

장애인의 사회적 배제 경험에 대한 생애사 연구*

-지체와 뇌병변 장애인 중심으로-

신 유 리

(부산대학교)

[요 약]

본 연구의 목적은 생애사 연구를 통해 장애인의 사회적 배제 경험을 이해하는 데 있다. 이에 지체와 뇌병변 장애인 10명의 사회적 배제 경험을 중심으로 심층 면접하여 그 내용을 분석하였다. 그 결과는 참여 장애인들은 교육, 노동, 사회참여, 정보, 사회서비스, 공간, 건강관리 등의 다차원적인 사회적 배제에 직면해 있는 주변인으로 시민권적 권리가 부재한 삶을 지내왔다. 이러한 배제로 인해 사회적 관계가 단절되고 해체되었으며, 그들의 정체성 또한 규범화된 사회적 관념에 의해 타율적인 방식으로 정형화되어 갔다. 또한 장애와 빈곤이 복합적으로 결합된 참여 장애인들의 삶 가운데 이들 세대의 인식과 가치에 영향을 미친 역사적 경험들이 제시되었다. 한편 사회적으로 배제된 이들의 삶의 의미는 스스로 평가하고 해석하는 원천에 따라 새롭게 구성되는 것으로 나타났다. 이러한 연구결과를 토대로 장애인의 사회적 배제 극복을 위한 정책적 실천적 함의를 제시하였다.

주제어: 장애인, 사회적 배제, 생애사, 생애사 연구

1. 서론

장애인들은 사회의 다양한 영역에서 권리박탈과 참여기회제한, 경제적 빈곤, 자원접근에 대한 불평등과 불이익을 겪는 취약집단이다. 이러한 복합적인 불이익과 배제문제는 장애인의 신체손상이나 결함, 무능력에서 비롯된 개인적인 문제가 아니라 사회구조적인 요인에 기인한 것이다. 이에 장애문제에

* 이 논문은 2010년도 정부재원(교육과학기술부 인문사회연구역량강화사업비)으로 한국연구재단의 지원을 받아 연구되었음(NRF-2010-330-B00210)

대한 사회적 배제 관점의 적용은 장애로 인한 경제적 결핍문제뿐만 아니라 고용, 교육, 의료, 보건, 공간, 사회안전망 등의 다각적인 불이익문제를 포괄적으로 다룰 수 있는 이론적 틀로 적절할 것이다 (Foley and Chowdhury, 2007). 더욱이 장애인들이 사회의 제반영역에서 겪는 이러한 배제문제를 해소하기 위해 사회적 차원의 노력과 개입이 필요한 시점이다. 이에 장애인에 대한 특수한 사회적 배제 상황을 파악하고 실효성 있는 배제 극복방안 마련을 위해 총체적인 정보들을 포착할 수 있는 연구들이 요청된다.

이에 사회적 배제와 관련된 연구들이 확대되어 왔다. 그 결과 실증적 연구를 통해 빈곤과의 관련성, 사회적 배제 실태 및 지표개발, 관련 영향요인들이 규명되었다(박병현·최선미, 2001; 강신옥 외, 2005; 김안나, 2007b; 윤성호, 2005; 김교성·노혜진, 2008; 김수완, 2009; 이정은·조미형, 2009; 배화옥·김유경, 2009; 송다영, 2003; Davidson and Carr, 2010; Foley and Chowdhury, 2007; Todman et al., 2009). 또한 질적 연구방법을 통해 사회적 배제 개념의 역동성과 관계성, 다차원성의 속성을 실제 맥락에서 충분히 포착하여 그 구체적인 양상을 밝히고 있다(유현숙·곽현근, 2007; 윤인진·이진복, 2006; Redley, 2009; Hunter and Jordan, 2010; O'Grady, Pleasence, Balmer, Buck and Genn, 2004). 이러한 선행연구들은 사회적 배제의 이론적인 개념고찰을 비롯하여 사회적 배제 현상을 실증적으로 분석하고 계량화하여 그에 관한 이론적 지평을 확장시켰다. 아울러 구체적으로 특정 취약계층이나 집단의 개별적인 사회적 배제의 상황을 분석하여 새롭게 해석해 내고 있다.

하지만 이들 대부분의 연구들은 근로빈곤 계층이나 사회적으로 취약한 여성 집단에 초점을 두고 수행되어 사회적 배제의 개념을 장애인 또는 장애문제에 구체적으로 적용한 연구는 아직까지 미비한 실정이다. 또한 선행연구들은 실증적 연구를 통해 연구자의 관점이나 실험적인 틀에서 장애인을 관찰하고 분석하여 사회적 배제 현상의 객관적이고 정적인 측면에만 초점을 둔다. 이로써 이들 연구들은 장애인들이 생애과정의 맥락에서 겪는 사회적 배제의 그 특수성과 역동성 등을 파악하기에는 제한점을 지닌다.

이러한 문제의식에서 출발한 본 연구는 장애인이 직면한 복합적인 상황을 보다 포괄적이고 다면적인 특성을 지닌 사회적 배제 관점을 통해 새롭게 해석하고자 한다. 이에 본 연구는 질적 연구방법을 통해 장애인 당사자의 관점에서 사회적 배제 경험을 재구성하였다. 이러한 작업은 장애인의 사회적 배제 경험에 대한 심층적인 이해의 도모뿐만 아니라 당사자들의 경험을 주체화하여 이들의 삶이 비가시화되고 왜곡되는 것을 최소화한다. 구체적으로 본 연구는 질적 연구방법 중 생애사적 연구방법을 선택하였다. 이는 사회적 배제 기제가 생애과정에서 축적되는 과정을 거쳐 형성되는 방식을 지님으로 생애사적 접근을 통해 개별적인 배제 경험을 재구성하는 것이 적절하리라 판단되기 때문이다. 이를 위해 본 연구의 질문은 생애사적 맥락에서 장애인들의 사회적 배제 경험은 어떠하며, 이러한 경험에 내포된 이들의 관계성과 정체성은 어떻게 변화되는지, 또한 생애과정의 맥락에서 각인된 역사적 경험은 무엇이며, 마지막으로 사회적으로 배제된 삶의 의미를 이들 스스로 평가하고 해석하는 원천은 무엇인지 등이다. 이러한 본 연구는 장애인의 실제적인 사회적 배제 경험의 공유를 통해 사회변화를 도모한다. 또한 생애사적 관점에서 장애인의 사회적 배제 경험을 재해석함으로써 이에 관한 새로운 개념과 체계생성에 기여할 것이다. 장애인의 경험적 자료를 토대로 도출된 본 연구의 결과는 사회적 배

제 극복을 위한 실제적이고 생생한 지식을 제공할 수 있다는 데 연구의 의의를 지닌다.

2. 문헌 고찰

1) 장애와 사회적 배제에 대한 이해

장애인들은 삶의 다면적인 영역에서 사회적 배제를 경험함으로써 장애문제와 사회적 배제간의 상호 관련성이 존재한다. 최근 이러한 장애문제를 단편적인 현상으로 개념화하는 것에서 전환하여 사회, 정치, 문화, 심리·정서 등의 복합적인 상호작용에 의해 구성되는 결과물로 정의하는 추세이다(Hedlund, 2000). 이 같이 다면적인 특성을 지닌 장애문제 분석을 위해 전통적인 장애모델의 접근방법은 제한적이다.

이에 휴그(Hughes, 2002)는 빈곤개념을 장애를 구성하는 주요소로 제시하지만, 실제 장애인 집단은 경제적인 빈곤문제뿐만 아니라 노동과 교육기회접근의 불평등함, 열악한 주거환경, 의료서비스, 공간, 관계차원의 차별과 배제문제를 복합적으로 겪고 있다. 이러한 복합적인 특성을 가진 장애문제에 휴그가 시도했던 빈곤개념의 적용 또한 그 한계점을 지닌다. 더욱이 빈곤개념은 정적인 특성을 지니므로 시간에 따라 불이익의 전개되는 과정을 포착할 수 없다. 특히, 역사적으로 배제되어 온 장애인 집단에 불이익이 어떻게 강화되어 왔는지 그 과정을 파악할 수 없다는 큰 제한점이 있다.

반면, 1980년대 유럽에서 사회적 소수자 집단의 빈곤에 대한 새로운 접근법으로 논의되었던 사회적 배제(social exclusion)는 장애인 집단이 역사적으로 어떤 불이익을 받고 그 불이익이 어떻게 축적되어 가는지 그 역동적인 메커니즘을 포착할 수 있는 이점을 지닌다(O'Grady, Pleasence, Balmer, Buck, and Genn, 2004). 이로써 사회적 배제는 1980년대 빈곤개념의 경제적 결핍뿐만 아니라 사회, 정치, 문화, 지리, 심리·정서적 측면 등의 빈곤의 다차원성과 역동성을 파악하고 분석하는 관점으로 제시되었다. 이런 맥락에서 타운센드는 빈곤은 경제적으로 결핍되고 정상적인 사회활동에 참여하지 못하는 개인의 무능력에 기인한 것이 아니라 일상적인 생활양식과 규범, 사회활동 등에서 총체적으로 배제되는 것이라 했다.

이렇게 등장한 사회적 배제의 개념에 대해 Todman, L. et al.(2009)은 사회 전반에 잔재해 있는 사회적 불이익의 형태를 규정짓는 방식이라 했다. 그에 따르면 사회적 배제는 주류 사회에 의해 권리와 자원, 기회접근으로부터 체계적으로 배제되는 과정이다. 또한 그는 억압과 차별을 경험하는 개인과 집단에 불이익과 빈곤이 고착되는 방식뿐만 아니라 이들이 지속적으로 생성되고 유지되는 과정으로 정의한다. 또한 Arthurson and Jacobs(2009)는 사회적 배제를 개인과 집단의 사회시민권, 사회적, 경제적 자본에 대한 접근을 제한하는 제도적, 문화적 과정으로 노동, 주거, 사회보장, 교육, 건강, 교통서비스 등의 다각적인 사회영역에 영향을 미치는 사회적 기제로 정의한다. 이 같이 사회적 배제의 개념규정은 복잡하고 다양하지만 일반적으로 사회체계에 대한 권리박탈, 기회접근의 배제와 관련해서는 공

통된 합의점을 갖는다. Silver와 Miller(2002)는 이러한 사회적 배제의 특성을 제시하였는데 첫째, 사회집단 간의 관계적인 속성을 지니며, 둘째, 과거의 조건과 경험이 현재와 미래의 조건을 형성토록 하는 축적 과정인 역동성, 셋째, 특정 장소와 시간에 내재된 사회적 규범으로 상대적이고 개념화 할 수 있는 측정가능성, 넷째, 사회적으로 배제된 집단의 경제, 정치, 시민권, 문화, 지리, 법적인 측면까지 다루는 다차원성, 마지막으로, 개인과 집단을 사회적으로 배제시키는 행위주체가 존재한다고 했다.

