

2021 한국여성학회 학술포럼

의존과 자립 그리고 친밀한 통제 : 경계에 선 장애여성의 삶과 실천

일시: 2014. 04.16(금) 오후 1:30~4:30

* 온라인 ZOOM으로 진행

주최: 한국여성학회
주관: 전남대 여성연구소/다문화사회연구소

2021 한국여성학회 제1차 학술포럼

의존과 자립 그리고 친밀한 통제 : 경계에 선 장애여성의 삶과 실천

- * 일시 • 2021. 4. 16(금) 오후 1:30~4:30
- * 주관 및 주최 • 한국여성학회 주최, 전남대학교 여성연구소/다문화사회연구소 공동주관
- * 방식 • 온라인 ZOOM 
- * 문의 • 062-530-2615

<세부 일정>

시간	식 순
13:15~13:30	등록 및 접수(온라인 접속 확인)
13:30~13:40	개회식(개회사: 이혜숙_한국여성학회 회장)
발표세션	사회: 신지원(전남대 다문화사회연구소 소장)
13:40~14:50	• 장애여성들의 성과 사랑, 그리고 결혼(신유리_동국대 인구와사회협동연구소 / 김정석_동국대 사회학과) • 의존을 통한 자립을 실현하는 노동: 장애인활동지원사를 중심으로(김지영_전남대 여성연구소) • 시설화를 넘어서기 위한 다양한 권리들(나영정_장애여성공감)
14:50~15:00	휴식
토론세션(라운드테이블)	사회: 최은정(전남대 여성연구소 소장)
15:00~16:30	• 토론1: 추주희_전남대 인문학연구원 • 토론2: 유해정_경상남도지역혁신플랫폼 스마트공동체사업단 • 토론3: 김유선_광주장애인가족지원센터

**장애여성들의 성과 사랑, 그리고 결혼에 관한
현상학적 이해**

신유리·김정석

장애여성들의 성과 사랑, 그리고 결혼에 관한 현상학적 이해¹⁾

신유리²⁾ · 김정석³⁾

I. 들어가는 말

장애여성은 장애인으로서 그리고 여성으로서 이중적 취약성을 가진다. 이러한 취약성은 장애인이나 여성에 관한 사회적, 학문적 담론에서 장애여성이 차지하는 주변적인 위치와도 무관하지 않다. 가령, 신체남성장애인 중심의 장애인 정책과 운동에서 장애여성의 목소리는 지속적으로 묵과된 채 지극히 비가시적인 모습을 보인다. 한편, 여성과 관련된 수많은 이슈들이 부상하고 치열한 논쟁이 오가는 데서도 장애여성에 대한 그것은 여전히 제한적이다.

현실적으로 장애여성의 삶을 옳아매는 불이익은 교육, 결혼, 관계, 직업 등 사회의 제반 영역에 걸쳐(Hanna and Rogovsky, 1991; Morris, 1992) 중첩되어 있다. 또한 장애여성들의 삶의 세계는 그들 몸의 문화적 실천과 분리되지 못한다. 따라서 장애여성들이 삶의 각 영역에서 마주하는 다면적인 불이익 역시 이들의 몸과 손상에 대한 왜곡된 인식과 연관성을 갖는다.

장애여성의 성과 사랑 및 결혼은 특히 이러한 몸과 손상을 둘러싼 인식이 예민한 영역으로 보인다. 더욱이 이 영역은 엄격한 공사분리의 논리 속에서 지극히 개인적이고 사적인 영역으로 인식되는 경향이 있다. 따라서 이에 대한 사회적 개입은 차단되고, 그 안의 학대와 차별, 불평등 문제는 은폐되는 경향을 보여 왔다(공미혜, 2005; Goldenberg, 2007).

본 연구는 장애여성들이 일상에서 성과 사랑과 결혼을 어떻게 바라보고, 경험하고, 그 의미를 부여하는지를 살펴보고자 한다. 또한 그 경험의 해석과 의미의 부여가 어떠한 사회적 조건과 맥락 속에서 이루어지는가를 포착해내고자 한다. 이를 위해 부산과 경남, 광주지역의 신체장애(지

1) 이 원고는 2020년 《한국인구학》 제43권 제3호에 게재된 연구논문 '장애여성들의 성과 사랑 그리고 결혼: 생애구술사자료를 통한 현상학적 이해'의 내용임.

2) 동국대학교 인구와사회협동연구소 연구초빙교수 | cuchon2011@hanmail.net

3) 동국대학교-서울 사회학과 교수(교신저자) | chkim108@dongguk.edu

체뇌병변 및 시각장애)여성들로부터 얻어진 생애구술사자료를 활용하여 현상학적 접근을 시도하였다. 본 연구는 장애여성들의 성과 사랑, 결혼의 경험적 실재와 이를 둘러싼 구조와 문화 등의 연관성을 밝혀냄으로써, 장애여성의 삶을 복원하고 인간다운 삶을 보장하기 위한 노력의 일환이다.

II. 선행연구고찰

성과 사랑 및 결혼과 관련한 기존의 연구들을 일괄해보면 상당량의 연구들이 비장애여성들의 그것에 집중되어 있음을 알 수 있다. 특히 저출산위기라는 사회적 긴장감 속에서, 비장애여성의 비혼과 만혼의 경향과 원인 등에 대한 연구가 압도적인 증가세를 보인다. 이들은 대체로 결혼이행 행태, 사랑과 결혼의 가치관 변화 등 결혼의 개인적, 사회적 결정요인을 밝히는데 집중되는 경향을 보인다(진미정·정혜은, 2010; 유홍준·현성민, 2010; 이상립, 2013; 임훈민·김중백, 2013; 정희경·신형진, 2020).

이에 비해 장애여성의 그것에 대한 연구들은 상대적으로 그 수가 현저히 적을 뿐 아니라 한정적이다. 김미선·신유리·김정석(2020: 82)에 의하면 20세 이전에 장애가 발생한 20세 이상 성인들 중에서 미혼자 비율은 지체장애인의 경우 21.9%, 시청각장애인 15.6%, 지적장애인 73.0% 라고 한다. 결국 성인기 이전에 장애가 발생한 경우라도 지체장애인과 시청각장애인의 대다수는 결혼에 이른다는 것이다. 그럼에도 불구하고 장애인들의 성과 사랑 및 결혼에 대한 논의는 왜 제한적인가 라는 질문을 던져 볼 필요가 있다.

물론 이들의 인구규모가 작아서 큰 관심을 받지 못할 수도 있으나, 사회적 약자로서의 장애인을 고려한다면 이들의 숫자에서 적절한 답을 구하기는 어려워 보인다. 여기에는 장애인의 결혼과 재생산에 대한 무시, 무관심, 우려라는 사회적 분위기가 암암리에 깔려있는 것은 아닌지 성찰할 필요가 있다. 장애인의 결혼과 재생산에 대한 이러한 분위기는 서구사회에 그 역사적 기록이 존재한다(Haage, Vikström and Häggström, 2017). 장애인의 결혼에 대한 연구가 수행되지 않는 현실을 한국사회가 이를 사회적 제도와 분리된 것으로 인식하거나 이들의 결혼을 우려하는 사회적 환경에서 비롯됨을 지적하는 이들도 적지 않다(김경화, 1999; 심성은, 2001; 전정옥, 2001; 박명숙·송사리, 2015).

장애여성의 성과 사랑에 관한 선행연구들은 주로 이들의 몸, 이성관계, 일상과 결혼을 통해 성에 대한 인식, 성 욕구, 성정체성 등을 이해하고자 하였다(김경화, 1999; 박명숙·송사리, 2015; Goldenberg, 2007). 가령 공미혜(2005)는 지체미혼장애여성에게서 나타나는 성에 대한 부정적 인식과 무지 등을 제시하는 한편 감각상실, 기회박탈, 과잉보호 등을 그 요인으로 밝힌 바 있다.

이러한 연구들은 장애여성의 몸과 육체를 비정상적으로 구분하고 이들을 동정과 연민의 대상으

로 분리하는 사회적 담론에 비판을 가하는 한편 장애여성의 고유한 여성성의 실천을 보여주기도 한다. 장애여성이 처해 있는 특수한 상황과 고유성을 담아내며 여성주의 시각에서 이들의 성 인식과 모성, 연애, 결혼 등 섹슈얼리티에 관한 논의도 이루어졌다(이은미, 2005; Morris, 1992). 이와 더불어 장애여성의 타자화된 성, 여성성의 박탈, 성정체성의 왜곡 등을 논하면서 그에 대한 사회적 지원의 필요성과 나름의 방안을 제안하고 있다.

장애여성의 결혼에 관한 기존연구들은 대부분 지체장애여성과 지적장애여성에 주목하여 결혼 생활과 그 의미, 그리고 출산, 자녀양육 등의 경험들을 생애사 연구나 사례고찰을 통해 들여다보고 있다(양정빈·김소진, 2011; 이민규·김경미, 2015; 김지혜·황경열, 2016; 양아영·권연희, 2018). 이들은 일반적인 통념과 달리 부부관계 및 결혼생활 안의 평범하면서도 소소한 일상의 모습, 어려움, 자립, 강점 등을 제시하였다(김미옥·박미숙·박현정, 2015; 유창민·오혜인, 2016). 여기에는 비장애인남성과 결혼한 여성지적장애인들의 결혼과정, 결혼생활 및 양육 등에 내재하는 여러 맥락과 그 안에서의 여성지적장애인들의 생존전략을 포착해 내려는 노력들도 발견된다.

이 연구들은 성공적인 결혼생활을 위한 사회적 관계의 활성화, 자녀양육 관련 서비스 확대 실시, 지역사회의 지지체계 지원, 생애주기적 개입의 필요성을 제안하고 있다. 한편, 장애유형 및 성에 따라 장애인들의 결혼양상, 즉 결혼이행율과 이행연령의 차이를 생명표 기법을 활용하여 제시한 연구(김미선 외, 2020)도 등장하였다.

