

중도지체장애인의 낙인 경험과 대처에 대한 질적연구: 교통사고 장애인을 중심으로

김 미 숙

서 수 균[†]

부산대학교 / 박사수료

부산대학교 / 교수

본 연구는 교통사고로 중도지체장애인이 된 성인들이 장애사고 이후 어떤 낙인을 경험하고 이에 어떻게 대처했는지 심층적으로 이해하기 위해 진행되었다. 이를 위해 교통사고로 중도지체장애인이 된 성인 10명을 대상으로 심층면담을 실시하였고 그 자료를 Giorgi의 현상학적 연구방법으로 분석하였다. 연구결과 중도지체장애인의 낙인 경험의 구조는 5개의 구성요소와 20개의 하위 구성요소가 도출되었으며, 중도지체장애인이 경험한 낙인에 대한 대처의 구조는 7개의 구성요소와 20개의 하위구성요소가 도출되었다. 낙인 경험의 구성요소는 '외면당하는 존재의 서글픔', '내 존재에 돌을 맞은 듯', '배려로 포장된 배제로 느끼는 소외감', '집단의 잘못으로 매도당하는 부당함', '가족이라 더 깊게 파이는 상처'이다. 경험한 낙인에 대한 대처의 구성요소는 '상처에 맞서는 분노', '한없이 작아지고 무너지고 얼어붙고', '고립과 욕구억제로 지키는 존엄', '내가 만든 지옥, 자기낙인', '낙인저항과 술선수범 행동', '스스로 펼치는 재기의 날개', '한계를 수용하며 얻은 감사와 유연성'이었다. 본 연구는 낙인이라는 모호하고 다차원적인 개념을 당사자들의 실제 삶의 경험을 통해 확인한 점과 낙인 경험뿐 아니라 대처에 대한 연구를 통합적으로 진행했다는 의의가 있다. 이를 바탕으로 낙인 감소 개입에서의 시사점을 논의하였다.

주요어 : 중도지체장애인, 낙인 경험, 낙인에 대한 대처, 질적연구, 현상학적 연구방법

[†] 교신저자 : 서수균, 부산대학교 심리학과, 부산시 금정구 장전동 산 30번지, Tel: 051-510-2125

E-mail: sgseo@pusan.ac.kr

Copyright ©2024, The Korean Counseling Psychological Association
This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>) which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

낙인의 어원인 라틴어 ‘스티그마(stigma)’는 수치심을 의미한다(Corrigan, 2004). 수치심은 ‘거부되고 조롱당하고 노출되고, 다른 사람으로부터 존중받지 못한다’는 고통스러운 정서를 가리키는 용어로 여기에는 당혹스러움, 굴욕감, 치욕, 불명예 등이 포함된다(정신분석용어사전, 2002). 비장애인의 삶을 살아오다가 갑작스러운 사고로 ‘장애인’이 되는 개인에게 ‘정상에서 이탈한 올바르지 못한 속성, 결점 혹은 약점’으로 사람들에게 의해 유지되는(Goffman, 1963) 낙인 경험은 필연적으로 겪게 되는 통과 의례이자 가장 큰 난관이다.

우리나라 장애인 등록수는 267만 명으로 전체 인구의 5.39%이다. 그 중 90% 이상이 사고나 질병으로 중도에 장애인이 된 경우이며(서해정, 이수연, 2019), 교통사고로 인한 장애 발생 비율은 꾸준히 증가하고 있고(한국교통장애인협회), 자동차 보유 인구가 늘어남에 따라 교통사고로 인한 후유장애 인구는 늘어날 가능성이 크다. 중도장애인은 태어날 때부터 장애를 가지고 태어나거나 만 18세 이전 장애가 발생하는 선천성 장애인과 노화장애와 구분하는 용어로 사용되며, 비장애인으로 살아오다가 어느 순간 사고나 재해, 난치병으로 의해 장애인이 되는 경우를 말한다(서해정, 이수연, 2019). 선천적 장애인은 장애를 가지고 태어났기 때문에 장애에 대한 평가보다는 적응해야 하는 상황으로 판단하여 문제 해결에 더 쉽게 접근할 수 있다. 그러나 중도지체장애인은 자신의 몸을 스스로 통제하기 어려워졌다는 사실을 직면하면서 무기력해지고, 불확실한 미래로 인하여 불안과 우울이 심화된다(Chung et al., 2006). 특히 비장애인이던 때 할 수 있었던 일상 과업들을 하지 못하게 된 것, 가족에 대한 책임과 사회적 역할에서의 상실감 등은 중

도지체장애인들의 능력을 위협하는 스트레스 원이다(Galvin & Godfrey, 2001). Carr(1995)은 신체 일부분의 상실은 사람의 죽음과 그 비중이 같다고 하였고, Rothman(2018)는 중도 장애는 기존에 유지해오던 삶의 균형이 무너지는 충격과 위기사건으로 경험된다고 하였다. 임선영(2013)은 장애는 기존에 가지고 있던 삶의 신념과 목표 등이 붕괴될 만큼 심한 충격으로 다가온다고 하였다. 이런 이유로 중도지체장애인은 선천적 장애인보다 더 큰 심리적 고통과 상실감을 겪게 될 우려가 있다(Wright, 1983). 개인이 사회적 맥락 안에서 가치 절하된 정체성을 떠안게 된다는 것은 이 자체로 심각한 트라우마가 될 수 있을 뿐만 아니라 재활에 있어 큰 장벽이 된다.

장애인이 된 후 삶의 적응 과정에서 낙인으로 인한 복합외상 경험은 자살사고나 자살시도로 이어질 수 있다(김지혜 외, 2012). 2021년 장애인실태조사에 따르면 장애인이 우울감을 경험하는 비율은 18.2%로 이 비율은 전체 인구의 우울감 경험률 10.5%에 비해 높은 수준인데 중도지체장애인의 경우는 이보다 더 높은 수준의 우울을 경험할 것으로 예상된다(서해정, 이수연, 2019). 장애와 우울은 필연적으로 관련이 있는데 이는 장애로 인한 기능 및 역할, 신체상과 자아상 등의 상실이 불가피하기 때문이다(Friedland & McColl, 1992). 또한 지체장애인은 장애가 외부로 드러나 스스로 저평가하는 경향이 강해 낙인을 더 많이 경험한다(이인옥, 2007). 사회적 정체성의 중요한 구성요소로써 신체는 특히 사회적 관계와 다른 사람의 지각에 영향을 주는 것으로(Shontz, 1990), 장애로 인한 신체기능의 상실이나 역할 제한은 만성적인 스트레스, 우울 등 심리적인 문제를 유발할 뿐 아니라(김계하, 김옥수,

2005), 사회적 정체성의 변화로 인한 낙인을 발생시킨다(Goffman, 1963). Garfinkel(1956)는 낙인에 대해 개인의 사회적 지위와 삶의 질을 추락시키는 중요한 요소라고 하면서 인간에게 가해지는 가장 가혹한 형벌은 사형이 아니라 부정적인 낙인이라고 표현했다.

낙인의 사전적 의미는 ‘불에 달구어 찌는 쇠로 된 도장 또는 그것으로 찌은 표시’, ‘바꾸기 힘든 나쁜 평가나 판정’이다(국립국어원, 2020). Goffman(1963)은 낙인 또는 사회적 낙인이란 어떤 개인을 완전하고(whole) 평범한(usual) 속성을 부정하고, 더럽혀지고(tainted) 가치가 떨어지는(discounted) 사람으로 축소하는 것으로 정의했고, 이부영(1992)은 특정 속성에 오명을 씌우며 경멸의 태도를 보이는 것으로 정의했다. Corrigan(2004)은 사회가 받아들일 수 없거나 정상적이라고 생각하는 것에서 벗어나는 것에 부여하는 사회적 정체성으로 낙인을 개념화했고, Major 외(1998)는 특정 사회적 맥락에서 가치가 낮게 평가되는 사회적 정체성을 전달하는 속성으로 설명했다. Jones와 Corrigan(2014)는 낙인을 속성과 고정관념 간의 관계로 보았고, Link와 Phelan(2001)은 여기에 차별의 요소를 추가했다. Penn과 Martin(1998)은 특정집단에 대한 부정적인 고정관념과 더불어 부당한 반응, 차별행동을 포함한 다차원적인 개념으로 정의했다. Lenhardt(2004)는 고정관념적 시선이 사회 속에서 소수자 집단을 구분하는 낙인으로 작용하며 해당 집단에 속했다는 이유만으로 차별의 대상이 된다고 했다. 이렇듯 낙인은 연구자 별로 다양하게 개념화되었다.

낙인의 개념 정의가 다양한 이유는 많은 연구자들이 자신만의 방식으로 낙인을 개념화했기 때문이다. 낙인에 대한 연구는 심리학, 사

회학, 인류학, 정치학 등의 다양한 학문적 배경을 가지고 있기 때문에 다학문적인 것으로 분야들 사이에서 강조점에 차이를 보이는 것이다. 또 낙인 개념이 적용되는 상황이 매우 다양하고 각 상황이 낙인을 다르게 개념화하도록 유도하는 측면이 있다. 이러한 복잡성 때문에 낙인의 정의는 다양성을 허용하면서도 명확히 정의하는 것이 중요하다. 정리하면, 낙인이란 특정집단에 속한 사람들에 대한 고정관념에 감정적 반응을 넘어 편견과 차별 행동, 자신에 대한 부정적인 진단에 따른 자기가치감의 저하까지 포함하는 다차원적인 개념으로 볼 수 있다(Corrigan, 2004; Penn & Martin, 1998).

낙인은 어떤 사람 또한 집단에 대한 편견과 그들에게 부당하고 부정적인 내용을 담은 표식을 말하며, 그 표식으로 인해 개인 또는 집단이 소외되고 배척받는 현상을 ‘낙인찍음’ 혹은 ‘낙인화’라고 부른다(이부영, 1992). 낙인찍기(stigmatization)는 어떠한 개인이 특정 사회적 맥락에서 가치가 낮은 사회적 정체성을 내포하는 속성이나 특성을 가지고 있을 때 또는 가지고 있다고 여겨질 때 일어난다(Crocker & Major, 1989). 낙인화가 이루어지는 첫 번째 과정은 차이를 구별하고 라벨을 붙이는 것이다. 두 번째 과정은 이런 차이를 부정적인 속성이나 고정관념과 연결시키는 것이다. 세 번째는 ‘우리’와 ‘그들’을 구분하기 위해 별개의 범주에 배치시킨다. 마지막으로 이들에 대한 지위 상실과 차별이 발생하여 불평등한 결과를 초래하는 것이다. 낙인화는 권력과 자원의 계층화와 관련된 사회적 과정에서만 이루어질 수 있으며(Link & Phelan, 2001), 라벨링, 부정적인 고정관념, 배제, 차별, 낮은 지위가 동시에 발생할 때 존재한다(Major & O'Brien, 2005). 이로

써 낙인은 ‘그들’의 사회적 배제로 이어지고 삶의 질에 직접적인 영향을 미친다(Buljevac et al., 2012). 개인이 낙인화된다는 것은 ‘실질적 사회정체성(actual social identity)’이 ‘가상적 사회정체성(a virtual social identity)’을 통해 그 사람을 판단한다는 것이다(김혜영 외, 2017). 낙인 찍히는 특성은 낙인 찍힌 개인의 다양한 속성 중 하나임에도 불구하고 다른 특성은 쉽게 무시되고 한 개인을 특정한 낙인에 따라 판단하게 되는 것이다. 이런 낙인화 과정을 통해 장애를 가진 사람들은 편견, 고정관념, 낮은 기대치를 포함한 태도의 장벽에 직면하게 된다(Scior et al., 2016).

낙인에 인한 부정적인 경험은 삶의 전반에 영향을 주어 개인의 정체성을 결정하는 요인이 된다(Schulze & Angermeyer, 2003). 개인이 사회적 낙인을 받게 되면 자신에 대해 내면적으로 부정적인 이미지를 갖게 되고 이에 따라 스스로에 대해 부정하거나 열등하다고 인식할 가능성이 높아진다(김민정, 김순석, 2014). 이에 심한 좌절감과 분노를 경험할 뿐만 아니라 자신을 사회적 낙오자로 받아들이고 두려움과 열등감, 소외감을 느낀다(홍봉선 외, 2002). 특히 우리나라 사람들은 다른 사람의 시선을 많이 의식하기에 사회적 낙인으로 인한 부정적인 인식을 내면화할 가능성이 높다(장윤진, 2012). 내면화된 부정적인 인식은 자기수용을 어렵게 하고 사회적 수용으로부터 소외시키게 만든다(Goffman, 1963). 이는 자아정체감이나 자아존중감 훼손과 저하, 삶의 만족도 저하, 그 외 다양한 심리적 부적응을 초래하게 된다(Chaudoir & Quinn, 2010). 그 결과 낙인은 열악한 정신 건강, 신체적 질병, 학업 성취도 저하, 낮은 사회적 지위, 빈곤, 주택, 교육, 일자리에 대한 접근성 감소와 관련이 있다(Allison, 1998;

Clark et al., 1999). 지각된 낙인은 질병치료 과정과 사회적 통합에 접근하기 어렵게 하고 지역사회 참여에 소극적이도록 하며, 결국 인간관계에서의 단절을 가져오고 심지어 스스로 포기하는 상태에 빠져들게 한다(Link & Phelan, 2001). 이러한 이유로 장애인이 지각하는 낙인은 종종 질환이나 장애 자체보다도 더 다루기 어려운 문제가 되기도 한다(Crocker & Major, 1989). 그러므로 낙인은 장애를 이해하는데 없어서는 안 될 개념(김창엽, 2004)이라고 할 수 있다.

심리학자들은 오랫동안 고정관념, 편견, 차별의 원인에 관심을 가져왔지만, 최근에는 이러한 과정의 심리적 영향을 이해하는 데 본격적으로 집중하고 있다(Major & O'brien, 2005). 낙인은 변화하는 사회정체성에 근거를 둔 가치와 관련된 강력한 현상이면서 맥락적이고 역동적인 복잡한 개념(Dovidio, 2000)으로 중도 지체장애인이 교통사고 이후 정체성을 재구조화하는데 핵심적인 요인임에도 불구하고 그 중요성이 간과되어 왔다. 낙인 문제가 해결되지 않고서는 소수자 집단의 사회적응 문제가 해결될 수 없다는 것이 여러 연구에서 입증되고 있다(오정민, 2021). 이런 낙인의 부정적인 영향을 최소화하기 위해서는 회복력(resilience), 사회적지지(social support), 자기효능감(self-efficacy) 등이 보호요인이 될 수 있다. 회복력은 성격 특성이 아니라 상호작용적 과정으로 볼 수 있는데, 회복력은 문제 해결 기술, 태도, 자기 효능감, 자존감, 그리고 개인의 환경과 연결하고 커뮤니티 자원을 찾으며 사회적 네트워크를 개발하고 상황적 요인을 극복하는 능력으로 구성되기에(Beasley et al., 2003) 낙인 극복에 긍정적인 역할을 할 수 있을 것으로 예상된다. 회복력은 장애의 종류와 기능

적 제한, 그리고 개인이 이러한 제한을 어떻게 인식하는지를 설명할 수 있다(Ysasi et al., 2018). 사회적 지지는 장애수용과 유의미한 관계가 있는 것으로 알려져 왔는데(김선주, 염동문, 2013), 이는 가족의 정서적인 지지와 장애수용 사이에 유의미한 관계가 있다는 것을 추론할 수 있다. 주변사람들로부터의 격려와 긍정적인 반응과 같은 정서적인 지지는 장애인이 자신의 장애를 더 긍정적으로 수용할 수 있도록 하고, 장애와 관련된 부정적인 경험을 완화시키고 자신의 가치감이나 존재감을 회복하는데 영향을 미칠 것으로 예상된다. 또 사회적 지지가 외상에 대한 새로운 관점을 제시해주어 외상에 대한 의미를 재구조화하고 성장을 이루는데 도움을 주는 요인으로 설명되고 있다(김연정, 2013). 사회적 지지는 자기효능감을 고무시킬 수 있는 맥락을 제공하기도 한다. 개인의 성취 경험 뿐 아니라 같은 집단 내 개인의 성취라는 대리경험을 통해 자신의 성취 기대를 갖게 해 줄 수 있기 때문이다. 장애수용과 자기효능감은 유의미한 관계로(이종하, 2008; 최은경, 2012), 장애수용을 방해하는 요인 중 하나인 낙인에 대해서 자기효능감은 보호요인이 될 수 있을 것으로 판단된다.

중도지체장애인을 대상으로 한 낙인 연구는 낙인이 자존감, 적응, 삶의 만족에 미치는 영향에 대한 양적 연구가 주류를 이루고 있어 내부자의 시선으로 낙인 경험에 대한 실질적인 목소리를 들을 수 있는 기회는 부족했다. 그동안 낙인 연구는 낙인을 경험하지 않은 ‘가장 신체 능력이 있는 전문가’가 실험실 가정이나 간단한 척도를 사용하여 복잡한 낙인의 개념을 연구했다는 한계점이 있다. 낙인 개념 자체만으로는 일상에서 벌어지는 낙인 찍힌 자의 다양한 상호작용 양상과 그 과정에

서 느끼는 낙인 찍힌 자의 감정 등을 파악하기 어렵다. 또 낙인은 정체성과 관련된 개념으로 낙인 찍힌 개인의 실제적인 경험을 토대로 연구되어야 하며, 개인적 속성이 아니라 관계적 분석으로 접근할 필요가 있다(Link & Phelan, 2001). 낙인은 인간관계와 맥락에 따라 다르기 때문이다(Major & O’Brien, 2005). 아웃그룹의 견해에 집중한다는 것은 무엇이 편견을 구성하는지에 대한 중요한 내부자의 관점과 상호작용에 대한 내부자의 기여가 기록되지 않는다는 것을 의미한다(Oyserman & Swim, 2001). 또한 편견에 대한 내부자의 견해를 조사함으로써 우리는 위협적이고 편견적인 것으로 인식될 수 있는 광범위하고 다양한 상황에 대해 이해할 수 있게 되며, 낙인이 찍힌 그룹 구성원과 낙인이 찍히지 않은 그룹 구성원 모두가 그룹 간 상호 작용에 어떻게 기여하는지 고려할 수 있다. 질적 연구를 통해 사회적 맥락, 미묘한 여러 진실, 다양한 사회 생태학적 수준의 낙인 유형에 걸친 풍부한 설명을 통합함으로써 낙인의 복잡한 사회 현상에 대한 이해를 발전시킬 수 있다(Stutterheim & Ratcliffe, 2021). 연구참여자들 또한 발달장애인, 발달장애인 부모, 정신장애인들이 많은 분포를 차지하고 있으며 중도지체장애인들의 삶의 적응과 삶의 질과 관련되어서 낙인을 통합적으로 다루는 연구는 미비한 실정이다(이인옥, 2007).

