

〈발표2〉

기대되지 않은 역할을 수행하는 사람들

– 이성교제, 결혼, 임신, 출산 및 양육의 주체로서의 역할을 수행하는 여성장애인 삶 –

임지선(송실대 일반대학원)

I. 연구목적

여성장애인의 삶은 장애가 가지는 이데올로기적 사회 구성의 특징과 성별이 가지는 이데올로기적 사회 구성의 특징들의 상호작용에 의해 설명될 수 있다(김은정, 1999).

이러한 관점아래에서 여성장애인은 손상되고 일그러진 외모로 인해 “비정상인”이라는 사회 구성적 특징을 가지게 되며, 여성이라는 일반적인 범주에서도 제외된 사회적 존재로써 인식되게 된다. 즉, 여성의 장애는 일반적인 신체의 무결함에 대한 반정립(장애화의 정치, 대구 DPI)이라는 사회 구성적 특징과 함께 곧바로 성이 “거세”된 무성적 존재(unsexed)로 사회적으로 인식된다(Begum 1992;74, 재인용). 이로 인해 성적 정체성이 거부되는 여성장애인에게 여성으로써의 재생산의 능력과 자유, 기회 그리고 양육의 권리는 사회적으로 기대될 수 없다. 따라서 이러한 여성장애인에 대한 이데올로기적 사회 구성의 특징들은 여성장애인이 이성교제나 결혼, 임신, 출산 및 양육을 포기할 것을 자연스럽게 유도 한다(김경화, 1999).

특히, 한국과 같이 여성의 능력을 남편 내조의 정도나 자녀들을 얼마나 잘 양육했는지에 따라 판단하는 전통적인 문화가 있는 나라에서는 여성장애인의 재생산적 능력과 기회가 더욱 더 부정적인 사회 구성물로 낙인 된다고 Eun-Kung Othelia Lee and HeyKyung Oh(2005)는 말한다. 더불어 가부장적 이데올로기와 부계주의적 이데올로기에 의해 설정된 가족의 개념을 강하게 가치화 하고 있는 한국사회에서는(Shim Y, 2001). 여성은 대를 잇기 위해 아들을 낳는 것을 포함한 엄마로서의 의무를 충실히 수행해야 하는 사회적 요구를 수용하게 된다(Lee KJ, Um CC, Kim S, 2004).

이로 인해 한국의 여성장애인은 더욱 더 사회에서 기대되는 여성으로써의 역할에서 제외되며 연인으로써 이성교제, 결혼, 임신, 출산 및 양육의 주체로서 힘을 잃게 된다. 즉, 한국사회의 여성장애인들은 비장애여성들에게 기대되는 역할이 적용되지 않는 것이다.

하지만 현 사회에는 사회적으로 기대되지 않은 이성교제, 결혼, 임신, 출산 및 양육의 주체로서의 역할을 수행하는 여성장애인이 상당수 존재한다. 장애인실태조사(한국보건사회연구원, 2005)에 따르면 임신한 경험이 있는 여성장애인들을 대상으로 마지막으로 임신했을 때 본인이 장애를 가지고 있었는지에 대해 ‘장애인이었다’라고 응답한 장애인이 25.1%라고 보고하고 있다. 즉, 현 사회에는 사회적으로 기대되지 않은 엄마로써 혹은 한 가정의 아내로서의 역할을 수행하는 여성장애인이 존재하고 있다는 것이다. 그리고 그러한 역할을 수행하는 여성장애인의 수도 늘어나고 있다(Eun-Kung Othelia Lee and HeyKyung Oh, 2005).

이러한 현상에 비추어, 본 연구의 목적은 첫째, 여성장애인에 대한 이데올로기적 사회 구성의 특

정들이 여성장애인의 삶속에 실제적으로 어떻게 나타나고 있는지를 파악하며 둘째, 사회적으로 기대되지 않은 역할을 수행하는 과정속에서 나타나는 사회적 반응을 파악하고 셋째, 사회적으로 기대되지 않은 역할수행이 여성장애인에게 이 어떠한 영향을 미치는지 규명하는 것이다. 이를 통해 특정한 이데올로기적 사회 구성의 특징이 한 사회의 구성원인 여성장애인의 삶을 어떻게 지배하고 있으며 지배적인 사회통념을 거부한 여성장애인들이 직접적으로 체험하는 그들의 삶과 변화의 과정들을 그들의 시선에서 바라 볼 수 있을 것이라고 예상한다.