이상의 연구들은 소외된 장애여성의 결혼과 성에 대한 논의를 학술적으로 진전시키고, 이를 통해 사회적 관심을 일으켜 사회적 과제를 제안한 데 중요한 의의를 가진다. 그럼에도 불구하고 장애여성 당사자들의 관점에서 성과 사랑과 결혼의 의미와 인식을 심층적으로 이해하고 개인의 삶의 차이를 만드는 환경과 사회적 맥락들을 총합적으로 파악하는 데는 아쉬움이 남아있다.

장애여성의 성과 사랑과 결혼 등에 대한 경험은 이들에 대한 이중차별, 정상주의, 손상에 대한 왜곡된 사회적 인식 등 많은 맥락들이 서로 어떻게 연결되느냐에 따라 각자에게 다르게 다가오는 것이다. 본 연구는 현상학적 접근을 통해 장애여성의 성은 어떻게 사회적으로 구성되는지, 장애여성의 결혼이란 실재는 어떤 의미이며, 그 과정에 장애와 젠더가 어떻게 구현되는지를 살펴보는 것을 목적으로 한다.

Ⅲ. 연구방법

1. 현상학적 연구

현상학적 연구는 경험의 본질, 즉 경험의 이면으로 들어가 행위가 지향하는 의미에 주목한다. 따라서 표면적으로 드러나는 일상의 경험에 머무르지 않고, 경험의 밑바탕에 내재하는 의미, 그

의미를 구성하는 구조와 관계성 및 연결성을 담아낸다(이남인, 2018). 이 과정에서 현상학적 접근은 경험하는 행위자들의 실재를 심도 있게 이해하는 것을 가능하게 한다. 또한 경험의 본질적 의미를 구성해내는 구조와 사회가 갖는 맥락성에 대한 비판적 사고를 열어준다.

장애여성의 삶을 설명하고 이해하려는 다양한 접근 가운데서도 현상학적 분석은 장애여성의 이중적 취약성이라는 실재가 이들의 경험 생활 속에서 어떻게 발현되는지, 그리고 그 의미구조가 어떻게 형성되고 작동하는지를 살피는데 유용한 것으로 판단된다. 특히, 성과 사랑 및 결혼에 내포된 당사자들의 감정과 기대 및 의미 등은 현상학적 접근을 통해서 논의의 현장으로 충실히 이끌어질 수 있다. 또한 현상학적 접근은 장애여성들이 해석해내는 성과 사랑, 결혼경험에 존재하는 사회적 맥락과 조건 등을 드러냄으로써 이중차별이라는 사회적 구조와 배경에 대한 비판적 이해를 풍부히 할 것으로 기대된다.

2. 자료 및 분석방법

본 연구는 연구자들이 장애여성의 일생을 생애단계별로 파악하려는 의도 아래 장기간에 걸쳐 구축한 생애구술사자료의 일부를 이차적으로 이용하고 있다. 장애여성 생애구술사 자료수집은 2014년 9월부터 2018년 12월까지 진행되었으며, 동국대학교의 생명윤리위원회 승인을 받아 실시하였다.

생애구술은 생애경험과 기억에 절대적으로 의존하여 이를 표현하는 작업이다(김태원, 2014). 연구참여자는 성장기이전에 장애가 발생한 사례로, 구술을 통해 자신의 생애 경험을 진술하고 풍부하게 이야기 할 수 있는 30대-50대 여성들로 이루어졌다. 연구자는 이런 기준에 부합하는 장애여성을 부산, 경남, 광주 등의 장애인복지관이나 장애인자립생활센터 등에 의뢰하거나 지인을 통해 소개받았다.

선정된 장애여성에 대해서는 연구자가 직접 심층면접을 실시하였다. 면접시간은 약 2시간가량 진행되었으며 면담횟수는 1-2회 이뤄졌다. 면접 장소는 연구참여자가 편안하게 자신의 이야기를 할 수 있는 자택이나 복지관, 장애인단체의 교육실을 활용하였다. 윤리적 연구진행을 위해 면접 실시 전에 연구목적과 면접내용, 면접의 녹취, 연구참여 중단권리 등을 설명하고 연구참여동의서에 서명을 받았다.

질적 연구의 엄격성을 확보하기 위한 몇 가지 노력은 다음과 같다. 우선, 면접 전에는 연구참여자와의 라포(Rapport) 형성을 통해 연구참여자들이 자신의 경험과 생각을 편안하게 이야기할 수 있도록 하였다. 구술면접 후 검토하는 과정에서 일부 미진한 내용은 전화를 하거나 필요한 경우에는 2차 면접을 통해 보완하여 연구결과의 적용성을 확보하고자 했다.

연구수행의 전 과정에서 장애여성에 대한 연구자들의 편견을 점검하는 한편, 이들에 대한 선험적 이해가 결과분석에 영향을 미치지 않도록 노력하였다. 자료분석 단계에서는 도출된 분석

내용의 공통된 주제와 다르게 제시된 내용을 연구자들 간에 상호 검토하고 협의하는 과정을 거쳤다. 또한 질적 연구 및 장애인복지 전공의 동료연구자 2인에게 도출된 분석결과가 연구주제에 부합되고 일관성이 확보되는지 등에 관해 피드백을 받아 이를 반영하였다.

본 연구는 장애여성의 성과 사랑, 결혼의 체험된 경험의 본질적 주제를 도출하기 위해 자료를 반복적으로 읽으면서 텍스트 속의 언어표현에 집중하였다. 텍스트 속의 개념을 도출하는 분석과정에서 사례 내에서 그리고 사례간의 지속적인 비교분석(consistent analysis)을 하였으며, 성과 사랑, 결혼의 의미가 구성될 수 있는 주제들을 반성적으로 탐구하여 명확한 주제진술을 찾기 위해 노력하였다. 일련의 과정에서 본 연구자는 현상학적 해석과 성찰과정을 지속적으로 반영하면서 본질적 주제를 찾는데 집중하였다(van Manen, 2014)

생애구술사례 중에서 자신의 결혼생활, 이성관계, 성인식 등을 솔직하고 편안하게 이야기를 한 장애여성은 총 8명으로 파악되었다. 사회인구학적 특성을 살펴보면, 30대 2명, 40명 4명, 50명 2명이며, 장애유형은 지체·뇌병변 6명, 시각장애 2명이다. 면접당시 혼인상태는 미혼 4명, 결혼 3명, 이혼 1명이며, 학력수준은 초등졸 3명, 중졸 2명, 고졸 2명, 대졸 1명으로 구성된다.

IV. 장애여성의 성과 사랑

1. 무성적 존재와 강요받은 침묵

사회는 여성에게 아름다움을 강요한다. 날씬함과 섹시함, 탄력 등을 가진 이상적인 몸으로 여성을 규정한다. 이러한 사회적 기준으로부터 떨어져 있는 장애여성의 몸과 외모는 손상된 것으로 비추어지며, 매력 없고 보기 흉한 비정상상으로 간주된다. 뒤틀어지고 불편한 몸에 대한 왜곡된 인식과 사회적 편견은 장애여성의 성인식, 욕구, 행위를 거절하고 통제한다. 이들은 자신의 몸에 열등감을 갖게 되고 자괴감에 빠진다.

내 모습이 그렇게 싫었어. 내 걷는 것도 ‘기우뚱 좌우뚱’하니깐 그런 것이 싫었어... 내 모습을 보지 않으려고 애를 썼어요. 거울도 얼굴만 보고 전신이 보이는 얼굴은 안 봤어... 목욕탕을 가도 얼른 들어가서 구석에서 하다가 얼른 나왔어(연구참여자2, 2018년 10월 25일).

장애여성의 몸에 대한 부정적 이미지는 이들은 더 이상 여성이 아니라는 메시지를 던진다. 이들에게 생물학적 성의 거부하는 여성이란 그 몸의 아름다움, 성적 매력, 탄력이란 관념에서 비롯된다. 비정상적인 몸에 대한 생물학적 성의 거부하는 그로부터 파생되는 사회적 성(역할)의 경계까지 뒤흔들게 된다. 여기에서 장애여성은 여성도 남성도 아닌 무성적 존재로 위치하게 된다.

나도 다른 여자들처럼 관심 받고 싶은데 나를 여자도 아니고 남자도 아닌 그런 장애인으로만 생각하니깐 그냥 무덤덤하게 아무렇지도 않게 대하죠(연구참여자3, 2014년 11월 9일).

장애여성들 역시 사랑과 성에 대한 욕구는 존재한다. 그러나 그것을 직접적으로 드러내기는 쉽지 않으며 늘 억압되고 통제되고 있다. 성과 관련된 이야기가 불편하지 않게 나올 수 있는 성인임에도 불구하고 늘 성은 금기어처럼 이들의 의식을 가린다.

성문제를 많이 얘기하더라고.. 성적인 얘기 어떻게 하면 할 수도 있잖아요. 이야기를 해보면 나중에 는 다른 문제인 것 같은데 결국은 성적인 문제로 빠졌어요. 남성은 좀 솔직하고 여성은 빙빙 돌리는 게 결국은 끝에 보니까 성적인 욕구에 대한 이야기죠(연구참여자4, 2017년 3월 14일).

성에 대한 거리감과 불편함은 성관계에 대한 지식과 경험의 부재를 초래하기도 한다. 특히 하반신 마비인 장애여성에게 남자와의 성교는 더 자신감이 없어지고 두려워진다. 그녀는 남자 친구와의 성관계에서 설레임과 기대보다는 불안과 염려가 더 앞선다.

성적인 경험이 없기 때문에 잘 잘 수 있을까 이런 생각이 들죠. 남자랑 잘 치를 수 있을까 이런 생각이 들죠. 여자가기 때문에(연구참여자6, 2017년 8월 8일).

