한국사회복지학
Korean Journal of Social Welfare, Vol. 68, No. 4, 2016. 11, pp. 143-167

장애인에서 노인으로: 장애와 노령의 접점에서 살펴본 장애인의 나이 들어감에 관한 연구*

신 유 리+
(동국대학교 인구와사회연구소)
김 정 석++
(동국대학교)
김 경 미
(숭실대학교)

[요 약]

고령화시대의 진전과 함께 노령화, 노인, 노후 등에 대한 많은 연구들이 쏟아져 나오고 있으나, 장애인의 그것에 대한 연구는 부진한 형편이다. 장애인들 또한 불가역적인 노화는 필연적인 경험이 되며, 장애와 노화의 중첩에 따른 이중적 위험에 노출될 수밖에 없다. 이 연구는 이십여 년 이상 장애를 갖고 삶을 이어온 사오십대의 장애인들을 통해 장애와 나이 들어감의 동시적 진행과 공존의 모습을, 그리고 죽음의 의미를 탐색하려는 의도를 가진다. 이를 위해 초점집단 면접이 실시되었으며 나이 듦에 대해 자신의 경험을 풍부하고 분명하게 묘사하고 전달할 수 있는 사례들로 구성되어 있음을 밝혀둔다. 자료분석 결과에 의하면, 장애인들의 노화는 대체로 이차장애를 수반하는 한편, 노화와 그에 수반되는 경험들이 장애의 그것을 압도하기도 하는 현상이 목격된다. 그러나 이들의 노령은 비장애인들과의 노령과는 그 접점을 찾지 못하고, 여전히 노인들내에서도 장애인으로서의 차별을 절감하게 된다. 장애인은 나이 들어감에 따라 본인 또한 노인이 된다고는 느끼지만, 사회적으로는 여전히 노인보다는 장애인으로의 장벽에 둘러싸여 있음을 확인하게 된다는 것이다. 그리고 이들이 직면하는 나이 듦과 죽음을 삶의 한 과정으로 수용하는 가운데 오늘을 유의미하게 살아내는 의지의 장으로 해석된다. 이상의 연구결과는 비록 탐색적이나마, 비장애인들과는 또 다른 모습으로 나이 들어가는 삶의 경험을 해석하는 장애인들의 노화를 이해하는 기초자료가 될 것으로 기대된다.

주제어: 장애인, 노인, 나이 듦, 장애와 노령

* 이 논문은 2014년도 정부(교육과학기술부)의 재원으로 한국연구재단의 지원을 받아 수행된 연구임 (NRF-2014S1A3A2035458)
+주저자, ++교신저자

1. 서론

모든 인간이 나이 듦으로 늙어가는 것은 필연적이고 공통된 것으로 장애인들 역시 나이 들어간다. 오늘날 의료기술의 발전과 사회서비스 확충, 향상된 사회적 여건이 인간의 노화에 미친 지대한 영향력은 전체 인구의 고령화와 더불어 장애인구의 기대수명 연장에 기인한 것으로 여겨진다. 2014년 통계자료를 보면, 장애인구 중 50세 이상의 비율이 71.5%이며, 이들 중 65세 이상인 장애인의 비율은 43.3%로 고령화되어 가는 장애인구의 비율이 전체 장애인구의 과반수를 차지하며 앞으로도 이러한 추세는 더욱 가속화될 것으로 예측된다(김성희 외, 2014).

장애인구의 기대수명 증가는 복합적 형태의 변화를 야기시킨다. 장애와 노화라는 이중적 위험요인의 중첩됨으로 인해 이들은 신체적 심리적 경제적 측면 등에서 도전적 변화를 겪는다(Verbrugge and Yang, 2002; Bigby, 2008). 즉, 장애인들은 나이 들어가면서 기능결핍과 신체변형, 질병, 역할상실을 경험할 뿐만 아니라 가족과 지인의 사망 등으로 사회적 지지체계가 더 빈약해져 그 결과, 이들의 삶이 더욱 취약한 상황에 놓여 있다. 이처럼 고령화되어 가는 장애인구집단은 일반 노인과 비교하여 장애와 노화라는 이중위험요인에 둘러싸여 삶의 여러 영역에서 더욱 주변화 되고 배제됨으로 사회적인 주목이 지극히 필요한 집단이라고 한다(Putnam, 2002; Sheets, 2005).

그러나 장애학이나 복지차원에서 장애인의 노화현상이나 연령증가와 그에 수반되는 여러 변화와 과제에 대한 관심은 그동안 상당히 소홀했다. 노년학이나 노인복지에서도 장애(disability)라는 이슈에 대한 연구 역시 그러한 경향이 두드러진다. 두 영역간의 지식교류 또한 거의 없었던지라 장애를 가지고 노령에 접어드는 장애인구집단에 대한 학문적 실천적 접근은 상당한 어려움이 따른다. 연령증가에 따른 장애인들의 욕구는 상대적으로 증가하는 반면, 실제적으로 이들에게 제공되는 서비스는 감소되거나 단절되는 역설적 현상이 발생됨에 비판이 제기된다(Doka and Lavin, 2003). 이에 장애인의 고령화 현상에 대응하기 위한 장애정책 마련의 방향성을 모색하고 기존 서비스를 재편하여 이들의 필요와 욕구를 충분히 반영한 서비스 개발이 절실히 요청된다.

지금까지 수행된 선행연구들의 동향을 살펴보면 우선, 노년학에서는 비장애인의 노령이나 노화에 집중되고 그에 따른 신체적 노화, 역할감퇴, 은퇴, 관계망의 결핍, 상실감 등의 부정적인 영향요소를 제시하거나 성공적인 노화의 패러다임에서 노년을 새롭게 조망하는 논의들이 지속되어 왔다(김태현 외, 1998; 백학영, 2006; 심문숙, 2007; 김고은· 이종림, 2013; 손용진, 2004, 권오균, 2008). 반면, 장애인복지 차원에서는 노화(ageing)로 인한 신체기능과 건강, 소득, 관계, 삶의 질 등에 대한 변화수준 및 실태, 관련 영향요인의 검증이나 복지전략에 관한 실증적 연구들이 수행되었다(양희택· 신원우, 2011; 노승현·백은령, 2012; 이준우, 2005; Cooper, 1998; Clarke and Latham, 2014).

하지만 기존 연구들은 오랜 기간 장애를 가지고 나이 들어가면서 노령을 맞는 장애인들의 차별적이고 개별적인 경험을 모색하는 데는 한계가 있다. 장애와 노화는 고정된 실재가 아니라 맥락에 따라 다양하게 변화되는 유동적인 특성을 지닌 현상으로 사회적으로 구성된다(Sheets, 2005). 기존 연구들

은 실증적 접근으로 장애와 노화라는 현상을 지극히 제한하고 객관화함으로써 실제 장애인들이 노령화 되어 가는 경험세계에 대한 맥락적 이해와 생생한 지식을 추구하는 데 제한적이다. 따라서 본 연구는 실증주의 연구에 편중되어 장애인의 노령이나 나이 들어감의 현상을 객관화하고 이의 주관적 의미와 실재를 묵과하는 한계를 보완하고, 주변화 되어 온 당사자들의 목소리를 통해 이들의 나이 들어감의 경험에 반영된 경험양식과 사회문화적 해석을 살펴보고자 한다. 그럼으로 장애인의 나이 들어가는 과정에 맞닥뜨리는 역동적 실재에 대한 심층적 이해를 위해서는 맥락에서 이뤄지는 경험적 연구가 유용하리라고 판단된다.

이에 본 연구는 장애인들의 나이 들어감을 경험적이고 역사적 맥락에서 실제적으로 규명하고자 이들의 나이 들어감의 경험은 어떠한지, 당사자들이 나이 들어가는 삶 과정에 부여하는 주관적 의미는 과연 무엇인지 등을 연구 질문으로 하여 이들의 경험세계를 심층적으로 고찰하고자 했다. 기존 연구결과에 따르면 장기간 장애인으로 살아 온 경우, 15년에서 20년 정도 빠른 조기노화를 경험한다고 보고된다(노승현, 2008; Trieschman, 1987; Bigby, 2004). 유병기간이 20년 이상인 척수손상인들 중 50% 이상이 일상생활에 있어서 새롭게 도움이 필요하게 되었다고 한다. 특히, 뇌성마비인들의 40% 이상이 가동성이나 기능 수행력이 변화하였으며 이는 20대 중반부터 시작되었다고 한다(김은주, 2012). 이에 본 연구는 장애인구가 나이에 비해 조기노화를 경험하고, 장애인의 신체적 기능저하가 40대부터[1] 급격해진다는 점을 고려하여 40대 중후반부터 50, 60대의 장애인들을 본 연구의 참여자로 선정하였다. 이렇게 도출된 본 연구결과는 장애인구의 고령화에 대응하며 이들의 노년기의 독립성과 존엄성을 유지할 수 있도록 관련 정책과제 제안 및 서비스 개발의 방향성을 모색하는 데 기초자료로 활용될 것으로 기대된다.

2. 문헌고찰

1) 장애인의 나이 듦에 대하여

나이 듦은 누구에게나 자연스러운 일로 장애를 가진 사람들에게도 역시 그러하다. 오늘날 의학기술의 발달과 사회적 조건향상으로 전체인구의 고령화와 함께 장애인의 평균수명이 연장되는 현상이 두드러진다. 나이 듦은 어쩔 수 없는 자연적 현상이지만 우리는 이를 거부하고 싫어한다. 나이 듦에 대한 거부는 젊음과 생산성 중심의 문화와 관련된다. 나이 듦은 장애, 질병 등과 같은 것으로 삶의 자율성과 독립성을 위협하며 사람들은 그로 인한 자율성 훼손과 의존성을 두려워한다(이동욱, 2012; Larsson and Grassman, 2012). 특히, 장애를 가진 사람들은 나이 들어가면서 장애와 노화라는 이중적 위험요인으로 인해 사회적으로 더욱 폄하 되고, 부정되는 이중적 조건에 처해지기 때문에 더욱 그러

1) “20/40” 법칙으로 나이가 40세 이상이 되었거나 유병기간이 20년 이상이 되었다면 기능적인 문제가 시작될 수 있다는 것이다(김은주, 2012).

할 것이다.

나이 듦 또는 노화, 장애는 사회적으로 다르게 다뤄진다. 즉, 사회는 장애와 노화를 경험하는 사람과 그렇지 않은 사람들을 다른 방법으로 구분한다(Sheets, 2005). 노화에 대한 사회적 인지와 태도는 노화를 과연 무엇으로 구성하는가? 또, 장애에 대한 사회적 태도는 장애를 무엇으로 구성하는가? 사회는 나이 들어가는 장애인들에게 연령증가에 대한 편견까지 가중하여 이중차별로 대응한다. 장애차별과 연령차별이란 이중차별은 장애와 노화에 대한 부정적인 이미지, 편견 등에 근거한다. 편견과 관념은 사회적 태도와 신념으로 역시 사회문화적 맥락에서 구성된다. 이렇게 특수한 상황에 처해 있는 장애인들의 삶에 대한 이해는 장애와 노화가 사회적으로 문화적으로 어떻게 구성되며 그 의미는 무엇인지 등을 파악하는 작업으로부터 시작된다(Zarb and Oliver, 1993).

