

중도시각장애인 부인의 위기 직면 및 극복 경험에 관한 내러티브 연구*

권진숙** · 박시현***

I. 서론

1. 연구의 필요성

2016년도 우리나라의 전국 시각장애인의 수는 252,794명으로 그 중 남자가 150,752명, 여자가 102,042명으로 보고되고 있다(Statistics Korea, 2018). 실제로 장애인의 경우 후천적 장애가 많은데, 시각장애 역시 2014년도 장애인 실태조사에 따르면 시각장애인의 89.4%가 후천적 원인으로 그 중 질환이 53.6%이고 사고가 35.8%라고 보고되었다(Kim, 2014). 즉, 대다수의 시각장애자들은 질병이나 사고로 시력손상이 되어 중도시각장애인이 된다고 할 수 있다. 중도시각장애인이란 인생의 일정기간까지 비장애인으로 살다가 사고나 질병으로 인하여 장애인이 된 사람을 말하며, 고도의 산업화와 복잡해진 사회 환경으로 인한 각종 사고와 질병으로 후천적으로 장애를 얻는 사람의 수는 해마다 꾸준히 증가하고 있다(Kim & Kim, 2008).

중도시각장애인의 시각상실에 대한 정신적 충격은 매우 크다. 세상 만물을 보았다가 어느 기점에서 이를

보지 못하게 되며 이로 인해 보이지 않는 두려움과 이 제부터 평생 어둠 속에서 생활해야 하는 공포를 갖게 된다. 또한 2차적으로 실명으로 인한 실직, 그로 인한 경제적 고통과 생활고는 중도시각장애인과 가족들에게 더욱 깊은 좌절감을 안기게 되며, 특히 부부의 기능과 역할에도 영향을 미친다(Jeong, 2015). 무엇보다 한 가정 내의 장애인의 존재는 단지 그 장애인 자신의 문제로 국한 되는 것이 아니며 온 가족 공동의 문제가 된다(Song & Oh, 2017). 따라서 중도시각장애가족은 기존에 유지해오던 가족관계, 경제 및 사회활동 등 전반적인 삶의 양식이 변화하게 되어 선천적 장애 가족에 비해 더 많은 스트레스를 경험하며 이로부터 발생하는 막중한 책임과 역할의 변화는 가족의 기능에도 영향을 미치게 된다(Son, 2011). 특히 아내는 여성 가장이 되어 정신적 및 경제적 책임을 져야하는 막대한 부담감을 느낀다. 실제로 중도시각장애인의 아내의 경우, 여성가장으로서 이전에 경험하지 못했던 역할을 맡게 됨과 동시에 가사, 양육, 교육, 경제 활동 등 이전에 담당하던 역할이 확대 및 중복되면서 부부의 역할 변화에 따른 역할갈등을 경험하게 된다고 한다(Ko, Kim, Park &

* 본 연구는 인하대학교의 지원에 의하여 수행되었음.

** 서정대학교 간호학과 조교수(<https://orcid.org/0000-0002-1949-8756>)

*** 인하대학교 의과대학 간호학과 조교수(교신저자 E-mail: spark@inha.ac.kr) (<https://orcid.org/0000-0003-1808-345X>)

• Received: 5 July 2019 • Revised: 14 August 2019 • Accepted: 23 August 2019

• Address reprint requests to: Park, Sihyun

5East-301C, Inha University, Department of Nursing.

100 Inharo, Namgu, Incheon, 22212

Tel: 82-32-860-8216 Fax: 82-32-860-7885 Email: spark@inha.ac.kr

Lee, 2017). 특히 가정 내 기본적인 경제육구를 해결하지 못할 때 부부 간 스트레스가 발생할 수 있으며, 그러한 스트레스는 기혼자들의 정신적 고통을 수반하여 부부 갈등과 폭력적 갈등 반응으로도 나타난다고 알려져 있다(Hyun, 2008).

장애인을 둔 가족관련 선행연구는, 장애인 부모를 가진 자녀의 경험에 관한 사례연구(Kim, 2003), 의사소통문제를 가진 중도장애아동의 가족을 위한 증재 및 지원전략 연구(Kim, 2005), 아버지의 중도장애를 경험한 아들의 사례를 중심으로 한 자녀의 삶에 대한 연구(Ko, Kim, Park, & Lee, 2017)가 있다. 위 선행연구들은 장애인 가족이 가진 여러 가지 어려움을 밝히고 있으며, 이에 장애인 가족이 가진 문제를 사정한 후 우선순위를 고려한 가족지원 서비스를 제공해야 해야 함을 피력하고 있다.

중도시각장애인 관련 선행연구로는 중도 시각 장애인의 좌절감 유발기제연구(Jeong, 2015), 중도 시각장애 고통에 대한 생생한 체험연구(Song & Oh, 2017)가 있고, 중도시각장애인의 재사회화 증재과정에 대한 연구(Kim & Han, 2008)와 중도시각 장애인의 스포츠 활동을 통한 현실 수용연구(Kim & Kim, 2008), 중도 시각장애인의 회복력에 대한 연구(Geon, Choi & Jeong, 2017)가 있으며 이들 연구에서는 중도 시각장애인들이 장애 사실을 수용하고 사회복귀를 돕는 방법에 대한 다양한 논의를 제공하였다. 특히 시각장애인 가족관련 연구인 일측 중도시각장애인 가족에 대한 체험연구(Kim, 2015)에서는 초기에는 중도 시각장애인의 절망감, 불안, 스트레스가 높았지만, 조기진료와 사회적 증재가 빠를수록 사회적 적응에 도움이 된다고 밝히고 있다.

성인이 될 때까지 정안인(正眼人)으로 살다가 중도에 시각장애인이 된 경우 실명된 삶의 적응 과정은 매우 힘들고 어려운 고통의 과정이지만, 이 과정에 장애인이 된 남편을 돌보는 부인의 역할 또한 매우 중요하다고 하겠다. 그러나 중도시각장애인의 실명 고통체험(Song & Oh, 2017)연구에서 중도 시각장애인을 돌보며 가장의 역할을 짊어진 배우자 경험에 대한 질적 연구의 필요성이 제언되었음에도 불구하고 시각장애인 남편을 둔 정안부인에 대한 연구는 전무한 실정이다. 특히 한국의 문화권에서 남편의 시각장애를 받아들이는

정안인 아내의 경험, 즉, 경제적인 무력감과 부담감, 자식에 대한 책임감 등 개별적인 경험은 자신만의 독특한 이야기를 가지게 될 것으로 사료된다. 따라서 '남편의 중도 시각장애'를 경험한 정안인 부인의 삶의 경험을 이해하기 위해서는 참여자의 관점에서의 삶의 이야기를 이해하기 위한 내러티브 연구방법이 적절하다고 하겠다.

이에 본 연구의 목적은 중도 시각장애인을 남편으로 둔 정안인(正眼人) 아내의 위기극복 과정 경험의 이야기를 통하여 극복경험 이해와 의미를 파악하는 것을 목적으로 한다. 특히 본 연구의 참여자가 위기를 직면하고 극복하는 일련의 일들을 Lazarus와 Folkman (1984)이 제시한 스트레스 대처이론을 적용하여 이해해보고자 한다. Lazarus와 Folkman (1984)은 스트레스를 "한 개인과, 그 개인의 자원을 흡사시키거나 초과하고 그의 안녕(well-being)을 위태롭게 하는 것으로 평가된 환경과의 특정한 관계"로 정의하였다(p. 19). 특히, 스트레스는 그 자체의 사건보다는 스트레스에 직면했을 때 개인의 인지적 평가(appraisal)에 의해 스트레스의 수준이 결정된다고 하였다. 인지적 평가는 '이 문제가 자신의 안녕감에 어떠한 영향을 미치는가'에 대한 1차적 평가(Primary appraisal)와 '내가 현재의 상태에서 이 문제를 어떻게 해결할 수 있는가'에 대한 2차적 평가(Secundary appraisal)로 이루어지며 이러한 개인적인 인지 및 관점이 스트레스의 정도를 결정한다고 하였다. 결국 인간은 스트레스에 대해 대처(coping)행동을 보이고 그 결과로 적응과 부적응이 일어나는데, 특히 대처행동의 유형에는 문제해결중심의 대처(Problem-focused)와 감정해결중심의 대처(Emotional-focused)가 있다고 하였다. 이러한 이론적 관점을 통하여 연구 참여자들이 남편의 시각장애에 판정이라는 스트레스를 어떻게 인지하였는지, 또한 어떻게 대처하고 극복하였는지에 대해 초점을 맞춰 이해해보고자 한다. 본 연구는 한국 문화 내에서 가장의 중도장애로 인한 위기 가족에 대해 이해할 수 있는 근거자료가 됨과 동시에, 더 나아가 위기 가족의 역량을 강화하는 가족간호 증재프로그램 개발에 기초자료로도 활용될 수 있을 것이다.

