

# 지체장애인 배우자에 대한 자문화기술지 연구

이도희

충남대학교 경상대학 경영학부 초빙교수

## The Autoethnography Study on the My Partner with Physical Disabilities

Doh Hee Lee

Visiting Professor. School of Business Administration, Chungnam National University

**요약** 본 연구는 나 자신과 나와 함께 하는 지체장애를 갖고 있는 배우자(disable partner)와의 생활에서의 경험에 대한 자문화기술지연구를 시도하였다. '자문화기술지(autoethnography)'는 개인적이고 주관적인 삶을 자서전(auto biography)적으로 기술하는 방법이다. 분석결과, 다음과 같이 4개의 시기로 구분하여 연구자 자신에 대한 내러티브 형식으로 기술하였다. 첫 번째 시기, '영원할 것 같았던 싱글라이프'의 시기로 정의하였다. 두 번째 시기는 '성모의 마을'이라는 장애인시설의 만남으로 장애인과의 생활 속에서 장애인에 대한 이해와 약속을 수행하였다. 세 번째 시기는 지체 장애인 배우자와의 만남과 그와의 생활의 시기이다. 마지막 시기로 지체장애인 배우자에 대한 이해와 노력의 시기이다. 질적연구는 사회적 또는 인간의 문제를 탐구하는 독특한 방법론적 연구전통에 기반하여 이해해야 하는 연구과정이다. 따라서, 연구자는 복합적이고 전체적인 그림을 구축 및 보고하고, 이러한 과정들이 자연스러운 상황에서 연구가 수행되어야 한다. 이에 향후 연구에서는 더욱 분석적이며 체계적인 연구로의 확장을 기대한다.

**주제어** : 지체장애인, 배우자, 자문화기술지, 장애인 시설

**Abstract** This study has attempted to study self-cultural skills about my experience in life with a spouse with a physical disability with myself. The 'autoethnography' is a combination of an autobiography describing a personal and subjective life and a ethnography that studies the culture of a social group, and it is a way of expressing self-narrative experiences and experiences related to the context or context of a social group. The analysis showed that the researcher divided into three periods, one for the researcher himself, and defined the first for 'the single life that seemed to last forever'. The second period was the meeting of the disabled facility called 'The Village of the Virgin Mary'. The Third period is the time of meeting with the disabled partner and the life with him, and it is the time to experience a spouse with a rather sensitive disability. Last, it's the time of understanding and effort for my physical disability partner. Qualitative research is a research process that must be understood based on a unique methodological research tradition that explores social or human problems. And, we expect to expand into more analytical and systematic research in future research

**Key Words** : Physical Disabilities, Partner, Autoethnography, Disabled facility

\*Corresponding Author : Doh Hee Lee(2dohee@hanmail.net)

Received February 12, 2019

Accepted May 20, 2019

Revised March 28, 2019

Published May 28, 2019

## 1. 서론

우리나라 장애인복지법(법률 제15270호) 및 시행령(대통령령 제28979호)[1,2]에서의 정의<sup>1)</sup>에서는 장애인을 15개 영역으로 정의하고 있다. 본 영역 중에서 가장 많은 비율을 차지하고 있는 ‘지체장애인’은 우리 일상에서 함께 생활하며 밀접하게 접하고 있는 대상이다. 이에, 본 연구는 ‘지체장애인’의 배우자인 본 연구자 자신의 생활과 그 동안의 삶, 그리고 그로부터의 생각을 자문화기술방법을 활용하여 기술하였다.

‘자문화기술지(autoethnography)’는 개인적이고 주관적인 삶을 기술하는 자서전(auto biography)과 사회집단의 문화를 연구하는 문화기술지(ethnography)를 결합한 의미로 볼 수 있으며, 사회집단의 맥락 속이나 맥락과 관련된 자신의 경험과 체험을 자기 내러티브형식(self narrative)으로 표현하는 방법이다[3,4]. 즉, 내 삶의 이력에 대한 타자들의 인식과 오해는 바로 현 존재의 제한성에 비롯되었고, 이는 세계내 존재들이 상호주관적(intersubjective)인 주체로 존재함에 따른 표현이다[5-7]. 이러한 상호주관적 세계는 나의 자아가 경험하는 세계이기도 하면서, 동시에 타자가 경험하는 세계이기도 하다. 이러한 경험은 나의 지향성(intentionality)과 타자의 지향성이 뒤섞여 있는 영역으로 상호주관적 관계를 가지기 때문에 존재자로서 살아가는 세계는 서로 영향을 미치는 사회성을 지니게 된다[8,9]. 즉, 한 자아가 타자를 이해하는 데에는 이러한 사회적 맥락이 영향을 끼치게 되며, 이러한 맥락에서 하이데거의 인식론과 존재론은 자문화기술연구에서 중요한 의미를 지닌다[7,9]. 이러한 ‘자문화기술지’는 개인의 경험과 체험은 자신이 속해 있는 문화 안에서 형성되며, 또한 그 문화는 개인들을 통해서 형성된다. 그리고 내 자신의 개인적 경험과 체험에 관하여 글 쓰는 작업은 사회적으로 경험한 것에 대해 쓰는 것이다. 또한, 무엇보다 대체로 유용한 전통적인 질적연구방법으로써 다양한 분야에서 활용되어왔다[3,12,13]. 따라서, 자문화기술지 연구방법은 자기 자신에게 몰입하며 또 자기 자신을 사랑하는 것이고 연구자 자신 안에만 머무르는 것이 아니라 개인의 경험을 더 넓은 사회문화

적 관점에서 이해하는 데 초점을 두면서 개인과 문화를 연결시키기 때문에 질적 연구의 한 방법이라고 볼 수 있다[12,13].

한편, 장애인배우자 및 가족에 대한 선행연구는 그다지 많이 이루어지지 않은 상황이다. 국내에서는 2010년 이후에서의 연구에서 찾아볼 수 있다. 즉, 김정득(2010)은 발달장애인 부모와 비장애형제의 가족적응성에 대한 연구를 실시하였다[14]. 권미자(2015)는 척수장애 남편을 둔 배우자의 돌봄 경험 과정에 관한 연구로, 연구대상을 척수장애 남편에게 돌봄을 제공하는 배우자 8명을 대상으로 질적연구방법을 활용하여 기술하였다[15]. 최영규(2016)는 기분장애인 배우자의 돌봄 경험에 대한 Giorgi의 현상학적 연구를 통하여, 기분장애인의 삶의 과정, 그 배우자로서의 경험 등에 대하여 기술하였다[16].