그럼에도 장애여성들은 사랑과 연애에 대한 자신의 욕구를 직접적으로 표현하기도 한다. 또한 그들만의 주체적인 행위와 사랑을 적극적으로 실천하고자 한다. 이들에게 성은 옳고 그름, 성(聖)과 속(俗)의 문제가 아니라 자연스럽고 일반적인 욕구로 인식되는 모습을 보여준다. 누구나 가질 수 있는 보편적 욕구로서의 성에 대한 주체적인 인식은 이들의 성에 대한 사회적 통제 및 거부와 서로 갈등할 여지를 남기고 있다.

정말 자고 싶은 남자 있으면 얼른 자려고, 아니 근데 뭐 그런 성적인 경험이 없기 때문에 두려움이 있어요. 이제 나이가 드니까 성스러운 나, 성스럽지 않은 나의 문제가 아니고, 그건 당연하고 자연스러운 문제인 것 같아요(연구참여자2, 2018년 10월 25일).

장애여성들의 성적 욕구가 삶의 공간에서 실천되는 것은 당연한 그들의 권리이다. 그러나 이들의 성과 연애, 사랑은 사회적으로 거절되고 있다. 장애여성들은 일탈된 몸을 지닌 돌봄의 수혜자로 평가되며, 그들의 성적 결정권, 욕망, 실천은 외면받고 부적절한 것으로 간주된다. 가부장주의와 정상주의라는 헤게모니에 간혀 장애여성들의 성적 선택, 성적 표현, 성적 결정권은 환영받지 못한다. 그럼에도 불구하고, 장애여성들의 목소리는 억압된 섹슈얼리티에 저항하는 행위주체로서의 모습을 드러내고 있다.

2. 보통의 사랑에 대한 사회적 거절

좋아하는 사람을 만나 사랑하고 사랑받고 싶은 바람은 누구에게나 있다. 장애여성 역시 예외는 아니다. 장애여성들도 다른 여성들과 마찬가지로 결혼과 사랑에 대해 기대하고 고민한다. 그러나 장애여성은 이런 보통의 사랑도 어렵기만 하다. 장애여성들의 연애나 사랑은 주변사람들에 의해 거부당한다.

사람들은 ‘저런 몸으로 어떻게 사랑을 할 수 있는지’, ‘남녀 간의 관계가 얼마나 갈 수 있을지’, ‘그런 몸으로 어느 집의 며느리가 된다는 건 말도 안 돼’ 등으로 장애여성들을 비난하고 모욕한다. 장애여성들은 장애여성의 연애와 결혼에 대한 주위의 부정적인 시각을 스스로도 인지하며, 수용하는 모습을 보이기도 한다. 또한 이를 함께 극복해나갈 수 있는 본인과 남자친구의 자신감에 대해서도 회의적인 모습을 보인다. 장애여성들은 보통의 사랑을 원하지만 이들이 마주하는 장벽과 감수해야할 아픔은 높고 커 보인다.

당당하게 나를 남자친구 집에 소개시키지 못하더라고요. 나라는 존재는 누구에게 여자친구로 소개시키지 못하는... 한편으로 이해해요. 제가 장애인이고 별로 내세울 것도 없으니(연구참여자5, 2016년 4월 10일).

남자를 만나면 과연 나를 지켜줄 수 있을까라는 의문도 늘 들어요. 모두들 집에서 알면... 헤어지게 돼요(연구참여자1, 2016년 9월 4일).

장애여성들에 대한 거부는 결혼의 지점에 가까울수록 더 극명하게 드러난다. 배우자가 될 사람의 부모나 친척으로부터 직접적으로 무시당하고 모멸감을 느끼게 된다. 아래에 소개된 사례에서 남자친구의 부모는 ‘나는 장애인 며느리 싫다’, ‘장남이기 때문에 더 안 된다. 동생들한테 뭘 보여줄거냐’ 등 그들의 친척들과 함께 결혼을 적극적으로 반대하였다.

몇 년을 사귀었던 그 사람은 처음엔 나하고 결혼까지 생각했었다. 근데 나라는 존재에 대해서 그 남자 집에서 알아버렸어요. 내한테 ‘이년 저년’하면서 오만 욕을 다 했어요. 그 다음부터 부모님이 결사코 반대했습니다(연구참여자8, 2018년 5월 20일).

장애여성들도 어느 여자처럼 사랑받고 싶고, 연애도 하고 웨딩드레스의 주인공으로 결혼도 하고 싶어한다. 남편과 가족들을 위해 요리하고 살림하며 사는 평범한 삶을 갈망한다. 남편이 장애가 있든 없든 마음이 맞는 상대를 만나길 원한다. 또한 이성친구와의 깊은 교제도 꿈꾼다. 그러나 비장애여성들에게 자극히 평범한 바람은 이들에게 요원하기만 하다.

정말 가슴이 막 터지고 뽀개질 정도로 그런 사랑하는 사람을 아직 못 만났어요. 한 번 자보던가. 아직 버진이에요. 뭐 이런 게 너무나 싫어요. 처음에는 뭐 그냥 순결을 완전 철두철미하게 지키려고 했지만 지금은 한 번 넘어갈걸 하는 아쉬움도 있죠(연구참여자5, 2016년 4월 10일).

나도 남자랑 사랑도 하고 싶고, 키스도 하고 싶고 그래요. 장애인이고 비장애인 떠나서 마음이 맞는 상대를 만나고 싶어요. 근데 저를 좋아해주는 남자가 없어요(연구참여자2, 2018년 10월 25일).

3. 몸의 이미지와 여성성의 실천: 왜곡과 강박관념, 통제

여성의 가치와 정체성은 몸의 아름다움에 의해 평가되고 있다. 이런 분위기 속에서 비장애여성이든 장애여성이든 외모와 신체에 관심을 갖고 이를 향한 욕구가 표현되는 건 당연하다. 여성들은 신체의 아름다움, 섹시함, 매력 등을 표출하는 몸의 문화적 실천을 통해 그들의 성 정체성을 갖기에 이른다. 여성들은 화장, 패션, 헤어스타일, 비주얼 등 외모에 몰입하며 그로부터 자신을 평가받기 원한다.

장애여성의 경우, 손상된 몸에 대한 열등감과 자괴감을 회복되지 못하고 오히려 깊어지게 된다. 그에 따라 화장이나 옷차림을 통해 자신의 자존감을 회복하고자 하는 강박관념이 강해지고 꾸밈에 집착하는 경향이 나타나기도 한다.

대개 나랑 얘기하지 않은 상태에서도 장애 때문에 나에 대한 이미지가 너무 강하게 생겨 있더라고요. 예쁘게 해서 나갔을 때 쳐다보는 사람들의 시선 자체에 기분이 완전 달라요. 그러니깐 좀 더 불쌍하게 보는 시선이 탈해지는 그런 느낌요(연구참여자1, 2016년 9월 4일).

장애여성들도 비장애여성들과 마찬가지로 외모에 대한 관심과 미에 대한 욕구가 있으며 옷차림이나 화장 등을 통해 자기 존재감과 정체성을 확인받고자 한다. 그러나 이들의 노력은 사회적으로 통제되고 거부됨을 연구참여자들의 경험을 통해 알 수 있다. 장애여성이 의족을 하고 입은 짧은 스커트, 뒤틀린 얼굴에 한 겹의 화장, 휠체어에 기댄 몸의 화려한 옷차림 등을 바라보는 시선은 곱지 않다.

이러한 여성성의 표출에 대한 통제는 가족들에게서 심하게 나타나기도 한다. 아래 사례의 경우, 서른 살이 넘도록 자신이 원하는 옷을 사서 입어 본 적이 없는 건 물론이고 원하는 파마도 한 번 해본 적이 없다고 한다. 그저 누군가가 입혀주는 대로 옷을 입고 늘 짧은 머리로만 살았다고 한다. 이처럼 이들은 옷차림이나 외출 등의 일상을 영위해 나가는 주체가 되지 못했다.

파마 한 번 안하고 짧은 머리를 하거나 단발머리로 20대를 보냈죠. 30살 넘어도 내가 옷을 사본 적이 없죠. 가족들이 입혀 주는 대로 입고 다녔어요. 고등학교 다닐 때 사복을 입고 오라고 했는데 난

군복을 입고 갔어요(연구참여자4, 2017년 3월 14일).

비정상적인 몸을 가진 장애여성은 더 이상 여성이 아니며, 따라서 여성스러움을 추구하는 행위도 사회적으로 거부당한다. 장애여성이 보기 흉한 몸으로 여성의 성 정체성을 표출하는 건 일탈이라고 여겨진다. 아래 사례들의 경우도, 가족은 그녀가 립스틱을 바르고 화장을 하는 것을 장애인으로서 해서는 안 되는 행위로 여겼다. 꾸밈은 마치 장애인에게 금지된 행동으로, 타인에게 불편함을 끼친다고 가족의 의식에 내재되어 있는 듯하다.

25살 때 립스틱 발랐다가 난리가 났죠. 엄마는 다른 사람이 나를 여자로 느끼게 안하고 싶었던 거였죠. 동생 여자친구가 나에게 선물을 해서 립스틱을 바르고 성당을 갔을 뿐인데 거기서 엄마가 난리를 치는 거예요(연구참여자6, 2017년 8월 8일).

화장도 화려하게 하고 좀 다녔거든요. 그랬더니 엄마가 나를 보고 어디서 꼬리를 치냐고 나중엔 펄펄 울더라고요. 내가 저걸 왜 낳았는지 하면서 통곡을 하는 거예요. 그때 나는 엄마의 상처 그 자체였다는 것을 느꼈다. 나의 존재 자체가 상처인 거죠(목이 메어요)(연구참여자2, 2018년 10월 25일).

