

정신장애인의 삶과 신앙에 대한 생애사적 이해

최우석 (충신대학교 기독교사회복지 박사과정)

I. 서론

1991년 제46차 UN(국제연합)총회는 ‘정신장애인 보호와 정신보건의료 향상을 위한 원칙(The Protection of Persons with Mental Illness and for the Improvement of Mental Health Care)’을 채택하였다.(UN, 1991) 이 원칙은 정신장애인의 존엄성의 보호, 차별금지, 인권의 보호, 지역사회에서의 삶 등을 위한 지침들을 포함하고 있다. 이를 통해 인간으로서 정신장애인의 존엄성과 가치를 보호하기 위한 사회적 책임에 대하여 경각심을 불러 일으켰다. 2009년 국가인권위원회가 발간한 ‘정신장애인 인권 보호와 증진을 위한 국가보고서’(국가인권위원회, 2009: 5)에서는 ‘정신장애인 보호와 정신보건의료 향상을 위한 원칙’이 발표된 이후 정신장애인 치료 및 보호의 정책이 시설중심에서 가정과 지역사회 중심으로 변화되었고, 우리나라도 인권의식의 발전과 정부의 노력으로 정신장애인에 대한 인권 상황이 조금씩 개선되고 있다고 평가했다. 이러한 의식의 변화는 정신장애인 정책의 근간이 되는 정신건강증진법에도 나타났다. 헌법재판소는 기존의 정신보건법이 규정하고 있는 정신장애인의 강제입원제도가 헌법이 보장하고 있는 신체의 자유를 구속함으로써 개인의 기본권을 침해한다고 판결하였다.(헌법재판소: 2016. 9.29) 이에 2017년 정신건강증진 및 정신질환자 복지서비스 지원에 관한 법률(약칭 정신건강증진법)이 전부 개정되어 시행되었다. 개정된 정신건강증진법은 정신장애인의 강제입원제도를 개선하여 타의에 의한 강제입원을 엄격히 제한함으로써 정신장애인의 기본권을 보장하고자 하였다는 점에서 정신장애인 정책에 있어서 탈시설화, 사회통합의 기초를 구현하는 새로운 도약이라고 할 수 있다.(김승기, 2017: 46-47 ; 신권철, 2017: 195-196) 또한 2018년 보건복지부는 커뮤니티 케어를 향후 복지정책의 핵심과제로 삼고, 서비스 수요자가 시설이 아닌 지역사회에 거주하며 개인의 욕구에 맞는 복지서비스를 누리는 사회서비스 체계를 구축해 가고 있다.(보건복지부 커뮤니티케어 추진단, 2018: 4, 9) 이는 정신장애인에 대한 정책에 있어서 정신장애인의 존엄성과 인권 보장이 강조되고 있으며, 치료와 서비스의 제공이 시설 중심에서 지역사회 중심으로 변화되어 가고 있음을 보여주고 있다.

그러나 이러한 법적, 제도적 장치들이 마련되고 있음에도 불구하고 여전히 우리 사회에서 정신장애인은 혐오와 기피의 대상이며, 사회로부터 분리, 격리해야 할 대상으로 인식되고 있다. 국립정신건강센터가 보고한 “2018 대국민 정신건강지식 및 태도조사”(2018: 51)에 의하면 응답자의 60.8%가 ‘정신질환이 있는 사람은 그렇지 않은 사람보다 더 위험하다’고 답하였다. 또한 정신질환자 이용 시설이 우리 동네에 들어와도 받아 들일 수 있다는 응답은 34%에 그치고 있다. 이와 같은 결과는 여전히 대다수의 사람들이 정신장애인에 대한 부정적 시각을 가지고 있으며, 더불어 살아가야 할 우리 사회의 구성원으로 받아들임에 거부감을 가지고 있다는 것을 보여준다. 김문근, 김이영(2008: 61, 394)은 지역사회에 거주하

는 정신장애인과 그 가족의 생활에 대한 연구에서 정신장애인의 상당수가 취업, 결혼, 교육 등에서 차별을 경험하였고 이는 정신장애인의 지역사회 통합을 약화시키는 요인이라고 분석하였다. 이러한 결과들은 정신장애인의 인권을 보호하고 사회구성원으로 살아갈 수 있도록 제도적 장치들을 마련하고 있지만, 정작 정신장애인이 살아가야 할 사회의 현실에서는 여전히 편견과 차별로 인해 존중받지 못하고 있으며, 사회의 구성원으로 살아감에 큰 제약이 있음을 보여준다.

정신장애인을 위한 법적, 제도적 장치들이 마련되고 있음에도 불구하고 여전히 정신장애인이 사회구성원으로 살아감에 어려움이 있는 이유는 무엇인가? 강석임(2014)은 정신장애인과 지역사회의 상호작용에 대한 연구에서 사회적 낙인이 낮을수록 정신장애인의 지역사회통합 수준이 높아진다고 하였다. 때문에 제도적 장치의 마련뿐만 아니라 정신장애인과 그가 살아가야 할 지역사회와의 상호작용을 통한 이해와 편견을 불식시키고 진정한 사회 구성원으로서 살아갈 수 있도록 건강한 상호작용의 촉진이 필요하다. 정신장애인이 지역사회의 다양한 체계들과 건강한 상호작용을 통하여 사회 구성원으로서 살아가기 위해서는 무엇보다도 정신장애인의 특성과 그들의 삶의 방식에 대한 이해가 필요하다.