이와같은 선행연구에서 볼 수 있는 것은 ‘장애인’ 또는 ‘장애인 배우자’에 대한 연구가 깊히있고 다양하게 이루어지는데 한계가 있음을 알 수 있다. 더불어 ‘질적연구(qualitative research)’는 사회적 또는 인간의 문제를 탐구하는 독특한 방법론적 연구전통에 기반하여 이해해야 하는 연구과정이다[15,17,18]. 따라서, 연구자는 보다 다각적이고 복합적 시각을 바탕으로 한 분석적인 접근을 시도할 수 있어야 하며, 일련의 과정들이 자연스럽게 수행되어야 한다[17,18].

이에 본 연구는 나 자신과 나와 함께 하는 “지체장애인 배우자(physical disable partner)와의 생활경험에 대한 자문화기술연구”를 시도하였다. 특히, ‘장애인 배우자’를 둔 선행연구가 많지 않으나, 최근 권미자[15], 정보경·김진희[19], 유진경·정희경[20], 최영규[16]의 연구에서 장애인배우자에 대한 경험에 대하여 질적연구를 활용하여 배우자의 돌봄경험을 잘 표현해주었다.

한편, 본 연구에서의 ‘지체장애인’은 장애인복지법및 시행령[1,2]에서의 정의에서의 ‘지체장애인’ 배우자를 대상으로 하였다. 즉, 장애인 영역에서 ‘지체장애인’은 전체 장애인의 절반정도를 분포하고 있고, 다른 장애인보다 일상생활이 상대적으로 용이하여 일상에서 쉽게 접할 수 있는 대상이다. 이에 본 연구는 지체장애인 배우자를 둔 본 연구자 자신의 생활과 삶, 그리고 그곳에서 느껴지는 생각을 기술하였다.

## II. 자문화기술지의 이해와 분석과정

1) 「장애인의 종류 및 기준(개정 2014.6.30.)」에서는 다음과 같이 장애인 종류를 기술하고 있다.

1. 지체장애인 2. 뇌병변장애인 3. 시각장애인 4. 청각장애인
5. 언어장애인 6. 지적장애인 7. 자폐성장애인 8. 정신장애인
9. 신장장애인 10. 심장장애인 11. 호흡기장애인 12. 간장애인
13. 안면장애인 14. 장루·요루장애인 15. 뇌전증장애인

## 2.1. 자문화기술지에 대한 이해

자문화기술지(Autoethnography)는 연구자이면서 연구 참여자의 이야기와 자료를 활용하여 자신이 속한 집단의 문화를 이해하기 위해 자기 내러티브형식으로 사회과학적 연구를 적용한 방법을 기반으로 한다. 자문화기술지는 자신과 사회의 문화적 관계성을 이해하고 풀어내면서 자신에 대한 문화적 성찰과 함께 타인과 사회의 문화에 대한 이해를 이끌어 내는 방법을 사용한다[3,12,13]. 그리고 연구자 스스로를 강조하는 자아(auto), 문화(ethnos), 그리고 연구과정(graphy)의 측면에 따라 다양해진다[21]. 연구자는 자신(self)과 타인(other)과의 상호작용을 보다 깊이 알아보기 위해 문화 속에 반영된 경험을 사용하게 된다[28]. 따라서 자문화기술지는 기존의 문화기술지적 연구의 철학적, 방법론적 측면에 의문을 제기하면서 시작된 문화인류학계의 전반적인 성찰에 따른 일련의 개념화 작업에 의해 시도된 방법이다[22].

한편, 문화인류학적 관점에서 볼 때 '자문화기술지(autoethnography)'라는 용어는 1975년 미국 인류학자인 Heider가 1975년 최초로 사용하였지만 현재 우리가 사용하고 있는 의미와는 다르다고 하였다[23]. 처음에 사용된 자문화기술지는 Heider가 부족집단인 Dani부족이 자신들의 문화를 어떻게 생각하고 인지하고 있는지 그들의 문화 자체를 표현하고자 한 것이 Dani의 자문화기술지라고 하였다. 하지만, Ellis & Bochner(2000), Reed Danahay(1997)는 자신의 경험, 주관적 견해 및 관점 등을 연구에 포함한 Hayano(1979)의 연구가 최초라고 주장했다[24-26].

따라서, 자문화기술지는 개인적이고 주관적인 삶을 기술하는 자서전(auto biography)과 사회 집단의 문화를 연구하는 문화기술지(ethnography)를 결합한 의미로 볼 수 있으며, 사회 집단의 맥락 속이나 맥락과 관련된 자신의 경험과 체험을 자기 내러티브형식(self narrative)으로 표현하는 방법이다[3, 27].

## 2.2 자문화기술자인 나의 준비

본 연구에서 나는 연구자이며 연구참여자이다. 나는 2004년에 사회복지석사학위를 취득하기까지 장애인에 대한 인식을 다시한번 생각하게 되었다. 이유인즉, 나의 석사학위논문은 'Q방법론을 활용한 지체장애 인식에 대한 연구'였다. 무엇보다 본 연구는 질적연구방법론의 하나인 'Q방법론'을 활용하여 기술하였다.

한편, 내가 쓴 장애인 인식에 대한 학위논문의 출발은

논문쓰기 7년 전인 1997년에 충남 논산의 어느 중증장애인 시설에서 4개월 동안 거주봉사자로 활용한 계기에서 출발하였다. 1997년 그 당시 우연한 계기에 찾아가게 된 중증장애인 시설은 그 동안 내가 몰랐던 또 다른 영역의 삶을 보고, 알고 그리고 깨달으면서 경험하게 된 시간이었다. 그러나 나는 경영학분야의 대학원 과정을 계속 공부해야 했기에 한 칸에 있는 사회복지사는 그저 '약속의 영역'으로만 두고 있었다. 그러던 중, 2002년에 사회복지학 석사과정에 입학할 계기를 마련하게 되었고, 이로써 내가 이전에 경험하였던 그 시설의 생활을 석사학위논문으로써 풀어낼 수 있게 되었다.