II. 연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 중도시각장애인의 정안인 부인의 경험에 대한 삶의 이야기를 통해 가족위기 상황에서 한국의 사회문화적 맥락 하 부인의 극복 경험의 의미를 알아보기 위해 수행된 내러티브 연구이다. 내러티브 탐구는 일반적인 대상자가 아닌 특정한 상황을 경험한 개개인의 삶의 대한 이야기에 초점을 두며, 내부자의 관점에서 경험에 대한 개인적·사회적 상호작용과 과거·현재·미래의 연속선상에서의 경험을 세세하게 기술하고 그 의미를 해석하는 방법이다(Clandinin & Connelly, 2000). 내러티브 연구과정은 '현장으로 들어가기', '현장에서 현장텍스트로 이동하기', '현장텍스트 구성하기', '현장텍스트에서 연구텍스트로 전환하기', '연구텍스트 구성하기'의 5단계로 이루어져 있어 본 연구에서는 이를 따라 수행하였다(Clandinin & Connelly, 2000). 본 연구의 저자들은 질적연구방법론을 통해 박사학위를 받았으며 질적연구방법론을 통한 다수의 논문을 학회지에 게재하였다. 또한 교신저자는 대학원에서 질적연구방법론에 대한 강의를 맡고 있어 두 연구자 모두 본 연구를 수행하기 충분한 역량을 갖추고 있다고 할 수 있다.

2. 연구 참여자 선정

'현장으로 들어가기'는 연구자가 관심을 갖는 이야기 속으로 들어가 연구문제에 대한 인생 경험을 가진 사람들과 이야기를 들으면서 많은 시간 상호작용하는 단계이다(Clandinin & Connelly, 2000). 본 연구에서

연구자는 연구시작 전 일 년 동안 참여자 중 한 명과 매주 1회, 한 시간 이상 지속적인 만남을 가졌다. 그 후 연구자는 참여자로부터 의도적 표본추출(purposeful sampling)전략으로 대상자 6명을 소개받아 그들과도 2-3개월간 관계를 지속한 후 그 중 연구 참여자 3명을 선정하였다. 연구 참여자 선정기준은 첫째 연구목적에 이해하고 심층면담에 동의한 자, 둘째 대상자 자신의 개인적 체험을 생생하게 구술해 줄 수 있는 자, 셋째 연구자를 신뢰하고 연구 과정에 협조하기로 한 자로 하였다. 연구 참여자의 일반적 특성은 <Table 1> 과 같다.

1) 참여자 1의 일반적 소개

참여자 1은 54세 여성으로 결혼생활 27년째이고, 남편은 50세, 자녀는 딸 2명이다. 남편은 젊어서부터 야맹증이 심하고 눈이 안 좋았으며 그 후 서서히 시력이 감퇴하였고, 참여자가 48세에 남편이 시각장애 1급 판정을 받았으며 현재는 양쪽 눈 다 전맹인 상태이다. 남편은 눈이 나빠지기 시작한 45세에 중국에서 하던 사업을 정리하고 한국에 왔으며 46세에 한빛맹아 학교에 입학하여 직업재활교육을 받고 수료 후 현재는 안마원을 운영하고 있다. 참여자는 결혼 전에는 직업이 있었고 결혼 후에는 가정주부로서만 살았으며 남편의 시각장애판정 후 재활교육을 받고 사회복지 할 때까지 약 5년 동안 대학생인 딸 2명의 학비와 남편의 재활지원 등 가정을 혼자 책임 졌다. 현 주거는 정부에서 지원임대주택인 빌라에서 거주하고 있으며 현재 가정생활은 만족하고 있다.

2) 참여자 2의 일반적 소개

참여자 2는 65세 여성으로 남편은 62세, 자녀는 아들 1명이다. 참여자 남편은 초등학교 시절 왼쪽 눈이

Table 1. General Characteristics of the Participants

partici- pants	yr	age of husband	year of marriage	husband's degree of disability	husband's job	number of children	religion	wife's job
1	54	50	1990	blind 1 (both eye)	massagist	2	christian	part- time job
2	63	66	1976	blind 6 (one side)	vacational student	1	christian	None
3	59	54	1978	blind 1 (both eye)	vacational student	2	buddhism	secretary

나뭇가지에 찢려서 눈이 나빠지기 시작했으며 오른쪽 눈은 노안으로 실명위기에 있고 현재 시력장애등급은 6급이다. 현재 부인의 직업은 없으며 남편도 직업재활학교에 다니고 있어 기초생활수급자이다. 현 남편과 결혼한지는 41년 되었으나 이혼 후 재결합하여 35년째 사실혼관계로 생활하고 있다. 현 거주 환경은 지하에 30년째 살고 있어 주거환경이 나빠 불편함을 많이 호소하고 있다. 아들은 효심이 깊어 초등학교 시절부터 부모님을 도왔고 이모의 도움으로 대학교를 졸업하여 현재는 원룸에서 살고 있다. 참여자는 주거 환경이 좋아지길 바라고 있으며 그런대로 현재에 만족한다.

3) 참여자 3의 일반적 소개

참여자 3은 60세 여성으로 남편은 65세이다. 결혼 생활 39년째로 아들은 2명이다. 참여자 남편은 30세 초반부터 심한 두통을 호소 후 녹내장 진단받고, 36세에 양쪽 전 망 시각장애 1등급을 받았다. 참여자의 시아버지가 50세부터 망막박리로 인한 시각장애자로 살아가며 남편의 재활훈련시작에 도움이 되었다. 참여자의 가족은 8명으로 부부, 아들 2명, 시댁식구 등이며, 참여자는 이 대가족의 생계를 홀로 책임졌다. 참여자는 약착같이 사업을 하여 가족을 부양했으며 현재에도 건설회사 사무실에서 경리로 일하고 있다. 참여자는 남편은 맹아학교에서 안마와 침술을 배우고 있다.

3. 자료 수집 과정

‘현장에서 현장 텍스트로 이동하기’는 참여자들의 이야기를 듣고 상호작용하며 다양한 정보를 수집하는 단계로, 참여자들의 이야기뿐만 아니라 표정, 행동, 몸짓 등을 현장노트로 기술하게 된다(Clandinin & Connelly, 2000). 본 단계에서는 연구자와 대상자와의 심층면담이 진행되었다. 면담 장소는 참여자가 원하는 대로 조용한 사무실, 카페 및 상담실 등에서 이루어졌다. 각 참여자와는 1회부터 최대 5회의 면담을 가졌으며 각 면담 시간은 1시간 30분에서 2시간 정도 소요되었다. 면담 내용은 사전에 참여자 동의를 통해 녹음했으며, 녹취 내용은 각 면담이 끝난 즉시 본 연구자가 적은 현장노트를 바탕으로 비언어적 메시지를 반영하여 그대로 필사하였다.

연구자는 참여자가 편안한 분위기 속에서 삶의 여정에 대해 충분히 이야기 할 수 있도록 격려하며 반구조적인 인터뷰를 진행하였다. 이 때 연구자는 참여자의 경험을 충분히 이야기 할 수 있도록 참여자 자신을 개방시키도록 노력하였다. 인터뷰 중심 질문으로는 ‘남편의 시각장애 판정으로 받았을 당시의 경험을 이야기해주세요’, ‘시각장애 판정받고 나서의 삶은 어떠했는지 말씀해주세요’, ‘앞으로의 가정생활은 어떠할 것 같습니까?’의 질문을 하였으며, 이야기를 구체화하기 위해 추가적으로 다양한 개방형 질문을 하였다.

4. 자료 분석

‘현장 텍스트에서 연구 텍스트로 전환하기’에서 연구자는 수집된 이야기를 반복해서 들으며 이야기의 의미를 해석·분석하여 이해할 수 있는 이야기 틀로 재구성한다(Clandinin & Connelly, 2000). 자료수집은 2017년 11월 9일부터 12월 30일까지 약 2개월 동안 이루어졌으며, 연구자는 수집된 녹취파일과 현장 텍스트를 여러 번 듣고 읽으면서 참여자의 삶의 이야기의 전반적인 내용과 의미 및 흐름을 이해하려고 노력하였다. 그 후 연구문제와 관련된 중요한 이야기에 밑줄을 긋고 그 의미를 깊이 있게 성찰하였으며, 각 참여자 별로 중요한 주제와 사건을 토대로 이야기 틀을 만들었다. 이후 다시 전사된 내용을 읽으며 이야기 틀과 면담 내용을 재구성하며 정리하였다. 이야기 틀에 연구문제에 따른 참여자들의 경험과 의미가 잘 드러나도록 정리하는 과정을 반복하여 진행하였다.