2. 연구방법

본 연구에서는 사회의 각 현상에 대해 세밀하고 자세한 접근이 가능한 질적 연구 방법 중 '생애사적 연구방법'이 사용되었다. 생애사 연구란 다른 연구 방법으로는 측정하거나 도출할 수 없는 미묘한 대화, 태도, 행동과 사건에 대한 배경과 환경들을 감지하며 관찰 할 수 있기 때문에 연구 참여자에 대한 피상적인 견해 이상의 정보, 즉 의미, 가치 성장, 인지 방식 등과 같이 외부에서 쉽게 관찰 하며 파악 할 수 없는 연구 참여자의 내면적인 면을 파악하는데 크게 공헌한다(박성희, 1992). 더불어 생애사 연구는 한 개인의 특별하고 독특한 삶과 함께 하지만 그것이 갖는 함의는 그 개인 과 유사한 삶을 살아가고 있는 사람들과도 함께 한다(김경식, 1998). 따라서 사회적으로 기대되지 않은 이성교제, 결혼, 임신, 출산 및 양육의 주체로서의 역할을 수행하고 있는 여성장애인 삶을 생애사적 연구방법을 효과적으로 달성 할 수 있을 것 이라 생각한다.

(1) 연구 참여자

본 연구에 참여한 최종 연구 참여자는 다음과 같은 특징을 가지고 있다.

연구 참여자	나이	장애유형		휠체어 사용여부	첫 아이 출산 시 장애의 유무	학력
참여자 1	42세	뇌병변	1급	○	○	초졸
참여자 2	50세	뇌병변	1급	○	○	무학
참여자 3	36세	척수손상	1급	○	○	대졸
참여자 4	45세	척수손상	1급	○	○	고졸
참여자 5	35세	뇌병변	2급	×	○	중학교 중퇴
참여자 6	43세	근육병	1급	○	○	대학원 졸

(2) 자료수집

본 연구자는 2007년 5월 17일부터 2007년 7월 11일까지 눈덩이 표본수집방법을 통해 10명의 예비 연구 참여자를 선정 했으며, 총 6명의 최종 연구 참여자를 심층면접 하였다. 면접 도구는 본 연구자의 연구 목적 및 생애사적 연구방법에 따라 작성된 인터뷰 가이드를 바탕으로 반구조화된 면접을 진행하였다. 면접 일자 및 시간 그리고 장소는 연구 참여자의 편의에 맞췄으며, 면접 시간은 각 연구 참여자 마다 1시간 30분에서 2시간 정도 소요되었다. 인터뷰 내용은 연구 참여자의 동의를 바탕으로 녹음 되었다. 녹음이 된 인터뷰 내용은 녹취록으로 작성되었으며, 이와 함께 각 참여자별로 인터뷰 하는 과정에서 본 연구자가 연구에 반영될 수 있다고 생각되는 부분들과 그에 대한 느낌을 적은 현장 노트도 연구의 자료로 이용되었다.

(3) 자료분석

위와 같은 방법으로 수집된 자료는 Schutz의 이야기식 인터뷰 또는 생애사적 인터뷰 분석방법에 의해 분석 되었다. Schutz의 이야기식 인터뷰 또는 생애사적 인터뷰 분석방법은 다음과 같은 분석 절차를 거친다. 그 첫 번째 절차는 형식적 본문 분석이다. 이 과정에서는 통합된 배경 구성을 고려하면서, 소위 이야기의 단위라 불리는 것과 그 단위를 구성하는 겹친 부분을 구분한다. 두 번째 절차는 구조적 기술이다. 이 과정에서는 연구 참여자의 발달과 연관성숙의 생애사와 기타의 사회적 과정 모두를 수반하여 자료를 분석한다. 세 번째 절차는 분석적 추론이다. 이 과정에서는 앞선 구조적 기술을 바탕으로 진술들의 해석적 개념을 이끌어 낸다. 마지막 절차는 비교적 분석이다. 이 과정에서는 처음 연구된 자료로부터 생성된 범주와 분석 개요의 방법으로 생성된 범주에 따라 본문과 비교하는 과정이다(박성희, 2004).