이러한 이유로 본 연구는 지역사회에 거주하고 있는 한 정신장애인의 삶은 어떠한지, 그리고 정신장애인은 어떻게 지역사회와 소통하며 자신의 삶을 살아가고 있는지 확인하고자 한다. 특별히 정신장애인이 속한 신앙공동체인 교회 안에서의 상호작용의 경험은 어떠한지를 살펴보고, 지역사회의 주요한 체계로서의 교회가 정신장애인이 지역사회 구성원으로 자신의 삶을 살아가도록 함에 어떠한 의미인지를 확인하고자 한다.

II. 선행연구

정신장애에 대한 개념적 정의는 질병적 관점에서 정신질환과 포괄적인 관점에서 정신장애로 나뉘어 있다. 정신건강증진법 제 3조 1항에서는 “정신질환자란 망상, 환각, 사고(思考)나 기분의 장애 등으로 인하여 독립적으로 일상생활을 영위하는 데 중대한 제약이 있는 사람”으로 규정하고 있다.

WHO(세계보건기구)는 정신질환과 정신장애에 대한 개념적 정의에 있어서 정신질환(Mental Illness)이라는 개념은 정신장애를 질병적 개념으로 이해하여 의학적 모델을 강조하기 때문에 그 범위가 협소함으로 사용을 지양하고, 정신 질환, 정신 지체(지적 장애), 성격 장애 및 물질 의존성 등을 포함한 포괄적인 의미에서 정신장애(Mental Disorder)라는 개념을 사용하고 있다. ‘정신질환’의 개념은 비자발적 치료와 서비스 제공을 위해 정신질환자의 자기결정권 제한을 강조하는 입장이며, ‘정신장애’의 개념은 치료와 서비스 제공에 있어서 정신장애인의 자기결정권을 최대한 보장하는 것을 강조한다고 하였다.(WHO, 2009: 20-23) 이러한 개념적 정의는 정신장애인을 자기 결정권에 의해 자신의 삶을 선택할 수 있는 권리와 존엄성을 가진 존재이자 사회의 한 구성원으로 보고자 하는 관점의 변화라고 할 수 있다.

그러나 2017년 개정된 정신건강증진법은 여전히 정신장애인의 권리보다도 치료적 목적의 보호와 서비스 제공을 염두에 두고 있는 듯하다. 개정된 정신건강증진법의 목적은 “국민의 정신건강증진 및 정신질환자의 인간다운 삶을 영위하는 데 이바지함”이라고 표현하고 있다.(정신건강증진법, 1조) 이에 기본이념으로 “정신질환자”의 권리보호, 차별금지, 자기 결정권 강화 등을 설정하고 있으나(정신건강증진법,

2조), 여전히 정신장애인을 정신질환자의 개념으로 접근하고 있음을 알 수 있다. 이에 대하여 박인환(박인환, 2016: 246-248)은 정신건강증진법의 정신질환자의 개념은 “정신장애인의 총체적인 삶의 문제와 이를 위한 지원의 필요성과 과제를 효과적으로 파악하는 것을 어렵게 할 수 있다”고 평가하고 있다. 또한 정신질환자의 개념은 오히려 사회적 낙인 효과를 가져와 차별과 배제에 악용될 여지가 있다고 평가하고 있다. 국가인권위원회의 정신장애인 인권 보호와 증진을 위한 국가보고서(국가인권위원회, 2009: 225-232) 역시, 우리 사회에서 정신장애인에 대한 광범위한 인권침해와 차별이 존재하고 있다고 보고하고 있다. 이에 차별과 편견의 해소를 위한 노력이 절실하며, 이를 통하여 정신장애인이 사회구성원으로서의 삶을 살아갈 수 있도록 보장하기 위해서는 정신장애인의 지역사회 중심의 정신장애인 서비스가 제공되어야 한다고 하였다.

지금까지 정신장애인에 관한 연구는 주로 정신장애인의 탈시설화를 위한 제도적 연구, 혹은 사회적응을 위한 자활의 방법 및 성과에 초점을 두었다.(권오용, 2014; 김명연, 2011; 김문근, 2016; 김문근 하경희, 2016; 이용표, 2017; 성희자 문순영, 2015) 이러한 연구들은 정신장애인의 탈시설화를 위한 정책의 효율성과 성과에 대한 이해를 제공함에 유익하였지만, 한편으로는 정책이 실현되는 현장의 주체인 정신장애인 당사자와 또한 정신장애인과 지역사회와의 상호작용에 대한 이해로 연결되어지기에는 한계가 있다. 삶과 사회적 관계의 주체로서 정신장애인과 지역사회, 그리고 그 두 주체 사이의 상호작용에 대한 이해가 없으면 결국 정신장애인의 지역사회 거주는 형식적인 제도에 그칠 수밖에 없다. 뿐만 아니라 정책적, 제도적 접근은 그것을 실천하는 비장애인의 관점에서 이루어짐으로 지역사회 거주에 있어서 정신장애인은 주체가 아닌 종속적이며 수동적인 존재로 비하될 위험성을 가지고 있다. 따라서 주체이자 당사자로서 정신장애인의 관점으로 그들의 삶과 사회적 관계에 대한 이해가 요구된다.

