

한국심리학회지: 건강  
The Korean Journal of Health Psychology  
2005. Vol. 10, No. 4, 509 - 530

## 장애 정체성 개념화 연구

- 포커스 그룹 면접과 심층면접을 중심으로 -

이 익 섭<sup>†</sup>

연세대학교 사회복지학과

신 은 경

연세대학교 사회복지학과 박사과정

본 연구는 장애 정체성에 관한 개념화를 시도하는 연구이다. 장애 정체성의 개념화는 아직 시도된 바가 없어서 개념을 설명하기 위하여 귀납적으로 개념의 범주별 내용을 도출해 내는 과정을 거치게 되었다. 즉 장애 정체성의 내용을 구성하는 단계별 범주를 구분하고 그 범주별 특징을 장애인 당사자의 경험과 그 경험의 의미를 맥락상으로 분석하는 방법을 사용한 것이다. 이것은 장애 정체성에 관한 최초의 개념화 작업이라는 의미를 가지며 장애개념을 이해하는 것에 대한 새로운 패러다임의 모색이라고 할 수 있다.

연구의 방법은 정체성 및 소수인종 집단 정체성(minority identity)에 관한 선행연구를 통하여 장애 정체성의 단계를 제시하고 척수손상 장애인을 중심으로 포커스 그룹 면접(focus group interview)과 심층면접(in-depth interview)을 실시하여 면접 내용을 분석하였다.

결과로는 장애 정체성의 단계는 소수인종 집단 정체성 모델과 같이 순응, 부조화, 몰입 및 저항, 자기반성, 통합적 자각 이라는 과정을 따른다는 것을 가정할 수 있게 되었다. 그리고 면접 내용과 장애 정체성의 단계를 배치하면서 장애 정체성은 보편성과 특수성, 단계성과 연속성이라는 특성을 나타내고 있다는 것이 드러났다. 또한 장애 정체성이 주관적, 객관적 자아를 함께 포함하고 있는 개념이며 장애에 대한 심리 정서적 영향의 사회적 이해를 가능하게 하는 개념이라는 사실도 알 수 있었다.

주제어 : 개념화, 장애 정체성, 포커스 그룹 면접(focus group interview), 심층면접(in-depth interview)

† 교신저자(corresponding author) : 이익섭, (120-749) 서울 서대문구 연희동 134번지 연세대학교 사회복지대학원, E-mail: yis93@yonsei.ac.kr

정체성이란 사람이 사회적 존재로서 갖는 어떤 특성이나 속성을 말한다(Jenkin, 1996). 그것은 개인적 속성에서부터 사회적 관계에서 창출되는 명명까지 함께 반영하고 있는 것이다. 따라서 정체성이란 개념은 심리사회적 개념을 포괄하는 것이며 집단적으로 범주화된 정체성(소수인종, 장애인 등)은 다른 집단과는 다른 정체성을 가지게 될 것이다. 그렇다면 그 장애 정체성은 우리가 이미 개념화하고 있는 정체성과는 얼마나 공통점을 공유하고 있는가? 그리고 장애 정체성이 가지는 고유한 특수성은 무엇인가? 이 질문에 대한 해답을 위해 장애 정체성에 대한 개념화를 시도해 보는 것이 필요할 것이다.

개념화란 우리가 특정한 용어를 사용할 때 그것이 무엇을 의미하는지 정확하게 구체화하는 과정을 말한다(Rubin & Bobby, 1998). 즉 장애 정체성이 무엇을 의미하는지 정확하게 구체화하기 위해서는 그 개념이 가지고 있는 속성을 파악하고 검증해야 하는 것이다. 지금까지 장애 정체성에 대한 개념화는 시도된 바가 없고 이것을 시작하기 위해서는 바로 장애 정체성의 보편성과 특수성을 구분하는 작업이 선행되어야 할 것이다. 즉 장애인들은 남들과 다를 바 없는 인간이어서 생애주기의 발달 단계에 따른 공통적인 정체성을 가지면서도 선천적이든, 후천적이든 간에 장애 발생 이후에는 비장애인과는 다른 고유한 측면을 가지고 살아간다. 그것은 바로 피부색이나 생득적으로 타고나는 성(性)과 마찬가지로 남들과는 ‘다르게’ 주어지는 것인데 그 ‘다름’에 의해 사회적으로 차별받고 수많은 편견 속에서 낙인을 받으며 살아오고 있다. 장애의 사회적 모델을 주장한 Oliver(1990)는 바로 이러한 점에서 사회가 부과

하는 장애인에 대한 많은 장벽과 제약들을 강조해 왔다. 즉 장애 차별주의가 장애인의 활동과 정체성이라는 측면을 끊임없이 저해한다는 것이다.

또한 장애 정체성에 대한 개념화를 시도하기 위해서는 고려해야 해야 하는 것이 하나 더 있는데 그것은 바로 장애인이 자신의 정체성을 형성해 나가는 단계가 있다는 것이며 그 단계는 연속성을 가진다는 것이다. 물론 이 단계성과 연속성은 장애 정체성만의 특성은 아니지만 장애 정체성의 단계성과 연속성은 장애라는 특성으로 그 내용과 구성이 달라질 수 있다는 것이다.

이와 같이 장애 정체성을 개념화하기 위해서는 장애인의 정체성이 가지는 보편성과 특수성, 단계성과 연속성을 검증하는 과정을 가져야 하며 이것을 통계적으로 검증하기에 앞서서 선행되어야 하는 연구는 장애 정체성의 개념화를 위한 하위차원의 주요 개념을 도출하는 과정이 될 것이다. 따라서 본 연구에서는 이러한 하위차원의 주요개념을 도출하기 위해 정체성 관련 선행 이론과 유사 모델을 고찰하면서 도출된 장애 정체성의 단계별 검증을 위하여 척수손상 장애인을 중심으로 포커스그룹 면접(focus group interview)과 심층면접(in-depth interview)법을 활용하였다.

그렇다면 장애 정체성을 개념화하는 것이 과연 어떤 의미가 있는가? 그것은 장애를 심리사회적으로 이해하게 되는 것을 말한다. 지금까지 주류를 이루어 오고 있는 장애에 대한 사회적 모델, 즉 장애를 ‘다름’에 대한 사회적 불평등과 차별이라고 바라보았던 그 사회적 모델이 장애를 ‘개인적 비극’으로 보았던 의료적 모델과는 다르게 장애에 대한 사회적 이해로 그 인식에 커다란 전환을 가져 왔지만, ‘이러한 접근이 장애라는 특수

성과 손상에서 비롯되는 심리적인 문제를 완전히 설명해 줄 수 있는가?’라는 문제에는 어떠한 해답을 주지 못해왔던 것이다.

영국의 장애학자인 Thomas(1999)는 바로 이러한 문제에 정면으로 도전한다. 즉 ‘왜 장애인들의 삶의 한 부분인 심리, 정서적 손상 효과(impairment effect)를 생물학적 용어가 아닌 사회학적 용어로 이해하려 하지 않는가?’라는 문제제기를 하는 것이다. 그의 연구(Thomas, 1999)는 지금까지 사회 관계적으로 장애를 정의했던 그 개념을 넘어서서 사회적 제약의 또 다른 차원들, 즉 개인의 정체성이나 주관성 또는 내적 세계의 형성과 심리적이고 정서적인 과정 연구 등으로 장애연구의 지평을 넓혀야 한다고 주장하는 것이다.

따라서 심리 사회적 의미를 동시에 지니는 장애 정체성에 관한 개념화 연구는 이러한 의미에서 장애를 바라보는 새로운 시각을 제시해 줄 것이라고 사료된다. 그리고 이것은 사회 안에서 장애인이 갖는 심리적 상태와 속성을 잘 설명해 줄 수 있을 것이며 이는 바로 장애인을 모든 인간과 동일하다는 보편성으로 이해하면서도 그 특수성을 이해하게 되는 시작점이 되어 실천적, 정책적 대안제시에도 활용 가능할 것이다.

### 선행이론 및 모델

장애 정체성에 대한 선행연구가 존재하지 않는 상태에서 시작된 문헌고찰은 방대한 양의 유사 개념과 연구들 중에서 가장 적합한 장애 정체성 관련 이론을 도출할 수 있도록 정보를 모으는 몇 가지 지침이 필요함을 알 수 있었다. 따라서 본 연구에서 활용되었던 지침은 다음과 같다.

첫째, 장애 정체성은 비장애인들의 정체성과 보편적인 특성을 공유할 것이며 동시에 장애인들이 가지는 독특한 특성을 가질 것이다. 즉 장애를 입었다고 해도 한 인간이며 여전히 가정과 사회에서의 기능과 역할이 있다. 물론 손상 이후 모든 것이 달라지는 사람들도 있지만 그것은 전환될 뿐이지 소멸하지는 않는 것이다. 따라서 비장애인들의 정체성과 보편성을 띄게 될 것이다.

