

척수장애 청년의 의료사회복지사와 함께하는 사회복귀 경험에 대한 내러티브 탐구*

이준우

(강남대학교 사회복지학부 교수, 주저자)

김정석

(동국대학교-서울 사회학과 교수, 교신저자)

김동민

(국립재활원 사회복지지원과 주무관)

[요 약]

본 연구의 목적은 척수장애 청년이 의료사회복지사와 함께하는 병원 기반 사회복지 과정에서의 경험을 살펴보고 그 경험의 의미를 이해하는 데에 있다. 이에 연구 참여자의 경험을 시간성, 상호작용, 상황의 3차원적 내러티브 탐구 공간 안에서 살펴보았다. 연구방법은 Clandinin과 Connelly가 제시한 내러티브 탐구방법 절차를 따라 수행하였으며, 연구대상은 최근 1~2년 사이에 사회복지기를 경험한 20대 남녀 척수장애 청년 각 1명으로 이들 모두는 자발적으로 심층면담에 참여하였다. 연구 결과 척수장애 청년들은 사회복지 경험을 '쉽지 않지만 장애를 수용하고 일상으로 나아가는 과정'으로 인식하고 있었다. 연구 참여자들이 도출한 척수장애 청년의 의료사회복지사와 함께하는 사회복지의 의미는 '일상을 회복할 수 있는 그림 그리기', '휠체어를 타고 운동할 수 있음을 발견', '주거와 이동 편의의 중요성 인식', '끝이 아닌 시작'으로 해석하였다. 마지막으로 본 연구 결과를 토대로 사회로 복귀한 척수장애인이 일상에서 존엄한 자립을 지속적으로 실현할 수 있도록 실제적인 지원방안을 제언하였다.

주제어 : 척수장애 청년, 사회복지, 의료사회복지사, 내러티브 탐구

* 이 논문은 2019년 대한민국 교육부와 한국연구재단의 지원을 받아 수행된 연구임(NRF-2019S1A5C2A03081040).

I. 서론

척수장애는 질병이나 사고로 인해 척수가 손상되어 갑작스럽고 영구적인 신체적 장애를 갖게 되며 대부분의 척수장애는 발생 시기가 청·장년층에서 가장 많이 나타나기 때문에 심리적 부적응의 위험을 증가시킬 수 있다(변용찬 외, 2006). 복합적이고 다면적인 요인들로 인해 비장애인보다 삶의 질과 만족도가 낮다고 알려져 왔으며, 사회참여와 복귀에도 큰 어려움을 겪고 있다(Dijkers, 1997; Gorzkowski, Kelly, Klaas, & Vogel, 2010; 이지현·강보라, 2021).

국내 척수장애와 관련한 공신력 있는 통계가 부족한 상황에서 사단법인 한국척수장애인협회에서 2007년 전국 척수장애인을 대상으로 '척수장애인 욕구·실태조사'를 실시한 결과 척수손상 발생 시기는 20대가 36.5%로 가장 많았고, 30대가 29.1%, 40대가 14.3% 순으로 나타났으며, 척수손상 직후 어려움으로는 신체적 어려움, 사회적 어려움, 가족적 어려움 순으로 조사되었다(한국척수장애인협회, 2007). 한편, 2021년 조사에서는 응답자의 71.5%가 40세 이상 64세 이하로 가장 많았고, 18세 이상 40세 미만이 17.2%로 뒤를 이었다. 척수장애 발생 시기는 조사 시점인 2021년을 기준으로 평균 18.7년이 경과된 것(한국척수장애인협회, 2021)으로 조사되어 2007년 조사 결과와 비교해 청년기에 해당하는 20대와 30대에 장애 발생이 여전히 높음을 알 수 있다. 생애주기에서 20대와 30대는 사회활동이 가장 활발한 시기로 학업이나 직장생활을 자유롭게 누리던 상태에서 중도에 장애를 갖게 되며 이에 척수장애인을 대상으로 개입하는 의료사회복지사의 주된 업무는 궁극적으로 그들의 사회복귀에 집중된다(보건복지부, 2021). 따라서 의료사회복지사는 개인적 삶의 공간에서 척수장애인이 실제로 어떤 일상을 보내는지를 구체적으로 이해할 필요가 있다. 그래야만 의료사회복지사는 입원중에 있는 척수장애인과 보호자 및 가족 모두를 고려하면서도 결국은 당사자인 척수장애인의 입장에서 사회복귀 프로그램을 계획하고 실행하며 평가를 수행할 수 있다.

척수장애인은 일정 기간이 지나면 병원에서 집으로 돌아가야 한다. 본인이 판단하기에 병원을 떠날 때가 아니라 해도 다른 재활병원으로 전원하거나 최종적으로는 집으로 가야 한다. 문제는 척수장애인의 입장에서는 이러한 전원이나 퇴원에

대해서 수궁이 쉽지 않다는 데 있다. 이는 계속된 치료를 통해 손상이 회복되고 더 좋아질 수 있다고 기대하는 심리적 요인 때문이다(Sabharwal, 2013). 척수장애인은 산재나 사고 등으로 인한 후천적인 요인으로 장애가 발생하는 경우가 많기 때문에 보상을 통해 치료와 재활을 최대한 지속하려는 경향이 크다. 그 결과 장애를 수용하기보다는 완치를 기대하고 이를 뒷받침하는 적절한 보상을 요구하게 된다. 가능한 한 병원 생활을 최대한 연장하려는 욕구가 크다(이광원 외, 2016; 김연주 외, 2018; 최동규·정연수, 2018; 류경돈, 2022; 최현, 2020). 그러나 의료진은 일정 기간이 지나면 집으로 복귀해야 한다고 생각한다. 여기에서 의료진과 척수장애인 간의 인식 차가 벌어지게 된다.

척수장애인의 사회복지기는 단지 신체적인 기능을 회복하는 접근뿐만 아니라 심리적이며 사회적인 어려움을 회복하고 본인의 잔존기능을 최대한 살려 장애 이전 수준으로 사회에 참여함으로써 장애로 인해 변화된 삶에 적응하는 것이라 할 수 있다(송희영, 2002; 김윤 외, 2009). 그런데 척수장애인들, 특히 20~30대 척수장애 청년이 병원이 아닌 일상적인 삶의 터전으로 복귀하는 과정은 쉽지 않다. 척수장애 초기에는 재활훈련과 함께 자신의 생활을 과거 일상에 가깝도록 맞춰보려고 노력한다. 하지만 의도한 만큼 노력 대비 효과가 나지 않는 현실로 인해 절망하거나 좌절하는 경우가 빈번하다. 특히 장애 초기에 자신의 장애를 어느 정도 수용하게 될 때 이후 진행되는 일상으로의 복귀과정은 비교적 순조롭게 되지만 그렇지 못할 시에는 많은 어려움을 부가적으로 떠안게 된다(이범석, 2010; Richardson et al., 2015; Van et al., 2015).

따라서 의료사회복지사에게 주어진 척수장애 청년의 사회복지 실현은 척수장애인을 대상으로 하는 의료재활 시스템에서 마지막을 장식하는 가장 핵심적인 과업이 된다. 그런데 사회복지실천이 서비스이용당사자의 권리와 욕구에 기반한 전문적인 서비스개입활동(이준우, 2021)이라고 한다면 사회복지실천의 방향은 당연히 당사자의 목소리에 귀 기울여야 한다. 의료사회복지사는 척수장애 청년이 병원에서 집으로 가야 할 때, 실제로 가게 되었을 때, 당사자의 이야기를 충분히 들어야 한다. 그렇게 해서 들은 이야기들이 사회복지를 향한 실질적인 사회복지실천에 충실하게 반영되어야 한다. 당연히 의료사회복지사는 당사자의 입장에서 사회복지에 대한 근원적인 성찰을 해야 할 필요가 있다. 병원을 비롯한 거대 의료재활복지서

비스 체계의 입장만이 아닌 척수장애를 갖고 있는 바로 그들 당사자의 관점까지 중요시하고 반영함으로써 조화로운 접점을 형성해야 할 필요가 있다. 여기에서 의료사회복지사의 실천개입 활동은 당사자와 서비스 공급체계 간의 중재와 상호 소통의 매개 역할도 포함된다.

그런 맥락에서 본 연구는 의료사회복지사가 척수장애인의 사회복지를 지원하는 과정에서 척수장애 청년 당사자가 경험하여 인식하고 있는 사회복지의 의미를 파악하는 데에 주목한다. 이에 본 연구에서는 척수장애 청년 당사자가 의료사회복지사에 의해 진행되는 사회복지 지원서비스 과정에서 실제적으로 어떤 경험을 하는지 탐구하고자 한다. 이는 기존 공급자 관점에서의 척수장애인의 사회복지 개념을 당사자 중심 시각으로의 전환을 도모하는 사회복지에 대한 본질적 재개념화와 그에 따른 사회복지 서비스 내용의 재구조화를 위한 기초 작업이라 할 수 있다. 특히 본 연구는 29년 동안 재활병원의 의료사회복지사로서 일해 온 현장 연구자 1인과 연구 참여자들과의 상호작용 가운데서 표출된 당사자들의 사회복지에 관한 이야기들을 2명의 전문 연구자들¹⁾과의 협업을 통해 최대한 객관적이면서도 분석적인 차원에서 탐구하여 도출한 내러티브 결과물이다. 이렇게 본 연구에서는 소수 참여자의 삶의 체험적 경험을 심층적으로 이해하는 데에 효과적인 내러티브 탐구 방법론을 사용하였다.

특히 모든 연령대 중에서도 사회활동 준비를 위한 개입이 가장 많이 요구되고 있는 척수장애 청년들을 대상으로 의료사회복지사와 함께하는 병원 기반 사회복지 과정에서의 경험을 살펴보고 그 경험의 의미를 이해하는 데에 본 연구의 목적이 있다. 아울러 척수장애 청년의 사회복지 '현실'과 '이상'의 간격에 관한 내러티브를 파악하고자 한다. 한편 연구 참여자의 삶의 이야기를 깊고도 넓게 총체적으로 이해하는 데에 초점을 모으는 내러티브 탐구 방법에서는 '연구 문제'보다는 '연구 퍼즐'이라는 용어를 사용한다. 이에 본 연구의 목적을 달성하기 위한 연구 퍼즐은 다음과 같이 설정하였다. 첫째, 사회복지 지원서비스 안에서 척수장애 청년의 사회복지 이야기는 어떻게 구성되는가? 둘째, 척수장애 청년은 사회복지 과정에서 어떠한 경험을 하는가? 셋째, 척수장애 청년의 사회복지 경험의 의미는 무엇인가?

1) 장애인복지 전문 교수 1인과 사회학적 관점에서 장애 현상을 연구하는 교수 1인이다.

II. 문헌 고찰

1. 척수장애에 대한 이해

척수장애는 척추뼈가 골절 또는 탈구되거나 그 외의 다른 이유로 뇌와 말초신경의 중간다리 역할을 하는 중추신경의 일부분인 척수가 손상된 상태²⁾를 의미한다. 목 부위가 손상되면 경수 손상, 가슴 부위가 손상되면 흉수 손상, 허리 부위가 손상되면 요수 손상이라고 한다(백정연, 2022). 척수손상으로 인해 척수장애는 운동기능, 감각기능, 자율신경계 기능 상실과 이상, 배변 및 배뇨의 장과 방광 기능 상실 및 이상, 호흡 기능 장애, 체온 조절 기능 상실 및 이상, 성 기능 장애 등이 초래되는 복합장애의 특징을 갖고 있다(한국척수장애인협회, 2021). 척수장애를 입은 사람들은 신체적 측면뿐 아니라 의료·심리·사회적 개입으로 잃어버린 기능을 최대한으로 회복시켜 독립적인 삶으로 돌아갈 수 있도록 입원 중일 때뿐 아니라 적절한 퇴원 계획을 통해 지역사회로 무사히 복귀할 수 있도록 지원해야 할 대상이다. 이를 위해 퇴원 전 사정, 일반적인 정보제공과 교육, 가정·직장·사회로 돌아가 자신의 역할에 맞는 생활이 가능하도록 사회복지 지원프로그램 제공을 지원하는 의료사회복지사의 역할이 크게 요구된다(김동민 외, 2002).