3. 주요 결과

(1) 애정과 사랑의 욕구와 사회적 기대 역할에 대한 상충적 경험

사회적으로 무성적 존재로써 인식되어온 여성장애인의 삶 속에서도 모든 인간이 가지게 되는 애정과 사랑에 대한 욕구가 자연스럽게 자리 잡게 된다. 본 연구 참여자들은 사회가 자신에게 기대하는 무성적 존재의 역할과 상충되는 타인에 대한 애정과 사랑의 욕구를 실현하는 이성교제의 주체자로서의 경험을 가진다.

그냥... 전 사랑 같은 거 할 줄 모르는 사람인 줄 알았어요. 그냥 하루 밥먹고 그냥 그렇게 사는데 전부 일줄 알았는데... 어... 그랬는데... 이게 그렇지만 억지로 되게 아니라, 그냥 그거잖아요. 비장애여성들이 자연스럽게 이성과의 만남을 통해서 그 만남을 또 가정으로 승화 시키고... 저에게도 이런 만남이 자연스럽게 찾아왔고... 사랑하는 사람과의 이런 만남과 나의 이런 감정을 결혼이라는 제도적인 그... 틀 안에서 영원히 유지시켜야 하는 그런 소망을 갖게 됐어요. (연구참여자 1)

같은 종교인이었어요. 그러니까 같은 교회에서 신앙생활을 했었죠. 좀 몇 살 연하의 남자에 있는데 개랑 5년, 6년 교제를 했었죠. 그냥 별 다를까 없어요. 자연스럽게 그렇게 신앙생활 하니까 같이 자주 있고, 그래서 서로 사랑의 감정을 가지게 된 거죠. (연구참여자 2)

하지만 무성적 이데올로기로 인해 사회적으로 성적 정체성에 대한 역할이 부여되지 않는 여성장애인에게는 모든 인간이 가지는 애정과 사랑의 욕구가 사회적으로 쉽게 허락되지 않는 것이다. 특히, 여성장애인과 남자친구의 가족과 친구 모두가 그들의 이성교제에 대해서 부정적 의사를 표명했으며, 이성교제의 주체로써의 여성장애인의 역할을 인정하지 않았다. 즉, 비장애여성에게는 자연스럽게 인정되는 이성교제의 주체로써의 역할이 여성장애인에게에는 사회적으로 받아들여지지 않는 것이었다.

그쪽 가족의 반대가 너무 심했어요. 참~ 번민도 되고, 자괴감도 들고 나름대로 내가 한 사람을 선택 할 수 있는 특권이나 권리가 주어지지 않는 이 현실이 참 절망스럽기도 했었고 그리고 아~~ 내가 이렇게 무능 할 수밖에 없는 존재인가 어떤 좌절이 들더라구요. 진짜 방향을 많이 했어요. 내 감정이 참 힘들었어요. (연구참여자 6)

우리 엄마 같은 경우, “아! 그게 가능하냐!!, 그 사람이 니가 어디가 좋아서 그 사람이 너하고 평생...” 이런식으로 우리 엄마는 노골적으로 나한테 이야기를 해요. 니가 아무것도 못하는데 그 남자가 미쳤다고 너를 선택하구... (연구참여자 5)

이와 함께 비장애남성이 장애여성의 이성교제의 상대 일 때 사회적으로 비장애남성을 무능력한 대상으로 보거나 눈으로 보이지 않는 다른 장애를 가지고 있을 것이라는 사회적 인식을 발견할 수 있었다. 이를 통해 다시 한 번 여성장애인은 사회적으로 이성교제의 주체로써의 역할을 기대 받지 못함을 확인함과 동시에 사회적으로 기대되지 않는 역할을 수행 할 때 한 사회의 구성원들이 그들의 역할 수행 역량에 대해서 눈으로 확인하더라도 그것에 대해 쉽게 인정하지 않음을 파악 할 수 있었다.

재미있는 일이 있었어요. 내가 남잘 사귀다고 하니깐... 그러니까 내 남편이 비장애인이예요. 아! 그 때는 내 남자 친구, 하여간 그러니까 저 장애를 가진 여성이 장애가 많나? 왜 ○○기업 딸 처럼... 하하하, 그리고 한편으론... 이 사람 모르는 사람들은 겉으로 멀쩡해도 어딘가 장애가 있겠지, 아님 뭐 성적 장애인인가?! 막, 이런 억측들을 해요...하는데 그 남자가 미쳤 다구 너를 선택하냐구... (연구참여자 2)

(2) 자기 성장의 기회, 사회적으로 인정된 역할의 획득 그리고 또 한 번의 여성장애인에 대한 사회적 기대 역할과의 갈등 경험

본 연구에 참여한 여성장애인은 결혼을 준비하면서 자기 자신을 성찰하고 자신 스스로 만들어 버렸던 부정적 자아상을 떨치기 위해 노력 했으며, 자기 자신이 여성장애인에 대한 사회적 인식을 변화 시킬 수 있는 통로임을 깨닫게 되었다고 한다.