2005년 2월 사회복지석사학위를 취득하고, 이후 2005년 8월 경영학박사학위를 취득하면서 나의 연구는 시작되었다. 나의 핵심 연구분야는 '경영학' 중에서 '관리회계학'분야로, 타 분야보다 폭넓은 특성으로 다양한 연구를 수행하여 올 수 있었다. 더불어 사회복지학과 법학 석사학위를 함께 전공하였기에, 두 분야를 접목한 연구를 수행하여 왔다. 그러곤 2018년 봄학기에는 나는 사회복지학 박사과정에 입학하게 되었고, 역시 내가 기다렸던 '질적연구방법2' 교과목이 설강되면서 질적연구에 대한 강한 도전욕구를 갖게 되었다.

## 2.3 자료의 진실성 및 타당성

본 연구자는 연구자 개인의 이야기와 체험의 미시적 차원에서 벗어나 보다 거시적인 측면의 사회문화적 맥락과 연결시키기 위해 자기성찰과 자문화기술지에 대한 문헌연구를 고찰하였다. 이러한 문헌연구는 자료수집의 단계에서부터 자료분석과 해석단계에 이르기까지의 수행을 위한 중요한 역할을 하였다. 즉, 문헌연구를 통해 나 자신의 주관적 분석과 해석을 독자들에게 적절하게 표현할 수 있도록 타당성을 확보하고자 하였다.

이를 위하여 본 연구에서는 연구자가 느꼈던 자아에 대한 자기성찰을 통해 엄격성과 반영성을 유지하고자 노력하였다. 또한 거짓없는 자기회상과 성찰을 통한 글쓰기와 지속적인 성찰을 바탕으로 수행하였다. 더불어, 연구의 타당성을 위해서 연구자, 연구자료, 연구결과 등에 대한 확인을 삼각검증법을 실시하였다[28]. 즉, 자문화기술지와 관련된 질적연구를 수행한 동료연구자와 질적연구 지도교수님의 의견을 수렴함으로써 타당성을 확보하고자 하였다.

## 2.4 자료수집 및 분석과정

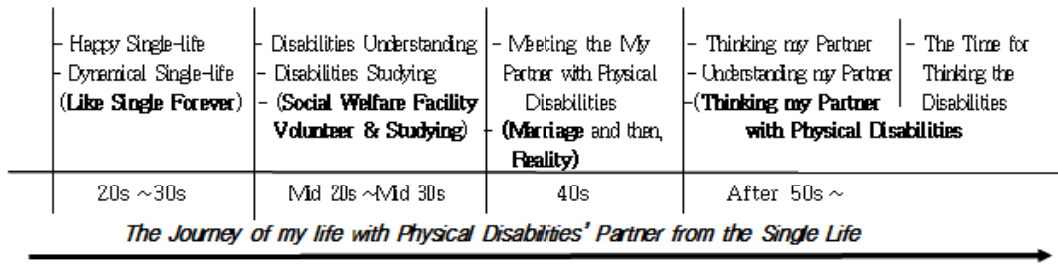


Fig. 1. Analysis Process : "Journey of My Life"

일반적으로 자문화기술지는 질적 연구방법론의 대표적 자료수집 방법인 참여관찰에서의 필드노트와 현장일지, 반성적 저널, 인터뷰 전사본, 문화적 인공물, 문헌연구 자료를 활용한다[29]. 즉, 자문화기술지에서는 연구자의 기억자료(memory data)와 자기성찰(self reflection)의 개인내부 자료를 강조한다[30,31]. 따라서, 본 연구에서는 기억의 시간성과 지속성은 연구주제와 연구과정에서 영향력을 계속적으로 발휘하기 때문에 내 자신의 개인적인 기억자료를 주된 연구 자료와 분석결과로 제시하고자 한다. 또한 기억자료를 삶의 경험과 사건들을 나열하는 자서전적 시각표를 통해 제시하고자 한다. 이에 본 연구자는 연구자 자신의 과거경험과 현재의 지평, 그리고 향후 미래의 가능성에 대한 지속적인 대화로부터 자료를 수집하였다.

따라서, 본 연구는 Fig 1과 같이 결혼하기 이전의 싱글라이프에서의 생활에서 출발하여 지금의 장애인 배우자와의 시간을 전체적인 삶의 여정을 그리며 기술하였다.

### III. 분석결과

#### 3.1 지나온 여정 돌아보기

##### 3.1.1 영원할 것 같았던 나의 싱글라이프

나의 싱글라이프는 2010년 2월로 끝이 났다. 즉, 2010년 3월에 지금의 배우자와 '결혼'을 하게 되면서 40여년의 싱글라이프를 마감하게 되었다. 그리고 10년에 접어든 지금 나의 배우자와의 삶은 이전의 40여년 전의 자유로운 그 시간과는 비교가 될 수밖에 없다. '결혼'을 경험한 어느 누구든 공감하는 대목이 아닐까 싶다. 영원할 것 같았던 40여년의 나의 활기찬 그리고 자유로웠던 싱글라이프. 그 시간이 그렇다.

나의 싱글라이프는 철저한 '나름의 방식'과 '나름의 관리'하에 진행되었었다. 전형적인 아침형 인간이었기에 아

침에 일찍 일어났고, 운동선수만큼 운동을 좋아했기에 아침운동은 기본이었다. 또한 산을 좋아하는 부류 중의 하나인지라, 주말에는 '혼자 산행'을 즐기곤 하였다. 그렇게 한가할 수 없었던 싱글라이프는 21세기가 접어들어서면서 주변사람들에게 부러움의 대상이 되기까지 하였다. 즉, '20세기의 싱글'은 여의치 않은 상황으로 '결혼을 못하는 싱글'을 의미하였던 것과는 달리, '21세기의 싱글'은 어느 곳에도 억매이지 않는 자유로운 삶을 추구하는 '결혼에 자유로운 싱글'을 의미하였기 때문이다.

따라서, '나의 싱글라이프'는 '20세기의 싱글'에서 출발하여 '21세기의 싱글'로 지내오면서 그 시간이 '영원할 것이라'는 생각과 각오로 나름의 방식과 스타일로 '만끽'할 수 있었다.

내가 왜 그토록 '싱글라이프'의 시간이 길었는지를 돌아보면, 대학졸업 후부터의 나에게 시작된 사건들 때문인 듯하다. 대학 4년 동안은 너무도 평범하고 그러면서도 씩씩한 대학생이었다. 너무도 씩씩한 나머지 나를 '여학생' 보다는 '남학생으로' 취급받았고, '남학생들과'의 시간이 오히려 편안하기도 했었다. 또한 나는 운동을 좋아했고, 내가 좋아하는 운동은 남학생들이 즐겨하거나, 남학생들조차 힘들어하는 그런 다소 과격한 운동으로, 테니스, 마라톤, 그리고 킥복싱 등 이었다. 모두 나름 '은근'과 '끈기'가 있어야하는 운동이었기에, 나는 그 은근과 끈기를 연마하기 위해서 더욱 운동에 전념하지 않을 수 없었다.