또한 장애 정체성은 그 특수성을 가질 것이다. 즉 장애인들은 누구나 장애를 입고 난 후 생리학적, 해부학적으로 장애를 입지 않은 사람들과 다른 차이를 가지게 된다. 그리고 단계를 가지면서 장애를 수용하고 사회에 적응해 나가며 그들대로의 독특한 문화가 형성되기도 한다. 이것이 바로 특수성인 것이다. 그리고 대부분의 중도 장애인들은 이러한 보편성과 특수성 사이에서 혼돈을 겪기도 한다.

둘째, 장애 정체성은 연속성을 가질 것이다. 장애 정체성이 고정 불변한 것이 아니고 가역적이며 성취의 단계가 있으며, 연속적이라는 가정은 한 장애인이 자신의 장애를 수용하고 적응해 나가는 과정을 지켜보면 알 수 있다.

셋째, 장애 정체성은 손상효과가 주는 심리, 정서적 차원에 대한 사회적 이해(Thomas, 1999) 안에서 해석 될 것이다. 장애인들의 손상효과가 주는 심리, 정서적 차원에 대한 사회적 이해란, 장애를 사회적 모델로 이해하던 것에서 보다 더 심리 정서적 차원으로 그 이해의 범주를 넓히는 것이다. 여기서 주의해야 할 것은 심리, 정서적 차원으로의 이해의 범주를 넓히는 것이 그 범주로 회귀하는 것은 아니다. 따라서 연구의 핵심은 그들이 갖는 심리적 차원에 매몰되는 것이 아니라

이들이 자신에 대한 부정과 분노와 좌절과 수치심과 같은 심리적 상황을 어떤 과정을 통하여 내면적 안정감을 얻고 자아 유능감을 회복하는 단계로 나아가느냐 하는 것이다. 이러한 논리로 이미 상담심리학에서는 사회학적 개념을 도입한 소수인종 집단 정체성 모델(minority identity model)을 개발한 바 있다. 즉, 단순히 심리적 개념으로 설명되지 않았던 사회적 약자에 대한 심리적 적응과정에 대한 이론적 모델이 바로 그것이다.

이와 같은 지침에 입각하여 장애 정체성의 선행이론과 모델은 Erickson(1959)의 자아 정체성의 기본개념부터 소수인종 집단(흑인, 동성애자 등)에 대한 정체성 연구(Sue, 1990)까지 고찰되었고 세부내용은 다음과 같다.

### 장애 정체성의 보편성과 특수성

먼저 장애 정체성의 보편성을 이해하기 위해서는 자아 정체성에 대한 이해가 선행되어야 한다. 자아 정체성이란 용어는 Erikson(1959)에 의해 처음 사용되었으며, 그는 이를 객관적인 측면과 주관적인 측면으로 구분해서 설명하였다. 객관적인 측면은 개인이 속하고 있는 집단에 대한 소속감 또는 일체감을 의미하며, 주관적 측면의 자아 정체성은 고유한 존재로서 개인만이 가지고 있는 독특한 자기 정체의를 의미한다. 즉 자신이 속한 집단 내에 속해 있는 소속감과 동질감을 의미함과 동시에 그 조직 내의 다른 구성원과 구별되는 차별성을 의미한다. 또한, 자아정체성이란 사회적 상호작용을 통해 발달되는 것으로 자기를 묘사해주는 자기 참조적 심상(self-referent image)

의 복합이며 자기감각, 독특성, 자기수용, 역할기대, 안정성, 목표지향성, 대인관계 등이 구성요인이다(Dignan, 1965; 김은지, 1997 재인용). 따라서 자아 정체성이란, '나는 누구인가'에 대한 자기 자신에 대한 생각을 의미하는 것으로, 이는 개인을 정의하는 내적이고 개별적인 요소와 자신을 둘러싸고 있는 외부적인 환경과의 관계에서 생성되어지는 자기 자신의 '자아상'을 의미한다.

이렇게 Erickson(1959)의 자아 정체성에 대한 개념정의를 장애 정체성에 도입될 수 있는 부분은 자아의 객관적인 측면과 주관적인 측면의 통합이라는 측면과 독특한 자기 정체의를이라는 측면이 정체성의 개념이라는 보편적 개념화의 측면이다.

한편 장애 정체성의 특수성은 청각 장애인의 연구에서 찾아볼 수 있다. 청각 장애인 정체성(deaf identity)은 사회문화적 관점에서 청각 장애인을 소수집단으로 이해하고 이들이 자신들의 언어와 문화를 포함하고 있는 청각 장애인 집단에 대해 가지는 일체감으로 정의된다(Glickman, 1993; Glickman & Carey, 1993). 청각 장애인 정체성의 발달은 청각 장애인 개인적으로나 사회적으로 중요한 의미를 지니는데, 개인적으로는 청각 장애인 정체성이 발달할수록 사회적으로 보다 수용적인 행동을 하고 변화를 추구(Weinberg & Sterritt, 1986)함으로써 궁극적으로는 사회적응력이 더 높아짐을 보여주고 있다.

Weinberg & Sterritt(1986)는 이러한 청각 장애인 정체성을 청각 장애인 정체성, 건청인 정체성, 이중 정체성으로 구분하고 있으며, Maxwell(1996)은 청각 장애인 정체성과 건청인 정체성으로 구분하고 있다. 특히 Weinberg & Sterritt

(1986)는 청각 장애인 정체성이나 건청인 정체성을 가진 청각 장애인보다는 이중 정체성을 가진 청각 장애인이 넓은 영역의 수용적 행위나 사회적 변화를 추구하는 경향이 있다고 하였다.

또한 Glickman(1993)은 이 후에 설명할 Sue(1990)의 소수인종 집단 정체성 모델의 틀을 빌려와 청각 장애인 정체성 모델을 만들고, 문화적인 관점에서 건청 정체성, 주변 정체성, 몰입 정체성, 이중 문화 정체성의 네 유형으로 구분하고 있다.

청각 장애인의 경우 정체성의 초기에는 자신이 청각 장애인이라는 것을 병리적인 시각으로 보지만 차츰 이것을 다른 건청인과의 문화적인 차이라고 인식하면서 혼란과 갈등하는 단계를 거치고 나면 완전히 청각 장애인의 문화에 몰입하여 자기 소속 집단에 대한 강한 자부심을 느끼게 된다는 것이다. 그 경우에는 자신의 집단에 대해 항상 'Deaf'라고 첫 글자를 대문자로 나타내는데 그것은 그 집단에 대한 강한 자부심을 표현하는 것이다. 그리고 마지막 단계인 이중문화 정체성의 단계는 건청인의 문화와 청각 장애인의 문화를 공히 드나들 수 있지만, 말하자면 수화와 구화를 동시에 사용할 수 있지만 여전히 청각 장애인 집단을 준거 집단으로 받아들이는 집단 소속감을 강하게 나타내는 단계라고 할 수 있다.

수화(sign language)의 사용은 청각 장애인 집단을 독특한 문화를 형성하도록 하는 촉매제의 역할을 하고 있다고 생각한다. 그래서 다른 어느 장애 집단보다도 이러한 모델 연구가 될 수 있었던 것이 아닐까라는 생각을 하게 된다.

이러한 청각 장애인 정체성은 장애 정체성이

가지는 특수성을 표현하고 있으며 특히 문화적 측면을 강조하고 있다.

### 장애 정체성의 연속성

장애 정체성의 연속성은 엄밀히 말하면 Erickson(1959), Marcia(1966), Glickman(1993), Sue(1990) 등 정체성에 대해 언급한 모든 학자들이 그 연속성을 강조하고 단계별 특징을 논했다고 할 수 있는데 여기서는 Marcia(1966)를 중심으로 살펴보겠다.

정체성의 연속성을 밝히며 동시에 그 추상적 단어를 좀 더 구체화하는 방법을 도입해 낸 대표적인 학자가 바로 Marcia(1966)인 것이다. 그의 연구(Marcia, 1966)는 이 후 소개될 정체성의 다른 모델들(소수인종 집단 정체성 모델 및 청각 장애인 정체성 모델)과 유사하게 어떠한 기준을 가지고 정체성의 수준과 상태를 구분하며 그것이 연속성을 가지고 있다고 설명하고 있다. 즉 정체성이란 어느 순간 도달하게 되는 경험이 아니며, 또한 일정한 연령에 도달했다고 자연 발생적으로 생기는 것이 아니라 삶의 과정 속에서 어떤 계기와 사건 및 경험들을 통하여 형성되며, 그렇게 형성된 정체성은 일정한 패턴과 양상을 지니게 된다는 것이다.