박선영(2010: 96-98)은 재활의 성과와 실천적 서비스 측면에서 사회통합이 어떻게 전개되었는지를 연구하였는데, 주거와 일을 사회 통합의 여건으로 보고, 이에 개인, 가족, 낙인의 요소가 영향을 미친다고 하였다. 정신장애인의 사회통합이 단순히 가정과 복지관에 한정되지 않고 삶의 영역이 확장되어야 하며, 이를 위해서는 낙인과 편견을 개선하여야 한다고 하였다. 최명민, 권자영, 김기덕(2016: 240-241)은 탈시설화가 효과적으로 진행되지 못하는 이유를 사회적 공간이 가진 사회적 관계의 특성에 대한 이해의 부족에서 기인한다고 보았다. 최희철(2013: 169-171)은 재가정신장애인의 사회통합 수준이 낮다고 분석하며 사회통합의 저해요소 가운데 하나로 낙인감을 꼽았다. 이러한 연구들은 사회적 편견과 낙인감을 제거하는 것이 정신장애인이 사회구성원으로서 자신의 삶을 살아감에 있어서 해결해야할 중요한 과제임을 보여주고 있다.

한편, 정신장애인이 지역사회 구성원으로 자신의 삶을 살아감에 긍정적 영향을 미치는 요인에 대한 연구도 이루어지고 있다. 최희정, 이인수(2009: 189-190)는 가족구성원 사이의 끈끈한 유대감과 소통을 통한 가족탄력성이 정신장애인의 자기 효능감을 향상시키고, 향상된 자기 효능감은 사회체계 내에서 기능적인 구성원으로 생활할 수 있도록 기여한다는 하였다. 강석임(2014: 76-77)은 정신장애인의 사회적 상호작용이 긍정적인 경우 자아정체감이 높아지고 지역사회통합의 수준도 높아진다고 하였다. 또 다른 연구로 장혜경, 하지선(2017: 183-185)은 일(직업)이 정신장애인에게 있어서 자신을 다시 만들어가고 사회적 관계를 다시 쌓아가는 회복의 의미를 가지고 있다고 분석하였다. 일을 통해 사회적 관계의 확대와 더불어 지역사회 구성원으로 살아감에 매우 중요한 의미가 되고 있음을 확인할 수 있다.

또한, 정신장애인 삶에 있어서 신앙(영성)의 의미와 역할에 대한 연구들도 이루어지고 있다. 정숙희

(2009: 59)는 정신장애인의 영적 안녕 정도가 삶의 질과 희망, 재할참여 정도와 상관관계가 있다고 하였다. 강경순(2010: 97-98)도 정신장애인의 영적 안녕과 임파워먼트가 삶에 질에 영향을 미친다고 하였다. 이러한 연구들은 신앙(영성)이 정신장애인의 자기 효능감을 높여주고 지역사회에서 살아가는데 긍정적인 요인으로 작용할 수 있음을 보여주고 있다.

정신장애인에 대한 많은 연구가 진행되고 있음에도, 여전히 다수의 연구들은 정신장애인 당사자의 관점보다도 서비스를 제공하는 입장에서의 연구가 주를 이루고 있다. 또한 정신장애인의 사회적 관계와 그 관계를 통해 어떻게 사회 구성원으로 자리매김 하고 있는 지에 대한 연구도 부족한 편이다. 정신장애인의 삶을 이해하고, 사회적 관계 속에서 상호작용을 통해 사회 구성원으로 살아갈 수 있도록 실천적 대안을 마련하기 위해서는 정신장애인의 삶을 이해함이 요구된다. 따라서 정신장애인이 당사자의 관점에서 자신의 삶을 바라보고, 자신의 방식으로 사회적 관계를 형성하고 살아가는지를 이해하기 위한 연구가 필요하다.

III. 연구방법

정신장애인의 삶을 이해하기 위해 본 연구는 생애사 연구의 방법을 통해 진행하였다. 생애사 연구는 개인의 일대기를 통하여 그의 삶이 자신이 살아가는 사회의 다양한 요소들과 어떠한 관계를 맺으며 그것이 또한 자신의 삶에 어떻게 적용되어지는가를 확인함에 유용하다. 박성희(2016)는 “생애사란 사회구성원인 개인의 행위와 체험이 사회의 가치지향과 어울려서 시간적인 순서에 따라 주체적인 삶의 지평과 계획에 의해서 개별적으로 형성되며 구조화되는 인생의 이야기”라고 하였다. 생애사란 단순히 개인의 생애이야기에 그치는 것이 아니라 한 개인이 사회와의 상호작용을 통해 형성된 결과물이라고 할 수 있다. 특히 정신장애인의 삶은 단시간에 결과로 전부를 이해할 수 없다. 정신장애인이 살아온 삶 전체를 통해 그가 어떻게 자신이 살아온 사회 속에서 관계를 형성하였는지, 그 관계의 결과는 어떻게 자신의 삶에서 나타나고 있는지를 살펴보아야 한다.