낙인을 경험한 중도지체장애인을 대상으로 한 국내 연구는 중도지체장애인의 심리적 어려움, 자살 생각에 미치는 영향 요인을 분석(김예순, 남영희, 2021; 남영희 외 2015; 원서진, 김혜미, 2019; 이병화, 김준범, 2022; 이유신, 김한성, 2016; 임원균, 황성혜, 2014)하거나 장애수용, 외상 후 성장, 장애 이후 삶의 적응에 영향을 미치는 요인을 분석(양혜린 외

2017; 오유라, 2022, 윤명숙, 이은실, 2014)하는 단선적인 관계를 살피는 양적 연구들이 주를 이루었다. 한편 낙인과 관련된 연구는 주로 사회학이나 사회복지 쪽에서 이루어져서 외상 사건을 통해 삶의 중도에 장애인이 된 개인의 심리문제가 어떻게 일상에 영향을 미치는 지에 대해서는 섬세하게 접근하는 데 한계점이 있었다. 적응과 재기, 삶의 만족 등의 결과로 이어지는 데 영향을 끼치는 요인에 대한 탐색을 하는 연구가 주류를 이루었는데 이는 행위에 초점을 둔 시각으로, 그 행위를 하는 당사자인 중도지체장애인의 심리내적 어려움이 영향을 끼치는 요인과 결과 사이에 어떤 맥락을 제공하는지에 대한 과정이 통합되지 못한 아쉬움이 있다. 낙인과 관련해서는 지체장애인보다 정신장애인을 대상으로 한 연구가 많았는데 국외 연구들도 정신장애인들을 대상으로 한 연구가 많았다(Corrigan et al., 2005, 2012). 낙인에 대한 보호 요인에 대한 연구(Crocker & Major, 1989), 심리적 장애와 신체 장애인들이 겪는 낙인에 대한 차이에 대한 연구(Kowalski & Peipert, 2019)가 진행되었으나 척도를 바탕으로 한 개념화된 낙인에 대한 양적 연구로 당사자들이 실제로 일상에서 어떤 낙인을 경험하는지 구체적으로 탐색하는 것에는 한계가 있었다. 실제로 낙인은 복잡하고 다차원적인 개념이라 낙인에 대한 개념화와 관련된 연구들이 많으며 척도와 관련해서도 최근에야(허수빈, 2022) 신체장애인의 내재화된 낙인을 측정할 수 있는 척도가 개발되었다. 이전까지만 해도 유사한 개념의 척도를 사용하거나 정신장애인의 낙인 척도를 수정하여 사용할 수 밖에 없었다. 한편 스페인에서 신체 장애인의 내재화된 낙인의 부정적 결과를 줄일 수 있는 두 가지 전략의 역할을 구조 방정식을 통해

살펴보는 연구(Silvan-Ferrero et al., 2020)가 있었으나 개념적으로만 접근하여 실제 삶의 경험을 반영하는 것에는 한계가 있었다. 또 적응, 자립 등에 영향을 미치는 요인에 대한 탐색은 정책 입안과 관련하여 중요한 접근이지만 중도지체장애인은 장애인으로서의 정체성과 비장애인으로서의 정체성이 부딪치면서 겪는 내적 혼란감이 핵심적인 사안일 수 있는데 장애인으로서의 범주에만 국한시키고 접근하는 것도 한계로 보여진다.

그런데다 이때까지의 낙인 관련 연구는 대처하는 방식보다는 낙인의 해악에 더 초점을 맞추는 경향이 있었다(Miller, 2006). 스트레스로 경험되지만 대처를 통해 극복이 되거나 그 대처 과정이 삶의 의미를 부여하고 스트레스 자극에 대한 평가도 달라질 수 있는데 이 부분에 대한 시각이 제한적이었다. 낙인 짚힌 사람들이 낮은 자존감을 가질 것이라고 예상했지만 낙인 짚히지 않은 사람들에 필적하는 자존감의 수준을 가지고 있다는 것을 발견한 연구들이 있다(Crocker & Major, 1989). Rogers와 Buffalo(1974)에 의하면 낙인에 그대로 복종하지 않는 이들은 자신의 정체성에 반격을 가하고 거부하며 부정하고 타협하기도 한다고 하였다. 또한 Corrigan(2004)은 낙인을 경험하고 있는 사람들 중 정서적 회복에 대한 지원을 받은 사람들은 수행능력이 긍정적으로 변화하였을 뿐만 아니라 편견을 가진 집단들의 낙인 인식을 줄이는 것에 성공했음을 밝혔다. 낙인 짚힌 개인이 실제로 어떻게 대처하는지 알게 됨으로써, 그들을 단순히 편견의 대상이나 희생자로 이해하는 것이 아니라 회복력과 강점을 지닌 개인으로 이해할 수 있는 기회를 가질 수 있을 것이다(Oyserman & Swim, 2001).

교통사고로 인한 척수 손상 및 관련 장애는

다른 원인보다 14% 더 많은 것으로 보고되는 데(Hashemiparast et al., 2023), 국내에서도 교통사고로 인한 중도장애는 장애의 다른 원인보다 더 빈번하게 발생할 수 있는 외상 사건이다. 교통사고로 중도지체장애인이 된 성인을 연구참여자로 선정하게 된 이유는 교통사고는 누구에게나 해당될 수 있다는 보편적인 특성을 지니고 있기 때문이다. 교통사고는 단순 외상으로 보일 수 있지만 교통사고로 인해 장애인이 된 경우는 장애 이후의 일상생활에서 차별, 대인관계 위축과 같은 대인외상을 경험하는 측면에서 복합적인 외상의 성격을 갖는다. 따라서 생의 한 시점에서 장애라는 갑작스러운 외상 사건을 경험하는 중도장애인의 경우에는 외상의 지속성과 강도가 매우 심각할 가능성이 있다(윤명숙, 이은실, 2014). 이에 복합외상으로 인한 심리적인 어려움이 클 것으로 예상되어 교통사고로 중도지체장애인이 된 성인을 연구참여자로 선정하게 되었다.

이에 따라 본 연구는 교통사고로 중도지체장애인이 된 성인이 장애인이 된 이후 삶에서 경험하게 되는 낙인의 영향 뿐 아니라 그 낙인에 어떻게 대처하였는지에 대해서도 이해하고자 하였다. 낙인에 대한 취약성 요인과 회복력을 높이는 요인, 정체성을 위협하는 상황에 대처하는 효과적인 전략의 확인은 낙인 짝한 사람들의 어려움을 개선할 수 있는 개입에서 유용한 정보를 제공할 수 있을 것으로 보인다. 본 연구의 목적은 중도지체장애인이 경험하고 있는 낙인과 대처에 대한 이해의 폭을 넓힘으로써 장애정체감 형성에서의 효과적인 치료적 개입 내용을 수립하기 위해서이다. 연구문제는 다음과 같다. 첫째, ‘중도지체장애인이 일상에서 낙인을 어떻게 경험하고 있는가’, 둘째, ‘일상에서 경험하는 낙인에 대해 어떻게

대처하고 있는가?’이다.

방 법

연구참여자

본 연구의 연구참여자는 의도적 표집추출 방법으로 선정하였다. 현상학적 연구에서 참여자 선정 기준은 연구 주제에 적합한 좋은 정보 제공을 할 수 있는 ‘적절성’과 자신의 경험을 풍부하게 기술하는 ‘충분성’에 대한 근거가 있어야 한다(Miles, 1994). 이에 충분히 자신의 경험을 기술할 수 있는 참여자를 표집하기 위해 장애인 단체에서 20년 이상 활동했던 중도지체장애인을 게이터 키폰로 섭외해 의도적 표집 과정에서 도움을 받았다. 현상학에서는 연구하고자 하는 현상에 대해 심도 깊은 경험을 했으며, 자신들의 과거의 경험에 대해서 반추해 볼 수 있는 참여자를 선정하는 것이 중요하기 때문이다(유기웅 외, 2018).

1차 선정 과정에서는 연구참여자 모집 공고를 중도지체장애인의 커뮤니티 공간에서 공개 모집했다. 선정 기준은 20세 이후 교통사고로 장애인이 되었고 장애사고 이후 10년이 경과한 자로 이는 장애사고 이후 재활 기간을 거쳐 일상을 살아가는 장애인의 삶의 경험을 듣기 위해서였다. 1차 선정 과정에서 기준에 맞지 않아(교통사고 아닌 산재) 탈락되는 참여자가 있어 2차 모집 절차를 거쳐 총 10명의 연구참여자를 선정하였다. 연구참여자 수는 ‘심층면담 대상자의 수는 2시간 정도 인터뷰가 지속되는 경우 10명 정도가 적절하다’는 Creswell(2013)의 주장을 참고하여 산정하였다. 질적 연구로부터 얻어지는 연구결과는 표집의

표 1. 연구참여자의 기본 정보

참여자	성별	연령	결혼여부(시기) & 자녀 수	현재직업	거주지	장애정도	장애 시기	장애 기간
A	여	51	기혼(장애 후) & 2명	온라인업무	진주	하반신 마비	25세	26년
B	여	53	미혼	없음	김해	전신 마비	20세	33년
C	여	47	기혼(장애 후) & 3명	가사	김해	전신 마비	26세	21년
D	남	45	미혼	장애인단체	김해	전신 마비	19세	26년
E	남	49	기혼(장애 후) & 1명	없음	창원	전신 마비	22세	27년
F	여	57	기혼(장애 후)	장애인단체	김해	하반신 마비	22세	35년
G	여	61	기혼(장애 전) & 2명	온라인업무	창원	전신 마비	33세	28년
H	남	65	기혼(장애 후) & 2명	없음	김해	하반신 마비	29세	36년
I	여	65	미혼	없음	창원	하반신 마비	25세	40년
J	남	61	기혼(장애 전)	개인사업	김해	전신 마비	35세	26년

크기보다는 선택된 사례에 대한 풍부한 정보나 연구자의 관찰 분석능력과 더 관련이 있다 (Patton, 1990). 질적 연구는 소수의 참여자를 연구하고 그들의 생각을 심도있게 이해하려는 것으로 전체 대상에게 일반화하려는 것이 아니라 소수의 참여자들을 그들의 맥락에서 연구하는 것이 목적이다(John, 2017).

이로써 본 연구의 연구참여자는 교통사고로 중도지체장애인이 된 25세에서 65세 사이의 성인으로, 교통사고 후 10년이 경과한 자, 인지 장애가 없고 재활치료 후 사회생활을 하고 있는 개인 10명을 표집하였다. 남성이 4명, 여성이 6명이었으며 모두 척수장애인이다. 연구참여자들의 일반적 특징은 표 1과 같다.

자료 수집

본 연구에서의 자료수집은 2022년 10월부터 12월까지 진행했으며, 1회에서 2회에 걸친 심층면담과 에세이 형식의 설문조사로 이루어졌

다. 심층면담을 위한 예비조사를 9월 한 달여 간 가졌는데 이때 에세이 형식의 설문지를 배포하고 수집하였다. 사전질문지는 총 10문항이었으며 참여자에 따라 다소 어려운 작업이기도 했고 장애인이 된 이후의 삶에 대해 회고해보는 의미있고 좋은 경험이었다고 보고하기도 했다. 낙인의 개념화는 학자별로도 다양할 정도로 다차원적인 특성이 있어 심층면담 때 낙인 경험에 대한 직접적인 질문을 하면 개인차 수렴에 한계가 있을 것으로 판단하여 개별적으로 생애적 맥락을 파악할 수 있는 열린 질문과정을 포함시켰다. 생애 동안의 발달 변화가 차별 - 고통 관계에 영향을 미칠 가능성이 있으며, 생애 관련 차이를 조사하기 위한 추가 연구가 필요하기에(Corning, 2002) 에세이 형식의 사전질문지를 통해 간략하게라도 생애에 대한 정보를 수집하고자 하였다. 중도지체장애인이 된 개인에게 중요할 수 있는 주관적 경험들에 대해 질문하면서 심층면담 전 라포 형성 및 미리 준비해야 될 사안들을 채

크하는 시간이기도 했다. 개인적인 특성을 미리 파악하고 있으면 심층면담 시 연구참여자의 행동을 개인화하지 않으면서 거부감없이 받아들일 수 있을 것이라고 판단하였다. 또 특정 경험이 발생한 맥락과 환경을 고려하면 경험의 의미를 보다 잘 이해할 수 있는 장점도 예상했다. 또 연구참여자의 배경, 상황, 환경이 개인의 경험에 어떻게 영향을 미치는지를 다차원적으로 분석할 수 있는 여지를 제공할 수 있을 것으로 판단했다. 사전질문지의 문항 구성은 비장애인으로 살아오다가 생애의 한 시기에 예상치 못하게 장애인이 된 개인들의 삶의 태도와 취약한 면, 자원 등을 파악할 수 있을 만한 문항들로 구성하였다. 또 신체장애인의 내재화된 낙인 척도 문항들도 참고하여 낙인 경험에 대해 접근할 수 있는 개인사에 대한 이해를 용이할 수 있도록 하였다. Corning(2002)는 한 사람의 차별 경험에 관한 직접적이고 단순한 질문을 사용하는 것과 관련된 문제들을 강조했는데, 인식된 차별을 평가할 때 직접적이고 이분법적인 평가 수단은 피해야 한다는 주장에 동의하여 사전질문 과정을 추가하였다. 사전질문 단계는 심층면담으로의 부드러운 디졸브를 위해서 진행되었고, 전체 삶을 되돌아볼 수 있는 문항들로 구성해서 지나온 삶을 재구조화하는 계기가 되어 더 통합적인 관점으로 면담에 임할 수 있었던 장점을 기대하며 추가했다. 구체적이고 풍부하게 서술된 연구참여자의 자료는 그 자체로 유의미한 진술들이 많았으며 심층면담 시 유익하게 활용될 수 있었다. 연구자로서는 사전질문지를 배포, 수집하는 과정에서 수행된 전화통화, 문자를 통해 라포형성에 더 유리한 지점이 있었다. 또한 사전질문지를 통해 첫 심층면담의 긴장감을 줄일 수 있었으며 사전질

문지 작성 과정에서의 어려움을 공유하며 더 편안하게 심층면담에 임할 수 있는 환경이 자연스럽게 조성되었다.

심층면담은 참여자의 선택에 따라 대면, 비대면 두 가지 방식으로 진행되었다. 자료수집 기간은 코로나19 팬데믹 시기이기도 했고 물리적 한계 및 신체이동의 한계가 있는 참여자들의 특성을 고려해 각자가 원하는 방식을 따랐다. 비대면을 선택한 참여자는 자신의 집에서 온라인으로 심층면담을 진행했고, 대면을 원했던 참여자들은 연구자가 직접 거주지 및 활동공간으로 찾아갔다. 비대면 심층면담은 참여자가 자신의 집에서 인터뷰가 진행되어 긴장감 완화에 도움이 되었던 것으로 보이고, 대면 심층면담은 참여자의 실제 삶의 공간에서 진행된 것이어서 언어화되지 않은 정보들도 수집할 수 있었고 동료들도 함께 만날 수 있어 참여자의 삶을 더 다각적으로 이해하는데 도움이 되는 측면이 있었다. 심층면담은 평균 80분이 소요되었으며 길게는 2시간 정도 소요되기도 했다. 심층면담에 들어가기 전에 연구참여 동의서와 연구설명문을 통해 연구목적과 연구과정 등 연구에 대한 이해를 높이는 과정을 거쳤다. 심층면담 당일에는 면담을 시작하기에 앞서 연구의 목적을 다시 설명하고 낙인 개념에 대해서 공유하는 시간을 가졌다. 1차 심층면담 후 추가 질문사항이 있는 참여자에게는 전화통화 및 메일로 소통하였다. 추가 질문까지 완료된 참여자에게는 소정의 사례금을 지급하였다. 수집된 모든 자료들은 엄격히 관리하였으며 개인정보는 연구자만 알 수 있는 문자로 표기하여 연구참여자의 실제 정보가 드러나지 않도록 했다. 심층면담을 통해 녹음된 진술들은 전사하였다. 심층면담 전 실시되었던 사전질문지와 심층면담 질문 흐름

표 2. 심층면담 전 사전질문지

질문내용	
1. 중도장애를 겪게 된 사건에 대해 설명해주세요. 2. 재활치료 기간 동안 겪은 심리적 어려움은 무엇이었나요? 3. 중도장애인이 된 후 가장 힘들었던 점은? 4. 어떤 상황일 때 가장 위축되나요? 5. 장애가 있다는 이유만으로 저평가(평가절하)된 경험이 있나요? 6. 장애인으로서 차별이나 편견이 가장 강하게 느껴지는 표현이 무엇인가요? 7. 중도지체장애인에 대한 사람들의 인식이나 시선은 어떤 것 같나요? 8. 장애를 겪고 나서 스스로 느끼는 한계는 무엇인가요? 9. 부정적인 인식으로 인한 심각한 차별을 경험한 적이 있나요? 10. 장애인이 된 후 가장 크게 상처를 받았던 경험이 있으면 말씀해주세요.	
* 자유롭게 서술해주세요. 답변이 어려운 문항은 심층면담 때 구두로 말씀해주셔도 됩니다.	

표 3. 심층면담 질문흐름

주요질문	하위질문
■ 낙인을 어떻게 경험하나요?	■ 낙인과 관련된 잊을 수 없는 기억이 있나요? ■ 누구 또는 무엇이 당신을 낙인찍거나 차별받는다고 느끼게 했나요? ■ 낙인은 어떻게 표현되나요? 1) 언어(구두 혹은 문자), 2) 동작, 3) 신체 접촉, 4) 미디어 ■ 낙인 찍히는 일은 어디에서 일어나나요? 1) 가정, 2) 직장, 3) 병원, 4) 식당, 5) 대중교통, 6) 동호회, 7) 기타 ■ 사람들이 나를 어떤 시선으로 보는 것 같나요?
■ 낙인을 경험할 때 어떻게 대처하나요?	■ 낙인 관련 스트레스를 받을 때 어떻게 대처하시나요? ■ 낙인을 경험할 때 어떤 정서를 느끼나요? ■ 비장애인들과의 만남에서 어떤 점이 가장 힘드나요? ■ 장애인이 된 후 사람들과 지내면서 자신에 대한 생각이 바뀐 것이 있나요? ■ 낙인을 경험한 후 일상생활을 하는 데 어떤 영향을 받나요? 추가질문> 장애인이 되기 전 장애인에 대해 어떻게 생각하셨나요?

은 표 2와 표 3에 제시되었다.

자료 분석

본 연구는 중도지체장애인이 경험하는 낙인

과 그에 대한 대처를 심층적으로 이해하기 위해 Giorgi 현상학적 연구방법을 활용했다. 현상학적 연구는 연구참여자들의 체험(lived experience)의 의미, 구조, 본질을 탐구하게 된다 (Patton, 2002). 현상학적 연구의 주된 질문은

현상의 본질에 대한 탐구이며 현상학의 연구 목적에는 주로 기술, 경험, 의미, 본질 등의 용어가 포함된다(Creswell et al., 2015). Giorgi 현상학에 의한 분석은 연구참여자의 기술에 대한 심층연구를 통해 살아있는 경험의 의미를 밝히는데 초점을 둔다(김분한 외, 1999). 현상학은 체험에 관한 풍부한 기술을 통해서 그 체험 속에 담겨 있는 의미를 포착하고 드러내고자 하며, 이를 위해 ‘이런 종류의 경험이 의미하는 바는 무엇이며, 그것은 또한 내게 어떻게 체험되는가?’라는 기본적인 질문을 던지게 된다(신경림, 2004). 또 연구자로 하여금 연구참여자가 보는 삶을 파악하기 위해 참여자의 지각세계에 들어가고, 참여자가 어떻게 경험하는지, 어떻게 생활하는지 연구하는 것이며 참여자의 경험이 지니고 있는 의미를 탐색하는 것이다(Speziale et al., 2011). 동시에 연구참여자들이 인식하는 현상을 밝히고 그러한 경험을 정확히 기술하는데 목적을 둔다(신경림, 2004). 근거이론은 데이터 분석을 통해 이론을 구축하는 데 주요한 목적이 있는데 반해, 현상학적 연구에서 데이터는 경험의 본질을 이해하기 위한 주요 자원으로 이론화보다는 경험의 심층적인 이해를 목표로 하기에 본 연구에 더 적합하다고 볼 수 있다. 현상학적 연구는 개인들의 경험 그 자체에 초점을 맞추어 더 생동감있는 경험에 접근할 수 있는 이점이 있다. 소수자로서 경험할 수 있는 특수한 개념에 접근하기 위해서는 개별성의 존중과 개별성을 넘어서는 보편성에 대한 접근이 필요하기에 본 연구에서는 현상학적 연구방법이 적합하다고 판단하였다. 현상학적 연구는 연구 대상자의 주관적인 경험과 인식을 탐구함으로써, 그들이 어떻게 세계를 경험하고 해석하는지에 대한 깊은 통찰을 제공한다. 이는

다른 연구 방법론보다 인간 경험의 본질을 더 세밀하게 이해할 수 있게 하기에 이를 통해 연구자는 개인의 고유한 관점과 감정을 존중하고, 그들의 경험을 이해하려는 노력에 집중할 수 있다. 이로 인해 연구 결과가 인간의 다양한 경험을 더 정확하게 반영할 수 있게 된다.

