식 변화를 다룬 연구에 참여한 적이 있다(문영민 외, 2019). 이외에도 다양한 장애 관련 활동, 연구에 참여하여 개인적 경험을 연구의 자원으로 삼으면서도, 경험이 연구의 편견으로 작동하지 않도록 경계하는 노력을 기울였다.

엄격성을 확보하기 위한 구체적 노력으로 Guba(1981)가 제시한 기준과 각 기준에 따라 실제로 연구에서 적용가능한 김인숙(2016)의 대안들을 따랐다. Guba(1981)는 엄격성 평가 기준으로 신빙성(credibility), 전이가능성(transferability), 의존가능성(dependability), 확증가능성(confirmability)[17]을 제시한다.

첫째, '신빙성'은 수집된 자료 속 실재가 연구 결과로 얼마나 정확하게 표현되었는지를 말한다. 이를 위하여 김인숙(2016)이 제안한 응답자 타당화와 경쟁적 설명을 시도할 것이다. 응답자 타당화는 녹취록, 해석, 초고 등을 참여자에게 보여주고 피드백을 받는 방법을 말한다. 만일 연구자와 참여자의 관점이 다른 경우 연구자는 왜 다른 해석을 내놓았는지 정당화해야 한다. 경쟁적 설명은 해당 자료에 대해 다른 논리적 가능성을 생각해 왜 이 자료에 의해 지지되는지를 확인하는 작업이다. 내러티브-생애사 분석의 첫 단계에서 생애사적 데이터에 근거하여 가설과 대항가설들을 세우고 이어질 수 있는 후속가설들을 고민하는 작업을 진행하므로 이 단계에서 자료의 경쟁적 설명이 가능하다고 보았다.

둘째, '전이가능성'은 연구에서 발견된 결과가 다른 상황에서도 적용될 수 있는지를 말한다. 양적연구에서 중요하게 다루어지는 통계적 일반화와 유사해보이나, 질적 연구에서는 분석적 일반화 혹은 맥락적 일반화로 판단한다는 점에서 차이가 있다. 분석적 일반화를 위하여 질적 연구결과를 기존의 선행연구에 접목하여 일관성이 있는지를 확인할 것이며, 맥락적 일반화를 담보하기 위하여 연구결과를 다양한 맥락에 적용해보고 설득력 있고 적용할 수 있는지를 확인하였다(Patton, 1990: 김인숙, 2016: 509에서 재인용).

셋째, '의존가능성'은 얼마나 일관성 있는 절차를 통하여 자료를 분석하였

17) Guba(1981)에 따르면 각각의 개념은 양적 연구에서 내적 타당도(internal validity), 외적 타당도 및 일반화 가능성(external validity & generalizability), 신뢰도(reliability), 객관성(objectivity)과 대응하는 개념이다.

는지를 말한다. 이를 담보하기 위하여 질적 분석에 대한 접근과 그 절차를 상세하게 기술할 필요가 있다. 연구자는 연구과정과 절차를 세세하게 기록하고자 노력하였다.

마지막으로, '확증가능성'은 연구자가 편견을 고집하지 않도록 얼마나 노력하는지와 관련된다. 연구자는 내러티브-생애사 인터뷰 절차에 따라 질문을 강제하지 않고 참여자의 이야기를 따라가기 위하여 노력하였다. 또한 연구 주제와 관련된 세미나와 행사 등에 참여하여 관점을 넓히며, 주제와 관련된 전문가들과 지속적으로 교류하여 연구 결과에 개인적인 편견이 녹아들지 않도록 노력하였다.

이와 더불어 연구 윤리를 준수하기 위하여 2021년 10월 서울대학교 생명윤리위원회(Institutional Review Board; IRB)의 승인을 받은 후 IRB에서 권고하는 윤리적 연구 절차에 따라 일관적으로 연구를 수행하였다.

제 4 장. 참여자들의 생애사 재구성

제 1 절. 참여자의 특성

우선 연구참여 의사를 밝힌 20명의 생애사-내러티브 면담을 진행한 후 생애사-내러티브 분석에 적합한 사례를 기준에 따라 선정하였다. 선정 기준은 다음과 같다. 먼저 자신의 이차적 건강상태의 획득과 대처 경험을, 현재의 시점에서 해석해 일관적인 관점을 가진 이야기로 구성해 구술하는지 여부였다. 또 다른 기준은 이야기 속에서 일화를 구체적으로 서술하는지 여부였다. 자신이 경험한 구체적인 일화가 아니라 장애와 건강에 대하여 당위적인 관점이나 주장을 이야기하는 참여자는 생애사 분석 사례에 포함하지 않았다. 김향수(2020)는 이러한 조건을 만족해 경험을 구술하는 참여자를 '이야기꾼'이라고 지칭한다. 마지막으로 이 두 가지 조건을 만족시키는 참여자들 중 연령대나 손상, 이차적 건강상태가 유사한 사례의 경우 생애사적 사건과 제도적 맥락의 교차가 가장 잘 드러나는 사례를 선발하였다. 따라서 위의 두 조건을 만족시키는 12명의 참여자들 중 손상과 이차적 건강상태가 유사하며 맥락이 중복되는 사례, 제도적 맥락과의 관련성이 적은 사례를 제외하였다. 세 가지 조건을 기준으로 하여 생애사 분석 사례로 최종적으로 10인을 선정하였다. 참여자의 일반적 특성과 경험하고 있는 이차적 건강상태를 〈표 4〉로 제시하였다.

각각의 사례를 본 연구 분석의 사례로 포함한 다음과 같은 개별적인 이유가 있었다.

한선영은 장애와 이차적 건강상태 경험을 한 편의 이야기로 구술한 타고난 '이야기꾼'이었다. 장애로 인해 경험한 차별과 배제의 경험이 누적되며, 장애와 질병을 어떻게 바라보게 되었는지, 자신의 관점이 질병의 획득과 대처와 어떻게 관련되어 있는지 일관적으로 서술했다. 따라서 생애사 분석에 적합한 참여자라고 판단했다. 김범석은 신체를 소진하며 살아온 자신의 생애사를 구체적인 일화로 서술했고, 각 일화와 관련된 1990년대, 2000년대, 2010년대의 제도적인 맥락을 함께 설명했다. 박은정은 장애와 관련해 시설

거주와 탈시설 경험, 이차적 건강상태 경험을, ‘삶에 대한 통제 의지’라는 키워드로 일관적으로 서술한 참여자였다. 최무영은 ‘연관 상태’처럼 보이는 ‘이차적 건강상태’ 경험을 구술한 참여자로, ‘연관 상태’와 ‘동반질환’, ‘이차적 건강상태’라는 개념이 개인의 삶에서 어떻게 구성되는지를 가장 잘 보여주는 사례로 분석사례에 포함하였다. 하영신은 박은정처럼 시설 거주와 탈시설 경험을 구술한 참여자였다. 하영신의 구술의 양은 다른 참여자들만큼 많지 않았으나 2000년대 이후 장애인의 삶을 지원하는 제도적 자원의 도움을 받아 탈시설 이후 삶을 새롭게 구성하고 있음을 구체적인 일화로 구술하였다. 백힘찬은 가족으로부터 배운 삶의 역경을 받아들이고 적응하는 태도가 중도장애와 이차적 건강상태를 받아들이는 자원이 되었음을 일관적인 관점으로 서술한 참여자였다. 최효진은 어머니로부터의 과도한 보호와 그로부터의 독립이라는 주제로 일관적으로 내러티브를 구술한 참여자이다. 특히 의료기관과 노동시장 경험의 영향을 선명하게 보여주는 참여자로 생애사 분석 사례로 포함하였다. 이지은은 오랜 시간 복합적인 이차적 건강상태를 경험하고, 대처하며 살아왔기 때문에 장애와 건강에 대한 관점을 분명하게 드러냈으며, 관점에 따라 병원 경험, 장애와 질병을 동시에 경험하는 사람으로 겪는 차별 경험을 다수의 일화로 구체적으로 발화하였다. 오빛나는 어린 시절부터 복합적인 연관 상태, 이차적 건강상태를 경험해온 참여자로, 복합적인 건강상태의 경험이 장애와 건강에 대한 관점을 구성했는지 일관적으로 구술한 참여자였다. 또한 노동시장 내에서의 다양한 차별의 경험이 건강에 대한 태도를 변화시켰음을 구체적인 일화로 구술하기도 했다. 마지막으로 윤이슬은 이차적 건강상태로 우울증을 경험하는 참여자로, 우울증이 누적된 차별 경험에서 온 것이라고 서술했다. 또한 대부분의 참여자들이 가진 이차적 건강상태가 신체적 건강상태이므로, 정신적 건강상태를 가진 참여자의 경험을 포함하는 것이 필요하다고 보아 참여자로 선정하였다.

생애사 분석 참여자들의 성별은 여성이 7명, 남성이 3명이었다. 선행연구에서 주로 신체적 장애를 가진 장애인의 이차적 건강상태만을 주로 다루고 있어 다양한 장애유형을 가진 참여자들의 생애사 구술을 수집하고자 했다. 지체장애인 4명, 뇌병변장애인 2명으로 신체적 장애를 가진 참여자들이 가

장 많았고, 주장애가 시각장애인 참여자 3명, 청각장애인 참여자가 1명이었다. 시각장애를 가진 참여자 중 2명은 신장장애와 장루·요루장애를 부장애로 가지고 있는 중복장애인이었다. 모든 참여자들은 장애인복지법상 장애정도가 심한 장애인이었다. 참여자들이 가진 이차적 건강상태는 대체로 신체적인 건강상태로 척추협착, 척추측만 등 척추 관련 질환이 가장 많았고, 류마티스나 당뇨와 같이 면역계, 내분비계 질환을 가진 참여자들도 있었다. 불안장애와 우울증 등 정신적인 건강상태를 가진 참여자도 2명이 있었다. 참여자들이 가진 장애와 건강에 대한 관점을 반영해 연구자가 재구성한 생애사를 다음의 절에서 참여자별로 살펴보기로 한다.

〈표 4〉 참여자의 일반적 특성 및 이차적 건강상태 (연령순)

No	이름 (가명)	성별	나이 (면담시)	장애유형	일차적 상태 (손상)	이차적 건강상태	직업 이력
1	한선영	여	53	지체장애	소아마비	류마티스, 이석증	장애인 복지시설, 아동복지시설 근무(1995) → 방송작가(2001~현재)
2	김범석	남	51	지체장애	소아마비	회전근개 파열	IT 기업(1997) → 컴퓨터 강사(1998) → 장애관련 연구소(2003) → 일반 기업(2010) → 장애인자립생활센터 근무(2015~현재)
3	박은정	여	46	뇌병변장애	뇌성마비	근육강직, 고지혈증, 당뇨	장애인자립생활센터 동료상담가(2008~현재)
4	최무영	남	45	시각장애, 신장장애	소아당뇨	만성신부전, 불안장애	장애인식개선 강사(2018~현재)
5	하영신	여	43	뇌병변장애	뇌성마비	고관절 질환, 사시	미술, 동료상담 등 활동참여(2018~현재)
6	백힘찬	남	42	시각장애	원인불명의 시력저하	소화불량, 디스크	장애인시설 근무(2005) → 공무원(2016)
7	최효진	여	34	지체장애	척수장애	방광염, 척추측만	공무원(2014~현재)
8	이지은	여	32	시각장애, 장루·요루장애	저체중출생 후 복합질환	골다공증, 골절, 방광루·장루	2011년 이후 간헐적·단속적으로 NGO 근무
9	오빛나	여	31	지체장애	척수근위축증	척추측만, 하반신마비, 요로감염	국회, 공단 등 근무(2016) → 장애인표준사업장(2018) → 재택근무(2020~현재)
10	윤이슬	여	30	청각장애	돌발성 난청	우울증	공기업 인턴(2019)

제 2 절. 생애사 재구성

1. 한선영의 생애사 재구성 - “참아야 하는 삶에서 오는 스트레스, 하고 싶은 일을 하며 적응하고 수용하기”

1) 질병으로 이어진, 참아야 했던 일상들

한선영은 1969년 출생 후 소아마비로 인하여 보행 장애를 가지게 되었고 이차적 건강상태인 류마티스 발병 이후에는 현재까지 팔의 사용도 자유롭지 않다. 그의 어린 시절의 일화들은 대체로 현재의 질병 경험과 연결되어서 구술되었다. 한선영의 이차적 건강상태 획득에 대한 서술에서 나타나는 가장 두드러진 부분은, 한선영이 류마티스를 어린 시절부터 이어져왔던 ‘참아야 하는 삶’, ‘하고 싶은 일을 하지 못하는 삶’에서 오는 스트레스와 연관해 구술하였다는 점이다.

> 어떤 날은 학교 끝나면 어떤 아저씨가 와가지고 지압을 해준다거나, 책임지고 자기가 또 고친다는 어떤 한의사는 또 침을 놓고 약을, 한약을 주고, 그래서 거의 중학교 2학년 그때까지도 저는 한의사가 지어주는 약을 매일매일 먹었는데, 그 약을, 왜 한약을 먹는 동안에도 먹지 말아야 할 금기 음식물, 밀가루, 닭 이런 게 그 때 얼마나 그런 게 많이 먹고 싶을 때였어요. 그걸 참아야 되는 스트레스들이 너무 많은 거야. 화장실도 참아야 돼, 먹고 싶은 것도 참아야 돼…

스물여덟 살이 되던 해에 류마티스가 발병한 후 “고양이를 잡아먹는다던지 하는 민간요법”을 믿지 않는 이유를 서술한 부분에서 장애를 치료하기 위해 받았던 민간요법들, 그로 인하여 먹고 싶은 것들을 참아야 했던 경험을 이야기했다. 아동기에 이러한 부정적인 치료의 경험은 한선영이 이차적 건강상태 전조 증상에도 근본적인 치료를 받지 못하게 한 하나의 원인이 되었다. 가정 안에서 뿐만 아니라 학교에서 보낸 시간들도 역시 참아야 하는 시간이었다. 장애인에 대한 학교의 입학 거부가 빈번하던 시기에도 한선영은 일반학교에서 학창시절을 보냈다. 하지만 장애학생이 통합되어 교육을 받을 수 있을 정도로 좋은 환경이 아니었기에 학교에서도 역시 참아야 하는 일이

이어졌다.

어린 시절 늘 무언가를 참아야 했던 경험은 성인이 되어서도 이어졌다. 아프거나 힘든 일이 있을 때에도 참고 넘어가는 일이 많았다고 회고한다. 한선영은 고등학교 졸업 후 21살에는 다리수술을 받았고 24살까지 재활을 받으며 보조기를 차고 목발을 짚으며 걸어 다녔다. 이 시기는 “자유롭게 움직일 수 있었던 마지막 시기”였고, 수술 이후부터 다리통증에 시달렸다. 보조기를 차고 조금만 걸어도 통증이 있었기 때문에, 류마티스 발병 초기에 경험했던 통증을 새로운 질병의 증상이라고 생각하지 못하고 넘어갔다.

고등학교 졸업 후 대학교에서 사회복지학을 전공한 한선영은 24살인 1992년 사회복지 공무원이 되고자 했다. 하지만 필기시험을 통과한 후 면접 자리에서 “장애를 가지고 일할 수 있겠느냐”는 차별적인 질문을 듣고 시험에서 불합격한다. 장애를 사유로 지원자를 선발하지 않은 것으로 현재의 장애인차별금지법 제4조의①[18]에 따른 ‘직접차별’에 해당한다. 하지만 당시에 장애인 차별을 받은 사람을 구제할 수 있는 방법이 존재하지 않았다. 장애인의 차별을 중재하는 국가인권위원회는 2001년 국가인권위원회법이 제정된 후 세워졌고, 장애인차별금지법은 그 이후로 한참이 지난 2008년에야 실시되었다. 한선영과 그의 아버지는 억울한 마음에 국회의원 사무실 등을 찾아가보았지만 차별구제의 근거나 기관이 존재하지 않았기 때문에 할 수 있는 일이 아무 것도 없었다.

앞으로 무슨 일을 하며 살아야 할지 혼란스러웠던 한선영은 장애인을 위한 일자리를 탐색해보았으나 당시에 장애인을 위한 일자리는 장애인직업훈련기관에서 전자조립 등을 하는 일자리뿐이었다. 1990년에 「장애인 고용촉진 및 직업재활법」이 제정되어 시행 중이었으나, 법의 실효성을 담보할 제도들이 마련되어 있지 않은 상황이었으므로 장애인의 노동시장 참여 기회가 확대되지 않았다. 1992년 법이 규정하는 의무고용률이 1.6%였지만 실제 장애인 고용률은 정부 0.72%, 민간 0.41%에 불과하였다(한국장애인고용공단,

---

18) 제4조(차별행위) ① 이 법에서 금지하는 차별이라 함은 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 경우를 말한다.
1. 장애인을 장애를 사유로 정당한 사유 없이 제한·배제·분리·거부 등에 의하여 불리하게 대하는 경우

2010). 한선영은 전자조립을 하는 일을 하고 싶지 않았을 뿐 아니라, 더 이상 참아내는 삶이 아니라 원하는 대로 살아가기를 희망했다. 한선영은 27살이 되던 1995년 '진짜 삶'을 찾아 살아가기로 결심한다. 아는 수녀님이 계시는 장애인 시설에 연락해 부모의 강한 반대에도 불구하고 입주 자원봉사자로 광주로 내려갔다. 그러나 장애인 복지시설에서도 역시 참아야 하는 일상을 보냈다.

> 비인권적인 상황들도 있고, 그런 걸 보는 것도 사실은 아마 내재적인 스트레스가 됐을 거예요. 근데 일단 몸이 너무 힘든 거예요. 몇 층을 오르락내리락 하고, 장애인 화장실 아니고, 재래식 화장실. 보조기를 차고 화장실을 가려면, 보조기는 무릎을 한 번 굽히려면 이 장치를 위로 풀어서 뭘 해서 이렇게 되게 복잡한 로봇 같은 상황이었거든요. 그 상황을 거쳐서 화장실을 가고, 그러니까 많이 참아야 되고, 먹는 것도 많이 참아야 되고, 아침에 눈 뜨면서부터 잠들기 직전까지 그 무겁고 답답한 보조기를 하고 있어야 되는 상황인 거예요.

시설에 장애인 편의시설이 전혀 없었기 때문에 "목발 짚고 보조기를 차고 매일을 그 안에서 생활한다는 것 자체가 중노동"이었다고 말한다. 시설 내의 상황들 역시 스트레스가 되었다. 시설 내에서 "비인권적인 상황"들을 매일 목도해야 했다. 원하는 삶을 찾아 광주에 내려왔지만 여전히 식사와 화장실을 참아야 했고, 시설의 삶에서 느껴지는 인간적인 실망감이 매우 컸다고 언급했다. 한선영은 당시의 상황으로 인해 "내재적인 스트레스"를 경험하게 되었다고 말했다. 결국 장애인 시설에서 청소년 보육시설로 자리를 옮기게 되었다.

시설 장애인의 삶을 매일 지켜봐야 하는 부담에서는 벗어났지만 새롭게 일하게 된 보육시설 역시 편의시설이 부재한 곳이었다. 한선영은 그 곳은 "내 몸하고는 너무 안 맞는 시설"로 묘사했다. 한선영은 낮에는 아이들을 돌보고, 밤에는 사무실 일을 하고, 회보를 만드는 일에 열과 성을 다하였다. 힘든 일이었지만 자신이 선택한 삶이라고 생각했기 때문이다. 몸에 이상이 있다고 생각했던 것은 이때부터였다. "몸이 계속 열이 있는 상태"가 이어졌다. 하지만 대수롭지 않게 생각했다.

그게 류마티스의 시초였던 것 같아요. 항상 제가 너무 무리해서 일을 하나봐… 싶게 항상 몸이 아프고, 건강검진을 하면 이렇게 왜 몸에 열 체크하는 그게 있잖아요. 몸에 열이 있는 부분이 근데 그 검사 결과를 이렇게 보여주는데 온 몸이 다 열이 있다는 거예요. 이렇게 빨갛게 경계선을 그어놓은 것처럼 온몸이 이렇게 빨갛게 되어 있어. 내가 봐도 그래서, 의사도 항상 열이 있는 것 같다, 몸에 염증이 있는 것 같다. 그리고 그 때 제가 위염도 있었고 내가 너무 나답지 않게 사니까 스트레스를 받아서 그런 거야. 이렇게 생각을 한 거야.

한선영은 몸에 이상이 발견되었을 때 바로 병원진료를 받지 않았다. 한선영은 21살 수술 후에 통증이 생겨 20대부터 이미 "비가 오면 비가 오나보다" 알게 되었을 정도로 항상 통증이 있던 상태였기 때문에, 류마티스로 통증이 찾아 왔을 때도 기존의 통증과 구분이 되지 않았기 때문이다. 또한 장애로 인해 겪어온 누적된 제약 경험은, 삶의 일반적인 차별과 제약 문제 뿐 아니라 통증 역시 장애의 문제로 해석하게 하였다. 따라서 류마티스로 인한 통증이 시작된 이후에도 이를 새로운 질병의 증상으로 인지하지 못하였고, 적절한 시점에 치료를 시작할 수 없었던 것이다. 한선영은 그 시간을 회고하며 "그게 류마티스의 시초였다"고 해석했다.

2) 고통의 시간을 통과하기

한선영의 이차적 건강상태에 대한 생애사 서술은 류마티스가 시작한 28살, 1996년부터 비로소 시작한다. 28살 후 10년간이 인생에서 가장 고통스러웠던 시기, "한선영의 암흑기"로 서술하고 있다. 암흑기가 시작된 날에 대한 서술은, "아침에 일어났을 때 세상이 확 달라졌다"는 묘사로 시작했다. 시설에서 일을 마친 어느 토요일, 몸을 갑자기 움직일 수 없었다. 한선영은 세 차례에 걸친 인터뷰에서 발병 당시, 그리고 발병 이후의 통증에 대해 아주 구체적으로 묘사했다.

아침이 됐는데 내가 내 몸을 움직일 수가 없는 거야. 마치 온몸에 수갑으로, 이렇게 철갑으로 딱 묶어놓은 것처럼 몸을 꼼짝도 할 수가 없는 거예요. 이 고통을 뭐라고 말해야 되나, 여기를 누가 대못을 이렇게 콱 박아가지고 나를 여기에다가 그

냥 고정시켜놓은 것처럼, 이루 말할 수 없이 아픈데 내가 어떻게 하지, 되게 난감한 거예요. 이거 어떻게 하지, 어떻게 하지 그 생각만 했어요.

자신을 찾는 시설 청소년에게 발견되어 응급실로 실려 간 한선영은, 결국 다시 부모님이 계시는 집으로 돌아가게 된다. '진짜 삶'을 살기 위해 내려온 광주에서 10개월 정도를 버텨냈을 무렵이었다. 스물여덟 살의 한선영은 "너무 쌩쌩한 나이에 아무 것도 할 수 없는 상황이 된 것이 비참"하다고 느꼈다고 회고한다. 그리고 그 이후로 38살에 독립을 할 때까지의 시간을 '한선영의 암흑기'로 묘사할 정도로 통증과 연쇄적인 부작용에 시달렸다.

발병 이후 고통에 대한 묘사도 역시 구체적으로 설명했다. 한선영은 조카들을 "우리 아이들"이라고 부를 정도로 각별히 생각하는 사이인데, 류마티스에서 삶을 일으키던 10년간은 아끼는 조카들을 안지도 못할 정도로 몸이 아팠다고 회고하였다. "우리 애들이 꼭 이렇게 탁 안기면 그 충격에도 너무 아파서 '오지 마, 오지 마' 이렇게 아이들을 밀어내야" 했다. 한선영이 얼마나 고통스러운 시간을 통과했는지를 보여주는 부분이다.

한선영의 발병 이후 류마티스라는 질병 하나만을 경험한 것이 아니었다. 류마티스로 인하여 연쇄적으로 생겨난 여러 가지 부작용들을 함께 겪었다. "메스꺼움이나 구토 이런 거는 기본이고, 장이 너무 힘들고, 너무 심한 변비가 온다든지, 잠이 안 온다든지" 하는 수많은 부작용을 겪게 되었다고 말했다. 특히 MTX라고 부르는 "노란 알약"을 먹으며 부작용으로 생긴 당뇨도 관리해야 했다. 이외에도 면역력의 약화로 생겨난 봉와직염, 장 궤양 등이 이어졌다. 사회적·환경적 촉발 요인들을 차치하더라도 이차적 건강상태 그 자체가 생의학적으로 더 많은 질병들과 연결될 수 있음을 보여주는 부분이다.

류마티스를 진단받은 다음 해인 1997년 한선영의 아버지가 갑작스레 사망하였다. 한선영이 류마티스로 여러 병원에서 치료를 받고 있을 때였다. 장애인의 지역사회 접근성을 보장하는 「장애인·노인·임산부 등의 편의증진 보장에 관한 법률」은 다음 해인 1998년 시행되었으므로, 병원에서 적절한 장애인 편의시설이 찾기 어려운 시기였다. 한선영의 아버지가 류마티스에 걸린 딸을 "업고 이 병원 저 병원 진료를" 다니고 있는 와중에 갑자기 세상을 떠

난 것이다. 한선영은 자신이 “아픈 것 때문에, 공무원이 되지 못한 것에 실망을 하셔서” 아버지가 돌아가셨다는 죄책감과 아버지가 돌아가신 상황에서 “아픈 몸을 가지고 평생 못 움직인다는 절망”까지 느끼게 되었다.

> 우리 아빠가 나를 맨날 병원에 업어다 주다가 돌아가신 거예요. 내가 아픈 것 때문에 더 돌아가신 것 같고, 내가 공무원이 되지 못한 것 때문에 우리 아빠가 얼마 전에 얼마나 실망을 하셨는데, 내가 아픈 걸 보다가 돌아가셨단 말이에요. 제가 못 걸어 다니고 휠체어를 타니까, 계단을 못 올라가는 나를 업고 이 병원 저 병원 진료를 다니고 그러다가 갑자기 돌아가신 거지. 그 때가 딱 29살 때였어요. 스물아홉에 내가 너무 복잡한 감정이어서 나는 어떻게 성년을 맞이할 수 있을까, 내가 이 아픈 몸을 가지고 평생 못 움직인다는 절망이 들었어…

한선영이 이차적 건강상태를 진단받았던 1996년부터 ‘암흑기’로 서술한 2006년까지 부모의 돌봄 이외에 받을 수 있는 공적 지원이 존재하지 않았다. 한선영이 장애인활동지원 서비스를 처음으로 이용하게 된 것은 발병 후 10여년이 흐른 2006년, 시범사업이 시작될 무렵이었다. 지역사회의 열악한 접근성으로 한선영이 혼자 치료를 받으러 다니기도 어려운 상황에서 한선영의 아버지는 딸의 병원 이동과 돌봄을 담당했다. 아버지에게 전적으로 의존할 수밖에 없는 시기에 아버지의 죽음은 한선영에게 미래를 상상하기 어려울 정도로 절망스러운 경험일 수밖에 없었던 것이다. 한편 아버지의 죽음은 한선영의 ‘암흑기’의 모습을 변화시키는 계기가 되었다. 가장 가까이에서 삶을 의지해왔던 아버지가 돌아가시자, 오히려 아픈 와중에도 스스로 할 수 있는 일을 찾아내야겠다고 생각했다.

3) 하고 싶은 일을 찾아 질병에 적응하고 수용하기

한선영은 질병과 통증에 잠식당하지 않고 하고 싶은 일을 찾아다녔고, 그 과정에서 질병에 적응하고 고통을 수용하게 되었다. 한선영은 글을 쓰고 편집하는 일에 자신감을 가지고 있었다. 마침 1990년대 말부터 장애인 작가를 양성하기 위한 프로그램이 개설되었고, 한선영은 드라마 작가 과정에 합격해 작가 교육을 받게 된다. 이후에는 장애인 단체에서 개설하는 장애인 방

송 아카데미에서 교육을 받고 방송작가로 성장하기 시작했다. 32살이던 2000년 이전까지 한선영은 휠체어를 타지 않아 “무릎에 압박 붕대를 감고 손에 뭘 감고 목발을 짚고” 교육을 다녀야 했다. 작가를 양성하는 프로그램을 실시하는 건물에도 장애인 화장실이 없어서 “화장실에 가면 한 번씩 울고 나왔지만” 하고 싶은 일을 찾았기 때문에 그 시간들에 적응하고 기꺼이 수용했다고 말했다. 작가 과정을 마치고 기회가 닿아 한선영은 장애인 방송의 라디오 작가로 활동하며 프로그램을 만들게 된다.

> 그게 막 되게 아팠던 과정에서 만들었던 거예요. 휠체어에서 내려와서 기어가지고 가고, 어렵게 인터뷰하고, 그래서 되게 어렵게 인터뷰하고 편집을 하고, 이제 가서 방송을 하고, 이런 것들을, 이게 보는 사람에 따라서 ‘쟤는 되게 열정적이고 적극적이야’ 이렇게 해주면 되게 멍석을 깔아준달까, 누가 나를 이렇게 믿어줘서 뭔가 멍석을 깔아주면 되게 책임감도 있지만 신나잖아요.

작가 과정을 마치고 기회가 닿아서 한선영은 장애인 방송의 라디오 작가로 활동하게 된다. 장애인 방송에서 작가로 활동하던 한선영은 “내 성에 차지 않아서” 지역 공동체 라디오에서 장애인 방송을 만들겠다는 결심을 하게 된다. 혼자 방송구성작가, 피디와 엔지니어를 모두 도맡아 하며 방송을 만들었고, 당시 방송이 화제가 되어 2007년 라디오 어워드에서 상도 받는다. 한선영은 류마티스 발병 후 10년이 지난 시점의 시기를 ‘영화로운 시간’이라고 묘사했다. 하고 싶은 일을 찾아 해낸 경험이 ‘암흑기’를 수용하는 하나의 대처 방식이었음을 의미한다. 이 시기도 역시 아픈 몸과 싸우던 시기였지만, 장애나 질병으로 인해 무언가를 참아야 하거나 할 수 없다는 생각에서 점차 벗어나 자유로워졌다고 말했다. 발병 이후 서술에서 한선영은 자신의 자유를 확장시킬 수 있었던 두 가지 기회를 중요하게 서술했다.

하나의 계기는 전동휠체어를 타게 된 일이다. 한선영은 21살 다리 수술 후에 32살까지는 목발을 짚고 걸어 다녔다. 그러나 무리하게 걸어 다니며 류마티스 염증이 악화되었기 때문에 32살부터 수동휠체어를 타기 시작했다. 당시에는 전동휠체어가 고가였고, 보조금 지원이 없었기 때문에 이용하는 사람이 많지 않았다. 이런 이유에서 장애인 단체들에서 장애인의 접근성을

확장하기 위해 1990년대 후반부터 전동휠체어 보급사업을 시작하였고, 한선영은 이 기회와 닿아 좋은 전동휠체어를 만나게 되었다. 전동휠체어를 타게 된 이후 한선영의 물리적인 삶의 영역이 점차 확대되었다.

다른 하나의 변화는 가족으로부터의 독립이었다. 27살에 부모님의 반대를 무릅쓰고 광주로 내려가며 시작되었던 한선영의 독립에의 열망은 류마티스가 발병한 탓에 10개월 만에 마무리되었지만, 그로부터 10년 후인 2006년 가족으로부터 진짜 독립을 하게 되었다. 이 시기는 마침 장애인 활동지원 서비스의 제도화를 위한 장애운동가들의 투쟁이 진행되고, 지자체가 활동지원 서비스 시범사업을 시작하던 시기였다. 활동지원서비스 시범사업에 참여하여 2006년 생활에 도움을 받을 수 있는 활동지원인도 만나게 되었다. 한선영은 활동지원 서비스를 받을 수 있을 것이라는 "계산 없이" 독립을 했지만, 마침 적절한 지원을 받아 현재 15년간 혼자서 생활하고 있다.

한선영의 긴 '암흑기' 10년에 대한 내러티브는 방송 작가가 된 37살에 와서 마무리가 되었다. 서른일곱 살 이후부터 쉰 세 살인 현재까지의 삶은 혼자 생활하며 류마티스를 관리하고 작가로 활동하고 있다. 한선영은 류마티스 발병 전후의 시간을 아주 촘촘하게, 방송작가가 된 이후의 시간들은 다소 성기게 이야기했다. 현재까지 주기적으로 류마티스 진료를 받고 약을 복용하고 있기는 하지만, 삶의 초점이 질병으로 인한 고통이 아니라 하고 싶은 일을 하는 즐거움으로 옮겨졌기 때문이다. 치료는 계속되고 있지만, 장애와 질병이 더 이상 하고 싶은 일을 참게 하는 장벽이 아니라 삶의 자연스러운 한 부분으로 통합되었기 때문이다.

2. 김범석의 생애사 재구성 – "환경에 맞추어왔던 삶, 정보와 지지 체계로 환경을 재구성하기"

1) 환경의 제약에 자신을 맞추며 적응하기

김범석은 1972년 태어났다. 돌이 지나 소아마비로 장애를 가지게 되어 보행이 어려워 최근까지 목발을 사용해왔다. 어린 시절 재활 치료를 받지는 않았지만, 소아마비라는 손상의 특성상 신체를 불균형하게 사용하여 중학교

때 척추가 휘어 척추를 펴고 다리를 늘리는 수술을 받았다. 이 때문에 김범석은 한 해 동안 병원 생활을 해야 했고, 중학교 졸업이 남들보다 한 해 미루어졌다. 김범석의 부모는 아들을 “끝까지 돌봐야 한다”고 생각했고, 학창 시절에는 학교에 갈 때 가방을 들어주거나, 비 오는 날 우산을 씌워줄 정도로 김범석의 생활을 도왔다. 하지만 김범석은 “자립심이 강한 편”이었기 때문에 대학교에 진학하자마자 혼자 다니기 시작했다.

김범석은 대학교를 졸업한 후 여러 직장을 옮겨 다니며 “왕성하게 활동”을 해 나가기 시작했다. 1996년 대학교를 졸업할 때쯤 학교 선배의 소개로 벤처 기업에 입사한 것이 첫 사회생활이었다. 일한 지 1년 반 정도가 된 1997년, IMF 외환위기가 터져 회사를 그만두어야 했다. 김범석은 취업이 어려운 시기에도 곧바로 직장을 구하기 위해 노력했다. 벤처 기업에서 근무하여 정보 검색에 익숙했기 때문에 인터넷을 검색해 한 복지관에서 장애인 직업 훈련 프로그램이 있다는 정보를 찾아냈다. 1998년은 장애인복지관에서 장애인 직업 훈련 프로그램을 처음으로 시행하던 때였고, 1기 훈련생으로 참여해 IT 관련 직업 훈련을 받았다. 직업 훈련 경험은 김범석이 다양한 직업들을 경험할 수 있도록 하는 자원이 되었다.

김범석은 직업 훈련 프로그램을 이수한 후 복지관에서 컴퓨터를 가르치는 강사로 4년가량 다시 일을 시작했다. 서른두 살까지 일한 후 “나이가 점점 먹어가는데 강사로 계속 살 수 있을까” 고민을 하며 강사 일을 그만둔 김범석은 4개월간 배낭여행을 다녀오기도 했다. 배낭여행을 하며 여행에 대해 관심이 컸던 시기에 한 장애 관련 연구소에서 실시하는 장애인 여행 프로그램에 참여하기도 했다. 프로그램에 적극적으로 참여한 덕분에 그 해 연구소의 여행 프로그램 담당자로 취업했다. 김범석은 자신의 장애정체성이 만들어진 것이 연구소에서 일하기 시작했을 때부터였으며 이것이 인생을 변화시킨 가장 결정적인 계기라고 말했다. 연구소에서 일하면서부터 자신이 “차별을 받고 살아왔는데 그동안 몰랐다는 것”을 알게 되었다고 말했다. 김범석은 2010년 정권이 바뀌어 연구소에 대한 정부 지원이 적어져 경제적인 문제로 퇴사하기 전까지 그곳에서 약 7년간 근무했다. 이렇게 김범석은 쉬지 않고 다양한 일과 활동에 참여하며 하며 20대와 30대를 보냈다.

저는 배려라는 생각을 한 번도 생각해본 적이 없어요. 예를 들어 강의실이 4층이면 4층을 무조건 시간 맞춰서 올라가야 한다고 생각했고. 비장애인하고 똑같은 활동을 해야 된다고 생각을 했던 것 같아요. 제가 이전에 그래도 목발을 사용하면서 다른 사람보다 많이 왕성하게 활발하게 활동했거든요. 개인적으로는 배낭여행도 혼자서 다녀오기도 하고, 그러면서 어깨를 학대한 것 같아요.

김범석은 자립심이 강해 타인에게 배려를 요청하지 않는 개인적인 성향, 환경에 자신의 몸과 건강을 맞추어 일했던 의지로 “어깨를 학대”한 것이 이차적 건강상태의 원인이었다고 보았다. 하지만 궁극적인 원인을 사회의 제약에서 찾고자 했다. 이차적 건강상태뿐 아니라 장애로 인해 겪게 되는 모든 어려움들이 사회적 장벽으로부터 구성된 것이라는 관점으로 과거의 경험을 해석하고 있었기 때문이다. 활발히 사회생활을 하던 1990년대와 2000년대 초반까지 장애인이 이동하기 어려웠던 물리적 환경, 장애인을 위한 지원이 부족하고 필요한 자원을 개인적으로 탐색하거나 우연한 만남을 통해서만 획득할 수밖에 없었던 시대적인 상황을 건강문제를 경험하게 된 맥락으로 서술하였다.

그 당시에 제가 목발이다 보니까 지하철을 타려면 계단이 너무 많았고, 또 너무 힘들었어요. 지금이야 저상버스가 있지만 대중교통을 타기에는, 버스는 정말 타기 힘들었고 거기 앞에 계단이 너무 높았어요. 제가 유일하게 탈 수 있는게 지하철인데, 제가 예전에 차 사기 전에 회사가 강서구에 있어서 가끔 지하철을 타거나 5호선을 환승을 하거나 이럴 때는 너무 죽겠는 거예요. 종로3가 같은 경우에는 엄청 길고 계단이 왜 이렇게 또 깊은지 되게 이동하기 힘들었어요.

1990년대와 2000년 초반은 장애인들의 이동권 운동이 시작되기 전, 이 운동의 결실로 2006년 장애인의 대중교통 이동권을 보장하는 「교통약자 등의 이동편의증진법」이 제정되기 이전으로, 버스나 지하철 등 대중교통에 대한 장애인 접근성이 고려되지 않던 시기였기에 목발을 사용하는 김범석이 활동하기에 제약이 컸다. 그리고 2003년 장애 관련 연구소에서 근무하기 전까지 김범석은 유의미한 장애 네트워크와 연결되지 못했고, 장애정체성을

가지지 않았으며, 장애로 인해 겪게 되는 문제를 오롯이 자신이 떠안아야만 한다고 여기고 있었다.

환경에 자신을 맞추어가며 일하던 김범석은 장애 관련 연구소에서 일을 시작하며, 지하철의 계단을 오르내리기 힘들고 버스에 탈 수 없는 것이 자신의 문제가 아니라 사회적 장벽이라는 관점의 변화를 경험한다. 경제적인 이유로 장애 관련 연구소에서 퇴사한 후 40대에 다시 일반 회사에 취업했지만, 사회의 장벽을 바라보는 사회적 관점은 변화하지 않았다. 또한 40대 이후로 "다리 힘도 약해지고 근력도 떨어지는" 중이었다. 2015년 장애인 동료에게서 장애인자립생활센터에서 같이 일해보자는 제안을 받아 이직을 선택했다. 더 이상 업무환경의 장벽에 스스로를 맞추며 일을 하는 것이 가능하지 않다고 여길 무렵이었다.

2) '이차장애'의 획득

2015년부터 자립생활센터에 일하게 된 김범석은 장애인의 자립생활을 지원하는 업무를 담당했다. 자신의 삶을 변화시킨 장애 운동의 관점으로 다른 장애인의 삶과 세상을 변화시키기 위해 장애운동에 몰두했다. 장애인 탈시설 운동 등 다양한 장애인 권리 투쟁 현장에 발로 뛰며 참여했다. 활동의 범위가 커진 만큼 '몸을 더욱 아껴야 한다'는 동료의 권유로 목발 대신 수동휠체어를 사용하며 "나름 관리를 하기도" 했다. 센터에서 근무한 지 4-5년 후부터 어깨 통증이 시작되었다. 처음에는 "어깨를 쓰거나 그런 날만 통증이 있는" 상태였지만, 곧 빈도가 잦아졌다. 소아마비를 가진 선배들이 나이를 먹으면 어깨가 아프다는 이야기를 많이 들어왔기 때문에, 최소한의 관리만 하면 문제가 없을 것이라고 생각해 김범석은 진단을 받거나 근본적인 치료를 받는 대신 통증의학과에서 진통제 주사나 약을 처방받는 통증치료만을 진행했다. 통증이 시작되고 2년 정도가 지난 2021년 어느 날, 회식자리에서 김범석의 팔이 갑자기 움직이지 않았다.

부랴부랴 병원에서 검사를 받고 김범석은 오른쪽 어깨의 '회전근개 파열'이라는 진단을 받게 된다. 어깨 인대를 너무 많이 사용해 왔기에 인대가 이미 늘어난 상태에서 남아있던 인대가 끊어져버린 것이다. 봉합이 필요해 급하게 재봉합 수술을 받았다. 오른쪽 어깨를 쓸 수 없게 되자 왼쪽 팔을 과

도하게 사용하게 되어 왼쪽 어깨에도 과부하가 걸리기 시작했다. 김범석은 목발을 사용하기 힘들 뿐더러, 혼자 화장실을 가는 것도 어려운 상태가 되었다.

> 갑자기 어느 날, 이제 술을 먹으러 갔는데 갑자기 팔이 안 움직여지는 거예요. 그래서 이상하다 그래서 그날 당일은 그냥 정신이 없었어요. 다음 날 아침에 어깨를 들려고 했는데 팔이 안 움직여지는 거예요. 그래서 그 날이 이제 일요일이어서 월요일 날 이제 다시 병원에 가가지고 MRI를 찍었더니 파열이 돼서 재봉합 수술을 해야 된다 그렇게 진단이 나왔고, 그 다음 날 바로 수술을 하게 됐고, 수술을 하게 되니까 6주간 깁스를 했거든요. 그래서 오른쪽 팔을 아예 움직일 수가 없었고 그 당시에는 정말로 화장실에든 아예 갈 수도 없는 상황이었고, 삶이 갑자기 확 바뀌어버리니까 그야말로 '멘붕'이 오더라고요.

김범석은 자신의 어깨 손상을 연구자가 언급한 '이차적 건강상태'로 지칭하는 대신에, '이차장애'라고 지칭했다. 어깨 손상을 '건강문제'가 아니라, '장애'로 인식하고 있기 때문이다. 김범석은 장애가 사회적인 구성물이라는 관점에서 전 생애사를 서술하고 있었다. '이차장애'에 대한 언급에서, 어깨의 손상을 단순히 소아마비의 결과가 아니라 어깨를 손상시키며 이동해야할 수밖에 없었던 사회의 장벽의 결과였다고 보는 김범석의 변화된 관점을 짐작할 수 있다. 또한 어깨 손상이 매순간 삶에 장벽을 만드는 '장애'의 무게로 일상을 변화시켰다는 것을 의미하는 것이며, 동시에 장애의 연장선에서 '이차장애'를 인식하다는 점에서 장애 경험이 새로운 '장애'를 대처하게 하는 자원이 되었다는 것을 의미하였다.

3) 자원이 된 장애 정보와 네트워크

왕성하게 활동을 이어온 김범석의 생활은 이차적 건강상태로 갑자기 멈추어버렸지만, 빠르게 일상을 재구조화하기 시작했다. 중증의 장애를 가지고 사는 삶에 대한 정보들을 자연스럽게 알고 있었기 때문에, 필요한 지원과 도움을 찾아 일상을 변화시켰다.

> 제가 장애인계에서 일하고 있고, 주변에 이제 친구들이 그런 것들을 사용하는 분들

이 많으니까 어디서든 가서 보기도 했고, 아니면 직접 제가 사용도 해봤고 그런 정보들은 자연스럽게 좀 많이 알게 됐어요. 친구가 일찍 그걸(리프트 휠체어) 사용하고 있어서 그나마 땅바닥에서 내가 올라가고 이런 것들은 어깨 부담 없이 하게 됐죠. 저는 그나마 보장구들을 잘 알고 있어서 휠체어가 전동 휠체어든 아니든 그런 리프트 휠체어 같은 보조기구들을 좀 잘 사용하면서 일단은 '이차장애'에 대한 그런 부분들을 상대적으로 약간 완화시키고 있어요.

먼저 이동에 필요한 보조기기들을 대여했다. 어깨의 손상으로 바닥에서 휠체어로 옮겨 앉기 힘들어 화장실을 가는 것조차 어려웠기 때문에, 집 안에서의 이동을 돕는 (일반인에게는 생소한) '리프트 휠체어'를 대여했다. "주변에 친구들이 그런 것들을 사용하는 것을 많이 보기도 했기" 때문에 빠르게 찾아낼 수 있었다. 김범석이 일하는 센터는 활동지원서비스를 제공하는 기관이므로, 역시 "정보들이 좀 있었기 때문에" 활동지원서비스를 신청해 열흘 만에 심사를 받고, 다음 달부터 바로 서비스를 받을 수 있게 되었다. 회사에서는 근로지원인 서비스[19]도 받고 있었다.

장애를 가진 동료들의 도움도 있었다. 퇴원을 한 후 원래 거주하던 집에 휠체어를 타고 진입할 수 없어 새로 집을 구해야 했다. 입원 중에 가족에게 도움을 요청했지만, 휠체어를 타고 이동하고 진입할 수 있는 집인지 여부를 판단하기 어려웠다. 아버지가 '여기는 계단이 없으니까 상관이 없다'고 이야기한 집도 막상 가보면 휠체어가 들어갈 공간이 마땅치 않았다. 김범석은 휠체어를 탄 동료에게 대신 집을 봐달라고 부탁했고, 동료는 '이 집은 휠체어 못 들어간다, 이 집은 가능하다'는 정보를 전달해 퇴원 후 이사할 집도 구할 수 있게 되었다. 장애를 구성하는 사회적 장벽은 이차적 건강상태의 원인이 되었지만, 사회적 장벽이 존재한다는 것을 인정하게 한 장애에 대한 관점과 장애 네트워크가 오히려 김범석이 이차적 건강상태를 잘 대처하도록 한 자원이 된 것이다.

일상의 제약들을 보조기기와 서비스 등을 활용해 재구조화하며 적응해 나가는 중이지만, 김범석은 자신의 일상의 모습이 완전히 바뀌었다고 말했다.

---

19) 중증장애인 근로자가 핵심적인 업무수행 능력을 보유하고 있으나 장애로 인해 수행이 어려운 부수적인 업무를 지원하는 제도. 2007년 10월부터 시행되었다.

일과시간에는 회사에서 근로지원인의 지원을 받고 퇴근 후에만 활동지원인의 도움을 받을 수 있어 퇴근 후 사람을 만나기 어렵고 집으로 가야해 “생활 패턴이 단조로워졌다”고 토로했다. 또한 전동휠체어를 타며 자동차 운전을 할 수 없게 되었기 때문에 예전보다 활동량이 줄어들었다.

> ‘이차장애’가 오고 나서 요새 가장 큰 거는 내 몸이 바뀌었으니 환경도 좀 달라져야겠다는 고민을 계속 했어요. 지금 하루에 2시간을 내가 (출퇴근으로) 길거리에 버리는데, 이제 좀 포기하면서, 그렇게 되면 1시간 반 정도가 여유가 생기는 거잖아요. 그러면 10년만 생각해도 저한테는 금전적으로 환산할 수 없지 않을까. 제 삶의 질도 올라가야겠다. 그게 이제 ‘이차장애’가 오면서 생각한 거예요.

이러한 변화는 삶과 노동에 대한 태도를 한층 더욱 변화시켰다. 근무환경에 자신을 맞추지 않겠다는 의지로 현재의 직장으로 이직했지만, 여전히 왕복 2시간 거리를 통근하고 있었다. 김범석은 자신의 추가된 제약에 맞추어 근무환경을 조정해야 한다고 보았기에 현 직장의 장점과 의미에도 불구하고, 인터뷰 2주 후 집 근처의 장애인자립생활센터로 직장을 옮기기로 했다고 말했다.

김범석의 생애에서 맞닥뜨린 두 가지 사건은 그가 삶과 장애를 바라보는 관점을 변화시켰다. 먼저, 장애 관련 연구소에 입사해 장애정체성을 형성하고 장애가 사회적으로 구성된다는 관점을 받아들이며 장애로 경험하는 삶의 어려움들을 해결하기 위해 사회적인 변화가 필요하다는 사실을 알게 되었다. 노동자로서의 목표는 장애 운동을 통한 사회 변화라는 목표로 바뀌었으나, 삶의 초점을 성취에 두고 노동환경에 자신을 맞추고자 하는 태도는 크게 변화하지 않았다. 이차적 건강상태를 경험하게 된 이후에야 삶의 초점을 노동을 통한 성취에서 몸을 돌보는 일로 변화시키기 시작했다. 집과 가까운 곳으로 직장을 옮기려는 김범석의 선택에서 삶의 초점을 변화시키고자 하는 그의 의지를 확인할 수 있다.

3. 박은정의 생애사 재구성 – “이차적 건강상태로 이어진 삶의 통제 의지, 붙잡거나 놓아버리기”

1) 스스로 선택한 시설과 탈시설

1974년에 태어난 박은정은 두 살에 뇌성마비 진단을 받았다. 박은정은 어린 시절을 “새벽부터 밤늦게까지 한방이며 양방이며 치료를 받던” 시간으로 회고했다. 하루 종일 치료를 받던 일상은 열 살 때까지 이어졌고, 열여덟 살까지 물리치료를 받았다. 박은정의 부모는 치료 후에도 장애상태가 나아지지 않는다는 것을 알게 된 후 실망했지만, 대신 박은정이 또래의 아이들과 같은 경험을 할 수 있도록 박은정을 지지했다.

> 장애가 있어서 못한다고 생각 못했어요. 해봐, 무조건 부모님은 할 수 있다고 했고. 비장애인하고 장애아들하고 다르다고 생각하잖아요. 어렸을 때는 안 그랬어요. 동네 애들하고도 잘 놀고요. 엄마하고 그 부모님들이 애들 불러다 놓고 놀게 하고 그랬어요. 그리고 걔네들이 나랑 놀고 싶으면 나도 예쁘게 하고 나가고 놀다가 들어오고 했거든요. 그렇기 때문에 큰 차별을 받은 적이 없어요.

1970대와 1980년대는 장애를 가진 아동이 성장하기에 제약이 많았지만, 박은정의 부모는 그녀가 많은 기회를 누릴 수 있도록 했다. 박은정이 친구들과 놀고 싶다고 하면 예쁘게 옷을 입혀서 친구들과 놀 수 있게 해주었고, 박은정이 동생과 같은 유치원에 다니고 싶다고 말하자 유치원에 보내주었다. 박은정은 어린 시절의 부모님의 지지가 자신이 스스로 삶의 방식을 선택하고, 자립해 살아가는 것에 크게 영향을 미쳤다고 말했다. 박은정의 부모는 최선을 다하여 박은정의 결정을 지지했지만, 당시의 환경적 제약들은 박은정이 또래의 아동들처럼 성장하지 못하게 했다. 박은정은 동생과 같은 유치원에 입학했지만 참여할 수 있는 활동이 없어 하루 만에 유치원을 그만두었고, 학령기가 되어서도 정규 교육을 받을 수 없었다.

박은정은 열두 살이 되어 그 해에 설립된 한 특수학교에 입학하여 특수학교 기숙사에서 생활했다. 그것이 첫 시설 거주의 경험이었다. 18살까지 특수학교에서 중학교 2학년 과정까지 마친 후 학교의 문제로 중퇴했다. 교육을 중단한 경험은 성인이 된 후에도 박은정에게 영향을 주어 배움을 이어나가도록 하는 동력이 되었다. 박은정은 스물아홉 살에 탈시설 이후 검정고시

와 수능을 보고, 장애인 야학, 사이버대와 방송통신대학교를 다니며 서른다섯 살에 결국 고등교육까지 마무리했다.

18살에 특수학교를 중퇴한 후 박은정은 재가장애인이 되었다. 집에서 시간을 보내던 박은정은 “부모님이 돌아가시면 어떻게 살아야 할지” 걱정을 하다가 스스로 장애인 시설에 들어가기로 선택했다. 다니던 성당의 신부님에게 부모님에게 ‘같이 살지 말라’고 전해줄 것을 부탁했고, 결국 뜻대로 장애인 시설에 입소했다. 열아홉 살부터 스물아홉 살이 될 때까지 거주시설에서 생활했다. 박은정의 시설 경험에 대한 구술은 많지 않았다. 시설의 생활은 “똑같은 일상의 반복”이었으며, 시설은 “모든 게 다 있지만 아무 것도 없는 곳”이었다고 언급했을 뿐이다. 스스로 시설 거주를 선택했다고 말했지만, 삶에 대한 선택과 통제를 중요하게 여기는 박은정에게 시설에서 그저 부여된 시간은 의미가 있지 않았다.