이상에서 언급한 논의를 종합하면 장애문제는 단순한 생물학적이고 사회구조적인 문제가 아니라 사회, 정치, 문화, 공간, 관계적 측면에서 발생하는 복잡하고 다면적인 문제로 정의된다. 이러한 장애 문제를 분석하고 극복하기 위해 일차적이고 정적인 빈곤관점이나 전통적인 장애모델의 접근은 매우 제한적임을 알 수 있다. 이에 반해 사회적 배제는 보다 포괄적인 이론적 분석틀로써 장애로 인해 겪는 다면적이고 역동적인 사회의 불이익이나 권리박탈의 문제들을 포착하는데 유용한 분석도구로 제시된다.

2) 사회적 배제관련 선행연구 검토

사회적 배제는 빈곤문제를 비롯한 다양한 사회현상이나 사회문제를 분석할 수 있는 틀로 활용가능하다. 또는 이는 시행되는 사회복지정책 및 관련제도, 다양한 삶의 영역에서 사회적 취약계층이 배제되는 정도와 양상을 파악하기 위한 적절한 도구로써도 활용가능성이 높다. 이러한 논의에 근거해서 기존에 수행된 연구들은 빈곤의 경제적 문화적 사회적 의미에 관해 논의하고 있다. 이러한 개념적 논의차원에서 나아가서 배제 현상을 측정하기 위한 지표개발 작업이 수행되었다(강신욱 외, 2005; 김안나, 2007b; Todman et al., 2009). 또한 사회적 배제 현상을 야기 시키는 영향요인으로 성별, 연령, 계층, 학력, 직종 등을 밝히며 이와 빈곤과의 관련성을 규명되고 있다(김교성·노혜진, 2008; 이정은·조미형, 2009; Davidson and Carr, 2010). 또한 사회적 취약계층의 사회적 배제 극복을 위한 국가간 정책 비교분석뿐만 아니라 자립생활실천 모델, 장애인차별금지법, 문화프로그램의 개입가능성 탐색 및 다각적인 극복방안 마련을 모색하고 있다(심창학, 2004; 이익섭 외, 2007; 박형진, 2008; 유동철, 2011).

반면, 질적 연구방법을 통해 특정 사회적 배제집단 또는 취약계층의 상황에 대해 사회적 배제 관점을 적용하여 새롭게 논의하고 해석하고 있다. 이들 중 Redley(2009)와 Hunter and Jordan(2010)은 학습장애인을 비롯하여 이주민들이 경험하는 다각적인 불이익과 배제문제를 밝히고 있다. 이에 정의, 다양성, 권리로 구성된 사회적 포섭의 이론적 틀을 제시하는 한편 시민권적 권리확보를 목적으로 노동연계 및 사회, 정치참여의 확대정책을 제안한다. 이들 연구들(유현숙·곽현근, 2007; 윤인진·이진복, 2006; 최종혁·이연·유영주·안태숙, 2010)은 사회적 취약계층이나 난민의 경제, 문화, 사회적 네트워크 차원 등의 배제뿐만 아니라 새롭게 공간적 차원의 배제 현상을 분석하고 있다. 하지만 이들 대부분 질적 연구들은 비장애인 집단에 주안점을 두어 장애를 가진 특정집단이 경험하는 사회적 배제 상황의 특수성과 보편성을 이해하는 데 제한적이다.

한편, 장애인에 대한 생애사 관련 선행연구들을 살펴보면, 숫제의 이야기식 인터뷰를 사용하여 중도장애인이거나 여성중도장애인들의 인생진행 과정구조에 나타난 개인적 사회적 자원 및 생애발달 의미를 밝히고 있다(이효선, 2007; 2011). 또한 결혼한 여성지체장애인들의 삶을 생애사적 고찰을 통해 그들의 생애 과정에서 경험하는 다양한 욕구들을 파악하고 있다(양정빈·김소진, 2011). 이 같이 중도장애인이거나 여성지체장애인의 삶의 체험 이외에 여성정신장애인의 삶의 현실을 깊이 이해하기 위해 그들의 발병경험과 그 전후의 생활사적 변화 및 적응과정을 생애사적 접근방법을 통해 재구성한 연구들이 진행되었다(이혜경·신희정, 2011; 박은주, 2011).

이러한 장애인에 대한 생애사적 접근들은 중도장애인이거나 정신 장애인의 연구에 주안점을 두고 수행되어 지체와 뇌병변 장애인의 생애사 연구는 아직 부족한 실정이다. 더욱이 이들 생애사 연구는 이론적 관점이나 개념적 틀을 적용치 않아 장애문제에 영향을 미치는 사회적 기제나 객관적 제약들을 포착하는데 제한적이다. 이러한 점을 보완하고자 본 연구는 생애사적 연구방법을 통해 지체와 뇌병변 장애인의 실제적인 삶을 사회적 배제 관점에서 심층적으로 고찰하고자 한다.

3. 연구방법

1) 장애인의 사회적 배제와 생애사 연구방법

본 연구는 생애사 연구를 통해 장애인의 사회적 배제문제에 대해 접근하고자 한다. 본 연구에서 다루는 사회적 배제의 개념은 생애과정에 축적되는 과정을 거쳐 형성되는 방식을 지님으로 장애인들이 어떠한 삶의 과정을 거쳐서 사회적으로 배제되었는지 그 역동성을 포착하기 위해 생애사적 접근은 유용하다. 이러한 접근은 개별적인 경험에 스스로 어떠한 의미를 부여하는지 그에 관한 개별적인 평가와 해석을 드러낸다. 또한 장애인의 사회적 배제문제를 형성하는 객관적인 제약뿐만 아니라 개인의 의식, 가치 등의 주관적인 차원을 포착할 수 있다는 점에서 생애사적 접근방법이 요구된다(정미숙, 2007). 실제적으로 개인의 생애경험은 개인적이고 사회적인 산물이다. 이에 장애인의 사회적 배제 경험에 대한 생애사적 접근은 이들 삶에 영향을 미친 사회와 구조, 문화 등을 통찰가능하게 한다. 이로 부터 생애과정의 맥락에서 장애와 사회적 배제 간의 밀접한 관계를 포착할 수 있다. 그러므로 장애인의 사회적 배제문제에 대한 생애사적 접근은 배제문제를 개인화하는 관점에서 탈피하고 개별적인 삶에 작용하는 권력관계와 사회구조, 문화적 규범 등의 사회적 맥락을 총체적으로 드러낸다. 이러한 생애사적 연구는 실제적으로 삶을 살아온 장애인 당사자의 직접적인 생애체험 이야기를 통해 사회적 배제 경험을 새롭게 구성하고 재해석하는 접근방법이다.

2) 연구 참여자 선정

본 연구는 생애과정에서 장애로 인해 고용, 교육, 관계, 주거, 사회서비스 등에서 어떠한 사회적 배제 경험을 했는지를 구체적으로 살펴보고자 함으로 의도적 표집방법을 사용했다. 이에 본 연구 참여자는 사회활동 경험이 5년 이상 있는 것을 기준으로 해서 선정했다. 또한 사회적 배제 경험의 역사적 맥락을 살피고자 장애인복지법, 복지관, 활동보조서비스, 바우처 등과 같은 제도적인 체계나 서비스가 부재하거나 미약했던 시기부터 현재까지의 경험들을 모두 아우를 수 있는 주로 40대부터 60대 초반 장애인을 선정기준으로 삼았다. 이러한 연구 참여자 선정기준을 충족시키기 위해 장애인 복지관, 자립생활센터, 장애인 관련단체 등에 의뢰하고 소개받아 10명을 선정했다. 이렇게 선정된 연구 참여자들의 일반적인 특성을 살펴보면 다음과 같다.

〈표 1〉 연구 참여자의 일반적인 특성

참여자	성별	출생년도	학력	장애유형 및 등급	경제활동 유무	결혼여부
A장애인	남	1951년	중졸	지체장애 1급	무	미혼
B장애인	여	1965년	무학	지체장애 2급	무	사별
C장애인	남	1953년	중중퇴	뇌병변장애 3급	무	미혼
D장애인	여	1965년	고졸	지체장애 4급	무	유배우
E장애인	남	1954년	초등졸	뇌병변 2급	유	유배우
F장애인	남	1973년	고졸	지체장애 2급	무	미혼
G장애인	남	1962년	무학	뇌병변장애 1급	무	미혼
H장애인	여	1971년	전문대졸	지체장애 3급	유	미혼
I장애인	여	1968년	고졸중퇴	지체장애 3급	무	유배우
J장애인	남	1971년	대학교졸업	뇌병변 장애 2급	유	유배우

3) 자료수집 방법

본 연구의 자료 수집은 주로 연구 참여자들에 대한 심층면접 자료에 주안점을 두었다. 또한 본 연구자는 연구 주제에 대한 이론적 민감성을 향상시키기 위해 사회적 배제 관련된 문헌들을 고찰하였다. 아울러 관련된 인터넷 자료, 연구자가 작성하는 현장메모들도 살펴보았다. 본 연구의 자료수집 기간은 2011년 1월부터 4월까지 진행되었다. 자료 수집은 본 연구자가 직접 연구의 목적과 참여자의 권리를 고지하고 이에 동의를 구한 후에 반구조화 된 질문지를 통해 인터뷰가 실시되었다. 면접은 1~2

회가 진행되었으며 면접시간은 약 1시간 30분에서 2시간 30분정도 소요되었다. 모든 인터뷰 내용은 연구 참여자의 동의하에 녹음기로 녹음되어 수집되었다.

4) 자료분석 방법

본 연구자는 다양한 생애사 분석방법 중 Lieblich, Tuval-Mashiach와 Zilber(1998)가 제시한 범주적 내용분석 방법을 선택하여 자료를 분석하였다. 이는 다수의 생애사 자료에서 공통된 주제를 도출하는데에 유용하다. 하지만 이러한 분석은 개별 생애사의 맥락과 고유성이 훼손될 가능성이 있으므로 이러한 점을 보완하고자 연구 참여자들의 개별 생애사를 간략히 요약하여 서술하였다.

4. 연구결과

1) 연구 참여자들의 생애사 요약

(1) 연구 참여자 A

연구 참여자A는 전라도 농촌의 마을에서 태어났다. 스물 살이 넘도록 집안에만 갇혀 세상과 단절된 채 지내왔다. 어릴 때 동네 아이들한테 돌팔매질을 당한 뒤로부터 바깥 외출은 더 하지 않았다. 그는 부모님이나 형제들에게 가족구성원으로 대우받지 못했으며 스스로도 자신의 장애에 대해 심한 죄책감을 갖고 있었다. 그러다가 서른 살쯤부터 교회를 다니면서 점차적으로 외부활동을 시작하고 다른 사람들과도 관계를 맺었다. 그는 검정고시를 통해서 서른다섯 살에 중학교를 졸업했다. 그는 기초생활수급자가 되면서 영구임대 아파트로 입주하고 그 때부터 가족으로부터 독립된 생활을 했다. 지금은 지역의 복지관이나 자립생활센터, 자조모임에 적극적으로 참여하고 있다.