Marcia(1966)는 삶에서 위기에 맞서 대안을 탐색 (Exploration of alternatives)했던 경험이 있는지, 또한 동시에 어디엔가 헌신(commitment)한 경험이 있는지에 따라 정체성을 구분하고 그것을 연속선상에서의 정체성 형성의 및 지위<sup>1)</sup>라고 설명하고 있으며 이를 반 구조화된 면접법을 활용

1) Marcia의 4가지 성취수준(identity achievement, moratorium, foreclosure, diffusion)은 연구자들마다 다른

하여 자아 정체성을 실증적으로 연구하면서 꾸준히 그 타당성을 검증하여 왔다. 그에 의한 자아 정체성의 지위(status)<sup>2)</sup>를 구분한 것은 다음과 같다(Donovan, 1975:29-44; Marcia, 1966: 551-558; 1980: 161-162; 1993:10-11).

그에 의하면 삶의 위기에서 대안을 탐색해 본 경험이 있거나 없거나 간에 어딘가에 헌신해 본 경험도 없다면 정체성이 분산(diffusion)된 상태라고 이야기 한다. 특이하게도 그는 혼돈(confusion)이라는 용어를 사용하지 않고 정체성이 '다 흩어져 버린 상태'라고 표현하고 있다. 그 다음 단계를 정체성 유실 foreclosure이라고 해석할 수 있겠다. 대안의 탐색이라는 여지도 없이 무조건적으로 어딘가에 헌신하는 상태를 말하는 것이다. 이는 무언가에 헌신하는 모습은 외형적으로는 열정으로 보일 수도 있고 성실함으로 보일 수도 있지만 진정한 대안의 탐색이 없었기에 자기것은 아니라는 해석이 가능할 것이다. 성취유예(moratorium) 단계는 대안의 탐색도, 헌신도 과정 중에 있는 것이다.

그러나 그것은 정체성의 성취를 눈앞에 두고 있는 유예기간임을 상징한다고 이해할 수 있다.

그리고 마지막이 위기에 대한 대안의 탐색 과정도 경험하고 헌신도 경험하였던 것이 바로 정체성 성취의 단계가 되는 것이다. 바로 이러한 연속성과 그 단계성은 장애 정체성을 개념화하는 중요한 열쇠가 된다. 즉 장애인이 장애를 입은 후 자신의 장애를 수용하고 새롭게 장애인이 된 자신의 정체성을 형성해 나가는 과정은 연속적이고 그러면서도 내부적, 외부적 자극에 의한 분명한 단계가 있는 것이다.

### 장애 정체성의 사회 심리적 특성

이것은 정체성이 주관적 자아와 객관적 자아의 통합이라면 사회적, 역사적으로 객관적 자아에 부정적 이미지와 낙인을 가져왔던 자들의 정체성은 다른 특성을 지니리라는 전제를 뜻하는 것이다. 이러한 전제와 가장 유사한 모델이 1990년 Sue에 의해 소수인종 집단 정체성 모델(Minority identity model)로 제시되었으며 그 내용은 다음과 같다.

여기서는 소수인종 집단 정체성을 5단계로 진행되는 과정을 거친다고 소개하고 있다. 그 5단계

표 1. 자아 정체성의 지위

	정체성 성취	(성취) 유예	정체성 유실	정체성 분산
대안의 탐색	있음	진행 중	없음	있음/ 없음
헌신	있음	있으나 분명치 않음	있음	없음

출처 : Marcia. (1993)

언급을 하였다. 참고로 서봉연(1975)은 자아 정체성 서위, 유예, 유실, 혼미로, 김형태(1989)는 성취, 유예, 폐쇄, 혼미로 박아청(1990)은 자아 아이덴티티 성취, 모라토리움, 조기완료, 아이덴티티 확산으로 조학래(1996)는 정체성 혼미, 정체성 폐쇄, 유예상태, 정체성 성취라고 정의하였다.

2) 박아청(1984)은 그의 연구에서 이것을 자아 정체성 지위구분(criteria of the identity status)이라고 명명하였다.

는 억압받는 사람들이 그들 자신의 문화와 지배 문화 사이에 살면서 그 관계 안에서 그들 자신을 이해하는 과정을 표현한 것이다.

순응(conformity), 부조화(dissonance), 저항(resistance)과 몰입(immersion), 자기반성(introspection), 그리고 통합적인 자각(integrative awareness) 이 바로 그 5단계이다. 그리고 각 정체성은 그 단계마다 4개의 부합하는 신념과 태도를 가지며 이 4가지 태도와 신념은 그들이 스스로에 대한, 또는 같은 소수 인종의 다른 사람들에 대한, 혹은 다른 소수인종인 사람들에 대한, 그리고 지배그룹의 사람들에 대한 관점을 보여주며 이를 요약하자면 다음과 같다.

이들 소수인종들은 처음에는 지배 사회에 무조건 순응하고 그 문화에 적응해 나가기 위해 자신이 소수인종이라는 사실을 강력히 부정한다는 것이다. 자기 자신을 부정하게 되면 자연히 자신과 같은 인종집단에 대한 비하와 부정이 따르게 되고 비슷한 다른 소수인종도 경멸하게 된다는 것이다. 즉 같은 소수인종끼리 더욱 경멸하고 우

열을 다루는 “도토리 키재기”의 현상을 보이는 것을 일컫는 것이다.

그러나 이러한 상태는 아무리 적응하려 해도 객관적 차별이 엄청나게 존재하는 현실 앞에서 깨어지고 자신의 순응 상태에 대한 의혹이 생기면서 혼돈상태에 빠진다는 것이다. 결국에는 아무리 부정하려 해도 인종차별주의는 분명히 존재하며 자신과 자신의 소수인종 집단은 그것에 희생자라는 자각이 들면서도 여전히 순응하고, 그러면서도 이제는 이러한 순응상태를 부정하고 싶은 자신 사이에 갈등과 혼돈이 존재하게 되는 것이다.

혼돈의 시기는 다시 순응 상태로 돌아가거나 아니면 다음 단계인 저항단계로 옮겨가게 된다. 즉 다음 단계는 본격적으로 소수인종 집단, 특히 자기가 소속된 소수인종 집단에 대한 강한 소속감을 느끼고 지배사회에 저항하고 시민권을 주장하게 되는 단계인 것이다. 그러나 아이러니컬하게도 자신이 소속된 소수인종 집단에 대해서는 강한 소속감을 느끼지만 다른 소수 인종집단에 대

표 2 소수인종 집단 정체성 모델

단계	자신에 대한 태도	같은 인종의 타인에 대한 태도	다른 소수인종에 대한 태도	지배그룹에 대한 태도	
1단계	순응	자기비하	집단비하	차별적인	집단에 대한 긍정적 평가
2단계	부조화	자기 비하와 자기에 대한 긍정적 평가 간의 갈등	동종집단에 대한 비하와 긍정적 평가 간의 갈등	지배문화의 편에서 소수인종차별에 관한 관점과 공유된 경험을 느끼는 갈등	집단에 대한 긍정적인 것과 비하적인 것 간의 갈등
3단계	저항과 몰입	자기에 대한 긍정적 평가	동종 집단에 대한 긍정적 평가	다른 소수파들의 경험에 대한 감정이입과 자기 문화중심주의에 관한 느낌 간의 갈등	집단에 대한 비하
4단계	자기 반성	자기에 대한 긍정적 평가의 근거를 성찰	명백한 긍정적 평가에 대한 본질을 성찰	타인을 평가하는데 있어서 자기 민족 중심적인 것에 대한 성찰	집단 비하의 근거에 대한 성찰
5단계	통합적 자각	자기에 대한 긍정적 평가	그룹에 대한 긍정적 평가	그룹에 대한 긍정적 평가	선택적인 긍정적 평가

출처 : Sue (1990)

해서는 묘한 이질감을 느끼면서 필요에 따른 정치적 연대를 해 나가게 된다는 것이다.

다음 단계는 이러한 연대와 강한 소속감에 대한 자기반성이 일어나는 단계이다. 이것은 일종의 집단 정체성에 대한 회의라고 생각한다. 즉, 강한 소속감 속에서 말살되는 개인의 자율성 부재에 의문을 제기하며 과연 지배사회는 다 틀리고, 내가 소속된 집단은 다 옳은가? 라는 질문이 생기게 되는 것이다. 이것은 강한 집단의식을 가지게 되면서 그 집단 안에서 개인의 의사를 자유롭게 표현하는 것에서 제한을 갖게 되는 것에서 비롯되는 집단 정체성에 대한 회의를 말한다. 즉, 집단에 소속되어, 나의 집단에 대한 자부심을 가지면서도 개인의 의사결정이 자유로운 나를 찾기 시작하는 것이다.