5. 윤리적 고려와 엄격성

본 연구는 I 대학 연구윤리 심의위원회(IRB: 170927-1A)의 승인을 받아 시작되었다. 본 연구 진행 과정에서 발생할 수 있는 윤리적 문제를 고려하여 인터뷰 시작 전 연구의 목적, 방법, 절차에 대해 설명 한 후 참여자에게 동의를 득한 후 시행하였다. 연구 참여자의 보호를 위한 비밀보장, 익명성, 철회의 자유에 대하여 고지하였다. 또한 개인 식별 정보는 삭제 될 것이며 어떠한 연구 자료로 참여자의 동의 없이 타인에게 노출되는 일은 없음을 고지하였다. 그리고 참여자에게 감사의

선물로 소정의 사례금을 지급하였다.

6. 연구의 질 확보

질적연구의 질 확보를 위해 Guba와 Lincoln(1981)이 제시한 방법에 따라 참여자 확인(member check)과 외부감사(audit), 상세한 기술(thick description)의 전략을 사용하였다. 첫째, 본 연구 결과의 신뢰성(credibility) 향상을 위해 본 연구자는 참여자에게 분석결과를 이메일과 전화로 참여자의 진술이 진실되고 타당하게 기술되었는지를 확인받았다. 그 후, 참여자 1의 친구들과 관계단절 시의 구체적인 느낌, 참여자 1의 재결합의 이유, 참여자 3의 시댁식구와 가족의 의미 등에 대해 피드백을 받아 수정하였다. 둘째, 의존가능성(dependability) 및 확증가능성(confirmability) 향상을 위해 연구의 전 과정을 질적연구 및 간호학 전공 교수와 의논하였다. 셋째, 적용성(transferability) 향상을 위해 본 연구의 전 과정 및 연구의 결과를 상세히 기술하였다.

Ⅲ. 연구 결과

본 연구는 남편의 중도 시각장애를 경험한 정안인 부인의 위기극복 경험을 이해하기 위해 이들이 삶에 적응해가는 과정을 연속적인 상황에 중점을 두고 이야기를 재구성하였다. 또한 각 연구 참여자 위기극복경험 이야기의 주요 요소들을 연대기적 순서로 배치하여 구성하였다(Creswell, 2004).

1. 남편을 아이처럼 돌보며 가정을 지켜내는 참여자 1의 이야기

1) 위기상황에서의 직면: 눈앞이 캄캄해진 미래

참여자 1은 결혼 후 경제활동을 하지 않고 전업주부로 살아, 가정의 경제적인 부분은 남편 몫이었다. 그러나 남편의 시각장애 판정으로 인해 여성가장의 역할을 짊어져야 하는 막막한 현실을 맞이하게 된다. 딸들도 대학생이었기에 교육비가 만만치 않았고, 남편의 사업 실패로 남아있는 재산도 없었으며 대출 받기도 쉽지 않았다. 이러한 현실에 참여자 1은 매일을 자녀 교육비,

남편 병원비, 가족 생활비 걱정을 하며 살게 된다.

그냥 이제 좀 어떻게 살아야 하나 또 이제 애들 교육비 같은 돈은 어떻게 해야 하나 고민했어요. 사업하다 실패했는데 애들은 둘 다 대학생이고 남편은 경제활동을 못하고...그래서 다 가족들이 저만 쳐다보고 있는 거예요... 애네를 진짜 졸업시켜야하는데 이 생각을 했던 것 같아요.

경제적 능력이 없는 나머지 가족들은 참여자 1에게 의지하게 된다. 참여자 1은 이에 더욱 경제적인 부담감과 압박을 느낀다. 이러한 현실은 가족 간의 불화와 원망을 야기하였다. 참여자 1은 아버지의 시각장애 판정 전 풍족하게 살아왔던 자녀들이 아버지가 시각장애 판정을 받은 후에도 전혀 가정경제에 도움이 되지 않는 행동을 하던 사실을 원망조로 이야기 하였다.

그런데 애들이 엄마 아빠가 힘들면 내가 아르바이트라도 해서 도와줘야지... 이런 게 하나도 없었어요. 아르바이트하면 자기들 사치하는데 다 쓰고 용돈은 그대로 다 받아가는 거예요. 그래서 되게 원망스러웠어요...

2) 위기로 인한 가족의 변화: 시각장애에 대한 남편의 부적응과 가족 갈등

참여자 1의 남편은 다행히 시각장애 사실을 일찍 받아들이고 곧바로 맹학교에서 재활을 시작하게 되지만, 재활학교에 쉽게 적응하지 못하고 그 스트레스를 가족에게 풀면서 난폭하게 굴기 시작하고 이에 가족들의 불화가 심화된다. 자녀들과 남편은 자주 충돌하고 이는 남편의 폭력으로까지 이어진다. 이에 참여자 1은 가족들의 불화 가운데서 매우 힘든 시간을 겪는다.

본인이 받아드릴 때까지 엄청 힘들어서 가족을 괴롭히더라고요. 아빠가 애들한테 난폭하게 구는데 이해하라고 했지만... 애들하고도 힘들고 남편도 이렇게 스트레스가 많아 가지고 그러니깐 제가 엄청 스트레스 받고... 학교생활이 힘들니까 그냥 뭐 집어던지고... 남편하고 애들하고 싸우고 지회 남편이 애들 때리고 그랬어요.

3) 위기상황에서의 고군분투: 사방이 벽으로 막힌 현실

도움이 절실히 필요했기에 다른 사람에게 아쉬운 말을 못하는 성격임에도 불구하고, 조심스레 믿을만한 친인척에 도움을 요청하게 된다. 그러나 평소에도 도움을

주고받았던 친척들도 막상 도움을 요청하니 외면하는 것을 보면서 큰 실망감과 자괴감을 느끼게 된다. 뿐만 아니라 곳곳으로 제도적 도움을 요청했지만, 참여자 1과 자녀들이 정상인이고 성인이어서 경제적인 도움을 줄 수 없다는 답변을 듣게 된다. 이에 참여자 1은 다시 한 번 큰 실망감을 느끼게 된다. 유일하게 친정언니가 일찍 돌아가신 부모님을 대신하여 그 동안 부모님 역할을 하였는데, 힘들 때 친정언니의 도움을 받게 된다.

수급신청해보니까 되지가 않아요. 그런 사람이 워낙 많아서 그런지 몰라도 애들도 다 컸고 부인도 멀쩡한데 도움받기가 진짜 쉽지 않아요... 언니가 저희 엄마처럼 되게 잘해줬어요. 김장에서부터 먹을 거부터 엄청 지원을 해줬어요. 다른 말은 없고 되게 잘해줬어요. 언니는 안타까워하고 저는 엄청 고맙더라고요.

4) 새로운 삶에 대한 적응 시작: 일과 남편, 두 가지 책임을 떠안음

참여자 1은 결국 가정을 위해 스스로 가정의 경제를 책임지기를 결심하며 일을 시작하였지만 그 과정이 매우 어려웠다고 회상하였다. 동시에 참여자 1의 존재가 꼭 필요해진 남편과 늘 함께 하는 생활도 버겁지만 받아들여야만 했다. 결국 참여자 1은 늘 남편 옆에서 남편을 돌보아줘야 하는 삶과 그러면서도 자신의 경제적인 활동을 감당해야 하는 두 가지 삶에 버거움을 느끼지만, 어느새 그러한 생활에도 적응을 하게 된다.

옛날에는 혼자 사업도 활발하게 했는데 지금은 저희 도움 없이는 좀 모든 것을 혼자서 못하는 상황이 됐죠. 저는 이제 남편하고 그냥 같이 붙어 다니게 되었어요. 항상 뭐 같이 어린아이 데리고 다니는 것처럼... 어떨 때는 답답하고 어휴 막 스트레스 많이 받고 그러는데 지금은 습관이 되다보니깐 안정이 되었어요.