2) 사람의 척추는 경추 7개, 흉추 12개, 요추 5개, 천추 5개, 미추 4~5개 등으로 구성되어 있다. 이에 비해 척수 신경은 8쌍의 경추 신경, 12쌍의 흉추 신경, 5쌍의 요추 신경, 5쌍의 천추 신경, 그리고 1쌍의 미추 신경 등 모두 31쌍의 신경을 다진 다섯 부분으로 구성된다. 척수손상은 선천성 결함이나 감염, 질병으로 발생하지만, 그 원인보다 손상부위가 문제가 된다. 척수손상 부위는 재활 정도를 결정짓는 중요한 요소이다. 경추 부분의 척수가 손상되면 사지마비(quadruplegia)가 되고, 사지가 부분적으로 마비되거나 감각 상실을 경험한다. 흉추 부분이 손상되면 하반신마비(paraplegia) 상태가 된다. 척추손상 직후, 손상부위 아래부분에 이완성 마비(flaccid paralysis)가 발생하는데, 이를 척추쇼크 시기(spinal shock period)라고 한다. 이것은 수주에서 수개월 간 지속되며, 그 후 손상 부위와 정도에 따라 이완성 마비로 남거나 또는 경련성 마비(spastic paralysis)로 변한다. 차차 근육의 장력이 회복되면, 척추쇼크 시기에 발병했던 무장력 신경인성 방광(atonic neurogenic bladder)도 차차 그 장력이 증가하며, 때로는 경련(spasticity)이 시작된다. 단순한 탈구(dislocation)로 인한 인대조직(ligament)의 치유는 6~12주가 필요하며, 골절 후 치유는 6개월이 필요하다. 또 척수손상 환자는 손상부위 아래 마비뿐 아니라 호흡기계, 비뇨기계, 그리고 피부 등에 합병증이 발생하기 쉽다(김동민 외, 2002).

2. 사회복귀의 개념과 사회복귀 지원 사업 현황

우리나라의 경우 사회복귀는 현재 그 개념이 표준화되어 있지는 못하다. 다만 장애인 대상의 사회복귀는 장애발생 이후, 신체적·심리적·사회적 기능이 다시 조직화 되어 정상적인 생활 방식으로 개인의 가정생활, 사회활동, 직업활동에 복귀하여 안녕감을 갖는 것으로 정의할 수 있다(김은주·최현, 2018). 사회복귀의 개념은 사회문화적 특성에 따라 많은 영향을 받는 것으로 나타난다(De vivo et al., 1992; Kreutzer et al., 1993). 미국에서 ‘사회복귀’ 용어는 ‘community integration(사회복귀)’과 ‘social integration(사회통합)’을 사용하고 있다. 사회복귀는 가족과 지역 내 일상생활, 일상적인 역할과 책임, 사회 구성원의 일원으로 동참하는 것을 의미한다. 특히 이는 사회통합을 ‘사회적 동반’의 중요성을 강조하여 장애인이 실제 살아가는 곳에서 다른 사람들과 함께 일상적인 활동에 참여하는 것으로 보는 것이라 할 수 있다(김은주·최현, 2018).

한편 척수장애인의 사회복귀를 최일선에서 수행하고 있는 대표적인 국내 병원 시설로 국립재활원을 들 수 있는데 여기에서 개발하여 현재 운영하는 사회복귀 지원사업은 국립재활원 사회복귀지원과에서 담당하고 있다(국립재활원 홈페이지, 2022년 10월 23일 검색 검출). 지원 사업을 간략하게 정리하면 환자가 입원한 후 가장 먼저 초기상담을 한다. 개인력 조사, 사회복지 상담, 사회복귀 준비도 평가, 사회복귀 프로그램 안내 등이 입원 2주 이내에 진행된다. 그런 다음 사회복귀 기초 프로그램(사회복귀 동기 강화, 원예치료, 음악치료, 난타, 컴퓨터 교육, 하모니카 등과 같은 프로그램들, 병동교육 등)과 사회복귀 지원 프로그램(여가문화체험, 사회체험, 멘토링, 진로지원, 가족지원), 퇴원 준비 프로그램(스마트 홈 체험, 가정방문, 주거개선 지원, 지역자원 연계)이 개별적 특성에 따라 순차적으로 또는 동시에 진행된다. 그 후에 퇴원하고 사회복귀가 실제로 이뤄지면서 사후지원 서비스가 제공된다. 특히 척수장애인의 치료 재활 과정이 ‘급성기 → 아급성기 병원 → 요양병원’으로 순차적이며 단계적인 차원에서 이뤄지고 있다.

3. 척수장애인의 사회복지 경험에 대한 연구

최동규와 정연수(2018)는 후천적 척수장애 이후 병원에서 퇴원하여 일상으로 복귀한 척수장애인들을 대상으로 척수 손상 이후 일상생활에 복귀하기 위해서 필요한 중요 요소들과 경험해 온 과정에 대해 탐색한 결과로 일상복귀를 위한 준비로서 생활환경의 지원, 이동편의시설 제공의 확대 등을 복귀의 중요한 요소로 제시하였다. 이광원과 부성은, 김영채(2016)는 척수장애인이 척수손상을 입게 된 후부터 재활과정을 거쳐 사회에 복귀하기까지의 경험을 분석하였는데 그 결과를 토대로 불필요한 입원기간을 줄이기 위한 대책, 척수장애인 가족의 간병 부담 경감을 위한 지원, 사회복지 관련 정보제공의 확대, 동료접근 방식의 활용이 필요함을 제안하였다. 민솔희와 박종균(2016)은 중도 척수장애인이 장애 이후 스포츠 활동을 통한 장애정체성 형성 과정을 내러티브 형식으로 탐구한 결과, 장애인 체육활동을 통해서 삶에 대한 '동기부여'가 되었고, 자신에게 적합한 체육종목을 찾으며 변화된 신체의 기능에 적응할 수 있었음을 제시하였다.

한편 류경돈(2022)의 연구에서는 척수장애인의 삶의 체험에 관한 본질적 주제로, '뒤범벅이 된 혼란스러운 삶', '상황 속, 삶의 의미를 잃은 존재', '소외된 실존', '현존재로 다시 살아내는 삶', '침묵의 주제들'이 제시되었다. 김득연과 박종균(2020)은 중도 척수장애인의 사회참여 과정에서 이동성 경험에 대한 이해와 의미를 탐구하였는데 그 결과, 연구 참여자들 간의 이동성 경험을 '감옥 같은 이동 환경'과 '이동성의 변화와 새로운 삶'으로 분류하였고, 이를 다시 '이동 환경의 어려움', '목숨을 건 이동', '전문적이지 않은 전문가', '내가 장애인이 되는 순간', '단절과 연결 그리고 새로운 삶'의 범주를 도출하였다. 이동성은 연구 참여자들의 사회참여와 삶의 질에 큰 영향을 주고 있으며, 장애 이후 이동성의 변화는 심리·사회적 차원에서 일상생활과 직업생활, 여가생활, 인간관계 등에 크게 영향을 미치는 것으로 나타났다. 한편 호승희외(2015)의 연구에서는 병원 기반 사회복지 지원프로그램을 개발하여 재활병원에 입원한 척수손상환자 25명을 대상으로 프로그램 시행 전·후를 비교분석한 결과 작업만족도, 장애수용, 삶의 질이 향상한 것으로 나타났다. 또한 조사대상자 중 10명이 가정과 학업, 직업으로 복귀한 것으로 나타나 프로그램의 효과성을 제시하였으며 보다

다양한 프로그램 개발과 체계적인 사회복지 시스템 마련을 제언하였다.

이상과 같은 선행연구들은 척수장애인들의 어려움과 일상생활로의 복귀까지 이뤄지는 재활과 치료 등에 대한 생생한 체험을 나타내준다. 그럼에도 척수장애인들의 사회복지 과정, 즉 집으로 가기까지 병원에서 제공되는 실질적인 사회복지 지원서비스 경험과 그에 따른 당사자들의 실제적인 변화를 담아내는 데에는 미흡한 것으로 보인다. 당연히 사회복지 지원서비스의 필요성과 유용성, 개선해야 할 부분 등을 확인하기 어렵다. 아울러 사회복지 과정에서 지원서비스 제공 활동을 수행하는 의료사회복지사의 역할을 이해하는 데에도 한계가 있다.

Ⅲ. 연구 방법

1. 내러티브 탐구방법

내러티브 탐구란 인간이 자기 자신의 삶에 대하여 지속적으로 이야기하고 이를 다시 이야기함으로써 경험에 대한 의미를 형성하는 과정에 대한 연구(Clandinin and Connelly, 2000)로 연구 참여자의 경험을 이해하고 표현하는데 유용한 방법이다. 여기에서 내러티브는 개인적인 경험과 개인이 부여하는 의미를 담고 있는 현상으로 볼 수 있다. 척수장애인의 사회복지 경험은 척수손상의 발생과 뒤이은 치료와 재활의 지난한 과정에 담긴 다양한 체험의 산물과 장애 정체성을 갖게 되기까지의 전반적인 삶의 모습들을 반영할 것으로 본다. 아울러 이 모든 사회복지 과정을 함께 하는 의료사회복지사의 역할은 척수장애 당사자의 경험 속에 내재된 사회복지의 본질적인 의미들을 파악하는 데에도 큰 도움이 될 것이다.

본 연구는 Clandinin과 Connelly(2004)가 제시한 내러티브 탐구방법 절차를 따라 수행되었다. 즉, 그 과정은 현장으로 들어가기, 현장에서 현장 텍스트로, 현장 텍스트 구성하기, 현장 텍스트에서 연구 텍스트로, 연구 텍스트 구성하기이다. 이러한 단계들은 명확하게 구분되기보다는 과정과 과정 사이가 중복되거나 겹치기도 한다(염지숙, 2003; 이은자, 2020).

2. 연구 참여자

본 연구는 “사회복지 과정에서 경험한 척수장애 청년의 내러티브를 파악한다.”라는 연구 취지에 따라 특정 대상을 의도적으로 표집하였다. 본 연구의 목적에 부합하는 경험 이야기를 잘할 수 있는 연구 참여자를 선정하기 위하여 참여자 선정 기준은 첫째, 20대 ‘남녀’였으며 둘째, 국립재활원의 사회복지 지원서비스를 긍정적이며 적극적으로 경험한 사람이었다. 셋째, 최근 1~2년 사이에 사회복지를 경험한 경우로 하였다. 그 결과 질병으로 척수손상을 입은 후천적인 척수장애 청년 2명이 선정되었다. 연구 참여자의 기본 인적 사항은 다음 <표 1>과 같다.

〈표 1〉 연구 참여자의 기본 인적 사항

참여자명 (가명)	성별	연령(만)	/척수레벨	장애발생 이전 직업	장애발병 시기	가정 복귀 (집으로 퇴원)	장애 원인
이사랑	여	25	흉수 10번/불완전마비	대학생	2020	2021.02.21	질환
한기호	남	23	흉수 4번/불완전마비	대학생 운동선수	2019	21.04.02월	질병

3. 내러티브 탐구 절차

1) 현장에 들어가기

본 연구의 연구자들 중 29년째 국립재활원에서 의료사회복지사로 근무하면서 사회복지 지원서비스를 담당하는 연구자 1인이 연구 참여자들로부터 동의를 획득하고 연구에 참여하기로 한 2명의 연구 참여자들과 만나면서 연구 현장을 형성하였다.

자료수집은 2021년 3월부터 2022년 8월까지로 연구 참여자별로 각 총 3회씩 면담을 진행하였으며 면담 시간은 각 1시간 30분에서 2시간 가량 소요되었다. 면담 내용은 연구 참여자의 동의하에 모두 녹음하고 한글 파일로 전사하였다. 이후 연

구 결과 분석 과정에서 2인의 연구자들과의 협업 결과, 추가로 확인할 부분에 대해 휴대폰과 SNS로 소통하며 자료를 확인하고 내용을 수정하고 보완하였다.