그러던 어느 날, 학교도서관에 들러서 신문을 읽다가 눈에 띄는 기사가 있었다. 그것은 논산의 '성모의 마을'이란 곳에서 일하시는 한 수녀님의 사진이었고, 그 수녀님은 이리저리 '성모의 마을'이란 곳에 대한 소개와 생활을 담겨두었다. 나는 그 글을 읽고는 멀지 않은 '논산'이란 곳을 기억하면서 며칠 후, 그곳을 찾아 나서게 되었다. 그리고 한달에 한번정도 그곳을 찾게 되면서 인연을 맺게 되었다. 나의 봉사활동은 그렇게 그곳에서 출발하였다.



Fig. 2. Sungmo' Maeul(the Social Welfare Foundation)

그렇게 나의 싱글라이프는 철저하게 관리되었고, 나름의 방식으로 의미를 부여하고자 노력하였고, 그리고 나는 나의 싱글라이프가 영원할 것이라 기대하였다.

### 3.1.2 장애인을 알게 되고, 장애인을 연구했던 시간

나의 영원할 것 같았던 싱글라이프와 더불어 직장인 '대학'에서 조교선생으로 일하게 되면서, 나름의 자유로움을 놓치지 않을 수 있었다. 즉, '대학'은 대학생에게도 자유로운 시간과 공간이고, 대학의 교직원에게도 나름의 시간과 공간을 활용할 수 있는 직장이었다.

그러던 중, 1995년 나의 후배이자 학생들과의 시간을 자주 갖게 되었고, 그 당시 '조교선생'의 역할은 대학생들에게 '상담사'이면서 따뜻한 '조력자', 존경하는 '선배님'의 역할을 해야 했다. 더욱이 여선생이면서도 남자다움의 극치를 지닌 나는 여학생과 남학생 모두에게 나름의 든든한 조교로써 역할을 하였다. 그러던 어느 날, '0혜원'이라는 여학생이 사무실에 찾아와서는,

“선생님,,, 저... 집을 나왔어요..”

혜원은 평소 학과사무실에서 '근로장학생'으로 아르바이트를 하면서 나를 도와주었던 착한친구였다. 그랬던 혜원이 어느 날 저녁에 찾아와서 하는 말이, 집을 나왔다고 하니, 놀라지 않을 수 없었다.

결국, 그날 혜원과 저녁을 먹으면서 이러저러 이야기를 나누었고, 혜원의 가족환경과 생활사를 자세히 알게 되었다. 특히, 혜원의 어머니는 새엄마였고, 바로 새엄마와 딸과의 관계에서 으레 빚어지는 그런 문제가 있었던 것이었다.

혜원은 함께 학교 다니던 단짝 남자친구가 있었고,

항상 그 남자친구에게 많은 위로를 받으면서 학교를 잘 다니고 있었던 듯 했다. 그랬던 혜원에게 최근에 무슨 문제로 출발했는지 결국 집에서 나오는 상황까지 빚어졌던 것이었다. 그리고는 휴학 즉, 학교를 그만두고 싶다는 말과 함께 휴학에 대한 상담을 하게 되었던 것이었다. 그런 혜원에게 내가 해줄 수 있는 말이 많지 않았고, 어떤 방법으로도 혜원을 위로해야 했다. 또한, 나로서는 혜원이 가족들과 함께 할 수 있는 방법을 고민해야 했지만, 당장 뚜렷한 방안을 생각해기는 쉽지 않았다. 다만, 나는 혜원에게 제안을 하나 하였다.

“혜원아, 내가 잘 아는 장애인시설이 있는데,, 그곳에 좀 가 있으면 어떨겠니? 너, 집에서 나와서 어디서 살려고?..... 내가 아는 시설은 숙식이 가능하고, 무엇보다 네가 할 수 있는 일이 있는 곳인 듯한데....”

그날, 나는 혜원을 데리고 '성모의 마을'이라는 중증 장애인시설로 향했고, 그날 이후 혜원은 그녀만을 위한 성찰의 시간과 더불어 타인을 위한 봉사의 시간을 보내게 되었다. 즉, 혜원에게 있어서 '성모의 마을'은 위로의 장소와 시간이었던 것이었다. 그 후로, 혜원의 생각과 생활은 많이 변하게 되었다. 즉, 그곳에 3개월 정도 머물면서, 혜원에게는 자신의 삶의 되돌아 볼 수 있게 되었고, 많은 생각과 사고의 전환의 계기가 되었다. 그리고 혜원은 어느 날 집으로 돌아가서 엄마에 대한 감사함과 미안함을 전하면서 그들의 관계가 회복되면서 다시 편안한 일상으로 돌아가게 되었다. 혜원에게 있어서 '성모의 마을'은 치유의 장소였고, 성찰의 시간을 마련해 주었던 것이었다.

그러곤 2년 후인 1997년, 그곳 '성모의 마을'을 내가 찾게 되었다. 나 역시 나 자신의 주체할 수 없는 감정으로 어디 적을 두어야 할 상황이 되면서, 바로 그곳을 찾게 되었던 것이었다. 그리고, 그곳에서 시설원생들과 4개월 정도를 지내면서 나 역시 '성모의 마을'은 혜원과 같은 '바로 그런 곳'이었다. 그 후 몇 년이 지나서 내가 연구하게 된 분야인 '장애인복지'도 바로 그곳에서 출발하였던 것이었다.