장애인의 나이 듦, 혹은 노화현상은 개인과 가족뿐만 아니라 이들을 돕는 전문가와 휴먼서비스 체계에 새로운 도전의 기회를 제공한다. 고령화되어 가는 장애인의 특성과 욕구, 열망에 대한 연구와 관련 정책과 서비스 개발에 관심을 갖기 시작한 것은 최근의 일이다. 장애인의 고령화문제는 1980년대 이전에 거의 논의되지 않았던 이슈이다. 호주와 유럽, 미국 등에서 고령화되어 가는 장애인구 비율은 급격히 확대되고 있다. 하지만 장애영역과 노인영역, 지역사회돌봄 등 어느 영역에서도 이들 이슈를 다룬 경험과 지식이 미약하며 관련 전문가 또한 상당히 부족한 실정이다. 영국이나 호주에서도 장애를 갖고 노령화되어 가는 인구집단에 대한 포괄적인 정책은 상당히 미미하다. 영국은 Valuing People(DH 2001)과 Victorian State Disability Plan(DHS 2002)과 같은 일반적인 정책이 있지만, 고령화되어 가는 장애인구집단에 대한 특별한 정책이나 프로그램, 서비스는 여전히 부재한 상황이다.

나이 들어가는 장애인의 삶의 과정에 노화로 야기되는 많은 이슈들은 특별한 도전과제이다. 그들의 선택(choice)과 참여(participation), 포함(inclusion)을 최대화하기 위해 당사자들의 목소리에 귀 기울이며, 그들의 바람, 기회 등을 확인해야 할 것이다(Bigby, 2004). 나이 듦은 사건이 아니라 과정이다. 나이 듦은 개개인 마다 다르며 다양하게 발생된다. 그리고 생애의 초기단계와 강하게 연결되어 있다. 유전적 상황과 인생초기의 건강, 생활방식, 비공식적 공시적 지위는 개인의 나이 들어가는 과정에 기회와 취약함을 동반하는 영향력을 지닌다. 나이 들어가는 과정은 개인의 신체적 심리적 사회적 수준의 많은 변화를 수반할 뿐만 아니라 사회적 태도와 기대, 정책, 지원체계의 변화를 야기 시킨다. 이에 개인과 가족, 전문가, 서비스 차원에서 장애인의 노화과정의 변화에 대응체계를 마련하는 것은 중요하다. 나이 들어감에 따른 건강이슈와 죽음과 관련된 새로운 윤리적 이슈들이 발생되기 때문이다.

개인의 노화과정은 지속성이란 특성을 지닌다. 이에 Atchey의 계속이론(continuity theory)은 많은 노인들의 건강, 기능 그리고 사회적 환경의 상당한 변화에도 불구하고 시간이 지나도 그들의 사고방식과 활동, 삶의 환경, 그리고 사회적 관계에 상당한 지속성(consistency)이 존재함을 보여준다(Bigby, 2004; 2008). 이 이론은 나이 듦의 과정에서 장애를 가지고 나이 들어가는 사람들의 인생경험을 강조한다. 계속성은 역시 맥락적 관점으로부터 존재한다. 이의 해당 원칙은- 평등(equity), 선택(choice), 자기결정권(self-determination), 참여(participation). 포함(inclusion), 인권(human right)- 연령과 관계없이 장애를 가지고 나이 들어가는 사람들의 삶의 질을 높이고 지원하는 토대를 형성한다(Zarb and Oliver, 1993).

한편, 이러한 나이 듦(ageing)의 현상을 바라보는 서로 다른 시각이 존재한다. 나이 듦에 대한 다양한 시각은 현상의 의미를 풍부하게 한다. 또한 이들 관점으로부터 나이 들어가는 과정에서 발생되는 생물학적, 심리적, 사회적 관점에서 서로 다른 변화들을 이해할 수 있다. 먼저, 생물학적 관점은 오랜 기간 장애를 가지고 노년을 경험하는 사람들의 건강과 신체기능에 영향을 미치는 물리적 변화에 주목한다. 심리적 관점은 기억과 학습, 개성, 감정과 같은 정서적 기능의 변화, 그리고 사회적 관점은 그들의 가족과 친구관계, 일과 사회적 조직 등 보다 광범위한 사회구조적 수준에서 변화되는 역할과 관계에 주목한다. 최근에는 언급되는 생심리사회학적 접근은 생물학적, 심리적, 사회적 요인이 나이 듦의 경험을 결정하고 구성한다는 복합적 상호작용을 다룬다. 이러한 접근은 건강과 질병의 과정에서 질병의 특성, 치료를 다루는 심리적 사회적 설명을 구체화한다.

이처럼 나이 들어가는 장애인들이나 노인의 신체적 질병회복은 생의학적 요인 외에 사회적 지원이나 관계와 같은 심리사회적 요인에 영향을 받는다. 특히, 장애인의 나이 듦의 과정에서 장애와 노화라는 요인들의 중첩됨은 생물학적 심리적 사회적 요소의 결합산물로, 이들 간에는 상호작용적 영향력을 갖는다. 이 두 개념은 생애과정에서 경험한 사회적 태도로부터 구성된다. 이에 나이 들어감을 삶의 과정으로 바라보고 직시할 때 이를 수용하는 태도를 지닐 수 있을 것이다. 역사적이고 경험적 맥락에서 장애와 노화가 장애인들의 삶에 어떤 영향을 미쳤는지, 그들은 손상된 몸을 어떻게 경험해 왔는지, 그리고 이들 스스로 나이 들어가는 삶을 어떻게 바라보고 해석하는지 등을 고찰함으로써 현상에 대한 깊은 이해가 가능할 것이다.

2) 선행연구검토

1980년대 이후부터 선진국가들 비롯하여 전 세계적으로 고령화된 장애인구[2)]가 확대되었지만 장애학이나 복지적 차원에서의 관심은 비교적 최근에 시작되었다. 실제 고령화되는 장애인들은 오랜 기간 장애를 갖고 살아온 '고령화된 장애(aging with disability)'와 노인이 되어서 장애를 갖게 된 '노화에 따른 장애인(disability with aging)'으로 구분할 수 있다. 고령화된 장애인 집단의 경우는 장애가 이른 시기에 발생하여 오랜 기간 장애인으로 살아오면서 고령화된 인구인 반면, 노화에 따른 장애인 집단은 상대적으로 늦은 시기에 장애가 발생하여 장애기간이 짧은 인구를 말한다(노승현, 2008; 이준우, 2005). 이 두 인구 집단은 공통점을 갖고 있지만, 차별점이 있는데 그 차별성은 문화적, 경험적, 제도적인 측면에서 발생한다(Cohen, 2007; Putman, 2007).

그러나 지금까지 많은 연구들은 노인영역에서 노화가 진행되면서 장애를 가지게 된 사람들에게만 주로 초점을 두었다(정순돌・최혜지・김유휘, 2013; 손용진, 2004; 권오균, 2008). 장애를 가지고 나이

2) 고령장애인이란 용어는 노령기에 이른 장애인을 의미하는 것으로 노령장애인 혹은 장애노인과 유사용어로 사용된다. 일반적으로 노인은「노인복지법」에서 65세 이상의 인구로 정의되는 데 노인 혹은 고령자라는 용어로 혼용된다. 반면 장기간 장애인으로 살아 온 경우 일반적으로 비장애인에 비해 15-20년 정도 일찍 조기노화가 진행된다고 하여(노승현, 2012), 50세 이상 혹은 55세 이상의 장애인을 장애노인 혹은 고령화된 장애인으로 정의하고 관련 연구들을 진행해 왔다.

들어가는 인구집단에 대한 연구들이 일부 수행되었지만 아직 사회적 관심이나 관련 서비스 개발은 상당히 미미한 상태이다. 이에 우선, 본 연구는 오랜 기간 장애를 가지고 살아가면서 나이 들어가는 장애인들에 초점을 둠으로 이와 관련된 선행연구를 중심으로 검토하였다. 이와 더불어 일반 노년학에서의 노화에 따른 장애노인에 대한 연구동향도 함께 살펴보았다.

첫째, 지금까지 학계나 사회정책에서 노화현상을 질병개념과 동일시하는 과거 병리적 관점으로 장애인의 노화를 다루는 경향이 지배적이었다. 그러나 노화는 재활의 끝이 아니라 또 다른 전환과정이며 도전과정인 것이다(Zarb and Oliver, 1993). 여러 학자들은 사회통합패러다임이나 정상화, 자립이념 등과 같은 이념적 적용을 주장하기도 한다(Bigby, 2004; Zarb and Oliver, 1993; Putnam, 2007). 이에 사회통합의 맥락에서 장애와 노화라는 이중적 위험에 수반되는 취약성과 의존성 확대를 부정적으로 바라보는 관점으로부터 전환하여 상호의존적(interdependent) 자립개념의 규정을 비롯하여 선택, 기회, 통제력 지원에 대한 논의가 제기되었다.

둘째, 고령화되어 가는 장애인들이 겪는 복합적인 변화와 도전과제에 주목한 논의가 있다. 이들은 경제적 빈곤과 고용, 건강, 관계 등 주제별 연구수행으로 관련 요인들을 규명했다(노승현・백은령, 2012; Carter-Pokas and Baquet, 2002). 우선, 경제적 빈곤과 관련해서 장애유형과 장애원인, 장애발생시기, 장애정도에 따라 빈곤수준에 차이가 있다는 것이다. 이 연구는 고령화된 장애인은 장애와 노화로 인해 경제적 결핍의 악화와 취업에서 더욱 배제됨을 지적하였다. 이에 여러 연구들을 통해서 고령장애인의 빈곤요인으로 고용형태, 직종, 취업기간, 직장 내 지위 등을 규명하였다. 노승현・백은령(2012)의 연구는 장애노인의 절대빈곤율에 대한 종단분석을 통해 연령, 교육년수, 주관적 건강상태, 가족유형, 취업 등의 빈곤요인 규명과 그 영향력을 제시했다. 또한 Clarke과 Latham(2014)는 생애과정에서 건강, 교육, 가족형태, 경제적 자원, 직업경력 등에서의 차이를 밝히는 한편, 취업여부에 따른 건강과 사회경제적 상태의 변화됨을 밝혔다.

다음으로 고령화된 장애인의 건강문제와 건강격차, 건강서비스에 관한 연구이다. 이 연구들은 장애인구가 노령화되는 과정에 발생하게 되는 신체기능의 감퇴, 복합적 만성질환이나 질병으로 건강의 취약성을 지적했다. 또한, 고령화되어 가는 장애인들의 건강한 노후를 저해하는 요인으로 건강서비스의 접근제한, 정책부재, 관계망 축소, 빈곤 등을 제시하였다(Bromley et al., 1998; Carter-Pokas and Baquet, 2002). 이에 고령화된 장애인의 건강평등 실현을 위해 사회적 모델의 적용을 제안하며, 개인간의 건강격차를 유발시키는 다중 격차요인과 건강불평등 형성요인을 밝혔다(Braveman and Gruskin, 2003; Rimmer and Braddock, 2002). 아울러 지원서비스로는 지역사회 활동, 주거서비스, 가족지원, 소득지원, 의료 서비스 연계 등을 함께 제안하였다. Doka와 Lavin(2003)는 지적장애인의 건강격차는 자기관리와 대화, 문맹률, 적응력의 제한, 돌봄 서비스 기회박탈 등의 취약성으로 인해 다른 장애유형에 비해 이들에게 건강불평등 현상이 더욱 심화됨을 지적했다.