2) 현장 텍스트 구성하기와 현장 텍스트에서 연구 텍스트로 작성하기

본 연구의 일환으로 수행된 면담의 내용을 녹취한 자료를 전사하여 자료로 정리함으로써 현장에서 현장 텍스트를 구성하였다. 그런 다음 현장 텍스트로 구성된 전사 자료들을 반복하여 읽었다. 그 과정에서 텍스트에 나타난 행위와 사건이 일어난 장소, 얽혀져 있는 이야기 꾸러미들을 정리하면서 이를 전체적으로 재구성하여 연구 텍스트를 작성하였다. 특히 본 연구에서는 2명의 연구 참여자들과의 대화를 통해 형성된 전사본 속에 담긴 서사구조를 그려냄으로써 일관되게 드러나고 관통하는 주제들과 연구 퍼즐의 내용을 종합하여 내러티브들을 도출하였고 그런 다음 공통되거나 유사한 의미들을 묶는 작업을 지속적으로 수행하였다. 이후 본격적으로 3차원적 내러티브 탐구 공간 안에서 연구 참여자들의 내러티브들을 면밀히 살펴보면서 그 의미를 파악하였다.

4. 윤리적 고려

내러티브 탐구는 연구 참여자의 일상생활이 그대로 드러나기 때문에 참여자에 대한 윤리적 고려가 상당히 중요하다. 이에 사전에 연구 참여자들에게 본 연구의 목적과 방법, 진행과정 등을 충분히 설명하였으며, 동시에 언제든지 조금이라도 불편함이 있을 경우 연구 참여를 중지할 수 있음을 안내하였다. 그런 다음 자발적 동의를 구하였다. 또한 모든 연구 내용은 익명성과 비밀 보장을 위해 가명으로 기재됨을 설명하였다. 그럼에도 워낙 특수한 집단이기에 만약의 경우 비밀 보장의 문제가 생길 수 있음에 대해 양해를 구하고 동의를 받았다.

또한 본 연구는 팀 접근으로 제공되는 병원이라는 현장의 특성상 연구 윤리를 강조할 뿐 아니라 대상자의 신체적·기능적 상황에 대한 이해가 높는데다 실제 사회복지 서비스 제공하기 전에 이미 기초상담과 문제상담을 마치고 충분히 라

포가 형성된 의료사회복지사가 단계별로 동의를 구한 후 직접 면담을 진행하였다. 따라서 면담 진행에 큰 어려움이 없었으며 연구 참여자들로 하여금 적극적으로면서도 솔직한 참여를 끌어낼 수 있었다.

IV. 연구 결과

1. 척수장애 청년의 사회복귀 경험에 관한 내러티브

척수장애 청년 당사자 이사랑과 한기호가 사회복귀 지원서비스를 통해 밟아갔던 사회복귀 경험에 대해 더 자세히 들여다보고자 한다. 기본적으로 ‘사회복귀 경험’이라는 주제에 초점을 두었지만 연구 참여자들의 전반적인 사회복귀에 대한 인식의 맥락을 함께 살펴보았다.

1) 이사랑의 이야기

2019년 12월 말, 지방에서 대학에 다니던 중 가족들과 새해를 보내기 위해 서울로 올라왔다. 졸업 작품 준비를 위해 다시 학교 기숙사로 돌아갈 준비를 하고 있을 때였다. 돌아가기 전날 아침 다리가 저리고 힘이 잘 들어가지 않았는데 대수롭지 않게 넘겼다. 오후에는 화장실에서 나오다가 다리에 힘이 풀려서 넘어졌다. 이때 뭔가 이상하다는 걸 느꼈다. 그 이후로 누군가의 부축 없이는 거동할 수 없었다. 다음 날 아침 눈을 떴는데 다리가 움직이지 않았다. 분명 힘을 줬는데 꼼짝도 안 했다. 겁이 나서 영영 울면서 엄마를 불렀다. 그 길로 대학병원 응급실로 가서 2차례의 수술을 받았다. 수술은 잘 끝났지만 다리를 움직일 수 없었다. 원인을 알 수 없는 척수혈관의 출혈로 인해 척수 신경이 손상되어 평소와 같이 자고 일어났을 뿐인데 휠체어를 타야만 하는 중도 장애인이 되었다. 척수손상을 치료하는 과정에서 조금씩 좋아졌다가 또 나빠지기를 반복하면서 심리적으로 어려운 상황을 경험했고 그때마다 좌절했다. 대학교 3학년 때 국립재활원에 왔고 복학 준비

를 했다. 원래는 복학하는 것에 대한 부담이 컸다. 전공이 시각디자이너였는데 코로나로 인해 대면이 어려웠기 때문이었다. 대학이 B시에 소재하고 있어 내려가 생활해야 하는 어려움이 있었다. 복학할 때 학교에서 어떻게 뒷받침해 줄 수 있을지, 학교 시설은 어떤지 새삼 장애를 입기 전에는 생각도 하지 못했던 부분들을 챙겨야 했다. 공간의 구조라든지 이동경로 등 휠체어에 의지해 생활해야 했으므로 꼼꼼하게 살펴봐야 했다. 사실 문제는 방학이었다. 서울 본가는 엘리베이터가 없는 2층인데다 상가 건물이었기에 집에 들어가면 나오기가 어려웠다. 서울 집의 주거환경이 어떠한지 면밀하게 살펴본 후 개선 자체가 여건 상 어려워서 빨리 집으로부터 독립했다. 이를 악물고 노력해 대학을 졸업했다. 그리고 이제 취업에 대한 새로운 준비를 구체적으로 하고 있다.

(1) 내러티브 1: 내 힘으로 소변을 볼 수 없었어요.

이사람은 병원생활을 하는 동안 많은 환자들의 증상도, 회복도 천차만별임을 알게 되었다. 현재 이사람의 경우 감각은 느끼지만 소·대변 기능이 발휘되지 않아서 청결을 위해 간헐적 자가도뇨(CIC: 넬라톤)를 하루 네 번, 좌약은 하루 한 번 또는 이틀에 한 번 사용하여 대변을 해결하고 있다. 실금이 심해 하루 6~7번 넬라톤을 하지만 대변은 좌약으로 하루 1번 한다. 30분 내외로 끝내는 사람이 있는 반면 이사람은 일반인처럼 소변 감각을 느끼지만 방광이 기능하지 못해 넬라톤을 한다. 그리고 여러 가지 좌약을 사용해 봐도 대변은 잘 보지 못하는 경우가 빈번하다. 척수장애는 일상에서 가장 기본이 생리적 문제해결임을 절감하게 한다.

“방광 검사 때 방광 용적을 꼭 채울 시 배가 뽕뽕하다는 느낌을 받았지만 내 힘으로 소변을 볼 수 없었어요 시간별로 넬라톤(CIC)를 하며 시간 전에 뽕뽕하다는 느낌이 들면 추가로 넬라톤을 하고 있어요 편의 때문에 멸균이 되어 있는 1회용 카테터를 사용했는데 저에게는 자극이 세서 넬라톤할 때 가끔씩 피를 보기도 하여 조금 번거롭더라도 외출을 하지 않을 때는 주황색 카테터를 사용하고 있고요 또 저는 좌약을 넣고 20~30분이 지나면 배가 아프다는 느낌이 들기 시작하면 변기로 옮겨 앉아 짧게는 20분에서 1시간까지 앉아있기도 해요”

(2) 내러티브 2: 친절하게 상세하게 설명을 해 주면 좋잖아요.

이사람에게 절실하게 필요로 했던 일 중의 하나는 병명에 대한 친절하고 상세한 설명이었다.

"저에게 주어진 병명을 처음에는 잘 몰랐어요 처음에는 코드가 불명으로 나왔다가 계속 정확한 병명을 모르겠었는데 보험사 측에서 이 코드는 안 된다 그래서 의사한테 좀 더 명확한 코드를 가져와라 해서 받은 게 자발성 출혈 쪽으로 그렇게 나와서 이제 그런 질병으로 코드를 내려주셔서 이제 보험을 받을 수 있었어요 최종적으로 G95.9코드를 받았고 레벨은 T 1, 2, 3번에서 T 10 번으로 받았어요 근데 그거를 좀 친절하게 상세하게 설명을 해 주면 좋잖아요 진짜 자주 물었어요 여기저기요 진짜 나중에 알게 되더라고요 척수손상은 손상당한 신경과 관계가 있고요 또 손상당한 뼈의 레벨과도 관계가 있더라고요 손상을 당한 척수의 실제 부위와 연관된 척추 뼈를 가리키는 거거든요 ... G95.9는 의사 선생님들이 말하는 질병코드잖아요 좀 쉽게 상세하게 알면 좋았을 것 같아요"

(3) 내러티브 3: 더 좋아질 수 있을까? 여기서 더 좋아지지 않으면 어떡하지?

이사람은 처음에는 좋아질 거라는 생각으로 열심히 재활에 매진하였다. 하지만 예상보다 회복이 더뎠고 그로 인해 불안해하기도 하였다. 또한 상태가 잠시 좋아졌다가 나빠졌을 때는 마음이 무너지고 자신의 처지를 억울해했던 경험을 토로하였다.

"수술 후 눈을 뜨니 명치부터 마비가 되었거든요 그때는 아직 마비가 덜 풀렸냐 언제쯤이면 풀리려냐 수술한 지 얼마 되지 않아서 그러겠거니 했거든요 의사 선생님께 앞으로 걷지 못할 수 있다는 말을 듣고도 막연하게 좋아질 거라는 생각만 했네요 미세하지만 무릎의 힘이 생기면서 걷겠다는 희망이 자리 잡았거든요 근데 제 몸의 회복은 더뎠고 제 생각만큼 따라주지 않자 덜컥 겁이 나기 시작했어요 '더 좋아질 수 있을까? 여기서 더 좋아지지 않으면 어떡하지?' 생각이 저를 지배했지만 재활을 하는 것 말고 제가 할 수 있는 것은 아무것도 없었거든요"

"좋아지니까 근본적으로 희망이 크잖아요 그 후 저는 보행 연습을 하다가 갑자기 이유도 없

이 서는 것도 힘든 상태가 되었어요 진짜 미치겠더라고요 처음 발병했을 때보다 더 큰 상실감과 절망감 언제든 다시 안 좋아질 수 있다는 두려움이 몰려왔거든요 진짜 밤마다 많이 울었어요 ... 아예 나는 여기까지라는 결론을 내리고 이 생활에 적응해서 사회생활하고 이러면 모르겠는데 여기서 더 좋아지지 않을까 하는 생각과 다시 이렇게 무너지면 자신 스스로 못 받아들일 것 같았고 희망을 가졌고 열심히 살아야지 했던 생각이 자꾸 무너지는 느낌이 들었어요"

(4) 내러티브 4: 병원을 아예 투여한 거예요.

이사랑은 여러 병원을 거쳐서 국립재활원에 왔다. 특히 이사랑의 경우, 국립재활원 재활병원에 있다가 오히려 상태가 나빠져서 3개월 후 다른 병원으로 입원해야 했다. 이후 다시 국립재활원으로 돌아와서 사회복귀 준비를 하였다.

"제가 국립에 있을 때 상태가 좋아졌는데 갑자기 퇴원할 때쯤 안 좋아졌어요 원래 퇴원을 하려고 했던 이유는 기능이 좋아져서 ... 이정도 회복을 했으면 퇴원이 될 것 같다고 생각을 했었는데 예기치 못하게 안 좋아졌어요 이유가 없이 갑자기 안 좋아졌는데, 너무 안 좋아졌어요 제가 원래 워커말고 지팡이를 짚고 선생님께서 뒤에서 잡아주시면 보행이 되었었는데 갑자기 다리에 힘이 안 들어가서 무릎 차는 힘은 여전히 있었는데 뒤에 끄는 힘이 안 들어와서 보행까지 되었다가 기립도 힘든 상태가 되었어요 그래서 일시적인 현상이지 않을까 했는데 생각보다 길어지고 안돌아왔어요 그래서 다른 재활병원에 가야겠다고 생각했어요 ... 서울대병원 거쳐서 국립재활원 재활병원에서 결국은 양평 교통재활병원까지 병원을 아예 투여 한 거예요 뭐 병원을 전전했지요 누가 그러더라고요 재활난민이라고요"

(5) 내러티브 5: 희망고문을 하는 느낌이 들었어요.

이사랑은 희망고문을 하는 것 같이 심리적인 어려움이 컸던 경험을 세밀하게 고백하였다.