남편이 맹학교에 입학해서 제가 경제를 책임지기 위해 나섰죠... 저도 뭐랄까 당황했고 남편은 처음에 학교를 데려다주고 와야 하는데 저는 일을 나가야 해서 당황스러웠어요...이거를 어떻게 시간분배를 해서 남편을 학교에 데려다주고 저녁에 데리고 오는 거는 그나마 편찮은데 이게 완전히 일하기도 애매하고...

5) 새 삶으로의 적응을 위한 감정 변화: 측은지심으로 남편을 아이처럼 돌보면서 홀로 세우기함

참여자 1은 누군가의 도움이 꼭 필요해진 남편에게 측은지심을 가지며 늘 함께 하는 생활을 시작하게 된다. 마치 아이를 키우고 돌보듯이 남편을 돌보며 남편의 새로운 삶의 적응을 돕는다. 또한 남편의 재활학교 적응을 위해 학교 교우관계에도 신경을 쓴다.

(남편 학교의) 단체 카톡방에 들어가서 (다른 학생들을) 따끔하게 혼을 냈어요 너네는 위아래도 없냐 서로 잘 지내야지 이런 식으로 하면 어떻게 하나 선생님한테도 선생님이 중재를 잘하셔야지 이렇게 좀 하면 어떻게 졸업을 하겠냐고...

그러나 경제적인 책임을 맡게 된 자신이 언제까지 남편을 따라다닐 수는 없다고 생각한다. 이에 남편에게 홀로서야 함을 강조하여 혼자 학교를 보내놓고 뒤를 밟으며 뒤에서 남편이 홀로서는 모습을 지켜보고 지지한다. 남편은 홀로서기에 대해 저항하기도 하였지만, 결국에는 재활학교에 적응하게 되고 홀로 등학교를 할 수 있게 된다.

아침에 한 달 동안은 학교를 데려다주고 데려오고 그러다가... 혼자 다녀봐라 제가 뒤를 밟아가고 남편이 제대로 가나못가나 봤는데 다행히 잘 가더라고요. 제가 남편의 독립심을 키워주려고... 근데 본인이 처음에 자신감이 없으니깐 안하려고 하고 처음에는 꼭 내가 데려다주고 데려와야지 되는데 내가 이제 스스로 하라고 하니깐 화나가지고...

6) 감정의 확장 및 성숙: 동병상련의 감정을 통해 장애인가족의 삶을 이해하게 됨

참여자 1은 남편의 시각장애 판정 전에는 보이지 않던 중도시각장애인들이 주변에 많이 있음에 놀라게 된다. 그들이 도움이 필요한 부분이 어떠한 부분인지 알기 때문에 자신이 도울 수 있는 경우 적극적으로 돕기도 한다. 또한 시각장애인의 적응에의 스트레스와 여러 감정들도 이해하게 된다. 주위의 여러 어려운 시각장애 가정과 그들의 해체를 보면서 재활의 과정에 잘 적응하고 취업에 성공한 남편을 다행으로 생각한다. 또한 중도시각장애인 가족을 위한 다양한 제도적인 의견도 피력한다.

예전에는 한 명도 제 눈에 시각장애인이 보인 적이 없었는데 이제는... 예전과는 다르게 눈에 띄더라고요... 남편이 방황하는 시간이 길면 가정이 유지가 안 되거든

요. 저희 남편은 (방황하는 시간이) 없다고 봐도 돼요. 왜냐하면 바로 학교를 들어갔어요... (시각장애가정들) 너무 제도권으로 몰아넣지 말고 재산상황을 봐서 생활비... 기본적인 생활비를 도와 줬으면 좋겠어요.

2. 무너지는 하늘을 강한 모성애로 막아낸 참여자 2의 이야기

1) 위기상황에의 직면: 하늘이 무너지는 것같이 절망함

결혼 전 참여자 2는 결혼 후 안정된 삶을 바라왔다고 하였다. 그러나 결혼 직후 남편이 어린 시절 다친 한쪽 눈의 시력을 잃게 되면서 하늘이 무너지는 절망감과 좌절감을 느낀다. 남편은 시각장애로 회사도 퇴사하여 가족은 극심한 생활고를 겪게 된다.

남편이 이래서 어떻게 하나. 절망하고 좌절하고 하늘이 무너지는 느낌이었어요... 어떻게 살아야하나 막막한게 진짜 말로 표현 할 수가 없었어요. 아 남편이 건강이 나빠졌었구나, 내가 이제 어떻게 이해를 하고 이것을 어떻게 끌고 나가야하나... 눈이 빨갛게 충혈되고, 아프고 그러니까. 그러니까 직장까지 그만두고 나니까. 진짜 힘들었어요. 너무 힘들었어요.

시력장애를 얻게 된 남편은 개인 사업을 하고자 하였으나 결국 실패로 끝났고 이에 남편의 건강은 더욱 좋아져 대장암 판정을 받게 된다. 이에 참여자 2는 더욱 심한 생활고와 빚 독촉 등을 겪게 되며 참여자 2 역시 원인모를 두통에 시달리게 된다.

우리가 사업도 망하고 남편이 대장암이 왔어요. 대장암 3기라서 수술하고 옆친 데 옆친 격으로 어려움이 와서 아주 밑바닥까지 떨어졌어요... 쌀이 없을 정도로... 그 때는 진짜 절망하고 좌절했어요. 내가 너무 몸이 안 좋아서 두통이 너무너무 심해서 머리를 들고 다닐 수가 없고 누워만 살고 병원에 가서 검사 다했는데 이상이 없다고 하고..

2) 위기로 인한 가족의 변화: 가족의 불화와 해체

남편의 시력장애에 따른 가족의 위기와 그로 인한 힘든 생활고는 가족의 불화를 야기하였다. 참여자 2와 남편은 심하게 다투고 서로에게 폭언을 하였고 이는 가정 폭력으로 이어졌다. 또한 가족의 스트레스는 고부갈등

으로 이어져 불화가 극심해지기에 이른다. 결국 부부는 이혼하였지만, 한 달 만에 다시 동거를 하고 언젠가 헤어질지 모르는 미래를 위해 사실혼 관계로 살기 시작한다.

너무 힘들어 살다가 이혼까지 했어요... 한 달 동안 떨어져 있다가... 이제 같이 살은 기간이 35년이 되었는데, 혼인신고를 아직 안했어요. 왜 그러냐면 남편이랑 서로 그랬어요. 이혼하는 것도 질차가 너무 복잡하고, 그런데 또 싸우다가 헤어지면 또 이혼하기 힘들니까 그냥 혼인신고 하지 말고 사실혼관계로 살자 그래서 지금도 사실혼 관계로 있어요.

3) 위기상황에서의 고군분투: 여자는 약하고 어머니는 강함

참여자 2에게 있어 위기를 버티게 하게 하는 힘은 모성애였다. 아이가 없을 때는 시각장애를 얻어 경제력이 없어진 남편을 원만만하고 자신의 상황에 대해 좌절했지만, 둘 사이에서 아이가 태어나면서 위기에 대해 좌절만 하기 보다는 지금의 상황에 대해 대처를 할 여러 궁리를 하기 시작했다고 한다.

이제 애기가 있고 살아야하니까 여자는 약하고 어머니는 강하다고 애기가 있으니까 살아야 되니까.

또한 시어머니가 아들을 바라보는 심정을 같은 어머니의 입장에서 이해하게 되면서 남편에게 측은지심을 느끼게 된다.

어머니가 봤을 때 자식이 아들이 저런 대장암 걸려서 그 마음이 찢어지는 마음인데, 우리 어머니를 생각해서라도 우리 남편을 살려놔야겠다. 내가 내 자식을 키워 보니까 부모보다는 자식이 제일 가슴에 남는다고 그러자나요. 자식의 아픔이 제일 크다니깐. 아 어머니 노인네, 시어머니 생각해서라도 우리 남편을 살려놔야겠다.

그러나 자신의 어려운 위기에 적응을 못하는 남편의 분노와 원망은 계속된다. 남편은 대장암으로 죽게 내버려 둘 것을 자신을 왜 살려놨냐며 참여자 2를 질책하고 이에 참여자는 깊은 절망감과 삶에 희망이 없음을 느낀다. 남편은 참여자 2에게 동반자살을 제안하지만, 참여자 2는 역시 자신이 죽으면 슬퍼할 친정엄마와 자신의 자녀를 떠올리면서 남편의 자살시도를 만류하고 달래기에 이른다.