장애여성은 어린 아이와 같은 의존적 존재로 스스로 자신의 몸을 통제할 수 없다는 편견이 존재한다. 이들은 단지 보호와 돌봄의 대상일 뿐 스스로 여성임을 드러내는 것, 즉 성 정체성의 표현도 통제 당했다. 장애여성의 몸에 가해지는 사회적 압력과 남성의 위력의 피해자가 될 수 있다는 통념이 가족이나 주변사람들의 심리적 기저에 깔려 있기 때문이다.

이러한 이유로 주변사람들은 장애여성이 성적 결정의 주체가 아니라 무성적 존재로 그저 누군가에게 통제와 간섭을 받으며 살아가는 것이 이들을 위한 안전한 삶이라고 생각했다. 아래의 사례는 장애여성의 의료경험을 통해, 몸에 대한 권한과 또 몸을 통한 실천의 주체는 당사자가 아니라 외부인이라는 점을 드러낸다. 진료를 받는 과정에서 장애여성의 의사와 무관하게 옷을 들춘다거나 불쾌감이나 수치심을 느끼게 하는 의료진의 행동이 흔히 발견된다.

불쾌감을 느낀 적이 몇 번 있어요.. 그냥 얘기도 없이 의사들이 옷을 들춘다던가.. 진찰할 때.. 내가 비장애인이었더라도 이랬을까 하는.... (연구참여자1, 2016년 9월 4일).

4. 재생산에 대한 사회적 거부

여성은 출산과 모성역할을 통해 자기 존재감을 드러내기도 한다. 재생산이란 성역할을 통해 사회적으로 인정하는 가치와 정체감을 갖는 것이다. 그러나 장애여성의 출산과 모성은 끊임없이 부정당해 왔다. 정상주의가 팽배한 사회에서 장애여성은 무성적 존재이며, 이들에게 재생산권은

생물학적으로 도덕적으로 경제적으로 위험하다는 관념이 존재한다.

장애여성이 온전치 못한 몸으로 아이를 낳으면 또 정상이 아닌 장애아이가 출생한다는 편견이 대표적이라 할 수 있다. 정상적이고 완벽한 인간을 추구하는 사회에서 장애여성의 출산은 장애아를 출산할 위험이 높으며, 이는 또 다시 사회적 부담이 된다는 것이다. 이러한 이유로 인해 장애여성이 결혼하더라도 임신과 출산은 사회와 가족에 의해 환영받지 못한다.

오빠 집에 인사드리러 갔을 때는 아버님이 애를 지우라고 하시는 거예요. 나는 아기 낳아서 키울 거라고 했어요. 차라리 헤어져라 하시는 거면 모르겠는데 애를 지워라 하는 건 도저히 이해가 안 갔어요. 저 같은 장애아를 낳으면 안 된다고 차라리 유산되는 게 더 낫다는 거였어요. 어머님도 너희 둘이 어디서 살든 관여 안하겠지만 애 낳고 사는 것만큼은 찬성할 수가 없다는 거였죠..(연구참여자 7, 2018년 6월 13일).

장애여성에게 출산과 양육은 어떤 의미를 가지는가 생각해 볼 필요가 있다. 비장애여성도 출산과 양육과 함께 일과 사회적 활동으로 자신의 정체성을 드러낼 기회를 가지지만, 장애여성도 그렇지 못하다. 이들에게 교육, 취업, 사회적 활동은 상대적으로 크게 제약되어 있다. 이 상황에서 장애여성들의 정체성을 실현하는 출구는 어쩌면 자녀출산과 양육을 통한 모성에 더 집중될 수밖에 없을 것이다.

재생산에 대한 우려와 반대는 장애여성들의 가족들에게서 직접적으로 드러난다. 가족들에게 장애여성은 여자로서의 삶을 살 수 없고 그렇게 살아서도 안 된다는 인식이 지배적이었다. 여성의 고유한 생리적 현상도 가족들에게는 자칫하면 임신이라는 큰 사태를 발생시켜 가족 전체를 불행케 하는 화근덩어리라고 생각했다. 때문에 불임수술로 그들의 재생산권이 박탈되는 경우도 많다. 아래의 사례가 이를 보여준다. 자신에게 그때 일은 평생 펼쳐버릴 수 없는 악몽 같은 사건이었다고 이야기한다. 이렇듯 장애여성에게 임신과 출산 등 재생산과 돌봄 능력이 있는 여성으로서의 삶은 가족과 사회에 의해 허락되지 않았다.

내가 생리할 때 불임수술을 하자고 나를 병원에 강제로 데리고 간 일이 저에게 너무 충격적이고 상처였죠. 나는 여자인데, 여자가 아니게 살라는 거잖아요. 난 장애가 있지만 난 여자로 살고 싶고, 나에게 주어진 것을 할 거예요(연구참여자5, 2015년 12월 11일).

V. 장애여성의 결혼: 침묵과 억압에 얽매인 삶을 넘어

1. 생존을 위한 탈출구, 그리고 치워버리는 존재

장애여성의 결혼동기는 비장애여성의 그것과는 사뭇 다른 면이 많다. 물론, 장애여성들 중에는 이성간의 사랑으로 인해 결혼하는 경우도 있다. 그러나 본 연구참여자들의 경우, 이성과의 사랑을 통해 선택한 결혼이라기보다는 강요된 결혼의 느낌을 주고 있다. 틀 지워진 결혼, 되돌리기 어려운 출구 앞에서 스스로 걸어 들어 가는가 혹은 떠밀려 가는가의 차이 정도가 발견된다.

장애여성에 대한 차별은 그들의 가족 내에서 심하게 드러난다. 연구참여자들 역시 자신을 배제하고 가족의 한 사람으로 대우해주지 않는 가족들과 관계가 나빴다. 일부 참여자의 경우, 가족의 무시, 차별, 학대로부터 탈출하려는 수단으로 결혼을 선택하기도 하였다. 이대로 있으면 가족들에게 더 핍박받는 것은 자명한 일이라 살기 위해 집을 떠나기 위한 방편으로 결혼을 선택했다는 것이다. 아래 사례의 경우, 배운 것도 별로 없고 직업도 그렇고 돈도 없는지라 자신이 결혼할 남자를 고를 수 있는 입장이 아니었다고 한다. 그녀는 자신의 장애가 싫어서 장애인 남자랑 결혼하고 싶지 않았지만, 빨리 집에서 나오고 싶어서 어쩔 수 없이 장애인과 결혼했다고 한다.

남편은 복지관에서 만났어요. 저도 비슷한 처지라고 제가 먼저 같이 살자고 그랬어요. 우린 다른 사람들이 결혼할 사람을 만나는 것과 달랐어요. 서로 사랑해가지고 만난 게 아니라 집에서 빨리 나오고 싶은 마음에 탈출구로 결혼을 무턱대고 했죠(연구참여자 3, 2014년 11월 9일).

연구참여자들은 자신들이 가족들에게 불행과 불편함을 주는 짐스러운 존재, 가족 누군가에게 평생 돌봄의 부담을 주는 짐스러운 존재라고 인식하였다. 이들은 가족에게 더 이상 짐이 되지 않기 위해 자신의 의사와 전혀 무관하게 강요된 결혼을 하기도 한다. 이들 중에는 돈 많은 집안에 지적장애가 있는 남자에게 시집보내지거나, 아니면 경제능력이 없는 비장애남성에게 시집보내져 자신이 생계를 맡는 사례 등이 발견된다.

부모님은 자신들이 죽고 난 뒤 다른 형제들한테 짐이 되니깐 나를 스물세 시집보냈어요. 가족들한테 짐이 안 되도록 나를 강제로 시집을 보냈어요(연구참여자 8, 2018년 5월 20일).

2. 경제적 기대와 희생의 일상화

원가족으로부터도 한 인격체로 대우받지 못했던 장애여성들의 형편은 시집와서도 다르지 않다. 오히려 가부장제적 가족문화에 의해 더 힘든 삶을 살아나가기도 한다. 장애인 며느리는 남편

의 집안에 부정적이고 좌절스러운 일로 받아들여진다. 이에 대한 보상으로 남편 가족들은 장애인 며느리에 대한 경제적 기대, 즉 장애인 며느리를 받아들임으로 그들 가족이 겪는 불편함과 위기, 불행에 대한 물질적 대가를 바라는 것이다. 시댁식구들은 ‘성하지 않은 몸’을 가지고 정상 의 가족체계인 결혼에 진입한 것에 대한 경제적 보상은 당연한 일이라고 여겼다. 전통적인 가족 테두리에서 이들이 감당해야 할 희생은 만만치 않았다.

시어머니는 ‘네가 한 재산 가지고 올 줄 알았다’ ‘너희 부모님들도 뻔뻔하다’ ‘다리 불편한 딸을 시집 보내면서 아무것도 주지 않느냐 도대체 어떻게 이럴 수가 있느냐’ ‘다른 집들 보면 장애 가진 딸을 시집보낼 때 한 재산 해줘서 보내더라...’ (연구참여자1, 2016년 9월 4일).

이 사례의 연구참여자1은 시댁에서 요구하는 경제적 기대를 채워줄 수가 없었다. 때문에 신혼 부터 남편과의 갈등과 싸움이 끊임없이 계속되었다. 비장애인인 남편은 가정을 책임져야 할 가 장이지만 실직자라 늘 놀면서 그녀에게 요구하는 건 점점 많아지기만 하였다. 남편과 그녀, 또 시댁식구들 간의 갈등과 싸움이 잦아지자 그녀의 결혼생활은 고통 그 자체였다. 시댁식구들은 그녀로부터 그들의 경제적 기대가 채워지지 않자 그녀를 더 무시하고 학대했다. 이 가운데 연구 참여자는 자신의 의사조차 제대로 표현하지 못한 채 죄인처럼 지내야만 했다.