본 연구에서는 만델바움(Mandelbaum)의 생애사 연구방법을 통해 정신장애인의 삶을 이해하고자 하였다. 만델바움은 개인의 삶은 사회적 관계 속에서 갖게 되는 다양한 경험들과 이에 적응해 가는 과정의 산물이라고 보았다.(Mandelbaum, 1973: 173) 때문에 만델바움의 생애사 연구방법은 인간관계 형성 삶의 대응방식을 분석함에 있어서 유용한 연구 방법이 될 수 있다.(민성은 외, 2017: 484-487) 만델바움은 이러한 사회적 관계 속에서의 개인의 삶을 보다 체계적으로 연구하기 위한 분석의 틀을 제시하였다. 이 분석의 틀은 삶의 영역, 전환점, 적응의 3가지 차원으로 구분된다. 삶의 영역은 개인의 삶의 다양한 경험들을 토대로 형성된 삶의 원동력을 의미한다. 전환이란 새로운 인간관계나 새로운 자아개념을 요구하는 삶의 주요 전환점과 관련된 사회적 조건을 살피는 것으로 이를 통해 삶의 주요한 구간들을 알게 될 뿐만 아니라 개인의 삶의 중요한 부분들에 대한 이해를 제공해 준다. 적응은 자신의 삶에서 새로운 조건에 대처하는 고유한 적응양식으로 개인이 다양한 사회적 관계 속에서 어떻게 대처하고 적응하여 자신의 삶을 형성해 가고 있는지를 보여준다.(Mandelbaum, 1973: 180-182 ; 김영천·정상원, 2017: 466)

생애사 연구를 위하여 본 연구에서는 연구 참여자의 생애사 인터뷰를 통해 자료를 수집하였다. 연구 참여자를 선정함에 있어서 다음과 같은 조건을 제시하였다. (1) 10년 이상 정신장애를 가지고 생활하고

있음 (2) 현재는 자신의 결정에 의해 병원이나 시설이 아닌 지역사회에 거주하고 있음 (3) 가정 이외의 사회적 관계를 형성, 유지하고 있음 (4) 교회를 통한 사회적 관계를 형성하고 있음 (5) 일상적인 의사소통이 가능함. 이와 같은 조건의 연구 참여자를 선정하기 위해 5년 이상 지역정신복지센터에서 중간관리자로 근무하고 있는 정신보건사회복지사의 추천을 받았다. 연구 참여자의 동의와 허락으로 사전에 만나 연구에 대하여 소개하고 연구 참여 동의서에 서명을 받은 후 연구인터뷰를 진행하였다. 인터뷰는 연구 참여자가 주 2회 이용하는 정신건강복지센터 상담실에서 이루어졌고, 공식적으로 주 1회, 90분가량, 총 3회를 진행하였다. 인터뷰는 연구 참여자가 자신의 생애를 자연스럽게 구술하는 방식으로 진행되었으며, 연구자가 추가적 질문을 통해 확인하는 방식으로 진행하였다. 인터뷰 내용은 녹음하였으며, 녹음된 내용은 전사하여 컴퓨터 파일로 보관하되 비밀번호를 설정하여 타인이 열람할 수 없도록 보관하였다.

인터뷰를 통해 수집된 자료는 1차 코딩 작업을 통해 개념들을 정리하였고, 정리된 개념들의 코드를 범주화 하였다. 그리고 만델바움의 분석의 틀에 따라 삶의 영역, 전환점, 적응의 차원으로 분석하였다.

IV. 연구결과

1. 연구 참여자 일반적 특성

연구 참여자 늘기쁨(가명) 씨는 46세 여성으로 약 20년 가까이 정신장애(조현병)를 가지고 생활하고 있다. 가정형편은 어려웠으나 가족 간의 관계는 화목하였고, 기독교 신앙을 바탕으로 성장하였다. 어렵게 대학에 진학하였으나 건강문제로 학업을 중단하고 백화점, 스포츠 매장 등에서 판매의 일을 하던 중 환청이 시작되었다. 환청으로 인한 불안과 스트레스가 심하여 일상생활이 불가능하였으나 한동안 치료를 받지 않아 상태는 더욱 나빠졌고, 조울증까지 찾아오며 심한 무기력감과 좌절감에 빠지게 되었다. 3년 이상의 시간이 경과한 후에야 부모님의 권유로 정신과 통원 치료를 시작하였으나 상태는 나아지지 않았고, 아버지의 지병(당뇨)이 악화되어 결국 이모님이 운영하는 사회복지 요양시설에 입소하게 되었다. 가족과 분리된 낯선 환경에서 7년간 생활하다 시설 내부 문제로 퇴소하여 집으로 돌아오게 되었다. 그러나 여전히 환청에 시달리며 조울증으로 인한 급격한 감정의 변화, 지속된 약물 치료로 인한 신체적 반응, 기인한 행동 등으로 일상적 삶이 불가능 하여 정신과 병동에 강제 입원되기도 하였다. 현재는 요양시설에서 퇴소 후 새롭게 출석한 교회의 구성원들의 지속적인 격려와 가족들의 헌신적인 사랑, 개인의 특별한 신앙적 체험 등으로 심리적 안정을 되찾았고, 정신과 병원에서 퇴원하여 3년 이상 어머니와 함께 거주하며 일상적인 삶을 살아가고 있다. 여전히 통원치료를 받고 있으나, 일상적인 삶을 살아감에 큰 어려움이 없고, 가족, 교회, 정신건강복지센터, 스포츠센터 등을 통한 새로운 사회적 관계를 형성하고 있다.