그리고는 최종 단계에 도달하는데, 그것은 말하자면 지배사회도 선택적으로 존중하고 나에게 대해서도 긍정적인 자아상을 가지며 내가 소속된 인종 집단에 대해서도 긍정적 인식을 하게 되는 시기에 도달하는 것이다. 그리하면 꼭 내가 소속된 인종 집단에 아닌 다른 소수 인종집단에 대해서도 정치적 연대가 아닌 진정한 연대가 일어날 수 있다는 것이다.

이 모델을 장애 정체성에 적용해 보면 장애인이 자신을 바라보는 것, 장애인이 같은 장애 유형의 장애인 집단을 바라보는 것, 장애인이 다른 장애 유형의 장애인 집단을 바라보는 것, 장애인이 비장애인을 바라보는 것을 구분하여 정체성을 형성해 가는 과정에 따른 양상을 살펴볼 수 있을 것이며 그 가정을 장애 정체성의 개념화를 위한 연구에 활용하고자 한다.

### 가정된 장애 정체성의 단계

위에서 제시한 여러 가지 이론과 모델을 참고하여 장애 정체성의 단계별 특징을 도출하고 태도와 신념에 대한 특징적 사실을 가정하여 보고자 한다. 고찰된 이론을 중심으로 장애 정체성도 모두 5단계(순응, 부조화, 저항 및 몰입, 자기반성, 통합적 자각)의 과정을 거치며 각 단계마다 다양한 태도와 신념의 특징을 지닌다고 가정해 보겠다.

장애인의 경우, 그가 장애인으로서 자신에 대하여, 그리고 장애인들에 대하여, 비장애인들에 대하여 어떠한 시각의 변화를 가지는가? 그리고 그 단계 마다 그가 따르고자 하는 준거 집단은 어디

표 3. 가정된 장애 정체성의 단계

단계	준거집단	장애에 대한 시각	장애 공동체에 대한 시각	비장애인에 대한 시각
순응	비 장애인	병리적	비하	비장애인의 가치관 선호
부조화	장애인/ 비 장애인	병리적 관점/ 사회적 관점	비하/공감형성	선호/저항
저항 및 몰입	장애인	사회적 관점	무조건적 긍정	분노
자기반성	장애인	사회적 관점 자율적인 개인에 대한 시각 도출	문화적 다양성에 관한 시각 도출	비장애인의 규범에 대한 긍정성 인정
통합적인 자각	장애인/ 비장애인	사회적 관점 문화적 다양성 개인가치 존중	장애 특성에 따른 이해의 지평 확대	선택적 존중



에 있는가? 라는 것에 입각하여 단계별 특징을 설명하면 다음과 같다.

### 순응 단계

이 단계는 장애 발생 직후의 단계라고 할 수 있다. 이 때 장애인인은 자신의 장애가 병리적이라고 생각하며 자신의 모습을 인정하지 않기도 하고 다시 예전과 같은 신체 상태로 회복해 보겠다는 의지를 보이며 열심히 재활에 전념하기도 한다. 그리고 자신에 대한 이미지가 긍정적이지 않기에 장애 공동체에 대해서도 긍정적이지 않다. 때로는 자기 모습이 투사되는 것이 싫어서 다른 장애인의 모습을 보고 싶어 하지 않기도 한다. 표면적으로 사회에 순응하고 비장애인의 문화에 순응하고 있지만 그것은 결국 자신의 장애를 부정하는 상태에서 이루어지고 있는 체념적, 그리고 부정적 순응인 것이다.

### 부조화 단계

이 단계는 자신의 장애를 병리적 관점으로만 보는 것이 아니라 사회적 관점으로도 보는 혼란이 시작되는 것이다. 따라서 장애 공동체에 대해서도 공감이 형성되기도 하고 그 공동체의 모습을 여전히 받아들이지 못하는 갈등이 일어나는 것이다. 재활에만 전념하던 사람들은 사회 구조적 모순에 눈을 뜨기도 하며, 집 안에만 있으며 자신의 장애를 개인적으로만 받아들이던 사람들은 다소 다른 사람들을 귀찮게 하더라도 세상 밖으로 나가려는 시도를 하게 된다. 그러면서 적극성과 수동성, 의욕과 포기가 동시에 일어나는 시기인 것이다. 처음처럼 비장애인의 문화에 적응하고 순응하며 포기하다가도 불현듯 의욕적으로 도전하

고 부딪치고 다시 넘어지는 과정을 겪는다. 이때는 감정적으로도 매우 혼돈스러운 시기이다.

### 몰입 및 저항의 단계

이 단계는 이제 자신의 근거집단을 장애인 집단으로 삼게 되는 단계를 말한다. 즉 이제는 장애의 문제가 온전히 사회적 관점에서 해석된다. 사회적 차별과 편견이 장애 문제의 핵심이라고 보면서 장애인 집단에 대한 강력한 소속감을 갖게 된다. 그리고 비장애인이나 주류사회에 대해서는 적대감에 가까운 분노를 느끼지만 그 감정을 가장 중요한 시민권을 주장하는 방법으로 전환하게도 되는 단계인 것이다.

그러면서도 장애 집단 간 이질감이 형성되는 시기이기도 한 데, 그것은 장애 유형이 다양한 것만큼 욕구는 다양하고 그 이질성을 통합할 길이 이 단계에서는 없는 것이다. 그래서 동질집단에 대한 강한 소속감을 느끼는 것만큼이나 다른 유형의 장애인 집단 속에서는 이질감을 느끼게 된다.

### 자기반성의 단계

이 단계는 사회적 관점을 기본적 관점으로 견지하지만 장애인의 개별적 가치를 강조하는 단계라고 설정하고자 한다. 소수인종 정체성 모델에서는 그저 이 단계를 자기 소속 집단에서의 개인적 자율성이라고 표현하면서 자기 자신이 그동안 가졌던 몰입의 단계를 성찰하는 단계로 제시하지만, 장애 정체성 모델에서는 좀 더 문화적 다양성에 대한 시각을 도출하여 유형별로 그 욕구와 과업을 달리하는 것을 인정하고 신체적 편견으로 일괄적으로 폄하되는 장애인의 개별적 가치를 존중

받고자 하는 단계로 묘사하고자 한다.

따라서 이 단계는 장애인이 어떤 상황에서도 대처하는 자기 기준을 가지고 있으며 자신에 대한 유능감을 가지고 자신의 기준으로 책임 있는 의사결정을 하는 자율적인 인간으로서의 나를 지키는 단계라고 설명할 수 있겠다.

### 통합적 자각

이 단계는 비로소 온전한 장애 수용이 이루어지는 단계라고 할 수 있다. 즉 준거집단 도 장애인 집단이든, 비 장애인 집단이든 그것이 문제가 되지는 않는다는 것이다. 또한 개인가치를 존중하고 문화적 다양성도 존중하며 모든 것을 선택적으로 평가하고 판단하고 자기 것으로 취한다는 것이다. 이 단계에서는 다른 장애 유형의 집단에 대한 이질감도 갖지 않는다. 즉 모든 장애 유형에 따른 이해의 지평이 확대되며 온전히 사회에 적응하면서도 정당한 분노와 권리주장에 자유로운 상태를 말한다.

## 방법

### 포커스 그룹 면접과 심층면접

본 연구에서는 가정된 장애 정체성의 검증의 방안으로 척수손상 장애인에 대한 포커스 그룹 면접(focus group interview)과 심층면접(in-depth interview)을 실시하였다. 이러한 방법으로 장애 발생이후 개인이 겪는 심리 정서적 특징, 태도의 특징을 고찰하고 이와 함께 장애 수용의 과정과 정체성을 형성해 나가는 과정을 분석해 보고자

한다.

사회과학적 관점에서부터, 포커스 그룹은 수집된 자료를 분석하고 이해하는데 있어서 그 자체 만으로도 유용하고, 양적인 것이나 다른 질적인 방법들의 보완을 위해서도 유용한 것이다. Morgan(1988)은 포커스 그룹 사용의 유용점을 다음과 같이 이야기 하였다. 즉, 새로운 영역에 대한 오리엔테이션이나 정보제공자의 통찰력에 근거한 가설을 일반화할 때, 그리고 다른 연구 사이트나 연구 대상들을 평가할 때나 초기 연구의 결론에 대해 참여자의 해석을 얻고자 할 때 포커스 그룹을 활용하는 것이 유용하다는 것이다. 즉 접근하기 어려울 수 있는 자료나 통찰력을 생산하기 위해 집단의 상호작용을 명백히 활용하는 방법인 것이다.