또한, 관계망의 변화에 대한 논의가 있다. 장애인들이 나이 들어가면서 사회적 관계망이 상당히 위축된다는 것이다. 발달장애인의 경우, 부모사망 이후의 관계망이 극도로 위축되거나 축소된다고 지적한다. 장애기간이 상대적으로 긴 장애인들의 경우, 장애동료들을 비롯한 사회적 관계가 노화과정에서 유용한 대처자원으로 주관적 삶의 질에 주요한 요인이다. 이에 Lippold과 Burns(2009)는 부모 사후

관계망 유지를 위해 지적, 발달장애인의 지속적인 활동적 참여를 제안한다. 뿐만 아니라 은퇴계획과 성공적인 노화를 위해 사회적 관계와 건강, 평생학습, 자원봉사, 종교활동 등을 주장하였다(Biby, 2008). 고령화된 장애인의 관계성을 확보하기 위해 고령장애인의 낮 활동을 지원하거나 지역사회 참여를 촉진하는 서비스나 프로그램 등을 제안하였다(노승현, 2008; Janlov, Hallberg and Petersson, 2006). 이와 관련하여 Bigby(2008)은 종교모임, 사회적 동아리 모임, 유급고용 등의 활동참여가 고령장애인의 사회적 관계망을 확장시킨다고 하였다.

셋째, 고령화된 장애(ageing with disability)와 노화에 따른 장애인 집단 간(disability with ageing)의 특성 차이에 관한 연구들이 있다. 고령화된 장애인은 기존에 갖고 있는 장애에 노화로 인한 어려움이 중첩되어 더 심각한 문제에 직면해 있다는 것이다. 특히 고령화된 장애인은 장애유지 기간이 길어짐에 따라 조기노화가 진행되며 자연스럽게 이차장애(secondary condition)가 발생되며 이로 인하여 신체기능의 저하, 건강상태의 악화, 우울감 및 스트레스의 증가, 활동제약, 낮은 삶의 만족도가 낮음을 지적하였다. 이와 관련하여 양희택·신원우(2011)는 제3차 국민노후보장 패널의 자료를 활용하여 고령화된 장애(aging with disability)와 노화에 따른 장애(disability with aging)의 특성차이를 비교하였다. 그 결과, 신체 및 기능적 특성에서 고령화된 장애인 집단의 ADL과 IADL의 평균 점수가 통계적으로 유의미한 수준에서 노화에 따른 장애인 집단보다 더 낮은 것으로 나타났으며 건강상태에서 더 열악한 수준으로 진단하였다. 또한, 심리적 특성에서 고령화된 장애인 집단이 노화에 따른 장애인 집단에 비해 우울정도가 더 높게 나타났다. 삶의 만족도와 관련하여, 노화에 따른 장애노인 집단이 고령화된 장애인 집단에 비해 삶의 만족도가 더 높은 것으로 밝히고 있다.

넷째, 장애와 노인 영역간의 연계를 위한 논의가 이뤄졌다. 노화를 경험하는 장애인을 지원하기 위해 장애모델과 노화이론의 연계가능성에 대한 논의이다(황주희 외, 2014; Putnam, 2002, 2007; Verbrugge and Yang, 2002; Doka and Lavin, 2003). 고령화된 장애인들은 장애와 노화를 동시에 경험함으로 이들 영역간의 공통성과 상호 연계성을 고려한 사회서비스 체계의 필요성 및 관련 방안을 논의하였다. Putnam(2007)은 장애영역과 노인영역 간의 연계는 공통된 영역이 존재함으로 서비스 연계가 가능하다고 주장하였다.

마지막으로, 일부 질적 연구를 통해 장애인의 나이 듦의 의미와 인식을 경험적 맥락에서 밝히고 있다(Grassman and Whitaker, 2003; Larsson and Grassman, 2012). 먼저, Grassman과 Whitaker(2003)의 연구에서는 스웨덴의 맥락에서 장애를 가지고 오래 산다는 것, 나이 들어가는 것의 의미, 그리고 개인의 삶에 영향을 미친 사회정책과 장애정책을 고찰하였다. 그 결과, 만성질환 또는 노화와 질병, 손상으로 인한 그들의 삶을 파고든 변화와 예측할 수 없는 궤적, 이러한 궤적으로 미래에 대한 걱정, 조기 사망에 대한 두려움 등을 나타냈다. 반면 몇 몇 연구참여자들은 스스로 손상을 가지고 오래 살아온 생존자로 해석하며, 모든 것에 불구하고 살아낸 좋은 삶으로 평하였다. 또, 시간에 따른 장애의 복합적 영향력을 분석하였다(Larsson and Grassman, 2012). 이들 연구는 역사적 맥락에서 특정시간에 장애인이 되는 것, 그리고 장애를 가지고 오랜 시간을 살아가는 것이 무엇을 의미하는지를 밝히고 전환과 변화에 대한 새로운 통찰력을 제공하였다.

이상에서 살펴본 바와 같이, 장애인구집단의 나이 듦과 노령에 대해 수행된 기존연구와 달리 일반

적인 노년학에서의 연구동향과 노화에 따른 장애연구를 살펴보고자 한다. 지금까지의 노년학 연구는 부정적이고 긍정적인 성공적 노년을 다루데 집중되어 있다. 노년학 초기에는 노년 연구들이 나이 듦의 쇠퇴와 정형화된 노년의 고정관념으로 인한 부정적 노년의 경험을 실증하는 논의들이 주를 이뤘다(김태현 외, 1998; 백학영, 2006; 심문숙, 2007; 박영란, 2004)). 성인기 이후의 많은 쇠퇴와 감퇴, 침제를 경험하는 노화의 부정적 측면에 집중하는 것과 달리 근래에 와서는 나이 듦을 노화가 아닌 발달과 성숙을 이끄는 긍정적인 과정으로 주장하는 연구들도 있다(정경희 · 한경혜· 김정석· 임정기, 2006). 이처럼 나이 듦에 대한 기존 연구들은 노화에 대한 생활세계의 긍정적 부정적 변화들 그리고 적응과 성공적인 노년의 모습 등에 관한 것이다(정경희·한경혜·김정석·임정기, 2006). 또한 경제적 빈곤과 젠더관점 등과 같은 다양한 관점에서 빈곤노인, 여성노인의 나이 듦의 과정경험에 관한 연구들도 있다(장경은, 2009; 박영란, 2004).

한편, 노인영역에서도 노화에 따른 장애연구가 진행되었다. 몇 몇 연구들은 노화에 수반되는 신체적, 사회적 역할 변화와 함께 이전에 경험하지 못했던 장애라는 급격한 변화로 인한 장애노인들의 이중적 어려움을 밝히고 있다(손용진, 2004; 권오균, 2008). 이들은 장애원인이 되는 노인성 만성질환을 갖고 있기 때문에 이로 인한 건강상태와 일상생활수행능력에서의 장애를 경험한다고 볼 수 있다. 구체적으로 손용진(2004)은 노화에 따른 장애인들을 장애중장년층과 삶의 질을 비교하여, 연령이 많을수록 주관적 삶의 질이 낮았고 스스로 느끼는 삶의 질도 전반적으로 낮고 우울증도 심한 것으로 밝혔다. 권오균(2008)은 장애노인의 삶의 질에 영향요인으로 신체적 건강상태, 주관적 건강상태, 사회적 지지. 자아존중감, 우울감 등과의 유의미한 상관관계를 밝혔다. 그 결과, 건강은 전반적으로 낮으며 장애노인의 사회적 지지, 자아 존중감, 우울감도 전반적으로 낮음을 지적하였다. 또한 성별, 월평균소득, 신체적 건강상태, 사회적 지지, 우울감이 삶의 질의 영향요인임을 규명하였다. 또한 김고은과 이종림(2013)은 장애노인의 이중차별과 성공적 노화와의 관계성을 검증하였다. 장애노인의 성공적 노화수준과 영향요인을 분석한 결과, 비장애노인에 비해 성공적 노화수준이 낮았으며, 장애차별과 노인차별의 경험이 성공적 노화에 영향을 미쳤고, 이에 장애노인의 역할수행이 주요 매개변인으로 작용함을 규명하였다.

이 같이 성공적 노화를 지향하는 사회적 논의를 반영해 장애노인도 일반 노인과 동등한 수준의 활동적이고 생산적인 노후를 보낼 권리가 있다는 인식이 확대되고 있다. 이와 아울러 장애노인 당사자들 역시 인생의 후반기에도 활동적이고 생산적인 활동에 참여하거나 지역사회에 기여하는 삶을 원하는 욕구가 증가하고 있다. 이에 장애노인의 활동적이고 성공적인 노화에 관한 담론을 생산하며 노년기의 그들의 독립과 존엄성 유지를 위한 사회적 논의가 점진적으로 확대되고 있는 추세이다.

3. 연구방법

1) 초점집단 면접방법

본 연구의 목적은 장애인의 나이 들어감에 대한 경험적 의미가 과연 무엇인지, 그들의 주관적 시각에서 구성해 내는 현상의 실제에 대해 깊은 이해를 도모하는 데 있다. 이러한 목적을 수행하기 위해 본 연구주제에 대한 관련 지식과 경험들을 공유한 소규모 집단에 대한 초점집단 면접방법을 채택하였다.

본 연구에서 초점집단 면접방법을 채택한 이유는, 나이 들어감이란 개념자체가 익숙하지 않는 개념임으로, 개별 심층면접보다 경험을 공유한 집단의 역동을 활용한 집단 면접형태가 더 적절하리라 판단되었기 때문이다. 또 다른 이유는 나이 들어감에 대해서 40대 중후반부터 50, 60대의 장애인들 서로간에 공유할 수 있는 경험이 많이 있으며, 서로 편안한 마음으로 깊이 있는 대화를 나눌 수 있을 것이라 기대되기 때문이다. 집단면접을 통해 나이 들어감의 경험과정을 서로 논의함으로, 장애와 노화라는 이중적 위험에 처해 있는 그들의 개인적 사회적 조건을 탐색하는 데 집단면접이 적절하리라 생각된다. 이를 통해 나이 들어감이라는 현상에 대한 개념과 구성요소 등을 연구참여자들의 경험과 통찰력에 근거해 실제적이고 생생한 지식과 정보를 포착할 수 있을 것이다.

2) 연구참여자 선정

본 연구는 장애인의 노령화 되어감에 대한 주관적 의미는 과연 어떠한지, 또한 당사자 관점에서 나이 듦에 대한 구성과 해석은 무엇인지 등 장애와 노령이 상호작용하는 역동적 현상의 실제를 탐색하고자 하였다. 이러한 목적을 수행하기 위해 연구참여자들의 선정기준을 장애유형과 장애발생시기, 연령, 거주지역에 주목하여 정했다. 구체적으로 살면 우선, 장애유형은 지체・뇌병변, 시각장애, 청각장애를 중심으로 하며, 장애발생 시기는 선천성이거나 또는 만 20세 이전에 장애가 발생된 장애인으로 제한했다. 그리고 연령대는 40대 중후반, 50대, 60대의 남녀 장애인으로 선정하고자 했다. 이러한 선정기준에 준하여 서울과 경기, 충남, 대전, 부산지역에 위치한 장애인복지관, 장애인자립생활센터, 장애단체 등에 의뢰하여 최종적으로 장애인 28명을 선정하였다. 최종 선정된 참여자들의 인구사회학적 특성을 살펴보면 성별은 남 15명, 여 13명. 연령대는 40대는 4명, 50대 20명, 60대 4명, 장애유형은 지체·뇌병변 12명, 시각장애 11명, 청각장애 5명으로 구성되었다. 교육수준은 무학 2명, 중・고등졸 10명, 전문대졸이상 16명으로 분포된다. 그리고 혼인상태는 유배우 17명, 이혼 3명, 미혼 8이다.