어떻게 해야 하지? 이런 생각을 하면서 아~ 이게 어떻게 이 상처(결혼에 대한 시택의 반대)가 너만의 상처가 아닐 것이다!... ..그래서 나는 나를 다잡아야 겠다. 그런 생각이 들더라고요. 우선은 내가 바로 서야겠다. 그래서 예전부터 관심이 있던거... 내가 책을 하도 많이 읽고 시 같은 거 좋아하고 소설 같은 거 좋아하구.. 그래서 저걸로 일을 좀 해 보겠다 공부를 해야 겠다 해서 사설 문학 학원에 가서 입학 했어요. (연구참여자 2)

결혼 준비 하면서... 그 당시 생각 한건... 음... 근까... 말로써, 말로써 아무리 우리 장애인들은 별로 뭐 일반인과 똑같이 뭐... 이래도 소용이 없으니까, 오랜 시간이 걸리더라도 내 삶으로 보여줘야 겠다, 내 행동으로 보여줘야 하고, 내 생활로... 생활로 그들에게 인식개선을 오랜 시간이 걸리더라도...(연구참여자 1)

이러한 의식적 자기 성장 기회의 연장선과 함께 결혼생활을 시작한 참여자들은 사회적으로 자신들에게 기대되지 않았던 역할들을 획득했음에 만족함을 느꼈고, 더불어 결혼생활의 주체로써 아내 역할을 수행할 수 있음에 행복감을 느꼈다. 이는 결혼이라는 한 가지 경험이 본 연구 참여자들에게는 자기 성장을 확인하는 계기가 되고 일반적인 사회 통념에서 기대되는 역할이 자신에게 부여됨으로 발생하는 긍정적 경험으로 작용했음을 알게 되었다.

그러니까 반대를 하셨지만 이제는... 그리고 제가 많이 바뀌었죠. 처음에 사고 났을 때는 사귀던 남자친구 다 정리하고... 휴~ 그냥 그 때 마음이 그랬어요. 내가 갑자기 못걸으니까 여자로써 다 끝난 줄 알았죠. 그랬는데 이제는 참 좋아요. 내가 누군가의 아내라는게... 내가 다시 일어나 힘차게 나갈 수 있는 그 원동력이 된 거죠. 이 결혼이. (연구참여자 3)

하지만 가부장적 이데올로기와 부계주의적 이데올로기에 의해 설정된 가족의 개념을 강하게 가치화 하고 있는 한국사회에서는(Shim Y, 2001) 여성은 대를 잇기 위해 아들을 낳는 것을 포함한 엄마로서의 의무를 충실히 수행해야 하는 사회적 요구를 수용하게 된다(Lee KJ, Um CC, Kim S, 2004). 따라서 한국사회가 가지고 있는 아내와 엄마로써의 역할에 대한 인식들이 본 연구 참여자들

을 매우 힘들게 했으며, 특히 '여성장애인들이 임신을 할 수 있는가' 또는 '임신과 출산의 주체가 될 수 있는가' 라는 사회적 의식들과 여성과 결혼 그리고 임신을 필연적인 고리로 생각하는 사회적 가치 사이에서 본 연구 참여자들은 많은 갈등을 경험했다.