십 년을 장애인 시설에서 생활한 후 2002년이 돼서야 “공부도 못 하게 하고 자유가 없던 시설”에서 나갈 것을 결심했다. 탈시설 과정에 대한 서술은 박은정이 얼마나 큰 용기를 가지고 주체적으로 시설에서 나왔는지를 보여준다. 박은정은 탈시설을 위해 철저히 계획을 세우고 주변의 자립생활센터에 전화를 걸어 자립생활을 준비했다. 시설에서 야학 등·하교를 도와주는 활동보조인에게 짐을 싸는 것을 부탁해 야학에 등교한 시간에 장애인콜택시로 몰래 지인의 집에 찾아가 한 달간 숨어 지냈다. 한국 사회에 장애인 탈시설 운동이 본격적으로 시작된 것은 석암 베데스다 요양원 사태[20] 등으로 시설 내 인권침해 문제가 불거진 2007년, 그리고 사회복지사업법이 개정된 2012년 이후이다. 박은정이 시설에서 나온 2002년은 탈시설과 관련된 지원을 거의 받을 수 없는 상황이었다는 점을 미루어볼 때 박은정의 탈시설은 스스로의 의지와 역량에 오롯이 의존한 선택이었다는 사실을 확인할 수 있다.

박은정은 삶에 대한 통제를 인생의 중요한 가치로 여겼기에, 스스로 시설 거주와 탈시설을 선택했다고 말했다. 그가 성인이 되어 시설에 입소했던 시

20) 37년간 운영되었던 장애인 거주시설 ‘석암베데스다 요양원’은 2007년 거주자들의 폭로로 약 14억 원 가량의 비리와 횡령, 인권침해 문제가 있었다는 사실이 드러났다. 결국 시설거주 중증장애인이 중심이 된 비상대책위원회가 구성되어 조사 및 관계자 처벌이 이루어졌다. 석암 베데스다 요양원 사태는 한국 탈시설 운동의 시발점이 되었다. 석암베데스다 요양원(이후 ‘향유의 집’으로 명칭 변경)은 2021년 폐지되었다(비마이너, 2021.7.6.).

기는 중증장애인이 지역사회에서 함께 살아갈 수 있는 지원이나 자원이 부족한 시기였으므로 시설 거주가 온전히 박은정의 자발적인 선택이었다고 보기는 어려울 것이다. 그러나 탈시설의 선택하고, 감행하고, 탈시설 이후 교육을 받고 지역사회에 참여하고자 하는 박은정의 일련의 노력들은 삶을 스스로 구성하고자 하는 의지를 보여준다. 2006년 중증장애인의 생활을 국가가 지원해야 한다는 요구가 활동보조 제도화 투쟁을 통하여 공론화되고, 2007년 석암 베데스다 요양원 사건 이후 장애인 시설 내 인권침해 문제가 가시화됨에 따라 탈시설, 탈시설 후 장애인의 자립생활을 지원하기 위한 제도들이 수립되기 시작했다. 장애인 활동지원 서비스가 2007년 시행되었으며, 장애인 자립생활센터에서 탈시설 장애인을 지원하기 위한 자립생활프로그램 등을 구성하기 시작했다. 박은정은 탈시설을 고민하던 시점부터 도움을 받았던 장애인자립생활센터에서 2008년부터 동료상담가로 일하기 시작했다. 지원을 받는 사람이 아니라 지원하는 사람으로 또 다른 탈시설 장애인의 삶도 지원하게 됐다.

2) 이차적 건강상태로 이어진 삶의 통제 의지

박은정은 인생에서 두 차례 이차적 건강상태를 경험했다. 첫 번째 이차적 건강상태는 장애인 시설에 거주하던 23살 때였다. 갑자기 “근육이 뻣뻣해지고 자면서 갑자기 다리가 올라가는” 문제로 병원에서 근육경직 진단을 받았다. 근육경직 완화를 위해 현재까지 근육이완제를 매일 복용하고 있다. 두 번째 이차적 건강상태인 목디스크는 2019년에 발생했고, 박은정의 삶을 완전히 다른 모습으로 변화시켰다.

> 목디스크가 있어가지고 목이 움직여지지가 않아요. 디스크가 심해져서 중심도 잘 안 잡히고 이제 손의 감각도 별로 없어지고, 다리도 그렇고 희한하게 되네요. 막 감각이 없어져요. 내가 심각해졌더라고요. 내가 침대에서 이쪽으로 누웠다, 저쪽으로 누웠다 했거든요. 근데 그것도 못해요. 돌려줘야 돼요. 지금 상태는 돌려줘야 되고, 하나부터 열까지 다 해줘야 해요.

두 번째 이차적 건강상태가 닥치기 전까지 박은정은 어느 정도 거동하고

혼자 활동하는 것에 문제가 없었지만, 목디스크 발병 이후 “모든 것을 활동지원사가 손으로 해줘야 하는 심각한” 상태가 되었다고 말했다. 또한 목디스크와 함께 연쇄적으로 고지혈증, 당뇨와 같은 만성질환들을 함께 진단 받았다. ‘삼차적’ 건강상태, 즉 이차적 건강상태에서 파생된 또 다른 건강문제가 발생한 원인을 박은정은 두 가지로 해석했다. 근육경직을 완화시키기 위한 근육이완제 장기복용을 하나의 원인으로 보았으며, 목디스크 발병 이후 운동을 하지 못해 체중이 증가한 것을 다른 원인으로 꼽았다. 그렇다면 ‘삼차적’ 건강상태를 유발한 목디스크의 근본적 원인이 무엇이라고 생각하는지 질문하자, 박은정은 주저 없이 ‘스트레스’ 때문이라고 답했다.

> 스트레스로 온 것 같아요. 물어보니까 우리 뇌성마비 같은 경우는, 조금만 신경을 쓰면 몸으로 나타난대요. 건강으로 나타난다고 하더라고. 활동보조도 지금 7명이거든요. 7명을 쓰는 사람이 없을 거예요. 각자 사람이 다르니까, 각자 성격도 다르고 그러니까 거기에 또 신경을 써야 되고. 한 명도 힘든데 7명을 써 봐요. 친구들이 그래요. “뭘 그렇게 많이 쓰냐?” 그게 더 편해. 내가 한 사람 두 사람만 보면 갑자기 일이 있거나 그러면, 나는 그 분들이 없으면 붕 뜨잖아요. 근데 한 사람이 안 되면 다른 사람을 부르면 되고 하니까.

박은정은 구체적으로 스트레스를 받는 부분으로 여러 명의 활동지원인으로부터 삶을 구조화해야 하는 문제를 언급했다. 박은정은 활동지원제도 초기에 월 100시간 지원으로 시작해 현재 거의 하루 24시간, 7명의 활동지원인으로부터 지원을 받고 있다. 한 두 사람의 활동지원인으로부터 지원을 받을 때 “장애인의 생활을 통제” 당하는 모습을 자주 목격했기 때문이다. 박은정은 일곱 명의 활동지원인을 팀으로 구성하여 각각의 활동지원인의 특성대로 과업을 배치하고, 필요한 과업을 구체적으로 지시해왔다고 말했다. 여러 명의 활동지원사를 통해 삶을 구조화하려는 노력은 삶에 큰 통제감을 부여하였지만, 그만큼 큰 스트레스에 시달려왔다. 서비스 시간이나 범위 등 이용자들의 서비스 선택권이 제한되어 있는 상황에서, 최대한 활동지원사의 기분과 컨디션을 살펴보고 조절하며 지원을 받아야 했기 때문이다.

박은정은 삶을 더 잘 통제하려는 의지에서 활동지원인을 팀으로 구성하며

생활을 유지해왔지만, 매 순간 결정하고 삶을 통제해야 한다는 무거운 스트레스와 맞닥뜨려야 했고, 이것이 이차적 건강상태로 이어진 것이다. 하지만 이차적 건강상태 발병 이후 거동이 더욱 힘들어졌고, 삶을 통제하기 어려워지는 역설적인 상태를 맞게 되었다. 박은정은 악화된 몸의 상태를 처음에는 잘 받아들이지 못했고, 일하던 장애인자립생활센터를 그만 두고, 2년간 집에서만 시간을 보냈다. 사회생활을 멈추고 집에서만 생활할 때 그나마 자신의 삶을 통제할 수 있다고 여겼기 때문이다.

3) 아프기 이전의 삶의 태도를 붙잡거나 놓아버리기

박은정은 신체의 기능의 제약, 그로 인한 일상생활 수행의 제약으로 큰 무력감을 경험했다. 그동안 살아왔던 삶의 방식과 태도를 더 이상 유지할 수 없었기 때문이다. 2년간 휴직 기간 동안 박은정은 이차적 건강상태 경험에 부여된 의미를 탐색하고, 변화된 삶의 방식을 조금씩 수용했다. 삶의 통제 의지가 이차적 건강상태의 원인이라고 해석하고, 삶의 모든 부분을 통제해야 한다는 압박을 내려놓기 위해 노력했다.

> 처음에는 제가 너무 힘들었어요. 그게 익숙치가 않으니까. 제가 할 수 있는 건 제가 했었으니까. 그런데 이제는, 이제는 살 것 같아요. 포기를 했으니까. 그렇게 살아야 된다 그런 것을. 비장애인들도 나이가 들면 못 움직일 때도 있고, 아픈 것도 있고, 중간에 장애인이 되는 것도 있잖아요. 그렇기 때문에 조금 더 심해졌다고 해서 낙담하거나 그런 거 없어요. 제가 그렇게 살고 있어요.

박은정은 자신의 이차적 건강상태가 장애의 경험에서 기인했다고 보았지만, 변화된 삶을 수용할 수 있었던 힘은 건강 변화가 오롯이 장애에서만 기인하는 것이 아니라 노화나 질병처럼 누구나 경험할 수 있는 자연스러운 상태라는 것을 인정하는 것으로부터 시작되었다고 말했다. 그러나 이차적 건강상태 이전의 삶의 태도를 완전히 놓아버린 것은 아니었다. 발병 이전의 삶의 방식을 유지하고자 십여 년간 일해 왔던 장애인자립생활센터에 복직했다. 인터뷰는 박은정이 복직한 지 열흘 남짓 된 시점에 진행했는데, 박은정은 다시 일하게 되어 건강이 좋아졌다고 활기차게 말했다.

박은정이 일하던 장애인자립생활센터로 돌아온 것은 나태함에서 벗어나고 건강을 유지하기 위한 노력 그 이상의 의미를 가진다. 박은정은 탈시설 후 이용자로 연결되어 있던 장애인자립생활센터에서 2008년부터 2019년까지 동료상담가로 일했다. 동료상담가로 일하는 시간 동안 많은 장애인들이 장애인 시설에서 나와서 지역사회에서 살아갈 수 있도록 지지하는 역할을 해왔다. 박은정은 인터뷰 내내 탈시설 장애인들의 선배이자 동료상담가로 자신의 역할과 정체성에 대해 자부심을 드러냈다. 박은정은 이차적 건강상태로 신체의 기능이나 삶의 태도 중 일부분을 놓아버릴 수밖에 없었지만, 동료상담가로의 역할로 돌아가며 아프기 전의 자신의 역할 중 일부를 회복하고자 노력했다. 박은정이 삶의 통제력을 붙잡고자 하는 노력의 일환이었다. 삶의 태도를 일정 부분 놓아버리고, 다른 모습으로 회복하는 박은정의 대처 경험은 '생애사적 혼란'인 이차적 건강상태 발병 후 자아와 역할, 삶의 태도의 균형을 찾아가는 모습을 분명하게 보여주고 있다.

4. 최무영의 생애사 재구성 - "지연된 건강관리로부터 얻은 장애와 질병, 노동과 사회적 지원으로 삶을 회복하기"

(1) 어린 시절 방치된 건강

최무영은 1976년에 태어났다. 아버지의 부재로 어머니와 단둘이 생활하며 빈곤한 어린 시절을 보냈다. 고등학교 2학년 소아당뇨로 매일 3-4회 인슐린 주사를 맞으며 혈당을 관리해야 한다는 진단을 받았다. 소아당뇨는 혈당 모니터링, 인슐린 요법, 적절한 영양소 섭취, 신체 활동 관리 등 가정 내에서의 관리가 매우 중요한 질병이다. 현재 볼펜식의 주사로 쉽게 인슐린 투여가 가능한 것과 달리 1990년대 당시에는 최무영이 혼자 주사를 놓는 것이 어려운 상황이었지만, 그의 어머니가 생계유지를 위해 일을 해야 했으므로 주기적으로 인슐린을 투여하는 등의 관리를 해주지 못했다. 또한 빈곤으로 인해 식단 관리나 운동 등의 관리도 적극적으로 진행하지 못하였다.

> 지금은 인슐린 주사를 볼펜 식으로 딱 치면 되는데 옛날에는 주사기로 해서 인슐린을 냉장고에 보관해서 때마다 뽑아서 자기 살에다 넣어야 되는 거였거든요. 환경

이 좋지 못해서 식구들이나 집안에서 봐주는 사람도 없었고 어머니랑 저랑 둘이 살다 보니까 어머니는 돈 벌어 오시기 바쁘신데 그런 것까지 신경 쓰실 여력도 없으셨고요.

최무영의 어머니가 그의 건강을 직접적으로 돌보지 못했던 것만이 장애와 건강에 영향을 준 것은 아니었다. 자녀는 어린 시절 부모가 건강을 관리하는 태도를 학습하게 되는데, 생계유지로 자녀의 건강관리에 큰 관심을 둘 수 없었던 어머니의 태도는 그에게도 고스란히 이어졌다. 최무영은 성인이 된 이후 어머니로부터 독립해 생활하면서도 시력을 상실할 때까지 당뇨를 관리하지 않았다고 말했다. 또한 그의 친척과 지인들은 최무영이 어린 나이에 병에 걸린 것의 원인을 부모에게서 찾으며 비난했기에, 최무영과 어머니는 소아당뇨를 더욱 "불쾌하고 부끄러운 것"으로 받아들였다. 이는 최무영이 당뇨를 더욱 외면하고 방치하게 만든 하나의 원인이 되었다.

소아당뇨를 적절하게 관리하지 못하는 동안 당뇨병성 망막증으로 최무영의 시력은 점차 나빠졌다. 하지만 시력 치료를 받기 위해 병원에 방문하지도, 장애인 등록을 진행하지도 않았다. 시력 저하를 소아당뇨로 겪게 되는 질병으로 생각했을 뿐, 그것을 장애로 해석하지 않았기 때문이다. 이 시기에 시각장애인으로 등록하지 않고, 시각장애인 커뮤니티에 연결되지 못한 것은 이후 최무영의 장애 적응에 중대한 영향을 주게 된다. 시각장애인들은 맹학교를 중심으로 하는 네트워크로 결집되기 때문에, 서른 살에 중도장애인이 되어 그 커뮤니티에 포함되기 어려웠던 것이다. 또한 뒤늦게 시각장애인에게 필요한 안내보행이나 점자 등을 습득하고자 했으나 늦은 나이에 새로운 삶의 기술들을 습득하는 것에 한계가 있었다. 실명 후 곧 이차적 건강상태로 신장장애를 가지게 되며, 시각장애인 커뮤니티와 결합하는 것에 더욱 어려움을 겪게 되었다.

(2) 연달아 찾아온 시각장애와 신장장애

최무영은 성인이 되어 시력이 악화되는 중에도 외국에서 일을 시작했다. 외국에서 일하던 시기에 어머니와는 연락이 끊겼다. 그리고 서른 살이 되던 해인 2006년 실명하여 시각장애인이 되었다. 곧 당뇨병성 만성신부전도 진

단받았다. 행방불명된 어머니로부터 돌봄을 받을 수 없었고, 경제적인 여유도 없는 상황이었다. 시각장애인으로 살아가는 삶의 기술들도 습득하기 전이었으며, 장애인 활동지원서비스 시범사업이 제한적으로만 시행되던 2006년에는 서비스 지원을 받을 수 없었기에, 교회와 연결된 복지관 등으로부터 공적 지원만을 받으며 어렵게 생활을 이어나갔다. 만성신부전 관리에 필요한 식단관리나 정기적인 외래 진료를 받기도 어려운 상황이었다.

> 시각장애가 투석 받기 전에 왔잖아요. 한 2년 동안. 그 때는 누가 도와주거나 지인이 오거나 아니면 복지관에서 오거나 이런 식으로 어렵게 병원에 갔고요. 자원봉사자가 와서 산책 정도 일주일에 한 번? 처음에 눈 안 보이고 복지관에서 반찬 지원 같은 거나 일주일에 한 번씩, 그때는 활동지원사가 없어서 비용을 내서 일주일에 한 번씩 도와주는 분이 있었어요.

관리되지 못한 만성신부전은 빠르게 진행되어 실명 후 2년 2개월 만에 최무영은 신장 기능의 상실로 혈액투석이 필요하다는 진단을 받게 됐다. 최무영의 당뇨병성 망막증과 만성신부전은 모두 소아당뇨와 임상적으로 연관되어 있으나, 당뇨병성 망막증과 만성신부전은 서로 독립된 건강상태였다. 이는 연관 상태 혹은 동반질환으로 해석될 여지가 있다. 그러나 실명 후 신장장애를 가지게 되기 전까지 최무영의 생애사를 면밀히 관찰하면 그의 신장장애 역시 이차적 건강상태로 해석할 수 있는 질병이라는 점을 알 수 있다. 근본적 원인은 당뇨에 있었지만, 시각장애로 식단관리와 주기적인 치료를 받을 수 없던 점이 그가 빠르게 신부전을 악화시킨 요인이 되었기 때문이다. 돌봄을 받을 가족이 있었거나, 장애인 활동지원서비스 등을 받으며 만성신부전을 관리할 수 있었다면 신장장애를 예방하거나 적어도 시기를 지연시킬 수 있었을 것이다. 최무영의 삶에서 신장장애는 '장애로부터 기인한' '예방할 수 있는 상태'였기에 이차적 건강상태라고 해석가능한 것이다. 최무영의 건강상태는 연관 상태와 동반질환, 그리고 이차적 건강상태 사이의 역동이 개인의 삶에 맥락에 따라 유동적으로 변화할 수 있음을 드러낸다.

시각장애에 신장장애까지 가지게 된 최무영은 당시 "세상이 다 끝났다"고 생각했다고 회고했다. 병원에서는 자부담 없이 투석치료를 받을 수 있는 부

여의 요양병원을 소개하여, 그는 “혼자 살다가 죽겠다”는 마음으로 부여에 내려가고자 마음을 먹었다. 이 때 최무영이 부여의 요양병원에 내려갔다면 현재와 완전히 다른 모습의 고립된 삶을 살았을 지도 모른다. 자포자기한 마음을 고립에서 꺼내준 두 가지 기회들에 대하여 그는 긴 시간을 들여 서술했다. 하나는 그의 중학교 친구들이었다. 친구들은 그를 서울의 대학병원에 입원시키기로 결정했다. 또한 그 전까지 ‘복지’가 무엇인지 알지 못했던 최무영은 친구의 도움을 받아 병원 사회복지팀에서 병원비 지원을 받을 수 있었다고 말했다. 서울의 병원에 입원한 덕분에 병원 직원이었던 아내와도 만나 가정을 이루었다. 삶의 가장 어려운 시기를 도움을 통해 이겨낸 최무영은 자신이 삶을 포기하지 않는다면, 새로운 ‘기회’들과 연결될 수 있다는 사실을 알게 되었다고 말했다. 그 기회들을 잡기 위해 뒤늦게나마 건강의 관리가 필요하다는 사실도 비로소 깨닫게 되었다.

> 장애도 생겼고 건강이 망가졌지만 지금 현상 유지라도 할 수 있게 노력을 하는 게 중요하고, 그렇게 해야 강사가 되던, 그런 기회가 왔을 때 기회를 잡을 수 있지, 장애 때문에 건강 때문에 포기해버리면 장애랑 건강만 끝이 아니라 자기한테 얼마든지 잡을 수 있는 기회들이 다함께 사라져버리는 거죠.

역설적이지만 최무영은 신장장애를 가지게 된 이후에야 본격적으로 건강관리를 시작하게 됐다. 건강을 나아지기 위한 것이 아니라 “현상 유지”를 위한 것이기는 하나 식습관 등 생활 습관의 관리를 시작했고, 파워 스트레칭과 같은 운동을 하며 신장장애로부터 오는 합병증 등을 예방하고 있다고 말했다. 최무영의 구술은 장애인이 주체적인 건강관리를 시작하는 계기를 생애의 어느 시점에 만나는지에 따라 생애 건강이 달라질 수 있음을 보여주고 있다.

(3) 노동을 통하여 삶을 회복하기

최무영은 2008년 신장장애 진단을 받은 후 장애인 활동지원서비스를 받기 시작했고, 다음 해 아내와 결혼한 이후 가족 내에서 돌봄도 받게 됐다. 적절한 돌봄을 받게 되자 새로운 “욕구”들이 생겨났다. 가장 큰 욕구는 일을

하고 싶다는 욕구였다. 전맹 시각장애인들은 주로 안마업에 종사하는데, 최무영은 혈액투석으로 한 쪽 팔을 자유롭게 사용하기 어려워 안마를 배우기 힘들었다. 몇 해간 복지 일자리 등 단기 일자리 등에만 참여했다. 직업이 없던 시기에 무직이라고 무시 받는 경험을 하며 점차 노동을 통해 삶을 회복해야 한다는 의지를 다지게 되었다. 2015년 장애인복지법이 개정되어 교육기관 등이 장애인 인식개선 교육을 실시해야 한다는 조항[21]이 신설됨에 따라 장애인 인권개선 교육 강사 양성이 시작되었고, 최무영은 다음 해에 장애인 인권개선 강사 교육을 받았다. 이후 2018년에는 공식적으로 자격증을 취득해 강사로서의 삶을 시작했다. 이는 최무영의 삶을 여러 모습으로 긍정적으로 변화시켰다.

> 층간소음 때문에 다툼이 일어나서 경찰서까지 간 적이 있어요. 거기서 조서를 쓰는데 '무직'이라고 찍더라고요. 되게 내상을 많이 입었죠. 장애인들이 일을 안 한다거나 무직이면 한도 끝도 없이 사람을 깔보고 사회의 거머리 그런 식으로 취급하죠. 장애인들도 건강 문제에 맞춰서 그에 맞는 일을 하는 게 좋고, 그게 오히려 더 건강에 도움이 돼요. 무기력하게 국가에서 지원해주는 거를 받으면 연명은 할 수 있겠지만 정신이 되게 피폐해지는 거 같아요.

최무영은 노동을 통해 얻은 가장 중요한 변화는 심리적인 건강이라고 말했다. 이전까지 노동하기 어려운 사람, 공적 지원을 받아야만 생존가능한 사람으로 여겨져 무기력하게 살아왔다면, 직업을 가진 이후 삶의 자신감을 얻었기 때문이다. 삶에 대한 자신감은 최무영이 더 많은 자원과 네트워크들과 연결될 수 있게 하였다. 최무영은 중도실명과 신장장애로 시각장애인 커뮤니티에 참여하거나 정보를 얻는 것에 제약이 있었다. 장애 인식개선 강사가 된 후 더 넓은 장애인 커뮤니티를 접속하며, 그로부터 직접적 도움을 받거

---

21) 장애인복지법 제25조(사회적 인식개선)
① 국가와 지방자치단체는 학생, 공무원, 근로자, 그 밖의 일반국민 등을 대상으로 장애인에 대한 인식개선을 위한 교육 및 공익광고 등 홍보사업을 실시하여야 한다.
② 국가기관 및 지방자치단체의 장, 「영유아보육법」에 따른 어린이집, 「유아교육법」·「초·중등교육법」·「고등교육법」에 따른 각급 학교의 장, 그 밖에 대통령령으로 정하는 교육기관 및 공공단체의 장은 소속 직원·학생을 대상으로 장애인에 대한 인식개선을 위한 교육을 실시하고, 그 결과를 보건복지부장관에게 제출하여야 한다. 〈신설 2015. 12. 29.〉

나 장애와 건강을 관리할 수 있는 자원들과도 연결되기 시작했다. 네트워크가 확장되어 다양한 활동들에 참여하게 됨에 따라 최무영은 “떳떳한 사회구성원”이라는 삶의 자부심을 가지게 되었다고 말했다.

하지만 일주일에 세 번 투석을 하며 장애인 인권개선 강사로 일을 하는 것은 체력적으로 크게 무리가 가는 일이었다. 무리한 스케줄을 소화하며 강의를 맡은 후 최무영은 ‘삼차적’ 건강상태로 불안장애를 추가로 진단 받았다. 신장장애로 약을 제한적으로만 복용할 수 있기 때문에 불안장애의 관리가 쉽지 않은 상황이라고 토로했다.

> 그 때쯤에 불안장애가 온 거 같은데 일주일 내내 아침부터 강의를 했어야 됐어요. 거기가 집에서 전철 타도 1시간 반 정도 걸리는 거리니까 9시에 가려면 최소한 6시 전후로 일어나야 될 거 아니에요? 그리고 오후에 월, 수, 금을 투석하고 몸이 안 좋아졌는데, 건강 상태를 이유로 해서 다른 사람한테 넘기기는 또 그렇잖아요. 그렇게 되다 보니까 무리가 가고 어려운 일이 생긴 거죠.

최무영의 경험은 장애인 인권개선 강사 등 중증장애인의 사회참여를 증진하기 위한 일자리들도 ‘건강한 장애인’을 가정하고 구성되었다는 사실을 드러낸다. 노동을 할 수 있는 건강상태로 대기하고 있다가 강의의 기회가 생겼을 때 바로 투입되기 때문에, 건강상태를 예측하기 어려운 장애인들은 강의의 기회를 부여받지 못하거나, 최무영처럼 무리해 기회를 잡을 수밖에 없다. 물론 최무영은 언제 노동의 기회가 올지 알 수 없기 때문에 평소 자신의 건강을 더욱 철저하게 돌본다고 이야기했지만, 기회를 잡기 위해 감당해야 하는 건강의 대가로 갖게 된 불안장애는 삶의 또 다른 제약이 되었다.

물론 최무영이 시각장애와 신장장애를 동시에 가진 삶에서 적응하며 살아온 것처럼, 삶에 도달한 불안장애라는 ‘삼차적’ 건강상태 역시 적응하고 이겨낼 수 있는 역량을 가진 사람이라는 점을 드러내는 일화가 있었다. 최무영은 인터뷰 도중 갑작스럽게 불안한 감정을 강하게 느낀다고 말했다. 그는 인터뷰를 중단하는 대신 잠시 밖으로 나가 가벼운 운동을 하고 들어와 감정들을 정리하고 인터뷰를 무사히 마쳤다. 연쇄적인 건강상태를 경험하며 쌓아온 역량과 대처의 전략들이 일상에서 겪게 되는 새로운 어려움들에 보다

잘 적응하게 하는 자원이 되었음을 보여주고 있다.

5. 하영신의 생애사 재구성 – “오랜 시설 거주로 방관된 건강관리, 탈시설 후 삶의 주체로의 변화”

(1) 떠올리기 힘든 거주시설에서의 어린 시절

하영신은 뇌병변 장애를 가지고 1980년에 태어났다. 팔과 다리의 움직임을 자유롭게 조절하기 어렵고, 언어장애를 가지고 있다. 5살 때 거주시설이 있는 특수학교로 보내져 그곳에서 성장했다. 졸업 이후 잠시 부모와 거주했으나 부모가 하영신을 평생 책임질 수 없다는 이유로 다시 성인 거주시설에 보냈다. 하영신은 부모로부터 거주시설로 보내졌고, 생애 대부분을 가족과 떨어진 거주시설에서 보냈기 때문에 부모와는 심리적인 거리를 두고 성장했다. 자립생활 이후 큰 수술을 받아야할 때도 부모에게 알리지 않고 활동지원사, 장애인 자립생활센터 직원들과 논의 후 수술을 받았다고 말했다.

하영신은 자립생활 이후의 삶을 풍부하게 서술하는 것과 다르게, 어린 시절 경험에 대해서는 시설 입소나 건강상태 관련된 질문에 간단하게만 대답했다. “시설에서 안 좋은 일이 좀 많았다”는 언급을 통해서 시설에서 겪은 인권침해 등의 부정적인 경험을 회고하기 어려울 것이라는 점을 짐작할 수 있을 뿐이다. 다만 5살 때 시설에서 만난 A언니와의 관계를 구체적으로 구술했다. A언니와는 꾸준히 연락을 유지했고, 탈시설을 감행하는 과정에서 A언니에게 큰 도움을 받았다고 말했다. 하영신보다 먼저 자립해 건강상태를 경험해왔으므로, 건강문제를 겪거나 대처하기 위한 자원을 찾을 때 가장 필요한 도움을 받는 사람도 A언니였다. A언니는 하영신에게 부모보다 더욱 의미 있는 타자(significant other)로 생애사 곳곳에 등장했다.

(2) 거주시설에서 방관된 이차적 건강상태

하영신은 아동 거주시설에서 퇴소한 후 21살인 2000년 부모의 동의하에 성인 거주시설에 재입소했다. 거주시설은 하영신의 의복이나 헤어스타일 등 개인의 모든 선택권을 통제하는 공간이었지만, 오히려 입소자들의 건강에

대해서는 방관하는 모순적인 공간이었다. 일차적 상태인 뇌성마비 때문에 어린 시절부터 고관절 통증을 겪어온 하영신이 줄곧 통증을 호소했으나 검사나 치료 등의 개입이 이루어지지 않았다. 2012년 시설의 한 종사자가 하영신에게 종합 검진을 권유하여 검진을 통해 고관절이 빠지기 직전이라는 진단을 받은 후 거주시설 입소 12년 만에 수술과 본격적인 치료를 받을 수 있었다고 말했다. 이 역시 거주시설 내에서의 인권 침해 문제가 본격적으로 수면 위에 올라 거주시설 인권 실태조사가 이루어지던 2010년대 초반의 사회적 분위기로부터 영향을 받은 것으로 보인다.

> 제가 뇌성마비잖아요. 어릴 때부터 고관절이 약하다는 건 알았는데, 2012년에 종합 검진을 했는데 그게 빠지기 일보 직전이었대요. 조금만 더 있었으면 완전히 빠졌죠. 시설에서 검사를 바로바로 받지는 못했어요. 제가 아프다 했을 때 바로 갔으면 괜찮았을 텐데 저한테만 신경을 써줄 수가 없잖아요. 그래서 수술을 했는데 그걸 또 오래 쓰진 못했어요.

수술을 받은 후 시설에서 충분한 재활이나 추가 검진을 받지 못했으므로, 고관절 문제는 3년 만에 재발했다. 하영신의 시설에서의 경험은 시설 거주 장애인이 건강관리를 할 수 없게 만드는 몇 가지 맥락들을 드러낸다. 첫째, 거주시설은 장애유형별 욕구들을 개별적으로 충족해야 한다는 목적으로 대개 장애유형별로 분류되어 운영되고 있으나, 실상 이용자가 가진 장애와 건강문제 등 특정 욕구들에 적절한 서비스가 제공되지 않고 있다는 점이다. 둘째, 거주시설이 가진 폐쇄성과 격리성으로 인하여 지역사회 의료시설들과 지리적으로 동떨어져 있어 입소자가 정기적인 병원 진료를 받기 어렵다는 점이다. 이 때문에 하영신은 고관절 문제를 치료할 적절한 시기를 놓쳤고, 수술을 받은 이후 지속적인 관리를 받지 못하여 고관절 문제가 재발했다. 다행히 재발의 시점은 하영신이 탈시설을 한 이후였으므로, 지역사회에서 좀 더 다양한 자원을 동원하여 뒤늦게나마 관리를 시작할 수 있었다.

서른다섯이 되던 해인 2014년 고관절 문제가 재발하고, 거주시설에서 하영신의 장애가 심화되어 있어 중증장애인 시설로 이전시킨다는 이야기를 전해 들었다. 하영신은 시설에서 나가야겠다는 결심을 굳힌다. 하영신은 용기 있

게 탈시설을 감행할 수 있었던 몇 가지 계기들을 설명했다. 먼저 탈시설을 결심하기 1-2년 전부터 인권실태 조사단이 하영신이 생활하던 시설에 찾아오기 시작했다. 영화 〈도가니〉 상영을 계기로 하여 2012년 사회복지사업법이 개정됨에 따라 국가와 지자체가 시설 이용자의 인권침해를 예방하고 인권을 옹호해야 한다는 조항이 추가되어 이에 따른 조치 차원에서였다[22]. 하영신은 시설에 방문한 조사단으로부터 시설에서 받는 통제가 자신의 인권을 침해받는 일이라는 것을 인식했다.

좀 더 직접적 도움을 받은 사람은 이미 십여 년 전에 시설에서 나와 지역사회에서 자립해 살아가고 있는 A언니였다. 탈시설을 결심한 후 하영신은 먼저 A언니에게 연락해 그로부터 탈시설을 도와달라고 부탁했다. A언니를 통해 장애인이 지역사회에서 혼자서 생활하도록 돕는 자원들, 장애인자립생활센터와 장애인 활동지원서비스 등에 대해서도 알게 되었다. A언니는 정해진 주거지 없이 탈시설한 하영신과 9개월간 집을 공유하기도 했다. 탈시설 후 하영신의 부모는 그를 계속해 다시 시설로 돌려보내고자 했으나 하영신은 부모와 맞서 싸우며 탈시설하여 살아가는 삶을 고집했다. A언니와 그의 네트워크는 6개월간 하영신을 도와 부모를 설득했고, 결국 하영신이 시설에서 나와 지역사회에서 살도록 허락했다.

(3) 탈시설 후 건강관리의 전략 익히기

하영신은 A언니와 그를 통해 맺어진 다양한 네트워크들을 통해 탈시설하여 지역사회에서의 생활을 시작했다. A언니의 집에서 나온 이후 장애인 자립생활센터에서 제공하는 체험홈에서 머물다가 곧 집을 얻어 활동지원사의 도움을 받아 자립했다. '자립생활프로그램'을 통해 장보기, 관공서 이용 등 자립에 필요한 기술들을 하나 둘 습득했지만, 자립 이후 8년이 지난 현재에도 가장 어려운 문제는 "아플 때 대처법"이라고 말했다.

아플 때 대처법이 아직 서툴러요. 자립하고 아픈 상황을 세 번 경험한 것 같은데

22) 사회복지사업법 제4조(복지와 인권증진의 책임)
① 국가와 지방자치단체는 사회복지서비스를 증진하고, 서비스를 이용하는 사람에 대하여 인권침해를 예방하고 차별을 금지하며 인권을 옹호할 책임을 진다. 〈개정 2012. 1. 26.〉

활동지원사 이모가 출근하는 날이 아니었고, 제가 아프면 말을 잘 못해요. 명절에 꼭 한 번씩 그래서 긴장했던 것 같아요.

하영신이 지역사회에서 경험하고 있는 건강관리의 어려움은 시설에서의 어려움과는 다른 차원이었다. 거주시설에서 종사자에게 아픈 상태를 전달하고 종사자의 결정을 통해 치료를 받을 수 있었다면, 자립한 이후 119를 부르고 병원에 방문하고 치료를 받는 등 모든 과정에 대한 결정을 스스로 해야 한다는 것이 큰 어려움이었다. 이는 장애가 없는 사람들도 삶에서 응당 익혀야 하는 과제이다. 문제는 하영신이 긴 시설 거주로 인해 생애에서 직·간접적으로 이를 습득할 기회를 갖지 못했다는 점이다. 하영신은 시설에서부터 겪어왔던 고관절 문제, 사시 등의 이차적 건강상태가 점차 심화되어감에도 불구하고 탈시설 초반에는 치료를 받지 않았다. 수술이나 치료와 같은 중요한 결정을 내리는 것이 익숙하지 않았기 때문이다. 고관절 수술의 재발 등 과거 수술의 경험이 늘 “실패”로 끝났던 이유도 컸다.

사시 수술을 하기 싫다고 했는데, 자립했는데 또 다치면 안 된다고 해서 한참 싸웠다가 자립 3개월 됐을 때 센터 선생님들이 설득을 많이 하셨어요. 수술하고 나가야지, 혼자 있을 때 수술하면 힘드니까 여기 있을 때 한 번 해보자 (…) 센터에서 일하셨던 선생님이 연동을 해주셔서 리프트를 알게 됐어요. A언니가 자기가 리프트를 쓴다고 알아보고 저한테도 쓰라고 해줬고. 외출할 때 시간이 많이 걸리긴 한데, 리프트가 있어서 고관절도 편하고 안 아플 수 있어요.

하영신에게 건강의 중요성을 인식하게 하고 관리의 주체로 성장할 수 있도록 용기를 불러일으킨 것은, 역시 A언니와 그를 통해 연결된 장애인 자립생활센터 네트워크였다. 사시 치료 수술과 고관절 관리의 중요성에 대하여 하영신을 꾸준히 설득하여 하영신은 결국 사시 수술을 받았고, 고관절 관리를 위해 한 달에 한 번 정기 진료를 받기 시작했다. 치료 뿐 아니라 일상에서 이차적 건강상태를 관리할 수 있는 더 많은 자원들과도 연결되었다. 예컨대 A언니와 장애인 자립생활센터 직원의 추천으로 휠체어 리프트를 지원받아 가정 내에서 좀 더 고관절을 덜 소모하며 생활하고 있다. 물론 이 모든 것을 자신의 자원으로 활용할 수 있었던 것은 하영신의 자신의 의지와

노력 때문이었다. 하영신은 “거북이처럼 느리지만 조금씩 할 수 있다는 것을 보여주기 위해” 노력하고 있다고 말했다. 하영신은 탈시설 후 동료상담 교육과 장애인식 개선 교육을 받았고, 매일 그림을 그리며 전시회를 준비하고 삶의 영역을 확장해나가고 있다.

하영신의 경험은 시설 거주가 건강관리를 어렵게 하며, 장애인이 가진 건강상태가 탈시설을 어렵게 하는 악순환의 고리를 드러낸다. 어렵게 탈시설하여 지역사회에 나와 살아간다고 해도 건강한 삶을 유지하기 쉽지 않다. 하영신의 생애사가 드러내듯이 아동기부터 시설에 거주한 경우 가정 내에서 가족을 통해 건강문제를 대처하고 해결하는 경험을 학습하지 못하기 때문이다. 또한 오래 시설에 거주하다가 탈시설 하였을 때 전략들을 자연스럽게 익힐 수 있는 지역사회 네트워크가 없다는 점도 문제가 된다. 하영신 역시 오랜 시설의 거주로 지역사회에서 건강을 관리하는 데 어려움을 겪었으나, A언니로부터 확장된 자원과 네트워크, 무엇보다 지역사회에서 기꺼이 자원들을 찾고 배워나가려는 의지로 점차 건강관리의 주체로 성장할 수 있게 되었다.

6. 백힘찬의 생애사 재구성 - “역경에 적응하려는 태도와 건강증진의 딜레마에서 삶의 균형을 찾아가기 ”

(1) 가족 내외의 지지를 받았던 성장 과정

백힘찬은 1980년에 태어났다. 평범한 어린 시절을 보내던 중 중학교 1학년이 되던 해에 시력이 나빠졌다. 시력이 나빠진 원인을 찾기 위해 휴학을 하고 병원에 다녔지만 6개월쯤 지난 후 치료로 회복이 되지 않는 상태라는 것을 서서히 받아들였다. 백힘찬은 시력이 나빠진 후 1년 정도 지난 시점부터 나빠진 시력과 변화된 상황에 적응하게 되었다고 말했다. ‘적응’은 백힘찬의 생애사에서 역경의 사건과 항상 함께 등장하는 키워드였다. 장애를 가지게 되었을 때, 대학교에서 지원 없이 혼자 분투할 때, 노동시장에서 소진되었을 때, 이차적 건강상태를 경험할 때에도, 백힘찬은 그 시간들에 적응했고, 마침내 경험들이 삶의 ‘자원’이 되었다고 말했다. 백힘찬이 역경을 견디

고 일어서고 그 과정에서 성숙하는 역량인 적응유연적 성향을 가진 사람이기 때문이기도 하지만, 그를 둘러싼 가족 내외의 지지체계들이 그를 더욱 적응유연적인 사람으로 성장하게 하였다.

> 아버지께서 저한테 영향을 많이 주셨던 것 같아요. 아버지께서 긍정적인 분이시고, 삶의 역경을 많이 겪으셨을 텐데 그걸 다 이겨낸 분이시잖아요. 늘 격려를 보내셨던 것 같아요. 저한테 야단도 많이 치고 엄하게 크긴 했는데 어쨌든 순간순간에 버틸 수 있는 그런 격려를 많이 보내주셔서 역경이 닥쳤을 때 그게 버티는 만큼 경력이 되고, 이겨낼 수 있는 힘이 된다는 걸 알게 해주신 것 같아요.

먼저 백힘찬은 삶의 어려운 상황을 잘 버텨낼 수 있었던 가장 큰 힘이 아버지의 격려로부터 온 것이라고 해석했다. 백힘찬은 경험으로부터 배우고 성장하는 사람이었기에, 아버지가 과거 역경을 이겨낸 사람이라는 사실 자체로부터 자신이 중도장애라는 역경을 견뎌낼 수 있는 큰 힘을 얻었다고 말했다. 또한 백힘찬이 직접적으로 언급하고 있지는 않지만 특수학교에서 시작되고 확장된 네트워크는 시각장애를 가지고 살아가는 데 있어 중요한 지지체계로 삶을 지탱하고 있었다.

> 중학교 1학년 때 눈이 나빠진 후에 중2 때 특수학교 쪽으로 학교를 옮겼거든요, 특수학교에 다니면서 안내 보행도 배우고 흔히 시각장애인들에게 요구되는 것들에 대해서 많이 배웠던 것 같고요. 안내 보행이라든지 시각장애 스포츠라든지 처음엔 새로웠지만, 관계나 전반적인 것들이 나쁘지는 않았어요. (4~5)

백힘찬은 시각장애를 가지게 된 후 다음 해인 1994년 시각장애인 특수학교에 입학하여 시각장애인 네트워크와 일찍이 접속했다. 장애 네트워크 안에서 장애라는 경험을 직접 겪어온 사람들로부터만 얻을 수 있는 삶의 운용방식을 습득했다. 이 네트워크는 성인이 된 이후에도 확장되어 이어지고 있었다. 백힘찬은 시각장애인 여행 모임이나 운동모임 등 일상적인 네트워크를 통해 건강정보를 얻고 체력을 관리하고 있었다. 또한 시각장애인 공무원 모임에도 활발히 참여하고 있었으며 이 모임에서 신체를 덜 소모하며 일할 수 있는 장애인 보조기기 정보나 복지 정보를 공유하고 있다고 말했다.

백힘찬의 아동기 경험은 아동의 적응유연성이 구성되는 과정을 분명히 보여주고 있다. 백힘찬이 가진 상황을 긍정적으로 받아들이려는 성향이 아버지의 지지와 격려, 특수학교에서 시작된 시각장애인 네트워크와 결합하여 스트레스와 역경 속에서 어려움으로부터 잘 회복할 수 있는 사람으로 성장하게 한 것이라고 볼 수 있다.

(2) '적응'을 삶의 전략으로 선택하기

백힘찬은 특수학교를 졸업한 후 1999년 대학교에 입학해 처음으로 장애가 없는 사람들 사이에서 생활을 시작했다. 장애를 가진 후 특수학교에서만 생활했던 백힘찬이 비로소 장애를 인식하고, 낯선 환경에 홀로 살아남기 위해 '적응'을 삶의 주요한 전략으로 선택한 것은 대학 진학 이후부터였다. 그가 대학에 진학했던 1999년은 특수교육대상자 특별전형이 실시(1995년)된 이후로 대학의 문턱은 낮아졌지만 대학에서 실질적인 장애학생 지원이 이루어지지 않던 시기였다. 백힘찬은 열악한 교육환경 속에서 스스로 적응의 전략들을 구성해 나갔다.

> 제가 느끼기에는 지금에 비하면 그때는 지원이 전혀 없었다는 느낌이고요. 노트 필기도 저는 할 수가 없으니까 일단은 녹음해서 기숙사에 와서 컴퓨터로 다시 강의 들으면서 정리했던 것 같고요. 시험 볼 때도 저는 보이지가 않으니까 교수님 찾아가서 제가 시각장애가 있어서 시험 문제를 읽을 수가 없고 시험 문제를 크게 뽑아주시면 제가 컴퓨터로 답을 작성하겠다… 불평불만은 없습니다. 그 시간이 뭐든지 상황을 조금 더 유연하게 받아들이게 만들었던 시간인 것 같아요.

장애인 대학생의 교육 지원을 담당하는 장애학생지원센터 설립의 법적 근거가 구성된 것도 2007년 「장애인 등의 특수교육법」이 대체 입법된 이후의 일이다. 시각장애인용 수업 자료를 만들거나, 필기를 하는 일에 지원을 받을 수 있는 기관이 존재하지 않는 상황에서, 시험을 볼 때 필요한 지원들을 스스로 탐색하거나 요청해야 했다.

백힘찬은 졸업을 위해 다른 학생들보다 훨씬 많은 시간과 에너지를 들여야 했다. 대학교에서 적응했던 경험은 백힘찬이 이른 시기에 이차적 건강상태

를 획득하는 데 여러 경로로 영향을 준 것으로 보인다. 첫째, 신체적으로 더 많은 시간을 컴퓨터 앞에서 생활하게 하였다. 시각장애인은 화면을 가까이 보기 위해 웅크린 자세로 컴퓨터를 사용해야 하기에, 장기간의 나쁜 자세를 유지하였고 이는 척추협착으로 발전했다. 둘째, 대학교에서 혼자 적응했던 경험은 노동시장에 적응하는 태도로도 이어졌다. 30대 후반 소진을 경험하기 전까지 환경에 스스로 버티고 적응하는 전략을 선택했다.

> 20대 때부터 허리가 안 좋긴 했어요. 저시력이다 보니까 자세가 나쁘고 하다 보니까 점점 진행되는 것 같다는 느낌이 들고요. 4~6번 요추가 많이 협착이 진행되어 있다고 하더라고요. 이렇게 앉은 자세가 컴퓨터를 많이 하다보니까 웅크려서 볼 수 밖에 없다보니까 소화불량도 많이 찾아오고요. 그 모든 부분이 저시력들이 나쁜 자세에서 올 수 밖에 없다는 생각을 주변에서 지인들도 비슷하게 호소하다보니까 일찍부터 많이 느꼈던 것 같아요.

새로운 상황에 혼자 '적응'하고자 하는 태도로부터 백힘찬은 20대부터 이차적 건강상태를 경험했지만, 적응이라는 삶의 전략은 동시에 이차적 건강상태라는 건강문제를 빠르게 대처하고 치료를 시작하게 하는 자원이 되었다. 척추협착과 소화불량 등 생활습관병처럼 보이는 질병이 시각장애인이 경험하기 쉬운 이차적 건강상태라는 것을 발견한 것은, 장애 네트워크를 통해서였다. 주변의 시각장애를 가진 지인들도 비슷한 증상을 경험하는 것을 알고 있었기에 질병과 장애와의 연관성을 정확하게 인식할 수 있었다. 가볍게 넘어가도 무관한 생활습관병이 아니라 이차적 건강상태라는 사실을 인지한 후 자세교정이나 통증완화 등 자신이 변화시킬 수 있는 부분을 찾아 이차적 건강상태를 관리하려는 노력을 기울이고 있다.

(3) 새로운 역할과 함께 삶의 균형을 찾아가기

백힘찬은 대학교에서 혼자 적응해나가는 과정을 거치며 장애에서 기인한 제약들을 비판하고 환경을 변화시키고자 하는 대신, 잔존능력을 극대화하여 스스로 해결책을 찾아내는 삶의 전략을 발전시켰다. 취업을 하고 여러 직장에서 근무하는 상황에서도 마찬가지였다. 백힘찬이 취업을 한 2005년 이후

노동시장에서의 장애인 노동자의 적응을 지원하는 각종 제도들이 수립되기 시작했다. 2007년 4월 장애인 활동지원서비스가 시행되었고, 그 해 10월 중증장애인 근로자를 지원하는 근로지원인 제도가 실시됐다. 하지만 이 제도들의 실시는 백힘찬의 삶에 큰 영향력을 발휘하지 않았다. 어려움에 처했을 때 제도로부터 도움을 받기보다는 스스로 타개하는 전략을 숙명처럼 받아들였다. 동료들과 같은 속도로 일하기 어려운 상황에서도 장애인 노동자를 위한 지원을 받지 않고 야근과 주말 출근을 이어나가며 업무량을 채우고자 노력해 왔다.

이차적 건강상태 역시 장애로부터 기인한 제약이었기에 삶의 다른 어려움들을 대처했던 방법대로 자신만의 해결책을 찾았다. 20대부터 비교적 빠르게 대처를 시작했다고는 하나 일상생활에서 자세를 교정하거나 통증을 완화하는 치료를 받는 등의 소극적인 관리에 그칠 수밖에 없었다. 30대 초반까지 이러한 전략은 유효하였지만, 이차적 건강상태는 완화되지 않았고 점차 직장에서 신체적·정신적으로 소진되기 시작하였다. 37살이었던 해에 백힘찬은 긴 시간 일했던 영역을 떠나기로 결정했다. 더 이상 혼자서 적응하고 해답을 찾아가는 방법으로만 삶을 유지하는 것이 어렵다고 판단했기 때문이다. 백힘찬은 공무원 시험을 준비했고, 시각장애인 공무원 네트워크의 도움을 받아 그 해 공무원으로 새로운 삶을 시작했다.

> 나에게 찾아오는 소진에 대해서 다시 회복할 수 있는 그런 부분이 존재하지 않았거든요. 업무 강도도 너무 세지고 있다는 것을 느꼈고, 30대 중반을 넘어가면서부터는 이렇게는 힘들어서 못 하겠다, 나의 잠과 나의 시간이 없이 힘들다는 느낌이 들었고요. 40대 넘어오면서 나의 삶도 중요하고, 나의 건강도 중요하다는 걸 좀 깨우쳤던 시간이지 않나 싶어요.

이차적 건강상태가 악화되고, 노동시장에서 소진을 경험하던 시기에 백힘찬은 교회에서 아내를 만나 다음 해 결혼했다. 이전까지 자신의 건강에 대한 책임과 결과를 오롯이 자신이 떠안아야 한다고 생각하여 적극적인 해결책을 모색하지 않았다면, 가장이자 배우자라는 새로운 역할을 수행하게 되며 상황을 적극적으로 변화시키고자 결심한 것으로 보인다. 물론 경제적인

안정이 필요했던 이유도 컸다. 공무원이 된 이후에도 현재의 직장에서도 활동지원인이나 근로지원인의 도움을 받지는 않고 있으나, 제약의 환경을 감내하고 적응하는 대신 환경의 변화를 모색했다는 것으로 백힘찬이 삶을 대하는 태도가 변화했다는 것을 알 수 있다.

백힘찬의 생애사는 장애를 가진 삶에 적응하고자 하는 삶의 태도가 한 개인의 건강증진과 충돌하는 지점을 보여준다. 이 충돌은 백힘찬의 삶에 이차적 건강상태를 가져오기는 하였으나, 동시에 그러한 충돌 속에서 삶의 목표와 균형을 찾는 법을 탐색할 수 있게 하였다. 어느 시점까지 균형의 추는 '적응' 쪽에 기울어져 있었으나, 건강상태를 획득하고 역할이 변화하는 시간을 통과하며 점차 건강을 돌보는 일 역시 삶의 중요한 목적이라는 사실을 깨닫게 되었다. 생애과정 속에서의 역할과 정체성의 변화가 건강관리라는 새로운 목표와 결합할 때 한 개인을 건강관리의 주체로 성장하게 함을 보여주는 부분이다.

7. 최효진의 생애사 재구성 – "어머니의 보호에서 독립하여 건강관리의 주체되기"

(1) 어머니의 보호 아래 성장한 아동기

1988년에 태어난 최효진은 5살 때 사고로 척수장애를 가지게 되어 휠체어를 타고 생활한다. 최효진은 제주도에 거주했기 때문에 초기 재활 후 병원에서 퇴원을 한 후 재활치료를 받은 적이 없고, 잔병치레를 자주 경험했지만 치료를 위해 병원에 다녔던 경험도 거의 없다고 말했다. 물론 1990년의 의료기술의 지역 격차가 지금보다 컸기 때문에 제주도에서 병원을 다니기 쉽지 않았을 가능성이 있다. 하지만 최효진이 어린 시절 자주 겪었다고 언급한 방광염이나 발바닥 욕창 등은 1차병원에서도 충분히 치료할 수 있는 가벼운 질환들이었다. 병원에 방문하지 않고 나을 때까지 참거나 자가치료했다는 최효진의 구술에서, 몸이 아플 때 자신의 돌봄을 전적으로 담당하던 어머니에게 아프다고 말하고 병원에 방문하는 것에 있어 심리적인 장벽이 존재했다는 사실을 알 수 있다.