3) 자료수집 및 분석방법

본 연구는 장애인의 나이 들어감이란 현상을 실제적으로 규명하고자 초점집단 면접을 활용하였다. 이를 위해 우선, 장애와 노화 관련 문헌고찰 및 선행연구를 바탕으로 1차 질문지를 개발하였다. 이렇게 일차적으로 개발된 질문지를 가지고 장애와 노화현상을 동시에 경험하면서 이를 집중적으로 이야기 해줄 수 있는 장애인 당사자들 중심의 전문가들로 구성된 집단에게 파일럿 테스트를 실시하였으며, 이 결과를 가지고 질문지를 최종적으로 수정 보완하였다. 이렇게 최종 개발된 질문지는 “장애인의 나이 들어감의 경험은 과연 무엇인지?”, “나이 들어감에 따른 어떤 변화를 경험하는지”, “나이 듦에 대한 주관적 의미와 해석은 무엇인지”란 연구질문을 중심으로 구성되어 있다. 이번 초점집단의 참여자는 총 28명으로 어떻게 소집단화 되었는지를 〈표 1〉를 통해 자세히 살펴볼 수 있다. 초점집단은 총 6회차로 구성되며 1회차는 지체·뇌병변 5명, 2회차는 지체·뇌병변 4명, 3회차는 시각 5명, 4회차 청각장애인 5명, 5회차는 지체·뇌병변 3명, 6회차는 시각장애 6명이었다. 본 자료수집 기간은 2014년 12월부터 2015년 3월까지 실시되었으며 면접시간은 2시간에서 2시간 30분가량 소요되었다. 초점집단 면담은 비밀보장을 원칙으로 면담내용은 익명으로 처리됨을 약속드리며 연구참여자의 동의서에 동의를 받은 후 시작하였다. 연구참여자의 표현을 생생하게 빠짐없이 기록하기 위해 연구참여자들의 동의하에 녹음기를 사용하였다. 이렇게 수집된 면담내용은 연구의외의 목적으로 사용하지 않음을 약속하였다.

〈표 1〉 초점집단 참여자의 인구사회적 특성

회차	성별		연령대			장애유형			교육수준				직업유무		혼인상태		
	남	여	40대	50대	60대	지체뇌병변	시각	청각	무학	초등졸	중·고등졸	전문대졸이상	유	무	유배우	이혼	미혼
1회차	2	3	1	4		5			1		1	3	4	1		2	3
2회차	2	2	2	1	1	4					2	2	1	3	1	1	2
3회차	2	3		4	1		5				1	4	2	2	4		1
4회차	3	2	1	3	1			5	1		3	1	2	3	3		2
5회차	2	1		2	1	3						3	2	1	3		
6회차	3	3		4	2		6				3	3	4	2	6		
계	15	13	4	20	4	12	11	5	2		10	16	19	9	17	3	8

본 연구는 Strauss와 Corbin(1990)의 지속비교 분석방법을 활용하였다. 인터뷰 자료를 필사한 후 원자료들을 반복해서 읽으면서 사례 내에서, 그리고 사례들 간에 끊임없는 비교분석을 통해 현상을

가장 잘 설명하는 개념들을 도출하였다. 도출된 개념들을 코딩하고 이들을 지속적으로 비교분석하면서 공통된 의미를 지닌 개념들끼리 묶어 보다 추상적인 의미로 범주화하였다.

4) 연구의 엄격성

일반적으로 질적 연구방법과 양적 연구방법의 평가는 다르다. 본 연구에 대한 신뢰도와 타당도를 확보하기 위해 Guba와 Lincoln(1985)이 개발하여 제시한 네 가지 기준인 사실적 가치, 적용성, 일관성, 중립성을 따랐다. 첫째, 사실적 가치의 확보이다. 이를 위해 본 연구자들은 참여자들이 자신의 경험을 진솔하게 말할 수 있도록 신뢰 관계형성을 위해 본 인터뷰 시작 전에 맥락적 이야기를 나누었다. 그리고 인터뷰가 끝난 뒤에도 사실에 관한 확인 작업을 하거나 미진한 내용에 대해서는 전화나 메일로 다시 질문하는 방식을 취하면서 사실적 가치를 확보하려고 노력했다. 둘째, 적용성 확보이다. 이를 위해 내용이 포화될 때까지 인터뷰를 진행하였다. 아울러 연구참여자들의 인생후반기의 자신들의 삶을 담은 비문헌적 자료 등을 살펴보면서 본 연구주제와 관련된 해당내용에 대해서는 장애인 당사자 및 관련 전문가와 서로 의견을 나누면서 분석에 반영하고자 했다. 셋째, 일관성 확보이다. 이를 위해 연구자들이 각 단계에 나온 분석결과에 대한 일관된 결과를 도출하고자 상호 협의하는 과정을 거치면서 간주관성 확보에 노력하였다. 아울러 연구참여자 2명과 장애인복지 전문가 2명에게 본 연구결과의 분석내용이 연구주제에 부합되고 일관성이 어느 정도로 확보되는지 조언을 요청하여 이를 연구결과에 반영하였다. 넷째, 본 연구에서 중립성 확보를 위해 연구자들이 어떠한 편견과 고정관념이 있는지 스스로를 확인하였다. 본 연구자들은 오랜 기간 동안 장애를 가지고 나이 들어가는 집단의 노화경험은 노화로 인해 장애를 입은 사람들의 그것과 유사한 맥락일 것이며, 특히 노령에 대한 그들의 인식은 이중적 위험에 처해 있음으로 상당히 부정적일 것이라는 선입견이 있었다. 또, 노령에 접어들면서 장애차별기제가 새롭게 맞는 노화현상에 의해 상당히 미약해진다는 생각을 가졌다. 연구자들의 이러한 편견을 연구수행의 전반적인 과정에서 최대한 배제하면서 객관성을 유지하려고 노력했다.

4. 연구결과분석

본 연구결과는 장애인의 나이 듦의 경험세계를 심층적으로 이해하고자 초점집단 면접방법의 실시로 수집된 경험적 자료를 분석하였다. 이렇게 분석된 연구결과는 세 가지 주제로 '노령으로 떠안는 이차장애와 압도된 삶', '노령에도 여전한 장애차별과 분리', '노령의 의미와 죽음인식'으로 도출되었다. 도출된 세 주제를 구체적으로 정리하면 다음과 같다.

1) 노령으로 떠안는 이차장애와 압도된 삶

(1) 떠안는 이차장애

연구참여자들은 나이 들어감을 곧 이차장애를 떠안는 것으로 해석하였다. 노화로 인해 허리와 팔다리 등의 신체에 변형을 겪고 있으며 또, 그에 따른 만성질환을 앓고 있었다. 구체적으로 이들은 나이 들어가면서 경추손상과 목 장애 등과 같은 근골계성 질환을 비롯하여 갑상선 질환, 고혈압, 당뇨병, 이석증 등을 겪고 있었다. 특히, 뇌병변 장애인들은 자신들이 겪고 있는 현상을 소위'포스트신드롬'으로 일컬으며 그로 인해 근육마비, 근육수축 등의 증상이 심각하게 나타남을 보고하였다. 이처럼 연구참여자들은 장애와 노화란 이중적 위험의 중첩됨으로 인해 신체변형과 기능결핍, 손상악화, 만성질환 등의 이차장애현상을 겪고 있었다.

> 우리들은 신체 변형에 따른 또 다른 질병이 있게 되는 거라. 저 같은 경우는 굉장히 장애가 심하니까 기형적으로 허리가 S로 많이 굽는다거나... 제가 팔 못쓰고.. 아주 자세를 꿋꿋이 할라고 애쓰고 하니까.. 또 문제는 소아마비에 있다 보니까, 포스트 신드롬이라고 그래서 (중략) 나이 들어가면서 점점 더 마비된 근육이 힘들어지는.... (참여자 4)

> 신체적 왜곡으로 인해서 장애의 정도가 더 심해지는 게 사실이거든요. 그건 왜곡에 대한 얘기고. 긴장이라든가 근육수축이라든가.. 근골격계 질환이 좀 심해지고 경추손상이 좀 심해집니다. 목 디스크도 비롯해서... 목 디스크 수술도 많이 하고, 그래서 건강상태가 더 안 좋아지는 경우도 많고.. 너무 아프거든요.(참여자 19)

(2) 장애를 압도하는 노화의 영향력

연구참여자들은 장애로 겪어 왔던 자신들의 생애 경험보다 나이 듦으로 이젠 '스스로 어떻게 할 수 있는 게 더 이상 아무것도 없다'며 노화의 영향력에 압도된 자신들의 삶의 체험을 토로했다. 그들은 젊은 날, 장애는 얼마든지 그들 스스로 극복할 수 있는 것으로 여기며 자신감 있게 지금까지 살아왔지만, 이젠 노화라는 거대한 걸림돌에 부딪쳐 자신이 아무것도 할 수 없음에 무력감을 느낀다고 했다. 그러면서 장애에 도전했던 그들의 극복신념이 나이 들어가면서 사라졌다고 한다. 더욱이 연구참여자들은 나이 들어가면서 사람들과의 관계가 점점 멀어짐에 민감해 했다. 인생의 새로운 전환기를 맞은 그들은 '이제 장애와 싸우는 것이 아니라 나이와 싸워야 하는 삶의 새로운 시기'라고 말했다.

> 그동안은 장애하고 싸워왔다면.. 이제는 사회적으로 나이하고 싸워야 돼요. 그동안은 내가 장애가 있음에도 불구하고, 이것도 할 수 있고 저것도 일을 할 수 있다는 걸 늘 얘기 해왔고 장애는 별로 문제가 아니라고 했는데, 오십 후반이 되면서.. 그 동안 장애 때문에 싸워왔다면 이젠 나이 때문에 싸워야 되는 그런 시기가 온 거에요.(참여자 7)

노화로 인해 복합적 변화를 겪고 있는 연구참여자들에게 장애라는 것은 젊은 날처럼 그들에게 더 이상 극복대상이 아닌 삶의 불편함 그 자체이며, 장애를 비생산적이고 비효율적인 것이라 했던 사회적 통념을 이젠 받아들인다고 했다. 그들은 젊은 날, 장애를 핑계로 삼는 것을 스스로 용납하지 못하였으며 장애를 극복할 수 있다는 데 대단한 자신감을 가져왔던 것이다. 그러나 현재 나이 들어감에 따른 노화를 겪고 있는 참여자들은 그 날에 철저히 거부했던 장애에 대한 사회적 가치를 받아들인다는 것이었다. 이렇듯 그들이 직면한 노화현상은 20여년이란 오랜 시간동안 겪어 왔던 장애와는 비교할 수 없는 만큼 그들 삶의 자기 통제권을 잃게 만드는 인생 후반의 최대장벽이라는 것이었다.

이처럼 연구참여자들은 오랜 동안 함께 한 장애에 대해 익숙함을 갖는 반면, 나이 들어가면서 새롭게 맞는 노화현상에 대해서는 삶을 압도적하는 장벽으로 인식하고 있었다. 이러한 경험은 실제 장애와 노화의 중첩과 가중됨의 경험결과인 것인데, 연구참여자들은 단지 노화와 그에 수반되는 영향력만을 절대적인 것으로 간주한 탓이다. 즉, 이들은 장애는 익숙함으로, 반면 노화는 새롭고 낯선 것으로 그것의 복합적 영향력을 지극히 강하게 인식했다.