심층면접은 연구주제에 대해 집중적으로 질문할 수 있는 것으로 주로 그동안 은폐되어 온 개인의 경험에 대해 구체적이고 깊이 있는 이해를 얻을 수 있는 방법이다. 이 연구방법은 양적 연구방법에서 연구 대상자들의 행위를 객관적 계량화 시켜서 개인이 갖는 경험이 어떤 의미를 갖는가를 알 수 없게 만드는 한계를 보완할 수 있는 방법인 것이다.

본 연구는 장애 정체감의 개념화과정이라는 새로운 영역에 대한 오리엔테이션이자 정보 제공자의 통찰력에 근거한 가설을 일반화한다는 의미에서 포커스 그룹 면접을 활용하였으며 포커스 그룹에서 집단 상호작용과정에 놓칠 수 있는 개인 내적인 경험과 그 의미를 심층면접을 통해 면밀히 다루고자 이 두 가지 방법을 동시에 활용하였다.

**연구대상**

본 연구에서는 면접 대상을 척수손상 장애인으로 제한하였는데, 그 이유는 장애의 유형이 매우 광범위하여 하나의 장애 유형을 선택해야 했고, 특히 척수손상 장애인은 장애 발생 이후 다시

사회에 적응해 나가는 심리적 고통의 과정을 고스란히 겪으며, 특히 가시적 신체장애에 대한 편견과 함께, 사회 제도적 차별을 경험하는 대표적인 장애 집단이라는 것이 선정의 이유였다. 이렇게 선정된 면접 참여 구성원들은 남녀의 비율을 동등하게 구성하였고 장애를 입은 시기는 다양화

표 4. focus group 구성원의 기본사항

	구성원1	구성원2	구성원3	구성원4	구성원5	구성원6
성별	남	남	남	여	여	여
연령	50	40대	30대	30대	30대	20대
장애 유형	척수손상	척수손상	척수손상	척수손상	척수손상	척수손상
손상 시기	1984	1994	1998	2000	2002	출생 직후
결혼 여부	기혼	기혼	미혼	미혼	미혼	미혼
손상 원인	외상	종양	외상	외상	외상	선천성
직업 유무	유	유	유	유	유	유
단체활동 유무	유	유	유	무	유	유

표 5. in-depth interview 면접자의 기본사항

	사례 1	사례 2	사례 3	사례 4
성별	남	남	여	여
연령	40대	30대	30대	30대
장애 유형	척수손상	척수손상	척수손상	척수손상
손상 시기	1987	1994	1997	1997
결혼 여부	기혼	미혼	미혼	미혼
손상 원인	외상	외상	외상	외상
직업 유무	무	무 (구직 중)	무	무
단체 활동 유무	유(교회활동)	무	무	무

하였다.

그리고 포커스 그룹 면접은 이 면접의 과정을 통해 장애 정체성의 전체 단계를 알 수 있어야 하기에 장애 수용의 전 과정을 성공적으로 거쳐 왔다고 판단되는 장애인 당사자이면서 장애 관련 전문가 및 활동가들과 진행하였다. 따라서 포커스 그룹 면접 대상자를 설명하는 표에서 단체 활동이란 척수손상 장애인을 위한 권익옹호 활동이나 자립생활을 위한 단체 활동을 의미한다. 그러나 심층면접은 개인의 장애 경험과 그 의미를 다양한 관점에서 볼 필요가 있다는 판단 아래 반드시 직업이 있거나 활동가로 활동 중인 사람으로 제한하지 않고 재활훈련의 과정을 거쳐서 구직을 위해 노력 중이거나 권익옹호 활동은 아니지만, 다양한 사회적 활동을 하고 있는 자들로서 포커스 그룹 면접의 참여자로부터 연구 목적을 설명하고 대상자를 추천을 받아 진행하였다.

포커스 그룹 면접과 심층면접의 경우 대상자들의 면접 방법에 다소 차이가 있었는데, 심층면접은 개인의 경험을 중심으로 질문을 이끌어 갔고, 포커스 그룹 면접은 장애 당사자이면서 전문가이고 활동가인 사람들로 구성하여 이들은 자신의 이야기도 하였지만 활동가로서 혹은 전문가로서 접했던 다른 장애인들이 정체성을 형성해 나가는 과정을 간접적으로 밝히기도 했다.

면접의 주요 질문은 다음과 같이 구성되었다. 장애인이 된 후의 장애 수용 및 적응의 심리 정서적 과정, 잘 적응하고 있다고 생각되는 같은 유형의 장애인들에게 나타나는 태도의 특징, 다른 유형의 장애인과의 관계에서 갖는 느낌, 사회나 비장애인에게 갖는 생각, 장애인으로서 갖는 시민권에 대한 자신의 태도 및 신념의 변화가 주요

질문이었으며 이 주요 질문을 반 구조화된 면접 방식으로 진행하였다.

## 결과

본 연구의 결과는 내용분석을 중심으로 하며 내용분석에서는 각 단계마다의 심리 정서적 특징과 태도의 특징, 그리고 그 단계의 장애 정체성을 대표하는 면접 내용을 배치하여 그 단계의 정체성의 특징을 고찰해 보고자 한다.

### 순응

#### 심리 정서적 특징

이 시기는 비장애인으로 살아오다가 장애를 입으며 외형적 손상에 대한 심리 사회적 효과에 크게 심리적 좌절을 겪게 되는 시기이다. 두려움이나 막막함을 느끼면서 앞으로의 삶

에 대한 좌표를 상실한 상태로 자살충동을 느끼기도 한다.

*저 같은 경우를 말씀드리면 다치고 병원에서 5~6개월 있다가 막상 집으로 가라 했는데 굉장히 좀 심각했습니다. 이 상태로 병원에서는 장애를 의식 못하고 살았는데 막상 집으로 가면 어떻게 살 것 인가.. 이렇게 하고 살아야 되나. 죽을라고 해도 못 죽겠더라고요 침대에서 뛰어내릴 수가 있어야지... (구성원 1)*

또한 자신이 입은 신체적 손상이 초래하는 외형적 다름에 대한 위축감과 수치심이 자신을 지

배하는 단계이다.

처음에 막상 밖에 나갔을 때는 고개를 못 들겠더라구요 이렇게 땅만 쳐다보고 다녔어요 휠체어 타고 바로 앞에 있죠? 바로 앞에만 보고 이렇게 사람을 못 쳐다보겠어요. 웬지 그런게 있더라니까요 사람을 마주할 수가 없어요. 내 자신 스스로가 너무 초라해 보이고 저사람 눈에 어떻게 내가 어떻게 보여질까 너무 많이 의식하게 되고 그런 점들이 저를 참 많이 힘들게 했어요 (사례 2)

#### 태도의 특징

이 시기의 장애인은 심리적으로는 불안한 상태이지만 그래도 비장애인이었던 자신의 상태로 되돌리려는 재활의 의지를 보이기도 한다. 열심히 재활에 전념하며 그러면서도 동료 장애인의 모습에 대해서는 자신과의 동일시를 허락하지 않는 시기이기도 하다.

처음에는 허리를 다친 걸로 간단하게 생각해서 석달, 6개월, 1년 정도면 다시 재활되어서 내가 다시 정상으로 회복되지 않겠나 생각되어서 열심히 운동하고 의사선생님이 시키는 대로 열심히 치료도 받고 그랬는데.. (사례 1)

제가 〇〇재활원에서 다치고 1년 반 정도 있었을 때, 운전배우고 2-3개월 되었을 때, 놀다 보니깐, 모르겠어요 애들이 할일 없이 모여서 놀고 있는 것 같더라구요 그 때는 저도 모르게 그 그룹에 끼고 싶지 않다는 것이 있었던 것도 같구요 예를 들어 어디 장애인 단체에서 놀러 와요 단체로 휠체어 타고 와요, 그 사람들 보면 저를 느끼

는 것 같아 제가 싫었던 것 같아요.. (사례 3)

처음에는 여러 가지로 그랬었죠 백화점을 딱 갔는데, 아, 나 너무 튀는 것 같다. (웃음) 그랬었죠 사람들이 한 번씩은 쳐다보게 되는 걸 느끼니까. 아. 이제 좀 그만 좀 보지. 그 때는 제가 좀 다치고, 22살에 다쳤으니까 나이도 그렇고 그 때는 민감한 게 없잖아 있었을 것 같아요 (사례 3)

#### 장애 정체성

혼란과 좌절, 부정과 심리적 긴장으로 점철되는 이 시기를 대표하는 장애 정체성이라면 장애인이 된 자기 자신을 부정하는 자아라고 할 수 있겠다.

그때는 병원에 한 달 있었거든요 제가 그때는 진짜 움직일 수 있으면 그냥 뛰어 내리고 싶더라고요 그냥 그런 생각이 들어요 울컥울컥 하루에도 몇 번씩... 그렇게 힘들게 한거요? 글썄요, 그 거를 딱 한마디로 하자면 받아들일 수 없는 거죠.. (사례 2)

#### 부조화

##### 심리 정서적 특징

이 시기는 장애인이 된 자신의 현실을 수용하며 안정적인 심리상태를 갖다가도 터져 나오는 분노를 막을 수 없는 감정의 질곡을 반복하여 경험하는 시기이다.