저희 엄마가 너무 희생적이어서 제가 이제 조금만 아프고 이래도 막 걱정이 심하고 스트레스를 너무 많이 받는 거예요. 제가 아픈데도 본인이 스트레스를 받아서 컨디션이 너무 안 좋아지고 하니까 저는 오히려 그런 게 더 스트레스였어요. 내가 아픈 건데 그냥 감기인데, 피곤해서 그런 건데 너무 크게 받아들이고 하니까, 그래서 걱정은 안 들게 하는 딸이 되자…

최효진은 어린 시절 자신이 잔병치레를 할 때마다 어머니가 큰 스트레스를 받아 어머니에게 "걱정을 안 들게 하는 딸"로 성장해왔다고 말했다. 입원이 필요한 큰 질병이 아니라면 어머니를 걱정시키지 않기 위해 참거나 자가치료로 버텨왔기에, 성인이 되어 본격적인 관리를 위해 병원에 방문했을 때 "관리가 전혀 되지 않은 몸"이라는 평가를 들을 정도로 건강상태가 악화되어 있었다. 어린 시절의 건강관리 태도는 성인기까지 이어졌다. 최효진은 심리적으로 매우 가깝게 결합되어 있던 어머니로부터 독립을 한 30대가 될 때까지 건강관리의 책임과 그 결과가 자신에게 있다는 것을 크게 인식하지 못하였고, 어머니에게 걱정을 끼치지 않기 위해 건강문제에 의도적으로 관심을 두지 않아 왔던 것이다.

학령기가 된 최효진은 1995년 특수학교에 진학했다. 특수학교에서 이른 시기에 결합한 장애 네트워크로부터 이차적 건강상태를 예방하고 관리할 수 있는 정보를 제공받았을 것이라는 예상과 달리, 최효진은 특수학교의 네트워크가 큰 도움이 되지 않았다고 말했다. 특수학교는 장애 유형에 따라 학급을 구성하거나 지원을 제공하는 공간이 아니라 "또래를 묶어놓는" 공간에 불과했다. 따라서 특수학교에서 만난 친구들을 자신이 '선택'한 친구라고 여기지 않았다. 최효진이 성인이 되어 만난 '선택'한 네트워크가 중요한 타자(significant others)로 정보적·정서적 지지를 제공했던 것과 비교되는 부분이다. 또한 최효진의 어린 시절 경험이 주로 어머니와의 관계로 채워져 있었다는 점에서, 어머니로부터 독립되어 있는 자신이 구축한 인간관계에 크게 의미를 두지 않았다고도 해석할 수 있을 것이다.

(2) 육체적·심리적으로 소모된 노동시장 경험

최효진은 인생의 부정적인 전환점과 긍정적인 전환점이 모두 노동시장 경험과 관련되어 있다고 말했다. 부정적인 전환점은 성인기 건강의 악화를 가속화시킨 하나의 원인이 되었고, 긍정적인 전환점은 적극적으로 건강관리를 추구하게 된 계기와 관련되어 있다는 점에서 최효진의 노동시장 경험을 중요하게 다룰 필요가 있다.

어머니의 과도한 보호를 받으며 최효진은 건강문제를 드러내지 않는 태도를 가지고 성장했지만, 한편으로 어머니의 보호와 지지를 받았기 때문에 "노력만 하면 뭐든 다 할 수 있다"는 자신감을 가지게 되었다. 가족 내에서 지지를 받으며 성장한 최효진은 대학교까지 장애가 있어도 무엇이든 해낼 수 있다고 생각해왔다. 그러나 대학 졸업 후 취업 시도에서 번번이 차별을 경험하며 세상이 장애인을 바라보는 부정적인 시선을 비로소 깨닫게 되었다고 말했다.

> 제가 대학교 때까지는 되게 "잘 한다 잘 한다" 소리를 많이 듣고 제가 노력만 하면 뭐든 다 할 수 있다고 스스로에 대한 자신감이 혼자 컸던 것 같아요. 근데 취업 활동을 하면서 그런 게 완전히 무너졌고요. 회사에 들어가서는 내가 무조건 열심히 해야 돼 이런 생각으로 열심히 했던 거였고, 그렇게 열심히 해서 잘 해왔는데 너무 멘탈적으로도 육체적으로도 힘들었던 것 같아요.

중증의 장애가 있다고 밝히면 최효진에게 면접 기회를 주지 않는 경우도 빈번했고, 어렵사리 면접 기회를 얻어도 면접 자리에서 능력을 의심하는 질문을 받곤 했다. 최효진은 일반 회사에 취업을 하기 어렵다는 사실을 받아들이고 장애인 공무원 시험을 준비하기로 결심했다. 최효진이 공무원이 되기로 결심한 2014년은 중증장애인 2배수제[23]가 실시된 지 5년이 지나 중증장애인의 취업의 기회가 좀 더 확대된 시기였다. 또한 2016년 기준 공공영역에서의 의무고용률이 민간보다 높았으며(공공 3.0%, 민간 2.7%) 실제

23) 장애인 의무고용률은 1990년 장애인 의무고용제 시행 후 꾸준히 증가하여 왔으나 중증의 장애를 가진 장애인이 상대적으로 고용에서 배제된다는 비판이 제기됨에 따라 중증장애인을 고용하는 경우 고용인원을 2인으로 산정해 고용률과 부담금을 산정하는 '중증장애인 2배수제'가 2010년부터 실시되었다. 중증장애인 2배수제 실시 이후 중증장애인 고용자 수, 2배수 적용 고용률, 2배수 미적용 고용률 모두 증가한 것으로 보고된다(정우근·고제훈, 2014).

고용률도 민간에 비해 공무원 등 공공 영역(공공 2.7%, 민간 2.5%)이 더 높았다. 최효진은 준비 후 얼마 되지 않아 공무원으로 커리어를 시작했다.

직장 내에서 최효진은 육체적으로, 심리적으로 자신을 소모하며 “무조건 열심히” 일을 했다고 말했다. 무사히 공무원이 되었지만, 취업 시 장애로 인해 역량이 부족한 사람으로 여겨졌던 경험은 지속적으로 최효진에게 영향을 주어 늘 잘해야 한다는 강박을 가지고 있었기 때문이다. 이 때문에 직장 내에서 크게 스트레스를 받거나 타인과 부딪히는 일도 있었다. 자신을 힘들게 하던 상사와 크게 충돌하는 일을 계기로, 대학 졸업 후 끊임없이 달려왔던 삶을 잠시 중단하고 휴직했다. 휴직 후 상담을 받으며, 모든 일을 잘 하지 않아도 된다는 것을 받아들이고 삶에 대한 강박을 내려놓았다고 말했다. 최효진은 이 시점을 삶의 긍정적인 전환점이라고 해석했다.

최효진은 능력을 증명받기 위해 노동에 몰입하여 신체와 정신을 몰아붙였다. 최효진은 척수장애로 요로감염에 취약해 2년에 한 번씩은 입원을 하거나, 척추측만이 계속해 진행되고, 방광기능을 유지하는 약을 먹고 있는 와중에도 어느 시점까지 자신의 건강을 전혀 돌보지 않았다. 그러나 휴직 후 상담을 받으며 무작정 열심히 하기만 하는 대처방법이 장기적으로 삶과 노동을 유지하기 어려운 전략이라는 것을 깨닫게 된다. 건강관리에 적극적으로 관심을 두게 된 시점은 이 시기와 맞물려 있다.

(3) 건강관리 주체로의 변화

최효진의 건강에 대한 구술은 생애 어느 시점을 중심으로 완전히 변화한다. 20대까지의 경험을 구술할 때 “크게 아파서 입원할 상태가 아니면 병원에 가본 적이 없고”, “건강에 무심했고”, “보통 몸처럼 생각했다”고 구술한 반면, 현재는 주기적인 병원진료를 받으며 적극적으로 이차적 건강상태를 관리하고 개인 운동을 통하여 체력을 유지하고 있다. 최효진에게 건강관리를 본격적으로 시작하게 된 계기를 묻자 20대 후반부터 건강문제가 가시화되었기 때문이라고 답했다.

> 우선은 체력이 너무 떨어지는 것도 있고, 허리 측만이 너무 심해서 그래도 20대 중반까지는 입고 싶은 옷을 다 입을 수가 있었거든요. 보기 싫은 모습이 아니었는데,

이제는 너무 휘어서 옷을 마음대로 입을 수가 없고 허리가 너무 통증이 심하고 그러니까 너무 피로한 거예요. 그래서 관리를 안 하고 있다가는 돌이킬 수 없을 정도로 안 좋아질 것 같아서 관리를 좀 해야겠다 싶었죠.

성인이 되어서 허리통증과 피로 등의 증상은 항상 있었으나 큰 문제라고 생각하지 않았다. 20대 후반 허리 측만이 심해져 “보기 싫은 모습”이 되자 비로소 자신이 그동안 신체의 요구를 간과해왔던 사실을 깨닫게 되었다. 20대 여성의 외모에 대한 사회문화적 기대는 최효진이 자신의 외적 변화를 자각하고 건강관리를 시작한 하나의 기제로 작동했다. 명시적으로는 외적인 변화가 건강관리를 본격적으로 시작한 원인이 되었다고 구술하고 있지만, 최효진의 건강관리 인식이 어린 시절 어머니의 보호 태도와 밀접한 관련이 있다는 점에서, 어머니로부터의 정서적 독립이 건강관리의 주체로의 변화와 관련이 있다고 유추할 수 있다.

저랑 엄마랑 사이가 되게 가까워요. 근데 제 생활이 생기고 하니까 되게 많이 다툼이나 갈등이 커요. 엄마랑 저랑 가까워서 독립을 할 생각을 안 하고 살았는데, 이제 30 넘어가면서 너무 충돌이 잦은 거예요. 너무 가까워서 그런지 이제 싸우는 일이 많으니까, 어느 정도 선이 되면 각각 독립을 해서 살아야 되는 경우가 이래서 그런 거구나 생각이 들었어요.

최효진은 어머니와 밀접한 정서적 관계를 유지하며 성장했지만, 취업 이후 자신의 생활 영역이 만들어지며 어머니와 자주 충돌하게 되었다. 어머니의 노화와 질환(암 수술) 등으로 더 이상 어머니의 돌봄을 통해 일상을 유지하기 어렵다는 것을 깨닫게 된 때도 이 시기였다. 최효진은 어머니의 물리적 돌봄으로부터 독립하기 위해 2018년부터 장애인 활동지원서비스를 받기 시작했다. 그리고 자신의 건강을 어머니가 전적으로 책임질 수 없다는 것을 알게 된 이후부터 적극적으로 건강관리의 주체로 이차적 건강상태를 관리하고, 장애인 체육 프로그램 등을 탐색하기 시작한다.

건강을 적극적으로 관리하기로 결심했지만, 최효진의 의지와 무관하게 치료와 관리를 어렵게 하는 다양한 사회적 장벽들이 존재했다. 2020년 가장 시급하게 치료가 필요했던 이차적 건강상태인 방광 문제가 심화되어 방문했

던 병원에서는 방광의 모양과 기능 문제가 심각하니 위생관리 방법을 바꾸거나, 수술을 해야 한다는 처방을 받았다. 처방 후에도 최효진은 한동안 두 선택지 모두를 선택하지 않았다.

> 여기 올라와서는 병원을 간 적이 한 번도 없고 제일 가까운 데가 ○○병원이라서 가서 검사를 했고, 너무 불친절하고 장애에 대한 이해도가 없이 의사인 자기 말을 듣지 않는다는 식으로 말하더라고요. 병원에서 이걸 왜 해야 되는지를 자세히 알려줬으면 좋았을 텐데, 그런 게 없이 "해야 돼요, 하세요, 이렇게 살면 안 돼요." 저는 너무 거부감이 심했어서 안 한다고 계속 버텼어요.

최효진이 처방을 거부했던 표면적인 이유는 수술과 위생관리 방법의 변화 모두에 대해서 심리적인 "거부감이 심했기" 때문이다. 하지만 그의 구술에서 심리적인 거부감을 인식할 수밖에 없었던 병원 경험에서의 제약들이 발견된다. 일차적으로 병원의 물리적 장벽들은 최효진이 병원에 방문하고, 수술을 받는 것을 부담스럽게 인식하게 만들었다. 또한 장애와 이차적 건강상태에 대한 이해가 부족한 의료진이 처방의 필요성에 대해 설득력 있는 설명을 제시하지 못한 이유도 컸다. 최효진은 장애인건강권법 제정 후 중앙장애인보건의료센터로 지정된 병원으로 전원하였다. 중앙장애인보건의료센터는 집에서 2시간 거리에 위치하여 진료를 받기가 쉽지 않았지만, 건강상태에 대하여 정확히 이해하고 치료를 받기 위한 선택이었다. 그 곳에서 척수장애와 이차적 건강상태를 이해하는 의사로부터 정확한 설명을 들은 후, 충분한 고민 후에 결국 위생관리 방법을 바꾸기로 결심했다.

또한 운동을 통해 척추측만을 교정하고자 했으나, 체육시설이나 체육 프로그램에도 접근하기 어려웠다. 최효진은 몸을 관리하고자 하는 의지가 매우 컸기 때문에 집 주변의 체육시설에 모두 연락을 돌려 휠체어로 접근이 가능한 시설, 장애인의 신체에 대한 이해가 있는 필라테스 강사를 찾아 필라테스 강습을 받으며 적극적으로 허리통증을 관리하고 있다.

다른 참여자들이 중대한 이차적 건강상태로 신체적인 기능의 급격한 약화가 시작된 이후에야 본격적으로 건강관리를 시작한 것과 달리 최효진은 외적인 변화와 어머니와의 정서적 독립으로부터 건강관리 필요성을 자각한 후

다른 참여자들보다 이른 시기부터 이차적 건강상태를 관리하고 있다. 이차적 건강상태가 삶에 갑작스럽게 등장한 것처럼 보이는 사례들에서도, 대체로 여러 모습의 전조 증상들이 관찰되었다. 최효진의 생애사는, 개인 내적으로 건강관리의 주체가 되고자 하는 의지가 있을 때, 그리고 의지의 발현을 어렵게 하는 사회적 장벽이 존재하지 않을 때 이차적 건강상태를 사전에 발견하고, 관리하는 것이 가능하다는 사실을 보여준다.

8. 이지은의 생애사 재구성 – "장애와 이차적 건강상태의 연쇄, 자신의 몸의 전문가 되기"

1) 갖은 건강문제 끝에 장애를 진단받은 어린 시절

이지은은 1991년 저체중아로 태어났다. 이지은의 어린 시절은 늘 갖은 건강문제에 시달리던 시간이었다. 중학교 때부터 "중증 빈혈이라든가 탈모라든가 하혈이라든가 코피나 가면 두 시간씩 멎지 않는다든가" 하는 증상들이 계속 이어졌다. 하지만 병원에서 검사를 해도 병명이 발견되지 않았고 '심리적인 문제'라는 진단을 받곤 했다.

이지은은 초등학교 때부터 안경을 쓰기 시작했고 이때부터 자신이 눈이 나쁘다는 사실을 알고 있었다. 초등학교 고학년이 되어서 "8차선 도로에 서있으면 신호등이 안 보여서 차도로 나가서 뒤돌아서 신호등을 보곤" 했기에, 시력이 나쁜 정도가 남들과 다르다는 사실을 알게 되었다. 중학교에 진학하여 시력이 급격히 나빠져 "맨 앞줄에서도 칠판이나 TV 화면이 보이지 않을 정도"가 되었다. 그러나 몸이 약한 상태라고 판단했기에 중학교를 졸업할 때까지 시각장애 진단을 받지 않았다. 먼 거리의 고등학교에 진학해 혼자 학교를 다닐 수 없는 상태가 되어서야 이지은의 부모는 이지은의 시각장애 등록을 진행했다. 이지은은 고등학교 1학년이 되어서야 장애인등록법 상의 시각장애인이 되었다.

이지은은 초등학교 때부터 시력이 좋지 않아 자주 실수했지만 그것이 장애로 인한 문제라고 생각하지 않았다. 오히려 건강이 나쁘고, 몸이 약한 자신의 탓으로 여겼다. 주변인들 역시 건강문제의 귀인을 이지은에게 돌린 탓도

컸다. 이지은은 어린 시절 “노력을 해서” 건강문제를 이겨내야 한다는 암묵적인 억압을 받으며 성장했기에, 성인이 된 이후에도 외부의 도움을 찾기 전에 건강문제에 스스로 해결하고자 했다.

길을 찾지 못하거나 넘어지는 ‘실수’들이 사실 장애에서 기인했었다는 사실을 알고 어떤 감정을 느꼈는지 이지은에게 묻자 당시 상실에 대한 감정을 충분히 들여다볼 수 없는 상태였다고 말했다. 이지은의 남동생 역시 장애를 가지고 있으며 이지은이 시각장애인 진단을 받을 때쯤 동생 역시 다른 장애를 추가로 진단받았다. 뒤이어 이지은의 부모가 모두 희귀질환을 진단받았다. 이 때문에 이지은은 본인의 장애에도 불구하고 부모로부터 충분한 돌봄을 받지 못했다. 따라서 적절한 돌봄을 받으며 자신의 장애를 천천히 받아들일 시간을 갖지 못하고, “너라도 공부를 잘하고 엄마, 아빠를 편하게 살게 해드려야 한다”는 이야기를 들으며 동생과 가족을 돌보는 사람으로 성장해왔다고 말했다.

동생의 장애가 이지은보다 중증이었기 때문에 이지은의 건강문제는 “동생의 장애를 따라하는 것”이라든가, “아픈 걸 꾸며내는 것”이라고 여겨지곤 했다. 장애 진단 전 일반 학교에 다닐 때 이지은은 “칠칠맞고 노력을 하지 않는 아이”로 여겨졌지만, 장애를 진단 받고 특수학교에 진학하자 주변 사람들은 이지은이 “모범생이고 영재이고 키워줘야 하는 학생”이라고 평가했다. 이지은은 자신은 변화하지 않았는데 “장애인이 되면서 주변 사람들이 자신을 대하는 것이 달라진 것”이 혼란스러웠고, 자신의 진짜 모습을 사람들에게 드러내는 것을 두렵게 느꼈다고 말했다.

시각장애인 특수학교에 입학을 했지만, 시각장애인으로 자신을 완전히 수용하는 것이 쉽지 않다고 말했다. 이지은은 어릴 때부터 아픈 아이였기에 ‘아픈 사람’이라는 정체성을 가지고 성장했지만, 특수학교에서 ‘아프다’는 경험은 받아들여지지 않고 시각장애로 자신을 설명할 것을 요구받았다. 시각장애를 진단 받은 후에 혼란을 경험했던 이지은은, 이후 질병의 진단명을 하나하나 얻게 될 때 오히려 ‘아픈 사람’으로서의 자신의 정체성을 받아들이고, “사람들이 나를 믿어주겠구나” 하는 안도감을 가지게 되었다고 말했다.

2) 연쇄적인 이차적 건강상태의 고리

이지은의 생애사는 장애가 질병으로, 질병이 다시 새로운 장애로 이어지는 과정들로 채워져 있었다. 하지만 이지은은 그 원인이 장애, 질병 그 자체에서 온 것이라고 여기지만은 않았다. 이지은의 삶에 독립적으로 존재하던 시각장애와 질병이 본격적으로 연쇄적인 고리로 이어진 것은 2009년, 이지은이 19살 때이다. 다리 근력이 약해져 재활병원에서 재활 치료를 하고 있던 시기에 허리 통증이 이어졌다. 통증 진료를 받고 있던 과에서 검사를 받은 결과 골다공증이 있으며, 골절이 이미 되었다가 회복하고 있는 중이라는 진단을 받았다.

> 제가 시각장애가 있잖아요. 그 상태에서 걸으니까 너무 사고가 많이 나는 거예요. 골절 당시에 제가 재활을 제때 못했다 보니까, 뼈가 한 번 깨져놓으니까 통증이 많이 심해져가지고 그 때 섬유근통증후군을 진단을 받았고, 아마도 다친 후유증으로 오른쪽 다리가 짧아진 거예요. 이제 걸을 때 절면서 걷게 되고… 골다공증이라고 하니까 언제 어디서 넘어지면, 진짜 이거는 어떻게 될지 모르겠다고 생각이 들어서 그 때부터 이제 휠체어를 조금씩 타기 시작했고, 그 이후로 이제 성인이 되면서 다른 문제들이 계속 생겨가지고 휠체어 생활을 하게 됐어요.

이지은은 시각장애와 약한 다리 근력으로 인해 어릴 때부터 넘어지는 일이 잦았다. 하지만 다리 근력이 떨어져 있어 계속 걸어야 좋아진다는 생각에 걸어 다녔다. 어린 시절부터 건강문제를 스스로 이겨내야 한다는 압박에 시달려 왔기 때문이다. 또한 골절에 대한 재활 치료를 받지 못했다. 골절은 회복됐지만 골절의 후유증으로 다리의 균형이 맞지 않게 되었다. 골다공증도 있었고, 다시 골절이 될 경우 위험할 수 있다는 판단에 2009년부터 휠체어를 타기 시작했다. '압박 골절'[24]의 위험이 있었기 때문에 오래 앉아있을 수 없어 고등학생이었던 당시에는 수업을 듣기 위해 침대형 휠체어를 가져다두고 엎드려 공부해야 했다. 이지은은 고등학교를 졸업하는데 5년이 걸

---

24) 눌리는 힘 때문에 척추뼈의 앞부분인 전주에 발생하는 골절. 골절된 등이나 허리 부위에 심한 통증이 생긴다. (출처 : 서울대학교 병원 건강정보 - http://www.snuh.org/health/nMedInfo/nView.do?category=DIS&medid=AA000789)

렸다.

시각장애인으로 휠체어까지 타게 되자, 여러 가지 불편함이 이어졌다. 물리적인 불편함보다 이지은은 더 힘들게 한 것은 “시각장애인이 어떻게 휠체어를 밀 수 있느냐”는 사람들의 의심이었다. “정부 수당을 받으려고 심하게 장애인을 등록한 것은 아니냐”는 비난을 듣기도 했다. 게다가 이지은의 이차적 건강상태는 골절과 골다공증에서 그친 것이 아니었다. 골절 당시에는 발견하지 못했지만, 이차적 건강상태는 또 다른 이차적 건강상태로 이어졌다. 2015년 메르스로 응급 진료가 어려웠던 시기에 발견한 골절 후유증은 시각장애 뿐 아니라 장루·요루장애를 진단받는 원인이 되었다.

> 2015년 5월에 그 때가 한창 메르스 한복판이었는데 5월에 열이 나가지고 응급실에 갔더니 요로감염이라고 하더라고요. 처음에 요로감염으로 알았다가 계속 방광 증상이 있었는데 병원에 가면 계속 선별진료소로 보내고 정작 비뇨기과 쪽 치료는 거의 이루어지지가 않고 항생제 처방해주고 가라고 하는 식이었거든요… 요관이 폐색이 되어가지고 갔더니 휠체어는 왜 타냐고 물어보더라고요. 그래서 얘기를 했더니, 정확한 것은 모르지만 그 때 있었던 손상으로 인해서 방광을 조절하는 신경을 다친 것 같다는 거예요.

휠체어 장애인의 특성상 요로감염이 잦았던 이지은은 방광염 증상으로 응급실에 내원했다. 당시 메르스로 병원진료가 원활하게 이루어지지 않은 시기였으므로 항생제 처방만을 받고 집으로 돌아갔다. 염증에 차도가 없고 오히려 배가 점점 불러오자 다시 병원에 입원한 이지은은 예전에 있었던 골절로 방광을 조절하는 신경을 다쳤고, 그로 인해 요관이 폐색되어 방광이 팽창했다는 진단을 받았다. 이와 같은 진단을 받은 경우 바로 방광루 수술을 받는 것이 아니라 자가도뇨[25]를 진행하는 것이 일반적이지만, 이지은의 경우 시각장애가 있어 이마저도 어렵기 때문에 결국 방광에서 배로 연결하는 관을 만드는 방광루 수술을 받았다. 또한 방광기능이 손상될 때 장 쪽의 신경이 함께 손상되었거나, 방광이 팽창하며 장 손상이 함께 발생하여 장루 수술을 함께 받았다. 이지은은 시각장애와 함께 장루·요루장애[26]를 진단받게

25) 척수신경이 손상된 신경인성 방광환자들이 스스로 요도를 통해 방광 안에 카테터를 삽입, 소변을 배출하는 도뇨법. (헬스경향, 2021.08.05.)

된다.

> 그 사이에 굉장히 이상한 증상들이 있기는 있었어요. 화장실을 자주 안 간다든가 외출을 하지 않는 날은 화장실 하루에 한 번만 가는 날도 있었거든요. 근데 그게 그렇게 이상한건가 싶었어요. 일단 가족 중에 건강한 비장애인이 없으니까 비교할 만한, 이게 건강한 상태인지 알 수가 없는 거예요. 또 하나는 피부 통증이나 이런 것 때문에 진료들을 받았었는데 다 괜찮다고 들었거든요. 다 괜찮고 본인이 심리적으로 계속 아프다고 생각하니까 뇌에서 통증 신호를 더 많이 받아서 통증이 있다고 생각을 하는 거라고, 그 때는 발견이 안 됐던 거예요.

이지은의 이차적 건강상태는 생의학적인 원인에서 시작되었지만, 적시의 발견과 적절한 개입을 막고 상태를 악화시킨 촉매는 사회적·환경적인 요인들이었다. 적절한 돌봄을 받을 수 없었던 가족, '장애를 가진' 환자를 배려하지 않는 의료 시스템, 그리고 '아픈' 장애인을 배제하는 노동 문화가 그것들이다.

먼저, 가족들 역시 장애와 희귀질환을 가지고 있어 이지은은 적절한 돌봄을 받지 못했다. 직접적인 돌봄도 받기 어려웠던 탓도 크지만, "가족 중에 건강한 비장애인이 없어 건강한 상태를 알 수 없었기" 때문이다. 자신의 건강상태가 이상하다는 것을 참고할 만한 건강한 가족 구성원이 존재하지 않았기에 건강에 이상이 있을 때 바로 치료를 받지 못했던 것이다. 둘째, 복합적인 장애와 질병을 가진 장애인이자 환자를 배려하지 못하는 의료 시스템도 문제였다. 장애인이 접근하기 어려운 병원의 환경이 물리적인 장벽이 되었고, 복합적인 건강상태의 경험을 조각내어 관찰하고, 질병 경험을 쉽게 심인성으로 치부하는 의료진들의 태도는 심리적인 장벽이 되었다. 마지막으로, '아픈' 장애인으로 노동시장에서 배려 받지 못한 경험들도 있었다. 장애인 단체에서 근무할 때는 시각장애로 명시적으로 차별받지는 않았지만, 아파서 일을 할 수 없다는 것을 오히려 노동 역량의 부재로 간주하고 이지은의 근무를 부담스럽게 여기기도 했다. 아픈 장애인을 포용하지 못하는 노동

26) 장애인복지법 시행규칙 제2조 별표1에 따르면 장루와 함께 요루 또는 방광루를 가진 사람은 '정도가 심한 장애인'으로, 장루 또는 요루, 방광루를 가진 사람은 '정도가 심하지 않은 장애인'으로 등록된다. 이지은은 장루와 방광루를 함께 가지고 있어 '장애 정도가 심한 장애'를 진단 받았다.

시장 환경은 이지은이 과도하게 노동에 몰두하게 하여 건강을 돌보지 못하게 하는 간접적인 원인이 되었다.

3) 복합적인 건강상태의 전문가 되기

이지은은 건강을 스스로 돌보아야 한다는 보이지 않는 억압과, 이차적 건강상태가 사회적·환경적인 요인으로 인하여 연쇄적으로 가속화되는 과정을 경험하며 자신의 몸을 의료진에게 전적으로 맡기는 것이 아니라 스스로가 복합적인 건강상태의 전문가가 되어야 한다는 신념을 가지게 되었다. 이지은은 대학병원 여러 과의 협진을 받으며 장애와 이차적 건강상태를 관리하고 있지만, 워낙 많은 병명을 진단 받았고 다양한 약물을 복용하고 있는 탓에 의료진이 모든 진단명과 약물을 상호작용을 종합적으로 판단하여 처방을 내리기 어렵다고 판단했기 때문이다.

> 매일 먹는 약이 30개가 넘고요. 내 병명 다 외워야 하고 먹는 약 다 외워야 되고, 이 약을 먹으면, 새로운 약이 추가되면, 이 약은 어떤 약이랑 쓰면 안 되는지 항상 병원들에 다 확인을 해봐요. 같이 먹어도 되는지, 부딪히지는 않는지. (…) 병원이 시각장애가 있다는 걸 매번 다시 설명을 해야 하고, 동의서를 써야하는데 제가 이거 안 보여서 혼자 쓸 수가 없다고 하니까 괜찮다고 그냥 사인만 해주시라고 평상시에 다 쓰는 거라고, 그게 CT 조영제 동의서였는데 제가 조영제 아나필락시스가 있거든요. 이거 혹시 조영제 때문에 쓰는 거냐고 물어보니까 그렇다고, “저 그거 알러지 있는데요.” 그래서 안 쓰게 된 적도 있고요.

많은 약물을 복용하고 있기에 새로운 약이 추가될 때마다 현재 먹고 있는 약물과 부정적인 약리작용을 나타내지는 않을지 매번 병원에 확인하고 있다. 또한 이지은은 병원에서 의례적으로 진행되는 동의 절차도 꼼꼼히 확인한다고 말했다. 이지은은 조영제를 맞으면 아나필락시스(anaphylaxis; 약물과민반응)가 발생할 수 있는데, 시각장애 때문에 동의서를 읽지 못해 조영제 동의서에 서명할 뻔한 사건 등을 여러 차례 경험했기 때문이다. 함께 복용하면 안 되는 약물을 복용했을 때, 조영제 아나필락시스가 발생했을 때 부작용은 심각한 위험으로 이어질 수 있다. 이지은은 자신의 몸을 지키기 위해 자신의 몸에 대해 전문가가 될 수밖에 없었다.

이지은은 자신의 상태의 전문가라는 사실에 자부심을 가지고 있었지만, 한편으로는 아픈 장애인 혹은 장애를 가진 환자에 대한 상상력이 부족해 스스로가 전문가가 되도록 만드는 의료 시스템과 사회를 비판적으로 바라보았다. 장애와 질병을 함께 가진 사람의 경험을 전체론적으로 접근하기보다, 장애인, 환자로 조각내어 평가하기 때문에 본인의 상태를 설명하고 이해시키는 것에 많은 에너지를 써야하는 것이다.

> 나는 여성이고 환자이고 장애인인데 환자로서의 정체성 따로, 장애인으로서의 정체성 따로, 이렇게 되다 보니까 그 안에서 계속 배제를 경험을 하는 것 같아요. 병원을 이용할 때는 내가 장애인이라서 편의 제공을 제대로 받지 못한다든가, 또 장애인 단체에서는 심지어 장애인 치고는 너무 아픈 거야, 겉보기보다 많이 아프기 때문에 그런 것들이 또 차별이 되는 것이죠.

이지은은 '시각장애를 가진' 환자로 병원에서 편의 제공을 받지 못했던 경험들을 토로했다. 시각장애인을 배려하지 않는 병원의 정보들, 휠체어로 접근하기 어려운 검사기기에서 검사를 받기 위해 신체를 기기에 맞추어야 했던 다수의 일화를 이야기했다. 또한 장애 지원 제도와 보건의료 제도가 명확하게 구분되어 있다는 점, 장애 지원 제도에서도 장애유형에 따른 칸막이가 존재한다는 점 때문에 복합적인 장애와 질병을 가진 사람들이 적절한 지원을 받지 못한다는 점을 비판했다.

환경적 제약들을 비판하는 것에서 나아가 국가인권위원회에 진정서를 내는 등 변화를 위한 행동에도 적극적으로 참여하고 있었다. 자신의 이차적 건강상태를 촉발한 요인이 환경의 제약이라고 보았기에 환경을 변화시키고자 하였으며, 변화 행동에 참여하며 자신의 건강상태의 원인이 환경의 제약에서 기인했다는 신념도 강화하였다. 이차적 건강상태의 획득에 대한 해석, 대처 과정이 서로 영향을 주고 있음을 확인할 수 있는 부분이다.

9. 오빛나의 생애사 재구성 – "복합적 건강상태의 관리, 장애 네트워크로부터 역량 쌓기"

(1) 복합적인 건강상태의 획득과 관리

오빛나는 선천적 근육질환의 일종인 척수근위축증[27]을 가지고 1992년에 태어났다. 척수근위축증을 가진 아동들은 일차적 상태의 발생과 함께 척추측만증, 폐 근육의 약화로 인한 호흡기 질환 등의 '연관 상태'를 동시에 경험하게 된다. 오빛나 역시 성장기에 영·유아기 때부터 척추측만이 있었지만, 보행이 가능한 상태였다. 척추측만을 교정하기 위한 수술을 초등학교 6학년 때 받은 후 이어진 하반신 마비, 방광 기능 손상, 요로결석 등을 겪으며 수없이 많은 수술과 치료를 받았다고 구술했다. 오빛나의 어린 시절에 대한 구술은 대부분 치료와 재활의 경험으로 채워져 있었다.

> 제 병이 척추가 많이 휘어요. 성장기에 급격히 휘거든요. 척추가 한 100도 휘어서 앉아있기도 힘들 정도라 척추측만증 수술을 6학년에서 중1 넘어가는 그 때 했고, 그 수술을 하고 나서 허리는 좋아졌지만 그 때 하반신 마비가 왔어요. 그러면서 또 하반신 마비 때문에 방광 기능이 망가졌어요. 비뇨기 기능이 망가지고 또 몇 년 후에 방광 수술을 하고, 그리고도 자잘하게 수술을 많이 했어요. 나사를 박는 수술, 또 결석이 잘 생기게 되어서 결석 빼내는 수술 두세 번 했고요.

치료이력에 관한 긴 구술에서, 어린 시절부터 복합적인 이차적 건강상태를 겪어온 오빛나의 경험이 드러내는 두 가지 특징이 관찰된다. 첫째, 일차적 상태, 연관 상태, 이차적 건강상태가 연쇄적으로 발생했다는 점이다. 일차적 상태인 척수근위축증은 연관 상태인 척추측만, 호흡기 문제 등으로 이어졌고, 연관 상태인 척추측만을 교정하기 위한 치료가 불연속적인 이차적 건강상태의 고리를 발생시켰다. 둘째, 성인기에 이차적 건강상태를 가지게 된 참여자들이 장애와 이차적 건강상태를 분리해 서술하는 것과 다르게, 오빛나는 장애와 이차적 건강상태를 삶에서 구분하지 않고 서술했다. 어린 시절부터 일차적 상태에서 기인한 복합적인 이차적 건강상태를 경험해왔기 때문

---

27) 척수근위축증(Spinal Muscular Atrophy; SMA)은 척수의 전각세포나 뇌간핵의 변성 또는 소실로 인해 대칭적인 근육의 약화나 소실을 나타내는 유전학적인 질환이다. 치료방법이 없고 물리치료, 척추 및 관절의 변형에 대한 보존적 치료만이 가능하다고 알려져 왔으나, 최근 스핀라자, 졸겐스마 등 치료제가 개발되어 한국에서도 건강보험급여로 치료를 받는 것이 가능해졌다(서울아산병원 질환백과 – https://www.amc.seoul.kr/asan/depts/amcmg/K/bbsDetail.do?menuId=3804&contentId=247255)

에, 장애라는 경험에 자연스럽게 이차적 건강상태로 인한 치료와 제약의 경험이 포함되어 있기 때문인 것으로 보인다. 임상적으로 연관 상태와 이차적 건강상태를 명확하게 다른 상태로 구분하지만, 한 개인의 삶에서 그 구분이 다르게 발견되고 해석될 수 있음을 드러내는 부분이다.

오빛나는 어린 시절부터 연관 상태와 이차적 건강상태를 복합적으로 경험해왔기에 가정과 학교에서 집중적인 돌봄이 필요했다. 대학에 입학하기 전까지는 어머니가 오빛나의 돌봄을 전적으로 부담하여 재활과 치료과정에 동행했다. 오빛나는 일반학교에서 학창시절을 보냈는데, 통합교육 현장에서는 학교로부터 의료적 지원을 받을 수 없었기에 자세의 교정이나 근육경직을 방지하는 마사지 등도 모두 어머니가 담당했다.

> 야자할 때는 위에 체육실에서 이제 잠깐잠깐 엄마가 와서 도시락 먹고 거기에 누웠다가, 누워서 몸 막 주무른 다음에 나가고 그런 식으로 공부했죠. (…) 어릴 때부터 엄마랑 재활 치료를 꾸준히 다녔으니까… ○○○○에 근육병 환자들이 많이 가거든요. 재활치료 받을 때 엄마들끼리 얘기하고 말 걸면서 정보 교환이 됐던 것 같아요.

오빛나는 어머니의 집중적인 돌봄과 긴 재활과정 덕분에 건강 유지의 방법과 중요성을 아동기부터 습득하며 성장했다. 물론 건강정보를 습득하는 주체는 오빛나가 아니라 어머니였다. 어머니를 통한 건강정보로 어린 시절부터 신체적인 건강을 잘 관리할 수 있었지만, 심리적으로는 스트레스를 많이 받으며 성장했다고 말했다. 표면적으로 학우들과의 관계는 원만했지만 잦은 수술과 치료의 경험을 공유할 수 있는 친구가 없었기 때문이다. 재활치료 과정에서 같은 장애를 가진 아동들을 자주 마주쳤지만 자신의 장애를 인식하기 전이었으므로 그들을 같은 경험을 공유할 수 있는 '친구'라고 여기지 않고 피상적인 소통만을 주고받았을 뿐이다. 스스로가 건강관리의 주체가 되어 건강관리를 시작하고, 경험을 공유할 동료를 갖게 된 것은 대학교에 진학한 이후부터였다.

(2) 건강을 기준으로 삶을 조율하기

오빛나는 성인이 되어서도 꾸준히 장애와 건강을 관리했다. 달라진 점은 관리의 주체가 어머니가 아니라 오빛나 자신이 된 점이었다. 오빛나는 대학교에 진학한 이후 바로 장애인 활동지원서비스를 신청해 자신의 주도 하에서 재활과 치료 과정에 참여하기 시작했다. 어린 시절에는 주로 어머니의 네트워크로부터 온 장애와 건강 관련 정보를 잘 활용하는 것이 중요하다는 사실을 인지하고 있었으므로, 자신이 활용할 수 있는 다양한 네트워크를 만들었다. 대학 내에서는 장애인 동아리 활동을, 대학 밖에서는 척수근위축증 환우 커뮤니티 활동을 시작했다. 장애의 경험을 공유하고 정서적인 지지를 얻으며 삶에 필요한 정보들을 스스로 찾아나가기 시작했다.

커뮤니티로부터 온 장애에 대한 정보와 지식들은 자신의 삶을 적극적으로 주도할 수 있다는 큰 통제감을 가져다준 것으로 보인다. 대학교 졸업 이후 삶의 제약지점들을 고려하기보다는 가능성을 먼저 생각하고 여러 가지 직업 선택지를 고민할 수 있었던 것은 이와 같은 이유에서였다. 오빛나는 국회 인턴, 공단, 장애인 표준사업장 등 직장을 옮겨가며 자신에게 가장 잘 맞는 직업을 탐색하기 시작했다. 특히 장애인 표준사업장[28]에서 일을 시작했을 때 그 전까지 문제가 되지 않았던 건강이라는 요인이 숙련 노동자로 성장하는 데 큰 걸림돌이 된다는 것을 깨달았다.

> ○○에 장애인 표준사업장이 있는데요. 시설적인 부분은 괜찮지만 한계가 있어요. 그게 일적인 부분에서… 매달 평가가 있기는 하니까 저는 되게 열심히 했거든요. 허리 아픈데 복대를 붙여가면서 초과근무를 하고 있는데 그러면 더 월급을 많이 주거나 처우가 좋아야 되잖아요. 근데 그렇지가 않았던 거죠.

장애인 표준사업장에 물리적 접근성의 문제는 없었으나, 오빛나의 신체적 조건에 대하여 실질적인 배려를 받을 수 있는 곳은 아니었다. 긴 출퇴근 시간을 아끼고자 하는 마음에 생애 처음으로 자립생활도 시작했지만, 장애인

28) 장애인 표준사업장은 경쟁노동시장에서 직업 활동이 곤란한 중증장애인 중심의 작업 환경 기준을 제시하여 중증장애인 친화적 근로환경으로 구성된다. 대기업인 모회사에서 표준사업장에 준하는 일정 요건을 갖춘 자회사를 설립하는 경우 고용의무가 있는 모회사에 대해 장애인 고용을 간접적으로 인정해주는 '자회사형 표준사업장 지원 제도'를 2008년부터 시행하고 있다(김원호·이금진, 2017).

활동지원서비스를 받으며 혼자 생활을 유지하는 것이 쉽지 않았다. 활동지원인의 잦은 교체, 그리고 간섭으로 일상이 토대가 흔들리는 경험을 해야 했다. 또한 장애와 이차적 건강상태를 돌보기에는 활동지원서비스 시간도 턱없이 부족했으므로 건강을 관리하고 직장생활을 이어가는 것이 모두 녹록치 않았다. 결국 오빛나는 자신의 선택을 온전히 감당하기에 “몸이 따라주지 않는다는 것”을 깨닫고 장애인 표준사업장에서 퇴사하였고, 다시 부모와 함께 거주하기 시작했다.

이전까지 오빛나는 원하는 삶의 모습을 선택할 수 있다고 여겼다. 학창시절 열심히 공부해 원하는 대학교에 입학했고, 이전 세대보다 상대적으로 장애인에게 확대된 노동시장의 기회 덕에 원하는 직장에서 다양한 경험을 쌓을 수 있었다. 그러나 노동시장 내에서의 경험을 통해 취약한 건강 자체가 명시적 차별의 이유가 되지 않더라도, 장애가 없는 사람들과 같은 강도의 노동을 유지하기 어려운 조건이라는 사실을 어렵게 받아들이게 되었다. 오빛나는 장애인 표준사업장 퇴사 후 2020년부터는 재택근무, 유연근무가 가능한 직장에서 일을 시작했다. 재택근무가 가능해지며 오빛나는 자신의 건강을 더 주도적으로 관리할 수 있게 되었다. 가정 내에 필요한 재활 기구를 비치하여 틈틈이 운동을 하며, 하루에 네 번씩 호흡 운동도 하고 있다고 말했다. 오빛나는 재택근무를 통해 주도적으로 건강을 관리하고 있는 현재가 자신의 인생에서 가장 건강한 시기라고 반복해서 언급했다.

(3) 장애 치료 가능성에 따라 더욱 중요해진 네트워크의 존재

장애에서 시작된 복합적인 건강상태를 평생 관리해온 오빛나의 삶에서 전환점이 된 사건은 척수근위축증 최초의 치료제인 ‘스핀라자’가 개발되어 2019년부터 한국에서 보험급여가 시작된 일이다. ‘스핀라자’는 아동에게 극적인 치료효과가 나타나며, 성인에게도 병의 진행을 완화하는 효과가 제한적으로나마 나타나는 치료제이다. 오빛나는 까다로운 심사과정을 통과하여 2020년부터 4개월에 한 번씩 치료제를 투여 받고 있다. 치료를 시작하며 척수근위축증 환우 커뮤니티 활동은 오빛나의 건강관리에 더욱 큰 힘을 발휘하기 시작했다. 투약을 위한 신체기능 평가를 “전략적으로” 받아야 하는

상황에서 환우 커뮤니티에서 오가는 전략들로부터 도움을 받을 수 있기 때문이다. 투약 평가가 엄격해지며 심사에서 탈락한 사람들이 함께 목소리를 낼 수 있는 공간 역시 환우 커뮤니티였다[29].

> 평가는 이제 운동 기능이 얼마 정도 됐냐고 동작 같은 것, 팔 올려보세요, 이런 것을 하거든요. 전략적으로 해야 돼요. 동작을 연습해서. 근육병 커뮤니티에서 평가를 잘 받는 법, 이번에 병원 가니까 뭐 이렇다더라 이런 이야기도 하고요. (…) 최근에 평가가 엄격해져가지고 주변에서 모임에서 탈락한 사람들이 생기는 거예요. 이제 하나 둘 탈락해서 막 이의신청도 하고 우리가 다 같이 목소리를 내자, 이러는 상황이에요.

오빛나의 치료제 투여 과정에 대한 구술은 장애에서 시작되는 건강문제가 의료적 개입으로만 해결되기 어려운 문제라는 사실을 보여준다. 장애 상태를 치료하거나 완화할 수 있는 치료 과정은 의료와 복지 제도를 통하여 장애를 가진 개인에게 도달하게 되는데, 새로운 치료제의 도입 시기나 투여 대상의 기준 등과 관련하여 제도의 경계를 넓히고자 할 때 제도를 함께 이용하는 사람들과의 결합이 더욱 중요해지기 때문이다.

어린 시절 오빛나의 건강의 책임을 전적으로 어머니가 담당하여 왔으나 대학교 입학을 기점으로 하여 장애 네트워크와 결합하며 건강관리의 주체로 성장해나가기 시작했다. 장애 커뮤니티에서 다양한 지식과 관리 기술을 습득해나가며 자신의 질병에 대해 큰 통제감을 가지게 된 것은 물론이고, 장애의 치료가 가능해지며 개인의 치료 차원을 넘어서 집단적, 사회적 변화를 추구하게 된 것이다. 오빛나의 생애사는 장애와 건강상태를 능동적으로 관리해나가는 건강관리의 주체로 역량을 강화하는 과정에서 장애 네트워크가 갖는 힘을 분명히 보여주고 있다.

10. 윤이슬의 생애사 재구성 – “차별과 고립 경험에서 이어진 우울증에서 삶을 일으키기”

29) 오빛나의 인터뷰가 진행된 이후 두 달이 지난 2022년 2월 ‘척수성근위축증 환자(SMA) 치료제 급여적용 확대와 유지기준 철폐를 위한 공동대책위’가 출범하여, 스핀라자 외 SMA 치료제의 보편적 적용 촉구를 요구하고 있다(비마이너, 2022.02.07.)

1) 누적된 차별과 고립의 경험

윤이슬은 1993년 강원도 ○○시에서 태어났다. 청각장애를 몇 살에 가지게 되었는지 정확히 알지 못하지만, 5살 때부터 청력이 나빠졌을 것이라는 의사의 진단을 받았다. 2000년 초등학교 1학년 장애를 처음 진단받을 때 윤이슬의 장애 등급은 청각장애 5급이었으나, 중학교에 들어가며 3급을 진단받았고, 고등학교 때는 2급이 되었다. 청각장애 진단을 받고 "장애를 평생 고칠 수 없다"는 말에 어머니가 집에 와서 펑펑 울던 날에 대해서도 담담하게 회고했다. 자신의 청각장애가 어머니를 힘들게 만들었다는 미안함 때문에 윤이슬은 어머니의 말을 잘 따르는 딸로 성장했다. 윤이슬은 자신의 삶은 "엄마가 정해준 틀에서" 구성되었다고 구술했다. 이후 인생의 중요한 선택이 필요한 시기, 예를 들어 어머니가 인공와우 수술을 권유할 때, 졸업 후 공무원이 되기를 기대할 때 어머니의 바람을 따르고자 했다.

장애를 진단 받은 이후 윤이슬의 청력은 점점 나빠졌다. 윤이슬은 "어떤 스트레스 상황이 되면 청력이 확 나빠졌다"고 말했다. 어떤 스트레스 상황을 경험했느냐는 연구자의 질문에, 윤이슬은 학창시절에 겪은 크고 작은 차별의 경험을 언급했다. 그 중 하나로 수업시간에 앞좌석에 앉게 해달라는 요구를 '역차별'이라고 거절당한 고등학교 3학년 때의 에피소드를 길게 구술했다. 학창시절에는 교우관계와 학업에 스트레스를 받을 때마다 청력이 조금씩 더 나빠져 일상의 제약들이 더 많아졌고, 이는 다시 스트레스로 이어졌다. 성인이 되어서 경험한 소외의 스트레스는 청력 저하로 이어지지는 않았지만, 우울증으로 이어졌다.

윤이슬은 고등학교 졸업 후 특수교육대상자 특별전형으로 2012년 서울에 있는 대학의 한 공과대학으로 진학했다. 이상적인 대학생활을 꿈꿨지만, 대학교에서의 적응도 쉽지 않았다. 윤이슬이 대학교에 진학한 시기는 대학의 장애학생지원센터 설치·운영과 정당한 편의제공이 의무화된 시기였다. 윤이슬은 학교에서 수업의 내용을 타이핑해주는 장애학생 도우미 제도의 도움을 받았지만 장애학생의 장애 정도나 욕구를 반영해 지원이 제공되지 않는 상황이었다. 주로 경증의 장애학생에게 맞추어 지원이 이루어졌으므로 수업을

따라가기에 충분하지 않았다.

청각장애로 인한 소통의 어려움으로 사람들과 어울리는 일이 쉽지 않았지만 다양한 활동에 참여하고자 시도했다. 윤이슬이 재학했던 대학교는 장애인권 활동이 활발히 진행되는 곳으로 장애인권 동아리에서 열심히 활동을 해보기도 했다. 하지만 대다수의 구성원들은 경증의 장애를 가진 이들이었으므로 중증의 장애인으로 역시 동아리 안에서도 소외를 경험했다. 윤이슬의 경험은 장애 네트워크와의 접촉 그 자체가 정보적·감정적 지지로 이어지지는 않는다는 사실을 보여준다. 의미 있게 연결된 네트워크만이 삶의 지지체계로 작동할 수 있기 때문이다.

대학을 졸업할 때쯤 윤이슬의 삶에 두 가지 전환점이 되는 사건이 있었다. 하나는 어머니의 권유로 2018년 인공와우 수술[30]을 받은 일이다. 사람들과 대화하고 관계 맺는 것을 좋아했던 윤이슬은 중증의 청각장애로 인간관계에서 먼저 다가가지 못했지만, 수술 후에 이전보다 청력이 나아져 좀 더 적극적으로 관계에 다가가게 되었다고 말했다. 다른 하나는 학교 밖에서 장애여성 모임에 나가게 된 일을 언급했다. 다양한 장애유형의 중증장애인으로 구성된 모임에 나가서 비로소 윤이슬은 장애인으로 가진 정체성에 대해 고민하게 되었다고 말했다. 이 모임은 윤이슬에게 의미 있는 네트워크가 되었으며 네트워크에서 만난 장애인 동료들은 이후 윤이슬이 우울증을 진단 받은 후 정서적인 지지를 제공하였다.

2) 소외의 경험 후 이어진 우울증

대학교에 다닐 때에도 경미한 우울감을 자주 경험했지만, 심각한 우울증으로 이어지지는 않았다. 일상생활이 어려울 정도의 우울증은 인턴직원으로 첫 사회생활을 마친 후 시작되었다. 윤이슬은 2019년 대학교를 졸업하고 장애가 있으니 안정적인 직업을 가졌으면 좋겠다는 어머니의 뜻에 따라 공공기관의 장애인 채용으로 인턴사원으로 입사했다. 입사가 어렵지는 않았으므

30) 인공와우는 청신경에 전기적 자극을 제공해 손상되거나 상실된 청신경세포의 기능을 대행하는 전기적 장치이다. 소리를 전기적 신호로 바꾸어 달팽이관에 있는 청신경세포를 자극해 소리를 전달하여 듣게 해준다. 인공와우 수술을 받은 사람들은 청각기능을 다시 사용하게 되어 의사소통에 도움을 받는다. (출처: 분당서울대학교 병원 청각재활센터 https://www.snubh.org/dh/main/index.do?DP_CD=NCD9&MENU_ID=005004010)

로 윤이슬은 회사에서 “일을 할 수 있고, 중요한 사람이 될 수 있다”는 기대를 가지고 출근했다. 하지만 장애를 가진 인턴사원에게 어떠한 업무도 맡기지 않았다. 윤이슬은 첫 사회생활에 기대를 한 만큼 큰 좌절을 경험했다.

> 기대에 맞지 않았어요, 인턴 생활이. 그냥 가서 있었거든요. 제가 제일 싫어하는 것. 가서 아무 것도 안 하고 그냥 있는 것. 다니는 목표라든가 그런 걸 줬으면 좋겠는데, 그냥 있으라고 하는 거예요. 너는 그냥 장애인 채용 머릿수 채우러 온 사람이다, 그런 느낌으로 그냥 있으라고. 그러면 나는 그냥 여기서 장애인으로만 존재를 해야 되는 건가? 나도 일을 할 수 있고, 중요한 사람이 되고 싶은데 그런 사람이 될 수 없는 건가? 그런 생각으로 빠졌던 것 같아요.

1993년에 출생한 윤이슬이 경험한 노동시장 내의 차별은 다른 생애사 구술자들이 겪은 노동시장 차별과는 다른 모습이었다. 윤이슬은 면접 과정에서 차별적인 질문을 듣지 않았고, 장애로 인하여 불합격하지도 않았다. 오히려 장애인 전형으로 집과 가까운 공공기관에 졸업 직후 바로 입사했다. 대신 직장 내에서 “장애인 채용으로 머릿수 채우러 온 사람”, “장애인으로만 존재해야 하는 사람”으로 간주되어 중요한 업무를 맡기지 않는 미시적인 차별을 경험했다. 윤이슬에게는 노동에 몰입하여 자신을 증명할 기회조차 주어지지 않았다. 이는 장애를 가진 신체를 직접적으로 소모하는 방식이 아니라 심각한 스트레스원으로 윤이슬의 정신건강에 타격을 주었다. 2019년 인턴기간을 마친 후 다시 취업을 준비하는 과정에서 미래에 대한 부정적인 사고로 빠져들었다. 회사에서 경험한 미시적 차별의 경험이 고등학교와 대학교에서 적절히 수업을 듣지 못했던 경험, 인간관계에서 소외당했던 경험과 결합되어 “그동안 살아오면서 안 된 게 많으니, 지금 또 해서 어차피 안 되지 않을까”라는 생각을 하게 되었다. 곧 신체적으로도 무력한 상태로 이어졌다.