돈도 없고 살기도 힘들고 남편이 왜 살려놨냐고 난리 난리를 치지. 그런 상황이 지금은 웃으면서 얘기를 할

수 있지만... 사실요 그 때 남편이랑 저랑 죽으려고 그랬었어요. 저는 이렇게 살아서 살면 뭐하냐. 그 때 남편이... '우리 같이 죽을래' 그래서 내가 이후 죽으려고 하는 생각을 하니깐 자식도 걸리지 친정 엄마도 걸리고... 못 죽겠더라고요.

4) 새 삶으로의 적응을 위한 감정 변화 및 적응 시작: 방향 끝 새로운 시작

너무나 힘든 삶 속에서 참여자 2는 변화를 결심한다. 외부의 변화보다는 내부의 변화다. 우선 참여자 2는 의도적으로라도 가족을 위해 긍정적으로 생각하고 행동하려고 노력하였다. 그 동안은 힘든 자신의 상황과 삶에 대해 아픈 남편에게 화를 내고 자식에게 자신의 분노를 쏟아내었지만, 이러한 자신의 부정적인 생각과 태도는 힘든 가족에게 아무런 도움이 되지 않는다고 생각한 것이다. 또한 부부 모두 신앙에 의지하기 시작한다. 신앙을 가지면서 서로에게, 그리고 자식에게 자신들의 분노와 좌절을 표출했던 것을 후회하고 사과를 한다.

몇 년 지나고 나서 생각을 긍정적으로 자꾸 바꾸었어요. 내가 부정적으로 생각하는 자세를 가지고 있으면 안 되겠다. 그러다 보니까 성격도 긍정적으로 바뀌게 되더라고요.

내가 너무너무 잘못했다. 아들한테... 근데 아들이 그러더라고요. 엄마도 처음 엄마가 되어봐서 경험이 없어서 자기도 이해를 한다고, 그래서 너무 고맙고, 감사하더라고요. 그렇게 이해를 해줘서 원망 안하고 이해를 해줘서...

참여자 2의 온 가족은 재기를 위해 거주지를 서울로 옮기고 생활전선에 뛰어들다. 참여자 2와 남편은 목욕탕에서 세신 일 시작한다. 아들도 어린 나이부터 부모님을 돕고 여러 아르바이트를 시작한다.

아버지가 목욕탕에서 때를 밀고 일을 하다보니까. 저도 목욕탕에서 때를 밀고 일을 했는데 아들이 목욕탕에서 아버지 일 도와준다고, 그 어린 2학년짜리가 4년 동안을 맨날 나가서 비바람이 불어도... 저녁마다 아버지가 청소를 하는데 그 때마다 가서는 얼마나 열심히 했는지 몰라요. 아버지가 돈 한 푼 안 줘도... 아들은 중학교 1학년 때도 저 속이고 신문배달도 하고....

참여자 2는 가족이 이제는 서로를 이해하려고 노력하고 위해주려고 노력한다고 하였다. 이렇게 점차 참여

자 2의 가족에게는 안정이 찾아온다. 또한 실질적으로는 장애인 가족으로서 국가의 복지 혜택을 받게 되고 남편도 맹인 직업학교에 다니게 되며 점차 안정감을 찾는다.

옛날에 그런 사람이 지금 180도 변했기 때문에 깜짝 깜짝 놀래요. 당신 옛날로 돌아가면 같이 못 사니까. 지금 정도로 같이 이렇게 서로 불쌍하게 여기고 살면 끝까지 천국 가는 날까지 끝까지 부부가 같이 살수 있을 거 같아. 그래서 남편이 그 장애인 거기(재활학교) 가서 노력을 하고 있고 이제 나라에서도 여러 가지로 혜택을 줘요.

5) 감정의 확장 및 성숙: 남편과 비슷한 처지의 다른 장애인들을 이해하게 됨

참여자 2는 남편과 같은 장애를 가진 사람들을 보고 동병상련의 감정을 갖는다. 이러한 장애인과 그 장애 가족에 대해 우리나라는 복지서비스들이 많지만 특히 실질적 측면의 서비스, 특히 주거 부분에서 많은 정책이 펼쳐지길 원한다고 이야기 하였다.

사람의 성격에 따라서 환경에 따라서 가정형편에 따라서 다 틀리겠지만 너무 너무 힘들었던 생각을 하면서 남일 같지가 않아요. 내가 말 한마디 따뜻하게 해줘야 되겠다. 그리고 무슨 얘기를 하면 공감을 해주고 얼마나 힘들었겠냐고... 나라에서도 나름대로 많이 도와주고 애를 많이 쓰고 하는데도 실질적으로 우리가 도움 받는 쪽에서는 조금만 더...

3. 운명이라 생각하고 가족위해 앞만 보며 버티어낸 참여자 3의 이야기

1) 위기상황에의 직면: 두 번의 자살 시도 실패

참여자 3은 남편이 녹내장으로 인한 시신경 손상으로 한 쪽 눈이 안보이게 되고 4년 후 다른 한 쪽도 실명하게 되자 그 충격으로 그제 절망하면서 두 번의 자살 시도를 하게 된다. 그러나 자살이 실패하면서 사는 것을 운명으로 받아들이고 절망감을 극복의 의지로 변경한다.

완전 절망이었죠. 그래도 조금이라도 보일 줄 알았거든요. 빛이라도 보일 줄 알았는데, 딱 했을 때 이거는 말로 표현할 수는 없죠... 저도 한강물에 두 번이나 들

어졌는데, 그럴 때 마다 누가 건져주더라고요. 죽는 것도 마음대로 죽는 게 아니라는 것을 알았지. 나중엔 내가 해야 된다는 운명인가보다. 그냥 앞만 보고 갔죠. 살았죠.

2) 위기상황에서의 고군분투 및 적응 시작: 장애인 가족의 삶, 운명으로 받아드리고 책임감을 가진 가족을 먹여살려야하는 장애인 가족의 삶을 운명이라 받아들이는 참여자 3은 그 후 오직 가족을 먹여 살리는 일에만 매달리게 된다. 시부모님, 시삼촌, 대학생인 두 아들, 장애인 남편을 둔 대가족의 여성 가장이 되면서 장사하고 살림하고 오로지 눈 떠 있는 시간에는 일만 하면서 최소 아이들이 클 때까지만 고생하자는 일념으로 자신의 어려운 처치를 버티어 나간다.

내 운명이겠거니 하고 받아드렸죠. 갔다 버릴 순 없잖아요. 애들 아빠인데... 내 신랑 앞에서는 울지도 않고, 덤덤하게 받아드리자 이렇게 했죠... 혼자 몰래 울었지만 할 수 없잖아요...

새벽 5시에 일어나서 밤 12시까지 일 했어요. 그래야 살았으니까요. 우리 집 식구들이 전부 나만 쳐다보고 있었으니까요... 완전히 가장으로 열심히 돈 벌고 안해 본 것 없어요... 그래야 살았으니까.

참여자 3은 자신에게 이혼을 권유하는 친정식구들을 가족에 대한 책임감으로 말리며 현재의 삶을 고집한다. 가족에 대한 책임감은 참여자 3이 삶을 이끌어어나가는 큰 동기였다.

우리 친정엄마, 친정아버지가 '가자' 그랬거든요. '가자' 우리식구만 사는 것도 아니고 시댁식구도 거느려야 하니깐. (친정식구들은) 못 살게 했죠. '이혼해라' 식구들이 다 그랬는데, 제가 고집피웠죠... 책임감으로...

3) 새 삶으로의 적응을 위한 감정 변화: 가족을 귀하게 여기고 남편을 존경함

참여자 3에게 가족이라는 존재는 삶을 버티어나갈 수 있는 동기였다. 시아버지 또한 시각장애인으로 20년간 한 집에서 살았고 남편에게 '눈만 안 보일뿐 일반인과 똑같다'는 이야기를 계속 들려주어 남편의 재활에 큰 도움이 되었다고 믿었다. 또한 재활에 많은 정보들을 시아버지로부터 들을 수 있어 다행으로 생각하였다.

아버지, 어머니가 같이 계시니까. 어른들이 계시니

까. 마음잡는데, 조금 저기(수월)했었죠... 시아버님이 안보이셨어요. 시아버님이 53살에 망막이 떨어져서 망막수술을 했는데... 시각장애인으로 20년 살다가 가셨어요. 아버님이 '공부해 봐라 맹인 걷는 것 연습도 해라' 이렇게 했어요. 애들 아빠도 그러다 보니깐 거기에 대한 답답한 것보다 적응하는 것을 배우더라고요... 아버님이 그 때 많이 도움이 되었어요...