2. 삶의 영역

늘기쁨 씨의 삶의 영역에서 확인할 수 있는 첫 번째, 범주는 '일을 통해 자신의 가치를 확인하기' 이다. 늘기쁨 씨는 자신의 삶에 처한 모든 일에 열심을 다하였다. 대학을 다니며 잠시 교회 전도사로 일할 때에도, 백화점에서 아르바이트를 할 때에도, 정신장애 이후 새롭게 정착한 교회, 정신건강복지센터,

친구들과의 관계에서도 항상 성실하고 열심히 하는 사람이었다. 열심히 일하는 자신을 통해 스스로 만족감을 느끼곤 하였다. 또한 자신이 무엇인가를 할 수 있는 일이 있음을 통하여 자신의 존재가치를 확인하고 있었다.

“백화점에서 아르바이트를 하는데, 제가 성격이 활발하고 하니깐 너무 잘 파는 거예요. 매장 사장님도 좋아하시고, 인정해 주시더라고요. 사장님이 나중에 저한테 자기 매대를 하나 넘겨주셨어요. 누가 자기 매대를 넘겨주겠어요. 그런데 제가 잘하니깐...정말 열심히 해서 돈도 많이 벌었어요”
“복지관에서 만난 친구들이 있어요. 이 친구들이랑 같이 다니는데, 가끔 안 나오는 사람이 있으면 제가 전화를 해요. 제가 챙겨야겠다 싶어서요.”

늘기쁨 씨의 삶의 영역에서 확인할 수 있는 두 번째, 범주는 ‘불완전한 나로 살아가기’이다. 정신장애가 시작되기 전 늘기쁨 씨는 자신의 삶에서 성실하고 무엇이든 열심히 일하는 사람이었다. 자기가 꿈꾸는 일들을 향해 도전하며 살아왔다. 하지만 정신장애가 시작되고 자신의 모습은 예전과는 전혀 달랐다. 너무도 달라진 자신의 모습에 낮설어하며, 수시로 절망감에 빠지기도 하였다. 그런 자신의 모습은 무엇이든 열심히 성실히 살아왔던 예전에 모습에 비하여 불완전한 모습이었다. 늘기쁨 씨는 이러한 불완전한 자신의 모습을 낮설어하며 살아가고 있다.

“내가 너무 이상한 거예요. 이상하다. 내가 왜 이러지 그런 생각을 해요..... 예전에 학교 다닐 때, 백화점에서 일할 때 사귀던 친구들을 만나면 친구들이 못 알아볼 때가 있어요. 그때는 지금하고 전혀 달랐거든요. 그런데 그 친구들한테는 약 먹는 거 말하지 않았어요. 이상하게 볼까봐, 자존심도 상하고..”

정신장애로 인해 예전처럼 일을 할 수 없는 자신을 불완전한 모습으로 인식하며 그로 인해 느껴지는 좌절감이 수시로 늘기쁨 씨를 괴롭히고 있었다. 뿐만 아니라 불완전한 자신의 모습을 나를 아는 사람들이 어떻게 볼 것인가에 대한 두려움도 있었다. 그럼에도 이제는 자신의 삶의 일부가 되어버린 불완전한 자신의 모습 속에서 살아가고 있었다.

3. 전환점

늘기쁨 씨의 생애사 가운데 전환점에서 확인할 수 있는 첫 번째 범주는 ‘좌절된 인생’이다.

가정형편으로 대학진학을 포기하였으나, 글쓰기를 좋아하고 신앙을 위해 평생을 헌신하고자 하는 꿈은 포기하지 않았다. 직장생활을 하며 독학으로 마침내 대학에 진학할 만큼 늘기쁨 씨는 자신의 꿈을 위해 열심히 사는 사람이었다. 학업을 잠시 중단하고 백화점에서 판매의 일을 할 때에도 늘기쁨 씨는 자신이 할 수 있는 일들에 대한 성실함과 노력을 아끼지 않았다. 그렇게 자신의 삶을 위해 열심히 살아가는 모습을 통해 만족감을 누릴 수 있었다.

그러나 어느 날 갑자기 시작된 환청과 그로 인한 불안감, 극심한 무기력감, 함께 찾아온 조울증으로 인한 급격한 감정의 기복, 계속되는 약물치료로 인한 부작용 등은 더 이상 아무것도 할 수 없는 무능한 자신의 모습만을 남기게 되었다. 그것은 늘기쁨 씨에게 있어서 큰 좌절감으로 자리 잡게 되었다. 그 좌절감은 늘기쁨 씨의 삶을 송두리째 무너뜨렸다. 더 이상 자신의 꿈을 위해 달려갈 희망도 의지도 남아

있지 않았다. 다만 그렇게 무너진 삶을 견딜 수밖에 없었다. 그러면서 늘기쁨 씨의 삶은 점점 더 피폐해져갔다. 그것은 자신이 원해서 시작된 것도 아니지만, 자신이 원해서 끝낼 수 있는 것도 아니었다.