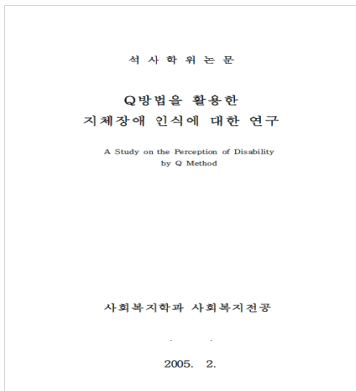


Fig. 3. Social Welfare Master's Thesis

1998년 나는 C대학교 회계학과 박사과정에 입학하였다. 박사과정을 입학하게 된 계기는 1997년 여름을 성모의 마을에서 지냈고, 그해 가을 '이○희'라는 나의 언니가 난소암을 앓다가 가을밤인 추석날 저녁에 세상을 떠났고, 그녀는 나에게 마지막 부탁으로 박사과정을 공부할 것을 제안하였다. 그래서 나는 다른 생각없이 그해 가을에 박사과정에 입학하면서 그녀와의 약속을 실행하게 되었다. 그리고 싱글라이프의 생활과 더불어 자유로이 하고 싶은 공부를 할 수 있었다. 공부는 그녀의 부탁에 대한 '사명감'처럼 자리하고 있었기에 나는 무작정 전념할 수 있었다. 그러면서도 '성모의 마을'과의 인연은 계속되었고, 이후, 박사과정 수료 후에 수소문 끝에 접근성이 좋은 'K대학교 사회복지학과 석사과정'에 입학하게 되었다. 그리고 너무도 즐겁게 사회복지석사과정을 공부할 수 있었고, 그것은 나에게 신세계와 같은 또 다른 영역이었다. 즉, 사회복지학의 학습은 그 동안 내가 학습해왔던 기업경영, 회계 등의 '영리'분야가 전부가 아님을 알게 했고, 많은 학문분야별 그 나름의 속성과 환경이 다름을 알게 했다. 결국, 사회복지를 공부하게 된 것은 나에게 '천운'이었다. 결국, 2003년 입학한 K대학교 사회복지학 석사과정을 2005년 2월 졸업논문 "Q방법론을 활용한 지체장애 인식에 대한 연구"와 함께 졸업하게 되었다. 그리고 본 석사논문작성을 위한 장애인들과의 인터뷰는 이전의 '성모의 마을'에서와는 다른, 장애 및 장애인에 대한 이해와 인식을 갖게 하는 시간이었다.

### 3.1.3 지체장애인 배우자, '그'와의 만남과 결혼

나는 소위 '자유로운 영혼'을 갖춘 존재처럼 내가 하고 싶은 것과 '해야만 하는 것'을 선택하면서 나의 철저한 '싱글라이프'를 즐겁고 유익하게 보냈다. 그러던 어느

날 어느 선배의 생각지 않은 제안이 들어왔다.

"남자를 만나봐라!"

....

나는 깊이있게 생각하지 않았지만, 그 선배의 개인적인 의견을 존중해온 터라, '그 남자'를 만나게 되었다. 더욱이, 그는 처음 보는 사람이 아니었고, 대학시절 나와 한 건물에서 보냈던 그런 친구였기에 어렵지 않게 다시 재회하는 시간을 갖게 되었다. 그 시간이 그가 '나의 배우자'가 되게 된 시작이 되었다.

나의 배우자, '그'는 이미 대학시절에 알고 있던 1년 후배였고, 나는 재수생으로 입학했던 터라 나와 같았기에 우리는 친구처럼 중년을 시작하게 되었다. 나의 배우자 '그'는 대학 때부터 알았던 '지체장애인'이었다. 10여년 정도 후에 다시 만난 그때, 그의 모습은 예전보다는 건강해진 모습이었고, '지체장애인'의 모습을 찾기 어려웠다. 이유인즉, 그 사이에 몇 번의 수술로 불편했던 한쪽 다리는 예전같이 눈에 띄이지 않았고, 무엇보다 그의 장애는 문제가 아니었다. 그냥 성격 착하고 밝은 그런 사람이었기에 우리가 함께 하는 것에는 불편함이 없었고, 그렇게 우리만의 함께 하는 시간이 흐르게 되었다.

결국, 2010년 3월 우리는 '결혼'이란 것을 해야만 하는 상황이 되었다. 뜻하지 않게, 연애에 서툴렀던 나에게 2세가 생겼기 때문이었다. 결국 급히 날을 잡고, 가까운 지인들을 짧은 시간에 불러 '결혼식'이란 것을 내 생애에 한 장으로 기록하게 되었다. 바로 그를 만나고, 그 아이가 생기면서...

3월의 결혼식 이후, 6월에 나는 건강한 남아를 출산하였다. 아주 건강한.... 그러나 문제는 그 다음이었다. 출산 일주일 후, 나는 갑자기 쓰러지게 되었고, 내가 눈을 떴을 때는 나는 알아보는 이 없이 중환자실에 누워있었다. 그 당시의 병명은 '뇌압'이었고, 그 뇌압의 원인은 '노산'으로 출산시 힘을 주면서 혈압이 높아짐에 따른 결과로 설명하였다. 뇌압으로 뇌수술을 하게 되면서 나는 이 세상 사람일 수 없는 그 시간을 경험하게 되었고, 결국 그 후 몇 해를 지나서야 온전한 내 정신을 차리게 되었다. 그리고, 다행스러운 것은 우리의 아들은 아주 건강하게 자라주었고, 지금은 아빠와 너무도 많이 닮은 모습으로, 순간순간 나를 놀라게 하고 있다.



Fig. 4. Just, Now 1

그리고, 내가 아이를 낳으면서 병원살이를 하는 과정에, 가장 힘들고 외로웠던 사람은 바로 '나의 배우자', 바로 '그'였을 것이다. '그'는 많이 힘들었을 것이고 위로가 필요했을 것임에도, 여러 상황과 시간 동안, 어느 누구에게도 위로받지 못했을 것에 대한 생각이 여전히 내 마음 한결에 남아있다. 지금도 나의 배우자, '그'에게 전하고 싶은 말이다.

“미안합니다. 감사합니다..그리고 사랑합니다....”

### 3.1.4 배우자, 지체장애인배우자에 대한 깊은 생각의 시간:이해와노력

결혼은 '현실'이라고 했던가.. 그리고 결혼생활에서는 '한쪽 귀는 감고, 한쪽 눈도 감고' 생활을 해야한다고 하던데, 결혼은 그런 것인가 보다. 그리고, 나의 배우자 '그'도 나와 같은 생각을 하고 있을 것이라 생각한다. 손뼉이 어느 한쪽만 움직여서 되는 것이 아닌지라, 나의 생각과 느낌은 나의 배우자 그리고 나의 반쪽인 '그'에게도 크게 다르지 않을 것이라 생각한다.

결혼 9년차. 그리고 텅으로 얻은 '지체장애인 배우자' 그는 나에게 많은 생각의 시간을 주었다. 개인적으로 너무도 성실하고 착한 '그'도 누구보다도 '예민함'은 예외일 수는 없었다. 나 역시 나도 모르게 나의 성격이 자리매김한 어느 부분은 과거 내가 학습하고 내게 체화된 그 '무엇' 때문에 나도 모르게 익숙해진 '나만의 독특한 성향'을 나는 '그의 불편한 몸'과 동일시 해야했다. 또한, 그러기까지는 제법 많은 시행착오와 시간이 필요했다.