(2) 연구 참여자 B

연구 참여자B는 충청도에서 태어났다. 집안이 가난해서 학교 교육은 전혀 받지 못했다. 그녀는 일곱 살 때 가족들에 의해 재활병원으로 보내져 열여섯 살 때까지 그곳에서 살았다. 그녀는 열여섯 살 때 재활병원을 나온 뒤 장애인은 먹고 살기 위해 기술을 배워야 된다는 부모님의 의사에 따라 미용과 양재기술을 배웠다. 그 이후 수원에 있는 공장에서 2년 정도 일을 하다가 열아홉에 중매로 결혼했다. 그녀는 남편의 직업이 일정치 않아 결혼 뒤에도 봉재공장에서 계속 일을 했다. 2004년에 남편이 암으로 사망한 뒤 기초생활수급자로 살고 있다.

(3) 연구 참여자 C

연구 참여자C는 경상남도의 소도시에서 태어났다. 뇌병변 장애를 가진 그는 학교 다닐 때 친구들에게 '병신'이란 놀림을 받기 싫어 스스로 중학교를 자퇴했다. 청소년기 때 자신이 받았던 놀림과 차별에 대한 분노는 세상에 대한 불만과 적개심으로 표출되었다. 결국, 열일곱 살에서 가족과 다른 사람들을 무시당하지 않고 스스로 인생을 개척하겠다고 부모님의 돈을 훔쳐 가출했다. 아무 연고 없는 타지방으로 내려와서 돈을 벌기 위해 기차역의 암표장사부터 시작했다. 그 이후에도 거리에서 구두를 닦거나 자개를 붙이는 가내공업 등에서 일을 하며 생계를 이어왔다.

(4) 연구 참여자 D

연구 참여자D는 강원도의 한 시골마을에서 태어났다. 지체장애 여성으로 초등학교를 열다섯 살 늦은 나이에 졸업했다. 가난한 시골에서 태어난 그녀는 학교를 다닐 수 없는 형편이라 집안일을 돕거나 논, 밭일을 하며 청소년기를 보냈다. 더욱이 아버지의 극심한 반대로 학교를 계속 다닌다는 꿈은 일찍 접었다. 그러다가 우연히 그 동네의 OO의 기업체에 근무하는 외국인의 도움으로 발목을 펴는 수술을 받게 되었다. 또한 이들의 원조로 중·고등학교까지 마치게 되었다. 학교를 졸업한 뒤 그녀는 란제리 공장에서 5년 간 일을 했지만 그곳에서 받았던 무시와 차별 때문에 자살을 기도했다. 그러다가 서른두 살에 중매로 장애를 가진 남성과 결혼하여 아들 1명을 낳았다.

(5) 연구 참여자 E

연구 참여자E는 서울에서 태어났다. 뇌병변 장애 2급인 그는 어린 시절 외가댁에서 자랐으며 열한 살의 나이에 초등학교 3학년으로 입학했다. 경찰인 아버지의 등에 업혀 등하교 다니면서 초등학교를 졸업했다. 그 이후 전자제품 수리기술을 배워 전파사를 운영하였다. 하지만 운영난으로 가게를 그만두고 타지방으로 옮겨가 자계 수공업에 배웠다. 그는 기술을 배워 영세한 가내공업에 취직했지만 월급도 제대로 받지 못한 채 공장에서 주는 식사로 끼니를 때우고 쪽방에서 지냈다. 그는 1년에 대 여섯 번 직장을 옮겨 다니며 일을 했다. 그러다가 사십이 넘어 결혼하여 지금은 부인과 함께 자영업에 하고 있다.

(6) 연구 참여자 F

연구 참여자F는 전라도에서 태어났다. 그는 열 살 때 양부모님 모두 돌아가시고 친형제들에 의해 장애인시설에 보내졌다. 그는 장애인생활시설에서 약 십년 간 지내다가 시설의 억압적인 분위기가 싫어 열여덟 살에 시설을 나왔다. 시설을 나온 후 전자회사에서 부품조립이나 납땜질을 하거나 공장에서 자동차 배선 만드는 일을 했다. 그러다가 지인에게 신용카드 명의도당을 당해 엄청난 빚을 지게 되었다. 이 일로 대인기피증과 심한 우울증에 시달리며 술에 의지한 채 살아 왔다. 그런 생활이 몇 년 간 지속되다가 우연한 기회에 자립생활센터의 전동휠체어 수리공으로 일을 하게 되었다. 현재는 자립생활센터에서 진행되는 여러 프로그램과 활동에 참여하고 있다.

(7) 연구 참여자 G

연구 참여자G는 충청도에서 삼형제중 차남으로 태어났다. 그는 뇌병변 1급 장애인으로 다른 사람의 도움 없이는 전혀 외출할 수 없는 처지라 나이 사십이 넘도록 집안에만 갇혀 지내 왔다. 더욱이 집안이 너무 가난하고 그 자신도 중증 장애를 가진 터라 정규교육은 전혀 받지 못했다. 그러다가 2002년 한 동네에 사는 목사의 도움으로 생애최초로 외부와의 연결통로인 장애인 보호 작업장에서 일하게 되어 그곳에서 약 7년 동안 직장생활을 경험했다. 지금은 활동보조서비스를 이용하여 그 지역의 장애인복지관에서 진행하는 프로그램이나 모임에 참여하고 있다.

(8) 연구 참여자 H

연구 참여자H는 경상북도의 한 소도시에서 태어났다. 그녀는 네 살 때 높은 난간에서 떨어져 장애를 입었다. 그 후 서울과 대구를 다니며 수술과 치료도 많이 받았지만 별 소용이 없었다. 지체장애 3급인 그녀는 일곱 살 때 초등학교에 입학했지만 몸이 아파 학교를 중도에 포기했다. 하지만 그녀의 어머니의 지극한 헌신으로 중학교까지 마쳤다. 그러다가 대구로 와서 고등학교와 전문대학교를 졸업하고 일본 자수회사의 생산직에 취직했다. 이후에 그녀는 서울에서 우체국 교환원 일도 하였다. 그러면서 장애인자립생활센터의 회원으로 활동하다가 현재는 이 단체의 실무자로 근무하고 있다.

(9) 연구 참여자 I

연구 참여자I는 전라도 시골마을에서 태어났다. 그녀는 어릴 때 앓은 소아마비로 인해 장애를 입었다. 그녀는 학교를 포기 할 수밖에 없는 힘겨운 고비가 많았지만 형제들의 도움으로 중학교를 마쳤다. 하지만 더 이상 건강이 허락지 않아 고등학교를 중퇴했다. 이후에 서울에 올라와 공장에서 약 4년 간 일을 했다. 그러다가 전라도인 고향 집에 다시 내려와 2년 정도 지내다가 스물아홉 살에 지금의 남편과 결혼했다. 결혼 후에도 경제적인 어려움 때문에 부업을 계속해 왔다. 그녀는 출산 후 심한 우울증으로 인해 몇 년 동안 세상과 단절한 채 지냈다. 지금은 지역의 복지관에 다니면서 홈패션, 핸드 페인팅, 요리실습 등의 프로그램에 참여하며 나름 사회활동을 하고 있다.

(10) 연구 참여자 J

연구 참여자J는 경상북도에서 태어났다. 뇌병변 장애 2급인 그는 아버지를 어릴 때 여위고 어머니가 홀로 식당을 운영하면서 그를 키우셨다. 연구 참여자J는 초등학교와 중학교는 일반 학교를 다녔지만 고등학교는 특수학교를 다녔다. 그러다가 기숙사가 있는 대학교로 진학하여 재활복지학을 전공했다. 그는 대학을 졸업했지만 중증장애인을 받아 주는 직장이 없어 몇 년 간 실망실업자로 지냈다. 하지만 부단히 구직에 노력한 결과 스물여덟 살에 장애인 복지관에 취직하게 되었으며 그 이후에도 장애인 관련단체에서 계속 일을 해오고 있다.

2) 연구 참여자들의 사회적 배제 경험에 대한 생애사 자료 분석

(1) 주변인으로 시민권적 권리가 부재한 삶

빈곤개념과 달리 사회적 배제는 교육, 노동, 사회서비스, 건강, 정보, 공간 등의 다면적인 영역에 대한 접근기회의 불평등함과 불이익을 내포한 포괄적인 개념이다. 이로써 본 연구결과는 장애인들이 한 사회의 시민으로서 누려야 할 정치, 사회, 경제, 문화적 활동참여의 기회박탈뿐만 아니라 자원구축, 사회체계의 접근기회로부터 배제된 즉, 시민권적 권리가 부재한 주변인으로서의 삶에 대한 실제적인 상황을 보여준다.

① 자원구축의 장애차별성과 기회접근에서의 배제

B, C, G 장애인들은 낮은 교육수준으로 인해 고용시장 진입에 심각한 배제를 경험한 것으로 나타난다. 이런 상황에 놓여 있는 참여 장애인들은 단순기술직이나 단순노무직 또는 난장, 전파사, 고물상, 양재 등 자영업에 주로 종사한다. 이들은 고용시장의 주변적이고 불안정한 고용상태에 놓여 잦은 실직과 이직을 경험하고 이로 인해 직업경력 단절에 직면해 있다. 자신의 꿈을 펼치고 싶은 직장이란 공적인 장의 진입에서 배제된 이들은 실망실업자로 살아가면서 자기 존재의 상실감과 무력감에 시달린다. 또한 취약한 신체기능을 가진 장애인들은 저임금의 과도한 육체적 노동으로 직업유지상의 애로점을 보고한다. 이 같이 고용시장에 구조화된 장애차별과 배제 기제로 인해 이들은 생애과정의 자원 접근에 제약받으며 자신의 삶을 독립적으로 이끌 수 있는 자원통제력을 상실하게 된다. 특히, 경증장애인보다 신체기능이 더 제한적인 중증장애인이 고용시장의 자원접근 및 기회에서 더욱 심각한 배제를 경험한다.

장애인하면 잘 안 받지도 쓰지도 안쥌. 취직이 계속 안 되고 하니깐 계속 놀다가.. 안 되어가지고 뭘 할까 하다가 장사를 했죠. 시장마다 돌아다니면서 장뽕뱅이, 머리에 듣게 별로 없으니 사무 보건 건 못하고.. 그래서 차만 사가지고 장애 물건 퍼놓고 하는 난장, 잡화 그런거 했죠.(C장애인). 인터넷이나 여러 가지를 통해서 취업자리를 알아보고 다녔는데 그런게 한계가 있더라구요. 제가 손이 이러니깐...손이 정상이어야 받더라구요.. 면접 볼 때 손을 움직여 보라 했을 때 잘 안되니깐...(I장애인)

A, D, I 장애인은 장애로 인해 학교로부터 일방적인 입학거부를 경험하였다. 생계유지조차 힘든 가난한 현실에 교육의 장애차별 기제는 이들의 학습자원의 접근기회를 제한한다. 이는 인적자본을 매개로 하는 노동시장의 진입제한으로 이어져 결과적으로 참여 장애인들은 빈곤에 취약해지며 자립적인 삶을 영위하지 못한다. 이 같이 가족 내의 빈곤으로 인한 물질적 결핍과 구조화된 장애차별 기제는 이들의 자원축적의 통로인 정규교육에서의 배제를 체계화한다.