> 장애가 더 힘들어 지고... 젊을 때는 어쨌든 장애로 인해서 내가 뭘 못 한다 이런 거 안 받아들어졌는데... 뭐 장애는 극복하면 똑같이 될 수 있지 젊을 때는 장애를 핑계로 한다는 것은 스스로가 용납을 못 했었는데... 나이 들어가면서는 장애는 확실히 불편하고, 장애로 인해서 효율성도 떨어지고 이런 거를 받아들어야 되는 것 같아요. 그러면서 더욱 힘들어 지는 것 같아요. (참여자 12)

연구참여자들은 노령화되어 가면서 자신들을 더욱 우울하게 만드는 것은 가족은 물론이고 주변 사람들에게 자신이 부담되는 존재로 전락해 간다는 것이라고 했다. 그들은 남편이나 아내는 물론이고 이젠 자식들에게까지 부담을 지우는 의존적인 존재가 되어 버렸다고 했다. 이차장애발생과 건강악화로 인해 일상의 사소한 일부터 주변 사람들의 도움을 받고 있는 연구참여자들은 어쩌면 타인에게 전적으로 의존해야 하는 자신들의 노년의 삶에 대해 두려움을 갖고 있었다. 노화로 인해 증폭되는 의존성은 참여자들로 하여금 심한 우울함과 초라함을 갖게 했으며, 그러면서 그들의 존재적 가치와 능력까지 부정되었던 것이다.

> 친척, 지인, 직장동료들 관계에서는 어쨌든 장애는 의존성이 부각되는 그런 관계.... 아무리 지적으로 우수하고 능력 있다고 할지라도, 어떤 문제 하나 해결을 못해서 보는 사람을 찾아야 되는 그런 상황이라고 볼 때에는 어쨌든 의존성이 부각되는 거고, 그걸 진정한 장애를 제대로 이해 못 할 경우에는 그 사람의 능력까지 편애되는..(참여자 26)

> 의존하는 정도가 나이가 들수록 높아진단 말이죠. 그런데 집사람이 먼저 세상을 떠나게 되면 그 부담을 오로지 자녀한테 넘겨지는데 그러기 때문에 초라함이고 또 가족, 특히나 와이프한테 의존하게 되는 초라함이 앞선다.(참여자 10)

2) 노령에도 여전한 장애차별과 분리

(1) 지속되는 장애분리와 활동제약

나이 들어 노령을 맞이함에도 장애인에 대한 사회적 차별은 여전히 존재했다. 그들이 찾아가는 동네의 지역사회복지관이나 노인복지관, 경로당에서 조차 장애를 이유로 분리와 '왕따'를 당한다는 것이었다. 연구참여자들은 장애를 겪어 보지 못한 일반 노인들은 자신들의 처치를 전혀 이해하지 못함으로 그들과 어울리지 못한다는 것이었다. 이처럼 장애차별과 왕따를 경험하는 연구참여자들은 지역복지관이나 노인복지관 등과 같은 공동체 모임에 참여하는 것을 그들 스스로 꺼렸다. 자신들의 장애를 부정적으로 인식하는 일반노인들과 관계를 맺고 소통하는 게 힘들다는 것이었다. 이처럼 노령에도 연구참여자들에게 지속된 장애차별로 인해 이들의 인생후반의 관계망은 더욱 위축되어 감을 나타냈다. 이러한 참여의 제한과 소통장벽으로 인해 그들의 고립은 더욱 깊어지고 사회와 단절된 존재로 살아가는 것이었다.

> 아휴, 노인 복지관은 시각장애인들이 놀 자리가 없어요. 어울리질 못해요. 다 갔다가... 그런 부분을 겪어보지 않는 사람들은 이해를 못하죠. 왕따를 시키기도 하고.. 노인 복지관이 더해요, 또. 더군다나 전맹인은 도저히 갈 수도 없고 조금 약시인데도 가서 조금 더듬거리면 왕따 시키고 놀리고. 노인 되면 애 된다고 하잖아요.(참여자 14)

> 경로당 가면 어떻게 화투를 같이 치겠어요? 가면 왕따 당합니다.. 사실 노인복지복지관에 가지도 않지만.. 우리 같은 사람들은 힘들어요 이게 비장애인들과 어떤 프로그램이나 어디에 참여를 같이 하면 참... 그것도 스트레스에요. 함께 하는 비장애인들과 소통, 관계맺기 이런 게 은근히 스트레스더라고요.(참여자 1)

나이 든 자신들은 이젠 비장애인들에게 동정의 대상조자 되지 못하는 걸리적거리는 그런 존재로 취급당한다고 했다. 연구참여자들은 '비장애인들 놀이터'라고 표현하며 자신들의 영역과 비장애인노인들의 영역을 서로 확연히 다른 것으로 구별지었다. 지역사회의 기관이나 시설도 대다수 비장애인노인을 중심으로 운영되며 그들의 장애를 배려하는 체계는 전혀 갖추고 있지 않다는 것이었다. 실제 그들을 고려하는 프로그램도 없을 뿐만 아니라 장애를 지원할 만큼의 여러 여건이 갖춰지지 않고 있었다. 이로부터 그들이 느끼는 상대적 박탈감은 더욱 깊어져 간다고 했다.

> 장애인끼리도 장애 영역에서 굉장히 싸움이 크잖아요. 비장애인들 놀이터에 가면 동정의 자체로 보기 때문에 동정 자체도 아니야 또. 뭔가 걸리적거리는 존재로...(참여자 21)

> 지역사회에 어떤 프로그램들이나 여건들이 비장애 노인들 중심으로 구성되어 있고, 나이가 들어가는 장애 노인분들을 위한 특화된 프로그램들을 만들어 내고 소화시키는 여력이 없는 것 같아요.(참여

자 15)

연구참여자들은 나이 들어가면서 소득은 줄어드는데 반면, 지출은 점점 많아지니 경제적 어려움이 더욱 악화됨을 토로하였다. 또한 만성질환은 나이 들어가면서 장애인과 비장애인 모두에게 발생되는 공통된 일이지만 장애를 가진 자신들은 생애과정에서 지속되고 누적된 의료서비스 이용의 제한, 사보험 가입의 제한, 빈곤 등으로 인해 노년에 와서 이들의 건강불리는 일반 노인에 비해 더욱 악화되고 가속화된다는 것이었다. 이로부터 장애차별은 나이 들어감에 따라 축척되고 누적되어 인생 후반의 그들의 건강과 삶의 질을 더욱 저하시키는 결과를 초래함을 알 수 있다.

> 경제적으로 혹은 정책적으로 장애인의 건강권에 대해서 지원이 없으니.. 젊었을 때는 조금 아파도 벌이가 없으니까 그냥 참죠. 그러면 이게 계속 쌓여 가는 거죠. 몸이 안 좋아지는 상태가 계속 축적이 되는 거 같애요... 그렇게 젊은 시간을 보냈고 나이 들어지면 안 좋은 것들이 계속 축적되니..(참여자 8)

> 나이 듦으로 인해서.. 이 소득원이 없어짐으로 인해서 장애인의 삶이, 삶의 질이, 계속 떨어질 수밖에 없는 이제, 나이 들어감에 따라서 활동영역이나 활동양은 많이 차이가 날 수밖에 없다라고 판단이 돼요. 진행되는 문제이고..(참여자 16)

> 모든 사람들이 나이 들어가면서 질병을 안게 되는데.. 많은 사람들은 사보험이 있으니까 병원 이용이 더 쉬운 거죠, 장애가 있으면 사보험을 안받아주는 아직도 그런 장벽이 많고, 장애인들은 소득도 없고 사보험도 없기 때문에, 병원 이용이 더 어렵고, 건강은 더 악화되고..(참여자 22)

(2) 장애인과 노인 사이에 갇힌 나

누구나 나이 들어가는 것처럼 연구참여자들도 노인이 되어가지만 사회는 그들을 노인으로 인식하고 대우하지 않았다. 사회는 그들을 나이 든 노인이라기보다는 여전히 장애인으로 구별 지으며 장애를 이유로 일반노인과 달리 다뤘다. 이처럼 연구참여자들은 노령화되어 가지만 타인들로부터 노인이라기보다는 영원한 장애인으로 인식되어 있었다. 또한 그들은 비장애인들 '자기네들끼리 이야기하고 모임을 가진다'라며 일반 노인들로부터 소외된다고 했다. 이러한 참여자들은 '늙어가면서 자신 안에 갇혀 살 수밖에 없다'고 하며 나이 듦으로 더욱 소외되고 세상과 단절되어 자기 안에 갇혀 점점 존재감을 잃어가는 감을 토로했다.

> 주간보호에서 자기네들끼리 이야기도 하고 모임도 가질 수 있고 뭐 이런 어떠한 것들이 있어야 하는데... 늙어가면서 점점 사회적으로 폐쇄성만 갖게 되고, 자기 안에 갇혀서 살 수 밖에 없는 그런 환경이 되지 않을까....(참여자 13)

> 우리끼리 모여 있으면 그거를 손으로 갖다 먹어버리거든요, 예를 들면. 음식하나를 먹는 것만 봐도 우리는 흘리고 먹을 수밖에 없는 구조를 가지고 있으니까. 여기서부터의 어떤 갭이나, 각자의 기준이 생기지 않느냐...(참여자 6)

연구참여자들은 나이 들어가면 이젠 장애인이 아니라 평범한 노인으로 대우받고 싶어 했다. 그들은 자신들이 젊었을 때와 비교하여 시대도 많이 변화되었고, 더욱이 현재 자신들의 삶을 압도하는 노화현상이 젊은 날 그들을 억압했던 장애라는 차별기제를 희석시킨다고 인식했다. 그러나 사회는 그들을 노인으로 바라보기보다는 여전히 장애인으로 구별 짓고 분리했다. 참여자들은 지하철의 노인좌석에 앉아 '내가 노인으로 앉은 거냐, 장애인으로 앉은 거냐'라고 서로에게 의문을 던지며 그들 자신이 장애인지, 노인인지 잘 모르겠다는 것이었다. 이처럼 그들은 장애인으로 나이 들어가면서 노인이나 장애인 어느 쪽에도 속하지 못한 채 주변적이고 혼돈된 정체감을 가졌다.

> 시대가 변하는 부분도 물론 있고, 그러면서 나이가 들어가면서 장애가 좀 희석시키는 부분이 있지 않을까. 저는 한 번씩 지하철 타면 노약자석에 앉거든요. 그런데 우리끼리 하는 얘기가 그거에요. 야! 내가 노인으로 앉은 거냐, 장애로 앉은 거냐. 이렇게 한 번씩 서로 간에 하는데...(참여자 7)

> 이제 장애보다도 노인이 더 튀어나온 사람들은 노인으로 우대를 받으며 앉는데, 그런 역할이겠는데 그런 것들이 더 반감되지 않을까...(참여자 21)

3) 노령의 의미와 죽음인식

(1) 장애의 몸과 나이 들어감

연구참여자들에게 나이 들어감이란 장애를 가진 몸 때문에 비장애인처럼 오래 살지 못할 거라는 고착된 이해와 달리 그들도 노년을 맞는, 그렇게 오래 살아가는 삶으로 해석한다. 그들은 비록 장애와 노화로 인해 이중고를 겪고 있지만 그럼에도 불구하고 현재의 삶에 더 애쓰고 민감해져가는 모습을 보였다. 연구참여자들은 나이 듦을 장애의 몸으로 겪는 고통이나 절망으로 해석하는 것이 아니라 살아가는 삶, 그 자체에 상당한 의미를 부였다. 비록 노령으로 장애가 악화되고 만성질병을 앓고 있는 몸이지만 그럼에도 불구하고 현실에서 기대와 소망을 더 바라보았다. 한 참여자는 '현재 재미있고, 즐거운데..'라며 노령으로 인한 힘겨움보다는 현재를 살아감에 더 가치를 두었다.