Giorgi 연구방법은 사람들이 살아가면서 겪는 다양한 일상적인 경험의 본질 구조를 탐구하기 위해 현상을 있는 그대로 받아들이고 참여자 경험에 초점을 둔 ‘기술적 현상학’을 강조한다(이남인, 2014). 기술적 현상학 연구방법은 연구참여자를 연구의 주체로서 인식하여 참여자의 경험을 통해 그들의 표현, 그것에 대한 의미부여, 나아가 참여자들이 살아온 인식세계와 실제 삶의 현실을 발견하여 있는 그대로 드러낼 수 있는 장점이 있다(엄상미, 2007). 또한 개인의 경험뿐만 아니라 그와 관련된 과정과 맥락, 사람들의 경험에서 역할을 하는 사회적 상호작용을 이해하는 데도 매우 적합하다(Hennink et al., 2020). 다시 말해 참여자가 직접 체험한 경험에 대한 현상의 본질, 의미 등을 상황적 구조와 참여자들의 공통적 특성과 의미관계 등을 일반적 구조로 구분하여 의미단위부터 문학적 표현이나 관용어를 사용해 연구자 자신의 언어로 기술하는 연구 방법이다(Giorgi & Giorgi, 2008).

Giorgi는 수집된 연구 자료를 토대로 경험의 본질을 밝혀내기 위해 4단계의 자료분석 절차를 제시하였다(Wertz, 2011). 1단계는 ‘전체적으로 파악하기’로 필사한 자료를 전체적으로 읽는 과정이다. 2단계는 ‘의미단위 구별하기’ 단계로 다양한 의미단위를 구분해내는 과정을 거친다. 3단계에서는 ‘학문적인 의미반영’으로 각 의미단위에서 드러난 표현에 집중하여 학

문적인 언어로 전환하는 작업을 한다. 4단계에서는 전환한 의미단위를 구조로 통합하여 기술하게 된다. 연구자는 학문적인 언어로 전환한 의미단위에서 구성요소를 도출하고 구성요소들을 비교하면서 현상의 본질구조를 드러내는 상위 구성요소를 도출하여 일목요연하게 기술해야 한다(Wertz, 2011). 본 연구는 Giorgi가 제안한 4단계 분석절차를 거쳐 중도지체장애인이 경험하는 낙인과 대처에 대한 본질 구조를 탐구하였다.

연구의 타당성 및 윤리적 고려

연구자는 석사학위 논문을 질적 연구로 진행했으며 이후 부족한 부분을 보완하기 위해 현상학적 연구 대가가 진행하는 워크숍 및 질적 연구 세미나를 여러 차례 참석하였다. 또한 질적연구의 연구참여자 경험을 통해 연구자, 참여자 경험을 모두 수행하며 연구 윤리의 민감성을 키울 수 있었다. 이와 함께 연구 참여자에 대한 이해를 높이기 위해 게이트키퍼와 연구참여자 선정에서부터 진행과정을 함께 하며 연구자의 편견이 연구 진행에 한계로 작용하지 않도록 노력했으며 질적 연구로 박사학위를 받은 연구자와 외부자 검토 과정을 거쳤다. 질적 연구를 수행한 박사 수료 1인과의 내부자 검토를 통해 연구 진행에 있어 편향된 프레임을 갖지 않도록 경계하였다. 또 연구 진행에 앞서 연구참여자들에게 연구 동의서 및 설명문을 배포하고 전화, 문자, 메일을 통해 개인별로 절차를 거쳐 동의를 구하였다. 동의서 및 설명문에는 연구 목적과 연구 과정, 연구참여자의 권리 등이 포함되었다. 연구참여자의 권리는 심층면담 도중 언제라도 참여를 철회할 수 있으며, 심층면담하는 과정

에서 심리적인 불편감이 야기된 경우 적절한 상담 개입을 지원받을 수 있는 것이 포함되었다. 수집된 면담 자료는 철저히 비밀보장이 된다는 점도 설명하였다.

결 과

Giorgi의 현상학적 연구방법의 분석절차에 따라 중도지체장애인의 낙인 경험과 대처에 대한 구성요소를 도출하였다. 우선 낙인 경험에 대한 구조는 하위구성요소를 20개로 묶은 뒤 최종 5개의 구성요소를 도출하였다. 최종 구성요소는 ‘외면당하는 존재의 서글픔’, ‘내 존재에 돌을 맞은 듯’, ‘배려로 포장된 배제로 느끼는 소외감’, ‘집단의 잘못으로 매도당하는 부당함’, ‘가족이라 더 깊게 파이는 상처’이다. 이로써 중도지체장애인의 낙인 경험에 대한 본질적 주제는 ‘존재에 돌을 맞은 듯 상처 입고, 외면당하는 존재의 서글픔과 배려 같은 배제로 느끼는 소외감’으로 도출되었다. 중도지체장애인이 경험한 낙인에 대한 대처의 구조는 하위구성요소 20개로 묶은 뒤 최종 7개의 구성요소를 도출하였다. 최종 구성요소는 ‘상처에 맞서는 분노’, ‘한없이 작아지고 무너지고 얼어붙고’, ‘고립과 욕구억제로 지키는 존엄’, ‘내가 만든 지옥, 자기낙인’, ‘낙인저항과 솔선수범 행동’, ‘스스로 펼쳐는 재기의 날개’, ‘한계를 수용하며 얻은 감사와 유연성’이다. 본질적 주제는 ‘한없이 작아지고 무너지고 얼어붙기도 하지만 스스로 재기의 날개를 펼쳐 낙인에 저항하며 감사와 유연성을 획득하다’이다. 각각의 도출된 구성요소의 근거가 되는 연구참여자들의 기술을 예시로 기술하였다.

외면당하는 존재의 서글픔

연구참여자들은 사고 이후 자신은 그대로 존재하지만 존재의 연속성이 느껴지지 않는 타인들의 태도에 상처를 입었다. 여전히 남아 있는 나의 특성들은 사라지고 장애라는 타이틀만 남은 것처럼 느껴졌다. 외면당하는 존재가 되는 서글픔은 깊은 무력감에 젖어들게 했다. 심지어 가족들이 집 밖에 나오지 못하게 하거나 지인들이 안부를 물을 때에도 언급을 회피하는 모습을 볼 때 쉽사리 지워지지 않는 상처를 입었다. 장애인은 세상으로 나오지 못하고 윤패될 때 존재가 더 희미해진다(서현주, 2019). 또 신체적 한계를 존재의 한계로 치부

해버리는 낙인경험은 정체성 혼란을 더 가중시키며, 앞으로 살아가야 할 장애인의 삶을 주저 앓힐 수도 있는 맥락을 제공했다. 장애가 정상성의 결여로 정의되는 방식이 정상으로 보이기 위해 분투하게 하며 심리적, 육체적 긴장을 유발한다고 지적했다(Tsatsou, 2021).

비장애인일 때 같이 근무하고 어느 정도 친하게 지냈던 동료인데 사고 난 후 병원에 있을 때 우연히 만났어요. 인사도 나누고 차도 한 잔 하자고 할 수 있을 법도 한데 전혀 그런 게 없고 그냥 지나쳐 가더라고요. 그럴 때 상처받았죠. 나

표 4. 중도지체장애인의 낙인 경험에 대한 구성요소 및 하위 구성요소

구성요소	하위 구성요소
외면당하는 존재의 서글픔	단절된 존재의 연속성 감추고 싶은 존재 ‘하루 종일 집에만 있는 거예요?’
내 존재에 돌을 맞은 듯	뇌리에 박히는 ‘병신, 불구자, 절름발이’라는 표현 불쌍한 존재로 전락하는 듯한 허차는 소리 ‘동물원의 원숭이가 된 것처럼’ ‘바보야, 그것도 못하나?’ ‘안 팔아요, 나가요’
배려로 포장된 배제로 느끼는 소외감	미리 설정되어 버리는 나의 한계 힘들게 굳이 할 필요 없다는 조언 대단하다는 칭찬의 질은 그림자 ‘왜 지금 왔어, 안 바쁠 때 오면 잘 해 줄게’
집단의 잘못으로 매도당하는 부당함	한 명의 잘못, 모두의 책임 ‘장애가 무슨 벼슬이나’ 집단의 목소리에 묻혀버리는 나의 목소리 천원의 굴욕
가족이라 더 깊게 파이는 상처	‘병신새끼 누가 다치라더냐’ 병신시누이라는 짐 최전선에서 잘라버리는 희망 사고보상금에 가려진 나의 장애

는 예전 그대로인데 다른 사람들은 나를 그렇게 보지 않는구나, 라는 생각에 마음이 그랬죠. 한 때 함께 일했던 정이 있는데 동료들이 아예 연락도 거의 없고 그러니까 상처받았던 거 같고. (참여자 F)

집에만 두려 하고 감추려고만 해서 집 앞, 마을에 나오지 않았는데... 부모님들이 감추려고 하시는 경우도 좀 많고, 내 자식이 어떻게 해서 장애를 입었다 설명하기도 그렇고 주변 사람들에게 보여주기를 싫어하다 보니까... (참여자 D)

아이 학교에서 행사가 있는데 이전에 한 번 참석한 적 있고 최근에는 제가 바빠서 남편만 참석을 했거든요. 그런데 학부모 한 분 제 남편에게 “OO엄마는 하루 종일 집에만 있는 거예요?”라고 물었다는 거예요. 근데 사실 제가 우리 집에서 제 일 바쁘거든요. 그래서 하는 일이 많아서 바쁘다고 남편이 설명을 하니까, 그분이 ”아, 일을 해요?“라고 해서 ”재택근무합니다“라고 설명했더니 아무 말도 안 했다는 거예요. 당연히 장애가 있어 일을 안 하고 있다고 생각을 한 거죠. (참여자 A)

내 존재에 돌을 맞은 듯

연구참여자들은 공공의 장소에서 갑자기 돌을 맞는 것처럼 강렬하고 날카로운 낙인의 말들을 경험하고 세상 속으로 나왔다가 다시 칩거하는 과정을 반복하였다. 낙인의 표식인 ‘병신, 불구자, 절름발이’라는 단어와 불쌍해하고 구경하는 듯한 시선, 찻차를 내는 소리에서 가장 크게 낙인을 경험하였다. 특히 교통사고 직후 재활을 하는 과정에서는 신체적으

로나 심리적으로 한창 예민해져 있는 시기고 변화된 자신의 신체상에 대한 거부감이 커서 외부의 시선과 표현들에 더 민감해졌다. 더 적은 힘을 가진 사람들은 일반적으로 다른 사람의 감정적이고 비언어적인 어조의 변화에 더 잘 적응할 가능성이 있으며, 일반적으로 다른 사람에게 더 미묘한 관심을 기울인다 (Hall & Britton, 1993). 낙인은 이차적인 일탈행위를 야기시키게 되고, 결국 장애인인 사회적 상징작용에 부정적 또는 동정적 대상으로 간주되기 쉬우며, 건전한 참여나 생산활동에 참여하지 못하는 존재로 인식됨으로써 더욱 참여의 기회를 잃는 악순환을 거듭하게 된다는 것이다(권선진, 2005).

불구자, 병신, 절름발이, 저런 몸으로 왜 밖에 나오냐 등의 표현에서 차별이나 편견이 가장 강하게 느껴졌어요. 그리고 첫 고객으로 방문하게 됐을 때 재수없다는 표현이 가장 크게 다가왔어요. (참여자 H)

사고 난 직후 물리치료를 받고 있으면 다들 구경을 하면서 ‘어쩌다 저리 됐노’ 라면서 찻차를, 혀차는 소리를 내요. 10명 중에 9명은. 그런 게 참 너무 그렇더라고요. (참여자 E)

마트를 가면 무빙워크를 엇갈리게 타잖아요. 제가 내려가면 반대편에서 올라오는 사람들이 모두 저를 쳐다보거든요. 모두 시선이 옆으로 헤가지고 저만 쳐다보거든요. 처음에는 내가 무슨 동물원의 원숭이도 아니고 진짜 쳐다본다, 이 생각을 했었어요. (참여자 A)

‘바보야 그것도 못하나’ 초창기에 그런 말도 많이 들었고. 그냥 반말을 많이 하더라고 사람들이. 다치기 전에는 그런 대우를 받은 적이 한 번도 없었으니까, 반말로 대하는 경험을 한 적이 없으니까. 특별히 상처가 되는 말을 들었다기보다는 존재 자체로 하대받는 경험이었지. (참여자 E)

문을 반쯤 열어놓고 청소를 하고 있길래 들어가지는 못하고 화장품 좀 구입하고 싶다, 이러니까 안 판다고 가라고 그러는 거예요. 면전에 대고. 제가 그렇게 모멸감을 느껴본 적은 한 번도 없었거든요. 놀랐어요. 기분도 많이 나쁘고. (참여자 B)

배려로 포장된 배제로 느끼는 소외감

연구참여자 A는 신체가 불편하지만 자신의 역량 안에서 할 수 있는 것들이 있음에도 아예 기회조차 주지 않거나 무조건 쉬라는 배려 같지만 배제 같은 대우를 받을 때 깊은 소외감을 느꼈다. 자신을 위해서라기보다는 비장애인인 스스로의 불편감을 피하기 위한 행동처럼 여겨지기도 했다. 같은 공간에서 아무것도 하지 못하고 있는 소외감은 누락된 존재의 슬픔을 느끼게 했다. 장애를 가진 사람과 장애를 가지지 않은 사람 간의 구별이 표면적으로는 장애인을 배려하기 위한 것처럼 보이지만 오히려 그러한 배려가 장애를 가진 사람들을 차별 짓는 계기가 되게 하는 것이다(심귀연, 2015).

둘째 아이 1학년 때 학부모 임원을 했는데 내가 할 수 있는 범위를 저한테 묻

지도 않고 정해 버려요. 아주 단순한 일만 시키고 조금 불편하다 싶으면 할 수 없는 일로 정하고 배제를 해 버려요. 배려인지 모르겠지만 솔직히 자기들 편하자고 그렇게 하는 거잖아요. 저는 요리도 할 수 있고 충분히 할 수 있거든요. (참여자 A)

마트에 장을 보러 가면 활동보조인 제도 쓰면 되는데 왜 직접 다니냐는 말씀을 하시더라고요. 그냥 기분 나쁘지 않게 감사해요, 했는데 그런 걸 보면서 내가 할 수 있는 일은 내가 하면 되는데 그 사람 눈에는 제가 휠체어 타니까 할 수 없는 게 많다고 보였나봐요. 그리고 제 남편이 비장애인이니까 큰 소리로, 대단하다, 아빠 힘들겠다 이런 식으로 이야기를 해요. 사실 제가 집에서 일을 많이 하는데 이미 정해놓은 거죠. 저는 장애인이고 남편은 비장애인이니까. (참여자 A)

(마케팅 일을 할 때) 그분은 항상 저를 소개할 때 ‘이렇게 장애가 있지만 이렇게 다닌다, 장애가 있지만 아이를 잘 키워낸다’ 등 항상 메인에 장애가 들어가는 거죠. 좋은 취지에서 이야기를 한 건지 모르겠지만 저는 장애를 사용하는 느낌밖에 안 들거든요. 저를 똑같은 사람으로 봐주지 않는다, 받아들여지기는 무리인가 하는 생각을 하게 되죠. 단지 몸이 불편할 뿐이고 장애를 내세우지 않아도 내가 할 수 있는 일이 많은데 그것만 봐줘도 될 건데, 장애를 꼭 거기에 갖다 붙여 이야기를 해야 하나, 그런 생각이 들더라고요. (참여자 A)

낙인이 나오는 다르다는 지각에서 시작했듯 같은 욕구와 상황일 것이라는 전제 자체가 성립되지 않는 것 또한 낙인을 경험하게 한다. 연구참여자 C의 남편은 하반신마비로 직장생활을 하였는데 점심 때 식당을 가면 사정을 따져보지도 않고 ‘왜 지금 왔어, 나중에 조용할 때 오면 잘 해 줄게’라는 응대를 받았다. 직장생활을 하는 장애인에 대한 개념 자체가 없는 것이다. 이는 낙인에 대한 민감성이 결여된 상태로 낙인을 받는 당사자만이 알아차릴 수 있는 차별행동이다. 몸의 특정한 기능이 결여(dis-ability)된 상태로서 장애(disability)는 물리적 한계가 아닌 ‘정상이 아닌 몸’이라는 인식적 제한을 받아왔다. 교정, 극복되어야 하는 것은 취약한 몸, 손상된 몸이 아니라 장애에 대한 왜곡된 인식과 편견일 수 있다(김운정, 2021).

(우리 남편이) 직장 동료들과 점심시간이 되어서 식당에 갔는데 손님이 많았대요. 식당 주인이 ‘왜 지금 왔어? 나중에 조용할 때 오면 내가 잘해 줄게’라고 했다는 거예요. 얼핏 배려해주는 건가 싶었는데 나중에 차별인가, 하는 생각이 들었다고 하더라고요. 비장애인들처럼 일반적인 회사원으로 생각하지 않는 거, 똑같이 점심시간에 밥을 먹고 회사에 가서 일을 해야 하는 사람이라는 생각을 아예 못했다는 거죠. (참여자 C)

집단의 잘못으로 매도당하는 부당함

개인이 개인으로 존재하고 가치를 부여받지 못한 채 집단으로서만 인지되고 평가를 받는 상황은 부당하고 슬픈 현실이 된다. 내가 아무리 노력을 하더라도 그것과 무관하게 평가

절하를 당한다는 것은 슬픔을 넘어서 분노로 경험될 수 있다. 연구참여자들은 장애인이 되어 보니 내가 잘못을 하지 않아도 싸잡아 욕을 듣는 상황이 되어 있었다고 했다. 장애인이 도덕적으로 흠집이 있거나 실수를 하게 될 때면 ‘장애인들이 다 그렇지 뭐’라며 집단으로 평가절하되었다. 개인은 사라지고 집단으로 평가받는 입장이 된 것이다. 낙인은 그렇게 개별성은 사라지고 집단화되는 형식으로 나타난다. 내집단-외집단 범주화를 통해 내집단의 구성원들에 대해서는 각각의 개인이 복잡하고 다차원적인 존재로 지각하는 반면, 외집단의 구성원들에 대해서는 서로 차별성 없이 모두 일차원적이고 비슷하다고 지각하는 외집단 동질성 효과가 드러난다(Ostrom & Sedikides, 1992). 이러한 인지적 범주화는 결국 내집단 구성원들에 대해 외집단 구성원들보다 더 긍정적으로 평가하고 더 호의적인 행동을 보이는 내집단 편애효과로 이어져서 외집단 편견을 일으키고 이를 유지하게 된다(Tajfel et al., 1971).