참여자 3은 남편에 대한 존경심을 표현하며, 사람들에게 장애를 이유로 무시당하는 상황에 대해서는 분노를 표출하였다. 자녀들이 아버지를 존경하고 순종하며 가족의 의견이나 행사에 있어 남편의 의견 중심으로 진행되는 것에 대해 감사하게 생각하였다. 또한 자녀들이 아버지의 장애에 대해 부끄럽게 생각하지 않고 떳떳하게 받아들이며 올바르게 잘 자라는 것에 대해 감사함을 느꼈다.

다행히 애들이 착하게 잘 자라워서 고맙고 아빠 말이라고 하면 하늘처럼 생각하고 진짜 뜻에 거슬리지 않고 열심히 살아줘서 고맙고요. 애들도 다 지 아빠 안보여도 부끄럽고 창피하다 이런 거는 안 느끼고 떳떳하게 받아들이고 해서...

4) 감정의 확장 및 성숙: 자신의 노력으로 인해 안정된 지금의 삶에 만족함

참여자 3은 남편이 시력을 잃은 후 가정의 경계를 위해 굶은 일도 마다하지 않고 도맡아 하던 자신의 삶을 떠올렸다. 자신의 억척스러운 노력으로 인해 시부모를 40년간 봉양하고, 남편은 안마를 하면서 침 박사과정에서 학업을 하고 있으며 자녀들은 공학대학을 졸업하고 결혼하여 가정을 꾸렸고, 남편의 형제들 역시 결혼하여 가정을 꾸렸다고 하였다. 자신의 그러한 노력이 현재의 안정된 삶으로 나타나는 것에 만족함을 표현하였다. 현재에도 거친 일을 하고 있지만, 남편의 학업이 마치는 대로 앞으로 더욱 안정되고 평안한 삶을 살수 있다고 믿고 있다.

지금이야 가장 좋습니다. 애들도 다 결혼시켰고... 살아온 내 60 평생에 지금이 제일 나은 거 같아요.

이런 거친 현장에 나와서 이렇게 (일)하지만, 하고 싶은 건 애들 아빠 졸업하고 지금 애들 아빠가 침 배우거든요. 침 박사과정인데, 이제 금년만하면 내년에 졸업해요. 그러면 조그마케 안마원 하면서 선생님 한 두명

모시고 침놓고 이렇게 하면 저도 안정된 생활 할 수 있을 거 같아서...

Lazarus와 Folkman (1984)의 스트레스 대처이론 관점에서 본 각 참여자들의 위기직면 및 극복경험은 <Table 2>와 같다.

IV. 논 의

본 연구는 장애인 부인이 남편의 시각장애 판정이라는 위기를 어떻게 직면하고 극복하며 어떻게 살아가는지 내러티브 방법을 활용하여 내부자적 관점에서 이해하고자 하였다. 논의에서는 3차원적인 내러티브 탐구 공간접근으로 자료를 재구성하여 기술하였다(Clandinin & Connelly, 2000).

1. 이야기 다시 쓰기 : 극복경험의 의미

1) 상호작용(개인적/사회적)

① 안으로 닫혀버린 개인적 공간: 고독감

연구 결과, 참여자 세 명의 모두에게 있어 남편의 시각장애 판정은 정신적 위기로 인식되었고 그 위기를 대처하기 위한 개인적 지지자원이 충분치 않아 더욱 고통은 가중되었다. 연구 참여자들의 친정에서도 남편의 장애를 호의적으로 받아들이지 못하여 이혼할 것을 중용하거나, 경제적으로 도움을 줄 수 없는 형편이 경우가 많았다. 특히 참여자들은 친구들로부터 일부러 멀어지려고 하는 등 사회적 관계도 단절되어 점점 정서적 지지체계가 약해지고 있었다. 실제로 앞선 연구에서 위기 상황을 경험한 부인들은 시댁과의 관계가 소원하고, 친정에는 자존심으로 도와달라는 이야기를 못하거나 친정 역시 어려움 등 개인적인 지지체계가 매우 부족한 것으로 알려져 있다(Lee, 2008).

‘누구한테도 말 안하고 친구들도 안 만났어요.’ 라는 참여자 1의 이야기, ‘친구들한테도 이야기 안했어요. 자존심도 상하고 창피하기도 하고’의 참여자 2의 이야기를 통해 남편의 장애사건으로 사회적인 공간을 스스로 닫아 버림을 알 수 있었다. 이렇듯 가족구성원의 장애는 타인을 의식하여 남들과 다른 점을 느끼게 되며 몇몇하게 나타낼 수 없는 심리적 고립감을 느끼게 한다(Kim, 2003). 뿐만 아니라 때때로 주변인과 가족에게

도 차별을 받거나 버림을 받게 되어 더욱 힘든 생활을 경험할 수 있다(Kim, 2015). 이러한 지지부족으로 Kim (2005)의 연구에서는, 장애자가 있는 가족들 간의 의사소통 증진을 위해서는 도움을 구할 수 있는 사회적 지원망확보가 시급하게 이루어져야 함을 피력하고 있다.

② 열린 곳이 없는 사회적 공간: 경제적 불안감과 막막함

Lazarus와 Folkman (1984)의 스트레스 대처이론에 비추어 볼 때, 남편의 시각장애판정이라는 스트레스는 아내로 하여금 일차적으로 향후 가족의 경제적인 상황에 대한 우려와 경제적으로 막막한 미래에 대해 절망감과 불안감으로 평가된다는 것을 알 수 있었다. 실제로 한 가정에서 가장의 실직은 가족재정에 커다란 영향을 미쳐 가족전체에 위기를 발생시킨다. 특히 가장의 직업 및 소득수준에 의해 가족원의 사회적 기회 또는 생활형태가 결정되기에 갑작스러운 가장의 실직으로 인해 경제적 문제가 발생할 경우 부부관계 뿐 아니라 가족전체에 직접적인 영향을 미치게 된다(Kim & Cho, 2015). 무엇보다 빈곤은 가족과 사회의 역기능적 문제 발생의 기저에 놓여 있는 중요한 원인 중의 하나이며 가족해체로 이어질 수 있는 원인이 된다. 동일한 맥락으로 Kim과 Han (2008)은 경제적 안정이 장애판정 후 재사회화에 유리할 수 있다고 하였다.

이어서 참여자 자신은 이 위기를 해결할 경제적 능력이 부족함으로 평가를 하며, 기대되지 않았던 경제적 책임과 가족의 부양이라는 역할을 떠안아야 하는 현실을 깨닫는 것을 볼 수 있다. 유교 하 우리나라 전통가족에서 아내와 남편에게 기대되는 역할은 정해져 있는데, 특히 남편은 주로 경제적인 책임과 가족을 이끌어가는 가장으로서 가족의 안정에 대한 책임이 기대된다(Yu & Seo, 2018). 본 연구에서 참여자들은 남편의 장애 판정으로 단기간에 남편에게 기대되던 다양한 역할을 아내가 떠맡아야 하는 ‘역할변화’를 경험하게 되며 절망감과 혼돈스러움을 경험한다. 실제 참여자 1은 결혼 전에 취업한 경험이 있는 경력단절 여성이고, 참여자 2는 결혼 전에도 전혀 취업을 해본 적이 없는 상태로 아내의 역할만 수행한 채로 살아오다가 남편의 장애판정과 함께 취업 전선에 뛰어들지만 이 일련 과정에서 여러

Table 2. The Experiences of Facing and Coping the Crisis in the Wives of Men Having Visual Impairment

Participants	Crisis	Primary appraisal	Secondary appraisal	Coping strategies	Outcomes
1	Husband's blindness diagnosed	- Feeling no future ahead of herself - Concerning about economic poverty	- Me, having no financial viability - Having a lack of social supporting	Struggling to adjust to my new life by taking care of the husband. Problem-focused - Husband's enrollment in the blind rehabilitation school - Having a job - Helping the husband be independent so that she can work - Getting help from the sister Emotional-focused - Having compassion towards husband	Understanding the life of the disabled family & Having appreciation for the present
		Women are feeble but mothers are strong			
2	Husband's blindness diagnosed	- Falling into a great despair - Feeling a hopeless future	- Me, having no financial viability - Me, having a bad health condition	Problem-focused - Having a job - Helping the husband regaining his health condition - Husband's enrollment in the blind rehabilitation school Emotional-focused - Having compassion towards husband - Trying to overcome the crisis with maternal love towards children - Trying to think positively - Having a religion	Endeavoring for the happiness of the family
		Accepting the fate to take care of the family and working hard			
3	Husband's blindness diagnosed	- Falling into a great despair and feeling anxious - Attempting suicide	- Accepting the fate to take care of the family after failing of suicide commitment	Problem-focused - Earning money by working hard - Obtaining information about rehabilitation of blindness from father-in-law who were also blindness Emotional-focused - Having a sense of responsibility for the family - Respect the husband	Feeling rewarded for the lifetime efforts and hoping for stable life in the future

번 좌절을 경험하게 된다.

