



저작자표시-비영리-변경금지 2.0 대한민국

이용자는 아래의 조건을 따르는 경우에 한하여 자유롭게

- 이 저작물을 복제, 배포, 전송, 전시, 공연 및 방송할 수 있습니다.

다음과 같은 조건을 따라야 합니다:



저작자표시. 귀하는 원저작자를 표시하여야 합니다.



비영리. 귀하는 이 저작물을 영리 목적으로 이용할 수 없습니다.



변경금지. 귀하는 이 저작물을 개작, 변형 또는 가공할 수 없습니다.

- 귀하는, 이 저작물의 재이용이나 배포의 경우, 이 저작물에 적용된 이용허락조건을 명확하게 나타내어야 합니다.
- 저작권자로부터 별도의 허가를 받으면 이러한 조건들은 적용되지 않습니다.

저작권법에 따른 이용자의 권리는 위의 내용에 의하여 영향을 받지 않습니다.

이것은 [이용허락규약\(Legal Code\)](#)을 이해하기 쉽게 요약한 것입니다.

[Disclaimer](#)

2022년 2월

박사학위 논문

성인 발달장애 자녀를 둔
일하는 여성의 삶에 대한
내러티브 탐구

조선대학교 대학원

상담심리학과

김 경 립

성인 발달장애 자녀를 둔
일하는 여성의 삶에 대한
내러티브 탐구

A Narrative Inquiry into the Experiences of Employed
Women Who Have Adult Child with Developmental Disorder

2022년 2월 25일

조선대학교 대학원

상담심리학과

김 경 립

성인 발달장애 자녀를 둔
일하는 여성의 삶에 대한
내러티브 탐구

지도교수 권 해 수

이 논문을 상담심리학 박사학위신청 논문으로 제출함

2021년 10월

조선대학교 대학원

상 담 심 리 학 과

김 경 립

김경림의 박사학위 논문을 인준함

위원장 조선대학교 교수 김택호 (인)

위원 중원대학교 교수 홍영숙 (인)

위원 조선대학교 교수 오지현 (인)

위원 조선대학교 교수 김나래 (인)

위원 조선대학교 교수 권해수 (인)

2022년 1월

조선대학교 대학원

목차

| | |
|----------------------------------|----|
| 제1장 서론 | 1 |
| 제1절 내러티브의 시작 | 1 |
| 1. 들고 돌아도 막다른 골목 | 1 |
| 2. 아이를 등에 지고 바늘 끝을 던고 섬 | 3 |
| 3. 진흙탕 속을 헤쳐 나와 도달한 정원 | 10 |
| 제2절 연구의 필요성 및 목적 | 15 |
| 제3절 연구 퍼즐 | 19 |
| 제2장 이론적 배경 | 21 |
| 제1절 성인 발달장애 자녀를 둔 여성 | 21 |
| 1. 성인 발달장애인의 이해 | 21 |
| 2. 성인 발달장애 자녀를 둔 여성의 돌봄 | 26 |
| 3. 성인 발달장애 자녀를 둔 여성의 모성 경험 | 29 |
| 제2절 일하는 유자녀 여성 | 33 |
| 1. 여성의 진로 특성 | 33 |
| 2. 유자녀 취업여성의 경력단절과 재취업 | 36 |
| 3. ‘일의 심리학’의 관점에서 본 여성의 진로 | 38 |
| 제3장 연구방법 및 절차 | 42 |
| 제1절 연구방법 | 42 |
| 제2절 연구절차 | 45 |
| 1. 현장에 존재하기 | 45 |

| | |
|--|-----------|
| 2. 현장 텍스트 구성하기 | 50 |
| 3. 현장 텍스트에서 연구 텍스트로: 내러티브 풀어내기 | 51 |
| 4. 최종 연구 텍스트 작성하기 | 52 |
| 제3절 연구의 엄격성 | 53 |
| 제4절 연구윤리 | 54 |
| 제4장 성인 발달장애 자녀를 둔 일하는 여성의 삶의 이야기 풀어내기 | 56 |
| 제1절 복지현의 이야기 | 56 |
| 1. 장애 자녀를 낳기 전 삶의 이야기 | 56 |
| 가. 이야기 1: 작은 악바리 오뚜기 | 56 |
| 나. 이야기 2: 콘크리트 틈에서 돌아난 새싹 | 58 |
| 다. 이야기 3: 겨울 동백보다 화려하게 | 60 |
| 2. 장애 자녀를 낳은 후 삶의 이야기 | 62 |
| 가. 이야기 1: 어딘가 이상한 아들 | 62 |
| 나. 이야기 2: 로드킬을 겁내지 않는 동네 북 | 63 |
| 다. 이야기 3: 결국 넘지 못한 0.00001%의 차이 | 66 |
| 라. 이야기 4: 기쁨과 절망 사이 | 68 |
| 마. 이야기 5: 변두리 존재에서 자립하는 존재로 | 71 |
| 3. 자녀 외의 관계에서 경험한 삶의 이야기 | 75 |
| 가. 이야기 1: 엄마 되기보다 어려운 아내 되기 | 75 |
| 나. 이야기 2: ‘내 것’, ‘내 일’, ‘내 인생’을 찾아 | 80 |
| 제2절 이수정의 이야기 | 83 |

| | |
|--|------------|
| 1. 장애 자녀를 낳기 전 삶의 이야기 | 83 |
| 가. 이야기 1: 지지 않기 위한 공부 | 83 |
| 나. 이야기 2: 말과 행동, 배움과 삶은 하나 | 85 |
| 다. 이야기 3: 자율주행차량의 음울한 도착지 | 88 |
| 2. 장애 자녀를 낳은 후 삶의 이야기 | 90 |
| 가. 이야기 1: 뽕 달린 새끼를 품은 썩거루 | 90 |
| 나. 이야기 2: 지나 보니 성대한 파티 | 93 |
| 다. 이야기 3: 바닥이 보이지 않는 나락 | 97 |
| 라. 이야기 4: 인간과 동물 사이의 존재 | 101 |
| 마. 이야기 5: 발끝으로 선 절벽 끝 | 104 |
| 3. 자녀 외의 관계에서 경험한 삶의 이야기 | 108 |
| 가. 이야기 1: 탈출한 전쟁터, 만만찮은 홀로서기 | 108 |
| 나. 이야기 2: 나, 일하는 여성의 대표선수 | 111 |
| 다. 이야기 3: “잇츠 낫 유어 폴트(It’s not your fault!)” | 116 |
| 라. 이야기 4: ‘친절’의 관계망을 찾아 | 118 |
| 마. 이야기 5: 지옥에서 걸어 올린 ‘인간’의 본질 | 122 |
| 제3절 정은정의 이야기 | 125 |
| 1. 장애 자녀를 낳기 전 삶의 이야기 | 125 |
| 가. 이야기 1: 모래 속에 묻힌 빛 잃은 보석 | 125 |
| 나. 이야기 2: 물 만난 물고기처럼 생생하게 | 128 |
| 2. 장애 자녀를 낳은 후 삶의 이야기 | 130 |
| 가. 이야기 1: 결코 돌아보지 않는 아이의 등 뒤에서 | 130 |
| 나. 이야기 2: 이리저리 흔들리다 잡은 운전대 | 132 |

| | |
|---|------------|
| 다. 이야기 3: 조화로운 자연, 부조리한 인간 | 135 |
| 라. 이야기 4: 믿는 도끼에 발등 찍히고 다시 창살 안으로 | 138 |
| 3. 자녀 외의 관계에서 경험한 삶의 이야기 | 140 |
| 가. 이야기 1: 이해도 용서도 어려운 그녀, 엄마 | 140 |
| 나. 이야기 2: 훌륭한 ‘벽지’로서의 남편 | 144 |
| 다. 이야기 3: 자매들이 만든 든든한 아지트 | 146 |
| 라. 이야기 4: 걸림돌이 디딤돌 되어 자부심으로 | 147 |
| 제5장 성인 발달장애 자녀를 둔 일하는 여성의 삶의 경험 의미 | 152 |
| 제1절 참고문헌 없는, 길 없는 길 위에서 | 152 |
| 제2절 타자가 되어 끌어안은 ‘타자라는 지옥’ | 155 |
| 제3절 연약함이 드러나 생긴 굳은살 | 157 |
| 제4절 ‘나의 가장 나중 지니인 것’ | 159 |
| 제5절 너도 그러하다, “I am special.” | 161 |
| 제6장 결론 | 164 |
| 제1절 요약 | 164 |
| 제2절 논의 | 169 |
| 1. 장애인 가족 상담 지원 현실화 | 170 |
| 2. 장애인 가족에게 일의 의미 | 173 |
| 3. 장애자녀 어머니의 통합(inclusion) 실천자 정체성 | 176 |
| 제3절 연구의 의의 및 제언 | 180 |

내러티브를 마치며 183

참고문헌 185

ABSTRACT 200

<표 차례>

<표 1> 연구 참여자의 일반적 사항 49

<그림 차례>

그림 1. 일의 심리학 이론(PWT) 이론적 모형 41

그림 2. 김유진, <너도 그러하다> 2015. 이수정의 집, 김민식의 방에 걸려 있는 그림
163

국문초록

본 연구는 성인 발달장애 자녀를 둔 일하는 여성의 삶의 경험을 탐구하여 그 개인이 어떤 삶을 살고 있는지, 그러한 경험이 의미하는 바가 무엇인지를 알고자 하였다. 이를 통하여 본 연구에서 성인 발달장애 자녀를 둔 여성의 삶의 경험을 이해하기 위해 구성한 퍼즐은 첫째, 연구참여자의 장애 자녀를 두기 전의 삶의 경험은 어떠한가? 둘째, 연구참여자의 장애 자녀를 낳은 이후의 삶의 경험은 어떠한가? 셋째, 연구참여자의 자녀 이외의 관계에서 형성되는 경험 이야기는 어떠한가?이다.

본 연구는 연구 참여자의 경험을 이해하기에 적합한 내러티브 탐구로 수행하였다. 본 연구의 참여자는 21세 이상의 성인 발달장애 자녀를 두고 있는 일하는 여성 세 명이었으며 2021년 7월~10월의 기간 동안 각 3회 이상의 개별 대화를 진행하였다. 자료 수집은 대화 전사기록과 연구자의 연구일지를 포함하였다. 자료 분석 과정은 면담 전사본과 연구일지를 반복적으로 읽으며 현장 텍스트를 정리하였고 주요 연구일지 등을 함께 활용하여 narrative accounts를 작성하고 다시 3차원의 공간에서 청자와 공명되는 의미로 떠올려 연구 참여자의 고유하고 개별적인 삶 경험의 의미를 구성하였다.

본 연구의 결과를 요약하면 ‘장애 자녀를 낳기 전 삶의 이야기’, ‘장애 자녀를 낳은 후 삶의 이야기’, ‘자녀 외의 관계에서 경험한 삶의 이야기’였다. 연구 참여자들의 삶 경험의 의미는 ‘참고문헌 없는, 길 없는 길 위에서’, ‘타자가 되어 끌어안은 ‘타자라는 지옥’, ‘연약함이 드러나 생긴 꺾은 살’, ‘나의 가장 나중 지니인 것’, ‘너도 그러하다, I’m Special!’ 의 다섯 가지로 구성되었다. ‘참고문헌 없는, 길 없는 길 위에서’에서 참여자들은 처음 아이가 장애로 진단되었을 때 어디에서도 삶의 대본을 찾을 길 없는 막막함을 경험하였고, 마치 길 없는 길 위에 선 듯한 느낌이 들었다. ‘타자가 되어 끌어안은 ‘타자라는 지옥’에서 참여자들은 자녀가 장애로 인해 사회에서 타자로 여겨져서 사회에서 성원권이 박탈된 것 같은 느낌이 들었지만 정작 아이와의 둘만의 관계에서는 발달장애인 자녀를 완전히 이해할 수는 없는 타자성을 경험하였다. 또한 일하는 여성인 어머니는 사회에서 분명한 성원권을 가지고 자신의 역할을 하고 있는 세계 내적 존재였지만 발달장애 자녀를 둔 어머니로서의

자녀와 함께 타자의 자리로 밀려나는 경험을 하였다. 사회에서는 타자로 규정되는 동시에 자녀와의 관계에서는 나와 다른 생경한 존재를 대면해야 하는 이중성 위에서 참여자는 팽팽한 긴장과 정체성의 중첩을 경험하였다. ‘연약함이 드러나 생긴 굳은 살’에서 참여자는 발달장애 자녀를 키우면서 차별과 배제라는 사회적 폭력뿐만 아니라 물리적 폭력도 경험하였으나 자신만의 문제로 여기지 않고 그 경험을 드러내고 연대하였다. ‘나의 가장 나중 지니인 것’에서 참여자들은 남편, 어머니 등 가장 밀접한 관계의 가족이 장애인을 배제하는 태도를 보이는 막막함 속에서도 자녀를 끝까지 책임지는 것은 자신 뿐이라고 생각하였다. ‘너도 그러하다, I’m Special!’에서 참여자들은 발달장애 자녀로 인해 인간의 본질을 질문하였으며, 사회가 ‘인간’이라고 부르는 특성들의 비인간적인 모습을 성찰하였고, 장애 자녀를 인간으로서 존중하였다.

본 연구는 성인 발달장애 자녀를 둔 일하는 여성이 경험한 바에 대한 이해의 폭을 넓혔고, 그 삶의 경험이 사회적으로도 장애인 가족지원 상담의 현실화, 장애인 가족에게 일의 의미, 장애 자녀 어머니의 통합 실천자 정체성 등으로 이어짐을 확인했다는 데 의의가 있다.

제1장 서론

제1절 내러티브의 시작

1. 돌고 돌아도 막다른 골목

주어진 대로 살기 싫던 모범생

나는 장녀다. 한국의 큰딸은 K-장녀라는 이름으로 다양한 정체성을 부여받는데, 그 중 가장 큰 것이 ‘책임’이다. 대부분의 장녀들이 갖는 집안의 온갖 일 돕기, 동생 돌보기에 더해, 내게는 ‘아들 노릇’이라는 특별한 책임이 주어졌다. 남동생은 어렸을 때 많이 아프고 공부도 잘 하지 못했지만, 나는 7살에 학교에 들어갔음에도 또래에 비해 체격이 컸고, 공부에도 두각을 나타냈다. 역시 장녀였던 엄마와 외할머니는 수시로 나에게 “거북이 꿈과 돼지꿈을 꺾어서 아들인 줄 알았는데 딸이었어. 하지만 용하다는 점쟁이가 ‘아들 못지 않은’ 딸이 될 거라고 했어.”라고 말했다. 초·중고등학교 학창시절 내내 나는 공부 잘해서 좋은 대학에 들어가기를 기대받았다. 외모를 잘 가꾸어야 한다거나, 네가 잘 되려면 남자를 잘 만나야 한다거나, 결혼을 잘 해야 한다는 이야기는 거의 듣지 못했다. 나중에 거의 모든 친척들이 내 결혼식에 와서 “재가 결혼을 할 줄은 몰랐어”라는 말을 할 정도였다.

부모님은 나의 중고등학교 생활을 대체로 적극 지지해주셨다. 사교적이고 활발한 성격은 아니었지만 책임감이 뚜렷한 태도 덕에 중고등학교 때 반장이나 청소년 클럽 단장, 문예반 반장 등을 맡았다. 중학교 1학년 때 앞으로의 진로를 곰곰이 생각하던 순간이 생생하다. “이렇게 지내서 나는 결국 어떻게 살게 되는 걸까?”라고 스스로에게 물었다. 중학교를 졸업하고, 고등학교를 졸업하고, 대학교를 졸업하고 직업을 갖고, 결혼을 하고, 아이를 키우면서 엄마 아빠처럼 살게 되는 걸까? 그 ‘정해진’ 트랙이 나의 길일까? 그것 말고 다른 길은 없을까? ‘주어진 길’은 가기 싫었다. 답답해 보이는 그 길을 가지 않으려면 당장 공부 외에 다른 일을 해야 될 것 같았다. 교지를 만드는 담당 선생님을 찾아가 “저도 교지 만들겠습니다.”라고 지원했고, 그렇게 책 만드는 일과 인연을 맺었다. 고등학교 때에는 100대 1의 경쟁률을 뚫고 문예반에 들어가 학업은 뒤로 하고 교지 및 신문 제작, 문학의 밤, 시화전 등

에 몰두했고, 대학교에서도 문과대 편집위원회 편집장을 맡으며 활동했다. 부모님의 기대대로 서울의 이른바 명문 대학에 진학했지만, 막연하게 ‘재미있을 것 같아’ 선택한 전공인 역사는 고리타분했고, 한참 데모가 많을 때라 ‘현실참여가 곧 전공 공부’라는 생각으로 공부는 늘 뒷전이였다.

부모의 경제 몰락이 바꾼 진로

그러다가 대학교 4학년 때 아버지가 하던 사업이 갑자기 망했다. IMF를 앞둔 시절이었다. 그때까지 경제적으로 크게 부족한 줄 모르고 살았었고, 취직보다는 대학원 진학이나 유학을 고민하면서 토플과 GRE 준비를 하고 있었는데, 집에 혼자 있던 어느 날 빗쟁이가 찾아왔다. 부모님이 안 계신 집에 나 혼자 있는 것을 본 빗쟁이는 “애기 좀 하자”며 나를 안방으로 데리고 갔다. 아마 그때 무릎을 꿇었던 것 같다. “니 아버지가 나한테 갚아야 될 돈이 000야. 그 돈이 어떤 돈인지 알지? 경찰이던 내 남편이 사고로 죽어서 받은 돈이야. 그리고 나한테는 너보다 어린 자식들이 있어. 너 이제 졸업하지? 엄마 아빠가 못 갚으면 니가 그거 책임져야 되는 거야. 알아?” 그 빗쟁이는 우리 집에 전세를 살던, 한때 돈독했던 ‘이웃’이었다. 전세금을 돌려받지 못하고 집이 경매에 넘어가자 전세금을 받지 못할까 봐 연락 없이 집에 들이닥쳤던 거고, 마침 있었던 게 대학 졸업을 앞둔 나였다.

돈이 없다는 건 사람을 선택지 없는 궁지로 내몬다. 그때 나는 장래희망을 계획할 수 있는 처지가 아니라는 걸 깨달았다. 취직해서 집안 생계에 보탬이 되어야 했다. 하지만 준비된 바 없이 취직하려니 앞이 막막했다. 당시만 해도 4년제 인문계 문과 출신 여자가 취직할 수 있는 곳은 마땅하지 않았다. 그나마 약간의 기회가 있는 기업이나 언론사에 취직하려면 1~2년의 준비가 필요했는데, 당장 살던 집이 없어질 처지에서는 그 준비를 할 여유가 없었다. 평생 돈 한푼 안 벌어본 엄마는 친척집이 운영하는 남대문가게 점포에 점원으로 나갔다. 파산한 아빠도 보험 모집, 정수기 판매 등의 일을 하셨고, 나중에는 화장실 청소 전문 용역회사에 청소원까지 하셨다. 나는 조금씩 과외를 늘렸다. 세 건의 과외와, 후배가 소개시켜 준 방송 스크립터 일과, 학원강사 등을 전전했다. 그 와중에 수십 곳의 큰 기업, 작은 기업에 원서를 냈지만 합격하지 못했다. 아마 당시 기업에서 명문대 출신 문과 전공 여학생은 크게 쓸모가 없었던 것 같다. 그러다 우연히 선배의 소개로 신생 컴퓨터잡지사사에서 잡지기자로서의 커리어를 시작했다. 첫 직장은 1년을 채우지 못하고 그만두

었으나 그 경력을 바탕으로 메이저 출판사의 잡지기자로 옮겨 일했다.

‘결혼’이라는 도피처

다행히 잡지기자 일은 몹시 재미있었다. 다양한 사람들을 만나고, 매달 기사 기획을 내는 일은 적성에 맞았다. 나의 글이 기사가 되고, 이미지로 펼쳐지고, 독자들의 피드백을 받았다. 즐겁고 성취감이 있었다. 종종 편집장이 된다면 어떤 기획을 할까에 골몰하면 시간가는 줄도 몰랐다. 포기한 진학과 유학이 진심으로 아쉽지 않았다. 하지만 잡지사 기자의 월급이란 겨우 한 사람이 살 수 있을 만한 수준이어서 ‘큰 돈’을 벌지 못했다. 월급 대부분이 원가족의 생계와 빚 상환으로 들어갔다. 밑 빠진 독에 물붓기였다. 4년 동안 나름 한눈을 팔지 않고 일을 했지만, 내 통장에 남은 것은 없었고, 부모님의 빚을 내가 계산하고 있던 어느 날, 갑자기 이대로는 안되겠다는 생각이 들었다. 이대로 수렁으로 빠져들 수는 없었다. 어떻게든 이 상황에서 빠져나가야겠다고 생각했다. 문득 ‘결혼’이라는 방법이 떠올랐다. 마침 7년 동안 사귀어 온 학교 선배도 직장을 잡은 지 3년 차여서 대출 등을 받아 부모님 도움 없이 작게 살림을 차릴 수 있을 것 같았다. 한 번도 삶에서 중요하게 성취해야 할 일로 생각하지 않던 결혼이었는데, 갑자기 나를 원가족이라는 늪에서 구해줄 현실적인 동아줄이 되었다. 더 나은 삶을 위한 적극적인 선택이 아니라 어딘가에서 도망치는 수단으로 삼는 것이 미안했지만, 다른 방법이 보이지 않았다. 아주 잠깐, 결혼이 더 심한 수렁이 될지도 모른다는 생각이 들었지만, 곧 ‘결혼해서 아니다 싶으면 이혼하면 되지’라고 스스로를 위안했다. 하지만 그때 놓친 게 있었다. 바로 ‘아이’였다.

2. 아이를 등에 지고 바늘 끝을 던고 섬

아이라는 새로운 변수

“그럴 거면 죽어!!”

“그냥 죽어!”

“차라리 죽어버려!”

저 중의 무슨 말을 했는지 모르겠다. 내 입에서 저 말이 튀어나왔다. 무슨 말을

했는지는 기억이 안나지만 그 때의 감정들은 여전히 또렷하다. 악에 반겼던 것 같고, 더 이상 물러날 곳 없는 구석에 몰렸던 것도 같다. ‘정말 너무한다’, ‘더 이상 못하겠다’는 생각을 했던 기억도 있다. 분노와 좌절감이 온통 지배했던 순간이었다.

나는 저 말을 당시 13살이었던 큰아이에게 했다. 정말 아이가 미워서였을까? 정말 죽기를 바래서였을까? 그럴 리 없다. 저 말을 하기 바로 며칠 전, 나는 백혈병으로 이제 막 조혈모세포이식을 한 아이와 함께 탈출하듯 병원을 나왔다. 온 삶의 에너지를 쏟아부은 ‘아이 살리기’가 겨우 큰 산을 하나 넘었던 순간이었는데, 나는 왜 저주의 말을 아이에게 토해버린 엄마가 되었을까? 30년 전에는 조금도 상상하지 못했던 순간이 어떻게 내게 찾아왔을까?

인생은 늘 예상을 벗어난다. 계획도 준비도 하지 않았는데, 결혼 1년 후 임신이 되었다. 꾸준히 피임을 하고 날짜를 잘 맞추었기에, 그럴 리 없다고 여기면서도 불안한 마음으로 남편과 함께 목격한 임신테스트기의 빨간 두 줄이 아직도 선명하다. 난감하고 허탈했지만, 결혼까지 했는데 아이를 낳지 않을 이유가 없었다. 그렇게 해서 나의 삶은 전혀 예상하지 못한 또 다른 국면으로 접어든다. 바로 ‘엄마’로서의 삶이다.

임신을 확인했을 당시, 나는 잡지 창간팀에 있었다. 원래 다니던 직장이 IMF로 구조조정되었고, 11월 창간팀에 임시직으로 근무중이었다. 창간작업은 잡지기자가 해볼 수 있는 일 중에서도 가장 강도가 센 일이라 팀 전체가 한 달 쯤 휴일도 없이 야근과 철야근무를 하고 있었다. 임신했다고 일을 줄이거나 팀에 누를 끼치고 싶지 않았다. 그런데 창간호 마감을 열흘쯤 앞둔 어느 휴일, 사무실에서 갑자기 하혈을 했다. 남편을 불러 허겁지겁 택시를 타고 병원에 가니 ‘절박유산’이라고 했다.

“화장실 갈 때만 빠고 누워 있으세요. 지금 태아가 살 확률은 50%예요. 입원을 권할 수도 있는데, 어차피 가만히 누워 태아가 잘 착상되길 기다려야 하니까 집에서 잘 쉬면 입원 안하셔도 됩니다. 대신 최소 2주는 절대 아무것도 하지 마세요.” 의사의 말을 듣고 아직 정규직이 되지 않은 게 오히려 다행이라 생각했다. 민폐를 끼칠 수 없어서 프리랜서로 일하기로 하고 창간팀에서는 빠졌다. 다행히 하혈은 멈추었고, 임신기간을 잘 유지하여 무사히 출산을 하였다.

출산과 함께 바로 육아지 기자로 재취업하였다. 온라인 매체가 전무했던 시절, 한 달이 멀다 하고 새로운 잡지가 창간되던 시절이어서 3년 이상의 경력을 가진 잡지 기자가 새 직장을 잡는 것은 어렵지 않았다. 출근과 함께 아이는 친정에 맡기고 주말에만 아이를 찾는 일상을 6개월 동안 한 후, 친정 옆으로 이사를 왔다. 출

근할 때 친정에 아이를 맡기고 저녁에 찾아왔지만 야근이 잦고 한 달에 최소 열흘은 새벽 4~5시까지 철야를 해야 했다. 남편 역시 외국의 기업과 국내 기업의 원유 거래를 중개하는 일을 하고 있어 아이 양육에 손을 보태지 못했다. 잡지 일은 너무나 재미있었지만 아이를 거의 돌보지 못하고 어린이집과 친정엄마에게 맡기는 상황이 유지될 수는 없을 것 같았다. 게다가 직장에서 만나는 선배 기자들은 아이가 중고등학교까지 자란 상태이거나 비혼이었다. 어린 아이를 돌보며 직장을 다니는 기자들이 거의 없었고, 드물게 만나는 그들은 아이를 전적으로 돌보는 사람을 따로 둘 여유가 있었다. 나는 조금도 짬을 낼 수 없었고, 꾸준히 지속적으로 피곤했다. 몸이 힘드니 일에서 얻는 성취감도 떨어졌으며, 점점 기업의 홍보 매체처럼 변하는 잡지계의 풍토도 마뜩잖았다. 편집장이 되려면 최소한 10년은 기자 생활을 해야 할 텐데, 그 때까지 이렇게 살아야 한다고 생각하니 막막했다. 그 와중에 아이를 돌보는 잠깐의 시간은 꿀과 같았다. 아이의 보드라운 살, 하루가 다르게 기고 걷고 말하는 성장의 모든 과정을 함께 하지 못할 만큼 일이 중요한 것은 아니라는 생각이 들기 시작했다. 내가 쓰는 기사보다 아이를 키우는 일이 훨씬 더 기쁘고 가치있고 의미있었다. ‘이대로는 지속가능하지 않다’는 판단이 점점 확고해지던 어느 날, 취재차 만난 언어치료사와 이야기를 하면서 그 분이 대학교 과 선배임을 알게 되었다. 전공을 살려 대학원까지 졸업하였으나 개인적인 사정으로 직업을 바꾸었는데, 아주 만족스럽다고 하시는 말씀에 귀가 솔깃했다. 아이를 키우는 형편에 따라 시간을 탄력적으로 쓸 수 있고, 경력이 쌓일수록 더 전문가가 되는 일로 진로를 바꾸어야겠다고 마음먹었다. 그래서 들어간 곳이 ‘언어병리학 대학원’이다. 3년을 투자하면 평생 ‘일’을 하면서 아이를 키울 수 있겠다는 기대를 품었다.

민낯으로 내동댕이 쳐짐

그 때가 30대 초반, 풀타임 대학원을 다니면서 아이를 키웠다. 방학마다 출판사에서 의뢰받은 편집 및 유틸 아르바이트로 등록금을 벌었다. 마지막 학기에는 둘째도 낳았다. 어찌다가 아파트도 분양을 받았고, 비록 대출이 어마어마했지만 우리 명의로 된 30평대 아파트도 마련했다. 대학원을 졸업하고, 새 아파트로 이사를 가고, 둘째가 다섯 살만 되면 본격적으로 일을 할 것이 예정되었다. 모든 것이 다시 셋팅되었으므로, 이제 달려갈 일만 남은 셈이었다. 그런데 아이가 초등학교에 입학한 1학년 그 겨울에 ‘또’ 사건이 생겼다.

큰아이가 아팠다. 처음에 감기인 줄 알았는데, 시름시름 잘 낮지 않았다. 한 달 동안 여러 병원을 전전했는데도 특별한 진단도 없이 별 차도가 없던 어느 날 저녁, 거실에서 TV를 보던 아이는 “엄마 한쪽 눈이 안 보여”라고 말했다. 그리고 다시 찾아간 종합병원. 암이었다. 정확한 병명은 ‘중추신경계 림프종’. 종양은 시신경과 뇌하수체를 침범하였다. 그 길로 바로 입원하고 지체없이 항암이 시작되었다. 2007년 2월, 작은 아이는 당시 28개월로 기저귀를 막 뎀 직후였다.

그때부터 겪은 일은 어찌 간단하게 이야기할 수 있을까. 지금도 한순간, 한순간이 또렷이 살아난다. 입원한 날, 레지던트 3년차 주치의가 밤에 찾아와 머뭇거리며 어렵게 이야기를 꺼냈던 병원 복도. “어머니, MRI를 다시 찍었는데요, 뇌에 병변이 발견되었어요.” 어떻게 이야기해야 할지 몇 번이고 연습했으리라. ‘뇌에 병변이 있다’는 건조한 문장이 무슨 의미인지 바로 알아듣지 못해 얼떨떨한 표정으로 “뭐라고요?” 되물었다. “어머니 그러니까 암이에요. 이제 소아암 병동으로 옮겨서 항암 받아야 하고요. 골수검사랑 핏 씨티도 찍을 거예요.” ‘병변’이라는 낯선 말이 ‘암’이라는 재앙으로 머릿속에 접수되자 병원 복도에서 주저앉았다. 그 장면은 내 머릿속에 제3자의 시선으로 캡처되어 있다. 시간은 밤 11시에서 12시 사이. 신촌세브란스 어린이병원 37병동 복도. 주치의가 보호자에게 심각하게, 찢찢매면서 무엇인가를 설명하고 병원 복도에 기대 이야기를 듣던 엄마는 울음을 터뜨리며 주저앉는다. 터져 나오는 오열을 손으로 막으며 어쩔 줄 몰라하는 보호자 앞에서 주치의는 “어머니 그게요.”하면서 안타깝게 설명한다. 그리고 같이 MRI를 보자고 하면서 보호자를 간호사들이 모여 있는 스테이션으로 데리고 간다. 마치 드라마 속의 한 장면처럼 남아 있는 저 장면은 지금까지 불빛 하나까지 생생한 현실과 같다.

병실로 돌아와 아이를 부둥켜안고 평평 울었다.

“어떻게 하니 OO야. 너 암이래. 이제 어떻게 하니.”

병원에 입원하고 각종 약물이 들어간 후 컨디션이 좋아져 아무것도 모른 채 해맑게 ‘짱구는 못말려’를 보고 있던 큰아이는 엄마의 갑작스런 행동에 놀랐는지 가만히 있다가 이렇게 말했다.

“엄마. 내가 아픈데 엄마가 왜 울어?”

저 말을 듣고 나는 울음을 멈췄다. 아이 말이 맞았다. 아이가 아픈데 나는 왜 우는가? 아픈 건 아이이고, 나는 ‘엄마’라는 이름을 가지고 있을 뿐인 타인인데, 나는 왜 우는가? 타인의 아픔에 왜 나는 고통스럽고 괴로운가? 아이의 저 질문은 마치 화두처럼 내가 늘 들고 다니는 질문이 되었다. 그리고 저 질문을 해결하려는 과정,

죽 괴로움과 고통을 이해하기 위해 상담심리학을 공부하는 길로 들어오게 되었다.

터널 속 가느다란 빛을 찾아

아이의 말로 정신을 차리고 ‘중추신경계 림프종’에 대해 알아보니 ‘항암제에 잘 반응하여 쉽게 완전관해¹⁾에 도달하지만, 2년 내 재발이 잦으며 5년 생존율은 5%이다’라는 정보가 있었다. 아는 것이 힘이라지만, 이때만큼은 아는 것이 좌절이었다. 아무리 잘 치료를 해도 곧 재발할 것이고, 재발이 되면 바로 죽는다는 이야기 아닌가. 나는 자식의 죽음이 예정되어있는 어미의 삶을 살아야 하는 운명인가. 그러면 그 삶은 어때야 하는가.

항암치료는 1년 동안 계속되었다. 일에 관한 모든 계획은 취소하였다. 당시 28개월로, 고르고 골라 선택한 좋은 어린이집에 이제 적응한 작은아이는 아파트 같은 동 1층의 가정보육 어린이집으로 옮겼다. 아이의 항암치료는 4~6일 동안 입원해서 이루어졌고, 항암제 부작용인 발열이 있을 때는 언제라도 응급실에 가야 했기 때문에, 작은 아이를 쉽게 맡길 곳을 마련하는 것이 중요했다. 일만 하던 남편 역시 가족을 돌보아야 할 일들이 더 많이 생겼다. 가족 모두에게 힘든 시간이 시작되었다.

모든 것이 예상치 못한 일의 연속이었다. ‘항암제에 잘 반응한다.’는 병의 특성상, 항암제가 들어가자 3차 항암 만에 검사로 파악할 수 있는 거의 모든 병변이 사라졌다. 소아혈액종양과 교수는 항암이 몇 차까지 진행될 것이라고 확실하게 말하지 않았는데, 환자에 따라 병세가 모두 다르고, 약에 대한 반응도 모두 다르기 때문이었다. 그러나 눈에 보이지 않는다고 암세포가 완전히 없어졌다고 볼 수는 없고, 특히 혈액암은 재발 관리가 중요하므로 고강도 항암치료가 진행되었다. 이와 동시에 ‘신약’도 써보고 진뇌에 방사선 치료도 병행하자고 하였다. 부작용은 부작용대로 해결하면 되니, 우선 암세포를 박멸하는 것이 가장 우선되는 치료의 목표였다. 예상한 대로, 아이는 어마어마한 부작용을 겪었다.

면역력을 나타내는 중성백혈구 수치가 열흘 동안 100 이상으로 올라가지 않았다(정상수치는 2000 이상). 항암제가 점막 등에 작용해 입안, 목구멍, 장벽 등이 헐었다. 수시로 견딜 수 없는 신경통이 와서 마약성 진통제를 달고 있었다. 침조차 삼

1) 암(cancer) 치료 판정 기준을 나타내는 용어의 하나로, 암치료 후 검사에서 암이 있다는 증거를 확인하지 못한 상태. 완전반응(complete response)이라고도 한다. 국립암센터 암용어사전. <http://www.ncc.re.kr>.

키지 못해 계속 뻗어냈다. 수액과 영양제와 진통제를 주렁주렁 달았고, 소변도 누운 채 받아냈다. 보호자인 나는 아무것도 할 게 없었다. 다섯 살 때 한글을 깨친 이후로 한 번도 읽어주지 않던 동화책을 들었다. 길에서 만난 배고픈 개를 키우기 위해 지렁이를 잡거나 풍선껌을 팔아 돈을 벌어 개를 튼튼하게 키우는 『헨리와 말라깽이』(현암사, 1992)라는 책을 다 읽어주자 침대에 누워 꼼짝 못하면서도 “아, 재미있다.”며 희미한 웃음을 띠었던 아이의 모습이 아직도 선하다. 책의 마지막 장을 덮으며 아이에게 물었다. “다 나오면 뭐가 제일 하고 싶어?” “엄마. 나는 마당 있는 집에 가서 감자 심고 토끼 키우고 싶어. 와 얼마나 재미있을까.”

아이가 여섯 살 때, 외갓집에 데리고 간 적이 있다. 늦가을녘, 추수가 끝난 논에 메뚜기가 얼마나 많던지, 그 메뚜기를 잡기 위해 뛰어다니며 깔깔거리던 아이는 이렇게 말했었다. “엄마. 여기가 천국이야.” 다시는 돌아가지 못할 시절이지만, 낫기만 한다면, 들판을 뛰어다닐 수 있을 만큼 회복만 한다면, 만들지 못할 현실도 아니었다. 게다가 이 병의 공식적인 5년 생존률은 5%이니, 5년 안에 죽을 확률이 95%라면 ‘시골 가서 살고 싶다’는 그깟 소원, 못 들어줄 것도 없었다.

사는 것처럼 살아가기 위해

항암치료가 끝난 후 어떻게 살아야 할까를 고민하다가 언제 죽더라도 후회가 없는 삶을 살아야 했으므로 아이의 소원대로 시골로 내려가기로 했다. 좋은 학교, 좋은 집, 좋은 직업을 추구하는 삶과는 결별하기로 했다. 예전처럼 외적인 성취를 추구하다가 자칫 아이의 생명력을 잃을 수도 있었다. 똑똑하고 전도유망했던 자식이 남보다 뒤처지는 것을 보다가는 나도 모르게 아이에게 “더 많이 노력해서 다른 친구들을 따라잡자.”고 말할 수도 있었으므로 아예 외적인 압력과 자극이 없는 곳으로 이사하기로 했다. 그래서 선택한 곳이 지리산 골짜기에 자리한 한 마을이었다. ‘귀농 1번지’라 일컬어져 자본을 차지하려는 경쟁이 일상화된 도시를 떠나 대안적인 삶을 추구하려는 사람들이 많은 곳이었다. 남편도 ‘후회 없는 선택을 하자’는 내 말에 동의하고 함께 내려왔다. 1년 동안 안팎으로 고생해서인지, 남편 역시 몸이 많이 안 좋아져 있었다. 28개월에서 40개월이 된 작은아이는 누가 보면 ADHD를 의심할 만큼 산만하고 불안했다. 나도 이석증과 위염이 생겼다. 우리 가족은 모두 치유와 회복이 필요했다.

지리산의 초등학교는 벽지학교였다. 한 반의 12명이 한 학년의 전부였다. 전교생

은 80여 명. 아이스크림을 먹으러 마트에 가려면 2킬로미터를 걸어야 했고, 학원에 가려면 한 시간에 한 번씩 오는 버스를 타고 1시간을 가야 했다. 학교와 집, 그리고 자연 외에 아무것도 없었다. 우리 가족은 시간이 날 때마다 지리산 곳곳을 다녔다. 아이는 산을 걸어서 올라갈 때마다 “나 40분이나 걸었어!”하면서 건강 회복을 확인하고 기뻐했다.

전혀 기대하지 않던 의외의 기회도 만날 수 있었다. 우연히 내가 언어치료사라는 것이 아이가 다니는 초등학교에 알려졌는데 학교에 마침 자폐성장애 및 지적 장애를 가진 학생들이 있었고, 언어치료 자격을 가진 사람이 거의 없던 차에 내게 수업 의뢰가 들어온 것이다. 일을 가질 수 있다니 기쁘고 반가웠다. 잠시 요양차 살러 온 시골이었는데, 일자리가 있으면 아예 시골로 터전을 옮기는 것도 현실적으로 가능한 일로 다가왔다. 2년 반 정도 아주 만족스럽게 지내다가, 남편이 서울에서 일 제안을 받고 집 지을 돈을 벌자고 주말부부를 시작하였다. 나는 학교에서, 센터에서 파트타임 언어치료사로 일하였다.

다시 다가온 시련

이제 꾸준한 일상을 되찾고, 아이도 거의 회복을 하여 공부 욕심을 내던 초등학교 5학년 겨울, 다시 또 비극이 찾아왔다. 성장통인 줄만 알았던 아이의 다리 통증을 확인하려 받은 검사에서 또 엄청난 규모의 ‘병변’이 발견되었다. 원래의 발생 지점이 어딘지 찾을 수 없을 만큼 PET-CT상 전신에 퍼져 있는 붉은색을 보고 혼절하듯 무너졌던 순간이 또렷하다. 바로 중심정맥관 시술을 하고, 입원을 하고, 조혈 모세포이식을 위한 절차에 들어갔다. 재발이었다. 병명은 ‘미분화성 백혈병’. 이제 막 초등학교에 입학한 작은 아이를 돌봐주려 친정엄마가 시골로 오셨고, 나는 큰아와 함께 10개월 동안 쉼터-병원을 오가는 간병인 생활을 했다.

재발의 순간은 진단받을 때의 순간보다 훨씬 혹독했다. 이미 어떤 일이 펼쳐질지 알고 있었다. 나는 재발하여 이식을 받고 생존한 경우는 단 한번도 보지 못했기 때문에 재발은 곧 죽음 선고와 다를 바 없었다. 여리디 여린 새싹이 이제야 줄기를 뻗고 살아가려고 하는데, 난데없이 짓밟혔다. 모든 걸 내려놓고 지리산까지 왔는데, 그 노력들은 보답을 받지 못했다. 그제서야 나는 살고 죽는 일이 ‘사람의 힘’ 너머에 있다는 걸 받아들였다. 부작용이 무서워 이식을 하지 않을까도 생각했지만, 이식을 하지 않고 버텼던 백혈병 청년이 결국 재발을 거듭하다 하늘로 떠나는 걸 보

고는 마음을 바꾸었다. 살기 위해서는 이식을 받아야 하고 고통을 피하려다가 더 큰 재난을 그 고통을 감수할 수밖에 없다는 걸 받아들였다.

불행 중 천만다행으로, 형제도 맞지 않고, 국내에서도 일치자를 찾을 수 없었지만, 100% 일치하는 해외공여자를 찾아내 조혈모세포이식을 시행했다. 아이도 힘들고 나도 힘들었다. 아이의 고통을 눈앞에서 보는 것, 수치 하나하나에 전전긍긍하는 것도 힘들었고, 이식 후 주요 사망 원인인 이식편대숙주병이 찾아오지 않을까 걱정하여 강박증 환자처럼 노심초사 아이의 분당 호흡수를 체크하고, 피부에 이 재앙의 신호인 양 피부 증상, 먹고 자고 싸는 모든 일에 신경을 곤두세우는 일도 정말 괴로웠다.

서두에서 아이에게 '죽어버려'라고 소리친 이야기는 무균실에서 이식을 받고 아무도 없는 친정으로 퇴원한 후, 아이가 밥을 먹지 않겠다고 투정을 할 때 내가 아이한테 한 행동이다. 그런 적이 있었다는 걸, 내러티브 탐구 워크샵에서 내러티브 비기닝스를 쓰는 순간 떠올랐다. 아마도 오랫동안 의식 아래에 두고 싶었던 부끄러운 기억이었던 것 같다. 그 당시에 얼마나 구석으로 몰렸는지, 아이와 병을 함께 등 뒤에 지고 바늘 끝에 한 발로 선 그 순간이 얼마나 위태로웠는지, 얼마나 그 자리가 외로웠는지, 이제는 돌아보고 말할 수 있어서 다행이다. 어쩌면 이 기억을 꺼내기 위해 논문을 쓰기 시작했는지도 모르겠다.

3. 진흙탕 속을 헤쳐 나와 도달한 정원

장애와 가까이하기

아이는 초등학교 6학년 내내 림프종, 백혈병과 투병했고, 이식이 끝난 중학교 1, 2학년에는 집에서 통신학습으로 학교에 다녔다. 중학교 3학년이야 비로소 학교 일정을 겨우 소화할 수 있는 체력이 생겼다. 하지만 고등학교에 진학하려면 반드시 기숙사 생활을 해야 할 상황이었는데, 그만큼의 활동을 할 만큼의 건강은 회복하지 못했다. 게다가 고등학교를 진학하자니 여태 크게 불편하지 않던 '시각장애'가 중요한 문제로 떠올랐다.

처음 소아암 진단을 받을 때, 뇌의 병변으로 인해 소실된 아이의 시력은 결국 돌아오지 않았다. 오른쪽 눈은 맹(blind)이고, 왼쪽 눈은 교정시력 0.3에서 시작하여 0.04까지 내려갔다. 처음에 경증장애인 6급이었다가 2급 수준의 '심한 장애'가 되었

다. 아이가 저시력 시각장애라고 말하면 어느 정도인지 감을 못 잡는 사람들에게 나는 이렇게 설명한다. “1미터 앞에 와야 누가 누군지 알아볼 수 있어요. 계단 내려갈 때 깊이 가늠이 잘 되지 않아 조심해야 돼요. 칠판에 있는 글자는 못 보고, 교실 TV에 선생님이 띄워 놓은 파워포인트 잘 보이지 않아요. 극장에서 자막을 읽기 어렵고, 버스 번호를 알아볼 수 없어요. 자전거 탈 수 없고, 운전 못합니다. 식사할 때 앞에 놓인 반찬이 무엇인지 이건 김치, 이건 소세지 하고 말해줘야 해요. 고기를 구울 때 익었는지 확인할 수 없어요. 대화할 때 ‘이거, 저거, 여기, 거기, 그 사람, 이 사람’과 같은 대명사는 이해하기 어려우니 ‘책상 위에 연필’처럼 구체적으로 설명해주어야 합니다. 하지만 이런 정도만 옆에서 알려주면 일상생활을 해 나가는 데 아무런 문제가 없습니다.”

초등학교 4학년 공개수업 때의 일이다. 선생님이 PPT를 틀자 아이가 거침없이 교탁으로 나가서 선생님 컴퓨터에 얼굴을 바짝 대고 본 다음, PPT 설명이 끝나자 다시 자리로 돌아왔다. 선생님이나 반 친구들은 그 모습을 아주 자연스러워했는데, 오히려 참관하던 학부모들이 “재는 왜 수업시간에 돌아다녀?”라며 수군거렸다. 그만큼 아이가 초등학생일 때에는 시각장애를 가지고 사는 일이 크게 불편하지 않았다. 학교의 공부는 학습 중심이 아니었고, 교과서의 글자 크기도 보조기 없이도 가까스로 읽을 만큼 컸다. 소규모 학교라 아이가 어떤 상태인지, 어떤 도움이 필요한지 담임과 친구들에게 충분히 알릴 수 있던 것도 도움이 되었으리라. 그러나 중고등학교 등 상급학교에 올라갈수록 읽어야 할 분량이 많아지고 글자의 크기가 줄어들어 읽는 속도가 정안인²⁾을 따라가지 못했다. 아이는 점자나 음성보다 희미하게라도 눈으로 직접 보는 것을 더 선호하였으므로 공부가 점점 어려워졌다.

아는 것이 힘

처음 진단을 받고 나서는 혹시 아이의 시력이 돌아오지 않을까 기대하며 눈 영양제를 먹이거나, TV 등 영상을 많이 보지 말라고 당부했다. 하지만 뇌에 방사선 치료를 받을 때 방사선을 쬐었을 때 그 부위는 재생되지 않는다는 설명을 듣고 시력이 회복되리라는 기대는 접었다. 장애는 빠르게 받아들일수록 좋다는 건 학부 비전공으로 언어병리학 석사과정에 진학했을 때 특수교육개론, 행동과 학습 등의 특수교육과의 전공을 보충과목으로 다수 수강했을 때 배운 것이다. 그 때 ‘장애’란 열

2) 정안(正眼)인. 온전한 안력을 가진 사람.

등함의 표시가 아니라, 단지 ‘특별한 도움이 필요한 상태’라는 것을 알았다. <장애인 등에 대한 교육법>이나 <장애인 차별금지법>에 장애인의 권리가 어떻게 명시되어 있는지, 지방자치제의 장이나 교육장은 장애인의 교육권을 위해 어떤 의무를 지고 있으며, 그것을 어길 경우 어떤 처벌을 받을 수 있는지에 관해서도 배웠다. 지체장애나 시각 및 청각 등 감각장애는 이동수단이나 보청기나 자막, 점자 또는 확대기 및 음성도움이 있다면 비장애인과 전혀 다르지 않은 기능을 발휘할 수 있으며 사회에서 충분히 독립적으로 통합하여 살 수 있다는 것도 중요한 깨달음이었다. 지적 기능과 사회적 기능이 현격히 떨어져 독립적으로는 사회에서 통합되어 살아가기가 어려운 발달장애인만이 진정한 의미에서 ‘장애인’이라는 주장도 접했다. 적절한 ‘지원’만 있다면 장애인은 비장애인과 똑같이 배우고 일할 수 있다.

그래서 ‘특수교육대상자’가 된 아이를 데리고 학교에 돌아왔을 때, 나는 누구보다 당당한 장애아 학부모였다. 초등학교 때 확대 교과서를 지원받기 위하여 담임교사나 특수교사에 문의했을 때나, 아이에게 필요한 독서확대기를 특수교육지원센터에 요청하는 일도 주저함이 없었다. 아이의 학교에 특수교육대상자가 8명이 되었을 때, 법에서 정한 학급당 정원인 7명을 지키라고 학부모들과 협력해서 한 반을 더 만드는 데 성공하기도 하였다. 하지만 그런 과정은 늘 ‘요청’하고 ‘설명’해야 하는 피곤한 일이었다. 비장애인 자녀를 둔 학부모에게는 당연히 주어지는 학습권이 왜 우리에게만 ‘저절로’ 주어지지 않는지 화나고 속상했다.

무지가 폭력, 일상이 차별

장애인이라서 겪는 소소하지만 치명적인 차별은 점점 심해졌다. 중학교 때였다. 이식을 마치고 면역력이 약해 대부분 집에서 원격교육으로 학습을 하고 있다가 하루 이틀씩만 등교하고 있었다. 하루는 아이가 “엄마, 내일 공개수업이라 학부모 참관하라는데?”라고 말했다. 갈까 말까 망설이다가 가지 않기로 했다. 병에서 아직 완전히 회복되지 않은 데다가 체격도 왜소하고(아이는 병변이 뇌하수체를 침범하여 성장호르몬이 나오지 않는다. 키가 또래보다 훨씬 작다.), 위축되어 있는 아이를 굳이 보고 싶지 않았다. 건강하게 쑥 커 있는 아이 반 친구들과 비교하게 되면 속상해할 것 같았고, 그 모습을 아이에게 보여주고 싶지 않았다. 하지만 하교한 아이에게 상황을 전해 듣고는 온 세포가 터져버릴 것처럼 화가 폭발했다. 아이는 통합학급이 아니라, 한 번도 같이 수업을 들은 적 없는 특수반에 있었다. 원반에서 교무

주임이 장학사를 모시고 수업을 하는데, 결석이 잦아 공개수업 ‘연습’을 미리 하지 못한 아이를 특수반에 가 있으라고 했다. 특수반에서는 특수반대로 4명의 학생을 데리고 공개수업중이었다. “그럼 너는 어디 있었니?” “그냥 교실 한 구석 책상에서 아무것도 안 하고 있었어.”

그 이야기를 듣는데, 손이 부들부들 떨리고 숨이 막혔다. 담임에게, 특수교사에게 각각 전화를 걸어 지금 무슨 짓을 한 거냐고 큰 소리를 질렀다. 담임교사와 특수교사는 “그렇게 하시면 안 됩니다.”라고 말렸는데도 교무주임이 독단적으로 진행했다고 죄송하다고 사과하고 변명했다. 남들이 보기에 매끈한 수업을 하고 싶었던 교사가 뻔뻔하게 감행한 일이었다. 학생을 교육의 대상이 아닌, 자신을 장식하는 도구로 쓴 것이었다. 도저히 그대로 넘어갈 수 없었다. 나는 다음 날 <장애인 등에 관한 특수교육법> 전문을 출력하여, ‘국가, 지방자치단체, 각급학교의 장 또는 대학의 장은 다음 각 호의 사항에 관하여 장애인의 특성을 고려한 교육시행을 목적으로 함이 명백한 경우 외에는 특수교육대상자 및 보호자를 차별하여서는 아니 된다.’ ‘수업, 학생자치활동, 그 밖의 교내외 활동에 대한 참여 배제’에 형광색으로 줄을 그어 교장실로 찾아갔다. 눈물을 흘리지 않으려 했는데, 이 황당한 차별과 배제의 장면이 속상하고 화가 나서 울먹거리며 호소했다. 교장은 교무주임을 불러서 나에게 사과를 하게 했고, 다시는 이런 일이 없게끔 하겠다고 말했다. 장애인에 대한 인권 감수성을 전혀 가지지 못한 교무주임이 교장이나 교감이 되어서는 안 된다고 생각했다. 도 교육청에 민원을 넣어서 일을 크게 만들어볼까 고민하다가, 아픈 아이를 돌보는 데 써야 할 에너지를 화 푸는 데 쓰지 말자고 마음을 돌릴 수밖에 없었다.

고등학교에 입학할 때는 차별이 더 노골적이고 황당해졌다. 아이가 특수교육대상자라고 하니 교감이 입학 상담을 오라고 했다. 교감은 아이에게 “이거 보여? 안 보여? 아이고 이래가지고 어찌 공부를 하겠노.”하며 혀를 끝끝 찼다. 학생과 학부모 앞에서 무례하기 그지없는 행동이었다. 기숙사 입소도 곤란하다고 했다. “알았다, 도 교육청에 문의하겠다, 절차대로 민원을 넣겠다.”고 하니 그제야 마뜩잖게 ‘그럼 와서 다녀보시라.’고 했다. ‘어떤 도움도 주지 않겠다. 그것은 공평과 평등의 이념에 어긋나고 우리는 하던 대로 할 테니 알아서 적응해 보라.’는 태도가 상담 내내 깔려있었다. 아이의 성적이 의외로 나쁘지 않자, 반 아이들에게 칭찬이랍시고 “봐라. 애도 이렇게 공부를 하는데, 멀쩡한 너희들은 뭐 하노?”라고 말하는 선생도 있었다. 온갖 곳에 장애인은 무능하며 열등한 존재라는 관념이 뿌리깊었다. 결국

그 일반학교는 한 학기만 다녔고, 특수교육대상자로 진학하기 위해 시각장애 특수 학교로 전학 후 대학에 진학했다.

선 자리에서 당당하게 나아가기 위해

장애 자녀를 둔 엄마이기도 하지만, 나는 발달장애아의 언어발달을 돕는 언어재활사이자 상담사로 ‘일하는 여성’이기도 하다. 아이가 고등학교에 진학하자 나는 ‘아픈 아이를 둔 엄마’의 정체성을 비로소 벗어나 지역에서 작은 언어심리센터를 열고, 박사과정 공부를 시작하였다. 그동안 아이를 키우느라 파트타임으로 일해왔는데, 40대 후반이 되니 ‘내 일’, ‘내 영역’이 중요했다. 센터에서는 주로 장애가 의심되는 영유아를 많이 만났다. 언어발달이 늦어서 센터를 찾아오는 영유아 아이들 중에는 곧 속도를 회복하여 비장애 발달 트랙으로 가는 아이도 있었고, 그렇지 않고 지적장애나 언어장애, 자폐성 장애로 진단받는 경우도 있었다. 가장 힘든 순간은 아이의 장애의 특성이 거의 확실해 보여서 부모에게 알릴 때였다. 부모가 아이의 장애를 조금이나마 짐작하고 장애를 수용할 마음의 준비를 하는 경우는 거의 없었다. 아무리 조심해서 이야기를 해도 ‘상처’를 받기 일쑤였다. 다른 지역의 큰 도시에서 언어치료를 받고 있다는 한 아이의 엄마는, 초기 상담시 ‘아이에게 자폐성의 특징이 있다.’는 나의 말을 듣고 눈물을 뚝뚝 흘리며 “장애로 낙인찍는 건가요?”라며 화를 내기도 했다. 처음에는 얼마나 놀라고 막막하면 그럴까 싶어 사과도 하고 위로도 했지만, 나중에는 ‘아니, 대체 장애를 가지고 산다는 게 어때서 저렇게 화를 내는 거지? 저것도 장애 혐오와 차별 아닌가?’ 라는 생각도 들었다. 또한 아이의 장애를 확인함과 동시에 일을 그만두고 아이 치료 수업에 매달리며 아이가 ‘정상’이 아닌 것을 한탄하거나 괴로워하고 모든 것을 ‘올인’하는 엄마들을 볼 때면, 발달장애 자녀를 성인이 될 때까지 키우고 함께 살면서도 자신의 삶을 지킨 여성들은 없는지, 그들은 어떤 ‘다른 길’을 걸으며 삶을 살았는지 알고 싶었다. 만약 그러한 여성들을 만난다면, 센터에서 만나는 발달장애 자녀 엄마들에게 ‘일과 아이를 모두 지키는 삶이 가능하다’고 말해줄 수 있을 것 같았다.

지금 질병과 장애를 한 몸에 겪고 생존한 큰아이는 교사로서의 진로를 모색하며 대학 생활을 하고 있다. 강의실끼리 이동 거리가 길고 과목마다 장애를 설명해야 하는 일이 번거롭지 않을까 걱정했지만, 입학과 동시에 코로나 대유행이 시작되어 1년 동안 집에서 비대면 수업을 받았다. 비대면 수업은 원하는 대로 자료를 확대할

수 있고, 강의를 듣는 속도도 조절할 수 있는 데다가 강의실을 찾아다니는 물리적 수고를 덜 수 있어서 체력이 약하고 장애가 있는 아이에게는 오히려 훨씬 적합한 수업방식이었다. 2학년 때에는 친구들과의 유대관계를 돈독히 하면서 간혹 생기는 대면수업에 편리하게 참석하기 위해 기숙사 생활을 했다. 또한 시각장애인을 고용하여 외국 대학생에게 한국어를 가르치는 회사에 취직하여 외국인 학생과 온라인 한국어 강의를 진행하는 튜터로서 일주일에 14시간씩 아르바이트를 하며 학업을 병행하는 등 자립을 위한 경제생활을 시작하였다.

여러 역경을 겪은 큰아이는 이렇듯 성인으로 당당히 독립하는 과정을 걸어가고 있다. 그러나 내게는 언제나 뒷목을 거대하게 감싸고 짓누르는 불안이 있다. 두 번의 질병이 예측 없이 찾아왔듯, 아이에게 언제 다시 병마가 닥칠지도 모른다는 불안, 그리고 시력이 점점 약해져 결국 아이가 앞을 전혀 보지 못하는 전맹이 될 수도 있다는 불안이 그것이다. 그 불안의 끝에는 다시 나의 삶이 자녀를 돌보는 데 결박될지도 모른다는 가장 강력한 두려움이 존재한다. 나는 이 연구가 나와 같은 불안과 두려움에 하루하루를 살아가고 있는 장애 자녀를 둔 어머니들과 나 자신 모두를 위한 것이 되기를 바란다. 더 나아가 장애 자녀가 아니더라도 자신의 일과 아이를 동시에 지키려 고군분투하며 일하는 엄마들에게 위로와 힘을 주는 이야기로 남으면 좋겠다.

제2절 연구의 필요성 및 목적

2020년 초, 코로나19가 확산된 이후 유자녀 여성의 삶은 ‘돌봄’을 중심으로 급격하게 변하였다. 전국의 어린이집, 유치원, 학교 및 복지관 등 자녀의 돌봄을 분담했던 공공기관이 대체 수단을 마련하지 않은 채 휴원, 휴교, 폐쇄하면서 아이들이 집에 머물게 되자, 여성들은 자녀를 직접 돌보기 위해 일을 그만두었다. 코로나19 시기 여성의 삶을 조사한 보고서에 따르면, 초등 이하 자녀가 있는 여성 중 21.3%가 이 시기에 퇴직을 경험하였는데, 이 중 76%가 ‘코로나19 시기 돌봄’을 이유로 실직 상태에 머물렀으며 80%가 돌봄 부담이 증가했다고 응답했다(이동선, 2020). 또한 여성의 자녀돌봄시간과 가사노동시간 역시 증가하였으며, 취업 여성뿐 아니라 남성 외벌이 가구에 속한 여성들의 돌봄 및 가사 시간도 증가하였다(서울대학교 국

제이주와 포용사회센터, 2021). 여성에게 가중된 돌봄 부담은 정신건강의 위협요소로 작용하여 거리두기 기간에 평소보다 더 큰 피로와 스트레스를 겪었다고 응답한 여성이 70% 이상을 차지하여 유자녀 여성들은 돌봄과 가사로 인한 심리적 신체적 사회적 고통을 경험하는 것으로 나타났다.

이와 같은 상황 속에서 발달장애 자녀를 둔 여성이 겪은 돌봄의 어려움은 더욱 심각해졌다. 코로나19로 자가격리를 해야 하는 시간이 지속되자 발달장애인의 가족의 비극적 소식이 연이어 보도되었는데, 발달장애 자녀와 생활하는 여성이 돌봄 부담을 이기지 못하여 자녀를 사망하게 하고 본인도 사망하는 사건이 발생하였고,³⁾ 가족에게만 맡겨진 돌봄의 틈을 통해 발달장애인이 추락사하는 사건이 일어났다.⁴⁾ 산책길에 실종된 발달장애 성인이 3달 만에 사망한 채 발견되었고,⁵⁾ 성인 발달장애 아들을 돌보던 어머니의 사망 후 35세 아들이 노숙자가 되어 사회복지사에게 발견된 경우도 있었다.⁶⁾ 2021년 11월에는 발달장애 자녀와 노모를 부양하던 40대 남성이 두 가족을 살해하고 스스로 목숨을 끊었다.⁷⁾ 이렇듯 발달장애인과 그 가족은 사회에서 고립되어 극심한 돌봄 압력이 일어났을 때 죽음을 선택할 만큼의 고통을 경험하므로 전국장애인부모연대 등 발달장애인 권익 옹호 단체에서는 국가를 향해 발달장애인 평생케어 종합대책 수립, 24시간 활동지원서비스 실시 등을 내용으로 ‘발달장애인 국가책임제’ 실시를 강력하게 요청하고 있다. 그러나 법 제정과 시행까지 뚜렷하게 가지화되지 못하고 있는 것이 현실이다.

왜 부모들은 발달장애인의 삶을 국가가 책임져야 한다고 요청하는가? 발달장애인의 삶의 질이 기본적으로 보장되기 위해서는 반드시 누군가의 지원과 돌봄이 필요한데, 현재 발달장애인의 돌봄 부담은 가족에게 집중되어 있기 때문이다. 발달장애인의 돌봄의 어려움을 이해하기 위해서는 발달장애가 무엇인지에 대한 이해가 필요하다. 발달 장애는 대부분 동반 장애를 수반하는 중증 장애로 기본적인 신변 처리를 스스로 해결하기 어렵고 타인과의 의사소통 및 상호작용에 제한이 있어 집중적이고 지속적인 지원과 보호가 필요하다(최경화, 2011). 주로 아동기에 발현되며 생애 전 주기를 통해 유지되어 성인이 되어서도 옷 입기, 세면, 화장실 사용 등 기

3) “제주 발달장애 고교생, 어머니와 숨진 채 발견”(한겨레, 2020.3.18)
 “제주 이어 광주서도 발달장애인 가족 ‘극단적 선택’…왜?”(연합뉴스, 2020.6.5)
 “유서 남기고 숨진 50대 엄마… 발달장애 딸은 무사” (국민일보, 2021.2.21)
 4) “최근 두 달 서울에서만 발달장애인 세 명 ‘추락사’” (비마이너, 2020.10.7)
 5) “엄마와 산책 중 실종 석 달…발달장애인 추정 시신 한강서 발견” (중앙일보, 2021.3.27)
 6) “엄마는 고독사·발달장애 아들은 노숙…복지 구멍 드러낸 ‘비극’” (경향신문, 2020.12.14)
 7) “발달장애인의 죽음을 멈춰주세요” 부모들, 단식 돌입” (비마이너, 2021.11.25)

본적인 신변 처리를 독립적으로 수행하지 못하는 경우가 많아(윤민석, 2013) 평생 지속적인 돌봄이 제공되어야 일상생활을 유지할 수 있다(박애선, 2018). 장애의 정도가 경하여 신변 처리가 가능한 발달장애인도 자기표현과 자기결정력이 부족할 뿐만 아니라 타인과의 의사소통 능력이 현저히 떨어져 성인이 되더라도 혼자서 독립적인 생활이 어렵다(심석순, 남정휘 2016)

자녀를 성인기까지 키운 부모는 자녀가 사회 문화의 규범 속에 정상적으로 통합되면서 공민적인 권리, 의무를 수행하고, 독립된 가족생활을 꾸미고, 사회적 역할을 수행하기를 기대한다(Erikson, 1968), 대부분 성인기 인간은 부모로부터 독립하여 자신의 삶에 책임감을 느끼고 직업, 결혼, 관계 형성, 자녀에 대한 결정 등을 포함한 나름의 생활양식을 선택(권중돈, 김중배, 2005; 이인정, 최해경, 2004)하여 자립한다. 하지만 발달장애인 자녀에게는 이와 같은 성인기를 기대할 수 없다. 오히려 발달장애인에게 성인기는 학령기에 제공되던 학교 등의 공적인 지원이 끝나고 지역사회 서비스 체계로 진입하는 전환기로서, 혼란이 가중되는 시기가 된다. 돌봄자가 적극적으로 서비스를 찾아다니지 않으면 ‘갈 곳’이 없어져, 사회로부터 격리된다. 이 때 돌봄자는 서비스 공백을 경험하거나(Blacher, Kraemer, Howell, 2010), 장기간의 치료와 교육의 성과가 성인이 되어서도 뚜렷하게 나타나지 않아 무력감을 느낀다(김용득, 유동철, 2007). 장애로 인한 어려운 행동이 성인기에도 이어지지만 자녀의 신체활동이 왕성해지고 자기주장이 증가하면서 심리적인 어려움을 경험한다(박애선, 2018).

발달장애 자녀를 둔 어머니 혹은 그 가족을 대상으로 한 연구는 목적에 따라 크게 세 가지로 나누어 볼 수 있다. 하나는 자신의 경험을 언어로 표현하지 못하는 발달장애인의 삶의 경험과 현황 및 실태를 파악하여 발달장애인을 교육하고 중재하거나 지원서비스를 제공할 때 필요한 기초 정보를 확보하거나 부모의 양육 경험과 양육스트레스 및 이에 따른 요청을 연구하는 것이다. 주로 특수교육, 아동, 사회복지, 재활, 간호 등의 영역에서 이루어지며, 연구의 대다수를 차지한다(김정현, 박현옥, 2020; 김종민, 2012; 박종엽, 2014; 박수경, 이성민, 이정하, 김소리, 2018; 백은령, 이은미, 2019; 서명옥, 조원일, 2008; 서우경, 김도연, 2013; 신현복, 이근매, 2012; 심석순, 2021; 정대영, 최정아, 2010; 최복천, 백은령, 임수경, 2013). 두 번째 축은 발달장애 자녀를 둔 여성 또는 가족의 우울과 돌봄 부담감 등의 주관적인 심리적 어려움과 그것에 영향을 미치는 요인 및 중재 방안을 찾고, 삶의 질과 의미와의 관련성을 살펴보는 상담, 심리, 사회복지 분야의 연구들이다(김영숙, 2016; 김진

숙, 2015; 부경희, 2021; 정준영, 김미옥, 2019; 최해경, 2010; Hastings & Taunt, 2002). 이 연구들은 발달장애 자녀를 둔 여성의 우울과 양육 및 돌봄 스트레스에 주목하여 가족을 위한 개입의 필요성과 효과적인 개입방법을 논의하고 있다. 세 번째는 발달장애 자녀를 양육한 어머니를 대상으로 경험의 본질과 의미를 찾는 소수의 질적 연구들이 있다(박애선, 2018; 이시원, 2021; 최수미, 2019; 최여진, 2020). 이 연구들은 발달장애아 부모를 발달장애인 자녀에게 돌봄과 양육을 제공하는 존재가 아니라 생애를 살아가는 주체로서 어떻게 그 경험을 이해할 것인지를 목적으로 삼고 있으며, 주로 성인 발달장애 자녀를 둔 어머니를 대상으로 한다. 이 연구들은 성인 발달장애 자녀를 여성의 양육 및 돌봄 경험을 질적으로 살피고, 그 경험을 개인의 실존적 성장 경험으로까지 의미화 했다는 데 의의가 있다. 그러나 여성의 삶을 다중역할 속에서 자신의 삶을 주체적으로 구성해 내는 존재가 아니라 발달장애 자녀의 ‘어머니’라는 관계적 존재로만 이해했다는 한계도 동시에 지니고 있다.

본 연구는 성인 발달장애 자녀를 둔 일하는 여성의 삶을 여성 개인의 삶의 경험의 연속성에 따라 살펴봄으로써 어머니라는 관계적 자아가 아니라 한 개인을 총체적으로 이해하고자 한다. 성인 발달장애인 자녀를 둔 여성은 자녀를 낳은 후 그 자녀가 발달장애인으로 진단을 받은 다음, 장애를 수용하고 성인기까지 돌봄을 제공한 일련의 연속적인 시간 과정 속에서 ‘어머니 경험’의 의미 변화를 경험한다. 장애 자녀를 둔 여성 개개인이 경험하는 ‘어머니 경험’은 제도로서의 모성인 ‘motherhood’라기보다 경험으로서의 모성인 ‘어머니노릇’ 즉 ‘mothering’에 가깝다(이진희, 배은경, 2013). 제도로서의 모성은 ‘모성 이데올로기’를 통해 내면화되고, 여성이 처해 있는 다양한 삶과 사회문화적 맥락에 따라 경험적 모성과 각축을 하게 된다(정인영, 2012). 자녀가 발달장애로 진단받기 전후 여성들이 경험하는 극도의 죄책감과 수치심은 이 제도적 모성인 ‘모성 이데올로기’의 영향을 받은 결과이기도 하다. 이 시기의 여성은 자녀와의 ‘존재동일시’를 느껴서 마치 자신의 삶이 무너진 것만 같은 절망감과 자녀의 장애 진단에 따른 죄책감을 느끼지만(김미진, 2013), 자녀가 성인기가 될 때까지의 긴 시간 동안 가족과 사회와의 상호작용을 경험하고 이에 따른 내적인 반응과 결과를 자신의 삶에 풍부한 의미로 축적한다. 그 과정에서 여성은 사회적 어머니로 거듭나기도 하고, 자아를 찾기 위해 새로운 일에도 도전하기도 한다. 이들은 발달장애 자녀의 어머니로서만 존재하는 것이 아니라 다른 사회적 관계 속에서 다른 역할을 하는 존재로 살아간다. 실제로 상기 연구에 참여자였던 여성은 직장인이기도 하고, 비장애 자녀의 어머니이기도 하며, 사업가이

기도 하고, 전문가이기도 하며 사회운동가이기도 하였다. 따라서 장애 자녀를 둔 어머니의 경험을 총체적으로 이해하기 위해서는 삶의 다양한 영역에서 다른 역할, 다른 관계와의 관계 속에서 그 경험의 의미를 살펴볼 필요가 있다.

이를 위해 본 연구는 성인 발달장애 자녀를 둔 ‘일하는’ 여성을 대상으로 삶의 경험을 탐구하고자 한다. 일을 통해 여성은 사회적 관계망을 넓게 형성할 수 있고, 자존감과 심리적 안정감을 가질 수 있을 뿐만 아니라, 경제적인 안정을 꾀할 수 있고 이는 삶의 질에 중요한 의미를 가진다(송성화, 2017). 취업여부와 경제력은 기혼 취업여성들이 가지고 있는 개인적 요인 중 삶의 질을 향상시키는 중요한 요인이며 직업 만족은 삶의 질 향상에 강력한 요소이다(박노희, 2016). 따라서 성인 발달장애 자녀를 둔 일하는 여성의 삶을 살펴보는 것은 하나의 역할 존재로만 이해했던 장애 자녀 어머니를 다양한 관계망과 역할 속에서 형성되는 경험의 의미를 중심으로 총체적으로 이해하는 기초자료가 될 것이다.

제3절 연구 퍼즐

본 연구는 성인 발달 장애 자녀를 둔 일하는 여성의 삶의 경험을 탐구하여 그 의미를 이해하는 데 목적이 있다. 연구자는 장애 자녀를 둔 일하는 여성 당사자로서 삶 속에서 일과 자녀 양육의 팽팽한 긴장을 경험해 왔고, 자녀가 성인이 되는 시기를 지나고 있다. 10여 년의 경력단절 시기를 겪은 후 연구자가 발달지연을 보이는 아이들의 발달을 지원하는 일의 현장으로 복귀하였을 때 만난 사람들은 이제 막 아이가 발달장애로 진단을 받고 심리적으로 좌절과 절망, 불안을 겪는 젊은 여성들이었다. 그들은 ‘조금만’ 노력하면 아이가 정상으로 돌아올 것을 꿈꾸고 모든 것을 뒤로 하고 치료수업에 ‘올인’하거나, 우리 아이가 어떻게 장애가 되었을

까 하는 절망 속에 과묵히 현실적인 대처 행동을 마련하는 데 어려움을 겪고 있었다. 아이가 발달장애로 진단받은 지 4~5년이 지난 엄마들은 학교를 비롯한 사회에서 아이들이 점점 배제되고 고립되며 차별받는 현실을 목격하며 무력함을 겪고 있었다. 가족 간의 정서적 실질적 지지가 없어 가족 사이의 유대관계가 줄어들고, 치료수업과 돌봄에 집중하느라 경력이 단절된 채 고유한 사회적 역할을 찾지 못하기도 하였다. 그리고 막연히 자녀가 어른이 되었을 때를 어떻게 살

아갈지 불안해하면서, 동시에 본인의 삶은 소진되고 있다는 괴로움을 토로하였다. 성인 발달장애 자녀를 둔 일하는 여성의 삶은 이러한 과정을 어떻게 겪어냈을까 하는 궁금증이 연구자를 본 연구로 이끌게 되었다.

본 연구에서는 성인 발달장애 자녀를 둔 일하는 여성이 발달 장애 자녀를 성인 기까지 키우고 자신의 일을 하기까지 어떤 삶의 경험으로 이끌어졌는지, 자녀와의 관계 외의 삶의 영역에서는 어떤 경험을 하는지 탐구하고자 한다. 본 연구의 퍼즐은 다음과 같다.

첫째, 연구참여자의 장애 자녀를 두기 전의 삶의 경험은 어떠한가?

둘째, 연구참여자의 장애 자녀를 낳은 이후의 삶의 경험은 어떠한가?

셋째, 연구참여자의 자녀 이외의 관계에서 형성되는 삶의 경험은 어떠한가?

제2장 이론적 배경

제1절 성인 발달장애 자녀를 둔 여성

1. 성인 발달장애인의 이해

모든 인간은 전 생애에 걸쳐서 발달을 도모하며, 각 발달단계에서 맺는 다양한 사회적 관계는 개인의 자아 형성 및 성격 형성에 주요한 요소로 작용한다(Erikson, 1963). 특히 인간의 성격이나 사회성은 개인의 내적인 욕구와 더불어 사회·문화적 요구가 상호작용하면서 발달하고, 연령에 따라 다른 발달적 요구를 가진다(Erikson, 1963). 즉, 개인의 발달적 요구는 각 생애주기의 과업과 사회·문화적 상호작용에 따라 달라질 수 있다. 따라서 각 생애발달에 대한 이해를 시도하는 것은 개인의 미래 생활 설계 및 준비에 중요한 영향을 미칠 수 있다(고인아, 2003).

학자들에 따른 성인에 대한 견해는 대부분 인간의 발달단계에 따라 정의하는 특징을 보인다. 가장 대표적인 학자인 Erikson(1963)은 심리사회적 발달이론을 통해 인간의 발달단계를 8단계로 구분하여 설명하였다. 이 중 21세에서 34세를 ‘성인 초기’로 규정하고, 이 단계의 발달단계를 ‘친밀감 대 고립감(Intimacy vs. isolation)’의 단계로 명명하였다. 성인초기 시기에는 친구, 부부, 동료 등과 친밀한 관계를 통해 정체성을 발달시키고, 만약 이 시기에 친밀감 형성에 실패할 경우, 외부와 타인으로부터 정체성이 고립될 수 있으며 이로 인한 소외감을 경험할 수 있다고 하였다(안신, 2008).

일반적으로 성인기는 신체적·정신적 성숙 뿐 아니라 부모로부터의 독립을 이루는 시기를 의미한다. 특히 성인 초기는 청소년기를 거쳐 정신적, 신체적으로 성숙하여 어른이 된 시기를 말하며, 중·노년기로의 이행을 위한 주요한 생애전환 시기로 알려져 있으며(이인정, 최해경, 2020). 성인전환기에 해당하는 성인초기에 대한 정의는 사회적 기준에 따라 또는 학자에 따라 다양한 견해가 존재한다. 사회적 기준에 따라 성인에 대한 규정이 조금씩 다른 특징을 보이며, 우리나라에서는 민법을 통해 만 19세에 이르면 성인이 된다고 규정하고 있다(민법 제4조, 법제처). 민법상 성인은 ‘부모의 친권으로부터 벗어나 단독으로 유효한 법률행위를 할 수 있는

연령'을 의미한다. 이러한 성인에 대한 규정은 성인의 역할이나 책임을 나누는 사회적 기준에 따라 조금씩 다른 특징을 보이며, 최근 성년의 연령을 18세로 하향조정하려는 움직임도 존재한다.