어떤 남자가 술을 먹고 길거리에 쓰러져 있다고 하면 우리가 보통 ‘미친 놈’이러면서 그 사람 하나로 끝나잖아요. 만약에 장애인이 술을 먹고 그랬으면 그 남자만 욕하는 게 아니라 장애인들을 통틀어서 ‘장애인 저것들, 병신들 어찌다가 술을 먹고 다니냐’면서 장애인이 잘못을 했을 때는 그 사람만 욕하는 게 아니라 전체를 가리키며 욕을 하는 경우가 많죠. 또 일을 하다 보면 부족할 수도 있잖아요, 그러면 장애인들이 하는 게 그렇지 이런 식으로, 전체적으로 몰고 가는 게 있는 것 같아요. (참여자 I)

장애인 주차장 관련해서 계도 기간을 주었을 때 안내하는 일을 했었는데, 비장애인이 장애인 주차 구역에 주차를 해서 단속을 했더니 ‘장애가 무슨 벼슬이냐’는 식으로 이야기하면서 되게 불쌍하게 돈 벌러 나온 사람 취급을 하더라고요. 일을 한다고 생각하지 않고 할 게 없으니까 저런 걸 하나, 라는 시선으로 보더라고요. (참여자 A)

장애인에 대한 사람들의 이미지 자체가 ‘무조건 때만 쓰면 다 들어주는 줄 알고 국회 앞, 지하철 농성을 해가지고 사람들한테 피해를 줬다’라는 그런 낙인 같은 게 찍혀져 있다 보니까, 그런 걸로 상처받을 때도 많고 이러다 보니까. 제가 그 집단행동에 동의하지 않았다고 해도 장애인들의 집단행동에 대한 비난을 나도 다 받아야 하나. (참여자 D)

어떤 장애인 지인이 얘기를 한 게 자기가 밥을 먹으러 식당 문을 열었대요. 그러니까 천원 자리 한 장을 주더라고요. 휠체어를 타고 있는데 웃도 좀 깔끔하게 안 입으면 밥을 먹으러 온 손님이 아니라 구걸을 하러 온 거지가 되는 거죠 (참여자 I)

가족이라 더 깊게 파이는 상처

재활과정의 최전선에서 연구참여자들 곁에 있는 사람들은 가족이다. 가족들은 당사자의 아픔을 자신의 아픔처럼 여기기에 치명적인 상처를 주기도 하고 존재를 떠받치는 역할을 하기도 했다. 연구참여자들은 죄를 지어 장애를 얻었다는 가족 내 신화를 감당해야 했으며

가족들의 상심 앞에서 숨죽이기도 했다. 떠안겨진 부담이 되는 경험은 물리적으로 일어나지 못하는 것을 넘어서서 심리적으로 주저앉게 하기도 했다. 나로 인해 가족들이 희생해야 하는 것을 봐야하는 심적 부담감은 좌절을 넘어서서 자살사고로 이어지기도 했다. 가족들이 가해자가 되려던 것은 아니지만 힘든 일상이 가중되다 보면 가해자 없는 피해자가 생기기도 했다. 가족들도 갑자기 닥친 불행과 스트레스를 감당하기 어려워 심리적 부담이 커 지인들과의 접촉을 줄이고 사회적 상호작용을 피하는 경향을 보이기도 했다(Yin et al., 2020). 낙인을 받는 개인은 자신의 낙인에 대해 죄책감을 가지고 걱정을 할 뿐만 아니라 가족 구성원에게 수치심과 불명예를 가져다 줄 수 있다. 가족 구성원은 낙인 받는 구성원을 깎아내리는 말과 같은 수치심 전략을 쓰거나 낙인 받은 구성원 때문에 얻게 된 원치않은 명예 낙인에 대해 좌절하거나 분노를 표출하기도 한다(Liu & Kozinets, 2022). 희생양이 되는 개인이 감당해야 할 몫은 자신의 고통에 얽여진 타인의 몫까지 포함하며 가족들이 투사하거나 전가한 고통마저 껴안게 되는 것이다(하현주 외, 2023).

사회 나와가지고 시민들한테 상처받은 것보다 가족들이나 친형제 자매들한테 받은 상처가 좀 더 그렇거든요. 한 번은 엄마가 ‘니 보고 그래 다치라더나, 병신 새끼야’ 그런 말을 했는데 아무리 내 부모님이지만... 그런 말을 들었을 때 자식한테 얼마나 상처가 되는지 한 번 생각해 보셨으면 하는 마음이 있었지요. (참여자 D)

가족들도 비장애인들의 생각과 별반

다르지 않을 거 아니에요. 우리 가족들도 고스란히 편견들을 가지고 있었지. 그러니까 늘 엄마는 ‘내가 잘못해서 내가 죄를 많이 지어서 자식이 이렇게 됐다’고 신세한탄을 했어요. 그리고 남동생이 하나 있는데 결혼 후에 나 때문에 자신이 결혼하기 힘들었다고 푸념을 하더라고요. 그 집안에서 과부 시어머니에 병신 시누이 있는 집에 시집 못 보낸다고 반대가 심했다고. 애가 나를 굉장히 부끄러워하는구나, 이런 걸 알게 됐죠. (참여자 F)

언니가 아이를 낳으면 정상 아이를 낳겠느냐, 다른 또 장애를 갖고 태어나지 않겠느냐, 니 몸이 장애인인 됐는데 가능하겠느냐, 그런 식으로 좀 비판적으로 말을 했었죠. 둘이 몸도 불편한데 무슨 애도 낳아서 그렇게 힘들게 살려고 하느냐, 그렇게 이제 비판적으로 얘기를 했었죠. (참여자 C)

사고를 당하면 보상금을 받잖아요. 친척들이 달라들죠. 금방 돌려줄 수 있다고 빌려달라고 하고. 빌려가고는 안 주는 경우도 있고. 주변에 보면 그런 경우가 많더라고요. 그리고 지금은 제도가 있어서 많이 좋아졌는데 초창기에는 가족에게 의존을 많이 해야 되나 보니까 갈등이 많았죠. 저 때문에 가족이 하던 일도 그만 두고 희생해야 되는 상황이 되다보니. (참여자 B)

중도지체장애인이 경험한 낙인에 대한 대처

두 번째 연구물음인 중도지체장애인이 경험

한 낙인에 대한 대처의 구성요소 및 하위구성요소는 표 5와 같다. 구조는 20개의 하위구성요소, 7개의 구성요소가 도출되었다. 최종 구성요소는 ‘상처에 맞서는 분노’, ‘한없이 작아지고 무너지고 얼어붙고’, ‘고립과 욕구억제로 지키는 존엄’, ‘내가 만든 지옥, 자기낙인’, ‘낙인저항과 술선수범 행동’, ‘스스로 펼치는 재기의 날개’, ‘한계를 수용하며 얻은 감사와 유연성’이다. 본질적 주제는 ‘한없이 작아지고 무너지고 얼어붙기도 하지만 스스로 재기의 날개를 펼쳐 낙인에 저항하며 감사와 유연성을 획득하다’이다.

상처에 맞서는 분노

중도지체장애인은 자신이라고 믿었던, 자신의 근간이 되는 몸이 붕괴되고 복원될 수 없는 상실을 경험한다.

낙인으로 인한 사회적 거부와 고립은 스트레스와 불안을 야기하고 내적 수치심을 증가시킨다(Fife & Wright, 2000). 자아통합성을 파괴하고 정상적인 자긍심을 역행시키고 비굴한 자아상을 만들 수 있으며 성격 변화를 유발한다(Crocker & Major, 1989). Goffman(1963)은 지각된 낙인의 결과로 자아손상, 자기혐오, 의심, 우울, 적개심, 불안, 화를 잘 내는 것 등을 제시하였다. 연구참여자 E는 재활 기간 동안 자신을 딱하게 여겨 혀를 차거나 불쌍하게 볼 때 일갈하는 말로 대응하며 사람들의 차별적인 시선에 저항했다. 분노는 한없이 무너진 자신의 자존심에 대한 보호였다. 낙인 찍힌 집단 구성원들이 부정적인 결과에 직면했을 때 자존심에 대한 위협에 대처하는 한 가지 방법은 그들 자신을 탓하는 것이 아니라 차별 탓으로 돌리는 것이다(Crocker & Major, 1989; Major et al., 2002). 이때의 분노는 아직 남아있

표 5. 중도지체장애인이 경험한 낙인 대처에 대한 구성요소 및 하위구성요소

구성요소	하위 구성요소
상처에 맞서는 분노	‘구경났습니까?’ 참을 수 없는 무례함 공격에 대한 무장태세
한없이 작아지고 무너지고 일어불고	원색적인 낙인 표현, 면전에 던지는 거부감에 얼음 붙음 ‘도와주지 않으면 아무것도 못하는 주제에’ 해머로 머리를 맞은 듯
고립과 욕구역제로 지키는 존엄	차별이 없는 나만의 공간 굽으면서 지키는 존엄
내가 만든 지옥, 자기낙인	스스로 만드는 굴레 예민해지는 촉수
낙인저항과 술선수범 행동	내 생각은 다르다는 생각 장애인을 대표한다는 마음가짐으로 가족, 삶을 지탱하는 동력
스스로 펼치는 재기의 날개	미디어와 온라인 연결의 힘으로 얻은 희망과 용기 편견에 맞선 도전으로 얻은 새로운 삶 운전면허 획득으로 이동권과 직업 획득
한계를 수용하며 얻은 감사와 유연성	작은 것에도 감사 간헐 사고에서 열린 사고로 나만이 아닌 전체를 생각하게 됨 상실과 발견, 아직 남아있는 것들

는 힘을 드러내는 방식이지만 분노 표출 이후 더 허무한 자신을 마주해야 하기도 한다. 차별을 거부하는 것은 노골적인 편견 앞에서 자존감과 긍정적으로 연관되어 있지만, 편견 단서가 없는 경우에는 자존감과 부정적으로 관련이 있다(Major et al., 2003). 그럼에도 분노는 자신의 경계를 지켜내는 방식이기도 하기에 정체성을 재정립하는 중도지체장애인에겐 자신에게 이로운 대처전략을 수립하는 하나의 지표로 기능할 수 있다. 교통하고 초기에 표출되는 분노는 자신의 변화된 정체성에 대한 거부감, 미래에 대한 두려움이 드러난 것으로

보인다. ‘자신이 할 수 있는 일이 없다’는 극도의 무력감이 분노감으로 치환되는 것으로 해석된다.

물리치료를 받고 있을 때 혀 차는 소리, 어찌다 저리 됐노, 이런 게 참 그렇더라고요. 그때는 항상 좀 많이 화가 나 있었죠. 구경났습니까, 이런 식으로 막 화를 내기도 하고 그랬어요. 또 별난 물리치료 선생님은 말을 할 때 좀... 바보야 그것도 못하나, 이런 식으로. 사고 나고 초기에 그런 말 들으면 바보니까 못하지,

라면서 되받아치고 그랬죠. 저는 누가 무시한다고 생각되거나 비장애인들과 차별적으로 나에게 불친절하다고 여겨지면 바로 그냥 말합니다. (참여자 E)

비장애인들과 함께 일할 수 있는 기회가 있어 면접을 보러 갔어요. 장애인이 지원할 수 있다고 해서 지원을 한 건데 왜 장애가 있는데 지원을 하게 됐냐고 물어서 좀 그런 게 있었어요. 처음에는 참고 면접을 보다가 질의응답 시간에 쓴 소리를 계속하니깐 갑자기 뭐가 속에서 올라와서 참지 못하고 싸울 때가 있었죠. (참여자 D)

장애인이 된 초기에는 누가 날 무시하는 사람이 있으면 싸우기 위해서 차 트렁크에 쇠파이프를 싣고 다녔어요. 그때는 그렇게 화가 많이 났던 것 같아요. 이후 운전으로 가족들 생계를 책임지고 나서는 그렇게 화가 많이 나지 않았던 것 같아요. (참여자 H)

한없이 작아지고 무너지고 얼어붙고

낙인은 그 대상에게 광범위한 영향을 미치는 강력한 현상이다(Jones, 1984; Link & Phelan, 2001; Major et al., 1998). 낙인에 대한 현대적 관점에서는 낙인의 영향이 다른 사람들이 자신을 어떻게 보는지에 대한 대상자의 이해, 사회적 맥락에 대한 해석, 동기와 목표 등을 통해 매개되는 정도를 강조한다(Major & O'Brien, 2005). Hogg 등(1986)은 자신이 속한 집단이 평가절하되고, 소외되고, 낮은 지위에 있음을 나타내는 문화적 지식이나 상황적 단서가 사회적 정체성 위협, 즉 평가절하된 사

회 집단 또는 집단에 속해 있음으로써 파생되는 자아의 측면에 대한 위협으로 이어진다는 가설을 세웠다. 정체성 위협 모델은 합의에 의해 평가절하된 사회적 정체성을 소유하면 잠재적으로 스트레스를 주는 상황에 노출될 확률이 높아진다고 가정한다(Major & O'Brien, 2005). 정체성 위협은 낙인과 관련된 스트레스 요인이 자신의 사회적 정체성에 잠재적으로 해롭고 대처 자원을 초과하는 것으로 평가될 때 발생한다(Major & O'Brien, 2005). 정체성 위협에 대한 대응은 비자발적 또는 자발적일 수 있다. 비자발적 반응은 스트레스 경험을 조절하거나 수정하는 데 도움이 되지 않는 정서적, 인지적, 생리적, 행동적 반응이다. 자발적인 반응, 즉 대처는 스트레스 받는 사건이나 상황에 대응하여 감정, 인지, 행동, 생리, 환경을 규제하기 위한 의식적이고 자발적인 노력을 가리킨다(Compas et al., 1999). 이는 낙인의 영향을 약화시키거나 악화시킬 수 있다(Major & O'Brien, 2005). 연구참여자들은 조금씩 장애인으로서의 정체성을 통합해 나가는 과정에서 뜻밖의 낙인들로 움츠러들고 무너지고 얼어붙을 수 밖에 없었다.

아마 출근 시간이었을 거예요. 꼭 이동을 해야 해서 어쩔 수 없이 대중교통을 이용했는데 ‘병신 새끼 집구석에 쳐 박혀 있지, 왜 나와서 사람들에게 민폐를 끼치냐’고 쌍소리를 들었어요. 그때 많은 사람들의 시선이 따라왔고 상처를 많이 받았죠. (참여자 D)

아무것도 못한다는 말, 도와주지 않으면 아무것도 못하는 주제에, 라는 말에서 가장 무너지죠. (참여자 E)

장애인을 하대하는 인식이 깔려있는 사람들의 전형적인 모습들에서 많은 것들이 무너져 내리는 경험을 했어요. 장애는 부끄러운 것, 내가 잘못 살아서, 내 부모가 죄가 많아서, 이러한 인식들이 많아서 한없이 자존감이 낮아졌던 것 같아요. (참여자 F)

3명이 전동휠체어를 타고 문 앞에서 화장품을 구입하고 싶다고 했는데 면전에 대고 안판다고 가라고 하더라고요. 그렇게 모멸감을 느껴본 적이 없었던 것 같아요. 그런 대우를 받은 건 처음이어서 많이 놀랐고. 원래 할 말을 하는 스타일인데 너무 예상 못한 반응에 뭐라고 한마디 말도 못 했어요. 얼어 붙어버렸죠. (참여자 B)

결혼을 늦게 해서 입양을 생각해 본 적이 있어요. 아주 가까이에서 입양한 부부도 있어서 고민들을 계속 했었죠. 시도를 했는데 입양 기관이나 이런 데서 직접 나를 보지도 않고 전화로 상담을 하면서 바로 어렵다고 답변을 하는 거예요. 여러 군데 도전했는데 다 캔슬을 당하니까 진짜 너무 화나는 일인 거예요. 어떤 사람인지 보지도 않고 장애가 있다는 이유만으로 거절을 당해서 인권위에 제소를 했는데 국가 인권위에서 차별이라고 결론을 내려서 입양기관에서 이제 사과하고 다시 입양 절차를 밟겠다고 했어요. 그럴 거면 처음부터 절차를 밟았어야지. 이미 마음이 상해서 포기했죠. (참여자 F)

낙인은 재기를 방해하는 주요 요인인데

(Spaniol et al., 2009), 연구참여자 J는 오래전 재기를 꿈꾸며 노력했던 열정적인 자신을 회상하면서 동시에 당시 얼마나 충격적이고 뼈아픈 경험이었는지 지금도 생생하게 기억해냈다. 낙인이 부여한 극명한 한계설정에 얼어붙은 J는 꽤 오랫동안 자신 안으로 침잠하였다. 지각된 낙인은 수동성, 비활동성, 회피와 같은 반응으로 이어져 재기에 심리적 장벽이 된다(Waugh et al., 2014). 평가절하는 낙인 찍힌 사람들을 다양한 낙인 관련 스트레스 요인에 노출시킨다(Miller, 2006). 낙인은 특정한 상태나 조건에 부여되는 부정적인 꼬리표로써 낙인을 지각하는 개인은 주변으로부터 부여된 부정적인 상징으로 죄의식이나 수치심, 열등감을 가지며 이로 인해 부정적인 자기개념을 형성하게 된다(Link & Phelan, 2001). 낙인은 사회적 배제로 이어지고 삶의 질에 직접적인 영향을 미친다(Marko et al., 2012).

OO 연구소를 운영하고 싶은데 당시 공간을 지원해주는 지자체 공모사업이 있었어요. 정말 공들여서 PPT를 만들고 발표를 했거든요. 나는 사업계획서를 어떻게 하면 잘 전달할까 엄청 신경 쓰면서 발표를 하고 평가를 듣고 싶었는데 첫 마디가, ‘그 몸으로 할 수 있겠어요?’ 였어요. 해머로 머리를 한 대 맞는 기분이었죠. (참여자 J)

고립과 욕구 억제로 지키는 존엄

연구참여자들은 공공의 장소에서 갑자기 돌을 맞은 것처럼 강렬하고 날카로운 낙인의 말들을 경험하고 세상 속으로 나왔다가 다시 칩거하는 과정을 반복하였다. 연구참여자 J는 사고 이후 강렬한 사회적 낙인 경험으로 인해

크게 휘청거리며 꽤 오랜 시간 동안 세상 안으로 들어가지 못했다. 세상으로부터 자신을 고립시킴으로써 차별로부터 보호했다. 고정관념이 발생할 수 있는 상황을 피하거나 고정관념과 자신을 구별하려고 노력함으로써 편견의 부정적인 결과를 피하려고 하는 예방 초점 대처를 한 것이다(Higgins et al., 1994). 예방 초점 대처는 특정 상황을 피하거나 더 큰 사회의 일부가 되려는 시도보다는 집단 구성원 자격에 관심과 자원을 집중시킴으로써 편견적인 만남과 부정적인 영향을 최소화하려는 노력을 포함한다. 스테레오 타입이 많은 상황에서 철수함으로써 편견적인 반응을 방지하거나 최소화하려고 시도할 수 있다(Steele, 1997). 사회적 회피는 자아 이미지의 저하와 우울증을 초래할 수 있으며(Green et al., 2005), 특정 낙인 관련 결과를 피하려고 노력하는 과정에서 다른 부정적 결과가 발생할 수 있고 이는 스트레스를 유발하거나 다른 삶의 측면에서의 문제를 초래할 수 있다(Link & Phelan, 2001). 편견의 부정적인 결과를 피하는 데 초점을 맞추는 것과 잠재적인 편견에도 불구하고 성공적인 결과를 얻는 데 초점을 맞추는 것은 그들의 잠재력에 차이가 있을 수밖에 없다.