한국에서 기초생활수급자로 선정되려면 노동력과 부양능력자가 없어야 하나, 노동력이 있음에도 불구하고 가족의 장애로 인해 일시적으로 가족이 간호에 매달려야 하는 경우나 가족이 구직을 하는 동안인 경우에는 사회적 지지를 받기가 어려운 실정이다(Shin, 2000). 또한 빈곤이 가진 취약성은 질병관리와 이와 관련된 세 부요인들을 악화시키게 되고 건강과 행태상의 문제를 가진 집단이라는 사회적 낙인(Lee, 2008)을 경험하게 되기도 한다고 알려져 있는데, 이러한 상황은 본 연구 결과 참여자 2의 이야기와 일치한다.

2) 연속성

① 남편의 장애판정소식: 갑작스런 절망감과 좌절감

남편의 시각장애 판정은 장애자 본인뿐 아니라 부인에게도 하늘이 노랗고 무너지는 느낌이었다고 하였다. Kim (2015)도 중도장애판정은 인간의 삶을 산산조각나게 하고 죽음, 좌절, 버림받은 순간이 된다고 묘사하고 있다. 특히 부인들은 남편의 장애판정 이후로 모든 가족의 부양을 책임지게 된다. 참여자 2의 '절망하고 좌절하고', 참여자 3의 '자포자기로 한강물에 두 번 들어가고' 등의 표현은 이 사건이 얼마나 절망적인지 느낄 수 있게 한다. 이런 정서적 느낌을 스스로 삭히고 혼자 감내해야 하는 현실은 많은 부분 가족 간의 갈등을 유발하였다. Lee (2019)는 가족의 위기발생시 가족구성원이 느끼는 만성적인 상실감과 심리적 불안은 또 다른 가족문제의 원인이 되기도 한다고 하였다.

② 가족의 역할 변화: 새로운 삶의 기로

부부 뿐만 아니라 가장의 시각장애 판정은 가족구성원의 역할 변화를 요구한다. 실제 장애인의 가족구성원들은 다양한 역할을 맡게 되고 역할변화 역시 많이 경험한다. 예컨대 장애인 부모를 가진 청소년들은 심리적·정신적으로 돌봄을 받아야 할 성장과 발달시기에 돌봄 제공자로서의 역할을 떠맡는다고 알려져 있다(Kim, 2003). 참여자 2와 3의 자녀들도 어린나이부터 생계를 책임지는 부모의 역할을 일부 떠맡고 있음을 볼 수 있다. 참여자 2의 자녀는 초등학생부터 부모 일에 함께 매달렸고 어린 나이에 아르바이트를 시작하였다. 참여자 3의 자녀들도 방과 후, 방학 때 마다 저녁 늦게 까

지 어머니의 장사를 도와주고 있었다. 그러나 때때로 역할변화에 대한 요구와 기대는 개인의 입장에서는 큰 스트레스로 받아들여질 뿐만 아니라 새로운 역할에 대한 저항은 가족에 갈등의 소지가 될 수 있다. 특히 참여자 1의 자녀는 부모의 전폭적인 지지를 받고 성장하다가 가족차원의 위기가 개인차원의 스트레스를 야기하게 되었을 때 초기 적응에 실패하게 되는 모습을 보인다. 결국 이러한 모습은 가족 간 불화를 야기한다. 이는 Lee(2019)의 연구에서 자녀가 희귀난치성 질환을 확신 받는 순간부터 어머니는 갈등 중재자 역할을 하게 된다는 결과와 일치한다고 하겠다. 즉, 자녀의 희귀난치성 질환으로 가족의 역할변화가 요구되었고 그로 인한 가족의 갈등과 스트레스가 보고된 바 있다.

③ 새로운 시작: 순응과 희망

참여자들의 대처과정을 거쳐 결국 현실에 순응하며 정서적 안정을 통한 성숙과 성장을 경험하는 것을 볼 수 있다. 본 연구 참여자와 그 가족들은 오랜 기간에 걸쳐 심리적 및 사회적 적응을 하였고 안정을 위해 지금도 노력을 하고 있는 것으로 보였다. 구체적으로 참여자 1은 남편의 직업재활성공과 자녀의 성장으로 각자 주어진 자리에 있음을 감사하며, 참여자 2는 자녀가 취업에 성공하였고, 남편이 직업재활을 시작하여 학교에 다니고 있음에 방황이 끝나고 새로운 시작을 하게 되어 감사하다고 하였으며, 참여자 3은 본인이 아직도 경제적으로 수입이 있고, 남편이 직업재활학교에서 성실한 학생과 우수한 성적을 받고 있음에 존경하며 또한 남편의 졸업이 얼마 남지 않아서 곧 더 생활이 안정될 것이라는 기대를 가지고 있었다.

3) 상황: 다양한 대처기전들

본 연구의 세 명의 참여자는 비슷하면서도 다른 여러 대처행동들을 보인다. 참여자 1은 남편의 빠른 재활을 위해서 마치 남편을 아이처럼 돌보면서 홀로 세우기를 시도한다. 참여자 2는 이혼이라는 위기를 경험하지만 자녀에 대한 모성애로 가정을 다독이며 30년 간 가정을 재구성에 힘을 쓴다. 참여자 3은 가족에 대한 책임감으로 험하고 굶은 일도 마다하지 않고 해내며 열심히 살아간다. 즉, '남편에 대한 측은지심, 모성애, 가족에 대한 책임감'으로 요약되는 감정은 스트레스를 극복하고

가정을 지켜내었던 큰 힘으로 보인다. 이는 우리나라의 알코올 중독 남편의 부인에게서도 나타난다. 즉, 유교문화의 영향으로 아내들은 남편에게 측은지심을 가지며 가장으로서 위신을 세우려 노력하고, 자신의 현실을 극복할 때에 자녀의 성공적 양육 및 교육을 큰 동기로 삼는다고 보고되었다(Park & Schepp, 2015).

결국 참여자들은 이러한 대처과정을 거쳐 결국 현실에 순응하며 정서적 안정을 통한 성숙과 성장을 경험하는 것을 볼 수 있다. 본 연구 참여자와 그 가족들은 오랜 기간에 걸쳐 심리적 및 사회적 적응을 하였고 안정을 위해 지금도 노력을 하고 있는 것으로 보였다. 구체적으로 참여자 1은 남편의 직업재활성공과 자녀의 성장으로 각자 주어진 자리에 있음을 감사하며, 참여자 2는 자녀가 취업에 성공하였고, 남편이 직업재활을 시작하여 학교에 다니고 있음에 방향이 끝나고 새로운 시작을 하게 되어서 감사하다고 하였으며, 참여자 3은 본인도 아직도 경제적으로 수입이 있고, 남편이 직업재활학교에서 성실한 학생과 우수한 성적을 받고 있음에 존경하며 또한 남편의 졸업이 얼마 남지 않아서 곧 더 생활이 안정될 것이라는 기대를 가지고 있었다.

본 연구는 내러티브 연구로서 3명의 연구 참여자의 삶의 이야기를 통하여 남편의 시각장애판정이라는 위기에 직면한 아내들의 위기 직면과 극복 경험을 도출하였다. 그러나 가정이 해체된 경우 등 다양한 결과를 경험한 가정들의 경험은 담아내지 못하여 결과의 일반화에 신중해야 할 것으로 사료된다. 그럼에도 불구하고 간호학적인 몇 가지 의의는 다음과 같다. 첫째, 본 연구에서 참여자들은 경제적·정서적·사회적 지지가 절실하였음에도 불구하고 장애의 당사자가 아닌 이유로 제도적인 관심과 혜택을 받지 못하였다. 따라서, 장애자 중심의 사회복지제도의 변화와 함께 정안인 부인과 가족들의 정서적 지지를 위한 지역사회간호사의 실무상담 프로그램 개발과 지역사회가족간호 중재 프로그램개발이 필요할 것으로 보인다. 본 연구는 이에 따른 기초자료를 제공하였는데 이론 및 실무적 의의가 있다고 하겠다. 둘째, 장애인 가족에 대한 경험의 의미를 생생하게 드러냈다는 점에서 가족간호교육에 있어서의 사례를 제시하였다는 점에서 그 의의가 있다고 사료된다.