이처럼 연구참여자들은 나이 들어감을 손상의 악화와 죽음, 허무함, 자율성 상실 등 부정적인 실재에 집중하기보다는 현재를 살고 미래를 더 살아내려는 의지로 의미화했다. 또한 연구참여자들은 나이 듦의 경험을 이야기하는 동안 그들의 장애를 새롭게 해석했다. 그들은 '이제 장애는 삶의 걸림돌도 더 이상의 장벽도 아니다'라는 것이었다. 그동안 살아오면서 장애로 인해 겪었던 불행과 아픔에 분노하기보다는 이를 포용하며 장애로부터 성숙해진 자신의 삶의 체험을 토로했다.

> '나이 들어간다'라는 그 자체가 저는 많이 민감해 하는 사람 중에 한사람이거든요. 특히 아직 나이가 들어서 죽는다는 자체를 아직 그냥 받아들이지 않는... 현재 재밌고, 즐거운데 여기서 더 즐기고 더 그래야지 되지...(참여자 3)

어떻게 하면 하루라도 더 오래 살려고 그러다보니까. '이거 먹으면 몸에 좋대요. ' 이런 건 웬만하면 찾아먹으려고.. (하하).. 누구나 다 마찬가지가 아닐까라고 생각해요.(중략), 저는 나이 들어가서 '한 살이라도 오래 살아야 된다'라는 그런 희망을 가지고 있는데..(참여자 23)

반면, 몇 몇 참여자들은 '장애를 가진 몸으로 더 오래 살아서 뭐하느냐'라며 오래 산다는 것에 회의적인 태도를 가졌다. 즉 이들이 해석하는 나이 들어감의 의미는 그들이 살아오면서 경험한 장애의 몸의 영향력에 종속된 것이었다. 그들은 노령으로 인해 이차장애를 경험하지만 자신의 몸이나 건강에 대해 별 관심을 두지 않았다. 한 참여자는 자신이 건강검진을 받고 그러면 다른 사람들이 '저런 몸을 갖고 저렇게 건강하려고 오래 살려고 애쓸까, 흉볼 것 같다'며 자신을 돌보는 것을 스스로 꺼려하는 태도를 보였다. 또한, 참여자들은 자신들이 오래 살려고 애쓰는 것은 주변 사람들로부터 비난받는 일이며, 나이 들어가면서 그런 비난까지 받으면 오래살고 싶지 않다는 자신의 심정을 솔직히 드러내었다. 그러면서 설령 내일 죽을지라도 얼마든지 살아 있는 동안 즐겁다며 그는 밝은 웃음을 지었다.

병원에 안가요. 사람들이 '허~ 뭐가 살고 싶어서 그러나' 이렇게 할까봐. 누가 뭐라고 하는 것 같고. 괜히 건강검진 받으면서 건강하려고 애쓰면... 저런 몸을 갖고, 저렇게 건강하려고 애쓸까. (중략) '아~ 내 건강에 상관없어요. 내일이라도 ok!. 뭐.. 나는 얼마든지 살아있는 동안에는... 하하..(참여자 2)

장애 몸으로 이렇게 사는데 '더 오래 살아서 뭐하느냐?'라고 하면서, 담배도 피우자고 그러고, '꼭 건강음식을 찾아 먹을 필요가 있느냐'고 그래요. 아이~ 나이 들어가면 그냥 살다가 그냥 칵 죽는 거지.. 뭐가 두렵냐고... (참여자 25)

이처럼 연구참여자들의 경험분석을 통해 이들이 노령에 부여하는 의미에 차이가 있음을 알 수 있었다. 그들이 갖는 노령에 대한 의미는 손상된 몸에 대한 사회적 가치가 그대로 반영된 의미로 해석하는 것이다. 반면, 장애와 노화로 인한 여러 불리함과 힘겨움에도 불구하고, 그들이 삶의 과정에서 구축해 온 고유한 내적 자원과 역량에 의해 노령을 맞는 자신들의 삶을 기대와 희망으로 구성해 내는 것이었다.

(2) 내려놓은 죽음

연구참여자들은 나이 들어감을 죽음이란 실재와 연관시켜 해석하였다. 그들은 나이 듦을 죽음과 분리하기보다 삶의 과정으로 수용함으로써 그들의 의지와 집착에서 '내려놓은 것'으로 표현했다. 즉, 죽음은 언제든지 받아들일 수 있는 것으로 오늘이라도 찾아온다면 그에 순응할 수 있다는 것이었다. 이는 오랜 기간 동안 장애와 싸워온 삶을 살아온 연구참여자들로 장애로 인해 갑작스런 죽음을 늘 염두해 왔기 때문일 것이다. 장애 때문에 그리 오래 살지 못한다는 그들의 현실 인식으로부터 죽음을 일상에서 가까이 생각하게 한 것이다. 이처럼 평생 장애를 가진 몸으로 살아온 연구참여자들은 나이 듦과 죽음을 분리하지 않음으로 죽음을 두려움이나 공포로 해석하기보다는 다른 방식으로 의미화 했다.

항상 어려서부터 내가 불편하니까 다른 애들보다 제일 먼저 죽을 것 같다는 생각을 그냥 하고 살았어요. 그냥 막연하게 일반학교 계속 다녔으니까 그냥 문득 항상.. '나는 이 중에서 내가 제일 먼저 죽을 거야' 이런 생각을 늘 했어요. 진짜루~ 어 이랬는데, 이제 그 사망자가 생기더라구요(참여자 16)

주변에 루게릭 병 장애인 같은 경우는 내려놨어요. 삶 자체를.. 죽는다는 자체를 이 친구는.. 아무리 저보다 나이어린 친구라 해도 '뭐 죽으면 어때? 죽을 수 있지'.... 오래살고 싶지 않다는 게 아니라 나이 들어감에 따라 실질적으로 어떤 위축이 되고..(참여자 20)

5. 논의 및 결론

본 연구는 오랜 동안 장애를 가지고 살아온 장애인들의 나이 들어감의 경험세계를 고찰하여 그의 주관적 의미와 인식 등을 당사자 관점에서 심층적으로 이해하고자 했다. 도출된 결과, 장애인들의 나이 듦의 경험은 '노령으로 떠안는 이차장애와 압도된 삶', '노령에도 여전한 장애차별과 분리', ' 노령의 의미와 죽음인식'의 세 가지 주제로 범주화된다. 이렇게 도출된 연구결과의 몇 가지 내용을 바탕으로 논의하고자 한다.

우선, 본 연구참여자들의 경험분석으로부터 나이 듦에 따른 노화와 악화된 일차장애로 인한 개개인의 신체적 변화경험이 나타났다. 오랜 동안 장애를 가지고 나이 들어가는 연구참여자들은 척추변형과 근육마비, 청력장애, 갑상선 기능저하, 목과 허리 디스크, 심장질환, 고혈압 등을 앓고 있었다. 이는 장애와 노화라는 이중적 위험요인의 복합적 영향력에 따른 기능결핍과 신체변형, 질병, 일차장애의 악화 등의 이차장애발생과 관련된 것이다. 이렇듯 급격한 신체적 변화에 직면해 있는 연구참여자들은 나이 들어감 혹은 노령경험을 이차장애를 떠안는 자신의 삶으로 해석했다.

장애인의 나이 듦으로 노화현상이 진행됨에 따라 일차장애의 악화뿐만 아니라 새롭게 발생하게 되는 건강문제와 기능감퇴 등의 '이차장애'가 발생됨을 나타냈다. 이 결과는 기존 연구에서도 밝힌 바로, 나이 듦 또는 시간에 따른 복합적인 장애의 영향력에 기인한 것이다. 이미 여러 학자들에 의해 이차장애(secondary disability)를 유발하는 조기노화 이론이 제기되었다(Capoor and Stein, 2005). 장애기간이 20년 이상인 장애인들의 면접을 통해 알려진 바로, 비장애인에 비해 더욱 빠른 급격한 신체적, 심리적, 사회, 환경적 변화를 직면하게 된 조기노화를 경험하게 된다는 것이다(Trieschman, 1987; Verbrugge and Yang, 2002). 특히, 중증 신체장애인들은 다른 장애인집단보다 이른 나이에 노화와 관련된 변화를 경험하게 된다고 알려져 있다. 그들은 이차장애 또는 신체기능에서의 장기적 변화로 야기된 건강문제 역시 겪게 된다는 것이다(Cooper, 1998). 이에 장애와 노화로 인한 영향력을 최소화하고 지역사회에서 살아갈 수 있도록 잔존 능력을 최대화하기 위해 30, 40대의 이른 나이에 돌봄, 건강 등 관련 서비스제공의 확대를 요구하고 있다(Bigby, 2004).

둘째, 노령화되어 가는 연구참여자들에 대한 장애차별과 편견은 여전히 지속됨이 발견되었다. 연구참여자들은 나이 들어가도 비장애인들과 함께 하지 못하고 여전히 관계와 참여에서 장애를 이유로 거부당하고 배제를 경험하고 있었다. 그들은 나이 들어 노인이 되어갔지만 여전히 그들에게 작용되는

장애분리 규범으로 지역사회에 속하지 못하고 차별받고 분리되었다. 이렇듯 노년에도 이들의 활동과 참여, 관계에서 장애에 대한 사회적 차별과 부정적 인식으로 인해 여전히 삶이 억압당함이 발견된다. 더욱이 이로부터 연구참여자들은 심리 정서적으로 우울함과 자기 상실감이 더 깊어져 가는 것이었다.

뿐만 아니라 나이가 많은 장애인들은 젊은 연령대의 장애인들보다 선택과 참여의 기회로부터 더욱 제한된다(Bigby, 2004; 2008). 장애에 대한 편견과 연령차별로 인해 지역사회 프로그램이나 서비스 역시 그들의 장애와 노화에 따른 욕구와 필요를 고려하지 않는 등 이들에게 사회적 장벽이 상당히 존재함을 알 수 있다. 이렇듯 노령을 맞는 장애인들에게 가해지는 이중차별로 인해 인생 후반의 그들의 관계망이 위축되고 활동참여가 제한적이었다. 또한 나이 듦에 따른 야기되는 이차장애와 건강악화로 인해 그들의 의존성은 더욱 확대되었다. 이처럼 나이 들어가면서 장애인들의 의존성은 높아져 가족이나 주변인으로부터 지지와 도움필요도가 증폭되지만 오히려 그들의 관계망은 더 위축되고 사회적 지지도 결핍되는 상호 모순된 현상이 발견된다.