그 당시에는 장애인 자체를 학교를 못 들어오게 했어요. 아무래도 사람 도움이 필요하고 그 때는

특수반도 없었고 하니깐 학교 갈 엄두도 못하고, 가정도 형편이 어렵고 하니깐... 학교하고 나하고는 거리가 멀었어요. 솔직히 하루하루 살아가지도 많이 힘들데 학교고 공부고 그런 건 별로..(A장애인)

참여 장애인들은 취업을 위한 기술습득과 필요한 자격증을 땀지만 이를 활용할 수 있는 기회로부터 배제되어 왔음을 나타낸다. 이들은 자신들의 능력을 발휘할 수 있는 다양한 사회활동 참여에 대한 기회접근에서 제한받는 상황을 보고한다. F장애인은 인적 사회적 경제적 자원접근체계에 작용하는 장애차별 기제로 인해 고용시장과 교육, 사회활동 등에서 배제됨으로 스스로도 자기개발이나 미래준비에 소극적일 수밖에 없다고 이야기 한다.

저는 배웠으니까 어떻게든 써보려고 했는데.. 한지도 있고 서예도 있고, 미술도 있고 자격증 5-6개를 따놓았어요. 따놓으면 뭐해요. 장롱 자격증인데 써먹지를 못하고 있어요. 장애인들이 배운 만큼 이런 능력을 활용하고 일할 수 있는 기회를 줘야 되는데.. (F장애인)

또한 이들은 필요한 정보들은 인터넷이나 기관, 그리고 관계를 통해 획득된다. 하지만 장애인 집단 내에도 정보접근의 현격한 차이가 발생됨이 분석된다. 이는 인터넷이나 스마트 폰 등의 정보통신기계의 활용정도에 따른 정보접근의 개인차이 때문이다. 또한 이들의 배제 경험을 통해 신체활동의 수준도 정보접근 정도의 영향요인으로 확인된다. J장애인은 자신의 신체활동성이 매우 낮아 사회서비스에 대한 접근정보로부터 배제되어 왔음을 이야기한다.

인터넷 사용 능력에 따라서 사람의 인터넷을 잘하는 사람들은 빨리빨리 접근해서 알아내는 사람이 있는데 잘 그런 것이 떨어지는 장애인의 경우에는 편차가 너무 심한 것 같아요. 비장애인인 경우에는 편차가 심하지 않는데 장애인은 모르는 사람은 정말 모르고 아는 사람은 계속 많은 정보를 받는 거죠 (E장애인).

② 사회서비스의 획일성과 분배에서의 배제

사회서비스는 인적, 물적, 정서적 서비스를 포함하며 장애유형별로 다양하게 요구된다. 이에 대한 접근은 사회의 한 구성원으로서 동등하게 누려야 하는 사회적 권리이다. 하지만 실제 사회서비스 지원은 시혜적이며 이를 제공받는 장애인들은 복지수혜자로 비난받고 낙인찍힘을 나타낸다. 이러한 참여 장애인들은 제공자 중심의 획일적이고 시혜적인 사회서비스로 인해 장애인 집단 내외에서 겪는 자원분배의 불평등 경험을 호소한다. 이에 사회적 자원에 대해 보편적인 접근권리 확보의 필요성을 언급한다.

장애별로 서비스가 원하는 게 다 틀리다고 생각을 해요. 솔직히 성인인데도 척수다 보니까 귀저기 사용을 많이 하는데 그 귀저기 값도 만만치 않거든요. 따로 지원이 없는 분들은 귀저기 값이 굉장히 부담이라 힘들어 하는 분들도 상당히 많으세요.(E장애인). 장애인들은 국가에서 돈 주고 다 먹여살려 준다고.. 세금도 안내도 되고... 이런 말들을 사람들한테 들어요. 그래서 우리는 시민이 아니라 그냥 장

에인이죠, 시민과 장애인은 달라요.(J장애인)

직업훈련 프로그램은 사회참여에 주요 자원이 된다. 참여 장애인들의 경험을 통해 노동시장의 수요에 상응하지 못하는 낮은 수준의 직업훈련 서비스가 제시되었으며 이는 실제 취업과 직업유지에 필요한 기대수준에 미치지 못하는 것으로 나타났다. 이러한 직업훈련 프로그램은 장애인들의 직장적응의 애로점과 높은 이직률에 영향 미침을 엿볼 수 있다.

60년대 70년대 직업. 무슨 목공예, 도자기 굽는 것, 정말로 귀금속, 도장 파는 것, 봉투붙이는 것, 직업교육이라는 것이 21세기와 맞지 않는 그런 교육을 한다고 그러더라고요, 도움이 전혀 교육을 받으러 가는 사람들도 그걸 통해서 직업을 가지려는 그런 건 없어요.(I장애인)

장애인 집단 내에도 장애유형과 각자가 처해 있는 특수한 상황에 따라 서비스의 필요정도는 상당한 차이가 있음이 분석된다. 예컨대 지체장애 2급인 D장애인 경우, 자신이 임신상태가 되니 스스로 아무것도 할 수 없는 1급 장애인이 되어 버리지만 그에 따른 사회적 지원을 이용치 못함을 이야기 한다. 이 같이 획일적인 사회서비스는 개개인의 특수한 상황과 욕구, 장애유형의 다양성을 배제하는 것으로 나타난다.

장애와 상황에 따라서 활동보조 필요의 정도 차이들이 있어요. 저는 2급인데 근데 임신을 하니까 1급이 되더라고요, 아무것도 못하겠어요, 반찬도 못 만들겠고 내가 움직여야 1급 장애인 남편을 케어하고 도와주는데 그것도 못하겠고... 남편 활동보조시간 쪼개어서 쓰는 걸로는 턱도 없어요.(D장애인)

③ 장애에 따른 공간적 분할과 배제

우리의 공간은 장애, 성, 연령, 인종, 계층 등에 따라 위계적이고 불평등하게 분할된다(Imrie, 2000). 신체손상을 가진 사람들은 건물, 공공장소, 주차장, 화장실, 주택 등 사회적 공간과 장소접근으로부터 배제를 경험한다. 이러한 공간은 장애인들의 사회적 관계나 네트워크 형성방향과 경향을 결정할 뿐만 아니라 이들의 사회활동의 참여에도 중요하게 영향을 미친다. 이 때문에 참여 장애인들은 익숙한 공간이 아닌 새로운 공간을 꺼리며 미리 '포기'하는 삶의 방식이 생애과정에서 익숙해졌다. 이러한 '포기'라는 방식이 현실과 타협할 수 있는 이들 나름의 대처전략으로 나타난다. 이들은 자신의 욕구를 제한하거나 어떤 결정에 대해 '최소한의 선택'만을 한다. 이렇게 위계적으로 분할된 공간으로 인해 장애인들은 주변적이고 불평등한 사회공간적 관계를 맺는다.

제가 누구를 만나려면 새로운 공간에 부딪쳐야 하고, 그니까 내가 아는 공간에서 사람들을 자꾸 만나게 되요, 내가 가능한 공간만 되지, 모르는 공간 이런데 갈 때는 전화를 해서 거기 계단인지? 주차 가능한지? 택시를 타야 되면 그건 또 비용도 만만치 않고 그래서 그냥 포기해버려요.(H장애인)

장애인들에 대한 공간적 배제는 이들의 선택권과 욕구, 자율성을 억압하며 그에 대한 실현 가능성

을 배제시킨다. 이로 인해 장애인들의 사회적 상호작용은 더욱 제한된다. D장애인은 스스로 자유롭게 이동하고 접근할 수 없어 사람들과의 관계는 대부분 포기하고 살았다고 한다. 이와 관련해서 Kitchin(1998)은 사회적 배제는 신체손상을 가진 사람들을 지리적으로 분리하고 물리적으로 억압하는 분명한 공간성을 지닌다고 했다. 즉, 우리사회의 공간은 장애인들을 장소와 공간적으로 배제시키는 불평등한 구조와 요소 등을 지님을 의미한다.

관계가 대개 중요하잖아요. 세미나 끝나고 후, 뭐 직장에서도 업무 끝나고 회식도 그렇고.. 뭐 그런 웬만한 공식적인 관계는 안해요. 그런 관계는 많이 포기하면서 사는 것 같아요. 그니까 편의시설이 잘 설치되어 있는 환경에서 자란 사람이랑 그렇지 않은 사람이랑 차이가 나는 거죠.(D장애인)

A, C, D 장애인은 자신들이 살고 있는 주거공간은 생활하기에 상당히 불편함을 보고한다. 주거공간의 구조와 배치에 대해 자기결정권과 선택권이 부재함으로 그냥 참고 적응해야 되는 것으로 이야기한다. 또한 H, I 장애인은 음식점과 영화관, 문화센터, 건물 등을 자유롭게 접근하고 선택할 수 있는 이들의 공간적 권리는 장애차별화된 공간에 의해 박탈된다고 한다. 이러한 불평등한 공간을 해소하는 작업은 장애인들이 사회공간적 존재로 살아가기 위해 전제되어야 함이 확인된다.

사실 집도 제 마음대로 할 수 없고.. 음식점이나 이런데 중에 정말 우리가 선택할 수 있는 데가 별로 없는 거죠. 다들 방으로 만들어 놔 가지고... 그런 것도 들어가는 입구나 접근도 그렇고..(A장애인)

④ 신체적 취약성과 건강관리에서의 배제

장애인들은 취약한 신체로 인해 건강관리에서 배제되고 있음이 분석된다. 특히 이들은 생업을 하면서 신체손상이 더 악화되거나 이차 질병이 발생되었던 것으로 보인다. 이들 대부분은 장애로 평생 동안 약을 먹어야 하는 처지이며, 더욱이 건강관리를 제한받는 경제적 물리적 여건임으로 과도하게 약물에만 의존하는 특성이 두드러진다. 또한 저소득층인 이들에게 주기적인 건강검진과 재활치료는 상당한 경제적 부담임으로 의료서비스 이용을 꺼리는 경향을 보인다. H장애인은 의료진들의 신체손상에 대한 이해과 지식부족으로 진료를 거부당한 경험을 나타냈다. 이 같이 장애인들의 건강관리에서의 배제는 신체기능을 악화시켜 일상생활이나 사회활동 참여를 더욱 제한하는 결과로 나타난다.