보통 며느리가 어머니 모셨으면 ‘너 수고한다, 고생한다’ 한마디라도 했을 건데 돌아가실 때까지 칭 찬 한마디도 없었어요. 힘들 일은 항상 내 몫이고 경제적으로 육체적으로 해야 되는 것들은 항상 다 내 몫이야. 자기들이 아무것도 안하고, 조금이라도 꼬투리 잡히면 나를 ‘이년, 저년’하면서 쥐 잡듯 하고 (연구참여자1, 2016년 9월 4일).

전통적인 성역할이 장애여성에게 육체적으로 힘든 일이지만 이를 통해 여성성을 획득하고자 하기도 한다. 장애여성들은 다른 사람들에게 자신이 여성임을 그리고 비장애여성 못지않은 며느 리임을 당당하게 보여주하고자 했다. 연구참여자7은 비록 장애를 가진 며느리이지만 비장애인 못 지않게 살림도 잘하고 시부모 봉양도 잘 할 수 있다는 걸 보여주고 싶었다고 한다. 그러다보니 궂은 일은 장애인 며느리가 다 도맡아 했지만 자신은 정작 수고했다는 따뜻한 말 한마디도 듣지 못했다고 한다. 그저 자신에게 돌아오는 건 비난과 모욕뿐이었으며, 자신을 지지해주는 가족은 없었다고 한다.

연구참여자들의 경우, 인내가 전통적인 미덕으로 훈육됨으로써 자신들에게 가해지는 부당함과 힘듦을 스스로 감내하려는 모습들을 보여주고 있었다. 이들은 묵묵히 집안에서 수입을 만들고, 부모를 봉양하고 집안일을 해내어왔다. 이는 역설적이게도 전통적인 성역할에 대한 성공적인 수행이, 장애인으로서의 비정상성을 극복하고 비장애인으로서의 정상성을 획득할 수 있는 절대적인 수단으로 인식된 것일 수도 있다. 가부장적 성역할은 장애를 가진 연구참여자들에게 육체적으로

정신적으로 상당한 부담인 것으로 지적된다. 그럼에도 사회적, 경제적 자원이 빈약한 그들이 자기 의사표현도 제대로 하지 못한 채 그저 힘겨운 자녀양육과 돌봄 노동 등을 감당해 왔던 것이다.

3. 모성경험: 환희와 자기 수용, 그럼에도 어쩔 수 없는 장애

장애여성에게 출산과 양육 등 모성은 그들 삶의 커다란 도전이다. 장애여성의 모성권이 부정되고 박탈되는 사회에 대한 또 다른 항변일 수 있다. 장애여성에게 모성경험은 환희이며 스스로 여성임을 확고히 드러내는 도구이기도 하다. 장애여성에게 모성은 하나의 희망이었던 것이다.

연구참여자들은 뒤틀어지고 뒤통거리는 몸, 약간 찌그러진 얼굴, 작은 키가 너무 창피해 결코 자신은 사랑받지 못할 것이라는 피해의식과 우울, 열등감에 휩싸여 있었다. 그러던 그녀들이 아이를 낳고 키우고 그 과정에 사랑을 쏟아 부으면서 그렇게 미워하던 자신의 외모와 화해하게 되었던 것이다. 그녀는 ‘아이를 낳고 커가는 모습을 보면서 자신을 수용하게 되었다’고 했다. 그러면서 자신의 있는 그대로의 모습을 받아들이는 내면의 변화를 경험하고, 이전과 다른 눈으로 세상을 바라보게 되었다. 비뚤어진 자신의 몸을 대하는 세상의 시선과 태도가 달라진 것이 아니라 스스로의 인식이 변화되었던 결과였다.

첫 임신 자체가 저한테는 너무 환희였기 때문에 이 아이와 교감 되는 게 너무 좋았어요. 그래서 쫓겨 입고 다니구요. 이 배를 보여주고 싶은 거예요. 나 임신했거든요 이런거(연구참여자1, 2016년 11월 2일)

애기를 낳고 커가는 모습을 보면서 나 자신을 수용하는 거예요. 아이의 모습들 보면서 내가 사랑스러워졌어요. 나도 여자이고 참 예쁘고, 또 사랑받아도 된다는 생각이 아~ 이렇게 나라는 인간도 가치가 있는 거구나라는 생각이 들더라구요(연구참여자3, 2014년 11월 9일).

그럼에도 장애엄마들의 좌절은 늘 그 곁을 떠나지 않는다. 아래의 사례에서처럼, 엄마로서 아이를 위해 헌신하고 싶지만 장애 때문에 여느 부모처럼 해줄 없는 상황은 언제나 일어난다. 어찌면 아이의 학교생활이나 유치원 활동을 함께 해주는 것이 아이들한테 더 깊은 상처가 된다는 걸 그때서야 느꼈던 것이다. 자기의 장애로 인해 아이들이 다른 사람들에게 놀림이나 차별을 받을까봐 두려움도 있었다. 그 모든 것이 겹났다. 그러면서 그녀는 우울증에 빠지고 죽고만 싶었다. 어느 날 아이는 친구들로부터 엄마가 장애인이라고 놀림을 받았다. 그녀의 장애가 아이한테 상처가 되고 또래 친구들로부터 외면당하는 것을 알았다. 어느 날 아이가 ‘엄마 다리가 왜 그래?’ 또 ‘사람이 왜 장애인이 되는지’를 물어볼 때 어떻게 설명해야될지 몰랐다. 그럴 때 그녀는 스스로 죄인이 되는 것 같은 마음이었다.

아이가 ‘엄마 다리가 왜 그러는데’하고 물었는데 어떻게 말을 해야 하는지. 둘째 우리 아이가 초등학교 때 5층에 사는 아이를 때렸다는 거예요. 우리 아이한테 왜 그 아이를 때렸냐고 물어보니깐 그 아이가 우리 아이보고 엄마가 장애인이라고 같은 반 아이한테 큰 소리 내고 소문내고 다녀서 화가 나서 때렸다는 거예요(연구참여자8, 2018년 5월 20일).

척수장애와 같은 장애는 장애여성의 육아를 유독 힘들게 한다. 특히 이들 경우엔 갑작스럽게 아이가 아프다던가, 집안에서 낙상하는 등 응급상황에도 아이를 데리고 밖으로 나오는 것조차도 누군가의 도움이 없으면 불가능한 일이었다. 주변사람들의 도움 없이는 아이가 아파도 병원조차 갈 수 없는 것이다. 이렇게 장애여성들이 육아를 하는 과정에서 응급상황에 있을 때 119 이외 긴급구조를 요청할 수 있는 기관이나 지역사회 내의 연계망이 결핍되어 육아에 힘든 일이 상당히 많다.

4. 폭력, 그 너머에 선 나를 찾아

아래 사례에서 남편은 그녀의 장애나 아픈 것에 대해서는 무관심 그 자체였다. 남편의 잦은 폭력으로 인해 연구참여자의 심신은 피폐해져 갔다. 남편의 내면에는 ‘나 없으면 너는 안 되지’라는 곧 ‘너는 장애가 있으니깐 더 우월한 나에게 종속되어 살 수밖에 없다’는 위력적 관계가 엿보인다. 두 사람이 부부싸움을 해도 ‘너는 장애가 있으니깐 어쩔 수 없다’는 식으로 늘 그녀를 무시했다.

이런 상황에서 서로 부딪치면 너무 힘들니까 가족을 위해 그녀만 참고 살다보니 속병이 생겼다. 남편의 폭력 등으로 인해 가족 내의 불화가 너무 심각한데 친정아버지는 남편의 폭력에 그저 ‘조금만 더 참아봐라’고만 하였다. 친정아버지는 ‘남편이 나이가 들면 철이 드니 그녀에게 더 참고 살아라’는 것이었다. 이렇듯 가족과 주변사람들은 남편의 폭력과 배우자에 대한 아무런 배려와 인식결핍에 대해 그녀의 침묵과 희생만을 요구했다.

제 자신이 동물 취급받는다고 생각이 들었고 속이 상해도 그때는 표현을 하지 못 했어요. 표현이라도 했으면 마음이라도 시원했을 텐데요. 남편이 화가 나면 물건을 집어던지는 거예요. 집안에서 제가 보조기를 다 빼고 있어요. 보조기를 빼면 무엇을 잡고는 걸을 수가 있어도 잘 움직이지는 못하는 데도... 그때 처절하게 느낀 게 이렇게 살면 안 되겠구나라는 생각이 들었어요(연구참여자3, 2014년 11월 9일).

장애여성은 가정의 위기를 맞으면서 자신의 삶을 다시 생각하게 된다. 남편에게 의존하고 기대는 것이 아니라 독립적이고 주체적인 자신의 삶을 살아야겠다는 인식으로 변화하게 되었다. 그리하여 세상 밖으로 나가 작은 봉사활동을 함으로써 사회에 참여하게 된다. 또 상담공부도 하

게 되면서 삶에 대한 자신의 생각, 또 세상에 대한 그녀의 시각이 넓어지고 변화되었던 것이다.

남편은 ‘나 없으면 너는 안 되지’라는 그런 태도예요. 그럴 때 마다 ‘이렇게 사는건 아니다’라는 생각을 했어요. 남편과 힘든 관계 때문에 제가 공부를 하게 되었고 사회활동도 하게 된 계기가 되었어요. 공부를 하면서 제가 느낀 건 ‘이런 삶은 아니구나’하는 것을 절실히 느꼈어요. 지금 특별히 제가 능력이 있거나 한 것은 아니지만 그래도 남편한테 전적으로 의존하던 것에서 나를 위해, 또 다른 삶을 살아야겠다는 생각으로 바뀌었어요(연구참여자1, 2016년 11월 2일).