> 번아웃이 왔다고 해야 하나? 뭔가를 해야 되겠다는 생각은 계속하는데 몸이 안 움직여가지고. 감정이 또 소모되니까 아무 것도 못 하겠는 거죠. 누워서 깨어있긴 해, 그런데 일어나서 걸어 다닌 게 10분도 안 돼. 그 정도로 아무 것도 못했어요. 그냥 누워서 핸드폰이나 보고 있고… 병원에 갔는데 별거 아니라고 하면 어떻게 하지?

이 정도는 별거 아니고 우울증 심한 것도 아닌데 왜 왔어? 너는 그냥 게으른 것뿐인데, 그런 얘기를 듣기 싫어서 오히려 안 갔던 것 같아요.

윤이슬은 당시 “아무 것도 할 수 없는 상태”에 빠졌다고 회고했다. 자신이 정신적으로 힘든 상황에 빠졌다는 것을 인지하고는 있었지만 한동안 병원 진료를 받으러 가지 않았다. 주변에 정신과 진료를 받는 동료들이 많아 진료에 대한 편견이 있던 것은 아니다. 학교와 노동시장에서 거절을 당했던 경험들이 축적되어 있어 “우울증이 심한 것도 아닌데 왜 병원에 왔느냐”고 거절당할 것이 두려웠기 때문이다. 병원의 물리적인 접근성의 장벽이 아니라, 반복된 거부와 소외의 경험이 적절한 진료를 받기 어렵게 만드는 보이지 않는 마음의 장벽이 되었다.

3) 공감해주는 네트워크와 행위주체의 힘

윤이슬은 우울증을 인지하고 수개월이 지나 정신과 진료를 받기 시작했다. 용기를 내어 병원에 갈 수 있었던 힘이 무엇이었냐고 묻자 하나는 스스로 “문제가 된다는 것을 인식”했기 때문이라고 말했다. 또 하나의 힘은 장애 여성 동료들의 지지에서 왔다고 이야기했다.

일단 내가 문제가 된다는 걸 인식하는 게 있었고, 이제 가라고 옆에서 푸시해 주니까. ○○ 언니한테 병원 가라고 얘기 들었고, ○○ 언니 친구 △△이도 병원 가라고 걱정된다고, 걔는 심지어 블로그 댓글에다가 너 병원 가서 진단 받아오면 내가 5만원 줄게. □□ 언니도 나 우울한 것 같으면 되게 잘 챙겨주더라고요, 감정적으로 신경 써주고. 만나서 같이 얘기하면 좋은 것 같아요.

동료들이 윤이슬의 의미 있는 지지 체계가 될 수 있었던 이유는 그들이 단지 장애를 가졌기 때문이 아니라, 윤이슬과 같은 경험, 노동시장과 관계에서 장애로 인한 소외당하고 배제 당했던 경험을 공유하는 당사자들이었기 때문이다. 그 중 일부는 우울증으로 정신과 치료를 받은 경험도 가지고 있었다. 공통된 경험 기반을 근거로 동료들은 윤이슬이 병원에 가도록 적극적으로 설득하였고, 우울한 감정이 들 때마다 곁을 지켜주는 등 정서적인 지지처가 되었다.

윤이슬은 정신과 진료를 받으며 현재까지 2~3년간 우울증 치료를 이어가고 있다. 우울증 발병 당시 아무 것도 할 수 없는 상태였지만, 현재 “아침에 꼬박꼬박 일어나고 밤에 꼬박꼬박 자는” 생활 패턴도 되찾았다. 점차 약도 줄여나가고 있다. 윤이슬의 삶은 잠시 멈추어 섰지만, 우울증이 나아지는 경험을 하며 “나아갈 수 있다는 희망”을 얻었다고 말했다. 윤이슬의 장애는 계속해 악화되어 더 큰 제약으로 이어졌지만, 우울증에서 천천히 회복하는 경험을 통해 삶 역시 나아질 수 있다는 희망을 얻었다고 말했다. 윤이슬에게 건강 회복의 경험은 삶의 회복의 경험을 의미했던 것이다. 다만 “장애가 있으면 우울해지기 쉽다는 점”에서 윤이슬은 언제고 다시 우울해질 가능성에 대해 걱정하고 있었다. 윤이슬은 청각장애가 있으면 소통이 단절되어 고립되지 쉬워 우울증에 취약하다고 말했다.

> 장애가 있으면 우울해지기 쉬운 것 같아요. 내가 되게 사람들 만나는 걸 좋아하고, 얘기 듣는 걸 좋아하고 그런 성향이었는데, 청각장애가 있어서 그걸 못 했잖아요. 일단 그게 충족이 안 된다는 점에서, 우울해지기 쉬운 것 같고. 그리고 소통이라는 게 되게 중요하지 않나요, 행복에? 다른 사람하고도 관계를 맺고 살아야 되는데 그거 자체가 너무 어렵고 그러니까 자꾸 숨게 되고, 자꾸 혼자 있게 되고 고립되고, 고립되면 우울증에 걸리기가 쉽죠.

윤이슬은 장애인이 건강한 삶을 유지하기 위해 많은 사람들과 연결되어 있는 것이 중요하다고 말했다. 차별과 배제의 경험을 사람들에게 온전히 공감받지 못하고 관계에서 소외되어 왔지만, 의미 있는 네트워크와 연결되며 지지를 받았기 때문이다. 특히 유사한 경험을 겪어온 네트워크를 통해 이차적 건강상태 이후에도 삶을 다시 일으킬 힘을 얻을 수 있었다.

윤이슬이 직접 언급하고 있지는 않지만 스스로 삶을 개선하고 회복하려는 적극적인 의지 역시 구술에서 주목할 만한 부분이다. 윤이슬의 생애사 구술은 차별과 소외의 경험으로 채워져 있었지만, 관계를 구축하고 상황을 개선하고자 하는 의지들이 함께 발견됐다. 윤이슬은 관계에서 반복적으로 상처를 경험하면서도 새로운 관계를 만들기 위한 시도를 이어나갔다. 이차적 건강상태가 발병했을 때 동료들의 지지를 수용해 진료를 받을 수 있었던 힘도 스스로 문제를 인식하고, 회복하고자 행동했기 때문이었다. 회복하고자 하는

행위주체의 힘과 이를 지지하는 네트워크의 힘이 결합해 윤이슬이 우울증이라는 이차적 건강상태에 대처하고 회복할 수 있었던 것이다.

11. 소결

참여자들의 장애와 건강에 대한 관점을 토대로 생애사를 재구성한 결과 다음을 도출하였다.

첫째, 참여자들은 장애와 건강에 대한 일관적인 관점을 토대로 하여 자신의 생애사를 구술했으며, 자신의 이야기에 서로 다른 생애사적 의미를 부여하는 모습을 보였다. 이러한 관점은 장애로 인한 차별, 사회적 배제, 장애와 질병에 대한 적응과 순응, 부모와의 관계 등 다양한 주제들로 구성되어 있었다. 참여자들은 자신이 존재하는 생태체계 내의 다양한 주체들인 가족, 학교, 노동시장, 의료기관, 지역사회와의 상호작용 속에서의 경험들로 일정한 관점을 구성한 것으로 나타났다.

둘째, 참여자들이 자신이 존재하는 미시적 체계 내에서만 영향을 받은 것이 아니라 법과 제도의 거시적인 변화로부터 영향을 받는 모습을 보였다. 특히 2000년대 이후 장애인의 이동, 노동, 돌봄, 권리 보장 등 다양한 영역에서 일어난 광범위한 제도적인 변화가 장애인의 삶과 건강에 일정한 영향력을 발휘하였다. 법과 제도의 변화를 토대로 하여 장벽을 맞닥뜨리는 각 투쟁의 국면에서 적응을 위한 선택을 하고, 자원을 동원하며 역경을 해결해 나갔다. 따라서 장애인의 이차적 건강상태 생애사를 탐구할 때 제도적 변화를 함께 톺아보는 것이 필요할 것이라고 판단하여, 참여자들의 생애사의 주요한 사건들과 제도적 역사의 교차를 〈표 5〉로 제시하였다.

〈표 5〉 참여자들의 생애사와 제도적 변화의 교차표

	연도	제도적 사건	한선영	김범석	박은정	최무영	하영신	백힘찬	최효진	이지은	오빛나	윤이슬
이전	1969 ~ 1979		출생 소아 마비 (1969)	출생 (1972) 소아 마비 (1973)	출생, 뇌성 마비 (1974)	출생 (1976)						
1980년대	1980						출생, 뇌성 마비	출생				
	1981	심신장애자복지법										
	1982											
	1983											
	1984						시설 입소					
	1985				시설 입소							
	1986											
	1987											
	1988								출생			
	1989	장애인복지법										
	1990											
1990년대	1991	장애인고용촉진법, 장애인의무고용제								출생		
	1992		취업 차별		시설 재입소				척수 장애 발생		출생, 척추근 위축증	
	1993					소아 당뇨 발병		시각 장애 진단				출생
	1994											
	1995	대학 특수교육대 상자 전형 실시							특수 학교 진학			
	1996		류마 티스 발병	취업								
	1997		부 사망									
	1998	편의증진법										
	1999							대학 입학				
	2000						시설 재입소					청각 장애 진단

	연도	제도적 사건	한 선영	김 범석	박 은정	최 무영	하 영신	백 힘찬	최 효진	이 지은	오 빛나	윤 이슬
2000년대	2001	장애인이동권 운동 시작										
	2002				탈시설							
	2003			장애네트워크								
	2004										척추측만수술	
	2005	이동편의증진법						취업				
	2006		활동지원			실명						
	2007	특수교육법, 활동지원서비스 석암베데스다 요양원 사태								시각장애 진단		
	2008	장애인차별금지법			동료상담가	신장장애						
	2009					결혼				골절 진단		
	2010	중증장애인 고용 2배수제										
2010년대 이후	2011										대학 입학	
	2012	사회복지사업법 개정(시설 인권), 장애아동복지지원법					고관절 수술					대학 입학
	2013											
	2014						탈시설		공무원 임용			
	2015	장애인복지법 개정(장애 인식개선 교육)								장루, 요루 장애 진단		
	2016							공무원 임용			취업	
	2017	장애인건강권법						결혼				
	2018					강사 시작			활동지원			인공와우 수술
	2019	장애등급제 폐지			목디스크 발병						치료제 투약	취업 차별
	2020								병원문제 진단			우울증 진단
	2021	장애인정질환 확대		어깨 손상 발생								

제 5 장. 장애인의 이차적 건강상태 획득 및 대처 영향요인

제 1 절. 사회 체계적 영향 요인

1. 학교: 건강행동의 장벽과 대처 태도의 형성

1) 식사와 위생관리를 어렵게 하는 학교의 물리적 환경

참여자들이 가정 밖에서 가장 처음 만난 사회는 학교였다. 참여자들은 처음 소속된 학교라는 작은 사회에서 식사와 신변 처리 등을 해결해야 했다. 학교라는 공간에서 부모로부터 돌봄을 받을 수 없으므로 참여자들은 다양한 물리적 장벽들과 마주쳤다. 참여자들은 학교에서 경험한 장벽들이 현재의 건강상태에 영향을 주고 있다고 해석하였다. 참여자들의 연령대와 상관없이 공통적으로 지적한 부분은 화장실의 열악함이었다. 1980년대에 청소년기를 보냈던 한선영은 화장실이 학교 건물 외부에 있었다고 말했다. 장애가 없는 학생들은 쉬는 시간에 화장실에 다녀올 수 있었지만, 다리 보조기를 착용하였기에 화장실에 다녀오는 것조차 큰 결심이 필요한 일이었다. 한선영은 학교에서 수분섭취를 조절하기 위해 학창시절 내내 수분이 있는 음식을 잘 먹지 않았고 어릴 때의 불균형한 영양이 현재의 건강상태에도 영향을 주고 있다고 해석했다. 2000년대에 학창시절을 보낸 오빛나도 동일한 경험을 구술했다. 이들이 성인이 된 현재에도 잦은 요로감염 등을 경험하는 이유가 학창시절의 경험과 무관하지 않다고 말했다.

> **학교에서 화장실에 못 가니까** 어릴 때부터 국을 잘 안 먹는 게 버릇이 됐어요. 반찬도 멸치볶음, 마른 반찬 이런 것만 먹고. 어릴 때 섭취한 영양이 나중에 커서도 영향을 준다고 하잖아요. **그 때 잘 안 먹은 게 지금도 영향을 주는 것 같아.** 몸이 막 붓고 그래요. (한선영)

> 화장실 문제가 있었는데, **화장실 때문에 힘든 것도 대충 둘러대고,** 속이 안 좋다

이러면서 **밥도 안 먹고 그랬죠.** (오빛나)

학령기의 아동이나 청소년들은 낮 시간의 대부분을 학교에서 보내므로, 학교에서의 건강 경험이 장애와 질병 관리에서 매우 중요하다. 그러나 학교의 물리적 환경은 장애가 없는 학생들을 기준으로 구성되어 있어 참여자들의 이동조차 자유롭지 않았다. 장애학생의 건강관리를 가로막는 학교의 물리적 환경은 일차적으로 참여자들이 적절하게 건강관리를 하지 못하게 하는 제약이 되어 이차적 건강상태를 경험하게 하는 원인이 되었다.

2) 돌봄의 책임을 부모와 학생에게 전가하는 인식적 환경

학창시절부터 복합적인 이차적 건강상태를 경험해왔던 참여자들은 학교에서 좀 더 집중적인 건강관리가 필요했지만, 건강관리를 위한 방안들을 개인적으로 탐색해야 했다. 이지은은 대학교 재학 중에 방광 및 장 손상으로 장루·요루장애를 추가로 진단 받아 주기적으로 장루·요루 주머니를 관리하거나 교체해야 했다. 그러나 장애학생지원센터가 있는 대학교의 경우에도 신체내부 장애인 지원의 가이드라인이 존재하지 않아 시험 시간의 연장 등 적절한 편의지원을 제공하지 않았다. 이지은은 시험 시간에 맞추기 위해 무리하게 움직여 다치거나 병원에 가지 못했던 경험도 함께 구술했다. 오빛나는 어머니가 거의 함께 동행하여 학교 내에서 마사지와 자세 변경 등의 지원을 받았다. 오빛나는 학교의 지원이 컸다고 말했지만, 학교가 지원해준 부분은 마사지를 할 수 있도록 체육실을 대여해주는 정도에 불과했다.

> 시험 시간 중에 장루 주머니가 꽉 차서 비워야 된다거나 주머니가 새서 갈아야 된다거나 그러면은 **시험 시간을 더 주든지 아니면 그 시간 동안을 카운트에서 제외를 한다든지 해줘야 되는데 그게 없거든요.** 시험 시간에 급하게 맞추려고 들어오다가 화장실에서 낙상을 한 적도 있고, 열이 나서 응급실에 가야하는데 시험을 미루지 못하기도 했고 이러다보니 정말 큰일 나겠다 싶더라고요. (이지은)

참여자들이 건강관리를 개별적으로 진행할 수밖에 없었던 이유는, 고등학교까지 장애를 가진 학생의 건강 돌봄의 책임은 오직 부모에게, 대학교 내에서는 학생 자신에게 있다고 여겨졌기 때문이다. 특수교육법의 전면개정

이후로 연령대가 낮은 참여자들의 구술에서 학교의 물리적 환경이 개선되는 모습이 관찰되었지만, 특히 통합교육 환경에서 돌봄의 책임은 여전히 부모와 학생에게만 맡겨져 있었다. 참여자들의 경험은 장애인들에게 포용적인 학교 환경이란 접근가능한 물리적 환경뿐 아니라 돌봄의 책임을 공유하는 인식적 환경으로 구성된다는 사실을 보여준다. 특히 학교에서 돌봄의 책임을 혼자 짊어져야 한다는 압박은 이후 삶의 장벽들과 마주쳤을 때 지원을 탐색하기보다 홀로 돌파하는 태도로 이어지기도 했다.

3) 어려움을 개인적으로 해결하고자 하는 태도의 축적

참여자들은 장애와 이차적 건강상태를 가진 학생으로 학교로부터 적절히 교육 지원을 받지 못한 경험을 공통적으로 구술했다. 지원의 부재는 학교 내에서 건강행동을 어렵게 하였을 뿐 아니라, 참여자들이 장애로 어려움을 겪을 때 사회적 지원을 떠올리기보다 어려움을 혼자 타개하고자 하는 태도를 발전시키게 하였다. 이는 삶의 어려움을 대하는 대처의 태도가 된 한편, 건강관리에 있어 생애과정 내에서 일정하게 부정적인 영향력을 발휘했다. 학교 내 지원의 부재 속에서 참여자들은 개인적 적응과 노력을 통해서 상황을 돌파하고자 하였다. 특히 성인기가 되어 장애와 건강에서 오는 문제를 적극적으로 통제하는 태도를 강하게 드러내었던 박은정과 이지은은 학교에서 도움 없이 노력해야 한다는 압박을 받아왔다고 말했다.

> 중학교 1학년 때 실습, 가정 손으로 하는 게 있었어요. 굵은 실로 뜨개질 하는 게 있어요. **그걸 배우는데 선생님이 이제 준비물을 나한테 하지 말래요.** 준비하지 말래요. 저는 못하니까. “왜요?”, “너 못해~”, “그래도 가르쳐 주세요!” 하고 준비해 갖고 갔어요. 입으로, 입에 물고 그걸 다 해갔고요. 바늘 찔려서 막 피가 나고 그러는데도 **그거를 끝까지 했어요.** (박은정)

> 중학교 때는 **교사들이 네가 좋아지려고 노력하지 않으니까 건강해지지 않는 것이고, 그러니까 왕따도 당하는 거라고 말하기도 하고요.** 그래서 날이 깜깜해지거나 비가 오면 어딘가 넘어져서 다친다든가 이런 일들이 많았는데 그게 내가 바보 같아서 그러는 거라고 생각을 했던 것 같아요. **내가 좀 칠칠치 못한 성격이고 야무지게 행동해야 되는데 너무 건성건성하는 거 아닐까.** (이지은)

이 경험은 곧바로 건강문제나 장애의 악화로 이어지지는 않았으나 성인이 되어 삶과 건강을 대하는 방식으로 발전했다. 이지은이 스스로가 건강의 전문가가 되어 이차적 건강상태 치료를 받고 있다는 구술이나, 박은정이 삶을 주체적으로 구조화하고자 했던 생애사 구술에서, 학교에서 혼자 적응해야 한다고 여겼던 삶의 태도가 성인기 삶의 어려움을 대하는 태도로 이어져 일정 부분 적응유연성의 자원으로 기능하였을 가능성을 짐작해볼 수 있다. 백힘찬은 성인기에 어떤 위기나 환경에서 적응할 수 있었던 힘이 대학교에서 지원 없이 혼자 적응했던 경험으로부터 온 것이라고 말했다. 그는 혼자 적응해야 했던 경험에 불평이나 불만을 갖기 보다는 그것이 삶의 자원이 되었다고 여겼다.

> 대학을 오니까 저 외에는 다 비장애인이었고 그 사이에서 적응해야 되는 그런 것들에 대한 시간이었던 것 같고요. 시력이 안 좋으니까 칠판을 볼 수 없고 시험 볼 때 다들 라이팅(writing) 시험을 보는데 이걸 쓰기가 힘들고 그런 것들은 누구도 도와주지 않고, 제가 알아서 방법을 찾아야 된다는 것. **대학은 어떤 환경에서든 적응할 수 있고 맞출 수 있는 그런 걸 배우는 시간이었어요.** (백힘찬)

삶에서 오는 문제의 해답을 혼자서 찾아내고 돌파하려는 태도는 백힘찬의 삶에서 적응유연성의 자원이 된 것은 사실이다. 그러나 동시에 이는 이차적 건강상태를 예방하고 관리하지 못한 원인이 되었다. 백힘찬은 회사에서 건강문제를 경험하기 시작했을 때 근로지원인이나 보조공학기기의 등의 사회적 지원으로 문제를 해결하는 대신, 근로 환경에 자세를 맞추어 더욱 열심히 일하는 것으로 대응했다. 백힘찬은 적응유연성을 가진 사람이기도 했지만, 2000년대 초반 장애학생에 대한 교육적 자원이 부족했기 때문에 대학교에서 더더욱 스스로 자원을 탐색할 수밖에 없었다. 백힘찬이 대학교에서 적절한 지원을 받아 삶의 어려움을 대처할 수 있다는 태도를 발전시켰다면 노동환경의 개선이나 지원을 요구하며 신체를 덜 소진하는 방법으로 노동을 이어나갈 수 있었을지 모른다. 또한 사회적 자원을 잘 활용하며 상황에 적응하는 태도로 다른 모습의 적응유연성을 발전시켰을 가능성도 있다.

삶의 어려움을 스스로 타개해야한다는 오랜 태도는 삶의 큰 사건을 맞이하게 된 이후에야 변화하였다. 김범석, 박은정은 이차적 건강상태라는 중대한 변화를 경험하고 난 이후에야 자기 자신이 아니라 환경의 변화가 필요하다는 사실, 삶의 모든 부분을 혼자의 힘으로 통제하는 것이 가능하지 않다는 사실을 받아들이게 되었다. 제약을 바라보는 관점이 변화한 것도 태도를 변화시킨 결정적인 계기가 되었다. 참여자들이 교육 환경 내에서 적절한 지원을 요구하지 못했던 것은 문제가 자신을 둘러싼 환경에서 온다는 관점과 이를 해석할 언어를 가지지 못했기 때문이다. 성인기에 장애 네트워크로부터 장애의 '사회적 모델'의 관점을 받아들이며 좀 더 적극적으로 건강관리에 필요한 자원과 지원을 탐색하는 태도로 변화하기 시작하였다.

2. 노동시장: 편의지원의 부재와 대처 태도의 유지

1) 필요한 편의지원을 제공하지 않는 근로 환경

대다수의 참여자들은 현재의 이차적 건강상태가 노동시장의 제약 경험과 무관하지 않다고 구술했다. 생애의 여러 단계에서 이차적 건강상태를 획득하거나 이차적 건강상태에 취약해진 장애인이 건강을 관리하며 일할 수 없는 환경은 또 다른 사회적 장벽이 되었다. 장애인 노동자에게 적절한 편의지원을 제공하지 않는 제도적 환경, 장애인 노동자들이 과로를 통해 자신의 역량을 증명하도록 하는 인식적 환경은 모두 노동시장 내에서 이차적 건강상태를 획득하게 하는 기제가 되었다.

참여자들은 이차적 건강상태로 인하여 만성적으로 아픈 몸으로 일하기 어려운 근로환경을 지적했다. 한선영과 오빛나의 사례는 유연근무제 등의 업무 환경이 건강에 미치는 영향을 보여준다. 한선영은 이차적 건강상태로 거동이 어려운 시기에 취재 작가 업무를 재택근무로 할 수 있게 배려를 받았다. 그러나 재택근무자를 "일 하지 않는 사람으로 취급"하는 편견 때문에 억지로 출근을 하여 건강이 악화되는 상황을 반복적으로 경험했다. 반면 오빛나는 일반적인 근로 조건 내에서 이차적 건강상태 관리가 어렵다는 판단하에 재택근무와 휴식시간 확보가 가능한 일자리로 이직했다. 오빛나는 현

재의 업무 방식으로 휴게시간에 재활과 호흡 운동이 가능해 이차적 건강상태를 잘 관리하게 되었다고 말했다.

> 재택으로 그 일을 했거든요. 엄청 행사가 많다든지 이럴 때에는 대면 업무를 본의 아니게 강요당하는 느낌 그런 거 있잖아요. 난 아파서 이걸 집에서 충분히 해도 될 것 같은데 대면으로 뭘 하지 않으면 일하지 않은 느낌이 나는 거 아시죠? 눈에 보이지 않으니까 **일을 안 하는 사람 취급을 받는 것 같은 스트레스가 되게 많더라고요. 그러면 나가서 해야 해, 그럼 더 아파지는 거죠.** (한선영)

> 제가 출퇴근하는 직장도 다녔었거든요. 그러면서 많이 힘들어서 **지금은 재택근무로 자리를 잡았는데 좋은 것 같아요.** 예전부터 운동도구를 사기는 했는데 회사 다니고 할 때는 시간이 없어서 못 했었어요. 지금은 집에서 일하고, 제가 9시부터 1시까지 일하고, 5시 반부터 7시 반까지 근무시간인데 중간에 시간이 나니까 하는 거예요. 제가 살이 찐 게 **요즘에 좀 건강해져서…** (오빛나)

두 참여자의 구술은 건강관리를 가능하게 하는 근로환경이 이차적 건강상태의 관리와 직접적으로 관련되어 있음을 드러낸다. 한선영의 구술은 장애와 이차적 건강상태를 가진 노동자를 사업주가 '배려'하여 근로시간을 조정해주는 것으로 충분치 않으며 제도적으로 지원될 필요가 있음을 드러낸다.

2) 병가를 쓰기 어려운 직장 문화

참여자들이 맞닥뜨리는 문제는 비단 직장의 제도적 환경의 문제만은 아니었다. 과로를 성실함으로 여기는 직장 내 문화는 참여자들의 건강관리를 더욱 어렵게 했다. 특히 프리랜서나 비정규직 등 불안정 노동자인 참여자들은 이를 더욱 분명하게 경험했다. 참여자들은 이차적 건강상태로 재활이나 치료가 필요한 경우에도 병가를 쓰기 어렵다는 점을 지적했다. 이지은은 복합적인 이차적 건강상태로 자주 재활이나 장기 치료 등을 받아야 했지만, "한번 병원에 들어가면 사회복귀가 어렵다"는 점 때문에 치료를 망설인 적이 많았다고 말했다. 이지은은 치료시기를 놓치고 일을 하다가 이차적 건강상태가 악화되어 퇴사를 하는 일을 반복적으로 경험하고 있었다.

사실 우리나라에서 주 40시간 일하는 직장을 다니면서 재활을 받는다는 것은 불가능하잖아요. **한 번 재활하러 병원에 들어가면 다시 사회복귀가 어렵고, 그러면 그 사람들은 계속 그냥 수입이 없게 되고 그런 고리들이 계속 문제가 되는 것 같아요.** (이지은)

이차적 건강상태에 취약한 장애인은 비장애인에 비해 병가가 절실하게 필요한 상황이 더욱 많을 수밖에 없지만 병가 등을 쓰기 어려운 문화는 참여자들이 건강을 돌보지 못하게 하는 장벽이 되었다[31]. 더욱이 비정규직이나 프리랜서 등 불안정 노동자인 참여자들에게 더욱 큰 문제를 야기했다. 비정규직 노동자 중 병가를 사용할 수 있는 비율은 15.4%에 불과하며, 병가를 사용하지 못한 노동자들은 실직하거나 처우가 더 낮은 일자리로 이동하기도 한다(권정현, 2022; 이승윤·김기태, 2017). 공무원이나 공기업 정규직인 참여자들은 이차적 건강상태 후 병가를 내거나 회사 내에서의 건강을 돌보는 배려를 받는 것이 가능했지만, 비정규직이거나 비전형 근로자인 참여자들은 일을 쉴 수 없어 질병을 숨기고 업무를 이어나갔다. 결국 이차적 건강상태를 관리하지 못하여 악화되거나, 비자발적인 퇴사로 이어기도 했다.

비자발적으로 노동시장 참여와 단절된 참여자들은 건강관리가 더욱 어려워졌다. 일차적으로는 소득의 감소 때문이었다. 만성질환을 보유한 장애인 가구의 보건의료비 지출의 절대적 규모와 상대적 비중 모두 높은 수준으로 나타난다(이동영, 2019). 나아가 사회적 배제를 지속적으로 경험해왔던 참여자들에게 노동의 단절은 소득활동의 중단 그 이상을 의미하여왔다. 노동을 통해 자신의 역량을 증명하고 지역사회에서 자신의 가치를 찾고자 했던 한선영, 최무영 등에게 직업의 상실은 존재의 의의가 부정당했다고 여겨질 만큼 강력한 스트레스원이 되었다.

3) 노동을 통해 자신의 역량을 증명 받고자 하는 태도의 축적

참여자들은 노동자로 일을 하는 과정에서 뿐 아니라 취업 시 불이익을 당한 경험을 가지고 있었다. 고용에서의 장애인 차별을 금지한 장애인차별금

31) 물론 한국의 노동시장에서 병가를 쓰기 어려운 것은 장애인 노동자만의 문제는 아니다. 25~54세 전체 임금근로자 중 병가를 사용할 수 있는 근로자는 전체의 45.5%에 불과하다(권정현, 2022).

지법이 시행된 이후 구직과정을 경험한 참여자들도 마찬가지였다. 장애 차별의 스트레스는 그 자체로 심리적 건강뿐 아니라 신체적 건강에 부정적인 영향을 준다고 알려져 있다(강승원, 2018; 노승현 외, 2017; Krnjacki et al., 2018). 참여자들의 취업 과정에서의 차별 경험은 그 자체로도 중대한 스트레스원이 되었다. 한선영의 생애사 에서 살펴본 것처럼 공무원 시험에서 받은 차별은 이차적 건강상태의 원인이 된 중대한 스트레스 사건 중 하나로 해석되었다.

그러나 더욱 큰 문제는 취업과정에서의 차별이 노동시장에 진입한 이후 열심히 일을 하여 자신의 능력을 증명 받아야 한다는 태도로 이어져 이후 생애과정에 일정한 영향력을 발휘하였다는 사실이다. 20여년의 간격을 두고 서로 다른 시기에 구직을 시도한 한선영과 최효진은 모두 면접 과정에서 차별을 경험했다. 이들은 장애가 업무 능력과 관련이 있는지와 무관하게 생산성이 없는 사람이라고 가늠되어 면접 과정을 통과하지 못하였다. 두 참여자는 이후 노동시장에서 자신을 "증명"해야 한다는 압박에 시달리게 되었다. 최효진은 사기업 취업에서 연달아 좌절을 경험하다 공무원으로 채용된 이후에도, "장애가 있어도 할 수 있다는 것을 보여주어야 한다"는 강박에 시달렸다고 말했다.

> 첫 질문이 "휠체어 타고 일을 할 수 있겠어요?" 그때는 내가 할 수 있다고 목발 짚고 걸을 수도 있고 할 수 있다, 이렇게 말했더니 두 분이 되게 내 허를 찌르듯이 바닥에 붙어 있는 껌을 뗄 수 있냐 이렇게 물어본 거예요. 그게 너무 상처가 됐어요. 그래서 세상이 앞으로도 다 이럴 거라고, **내가 뭘 할 때마다 이렇게 사사건건 내가 뭘 할 수 있는지 증명해야 한다고**, 내가 할 수 있는 것보다 못하는 거를 가지고 나를 차별할 거라고 그런 생각이 드는 거야. (한선영)

> 일반 회사의 면접을 가면 "네가 왜 왔어? 네가 도움이 돼?" 하거나, 아예 면접조차 보려고 하지 않는 경우도 되게 많았고요. 이제 취업 활동을 하면서 이게 장애인을 보는 현실이구나, 너무 현실의 분위기를 내가 모르면서 살았다, 그때 되게 힘들었고 그게 제가 직장생활을 하는 내내 영향을 미쳤던 것 같아요. 그래서 **회사생활하면서 내가 뭘 증명해 보이지 않으면 안 돼, 내가 장애가 있어도 할 수 있다는 거를 보여줘야 해, 이런 강박이 너무 심했어요.** (최효진)

참여자들은 일차적으로 장애인이 일하기 편하지 않은 환경에서 일해야 했기 때문에, 비장애인 노동자와 같은 속도로 업무를 처리하기 어려웠다. 직장의 열악한 접근성으로 목발이나 보조기를 이용해 계단을 오르락내리락했던 한선영과 김범석의 사례, 이동의 어려움으로 출퇴근이나 출장 시간이 남들보다 2-3배 이상 걸린다고 말한 참여자들의 사례는 장벽이 존재하는 지역사회, 노동시장 내에서 장애인이 노동을 하기 위해 더 많은 시간이 필요하다는 사실을 보여준다. 속도는 수행능력에 대한 기대를 설정할 때 중요한 요소이다(Wendell, 1996/2013: 84). 참여자들의 느린 속도는 노동 환경의 제약 때문이라고 여겨지기보다 장애를 가진 노동자가 업무를 수행할 능력이 부족하다는 편견으로 해석되곤 했다.

참여자들은 부조리한 환경에 대처하기보다는 더 많은 시간과 에너지를 들여 주어진 업무량을 채우려는 모습을 보였다. 장애의 '사회적 모델'과 같은 관점을 가지고 노동시장에 진입한 참여자들도 크게 다르지 않았다. 이는 다른 사회활동과 비교할 때 장애인에게 노동이 의미하는 바가 매우 크기 때문이다. 노동은 소득을 얻게 하는 '직업(job)'으로뿐만 아니라, 인간관계와 사회에서 지위와 명예를 얻고 성장하도록 하는 '커리어(career)'로서의 다차원적 의미도 가진다(Wrzesniewski et al., 1997). 특히 사회참여에서 배제를 경험해왔던 장애인에게 노동은 자신의 가치를 증명하고, 사회적 지위와 명예를 회복하는 활동으로 더욱 큰 의미를 갖는다. 노동을 하며 사회적 인정과 자신감을 얻었다는 박은정과 최무영의 구술은 노동이 장애인에게 대체불가능한 중대한 의미를 가진 사회활동이라는 사실을 보여준다. 나아가 이들은 일을 하며 얻게 된 삶의 자신감을 통해 건강을 보다 더 잘 관리하게 되었다고 말했다.

그러나 큰 의미를 가진 만큼 과도하게 노동에 몰입하며 오히려 이차적 건강상태 관리에 어려움을 겪게 되었다. 척추측만에도 "허리에 복대를 붙여가며" 야근을 했다는 오빛나의 구술에서, 신장투석으로 컨디션이 저조한 상태에서도 매일 맡겨진 강의를 수행하던 중 불안장애를 추가로 진단받았다는 최무영의 구술에서, 과도한 노동으로 이차적 건강상태의 관리가 어려워지거나 추가적인 건강상태를 진단받는 모습이 관찰되었다.

노동시장에서 이차적 건강상태를 새로 획득하거나, 이차적 건강상태를 가지고 노동시장에 진입한 참여자들은 질병으로 인한 추가적인 편견에도 노출되었다. 이차적 건강상태로 참여자들은 갑자기 움직일 수 없거나, 응급실에 가야하거나, 쓰러지거나 하는 변화무쌍한 건강상태와 맞닥뜨리게 된다. 이들은 "지속적인 것을 맡길 수 없는 사람" 혹은 "업무 능력"이 부족한 사람으로 간주되었다.

> 아픈데도 꾸역꾸역 해서 어디 길바닥에서 앰뷸런스를 부른다든지 차를 중간에 멈춰 가지고 뭘 못한다든지 그런 상황들이 많았거든요. 밤늦게까지 일을 하다가 운전하고 왔는데 올림픽대로 한가운데서 못 움직이고 서 있다든지 이런 상황이 너무 많은 거예요. 그러니까 **나중에는 선영이는 뭘 하면 어떻게 될지를 알 수가 없어, 그래서 뭔가를 지속적인 걸 맡길 수가 없는 것 있잖아요.** (한선영)

> 인턴 하루 전날이었어요. 근데 전화해서 어제 응급실에 갔다 왔는데 "오늘 출근을 못할 것 같습니다"라고 하면 왠지 취직이 취소가 될 것 같은 거예요. 내가 시각장애가 있는데 해고하면 장애 차별이라고 하겠구나, 라는 게 있지만 **이 사람은 잘 쓰러져서 많이 쉬어주어야 되는데 쓰러져서 일을 할 수가 없다는 거를 이유로 자르면 차별이 아닐 거잖아요. 업무 능력의 문제라고 보는 거죠.** (이지은)

이차적 건강상태를 가지게 된 후 참여자들이 노동시장에서 맞닥뜨리게 된 편견은 장애에 대한 편견과는 다른 모습이었다. 장애를 가진 노동자는 생산성이 낮다고 여겨지지만, 장애 상태는 고정된 것이라고 간주되기에(Pope & Tarlov, 1991) 적어도 노동의 예측가능성을 의심 받지는 않았다. 그러나 이차적 건강상태라는 질병에서 기인한 예측불가능성은 노동시장에서 쉽게 수용되지 않았다. 오빛나나 최무영이 참여했던 장애인 일자리조차 예측가능한 건강을 가진 장애인을 가정하고 구성된 모습을 보였다. 장애로 인하여 노동시장 내에서 겪는 불이익에 대해 장애인차별금지법이 방패가 되어줄 수 있는 여지가 있었지만, 질병으로 받는 불이익은 차별로 여겨지지 못했다. 따라서 불이익을 감내하거나, 건강상태를 숨기고 업무를 이어나가야 했다.

참여자들의 경험에서 보듯이 노동시장 진입 시, 노동시장 내에서 명시적으로, 때로 미시적으로 장애를 가진 노동자를 차별하는 기제가 존재했다. 이러

한 기제는 노동시장 진입 전까지 장애인으로 사회에서 역량을 인정받지 못하여 노동을 통하여 사회적 지위와 명예를 보상받고자 하는 각자의 생애사적 이유들과 결합해, 장애인들이 동료들과 동등하게 주어진 업무량을 채워야 한다고 스스로를 납득시키는 근거이자, 건강을 돌보지 않고 일에 몰입하게 하는 동력이 되었다. 장애를 가진 노동자로 경험하는 제약들에 문제제기를 하기보다 더욱 노동에 몰두하여 타개하려는 태도는 이차적 건강상태를 획득한 이후에도 일관적으로 이어졌다. 질병에 대한 불이익이 가중된 상태에서 무리해 노동을 이어나가는 태도는 참여자들을 쉽게 '삼차적' 건강상태의 위험에 노출시켰다.

3. 의료기관: 장애친화 시설 및 장애 관련 전문성의 부재

1) 의료기관 내 장애친화 시설 및 장비의 부재

2017년 장애인 실태조사에 따르면 장애인이 본인이 원할 때 병·의원에 가지 못하는 핵심적인 이유 중 하나는 의료기관까지의 이동의 불편함(25.0%)이었다(보건복지부·한국보건사회연구원, 2018)[32]. 참여자들은 의료기관까지의 접근성이 적시에 병원 진료를 받을 수 없도록 만들었다는 점을 입을 모아 지적했다. 그러나 중대한 이차적 건강상태를 경험하고 있는 참여자들은 이동의 어려움에도 불구하고 결국은 병원에 방문해야 했다. 참여자들은 병원까지의 이동이라는 장벽을 넘은 후에도 병원 내에서 접수, 검사, 진료 등 전 과정에서 장벽을 경험했다고 입을 모아 이야기했다.

먼저 참여자들은 병원 내에서 접근성의 장벽과 맞닥뜨렸다. 휠체어를 이용하는 참여자들은 진료실이나 검사기기 등에 물리적으로 접근하기 어렵다고 말했다. 청각장애가 있는 참여자들은 의료진과 의사소통의 제약을, 시각장애가 있는 참여자들은 병원 공간에 대한 안내가 주로 시각정보로 이루어져 접근이 용이하지 않다는 점을 지적했다. 코로나19 이후에 입구나 공간의 위치가 달라지거나, 의료진들이 마스크를 착용하여 소통이 어려워진 점도 의료

32) 동 조사에 따르면 장애인이 본인이 원할 때 병의원에 가지 못하는 가장 큰 이유는 경제적인 어려움(39.2%)이다(보건복지부·한국보건사회연구원, 2018). 본 연구에서도 비용의 문제로 이차적 건강상태 치료를 유예한 경험(최무영)을 구술한 참여자들도 있었다.

기관의 이용을 더욱 어렵게 만들었다.

> 최근에 검사를 받았는데 **의자가 너무 높은 거예요. 비장애인 검사 높이로 되어있어서.** 그래서 등받이 없는 의자를 가져와서 거기 올라가서 검사를 받았어요. 검사를 받는데 의자가 이렇게 빙글빙글 돌아가서 한 8번을 찍었어요. 다 찍으니 나도 땀이 뻘뻘 나고 검사하시는 선생님도 땀이 뻘뻘 나고. (한선영)

> 시각장애인은 뭐든지 다 불편하거든요. 예를 들어서 버스 탈 때도, 버스 번호가 몇 번인지 볼 수가 없고 **병원 갈 때도 병원이 어디 있는지, 병원 가서도 어디로 가야 되는지, 그 다음에 이게 무슨 과인지 그런 걸 찾기가 힘들잖아요.** 다 불편해하거든요. 그래서 헬퍼 같은 제도가 있어서도 좋을 것 같아요. (백힘찬)

참여자들이 의료기관에서 겪는 제약들은 각자의 장애에서 기인한 것으로 서로 다른 종류의 어려움인 것처럼 보이지만, 실상 의료기관이 장애라는 상태를 가진 사람들의 경험에 대해 고려하지 않는 공간이라는 사실에서 기인한다는 사실을 알 수 있다. 장애를 의료화하여 질병으로 해석하는 오랜 관점이 존재하지만, 병원이라는 공간은 역설적으로 걷고 보고 듣는 것에 문제가 없는 사람들을 가정하고 있으며, '아픈 장애인'이나 '장애를 가진 환자'를 고려하지 않고 구성된 공간인 것이다.

의료기관을 포함하여 생애사 내에서 다양한 물리적·심리적 장벽으로 이차적 건강상태 진단과 치료에 어려움을 경험한 참여자들은 추가적인 건강문제를 진단 받거나, 추가적인 건강문제의 위험성에 대해서 우려하고 있었다. 장애가 이차적 건강상태를 촉발한 원인이 된 것처럼, 이차적 건강상태는 추가적인 건강상태의 원인이 되거나, 신체를 건강문제에 취약한 상태로 만들었다. 류마티스 치료제 복용을 시작한 후 당뇨 진단을 받은 한선영이나, 신장장애 때문에 향정신성 약물을 복용할 수 없어 불안장애를 치료받지 못하고 있는 최무영의 사례는 이차적 건강상태 완화나 관리를 위한 치료가 오히려 다른 질병에 취약한 상태로 만든다는 사실을 보여준다.

그러나 참여자들이 우려하는 부분은 이차적 건강상태 자체와 치료가 병리학적으로 '삼차적' 건강상태로 이어질 수 있다는 사실이 아니었다. 추가적인 건강상태로 이어지는 병리학적 메커니즘을 참여자들의 현재 상황에서 예측

할 수 없기 때문이다. 다만 경험을 통해 예측할 수 있는 부분은 이차적 건강상태로 의료기관 접근성이 더욱 어려워질 것이라는 점이다. 김범석은 휠체어를 이용하게 되어 병원 접근성이 어려워졌다는 점 때문에, 박은정은 거동이 어려워지며 MRI 등의 정밀 검사가 어려워진 이유 때문에 병원의 장벽들로부터 적시에 적절한 치료를 받지 못해 추가적인 건강상태를 얻게 될 것에 대해 걱정했다.

> 운동을 못 한다거나 아니면 제가 혈압이 있어서 혈압약을 계속 먹는데 **전동 휠체어를 타니까 병원 방문도 예전처럼 용이하지가 않아요.** 그러니까 건강 문제 플러스 알파적인 것까지 더 고민을 해야 되는 상황이 왔고요. (김범석)

> 목디스크 검사를 못 한대요. **MRI를 찍어야 되는데 못 찍는대요.** 지금 신경이 눌리는 것 같은데 좀 찍자고 하니까 안 된대요. 왜요? 하니까 좀만 움직여도 찍을 수가 없대요. 장애인들이 가만히 있지도 못하잖아요. 그러니까 **큰 병 걸리면 MRI도 못 찍으면 우리는 죽어. 이런 생각이 드는 거예요.** (박은정)

질병이나 이상(disorder)에서 온 손상 그 자체가 장애를 의미하는 것이 아니라 손상과 상호작용하는 상황적 요인들이 장애를 구성한다는 장애에 대한 정의는 이차적 건강상태를 설명할 때에도 그대로 적용된다. 장애에서 온 병리학적 상태는 이차적 건강상태의 선행 요인이지만, 선행요인 자체가 이차적 건강상태를 설명하지 않는다. 의료기관의 접근성 장벽 등의 환경적 요인들은 이차적 건강상태의 완화를 어렵게 하거나 획득의 시기를 가속화하고 나아가 추가적인 건강상태의 고리를 만들어냈다.

2) 의료진의 장애에 대한 전문성 부족

의료기관 내에서 공간과 정보에 대한 접근성만이 문제가 되는 것은 아니었다. 진료 과정에서 장애에 대한 이해가 부족한 의료진들의 태도는 치료를 막는 또 다른 장벽이 되었다. 참여자들은 장애 감수성이 없는 의료진으로부터 받은 진료를 부정적인 경험으로 회고했다. 최효진은 이차적 건강상태 치료를 위해 집 근처 병원에 방문했으나 장애를 가진 신체에 대한 이해가 없는 의료진에게 진료를 받아 그로부터 온 처방을 받아들이기 어려웠다고 말

했다. 최효진은 결국 집에서 먼 거리에 위치한, 중앙장애인보건의료센터로 전원하여 치료를 이어갔다. 김범석은 이차적 건강상태를 가지게 된 후 어깨 재활을 위해 진료를 받고 받았을 때, 의료진이 장애를 가진 환자를 대한 경험이 없어 장애가 없는 사람들에게 적용되는 재활 방식을 구두로만 전달하고 있다는 점을 지적했다. 의료진들의 태도가 이차적 건강상태 치료를 막는 심리적인 장벽이 된 것이다.

> 저는 척수장애여서 **하반신에 감각이 없는데 "자꾸 어떤 느낌이 드냐?" 자꾸 그런 것을 물어보니까 저는 제대로 된 검진을 할 수 있는 게 아니잖아요.** 거기다가 왜 이런 치료를 해야 되고, 하지 않을 경우에는 어떻다고 전문적으로 말을 해줘야 되는데 "방광이 이렇게 생겼으니까 하세요." **장애에 대한 이해도가 없이 진료를 보는 것이 되게 불쾌하더라고요.** (최효진)

> 병원이 어깨하고 무릎 전문이라는데 **이런 환자가 와본 적도 없고**, 제가 갈 때마다, 2주 동안 외래를 계속 다니는데 가면 그냥 으레 그렇듯이 그냥 **구두로 설명을 해주는 거예요.** (김범석)

장애에 대한 경험이 부족한 의료진들은 장애에서 기인한 이차적 건강상태에 대해서도 잘 알지 못했다. 많은 참여자들이 이차적 건강상태의 전조 증상으로 통증을 경험했고, 각자의 생애사적 이유로 근본적인 치료를 받기보다는 통증에 대한 대증치료받기를 선택했다. 참여자들이 방문했던 통증치료 병원에서는 증상이 장애에서 기인했을 가능성에 대해 고려하거나, 장애인 건강 전문의가 있는 의료기관으로의 전원을 권유하기 보다는 통증 치료 자체에만 집중했다. 김범석은 통증 완화를 위한 스테로이드 치료, 그리고 오히려 어깨를 더욱 손상시키는 스트레칭 운동을 제안 받았다. 한선영 역시 오랜 시간 통증만을 관리했다. 결과적으로 이차적 건강상태를 조기에 발견하지 못하고 악화시킨 원인이 되었다.

> 그냥 근육이 찢어졌다, 아니면 인대가 좀 얇아져 있다, 이런 식으로만 얘기 듣고 스트로이드 주사 같은 걸 놓아주고, 의사선생님이 알려주는 어깨 스트레칭 같은 거 알려주고, 이제 어디서든 MRI 같은 거 찍지 않고 초음파로만 봐가지고, **이분은 아**

마 근육 상태만 본 것 같아요. (김범석)

피부 통증이나 이런 것 때문에 비뇨기 내과나 산부인과, 대장항문외과 이런 쪽 진료들을 받았었는데 다 괜찮다고 들었거든요. **본인이 심리적으로 계속 아프다라고 생각하니까 뇌에서 통증 신호를 더 많이 받아서 통증이 있다고 생각을 하는 거라고** 그래가지고, 그때는 발견이 안 된 건거에요. (이지은)

현대 의료기관에서 환자의 증상을 전체론적으로 파악하지 않고 진료과 별로 조각내어 관찰한다는 사실은 이차적 건강상태의 치료를 더욱 어렵게 만들었다. 장애인의 이차적 건강상태 진단과 치료를 위해서는 장애인의 몸과 증상을 전체론적 관점(holistic view)을 가질 필요가 있다(Guilcher et al., 2012). 또한 같은 진단명이라도 장애인의 이차적 건강상태는 비장애인과 상이한 이유로 발생할 수 있으므로 그에 맞는 치료방법이 모색되어야 한다. 비장애인에게 알맞은 치료 방법이 장애인에게 적절하지 않거나, 또 다른 질병의 원인이 될 수 있기 때문이다.[33]

이지은 역시 골절 부위에서 지속적인 통증을 경험했다. 그러나 대학병원 의료진들은 통증이 시각장애로 인해 골절에 취약하여 발생했을 가능성, 그리고 10대의 환자가 골다공증을 경험할 가능성에 대해서 고려하지 않았다. 오히려 이지은의 통증이 심인성이라고 진단했다. 여성 환자들의 통증을 심인성 질환으로 진단하는 일은 흔하게 보고된다. 여성의 경험이 사소하고 이성적이지 않다고 여겨지는 사회적 태도 때문이다(조한진희, 2019: 106). 여성이며, 장애가 있고, 나이가 어렸던 이지은의 증상은 가볍게 심인성으로 진단되었기에 정확한 진단명을 찾기까지 긴 시간이 걸렸다. 원인을 찾았을 때는 이미 비가역적인 이차적 건강상태를 입은 상황이었다.

장애와 이차적 건강상태에 대한 이해가 부족한 의료진들의 태도는 일차적으로 이들이 '장애'를 가진 환자에 대한 경험이 부족하다는 점에서 기인한다. 하지만 병원에서 환자가 자신의 경험을 이해받지 못한 경험은 장애인뿐

33) 예컨대 Guilcher 등(2012)은 척수장애인의 방광문제에 대한 처방이 피부 쇠약으로, 당뇨병 치료의 부작용을 막기 위한 지사제의 복용이 연쇄적으로 방광감염, 욕창으로 이어지는 사례를 제시한다. 또한 건강증진을 위하여 단단한 기구나 바닥에서 시행하는 운동이 척수장애인의 욕창의 원인이 될 수 있다(국립재활원, 2022).

아니라 병원을 이용하는 모든 사람들이 공통적으로 경험하는 문제이다. 현대 의료보건체계 내에 환자의 경험에 대한 몰이해라는 근원적인 문제가 존재하는 것이다. 현대 의료보건체계 내에서 환자는 자신의 건강을 어떻게 생각하는지, 질병이 자신의 삶을 어느 정도로 제약하는지 말할 기회도, 치료에 대해 관여할 기회도 가지지 못한다(OECD, 2022). 더욱이 오랜 시간 사회에서 배제되었던 장애인은 자신의 장애에 대해 말할 기회를 더욱 가지지 못하여 의료기관 내에서 자신의 경험을 설명하고 치료에 관여하기가 더욱 어려울 수밖에 없다. 최근 의료 현장에서 활발하게 논의되고 있는 '환자 중심 의료'로의 패러다임 변화가 장애인의 건강에 더욱 큰 영향력을 발휘할 수 있을 것으로 보인다(박춘선, 2019).

4. 지역사회: 운동 참여를 어렵게 하는 지역사회 접근성

참여자들은 잘못된 자세나 운동의 어려움으로 성인병이나 생활습관병을 경험하고 있다고 구술했다. 백힘찬처럼 목이나 허리 관련 질병을 가진 참여자들은 대체로 잘못된 자세가 이차적 건강상태의 원인이 되었다고 구술했다. 물론 사물의 배치가 장애를 가진 사람들에게 맞추어져 구성되었거나, 적어도 잘못된 자세를 예방할 수 있는 정보나 지원이 있다면 예방할 수 있었던 부분이다. 또한 지체장애인인 김범석은 운동량이 적어져 살이 찌고 성인병 위험이 높아졌다는 점을 지적했다. 가벼운 생활습관병이 이차적 건강상태로 발전하면, 건강행동을 하기 더욱 힘들어졌다. 박은정은 목 디스크가 발병한 이후 움직임이 더욱 어려워져 비만이 생겼고[34], 비만과 약의 부작용 등으로 인해 고지혈증과 당뇨를 추가로 진단 받았다.

> 목발을 쓸 때는 적어도 활동량이 있으니까 식사량을 이만큼 하면 되겠다 했다면, 지금은 아예 활동량이 없는 걸로 생각이 되니까 성**인병이나 비만 같은 것들에 심**

34) 장애인의 건강문제 중 특히 비만은 다른 성인병으로 발전할 수 있다는 점에서 큰 문제가 된다. 2017년 20대 이상 장애인 비만 유병률은 39.4%로, 같은 해 일반 인구의 34.1%보다 높은 편이다(보건복지부·질병관리청, 2020; 보건복지부·국립재활원, 2020). 특히 건강 위험을 덜 의식하며, 건강한 식습관이 어려운 발달장애인의 경우 비만 문제가 더욱 심각하다고 알려져 있다(Rimmer et al., 2010).