Havighurst(1952)는 개인의 생애 중 특정 시기에 해야 할 과업이 있다고 하였으며, 인생을 6단계로 나누어 각 단계마다 발달과업을 제시하였다. 성인초기에 해당하는 시기는 4번째 단계인 18세에서 35세에 해당하는 시기로, 배우자를 선택하고 가정을 형성하거나 직업인으로서 역할을 수행하고, 친밀한 사회집단을 형성하는 등 사회관계 형성에 대한 요구를 받는 시기라고 정의한다(김재희, 박은규, 2016).

Levinson(1978)은 성인 초기 시기를 여름에 비유하여 설명하였다. Levinson에 따르면 성인 초기에 해당하는 성인전기 시기는 22세에서 40세 사이를 말한다. 이 시기에는 성인으로 전환하는 전환기 시기(17~22세)와 성인 생활을 시작하는 시작시기(22~28세), 30대를 맞이하는 30대 전환기(28~33세), 성인 초기의 절정기(33~40세)로 구분되는데, 부모에게서 독립을 이루고, 자신의 독특한 정체감을 형성하며, 새로운 인생을 계획하고, 직업탐색과 이성과의 관계에서 애정적인 관계를 형성하는 등 인생의 중요한 선택을 하는 시기라고 정의한다(성미애, 이강이, 정현심, 2019).

미국의 심리학자 Arnett(2000)은 성인초기 시기를 '성인이 되어가는 시기'라는 의미의 '신생 성인기(Emerging Adulthood)'라는 개념으로 제안하기도 하였다. Arnett은 18세에서 25세 시기를 '신생 성인기'로 새롭게 강조하였으며, 이 시기는 청소년기에서 성인으로 단순히 전환을 이루는 시기가 아닌 새로운 발달단계라고 주장한다(Arnett, 2000). 이러한 신생 성인기는 경제적 능력이나 교육수준을 차치하고 대체적으로 아프고, 어두운 갈등과 고민을 가지고 있으며(Smith, Christoffersen, Christoffersen, Davidson, & Herzog, 2011), 결혼이나 자녀를 양육하고 있지 않으며, 경제적으로 독립할 만큼 충분한 능력을 가지고 있지 않으면서 삶에서 다양한 가능성을 탐색하는 시기라고 정의한다(Arnett, 2000). 즉, 안정된 성인으로서의 역할과 책임을 가지기 이전인 '신생 성인기'는 안정된 성인기로 진입하기 위한 과도기적 단계라는 것이다(장휘숙, 2008). 이처럼 성인전환기에 해당하는 성인초기에 대한 개념은 학자마다 또는 사회적 기준에 따라 조금씩 다른 특징을 보이지만, 결혼이나 출산의 시기나 자녀양육을 하는 시기, 사회적 관계를 형성하는 시기, 가족과 부모로부터 독립을 이루는 시기, 인생의 중요한 선택을 하는 시기, 자율적 생활을 모색하는 시기라는 공통된 견해를 보인다.

그럼 장애인, 특히 발달장애인의 성인기는 어떠한가? 2019년 말 기준 등록장애

인은 총 2백61만8천 명으로 전체 인구 대비 5.1%이며 이 중 발달장애인은 2020년 현재 전체 등록장애인의 9.2%를 차지한다. 성인(21~64세)은 73.51%로 아동(0~20세) 26.46%에 비해 훨씬 그 비율이 높은 것으로 나타났다. 성인 초기 발달장애인들은 취업을 하거나 전공과로 대학에 진학하거나 주간보호센터 및 복지관 등의 이용을 통해 성인기를 보낼 수 있지만, 이러한 진로를 선택하지 못한 발달장애인들은 결국 가족의 책임하에 가족과 생활할 가능성이 높다.

실제로 2019년 특수교육 통계에 따르면, 고등학교를 졸업한 장애인 5,280명(특수학급 졸업생 3,952명, 일반학급 졸업생 1,328명) 중 전문대학을 포함하여 대학에 진학한 청소년은 2,448명(46.36%), 직업교육 연계 등을 포함하여 취업한 청소년 787명(14.91%)로 나타났다(국립특수교육원, 2019). 즉 고등학교 졸업생 중 2,045명(38.73%)은 비진학, 미취업 상태라는 것이다. 또한 진학 또는 취업하지 않은 발달장애인들의 비율이 최근 5년 동안 40% 정도로 꾸준히 유지(안혜신, 이숙향, 2019)되고 있는 현실과 더불어 성인발달장애인의 91.7%는 가족과 함께 생활하고 있고, 전체 발달장애인의 39.9%는 특별한 사회활동 없이 주로 집에서 시간을 보내고(윤민석, 문진영, 2018), 발달장애인의 80%가 진로를 결정하지 못하고 실업상태로 있다는 연구(Sowers, McLean, & Owens, 2002) 결과는 발달장애인들의 사회참여나 활동이 매우 제한적인 상황과 성인전환기 발달장애 자녀 어머니들의 생활을 예측하게 한다. 따라서 가족의 지원이 감소하거나 돌봄 여력이 부족할 경우 점차 사회에서 고립되고, 사회제도 안에서 방치될 가능성이 높다(이현주 외, 2013; Walker et al., 2016)

공교육이라는 울타리에서 벗어난 발달장애인들은 공교육이 제공하던 신체적, 인지적, 감각적, 사회적 자극의 감소를 경험하면서 적응에 심각한 문제를 보이기도 한다. 이들 중 많은 경우 체중 증가를 경험하고, 자해 등과 같은 행동장애가 나타난다고 보고하고 있다(Gauthier-Boudreault, Gallagher, & Couture, 2017). 특히 발달장애인의 경우 지적발달 측면에서 비장애 집단 또래에 비해 2~4년 정도 지체를 보이기 때문에 비장애 또래와의 교류에서 소외를 경험하거나, 신체적으로는 운동능력의 저하 또는 움직임, 신체적 제한이 있거나 공격성, 과잉행동 등으로 인하여 또래와의 교류에서 소외되는 경험을 한다(이은영, 2010; Matson, Cooper, Malone, & Moskow, 2008). 이러한 사회적 활동의 축소는 성인발달장애인에게 비만 가능성을 높이고, 운동기능, 건강·체력 및 신체활동 수준의 약화를 유도하여 건강의 문제를 유발할 수 있다. 그리고 일상생활의 기술이나 인지·사회적 기능이 저하로 이어져

전반적 삶의 질이 낮아질 가능성이 높다(Guerra et al., 2004). 따라서 공교육에서 제공되던 지속적인 자극이 성인기에도 꾸준히 제공되어야 함을 시사한다(Howlin & Moss, 2012; Taylor & Seltzer, 2010).

발달장애인의 경우 사회적 의사소통 능력이 부족하고, 반복적이고 제한적인 행동패턴을 가지고 있으며, 신변처리나 대처능력 등을 확보하기 위해 지속적인 교육과 장기간의 훈련과 반복학습이 필요함에도 불구하고, 성인기에 해야 하는 과업이나 성인기에 대한 구체적 준비 없이 졸업을 하게 된다(Sosnowy, Silverman, & Shattuck, 2018). 따라서 다른 장애에 비해 학교를 벗어난 후 직업을 갖거나 독립생활을 하는데 더 큰 어려움을 겪는다(Howlin & Moss, 2012; Orsmond, Shattuck, Cooper, Sterzing, & Anderson, 2013; Roux, Shattuck, & Cooper, 2013). 청소년기에 제공되던 교육이나 지지체계는 성인으로서의 가져야 할 책임이나 삶의 안정성을 보장해주지 않기 때문에(Beresford, 2004; Young-Southward, Cooper, & Philo, 2017). 성인전환기 발달장애인들은 진학, 취업 등 진로를 위한 결정을 하지 못하고 다시 가정이나 시설로 되돌아가는 상황이 빈번하게 발생하게 된다(조창빈, 김두영, 2016). 따라서 발달장애인에게 성인전환기는 오히려 어머니에 대한 의존이나 더 많은 지원과 서비스를 필요로 하는 시기임과 동시에 미래에 대한 고민을 많이 하는 시기이기도 하다(Shogren & Plotner, 2012)

성인초기 발달장애인 중 소수만 취업을 하는 것으로 나타났으며, 대부분 일을 하지 않는 것으로 나타났다(조홍식 외, 2011). 이들 중 취업에 성공했다 하더라도 대부분 파트타임으로 근무를 하거나 낮은 수준의 급여를 받는 등(윤민석, 문진영, 2018; Howlin & Moss, 2012) 다른 직원들과 동일한 고용 기회나 혜택을 받지 못하고 있었다(Lindstrom, Hirano, McCarthy, & Alverson, 2014). 발달장애인들은 자해를 하거나, 타인을 공격하거나, 머리를 흔들거나 소리를 지르는 등 통제가 어려운 도전적 행동 등이 반복적으로 나타나고, 공공장소에서 노출이나 자위행위를 하는 등 성적으로도 부적절한 행동이 나타나기 때문에 성인이 된 후에 어렵게 취업한 직장에서 해고를 당하는 등 사회공동체 생활에 통합되기 어려운 경향을 보인다(Matson, Cooper, Malone, & Moskow, 2008). 특히 성인발달장애인들은 이성과의 안정교류, 즉 연애를 할 가능성이 낮았고, 결혼을 하지 않은 채로 부모 또는 지역 사회 시설에서 거주할 가능성이 높게 나타나는 등 성인으로서 가져야 할 발달과업의 대부분을 이수하지 못하고 있었다(Byers, Nichols, & Voyer, 2013). 따라서 성인기에 접어든 발달장애인들도 정체성을 찾는 동안 부인, 분노, 우울, 절망감 등 다양

한 심리적 어려움을 경험한다(정선아, 2015).

발달장애인이 비장애인에 비해 우울이나 불안 등 심리적으로 부정적인 경험을 더 많이 하는 것으로 나타났으며(Lugnegard, Hallerback, & Gillberg, 2011), 자신이 사회적으로 고립되어 있다고 인식할수록 더 높은 수준의 우울과 외로움을 경험하고 있었다(Cacioppo & Hawkey, 2009). 이러한 사회적 상호작용의 어려움은 무능감과 낮은 자존감으로 이어지고 있으나 성인발달장애인들은 학령기나 청소년기에 비해 치료나 재활서비스 등에 제한을 받고, 이러한 서비스를 받기 위해서는 훨씬 더 오랜 시간 기다려야 한다(Gauthier-Boudreault, Gallagher, & Couture, 2017). 따라서 전문적인 치료를 받기보다 주로 항우울제나 항경련제 등과 같은 약물치료에 의존할 수밖에 없다(Howlin & Moss, 2012). 이와 같이 발달장애인에게 성인기는 사회적 역할이나 관계의 축소, 다양한 자극의 감소, 신체적·심리적 어려움을 경험하는 시기로 경험되고 있었다. 또한 취업, 연애 결혼 등의 성인기 발달과업에 어려움을 경험하면서 성인으로서의 정체감 혼란을 경험하지만 이들에게도 성인기는 성인으로서의 발달과업에 대한 노력과 사회참여를 위한 도전을 지속하는 시기로 경험되기도 한다(김형일, 2010).

성인기의 핵심 발달과업은 ‘자립’이다. 발달장애인을 위한 자립생활에는 이동, 자기옹호, 자립기술, 영양, 요리, 위생, 자기관리, 의사소통, 개인적 안전 등이 포함되어 있으며, 발달장애인의 자립을 온전히 이해하기 위해서는 성인발달장애인을 의존적이고 도움이 필요한 ‘어린아이’와 같이 취급하는 것이 아니라 오히려 ‘성인’으로 이해하는 것이 필요하다(Meyers, 2008). 그러나 발달장애인들은 낮은 인지수준, 언어능력 부족, 사회성 부족 등 발달장애인이 가지고 있는 특성으로 인해 인지적, 행동적 측면의 의존성이 높고, 자립에 대한 준비 경험이나 기회의 부족 등 성인으로서의 자립생활이 취약할 수밖에 없다(유수진, 2016). 실제 발달장애인들을 성인이 된 후에도 여전히 다른 사람의 도움을 받고 있는 것으로 나타났는데, 이들은 성인이 되어서도 약 30%는 평생 다른 사람의 도움을 받아야 하거나 또는 장애인 거주시설에서 생활해야 하고, 5~20%는 어느 정도 호전되나 역시 타인의 도움 없이 자립적인 생활은 어려우며, 이들 중 스스로 직장 생활을 하는 등 자립생활이 가능한 경우는 1~2%정도라고 보고되고 있다(최해경, 2010). 뿐만 아니라 발달장애의 경우 혼자서 외출이 불가능하다고 응답한 비율이 38.6%에 이르는 것으로 나타났고, 장애 때문에 몸이 불편해서 외출을 못하거나 외출도우미가 없어서 외출을 하지 못했다고 응답해 일상생활에서도 타인의 도움 없이는 자립생활이 거의 불가능한 것으로

나타났다(이민경, 2018).

따라서 성인전환기 발달장애인들은 가족들의 지원과 유대관계에서 벗어나기보다 부모에게 도움과 지원을 받기 위해 의존적인 모습을 보이기도 한다(Lloyd, Wehmeyer, & Davis, 2004). 특히 발달장애인들은 성인이 된 후 체력이 급격하게 저하되거나 도전적 행동 등의 특성은 성인전환기 발달장애인의 자립을 저해하는 요인으로 작용할 수 있다. 뿐만 아니라 외출을 할 경우 보호자가 동반해야 하는 경우가 많아 성인전환기 발달장애인의 자립적인 활동은 축소될 수밖에 없다(이민경, 2018). 이와 같이 어머니들의 도움 없이는 지역사회에 접근할 수 없는 상황은 오히려 성인전환기 발달장애인의 자립성을 저해하는 요인으로 작용하기도 한다(Young-Southward, Philo, C., & Cooper, S.A. 2017). 실제로 발달장애인들은 일상 생활에 많은 영역(화장실, 이동, 식사 등)에서 다른 장애에 비해 완전한 자립을 이루기 어렵고, 부분적 도움이나 완전한 도움을 통한 자립생활도 다른 장애유형에 비해 상대적으로 어려운 것으로 나타났다(김성희 외, 2013) 따라서 성인전환기 발달장애인들은 고용이나 주거 독립, 사회적 참여 등 성인으로서 자립하기 위해 고군분투하는 것으로 보고되고 있다(Howlin & Moss, 2012). 이처럼 성인전환기 발달장애인에게 자립은 매우 필요한 요소이면서, 오랜 시간 준비와 훈련이 필요한 과정이다.

2. 성인 발달장애 자녀를 둔 여성의 돌봄

아이가 장애를 가졌다는 사실을 알게 된 어머니는 심리적, 사회적 고통에 시달린다. 심리적으로는 극도의 스트레스와 혼란, 타인으로부터 거부당할 것에 대한 두려움, 죄책감과 죄의식, 낮은 삶의 질, 우울감, 책임감, 미래에 대한 불안감, 실패감과 좌절감 등을 겪고(추교숙, 송현주, 2009) 사회적으로는 장애인 가족을 비정상적이고 일탈적인 대상으로 낙인찍는 인식과 장애의 원인을 가족과 개인에게 찾는 사회 통념 때문에 사회적 고립을 선택하기도 한다. 장애아 진단으로 인한 어머니의 고통은 가족 발달과 기능과도 관련되어. 부부 관계, 가족 기능의 와해, 가족의 결함력이나 가족의 적응력 감소, 삶의 질 저하, 심리·사회·영적 고통 등 부정적인 가족 발달을 보인다(신진숙, 안인실, 2009).

자녀가 성인이 되면 자녀에 대한 어머니의 돌봄 책임이 감소하는 것으로

알려져 있지만, 성인전환기 발달장애 자녀를 둔 경우는 그렇지 않다. 발달장애 자녀가 성인전환기에 이르는 시기는 어머니의 중년기에 해당하는 경우가 많다. 일반적으로 중년기 여성은 임신·출산·육아를 비롯해 가족의 확장, 축소, 이혼·사별 등 가족의 변화를 경험하고, 경제활동과 어머니 역할 등 일과 생활에서 고군분투하는 시기로 알려져 있다(모상현, 2014). 특히 중년기 여성은 신체적 변화를 비롯해 심리적, 사회적 변화를 경험할 수 있는데, 먼저 신체적으로는 신체기능의 전반적 쇠퇴, 즉 활력 및 지구력 감소, 신체적 힘의 감소를 경험하고(이희세·임은희, 2015), 호르몬 감소로 인한 폐경 등을 경험하면서 심리적 불안, 불면증, 안면홍조, 우울감을 경험할 수 있다(서정애, 이경아, 2002). 또한 심리적으로는 부모역할 감소와 부부간 정서적 교류의 감소로 인해 소외감과 상실감을 경험할 수 있다(홍지연, 2007).

성인이 된 후에도 여전히 어머니의 돌봄을 필요로 하고, 어머니에게 의존할 수밖에 없는 상황으로 인해 발달장애 자녀를 둔 어머니들은 다른 장애에 비해 더 높은 걱정을 하는 등 높은 심리적 부담감을 경험할 수밖에 없다(Blacher, Kraemer, & Howell, 2010). 따라서 발달장애 자녀 어머니들은 자녀의 생애주기와 무관하게 자녀와 함께 살면서 일상생활을 관리와 돌봄을 평생 지속하는 특징을 보이기도 한다(김영란, 김고은, 김소영, 2015). 특히 성인 발달장애 자녀와 함께 사는 어머니들은 우울이 증가하고, 높은 수준의 불안을 경험하며, 상대적으로 건강 등의 기능이 취약할 가능성이 높다고 알려질 만큼 성인 발달장애 자녀에게 제공하는 돌봄은 어머니들에게 신체적, 심리적으로 부정적 영향을 미치는 것으로 나타났다(Namkung, Greenberg, Mailick, & Floyd, 2018).

우리 사회에서는 자녀 돌봄에 대한 일차적 책임을 어머니에게 전가하는 경우가 많아 성인 발달장애 자녀 어머니들은 자신의 일과 삶에서 많은 것을 포기할 수밖에 없다(이동욱, 2010). 따라서 성인 발달장애 자녀 뿐 아니라 이들을 돌보는 어머니들도 사회 관계가 단절되고 소외된 채 생활할 가능성이 높다(박종엽, 2014)

실제로 성인기 발달장애인들은 대부분 부모의 집에서 가족과 생활을 하고 있었고(Howlin & Moss, 2012; Sosnowy, Silverman, & Shattuck, 2018), 소수만이 주거 시설이나 대학 기숙사 등에서 생활을 하는 것으로 나타났다(Sosnowy, Silverman, & Shattuck, 2018). 뿐만 아니라 장애인복지관의 이용률은 27.3%였으며, 주간보호 시설, 단기거주시설, 발달장애인지원센터, 발달장애인평생교육센터, 장애인자립생활센터 등의 시설 이용률은 10% 미만으로 나타난 결과(윤민석, 문진영, 2018)는 성인

기 발달장애인 자녀에 대한 돌봄 책임이 사회가 아닌 개인 가족에게 부가되는 현실을 확인할 수 있게 한다. 또한 어머니들을 대상으로 한 설문들에 의하면, 성인기 발달장애 자녀를 돌보는 사람은 어머니 본인이라고 응답(80.9%)하였고, 그 외 성인 발달장애 자녀를 돌보는 사람으로 아버지(5.0%), 활동보조(도우미 등, 4.6%), 기타 19명(그룹홈 교사, 사회복지사 등 4.0%), 조부모(2.7%), 형제자매(1.2%) 순으로 여전히 성인발달장애 자녀의 돌봄 책임이 어머니에게 있는 것을 확인할 수 있다(이복실, 박주영, 이윤희, 2013).

발달장애 성인자녀의 돌봄은 아동기나 청소년기 자녀의 돌봄과는 차이가 있다. 발달장애인들은 나이가 들어가면서 부모에게 점점 더 의존하게 되지만 장년기 혹은 노년기에 접어들어 부모들은 자녀에게 이전 수준의 도움을 주기 어렵다. 따라서 부모들은 자녀가 성인기에 들어서는 시점에서 개인의 자원이 축소되고, 아동기 및 청소년기와는 달리 성인기의 다양한 문제 사항에 직면하게 되면서 소진되기 쉽다(최해경, 2010). 또한, 부모 사후에 발달장애 자녀가 지역사회에서 살아갈 수 있도록 돕는 시스템이 거의 없는 우리나라에서는 자녀의 장애에 대한 어머니의 불안과 걱정이 더욱 크다고 하겠다(김성희 등, 2013). 이러한 걱정은 경험의 부정적인 면을 강조하는 사고와 관련되기 쉽고, 부정적 사고는 상황의 부정적인 면을 강조하게 되므로, 미래에 닥칠 사건에 대해 발달장애 자녀를 둔 어머니는 무력감을 느끼게 된다(Lyubomirsky & Tucker, 1999). 이처럼 발달장애 자녀를 둔 어머니는 비장애 가족보다 우울, 분노, 좌절 등의 부정적인 경험, 가족 간의 갈등, 돌봄 부담 및 미래에 대한 불안 등 다양하고 심각한 위기를 겪게 된다. 어머니의 부정적 정서는 부정적인 자녀 양육 태도로 이어져 발달장애 자녀는 학대와 방임, 또래나 지역사회로부터 소외와 격리, 가족과의 분리 등의 위험요인에 직면할 수 있다(김미하, 2011; 김성천, 심석순, 2011)

발달장애 자녀를 둔 어머니들과 관련된 선행연구들을 2015년 발달장애법 실시 이후 국내에서 증가하는 추세다. 윤선아와 나수현(2005)의 연구에서는 발달장애 자녀를 돌보는 어머니의 스트레스 요인이 자녀의 장애 특성, 자녀를 돌봐줄 인적 자원의 부족, 부정적인 사회인식, 일반 교육과정의 통합, 어머니의 다양한 역할에 대한 기대와 부담감, 자아실현의 기회상실이였다. 발달장애 어머니의 대처형태에 관한 연구(윤선아, 나수현, 2005; 이어진, 정경미, 진혜경, 2010)를 살펴보면 어머니의 양육태도가 부정적일수록 양육 스트레스가 높아지고, 소극적 대처방식에 영향을 주며, 낮은 사회적 지지와 심리적 안녕 감으로 나타났다. 이와 반대로 자녀에 대한

어머니의 자율적 태도는 가족의 통합, 사회적 지지, 자아존중감, 심리적 안정을 유도하였다. 따라서 어머니의 아동기 양육태도는 발달장애 자녀뿐만 아니라 어머니의 심리적 안정을 포함한 일상생활과 대인 간의 사회적 접촉기회, 사회적 고립 여부까지도 영향을 주는 것으로 나타났다.

3. 성인 발달장애 자녀를 둔 여성의 모성 경험

장애 자녀를 둔 어머니의 삶 그 자체에 초점을 맞추어 삶의 경험을 묻는 질적 연구는 드물게 존재한다. 발달장애를 가진 자녀 둔 경우, 발달장애 자녀를 양육하는 동안 양육에 대한 만족과 양육에 대한 부담의 양가감정을 경험할 수 있다. 과거 발달장애 자녀를 둔 어머니와 관련된 연구는 주로 부정적 영향에 초점이 맞춰졌으나 최근에는 발달장애 자녀를 돌보는 부모의 긍정적 측면을 다루는 연구들이 수행되고 있어 발달장애 자녀를 둔 어머니의 삶을 총체적으로 이해하려는 시도가 이어지고 있다. 최근 연구들에 따르면 발달장애 자녀를 둔 어머니들은 발달장애 자녀를 양육하는 과정에서 스트레스 뿐 아니라 기쁨, 성장, 도전 등의 복합적인 감정을 경험한다고 밝혔으며(김미옥, 2001; 김경희, 김미옥, 정민아, 2016), 이러한 개인적 성장은 자녀를 돌보는 돌봄 행위를 비롯해 자녀의 권리를 옹호하는 옹호활동, 사회적 관계 강화 등 다양한 요인이 영향을 미치는 것으로 나타났다(Trainor, 2010).

실제로 부모-자녀 관계는 양방향적 특징을 가지기 때문에 자녀의 요구에 맞춰 규칙, 상호작용 방식 등을 변화하는 과정을 통해 성숙될 수 있다. 또한 자녀를 돌보고, 자녀의 권리를 옹호하는 과정에서 맺는 사회적 관계들은 부모의 심리적 문제를 중재하고, 성장시키는 중요한 요인(Royal, Eaton, Smith, Cliette, & Livingston, 2017)이 되기 때문에 양분하기 어렵다. 장애를 가진 자녀의 어머니들은 자녀의 장애를 수용한 후 삶의 행복과 기쁨을 느끼게 되었고(이규옥·한성희·박혜준. 2010), 자녀의 작은 성취에도 기쁨을 경험하는 것으로 나타났다(김진숙, 2015; 이애란, 홍선우, 김지수, 주세진, 2010). 특히 발달장애 자녀가 보이는 작은 성취는 발달장애 자녀를 돌보는 어머니로 하여금 그동안 자신의 노고를 인정받는 순간으로 경험되었고, 자녀 양육에 보람을 느끼는 원인으로 작용하기도 하였다(김경희, 김미옥, 정민아, 2016). 이뿐 아니라 발달장애

자녀에 대해 긍정적인 의미를 부여하려고 노력하는 어머니들의 심리적 안녕감 수준이 더 높은 것으로 나타나(장은희, 정영숙, 2011). 발달장애 자녀를 둔 어머니들이 가지고 있는 자녀에 대한 관점과 태도는 어머니들의 성장에 밀접한 관계를 가진다고 할 수 있다.

또한 발달장애 자녀를 둔 어머니들은 초기에는 가족을 비롯해 주변 환경과 갈등의 심화를 경험하지만(김경희, 김미옥, 정민아, 2016), 가족이 지닌 고유한 강점과 자원의 활용을 통해 긍정적으로 회복할 수 있게 되었다고 한다(이규옥, 한성희, 박혜준, 2010). 구체적으로 살펴보면, 발달장애 자녀를 둔 어머니들은 자녀가 발달장애를 가지고 있다는 이유로 타인과 사회로부터 부정적인 감정과 냉담한 시선을 경험하였지만, 오히려 발달장애 자녀와의 관계에서는 기쁨을 경험하고(김경희, 김미옥, 정민아, 2016), 발달장애 자녀로 인해 삶의 풍요로움을 경험하고, 삶의 가치관이 외적인 것에서 내적인 것으로 변화하는 등의 성숙을 경험한다는 것이다(이애란, 홍선우, 김지수, 주세진, 2010). 발달장애 자녀를 둔 어머니들은 발달장애 자녀를 돌보는 과정에서 다양한 어려움을 직면하게 되며, 이러한 어려움에 도전하고, 해결하는 과정을 통해 내적인 힘을 발견하고, 단련시킬 수 있었다. 특히 발달장애 자녀를 둔 어머니들은 발달장애 자녀가 죽지 않고 살아있는 것만으로 만족감을 경험하고, 발달장애 자녀를 키우면서 경험한 일들로 인해 가치관 변화를 경험하고, 역경에 더 강해지고, 낙관적이고 희망적 태도를 가질 수 있다고 하였다(Burkhard, 2013). 또한 성인기 발달장애 자녀를 돌보는 어머니들은 자신이 경험하는 슬픔과 부정적 감정을 자녀의 존재가 아닌 사회적 요인에서 원인을 찾는 등 부정적 감정을 자녀와 분리하려고 노력하고 있었다(Hamedanchi et al., 2016).

발달장애 자녀를 둔 어머니들의 적극적인 사회참여 활동은 발달장애 자녀에 대한 인식변화에 중요한 요인이 되는 것으로 나타났다. 특히 취미나 여가, 사회봉사활동 등과 같은 적극적인 사회참여 활동은 발달장애 자녀에 대한 인식을 긍정적으로 변화하는데 도움을 주었다(김미옥, 박현정, 이은실, 2016). 뿐만 아니라 발달장애 자녀가 행복이나 성취의 원천이 되며, 가족의 친밀감을 높이는 힘의 원천, 어머니의 개인적 성장과 성숙의 원천이 된다고 인식하는 경우도 있었다(Greer, Grey, & McClean, 2006). 즉, 장애아동의 존재가 가족의 성장과 성숙을 이루는 원동력이 되고, 부모의 존재를 완성시켜 주는 하나의 방안이 된다고 평가하는 것이다(함솔이, 2017). 결국 이러한 경험들은 발달장애 자녀를 둔

어머니로 하여금 자기 자신을 좀 더 나은 사람으로 인식하는데 도움이 되었고, 사회에 대한 개방적 태도를 형성하는데 도움이 되었다(김경희, 김미옥, 정민아, 2016).

한편 성인 자녀를 둔 여성은 부모 역할에서 벗어나면서 자유로움을 경험할 수 있으며, 새로운 일에 에너지를 쏟고, 새로운 활동을 추구하면서 영역을 확장하는 특징을 보인다(정선화, 2012). 성인 발달장애 자녀를 둔 여성들 역시 자녀와의 삶에서 거리를 두고 자아를 찾거나 존재의 자유로움을 느끼는 시도를 한다(김미진, 2013).

최경화(2011)는 자녀의 생애주기를 중심으로 중증장애아 어머니의 삶과 정체성을 연구하였는데, 중증장애아 자녀를 둔 어머니가 자녀의 생애주기별로 동원한 대처자원과 대처전략에 따라 어떻게 다른 정체성을 구성해 나가는지를 밝혔다. 어머니의 삶의 조건을 변화시키는데 가장 중요한 자원으로는 개인적 자원으로서 성격과 소득, 환경적 자원으로서 가족의 지지, 사회적 연결망 지지, 법과 제도적 자원이었으며, 대처전략은 정서 의존 전략과 문제해결 전략을 개인적 차원과 사회적 차원에서 교차하여 사용하였다. 장애를 진단받을 때 사용하는 전략은 정서의존-개인적 전략이었다가 자녀가 학교에 진학하면 문제해결-사회적 전략을 취하고 다시 성인이 되면 정서의존-개인적 전략으로 전환하였다. 이에 따라 장애자녀 어머니의 정체성은 정체성 유지형, 정체성의 긍정적 변화형, 정체성의 부정적 변화형 등으로 다르게 나타났다. 정체성 유지형은 물질적 자원(소득), 인적자원(학력), 심리적 자원(성격) 등 개인적 자원과 사회적 지지 및 법과 제도적 자원 등 환경적 자원도 많아 과거와 현재, 미래의 궤적 속에서 자아의 서사를 지속적으로 이끌어가는 능력을 구비하고 있는 성찰적 자아, 안정적인 자아정체성을 보였다. 정체성의 긍정적 변화형은 대처자원에 따라 투쟁형, 성찰형, 종교형으로 분류되어 자아정체성을 성찰적 활동 속에서 창조하고 유지하고 있었다. 정체성의 부정적 변화형은 심리적 자원이 낮고 사회적 연결망이 좁은 경우로, 존재론적으로 불안한 자아정체성을 가지고 있다고 보고하였다. 또 이 연구는 장애아 어머니가 보인 긍정적 정체성의 변화에 주목하여 장애 자녀의 어머니가 현실적으로 열악한 삶의 조건이나 장애 자녀의 양육 경험과 동일시되기보다는 다양한 삶의 맥락에서 이해되어야 함을 주장하였다.

김미진(2014)은 장애아 어머니가 고통스런 삶 속에서 어떻게 긍정적인 변화와 성장이 일어나는지를 고전적 근거이론방법을 적용하여 질적 연구를 수행하였다.

연구결과 장애 자녀 어머니들이 공유하고 있는 주요한 심리·사회·영적인 고통은 자녀의 장애로 인해 경험하고 있는 자녀와의 존재동일시로 인한 낯선 세계에 놓인 낯선 나와 낯선 자녀이었으며, 이러한 고통을 다루어가는 과정은 자녀와의 존재동일시로부터 분리된 자유로운 존재로 살아가기로 발견되었다. 어머니 내면의 변화 과정을 추적한 이 연구는 한 여성이 장애 자녀 양육 경험 긍정 또는 부정의 이분법적 체계로 단순화하지 않고 동일시-부담감-죄의식-책임감-자유로움으로 의미화하여 장애 자녀 어머니를 넘어 고유한 존재가치를 지닌 현존재로 성장하는 존재라는 것을 드러냈다.

서명옥, 조원일(2008)은 장애자녀로 인해 나름 힘든 시기를 보냈지만 어렵게 ‘마음 바꾸기’를 시도하여 장애자녀로 인한 양육 스트레스에서 벗어나 삶의 질이 향상되었다고 하였고, 최여진(2020)은 성인전환기 발달장애 자녀 어머니들이 자녀의 장애를 인정하는 것을 넘어 자신을 위로하고 수용하였으며, 개인의 성장을 바탕으로 그동안 단절되었던 사회적 관계와 가족관계의 회복을 경험하고 있다고 하였다. 또한 자녀를 돌보는 ‘돌봄자’와 자녀의 권리를 옹호하는 ‘옹호자’의 역할을 분리하여 균형 있게 수행하는 것으로 보았다.

아스퍼거 성인 자녀를 둔 어머니의 삶을 내러티브 탐구법으로 연구한 김도희(2019)는 어머니가 장애를 갖고 있는 자녀를 고통을 이끄는 존재가 아닌 자신을 살아가게 하는 존재로 바라보면서, 자식을 품은 채 자신의 길을 가려는 한 사람의 여정으로서 자신의 삶을 이해하고 있음을 보여주었다. 이들 연구는 성인 발달장애 자녀를 둔 여성의 어머니 경험을 스트레스와 부담, 양육 경험에 머물지 않고 긍정적인 다양한 측면을 드러냈다는 데 의미가 있다.

성인 발달장애인 자녀를 둔 여성은 자녀를 낳은 후 그 자녀가 발달장애인으로 진단을 받은 다음, 장애를 수용하고 성인기까지 돌봄을 제공한 일련의 연속적인 시간 과정 속에서 ‘어머니 경험’의 변화를 경험한다. ‘어머니 경험’은 제도로서의 모성인 ‘motherhood’이라기보다 경험으로서의 모성인 ‘어머니노릇’ 즉 ‘mothering’에 가깝다(이진희, 배은경, 2013). ‘모성 이데올로기’라 불리는 제도적 모성은 어머니들이 처해 있는 다양한 삶과 사회문화적 맥락에 따라 경험적 모성과 경합하게 된다(정인영, 2012). 자녀가 발달장애로 진단받기 전후 어머니들이 경험하는 극도의 죄책감과 수치심은 이 제도적 모성인 ‘모성 이데올로기’의 영향을 받은 결과이기도 하다. 이때 어머니는 자녀와의 ‘존재동일시’를 느껴서 마치 자신의 삶이 무너진 것만 같은 절망감과 자녀의 장애 진단에 따른 죄책감을 느끼지만, 자녀가 성인기가 될 때까지

의 긴 시간 동안 가족과 사회와의 상호작용을 경험하고 이에 따른 내적인 반응과 결과를 자신의 삶에 풍부한 의미로 축적한다(김미진, 2014).

어머니가 축적한 삶의 의미는 윤리적인 책임의식이다(이시원, 2021). 돌봄의 끝에서 떠올리는 죽음과 어머니의 죽음 이후 상상되는 가족의 끝에 대한 상상에서 어머니들은 다시 일상으로 돌아와 삶을 시작한다. 그 지점에 ‘모성’의 규범은 외부에서 부여된 강요나 이데올로기가 아니라 삶의 본질적인 요소로 자리잡는다. 이러한 의미들은 자녀와의 관계뿐 아니라 어머니 여성의 삶을 구성하는 다양한 관계와 경험을 살펴봄으로써 더 입체적이고 총체적으로 이해할 수 있다. 따라서 본 연구에서는 발달장애 자녀를 둔 여성의 경험적 모성을 일을 비롯한 다양한 관계망에서 살펴볼 것이다.

제2절 일하는 유자녀 여성

1. 여성의 진로 특성

인간은 ‘일’을 통해 인간으로 살아간다. 정신분석학자 Freud는 ”일과 사랑은 삶의 초석이다(Love and Work Are the Cornerstones of Our Humanness)“라는 말을 남겼다. ‘일과 사랑’을 중심으로 한 Freud의 사상을 토대로 Erikson은 인간의 심리사회적발달단계를 확립하였는데, 중년의 발달과업인 생산성(Generativity)은 ‘일’을 통해 달성되는 과업이라 할 수 있다. 심리학뿐 아니라 철학에서도 인간 이해를 위해서 ‘일’을 중요하게 보았다. Hannah Arendt는 인간이란 노동(labor), 작업(work), 행위(action)이라는 실존적 조건에 처한 존재로서, 행위는 주로 정치적인 것으로 공적 영역에서 일어나고 노동과 작업은 사적 영역의 활동이라고 말하였다(박병준, 2014). Hannah Arendt는 고대사회의 인간의 활동을 자연의 필연성에 기반하여 대개 생존을 위해 노예가 담당하는 노동(labor), 인간의 문명을 지속시키는 창의적인 활동인 작업(work), 인간 공동체의 목적을 논의하는 정치적인 활동인 행위(action)으로 나누었으나 현대의 인간은 일을 통해 공적 영역에서의 욕망과 사적 영역에서의 욕망 즉, 생존과 창조, 관계의 욕구를 모두 실현한다. 즉 일을 통해 인간은 발달하고 성숙하며 관계를 맺고 살아가는 것이다. 여성 역시 인간이므로, 일

을 통해 사회적 관계망을 넓게 형성할 수 있고, 자존감과 심리적 안정감을 가질 수 있을 뿐만 아니라, 경제적인 안정을 꾀할 수 있고 이는 삶의 질에 중요한 의미를 가진다(송성화, 2017). 그러나 인간의 삶에서 이토록 중요함에도 불구하고 여성과 남성은 ‘일’에 있어 서로 다른 경험을 갖게 된다(김하나, 2019).

여성의 삶은 가족, 부모, 자녀 등과 같은 타인과의 관계 속에서 규정되어 왔다(Gilligan, Lyons, & Hanmer, 1990). 여성은 아주 어린 시절부터 남성과는 다른 방식으로 사회화되며, 이는 일생의 진로발달과 선택에 영향을 미친다(Gottfredson, 2002). 전통적으로 여성이 일을 한다는 것은 부차적이거나 전형적이지 않은 일로 여겨져 왔다. 남성이 직업에서 높은 성취를 이루는 것은 가치로운 일이었고, 일에 있어서 숙련도를 높이는 것을 자존감의 근원이었으나, 여성이 일을 중요하게 생각하거나 일에서 성공을 추구하는 것은 가족 등의 관계에 소홀하다는 증거로 여겨져 폄하되었다. 여성은 결혼과 함께 일을 그만두는 일이 많았고, 고용을 유지하더라도 남성근로자에 비해 낮은 임금을 받거나 사회적 지위가 낮으며, 전통적인 여성 직업으로 편중되어 있었다(홍지선, 계은경 2016). 비록 공적 영역에서 ‘고용’의 형태로 일하는 것은 위축되었지만, 여성은 통계에 잡히지 않는 비공식 분야에서 활발한 경제활동을 했다. 가족의 생계를 이끌어가기 위해 농사를 짓거나, 음식을 만들어 팔거나, 시장에서 일하거나, 가사도우미를 하거나, 날품팔이를 하는 등 여성의 삶은 일과 떼려야 뗄 수 없는 관계에 있었다(박기남, 2004).

따라서 여성의 진로는 남성보다 복잡한 양상을 띠 수밖에 없다. 여성의 진로 특성을 이해하기 위해 연구자들은 진로장벽(Career Barriers)에 주목했다. 진로장벽의 개념은 여성의 진로결정 및 진로행동에 영향을 미치는 내적, 심리적 요인과 외적 환경적 요인을 포괄적으로 설명한다(김은영, 2001; 손은령, 2002). 진로발달단계에 따라 여성 진로장벽에 관한 연구동향을 살펴본 홍지선·계은경의 연구(2016)에 따르면, 여성은 초등학교 시기부터 중학교 시기에 이미 고등학교 시기와 유사한 수준의 진로장벽을 지각하는 등 생애 초반부터 진로장벽을 지각하였다. 진로장벽은 발달 단계에 따라 각기 다른 특성을 보였는데, 청소년 전기(14~19세)에 해당하는 여자청소년의 경우 개인적 특성 부족을 주요한 진로장벽으로 인식하였고, 청소년 후기(20~24세)의 여자 대학생은 직업준비 부족과 사회적 관습과 제약을 높게 지각하였고, 확립기(26~45세)에 해당하는 성인 여성의 경우에는 다중역할로 인한 갈등

을 가장 높은 진로장벽으로 인지하였다. 이 중 확립기에 해당하는 기혼여성은 진로 유형이 분명해지고 직업세계에서 안정된 위치를 굳히기 위한 노력을 하는 시기임에도 우리나라 여성들의 경우 결혼과 출산, 육아 등 다중역할로 인한 갈등과 노동 시장과 관습의 제약과 차별 등 사회 구조적인 차원의 진로장벽을 가장 크게 경험하였다. 즉 여성의 진로 발달 과정에는 성 고정관념, 시대적 배경과 사건, 역할 모델, 자아효능감, 진로발달에서의 단절, 일-가족 다중역할 갈등 등 다양한 측면이 존재한다(최윤정 외, 2013).

여성의 진로 연구는 미취업 여성이 직업 세계에 진입할 때 지각하는 진로 장벽의 특성을 밝히다가 최근에는 직장여성 및 경력 단절 여성이 주요 연구 주제로 부각되고 있다(최윤정 외, 2013). 직장인과 경력 단절 여성은 진로를 결정할 때 자신의 능력이나 선호도, 흥미, 적성보다는 가족과 가정을 먼저 고려한 선택을 함으로써 진로장벽을 더욱 높게 지각한다(이희정, 김금미, 2010; 이수분, 이정희, 2010). 여성들은 진로장벽을 높게 인식할수록 자신의 진로결정에 대한 확신이 낮아지며 이로 인해 빚어지는 혼란과 갈등으로 인해 진로발달을 위해 끊임없이 계속함에도 그에 따른 결과를 얻지는 못하고 있는 것으로 나타나(강정은, 2008; 김선중, 2005; 이성식, 정철영, 2007; 이승현, 2005). 진로장벽이 여성의 삶에 부정적인 영향을 주고 있음을 알 수 있다. 기혼여성의 경우 우리나라는 자녀 양육과 교육의 일차적인 책임을 엄마에게 부과하는 문화로서 여성들은 진로를 선택할 때 엄마 역할의 중요성에 많은 영향을 받는다(최윤정, 김계현, 2007). 여성 직업인의 성취에 가장 큰 요인으로 밝혀진 것은 배우자를 비롯한 의미 있는 타인의 지원과 지지로서, 여성 자신을 둘러싼 외부환경에서의 지원과 지지를 확보하는 것이 직업 성취에 핵심적인 요소이다. 따라서 이들이 경험하는 다중역할갈등이나 관습의 제약 등의 진로장벽을 심리적인 개인 내적인 문제인지, 사회 구조와 문화의 문제인지 혹은 그러한 외적인 환경이 내면화된 결과인지에 대해 더 파악할 필요가 있다.

그러나 여성의 진로발달 연구의 대부분은 진로장벽을 개인 내 심리적인 요인으로 파악하여 여성이 처한 사회적 문화적 맥락에 따른 환경의 영향에 대한 고려가 부족하고 양적 연구에 치중되어 있어 여성의 현실에서 경험하는 진로장벽을 충분히 이해하는 데에는 한계가 있다(최윤정 외, 2013). 계량화된 자료와 척도로 단순화시킨 여성의 진로 경험을 사회 문화 심리적 맥락에 따라 역동적이고 입체적으로

이해하기 위해서는 다양한 연구 방법과 다양한 조건에 처해 있는 여성의 일과 관련한 삶에 대한 연구가 필요하다.

2. 유자녀 취업여성의 경력단절과 재취업

여성의 진로에서 겪는 진로장벽은 경력단절이라는 결과로 나타난다. 유자녀 취업여성은 직장인으로서 역할 뿐만 아니라 가정에서도 자녀를 양육하고 가사를 돌보는 일을 수행해야 할 것을 기대받으며, 실제로 그러한 삶을 살고 있다(이동선, 2020; 함인희, 2018). 「2021년 통계로 보는 여성의 삶」(2021, 여성가족부)에 따르면, 2019년 맞벌이 가구의 하루 평균 가사 시간은 여성이 남성보다 2시간 13분 더 많았으며, 남성 외벌이 가구는 여성 5시간 41분, 남성 53분, 여성 외벌이 가구는 여성 2시간 36분, 남성 1시간 59분으로 나타나 가사의 대부분을 주로 담당하고 있는 것으로 나타났다. 여성의 20~30%는 가사노동에 할애하는 시간으로 인해 직장생활에 부정적 영향이 미치고 있다고 응답하였으며, 57.9%만이 일하는 것이 자녀에게 긍정적인 영향을 준다고 답해 대부분의 유자녀 취업 여성들이 일과 가족 사이의 갈등을 겪고 있었다.

이처럼 일하는 여성은 일과 가족 사이의 갈등을 해결하고 일과 가족을 양립하기 위해 한정된 자원을 배분해야 하는 상황에 처한다. 여성은 양육 대체자를 찾을 수 없거나, 자녀에게 질병이나 장애가 생기는 등 가정에서 요구되는 일이 증가하면 결국 일을 그만두고 경제활동을 중단하는 선택을 하여 경력 단절여성이 된다(오은진 외, 2008). 경력단절여성은 결혼, 임신, 출산, 육아 및 가족돌봄 등을 이유로 경제활동을 중단하였거나 경제활동을 한 적이 없는 비취업 상태인 여성을 의미한다. 2019년 통계청 조사에 따르면 15~54세 기혼 여성 중 21.3%(184만 7천명)이 결혼(34.3%), 육아(33.5%), 임신출산(24.1%), 가족돌봄(4.2%), 자녀교육(3.8%) 등 가사와 돌봄의 사유로 경력단절을 경험하였다.

여성이 경력단절이라는 선택을 하기까지 주요하게 영향을 미치는 요인은 무엇이며, 재취업에는 또 어떤 요인이 작용하는지를 밝히는 다양한 연구가 있어왔다(김지경, 2002; 손정민, 2017; 신덕상, 2015; 은혜경, 2010; 이유진, 김의준, 2014; 이정숙, 강기정, 2015). 여성의 경력단절은 지속적으로 여성을 내부 노동시장에서 밀어내며, 고용 관련 정보에 대한 접근성을 낮추었다. 노동시장으로 돌아오고자 하는

여성들은 자신의 기술이 낙후되고, 네트워크가 부족하며, 자신감이 떨어지고, 이전 직업 경력을 평가 절하는 태도, 나이 차별, 경력 단절에 대한 해명 요구와 같은 어려움에 직면하게 된다(Cabrera, 2007). 또한 재취업 이후에도 경력단절 기간 동안 개인의 자원과 기술이 마모되고, 변화된 기술을 따라가지 못하여 좌절감을 경험하며, 대인관계에서 부족함을 느낀다(손정민, 2017). 즉 여성의 경력단절은 삶의 질 향상과 자아실현을 저해할 가능성이 높다(Caroline & Marilyn, 1994). 또한 개인의 관점에서 경력단절은 생애소득 상실분은 출산과 양육의 대가로 포기해야 하는 기회비용으로 간주되므로 취업 상태를 유지할 때 얻는 잠재 소득과 실제 소득과의 차이에 따라 경력단절을 회피하고자 하여 저출산 심화와 만혼으로 이어지기 쉽다(박수범, 김난주, 권희정, 2014).

김정원(2020)은 경력단절여성의 재취업에 영향을 미치는 요인에 대한 메타연구를 실시하여 개인을 둘러싼 개인요인, 상황요인, 지원요인, 전략 요인 등을 구분하여 선행연구를 분석하였다. 분석 결과, 경력단절 여성의 재취업에 영향을 미치는 개인요인으로는 연령, 학력, 건강, 혼인 상태, 거주 지역, 가치관 등이 꼽혔는데, 성별에 따라 특정한 역할을 수행해야 한다는 성역할 고정관념, 일 가정 양립에 대한 갈등, 자아실현 욕구와 자신이 처한 현실 사이에서의 갈등 등의 가치관이 경력단절 여부에 영향을 주는 것으로 나타났다. 특히 가치관 중 성역할 고정관념은 일하는 엄마에 대한 냉혹한 시선과 주변 사람들의 만류 등 자신이 가지고 있는 고정관념보다 사회와 공동체가 개인에게 강력하게 요청하는 것으로서, 여성의 입장에서는 강요에 가까운 역할기대를 강요받는다고 할 수 있다. 사회가 요구하는 모성이데올로기 아래에서 여성은 자신만의 고유한 가치관에 따라 일과 가정을 선택하기보다는 ‘일하는 엄마’와 ‘집에 있는 엄마’ 중 어떤 것이 아이 혹은 가정에 더 나은가, 혹은 덜 나쁜가를 선택해야 하는 상황에 처한다. 이는 여성 내부의 자아실현 욕구와의 갈등을 일으켜 가족과 사회로부터 역할 이탈에 대한 비난을 감수할 것인가, ‘직업인으로서의 나’를 선택해야 할 것인가를 고민하게 만드는데, 이러한 상황요인은 재취업에 가장 큰 영향을 미치는 요인이었다. 특히 6세 미만의 어린 자녀를 둔 여성은 전일제 모성(full time motherhood)에 대한 강한 심리적 압박감을 느끼므로 재취업은 쉽지 않다(백경훈, 2017). 막내 자녀가 무사히 취학에 성공하여 자녀 돌봄과 교육에 대한 중압감을 벗어나는 시기에 재취업은 비로소 고려의 대상이 되었다.

일과 가족 사이의 다중역할갈등과 경력단절의 경험에도 불구하고 일을 통해 삶을 펼치려는 여성의 노력은 이어졌다. 지원요인인 친정어머니의 정서적 지지와 배

우자의 지원은 관계를 중시하는 여성에게 강력한 힘을 발휘하여 재취업에 성공하는 요인이 되었다. 또한 자격증 취득 등 교육훈련 및 여성이 보유하고 있던 인적 네트워크 등의 전략을 기반으로 중년기 여성은 정체성을 발달시키고 재취업에 긍정적인 결과를 나타내었다.

본 연구는 진로장벽과 경력단절의 위기 속에서 성인 발달장애 자녀를 둔 여성이 ‘자녀’라는 상황 요인과 ‘모성 이데올로기’라는 개인요인을 어떻게 극복하고 일을 통해 자신의 삶을 살아내고 있는지 알아볼 것이다.

3. ‘일의 심리학’의 관점에서 본 여성의 진로

일은 삶에서 중요하다. 인간은 일을 통해 생계를 유지하고, 사회적으로 연결되어 소속감을 느끼며, 자기를 실현할 수 있다. 그동안 진로이론들은 개인이 일을 어떻게 결정하고 만족 혹은 불만족하는지를 설명해 왔는데, 크게 진로흥미이론, 진로 발달이론, 사회인지진로이론, 구성주의이론 등이 있다. 직업선호도 검사로 유명한 Holland(1997)는 진로흥미이론을 통해 개인과 환경 간의 적합성(person-environment fit)을 강조하였다. 진로란 일회적인 선택으로 결정되는 것이 아니라 자아개념의 발달함에 따라 함께 발달한다는 Super(1980)의 진로발달이론은 진로를 전생애적인 관점에서 바라보고 진로성숙도와 진로정체감을 강조하였다. 특히 Super(1980)는 직업선택에 국한되었던 진로의 영역을 전생애와 자아개념으로 확대하였으며, 진로문제의 원인을 자아개념의 발달 수준과 진로성숙도에서 찾았다. 사회인지진로이론은 여성의 진로발달 및 선택을 설명하려는 시도에서 나타났다(Lent, Brwon, & Hackett, 1994). 여성들의 진로가 제한되는 과정에서 자기효능감의 역할에 주목하였으며, 개인변인과 환경변인을 함께 고려한 진로장벽의 개념을 소개하였다. 구성주의이론은 Super(1980)의 진로발달이론을 현대적으로 확장한 것으로, 변화하는 직업환경에서 변화에 유연하게 대처하여 진로를 능동적으로 구성하는 진로적응성과 제약이 있음에도 원하는 진로를 선택하고자 하는 일 자유의지의 개념을 제시하였다. 그러나 위의 이론들은 모두 진로 결정 및 일터 내 안녕감을 좌우하는 핵심 요인으로 흥미, 적성, 자기효능감 등의 개인내적 역량을 강조하였다(안진아, 2019).

여성의 진로발달이 복잡한 이유는 진로장벽 때문인데, 이 진로장벽은 개인내적

요인이 아니라 환경적 요소이다. 그러나 진로장벽을 개인차원의 변인으로 인식하고 개인내적 요인들의 초점을 둔 연구들은 사회적 제약이나 환경의 영향력을 간과하고 자칫 모든 개인이 자신의 의지대로 자유롭게 진로를 결정할 수 있다는 왜곡된 해석을 낳을 수 있다(최윤정 외, 2013; 홍지선, 계은경, 2016). 여성의 진로는 맥락 의존적이라는 것은 여성들의 자율성, 주도성이 부족해서라기보다 사회구조적으로는 여성들이 자유롭게 일을 할 수 있는 제도가 미비하거나, 진로 선택에 있어 가족 등 주변과의 관계와 그 속에서의 역할을 고려해야만 하는 사회의 압력이 거세기 때문이다. 최근에 제안된 진로이론인 일의 심리학 이론(Psychology of Working Theory; 이하 PWT; Duffy et al., 2016)은 진로 결정의 내적 역량뿐 아니라 개인의 사회경제적·맥락적 배경을 중요하게 고려해야 함을 강조하고 있다(안진아, 정애경, 2019).

PWT는 일을 삶의 주요한 영역이자, 정신건강의 핵심 구성요소이고, 일과 일 외적 경험들은 서로 밀접하게 관련된 것으로 본다. 또한 일은 임금(시장)노동과 비임금노동을 모두 포함한 개념으로, 인간의 생존, 사회적 연결, 자기실현 욕구를 충족시키며, 일을 잘 이해하기 위해서는 그 시대의 사회 경제 정치 역사적 요인들이 면밀히 고려되어야 한다고 주장한다(Blustein, 2013). PWT가 다른 진로이론과 차별화되는 지점은 맥락적 배경인 사회경제수준과 사회적 소외(marginalization)를 가장 최우선인 핵심 변인으로 강조한다는 것이다. 사회적 소외에는 인종, 성별, 성적지향, 교육수준, 장애 등 사회적 차별을 야기하는 요인이 포함된다. 이 요인들은 개인이 진로를 구성할 때 가용할 수 있는 자원과 기회를 강력하게 제한하는 요인으로 작용하므로 최우선으로 고려하지 않고는 진로선택이 가능하지 않다. 예컨대 시각장애를 가진 사람은 운전자, 의사, 영상산업, 디자인 등의 일을 할 수 없으며 가능한 다른 종류의 일에서도 효율이 떨어진다. 따라서 시각장애인은 ‘공정한’ 경쟁으로는 절대 사회경제적으로 상단에 위치한 직업을 가지기 어렵다. 사회가 신체적 장애를 가진 사람에 대한 편견을 철폐하고 ‘괜찮은 일’을 가질 수 있는 제도와 문화가 뒷받침되고 있는지의 여부가 개인의 진로발달의 중요하다. 여기서 ‘괜찮은 일(decent work)’은 사회경제적으로 높은 위치에 있는 일이 아니라, 국제노동기구에서 근로조건이 불안정하고 안전한 근로환경이 보장되지 않는 비정규직, 임시직, 저임금 일자리가 증가하고 있는 현실에서, 열악한 노동조건이 아닌 최소한 받아들일 만한 조건의 일자리로서, 인간의 기본 욕구를 충족시키는 최소한의 기준을 갖춘 일자리이다. PWT는 괜찮은 일(decent work)를 핵심 변인으로 중심에 두고 경제적 제약과 사회적 소외를 선행 변인으로 삼아 일 자유의지와 진로적응성이 매개하는

모형을 가지고 있다. 괜찮은 일을 통해 개인은 생존 욕구와 사회적 연결 욕구, 자기결정 욕구를 충족시키며 이는 심리적 안정과 일 충만감으로 이어진다. <그림 1>은 PWT의 이론적 모형으로서, 그동안 직무만족, 직업-환경 간 적합성 등 일 중심의 관점에서 벗어나 일하는 개인의 경험으로 이론의 초점을 전환하고 그 경험의 맥락을 포괄하고자 하는 시도를 담고 있다(안진아, 2019).

본 연구는 ‘자녀’와 ‘장애’라는 강력한 환경적 요인이 존재함에도 일을 통해 경제활동을 하고 있는 여성의 삶의 경험을 맥락적으로 이해하려 하므로, 여성의 진로와 일에서 환경의 중요성을 강조하는 PWT의 관점이 적절하다고 여겨진다.

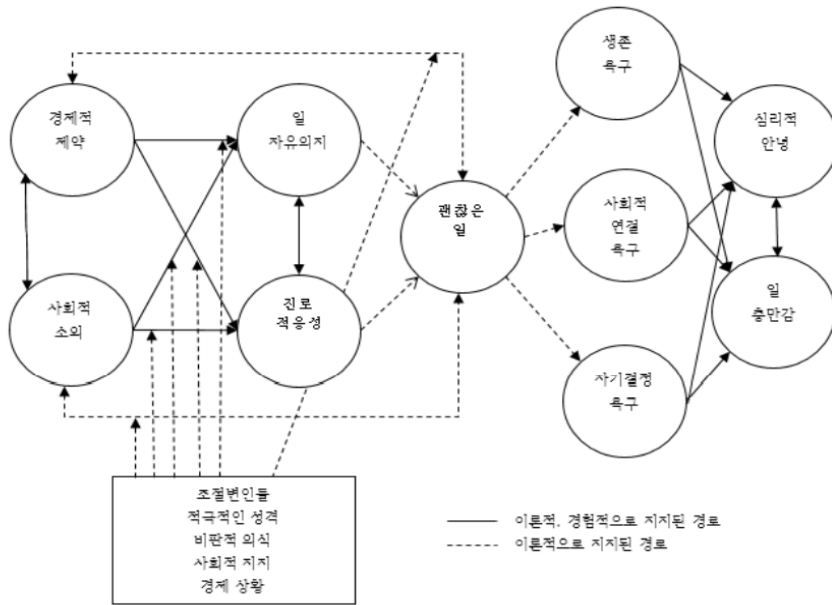


그림 2 . 일의 심리학 이론(PWT) 이론적 모형. Duffy et al., 2016, 안
 진아, 2019에서 재인용.

제3장 연구방법 및 절차

제1절 연구방법

본 연구는 개인 고유의 개별 경험을 이해하기 위한 적절한 방법인 내러티브 탐구를 방법론으로 택하였다. 내러티브 탐구(Narrative Inquiry)는 1980년대 초부터 캐나다 앨버타대학교의 Clandinin 교수와 토론토 대학교의 Connelly 교수가 ‘교사 지식(teacher knowledge)’에 관한 연구를 지속하면서 발전시켜 최근 인문사회과학 분야의 주요한 방법론으로 정착한 질적 연구방법론이다(홍영숙, 2019).

사회과학 분야의 연구들은 감각 경험과 실증적 검증을 통한 것만을 확실한 지식으로 삼는 실증주의의 전통을 따라 인간 사회 현상의 원인, 효과, 예측, 통제를 목적으로 양적인 자료를 가지고 탐구하는 양적 연구(Quantitative Research)의 전통을 대부분 따라왔다. 반면 질적 연구는 양적 연구들의 연구 결과인 인간 현상과 사회 현상의 보편법칙으로 충분히 설명되지 못하는 개별 인간의 행동이나 사회 현상에 주목하여, 그것들을 드러내고 이해하며 설명하는 데 목적을 두었다. 실증주의에 반한 다양한 질적 학문과 이론들은 양적 자료 대신 내러티브(narrative)를 이해의 도구로 사용해 왔다(Polkinghome, 1988). Bruner(1986)가 인간 과학에서 두 가지 인식 방식으로 내러티브와 전통적인 실증주의적 사회과학연구가 있다고 말할 만큼 내러티브는 여러 학문 분야에서 주요한 분석 단위였다(Pinnegar, S. & Daynes, J. D., 2007). 내러티브는 일련의 사건에 대한 이야기로서 인간 경험을 설명하는 하나의 단위이다. 내러티브를 연구에서 사용하는 방법은 줄거리, 성격묘사, 주제, 역할 등 내러티브 자체를 분석하는 법(Schank, 1990), 내러티브의 영향을 조사하거나 측정하는 법(Green, Strange, & Brock, 2002), 내러티브와 관련된 사건을 이해하는 법(Pasupathi, 2003), 내러티브를 코드화하거나 숫자로 변환하여 통계적 분석을 이용하는 법 등 다양하며, 심리학, 문학비평, 역사, 사회학, 인류학 등에서 그 목적에 따라 사용되었다. 내러티브 탐구(narrative inquiry)는 연구 방법으로서의 내러티브와 연구 현상으로서의 내러티브 모두를 포괄하였다(Pinnegar, S. & Daynes, J. D., 2007). 내러티브 탐구는 체험되고 말해진 이야기를 분석하고 이해하기 위한 방법에 관심을 가지며, 이야기로 표현된 경험의 탐구에서 시작한다. 내러티브를 사용한 연구들이 증가함에 따라 사회과학계에서는 이를 내러티브로의 전환

(narrative turn)이라는 역사적 현상으로 해석하였다(홍영숙, 2021). 이러한 내러티브로의 턴(turn)은 다음 네 가지의 현상으로 드러났다(Pinnegar, S. & Daynes, J. D., 2007). 첫째, 연구자와 참여자의 관계의 변화, 둘째, 분석 자료로서 숫자가 아닌 말과 언어의 사용, 셋째, 일반적이고 보편적인 것에 대한 것에서 지엽적이고 구체적이며 특수한 것으로의 관심의 이동, 넷째, 대안적인 인식론과 인식 방식으로까지 인식의 경계를 광범위하게 확장하는 것 등이 그것이다.

내러티브 탐구에서 특히 중요하게 여기는 것은 연구자와 참여자의 관계에 대한 새로운 이해이다. 내러티브 탐구의 과정은 연구자가 이론을 구성한 뒤 연구대상을 측정하고 자료를 조작하며 구인을 타당화하고 그 결과로 연구자의 이론적 구성의 정확성을 설명하는 양적 연구의 과정과는 상당히 다르다. 참여자와 연구자는 특정 맥락에 존재하며 각자의 역사와 세계관 및 가치를 가지고 있으며 역동적인 상호작용을 주고받고 연구 과정 내내 각자의 성장과 학습이 이루어진다. 연구 자체가 연구자와 참여자의 하나의 ‘경험’이 된다. 내러티브 탐구는 다른 사람 및 사회적 환경과의 관계 속에서의 인간 경험의 재구성과 관련되므로 연구 역시 연구자와 참여자의 경험이 재구성되는 맥락에서 이루어진다.

내러티브 탐구는 John Dewey의 경험론에 존재론적 인식론적 근거를 둔다(Clandinin & Connelly, 2000). 경험에 대한 Dewey(1976)의 개념의 특징은 두 가지가 있다. 첫째, 경험은 존재론적 범주로서 연속성(continuity)을 갖는다. 하나의 경험은 이전 경험으로부터 생겨나며, 또 다른 경험을 이끌어내는 연속성을 갖는다. 과거의 기억 경험, 현재 떠올리는 경험, 미래를 상상하는 경험은 각각 그 자리에서 과거의 경험을 토대로 미래 경험으로 나아가는 과정에 있다. 인간은 과거, 현재, 미래에 대해 사고하면서 개인적 경험과 사회적 경험 사이를 오가며 살아가기 때문이다. 두 번째 특징은 경험의 상호작용성이다. Dewey의 경험은 선 인지적이거나(precognitive), 선 문화적인(precultural)한 것이 아니라 인간의 개인적, 사회적, 물질적 환경과의 지속적인 상호작용을 말한다(Pinnegar & Daynes., 2007). 경험은 개인의 내적 삶에 대한 사회적 영향, 환경에 대한 사회적 영향, 그들의 독특한 개인적 역사에 대한 사회적 영향들의 집합적 결과다. 개인적 경험은 흔히 사회적 탐구에 수반되는 현상에 불과하다고 폄하되어 왔지만, Dewey학파는 개인적 경험을 중요한 사회적 실재로 본다. 경험에 대한 Dewey학파의 관점은 세상에서 살아가고 있는 개인의 구체화(embodiment)를 인정하는 경험에 대한 연구를 지지한다.

Clandinin과 Connelly(2000)는 Dewey가 말한 경험의 상호작용성과 연속성을

바탕으로 3차원적 내러티브 탐구 공간(three-dimensional narrative inquiry space)에서 참여자의 삶의 이야기를 탐구할 것을 제안한다. 3차원적 내러티브 탐구 공간은 시간성(temporality), 사회성(sociality), 장소(place)으로 구성되는데, 내러티브 탐구는 이 세 가지 차원의 영향 속에서 형성되는 인간 경험을 탐구하게 된다. 첫 번째 요소인 시간성은 Dewey의 연속성과 같은 맥락의 개념으로서, 인간의 경험을 시간의 흐름에 따라 진행되는 과정 속에서 이해하려는 것이다. 시간성은 앞으로(forward), 뒤로(backward)의 두 가지 방향성을 갖는다. 두 번째 요소인 사회성은 Dewey의 '경험의 상호작용성'에 근거한 용어로서, 참여자가 자신이 갖추고 있는 둘러싸고 있는 환경과 어떻게 상호작용하였는지를 탐구하기 위한 용어이다. 사회성은 안(inward)과 밖(outward)의 두 가지 방향성을 갖는다. 세 번째 요소인 장소(Place)는 사건이 일어나고 있는 구체적이고 물리적인 장소를 말한다(Connelly & Clandinin, 2000).

연구참여자는 시간과 장소의 맥락에 따라 삶에서 일어난 사회적인 경험을 이야기로 말한다. 연구자는 참여자의 내러티브를 이해하기 위하여 연구 참여자의 삶의 내부의 어느 지점에서 참여자와의 관계를 설정한다. 연구 참여자와 관계를 맺는 경험 속에서 연구자는 개별 존재(being)를 단편적으로 기술하는 것을 넘어서 연구참여자가 개별 존재의 되어감(becoming)을 표현하고 만들어가는 과정에 참여할 수 있다. 즉 연구자는 연구 참여자의 삶의 이야기 속에 들어가, 그들과 함께 이야기를 살고(living), 말하고(telling), 다시 말하고(retelling), 다시 사는(reliving) 현장에 존재함으로써 연구 참여자가 말하는 내러티브를 이해하고 의미를 파악하면서 연구자 자신의 삶도 재구성되는 과정에 참여한다. 이런 이유로 내러티브 탐구는 '관계적 방법론'으로 일컬어지며, 연구자와 연구참여자의 친밀한 관계성은 내러티브 탐구 수행의 전제가 된다(홍영숙, 2016).

내러티브 탐구는 특정한 삶의 조건을 살아가는 개별 인간의 경험에 관심을 갖는다. 개별 삶의 경험은 양적 연구의 점수와 변수 또는 상관관계로 환원될 때 온전히 이해하기 어렵다. 그 경험은 개별 인간이 살아온 이야기(experience as stories)로 표현되며, 연구자는 '그' 이야기를 통하여서만이 '그' 경험을 이해할 수 있다. 내러티브 탐구는 시간과 공간에서 펼쳐져 온 개별 인간과 환경의 상호작용을 연구참여자의 이야기화 된 경험(storied experience)으로 탐구한다(홍영숙, 2015). '경험은 사람이 살아가는 이야기다. 사람들은 이야기를 살아가며, 이러한 이야기를 말하면서 그 이야기를 다시 재확인하고 수정하며 새로운 이야기를 만들어낸다(Clandinin,

2013).

본 연구는 성인 발달장애 자녀를 둔 일하는 여성이 어떤 삶을 사는지 개별 경험에 대한 궁금증으로 시작되었다. 한 여성이 성인 발달장애 자녀를 둔 어머니로서의 삶과 일하는 직업인으로서의 삶을 어떻게 조율하며 살아가는지, 그 경험은 구체적으로 어떻게 일상의 시공간에서 드러나는지 살펴보고자 하였다. 연구자 역시 장애 자녀를 둔 일하는 여성으로서 두 역할의 관계성에 대한 긴장을 경험하고 있으며, 사회적으로 발달장애인 가족지원을 직업으로 가지고 있으므로 본 연구는 내부자 관점(emic perspective)에서 진행됨과 동시에 사회적인 성격을 띠 것이다. 본 연구는 연구자가 가진 내러티브로 시작하여 연구 퍼즐을 가지고 참여자의 내러티브를 탐구하여 매 순간 참여자와 연구자가 이야기를 살고, 말하고, 다시 말하고 살아가는 과정으로 진행하였다.

제2절 연구 절차

내러티브 탐구의 절차는 Clandinin과 Connelly(2000)가 제시한 바에 따라 다섯 단계로 이루어진다. 각 단계는 ‘현장에 존재하기’, ‘현장에서 현장 텍스트로 이동하기’, ‘현장텍스트 구성하기’, ‘현장텍스트에서 연구텍스트 구성하기’, ‘연구 텍스트 작성하기’로 구성되나, 경험의 속성인 연속성과 상호작용성에 따라 단계들은 중첩되고 반복되며 영향을 주고받는다. 연구자는 현장에 존재하면서 연구텍스트를 구성하기도 하며, 연구텍스트를 작성하면서 현장에 존재하기도 한다. 그 과정은 연구자의 경험으로 살아가며, 탐구 절차를 거쳐 최종 연구텍스트를 작성하는 단계로 나아간다. 본 연구는 Clandinin과 Connelly(2000)의 제안을 참고하여 다음 4단계로 절차를 구성하였다.

1. 현장에 존재하기

내러티브 탐구는 현장에 존재하기부터 시작한다. ‘현장’이란 참여자가 살아가는

삶의 구체적이면서 전체적인 시공간으로서 연구자와 맺는 ‘관계적 공간’을 의미한다. 연구자는 탐구를 시작하기에 앞서 자신의 개인적이고 사회적 내러티브를 살아가다가 참여자의 현장으로 들어간다. 참여자의 현장에 존재하는 연구자는 그 현장의 전경에 친숙해져서 전경을 구성하는 관계와 사건에 ‘당연시되는 것들’이 작용함을 알아차리고 전경의 일부가 된다(Clandinin & Connelly, 2000). 즉 연구자는 참여자가 중심인 3차원 공간의 어딘가에 위치하여 참여자의 이야기를 들으며 연구 참여자가 중심이 되는 내러티브를 구성하는 길로 나아간다.(Clandinin & Connelly, 2000). 따라서 내러티브 탐구는 연구자가 자신의 삶에서 의미 있고 중요한 사건, 관심을 가지고 있는 특정 분야 및 관심의 근원을 성찰하고 그에 대한 자전적 경험 이야기를 쓰는 것으로 시작하게 된다(염지숙, 2001).

본 연구자는 질병으로 후천적 장애를 가진 자녀의 양육한 경험을 통해 장애와 양육의 본질에 관한 질문을 스스로에게 한 경험이 있다. 동시에 경력 단절을 극복하면서 일을 통해 사회에서 고유한 역할을 하는 존재로 살아가는 일이 삶에서 중요함을 경험하였다. 연구자는 발달장애아의 기능 발달을 돕는 치료사이자 그 가족을 상담하는 직업을 가지고 있었으므로 사회적인 영역에서 발달장애 자녀를 둔 어머니들과 꾸준한 관계를 맺고 있었다. 또한 개인적인 삶의 영역에서 관계를 맺게 된 이웃들이 발달장애 자녀를 둔 어머니였으므로 그들과 함께 하는 삶의 시공간에 존재하였다. 그 시공간에서 겪은 경험에 연구자의 관심이 비취지는 순간, 연구자의 삶의 시공간의 한 영역이 ‘현장’으로 드러나게 되었다.

가. 연구 참여자 선정

질적 연구에서는 연구 주제와 관련하여 양질의 내용을 제공할 수 있는 참여자의 선정이 중요하다. 참여자는 연구주제에 대하여 자신의 경험을 잘 드러내어 이야기할 수 있으며, 연구주제에 대해 가장 적절하게 정보를 제공할 수 있는 ‘적절성’과 충분히 설명해줄 수 있는 ‘충분성’을 갖춘 참여자로 선정하여야 한다(Creswell, 2013). 따라서 본 연구에서는 연구 참여자를 의도적 표집(purposive sampling)을 통해 참여자를 선정하였다. 참여자 수의 경우, Creswell(2013)은 내러티브 연구들을 분석하며 ‘훌륭한’ 연구의 특성으로 한 개인(혹은 2~3명의 개인들)에게 초점을 두고 있는 점을 제시하고 있다. 참여자와의 친밀한 관계성을 형성하기 위해 내러티브

탐구의 연구 참여자의 수는 1~3인이 대부분이며, 국내 상담 분야 내러티브 탐구 동향에서도 74.2%의 연구가 3인 이하의 연구 참여자를 채택한 것으로 나타났다.(김수진·홍영숙, 2019). 이에 따라 본 연구에서도 3명을 연구 참여자로 선정하였다.

참여자를 선정할 때 연구 목적에 따라 자격을 정하였는데, 다음을 중요하게 고려하였다. 첫째, 성인 발달장애 자녀와 함께 살고 있는 어머니여야 한다. 발달장애 자녀가 성인이 되면 시설이나 그룹 홈에 보내어 따로 거주하는 경우도 있는데, 본 연구에서는 함께 거주를 하는 경우를 대상으로 삼았다. ‘성인’의 기준은 학교를 1~2년 유예하였을 가능성과 고등학교에 소속되어 있는 전공과를 다니느라 졸업이 늦어졌을 가능성을 고려하여 법적 기준인 만 19세보다 2년 늦은 만 21세 이상으로 정하였다.

둘째, 일을 통해 경제활동을 하고 있되, 발달장애 자녀 돌봄과 관련된 활동보조인이나 요양보호사 등의 일을 하는 경우와 장애부모회 등에서 활동가로 일하면서 발달장애인의 권익을 향상시키는 일에 종사하는 경우는 제외하였다. 본 연구는 발달장애 자녀를 둔 여성이 다양한 관계망 내에서 어떤 삶을 살아가는지를 탐구하고자 하는 데 목적이 있으므로, 발달장애 자녀의 돌봄과 장애인 운동에 종사하는 경우는 자녀와의 관계의 연장으로 볼 수 있으므로 연구 목적에 부합하지 않는다고 판단하였다.

셋째, 연구의 목적을 이해하고 자발적으로 삶의 이야기를 하겠다는 사람을 선정하여 양육 경험 외의 삶의 이야기를 사소하고 은밀한 것으로 여기고 말하기를 꺼리는 일이 생기지 않도록 하였다.

이를 위해 연구자는 서울에서 발달장애 자녀를 데리고 지방으로 이주하여 연구자와 같은 초등학교 학부모로서 13년 동안 알고 지냈던 지인 1명과, 페이스북 친구를 맺어 성인 발달장애 자녀를 둔 일하는 여성으로서의 삶을 관찰해 온 1명에게 직접 연락하여 연구의 목적을 설명하고 참여자가 될 것에 대한 동의를 받았다. 또 발달장애인 부모단체인 장애인부모연대에 연락하여 성인 발달장애 자녀를 둔 일하는 여성 1인을 소개받아 연구 참여의 동의를 받아 총 3명을 최종 참여자로 선정하였다.

정은정은 연구자와 13년째 지방 산촌마을에서 이웃으로 알고 지낸 사이이다. 정은정은 지방 산촌마을로 내려오기 전후 3~4년 동안 블로그에 일기를 올렸다. 그 블로그에는 지방으로 내려가는 당시의 심경, 시골과 도시의 차이점, 시골에 내려와서 처음 경험하는 일, 학교 생활, 아이와 본인의 관계 등이 사진과 함께 세세하게

기록되어 있었다. 연구자도 지방 산촌마을로 이주를 계획하고 있을 때 검색을 통해 정은정의 블로그를 알게 되었고 교류를 시작하였다. 연구자와 정은정은 건넌마을에 살면서 친밀하게 교류하였으며 정은정의 큰아이의 언어치료 수업을 1년 동안 담당하였다. 정은정은 참여자의 자녀가 재발하여 조혈모세포이식을 필요로 할 때 학교 학부모회장으로 있으면서 조혈모세포를 찾기 위한 헌혈캠페인을 주최하는 등의 도움을 주었으며 주말 부부로서 독박으로 육아하는 고충과 장애아를 키우는 부모의 분노와 절망과 위로를 함께 나누었다. 인근 도시로 이주하기 전까지 약 5년 동안 일상을 함께 한 이웃으로서 그 이후에도 자주 연락하며 자녀와 본인의 진로를 의논하고 고민하는 관계로, 관계적 친밀성이 담보되어 있는 관계이다.