인도에 나무뿌리가 많아서 전동휠체어를 차도에서 탔는데 오토바이 타고 지나가는 분들이 쌍욕을 너무 심하게 해서 2년 정도 집 밖으로 못 나오기도 했어요. (참여자 D)

크게 부당한 경험을 하지 않아요. 왜냐하면 그 시간에 안 가거든요 (낙인, 차별 받는 일이) 없는게 아니고 아예 그런 상황을 스스로 안 만들죠. 가진 게 시간밖

에 없는데요, 피하면 되지요. (참여자 J)

연구참여자 B는 굶으면서 자신의 존엄을 지키기도 했다. 자신으로 인해 가족이 희생을 하고 돌보는 과정에서 갈등이 생기면 상대가 의도한 건 아니지만 상처를 입었다. 특히나 갈등이 심화되었을 때 용변처리의 도움을 요청한다는 것은 존엄이 바닥에 내팽개쳐지는 경험이 되기에 결국 먹는 것을 최소화하면서 자존심을 지켜내기도 했다. 인간의 존엄은 상호 취약성과 의존성을 존중하고 공유할 때 비로소 체감할 수 있다(김윤정, 2021).

척수장애인들은 용변 처리가, 기본적인 생리가 해결이 안 되니까 처참하죠. 근데 가족 중 누구와 갈등이 있었다, 그런데 용변 처리를 해달라 하면 상대는 화가 나고 저는 너무 자존심이 상하잖아요. 그래서 밥을 잘 안 먹었어요. (참여자 B)

내가 만든 지옥, 자기낙인

낙인과 관련된 모든 형태의 스트레스가 식별 가능한 형태의 차별 또는 심지어 낙인의 가해자와의 접촉을 포함하는 것은 아니다. 낙인찍힌 개인과 집단은 사회적 낙인을 영구화하는 방식으로 구조화된 사회 안에서 살기 때문에 낙인찍힌 사람들은 자신의 낙인찍힌 사회적 지위 때문에 다른 사람들에게 거부당할 것이라는 기대를 가지고 상호작용에 들어갈 수 있다(Link & Phelan, 2001; Meyer, 2003). 연구참여자 G는 장애로 인해 여성성을 상실했다고 스스로 낙인을 찍으면서 남편이 다른 여자를 만날 것이라고 단정 짓고는 끊임없이 의심하는 굴레에 빠졌다. 부부관계가 가능하다는 의사의 설명에도 불구하고 스스로를 여성

성을 발휘할 수 없다고 낙인을 찍으면서 상실감이 극대화되었다. 자기낙인이 존재하면 자신에 대한 부정적 이미지를 내면화하고 스스로 열등하고 부적절하다고 지각한다(Corrigan, 2004). 차별의 징후를 만성적으로 기대하고 경계하는 사람들은 이러한 기대치를 다른 사람들에게 전달함으로써 그들이 두려워하는 거부감을 일으킬 수 있다(Major & O'Brien, 2005). 자기낙인은 특정한 상황에서 성공적으로 행동하는데 있어 개인의 자신감을 서서히 손상시키고(Corrigan et al., 2016), 자신에 대한 신뢰의 감소는 일과 다른 독립적인 삶의 목표를 추구하는 것에서의 실패와 연관성이 있는 것으로 나타났다(Rüsch et al., 2006). 자기낙인은 자기혐오(self-disrespect)로 이어져 고통받을 수 있으며(Corrigan et al., 2015), 자기 스스로를 해롭게 하여 그 결과 회복과 삶의 질에 위협요인이 될 수 있다(Livingston & Boyd, 2010).

남편이 늦게 들어오면 다른 여자를 만나고 오는구나, 라는 생각이 들면서 화가 많이 나요. 나는 신체적으로 자유롭지 못하니까... (참여자 G)

이성관계에 있어서 내가 좋아하고 그런 기준들이 있잖아요. 그런 것들은 포기했죠. 선호가 있는데 그게 불가능하기 때문에 그냥 어느 정도는 체념하고 아예 시도도 안 하고. 불가능하겠지, 이런 거 있잖아요. 내가 장애가 없었으면 충분히 그냥 교제하다가 또 이렇게 결혼으로 이어지고 이럴 수 있는 부분들이 어느 순간 시점에 가면은 이제 좀 망설이고 주저하는 모습을 보게 되면 제가 그걸 못 견디겠더라고요. 그래서 그냥 이별을 제

가 통보하고. 내가 장애가 없었으면 저 사람은 저러지 않았을 텐데, 그런 것들에서 굉장히 많이 힘들대요. (참여자 F)

쳐다보는 시선이 딱 장애인 보는 거 있잖아요, 거부반응 같은. 그렇게 한 번 느끼고 나면은 굳이 그 친구는 안 만나요. 그런 느낌 받으면서 신경 쓸 필요도 없고. 그러니까 자꾸만 만날 사람이 작아지는 거지. (참여자 G)

남들은 조금 그래도 다치고 나서 어느 정도 사회에 복귀를 해서 좀 사람 구실을 하는 것 같은데 나는 이제 집에만 있으니까. 내가 할 수 있는 게 없다고 생각했을 때 내 가치가 엄청 떨어지죠. 내가 다치고 나서 흩어져 있던 가족들이 모일 수 밖에 없었는데 그때 가족들이 너무 힘들고 나도 짐스러워서 그냥 삶을 영위한다는 표현보다는 좀 구질구질했고, 죽고 싶은 마음도 많았요. (참여자 B)

동창회를 가면 저를 남자 친구들이 안 거나 가마처럼 들어서 옮겨주고 그랬어요. “야 남자가 수십 명이 있는데 니 하나 못 들어줄까봐 걱정이야?”하면서 아무렇지도 않게 생각하는데 우리 스스로 벽을 만드는 게 있지요. 산행을 가는 날에는 저 혼자 있으면 심심하다고 안 올라가는 친구들이 있었어요. 그럴 때 챙겨주는 건데 굉장히 부담스럽고 짐이 된다는 그런 생각. (참여자 D)

낙인저항과 솔선수범 행동

낙인의 징후가 있더라도 그것에 굴복하지

않고 ‘장애인의 삶’이라는 새로운 챕터를 써내려가는 참여자들도 있었다. 낙인 저항(stigma resistance)은 개인적, 동료적, 공공적 수준에서 자신의 경험, 지식, 기술을 사용하는 것을 포함하는 능동적인 과정이다(Firmin et al., 2017). 개인적 차원에서는 낙인을 믿지 않거나 낙인찍힌 생각을 포착하고 전달하는 것, 자신에게 힘을 실어주는 것, 낙인이 틀렸다는 것을 증명하는 것, 낙인 찍힌 특성과 별개로 의미있는 정체성을 개발하는 것을 포함한다. 공공수준에서의 낙인 저항은 교육하는 것, 낙인에 도전하는 것, 자신의 실제 경험을 공개하는 것과 옹호하는 일을 포함한다(Firmin, et al., 2017). 낙인 관련 연구에서는 두 가지 동기가 강조되는데, 하나는 자존감 보호 및 향상이다. 두 번째 동기는 시스템이 공정하고 자신이 공정한 대우를 받고 있다고 믿으려는 동기이다(Jost & Major 2001; Jost et al., 2003). 이러한 신념을 유지하기 위해 낙인찍힌 집단 구성원은 편견의 단서가 있어도 자신을 편견의 피해자로 인식하지 못할 수도 있다. 낙인을 의식하고 의도적으로 낙인을 평가하는 것은 낙인에 저항하는 중요한 첫 단계로 논의되었다. 낙인 앞에서 자신에 대한 긍정적인 시각을 유지하는 것은 다른 사람의 생각을 자신의 생각과 구별하는 능력을 필요로 한다. 한편 차별 인식은 장애를 가진 사람들이 일상에서 편견과 불공정한 대우의 대상이 되는 것을 인식하고 경험하는 것을 포함하는데 이러한 인식은 종종 자신이나 다른 장애인을 위한 사회적 활동을 촉진할 수 있다(Dunn & Burcaw, 2013).

우리 아이 반 친구가 ‘네 엄마는 멍청해서 사고가 난 거야’라고 이야기를 했는데는 거예요. 장애 인식 교육을 한 날 그런

상황이 되니까 화가 너무 나는 거예요. 학교 측에다가 항의를 하고 학교 폭력으로 신고를 했어요. 형사 분 대동하고 교장실에서 대면을 했어요. 부모님들이 저희한테 진심으로 사과를 하셨어요. 그 모습을 보고 그 아이도 ‘죄송합니다. 제가 잘못된 것 같아요’라고 하더라고요. (참여자 A)

연구참여자 I는 장애인이 되고 나서는 다른 장애인이 저지르는 잘못에 대해서도 연대책임을 지는 듯한 억울한 면이 있었으나 억울함에 그치지 않고 당당하고 밝은 목소리로 사회적 편견을 깨기 위해 노력하였다. 장애 정체성은 자신에 대한 긍정적인 느낌, 장애 공동체에 대한 연결 또는 연대감을 의미한다. 일관된 장애 정체성은 관련 사회적 스트레스와 일상적인 어려움을 탐색하는 것을 포함하여 개인이 장애에 적응하는 데 도움이 된다고 여겨진다(Dunn & Burcaw, 2013). 장애 정체성은 장애가 두드러진 다양한 상황에서 장애인이 무엇을 해야 하는지, 무엇을 가치 있게 생각해야 하는지, 어떻게 행동해야 하는지를 안내한다(Dunn & Burcaw, 2013). 사실 개인의 장애 정체성은 턱이 높은 공공 건물 앞에서 활성화될 수 있지만 사무실에서 동료와 함께 브리핑을 작성할 때는 활성화되지 않을 수 있다. 장애 정체성은 자신의 취약한 특성이 전면에 드러나는 사회적 상황에서 가장 뚜렷해진다. 그렇다면 현실적인 한계에서 어떻게 대처하는지는 자아개념에도 크게 영향을 끼친다고도 볼 수 있다. 슬픔에 주저앉지 않고 슬선수범하는 행동으로 노력하는 모습은 낙인저항의 뿌리로 작용할 뿐만 아니라 무력감에서 스스로를 구출할 수 있는 힘으로 작용했다. 엘리베이터에

서 만나는 아이들이 휠체어에 관심을 보일 때면 연구참여자 A는 아이들의 눈높이에 맞는 장애인 인식 개선 교육을 하기도 했다. 또 일부러 백화점도 다니고 자주 들르는 가게에서는 장애인이 아닌 단골손님이 되었다. 낙인에 저항하고 출신수범하는 모습은 점차 자신에 대한 자부심을 키웠고 장애인이라는 정체성이 잘 맞는 옷처럼 익숙해지기 시작했다. 낙인에 대한 민감성은 그것 자체로 스트레스를 유발하기도 하지만 낙인을 식별하고 의도적으로 배제할 수 있는 맥락을 제공하기도 하며 이에 저항할 수 있는 단초를 마련하기도 한다. 낙인저항이 가능하기 위해서는 다른 사람의 부정적인 평가가 나의 가치를 결정짓지 않는다는 마인드가 필요했다.

엘리베이터에 타면 어떤 애들은 ‘휠체어 이거 왜 타요?’라는 애들도 있고 ‘다쳤어요?’라고 물어보는 애들도 있어요. 말 한마디 하지 않고 자꾸 옆눈으로 쳐다볼 때도 있고요. 그러면 ‘신기하지?’라며 이야기를 해 주죠. 차라리 궁금해하며 물어보면 좋겠어요 (참여자 A)

장애인이 잘못을 했을 때는 그 사람만 욕하는 게 아니라 전체를 가리키며 욕하는 경우가 많죠. 그래서 ‘나는 욕 먹을 짓 하면 안 되겠다’는 생각을 하게 됐죠. 그래서 일부러 더 감뭉하게 웃도 입고 다니고. 사람들이 신기해하면서 저에게 밝고 자기표현을 잘한다는 이야기를 많이 했어요. 흡소핑 재택근무 일을 지원했을 때에도 급하게 지원을 하게 됐는데 내가 욕을 먹으면 안 되지 싶어서 진짜 신경을 써서 지원서를 보냈어요. 나는 연

령 제한에 걸렸었는데 면접을 보라고 하더라고요. 면접을 보고 합격했지요. (참여자 I)

점점 시선에 대해서 무뎌지면서 일부러 백화점도 다니고 그랬어요. 여기가 소도시잖아요. OO시내에 휠체어 타고 다니는 여자는 나 밖에 없다고 이야기를 하거든요. 그만큼 많이 다녀요. 두 번 가면 반겨주고 그런 게 있더라고요. 휠체어를 탄다고 해서 뭘 못 할 거라는 기준에 맞추는 거, 그게 낙인이라고 생각해요. (참여자 A)

장애인이 되고서 크게 차별을 경험하거나 절망하지 않았다는 연구참여자 I는 가족들의 지지를 한 몸에 받았으며 가족 모두가 모였을 때 가장 어른이었던 할머니가 제일 귀하게 여겨주었다고 했다. 돌보는 몸은 돌봄을 받는 몸에게 자신보다 더 큰 힘을 전해준다(김원영, 2024). 몸을 가지고 살아가는 이상 우리의 몸에는 늘 구체적인 타인이 깃드는데, 타인의 도움의 손길은 존재에 대해 앞으로 나아갈 힘을 전해주며, 힘은 능력과 달리 구체적인 개인의 한계와 가능성에 단혀있지 않다(김원영, 2024). 연구참여자 A에게 절망스러운 현실 앞에서 그럼에도 살아야 하는 자신에게 길을 내어준 것도 다름 아닌 가족이었다. 부모님이 계시지 않은 A에게 부모와도 같은 존재였던 언니의 고단함과 자신에 대한 깊은 사랑이 희미해져가는 삶의 빛을 다시 타오르게 했다. 자신의 존재에 무한한 애정을 지닌 언니에게 짐이 되지 않으려는 마음, 더 독립적으로 내 삶을 꾸려나가야겠다는 의지가 삶을 다시 이끌어 나갈 수 있는 동력이 되었다. 자해 및 자

살을 예방하는데 도움이 될 수 있는 보호요인으로는 적응적인 대처 능력 및 자아존중감 등 개인 내적인 요인 이외에도 친밀한 관계에 있는 가족 및 친구 등의 사회적 지지가 강력한 요인으로 지목되고 있다(박경은, 이동훈, 2023).

솔직한 말로 장애인 되고 제가 좀 (차별) 그런 거는 그렇게 느끼지 않고 조금 편하게 살아왔어요. 그러니까 제가 집안 모임에 가면 우리 외할머니와 큰아버지가 너무 챙겨줘 갖고. 미안할 정도로 챙겨주시면서 다른 가족들한테도 더 챙겨주라고 시키시고. 집안 식구들이 혹시나 내가 상처받았을까봐 더 신경을 쓰고 그랬어요. 친가나 외가 쪽 모두 우선적으로 너무 챙겨줘서 집 안에서 차별을 크게 느끼지 않았는데 이상하게 사회에서도 그렇게 크게 차별을 못 느끼고 평탄하게 지냈던 것 같아요. (참여자 1)

‘이렇게 살봐야 차라리 죽어버려야지’라는 생각을 했었어요. 근데 제 수술동에서 서명을 해야 할 때 언니가 계단에서 대성통곡을 하더라는 얘기를 형부가 해주면서 ‘니는 절대 언니 앞에서 죽는다는 소리 하지 마라. 니가 일어서야 니 언니가 산다’고 하더라고요. 그래서 마음을 바꿔 먹었죠. ‘이렇게라도 살아가라는 이유가 있겠지’ 라며 그렇게 생각을 하고 그때부터는 재활운동으로 넘어갔던 것 같아요. (참여자 A)

스스로 펼치는 재기의 날개

단순히 사회적으로 부정적 낙인이 부여되는 것이 아니라, 개인이 스스로 낙인을 인식하는

과정이 가장 중요하므로 스스로가 낙인 인식을 하지 않는다면 낙인 부여는 실패한 것이라 보았다(김평식, 2018). 연구참여자들은 수동적인 피해자로서가 아닌 낙인에 직접 맞서며 역설적으로 낙인을 극복하는 모습을 보였으며 그 과정에서 자기가치감을 획득하고 한 인간으로서의 존엄을 스스로 지켜냈다. 연구참여자 A는 재활치료를 마치고 집으로 돌아왔을 때 홈페이지를 만들어 장애인들과 소통을 시작하면서 살만한 시간이 시작되었다. 장애 낙인에 대한 연구에 따르면 대면 상호작용과 달리 온라인 상호작용은 장애인이 자신의 자질을 긍정적으로 인식하는 데 도움이 되는 것으로 나타났다(Dobransky & Hargittai, 2006). 이러한 방식으로 장애는 상호작용의 최전선에서 제거되고 자신의 장애를 드러내기로 결정할 때까지 긍정적인 방식으로 자신의 정체성을 재구성하게 된다(Bowker & Tuffin, 2002). 기술 지원을 통한 커뮤니케이션의 익명성이 장애인의 온라인 사회적 관계를 형성하고 자신의 정체성을 표현하며 낙인을 줄이는데 도움이 될 수 있으며, 이 모든 것이 자기 결정과 자기옹호의 기회를 창출할 수 있다(Chadwick et al., 2013). 심리학적 측면에서 보면 기술은 장애를 가진 사람들의 소속감, 즐거움, 유능함, 자율성, 자존감을 향상시킬 수 있으며 따라서 기술은 장애를 가진 사람들의 주체성과 개별성을 촉진하고 능력과 정상성에 대한 자신의 정의를 주장할 수 있도록 도와준다(Chadwick & Fullwood, 2018). 낙인을 관리하는 다소 다른 방법은 같은 상황에 처한 다른 사람들에게 위로와 도움을 구하는 것이다. 낙인이 찍힌 사람들은 경험을 공유함으로써 서로를 도울 수 있고, 다른 한편으로는 도덕적 지지와 안심을 줄 수 있다(Flowerdew, 2008). 연구참여자 D는

장애 사고 초기에는 가족 내에서 은폐된 몸이었지만 미디어를 통해 자신의 의미를 확장하고 다시 밖으로 자신을 드러낼 수 있었다. 비로소 드러난 자신은 동료 장애인들의 시선 속에서 손상된 부분 이외의 여전히 남아있는 부분들의 가능성들을 떠올릴 수 있게 되었다. 헬렌 켈러의 말처럼 닫힌 문 너머로 새로운 문을 발견하게 된 것이다.

하루는 인간극장을 보는데 나와 같은 사지마비 장애인이 사회복지사와 연애를 하는 거예요. 그걸 보고 저도 사회에 나오게 되었거든요. 그때가 사고 나고 5년 쯤 뒤였던 것 같은데 그때 또 상처를 입고 1~2년 집에만 머무르다가 인터넷이 이제 상용화되면서 그때부터 장애인 정보실 같은 카페에 들어가게 되면서 나같은 장애인들, 특히 사지마비 장애인들이 눈에 많이 들어오더라고요. 독서모임을 하게 되면서 다른 장애인들을 알게 되고 그러면서 이제 사회에 나오게 됐죠. (참여자 D)

제가 25살에 장애인이 되었는데 살면서 한 번도 장애인을 본 적이 없었거든요. 막상 장애인이 되었는데 막막했죠. 그런데 오빠가 홈페이지를 만들어주더라고요. 당시 인터넷이 활성화되던 시기여서 홈페이지를 만들어서 장애인들과 소통을 많이 했었죠. (비장애인) 남편도 당시 홈페이지에 봉사하러 들어왔다가 인연이 되어서 결혼까지 했어요. (참여자 A)

연구참여자 C는 모두가 말리는 결혼과 출산을 겪으며 힘에 겨웠지만 내적인 정상성을

확보하며 낙인에서 자유로워질 수 있었다. 편견과 한계를 극복해낸 자신에 대한 자부심과 장애인으로만 국한되지 않고 다른 타이틀로서 살아가는 자신의 삶에 더 집중할 수 있게 된 것이다. 새롭게 부여된 엄마와 아내의 역할을 수행해내는 것이 삶의 전경이 되고 장애인이라는 한계는 배경으로 물러난 셈이다. 자아가치는 개인이 중요하다고 여기는 활동을 수행하는 능력에 따라 자신을 평가하는 것이며, 이는 장애를 가진 사람들이 장애를 경험하지 않은 사람들과 동등한 가치를 가진다고 느끼게 한다. 자아 가치감은 장애를 가진 사람들이 사회의 부정적인 태도와 믿음에 영향을 받지 않도록 도와주며, 장애에 대한 사회적 낙인을 극복하는 데 도움을 줄 수 있다(Dunn & Burcaw, 2013).