건강관리는 하는 것 없어요. 병원에서 주는 약만 먹고 그냥...약물치료만 받고, 내가 집에서 십몇 년을 쪼그리고 앉아서 부업을 많이 하다보니까 너무 몸이 상했어요.(F장애인). 뼈가 부러져서 정형외과 갔는데, 막 진료를 거부하는 의사 선생님이 계시고, 제가 장애를 치료하려 간게 아니고 뼈를 치료하러 간 건데.. 산인부인과도 그렇고 장애인은 잘 모르겠다고 하시더라고요.(H장애인)

J장애인들은 신체운동을 해보려고 지역사회 체육관이나 스포츠 센터를 찾지만 그로부터 거부당했던 경험들을 보였다. 장애인들의 신체운동을 위한 체육시설, 센터 등 환경적인 시스템도 미흡하지만

지역사회 구성원으로서 이들의 신체활동 참여에 대한 사회적 인식은 더욱 부재하다. 이를 통해 장애인들의 건강관리를 위한 최소한의 신체활동의 참여도 주류사회에 의해 제한받음이 나타난다.

제가 건강이 안 좋아서 운동을 해야 되겠다 싶어서 집근처에 있는 수영장도 가보고 해봤어요. 그 쪽에서는 안전이라는 것 때문에 위험하다고 못 들어가게 하더라고요. 그래서 또 배드민턴도 치러 다른 곳에 갔는데 일반인들하고 부딪쳐서 다칠 위험이 있다 그러면서 못하게 하더라고요. 다 막더라고요.(J장애인).

(2) 사회적 관계의 단절과 해체현상

장애인의 사회적 관계는 친구, 이웃, 직장동료, 주거공동체 등에 근거한 관계이다. 하지만 이야기된 생애경험을 통해 참여 장애인들의 사회적 관계는 지속된 단절현상을 보였다. 이런 관계단절로 인해 이들은 대인관계에 두려움과 위축감을 갖고 있다. 이는 생애과정에서 겪는 일시적인 현상이 아니라 사람들로부터 지속적으로 배제된 경험들의 반영이다. 더욱이 공간적 차원의 배제와 장애에 대한 고정관념으로 인해 사회적 관계의 배제 현상은 촉진된다. 관계의 단절은 이들의 독립적인 자아발달을 위협하며 또한 사회적 지지체계를 해체하여 이들을 더욱 고립되게 한다.

내가 적극적으로 친구를 사귀는 적이 없어요. 사람들한테 부담 주는 걸 싫어하고 그러다 보니.. 나한테 오는 친구만 친구 하다 보니까... 내 주변에 사람들이 없어요. 사람이 떠나가는 것에 대한 두려움 같은 게 어렸을 때부터 있었어요. 지금도 그런 부분이 너무 힘들어요.(G장애인)

B장애인은 본인의 의사와 관계없이 가족들에 의해 재활병원으로 보내져 사회와 분리된 삶을 살아왔다. '집안에 장애인이 있으면 거시기 하다'는 B장애인의 표현을 통해 장애인이 집안에 액운이나, 불행, 병을 가져 온다는 비합리적인 사회적 통념이 이들 가족들에게 영향을 미친 것으로 나타난다. 또한 G장애인은 나이 사십이 넘도록 집안에만 갇힌 채 사회와 격리된 삶을 살아왔다. 그의 가족들은 빈곤한 살림에 자신을 돌볼 처지가 못 되는지라 그저 모든 것을 체념한 채 삶을 왔다고 한다. 또한 가족들은 이들을 독립적인 가족 구성원이 아닌 타율적인 구성원으로 여겨 의사결정과정에서 배제시킨다. 그들 또한 자신의 의사표현을 스스로 억제한다.

우리 친정 그때 삼촌혼사가 왔다갔다 했던 중이었는데 몇 번 그게 잘 안 되었어요. 그러다 보니깐 집에 그런 저기가 있어서 나를 재활병원으로 보냈어요. 집에 있는 거 보는 것도 그렇고 또 웬지 '너는 저기 가서 먹어' 그런 걸 느껴지더라고요. 옛날에는 병 걸리면 옮기니깐 개한테 가지마라는 그런 선입견..(B장애인)

F장애인은 그저 자신이 장애인이라는 이유로 직장의 동료들로부터 소외되고 따돌림을 당했다. 직장 내의 관계의 애로점들은 심리적으로 이들을 위축되게 하며 또한 이는 직무능력이나 직업적 역량

발휘를 저해하는 요인으로 작용한다. 직장의 관계적 문화적 환경은 물리적 환경만큼이나 직장적응의 주요인으로 분석된다. 또한 D장애인은 학교에서 또래 집단으로부터 따돌림 당해 온 경험을 보여주었다. 이러한 관계적 차원의 배제는 이들의 부정적인 정체성 형성에 영향을 미쳐 사회에 대한 공동체의식과 소속감을 갖지 못하도록 한다.

늘상 뭘 시켜도 전 제외시키니까 나는 할 수 있어 하면서 힘들어도 참고 서서하는 것도 열심히 했죠. 죽어도 여기서 한 5년은 버티겠다. 근데 반장이라는 분이 있었는데 그분이 나를 굉장히 열심히 하는데도 싫어하는 게 있대요. 그래도 참았어요. 저 사람이 그만두지 내가 그만두나보자(F장애인)

(3) 사회적 편견의 규범화와 타자화된 정체성

장애인들의 이야기된 사회적 배제 경험을 통해 타인에 의해 규정되는 이들의 정체성이 확인된다. 장애인을 '불쌍하고 동정 받는 존재'로의 표현은 이들을 이질적이고 주변적인 존재로 간주하는 사회적 의미를 내포한다. 이들 손상된 신체를 비정상화하는 사회적 규범방식에 의해 스스로를 '비참하고 우울한 슬픈 존재'로 규정한다. 이는 장애에 대한 왜곡된 규범이 어떠한 사회적 배제 현상을 야기 시키는지, 또한 사회문화적 규범에 의해 누적된 비가시적 배제 경험들이 이들의 자아 형성에 어떤 영향을 미치는가를 나타낸다. Hedlund(2000)에 따르면 우리의 정체성은 몸의 조건과 상태로부터 분리되지 않으며 몸을 기반으로 형성된다. 즉, 정체성은 손상된 신체에 부여하는 문화적 의미들의 함축이다. 따라서 이들의 주체적인 정체성 형성은 손상된 신체에 가해지는 사회문화적 규범과 관념에 의해 위협받으며 이러한 방식을 내면화한다. 그러므로 전반적인 생애과정에서 체계화된 사회적 배제를 경험한 참여 장애인들의 정체성은 타자에 의해 정의되는 타율적인 자아의 모습을 지닌다.

장애인들은 슬프고 비참하고 우울한 존재.. 이런 걸 갖고 있다는 건. 그니까 인격적인 그런게 아직도 힘든 부분이 있고, 사람들은 장애인들은 불쌍해야 된다고 그런 생각을 갖고 있죠. 뭐가 장애인 스스로 권리를 주장하면 딱 이제 배제시키는 그런거 있어요.(I장애인)

사회와 타인에 의해 규정되는 방식이 내면화된 이들의 자아정체성을 통해 사회적 배제의 비가시적인 심리정서적인 차원이 확인된다. 또한 이러한 타자화된 정체성은 일상생활부터 사회의 여러 영역에서 걸쳐 누적된 배제 경험들이 그 원천이다. 참여 장애인들은 생애과정의 누적된 배제 경험으로 인해 스스로를 부정적으로 인식하며 아무런 사회적 역할을 수행할 수 없는 무력한 존재로 자신을 정형화한다(Ward, 2009). 이러한 장애인들은 자신들의 지역사회에 한 구성원으로 결속감이나 소속감을 갖지 못한다. 특히, F장애인은 사람들의 시선과 눈초리, 응시가 제일 두려우며 이는 사회활동이나 일상생활을 위협하는 방해물로 상징된다.

부모형제에게 짐이 되고.. 그냥 나는 집에서 있으나 마나하는 그러면 나라는 존재도 슬프고 장애를 안고 살아가는 자체도 죄스럽고..인간에 최종 자포하게 되는 거죠.(D장애인). 비장애인들 같은 경우

몸이 건강하다보니 노력하고 하면 웬만큼 얻고 꿈을 이루어가잖아요. 근데 장애인은 환경과 조건, 몸이 일치가 안 되니..그저 절망스러운 존재로 남죠.(A장애인)

(4) 장애와 빈곤이 복합적으로 결합된 삶

장애와 빈곤의 복합적인 취약요인의 가중됨은 참여 장애인들의 삶을 더욱 열악하게 했다. 이들은 집안이 너무 가난하여 정규교육은 엄두도 못 냈으며 그저 가사를 돕거나 농사일을 거들면서 청소년기를 보냈다. 이로써 생애초기 과정에서부터 장애인들은 자원을 획득할 수 있는 기회접근에서 제한받고 배제된다. 대부분의 참여 장애인들은 그저 생존을 위해 학교 교육보다 기술을 배워야 한다는 가족의 의사에 따라 자개, 양장, 구두수선, 미용, 전기수리기술 등을 배웠다. B장애인은 남편의 경제적 무능력으로 인해 자신이 생계부양자로서 가족생계를 한 평생 책임져 왔다고 한다. 그녀는 가족생계부양자로서 이 처럼 공장에서 한 평생 일을 해 왔지만 여전히 빈곤에서 벗어 날 수 없었다. 게다가 열악한 근로환경에서 힘든 육체적 노동으로 인해 이차 질병까지 얻게 되었다. E장애인 또한 가난으로 인해 정규교육을 제대로 받지 못한 터라 압표장사를 하거나 구두 닦기, 가내수공업, 전파상 등을 하면서 간신히 생계를 유지해 왔다. 이 같이 대부분의 장애인들은 자영업이나 단순기술직이나 단순노동 일을 해 왔지만 벗어 날 수 없는 빈곤의 악순환 속에서 힘겹게 살아온 생애경험을 이야기한다.

가진 돈이 없다보니깐 자영업이라고 하지도 못하고, 사출공장을 다녔어요. 거기서 지금 호흡기장애 가져가서 온 것 같아요. 두통약을 하루에 열 알씩 먹었어요. 근데 생계 때문에 그걸 참은 거야. 계속 약을 먹으면서 독한 냄새를 참고 그러다가 거기서 어느 날 그냥 쓰러진 거지(B장애인)

C, F, G 장애인들은 불안정한 고용상태에서 저임금의 힘든 육체적 노동에 시달리며 사는 것보다 차라리 몸이라도 편한 수급자의 길을 선택하였다. 정부에서 받는 수급비와 일을 해서 받는 실제 임금과는 별반 차이가 없으며, 오히려 저임금으로는 비싼 의료비와 임대료를 감당하기 더 힘들음을 보고한다. 이 때문에 대부분의 참여 장애인들은 일을 통해 생계비를 버는 것은 꺼리는 경향을 보인다. D장애인은 몸은 아프지만 수급비로는 먹고 살기가 힘들어 어쩔 수 없이 10년 동안 허드렛일이나 부업을 계속 해오고 있다.