몇해 전, 시어머니께서 나에게 이런 말씀을 잠시 건네 주셨다.

“강인애비가 6살인가 그랬나.. 애가 제대로 서있지 못해서.. 걱정하다가 집 돈은 없고해서 쌀을 좀 싸갓고 야매(무등록)로 하는 양반한테 갔었는데... 그 양반이 강인애비 다리를 어찌나 만져대던지. 그날 애비가 밤새 울더구나..”

나는 어머니의 말씀에 순간, 어떠한 답변도 할 수 없었다. 그 어린아이가 아팠을 그 순간을 생각하니, 멍멍해져왔다. 그리고 미안함까지 들었다. 착하다 착한 사람이 가끔은 예민하고 과민한 순간순간에 '장애인이라서'의 생각으로 스스로를 위로했지만, 그 어린아이가 견뎌야했을 그 순간과 시간들을 어떻게 위로해줄 수 있을지에, 나는 멍멍해졌다.



Fig. 5. Just, Now 2

남편은 자면서 이를 자주 간다. 이가는 소리를 좋아할 사람을 없을 듯하다. 그래서 어느 날 그의 이가는 습성을 해결하고자, 복싱선수들이 활용하는 '마우스피스'를 사준 적이 있다. 지금 생각해보아도, 나보다 더 불편하고 아팠을 그를 헤아리지 못했던 내 스스로를 반성해본다. 이전 '마우스피스' 없이 그냥 이가는 소리를 내고 잠을 자도, 그를 토닥이려 한다.

그렇게, 나의 배우자는 나를 깨닫게 하는, 그리고 나를 배우게 하는 그런 존재이다. 내가 아는 나의 친정가족과는 또 다른 존재이며, 나를 위해 존재하는 그런 사람이다. 그래서 나 역시 그를 위해 살고 싶고, 살아야겠다. 나의 배우자 그를 위해서.

## 3.2 논의

### 3.2.1 장애인 배우자 경험의 의미와 가치

2004년 장애인을 대상으로 하는 석사학위논문을 쓰게 된 기회는 나에게 있어서 삶의 전환기와 같은 인식의 전환과 학문적 전환의 기회를 마련해주었다. 또 다른 차

원으로서의 연구영역을 알게 되었고, 이에 따른 또 다른 연구방법론의 학습과 경험은 나의 연구역사에 획을 긋는 계기가 되어주었다.

따라서, 나의 삶의 과정 중에서 가장 중요한 계기를 말하라 한다면, 사회복지시설에서 일을 하게 되었던 시간과 나의 가족의 히스토리라고 말하고 싶다. '나의 가족'이란 함은 나의 부모님, 형제, 자매를 우선 선택하게 된다. 그들이 나에게 전해주고 간 많은 철학은 나의 삶에 결정적인 획을 그어주었기 때문이다. 그리고 40대 이후에 다시 형성된 또 다른 나의 가족, 그리고 나의 배우자는 나에게 다시 형성된 시기에 결정적 영향을 주는 존재이다.

지체장애인 배우자로서의 경험을 이렇게 기술할 수 있음은 이전에 경험했던 장애인들과의 생활이 있었고, 그런 과정과 경험을 논문으로 정리할 수 있었던 기회가 있었기 때문이다. 그래서 나는 더욱 그를 이해할 수 있고, 이해해야 한다.

그리고, 그랬다. 장애인은 일반인과 '차이'가 아니라 '다름' 뿐이었다. 나와 조금 다를 뿐이었고, 다를 수밖에 없는 상황이 그들이 제대로 느끼고 깨닫지 못하는 어느 순간부터 시작되었을 것이라, 그들 스스로도 그 다르다는 것을 알기는 쉽지 않다는 것이다. 또한 나처럼 가까이 있어야 하는 '배우자'로서의 장애인이 있다면, 적어도 '나' 또한, 남들과 달라야 한다는 것이다. 즉, 그들에 대한 태도와 그들에 대한 이해가 남달라야 한다. 더불어, 장애인 배우자인 '나' 스스로가 나를 이해하고, 토닥이고, 나 자신의 선택에 대한 책임감을 함께 갖추어야 한다는 것이다.

'配偶者'의 사전적 의미로 "부부(夫婦)로서 짝이 되는 상대, 곧 남편에 대한 아내, 아내에 대한 남편을 이른다"라고 설명하고 있다[30]. 이도희(2018)의 "나의 배우자를 생각해보다"에서는 배우자에 대하여 2가지의 유형으로 정의되었는데, 첫 번째 <유형 I>은 「사랑-인연형」으로 '사랑'이고 '인연'이라는 배우자에 대한 긍정적인 응답 유형으로 나타났다. 반면에 두 번째 <유형 II>는 「실타래-책임자형」으로, 배우자는 '수수계끼'와 같은 알기 쉽지 않고 풀기 어려운 '실타래'로 표현하면서 <유형 I>과는 다른 인식을 하고 있는 것으로 나타났다[35].

### 3.2.2 장애인 배우자에 대한 나의 노력

이러한 배우자에 대한 인식이 '지체장애인'의 조건과 환경에서 '결혼'이라는 사건 자체가 일반인들과 같을 수 없음을 생각하면서 나의 배우자를 생각해보았다. 물론 장애의 유형과 장애의 등급에 따라서 일상적인 생활이 다르다는 점 역시 고려해야할 조건이다.

나의 배우자는 지체장애인으로 3등급을 판정받아서 장애인등록증이 표기된 운전면허증을 갖고 여러 상황에서 장애인혜택을 받고 있다. 결혼 전 만났을 때는 장애인등록증 표기없이 차량운전을 하고 있었기에, 나는 조심스럽게 제안을 하였다. 나의 제안에 그는 지금의 등록증을 유용하게 활용하고 있다. 스스로 본인은 "중증장애인이 아니기 때문에 장애인 혜택을 받을 필요가 없지 않느냐"는 말을 한 적이 있었다. 그 생각은 이해하지만, 사회적으로 주어진 의무를 다하고 있다면, 주어진 권리행사 역시 해야 할 필요성이 있음을 강조하였고, 그것은 의무를 위한 권리행사임을 강조하였다. 그 후로 그는 장애인등록증으로 나름의 혜택을 받고있고, 나 역시 장애인 배우자로서 권리와 의무를 다하고자 노력하고 있다.