“약을 먹으면요 사람이 이상해져요. 잠만 자고, 기억도 잘 안 나고, 그리고 부작용처럼 손발이 막 떨려서 아무것도 할 수 없어요... 매장에서 손님들을 만나서 물건을 팔아야 하는데 할 수가 없는 거예요. 결국 다 정리했어요. 할 수가 없으니까... 그리고는 집 밖에 나가질 않았어요. 하루 종일 집에만 있었어요. 그러면서 식욕도 떨어지대요. 아무것도 먹기 싫고, 하루 종일 집 안에만 있었어요. 씻는 것도 싫어서 씻지도 않았어요. 그러니 얼마나 형편없었겠어요.”

“하루는 컴퓨터 앞에 앉아 있는데, 하도 힘들니까 성경이라도 쓰면 좋아질까 싶은 생각이 들더라고 요, 그래서 시편 말씀을 컴퓨터로 쳐보려고 컴퓨터 앞에 앉은 것 같은데, 나중에 언니가 그러는 거예요. ‘너 너무 무서웠다’고, ‘왜 그랬냐’고 물어봤더니 제가 컴퓨터로 ‘내 안에 마귀가 있어서, 마귀가 나를 괴롭혀요.’라고 쓰고 있더라고요. 나는 아무 기억이 없는데...”

늘기쁨 씨의 생애사 가운데 전환점에서 확인할 수 있는 두 번째 범주는 ‘새로운 관계들’이다.

환청으로부터 시작된 정신장애로 좌절감과 무기력감에 빠져있는 늘기쁨 씨가 다시금 집 밖으로 나올 수 있도록 이끌어 준 것은 새로운 관계들이다. 늘기쁨 씨의 삶에 영향을 준 새로운 관계는 크게 교회와 복지관에서 형성된 관계였다. 새로운 관계의 공통된 특징이 있다면 ‘편견이 없는 절대 지지자’라는 점이다. 사회복지 요양시설 퇴소 후 자신의 병이 알려지자 어릴 때부터 다니던 교회를 떠나 새로운 교회에 출석하게 되었다. 퇴소 후 새로운 교회로 옮겼을 때에는 조현병과 우울증이 더 악화되어 이상한 행동의 빈도와 강도가 심할 때였다. 그럼에도 불구하고 교회의 목사님은 마치 딸처럼 늘기쁨 씨를 아끼고 격려해 주었다. 교회의 구성원들도 늘기쁨 씨의 이상한 행동과 말에 대하여 나무라거나 거리낌을 가지고 이상하게 여기지 않았다. 그냥 있는 모습 그대로 보여주었고, 받아주었고, 참아주었다. 그리고 늘기쁨 씨의 상태가 악화될 때마다 모여서 함께 기도해 주었다. 늘기쁨 씨에게 그러한 교회는 자신을 받아주는 고마운 곳이었다. 그러한 새로운 관계를 통해 늘기쁨 씨는 자신을 짓누르고 있는 좌절감에서 벗어나 새로운 삶을 살아가려는 희망을 갖게 되었다.

“교회 사람들하고 자주 만나요. 예배가 없어도. 어떤 때는 퇴근하고 저녁에 만나서 저녁 먹으로 같이 차 타고 멀리 가기도 하고... 사람들하고 같이 있으면 피곤한 줄도 모르겠어요... 동기들도 있고, 언니, 동생들도 있고, 다같이 잘 어울려요. 같이 있으면 그냥 좋아요. 시간가는 줄도 모르겠고”

4. 적응

좌절된 인생과 감당할 수 없는 무기력감에 빠져 전혀 다른 삶을 살아야 했던 늘기쁨 씨의 인생은 새로운 방식으로 적응해가고 있었다. 늘기쁨 씨의 생애사에서 적응의 차원에서 확인할 수 있는 첫 번째 범주는 ‘삶의 원동력이 된 신앙’이다.

어릴 때부터 신앙생활을 해왔던 늘기쁨 씨는 자신에게 찾아온 정신장애의 고통을 늘 신앙을 통해 이해하고 극복하려고 하였다. 자신의 삶을 신앙의 관점으로 이해하려고 노력하였다. 하나님이 자신을 사

랑하고 계신 것과 늘 함께 계신 것에 대한 고백이 늘기쁨 씨를 든든히 붙잡아 주고 있었다. 정신장애로 인한 무기력감과 좌절감에 압도되어 포기해버린 삶이 아니라, 신앙을 통해 정신장애를 가지고 살아가는 자신의 삶을 이해하려는 노력은 정신장애인으로서 자신의 삶을 향해 나아가는 늘기쁨 씨의 삶의 방식이 되었다.

“요즘도 매일 새벽에 교회에 가서 기도하고, 저녁에도 교회에 가서 기도해요. 아무리 피곤해도, 교회 가서 자더라도, 알람 맞춰놓고 새벽에 일어나서 깨끗이 씻고 기도하러가요.... 힘들 때도 교회로 달려가요 그렇게 기도하면 마음도 편안하고 좋아요.”