리적으로 부담이 되고 다이어트를 해야겠다는 압박이 계속 있는 거죠. (김범석)

손 쓸 수 있는 사람들은 움직이고 그러는데 **저는 운동을 하고 싶어도 못해요. 그러니까 당뇨가 생기고 고지혈증이 생기고 그런 거예요.** 운동하면 금방 없어지는 살, 비만도 그렇고, 장애인도 조금만 움직이면 없어지는 거예요. 이제는 움직일 수가 없으니 무조건 약을 먹어야 하는데 그게 뭔 짓이에요. (박은정)

참여자들이 일관되게 지적하고 있는 바와 같이, 움직임의 부족이나 잘못된 자세에서 오는 건강문제를 해결할 수 있는 가장 간단한 방법은 '운동'이다. 그러나 운동을 시작하는 것조차 녹록치 않았다. 2020년 장애인 생활체육조사에 따르면 장애인의 생활체육 참여율은 24.2%에 불과하며, 이는 전체인구의 60.1%에 비해 매우 낮은 수준이다(문화체육관광부, 2021). 참여자들은 운동을 하고 싶다는 욕구를 대부분 가지고 있었지만, 장애인이 접근할 수 있는 생활체육시설이 부족하기 때문에 운동을 할 수 없다고 말했다.

그 이유는 매우 다양했다. 먼저 참여자들은 장애가 없는 사람들이 집 근처에서 쉽게 이용할 수 있는 민간체육시설에 접근하기 어려웠기 때문이다. 참여자들은 장애인 복지관 등 공공에서 개설한 장애인 운동 프로그램을 적극적으로 탐색했지만, 고정된 프로그램 운영 시간에 맞추어 프로그램에 참여하기에는 공간적·시간적 접근성이 열악했다. 복지관 프로그램은 낮 시간대에 개설이 되는 경우가 많아 직장에 다니는 참여자들은 참여에 더욱 고충을 토로했다. 최효진은 집 근처의 체육시설에 일일이 전화를 걸어 휠체어가 진입 가능한지를 문의하여 겨우 휠체어를 타고 필라테스가 가능한 시설을 찾아냈다. 하지만 그 시설에 접근할 수 있는 것만으로 운동을 할 수 있는 것은 아니었다. 트레이너가 정확한 지식 없이 운동을 지도할 경우 오히려 장애인의 남아있는 신체 기능을 손상시킬 위험도 있기에, 장애인의 몸에 대해 잘 이해하고 있는 전문가의 지도가 필요했다.

할 수 있는 곳이 없었어요. 일반 헬스장이나 운동할 수 있는 곳은 되게 많지만 **장애를 가진 몸에 대해서 코치를 해 줄 수 있는 사람이 없잖아요.** 저의 몸에 대해서 잘 알고 코칭을 해주는 게 아니라 일반적인 그런 거 너무 1차원적인 방법의 운동들, 다리를 움직여야 되니까 팔로 그거를 해야 되는데 **운동이 되는 게 아니라 오히**

려 어깨를 상하게 할 수도 있는 그런 것들인 거죠. (최효진)

개별 헬스 트레이너가 없으니까 알아서 운동하라고 내버려 두면 어떨 때는 막 무리하게 하고 어떨 때는 그냥 설렁설렁하다가 안 나오고 그러니까 내가 운동을 제대로 하는 건지 안 하는 건지 잘 모르겠고. **제가 어깨 인대가 나갔으면 이거에 맞게끔 뭔가를 가르쳐주거나 이런 식으로 돼야 되는데** 예방에 대해서는 정말 그냥 아무것도 없는 것 같아요. (김범석)

장애가 없는 사람들이 생활체육시설을 이용하지 않는 가장 큰 이유가 시간이 없기 때문이라면, 장애인의 경우 '혼자 운동하기 어렵기' 때문으로 알려져 있다(문화체육관광부, 2021). 참여자들의 구술은 '혼자 운동하기 어렵다'는 문장에 여러 가지 의미가 내포되어 있음을 알 수 있다. 체육시설을 혼자 탐색하기 어렵고, 시설과 운동기구에 혼자 접근하기 어려우며, 시설 내에서 혼자 운동을 수행하기 어렵다는 사실을 포함한다. 장애인이 운동을 통해 이차적 건강상태를 예방하기 위해서는 물리적 접근성뿐 아니라 장애인의 몸과 건강을 이해하는 전문가와 프로그램, 그리고 운동을 보조할 수 있는 인력 등이 함께 총체적으로 고려되어야 하는 것이다.

선행연구들은 장애인이 비장애인과 다른 방식으로 신체를 운용하기 때문에(Cambell, Sheets & Strong, 1999), 움직임의 제약으로 건강행동을 수행하기 어렵기 때문에(김지영 등, 2020; Wilber et al., 2002) 장애인이 이차적 건강상태에 취약하다고 설명한다. 그러나 참여자들의 구술은 이차적 건강상태가 장애로 인해 불가피하게 획득하게 되는 상태라기보다, 적절한 접근성과 지원을 통하여 충분히 예방가능한 상태라는 사실을 보여주고 있다. 장애를 둘러싼 환경과의 상호작용의 렌즈를 통하여 이차적 건강상태를 탐구해야 함을 다시 한 번 확인할 수 있는 부분이다.

5. 소결

참여자들의 구술을 통해 이차적 건강상태 획득에 영향을 주는 환경적 요인에 관하여 다음의 결과를 도출하였다.

첫째, 참여자들은 자신이 위치한 생태체계 내에서 다양한 환경적 장벽들과 맞닥뜨렸다. 선행연구들은 장애인의 건강에 영향을 주는 사회적 장벽들로 주로 의료기관, 체육시설 접근성 등 건강문제를 경험하는 시점과 가까운 시점에서 영향을 주는 직접적인 장벽들에 관심을 두어왔다. 본 연구에서도 참여자들은 의료기관에서의 물리적 장벽, 장애에 대한 전문성이 부족한 의료진들의 인식, 장애인이 접근할 수 있는 지역사회 체육시설과 전문가의 부재로 인해 건강상태의 치료와 예방이 어렵다는 점을 지적하였다. 그러나 건강상태와 먼 시점에서 경험한 간접적인 장벽들도 장애인의 건강에 영향을 주는 것으로 나타났다. 예컨대 학교와 노동시장에서 건강관리에 필요한 편의지원이 제공되지 않을 때 그 시점에서, 혹은 그 영향으로 미래에 건강 악화를 경험하게 되었다.

둘째, 참여자들이 맞닥뜨린 장벽들은 직접적으로 이차적 건강상태를 관리하게 어렵게 만들뿐 아니라, 특정한 태도를 만들어냈다. 이는 삶의 어려움을 잘 대처하도록 하는 자원이 되기도 했지만, 건강상태를 예방하고 관리하는 것을 막는 부정적인 태도를 발전하기도 했다. 특히 장애를 가진 학생과 노동자에게 적절한 지원을 제공하지 않는 학교와 노동시장에서, 어려움이 닥쳤을 때 혼자 이겨내고자 하는 대처 양식을 발전시키는 모습을 보였다. 이렇게 체화된 태도는 건강상태라는 역경과 맞닥뜨렸을 때에도 역시 적절한 지원을 요청하기보다 혼자 감내하고 이겨내고자 하는 태도로 이어져 건강의 악화를 초래하였다.

이와 같은 환경적 영향 요인에 대한 분석을 통하여 현 시점에서 이차적 건강상태에 영향을 주는 직접적 장벽들뿐 아니라, 생애과정 내에서 장기적이고 누적적인 영향을 주는 간접적인 장벽들에도 주목해야 한다는 사실을 확인하였다.

제 2 절. 관계적 영향 요인

1. 가족: 가족의 돌봄이라는 안정적 토대와 한계

1) 안정적 돌봄이라는 생애사적 자원과 취약성

부모의 역할은 자녀의 발달 과정에 따라 달라진다. 영아기까지 부모가 자녀의 생존을 책임지고 자녀는 부모에게 물리적으로 의존하지만, 자녀가 성장함에 따라 상호의존적인 관계로 변화해나간다. 성장과정에서 일상적인 도움이 필요한 장애아동은 장애가 없는 아동과 비교할 때 더욱 긴 시간, 높은 수준으로 부모에게 의존해야 한다. 참여자들의 부모는 어린 시절 일상적인 돌봄을 제공했을 뿐 아니라 재활이나 치료 과정에 참여자들과 항상 동행하고 그 과정을 주도했다. 부모가 자신을 "평생 끼고 살아야 할 것처럼" 보호해왔고(김범석), "항상 품 안에 두고 뭐든지 다 해주고자 했다"(최효진)는 참여자들의 묘사에서 확인할 수 있는 부분이다. 부모의 집중적인 돌봄은 참여자들이 물리적·정서적으로 자립한 초기 성인기까지 변함없이 이어졌다.

참여자들은 부모와 매우 밀접한 관계를 맺으며 성장했고 부모의 양육 태도로부터 큰 영향을 받았다. 어린 시절 부모로부터 격려와 지지를 받으며 성장한 참여자들은 성인이 되어서도 삶과 질병을 더 잘 통제하고자 하는 모습을 보였다. 예컨대 박은정의 부모는 박은정이 가정 밖에서 일어나는 다양한 자기결정의 기회를 경험하도록 지원하였고 이는 박은정의 삶의 토대가 되었다. 박은정은 자신이 삶을 잘 통제하고 스스로 구성할 수 있는 힘이 부모의 지지적인 태도로부터 온 것이라고 구술했다. 백힘찬 역시 아버지의 격려를 받으며 성장한 어린 시절이 삶의 역경을 잘 회복하는 사람으로 성장하는 가장 큰 자원이 되었다고 말했다.

> **제가 어릴 때부터 엄마 아빠가 몸이 이렇다고 해서 오냐오냐가 아니에요. 그냥 막 키우셨거든요. 막 굴리시고 그랬거든요. 그래서 중요한 삶의 결정도 제가 할 수 있게 된 것 같아요.** (박은정)

박은정과 백힘찬의 경험은, 아동기 부모로부터 안정적인 돌봄과 지지를 받

은 참여자들이 질병에 적절히 대처하고, 스트레스를 잘 관리하는 성인으로 성장했음을 보여주고 있다. 문제는 부모로부터 '안정적'인 돌봄을 받는 이상적인 관계가 매우 취약한 상태라는 점에 있다. 부모는 늙거나 아플 수 있고, 때로 이르게 세상을 떠날 수도 있다. 한선영에게 일상적인 도움을 주던 아버지가 돌아가신 후, 이지은의 부모가 모두 희귀 질환을 진단받아 집중적인 돌봄이 어려워진 후 두 사람의 일상생활이 완전히 멈추었다는 서술은, 오직 가족 내의 돌봄에 의존하는 구조가 항상성이 깨지기 쉬운 관계라는 사실을 보여준다.

공적 지지 없이 돌봄을 유지해야 하는 상황에서 장애부모의 돌봄 부담은 점차 커질 수밖에 없었다. 장애부모의 돌봄 부담과 사회적 지지의 부재는 돌봄의 질과 관련이 있으며(부경희 외, 2021; 이민경, 2019), 자녀의 성장과 건강에 중대한 영향을 줄 수 있다. 빈곤으로 노동을 해야 해 최무영의 소아당뇨를 관리하지 못했던 그의 어머니에게, 자녀를 평생 책임질 수 없다는 이유로 자녀를 거주시설에 보내야 했던 하영신의 부모에게 장애인 활동지원서비스 등 활용할 수 있는 공적 돌봄 자원이 있었다면, 두 참여자의 삶과 건강은 지금과 다른 모습이었을 것이라고 상상할 수 있다.

더불어 부모의 유대와 외부 지원체계의 균형은 아동을 적응유연성을 가진 성인으로 자라나게 하는 주요한 보호요인으로 알려져 있다(Mandleco, 2000). 가정 내에서는 부모의 온정 속에서, 특수학교에서는 장애 네트워크 등 외부 자원과 일찍이 결합하여 건강문제를 주체적으로 해결하는 적응유연성을 가진 성인으로 성장한 백힘찬의 생애사도 이를 방증하고 있다. 가정환경 내에서 부모의 유대와 외부지원체계로부터의 지지의 균형은 일차적으로 부모의 돌봄 부담을 완화하여 돌봄의 질을 높이고, 성인기 이차적 건강상태에 지혜롭게 대처할 수 있도록 하는 자원이나 태도를 가지고 삶을 주도하는 성인으로 성장하도록 하는 것이다.

2) 불안정한 돌봄 관계의 장기적 영향

장애아동은 부모로부터 일상적인 돌봄을 받으며 성장하므로, 장애와 관련된 부모의 태도로부터 큰 영향을 받았다. 참여자들은 부모의 태도가 현재

건강의 결과 그리고 건강관리 태도와도 연관이 있다고 해석하고 있었다. 최무영은 어린 나이에 병을 가진 것을 어머니가 부끄럽게 여겼고, 어머니의 태도의 영향으로 시각 상실을 진단 받을 때까지 당뇨를 돌보지 않았다고 말했다. 반면 최효진의 부모는 자녀의 장애를 부끄럽게 여기거나 돌봄을 회피하지는 않았다. 오히려 참여자들의 재활과 건강에 애정을 가지고 집중적으로 돌보았다. 그러나 돌봄의 책임을 오롯이 부모에게 있었기에 돌봄 부담이 과중한 상황에서 부모들은 일관적인 양육 태도를 유지하기 쉽지 않았다. 부모들은 참여자들이 아플 때마다 크게 걱정을 하거나 불안해하는 모습을 자녀에게 보이곤 했다. 참여자들은 부모를 걱정시키지 않고자 어린 시절부터 몸이 아픈 상황을 최대한 감추어왔다고 말했다.

> **저희 엄마가 되게 보호를 하시는 분이었어요**. 항상 품 안에 두려고 하셨고, 제가 조금만 아파도 너무 불안해하고 스트레스를 너무 많이 받는 거예요. 그래서 **내가 아파서 누군가의 짐이 된다면 그냥 차라리 죽어서 하늘나라 가는 게 낫겠다**, 저의 병간호를 하기 위해서 가족들이 그러는 게 너무 싫은 거죠. (최효진)

부모를 걱정시키지 않고자 혹은 부모의 짐이 되지 않고자 질병을 드러내지 않고 참는 태도로 인해 참여자들은 어린 시절 적시에 필요한 재활이나 치료 시기를 놓치기도 했다. 선행연구들은 부모가 자녀의 질병에 불안해하거나 지나치게 걱정하는 경우, 슬픔을 잘 해결하지 못하는 경우 아동이 낮은 자기효능감으로 건강관리를 수행하는데 어려움을 겪을 수 있다고 보고한다(Jaser & Grey, 2010; Martin et al., 1998). 최무영은 어머니로부터 당뇨를 관리 받지 못하기도 했지만, 부모의 양육태도로부터 스스로 질병을 관리할 수 있는 자기효능감 역시 획득하지 못했던 것이라고 해석할 수 있다.

선행연구들은 부모의 양육 태도가 아동기 자녀의 건강에 미치는 횡단적 영향을 주로 보고하고 있다. 참여자들의 구술은 부모의 양육 태도가 아동기 건강 뿐 아니라 성인기 이차적 건강상태 획득 과정에도 영향을 주었다는 사실을 보여준다. 최효진이 건강상태가 더욱 악화될 상황이 두려워 새로운 치료법을 오랜 시간 거부했던 것은 어린 시절의 태도와 무관하지 않았다. 아동기 질병을 숨기거나 회피하려는 태도는 부모로부터 오는 스트레스에 적응

하기 위한 일종의 대처 반응이었지만, 이는 성인기까지 일정한 영향력을 발휘하였다. 대처 반응은 생애과정에서 특정 기간 동안 스트레스를 줄이는 생각과 행동을 구성하며, 이러한 반응은 시간이 지남에 따라 습관적인 생각과 행동으로 고착된다(Lazarus & Folkman, 1984). 이차적 건강상태의 획득, 혹은 역할의 변화 등 중대한 생애 사건(life event)을 만날 때까지 오랜 시간 이어져왔던 참여자들의 건강태도는 변화하지 않았다.

3) 재활 및 치료 경험의 장기적 영향

참여자들이 생애에서 가장 먼저 맞닥뜨린 보건의료 경험은 장애의 치료나 재활의 경험이었다. 장애 진단 후 참여자들의 부모는 참여자들에게 재활, 민간요법으로 아동의 장애를 치료하고자 했다. 아동기부터 이차적 건강상태로 재활과 치료를 일상적으로 받아온 오빛나의 경험에서 살펴본 것처럼 어린 시절 부모의 주도로 진행된 재활 과정은 참여자들이 일차적으로 건강정보와 건강태도를 익히는 과정이 되었고, 평생의 건강관리 태도를 형성하는데 중요한 역할을 하였다. 오빛나와 같이 이 과정을 일상적으로 받아들인 참여자들도 있었지만, 대부분의 참여자들은 치료 과정을 대체로 부정적으로 회고했다. 재활과 치료 경험에 대한 부정적 태도는 두 가지 측면에서 생애과정 내에서 건강관리 태도에 영향을 주게 되었다.

첫째, 어린 시절의 치료는 때때로 학업의 중단이나 유예로 이어졌다는 사실에서 기인한다. 김범석은 장애 완화를 위한 수술을 이유로 중학교 때 1년간 학업을 중단했다[35]. 이지은은 골절 후 바로 재활 치료를 받아야 했지만, 반복되는 치료 경험을 통하여 '치료=학업의 중단'이라고 인식하여 재활을 받기를 포기하고 학업을 이어나갔다. 이 때문에 골절에서 시작된 연쇄적인 이차적 건강상태를 경험해야만 했다.

골절 당시에 제가 재활을 제 때 못 했어요. **바로 재활 치료를 다시 했어야 하는데**

35) 장애 아동·청소년들은 재활이나 치료 등의 이유로 학업을 중단하는 비율이 높다. 2011년 특수교육실태조사에 따르면 유치원부터 고등학교까지 장애로 인해 학업 중단의 경험이 있는 장애 아동·청소년의 비율은 32.1%에 달한다. 지적장애나 자폐성장애 등 정신적 장애인의 학업 중단 비율이 높고, 신체적 장애인 중에서는 지체장애인의 학업 중단 비율이 33.6%로 높게 나타났다(교육부, 2011).

학교도 다니고 싶었고, 솔직히 겁나잖아요. (이지은)

참여자들이 치료 경험을 부정적으로 인식했던 이유는, 치료가 곧 일상과의 단절을 의미하였기 때문이다. 참여자들의 생애사에서 공통적으로 관찰되는 모습은 장애와 질병 경험에 천착해 있지 않고 노동과 사회참여를 이어나가려는 의지였다. 이차적 건강상태를 진단 받은 후 한선영이 노동을 할 수 없게 된 사실에서 큰 좌절감을 경험하였듯이 참여자들에게 일상의 중단은 삶의 가장 큰 두려움으로 여겨졌다. 어린 시절의 반복적인 경험을 통하여 '치료=일상의 중단'이라고 여겨졌기에 이차적 건강상태의 전조증상인 통증이 나타났을 때에도 치료를 해야 한다는 사실을 외면하고 일상을 애써 유지해 나가고자 노력했던 것이다.

둘째, 참여자들의 부모는 자녀의 장애 진단 후 치료를 위해 무엇이든 해보려는 상황에서 다양한 치료 방식에 매달렸다. 근육병이나 뇌성마비 장애를 진단 받은 경우 물리치료나 운동치료를, 청각장애를 진단 받은 경우 언어치료를 받게 했다. 의학적으로 검증된 치료 이외에도, 침을 맞거나 심지어 굿을 받으려는 시도도 있었다. 참여자들은 치료과정이 두려웠지만 나아질 수 있다는 희망을 가지고 그 과정에 참여했다. 하지만 재활의 목표는 장애의 치료가 아니라 일정 수준 기능의 회복이며, 민간요법으로도 물론 장애가 치유되지 않았다.

경기로 인해서 뇌성마비 판정을 받았대요. 고치려고 병원도 가고 침도 맞고 한방, 양방 다 하잖아요. 물리치료는 열여덟 살까지 했어요. 더 이상 나빠지지도 않고, 좋아지지도 않는다고 선생님이 판단을 하신 거예요. 그거 듣고는 **실망 했어요. 왜냐하면 내가 조금 더 나아질 줄 알고 했으니까.** (박은정)

내가 **치료에 부정적이었던 이유가 중학교 때까지 그런 거에 너무 많이 시달렸거든.** 초등학교 저학년 때나 이럴 때는 거의 하루에 매일매일 침쟁이라고 하는 아주머니가 오셔서 온몸에 침을 놨는데 그게 **너무 무서워서** 학교 끝나고 집에 가기가 싫었던 거야. 그런데 나중에 거의 1년 이상 하서 **얘는 나로도 안 되네, 이 말이 되게 절망적이잖아요. 나는 뭘 해도 안 되는 사람인가 보다…** (한선영)

참여자들에게 재활과 장애 치료의 경험은 “나아지지 않는” 경험이자, “나는 뭘 해도 안 되는 사람”이라는 절망마저 느끼게 하는 경험이었다. 치료에 대한 부정적인 태도는 성인기까지 이어졌다. 장애는 회복되거나 치료되기 어렵지만, 장애에서 기인하는 이차적 건강상태는 완화되거나 치료가 가능한 상태임에도 불구하고 참여자들이 치료를 회피했던 이유는 장애를 바라보는 관점과 동일한 렌즈로 이차적 건강상태를 해석했기 때문이다. 즉 이차적 건강상태 역시 장애에서 기인하는 상태였기에 장애와 마찬가지로 치료되기 어렵다고 판단하고 근본적 치료를 유예한 것이다. 하영신이 탈시설 이후 이차적 건강상태 수술을 거부하였다는 구술이나 최효진이 어느 시점까지 입원할 상태가 아니면 병원을 가본 적이 없다는 구술로부터, 장애 치료에 대한 부정적 인식이 장애와 이차적 건강상태를 동일한 경험으로 해석하는 관점과 결합해 성인기 치료의 유예로 이어졌음을 짐작할 수 있다.

4) 가족 생애주기의 변화와 새로운 돌봄 자원 탐색의 필요

어린 시절부터 복합적인 이차적 건강상태를 경험해온 오빛나, 이지은 등을 제외하면 참여자들이 이차적 건강상태로 일상의 어려움을 겪게 된 시점은 대체로 30대 이후였다. 참여자들 부모의 연령은 50~60대에 이르러, 물리적으로 참여자들을 돌보는 일이 힘에 부치지 시작했다. 김범석은 이차적 건강상태를 획득한 직후 일차적으로 아버지로부터 돌봄을 받았다. 70대의 노인인 아버지로부터 돌봄을 받는 일은 물리적으로나, 심리적으로 어려움이 컸다. 김범석이 그동안 필요를 느끼지 못했던 장애인 활동지원서비스를 지체없이 신청한 이유는 부모 도움의 한계를 체감했기 때문이다. 최효진이 타인으로부터 돌봄을 받는다는 큰 부담에도 불구하고 장애인 활동지원서비스를 받게 된 것 역시 어머니가 노화와 암 진단으로 돌봄 부담을 느끼고 있다는 것을 인식하게 되면서부터였다.

> 가족이 이제 그래도 병수발, 간호를 해주셨고. 제가 그 당시에는 오른팔은 아예 못 쓰고 왼팔로만 해야 되는데 이제 여기도 무게를 다 버티기는 힘든데, **아버지도 70대시고 활동보조 이런 것들을 안 해보시니까 요령이 없으니까** 변기 앞에서 아버지랑 저랑 막 어떻게 여기로 옮겨야 돼, 이거 한 2-30분씩 씨름을 하다가 그런 식으

로 하여간 이 화장실 볼일을 보게 되고요. (김범석)

저희 엄마가 유방암 수술을 하셔서 **예전처럼 모든 거를 해주기가 조금 어렵다 보니까,** 이제 아무래도 나이도 드시고, 항암 과정을 거치니까 그 전이랑 후랑 체력이 확연히 달라지긴 하더라고요. 그래서 저랑 또 엄마랑 둘이만 있으니까 **도와주시는 분이 있으면 좋겠다 해서 (활동지원인) 도움을 받고 있어요.** (최효진)

참여자들은 초기 성인기까지 재활이 필요하거나 건강문제가 발생했을 때 부모로부터 돌봄을 받았다. 그러나 대부분의 참여자들의 이차적 건강상태가 발생한 시점인 30대를 넘어가며 고령의 부모로부터 직접적인 돌봄을 받기 어려워졌다. 가족 생애주기의 변화는 참여자들이 새로운 돌봄 자원을 탐색하는 주요한 계기가 되었다. 이 시기에 결혼을 하여 새로운 가족을 만든 참여자들의 경우 돌봄의 책임이 새로운 가족에게로 넘어가기도 했지만(백힘찬, 최무영), 가족 단위의 변화가 없는 참여자들은 대표적인 공적 돌봄 자원인 장애인 활동지원서비스로부터 돌봄을 받기 시작했다. 가족의 돌봄 그 자체뿐 아니라 가족의 생애주기 변화에 따른 가족 내 돌봄 관계의 변화에도 주목해야 한다는 사실을 드러낸다.

이는 장애와 이차적 건강상태 각각의 대처 경험에서 일정하게 유지되는 부분과 변화되는 부분이 있다는 사실을 드러낸다. 참여자들이 이차적 건강상태과 맞닥뜨릴 때 활용한 개인 내적 자원들, 예컨대 장애에서 시작된 삶의 문제들을 해결하던 요령과 방식, 태도 등은 일정하게 유지되는 모습을 보였다. 반면 내적 자원들이 유지된다고 해도 장애와 건강문제에 대한 대처는 결국 물리적인 돌봄을 필요로 하기 때문에 참여자들이 위치한 체계의 변화에 따라 가족이나 공적 돌봄 체계 내에서 서로 다른 자원을 탐색하게 되었다.

2. 장애 네트워크: 생애사적 자원으로서의 장애 네트워크

1) 장애 네트워크와의 결합의 지연

참여자들 대부분은 어린 시절 다른 장애인과 만난 경험을 가지고 있지 않

았다. 장애를 가진 친구를 만날 수 있는 장소는 재활치료를 받는 병원이나 특수학교 등으로 한정되었는데, 이 과정에서 만난 장애인과의 관계가 의미 있는 관계로 유지되지는 않았다. 오빛나는 재활치료 과정에서 장애를 가진 친구들을 만났지만 그들을 '친구'라고 여기지는 않았다고 이야기했다. 특수학교에서 초등학교를 졸업한 최효진과 시설 내 특수학교에서 10대를 보낸 하영신 역시 학교에서 만난 장애인들과 깊은 관계를 유지하지 않았다고 말했다.

> **재활 치료 받을 때 많이 마주쳤고** 어렸을 때는 엄마들끼리 얘기하고 말을 걸어요. 저는 낯도 가리기도 하고, 근육병 질환이 남자가 많거든요. 남자 애들이니까 별로 얘기 안 했고, 또 저도 비장애인 친구들하고만 다니는 게 익숙해서 만나고 이러다 보니까 오히려 저도 **장애인 친구들이 어색했던 것 같아요.** (오빛나)

중도장애인의 재활의 목표는 사회복귀인 반면 아동기 장애인의 재활의 목표는 '치료(repair)'에 가깝고 그 과정은 부모에 의해 주도된다(신명희, 2017; Darling, 2013:124). 오빛나의 부모처럼 재활 정보 교환을 위하여 부모 네트워크를 만들어 교류하는 경우가 있었지만, 자녀들 사이의 네트워크의 형성에 적극적으로 개입하지는 않았다. 자녀가 '회복'될 것이기에 치료와 재활의 경험은 일시적인 것으로 여겼고, 자녀가 장애가 없는 사람들의 세계에 포함되기를 기대하였기 때문이다. 오빛나와 최효진은 특히 어머니에게 일상적인 돌봄을 받으며 매우 가까운 관계를 유지하여 왔기에 부모가 장애나 장애 네트워크를 대하는 태도로부터 큰 영향을 받았다. 부모의 태도와 마찬가지로 병원과 특수학교에서 만나는 장애인들과 관계를 유지하고자 하려는 노력을 기울이지 않았다. 건강관리의 주체는 부모였으므로, 장애 네트워크를 자원으로 여기고 관계를 유지해야 할 '필요'도 인식하지 않았다.

삶의 이른 시기에 장애 네트워크와 유의미하게 연결되지 못한 경험은 성인이 된 후 이차적 건강상태를 대처하기 위한 자원과 태도에도 영향을 주는 것으로 나타났다. 중학교 때 시력을 상실해 맹학교에 다니며 장애 네트워크와 일찍이 결합한 백힘찬과, 20대에 시각장애인이 되어 맹학교 경험이 없는 최무영의 경험의 차이는 어린 시절 장애 네트워크와의 접속이 삶 전반에 미

치는 영향을 분명히 보여준다. 백힘찬은 최효진이나 하영신과 다르게 특수교육 과정에서 장애를 가진 사람들과 가까운 관계를 맺었다. 주어진 환경에 적응하며 어려움을 이겨내고자 하는 태도 덕분이었다[36]. 백힘찬은 20대부터 척추협착을 겪기 시작했는데, 주변 장애인의 건강 경험을 일찍부터 접해왔기 때문에 이른 시기에 치료를 시작할 수 있었다. 반면 중도장애인으로 맹학교 경험이 없는 최무영은 시각장애인 네트워크에 자연스럽게 포함될 기회를 가지지 못했다.

> **중년 이상에서 시각장애 같은 장애가 있을 경우에는 크게 활동을 할 수 없어요.** 중도들은 쉽게 말해서 '나가리'죠. 나이 다 들어서 맹학교 간 사람도 있지만 안 간 사람이 태반이거든요. 그러면 **여기도 거기도 낄 수가 없는 거죠.** 장애인으로서 뭔가 풀어볼 수 있는 기회가 어렵고 자리를 내주지도 않고. (최무영)

> **제가 스트레스를 많이 받긴 했어요. 수술 받고 그 뒤에 후유증도 심하고 이런 게 되게 많았는데** 다 비장애인 친구들이니까 그런 얘기 친구들한테 잘 못 털어놓고요. 왜냐면 어차피 공감할 수 없는 문제고, 오히려 괴리감을 느낄 것 같은 생각에 **제가 힘든 건 별로 얘기 못 했거든요.** (오빛나)

중도장애로 인해 맹학교 경험을 쌓지 못한 최무영과 일반학교에서 장애 네트워크와 유의미하게 결합하지 못했던 오빛나의 경험은 네트워크의 부재가 이차적 건강상태에 대처할 자원의 부재로 이어질 수 있다는 사실을 보여준다. 첫째, 정보적 자원의 부재의 측면이다. 백힘찬에게 맹학교 경험은 건강정보를 자연스럽게 습득할 수 있는 장이 되었다[37]. 그는 20대부터 척추통증이 시각장애인이 많이 경험하는 이차적 건강상태라는 사실을 인지하고 자세

---

36) 또한 최효진이나 하영신 등이 다녔던 특수학교가 장애 유형의 구분 없이 장애아동을 수용하는 공간이었던 것과 달리, 백힘찬이 다녔던 맹학교는 공통의 경험을 하고 있는 시각장애 아동들에게 교육을 제공하는 기관이었던 이유도 크다. 백힘찬은 새로운 공간에 빠르게 적응하고, 학우들과 의미 있는 네트워크를 쌓을 수 있었다.

37) 물론 이와 같은 해석이 모든 장애아동들의 건강관리를 위해 통합교육이 아니라 특수교육이 필요하다는 주장의 근거가 될 수는 없다. 특별한 지원의 필요나 교육적 요구에 따라 부모와 학생이 통합교육이나 특수교육을 선택할 수 있어야 한다. 오히려 통합교육이 가능한 아동이 적절한 지원의 부재를 이유로 특수학교 입학이나 전학을 강요당하는 것이 더욱 문제가 된다(주혜영·박원희, 2006). 최효진, 하영신은 일반학교 입학을 거절당하고 특수학교에 입학했다.

교정이나 통증치료 등을 통해 이차적 건강상태를 관리해 왔다. 한편 최무영은 시각장애인으로 살아가는 데 필요한 정보나 자원을 얻을 수 있는 네트워크에 오랜 시간 결합하지 못했다.

둘째, 심리적 자원의 부재의 측면이다. 오빛나는 어린 시절부터 복합적인 이차적 건강상태를 경험해왔지만, 주변에 건강 경험을 나눌 친구들이 부재했기에 어려움을 터놓지 못해 스트레스를 받았다고 말했다. 부모와 밀접한 관계를 유지해온 참여자들의 경우에도 부모로부터 완전히 공감받기 어렵거나, 최효진의 경험이 보여주는 것처럼 자녀의 장애와 건강을 지나치게 걱정하는 태도를 가진 부모에게 심리적인 어려움을 터놓기 어려웠다. 오빛나가 대학교에 입학해, 최무영이 일을 하며 뒤늦게 장애 네트워크와 결합하여 어려움에서 벗어났다는 구술은, 장애인의 건강 정보와 공감이 장애 네트워크를 통해서만 얻을 수 있는 대처 자원이라는 사실을 보여준다.

네트워크와의 결합의 지연으로 어린 시절 얻기 어려웠던 자원은 정보나 공감과 같이 직접적인 도움에 국한되지 않았다. 장애를 바라보는 관점과의 결합이 늦어졌다는 점도 중요하다. 참여자들은 다른 장애인과 만난 경험이 없기에 자신의 장애에 긍정적 가치나 부정적 의미를 부여하지 않았다. 장애를 어떻게 해석해야 할지 알지 못했기 때문이다. 이들은 장애를 가진 학생을 지원하지 않는 학교의 환경에서 고군분투하면서도 장애를 하나의 특성 혹은 한계로만 여겼다고 말했다.

> **제가 장애인을 만나지 않아왔기 때문에** 장애인이라는 것을 별로 인식을 못 했던 거죠. 그거는 저의 한계 이런 거였지, 이렇게 사회적으로 장애라는 거를 별로 마주치지도 않았고 어떻게 받아들일지 몰랐어요. 아무튼 저**의 하나의 특징 정도로만 생각을 했던 것 같아요.** (오빛나)

장애 네트워크와 의미 있게 연결되지 못하였으므로 이들이 정체성을 정의할 때 기준이 되는 준거 집단은 학교에서 만나는 장애가 없는 친구들이었다. 참여자들은 “장애와 관련된 자기 정의”를 의미하는 ‘장애정체성’을 형성할 수 없었던 것이다(Darling, 2013)[38]. 참여자들은 주로 부모의 관점과 병

38) Darling(2013)은 장애정체성(disability identity)을 “개인에게 존재하는 장애와 관련된 자

원으로부터의 경험으로부터 영향을 받아 장애에 대해 해석하여 장애의 '의료적 관점'을 받아들였다. 즉 장애에서 오는 어려움이 자신의 "한계"이며, 사회적 장벽의 제거가 아니라 오직 개인적 적응을 통해 이겨낼 수 있다고 보았던 것이다. 이들이 건강관리를 어렵게 하는 교육 환경의 장벽에 문제제기를 할 수 없었던 이유는 장벽을 비판할 수 있는 관점을 가지지 못했기 때문이다. 참여자들은 대학교에 입학해 장애 네트워크와 결합한 이후에야 장애의 '사회적 모델'이라는 관점을 받아들였다. 새로운 렌즈를 통해서야 학창시절의 경험이 사회적 장벽에서 기인한 차별이었다고 해석할 힘을 비로소 갖게 된다.

2) 새로운 관계와 역할 속에서 건강관리 주체로의 변화

참여자들은 성인이 되고 가족 생애주기의 변화하며 소극적으로 새로운 돌봄 자원을 탐색한 것은 아니었다. 참여자들은 자신의 건강을 스스로 돌보아야겠다고 인식하는 터닝포인트를 만나, 스스로 건강관리를 시작한다. 가장 중요한 계기가 된 것은 장애를 가진 사람들과 새롭게 맺게 된 관계였다. 장애 네트워크와의 연결은 장애와 삶을 대하는 태도를 크게 변화시켰다. 참여자들 대부분은 대학교에 입학하여 처음으로 다른 장애인들과 관계를 맺기 시작했다. 대학 입학은 '수직적 정체성(vertical identity)'을 공유하였던 부모로부터 신체적으로 독립했다는 점에서 자립의 계기를 만들어주었을 뿐 아니라, 장애 네트워크와 결합하며 '장애'라는 '수평적 정체성(horizontal identity)'을 인식하게 하여 부모로부터 정서적으로 자립하도록 하였다(Solomon, 2012/2015). 또한 장애 네트워크로부터 장애를 바라보는 새로운 관점을 받아들이게 되었다. 장애에서 오는 문제들이 개인의 책임이 아니라 사회적 제약으로부터 기인한다는 '장애의 사회적 모델'을 근거로 하여 적절한 사회적 지원을 통해 장애가 없는 사람들과 동등하게 삶을 향유할 수 있다는 관점을 수용하였다. 이러한 관점과 받아들이며 삶에 대한 통제감과 주

기정의에서 구성된 자기 개념의 일부"로 정의하며, 장애정체성의 요소들을 토대로 장애정체성의 새로운 유형론을 제안하였다. 그가 제시한 장애정체성의 요소들은 ① 감정적 태도(자부심/수치심), ② 네트워크에의 접근성, ③ 모델(장애의 의료적 모델/사회적 모델), ④ 역할이다.

인의식을 더욱 발전시키기 시작한다.

또한 김범석, 오빛나의 생애사에서 살펴보았듯이, 대학교에 입학한 후 참여자들은 부모로부터 독립하여 자신의 일상을 주체적으로 관리하고, 구성해나갈 수 있다는 자신감을 가지게 됐다. 이들은 부모로부터 물리적으로 독립해 혼자 살아가거나, 부모의 일상적인 돌봄 대신 대학교 내의 생활지원 제도나 장애인 활동지원서비스 등의 공적 돌봄을 받으며 생활을 시작했다. 공적 돌봄제공자들은 부모와 같이 삶의 결정을 내려주는 사람들이 아니기에, 삶을 구조화하는 책임을 스스로 지게 되며 참여자들은 자기 규제적 의존성(self-regulating dependency)을 점차 성장시켰다(Gignac et al., 2000). 공적 돌봄을 조정하는 역할 역시 갖게 되었다. 자신의 건강을 돌보고 관리하는 일이 자신의 역할이라는 사실을 인식하게 된 것이다.

건강에 대한 주인의식을 가지게 되었다고 하더라도 바로 주체적으로 건강관리를 시작할 수는 없었다. 병원에 가거나 운동을 위한 비용을 학생 신분으로 감당하기는 어려웠기 때문이다. 따라서 학생에서 노동자로의 역할의 변화는 이들에게 또 다른 터닝포인트가 되었다. 노동시장에 진입하여 경제적인 독립을 시작하며 참여자들은 본격적으로 자신의 건강을 돌보기 시작한다. 오빛나가 20대부터 경험해온 이차적 건강상태 치료를 시작한 것은 취업을 하여 경제적 자립을 시작한 이후였다. 최무영처럼 노동시장 참여를 통해 사회의 당당한 구성원으로의 자신감을 갖게 되며, 또한 건강을 유지해야 노동을 통해 더 많은 기회와 접속하게 된다는 사실을 깨닫게 되며, 자신의 삶과 건강을 적극적으로 돌보게 된 참여자도 있었다.

결혼을 통해 가족 단위가 변화한 참여자들의 경우 배우자이자 가장으로서의 역할이 건강의 중요성을 깨닫게 하는 계기가 되었다고 언급하였다. 백힘찬과 최무영은 결혼 전까지 이차적 건강상태가 장애로부터 온 것으로 오롯이 자기 자신이 감당해야 하는 몫이라고 여겼기에 관리에 큰 관심을 두지 않아왔으나, 결혼 이후 자신의 건강으로 인해 자신 뿐 아니라 배우자 역시 어려움을 겪을 수 있다는 연대적 관계 내에서의 책임을 깨닫게 되며 건강관리에 적극적으로 관심을 두기 시작했다. 가족 내에서 새로운 역할이 가져오는 삶의 무게가 건강관리의 주체로 변화되는 과정이 원동력이 된 것이다.

다만 아동기부터 장애인 시설에 거주하여 부모로부터 지속적인 돌봄을 받지 못하였던 박은정과 하영신은 부모로부터의 독립이 아니라 시설로부터의 물리적인 독립이 능동적으로 건강관리를 시작한 주요한 계기가 되었다. 다른 참여자들의 경우 건강의 주체가 부모에게서 자신으로 변화하였을 뿐 건강관리의 방법이나 태도를 인식해온 반면, 시설에 거주했던 참여자들은 장애로부터 오는 일상적이고, 만성적인 건강문제에 대한 관리를 거의 받지 못했으므로 건강관리의 중요성과 태도를 모두 새롭게 습득해야 했다. 이들도 속도는 느리지만 장애인 자립생활센터 등에서 새로 맺게 된 장애 네트워크의 도움을 받으며 건강관리의 주체로 성장해나가기 시작했다.

3) 장애 네트워크 내에서의 생애사적 지혜의 전달

장애 커뮤니티와의 결합은 장애를 대하는 태도를 변화시키며 삶의 주체로 성장하는 토대가 되었을 뿐 아니라, 건강을 관리할 수 있는 다양한 차원의 자원이 되어 건강관리에 실질적인 도움을 제공했다. 예컨대 김범석, 오빛나, 윤이슬의 사례는 정보적 지지와 정서적 지지의 모습을 구체적으로 보여준다. 김범석은 넓은 장애 네트워크에 속해 있었기에 보조기기와 제도 관련된 정보를 잘 알고 있어 이를 통해 이차적 건강상태 후 삶을 빠르게 재조직화하였다. 오빛나 역시 장애 커뮤니티를 통해 습득하는 건강 정보가 장애 치료와 이차적 건강상태 관리에 큰 도움이 되고 있다고 말했다. 윤이슬은 이차적 건강상태 진단 후 연결되어 있던 장애 네트워크의 감정적 지지를 받으며 삶을 회복했다. 장애 네트워크 내에서 시각장애인에게 가능한 운동을 찾아 건강을 유지하고 있는 백힘찬의 경험에서도 지지의 또 다른 모습이 발견된다. 장애인의 공식적·비공식적 장애 네트워크는 장애인의 이차적 건강상태를 관리하는 데도 핵심적인 자원이 된다고 알려져 있는데(Guilcher et al., 2012; 2013), 참여자들의 경험을 통해 장애 네트워크로부터 오는 지지가 삶의 다양한 측면에서 건강의 자원이 된다는 사실을 드러내고 있다.

참여자들의 이차적 건강상태 획득 이후의 구술을 통해 장애 네트워크가 적응과 회복에 직접적인 도움을 주는 모습을 확인했다. 좀 더 장기적인 관점에서 이차적 건강상태를 획득하기 이전의 생애사를 조망하면, 획득 이후의

도움만이 지지의 전부가 아니었다는 사실을 알 수 있다. 김범석은 장애를 가진 A소장을 만나 운전 보조공학 기기를 알게 되고, A소장의 도움으로 운전면허를 빠르게 취득했다. 김범석의 이차적 건강상태는 긴 시간 무리한 목발의 사용으로 어깨 연골이 소모된 것에서 기인했으므로, 김범석이 운전을 통해 어깨를 덜 소모하게 하여 이차적 건강상태의 발생시기가 상대적으로 늦추어졌을 가능성을 짐작해볼 수 있다. 한선영 역시 이차적 건강상태로 장애 상태가 악화된 후에도 한동안 목발을 사용해 거동하였으나, 동료인 중증의 장애여성이 혼자 휠체어를 밀고, 운전을 하는 모습을 보고 그에게 힘을 들이지 않고 운전하는 "요령"을 배워 운전을 시작했다.

> 이제 걸어가고 있는데 A소장님이 자기 운전하고 가는데 지나가다가 저를 본 거죠. 그래서 그 차를 타서 **저렇게 손으로 운전하는구나, 핸드 컨트롤러가 있는 건 그때 처음 알았어요.** 그 당시에는 인터넷이라는 것도 사실은 많이 없었고 당사자를 만나지 않는 이상은 정보 제공이 안 됐어요. (김범석)

> ○○○이 초대 손님으로 나왔었는데 되게 신선한 충격을 받았던 게 그 분이 척수장애잖아요. 척수장애여서 팔, 손 이런 거 잘 못 움직여요. 근데 **그 분은 휠체어도 혼자 밀고 차도 운전하고 다니는 거야**, 팔도 못 움직이시는데 요령껏 저렇게, 굳이 **힘을 안 들여도 요령껏 하면 할 수 있겠구나.** (한선영)

장기적으로 신체를 덜 소모할 수 있는 삶의 운용 방식을 장애 네트워크로부터 습득할 수 있었던 것이다. 한선영은 "쓰면 쓸수록 건강해지는 게 아니라 망가지는 게 우리"라며, 신체를 덜 소모하게 하는 요령들을 네트워크로부터 습득하는 것이 장애인의 삶에 필수적이라는 점을 지적했다. 삶의 요령은 오직 장애를 몸으로 겪어온 사람들로부터만 전해지는 생애사적 지혜를 의미한다. 김범석과 한선영 등 연령대가 높은 참여자들에게 특히 장애 네트워크와의 연결이 중요했던 이유는 이 시기에 정보들이 직접 만남을 통해서만 전달되었기 때문이다. 90년대 이후 출생한 참여자들의 경우 건강을 덜 소모시키는 삶의 요령들을 직접 만남이 아니라 인터넷이나 SNS 등을 통해 간접적으로 습득할 수 있게 되었다.

한편 장애 네트워크와 결합하고, 건강과 삶에 대한 요령 얻는 것만으로는

충분하지 않았다. 장애 커뮤니티로부터 온 정보가 정확하지 않을 수 있으며, 객관적인 데이터를 통해 건강상태를 파악해야할 필요가 있기 때문이다. 김범석은 소아마비를 가진 선배들로부터 “소아마비는 어깨가 다 아프지만 어깨를 덜 쓰면 괜찮다”는 이야기를 들으며 어깨를 덜 쓰고 통증 완화를 위한 대증치료만을 진행해왔다. 이차적 건강상태를 진단 받은 후에야 좀 더 빠르게 전문적인 치료를 받지 않았던 것을 후회했다고 말했다.

> 소아마비 선배들이 **어깨가 아프다는 얘기를 많이 듣기는 했어요**. 덜 쓰면 덜 아프다 그런 식으로만 얘기를 들었는데 저는 이제 아프면 치료받고, 내가 좀 덜 쓰고 이런 식으로 이제 그냥 최소의 관리만 하면 괜찮을 줄 알았죠. 근데 이렇게 **이제 끊어지는 거에 대해서는 저도 알지 못했죠**. (김범석)

참여자들은 장애 네트워크와의 만남을 통하여 장애와 건강 정보를 습득했고 건강관리를 능동적으로 진행하고자 하는 동기를 가지게 되었다. 김범석의 구술은 동기와 정보를 가진 것만으로 건강을 잘 관리하기에 충분치 않다는 점을 보여준다. 정확한 정보를 선별하고, 해석할 수 있는 건강정보 문해력(health literacy)을 갖추지 못한 경우 건강에 위험한 선택을 하게 될 위험이 있기 때문이다(Schulz & Nakamoto, 2012). 특히 인터넷 커뮤니티를 통해서 습득한 장애와 건강 정보에서 도움을 받고 있는 참여자들의 경우 부정확한 정보에 노출될 가능성이 더욱 컸다. 장애 네트워크를 통해 삶에 대한 역량을 성장시킨 것과 별개로, 건강 정보를 습득하고 해석할 수 있는 역량이 필요함을 시사하는 부분이다.

4) 장애정체성을 매개로 하여 변화를 확장함

참여자들은 장애 네트워크라는 새로운 자원으로 자신의 삶을 변화시키는 것에서 멈추지 않았다. 자기 자신에게서 출발한 변화를 확장하여 외부 세계를 변화시키려는 노력을 시도했다. 김범석과 이지은은 장애운동에 참여하거나 국가인권위원회에 장애차별 진정서를 내는 등 적극적으로 사회를 변화시키는 방법을 선택했다. 김범석은 자신이 장애와 이차적 건강상태에 대처할 수 있었던 힘이 장애운동을 했던 선배들에게 나왔다고 구술하며, 자신도 역

시 더 나은 세상을 만들기 위해 장애운동에 헌신하겠다는 각오를 다졌다.

> 제가 장애 운동을 계속하는 거는, 제게 선배들이 해줬기 때문에 **내가 또 다른 후배들에게 또 해줘야 되는 거 아닌가**, 그런 부분에서 계속 장애 운동을 계속 해야 되는 게 맞지 않나 이런 생각은 해요. 계속 이런 사람들이 있어야 세상은 바뀐다고 생각하기 때문에 **저도 그런 부분에 일조하면 좋겠다 생각해요**. (김범석)

변화를 확장시키고자 하는 참여자들의 의지는 장애정체성에서 형성된 장애를 바라보는 관점의 변화에서 기인한다. 장애로부터 오는 문제가 개인의 문제가 아니라 사회적인 문제라는 사실을 인식하였기에 이차적 건강상태 역시 장애를 둘러싼 사회적 제약으로부터 기인한 것이라고 본 것이다. 김범석은 장애인 이동의 제약이 이차적 건강상태를 겪도록 한 사회적 원인이라고 '해석'하였기에 사회적 변화가 필요하다고 본 것이다. 또한 장애에 대한 사회적 관점을 받아들임과 동시에, 장애를 가진 사람들이 자신과 같은 정체성을 공유하는 동료라는 장애정체성을 가지고 있었기에 변화를 위한 행동을 기꺼이 시작할 수 있었던 것으로 보인다.

3. 소결

장애인의 이차적 건강상태에 영향을 주는 관계적 영향 요인을 분석한 결과 다음을 확인하였다.

첫째, 가족은 일차적으로 장애인을 양육하고 건강을 돌보는 직접적인 역할을 할뿐 아니라, 성인기까지 이어지는 건강행동을 축적하게 하는 토대가 되었다. 가족 내에서 안정적인 돌봄을 제공받은 경우 삶을 잘 통제하고 구성하는 힘을 가지고 성장하는 모습을 보였다. 그러나 안정적인 돌봄은 항상성이 깨지기 쉬운 관계였기에, 불안정한 돌봄을 받아 부정적인 경험들이 누적된 경우 성인기에 병원의 문턱을 넘기 어렵게 만드는 태도로 발전하기도 했다. 어린 시절의 건강관리 태도는 되돌리거나 변화시키기 매우 어렵기 때문에(Kuh & Ben-Shlomo, 2004), 굳어진 태도를 교정하기 위해서는 중대한 삶의 사건이 필요하였다. 참여자들은 성인이 되어 몸이 아파도 겉으로 드러

내지 않기도 하고, 치료나 재활을 받으며 일상을 중단시키지 않으려는 태도를 보였다. 이렇게 고착된 건강에 대한 태도는 새로운 관계와 역할을 만나기 전까지 변화하지 않았다.

둘째, 어린 시절부터 체화된 부정적인 건강 태도를 변화시키는 계기가 된 것은 장애 네트워크 등 새로운 관계 혹은 새로운 역할과의 결합을 통해서였다. 먼저 건강을 관리하기 위해서는 건강 관련 지식과 정보가 필요했다. 건강 지식의 상당 부분 장애를 직접 겪어온 사람들로부터 전달되기 때문에 장애 네트워크와의 접속으로 관련 정보와 지식을 습득하게 되었다. 건강과 직접적으로 관련되어 있지 않더라도 장애를 가진 신체를 덜 소모하며 삶을 운용할 수 있는 정보들을 습득하여 이차적 건강상태를 예방하거나 지연할 수 있었다. 또한 참여자들은 장애 네트워크를 통해 새로운 '태도'를 습득하여 대처의 자원으로 삼았다. 장애 네트워크와 결합하며 장애의 '사회적 모델'이라는 새로운 관점을 받아들였고, 생애사에서 맞닥뜨려왔던 장벽이 자신의 문제가 아니라 사회적인 제약에서 기인한다는 사실을 인식했다. 이러한 관점은 부당한 상황에서 자신이 아니라 환경을 변화시키고자 하는 동력이 되었고, 나아가 삶에 대한 통제감과 주체의식을 발전시켜 건강관리의 주체가 되도록 참여자들의 역량을 강화하는 모습을 보였다.

제 3 절. 제도적 영향 요인

1. 장애인 의무고용제 시행(1991년) 이후 장애인 노동정책의 발전 및 차별 기제의 변화

1) 장애인 의무고용제 시행 초기 노동시장 내 명시적 차별 기제의 존재

참여자들의 노동 경험과 이차적 건강상태의 획득에는 인과적 관계가 있었다. 장애와 이차적 건강상태를 고려하지 않아 건강을 소진하며 노동하게 하는 근로환경은 참여자들을 이차적 건강상태를 촉발하는 환경적 요인이 되었다. 이와 같은 인과적 기제를 시대라는 맥락을 고려하여 관찰하면 2010년대를 기점으로 하여 획득의 양상이 달라졌음을 확인할 수 있다. 2010년대 이전까지 노동시장 내 열악한 물리적 접근성으로 직접적으로 신체를 소모하였던 참여자들은, 이후 장애인이 역량을 가진 노동자가 아니라는 편견에 맞서 역량을 증명하는 과정에서 신체를 소진하는 모습을 보였다. 한편 시대의 변화에 따라 차별의 기제가 달라지는 상황에서도 참여자들은 일관되게 일에 몰입하는 대처를 선택했다. 이차적 건강상태의 획득 기제의 변화와 대처경험의 유사성을 탐구하기 위해서는 장애인 고용정책의 수립, 장애인 고용정책의 실효성을 담보하는 법과 제도의 정비가 진행된 시대적 맥락을 함께 살펴볼 필요가 있다.