다만, 그와의 생활 속에서 느껴지는 예민함은 이전에 어느 누구에게도 느낄 수 없는 것이기에 나는 그의 배우자로서 감당해야할 부분이 있다는 것이다. 아니 어쩌면, 그냥 평범하고 신체적으로 장애와 같은 조건이 해당되지 않은 부부 사이에도 어쩌면 '부부'라는 상황이 빚어지는 사건과 사고 속에서 갈등이 있을 것이다[18,20]. 서로 모르는 남남이 만나서 '부부'가 되어 남은 인생을 함께 한다는 것이 쉽지않은 것이 결혼의 현실임을 나 역시 실감하기 때문이다. 그런데 여기에 '장애'라는 '예민한 조건'이 더해지기에 더욱 노력해야할 부분이 있음은 당연할지도 모른다. 나 역시, 나의 배우자와의 시간 속에서 순간순간 그런 '예민한 조건'을 느끼기 때문이다. 그 어느 누구보다도 가장 가까이에서 감당해야 할 '장애인 배우자의 몫'이기도 한 듯하다. 따라서, 어쩌면 나는 이미 그런 조건을 제고하고, 각오하고 그와의 생활을 생각해봐야 했을 것이다.

최수호(2008)는 '배우자를 배우자'라는 저서에서 부부간의 나타날 수밖에 없는 속성과 성격의 차이를 말하면서 이러한 차이와 갈등을 해소하기 위한 부부간의 노력의 중요성을 강조하였다. 그 만큼 부부 간에는 노력 없이는 그 관계의 유지가 쉽지 않기에, 배우자를 제대로 이해하고 배워야함을 강조하였다[36]. 이에 나 역시 지체장애인 배우자로서 그를 배우고, 그에 대한 이해의 노력이 전제되어야 하지 않을까를 생각해본다.

## IV. 결론

본 연구는 '자문화기술지'를 활용하여, 나 자신과 나의 '지체장애인 배우자'와의 경험을 기술하였다. '자문화기술지'는 개인적이고 주관적인 삶을 기술하는 자서전과 사회



집단의 맥락 속이나 맥락과 관련된 자신의 경험과 체험을 자기 내러티브형식으로 표현하는 방법으로, 본 연구자 자신인 '나'의 지체장애인 배우자와의 생활에 대한 자서전적 경험을 기술하고자 하였다. 이에 먼저 질적연구방법에서 갖추어야 할 저자의 준비로써 '자문화기술자인 나의 이해'에서 본 연구를 위한 준비과정을 제시하였다. 다음으로는 자문화에 대하여 4개의 시기로 구분하여 분석한 결과, 다음과 같다.

첫 번째 시기, '영원할 것 같았던 싱글라이프'의 시기이다. 즉, '싱글라이프'의 시간이 길었기에 나는 영원히 '싱글라이프'를 지낼 것이라 기대하였던 시간이었다. 뭐 하나 아쉬울 것이 없었던 그 시간, 그리고 그 젊은 날을 나는 철저한 싱글라이프를 지냈다. 두 번째 시기는 혜원이라는 학생과 함께 찾아가게 된 '성모의 마을'이라는 장애인시설의 만남에서 시작하였다. 그리곤 그곳을 내 스스로 다시 찾아가게 되면서 나는 새로운 세상을 경험하게 되었다. 그리고 시간이 지나, 그들을 위한 논문을 쓰게 되면서 그들에 대하여 좀더 깊이 있게 이해할 수 있었다. 세 번째 시기는 영원할 것 같았던 나의 싱글라이프의 마감과 더불어, 지체장애를 갖고 있는 배우자와의 시간이다. 나는 그와의 시간을 과감하게 선택하면서, 나의 배우자와의 삶이 시작되었다. 결혼은 '현실'이라고 했던 말을 되새김하는 시간이기도 한 이 시기에, '한쪽 귀는 닫고, 한쪽 눈도 감고' 생활하는 보통의 결혼생활을 해왔다. 마지막으로 지체장애인 배우자에 대한 이해와 노력의 시기이다. 일반인과는 다른 신체적 조건은 신체이외의 또 다른 조건으로 이어짐은 배우자로서 이해해야하고 지켜보아야 할 나름의 책무임을 알게 되었다.

본 연구는 질적연구방법인 '자문화기술지'를 활용하여, 연구자인 '나'의 가장 가까운 존재인 '나의 배우자, 그'에 대한 기술을 실시하였다. 특히, 나의 배우자 그는 '지체장애'라는 여건에 있었기에, 그와의 상호작용의 전개과정과 그 과정 속에서의 '성찰'의 시간에 의미를 부여하고자 하였다. 이 시대의 장애인 배우자들에게 조심스럽게 남겨본다. '장애인 배우자를 배우자!'라고.

질적연구(qualitative research)는 우리의 일상에서 벌어지는 많은 문제들을 탐구해야하는 독특한 방법론적 연구의 전통에 기반하여 이해해야 하는 수행과정이 전제되어야 한다. 따라서, 연구자는 사물에 대한 복합적이고 다각적인 차원의 그림을 구성하고, 관련 언어를 구체적으로 분석하면서 일련의 생각과 사고를 기술해야 한다. 더불어 일련의 과정은 향후 보다 분석적이고 체계적인 연구로의 확장을 기대한다.