늘기쁨 씨의 생애사에서 적응의 차원에서 확인할 수 있는 두 번째 범주는 ‘새로운 희망’이다.

정신장애로 인해 깊은 무기력감과 좌절감에 빠져 있을 때에는 아무것도 할 수 없었다. 그런 자신을 보며 더 실망하고 좌절했었다. 그러나 지금은 자신이 할 수 있는 일들을 찾으며 거기에 몰두하려고 노력하고 있다. 그러면서 자신이 무엇인가 할 수 있다는 것에 희망을 얻고 있다. 특히 새롭게 형성된 교회라는 관계 안에서 자신이 해야 할 일을 발견하고 그것에 몰두함으로 만족감을 느끼고 자긍심도 느끼고 있었다. 무엇인가 자신이 할 수 있는 일들을 통해 자신이 속한 사회에서 자신의 위치와 가치를 확인하며 자신의 삶을 살아갈 힘을 얻고 있었다. 새로운 희망으로 좌절되었던 자신의 삶에서 또 다른 방식으로 새로운 삶을 구축해 가고 있었다.

“제가 교회에서 찬양 인도를 해요. 예배 전에 앞에 나가서 찬양 인도를 하는데, 잘은 못하지만 열심히 하고 있어요. 찬양 인도 하는 게 재미도 있고, 같이 하는 사람들이랑 모여서 기도도 하고 이야기도 하는 게 좋아요.”

“나중에 글을 쓰고 싶어요. 제가 원래 꿈이 작가가 되는 거였는데, 지금도 책을 좋아해서 많이 보려고 해요. 나중에 글을 써서 다른 사람들에게 도움을 주고 싶어요.”

V. 결론

본 연구는 만델바움의 생애사 연구 방법을 통해 정신장애인의 삶과 신앙에 대하여 살펴보았다.

정신장애인의 삶의 영역은 ‘일을 통해 자신의 가치를 확인하기’와 ‘불완전한 나로 살아가기’이다. 전환점은 ‘좌절된 인생’과 ‘새로운 관계들’이다. 적응은 ‘삶의 원동력이 된 신앙’과 ‘새로운 희망’이다.

이러한 결과를 종합하면 다음과 같다.

첫째, 정신장애인은 자신의 의지나 노력으로 감당할 수 없는 좌절된 삶을 살고 있다. 정신장애로 인한 일상은 파괴되었고 무기력함에 던져진 자신의 삶을 스스로 추스를 수 없는 삶 속에서 절망감은 더하여지고 있다.

둘째, 정신장애인은 좌절된 삶 속에서도 자신만의 방식으로 적응하며 자신의 삶을 구축해가고 있다. 정신장애로 인해 일상은 파괴되었으나 그 가운데서도 자신의 방식으로 사회적 관계를 형성하고 상호작

용을 통해 정신장애와 함께 살아가는 자신의 삶을 구축해가고 있다.

셋째, 정신장애인이 사회적 관계를 맺고 상호작용을 통해 자신의 삶을 구축해 가는 과정에 있어서 지지자들의 역할이 매우 중요하다. 좌절감과 무기력감에 압도된 삶 속에서 자신의 모습을 있는 그대로 수용해주는 지지자들로 인해 자신을 바라보는 관점은 보다 긍정적으로 변화될 뿐만 아니라, 지지자들과의 상호작용을 통해 구성원으로서의 자긍심과 보다 능동적인 사회참여의 동기를 부여받게 된다.

넷째, 정신장애인의 지지자이자 사회적 관계의 대상으로 교회의 긍정적 역할을 기대할 수 있다. 연구 참여자인 정신장애인은 자신이 속한 교회의 구성원들과 매우 친밀한 사회적 관계를 형성하고 있다. 교회는 정신장애인이 사회적 관계를 형성하는 대표적 상대이면서 동시에 사랑과 관용 등과 같은 기독교적 가치를 바탕으로 정신장애인의 지지자로서의 역할을 수행하고 있다. 정신장애인은 자신의 좌절된 삶 속에서 교회라는 새로운 사회를 통해 활발한 상호작용을 하며 사회구성원으로서 살아가는 삶을 경험하고 있다.

이러한 결과를 바탕으로 다음과 같이 제언하고자 한다.

첫째, 정신장애인의 삶은 비정상이 아닌 다른 방식으로 자신의 삶에 적응해 가고 있는 과정임을 인식하고 정신장애인에 대한 이해를 바탕으로 편견과 차별을 제거하기 위한 노력이 필요하다.

둘째, 교회는 지역사회의 주요한 체계로서 정신장애인이 지역사회의 구성원으로서 자신의 삶을 살아갈 수 있도록 함에 정신장애인과 지역사회 사이에 가교의 역할을 수행해야 한다. 교회는 차별과 편견 없이 정신장애인과 소통하며 관계형성의 대상이 되어주어야 한다. 나아가 정신장애인과 지역사회가 사회적 관계를 형성하여 정신장애인이 지역사회의 구성원으로 살아갈 수 있도록 하는 가교의 역할에 대한 실천적 방안을 연구하고 실천해야 한다. 이것은 “네 이웃을 네 몸과 같이 사랑하라”는 예수님의 명령에 대한 교회의 한 사명이기 때문이다.