3년 동안 일했는데 장애인들은 옳은 돈을 못 받으니까.. 정말 벌은 돈보다 들어가는 생활비가 더 많으니깐 그냥 수급자로 살자.. 직장도 잘 안 구해지지만 또 일한 기회가 왔는데도 수급자가 탈락 될까 봐 일을 안 하고 싶은 경향도 있죠.(C장애인)

참여 장애인들 대부분은 경제적으로 어려움으로 실질적인 대인관계는 위축되고 단절됨을 경험한다. J장애인은 사람들을 만나는 건 최소한의 경제적 비용이 소요되지만 수급비로는 그럴 여력이 되지 못해 사회적 관계는 어렵다고 한다. 특히, I장애인은 주거비와 식비를 제외한 나머지 생활비로 다른 활동 참여나 소비는 엄두도 못 낸다고 토로한다.

수급자가 되는 순간부터 실질적인 대인관계는 끝났다고 봐야죠. 왜냐하면 집에서 나가면 교통비 들지, 밥값 들지, 동호회 들면 회비 내야 되지, 동호회에서 어디 간다고 하면 참가비 또 내야 하지.. 일차적인 경제적인 지원이 없으면 기존에 알고 있던 사람들도 서서히 멀어지고 대인관계가 끝나가요..(J장애인)

참여 장애인들은 빈곤으로 인해 생애과정 전반에 걸쳐 열악하고 임시적인 주거환경에 살아 왔던 것으로 나타난다. 주거에 대한 선택권은 경제적 자원과 직접적으로 연관됨으로 빈곤한 A, E, G 장애인들은 '반지하', '쪽방', '판자촌' 등에 살 수밖에 없다고 한다. 실제 한 달 생활비의 대부분을 차지하는 주거비는 빈곤한 이들에게 상당한 경제적 부담이며, 이를 해결할 수 있는 다른 자원은 부재함으로 지속적으로 열악한 주거환경에 놓여 왔던 것으로 분석된다.

경제적으로 너무 어려우니깐..여기 와서 돈도 없지 집을 지을 나무도 없지 세 들어 살려고 하니깐.. 10년 전까지만 해도 판자촌이었지요.. 많이 서러움을 많이 느껴졌어요.. 살 집은 실제 돈이 없으니깐 내가 선택을 못하는 거죠..(G장애인)

(5) 세대의 역사적 경험과 세대인식

참여 장애인들은 1950년대 초반부터 1990년대 초반까지 정치, 경제, 문화적으로 억압받는 역동적인 생애를 지내왔다. 이러한 참여자들 개개인이 기억하고 이야기된 생애경험은 역사적 사회적 경험이 복합적으로 결합된 산물이다. 이러한 맥락에서 살펴보면 A, C, E 장애인은 1950년, 1960년생 세대로 전쟁 이후 절대적인 빈곤 속의 삶의 경험을 공유한다. 그때는 장애를 개인적 병리로 취급하는 사회적 통념이 지배적이라 장애에 대한 사회적인 접근은 부재했던 시대였다. 이러한 역사적 시대를 살았던 참여자들은 '독재정권 때라 장애인들을 밖에 못나가게 골방에 갇혀놓고 쉬쉬하였다'며, 정부에서 자신들이 받은 건 고작 '보리쌀 두되'라는 세대 경험을 이야기 한다. 이들 세대는 절대빈곤과 정치, 사회적 억압을 겪었으며 정부로부터 받았던 '보리쌀 두되'는 오늘날 '활동보조서비스', '장애인 수당' '전동휠체어' 등의 사회적 지원과 비교도 되지 않음을 보고한다. 또한 이들 세대는 군사정권에 이어 민주화를 겪은 세대로 이로부터 시작된 민주화 운동을 오늘날 장애정책을 변화시킨 주요 역사적 사건으로 인식한다. 이러한 사회적 변동에 힘입어 생활시설에 갇혀 있던 많은 장애인들이 지역사회로 나오게 되었다고 이야기 한다.

그때만 해도 준 게 뭐냐면 보리쌀 두되, 쌀 한되인가 그렇게 줬었어요. 그거 가지고 먹고 살아라고 그때가 전두환정권 때였다. 지금 활동보조서비스나 장애수당, 전동휠체어... 하고는 비교도 안되죠(C장애인). 민주화 엄청 미쳤죠. 1970-80년대의 전두환 그런 시절 그때만 해도 우리들을 업신여겼어요. 무지 업신여겼어요. 민주화하는 사람들은... 우리를 위해서 그 사람들은 그러니까... 지금으로 말하면 보수와 진보 아녘니까(E장애인)

참여 장애인들은 장애인차별금지법이 없었던 시대적 경험을 기억한다. 이러한 시대를 살았던 이들

은 노동시장과 교육현장, 일상생활, 대인관계에서 불이익과 차별을 당하더라도 '그저 사회에서 힘없는 약자, 피해자로 그런 부당함을 참고 살아왔다'는 세대 경험을 이야기한다. H장애인은 '사회는 우리가 아주 강하고 못된 장애인 아니면 그저 불쌍한 장애인으로 살길 강요함'으로 자신들의 권리를 보장할 수 있는 법과 제도가 없다면 그저 죄인처럼 살아가야 한다고 한다. 또한 D, H, J 장애인들은 '장애인 차별금지법 제정을 위한 집회'와 '장애인 인권운동' 등을 사회변화를 가져왔던 역사적 경험으로 기억한다. 이들은 장애인 운동이나 인권집회로 인해 사회제도가 변화되고 법률이 제정되었다는 현장감 있는 세대경험을 드러냈다. 이러한 운동은 장애인들이 사회에서 동등한 주체가 될 수 있도록 하는 사회변화의 계기가 되었으며 또한 이를 통해 장애인에 대한 사회인식이 점진적으로 변화되었다고 이들 세대는 인식한다.

저는 장애인에 대해서 인권이나 모든 것 장애인의 관해서 집회 같은거 할 때에는 앞장서서 해요. 왜냐하면 장애인을 무시하는 거 못 봐요. 장애인차별금지법 집회 할 때도 저는 현장에 가있었죠.(H장애인)

참여 장애인들의 생애기억을 통해 이들 세대의 역사적인 경험과 인식을 나타낸다. 이들 세대는 장애인이라면 무조건 입학거부 당하던 시절과 1990년대의 장애인 특례입학이 허용되고 복지관이 막 생기던 역사적 시기를 경험했다. 이 같이 B장애인의 '90년대 초 복지관이 생기고 거기 나가면서 사람들을 사귀고, 정보도 얻고 이렇게 내가 밖으로 나오게 되었죠' 라는 표현을 통해 복지관은 고립된 생활에서 벗어나 이들의 관계형성의 주요 장이 되고 있다. F, E장애인은 '자립생활운동이 중증장애인을 지역사회로 이끌어 내었고, 전동휠체어나 스쿠터가 자신의 독립적인 활동을 가능케 했다'고 한다.

이는 자립생활이념이 장애인 복지에 반영되고 실천되어 가는 시대적 맥락을 드러낸다. 이런 맥락 하에 F, I, E 장애인들은 생애기억 속에 '복지관', '자립생활운동', '이동권 확보' 등의 세대경험을 공유한다. G, E 장애인은 '88올림픽 이후부터 장애인복지제도가 확대되기 시작하면서 세상이 점점 좋아졌다'고 한다. J장애인은 '2% 장애인고용정책 덕분에 제가 국민연금 공단에 입사하게 되었죠. 이걸 선배 장애인들의 장애인운동 덕택이라'고 이야기 한다. 이 같이 참여 장애인들은 역사적 사회적 변화로 인해 그들 생애에 선택의 폭과 기회가 확대되었다는 인식을 지닌다.

자립생활운동 때문에 중증장애인들이 지역사회활동도 더 열심히 하게 된 원동력이 됐던 것 같아요. 이게 가장 큰 사회변화였던 같아요. 또 사회에 우리들의 의사를 표현하도록 했죠.(I장애인)

(6) 사회적으로 배제된 삶의 의미의 원천

우리사회에서 장애인으로 산다는 건 어떤 의미인가? 참여 장애인들의 기억된 생애경험에 부여하는 의미와 가치는 다르다. 이러한 삶의 가치와 의미에 의해 이들의 사회적 배제 경험은 새롭게 구성된다. 즉, 스스로의 삶을 평가하는 의미의 원천과 기준에 따라 사회적으로 배제된 이들의 삶은 달리 해석된다.

E, F, I 장애인이 자신들의 삶의 의미를 평가하는 준거로는 직업, 관계, 경제적 자원, 사회적 역할 등으로 분석된다. 즉, 이들 장애인은 사회적으로 중요시되는 가치를 의미원천으로 삼아 이들 생애의 의미를 평가한다. 이에 정치적, 문화적, 사회적 경험들이 생애의 의미를 해석하는 데 반영된다. 이들은 지배적인 사회적 가치를 확보하지 못한 자신들의 생애를 '부재'와 '결핍'만이 존재하는 삶으로 해석한다. 또한 사회적으로 철저히 고립된 삶을 살아온 F장애인과 G장애인의 경우 이들에게 가족관계와 결혼은 특히 중요하게 의미된다. F장애인과 G장애인은 성공한 장애인의 삶의 구성요소를 '관계'라 인식하며 이는 삶의 가치로 의미된다. 생애전반에 걸쳐 경제적 자원과 사회적 지위 등의 획득에서 배제된 자신들이 타인과의 '진정한 관계'를 통해서만 고립된 삶이 사회와 연결된다고 생각한다.

장애를 극복한 사람들을 성공했다고 텔레비전에도 많이 나오잖아요, 피아노치고 그런 장애인들...저는 그런 사람들 보다는 소리 없이 돈 벌고 사회생활을 다 하는 장애인들이 성공했다고 봐요.(I장애인). 장애인이란도 결혼을 해서 자기 자식을 두고... 또 보면 이렇게 애들 커가지고 아빠 모임도 갖고 그런 게 '아, 저 사람 그래도 애들 시집, 장가보내고 그런 거 보면 성공했다...'(G장애인)

B, D, J 장애인은 자신들의 생애를 자아성찰적인 삶으로 해석한다. 이들은 다른 참여 장애인들과 달리 사회적 차별과 배제에도 불구하고 끈기있게 살아온 삶 그 자체에 긍정적인 의미를 둔다. 즉, 스스로가 사회로부터 배제된 주변인이 아닌 자신의 삶의 주체가 되어 생애의 의미를 새롭게 구성한다. 이들 장애인들의 삶의 의미를 평가하는 원천과 준거는 보편적인 사회적 가치가 아니라 겸허하게 자신의 삶을 수용하는 태도와 인식에서 비롯된다. 또한 이에 삶의 객관적인 여건은 비록 불리하지만 그 가운데서도 삶을 긍정적으로 평가하고 해석하는 참여 장애인들의 내부적인 자원과 힘이 존재한다. 이는 역동적인 삶의 과정을 통해 스스로가 획득한 고유한 가치이다. B, D, J 장애인은 장애와 빈곤에 직면해 살아온 자신들의 생애를 '자기성찰'과 '타인에 대한 포용심'을 얻게 된 삶으로 표현한다. 즉, 이들은 자기성찰과 타인에 대한 포용심이란 획득된 새로운 가치로 사회적으로 배제된 자신들의 생애의 의미를 재해석한다.