사람들의 시선은 무조건 휠체어만 타고 있으면, 저 사람 아이를 못 낳 거라는 그런 인식들이 있어요. 참... 부담이 더더러구요. 그리고 막 옆집 아줌마들, 좀 있잖아요. 남 생각 하지도 않고 막 그러는... 그런 아줌마들은 내 얼굴 처음 봤는데 그래요, 애 낳을 수 있냐구... 임신 할 수 있냐구 막 물어봐요.(연구참여자 4)

그냥 부모님께서 돌이 편하게 살면 된다고 그렇게 말하셨지만, 은근히 아이들을 바라는 눈치였어요. 저희 엄마도 그렇구.... 솔직히 저희 집 쪽이 더 원했죠. 워낙 애들을 좋아하시는 그런 분이시니까, 그런데 부담스럽더라고요, 내가 장애가 있으니까 그러니까 힘들꺼라는거 아시면서도... 왜 그 눈을 보면 알잖아요. 그 땐 내가 여자인게 참... (연구참여자 3)

(3) 임신과 출산의 주체로서의 역할 수행을 위한 준비와 의료진의 차가운 시선 경험

본 연구의 참여한 여성장애인 중 일부는 결혼 후 바로 임신을 경험했지만 일부의 연구 참여자들은 임신을 위해서 각별한 노력과 준비의 기간을 경험했다. 이러한 임신을 위한 각별한 노력과 준비기간의 경험은 여성장애인이 보편적으로 결혼한 여성에게 기대하는 역할을 수행하려는 자세와 여성장애인에게 기대되지 않은 역할을 수행하고자 하는 강한 열망의 상호작용에서 시작되었다고 판단한다.

저도 인제 한 번의 출산은 실패를 했죠, 몸이 너무 약하다 보니까... 그래서 두 번째 아이 가질 때는 더 많은 준비 기간, 내 몸도 더 많이 튼튼하게 해 놓고, 아이를 잘 키울... 그러니까 자궁을 더 건강하게 하기 위해서 준비 기간을 제가 가졌어요. 한 번의 시행착오를 겪었기 때문에... 이런 마음으로 2년 정도 몸 다지기, 뭐 살도 찌우고, 그때 제가 대개 말랐거든요. (연구참여자 1)

저희는 부부가 중도 장애니까... 아이를 낳아 보기로 결정을 하고 좋은 병원을 알아보고 그랬죠... 저희는 인공수정을 해야 하니까. 그래서 우리 남편 술이랑 담배 이런거 안 하고 저도 좋은 음식 왜 아시죠? 웰빙!! (웃음) 제가 피자, 햄버거, 치킨 이런거 진짜 좋아하는데 건강식으로 차려서 먹고 그랬어요. (연구참여자 3)

임신 성공으로 인해 임신 주체로서의 역할을 수행한 본 연구 참여자들은 건강한 출산 주체로서의 역할을 수행하기 위해 비장애여성들과 같이 정기적인 의료 서비스를 받았다. 하지만 이 과정에서 본 연구 참여자들은 사회적으로 여성 장애인을 임신과 출산 주체로써 바라보지 않는지 알 수 있었고, 비장애인 위주의 의료 설비와 여성 장애인에 대한 선입견적인 의료진의 진료태도를 경험했다고 한다. 이를 통해서 한 사회의 이데올로기는 한 사회의 구성원에 대한 사회적 인식의 구성뿐만이 아닌 여러 사회체계와 제도에 직접적인 영향을 미침을 발견할 수 있었다.

산부인과 가면 의사들은 장애인 임신부를 더 특별하게 다루는 거예요. 일반 임신부가 아니라, 막 더 과잉 진료를 한다거나, 그 사람들이 유난을 떠는 부분들이 있어요. 그리고 그 사람들은 항상 뭐... 내가 조산 할 꺼다... 장애인이라고 다 조산을 하지는 않거든요. 저도 똑같이 열 달 채워서 낳 수가 있는데, 그 사람들은 조산할 꺼라고... 아기가 열 달되 되기 전에 수술을 해 버렸어요, 저를... (연구참여자 1)

엄청 힘들었죠. 일단은 진료대 올라가기가... 그 부분부터가 너무나 걱정 됐어요. 잘못하다 떨어지면, 그리고 화장실도 너무 좁아요. 열 달이 다 되어 가면 화장실을 자주 가야 되거든요. 근데 병원에 장애인 화장실이 없으니까. (연구참여자 6)

나는 엄마랑 산부인과를 가 봤어요. 같이... 그 때, 동네 산부인과를... 휠체어를 타고 이렇게 갔더니, 보통 임신입니다. 축하합니다!! 그러잖아요, 엄마들한테. 근데 이 사람이 "임신인 데요? 낳을 실 건가요? 이렇게 말하는데 얼마나 기분이 나빠요~ 아마... 장애인인게 부담스러운 거예요...(연구참여자 2)