연구참여자 H 또한 운전면허를 취득하고 운전으로 경제적 활동을 하게 되면서 무력감으로 인한 분노가 책임감으로 바뀌었다. 가장으로서의 역할을 해내면서 비로소 자신의 정체성을 통합하고 과거가 아닌 미래를 위해 살게 되었다. 그 과정에서 만난 비장애인들은 자신을 낙인의 대상으로만 보기보다 어느 부분에서 도움이 필요한 개별적인 존재로 봐주면서 최선을 다해 삶을 책임지려는 자신의 모습에 찬사를 보내기도 했는데 이는 낙인에 저항하며 재기를 하는데 큰 원동력이 되었다.

아이 낳고 결혼하고 한 가정이 이루어지면서 불안감 이런 게 모두 치유가 됐던 것 같아요. 결혼이 가장 컸죠. 저에게 자신감을 준 거죠. 결혼도, 아이 갖는 것도 모두 말렸지만 결혼 안 했으면 위축되고 도전을 한다고 하지만 맨땅에 헤딩하는 정도였을 거예요. 이제 아이들 엄마

다 보니까 특별히 차별을 한다는 그런 걸 잘 못 느끼겠어요. (참여자 C)

밤 시간대에 운전을 했어요. 아내 혼자서 경제적인 부분을 책임지고 있을 때는 미안하고 마음이 많이 안 좋았지요. 운전을 하면서 경계에 보탬이 되니까 좀 살만했던 것 같아요. 그리고 간혹 운전하다가 용변 문제라든지 어려움이 있을 때는 사람들이 크게 화내지 않고 배려해주면서 도와주더라고요. 처음에 제가 장애가 있는지 모르다가 알게 됐을 때 오히려 깎듯하게 대하는 것도 경험했어요. 개인으로 만날 때 사람들이 더 잘 이해해주는 것 같았어요. (참여자 H)

한계를 수용하며 얻은 감사와 유연성

중도지체장애인이 경험한 낙인은 거부하고 싶은 부정적인 경험으로만 남지 않고 외상후성장의 밑거름이 되기도 했다. 외상 경험을 극복하는 과정에서 삶에 대한 도식이 바뀌고, 인간의 한계, 인생의 모순, 실존적인 문제에 대해 더 넓은 관점과 깨달음을 내면적으로 갖게 된 것이다(Tedeschi & Calhoun, 2004). 낙인이라는 장벽은 자신이 지닌 한계를 수용할 수밖에 없는 지점으로 개인을 몰아세우는 측면이 있고, 수용되지 않는 측면에 대한 이해를 위해 반추를 거듭하게 되는 과정에서 열린 사고와 편협함에서 벗어나 전체를 조망할 수 있는 유연성이 생겨나기도 했다. 한편 장애인이 되기 전까지는 생각해보지 않았던 장애인과 장애인의 삶에 대해 폭넓은 이해를 갖는 기회를 얻었으며, 비장애인의 삶을 살아왔기에 장애에 대한 수용이 있고 난 후에는 비장애인의 관점에 대해서도 열린 사고를 하게 되었다.

Wright(1983)의 ‘대처 대 굴복’ 프레임워크는 장애를 대처하는 사람들은 장애로 인해 손상되거나 실현되지 않은 능력 외에도 현재 또는 잠재적 자산을 강조하며 이 자산은 물질적, 사회적, 또는 심리적일 수 있다고 설명한다.

중증장애인이 되면 용변처리가 가장 문제예요. 가족에게도 부탁하기가 미안할 때가 종종 있어요. 그런데 활동 지원 제도가 생기고 도우미가 와서 해 주니까 너무 좋았죠. 난 편하게 볼 일 볼 수 있고 도우미는 일을 할 수 있게 되는 거예요. 볼 일 보고, 샤워하고 이런 것 자체가 저에게는 감사한 일이죠. 활동 지원 제도가 거기 목적에 보면 가족들의 부담을 경감시킨다는 그 구절이 있거든요. 그래서 서로에게 좋죠. 제가 가족하고 분리되어 있어도 떳떳할 수 있다는 게 너무 너무 좋았어요. (참여자 B)

제가 장애인이 되기 전까지는 장애인을 만나 본 적이 없는 거예요. 장애인이 되고 나서야 장애인에 대해서 관심을 갖게 되고 비장애인일 때 나는 장애인을 어떻게 생각했는지도 생각해 보게 되었죠. 또 내가 너무 의존하다 보면 내가 장애인이라는 걸 계속 상기시키게 되어 남편이 지칠거다, 라는 생각이 들어서 내가 할 수 있는 일을 더 늘려야겠다, 라고 생각하고 많은 것을 하게 된 것 같아요. 입장을 바꿔 남편이 저한테 너무 기대기만 하면 저도 싫을 것 같거든요. (참여자 A)

완전히 바뀌어져서 전혀 불편한 게 없게끔 하는 것을 주장하기도 하는데 지금

보다는 조금 더 나은 상태로만 변해도 좋다고 생각해요. 장애인 뿐만 아니라 비장애인들도 생각해야 하는 거죠. 우리 것만 요구할 수는 없으니까요 (참여자 J)

한 번은 장애인 동료가 밥을 먹으려고 식당 문을 열었는데 천 원짜리 한 장을 주더라고요. 그래서 ‘내가 봐도 천 원짜리다. 깔끔하게 하고 다녀’라고 말했는데 이런 경우도 저는 사회적 편견을 깨려면 본인 스스로가 깔끔하게 차려 입고 표정도 스스로 만들어가야 한다는 생각이 있어요. 편견도 있지만 우리 스스로 노력하고 넘어서야 된다고 생각해요. (참여자 I)

장애인에 대해 갖는 편견들이 그 사람들만의 잘못이라기보다는 우리 사회 전반에 깔린 인식의 문제라는 것을 시간이 많이 지난 후에 알게 되었죠. 자라오면서 장애에 대한 교육을 받을 기회가 없어서, 접해보지 않아서 그래서 무지한 것이라는 것, 나 또한 마찬가지로 인권단체에서 일한 경험이 없었다면 같은 시선으로 장애를 바라봤을 수도 있을 거란 생각을 하게 됐죠. (참여자 F)

고통받는 이는 동정 받아야 할 취약한 존재도 아니고, 멸시받아야 할 수치스러운 존재도 아니며, 고통이라는 의미 깊은 성숙의 시기를 거치고 있는 존재로 바라봐주는 시선이 필요하다(하현주 외, 2023). 중도지체장애인은 대체할 수 없는 자신의 몸과 몸의 기능을 상실한 후 감당하기 어려운 좌절을 경험했지만 여전히 삶의 욕구들은 아직 남아있는 것들에 주의를 기울일 수 있게 했다. 연구참여자 B는 20

살에 장애인이 되어 정말 하고 싶은 것이 많았던 자신의 젊음에 대한 상실을 여전히 기능하는 몸의 일부를 사용하여 채워나갔다. 뿌리 깊은 삶에 대한 의지는 일상에서 긍정적인 대처의 결과로 이어졌다.

20살 때 장애인이 되어서 해 보고 싶은데 못 해 본 게 많아요. 홈플러스도 들어온 지 7년 만에 가 봤어요. 신체적 한계가 있다 보니 선택의 폭이 좁다는 것이... 하지만 다리가 불편하면 다니는 장소가 제한이 되고, 손으로 할 수 있는 게 많잖아요. 저는 손도 안 되다 보니까. 그런데 십자수를 하고 싶어서 입으로 빼고 이래 갖고 십자수를 몇 개 만들었어요. 또 탁구를 치고 싶어서 탁구채를 손에 묶어서 하고, 드럼도 채를 잡을 수가 없어서 보조기 만들어서 두드리고 그랬죠. (참여자 B)

사고 직후에는 하나하나가 다, 말하는 거, 쳐다보는 거 이런 것들이 다 와서 가슴에 꽂혀요. 지금 장애인이 되신 분들은 자신의 장애만 보이거든요. 그 시기에는 장애를 받아들이느냐 마느냐의 기로에서 있게 되죠. 저는 사고 후 병원에 입원해 있을 때 엄마가 일찍 돌아가셔서 언니가 병수발을 해 줬어요. 그때 조카가 4살이었는데 병원 보조 침대에서 같이 잠을 자고 그러는 게 저는 너무 미안한 거예요. 그거를 보면서 ‘내가 빨리 일어서야겠다. 내가 계속 언니에게 민폐를 끼치면 안 되겠다’는 의지가 생겼어요. 아마 엄마가 계셨으면 의지를 하고 재활 기간이 더 길어졌을 수도 있겠다는 생각도

들어요. 혼자 할 수 있는 범위를 빨리 많이 만들어야겠다는 생각을 강하게 하게 됐죠. 저는 2개월 반 보름 정도 병원에 입원해 있다가 퇴원하고부터 혼란을 시작했거든요. (참여자 A)

논 의

본 연구는 중도지체장애인이 낙인을 어떻게 경험하고 대처했는지 심층적으로 이해하기 위해 진행되었다. 이를 위해 교통사고로 중도지체장애인이 된 10명의 성인을 대상으로 심층면담을 통해 자료를 수집하고 Giorgi 현상학적 연구방법으로 분석하였다. 연구결과 중도지체장애인의 낙인 경험의 구조는 5개의 구성요소와 20개의 하위구성요소가 도출되었고, 낙인 경험에 대한 대처 구조는 7개의 구성요소와 20개의 하위 구성요소가 도출되었다. 연구물음이었다 ‘중도지체장애인이 일상에서 낙인을 어떻게 경험하고 있는가?’, ‘일상에서 경험하는 낙인에 대해 어떻게 대처하고 있는가?’라는 질문에 대해 도출된 결과와 논의점은 다음과 같다.

연구참여자들은 교통사고로 장애인이 된 이후 자신의 존재가 타인들에게 외면당하고, 장애라는 타이틀만 남은 듯한 느낌으로 낙인을 경험하였다. 장애인이 되었지만 자신은 이전과 똑같이 존재하는데 타인들이 더 이상 이전 그대로의 존재로 봐주지 않는 경험은 살아온 삶에 대한 상실감을 느끼게 했다. 가족들이 다른 사람들에게 자신에 대한 언급을 회피하거나 숨기려 할 때는 깊은 상처를 입었다. 장애인이 사회로부터 외면받고 유폐될 때 그 존재는 더욱 희미해지는데(서현주, 2019), 정체성

혼란이 불가피한 중도지체장애인에 존재감의 부재는 장애의 수용에 있어 어려움을 가중시킬 수 있다. 정체성은 자아에 대한 개념, 개별성의 표현, 집단 소속을 나타내는 용어로 사용되며, 개인의 특성, 역할, 사회적 집단과의 연계를 포함한다. 정체성은 과거(한때 진실했던 것), 현재(여전히 진실인 것), 미래(희망, 기대, 두려움)에 초점을 맞출 수 있는데(Oyserman et al., 2012), 존재의 연속성이 사라지는 대목에서 깊은 우울감을 경험할 수밖에 없다. ‘집에만 두려 하고 감추려고만 하는’ 가족으로부터 자신의 존재가 외면당한다고 느꼈으며, ‘하루 종일 집에만 있을 것’이라는 편견 또한 중도지체장애인의 정체성 혼란을 가중시켰다.

연구참여자들은 공통적으로 공공장소에서 갑자기 돌을 맞은 것처럼 강렬하고 날카로운 낙인의 말들을 경험하거나 사방에서 꽃히는 시선으로 거북하고 비참해지는 낙인 경험을 했다. 또 ‘병신, 불구자, 절름발이’라는 원색적인 표현들은 뇌리에 박히듯 상흔을 남겼으며, 남의 불행을 구경하는 듯한 시선에서 혀차는 소리로 이어지는 일련의 행동에서 불쌍한 존재로 전락하는 듯한 낙인 경험을 했다. ‘바보야 그것도 못하나’, ‘안 팔아요, 나가요’라는 표현은 존재가 견어차이는 듯한 모멸감을 느끼게 했다. 이런 원색적인 낙인 행동은 공공장소에서 타인들이 집단의 형태일 때 심했으며 비장애인들을 개인으로 대할 때는 차별행동이 크게 드러나지 않았다. 비장애인들이 중도지체장애인들을 개인으로 대할 때에는 신체적 불편에 대해 배려를 해 주며 한 인간을 장애에 국한시키지 않고 입체적으로 바라보는 것이 가능하기도 했다. 낙인화의 과정은 차이를 구별하는 것에서 시작한다. 집단 차이를 규정한 후 라벨링된 사람들을 ‘우리’와 본질적

으로 다르다고 믿게 되면 스테레오타입을 쉽게 만들어 낼 수 있다. 낙인이 심화되면 내집단을 강화하기 위해 외집단을 차별하는 행위에 더 정당성을 확보하면서 익명성이라는 특징이 더해져 낙인에 의한 공격성이 더 강해졌다. 사람들은 본능적으로 차이를 인식한다. 이러한 차이는 대개 안전과 예측 가능한 행동을 보장하기 위해 사회 내에서 중요하게 여겨지기 때문이다(Smith, 2002). ‘우리’와는 본질적으로 다른 ‘그들’에 대해 인간으로서의 기본적인 권리를 상실하는 것에 둔감해지며 그로 인한 차별적인 행위에 대한 민감성이 떨어지게 된다. 이는 낙인에 대한 접근이 개인 차원을 넘어서서 사회 구조적인 변화와 함께 이루어져야 된다는 것을 시사한다.

공공장소에서 벌어지는 낙인 행동과 다르게 편견에 대한 노골적인 표현이 없더라도 고정관념의 가능성은 잠재적 위협에 대한 경계로 이어지고, 이는 낙인찍힌 개인에게 부정적인 영향을 미칠 수 있다(Steele, 1997). 실제로 연구 참여자들은 배려같지만 배제로 경험되는 일상에서의 낙인을 경험했다. 다리가 불편하더라도 손은 자유로운데 아무것도 하지 말고 쉬고 있으라는 과도한 배려, 마트에 장을 보러 가면 ‘활동보조인 제도를 쓰지 왜 직접 장을 보냐’는 사려깊어 보이는 조언은 같은 공간에서 같은 행위를 하는 것에서 배제되는 결과를 낳아 연구참여자 A는 존재가 누락되는 듯한 공허감을 느꼈다. 독립성과 주도성으로 일상을 꾸려가는 연구참여자 A는 자신이 어떻게 살고 있는지 알지 못하는 타인들이 비장애인 남편에게 ‘장애인 부인과 사는 것에 대해 대단하다’고 칭찬하는 모습에서 한숨이 새어나왔다. 큰 마음 먹고 뛰어난 마케팅 사업 장면에서는 자신의 장애가 마케팅의 도구가 되는 지점에

서 참담함을 느꼈다. 아이 낳아 기르고 경제 활동을 하는 것은 인간에게 주어진 과업인데 자신에게만 유독 그 부분에 대해 과도하게 칭찬하는 모습에서 오히려 똑같은 인간으로 봐주지 않는다는 구분이 더 크게 다가왔다. 또한 칭찬은 취약한 존재로서의 명암을 더 선명하게 했다.

차이에 대한 구분이 차별행동으로 이어지는 것은 일상 곳곳에서 일어났는데 직장인으로서의 장애인이라는 개념이 없는 것도 낙인의 한 형태였다. 연구참여자 C의 남편은 직장 동료들과 점심시간에 식사를 하러 식당에 갔다가 ‘왜 지금 왔어, 나중에 조용할 때 오면 내가 잘해줄게’라는 친절로 포장된 차별행동을 경험했다. 처음에는 ‘잘해줄게’라는 표현에 친절로 해석하려다가 ‘나중에’라는 단어에 뒤늦게 차별로 인식했다. 이는 점심시간에 급하게 식사를 하는 직장인으로서의 이미지가 중도지체장애인에게 적용이 되지 않는 것으로 편견이 자연스럽게 차별행동으로 이어진 결과이다. 교정, 극복되어야 하는 것은 취약한 몸이 아니라 장애에 대한 왜곡된 인식과 편견일 수 있다(김윤정, 2021). 비장애인에게는 하지 않을 행동을 장애인에게는 아무렇지 않게 한다는 것이 차별이며 소비자로서의 권리를 지닌 개인이 아닌 시혜를 받는 존재가 되는 것이 낙인의 한 형태이다. 낙인에 의한 미묘한 행동은 직접적인 차별보다 저항하기 어려운 경우가 많다(Green et al., 2005).

낙인찍히는 특성을 지닌 사람들은 개인이 아닌 집단으로 치부되기 쉬운데, 연구참여자들도 장애인이 되면서 개인이 아닌 집단으로 평가받는 상황들이 빈번했다. 자신이 잘못된 것이 아님에도 장애인들이 도덕적 결함이나 실수를 할 때 ‘장애인들이 다 그렇지 뭐’라는

식으로 부당하게 비난받게 되는 일이 많았다. ‘장애가 무슨 벼슬이냐’, ‘때쓰면 다 들어준다고 생각한다’는 비난은 장애인 개인에게 고스란히 전가되었다. 장애인 단체의 집단행동에 대해서 동의하지 않더라도 장애인 개인에게 연대책임을 쉽게 물었다. 집단의 전체 이미지에 개별성이 가려지는 낙인의 특성은 편견과 차별행동의 희생양이 되는 맥락을 조성했다.

연구참여자들의 낙인 경험에 참여한 영향을 끼치는 요인 중에는 가족 요인이 있었다. 가족은 연구참여자들의 재활 과정에서 없어서는 안 될 중요한 역할을 하지만, 가족의 상심과 부담이 오히려 치명적인 상처를 유발하기도 했다. 낙인을 받는 개인은 자신의 낙인에 대해 죄책감을 가지고 걱정할 뿐만 아니라 가족 구성원에게 수치심과 불명예를 가져다 줄 수 있기에 가족 구성원은 낙인 받는 구성원을 꺾어내리는 말과 같은 수치심 전략을 쓰거나 분노를 표출하기도 했다(Liu & Kozinets, 2022). 연구참여자 D는 사회에 나와서 겪은 낙인보다 가족구성원들에게 받은 상처가 더 감당하기 힘들었다고 회고했으며 ‘니 보고 다치라더나, 병신 새끼야’라는 말은 지울 수 없는 상처가 되기도 했다. ‘병신시누이’라는 단어로 모욕을 전달하는 남동생, 세상의 낙인으로부터 자신을 해방시키기 위한 도전의 첫 걸음에서 가장 먼저 희망의 싹을 자르는 것이 가족이기도 했다. 장애인이 된 자신의 처지보다는 장애인이 되어 받은 보상금에 더 관심을 갖는 가족구성원들로 하여금 이중고를 겪기도 했다. 낙인의 해로운 영향을 최소화하기 위해서는 낙인 찍힌 개인들의 가족구성원까지 포함하는 다층적 낙인 감소 개입이 필요함을 시사한다. 가족구성원들 또한 명예낙인(courtesy stigma: 낙인을 받은 사람이나 집단에 친밀하게 연관

된 사람들을 향한 불명예)의 그늘 아래 있기에 이런 심리적인 부담감을 안은 채 돌봄과 경제적인 책임까지 져야 하는 고단함이 다루어질 필요가 있다.