이수정은 페이스북에서 만났다. 연구자는 페이스북 온라인 공간에서 장애아 부모와 장애인권활동가들과 친구를 맺고 있으며 장애아를 키우며 경험한 상황들과 그에 따른 감정들을 페이스북에 기록하였다. 그 글들은 종종 같은 관심사를 가진 인연들로 이어졌는데, 이수정 역시 그중 하나였다. 이수정은 성인 발달장애 자녀를 둔 사회과학 전공의 학자로서 발달장애전문가 모임의 멤버였다. 나는 이수정이 페이스북에 성인 발달장애인 자녀의 활동을 기록한 글을 매우 인상깊게 보았고, 댓글이나 ‘좋아요’로 관심을 표현하였다. 그러면서 성인 발달장애 자녀와 함께 살면서도 본인의 일을 전문적으로 일궈나가는 이수정이 어떤 삶의 경험을 해왔는지, 어떤 어려움들을 어떻게 극복하여 지금에 이르렀으며 앞으로 어떤 삶을 계획하고 있는지 몹시 궁금하였다. 그 궁금증은 내가 앞으로 살아갈 이야기이기도 했기 때문이었다. 나는 페이스북 메시지로 이수정에게 연구의 목적을 설명하고 인터뷰이가 되길 요청했다. 처음에 이수정은 본인의 학자 정체성이 연구와 대화에 혼란을 주지 않을까 걱정했지만, 발달장애자녀를 키우는 ‘일하는 여성’으로서는 할 말이 많다고 수락하였다.

복지현은 연구자가 장애인부모단체에 연구목적을 알리고 소개받았다. 처음 복지현과 전화통화를 했을 때 복지현은 연구의 목적에 대한 설명을 듣고 ‘장애아 부모’로서 많은 이야기를 해 왔다고 ‘한 번 만나면 될 것’ 이라고 하였다. 그러나 연구자가 ‘장애아 엄마로서가 아니라 당신의 삶이 궁금하다.’고 말했을 때 그동안 물어 놓은 이야기가 많다고 연구 참여를 수락하였다.

본 연구 참여자의 일반적 인적 사항은 <표 1>에 제시하였다. 개인을 특정할 수 있는 정보는 배제하였다.

<표 1> 연구 참여자의 일반적 사항

| 이름 | 연령 | 직업 | 자녀 연령 | 자녀장애 | 자녀 성별 | 자녀직업 |
|-----|-----|-----------------|----------|----------|----------|-------|
| 복지현 | 61세 | 자영업 | 30 | 지적장애 2급 | 남 | 물류센터 |
| 이수정 | 58세 | 연구교수 | 25 | 자폐성장애 2급 | 남 | 동료상담가 |
| 정은정 | 49세 | 언어재활사/행 동재활사 | 23 | 자폐성장애 1급 | 남 | 물류센터 |

(1) 복지현

복지현은 60대 초반으로, 남쪽 지방의 농촌 마을에서 1녀3남의 맏딸로 태어났다. 초등학교 때 공부를 잘하였으나 열악한 가정경제와 딸은 공부시킬 필요가 없다는 부모님의 신념으로 중학교까지만 졸업하였고, 이후 대도시로 이주하여 공장 등에서 사무직 생산직으로 10여년 일하였다. 직장 동료와 결혼하여 시댁에서 10여년간 주부로 살면서 1녀1남을 두었고, 이후 독립된 가정으로 살았다. 현재 30세인 둘째 아들이 지적장애 2급이며, 32세 장녀는 사회복지사와 재활상담사로 일하고 있다. 최근 10여년의 별거를 끝내고 이혼하였으며 시내 번화가에서 꽃집을 직접 운영하고 있다.

(2) 이수정

이수정은 58세 여성으로, 서울 중산층의 2남1녀의 둘째딸로 자라났다. 공부를 중요하게 생각하는 가정문화속에서 명문 사립대에 진학하였고, 대학원에서 석사와 박사 학위를 받았다. 졸업 후 연구원, 강사 등으로 일하였고 연구원 시절 결혼하여 1남을 두었다. 6년 간의 결혼생활 후 이혼하여 어머니와 함께 살았으며 12년째 대학연구소에서 연구교수로 재직중이다. 현재 아들은 25세로 초등학교 2학년 때 지적장애 2급을, 중학교 2학년 때 자폐성장애 2급을 받았고, 복지관에 다니며 동료상담가로 활동하면서 독립생활을 준비하고 있다.

(3) 정은정

정은정은 49세 여성으로, 서울에서 9녀 중 일곱째로 태어났다. 중학교 1학년 때 아버지가 돌아가신 후 경제적으로 넉넉지 않은 가정환경에서 자매 중 처음으로 대학에 진학하였고, 대학 시절 방송국 동아리 활동을 토대로 방송작가로 일하다가 PD인 남편을 만나 결혼하였다. 2남을 두고 있으며 현재 23세인 장남이 26개월이었을 때 자폐성장에 1급을 받았고, 차남은 대학 1학년이다. 큰아이의 초등학교 중학교 고등학교 시절을 지방의 시골과 도시에서 주말부부로 지냈다. 현재 서울에서 1인 치료실을 운영하고 있다.

2. 현장 텍스트 구성하기

현장텍스트는 일반적인 연구에서의 ‘데이터’와 ‘자료’를 뜻한다. 내러티브 탐구에서 ‘현장 텍스트’라는 용어를 사용하는 이유는 텍스트가 객관적인 기술(description)이나 관찰문이 아니라 현장에서 선택적으로 수집되고 형성된다는 사실을 드러내기 위해서다. 구조화된 면담은 내러티브 탐구에서 거의 사용하지 않는다(Clandinin & Connelly, 2000). 연구자가 참여자의 이야기 공간에 존재하면서 참여자의 삶의 경험의 자료들을 수집하여 현장텍스트로 구성한다. 연구자는 참여자의 삶의 경험을 과거와 현재, 미래 속에서 내적 조건과 외적 환경을 모두 고려하면서 자료를 수집한다. 참여자의 이야기와 대화, 문서, 당시의 뉴스, 온라인 기록물, 자서전적 글쓰기 등이 자료가 될 수 있다. 이 단계에서 연구자는 현장에 ‘몰입’하여 연구자와 ‘사랑에 빠지는’ 경험을 한다(Clandinin & Connelly, 2000) 그러면서도 연구자는 한 발 물러나 전경을 파악하면서 ‘냉담한 관찰자’ 입장이 되어 참여자의 이야기를 맥락적으로 보아야 한다(염지숙, 2001). 연구자는 현장에서 어떤 자료들을 삭제하고 어떤 이야기를 채택하고 있는지 인식하고 있는 상태에서, 참여자의 이야기를 미리 재단하여 구성할 가능성을 차단하기 위해 열린 질문으로 대화한다. 대화 후 연구자에게 발생한 내적 반응을 기록하는 현장노트를 작성하여 연구자의 주관적 반응을 연구과정에 포함한다.

현장 텍스트를 구성하기 위해 연구자는 참여자마다 3회 이상의 인터뷰 횟수를 확보하였다. 또한 참여자의 블로그 기록물, 페이스북 기록물, 지면에 발표한 글을 살펴보는 시간을 가졌다.

복지현과의 대화는 복지현이 운영하는 꽃집에서 간혹 손님이 오가는 와중에 이

루어졌다. 관계적 친밀함의 형성을 위해 연구자의 삶을 먼저 공개하는 것으로 대화를 시작하였다. 3회의 대화가 끝났을 때, 복지현은 내게 ‘동지를 만나서 기쁘다. 앞으로 꼭 연락하며 지내자.’고 말하여, 연구자가 참여자와 대화를 하면서 이야기의 현장에 함께 존재하고 있었음을 확인할 수 있었다. 복지현과의 대화는 2021년 8월~10월까지 총 3회에 걸쳐 각 1회 276분, 2회 242분, 3회 169분 동안 이루어졌다.

이수정과의 대화는 코로나19로 다른 장소를 찾을 수 없어 자택에 방문하여 이루어졌다. 이수정은 재택근무중이었고, 자녀인 김민식은 거리두기 상황의 변동에 따라 집에 있을 때가 많아 연구자는 대화를 하면서 자녀와 일과의 관계를 동시에 맺는 이수정의 생활 공간에 함께 존재할 수 있었다. 이수정과의 대화는 2021년 7월~9월까지 총 4회에 걸쳐 각 1회 148분, 2회 210분, 3회 249분, 4회 163분 동안 이루어졌다.

정은정과의 대화는 정은정이 운영하는 1인 치료실에서 진행되었다. 치료수업이 끝난 후 개인적인 안부가 함께 섞이는 가운데 풍부하게 대화를 하였다. 정은정과의 대화는 2021년 7월~9월까지 총 4회에 걸쳐 각 1회 124분, 2회 230분, 3회 247분, 4회 441분 동안 진행되었다.

대화는 참여자의 일터, 집에서 이루어졌으므로 자녀와의 관계 및 일하는 모습의 관찰이 가능하였다. 참여자의 이야기를 더 잘 이해할 수 있는 관찰물에 대한 인상을 기록하였고, 대화 후 참여자의 블로그 글이나 발행한 글을 검토하여 이야기의 맥락을 전체적으로 구성하였다. 또한 참여자와의 대화 후 느낀 내용과 관찰한 바를 토대로 현장 노트를 작성하였고, 다음 대화 전에 내용을 녹취한 파일을 전사하여 반복하여 읽고 밑줄을 그은 후 의미와 내적 반응 및 참고사항을 메모하였다. 또한 참여자가 남긴 블로그 글이나 페이스북 글, 기고문 등을 다시 읽어, 해당 주제가 대화 내용이 될 때 풍부하게 이해할 수 있는 자료로 삼았다.

3. 현장 텍스트에서 연구 텍스트로: 내러티브 풀어내기

중간연구텍스트 혹은 ‘내러티브 풀어내기(Narrative accounts)라고 불리는 이 과정은 수집된 현장 텍스트를 연구자가 의미를 부여하면서 해석하는 과정이다 (Clandinin & Caine, 2013). 현장에 들어가고, 연구 참여자와의 관계가 형성되면서 점차 몰입하여 현장 텍스트에 ‘빠져든’ 이후 연구자는 이 단계에서 무엇이 중요한

가, 어떤 의미인가? 연구의 목적이 무엇인가를 되짚어 내려티브를 풀어낸다. 내려티브는 자서전적 성격이 매우 강하므로 ‘왜 중요한가?’라는 질문에 맞닥뜨리기 쉽다. 따라서 내려티브 탐구자는 개별 인간의 고유한 경험이 공공적이며 사회적으로 중요하다는 감각을 이 단계에서 가지고 개인의 관심 및 중요성과 삶 안에 표현되는 보다 넓은 사회적 관심 간의 관계를 정교화하여야 한다(Clandinin & Connelly, 2000). 현장 텍스트에서 연구 텍스트로 이행할 때는 세 가지 고려 사항이 있는데 이는 이론적 고려 사항, 실천적인 현장 텍스트 지향의 고려 사항, 해석적 분석적 고려 사항이다.(Clandinin & Connelly, 2006). 이론적 고려 사항은 연구자가 자신의 연구 텍스트를 이론적으로 위치지을 때, 경험에 대한 내려티브적 견해를 이론적 방법론적 구조로서, 이야기된 지평 안에 살아있는 연구 참여자와 연구자의 경험의 내려티브와 함께 드러낸다는 것을 의미한다. 또한 현장 텍스트를 그대로 옮기지 않고 그 안에서 의미를 발견하고 구성하는 실천적 현장 텍스트를 지향한다. 현장 텍스트를 해석하고 분석하는 것은 궁극적으로 현장 텍스트를 연구 텍스트로 만든다. 현장 텍스트는 경험에 가깝고, 기술되는 경향이 있고, 특별한 사건을 중심으로 기술되지만 연구 텍스트는 경험의 의미와 사회적 중요성을 묻는 질문에 대한 답이 되어야 한다.

본 연구는 발달장애 자녀를 둔 여성의 삶이 양육자로서의 정체성에만 한정되어 연구되었던 기존 연구에서 침묵 속에 가려져 있던 다양한 측면에서의 삶의 경험을 드러내고자 하였다. 그리고 그 경험의 사회적 의미와 개인적 의미를 파악하여 해석하였으며, 연구자가 유사하게 경험한 의미가 있을 때는 함께 적어 해석하였다. 특히 사회적 상황이나 제도의 변화가 개인 경험에 영향을 준 측면이 있을 때는 관련된 연구 자료 또는 과거의 기사를 참고하여 개인적 경험의 사회적 의미를 해석하려고 하였다. 또한 앞의 이야기가 뒤의 이야기와 어떻게 영향을 주고받는지 고려하여 연구 텍스트의 유기적인 연관을 확보하였다.

4. 최종 연구 텍스트 작성하기

최종 연구 텍스트는 연구자가 풀어낸 내려티브 분석을 토대로 실제적이고 사회적인 의미와 정당성이 드러나도록 작성하는 것이다. 최종 연구텍스트는 각 참여자의 생생한 삶의 경험이 보편성과 일반화의 과정으로 환원되지 않으면서도 사회적

인 의미를 가져 청자가 듣고 공명을 일으키도록 작성하여야 한다.

Clandinin과 Connelly(2000)는 최종 연구 텍스트를 작성할 때 각 참여자가 모두 같은 목소리를 가지고 있는 것으로 간주하지 말아야 하며 그들을 하나의 행동 양식이나 하나의 이론적 구조로 묶지 말아야 한다고 하였다. 그러면서도 연구자의 해석이 충분히 드러나야 하며, 이것이 독자로 하여금 의미있게 다가가도록 기술하여야 한다고 하였다. 즉 목소리, 서명, 청중 간의 긴장 속에서 균형을 잃지 않으면서 최종 연구 텍스트를 작성해야 하며 3차원적 내러티브 탐구 공간에서 연구를 진행하고 연구 텍스트를 작성해 왔으므로 최종 연구 텍스트를 쓸 때 역시 3차원적 공간에서의 탐구가 되어야 한다. 연구 참여자의 경험의 의미는 탐구 과정을 거친 개별 내러티브를 연구자가 3차원적 공간에서 떠올렸을 때 비로소 나타나는 의미로서, ‘이것이다’라는 단순한 문장으로 환원하기 어려운, 불명료하면서도 풍부한 어떤 것이 된다. 은유(metaphor)는 풍부한 의미를 담는 표현 방법 중 하나이며, 이 외에 다양한 쓰기 방법을 시도해볼 수 있다(Clandinin & Connelly, 2000).

제3절 연구의 엄격성

연구의 엄격성을 확보하기 위하여 연구자는 질적 연구자로서 연구 방법에 숙달할 것이 필요하다. 이를 위하여 박사과정 중 질적연구방법론 수업을 수강하였으며, 이 수업에서 질적 연구에서 연구자가 당사자성을 갖는 일의 의미와 중요성을 이해하였다. 연구계획서를 발표하는 전후 과정에서 다양한 질적연구방법론을 개관한 후, 본 연구 목적과 주제에 맞는 연구방법이 무엇인가 탐색하였는데, 결과적으로 참여자와 함께 현장에 존재하며 경험의 의미를 구성하는 방법인 내러티브 탐구 방법을 채택하게 되었다. 이를 위해 총 3차례의 내러티브 탐구 방법론 워크샵에 참여하여 본 연구방법이 지니고 있는 철학과 절차를 반복하여 학습하였다. 연구텍스트 작성 후 질적연구방법론을 전공한 교수에게 자문을 받아, ‘탐구’의 목적에 맞게 기술되었는지 검토하고 수정하는 일을 2회 수행하였다.

내러티브 탐구에서의 타당도는 실증주의적 연구에서 사용하는 타당도와는 구별된다. 내러티브 탐구에서 연구자와 연구 참여자는 일반화하기 어려운 특별하고 개별적인 경험을 함께 구성하고 있으므로 연구자가 참여자의 경험을 얼마나 잘 이해

하고 해석하고 있는지가 중요하다. 즉 연구의 전반적인 과정에서 참여자의 이야기를 어떻게 이해하며 전달하려고 하였는지가 연구의 타당도를 말하는 한 방법이 된다. 또한 일관적인 연구 결과를 예측하는 실증주의 연구에서의 신뢰도 역시 개별적인 경험의 탐구의 이해를 목적으로 하는 내러티브 탐구에 적용하기에 적합하지 않다. 따라서 연구 참여자에 대한 연구자의 이해 정도가 연구의 신뢰도로서 말해질 수 있으며 타당도는 연구 절차의 기술을 통해 알아볼 수 있다.

본 연구의 신뢰도에 대해 연구자는 장애 자녀를 둔 당사자로서의 연구자의 경험을 성찰하는 글을 수시로 작성하였다. 그 글은 기고 형식으로 신문 등의 지면에 나가기도 하였고, SNS에 올리기도 하여, 참여자의 경험을 연구자가 깊이 이해하는 기회로 삼았다. 또한 직업 현장에서 발달장애 자녀를 둔 여성을 만날 때, 어떤 삶의 경험을 하고 있는지 주의 깊게 질문하고 이해하는 노력을 하였다.

또한 타당도를 높이기 위하여 연구자는 질적 연구를 수행한 상담학 박사 수료생 2인에게 자료의 분석과 수집 과정에서 연구자의 내러티브와 연구 퍼즐의 타당성, 자료 수집 방법의 적합성을 확인받았다. 또한 연구자가 작성한 현장텍스트를 연구 참여자가 확인할 수 있도록 하여 연구참여자와 연구자가 합의하는 과정을 거쳤다.

제4절 연구윤리

내러티브 탐구의 연구 윤리는 내러티브 탐구가 관계적 탐구(relational research)라는 데에서 찾을 수 있다. 내러티브 탐구에서 연구자는 단순히 참여자의 경험이야기를 기술하는 사람이 아니라 관계적 존재로서 연구에 깊이 관여하고 있는 삶으로 그리고 연구 참여자와 친밀하고 밀접한 관계성에 놓여 있는 사람이다(홍영숙, 2019). 관계적 탐구로서의 내러티브 탐구는 연구 윤리를 Noddings(1984)의 돌봄의 윤리(ethics of care)에 기대고 있다. Noddings(1984)는 경험의 상호작용적 속성향 늘 윤리적 요소가 존재하고 있다고 하였으며, 관계적 윤리를 돌봄의 윤리로 이해할 때, 연구자가 갖게 되는 참여자에 대한 돌봄, 관계성 뿐만 아니라 연구 관련한 학문적, 물리적, 상황적 사고 활동 또한 관계적으로 윤리에 연결되어 있음을 알 수 있다(홍영숙, 2019).

또한 Clandinin, Caine, & Lessard(2018)은 내러티브 탐구의 ‘관계적 윤리’를 위해 다음 다섯 가지를 고려해야 한다고 말하였다. 첫째, 상상력/즉흥적/즐거운 마음/세상을 두루 볼 줄 아는 눈을 가지기, 둘째, 스토리를 듣고, 스토리를 살게 하는 방식에 있어서 조급한 마음을 경계하기, 셋째, 경험의 계속성에 대해 늘 깨어있음으로, 경험이란 항상 진행형으로 새롭게 형성되고 끊임없이 변화한다는 것을 윤리적으로 이해하기, 넷째, 연구자로서 편할 수도/불편할 수도 있는 경계적 장소에 위치해 살아가면서 과연 윤리적으로 살아가고 있는지 확인하고 그에 대해 늘 깨어있기, 다섯째, 윤리적 관계는 침묵과 명상을 통해 조심스럽게 관심을 기울여야 하는 대상이며 이는 살아짐(living)으로 구현되는 실제임을 이해하기 등이 그것이다(홍영숙, 2019).

연구 참여자들에 대한 윤리적 고려를 위해 연구자는 연구 진행에 앞서 (재)국가생명윤리정책원장에서 주최하는 <윤리적 연구 수행을 위한 인간대상연구자 교육>을 이수하였다. 또한 조선대학교 IRB(Institute Research Board)로부터 연구윤리에 대한 심의를 필하였다.(심의번호 2-1041055-AB-N-01-2021-28). 이에 따라 승인을 받은 동의서를 참여자에게 제시하고 서명을 받았으며 자발적으로 참여하고 거부할 권리가 있으며, 연구 도중에도 참여를 거부할 수 있다는 사실을 고지하였다. 또한 중간 연구 텍스트를 작성 후 참여자가 확인할 것이고, 만약 수정 및 삭제할 원하는 경우 참여자의 뜻에 따른다는 것을 명확히 하였다. 전사 자료, 인용 자료, 연구 텍스트를 작성하며 실명과 거주 지역, 직장명, 자녀의 실명 등 참여자를 특정할 수 있는 사항을 익명 및 기호로 처리하였다. 무엇보다도 연구자가 참여자의 삶을 평가하고 판단한다는 느낌이 들지 않고 참여자가 연구자와 ‘동등함’을 느끼도록 폐쇄형 질문을 지양하였고, 참여자의 이야기와 유사한 경험이 있을 때 적극적으로 자기공개를 하였다. 또한 참여자가 강렬한 부정적 감정을 토로할 때 깊은 공감을 표현하였다. 대화 과정이 끝난 이후에도 관계가 계속될 것을 표현하여 연구자와의 관계가 삶의 과정을 나누는 관계로 자리매김할 수 있도록 하였다.

제5장 성인 발달장애 자녀를 둔 일하는 여성의 삶의 이야기 풀어내기

제1절 복지현의 이야기

1. 장애 자녀를 낳기 전 삶의 이야기

가. 이야기 1: 작은 악바리 오뚜기

복지현은 전라도 시골에서 1녀 3남의 장녀로 태어났다. 복지현은 태어나자마자 부유한 상태였다. 어렸을 때 들었던 집안의 역사는, 공부 잘했던 큰아버지는 경찰서장이 되어서 집안에 돈을 많이 가져다 주었고, 공부 싫어하던 아버지는 공고를 가서 연탄 공장 공장장을 했다는 이야기였다. 다만 해방이 되니 큰아버지가 서울로 가는 바람에 땅을 팔아야 했고, 아버지는 빚보증을 서서 큰아버지에게 빌려주어야 했으며, 그래서 아버지가 변변한 직장 없이 경운기로 품을 팔아 경제생활을 할 수밖에 없었다는 이야기는, 지금은 가세가 기울었지만 ‘원래는 꽤 괜찮은 집’이었다는 자부심을 만들어 주었다.

엄마는 ‘스파르타식’으로 복지현을 키웠다. 다정한 말 한마디 없이 세 동생을 돌보는 책임만 지워주어서 엄마가 자신을 안 낳은 줄 알고 할머니에게 “할머니. 엄마가 나 낳는 거 봤어 못 봤어?”라고 물을 정도였다. 할머니는 엄마가 복지현을 낳고 젓몸살을 크게 앓아서 죽다가 살아났으며, 복지현도 젓을 못 먹어 비쩍 말라서 살 수 있을지 없을지 몰라 하얀 보자기에다 싸서 윗목에 던져 놓았는데 음날 새벽에 일어나서 보자기를 풀어보니 안 죽었더라는 이야기를 전해주었다. 당시 사회의 분위기는 한국 전쟁이 끝난 지 10년이 안 된 시기로, 갓 태어난 아이의 생명을 소중하게 생각하기는 어려운 분위기였다.

할머니의 극진한 보살핌과 지지를 받긴 했지만, 세 남동생을 돌보는 모범적인 장녀가 되어야 한다는 엄마의 압력과 학교 성적이 1점만 떨어져도 회초리로 때리는 아버지 밑에서 복지현은 기를 펴지 못하고 늘 눈치를 보는 삶을 살았다. 하지만 넘어져도 일어나라는 ‘스파르타식’ 교육과 타고난 성실함으로 어떻게든

목표에 도달하는 근성을 가지게 되었다.

등산을 가도 1등으로 올라가서 꼭대기에 앉아 있어야지 늦게 올라가면 못 견디거든. 초등학교 때 산으로 소풍가도 늘 1등이었어. 우리가 가을에 소풍을 가잖아요. 가다가 스님을 만나거야. “니 왜 왔나.”, “00 국민학교에서 소풍왔어요.”, “너 왜 혼자냐?” 라고 해서 “제가 1등 해야 되거든요.” 이랬거든요. 그러더니 어디 데리고 가더니 거기다 앉혀놓고 ‘니가 1등으로 올라왔으니까 상으로 준다’ 고. 그래서 콧감을 주신 거야. 난 그게 잊혀지지 않는 거야. 뭐든지 1등하고 잘하면 상을 받는구나 그런 걸 안 거지. (복지현과의 대화, 2021.8.14).

하지만 집안에는 어마어마한 남아선호사상이 존재했다. 세 남동생이 항상 복지현보다 우선시되었다. 부모님은 남동생들을 줄줄이 진학시켜야 하기 때문에 중학교를 졸업한 복지현에게 고등학교 진학은 포기하라고 말했다. 남동생들을 대학까지 공부시켜야 하는데, 대학도 못 갈 딸을 굳이 고등학교에 보낼 필요는 없다는 게 당시의 사회적 통념이었다. 그 즈음 아버지는 빚보증 때문에 집을 날려 셋방살이를 했고, 부유하던 가세도 기울어 복지현까지 공부시킬 여력이 없었다. 복지현은 중학교 졸업 이후 친구들이 교복을 입고 학교에 가는 것이 너무나 부러웠다.

친구들은 다 학교 갔는데 나는 못 가고. 그래서 광주로 보내달라고 했어요....집에 있기는 싫었던 거예요. 친구들이 막 학교 가는 게 보기 싫어서. 나랑 똑같이 중학교 다니던 희경이 중학교 때 같은 교복을 입었지만 고등학교가 더 예쁜거야. 이렇게 가방 들고 학교로 가는거야. 너무 그게 부러운 거야. 진짜 부러웠어. 내가 왜 여기서 이러고 있나 그랬지. (복지현과의 대화 2021.8.14)

친구들은 교복 입고 학교에 가는데, 집 근처 가내수공업체로 일하러 가는 게 너무 싫었던 복지현은 광주에 있는 이모네에 보내달라고 졸랐다. 광주에는 일하며 공부하는 학교가 있어서 혹시 학교에 갈 수 있지 않을까 하는 기대가 있었다. 아무도 학교에 보내지 않자 나름대로 배움의 길을 찾아간 것이다. 그러던 중 엄마 아빠가 서울에 취직하러 간 중학교 때 친했던 친구와 긴밀하게 연락을 주고 받다가, ‘우리 집에 와라’는 이야기를 들었다. 롯데 제과에 다니고 있던 그 친구 엄마 아빠가 롯데 제과에서 사람을 뽑는다는 이야기를 해준 것이다. 복지현은 엄마에게 ‘나 서울로 가야겠어’ 하고 그냥 서울로 올라와버렸다. 그리고 서울에서

롯데제과 입사시험을 치루었는데 그때 얼마나 자신이 일을 잘했는지 아주 소상하게 기억하고 있다.

이게 동글동글한 장기판 같은 게 있는데 동그라미에 이런 원통형처럼 생긴 거를 1분에 60개 이상 꽂아야 합격을 하는 거예요. 그게 2차가 3차인가 그래요. 내가 65개를 꽂았잖아. 경애네 아버지랑 엄마도 그게 쉽지가 않다는 거야. 1분에 65개 꽂는 게 쉽지가 않아서 거기서 많이 떨어진다네 예요 거기서 2분의 10이 떨어져 나간대요. 컨베이어 벨트가 이렇게 막 흘러가잖아요. 그러면 거기 앞에서 포장해야 돼서 손 빠른 게 중요했던 거예요. 거기 붙었다니까 통과됐으면 그냥 붙은 거라 그랬어요. (복지현과의 대화 2021.8.14)

롯데제과 입사 ‘시험’에 합격을 한 것은 비록 고등학교 진학을 하지 못했지만, ‘나는 일 잘하는 사람’이라는 정체성을 가질 수 있는 근거가 되었다. 하지만 복지현은 합격한 롯데제과에 다닐 수 없었다. 첫 출근을 하는 날, 아버지가 혹시 딸이 서울 유흥업소나 안 좋은 곳으로 빠지지는 않을까 하는 걱정에 ‘지현이가 서울로 갔는데 좀 찾아봐라’고 고모 내외에서 부탁하여 복지현을 잡은 것이다. 몹시 허탈하고 서운했지만, 그래도 가족과 함께 있다는 게 안심도 되었고, ‘나를 챙겨주기도 하네.’라는 마음도 들어 고모네 집에 머물면서 일자리를 찾게 되었다. 비록 원하는 고등학교, 원하는 회사는 가지 못했지만, 부모님의 결정한 대로 시골에 남아 있지 않고 서울에 와서 새로운 인생을 개척한 것은 복지현이 ‘나는 어떻게든 돌파구를 찾는 사람’이라고 스스로를 일컫는 근거가 되었다.

나. 이야기 2: 콘크리트 틈에서 돌아난 새싹

서울 고모집에 머물게 된 복지현은 OO물산이라는 공장을 소개받아 취직을 했다. 자동차 계기판과 비행기에 쓰는 계기판을 만드는 곳인데, 그 당시 중국으로 진출을 시작할 정도로 승승장구하는 회사였다. 처음에는 노무과에서 일했다. 복지현은 손발을 써서 재빠르게 하는 일을 잘하고 좋아했는데, 노무과에서 하는 일은 한 달에 한 번 월급 줄 때만 바쁘고 평상시에는 그다지 할 일이 없었다. 복지현은 계기판 만드는 현장을 지켜보다가 ‘저기로 보내주세요’라고 했다. 상사는 왜 고생을 사서 하나면서 방송통신고등학교에 다닐 것을 권했다. 당시 방송통신고등학교는 한 달에 한 번 출석만 하면 진학을 시켜주는 곳이라 배우고자

하는 열망이 가득한 복지현의 성에 차지 않았다. 복지현은 사무실에 앉아만 있는 게 따분하고 허리가 아파서 싫었다. 재차 생산 라인에 가고 싶다고 요청하여, 결국 공정을 다 마스터하면 조장으로 보내주겠다는 조건부 승낙을 받아냈다. 그 때부터 두 달 동안 복지현은 새벽 6시에 출근하여 한 조에 11명이 담당하는 모든 공정을 익혀 조장으로 생산라인에 옮길 수 있었다. 조장은 회사에서도 꽤 중요한 ‘끝발 있는’ 자리였다. 조장의 가장 큰 업무는 생산목표관리였다. 회사에서는 조장을 잘 관리하는 것이 생산과 직결되기 때문에 조장을 중심으로 회사가 움직였다. 열심히 살면서 더 큰 꿈을 꾸고 싶었다. 하루는 감사로 있는 사장 부인이 조회 시간에 나와 연설을 하는데 카리스마가 있고 너무 멋있어서 ‘저 정도는 되고 싶다. 여자로 태어나 저 정도는 하고 싶다’는 생각도 했다. 경쟁적인 상황에서 ‘다른 조를 이기고 싶다’고

내가 또 악바리잖아요. 지기 싫어가지고 이게 11명이 쪽 하니 11명이 다 똑같은 수가 없잖아요. 여기 이 사람이 잘하는데 이 사람이 못하면 여기가 막 쌓이는 거예요. 그럼 쌓인 데 앉아서 막 해. 그러다 저기 쌓이면 저기 앉아서 하고. 그래서 조장이 11개 공정을 다 알아야 되는 거였어. 이거 하다 보면 또 지기 싫어가지고 동점이라도 나와야 되는 거야. 그날 지면 잠이 안 오는 거야. 지금 생각하면 그 때 왜 그랬는지 이해가 안 가. 그렇게 직원들이 열정으로 하는데 회사가 어떻게 잘 안 되겠어요. (복지현과의 대화, 2021.8.14)

복지현은 버는 돈을 악착같이 저축하고 절약하며 살았다. 버스를 타지 않고 한 시간 반 이상 걸리는 거리를 일찍 일어나서 걸어다녀 두 달 만에 신발 밑창이 떨어지곤 했다. 복지현은 출퇴근 때 걸으면서 양 옆으로 펼쳐진 논밭을 보며 언젠가는 저 논 하나는 꼭 사겠다고 결심하기도 하였다. 돈이 모아질 만하면 친척에게 꼭 크게 쓸 일이 생겨서 바람이 이루어지지 않는 않았지만, ‘내 돈’을 모아 내 인생을 계획하는 삶을 살았다. 복지현이 그렇게 독하게 살았던 이유는 아버지에게 보란 듯이 성공하여 복수하고 싶었기 때문이기도 했다.

그러니까 나 혼자 살아남는 거지. 그래서 내가 생활력이 강한 것 같아. 내 마음에 우리 아버지 대한 복수심이 찬 거야. 나를 이제 학교를 안 보냈잖아. 내가 아버지 보란 듯이 성공해서 내려간다는 그런 거. 그거 하나 있었어요. 그러니까 사람이 마음에 독한 뭔가 있어야 잘 돼. (복지현과의 대화, 2021.8.14)

일도 안 하고 빚보증으로 집을 날리고 술을 마시고 다니면서도 딸을 학교에 보내지 않은 아버지는 복지현에게 인생 전체를 마음대로 해버린 존재였다. 본인은 그렇게 살지 못하면서도 딸에게는 전통적인 역할을 강요했던 아버지에게 ‘아무리 그래도 꼭 성공하겠다’는 걸 보여주고 싶었다.

다. 이야기 3: 겨울 동백보다 화려하게

조장이 되고 나서 회사 내에서도 ‘끝발’을 갖게 된 복지현은 어느 날 조장 중의 대표가 되었다. 20개 조에 11명씩 210명을 대표하는 중요한 사람이 된 것이다. 나이는 어렸지만, 공장 사회에서는 나이나 성별보다 일을 잘하는 사람을 가장 우선으로 대우해주었다. 회사가 매년 매출이 오르고 생산물량이 많아지고 있던 어느 해, 공장에 노조 바람이 불었다. 한참 사회에서 근무조건과 임금인상을 목표로 여기저기서 노동조합을 만들고 단체로 임금 협상을 하고, 그것이 관철되지 않을 때는 파업을 일으키던 시절이었다. 복지현이 다니던 회사도 월급 외의 상여금이나 복지가 없었다.

어느 날 공장에 출근했더니 직원들이 파업을 했다. 직원들의 요구사항은 추석과 설 명절에 50프로씩 1년에 100%의 상여금을 지급하라는 것, 명절 때 고향에 갈 수 있게 사원용 버스를 대절해 달라는 것으로 복지현이 듣기에는 단순하였다. 사실 근무 강도가 높아 야근과 밤샘이 비일비재했고, 주말에도 일하는 날이 많았다. 복지현은 직원들의 말이 맞다고 생각하면서도 조원들에게 ‘회사가 있어야 우리가 있지, 회사가 없으면 우리가 있을 수 있겠느냐’고 설득했다. 복지현은 사장과의 면담자리를 자청했다.

사장님 제가 들었는데 별거 아닌 것 같습니다. 다른 데서 다 지금 추석 설 1년에 100%. 그러니까 추석 때 50% 설날이 50% 준대요. 그거 달라고 하고요 또 지금 다른 회사는 명절에 내려갈 때 차 대절해 준다는데 우리만 안 해 주니까 그거 해달라고 그러합니다. 그거만 들어주면 다 내려온대요.” 사장 면담 자리에서 그렇게 말했어. 사장을 별로 본 일도 없는데 쫓지 않고 일부러 싱글싱글 웃으면서 얘기를 했어. “그렇게만 들어주면 지금 당장 내려오겠다는대요.” 하니깐 “김조장이 내려올 수 할 수 있겠나?” 또 이 사장이 그러는 거야. “내려온다고 약속 받아왔습니다. 이제 사장님만 결단을 내리시면 돼요. 여기서 사장님이 오케이 안 하면 나 옥상에 못 올라가요.” 그랬지.(복지현과의 대화, 2021.8.14)

과업은 타결되었다. 복지현의 사장은 ‘복조장이 책임지고 내려오게 하라’는 조건으로 요구사항을 수용했다. 단숨에 전 직원이 옥상에서 내려왔다. 하늘로 올라갈 만큼 기분이 좋았다. 맡겨진 임무를 그 이상 해냈고, 사측과 노측 모두에게 인정을 받았으니 더 이상 좋을 수는 없었다. 지금까지 그 회사에는 노조가 없다고 하는데 복지현은 그렇게 된 데에는 본인이 기여한 바도 클 것이라 생각한다.

이 일 이후로 복지현은 회사에서 두루 신망을 얻었다. 특별히 승진을 하지는 않았지만, 회사에서는 복지현을 뽑아 각종 연수에 보내주는 등 입지가 단단해졌다. 방송통신고등학교에 이어 방송통신대학교도 졸업하고 즐겁고 열심히 회사를 다니다가 한 직원을 사귀게 되었고, 3년 정도 연애를 한 끝에 ‘혼자 힘으로’ 29살에 결혼을 했다.

돈 많이 모았죠. 내가 약혼식도 혼자 했죠. 결혼식도 나는 우리 부모들 10원짜리 하나 안 받았어. 우리 아버지 어머니가 결혼식 때 차 대절해서 오는 거 그거 하나만 부모님이 했어요. 그것도 내가 할려고 그랬더니 우리 아버지가 한다고 그래서 진짜. 나 그것만 한 거예요. 그리고 내가 다 한 거예요. 예단도 내가 다 한 거예요. 시어머니 시아버지 보료까지 해가면서 그렇게 내가 하고도 예단비가 350만 원이었어요. 그리고 내 지참금 500만 원. 그때 그런 돈이 어마어마하게 큰 돈이야. 열심히 일하고 돈도 많이 써보고 할 것도 다 해보고. 난 지금도 뭐라도 하지. 후회되고 이런 건 없어요. (복지현과의 대화, 2021.8.14)

결혼과 함께 회사는 퇴직을 했다. 그 때는 무조건 여자는 결혼과 동시에 퇴직하는 것이 상식이었다. 복지현은 10년 간의 회사생활 동안 모은 돈으로 결혼자금을 단 한푼도 손 벌리지 않고 모두 스스로 마련했다. 자신의 일은 자신이 끝까지 책임지고 한 번 선택한 일은 후회하지 않는 근성이 여기서도 발휘되었다.

사실 그 전에 ROTC 장교 출신의 남자도 복지현을 좋아했는데, 복지현은 자신의 학력이 보잘 것 없다고 생각해 그 정도 수준의 남자와는 어울리지 않고, 그 사람이 사는 곳은 별천지일 것 같다는 자격지심이 있었다. 그에 비하면 이 남자는 전문대학 출신으로 수준이 비슷했고, 만만했기 때문에 서로의 입장을 동등하게 존중하는 결혼생활을 하리라 기대했다.

2. 장애 자녀를 낳은 후 삶의 이야기

가. 이야기 1: 어딘가 이상한 아들

결혼 후 복지현은 시댁에서 살았다. 시할머니, 시아버지, 시어머니, 막내시누이가 있었다. 그러다 큰 시누도 옆집으로 이사를 와 대가족의 살림을 도맡아 해야 했다. 허니문 베이비로 큰딸을 가졌는데, 첫 손녀라 시부모가 아기를 끼고 살았다. 복지현은 엄마에게 다정한 손길 받지 못하고 ‘스파르타’식으로 자란 장녀이기에 딸을 살뜰하게 챙기거나 예뻐하는 것이 무엇인지 몰랐다. 돌이켜 생각해 보면 큰딸이 발밑에서 안아달라고 울 때도 선뜻 안아 들고 다독이거나 엄마니까 무엇을 해야 했다는 기억이 없다. 그저 많은 가족들의 의식주를 제대로 책임지는 살림꾼으로 살았고, 실제로 집 안에서의 서열도 가장 아래였다. 그러다 두 살 터울로 아들을 낳았는데 그 때 비로소 이 집안의 며느리가 되었다고 느꼈다. ‘아들’이 있고 없음, 그리고 아들의 성공과 실패가 대가족 내에서 아이 엄마의 지위를 결정했다. 불과 30년 전만 해도 사회 통념은 남자와 아들을 노골적으로 좋아하고 대우했다.

우리 딸 낳을 때는 그 당시 나에 대한 그거 쉽게 말하면 여왕 대접을 별로 안 해줬어요. 그런데 아들이 귀하니까 우리 재용이를 놓고 나니까 정말 여왕 대접을 해주는 거예요. 심하게 표현을 하면 시집살이 많이 풀리고 모든 게 좀 수월했어요 그때서야 며느리로 인정을 해줬다고 그랬을까. 딸 낳고는 안 그랬는데 우리 아들 낳을 때는 특실에다가 막 꽃집이지만 막 꽃다발도 제일 큰 거 갖다 놓고. 화장실 다니기도 힘들다고 소변 줄까지 해서 막 못 움직이게 해주고 보약도 몇 십만 원짜리 갖다 해주고. 그런 대우가 너무 좋았어요. 시아버지가 나에 대한 태도가 많이 변했고. 모든 주위의 환경도..내 지위가 좀 올라간다 그런 거 느꼈죠. (복지현과의 대화, 2021.8.14)

그런데 아들은 큰아이와 너무 달랐다. 먹지도 않고 잠만 잤다. 발달도 조금씩 느렸다. 걸어야 할 때 걷지 않았고, 말해야 할 때 말하지 않았다. ‘좀 이상한데..’ 싶었지만 시댁 식구들에게 ‘괜히 유난’을 떠나는 비난을 받을까 봐 적극적으로 나서지 못했다. 대가족 틈에서 아이의 교육을 결정할 권한은 엄마가 독점할 수 없었다. 아이는 자라면서 더 나아지지 않았다. 어린이집에 보내도 한 달 내내

울기만 해서 원장이 사정하며 아이를 못 보겠다고 한 적도 여러 번이었다.

어린이집을 가서 이렇게 우는 거야. 계속 울어 계속. 집에서는 절대 집에서는 쉬도 안 하는데 거기만 가면 그냥 서서 울면서 쉬도 썬다는 거야. 처음에는 가방에다 옷을 막 세 벌 네 벌씩 넣어서 보냈어. 근데 한 달 지나니까 원장님이 사정을 하는 거야. ‘어머님 제가 너무 실력이 부족해서 그러니 아이 좀 다른 데로 보내주면 안 되겠냐’고. 너무 힘드니까. 왜냐하면 갈 때부터 올 때까지 우니까. 그렇게 사정을 하는데 “알겠습니다.”하고 데리고 왔어. 다른 데 가서 거기서 또 그러는 거예요. 거기는 이제 원장님이 조금 나이가 드셨으니까 손자 같은 마음으로 받아주셨는데 또 전화가 왔어요. 거기는 3개월은 버텼어요. 선생님들이 한 달은 그런가 보다 하시는데 3개월 내내 그러니까...(복지현과의 대화, 2021.8.14)

그때까지만 해도 아이가 장애라는 생각은 하지 못했다. ‘장애’일 수 있다는 생각 자체가 없었다. 시댁에는 시부모님, 시할머니, 시누이가 같이 살고 있었고, 지현씨는 아이를 키우며 그 사람들의 살림을 혼자 담당했다. 너무 힘들어서 아이가 어떻게든 기관에 가야 좀 덜 힘들게 ‘일’을 할 수 있다는 생각뿐이었다. 그 ‘일’이란 대가족의 식사와 청소, 빨래가 거의 전부인 살림이었는데, 힘이 들면서도 살림에 있어 자신이 정한 기준을 분명히 지켜 똑부러지게 해내야 했다. 아이가 지나치게 울고 큰아이에 비해 발달이 늦어서 어딘가 좀 이상하다고 생각했지만, 늦더라도 견고 말을 했으므로 기다리면 되겠다고 생각했다. 아들이라고 귀하게 키우며 오냐오냐 하는 시부모님 앞에서 ‘아이가 좀 늦어서 상담을 받아보고 싶다’고 이야기할 계재가 되지 않았다. 지현씨는 어떻게든 기관에 보내면 결국 적응하지 않을까 하는 막연한 기대와 함께 마음 속 한 칸에 존재하고 있는 불안감을 애써 눌렀다.

나. 이야기 2: 로드킬⁸⁾을 겁내지 않는 동네 북

아이가 유치원, 초등학교에 가면서 문제행동은 더 심각해졌다. 아이는 ‘가출’을 시작했다.

대문만 열렸다면 그냥 직행인 거예요. 유치원 때는 그래도 이제 집에 와서 없어서. 데려다 놀

8) 동물이 도로에 나왔다가 자동차 등에 치여 죽는 일. 혹은 도로에 나온 동물을 자동차 등으로 치어 죽이는 일.

고 부엌에서 뭐 좀 하다 보면, 뭐 과일 깎다 문 열고 현관문이 열렸다면 애가 없어진 거지. 동네만 몇 바퀴 돌았어요. 유치원 갔다 오면 한두 시 이렇게 되잖아요. 2시 3시 그 동네를 몇 바퀴씩 도는 거예요. 초등학교를 가면서가 이제 문제였어요. 애가 지하철을 타고 서울 시내 투어를 하기 시작하는 거지. 학교 문이 두개잖아요. 할머니는 후문에 지키고 나는 정문에 지키는 거예요. 그러면 5분만 3분만 늦어도 없어요. 애는 벌써 준비 딱 하고 튀어나가요. 처음에는 한두 번은 잡히더니 할머니하고 엄마가 나를 잡으러 온다는 거 알고 다 준비하고 있다 미리 도망치는 거예요. 어떨 때는 선생님이 종레도 안했는데 튀어 나간다는 거야. 엄마한테 안 잡히려고.(복지현과의 대화, 2021.8.14)

‘가출’인지 ‘도망’인지 알 수가 없었다. 말을 못하는 것도 아니고, 전화번호를 모르는 것도 아니었다. 집 주소도, 엄마 아빠 이름도 알고 말할 수 있었는데 절대 알아서 집에 돌아오지 않았다. 아이의 가출은 일주일에 두세 번씩 반복되었고, 복지현은 아이를 찾으러 경찰서와 구청 사회복지과를 수시로 드나들었다. 당시에는 아이들을 잡아다가 다치게 해서 앵벌이를 시킨다는 이야기가 많이 돌았다. 실제로 1987년 부산의 형제복지원에서 불량인을 선도한다는 명목으로 장애인, 고아 등을 불법감금하고 강제노역, 구타, 학대 등을 자행한 사건이 있었고, 당시만 해도 교차로 등에서 껌을 팔면서 구걸하는 걸인을 쉽게 만날 수 있었다.⁹⁾ 그러니 아이가 올 때까지 그냥 기다릴 수 없었다.

초등학교 할 때는 그때 왜 앵벌이 시키는 게 그렇게 많았어요...서울 시내 있는 구청에 있는 사회복지과는 다 뒤져가지고 그런 시설을 다 찾았어요. 내가 진짜 말을 할 수가 없다. 하루만 지나가도 해가 지면 어떡하나.. 진짜 어디서 그러니까 우리 애들 잡아서 지하철에 이렇게 하는 사람들, 애들 잡아다가 거꾸로 매달아가지고 다리에 피를 안 통해서 걸지를 못하게 해서 앵벌이시키는 일 같은 게 그때는 일이 비일비재했어요. 그리고 길거리에 그런 거 하는 사람들이 너무 많이 있었어요. 그러니 내가 살겠어요? 서울시 구청에 다니면서 계속 누가 새로 들어왔는지 물어봤어. 그러면 허가된 시설은 누가 들어왔는지 알 수가 있어. 그 시설을 다 돌아다니는 거예요. 경비실에 가서 이름 대고 이런 사람 혹시 들어왔냐고 물어보고 다 안 들어왔다 그러면 미쳐버리는 거예요. (복지현과의 대화, 2021.8.14)

학교생활에서도 여러 가지 문제가 생겼다. 기본적인 의사소통은 가능하지만, 학년이 올라갈수록 학업을 따라가거나 친구를 사귀는 일은 어려웠다. 다른 사람

9) 신안군 염전노예사건. 가족이 없는 무연고자 및 장애인을 불법 고용하여 감금, 학대하여
<https://www.beminor.com/news/articleView.html?idxno=22222&fbclid=IwAR2eBQv14HWBZntGDFm6SsUN6hITfaQb0ZLYWQJW5dW32G2TF11DA9LH4VU>

말을 잘 듣지 않고, 질문에 답하지 않고, 같은 말을 반복하니 교사건 학생이건 아이를 기피하고 무시했다. 그러한 태도는 학교 친구들의 절제 없는 폭력으로 이어졌다.

그런데 초등학교 갔는데 상상을 초월하는 거야. 일반 학급에 있으니까 그 아이들의 괴롭힘이 (많았어) 그거는 정말로 지금도 너무나 가슴이 아파. 우리 아들이 진짜 확실하게 특수학급이 있었던 게 아니기 때문에 애들이 그렇게 많이 괴롭혔어요. 어떤 애들은 막 화장실까지 쫓아가서 애를 괴롭히기도 하고, 꼬집혀 오기도 하고, 명도 들어 있고. 애들이 막 가방도 갖다 어디다 던져 버려서 가방도 없어서 막 찾으러 가고. 어느 때는 막 실내화 신고 오고. 신발이 없어진 거예요. 여자애들이랑 짝 되면 꼬집혀서 명 들어오고, 남자 애들 짝궁되면 이런 데 막 굶혀 오고. 그때는 그런 게(특수학급 같은 게) 없어서. 너무 가슴이 아팠던 거지.(복지현과의 대화, 2021.8.14)

반 아이들만 폭력을 가한 것은 아니었다. 교사도 아이를 이해하지 못하고 아이의 문제행동을 강도 높은 물리적 훈육으로 수정하려고 했다. 그런 교사가 학교 현장에 드물지 않게 존재했다. 장애인 등에 관한 특수교육법은 2007년 5월에 제정되어 2008년에야 시행되었다. 그 전까지 1977년에 제정된 특수교육진흥법이 있었으나 장애인교육권을 보장하는 내용이 아니어서 학교에서 입학 거부를 해도 법적 제제를 받지 않았다¹⁰⁾. 장애자녀를 둔 부모는 학교가 받아주기만 하면 아무 권리를 호소할 수 없는 약자 중의 약자였다. 그런 상황에서 교사가 아이를 때리는 일은 노골적이었다. 복지현 아이는 이런 전환기에 학교를 다녔다.

그때 당시에는 이런 개념이 없었잖아요. 장애 학생에 대한 이런 관심이 거의 없었어요. 지금은 진짜 너무 좋아진 세상이지요. 너무 감사하죠. 그때는 특수학급 뭐 그런 게 없었고, 장애 등록은 안 했으니까. 학년 올라갈 때마다, 선생님 바뀔 때마다 미리 가서 우리 애에 대해서 얘기를 해요. 늘 상담번호 1번이야. 한번은 아이가 하도 학교 끝나고 지하철 타러 도망가서 “우리 아이가 학교 끝나고 그렇게 지하철 타러 못 가게 좀 이렇게 타일러 주세요.” 이렇게 했는데 그게 잘못된 거야. 애가 아이가 묻는다고 대답하는 애가 아니잖아. 앞으로 나가지 말라고 혼내는데 대답을 안한다고 회초리로 때린거야. 아우 그때 있잖아요, 내가 가슴을 쳤어. 애가 세상에 등이랑 다리랑 피나기 직전이더라고. 너무 할 말이 없는 거야. 내가 잘 타일러달라고 얘기했잖아.

10) <http://m.ablenews.co.kr/News/NewsContent.aspx?CategoryCode=0020&NewsCode=9563>
 2006년 특수교육진흥법의 한계를 알리고 장애인교육지원법 제정을 요구하는 운동이 한참 크게 일었다. 그 결과 2008년 장애인 등에 대한 교육법이 시행되어, 장애인을 공교육 현장에서 배제하는 일은 금지되었다.

그래놓고 선생이 “아이 어제는 안 나왔지요?” 그러는데, 그렇다고 해서 개가 안 나갈 애는 아니잖아. 그냥 그래서 “네” 그리고 말았어요. (복지현과의 대화, 2021.8.14)

복지현은 교사의 폭력을 접하고 옛날 일도 의심이 되었다. 아이 유치원 때 매번 입학이 거절되다가 겨우 찾았던 어린이집이 있었는데, 그 원장은 유학에서 유아교육을 전공해 일반 어린이집보다 세 배가 넘는 교육비를 받았다. 유일하게 아이를 보기 어렵다고 집으로 보내지 않는 유치원이었는데, 아이가 말을 듣지 않을 때마다 등이나 엉덩이를 꼬집어 아이를 ‘잡았던’ 것 같다. 그 때는 왜 그 사실을 몰랐는지, 그저 아이를 맡아준다고 고마워하기만 했는지 후회가 되었다. 복지현은 매번 교사와 학교에 매달리고 실망하기를 반복했지만 아이가 초등학교에 다닐 무렵 남편이 직장을 다니지 않고 생계를 책임지지 않아 시아버지가 운영하는 꽃집에 나가 일을 하고 있었기 때문에 아이만을 위한 장기적인 교육에 힘쓸 형편이 되지 않았다. 그저 눈앞에 닥친 경제적인 어려움을 해결하면서 생활하는 방법밖에 없었다.

다. 이야기 3: 결국 넘지 못한 0.00001%의 차이

분명하게 다른 아이와 차이를 보였으나, 장애 등록을 한 것은 중학교 2학년 때였다. 어떻게 하든 ‘장애’라는 이름표를 붙여주고 싶지 않았다. 시댁 가족들도 “멀쩡한 애를 왜 자꾸 이상하게 만드냐”고 반대하여 결국 장애 등록이 늦어졌다. 시간이 지나 아이도 크고 적응을 하면 남보다 뛰어나지는 못해도 남들만큼 살아가겠지 싶었다. 아이의 장애가 ‘중증’이 아니라서 변할 수 있다고 생각해 매달렸다. 그렇게 생각한 데에는 병원의 애매한 진단도 한몫 했다.

내가 왜 그렇게 우리 아들한테 매달렸냐면, 초등학교 4학년 때 서울대 병원에 애들 아빠랑 같이 갔는데 교수님이 그 때 ‘애는 그냥 평생 이렇게 살아야 됩니다’ 이렇게 말씀을 했으면 그냥 우리 아이를 장애로 그냥 이렇게 탁 받아들이어서 키웠을 거예요. 근데 교수님이 말씀하시길 아이가 경계선이래요. “경계선이라서 0.00001 프로그 부족한데 이걸 탁 치고 올라가면 정상인으로 잘 살고 여기서 이걸 탁 치고 못 올라가면 지금처럼 살아야 된다.” 이렇게 말을 한 거예요. 저는 그걸 철썩같이 믿은 거예요. 그러니까 나는 그 0.00001%의 이제 내 영혼과 내 청춘을 다 쏟아 부었던 거예요. 그렇게 안할 수가 없죠.(복지현과의 대화, 2021.8.14)

말할 줄 알고 글도 쓸 줄 아는 아이라 굳이 치료교육을 받지는 않았다. 어떤 분야에서는 비상하게 똑똑하기도 했다. 한글도 저절로 알았고, 구구단도 금방 알고 거꾸로 9단부터 외웠다. 그래서 ‘0.00001%’는 굉장히 작아 보이는 숫자였다. 그 정도 어떻게 못 넘으랴. 그러나 아이는 부적응 행동은 점점 심해졌다. 중학교 때는 사춘기 시기로 또래아이들 역시 정서에 일관성이 없고 불안정하며 정서의 기복이 넓고 격렬한 시기이자 자아중심성이 커지는 시기라(곽금주, 2016) 학교 적응 문제는 점점 커지기만 했다.

아이 샤워할 때 등 밀어준다고 보거든요. 어느 날 등짝 전체가 피멍이 시퍼렇게 들었어. 이거 어떻게 해야 돼. 밤에 잠을 못 잤어요. 다음 날 밥도 안 먹고 학교에 갔어. 가서 선생님 앞에서 아이 등을 뒤로 확 짰어. ‘애가 이렇게 됐다. 이게 어떻게 된 거냐’ 그러고 왔어. 다음 날 또 소식이 없어. 3일째 되는 날 쫓아갔어. ‘누가 한 건지나 좀 알고 싶다.’ 고 했어. 알고 보니까 같이 특수학급에 청각장애 애가 있었는데 개가 그런 거야. 그런데 더 알고 보니까 개가 한 게 아니라 다른 애들이 그 청각장애 애한테 ‘너 애 못 이겨?’ 막 이렇게 시킨 거예요. 우리 애는 이게 어렸을 때부터 너무 그렇게 혼나고 그래서 누구 하나 이렇게 못 때려요. 그러니까 더 괴롭힘을 당하는 거예요. 누가 막 괴롭히면 ‘너 왜 그래?’ 이렇게 덤비는 걸 못하니까. 그러니까 애들이 한 번 때려도 가만히 있고 두 번 때려도 가만 있으니까 계속 맞고 오는 거예요. 애는 그렇게 하니깐 앞드리게 하고 그냥 맞았다는 거야. (복지현과의 대화, 2021.8.14)

그 사건을 처리하는 일에 학교가 미적거리자 교장을 찾아가서 또 아이의 등을 보여주고 해결을 종용했다. 다행히 폭행을 사주한 학생의 부모, 폭행한 아이의 부모, 아이들이 모두 사과를 했다. 아이를 보호할 장치가 필요했다. 중학교 2학년 때, 선생님이 진학상담을 하다 진지하게 장애 등록을 권했다. 장애 등록을 하면 장애인 등에 관한 교육법에 의거해 고등학교가 의무교육이고 원하는 학교를 우선적으로 갈 수가 있지만 그렇지 않으면 진학이 어렵다고 했다. 장애등록을 하지 않을 수 없었다. 장애등록은 일종의 보호장치였다. 망설이고 미루던 일이었지만, 장애등록을 하고 나서는 다른 태도를 가지게 되었다.

고등학교를 아무데나 가도 되는 상황이었으면 아마 장애 등록 그 때도 안 했을거야. 일을 하고 있어서 딱 근처 고등학교를 보내야 됐어.(중략) 그래서 장애 등록을 받으러 가 지적 장애 2급이 나왔어. 기분이 말로 표현할 수가 없었어요. 나는 우리 아들이 0.00001% 탁 치고 올라가 정상인으로 키우려고 했는데 장애를 받아버렸잖아요 나 태어나서 그렇게 목놓아 울어보기는 처음이에요. 진짜 5분도 더 울은 것 같아. 선생님한테(중2 담임선생님) 전화해서 “선생님 우리 애 장

에 등록 받았어요.” 하면서 눈물이 터지는데, 선생님 앞에서 그렇게 울어본 건 처음이에요. 말로 표현할 수가 없을 정도로 진짜 너무 울었어요. 그냥 병원 그 복도에서 그냥 목놓아 울었어요.(복지현과의 대화, 2021.8.14)

장애등록을 받은 것은 ‘0.00001%’를 극복하려는 그간의 노력이 ‘실패’임을 뜻하기도 했다. 실패를 인정하고 나자 복지현은 ‘제2의 인생’을 살기 시작했다. 그동안 지체장애, 지적장애도 구분하지 못했고, 학교에 보내놓고도 아이가 당하는 괴롭힘을 방어만 했지, 장애가 어떤 특성인지, 어떻게 사회에서 살아야 하는지는 알지 못했는데, 장애 등록을 마친 뒤로는 교육청에 원하는 학교에 배치를 요구하고, 필요한 지원을 챙기게 되었다. 부모가 하늘이 무너질 만큼 속상하고 절망스러운 것과는 별개로, 아이를 적절하게 이해하고 지원하기 위해서는 장애 등록이 필요하다는 것을 알게 되었다. 그때가 2005년, 한참 사회에서 장애인 교육법 제정을 위한 운동이 활발하게 벌어지고 있던 때였다.

라. 이야기 4: 기쁨과 절망 사이

아이가 장애 등록을 받고 집 근처 인문계 일반고등학교에 무사히 배치를 받은 후 복지현은 비로소 장애자녀를 둔 부모로서의 정체성이 생겼다. 복지현은 학교에 잘 봐달라고 요구만 해서는 안 된다고 생각했다. 장애아를 키우려면 먼저 엄마들이 자세를 낮추고, 학교에 봉사하고, 교사에 협조해야 했다. ‘그러지 않으면 우리 아이들은 무시당하고 짓밟힌다.’는 생각이 있었다. 마침 학교에는 전년도에 특수학급이 신설된 참이었고, 담당 교사가 새로 부임하였다. 학생마다 고유한 특성을 파악하고 학부모와도 자주 소통하는, 그동안 아이를 학교에 보내면서 한 번도 만나보지 못한 특수교사였다. 복지현은 아주 큰 지원군을 얻은 마음으로 특수학급 부모회 회장을 맡아 그 교사를 적극적으로 도왔다. 특수교사와 협력하니 아이가 하교 후에 지하철을 타고 수시로 가출하는 행동을 바로잡을 수 있었다. 장애아 교육은 장애를 이해하고 그에 맞추어 해야된다는 것을 복지현은 그제야 깨달았다. 또한 장애아가 학교에서 존중받고 자신감 있게 행동하기 위해서는 주변에서 장애인을 긍정적으로 보는 시선이 필요하다는 것도 알았다. 복지현은 특수학급 학부모 회장을 맡아서 그동안 학교측이 장애 학생들에게 무관심하다고 학교를 비난하면서도 위축되어 학교 일에 관여하기를 꺼리는 있는 특수학급

학부모들에게 학교 일에 적극적으로 동참하자고 설득했다.

나는 우리 엄마들한테 설득했어. ‘우리가 이런 거라도 해서 뭔가를 성의를 보여줘야지 선생님도 우리 애들한테 신경을 쓸 거 아니냐. 그래 봤자 3년인데, 3년 동안 못하겠느냐. 좋은 일 하면 나쁜 끝은 없더라.’ 라고 그랬지. 어쨌든 “내 자식도 내가 이빠해야 남들도 내 자식 예쁘게 생각하지, 내 자식 내가 팽개치면 남들은 짓밟어.” 그랬죠. 그렇게 얘기했어요. 엄마들한테. “우리한테는 애들이 진짜 하늘이 준 선물이나 보물이나 마찬가지로 버릴 수도 없고 어떻게 할 수도 없다. 우리가 하는 것밖에 없다.” 그러니까 엄마들도 듣고 보니 일리가 있거든. 우리 새끼도 내가 이렇게 힘든데, 멀쩡한 애들도 지금 말 안 들으면 혼내고 선생님들이 힘든데, 우리 애들이 이렇게 부족한데 우리가 안 챙기고. 우리가 안 하면 누가 그 대접을 해주겠냐고요. “우리가 이렇게 학교 와서 안 설치고 다니면 선생님들은 우리 애들 안 쳐다봐. 우리가 이렇게 함으로써 한 번 볼 거 두 번 보고, 두 번 볼 거 세 번 보고 이마 한 번 머리 한 번 쓰다듬어주면 애들이 볼 때 우리 애들 함부로 못 대하는 거야.” 내가 이제 이렇게 얘기를 했죠. 계속. 그렇게 열심히 하니깐 선생님들도 우리 애들을 일반 반에 못 데려가서 난리야. 나중에는 있잖아. 반별로 몇 명씩 나누어서 넣었어. 얼마나 좋냐고요.(복지현과의 대화, 2021.8.14)

장애인의 자기결정권과 자존감의 확립은 장애인 상담의 중요한 목표 중의 하나다. 장애인의 자기결정권과 자존감은 개인의 노력만으로는 확립되기 어렵다. 주변의 긍정적 피드백과 적절한 행동지원은 장애인식개선과 더불어 장애인의 통합 여부를 좌우하는 중요한 요소다(조성열, 2020). 복지현은 특수학급 학부모 회장을 맡아 학부모 활동을 활발히 함으로써 장애인 인식을 바꾸고 그것이 교육적 조치로 이어지는 교육 환경 조성에 일조했다.

교장 선생님이랑 특수반 선생님이랑 같이 하니깐 애들이 발전이 있더라고요. 엄마 따로 선생님 따로 이렇게 하면 발전이 없으니까. 이렇게 그때만 해도 우리는 약자라고 생각하고 살았어요 솔직히. 지금이야 뭐 인권이 좋아지고 그래서 막 떳떳하지만 그땐 진짜 죄인 아닌 죄인처럼 지냈어요. 학년 바뀔 때마다 “우리 애가 이렇게 부족한데 선생님 좀 이렇게해주세요.” 진짜 그러고 살았어요. 그런데 고등학교 다닐 때는 이게 나아졌고 또 장애인에 대한 인식이 좀 되는거예요. 교장선생님도 마침 그런 선생님이 오셔가지고. 교장 선생님이나 선생님들이나. 하얏튼 뭐 우리 애들만 지나가면 구박질을 안 해요. 불려서 “오늘은 괜찮았어?” 이렇게 해주는 거예요. 그게 미담 아니예요? (복지현과의 대화, 2021.8.14)

특수학급 학부모회 이름으로 체육대회에 수건을 맞추고, 스승의 날에 꽃을 보내고, 명절 때 과일 상자를 전 교직원에게 보내고, 학교 축제 바자회 등에서

가장 적극적으로 참여하고, 심지어 특수학급 학생들에게는 크게 의미가 없는 중간고사 기말고사 시험감독도 빠지지 않고 나갔다. 발전기금도 걷어 내놓았다. 당시만 해도 그런 활동은 수시전형으로 대학입학원서를 쓸 때 교사의 추천서를 받기 위한 학부모의 활동이었다. 아이가 고3이 되었을 때, 복지현은 마지막 욕심을 냈다. 0.00001%는 넘지 못했지만, ‘대학’에 아이를 보내고 싶었다. 대학은 아이에 대한 엄마의 책임의 완결판이었다. 그것까지 해놓아야 임무가 끝난다고 생각했다. 하지만 대학에 보내려 애쓸수록 현실의 높은 벽에 맞닥뜨렸다. 장애인 전형을 골라 원서를 냈더니 어떤 학교 입학 처장은 ‘지적장애인은 해당이 없고 지체장애인만 된다.’고 말했다. 그때서야 지체장애와 지적장애의 현실적인 차이를 깨달았다. 추가합격 시즌이 되면서 입학이 가능하다는 전화를 받기도 했는데, 학교 교사도, 직업재활사로 일하는 딸도 아이의 대학 진학을 극구 말렸다.

선생님이 그러시더라고. “어머님이 꼭 보내고 싶다면 말릴 수는 없지만 그래도 한 번쯤 생각해 보세요. 우리 지적 장애인들은 첫째는 강의를 들어도 머리에 인식이 안 돼요. 그래서 과제를 할 수가 없어요. 그러니까 쉽게 표현하면 숙제를 못해요.” 라고. 선생님한테 “제가 해주면 안 될까요?” 그랬더니 “어머님이 하실 수 있을 것 같아요?” “한 번 해보고 싶어요.” 그랬지. 왜냐면 얼마나 간절하겠어요. 내 인생의 목표가 이루어지려고 그러잖아요. 이제 꼭대기만 올라 가면 되잖아요. 그런데 그 돈을 모아 모아두었다가 차라리 건물을 하나 세우라는 거야. 그래도 대답을 안 했어. 내가 포기가 되겠어요? 내가 지금 십몇 년을 애 대학 보낼려고 그 노력을 해왔잖아요. 내가 이가 다 빠져서 임플란트 10개 할 정도로 노력했고, 아파서 병원도 못가고 학교 시험 감독하러 가고 그런 봉사를 하러 다녔는데 내가 지금에 와서 그 무너진다는 게 진짜 상상할 수가 없잖아. 진짜 가슴이 아프더라고. 학교에 있는 선생님들한테 다 붙잡고 물어봐도 ‘보내세요’ 하는 선생님이 한 분도 안 계셔. 집에 와서 딸하고 얘기해도 안 돼 (중략) 결국에는 포기하는데 내가 3킬로가 빠졌어. 진짜 상실이 컸어요. (복지현과의 대화, 2021.8.14)

아이를 대학에 딱 ‘세우리라’는 복지현의 목표는 좌절되었다. 그 때서야 현실을 깨달은 것이다. 특히 대학을 보내도 아이는 절대로 행복하지 않을 거라는 딸의 말은 비수와 같았다. 비록 아이가 지적장애지만 정상과 다를 바 없이 살 수 있다는 ‘장애성공사례’를 모두에게 보이고 싶었는데, 그건 엄마의 욕심일 뿐이었다. 아이가 대학에 진학하더라도 수업과 활동 모두에서 소외될 것은 뻔했다. 일견 허무맹랑해 보이는 대학 진학에 대한 기대를 복지현이 품었다는 것은 아이의 진학 성패로 엄마의 성패를 판단하는 전반적인 사회 인식이 얼마나 강력하게 자동하는지에

대한 반증이기도 하다.

고등학교를 졸업식 날, 복지현을 비롯한 특수학급 부모 11명은 모두 개별적으로 호명되어 감사장을 수여받았다. 교장과 교감선생님은 졸업 후에 특수학급 부모들만 함께 모이는 특별한 식사 자리를 만들었다. 3년 동안 특수학급 학부모들의 정성을 인정받은 것 같아 기뻐지만, 또 사회에 나가서는 어떻게 할까 두렵고 걱정스러웠다. 복지현의 두려움은 발달장애인의 성인전환기가 개인적인 차원에서만 탐색되고 이루어지는 현실 때문이다. 학교를 떠난 발달장애인이 갈 수 있는 곳은 복지관, 평생교육기관 등인데, 충분하지 않아 모든 발달장애인을 수용하지 못한다. 활동지원서비스의 도움을 받아도 정작 ‘활동’이 없으면 사회와의 연결점 없이 집에 고립되기 쉽다. 발달장애 자녀의 돌봄에 좌절하여 부모가 아이와 함께 목숨을 끊은 일¹¹⁾은 발달장애인의 성인기 전환과 평생교육제도의 중요성을 알려주는 사례들이다.

마. 이야기 5: 변두리 존재에서 자립하는 존재로

아이를 대학에 보내고 싶어하는 복지현에게 특수교사는 ‘대학’ 이름이 붙은 발달장애인 취업준비기관을 소개했다. 발달장애인만 입학하는 일종의 특수학교의 대학 버전이었다. 엄마들끼리는 자조와 폼하를 섞어 ‘유치원 대학’이라고 불렀다. 지적장애나 일상생활 기술을 가지고 있는 자폐성장애인, 지적장애인이 모여 수준대로 바리스타, 애견케어, 뷰티케어, 노인케어 등의 전공을 공부했다. 복지현은 비장애인의 삶의 트랙에서 밀려났다는 열패감이 있었으나 정작 아이는 편안한 것 같았다.

“같은 애들끼리 있으니까 마음의 상처를 덜 받잖아요. 선생님들도 이제 다 특수교육 전공한 선생님이니깐 애네들 기도 살려주고. 애들이 거기 다니면 확 이제 어깨가 좀 펴져요. 맨날 일반 학교에서 그냥 이라고(음츠리고) 다니다가... 솔직히 그러잖아요. 일반 학교에서는 뭐 툭 치고 지나가는 농, 쥐어박는 농, 어떤 애들은 막 ‘장애인새끼’ 이러는 농들도 많아요. 근데 이제 거기 가면 그런 게 없으니까. 선생님들도 이제 막 이렇게 기를 살려주잖아요. (복지현과의 대화, 2021.8.14)

11) <제주 이어 광주서도 발달장애인 가족 ‘극단적 선택’...왜?>(한겨레, 2020.6.5.)
<https://www.hani.co.kr/arti/area/honam/948095.html#csidx76954f4173fc9ac9ca596ed54f9ae7f>

학교가 경기도에 있어서 통학시간만 4시간이었다. 기숙사가 있었으나 아이는 기숙사에 가지 않겠다고 했다. 아침 6시에 나가서 저녁 6시에 귀가했다. 그 안에서도 수준에 따라 반을 편성했는데, 처음에는 가장 잘하는 A반에 있다가 1년 지나고 B반이 되었다. 복지현은 엄마가 학교에 드나들지 않고, 아이를 챙기지 못해서 그렇다고 생각했다. 2년 동안 그곳에 다닌 후 복지현은 인턴과정 등록금을 내고 ‘서울에 있는 곳으로 아이를 취직시켜달라’고 요청했다. 복지현은 그 당시 남편이 집을 나가 꽃집을 혼자 운영하고 있어서 급한 일이 생겼을 때 학교로 달려갈 수 없었다. 학교에서 소개하여 아이가 처음 취직한 곳은 서울 시내에 있는 대형 놀이공원이었다. 대학과 연계되어 있는 구립 복지관의 보호작업장 관할 직장이었다. 처음에는 너무 기뻐했으나 실습 없이, 업무 보조인 없이 바로 업무에 투입된 터라 여러 문제가 발생했다. 게다가 장애인에 대한 인식이 부족하여 발생하는 차별도 있었다.

아이에게 주어진 일이 제복 입고 인형 쓰고 사람들에게 인사하는 일이었어요. 그런데 이놈의 제복이 너무 복잡한 거야. 단추도 꺼야죠. 그런데 원래 단추 못 끼거든요. 허리 벨트도 해야죠. 어느 때는 모자도 써야지. 고래쇼 하는 앞에서 애들 오면 “어서 오십시오.” 이걸 하는 거야. 근데 이것을 한두 시간도 아니고 4시간씩 하니깐 그게 되냐고. 그래도 어른들이 오는 파트는 괜찮아요. 유치원생이 오는데, 그때는 장애인 마크 있잖아요. 그걸 달게 했어요. 그러니까 애들이 뭐라 그래요. 애들은 모르니까 그냥 보이는 대로 ‘장애인이다~’ 그러는 거예요. ‘엄마 애들이 나한테 장애인이라고 그래.’ 그러는 거야. 애들 잘못은 아니지. 순수하잖아요. 보는 대로 얘기를 하는 거지 애들이 나쁜 게 아니잖아요.(중략) 애들이 장애인이라 부르는 거, 거기까지는 그래도 이제 그런다고 치는데, 우리 애가 (장애인이라는 소리에) 상처받고 막 스트레스 받으니까 나중에는 행동이 이상해지는 거예요. 거기서 막 전화 오기 시작하는 거예요. “어머니 자제분이 화장실에 가서 오래 있다 안 나와요.”, “단추도 제대로 안 잠귀요.”, “허리 벨트가 어때요.” 막 이런 게 이제 막 지적이 들어오는 거야. 그래서 팀장님을 두 번인가 세 번을 찾아가서 얘기를 하고 “나 애 오래 다니게 하고 싶지 않다, 1년만 채우게 해달라, 난 다른 거 바라지 않는다, 모든 걸 다 하라”고 했어. 그랬더니 어느 날 갑자기 엄마들이 전화했어. “그 집 아들은 2호선에 놀이공원 광고하는 데에 모델로 나왔대.” 인물이 흰해서 모델로 발탁된 거야. 그런 거까지 내가 다 허락을 한 거예요. 거기에 ‘장애인도 함께 일합니다’ 뭐 그런 문구가 쓰여 있다는 거야. 우리 직장은 장애인을 포용 한다는 그 문구가 있다는 거야. 광고비 많이 받았냐고 묻길래 봉사했다고 그랬지. 그래서 이제 개가 또 상처를 받는 거죠. (복지현과의 대화, 2021.8.14)

아무리 모든 걸 하라고 했다손 치더라도 상의도 하지 않고 광고 모델로 쓰고, 거기다가 ‘장애인’이라는 딱지를 붙여 사람들이 모두 보게 하는 것은 지현씨에게도, 아이에게도 속상한 일이었다. 장애인이라고 보호하고 위해주는 사회가 아니라 장애인은 열등하고 못한 존재로 취급하고 무시하는 게 일반적인 사회 분위기라 장애인이라는 것을 굳이 내세우고 싶지 않았지만, 기업은 자기 기업 이미지 제고를 위해 이용하기만 했다.

기업은 발달장애인이 직무를 미리 훈련하지 않고 직접 현장에 투입한다. 그러나 연습 없이 바로 낯선 사람과 환경에 접촉하는 것은 발달장애인에게는 불안을 가중시키는 일이다. 복지현은 먼저 아이를 훈련하는 일이 필요하다는 걸 느꼈다. 외부에서 가해지는 차별로 인해 상처가 없게 만드는 일도 중요했다. 놀이공원에서 1년의 직장생활을 힘들게 마친 아들은 다시 보호작업장에 갔다. 보호작업장은 장애인만 모아서 일하는 일터다. 직업활동훈련, 직업적응훈련 등의 서비스를 이용하기 때문에 노동에 대한 보상이 적다. 아들은 7만 몇천원을 받고 복지관 이용료 8만원을 냈다. 노동에 따른 임금은 전무했다. 적정한 일자리와 임금이 보장되지 않으면 장애인의 자립은 어렵다는 걸 알면서도 보호작업장에 보낼 수밖에 없던 것은 복지현이 가족의 생계를 이어나가야 하는 실질적인 가장이었기 때문이었다. 아들이 집을 나가서 시간을 보낼 곳이 있다는 것만으로도 다행이었다.