"회복되다가 발병전보다 나빠지게 되니까 심리적으로 어려움이 컸어요 좀 쉬다 재활하다보면 회복할 수 있겠지 하고서는 희망을 갖고 병원을 옮겼었는데 생각보다 치료가 잘 안 되었어요 ... 처음부터 기능이 많이 안 올라왔으면 수용을 하고 지냈을 텐데 처음에 기능이 잘 올라왔는데 갑자기 안 나오니까 희망을 못 버리겠어서 점점 제 멘탈을 갉아먹는 느낌이 들었어요"

수술하고 나왔을 때는 보행이 되었는데, 될 것 같은데 자꾸 안 되고 병원에 있으면서 제 자신에게 희망고문을 하는 느낌이 들었어요”

(6) 내러티브 6: 딱 지금 그 상태가 끝인 것처럼 단정을 지어요.

이사랑은 주변의 단정적인 말에 상처를 받았다고 말했다. 지금 상황대로 살라고 하는 느낌이 들었을 때 상처가 되었다는 것이다.

“일상생활의 스킬이 느는 것은 적응하고 훈련을 해서 느는 건데, 이제는 몸의 변화가 느껴지니까 차라리 이제 이렇게 적응을 해서 지내야 되는구나 라고 마음을 정해야하는데, 상태가 조금씩 좋아지는 것을 서로 느끼니까 더 욕심을 부리게 되고 ... 이런 욕심을 내비치면 아직도 그런 생각을 해 라는 말을 해요 이럴 때 많은 생각이 드는데, 경험해보지 않으신 분들이 이런 이야기를 할 때 입장을 바꿔놓고 생각을 해줬으면 싶어도 그분들한테는 미지의 세계이니까 답답해요 정작 당사자인 나는 아직 내려놓지 않고 포기하지 않는데 가깝다는 사람들이 안 될 것처럼 말하고 그냥 지금 상황대로 살라고 하는 것 같을 때 상처가 되요 딱 지금 그 상태가 끝인 것처럼 단정을 지어요”

(7) 내러티브 7: 기도하면서 위로를 크게 받았어요.

이사랑은 독실한 기독교인이다. 가족이 모두 기독교인이다. 이사랑과 가족은 기독교 신앙으로 힘을 내고 이사랑의 장애 현상을 감당하며 버텨내고 있었다.

“그때는 정말 많이 힘들었는데 신앙으로 극복한 경우예요 가족 전체가 신앙의 뒷받침이 있었어요 기질과도 관련이 되어 있는 것 같아요 ... 저는 기도하면서 위로를 크게 받았어요 힘을 낼 수 있었어요 ... 신앙이 없었다면 계속 비관적으로 지내지 않았을까 싶어요”

(8) 내러티브 8: 끝이 아닌 시작이었어요.

이사랑은 대학병원에서 재활치료를 받으면서 끝이 아닌 새로운 시작임을 깨닫게 되었다. 대학병원의 한계를 파악하고 국립재활원으로 전원을 하였다.

"수술 후에는 금방 회복해서 퇴원을 할 수 있을 거라고 생각했어요 ... 수술은 끝이 아닌 시작이었어요. 진짜 재활치료가 시작되는 출발이었어요 ... 중증환자가 차고 넘치는 대학병원에서는 집중적인 재활치료가 사실상 불가능했어요 ... 대학병원에서 2개월의 시간을 보내고 2020년 2월말, 비교적 빠르게 국립재활원으로 전원을 하게 되었어요"

(9) 내러티브 9: 일상을 회복할 수 있는 그림을 그리게 해 주신 거예요.

이사람은 국립재활원에서 의료사회복지사를 통해 자신의 일상을 다시금 설계할 수 있었음을 고백하였다. 결과적으로 일상을 회복할 수 있겠다는 마음도 갖게 되었다.

"국립재활원은 2020년 2월부터 8월까지, 6개월 동안 입원한 곳이에요. 입원 기간 동안 재활 치료뿐만 아니라 다양한 활동을 통해 일상으로 돌아갈 준비를 할 수 있는 곳이었어요. 사회복지사 선생님이 힘을 주셨어요. 일상을 회복할 수 있는 그림을 그리게 해주신 거예요. 아, 나도 예전처럼 다시 생활할 수 있겠다는 희망을 가질 수 있었어요. 어찌 보면 일상을 다시 설계하도록 아니 일상을 다시 뛰도록 하는 운동 팀의 감독 같은 일을 사회복지사 선생님이 하는 것 같아요. 좋은 감독 만나면 선수가 잘 하잖아요. 그런 거 같아요"

(10) 내러티브 10: 휠체어를 타고도 운동을 할 수 있었어요.

이사람은 의료사회복지사를 통해 운동 프로그램 및 체험을 해 보라는 요청을 받고 이를 받아들였다. 그러면서 휠체어를 타고도 운동할 수 있는 자신을 발견하였다.

"저는 구기 종목의 운동을 좋아했는데 장애를 얻고 더 이상 할 수 없을 거라고 생각했어요. 그런데 탁구, 농구, 배드민턴 등 다양한 운동들을 직접 할 수 있었어요. 휠체어를 타고도 운동을 할 수 있었어요. 건강을 위해서도 취미로도 계속 운동을 할 수 있겠다는 생각이 들었어요"

(11) 내러티브 11: 운전 교육은 외출에 대한 두려움을 자유로움으로 바꾸어 주었어요.

의료사회복지사가 추천한 운전 교육은 낯선 휠체어로 인한 외출에 대한 두려움을 상쇄시켜 주는 효과로 나타났다. 이사람은 비로소 자유로운 이동을 생각하게 되었다.

"사회복지사 선생님이 운전 교육을 추천하셨어요 처음 휠체어를 탔을 때 이동에 대한 두려움이 가장 컸어요 외출 자체가 두렵게 느껴졌어요 ... 국립재활원에서의 운전 교육은 외출에 대한 두려움을 자유로움으로 바꾸어 주었어요"

(12) 내러티브 12: 상담을 통해 일상으로 돌아가기 위한 실질적인 준비를 할 수 있었어요.

이사랑은 의료사회복지사와의 상담을 통해 실질적인 사회복지 준비를 할 수 있었다. 그 결과 학교 복학을 결심하였고 독립도 구체적으로 고민하게 되었을 뿐만 아니라 부정적인 생각도 떨쳐낼 수 있었다. 나아가 통학의 문제와 같은 실제적인 문제도 해결해갈 수 있었다. 특히 의료사회복지사의 구체적이며 실질적인 조언이 큰 도움이 되었다고 했다. 휠체어를 잘 타고 다니는 일이며 꼭 필요한 정보 제공이 유용하였다는 것이다. 다만 가족에 대한 장애인식개선 교육이 있었으면 하는 아쉬움이 컸다고 했다.

"사회복지사 선생님과과의 지속적인 상담이 매번 참 좋았어요 상담을 통해 일상으로 돌아가기 위한 실질적인 준비를 할 수 있었어요 그 덕분에 학교 복학도 결심하게 되었고 퇴원 후 돌아갈 집의 환경 개선과 독립에 대한 고민도 하게 되었어요"

"처음 장애로 인해 휴학을 하게 되었을 땐 복학할 마음이 없었어요 당장 내 몸도 간수하기 힘들어서 도움을 받아야 하는데 학교를 간다는 것은 생각도 못했죠 ... 제가 전공하고 있는 디자인은 이론보다 실습 위주의 수업이 많기 때문에 주변에서는 전과를 권유했지만 고민 끝에 지금 전공하고 있는 과에서 졸업을 하기로 마음 먹었어요 ... 복학을 하겠다고 마음을 정한 이후에는 사회복지사 선생님과 상담을 하면서 보다 현실적인 문제를 해결해나갔어요"

"통학의 문제가 크게 다가왔어요 그래도 사회복지사 선생님께서 염려 말라고 하셨어요 문제가 있으면 답이 있다고요 물론 답을 찾기가 쉽지 않았어요 학교에 장애인 기숙사가 있었지만 외부인 출입이 금지되어 활동보조인이나 어머니가 들어와서 도와줄 수 없었어요 아직 서툰 부분이 많은데 퇴원 후 바로 복학을 해야 하는 상황이라 통학하기로 결정했어요 차를 운전하는 것이 가장 좋은 방법이었지만 경제적으로 당장 차를 구입할 수 없었고 코로나로 인해 대면

수업보다는 비대면 수업이 더 많았기에 장애인콜택시를 이용하기로 했어요. 다행히 제가 수업을 듣는 건물에 경사로와 장애인 주차구역이 마련되어 있어서 통학에는 큰 어려움이 없었죠. 역시 답이 있었어요.”

“저는 저희 과의 첫 번째 장애학생이었기 때문에 환경이 잘 갖추어져 있지 않았어요. 사회 복지사 선생님이 알려주신 조건을 토대로 동기들의 도움을 받아 장애인 화장실의 위치, 강의실과 작업실 환경을 점검하였고, 학생지원센터에 장애학생으로 등록하여 같은 건물에서 수업을 듣는 도우미 학생을 우선적으로 배정받아 학교생활을 하는데 필요한 도움을 지원 받을 수 있었어요. 장애학생에 대한 지원은 학교마다 다를 수 있으니 복학 전에 꼭 확인해보라는 사회복지사 선생님의 말이 큰 도움이 되었어요.”

“휠체어를 타고 다녀야 했을 때는 그러니까 실질적인 일상생활과 집으로 갈 준비를 할 기본적인 것들이 도움이 되었어요. 퇴원하기 직전에는 심화과정처럼 휠체어와 비슷한 높이에서 이동하거나 장애물을 넘는 거 같은 게 확실히 도움이 되었어요. 바다에서 휠체어로 올라오는 거 같은 거도 좋았어요. 휠체어를 어떻게 효율적으로 활용하는지 위주로 했었어요. 퇴원 직전에는 나가서 부딪혀야 하는 상황들 대처하는 방법을 배웠어요. 도움이 컸어요. 이런 거 안 배웠으면 못 나갔을 거예요. 사회복지 지원서비스가 정말 도움이 되었어요.”

(13) 내러티브 13: 저는 그게 아쉬웠어요. 장애인식 개선 같은 것ियो.

이사람은 가족들이 장애수용을 하지 못하거나 자신의 척수장애를 제대로 이해하지 못해서 가족들과 갈등이 생겼던 적이 있었음을 표현하였다. 당사자 스스로 장애를 수용하는 것도 중요하지만 함께 살아가는 가족과 동료들의 시선도 함께 변화해야 함을 알게 한다.

“저는 그게 아쉬웠어요. 장애인식 개선 같은 것ियो. 보통 이런 상황들이 다 처음인데 가족들도 수용을 어떻게 해야 하는지 알아야 하고 제 자신도 수용하지 못한 가족들이나 친구관계에서 어떤 식으로 대해야 하고 이런 부분을 설명받지 못했어서, 퇴원하고 나서 오빠와 아빠와 트러블이 살짝 있었어요. 수용을 못했던 가족들에게 어떻게 말을 해주어야 할지 막막했어요.”

(14) 내러티브 14: 주거환경을 개선하는 것도 많은 도움을 받았어요.

이사람은 의료사회복지사로부터 독립한 집의 주거환경을 개선하는 부분에 큰 도움을 받았다고 하였다.

“독립한 집은 공용마당이 있는 1층 주택이에요. 주변에 대형마트와 시장, 병원 등 상권들도 많고 평지여서 가까운 거리는 혼자 외출이 가능한 곳이에요. 퇴원 후에도 사회복지사 선생님과 꾸준히 연락을 주고 받으면서 독립한 집의 주거환경을 개선하는 것도 많은 도움을 받았어요. 오래된 주택이어서 내부는 손 볼 곳이 꽤 있었거든요. 입구와 화장실에 작은 턱이 있어서 경사로를 설치했고 세면대를 제 높이에 맞춰 다시 설치했어요.”

(15) 내러티브 15: 막상 진짜 집에 가면 갈 곳이 없어요.

이사람은 사회복귀를 할 때나 했을 때에 실질적으로 이용할 수 있는 서비스지원 체계가 미흡함을 제기하였다. 예를 들어 보건소와 복지관 프로그램을 이용하려고 해도 현실적으로는 어렵다는 점을 말했다. 또한 이사람은 자신과 같은 중도 척수장애아인들에게는 재활병원 의료사회복지사와 지역복지관과의 연계에 기초한 지원서비스가 절실함을 강하게 피력하였다. 나아가 사회복귀와 관련된 지원서비스 정보가 정확하게 제공될 필요가 있음을 제시하였다.