본 연구의 참여자들은 비장애인으로 살아온 세월이 있기에 가능성과 한계를 매번 새롭게 경험할 수밖에 없었다. 그런 경험들 중 낙인 경험은 정체성 혼란을 가중시키기도 했고 한편으로는 손상된 자기개념에 대한 복구를 포함한 대처를 필요로 했다. 경험한 낙인에 대한 대처는 자신에게 유익할 수도 있었고 때로는 해롭기도 했다. 사회적 낙인이 내재화되지 않아서 더 적응적인 대처를 할 수 있기도 했고 대처를 해나가는 과정에서 자기개념의 긍정성을 확보하여 낙인으로부터 보호되는 측면도 있었다.

연구참여자 E는 장애인이 된 직후 재활 기간 동안 자신을 딱하게 여겨 혀를 차거나 불쌍한 눈빛으로 볼 때 일갈하는 말로 대응하며 사람들의 차별적인 시선에 저항했으며, 연구참여자 H는 장애인이 된 초기에 자신을 무시하는 사람으로부터 자신을 지키기 위해 트렁크에 쇠파이프를 신고 다녔다. 분노로 자신의 힘을 드러내는 대처는 자신의 경계를 지켜내는 방식이기도 하기에 정체성을 재정립하는 중도지체장애인에겐 불가피한 시행착오로 해석된다. 이 때의 분노는 ‘자신이 할 수 있는 일이 없다’는 극도의 무력감이 분노감으로 치환되는 순간으로 장애인이 된 초기에 빈번하였다. 이 시기에 분노가 빈번한 이유는 사고 초기 반복적으로 교통사고에 대해 떠올릴 수밖에 없는 역경을 다루는 정상적인 하나의 방식이기 때문이며(김미숙, 서수균, 2019), 자기개념에 대한 수용이 있기 전까지는 자신을 방어하기 위한 대처가 전면에서 나설 수밖에 없는

것이다.

연구참여자들은 재활 기간을 거쳐 조금씩 장애인으로서의 정체성을 통합해 나가는 과정에서 뜻밖의 낙인들로 움츠러들고 무너지고 얼어붙을 수밖에 없었다. 연구참여자 E는 스스로도 취약해진 자신을 받아들이기 힘든데 ‘도와주지 않으면 아무것도 못하는 주제에’라는 원색적인 비난에 무너져 내렸고, 연구참여자 D는 불가피하게 대중교통을 이용하게 됐는데 ‘병신 새끼 집구석에 쳐 박혀 있지, 왜 나와서 사람들한테 민폐를 끼치냐’는 욕을 듣고 상처를 많이 받았다. 연구참여자 J는 가능성을 가지고 새로운 일에 도전했을 때 ‘그 몸으로 할 수 있겠어요?’라는 반응에 ‘해머로 머리를 한 대 맞은 것’같은 충격에 꽤 긴 시간 동안 침거를 하게 되었다. 낙인은 특정한 상태나 조건에 부여되는 부정적인 꼬리표로써 낙인을 지각하는 개인은 주변으로부터 부여된 부정적인 상징으로 죄의식이나 수치심, 열등감을 가지며 이로 인해 부정적인 자기개념을 형성하게 된다(Link & Phelan, 2001). 낙인이 사회적 배제로 이어지고 삶의 질에 직접적인 영향을 미치며(Marko et al., 2012) 것을 연구참여자들로부터 확인할 수 있었다. 또 자기낙인이라는 굴레에 빠져 고통을 괴로움으로 배가시키기도 했으며 ‘예민해지는 축수’로 사회적인 상호작용을 피해 외로워지는 상황을 자처하기도 했다. 연구참여자들에게는 도전과 고립이 교차되면서 조금씩 장애인의 삶의 균형을 맞추어나가는 시간이 필요했던 것으로 보인다.

Major와 O'Brien(2005)은 낙인찍힌 사람들이 낙인 관련 스트레스 요인을 정체성 위협이 아닌 정체성 도전으로 인식하고 위축이 아닌 노력의 증거로 이어지는 조건을 파악할 필요가 있다고 주장했는데 본 연구에서도 동일한 결

과를 보여주었다. 연구참여자 A는 ‘휠체어를 탄다고 해서 뭘 못 할 거라는’ 생각에 동의하지 않으면서 자신의 영역을 넓혀 나가고 자신이 할 수 있는 일들을 하며 장애정체성을 자신의 삶에 통합해 나갔다. 낙인의 상황적 요구에 대해 개인이 어떻게 대응하느냐에 따라서 낙인에 대한 위협은 달라지며, 정체성 위협 시 대처전략을 통해 위협의 감소를 시도하는 노력이 중요한 결과로 나타났다고 보여진다. 연구참여자 A는 낙인에 대한 민감성으로 차별적인 행동에 적극적인 대처를 할 수 있었다. 이는 무력감으로부터 자신을 보호하고 자기개념에 긍정적인 대처능력이라는 자원을 통합할 수 있었다. 적극적인 대처를 통해 하나씩 문제가 해결이 되면 그로써 자신의 활동반경이 넓혀지고 뭐든 할 수 있겠다는 효능감이 쌓여갈 수 있는 것이다. 낙인 민감성은 타인들의 행동에 더 예민하고 방어적인 태세를 만드는 경향도 있지만 오히려 대처에서 유리하게 작용하는 측면이 있다는 것을 본 연구를 통해 확인할 수 있었다. 연구참여자 I 또한 세상이 자신에게 무조건 맞춰주기보다는 장애인 스스로도 노력을 해야 한다고 주장하며 고정관념에 정면으로 맞서며 솔선수범하는 행동을 통해 사람들이 편견을 수정할 수 있는 기회를 제공했다. 연구참여자 A와 I가 낙인에 저항하며 장애정체성을 적응적으로 통합하고 솔선수범하는 행동을 할 수 있었던 바탕에는 자신의 삶에 대한 결정권이 자신에게 있다는 자율성과 자신을 한계와 가능성을 모두 지닌 통합적인 존재로 바라봐주는 가족의 시선이 있었다. 자율성은 비장애인의 삶과 장애인의 삶을 이어주는 가교 역할을 한 것으로 보이며, 다양한 낙인 경험들을 도전으로 받아들일 수 있었던 동력은 자신의 무력감과 불안을 전가하지

않고 변함없는 애정으로 대해주는 가족에게서 나왔다. 모든 문화권에서 자율성은 주관적 안녕감과 정적 상관을 나타냈다(장재홍 외, 2024). 본 연구에서 가족 요인은 양면적인 특성이 강하다는 것을 구체적인 진술을 통해 확인했다. 낙인 경험의 구성요소인 ‘가족이라 더 깊게 파이는 상처’와 대처의 하위 구성요소인 ‘가족, 삶을 지탱하는 동력’이 도출된 것처럼 양면적인 특성이 강했다. 연구참여자들에게 가족은 무릎이 꺾이는 절망을 주는 존재이기도 했고, 삶을 다시 일으켜 세울 수 있는 희망의 빛이 되어주기도 했다.

낙인 관련 스트레스의 부정적인 영향을 완화하거나 극복하기 위해 연구참여자들은 낙인에 정면으로 맞서며 극복하는 대처를 보였다. 연구참여자 C는 모두가 말리는 결혼과 출산에 도전하며 낙인에서 자유로워졌다. 편견과 한계를 극복해낸 자신에 대한 자부심과 새롭게 부여된 아내와 엄마의 역할을 수행해내면서 장애인이라는 한계는 배경으로 물러나게 되었다. 자신의 장애로 인해 가장이라는 역할을 할 수 없는 상실감에 자신에게로 향한 분노감이 컸던 연구참여자 H 또한 남아있는 가능한 기능을 통해 경제적 활동을 하게 되면서 장애 초기의 분노감은 사라지고 낙인에서 더 자유로울 수 있었다. 뼈아픈 낙인 경험으로 칩거를 하던 연구참여자 D는 미디어를 통해 낙인의 그물에 얽매이지 않고 자유롭게 살아가는 자신과 동일한 장애를 가진 사람의 모습을 보고 세상으로 나올 희망을 건질 수 있었다. 어렵게 한 발 내딛은 후에는 장애인 커뮤니티를 통해 심리적 지지를 제공받으며 스스로 재기를 날개를 펼칠 수 있었다. 장애를 가진 사람들에게 장애정체성은 긍정적인 자아 감각을 갖고 장애 커뮤니티의 다른 구성원들과 연결

감을 느끼는 것으로(Pledger, 2003), 안전감을 통해 자신의 일상을 구축할 수 있는 자원을 발휘할 수 있게 된다. 낙인을 경험하고 대처하는 과정에서 연구참여자들은 손상과 결핍이 제거된 삶만이 완전한 삶인가, 라는 의문을 통해 삶은 자유의지를 통해 유지되고 지속된다는 윤리적 감각의 회복으로 이어질 수 있는 기회를 가지게 되었다(김윤정, 2021). 낙인을 극복하고 자유의지를 갖기 위해서는 제도적인 뒷받침이 필요했다. 시혜를 받는 대상이 아니라 권리로 허용된 활동보조인 제도는 신체적 한계를 넘어설 수 있어 자립할 수 있는 존재로서의 가능성을 열어주었다. 인간으로서의 존엄과 관련된 용변처리의 제약을 넘어서게 되면서 연구참여자 B는 비로소 미래를 그려볼 수 있게 되었다.

중도장애라는 역경으로 새로운 정체성 확립의 기로에 서게 된 연구참여자들은 낙인라는 뼈아픈 경험을 통해 각성되는 기회를 가졌으며 낙인 경험에 대한 해석과 대처과정에서 자신의 정체성을 장애인이라는 단일한 존재양식에 묶어두지 않고 가능성을 지닌 존재로 통합할 수 있었다. 작은 것에도 감사할 줄 아는 마음과 장애인이 된 후 더 열린 사고를 하게 되고 나만이 아닌 전체를 생각하게 된 연구참여자들은 상실 속에서도 여전히 남아 있는 가능성에 집중하며 한계를 수용하고 다른 차원의 삶으로 넘어갈 수 있게 되었다. 낙인 짙힌 사람들을 수동적인 피해자라기보다는 결과를 통제하고 더 나은 결과를 추구하는 능동적인 주체로 개념화하기 시작하자마자 낙인 짙힌 사람들이 편견에 의해 야기되는 곤경에 능동적이고 반응적으로 행동할 수 있다는 것을 인식할 수 있었다는(Miller, 2006) 연구 결과를 본 연구에서도 연구참여자들의 목소리로 확인할

수 있었다.

본 연구의 의의는 낙인이라는 모호하고 다차원적인 개념을 당사자들의 실제 삶 속에서 경험한 내용을 연구했다는 것이며, 낙인 찍힌 구성원과 낙인을 찍는 그룹 간의 상호작용에 대해서도 살펴볼 수 있었다는 점이다. 또 낙인 경험뿐 아니라 대처 경험에 초점을 맞추어 중도지체장애인을 차별과 편견의 피해자나 수동적인 수혜자로서만 존재하기보다 낙인에 대처하며 새로운 정체성으로 삶의 공간을 구축하려 한다는 것을 확인한 점이다. 낙인의 부정적인 영향으로부터의 보호요인으로 낙인 저항과 가족 요인이 있다는 것을 확인한 점도 의의로 보인다. 이는 낙인 감소 프로그램 개발 시 낙인 저항 요인에 주의를 기울일 필요성과 가족을 대상으로 하는 개입 혹은 가족과의 미해결된 과제를 개입의 내용에 포함시켜야 한다는 점을 시사한다.

본 연구의 한계점은 연구참여자들의 장애기간이 21년에서 40년 간으로 다소 길었고 연령도 높아 낙인 경험이 회고적인 성격이 크다는 점이다. 물리적인 나이가 성숙과 바로 연결되지는 않지만 시간의 흐름으로 부정적인 경험도 더 통합적으로 볼 수 있는 여유가 생길 수 있기에 장애 기간별로 세밀하게 표집하여 더 첨예하고 생생한 낙인 경험을 연구할 필요가 있어 보인다. 성별 차이가 있을 수 있는 점도 감안하여 성별 차이에 따른 중요한 이슈를 확인하고 대처에서의 차이도 확인할 필요가 있어 보인다.

낙인을 경험한 중도지체장애인에 대한 상담에서는 손상된 자기개념에 대한 복구를 포함한 자기에 대한 서사를 수정하는 개입이 필요하다고 판단된다. 이를 위해서는 수용할 것과 변화를 주어야 할 것의 차이를 인지할 수 있

어야 하고, 그 차이를 지혜롭게 받아들일 수 있는 통합적인 사고 즉, 인지적 유연성을 가질 수 있는 개입이 필요하다. 물리적인 신체에 대해서는 수용을 촉진하는 개입을, 물리적 한계와는 별개로 여전히 존재하는 가치와 가능성에 대해서는 기존의 프레임에서 벗어나 열린 사고를 할 수 있도록 개입할 필요성이 시사된다. 내러티브는 특정한 방식으로 내러티브의 정체성을 구성함으로써 미래의 새로운 가능성, 즉 자신이 구성한 정체성과 일치하는 ‘새로운 살아있는 행동’을 위해 주인공을 위치시킨다(Engel & Munger, 2007). 자신이 누구인지, 자신이 어디에 속하는지에 대한 인식은 권리와 관련된 것의 기준을 잡는 것을 결정하는 데 중요한 역할을 하기 때문이다. 새로운 정체성을 구축하면서 삶의 의미를 복원하는 것이 상담의 주요한 개입 초점이 되면 좋을 것으로 판단된다. 실제로 본 연구에서 연구참여자들은 심층면담을 통해 이제는 자유로워진 부분과 여전히 사회의 벽을 느끼는 부분을 분별하여 이해하게 되었으며 낙인을 경험하고 극복해 온 자신의 삶에 대한 경외감을 느끼는 계기가 되었다고 구술했다. 또 연구 결과에서도 확인되었듯 가족 요인의 양면성이 중도지체장애인의 심리적 재활과 삶의 만족에 큰 영향을 끼치는 바, 가족상담을 통합적으로 진행하는 것의 필요성이 시사된다. 가족으로부터 지원을 받는 것은 중도장애인들의 우울 증상을 줄이고 일상으로의 복귀를 촉진하는 데 도움을 주는 요소라는 연구결과도 이를 뒷받침해준다(Hartmann et al., 2022). 무엇보다 상담 개입 시기의 중요성이 큰데 물리적 재활이 진행되는 시기에 심리적 재활을 통합하여 함께 구조화할 필요성이 커 보인다. 중도지체장애인에게 교통사고 직후의 시간은 사망이 벽으

로 둘러싸인 빛이 하나도 없는 방에 놓여 있는 고립과 두려움의 시기일 수 있기에 초기 개입이 물리적 재활에도 영향을 끼칠 수 있기 때문이다.

같은 낙인을 경험하더라도 해석과 대처가 달랐는데 차이를 결정짓는 개인 요인에 대해 후속 연구가 진행되면 좋을 것으로 보인다. 낙인 저항과 가족 요인이 중도지체장애인의 장애정체성과 삶의 적응에 긍정적인 결과를 보였던 것, 교통사고 초기 낙인 경험의 유해성과 대처의 어려움을 컸던 연구결과를 바탕으로 낙인 감소 프로그램을 개발하여 물리적 재활 시기에 심리적인 재활 개입을 통합적으로 실시하면 좋을 것으로 사료된다.

참고문헌

- 권선진 (2005). 장애인복지예산 편성의 가능성과 과제. 비판과 대안을 위한 사회복지학회 학술대회, 121-126.
- 국립국어원 (2020). 표준국어대사전. <https://stdict.korean.go.kr/search/searchResult.do>
- 김계하, 김옥수 (2005). 지체장애인의 건강관련 삶의 질에 영향을 미치는 요인. 대한간호학회지, 35(3), 478-486.
- 김미숙, 서수균 (2019). 중도지체장애인의 자기 수용과 삶의 만족에 대한 질적 연구. 사회과학연구, 30(4), 3-21.
- 김민정, 김순석 (2014). 비공식 낙인이 청소년의 지위비행에 미치는 영향에 관한 연구. 경찰학논총, 9(3), 127-147.
- 김분한, 김금자, 박인숙, 이금재, 김진경, 홍정주, 이미향, 김영희, 유인영, 이희영 (1999). 현상학적 연구방법의 비교고찰: Giorgi, Colaizzi, Van Kaam 방법을 중심으로. 대한간호학회지, 29(6), 1208-1220.
- 김선주, 염동문 (2013). 장애인의 장애수용이 생활만족도에 미치는 효과분석: 경향점수에 의한 결합표집방법을 활용하여: 경향 점수에 의한 결합표집방법을 활용하여. 사회과학연구, 29(3), 361-385.
- 김연정 (2013). 여성 암환자의 외상 후 성장 구조 모형 구축. 이화여자대학교 박사학위논문.
- 김예순, 남영희 (2021). 장애인과 비장애인 독거노인의 자살생각 영향요인 분석. 한국학교지역보건교육학회지, 22(3), 69-81.
- 김원영 (2024). 온전히 평등하고 지극히 차별적인. 문학동네.
- 김윤정 (2021). 김초엽 소설에 나타난 포스트휴머니즘과 장애. 여성문학연구, 54, 77-107.
- 김지혜, 황경렬, 박재현 (2012). 척수장애인의 손상기간에 따른 분노와 정신건강. 재활심리연구, 19(2), 209-226.
- 김창엽 (2004). 경제사회문화적권리 국가인권정책 기본계획 수립을 위한 건강권 기초현황조사. 국가인권위원회 발간자료, 364-375.
- 김평식 (2018). 부정적 낙인 과정과 결과. 한국범죄정보연구, 4(2), 1-16
- 김혜영, 류설리, 유승호 (2017). 커뮤니케이션 보드 게임을 활용한 낙관성 증진에 관한 연구: 대학생 집단을 중심으로. 한국게임학회 논문집, 17(2), 117-122.
- 남연희, 한승길, 문성호 (2015). 척수장애인의 자살생각에 영향을 미치는 요인에 관한 연구: 장애수용, 사회참여의 매개효과를 중심으로. 재활복지, 19(4), 83-107.