## REFERENCES

- [1] Welfare Act for Disabled, Law no.15270 & Enforcement Ordinance no. 28979
- [2] National Law Information Center(www.law.go.kr)
- [3] H. Chang. (2008). *Autoethnography as method, 1*, Walnut Creek, Left Coast Press, Inc.
- [4] B. S. Kang. (2017). An Autoethnography on the Teaching Experience of a Professional Golfer in Golf College. *Anthropology of Education, 20(1)*, 173-203. (DOI:https://doi.org/10.17318/jae.2017.20.1.006)
- [5] K. S. Lee. (2016). Das Sprechen der Sprache und das Entsprechen Heideggers, *Researches in Contemporary European Philosophy*, 13, 5-42.
- [6] J. Y. Lee. (2006). Possible Selves of University Students in Korea: Expected Selves and Feared Selves, *Korea Journal of Counseling, 7(4)*, 1055-1070. DOI:https://doi.org/10.17318/jae.2010.13.1.006
- [7] M. Hayler. (2011). Autoethnography, self-narrative and teacher education. *Studies in Professional Life and Work, 5*. Rotterdam: Sense Publishers.
- [8] N. I. Lee. (2006). E. Husserl's Transcendental Phenomenology and E. Levinas's Phenomenology of the Other, *Research in Philosophy and Phenomenology, 28*, 1-38. DOI: https://doi.org/10.7761/9789731997643\_7
- [9] S. Wall. (2008). Easier said than done: Writing an auto/ethnography. *International Journal of Qualitative Methods, 7(1)*, 38-53. DOI: https://doi.org/10.1177/160940690800700103
- [10] H. K. Cho. (2012). A Consideration on Life-world and doing-Philosophy : Focus on Understanding of Philosophy in Heidegger and Jong-hong Park, *Philosophies and Culture, 24*, 163-187. DOI:https://doi.org/10.23941/ejpe.v5i1.93
- [11] M. A. Whisman, N. Olejko, & Y. Chatav. (2007). T Social consequences of personality disorders: probability and timing of marriage and probability of marital disruption. *Journal of Personality Disorders, 21(6)*, 690-695. DOI:https://doi.org/10.1521/pedi.2007.21.6.690
- [12] S. Y. Pak, H. W. Chang & M. N. Cho. (2010). Autoethnography : Exploration of its value as a research methodology in anthropology and education, *Anthropology of Education, 13(2)*, 55-79. DOI: https://doi.org/10.17318/jae.2010.13.1.006
- [13] H. S. Lee. (2014). Everyday Life Fifficulties of Persons with Fisabilities on Quality(CQR) research, *Journal of Digital Convergence, 12(12)*, 561-570. DOI : 10.14400/JDC.2014.12.12.561
- [14] J. D. Kim. (2010). *Family Adaptability of Parents and Sibling of Children with Developmental Disabilities: Focusing on the Mediating Effect of Coping Strategies*,

- Doctoral Thesis of Chungnam Natinal University. DOI: <https://doi.org/10.17730/humo.38.1.u761n5601t4g318v>
- [15] M. Mayan.(2009). *Essentials of qualitative inquiry*. Walnut Creek, CA: Left Coast Press.
- [16] D. H. Lee & S. Y. Kim. (2016). The Subjectivity Study on the Business Ethics Perception, *Korea International Accounting Review*, 66, 219-244. DOI:<https://doi.org/10.21073/kiar.2016..66.010>
- [17] G. W. Suh & M. J. Lee. (2017). Qualitative Transition to Qualitative Research: The Case of a Narrative Identity Research , *Anthropology of Education*, 20(4), 1-48. DOI:<https://doi.org/10.1177/1468794117706869>
- [18] J. W. Creswell. (1994). *Research Design: Qualitative and quantitative Approaches*. Thousand Oaks, CA:Sage.
- [19] R. S. Jang & M. S. Na. (2017), A Qualitative Study on Women's Daily Lives and Smartphone Use: Focusing on Interviews with Chinese Women in their Twenties, *Journal of Digital Convergence*, 15(10), 467-483. DOI : 10.14400/JDC.2017.15.10.467
- [20] M. J. Kwon. (2015). Study on the Experience of Spouses Care Giving their Husband with Spinal Cord Injuries, *Social Science Studies*. 39(2), 145-178. DOI: <https://doi.org/10.33071/ssricb.39.2.201508.145>
- [21] B. G. Jeong & J. H. Kim. (2016). Experience of Marriage Maintenance among Spouses of the mentally Disabled Women , *Korean Journal of Family Social Work*. 52, 167-197. DOI: <https://doi.org/10.2979/africatoday.62.3.111>
- [22] J. K. Yoo & H. K. Chong. (2018). A Case Study on Experiences of Spouse Caregivers of ALS Patients , *Journal of Disability and Welfare* . 40, 151-178. DOI:<https://doi.org/10.7765/9781526125774.00011>
- [23] S. Wall. (2006). An autoethnography on learning about autoethnography. *International Journal of Qualitative Methods*, 5(2), 146-160. DOI:<https://doi.org/10.1177/160940690600500205>
- [24] M. Mendez. (2013). Auto-ethnography as a research method: Advantages, limitations and criticisms. *Colombia Applied Linguistic Journal*, 15(2), 279-287. DOI: <https://doi.org/10.14483/udistrital.jour.calj.2013.2.a09>
- [25] K. G. Heider. (1975). What do people do? Dani auto-ethnography. *Journal of Anthropological Research*, 3, 17. DOI:<https://doi.org/10.1086/jar.31.1.3629504>
- [26] D. Reed Danahay. (1997). *Auto/ethnography*. New York: Berg.
- [27] C. S. Ellis & A. Bochner. (2000). *Autoethnography, personal narrative, reflexivity: Researcher as subject*. The Handbook of Qualitative Research. Sage.
- [28] D. M. Hayano. (1979). Autoethnography: paradigms, problems and prospects. *Human Organization*, 38, 113-20.
- [29] D. S. Lee. (2012). *Autoethnography & Qualitative Research*, Paju:Academy Press.
- [30] Denzin. (2010). *Action vs. interaction Society* 9, 50-53.1973. DOI: <http://creativecommons.org/licenses/by/2.0>
- [31] M. Duncan. (2004). *Autoethnography: Critical Appreciation of an Emerging Art*.
- [32] A. C. Sparkes. (2000). Autoethnography and narratives of self: Reflections on criteria in action. *Sociology of Sport Journal*, 17(1), 21-43. DOI:<https://doi.org/10.1123/ssj.17.1.21>
- [33] S. Belbase. (2017). Autoethnography of “My Autoethnography”, *Shashidhar Belbase, 1-20*. DOI:<https://doi.org/10.20944/preprints201708.0027.v1>
- [34] [www.dic.daum.net](http://www.dic.daum.net)
- [35] D. H. Lee. (2018). Let's Think about My Partner: Using the Subjective Study, *Journal of the Korea Contents Association*, 18(3), 320-329. DOI:<https://doi.org/10.20944/preprints201803.001112>
- [36] S. H. Choi. (2008). *Let's learn my Partner*, K. G. Press.

## 이 도 희(Lee, Doh Hee)

[정회원]



- 2005년 8월 : 충남대학교 (경영학박사)
- 2019년 3월 현재 : 충남대학교 경영학부 초빙교수, 공주대학교 사회복지학과 박사과정
- 관심분야 : 회계학, 사회복지, 법학
- E-Mail : 2dohee@hanmail.net