(4) 나 자신과의 싸움을 통해 여성장애인에 대한 사회적 기대가 옳지 않음을 확신하고 타인 및 지역사회에 대한 관심 증가를 경험함

출산을 무사히 마친 본 연구 참여자들은 양육에 대한 걱정과 엄마로서의 역할을 수행하지 못할 것이라는 사회적 인식과 심적으로 싸워야 했다. 본 연구 참여자들이 가지는 양육에 대한 걱정은 한 사회가 가지는 여성 장애인에 대한 사회적 태도와 관련이 있으며, 그 사회안의 여성장애인은 무의식적으로 그러한 사회적 태도를 습득하고 내면화함을 발견 할 수 있었다. 양육의 경험이 장애 여성들에게 무의식적으로 내면화된 자아상을 의식하고 변화시키기 위한 초석이 되었음을 발견 할 수 있었다.

솔직히 전 아무것도 할 수가 없잖아요. 육체적으로... 그러니까 남편이 모두 했어요. 난 그저 바라보기만 할 뿐... 솔직히 내가 할 수 있나? 이런 생각이 지배적이었어요. 그런데 시간이 지나니까 난 육체적으로 하지 못 할 뿐이지 다른 것들은 모두 채워 줄 수 있겠더라고요. 그래서 마음을 고쳐먹자, 이렇게 생각 했어요. 난 움추릴 필요가 없다. 내가 엄마 아니던가! 좀 더 적극적으로! 이렇게 생각하고 또 생각했어요. (연구참여자 2)

전 쌍둥이 잤어요. 그러니까 엄마가 집에 오셔서 애들을 봐주는데... 솔직히 내가 할 수 있는 건데 엄마가 있으면 제가 엄마한테 다 부탁하려고 하는 마음이 생기는 거예요. 그러니까 의지하는 거죠. 난 몸도 불편한데, 이제 장애인인데... 근데 가만히 생각해 보니까 그게 아닌 거죠. 내가 해야 되는 거잖아요. 그래서 아예 엄마를 가라고 했어요. (연구참여자 3)

주위의 시선들 때문에, 그래서 문을 닫았어요. 절대 도움도 안받을려고 하고... 근데 일반 엄마들은 어디 놀러 다니고 시장 갈 때 아이 맡기잖아요. 옆집 엄마한테, 아이 좀 봐주세요. 저는 그걸 안했어요. 사회적 편견을 깨뜨리고 싶어서... 근데 그게 좋은 방법이 아닌거 같더라고요. 그냥 오픈하자! 마음에 여유를 갖자! 다들 실수 하는 거다! 다만 난 그 실수하는 부분이 다른 거다! 이렇게 마음먹었어요. (연구 참여자 1)

사회적 태도로 인해 자연스럽게 내면화된 부정적인 가치와의 심적인 싸움을 마친 후, 본 연구 참여자들은 자신이 양육의 주체로써 충분한 역할을 수행 할 수 있다는 자신감을 가졌다. 자신만의 양육법도 개발하게 되는 경험을 가지게 되었고, 비장애여성처럼 자신만의 자녀관과 자녀교육에 대한 가치관도 성립 할 수 있게 되었다. 이는 사회적으로 기대되지 않은 양육의 주체로써의 역할수행 경험이 여성장애인에게 숨겨져 있던 능력과 역량을 발전시켜주었다고 판단 할 수 있으며, 이러한 경험을 통해 여성장애인 스스로도 자신의 강점을 발견하고 자신에 대한 믿음을 키워 낼 수 있음을 확인 할 수 있었다.

전 저만의 방법을 터득했죠. 아기가 엄마가 앉아 있으면 엄마가 힘이 없다는 걸 모르고 엄마한테 확 안기면, 그대로 전 넘어가 버리죠. 그래서 전 그 다음 부터는 아기가 저한테 온다 싶으면, 온다!! 엄마한테 안기겠다!! 그러면 얼른 벽에 기대구 아니면 어디 기댈 수 있는데 있으면 기대구 그리고 휠체어 같은 건 제가 많이... 제가 휠체어를 타니까 아기가 휠체어에.. 이렇게 할 수가 있거든요. 항상 뒤에 아기가 있나 없나 보고 움직이고...(연구참여자 1)