1991년 「장애인 고용촉진 등에 관한 법률」 하에서 장애인 의무고용제가 시행되었지만 시행 초반까지 장애인 노동시장 참여의 진전은 쉽게 이루어지지 않았다. 의무고용제만 존재하였을 뿐 그 실효성을 담보하는 제도들이 존재하지 않았기 때문이다. 장애인 의무고용제가 시행된 다음 해인 1992년에 공무원 시험에서 차별적인 질문을 듣고 불합격한 한선영은 당시 장애인 차별을 구제할 수 있는 수단이 없었다는 사실을 지적했다. 이후 한선영은 근로환경이 열악한 복지시설에서 일을 시작했다. 김범석 역시 편의시설이 없는 사업장에서 목발을 짚고 계단을 오르락내리락하며 어깨를 소진했다고 구술했다. 정당한 편의가 제공되지 않는 근로환경과 차별을 구제할 수 있는 수단의 부재는 두 참여자들의 신체를 취약한 상태로 내몰았던 것이다.

어디 가서 얘기를 해도 **구제할 방법이 없는 거예요. 장애인 단체조차도 그냥 뭐 안타깝네 정도지 그거를 이렇게 구제할 수 있는 방법도 없고.** 우리 아빠도 너무 억울해가지고 어디 찾아가 보고, 국회의원 사무실 찾아가 보고 했는데 안타깝게 됐네, 정도지 할 방법이 없는 거예요. (한선영)

회사가 이제 공장 2층 건물이에요. 1층이 체육관처럼 엄청 높아요. 그래서 제가 2층으로 올라가려면 3층 높이에 있는 2.5층 정도 되는 계단을 올라가야 돼요. 근데 계단이 철판이야. 이제 비가 오거나 하여 눈 오는 날 이런 날은 엄청 미끄러워요. 근데 제가 업무상 재고 관리나 이런 것들 때문에 계속 올라갔다 내려갔다를 해야 돼… 계단에서 한번 구르면 나는 완전히 골로 가겠다… (김범석)

한선영과 김범석의 구술에서 드러나는 시대적인 제약은 두 가지 부분이다. 첫째, 노동시장 내의 물리적 접근성 제약이었다. 20대에 목발을 사용했던 두 참여자는 편의시설이 갖추어지지 않는 사업장에서 무리하게 이동하며 신체를 과도하게 소모했다. 둘째, 2008년 장애인차별금지법의 시행 전까지 취업 시 차별이나 직장 내 편의시설의 부재 등 노동시장 내 차별로부터 구제받을 수단이 존재하지 않았던 점이다. 기업은 정당한 편의를 지원하여 장애인 노동자를 고용하는 대신에, 의무고용비율을 준수하지 않고 고용부담금을 부과하는 쪽을 선택했다. 근무에 필요한 편의시설이 없으며, 공적인 문제제기를 할 수단이 부재한 환경에서도 장애인 노동자들은 무리하게 신체를 소모해 일해야 했다.

더욱이 한선영과 김범석이 본격적으로 노동시장에 진입했던 1995년과 1996년은 노동을 포함하여 장애인이 사회에 참여할 루트가 현재보다 현저히 부족한 상황이었기에[39], 참여자들은 차별적인 근로환경에서라도 노동을 통해 사회에 참여하기를 선택했다. 그러한 방식으로 일하지 않는다면 다른 활동을 통해 사회에 참여하기 몹시 어려웠기 때문이다. 물리적 접근성이 열악한 직장에서 힘겹게 근무를 이어왔음에도 불구하고, 이차적 건강상태로

39) 1991년 장애인의무고용제가 시행된 해에 장애인 의무고용률은 1.0%였고, 1993년 2.0%로 상향조정되었다. 하지만 한선영이 공무원 시험에서 차별을 당했던 1992년 장애인고용률은 0.44%, 김범석이 첫 취업을 했던 1996년 장애인고용률은 0.50%에 불과하였다(한국장애인고용공단, 2010).

비자발적으로 복지시설에서 퇴사한 후 존재의 의의를 부정당한 듯 좌절감을 느꼈다는 한선영의 구술은 절박하게 노동을 이어나가야 했던 생애사적 이유가 존재하였다는 사실을 확인할 수 있다.

2) 장애인 노동 관련 법제의 제정과 미시적 차별로의 변화

참여자들의 노동시장 참여 양상은 장애인의 노동시장 참여를 증진하는 제도적 변화와 공명하며 변화하였다. 장애인 의무고용률이 꾸준히 증가하였고, 중증장애인의 고용을 증진하는 제도적 장치들도 생겨났다. 1990년대에 공무원 시험 면접에서 모욕적인 질문을 받으며 불합격했던 한선영의 경험과 달리, 2010년대 노동시장에 진입한 참여자들[40]에게 특히 공공부문 일자리들을 얻을 기회가 좀 더 많아진 모습이 나타났다. 장애인의 다양한 삶의 영역인 이동, 돌봄, 권리 등의 측면에서 법과 제도가 정비되며 노동 이외의 영역에서 사회에 참여할 루트도 점차 증가하기 시작했다.

그러나 이전 시대에 노동자였던 참여자들과 다른 모습이지만 노동시장 내에서의 장애인 차별은 사라지지 않았다. 물론 장애인차별금지법, 장애인 등의 편의증진법 등의 시행으로 직장 내에서 물리적 제약들이 줄어들거나, 최소한 차별을 구제할 수단이 존재했다. 근로지원인 제도 등 장애인 근로자를 지원하는 제도가 실시되며 사업장에서 장애인에게 정당한 편의를 제공해야 한다는 합의도 느린 속도로 확산되기 시작했다. 그러나 2010년대 이후 노동경험이 있는 참여자들은 노동시장 내에 여전히 간접적이고 비가시적인 차별의 기제가 존재했다고 언급했다. 장애인 채용으로 공공기관에 입사했으나 입사 후 어떠한 업무도 맡지 못했던 윤이슬의 경험, 역시 장애인 채용으로 공무원으로 입사하여 최소한의 편의지원만을 받으며 건강을 소모하며 일을 한 백힘찬, 최효진의 경험은 직장 내에서의 차별이 다른 모습으로 변모되어 유지되고 있다는 사실을 보여준다. 오빛나 역시 대기업 내 자회사형 장애인 표준사업장에서 근무한 경험이 있었다. 표준사업장의 물리적, 정서적 환경은 장애친화적이었으나, 열심히 일한 만큼의 인센티브 지급이나 처우 개선이 이루어지지 않았다.

---

40) 최효진 2014년 공무원 임용, 백힘찬 2016년 공무원 임용, 오빛나 2016년 공공기관 입사, 윤이슬 2019년 공공기관 인턴 근무

○○에 **장애인 표준사업장이 있는데요. 시설적인 부분은 괜찮지만 한계가 있어요.** 그게 일적인 부분에서… 매달 평가가 있기는 하니까 저는 되게 열심히 했거든요. **허리 아픈데 복대를 붙여가면서 초과근무를 하고 있는데** 그러면 더 월급을 많이 주거나 처우가 좋아야 되잖아요. 근데 그렇지가 않았던 거죠. (오빛나)

실질적인 평등으로 이어지지 않는 형식적인 지원에 대하여 오빛나는 문제제기를 할 수 없었다. 선의를 가진 사람들과 제도 내에서 숨겨져 있는 차별적인 가정, 즉 장애인 노동자가 장애가 없는 노동자와 동등한 역량을 가지지 않았다는 가정으로부터 시작해 모호한 모습으로 드러나는 차별이었기 때문이다. 오빛나는 체력의 소진으로 전일제 근무를 하기 어려운 상황이 되어서야 퇴직한 후 재택근무가 가능한 직장으로 이직했다. 이전 시대에 노동자였던 참여자들과 달라진 점은, 상대적으로 장애인의 노동시장 참여기회가 확대된 시기이기에 선택지가 제한적이지만 다른 직장에 이직하여 노동이 가지는 생애사적 의의를 지켜낼 수 있었다는 사실이다.

소수자에 대한 직접적 차별을 금지하는 강력한 법과 제도들이 정비된 사회에서 차별은 좀 더 은밀하고 회피적인(aversive) 형태로 변모되어 나타난다. 이를 미시적 차별(microaggression)이라고 부른다(Keller & Galgay, 2010). 미시적 차별은 “소외된 집단에 속해있기 때문에 의도적, 비의도적으로 이루어지는 언어적, 비언어적, 환경적인 모욕이나 무시”로 정의되며, 부정적인 ‘숨겨진 메시지(hidden messages)’를 함축하고 있다는 점에서 명시적 차별과는 구분된다(Sue, 2010: 3). 채용 후 업무를 맡기지 않는 형태의 차별은 ‘장애인이 업무를 수행할 능력이 부족하다’는 숨겨진 메시지를 함축하고 있는 것이다. 윤이슬의 생애사에서 살펴본 것처럼 미시적 차별은 차별을 받는 사람의 심리적 안녕에 매우 부정적인 영향을 주는 것으로 알려져 있다(Watkins, LaBarrie & Appio, 2010). 하지만 선한 의도를 가진 사람들과의 관계나 명시적인 차별이 금지된 제도 내에서 발생할 수 있는 차별이기 때문에 참여자들은 대처의 어려움을 언급했다.

노동시장 내에 직접적인 제약과 차별의 만연한 시대에 참여자들은 가시적인 장벽을 장애를 가진 신체로 돌파해나가는 과정에서 건강문제를 경험하였

다. 법과 제도가 직접적인 차별들을 제재하며 차별이 미시적인 형태로 변모함에 따라 2010년대 이후 노동시장에 참여하는 장애인들은 장애인 노동자에 대한 차별적인 가정들을 도전하여 자신을 증명하고자 하는 과정에서 건강을 소진하게 되었다. 후자는 차별의 소재를 장애를 가진 자신에게 두어 차별에 대해 문제제기조차 하지 못하고 자기비난을 이끈다는 점에서 참여자들의 심리적인 안녕을 위협하기도 했다. 그러나 명시적, 미시적 차별에 맞서 건강이 악화되는 상황에서도 차별에 저항하거나 노동을 중단하는 대신 대체로 노동을 이어나가는 대처의 모습을 보였다. 시대를 막론하고 장애인에게 노동은 대체불가능한 의미를 가진 활동이라는 사실을 다시금 확인할 수 있는 부분이다. 동시에 장애인의 노동을 지원하는 제도, 시대의 변화에 따라 노동시장 내에서 장애인이 이차적 건강상태를 획득하게 되는 양상이 달라졌음이 분명하게 드러난다.

2. 대학의 특수교육대상자 특별전형의 실시(1995년)와 특수교육법 대체입법(2007년) 이후 장애 네트워크 결합 기회의 증가

교육 환경의 열악한 장애인 접근성은 참여자들의 건강행동의 직접적인 장벽이 되었고, 학교에서 혼자서 적응해왔던 태도가 성인기 삶의 태도로 이어진 모습을 확인하였다. 고등교육을 받는 대학의 환경도 크게 다르지 않았다. 1999년 대학교에 입학한 백힘찬의 구술을 통해 1995년 장애인 대학입학 특별전형 제도가 실시된 이후에도 대학에서 장애학생에 대한 실질적인 지원은 이루어지지 않았으며, 고등교육 기관 내에서의 학습과 적응은 여전히 학생과 가족의 책임이었다는 사실을 알 수 있다. 이러한 문제의식이 확산되며 2003년 장애인교육권연대가 구성되어 장애인의 고등교육권 확보를 위한 활동을 시작하였다. 그 성과로 1977년 제정되어 30여 년간 특수교육의 토대가 되었던 「특수교육진흥법」이 폐지되고 「장애인 등의 특수교육법」이 2007년 새롭게 제정되었다(김도현, 2008). 대학교 내에서는 장애학생 동아리를 중심으로 학내 교육환경 및 서비스 개선을 위한 활동이 진행되었으며, 이는 대학 내에서 장애 네트워크의 결집으로 이어졌다.

장애인 고등교육권의 큰 변화가 일어난 2007년 전후를 기점으로 하여 그 이전 혹은 이후에 대학교에 입학한 참여자들의 생애사를 비교하면, 장애 네트워크와 결합하는 시점이 달라졌다는 사실을 확인할 수 있다. 1992년대에 대학교에 입학한 김범석은 대학 내에서 의미 있는 장애 네트워크와 결합하지 못했으며 제한적인 기회를 통해서만 장애를 가진 동료와 만날 수 있었다고 말했다. 김범석은 30대 이후에야 유의미한 장애 네트워크와 접속하게 되었으며, 정체성이나 장애를 바라보는 관점의 변화도 뒤늦게 이루어졌다. 반면 각각 2011년과 2012년에 대학교에 입학한 오빛나, 윤이슬은 입학한 직후 장애 네트워크와 연결되었다고 말했다.

> 대학교 다닐 때는 그냥 비장애인들하고 학교 다녔으니까 **학교에 장애인 친구가 거의 한 명 내지 두 명밖에 없었거든요.** 그 당시에는 학교 전체적으로 행사가 있으면 이제 장애학생들 몇 명씩 얘기를 하는데 각자 다들 공부하고 이런 시기여서 그렇게 아주 친한 건 아니었고요. (김범석)

> 면접보고 난 후에 캠퍼스를 보고 싶어서 물어봤는데 그 사람들이 장애인권 동아리였던 거예요. 그래서 가서 둘러보고 소개를 받고 그렇게 해서 들어가게 됐어요. **처음 만난 장애를 가진 사람들이고, 그렇게 다양한 사람들은 처음 봤고**, 저에게 되게 잘해줬어요. (윤이슬)

장애인의 대학입학이 가능한 사회에서 대학 내 장애인 커뮤니티는 특수학교 경험이 없는 장애인이 생애 최초로 장애인과 장애 경험을 공유하고 관계를 맺으며, 대학의 교육권 개선이라는 공통의 목표를 추구하는 공간이다(Darling, 2013; Goode, 2007). 2000년대 후반 이후 대학에 입학한 참여자들은 대학교 내의 장애인 동아리 활동을 하며 장애정체성을 형성했으며, 장애에서 오는 어려움이 손상 그 자체가 아니라 사회적 장벽에서 온다는 관점을 받아들였다. 대학 입학 후 부모로부터의 독립함과 동시에 장애를 바라보는 관점이 변화하며 삶의 주체로 변화하기 시작했다. 대학에서 만난 장애 네트워크는 참여자들이 성인기 이후 정보적·정서적 지지를 얻고, 삶의 운용 방식을 체득하게 하는 다양한 관계들로 확장되는 모습도 나타났다. 나아가 장애정체성, 장애를 바라보는 새로운 관점을 토대로 하여 참여자들은 적극

적으로 삶을 선택하고 결정하며, 미래의 건강문제를 최소화할 수 있는 다양한 지역사회 자원들과 더욱 긴밀히 결합할 수 있게 되었다.

3. 장애인 이동권 운동(2001년)과 이동편의증진법의 제정(2005년) 후 지역사회 접근성의 개선

장애인이 본인이 원할 때 병·의원에 가지 못하게 하는 중대한 이유 중 하나가 의료기관까지의 이동의 불편함으로 보고되는 만큼, 아플 때 병원까지 이동할 수 있는지 여부는 참여자들의 병원 이용 가능 여부를 결정하는 중요한 요인이었다(보건복지부·한국보건사회연구원, 2018). 2001년부터 시작된 장애인 이동권 운동의 결실로 「장애인 노인 임산부 등의 교통수단 이용 및 이동보장에 관한 법률」(이하 이동편의증진법)이 2005년 제정되며. 지하철역사의 승강기 설치율이 높아지고 휠체어가 탑승할 수 있는 저상버스 비율이 높아지는 등 대중교통 접근성에 대한 전반적인 개선이 이루어졌다.

지역사회 접근성의 개선은 일차적으로 장애인의 병원 접근성을 증진시켜 참여자들의 질병 치료와 예방을 가능하게 하였다. 어린 시절 병원 이용 경험이 있는 참여자들 대부분은 병원에 가기까지 이동이 쉽지 않았다는 점을 입을 모아 지적했다. 1996년에 이차적 건강상태를 얻은 한선영은 열악한 접근성으로 아버지로부터 이동의 도움을 받아 치료를 이어갔으나 아버지가 돌아가신 후 긴 시간 재가생활을 할 수 밖에 없었다. 지역사회 시설과 설비의 접근성을 보장하는 편의증진법이 제정(1997년)되기 전이자, 장애인의 이동을 보장하는 이동편의증진법이 제정(2005년)되기 전으로 지역사회에서 장애인이 이동할 수단, 접근할 수 있는 편의시설이 존재하지 않았던 시기였기 때문이다. 한편 2020년에 와서 이차적 건강상태를 진단 받은 최효진은 어린 시절과 다르게 저상버스, 장애인 콜택시 보급률이 높아지며 혼자서 대학병원에서 치료를 받을 수 있게 되었다.

> **예전에는 병원에 가려면** 중앙선을 타고 행신역에서 전철을 타고 두 시간 넘게 걸려서 가는 거예요. 환승을 막 세네 번씩 해서 그렇게 갈 수밖에 없었어요. 왜냐하면 택시로 갈 방법도 없고, **차로 40분이면 가는 거리를 그렇게 왕복 4~5시간 걸려**

서 그렇게 왔다갔다 한 거죠. (최효진)

어린 시절 장애아동 돌봄의 책임은 부모에게 있었기에 열악한 지역사회의 접근성에도 부모의 도움을 받아 병원에 내원할 수 있었다. 문제는 이들이 성인이 되어 건강관리를 스스로 시작하게 되면서부터였다. 부모의 도움 없이 병원 진료를 받고자 하는 상황에서 지역사회 접근성의 수준은 이들의 삶과 건강을 다른 모습으로 변화시켰다. 성인기에 노동시장에 진입하는 등 더 많은 역할들과 결합함에 따라 지역사회 접근성은 삶에 더욱 중대한 영향을 미쳤다. 김범석이 사회참여를 시작했던 1996년에는 지역사회 접근성이 매우 열악했으므로 목발로 대중교통을 어렵게 이용해야 했다. 김범석은 접근성의 부재 속에서 어깨를 소진했던 것이 이차적 건강상태의 원인이 되었다고 보았다. 한편 2021년에 이차적 건강상태로 전동휠체어를 사용하게 된 이후 오히려 이동의 제약이 더욱 커진 상황에서도 노동자로서의 삶을 변함없이 이어가고 있다. 만일 1996년의 김범석이 이차적 건강상태를 획득했다면 현재와 같은 모습으로 사회참여를 이어나갈 수 없었을 것이다.

제가 지금 '이차장애'가 와서 전동휠체어를 타고 나서부터 생각하는 건데요. **가장 핵심이 되는 변화는 이동권 투쟁을 통해가지고 제가 그나마 이렇게 출퇴근하고 사회적으로 우리가 이제 진출할 수 있게끔 교두보를 마련하지 않았나 싶어요.** 장애인이 집 밖으로 나왔는데 이동하지 못하면 직장이 됐든 뭐가 됐든 사실은 어려웠다고 봐요. 예전에 제가 학교를 다닐 때 내 차가 아니면 대중교통으로 다니는 게 정말 힘들었잖아요. (김범석)

1990년대와 2020년대의 지역사회 접근성의 변화 속에서 장애와 이차적 건강상태를 겪어온 김범석의 경험은 그가 왜 이차적 건강상태를 이차'장애'로 정의하는 지 짐작할 수 있게 한다. 사회적 제약으로 이차적 건강상태를 획득했지만, 그 후 지역사회 접근성의 확대뿐 아니라 장애인 활동지원서비스 등의 사회적 지원들을 받으며 삶의 모습을 유지할 수 있다는 사실은, 이차적 건강상태 역시 '장애'와 같이 사회적으로 구성되는 현상이라는 사실을 시사한다.

참여자들이 성인이 되어 다양한 역할들과 결합함에 따라 지역사회 내에서

자유롭게 이동할 수 있는지는 더욱 중요해졌다. 어린 시절 맞닥뜨린 장벽이 학교라는 공간에 한정되어 있었다면 지역사회의 더 많은 장소들에서 맞닥뜨리는 장벽들은 그 자체로 장애인의 신체와 정신건강을 소모하게 하거나 장애인의 건강행동을 더욱 어렵게 했다. 지역사회 접근성의 개선은 건강한 삶을 가능하게 하는 동시에, 장애인이 더 많은 역할과 자원과 결합할 수 있도록 하였다. 특히 질병이나 노화 등으로 신체적 제약 수준이 높아진 상황에서도 삶을 중단하지 않고 계속 이어나갈 수 있다는 믿음의 근거가 되어 삶의 문제들을 맞닥뜨렸을 때 더욱 주체적으로 대처할 수 있게 하였다.

4. 장애인 활동지원서비스의 시행(2007년)과 탈시설화

1) 장애인 활동지원서비스를 통한 삶의 회복과 기회의 확산

장애인 활동지원서비스는 참여자들이 이차적 건강상태를 관리하고 예방하기 위하여 활용하고 있는 대표적인 사회서비스였다. 참여자들이 장애인 활동지원서비스를 받기 시작한 계기는 건강을 스스로 돌보아야 한다는 동기를 갖게 된 시기와 맞물려 있었다. 몇몇 참여자들은 이차적 건강상태로 인하여 신체적·사회적 제약이 커져 자기 돌봄 방식을 유지하기 어렵게 되며 서비스를 받기 시작했다. 이차적 건강상태의 시기와 무관하게 대학 입학이나 취업으로 삶의 새로운 역할들을 수행하게 되며 부모의 돌봄에서 벗어나 자신의 삶을 주체적으로 관리할 수 있는 방안으로 장애인 활동지원서비스를 선택하기도 했다.

생애의 서로 다른 시기에 이차적 건강상태를 경험하게 된 한선영과 김범석의 경험은 장애인 활동지원서비스를 생애의 어느 시기에 받기 시작했는지에 따라 삶이 다르게 회복되는 모습을 보여준다. 한선영은 활동지원서비스가 없던 1996년 류마티스를 앓기 시작해 갑작스럽게 사회생활을 완전히 중단했고, 이동을 도와주시던 아버지의 사망 후 장애인 활동지원서비스 시범사업이 실시된 2006년까지 기회를 기다리며 재가 생활을 할 수 밖에 없었다. 한편 각각 2019년과 2020년에 이차적 건강상태를 진단 받은 박은정과 김범석은 병가 후 바로 복직하거나, 원하는 시기에 복직하여 장애인 활동지원서

비스의 지원을 받으며 사회생활을 이어나갈 수 있었다.

> **그 이후로 한 10년을 뭘 잘 못 했어요. 아무것도 할 수 없고 너무 무기력하고 그 시기가 내 인생의 가장 암흑이었던 것 같아요.** 그 당시에는 어떻게 죽으면 잘 죽을 수 있을까, 생에 대한 어떤 의지 이런 게 없고 빨리 삶을 끝내버렸으면 좋겠다, 내가 평생 이걸 앓아야 된다는 게 너무 절망적인 거예요. (한선영)

> 활보(장애인 활동지원)가 그나마 빨리 나왔어요. 제가 8월 10일인가 퇴원했는데 빨리 신청을 해서 8월 20일쯤 심사가 오고 그리고 나서 9월에 활보를 받았어요. 그런 것들에 대해 정보가 제가 좀 있으니까 좀 빨리 하게 됐어요. 그래서 **한 달 만에 활보가, 9월부터 오게 돼서 한 달 병가 끝나고 복직을 한 거죠.** (김범석)

한선영과 김범석의 대비되는 경험은 이차적 건강상태 획득 후 삶을 회복하는 과정에서 장애인 활동지원서비스가 주요한 대처 자원이 된다는 점을 보여주고 있다. 김범석은 이차적 건강상태를 가진 후 일상이 단순해졌고 삶을 운용하는 방식이 변화하였지만, 장애인 활동지원서비스를 받으며 노동자로서의 역할과 정체성은 변함없이 유지할 수 있었다. 만성질환자가 사회적 정체성을 유지하며 자신의 가치에 대한 감각(sense of self-worth)을 유지하는 것은 새로운 신체 상태를 수용하는데 매우 중요한 역할을 한다(Aujoulat et al., 2008). 김범석이 한선영과 다르게 이차적 건강상태로 변화된 생활에 빠르게 적응할 수 있었던 것은 대처 자원과 빠르게 결합했기 때문이기도 하지만, 동시에 그러한 자원들을 통하여 역할과 정체성을 유지할 수 있었기 때문이다.

최무영은 장애인 활동지원서비스를 받으며 더 많은 “욕구”를 갖게 된 점을 지적했다. 그는 시각장애와 신장장애를 가지게 된 후 몇 년간 가족으로부터 돌봄과, 장애인 활동지원서비스의 지원을 받지 못하는 상황에서 병원 이외의 외출이 매우 어려웠다고 말했다. 한 주에 한 번 복지관에서 오는 자원봉사자와만 함께 외출을 할 수 있었다.

> **활동지원사가 생기고 나서부터는 할 일이 많이 생긴 거죠. 자유롭게 문 밖에 나가는 것부터 시작해서** 사람이 살다 보면 욕구가 생기잖아요. (최무영)

최무영은 활동지원서비스를 받게 된 후 신체적으로 더 많이 활동하게 되었을 뿐 아니라, 더 많은 사회적 활동에 참여하며 신체적·정신적 건강을 유지하도록 하는 다양한 사회적 자원들과도 만날 수 있게 되었다. “문 밖으로” 나온 것으로 시작해 최무영은 다양한 기회들과 연결되기 시작했다. 장애인 일자리에서 노동자로 일을 시작했던 것을 시작으로 하여, 장애 네트워크와도 연결되었고, 장애 네트워크는 더 넓은 네트워크로 확장되어 정보적 지지와 심리적 지지를 주고받는 사람들과도 연결되었다. 장애인 활동지원서비스가 현재와 미래의 건강을 더 잘 돌볼 수 있는 자원과 네트워크와 접속할 수 있는 경로의 문을 열어준 셈이다.

2) 새로운 위험의 가능성과 위험감수 주체로의 변화

지역사회의 접근성이 확대되고, 장애인 활동지원서비스를 받으며 사회적 활동이 증가함에 따라 역설적으로 참여자들은 지역사회 내에서 다양한 건강 위험과도 마주치게 되었다. 가족이나 시설의 보호를 받던 참여자들이 지역사회 내에서 주도적으로 관계를 맺기 시작하며 관계에서 발생하는 스트레스도 경험하게 됐다. 7명의 활동지원사를 통해 일상을 촘촘히 구조화하는 스트레스가 이차적 건강상태로 이어졌다고 해석하였던 박은정의 사례가 대표적이다. 장애인 활동지원서비스를 받는 많은 참여자들이 서비스로부터 삶의 통제력이 증가했다고 구술하는 동시에, 활동지원사와의 관계에서 스트레스를 경험하고 있다고 말했다. 한선영은 활동지원사와 생활패턴의 조율, 오빛나는 활동지원사의 간섭으로부터 심각한 스트레스를 경험했다[41]. 한선영은 활동지원서비스가 실시된 이후 독립해 혼자 살아가며 지역사회에서 자발적·

41) 활동지원사와 이용자인 장애인이 맺는 관계는 지역사회에서 만나게 되는 일반적인 관계들과 다르게 중개기관을 매개로 하는 공적 관계라는 점에서 특수성이 존재한다. 활동지원사는 대체로 기관의 결정에 따라 선택되며, 이용자는 기관의 결정을 승인하는 형태로 매칭되어 이용자가 자신의 권리를 행사하기 어려운 측면이 있다. 또한 활동지원사가 장애인 자립생활이나 선택권에 대하여 충분히 교육을 받지 못하고 지원을 시작하는 경우 이용자의 선택권을 제약하는 상황이 발생할 수 있다. 다만 이에 대한 면밀한 탐구는 본 연구의 주제와 거리가 있다. 본 연구에서는 활동지원사와의 관계가 부모와 시설의 보호로부터 장애인이 자립하여 지역사회에서 맺게 되는 밀접한 ‘관계’라는 측면에 주목한다. 현 장애인 활동지원서비스 제도 내에서의 구조적 제약과 관련된 논의는 김주옥·염태산(2022)을 참고하라.

비자발적으로 맺게 되는 또 다른 관계들이 “노동”처럼 느껴지는 새로운 스트레스를 경험하게 되었다고 말했다.

> 작은 트러블들이 한두 번이면 넘어갈 수 있는 부분이긴 한데 **굉장히 자주 일상에서 부딪히다 보면 서로 굉장히 스트레스가 되는 일이죠.** 그래서 정말 관계가 노동이라는 거를 아마 활동지원인과 이용인 사이에서 이용인 분들이 많이 겪으실 것 같아요. 스트레스 때문에 머리가 빠지는 친구들도 있더라고요. (한선영)

> 가령 저희 아파트의 특성상 노인분들이 굉장히 많이 살거든요. 그런데 이 노인분들이 적적하시니까 **제가 드나들 때 그분들이 항상 어디 다녀오냐 뭘 사 오냐 이런 너무 불필요한 관심들이 너무 많으신 거죠.** 근데 인사를 안 드릴 수도 없고 물으시는데 또 답을 안 할 수도 없고 **관계가 되게 노동인 거예요.** (한선영)

> 독립을 했었는데요, **활동지원사 분이 사사건건 이렇게 하면 안 되고 그런 것도 스트레스 받았거든요.** 근데 갑자기 그만두신 거예요. 센터에서는 임시로 구할 사람만 계속 보내는 거예요. 매번 오실 때마다 **스트레스가 엄청 심해가지고 부모님 밑으로 다시 들어가고 마음이 훨씬 편하더라고요.** (오빛나)

참여자들의 경험은 지역사회에서 주체적으로 살아가는 삶이 가져오는 중요한 딜레마의 지점을 드러낸다. 지역사회에서 맺게 되는 새로운 관계로부터 스트레스를 받으며 심지어 건강 위험과 맞닥뜨리기 쉬운 삶을 살거나, 부모와 시설의 보호 아래에서 관계의 잠재적인 위험으로부터 보호받는 삶을 사는 것 중 하나를 선택해야 했다. 스트레스를 견디다 못해 자립생활을 포기하고 다시 부모와 함께 살기로 결정한 오빛나의 사례처럼, 부모의 돌봄이라는 선택지가 존재하는 참여자들도 있었다. 하지만 대부분의 참여자들은 노년기 부모에게 더 이상 돌봄을 받기 어려운 상황이었다. 지역사회에서의 생활이 직접적인 건강 위기로 이어질 수 있었던 탈시설 장애인 하영신의 경험은 위험의 감수와 보호 사이에 문제를 명확하게 보여준다.

하영신은 시설에 거주할 때 고관절 문제를 발견해 뒤늦게 치료를 받았지만, 오히려 탈시설 이후 시력의 문제가 생겼을 때는 치료를 바로 받지 않고 차일피일 미루었던 경험을 구술했다. 시설에 거주하던 장애인이 탈시설 후 맞닥뜨리는 가장 큰 문제는 건강의 악화이다(한국보건사회연구원, 2019). 건

강관리의 책임이 시설 종사자가 아니라 장애인에게 맡겨진 새로운 상황에서 건강을 스스로 관리해본 경험이 없다면 건강관리에 소홀할 수 있다. 간병인의 부재와 병원비 부담 등도 탈시설 장애인의 건강관리를 어렵게 하는 또 다른 원인이 되었다(박광옥 외, 2021). 즉 탈시설 후 지역사회에서의 삶은 많은 건강 자원들과 연결될 기회를 제공하는 동시에 건강 위험을 만날 가능성도 높이는 것이다.

장애인이 지역사회에서 주도적으로 삶을 선택해 살아갈 때 새로운 건강 위험과 직면하는 것은 피하기 어려운 일이다. 보건과 사회 서비스 영역에서는 취약계층을 위험으로부터 보호하기 위하여 그동안 '안전 우선 접근법(safe first approach)'을 채택해 왔다. 이는 장애인의 시설 거주와 가정 내 보호 등의 형태로 나타나는데, 개인의 개성과 의지를 소거하고, 선택권과 자기결정권을 부인하는 결과로 이어질 수 있다. Titterton(2005)은 보건과 사회 서비스 영역에서 '안전 우선 접근법'에서 벗어나서, 인간을 자율적인 존재로 발전하게 하는 하나의 도구로서 위험을 바라보는 '위험 감수 접근법(risk taking approach)'를 선택해야 한다고 주장한다. 사람들의 삶에서 위험을 완전히 제거하는 것은 불가능하기 때문에, 인간은 자신이 살고 있는 환경 내에서 위험을 감수하고 선택할 권리가 있기 때문이다(Norman, 1988: Titterton, 2005: 10에서 재인용). 지역사회에서 살아가는 장애인이 이차적 건강상태를 경험하지 않도록 보건과 복지 영역에서의 예방적 조치들이 필요한 만큼이나, 건강 위험을 경험할 수 있는 가능성 속에서 위기를 감수하고 정보에 입각한 선택을 할 수 있도록 하는 지원들도 필요한 것이다. 장애인 활동지원서비스, 장애인 자립생활센터, 보조기기 등의 지역사회 내 적절한 자원과의 결합할 때 위험을 감수하며 건강을 관리할 수 있는 주체로 변화할 수 있다는 사실을 하영신의 생애사가 드러내고 있다.

5. 장애인차별금지법 제정(2007년)과 숙의적 자유의 증대

참여자들은 전 생애에서 장애로 인해 크고 작은 차별을 경험해왔고, 특히 병원 이용 시 경험한 다양한 차별을 받았다고 구술했다. 2007년 제정되어

다음 해 시행된 「장애인차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률」(이하 장애인차별금지법)이 제31조에서 '건강권에서의 차별금지'를 규정하고 있는 만큼 장애인이 이차적 건강상태 치료와 관리를 위해 의료기관에 방문했을 때 차별에 대응할 수 있는 강력한 수단이 될 것이라고 짐작할 수 있다. 하지만 의료기관에서 차별을 받았을 때 장애인차별금지법을 근거로 차별에 직접적으로 대응했다고 언급한 사례는 관찰되지 않았다. 이는 선행연구에서 제시된 것처럼 의료기관에서 차별을 받은 사람들은 건강상의 이유로 긴 시간이 걸리는 소송에 참여하지 않으려는 경향이 있으며, 소송 후 더 이상 해당 의료기관에서 서비스를 받기 어렵다는 의료 서비스의 특수성에서 기인한 것으로 보인다(Mudrick & Schwartz, 2010; Yee & Breslin, 2010).

장애인차별금지법이 의료기관에서의 차별에 대응하는 직접적인 규제 수단으로만 참여자들의 이차적 건강상태 경험에 영향을 주는 것은 아니었다. 자유주의 사회에서 모든 사람들은 일하고, 살아가는 방식을 선택할 수 있는 자유를 가지고 있다. 그러나 참여자들의 생애사에서 살펴본 것처럼 장애인들은 교육, 노동, 의료 서비스 등 광범위한 삶의 영역에서 자유를 억압 당해왔다. 참여자들은 장애의 사회적 모델을 받아들이며 문제가 자신이 아니라 사회에 있다는 것을 인식하게 되었다. 하지만 1992년 취업 시 차별을 경험했던 한선영의 사례에서 보는 것처럼, 문제의 원인을 찾는 것만으로 충분치 않았다. 차별에 대처할 수 있는 실질적 수단이 필요했던 것이다.

장애인차별금지법은 장애인의 차별을 해소하기 위한 조치 및 정당한 편의 제공의 의무를 국가에 부여하고 고용·교육·사법·행정·복지 등 각종 영역에서의 차별 행위를 구체적으로 금지하여(박종운, 2007), 장애인이 자신의 삶을 숙고하여 선택할 수 있는 '숙의적 자유(deliberative freedoms)'를 증가시키는 측면에서 더욱 큰 의미가 있다(Moreau, 2010). 장애인차별금지법은 장애인이 경험하는 억압의 책임을 사회에 부과할 뿐 아니라, 장애인이 사회적 장벽들에 문제제기할 수 있도록 하는 실질적인 언어와 수단을 부여하고, 삶의 방식을 선택할 수 있도록 하는 숙의적 자유를 부여하는 측면에서 의의를 가지는 것이다.

6. 장애인건강권법의 제정(2017년)과 장애인의 건강문제에 대한 사회적 논의의 시작

참여자들이 병원 경험에서 공통적으로 지적한 부분은, 병원의 물리적 접근의 어려움과 의료인들의 장애인식 부재의 문제였다. 따라서 장애인건강권법의 시행 후 가장 크게 변화를 경험한 부분은 접근이 가능하고, 장애와 이차적 건강상태를 이해하고 있는 의료인이 상주하는 지정 의료기관이 늘어났다는 점이었다. 최효진은 이차적 건강상태 관리를 위해 방문한 지역의 일반 병원에서 장애 인식이 부재한 의료인에게 진료를 받은 불쾌한 경험을 한 이후 2020년 중앙장애인보건의료센터로 지정된 국립재활원으로 병원을 옮겨 이차적 건강상태를 관리해나가고 있다.

> 대부분이 장애가 있으신 분들이 환자로 있는 병원이고 워낙에 척수장애나 휠체어 타신 분들을 많이 접하니까 아무래도 **이해도가 더 높은 것 같아요.** 검사 자체도 척수 장애가 있는 경우에는 이렇게 검사를 해야 되고, 이렇게 알아서 진행을 해주는 부분들이 있어서 되게 **편하게 검사 받고 진료 받고요.** (최효진)

참여자들이 경험했던 의료기관 내 제약들이 장애인건강권법의 시행으로 상당부분 개선이 될 것으로 기대되고 있다. 최효진은 어린 시절 제주도에 거주하여 질병의 치료를 병원에서 받지 못하고 집에서 자가 치료를 받았던 경험이 있었다. 장애인건강권법 제18조의2에서는 국가와 지자체가 권역별로 공공어린이재활병원 등을 설치·지정·운영할 수 있음을 정하고 있어 이후 장애를 가진 아동이 장애와 이차적 건강상태를 관리하는 데 도움이 될 것으로 예상된다. 의료기관에서 장애와 이차적 건강상태를 이해하지 못하는 의료진들의 태도 역시 지적되었다. 동법 제14조에서 의료인을 대상으로 장애인 건강권 교육을 시행하도록 하고 있어 향후 교육이 확대되어 진행된다면, 일반 의료기관 내 의료인들의 장애인 건강에 대한 이해도 점차 증대될 것으로 기대된다.

한편 장애인건강권법 조항 중 장애인의 건강관리와 직접 관련된 대부분의 사업들은 「장애인복지법」 등 기존 법률에 따라 이미 시행되고 있는 사업

이라는 비판이 있다(김정덕, 2019). 그 중 장애인건강권법의 시행으로 신규 사업으로 진행되는 사업은 장애인 건강주치의제도 등 일부에 불과하다. 장애인 건강주치의제도는 지역사회에서 장애인의 이차적 건강상태를 관리할 수 있는 주요한 자원이 될 것으로 기대됨에도 불구하고, 전체 중증장애인의 0.1%만이 제도에 등록하거나 이용하는 등 이용비율이 매우 낮은 것으로 나타났다(한국장총, 2021). 본 연구의 참여자들에게 제도의 인지나 이용여부를 질문했을 때에도 대부분 제도에 대해 알지 못했으며, 이용 경험이 있는 참여자는 없었다.

유일하게 장애인 건강주치의제도 이용을 시도해본 적이 있는 참여자는 한선영 뿐이었다. 한선영은 지역 내에 위치한 건강주치의 의료기관이 휠체어로 접근하기 어려우며, 장애와 이차적 건강상태가 결합된 복합적 건강문제를 관리하기 어려운 1차병원이라 제도 이용을 포기했다고 말했다. 이는 장애인의 건강관리는 건강 관련 단일법과 제도의 실시만으로 변화되기 어려운 영역임을 시사한다. 그 실효성을 담보하기 위해서는 장애인의 지역사회 접근성이 더욱 개선되어야 함은 물론이고, 법과 제도의 시행에 있어 장애의 특성과 장애와 이차적 건강상태가 결합하는 양상의 특수성에 대한 고려가 선행되어야 하는 것이다.

참여자들은 네트워크를 통해 정보나 지지를 얻고, 한정된 자원을 통해 삶의 전략을 재구성하는 등 이차적 건강상태에 주로 개인적 차원으로 대처하는 모습을 보였다. 건강을 돌볼 수 있는 사회적 차원의 자원이 부족했기 때문이다. 장애인의 건강을 둘러싼 법과 제도들은 사회적 차원에서 장애인이 이차적 건강상태에 대처할 수 있는 자원이 된다. 그 중 장애인건강권법의 제정과 시행은 장애인의 건강문제에 사회가 직접적으로 반응했다는 것, 반응할 준비를 시작했다는 것을 의미한다는 점에서 중요한 의미를 갖는다. 참여자들의 구술에서 확인된 의료기관에서의 제약들은 장애인건강권법이 실효성 있게 시행된다면 상당부분 개선될 수 있을 것이라고 기대된다.

7. 장애인정질환의 확대(2021년)와 ‘장애’ 경계의 확장

장애와 이차적 건강상태를 함께 가진 본 연구의 참여자들의 경험은 기존의 장애인 등록체계의 기준만으로 재단되기 어려웠다. 2019년 장애등급제가 폐지되고 2021년 장애인정질환이 확대되는 등 '장애'의 경계가 옅어지고 있어 장애와 질병을 함께 경험하는 사람들의 제약 지점이 장애인 복지체계 내에서 고려될 수 있을 것이라고 기대할 수 있다. 그러나 참여자들은 여전히 장애와 질병을 함께 겪는 경험이 복지와 의료제도 내에서 충분히 고려되지 않는다고 보았다. 먼저, 장애 범주가 기능적·사회적 제약을 수반하는 더 많은 질병을 포함하도록 변화하고 있음에도 불구하고 여전히 복지제도와 의료제도 사이에 여전히 명확한 경계가 존재하였다. 특히 이차적 건강상태로 일상적인 의료적 지원이 필요한 이지은은 그 한계를 분명하게 지적했다. 이지은은 장애인 활동지원서비스를 받고 있지만 활동지원사가 도뇨나 석션 등의 의료행위를 시행할 수 없어 방문간호사 등 의료인의 지원을 받아야 하기 때문에 이차적 건강상태의 관리를 일관적으로 받을 수 없다고 말했다.

> **장애인과 환자를 너무 명확하게 구분해 놓고** 그 둘의 복지 서비스에 대해서 중복 지원을 불가능하게 해놓아서, 예를 들면 요양보호를 받는 사람은 장애인 활동지원을 받을 수 없고 활동 지원은 지원할 수 있는 범위가 한정이 되어 있잖아요. **의료적인 건 못하게 돼 있잖아요. 도뇨나 석션 이런 것들이 필요한 장애인도 있는데 이 중복 지원 제한이라는 게 굉장히 좀 큰 폐단…** 제도적으로 다양한 삶을 포괄하지 못하게 만드는 것 중에 하나인 것 같고요. (이지은)

이지은의 삶뿐 아니라 장애와 이차적 건강상태를 동시에 경험하는 모든 참여자의 삶에서 장애의 경험과 질병의 경험이 명확하게 분리된 것이 아니었다. 특히 어린 시절부터 복합적인 이차적 건강상태를 경험해야온 오빛나나 이지은은 이차적 건강상태가 장애라는 경험 내에 자연스럽게 포함된 경험이라고 해석하고 있었다. 그러나 이들이 복지제도나 의료제도를 이용해야 할 때 장애와 질병 경험을 분리할 것을 요구받았다. 제도 간 중복을 허용하지 않는 부분이 존재하여 한 인간의 총체적인 삶의 제약을 오히려 관리하기 어렵게 만드는 것이다. 장애인 복지제도가 '아픈' 장애인을 고려하지 않고, 의료제도가 '장애를 가진' 환자를 고려하지 않는다는 한계를 다시금 분명히

보여주는 부분이다.

또한 하나의 장애가 이차적 건강상태와 결합했을 때 지원이 필요한 양상이 완전히 달라질 수 있다. 의학적 기준으로 판단되는 현재의 장애등록 기준으로는 장애인이 삶에서 지원을 필요로 하는 욕구를 가늠하기 어렵다는 문제도 있다. 현재 장애등록체계에서 동일하게 '장애 정도가 심한' 시각장애를 가진 최무영과 백힘찬에게 삶에서 가장 지원이 필요한 부분이 무엇인지 질문했을 때, 두 사람은 서로 상이한 욕구를 이야기했다. 최무영은 자신을 공감해주고 마음을 치유해주는 관계가 가장 필요하다고 말했다. 반면 백힘찬은 보조공학 기술의 발전이 필요하다고 말했다.

> 시각장애에다가 투석 장애라는 게 얼마나 끔찍해요. **지속적으로 멘토가 있어서 자꾸 긍정적으로 끌어내는 게 필요하죠.** 저도 집 밖에 나올 때 되게 힘들었거든요. **혼자 그거를 할 수 없어요. 닫힌 마음, 희망을 포기하는 마음부터 치유가 되고 같이 공감하고 그래도 괜찮다는 마음으로 시작해야** 장애를 수용하고 건강에 대해서도 생각을 할 수 있을 거 같아요. (최무영)

> 지금 관점은 내가 가까이 가서 사물을 볼 수밖에 없기 때문에 목이 아프고 나오고 허리가 아플 수밖에 없는 것 같은데 예를 들어서 안경에 스킨이 되어서 상이 좀 더 당겨져서 내가 가까이 가지 않아도 볼 수 있다든지 그런 식으로 **기술이 좀 더 발전하면 건강에 조금 더 도움이 되지 않을까 싶기는 하고요.** (백힘찬)

두 참여자의 구술은 장애 유형이나 정도만으로 장애를 가진 개인의 욕구를 파악하는 것이 어렵다는 점을 보여준다. 두 사람이 가진 이차적 건강상태가 서로 다르기 때문이다. 그러나 이차적 건강상태가 다르다는 사실 그 자체가 아니라, 이차적 건강상태에 이르게 한 두 사람의 생애사적 맥락이 서로 다르기 때문에 현재의 욕구 역시 다르게 나타난 것이다. 고립되어 시각장애 관리를 외면해온 이유로 유사한 장애 경험을 가진 사람들의 네트워크와 연결되지 못해왔던 최무영은 무엇보다 공감해주는 네트워크의 중요성을 강조했다. 한편 근로 환경에서 사물을 가까이에서 바라보는 자세로 일해왔던 백힘찬은 사물을 보는 방식을 변화시키는 지원이 필요하다고 본 것이다.

마찬가지로 동일한 진단명의 이차적 건강상태를 진단 받았다고 하더라도

그 원인이 되는 장애나 각자가 맞닥뜨린 사회적 장벽에 따라 장애와 이차적 건강상태가 결합하여 삶에서 제약을 만들어내는 지점도 다를 수밖에 없다. 이차적 건강상태를 가진 장애인에 대한 지원이 장애와 이차적 건강상태 지원의 합집합으로 충분하지 않은 것이다. 장애와 이차적 건강상태를 함께 경험하는 장애인은 장애와 질병 문제를 별도로 경험하는 것이 아니다. 장애와 이차적 건강상태가 결합하는 양상, 결합하는 경로와 맥락에 따라 필요와 욕구가 상이할 수 있다. 최근의 장애등록체계의 변화가 장애 정도의 경계를 흐리고, 장애인정질환을 양적으로 추가하는 방향으로 변화했다면, 앞으로 장애와 질병을 가진 다양한 인간의 경험을 포괄하도록 개선될 필요가 있음을 시사한다.

8. 소결

장애인의 이차적 건강상태와 관련된 제도적 영향 요인, 특히 2000년대 이후의 장애인의 삶을 둘러싼 노동, 돌봄, 이동, 권리보장, 건강 등 영역에서의 제도의 변화라는 맥락으로 참여자들의 생애사를 살펴본 결과 다음을 확인하였다.

첫째, 건강과 직접적 관련을 가진 영역뿐 아니라, 장애인의 삶을 둘러싼 다양한 영역의 변화로부터 장애인의 이차적 건강상태 경험이 영향을 받을 수 있다는 사실이다. 일차적으로는 지역사회 접근성이 개선되며 병원에 방문하기 용이해졌고, 장애인차별금지법의 제정으로 병원에서 차별을 받았을 때 대처할 수단을 확보하였으며, 활동지원서비스를 받으며 신체적, 사회적 활동이 증가하여 건강을 더 잘 돌볼 수 있었다. 나아가 장애 관련 법과 제도는 장애인의 삶에 더 많은 선택지와 자유를 부여하여, 장애인이 이차적 건강상태를 포함하여 삶의 어려움에 대처할 수 있는 잠재적 자원들과의 결합을 촉진하였다.

둘째, 참여자들이 이차적 건강상태 이후 삶을 회복할 수 있었던 것은 하나의 법률, 하나의 서비스 제정으로만 가능했던 것이 아니라는 사실이다. 2000년대에 일련의 법과 제도가 정비됨에 따라 이동, 돌봄, 교육, 고용 등

삶의 다양한 영역에서 자율성을 보장 받을 수 있는 자원들이 증가하였다. 서비스의 이용이나 소송 등을 통해 법과 제도의 직접적인 영향을 받지 않은 사람들도, 장애인의 삶을 지원하는 다양한 법과 제도가 사회에 존재한다는 사실 그 자체로부터 영향을 받았다. 미래에 질병이나 사고, 노화 등으로 인해 신체적 제약이 커진 상황에서도 삶의 모습을 유지하고, 자신이 선택한 일상을 살아가고, 권리를 침해당한 경우 실질적 변화를 촉구할 수 있다는 점에서 총체적인 삶의 잠재적인 안전망으로 기능하는 것이다.

셋째, 장애 법과 제도의 수립과 개선이라는 변화가 장애인이 이차적 건강상태에 대처하는 자원을 확대하기도 하지만, 새로운 형태의 위험으로 이어질 가능성이 있다는 사실이다. 장애인 노동시장 참여를 증진하는 법과 제도의 정비는 장애인이 노동시장 내에서 직접적으로 건강을 소모하게 하는 장벽들을 제거했지만, 차별의 기제가 미시적으로 변화하며 장애인이 노동시장 내에서 스스로 자신의 역량을 증명해야 한다는 압박을 강화시켰다. 활동지원서비스의 제정과 탈시설 등의 변화는 장애인이 건강관리의 주체로 변화하도록 하였지만, 동시에 지역사회에서 새로운 건강의 위험들과 맞닥뜨리게 하였다. 장애인의 삶과 건강을 지원하는 법과 정책이 장애인이 맞닥뜨리는 새로운 삶의 위기들을 민감하게 포착하고, 지속적으로 변화해 나가야 함을 시사하는 부분이다.

제 6 장. 결론

제 1 절. 연구결과의 종합 및 논의

1. 연구 결과의 종합적 제시

참여자들의 생애사 재구성과 맥락에 대한 분석을 토대로 하여 이차적 건강상태 획득 및 대처 과정을 아래와 같이 종합하여 제시하였다. 이를 도식화하면 [그림 4]와 같다.

1) 이차적 건강상태 취약 조건으로서의 손상

이차적 건강상태의 임상적 메커니즘을 다룬 연구들이 장애에서 시작되어 시간성을 가지고 등장한 건강상태가 이차적 건강상태라고 설명한다(Campbell et al., 1999). 특정한 기저질환을 가진 참여자들, 예컨대 골형성부전증을 가진 문경선이나 척수근위축증을 가진 오빛나 등은 장애 그 자체로부터 골절, 척추협착 등의 연관 상태를 가진 후, 이차적 건강상태를 연쇄적으로 경험하게 되었다. 이들에게 연관 상태라는 질병이 이차적 건강상태의 촉발 사건이 된 것이다. 하지만 대부분의 참여자들은 연관 상태 등의 질병이 아니라 특정한 환경적 제약이 촉발 사건이 되어 이차적 건강상태를 경험하게 되는 모습을 보였다. 이는 손상이 그 자체로 장애가 되는 것이 아니라, 손상을 경험하게 하는 환경적 제약 속에서 장애를 경험하게 되는 메커니즘과 같다. 참여자들의 장애 자체가 이차적 건강상태의 취약성으로 이어지는 과정은 두 가지 양상으로 나타났다.

첫째, 척수장애나 뇌병변장애, 저신장장애 등 신체적 장애를 가진 참여자들은 신체 기능에 제약이 있었으므로 남아있는 신체 부위를 과도하게 사용하였다. 예컨대 소아마비로 보행이 어려운 한선영과 김범석은 어깨를 과도하게 많이 사용해 왔다고 말했다. 신체부위의 과도한 사용이 곧바로 이차적 건강상태로 이어지지는 않았으나, 갑작스러운 환경의 변화, 스트레스, 사고

나 또 다른 질병과 만났을 때 이차적 건강상태로 이어지는 모습을 보였다. 이는 이차적 건강상태의 선행요건이 되는 손상이나 질병 자체가 그 자체로 사회적으로 경험되는 것은 아니지만, 사회적 제약 속에서 이차적 건강상태를 경험하게 된다는 점에서 장애의 손상 효과와 장애 효과가 서로 상호작용하는 모습을 구체적으로 드러내고 있다(Shakespeare, 2006/2013).