처음엔 모르죠 열심히 하면 걸을 수 있어. 그러다가 돌아가지 못한다는 걸 알아요 돌아가지

못한다는 걸 아는 게 수용이나, 또 그렇지도 않은 것 같아요 그 과정을 여러번.. 때려 부시고 자살 시도도 하고.. 부정적인 감정들이, 화나는 감정들이 반복되다, 사그라들고.. 오랜 시간 후에 이성을 다시 회복할 때 그 때 비로소 장애를 수용하게 되는 게 아닌가.. (구성원 2)

### 태도의 특징

이 시기는 심리적 갈등을 겪으면서도 새로운 의욕을 가지며 방법을 모색하는 시기이기도 하다. 그러나 사회적 장벽으로 인해 모든 것을 자유롭게 독립적으로 할 수 없고 자신의 활동이 주변인들에게 부담을 준다는 사실을 알고는 갈등하며 적극적 행동을 보이다가도 다시 소극적 순응 방법을 택하기도 하는 혼란의 시기이다.

제가 연립3층에 살았거든요. 늙으신 노모하고 사는데 저를 어떻게 내려 달라고 날마다 올려주고 내려달라고 할 수가 있어요 그래서 못해달라고 그러죠 그리고 포기하고 사는 거예요 반 포기죠 자의가 아니라 여건이 그러니까 포기하게 되고 그러다가.. 일단 먼저 내려가야겠다는 생각이 들었어요 밖을 자유롭게 나다니려면 이 상태면 내가 출입이 내려가야 가능하겠단다. 그래서 3층 팔고 1층으로 이사를 가자고 했어요 (사례 2)

### 장애 정체성

이 시기는 심리적으로도, 태도로도 일관성을 가지기 어려운 시기이다. 그래서 갈등하는 자아라고 할 수 있는데 인터뷰의 내용에서는 척수손상을 입은 중도 장애인인기에 더욱 더 이러한 혼란이 가중되는 것 같다고 털어 놓기도 했다.

내가 한국인이라는 정체성에 혼란 느껴본 적 없는데 장애에 대해서는 그렇단 말이지 왜냐면 내가 예전에 비장애인으로 살았으니까. 트랜스젠더나 혼혈아도 비슷한 혼란을 가질 수 있었을 것 같네요 (구성원 2)

### 몰입 및 저항

#### 심리 정서적 특징

이 시기는 긴 혼란의 과정을 지나고 장애인들에게 소속감과 동질감을 느끼는 단계이다. 같은 장애인 들을 통해 힘을 얻고 그들에게 강한 느낌을 가지며 그 집단 안에서 편안함을 느끼게 된다.

그렇게 지내다가 재활병동 나와서 나와 비슷한 동료들을 보면서 아 이렇게 사는 사람들도 있구나, 그런 생각도 했었고 또 다친 지 오래된 분들 그런 분들을 보면서 아, 이런 지경에서도 저렇게 몇 십 년 씩 사나보다. 또 그분들이 밝게 사는 걸 보면서 아, 장애를 입고도 다른 삶이 있나보다.. 라고 생각했어요 (구성원 4)

다른 동료, 비슷한 종류의 장애를 가진 사람, 동료장애인과 만났을 때 편안한 거, 이거는 친구 아닌데도 편안한 거예요 장애 여부와 상관없이 보통 친구들도 편하고 의사들도 내 장애에 관해 다 알고 있으니까 편하지만 의사는 어떤 거리감 있고 그렇기 때문에 동료 장애인이 가장 편안하구요.. (구성원 2)

#### 태도의 특징

이 시기는 동료 장애인들과의 유대감을 형성

하며 그들과의 강한 연대로 집단 의식이 발전하며 개인적으로 느꼈던 사회적 불편부당함에 대한 정면 도전을 시작하게 된다. 즉 더 이상 장애인 혼자서 재활을 충실히 한다고 해서 해결될 수 있는 문제가 아니라는 것을 확인하게 되는 것이다.

장애인 중에는 부당해도 내가 참자.. 하고 넘어가는 사람이 많을 거 같아요 저 같은 경우도 그랬어요 그런데 동료 상담도 받고 내가 하기도 하면서 사회가 바뀌어야 한다고 인식하게 되고 그래야 사회가 바뀌어 간다는 것을 알게 되었어요 (구성원 5)

또한 이동권과 같은 문제가 더 이상 선택의 문제가 아니라 장애인에게는 인권을 위한 최소한의 조치임을 깨닫게 되는 것이다.

밖으로 나갈 수 있는 것이, 그래서 이동권이라는게.. 장애인에게 이동권이라 것은 생명수예요 생명수예요 사람이 살아갈 수 있는 생명수 (사례 2)

그리고 사회적 장벽이나 차별이 생산과 이윤 극대화라는 사회의 구조적 모순에 그 원인이 있다는 사실에도 눈을 뜨게 되는 시기이기도 하다.

지금 사회에서는 장애인 고용 2% 그러잖아요.. 근데 왜 사람들은 장애인을 고용하지 않을까 그런 생각을 참 많이 했는데.. 오너입장에서는 건강한 사람 들을 놓고 일을 하는 거하고 장애인 세 사람을 데리고 일을 하는 거하고 그 생산량을 따져보면.. 당연히 욕심이 나지 않겠어요? (사례 1)

그래서 결국 장애인 문제의 해결은 구조적으로 바뀌지 않는 한 개별적인 상담이나 동료 지원으로는 한계가 있다는 것을 직시하는 시기이다.

제가 장애인 상담하다보면, 하루 종일 화장실에 있는 경우도 있어요 거기에 대해 신변처리를 한 시간 만에 끝낼 수 있게 해주면 차츰 밖으로 나오지요 자기 장애에 대해 이기게 돼요 나도 일할 수 있겠구나. 라고 생각하면서 말이죠 그런데 딱 나와 보면 실질적으로 할 일이 없는 거예요 내가 나와서 뭘 해, 내가 직장생활 할 수 있는 것도 아니고, 그러다보면 다시 들어가니까. 그런 게 마음이 아파요 사회 한계가 있어서 거기까지 끌어올릴 수가 없는 것 때문에 많은 고민을 하고 있어요 (구성원 3)

그런데 또 다른 태도의 양상이 눈에 띄는데 그것은 같은 장애인이지만 서로가 다른 문제를 가지고 있을 때는 서로에게 이질감을 가지게 되기도 한다는 것이다. 이것은 소수인종 집단 정체성 모델에서 보여 지는 몰입단계의 양상과 유사한데, 즉 다른 소수 인종과는 거리를 두는 유대 관계를 형성하는 것을 말한다.

또 어떤 경우는 장애인들끼리도 의견 차이가 있는데 이동의 문제가 없는 장애인 분들은 지체 장애인이 너무 예산을 이동권 쪽으로만 쓸려고 한다며 비판하더군요 (구성원 4)

제가 면접을 몇 달 전에 본 게 있는 데요, 같이 컴퓨터 배운 아이들하고 같이 했어요 장애인을 뽑는 거였는데도 불구하고, 뽑힌 아이들이 중

증을 빼고 경증만 됐어요, 그게 모르겠어요 중증도 여기서 걸리는구나 그런 생각 들었어요 제가 1급이거든요 (사례 3)

중도장애인은 두 가지 경험을 다 했다고 말씀드렸잖아요, 건강했을 때 다 누려왔고 동등한 입장에 있어봤기 때문에 그런 거 같아요 그리고 선천적 장애인들은 건강한 상태에 있어보지 않아서 인지 장애를 입지 않은 사람들의 입장을 조금 헤아리지 못하는 듯해요 (사례 1)

### 장애 정체성

결국 이 시기의 장애 정체성은 집단 소속감을 가지며 장애인으로서의 시민권을 주장하는 자아라고 할 수 있다. 즉 장애의 문제가 개인에게 닥친 불행한 사건이며 감수해야 할 운명이 아니라 개척해 나가야 하는 것이라는 주장을 하는 단계라고 할 수 있다. 그러면서 사회 환경적 요소가 개인의 장애 정체성에 영향을 준다는 것을 인식하고 실천하는 단계인 것이다.