“재활치료 종결하고는 병원에서 퇴원하잖아요. 집으로 가야 할 때 그러니까 사회복귀 한다는 거요. 사회복지사 선생님이 엄청 애쓰거든요. 근데 막상 진짜 집에 가면 갈 곳이 없어요. ... 척수환자가 이용할 수 없어요. 보건소 체력 단련실에는 척수손상 장애인을 위한 장비가 없다는 거거든요. ... 복지관도 지금은 발달장애인을 위한 프로그램으로 전환한데요. 이용할 프로그램이 없어요. 할 수 없이 장애인복지관에 지체장애인이라고 하고 이용하려고 상담하면 1년에서 3년을 기다리라고 한대요.”

“저 같은 척수장애아들은 중도장애아이거든요. 건강했었거든요. 근데 갑자기 무너진 거잖아요. 그러니까 신체기능 회복을 기대해요. 진짜로 아주 많아요. 그러니까 지역사회로 가서도 회복을 위한 물리와 작업치료를 지속적으로 받고 싶거든요. 근데 그게 현실적으로 안 되잖아요.”

(16) 내러티브 16: 사회로부터 고립된 것 같은 고립감이 컸어요.

사회복귀 이후에 찾아온 우울감과 고립감, 일상생활의 답답함 등을 이사랑은 구체적으로 말하였다.

“집에 갔을 때 사회복지관을 하고 집에 가면 쉬고 싶어지는데, 1~2주 쉰 다음 몰려오는 게 우울이더라고요. 사회로부터 고립된 것 같은 고립감이 컸어요. 건강했다가 이렇게 신체적인 변화로 사람들 시선에 대한 부담이 컸어요. 왜 그런지 모르겠는데 죄책감도 들었거든요. 근데 휠체어로 다닐 수 있는 환경이 안 되어 있는 곳이 많아서 외출을 한다는 게, 그 자체가 부담으로 스스로 사회로부터 격리를 하게 되는 것 같아요. 휠체어로 대중교통을 이용해서 다니기 어려운 데 자동차 운전도 할 수 없는 상황이었어요. 그러니까 신체적인 변화에 대한 좌절감으로 집에만 있으려고 하겠죠. ... 오히려 실내에서는 괜찮은데, 친구들이 놀러가서 예쁘게 사진 찍는 것을 볼 때, 우울감이 심하게 느껴져요. 당연하게 느려왔던 것들이 지금은 못 누리게 되었고 갈 수 있는 곳도 한정이 되었고 어디를 갈 때도 남들보다 더 찾아봐야 하는 것들이 당연히 나도 너무 누리고 싶은 것인데 그럴 때 우울감이 더 하게 드는 것 같아요.”

“하루하루의 일상이 답답함의 연속인 거예요. 지금 씻고 싶지만 그럴 수 없는 상황에서는 환경의 문제이긴 하지만 나한테 영향을 끼치는 것이니까 현타가 오기도 하고 내가 아직은 도움을 필요로 하는구나. 완전히 내 생활을 하는데 자유롭지는 못 하구나라는 생각이 들어요. 직설적으로 뱉자면 이런 상황에 ‘아 내가 장애인이었구나’라는 것을 느끼게 되는 거 같아요. 마음은 확실히 힘들어요. 답답하거든요. ... 짜증이라고 하기에는 약한데, 비속어밖에 생각이 안 나요. ‘쫄궂다’는 생각이 들어요.”

2) 한기호의 이야기

대학 야구선수였던 한기호는 갑작스럽게 자신의 의지와 상관없이 야구를 그만두어야 했다. 2019년 1월 31일 새벽 6시에 한기호는 심한 ‘등 통증’을 느껴서 잠에서 깨어난 후 몇 분 지나지 않아서 그 자리에서 쓰러졌다. 그렇게 응급실에 실려갔다. 각종 검사를 받은 뒤 의사가 척수경막외 출혈이 생겨 그 피가 척수 신경을 손상시켜서 마비가 왔다고 했다. 앞으로 평생 걷지 못할 것 같다는 소견이었다.

모든 것이 다 낫설고 힘든 새로운 경험을 하게 되었다. 병원 생활을 하면서 평소 당연하다고 생각했던 모든 것이 소중한 감사함을 깨닫게 되었다. 다행히 우울하게 있는 것을 싫어하는 성격이어서 자신의 장애를 빨리 받아들였고, 손이라도 자유로운 것이 감사하다고 생각하며 금방 극복했다. 한편으로는 여전히 기적처럼 다리가 움직이면 좋겠다는 생각도 했다. 다친 지 1년 10개월 정도 되었을 때쯤 2020년 11월 25일에 국립재활원으로 입원하였다. 처음 수술은 B시 백병원에서 했고 그다음에는 삼성서울병원으로 옮겨서 한 달 정도 있다가 신촌 세브란스에서 7주 정도 있었고 로이병원에서 1년 7개월 정도 있었다. 서울 아산병원에 1달 잠깐 갔다가 다시 로이로 갔다가 마지막으로 국립재활원에 오게 되었다.

(1) 내러티브 1: 퇴원하기 전에 마무리하는 단계로 가라는 말을 많이 들었습니다.

한기호는 퇴원하기 전에 마무리하는 단계로 국립재활원에 입원하라는 권유를 많이 들었다고 했다. 실제로 국립재활원에 와서 일상생활 준비에 큰 도움을 받았다고 느끼고 있었다. 국립재활원에서 제공하는 프로그램들은 일상으로 돌아가기에 앞서 기본적으로 필요한 요소들을 점검할 수 있도록 지원하고 있다.

"로이병원에서 치료하고 국립재활원으로 왔습니다. 국립은 수술하고 처음부터 퇴원하기 전에 마무리하는 단계로 가라는 말을 많이 들었습니다. 아무래도 스마트홈 운전면허가 잘 되어 있다 보니까 주변에서 그렇게 말씀해주신 것 같습니다. 실제로 국립에 와보니 제 경험으로도 집에 가기 전에 오는 게 굉장히 도움이 많이 되는 것 같습니다. 로이에서 안 움직이던 다리가 갑자기 움직인 것은 아닌데, 일상생활의 문제를 많이 보완한 것 같습니다. 앉아있는 자세라든지 바닥에서 휠체어로 올라오는 훈련이라든지, 근력운동도 많이 시켜주시니까 그렇습니다. 무엇보다도 사회복지사 분이 여러모로 상담을 해주시니까 그런 점이 전반적으로 일상생활 준비를 하는데 큰 도움이 되었습니다."

(2) 내러티브 2: 가장 중요한 문제는 대소변 문제인 것 같습니다.

이사랑과 마찬가지로 한기호에게도 가장 힘들고 중요한 문제는 대소변 행위였

다. 아주 작은 실수로도 감염으로 이어지고 위험한 상황이 될 수 있기 때문이다. 다행히 국립재활원에 와서 스스로 처리할 수 있는 방법을 구체적으로 배우며 크게 개선되었다.

“척수환자들이 가장 중요한 문제는 대소변 문제인 것 같습니다. 요로감염이 자주 있어서, 신우신염 때문에 응급실도 갔다 왔었고, 국립재활원 와서 소변은 좋아진 것 같습니다. 약도 줄여 주시고, 여기서 많이 잡혔습니다. 국립재활원에 오기 잘했다 생각합니다. 체력단련, 헬스하면서 몸이 많이 좋아진 것 같습니다. 등근육도 많이 잡히고 ... 여기 와서 많이 잡힌 것 같습니다.”

(3) 내러티브 3: 하나부터 열까지 섬세하게 신경 써 주셨습니다.

의료사회복지사의 세심한 개입실천이 한기호에게는 큰 힘이 되었던 것으로 나타났다.

“마비가 되고 나서 외출은 가끔 해봤지만 아예 사회로 나간다고 생각하니까 어떤 것부터 준비하고 시작해야 하는지 염두가 나질 않았습니다. 국립재활원에 입원해서 만난 사회복지사 선생님님이 정말 큰 힘이 되어주셨습니다. 제가 집으로 퇴원할 수 있도록 주거환경 개선할 수 있도록 지원해 주셔서 집안에서 이동에 어려움 없도록 경사로 설치부터 화장실 ‘안전 바’까지 하나부터 열까지 섬세하게 신경 써 주셨습니다.”

(4) 내러티브 4: 운전교육을 받고 면허까지 취득할 수 있었습니다.

운전교육에 관한 의료사회복지사의 정보제공과 교육 참여에 대한 적극적인 권유가 운전면허 취득에까지 이르는 결정적인 계기가 되었다.

“차에 대한 중요성을 많이 느끼지 못했었는데 사회복지사 선생님께서 자립적인 활동을 위해서는 차량 운전이 중요하다고 알려주셔서 국립재활원에 입원해 있으면서 면허시험장에 가서 학과시험을 보고 장애인 예방 운전과에서 운전교육을 받고 면허까지 취득할 수 있었습니다.”

“저처럼 면허가 아직 없는 장애인은 면허시험장에서 접수를 지원해주는 사회복지 지원서비

스와 운전체험과 운전교육 도로주행을 할 수 있게 해주는 국립재활원 운전 프로그램을 꼭 하면 좋겠습니다. 밖으로 나와 보니 아직 휠체어를 탄분들이 다니기에는 물리적 접근이 어려운 환경이 많은 거 같습니다. 턱이 높아서 들어가지 못하는 식당들도 많고 울퉁불퉁한 도로나 경사가 심한 도로들 때문에 조심해야 하는 부분들이 많습니다.”

(5) 내러티브 5: 재활스포츠 체험으로 ... 활력을 느꼈습니다.

한기호는 사회복지 지원서비스의 일환으로 제공된 재활스포츠 체험활동에 능동적으로 참여하였다. 그 결과 삶에 활력을 느끼게 되었고 휠체어 테니스 선수에 도전하고자 하는 마음도 갖게 되었다.

“재활스포츠 체험으로 휠체어 농구며 사격이며 휠체어 테니스 종목 등 다양하게 경험했습니다. 척수손상장애인과의 테니스장에서 공도 쳐보고 배워 보니 고민이 많이 가셨습니다. 다치기 전의 선수가 된 것처럼 활력을 느꼈습니다. 너무 재밌어서 다시 휠체어 테니스 선수로 도전하고 싶다는 생각이 강하게 들었습니다.”

“저는 퇴원 후 바로 휠체어 테니스 훈련을 시작하게 되었습니다. 그래서 그런지 날마다 외출을 하고 땀을 흘리니까 활력도 생기고 하루하루 배우는 재미 때문에 즐겁습니다. 퇴원해서 집으로 가시는 분들도 선수로 활동을 하지 않더라도 스포츠 종목을 배우며 어울리게 되시면 활력도 생기고 건강에도 좋을 것 같습니다.”

(6) 내러티브 6: 향후 프로세스를 생각해볼 수 있어서 큰 도움이 되었습니다.

한기호는 의료사회복지사와의 상담을 통해 구체적이며 실제적으로 자신의 진로를 모색할 수 있었다. 이를 통해 향후 인생의 계획을 세울 수 있었다.

“병원 생활을 한지 2년이 됐을 무렵 집으로의 복귀를 준비해야했습니다. 좋기는 하지만 막상 사회로 나가서 어떤 일을 해야 할지, 휠체어 타고 사회생활을 잘 할 수 있을지에 대한 걱정이 많이 앞섰고 막막했습니다. 그런 상황에서 진로에 대한 상담을 사회복지사 선생님하고 하게 됐습니다. 선생님께서는 다니던 대학을 복학해서 졸업 후 취업을 준비하는 것과, 퇴원하고 일

상생활에 적응하는 기간으로 휠체어 테니스를 시작해서 적성에 맞다면 선수로 활동을 할 수도 있다는 방안을 제시해 주셨습니다. 구체적이면서도 실제적인 향후 프로세스를 생각해볼 수 있어서 큰 도움이 되었습니다. 혼자서는 그저 갑갑했는데 선생님과 대화하면서 하나하나 살펴보니 해볼 수 있겠다는 자신감이 들었습니다.”