3년~4년 지나면서 같이 보호작업장에 있던 친구들이 취직을 했다. 중증장애인이 장애로 인해 업무를 수행하는 데 어려울 경우 지원을 해주는 장애인 근로지원인 서비스와 장애인의무고용제도가 전격 시행되고부터는 장애인의 취업이 수월해졌다. 서울에는 커리어플러스, 잡커리어 등 발달장애인만을 위한 시스템도 마련되어 일자리가 늘었다. 그러나 복지현은 생계를 유지하고 가족관계에서 발생한 힘든 일을 다루느라 아들의 취업에까지 신경쓸 수가 없었다. 친구들이 보호작업장을 벗어나서 취직을 하니 채용씨는 의기소침해졌다. 그리고 친구들과 사회적기술과 적응적인 태도에서 차이가 나기 시작했다.

애들이 직장 가질 때하고 안 가질 때하고 달라요. 우리 애들이 직장 가질 수 있는 나이에 꼭 직장은 가져야 된다고 생각을 해요. 애 자신감도 달라지고 어떻게 보면 성장도 잘하는 것 같아요. 마음의 성장도 커지는 것 같고 어떻게 모든 게 일상생활에서도 그렇고. 모든 생활 면이나 생각하는 면이나 (약간 어른스러워지나요.?) 책임감도 느끼고 많이 달라져요. 외모도 신경을 쓰는

것 같고. 전혀 신경 안 쓰다가. 내가 왜 느꼈냐면 보호작업장 6년은 그냥 쉽게 말하고 취직 안 시키고 그냥 놔둔 거죠. 속된 표현으로 그냥 방치를 한 거죠. 그때는 차이가 안 났는데 애들이 직장 다닌다고 그러면서 직장 다니는 아이 행동이랑 우리 애하고는 많이 다르더라는 거죠. 우리 애는 행동 안 하는 걸 개네들은 하더라는 거죠. 어른들 앞에서 인사를 좀 어른스럽게 한다든지 그런 게 눈에 들어오는 거야. 애들이 직장을 다니면서 달라지는구나.(복지현과의 대화 2021.10.8.)

보호작업장 6년 생활을 정리하고 드디어 직무훈련을 거쳐 아들이 취직을 했다. 일하기 시작하니까 신발을 꺾어 신거나 근무시간에 피를 부리거나 자세를 구부정하게 하고 있던 습관이 수정되었다. 일하는 사람들의 태도를 보고 배운 것이 컸다. 수준이 비슷한 장애인들끼리만 작업했던 보호작업장에서는 전혀 나아지지 않던 행동들이었다. 비장애인 장애인이 왜 통합해서 살아야 하는지, 복지현은 아들이 취직하고 나서야 완전히 이해하고 받아들였다.

그동안은 우리 애를 끼고 키웠는데 그렇게(보호작업장 끝나고 아이가 취직한 것) 해 보니까 진짜 ‘비장애인 장애인 함께 해요’가 피부에 와닿는 거예요. 그 전에는 ‘장애인이 비장애인 이랑 함께 하는 게 무슨 효과가 있을까, 애는 애대로 생각하고 있는데.’라고 생각해서 이해가 안 됐죠. 근데 실제 내가 우리 애를 사회에 내놓고 실습을 해보니까 비장애인하고 장애인은 함께 살아야 된다는 거를 100% 이해했어요. 보호작업장은 장애인들만 있기 때문에 발전이 없어요. 거기에 가니까 진짜 우리 아이보다 더 잘난 놈이 딱 두 명 세 명밖에 없어. 그리고 보고 배울 수 있는 거는 복지사밖에 없는 거고. 그런데 선생님도 다 다르잖아요. 나만큼 아이를 아는 건 아니잖아. 그리고 우리 아이 하나만 있는 게 아니잖아. 그러니까 우리 애보다 못한 애도 있는데 복지 사님이 봤을 때는 똑같이 거기에 맞추잖아요. 내가 보호작업장 가보고 깜짝 놀랐다니깐요. 하나를 들고 옮기는데 이렇게 슬렁슬렁 터덜터덜 가는 거예요. 그러고는 일을 못한다고 월급은 없는 거예요. 그게 잘못된 거지. 그러니까 개개인의 능력치를 아예 되게 낮게 측정해 버리고 거기에 맞춰 버려. 그래야지 선생님들이 관리가 편하지. 높게 잡아놓으면 애를 가르쳐야 되니까 힘들지. 그런데 복지사 선생님 한 명이 20명을 하는 게 그게 힘들다는 거지. 애들이 20명이면 그중에 못 나눠도 3등분은 나눠야 될 것 같아 내 생각에. 우리 애들은 다 다르잖아요. 선생님을 세 분만 채용해도 애들의 능력이 향상되는데 이게 20명을 한데다 모아 놓고 1부터 10이 있다고 그러면 이게 1부터 10까지의 이 차이를 선생님이 다 할 수가 없으니까 5에다 놓고 맞출 거 아니에요. 그러면은 밑에 있는 사람은 따라가겠지만 우리 채용이처럼 10인 애들은 후퇴하는 거지.(복지현과의 대화, 2021.8.31)

복지현은 통합의 중요성과 함께 통합이 어려운 제도적인 문제가 무엇인지

직업훈련기관-보호작업장-장애인고용일자리를 거치면서 파악할 수 있었다. 아들이 일을 하니 또 달라진 것은 경제적인 자립이 가능해진 점이었다. 채용씨가 돈을 벌기 전까지는 채용씨 앞으로 최소 50만원 가량이 들어갔다. 그 비용이 점점 부담이 되던 차에 약 100만원의 월급과 30여만원의 장애연금을 받으니 1인 가구로는 충분히 생계가 가능할 것이라는 안도가 생겼다. 그것은 복지현의 정신건강을 위해서도 몹시 필요충분한 조건이었다. 바라는 바가 있다면, 앞으로 채용씨의 일이 임시직이 아니라 커리어를 쌓을 수 있게 되는 것이다.

제 손에 익을 만하면 그만뒀야 되잖아요. 나는 그런 게 좀 아쉬운 것 같아. 고용 기회를 다른 아이들한테도 줘야 된다는 2년 동안 하고서 이제 다른 사람에게 또 기회를 주겠다는 그런 명목 상으로 퇴사를 시키는 거죠. 그런 거는 좀 개선이 되었으면 좋겠어. 왜냐면 애네들은 새로운 환경이 바뀌면 적응하는 게 쉽지가 않잖아요. 그런데 이제 겨우 이제 손에 있고. 일 좀 능숙해질 만하면 이렇게 바뀌어야 되잖아요. 그런 게 아쉬운 면이 있죠. 사회에서 뭐 개선했으면 하는 그런 게 있죠. 그렇게까지 하기까지 굉장히 힘들었는데 새벽에 나가는 거 숙달시키는 거 또 그런 거 좀 손에 익을 만하니까 지금 그만뒀야 하잖아요. 이제 자기가 좀 알아서 할 수 있는데 벌써 8월이면 내년 1년밖에 안 남은 거예요.(복지현과의 대화, 2021.8.31)

장애인에 대한 인식과 장애인의 사회 통합을 위한 사회적 제도는 조금이나마 나아지고 있다. 복지현은 앞으로 채용씨가 계속 일을 하고 앞으로 작은 임대주택이라도 분양받아서 빛에 쫓기지 않고 살면 좋겠다고 생각한다. 그럼 일방적인 돌봄 제공 관계에서 상호적인 관계로, 서로 의지하는 관계가 되면 얼마나 좋을까 기대하고 있다.

3. 자녀 외의 관계에서 경험한 삶의 이야기

가. 이야기 1: 엄마 되기보다 어려운 아내 되기

복지현을 처음 만났을 때, 복지현은 아는 사람이 몇 명 없다며 조심스레 자신이 4년째 이혼소송 중이었으며 막 최종 판결이 났다는 사실을 공개하였다. 남편은 10년 전에 집에서 나갔다. 가게에서 업무상 사용하던 승합차를 끌고, 아이들을 두고, 아내를 두고, 가게를 두고, 혼자 나가버렸다.

남편에게는 ‘만들고 꾸어야 할 내 가족’의 개념이 처음부터 없었다. 결혼 후 시할머니, 시누와 갈등이 생겨도 왜 문제를 만드냐고 타박했다. 생활비는 시아버지에게 받았다. 남편은 한 가정의 가장이 아니라 시부모의 아들이고, 시누의 남동생이었다. 게다가 경제적으로 자립해야 한다는 생각 자체가 없었다. 유복한 집안에서 필요할 때마다 ‘떼’를 써서 돈을 요구했다. 그래서인지 시댁에서는 복지현과 남편이 꾸린 가정을 하나의 가족으로 인정하지 않았다. 몸도 고되고 마음도 힘들었다. 특히 ‘가족사진’을 찍자고 했다가 거절당한 일은 무엇을 위해 이 고된 살림을 하고 살고 있는지 두고두고 회의가 들게 만들었다.

살면서 부딪히고 싸우면 내 편은 한 명도 없는 거야. 남편까지도 이제 내 편이 없는 거야. 그러니까 나는 나 혼자 다니니까 어떻게 돼 점점 벽을 나는 높이 높이 쌓는 거지. 이제 내 편이 없으니까 이제 말도 안 하고 이렇게 하고 하니까... 가만히 생각해보면 이 집 안에 나의 위치는 며느리도 아니고 아무것도 아니에요. 속되게 표현하면 뭐 일하는 아줌마? 시어머니한테 가족사진 찍자는데도 무시당했어요. 자기 딸 이혼해서 없는 거랑 우리 가족 사진 찍는 거랑 무슨 상관 이 있어. 그런 거에 너무 상처가 깊은 거야. 남이 와서 찍자고 그런 거야? 며느리가 가족사진 찍읍시다 했는데도 우리는 안 찍었어요. 없어요, 그런 거. 어느 집이든 다 가면 가족사진 있잖아. 우리 친정도 있어요. (사진에) 우리 그 인간도 있어. 가족이 같이 사는 사람이야. 우리가 가족 사진이 없어요. 그래서 가족사진 없는 그게 진짜 너무 가슴이 아팠어요. 그런 게 한두 가지가 아니야. 내가 별로 그렇게 기울지도 않는 결혼을 했는데 말이야. (복지현과의 대화, 2021.8.31)

남편은 오래된 우리 사회의 남존여비 사상을 체화한 상태에서 자립하는 마음과 경제적인 책임을 질 줄 모르는 의존적인 사람이었다. 장녀로 책임감 있게 자신의 삶을 일구어 온 복지현과는 완전히 다른 삶의 태도였다. 남편은 수시로 폭력을 행사하기도 했다. 첫 부부싸움에서는 화장대를 엮었고, 그 다음에는 따귀를 때렸다. 남편에게 복지현은 마음에 안 들면 때려도 되는 존재, 아무렇게나 대해도 괜찮은 존재, 자신을 받들어서 요구를 들어주어야 하는 존재였다. 하지만 복지현은 폭력은 도저히 용납할 수 없었다.

따귀 때린 날 나가자고 그래서 서울대공원 갔어. “내가 너한테 맞으려고 시집 왔냐. 너 당장 이혼서류 안 갖고 오면 어머니한테 쳐들어가서 내가 얘기할 거야. 너 나를 어떻게 생각하는지 모르지만 난 너네 집에 와서 식모처럼 일하는 것도 억울해 죽겠는데 나한테 손찌검까지 하면 나는 못 살지. 난 안 살아. 내일 당장 이혼서류 해가지고 와. 도장 당장 찍어.” 막 해댔어. 그다음부터 손찌검은 안 하더라고. 처음에 그렇게 했어야 되는데. (시부모와) 같이 사는 게 단점이

그런 거야. 그 다음부터는 지랄은 떨어져도 손찌검은 안하더라고요. (복지현과의 대화, 2021.8.31)

남편은 복지현과 상의 없이 직장을 그만두고 다단계 사업, 부동산 관리 등의 일을 하다가 보증을 잘못 서서 신용불량이 되었다. 나중에는 시아버지가 하시던 꽃집을 복지현과 같이 운영하였다. 그 때도 주문관리, 회계관리 등 거의 모든 일은 복지현이 주도했다. 남편은 마치 남의 가게처럼 수급한 현금을 개인 용돈으로 챙겼다. 빚이 얼마나 늘고 있는지, 아이들 등록금과 결혼자금 등은 어떻게 할 것인지, 시댁의 성화로 할 수 없이 계약한 아파트의 중도금과 잔금은 어떻게 할 것이지 아무것도 고려하지 않았다. 꽃집 매출은 계속 하향이었고, 매장을 줄여야 했다. 권리금과 보증금을 받고 매장을 줄였는데, 현금이 있으면 스프르 사라질 것 같아 남은 돈으로 대출을 갚았다. 그러자 남편은 불같이 화를 내며 가출을 했다. 당장 내 손에 쥐어지는 현금이 중요한 사람이었다. 분명히 ‘우리’ 집 대출을 갚았는데, 그게 왜 집을 나가는 이유가 되는지 도무지 이해할 수 없는 무책임한 행동이었다. 그리고 가끔 가게에 찾아와서 천만 원, 이천만 원 돈을 요구하였다. 복지현은 빚을 내서 요구하는 돈을 마련해 주면서 집으로 돌아오라고 했다. 복지현은 남편이 철없는 행동들을 했기 때문에 이번에도 그럴 줄 알았다. 미안하다고도 했고, 돈도 마련해 주었으니 기분이 풀리면 돌아오리라 생각했다. 복지현에게는 ‘이혼’이란 큰딸을 위해서도, 자신을 위해서도 해서는 안 되는 일이었다. 결손가정을 만들어주는 일과 다름이 없었다. 한 번 결혼했으면 끝까지 그 집에서 죽어야 하는 게 복지현이 가지고 있던 ‘당연한’ 윤리이자 정의였다.

남편이 가출한 상태에서도 복지현은 5년 동안 시댁에 드나들며 ‘할 도리’를 했다. 남편이 없다고 며느리로서 도리를 하지 않을 수는 없었다. 아내나 엄마보다 며느리로서의 역할이 더 우선시되는 대가족 중심의 가치관이 복지현 의식에 뿌리 깊게 있었다. 시부모는 큰며느리라고 큰 권리를 주지는 않았지만 ‘고생했지’, ‘우리 며느리 정말 잘한다.’는 등 다정한 말을 해주었고, 경제적으로도 도움을 주었기 때문에 시부모에게 애뜻한 감정이 있기도 했다. ‘스파르타’식으로 자신을 대하고, 거친 말로 자신을 무시했던 원가족의 분위기보다는 그나마 존중받는 느낌이 들었고, 자신은 보답해야 도리라고 생각했다.

시부모가 굉장히 잘했어요. 그러니까 나도 보답한다고 그렇게 열심히 일하지 않았을까. 우리

가 없네.’ 생각했다니까. 그 얘기를 하는데 진짜 너무 정떨어지는 거예요. 그래서 난 그때 느낀 거야. ‘우리 아들은 내가 아니면 아무도 안 거두는구나. 우리 아이는 진짜 너네한테 귀찮은 존재구나’ 그렇게 생각이 들었어요. 그래서 아버지 가시라고 그랬잖아. 아버지 보시기에는 내가 이렇게 헤매고 다니니까 당신의 아들이 불쌍해서 그랬는지 모르겠지만 그렇게 말을 할 일이에요? 그 때 진짜 가슴에 상처를 입었어요. ‘이것들이 그렇구나.’ 아들은 내가 아니면 그 누구도 가족에서 어떤 지지를 받기 어렵구나. 남편은 애가 없어졌다는데 낚시를 가는 인간이고. (복지현과의 대화, 2021.8.31)

시아버지의 행동은 복지현이 이혼 결심을 하는 데 중요한 계기가 되었다. 이혼 후 혼자 사는 게 두렵고, 이혼녀라는 딱지를 갖게 되는 것도 수치스럽고, 가정을 지키지 못했다는 자책 때문에 남편이 집을 나간 후에도 ‘가정’이라는 것을 유지했는데, 결국 아이를 거두는 것은 복지현 본인밖에 없다는 생각은 오래도록 붙들고 있던 가족을 향한 미련을 끊게 만들었다.

하지만 재산분할 때문에 4년간의 소송과 항소를 거쳐 이혼을 하면서도 복지현은 남편과 헤어지는 것보다 자신을 아끼고 잘해주었던 시부모를 저버리는 것이 더 가슴아팠다. 이미 노인이 되어버린 시부모를 외면한다는 죄책감 때문에 병이 날 지경이었다. 이혼소송 중에 이석증, 공황장애, 불안장애로 신경안정제를 먹을 만큼 힘들었는데 그것은 ‘나한테 친절하게 대해준 어른들을 배신하고 이제 영영 남이 된다’는 생각 때문이었다. 만약 아이가 장애가 없었다면 남편이 없더라도 눈 딱 감고 시부모를 모셨을지도 모른다. 하지만 시부모는 장애 있는 손자를 끝까지 책임지지 않을 것이 확인된 이상, 복지현은 아이의 앞날을 위해서라도 이혼을 선택해야 했다.

어떻게든 나는 가정을 지켜보려는 마음에 이렇게 한 거지. 지금 와서 보니까 고생한 건 이제 어디 가고 내가 너무 억울하고 그러네요. 내가 너무 바보처럼 그런 것을 지키려고 노력을 했던 것 같아. 너무 후회된다 세월이 너무 아까워. 너무 억울하고 진짜 후회되고. 10년의 세월이 너무 아까운 거야 10년이면 50이었을 텐데. 딱 쥐버리고 50에 시작했으면 됐을 텐데. (복지현과의 대화, 2021.8.31)

10년 동안 시달린 이혼이 정리된 지금, 복지현은 후회와 아쉬움, 홀가분함 등 여러 복잡한 마음을 동시에 느끼고 있다. 4인 가족을 정상적으로 지키려고 하였으나 그것은 혼자만의 힘으로 가능한 일이 아니었다. 복지현은 ‘정상가족’

이데올로기에 폭 젖어 있었다. ‘정상가족’ 이데올로기는 결혼 제도 안에서 부모와 자녀로 이뤄진 핵가족을 이상적 가족의 형태로 간주하는 사회 및 문화적 구조와 사고방식을 말한다. 바깥으로는 이를 벗어난 가족 형태를 ‘비정상’이라 간주하며 차별하고, 안으로는 가부장적 위계가 가족을 지배한다. 정상성에 대한 지나친 강조로 가족이 억압과 차별의 공간이 되어버리는 것이다(김희경, 2017). 불행을 감수하면서도 ‘정상’ 가정을 유지하려는 노력은 실패로 돌아갔지만, 더 늦지 않아 다행이다. 다만 지나간 젊은 날이 아깝고 아쉬울 뿐이다.

나. 이야기 2: ‘내 것’, ‘내 일’, ‘내 인생’을 찾아

대가족 살림을 하다가 ‘일’을 하게 된 것은 외적으로는 시아버지의 권유와 남편의 실직이 계기였으나 결혼생활에 대한 복지현의 태도가 변했기 때문이다. 복지현은 집안의 중요한 경제적인 결정에서 자주 배제되었다. 결혼 전 직장 생활에서 주도적으로 일을 해내고 재산을 형성하는 경제 감각을 지니고 있던 복지현은 미래를 생각해도 ‘내 인생’이 그려지지 않는 순간을 맞았다. 집안 일과 양육에 몰입했던 중년의 여성이 느끼는 공허감을 ‘빈 등지 증후군’이라고 하는데, 복지현은 현재 상황이 지속된다면 그와 같은 일을 겪을 것이라 생각했던 것이다. 복지현이 그것을 미리 예상할 수 있었던 것은 결혼 전 직장에서 일했던 10년의 시간 동안 ‘일’을 통해 뚜렷한 존재감을 느낀 경험이 있기 때문이다. 존재의 증명은 ‘내 이름’으로 된 통장, 집 등의 재산으로 이루어지며 법적, 제도적, 경제적 개인으로 독립의 근거가 된다.

이렇게(돈 벌지 않고 시아버지가 주는 돈으로) 먹고 사니까 편하긴 한데 뭔가 하녀 같은 생각이 들어. 10년이 넘으면서는 이거 내가 등 따시고 배부른 거밖에 없네. 이 생각이 딱 드는 거예요. 내가 혼자 살 때는 10년이 좀 넘게 혼자 직장 생활해서 혼자 돈을 모아서 결혼도 하고 내가 다 했다는 어떤 보람도 있고 그랬는데 이거 그런 게 없는 거예요. 쉽게 말하면 내 앞으로 통장이 하나가 생긴다든지 그런 것도 없고. 내 앞으로 집 한 채도 없고..결혼 10년이 지나니까 40이 넘었잖아요. 근데 경제 관념은 있잖아요. 어느 날 누워 있을 때 이 나이 먹도록 내 것이 하나도 없네 싶은 거야.(복지현과의 대화, 2021.8.31)

‘내 것’이 없다는 자각 덕분에 복지현은 시아버지가 가게에 나와서 일 좀

도우라고 할 때 선뜻 나가고, 꽃꽂이를 배우는 등 보다 적극적으로 ‘내 돈’을 버는 선택을 할 수 있었다. 시댁으로부터 분가할 때 ‘아파트를 사줄까?, 가게를 물려줄까?’라는 시아버지의 질문에 망설이지 않고 ‘가게를 달라’고 말할 수 있었다. 2000년대 초반, 한참 부동산과 주식으로 경제가 호황이었음에도 복지현은 몸을 움직여 ‘일’을 하는 것을 훨씬 의미있다고 생각했다.

앞으로는 남편 혼자 벌어서 못 먹고 사니까 이제 같이 벌어야 먹고 사니까 너도 뭘 해야 되니까. 애들은 다 컸으니까... ‘너도 뭘 해라’ 이런 거야. 이제 나도 이제 그런가 보다 하고 일을 배웠지. 시아버지가 이제 결단을 내리는 거죠. 언제까지 그렇게 살 수는 없잖아요. 그러니까는 이제 이제 모아놓고 다 모아놓고 그랬어. “내가 저 가게를 팔아서 너 아파트를 사주라. 아니면 너 그냥 저 가게 가질래” 물어보더라고. 근데 일 좋아하는 내가 그렇잖아요. 가게로 열심히 일해서 내 돈 내가 일꿔야지. 저거 팔아서 아파트 사면 젊은 놈이 뭐 할 거야. 내가 배운 게 그건데. 그래서 내가 시아버지한테 그랬지. “젊은 놈이 집 쓰고 있으면 뭐 해요. 아버지 저 그냥 가게에서 할래요.” 그랬어. 그때쯤 우리 아버지가 나이가 많으니까 손님들이 할아버지라고 부르면서 괜히 와서 트집 잡는데 내가 있으면 사람들이 들어와요. 내가 기를 쓰고 외모를 가꾸는 것도 그래서 그래요. 꽃집은 그게 막 이상하면 괜히 트집을 잡아. 근데 주인이 좀 현대적으로 하고 있으면 또 그렇게 못 해. 그래서 우리 아버님이 결단을 내린 거예요. 그때는 내가 좀 젊으니까.(복지현과의 대화, 2021.8.31)

당시만 해도 젊음이 큰 재산이었다. 시댁 살림을 하다가 분가해서 가게를 운영하고부터는 ‘내 마음대로’ 쓰는 경제력을 가질 수 있었다. 그 경제적 자율권은 아이 고등학교 때 적극적으로 학부모 활동에 참여할 수 있는 토대가 됐다. 돈이 있어야 사람들을 움직이게 만들 수 있으며, 리더가 자기 이익만 취하지 않아야 여러 사람이 뜻을 모아 일을 추진할 수 있다는 사회생활의 원리를 복지현은 결혼 전 직장생활 경험을 통해 알고 있었다. 학부모 활동을 열심히 하니 교사들도 열심히 하였고, 아들이 다녔던 고등학교에 장애학생을 위한 카페가 생기고, 다양한 진로직업교육도 생기는 성과도 있었다. 졸업 5년 후까지 매년 아이 모교의 특수학급을 위해 기부도 하고 그때 인연을 맺은 교장과 특수교사와도 꾸준히 연락하여 교육청 등으로 승진이 되었을 때 꽃과 선물을 보내드리고 선생님으로부터 귀한 점심 대접을 받는 등 특별한 감사 인사를 받았다.

학부모라는 이름은 개인의 욕구를 대변하는 이익집단의 이름이기도 하지만 우리 사회의 교육을 담당하는 한 주체이기도 하다. 복지현은 학부모 활동을 통해

아이가 처해 있는 환경을 긍정적으로 구성하는 ‘사회적’ 역할을 실현하였다. 또한 자녀 학부모들과의 연결고리를 통해 복지현은 개인적인 삶을 크게 위로받고 재구성하였다.

날 이해해주는 내 친구가 딱 하나 있어. 개는 다 옆에서 봤으니까. 난 진짜 그 친구로 인해서 지금은 이렇게 안 쓰러지고 버티고 있어. 그 친구가 정신적인 지주 돼줬어요. 진짜 무슨 일 있을 때마다 얘기하고, 그인간(남편) 집 나가고 아무것도 없을 때 저기서 그 추운데서 책상 하나 놓고 덜덜 떨면서 공사할 때 그 친구가 도시락을 싸서 매일 갖다줬어요. 거의 몇 개월을. 우리 딸 중학교 학부모 모임 임원하면서 알고 지낸 엄마인데 진짜 심성이 좋아요. 그래서 그렇게 하고 맨날 도시락 싸가지고 하루에 한 끼를 그 친구 때문에 먹고 사는 거야. 이제 내가 막 코 빠뜨리고 있으면 맨날 나한테 그랬어요. 너는 그래도 착하다고. “니가 착하게 살았기 때문에 착한 끝은 있으니까 나쁜 생각하지 말고 채용이가 너 아니면 누구하고 살겠냐. 채용이를 봐서도 밥을 먹고 기운을 차려 정신 똑바로 차리고 살아야지. 그래야지 네가 앞으로 살지.” 그랬어. 이렇게 흐느적거리고 있지 말고 어떻게 싸울 것인지 밥을 먹고 힘을 내서 맞서 대처할 것을 생각을 하라고 맨날 그랬어.(복지현과의 대화, 2021.10.8)

복지현은 평소에 엄마도 돌아가시고, 자매도 없는 가족이라 진정으로 속 이야기를 나눌 사람이 없다고 느껴왔다. 하지만 ‘사회’ 생활을 통해 삶의 과정을 함께 통과하며 우정을 나누는 친구를 만들었다. 가족에 매몰될 뻔한 상황을 딛고 사회로 관계를 확장하면서 복지현은 아무도 경험하지 않은 미래를 ‘함께’ 설계하는데 동참하고 있다.

우리 아이가 그 ‘유치원 대학’ 을 다닐 때 만난 엄마들이 있어. 거기한테 소개받았는데, 앞으로 장애인들이 부모랑 같이 살 수 있는 공동체 마을이 있어. 태 마을. 많이 공표는 안 됐는데 모임을 하고 있어요. 거의 한 7, 8년 돼 가요. 1000호를 만들어서 그 안에 요양병원도 짓고 다른 것도 있는 장애인 마을을 만드는 거예요. 이제 거기를 들어가면 나보다 나이가 적은 엄마도 있고 나보다 많은 엄마도 있단 말이에요. 그러면 공동체니까 내가 먼저 죽어도 이 엄마들이 우리 애를 미리부터 봐 갖고 우리 애를 내가 없어도 보살펴줄 수가 있다는 거죠. 나는 거기에 조합원으로 가입했어요.(중략) 이게 언제 될지는 아직 몰라요. 근데 안 될 것 같지는 않거든. 1000호 조합원을 모으면 나라에다 건의를 한다는 거예요. 나라에 땅을 마련해 달라 그렇게. 우리나라도 점점 좋아지는 거지. 만약에 이게 된다면 우리 아들은 살 수 있어요. 일도 시킬 만 하고, 의사소통도 되고. 웬만한 건 다 돼. 근데 내가 죽기 전에 이게 안 되면 이제 어쩔 수가 없잖아요. 그러면 딸밖에 없지 이제. 내가 맨날 요새 그러지. “너 빨리 결혼을 해라. 하루라도 빨리 하면 니가 할가분하게 마음 편히 살 수 있는 시간적인 게 더 많으니까. 엄마 한 살이라도 젊을 때 빨리 결

흔을 해라. 우리 셋이 같이 살지 말고” 항상 그런 마음을 갖고 있어요, 동생하고 엄마를 자기가 책임지겠다는 그런 거를 딸이 가지고 있으니까. 그게 안쓰러워서. (복지현과의 대화, 2021.10.8)

그 어떤 인정도 받지 못했던 결혼으로 이루어진 가족관계를 정리하고, 복지현은 훌가분하고 단출하게 앞날을 계획하고 있다. 다만 생계 부양과 살림살이를 하느라 뼈가 부서져라 일을 한 탓에 아이‘만’을 위한 삶을 살지 못한 것은 미안함과 다소의 후회로 남는다. 다른 장애 자녀 엄마를 만나보니, 모든 것을 아이 중심으로 살아온 엄마들의 아이들은 자신감과 자기 표현력 및 자기 결정능력이 훨씬 나아보이는데, 아이가 뒤쳐진 원인은 복지현이 일하느라 살뜰히 돌보지 못해서인 것 같은 죄책감도 느꼈다. 조금 더 현명했다라면 ‘내 인생은 나의 것’이라는 것을 깨닫고 대가족에서의 역할이나 가족을 유지하는 데 너무 많은 노력을 기울이지 않았을 테지만, ‘착한 끝’은 있다고 하니 앞으로 아이와 도란도란 재미있게 살아볼 작정이다. ‘지현’은 본 연구에 들어갈 가명을 직접 지어달라고 요청하여 복지현이 직접 지어 본 이름이다. 이제부터는 지혜와 현명함을 갖추고 복되게 살고자 하는 간절한 희망이 느껴진다.

제2절 이수정의 이야기

1. 장애자녀를 낳기 전 삶의 이야기

가. 이야기 1: 지지 않기 위한 공부

이수정은 서울 중산층 가정에서 2남 1녀 중 둘째로 태어났다. 아버지와 어머니는 각각 중학교 중퇴, 초등학교 졸업의 학력으로 더 배우지 못했던 한을 가지고 계신 분들이었다. “우리가 김치 쪄가리만 먹고 살아도 너희들 공부는 끝까지 힘닿는 대로 시켜준다. 그러니 딴 생각하지 말고 공부만 열심히 해라.”라는 이야기를 어렸을 때부터 귀가 닳도록 듣고 자랐다. 회사원이셨던 아버지는 지방 근무와 출장이 잦았고, 어머니는 시어머니와 아이 셋을 데리고 1년에 13번의

차례와 제사를 지내고, 명절에는 100여 명의 손님을 치루는 살림을 혼자 힘으로 너끈히 해내며 “내가 공부만 했었어봐. 이렇게 안 살았어.”라고 말하는 여걸이었다. 이수정은 삼남매 중 유일한 딸이었으므로 집안 행사가 있을 때마다 전을 부치거나 늦그릇을 닦는 등의 일에 늘 혼자 불러 나와서 일을 도와야 했다. 이수정이 어릴 때인 1960년대 말부터 1970년대 초는 우리나라는 장자 중심의 가부장제가 생활에서 분명하게 유지되는 사회였다. 남자와 여자가 할 일이 나누어져 있었고, 성별과 할 일 사이의 위계도 분명했다. 큰아들은 아버지만큼의 권위가 있어서 집안에서 책만 읽고 아무것도 하지 않아도 되었다. 대신 입신 양명하여 가문의 명예를 드높이고 집안의 행사를 주재하는 책임이 따랐다. 개인의 흥미에 따른 선택은 아예 할 수 없었다.

이수정은 해야 하는 일이 주어져 있으면 싫증 내지 않고 꾸준하고 열심히, 책임감 있게 해내는 성실한 아이였다. 가정 내에서 남녀 차별이 억울할 때도 있었지만 굳이 대들거나 반항하지 않았다. 대신 어떻게든 공부를 잘해서 살아남기를 선택했다. 오히려 딸이라서 ‘무엇이 되어야 한다’는 부모님의 압박 없이 자신의 선택을 밀고 나갈 수 있는 자율성을 가질 수 있었다.

큰아들 차별이 되게 심했으니까 늘 그게 불만이었죠. 어렸을 때부터. 근데 이제 모든 거에서 다 뒤쳐지는데 유일하게 크게 뒤쳐지지 않았던 게 공부. 보통 다른 집에선 (딸은) 공부를 안 시키잖아요. 근데 이제 공부를 시켜줬으니까. 근데 나중에 알았어. 내가 B대를 갈 수 있었던 건은 나에 대한 기대 수준이 오빠에 비해서 낮았던 건데. 그게 그 당시에는 섭섭했는데 나중에 알고 보니까 기대 수준이 낮았기 때문에 나는 나의 자율성이 훨씬 더 있었던 거지. 그러니까 오빠는 빼도 박도 못하게 부모님의 기대대로 삶을 살아야 되는데 나는 중간에 약간 딴짓도 많이 하고 사고도 치고 그런 일이 가능했던 걸 나중에 알았어. 내가 딸이기 때문에 그나마 조금 자율성을 얻은 거지. (이수정과의 대화, 2021.7.20)

오빠처럼 A대를 가지는 못했지만, 명문 사립인 B대학을 입학한 것만으로도 이수정은 유능함을 증명하고 자신감을 가지기에 충분했다. 전공은 사회학이었다. 이 전공이 무엇을 하는 것인지에 대한 고민은 별로 없었다. 1980년대 초반,¹²⁾ 대학진학인구가 고등학생 중 20%에 불과했던 시절, 대학 전공과 향후 진로를

12) 1984년 고등교육기관 취학률은 21.2%에 불과했다. 성별 통계는 나와있지 않지만 이 중 여성의 대학진학은 1/2보다 훨씬 적을 것으로 예측된다. 한국교육개발원 교육통계분석자료집, 통계청(2017.6) 장래추계인구

연계하는 고등학교 교과과정은 존재하지 않았다. 이수정은 그 당시 학생들이 전부 그랬듯 학과일람표를 대충 보고 ‘이건 절대 하기 싫다’는 느낌이 드는 전공을 지웠고, 남은 것이 사회학이었다. 그런데 대학 공부는 예상과 달랐다. 특히 사회학은 사회를 설명하는 다양한 이론을 이해하고 비판적인 시각을 갖는 것이 중요한 전공이라 뚜렷한 ‘답’이 없는 상황에서 ‘내 의견’을 가지는 일이 쉽지 않았다. 운동권과 비운동권이 확실히 나누어져 있지 않던 학과 분위기에서, 학회활동을 통해 적당히 운동권과 어울리면서 적당히 학점을 받아 대학원에 진학했다. 대학원 진학이 유일한 진로로 인정해주는 집안 분위기에서 오빠가 먼저 석사-유학-박사로 이어지는 진로 트랙에 진입했고, 딸인 이수정에겐 다른 대안이 존재한다는 생각을 조금도 하지 못한 자연스럽고도 당연한 결정이었다.

나. 이야기 2: 말과 행동, 배움과 삶은 하나

이수정이 대학원 1학기에 들어갔을 때는 1987년이였다. 영화 <1987>¹³⁾이 기록했듯, 1987년은 군부 독재의 마지막 시기로 박종철 고문치사 사건과 이한열 최루탄 피격사건, 6월 항쟁, ‘독재타도 호헌철폐’를 위한 대규모 시민운동이 한꺼번에 일어났던 때였다. 석사 1학기에 각 이론가들이 사회를 어떻게 이해할 것인가를 설명한 공부를 하면서 ‘정답’이 없이 계속 새로운 관점과 해석을 제시하는 공부가 낯설고 어려워 고군분투하던 이수정의 삶의 변곡점이 될 ‘사건’이 벌어진다. 강의실 밖 세상은 이미 연일 거둬되는 시위로 시끄러웠고, 대학 역시 마찬가지였다. 이수정은 그 6월에 중앙도서관에서 ‘텀페이퍼(기말 보고서)’를 쓰고 있었다.

학기 말에 최루탄을 맞고 2학년이 죽었어요. 그 기간 동안 학생들이 막 시체를 뺏길까 봐 번갈아 가면서 장례식장을 지켰거든요. 근데 이게 시간이 지날수록 사람이 모자라잖아요. 그때 중앙도서관 5층에는 대학원생 열람실이 따로 있었어요. 거기에 학부생이 와 가지고 ‘공부를 열심히 하고 있는데 이런 얘기하는 건 미안하지만 사람이 모자른다, 시신을 지켜야 되는데 좀 와달라’ 뭐 이런 호소를 하는거야. 그때가 학기 말이었어. 텀페이퍼 쓰느라고 다들 정신없으니까 아무도 안 일어났고, 나도 안 일어났어요. 근데 이게 마음이 되게 불편한 거죠. ‘당장 코앞에

13) 2017년 개봉된 장준환 감독의 영화. 박종철 고문치사 사건과 그를 밝히기 위한 과정을 그려 700만 이상의 관객을 동원했다.

텀페이퍼를 써야 되니까’ 하고 말았는데 마음 한 켠에 이렇게 확 쌓였던 거지. 내가 말로는 사회학과고, 사회학과에서는 맨날 실천적 지식인이 어떨고, 프랑스 드레퓌스 사건 때 에밀 졸라 얘기하고 맨날 지식인이 어찌고 저찌고 인텔리겐차가 어찌고 저찌고 맨날 이런 얘기를 하다가 막상 실천을 해야 되는 상황에 안 하니까, ‘이게 과연 언행일치일까?’ 그런 도덕적 쟁감이 있었어요. 그게 2학기 때 어떤 식으로 나타났냐면, 87년에 그렇게 열심히 싸워가지고 87년 12월에 즉 쉼서 개를 줬잖아요. 14) 그때 내가 공정선거감시단인가 그런 걸 했었어요. (중략) 이제 내가 1학기 때 내가 빚진 마음을 갖고 있으니까 이거를 갚아야 되겠다고 생각을 해서 선거 당일날 밤 늦게까지 그런 활동을 한 거예요.” (이수정과와의 대화, 2021.7.20)

24살 청년 사회학도에게 공부는 현실과 동떨어지는 것일 수 없었다. 사회학이란 궁극적으로 개별 인간과 사회가 더 나아지기 위한 학문일 것이다. 그러나 현실 없는 이론은 없다. 현실이 당장 더 나은 사회를 만들기 위해 움직이고 있을 때 공부보다는 사회 참여가 먼저였다. 이수정은 휴학을 선택하고 ‘민주헌법쟁취 국민운동본부’라는 시민단체의 간사(활동가)로 갔다. 학교, 집, 가족, 친척으로 이루어진 좁은 세계에 살다가 다른 사회 경제적 조건에서 살고 있는 다양한 사람들을 만났다. 약 1년 반 동안 시민단체 간사로 있다가 그 역시 진짜 ‘현장’이 아닌 것 같아 공장으로 들어갔다. 대개 공장으로 들어가는 이유는 노동자를 의식화하여 노조를 만들기 위해서였는데, 이수정에게는 그러한 대의보다는 삶과 이론을 일치시키고자 하는 존재론적 갈구를 해결하는 일이 더 중요했다.

대학원을 다니면서 연구 공부를 한다는 거에 대한 그 채워질 수 없는 그런 게 있었던 것 같아요. 그러니까 그니까 좀 피상적이다? 그러니까 내가 공부를 하려고 하는 건 이게 사회의 영향인지는 잘 모르겠으나 뭔가 이 세상에 기여하는 실사구시 같은 공부를 하고 싶어했던 것 같아요. 그래서 사회학을 하면 사회가 나아지게 하는데 내가 기여할 수 있을 거라고 생각을 했는데, 막상 대학원을 가서 사회학 공부를 했더니 난데없는 구조주의 기능주의 이런 거 하고 있고. 상징적 상호작용만 하고 있고. ‘지금 밖에서 박 터지게 지금 싸우고 있는데 이게 무슨 소용이야. 이게 그거랑 무슨 관계야’ 그런 질문들이 생겼죠. 학교에서 공부 안하고 선배들이랑 딴 데서 종속 이론 이런 거 공부하고 그랬죠. 사실 공부를 한다는 게 현실하고 어느 정도 거리를 두는 작업이잖아요. 객관화를 하기도 해야 하고, 추상화를 해야 하기도 하고 그 이론을 현실에 적용하고 이래야 되는데, 그때만 해도 내가 역량이 부족하니까 그런 게 해결이 안 됐죠. 근데 그거를 계속 붙들고 있기에는 87년 88년에 한국 사회가 너무 뜨거웠던 거야. 저 같은 경우는 약간 어설픈 도

14) 야권 단일화 실패로 인한 노태우 대통령 당선을 의미한다.

덕성이라고 해야 되나. 그런 게 좀 있었던 거 같아요. (중략) 배우고 늘 듣는 얘기랑 실제로 하는 거랑 행동하는 게 괴리가 있었는데, 그거를 그냥 입 씻으면 되는데, 그 격차를 어쩔 줄 몰라 하다가...(중략) 요즘 같은 시대에 태어났으면 공부를 어떻게 하든지 밀고 나갔겠죠. 근데 그 시대에는 현장 자체가 너무 뜨거웠으니까 그쪽으로 마음이 흘렀던 것 같아요. 그리고 공대나 뭐 이런 데였으면 끈이 없었을 텐데 사회학과는 그런 끈들이 있으니까 쉽게 여러 가지 현장이랑 연결이 될 수 있었던 것 같고. (이수정과의 대화, 2021.7.20)

이수정이 공장에 위장취업한 1989년-1990년은 1987년 운동의 대중화 및 정권교체 실패를 경험한 이후 사회 변혁이 어느 쪽을 향해야 하는가를 두고 이른바 진보 학계 및 운동 단체 내부에서 ‘노선’ 경합이 극심했던 시기다. 또 서구에서 공산당이 몰락하고 냉전과 이분법의 상징이었던 베를린 장벽이 무너져 방향에 대한 혼란이 가중되고 있던 시기이기도 했다. 한국 사회는 임수경 방북 등을 둘러싼 통일 운동 등이 있었으나 현재의 삶과는 거리가 먼 이야기였다. 그런 상황에서 이수정이 경험한 ‘현장’은 또 다른 언행 불일치의 경험이었다. 가족에게 ‘필드워크(field work)’ 때문에 집을 나간다고 거짓말을 하는 것도, 위장취업 했을 때 인적 사항들을 거짓으로 말해야 하는 것도 이수정에게는 쉽지 않은 일이었다. 시민단체를 시작으로 공장까지 약 3년 간의 현장 생활을 마친 이수정은 배움과 삶의 일치에 대한 열망이 다소 식은 채 대학원에 복학하였다. 이론과 현실, 말과 행동, 배움과 삶은 존재와 인식에 관한 인문학의 오래된 화두이다. 이수정의 청년기는 그것의 괴리를 피하지 않고 정면돌파하는 삶을 살았다. 대학원을 졸업하고 이수정이 여당의 정책연구소에 취직을 한 것도 그 맥락이었다.

여당 연구소에 간다고 하니 사람들이 욕했거든요. 근데 내가 하고 싶었어. 거기는 이제 정책을 연구하는 데니까. 나는 내가 하는 공부가 이 세상에 실사구시 쓰임을 받아야 되는데 여기는 집권 여당 정책 조사하는 연구소니까 여기서 일 잘하면 좋은 정책 조사를 해서 기여할 수 있겠다라고 생각이 든 거지. 근데 그 당시에 91년도에 민주당은 택도 없는 조직인 거예요. 정당도 아니고 연구소 당연히 없고. 그러니까 나로서는 선택지가 없었죠. 그래서 ‘민주당엔 정책 연구소 없잖아’ 이려고 간 거예요. 원 없이 일했어요 거기서. 진짜 원 없이 일했고 선거 때는 진짜 선거 한 몇 개월 전부터 하루 건너 하루 밤냈어요.

공천 심사를 우리가 했거든. 공천 심사에 필요한 자료들 그런 거 있잖아요. 이 사람을 아십니까. 이 사람을 지지하십니까. 이 사람이 나오면 선거에서 뽑고 싶으십니까. 인지도 지지도 선호도 이런 거 조사하면서 공천에서 떨어지면 너 지역에서 인지도 이 정도밖에 안 돼 너 안 뽑는데. 이런 근거로 우리 조사 자료가 활용이 됐으니까 너무 신나는 거지. 저 꼴보기 싫은 거 안 나오게

할 수 있다 야. 우리가 조작은 할 수 없지만 그건 직업 윤리에 어긋나니까. 조작은 할 수 없지만. 여튼 뭐 이상한 사람이 우리 조사에서 인지도나 지지도가 낮게 나와서 공천 탈락이 되면 그게 그렇게 기쁠 수가 없는 거야. (이수정과의 대화, 2021.7.20)

‘더 나은 세상을 만들기 위해 할 수 있는 일을 한다’는 이수정의 굳은 신념은 연구소에서 꽃을 피웠다. 외부의 시선이나 평가에 연연하지 않고 ‘이것이 옳다’ 싶으면 거침없이 선택하는 이수정의 자율성은 명문 사립대를 입학한 데에서 주어진 내외적인 자신감과 대학사회에서 평등하고 정의로운 사회에 대한 다양한 경험에 뿌리를 두었다. 이수정은 일을 통해 사회를 더 낮게 만들고, 자신의 존재감과 효능감을 확인하는 긍정적 피드백의 순환고리가 확인되는 삶을 살았다.

다. 이야기 3: 자율주행차량의 음울한 도착지

대학원을 졸업하고 ‘원없이’ 일하던 이수정은 32세에 결혼을 했다. 당시 사회 분위기는 ‘결혼 적령기’가 개인의 삶의 계획에 지대한 영향을 미치던 시대였다. 여자는 20대 중후반, 남자는 최소한 30대 초반까지 결혼을 하지 않으면 할 일을 하지 않은 낙오자 취급을 했고, 가족과 사회에서 모두 나서서 결혼을 독려했다. 사회는 모두 미혼 여성을 ‘어떻게 해야만 하는’ 존재로 취급했다.

결혼이요? 금방 결정했어요. 그러니까 ‘결혼을 해야 되겠구나.’ 라는 거가 내 삶의 플랜 중 하나였죠. 왜냐하면 정당이라는 조직이 보수적이니까. 지나가는 사람들은 가볍게 하는 말인데 ‘결혼 안 해?’ 부터 시작해서 ‘올해도 며칠 안 남았네.’ 그리고 저따위 인간들이 분명히 ‘노’ 라고 했는데 들이대는 거도 있었고. 안 만난다고 했는데 막 쳐들어오고. 사무실에서 막 따로 만나자 그러고. 따로 만날 이유가 없잖아요. 직장 다른 부서에 있는 사람을 왜 따로 만나. (사귀자는 애기죠) 싫은데 그러면 끝끝내 화를 내고. 그 동네에 있는 사람들은 성향이 터프해서 직장 동료들끼리 술 먹다가 주먹 쥐고 싸우더라고. (중략) 회사 생활을 하는데 이게 싱글인 게 불편한 게 너무 많아 그래서 이런 방어막을 쳐야겠다는 생각이 들었죠. (이수정과의 대화, 2021.7.20)

남편은 어느 청년 네트워크 모임에서 만난 정치지망생이었다. 모임에서 세상 이야기, 사회 이야기, 일 이야기를 하다가 술자리를 갖곤 했는데, 그때 개인적인 친분을 쌓았다. 결혼 상대자로 선택한 이유는 이수정이 어떤 일을 하는 사람인지,

어떤 가치관으로 사는지 충분히 알고 있다고 생각해서였다. 일하는 모습을 보았으니 결혼 후에도, 아이를 낳아도 일을 계속하는 데 당연히 동의하리라 생각했다. 하지만 한국 사회에서 결혼 생활은 두 개인의 만남이 아닌, 다른 종류의 사회생활이었고, 개인의 가치관을 적용하는 일은 몹시 어려웠다.

결혼을 그렇게 큰 걸로 생각을 안 했던 것 같아요. 나의 인생 라이프에 있어서 이게 큰 그렇게 큰 영향을 미칠 거라고는 생각을 미처 못했던 거지. 근데 이제 해보니깐. 아니었던 거지. 시댁의 길 건너 아파트에 살았어요. 나의 직장은 여의도였고. 근데 이 시부모의 꿈은 작은(둘째) 며느리하고 오순도순 된장찌개를 같이 끓여 먹는 거야.(중략) 하루 건너 야근하는 며느리 회사에 전화를 해서 “오늘 저녁에 같이 저녁을 먹자.” 그래. 어떤 어버이날이 야근하는 날이었어. 가족모임을 할 거 아니에요. 잠실에서 모여. 나는 사무실이 여의도야. 좀 시간이 날 때는 후임한테 ‘잠깐 갔다 올게’ 그러고 갔어. 내가 미쳤지. 여의도에서 잠실까지 왔다가 밥만 먹고 가. 너무 착하게 너무 열심히 산 거지. 그런 또라이 같은 일을. 지금 생각해 보면 나도 어른을 모시고 살았으니까 ‘그래 우리 엄마도 저 며느리가 이딴 식으로 나오면 좀 싫겠지.’ 라는 생각도 좀 하면서 (맞춰 줬지)” (이수정과의 대화, 2021.7.20)

시댁과의 관계에서 철저하게 ‘을’로서 경험하는 이수정을 남편은 방관하였다. 이는 한국 사회 대부분의 결혼관계에서 일반적으로 나타나는 현상이다. 아들이 있는 집안에서 며느리의 위치는 권력관계의 가장 아래쪽에 자리잡는 것이 가부장제에 기반한 한국 가족구도의 특징이다. 남편은 새로 형성한 가정의 일원으로서 책임을 갖기보다 원가족과의 관계에서 주어지는 ‘아들’의 권리를 우선한다. 그로 인한 갈등은 우리 사회에서 각종 드라마나 영화, 주변의 사례로 수없이 찾아볼 수 있다. 이수정 역시 남편이 자신과의 독자적인 가정을 만드는 데 집중하기보다 원가족의 아들로서 이수정을 자신의 인생에 편입시켜 필요할 때 이용한다고 생각했다. 그 결과 이수정 본인의 삶의 계획은 존중되지 않았다.

결혼하고 애 낳고 이제 박사를 들어가야겠다고 마음을 먹었는데, 남편이 시댁에 얘기를 안 해. 남편이 자기가 얘기를 해줘야 되잖아. 결국 내가 해야 돼. 어차피 나중에 알게 될 텐데 미리 얘기를 해야 될 거 아냐. 나는 나름 큰 이벤트라고 생각을 해서 시부모가 이 정도는 알고 있어야지 하고 할수 없이 내가 얘기를 했지. ‘박사 과정 들어가려고 한다. 이제 앞에 선배들은 다 들어갔고 저는 그전부터 들어가려고 했었는데 선배들이 많이 밀려서 이제 못 들어가고 있다가 이제 들어가야 되겠다, 좀 더 공부를 해야 될 것 같다’ 라고. 근데 첫 번째 반응이 당신 아들 이룰테면 김석중이라고 하면 “아 우리 석중이는 어떡하니. 너 박사 들어가면 어떡하니 우리 석중이

..” 이런 식으로 얘기를 하는 거야. ‘가뜩이나 너 남편 안 챙기고 다니는데 박사까지 하면 네 남편은 어떻게 하려고..’ 이런 게 깔려 있는 거지. 우리 엄마도 며느리한테 저런 식으로 얘기할까? 싶었지. 이제 그다음부터는 (나의 계획을) 얘기 안 했지. (이수정과의 대화, 2021.8.1)

이수정은 결혼이란 둘이 노력하면서 살아가는 거라고 단순하게 생각을 했다. 갈등이 있어도 노력하면 되리라 여겼다. 아버지가 엄마를 무시하는 장면이나 큰소리로 싸우는 장면을 한 번도 본 적이 없어서 학창시절에는 ‘엄마 아빠가 싸우는 것 좀 봤으면 좋겠다’는 철없는 말을 했을 정도로 이수정은 결혼에 대해 ‘오만’했다. 그러나 현실의 결혼생활은 이수정이 막연하게 생각한 것과는 판판이었다. 이수정은 스스로도 ‘나와 배우자는 어떤 사람인가’, ‘결혼이란 사회적으로, 개인적으로 무엇인가’를 멈추어 생각하지 않았다. 고민할 틈 없이 사회가 정해 놓은 인생의 행로대로 떠밀려 들어가는 일은 실패가 내재된 사회 각본이었다.

2. 장애 자녀를 낳은 후 삶의 이야기

가. 이야기 1: 빨 달린 새끼를 품은 썬거루

결혼 후, 2년째 이수정은 아이를 낳았다. 결혼했으니 아이가 생기는 것은 당연한 수순이었다. 아이를 낳지 않을 수도 있다는 것 역시 당시 이수정의 선택지에는 없었다. 아이는 친정어머니가 키워주셨고, 주말에만 데리고 왔다. 아무리 주말에만 아이를 본다고 해도, 육아 부담이 없는 것은 아니었다. 평일에는 야근이 잦았으므로 아예 쉬는 날 자체가 없어졌다. 이수정은 아이가 18개월쯤 되었을 때 회사를 그만두었고 그 이듬해에는 박사과정도 휴학한 후 사업차 미국에 미리 가 있던 남편에게 갔다. 한번도 멈춤 없이 달려왔으니 쉬고 싶기도 했고, 혹시 미국에서 공부를 이어갈 수 있지는 않을까 싶었던 것이다. 미국에서 1년 지내는 동안 이수정은 처음으로 아이와 단둘이 지내며 자신의 ‘엄마 정체성’을 시험해 볼 수 있었다.

“내가 낳았으니까 책임을 져야 된다는 생각이 강했죠. 엄마라는 역할 내지는 도덕적 의무 이런 게 강해서 애를 키웠던 것 같아요. 24개월까지는. 근데 미국에 가서는 아무것도 없잖아요.

내가 a부터 z까지 다 해야 되니까 그제야 정말 똥기저귀도 갈아보고 빨아보고. 이유식도 만들어 먹었지. 엄마가 우리 아이 키울 때 천기저귀 쓰고, 이유식도 늙은 호박 있는 거 사다가 해 먹이고... 나는 그렇게까지는 못하지만 그렇게 한 걸 본 거잖아. (중략) ‘내가 그래도 최소한 이런 거는 해야 되지 않을까’ 라고 생각했던 게 거부(Gerber 이유식)¹⁵⁾ 안먹이고 이유식 해먹이고 그랬던 것 같아요. 직접 그렇게 하니깐 그제서야 ‘내 새끼구나’ 그게 딱 느껴지더라고요. 설명하기 힘든데... 일체감? 야 진짜 니가 내 자식이지. 내가 너를 낳았지, 그런 거. 그전에는 그냥 머릿속으로만 ‘내 아이구나’ 싶었다면, 그제야 정서적으로 밀착감이 들었다고 해야 되나. 그렇게 생기면서 물고 빨고 한다는 게 이런 거구나. 진짜 똥기저귀가 하나도 안 더럽다는 걸 알게 됐어요. (중략) 가끔 엄마들이 아이에 대해서 자기의 인생을 건다고 하는데, 그 상태에서 내가 일을 안 한다면 그럴 수도 있겠다는 게 그제야 이해가 됐지. 그전엔 치맛바람 교육열 이런 거 얘기할 때는 이해가 안 됐거든. 자기 일이 없고, 하루종일 애만 쳐다보고 있고, 남편이나 시댁이 늘면서 집에서 애 키우는 데 왜 그거 하나 제대로 못하냐 이런 식으로 하면 여기서 올인하겠다는 게 이제 파바박 이해가 됐어.” (이수정과의 대화, 2021.8.25.)

‘엄마’의 정체성을 가지기 위해서는 아이에게 전적인 돌봄을 제공하는 절대적인 시간이 필요하다. 그러한 양육 돌봄을 받아보고 목격한 경험도 중요했다. 이수정은 이 때 경험을 토대로 ‘내가’ 아이를 끝까지 책임지는 사람이라는 정체성을 가지게 되었다. 24개월부터 36개월까지 미국에 있는 동안 아이는 몇 개의 낱말만을 말했다. 귀국 후 발달검사차 찾은 소아정신과에서 이수정은 아이가 ‘반응성 애착장애’¹⁶⁾라는 진단을 받았다. 엄마가 일을 하느라고 할머니한테 일주일씩 아이를 맡겼다고 ‘반응성 애착장애’라니. 당시 2000년대 초반 한국 사회에서는 일하는 엄마가 아이를 불안하게 만든다며, ‘유사자폐’와 함께 ‘반응성 애착장애’라고 진단을 내리는 일이 흔했다. IMF로 가장이 실직되고 일자리의 비정규직화가 가속되자 보육 인프라가 충분하지 않은 사회적 조건 아래에서 생계 유지 목적의 유자녀 기혼여성의 취업이 증가하였다. 이 때 충분히 양육 돌봄을 받지 못한

15) 인스턴트 레토르트 이유식.

16) 반응성 애착장애(Reactive Attachment Disorder). 애착 형성의 실패로 인해 사회적 관계 형성에 있어서 심각한 문제를 일으키는 장애이다. 애착은 주 양육자와 갖는 정서적 유대감으로 아동 발달에 큰 영향을 미친다. 반응성 애착장애 아동은 신체적·지적·정서적인 발달이 지체될 수 있다. 생후 약 8개월이 되면 대부분의 유아들은 낯선 사람을 비선별적으로 받아들이나 반응성 애착장애 아동은 아무에게나 강한 애착을 보이거나 반대로 지속적으로 접촉을 거부할 수도 있다. 반응성 애착장애 아동은 눈맞춤이 어렵고, 혼자서만 놀려고 하고, 이름을 불러도 반응이 없는 등 자폐 범주성 장애와 유사한 행동 특성을 보인다. 그러나 자폐 범주성 장애와는 달리 심각한 의사소통 장애와 상동 행동은 보이지 않는 경우가 많다. 또한 사회적 발달 능력이 있기 때문에 바람직한 환경이 주어지면 정상 발달의 가능성도 높다. (특수교육학 용어사전, 2009., 국립특수교육원)

아이들을 병원에서 ‘반응성 애착장애’로 진단을 내려 엄마들의 죄책감과 불안감을 가중시켰다. 하지만 이수정은 그 진단을 듣고 ‘말도 안 된다’고 생각했다.

“웃기지 마세요. 이게 왜 반응성 애착장애예요. 내가 키우지 않았지만 나보다 훨씬 나은 엄마(친정어머니)가 키웠는데 무슨 소리. 말도 안 되는 소리예요. 주 양육자가 안 바뀌었어요. 쪽 양육자가 이유식도 다 해먹이고 기저귀도 천기저귀 썼어요.” 그렇게 얘기하니까 정신 지체¹⁷⁾라고 하더라고. 장애 이름이 막 바뀌어.(이수정과의 대화, 2021.8.1)

의사의 말에 항변하긴 했지만 ‘정신 지체’라는 단어는 충격이 아닐 수 없었다. 당시 이수정에게 ‘정신지체’란 단어는 장애인 수용 시설에서 인권 침해 사례로 나오는 사람들을 연상시켰다. 앞으로 아이가 시설에서 단체로 똑같은 옷을 입고 멍하게 살 것 같았다. 아우슈비츠에서 정신지체인을 독가스실로 보냈듯 사람 대접 못 받고 살게 되리라는 것을 뜻했다. 진단을 정확히 받기 위해 대학병원을 포함하여 5군데의 병원을 가 보았지만, 병원마다 원인과 진단명은 모호했고, 분명한 것은 인지 발달과 언어 발달이 뒤쳐져 있으니 일단 치료수업을 받으라고 했다. 주 2회씩 언어치료와 놀이치료를 시작했다. 그런 와중에도 이수정은 일을 그만둬야겠다는 생각은 한 번도 하지 않았다. 그리고 아이 치료수업을 가장 우선순위로 생각하지도 않았다.

나중에 내 친구가 그러는데 맨 처음에 진단받고 의심스러워서 인천에 있는 종합대학에 갔다고 했다. 난 기억도 안 나. 그런데 내 친구 말에 따르면 내가 그 선생을 만나러 왔는데. 그 선생이 랑 민식이랑 되게 코드가 잘 맞을 것 같더라고 얘기를 했대요. 근데 치료실을 안 갔더라는 거지. 나는 기억 안 나. 근데 내 친구는 내가 애랑 선생이랑 잘 맞는다고 지 입으로 얘기를 해놓고 왜 안 가지 싶었다. 나중에 와서 생각을 해보니까 이게 1~2년 하고 말 거 아니고 길게 할 거잖아. 인천까지 가는데 하루 온종일 다 쓰고 대중교통에 지하철 타고 왔다 갔다 하면서 완전 뻘었거든요. 그래서 내가 안 간 것 같아. 내가 이 짓을 계속할 수 없다. 아이는 좋아질지도 모르지만 개를 데리고 다니는 건 난데, 나는 못해 이거. 이거 매일 못해. 내가 이것만 하는 것도 아니고. 최소한 2-3년은 해야되는 건데. 그냥 집 근처에서 이렇게 할래. 이렇게 된 거죠.(이수정과의 대화, 2021.8.25)

이수정은 학창시절 ‘절대로 엄마처럼 살지 않겠다.’고 단단히 마음먹었었다.

17) ‘지적장애’의 전 용어. mental retardation. 2008년에 변경되었다. 이수정의 아이는 중학교 2학년 때 장애 재판정을 받으면서 ‘자폐성장애 2급’으로 장애명이 변경되었다.

결혼 전에 이수정은 ‘나의 삶’이 널리 이롭게 잘 쓰이는 길을 찾아서 기득권을 포기하고 시민운동에 뛰어들 정도로 삶을 스스로 개척하는 사람이었다. 여당으로 간 배신자라는 소리를 들어도 꾀없이 ‘이 길이 사회를 위하는 일이야’라고 생각할 만큼 휘둘리지 않는 분명한 자기확신도 있었다. 그런 이수정에게 아이만을 위해 자신의 모든 에너지를 쏟는다는 것은 진부한 통념에 따라 자신의 삶의 결정권을 포기하는 것을 의미했다. 자신의 삶을 가족의 뒷바라지로 희생한 이수정의 엄마 역시 수시로 ‘나처럼 살지 말아라’고 말씀하셨기에, 이수정은 아이의 장애 진단에도 일을 포기할 수 없었다. 게다가 당시 이수정의 남편은 경제적으로도 정서적으로도 가정의 일을 나몰라라 하고 있었으므로 아이에 대한 경제적인 책임이 본인에게 올 수도 있다는 것을 염두에 두어야 했다. 따라서 아이의 치료수업을 한다고 일을 포기하는 결정은 이수정이 할 수 있는 선택이 아니었다.

게다가 ‘엄마가 일하느라고 안 키워서 아이가 장애가 생겼다’라는 통념은, 이수정 본인보다 훨씬 양육자가 갖추어야 할 경험과 기술이 많은 엄마가 키웠기 때문에 일고의 가치도 없이 반박할 수 있었다. 이수정이 사회가 엄마에게 뒤집어 씌우는 ‘엄마 책임’ 각본을 벗어날 수 있었던 것은 사회학 연구자로서 갖추고 있는 비판의식과 통찰력 덕분이었다.

나. 이야기 2: 지나 보니 성대한 파티

아이가 ‘정신지체’ 진단을 받았지만 장애를 슬퍼하고 앞날을 불안해하기에는 당시 이수정의 생활이 빈틈없이 바빴다. 남편과의 갈등도 처리해야 했고, 박사과정에 복학도 한 데다가, 아버지가 암 진단을 받아 간병도 해야 했다. 다행히 아이는 장애 학생 통합을 내건 유치원에 잘 적응했다. 아이가 사회에서 환대받고 받아들여진다는 것은 장애 자녀를 둔 부모에게 실질적이고 정신적인 힘이였다.

미국에 갔다 와서 금방 복학하지 않고 한 학기쯤 쉬었다 갔어요. 진단받고 초등학교 유치원 들어가기 전까지가 제일 바빴던 것 같아요. 유치원은 특수학급이 있는 유치원 가서 잘 거기서 잘 적응해서 잘 다녔어요. 아예 처음부터 통합을 내걸고 하는 곳이었어요. 특수학급이 있고, 그 아이들이 통합되어서 수업을 하는 거죠. 통합반에 장애아이가 다섯 명 있었는데, 특수 선생님은 완전 통합을 시켜버렸어요. 아이가 블록 놀이 하는 거 좋아하고 병원놀이 이런 거 좋아하니깐 6살 때는 그렇게 큰 차이 안 났어요. 7살 반에 가서도 거의 통합했어요. 지금 생각해보니까 황금

기었던 것 같아. 아버지 수술하고 이런 때여서 아이 픽업하는 거를 가끔 유치원 엄마들이 해주기도 하고. 나도 같은 유치원의 엄마들하고도 어울리고 같이 놀러도 다니고 이래서 약간 황금기. (이수정과의 대화, 2021.8.25)

아이에게 장애가 있었지만, 조금 느린 것 빼고는 또래 친구들과 잘 어울렸고, 이수정 자신도 박사과정생으로 다소 여유가 있어 다른 학부모들과는 장애아 부모라는 인식 없이 어울렸다. 방과 후에 치료수업에 가야 하는 것 말고는 다른 점은 없었다. ‘특별한 아이’가 아닌 생활을 했던 이 시기가 이수정에게는 황금기로 기억되고 있는 것이다. 이수정은 이후 2~3년 동안 이혼과 아버지의 빈번한 병원 입원과 간병 등 다사다난한 집안의 여러 가지 일을 겪었지만, 허들 뛰어넘듯 하나씩 다루어 나가며 아이를 초등학교에 보냈다. 초등학교 1, 2학년은 비장애 아이들도 학교에 적응하느라 어려움을 겪는 시기다. 이수정의 아이도 마찬가지였는데, 아이의 특성을 학교 교사에게 일일이 설명해야 하는 일이 답답하고 번거로웠지만, 통합을 위해 해야 하는 일이라 감수할 수 있었다. 특히 3학년 때 만난 담임은 나중에 이수정이 ‘베스트 티처 인더 월드’라고 회상할 만큼 철저한 ‘통합교육’을 실시했다. 이수정은 이 때의 경험을 한 웹진에 기고하였다.

<이수정이 기고한 글>

통합학급 선생님, 감사합니다!

매년 3월이 되면 학생과 학부모는 교실, 교사, 반 친구가 바뀌는 새로운 환경을 맞닥뜨린다. 장애아동, 비장애아동 가릴 것 없이 교육시스템에 의해 일방적으로 일어나는 변화이다. 개인차가 있겠지만 비장애아동은 3월 한 달 비교적 짧은 시간 안에 새로운 환경에 적응하면서 일상의 평온을 되찾는다. 반면 장애아동, 특히 발달장애아동은 그렇지 못해서 학생과 학부모가 아주 힘든 시간을 버텨야 한다. 담임 선생님은 어떤 분인지, 발달장애에 대한 이해는 있는지, 1년을 어떻게 함께 보내야 할지 전전긍긍하는 일이 매년 반복된다. 그 중에서 15년이 지난 지금도 기분 좋게 기억하는 통합학급(원적학급) 선생님을 소개해 보려고 한다.

민식이가 다녔던 초등학교는 한 학년이 5학급인데 특수교육대상자도 5명이라서, 학급당 1명씩 장애아동이 배치되었다. 장애아동을 맡으면 학급당 학생수를 한 두 명 줄여주는 배려(?)를 하기도 하는데, 모든 학급에 1명씩 배치되니 공평(?)하다고 해야 할까. 학교에 자원봉사 아닌 자원봉사를 하면서 어렵게 끼어들어간 학부모회 임원 네트워크를 통해 개학하기 전에 새 학년의

담임 선생님이 누구인지 알게 되었다.

일단 여초 현상이 극심한 초등학교에서 좀처럼 만나기 어려운 ‘젊은 남자’ 선생님이요, 학생들을 공평하게 대한다는 평을 접했다. 소풍이나 운동회 때도 반아이들에게 간식을 돌릴 수 없으며, 박카스 한 병조차도 받지 않는다는 말을 들었다. 당시에 각 반의 임원 엄마가 말아서 했던 정수기 설치도 금지사항이라고 한다. 그러나 나한테 더 중요한 것은 장애아동을 맡아본 경험이 있는지, 발달장애에 대한 이해가 어느 정도인지였다. 계속 6학년을 맡았다가 이번에 3학년을 맡는다고 해서 어찌된 영문인지 몰라 마음이 불안했다. 민식이가 2학년 시절을 생년리를 치면서 보낸 까닭에, 지금 돌이켜보면 별 것도 아닌 일로도 초조하였다.

개학날 민식이를 앞장세워 담임 선생님에게 첫인사를 하고, 자세한 얘기는 따로 시간 내서 말씀드리겠다고 했다. 선생님은 학교에서 오가며 민식이를 본 적이 있고, 특수교사에게 물어볼 테니 걱정말라며 선을 그었다. 학부모에게 거리를 두는 듯한 모습에서 올해도 쉽지 않겠구나 싶어 저절로 한숨이 내쉬어졌다.

어느 타이밍에 상담하면 좋을까 궁리하며 하루하루를 보내는데, 3월 초 어느 날, 민식이네 반 전체가 민식이 때문에 단체 기합을 받았다는 소문이 돌았다. 허걱!! 반 아이들이 민식이를 미워하겠구나 싶어서 자초지종을 알기 위해 하룻길에 학교로 향했다. 선생님은 단체 기합(?)을 주게 된 맥락에 대해 다음과 같이 설명했다.

같은 반의 어떤 남학생이 민식이의 어리버리한 행동을 보고 “야, 이 병신아! 어쩌구 저쩌구...” 하는 걸 목격한 선생님이 반아이들에게 머리 뒤로 손깍지를 끼게 하였다. 그리고 당신의 검지손가락을 모두에게 보여주며, “민식이가 병신이면 그럼 나도 병신이겠네?” 하고 물었다. 선생님은 어릴 때 시골에서 검지손가락 마디가 잘려나가는 사고를 당한 것 같다. 다른 사람보다 손가락이 짧으니 병신이라는 물음에 반아이들은 아니라고 대답했다. “내가 병신이 아니면 민식기도 병신이 아니다. 앞으로 우리반 누구에게도 바보, 병신 이런 말 하면 안 된다.”라며 공동체를 강조했다.

선생님은 공동체를 말로만 강조한 게 아니라 학급생활 곳곳에 적용시켰다. 민식기도 같이 참여할 수 있도록 정해진 교과과정을 변경하여 수업을 진행하였다. 이를테면 체육수업인데 운동장에 둥근 원을 그려놓고 그 안에 신발을 벗어놓고 집어던지는 게임을 하였다. 자신의 운동화는 원 안에 있어야 하고 다른 사람의 운동화는 원 밖에 있어야 하는 것이 게임의 규칙이다. 민식이는 원 가운데 자리를 잡고 앉아 다른 친구들의 신발을 집어던지면 되니 아주 신이 났다. 다른 친구들도 게임 규칙이 간단하고, 몸으로 노는 것이라 짹 소리를 지르며 그야말로 대통합의 수업 현장이 되었다.

중례시간에는 민식이가 알림장을 다 써야만 반 아이들이 집으로 돌아갈 수 있게 하였다. 누가 먼저 나가지 않고 모든 반 아이들이 같은 시간에 집으로 돌아가는 것을 원칙으로 삼았다. 집에 가려면 짝꿍을 포함해서 주변에 앉아 있는 아이들이 민식이의 알림장 쓰기를 도와주어야 한다. 집에 빨리 가고 싶은 나머지 아예 직접 알림장을 써주기도 하였다. 덕분에 나는 알림장 내용을 알기 위해 반 친구 엄마들에게 전화를 돌리며 아쉬운 소리를 하고 미안할 필요가 없어졌다.

이렇게 얘기하면 선생님이 민식이를 특별히 우대해 줬다고 여길지 모르겠다. 선생님과 주고받았던 이메일을 찾아보니, “민식이는 특별한 관심이 필요한 아이임에 틀림이 없습니다. 하지만 민식이는 다른 아이들과 똑같은 저희 반 아이들이고, 어떤 상황 가운데에 있던지 간에 동등한 친구로서 지내야 한다고 생각합니다.” 라는 말을 몇 번이나 강조한 것을 발견하였다. 민식이가 반 아이들과 친하게 지냈으면 하는 마음에서 반 전체에게 간식을 돌리겠다고 요청했으나, “돌아가면서 간식을 넣는 분위기나 선물을 주는 분위기 같은 것이 생기는 것을 우려한다.” 면서 거절당할 정도였다.

또한 민식이는 다른 아이들처럼 정해진 요일에 교실 청소도 해야 했고, 1인 1역을 맡아 급식 식판도 들고 와야 했다. 다른 친구들과 협력해야 해낼 수 있는 일이었다. 이 밖에도 선생님은 반 아이들이 다양한 경험을 할 수 있도록 여러 가지 활동을 모색하였는데, 그 활동에는 민식이기도 포함되었다. 학급문집, 연극, 음악회 등에 “수준의 차이는 어쩔 수 없이 있겠지만, 민식이기도 저희 반이니 당연히 넣어야죠.” 라고 하였다.

현장학습 때는 엄마에게 이동 보조를 요청할 것으로 예상하고 내 일정을 조정하고 있었는데, 뜻밖에도 엄마의 동행을 거절하였다. 엄마가 따라오면 민식이가 친구들과 어울리지 않고 엄마하고만 있게 된다는 이유였다. 친구들이 잘 챙겨줄 것이니 염려하지 않아도 된다는 말도 덧붙였다. 유치원 다닐 때부터 무슨 행사를 하면 엄마의 보조를 당연시하던 때라, 따라오지 말라는 거절이 무척이나 낯설었다.

장애아동과 비장애아동이 서로 어울려 함께 배우는 통합교육을 위해 오늘도 많은 장애아동과 학부모가 현장에서 속앓이를 하고 있다. 통합학급의 교사들은 발달장애아동을 어떻게 가르치고 대하면 좋을지 몰라서 많은 시행착오를 겪는 것 같다. 그러나 발달장애에 매몰되지 말고, 먼저 비장애아동과 마찬가지로 동등한 권리를 가진 아동, 비장애아동과 마찬가지로 배움이 필요한 아동으로 대할 필요가 있다. 선생님께 배운 지 15년이 지났는데도 또렷하게 기억하는 이유는 말로만 듣던 통합교육의 맛을 보았기 때문이다. 민식이가 교실에서 반 아이들과 동등한 존재로 맡은 역할을 하는 것, 친구들이 집으로 놀러오고, 친구들 집에 놀러갈 수 있었던 것, 아파트 놀이터에서 반 친구들과 어울려 놀 수 있었던 배경에는 공동체를 강조한 선생님의 가르침이 깔려있다. 덕분에 그 해 1년은 선생님에 대한 무한한 신뢰와 지지를 표명하면서 마음 편하게 지냈다. 이런 경험을 발달장애 아동의 부모들이 계속 할 수 있다면 얼마나 좋을까!

통합은 장애자녀를 둔 부모들에게 절대로 포기할 수 없는 꿈이다. 생존을 위한 인간의 기본 욕구는 소속감인데, 장애인 비장애 중심 사회에 소속할 ‘자격’이 태생부터 박탈된 증거이기 때문에 장애인에게 통합은 생존과도 같다. 초등학교 3학년 이후부터 이수정과 민식이는 줄곧 소속을 위해 분투하는 삶의 이야기를 살았는데, 통합이란 결코 불가능한 꿈이 아니며, 비장애인이 얼마나 감수성을 갖추느냐에 따라 충분히 할 수 있는 일라는 것을 이수정은 위 인용글을 통해 주장하고 있다.

다. 이야기 3: 바닥이 보이지 않는 나락

꿈같은 1년이 지나고 민식이가 4학년이 되었을 때, 이수정은 인생에서 가장 바닥의 순간을 경험하였다. 제도적으로는 통합반에 소속되어 있었으나 장애 아이를 이해하지도 받아들이지도 못하는 담임교사를 만나 극심한 차별과 배제를 당한 경험을 했고, 그로 인해 아이의 ‘문제 행동’의 촉발이 이어졌다. 이수정은 이 시절을 ‘타들어가는 마음’이라는 제목으로 회고하며 글을 기고하였다. 글을 기고한 것은 2017년으로, 당시 강서구에는 특수학교 설립이 주민들의 반발로 거부되자 발달장애자녀의 부모들이 무릎을 꿇고 하소연하는 일이 벌어지고 있었다.

<이수정이 기고한 글>

타들어가는 마음

장마비가 잠깐 그친 틈을 타서 비때문에 중단되었던 산책을 위해 집을 나섰다. 인왕산 자락길을 걸어가는데 내눈을 잡아끄는 것이 보였다. 얼마전까지 비가 오지 않아 가장자리가 타들어간 나뭇잎들이었다. 이례적인 가뭄으로 강물은 녹조라떼로 변하고 저수지는 밑바닥까지 짙 짙 갈라졌다. 농작물을 키우는 농부의 마음도 바짝바짝 타들어갔을 것이다.

그러고보니 나도 민식이를 키우면서 타들어가는 마음을 다잡고 버틴 적이 한두번이 아니다. 그 중에서 제일 크게 기억나는 건 민식이 초딩 4학년 때의 일이다. 이미 사춘기에 접어든 민식은 타인에 대한 관심과 애정을 부적절한 방법으로 표현하던 시기였다. 이를테면 좋아하는 여학생에게 "바~보~"라고 하기 등등. 옛날에 남자애들이 좋아하는 여자애의 고무줄 놀이를 훼방놓고

줄을 끊고 줄행랑을 치기 같은 것이다. 당연히 여학생에게서 강렬한 (부정적인) 반응이 되 돌아왔다. 민식은 이 자극을 즐기기 위해서 다시 부적절한 방식으로 표현하고 행동하는 악순환을 일으켰다.