본 연구에서는 정신장애인이 사회와의 상호작용을 통해 자신의 삶에 적응해 가는 경험을 생애사적 방법으로 이해하고자 하였다. 때문에 정신장애인의 삶을 이해하는 것 이상의 대안을 제시함에는 한계가 있다. 이에 향후에는 본 연구를 바탕으로 정신장애인이 지역사회에서 자신의 삶을 살아감에 있어 사회적 상호작용의 내용과 방법, 과정들이 연구되기를 바란다. 특별히 교회가 정신장애인과 지역사회의 상호작용의 매개체로서 역할을 수행할 수 있는 실천적 모델을 제시하는 연구가 이어지기를 기대한다.

참고문헌

- 강경순.(2010). 정신장애인의 영적안녕과 임파워먼트가 삶의 질에 미치는 영향. **영성과 사회복지**, 1, 79-102
- 강석임.(2014). 정신장애인의 사회적 상호작용이 지역사회통합에 미치는 영향-자아정체감 매개 효과를 중심으로. **한국장애인복지학**, 24, 61-82.
- 권오용.(2014). 정신장애인의 법적능력과 정신보건법상 비자의 입원 및 치료. 한국정신보건사회복지학회 2014년 춘계학술대회 발표집
- 김명연.(2011). 장애인 탈시설권리. **민주법학**, (45), 149-178.
- 김문근.(2016). 정신보건법 개정 담론에 근거한 정신건강증진 및 정신질환자 복지서비스 지원에 관한 법률 주요 쟁점 분석. **사회복지연구**, 47(3), 85-111.
- 김문근·김이영.(2008). **제가 정신장애인 가족의 생활실태 조사연구**. 국가인권위원회.
- 김문근·하경희.(2016). 장기입원 정신질환자의 탈시설화를 위한 정신보건전달체계 개편방안 : 정신보건기관 기능개편에 관한 전문가 인식을 중심으로. **사회복지정책**, 43(3), 31-57.
- 김승기.(2016). 국민정신건강증진과 정신질환자 인권 및 복지강화 : 정신보건법 전부개정. **국회보**, (596), 46-47. 국회사무처.
- 김영천·정상원.(2017). 질적연구방법론V : Data Analysis. 경기: 아카데미프레스.
- 박선영.(2010). 정신장애인의 사회통합에 대한 고찰. **한국사회** 11(1), 79-108.
- 박성희.(2016). **질적인 생애사 연구방법론**. 서울: 박영사.
- 박인환.(2016). 정신장애인의 인권과 지역사회통합의 관점에서 본 2016년 정신건강증진법의 평가와 과제. **의료법학**, 17(1), 209-279.
- 민성은·최성호·김영천.(2017). 생애사 연구의 개념적 모형에 대한 이론적 탐색. **교육문화연구**, 23(1), 465-500
- 성희자·문순영.(2015). 정신보건법에서의 탈원화과정 분석. **사회과학연구**, 31(1), 303-325.
- 신권철.(2017). 한국 정신보건법의 변화와 그 의미. **경희법학**, 52(3), 171-210.
- 이용표.(2017). 정신건강증진 및 정신질환자복지지원에 관한 법률 입법 과정에 관한 평가와 과제. **한국사회복지교육**, (38), 139-161.
- 장혜경·하지선.(2017). 회복 관점에서 이루어지는 정신장애인 일 경험-EM실천 사례를 중심으로. **한국장애인복지학**, 37, 153-192
- 정숙희.(2009). 사회복지시설 정신장애인의 영적 안녕정도에 따른 희망과 삶의 질에 관한 연구. **교회사회사업**, 11, 39-66
- 최명민·권자영·김기덕.(2016). 정신보건영역의 탈시설화에 대한 사회적 공간이론의 탐색적 적용. **한국사회복지학**, 68(4), 225-246
- 최희정·이인수.(2009). 가족탄력성이 정신장애인의 자기효능감, 스트레스 대처능력에 미치는 영향. **한국가족치료학회**, 17(2), 175-194
- 최희철.(2013). 제가 정신장애인의 지역사회사통합에 영향을 미치는 요인. **사회과학연구**, 39(2), 151-177
- 국립정신건강센터.(2018). 2018 **대국민 정신건강지식 및 태도조사**.
- 보건복지부 커뮤니티케어 추진단.(2018). **지역사회 중심 복지구현을 위한 커뮤니티케어 추진 방향**.
- 장애인복지법. 법률 제15270호 (2017)
- 헌법재판소. 헌재 2016. 9. 29. 2014헌가9, 판례집 28-2상, 276. (2016)
- Mandelbaum, David G(1973). The Study of History: Gandhi. *Current Anthropology*, 14(3), 177-206

제36회 기독교학문학회 발표논문 (19.10.26)

- UN. (1991). The Protection of Persons with Mental Illness and for the Improvement of Mental Health Care. *General Assembly - forty sixth Session(46/119)*, 188-192. Retrieved from <https://undocs.org/en/A/RES/46/119> (2019. 10.7)
- WHO. (2005). *WHO Resource Book On Mental Health, Human Rights And Legislation*, Retrieved from https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/mental_health/docs/who_resource_book_en.pdf