(7) 내러티브 7: 사회복지 프로그램은 어쩌면 재활치료보다 중요하고 필요한 프로그램이라고 생각합니다.

한기호는 재활치료도 중요하지만 앞으로 사회에서 생활해야 하는 시간이 훨씬 더 길다는 측면에서 사회복지 프로그램이 보다 더 중요하고 필요하다는 생각을 피력하였다. 그러므로 척수장애인은 사회복지 프로그램을 적극적으로 이용할 필요가 있다는 것이다.

“사회복지 프로그램은 어쩌면 재활치료보다 중요하고 필요한 프로그램이라고 생각합니다. 앞으로 병원에 입원해 있는 시간보다는 사회에서 생활하는 시간이 훨씬 많고 해야 하는 일들이 많기 때문에 퇴원하기 전에 미리 준비한다면 사회에서 적응하는데 많이 수월하고 어려움이 없을 겁니다. 저도 프로그램에 참여하기 전에는 마냥 두렵고 사회로 나간다는 사실에 항상 걱정이 됐었는데 스마트홈 체험이나 재활스포츠 체험을 해보니 생각보다 별 거 없다는 생각이 들면서 자신감을 얻을 수 있었습니다. 그러니 환자분들이 사회복지 프로그램을 적극적으로 이용하셔서 퇴원 후 생활에 대한 두려움을 조금이라도 덜하셨으면 좋겠습니다.”

(8) 내러티브 8: 여러 가지 좋은 것들이 있어도 엮어져야 하잖아요. 그걸 의료사회복지사 분이 하시는 것 같습니다.

한기호는 일상에서 요구되는 실제적인 활동을 척수장애인들이 수행할 수 있도록 돕는 여러 생활 자원들을 엮어주는 의료사회복지사가 있어서 사회복지에 필수적인 기관으로 국립재활원이 대두된다고 하였다.

“집으로 가려면 꼭 국립재활원에 가야한다고 생각합니다. 면허가 없는 분들은 운전 때문에 필요한 것도 있고 다른 병원에서는 스마트홈이나 그런 걸 체험하기는 어렵습니다. 근데 국립

은 다 갖춰져 있습니다. 또 별거 아닌데 싱크대 설거지를 한다든지, 화장실 구도에 대한 감을 잡을 수 있으니까, 그것도 큰 거 같습니다. 스마트홈 체험과 음식 만들기 프로그램은 도움이 많이 됩니다. 더구나 사회복지사와 상담하면서 아, 나도 할 수 있겠다 싶은 마음이 들었습니다. 여러 가지 좋은 것들이 있어도 엮어져야 하잖아요. 그걸 사회복지사 분이 하시는 것 같습니다. 국립에서 그 부분이 너무 좋습니다.”

(9) 내러티브 9: 한번 해보라고요.

사회복귀를 하려고 할 때, 주저함이 있었는데 의료사회복지사가 한번 해보라고 했던 말에 용기를 내어 한기호는 시도하였다. 해보니 되더라는 고백을 하였다.

“사회복귀를 먼저 한 분들에 대한 얘기를 들으면서 궁금한 걸 묻고 싶었습니다. 바깥 생활을 안 해봐서, 사회생활할 때 뭐가 불편하고 제가 지레 겁먹은 건 아닌지도 궁금하고요 ... 아무래도 몸이 비장애인보다 불편하다보니까 그런 것도 신경 쓰이고, 저는 코로나 전에는 밖에도 많이 돌아다녀봤는데, 시선도 불편했습니다. 휠체어 탄 사람도 별로 없는데, 타고 다니니까 신기할 것 같은데, 그런 시선도 창피하고, 밖에 다닐 수 있을까? 생각도 들었습니다. ... 사회복지사께서 이야기하시더군요, 한번 해 보라고요. 그렇게 말씀해주시니까 못할 건 없을 것 같다는 생각이 들었습니다. 그리고 실제로 다니다 보니 이제는 특별히 겁먹을 건 없었는데, 제가 괜히 쫓아 있었다고 생각되었습니다.”

(10) 내러티브 10: 이동성, 접근성이 현실적으로 다가왔습니다.

사회복귀를 하려고 했을 때, 한기호에게도 역시 이동성, 접근성이 준비된 집 환경에 관한 사항이 중요하게 다가왔다. 많은 생각을 할 때 의료사회복지사가 시설을 개조하거나 개선하면 된다고 말해줘서 집으로 가서 살아낼 수 있었다고 하였다.

“가장 먼저 집에 가기 위해서 해결되거나 준비되어야 하는 게 집 환경이었습니다. 흔히 말하는 이동성, 접근성이 현실적으로 다가왔습니다. 휠체어가 들락날락하기 편해야, 그게 반 이상 차지하는 것 같습니다. 들어가기까지가 별 맘이 다 들었습니다. 그때마다 사회복지사 선생님이 집 안에서는 시설만 조금 손보면 된다고 해요. 실제로 집에 가서 살아보니 어찌 그렇게 살아가게 되었습니다.”

(11) 내러티브 11: 집으로 가야겠다는 생각이 1년쯤 됐을 때 했습니다.

한기호는 입원한 지 1년 정도 경과되었을 때부터 사회복지기를 염두에 두기 시작했다. 그리고는 미리 준비하였다.

“퇴원하고 집에 가서 하루 시간을 어떻게 보낼지 생각해보았습니다. 저는 선수에도 관심이 많았고 알아봐서 학교라도 다니려고 했을 겁니다. 집으로 가야겠다는 생각이 1년쯤 됐을 때 했습니다. 신체적인 기능이 어느 정도는 되야 한다고 생각했는데 대략 그 정도 가능할 것 같습니다. 혼자 할 줄 알아야 부모님이 항상 집에 있을 수는 없으니까요. CIC는 기본이고 혼자까지 알아입는 것 사워하는 것 정도는 해야 할 것 같습니다. 6~7개월쯤 됐을 때부터 할 수 있었습니다. 그런데 부모님은 하지 말라고 하셨죠. 그래도 주말에 혼자 있을 때 혼자 씻고 했습니다.”

(12) 내러티브 12: 하루 한 번씩 꼭 나가려고 합니다. ... 차가 있으니까 이동하는 것이 굉장히 편해졌고 ... 자유로워졌습니다.

한기호는 사회복지기를 한 후 적극적인 생활을 해나기 위해서 애쓰고 있었다. 가능한 한 매일 외부 활동을 하려고 했고, 자동차를 구입해서 자유롭게 다닐 것을 생각하였고 마침내 그 소망을 현실화 시켰다.

“저는 하루 한 번씩 꼭 나가려고 합니다. 야구 선수 할 때는 일주일에 하루 한 번 집에 있으면 꼭 쉬고 그랬는데, 휴가 때는 친구 만나러 밖에 나가든지, 집에 안 있었거든요. 그러다 보니 집에만 있겠다 하면 너무 답답할 것 같고, 운동센터 다니려 합니다. 일반 센터는 제가 휠체어 타니까 너무 불편할 것 같고, 주변에 야구했을 때 알게 된 트레이너 선생님들이 운동센터 차린 분들이 계셔서 거기 가서 제가 운동할 여건이 되면 거기서 하면 좋을 것 같습니다.”

“퇴원하고 한주 쉰 후 바로 테니스 훈련을 다녀야 했습니다. 국립재활원에서 운전면허는 취득했지만 자동차가 없었던 저는 훈련장까지 지하철로 이동을 해야 했습니다. 장애인 콜택시를 탈 수도 있었지만 장애인 콜택시를 타기 위해 기다리는 시간이 천차만별이어서 약속 시간을 지키기 어려워 어쩔 수 없이 지하철로 다녀야 했습니다. 집에서 테니스장까지 이동하는 시간이

더 힘들고 불편했습니다. 우선 출퇴근 시간에 걸치면 사람들은 많은데 휠체어가 차지하는 공간이 넓다보니 다른 승객들이 저를 피해 자리를 잡는 모습, 또 내릴 때나 탈 때 항상 눈치가 보였습니다. 역에서 내려서 이동해야 하는 거리도 있다 보니까 차의 중요성을 부모님께서 아시고 차를 사 주셨습니다. 차가 있으니까 이동하는 것이 굉장히 편해졌고 제가 움직이고 싶을 때 움직이니까 생활도 많이 자유로워졌습니다.”

(13) 내러티브 13: 다시 기회가 왔다고 생각합니다.

한기호는 휠체어 선수로 활동하면서 현재의 생활에 만족하게 되었다. 장애인 직장운동부 소속으로 직업선수가 되면서 열정도 생기고 경제활동도 하게 되었다. 그래서 자신에게도 국가대표 선수가 될 수 있는 기회가 다시 찾아왔다고 생각하고 있었다.

“휠체어 선수로 지금 활동하다 보니까 참 좋습니다. 다시 열정적으로 몰두할 수 있는 일이 생겼다는 겁니다. 병원에 있을 때는 막막하기만 하고 걱정만 했던 제가 지금은 날마다 새로운 것을 배우고 실력이 늘어가는 재미를 느끼면서 원래의 저로 돌아간 느낌입니다. 휠체어를 타고 살아가도 약간의 불편함 정도만 있을 뿐 하지 못할 것은 하나도 없다는 생각이 들어서인지 자존감도 높아졌습니다. 가족들도 제가 열심히 운동하고 예전처럼 외출도 잘하는 모습에 저보다 더 좋아하시고 기뻐해주십니다.”

“회사는 0000 정형외과 스포츠 선수팀 소속의 장애인 직장운동부로 하루에 4시간 훈련을 근무로 인정해줍니다. 월급을 받으면서 훈련을 하고 있습니다. 직장운동부 연제는 서울시 장애인 체육회와 서울시 장애인 테니스협회에서 도와주셔서 장애인 직장운동부를 운영하는 회사와 연결을 시켜주셔서 면접을 보고 들어가게 됩니다. ... 퇴원을 하고 테니스를 하면서 감사한 점이 바로 직장운동부입니다. 제가 좋아하는 일을 하면서 수입도 생기니까 더 열정도 생기고 경제활동도 하니까 제가 할 수 있는 더 많아져서 좋습니다. 부모님께 손을 벌리지 않고 많지는 않지만 제가 가족들에게 보탬이 되니까 정말 감사한 제도라고 생각합니다.”

“저는 다치기 전 야구선수로 생활을 했을 때는 열심히 하는 선수라는 평가는 받았지만 잘하는 선수는 아니었습니다. 그래서 대학에 들어가고 나서 프로에 진출하기 위해서 노력하고 열심히 하는 도중에 갑자기 마비가 와서 아쉬움이 항상 있었지요 근데 지금 제게 다시 기회가 왔

다고 생각합니다. 예전처럼 실수를 반복하지 않기 위해서 부족했던 점과 보완해야 할 부분들을 생각하면서 훈련하고 있습니다. 목표는 야구선수로서 해 보지 못했던 국가대표를 휠체어 테니스 선수로 꼭 되고 싶습니다. 국가대표가 돼서 올림픽이나 국제경기에서 좋은 성적을 거두고 사람들에게 제 이름을 알리게 되어서 병원에서 힘들게 치료받고 있는 장애인에게 장애는 사회 복귀에 문제가 되지 않는다는 인식을 꼭 심어주고 싶습니다.”

2. 척수장애 청년들이 경험한 사회복귀의 의미

연구 참여자들의 이야기 속에서 공통적인 경험을 분석한 결과 척수장애 청년들은 사회복귀 경험을 ‘쉽지 않지만 장애를 수용하고 일상으로 나아가는 과정’으로 인식하고 있었다. 병원에서 일상으로 돌아간 이사랑과 한기호에게 세상은 전과 다른 모습으로 다가왔다. 전에는 아무렇지 않았던, 아무런 문제가 없었던 상황들 앞에 하나의 선이 그어진 듯한 느낌이 들면서 장애수용은 여전히 쉽지 않은, 계속해서 반복적으로 고민해가는 과정임을 생각하게 했다.