수유 쿠션이라고 얘기한테 젓 먹일 때, 근데 이게 우리들한테는 딱이더라고요. 얘기 안고 있으면 돌아다니기가 힘들잖아요. 손으로 바퀴를 움직여야 하는데 근데 이 수유쿠션을 이용하면 남들은 우유 먹일라고 하지만 우리는 딱 끼구 그 위에 아이를 편안하게 올리구 휠체어 돌아다니는 거예요...(연구참여자 3)

목욕은 우리가 욕조에 대리석을 깔았어요. 그러면 물을 받아서 거기다가 올리고 내가 휠체어에 앉아서 아기 머리 감기고 그렇게 하면 다 할 수 있어요. 할 수가 있어요. 어떻게든 먹고 산다고들 하잖아요.(웃음) 그거랑 같아요. 다 요령이 생겨요.(연구 참여자 4)

이를 통해 본 연구 참여자들은 사회적으로 기대 받지 못하는 자신들의 역할은 잘못된 하나의 사회적 통념임을 확신 할 수 있었다. 직접적인 경험을 통한 자신의 발전은 본 연구 참여자들로 하여금 여성 장애인에 대한 사회적인 통념이 그저 잘못된 통념임을 발견하게 되는 밑거름으로 작용하게 되고, 더불어 사회적 통념에 대한 비판적 의식의 성장을 가질 수 있는 계기로도 작용하게 됨을 발견 할 수 있었다.

애기 기르면서 참.. 생각하는건... 전 장애인이 되면 아무것도 못하는 줄 알았어요. 근데 이렇게 다 하잖아요. 내가 비장애인으로 살 때 보다 더 많은 걸 해내고 있어요. 사회적으로 장애인을 어떻게 보는지 전 예전에 생각 안 했어요. 내가 아니니까, 관심도 없었죠. 근데 내가 막상 장애인이 되니까 사회적으로 잘못 생각하는 것들을 모두 다 제가 습득했더라고요. 근데 이제는 제 경험으로 그것들이 잘못 났다는 걸 절실히 느껴요. (연구참여자 4)

인간은 같아요. 그건 하난 거 같아요. 경험을 통해서 발전하고 내가 우리 ○○이를 통해서 많이 성장했듯이... 그렇지만 어떤 누군가가 누구는 이런 경험을 할 수조차 없다고 말하는 건 그렇게 생각하는 건 정말 오만이죠. (연구 참여자 3)

더불어 본 연구 참여자들은 엄마로서의 역할을 더욱 잘 수행하기 위해 자기 자신에 투자하는 시간을 예전 보다 많이 가지며 지역사회와 주민과 지역사회에 대한 관심을 가지게 되고 스스로 여성 장애인에 대한 올바른 사회적 통념을 정립하고자 하는 노력에 동참하게 되는 경험을 한다. 즉, 사회적으로 기대되지 않은 역할을 수행하면서 많은 내면적 갈등을 겪고 잘못된 사회적 통념에 대해 분노하기도 했다. 하지만 결과적으로 본 연구자들은 이 경험을 통해 자아실현과 같은 좀 더 높은 수준의 욕구를 가지게 되었고 이를 실현하기 위해 노력했다. 더 나아가 자기 자신만이 아닌 자신이 살고 있는 사회에 대한 관심을 갖게 되었다.

나중에 제가 봤을 때 우리 아이들이 엄마의 살아온 길을 보고, 아이들이 그 길을 똑같이 따라오진 않더라도... 아~ 이렇게 열심히 살아가는구나... 라는 걸 제 삶을 통해서 보여주고 싶은 거예요. 사실은 아무것도 안하고 집안에만 있는게 제일 편해요. 아무 일도 안하고 하지만 전 엄마로서의 역할을 충실히 하기 위해 제 일을 할 꺼고 제 자신에게 더 투자를 하고 있어요. (연구참여자 1)

저는 어머니 모임이나 이럴 때요, 가요!! 가고, 선생님들 하고도 얼굴 익히고 자주 왕래하고 아이들 하고도 눈 마주치고 인사해 주고, 학교 선생님들한테도 자주 가서 의견 조율하고... 그러면서 장애인에 대한 사회적 배려에 대해서 이야기 많이 해요. 교육 차체에서부터 장애인들이 배제되지 않게 하기 위해서... 그게 또 다른 제 몫이죠, 장애인들이 특히 여성 장애인들이 제가 살아온 날 보다 더 잘 살기 위해서... (연구참여자 2)