4학년 원반 담임은 한눈에 봐도 세련되고 도시적인 아름다운 중년의 여교사였다. 그런데 3월 한 달도 넘기기 전에 교장실로 찾아가 민식이 때문에 힘들다고 한바탕 하소연을 하셨다. 그때 교장 선생님의 단호한 말씀, "김00 선생님은 민식을 1년만 맡으면 되지만, 민식이 어머니는 평생 민식을 맡아 키우셔야 합니다"라는 말씀에 어찌지 못했다. 담임은 "민식을 이해하기 위해 온라인 특수교육(연수) 프로그램을 신청했다."고 힘주어 말씀하셨지만, 일이 바빠서 아직 듣지는 못했다고 말끝을 흐리셨다. '그걸 왜 저한테 말씀하시나요?' 싶었지만, "아 그러세요?" 하며 긍정적인 반응을 보였다.

민식은 2학년 이후 또래와의 상호작용을 통해 표현력이 향상되었지만 그와 동시에 아이들이 흔히 하는 욕설, 비하하는 말 등을 빠른 속도로 배워나갔다. 그리고 담임 선생님의 성함을 부르거나(선생님 빼고 이름만!), 선생님께 "바~보"하는 말을 던졌다. 처음에는 다른 아이들에게 하듯이 별 생각 없이 던진 말이었는데, 아마도 담임의 강한 반응 때문에 오히려 그 행동의 빈도와 강도가 늘어나게 되었다. 학생들이 있는 교실에서 민식으로부터 이름만 불리거나 바보 소리를 들었으니 화가 나실 만도 하다. 또한 하지 말라고 하면 오히려 더 했을 것이다.

담임은 민식의 행동을 막기 위해 이런 방법, 저런 방법을 쓰셨는데, 문제는 그 방법들이 오히려 민식의 행동을 강화시킬 뿐만 아니라 민식에게 적대감과 반항심을 불러일으켰다는 것이다. 그 방법들이란 것이 교실에서 손들고 벌서기, 손바닥 때리기, 심지어 따귀도 때렸다. 특수교사의 전언에 따르면 얼굴에 벌겋게 손바닥 자국이 날 정도였다고 했다. '이런, 엄마인 나도 민식이 얼굴에는 절대 손대지 않았는데, 따귀를 때렸다고??' 억장이 무너지는 심정이었지만 민식이 저지른 행동도 있으니 크게 항의하기도 힘들었다. 담임은 '눈에는 눈, 이에는 이'라는 뜻이, 민식이 바보라고 하면 반 아이들로 하여금 일제히 민식을 향해 "바~보~"라고 소리치게 만들었다. 민식이 아이들을 때리거나 하면 그와 똑같은 방식으로 민식을 때렸다. "네가 한 행동이 다른 사람의 마음을 얼마나 아프게 하는지 너도 한번 직접 느껴봐라"라는 취지였다는 설명을 들었다.

특수학급 교사와 상담을 하였는데, 특수교사 역시 별 뾰족한 수를 발견해내지 못하였다. 특수교사 역시 이미 담임 선생님의 잦은 전화통화와 하소연에 다소 질려하고 있던 참이었다. 이런 일들이 반복되면서 민식은 급기야 학교 운동장에 세워져 있는 담임의 자동차를 발로 차고 다녔다. 그 발길질에 얼마나 화나는 감정이 실렸는지 차 표면이 찌그러질 정도로 힘껏 걷어찼다. 담임은 주차 장소를 이리저리 옮겼지만, 민식은 귀신처럼 차를 알아보고 찾아내서 어김없이 발로 걸어 찼다. 급기야 나는 담임한테 불려가서 차의 상태를 확인하고 카센터에 수리를 맡겨야

했다. 민식이는 당연히 이런 사태에도 불구하고 담임에 대한 공격적인 언행을 중단하지 않았고 갈수록 빈도가 늘어났다.

금기야 담임은 화난 목소리로 전화를 걸어 당장 교무실로 오라고 하였다. 민식이와 함께 교무실로 불러갔더니 교감선생님, 상담 연수중인 선생님 한 분, 그리고 담임이 계셨다. 지금으로 치면 학폭위 쯤 되려나?? 나는 민식이의 행동 특성에 대해 상세히 설명하고, "절대 민식이가 고의로 그러는 것이 아니라 ADHD와 발달장애의 특성상 총동적으로 하는 행동"이라고 강조했다. 따라서 "흔내거나 체벌하는 것은 별로 효과도 없을 것이고 오히려 행동을 악화시킬 뿐"이며, "잘못된 행동은 '무시'하고 잘한 행동에 긍정적인 반응을 해야 한다"고 설명하였다. 담임은 '무시'한다는 개념에 대한 이해를 하지 못하여 그런 행동을 어떻게 무시할 수 있냐고 반문하였다.

또한 학교측에 어떤 해결책을 요구하였으나 교감선생님과 상담연수중인 선생님의 제안은 내가 보기에도 쓸모없게 들렸다. 이를테면 선생님 모습의 허수아비를 만들어 거기에 대고 하고 싶은 언행을 하게 하라는 것이었다. '이런, 이 분들은 민식이를 진짜 바보로 아냐? 애가 그걸 구별 못할 줄 아냐?'라는 생각이 들었다. 게다가 내가 실망한 건 그 두 분 선생님들이 보여주는, 거리를 두는 듯한 태도였다. 담임만 화나고 애타고 있지 두 분 선생님은 좀 태평해 보였다. 그 자리에 같이 있던 민식이는 이 상황을 어떻게 파악한 건지, 얼굴에 실실 웃음을 띠었다. 이에 담임은 기가 막혀 하면서 "네가 그런 행동을 했는데도 웃고 있으면 엄마 눈에서는 피눈물이 흐른다."고 하면서 또 야단을 치셨다. 나는 이때 진짜 절망했다. '선생님, 민식이가 지금 피눈물이 뭔지 알까요?'

나는 담임에게 "민식이는 어떻게 해서든지 선생님의 차를 찾아내서 바로 잘 거예요. 아예 선생님께서 학교에 차를 갖고 오지 않던가, 그게 어려우면 제 차를 드릴 테니 선생님 차는 집에 두고 제 차를 사용하세요"라고 제안하였다. 선생님은 그렇게 할 수는 없다고 하였고, 결국 이렇다 할 해결책을 찾지 못하고 교무실을 나왔다. 바로 그때 민식이는 곧장 담임의 차로 뛰어가서 힘껏 발로 걷어찼다. 교무실에서 혼난 것에 대한 일종의 앙갚음?이라고 해야 할까. 나는 민식이의 행동을 급하게 말렸지만, 담임의 격렬한 반응에 다시 한번 오른발에 체중을 한껏 실어 발길질을 날렸다.

이 일은 무려 지금으로부터 10년 전의 일이다. 지금이라면 아마 민식이의 '도전 행동' 또는 '문제행동'은 학교폭력위원회에 회부되었을 것이고 아마도 강제전학 조치를 당하지 않았을까 싶다. 10년 전에 내가 마음이 타들어갔던 이유는 무엇보다도 담임의 그 배제적인 사고와 태도 때문이다. 학기초부터 담임은 민식이를 말는 것에 부정적이었고 3월이 다 지나기도 전에 교장선생님께 힘들다고 하소연을 하는 등 민식이를 회피하려는 태도를 보였다. 발달장애가 있더라도 민식이는 자신에게 친절한 사람, 사랑을 주는 사람, 깔끄러워 하는 사람, 싫어하는 사람을 직감적으로 안다. 발달장애를 고칠 수는 없지만, 민식이가 갖고 있는 어려움을 같이 고민해 주고 공감

해주면, 발달장애아동과 그 보호자는 맘을 다잡고 살아갈 수 있다. 버틸 수 있다. 그러나 이처럼 회피하고 거부하고 싫어하면 그 마음과 태도가 고스란히 느껴져서 마음이 타들어간다. 그 지경이 계속되면 아마 종종 신문기사에 나는 것처럼 극단적인 선택을 할 수도 있을 것이다. 오죽하면....

결국 민식이는, 솔직히 말하면 내가 더 이상 그 학교상황을 견디지 못하고 6학년 3월 초에 다른 학교로 전학갔다. 전학 간 학교에서도 민식이의 행동은 여전히 지속되었지만, 특수교사의 적극적인 개입, 담임의 관용적인 태도, 교장 및 교감 선생님의 특별한 관심, 그리고 상대적으로 친절환 또래학생들의 반응으로 그 빈도와 강도는 감소하였다. 성인이 된 지금은 거의 하지 않는다. 사춘기와 발달장애가 합쳐지고, 잘못된 주변의 반응으로 인해 최악의 사태를 초래한 것으로 생각된다.

오늘도 한국사회의 여기저기에서 발달장애자녀를 양육하는 보호자의 마음은 바짝바짝 타들어간다. 작년에는 제기동에 발달장애인 직업훈련센터를 건립하면서 격렬하게 반대하는 주민들의 노골적인 거부로 발달장애인 부모들이 무릎꿇고 피눈물을 흘리더니, 올해는 강서구에 특수학교 건립을 둘러싸고 주민들의 거센 반발에 부딪혀 난항을 겪고 있다. 특수교육 요구를 가진 학생들의 숫자는 계속 증가하고 있고 교육 욕구 역시 날로 늘어가고 있는데, 서울은 지난 15년 동안 단 한개의 특수학교도 건립되지 않았다. 교육열이 세계최고인 한국사회에서 다른 건 몰라도 발달장애아동들도 기본적인 배움의 길은 걸어야 하지 않을까?

담담하게 회고하는 것처럼 보이는 글이지만 이 일을 겪어내는 과정은 결코 쉽지 않았다. 이수정은 선생님이라는 사람이 어떻게 학생을 이해하려는 시도를 전혀 하지 않는지 도무지 이해할 수 없었다. 담임선생뿐만 아니라 책임자인 교장도, 옹호해야 할 특수교사도 뚜렷하게 대처방법을 내놓지 않았던 점이 더 실망스러웠다. 아이의 부적응적인 행동은 단순히 제거해야 할 대상만이 아니라 아이가 가진 장애의 특성 중 하나다. 그러한 특성을 이해하고 받아들이고 적절하게 대처하지 않는 환경이 계속된다면 아이의 부적절한 행동은 증가할 수밖에 없다. 그 환경 자체가 아이에게는 폭력적인 환경이기 때문이다. 이 모든 것을 이해하지도, 이해할 생각도 없는 학교를 혼자 상대하던 이 시기는 이수정에게 심리적으로는 ‘바닥’이었다. 이수정은 나중에 어떤 집단상담에서 인생그래프를 그릴 기회가 있었는데, 이 시기를 -100과 +100 사이에서 -90의 지점에 표시하였다. 밖에서 보기에는 이수정이 곳곳이 버티고 있는 듯 보였지만, 차별과 배제의 태도는 인간의 신체와 영혼을 파괴하는 폭력이었고, 그 시절은 가장 절망적인 순간으로 이수정의

삶에 남아 있다. 아마 주의를 분산하여 몰입해야 하는 ‘일’이 없었다면 신경쇠약으로 정신과에 드나들었을 지도 모른다.

내가 하는 일이 없이 그 상황에만 신경을 써야 되면 난 미쳐버렸을 거야. 그런 상황에서도 내가 이 일을 하는 거고, 내가 또 범생이라 다른 사람한테 피해주면 안 되고 맡은 일을 해야 한다는 생각이 있으니까 신경을 일에 쏟아야 하는 거지. 그러니까 덜 미치는 거지. 일을 하면 일이 잘 풀렸을 때에 보람과 기쁨도 있잖아요. 그걸로 상쇄되는 경우도 있었고. 내가 계속 애한테 신경을 쓴다고 해서, 담임인 그 교사가 바뀌지 않은 다음에야 내가 해결할 게 없으니까 신경을 쓰면 나만 미치는 거지. 결국 6학년 때 전학갔어. 근데 전학도 가기가 싫더라고. 뭔가 쫓겨나는 것 같은 느낌이 드는 거고. 김민식 정도 되는 애가 일반 학교에서 못 버틴다? 그럼 애보다 더 저기 한 애는 어떻게 버텨. 어떡하라고. 특수학교 많이 있지도 않은데 어찌라고 어디로 가라고.(이수정과의 대화, 2021.8.25)

민식이처럼 자신의 의사를 충분히 표현하고, 다른 사람의 말을 이해하고, 사람들과 교류를 좋아하는 장애아이를 통합하여 함께 교육할 수 없고, 함께 살 수 없는 사회라면 차별이 촘촘히 내재된 사회일 것이다. 하지만 비장애 중심의 사회는 차별을 금지하는 노력을 적극적으로 하지 않는다. 인간을 계급으로 나누면서 이익을 취하는 역사가 오래 되었기 때문이고, 역사적으로도 사회에서 주류 또는 기득권층이 스스로 자신들의 권리를 양보한 적은 없다. 사회학자로서 이 사실을 잘 알고 있던 이수정은 이후 사이버대학에 입학하여 사회복지사 공부를 하였고, 특수교육학을 다시 전공할까를 고민하였다. 당사자 가족 개인의 힘으로는 제도와 그 제도 속에 스며든 혐오와 차별을 바꾸려면 장애인 가족 당사자의 입장에서 어떤 ‘목소리’를 내고 인식을 바꾸는 것이 중요했기 때문이었다.

라. 이야기 4: 인간과 동물 사이의 존재

인간의 발달 과정에서 사춘기는 인지, 정서, 신체 전 영역에 걸쳐 아동기를 벗어나 성인기로 이행하면서 큰 변화를 겪는 시기이다. 성장과 생식의 생물학적인 변화를 시작으로 정서적으로 충동성과 인지적으로 자기중심성이 강조되면서 학교 가정 등의 환경과 갈등을 겪는다. 발달장애인도 이 같은 사춘기를 경험한다. 중고등학교 통합교육이 현실적으로 더 많은 어려움을 노정하는 것은 이 때문이다. 이수정은 초등학교에서도 어려운 통합이 중고등학교에서는 더 힘들 것으로

예상하였다. 이수정이 선택한 것은 느린 학습자, 경계선 아이들을 위해 설립되었다는 대안학교였다. 그러나 발달장애인을 특수학교가 아니라 통합하여 교육한 경험은 공교육이건 사교육이건(대안학교 포함) 미친한 것이 한국의 현실이라, 어려움은 초등학교 시절과 마찬가지로였다. 학교에서와 마찬가지로 집에서 아이를 상대하기 몹시 어려워졌다.

중학교 때는 진짜 미친놈 새끼였어요. 그때는 말귀를 들을 의지가 전혀 없어. 말귀를 안 듣고 싫어했던 거 같아. 그냥 사춘기 같은 미친 짓을 한 거예요. 재량 밤 11시에 같이 몸싸움도 했어요. 애가 초등학교 때 선생님한테 언어적인 공격을 했잖아요. 그게 중학교 때도 계속됐어요. 애가 힘들었던 거는 자폐나 발달장애가 힘든 게 아니고 ADHD 성향 때문에 충동 조절 안 하고 공격적이고 품행이 안 방정하고 이런 게 더 힘든 거야. 때리고 욕하고. 아파트 주차장에 있는 차의 범퍼를 걷어차거나 아니면 길거리에 유리병이 있으면 그걸 꼭 깬어요. 이게 너무 위험하잖아요. 그거 행동 수정하느라고 진짜 너무 애먹었고. 그다음에 언어적인 공격하는 거 있었고. 나 생일날 아들한테 욕 먹었잖아. 생일날. 개새끼였나? 욕을 딱 들었어. '생일날 저 새끼한테 내가 욕을 먹었다' 그것만 기억나. 그래서 일반 학교는 안 된다고 생각했어. 그러니까 대안학교로 간 것도 그것 때문에 간 거야. 근데 애도 미친 놈이지만 이 비장애들도 미친 놈들이잖아. 이게 수습이 안 되겠더라고. 학교 폭력 얘기 되기 시작한 게 몇 년도였지? 그 즈음이지 아니었을까 싶어요. 학교 폭력. 변호사 얘기 나오거든. 내가 요즘 내가 그러면 야 김민식 애는 학폭에 연루되겠다. 학폭이지 완전 가해자지 뭐. 더더군다나 선생님에 대해서 그랬으니까. (중략) 거기는 공교육 시스템이 아니고 시스템이 다르고 대안학교는 자유롭고 그런 걸 추구하고 수업도 지가 결정하고 담임도 자기가 결정하니까 훨씬 더 자유롭죠. 학교 건물 구조가 학교 같지도 않고. 본격적인 사춘기가 되니까 막 이제 미친 짓을 하는 거지. 기물 파손. 선풍기도 다 깨 먹고. 나 그 학교에 도배도 두 번인가 세 번인가 해줬어. 거기다가 욕을 잔뜩 쓰는 거야. 애들이 너무 싫어하지. '김00 바보 똥개' 이렇게 짹~~~~. 애들도 너무 싫어하잖아. 내가 사랑하는 공간인데 저 놈이.. 이렇게 되니까 막 너무 원성이 자자하고 그것도 애한테 자극이 되니까 또 '다시 해드릴게요' 하면 다시 짹~ 그런 일들이 있었죠. 등교 정지도 당했어요. (이수정과의 대화, 2021.8.25)

그 대안학교는 아이가 처한 어려움을 파악하고 어떻게 증재하여 통합할 것인가를 고민하기보다 '문제'로 보고 개인적인 해결을 중용하였다. 외부에 나가서 특별한 치료를 더 하라고 하거나 약물 복용을 권했다. 이미 아이는 충동을 조절하는 약을 먹고 있던 차였다. 이수정은 이미 하고 있던 일인데 무엇을 더 하라고 하는지 답답했다. 함께 해결해보자는 태도가 전혀 느껴지지 않고 문제의 책임과 해결을 개인에게 미루는 것으로는 발달장애인의 어려운 행동(문제행동,

도전적 행동)을 해결할 수 없었다. 아이의 행동을 ‘질병’, ‘병리적 현상’으로 본 학교에서는 결국 보조교사를 채용하기로 했다. 그런데 그 결정은 그 학교가 가지고 있던 한계와 바닥이 드러나는 일이었다.

이들테면 수업 중 모니터링 교사죠. 요즘 말로 하면 교육실무사. 그런 사람이 필요하다는 거지. 그 역할을 해주는 시간당 5만 원이었어. 교실에서 벌어진 중재와 제안을 하고 담임한테 얘기하는 사람. 내가 그걸 하고 싶진 않지. (중략) 월요일부터 금요일까지 1교시부터 5교시까지였다. 여러 명이 시간을 짜서 들락거려야 되는데 이게 학교에 좋나? 애한테 안 좋은 건 분명하고. 어찌 됐건 성의를 보여야 되니까 자원봉사자를 한 명 구했어. 근데 이제 이 사람이 주 1회 내지는 주 2회인 거죠. 그나마도 오케이 했어요. 그랬더니 나중에는 뭐라고 얘기를 했냐면 (중략) 특수교육 관련 선생님을 한 명 채용할 계획을 갖고 있었던 거예요. 그런데 그 인건비의 절반을 나보고 대래. 내가 거기서 완전 화가 난 거지. 내가 왜?? 말이 안 되잖아. 그래서 내가 “이런 식이면 자퇴를 하겠습니다.” 그랬지. ‘공립 학교는 어차피 학교 공교육 체계에 있기 때문에 철학이 안 맞아도 감수하지만 대안학교는 각자 철학에 맞춰서 온 건데, 철학에 안 맞으니까 자퇴하겠다’ 이렇게 얘기했어. 그러니까 애네가 이제 약간 화들짝 놀랐쑈. 자퇴는 내가 나가는 거지. 일종의 항의 표시인 거야. “아니 그게 아니고요.” 그러면서 (태도가 좀 달라졌지). 이제 아이를 맡겠다는 선생님이 다행히 나타나셨어요. 그 선생님이 아이를 오랫동안 2년 넘게 이제 진짜 애쓰면서 이제 가르쳐 주셨는데 나중에 결국엔 이제 그냥 끝까지 졸업을 안 하고 수료를 하고 마치는 걸로 됐죠. (이수정과의 대화, 2021.8.25)

아무리 공교육이 아니라지만, 비용까지 부담하라는 것은 아이의 행동을 부모에게 책임 전가하는 일일뿐더러, 아이를 더 특별하고 이상한 아이로 만드는 처사였으며, 발달장애인 당사자에게는 비밀관적이고 낮은 사람의 지도와 관리가 얼마나 위협적인지 이해하지 못하는 결정이었다. 공교육에 실망한 이후 기대를 가지고 입학한 대안학교였기에 실망은 더 컸다. 장애를 보는 사회적 접근과 의료적 접근의 차이를 극명하게 체험하는 계기가 되기도 했다. 장기적으로 아이가 대학을 갈 수도 있으므로 검정고시를 통해 고등학교 졸업장을 받을 수 있는 인가 위탁형 대안학교로 옮겨서 중고등학교 과정을 이수하였다. 발달장애 학생만을 위한 학교라 원칙이 분명했고, 책임감도 있었다. 무엇보다 교장이 아이를 직접 보고 ‘이만큼 기능이 좋은 아이를 통합시키지 못한 것은 말이 안 된다.’고 한 말이 발달장애를 이해하는 것 같아 안심이 되었다.

그 전 학교 교장은 바깥으로 돌았는데 여기는 교장이 학교에 딱 틀어쥐고 앉아서 수업을 하

고, 학생들끼리 문제가 터졌을 때 교장이 “너네 교무실로 와” 이렇게 하는 거죠. 교장이 하는 거랑 선생님이 하는 거랑 다르죠. 여기 교장 선생은 카리스마도 있어서 엄마들이 학습시켜달라 뭐 해달라고 하고 어떤 경우 돌봄도 요구를 하면 “우리는 학교지 복지관이 아닙니다.” 이렇게 딱 얘기하고, “인지학습 할 거면 학원 보내세요.” 그렇게 말했어요. 그러니까 아이가 고등학교 나이가 돼서 미친 짓에 피크를 다 딱 찍었어요. 그 학교 중2 때. 진짜 중3 때까지 가다가. (중략) 실제 나이 고1 때 나이 때 갑자기 살짝 꺾이면서. 물론 그전에 나도 애랑 몸싸움하고 ‘여기서 밀리면 끝이다.’ 그런 마음으로 살았지. 엄마가 아들 난동 부리는 거 피해서 집 밖으로 도망가는 케이스 얘기도 들어서 ‘나는 저렇게 하지 말아야지’ 싶어서 재량 기를 쓰고 기싸움을 한 거예요. 그래서 엄마가 한 번 안 된다고 하면 안 되는 거로 만들었어요. 고1 때 피크가 꺾이고 그때 뭔가 달라졌다, 드디어 말이 좀 통한다, 그 느낌이 들었어요.” (이수정과의 대화, 2021.8.25)

힘에 부쳤지만, 그때 확실하게 해야 할 것과 안 해야 할 것을 구조화해 놓은 것은 잘한 일이었다. 발달장애인은 사춘기에 급격한 뇌의 변화가 일어난다. 갑자기 뇌전증이 생기기도 하고, 충동성이 극도로 올라가기도 한다. 약물로 조절하기도 하지만, 외부 환경이 잘 버텨주지 않으면 충동적이고 공격적인 행동은 수정하기 어렵다. 사춘기 시기의 도전적 행동을 재난으로 볼 일이 아니라 ‘지나가는 일’로 이해하고 구조적인 환경을 만들어 지지하고 버텨주는 주변인의 태도가 무엇보다 중요하다. 그렇게만 한다면 이수정이 회고했듯 “다 괜찮아. 민식이 같은 애도 나중에 잡혔어. 대신 사춘기 때 밀리면 안 돼.”라고 말할 수 있는 순간이 오며, 이는 성인으로 한 역할을 할 수 있게 만드는 기초가 된다.

마. 이야기 5: 발끝으로 선 절벽 끝

고등학교 졸업 후 발달장애인은 성인전환기를 거친다. 성인전환기를 보내는 방법에는 특수학교 전공과나 보호작업장, 복지관에서 운영하는 취업준비반 등이 있다. 문제는 수요에 비해 공급이 작고, 기능에 따라 ‘선발’을 하기 때문에 모든 사람에게 기회가 주어지지 않는다는 것이다. 만약 보호자가 이러한 정보에 접할 수 없는 취약한 환경에 있다면, 집에서 속수무책으로 데리고 있거나 시설에 맡기는 방법밖에 없다. 이 시간을 어떻게 보냈는지가 이후 발달장애인의 삶의 경로와 질을 결정하곤 한다. 이수정에게도 이 시간은 혹독하게 다가왔다.

아이가 고등학교 졸업할 무렵 이수정의 어머니가 뇌경색으로 쓰러지셨다.

재활이 필요해 병원을 옮겨 다니며 약 6개월간 간병을 해야 했다. 이수정은 갑자기 학교를 졸업한 아이와 어머니를 모두 돌보아야 했다. 어머니 간병 돌봄은 혼자만 하는 것은 아니었지만, 그동안 어머니와 함께 산 것이 이수정이었으므로 더 큰 책임을 져야 한다고 생각했다. 연구소에서 프로젝트를 수행하느라 시간 내기도 어렵고, 몸도 힘들었는데, 의외로 아이는 혼자서 집에 있으며 작은 살림을 하고 스스로를 돌보았다. ‘앞으로 아이를 독립시키는 일이 가능할지도 몰라.’라는 희망을 품으며 어머니 밤샘 간병을 하던 어느 날 밤, 천둥 번개가 쳤다. 그 소리 자극과 그로 인한 불안, 두려움이 아이의 충동성을 조절하는 뇌 회로를 활성화시켰는지, 이튿날 집에 가 보니 난장판이 되어 있었다.

이제 무서우니까 애가 잠을 못 자고 집 안에 있는 걸 다 꺼내서 갖다 버리고, 화초도 자르고 밤새 그런 거예요. 신경줄이 끊어지면서 이게 지나치게 확 조증(躁症)이 된 것 같아요. 화초를 자르고. 여기 책 같은 거 다 갖다 버리고. 이 조증이 딱 올라오면서 애가 쉬지 않고 말을 했어요. 잠시도 쉬지 않고 말을 하느라고 애가 밥을 안 먹는 거야. 오만가지 얘기 다 하는 거예요. 밤에도 그렇게 안 자고. 각성 상태가 너무 높아져 가지고. 처음에는 잘 못 느끼다가 이건 증상이 좀 심각하다 싶었던 게 얘기하느라고 밥을 안 먹으니까 애가 허리가 삼십팔이었다가 삼십삼이 되니까 너무 겁나더라고요. (중략) 코로나 터지기 전년 2019년 고3 그때 그다음 단계를 준비를 해야 되는 거잖아요. 진로를 어떻게 할 건가 결정을 해야 되고. 그다음에 복지관 다닐 건지 대기라도 걸어놔야 되는데 그것도 안 한 거예요. 애가 이러니까 애를 데리고 어디를 나갈 수가 없는 거예요. 너무 애가 계속 말을 하고, 방해가 되고, 조절이 안 되니까. (중략) 그러니까 한 12월 1월 2월 3월 4월. 5개월을 아무데도 못 데려가고 진짜 집에서만 있었어요. 그런 적은 처음이었어요. 내 생애 처음이었어요. 엄마도 없고. 진짜 그래서 ‘야 진짜 갈 데가 없다.’ 말만 들었는데 진짜 갈 데가 어디 도서관도 갈 데가 없어. 교보문고도 데려갈 수가 없어. 시끄러우니까. 계속 말을 하니까.” (이수정과의 대화, 2021.9.23)

코로나가 막 대유행을 했던 2020년 초반, 정부는 먼저 공공기관의 문을 닫아걸었다. 그 중에는 사회복지관, 장애인복지관, 특수학교를 포함한 각급 학교가 있었다. 정부가 인건비를 지원하니 행정명령만으로 쉽게 폐쇄할 수 있는 공공기관이었는데, 그때 자녀를 집에만 데리고 있어야 하는 엄마들이 가장 어려움을 겪었다. 발달장애인 자녀와 함께 극단적인 선택을 하는 사례가 이어졌다. 사실 코로나 상황이 아니더라도, 장애 혹은 치매를 가진 가족을 돌보다가 함께 세상을 뜨는 경우는 전에도 종종 있었고, 이수정도 아이를 키우며 그러한 사례를 들은 적이 있다. 하지만 아이가 의사소통과 일상의 자립이 가능하고 이수정 자신이

사회적 경제적 계급이 중상 이상이었으므로 ‘내 일’로 느껴지지 않았다. 조절 못하는 아이를 데리고 집에만 갇혀 있는 나날을 겪으면서 이수정은 처음으로 ‘죽고 싶다’는 생각을 했다.

그때 죽고 싶다고 처음 느꼈어요. 버랑 끝에 발 끝으로 서 있는 느낌이었어요. 친구나 친척이나 도움 일이 있으면 얘기를 하라고 하는데, 그 순간 딱 도움이 필요한데 도와달라고 얘기를 할 수가 없는 거야. 애가 상태가 너무 이러니까. (중략) 도움을 받으려면 아예 어렸을 때부터 봐야 되는데.. 친구들은 아이 상태가 너무 좋을 때 봤단 말이야. 민식이가 상태가 좋을 때는 맡겨도 되는데, 지금 아이가 누구의 말도 듣지 않고, 스스로 조절도 잘 안 되고. 지시 따르기 전혀 안 되고. 소통이 거의 안 되는 상황에서는 도와달라고 못 그러는 거야. 옛날에 자료 같은 걸 보니까 이런 상황이면 참 힘들겠다 그랬는데, 그게 딱 내 문제가 되니까 야 죽고 싶겠구나, 다들 동반 자살을 하는 엄마들이 아 이런 심정이겠구나 싶더라고요. 진짜 딱 죽고 싶더라고요. 그니까 죽었던 사람들은 진짜 극단적으로 도움의 손길을 받을 수가 없는 상황이었겠지. (중략) 진짜 절벽 끝에 내가 발가락으로 서 있는 느낌이었고 그때의 스산함이란... 나는 가족 친척 다 있고, 오빠도 있으니 도와달라 얘길 하면 도와주겠지. 친구들도 ‘내가 지금 죽을 것 같아’ 이러면 도와주겠지. 아이를 못 맡길 것 같다고 생각하면서도 또 다른 한쪽은 ‘그래도 내가 진짜 SOS를 치면 도와줄 거야’ 라는 건 좀 있었거든요. 또 내가 당장의 생계를 걱정하는 그런 처지는 아니었으니까. 근데 나 같은 사람도 이렇게 죽고 싶다는 생각이 드는데, 진짜 막 생계를 걱정하거나 진짜 도와줄 사람이 없거나 이런 사람은 진짜 절망스럽겠다 싶었지. (이수정과의 대화, 2021.9.23)

이 상황을 더 절망스럽게 만든 것은 아이가 ‘퇴행’을 했다는 사실이었다. 의사소통이 한 번도 가능하지 않은 적이 없었고, 상대방의 말을 듣고 이해하며 ‘조용히 해야 돼.’와 같은 지시에 따르기가 가능했고, 쓰레기 버리기, 화장실 청소하기, 설거지하기, 서점에 혼자 가서 책 구매해오기 등 같이 살기에 손색없던 아이가 누구와도 함께 살기 어려운 상태가 되면서 동시에 돌봄에 익숙한 사람이 없으면 살지 못한 상태가 되어버린 것이 큰 허탈감을 낳았다. 이십 대 후반에 아이를 독립시킨 후 다른 삶을 살겠다고 꿈꾸다가 ‘이십 년 넘게 내가 뭘 한 거지?’라는 무력감과 자괴감이 들었다. 그 모든 것이 함께 작용해 이수정이 가장 강하게 느낀 것은 ‘고립감’과 그로 인한 우울감이었다.

사는 것 같지 않았어. 내가 딱히 잘못된 것도 없이 열심히 살았는데 나만 일상이 정지돼 있던 거지. 그럼 중에 다 등을 돌리고 있고 전체가 회색빛인데 나만 혼자 빨간색으로 완전 거리감이 딱 느껴지고 있는 그림이 있어요. 현실이 그 그림 같은 거지. 나만 혼자 이려고 있고 저 사람들

은 이렇게 등 돌리고 그들의 삶을 살고 있고. 물론 사람들 잘못은 아는데 나는 소외감 고립감 느끼고. (중략) 아이 초등학교 4학년 때 (차 범퍼 차고 다니며 학교에서 문제 일으켰을 때) 그때 진짜 우울했는데, 거의 그 급으로 우울했던 것 같아요. 그 옛날 우울했던 게 떠올라서 나 또 그렇게 살아야 되는 거야 싶어서 정말 절망스러웠어요. 사람 안 만나고 다녔을 정도니까. 그 때 누가 지방에 있는 사람이 뭘 의논을 한다고 나를 보겠다고 KTX를 타고 왔는데 그 사람한테 나는 지금 아무것도 할 수가 없는 상황이라고 말하는, 그런 말을 하는 내 처지가 너무 우울했어요 (중략) 죽는 게 고립감이 제일 큰 이유인 것 같아요. 딱 그 느낌이 드니까 죽고 싶더라고요. (이수정과의 대화, 2021.9.23)

5개월 만에 아이는 다행히 복지관의 면접에 합격했다. 복지관에 갈 수 있을 정도로 기능이 회복된 것이다. 아이가 일단 어딘가에 받아들여졌으니 큰 걱정을 덜었고, 그다음 일은 차분히 헤쳐나가면 되었다. 하지만 이수정은 이 과정을 통해 그동안 탈시설을 옹호하는 입장이었는데, 어떤 순간에 가족들이 나서서 장애인 가족구성원을 시설에 맡기게 되는지도 어림없이 이해하게 되었다.

복지관에 붙었을 때도 썩 좋은 상태는 아니었는데, 그때 심정은 뭐냐면 ‘설마 죽이기야 하겠어. 다치지만 않으면 되지, 시설 같은 데서 설마 죽이기야 하겠어, 뭐 알아서 하겠지’ 그런 심정이었던 것 같아요. 그래서 아이가 성인기 때 시설에 맡기는 경우 있잖아요. 그럴 때도 왜 나를 알아보고 맡길 거 아니에요. 적어도 그런 데가 아닌 데를 찾겠지. 그게 이런 심정이었을까 싶은 거죠. ‘설마 죽이기야 하겠어.’ 그런. 그러니까 아주 최소한의 기대만 하는 거죠. 이제 여기 가면 애가 굶지는 않을 거고. 애의 능력을 발휘한다든지 애가 좋은 경험을 한다든지 이런 기대는 안 하고 최소한의 안전과 굶지는 않겠지. 뭐 이 정도. 내가 살려고, 그러니까 지쳐 떨어져서 도저히 견딜 수 없으니까 보냈겠지. 함께 같이 살 수 없다는 마음이니깐 보냈겠죠. 그 엄마가 그런 마음 상태니까 보냈겠지. 그러니까 내가 그 5개월이 50개월이 되고 15년이 되면 나도 내가 장담을 못할 것 같아요. (이수정과의 대화, 2021.9.23)

이수정은 이 일을 경험하기 전까지 당연하게 시설에 사는 것을 반대하는 입장이었다. 시설은 장애인 당사자의 인권을 존중하지 않고 통제하는 공간이므로 다른 종류의 형태로 전환해야 하며, 절대로 보내지 않을 거라 여기고 있었다. 그러나 갈 곳 없는 독박 돌봄으로 몸이 소진되고 고립감에 우울이 깊어져 ‘죽고 싶은’ 심정을 느낀 뒤에는 시설에 보내는 가족의 상황과 심정을 어림없이 공감하는 중이다. 즉 발달장애인/중증장애인 가족의 지원과 장애인 당사자의 탈시설 논의는 함께 동시에 풀어야 할 문제인 것이다.

3. 자녀 외의 관계에서 경험한 삶의 이야기

가. 이야기 1: 탈출한 전쟁터, 만만찮은 홀로서기

이수정은 32세에 결혼하고, 아이가 4세인 38세에 별거를 시작, 40세에 이혼하였다. 남편은 정치지방생으로 뚜렷한 직장이 없었다. 연애 시절에는 아내의 일을 이해할 것 같았으나 결혼 후에는 밖으로만 나돌 뿐, 가정 일에 전혀 관심이 없었다. 이혼은 간단했지만, 이혼에 이르기까지는 굳이 꺼내어 이야기하기도 싫고 구차할 만큼 부조리하고 황당한 경험이 가득한 세월이었다.

남편은 집안일에 아무런 개입도 하지 않았어요. 기저귀 한 번 간 적이 없었어요. 생계도 불안했지. 결혼하기 전에 대기업 연구소를 그만뒀고, 북경에 어학연수생으로 가 있는 와중에 결혼을 했는데, 결혼하고 북경을 다시 혼자 갔어요. (중략) 한국에 있을 동안에도 생활비를 안 줬어. 심지어는 자기가 버는 돈은 자기 용돈으로 쓰고 내가 버는 돈은 생활비로 하자고 그러더라고... (중략) 애가 태어났는데도 관심이 없어. 주말에만 애를 보고 주중에는 둘이 살잖아. 특별한 직장이 없으니까 모임 하러 맨날 나가는데, 내가 야근을 하는 날이면 모임이 없어. 내가 집에 있는 날이면 모임이 있어서 나가. 그러니까 결혼을 해서 부부인데, 같이 지내는 그런 시간들이 별로 없는 거예요. 집에서도 기본 살림이라는 거 하잖아요. 빨래 그런 거 다 내가 해. 둘이 살 때는 내가 그냥 안 하고 방치해뒀는데 애가 태어나니까 더러워지면 안되니까 내가 하게 되잖아요. 그런 것도 불균형이었지. 미국 가기 전에 일 그만두고 잠깐 짧은 결혼 생활을 했는데, 그 짧은 결혼 생활 동안 남편 됨, 아버지 됨 그런게 거의 없었고 허구헌날 모임이다, 약속이다, 술에 취해 들어왔지. (이수정과의 대화, 2021.7.20)

술에 취해 들어오면 폭력이 이어졌다. 이수정은 이 때의 이야기를 자세히 하기를 꺼렸다. 어떤 피해 경험을 겪었다는 것은 그 사실 자체가 수치스럽다. 기억 저편에 묻어둔 이야기를 다시 꺼냈을 때 나 자신과 가해자에 대한 분노가 함께 치솟고 폭력을 재경험하게 되어 현재 상태를 더 힘들게 하기 때문이다. 더구나 아이를 앞에 두고 일어난 폭력 상황은 아이를 보호하는 것이 먼저였기에 이수정은 최대한 감정을 억누르고 그 상황 자체를 지워버리는 방법을 택했다. 경찰이 출동한 적도 있었고, 아이를 데리고 새벽에 집을 나와야 하는 상황도 있을 정도로 위급한 상황들이었다.

뭔가 내가 도장을 찍은 이유 중에 하나는 내가 잘못하면 사람을 죽일 수도 있겠다라는 생각이 들어서야. 밤에 자고 있으면 막 분노감이 치밀어 오는데 이걸 어떻게 할 수가 없겠더라고. 그래서 내가 택한 게 지우는 거야. 아예 분노도 못 느끼게 그 부분을 열심히 지웠어. 아예 떠오르지도 않게. 그리고 그런 거 있잖아. 왜 가장 큰 복수는 무심하고 무관심한 것. 아예 나랑 상관없는 사람으로 만들어 버리는 거. 너무 열심히 지워 가지고 기억이 별로 안 나. (이수정과의 대화, 2021.7.20)

남편은 아이가 장애 진단을 받고도 무관심으로 일관하였다. 친구와 술을 끊지 않으면 같이 살 수 없겠다는 이수정의 말에 남편은 그렇게는 할 수 없다고 말하였다. 그 와중에 어떤 폭력 상황이 벌어졌고 이수정은 아이를 데리고 친정으로 들어갔다. 그런데도 남편은 와서 사과를 한다거나, 다시 한번 잘 해보자거나, 이야기를 좀 더 해보자거나 하는 식의 행동을 전혀 취하지 않았다. 2년 동안의 연락 없는 별거를 보다 못한 시댁 큰동서가 겨우 자리를 주선하여 도장을 찍었다. 이혼 결정 후에는 미련보다는 훌가분함이 컸는데, 그 결정의 정당성을 확인해 준 것은 아들의 장애에 대한 남편의 태도였다.

워낙 어처구니없는 발언들도 많고 어처구니없는 행동들도 많았는데, 그 중에 하나가 애 장애에 대한 태도. 검사를 해서 의사를 같이 만나는 날도 늦게 왔어. 진단 결과 들은 다음에 병원 밖을 나가면서 내가 울고불고 하니깐 그때는 괜찮다고 장애에 대해서 크게 문제삼지 않았어요. (중략) 그런데 며칠 있다가 술에 왕창 취해서 내 탓을 하는 거지. 니가 아이를 내꼴려서 그렇다는 거야. 그것도 황당하네 결정적으로 나쁜 놈이라고 생각한 게, 나중에 동서랑 같이 이혼 이야기를 하는 자리에서 민식이 같은 애를 자식으로 뒤서 자기가 운이 없다는 거야. 그 얘기를 듣고 내가 얼마나 놀랐는지 알아. 너무 어이가 없어서 쳐다봤더니 이상하다고 느꼈나 봐. “너도 그렇지” 이러는 거야. 그래서 내가 ‘나는 민식이 때문에 한 번도 운이 없다고 생각한 적이 없다. 나까지 그런 식으로 억지 말아라.’ 그랬지. 옆에서 듣고 있던 동서도 같이 ‘그런 식으로 말을 하시면 안 되지요.’ 그제야....(그 말을 안 해.) 이거 머리가 나쁜 거야? 뭐가 나쁜 거야? 개새끼지 개새끼. 그리고 법원에 가서 찍었어.(이수정과의 대화, 2021.8.1)

장애는 누구의 탓도 될 수 없으며 누구에게나 일어날 수 있는 일이다. 이수정은 아이의 장애를 받아들이고 그것을 삶에서 통합하기 위해 노력하였다. 하지만 함께 삶을 일구기로 약속한 배우자이자 아이 아빠인 사람이 자식의 장애를 비하하며 자신의 삶의 결함으로 여긴다는 것은 도저히 받아들일 수 없었다.

그래서 이혼 결정 후에는 미련보다는 훌가분함이 컸다. 수시로 분노가

치솟았으나 집안과 학교, 아이 일이 밀려들어 실의에 빠질 틈이 없었다. 원래 아이를 전적으로 혼자 책임졌으므로 아이 아빠가 없다는 것이 생활에 큰 결핍은 아니었다. 그러나 ‘혼자 키운다’, ‘이혼했다’는 사실을 공개하기는 쉽지 않았다. 당시만 해도 ‘이혼녀’를 보는 시선은 곱지 않았다. 이혼은 여성이 겪을 수 있는 가장 큰 불행으로 여겨졌고, ‘이혼녀’라는 낙인은 한 여성의 가치를 단박에 떨어뜨리는 주홍글씨였다. 게다가 상황에 대한 이해 없이 들은 대로 말하곤 하는 발달장애의 특성 때문에 아이에게 ‘엄마 아빠 이혼했다’고 말하기는 더더욱 힘들었다. 이수정은 이혼에 대해서는 반응하지 않기 전략을 택했다.

이혼했다는 걸 굳이 내 입으로 밝히지는 않았지. 물어보면 숨기지는 않지만 굳이 내가 내 입으로 얘기할 필요는 없다고 생각했어. 사람들은 어차피 자기들이 시선이라는 게 있으니까. 별거하고 이혼했을 때가 아이 유치원 때였는데, 비장애 자식을 둔 학부모들이랑 어울리면서도 들리지 않게 행동했지. 하지만 눈치가 뻘한데 알 사람은 아는 거고. 같이 움직이는데, 친정으로 가는 거 모르게 할라고 중간에 내리고 이런 행동을 했지. 이혼녀를 보는 시선이 2000년대 초니까, 20년 전 얘기니까 지금하곤 다르죠. (중략) 얘기할 수는 있는데. 아이가 시도 때도 없이 아무 얘길 하니깐. 그렇게 돌아다닐 얘기는 아니잖아. 물어보면 얘기는 하는데 굳이 내가 그걸 먼저 나서서 뭐 그럴 필요는 없잖아요. 하여튼간에 내가 아주 중요한 선택을 했는데 개떡같은 결과가 나왔고, 그 과정이 너무 힘들었고. 앞으로 나한테 이제 이혼녀 딱지가 붙겠구나, 애는 아빠가 없는 거가 되겠구나. 애도 어리니까 아빠가 필요할 수도 있는데. 사실 우리한테는 있어봤자 별도움이 안됐지만, 아이한테는 또 사회적으로 의미가 있을 수도 있으니까. 그게 좀 심난했지. (이수정과의 대화, 2021.7.20)

대외적으로 이혼을 공식적으로 말하기 어려웠던 이유는 사회의 편견과 낙인 때문이었을 뿐, 이수정 본인은 이혼을 한 번도 후회하지 않았다. 흔히 사회에서는 ‘아빠의 자리’가 필요하다며 이혼이 아이들에게 큰 불행이며, 부모가 할 수 있는 가장 큰 잘못된 것처럼 말하지만 사회학자인 이수정은 그러한 견해에 대해 분명한 통찰을 가지고 있었다. 아빠의 자리가 필요한 이유는 사회적 역할의 가정 내 모델링 때문인데, 그것은 일하는 엄마가 충분히 할 수 있는 일이었다.

보통 엄마의 역할, 아빠의 역할 말할 때, 굳이 아빠의 역할이 따로 있다고 얘기를 하는 사람 중에 근거로 뭘 드냐 하면 엄마가 해줄 수 없는 걸 아빠가 해줄 수 있다는 걸 들어. 이 사회 다양한 경험을 해 줄 수 있게 하는 게 엄마가 해줄 수 없는 거래. 웃기고 있네. 이거는 기본적으로 여자가 사회생활을 안 한다는 전제야. 여자도 사회 생활을 하면 얼마든지 그걸 해줄 수 있는 거지. 얼마나 다양한 경험을 하는데. 남자들이 무식한 그 이상한 경험을 해 주느니 (엄마가 해주

는 게 낫지). 물론 이제 필요한 부분도 있는데, 그것은 아빠 아니라도 배워요. 또래 집단에서 그런 것도 있고. 아빠 대리도 많잖아요. 사회적 아빠들도 있고, 삼촌들도 있고. 그 얘기 듣고 웃기고 있네 그랬어. 그런 점에서 나는 엄마로서는 못해줬지만 아빠 못지않게...(해줬지) (이수정과와의 대화, 2021.8.25)

여성의 삶에서 ‘일’을 전제하지 않는 사회 통념은 엄마의 역할을 가정 내로 국한시킨다. 하지만 이수정은 사회에서 어엿한 일을 하고 있었고, 다양한 네트워크와 사회참여를 하고 있었으므로, 아이에게 다양한 경험을 접하게 할 수 있었다. 오히려 가부장적이고 폭력적인 아빠가 없는 것이 아이에게는 훨씬 더 안전하고 긍정적인 환경이 되었고, 이수정 자신도 더 이상 부정적인 에너지를 쏟지 않고 일과 아이에게 집중할 수 있었다.

나. 이야기 2: 나, 일하는 여성의 대표선수

결혼 전, 이수정이 대학원을 졸업하고 정당 연구소에서 연구원으로 일했을 때, 취업 과정이 쉽지 않았다. 꼭 들어가고 싶어서 정계에 폭넓은 인맥을 가지고 있던 교수님의 추천을 받아 서류를 냈는데도 3개월이 넘도록 연락이 오지 않았다. 교수님께 ‘저 여기 꼭 가게 해주세요.’라고 다시 말씀드렸고, 당시 인사권자가 교수님 제자여서 교수님이 ‘애 안 뽑으면 나 볼 생각 하지 마라’고 강하게 한 이야기가 통하여 겨우 면접을 보았다. 면접을 보고 나서야 이수정은 왜 그렇게 합격이 어려웠는지 알 수 있었다.

첫 번째 이유는 여자라서 그랬던 거지. 남자를 뽑고 싶었던 거야. 특히 이제 정당이니까. 그리고 이제 90년대 초였으니까 더 그랬지. 두 번째 이유는 인사권과 관련해서 내부에 복잡한 일이 있었나봐. (중략) 아무튼 면접을 봤는데 첫 질문이 이거야. ‘우리는 야근을 많이 하는데 야근 할 수 있니?’ 그런 건 여자라서 묻는 거잖아요. 두 번째 질문. ‘결혼하고 나서 계속 다닐거니?’ 당연하다고 그랬지. 그리고 세 번째가 돼서야 ‘조사한 데이터를 통계 분석할 수 있니?’를 물어. 세상에 내가 그걸로 학위를 받았는데 설마 할 줄 모를까봐. 거기 분위기가 그래. 고졸 여직원이 있는데 결혼하면 퇴사야. 결혼한 사람도 한두 명 있는데, 임신하면 퇴사. 이게 암암리에 규칙이었어요. 그 때 내가 스물 여덟인가 그랬는데, 날 안 뽑을 수는 없으니까 남자 석사를 한 명 더 뽑았어. 그래서 내가 갈을 갈았지. 짝소리 못하게 해주리라. 그렇잖아도 여자들은 입사지원서 안 주고, 남자들만 취직하고 똑똑한 여자들 취직 안 되는 게 꼴보기 싫었어서 일을 할 때 늘 신경이 쓰였어요. ‘여자를 뽑았더니...’, ‘역시 여자는...’ 이 얘기 듣기 싫잖아요.

허구한 날 야근을 하는데에 일하는 게 즐거운 척 했지.(이수정과의 대화, 2021.7.20)

아무리 명문대를 졸업해도 여자면 취업이 쉽지 않았다. 대학 입시와 달라서 일을 얻는 데는 성별의 벽이 정말 높다는 걸 이수정은 비로소 실감했고, 그 어려운 길을 뚫어냈으니 반드시 잘 해내야겠다고 생각했다. 만약 못 해내면 ‘여자가 다 그렇지’라는 통념을 강화시켜 줄 것이기 때문에 마치 대표선수가 된 듯 밀리지 않고 열심히 일했다. 하지만 여성이 일을 하는 것은 개인이 열심히 노력한다고 가능한 일은 아니었다. 아이를 낳고 미국에서 돌아와 잠깐 다시 회사를 다녔는데, 그 때는 아이의 유치원과 치료수업 스케줄도 쫓아 다녀야 하고, 병원에서 암투병 중이신 아버지 간병도 도와야 하고, 박사과정 공부도 병행하는 등 여러 가지 역할을 한 번에 해내야 할 때라 일에 매진할 수 없었다. 어머니 노릇, 아픈 가족 돌봄자 노릇에 학생 노릇, 직장인 노릇 중 어떤 것 하나 생략하거나 덜 중요한 것이 없었다. 결국 이수정은 일을 그만두는 선택을 했다.

이게 애한테도 못할 일이고 회사한테도 못할 일이고 나한테도 못할 일이야. 그 중에서 나는 회사한테 제일 미안했어. 내 나름의 어떤 직업 윤리가 있었는데, 내가 프로로서 이렇게 일하는 건 일하는 여성들을 욕 먹이는 일이야. 가뜩이나 일하는 여자들 욕 많이 하는데 이런 식으로 내가 일을 하면 일하는 여성들이 더 욕먹을 것 같은 거야. 그래서 그만뒀어겠다고 생각을 한 거죠. 사실 거기서도 사람 구하기가 너무 힘들니까 재택근무를 해도 된다고 하면서 여러 가지 제안을 했는데, 재택근무가 쉬운 일이 아니고, 남들은 다 사무실에서 일하는데 나 혼자 재택근무를 하는 것도 그렇고 그래서 아 그냥 ‘열심히 일할 사람을 뽑으세요.’ 하고 그만뒀어요. (이수정과의 대화, 2021.7.20)

이수정이 미국에서 돌아온 것은 한국에서 가지고 있던 ‘일’과 ‘자리’를 유지하는 것이 미국에서의 ‘유스리스(useless)’했던 경험보다 훨씬 나을 것이라 판단했기 때문이다. 유색인종에다가 배우자의 비협조적인 태도라는 조건으로는 일과 공부, 육아를 병행하기에 쉽지 않을 것 같았다. 어디에서도 존재감을 느낄 수 없는 미국이라는 곳에 살다가는 쓸모없어지겠다는 우울감이 덮쳐와서, ‘여자로서 드립고 치사하지만’(이수정과의 대화, 2021.8.25.) 한국으로 돌아오는 결정을 했었다. 한국에 오면 인맥과 학맥 및 아이를 전담해서 키워줄 엄마까지, 동원할 수 있는 자원이 있었다. 다시 박사 과정에 복학해서 아이 때문에 동동거리긴 했지만 이수정은 ‘기혼 여성으로 공부하는 삶은 이런 것’을 있는 그대로 후배들에게 보여주기로 했다.

내가 박사 과정을 늦게 들어갔으니까 대학원에 있는 사람들이 다 후배들이죠. 그런데 어떤 나이 많은 선배가 애를 데리고 학교에 오네? 싶었겠지. 그런데 내 마음에는 ‘기혼 여성의 삶을 좀 보여줘야겠다.’ 싶은 것도 있었어요. 여학생들은 진로에 대해서 결혼을 해야 되나, 애는 낳아야 되나, 공부를 계속하고 싶은데 어떻게 하나, 이런 거에 대해서 고민이 엄청 많은데 그거를 ‘에라 모르겠다. 그냥 보여주자.’ 싶었지. (중략) 그리고 박사 과정에 있는 여자 선배도 드물고, 직장 생활 경험이 있는 여자 선배도 드물잖아. 그러니까 내가 다닌 것만으로도 그런 기여를 했다고 생각이 들어요. (이수정과의 대화, 2021.8.25)

당시만 해도 남녀공학 대학에서 일하는 여자 선배는 정말 드물었다. 아주 간혹 한두 명 있어도 가족 배경이 있거나, 자격증이나 고시에 성공한 ‘신화’로서 존재했다. 나도 대학교에 다닐 때 그 빛나게 똑똑했던 여자 선배들이 어느덧 사라지고, 학창 시절에는 큰 두각을 나타내지 못했던 남자 동창과 선배들이 어느덧 사회의 주류 자리를 꿰어찬 장면을 많이 목격하였다. ‘엄마처럼 살지 않으리라’고 결심했지만 결혼이라는 제도의 위력, 아이를 키우는 일의 예측 불가능성 등이 겹쳐 개인의 노력으로만 이길 수 없는 상황도 경험하였다. ‘어떻게든 일과 아이를 병행하는 기혼여성의 삶을 보여주는 것만으로도 기여한 것’이라는 이수정의 말은 비슷한 세대를 살았던 나로서는 크게 공감이 가는 말이었다. 하지만 박사과정을 마친 후 대학 연구소와 강사로 일하다가 정규직 면접을 본 이수정은 앞으로도 정규직으로 일하기는 어렵겠다는 생각을 했다.

잡 어플라이는 0000 연구원 딱 한 번 했는데, 면접 보고 ‘난 마음의 준비가 안 돼 있구나’ 를 알았어. 몇 군데 자리는 있었어요. 근데 인천 수원 이런 데예요. 거기 가려면 서울에서 계속 살면서 애를 엄마한테 맡기거나, 매일같이 인천이나 수원에 출퇴근을 해야 되는 거야. 그거는 아닌 거지. 애가 학교를 다니고 계속 치료를 받아야 되잖아. 내가 정교수가 된다는 얘기는 단순히 연구나 강의가 아니고 행정도 해야 되고, 과 일도 해야 되는데 ‘이걸 내가 할 수 있을까’ 가 계산이 안 나온 거지. 그런데 서울에 있는 대학들은 나한테 기회가 안 오지. 교수를 뽑을 때 여자 안 뽑고 남자 뽑잖아. 게다가 난 다른 여자 박사에게 비해서 최소한 5년이 늦었잖아. 40에 났으니까. 대신 대학의 연구소는 일단 출퇴근 안 해도 되고, 2주에 한 번만 가도 되니까 부담이 없었지. S대, Y대는 앞서지면 코 달을 데 있으니까 매일 왔다 갔다 할 수 있으니까 좋았고. (중략) 나한테 아이는 하나의 고정 프로젝트고, 일은 이거 이외에 다른 프로젝트인 셈이죠. 아이 프로젝트는 내 돈을 써가면서 하는 프로젝트고, 일은 돈 받으면서 하는 프로젝트. 그래서 늘 사람들이 일 더하라고 하면 ‘야, 나는 김민식이라는 빅 프로젝트가 있어. 그거 먼저 해결해야 돼. 그

거를 흔드는 프로젝트는 못해.’ 그랬죠. 일을 안 그만두는 대신에 타협점을 그렇게 찾은 거죠.
 (이수정과의 대화, 2021.8.25)

하버드 대학의 경제학자 Claudia Goldin은 <커리어 그리고 가정>(2021)에서 남녀의 소득 격차는 남성과 여성의 직종 차이에 있는 것이 아니라 같은 직종 내에서도 발생하는데, 그것은 긴급한 돌봄의 부름(on-call)에 응답하지 못하는 ‘탐욕스러운 일(greedy work)’ 때문이라는 것을 밝혔다. 성별 소득 격차의 해소를 위해서는 노동이 구조화되어 있는 방식을 바꾸어야 되는데, 그것은 지금보다 유연한 일자리가 더 늘어나고 그 일자리가 더 생산적일 수 있게 만들어야 하며, 그 과정에서 부모를 비롯한 돌봄 제공자들이 경제에 더 생산적인 일원이 될 수 있도록 사회적 차원에서 돌봄을 지원해야 된다는 것이다. 이수정은 스스로의 일을 ‘유연한 일자리’로 만듦으로써 일과 아이 두 가지를 모두 놓지 않을 수 있었다. 동시에 이수정은 그 일자리에서 탈락하고 돌봄 제공자로 남은 엄마들이 얼마나 ‘일머리’를 많이 가지고 있으며 유능한지도 목격하였다. 특히 장애 자녀를 키우는 복잡 다단한 일은 기획력과 추진력이 동시에 필요한 일이라, ‘일’에서 요구하는 덕목이 유용하게 쓰였다.

우리 아이를 반응성 애착장애로 진단한 그 의사가 일 잘하는 엄마가 장애 아동도 잘 키울 수 있다는 얘기도 했었어요. 처음에는 ‘병 주고 약 주냐’ 그랬는데 나중에 와서 생각을 해보니까 일을 한 경험이 있는 엄마들이 갖고 있는 어떤 사회에 공적 영역에서 어떤 객관적인 시선이란 일을 추진해가는 것, 일에 대한 책임감 등등의 덕목들이 있잖아요. 그게 장애를 가진 아동을 키우면서 부딪히게 되는 여러 가지 치료라든지 상황이라든지 같은 어려움을 해결하고 돌파하는 데 도움이 될 수 있다는 의미겠구나라는 생각이 들었어요. 오히려 애만 보고 집안 살림만 하는 여자들은 다양한 경험이 없으니까 객관화도 안 될 거고, 효율적으로 스케줄링을 한다든지, 요구할 걸 요구한다든지 제도라든지 정책이라든지 이런 것을 모르니까 할 수가 없더라고요. 일을 하던 여자들은 어찌 됐건 간에 사회적인 이런 정보를 많이 접하니까 더 유리하지 않을까라는 생각이 들어요. (중략) 엄마가 다양한 경험이 없으면 애도 결국 거기서 못 벗어나는 것 같아. 엄마가 좀 여러 가지 다양한 경험이 있어야 뭐 이것도 해보고 저것도 해보고. 애가 장애 진단받고 난 다음에 치료실에서 만난 엄마 중에 되게 똑똑한데 일 그만둔 엄마들이 너무 많아. 이 엄마는 여기 있을 게 아니고 딱 사람이 아이 돌보고 이 엄마 나와서 일을 해야 돼. 이게 사회를 위해서 훨씬 더 좋은 일이야. 근데 이 엄마가 여기서 일하고 있는 게 너무 안타깝지.(이수정과의 대화, 2021.8.25)

이수정은 10년 전, 지금 다니고 있는 연구소에 취직했다. 이 때 이수정은 두 가지 조건을 내걸었다. 하나는 9 to 6(오전9시부터 오후6시까지) 출퇴근을 강요하지 말라는 것. 그리고 해외 출장은 갈 수 없다는 것. 대신 프로젝트 보고서 남기는 무조건 맞출 수 있다고 약속했다. 그 조건이 받아들여졌기에 이수정은 ‘유연한 일자리’에 만족하며 일하고 있다. 일하는 여성으로서의 경력, 특히 국내 최고 대학의 연구교수라고 적힌 명함은 아주 쓸모가 있었다. 대개 학교나 복지관 등에서 장애 자녀를 둔 엄마들을 취약한 사람으로 여기고 다소 무시하는 태도가 있는데, 명함을 먼저 건네주면 그런 무의식적인 선입견을 없애는 데 도움이 되었다. 교사나 복지사와 상담할 때나 다른 네트워크에 아이를 데리고 갔을 때도 최소한 동등한 지위를 유지할 수 있었다. 이 모든 것이 이만큼이라도 가능했던 데에는 어머니가 전폭적으로 일하는 것을 지지하고 아이를 돌보아준 덕분이기도 하지만, 일과 일을 통한 자신의 삶이 무엇보다 중요하다는 이수정의 굳건한 신념이 있었기 때문이었다.

내가 일을 잘해요. 이를테면 보고서는 여러 사람들이 모여서 쓰니까 이게 다 다르잖아요. 그걸 내가 붙들고 처음부터 끝까지 다 숫자 확인하면 숫자 틀린 거 다 잡아내지. 그리고 각 연구자들한테 ‘이렇게 고쳐주세요~’ 하는 것도 주도적으로 하니까 다른 보고서 저자들이 다 바뀌어지.(중략) 그런데다가 내가 다른 대학 출신으로 일하니까 대표 선수 의식이 생기는거야. 나 나온 대학 출신들 일 못한다고 욕 먹이면 또 안 되잖아. 그러니까 이제 철저하게 일하고 그게 잘됐을 때는 보람도 있고 기분도 좋지. (중략) 비정규직이라 좋은 점도 있어요. 영수증만 갖다 주고 일체의 행정 일 안하는 것도 좋고. 프로젝트 따오려고 프로포잘도 안 써도 되니까 그것도 좋고. 또 아카데미 팔리틱스 있잖아. 교수들이 싸우고 사이가 안 좋고 그런 거. 그거 내가 알 바 아니지. 그 사람들이 어쨌든 나를 정규직으로 안 뽑을 게 100%인데, 내가 잘 보일 하등의 이유가 없으니까 마음은 편하지. 일만 잘하면 돼. 나는 보고서 남기만 잘 써주면 돼.(이수정과의 대화, 2021.8.25)

취할 것은 분명하게 취하고, 본질에서 벗어난 것은 과감히 버리면서 이수정은 ‘일하는 유자녀 여성’으로서 모범이 되고자 했다. 그것은 본인이 가지고 있는 개인적 사회적 경제적 자원이 비교적 풍부하다는 냉정한 자기인식 속에서 ‘이 정도로 해낼 수 있음을 보여주겠다.’는 당당한 존재의 선언이기도 했다.

다. 이야기 3: “잇츠 낫 유어 폴트(It’s not your fault)!”

친구란 비슷한 시대적 배경을 살아가면서 서로를 비추어주고 응원해주며 함께 삶의 과정을 나누는 존재다. 장애를 가진 자녀는 가족에게 수치심의 근원이며 재난의 원인이 되기 십상이고, 어머니에게는 죄책감과 부담감의 원천인 반면, 친구의 장애 자녀는 관계의 물리적인 거리가 있는 만큼 동일시에서 벗어난 객관적인 시선을 유지할 수 있다. 그리고 그런 친구들의 존재는 당사자가 비극적 감정에 휘말려 있을 때 던져지는 동아줄과도 같다.

이수정이 자녀의 장애를 자신과의 동일시 또는 죄책감 없이 수용하는 데는 미국에서 사귀었던 재미 동포 친구가 해준 이야기가 큰 역할을 했다. 아이의 진단을 받고 ‘이제 나는 어떻게 살아야 할까’, ‘일을 정말 하지 말아야 하나’라고 고민하고 있을 때, 그녀는 이렇게 말했다.

장애 진단을 받고 시댁이랑 남편이랑 네 탓이네 뭐네 이렇게 얘기를 하는 한 상황에서 텍사스에서 같이 놀았던 애가 전화를 해 가지고 오랜만에 얘기를 했어요. “아이가 지적장애래..” 그렇게 말하니까 개가 영어로 ‘잇츠 낫 유어 폴트’ 그러는 거예요. 갑자기 확 눈물이 나면서 위로가 되더라고요. 그러니까 왜 우리나라 사람들은 이런 얘기를 나한테 안 해주고 내가 왜 이 얘기를 저 태평양 저 건너에 있는 사람한테, 그것도 영어로 들어야 돼냐고. 그게 제일 위로가 됐던 말 중에 하나였어요. 그다음부터는 내가 엄마들한테 “엄마 탓이 아니에요.” 그러고 다녔어요. (이수정과의 대화, 2021.8.25)

이수정은 이 이야기를 하면서 처음으로 눈에 눈물을 맺었다. 듣는 나도 울컥하며 눈물을 흘렸다. 이수정과 나는 장애 자녀를 20년 넘게 키워 온 어머니로서 많은 일들을 대처해 왔으며 이제 더이상 웬만한 일들에는 크게 동요하지 않는다는 공감대가 있었는데도, ‘네 잘못이 아니야’라는 말을 다시 들을 때는 그간 짊어져 온 책임과 부담의 크기가 얼마나 컸는지 새삼 느낄 수 있었다. ‘당신 잘못이 아닙니다’라고 장애 자녀를 둔 어머니에게 말하는 것은 단순히 감정적인 위로를 넘어 그들이 가지고 있는 책임감과 피로움, 외로움에 공감하고 연대한다는 이야기일 것이다. 당신만의 일이 아니며, 손을 잡겠다는 연대의 태도만큼 장애 가족에게 힘이 되는 일은 없다. 그럼 누가 장애 자녀의 돌봄을 ‘당신만의 일’로 만들었을까? 한국 사회에 깊은 통념으로 자리잡은 모성

이데올로기가 아닐 수 없다.

한국 사회에서는 저 같은 엄마는 굿 마더가 아니에요. 나는 자식을 위해서 똥뽕 바치는 거 뭐 이런 거 절대로 안 해. 근데 미국에서 나이가 많은 어떤 아줌마가 나랑 아이가 지내는 모습을 보고 ‘굿 마더’ 라고 말해줬어. 젊은 애가 하루 종일 애를 끼고 있고, 최소한 남들 보는 앞에서는 애한테 소리 안 질러. 그러니까 나더러 굿 마더래. 그 얘기를 듣고 동네 다른 엄마들이 애들한테 어떻게 하나 봤지. 진짜 애를 막 대충 데리고 다니는 거야. 우리 입장에서는 정크푸드 같은 거, 햄버거 콜라 케익 같은 거 막 먹이는 게 이해가 안돼잖아요. 근데 그거 막 먹여. 그리고 거기 사람들은 애들도 독립적으로 키운다고 하잖아요. 근데 그 독립적이란 게 뭐예요. 그냥 방치지. 아니 어린 애들을 저렇게 내버려 뒀도 되나 싶을 정도로 내버려두지. 집에 애 혼자 놔두지 못하게 하는 제도가 왜 생겼겠어요. 오죽 애들을 방치를 많이 해서 사고가 생겼으니까 그런 제도가 생겼겠지. (중략) 그러니까 한국에서는 내가 별로 굿마더 아닌데 그 시각에서는 너무나 굿마더인 거예요. 그래서 내가 순간적으로 ‘야 한국에서 엄마 노릇하는 게 진짜 힘든 거구나.’ 싶었지. (이수정과의 대화, 2021.8.25.)

이수정은 자신의 엄마 노릇을 긍정하고, 장애 자녀에 대한 죄책감을 거두는 데 다른 나라 문화권에 있는 친구의 도움을 받았다. 아이가 어릴 때 이러한 관점을 가질 수 있던 관계 덕분에 이수정이 맹목적으로 치료수업에 매달리거나, 자신을 탓하거나, 일을 그만두거나, 자기연민에 빠지지 않고 아이의 삶과 자신의 삶을 확실하게 분리하여 아이 옆에 있는 든든한 어른이 될 수 있었다. 통념을 깨기 위해서는 외부의 시선과 관점이 필요하다. 아이는 엄마의 오롯한 책임이 아니라는 외부의 관점과 연대는 실질적인 도움으로 이어지고, 그것은 큰 힘이 되었다.

제 대학 아주 절친한 친구들이 있어요. 저까지 포함해서 6명이예요. 1학년 때부터 친해서 환갑 때 유럽에 여행 가자 이렇게 해서 매달 돈을 모으고 있었어요. 매달 5만원씩 30만원씩 모았을 거예요. 아무튼 그 때 별거하고 이혼 전에 직장 그만뒀을 때, 양육비 생활비는 하나도 못받고 있는데 아이 치료실 데리고 다녀야 하고 뭐 그런 이야기를 수다처럼 했어요. 야 치료비가 시간당 5만원이래 말이 되냐 그러면서. 그런데 애들이 얼마 있다가 그러는 거예요. 너 지금 돈 필요하잖아. 일단 나가 써라. 그렇게 하면서 400만원을 줬어요. 진짜 그 때 마이너스 통장을 만들어야 되나, 대출을 받아야 되나 그러고 있었는데, 정말 요긴하고 고맙게 썼죠. 나중에 다 갚았는데, 그런 거 정말 큰 힘이 되죠. (이수정과의 대화, 2021.8.25)

어려운 상황에서 조건 없이 선뜻 지원되는 경제적 지원이란 가장 쉽고 단순해 보이지만 실제로 가장 어려운 일이기도 하다. 장애인을 위한 각종 복지제도는

소득과 재산이 일정 수준 이하라는 ‘자격’을 증명해야만 혜택을 받을 수 있고, 그 혜택은 당장 경제적인 지출을 앞둔 상황에서는 몹시 미미하다. 이수정은 ‘내가 거부한 복지제도’라는 글을 쓴 적이 있다고 하면서 장애인 등의 복지 수급자를 열등한 존재로 상정하며 인간적인 존중 없이 시혜적인 태도로 주어지는 각종 복지 혜택을 비판한 적이 있다고 하였다. 나 역시 시각장애인 아이를 키우면서 5년에 한번씩 5만원 정도 주어지는 보조기기(안경) 지원 정책을 보며 헛웃음을 지은 적이 있다. 받는 사람을 구차하게 만드는 복지제도만 접하는 현실에서 동정이나 의무가 아닌 오로지 돕고자 하는 마음에서만 비롯된 경제적인 지원은 귀하고 귀한 경험이다.

라. 이야기 4: ‘친절’의 관계망을 찾아

이수정이 아이를 키운 약 25년을 돌아보면서 ‘이건 누구보다 참 잘했다.’고 꼽는 것이 하나 있다. 그것은 아이를 비장애 집단에 스스럼없이 데리고 다닌 것이다. 자녀의 장애에 대한 개인적인 죄책감이나 과도한 책임감을 갖는 대신, 장애인 교육의 궁극적인 목표인 통합을 아예 처음부터 시도하면서 이수정은 장애인 자녀 양육의 사회적 의미를 달성하려고 노력했다. 그 비장애집단이 일반 사회가 아니라 사회학을 공부하는 대학교 구성원 공동체라서 가능한 일이기도 했지만, 그 공동체로서도 소수자와 더불어 살기를 직접 관찰하거나 실천에 옮기는 기회였다.

나는 정말 김민식의 지금의 모습이 되게 훌륭하다면, 이 훌륭함의 거의 3분의 1은 우리 과 사람들 덕이라 생각해요. 교수들 과 행사에 2살 때부터 데리고 다녔거든요. (중략) 어차피 같이 어울려 살아야 된대매. 그냥 처음부터 어울려 살자 살게 하자. 그리고 애가 장애인 게 내 잘못 아난데. 왜 내가 못 데리고 다녀. 그래서 그렇게 한 것도 있고. 우리 과의 특성이 마이너리티에 대한 그런 게 있으니까. (이수정과와의 대화, 2021.9.23)

학과의 신년하례식, 세미나, 회의 등에 아이를 데리고 다니면서 민식이를 ‘개인적으로 아는’ 어른들이 점점 많아진 것은 아이에게나 이수정에게나 중요한 재산이자 성과였다. 배운 것을 행동으로 옮기고, 이론보다 실천이 훨씬 중요했던 이수정의 젊은 시절의 신념과 일치하는 행동이기도 했다. 이수정은 대학 강의를 할

때에도 마지막 챕터를 사회 통합, 혹은 소수자¹⁸⁾에 할애하여 ‘탄광 속의 카나리아’ 이야기를 꼭 삽입하였다.

탄광 속의 카나리아를 아세요? 탄광에서 이제 저 속에 유독가스 있나 없나 보려고 카나리아를 들여보내거든요. 애가 살아 있으면 사람이 들어가고 이제 애가 소리를 안 내면 죽은 거니까 들어가면 안 되는 거죠. 카나리아가 인간이 살 만한 곳인지 아닌 곳인지 탐지해 줄 수 있는 바로미터다 이거는데, 장애인도 마찬가지로 한국 사회가 인간이 살 수 있는 사회인지 아닌지를 보여줄 수 있는 바로미터다. 한국 사회에서 장애인의 삶이 어떤가 보라. 학생들은 한 번도 생각해 본 적이 없거든. 초등학교 때 분명히 있었던 그 애가 어느 순간 자기 주변에 없어진 거지. 더더군다나 그 명문 사립대에 온 애들은 다 외고 과학고 애들인데 당연히 없는 거죠. ‘생각해 봐. 너네 초등학교 때 분명히 한 반에 한 명씩 있던 그 애들 다 어디 갔을까.’ 이러면 갑자기 애들이 병 찌지. 그리고 시험을 볼 때 아이를 시험장에 감독하러 데리고 갔어요. 학생들이 답안지랑 시험지를 같이 내야 되잖아요. 아이한테 그거 제대로 내나 안 내나 ‘그거 니가 걸어’ 그러고. 그 장면도 너무 통쾌했어. 문제지 안 내고 답안지만 내는 애들 있잖아. 그런데 우리 애들(자폐성장애를 가진 아이들)은 그 꼴을 못 보잖아. 학생들이 너무 화들짝 놀라는 것도 너무 재미있고. 일할 때도 연구실 이런 데 막 데리고 다녔어요. 심지어는 작년에 코로나 때문에 국가인권위원회 공무원들 참석하는 회의 때도 데리고 갔어. 기본적으로 앉아서 하는 거는 할 수 있으니까 데리고 다녔지. 노트북 소리 안 나게 틀고 유튜브 보고 있으라 그러고.. ‘코로나 때문에 장애인복지관 다문 달아서 집에 봐줄 사람이 없어요’ 라고 그랬지. 할 수 없었죠. 지네가 어쩔 거야.(이수정과와의 대화, 2021.9.23)

이수정은 이제 3~4년만 있으면 환갑이 된다. 앞으로 엄마 없이 민식이 어떻게 살아갈지 진지하게 생각하다가 고민 끝에 최근 ‘공동체 주택’의 멤버로 합류하였다. 발달장애인의 주거지원에 대해서는 발달장애인을 위한 사회서비스와 주거정책 및 탈시설 정책과 맞물려 다양한 토론이 사회에서 진행되고 있다. 제도가 바뀌는 것은 시간이 걸리고 민식이 그 제도의 혜택을 받을 수 있을지는 미지수라 이수정은 여태 그래 온 것처럼 개인적인 해결책을 모색했는데, ‘공동체 주택’은 사회적 관계망을 구축해주는 것을 최우선으로 생각한 이수정의 의도와 맞아떨어졌다.