또한 연구 참여자들이 도출한 척수장애 청년의 의료사회복지사와 함께하는 사회복귀의 의미는 ‘일상을 회복할 수 있는 그림 그리기’, ‘휠체어를 타고 운동할 수 있음을 발견’, ‘주거와 이동 편의의 중요성 인식’, ‘끝이 아닌 시작’으로 해석하였다. 이들이 의료사회복지사와 함께 했던 경험들은 일상으로 복귀하는 과정에서 일상을 회복할 수 있도록 단계별로 필요한 것들을 생각할 수 있게 했으며, 미리 그림을 그려보는 과정이 되었다. 그리고 의료사회복지사가 제안한 재활스포츠 참여는 휠체어를 타고도 운동을 할 수 있음을 발견하게 했다. 그리고 이사랑은 건강을 위해 운동을 하고, 한기호는 국가대표 휠체어 테니스 선수를 기대하는 결과로 이어졌다. 한편 의료사회복지사의 제안으로 두 사람 모두 운전을 배우고 이동에 자신감과 자유를 어느 정도 갖게 되었으며, 주거환경을 개선하도록 구체적인 안내와 지원을 받았다. 이사랑은 복학을 준비하며 사전에 물리적으로 고려해야 하는 요소들을 함께 고민할 수 있어 큰 도움이 되었다. 그럼에도 불구하고 이들의 사회복귀는 끝이 아닌 시작이다. 사회로부터 고립감을 최소화할 수 있도록 지속적인 관심과 지원이 필요하다.

3. 3차원적 공간 분석과 사회복지 경험의 결과 구조

앞서 살핀 연구 참여자들은 모두 국립재활원의 사회복지 지원서비스 안에서 형성된 자신만의 사회복지 경험을 이야기로 구성하여 제시하였다. 이를 통해 척수장애 청년인 2명의 연구 참여자들이 사회복지 과정에서 어떠한 경험을 하였으며 그 경험의 의미가 무엇인지 파악할 수 있었다. 여기에서 분명하게 확인할 수 있었던 점은 척수장애 청년 스스로가 만족하는 성공적인 사회복귀를 위해서는 척수장애인의 삶의 상황에 따라 당사자 중심의 개별화된 맞춤형 접근이 지원서비스로 제공되어야 한다는 것이었다. 두 사람 모두 의료사회복지사의 매우 세심한 관심과 돌봄에 기초한 상담의 과정을 통해 실질적인 사회복귀를 준비해 갈 수 있었다. 또한 척수장애 청년이 사회복귀가 된다는 것은 결국은 당사자가 집으로 가겠다는 결정이 있어야 하고 그 결정이 현실화되는 현상을 전제함을 알 수 있었다. 그리고 궁극적으로 이는 척수장애 청년 당사자의 장애수용이 어느 정도 달성되어야만 가능한 것이다.

주목해야 할 사실은 이미 척수장애인을 대상으로 하는 사회복지 지원 사업이 치료재활의 궁극적 목표로 설정되고 활발하게 이뤄지고 있는 현실에서 그 무엇보다도 시급한 사항은 의료사회복지사에 의해 수행되는 사회복지 지원 사업과 사회복지라는 지극히 현실적인 척수장애인의 삶의 목표가 당사자들에게는 어떤 의미로 다가오는지를 파악하는 데에 있어야 하는 것이다. 이를 잘 알아야만 의료사회복지사의 사회복지 지원 사업은 보다 더 효과적으로 수행될 수 있고 이는 결과적으로 척수장애 당사자들의 사회복귀가 원활하게 이뤄지게끔 하는 데에 크게 기여하는 정보가 될 것이기 때문이다. 그런 맥락에서 연구 참여자들의 사회복지 경험을 총체적으로 이해하며 그들의 경험을 Connelly와 Clandinin(2000)이 제안한 시간성, 상호작용, 상황의 측면, 즉 3차원적 내러티브 탐구 공간 안에서 다시금 깊게 들여다보고자 한다. 다만 여기서 유의해야 할 점은 3차원적 내러티브 탐구 공간은 제각각 확연하게 분리된 것이 아닌 서로 긴밀하고도 복잡하게 연결되어 역동하는 공간이라 할 수 있다. 이에 두 연구 참여자의 경험 내용들을 토대로 공통적인 속성을 갖고 있는 지점에 주목하였다.

1) 시간성

연구 참여자 이사랑과 한기호의 공통적인 경험을 시간성의 차원으로 분석한 결과, 연구 참여자들은 소, 대변 처리 문제를 갖고 있었다. 이는 척수장애 청년의 사회복귀를 향한 첫 출발이 생리적인 현상을 해결해야 하는 데에 있음을 보여준다. 또한 연구 참여자들은 의료사회복지사와 상담을 하면서 미리 사회복귀를 준비할 수 있었던 것이 실제 사회복귀 실행에 커다란 도움이 되었다고 하였다. 병원에 있는 것만이 능사가 아님을 깨닫게 되었고 집으로 가는 것을 진정으로 원하게 되었다는 것이다. 그리고 사회복귀가 현실화 되었을 때 새롭게 주어진 자신의 인생을 누릴 수 있게 되었다는 것이다. 이렇게 의료사회복지사와의 상담은 사회복귀를 위한 소소하면서도 꼭 필요한 일상의 문제들을 해결할 수 있는 통찰과 지혜를 모색하게 했으며 성숙해지는 계기가 되었다.

2) 상호작용

연구 참여자들은 모두 긍정적인 생각으로 열심히 재활치료에 매진하였다. 그럼에도 기대처럼 빨리 회복되지 않는 현실 속에서 상심하기도 했다. 쉽지 않을 것이라는 주변의 단정적인 판단이 담겨진 말과 태도 등으로 인해 상처를 받기도 했다. 이사랑은 신앙의 힘으로 버텼고 한기호는 능동적인 재활스포츠 참여로 이겨내었다. 한편 두 사람은 정신적 극복과 신체적 재활을 통합적인 관점에서 인식하여 재활과 사회성 함양을 동시에 추구하는 사회복귀 지원서비스에 적극적으로 참여하였다. 나아가 이들 연구 참여자들은 의료사회복지사로부터 주어지는 정보 제공과 자원 연계 및 주택 개조, 이동성과 접근성 확보 등과 같은 다채로운 활동 과제 등도 잘 수행하였다. 그 결과, 자신들만의 성공적인 사회복귀 경험을 형성해나가고 있었다.

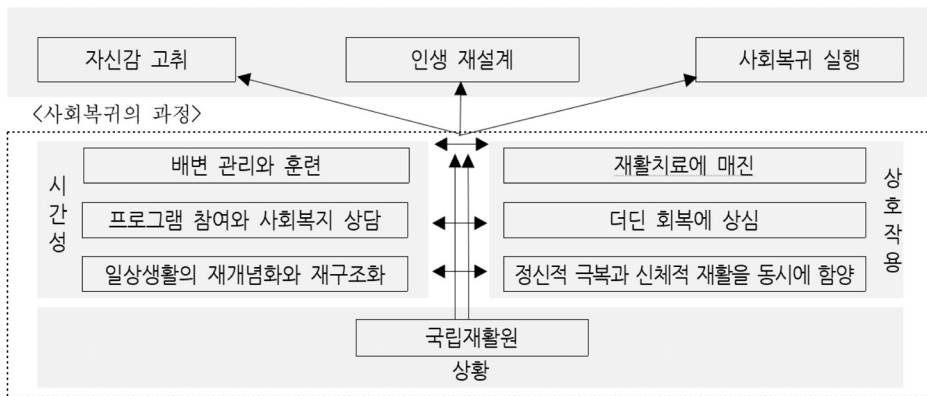
3) 상황

연구 참여자들이 공통적으로 표현한 경험을 상황의 차원에서 살펴보았을 때 국

립재활원이라는 장소와 사회복지를 준비하는 지원서비스가 핵심적인 상황 요소임을 확인하였다. 연구 참여자들의 경험이 행해지고 축적되는 주요 장소가 국립재활원이라는 생활공간이었다. 국립재활원은 연구 참여자들이 미래를 향한 오늘의 준비를 수행해가는 거점이기도 했다.

4) 사회복지 경험의 결과 구조

연구 참여자들로부터 나타난 내러티브들을 각각의 의미에 따라 주제별로 정리한 결과, 사회복지 경험의 결과 구조가 도출되었다. 사회복지 경험의 의미 분석 결과에 대한 전체적인 구조는 아래의 [그림 1]을 통해 나타내었다.



[그림 1] 3차원적 공간 분석과 사회복지 경험의 결과 구조

V. 결론과 제언

연구 결과 척수장애 청년들은 사회복지 경험을 '쉽지 않지만 장애를 수용하고 일상으로 나아가는 과정'으로 인식하고 있었다. 척수손상을 입고 치료와 재활을 해가는 첫 단계에서부터 사회복지의 과정이 이뤄진다고 볼 때, 척수장애 청년의 사회복지 경험은 다양한 어려움들로 가득 차 있음을 본 연구는 뚜렷하게 보여주

었다. 누군가의 도움으로 해야 하는 소·대변 처리와 같은 절절한 삶의 모습이 드러났으며, 치료와 재활을 반복하는 상황 속에서 자신의 병명에 대한 친절하고 상세한 설명을 정확하게 알 수 없었던 답답함도 표출되었다. 그럼에도 좋아질 수 있다는 희망을 포기하지 않고 재활에 몰두했던 연구 참여자들의 노력도 살펴볼 수 있었다. 좋아졌다가 나빠지는 일을 반복적으로 경험하면서도 최선을 다해 회복하려는 모습은 결국 성공적인 사회복귀에서 당사자의 태도와 의지가 대단히 중요한 부분임을 상기시켰다. 이런 가운데서 의료사회복지사의 역할이 사회복귀에서 커다란 비중을 차지하고 있음을 확인할 수 있었다. 연구 참여자로 하여금 병원에서의 치료와 재활이 끝이 아닌 새로운 시작임을 알게 하고, 휠체어를 타고도 운동을 할 수 있게끔 돕는 유용한 정보를 제공하여 필요한 프로그램에 참여하도록 지지해주는 의료사회복지사의 개입실천이 나타났다. 병원에서부터 시작된 새로운 일상을 집으로 돌아간 이후에도 지속적으로 해낼 수 있도록 일상을 재개념화하여 재구조화하도록 재설계하는 일을 돕는 감독 같은 의료사회복지사의 모습이 연구 참여자들의 내러티브 곳곳에서 나타났다.

한편 외출에 대한 두려움을 자유로움으로 바꾼 운전교육과 실질적인 사회복귀를 준비하는 복지 상담은 연구 참여자들에게 대단히 요긴했던 사회복귀 지원프로그램이었다. 다만 당사자 가족을 대상으로 하는 장애인식개선 교육이 미흡하다는 지적은 깊이 되새겨보아야 할 것이다. 또한 사회복귀를 해나가는 현실에서 보건소와 장애인복지관의 프로그램을 이용하기가 매우 어려웠다는 연구 참여자의 내러티브는 향후 지역사회 차원에서도 개선을 위한 구체적인 모색이 필요함을 말해준다.

본 연구의 결과를 토대로 몇 가지 제언을 제시하고자 한다.

첫째, 소소한 일상생활 수행 기능을 회복시키는 사회복귀 지원서비스가 보다 구체적으로 실행되어야 한다. 본 연구를 통해 척수장애 청년의 일상은 언제나 쉽지 않은 경험들로 채워지고 있음을 확인할 수 있었다. 척수장애 청년의 사회복귀에서 핵심적인 사항은 건강하게 살다가 어느 한순간에 대소변부터도 극복해야 할 과제가 되는 상황 속에서 이에 대한 수용과 이해를 갖는 것이 사회복귀의 기본적인 준비임을 확인하였다. 이는 기존 공급자 중심의 사회복귀 개념이 놓치고 있었던

아주 기본적인 일상생활 수행 기능의 회복이 대단히 중요한 사회복지의 핵심 요소임을 나타낸다. 이렇게 일상생활을 구성하는 기초적인 요소들이 실은 성공적인 사회복지의 핵심 활동임을 발견할 수 있었다. 그런 면에서 사회복지의 추상적 담론이 아닌 일상생활을 해낼 수 있는 능력을 확보하는 것에서 출발해야 한다. 간헐적 자기도노를 위한 도구를 가지고 화장실에 가서 일정한 시간에 스스로 어떻게 소·대변을 처리해야 할지를 실제로 행위로 구현하게끔 하는 것이 사회복지의 첫 걸음인 것이다.