셋째, 연구참여자들은 장애인과 노인 사이를 오가며 어느 집단에 속하지도 어울리지 못한 채 주변적 존재로 비가사화되어 있었다. 그들은 손상을 오랜 동안 가지고 나이 들어가면서 이젠 노령을 맞는 자신이 평범한 노인으로 인식되기를 원했다. 그러나 사회는 그들을 노인으로 대우하지 않고 여전히 장애인으로 바라보며 사회로부터 분리시켰다. 이로 인해 그들의 정체감은 인생의 후반에 더더욱 움츠려들고 부정적이었다. 개개인의 정체성이란 고정된 것이 아니라 유동적인 것으로 시간과 공간, 관계 등에 따라 새롭게 구성된다. 또한 개인의 정체성은 환경에 대한 통제능력이나 공간의 개인화를 통해 형성된다고 했다(Thomas, 2001). 이처럼 장애인 집단 내에서는 젊은 계층으로부터 소외를, 일반 노인들 사이에서도 분리를 경험하는 연구참여자들은 부정적이고 타자화된 자기 정체감을 가졌고, 또한 그러한 환경과 여건에 놓여 있음을 알 수 있다.

넷째, 연구참여자들의 노령에 대한 의미와 인식에 차이를 보였다. 그들에게 익숙한 장애와 달리 나이 들어가면서 새롭게 맞는 노화에 대한 인식은 손상에 부여하는 사회적 가치와 밀접한 연관성을 지닌다. 즉, 노화로 악화된 힘겨운 상황을 살아내는 삶 가운데 죽음을 항상 염두하며, 내려놓은 삶의 연속적 과정으로 노령의 의미를 해석해 낸다. 이 같이 이들은 노령과 죽음을 서로 분리하지 않고 노령에 죽음인식을 담아낸다. 연구참여자들의 노령에 대한 의미와 인식차이는 그들의 삶, 나아가 죽음에 대한 서로 다른 태도의 형성에 영향을 미침을 알 수 있다.

한편, 연구참여자들은 나이 들어가는 노령의 의미를 장애를 가진 몸으로 오래 사는 삶으로 해석하였다. 그들은 노화로 신체변형과 질병 등 이차장애를 앓고 있지만 그런 삶의 고난과 절망에 집중하기보다는 지금 현재 삶에 대한 희망과 기대를 더 드러내었다. 이는 장애를 가진 몸으로 나이 들어가는 과정에 계속되는 장애의 영향력을 받아들이고 이를 삶의 단절이 아니라 전환과정으로 바라보기 때문일 것이다. 이처럼 불리한 조건에도 불구하고 그들은 나이 들어가는 삶에 대해 각자의 고유한 주관적 의미를 구성해 냈다.

반면, 몇 몇 참여자들은 장애를 가진 몸으로 오래 살려고 애쓰는 자신의 모습을 거부하고 꺼려하는 인식을 나타냈다. 비록 나이는 들어가지만 오래 살려고 병원치료를 받고 운동하고 좋은 음식을 챙겨먹는 등 이렇게 오래 사려고 애쓰는 자신들의 모습은 별 가치가 없는 것으로 인식하였다. 그들은 나

이 듦에 따른 노화현상, 이차장애, 죽음 등은 어쩔 수 없는 삶의 일부로 받아들이지만, 그렇다고 더 오래 살려고 건강관리를 하거나 장애를 가진 몸을 돌보는 행위는 스스로 꺼렸다. 이는 손상에 대한 사회적 인식이 반영된 것으로 연구참여자들의 노령의 인식과 건강신념에 영향을 미친 것으로 생각된다. 즉, 장애의 몸을 가지고 살아온 삶의 경험에 그들의 노령의 의미를 종속시킴을 엿볼 수 있다. 노화를 겪고 있는 손상에 대한 사회적 편견은 더욱 강하게 작용한다. 연구참여자들은 장애와 노화로 예측할 수 없고 익숙하지 않은 몸의 변화와 불리한 환경에도 불구하고 오늘의 즐거움과 지금 현재 살아있음을 더 소중하게 여기고 있었다.

마지막으로, 연구참여자들은 나이 듦과 죽음을 서로 분리시키지 않고 삶의 과정으로 받아들였다. 나이 듦과 죽음은 상호 연관된 것으로 죽음은 나이 듦의 관심대상이기도 하다. 나이 듦에서 죽음을 분리할 때 두려움과 공포, 허무함이 연유된다. 그러나 둘 모두 삶이 진행되는 연속 상에 놓여 있는 것으로 볼 때 새롭게 의미할 수 있을 것이다. 연구참여자들은 나이 듦으로 직면하게 되는 죽음을 그들의 의지에서 '내려놓은 것'이라는 다른 방식으로 의미화했다. 즉, 그들은 나이 듦과 장애, 질병발생에 따른 의존성 확대와 자율성 상실 등에 대해 거부감이나 두려움을 갖기보다 어쩔 수 없이 받아들어야 할 삶의 일부로 여겼다. 이는 장애 때문에 언제 죽을지 모르는 불안함과 체념, 고난 사이를 오가며 획득된 그들의 성숙함과 포용력에 기인한 것이라 볼 수 있다.

이상에서 논의된 연구결과를 바탕으로 몇 가지 함의를 제안하고자 한다.

첫째, 본 연구결과를 통해서 장애인들이 노령화되어가는 과정에서 일차장애의 악화, 기능결핍, 만성질환 등 이차장애를 겪고 있음이 확인된다. 이에 이차장애를 예방하고 관리할 수 있는 의료적 개입이 요구된다. 하지만 우리 현실은 일차장애로 발생될 수 있는 이차장애의 종류나 발생률 등과 관련된 기초자료나 정보가 부재한 상황이다. 이에 고령화되어 가는 장애인들에게 발생되는 이차장애를 예방하여 노화에 대한 대처 능력향상을 위해 장애유형별로 발생 가능한 이차장애에 대한 기본적인 의료데이터를 구축하고 관련 지식을 공유하는 작업이 선행되어야 할 것이다.

또한, 만성질환 및 이차장애발생을 예방하고 건강한 노후를 위해 의료이용 및 서비스 접근성을 높이는 것이 필요할 것이다. 이를 위해 의료기관 내에 장애를 고려한 의료검진장비를 갖추고 의료진들의 장애에 대한 이해를 높이는 등 기본적 태도를 갖추는 것이 요구된다. 아울러 장애인의 생애주기에서 직면하게 되는 신체적 정신적 변화를 잘 알고 시기적절한 의료적 개입을 체계적으로 할 수 있도록 장애인주치의제도를 제안한다. 장애인주치의제도는 생애주기 관점에서 당사자들의 장애와 건강상태의 변화를 체계적으로 관리하고 치료할 수 있는 방법이며 예방적 차원의 접근으로 그 효율성이 높다고 볼 수 있다.

둘째, 노령을 맞는 장애인들의 인생후반의 관계망이 더욱 위축됨이 확인되었다. 이들은 지역복지관이나 노인복지관, 장애인복지관 등에서 장애를 이유로 또, 나이 듦으로 차별과 배제를 경험한다. 더욱이 이들이 나이 들어가면서 부모사망이나 형제자매의 결혼, 자립 등과 같은 가족의 생애주기와 맞물려 이들의 가족지원이나 유대관계가 상당히 결핍된 상황에 직면하게 된다. 이 같이 주변사람들로부터의 소외와 관계단절은 이들의 사회적 고립으로 이어진다. 나이가 들수록 장애인의 사회적 관계가 축소되며 질적 수준의 하락으로 그들의 관계망과 자원 확보가 위협받게 된다. 이에 장애인복지관이나

노인복지관 등을 비롯한 관련 단체에서 소규모 단위의 프로그램이나 여가문화 활동프로그램을 개발하여 노령을 맞는 장애인의 관계망을 증진시키는 것이 필요하다. 이러한 관계망은 고령화되어 가는 장애인의 노후의 삶을 지원하는 인적자본이 될 뿐만 아니라 건강한 정신건강을 증진하는 데 주요 자원이기 때문이다.

셋째, 연구참여자들은 나이 듦으로 인해 이차장애발생과 의존성 확대 등 복합적 문제에 직면해 있음에도 불구하고 활동과 참여에 대한 이들의 욕구는 여전히 상당한 것으로 나타났다. 특히 이 결과는 노후에도 지속되는 장애인들의 활동과 참여는 이들의 사회적 노화를 지연시킨다는 기존 연구결과와 일맥상통한 것이다. 이에 고령화된 장애인에 대한 활동보조서비스 제공과 여가활동, 평생교육프로그램을 제안한다. 특히 고령화된 장애인을 위한 평생교육 프로그램은 학습의 기회를 넓히며 자기개발의 역량을 함양하여 내적 잠재력을 증진시키는 역할을 한다. 이러한 지속적인 배움과 학습은 그들의 인지기능의 쇠퇴를 예방하고 활기찬 노화증진에 지대한 영향을 미치는 요인이다(노승현, 2016). 이렇게 지역사회에서의 지속적인 활동을 통해 그들의 노후의 삶의 질적 수준을 향상시킬 수 있을 것이다(황주희 외, 2014).

넷째, 연구참여자들은 나이 들어가면서 장애의 악화와 만성질환으로 신체운동의 필요성을 인식하지만 실제 운동할 수 있는 지역사회 제반 여건이 상당히 결핍됨이 확인된다. 이들의 기본적인 건강과 체력을 유지하고 잔존능력을 노년까지 최대화하기 위해 의료적 개입뿐만 아니라 이들의 체력관리, 신체기능의 향상을 위한 운동요법 개발을 제안한다. 이에 우선, 지역사회복지관이나 스포츠 기관에서 장애를 가진 노인의 체력향상을 위해 일상적 운동 관련 단계별 프로그램을 개발하고 관리시스템을 구축하는 것이 요구된다. 이를 통해 장애인들의 건강한 노년을 위해 신체기능을 최대한 유지하며 활동을 지속할 수 있을 것이다.

아울러, 장애인의 당사자들의 건강관리에 대한 자기 인식을 높이는 노력이 요청된다. 본 연구결과에서 손상에 대한 사회적 관념으로 인해 당사자들은 손상을 가진 자신의 몸을 돌보거나 의료적 치료를 받는 것을 거부하는 태도가 두드러지게 나타났다. 이에 자기 건강관리에 대한 당사자들의 적극적인 태도와 인식이 요청된다. 자신들의 몸과 건강에 대한 긍정적인 신념은 곧 개인의 건강관리에 대한 적극성을 띄게 할 것으로 생각된다. 이 같이 사회 환경적 차원에서 의료서비스 이용과 접근성을 높이는 노력과 더불어 장애인들 스스로 자기 건강관리에 대한 적극적인 태도를 취하는 것이 함께 병행되어야 할 것이다.

다섯째, 연구참여자들의 심리적 우울함이나 무력감, 자기 상실감 등의 수준이 높은 것으로 나타났다. 실제 지속된 우울과 불안, 위축감과 같은 심리사회적 요인은 광범위한 영향력을 가진다고 알려져 있다. 이러한 부정적 정서는 노화를 경험하고 있는 장애인들의 심리 사회적 기능을 저하시킬 뿐만 아니라 신체기능이나 장애상태에도 악영향을 미친다. 이에 적절한 상담이나 심리적 개입은 나이 들어가는 장애인들의 우울이나 무력감 수준을 완화할 뿐만 아니라 이중적 위험으로 야기되는 복합적 변화에 적극적으로 대처할 수 있도록 개인의 내적 자원을 구축하는 데 기여할 것이다.