둘째, 장애 보조기기의 사용 등으로 신체 일부에 무리가 되는 잘못된 자세를 오래 유지하기 때문에 척추측만, 위장문제 등의 이차적 건강상태에 취약해졌다. 휠체어를 타는 하영신, 최효진, 문경선은 오랜 시간 휠체어에 앉아서 자세를 유지했기 때문에 허리와 척추 문제를 경험했다고 말했다. 시각장애인 참여자의 생애사에서는 선행연구에서 구체적으로 드러나지 않았던, 시·청각장애인이 신체적인 이차적 건강상태에 취약해지는 과정을 구체적으로 보여준다. 저시력 시각장애인은 백힘찬은 사물을 가까이에서 보는 방식으로 척추협착에 취약한 상태가 되었다고 지적했다. 다만 참여자들이 일관적으로 지적한 것처럼 자세 문제로 인한 이차적 건강상태는 간단한 운동을 통해 예방하거나 관리할 수 있는 경우가 많았다. 그러나 지역사회에서 장애인이 간단한 운동을 배우거나 수행할 수 있는 공간과 기회들에 대한 접근이 어려워 관리가 어렵기 때문에, 이차적 건강상태를 악화시키거나 심각하게는 수술 등 의료적 처치가 필요한 상태로 이어지기도 했다.

즉 장애 자체는 질병이 아니지만, 이차적 건강상태를 취약하게 하는 조건이 되었다. 하지만 연관상태 혹은 환경적 제약이라는 특정한 촉발 사건과 만났을 때 이차적 건강상태로 발전했다. 장애인이 경험하는 손상과 기능의 제약, 환경적 제약의 복합체로서의 장애가 장애인의 건강상태에 영향을 주기 때문에 장애인의 건강 상태는 의료적 개입과 사회적 개입이 동시에 필요로 한다는 점을 다시 한 번 확인하였다.

2) 이차적 건강상태 획득 과정

참여자들은 이차적 건강상태와 관련된 다양한 사회적 장벽들을 구술했다. 이차적 건강상태 획득과 가까운 시기의 장벽으로는 보건의료 체계 내에서의 장벽들이 언급되었다. 의료기관에서 경험하는 물리적·인식적 접근성의 장벽,

생활체육시설 이용의 장벽들은 장애인이 이차적 건강상태 치료를 받거나 예방하기 어렵게 만든다. 먼 시점의 장벽들로는 교육과 노동 환경에서의 장벽들이 지적되었다. 교육 환경에서의 장벽은 참여자들이 장애와 질병을 관리하게 어렵게 하였으며, 장애인 노동자에게 적절한 편의를 제공하지 않고 자신의 역량을 통해 어려움을 타개하게 하는 물리적·인식적 환경은 이차적 건강상태를 획득하게 하는 기제가 되었다.

이차적 건강상태를 획득하게 하는 장벽들이 반드시 직접적으로 건강관리를 어렵게 하는 모습으로만 나타나지 않았다. 한 시점에서 건강과 직접적으로 관련되지 않은 사건들이 축적되어 성인기 건강의 관리를 지연시키는 삶의 태도로 발전하기도 했다. 참여자들의 생애사에서 축적된 부정적인 태도는 두 가지로 요약된다. 하나는 이차적 건강상태 증상이 나타났을 때 제 때 치료를 받기를 꺼리거나 미루는 태도였다. 이는 어린 시절 장애와 질병에 대해 지나치게 걱정하거나 불안해하는 부모의 태도나 부정적인 치료 경험과 관련되어 있었다. 다른 하나는 증상이 나타났을 때 적절한 사회적 지원을 찾기보다는 혼자 해결하려는 태도로 나타났다. 교육과 노동 환경이 적절한 지원을 제공하기보다는 스스로 문제를 해결하고 역량을 증명할 것을 요구하여 왔기에, 건강의 어려움 역시 혼자 해결하고자 태도로 이어진 것이라고 해석할 수 있다.

또한 직접적이지는 않지만 참여자들은 장애로 인해 삶의 장벽과 맞닥뜨릴 때 경험한 반복적인 스트레스가 이차적 건강상태의 원인이 되었다고 해석했다. 일부 참여자들은(한선영, 박은정, 윤이슬) 자신의 이차적 건강상태가 장애에서 오는 스트레스에서 직접적으로 기인한 것이라고 보았다. 이차적 건강상태가 스트레스로부터 직접적으로 기인한다고 보지 않더라도 모든 참여자들은 장애로 인하여 생애에서 차별이나 배제를 경험했다고 구술했다. 차별적 경험 등의 지속적이고 반복되는 경험은 삶에 정적인 부담(allostatic load)을 축적시켜 신체적·정신적 건강을 악화시킨다고 알려져 있다(Pearlin et al, 2005). 모든 참여자들이 삶의 스트레스로부터 신체적·정신적인 건강의 악화나 대처의 어려움을 경험했을 것임을 짐작해볼 수 있다.

3) 이차적 건강상태 대처 과정

참여자들이 이차적 건강상태에 대처하는 경험은 성인이 되는 기점을 전후로 크게 변화했다. 아동기에 재활과 치료는 주로 부모에 의해 주도되었으므로, 참여자들은 건강 관련 지식과 정보를 주로 부모를 통해 습득했다. 이 시기에 건강 정보를 적극적으로 탐색하고 활용하는 부모의 태도는 성인기 건강 정보를 적극적으로 탐색하는 태도로 이어진 반면(오빛나), 빈곤 등의 원인으로 건강관리 지식 탐색에 소홀하였던 부모의 태도는 건강관리를 외면하는 태도로 이어졌다(최무영). 이 시기에 부모를 통해 장애 네트워크와 연결된 참여자들도 있었지만, 건강관리의 주체는 부모였으므로 장애 네트워크를 통해 직접적으로 정보나 자원이 교환되지는 않았다.

성인기에 건강의 주체로서 이차적 건강상태를 대처하게 되는 변화의 시기는 대체로 장애 네트워크와 접속한 시기와 맞물려 있었다. 먼저 건강을 관리하기 위해서는 건강 관련 지식과 정보가 필요했다. 건강 지식의 상당 부분 장애를 직접 겪어온 사람들로부터 전달되기 때문에 장애 네트워크와의 접속으로 관련 정보와 지식을 습득하게 되었다. 건강과 직접적으로 관련되어 있지 않더라도 장애를 가진 신체를 덜 소모하며 삶을 운용할 수 있는 정보들을 습득하여 이차적 건강상태를 예방하거나 지연할 수 있었다.

또한 참여자들은 장애 네트워크를 통해 새로운 ‘태도’를 습득하여 대처의 자원으로 삼았다. 참여자들은 어린 시절 경험하는 장벽들을 장애로 인해 불가피하게 맞닥뜨려야 하는 것으로 여겼고, 차별적인 상황에서 혼자 ‘적응’하는 태도를 발전시켰다. 부당한 교육 환경과 근로 환경에 대해 문제제기하지 않고 적응하여 상황을 타개하고자 하는 태도는 과업에의 몰입으로 이어져 이차적 건강상태로 발전하거나, 이차적 건강상태 관리를 어렵게 하였다. 장애 네트워크와 결합하며 장애의 ‘사회적 모델’이라는 새로운 관점을 받아들였고, 생애사에서 맞닥뜨려왔던 장벽이 자신의 문제가 아니라 사회적인 제약에서 기인한다는 사실을 인식한다. 이러한 관점은 부당한 상황에서 자신이 아니라 환경을 변화시키고자 하는 동력이 되었고, 나아가 삶에 대한 통제감과 주체의식을 발전시켜 건강관리의 주체가 되도록 참여자들의 역량을 강화시켰다.

마지막으로 참여자들은 건강의 주체가 된 것은 새로운 역할들의 수행과 관련되어 있었다. 대학교에 입학하거나 시설에서 나와 부모나 시설로부터 자립하여 자기 돌봄의 역할을, 취업을 하여 노동자로서의 역할을, 결혼 후 새로운 가족 내에서의 역할을 획득했다. 새로운 역할은 삶의 주체로서 변화하고자 하는 책임과 동기를 삶에 부여하였다(Gerveld & Dykstra, 1993). 어린 시절부터 부모로부터 돌봄을 받아온 참여자들이 건강의 주체로 변화한 시기는 역할이 변화한 시기와 맞물려 있었다. 참여자들은 새로운 역할을 획득한 후에 적극적으로 건강을 돌보고 관리해 나가기 시작했다.

4) 이차적 건강상태의 획득의 시기와 유형

이차적 건강상태 획득의 시기에 따라 참여자들이 이차적 건강상태를 획득하고 대처한 경험은 세 가지 유형으로 나타났다. 이를 〈표 6〉으로 제시하였다.

첫째, 질병이나 장애로부터 얻은 연관 상태가 촉발 요인이 되어 연쇄적으로 이차적 건강상태를 경험하게 된 경우이다. 이들은 주로 기저질환으로부터 장애를 진단 받은 참여자들로, 연관 상태와 이차적 건강상태를 연쇄적으로 진단 받았다. 이 경우는 장애의 시기에 따라 그 대처의 모습이 다르게 나타났다. 어린 시절에 장애를 진단 받아 이차적 건강상태를 관리해온 경우 부모로부터 건강정보와 건강태도를 학습한 참여자들은 이를 자원으로 삼아 성인이 되어서도 건강을 주체적으로 관리하는 모습을 보였으나, 질병을 앓아오다가 성인이 되어 장애를 진단 받은 경우에는 장애인으로 자신을 수용하는 데 시간이 필요하였다. 이들은 장애인으로서가 아니라 질병을 가진 사람으로 자신을 정체화하여 장애 네트워크와의 결합을 꺼리거나 그 결합 시점이 지연되었다. 이 때문에 장애에서 기인하는 이차적 건강상태 치료나 관리가 지연되거나, '삼차적인' 건강상태를 획득하기도 했다.

둘째, 장애로 인해 이차적 건강상태에 취약한 상태에서 사회적 장벽과 스트레스를 경험하며 이차적 건강상태를 획득한 경우이다. 이들은 대체로 사회적 장벽들을 경험하던 시기에는 장애 네트워크에 접속하지 못하였고, 장애에 대처하는 전략들도 충분히 축적되어 있지 않았다. 이차적 건강상태의

획득한 후에야 건강에 대한 지식, 장애에 대한 새로운 관점을 받아들이고, 내적 역량을 쌓으며 건강주체로 변화하는 모습을 보였다. 이차적 건강상태 대처과정이 장애를 새롭게 수용하는 계기가 되기도 하였다.

셋째, 장애를 대처해왔던 자원이 존재하는 상황에서 이차적 건강상태를 획득한 경우이다. 연령대가 높은 참여자들은 긴 생애과정 속에서 경험으로부터 내적 역량을 축적해온 사람들이었고, 연령대가 낮은 참여자들은 2000년대 후반 장애인을 지원하는 법제들을 자원 삼아 전략들을 구성해오고 있었다. 참여자들은 사회적 장벽과 스트레스, 그리고 장애로부터 축적된 부정적인 건강 태도로 이차적 건강상태를 획득하였지만, 획득 시점에는 장애에서 오는 장벽에 대처해왔던 유무형의 자원들이 존재하는 상황이었다. 이들은 장애에 대처해왔던 기존의 자원을 토대로 이차적 건강상태를 관리하고 삶을 빠르게 회복하는 모습을 보였다.

〈표 6〉 이차적 건강상태 획득 및 대처 기제의 구분

	이차적 건강상태 획득의 기제	참여자
1	장애에서 온 연관 상태가 촉발 요인이 되어, 연관 상태로부터 연쇄적으로 이차적 건강상태를 경험함	최무영, 오빛나, 이지은
2	이차적 건강상태에 대처할 수 있는 자원이 적은 상황에서 장벽과 스트레스를 경험하여 이차적 건강상태를 획득함	한선영, 하영신
3	장애를 대처해왔던 자원이 존재하는 상황에서 이차적 건강상태를 획득하여 기존의 자원들을 통해 이차적 건강상태를 관리하고 삶을 회복함	김범석, 박은정, 백힘찬, 최효진, 윤이슬

5) 이차적 건강상태의 관리 및 삶의 회복

참여자들은 이차적 건강상태로 인해 삶의 영역이 축소되고 삶의 모습이 보다 단순해졌다. 따라서 추가로 획득하게 된 제약과 한계를 인정하고 삶을 새롭게 해석하는 데 시간이 필요했지만, 다양한 자원들을 활용하여 이차적 건강상태를 수용하고 적응하게 되었다. 재활이나 장애 관련 치료를 유예해왔던 참여자들도 건강의 주체로 이차적 건강상태 치료와 관리를 적극적으로 시작했다. 주기적으로 외래 진료를 받거나 생활 체육 프로그램을 탐색하고

참여했다. 각자 속도의 차이는 존재했지만, 이차적 건강상태를 획득하기 전의 역할과 정체성을 회복하며 일상과 자신의 가치에 대한 감각을 점차 회복해나갔다.

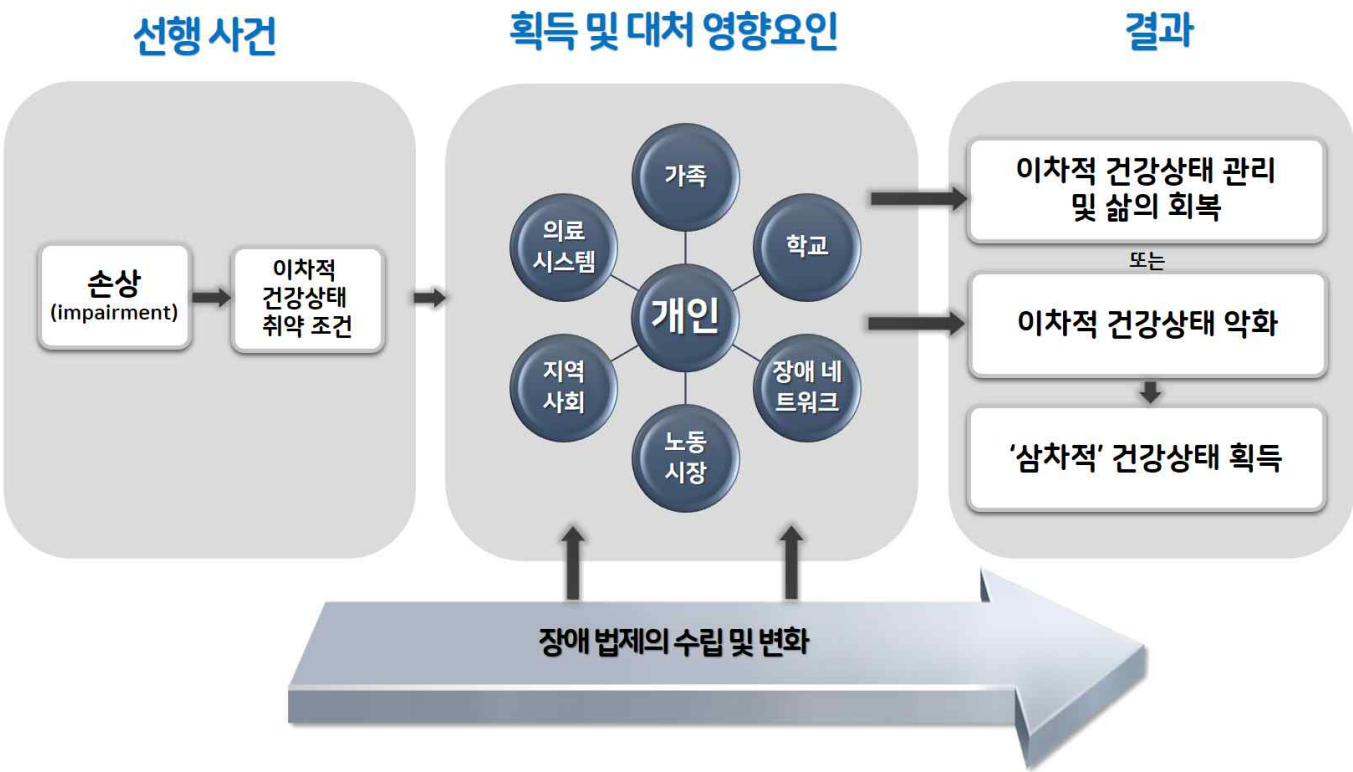
또한 외부의 자원뿐 아니라 장애를 경험하며 쌓아온 내적인 역량이 삶을 회복하는 토대가 되었다. 장애인들은 장애를 가지고 살아가며 제약의 조건에서 삶을 구조화하고 자기 규제적으로 돌봄을 조정하는 역량을 발전시킨다(Holme, 2013; Iwakuma, 2001). 참여자들 역시 장애 경험에서 만들어진 독특한 삶의 방식과 속도를 가지고 살아왔다. 이차적 건강상태로 제약 수준이 높아진 상황에서도 삶의 모습이 단순하게 축소되었지만 장애로부터 어려움에 대처해온 역량을 자원으로 삼아 일상생활을 계획하고 조정하며, 변화된 삶에 적응하였다. 이차적 건강상태를 관리하며 참여자들은 자아, 역할, 삶의 태도의 경계를 유동적으로 변화시키며 삶의 항상성을 유지하고, 장애와 이차적 건강상태를 잘 돌보는 사람으로 역량을 강화해나갔다.

6) 이차적 건강상태의 악화와 '삼차적' 건강상태의 획득

참여자들을 이차적 건강상태로 이끈 장벽과 부정적인 태도들은 이차적 건강상태를 악화시키기도 했다. 이미 이차적 건강상태를 획득한 참여자들은 장애와 이차적 건강상태에 대해 실질적인 지원이 제공되지 않는 교육 환경과 근로 환경 내에서 이차적 건강상태 관리를 소홀히 하였고, 이차적 건강상태가 보살피지 못하여 악화되는 결과를 야기하였다. 또한 어린 시절 부정적인 부모의 태도에서 영향을 받거나 부정적인 재활과 치료 경험을 가지고 있는 경우 이차적 건강상태 증상이 나타났을 때 참거나 대증치료만을 받으며 이차적 건강상태 치료를 유예하여 결과적으로 이차적 건강상태를 악화시키기도 하였다.

이차적 건강상태가 악화된 것에서 나아가 '삼차적' 건강상태를 획득한 참여자들도 있었다. 손상이 이차적 건강상태에 취약한 조건을 야기하였다면, 이차적 건강상태 역시 또 다른 건강상태의 원인이 되거나 신체를 또 다른 건강문제에 취약한 상태로 만들기도 했다. 더욱 문제가 되는 것은 이차적 건강상태를 야기한 장벽들이 '삼차적' 건강상태를 야기하는 장벽이 된다는

사실이었다. 특히 신체적 제약이 커진 참여자들은 병원 접근성이 어려워져 적시에 적절한 치료를 받지 못하게 되며 추가적인 건강상태를 얻게 될 것을 우려하는 모습을 보였다.



[그림 4] 이차적 건강상태 획득 및 대처 과정 도식화

2. 논의

1) 장애인의 이차적 건강상태 개념의 재구성

본 연구에서 진행한 이차적 건강상태 경험에 대한 탐구는 '장애'라는 현상의 심도 있는 이해를 가능하게 한다. 장애연구가 몸(body)과 몸의 변화(bodily change)에 관심을 가지게 된 것은 비교적 최근의 일이다. 이전까지 장애인의 건강은 재활이나 치료 이후에 고정된 것으로 여겨졌고, 장애를 가진 후 질병을 얻은 몸, 나이 들어가는 몸과 함께 살아가는 경험에는 크게 주목하지 않았다(신유리 외, 2016; Grass & Whitaker, 2003). Marge(1988)가 '이차적 건강상태' 개념을 최초로 제안한 것은 장애인이 일차적 상태인 손상을 가진 후에 건강상태가 변화하여 이차적인 상태 혹은 장애를 가질 수 있다는 가능성에서 시작된 것이다. 본 연구에서도 장애는 고정된 상태가 아니라 생애과정 내에서, 환경과 제약에 따라 매우 역동적으로 변화하는 과정임이 드러났다. WHO(2001)의 ICF 모델이 제시한 것처럼, 장애와 이차적 건강상태는 손상 그 자체뿐 아니라 생애주기 내에서 맞닥뜨리는 활동과 참여의 장벽들과 상호작용하며 변화하였고, 환경 요인과 개인 요인에 따라 변화의 양상이나 영향력이 달라지는 모습을 보였다.

또한 '이차적 건강상태' 개념에 대해서도 새로운 이해를 가능하게 하였다. 지금까지 보건의료 영역에서 장애인의 건강에 대한 연구는 '이차적 건강상태'와 장애인이 경험하는 또 다른 건강상태인 '연관 상태', '동반질환' 등을 명확히 개념적으로 구분하였다. '연관 상태'는 장애와 동시에 발현된다는 점에서 시간성을 가지고 삶에 등장하는 이차적 건강상태와 구분되며, '동반질환'은 장애와의 임상적 연관성을 가지지 않는다는 점에서 이차적 건강상태와 구분된다고 여겨졌다. 본 연구의 결과는 시간성과 장애와의 연관성이 개인이 위치한 맥락에 따라 서로 다르게 관찰되고 해석될 수 있다는 사실을 보여준다. 장애 발생과 동시에 등장한 '연관 상태'도 각자의 생애사적 이유로 뒤늦게 '발견'될 수 있으며, 임상적으로 장애와의 연관성이 증명되지 않은 건강상태도 개인의 삶의 맥락에서 장애와 연관되어 있다고 '해석'될 수 있다.

이는 이차적 건강상태를 재구성하는 과정이 장애를 개념화된 역사와 맞물려 있다는 점을 드러낸다. 장애는 오랜 시간 '이미 아픈 상태'로 여겨져 왔으므로, 장애 치료와 재활이 장애인의 삶의 가장 중요한 과제로 여겨졌고 의료 전문가와 재활 전문가의 역할이 강조되었다. 그러나 장애 운동은 이러한 관점과 선을 그으며 장애가 의료적인 문제가 아니라 사회적인 문제라는 점을 강조하며 성장했다. 장애인의 이차적 건강상태 역시 의료적 차원에서 주로 분석되어 왔으나, 당사자의 목소리를 통해 경험을 재구성한 결과 의료적 차원의 개입과 사회적 차원의 변화가 동시에 필요한 현상임을 드러냈다. 역으로 이러한 연구 결과를 통해 장애인의 삶에서 사회적으로 구성되는 '장애'의 효과만큼 손상 효과 역시 중요하게 다루어야 함을 다시금 확인하게 한다.

마지막으로 '장애에서 기인한 건강상태'로 정의되는 이차적 건강상태를 탐구하는 과정에서 생애과정 내에서 사회적으로 구성된 상태로 '장애'의 정의를 도입하였다. 장애는 손상 그 자체가 아니며 "생활영역 속에서 신체, 개인, 사회수준에서 기능하는 어려움"이라고 정의하고 있지만(WHO, 2001: 9) '장애에서 기인하는' 건강상태인 이차적 건강상태를 탐구할 때 주로 손상 자체로부터 오는 측면을 강조해왔다. 예컨대 손상으로 특정 신체부위를 비장애인과 다른 방식으로, 잘못 사용하기 때문에 혹은 손상과 기능적 제약으로 운동 등의 건강행동을 수행하기 어렵기 때문에 이차적 건강상태가 발생한다고 설명한다(김지영 등, 2020; Campbell, Sheets & Strong, 1999). 빈곤이나 병원 접근성 등의 환경적 요인을 이차적 건강상태의 촉발요인으로 지적한 일부 연구들에서도 치료와 재활을 받지 못하게 하는 직접적인 장벽들에 주목할 뿐, 생애과정 내에서 장애인이 어떠한 장벽들을 반복적으로 경험하며, 그러한 경험이 이차적 건강상태의 치료와 예방을 어렵게 만드는 태도로 축적된다는 점에는 주목하지 않았다.

본 연구의 결과는 장애 그 자체가 이차적 건강상태의 원인이라기보다는 대체로 이차적 건강상태에 취약한 상태의 원인이라는 사실을 보여준다. 이차적 건강상태에 취약한 상태는 생애과정 내에서 다양한 물리적·인식적 장벽들과 부딪히며, 그 과정에서 건강관리를 어렵게 하는 부정적인 태도로 축적

되며 이차적 건강상태에 이르게 된다. 즉 장애가 손상과 환경과의 상호작용 속에서 구성되는 것이듯, 이차적 건강상태 역시 장애를 둘러싼 환경과의 상호작용 속에서 구성된 상태라는 사실을 보여준다. 장애인의 삶에서 장애를 소거할 수는 없지만, 사회적 노력으로 장벽이 없는 환경을 구성하는 것은 가능하기에 이차적 건강상태는 '예방가능한' 상태로 정의될 수 있는 것이다.

2) 장애인의 이차적 건강상태 경험에 대한 생애과정 관점 적용

① 삶과 역사적 시간들

본 연구에서 주목한 역사적 맥락은 두 부분이다. 첫째, 1990년대 이후 장애인 노동시장 참여를 증진하는 정책의 개선이 이루어졌다는 점이다. 특히 2010년대를 전후하여 중증장애인의 고용을 촉진하는 제도들이 정비되며 장애인 노동시장 참여에서 괄목할만한 진전이 이루어졌다. 그러나 노동시장 내에서의 차별의 양상이 변화하며 노동시장 내에서 이차적 건강상태를 획득하는 기제가 변화하였다. 둘째, 2000년대에 시작된 진보적 장애운동의 성과로 각종 장애 관련 법제가 제정되어 이차적 건강상태를 관리하고 삶을 선택할 수 있는 자원이 증가하였다는 점이다.

첫째, 장애인 노동시장 참여를 보장하는 제도가 수립되며 2010년대 이후 취업한 노동자들에게 노동시장 참여 기회가 확대된 모습이 나타났다. 2000년 공공과 민간부문의 장애인 고용률이 각각 1.48%, 0.73%에서 2010년 2.40%, 2.22%로 증가하였다는 통계에서도 확인되는 부분이다(장애인고용공단 고용개발원, 2010). 2010년대 고용률이 증가하는 시점을 기점으로 하여 노동시장 내에서 이차적 건강상태를 획득하는 양상은 다소 변화한 모습을 보였다. 이전 시기 참여자들이 노동시장 내 편의시설의 부재 등으로 인하여 직접적으로 신체를 소모하며 일하였다면, 이후 시기 참여자들은 노동시장 내에서 자신의 역량을 증명하고자 하는 과정에서 신체적·정신적 건강을 소진하는 모습을 드러냈다. 노동시장 내에서의 차별을 규제하고, 편의지원을 실질적으로 보장하는 법과 제도들이 정비되며 차별의 양상이 명시적 차별의 형태에서 미시적 차별의 형태로 변화하였기 때문이다.

둘째, 2000년대에 와서 장애인의 교육, 이동, 돌봄, 권리보장 등 다양한 영역을 지원하는 법제가 수립되었으며, 2010년대에 와서는 장애인의 생애주기와 건강 등 구체적인 욕구들에 관심을 둔 법제들이 제정되기 시작했다. 이는 일차적으로는 장애인이 건강을 관리하는 데 있어서 직접적인 자원이 되었다. 병원에 대한 접근성이 높아졌고, 장애인 활동지원서비스를 받으며 건강을 잘 관리하게 되었으며, 지역사회에서 건강을 잘 관리할 수 있는 제도들이 확대되었다. 나아가 장애인이 활용할 수 있는 지역사회 내에서의 복지자원이 늘어나며 원하는 삶을 살 수 있도록 하는 삶의 선택지가 확장되었다. 이는 장애인들이 건강을 관리할 수 있는 잠재적인 자원들과 결합할 가능성을 높였다. 또한 미래에 맞닥뜨릴 수 있는 질병, 노화 등의 변화의 상황에서 자신이 살아왔던 삶의 방식을 유지하고, 원하는 모습의 삶을 살아갈 수 있도록 하는 잠재적인 안전망을 확보하였다는 측면에서도 의의가 있었다.

② 생애의 시기

한 개인이 삶의 중대한 사건이나 역사적 사건을 경험했는지 여부뿐 아니라, 사건을 경험한 시기의 차이도 생애과정에 영향을 준다(Elder, 1994; Elder, Johnson & Crosnoe, 2003). 본 연구에서 주요하게 살펴본 생애의 시기는 장애의 시기, 이차적 건강상태의 시기와 장애 법제가 빠르게 수립된 2000년대라는 역사적 시기이다. 본 연구를 통해 삶의 중대한 사건으로 이차적 건강상태가 각 개인의 생애의 어느 시기에 당도했는지, 2000년대 이후 장애 법제의 제정이라는 사건을 삶의 어느 시기에 경험했는지, 각각의 생애의 시기의 차이는 장애인의 생애과정을 어떻게 다르게 변화시켰는지를 확인하였다.

먼저, 장애의 시기는 이차적 건강상태 대처 자원의 결합에 중대한 영향을 주었다. 어린 시절 장애를 진단받은 참여자들은 재활 과정에서 부모와 병원으로부터 건강관리 태도를 학습했고 성인기에 건강을 잘 관리하는 태도로 이어졌다. 특히 아동기 특수학교 경험이 있는 경우 장애 네트워크와의 결합이 촉진되어 건강을 관리하는 태도, 지식, 관점과도 이른 시기에 결합하는

모습을 보였다. 반면 질병 경험으로부터 시작해 뒤늦게 장애를 진단 받은 경우 장애정체성보다 환자로서의 정체성이 강하여 장애인으로 자신을 수용하는데 오랜 시간이 걸리거나 장애 네트워크와의 결합이 지연되어 이차적 건강상태 치료나 관리가 지연되는 모습을 보였다.

둘째, 이차적 건강상태를 생애의 어느 시기에 경험했는지는 그 시기에 요구되는 역할, 기대, 자원, 태도와 상호작용하며 이차적 건강상태의 대처에 영향을 주었다. 아동기에 이차적 건강상태를 갖게 된 참여자들은 장애의 경험 속에서 이차적 건강상태를 자연스럽게 수용하고 적응하는 모습을 보였다. 성인이 되기 전인 이들에게 건강관리의 책임은 여전히 부모에게 있었기 때문에, 부모로부터 안정적인 돌봄을 받은 경우 올바른 건강관리 태도와 충분한 지식을 가지고 성인이 되어서도 주체적으로 건강을 관리하는 모습을 보였다. 또한 대부분의 참여자들은 30대 이후 장애 네트워크와 안정적으로 접속하고 장애정체성이 확립된 모습을 보였다. 30대 이후에 이차적 건강상태를 획득한 참여자들은 장애 네트워크와 정체성을 이미 보유하고 있어 장애에 대처해왔던 자원을 토대로 하여 이차적 건강상태에 적응하였다. 한편, 성인이 되어 자신의 삶과 건강을 돌보아야 하는 책임을 부모에게서 넘겨받았거나 부모의 질병과 노화로 스스로 건강을 돌볼 수밖에 없는 시기, 하지만 장애에 대처하는 자원이 충분히 축적되지 않은 시기에 이차적 건강상태를 획득한 참여자들은 대처의 어려움을 겪었다. 이들은 장애와 이차적 건강상태에서 오는 어려움 속에서 고군분투하며 건강을 관리하는 방법과 삶의 항상성을 유지하는 태도를 천천히 배워나가기 시작했다. 이는 장애인의 건강상태의 시기에 따라 생애 경험이 달라진다는 기존 연구결과를 지지하는 결과이다(Harrison & Stuifbergen, 2005). 장애인의 건강에 대한 지원은 주로 아동기, 노년기 장애인을 타깃으로 하고 있다. 본 연구의 결과는 이차적 건강상태를 경험하는 생애의 시기에 따른 대처 전략의 차이가 나타나므로, 상대적으로 돌봄 자원이 부족한 청장년 장애인에 대한 건강 지원이 구체적으로 구성되어야 할 필요가 있음을 시사한다.

마지막으로, 장애인 활동지원서비스 제정과 지역사회 장애인 접근성의 개선이 압축적으로 이루어진 2000년대 이후를 생애의 어느 시기에 경험했는

지, 이차적 건강상태를 획득한 시기가 이 시기의 이전인지 이후인지도 이차적 건강상태 경험과 밀접하게 관련되어 있었다. 2000년대 이전 공적인 돌봄 자원과 지역사회 접근성이 부재한 시기에 이차적 건강상태를 획득한 참여자는 사회생활을 중단하고 긴 시간 '암흑기'를 보낼 수밖에 없었다. 반면 2020년대에 이차적 건강상태를 획득한 참여자들은 장애인 활동지원서비스, 지역사회 접근성을 자원으로 하여 이차적 건강상태를 가지기 전의 역할과 정체성을 큰 변화 없이 유지할 수 있었다. 유지된 역할과 정체성은 이차적 건강상태로 인해 변화된 신체와 심리상태에도 빠르게 적응할 수 있게 하였다.

참여자들은 모두 2010년대 이전, 장애아동복지지원법과 장애인건강권법의 제정 및 시행 이전 시기에 아동기를 통과한 이들이다. 이들은 어린 시절 부모의 빈곤, 돌봄 부담 등으로 적절히 치료나 재활을 받지 못하기도 하였고, 이 시기 축적된 부정적인 건강관리 태도가 성인기로 이어져 이차적 건강상태 예방 및 관리가 어려워졌다. 장애아동에 대한 의료비 지원이나 돌봄 지원을 규정하고 있는 장애아동복지지원법, 공공어린이재활병원의 건립 및 지정을 규정하는 장애인건강권법이 2010년대에 제정되며, 본 연구의 참여자들에게는 건강관리의 장벽이 되었던 아동기의 제약지점들이 일부 해소될 수 있을 것으로 보인다. 2010년대 이후 제정된 법률의 실질적인 영향을 받는 미래의 장애아동들은 삶의 이른 시기부터 건강을 관리하는 태도를 습득하여 이차적 건강상태를 주체적으로 예방하고 관리할 수 있는 성인으로 성장할 것임을 기대해볼 수 있다.

③ 타인들과 연결된 삶

본 연구의 결과를 통해 이차적 건강상태 경험과 상호작용하는 장애인의 삶의 두 가지 주요한 지지 체계를 확인할 수 있었다.

첫째, 가족의 지지이다. 한국 사회에서 장애인이나 노인 등에 대한 돌봄이 주로 가족 내에서 수행되어 왔음에도 불구하고 생애과정 관점을 적용한 건강 연구들은 가족의 역할을 간과하여 왔다(이성용·이정환, 2011). 본 연구의 결과는 부모의 돌봄과 지지가 장애인의 생애과정 내에서 이차적 건강상태를

관리하고 예방하는 핵심적인 자원이 된다는 사실을 보여준다. 장애인이 초기 성년기가 될 때까지 부모는 집중적인 돌봄을 통해 자녀의 장애와 건강을 직접적으로 관리한다. 뿐만 아니라 부모로부터 전해진 건강관리 태도와 정서적 지지는 자원이 되어 장애인이 삶과 건강을 더 잘 돌보는 성인으로 성장하게 하였다. 한편 빈곤이나 질병, 과중한 돌봄 부담 등으로 부모가 안정적인 돌봄을 수행하기 어려운 경우 장애인은 스스로 건강을 돌보기 어려워지거나, 성인기에 건강관리를 유예하는 태도를 갖게 되기 쉬웠다. 아동기 부모가 안정적인 돌봄을 제공할 수 있도록, 부모가 노화, 질병 등으로 더 이상 돌봄이 어려워졌을 때는 이를 대체할 수 있도록 적절한 외부 지지체계가 존재해야 함을 드러낸다.

둘째, 장애 네트워크의 지지이다. 장애인의 건강경험을 다룬 선행연구들은 장애 네트워크가 장애인에게 건강에 대한 조언이나 정보를 제공하는 정보적 지지와 스트레스를 대처하도록 하는 정서적 지지를 제공한다고 주장한다(Harrison et al., 2010; Guilcher, 2012; 2013). 본 연구에서도 장애 네트워크가 장애인이 이차적 건강상태를 잘 대처하게 하는 정보적·정서적 지지를 제공한다는 사실을 드러냈다. 나아가 장애 네트워크는 생애과정 내에서 장기적으로 장애인이 건강을 관리할 수 있는 관점, 태도, 지혜를 전달하는 모습을 보였다. 장애 네트워크는 장애인이 겪는 어려움이 개인의 책임이 아니라 사회구조적 문제에서 기인한다는 장애의 '사회적 모델'을 토대로 장애인이 적절한 사회적 지원을 탐색할 수 있는 장기적인 태도와 관점을 가질 수 있게 하였다. 또한 장애를 가진 사람들이 경험을 통해 습득한 생애사적 지혜, 예컨대 건강을 덜 소모하며 신체를 운용하는 '요령'들은 장애 네트워크를 통하여 전달되었다. 장애를 가진 선배와 동료들로부터 습득한 태도와 지혜는 '장애정체성'을 매개로 하여 더 많은 장애 네트워크로 확산되는 모습을 보였다.

④ 행위주체로의 선택과 전략

연구 결과를 통해 장애인이 장애와 이차적 건강상태를 겪으며 사회적 환경의 제약 속에서 삶을 선택하고 삶의 전략을 능동적으로 구성해나가는 행위

주체로서의 모습을 확인하였다.

첫째, 돌봄을 받는 사람에서 적극적으로 건강을 관리하는 행위주체로 성장하는 모습이다. 이차적 건강상태를 획득한 이후에야 건강관리의 필요를 인식하고 관리를 시작한 참여자들도 있었지만, 대부분의 참여자들은 역할의 변화라는 삶의 터닝포인트를 지난 후 건강관리의 주체로 변화해 나갔다. 대학교 입학, 취업, 결혼, 탈시설 등으로 삶의 역할이 변화된 참여자들은 삶을 변화시킬 새로운 동기를 부여받아, 또는 새로운 삶의 전략이 필요함에 따라 삶을 능동적으로 구성해나가기 시작했다. 역할의 변화는 장애 네트워크로부터 온 정보적·정서적 지지, 장애에 대한 사회적 관점, 장애인이 다양한 삶을 선택해 살아가도록 하는 사회적 지원과 기회들과 결합하여 장애인의 행위주체로서의 역량을 강화시켰다. 삶과 건강의 주체가 되었다는 것은 삶의 과업들을 모두 독립적으로 해내는 것을 의미하는 것은 아니었다. 자신의 통제하에서 의존과 돌봄을 구성하는 '자기 규제적 의존성(self-regulating dependency)'을 가진 주체로 성장하기 시작했다(Gignac et al., 2000).

둘째, 장애와 이차적 건강상태를 동시에 경험하면서도 삶의 항상성을 유지하는 모습이다. 이를 통해 장애인이 장애의 경험을 통해 재구조화된 몸과 마음의 균형으로 높은 삶의 질을 드러내는 '장애의 역설'을 확인하였다(Albrecht & Devlieger, 1999). 참여자들은 오랜 시간 장애로 인한 어려움에 대처하며 살아왔기에 이차적 건강상태로 추가적인 신체적·사회적 제약이 발생하여 삶이 영역이 축소된 상황에서도 자신의 속도대로 삶의 균형을 찾아나갔다. 장애 경험을 토대로 가용한 에너지와 자원을 재조정하는 전략들을 가지고 있었으므로, 에너지와 자원이 축소된 상황에서 상황을 재해석하고 재구조화해나갔다. 또한 장애인으로 쌓아온 장애 네트워크와 사회적 지지 체계는 이차적 건강상태 대처에 동원할 수 있는 자원이 되었다. 따라서 참여자들은 장애와 이차적 건강상태를 동시에 가진 상황 속에서도 역설적이게도 정신적으로, 사회적으로 '건강한' 삶을 유지해나갔다.

제 2 절. 연구의 함의

1. 이론적 함의

본 연구의 이론적 함의는 다음과 같다.

첫째, 사회복지 실천의 기본 가정이 되는 생태체계 관점의 관점으로 장애인의 이차적 건강상태라는 현상을 탐구하였다는 점이다. 연구결과를 통하여 장애인의 이차적 건강상태가 개인-가족-집단-지역사회 등 개인을 둘러싼 생태체계적 맥락에서 구성되는 모습을 확인하였다. 장애인은 장애와 이차적 건강상태를 가진 신체와 환경에 수동적으로 반응하는 존재가 아니었으며, 환경과 상호작용하며 적극적으로 대처전략을 발전시키며 환경을 변화시켰다. 또한 장애와 이차적 건강상태에 대한 인식, 감정, 행동이 발달의 과정 속에서 연속성을 가지고 이어졌으며, 생태체계 내의 주체들과 영향을 주고받으며 변화하고, 성장하는 모습을 드러냈다는 것에서 의의가 있다.

둘째, 이차적 건강상태를 장애와 이차적 건강상태를 함께 가진 당사자의 내러티브를 토대로 재구성하였다는 점이다. 장애인의 건강상태를 유형화한 연구들은 연관 상태, 동반 질환, 이차적 건강상태를 명확히 구분하여 왔다. 하지만 참여자들이 건강상태를 '발견'하고 '해석'하는 경계는 선행연구들이 제시한 경계와 다소 차이가 있었다. 특히 어릴 때부터 장애와 건강상태를 연쇄적으로 경험해온 참여자들의 경우 그 경계를 모호하게 인식하였다. 장애와 건강상태는 구별 없이 하나의 경험으로 인식되었고, 연관 상태, 동반 질환, 이차적 건강상태가 구별되기보다는 생애사 내에서 각 영역이 포개어져 출현하는 모습을 보였다. 한국의 장애인 등록체계가 다양한 질병들을 포함하는 체계로 확장되고 있는 상황에서, 본 연구의 결과는 장애와 건강상태의 경계, 건강상태 사이의 경계에 대한 재개념화의 근거를 구체적으로 제시해 주고 있다.

셋째, 그간 제한적으로만 제시되었던 이차적 건강상태에 영향을 주는 사회적 요인들을 밝혀냈다는 데 이론적 함의가 있다. 기존의 보건 영역에서의 연구들은 이차적 건강상태가 주로 손상 자체로부터 기인하는 측면에 주목하였으며, 손상이 부적절한 재활, 감염 등 촉발사건을 만났을 때 이차적 건강

상태로 발전한다고 설명했다(Pope & Tarlov, 1991). 또한 사회과학 연구에서도 이차적 건강상태의 원인이 되는 환경적 요인으로 고립, 빈곤, 병원 접근성 장벽 등 의료기관에서 치료를 받기 어렵게 만드는 직접적인 요인들만이 주로 지적되어 왔다. 본 연구에서는 건강경험과 직접적으로 관련되지 않은 교육 환경과 노동시장 내의 열악한 접근성 역시 이차적 건강상태로 이어지는 장벽이 되었을 뿐 아니라, 대처 자원이라고 여겨져 왔던 가족 내, 병원에서의 치료와 재활 경험도 이차적 건강상태 대처를 어렵게 하는 태도와 연결될 수 있음을 밝혀냈다.

이와 같이 이차적 건강상태 획득과 대처에 영향을 주는 사회적 요인을 밝혀낸 것은 이론적 측면에서 두 가지 의미가 있다고 판단된다. 먼저, 장애와 건강을 설명하는 개념적 틀인 ICF 모델을 근거로 하여 이차적 건강상태를 설명할 수 있는 실증적 증거를 축적하였다는 점이다(WHO, 2001). 또한, 장애의 의료화로 회귀하지 않고 장애의 '사회적 모델'을 적용해 장애인의 건강 문제를 다룰 수 있게 되었다는 점이다. 장애인이 맞닥뜨리는 사회적 장벽이 손상에서 촉발된 취약한 신체 조건을 이차적 건강상태로 이끌었다는 점에서 사회적 요인들에 대한 개입의 필요성을 인식하게 하였다. 즉 "장애에서 기인한" 건강상태라는 '이차적 건강상태'의 정의에 ICF 모델과 장애의 사회적 모델이 다루는 환경적 요인들을 포함시켰다는 점에서 의의가 있다.

마지막으로, 생애과정 관점을 적용하여 장애인의 이차적 건강상태의 획득과 대처에서의 공간적·시간적 맥락을 함께 밝혀냈다는 점이다. 선행연구들은 주로 사회적 지지나 자기효능감이 장애인의 건강에 미치는 횡단적 효과들에 집중하고 있으나, 본 연구에서는 사회적 지지나 개인의 역량이 생애과정 내에서 어떻게 축적되고 구성되는지 그 과정을 탐구하였다. 나아가서 한 개인과 연결된 공간적·시간적 맥락과 그것이 생애과정 내에 출현한 시기가 이차적 건강상태과 어떻게 상호작용하는지 그 영향력을 함께 규명했다. 즉 사회복지실천에서 가장 기본적인 관점으로 여겨지는 '환경 속의 인간(person-in-environment)' 관점으로 장애인이 이차적 건강상태를 획득하는 과정과 대처 과정을 함께 드러내어 장애인 건강 문제에 대한 개인적·사회적 대응책을 함께 모색할 수 있게 되었다는 점에서 의의를 가진다.

2. 실천 및 정책적 함의와 제언

첫째, 본 연구의 결과와 장애인의 의료접근성을 다룬 그간의 연구들은 의료기관에 장애인이 이용가능한 시설과 장비가 부족하고, 의료진의 장애 감수성이 부족하여 의료기관 이용이 어렵다는 점을 일관적으로 드러내고 있다(이규범, 2019; 최은희 외, 2022; 한국보건사회연구원, 2017). 이를 개선하기 위하여 지역사회 이동권 증진, 장애인식개선, 보조기기의 개발 등 장애인의 의료접근성을 증진하기 위한 다차원적인 사회적 노력이 촉구된다.

의료기관과 의료진으로부터 경험하게 되는 물리적·인식적 장벽 이외에도 장애에서 기인하는 건강문제가 발생했을 때 근본적인 치료를 받지 않으려 하는 개인 내적인 생애사적 이유들이 존재하였다. 아동기 경험으로부터 장애로 인한 건강문제는 치료가 불가능하거나 많은 비용이 든다는 신념을 가지게 된 참여자들은, 통증 등의 전조증상이 발생했을 때 근본적 치료를 받는 대신 대증치료만을 받는 모습을 보였다. 장애인의 신체에 나타나는 증상을 가까운 거리에서 관찰하고, 적시에 적절한 치료를 권유하고 설득하는 의료진의 필요성을 보여주는 부분이다. 장애인건강권법 제16조를 근거로 실시되고 있는 '장애인 건강주치의 제도'가 이와 같은 역할을 담당할 수 있을 것으로 보인다. 다만 2021년 기준으로 전체 중증장애인의 0.16%만이 제도에 참여하는 등 수요자와 공급자의 참여율이 모두 매우 낮게 나타난다(최은희 외, 2022). 본 연구의 참여자들도 모두 제도를 이용하고 있지 않았고, 제도에 대해 알고 있는 참여자 일부는 지역의 건강 주치의 제도 참여 병원의 전문과와 특화 병원이 부재함을 지적했다. 장애에 따라 발생하는 이차적 건강상태의 유형 등을 파악하여 중점 대상자와 질환에 대한 특화 병원 등을 개발하는 등 이차적 건강상태를 경험하는 수요자 중심으로 제도가 개편될 필요가 있다.

둘째, 본 연구를 통해 생애주기별로 장애인이 맞닥뜨리는 건강관리의 장벽이 다르며, 이에 대처하는 돌봄 자원도 달라진다는 사실을 확인하였다. 따라서 삶의 서로 다른 시기에 이차적 건강상태를 경험하는 장애인의 건강을 지원하기 위해 생애주기별 지원이 필요함을 드러내고 있다.

먼저 이차적 건강상태를 경험하는 장애아동을 위한 건강관리과 재활 지원 체계가 개선되어야 한다. 참여자들 중 일부는 부모의 빈곤이나 지역 내 장애아동 재활병원의 부재로 어린 시절 적절한 치료를 받지 못했다고 언급했다. 2012년부터 시행되고 있는 「장애아동복지지원법」 제19조에서 장애아동에 대한 의료비 지원을, 장애인건강권법 제18조의2에서 공공어린이재활병원의 지정과 건립을 규정하고 있어 규범의 실효성을 담보하는 제도와 서비스가 시행된다면 참여자들이 경험했던 장벽들은 일부 개선될 수 있을 것으로 보인다.

하지만 근본적으로 병원비 지원이나 의료 접근성에 대한 개선만으로 충분하지 않다. 장애아동 돌봄의 책임을 온전히 부모에게만 전담하는 상황에서 부모가 제공하는 안정적인 돌봄은 언제든 쉽게 무너질 수 있다. 부모는 아프거나 늙거나 이르게 사망할 수 있고, 이에 대한 부모의 우려가 과중한 돌봄 부담과 결합할 때 불안정한 양육 태도로 발현되는 모습이 나타났다. 부모의 걱정이나 불안감은 고스란히 아동에게 전해져 성인이 되어 건강관리를 회피하는 태도로 이어지기도 했다. 따라서 장애아동의 돌봄 책임을 안정적으로 분담할 수 있는 견고한 외부 지원체계가 필요하다. 현재 장애아 부모가 활용할 수 있는 돌봄 서비스로는 장애인 활동지원서비스와 장애아가족양육지원사업이 있다. 장애아동의 경우 일반 아동에 비해 긴 시간, 집중적인 돌봄이 필요하지만, 장애아동 돌봄을 지원하는 장애아가족양육지원서비스의 돌봄 제공시간은 일반 아동을 대상으로 하는 아동돌봄서비스와 동일한 수준인 연 840시간에 불과하다. 2022년 7월부터 한시적으로 연 960시간으로 확대되었으나(보건복지부 보도자료, 2022.7.12.), 중증의 장애아동, 특히 이차적 건강상태 등 복합적인 건강문제를 가진 아동의 돌봄 강도나 시간을 고려할 때 턱없이 부족한 수준이다. 현재 중증장애아동만을 대상으로 하고 있는 서비스 기준에 대한 개편을 통하여 장애 정도, 이차적 건강상태 보유 여부 등에 따라 돌봄 시간과 지원 범위 확대가 이루어져야 할 것으로 보인다.

성인기에 이차적 건강상태를 겪는 장애인을 위해 장애와 이차적 건강상태를 동시에 경험하는 노동자를 지원하는 방안이 구성될 필요가 있다. 현재 아픈 노동자를 지원하기 위한 제도로 업무상 사유에 의한 상병으로 일하지

못한 기간에 산재보험에서 지급하는 요양급여, 휴업급여, 간병급여가 있다. 또한 2022년 7월부터 전국 6개 지역에서 시범적으로 실시되고 있는 상병수당 제도는 상병으로 인한 근로무능력 기간에 상실 소득을 보장하는 제도이다. 그러나 장애나 질병으로 만성적으로 아픈 상태로 일하는 노동자들에게 일을 할 수 없는 기간에 일시적으로 급여를 지급하는 것으로는 충분치 않다. 만성적으로 아픈 청년 노동자들의 정책 욕구를 탐구한 김향수와 김미영(2021)은 업무시간이나 업무량을 조절하고, 휴게시간과 공간을 지원하는 등 노동환경과 조직 문화의 변화가 필요함을 지적하였다. 장애와 만성적인 관리가 필요한 이차적 건강상태를 가진 노동자들에게도 일하지 못하는 시기에 소득을 보전하는 지원 이외에 업무의 속도나 업무 방식을 보완하여 일할 수 있도록 하는 지원이 필요하다.

또한 현재 장애인 노동자의 안정적인 건강상태를 가정하고 구성된 장애인 고용 정책에 대한 변화가 이루어져야 한다. 2010년대 이후 장애인 노동시장 참여 기회가 확대되고 있으나, 건강상태가 불안정한 신체내부 장애인 등의 노동시장 참여 기회는 여전히 제한되어 있다(김재희, 2018; 노법래·문영민, 2020; 이계승, 2016). 신장장애를 가진 한 참여자는 프리랜서로 장애인식개선 강사 일을 하고 있었지만, 이마저도 안정적인 건강상태를 가진 장애인에게 강의가 주로 맡겨져 무리해서 강사일을 하는 과정에서 '삼차적' 건강상태를 경험하게 되었다. 장애인을 위한 일자리 역시 장애인의 신체상태가 안정적일 것을 암묵적으로 요구하고 있는 것이다. 연구결과를 통해 확인한 것처럼 장애는 고정된 '상태'가 아니며, 생애과정 내에서 역동적으로 변화하는 '과정'에 가깝다. 정책 입안자들은 생애과정으로서의 장애에 대한 이해에 근거하여 장애인 고용 정책을 구성할 필요가 있다. 그 실증적 근거로 본 연구의 결과가 활용될 수 있을 것이다.

셋째, 본 연구는 한 인간이 가진 장애와 건강상태를 복합적으로 고려하여 통합적으로 욕구와 필요를 지원하는 보건복지체계의 필요성을 제시한다. 장애인 활동지원서비스 시행 초반 서비스를 노인장기요양보험제도에 포함하는 방안이 제기되었으나, 장애인은 노인과 달리 사회참여 욕구가 크다는 점 때문에 두 서비스는 현재까지 분리되어 운영되고 있다(비마이너, 2010.6.8.).