VI. 맺음말

본 연구는 생애구술사자료를 분석하여 장애여성들의 성과 사랑, 결혼경험에 대한 현상학적 이해를 도모하였다. 도출된 결과는, 이러한 경험들이 사회구조와 맥락 속에서 어떻게 현상적으로 나타나는지를 보여주고 있다. 장애여성들은 인간이라면 누구나 타고나는 생물학적 성은 물론이고 여성성의 실천, 돌봄 능력, 재생산권 등의 사회적 성도 통제당하고 거부당하고 있다.

오늘날 성 인식과 표현, 행위 등이 과거에 비해 상당히 자유롭고 개방적이지만 장애여성의 경우는 그러하지 않다. 누구나 성 욕구는 자연스러운 것처럼 장애여성 역시 그에 대한 욕구나 표현의 자유, 또 연애, 이성과의 관계에 대한 동등한 권리가 있다. 그러나 실제 장애여성의 성 인식이나 표현 등은 상당히 소극적이며 이성관계에 대한 접근기회는 차단되어 있다.

이는 Hanna와 Rogovsky(1991)의 장애여성의 몸과 신체손상을 비정상적인 것으로 규정하는 이분법적 규범에 의한 것이라는 논지에 비춰 이들의 생물학적, 사회적 성 역시 정상주의를 지향하는 이데올로기에 의해 왜곡되며 거부되는 것으로 해석된다. 여기에서 장애여성은 여성도 남성도 아닌 무성으로 규정된다. 이들 역시 비장애여성과 마찬가지로 성 욕구와 성 인식, 사랑, 연애에 대한 자연적인 욕구가 있지만, 겉으로 표현하지 못할 뿐만 아니라 사회적으로 접근기회조차 차단된다.

오늘날 여성들에게는 사랑의 자유와 결혼과 출산의 선택이 당연시 된다. 그렇지만 동시대의 장애여성들에게는 그러한지 의문스럽다. 특히 모성은 자신의 존재감과 여성임을 확인받는 어찌면 유일한 창구가 되기도 한다. 심성은(2001)과 이은미(2005)에 의하면 생물학적 성과 사회적 성이 부정되는 현실에서 장애여성의 전통적인 성역할수행은 여성성을 획득할 수 있는 유일한 통로로 간주되므로, 이들은 결혼을 통해 자신의 가치와 정체성을 획득하는 것으로 해석된다.

가부장제적 가족규범과 장애차별주의로 인해 이들의 성, 사랑, 결혼, 출산과 양육은 결코 녹록치 않다. 정상적인 가족에게 상처와 비극을 준다는 인식은 결혼 후 시댁에서도 지속된다. 고단한 삶의 과정에서도 장애여성들은 스스로의 삶을 성찰하고 성장하는 등 고유한 에이전시를 발휘하

는 면모를 드러내기도 했다. 이상의 결과가 갖는 학문적, 실천적 차원의 함의는 다음과 같다.

첫째, 사회는 장애여성들을 무성적 존재로서 생물학적 성뿐만 아니라 여성성과 돌봄능력, 재생산권 등 사회적 성을 부정하고 통제한다(이은미, 2005; Goldenberg, 2007). 실제 장애여성들은 비장애인과 마찬가지로 이성간의 관계와 사랑에 대한 관심, 성 욕구, 성 인식 등을 갖고 있음이 분명하다. 그럼에도 이들은 이를 표현하고 실현할 수 있는 기회와 사회적 장이 절대적으로 제한된다. 심지어, 장애여성의 이성 관계와 성은 일탈적 행위로까지 받아들여진다. 이들의 생물학적 성조차 정상주의를 추구하는 사회적 규범에 의해 침묵당하는 것이다. 이에 장애여성 역시 비장애인 여성, 남성과 마찬가지로 성적 자기결정권을 가진 주체임을 지식생성으로부터 사회적 편견을 해소하는 노력이 필요하다. 장애여성의 성적 자기결정권의 박탈이 신체를 통제하고 이들을 종속시키고자 하는 남성들의 이해관계로부터 파생된다는 지적(Morris, 1992)은 이를 위한 출발점으로 눈여겨 볼만하다.

둘째, 장애여성의 몸은 손상된 매력 없는 몸으로 비정상적이며 사회적 가치가 없는 것으로 해석된다. 몸에 대한 이러한 왜곡된 인식은 장애여성들의 자기 정체성에도 부정적인 영향을 미친다(Nosek and Hughes, 2001). 여성의 신체적 미에 대한 과도한 강조는 장애여성들로 하여금 열등감을 갖게 하고 또 일부 외모에 강박적으로 집착하는 모습을 야기시킨다(김미옥, 2002). 또한 몸은 문화적 실천과도 밀접하게 연관된다. 여성성 역시 몸을 통해 실천되고 구현되기 때문이다. 이러한 이유로 사회는 장애여성에게 여성성도 기대하지 않으며 동시에 이들의 주체적인 여성성의 실천도 통제한다.

이러한 사회적 상황은 장애여성에게 고유한 특성을 고려한 몸에 대한 긍정적인 담론을 형성할 필요성을 제기한다. 여성의 섹슈얼리티와 아름다움, 여성성은 사회적으로 구성된 것이다. 장애여성의 몸을 인정하는, 비차별적인 긍정의 담론을 형성하는 데는 장애여성들의 주체적인 활동과 관여가 요구된다. 이를 위한 장을 마련하는 것은 사회의 몫이며 다양한 경로를 통해 장애여성의 몸을 인정하고, 몸의 다양성을 존중하는 사회적 담론지식의 생산이 필요하다.

셋째, 장애여성의 모성경험은 자기 가치와 정체성을 얻는 통로일 뿐 아니라 장애수용을 돕는 것으로 나타났다(양정반·김소진, 2011; Goldenberg, 2007). 그러나 실제 장애여성의 재생산권은 사회적으로 지지되지 않는다. 이들의 출산은 장애아동의 출산으로 또 다른 가족의 비극을 만든다고 가족들에 의해 제한되고 통제된다(Goldenberg, 2007). 장애여성이 여성으로서 재생산권의 주체적 결정자가 아니라는 것이다.

많은 장애여성들이 성, 임신, 출산 등의 문제에 관한 적절한 상담을 받을 수 없다는 목소리를 내기도 한다(서울시복지재단, 2018). 장애여성은 부당하게 임신과 출산을 제한받으며, 임신과 출산을 결정하더라도 비장애여성과 같은 수준의 서비스를 제공받지 못하고 있다. 임신·출산·양육에 따른 여성 장애인의 어려움이 무엇인지는 2017년 장애인실태조사에서도 나타난다. 조사보고서에 의하면, 장애여성 대상 필요서비스가 무엇인가에 대해서 많은 여성들이 임신이나 출산관련 교육

및 정보제공 관련 서비스라고 응답하였다. 장애여성의 특수한 신체상태를 충분히 고려하여 임신과 출산을 도울 수 있는 전문가가 필요하며 의료진 등의 지지가 요구된다.

넷째, 결혼과 가족관계에서 장애차별과 성차별이 존재한다(Morris, 1992). 장애여성의 결혼은 원가족의 차별과 배제로부터 하나의 탈출구로 선택되거나 자신을 부담스런 짐으로 보는 가족에 의해 강요된 결혼의 성격을 띤다. 장애여성들은 결혼 이후에도 가사노동을 비롯한 자녀양육, 시부모봉양 등 돌봄 노동, 심지어는 가족부양의 책임자로 생계노동까지 감당해야했다. 그럼에도 여전히 장애여성의 가족들의 핍박과 학대를 감내해야 하는 처지이다. 이에 장애인복지 및 가족복지 차원에서 장애여성의 고충에 대해 상담하고 지원할 수 있는 시스템이 필요하다. 부부간의 양성평등인식교육의 개입이 반드시 필요하다. 또한 장애여성은 가정폭력에 노출된 위험이 상당히 높으므로 이에 대한 대처할 수 있는 정보제공 및 폭력피해자에 대한 경제적 물리적 심리적 차원의 지지체계를 마련하는 것이 요구된다.

다섯째, 장애학이나 복지학 등 장애인들을 대상으로 하는 여러 학문 분야에서 여성주의적 관점이 요구된다. 여성주의적 관점은 장애인들내에서의 성 차이, 젠더이슈를 부각함으로써 장애남성과 대비되는 장애여성의 고유한 특성과 상황을 포착하는 데 도움을 줄 것이다. 또한 여성학을 비롯하여 여성에 집중하는 다양한 학문분야에서는 그간 배제된 장애여성의 일, 교육, 재생산 등에 관한 사회적 논의를 이끌어내고 이들의 권리와 목소리를 담아내려는 노력이 있기를 바란다.

본 연구는 장애여성들의 생애구술사 자료를 이차적으로 분석하여 도출한 결과이다. 따라서 연구주제인 성과 사랑, 그리고 결혼에 보다 집중된 경험적 자료를 수집하는 데 한계가 있었다. 또한, 주제관련 관찰기록, 수기, 메모, 기사 등 비문헌자료가 함께 분석되지 못해 장애여성의 사랑과 결혼을 둘러싼 다양한 맥락과 현상을 포착하는데 제한적일 수밖에 없었다. 향후 연구들에서는 장애여성의 성과 연애, 결혼 등에 대한 보다 집중적인 접근을 통해 이들 내에서의 세대 및 계층 등간의 차이가 밝혀지기를 기대한다. 이와 함께, 남성장애인 및 비장애여성들과의 비교연구를 통해 여성장애인들의 특수성이 조망되기를 기대한다.