공동체 주택 10가구가 있는데 그중에 한 가구가 자리가 있어서 우리 들어갔어요. 거기 민식이 내보내려고..(중략) 원래 교회에 다니시는 분들이 신앙 공동체를 만들어서 같이 살면서 주거 문

18) 소수자. minority. 문화나 신체적 차이 때문에 사회의 주류문화에서 벗어나 있는 사람이나 집단을 말하며, 원어 그대로 '마이너리티'라고도 함.(상담학 사전)

제도 해결하면서 지역사회에 사역을 하면서 사회적 실천을 하겠다는 비전을 가지고 7명이 주도를 해서 10가구가 들어갈 수 있는 집을 올린 거예요. 요새 서울시에서 돈을 빌려주거든요. 공공성이 있는 주택이라고 인정을 하면 대출을 왕창 낼 수 있었어요. 그걸 10년에 걸쳐서 갚는 건가 봐요. (중략) 7집은 확정이 됐고, 3집을 구해야 되는데, 저 아는 사람이 나보고 이런 공동체 주택이 있는데 자기네는 장애인 가구도 괜찮다고 생각한다고 권했어요. 올해 내가 아이가 25살이 딱 되니까 조금 있으면 서른이잖아. 그러니까 빨리 자립 준비를 해야 되겠다고 생각이 들었지. 그 다음에는 애를 내보내면 나는 어떻게 살지? 그 고민이 들었던 거죠. (중략) 어느 날 갑자기 내가 쓰러질 수도 있는데 그러면 나는 누가 보살피지? 내 간병 누가 하지? 이런 여러 가지 고민이 들고 있던 차에 갑자기 페이스북에서 공동체 주택 세미나를 한다는 거예요. 어 그래? 하면서 공동체 주택이라는 거를 3월 달부터 공부한 거지. (이수정과의 대화, 2021.9.23)

공동체 주택이란 ‘획일화된 아파트 대신, 같은 관심과 목적을 가진 사람들이 함께 거주하며 공동으로 생활문제를 해결하는 주택. 건물 안에 커뮤니티 공간을 갖추고, 물건과 공간, 시간을 공유하면서 삶의 질을 높이는 새로운 주거 유형’을 말한다. 서울시는 사회주택종합지원센터를 세우고 공동체 주택의 입주부터 건립까지 지원하고 있다. 주된 캐치프레이즈는 ‘돌봄과 고독의 문제를 함께 해결한다’는 것이다. 이수정은 민식이기도 분명히 공동체에 기여를 할 수 있다고 생각한다. 살림 잘하고, 분리수거 잘하고, 할머니 할아버지에게 각별한 마음을 가지고 함께 이야기하는 것을 좋아하는 민식의 성정은 형식적인 관계가 대다수인 도시의 인간관계에 다른 경험을 줄 것이 분명하다.

공동체는 다양성이 중요한 거 같애. 통합이라는 거는 다양성이 전제되어야 하는 이야기고. (중략) 그 중에서도 연령통합이 중요한 것 같아요. 연령 다양성. 연령 통합이 되어야 서로 일방적으로 도움을 받는 관계가 아니고 도움을 주고받는 관계가 될 수 있거든요. 저기는 신혼 부부가 두 팀이 있어요. 또 2세대가 있는 4인 가족이 있고, 신부님 독거 가구 있고, 비혼 가구 한 명 있으니까 약간 다양하잖아요. 이 2세대 4인 가구의 아들 자제분들이 우리 아이보다 약간 두세 살 위예요. 그러니까 민식이 또래가 있는 거지. 신혼부부가 만약에 아기를 낳으면 3세대가 되고 민식은 자기가 삼촌이 돼주겠다 이려고 있고... 신부님이 팔공 학번인가 이럴거든요. 지금 60이 넘는 거잖아요. 70 되면 사실 아프고 이러면 민식이가 병원 동행 같은 것도 해줄 수 있고 그런 거지. 그리고 혼자 사는 신부님이 만약에 다리가 부러졌다 이러면 진짜 도움을 줄 수 있는 거고. (이수정과의 대화, 2021.9.23)

다양한 관계망에서 이수정이 기대하는 것은 ‘친절의 관계망’, ‘선한 사람들의

네트워크’다. 공동체 주택에서 일종의 긴급 돌봄 체계가 구축이 되는 것, 발달장애인의 주거지원을 위한 주거 코치가 있는 것, 기타의 공적 서비스 체계가 개입되는 것들이 기계적이 아니라 한 개인의 삶에 밀착하여 유기적으로 돌아가기 위해서는 ‘관계’가 필수적이기 때문이다.

자립 준비, 취업시키는 것도 좋고, 집도 좋는데 지역사회에서 역할을 해야 되는데. 애가 역할을 하려면 결국 관계가 있어야 되거든요. 애를 도와주는 사람이 있어야 되고. 꼭 일만 하는 게 아니고 지역사회에서 놀기도 해야 되는데 혼자 놀면 심심하니까 같이 놀아야 되고, 애를 누군가가 알아야 되고. 친절의 관계망 내지는 선한 사람들의 네트워크 이거를 어떻게 구축할 건가. 그니까 집도 있어, 일도 해, 그런데 이게 다가 아니라는 거죠. 어떤 종류의 관계망, 친절의 관계망, 애한테 우호적인 관계망이 있어야지. 애가 그 사이에 놓여 있어야지 산다고 할 수 있죠. 공동체 주택도 제가 그래서 선택을 한 거고. 거기서는 관계망이 생기니까. 해화동에서 민식이랑 나랑 헤어졌어요. 그때 내 핸드폰 배터리 떨어져서 연락이 안 됐어요. 근데 애가 파출소에 갔잖아. 파출소에 가서 이제 엄마 전화 오기만을 기다리다가 경찰이 아이 휴대전화에 있는 명단에 하나씩 하나씩 전화를 다 했어요. 누가 전화를 받으면 “김민식 알아요? 어디서 뭐 하던 사람에게요?” 이렇게 물은 거예요. 그럼 상대방에서 “동구밭(민식이 3년 동안 함께 참여했던 텃밭 모임)에서 같이 텃밭 하면서 놀았어요.” 이렇게 답해주면서 기다리니까 그 시간이 아이한테는 하 나도 불안하지 않았던 거지. 경찰 연락을 받은 사람들은 나한테 전화해서 “무슨 일이야?” 묻고. 그런 친절의 관계망이 있어야 된다고 생각해요. 그래서 지금 아이랑 같이 살 가능성이 있는 애들과 관계를 만드는 데 공을 들이고 있어. (이수정과와의 대화, 2021.9.23)

지금 아이는 공동체 주택으로 조금씩 이사를 하고 있다. 이수정은 공동체에 입주한 사람들과 아이가 함께 지내는 시간이 많을수록 좋은 선택이었다는 생각이 든다. 발달장애 자녀를 둔 부모들의 한결같은 걱정은 ‘나 죽은 다음에 아이는 어떻게 사나’¹⁹⁾인데, 함께 산 시간이 쌓이면 설령 아이가 시설에 들어가야 하는 일이 생기더라도 친밀한 사적 네트워크가 있으면 함부로 못할 거라는 기대를 하고 있다. 이수정은 아이에게 물리적인 환경보다 더 중요한 관계망을 재산으로 남겨주게 되면, 한달 만이라도 ‘아무것도 신경쓰지 않고’ 혼자 사는 생활이 가능할지도 모른다는 꿈을 꾸고 있다. 허허벌판에서 고군분투하며 여기까지 왔으니 깊은 휴식이 필요한 상태다. 그런 다음 아이와 다른 곳에서 복지와 농업을 결합한 CareFarm 형태의 공동체 주택에 입주하는 노년을 기대하고 있다.

19) <엄마는 고독사·발달장애 아들은 노숙…복지 구멍 드러낸 ‘비극’> (경향신문 2021.12.14.일자)에서 보듯 발달장애를 둔 엄마들의 가장 큰 걱정은 ‘나 죽은 후’의 아이의 삶이다.

마. 이야기 5: 지옥에서 끌어 올린 ‘인간’의 본질

대부분의 엄마들은 아이를 낳고 발달장애인을 처음으로 만난다. 양육이라는 활동이 나와 다른 인간의 기질과 성격을 알고 맞추어야 하는 어려운 활동인데, 발달장애를 가진 자녀는 장애가 가지고 있는 고유한 특성까지 이해해야 하니 더 큰 부담이 된다. 같은 점보다 다른 점이 훨씬 더 많은 존재. 어디에서도 그 전형을 찾아볼 수 없어서 도대체 무슨 생각인지, 마음인지, 행동인지 도무지 예측할 수도 없고 알 수 도 없는 존재인 아이를 보면서 어머니들이 처음 경험하는 것은 끝도 없는 막막함이다.

처음에는 아이가 이해가 안 갔어요. 장애가 아닐 때도 그랬어요. 원래 내가 아이도 싫어하고, 우는 아이는 더더욱 싫어하는 데다가 성격도 안 맞으니까. 복지관같은 데 가서 양육스트레스 검사 하면 mbti 해주거든요. 나는 모범생 istj인데, 아이를 대입해서 해봤더니 enfp가 나왔어. 완전히 다른 성향인 거지. 더더군다나 나는 아이 아빠에 대한 기억을 지우기 위해서 분노를 느끼지 않으려고 감정을 일부러 엄청 지웠는데, 재는 나한테 혼나고도 1분 있다가 헤헤거리면서 들어와. 나는 그게 더 화가 났어. 난 딱 죽겠는데 이게 웃어? 그런 마음이 들었어요. 나중에 알고 보니까 자폐성 있는 아이들이 왜 혼날 때 히죽히죽하고 그런 게 있잖아요. 자기 표현이 말로 잘 안 되니까 어떻게 해야 될지 몰라서 그런 건데, 그 때는 몰랐지. 그래서 공부했지. 애네들이 누구인가. 나도 발달장애의 특성을 점점 알게 되고, 애도 의사소통이 되니까 나중에는 ‘네가 생각한 게 이 중에 뭐야? 1번, 2번...’ 이렇게 선택지를 줘서 소통을 하니깐 이해도 하고 덜 혼내게 됐지. (이수정과의 대화, 2021.9.23)

나는 센터에서 일주일에 겨우 한두 번 발달장애 자녀들을 만난다. 정해진 장소에서 정해진 목표에 따라 정해진 활동을 하면서 아이들의 작은 변화를 발견하기도 하고 이끌어 내기도 하면서 부모에게 전달한다. 어머니들이 자녀와 함께 하는 일상의 어려움을 토로하면 공감하기도 하고 대책을 함께 궁리하기도 하지만, 내가 만나는 시간은 어머니가 경험하는 시간들에 비해 아주 작다. 가끔 자녀의 돌발행동을 너무 힘들어하는 어머니들에게 ‘발달장애인이 사람을 미워하지도 않고 먼저 공격하지도 않고 얼마나 순수한데요.’라고 말해보지만 그 말이 얼마나 가닿는지 의문이었다. 엄마이긴 하지만 엄연한 비장애인이므로서

발달장애인과 함께 모든 순간을 살아낸 여성들은 발달장애인을 어떻게 이해하고 있는가. 지식과 경험을 통해 겨우 조금 이해할 뿐, 비장애인은 발달장애인을 알지 못하는 것은 아닐까? 이수정과 대화를 마무리지으며 나는 이 질문을 던졌다. ‘비장애인으로서는 발달장애인과 사는 것은 어떠셨어요?’ 이수정은 오랫동안 생각하고 성찰해왔음이 분명한 다음의 질문을 오히려 내게 되돌려 주었다.

인식이 때문에 복지관도 가고 심한 장애를 갖고 있는 사람들의 하는 행동들을 보게 되잖아요. 그러면 그런 질문들이 떠올랐어요. 인간이란 뭘까. 그러니까 어디까지가 인간일까. 종종발달장애인을 보면 ‘저건 짐승에 가까운 행동이잖아.’ 이런 느낌이 들 때도 있단 말이야. 모래 같은 거 주워 먹고 괴성을 지르고 그런 거 보면. 세계 인권 선언에 따르면 모든 인간은 존엄하고 다 평등하다고 하잖아. 내가 사회학자니까 그런 인간의 보편적 존엄성을 받아들인다고 했을 때 묻게 되는 거지. 어디까지가 인간인가. 그러니까 저런 행동을 하는 인간도 인간으로서의 보편적 권리를 가진다고 얘기할 수 있을까. 저런 희한한 짓을 하는 사람도 인간이라고 할 수 있을까. 신체 장애인 닉 부이치치 같은 사람 보면 없는 게 되게 많잖아. 신체장애인들은 신체가 없음에도 불구하고 이 몸도 인간의 몸이라고 얘기를 하잖아요. 우리가 대체공학, 보조공학 기구들이 각광 받으면서 인간의 몸에 대해 묻잖아. 그럼 몸이 없어도 인간이라면, 한쪽으로는 막 되게 황당한 짓을 하는 것도 인간 아닌가? 뭐 그런 질문.(이수정과와의 대화, 2021.9.23)

인간이란 무엇인가?라는 질문은 최근 사회과학계의 주요 담론으로 부상한 기후 위기, 비거니즘(veganism), 종차별주의(speciesism) 철폐 등과 관련이 있다. 코로나19의 발생이 자연과 인간을 공존하는 것으로 보지 않고 인간의 만족을 위해서만 문명을 이룩해온 인간중심적인 사고의 극단에서 일어난 재난으로 보는 관점들이다. 즉 인간이라는 종(種)이 가진 우월성을 탈피하지 않으면 계속 재난이 끊이지 않을 것이므로 인간 중심의 문명 건설을 당장 멈추고, 인간과 동물 사이의 공존을 택해야 생존이 가능하다는 것이다. ‘인간이란 무엇인가’라는 질문은 도대체 우리 문명이 인간을 무엇이라고 규정하길래 동물같다, 장애인같다며 다른 존재를 차별적으로 대하는가 하는 질문과도 같다. 여기에 대해 이수정은 오히려 발달장애인에게서 ‘진정한 인간다움’을 발견한 순간에 대해 말했다.

어느 순간 따지지도 않고, 1도 합리적으로 계산하지 않고 진짜 그 인간 본연의 감수성이나 감정들을 보여주는 순간들이 있어요. 그게 이제 발달장애인이 갖고 있는 이 독특한 매력인데... 흔히 ‘아이 같다’거나 ‘순진하다’ 라고 표현하는데, 예컨대 30초 있으면 들통날 거짓말 같은 걸 하는 거지. 근데 그게 얼굴 표정에 다 드러나서 남들이 뻔히 알아. 그런데 그게 하나도 입지

가 않고 때문지 않은 걸로 느껴지는 거예요. 그러니까 사회화 되지 않은 진정성? 우리가 보기에
 는 거짓인데 애는 거짓이 아닌 거지. 아기들이 하는 거짓말 있잖아요 그 뻔한 거짓말. 머리만 숨
 기고 나 찾아봐라 같은 거. 그게 왜 인간적으로 느껴지나면 현대의 사회가 너무 타산적이고 계
 산적이고 재고 그러면서 너무 말끔하게 돌아가잖아. 그런데 애네들은 너무 해맑고 투명하고, 너
 무 순진하고 허당이고 그럴잖아. 그런 데서 오는 위로감이나 편안함이 있어요. 계산하지 않고
 말간 순간들. 어떨 때는 장애로 인한 결함처럼 보일 수도 있지만, 최소한 재는 나한테 어떤 사기
 를 치거나 나쁜 의도를 갖고 나를 공격하지는 않겠다 이런 생각은 드는 거죠. 진짜 왜 너무나 말
 끔한 얼굴을 해서 사기치는 놈들 많잖아. 그런 거는 좀 안 하겠다. 그러면서 인간다움이란 무엇
 인가에 대해 생각을 되게 많이 하게 됐었어요. 현대인의 머리들, 똑똑하고 그 잘 나가는 사람들
 의 인간성은 오히려 되게 후졌는데 애네들은 오히려 그거에 비하면 인간성이 훨씬 나은 것 아닌
 가. (이수정과의 대화, 2021.9.23)

우리가 ‘진정성’이라는 덕목을 거짓없고 참되며, 기존의 정체성에 얽매이지
 않고 본연의 자아를 있는 그대로 표현하는 것과 연관하여 말한다. 그렇다면 어떤
 거짓도 없이 순수하게 자신의 욕망과 따뜻함과 저항을 표현하는
 발달장애인이야말로 인간이 가진 어떤 정수를 극도로 나타내는 것일지도 모른다.
 지나치게 사회화되고, 지나치게 문명화되어 본연의 고유한 순수함이 퇴색된
 사회에서 인간성의 따뜻하고 반짝거리는 면면은 오히려 발달장애인에게 발견할 수
 있는 덕목일 것이다.

우리는 너무나 상황에 상황을 파악해서 그 상황에서 맞는 행동을 하려고 드는데 애네들은 상
 황에 맞는 행동을 하지 않는 경우가 많죠. 그런데 그게 사람들로 하여금 뺨 웃음 터지게 하는 그
 런 것들이 간혹 있어요. 그리고 한 번 배운 좋은 덕목은 끝까지 지키려는 것도 있고. 민식이는
 할머니 할아버지와 자라서 어른에 대한 공경이 있거든요. 자리를 양보한다든지, 어른들한테는
 다정하게 친절을 베풀려고 한다든지 하는 거. 초등학교 때는 굳이 특수학급에 와서 선생님 식사
 맛있게 하세요 이렇게 하고 갔대요. 근데 비장애 애들은 그런 말 안 하잖아. 자기 먹느라고 바쁘
 지. (이수정과의 대화, 2021.9.23)

사회적 기술이 부적절하고 사회성이 떨어진다는 발달장애인의 특성은 성과와
 결과 중심의 판단이다. 물론 발달장애인은 비장애인들이 정해 놓은 사회의 규범을
 배우기도 쉽지 않고, 그 의미도 파악하기 어렵다. 하지만 ‘발달장애란 이런
 것’이라고 인간이 규정해 온 세월은 발달장애인이 존재해온 역사에 비해 고작
 100여년으로 아주 짧다. 발달장애인을 격리하고 무시하고 그 가족을 불쌍하게 보는
 관점의 고착은 인간의 비인간화의 반증이다. 이수정은 발달장애 아들에게 인간성을

발견한 것뿐 아니라 실질적으로 아들의 순수한 면을 이용하여 수월하게 사회적 관계를 맺은 경험에 대해 말하였다.

가끔 그런 경우가 있어요. 내가 저 사람이랑 좀 트고 싶은데 어떻게 해야 될지 모르면 민식이 를 이용하는 경우. 내가 낮도 많이 가리고 사회성이 별로 좋지 않거든. 저기 저 아줌마한테 가서 말 좀 붙여봐, ‘민식이 저기 가서 과자 좀 집어 와 봐.’ 하고 시켜서 교류를 트기도 하고. 또 여기 저기 많이 데리고 다니니까 어느 순간 사람들이 아이를 통해서 나를 기억하는 게 도움이 될 때도 있고, 진짜 어느 순간부터는 장애와 관련된 프로젝트가 많이 들어오기도 했어요. 또 약간 뽀뽀하데 좀 친하게 지내야 되는 모임이 있으면 아이 얘기를 막 하죠. 우리 애가 자폐 2급인데 요. 애가 글썩요. 막 이래가면서 (중략) 그런데 그러면 또 친구들이 훌륭한 엄마, 위대한 엄마 그래요. 그게 별로 안 좋았죠. 나도 등짝 때리는데. 나 훌륭하지 않은데. 그런 게 처음에는 거북했어요. 마치 훌륭한 사람이여야만 할 것 같은 부담감을 주는 거잖아요. 애한테 절대로 그런 등짝 스매싱도 하면 안 되고, 소리도 지르면 안 되고, 잘 키워야 될 것만 같은 압박감이 오는 거예요. 나 그냥 보통의 엄마인데. 엄마로서 최선을 다할 뿐인데. 훌륭하지 않은데. 나 위대하지 않아. 그런 거에 대해서 처음에는 막 이제 거부를 했는데 이미 그들의 머릿속에 그렇게 돼 있는 걸 부정할 수 없고, 나중에는 그냥 무시하기로 했고. (이수정과의 대화, 2021.9.23)

훌륭하지 않고, 위대하지 않고, 그저 주어진 상황에서 최선을 다했을 뿐이라는 이수정의 말은 모성 이데올로기를 강요하면서 실질적인 도움은커녕 발달장애인과 그 가족을 포함하지 않고 자꾸 분리하여 내모는 사회에 대한 항변이다. 또한 발달장애인과 사는 일은 누구나 할 수 있고, 함께 해야 하는 보통의 일일 뿐이라는 단호한 주장이기도 하다.

제3절 정은정의 이야기

1. 장애 자녀를 낳기 전 삶의 이야기

가. 이야기 1: 모래 속에 묻힌 빛 잃은 보석

정은정은 서울에서 9녀 중 7번째 딸로 태어났다. 바로 위 언니와는 3살, 아래

동생과는 7살 차이로, 유년 시절에는 ‘7공주집 막내’로 자랐다. 태어났을 때 이미 여섯 명의 언니들이 있었던 환경은 정은정의 성격 형성에 큰 영향을 미쳤다. 정은정의 자매들은 사이가 매우 좋아서, 자매들이 많은 집에 있음직한 옷이나 음식으로 인한 작은 싸움도 일어나지 않았다. 어머니는 대식구 살림을 운영하느라 바빴고, 버스 운전사로 일하신 아버지는 다정해서 모든 딸들이 좋아했지만 함께 11식구가 먹고 자고 생활하는 일은 중첩된 노동의 연속이었으므로 어머니는 늘 자녀들에게 ‘할 일’을 지정해주고 그것이 잘 되어 있는지 유무를 점검하는 작업반장 같았다. 정은정에게 어머니는 개인적으로는 ‘먼 사람’이었고, 가족 안에서는 절대적인 권력을 휘두르는 지도자였다.

우리 엄마는 지금도 마찬가지로 나가서 되게 좋아하셨어. 나갔다 오면 우리한테 이렇게 축 성질내고 이럴 때도 있었는데. 무슨 뭔가 청소니 뭐니 이런 거 잘 안 해냈다고 그게 본인이야까 우리를 다 시켰다는 뜻이야. 그게 자식을 잘 키운 비법이기도 한데. 다 역할들이 있었어. 누구는 뭐 해야 되고, 누구는 뭐 해야 되고. 내 담당이 휴지통을 비우는 일이었어. 그러니까 식구가 많으니까 무슨 화장실이나 방에 있는 실내 휴지통. 그거를 모아서 버리는 게 그때 내 담당이었어. 지금 생각하면 그게 뭐 그렇게 오래 걸리는 일도 아니고 그렇게 과중한 일도 아닌데. 내 일이 시험이야. 난 공부할 게 너무 많아. 지금 이걸 보기에 시간이 부족한데 이걸 해야 되는 거야. 그래가지고 내가 그거. 그 기억이 나. 화장실 문을 열고 화장실 휴지통을 이렇게 비우면서 거울이 있잖아. 거기다 대고 ‘내가 공부 잘해오길 바라면서 공부해야 되면 이런 거 빼주고 이런 배려는 해줘야 되는 거 아냐’ 라고 한 거. 근데 공부 잘하는 걸 바라지도 않았어. 물론 공부를 잘하면 못하는 것보다는 좋아하는데 우리 엄마는. 옛날부터 했던 말이 공부를 잘해도 효도고 못해도 효도라고 그랬어. 왜냐하면 공부를 잘하면 좋으니까 효도인데 공부를 잘하면 그만큼 더 뒷바라지 해주고 그럴 형편은 좋지 않으니까. 그냥 못 해도 효도다. 이런 얘기였지. (정은정과 의 대화, 2021.7.21)

공부 잘하는 것이 크게 환영받지 못한 이유는 자녀가 아홉이나 된 것, 그 자녀가 모두 딸인 것, 그리고 궁핍한 경제적 환경 때문이었다. 정은정은 육성회비를 내지 않아서 호명된 적도 있고, 반에서 1등을 해서 반장 후보로 추천되었지만 담임이 ‘반장이 되면 반장 엄마 노릇을 할 수 있으실습니까?’라고 어머니에게 전화한 경험도 있다. 어머니는 그럴 형편이 안된다고 단호하게 말해 정은정은 아예 후보에 올라가지도 못했는데, 당시에는 수긍하였고 크게 상처되지 않았다고 생각했으나, 정은정은 대화 중에 눈물을 흘리며 울컥하였다. 부정적인 감정을 드러내지 않고 상황을 긍정적으로 이해하며 살아왔지만 고유한 개별성이

존중되지 못한 아쉬움은 남아 있었던 것이다.

부정적 감정을 충분히 경험하거나 표현하지 못한 가장 큰 사건은 아버지의 갑작스런 사망이었다. 정은정이 중학교 2학년 때 아버지가 간이 안 좋다고 병원에 가서 한 달만에 돌아가셨다. 아버지와 들만 잤던 남산 데이트를 생생히 기억할 정도로 정은정에게 다정한 아버지였는데, 정은정은 아버지를 보내며 충분히 울지 못했다.

우리 아버지가 회사에서 쓰러지고 한 달 만에 돌아가셨거든. 처음에 간경화라고 그러더니 돌아가실 때 보니까 간암이라네. (중략) 아빠가 소화가 안 된다고 위장약을 드신 적은 있어. 술을 많이 드시는 분도 아니고 담배를 많이 하시는 분도 아니어서 간이 안 좋을 거라고는 생각을 못했는데 갑자기 간이 그렇게 악화되도록 이제 몰랐던 거지 이제. (중략) 근데 아빠가 돌아가셨는데 우리 엄마가 울지를 말라는 거야. 우리 엄마는 성당을 열심히 다닌 사람인데 개신교회에서는 인정하지 않는 연옥이라는 게 있어. (중략) 어쨌든 아버지가 돌아가셨는데 아버지는 이제 좋은 곳으로 가시는데 막 이승의 이 사람들이 막 울고 불고 하면 영이 편히 못 떠난다는 거야. 돌아가시는 건 하느님 나라로 가는 좋은 일인데 막 이런 울음이나 이런 잡음은 우리 아빠가 좋은 길 가시는데 도움이 안 되는 행위라는 거지. 그러니까 울 일이 아니다. 울지 마라. 나는 그때는 모범생이었지. 그러니까 나는 좋아하는 아빠가 돌아가셨는데, 아빠가 좋은 곳에 가시는데 우는 거 아니라고 하니까 울지 말아야 된다고 그래서 안 울어. 근데 내 바로 위에 언니가 너무 우는 거야. (정은정과와의 대화, 2020.7.21)

정은정은 그 때 울었어야 됐다고 말하였다. 애도하지 못한 슬픔은 현재로 되살아온다. 정은정은 50세를 앞둔 지금까지도 아버지 이야기를 할 때 울컥하며 눈물이 나는 이유가 그 때 충분히 상실을 애도하지 못했기 때문이라고 생각한다.

정은정의 어머니는 아버지가 돌아가신 후 집에서 생선가게를 열고 장사를 시작하셨다. 정은정은 늘 돈에 쪼들려서 ‘나 이거 하고 싶어’라는 말을 한 번도 해보지 못했지만, 동시에 수업료를 내지 못해도 ‘가난해서 아무것도 못하겠네.’와 같은 부정적인 생각 역시 한 번도 하지 않았다. 왜냐하면 어머니가 많은 자식들의 학비를 대기 위해서는 자금을 융통하는 시간이 있어야 했고, 길어야 한 달 정도 지나면 정은정의 차례가 돌아왔기 때문이다. 정은정은 이 때부터 전체의 형편을 먼저 생각하고, 자신의 위치가 어디인지 가늠하여 자신의 욕구를 전체의 입장에서 배치하는 습관을 갖게 되었다. 그것은 다른 자매들 역시 마찬가지였다. 어머니는 정은정이 공부를 잘하자 ‘약사가 되라’고 말씀하시곤 했는데, 그 이야기는 곧

대학에 보내겠다는 말이었다. 정은정에게 엄마 역할을 해 준 첫째, 둘째, 셋째 언니는 엄마가 정한 야간상업고등학교에 진학했고, 고등학교 졸업 후 취직하여 생활비를 벌며, 아래 동생들을 보살펴주는 ‘집단양육’체제를 만들었다. 언니들은 정은정이 대학 진학을 앞둔 시점이 되자, ‘우리가 이제 대학 보낼 수 있을 만큼은 되잖아?’하면서 대학 진학을 결정해주었다. 정은정의 자매는 서로 경쟁하는 관계가 아니라 서로가 잘 되는 것이 곧 자신이 잘 되는 일이라는 공동체 의식을 가지고 있었고, 정은정은 자매 중 처음으로 대학에 진학했다. 9명의 자식 중에서 그다지 중요하거나 영향력 있는 자녀가 아니었으며, 자신의 감정이 욕구를 표현하는 일이 별로 없던 정은정은 대학 시절 전까지 크게 존재감을 발휘하지 못하는 삶을 살았다.

나. 이야기 2: 물 만난 물고기처럼 생생하게

정은정은 어머니가 원했던 약사는 되고 싶지 않았지만 어머니의 뜻을 정면으로 거스르기도 어려워서 전공이 유사한 생물학과로 진학했다. 전공공부는 의외로 재미있고, 학과 친구들과도 친하게 지냈는데 우연히 들어간 교내방송국 활동에 완전히 매료되었다. 정은정이 입학한 서울 소재 남녀공학 대학은 규모 있고, 역사와 전통을 자랑하는 대학 방송국을 가지고 있었다. 정은정은 PD였는데, 대학방송국의 PD는 기획, 취재, 선곡, 대본 등 방송컨텐츠에 관한 모든 일을 수행했다. 틈 없이 바빴지만, 프로그램 하나가 완성되는 순간순간의 쾌감은 이루 말할 수 없었다. 대학은 필요한 학점을 대강 따서 졸업하면 됐고, 정말 원하는 직업과 진로는 동아리 활동인 방송국에서 결정하였다. 다행히 등록금은 어머니가 성당이나 모임 등에서 ‘딸 등록금에 보태라’며 후원을 해주어 방송국 장학금을 보태어 해결할 수 있었다. 학교에서나 집에서나 능력을 격려받고 활짝 피어날 기회가 없던 정은정은 대학에 입학하고 방송국 생활을 하면서 마치 물 만난 물고기처럼 단 한순간도 낭비함 없이 생생하게 살아냈다. 그리고 그 경험은 졸업 전에 취직으로 연결되었고, 계속 방송작가로서 승승장구할 수 있는 밑거름이 되었다.

그 4학년이 딱 취업준비반이 되잖아. 그러면 그때부터 막 나 재수강해야 될 거 막 재수강도 좀 하고. 막 원서를 썼지 막. 근데 당연히 다 떨어져. (중략) 그러던 와중에 제안을 받은 거야.

우리 대학 방송 선배 아는 작가인데 그 작가분이 사무실에 일종의 막내를 구하는 거야. 자료 조사 등 막내를 구하는데 대학 방송했으니까 굳이 아카데미 이력 필요 없고 그냥 배우면서 시작할 마음이 있다고 그래. 무조건 오케했어. 왜냐하면 돈을 한 학기 등록금 내고 아카데미 다녀야 될 판에 돈을 일부 받으면서 일할 수 있는 곳을 찾은 거잖아. 그래서 졸업 전에 12월에 내가 취업을 거기 갔는데 나는 돈 내고 다닐 곳을 돈 받고 다니니까 거기 노동 조건을 다 뭐든지 수용할 수 있었어. 거기 정말 내 기억에 12시에 퇴근하고 다시 5시에 출근했어. 진짜 씻고 다시 잠깐 누웠다 나갈 정도로. 물론 매일 그런 건 아니지만 그런 게 되게 강하게 기억날 정도로 많았어. (중략) 그런데 그 작가가 방송국 PD 부인이었어. 그 PD가 새 프로그램을 들어갔는데 작가진 구성을 하면서 막내 자료 조사가 필요하다는 거야. 야 너 거기 가라 그러더라고. 선배 언니들도 있는데 아무튼 발탁된 거지. (중략) 그래서 어쨌든 거기 갔어. 나는 당연히 자료 조사지. 나는 그냥 배운 대로 일을 했을 거 아니야. 근데 막 조연출들이 난리가 났어. 이렇게 일을 하는 사람 처음 봤다고. 잘한다고. 그래 가지고 나를 첫 방부터 구성으로 넣어 줘. 잘해서. 막내인데도 타이틀을 달은 거지. (중략) 그러다 예능국으로 옮겼는데 부장이 쓸데없이 날 되게 좋아했어. 왜냐하면 일 열심히 한다고. 그때 나 한참 연애하고 있었는데 내가 이제 일만 일에만 빠져 있는 사람처럼 보였는지 나 연애하면 손가락에 장을 지진다고 했어. 그 사람이 약간 워커홀릭이라서 일 열심히 하는 애들을 좋아했어. 어찌나 나를 총애하는지 다른 PD들이 나 싫어했잖아. “재는 부장 작가야.” 그러면서. (정은정과와의 대화, 2021.7.30)

정은정에게 이 때는 삶이 피어나는 전성기였다. 뚜렷한 존재감 없이 물에 물탄 듯, 술에 술 탄 듯 환경에 적응하며 모든 것을 다 이해한다는 듯한 태도로 친구들과로부터 ‘할머니’라는 별명이 어울리던 과거의 모습은 없었다. 대학 시절 방송국에서의 활동 경험으로 정은정은 금방 원하던 직장을 얻을 수 있었고, 경쟁이 심한 방송작가 세계에서 선배들을 제치고 프로그램에 발탁되기도 했다. 학창시절 한 번도 제대로 기량을 뽐낼 기회를 가지지 못했던 정은정에게 방송일은 어마어마한 자부심의 근원이 되었다. 피디에게, 선배 작가에게 인정받은 것을 넘어서 정은정이 맡은 프로그램은 시청률도 잘 나왔다. 좀 더 성장하고 발전하고 싶었으나 가족 내의 위치나 가정 환경 등으로 스스로 욕구를 억누르며 그 이유조차 합리화했던 정은정에게 방송은 자부심과 삶의 생동감을 함께 주었다.

방송 일은 되게 살아 있다는 느낌을 줬어요 그래서 난 지금도 나는 대학 시절부터 방송을 좋아했지만 직장으로서 방송국에 있을 때의 느낌 중에 강렬한 건 뭐였냐면 어느 시간에 가도 방송국은 살아 있다는 거였어. 새벽 2시에 가든, 4시에 가든 어디선가는 일이 이루어지고 있어. 대개 사무실은 조용하지만 뉴스 부스는 바쁘다든지 이런 식으로 그냥 그렇게 살아있다는 것도 좋았고. (중략) 방송을 하면서 사람 취재하고 아니면 뭐 내가 원고를 쓰고 그래서 그거를 전달하

는 거가 누군가에게는 도움이 되는 정보인 거야. 살아 있다는 느낌도 주면서 세상에 필요한 한 부분을 내가 하고 있는 거. 그게 좋았지.(정은정과와 대화, 2021.7.30)

대가족에서 ‘나’보다 가정 전체를 고려하고 상황을 이해하여 처신해야 했던 환경 속에서 살아냈던 경험과 매번 새롭게 주어지는 프로젝트를 확실하게 마무리지어 결과물로 만들어내야 했던 방송 일의 경험은 정은정에게 삶에서 문제나 장애물을 만났을 때 일단 긍정적으로 생각하고, 개인의 취향과 욕심을 뒤로 미루며, 문제 자체의 해결에 모든 에너지를 집중하는 삶의 태도를 만들었다. 그리고 그것은 정은정이 가진 보이지 않는 큰 자산이 되었다.

2. 장애 자녀를 낳은 후 삶의 이야기

가. 이야기 1: 결코 돌아보지 않는 아이의 등 뒤에서

정은정은 방송작가 시절에 만난 공영방송 PD와 결혼했다. 남편과는 8살 차이로 결혼을 늦출 수 없다고 하여 정은정이 26살에 결혼식을 올렸다. 남편은 34살로, 35세가 되면 ‘노총각’이었지만 정은정은 ‘결혼적령기’라고 할 만했다. 결혼과 출산에 관한 나이 압력은 개개인의 삶에 결정적인 영향을 미친다. 정은정은 아이를 가지는 것이 어떤 삶을 예고하는지 성찰하지 않고 결혼과 출산에 따른 사회의 대분에 따랐고, 결혼 두 달 만에 임신이 되었다. 이제 막 잘 나가기 시작하는 방송작가였던 정은정은 결혼 당시까지 일이 끊이지 않았고, 임신 여부에 관계없이 일을 하자는 제안이 많았다. 정은정은 출산 후 바로 자신의 아이를 취학 전 조카를 돌보고 있던 언니에게 맡기고 육개월 만에 일을 시작했다. 그런데 순한 아이라고만 생각했던 아이가 돌 무렵까지 말을 하지 않았다.

애가 좀 발달에 문제가 있나 라는 생각은 애가 16개월부터 딱 알았어. 오 애 이상하다. 왜냐 하면 16개월이면 보통 말을 하잖아. 근데 애가 말을 안 해. 계속 책을 보고 카드를 봐. 근데 우리 엄마들은 애를 좀 좋게 생각하고 싶잖아. 그러니까 국어에는 말하기 듣기 쓰기 이런 영역이 있는데 애는 듣기랑 보고 읽는 거는 관심이 많은데 말하거나 표현하는 쪽은 취향이 아닌가 이런 생각이 드는 거예요. 왜냐하면 열심히 보는데 말은 안 하니까. 지금도 기억이 나는 건, 자꾸 아이 등 뒤에 앉아 있던 기억이지. 애는 자꾸 뭘 보니까 내가 같이 놀려고 해도 상호작용의 의도가

없잖아. 날 안 보는 거야. 그러니까 나는 자꾸 애 뒤에서 추임새를 넣어주는 역할을 하게 되는 거지. (정은정과의 대화, 2021.7.21)

정은정은 육아전문가와 사설 놀이치료실에서의 상담을 거쳐서 대학병원의 유명한 소아정신과 의사로부터 아이가 ‘자폐’라는 진단을 받았다. 16개월부터 26개월 진단을 받기까지 정은정에게 상담을 해 준 전문가들은 각기 다른 견해를 피력했다. 육아전문가는 ‘아이가 상호작용이 약하다, 검사 굳이 받지 말고 열심히 놀아주어라’고 했다. 그러나 엄마와의 놀이에 반응하지 않는 아이와 노는 일은 일방통행으로서 빈도가 줄어들 수밖에 없었다. 놀이치료실에서 상담받을 때 정은정은 둘째 임신 7개월째였는데, ‘병원 안 가봤나. 아주 급하다, 주 3회 놀이치료로도 부족하다’고 하면서 ‘무슨 생각으로 둘째를 임신했냐’고 혼을 냈다. 육아전문가는 ‘낙인’으로 인한 엄마의 상처를 걱정했고, 놀이치료실에서는 가족 전체의 라이프 상황을 고려하지 않고 아이의 발달에만 초점을 두었다. 아이 발달에 관한 상담을 할 때는 내담자가 처한 조건과 환경을 충분히 고려할 필요가 있는 지점이다.

진단받을 때, 교수한테는 내가 아이 낳고 몇 개월 만에 일을 다시 나갔고, 애를 이모한테 맡겼는데 거기 조카들이 있었고 막 이런 얘기를 했어. 그랬더니 교수가 혹시 생각해 본 거 있냐고 물었어. 반응성 애착장애 이런 걸 찾아봤다 그랬더니 정말 콧방귀를 끼시며 하신 말씀이 ‘애를 이모한테 맡겼다고 반응성 애착장애가 돼요?’ 그러시더니 ‘자폐라는 생각 안 해보셨어요?’ 그러더라고. 그 말을 딱 들으니까 뭔가 확 정리되는 느낌이었어요. 그동안도 그 말을 봤는데 흘려보냈는데, 의사한테 그 말을 딱 듣는 순간 저거구나, 그거구나 싶더라고. (중략) 그 선생님이 잠깐 아들한테 엄마 좀 나갔다 올게 그러고 나갔다 와보래. 근데 애는 내가 나가든지 말든지 아무 관심이 없어. 자동차 문만 열었다 닫았다 하는 거야. (중략) 입원해서 이제 병원 내에서 하는 발달 검사랑 하고 병원 인근에 있는 센터에 와서 하는 부모랑 반응 애착 검사 이런 하여튼 그런 검사들을 받았지. (정은정과의 대화, 2021.7.21)

늘 상황을 ‘그럴 만하다’라고 이해하는 태도를 가지고 있던 정은정은 아이의 자폐 진단에도 크게 좌절하거나 괴로워하지 않고 ‘어떻게 하면 될까?’에 몰두했다. 둘째를 출산하면서 일은 전부 정리했고, 앞으로 큰아이 지훈의 치료계획을 세웠다. 선택할 여지 없이 해야 하는 일이었다. 적어도 3년은 최우선 과제로 삼아 몰입해야 할 거라고 여겼다. 처음 찾아간 조기 교실에서 ‘이거 길게 보고 하셔야 돼요.’라고

들었을 때 ‘네, 조금하게 생각 안해요.’라고 했는데, 그때 정은정은 그 ‘길게’가 ‘평생’일 거라고는 조금도 생각하지 않았다. 막 자녀가 장애로 진단받은 가족에게 앞으로 어떤 지원을 받고, 어떤 옵션이 가능하며, 어떤 삶의 형식이 있다는 것을 안내해주는 공적 기관은 전무했다. 나도 아이가 질병이 치료된 이후 시각장애인으로 살아야 할 때, 시각장애인으로 사는 법, 혹은 시각장애 자녀를 키우는 법에 대해 어디서도 정보와 안내를 받아볼 수 없었던 막막함을 생생하게 기억한다. 개별적으로 문의를 해야만 안내되는 현실은 공적 시스템 어디에서도 장애인과 그 가족의 삶이 어떠한지, 혹은 어떠한지 해야 하는지에 대한 정책이 없다는 이야기이기도 하다.

정은정은 이때부터 개인적인 정보망과 실행 능력을 총동원하여 발달장애아 육아에 전념하였다. 정은정이 가진 무엇이든 좋게 해석하여 배우는 태도와 방송 일을 하면서 혹독하게 훈련받은 정보를 수집하여 가공하는 능력은 발달장애아 자녀를 둔 어머니가 갖기 쉬운 심리적 붕괴를 완화해주었으며, 복잡한 치료수업 과제와 스케줄을 수행하는 기반이 되었다.

나. 이야기 2: 이리저리 흔들리다 잡은 운전대

정은정은 처음에 자폐증을 ‘장애’라기보다 ‘치료’받아야 할 증상으로 생각했다. 또 임신 7개월의 몸이었으므로 뱃속의 둘째 아이를 생각해서도 슬픔과 절망에 빠져들 수 없었다. 정은정의 감정은 이미 정은정만의 것은 아니었다. 정은정의 감정으로 인해 큰아이와 뱃속의 둘째 아이 모두 영향을 받을 수 있었기 때문에 큰아이가 장애라고 절망에 빠지거나 무너질 수는 없었다. 둘째의 출산과 더불어 정은정은 치료수업의 세계에 진입했다. 언어치료, 놀이치료, 조기교실, 병원에서 운영하는 모아애착 프로그램, 통합어린이집에 쫓아다녔고, 그동안 둘째는 둘째 때까지는 시어머니에게, 그 이후에는 어린이집 종일반에 맡겼다. 그중에는 아이에게 도움이 되었던 수업도 있고, 크게 영향을 끼치지 않는 수업이 있는데 카드를 보여주고 ‘이건 뭐야’라는 식으로 이루어지는 언어치료와, 피규어를 사용하여 심리적 접근을 시도하는 놀이치료는 중증자폐의 특성과 맞지 않아 거의 효과가 없었다. 오히려 자폐아의 특성이 무엇인지, 아이의 행동을 바꾸려면 어떻게 해야 하는지 직접 알려주고, 치료사가 아이의 행동을 직접 수정해주는 수업들이

효과적이었다. 발달이 지체되어 있는 아이들을 대상으로 한 치료수업은 많으나 특정한 아이의 행동양식에 긍정적인 변화를 가져다 주는 치료수업이 무엇인지를 정확하게 알기는 어렵다. 각 분야의 해당 전문가는 존재하지만 아이의 ‘전체’를 파악하여 교육과정을 제안하는 전문가가 따로 필요하다.

3~4년 치료수업에 전념하는 기간은 크게 피드백이 돌아오지 않는 생활이었다. 아이의 진전은 아주 작았고, 비장애와의 격차는 더 뚜렷해졌다. 발달이 늦은 아이를 키우는 동료 엄마들과의 만남은 고립에서 벗어나는 느낌도 들었고, 어디에서 이야기할 수 없는 고충들을 나누는 재미가 있었으나 웬지 돌아서면 허탈함만 쌓였고, 형 치료수업 쫓아다닌다고 방치한 둘째에게 미안했다. 정은정은 다른 길을 모색했다. 시골에 내려가서 살기로 한 것이다. 어린이집에서 만난 자폐아를 둔 선배 학부모가 수시로 시골을 드나들며 아이를 자연 속에서 키우는 모습이 나쁘지 않아 보였다. 다큐멘터리 PD인 남편은 두세 달씩 외국에 나가 있었고 워낙 산을 좋아하는 사람이었기 때문에 정은정이 시골살이가 어떻겠냐고 제안했을 때 크게 환영하였다.

네 살부터 일곱 살까지 열심히 치료실을 다녔는데 치료실 다니느라고 바쁜 생활이 되잖아. 그러면 집에 오면은 딱 귀찮고 저기 치료실에서 저 이거 연습 5분씩 하세요 하는 거를 잘 못해주고. 그리고 왜 어떤 치료를 꼭 하는 게 좋다는데. 이거는 일주일에 한 번. 이거는 일주일에 두 번이고 끊어지는 것들이 크게 효과를 못 내고 있다는 느낌이 좀 드는 거야.

그동안 교육받으면서 들어온 것들이 있는데. 시골로 내려간다는 건 치료실 없는 환경으로 가는 거잖아. 가서 지금 알고 있는 거, 여태까지 배운 거를 매일 실천하기만 해도 오히려 더 효과적이지 않을까 생각이 들었던 거지. 선생님처럼까지는 아니더라도. 어머님 집에서 이렇게 해 주세요 이런 거 있잖아. 그런 거를 집에서 잘 해 주는 걸로도 오히려 의미가 있지 않을까 싶었지. 그게 큰애한테도 좋지만 작은 아이한테도 좋을 것 같더라고. 왜냐하면 엄마가 맨날 형아 치료 돌아다닌다고 작은 아이는 또래에 비해서 말도 좀 빠르고 나름 똑똑한 편이었는데도 가끔 짜증스러운 게 있어서 내가 막 부아가 났었거든. 그 짜증이 나중에 생각해 보니까 그 나이에 그 정도 짜증은 정말 아무것도 아니었는데 그때는 신경이 거슬리더라고. 아이가 막 짜증스럽기도 하고 편안하지 못한 것도 정말 내려가서 한 1~2년 지나니까 속 없어졌거든.(정은정과 대화, 2021.9.10)

정은정의 계획은 가히 ‘결단’이라고 할 만하다. 현재 치료수업 현장에는 언어치료, 놀이치료, 감각통합치료, 행동치료, 미술치료 등의 전통적인 치료수업 뿐만 아니라 플로어타임, 청지각훈련, 아로마요법, 한약요법 등 발달장애아의

발달을 돕는다며 많은 종류의 치료법이 존재한다. 그러나 국가자격증이 발급되어 있고 실비보험급여를 받을 수 있는 치료법은 언어치료 뿐이다. 하지만 부모들은 아이가 한참 발달하는 시기에 무엇인가를 해주어야 더 많이 발달시킬 수 있고, 비장애아와 조금이라도 비슷해질 수 있다고 생각하여 비급여항목뿐 아니라 증거가 충분하지 않은 고가의 치료를 받기 위해 시간과 경제적 지출을 한다. 물론 적절한 치료수업은 지시따르기, 어휘 확장, 효과적인 상호작용 패턴 형성하기 등 분명한 성과를 보이지만 그것이 일상생활에서 일반화되기까지는 아이의 성숙 등 시간이 필요한 부분이 많다. 문제는 그 치료수업에 몰두하다가 다른 가족구성원이 소외되거나 부모의 다른 삶의 경험이 제한되기 쉽다는 데 있다. 발달장애인의 발달은 쉽게 진전이 나타나지 않으므로 결국 치료수업에 매진하는 일은 소진을 불러오고 가족 구성원 간에 감정적 골이 생기는 경우도 많다. 그런 의미에서 정은정이 시골로 이사를 오겠다는 결단은 각자 파편화된 삶을 살아가던 가족과 자신의 삶을 전체적으로 회복하겠다는 결단으로 볼 수 있다. 또한 치료실에 주도권을 내주었던 아이의 교육과 생활을 어머니인 자신의 통제 아래 가지고 왔다는 점에도 의미가 있다. 정은정의 시골 생활은 각자 파편화된 삶을 살아가던 가족에게 새로운 기운을 불어넣어 주었다. 무엇보다 바쁜 치료 스케줄을 쫓아다니며 도시의 장애아 학부모 역할을 하느라 시달렸던 정은정에게 비로소 삶의 행복과 재미가 찾아왔다.

지리산 생활은 너무 신이 났어. 그냥 이게 다 새로운 환경이잖아. 나는 시골에 무슨 할아버지 할머니 덕 외가덕 이런 게 있었던 게 아니라서 시골살이 산골살이가 처음이고 애네 아빠도 산이 있는 동네를 너무 좋아했고 나도 이렇게 자연이 가깝고 시골살이 이런 거를 내 인생에 좀 경험해보는 게 또 좋은 경험이 될 것 같았지. 특히 이제 거기에서는 막 치료실 돌아다니는 걸 안 할 거니까 둘째랑 같이 붙어 있는 시간들도 많아지고 자연적인 활동 같은 것도 많이 할 수 있으니까 좋겠지 이려고 결정했지. (중략) 나중에 내가 여기 오기 전에는 안 해본 것들 새로 보거나 해보게 된 것들을 기록해 놓은 걸 블로그를 보니까 100개가 넘어가더라는 거지. 맑음이네 모 심던 날. 나락 본 날, 처음 호두 본 날, 모내기 하던 거, 계단식 논, 이런 하나하나가 그냥 다 재미있던 거지. 빵조각 떨어져 있는 거에 개미들이 막 모이고 그걸 가지고 막 작은아이가 막 신기하게 보고 얘기하고 그랬던 거. 그냥 그렇게 산책 다니고 이제 자연이 워낙 좋으니까 그런 게 좋았지. (정은정과와의 대화, 2021.9.10)

처음 일상에서 경험하는 자연 생활은 황홀할 정도로 좋았다. 정은정의 학부모

전공은 생물학이었고, 전공을 살려서 직업을 택하지는 않았으나 자연에 대한 감수성이 있었던 터라 생활 속 깊이 들어온 자연과의 호흡은 일상을 축복으로 여길 정도였다.

다. 이야기 3: 조화로운 자연, 부조리한 인간

시골생활은 바라보기만 해도 치유가 되는 자연은 좋았지만 사람들은 그렇지 못했다. 특히 학교 제도를 운영하고 있는 사람들이 가지고 있는 장애에 대한 낙후된 인식과, 교장이나 교감 등이 자신의 지위를 이용하여 작은 이권을 챙기려는 모습은 실망스럽기 그지없었다. 시골 벽지 초등학교에도 장애학생이 있었다. 하지만 중증이 아니었음에도 학교에 잘 오지 않았고, 학교에 오면 통합학급이 아니라 개별반에 ‘격리’되어 있었다. 시골초등학교의 교장은 장애학생에 대해 전통적인 인식을 가지고 있었는데, 그것은 한때 우리 사회에 널리 퍼져 있던 통념이기도 했다. 지시에 잘 따르지 않고, 소리를 내거나 자리를 이탈하는 행동을 ‘수업 방해’로만 여겼다. 초등학교 1학년 담임교사는 유능했으나 장애학생을 통합하여 수업한 경험은 없었다. 학교측에서는 당연히 개별반 분리 수업을 결정하였으나 정은정은 물러설 수 없었다. 협의 끝에 ‘원반 1시간’ 통합 수업으로 결정하였는데 정은정에게 이 사건은 단순한 사건이 아니었다.

한 시간 원반 통합으로 협상을 했는데, 어쨌든 그 일련의 과정에서 나는 되게 열이 받은 거지. 그렇다고 삿대질하거나 막말을 하거나 멸시 발언을 하는 사람이 아무도 없었어. 그 담임도 되게 교양있게 말했고. (중략) 나는 되게 경미한 일을 당했지만 그럼에도 이게 나한테 되게 크다고 생각이 들었던 게 뭐냐면 애는 이제 초등학교 1학년인데 애를 수업에 단 한 시간도 꺼주지 못하겠다는 거구나. 그러면 우리 아이를 받아들이지 않겠다는 거구나 이 사회가. (중략) 분명히 시골의 작은 학교라서 인식도 그렇다고 하지만 근데 그 인식이라는 게 노출이 되게 크잖아. 처음에 봤을 때 되게 이상한 애지만 자폐를 미디어에서도 보고 실제로도 보면 노출과 인식의 변화가 있는데, 시골 사람들에게 이게 너무 낯선 거지. 그러니까 이제 (내가) 이상한 거지. 그래서 그들에게는 애 학교에 오라는 게 어디야. 그냥 특수반에 있다가 가는 것도 감지덕지 수준의 이제 인식의 사람들을 만난 거지. 그때 든 생각은 딱 그거였어. ‘우리 아이를 지금 1학년인데 단 한 시간도 같이 하지 못하겠다는 거구나. 그러면 이 사회는 우리를 받아들일 마음이 없는 거구나. 그런 그다음은 그렇다면 그렇다면 그렇다면 애가 몇 살이 됐을 때는 애가 어디에 갔을 때는...’ 이런 생각들이 막 커지면서 ‘이 사회에 우리가 끼어들어갈 틈이 없네. 그냥 세상을 뜰

까.’ 딱 그런 생각이 들었어. 그냥 너무 없구나, 우리가 설 곳이 딱 없구나 그랬어 (중략) 그 때는 둘째는 어떻게든 없고 뭐든 어떻게든 없고. 그렇다고 둘째를 같이 데리고 가야지는 당연히 아닌 거고. 우리 둘이 그냥 뜰까. 이 생각. 내 머리의 95프로는 큰아이였으니까.(정은정과와의 대화, 2021.9.25)

정은정은 내게 하지 않은 이야기라며 이 '죽고 싶었던 순간'을 말하였다. 나는 정은정을 오래 알아왔는데, 늘 긍정적으로 생각하고 화가 나더라도 감정적으로 대처하지 않고 이성적으로 해결책을 모색하던 사람이라 이런 생각을 한 번이라도 한 적이 있었다는 사실이 놀라웠다. 사실 정은정이 경험한 일은 서울이었다면 벌어지지 않았을 확률이 높다. 정은정의 자녀가 초등학교에 입학한 때는 2007년인데, 그 때는 <특수교육진흥법>이 <장애인 등에 대한 교육법> 바뀌면서 장애인이 통합교육을 교육장의 의무로 명시한 때라 학교 현장에서의 통합교육 인식이 다소 높아져 있던 시절이었다. 특히 개별화교육계획회의에서 보호자가 통합교육을 요청했을 때 이를 거부할 수 없도록 법은 규정하고 있었다. 그럼에도 불구하고 학교에서 다른 시도를 전혀 해보지 않은 채 '통합할 수 없다'고 주장한 것은 엄연히 법을 어기는 조치였다. 정은정은 서울에서 장애인부모연대 소속 회원으로 활동했기에 이 사실을 잘 알고 있었고, 통합 1시간을 기어코 고수한 것은 그동안 부모연대 선배들이 열심히 활동하여 이루어 놓은 권리를 본인 손으로 잃지는 말아야겠다는 생각 때문이었다. 같이 활동을 열심히 하지는 못할지라도 명시된 권리는 분명히 지켜야 한다는 생각으로 1시간의 통합시간을 확보하였지만, 그것은 전혀 '승리'로 느껴지지 않았고, 이 정도의 권리를 누리는 일이 그토록 벽에 부딪힌다는 현실이 절망스러웠던 것은 장애를 향해 비장애사회는 조금도 움직이지 않겠다는 완고함을 경험했기 때문이었다. 정은정이 죽고 싶었던 순간은 바로 비장애중심사회가 가지고 있는 장애인에 대한 무조건적인 편견이 만든 배제와 고립의 순간이었다. 그 편견은 배제를 낳고, 배제와 고립은 장애인 가족을 벼랑 끝으로 내몬다는 사실은 장애 자녀 가족에게 '통합'이란 생존과도 같은 일이라는 것을 확인할 수 있었다.

학교제도의 운영방식과 운영하는 사람의 인식은 낙후되었으나 정은정은 최대한 긍정성을 발휘하여 회복의 순간을 포착하였다. 자연이라는 아름다운 선물을 받아 안은 것이다.

학교에서 마을까지 10분 이상 차를 타고 올라와야 되는데, 풍경이 봄의 산이야 봄의 산. 햇살이 짙 눈부시면서 봄의 산이 들어오는데 마음이 막 안 좋을 때는 그게 더 슬프더라고. 그 자연의 그 아름다움이 설 곳 없는 나와 너무 대비되면서 저게 무슨 소용인가 싶고. 자연은 저런데 나는 완전 아닌 현실이구나 이랬거든. 그런데 어쨌든 삶은 계속되니까 그렇게 며칠이 지나다 보니까 그 자연의 아름다움 때문에 내가 다시 회복했잖아. 내가 막 산을 이렇게 계속 걸어다녔던 것도 아니야. 차를 타고 다니면서 보는데도 그 자연을 보면서. 그러니까 정확히 어떤 문장으로 정리도 안 돼. 정말 그 똑같은 산을 보면서 내가 두 가지 감정을 느낀 거는 기억이 나.

처음에는 세상은 저렇게 밝고 푸른데 정말 나는 안심하고 설 자리가 없구나의 감정. 그게 오히려 이 자연이 나와 너무 대비되는 것처럼 느껴졌고 오히려 정말 그래서 보기 싫을 정도로 그랬는데 거기 이렇게 계속 다니다가 보니까 그 자연의 아름다움만으로 그냥 어떤 생명의 어떤 그런 생동감을 느꼈던 것 같아. 그래서 그냥 이렇게 아름다운 세상을 그냥 살아보아야지. 약간 이런 생각이었을까. 하여튼 그냥 그 산을 보는 게 되게 좋았어요. 거기서 그냥 좀 오히려 좀 더 기운이 났던 것 같아. (정은정과와의 대화, 2021.9.25)

정은정이 자연을 통해 인간에게 받은 상처를 회복하고, 삶의 생명력을 느꼈다는 이야기를 듣고 나 역시 좌절한 순간에 자연이 주는 영원함과 무상함에 큰 위로를 받은 기억이 떠올랐다. 큰아이가 백혈병으로 재발하였을 때, 집을 뒤로 하고 병원으로 떠나면서 눈덮인 큰 산을 보면서 마음 속으로 ‘살려주세요’라고 울부짖듯 기도하였다. 그 때 산이 ‘지금 살아있잖아’라고 답하는 것 같았다. 모든 살아있는 것은 죽게 마련이며, 중요한 것은 지금 살아있다는 사실을 자연이 알려주었고, 나는 나와 아이의 삶이 자연이라는 큰 존재의 일부분이라는 것을 깨닫고 절망의 순간에서 다소 벗어날 수 있었다. 또한 아이가 학교 공개수업에서 배제되어 마치 존재하지 않은 학생 취급을 받았을 때도 사람들은 우리를 내몰아도 자연은 끝까지 품을 것이라는 위로를 받기도 했다.

그러나 사람들의 인식 부재, 알지 못함은 폭력이 된다. 몰라도 불편하지 않은 비장애인 권력 위에 선 많은 사람들이 폭력을 행하는 줄도 모르는 채 폭력을 저지르고 큰 가책 없이 장애인에게 주어진 권리를 아무렇지 않게 강탈한다. 전학간 시킬 초등학교에는 특수학급이 따로 없었고, 특수실무원이 있었다. 실무원은 계약직으로 1년에 11개월 근무를 하였고 교사의 잡무를 돕는 교무보조원도 마찬가지였다. 대개 방학에 계약 종료라 되기 때문에 방학 때 출근해야 하는 일이 생기면 교장은 심부름 시킬 사람이 아무도 없게 되는데, 그게 싫었던 교장은 특수실무원을 방학에 나오게 하기 위해 꿈수를 썼다. 학기 중에 특수실무원을

재량으로 쉬게 한 것이다..

어느날 담임 얼굴이 썩어가. 지훈이가 보조 인력이 필요한 앤데 실무원을 못 나오게 한다는 거야. 지훈이 교실에 우리 담임보다 훨씬 선배인 교무부장 겸 특수학급 담당 교사에게 들어가 앉으라고 한 거야. 교장이 그러니까 1학년 담임도 죽을 맛, 교무 선생님도 죽을 맛. 실무원도 죽을 맛이 된거야. 특히 담임선생님은 실무원도 처음에 들어오는 게 싫어서 ‘선생님 쉬세요’ 하던 사람이 선배 선생이 맨날 들어온다는 걸 용납하고 싶겠냐고. 그리고 실무원이 있는데 이게 뭐하는 짓이야. 그리고 지훈이가 학교에 나오는 날 실무원을 못 나오게 하고 방학에 학생이 안 나오는 날 나오게 해서 교무 일을 시키겠다는 거는 계약서상에도 위배돼. 다른 일을 못하게 돼 있잖아. (중략) 교감이 있는데, 그 교감의 부인도 선생인데 그 학교에서 그러고 있다. 그렇게 교감이 팀을 준거야. 얼마나 무식하고 용감하냐면 교육청에 전화까지 하셨대. 내가 그렇게 할거라고. 교육청에서는 안 된다고 했겠지. 근데도 나 그렇게 쓸 거야 그런거야. 선생님들은 어쨌든 부하직원이니깐 말리다 말리다 아무도 못 당해낸 거야. 완전 꼰통이라니까. 말리다 말리다 아무도 못 당해낸 거야. 그러니까 그 얘기가 나한테 들어온 거야. 이걸 말릴 사람은 엄마밖에 없는 거야. (정은정과와의 대화, 2021.9.25)

뿐만 아니라 교육청에서 언어치료 순회교사가 나올 때 특수실무원에게 휴가를 명령했다. 교장이라는 권위와 책임을 자신의 편의를 위해서 사용하는 구태는 학교에서 가장 약한 존재인 장애 학생에게 주어지는 권리를 빼앗는 데 거침이 없었다. 교장의 행동으로 피해를 받는 사람은 첫째, 엄연하고 마땅히 지원인력이 있어야 할 아이였고, 둘째, 아이를 통합하여 가르치고 있는 담임이었다. 전횡이라고 할 만한 일이었다.

정은정의 아이를 학교 친구들은 자연스럽게 아무렇지 않게 한 반의 구성원으로 받아들였다. 그 이후에 정은정의 아이는 스무 명 한 반의 당당한 구성원으로 운동회나 발표회 등에서 당당히 한 역할을 하고 학교생활을 할 수 있었다. 통합교육에 있어서 ‘너와 나는 한 반 한 친구야’라는 기본적인 전제 아래 함께 지낸 시간의 길이보다 더 큰 역할을 하는 것은 없었다. 정은정은 시골생활 동안 자연이 주는 혜택과 학교 제도를 운영하는 교장과 교감을 비롯한 이기적인 인간과의 대비를 극명하게 경험하였다.

라. 이야기 4: 믿는 도끼에 발등 찍히고 다시 창살 안으로

초등학교를 졸업하고 정은정은 인근의 중소 도시로 이사하여 아이를 중학교에 보냈다. 치료수업에 시달리는 것을 피해서 내려왔지만 여전히 아이의 특성에 맞게 이루어지는 개별 수업에 대한 갈구가 있던 차에 아이에게 맞는 치료수업을 인근 도시에서 찾았다. 또 사람들이 별로 없는 시골에서는 지원인력이 필요한 큰아이가 장기적으로 살 수 없다고 판단했다. 특히 아이가 새롭게 받은 치료수업은 일종의 행동치료로 몸을 사용하여 지시따르기와 기능형성을 목표로 하는 수업이었는데, 선생님의 작은 지시로 아이의 행동이 만들어지는 것을 보고 ‘저거다’ 싶었다. 도시로 이사를 한 데에는 이 수업의 영향이 컸다.

중학교는 특수학급이 있는 남녀공학으로 보냈다. 특수교사는 간간해 보였지만 정은정은 특유의 긍정적 이해력으로 전문성이 있겠거니 믿었다. 그런데 1년 후, 아이의 머리에서 이상한 상처를 발견했다.

중학교 때 보냈는데. 잘 보낸 줄 알았지. 어느 날 애가 귀가 아프다고 해서 봤더니 동그란 구멍이 났었어. 머리 옆을 당겨서 머리를 뽑은 거야. 이렇게 하면 여기가 민감하니까 애들이 다 아플 거 아니야. 그러니까 이런 걸로 애들을 제압해 온 거지. 약한 곳을 따로 알고. 그 선생이 그동안 여러 가지 만행을 저질렀는데 그렇게 티나는 반응을 저지르지 않았어. 그래서 몰랐던 거지. 근데 여기를 이렇게 당겼지만 그렇게 뽑히고 구멍이 날지는 생각을 못 한 거야. 이런 일이 비밀비재 했나 봐. 8년이 지난 이 시점에서 지훈이는 계속 ‘선생님이 머리 뽑으면 안 돼요’ ‘선생님 배 차면 안 돼요’ ‘머리 꿀밤 하면 안 돼요’ 이런 말을 해. 꿀밤 맞고 발로 채었다는 얘기지. (중략) 사실 입학할 때 거기 오래 계셨던 특수실무사가 있었는데, 나한테 조심스럽게 뭐라고 그랬다면, 선생님이 회의실 의자 있잖아. 완전 다 나무로 돼 있고 가죽으로 된 큰 의자를 무릎 꿇고 손들고 서 있으라고 시킨다 그랬어. 그 의자가 너무 무거워서 몸을 못 가눌 정도의 의자인데 막 그런 걸 시킨다는 걸 너지시 얘기했어. 근데 그걸 내가 심각하게 받아들이지 않은 거지. (정은정과 대화, 2021.9.25)

학교에서 받아주고, 학교를 혼자 잘 다니는 것으로만 안심하고 충분하게 생각했던 정은정이 만난 난데없는 복병이었다. 특수교사가 이럴 줄은 몰랐던 것이다. 교사를 고발하거나 민원을 넣을까 생각도 했으나, 특수교사가 양심을 품고 아이를 더 학대할까 걱정되었다. 장애인 시설과 특수학급 등 통합환경이 아니라 격리 환경에서 장애인 인권 침해 사례가 은밀하고도 공공연하게 벌어지곤 했던 과거의 여러 사례들 때문에 정은정은 선뜻 고발하거나 민원을 넣지 못했던 것이다. 하지만 아이가 교사에게 폭력을 당하는 일은 막아야 했기에 정은정은 학교를

찾아갔다.

교장한테 갔어요. 애 머리 여기 귀 위에 동그랗게 구멍 뚫린 사진을 뽑아서 보여주면서 얘기를 했지. ‘내가 교육청에 고발을 해도 되고, 인권위에 하거나 해도 되고 사람들은 그렇게 하라고 하는데 나는 그렇게 안 할 거다. 그런데 이 사람이 이랬다는 사실을 교장 선생님은 알고 계셔야 될 것 같다, 다시는 이런 일이 재발되지 않게 해달라.’ 이렇게 얘기를 했더니 오히려 교장이 ‘이거는 그냥 넘어갈 일이 아닌데요. ‘라고 하시더라고요. 교장이 이걸 정말 잘못된 거고 이거는 그냥 넘어갈 일이 아니라는 반응을 오히려 하더라고요. 그러고 나서 그 학기는 어쨌든 끝났고. 그다음 학기부터 이 선생님이 안 나왔지.(정은정과와의 대화, 2021.9.25)

‘약자’인 아이를 학교에 보낸 부모들은 종종 이러한 딜레마에 처한다. 분명히 아이에게 피해가 가는 행동이고, 인권을 침해한 부조리한 일들이 벌어지는데, 혹여 그 상황에 대해 문제를 제기했다가는 그것이 나중에 ‘보복’으로 돌아와 아이에게 더 좋지 않은 영향을 미칠까 우려하여 참고 넘어가곤 한다. 이는 성폭력 피해자, 학교폭력 피해자 등 관계에서 권력이 약한 ‘피해자’가 느끼는 무력감과 관련이 있다. 통합환경에서는 특히 장애인이 수적으로 열세이기 때문에 장애인 인권 침해에 대한 공감대를 얻기도 쉽지 않아, ‘비장애 학생들의 학습권도 보장되어야 한다.’라는 주장에 밀려 물러나는 일이 잦다. 따라서 장애인 부모 당사자는 장애인부모연대 등의 단체에 가입하여 권리를 숙지하고, 인권침해 사례가 발생하였을 때 대처할 수 있도록 임파워링(empowering)하는 것이 중요하다. 정은정은 서울에 있을 때 장애인부모연대에 가입하여 통합의 중요성 등에 대해 교육을 받았고, 비록 본인이 활동가는 아니지만 ‘내가 여기서 이것을 묻고 넘어가면 앞에서 열심히 싸운 선배 엄마들에게 누를 끼치는 일이 될 것’이라고 느꼈다. 자녀의 인권 침해 사건이 나 혼자만의 일이 아니라고 생각했기 때문에 분명히 짚고 넘어갈 수 있었다. 하지만 특수학급에서, 특수교사에 의해 이런 일이 벌어졌다는 사실은 두고두고 씁쓸한 일이었다.

3. 자녀 외의 관계에서 경험한 삶의 이야기

가. 이야기 1: 이해도 용서도 어려운 그녀, 엄마

정은정은 어렸을 때 집이나 학교에서 크게 존재감을 나타내는 아이는 아니었다. 10명의 대식구인데다가 7살, 9살이나 차이가 나는 동생들까지 있어서 주목받을 환경이 아니었던 이유도 있지만, 무엇보다도 엄마의 무심함 때문인 탓도 적지 않았다. 정은정은 성장과정에 대한 이야기를 하면서 엄마 이야기를 꽤 많이 했다. 주로 엄마랑 다정하거나 살가운 관계가 아니다, 엄마의 행동을 이해 못할 때가 많았다, 엄마를 잘 모르겠다든 내용이었다.

나는 엄마의 육아를 받은 기억이 없어. 언니들을 보고 그냥 배우고 언니들이 가르쳐준 거지. 물론 엄마는 나를 육아했겠지만 나는 우리 1, 2, 3번(첫째, 둘째, 셋째 언니)은 조금 더 엄마에 대해 좋은 감정이 있는데 그 밑에 자식들은 엄마에 대한 정이 그렇게 많지가 않아. 엄마랑 무슨 척을 지거나 싫어하거나 이리저는 앓는데, 살가움이 별로 없고 우리 자매끼리는 엄마를 빼고 만나는 적도 많아. (중략) 엄마는 지금도 마찬가지로인데 나가는 거 되게 좋아하셨어.나갔다 오면 우리한테 청소니 뭐니 이런 거 잘 안 해냈다고 화도 많이 내셨어. 그게 본인이 우리를 다 시켰다는 뜻이야. 그게 뭐 자식을 잘 키운 비법이기도 한데. 다 일종의 역할들이 있었어. 누구는 뭐 해야 되고, 누구는 뭐 해야 되고. 지금 내가 그때. 지금 생각하면 서러울 일이 아닌데 그때 당시 서러웠던 게, 내 담당이 휴지통을 비우는 일이었어. 여기 저기 방에 있는 휴지통들 모아서 버리는 게 내 담당이었어. 그러니까 지금 생각하면 그게 뭐 그렇게 오래 걸리는 일도 아니고 그렇게 과중한 일도 아닌데. 그때 당시에는 내일이 시험인데도 휴지통을 비워야 되는 거야. 난 버락치기 하던 애라고 그랬잖아. 난 공부할 게 너무 많아서 시간이 부족한데 이걸 해야 되니까 화장실 휴지통을 비우면서 거울이 있잖아. 거기다 대고 ‘내가 공부 잘해오긴 바라면서 공부해야 되는데 이런 걸 빼주고 이런 배려는 해주지’ 하고 씩씩했던 기억이 나.(정은정과와의 대화, 2021.7.30)

엄마는 주로 집에 없고, 다른 일이 많고 바빴다. 그런데 집안일도 많이 시켰고, 공부도 잘 하라고 했다. 집안일이 제대로 안 되어 있으면 몹시 화를 내면서 빗자루를 휘둘러 언니들을 때리기도 했다. 그래서 정은정에게 엄마는 무서운 사람이었다. 공부를 잘 하라고 했던 것도 딸의 삶이 행복하거나 풍요로워질 것을 바라셔서 그런 것이 아니라 남에게 사랑을 하거나 엄마 삶에 쓸모가 있기 때문이라고 정은정은 생각한다. ‘나’를 봐주고 알아주고 이해해주는 관심을 받지 못한 아이 정은정은 ‘집을 참 잘 보는 것’으로도 칭찬받은 기억이 있는데, ‘집을 잘 본다’는 사실로 칭찬받았다는 건, 아이를 혼자 내버려뒀다는 거 아니냐며 정은정은 씩씩해했다. 어린 시절에 개개인으로서 특별한 돌봄을 받지 못한 정은정과 자매들은 취직해서 일을 하기 시작하면서 엄마에게 경제적 지원을 하였다.

언니들은 월급 받으면 100% 엄마한테 상납이야. 그러면 정말 100% 상납을 하고 용돈을 받아. 그러니까 예를 들면 ‘너의 한 달 용돈은 3만 원이야’. 이런 식으로. 그러니까 월급이든 보너스든 100 프로 상납하고 결혼 전까지. 결혼 전에 용돈을 받아 쓰던 게 우리 언니들의 룰이었어. 돈을 벌면 엄마한테 돈을 주는 건 너무 당연한 문화였지. (중략) 그리고 돈 주는 자식 좋아했어. 우리가 사고라고 했던 것들이 있는데, 성당에서 성지순례가 있다 그러면 우리 형편에 그걸 갈 때가 아닌데 가기로 하고, 돈은 자식들이 해결하는 거야. 또 월 사야 된다고 쳐 봐. 그럼 자식들이 십시일반을 해서 사는 거야. 나는 결혼하기 전엔 그걸 잘 몰랐어. 언니들이 냉장고 바꿨다, 세탁기가 고장나 언니들이 사줬다 그러면 그랬구나 말았어. 결혼하고 났더니 그거 결혼한 언니들의 n분의 1 부담감이었던 거고. 그게 자꾸 거듭되니까 엄마가 생필품 아닌 여행 같은 거 지르면 언니들한테 부담 지우기 싫어서 ‘엄마 그거 내가 낼게요’ 그랬지. 그러니까 아무튼 같은 돈도 없으면서 그걸 가기로 해놓고 ‘그게 기회가 되게 좋은데 가기로 했다’ 이렇게 나오면 자식들이 내가 낼게요. 이렇게 나오게 하는 식이었던 거지. (정은정과와의 대화, 2021.7.30)

아버지가 돌아가신 게 엄마 나이 51세였던 것을 생각하면 남편 없이 혼자서 딸 아홉을 키웠다는 사실 자체가 너무 힘들었을 것이라고 정은정은 애써 엄마를 이해하려고 한다. 그래서 자식들의 재능이나 성격보다는 ‘먹고 사는 데’ 가장 큰 의미를 뒀을 거라는 것도, 부담감이 엄청 심했을 거라고도 생각한다. 하지만 엄마에 대한 거리감과 서운함이 모두 섞인 복잡한 감정을 가지고 있는데, 그 중에 가장 결정적으로 엄마를 정서적으로 온전히 이해하고 받아들일 수 없도록 만든 일이 있었다. 큰아이가 장애가 되고 정은정이 일을 못하게 되자, 엄마는 정은정이라도저히 받아들일 수 없는 말을 했다.

내가 결혼 전에도 적지 않은 돈을 계속 드렸고, 결혼을 해서도 일을 했으니까 돈을 드렸을 거야. 지훈이를 낳고 6개월인가 쉬다가 다시 일을 했지. 그러다 애가 발달이 이상하네 이러면서 일을 그만뒀잖아. 아이 때문에 일을 그만두고도 사실 심각성을 몰라서 장애가 될 거라고 생각 안하고, 자꾸 무슨 기획 프로그램 하나 해라 특집 하나 해라. 그런 제안들이 들어와서 그런걸 하다가, 애가 심각한 걸 알고 다 그만두고 치료하러 다니고 그랬는데, 글썄 엄마가 어느날 애를 시설에 보내라는 거야. 그러니까 그게 어른들의 사고방식은 장애는 곧 분리였던 세대인 거야. 함께 지역에서 사는 게 아니라 장애 있는 애들을 어디 시설에 보내는 게 그들의 정서였던 것 같아. 근데 이제 나는 그게 너무 불쾌한 말이었지. 엄마가 그러니까 이런 식이야. ‘너가 개 때문에 이렇게 사는 건 아닌 것 같다 안타깝지만 개는 장애가 있으니 시설에 보내고 너는 너의 삶을 살아야지 되지 않겠니. 너 애 때문에 일을 그만뒀으니까 너 하던 일을 계속 하고’ 나는 그럴 생각이 전혀 없었기 때문에 그냥 한마디로 그건 아니에요. 그리고 일축하고 말았는데

다행히 우리 엄마가 이절을 안 해 가지고 그걸로 무슨 갈등을 빚을 일은 없었지만 그때 내가 든 생각이 뭐였냐면 엄마는 지금 애 보내버리고 내가 다시 일을 해서 엄마 돈 주기를 바라나 그런 생각이 들었어요. 그걸 나중에 물어본 적도 없었고, 내가 그걸 물어본다고 해도 ‘그래 너가 돈 주길 바랬다’ 그렇게 대답할 분은 아니지. 아무튼 그게 내가 느낀 진실인데, 정말 내가 애한테 불러 다니느라고 일을 못하고 그러니까 엄마한테 가는 돈이 없으니까 재 저러고 사느니 그냥 재 보내버리고 일해서 나 돈이나 주면 좋겠구만’ 이라는 생각을 하신 것 같은 느낌을 내가 받았었어. (정은정과와의 대화, 2021.7.21)

정은정은 이 이야기를 엄마에 관한 많은 이야기를 쏟아낸 후에 했다. 정은정이 진짜 하고 싶었던 이야기는 엄마에게 굉장히 화가 났고 서운했다는 이야기라는 사실을 나는 인터뷰 녹취록을 몇 번이나 읽어본 후에 알게 되었다. 엄마에 관한 그 많은 사건 이야기와 엄마의 성향에 대한 정은정의 분석들은 외손자를 시설에 보내라고 말한 엄마에 대한 분노를 처리하기 위한 정은정의 방식이었다. 외손자를 간단하게 시설에 보내라고 말했다는 것은 사실 그동안 엄마가 아홉 아이를 키워오면서 아이에게 그다지 애뜻함을 느끼지 못했다는 반증이기도 했다. 엄마 세대에는 장애를 가진 자식을 쉽게 버리는 세대일 거라고 애써 이해를 해보려고 하지만, 자식이 성장한 것도 아닌데 아직 아기인 아이를 시설에 보내라고 하는 엄마를 이해하는 것이 쉽지 않았다.