결국 이것은 장애로 인한 한계가 없는 사회에서 장애인인 자신의 장애를 수용하는 것이 상대적으로 덜 어렵겠죠 장애로 인한 한계가 많은 사회라고 하면 많은 부분 더 어려울 것이구요.. 사회가 중증의 장애를 가지고 사는 사람에게, 장애로 인한 한계를 많이 주는 곳이라면 개인 성격에도 영향을 줄 수 있지 않습니까? (구성원 2)

### 자기반성

#### 심리 정서적 특징

이 시기는 일상생활부터 정치적 시민권에 해당하는 범위까지 스스로 자기가 결정하고 책임지고 선택할 수 있다는 당당함과 책임감을 경험하는 시기이다. 그래서 자신에 대해서 스스로나 타인이나 만족스럽게 여기는 단계이다.

저는 이제 많은 일을 제가 다 결정하고, 어머니도 이제 저에게 어떻게 했으면 좋겠냐? 또 어떻게 할 수 있겠냐? 고 물어주세요 제 결정은 제가 해요 100%로 거의 ... 지금은 이제 나이 36에 어머니에게 너 참 대견하다. 직접 말씀하시는데 참.. 그제, 진짜 인정하시는 것 같아요 혼자 충분히 살아갈 수 있겠다. 나 죽어도 그렇게 말씀하세요(사례 2)

#### 태도의 특징

이 시기의 태도의 특징은 몰입단계 장애인 집단의 권리를 무조건적으로 강조하는 시기였다면 그것에서 조금 물러서서 진정한 권리에 대한 주장을 하는 시기이며 그러면서도 장애로 인한 편견 및 가치 절하를 단호히 거부하는 단계를 말한다.

어떤 분이 말하기를 “장애인들도 좀 도움을 받지, 그게 어때서 그러냐?” 라고 하시더군요 저는 “내 스스로 계단을 올라가고 싶지, 남에게 업혀서 가고 싶지 않다.” 하며 언쟁을 벌인 적이 있어요 (구성원 4)



제가 휠체어에서 내리면 그러면 막 와서 잡아 주는 사람 있어요 괜찮습니다. 괜찮습니다. 몇 번이나 이렇게 이야기를 하는데도 구지 그냥 막무가내로 그냥 도와준다는데, 잡아준다는데 그런 사람이 있는 것 같아요 그럴 때는 불편하죠 (사례 2)

### 장애 정체성

이 시기는 장애인이 자신에게 행해지는 모든 행위에 대한 가치판단을 정확히 하는 단계이며 그 가치기준은 장애인의 개인가치가 존중받고 있는가? 라는 측면이 된다. 따라서 개인가치를 존중하는 자아이며 어떠한 상황에서도 자율적인 판단과 자유로운 의사표현을 하게 된다.

6년 전엔가 크리스마스 맨데 적십자에서 라면을 한 박스 가져 오시더라고요 저는 밥은 굶지 않고 사니까 저보다 더 어려운 친구 있으면 드리라고 했지요... 일단 좀 휠체어를 타니까 동정심을 먼저 갖는 거죠 장애인의 권리... 알아야 따지는 거잖아요 따질 때도 매사에 자기 기준이 있어야 하는데 이제는 장애에 대한 것은 어느 정도 기준이 섰어요 (사례 2)

### 통합된 장애 수용

#### 심리 정서적 특징

이 시기의 특징은 내면적 안정감이라고 표현된다. 자신의 장애를 하나의 "다름"으로 받아들이고 세상에서 사람들에게 일어날 수 있는 많은 사건 중의 하나로 생각하게 되는 단계이다.

저는 그냥 다 다르다고 생각해요 기본적으로는 사람들은 다 다르다.

(사례2)

건강한 사람들도 감기 걸리거나 다리가 부러지면 그 순간의 아픔은 엄청난 건데 지나고 나면 낮잖아요 장애도 마찬가지로 (사례 1)

#### 태도의 특징

이 시기의 태도는 미래 지향적인 생각으로 살아가며 장애를 입은 이후의 삶이 그 이전의 삶보다 더 풍요로워 진점에 대한 자각을 하고 있다. 즉 손상된 곳에는 더 많은 복원력이 작용한다는 결합과 보상에 대한 이해(Vygotsky, 1973)를 하고 있는 것이다.

장애를 입기 전에는 나 중심적인 삶인데, 뭐 평범한 삶이죠 일반 지금 사람들이 사는 모습... 배운 것도 없으니까 내 스스로 열심히 일해서 가정 이루고 평범하게 살면 되지...이랬는데 지금은 나 중심 아니고 나보다 조금 어려운 사람들을 위해 내가 뭔가 좀 해주고 싶고 해야겠다는 생각이 들었기 때문에 그때랑 지금은 가치관, 세계관, 모든 것들이 바뀌었다고 볼 수 있죠 (사례 1)

저희 집을 보면서 그런 생각을 했어요 내가 장애인이 되니까 우리 가족들이 이렇게 변하는구나. 한 가정이라는 울타리 안에서 장애인이 한명씩 있다면 그것도 결코 나쁜 일만은 아닌 것 같다... (사례 2)

### 장애 정체성

이 시기는 자기 존재에 대한 통합된 상태에서 긍정적 자아상을 가지며 무엇을 해서가 아니라 나 자신으로 꼭 필요하고 소중한 존재라는 것을 알게 된다.

나는 어떤 사람일까? 꼭 필요한 사람이예요. 저는 그냥 그렇게 생각을 해요. 내가 꼭 필요했기 때문에 존재하고 있는 거지 기본적으로 보면 사람이 어떤 인간이던 간에 가장 쉬운 말로 이야기 하겠지만 필요의 목적이 없어서 이 세상에 나왔다고 생각하지 않아요. 이렇게 된 이유도 제가 종교도 없어요. 근데 그런 부분에 있어서는 뭔가 내가 해야 할 일이 있기 때문에 여기 있는 것 같아요. (사례 2)

### 내용분석

포커스 그룹 면접과 심층면접에서 나타난 장애 정체성의 단계별 범주에 특징적 내용을 요약해 보자면 다음과 같다.

#### 논의

이제 이론적 고찰을 통해 도출된 장애 정체성의 단계와 사례의 예시를 통해 그 과정에서 살펴볼 수 있었던 내용들을 몇 가지 논의해 보고자 한다. 여기에서 논의의 틀은 서론에서 연구의 배경으로 제시되었던 다음과 같은 세 가지 장애 정체성의 특성과 맥을 함께 한다. 즉 사례예시를 통해서 보았을 때, 장애 정체성의 단계는 보편성과

특수성을 따르고 있는가?, 장애 정체성의 단계는 단계성과 연속성을 따르고 있는가?, 장애 정체성의 단계는 장애인의 손상에 대한 심리 사회적 영향을 사회적으로 이해하고 있는가? 에 대한 논의를 살펴보자면 다음과 같다.

### 보편성과 특수성

장애 정체성이 가지는 보편성에 대하여 언급하자면 장애 정체성 역시 발달과정에서 연속적이고 단계성을 가지는 자아 정체성과 같은 보편성을 따르고 있음을 알 수 있었다. 다만 그 발달 단계가 연령상의 단계가 아닌 장애 발생이후 장애를 수용하고 사회에 적응해 나가는 단계를 일컫는 것이라는 점이 장애 정체성의 특수한 부분이다.

반면 특수성은 장애 정체성 모델에서는 사회나 비장애인이 장애인에게 가지는 신체적 차별에 대한 가치절하와 그것을 수용하고 받아들이는 과정에 대한 것이 두드러지게 나타난다는 것이다.

### 단계성과 연속성

장애 정체성 단계는 사례의 예시에서 드러나듯이 다섯 단계를 가지고 그 단계는 장애 발생 이후 장애를 통합적으로 수용하기까지 연속적으로 진행되고 있음을 알 수 있었다.

그러나 단계성에 있어서 장애 정체성 단계에서 제시하는 다섯 단계는 좀 더 구체적인 하위차원의 개발과 측정 가능한 정의로 구체화될 필요가 있겠다. 특히 자기반성의 단계로 명명된 단계는 그 태도의 특징, 심리적 특징이나 장애 정체성

의 특징과 단계의 명칭이 인터뷰의 내용과 적합하게 일치하지 않고 있다.

연속성에서도 그 정체성 형성의 단계가 연속적으로 일어난다는 것은 분명하나 몰입과 저항 단계 이후의 단계 구분이 연속성 속에서도 분류되어야 함에도 불구하고 자기반성의 단계나 통합적 자각의 단계가 실제로 어떻게 다른지 내용적으로 구분하였지만 실제로 명확하게 구분되지는 않고 있다.

그리고 예시를 통해 단계를 구분해 나가면서 오히려 통합적 자각의 단계가 체념적인 미묘한 느낌도 주는 경향이 있어서 인터뷰 상황에서의 면접자의 적극성과 같은 분위기를 고려하지 않았다면 오히려 이전 단계보다 더 낮은 단계라는 오해를 불러일으키기 쉬웠다. 따라서 이 통합적 자각 단계에 대한 구체적 검증 작업이 요구된다고 할 수 있다.