장애가 짐이 되고 고통스럽지만, 그걸 통해서 내가 이 상황에서 생각할 수 있는 힘이 되는 것 같아요. 어디로 걸어갈까 그런 방향의 제시, 장애가 있음으로써 나를 자제할 수 있고 유익하게 하고 내 위치를 정립할 수 있고 광범위한 허황된 꿈보다는 내 위치에서 잘 살아야겠다는 어떤 삶의 방향이러든가..(B장애인)

A, C, G, H 장애인은 자신의 삶은 불안전하고 비정상임으로 이를 극복하기 위해 끊임없이 노력해야 한다고 생각한다. 즉, 이들은 정상주의라는 사회문화적 가치를 자신들의 삶을 평가하고 해석하는 준거로 삼고 있다. 이들은 삶을 해석하는 의미의 원천으로 내부적인 자원을 삼는 B, D, J 장애인과 달리 사회적으로 자신들이 어떻게 평가되고 규정되는가에 따라 자신들의 삶을 평한다. C장애인은 '장애인으로 산다는 건 늘 비장애인에게 평가당하고 통제당하는 삶'이라 표현한다. 즉, 자신의 삶을 주체적으로 평하는 것보다 사회와 타인이 어떻게 규정하고 평가하는가에 따라 그들이 누구이며, 자신의 삶

이 어떠한지를 해석하는 타율적인 자아의 모습을 엿볼 수 있다. 이를 통해서 삶을 해석하는 각자 나름의 가치와 의미보다는 장애인에 대한 사회의 규범적인 방식이 이들에게 지배적이다. 또한 장애인으로 살아간다는 건 부정적인 사회인식과 싸워야 하고 신체손상도 극복해야 하는 ‘힘겹고 자신 없는 삶’이라 표현한다. 이들은 자신의 장애를 극복하고 정상이 되기 위해 많은 시간과 노력, 경제적 자원이 필요하다고 생각한다. 이러한 장애인으로의 삶은 이 사회에서 더 발전하지 못하며, 세상과 부딪치며 두려움에 휩싸인 불행한 삶으로 해석한다.

장애가 극복은 되지 않아요, 극복했다고 마음을 먹을 순 있지만, 극복됐다는 것은 장애가 치료됐다는 거잖아요. 장애인으로 살아간다는 건, 우선 불편한 몸으로 살아가는 게 어렵고, 그리고 사람들의 인식에 싸우며 살아가야 하고, 더 발전이든지 못한다는 느낌을 많이 받아요.(H장애인)

5. 결론 및 함의

본 연구는 생애사 연구를 통해 장애인의 사회적 배제 경험을 이해하고자 하였다. 이러한 목적에서 참여 장애인들의 기억되고 이야기된 생애를 통해 배제 경험을 분석한 연구결과로부터 몇 가지 주제들을 발견할 수 있었다. 즉, 주변인으로 시민권적 권리가 부재한 삶, 사회적 관계의 단절과 해체현상, 사회적 편견의 규범화와 타자화된 정체성, 장애와 빈곤이 복합적으로 결합된 삶, 세대의 역사적 경험과 세대의식, 사회적으로 배제된 삶의 의미의 원천 등이 주제로 도출되었다. 이들 내용을 요약정리하면 다음과 같다. 첫째, 참여 장애인들은 교육, 취업, 사회참여, 사회서비스, 정보, 건강관리, 공간 등의 다면적인 영역에서 불평등과 불이익을 경험한다. 이는 인적자본구축이나 자원형성, 사회체계에 진입할 수 있는 접근기회의 배제로 장애인들의 독립된 삶을 위협하며 또한 시민권적 권리의 박탈로 열등한 시민 또는 복지수혜자로서의 위치를 구조화함을 알 수 있다. 또한, 본 연구결과를 통해 사회적 배제의 비가시적인 측면도 확인된다. 장애에 대한 사회적 편견의 규범화는 비가시적인 배제 기제로 참여 장애인들의 정체성을 왜곡된 사회적 방식대로 정형화하였다. 즉, 생애과정에서 겪는 다면적이고 비가시적인 배제 경험은 이들의 타자화된 정체성의 원천임이 확인된다. 이를 볼 때 사회적 배제는 교육, 고용, 관계, 의료, 공간, 심리정서적인 측면까지 영향을 미치는 포괄적인 사회기제임을 알 수 있다.

한편, 참여 장애인들의 삶에 장애와 빈곤의 이중적인 취약요인이 나타난다. 이들 요인간의 복합적인 결합은 교육부재로 이어지고 이는 곧 빈곤의 악순환을 초래한다. 이렇게 인적자본구축의 기회와 사회화의 부재를 경험하고 있는 장애인들은 실제 노무직이나 자영업, 단순기술직 등 저임금의 불안정한 고용상태에서 잦은 실직과 이직을 반복한다. 이로 인해 생애과정에 지속된 직업경력 단절을 경험하며 자원접근 및 자원통제권이 상실됨으로 빈곤에 더욱 취약해진다. 이와 같이 참여 장애인들의 기억된 생애의 사회적 배제 경험을 통해 사회적 체계진입의 기회박탈, 자원접근의 제한, 이동권의 부재, 타자화된 정체성, 관계단절, 빈곤 등이 이들의 독립적인 삶을 위협하는 요인으로 작용함이 확인된다.

둘째, 참여 장애인들의 생애기억을 통해 세대의 역사적 경험과 세대인식이 나타났다. 이들 세대는

절대빈곤과 군사독재정권 하에서 정치, 경제, 사회, 문화적으로 억압되고 은폐되었던 시대적 경험들을 공유한다. 또한 이 세대는 역사적인 맥락에서 민주화운동, 자립생활운동, 인권운동 등을 주요 사회적 사건으로 이야기한다. 이러한 기억된 생애의 세대경험을 통해 장애인 운동, 장애인복지법의 제정, 이동권 확보운동 등이 장애문제에 대한 사회구조적인 접근을 시도한 근거였음을 알 수 있다. 또한 참여 장애인들의 역사적 경험과 사회적 변동은 이들 세대 의식과 가치에 영향을 미쳤을 뿐만 아니라 차별과 배제에 대한 각자의 전략과 저항의 근거를 마련케 한 원동력임이 확인된다.

셋째, 이상과 같이 사회적으로 배제된 장애인들 자신들의 삶을 해석하고 의미를 부여하는 원천이 무엇인지, 또한 삶을 평가하는 기준은 무엇인지가 분석되었다. 예컨대 정상주의나 사회적 역할, 결혼, 일, 계층, 관계 등 사회적으로 중요시되는 가치를 삶을 해석하는 원천으로 삼아 스스로 불안전하고 불일치한 삶으로 평한다. 반면 이들 중에는 지배적인 사회적 가치보다 장애라는 삶의 장벽을 넘어 자신의 삶에 대해 보다 성찰적이고 포용적인 태도와 가치를 보였다. 이들은 역동적인 삶의 과정을 통해 획득된 새로운 가치나 내부적인 자원을 원천으로 삼아 사회적으로 배제된 자신들의 삶의 의미를 새롭게 구성하였다.

이상과 같은 본 연구결과를 토대로 다음과 같은 정책적 실천적 함의를 도출하였다.

첫째, 참여 장애인들은 생애과정에 걸쳐 교육, 고용, 주거, 의료, 공간, 사회안전망 등 체계적 접근에 대한 불이익과 차별에 직면해 있음이 확인된다. 이는 경제적인 차원의 빈곤뿐만 아니라 다차원적인 사회적 배제문제를 드러낸다. 따라서 장애인들이 직면한 이들 복합적인 배제문제는 단순히 개인의 자질과 성향 등의 심리적인 요인에 기인하기 보다는 사회구조적인 요인에서 비롯된 것으로 이를 해소하기 위해 다차원적이고 통합적인 접근방법이 요구된다. 이에 사회적 배제의 이론적 틀을 제안한다. 이는 일차적인 빈곤관점이나 기존의 장애모델에서 파악되지 못한 장애인들의 시민권, 삶의 질, 자율성 등을 포괄적으로 접근할 수 있기 때문이다.

둘째, 대부분의 장애인들은 장애와 지속된 빈곤으로 인해 열악한 삶에 처해 있다. 이들의 장애와 빈곤 이중계약 요인으로 인한 교육의 부재현상은 자원구축기회의 박탈과 경제적 사회적 자원통제력의 상실로 이어져 빈곤에 더욱 취약해진다. 하지만 이러한 경제적 빈곤의 원인이 개인에게 있지 않음으로 다각적인 자원접근의 기회 및 조건 형성을 위해 정규교육에서 배제된 장애인들이 지속적으로 다양한 학습활동이나 직업교육 등에 참여할 수 있도록 평생교육시스템이 사회적 차원에서 요구된다. 또한 빈곤을 넘어 사회적 통합을 위해 사회배제와 연관된 가족구조, 고용시장, 사회보장체계 등의 장애차별적인 제도의 변화가 수반되어야 하고 이를 위해 장애단체, 시민단체 등의 적극적인 실천 활동의 참여가 요구된다.

셋째, 장애에 따라 위계적으로 분할된 공간차원의 배제 현상이 본 연구결과에서 확인된다. 사회의 접근 불가능하고 불평등한 공간은 장애인의 이동권을 침해하여 이들을 사회적으로 더욱 고립케 한다. 또한 공간적 배제는 장애인의 일상생활에서부터 사회활동의 참여제한과 그에 대한 선택권 박탈, 사회적 지지체계, 사회공간적 관계를 위협한다. 이러한 배제문제를 극복하기 위해 우선, 장애문제를 생성시키는 분할된 공간영역에 대한 사회적 인식이 필요하다. 특히 장애인들의 이동권과 접근권은 이들이 사회적 존재로 살아가기 위해 확보되어야 하는 공간 주권임으로 다양한 사회구성원들을 포용하고 배

려하는 장소와 사회적 공간 마련을 위한 정책적 실천적 노력이 요청된다.

넷째, 참여 장애인들의 기억된 생애를 통해 시대의 역사적 경험은 이들 주관적인 세계에 영향을 미쳤음을 알 수 있다. 즉, 이들 세대가 경험한 역사적 사건이나 사회적 변화는 이들의 세계관이나 가치, 인식변화에 주된 영향 요인이다. 그러므로 생애 과정에서 변화되고 새롭게 형성된 장애인들의 인식과 가치, 자원 등을 충분히 파악하기 위해 이들의 사회적 배제 경험을 개인화하고 탈역사화 하는 것에서 탈피하여 역사적 맥락에서 조명하는 작업이 요구된다. 특히 이들 세대가 공유하고 있는 역사적 경험들 중 자립생활이념에 기초한 장애인운동이나 제반실천운동이 장애인의 권리의식과 자율성, 자기결정권의 확립에 상당히 기여하였음이 확인된다. 따라서 장애인들의 자립의식 고양과 권리확보를 위한 사회적 배제 극복전략으로 자립생활실천 모델을 제안하며 또한 이에 기초한 임파워먼트 실천전략의 개입이 요구된다.