둘째, 병원에서 배운 것을 집과 사회 및 직장에 복귀했을 때 두려워하지 않고 받아들여서 실제 실행해볼 수 있는 체험적인 사회복지 지원서비스들이 활성화되어야 한다. 병원에서 익혔던 것을 사회적 환경에서도 구현할 수 있게끔 돕는 사회복지 지원서비스가 확대되어야 하는 것이다. 그런 맥락에서 병원에서 습득한 일상생활의 여러 활동들을 집으로 가기 전에 과도기적으로 사회복지 훈련으로 체험해보는 작업이 매우 중요하다. 결국 사회복지란 병원에서 배운 것을 집과 직장을 포함한 일상으로 전환하기 위한 하나의 매개적인 과정이라 할 수 있기 때문이다.

셋째, 장애수용과 사회적응을 위한 의료사회복지사의 역할과 업무를 보다 더 전문화해야 한다. 사회복지가 되기 위해서는 집으로 가겠다는 결정이 있어야 하는데 그것은 쉽지 않다. 이때 의료사회복지사는 척수장애인 당사자가 사회복귀를 원활하게 할 수 있도록 지원하게 된다. 의료사회복지사는 단지 병원을 나서는 것만이 아닌 당사자가 자신의 장애를 수용할 수 있도록 최선을 다한다. 아울러 지역사회 속의 집으로 갈 때 발생할 수 있는 다양한 문제 상황 등을 개선하고 해결하는 데에 힘이 되도록 의료사회복지사는 사회복지실천을 수행한다. 특히 재활치료를 마치고 가정으로 복귀를 계획하는 환자와 보호자는 현실과 부딪히면서 계획적이며 체계적인 일상을 구조화해주는 병원생활을 하다가 모든 것을 스스로 결정해야 해서 막연함으로 갈팡질팡하는 척수장애 청년들이 다시 병원생활로 돌아갈 계획을 세우지 않게끔 지원해야 한다. 바로 여기에서 의료사회복지사가 척수장애 청년의 입원부터 퇴원에 이르기까지 장애수용과 사회적응을 위한 다양한 프로그램을 전문적으로 제공해야 할 책무가 제기된다. 당사자가 장애를 객관화해서 볼 수 있도록 의료사회복지사는 임상적인 복지 상담을 수행할 수 있어야 하며, 퇴원 후 집으로 가서 살아야 할 일상생활에 대한 정보제공과 지역사회 자원 연계 등을 토대

로 하는 상담과 실질적인 복지정책 및 서비스 활용을 할 수 있는 현실적 대안을 모색하도록 지원해야 한다. 특히 휠체어 이동 및 물리적 접근, 주거문제 등 기능 제약을 유발하는 환경 문제를 개선하고 추진할 수 있도록 의료사회복지사의 사후 관리를 위한 개입도 필요하다.

넷째, 의료사회복지의 여러 분야에서 장애인과 노인의 건강과 보건을 중점적인 역할로 감당하는 재활병원의 의료사회복지사 양성이 필요하다. 의료사회복지사는 척수손상 환자와 보호자들에게 회복 정도에 따른 단계적 접근을 위한 개별 맞춤 상담을 비롯해 척수손상에서의 회복과정과 재활치료의 시기별 목표에 대한 적극적인 교육과 사회적응체험 프로그램 등을 제공할 수 있어야 한다. 이를 위해 환자를 대상으로 하는 개별화된 전문 상담과 환자의 가족을 지원할 수 있는 구체적이고 실제적인 교육을 통해 재활병원에서 근무할 수 있는 우수한 의료사회복지사를 양성해야 한다. 아울러 척수장애 청년 당사자가 집으로 돌아가서도 지역사회에서 변함없이 일상생활을 수행할 수 있도록 거주하는 지역에 산재된 여러 관련 기관에 연계하여 보건과 복지가 융합된 서비스를 지속적으로 제공할 수 있도록 네트워크 능력을 발휘할 수 있어야 한다.

다섯째, 재활 관련 기관에서 근무하는 의료사회복지사의 역량을 강화하기 위한 체계적이고 전문적인 교육과정 개발이 필요하다. 이를 위해 한국사회복지교육협의회와 함께 사회복지교육을 최일선에서 수행하는 대학 및 대학원에서 재활 의료사회복지사의 역량강화를 위한 교육과정과 교육교재 등을 개발해야 한다. 특히 재활 영역에서의 의료사회복지사는 의료 및 간호, 작업치료 분야와의 유기적인 협업을 기초로 하는 팀-접근이 필수적이므로 기존의 교육내용을 통합과 연계가 융합된 것으로 신규 개발 내지 대폭적인 보완을 해야 한다. 동시에 한국사회복지사협회와 대한의료사회복지사협회가 합심하여 실습교육의 내실화와 확대를 도모해야 할 뿐만 아니라 개발된 교육교재의 보급에도 애써야 한다.

<참고문헌>

- 김동민·서소라·김경아. 2002. 『척추손상』, 나눔의집.
- 김득연·박종균. 2020. “중도 척수장애인의 사회참여 과정에서 이동성의 경험에 대한 질적 사례연구,” 『한국장애인복지학』, 50, 143~168쪽.
- 김연주·박지혁·김정란·박혜연. 2018. “지역사회 거주 척수장애인의 참여 제약에 영향을 미치는 예측요인,” 『신경재활치료과학』, 7(4), 19~30쪽.
- 김윤·문남주·박시운·박종현·박종혁·신형익·이범석·호승희·문상준·이자호·황수희. 2009. 『장애인 재활의료서비스 체계 개선방안 연구』, 보건복지가족부·서울대학교 의과대학.
- 김은주·최현. 2018. 『회복기 재활환자의 조기 사회복지지원 모델 개발』, 보건복지부·국립재활원.
- 류경돈. 2022. “척추손상 중증장애인의 삶의 체험에 관한 해석학적 현상학 연구,” 『질적 탐구』, 8(1), 1~51쪽.
- 민솔희·박종균. 2016. “척수장애 운동선수의 장애정체성 형성과정에 관한 내러티브 탐구,” 『한국특수체육학회지』, 24(4), 151~167쪽.
- 박민정. 2007. “통합교육과정 실행 경험에 대한 내러티브 탐구 : 세 초등교사의 이야기,” 『한국교육과정학회』, 25(1), 69~93쪽.
- 백정연. 2022. 『장애인과 함께 사는 법』, 유유.
- 보건복지부. 2021. 『2021년 장애인 건강보건관리 사업 안내』, 보건복지부.
- 송희영. 2002. “척추손상인의 사회적 재통합 설명모형”. 연세대학교 대학원, 박사학위논문.
- 염지숙. 2003. “교육연구에서 내러티브 탐구(Narrative Inquiry)의 개념, 절차, 그리고 딜레마,” 『교육 인류학연구』, 6(1), 119~140쪽.
- 이광원·부성은·김영채. 2016. “척수장애인의 삶의 경험에 관한 근거이론적 접근” 『한국장애인복지학』, 31, 111~137쪽.
- 이범석. 2010. “재활의료 전달 체계의 현황과 발전적 대안-장애인과 가족들이 살맛나는 세상을 위하여-”. 대한재활의학회, 「대한재활의학회 춘계학술대회」. 자료집, 13~20쪽.
- 이은자. 2020. “배우자 상실을 경험한 중년 여성의 애도작업에 관한 내러티브 탐구 : 사

- 이코드극을 중심으로”. 대한신학대학원대학교, 박사학위논문.
- 이준우. 2021. 『통합과 융합의 사회복지실천』, 인간과복지.
- 최동규·정연수. 2018. “후천적 척수장애인의 사고 후 일상생활 복귀과정에 대한 경험 연구,” 『장애인평생교육·복지연구』, 4(2), 49~72쪽.
- 최현. 2020. “척수손상 장애인 삶의 질에 영향을 미치는 요인” 『한국노년학연구』, 29(1), 67~76쪽.
- 한국척수장애인협회. 2007. 『척수장애인 실태조사 보고서』, 한국척수장애인협회.
- 한국척수장애인협회. 2021. 『2021년 척수장애인 욕구·실태조사 보고서』, 한국척수장애인협회.
- 호승희·유소연·김예순·방문석·이범석·김동아·김현경. 2015. 척수손상 환자를 위한 병원기반 사회복지지원 프로그램의 개발 및 효과. 『재활복지공학회논문지』, 9(2), 89-103쪽.
- Clandinin, D. J., & Connelly, F. M. (2004). Narrative inquiry: Experience and story in qualitative research. John Wiley & Sons.
- Dijkers, M. (1997). Quality of life after spinal cord injury: a meta analysis of the effects of disablement components. Spinal cord, 35(12), 829-840.
- Donald E, Polkinghorne. 1988. Narrative knowing and the human sciences. NY: State University.
- Gorzowski, J. A., Kelly, E. H., Klaas, S. J., & Vogel, L. C. (2010). Girls with spinal cord injury: social and job-related participation and psychosocial outcomes. Rehabilitation psychology, 55(1), 58.
- Huber, Janice.; Whelan, Karen. 1999. A marginal story as a place of possibility: negotiating self on the professional knowledge landscape. Teaching and Teacher Education, 15(4), 381-396.
- Jean D, Clandinin.; Michael F, Connelly. 2000. Narrative Inquiry: Experience and Story in Qualitative Research. NY: Jossey-Bass.
- John W, Creswell.; Dana L, Miller. 2000. Determining Validity in Qualitative Inquiry. Theory Into Practice, 39(3), 124-130.
- Kreutzer, Jeffrey S.; Gordon, Wayne A.; Rosenthal, Mitchell.; Marwitz,

- Jennifer. 1993. Neuropsychological characteristics of patients with brain injury: Preliminary findings from a multicenter investigation. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 18, 128-138.
- M, De Vivo.; J, Chen.; J, Codina.; R, Iyengar. 1992. Enhanced phospholipase C stimulation and transformation in NIH-3T3 cells expressing Q209LGq- α -subunits. *J. Biol. Chem*, 267, 18263-18266.
- Richardson, Julie.; DePaul, Vincent.; Officer, Alexis.; Wilkins, Seanne.; Letts, Lori.; Bosch, Jackie.; Wishart, Laurie. 2015. Development and evaluation of self-management and task-oriented approach to rehabilitation training (START) in the home: Case report. *Phys Ther*, 95(6), 934-943.
- Sabharwal, S. (2013). *Essentials of spinal cord medicine*. Demos Medical Publishing.
- Van Twillert, Sacha.; Postema, Klaas.; H.B. Geertzen, Jan.; T. Lettinga, Ant. 2015. Incorporating self-management in prosthetic rehabilitation: Case report of an integrated knowledge-to-action process. *Phys Ther*, 95(4), 640-647.

Abstract

A Narrative Inquiry of the Experiences of Returning to Society with Medical Social Workers of Young People with Spinal Cord Disabilities

Lee, Jun-Woo

(Kangnam University, Professor)

Kim, Cheong-Seok

(Dongguk University-Seoul, Professor)

Kim, Dong-Min

(National Rehabilitation Center, Medical Social Worker)

The purpose of this study is to examine the experiences of young people with spinal cord disabilities in the hospital-based social return process with medical social workers and to understand the meaning of the experiences. Therefore, the experiences of the study participants were examined in a three-dimensional narrative inquiry space of timeliness, interaction, and situation. The study method was carried out according to the narrative inquiry method procedure presented by Clandinin and Connelly, and the subjects of the study were one young man and woman in their 20s who had experienced social return in the last 1-2 years, all of whom voluntarily participated in in-depth interviews. As a result of the study, young people with spinal cord disabilities recognized the experiences of returning to society as "not easy, but a process of accepting disabilities and moving forward to their daily lives." The meaning of social return with medical social workers of young people with spinal cord disabilities derived by the study participants was interpreted as "drawing a picture that can restore daily life," "discovering that you can exercise in a wheelchair," "recognizing the importance of housing and mobility convenience," and "starting, not ending." Finally, based on the results of this study, practical support measures were suggested so that people with spinal cord disabilities who have returned to society can continue to realize dignity and independence in their daily lives.

Key word : Young people with spinal cord disabilities, social return, medical social worker, narrative inquiry

[접수일 2022.11.13./ 심사일 2022.12.05./ 게재확정일 2022.12.13.]