표 6. 내용분석 결과표

내용	특징	단계에 따른 범주	
심리적 좌절	심리 정서적 특징	순응	
두려움과 막막함			
자살충동			
삶의 좌표상실			
위축감과 수치심			
재활에 전념	태도의 특징	부조화	
타 장애인과의 동일시 거부			
자기 자신을 부정하는 자아	장애 정체성		
수용과 분노라는 감정의 질곡을 반복	심리 정서적 특징		
새로운 의욕과 소극적 순응사이에서 갈등	태도의 특징		
갈등과 혼란의 자아	장애 정체성	몰입 및 저항	
장애인 집단에 대한 소속감과 동질감을 느낌	심리 정서적 특징		
사회적 장벽과 차별에 대한 문제의식이 싹튼	태도의 특징		
장애인을 차별하는 사회 구조적 모순에 저항			
개별적 개입전략은 소용없음을 깨달음			
장애 집단 간에 이질감을 느낌	장애 정체성	자기반성	
권리주장을 하는 자아			
스스로 결정하고 선택하는 당당함			심리 정서적 특징
자신에 대해 만족스러움을 느낌			태도의 특징
합리적인 방법과 사고로 권리에 대한 주장을 펼			
편견 및 가치절하는 단호히 거부	장애 정체성	통합된 장애수용	
개인가치를 존중하는 자아			
내면적 안정감	심리 정서적 특징		
자신의 장애를 "다름"으로 받아들임	태도의 특징		
결함과 보상에 대한 이해	장애 정체성		
통합된 자아			

### 장애 정체성의 사회 심리적 이해

장애 정체성의 사회 심리적 이해는 결국 장애인이 가지는 손상에 대한 심리 정서적 효과를 사회적으로 이해하는 것이라는 뜻이다. 본 연구에서는 장애 정체성이 이러한 손상에 대한 사회 심리적 이해에 적합한 모델임을 알 수 있었다. 그것은 바로 몰입과 저항의 단계에서 드러났다. 몰입과 저항의 단계에서 많은 부분이 사회적 장벽과 차별에 대한 자각과 그것에 대한 집단적 대처라는 내용을 담고 있었다. 또한 환경적 지원요소가 장애인들이 긍정적 정체성을 형성하는데 방해요인이 되거나 촉진요인이 된다는 점을 분명히 드러내고 있었다.

논의를 마무리 하면서 왜 장애 정체성에 대한 개념화 작업이 필요한가라는 근원적 질문에 대해 보고자 한다. 그것은 바로 장애인의 문제를 바라보는 통합적 시각을 위해서이다. 이미 언급한 바와 같이 장애 정체성이란 심리적이며, 사회적이고, 문화적 다양성을 고려한 개념을 한꺼번에 가지고 있는 것인데 아직 명확히 개념 정의된 바가 없다. 따라서 이러한 개념 정의를 이론적 모델을 기반으로 실증적 타당도를 검증하는 작업은 장애인이 건강한 장애 정체성을 가지게 되는 과정에서 겪게 되는 다양한 경로를 민감하게 진단할 수 있는 것이다.

이것은 바로 학문적으로 장애 정체성에 대한 개념정의를 최초로 이루어진다는 의미가 있으며 임상적으로는 지금까지 장애인을 사회 심리적으로 사정하는데 가져왔던 획일화의 오류를 막을 수 있다는 의미를 지닌다. 또한 장애인에게는 자기가 자신을 바라보는 자아상, 혹은 장애인이라는

집단을 바라보는 의식의 수준을 알 수 있는 지표가 되기도 하며, 사회적으로는 장애인에 대한 사회통합의 사회적 수준을 가늠해 볼 수 있는 것이 장애 정체성의 개념이 될 것이다. 따라서 보다 더 구체적인 검증작업을 통한 후속연구의 과정과 결과를 통해 장애 정체성에 대한 통합적 정의가 시도되고 장애 문제에 대한 시민권적 개입이 촉진되리라 생각한다.

### 참고문헌

- 김은지. (1997). 자아존중감과 성역할 정체감 및 성의식과의 관계 연구. 고려대학교 대학원 박사학위 논문.
- 김형태. (1989). 청소년기 자아 정체감의 발달 및 측정에 관한 연구. 충남대학교 대학원 박사학위 논문.
- 박아청. (1990). 아이덴티티의 세계. 교육과학사.
- 박아청. (1994). Marcia의 아이덴티티 지위면접을 활용한 연구의 문제점에 대한 비판적 고찰. 한국심리학회지, 13(1), 167~185.
- 박아청. (1996). 한국형 자아-정체감검사 개발에 관한 연구. 한국심리학회지, 15(1), 140~162.
- 서봉연. (1975). 자아정체감 형성에 관한 심리학적 일 연구. 경북대학교 대학원 박사학위논문.
- 조학래. (1996). 자원봉사활동이 청소년의 자아 정체성과 도덕성발달에 미치는 영향연구. 연세대학교 대학원 박사학위논문.
- Dignan, M. H. (1965). Ego identity and maternal identification. *Journal of Personality and Social Psychology*, 1(5), 476~483.
- Donovan, J. M. (1975). Identity status: Its relationship to Rorschach performance and to daily life pattern. *Adolescence*, 10, 29~44.

- Erickson, E. H. (1959). *Identity and life cycle*. Psychological Issues, monograph No.1.
- Fischer, L. C., & Jeffries, J. (2001). The Deaf Identity Development Scale: A Revision and Validation. *Journal of Counseling Psychology*, 48(3), 355~358.
- Garrett, B. (2002). *Personal identity and self-consciousness*. Routledge.
- Glickman, N. S. (1993). *Deaf Identity Development: Construction and Validation of a theoretical model*. University of Massachusetts. Amherst.
- Glickman, N. S., & Carey, J. C. (1993). Measuring Deaf Cultural Identities: A Preliminary Investigation. *Rehabilitation Psychology*, 38, 275~282.
- Grant, S. K. (1996). Disability identity development: An exploratory investigation. University of California, Santa Barbara. PhD.
- Jenkins, R. (1996). *Social Identity*. Routledge.
- Marcia, J. E. (1966). Development and validation of ego-identity status. *Journal of Personality and Social Psychology*, 3, 551~558.
- Marcia, J. E., Waterman, A. S., Matteson, D. R., Archer, S. L., & Orlofsky, J. L. (1993). *Ego Identity: A Handbook for Psychosocial Research*.
- Maxwell, J. A. (1996). *Qualitative research design: An interactive approach*. Thousand Oaks: CA: Sage Publications.
- Morgan, D. L. (1988). *Focus groups as qualitative research*. Sage Publications.
- Oliver, M. (1990). *The Politics of Disablement*. The MACMILLAN PRESS LTD. Springer-Verlag.
- Rubin, A. & Babbie, E. (1998). *Research Methods for Social Work*. Brooks/Cole Publishing company.
- Sue, D. W. & Sue, D. (1999). *Counseling the Culturally Different: theory and practice*. John Wiley and Sons, Inc.
- Thomas, C. (1999). *Female Forms: Experiencing and understanding disability*. Open University Press.
- Vygotsky, L. S. (1993). *The collected works of L. S. Vygotsky*. Volume 2, The Fundamentals of Defectology, New York: Plenum Press, 52~64.
- Weinberg, D. J. & Sterritt, M. (1986). Disability and identity: A study of identity patterns in adolescents with hearing impairments. *Rehabilitation Psychology*, 31(2), 95~102.

논문접수일: 2005년 10월 26일

게재결정일: 2005년 11월 18일

# A Study on the conceptualization of disability identity

Lee, Ick Seop

Yonsei university

Shin, Eun Kyoung

Yonsei university doctoral student

In the present study, we tried to establish the stages to be used in the conceptualization on the disability identity for the first time, which could propose a new paradigm for understanding disability. The concept of disability identity was drawn by inductive method. The experience of impairment and the contextual meaning was classified according to the categorized stage. To classify the stages of disability identity, we performed literature reviewing on the identity and the minority identity and tried to perform contents analysis based upon the focus group interview and in-depth interviews on the persons with spinal cord injury. As a result, the stages of disability identity could exhibit the changes in psycho-social effects : confirmity, dissonance, resistance and immersion, introspection and integrative awareness. In addition, according to the stages acquired from the analysis of interview contents, disability identity showed universality and specialty; hierarchy and continuity. Finally, we could suggest that both subjective and objective self constitute the disability identity, which could make us to understand the psycho-emotional effect on the disability from social perspective.

Taken together, the present study could propose the theoretical basis for the further studies on the conceptualization for the first time.

*Keywords : conceptualization, disability identity, focus group interview, in-depth interview*