다섯째, 본 연구결과에 나타난 바와 같이 참여 장애인들의 각 개인의 자원이나 전략은 가족경계에 머무는 아주 미약한 수준으로 분석된다. 이들 개인자원의 취약함은 자원접근기회의 체계적인 박탈뿐만 아니라 이로 인한 자원통제력의 상실에 기인한 것이다. 이를 해소하기 위해 장애인 개인의 자원개발 및 역량구축, 사회적 지지체계를 확립하는 과정이 필요하다. 이에 우선 개인의 자원개발을 위한 생애주기별 교육지원이 통합적으로 이루어져야 한다. 아울러 사회적 지지망의 형성을 위해 지역사회 각 기관에서 소그룹단위의 프로그램이나 다양한 활동참여 기회가 확대되어야 한다.

여섯째, 장애인들에 대한 왜곡된 사회문화적인 규범, 즉 비가시적인 배제 기제로 인해 이들의 정체성이 타자화 되어 가는 현상이 포착된다. 또한 이러한 타자화된 정체성은 사회, 경제, 문화, 관계, 공간적 차원 등의 다차원적인 배제 경험이 그 원천이다. 이들 비가시적이고 복합적인 배제로 인한 타율적인 정체성은 장애인들의 독립적인 자아형성을 위협한다. 이에 그들 스스로 삶의 주체가 되어 주변적인 정체성을 극복하고 사회의 구성원으로서 적극적인 정체성을 가질 수 있도록 사회복지체계 및 사회참여 확대방안이 요구된다. 아울러 주체적인 정체성 확립에 기초가 되는 자기 효능감 및 자아 존중감 향상을 위한 각종 서비스나 프로그램 개입전략도 병행되어야 한다.

마지막으로 본 연구결과에 나타난 바에 따르면 사회복지서비스의 지원정도와 이용수준에 따라 장애인들이 체감하는 사회적 배제수준에 차이가 발생됨이 확인된다. 이에 사회적 배제를 완화하고 해소하기 위해 개별적인 장애유형과 정도에 맞춘 사회복지서비스 지원책이 요구된다. 이를 위해 시혜적인 차원의 사회복지서비스 제공형태에서 전환하여 사회적 권리차원에서 보장되는 보편적이고 개별적인 서비스 제공이 보장되어야 한다. 더불어 장애인 당사자들이 사회복지서비스의 양과 질, 그 수준을 결정하는 주체로 참여할 수 있도록 정책적 방안마련이 요구된다.

참고문헌

- 강신욱 외. 2005. 『사회적 배제의 지표개발 및 적용방안 연구』. 한국보건사회연구원.
 김교성·노혜진. 2008. “사회적 배제의 실태와 영향요인에 관한 연구- 퍼지 집합이론을 이용한 측정과 일반화선형모델 분석”. 『사회복지정책』 34: 133-162.

- 김수완. 2009. “노동시장 구조가 사회보험 배제에 영향을 미치는 메커니즘에 관한 연구”. 『사회복지연구』 40(2): 253-283.
- 김안나. 2007a. “한국의 사회적 배제실태에 관한 실증적 연구”. 『사회이론』 32: 227-256.
- 김안나. 2007b. “유럽연합(EU) 사회적 배제 개념의 한국적 적용가능성 연구: 사회적 배제 측정을 위한 지표개발을 중심으로”. 『유럽연구』 25(1): 351-379.
- 노병일·손정환. 2011. “비정규직 근로자의 사회적 배제가 정신건강에 미치는 영향 - 건설직 일용근로자의 우울을 중심으로-”. 『한국사회복지학』 63(1): 113-135.
- 문진영. 2010. “한국의 사회적 배제 성격에 대한 연구 - 유럽연합 회원국과의 비교를 중심으로-”. 『한국사회복지학』 62(2): 87-107.
- 박병현·최선미. 2001. “사회적 배제와 하층계급의 개념 고찰과 이들 개념들의 한국빈곤정책에의 함의”. 『한국사회복지학』 45(5): 185-219.
- 박은주. 2011. “정신장애인의 생애경험에 관한 연구”. 『한국사회복지학』 63(1): 5-28.
- 박형진. 2008. “장애인의 사회적 배제 극복을 위한 자립생활 지원방안”. 『사회연구』 9(1): 69-94.
- 배화옥·김유경. 2009. “여성장애인의 사회적 배제와 빈곤의 실증분석”. 『보건사회연구』 29(2): 55-76.
- 심창학. 2004. “사회적 배제와 사회복지 정책적 접근”. 『상황과 복지』 19: 13-54.
- 송다영. 2003. “사회적 배제 집단으로서의 저소득 모자가족과 통합적 복지대책 수립을 위한 연구”. 『한국사회복지학』 54: 295-319.
- 이익섭·최정아·이동영. 2007. “장애인 자립생활모델에 대한 탐색적 고찰: 사회적 배제 관점을 중심으로”. 『한국사회정책』 14: 49-80.
- 이정은·조미형. 2009. “사회적 배제 집단의 잠재적 유형 분류 및 성별과 학력에 따른 차이분석”. 『사회복지정책』 36(3): 79-103.
- 이효선. 2007. “생애사 연구를 통한 중도장애인의 삶의 재구성- 숲제의 이야기식 인터뷰를 중심으로-”. 『사회복지연구』 32, 겨울: 299-330.
- 이효선. 2011. “여성중도장애인들의 생애발달 의미에 관한 재구성 연구”. 『재활복지』 15(1): 255-289.
- 이혜경·신희정. “여성장애인의 생애사 연구”. 『정신보건과 사회사업』 37: 189-230.
- 양정빈·김소진. “결혼한 여성지체장애인의 삶의 경험에 대한 생애사적 고찰”. 『한국가족복지학』 16(3): 35-62.
- 유동철. 2011. “장애인의 사회적 배제와 참여- 장애인차별금지법 제정과정을 중심으로-”. 『한국사회복지학』 63(1): 217-239.
- 유현숙·곽현근. 2007. “여성 한부모가족의 사회적 배제에 관한 연구 - 영구임대아파트 지역을 중심으로-”. 『사회복지연구』 34: 245-272.
- 윤성호. 2005. “한국노동빈민의 빈곤과 사회적 배제의 관련성에 관한 실증적 연구”. 『사회보장연구』 21(1): 149-176.
- 윤인진·이진복. 2006. “소수자의 사회적 배제와 사회통합의 과제: 북한이주민의 경험을 중심으로”. 『한국사회』 7(1): 41-92.
- 정미숙. 2007. 저소득 여성가구주의 빈곤화 과정에 대한 연구. 『한국사회복지학』 59(4): 191-216.
- 최종혁·이연·유영주·안태숙. 2010. “사회적 취약계층의 사회적 배제에 대한 문화복지 프로그램의 기능”. 『한국사회복지학』 62(1): 291-316.
- Arthurson, K., and Jacobs, K. 2009. “Discourses about Australian Social Housing, Social Exclusion and Employment: Indications of the Post-Welfare State? Housing”. *Theory and Society*, 26(3):

179-192.

- Davidson, G. R., and Carr, S. C. 2010. "Force Migration, Social Exclusion and Poverty: Introduction". *Journal of Pacific Rim Psychology*, 4(1): 1-6.
- Foley, D. and Chowdhury, J. 2007. "Poverty, Social Exclusion and the Politics of Disability: Care as a Social Good and the Expenditure of Social Capital in Chuadanga, Bangladesh". *Social Policy & Administration*, 41(4): 372-385.
- Hedlund, M. 2000. "Disability as a Phenomenon : a discourse of social and biological understanding". *Disability & Society*, 15(5): 765-780.
- Hughes, B. 2002. "Bauman's Strangers: impairment and the in validation of disabled people in modern and post-modern culture". *Disability & Society*, 17(5): 571-584.
- Hunter, B., and Jordan, K. 2010. "Explaining Social exclusion: Toward Social Inclusion for Indigenous Australians". *Australian Journal of Social Issues*, 45(2): 243-264.
- Imrie, R. 2000. "Disabling Environments and the Geography of Access Policies and Practice". *Disability & Society*, 15(1): 5-24.
- Kitchin, K. 1998. "Out of Place, Knowing One's Place: space, power and the exclusion of disabled people". *Disability & Society*, 13(3): 343-356.
- Lieblich, A., Tuval-Mashiach, R., and Zilber, T. 1998. *Narrative Research: Reading analysis and interpretation*, Thousand Oaks, CA: sage Publications.
- O'Grady, A., Pleasence, P., Balmer, N. J., Buck, A., & Genn, H. 2004. "Disability, Social exclusion and the consequential experience of justiciable problems" *Disability & Society*, 19(3): 259-271.
- Secker, J. 2009. "Mental health, social exclusion and social inclusion". *Mental Health Review Journal*, 14(4): 4-11.
- Silver, H. and Miller, S. M. 2002. "Social Exclusion: The European Approach to social disadvantage". *Poverty and Race*, October.
- Todman, L. C., Taylor, S., Cochrane, k., Arbaugh-Korotko, J., Berger, J., Burt, E., Caponi, M., Houston, E., Hahn, A., K., and Mandeleew, D. 2009. "Social Exclusion Indicators for the United States". *The Journal of Individual Psychology*, 65(4), Winter.
- Redley, M. 2009. "Understanding the social exclusion and stalled welfare of citizens with learning disabilities". *Disability & Society*, 24(4): 489-501.
- Ward, N. 2009. "Social Exclusion, Social identity and Social Work: Analysing social exclusion from a Material Discursive Perspective". *Social Work Education*, 28(3): 237-252.

A Biographical Study of Social Exclusion Experiences - Focused on the Physical and Cerebral Palsy Disabled -

Shin, Yu-Ri

(Pusan National University)

The purpose of this study is to understand social exclusion experiences with the disabled through a biographical study. It is analysed the interview date conducting an interview about 10 focused on the physical and cerebral palsy disabled with social exclusion experiences.

The results show that it is multi-social exclusion including the inequality of approach opportunity of education, labor, education, medical, social participation, information, social service, space, health etc. It shows their life neglected and marginalized resulted from not providing social right as citizenship. And their social relationship is isolated by social exclusion and Other-directed identity is to be shaped in accordance to the method to define as regulated social ideals. Also, there is their painful and heavy life bound with double risky factors of disability and poverty. They share common historical experiences and social events impacted on their recognition and value among participants generation in biographical narrative. On the other hand, their life is reconstructed according to each their resource and standard to interpreter and evaluate on it. It suggests political and clinical implications in order to overcome the disabled's social exclusion, which is based on practical and vivid experiential dates from the participants.

Key words: the disabled, social exclusion, life story, biographical research

[논문 접수일 : 12. 02. 26, 심사일 : 12. 03. 06, 게재 확정일 : 12. 04. 05]