엄마한테 미안하다는 생각 별로 안 해 봐. 그러니까 사실 나도 잘 이게 정리가 안 돼. 그런 건 있지. 엄마는 나름 훌륭한 사람이고, 우리 엄마 정말 똑똑한 사람이고, 엄마가 현명했기 때문에 나름 어려웠던 상황들을 잘 해결해 내고 당면 과제들을 막 해결하면서 이끌어온 훌륭한 사람이라는 생각은 드는데 나한테 따뜻한 엄마는 아니었던 것 같아. 한번도 엄마가 따뜻하다는 느낌은 못 받아본 것 같아. 그래 엄마가 나를 위해 일은 많이 했겠지만 나를 위해 희생한 느낌은 아닌 거지. 나를 위해 희생한 느낌은 아니야. 가족을 위해 희생한 건 있겠지. 그냥 엄마의 일을 한 거지. (정은정과와의 대화, 2021.7.21)

정은정의 엄마 역시 9남매의 막내였고, 부잣집에서 자랐지만 37년 일제 강점기 시기에 태어났기 때문에 여자는 공부시킬 필요가 없다는 사회 통념의 희생양이었을 것이다. 자신에 대한 주의 깊은 알아차림이 없으면 인간은 자신이 경험한 타인의 반응을 무의식적으로 모델링하면서 살아간다. 사랑을 받아본 경험이 있는 사람이 줄 수 있다고 세간에서 흔히 하는 말의 뜻이 그것이다. 정은정의 엄마는 본인이 받아본 적 없는 따뜻한 돌봄을 자녀들에게 주지 못했고, 심지어

자식이 장애 진단을 받은 딸의 고통은 헤아리지 못한 채 자식을 시설로 보내라는 냉정한 말을 했다. 정은정은 딸의 고통에도 공감과 위로를 보내지 못하고, 외손주에게도 따뜻한 정을 주지 않는 엄마를 받아들이지도, 이해하지도, 용서하지도 못한 채 미스테리한 존재로서, 형식적이고 적당한 거리가 있는 관계의 삶을 살았다.

나. 이야기 2: 훌륭한 ‘벽지’로서의 남편

정은정은 다큐멘터리 PD인 남편을 방송작가 시절에 만나 결혼했다. 일하는 현장에서 만나다가 자연스럽게 연애를 했고, 연애는 곧 결혼이라고 생각해서 결혼 결정이 어렵지 않았다. 9자매 대가족에서 북적북적 살아서 무의식적으로 ‘내 마음대로 되는 공간과 생활’에 대한 갈망이 있었으므로 결혼이 대가족으로부터의 탈출이라는 의미도 있었다. 평생 누군가와 크게 다투본 적 없는 정은정은 결혼 전에도, 후에도 남편과도 크게 싸운 적이 없다. 남편은 지나치리만큼 말이 없는 사람이었기에 더더욱 큰소리로 싸우거나 다투는 일은 없었다. 하지만 정은정에게는 혼자만 이혼을 생각하던 시절이 있었다.

우리 남편은 육아를 잘 도와주는 것도 아니고 너무 등한시한 것도 아니었는데 애 둘을 낳고 키우면서 한 몇 년은 내가 매일 이혼을 생각하던 시즌이 있었어. 근데 이혼이 쉬운 일은 아니잖아. 이혼을 하면 딱 좋겠는데 이혼을 하면 나한테 너무 불리하겠어. 왜냐하면 아무리 그 사람한테 교육비 양육비를 받는다고 해도 나는 어쨌든 애를 내가 키울 거니까 그런 걸 아무리 받아도 경제적인 거나 사회적인 인식이나 문화가 너무 불리할 게 딱 보이는데, 그래도 (그걸 감수하고라도) 하는 게 좋겠다라는 마음이 들었어. 일종의 분노의 게이지가 계속 쌓이는 느낌인 거야. 이 게이지가 쌓여서 100이 오면 정말 싸울 것도 없고 그냥 딱 끝내자고 말을 해야겠다는 생각이 들었어요. 표현은 안했지. 근데 원망스러운 마음이 올라올 때는 ‘저 사람은 내가 무서운 걸 모르지. 이 게이지가 딱 차면 뒤도 안 돌아보고 나는 끝낼 건데. 내가 무서운 사람이라는 걸 몰라’ 그런 생각도 했었어. 그렇게 날 힘들게 했던 건 뭐냐면 굉장한 소통의 부재. 완벽한 소통의 부재였지. 워낙 말이 없다고 그랬잖아. 이 사람과 나는 뭐가 잘 안되는 거야. 난 또 수다가 중요한 사람인데. 잘 안 되는 게 수다가 안 되는 거야.

(중략) 어떤 결정을 해야 하면 과정을 다 나누는 게 이제 수다인데 수다가 되려면 호응이 있어야 될 거 아냐. 리액션이 있던지. 그런 게 있어야 그 사람이랑 얘기하고 싶지. 내가 무슨 얘기를 하면 가만히 있는 사람한테는 얘기를 끌어내가지 않고 빨리 정리하게 되잖아. 이 대화를 굳이 하고 싶어 하지 않는다는 느낌이 드니까. 그러니까 어느 순간부터 남편한테는 이런 결과만

그냥 알려주는 거야.(정은정과와의 대화, 2021.9.10)

먹통 같은 남편과 이혼을 고민하다가 이혼이 여러 모로 유리하지 않다는 현실을 직시하고 정은정은 마음을 바꾸고 감정 교류와 일상 삶에 대한 공유를 다른 사람들과 하기로 하였다. 정은정에게는 우애가 돈독한 자매들도 있었고, 오래 삶을 나누어 온 친구들도 있었다. 시골 생활을 결정한 것도 남편에게 기대하는 바가 없기 때문에 크게 어렵지 않았다. ‘차라리 내가 다 하자’고 마음먹은 것이다. 그런데 시골 생활을 시작하고 블로그에 생활 기록을 남겼는데, 오히려 이것이 남편과의 소통을 진전시키는 효과를 낳았다. 소통에는 ‘내가 아는 것을 너도 알고 있다’는 전제가 중요한데, 블로그에 생활을 기록함으로써 남편은 가족이 어떤 경험을 하는지 미리 알 수 있었고, 정은정은 그 것처럼 남편에게 100을 설명하기 위해서 1부터 시작해야 하는 일은 줄어들었다. 그리고 어린이집 부모 모임에서 만난 선배 학부모에게 들은 ‘벽지론’도 도움이 되었다.

남편이 집안에 벽지 같은 존재라고 생각을 해보라는 거야. 벽지가 나를 도와주는 게 아무것도 없지 않냐고. 애를 봐주는 것도 아니고 내 집안일을 도와주는 것도 아니고 의논 상대가 되는 것도 아무것도 날 도와주는 게 없는데 도배가 안 된 집이라고 생각해 보래. 그 얘기를 딱 듣는 순간 생각해 보니 우리 남편은 벽지 역할은 너무 훌륭하게 하고 있는 거야. 그럴잖아. 벽지 역할은 진짜 훌륭하게 하고 있었어. 그러면서 내가 정말 내가 마음을 비웠지. 그래 우리 남편이 벽지는 잘하고 있네.(정은정과와의 대화, 2021.9.10)

벽지는 외부로부터 보호되는 확실한 경계를 상징한다. 정은정의 남편은 국내 최고 학부 출신의 공영방송 PD인 것만으로도 꽤 괜찮은 사회적 위치를 가정에 제공했다. 그리고 그 지위는 실제로 정은정이 시골에서 텃세와 관례를 버텨내고 학교에서 주눅들거나 위축되지 않은 학부모로 살아가는 데 큰 도움이 되었다. 또한 13년 동안의 주말부부 생활 역시 적당한 거리를 두고 서로 기대하지 않으면서 가정이라는 테두리를 유지하는 데 도움이 되었다. 자녀의 장애로 인해 부부갈등이 심해지거나 가정이 와해되는 경우는 적지 않은 현실에서(박선원, 2017), 적당한 거리두기와 남편 외의 사회적 지지체계의 구축을 통해 정은정은 남편에 대한 실망과 불만을 줄일 수 있었고, 주말 부부를 청산하고 함께 살기 시작한 지금 새로운 관계를 조금씩 만들어가고 있다.

다. 이야기 3: 자매들이 만든 든든한 아지트

딸 아홉만 있는 가정은 흔하지 않다. 딸이 많은 집은 대개 마지막에 막내 아들이 있다. 딸 아홉만 있다는 것은 아들을 얻는 데 결국 실패한 집이라는 말로 이해되기도 한다. 하지만 정은정이 어렸을 때는 ‘딸 많은 집’이 가진 사회적 의미를 이해하지 못했다. 정은정은 언니들이 많이 있고, 서로서로 이야기를 많이 나누고 화목한 가정이 자랑스러웠다.

가족관계를 말할 때 “우리 집은 딸이 아홉이에요.” 라고 하면 좀 창피할 수도 있잖아. 근데 어릴 때 뭘 몰랐을 때는 창피하지가 않았어. 중학교 1학년 때 백일장 장원을 했는데 그게 우리 집 얘기였어. 대강의 내용은 ‘우리 집은 늘 언제나 웃음꽃이 되게 피어나고 이런 점 저런 점이 좋다.’ 그렇게 쓰고 마지막 문장에 ‘세상으로 통하는 마이크가 있다면 나 거기다 우리 집 자랑을 하고 싶다’ 는 그런 내용이었어. 그랬는데 그게 백일장 장원을 땀네. 그래서 교지에 실렸어. (정은정과와의 대화, 2021.7.21)

지금도 정은정은 나중에 자매들과의 관계와 각각의 독특하고 충실한 삶에 대해 기록하고 싶은 생각이 있다. 엄마에게 고유성을 인정받는 개별적인 양육을 받지는 못했지만 정은정에게는 그만큼 자매들과의 관계가 큰 재산이자 의미였다. 세상 어디에서 관계를 잘 풀지 못하더라도 ‘돌아갈 곳’이 있다는 든든함이었다. 아홉 자매와 배우자와 자식들이 모두 모이면 이제 40명이 넘는다. 자매들이 모이는 단체 대화방이 있는데, 결혼을 하면 이 모임에서 나갈 것 같았던 조카들은 결혼 후 오히려 배우자를 단체 대화방에 데리고 들어왔다. 자녀들이 성장하여 성인이 되니 각 구성원이 가지는 네트워크까지 더해져 점점 더 큰 사회가 되어가고 있다.

이게 나한테 굉장한 재산인 게 뭐냐면 우리가 사회 생활이라는 거는 관계가 아무래도 크잖아. 그러면 친구 관계라든지 업무라든지 이런 사회적인 인간관계를 할 때 이거를 잘 유지해 나가기 위해 어떤 스트레스를 받잖아. 근데 나는 나름 사회생활을 유순하게 하는 스타일이지만 왜 최후의 보루 같은 그런 거 있잖아. 나는 사회생활 다 끊어져도 돼. 그냥 우리끼리 잘 살면 되니까. 우리끼리 복잡복잡 행복하면 되니까. 모든 사회적인 관계에 내가 버림받는다 할지라도 난 우리 언니들이랑 놀면 되거든. 굉장한 믿는 거 그거가 있어. (정은정과와의 대화, 2021.7.21)

자녀들이 성장하여 성인이 되니 각 구성원이 가지는 네트워크까지 더해져 점점

규모가 커지고 있다. 든든한 대가족 집단은 종종 자폐성 장애를 가진 큰아이가 자연스럽게 사람들을 만나는 기회가 되었다. 그래서인지 아이는 자기가 원하는 자극이 주어지지 않으면 극도의 불편함을 나타내는 자폐성 장애의 특성을 거의 보이지 않았다. 가족이 많으니 한 사람이 아이를 전담하는 일도 덜했고, 아이의 문제 행동도 도드라지지 않았다.

(아이는) 크게 어떤 다른 예민함이 없어. 애가 타고나기를 그렇게 태어난 것도 있겠지만 환경적인 것도 조금 플러스가 된 거 같아. 형제가 많고. 어릴 때 애 키울 때 친정 식구들을 만나고 이런 일들이 많으니까 나랑 둘만 살던 건 아닌 거야. 식구들이 많은데 만나면 개개인 사정을 다 봐주지 않고 그냥 무리에 끼어 있다 보니까 시끄러운 곳에 노출되기도 하고, 불이 켜져 있는데 자기도 하고, 이런 상황들을 경험한 거지. 스케줄도 만약 애랑 나랑만 있으면 애한테 말한 스케줄대로 거의 움직여질 거 아니야. 큰 이변이 없는 한. 근데 여러 사람이 있으면 그만큼 변수들이 많이 생기잖아. 그러면 만약 우리 이모랑 가기로 했는데 이모 아들 누구 때문에 그럴 수 없다는 식으로 애는 계속 변수에 노출이 되고 그걸 그냥 받아들여야 되는 환경 자체가 자꾸 만들어진 거지. 내가 뭐 애가 자폐니까 패턴을 깨려고 이렇게 의도적으로 만든 환경이 아니라 워낙 조성된 환경이 좀 그랬던 게 좀 긍정적으로 작용한 게 있어. (중략) 물론 그것도 내 선택이었던 거야. 그 상황에서 우리 애는 장애가 있으니까 애를 끼고 돌거나 그들을 내치면서 내가 혼자 세계로 들어갔을 수도 있지. 근데 나는 그러지 않았던 거지. 그래서 애는 어려서부터 기다리거나 시끄럽거나 하는 데 계속 노출되다 보니까 뭐가 바뀐다고 뒤집어지지 않는다는 거야. 일정이 바뀌거나 약속이 어그러지거나 그래도 뒤집어지지 않는 게 장점이야. (정은정과와의 대화, 2021.7.21)

정은정은 앞으로 아이와 평생 같이 살 것 같다. 아이가 혼자 독립적으로 생활하리라는 계획은 아직 구체적으로 생각하고 있지 않고, 굳이 그렇게 하지 않을 생각이다. 만약 부모가 먼저 죽게 된다면 아이가 시설에 가는 상황이 있을지도 모른다. 그럴 때는 40명이 넘는 언니, 동생, 조카들이 각자 일 년에 한 번씩만 아이를 만나 시간을 보내준다면 고립되거나 격리되지 않고 든든한 가족 네트워크 안에서 살 것으로 믿고 있다. 국가 및 사회적으로 장애인들의 주거 지원 정책은 점점 확산되고 구체화되고 있는 중이므로, 대가족이라는 든든한 네트워크와 공적 지원체계가 결합된다면 어떻게든 양육자 사후에도 ‘사는 것처럼 살리라’고 낙관적으로 기대하고 있다.

라. 이야기 4: 걸림돌이 디딤돌 되어 자부심으로

정은정은 방송 작가로 한참 진도유망했던 시절, 첫아이 출산과 함께 일을 그만두었다. 당장은 아이의 발달이 뒤처지니 육아에 몰입해야겠지만, 시간이 지나고 아이가 좋아지면 당연히 다시 일을 할 생각이었다. 대학 생활 내내 정열을 바친 방송일이었고, 절정을 향해 달려가던 순간 멈추었기 때문에 미련이 많이 남을 수밖에 없었다.

나는 방송을 되게 좋아하고 방송을 계속 하고 싶었는데 애가 장애를 가지면서 방송을 못 하게 됐어. 처음엔 그게 되게 미련이 많이 남았어. 되게 헛헛하기도 하고 언제 다시 그쪽을 갈 수 있을까에 대한 생각을 하다가 ‘그럼 안되지.’ 하고 왔다리 갔다리 했어. (중략) 사람들이 다 나한테 아이 키우느라고 고생이 많다, 애 많이 쓴다, 그러잖아. 그들이 보기에 나는 아이를 키우는 데 올인한 사람이야. 근데 내 뇌의 지분율은 아닌 거야. 물론 물리적 시간은 애한테 쓰고 있긴 하지. 집안일도 하고, 애도 키우고, 치료실도 다니고 이런 걸 하고 있지. 그런데 내가 정말 애를 어떻게 하면 더 좋아질까에 막 열중하고 있지 않고 자꾸 일에 대한 미련에 빠져 있다는 생각이 많이 들었어. 그렇다고 애 키우는 걸 조절하고 일을 다시 시작해 볼까라는 어떤 구체적인 계획은 전혀 없어. 그거는 왜냐하면 불가능해. (정은정과와의 대화, 2021.7.21)

그것이 불가능한 이유는 종종 자폐성 장애를 가진 아이를 쉽게 남에게 맡길 수 없었기 때문이었다. 내가 정은정을 시골마을의 이웃으로 처음 만났을 당시, 정은정은 시나리오 공모를 준비한다고 이야기했었다. 정은정은 함께 일하던 방송작가 동료들이 드라마 작가로 데뷔하여 성공한 후일담을 자랑스럽게 말하기도 했고, 방송비평이나 제작현장의 뒷이야기도 재미있게 풀어주었다. 그 이야기를 들으면서 나는 아주 막연하게 정은정이 언젠가는 방송 일을 다시 했으면 좋겠다, 그리고 그 현장으로 돌아갈 수도 있겠다라는 막연한 느낌이 들었다. 하지만 당시로는 요원한 꿈이었다. 아이의 장애 진단과 더불어 사회적인 모든 연결을 중단하는 것은 자연스러운 결정이었다. 정은정은 방송제작현장과 호흡을 함께 해야 하는 방송작가를 할 수는 없지만 시나리오나 드라마 혹은 소설을 써볼까 궁리하기도 했다. 매일매일 예상치 않은 일들이 벌어지고, 통째로 ‘나만의 시간’을 확보할 수 없는 상황의 연속이라 구체적인 계획을 세우거나 행동에 옮기지는 못했다. 십여 년이 지난 후에 정은정의 방송작가 동료 중에 자녀가 발달 장애가 생기자 소득의 전부를 아이 돌봄을 전담하는 보모를 고용하는 데 사용하면서 작가 일을 계속하는 사람도 생겼다. 그러나 정은정이 자녀의 장애 진단을 받을 당시의 사회적 통념은

생각했었는데, 사실 정은정에게는 자세한 사항을 관찰하여 사람들에게 쉽게 설명하는 자질이 있었고, 그것은 치료사가 가져야 할 중요한 능력 중 하나였던 것이다.

이 일을 하면서 살다 보니까 어느 순간 ‘나 옛날에 원래 하고 싶었던 일이 이거였지 않았나’ 싶어. 그러니까 물론 특수아동을 생각했던 건 아니지만 나는 정말 아이들을 가르치고 누구한테 뭘 알려주고 하는 거가 원래 어렸을 때 꿈이었고, 또 내가 그런 거 좀 잘한다는데 그러면 나는 우리 아이랑 지내다가 어떻게 돌고 돌아 사실은 내가 원하던 거를 지금 하게 된 거야. 그런 생각을 종종 한답니다. (중략) 일 만족도가 높아. 일을 하다 보면 ‘다 그만둘까’ 이런 순간들이 있지만 그래도 만족도가 높은 편인 거 같아요. 애들이 변화하는데 내가 작게나마 일조를 할 수 있는 것도 보람차고. 사실 그 변화를 부모는 잘 몰라. 나는 스케줄에 따라 알잖아. 애가 원래는 이랬는데 지금 이런 변화가 있는 거를 얘기해 주는 거잖아. 부모는 “아 그래요. 그게 그런 의미예요?” 그러지. 그래서 뭔가 ‘발견하는 사람’, ‘같이하고 발견하는 사람’ 이런 게 좀 있는 거지. (정은정과와의 대화, 2021.7.21)

본인이 발달장애아의 어머니므로 정은정은 아동의 변화와 발전이 부모에게 얼마나 중요한 의미인지 잘 알고 있으므로 정은정은 앞으로 할 일이 더 많다고 여긴다. 정은정은 부모들의 불안을 덜고 합리적이고 효과적으로 아이를 지원하는 방법은 무엇인지 알려주는 기회를 가져보고 싶다. 발달장애아를 둔 엄마를 지속적으로 만나는 치료사이자 상담사로서 나는 적극적으로 정은정이 활약할 기회를 좀더 만들고 싶다. 현재 발달장애 부모로서 좌절과 절망 및 막막함을 겪고 있는 발달장애가족에게 정은정은 발달장애를 이해하고 어떻게 함께 생활하며 교육하는 것이 좋은지에 대한 실제적인 지식뿐만 아니라, 그 경험을 커리어로 만드는 구체적인 방법을 제시할 수 있을 거라고 생각한다. 무엇보다 중증 발달장애 자녀가 성인이 되어서도 충분히 지역에서 함께 살 수 있으며, 엄마 역시 사회에서 일 역할을 담당하며 당당히 살고 있다는 표본을 보는 것만으로도 위로와 희망이 될 것이라 생각한다.

발달장애아 부모가 되면, 비장애 엄마들이 막 온갖 학원들을 불안감에 보내는 거랑 좀 비슷한 것 같기도 한데, 온갖 치료들을 하면서 애가 좋아지길 바라는데 사실 별로 크게 도움 안 되는 경우들도 있거든. 나도 치료를 하는 사람으로서 ‘치료 별 게 아니에요’ 라는 뜻이 아니라 애한테 적절한 치료들이 배치가 돼서 가야 되는데 그러지 않은 경우들도 많은 것 같아. 키워놓고 보니까 그럴잖아. 어린 아이들 부모들은 애가 한글을 아냐 모르냐, 뭐 기저귀를 똥니 안 똥니, 구구

단을 외울 줄 아나 모르나 이런 구체적인 거에 큰 관심을 갖고 있지만 사실은 그런 것들보다 더 중요한 것들이 있다는 생각이 좀 들거든. (정은정과와의 대화, 2021.7.21)

정은정이 생각하기에 언어치료 놀이치료보다 ‘더 중요한 것’은 공동생활에서 필요한 지시 따르기, 몸을 조절하며 쓰기와 같은 것들이다. 비장애 아동들은 저절로 익히게 되는 이 기술들을 발달장애아는 학습과 연습을 통해 가질 수 있는데, 다른 어떤 능력보다 먼저 갖추어야 일상생활이 쉬워지고 다른 발달도 쉽게 배울 수 있다고 생각한다. 정은정은 앞으로 ‘발달장애아 부모를 위한 치료수업 로드맵’과 같은 책을 쓸 예정이다. 현재 치료수업을 하는 아동의 부모나, 부모단체의 의뢰를 받아서 교육도 하고 있는데, 앞으로 더 당사자성과 전문성을 살려서 발달장애 가족에게 도움이 되는 정보를 제공하고 싶다. 정은정은 치료사로서 직업 전환에 성공하였고, 당사자만이 가질 수 있는 경험을 경력으로 만들었다. 앞으로 사회는 점점 돌봄의 사회화, 공공화가 이루어질 것이므로 이처럼 기혼 경력단절 여성이 가진 돌봄 경험을 커리어로 만들 수 있는 기회는 더 넓어질 것으로 예상된다.

제5장 성인 발달장애 자녀를 둔 일하는 여성의 삶의 경험 의미

내러티브 탐구에서 경험의 의미는 개별 탐구에서 드러난 경험과 그 해석들의 공통되고 일반적인 의미를 추출하여 환원하는 것과는 거리가 멀다. 경험의 의미는 연구자의 해석과 분석, 즉 탐구를 통해 드러난 개별 내러티브를 다시 전체 시간성, 장소, 사회성의 3차원의 공간에서 일별하였을 때 비로소 떠오르는 의미를 구성하는 작업을 통해 형성된다. 이 때 연구자는 개별 내러티브들이 하나로 만들어내는 경험의 의미와 공명하며 연구자의 관점으로 경험의 의미를 구성해 낸다. 내러티브 탐구는 연구질문이 아니라 연구피즐을 가지고 참여자의 삶의 이야기를 탐구하였으므로 질문에 대한 답으로서 연구결과를 제시하지 않는다. 연구 피즐과 경험의 의미는 일대일 대응관계가 아니며 한 개의 피즐은 하나 또는 여러 개의 의미로 드러날 수도 있다(홍영숙, 2020). 삶은 흐르고, 연구 역시 연구자와 참여자의 삶의 일부이므로 연구를 통해 드러난 경험의 의미는 완결된 ‘그것’(being)이 아니라 ‘되어감’(becoming)의 과정이다.

본 연구에서는 성인 발달장애 자녀를 둔 일하는 여성의 삶의 경험을 탐구하였다. 시간성의 맥락에서 참여자가 어떤 장소에서 환경과 상호작용하며 이야기화된 삶을 살아내는지 탐구하는 과정에서 연구자와 공명을 일으키는 의미를 구성할 수 있었는데, 의미를 구성하는 과정 속에서 연구자는 각 개별 인간 존재에 대한 깊은 감동을 경험하였다. 언어로 전부 말해질 수 없는 그 감동을 담고자 은유적 표현으로 제시한 경험의 의미는 다음 다섯 가지로, <참고문헌 없는, 길 없는 길 위에서>, <타자가 되어 끌어안은 ‘타자라는 지옥’>, <연약함이 드러나 생긴 굳은 살>, <‘나의 가장 나중 지니인 것’>, <너도 그러하다, “I’m Special!”> 등이다.

제1절 참고문헌 없는, 길 없는 길 위에서

우리에게는 ‘삶의 대본’이 있다. 사회로부터 주어져 나도 모르게 손에 쥐고

있는 이 대본에는 삶의 타임라인과 그 때마다 해야 할 일들과 역할들이 명시되어 있다. ‘부모의 슬하에서 18살까지 학교에 다니다, 20대에는 대학에 진학하거나 취업준비를 하여 경제적으로 독립한다, 30대 전후에는 결혼이라는 과정을 통해 가정을 이루고 아이를 낳는다, 20여년 간 아이를 키우고 여유로운 노후를 보낸다’라는 대본은 우리가 동의하든 동의하지 않든 각 개인의 머릿속에 생생하게 살아있다. 가정과 학교, 사회는 대본을 지키는 것이 인간의 사명인 듯 교육, 문화, 미디어, 법과 제도 등을 통해 끊임없이 대본을 변주하여 재생산한다. 가정 및 학교, 사회라는 삶의 장(field)에 던져진 개인은 마치 명령어를 수행하는 컴퓨터 프로그램처럼 대본을 따라 자신의 삶을 끌고 나간다. 그러나 각기 다른 사회적 맥락에서 살아가는 개인에게 이 ‘대본대로 사는 삶’은 곧 도달하기 어려운 불가능한 목표가 된다. 그 때 개인은 대본의 행간에 자신의 말을 기입하고, 이 과정은 전체 대본을 풍성하게 만든다. 그러나 아예 대본 자체가 주어지지 않고, 대본을 가질 자격을 빼앗기는 경우가 있다. ‘자녀가 장애를 가지게 되었을 때’가 바로 그러한 순간들 중 하나이다.

‘장애 자녀 양육’이라는 항목은 삼백육십오일 스물네시간 쉬지 않고 돌아가는 사회의 삶의 대본에는 어디에도 존재하지 않는다. 특히 자녀의 장애가 발달장애로 진단되는 과정과 그 일상을 구성하는 매일의 순간들이 어떠한 해야 하는지에 대해 대본은 아예 언급조차 하지 않는다. 발달장애인은 사회에서 ‘성원권이 박탈된’ 존재로 인식된다. 장애를 가진 몸은 사회의 규범과 규칙, 즉 대본에 어긋날 수밖에 없다. 그 이유는 장애를 규정하는 방식이 그 존재 내부에 있다기보다 사회가 이미 어떠한 몸이 가치 있다고 여겨지는지를 그어놓은 경계에 따라 이루어지기 때문이다. 발달장애인을 둘러싸고 있는 사회적 공간은 끊임없이 특정한 몸을 포함하고 배제하는 논리를 반복재생하면서 일부의 존재를 탈락시키고 소외시켜 왔다(이시원, 2021). 따라서 자녀가 발달장애로 확정되는 순간, 엄마들은 참고문헌 없는, 길 없는 길 위에 서게 된다. 진단을 받은 후 얼마 동안에는 ‘일시적이겠지’, ‘곧 나에게도 아이에게도 대본이 주어지겠지’ 라는 막연한 기대를 가지고 기존의 대본에 기대어 살아가려 애쓰지만 결과는 참패다. 발달장애인 아이가 존재할 페이지는 대본 어디에도 존재하지 않는다. 대본없는 삶은 어떻게 살아가야 하는지, 어디가 목적지인지 아무도 알려주지 않는다. 발달장애 자녀를 둔 여성이 서 있는 장소는 참고문헌도 이정표도 없는, 길이되 길이 아닌 곳이다.

복지현은 아이가 발달이 느리고 첫아이와 어딘가 달랐을 때 ‘이상하다’고

느꼈다. 하지만 장애라고는 생각하지 못했다. 복지현은 아이가 뭔가 좀 다르다는 생각을 하면서도 그것을 적극적으로 다루고 대처하지 않았다. 복지현이 가진 ‘대본’에 장애 자녀에 대한 항목은 없었기 때문이었다. 아이가 수시로 집밖으로 뛰쳐나가고, 어린이집에서 울기만 하여 쫓겨나도 ‘다소 느리고 유난하고 까다로운 아이’라고만 여겼다. 더더군다나 학교 생활에 적응이 어려워져 초등학교 4학년 때 찾아간 국내 최고의 대학병원에서는 ‘조금만 더’ 노력하면, 0.00001%의 차이를 극복하고 대본 안으로 들어올 수 있다고 말했기 때문에 중학교 2학년에 장애 진단을 받을 때까지 복지현은 어떻게든 대본대로 살아보려 애를 썼다. 장애진단을 받은 이후에도 복지현은 세상에 아이의 존재를 기입하려는 시도를 멈추지 않았다. 일반고등학교 특수학급에서 교사들의 협조를 받기 위해 학부모회장을 맡아 비장애 학생 중심인 학교 일을 공들여 했고, 그 활동을 기반삼아 아이를 대학에 보내고 싶었다. 그러나 그것은 손에 쥌 수 없는 대본이었다. 결국 대본에 따른 사회진출이 좌절된 아이는 통합과 거리가 먼 직업학교와 보호작업장이라는 격리된 공간에 머물 수밖에 없었다. 복지현 역시 암담하고 막막한 채 길인지 아닌지도 모를 그곳에 오래 머무를 수밖에 없었다.

이수정은 사회학을 전공한 연구자로서, 사회에서 제시한 대본에 맞서는 자신만의 대본을 쓰고자 했다. 여자라고 실력도 보지 않고 배제부터 하는 직장에서 직장의 대본이 틀렸음을 입증하고자 노력했고, 결국 인정도 받았다. 그러나 결혼 이후 겪는 모든 가정사는 자신이 쓰려는 대본과 일치하지 않았다. 사회가 가진 대본의 ‘여성과 일’ 항목에서는 자신의 말을 할 수 있었으나 아이가 발달장애 진단을 받는 일은 완전히 다른 이야기였다. 이수정은 먼저 ‘엄마가 밖으로 돌고, 아이를 직접 돌보지 않아서 장애가 되었다’는 비합리적인 통념에 저항하면서 대본에 자기 이야기를 기입하려 하였지만, 가족과 사회는 결코 호의적이지 않았다. 공립학교의 교육 대본에는 이수정의 아이와 같은 학생이 존재하지 않았다. 아이를 ‘문제아’로 규정하고 견딜 수 없도록 차별과 배제를 휘둘렀고, 대안학교 역시 아이가 언어적 물리적 공격행동을 하자, 자신들의 대본에는 없다며 개인적인 해결을 종용하였다. 이수정은 끝까지 사회 대본에 자신의 언어를 기입하고자 했지만, 아이의 갑작스런 부적응 행동의 발현은 고립과 무력감을 안겨주었다.

정은정은 아이가 발달장애로 진단받는 순간 대체로 순응하여 대본 밖에 존재하는 보이지 않는 대본에 따랐다. 승승장구하던 방송작가로서의 일을 그만두고 아이의 치료수업에 ‘올인’하여 지내며 아이가 비장애인을 따라잡을 것을 기대했다.

그러나 치료수업이나 아이의 발달을 촉진하려는 수업들이 결국 발달장애아를 둔 가족을 위한 것이 아니라 비장애 사회의 규범이었다는 것을 느끼고 모든 것을 멈추고 시골로 이사를 오는 ‘대본 밖’ 결정을 하였다. 하지만 대본이 개인을 압박하는 밀도가 느슨할 것이라 기대했던 시골에서 역시 학교 현장은 강력한 사회대본을 따르고 있었고, 발달장애인의 성원권을 박탈하고자 하는 시도는 꾸준하고도 강력했다. 결국 정은정은 아이를 특수학교에 진학시킬 수밖에 없었으며, 졸업 후에는 지방의 낙후한 인식 속에서는 아이와 자신의 삶의 폭이 극도로 제한적일 것을 예정하는 대본을 떠나 조금이나마 삶의 선택지가 많이 있는 서울로 이주하였다.

사회의 대본은 강력하게 개인의 삶을 통제하고 압박한다. 개인들은 자신의 맥락에 따라 대본을 변주하지만, 발달장애 자녀를 둔 여성에게는 대본 자체가 주어지지 않는다. 따라서 대본은 존재하되 존재하지 않는 신기루와 같다. 길 없는 길에 섰지만 그것만이 자신에게 주어진 유일한 길이었음을 참여자들의 삶은 알려주고 있다.

제2절 타자가 되어 끌어안은 ‘타자라는 지옥’

타자(他者, the other)는 누구인가. 철학의 오래된 질문인 ‘타자’는 나의 동일성을 훼손하는, 나와 같지 않은 모든 것을 말한다(강영안, 2015). Levinas(1961))는 “동일자가 아닌 것, 내 속에 있지 않은 것, 나의 자유에 근거를 두지 않는 것에 대해 무조건 거부하라”는 것이 소크라테스의 교훈이었다고 지적한다. 그러나 Heidegger가 말했듯, 인간은 세계 안에 거주하며, 내일에 대한 불안과 근심을 가지며, 타인과 함께 살고 있다. 서양의 사상에서 타자는 동일자(또는 자아)로부터 잠정적으로 분리되지만, 궁극적으로는 그것과 일치될 수 있는 것으로 간주되어 왔다. 그러나 동일자의 팽창하는 순환 속에 타자는 제한적으로 인정되며 타자가 동일자로 환원되는 과정은 폭력으로 나타나기도 한다(Davis, 1996). 타자성을 존재론의 차원을 넘어 윤리학의 지평으로 확장한 철학자 Levinas(1961)는 동일성으로 환원되어 왔던 타자를 주체와 동등한 높이로 복원하고 그 얼굴을 대면해야 한다는 윤리적 전환을 주장했다(Davis, 1996).

어머니에게 발달장애를 가진 자녀는 어떤 존재인가? 양육은 개별자가 무한성과

불멸성을 달성하기 위한 행위로서 동일자인 자아의 확장이 기본 원리이지만, 어머니 여성에게 발달장애 자녀는 환원 불가능한 타자다. 자폐성장애 자녀 부모 당사자로서 부모의 삶을 존재론적으로 사유한 이원희(2017)는 자폐성 장애 성향을 가진 자녀는 예측할 수 없는 존재인 타자라고 말하면서 자녀의 장애를 문제시하지 않으면서 온전히 자신의 삶을 사랑하는 일의 어려움에 대해 보고하였다. 실제로 발달장애 어머니들에게 자녀는 ‘외계에서 온 존재’, ‘저들만의 세상이 있는 사람들’로 여겨지는데 이는 단지 ‘다른 언어를 쓰는 나라에서 온 외계인’으로서 서로 다른 의사소통 체계를 가진 존재가 아니라 세계를 감각하고, 사물과 다른 존재를 이해하는 방식이 상이하다는 것을 의미한다(이시원, 2021). 자녀의 낯선 언어와 행동, 그들만의 특이한 감각은 부모가 속한 시스템의 규칙을 전혀 따르지 않으며, 부모의 선입견으로는 결코 파악될 수 없다.

반면 일하는 여성인 어머니는 사회에서 분명한 성원권을 가지고 자신의 역할을 하고 있는 세계 내적 존재다. 그러나 발달장애 자녀를 둔 어머니로서의 그 여성은 자녀와 함께 타자의 자리로 밀려난다. 사회에서는 타자로 규정되었지만 정작 자녀와의 관계에서는 나와 같지 않은 생경한 존재를 대면해야 하는 이중성 위에서 어머니 여성은 팽팽한 긴장과 중첩을 경험한다.

복지현은 결혼 전까지 생산직 근로자로 일하면서 회사에서 능력과 관계 두 측면 모두에서 인정받는 유능한 사람이었다. 복지현은 회사 대표의 정치적 인맥이 어떠한지, 어떤 사업을 추진중이었으며, 매출 추이는 어떤지 30여년이 지난 지금도 기억할 정도로 회사 전체를 보고 자신이 할 일을 찾아내는 능력이 뛰어났다. 노조가 파업했을 때 ‘회사가 있어야 우리가 있는 것 아닌가’라며 직원들을 설득하여 파업을 해결한 일도 있다. 하지만 결혼 후 자녀가 장애를 가지게 되면서 시댁 식구나 어린이집, 학교로부터 자녀의 발달장애와 부적응 행동에 대한 책임을 추궁받게 되었다. 복지현은 자녀를 ‘정상’의 궤도에 올려 놓는 것만이 자신의 타자성을 벗어버리고 사회에 속할 자격이 있음을 인정받는 길이었고, 자녀의 0.00001%의 차이를 뛰어넘는 일은 자신의 타자성을 극복하는 길이기도 했다.

이수정은 ‘사회통합’을 고민하는 사회학자다. 이수정은 자신이 가진 사회경제문화적 기득권을 잘 알고 있으며, 자폐성 장애를 가진 자녀의 어머니로서 겪는 타자의 경험과 사회의 주류에 속한 경험의 차이를 누구보다 내면에서 통렬히 경험하였다. 이수정은 학교 등 사회가 자신을 타자의 자리에 밀어넣는 기미가 보일 때마다 명함을 내보이며 힘의 기울어짐을 방지하려 했다. 이수정은 자녀가 가진

발달장애의 특징을 교사들이 전혀 하지 않는 것에 대해 분노와 답답함을 느꼈다. 무엇보다 ‘너희가 문제이니 너희가 고치던지 여기서 나가라’는 태도의 오만함에 절망하기도 했다. 동시에 이수정은 어머니로서 자폐성 장애인 아이가 보이는 독특한 행동을 이해하고 조절하고 받아들이고 사회에 알리기 위해 애썼다. 박사학위가 있는데도 사회복지사 자격증을 취득하고, 발달장애 전문가 모임에 합류하여 ‘발달장애인과 가족의 소리’가 묵음처리되지 않고 사람들에게 들려지도록 소리를 내는 일에 참여하고 있다. 이수정은 발달장애인이 인간으로서 당연히 누려야 할 우정과 사랑, 그리고 섹슈얼리티(sexuality)를 추구하는 데에 어려움이 있다는 것을 자녀가 성인이 된 이후 점차 알게 되었다. 자녀가 비장애 사회에 거주권을 획득하여 ‘관계’를 만든다면 발달장애인의 우정과 사랑, 섹슈얼리티를 말하는 것이 가능할 것으로 생각한다.

정은정은 자폐성 1급인 아이를 관찰하며 이해하는 삶을 살았고, ‘충분히 같이 살 만한’ 존재로 여긴다. ‘같이 살 만한 사람’이 되는 것은 발달장애인이 세계에 거주할 수 있는 필요조건이다. 장애아의 학급통합이 비장애 학생들의 학습권과 극렬하게 충돌하는 한국 사회에서 시끄럽지 않고, 움직이지 않고, 지시에 따를 수 있는 행동기술을 가지고 있는 것은 정은정의 삶의 질에도 직접적인 영향을 미친다. 정은정은 아이가 ‘같이 살 만한 사람’이 되도록 하기 위해 아이의 행동을 아주 자세히 관찰하고, 적합한 반응을 선택하고, 환경을 바꾸어주는 일을 꾸준히 해왔다. 정은정이 치료사의 직업을 가진 것은 이런 습관이 쌓인 덕으로, 정은정은 아이의 타자성을 이해하고 적절하게 변화시켜 온 역사로 말미암아 ‘전문가’의 위치를 점할 수 있었다.

비장애인임에도 타자의 자리로 밀려나 타자로 규정된 발달장애인 자녀의 존재를 끌어안고 살고 있는 발달장애인 가족과 엄마는 온몸으로 통합을 실천하고 있는 현장 그 자체였다. 이는 두 세계의 경계가 접촉하여 스며드는 현장이기도 하였다.

제3절 연약함이 드러나 생긴 굳은살

각종 폭력의 피해자는 강력한 분노도 느끼지만 슬픔과 우울, 두려움과 불안, 자책과 원망도 많이 느낀다. 그리하여 감정, 관계, 사건, 활동을 회피하고 사회적

관계를 철회하는 무력한 모습을 보이곤 한다(장은진, 2018). 가장 취약하고 연약한 상태로 들어가는 것이다. 그 상태에서 나와 자신의 힘을 인식하고 지지를 구하는 바깥으로 나오는 과정은 어렵고 지난하다.

발달장애 자녀를 키우면서 참여자들은 모두 공통적으로 폭력을 당했다. 그 폭력은 대부분 우리가 가장 안전한 공간으로 인식하고 있는 공교육 기관인 학교에서 일어났다. 또래 아이들이 미숙함이나 공격성을 조절하지 못해 때리고, 침을 뱉고, 무시하고, 욕하고, 놀리는 것은 그나마 ‘일어남직 한 일’로 애써 받아들일 수 있지만, 교사가 자행한 폭력과 폭행은 제도와 시스템이 가한 폭력 그 자체이기 때문에 참담한 심정을 이루 말할 수 없었다.

복지현은 아이의 충동적인 뛰쳐나감 행동을 수정한다고 명이 들 정도로 등짝을 때린 교사를 경험했다. 등짝을 맞았다고 아이의 그 행동이 수정되지 않았음은 물론이고, 아이는 사람들을 싫어하고 피하며 주눅들고 위축된 트라우마 상태의 모습을 보였다. 복지현은 그 사건을 문제로 삼지 않았다. 아이에게 다른 피해가 같까 걱정도 되었고, 아이가 집에서 체벌을 받으며 혼난 경우가 많아 폭력에 대한 민감성이 약해서이기도 했다. 대신 복지현이 택한 방법은 적극적인 학부모 활동으로 아이 대신 학교생활의 중심에 선 것이었다. 고등학교 특수학급 학부모들과의 연결을 통해 교사들이 학사를 진행하는 데 적극적으로 자원봉사를 하였으며, 학교 일에 적극적으로 협조하였다. 특수학급 교사가 실력과 사명감을 가진 교사였기에 가능한 일이기도 했다.

이수정은 아이가 충동적이고 공격적인 행동을 몹시 싫어하고 배제하며 지속적인 ‘문제’로 만들어 발달장애 아이를 이해하거나 수용할 생각이 없는 교사를 경험하였다. 물리적인 폭력을 당하는 것보다 훨씬 영향력이 크고 오래가는 폭력이었다. 왜냐하면 자신을 싫어하는 교사에 대한 보복으로 아이의 공격행동은 훨씬 강화되고 오래 지속되었기 때문이다. 교사들의 배제로 인해 이수정은 결국 아이를 전학시켰지만, 몇 년의 세월이 지난 후 이때 경험한 일을 발달장애전문 웹진에 기고하였다. 이 글에서 이수정은 발달장애인에게도 배울 권리가 있으며, 발달장애인의 특성을 이해한다면 적절한 대처를 함께 고민할 수 있다고 말하였다.

정은정에게는 아이가 초등학교 1학년에 입학하였을 때 원반에 통합하는 시간을 1시간 이상으로 제한한 학교 측의 결정이 폭력이었다. ‘이 세상에 너희가 발붙일 곳은 없어’라고 단단한 벽을 치는 그 느낌을 받으며 ‘차라리 죽을까’를 생각하였다. 중학교 때에는 믿고 맡긴 특수학급 교사가 아이의 옆 머리카락을 뽑는 은밀한

폭력을 저질렀다는 것을 발견하였다. 그 때 정은정은 물러나지 않고 교장을 찾아가 이 일을 멈추게 해달라고 요청하였고 특수교사는 바뀌었다. 민원을 넣어 문제를 삼지 않았던 것은 무서워서가 아니라 혹시 아이에게 불편한 일이 생길까봐 걱정해서였다. 정은정의 당당한 요청은 장애인부모연대 활동을 하는 선배 ‘활동가’ 엄마들이 뒤에 있었기에 가능했다. 그 선배 엄마들을 떠올리며 ‘내가 여기서 물러나서는 안된다’는 강한 연대의식을 가졌기에 정은정은 더 이상의 폭력이 행해지는 것을 막을 수 있었다.

연약함은 바깥으로 드러날 때 가장 잘 연결되는 부분이다. 바깥과 잘 연결된 연약함은 오히려 딱지가 앉아 두터워져 다른 고통을 감내하고 이겨낼 수 있다. 참여자들은 공적이고도 사적인 폭력을 당했으나 거기에 머무르지 않고 바깥과 연결하는 용기와 힘이 있는 존재였다.

제4절 ‘나의 가장 나중²⁰⁾ 지니인 것’

“남의 아들이 아무리 잘나고 출세했어도 부러워한 적이 없는 제가 말예요. 인물이거나 출세나 건강이나 그런 것 말고 다만 볼 수 있고, 만질 수 있고, 느낄 수 있는 생명의 실체가 그렇게 부럽더라구요. 세상에 어쩌면 그렇게 견딜 수 없는 질투가 다 있을까요?”

박완서, <나의 가장 나중 지니인 것>

박완서의 소설 ‘나의 가장 나중 지니인 것’은 아들이 죽은 엄마가 주인공으로 나온다. 명문대도 한방에 들어가고, 속도 안 썩여서 무엇이든 뛰어나 자랑할 맛이 나는 아들이었는데 그만 민주화 운동 과정에서 쇠파이프에 맞아 세상을 떠난다. 이 엄마는 민가협에 가입하여 ‘장한 어머니’로 칭송을 받으면서 남다른 아들의 그릇의 크기를 뿌듯해하며 다른 사람들이 부럽지 않다고 생각한다. 그러다 아들이 교통사고로 뇌와 척추를 다치고 하반신 마비에 치매까지 앓는 병든 아들과 둘이 살고 있는 친구를 방문한다. 주인공은 중증장애를 가진 쓸모없는 아들에게 매여 살아가는 친구를 안타까워한다. 친구는 오랜 병구완 끝에 가산도 탕진하여 단칸방에 살며 파파할머니가 되어 있었고, 고귀한 희생의 상징인 어머니가

20) ‘나중’의 방언(제주)

없다는 것을 엄마들은 너무나 잘 알고 있다. ‘아이보다 하루만 더 살게 해주세요.’라는 엄마들의 소원은 엄마 말고는 아무도 발달장애 자녀를 제대로 거두지 않는다는 현실을 반영한다. 혈연이 없는 사람들은 말할 것도 없거니와, 가족 내에서도 엄마를 제외하고는 아무도 선뜻 발달장애 자녀를 돌보겠다고 나서지 못한다. 참여자들이 발달장애 자녀를 책임지는 것은 그 행위의 윤리와 정의 때문이 아니다. 하나의 생명 존재와 함께 살며 따뜻한 온기를 나누는 일의 극진함 소중함을 알기 때문이다. ‘지금 옆에서 생생하게 삶을 나누는 존재’와 함께 한다는 것은 다른 어떤 번드르르한 삶보다 가치있다는 것은 연구 참여자들이 알려주는 삶의 중요한 진실이다.

제5절 너도 그러하다, “I am special.”

인간이란 누구인가? 인간으로서 참여자들은 인간으로서 발달장애 자녀를 어떻게 보고 있는가? 발달장애 자녀를 보며 참여자들은 그 존재의 의미를 거듭 생각한다. 왜 나에게 이 아이가 왔을까? 이 아이에게 나는 무엇을 보는가?

우리는 누구나 각자가 서로 다르면서도 같은 존재임을 의심하지 않는다. 그러나 발달장애 자녀의 엄마들인 참여자들에게 자녀는 분명 같은 인간이지만 다른 점이 더 많은 존재다. 모습만으로는 의심의 여지없는 인간임이 분명하지만 때에 따라서는 함께 오래 살아온 반려동물이 더 낯설고 가까운 소통을 하고 나를 더 위한다고 느끼기도 한다. 즉 발달장애 자녀와 어머니는 인간이라는 점에서 동일하고 절대 같은 방식으로 소통하지 않는다는 점에서 다르다. 그러한 존재와 함께 살면서 엄마들은 인간에 대한 질문을 하지 않을 수 없다.

복지현은 발달장애 아이들처럼 순수한 아이들은 없다고 생각한다. 예전에는 아이가 장애라는 딱지를 벗어던지지 못한 것이 엄마인 자신이 소홀하게 키운 결과인 것 같아 아이가 장애인이라는 사실이 본인의 인생에 썩워진 큰 부담으로 느껴졌는데, 오랫동안 형식적으로 끝면서 얼마 되지 않는 재산을 다투던 혼인관계를 정리하고 삶이 끝나는 그날까지 아이와 함께 살아나갈 생각을 하면 오히려 안도감이 든다. 아이는 절대로 나를 떠나지 않을 것이며, 끝까지 엄마를 최우선으로 생각할 것이다. 정은정은 치료수업에서 아이들을 만나면서 점점 더 전문적인 공부를 할수록 자폐성장애에 대해 더 많은 이해가 생기면서 ‘장애를

받아들인다’는 말의 의미를 곱씹어 생각하고 있다. 돌이켜볼 때 아이가 가진 장애의 특성을 한 번이라도 ‘있는 그대로’ 존중하고, 예뻐하며 칭찬한 적이 있었던가 반성한다. 발달장애 자녀를 둔 어머니들은 아이가 문장을 말하고 바로 거꾸로 말하던 장면, 나뭇잎을 곁 하나하나 뜯어 나란히 놓아둔 장면, 지하철 노선도의 역을 보지도 않고 전부 외우는 장면 등을 있는 그대로 존중하기보다는 장애의 특성임을 나타내는 증거로 보고 어떻게든 소거시키려 애쓴다. 속옷을 여섯 개나 겹쳐 입고자 하는 아이의 행동을 ‘취향’으로 존중하기보다는 수정하고 가르쳐야 할 문제 행동으로 여긴다. 자녀들의 이러한 행동들은 특수함을 더욱 드러내면서 인간으로서의 표준에서 벗어나는 일이라 여겨진다.

이수정은 사회학자로서 ‘인간이란 무엇인가’를 아들을 통해 묻고 있다. 우리가 ‘인간적’이라고 할 때 그 형용사는 인간의 순수하고 따뜻하며 솔직한 인간일 텐데, 자신을 일부러 포장하지 않고 솔직한 욕구를 드러내는 발달장애인이야말로 가장 인간 본연의 모습에 가까운 존재가 아닌가 생각한다. 아무것도 계산하지 않는 모습, 자신을 이롭게 할 목적으로 타인을 착취하거나 속이지 않는 인간 본연의 모습을 자녀를 비롯한 발달장애인을 통해 발견하면서 오히려 멀쩡하고 말끔해 보이는 현대인의 모습에서 비인간성을 발견하기도 한다.

발달장애인 자녀를 둔 엄마는 이렇듯 인간이란 누구인가를 끊임없이 질문하는 사람이다. 정신분석학자 Jung은 인간 발달의 최종 목표는 통합이며, 그 통합은 자신이 거부하고 있는 어두운 면을 드러내 받아들일 때 일어난다고 하였다. 의식과 무의식, 아니마와 아니무스, 자아와 그림자 등 서로 반대편에 있는 인간 정신을 통합하는 과정은 한 개인이 이루어야 할 ‘개성화의 과정(process of individuation)’이자 자기실현의 과정이다. 즉 발달장애 자녀를 둔 여성은 인간사회가 거부하는 그림자와 어두운 측면을 한 몸에 살아내면서 자기를 통합하여 실현하는 존재로 볼 수 있다. 그러면서 타자의 존재와 자신에게 주어진 운명을 사랑하고 받아들이는 존재이다.

사회는 장애인 앞에 ‘특수’라는 단어를 붙이면서 표준적이고 일반적인 존재와의 구별점을 드러내면서 자신을 ‘일반’ 또는 ‘정상’으로 칭한다. 그러한 구분은 인간 전 존재의 관점에서 보았을 때 임의적이고 상대적인 것으로 언제든지 폐기될 수 있는 취약한 기준이다. 이수정이 몇 년 전 한 전시회에서 만나 크게 영감을 받고 구입한 <그림 2>는 많은 설명 없이 우리 자신의 존재성을 질문한다. 그림의 제목은 <너도 그러하다>이다.



그림 3 김유진, <너도 그리하다> 2015. 이수정의 집, 김민식의 방에 걸려 있는 그림.

제6장 결론

제1절 요약

본 연구는 성인 발달장애 자녀를 둔 일하는 여성의 삶의 경험을 탐구하여 그 개인이 어떤 삶을 살고 있는지 이해하고자 하였다. 이를 위해 본 연구는 질적 연구방법 중 하나인 내러티브 탐구를 택하였다. 내러티브 탐구(Narrative Inquiry)는 최근 인문사회과학 분야의 주요한 방법론으로 정착한 질적 연구방법론으로서, 연구자가 자신의 경험을 토대로 알고 싶은 것을 연구 참여자와 관계를 맺으면서 연구 참여자의 고유한 삶의 경험을 이해하려는 방법이다. 본 연구는 연구자가 가진 내러티브로 시작하여 형성된 연구 퍼즐을 가지고 참여자의 내러티브를 탐구하여 매 순간 참여자와 연구자가 이야기를 살고, 말하고, 다시 말하고 살아가는 과정으로 진행하였다.

본 연구와 관련하여 연구자는 자녀가 난치성 질환을 겪은 후 중증 장애를 가지고 성인으로 자란 장애자녀 부모 당사자이며, 발달장애아에게 치료수업을 하는 치료사이자 가족을 상담하는 상담사이다. 연구자는 자녀가 비장애아로 살다가 장애아로 살게 되었을 때, 일을 그만두고 전적으로 자녀 돌봄에 10여년 매진한 경험이 있다. 10여 년의 경력단절 시기를 겪은 후 연구자가 일의 현장으로 복귀하였을 때 아이의 장애나 질환이 심해져 다시 일을 그만둘 상황이 생기지는 않을지 불안하였다. 또한 일의 현장에서 만난 여성들은 이제 막 아이가 발달장애로 진단을 받고 좌절감과 함께 미래 불안을 겪는 엄마들이었다. 엄마들의 불안은 미래를 짐작할 수 없는 데에서 왔으므로 발달장애 자녀가 성인이 될 때까지 키우면서도 자신의 일을 가지고 경제활동을 하고 있는 여성들을 직접 만나서 어떤 삶을 살아내고 있는지 알고 싶었다. 본 연구에서 성인 발달장애 자녀를 둔 여성의 삶의 경험을 이해하기 위해 구성한 퍼즐은 첫째, 연구참여자의 장애 자녀를 두기 전의 삶의 경험은 어떠한가? 둘째, 연구참여자의 장애 자녀를 낳은 이후의 삶의 경험은 어떠한가? 셋째, 연구참여자의 자녀 이외의 관계에서의 형성되는 삶의 경험은 어떠한가? 등이다.

본 연구는 Clandinin과 Connelly(2000)의 제안을 참고하여 현장에 존재하기,

현장 텍스트 구성하기, 현장 텍스트에서 연구 텍스트로, 연구텍스트 작성하기 등 4단계로 구성하였다. 연구자 선정은 연구자와 직·간접적으로 관계를 맺고 있었던 참여자를 우선으로 하였으며, 그 중에서 21세 이상의 성인 발달장애 자녀를 두고 있으며 발달장애 돌봄과 관련이 없는 직업을 가지고 있는 3명의 여성을 선정하였다. 연구자는 참여자마다 3회 이상의 인터뷰 횟수를 확보하였고, 참여자의 블로그 기록물, 페이스북 기록물, 지면에 발표한 글을 살펴보았으며 인터뷰 대화를 녹음한 자료와 인터뷰대화 후 연구자가 작성한 연구일지 등을 함께 활용하여 내러티브 풀어내기(narrative accounts)를 작성하고 연구 참여자에게 확인하는 과정을 거쳤다. 내러티브 풀어내기를 통해 탐구한 연구 참여자의 삶의 경험을 다시 3차원의 공간에서 청자와 공명되는 의미로 떠올려 연구 참여자의 고유하고 개별적인 삶 경험의 의미를 구성하였다.

성인 발달장애 자녀를 둔 일하는 여성인 연구 참여자들의 삶의 경험 이야기는 크게 <장애 자녀를 낳기 전 삶의 이야기>, <장애 자녀를 낳은 후 삶의 이야기>, <자녀 외의 관계에서 경험한 삶의 이야기> 였다.

복지현의 삶의 경험은 <장애 자녀를 낳기 전 삶의 이야기>에서는 ‘작은 악바리 오뚜기’, ‘콘크리트 틈에서 돌아난 새싹’, ‘겨울 동백보다 화려하게’의 이야기로 구성하였고, <장애 자녀를 낳은 후 삶의 이야기>에서는 ‘어딘가 이상한 아들’, ‘로드킬을 겁내지 않는 동네 북’, ‘결국 넘지 못한 0.00001%의 차이’, ‘기쁨과 절망 사이’, ‘변두리 존재에서 자립하는 존재로’의 이야기를 구성하였다. 또한 <자녀 외의 관계에서 경험한 삶의 이야기>에서는 ‘엄마 되기보다 어려운 아내 되기’, ‘내 것’, ‘내 일’, ‘내 인생’을 찾아’의 이야기가 형성되었다.

복지현은 61세 여성으로 농촌 지역에서 1녀 3남 중 장녀로 태어났다. 유년 시절은 유복하였으나 점점 가세가 기울어 고등학교에 진학하지 못하였다. 복지현은 원하는 고등학교, 원하는 회사는 가지 못했지만, 서울에 와서 생산직 노동자로서 새로운 인생을 개척하고 인정받으며 화려한 미혼 시절을 보내며 보란 듯이 성공하고자 하는 삶을 살았다. 복지현은 결혼 후 아이를 낳은 후 달라도 너무 다른 아이를 키우기와 대가족인 시댁 살림을 병행하기가 어려웠고, 아이가 유치원, 초등학교에 가면서부터는 집에서 뛰쳐 나가는 행동 때문에 아이를 찾으러 다니는 일상이 반복되었으나 0.00001%만 뛰어넘으면 남들처럼 살 수 있으리라는 기대를 가지고 영혼과 청춘을 쏟아부었다. 일반학교 특수학급에 배치되었을 때 복지현은 학부모 회장을 맡아 학부모 활동을 활발히 함으로써 장애인 인식을 바꾸고 그것이 교육적

조치로 이어지는 교육 환경 조성에 일조했다. 복지현은 비록 아이가 지적장애지만 정상과 다를 바 없이 살 수 있다는 ‘장애성공사례’를 모두에게 보이고 싶었는데, 대학진학의 실패로 그것이 불가능하다는 것을 깨달았고, 졸업 후에는 ‘대학’의 이름을 가진 직업재활학교에 자녀를 보내다가 사회복지관 보호작업장에서 6년간 지내도록 하였다. 그 와중에 복지현은 가정 운영 책임을 저버리고 집을 나가버린 남편과 이혼을 결정하였다. 그 어떤 인정도 받지 못했던 결혼으로 이루어진 가족관계를 정리하고, 복지현은 아이‘만’을 위한 삶을 살지 못한 것이 미안하고 후회스러웠다. 장애인에 대한 인식과 장애인의 사회 통합을 위한 사회적 제도는 조금이나마 나아지고 있다. 복지현은 앞으로 아이가 계속 일을 하고 앞으로 작은 임대주택이라도 분양받아서 빚에 쫓기지 않고 살면 좋겠다고 생각한다. 그러면 일방적인 돌봄 제공 관계에서 상호적인 관계로, 서로 의지하는 관계가 되지 않을까 기대하고 있다.

이수정의 삶의 경험은 <장애 자녀를 낳기 전 삶의 이야기>에서는 ‘지지 않기 위한 공부’, ‘말과 행동, 배움과 삶은 하나’, ‘자율주행차량의 음울한 도착지’의 이야기를 형성하였고, <장애 자녀를 낳은 후 삶의 이야기>에서는 ‘뿔 달린 새끼를 안은 캥거루’, ‘지나 보니 성대한 파티’, ‘바닥이 보이지 않는 나락’, ‘인간과 동물 사이의 존재’, ‘발끝으로 선 절벽 끝’의 이야기를 형성하였다. <자녀 외의 관계에서 경험한 삶의 이야기>는 ‘탈출한 전쟁터, 만만찮은 홀로서기’, ‘나, 일하는 여성의 대표선수’, ‘잇츠 낫 유어 폴트!(It’s not your fault!)’, ‘친절의 관계망을 찾아’, ‘지옥에서 건져올린 인간의 본질’의 이야기를 형성하였다.

이수정은 58세 여성으로 2남 1녀 중 가운데 딸로 자랐다. 집안의 경제사정은 삼남매를 모두 대학공부시킬 정도로 유복하였고, 이수정도 공부를 썩 잘 해 유력한 사립대에 진학하였다. 공부를 계속하는 것만이 유일한 진로로 알고 살았기에 대학 졸업 후 자연스럽게 대학원 과정에 들어갔는데, 전국이 학생운동으로 뒤덮였던 시절 이수정은 공부에 의미를 느끼지 못하고 휴학 후 시민운동단체에 합류하였고, 이듬해에는 공장에 위장취업하는 등, ‘언행일치’, ‘실사구시’가 실현되는 삶을 살고자 했다. 그러나 진보운동이 쇠퇴하자 다시 복학을 하여 29세에 석사학위를 받은 후 정당의 정책연구소에 취직하였다. 그 때 만난 인연과 결혼한 것이 32세 무렵인데, 결혼생활은 너무 간섭하는 시댁과, 너무 무심한 남편과의 불협화음의 연속이었다. 그 와중에 낳은 아들은 발달이 늦었고, 39개월에 지적장애 진단을 받았다. 남편은 거의 자녀에 대한 책임을 외면하여 가정 밖으로 돌았고, 간혹 폭력을 휘두르기도 하여 6년 만에 이혼하였다. 유치원까지 아이는 통합하여 큰 문제 없이 다녔으나 초

등학교 4학년 때 절대로 아이를 이해하지 않겠다는 담임을 만나 공격적인 행동이 증가하고 그것 때문에 인생의 바닥을 맞볼 만큼 절망하였다. 중등과 고등학교를 대안학교에 진학시킨 이수정은 자녀가 마치 동물처럼 공격성을 표출하는 혹독한 사춘기를 겪는 것을 버텨내었다. 하지만 졸업 후 우연한 일로 퇴행을 하게 되자 그동안 한 일의 의미가 없어지며 무력감과 자괴감이 들었고 고립감으로 인한 우울감도 심하게 느꼈다. 한편 이수정은 아이를 친정엄마에게 맡기고 박사학위를 땀고, 연구원으로서 꾸준히 일을 하였는데, 그것은 일과 일을 통한 자신의 삶이 무엇보다 중요하다는 이수정의 굳건한 신념이 있었던 덕분이었다. 이수정은 친구들과의 관계, 연구 동료와의 관계에서 심리적, 경제적 지지를 받았고, 그것이 큰 힘이 되었다. 발달장애인의 자립은 ‘친절한 관계망’의 구축이라고 보고 있으며, 발달장애인 자녀를 키우면서 인간의 본질이란 무엇인지 질문하면서 진정한 인간다움을 발달장애인에게서 발견하였다고 말한다.

정은정의 삶의 경험은 <장애 자녀를 낳기 전 삶의 이야기>에서는 ‘모래 속에 묻힌 빛 잃은 보석’, ‘물 만난 물고기처럼 생생하게’의 이야기를 형성하였고, <장애 자녀를 낳은 후 삶의 이야기>에서는 ‘결코 돌아보지 않는 아이의 등 뒤에서’, ‘이리저리 흔들리다 잡은 운전대’, ‘조화로운 자연, 부조리한 인간’, ‘믿는 도끼에 발등 찍히고 다시 창살 안으로’의 이야기를 형성하였고, <자녀 외의 관계에서 경험한 삶의 이야기>에서는 ‘이해도 용서도 어려운 그녀, 엄마’, ‘훌륭한 ‘벽지’로서의 남편’, ‘자매들이 만든 든든한 아지트’, ‘걸림돌이 디딤돌 되어 자부심으로’의 이야기를 형성하였다.

정은정은 49세 여성으로 9녀 중 7번째 딸로 자랐다. 바로 위 언니와는 7살 차이가 나고 두 동생과는 두 살 터울로, 어린 시절은 가족 내에서 눈에 잘 띄지 않는 존재였다. 가족구성원이 많은 만큼 집안은 늘 궁핍하여 원하는 것을 말하거나 할 수 있다는 환경은 아니었다. 초등학교 6학년 때 아버지가 갑자기 병으로 돌아가신 후 엄마가 야채가게를 운영하여 생계를 꾸려나갔다. 언니들은 상업고등학교 진학 후 바로 생계에 뛰어든 반면, 정은정은 자녀 중 처음으로 대학에 진학했다. 대학 시절의 거의 전부는 방송국의 PD로 일하였고, 그 경력을 바탕으로 방송국의 보조작가로 시작하여 다양한 장르의 프로그램을 만들다가 PD인 남편을 만나 결혼하였다. 결혼 후 바로 큰아이가 생겼는데, 언어 발달이 늦어 26개월 때 찾아간 대학병원에서 자폐성장애 진단을 받았다. 당시 둘째 아이를 임신 중이었던 정은정은 일을 할 계획을 포기하고 아이의 치료수업에 매진하였다. 장애통합어린이집과 치료수업 등

에 아이를 보내다가 초등학교 입학을 앞두고 모든 치료수업을 멈추고 두 아들을 데리고 지방 산촌마을로 이주하였다. PD인 남편은 집을 장기로 비울 때가 많아 주말부부로 사는 것이 자연스러웠고, 자연에 밀접하게 살면서 규모가 작은 학교에 다니는 것은 긍정적인 영향을 미쳤다. 산골 환경에서 지내다가 우연히 80여킬로미터 떨어진 인근 도시의 센터를 소개받았고, 아이가 수업을 받고 행동의 변화를 보이자 주 3회씩 방과 후에 수업을 다녔다. 동시에 정은정은 사이버대학에 편입하여 사회복지사, 언어재활사, 행동치료사 자격증을 취득하였다. 큰아이 초등학교 졸업과 동시에 인근 도시로 이주하여 일반중학교 특수학급에 배치받았으나 특수교사의 인권 침해행동을 경험한 후 고등학교는 특수학교로 진학하였고, 그곳에서 자격증을 가진 치료사로 일을 시작하였다. 큰아이가 고등학교 졸업 후 지방에서는 발달장애인의 취업과 생활을 보장하는 인프라가 서울에 비해 턱없이 부족함을 목격하고 마침 작은 아이도 서울 소재 대학을 지망하며 재수를 하게 되어 남편이 일하고 있는 서울에 돌아왔다. 현재 아이는 바뀐 환경에 어려움을 겪으면서 취업을 했고, 정은정은 사업자등록을 하고 1인 치료실을 운영하면서 행동치료대학원으로 진학을 계획하고 있다.

연구자는 연구 참여자들의 이야기를 3차원 공간에서 다시 청중과 공명하는 의미로 형성하면서 연구텍스트를 구성하였다. 이야기를 일별하며 의미를 떠올리고 다시 현장 텍스트를 읽고, 다시 의미를 구성하는 과정들을 반복하면서 연구 참여자들이 말하는 삶의 이야기가 무엇인지 이해하려고 하였다. 연구 참여자들의 삶의 경험의 의미는 <참고문헌 없는, 길 없는 길 위에서>, <타자가 되어 끌어안은 '타자라는 지옥'>, <연약함이 드러나 생긴 굳은살>, <'나의 가장 나중 지니인 것'>, <너도 그러하다, "I'm Special!"> 등이다. 성인 발달장애 자녀를 둔 일하는 여성은 처음 아이가 장애로 진단되었을 때 어디에서도 삶의 대본을 찾을 길 없는 막막함을 경험하였고, 마치 길 없는 길 위에 선 듯한 느낌이 들었다. 자녀가 장애를 가지고 있음에 따라 함께 타자로 여겨져서 사회에서 성원권이 박탈된 것 같은 느낌이 들었지만 정작 아이와의 이자관계에서는 발달장애인 자녀를 완전히 이해할 수는 없는 타자성을 경험한다. 일하는 여성인 어머니는 사회에서 분명한 성원권을 가지고 자신의 역할을 하고 있는 세계 내적 존재다. 그러나 발달장애 자녀를 둔 어머니로서의 그 여성은 자녀와 함께 타자의 자리로 밀려난다. 사회에서는 타자로 규정되었지만, 정작 자녀와의 관계에서는 나와 같지 않은 생경한 존재를 대면해야 하는 이중성 위에서 어머니 여성은 팽팽한 긴장과 중첩을 경험한다. 발달장애 자녀를 키우면서

참여자들은 모두 차별과 배제라는 폭력 뿐만 아니라 물리적 폭력도 경험하였다. 안전한 공간으로 인식하고 있는 공교육 기관인 학교과 가장 지지를 받아야 할 가정에서 폭력들은 일어났고, 폭력에 대한 민감성이 약해지기도 하고, 둔감해지기도 하였다. 장애인을 차별하고 분리하여 대하려는 태도는 가정에서 시작되었다. 남편, 어머니 등 가장 밀접한 관계의 가족이 장애인을 배제하는 태도를 보였을 때 자녀를 끝까지 책임지는 것은 자신 뿐이라고 생각하였다. 발달장애 자녀는 인간의 본질을 질문하게 하였으며, 때로는 가장 인간다운 모습을 보여주었다.

제2절 논의

본 연구에서 살펴본 연구 내용은 장애 자녀를 둔 여성의 삶을 어머니로서의 경험으로만 연구한 기존의 결과에서 제시되었던 단편적이고 부분적인 경험을 넘어서는 내용으로, 삶 전체의 긴 시간적 맥락에서 사회적 내러티브와 함께 살아온 여성의 개별적이고 고유한 삶을 전체적으로 드러낸 것이라 할 수 있다. 내러티브 탐구에서 논의는 연구 참여자의 내러티브가 가진 의미를 사회적 시공간으로 확장하여 연결하는 과정으로 볼 수 있고, 여기서 연구의 정당성이 찾아질 수 있다.

Clandinin(2013)은 내러티브 탐구의 정당성을 개인적 정당성(personal justification), 실제적 정당성(practical justification), 사회적 정당성(social justification)의 세 측면에서 확보해볼 것을 제안하고 있다. 개인적 정당성은 ‘이 연구가 각각의 우리(연구자와 참여자)에게 왜 중요한가?’에 대한 답에서 찾을 수 있다. 실제적 정당성은 ‘이 연구가 실제 학문분야의 활동(practice)에 있어서 어떤 변화를 가져올 수 있는가?’에 답할 수 있어야 한다. 또한 사회적 정당성은 ‘이 연구가 이론적 이해를 확장하거나 사회적으로 좀 더 정의로운 상황을 만드는 데 어떤 기여를 할 수 있는가?’에 대한 답이 된다(홍영숙, 2015). 본 연구의 필요성과 경험의 의미에서 기술한 바와 같이, 개인적 정당성은 연구의 시작과 끝을 관통하여 나타나 있으므로 본 장에서는 내러티브 탐구의 과정 속에서 발견된 논의점들을 실제적 정당성과 사회적 정당성 차원에서 논의하고자 한다. 실제적 정당성은 본 연구의 내러티브가 장애인 가족 지원 상담 분야와 진로 상담 분야에서의 어떤 함의를 가질 수 있는지 살펴보았고, 사회적 정당성 차원에서는 통합(inclusion)의 관점에서 장애 자녀를 둔 여성을 어떻게 이해할 수 있는지를 살펴보았다.

1. 장애인 가족 상담 지원 현실화

장애 자녀 어머니는 아이를 낳고 진단받는 순간까지 여러 단계의 부정적인 감정을 경험한다. Perske(1973)는 자녀의 장애를 수용하는 과정에서 어머니는 불확실성, 충격, 부정, 죄의식, 분노, 우울을 경험하는 단계를 거쳐 최종적으로 자녀의 장애를 받아들인다고 했다. 어머니 여성의 삶의 질에 가장 큰 영향을 미치는 것은 양육스트레스로서(윤영희, 2017), 돌봄 부담으로 인한 우울이 삶의 질에 유의미한 부적 영향을 미치는 것으로 나타났다(부경희, 2021). 어머니 여성이 느끼는 개인적인 감정은 가족 기능 전체에 영향을 미쳐 비장애인 가족에 비해 낮은 가족 기능을 갖게 된다(석말숙, 2013).

그러나 아이가 장애로 진단을 받는 과정에서 어머니 등 양육자와 가족은 상담을 비롯한 필요한 지원을 받기 어렵다. 성인기에 접어든 발달장애 자녀를 둔 어머니를 대상으로 상담지원에 대한 생애주기별 요구에 대해 연구한 김경민(2019)에 따르면, 상담지원 요구는 크게 자녀 양육에 필요한 정보 획득 요구와 어머니의 양육 스트레스와 심리적 어려움에 도움을 받기 위한 치유 목적의 상담 지원 요구로 나누어볼 수 있는데, 연구 참여자들은 두 영역 모두에서 적절한 지원을 받지 못했다고 보고하였다. 부모의 경험을 중심으로 발달장애인의 생애주기별 어려움에 관한 질적 연구를 실시한 한연주(2019) 역시 장애 조기발견의 지연, 공식적 진단 및 통합적 개입체계의 부재, 신뢰할 수 있는 정보의 부족, 이용할 시설의 부족 등을 공통적인 어려움으로 보고하였다.

이는 본 연구 참여자의 내러티브와도 일치하는데, 복지현은 자녀의 늦은 발달을 눈치채기는 하였으나, 자녀가 초등학교 4학년이 되어서야 처음으로 소아정신과에 방문하였고, 장애 진단은 중학교 2학년이 되어서 받을 수 있었다. 이수정은 자녀의 발달지연을 알아차리고 39개월에 소아정신과에 방문하여 지적장애로 의심된다는 말을 들었으나 초등학교 2학년 때 공식적인 장애 진단을 받기 전까지 어떠한 상담 지원도 받은 적이 없다. 정은정 역시 26개월에 자폐 진단을 받았으나 개인적으로 치료실을 수소문해 찾아가 치료수업을 받거나 교육기관에서 만난 학부모들을 통해 발달장애아의 교육 정보를 획득한 경우를 제외하고는 장애 자녀 양육을 위한 상담 지원을 받은 적이 없다.