V. 결론 및 제언

중도시각장애남편을 둔 정안인 부인들은 남편의 시각장애판정이라는 위기를 절망감, 좌절감과 함께 가족의 경제적 위기로 받아들였다. 이로 인해 역할변화에 대한 부담감, 일과 가정을 동시에 떠맡는 막중한 책임 등 다양한 어려움을 겪지만 여러 대처 행동을 보이며 가정을 화목과 안정된 삶을 위해 노력하였다. 이상의 연구결과를 통하여 다음과 같이 제언하고자 한다.

첫째, 일시적 위기상황에 처한 취약가족을 위한 지역 사회관심과 지원이 필요함을 제언한다. 일시적으로 경제적으로 취약계층으로 떨어진 가족에 대해 일정부분 무상 또는 유상으로 지원하는 제도가 필요하다 하겠다. 둘째, 남편의 중도시각장애를 겪는 아내들에 대한 정서적 및 사회적 지지가 부재함이 본 연구의 결과 드러났다. 이에 중도 시각장애인 남편을 둔 정안인 부인을 위한 상담 프로그램이나 자조 집단을 지역사회 내 조직하여 서로 경험을 나누고 가족갈등을 치유할 수 있도록 지원해야 필요성이 있음을 제언한다. 셋째, 가족 기능이 회복 될 수 있도록 장애인 가족교육 치료 프로그램을 장애인 가족에게 개별화하여 지원할 필요성이 있음을 제언한다. 본 연구에서도 참여자들 가정의 요구는 각각 다르게 나타났으며 중도시각장애라는 남편을 둔 가정이지만 가정이 가지고 있는 취약한 상황은 각 가족마다 다양하게 나타나고 있음을 알 수 있다. 후속 연구로는 중도시각장애인 부모를 둔 자녀 경험에 대한 질적 연구를 제언한다.

References

- Connelly, F. M., & Clandinin, D. J. (2000). *Narrative inquiry: Experience and story in qualitative research*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Creswell, J. W. (2004). *Qualitative inquiry and research design*(3rd ed.). California: SAGE Publications Ltd.
- Geon, K. B. Choi, H. N., & Jeong, J. H. (2017). Research for resilience of people with acquired blindness with grounded theory.

- Journal of Disability and Welfare*, 35(1), 303-329.
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1981). *Effective evaluation: Improving the usefulness of evaluation results through responsive and naturalistic approaches*. San Francisco, CA, US: Jossey-Bass.
- Hyun, J. Y. (2008). Economic stress and marital relation among the low-income couple. *The Korean Journal of Social and Personality Psychology*, 22(3), 49-79.
- Jeong, I. S. (2015). A study of mechanism to induce frustration of person with lately visual impairments. *Journal of Social Science Research*, 24(1), 61-83.
- Kim, H. K. Do, M. H. Moon, H. S. Sohn, H. S., & O, J. O. (2010). *Social work with families* (4th ed.). Seoul: Knowledge Community.
- Kim, H. Y., & Kim, H. S. (2017). Factors affecting suicidal ideation of the unemployed. *Journal of Korean Public Health Nursing*, 31(1), 47-57. doi: <https://doi.org/10.5932/jkphn.2017.31.1.47>
- Kim, J. H. (2005). Intervention and support strategies for the families of children with communication disorders. *Special Education Research*, 2(1), 97-117.
- Kim, M. H. (2003). Case study on adult children who have been living with disabled parent. *Journal of Qualitative Research*, 22(3), 49-79.
- Kim, K. S., & Kim, T. H. (2008). Mediator for socialization to sport of people with visually-impaired halfway. *Journal of Sport and Leisure Studies*, 34(1), 777-788.
- Kim, K. S., & Han, K. L. (2008). Mediator for socialization to sports of visually-impaired people halfway. *Korean Journal of Sociology of Sport*, 21(1), 41-60. doi: <https://doi.org/10.22173/jkss.2008.21.1.41>
- Kim, K. R. (2015). Blindness experience of family of persons with unilateral acquired blindness. *Korean Parent Child Health Journal*, 18(2), 47-57.
- Kim, L. G. (2003). *The theory of family welfare*. Seoul: Sumonnsa.
- Kim, M. J., & Cho, H. I. (2015). A meta-analysis of the relationship between hope and adjustment related variables. *Korean Journal of Educational Psychology*, 29(2), 331-360. doi: <https://doi.org/10.17286/kjep.2015.29.2.08>
- Kim, N. J. (2016). Analysis on career-interrupted women reentry to labor market and maintaining the reemployment. *Korean Journal of Industrial Relations*, 26(2), 1-27.
- Kim, S. H. (2014). Survey of disabled people in 2014. *Korean Institute for Health and Social Affairs*, 73(1), 1-640.
- Ko, J. Y. Kim, S. H. Park, Y. M., & Lee, H. R. (2017). Focusing on the cases of male children who experienced father's acquired disability. *Journal of Disability and Welfare*, 35(1), 85-115.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Psychological stress and the coping process*. New York, NY: Springer.
- Lee, H. S., & Ko, Y. (2017). The effects of self-esteem, stress, and social support on depression among middle-aged women. *Journal of Korean Public Health Nursing*, 31(1), 58-70. doi: <https://doi.org/10.5932/jkphn.2017.31.1.58>
- Lee, J. A., & Seo, M. A. (2019). Narrative inquiry on life experiences of mothers of children with rare diseases. *Family and Family Therapy*, 27(1), 1-26.
- Lee, T. H. (2008). *Theory of family health*. Seoul: Hyungjisa.
- Nam, H. K. Yi, Y. J., & Hur, J. Y. (2017). The effect of employment status on the

- depression of the elderly. *Journal of Korean Public Health Nursing*, 31(3), 484-504.
- Park, S., & Schepp, K. G. (2015). Understanding Korean families with alcoholic fathers in a view of Confucian culture. *Journal of Addictions Nursing*, 26(3), 111 - 119.
<https://doi.org/10.1097/JAN.0000000000000085>
- Park, Y. S. Chae, S. O., & Yang, J. Y. (2017). The experience of reorganization of the everyday lives among middle-aged women with hwabyung. *Journal of the Korea Contents Association*, 17(6), 239-249.
- Shin, J. S. (2000). Development of crisis intervention program for the unemployed and their families. *Soonchunhyang Social Science Review*, 6(2), 359-381.
- Song, N. H., & Oh, S. E. (2017). The lived experience of suffering from vision loss in adults with acquired visual impairment. *Journal of Korean Association for Qualitative Research*, 2(1), 45-55.
- Son, Y. S. (2011). *A study of determinants of burden of acquired disabilities families*. Unpublished doctoral dissertation. Seoul Christian University, Seoul.
- Statistics Korea., Daejeon city, (2018, November). *2016 life tables for Korea*. Retrieved from http://kosis.kr/easyViewStatis/customStatisIndex.do?vwcd=MT_TM1_TITLE&menuId=M_03_01
- Yu, M. S., & Seo, M. A. (2018). Overcoming the crisis of divorce: A narrative inquiry into the lives of three middle-aged husbands. *Family and Family Therapy*, 26(1), 133-155.

ABSTRACT

A Narrative Study on the Experiences of Facing and Coping the Crisis in the Wives of Men Having Visual Impairment*

Kwon, Jinsook (Assistant Professor, Department of Nursing, Seojeong University)

Park, Sihyun (Assistant Professor, Department of Nursing, Inha University)

Purpose: This study examined the life experiences of the wives of men who were born with normal vision but gradually developed a visual impairment, with particular focus on their way of facing and coping with their life crisis. **Method:** A narrative approach was used to not only understand women's experiences within sociocultural contexts, but also reveal the subjective meaning of their personal life stories through their own voices. A purposive sample of three participants having husbands unexpectedly diagnosed with visual impairment during their marriage was recruited. The data were analyzed using the narrative analysis methods suggested by Clandinin and Connelly. **Results:** The wives took the crisis of their husbands' visual impairment as an economic crisis of the family. They faced a variety of difficulties, including extreme despair, role changes, and economic burdens. On the other hand, they tried to keep the family secure through a range of coping strategies that were motivated by compassion toward the husbands, maternal affection for the children, and a sense of responsibility for their families. **Conclusion:** This study revealed the need for financial support for temporarily disadvantaged families. In addition, various nursing and counseling programs for the family members will also be needed to help recover the family functions.

Key words : Vision Disorders, Disabled, Stress, Adaptation, Family nursing, Qualitative research

* This study was supported by INHA University Research Grant