이젠 완전 친해요~! 아줌마들이랑... 제가 처음에 결혼해서 여기 왔을 땐 말이 없는데 이젠 수다쟁이예요. 그리고 이웃들이랑 같이 놀러가기도 하고... (연구참여자 3)

이 동네에서 제가 애기도 낳고 이렇게 살아가고 있잖아요. 시간이 흐르니 이 지역사회가 나에게 참 소중한 거예요. 그래서 ○○구를 위해서 어린이 도서관 설립하는 운동에 참여하고 있어요... (연구 참여자 6)

4. 결 론

본 연구를 통해서 여성장애인에 대한 '비정상적 그리고 무성적 이데올로기'가 자연스럽게 사회구성원 뿐만이 아닌 여성장애인 당사자의 삶 속에도 자연스럽게 스며들음을 파악 할 수 있었다. 이성교제의 주체로써 자신의 사랑과 애정의 욕구를 실현하는 과정, 결혼 생활과 임신·출산 및 양육의 주체로써의 역할을 경험하는 과정속에서 여성장애인들은 자신이 이러한 역할을 수행할 수 있는 주체인지에 대해서 스스로 의문을 가지는 경험을 한다. 즉, 사회적인 이데올로기가 그들의 삶 속에서 드러나면서 그들에 역할 수행의 욕구와 동기 및 역량발휘를 지연시키는 현상을 발견할 수 있었다.

더불어 사회적으로 기대되지 않는 역할을 수행하는 여성장애인들에 대해서 사회 구성원들은 그 경험의 첫 시작에 대해 매우 부정적인 반응을 보이는 반면, 그러한 역할을 어느 정도 수행한 여성장애인에게는 '비정상적, 무성적 가치'가 아닌 '일반적인 사회적 가치'를 적용함을 파악 할 수 있었다. 이를 통해 기대되지 않는 역할을 수행하는 여성장애인에 대한 한 사회의 반응은 오랜 시간 가지고 있던 사회적인 통념을 깨뜨린 사회적 구성원에 대한 부정적인 반응에서부터 그들의 삶을 직접 옆에서 지켜보고 그들과 함께 살아가면서 그들의 역할수행 역량에 대한 신뢰까지 진보됨을 알 수 있었다.

이와 함께 사회적으로 기대되지 않은 역할을 수행하는 여성장애인들은 그 역할을 수행하면서 앞서 언급했던 사회적 가치의 무비관적인 수용에 대한 자각과 그를 해결하기 위한 자신만의 독특한 해결방안 성립을 통해 이성교제, 결혼, 임신, 출산 및 양육의 주체로써의 역할을 수행해나가고 있으며 이러한 경험들을 바탕으로 더욱 더 높은 수준의 욕구에 도전하고 그 욕구를 실현하기 위한 또 다른 역할을 수행하고자 하는 모습을 본 연구를 통해 발견 할 수 있었다.

참고문헌

- 김경식.(1998). 생애사적 연구를 통한 고교 중퇴생 삶의 문화탐구. 교육사회학연구. Vol. 8, No. 1, pp. 123-144.
- 김경화.(2003). 장애여성과 모성경험의 이중적 의미. 가족과 문화. 제 15집 3호, pp. 3-35.
- 김은정.(1999). 장애여성의 몸의 정치학 - 직업경험을 중심으로 한 생애사 연구. 이화여자대학교 석사학위논문.
- 대구 DPI.(2006). 『장애학:과거·현재·미래』
- 박성희.(2004). 『질적 연구방법의 이해 - 생애사연구를 중심으로』 원미사.
- 박성희.(1992). 청소년 문화에 대한 인류학적 접근. 한국청소년개발원. 한국청소년 연구 제 3집 제 3호.
- 한국보건사회연구원.(2005). 『장애인 실태조사』
- Begum, N.(1992). "Disabled Woman on The Feminist Agenda". Feminist Review. 40:70-84.
- Eun-Kung Othelia Lee and HeyKyung Oh.(2005). A Wise Wife and Good Mother: Reproductive Health and Maternity Among with Disability in South Korea. Sexuality and Disability. Vol. 23, No 3.
- Lee KJ, Um CC, Kim S.(2004). Multiple roles of married Korean women: Effect on depression. Sex Roles 51:469-478.
- Shim Y.(2001). Feminist and the discourse of sexuality in Korea.: Continuities and Changes. Hum Stud 24:133-148.