자녀가 장애로 진단받은 가정에 대한 상담지원은 국내법에 명시되어 있는 장애인 가족의 권리이다. 국내법은 교육과 복지 영역에 존재하는데, 「장애인 등에 대한 특수교육법」 제28조에서는 교육감이 특수교육 대상자와 그 가족에 대하여 가족상담, 부모교육 등 가족지원을 제공하여야 한다고 하였으며, 「장애아동복지지원법」 제23조에서는 가족이 장애아동에게 적합한 양육 방법을 습득하고 가족의 역량을 키울 수 있도록 국가 및 지방자치단체가 가족상담을 제하도록 명시하고 있다. 이 두 법 외에도 발달장애인을 위해서는 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」(이하 「발달장애인법」)이 제정되어 있다. 「발달장애인법」 제31조에서는 발달장애인과 동거하는 보호자에게 전문적인 심리상담 서비스를 제공할 수 있다고 명시하였고, 시행규칙에서 심리상담 서비스를 개인 심리상담, 부부 심리상담 또는 가족 심리상담, 동료 상담 등으로 구체화하여 제시하고 있다. 또한 제32조 2항은 국가 및 지방자치단체가 발달장애인의 형제·자매인 비장애 아동 및 청소년이 건전하게 성장할 수 있도록 정서발달과 심리적 부담 해소 등을 위한 프로그램 운영을 지원할 수 있음을 명시하고 있다. 이 법은 발달장애인 부모에게 심리·정서적 상담서비스를 제공하는 보건복지부의 ‘발달장애인 부모상담지원 사업’으로서 정책적으로 구현되었다(김나경, 최지혜, 박지연, 2021). 그러나 ‘발달장애인 부모상담지원사업 장애통계연보’에 의하면 상담은 주로 어머니 등 주양육자를 대상으로 양육 스트레스 등 부정적 정서를 다루는 등 자녀 교육 정보 및 양육법 개입을 위한 프로그램이 부족한 것으로 나타났다.

발달장애 자녀를 둔 어머니의 심리적인 문제의 개입 역시 양육 스트레스에 대해 심리내적 접근 외의 사회적 접근이 필요할 것으로 보인다(김희신, 2018). 발달장애 자녀를 둔 어머니는 장애자녀 돌봄 노동, 수면부족과 같은 신체적 부담감 및 사회적 활동의 제한(이복실, 박주영, 이윤희, 2013) 등으로 비장애 자녀 어머니뿐 아니라 다른 장애 영역의 어머니보다도 더 높은 수준의 양육 스트레스와 우울을 경험한다(최해경, 2010). 따라서 심심치 않게 언론 보도에 오르내리는 발달장애 자녀를 둔 양육자의 극단적인 선택은 우울의 결과일 수 있다. 본 연구 참여자인 이수정과정은 정은정은 ‘죽고 싶었던 순간’을 또렷하게 기억하였는데, 그 당시 세상에 아무도 없는 것과 같은 고립감을 느꼈으며, 누구와도 만나기 싫은 극도의 우울감을 경험하였다고 하였다. 이수정은 자녀를 이해하려는 노력은커녕 멸시하며 차별과 배제를 자행하는 초등학교 담임교사를 만나 아이가 사회적으로 부적절한

행동으로 자기 표현을 하면서 일견 ‘퇴행’하는 것처럼 보였을 때를 절망적인 순간으로 기억하였다. 또한 자녀가 성인이 된 이후에 별안간 발생한 불안증으로 복지관이나 직업현장 등 사회적으로 소속될 수 없는 상태가 되어 자녀에게 삶이 ‘결박’된 순간에 죽고 싶었다고 하였다. 정은정은 초등학교에 입학하자마자 통합학급 담임이 통합을 거부하며 자녀를 개별반에 머무르라는 결정을 하였을 때 ‘세상에는 우리가 설 곳이 없구나’를 느끼며 ‘그냥 아이랑 나랑 죽어버릴까’라는 마음이 들었다고 하였다. 즉 발달장애 자녀를 둔 여성의 양육 스트레스와 이로 인한 우울감은 심리 내적인 요인이라기보다 장애인에 대한 낙인 및 사회의 차별과 배제 및 사회적 지지망의 미비와 더 관련이 있다고 할 수 있다. 이는 장애 자녀 어머니들이 상담 경험에서 자신들의 특수성을 상담자가 이해하지 못한 데 대한 불만족을 나타냈다고 보고한 선행연구(김희신, 2018)의 결과와도 일치한다. 이 연구에서 장애 자녀를 둔 어머니들은 스트레스와 대인관계, 정서적 어려움에 대한 심리적인 도움을 원하면서도, 자녀들의 문제가 떠오를 때면 자녀 문제를 먼저 다루어 자녀 교육과 양육에 대한 정보를 알기 원하였다고 하였다. 또한 자녀만의 고유한 특성을 상담자가 이해하지 못하거나 하나의 진단명으로 일반화되는 것을 고통스러워하였으며 현실적인 복지서비스를 원한다고 하였다. 따라서 심리적인 문제의 개입 및 치유를 위한 상담에서도 상담자는 장애 자녀를 둔 양육자의 사회적 정서적 고립을 막기 위한 사회적 정서적 지지망의 구축과 가동이 필요할 것으로 보인다. 양육스트레스의 경감을 위해서는 ‘발달장애 국가책임제’ 등의 도입을 통해 돌봄을 분담할 수 있는 공적 체계가 확보되는 것이 중요하다. 2017년 장애인 실태 조사에 의하면, 일상생활에서 도움을 주는 사람은 부모와 가족이 82%에 달하며, 활동지원사 등의 공적 돌봄 서비스 제공자는 14%에 불과한 실정이므로 돌봄을 위한 공적체계의 확립은 절실한 문제다.

한편 장애인 가족 지원의 현실화를 위해서는 가족 구성원 간의 장애 수용의 편차를 어떻게 줄일 것인지에 대한 대책도 마련되어야 한다. 자녀의 장애를 수용한다는 것은 장애를 인정하고 있는 그대로 받아들이면서 단점 외에 가진 능력을 부족하나마 인정하고 자녀를 위하여 노력을 기울이는 것이다. 하지만 가족의 장애 수용 정도는 가족 내 돌봄을 전담하는 어머니와 다른 구성원간의 편차가 크다. 이 편차는 자녀와 긴밀하게 접촉하여 장애의 특성을 이해하고 있는 양육자와 그렇지 않은 구성원간의 장애에 대한 지식의 불균형에서 일차적으로 기인한다. 어머니는 모든 결정을 외롭게 혼자하였고, 장애자녀 교육의 모든 선택의

책임과 의무가 지워져 있고, 배우자를 비롯한 가족은 양육의 주체인 엄마에게 책임과 압력을 지우며, 이러한 불균형을 조정하는 정보 제공이나 절차를 안내하는 체계는 전무하다(임은정, 주정민 2021). 본 연구에서 복지현은 배우자가 장애 자녀를 무시하고 버릇을 잡는다며 때리는 일을 수시로 겪었다. 조부모는 장애의 특성을 이해하지 못하고 ‘버릇’을 잡는 행동을 교육적이라고 착각하였다. 이수정은 장애가 있는 아이 때문에 자신의 삶이 불행해졌다는 배우자에게 절망하였다. 정은정은 어머니에게 ‘아이를 시설에 보내라’는 이야기를 들었으며, 남편은 아이의 교육에 관해 전혀 소통하지 않았다. 가족 내 장애 수용의 편차는 가족 기능의 저하로 이어지기 쉽다. 따라서 장애인 가족 지원은 자녀의 장애에 대한 부모의 태도와 지식의 불균형을 장애 진단 초기부터 중요한 문제로 다루어 적극적으로 가족 전체에 개입할 필요가 있다.

2. 장애인 가족에게 일의 의미

일은 누구에게나 중요한 삶의 질의 중요한 요소 중 하나이다. 여성에게 일은 넓은 사회적 관계 형성의 토대가 되고, 자존감을 높이며, 정신적 안녕감을 가지게 해줄 뿐만 아니라 경제적 효용성의 가치를 넘어 삶의 질 측면에서 중요한 의미를 가진다(송성화, 2017). 특히, 취업여부와 경제력은 기혼 취업여성들이 가지고 있는 개인적 요인 중 삶의 질을 향상시키는 중요한 요인이며, 직업 만족은 주관적 삶의 질 향상에 강력한 요소로 작용하고 있다(박노희, 2016).

여성은 결혼, 임신, 출산, 육아 및 가족돌봄 등의 이유로 경제활동을 중단하며, 자녀가 장애를 진단받은 경우는 더욱 더 집중적인 돌봄 노동을 하게 된다. 일반적으로 자녀가 성장하여 독립적인 생활을 시작했을 때 여성은 자녀 돌봄 활동에서 벗어나게 되지만, 성인 발달장애 자녀를 둔 여성의 경우에는 자녀가 ‘갈 곳’이 있어야 일을 가질 수 있게 된다. 성인 발달장애인이 ‘갈 곳’은 복지관, 보호작업장, 장애인 일자리를 제공하는 기업 등인데, 매년 성인이 되는 발달장애인을 수용할 만큼 그 수가 충분하지 않으며 장애인 본인이 일을 할 수 있을 만큼의 사회적 기술에 숙달되어 있어야 하므로 기회가 주어지기 위해서는 직업훈련이나 전공과 진학 등 별도의 준비가 요구된다. 즉 성인 발달장애 자녀를 둔 여성은 자녀의 취업 여부 및 평생교육 수강 등 성인 발달장애 자녀의 ‘갈 곳’이

정해지지 않는 한, 성인 발달장애 자녀를 둔 여성이 일을 하기는 어려움이 많다. 자녀가 성인이 아닐 때에도 보호자가 필요한 ‘긴급한 요청(con-call)’에 응해야 하는 대기 상태여야 하므로 정규직 진입은 쉽지 않다. 이수정은 학위를 받고 경력이 쌓인 후 정규직으로 진입할 기회가 있었으나 ‘나에게 제1의 프로젝트는 아이’임을 깨닫고 포기하였다. 정은정은 아이의 장애 진단과 동시에 방송작가 일을 그만두었는데, 양육과 방송작가 일은 모두 노동시간이 불규칙하여 병행할 수 없었다. 정은정의 자녀는 의사소통이 쉽지 않은 자폐성 1급의 중증발달장애임에도 교통수단 이용 및 등하교를 독립적으로 할 수 있는 기술을 훈련하였고, 그 덕분에 정은정은 자녀가 중고교에 다닐 때 치료사로서 새로운 커리어를 만들어 갈 수 있는 시간을 확보할 수 있었다. 그러나 고등학교를 졸업하고 지방 도시에서 서울로 이주한 후 자녀는 급격히 바뀐 환경에 적응하는 과정에서 공격행동 등이 불거져 함께 일하기 어려운 조건이 되었다. 성인이 되어 오히려 돌봄 부담이 더 생긴 탓에 정은정은 일을 줄이고 진학한 대학원을 포기할 수밖에 없었다. 복지현은 고등학교 졸업 후 장애인직업학교에 자녀를 진학시키고, 이후에는 보호작업장에서 일하게 하였다. 복지현은 별거 후 남편이 경제적으로 양육에 참여하지 않아 혼자서 생계와 양육을 책임져야 할 상황이었는데, 다행히 자녀가 ‘갈 곳’이 있었다고 회상했다. 이렇듯 성인 발달장애 자녀를 둔 여성의 일은 자녀의 ‘갈 곳’과 연동되어 있다. 최근 장애인부모연대가 입법을 촉구하고 있는 <발달장애 국가책임제>에는 성인장애인을 위한 ‘의미 있는 낮 활동’, ‘발달장애인의 ‘노동할 권리’, ‘주거정책 확대’, ‘공적 소득 보장’, ‘장애인가족지원센터 확대’가 포함되어 있다. 성인 발달장애인을 위한 공적 지원 체계의 확립과 실효성 있는 운영은 장애부모 개개인 삶의 질과 직결되어 있으므로 장애인부모연대의 주장은 단순히 발달장애인만을 위한 것이 아니라 부모 및 가족 구성원 전부의 절실한 삶의 질 문제일 것이다.

한편 장애 자녀를 둔 여성은 진로상담영역에서 소외된 존재다. 경력단절여성을 위한 고용노동부의 여성새로일하기센터는 자녀 돌봄 지원기관 연계 및 경력개발상담, 심리 고충상담 등을 실시하고 있는데, 자녀 돌봄을 일반 기관에 맡기기 어려운 장애 자녀 어머니의 특성은 고려되지 않고 있어 접근성이 낮다. 경력단절여성의 재취업에 영향을 미치는 요인을 분석한 김정원(2020)은 개인요인과 상황요인, 지원요인 및 전략요인 중에 가장 큰 영향을 미치는 것이 여성을 둘러싼 상황임을 밝혔으며 자녀 양육의 대체자 존재 여부가 경력단절여성의 재취업을 결정한다고 하였다. 개인요인 중에서는 가치관갈등이 재취업 과정에 지속적으로

영향을 행사한다고 하였는데, 특히 일하는 엄마에 대한 사회의 냉혹한 시선, 주변 사람들의 만류 등과 같은 성역할 고정관념에 근거한 비공식적이고 비합리적인 내적 외적 요구가 경력단절 여성 스스로 재취업에 대해 부정적인 인식을 갖게 만든다고 하였다. 이 연구 결과는 각 개인의 삶의 사회적 맥락을 일을 통한 삶의 질의 핵심 변인으로 강조하는 일의 심리학(PWT)이론으로도 이해할 수 있다. PWT는 난민, 이주민, 성소수자, 장애인 등 사회적 소수자가 일을 가지기 어려운 것은 개인 내적인 문제라기보다는 사회적 장벽이 견고하기 때문으로 본다(Bluestein, Kenny, Di Fabio, & Guichard, 2019). 사회적 소수자가 가지는 정체성은 본래적인 것이 아니라 사회적, 구조적 차원에서 상호 구성되고 유동적이며 권력의 역학에 의해 지속적으로 형성되는 것이며 장애인, 장애인 부모 등의 정체성은 개인의 삶에 내재된 측면이 아니라 사회성을 반영한다는 것이다. 예컨대 인종차별이나 성차별은 고용율, 근무의 질, 소득, 직업 안정성 등에 영향을 미치고 여기에서의 낮은 대접은 사회적 소수자의 정체성을 강화한다. 특히 여성은 일을 할 때에도 고용시장에서 소외를 경험하는데, 여성이 선택할 수 있는 직업은 돌봄 영역에 집중되어 있거나, 일터의 조건이 유연근무, 가족휴가 등을 제공하지 않아 가정 내 돌봄을 보호하지 않는 상황으로 직장 선택의 기회가 적기 때문인 PWT의 본 연구 결과의 참여자들의 경험과 일치한다. 또한 PWT는 괜찮은 일을 갖기 위한 매개변인으로 일 자유의지와 진로 적응성을 꼽고 있는데, 이는 비판적 의식, 적극적인 성격 등의 개인 내적 요인들의 영향을 받는다. 특히 비판적 의식은 사회적으로 부과된 성역할 고정관념 등이 개인에게 미치는 영향을 알아차리는 요소로서, 경력단절의 어려움을 개인 내적으로 환원하지 않는 자원이 된다. 본 연구 참여자의 내러티브에서도 가치관과 비판적 의식이 경력유지에 중요한 요소임을 확인할 수 있었는데, 복지현은 60대 여성으로서 고용시장에서 여성이 소외되었던 시대에 일 경험을 하여 ‘결혼하면 당연히 일은 그만두는 것’인 사회적 인식 아래에서 사내커플로 결혼하였으므로 ‘내 일을 해야겠다.’는 생각이 없었다. 오히려 ‘결혼했으면 집안 일에 전념하는 것’이라는 생각으로 대가족 살림을 도맡아 했다. 반면 이수정은 사회학자로서 사회와 개인의 관계 및 가치관을 비판적으로 볼 수 있는 시각을 가지고 있어서 ‘내 일이 중요하다’는 관점을 생애 내내 가지고 있었다. 이수정이 경력을 단절한 기간은 자녀의 장애 진단 시기에 즈음한 2년 여에 불과하며 스스로 유연한 일자리를 찾아 가정 돌봄 노동과의 균형을 맞추었다.정은정이 수월하게 재활서비스 전문가로 전업할 수 있었던 것은 사회적 인식이

경력단절여성의 재취업을 독려하는 것으로 변화하고, 자격증을 쉽게 딸 수 있는 사이버대학제도가 생긴 덕분이었으며, 주변에서 주는 ‘일해도 괜찮다’는 메시지에 힘입어 일을 향한 의지를 낼 수 있었다.

진로상담에서 환경을 고려하는 상담, 즉 상담자가 사회적 제도적 문제를 적극적으로 상담실 안으로 가져와서 심리적 환원주의에서 벗어나 내담자를 둘러싼 맥락과 거시체계를 볼 수 있어야 한다는 연구들이 있다(김하나, 2019; 박숙경, 이지연, 2020; 안진아, 2019; 안진아, 정애경, 2019). 이에 따르면 환경요소를 다루는 상담자의 태도에 따라 개입방법의 변화가 있었으며, 환경요인을 인지하는 교육을 받은 후에 상담자의 사례개념화가 변화하여 개인과 외부 체제 사이의 균형있는 관점을 상담자가 가지는 것이 효과적인 진로상담이 될 것이라고 하였다. 특히 성인 발달장애 자녀를 둔 여성들은 고유한 맥락에 대한 이해의 욕구가 높으므로 장애의 특성, 장애자녀의 특성 및 양육자의 삶의 맥락을 사회적으로 이해하는 상담자 교육이 필요할 것이다.

3. 장애 자녀 어머니의 통합(inclusion)의 실천자 정체성

장애 자녀를 둔 여성에 대한 기존의 연구와 인식은 ‘어머니’라는 관계적 자아를 중심으로 형성되어 있다. 어머니 여성을 위한 부모교육 및 상담내용은 주로 자녀의 부모 역할을 어떻게 하면 잘 수행할 것인지, 어떻게 하면 심리적 어려움을 해소할 것인지에 대해 제공되어 왔다(김소희, 2019). 상담, 사회복지, 특수교육 및 보건의료 분야의 연구는 장애 자녀 어머니를 ‘대상’의 관점에서 대한다. 아동상담의 분야에서는 장애 자녀 부모에게 언어치료나 놀이치료의 원리를 익혀 아이에게 증재하는 치료사로서의 역할을 기대하거나 우울감이나 양육스트레스 등의 부정적 정서를 잘 다루기를 기대한다(김나경, 최지혜, 박지연, 2021). 특수교육이나 보건의료 분야에서는 어머니가 아동의 부적절한 행동에 적절하게 대처하여 사회적으로 통합할 수 있는 능력을 갖추도록 요청하거나, 장애 자녀의 재활 기술 등 사회복지 분야에서는 사회서비스나 복지서비스를 이용하는 서비스 이용자로서 서비스의 욕구와 효과성을 알리고 한다. 연구에서뿐 아니라 각 분야의 현장에서도 장애 자녀의 어머니는 사회복지서비스의 수혜자 또는 사회적 약자인 장애가족의 구성원으로서 ‘어떻게 해주어야 하는 대상’으로서 여겨지곤 한다.

그러나 내러티브 탐구를 위하여 만난 참여자들은 본인을 약자나 단순한 수혜자로 여기지 않았다. 연구자 역시 장애 자녀 어머니 당사자로 20여년 살아오면서 사회적 지원을 받아야만 하는 서비스의 수혜자로서의 약자로 스스로 정체화한 경험이 없다. 오히려 비장애인으로서는 어머니는 자신과는 완전히 다른 장애 자녀를 이해하기 위해 지식을 쌓고, ‘다름’에서 오는 어색하고 불편한 정서를 개인내적으로 처리하여 자녀를 공감하기 위해 애쓴다. 그리고 사회를 향해 ‘통합’의 이념과 방법의 메시지를 끊임없이 보낸다.

장애자녀를 둔 가족에게 통합이 얼마나 중요한가는 연구참여자가 고백한 ‘죽고 싶었던 순간’이 모두 통합이 좌절된 순간임을 상기하면 알 수 있다. 정은정의 자녀가 초등학교에 입학한 때는 2007년인데, 그 때는 <특수교육진흥법>이 <장애인 등에 대한 교육법>으로 바뀌면서 장애인 통합교육을 교육장의 의무로 명시한 시기라 학교 현장에서의 통합교육 인식이 다소 높아져 있던 시절이었다. 특히 개별화교육계획회의에서 보호자가 통합교육을 요청했을 때 이를 거부할 수 없도록 법은 규정하고 있었다. 그럼에도 불구하고 학교에서 다른 시도를 전혀 해보지 않은 채 ‘통합할 수 없다’고 주장하였다. 정은정은 서울에서 장애인부모연대 소속 회원으로 활동했기에 법적 권리가 있음을 알고 있었고, 학교측과의 이야기 끝에 원반 통합 1시간을 확보했다. 하지만 그 결과를 전혀 ‘승리’로 느끼지 못했는데, 고작 통합 1시간을 얻기 위해 ‘싸워야’ 했던 일 자체가 장애를 향해 조금도 움직이지 않겠다는 비장애사회의 완고함을 경험한 일이었기 때문이었다. 정은정이 죽고 싶었던 순간은 바로 비장애 중심사회가 가지고 있는 장애인에 대한 무조건적인 편견이 만든 배제와 고립의 순간이었다. 편견은 배제를 낳고 배제와 고립은 장애인 가족을 벼랑 끝으로 내몬다. 장애 자녀 가족에게 ‘통합’이란 생존과도 같은 일이며 장애를 가진 삶의 궁극적인 방향이 된다. 이수정과 복지현 역시 학교와 사회에서 장애 자녀가 차별받고 배제되고 폭력을 당한 경험이 있다.

차별과 배제의 경험에도 불구하고 연구 참여자들만은 장애인 자녀를 끝까지 이해하여 함께 살려는 노력을 한다. 장하원(2021)은 장애 자녀 어머니의 장애를 향한 ‘앎’에 대한 추구를 ‘지적 실천’이라고 불렀다. 자녀의 특성을 알려는 어머니의 행동은 단순한 지식의 획득이 아니라 하나의 중요한 사회적 실천이라는 것이다. 본 연구 참여자인 이수정은 초등학생 때 지적장애를, 중학생 때 자폐성장애 진단을 받은 자녀의 이해할 수 없는 행동을 이해하고 적절하게 대처하기 위해 사이버대학 사회복지학과에 편입하여 공부하였고, 특수교육에 관한 지식도 쌓았다. 일상에서

욕을 한다거나 지나치게 타인에 대해 경계없는 상호작용을 하는 등의 행동을 할 때마다 난처하고 속상했지만 ‘나의 잘못’이라는 죄책감이나 절망감을 가지지 않고 장애의 특성으로 이해하고 가장 적절한 대응방법을 모색했다. 발달장애의 특성을 이해하지 못하는 교사에게 특수교육에 관한 지식과 문제행동 대처 방법을 알려주는 등 적극적인 활동을 하였고, 사회학자로서 사회적 약자의 통합의 중요성을 강의실에서 대학생에게 가르치고, 본인이 속한 비장애 네트워크에 자녀를 자연스럽게 일상에 포함시켜 사는 일을 게을리하지 않았다. 정은정은 자녀가 다니는 치료실 선생님과 각종 프로그램에 적극적으로 참여함으로써 자폐성장애의 특성을 이해하였고, ‘계속 함께 살기’를 목표로 배운 것을 집에서 실천하였다. 정은정은 자녀를 보호하는 데 전념하기보다는 비장애 중심 사회에서 교통수단 이용, 편의점 이용, 전화 이용 등을 혼자 스스로 할 수 있도록 가르쳤다. 그 지식을 토대로 정은정은 중증 발달장애 아이에게 적절한 행동과 의사소통방법을 가르치는 언어재활사와 행동치료사가 되었고, 발달장애 자녀를 둔 부모에게 ‘자폐성장애’ 자체의 특성을 받아들이고 그에 맞게 양육하는 법을 교육하였다. 복지현은 자신이 장애에 대한 지식이 없었음을 ‘나는 지체장애랑 지적장애도 구분을 못했어.’라는 말로 후회하며, 그 때문에 자녀가 가진 장애의 특성을 이해하지 못하고 ‘정상’이 되도록 강요하였다고 미안해하였다. 하지만 장애 자녀가 학교 생활을 하는 동안 차별과 폭력에 노출되지 않도록 같은 특수학급 학부모와 교사에 적극적으로 협조하여 사회적 지지자원으로 만드는 등 장애 자녀를 위한 적극적인 옹호자로 살았다.

이렇듯 본 연구에 참여한 성인 발달장애 자녀를 둔 여성은 비장애인의 정체성을 지니고 있으나 장애인 자녀를 만난 후 장애의 특성을 이해하려 노력하였고 자신의 삶의 현장에서 비장애인과 장애인이 함께 살아가는 사회를 구현하고 있는 통합(inclusion)의 실천자라고 볼 수 있다. Levinas(1961)는 동일성으로 환원되어 왔던 타자를 주체와 동등한 높이로 복원하고 그 얼굴을 대면해야 한다는 윤리적 전환을 주장했는데, 타자의 얼굴을 대면하는 일은 장애계에서 ‘통합’과 관련이 있고, ‘통합’은 발달장애인과 관련이 있는 모든 사람들의 가장 중요한 이슈다. 비장애중심사회에서 자기결정력이 취약한 발달장애인은 장애 중에서도 가장 외곽에 위치한 존재다. 발달장애인을 잘 모르기 때문에 학교, 사회에서 그들과 함께 사는 일은 비장애 중심사회의 과제이자 도전이다. 분명 어렵지만 결코 불가능한 일이 아니며 사회의 윤리적 정의를

위해서도 해내야 하는 일이다. 무엇보다 이미 발달장애인 가족, 특히 어머니가 장애인과 희노애락을 나누며 ‘통합’하여 살아가는 모습을 자신의 삶의 모습으로 뚜렷하게 보여주고 있으므로 사회는 엄마에게 ‘통합’의 기술을 배울 필요가 있으며, 그 방법을 전해 들을 적극적인 태도를 가져야 한다. 이는 발달장애 자녀를 둔 어머니 당사자로서의 자신의 경험을 연구대상으로 삼은 최수미(2019)와 이원희(2015)의 연구 결과와 맥을 같이한다. 발달장애 자녀 어머니의 모성경험에 대한 자문화기술지에서 최수미는 사회의 모성이데올로기가 발달장애 자녀를 양육하는 어머니에게 극심한 죄책감을 심어주었으며, 이를 벗어나려면 발달장애 자녀를 양육하는 어머니들이 처한 사회구조적 문제에 대한 인식의 변화가 필요하다고 하면서 장애를 의료적 관점이 아니라 사회적 관점으로 바라보는 ‘장애학’의 시각에서 모성 경험의 재해석이 필요하다고 주장하였다. 이원희는 자폐성장애를 가진 자녀를 키우면서 ‘존재’와 ‘교육’의 의미를 탐구하였는데, 연구과정을 통해 자폐성 장애아를 하나의 인격체로 바라보고 비장애 사회에서 살아가는 그 아이들의 고통을 이해하며 교육의 방향이 바뀌었다고 하였다.

최근 상담분야에서는 장애를 열등과 결핍, 비정상의 관점에서가 아니라 ‘다문화’의 관점에서 ‘다른 문화’로 받아들일 때 개인의 고유한 경험으로서 장애인과 그 가족의 정체성 경험을 이해하고 사회 정치적 맥락을 함께 조망하는 일이 가능하다는 주장이 힘을 얻고 있다(이은진, 2020). 미국심리학회(American Psychological Association, APA, 2002)의 윤리강령에는 장애인이 사회적 편견을 받기 쉬운 집단이고, 장애에 대한 이해는 효율적인 상담서비스 제공에 필수적이며, 심리학자는 장애인 상담에 관련된 각종 교육 등을 받아야 함을 명시하고 있다. 장애를 다문화로 이해한다는 것은 장애를 의학적 문제나 도덕적 결함이 아닌 중립적 특성으로 간주하는 사회적 모델로 이해하는 것이다(Dunn & Andrews, 2015). 장애를 개인의 결함이 아닌 사회적 배제로 보는 것이 중요한 이유는, 내담자를 독특한 인간 존재로서 인식하며 장애인으로 낙인찍지 않기 때문이다(Reeve, 2002). 최근 대두되고 있는 장애의 소수집단모델 역시 장애를 독특한 문화적이고 사회정치적 경험과 정체성으로 본다(Altman, 2001). 장애는 인종, 성적 지향 등과 함께 존중받아야 할 가치있는 정체성이라고 가정된다(Dunn & Andrews, 2015). 이에 따라 장애인 상담은 장애를 하나의 문화로 간주하고, ‘문화적 유능성’과 ‘문화적 겸손’을 갖춘 후 이루어져야 한다고 주장한다(Cornish et al., 2008; Dunn & Hammer, 2014).

‘문화적 유능성’(cultural competence)과 ‘문화적 겸손(cultural humility)’은 장애인 문화를 대할 때 비장애인이 반드시 갖추어야 할 윤리적인 태도이자 과정이며, 통합을 위한 중요한 덕목이기도 하다. ‘문화적 유능성’(cultural competence)은 다양한 문화 집단과 함께 하는 데 필요한 자각, 지식, 기술을 의미한다(Mosher et al., 2017). ‘문화적 겸손(cultural humility)’은 비장애인이 자기중심성에서 벗어나서 장애를 가진 내담자를 존중하고, 이해하고자 하며, 자신의 문화, 가치, 편견에 대해 비판적으로 성찰하는 과정을 의미한다(Abbott, Pelc, & Mercier, 2019). 즉 ‘나는 모른다’는 가정으로 적극적으로 장애에 대한 지식과 기술을 알고자 하는 태도가 장애인과 장애의 특성을 문화로서 존중하고 함께 존재하는 통합을 이루는 데 중요한 출발이 되므로 상담분야에서 보다 적극적인 장애인과 장애 문화에 대한 상담자 교육과 연구를 하는 것이 통합을 위한 중요한 시도라고 할 수 있을 것이다.

제3절 연구의 의의 및 제언

성인 발달장애 자녀를 둔 일하는 여성의 삶의 경험에 대한 내러티브 탐구를 수행한 본 연구를 통해 발견할 수 있는 연구의 의의는 다음과 같다.

첫째, 성인 발달장애 자녀를 둔 일하는 여성의 삶을 아이를 낳기 전과 아이를 낳은 후라는 시간의 흐름에 따라 살펴봄으로써 삶의 연속성의 측면에서 여성의 삶을 이해했다는 점이다. 그동안 성인 발달장애 자녀를 둔 여성에 대한 연구는 관계 속 자아인 어머니로서 겪는 양육이나 돌봄 경험에만 초점을 맞추는 경우가 많았다. 어머니의 돌봄 부담과 삶의 질 또는 우울과의 관계(김영숙, 2016; 박수경, 배종필, 한세은, 김소민, 2018; 부경희, 2021; 윤영희, 2017; 정준영, 김미옥, 2019), 돌봄 스트레스(심석순, 2021; 정준영, 김미옥, 2019) 등을 통해 어머니의 역할 중에서도 장애 자녀 양육과 관련된 심리적 변화를 알아보는 연구가 대부분이라 성인 발달장애 자녀를 둔 여성의 개별 삶의 경험을 살펴보는 데에는 한계가 있었다. 본 연구는 성인 발달장애 자녀를 둔 여성의 삶을 이해하기 위하여 어머니라는 역할을 하기 전 후의 삶의 경험을 시간의 연속성 상에서 이해하는 계기를 마련했다는 의의가 있다.

둘째, 성인 발달장애 자녀를 둔 여성의 삶을 ‘일하는 여성’의 측면에서 이해하고자 했다는 점이다. 통념상 장애 자녀를 둔 여성은 삶의 모든 시간과 노력을 자녀의 양육 및 돌봄에 쏟아 희생하는 어머니 상으로 그려진다. 본 연구에서는 성인 발달장애 자녀를 둔 어머니를 ‘일하는 여성’으로 명명함으로써, ‘평생 희생’과 ‘평생 헌신’이라는 의미에 속박되어 있는 어머니 여성을 공적 영역에서 역할을 하는 일하는 여성으로 확장하여 이해하려는 시도를 하였다는 데에 의의가 있다.

셋째, 성인 발달장애 자녀를 둔 여성을 사회서비스나 심리지원서비스, 복지제도의 수혜자로 바라보지 않고, 발달장애인과 함께 살아가는 방법을 가장 잘 알고 있는 통합(inclusion)을 실천하고 있는 존재로 이해하는 계기를 마련했다는 의의가 있다. 특히 성인 발달장애 자녀를 둔 일하는 여성은 공적 영역으로 자녀를 가시화할 수 있는 네트워크를 통해 사회가 발달장애인을 접하고 이해하는 계기를 제공함으로써 발달장애 자녀를 둔 여성의 일을 통한 사회 참여의 필요성을 제기하였다는 데 의의가 있다.

넷째, 발달장애 자녀가 진단될 때부터 성인이 될 때까지 어머니의 경험을 살펴봄으로써 각 시기에 중요하게 개입해야 할 장애아가족상담전략을 구성하는 기초자료를 제공했다는 의의가 있다. 본 연구의 내러티브들은 장애 진단시기의 혼란, 치료교육을 받을 때의 절박함, 학교교육에서 통합의 실패 및 차별과 배제를 받았을 때의 좌절, 학교 교육이 끝난 이후에 막막함을 상담에서 다루는 데 필요한 경험적 자료가 될 것이다.

본 연구의 제언은 다음과 같다.

첫째, 본 연구의 참여자는 성인 발달장애 자녀를 둔 일하는 여성 3인으로서, 모두 시간을 유연하게 사용할 수 있는 자영업과 비정규직에 종사하였다. 시간을 유연하게 사용할 수 있는 노동조건은 발달장애 자녀의 돌봄에 필수불가결한 요소로서 참여자들이 스스로 선택하고 구성한 조건이었다. 그러나 유연근로제와 육아지원정책 등이 실시되고 있는 정규직 환경에서 발달 장애 자녀를 둔 여성의 삶의 경험은 다를 것으로 예상되므로, 정규직 조건에서 발달 장애 자녀를 둔 일하는 여성의 삶의 경험을 탐구할 필요가 있다.

둘째, 본 연구는 발달장애인과 함께 거주하는 어머니만을 대상으로 하였다. 장애인 가족 구성원 중 어머니가 가장 돌봄의 부담을 가지고 있기는 하지만 다른 가족들 역시 장애를 수용하거나 함께 살아가는 통합 실천의 존재로서 삶을

살아간다. 따라서 발달장애인과 함께 삶을 사는 다른 가족 구성원의 삶의 경험 역시 고유성과 개별성의 관점에서 탐구될 필요가 있다.

셋째, 상담 분야에서 문화 관점으로 장애인 상담 및 장애인 가족상담지원을 하기 위한 상담자 교육과 이를 위한 교육과정 연구가 필요하다. 다문화 관점에서 장애인 및 가족 상담을 지원하기 위해서는 장애 특성을 이해하고 존중하는 문화적 유능성과 문화적 겸손을 갖출 필요가 있다. 이를 함양하기 위해 어떤 상담자 교육이 필요하며, 상담자 교육의 효과성을 검증하는 연구를 통해 풍부한 지식의 축적을 도모하는 것은 상담 분야에서 통합을 실천하는 일이 될 것이다.

내러티브 탐구를 마치며

연구의 시작은 단순했다. 나는 장애 자녀를 키우면서, 그것도 생사가 오가는 중증 질환을 경험한 자녀를 키우면서 많은 어려움을 겪어왔다. 그 과정은 아이를 품안에 안은 채 눈앞에 어떤 돌덩이가 떨어질지 모르는 벼랑길을 달리는 것과 같았다. 아무것도 계획할 수 없는 삶에서 ‘내 인생’은 없었는데, 막연히 아이가 대학에 가기만 하면 막연한 삶이 일단락되리라 기대했다. 하지만 아이가 대학에 가도 여전히 사회에서 독립적인 경제 구성원으로 사는 일이 쉽지만은 않다는 것, 언젠가 결국 나의 남은 삶을 자녀 돌봄에 다시 헌신해야 될지도 모른다는 것을 깨닫고는 막막하기만 했다. 이 연구는 나의 불안과 막막함을 성인 발달장애 자녀와 함께 살면서도 일을 해나가고 있는 ‘선배’ 여성을 만나면서 호소하고 위로받고 싶은 마음에서 비롯되었다는 것을 내러티브를 다 쓰고나서야 알아차렸다.

참여자들은 ‘아이 이야기만이 아니라, 한 사람의 여성으로서 어떻게 살아오셨는지, 일하는 여성으로 삶은 어땠는지 듣고 싶어요.’라는 나의 말에 할 이야기가 많다며 두 번 물어보지도 않고 수락했지만, 대화가 진행되는 중에는 ‘내가 겪은 이 개인적이고 사소한 이야기가 의미가 있나?’를 수시로 되물었다. 만약 ‘내러티브 탐구’라는 방법론이 아니었다면, 나는 그 이야기들을 다 듣지 않고 질문에 맞게 편집했을지도 모른다. 그러나 ‘내러티브 탐구’는 나로 하여금 참여자의 모든 이야기를 귀기울여 듣도록 이끌었다. 그 ‘사소하고 개인적인’ 이야기들은 개인적이되, 개인적이지만은 않았고, 사소해 보였지만 삶에 미치는 영향은 적지 않았으며, 때로 오래 지니고 있던 중요한 삶의 경험 이야기이기도 했다.

자녀들이 학교에서 당한 폭력, 참여자들이 배우자 관계나 가족 관계에서 당한 무시와 폭력들을 경험하면서 거기에 무너지지 않고 끝내 자신의 삶을 펼치기 위해 분투해온 참여자들의 삶의 과정을 내러티브로 풀어내면서 나는 나의 삶도 돌아보게 되었다. 삶의 주도권을 상실한 채 가족들에게 시달려만 온 보잘것없는 인생이라고 생각했는데, 나의 삶 역시 참여자들의 삶처럼 개별적이고 고유한 생명력을 피워낸 귀한 여정이었다. 내러티브 탐구를 통해서 참여자들의 삶을 이해하고 존중하는 과정이 곧 나의 삶을 긍정하고 받아들이는 과정이 되었다. 특히 경험의 의미를 3차원의 공간에서 청중과 공명하는 의미로 구성할 때 떠오른 장애 자녀 어머니의 ‘통합 실천자 정체성’을 마주하고난 한동안 감동의 눈물을 흘려야

했다. 참여자들과 나, 그리고 더 많은 장애 자녀의 어머니들은 돌봄에 시달리거나, 스트레스에 괴로워하거나, 국가와 학교에 지원을 더 해달라고 요청하는 약자가 아니었다. 누구보다 가장 맨 앞에 서서 물러서지 않고 장애 자녀를 비장애의 삶에 통합하고 있는 실천자였으며, 앞으로도 그렇게 살아야 하는 사명을 가진 사회의 빛과 소금 같은 존재였다.

이렇게 나의 삶을 긍정했을 때, 연구 초기에 가졌던 막연한 불안과 두려움은 사라지게 되었다. 그 불안과 두려움은 자녀를 완전히 독립시키지 못하고 ‘나만의 삶’을 살지 못하게 될 것에 대한 두려움이었는데, ‘나만의 삶’ 같은 것은 존재하지 않는다는 깨달음에 이르게 된 것이다. 또한 장애아 발달재활 서비스라는 내가 하고 있는 일이 얼마나 의미있고 중요한 일인지도 다시 인식하게 되었다. 사실 그동안 나는 일을 주로 ‘생계’를 위한 것으로 여겼다. 해야 하지만 웬만하면 덜하고 안하고 쉽게 하면 좋은 게 일이라 생각했었는데, 통합의 실천자로서 내가 하는 일들은 장애를 진단받은 당사자 가족뿐 아니라 지역사회에서도 중요한 의미를 지닌 것이었다. 내러티브 탐구는 나의 개인적인 삶 뿐만 아니라 사회적인 삶의 태도도 바꾼 것이다.

마지막으로 끝까지 쓸까 말까 망설이던 개인적이고도 사회적이며 정치적인 이야기를 하면서 내러티브 탐구를 마칠까 한다. 이 연구를 진행하는 동안 나는 이혼과정 중이었고, 내러티브 풀어내기를 쓰기 시작한 즈음 혼인을 종결하는 절차를 마무리지었다. 참여자들과의 대화를 시작하면서 나는 정말 깜짝 놀랐는데, 복지현은 나처럼 이혼 과정 중이었고, 이수정은 이미 이혼을 했기 때문이었다. 그리고 이혼의 주된 이유 역시 모두 자녀의 장애를 수용하지 못하고 양육에 함께 참여하지 않은 배우자와의 갈등이었던 데에서 더욱 놀랐다. 우리들의 이혼은 각 개인의 실패가 아니라 2022년 현재 50~60대가 가진 가정을 둘러싼 사회적 내러티브 중의 하나였다. ‘쓸까 말까’ 하는 나의 망설임 역시 낙인과 편견을 우려한 사회적 내러티브에 속해 있었으나, 결국 나의 이야기를 쓰기로 결정했다. 그것이 참여자들과의 관계적 윤리를 지키는 일이기 때문이었다. 이제 우리는 통합을 위한 더 많은 실천을 해나갈 것이다. 그 속에서 자신만의 향기도 마음껏 피워올릴 것이다. 연구 내내 삶의 경험을 말하고 그 과정을 함께 다시 살아낸 연구참여자들, 그리고 이 사회의 모든 장애 자녀 어머니들에게 무한한 존경과 사랑을 보낸다. 나에게도.

참고 문헌

- 강영안 (2015). 타자의 사유, 현대프랑스철학사, 서울: 창비
- 고인아 (2003). 여성의 생애단계별 평생직업교육의 실태분석. 평생교육학연구, 9(3), 247-27.
- 곽금주 (2016). 발달심리학, 서울: 학지사
- 권중돈, 김중배 (2005). 인간행동과 사회 환경, 서울: 학지사
- 국립특수교육원 (2019). 특수교육통계, 아산: 교육부 국립특수교육원
- 김나경, 최지혜, 박지연 (2021). 장애학생 가족을 대상으로 실시된 상담지원 관련 국내연구 동향 분석. 정서·행동장애연구, 37(3), 1-28.
- 김도희 (2019). 자폐스펙트럼장애 자녀를 둔 어머니의 삶에 대한 내러티브 탐구 - 아스퍼거 성인 자녀를 중심으로. 한양대학교 대학원 박사학위논문.
- 김경민 (2019). 발달장애 성인 자녀를 둔 어머니의 상담지원에 대한 생애주기별 요구. 발달장애연구, 23(4). 1-27.
- 김경희, 김미옥, 정민아 (2016). 발달장애 자녀를 둔 어머니의 양육과 성장 경험에 관한 포토보이스 연구. 한국가족복지학, 54, 263-296.
- 김미옥 (2001). 장애아동가족의 적응에 대한 가족탄력성(Family Resilience)의 영향력분석. 한국가족복지학, 8, 9-40.
- 김미옥, 박현정, 이은실 (2016). 발달장애인 부모의 양육부담과 장애자녀에 대한 긍정성 인식의 관계: 사회참여의 조절효과를 중심으로. 사회복지연구, 47(2), 209-330.
- 김미진 (2014). 장애아 어머니의 삶 : 동일시로부터 분리된 존재의 자유로움. 충남대학교 대학원 박사학위논문.
- 김미하 (2011). 수용전념 집단치료가 발달장애아동 어머니의 심리적 안녕감과 우울에 미치는 효과. 한국심리학회지: 임상, 30(1), 207-223.
- 김선중 (2005). 진로장벽, 희망, 진로결정 자기효능감이 진로준비행동에 미치는 영향. 홍익대학교 박사학위논문.
- 김성천, 심석순 (2011). 장애아동 발달주기별 가족지원서비스 만족도와 서비스 욕구에 관한 연구. 한국가족복지학, 34, 77-108.
- 김성희, 황주희, 이민경, 심석준, 김동주, 강민희, & 정희경. (2013). 장애인의 자립

- 생활 지원 방안-발달장애인을 중심으로(연구보고서 2013-13). 서울: 한국보건사회연구원
- 김소희 (2019). 경도장애아의 부모를 위한 부모교육과 상담. 한국심리학회 학술대회 자료집, 155-155.
- 김수진, 홍영숙 (2019). 상담 분야의 내러티브 탐구 동향분석. 질적탐구, 5(4). 63-89.
- 김영숙 (2016). 자폐 스펙트럼 장애 자녀를 둔 어머니의 정서적 지지와 우울의 관계: 자녀에 대한 수치심, 삶의 의미의 매개효과와 자녀의 장애 진단 후 경과시간의 조절효과를 중심으로. 이화여자대학교 대학원 박사학위논문.
- 김용득, 유동철 (2007). 한국장애인 복지의 이해. 제5판. 서울: 인간과 복지
- 김은영 (2001). 한국 대학생 진로장애탐색검사 (KCBI)의 개발 및 타당화 연구. 이화여자대학교 대학원 박사학위논문.
- 김재희, 박은규 (2016). 청년의 성인초기 발달과업 성취유형이 사회적 고립감에 미치는 영향. 한국청소년연구, 27(3), 257-284.
- 김정원 (2020). 경력단절여성의 재취업에 영향을 미치는 요인에 관한 메타 연구. 고려대학교 대학원 박사학위논문.
- 김정현, 박현옥 (2020). 국내 발달장애 성인 관련 연구 동향 분석: 2000년 이후 연구를 중심으로. 발달장애연구 24(4). 1-26.
- 김종민 (2012). 지적 장애아 어머니의 양육경험에 대한 질적연구. 단국대학교 대학원 박사학위논문.
- 김지경 (2002). 기혼 여성의 출산 후 경력단절 및 노동시장 복귀에 관한 분석. 중앙대학교 대학원 박사학위논문.
- 김진숙 (2015). 발달장애아동 어머니의 양육경험: 질적메타종합연구. 한국심리학회지: 상담 및 심리치료, 27(2), 463-490.
- 김하나 (2019). 여성 진로상담 사례개념화에서 환경요소를 강조하는 상담자의 관점에 대한 연구. 서울대학교 대학원 박사학위논문.
- 김형일 (2010). 전환 교육의 이해와 실행. 서울: 교육과학사.
- 김희경 (2017). 이상한 정상가족. 서울: 동아시아
- 김희신 (2018). 장애자녀 어머니들의 상담 경험 연구. 연세상담코칭연구, 10, 31-47.
- 모상현 (2014). 생애주기별 서울시 여성의 정신건강 지원방안. 서울: 서울시여성가족재단.

- 박기남 (2004). 생애구술을 통해 본 독거 여성노인의 삶. 페미니즘 연구, 4(1), 149-194.
- 박노희 (2016). 경력단절을 경험한 중년여성의 재취업이 삶의 질에 미치는 영향. 가천대학교 대학원 석사학위논문.
- 박병준 (2014). 한나 아렌트의 인간관: 『인간의 조건』에 대한 철학적 인간학적 탐구. 철학논집, 38, 9-38.
- 박선원 (2017). 발달장애아동 어머니의 양육부담이 부부갈등에 미치는 영향. 한국콘텐츠학회논문지, 17(1), 594-610.
- 박수경, 이성민, 이정하, & 김소리 (2018). 학령기 발달장애인 어머니의 양육 부담과 외상 후 성장의 관계-가족이 경험하는 긍정적, 부정적 영향을 중심으로. Crisisonomy, 14(10), 19-39.
- 박수범, 김난주, 권희정 (2014). 여성 경력단절예방 재정사업의 성인지적 분석. 서울: 한국여성개발원.
- 박숙경 (2013). 여대생이 지각하는 진로장벽과 진로결정 자기효능감이 진로준비행동에 미치는 영향. 한국외국어대학교 대학원 석사학위논문.
- 박종엽 (2014). 생태체계적 관점에서 본 발달장애자녀 어머니의 경험에 대한 질적 연구. 재활복지, 18(1), 181~213.
- 박애선 (2018). 어머니의 관점에서 본 발달장애자녀의 성인기 전환 경험에 관한 질적 사례연구. 특수교육재활과학연구, 57(4), 93-113.
- 백경훈 (2017). 중산층의 장시간 보육 이탈로 인한 성평등 지연. 한국여성학, 33(1), 157~200.
- 백은령, 이은미 (2019). 학령기 발달장애인의 발달경험과 지원욕구에 관한 연구: 주양육자와의 인터뷰를 중심으로. 한국장애인복지학, 34, 93~126.
- 부경희 (2021). 성인 발달장애 자녀를 돌보는 어머니의 돌봄 부담과 삶의 질의 관계: 우울의 매개효과와 조절효과를 중심으로. 서울시립대학교 대학원 박사학위논문.
- 서명옥, 조원일 (2008). 지적장애아를 둔 어머니의 양육 경험 및 삶의 질에 대한 질적 연구. 특수아동교육연구, 10(3), 319~348.
- 서우경, 김도연 (2013). 어머니의 불안, 양육태도 및 심리적 안녕감이 양육스트레스에 미치는 영향. 한국심리학회지: 발달, 26(1), 121~136.
- 서울대학교 국제이주와 포용사회센터 (2021). 코로나19 시대의 자녀돌봄과 부모의

- 정신건강 위기, 이슈 브리프.
- 서정애, 이경아 (2002). 여성의 폐경 경험에 대한 여성주의 인지심리학적 일 고찰. 한국심리학회지: 여성, 7(1), 15~28.
- 성미애, 이강이, 정현심 (2019). 인간발달. 서울: 한국방송통신대학교출판문화원.
- 손은령 (2002). 여자대학생이 지각한 진로장벽과 개인, 심리적 변인의 관계. 한국심리학회지: 상담 및 심리치료, 14(2), 415-427.
- 손정민 (2017). 경력단절 여성의 재취업 욕구궤적과 예측요인. 사회보장연구, 33(1), 33-55.
- 석말숙 (2013). 장애인가족과 비장애인가족의 가족기능 비교연구: McMaster Model의 적용. 한국가족복지학, 18(2), 105-131.
- 송성화 (2017). 고학력 진로단절여성의 진로전환 및 진로적응 성공요인 분석. 경기대학교 대학원 박사학위논문.
- 신덕상 (2015). 경력단절여성의 경력메타포와 진로성숙도, 진로의사결정능력, 진로 자기효능감, 재취업의 관계. 한국HRD연구, 10(3), 133-156
- 신현복, 이근매 (2012). 학령기 장애자녀 어머니의 양육스트레스 감소와 스트레스 대처방식 변화를 위한 집단미술치료 사례연구. 발달장애연구, 16(3), 1-27.
- 신진숙, & 안인실. (2009). 지적장애아동 아버지의 양육 스트레스와 요구 분석. 지적장애연구, 11(1), 161-182.
- 심석순, 남정휘 (2016). 어머니의 개인·사회적 대처자원이 성인발달장애인 자녀의 돌봄스트레스에 미치는 영향. 재활복지 20.1, 43-64.
- 심석순 (2021). 성인발달장애인자녀를 돌보는 노년기 어머니의 돌봄스트레스가 삶의 만족도에 미치는 영향: 사회서비스 조절효과를 중심으로. 한국가족복지학 68(2), 259-284.
- 안신 (2008). 에릭 에릭슨의 종교심리학에 대한 연구 : 발달이론과 종교이론을 중심으로. 종교와 문화 14, 179-196.
- 안진아 (2019). 사회계층 및 학벌에 따른 제약과 팬찮은 일간 관계: 일 자유의지와 진로적응성의 매개효과. 상담학연구, 20(5), 133-153.
- 안진아, 정애경 (2019). 일의 심리학 이론의 한국 진로상담 적용 방안. 상담학연구, 20(2), 207-227.
- 안혜신, 이숙향 (2019). 발달장애 성인을 대상으로 한 사회적 기술 중재의 연구 동향 및 향후 과제 고찰. 지적장애연구, 21(3), 155-182.

- 여성가족부 (2021). 2021 통계로 보는 여성의 삶(보도자료).
- 염지숙 (2001). 내러티브 탐구(Narrative Inquiry): 그 방법과 적용. 질적연구학회, 37-45.
- 오은진, 박성정, 민현주, 김난주, 송창용, & 김지현 (2008). 경력단절여성의 취업육구조사연구. 서울: 한국여성정책연구원.
- 유수진 (2016). 성인 발달장애인의 평생과정설계를 위한 준비프로그램에 관한 연구. 서울시립대학교 대학원 박사학위논문
- 윤민석 (2013). 서울시 성인발달장애인에 대한 서비스 실태와 정책 추진 방안. 정책리포트, 154, 1-17.
- 윤민석, 문진영 (2018). 성인발달장애인 인생전환기에 대응해 서울시, 지역사회 돌봄체계 구축 필요. 서울: 서울연구원.
- 윤선아, 나수현 (2005). 전반적 발달 장애아동 어머니의 스트레스와 대처에 관한 질적 연구. 특수교육, 4(1), 77-104.
- 윤영희 (2017). 발달장애아 어머니의 삶의 질에 영향을 미치는 요인. 서울대학교 대학원 석사학위논문.
- 은혜경 (2010). 경력단절 기혼 여성의 재취업 성공요인 탐색. 서울대학교 대학원 박사학위논문.
- 은혜경, 김창대 (2011). 경력단절 기혼여성의 재취업을 위한 진로유연성 탐색: 재취업 성공 기혼여성의 인식을 중심으로. 상담학연구, 12(2), 651-671
- 이규옥, 한성희, 박혜준 (2010). 장애자녀 양육에 대한 아버지와 어머니의 경험을 중심으로 살펴 본 가족의 성숙과 변화. 정서·행동장애연구, 26(4), 137~163
- 이동선 (2020). 성평등 관점에서 코로나19의 아동돌봄 불평등 쟁점과 시사점. 보건복지포럼, 12, 64-78.
- 이민경 (2018). 장애인의 사회활동 및 문화·여가활동 실태와 정책과제. 보건복지포럼, 2018(9), 73-88.
- 이민경 (2019). 장애인 가족 돌봄 부담의 우울과 자살생각의 관계 연구 - 돌봄 지원의 조절매개효과를 중심으로, 한국장애인복지학, 44, 121-148.
- 이복실, 박주영, 이윤희 (2013). 성인 발달장애인 가족의 욕구 및 지원방안 연구(연구 13-6). 서울: 한국장애인개발원.
- 이성식, 정철영 (2007). 여대생이 인식한 진로장벽과 진로결정자기효능감 및 진로결정수준의 인과모형. 농업교육과 인적자원개발, 39(4), 83-109

- 이수분, 이정희 (2010). 미취업 기혼여성이 지각하는 진로장벽이 진로준비행동에 미치는 영향. *직업교육연구*, 29(3), 187-208.
- 이시원 (2021). *돌봄의 궤적: 성인 발달장애 자녀를 둔 어머니의 돌봄서사연구*. 서울대학교 대학원 석사학위논문.
- 이승현 (2005). 일반계 여고생이 지각한 진학장벽과 진로결정자기효능감 및 진로경절수준과의 관계. *경북대학교 대학원 석사학위논문*.
- 이애란, 홍선우, 김지수, 주세진 (2010). 자폐성 장애 아동 어머니의 삶의 전환과정. *대한간호학회지*, 40(6), 808~819.
- 이어진, 정경미, 진혜경 (2010). 발달장애아동의 섭식문제가 양육스트레스에 미치는 영향과 양육자의 사회적 지지와 대처방식의 매개효과. *정서·행동장애연구*, 26(1), 181-208.
- 이원희 (2017). *자폐성 장애아 부모의 삶과 교육에 대한 존재론적 사유*. 공주대학교 대학원 박사학위논문.
- 이원희, 곽승철 (2014). 발달장애학생 부모의 통합교육 인식과 관점에 대한 자문화기술지. *특수교육학연구* 49(3). 89-119.
- 이유진, 김의준 (2014). 기혼 여성 재취업의 동태적 분석: 고학력 집단을 중심으로. *경제연구*, 32(4), 87-114.
- 이은영 (2010). *성인 지적장애 자녀를 둔 어머니의 양육경험에 관한 생애사 연구*. 숭실대학교 대학원 박사학위논문.
- 이은진 (2020). 다문화적 관점에서 바라본 장애와 심리상담. *한국심리학회지: 상담 및 심리치료*, 32(1), 197-224.
- 이인정, 최혜경 (2020) *인간행동과 사회 환경*, 파주: 나남.
- 이정숙, 강기정 (2015). 경력단절여성의 희망근로형태(시간제/전일제)에 영향을 미치는 재취업 결정요인. *인적자원개발연구*, 18(4), 23-51.
- 이진희, 배은경 (2013). 완벽성의 강박에서 벗어나 충분히 좋은 어머니 (good-enoughmother)로. *페미니즘 연구*, 13(2), 35-75.
- 이현주, 김성희, 신영석, 이상영, 정경희, 오신휘, 이민경, 전지현, 진달래 (2013). 복지 사각지대의 생계형 사건·사고 유형과 원인(수시보고서 2013-10). 서울: 한국보건사회연구원.
- 이희세, 임은희 (2015). *인간행동과 사회 환경*. 파주: 양서원.
- 이희정, 김금미 (2010). *진로상담: 경력단절여성의 진로장벽지각이 진로준비행동에*

- 미치는 영향: 진로결정 자기효능감의 매개효과를 중심으로. 상담학연구, 11(2), 623-640.
- 임은정, 주정민 (2021). 자폐스펙트럼장애 대처의 사회적 맥락 이해하기: 사회관계망과 치료 체계를 중심으로. 자폐성장애연구, 21(1), 121-152.
- 장휘숙 (2008). 성인초기의 발달과업과 시작시기에 관한 탐색적 연구. 한국심리학회지: 발달, 21(4), 109-126.
- 장은진 (2018). 범죄피해 외상 경험자의 심리적 어려움과 대처과정에 관한 질적 연구: 근거이론을 중심으로. 사회과학연구 29(1). 295-316.
- 장은희, 정영숙 (2011). 장애아 어머니의 긍정적 의미부여와 심리적 안녕감·돌봄만족과의 관계. 한국심리학회지: 상담 및 심리치료, 23(4), 1051-1081.
- 장하원 (2021). 지적, 정서적 실천으로서의 어머니 노릇: 자폐증을 지닌 아동을 돌보는 어머니의 경험을 중심으로. 아시아여성연구, 60(1). 247-284.
- 정대영, 최정아 (2010). 장애아동 부모와 일반아동 부모의 심리적 안녕감 비교. 정서·행동장애연구, 26(3), 319~434.
- 정선아 (2015). 자폐스펙트럼 장애 자녀를 둔 어머니의 양육경험 - 아스퍼거 장애를 중심으로-. 서울대학교 대학원 박사학위논문.
- 정선화 (2012). 중년여성의 생활 스트레스와 사회적 지지가 정신건강에 미치는 영향에 관한 연구. 경희대학교 행정대학원 석사학위논문.
- 정인영 (2012). 장애아동 어머니의 돌봄 경험을 통해 본 ‘어머니 노릇(mothering)’의 재구성 과정에 관한 연구. 이화여자대학교 대학원 석사학위 논문.
- 정준영, 김미옥 (2019) 발달장애 성인 어머니의 돌봄 경험과 삶의 질, 한국장애인복지학, 46, 169-193.
- 정인영 (2012). 장애아동 어머니의 돌봄 경험을 통해 본 ‘어머니 노릇(mothering)’의 재구성 과정에 관한 연구. 석사학위논문, 이화여자대학교.
- 조성열 (2020). 재활상담. 서울: 정민사.
- 조창빈, 김두영 (2016). 발달장애인 평생교육 프로그램 이용 현황 및 요구 분석. 특수교육저널: 이론과 실천, 17(4), 1~24.
- 조홍식, 강상경, 김용득, 김진우, 박희찬, 윤민석, 이준영 (2011). 발달장애인 활동지원 등을 위한 욕구조사 및 정책과제 수립연구. 보건복지부, 서울대학교 사회복지연구소.
- 최수미 (2019). 발달장애 자녀 어머니의 모성 경험에 대한 자문화기술지. 광운대학

- 교 대학원 석사학위논문.
- 최경화 (2011). 중증장애아 어머니의 삶과 정체성 : 자녀의 생애주기를 중심으로. 경북대학교 대학원 박사학위논문.
- 최복천, 백은령, 임수경 (2013). 발달장애인가족 사례관리 매뉴얼 개발 연구. 서울: 한국장애인개발원.
- 최여진 (2020). 성인전환기 발달장애 자녀 어머니의 경험. 성균관대학교 대학원 박사학위논문.
- 최윤정, 김계현 (2007). 고학력 기혼여성의 진로단절 위기 경험에 대한 개념도 (Concept Mapping) 연구 : 진로지속 여성과 중단 여성 간의 비교. 상담학연구, 8(3), 1031-1045.
- 최윤정, 안후남, 이지은, 최정순, 박선주 (2013). 여성 진로 발달 및 상담에 관한 국내 연구 동향. 상담학연구, 14(2), 1285-1308.
- 최해경 (2010). 성인 발달장애인을 돌보는 부모의 보호부담과 사회적지지가 우울에 미치는 영향. 사회과학연구, 21(2), 243-263.
- 추교숙, 송현주. (2009). 장애아동 어머니 우울, 불안 및 스트레스 대처에 대한 K-MBSR 프로그램 효과. 서울여자대학교 특수치료전문대학원 석사학위논문.
- 한연주 (2019). 발달장애인의 생애주기별 어려움에 관한 질적연구: 주 돌봄자인 부모의 경험을 중심으로. 자폐성장장애연구, 29(3), 77-109.
- 함솔이 (2017). 장애아동 부모의 삶의 질에 영향을 미치는 요인에 관한 연구. 충남대학교 사회복지대학원 석사학위논문.
- 함인희 (2018). 저출산, 원인은 무엇이고 해법은 있는가?, 내일을 여는 역사 71-72, 104-116.
- 홍영숙 (2015). 한국계-미국인(Korean-American) 대학교 원어민강사가 살아내는 교사경험이야기 탐구. 언어학 연구, 20(3), 141-167.
- 홍영숙 (2016). 대학 편입학을 경험한 두 대학생이 살아낸 삶의 이야기 탐구: 편입학 경험에 이르기까지의 '교육 전환의 여정(Curricular Transition Journey)'을 통하여. 내러티브와 교육연구, 4(2), 29-54.
- 홍영숙 (2019) '관계적 탐구'로서의 내러티브 탐구, 질적탐구, 5(1), 81-107.
- 홍영숙 (2020). 내러티브 논문작성의 실제. 내러티브와 교육연구, 8(3), 7-28.
- 홍영숙 (2021). 내러티브 탐구에 대한 이해와 실제. 송실대학교 부부가족상담연구소 질적연구 워크숍 자료집.

- 홍지선, 계은경 (2016). 진로장벽에 관한 국내 연구동향과 향후 과제: 진로발달단계를 중심으로. *상담학연구*, 17(3), 225-250.
- 홍지연 (2007). 중년기 여성 수도자의 자아정체감, 생의 의미수준과 중년기 위기감과의 관계. 서강대학교 교육대학원 석사학위 논문.
- Abbott, D. M., Pelc, N., & Mercier, C. (2019). Cultural humility and the teaching of psychology. *Scholarship of Teaching and Learning in Psychology*, 5(2), 169-181.
- Altman, B. (2001). Disability definitions, models, classification schemes, and applications. In G. L. Albrecht, K. D. Seelman, & M. Bury (Eds.), *Handbook of disability studies* (pp. 97-122). Thousand Oaks, CA: Sage
- Arnett, J. J. (2000). Emerging adulthood: A theory of development from the late teens through the twenties. *American Psychologist*, 55, 469~480.
- Beresford, B. (2004). On the road to nowhere? Young disabled people and transition. *Child: Care, Health and Development*, 30(6), 581~587.
- Burkhard, A. (2013). A different life: caring for an adolescent or young adult with severe cerebral palsy. *Journal of pediatric nursing*, 28(4), 357-363.
- Blacher, J., Kraemer, B. & Howell, E. (2010), Family expectations and transition experiences for young adults with severe disabilities: does syndrome matter?, *Advances in Mental Health and Learning Disabilities*, 4(1), 3-16.
- Blustein, D. L. (2013) *The Oxford Handbook of the Psychology of Working*. Oxford University Press. 박정민 등 역 (2018). *일의 심리학* 서울: 박영스토리
- Blustein, D. L., Kenny, M. E., Di Fabio, A., & Guichard, J. (2019). Expanding the impact of the psychology of working: Engaging psychology in the struggle for decent work and human rights. *Journal of Career Assessment*, 27(1), 3-28.
- Bruner, J. S., & Austin, G. A. (1986). *A study of thinking*. Transaction publishers.
- Byers, E. S., Nichols, S., & Voyer, S. D. (2013). Challenging stereotypes: Sexual functioning of single adults with high functioning autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 43(11), 2617-2627.

- Cacioppo, J. T., & Hawkley, L. C. (2009). Perceived social isolation and cognition. *Trends in cognitive sciences*, 13(10), 447-454.
- Cornish, J. A. E., Gorgens, K. A., Monson, S. P., Olkin, R., Palombi, B. J., & Abels, A. V. (2008). Perspectives on ethical practice with people who have disabilities. *Professional Psychology: Research and Practice*, 39(5), 488-497.
- Caroline, L. D., & Marilyn, J. D. (1994). Policies and practices to encourage women returners: A case study. *Women in Management Review*, 9(7), 4-14
- Clandinin, D. I., & Connelly, F. M. (2000). *Narrative Inquiry: Experience and Story in Qualitative Research*. 소경희, 강현석, 조덕주, 박민정 역 (2006) 내러티브 탐구: 교육에서의 질적 연구의 경험과 사례. 서울: 교육과학사
- Clandinin, D. (2007). *Handbook of narrative inquiry mapping a methodology*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications. 강현석 외 역 (2011) 내러티브 탐구를 위한 연구방법론. 서울: 교육과학사
- Clandinin, D. J. (2013) *Engaging in Narrative Inquiry*. 엄지숙 강현석 박세원 조덕주 조인숙 공역 (2015). 내러티브 탐구의 이해와 실천. 서울: 교육과학사
- Clandinin, D. J., & Caine, V. (2013). Narrative inquiry. In *Reviewing qualitative research in the social sciences* (pp. 178-191). Routledge.
- Clandinin, D. J., Caine, V., & Lessard, S. (2018). *The relational ethics of narrative inquiry*. New York, NY: Routledge.
- Creswell, J. W. (2013). *Qualitative Inquiry & Research Design: Choosing Among Five Approaches* 조홍식, 정선옥, 김진숙, 권지성 역 (2015). 질적연구방법론-다섯 가지 접근. 서울: 학지사
- Davis, C. (1996). *Levinas: An Introduction* by Colin Davis. 주완식 역. (2014). 처음 읽는 레비나스 타자를 향한 존재론적 모험. 서울: 도서출판 동녘
- Dewey, J. (1976). *The middle works, 1899-1924; Vol.10. Journal articles, essays, and miscellany published in the 1916-1917 period* (J. A. Boydston, Ed.). Carbondale: Southern Illinois University Press.
- Duffy, R. D., Blustein, D. L., Diemer, M. A., & Autin, K. L. (2016). The psychology of working theory. *Journal of Counseling Psychology*, 63(2),

127-148.

- Dunn, D. S., & Andrews, E. E. (2015). Person-first and identity-first language: Developing psychologists' cultural competence using disability language. *American Psychologist, 70*(3), 255-264
- Dunn, D. S., & Hammer, E. D. (2014). On teaching multicultural psychology. In F. L. Leong, L. Comas-Díaz, G. C. Nagayama Hall, V. C. McLoyd, & J. E. Trimble (Eds.), *APA handbook of multicultural psychology, Vol. 1: Theory and research 1*, 43-58. Washington, DC: American Psychological Association.
- Erikson, E. H. (1968). *Identity: Youth and crisis* (No. 7). WW Norton & company.
- Hastings, R. P., & Taunt, H. M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on mental retardation, 107*(2), 116-127.
- Holland, J. L. (1997). *Making vocational choices: A theory of vocational personalities and work environments*. Psychological Assessment Resources.
- Howlin, P., & Moss, P. (2012). Adults with autism spectrum disorders. *The Canadian Journal of Psychiatry, 57*(5), 275-283.
- Gauthier-Boudreault, C., Gallagher, F., & Couture, M. (2017). Specific needs of families of young adults with profound intellectual disability during and after transition to adulthood: What are we missing?. *Research in Developmental Disabilities, 66*, 16~26.
- Gilligan, C. E., Lyons, N. P., & Hanmer, T. J. (1990). *Making connections: The relational worlds of adolescent girls at Emma Willard School*. Harvard University Press.
- Gottfredson, L. S. (2002). Gottfredson's theory of circumscription, compromise, and self creation. *Career Choice and Development, 4*, 85-148.
- Green, M. C., Strange, J. J., & Brock, T. C. (Eds.). (2002). *Narrative impact: Social and cognitive foundations*. Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Greer, F. A., Grey, I. M., & McClean, B. (2006). Coping and positive perceptions in Irish mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of*

- intellectual disabilities*, 10(3), 231-248.
- Guerra, S., Wright, A. L., Morgan, W. J., Sherrill, D. L., Holberg, C. J., & Martinez, F. D. (2004). Persistence of asthma symptoms during adolescence: role of obesity and age at the onset of puberty. *American journal of respiratory and critical care medicine*, 170(1), 78-85.
- Hamedanchi, A., Khankeh, H. R., Fadayevatan, R., Teymouri, R., & Sahaf, R. (2016). Bitter experiences of elderly parents of children with intellectual disabilities: A phenomenological study. *Iranian journal of nursing and midwifery research*, 21(3), 278.
- Havighurst, R. J. (1952). Social and psychological needs of the aging. *The Annals of the American Academy of Political and Social Science*, 279(1), 11-17.
- Howlin, P., & Moss, P. (2012). Adults with autism spectrum disorders. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 57(5), 275~283
- Lent, R. W., Brown, S. D., & Hackett, G. (1994). Toward a unifying social cognitive theory of career and academic interest, choice, and performance. *Journal of Vocational Behavior*, 45(1), 79-122.
- Levinas, E. (1961). Totalite et Infini. 김도형, 문성원, 손영창 역 (2018) 전체성과 무한. 서울: 그린비
- Levinson, D. J. (1978). Eras: The anatomy of the life cycle. *Psychiatric Opinion*.
- Lindstrom, L., Hirano, K. A., McCarthy, C., & Alverson, C. Y. (2014). “Just Having a Job” career advancement for low-wage workers with intellectual and developmental disabilities. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 37(1), 40-49.
- Lloyd, R. J., Wehmeyer, M., & Davis, S. (2004). Family support. *Career development and transition services (4th ed., pp. 94 -116)*. Upper Saddle River, NJ: Pearson Prentice Hall.
- Lugnegård, T., Hallerbäck, M. U., & Gillberg, C. (2011). Psychiatric comorbidity in young adults with a clinical diagnosis of Asperger syndrome. *Research in developmental disabilities*, 32(5), 1910-1917.
- Lyubomirsky, S., Tucker, K. L., Caldwell, N. D., & Berg, K. (1999). Why

- ruminators are poor problem solvers: clues from the phenomenology of dysphoric rumination. *Journal of personality and social psychology*, 77(5), 1041.
- Matson, J. L., Cooper, C., Malone, C. J., & Moskow, S. L. (2008). The relationship of self-injurious behavior and other maladaptive behaviors among individuals with severe and profound intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 29(2), 141~148.
- Meyers, J. (2008). *How to teach daily living skills to adults with developmental disabilities*. Trinidad, CA: Moss Canyon
- Mosher, D. K., Hook, J. N., Captari, L. E., Davis, D. E., DeBlaere, C., & Owen, J. (2017). Cultural humility: A therapeutic framework for engaging diverse clients. *Practice Innovations*, 2(4), 221-233.
- Noddings, N. (1984). *Caring: A feminine approach to ethics and moral education*. Berkeley and Los Angeles: University of California Press
- Namkung, E. H., Greenberg, J. S., Mailick, M. R., & Floyd, F. J. (2018). Lifelong parenting of adults with developmental disabilities: Growth trends over 20 years in midlife and later life. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 123(3), 228-240.
- Orsmond, G. I., Shattuck, P. T., Cooper, B. P., Sterzing, P. R., & Anderson, K.A. (2013). Social participation among young adults with an autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(11), 2710~2719.
- Pasupathi, M. (2003). Emotion regulation during social remembering: Differences between emotions elicited during an event and emotions elicited when talking about it. *Memory*. 11(2), 151-164.
- Perske, R. (1973). *New directions for parents of persons who are retarded*. Abingdon Press for Cooperative Publication Association.
- Pinnegar, S, & Daynes, J. D. (2007). Locating Narrative Inquiry Historically, pp. 3-34 in D. Jean Clandinin, ed., *Handbook of Narrative Inquiry: Mapping a Methodology*. Thousand Oaks, CA: Sage
- Polkinghorne, D. (1988). *Narrative Knowing and the Human Science*. Albany:

- State University of New York Press.
- Reeve, D. (2002). Oppression within the counseling room. *Counselling and Psychotherapy Research, 2*(1), 11-19.
- Roux, A. M., Shattuck, P. T., & Cooper, B. P. (2013). Postsecondary employment experiences among young adults with an autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 52*(9), 931-939.
- Schank, R. (1990). Tell me a story: Narrative and intelligence. Evanston: Northwestern University Press.
- Shogren, K. A., & Plotner, A. J. (2012). Transition planning for students with intellectual disability, autism, or other disabilities: Data from the National Longitudinal Transition Study-2. *Intellectual and developmental disabilities, 50*(1), 16-30.
- Smith, C., Christoffersen, K., Davidson, H., & Herzog, P. S. (2011). *Lost in transition: The dark side of emerging adulthood*. OUP USA.
- Sosnowy, C., Silverman, C., & Shattuck, P. (2018). Parents' and young adults' perspectives on transition outcomes for young adults with autism. *Autism, 22*(1), 29-39.
- Sowers, J. A., McLean, D., & Owens, C. (2002). Self-directed employment for people with developmental disabilities: Issues, characteristics, and illustrations. *Journal of Disability Policy Studies, 13*(2), 97-104.
- Super, D. E. (1980). A life-span, life-space approach to career development. *Journal of Vocational Behavior, 16*(3), 282-298.
- Taylor, J. L., & Seltzer, M. M. (2010). Changes in the autism behavioral phenotype during the transition to adulthood. *Journal of autism and developmental disorders, 40*(12), 1431-1446.
- Trainor, A. A. (2010). Diverse approaches to parent advocacy during special education home-school interactions: Identification and use of cultural and social capital. *Remedial and Special education, 31*(1), 34-47.
- Walker, A., Alfonso, M. L., Colquitt, G., Weeks, K., & Telfair, J. (2016). "When everything changes": Parent perspectives on the challenges of accessing

care for a child with a disability. *Disability and Health Journal*, 9(1), 157~161.

Young-Southward, G., Philo, C., & Cooper, S. A. (2017). What effect does transition have on health and well being in young people with intellectual disabilities? A systematic review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(5), 805-823.

ABSTRACT

A Narrative Inquiry into the Experiences of Employed Women Who Have Adult Child with Developmental Disorder

Kim Kyung Rim

Advisor : Prof. Gwon Hae Soo, Ph.D.

Department of Counseling Psychology

Graduate School of Chosun University

This study attempted to explore the life experiences of working women with adult developmental disabilities and to know what kind of life the individual lives and what such experiences mean. Through this, the puzzle constructed to understand the life experience of women with adult developmental disabilities in this study is first, what is the life experience of the study participants before having disabled children? Second, what is the study participant's life experience after giving birth to disabled children? Third, what is the story of the experience of the study participant in a relationship other than their children?

This study was conducted with a narrative inquiry suitable for understanding the experience of the study participants. In this study, there were three working women with adult developmental disabilities over the age of 21, and more than three individual conversations were conducted during the period from July to October 2021. Data collection included conversation transcription records and researcher's research journals. In the data analysis process, the field text was organized by repeatedly reading the entire interview and the research journal, and the main research journal was used together to create narrative accounts and recall them as resonating with listeners in a three-dimensional space.

Summarizing the results of this study were "Life Story Before Having a Disabled Child," "Life Story After Having a Disabled Child," and "Life Story Experienced in Relationships Other than Children."

The meaning of the study participants' life experiences consisted of five things: "On a path without reference," "Hell of the other being the other person," "The calluses revealed to be the most vulnerable,"

and "My last one" . "You are too, and "I'm Special!" In "On a Road Without Reference," the participants experienced the hopelessness of finding a script for life anywhere when their child was first diagnosed with a disability, and felt as if they were standing on a roadless road. In "Hell of the Other", the participants felt that their children were considered the other in society due to disability, so they were deprived of their right to support in society, but they experienced otherness that could not fully understand their children with developmental disabilities. The mother, a woman who works in 'Hell of the Other' who became the Other and hugged, was a world's inner being who plays her role with clear support in society, but she was pushed to the other's position with her children with developmental disabilities. In society, participants experienced tension and identity overlap on the duality of having to face an unfamiliar being different from me in relation to their children while being defined as the other. In "The calluses created by the exposure of vulnerability," the participant experienced not only social violence such as discrimination and exclusion while raising children with developmental disabilities, but did not regard it as his own problem and revealed the experience and solidarity. In My Lest One, the participants thought that they were the only ones responsible for their children to the end despite the frustration of their closest relationship, such as husbands and mothers, to exclude the disabled. In "You too, I'm Special!" the participants asked about the nature of humans due to children with developmental disabilities, reflected on the inhumane aspects of the characteristics that society calls "humans," and respected disabled children as humans.

This study is meaningful in that it expanded its understanding of what working women with adult developmental disabilities experienced, and confirmed that their life experiences lead to the realization of family counseling for the disabled, the meaning of work for the disabled, and the need for social integration practice. This is expected to provide useful information for education and training necessary for counselors meeting women with disabled children in the future.