- 미국정신분석학회 (2002). 정신분석용어사전. 한국심리치료연구소.
- 박경은, 이동훈 (2023). 청소년 자해, 자살 사고, 자살 시도 경험에 대한 질적 연구. 한국심리학회지: 상담 및 심리치료, 35(2), 727-755.
- 서현주 (2019). 박경리 [토지]에 나타난 장애인의 타자화된 몸과 윤리적 주체. 현대문학의 연구, 68, 37-66.
- 서해정, 이수연 (2019). 중증·중도장애인 가족 지원 방안-척수장애인 가족을 중심으로. 2019년 한국장애인개발원 보고서, 1-12.
- 신경림 (2004). 질적 연구 방법론. 이화여자대학교 출판부.
- 심귀연 (2015). 신체와 장애에 관한 현상학적 연구: 메를로-퐁티와 푸코를 중심으로. 메를로-퐁티와 푸코를 중심으로. 철학논총, 82, 305-324.
- 양혜린, 고윤정, 박연미, 이해란 (2017). 차별경험과 자기효능감이 후천적 지체장애인의 장애수용에 미치는 영향: 조건부 과정 모델링을 통한 사회참여 활동의 역할을 중심으로: 조건부 과정 모델링을 통한 사회참여 활동의 역할을 중심으로. 장애와 고용, 27(3), 89-112.
- 엄상미 (2007). 중장년 성판매여성의 삶에 관한 연구: 콜라이찌의 현상학적 연구방법. 중앙대학교 석사학위 논문.
- 오유라 (2022). 후천적 지체장애인의 사회적 개입의 중요성: 사회참여가 장애수용에 미치는 영향에서 자기효능감의 매개효과 검증. 인문사회과학연구, 30(1), 152-173.
- 오정민 (2021). 북한이탈주민의 낙인경험과 대응에 관한 연구: 낙인 정보 관리와 봉사단체 활동을 중심으로. 전남대학교 석사학위논문.
- 원서진, 김혜미 (2019). 성인 장애인의 차별경험과 자살생각: 우울의 매개효과 분석을 중심으로. 보건교육건강증진학회지, 36(2), 65-76.
- 유기웅, 정종원, 김영석, 김한별 (2018). 질적연구방법의 이해. 박영스토리.
- 윤명숙, 이은실 (2014). 장애수용이 중도장애인의 외상 후 성장에 미치는 영향: 사회적 지지의 조절효과. 한국장애인복지학, 26, 55-74.
- 이남인 (2014). 현상학과 질적 연구. 한길사.
- 이병화, 김준범 (2022). 고령장애인의 우울과 분노가 자살시도에 미치는 영향: 장애인 컴퓨터 이용 만족도의 조절효과. 보건과 복지, 24(4), 7-33.
- 이부영 (1992). Kurt Schneider 의 질병관과 인격장애. 정신병리학, 1(1), 22-27.
- 이유신, 김한성. (2016). 장애인의 자살생각과 자살시도: 가구소득과 차별경험의 영향을 중심으로. 한국장애인복지학, 33, 5-34.
- 이인옥 (2007). 지체장애인의 지각된 낙인과 자아존중감. 류마티스건강학회지, 14(1), 52-60.
- 이종하 (2008). 신체장애자들의 스포츠 참여정도, 장애수용 및 자기효능감의 인과관계. 한국체육대학교 박사학위논문.
- 임선영 (2013). 역경 후 성장에 이르는 의미재구성 과정: 관계상실을 중심으로. 서울대학교 석사학위논문.
- 임원균, 황성혜 (2014). S 구 중도장애인의 자살생각 관련 변인 연구: 일상생활활동, 자살시도경험, 우울변수를 중심으로: 일상생활활동, 자살시도경험, 우울변수를 중심으로. 스트레스研究, 22(1), 35-42.

- 장윤진 (2012). 사회적 낙인, 자기 낙인과 상담에 대한 태도와의 관계에서 수치심의 매개효과. 이화여자대학교 석사학위논문.
- 장재홍, 송해리, 오세미, 허정 (2024). 자율성 역량 척도의 개발과 타당도 연구. *한국심리학회지: 상담 및 심리치료*, 36(2), 405-437.
- 최은경 (2012). 여성지체장애인의 장애수용과 자기효능감, 대인관계, 심리적 안녕감과 의 관계. 계명대학교 석사학위논문.
- 하현주, 안도연, 김진숙 (2023). 자비 체험에 관한 현상학적 연구. *한국심리학회지: 상담 및 심리치료*, 35(2), 557-586.
- 한국교통장애인협회. 교통장애인의 문제. https://www.gyotong.org/info/info1/info1_1
- 허수빈 (2022). 신체장애인의 내재화된 낙인 척도 개발 및 타당화. 가톨릭대학교 석사학위논문.
- 홍봉선, 남승규, 남미애 (2002). 사범처리경험과 소속이 청소년의 스트레스 반응, 사회적 지지 및 교정성 반응에 미치는 영향. *청소년학연구*, 9(2), 45-69.
- Allison, K. W. (1998). *Stress and oppressed social category membership*. Academic Press.
- Beasley, M., Thompson, T., & Davidson, J. (2003). Resilience in response to life stress: the effects of coping style and cognitive hardiness. *Personality and Individual Differences*, 34(1), 77-95.
- Bowker, N., & Tuffin, K. (2002). Disability discourses for online identities. *Disability & Society*, 17(3), 327-344.
- Buljevac, M., Majdak, M., & Leutar, Z. (2012). The stigma of disability: Croatian experiences. *Disability and Rehabilitation*, 34(9), 725-732.
- Carr, J. (1995). *Down syndrome: Children growing up*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Chadwick, D., & Fullwood, C. (2018). An online life like any other: identity, self-determination, and social networking among adults with intellectual disabilities. *Cyberpsychology, Behavior, and Social Networking*, 21(1), 56-64.
- Chadwick, D., Wesson, C., & Fullwood, C. (2013). Internet access by people with intellectual disabilities: Inequalities and opportunities. *Future Internet*, 5(3), 376-397.
- Chaudoir, S. R., & Quinn, D. M. (2010). Revealing concealable stigmatized identities: The impact of disclosure motivations and positive first disclosure experiences on fear of disclosure and well being. *Journal of Social Issues*, 66(3), 570-584.
- Chung, M. C., Preveza, E., Papandreou, K., & Prevezas, N. (2006). Spinal cord injury, posttraumatic stress, and locus of control among the elderly: A comparison with young and middle-aged patients. *Psychiatry: Interpersonal and Biological Processes*, 69(1), 69-80.
- Clark, R., Anderson, N. B., Clark, V. R., & Williams, D. R. (1999). Racism as a stressor for African Americans: A biopsychosocial model. *American Psychologist*, 54(10), 805.
- Compas, B. E., Connor, J. K., Saltzman, H., Thomsen, A. H., & Wadsworth, M. (1999). Getting specific about coping: Effortful and involuntary responses to stress in development. *Soothing and Stress*, 229-256.
- Corning, A. F. (2002). Self-esteem as a moderator between perceived discrimination and

- psychological distress among women. *Journal of Counseling Psychology*, 49(1), 117.
- Corrigan, P. (2004). How stigma interferes with mental health care. *American psychologist*, 59(7), 614.
- Corrigan, P. W., Bink, A. B., Schmidt, A., Jones, N., & Rüsch, N. (2016). What is the impact of self-stigma? Loss of self-respect and “why try” effect. *Journal of Menal Health*, 25(1), 10-15.
- Corrigan, P. W., Larson, J. E., Michaels, P. J., Buchholz, B. A., Del Rossi, R., Fontecchio, M. J., & Rüsch, N. (2015). Diminishing the self-stigma of mental illness by coming out proud. *Psychiatry Research*, 229(1-2), 148-154.
- Corrigan, P. W., Morris, S. B., Michaels, P. J., Rafacz, J. D., & Rüsch, N. (2012). Challenging the public stigma of mental illness: a meta-analysis of outcome studies. *Psychiatric Services*, 63(10), 963-973.
- Corrigan, P. W., Rüsch, N., & Angermeyer, M. C. (2005). Mental illness stigma: Concepts, consequences, and initiatives to reduce stigma. *European Psychiatry*, 20(8), 529-539.
- Creswell, J. (2013). *Qualitative inquiry & research design: Choosing among five approaches*. SAGE Pubns.
- Creswell, J., Guetterman, T. C., & Fetters, M. D. (2015). Integrating quantitative and qualitative results in health science mixed methods research through joint displays. *The Annals of Family Medicine*, 13(6), 554-561.
- Crocker, J., & Major, B. (1989). Social stigma and self-esteem: The self-protective properties of stigma. *Psychological Review*, 96(4), 608.
- Dobransky, K., & Hargittai, E. (2006). The disability divide in internet access and use. *Information, Communication & Society*, 9(3), 313-334.
- Dovidio, J. F., Major, B., & Crocker, J. (2000). Stigma: Introduction and overview. *The Social Psychology of Stigma*, 1-28
- Dunn, D. S., & Burcaw, S. (2013). Disability identity: exploring narrative accounts of disability. *Rehabilitation Psychology*, 58(2), 148.
- Engel, D. M., & Munger, F. W. (2007). Narrative, disability, and identity. *Narrative*, 15(1), 85-94.
- Fife, B. L., & Wright, E. R. (2000). The dimensionality of stigma: A comparison of its impact on the self of persons with HIV/AIDS and cancer. *Journal of Health and Social Behavior*, 2000, 50-67.
- Firmin, R. L., Luther, L., Lysaker, P. H., Minor, K. S., McGrew, J. H., Cornwell, M. N., & Salyers, M. P. (2017). Stigma resistance at the personal, peer, and public levels: A new conceptual model. *Stigma and Health*, 2(3), 182.
- Flowerdew, J. (2008). Scholarly writers who use English as an Additional Language: What can Goffman’s “Stigma” tell us?. *Journal of English for Academic Purposes*, 7(2), 77-86.
- Friedland, J., & McColl, M. (1992). Disability and depression: some etiological considerations. *Social Science & Medicine*, 34(4), 395-403.
- Galvin, L. R., & Godfrey, H. P. D. (2001). The impact of coping on emotional adjustment to spinal cord injury (SCI): review of the literature and application of a stress appraisal

- and coping formulation. *Spinal Cord*, 39(12), 615.
- Garfinkel, H. (1956). Conditions of successful degradation ceremonies. *American Journal of Sociology*, 61(5), 420-424.
- Giorgi, A. P., & Giorgi, B. (2008). Phenomenological psychology. *The SAGE handbook of qualitative research in psychology*, 2008, 165-178.
- Goffman, E. (1963). Embarrassment and social organization. *Personality and Social Systems*, 541-548.
- Green, S., Davis, C., Karshmer, E., Marsh, P., & Straight, B. (2005). Living stigma: The impact of labeling, stereotyping, separation, status loss, and discrimination in the lives of individuals with disabilities and their families. *Sociological Inquiry*, 75(2), 197-215.
- Hall, J. A., & Briton, N. J. (1993). 14. Gender, nonverbal behavior, and expectations. Interpersonal expectations: *Theory, Research, and Applications*, 276.
- Hartmann, L., Hamilton, A., van der Merwe, A., du Toit, S., Xakayi, W., & Hunt, X. (2022). Self-identified intervention priorities amongst women with road accident-acquired physical disabilities in South Africa. *African Journal of Disability*, 11, 1-9.
- Hashemiparast, M., Sheydaei, H., Chattu, V. K., & Gharacheh, M. (2023). Experiences of living and coping with spinal cord disability due to road traffic injuries: A phenomenological study. *Trauma*, 25(3), 249-256.
- Hennink, M., Hutter, I., & Bailey, A. (2020). *Qualitative research methods*. Sage.
- Higgins, E. T., Roney, C. J., Crowe, E., & Hymes, C. (1994). Ideal versus ought predilections for approach and avoidance distinct self-regulatory systems. *Journal of Personality and Social Psychology*, 66(2), 276.
- Hogg, M. A., Turner, J. C., Nascimento-Schulze, C., & Spriggs, D. (1986). Social categorization intergroup behavior and self-esteem: Two experiments. *International Journal of Social Psychology*, 1(1), 23-37.
- Jones, E. E. (1984). *Social stigma: The psychology of marked relationships*. W. H. Freeman & Company.
- Jones, N., & Corrigan, P. W. (2014). *The stigma of disease and disability: Understanding causes and overcoming injustices*. American Psychological Association.
- Jost, J. T., Glaser, J., Kruglanski, A. W., & Sulloway, F. J. (2003). Political conservatism as motivated social cognition. *Psychological Bulletin*, 129, 339-375.
- Jost, J. T., & Major, B. (2001). Emerging perspectives on the psychology of legitimacy. *The Psychology of Legitimacy: Emerging Perspectives on the Psychology, Justice, and Intergroup Relations*, 2002, 3-30.
- Kowalski, R. M., & Peipert, A. (2019). Public-and self-stigma attached to physical versus psychological disabilities. *Stigma and Health*, 4(2), 136.
- Lenhardt, R. A. (2004). Understanding the mark: Race, stigma, and equality in context. *NYUL Rev*, 79, 803.
- Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual review of*

- Sociology*, 27(1), 363-385.
- Liu, C., & Kozinets, R. V. (2022). Courtesy stigma management: social identity work among China's "leftover women". *Journal of Consumer Research*, 49(2), 312-335.
- Livingston, J. D., & Boyd, J. E. (2010). Correlates and consequences of internalized stigma for people living with mental illness: A systematic review and meta-analysis. *Social science & Medicine*, 71(12), 2150-2161.
- Major, B., & O'Brien, L. T. (2005). The social psychology of stigma. *Annu. Rev. Psychol.*, 56, 393-421.
- Major, B., Quinton, W. J., & McCoy, S. K. (2002). Antecedents and consequences of attributions to discrimination: Theoretical and empirical advances. In *Advances in Experimental Social Psychology* 34, 251-330.
- Major, B., Quinton, W. J., & Schmader, T. (2003). Attributions to discrimination and self-esteem: Impact of group identification and situational ambiguity. *Journal of Experimental Social Psychology*, 39(3), 220-231.
- Major, B., Spencer, S., Schmader, T., Wolfe, C., & Crocker, J. (1998). Coping with negative stereotypes about intellectual performance: The role of psychological disengagement. *Personality and Social Psychology bulletin*, 24(1), 34-50.
- Marko, M., Buljevac, M., & Leutar Z. (2012). The stigma of disability: Croatian experiences. *Disability and Rehabilitation*, 34(9), 725-732.
- Meyer, I. H. (2003). Prejudice, social stress, and mental health in lesbian, gay, and bisexual populations: conceptual issues and research evidence. *Psychological Bulletin*, 129(5), 674.
- Miles, M. B. (1994). *Qualitative data analysis: An expanded sourcebook*. Sage.
- Miller, C. T. (2006). Social psychological perspectives on coping with stressors related to stigma. In *Stigma and Group Inequality*, 2006, 35-58.
- Ostrom, T. M., & Sedikides, C. (1992). Out-group homogeneity effects in natural and minimal groups. *Psychological Bulletin*, 112(3), 536.
- Oyserman, D., Elmore, K., & Smith, G. (2012). *Self, self-concept, and identity*. Handbook of Self and Identity 2nd Edition, 69-104.
- Oyserman, D., & Swim, J. K. (2001). Stigma: An insider's view. *Journal of Social Issues*, 57(1), 1-14.
- Patton, M. Q. (1990). *Qualitative evaluation and research methods*. Sage.
- Patton, M. Q. (2002). Two decades of developments in qualitative inquiry: A personal, experiential perspective. *Qualitative Social Work*, 1(3), 261-283.
- Penn, D. L., & Martin, J. (1998). The stigma of severe mental illness: Some potential solutions for a recalcitrant problem. *Psychiatric Quarterly*, 69, 235-247
- Pledger, C. (2003). Discourse on disability and rehabilitation issues: Opportunities for psychology. *American Psychologist*, 58(4), 279.
- Rogers, J. W., & Buffalo, M. D. (1974). Fighting back: Nine modes of adaptation to a deviant label. *Social Problems*, 22(1), 101-118.
- Rothman, J. (2018). *Social work practice across disability*. Routledge.
- Rüsch, N., Lieb, K., Bohus, M., & Corrigan, P. W. (2006). Self-stigma, empowerment, and

- perceived legitimacy of discrimination among women with mental illness. *Psychiatric Services*, 57(3), 399-402.
- Schulze, B., & Angermeyer, M. C. (2003). Subjective experiences of stigma. A focus group study of schizophrenic patients, their relatives and mental health professionals. *Social Science & Medicine*, 56(2), 299-312.
- Scior, K., Hamid, A., Hastings, R., Werner, S., Belton, C., Laniyan, A., Patel, M., Groce, N., & Kett, M. (2016). Consigned to the margins: A call for global action to challenge intellectual disability stigma. *The Lancet Global Health*, 4(5), 294-295.
- Shontz, F. C. (1990). Body image and physical disability. *Body images: Development, Deviance, and Change*, 149-169.
- Silvan-Ferrero, P., Recio, P., Molero, F., & Nouvilas-Palleja, E. (2020). Psychological quality of life in people with physical disability: The effect of internalized stigma, collective action and resilience. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(5), 1802.
- Smith, M. (2002). Stigma. *Advances in psychiatric treatment*, 8(5), 317-323.
- Spaniol, L., Koehler, M., & Hutchinson, D. (2009). *The Recovery workbook: Practical coping and empowerment strategies for people with psychiatric disabilities, Revised edition*. Center for Psychiatric Rehabilitation, Trustees of Boston University.
- Speziale, H. S., Streubert, H. J., & Carpenter, D. R. (2011). *Qualitative research in nursing: Advancing the humanistic imperative*. Lippincott Williams & Wilkins.
- Steele, C. M. (1997). A threat in the air: How stereotypes shape intellectual identity and performance. *American Psychologist*, 52(6), 613.
- Stutterheim, S. E., & Ratcliffe, S. E. (2021). Understanding and addressing stigma through qualitative research: Four reasons why we need qualitative studies. *Stigma and Health*, 6(1), 8-19.
- Tajfel, H., Billig, M. G., Bundy, R. P., & Flament, C. (1971). Social categorization and intergroup behaviour. *European Journal of Social Psychology*, 1(2), 149-178.
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (2004). "Posttraumatic growth: conceptual foundations and empirical evidence". *Psychological Inquiry*, 15(1), 1-18.
- Tsatsou, P. (2021). Is digital inclusion fighting disability stigma? Opportunities, barriers, and recommendations. *Disability & Society*, 36(5), 702-729.
- Waugh, O. C., Byrne, D. G., & Nicholas, M. K. (2014). Internalized stigma in people living with chronic pain. *The Journal of Pain*, 15(5), 550.
- Wertz, F. J. (2011). *Five ways of doing qualitative analysis: Phenomenological psychology, grounded theory, discourse analysis, narrative research, and intuitive inquiry*. Guilford Press.
- Wright, B. A. P. (1983). *Physical disability, a psychosocial approach*. HarpersCollins College Div.
- Ysasi, N. A., Chen, R. K., & Jones, M. E. (2018). Positive approaches to overcoming the stigma of disability. *Journal of Disability Studies*, 4(1), 3-8.
- Yin, M., Li, Z., & Zhou, C. (2020). Experience of

김미숙 · 서수균 / 중도지체장애인의 낙인 경험과 대처에 대한 질적연구: 교통사고 장애인을 중심으로

stigma among family members of people with severe mental illness: A qualitative systematic review. *International Journal of Mental Health Nursing*, 29(2), 141-160.

원 고 접 수 일 : 2024. 08. 16

수정원고접수일 : 2024. 09. 20

게 재 결 정 일 : 2024. 09. 27

The experience of stigma and coping among
people with intermediate physical disabilities:
A qualitative study on acquired disabilities from traffic accidents

Mi Suk Kim Su Gyun Seo
Department of Psychology, Pusan University

This study was conducted to gain an in-depth understanding of the stigma experienced by adults who became disabled due to traffic accidents and how they coped with it. To this end, in-depth interviews were conducted with 10 adults who acquired disabilities from traffic accidents, and the data were analyzed using Giorgi's phenomenological research method. The study identified the structure of the stigma experience among people with acquired disabilities, consisting of 5 components and 20 sub-components, and the structure of coping with stigma, consisting of 7 components and 20 sub-components. The components of the stigma experience include 'sadness of being neglected,' 'feeling stoned by my existence,' 'skeptical alienation from being excluded,' 'unfairness of being condemned as a group's fault,' and 'suffering deeper within a family.' Based on these findings, implications for stigma reduction interventions are discussed.

Key words : people with acquired disabilities, experiences of stigma, coping with stigma, qualitative research