〈참 고 문 헌〉

- 공미혜 (2005) “침묵화된 성” 《아시아여성연구》 44(1): 97-130.
- 김경화 (1999) “장애여성의 육체와 정체성의 형성” 《한국여성학》 15(2): 185-217.
- 김미산·신유라·김정석 (2020) “장애인의 결혼이행: 장애유형 및 남녀차이” 《통계연구》 25(2): 78-100.
- 김미옥(2002) “여성장애인의 삶에 대한 현상학적 연구: 청소년기와 장년기의 체험을 중심으로” 《한국가족복지학》 10: 9-36.
- 김미옥·박미숙·박현정 (2015) “지적장애인 부부의 결혼생활에 관한 질적 사례연구” 《한국가족복지학》 47: 167-191.
- 김지혜·황경열 (2016) “남성 척수장애인의 결혼안정성에 영향 미치는 요인” 《특수교육재활과학연구》 55(2): 201-216.
- 김태원 (2014) “생애구술사를 통해 본 결혼이주여성의 가족갈등분석: 네팔 결혼이주여성의 사례를 중심으로” 《인문과학연구》 (2): 143-171.
- 박명숙·송사리 (2015) “장애여대생이 경험한 성 정체성 인식에 관한 연구” 《한국장애인복지학》 29: 49-71.
- 서울시복지재단 (2018) “여성장애인 홈헬퍼 이용자 욕구조사” 여성장애인홈헬퍼지원 사업자료집.
- 심성은 (2001) “여성장애인의 임신과 출산, 육아” 제1기 여성장애인복지아카데미 교육자료집. 한국여성장애인연합부설 서울여성장애인성폭력 상담소.
- 양아영·권연희 (2018) “중증장애인부부의 결혼생활경험에 대한 생애사 연구” 《생애학회지》 8(3): 137-158.
- 양정빈·김소진 (2011) “결혼한 여성지체장애인의 삶의 경험에 대한 생애사적 고찰” 《한국가족복지학》 16(3): 35-62.
- 유창민·오혜인 (2016) “여성 지적장애인의 결혼과정과 결혼생활의 의미에 관한 질적 사례연구” 《한국장애인복지학》 34: 5-33.
- 유홍준·현성민 (2010) “경제적 자원이 미혼 남녀의 결혼 연기에 미치는 영향” 《한국인구학》 33(1): 133-160.
- 이남인 (2018) 《현상학과 질적연구》 한길사.
- 이민규·김경미 (2015) “지적장애인 자녀의 결혼에 대한 부모의 태도 분석” 《지적장애연구》 17(1): 349-366.
- 이상림 (2013) “혼인동향과 혼인이행 분석” 《보건사회연구》 33(4): 39-71.
- 이은미 (2005) “장애여성의 섹슈얼리티” 《아시아여성연구》 44(1): 97-130.

임훈민·김중백 (2013) “취업이 결혼희망연령에 미치는 영향에 대한 연구” 《한국인구학》 36(3): 45-67.

전정옥 (2001) “장애인도 성을 누릴 권리가 있다” 제1기 여성장애인복지아카데미 교육자료집. 한국여성장애인연합부설 서울여성장애인성폭력 상담소.

정희경·신형진 (2020) “결혼가치관의 변화가 초혼이행에 미치는 영향” 《가족과 문화》 32(1): 132-155.

진미정·정혜은 (2010) “미혼남녀의 결혼의향과 결혼희망연령에 대한 가족 가치관의 영향 추세 연구: 2005년, 2009년 전국 결혼 및 출산 동향 조사 자료를 중심으로” 《한국인구학》 33(3): 31-51.

Goldenberg, M. J. (2007) “The Problem of Exclusion in Feminist Theory and Politics: a Metaphysical Investigation into Constructing a Category of Woman” *Journal of Gender Studies* 16(2): 139-153.

Haage, H., Vikström, L. and Häggström Lundevaller, E. (2017) “Disabled and Unmarried?: Marital Chances among Disabled People in Nineteenth-century Northern Sweden” *Essays in Economic & Business History* 35(1): 207-238.

Hanna, W. J. and Rogovsky, E. (1991) “Women with Disability: Two Handicaps Plus”. *Handicap & Society* 6(1): 49-63.

Morris, J. (1992) “Personal and Political: A Feminist Perspective on Researching Physical Disability” *Disability, Handicap & Society* 7(2): 157-167.

Nosek, M. A. and Hughes, R. B. (2001) “Psychospiritual Aspects Sense of Self in Women with Physical Disabilities” *Journal of Rehabilitation* 67(1): 20-25.

van Manen, M.(2014) *Phenomenology of Practice* Left Coast Press, Walnut Creek, CA.

**의존을 통한 자립을 실현하는 노동
: 장애인활동지원사를 중심으로**

김지영

의존을 통한 자립을 실현하는 노동 : 장애인활동지원사를 중심으로⁴⁾

김지영(전남대 여성연구소)

1. 문제제기

장애인 정책으로서 장애인활동지원제도(이하 활동지원제도)의 변화와 발전은 당사자이자 직접 수혜자인 장애인이 사회의 인식과 제도를 바꾸기 위해 끊임없이 투쟁해 온 결과이다. 장애인 자기결정권, 자립생활 요구는 탈시설과 이동권 요구에서부터 장애인활동보조서비스(이하 활동보조 서비스)를 통해 생존권을 확보하고 삶의 질 제고를 도모하는 과정으로 확대되어 왔다. 이는 장애인 운동이 장애인의 권리를 발명해 온 과정이라고 할 수 있다. 그 중에서도 활동보조서비스는 자립생활을 위한 수단이자 그 하위의 프로그램이며, 자립생활운동을 주도해왔던 자립생활센터를 벗어나 제도적인 영역으로 확장되면서 복지관, 장애인단체 등 다양한 주체들이 참여하는 영역이다.

장애인의 자립생활은 장애인활동지원사(이하 활동지원사)의 노동을 통해서 실현 가능하다. 활동지원사의 노동은 의존을 통한 자립을 실현하는 노동인 동시에, 자신의 임금노동을 통해 스스로의 자립을 꾀하는 사회적 활동이다. 즉, 장애인과 활동지원사는 서로 의존적 관계를 구성하고 있으며, 장애인의 의존 및 자립과 활동지원사의 그것은 연결되어 있다.

그렇다면 활동지원사의 노동 및 활동은 장애인의 자립이라는 이상을 구현하고 있을까? 활동지원사와 장애인은 상호작용하기도 하면서 활동지원서비스의 본래의 의미와 장애인의 자립을 촉진하기도 하지만, 각자 노동자의 권리와 장애인의 권리를 주장한다. 이때 표면적으로 드러나는 것은 활동지원사와 이용자의 각각의 권리의 대립처럼 보인다. 활동지원사의 노동은 사회서비스라는 공적 제도의 맥락에서 이루어지기 때문에 사회적 관계의 맥락에서 이루어지는 한편, 일대일 대면 서비스이기 때문에 개인적 관계를 중심으로 한 형태로 이루어진다. 물론 활동지원사와 이용자가 만나는 일상적 현실은 활동지원기관을 경유한 고용관계, 장애인과 비장애인 간의 권력관계,

4) 이 글은 저자의 박사학위논문 중 일부를 수정한 것입니다. 소논문 형태로는 완결된 것이 아니기 때문에 인용을 삼가주시기 바랍니다.

사회 전반의 장애차별주의라는 보이지 않는 맥락을 지니고 있다.

활동지원사와 이용자의 관계는 기저에 존재하는 사회구조와 불평등을 재현하기도 하고, 친밀성 속에서 관계의 경계가 흐트러지면서 경계를 넘어서기도 한다. 그런 의미에서 이 글은 활동지원사의 노동이 장애인의 자립생활을 실질적으로 지원하는가를 구체적 내용을 통해 살펴보고자 한다.

2. 이론적 배경 및 선행연구

장애인 자기결정권은 장애인의 자립생활이 추구하는 중요 이념으로, 활동지원사의 노동은 장애인의 자립생활을 사회적으로 지지하고 자기결정권을 구현하기 위한 수단이다. 자기결정권에 대한 논의는 자신의 삶을 어떻게 살지를 선택하고, 자기통제를 통해 자신의 행동방식을 결정하며, 심리적 역량강화를 통해 주체적으로 자신의 역할을 인식하는 동시에 자아실현을 위해 지식을 이용하고 행동하는 것을 그 핵심으로 한다는 점을 강조한다(이미정, 2013).

자기결정권을 중심으로 한 선행연구는 장애인의 자기결정권을 중심으로 이용장애인의 만족도에 주목하거나(양희택, 2006; 조한진 외, 2008; 이채식 외, 2009; 이채식, 2012), 활동지원사들의 자기결정권 인식 정도와 그 효과에 집중한다(박정배·염동문·홍정아, 2015).

합리적 인간이 자신의 삶을 자유롭게 결정할 권리가 있다는 근대적 자기결정권을 장애인복지 영역에 적용하면서, 장애인 자기결정권은 장애인이 스스로 판단하고 선택할 자유와 권리, 스스로의 삶을 통제할 수 있는 능력을 강조하는 원리로 작동하였지만, 합리적 역량을 가진 비장애인의 이상과 동일한 방식으로 장애인의 자기결정권을 주장하는 것은 장애인 개인의 영역으로 결정의 문제를 다시 환원하며 결국 장애인에 대한 사회적 배제와 차별의 구조를 깨뜨리지 못한다. 물론 장애인의 자기결정권이 그동안 많은 부분에서 통제되어 오던 장애인의 삶에 자유를 가져다주었지만, 사회적으로 충족되어있어야 하는 조건마저도 개인의 선택으로 넘길 가능성을 내포하고 있는 것이다(신유라·김정석·허준기, 2017: 45~49).

활동보조서비스는 장애인의 자기결정권을 구현하기 위한 사회적 지원으로서 가장 기본적인 서비스이자 수단이기 때문에 활동지원사 노동에서 장애인 자기결정권에 대한 인식은 매우 중요한 노동의 요소이면서 다른 한편 이용자가 노동을 평가하는 기준이자 이용자와의 관계를 만들어내는 중요한 요소이다. 하지만 활동지원사 노동의 관계적 속성은 과정이나 규율적 측면 등에서 전통적 노동과는 다른 맥락에서 논의될 필요가 있다. 활동지원사의 노동은 장애인의 인권과 자기결정권의 존중을 전제로 하여 이루어지는 것일 뿐 아니라 상호적이고 호혜적인 바탕 위에서 이루어지는 것이다. 또한 장애인의 취약성으로 인해 활동지원사와의 관계에서 이용자가 권력을 갖기 어렵게 하는 측면이 존재한다.