여섯째, 본 연구결과를 통해 장애인의 노화는 재활의 끝이라는 병리적 관점에서 이들을 바라보는 사회적 인식이 지배적임이 확인된다. 이러한 인식이 장애인들에게 내재화되어 있음을 알 수 있었다.

이에 노화에 대한 기존 관점의 전환이 요구된다. 장애인의 노화는 재활의 끝이 아니라 삶의 또 다른 전환이며 도전과정이라는 인식이 필요하다. 또한, 노화에 따른 당사자들의 자율성 상실 등으로 인해 그들을 의존성 맥락에서 사회의 특별한 부담으로 여기는 편협한 시각에서 벗어나 이들의 인생후반의 존엄성과 자기 삶의 통제력을 유지할 수 있도록 사회적 지원이 제공되어야 할 것이다. 나이 듦으로 인한 의존성 확대는 자연스러운 것으로 그들이 직면한 이중적 위험을 완화하고 예방할 수 있는 돌봄 서비스 제공이 보다 구체화되어야 할 것이다.

마지막, 본 연구결과에서 노령화되어 가는 장애인들의 욕구와 필요는 증가하고 있음이 나타났다. 그에 비해 노령기를 맞이하는 장애인들에게 제공되는 현재 사회서비스 수준은 상당히 미흡하고 단절적이다. 더욱이 지금까지 장애와 노화 영역은 다른 분야로 상호 분리되어 다뤄와 상호 간의 지식공유나 교류는 부재한 상황이다. 이러한 상황에서 장애와 노화 영역을 아우르는 정책과 서비스 개발을 위해 사회적 차원의 노력은 체계적으로 이뤄져야 할 것이다. 노령화되어 가는 장애인의 욕구를 적절히 평가하고 필요한 자원조달을 위해 두 영역간의 상호 연계와 아우르는 정책적 실천적 노력이 필요할 것으로 생각된다. 관련 정책과 서비스지원은 당사자들이 지역사회 내의 친숙한 환경에서 그들의 삶을 영위할 수 있도록 해야 할 것이다.

이상에서 살펴본 바와 같이, 본 연구는 인지적 장애를 제외한 신체적 장애 즉 지체·뇌병변과 시각장애, 청각장애인의 나이 들어감의 경험에 주안점을 두었다. 이로써 도출된 본 연구결과는 지적, 발달장애를 비롯한 인지적 장애인의 노화와 나이 듦의 경험에 일반화되거나 적용되지 못하는 한계점이 있다. 이에 향후 인지적 장애인의 나이 들어감의 경험에 대한 연구를 제안한다. 이 결과는 신체적 장애인의 경험 연구결과와 비교고찰 가능함으로 고령화 되어 가는 장애인들의 노년기의 독립과 존엄성 유지, 또한 건강하고 활기찬 삶을 지원하는 차별적이고 공통된 서비스 개발 및 방안마련에 기초자료를 제공할 수 있을 것이다. 뿐만 아니라 오랜 기간 동안 장애를 가지고 나이 들어가는 장애유형별 장애인들의 다양한 삶에 대한 폭넓은 이해를 도모할 수 있을 것으로 기대된다.

참고문헌

권오균, 2008, “장애노인의 삶의 질 결정요인에 관한 연구”, 『노인복지연구』, 39: 7-32.

김고은·이종림, 2013, “장애노인의 이중차별경험과 성공적 노화의 관계: 역할수행의 매개효과”, 『노인복지연구』, 59: 257-280.

김은주, 2012, “고령장애인의 건강과 의료 서비스 욕구”, 제 4차 장애인정책토론회 자료집.

김태현·김동배·김미혜·이영진·김애순, 1998, “노년기 삶의 질 향상에 관한 연구”, 『한국노년학』, 18(1): 150-169.

노승현, 2008, “장애인의 노화와 삶의 질 증진방안”, 수리장애인종합복지관 학술세미나 자료집.

노승현, 2012, “장애노인 가구의 과부담 보건의료비 결정요인에 관한 종단적 연구”, 『한국사회복지학』, 64(3): 51-77.

노승현·백은령, 2012, “장애노인 가구의 빈곤결정 요인에 대한 종단연구”, 『장애와 고용』, 22(4):

267-293.

노승현, 2016, “지적장애인의 나이 들어감 현상에 관한 연구”, 한국장애인복지학회 학술대회 발표논문집, 216-220.

박영란, 2004, “빈곤의 여성화 -‘신빈곤’시대의 여성과 탈빈곤 정책의 뉴패러다임”, 『아세아연구』, 47(2): 61-95.

백학영, 2006, “저소득 독거노인의 빈곤경험에 관한 질적 연구”, 『사회복지연구』, 31: 5-39.

심문숙, 2007, “저소득독거노인의생활경험”, 『한국보건간호학회지』, 21(2): 171-181.

손용진, 2004, “장애노인의 삶의 질에 관한 연구”, 『노인복지연구』, 25: 49-74.

이동욱, 2012, 『나이 듦과 죽음에 관한 여성학적 성찰』, 파주: 한국학술정보.

이준우, 2005, “고령화 사회에서의 장애노인 복지전략”, 『재활복지』, 9(2): 1-28.

양희택・신원우, 2011, “장애를 가진 노인의 특성에 관한 연구: 고령화된 장애와 노화과정 장애의 비교를 중심으로”, 『노인복지연구』, 52: 255-278.

장경은, 2009, “빈곤노인의 노화경험에 대한 현상학적 연구”, 『한국사회복지학회』, 61(4): 355-380.

정경희・한경혜・김정석・임정기, 2006, 『노인문화의 현황과 정책적 함의:‘성공적 노화’담론에 대한 비판적 검토를 중심으로』, 서울: 한국사회보건연구원.

정순둘・최혜지・김유휘, 2013, “사회경제적 자원과 건강의 관계: 노인집단과 다른 연령집단 비교”, 『보건사회연구』, 33(2): 63-90.

황주희・김성희・노승현・강민희・정희경・이주연・이민경, 2014, “장애노인 대상의 통합적 복지서비스 제공을 위한 정책방안”, 보건복지부・한국보건사회연구원.

Bigby, C., 2004, “Ageing with a lifelong disability”, *Philadelphia: Gordon Grant.*

Bigby, C., 2008, “Beset by obstacles: a review of Australian policy development to support ageing in place for people with intellectual disability”, *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 33(1): 76 - 86.

Bromley, J., Emerson, E. and Caine, A., 1998, “The developmental of a self-report measure to assess the location and intensity of pain in people with intellectual disabilities”, *Journal of Intellectual Disability Research*, 42: 72-80.

Braveman, P. and Gruskin, S., 2003, “Defining equity in health”, *Journal of Epidemiology and Community Health*, 57: 254-258.

Capoor, J. and Stein, A., 2005, “Aging with spinal cord injury”, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 16(1): 129-161.

Carter-Pokas, O. and Baquet, C., 2002, “What is a health disparity?”, *Public Health Report*, 117: 426-434.

Clarke, P. and Latham, K., 2014, “Life course health and socioeconomic profiles of americans aging with disability”, *Disability and Health Journal*, 7: S15-S23.

Cohen, E., S., 2007, “Social, Economic, and Political Realities of Cross-Network Partnerships and Coalitions”, Putman, M.,『Aging and Disability: Crossing Network Lines』, *New York: Spring Publishing Company*, 91-130.

Cooper, M. 1998. “Sharpening the focus on aging and long term physical disability”, *Australasian Journal of Primary Health Care-Interchange*, 4(1): 87-92.

Doka, K., J. and Lavin, C., 2003, “The paradox of ageing with developmental disabilities: increasing

needs, declining resources", *Ageing International*, 28(2): 135-154.

Guba, E., G. and Lincoln, Y. S., 1985, "Do inquiry paradigms imply inquiry methodologies?", Fetterman, D. M., 『Qualitative approaches to evaluation in education』, *New York: Praeger*, 89-115.

Grassman, E., J. and Whitaker, A., 2003, "Aging with Disability: Life Course Perspective", *Bristol: Policy Press*.

Janlov, A., Hallberg, I. and Petersson, K., 2006, "Older persons' experience of being assessed for and receiving public home help: do they have any influence over it?", *Health and Social Care in the Community*, 14(1): 26-36.

Larsson, A. T. and Grassman, E. J., 2012, "Bodily changes among people living with physical impairments and chronic illnesses: biographical disruption or normal illness?", *Sociology of Health and Illness*. 34(8): 1156-69.

Lippold, T. and Burns, J., 2009, "Social support and intellectual disabilities: a comparison between social networks of adults with intellectual disability and those with physical disability", *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(5): 463 - 473.

McVicker, R., W., Shanks, O. E. O. and McClelland, R. J., 1994, "Prevalence and associated features of epilepsy in adults with Down's syndrome", *British Journal of Psychiatry*, 164: 528-532.

Martin, L., G. and Schoeni, R., F., 2014, "Trends in disability and related chronic among the forty and over population: 1997-2010", *Disability and Health Journal*, 7: S4-S14.

Rimmer, J. and Braddock, D., 2002, "Health promotion for people with physical, cognitive and sensory disabilities: an emerging national priority", *American Journal of Health Promotion*, 16: 220-224.

Perry, J. and Felce, D., 2005, "Factors associated with outcome in community group homes", *American Journal on Mental Retardation*, 110: 121-135.

Putnam, M., 2002,. "Linking aging theory and disability models: increasing the potential to explore aging with physical impairment", *The Gerontological Society of America*, 42(6): 799-806.

Putnam, M., 2007, "Aging and Disability: Crossing Network Lines", *New York: Spring Publishing Company*.

Sheets, D. J., 2005, "Aging with Disabilities: Ageism and More", *Ageism in the New Millennium*, fall: 37-41.

Thomas, C., 2001, "Medicine, gender, and disability: disabled women's health care encounters", *Health Care for Women International*, 22: 245-262.

Trieschman, R., B., 1987, "Aging with a disability", *NY: Demos*.

Verbrugge, L., M. and Yang, L., 2002, "Aging with disability and disability with aging", *Journal of Disability Policy Studies*, 12(4): 253-267.

Zarb, G. and Oliver, M., 1993, "Ageing With a Disability: What Do They Expect after All These Years?", *London: University of Greenwich*.

Abstract

On the Cross of Disability and Old Age

Shin, Yu Ri
(Population and Society Studies Center of Dongguk University)
Kim, Cheong Seok
(Dongguk University-Seoul)
Kim, Kyung Mee
(Soongsil University)

While there have been numerous studies on various issues of aging of the individuals and the population, little is known about the process and consequences of aging of the disabled. Aging is irreversible for the disabled as well as for the not-disabled. With the advances of age, the disabled confront double jeopardy from disability and old age. This study aims to explore the meaning of aging and death for 40s and 50s living with disability for more than 20 years. It utilizes the data set collected through focus groups discussions of the disabled The cases in our analysis are composed of the disabled capable of articulating their feelings and thoughts. Thus, they are selected from the less privileged ones. The analysis shows that aging of the disabled, often involving secondary disability, overwhelms their current disability. Nonetheless, it does not necessary mean that they become an ordinary elderly person. Rather they still feel exclusion from the elderly for their disability. As getting older they turn to face social barrier for both disability and old age. Also, they are trying to live their present lives in full while accepting the presence of death Our findings are hoped to help to understand how the disabled get old and view their death in their own way.

Key words: people with disabilities, the elderly, getting old, disability and aging

〔논문 접수일 : 16. 09. 30, 심사일 : 16. 10. 24, 게재 확정일 : 16. 11. 01〕