사회참여 지원을 주목적으로 하는 장애인 활동지원서비스는 장애인의 사회참여를 확대하는데 크게 기여하였으나, 장애에 대한 사회적 논의에서 의료적 문제를 배제하는 담론을 공고히 하는 결과를 낳게 되었다. 현재 활동지원서비스가 의료적 욕구를 포섭하지 못하는 문제는, 본 연구의 참여자가 지적한 것처럼 활동지원서비스를 통해 의료적 지원(도뇨, 석션)을 받지 못하거나, 활동지원서비스 수급자가 병원에 일정 기간 이상 입원한 경우 급여이용 자격이 제한되는 문제[42] 등을 야기하고 있다.

2022년 5월 「장애인활동 지원에 관한 법률」 일부 개정안이 통과하며 2023년부터 장애인 활동지원제도와 장기요양 서비스 사이의 제한적인 중복이 이루어질 예정이다. 이에 따라 65세 미만 노인성 질환자 중 장기요양급여를 이용하는 장애인이 장기요양급여에 활동지원급여를 함께 받을 수 있게 되었다(보건복지부 보도자료, 2022.5.29.). 이와 같은 변화가 노인성 질환을 가진 사람들이 활동지원 서비스를 통해 사회참여를 가능하도록 하게 하였다면, 반대로 장애를 가진 사람들이 활동지원 서비스 내에서 질병의 관리와 요양을 가능하도록 장애인 활동지원 서비스의 범위가 확대될 필요가 있다. 이를 가능하게 하는 대안으로 현재 ADL, IADL, 인지행동, 사회활동, 가구 및 주거특성을 기준으로 구성되어 있는 장애인 서비스 지원 종합조사 산정기준에 의료적 특성(주기적인 병원 진료 등)을 추가하거나, 출산, 자립준비, 보호자 일시부재 등의 상황에서만 제공되고 있는 특별지원 급여에 질병 및 사고 등의 상황에 대한 추가 급여를 가능하게 하는 방안을 제안한다. 궁극적으로는 장애인 활동지원 서비스가 다양한 신체적·사회적 필요를 가진 장애인의 욕구를 반영하도록 개선될 필요가 있다.

마지막으로, 아무리 훌륭한 정책과 제도가 뒷받침된다고 하더라도 건강상태의 관리와 예방은 궁극적으로 건강상태를 발견하고, 그 원인을 해석하고, 적극적으로 건강 행위를 실천하는 건강 행위주체를 통해 가능한 것이기에, 장애인이 삶의 주체로 성장할 수 있도록 하는 다양한 기회들이 정책과 실천

---

42) 장애인활동 지원에 관한 법률 시행규칙 제16조(활동지원급여의 중단 요건) 제19조제3항 제3호에서 “보건복지부령으로 정하는 경우”란 다음 각 호의 경우를 말한다.
2. 「의료법」 제3조에 따른 의료기관에 보건복지부장관이 정하는 기간 이상 지속하여 입원한 경우

현장에 마련되어야 한다. 본 연구의 참여자들은 삶에서 다양한 역할을 수행하며 건강관리의 주체로 성장하는 모습을 보였다. 특히 노동은 소득 활동으로서뿐 아니라 지역사회에서 자신의 가치를 인정받는 활동으로 참여자들의 삶에 의미를 부여하여, 삶과 건강을 더욱 적극적으로 관리하게 하였다. 장애인의 삶에 의미를 부여하는 활동이 반드시 전형적인 노동의 모습을 띨 필요는 없다. 최중증의 장애나 이차적 건강상태로 인해 사회적 제약이 큰 참여자들은 그림을 그리거나, SNS에 글을 올리며 자신의 삶의 의미와 가치를 찾아나가는 모습을 보였다. 이를 공공이 지원하는 하나의 방식으로 2020년도부터 서울시를 중심으로 시행되고 있는 '권리중심 중증장애인 맞춤형 공공일자리' 사업을 예시로 들 수 있다(연합뉴스, 2022.9.12.). 이 사업은 장애인 권익옹호, 인권강사, 문화예술 직무 등으로 구성되어 있는데 이는 전형적인 임금노동의 형태는 아니지만 장애인이 노동을 통해 자신의 가치와 의미를 찾고, 그러한 권리를 가진다는 것을 사회에 드러낸다는 점에서 의의를 갖는다. 이와 같이 장애인이 지역사회에서 분명한 역할을 가지고, 삶의 주체로 성장하고, 삶과 건강을 적극적으로 관리할 수 있도록 하는 다양한 기회들이 고민되어야 할 것이다.

제 3 절. 연구의 한계 및 후속연구의 제언

본 연구의 한계는 다음과 같다.

첫째, 본 연구는 이차적 건강상태를 다룬 그간의 연구가 주로 척수장애 등 신체외부 장애를 가진 사람들을 대상으로 진행되었다는 한계를 보완하고자, 시·청각장애인, 신체내부 장애인 등 다양한 장애를 가진 참여자를 포함하고자 했다. 그러나 수어를 제1언어로 사용하는 참여자나, 호흡기를 착용하여 필담으로 인터뷰를 진행한 참여자, 언어장애를 가진 참여자로부터 충분히 많은 생애사 구술 자료를 수집하지 못했다. 또한 발달장애나 정신장애를 가진 참여자들은 의도적으로 포함하지 않았는데, 향후 다양한 소통방법을 사용하는 장애인 참여자의 구술을 수집하기 위하여 말하기 이외에 인터뷰 방법이 고안되어야 할 것으로 보인다.

둘째, 참여자 표집과 선정의 한계로 의료 접근성, 장애 네트워크 결합과 장애 서비스 인식 및 비판 수준에 있어 편향이 있을 수 있다는 사실이다. 먼저 현재 수도권에 거주하는 장애인을 중심으로 사례 수집이 이루어졌다. 어린 시절 지방에 거주하였던 최효진의 사례는 장애인의 의료 및 복지 서비스 접근성에 있어 상당한 지역 차이가 나타난다는 사실을 보여주고 있다. 의료 및 복지 서비스의 지역 차이가 이차적 건강상태 예방과 관리에 미치는 영향을 면밀히 살펴볼 수 없었던 것은 본 연구의 한계이다. 또한 장애인 자립생활센터, 장애 네트워크 등을 통해 참여자를 공개모집하였으므로, 이와 같은 네트워크에 이미 연결되어 장애 네트워크와 이미 연결되어 있고 장애 관련 인식이 높아 제도적 혜택을 충분히 받은 참여자들이 과도하게 표집이 되었을 수 있다. 일반화를 목적으로 하는 연구는 아니지만, 전체 장애인 집단보다 장애 네트워크와 장애정체성, 자신이 받는 장애 혜택에 대하여 긍정적으로 해석하였을 가능성을 염두에 둘 필요가 있다. 마지막으로 생애사 분석 사례 선정 시 에피소드 중심으로 구술하지 않고 당위적 진술을 하는 참여자들을 의도적으로 배제하였는데, 이 과정에서 장애 서비스에 대해 비판적인 관점을 가진 참여자들이 다수 포함되지 못하였다. 이로 인해 현 제도와 서비스에 대한 비판적인 분석이 충분히 이루어지지 못했다.

셋째, 본 연구는 이차적 건강상태 경험과 노화의 경험을 분리하기 위해 의도적으로 55세 이하로 참여자 선정 기준을 두었으나, 40대 이후부터 이미 조기노화를 경험하고 있는 참여자들이 존재하였다. 장애를 가진 개인의 생애에서 조기노화와 이차적 건강상태의 경계를 명확하게 구분하기는 어렵다. 하지만 노화는 장애가 없는 사람들도 겪는 자연스러운 삶의 경험이며, 은퇴 등 역할의 변화를 수반한다는 점에서 생애사적 의미의 차이가 있을 것이라 판단된다. 향후 장애인의 이차적 건강상태와 조기노화가 교차되는 경험을 탐구한다면 장애, 질병, 노화 등 인간의 취약성에 대하여 더욱 진전된 인식론적 논의가 가능해질 것으로 보인다.

추가적인 연구의 과제는 다음과 같다. 우선 본 연구는 그간 이차적 건강상태에 대한 탐구가 주로 보건 영역에서 진행되어 사회적 원인과 대처경험을 충분히 다루지 않았다는 점을 보완하고자 생애사 연구를 진행했다. 그러나 참여자 구술을 바탕으로 하는 생애사 연구로는 특정한 건강상태가 발생하는 임상적 기제를 파악하기 어렵다는 한계가 있었다. 예컨대 장애 차별로 인한 스트레스가 이차적 건강상태의 원인이 되었다는 참여자들의 구술에 대하여, 장애 차별의 스트레스가 이차적 건강상태로 이어지는 기제에 대한 연구가 추가로 진행될 필요가 있는 것이다. 향후 이차적 건강상태 연구가 보건과학과 사회과학의 학제 간 연구로 진행된다면, 더욱 구체적인 의료적·사회적 대응 및 예방책을 구성하는 것이 가능할 것으로 보인다.

또한 2017년에 제정된 장애인건강권법은 향후 장애인이 이차적 건강상태를 관리하고, 예방하게 하는 직접적이고 강력한 자원이 될 것으로 예상된다. 법의 제정이 5-6년이 된 현재의 시점에서 각 조항에 따른 정책이나 서비스가 아직 완전하게 구성되지 않아 변화를 감지하기 어려운 부분이 존재하였다. 본 연구에서 살펴본 것처럼 장애인의 건강과 관련된 제도와 서비스는 한 시점에서 건강을 변화시킬 뿐 아니라 삶의 장벽을 제거하고 숙의적 자유를 부여하여 삶에 장기적이고 연쇄적인 영향을 미칠 수 있다. 향후 장애인건강권법에 따른 제도와 서비스가 장애인의 건강에 미치는 계량적 효과 뿐 아니라, 생애사에 미치는 장기적인 영향력에 대해서도 면밀하게 탐구될 필요가 있다.

참고문헌

1. 국내문헌

간우선, 조성재, 조주현. (2012). 장애발생시기에 따른 삶의 만족도와 장애 수용도와의 관계. **재활심리연구, 19**(1), 149-174.

강민희. (2018). 돌봄을 통한 신장장애인 가족의 장애경험 사례연구. **지체중복건강장애연구(구 중복·지체부자유아교육), 61**(1), 19-38.

강승원. (2018). 고령장애인의 취업과 차별경험이 정신건강에 미치는 영향. **장애인복지연구, 9**(1), 53-74.

강영미. (2015). 필리핀 결혼이주여성의자기 복원생애사: 로젠탈의 내러티브 분석 접근. **한국사회복지질적연구, 9**(1), 115-136.

강유진. (2004). 한국 여성 노인의 적응유연성에 관한 질적 연구. **한국가족복지학, 14**, 49-83.

교육부. (2011). **2011년 특수교육실태조사**. 교육부.

국토교통부. (2021). **2020년도 교통약자 이동편의 실태조사**. 국토교통부.

국토해양부. (2008). **2007년도 교통약자 이동편의 실태조사**. 국토해양부.

김경미. (2005). 장애인의 활동보조서비스 이용 이후 삶의 변화에 대한 연구: 신체적, 심리적, 사회관계적 측면을 중심으로. **한국사회복지학, 57**(4), 253-274.

김계하, 김옥수. (2005). 지체장애인의 건강관련 삶의 질에 영향을 미치는 요인. Journal of Korean Academy of Nursing, 35(3), 478-486.

김도현. (2007). **차별에 저항하라**. 서울: 박종철출판사.

김민아, 이익섭. (2007). 지체장애인의 신체기능과 활동보조서비스 이용이 지각된 자립에 미치는 영향: 활동보조서비스 이용자와 대기자를 대상으로. **한국사회복지행정학, 9**(2), 53-83.

김성회. (2000). 장애유형과 귀인양식에 따른 장애 수용 및 우울 반응. **장애와 고용, 10**(4), 64-88.

김영수, 강병근. (2002). 서울시 지하철역 내 장애인 편의시설 현황 및 개선 방향 연구-지체장애인 편의시설을 중심으로-. **대한건축학회 논문집-계획계, 18**(4), 35-45.

김영천, 한광웅. (2012). 질적 연구방법으로 생애사연구의 성격과 의의. **교육문화연구, 18**(3), 5-43.

김원영. (2010). 특집 II: 장애인운동이 발명한 권리와 그에 대한 사법체계의 수용에 대한 연구. **공익과 인권, 8**, 207-232.

김원호, 이금진. (2017). **장애인 표준사업장 실태조사를 통한 활성화 방안 연구**. 기본과제보고서. 한국장애인고용공단.

김인숙. (2016). **사회복지연구에서 질적방법과 분석**. 서울: 집문당.

김재희. (2017). 청년 장애인의 경제활동참여 변화유형과 영향요인에 관한 연구. **한국사회복지학, 69**(4), 127-152.

김정덕. (2019). 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 법률의 입법과정 및 정책 분석. **의정논총, 14**(1), 193-219.

김주옥, 염태산. (2022). 장애인자립생활주택에서의 탈시설 발달장애인 자립이념 실천에 관한 제도적 문화기술지. **한국장애인복지학, 55**, 7-41.

김지영, 강민욱, 서욱영, 이지원. (2020). 장애인의 만성질환, 건강행태 및 사망위험: 국민건강보험공단 건강검진자료 분석. **보건사회연구, 40**(2), 121-150.

김향수. (2020). **"만성통증" 질병서사를 통해 본 젠더화된 질병 체험과 자아전략** (박사학위논문). 서울대학교 대학원, 서울.

김미영, 김향수. (2021). 만성질환을 지닌 청년의 일 경험에 관한 질적 연구: 환자 친화적 일터의 요구를 중심으로. **한국사회정책, 28**(2), 89-120.

남상희. (2004). 정신질환의 생산과 만성화에 대한 의료사회학적 접근: 자전적 내러티브를 중심으로. **한국사회학, 38**(2), 101-134.

노법래, 문영민. (2020). 장애인 노동시장 참여의 종단적 패턴은 어떻게 변화했는가?-노동시장 참여 시퀀스의 코호트 비교를 중심으로. **한**

국사회복지학, 72(2), 349-371.
노승현. (2007). 노령지체장애인의 장애수용에 영향을 미치는 요인에 관한 연구: 중년기와의 비교를 중심으로. **재활복지**, 11(1), 30-60.
노승현, 신유리, 김정석. (2017). 고령장애인의 차별경험과 사회적 지지가 신체적 건강 및 정신적 건강에 미치는 영향-장애정체감의 매개효과와 장애정도에 따른 다중집단 분석. **재활복지**, 21(2), 113-137.
문영민, 박은영, 전지혜. (2019). 노동시장 내 지체 및 뇌병변 장애여성의 건강변화 인식과 대처 전략에 관한 연구. **여성연구**, 101(2), 35-75.
문화체육관광부. (2021). 장애인 생활체육 조사 결과보고서. 문화체육관광부.
문혜진. (2010). 생애과정 관점에 대한 고찰과 적용: 성인으로의 이행과정에 대한 탐색적 분석. **사회복지연구**, 41(3), 349-378.
박광옥, 오욱찬, 김성희, 오다은. (2021). 지역사회에 정착한 시설장애인의 탈시설에 대한 영향 요인 분석-브론펜브레너의 생태학적 체계 이론에 따른 구조화와 검증. **한국사회복지학**, 73(1), 95-125.
박병배, 조요한, 공민호, 김혜원, 윤정로, 이평복. (2013). **암, 혈액질환, 복합부위통증증후군의 장애인정 검토에 대한 연구**. 한양대학교 산학협력단.
박영국, 정성일. (2010). 중증장애인활동보조서비스가 자립생활에 미치는 영향. **재활심리연구**, 17(3), 45-67.
박정애, 이명우. (2015). 교통사고로 배우자 사별을 경험한 중년여성의 트라우마 이해-Rosenthal 의 내러티브-생애사 인터뷰 분석. **특수교육재활과학연구**, 54(2), 227-254.
박종운. (2009). 장애인차별금지법의 주요 내용과 의의. **장애인차별금지법의 제정 의의와 장애인 정책의 방향**. 국가인권위원회 자료집.
박춘선. (2019). 환자중심 의료의 질 평가 - 도전과 과제. **정책현안**. 건강보험심사평가원.

보건복지부. (2022a). **2021년 장애등록심사 규정집.** 보건복지부.
보건복지부. (2022b). **장애인 등록 현황(2021년).** 보건복지부.
보건복지부. (2022c). **2022년 장애인 활동지원 사업안내.** 보건복지부.
보건복지부, 국립재활원. (2020). **2020 장애인 건강보건관리사업.** 보건복지부.
보건복지부, 질병관리청. (2020). **2020 국민건강통계.** 보건복지부.
보건복지부, 한국보건사회연구원. (2018). **2017 장애인 실태조사.**
부경희, 공현주, 박성준. (2021). 성인 발달장애 자녀를 돌보는 어머니의 돌봄 부담과 삶의 질의 관계 - 우울의 매개효과와 조절효과를 중심으로 -. **발달장애연구, 25**(3), 249-271
서정희, 황재원. (2016). 장애인차별금지법 시행 이후 장애인 고용유지 효과 추이: 직접차별과 정당한 편의제공의 종단효과를 중심으로. **장애와 고용, 26**(2), 75-105.
석희정. (2013). 재혼여성노인의 정체성 상실과 재구성: 서사적 생애사 재구성 작업을 통해 본 정체성의 이중구조 탐색. **사회복지정책, 40**(4), 189-217.
신명희. (2017). 현행 재활의료전달체계와 개선방향. **정책현안.** 건강보험심사평가원.
신유리, 김경미, 유동철, 김동기. (2016). 장애인의 나이 들어감(Aging)의 경험에 관한 탐색적 연구. **비판사회정책, 50**, 200-240.
양영자. (2013). 내러티브-생애사 인터뷰 분석의 실제: 재독한인노동이주자 인터뷰를 중심으로. **한국사회복지학, 65**(1), 271-298.
오욱찬. (2015). [장애인차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률]의 고용효과 분석. **한국장애인복지학, 27**, 47-72.
오욱찬. (2016). 장애인차별금지법의 고용효과에 대한 비교연구: 합리적 편의제공 의무의 역할을 중심으로. **사회복지정책, 43**(3), 183-211.
유창민. (2016). 한국복지패널로 본 한국 성인의 건강궤적과 예측요인: 장애인과 비장애인의 집단 내, 집단 간 불평등 정도를 중심으로. **보건사회연구, 36**(1), 440-472.

윤종률. (2017). 노인 건강보장 및 돌봄전략 모색 (지역사회에서 요양시설까지). **한국노년학회 학술대회 논문집**, 62-99.

이계승. (2016). 장애인의 경제활동 변화유형과 예측요인에 관한 연구: 잠재계층 성장분석(LCGA)을 중심으로. **장애와 고용, 26**(3), 31-64.

이규범. (2019). 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관하여. **정책현안**. 건강보험심사평가원.

이동영. (2019). 장애인가구의 본인부담 보건의료비지출의 결정요인 및 소득탄력도 분석. **비판사회정책, 62**, 157-211.

이민경. (2019). 장애인 가족 돌봄부담의 우울과 자살생각의 관계 연구-돌봄지원의 조절매개효과를 중심으로. **한국장애인복지학, 44**, 121-148.

이승윤, 김기태. (2017). 아픈 노동자는 왜 가난해지는가?: 아픈 노동자의 빈곤화과정과 소득보장제의 경험. **한국사회정책, 24**(4), 113-150.

이영미. (2013). 장애노인의 삶의 만족도에 영향을 미치는 요인에 관한 연구: 노령화된 장애인과 노인성 장애인 간 비교를 중심으로. **노인복지연구, 62**, 35-57.

이영찬, 정혜숙. (2005). 온라인 환자공동체와 사회적 자본의 형성 가능성. **한국사회과학연구, 24**(2), 189-212.

이정. (2010). 아토피 질환의 '한국적' 탄생과 부상: 대중적 지식활동의 역할을 중심으로. **과학기술학연구, 10**(1), 107-152.

이지수. (2011). 차별경험과 자기 낙인이 장애인의 삶의 만족도에 미치는 영향. **사회과학연구, 27**(1), 277-299.

이지수. (2014). 장애의 사회적 모델이 가진 의미와 한계: 장애 개념정의와 정체성의 정치를 중심으로. **한국장애인복지학**, 25, 33-54.

이지수, 서정희. (2014). 장애인차별금지법이 장애인 고용유지에 미치는 영향: 직무만족도의 매개효과를 중심으로. **장애와 고용, 24**(2), 67-95.

이진용. (2006). **장애인 의료서비스 필요측정도구 개발 및 적용** (박사학위논

문). 서울대학교 대학원, 서울.
이한나. (2012). **장애인의 건강불평등 연구 - 집중지수 분석을 이용한 비장애인과의 비교** - (박사학위논문). 연세대학교 대학원, 서울.
이희영. (2005). 사회학 방법론으로서의 생애사 재구성: 행위이론의 관점에서 본 이론적 의의와 방법론적 원칙. **한국사회학, 39**(3), 120-148.
장숙랑. (2013). 노년기 건강불평등의 생애과정 접근. Annals of geriatric medicine and research, **17**, 111-117.
전명희. (2016). 탈북 청년의 가족관계경험에 관한 연구:-내러티브-생애사 분석을 중심으로. **한국가족복지학, 51**, 219-250.
전지혜. (2010). 장애차별경험과 장애인의 우울감의 관계 연구: 자아존중감의 매개효과와 사회적 지지의 조절효과를 중심으로. **정신건강과 사회복지, 35**, 51-80.
전지혜, 남지현. (2020). 장애인의 이차장애 발생경험 및 대응에 관한 연구. **융합정보논문지, 10**(4), 151-159.
정우근, 고제훈. (2014). 중증장애인 2배수 산정 제도의 효과 분석. **장애와 고용**, 24(4), 71-95.
정은경. (2017). **아동기에 인공와우 수술을 받은 청각장애 청년의 장애 정체성 형성과정 연구: 생애사 접근을 중심으로** (석사학위논문), 서울대학교 대학원, 서울.
조한진희. (2019). **아파도 미안하지 않습니다 - 어느 페미니스트의 질병 관통기**. 파주: 동녘.
주혜영, 박원희. (2006). 초등학교에서 장애아동 인권문제의 유형화. **특수교육학연구, 41**(2), 297-319.
최복천. (2011). 여성장애인이 겪는 임신· 출산· 양육 어려움에 대한 질적 연구. **지체중복건강장애연구(구 중복·지체부자유아교육), 54**(4), 323-347.
최은희, 임승지, 구여성, 변진옥, 박인태. (2022). 장애인 건강주치의 활성화 방안. **2022 사회복지 공동학술대회 자료집.**

탁순자, 신은경. (2013). WHODAS-Ⅱ 를 활용한 장애인 건강상태 영향요인 분석. **재활복지, 17**(3), 83-117.

통계청. (2010). **사용자를 위한 ICF 활용길잡이**. 통계청.

하경희. (2019). 회복과정에서 정신장애인의 자아 인식에 대한 질적 연구. **한국사회복지질적연구, 13**(1), 61-87.

한국보건사회연구원. (2019). **2019년 한국복지패널 기초분석 보고서**. 한국보건사회연구원.

한국보건사회연구원. (2019). **탈시설 장애인의 지역사회 정착 경로에 관한 연구**. 한국보건사회연구원.

한국보건사회연구원. (2017). **장애인의 건강한 삶 정착을 위한 건강권 증진 방안 연구**. 한국보건사회연구원.

한국보건사회연구원. (2012). **주요 선진국 장애판정제도 현황 및 정책적 시사점 연구**. 한국보건사회연구원

한국장애인고용공단. (2010). 2010 장애인 통계. 한국장애인고용공단.

한국장애인고용공단 고용개발원. (2021). **2021년 장애인경제활동실태조사**. 한국장애인고용개발원.

한국장총. (2021). 장애인 건강권법 시행 4년, 무엇이 바뀌었나?, **월간 한국장총, 411**, 2-14.

홍승아, 이영미. (2009). 장애와 젠더: 여성장애인의 자녀양육 경험과 적응방식. **가족과 문화, 21**(2), 133-160.

황수경. (2004). WHO 의 새로운 국제장애분류 (ICF) 에 대한 이해와 기능적 장애 개념의 필요성. **노동정책연구, 4**(2), 128-149.

2. 국외문헌

Adriaansen, J. J., Ruijs, L. E., van Koppenhagen, C. F., van Asbeck, F. W., Snoek, G. J., van Kuppevelt, D., ... & Post, M. W. (2016). Secondary health conditions and quality of life in persons living with spinal cord injury for at least ten years.

Journal of rehabilitation medicine, 48(10), 853-860.

Adams, M., & Beatty, P. (1998). Consumer-directed personal assistance services: Independent living, community integration and the vocational rehabilitation process. *Journal of Vocational Rehabilitation, 10(2)*, 93-101.

Albrecht, G. L., & Devlieger, P. J. (1999). The disability paradox: high quality of life against all odds. *Social science & medicine, 48(8),* 977-988.

Amundson, R. (1992). Disability, handicap, and the environment. *Journal of social philosophy, 23(1),* 105-119.

Atchley, R. C. (1991). The influence of aging or frailty on perceptions and expressions of the self: Theoretical and methodological issues. In *The concept and measurement of quality of life in the frail elderly* (pp. 207-225). Academic Press.

Aujoulat, I., Marcolongo, R., Bonadiman, L., & Deccache, A. (2008). Reconsidering patient empowerment in chronic illness: a critique of models of self-efficacy and bodily control. *Social science & medicine, 66(5),* 1228-1239.

Battalio, S. L., Jensen, M. P., & Molton, I. R. (2019). Secondary health conditions and social role satisfaction in adults with long-term physical disability. *Health Psychology, 38(5),* 445.

Ben-Shlomo, Y., & Kuh, D. (2002). A life course approach to chronic disease epidemiology: conceptual models, empirical challenges and interdisciplinary perspectives. *International Journal of Epidemiology. 31(2),* 285-293.

Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design*. Massachusetts: Harvard University Press.

Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of*

health & illness, 4(2), 167-182.

Bury, M. (2001). Illness narratives: fact or fiction?. *Sociology of health & illness,* 23(3), 263-285.

Callaway, L., Barclay, L., McDonald, R., Farnworth, L., & Casey, J. (2015). Secondary health conditions experienced by people with spinal cord injury within community living: Implications for a N ational D isability I nsurance S cheme. *Australian Occupational Therapy Journal, 62(4),* 246-254.

Campbell, M. L., Sheets, D., & Strong, P. S. (1999). Secondary health conditions among middle-aged individuals with chronic physical disabilities: Implications for unmet needs for services. *Assistive Technology, 11(2),* 105-122.

Chan, L., Shumway-Cook, A., Yorkston, K. M., Ciol, M. A., Dudgeon, B. J., & Hoffman, J. M. (2005). Design and validation of a methodology using the International Classification of Diseases, 9th Revision, to identify secondary conditions in people with disabilities. *Archives of physical medicine and rehabilitation, 86(5),* 1065-1069.

Chevarley, F. M., Thierry, J. M., Gill, C. J., Ryerson, A. B., & Nosek, M. A. (2006). Health, preventive health care, and health care access among women with disabilities in the 1994-1995 National Health Interview Survey, Supplement on Disability. *Women's Health Issues, 16(6),* 297-312.

Chien, H. J., Wu, C. H., & Chang, K. H. (2017). Secondary health conditions in people with different types of disabilities. *Journal of the Formosan Medical Association, 116(10),* 733-735.

Coyle, C. P., Santiago, M. C., Shank, J. W., Ma, G. X., & Boyd, R. (2000). Secondary conditions and women with physical

disabilities: a descriptive study. *Archives of physical medicine and rehabilitation, 81(10),* 1380-1387.

Crooks, V. A., Chouinard, V., & Wilton, R. D. (2008). Understanding, embracing, rejecting: Women's negotiations of disability constructions and categorizations after becoming chronically ill. *Social Science & Medicine, 67(11),* 1837-1846.

Crow, L. (1996). Including all of our lives: Renewing the social model of disaiblity. In Colin Barnes & Geof Mercer (eds.), *Exploring the Divide* (pp. 55-72), Leeds: The Disability Press.

Darling, R. B. (2013). *Disability and identity: Negotiating self in a changing society*. Colorado: Lynne Rienner Publishers.

Dhar, N. (2013). Spiritual health, the fourth dimension: a public health perspective. *WHO South-East Asia Journal of Public Health*, 2(1): 3-5.

Dudgeon, B. J., Gerrard, B. C., Jensen, M. P., Rhodes, L. A., & Tyler, E. J. (2002). Physical disability and the experience of chronic pain. *Archives of physical medicine and rehabilitation, 83(2),* 229-235.

Elder, G. H. (1994). Time, human agency, and social change: Perspectives on the life course. *Social psychology quarterly, 4-15.*

Elder, G. H. (1974). *Children of the great depression.* Oxfordshire: Routledge.

Elder, G. H., Johnson, M. K., & Crosnoe, R. (2003). The emergence and development of life course theory. In *Handbook of the life course* (pp. 3-19). Springer, Boston, MA.

Forber-Pratt, A. J., & Zape, M. P. (2017). Disability identity development model: Voices from the ADA-generation.

Disability and Health Journal, 10(2), 350-355.

Forman-Hoffman, V. L., Ault, K. L., Anderson, W. L., Weiner, J. M., Stevens, A., Campbell, V. A., & Armour, B. S. (2015). Disability status, mortality, and leading causes of death in the United States community population. *Medical care, 53(4),* 346.

Gabbe, B. J., & Nunn, A. (2016). Profile and costs of secondary conditions resulting in emergency department presentations and readmission to hospital following traumatic spinal cord injury. *Injury, 47(8),* 1847-1855.

Gecas, V. (2003). Self-agency and the life course. In *Handbook of the life course* (pp. 369-388). MA, Boston: Springer.

Gerveld J., & Dykstra P. A. (1993). Life transitions and the network of personal relationships: Theoretical and methodological issues. *Advances in Personal Relationships, 4*, 195-227.

Gignac, M. A., Cott, C., & Badley, E. M. (2000). Adaptation to chronic illness and disability and its relationship to perceptions of independence and dependence. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences, 55(6),* P362-P372.

Gjesdal, S., Mæland, J. G., Svedberg, P., Hagberg, J., & Alexanderson, K. (2008). Role of diagnoses and socioeconomic status in mortality among disability pensioners in Norway—a population-based cohort study. *Scandinavian journal of work, environment & health,* 479-482.

Grassman, E. J., & Whitaker, A. (2013). Ageing with disability: An introduction. In *Ageing with Disability: a lifecourse perspective* (pp. 1-16). Bristol: Policy Press.

Goode, J. (2007). 'Managing'disability: Early experiences of university

students with disabilities. *Disability & Society, 22(1)*, 35-48.

Guba, E. G. (1981). Criteria for assessing the trustworthiness of naturalistic inquiries. *Ectj, 29(2),* 75-91.

Guilcher, S. J., Casciaro, T., Lemieux-Charles, L., Craven, C., McColl, M. A., & Jaglal, S. B. (2012). Social networks and secondary health conditions: the critical secondary team for individuals with spinal cord injury. *The journal of spinal cord medicine, 35(5),* 330-342.

Guilcher, S. J., Craven, B. C., Lemieux-Charles, L., Casciaro, T., McColl, M. A., & Jaglal, S. B. (2013). Secondary health conditions and spinal cord injury: an uphill battle in the journey of care. *Disability and rehabilitation, 35(11),* 894-906.

Harrison, T. C. (2004). *The Meaning of Aging for Women with Childhood Onset Disabilities,* Doctoral Dissertation. The University of Texas at Austin.

Harrison, T. C., & Kahn, D. L. (2004). Disability rites: The cultural shift following impairment. *Family and Community Health, 27(1),* 86-93.

Harrison, T. C., & Stuifbergen, A. (2005). A hermeneutic phenomenological analysis of aging with a childhood onset disability. *Health Care for Women International, 26(8),* 731-747.

Harrison, T. C., Umberson, D., Lin, L. C., & Cheng, H. R. (2010). Timing of impairment and health-promoting lifestyles in women with disabilities. *Qualitative health research, 20(6),* 816-829.

Healthy People 2010 (Group), Department of Health, Human Services, Washington, DC., & United States Government Printing

Office. (2000). *Healthy people 2010: Understanding and improving health*. US Department of Health and Human Services.

Holme, L. (2011). Disability, identity and ageing. In *Ageing with Disability : A lifecourse perspective* (pp. 35-54). Bristol: Policy Press.

Iarskia-Smirnova, E. (2001). Social change and self-empowerment: stories of disabled people in Russia. In *Disability and the Life course Global Perspectives* (pp. 101-112). Cambridge: Cambridge University Press.

Ipsen, C. (2006). Health, secondary conditions, and employment outcomes for adults with disabilities. *Journal of Disability Policy Studies, 17(2),* 77-87.

Ipsen, C., Seekins, T., & Arnold, N. (2011). A prospective study to examine the influence of secondary health conditions on vocational rehabilitation client employment outcomes. *Disability and Health Journal, 4(1),* 28-38.

Iwakuma, M. (2001). Ageing with disability in Japan. In *Disability and the Life course Global Perspectives* (pp. 219-230). Cambridge: Cambridge University Press.

Jaser, S. S., & Grey, M. (2010). A pilot study of observed parenting and adjustment in adolescents with type 1 diabetes and their mothers. *Journal of pediatric psychology, 35(7)*, 738-747.

Jensen, M. P., Molton, I. R., Groah, S. L., Campbell, M. L., Charlifue, S., Chiodo, A., ... & Tate, D. (2012). Secondary health conditions in individuals aging with SCI: terminology, concepts and analytic approaches. *Spinal cord, 50(5),* 373-378.

Jensen, M. P., Smith, A. E., Bombardier, C. H., Yorkston, K. M.,

Miró, J., & Molton, I. R. (2014). Social support, depression, and physical disability: age and diagnostic group effects. *Disability and health journal, 7(2),* 164-172.

Karlsson, N. E., Carstensen, J. M., Gjesdal, S., & Alexanderson, K. A. (2007). Mortality in relation to disability pension: findings from a 12-year prospective population-based cohort study in Sweden. *Scandinavian journal of public health, 35(4),* 341-347.

Keller, R, M., & Galgay, C, E. (2010). Microaggressive Experiences of People with Disabilities. In *Microaggressions and Marginality: Manifestation, Dynamics, and Impact* (pp. 241-268). New Jersey: John Wiley & Sons, Inc.

Khoury, A. J., Hall, A., Andresen, E., Zhang, J., Ward, R., & Jarjoura, C. (2013). The association between chronic disease and physical disability among female Medicaid beneficiaries 18-64 years of age. *Disability and Health Journal, 6(2),* 141-148.

Kinne, S., Patrick, D. L., & Doyle, D. L. (2004). Prevalence of secondary conditions among people with disabilities. *American journal of public health, 94(3),* 443-445.

Koritsas, S., & Iacono, T. (2011). Secondary conditions in people with developmental disability. *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities, 116(1),* 36-47.

Krnjacki, L., Priest, N., Aitken, Z., Emerson, E., Llewellyn, G., King, T., & Kavanagh, A. (2018). Disability-based discrimination and health: findings from an Australian-based population study. *Australian and New Zealand Journal of Public Health, 42(2)*, 172-174.

Krohne, H. W. (1993). Vigilance and cognitive avoidance as concepts in

coping research. In H. W. Krohne (Ed.), *Attention and avoidance: Strategies in coping with aversiveness* (pp. 19-50). Hogrefe & Huber Publishers.

Larson, J. S. (1996). The World Health Organization's definition of health: Social versus spiritual health. *Social indicators research, 38(2)*, 181-192.

Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer publishing company.

Lieblich, A., Truval-Mashiach, R. & Zilber, T. (1998). *Narrative research: Reading, analysis and interpretation*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

Livneh, H. (2001). Psychosocial adaptation to chronic illness and disability: A conceptual framework. *Rehabilitation Counseling Bulletin, 44(3),* 151-160.

Livneh, H., & Antonak, R. F. (2005). Psychosocial adaptation to chronic illness and disability: A primer for counselors. *Journal of Counseling & Development, 83(1),* 12-20.

Livneh, H., & Martz, E. (2014). Coping strategies and resources as predictors of psychosocial adaptation among people with spinal cord injury. *Rehabilitation psychology, 59(3),* 329.

Mandelbaum, D. G. (1973). The study of life history: Gandhi, *Current Anthropology, 14,* 177-207.

Mandleco, B. L. (2000). An organizational framework for conceptualizing resilience in children. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing, 13(3)*, 99-112.

Marge, M. (1988). Health promotion for persons with disabilities: Moving beyond rehabilitation. *American Journal of Health Promotion, 2(4),* 29-44.

Marge, M. (2008). Secondary conditions revisited: examining the

expansion of the original concept and definition. *Disability and Health Journal, 1(2),* 67-70.

Martin, M. T., Miller-Johnson, S., Kitzmann, K. M., & Emery, R. E. (1998). Parent-child relationships and insulin-dependent diabetes mellitus: Observational ratings of clinically relevant dimensions. *Journal of Family Psychology, 12(1)*, 102-111.

Mayer, K. U. (2009). New directions in life course research. *Annual review of sociology, 35,* 413-433.

Mithen, J., Aitken, Z., Ziersch, A., & Kavanagh, A. M. (2015). Inequalities in social capital and health between people with and without disabilities. *Social Science & Medicine, 126,* 26-35.

Molton, I. R., Terrill, A. L., Smith, A. E., Yorkston, K. M., Alschuler, K. N., Ehde, D. M., & Jensen, M. P. (2014). Modeling secondary health conditions in adults aging with physical disability. *Journal of aging and health, 26(3),* 335-359.

Moos, R. H., & Holahan, C. J. (2007). Adaptive tasks and methods of coping with illness and disability. In *Coping with chronic illness and disability* (pp. 107-126). MA, Boston: Springer.

Moreau, S. (2010). What is discrimination?. *Philosophy & Public Affairs, 38(2)*, 143-179.

Mudrick, N. R., & Schwartz, M. A. (2010). Health care under the ADA: a vision or a mirage?. *Disability and health journal, 3(4),* 233-239.

Okoro, C. A., Hollis, N. D., Cyrus, A. C., & Griffin-Blake, S. (2018). Prevalence of disabilities and health care access by disability status and type among adults—United States, 2016. *Morbidity and Mortality Weekly Report, 67(32),* 882.

Park, J. M., Oh, U., Roh, B. R., & Moon, Y. (2017). Disparities in

mortality by disability: an 11-year follow-up study of 1 million individuals. *International journal of public health, 62(9),* 989-996.

Peacock, G., Iezzoni, L. I., & Harkin, T. R. (2015). Health care for Americans with disabilities—25 years after the ADA. *The New England journal of medicine, 373(10),* 892-893.

Pearlin, L. I., Schieman, S., Fazio, E. M., & Meersman, S. C. (2005). Stress, health, and the life course: Some conceptual perspectives. *Journal of health and Social Behavior, 46(2)*, 205-219.

Piatt, J. A., Nagata, S., Zahl, M., Li, J., & Rosenbluth, J. P. (2016). Problematic secondary health conditions among adults with spinal cord injury and its impact on social participation and daily life. *The journal of spinal cord medicine, 39(6)*, 693-698.

Pope, A. M., & Tarlov, A. R. (1991). *Disability in America: Toward a National Agenda for Prevention.* Washington, DC: The National Academies Press.

Rasch, E. K., Magder, L., Hochberg, M. C., Magaziner, J., & Altman, B. M. (2008). Health of community-dwelling adults with mobility limitations in the United States: Incidence of secondary health conditions. Part II. *Archives of physical medicine and rehabilitation, 89(2),* 219-230.

Reichard, A., Nary, D., & Simpson, J. (2014). Research contributions and implications. *Disability and health journal, 7(1),* 6-12.

Rimmer, J. H., Chen, M. D., & Hsieh, K. (2011). A conceptual model for identifying, preventing, and managing secondary conditions in people with disabilities. *Physical Therapy, 91(12),* 1728-1739.

Rimmer, J. H., Yamaki, K., Lowry, B. D., Wang, E., & Vogel, L. C. (2010). Obesity and obesity-related secondary conditions in adolescents with intellectual/developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 54(9),* 787-794.

Ritchie, J., Lewis, J., & Elam, G. (2003). Designing and selecting samples. In *A guide for social science students and researchers* (pp. 77-109). London: Sage.

Rogowska, A. M., Zmaczyńska-Witek, B., Mazurkiewicz, M., & Kardasz, Z. (2020). The mediating effect of self-efficacy on the relationship between health locus of control and life satisfaction: A moderator role of movement disability. *Disability and health journal, 13(4),* 100923.

Rosenthal, G. (2004). Biological research. In D. Silverman (Eds.), *Qualitative Research Practice* (pp. 48-64). London: Sage.

Rosqvist, B. H., Katsui, H., & McLaughlin, J. (2017). (Dis) abling practices and theories?: exploring chronic illness in disability studies. *Scandinavian Journal of Disability Research, 19(1),* 1-6.

Schulz, P. J., & Nakamoto, K. (2013). Health literacy and patient empowerment in health communication: the importance of separating conjoined twins. *Patient education and counseling, 90(1)*, 4-11.

Shakespeare, T. (2013). **장애학의 쟁점 - 영국 사회모델의 의미와 한계** (이지수 옮김). 서울: 학지사. (원서출판: 2006).

Solomon, A. (2015). **부모와 다른 아이들 1 - 열두 가지 사랑** (고기탁 옮김). 서울: 열린책들. (원서출판: 2012).

Sprangers, M. A., & Schwartz, C. E. (1999). Integrating response shift into health-related quality of life research: a theoretical model. *Social science & medicine, 48(11)*, 1507-1515.

Terrill, A. L., Ehde, D. M., Jensen, M. P., & Molton, I. R. (2013). Resilience As A Mediator Between Secondary Conditions And Quality Of Life In Persons Aging With Disability. In *Annals Of Behavioral Medicine* (pp. S254-S254). New York: Springer.

Thomas, C. (1999). *Female forms: Experiencing and understanding disability.* London: McGraw-Hill Education.

Thomas, C. (2010). Medical sociology and disability theory. In *New directions in the sociology of chronic and disabling conditions* (pp. 37-56). London: Palgrave Macmillan.

Tighe, C. A. (2001). 'Working at Disability': A qualitative study of the meaning of health and disability for women with physical impairments. *Disability & Society, 16(4),* 511-529.

Titterton, M. (2005). *Risk and Risk Taking in Health and Social Welfare.* London: Jessica Kingsley Publishers.

Turk, M. A. (2006). Secondary Conditions and Disability. In *Workshop on Disability in America : A New Look* (pp 185-193). Washington D.C.: The National Academies Press.

Wagner, R., Linroth, R., Gangl, C., Mitchell, N., Hall, M., Cady, R., & Christenson, M. (2015). Perception of secondary conditions in adults with spina bifida and impact on daily life. *Disability and health journal, 8(4),* 492-498.

Watkins, N, L., LaBarrie, T, L., and Appio, L, M. (2010). Black Undergraduates' Experiences with Perceived Racial Microaggressions in Predominately White Colleges and Universities. In *Microaggressions and Marginality: Manifestation, Dynamics, and Impact* (pp. 25-58). New Jersey: John Wiley & Sons, Inc.

Wendell, S. (2013). **거부당한 몸 - 장애와 질병에 대한 여성주의 철학**

(강진영, 김은정, 황지성 옮김). 서울: 그린비. (원서출판: 1996)
WHO. (1980). *ICIDH: International Classification of Impairment, Disabilities, Handicaps*. Geneva: WHO.
WHO. (2001). *ICF: International Classfication of functioning, disability and health.* Geneva: WHO.
WHO. (2011). *World report on disability 2011.* Geneva: WHO.
Wilber, N., Mitra, M., Walker, D. K., & Allen, D. (2002). Disability as a public health issue: findings and reflections from the Massachusetts survey of secondary conditions. *The Milbank Quarterly, 80(2),* 393-421.
Wrzesniewski, A., McCauley, C., Rozin, P., & Schwartz, B. (1997). Jobs, careers, and callings: People's relations to their work. *Journal of research in personality, 31(1)*, 21-33.
Yee, S., & Breslin, M. L. (2010). Achieving accessible health care for people with disabilities: why the ADA is only part of the solution. *Disability and Health Journal, 3(4),* 253-261.

杉野昭博. (2010). 장애학 - 이론 형성과 과정 (정희경 옮김). 서울: 한국장애인단체총연합회. (원서출판: 2007)

3. 신문기사

비마이너. (2022). “척수성근위축증 대책위, 원장 면담 요구하며 심평원 점거”. 2022.02.07. https://www.beminor.com/news/articleView.html?idxno=22753/.
비마이너. (2022). “헌법불합치에도 남양주시 “65세 미만 장기요양 수급자에게 활동지원 못 준다””. 2022.10.07. https://www.beminor.com/news/articleView.html?idxno=24030

/.
비마이너. (2021). “장애수당 건드리자 시설범죄 줄줄이”. 2021.7.6. https://www.beminor.com/news/articleView.html?idxno=21611
비마이너. (2020). “헌재 ‘65세 미만 노인성 질병 장애인, 활동지원 못 쓰는 것은 헌법 위배’”. 2020.12.23. https://www.beminor.com/news/articleView.html?idxno=20503/.
비마이너. (2010). “장애인장기요양제, 활동보조 확대 방식으로”. 2010.6.8. http://www.beminor.com/news/articleView.html?idxno=276/
연합뉴스. (2022). “[이슈 In] '고용 사각지대' 중증장애인, 그들도 일할 권리가 있다”. 2022.9.12. https://www.yna.co.kr/view/AKR20220906162200501/.
헬스경향. (2021). “자가도뇨의 끈, 절대 놓지 마세요”. 2021.08.05. http://www.snuh.org/health/nMedInfo/nView.do?category=DIS&medid=AA000789/

4. 웹문서

국가인권위원회 보도자료. 시각장애인에 진료기록부 발급 시 점자자료 등 편의 제공해야. https://www.humanrights.go.kr/site/program/board/basicboard/view?&boardtypeid=24&currentpage=187&menuid=001004002001&pagesize=10&boardid=601714/.
국립재활원. 욕창에 관한 모든 것. http://www.nrc.go.kr/portal/board/boardView.do;jsessionid=qW7D9hnNrPpWyjniGffTuamQmYadWEePTbG9N67sgJASn0nv7EsHoApxtYnU4RBt.mohwwas1_servlet_engine30?no=15942&board_id=NRC_NOTICE_BOARD&bn=qnaView&part_no=4&fno=40&menu_cd=09_01_00_05&pageIndex=1/

권정현. 아픈 근로자를 위한 새로운 안전망 설계. https://www.kdi.re.kr/research/focusView?pub_no=17593/

보건복지부. 내년부터 장기요양 서비스를 이용하는 노인성 질환 65세 미만 장애인도 활동지원서비스를 신청할 수 있습니다. http://www.mohw.go.kr/react/al/sal0301vw.jsp?PAR_MENU_ID=04&MENU_ID=0403&page=1&CONT_SEQ=371619/

보건복지부. 중증장애아동을 위한 돌봄서비스 지원시간 확대한다!. http://www.mohw.go.kr/react/al/sal0301vw.jsp?PAR_MENU_ID=04&MENU_ID=0403&page=5&CONT_SEQ=372107/

분당 서울대학교 병원 청각재활센터. 인공와우 수술. https://www.snubh.org/dh/main/index.do?DP_CD=NCD9&MENU_ID=005004010/.

서울대학교 병원 건강정보. 압박골절(compression fracture). http://www.snuh.org/health/nMedInfo/nView.do?category=DIS&medid=AA000789/.

서울아산병원 질환백과. 골형성부전증(Osteogenesis imperfecta). https://www.amc.seoul.kr/asan/healthinfo/disease/diseaseDetail.do?contentId=32399/.

서울아산병원 질환백과. 척수근육위축(Spinal muscular atrophy ; SMA). https://www.amc.seoul.kr/asan/depts/amcmg/K/bbsDetail.do?menuId=3804&contentId=247255/.

Centers for Disease Control and Prevention Chronic Disease Prevention and Health Promotion, http://www.cdc.gov/chronicdisease/.

OECD. Patient-Reported Indicator Surveys (PaRIS). https://www.oecd.org/health/paris/.

US Department of Health and Human Services. Disability and health, https://www.cdc.gov/ncbddd/disabilityandhealth/relatedconditions.html.

World Health Organization. Regional Office for South-East Asia. Spiritual aspects of health. WHO Regional Office for South-East Asia. https://apps.who.int/iris/handle/10665/127378.

Abstract

A Biographical Study on Secondary Health Conditions of People with Disabilities

Mun Yeongmin
Department of Social Welfare
The Graduate School
Seoul National University

This study aimed to examine the secondary health conditions of people with disabilities. The secondary health condition was defined as the health condition that appears at a certain period after the occurrence of a disability. In addition, it was defined as a condition that is preventable through specific medical and social interventions for people with disabilities. Previous studies have not paid attention to the association of disability experience with changes in chronological and historical times in acquiring and coping with secondary health conditions. This study supplemented for its limitations by applying the life course perspective. Through this approach, this study examined the points where the institutional context of Korean society intersects with the health experience of people with disabilities. In addition, it closely examined how the expansion of the system was accumulated in the life course as a resource to support people with disabilities in taking care of their health and its long-term and cumulative influence on life

history. In this study, this topic was explored from an eco-systemic perspective.

This study applied a biographical-narrative methodology that distinguishes "a life as told" and "a life as experienced" and identified the reality of life through the difference. This study conducted life history interviews with 20 people with disabilities who were 30 to 55 years of age and had secondary health conditions. Among these participants, 10 participants who were skilled in composing illness narratives and clearly showed the intersection of life history and institutional changes were reelected. In addition, systematic, relational, and institutional social factors that influence secondary health condition acquisition and coping were analyzed. The results are as follow:

First, what is the secondary health condition experience reconstructed through the illness narrative of people with disabilities? The participants composed their life histories of disability and health with various topics such as disability discrimination, social exclusion, adaptation to disability, and relationships with parents. In addition, they showed different biographical meanings to their life stories. The participants were influenced not only by the micro-system but also by macro-system changes in laws and institutions. In particular, changes in various areas such as movement, labor, care, and the rights of people with disabilities since the 2000s have influenced their lives and health.

Second, what are the systematic, relational, and institutional social factors that influence the acquisition of and coping with secondary health condition in people with disabilities? As a result of examining systematic social factors, this study found that people with disabilities face environmental barriers within the ecological system they belong to, such as schools, labor markets, hospitals, and communities. Physical barriers in hospitals, inadequate awareness by medical staff, and the absence of sports facilities have become direct barriers to the treatment and prevention of secondary health conditions of people with

disabilities. In addition, barriers experienced in the previous period, such as the absence of reasonable accommodations in schools and labor markets, have indirectly led to the deterioration of their health in the long term. These barriers not only made it difficult to care for those with secondary health conditions directly but also caused people with disabilities to have a negative attitude. As schools and the labor market did not provide them with services and support, they developed a coping strategy to overcome difficulties by themselves. This embodied attitude also led to an attitude to endure and overcome difficulties alone rather than ask for support, which led to ill health.

Moreover, as a result of examining the relational factors, this study confirmed the influences of family and disability networks. Families not only played a direct role in raising children with disabilities and taking care of their health but also became the basis for accumulating health behaviors that continued into adulthood. Children who received stable care in the family grew up with the power to control and organize their lives well. However, because stable care is fragile, it created an attitude that made health care difficult in adulthood when negative experiences were accumulated due to unstable care. However, through new relationships such as disability networks, the negative health attitudes embodied from childhood changed. They acquired health information, knowledge, and wisdom to live with less body consumption through disability networks. It also enabled them to recognize a new attitude that the barriers in life are not due to their own problems but to social constraints. They developed a sense of ownership of their own lives based on the "social model of disability" and changed into agents of health care.

Finally, the influence of institutional factors, especially disability laws and institutional changes since the 2000s, was confirmed. In turn, people with disabilities were influenced by legislation in various areas such as labor, care, movement, and rights, as well as health. The

expansion of disability laws and institutions has provided more options and freedom to the lives of people with disabilities, allowing them to combine potential resources to cope with life difficulties, including secondary health conditions. However, recovering their lives after a secondary health condition was not possible with one law or service enactment alone. As series of laws and institutions have been reorganized, the resources to guarantee freedom in various areas have increased. As a result, people with disabilities now have a safety net to maintain and live their daily lives and urge for change if their rights are violated.

This study shows that just as disability is constructed in the interaction between impairment and the environment, secondary health conditions are also constructed in interactions with the environment surrounding the disability. Although disabilities are permanent for some people, secondary health conditions can be defined as "preventable" because an environment without barriers can be constructed through social effort.

On the basis of the results of this study, directions for future research and implications for practices and policies were discussed. First, this study suggests that multidimensional social efforts must be made to promote the health of people with disabilities and to improve the family doctor system that caters to them, which closely observes health and recommends timely treatment. Second, organizing a health support system for each life cycle was also suggested. An external support system is needed to stably share the care of children with disabilities, and reasonable accommodation in the workplace is required to enable adults with disabilities to care for their health while at work. Third, a welfare system should be constructed that comprehensively considers disability and health conditions and integrally supports needs and personal outcomes. Specifically, the improvement of personal assistance system for people with disabilities was suggested to reflect their medical and social needs. Finally, various opportunities to empower for people

with disabilities into the health agency should be provided in society.

keywords : health of people with disabilities, secondary health condition, lifecourse perspective, eco-systemic perspective, biographical research, illness narrative
Student Number : 2018-34500