자기결정권은 장애인의 자립생활을 구현하는 수단적 가치이다. 활동지원사는 장애인의 자기결정권 존중을 통해 장애인 자립생활을 실현하는 행위자이다. 활동지원사 노동이 적절하지 않게 수행되어 실질적 측면에서 장애인 자기결정권을 위협한다거나 통제적 돌봄을 통해 장애인의 ‘자립’을 실현하지 못한다면, 장애인은 가족과 시설의 통제를 벗어났다고 하더라도 또 다른 ‘시설사회’(나영정, 2020: 20)에서 살게 될 수 있다. 노동자인 활동지원사가 자신의 노동이 존중받지 못하다고 인식하는 상황은 활동지원사의 자율성의 침해인 동시에 상호관계를 방해하여 서비스 질의 하락으로 이어질 수 있다. 중요한 것은 이 관계가 만들어내는 효과이며, 활동지원사의 노동이 장애인의 자립생활을 촉진하는가 하는 것이다. 따라서 활동지원사 노동과 장애인 자립생활을 포괄할 수 있도록 하는 관점이 모색되어야 할 필요가 있다.

그런 의미에서 여성주의 돌봄윤리는 애초에 자유주의가 제기하는 독립적 개인이라는 것이 허상에 불과하며, 모든 개인은 돌봄을 필수불가결하게 필요로 하고 수행한다는 점을 강조한다. 자유계약론은 합리적이고 독자적인 이성을 가진 자유주의적 개인을 전제하고 ‘모든 시민은 인생 전반에 걸쳐서 온전히 협력적인 사회구성원’으로서 서로 돕는 합리적 행위를 한다고 전제하지만, 여성주의 돌봄윤리는 합리적 행위를 하는 온전히 협력적인 개인은 이상에 불과하다고 본다. 또한 사회를 평등한 개인들의 결사체로 상정하는 것은 스스로 판단할 수 없거나 협력하는 행동을 할 수 없는 아동, 장애인, 노인과 같이 의존이 필수적인 사람에 대한 배제를 정당화한다는 점에서 자유주의의 추상적 독립 개념을 비판한다.

‘자립/독립(independence)’이 아니라 ‘비대등성(asymmetries)’과 ‘의존(dependence)’이 인간의 기본 조건(Kittay, 2016: 59)이라는 돌봄윤리의 관점을 받아들이게 되면, 돌봄은 특정 개인에게 한정되는 것이 아니라 사회 전체의 문제로 확장된다. 자유주의는 개인의 선택권과 자유를 강조하지만, 현실은 개인의 선택권을 제약한다. 돌봐야 할 아이가 있거나, 매일 안녕을 확인해야 하는 노부모가 있거나 혹은 나 자신이 신체적·정신적으로 손상을 입은 상황에서 각자가 가진 자원과 사회적 참여의 가능성은 매우 다를 수 밖에 없다. 돌봄을 받을 권리와 타인을 돌볼 권리가 보장되지 않는 사회 속에서 돌봄 책임이 특정한 개인에게 전가되어 있거나 사회가 그러한 현실을 외면한다면, 그러한 사회를 자유롭고 평등하고 정의로운 사회라고 말할 수 없다. 이러한 관점에서 돌봄 불평등을 불평등한 돌봄 책임의 분배로 보고, 돌봄책임을 함께 나누는 형태로 사회체계를 재구조화할 필요가 있다(트론토, 2014: 316).

활동지원사와 이용자의 관계 또한 이러한 사회체계 내에서 고민해야 하며, 이 관계가 실질적으로 무엇을 만들어내는가에 대해 주목해야 할 필요가 있다. 활동지원사의 노동은 장애인의 ‘자립’을 얼마나 어떠한 방식으로 지원하고 있는가. 그 과정에서 활동지원사와 이용자는 어떤 사회적 관계를 구성하는가? 돌봄의 공공윤리는 전통적 자립 개념에서 (상호)의존으로 방점을 옮기는데 기여했다. 이제 필요한 것은 돌봄 받을 권리와 서로를 돌볼 권리에서 더 나아가 ‘잘 의존할 권리’여야 하는 것은 아닐까? 관계적 자율성의 논의는 의존과 자립이 대립적인 것이 아니며, 의

존을 통한 자립이 가능하다는 것을 시사한다는 점에서 의미가 있다.

3. 연구방법 및 연구참여자

이 연구는 활동지원사의 노동을 중심으로 활동보조서비스의 구체적 내용과 이를 둘러싼 관계를 분석하기 위해 사례연구로 진행되었으며, 자료는 참여관찰과 심층면접으로 수집하였다.

참여관찰은 장애인활동보조서비스에 대해 경험적으로 이해하고, 이후 심층면접 과정에서 효과적으로 질문지를 구성하고 활동지원사 및 활동지원기관 담당자와 라포를 형성하기 위하여 수행하였다. 이를 위해 연구자가 직접 활동지원사 교육을 이수하고 활동지원사로 3주간 일하였다.

또한 장애인활동보조서비스 이용 장애인과 활동보조인이 처한 사회적 조건과 체화된 경험은 당사자의 목소리를 통해 드러내기 위해 심층면접을 중심 연구방법으로 선택하였다. 면접 이전 전남대학교의 생명윤리심의위원회(IRB)의 연구승인을 받았으며, 절차에 따라 연구를 진행하였다.

심층면접 참여자는 활동지원사와 활동보조서비스를 이용한 경험이 있는 장애인(이용자)을 주 대상으로 하며, 활동지원서비스를 중개하는 활동지원기관 담당자 및 활동지원사 양성교육기관 담당자 등을 보조면접자로 포함하였다.

활동지원사는 주로 1년 이상 활동하여 이용자와 소통하고 협상하는 과정을 경험한 사람을 대상으로 하였다. 또한 장애인의 장애 유형과 정도에 따라 활동지원사의 노동의 내용과 강도 또한 달라질 것이기 때문에 신체·지적·발달장애 등 다양한 장애유형별로 활동보조를 하는 활동지원사를 대상으로 하였으며, 제공하는 업무내용에 있어 신체활동지원, 가사지원, 사회활동지원 등이 고르게 포함될 수 있도록 한다. 또한 활동지원사의 노동을 거꾸로 읽어내고 활동지원사의 사회적 관계를 분석하기 위해 장애인 이용자 및 그 보호자를 연구참여자로 하였으며, 보조면접자로 활동지원기관 종사자 및 활동지원사 노동조합 관계자를 포함하였다.

모든 연구참여자에게 심층면접 이전에 연구의 내용과 목적에 대해 설명하고 동의를 얻었으며 이에 대한 동의서 및 기초질문지를 작성하였다. 모든 동의서 취득과정에서 연구자는 연구대상자에게 강제나 부당한 영향을 미치지 않도록 최선을 다하였으며, 연구대상자가 연구의 모든 정보를 충분히 이해할 수 있는 쉬운 용어 및 언어로 작성된 동의서와 설명을 제공한 후 충분히 생각할 기회와 시간을 주고 자발적으로 동의 의사를 밝힐 때에 동의를 취득하였다.⁵⁾

이후 반구조화된 질문지와 기초질문지를 토대로 면접을 진행하였고 연구참여자의 동의에 따라 녹취를 통해 음성자료를 수집하였다(<지원사13 제외>). 면접은 기본 1회, 회당 2시간으로 진행하

5) 이용장애인에 대한 연구참여자 동의서와 기초질문지를 작성함에 있어 장애의 경중에 따라 동의서와 기초질문지를 직접 작성할 수 없는 경우, 연구참여자의 동의 하에 연구자 또는 대리인이 작성하였다. 대리 작성 과정은 연구참여자가 직접 확인하는 것을 필수로 하였으며, 연구자가 작성하는 경우 녹음을 통해 이를 기록하였다.

의존을 통한 자립을 실현하는 노동: 장애인활동지원사를 중심으로

였으나, 경우에 따라 2회를 만나 더 심층적인 면접을 진행하기도 하였다.

<표 3> 연구참여 활동지원사 기본사항 및 노동 특성

	이전 노동경험	이용자 특성	경력	일 노동 시간	월평균 급여(세후)	유사 자격증
지원사1(여, 50대)	우체국 등 다수	뇌병변/남성	3년	5시간	약 130만원	
지원사2(여, 20대)	없음	뇌병변/여성	4년	6시간	약 110만원	사회복지사
지원사3(여, 50대)	없음	지체/남성	11년	6시간	약 110만원	-
지원사4(여, 50대)	교육 상담	발달/남성	3년	6시간	60(~2017)	사회복지/심리 상담
지원사5(여, 50대)	요양보호사, 식당, 사업 등	발달/여성 지체/여성	6년	8시간	약 150만원	-
지원사6(남, 40대)	보안업체	지체/남성	3년	8시간	약 200만원	-
지원사7(여, 40대)	요양보호사	근육/남성	2년	24시간 (교대제)	약 280만원	요양보호사
지원사8(여, 30대)	카페	뇌병변/남성 지적/청소년	3년	9~10시간	180만원	사회복지사
지원사9(여, 20대)	식당(교깃집) 서빙	지적/뇌병변/여 성	1년	8시간	160만원	-
지원사10(여, 40대)	장애인·노인복지시설	시각/남성	1년 반	3.5시간	124만원	사회복지사 요양보호사 보육교사
지원사11(여, 50대)	간호조무사	발달/여아	5년	6시간	95만원	간호조무사
지원사12(남, 70대)	사업	뇌병변/남성	2년 반	7시간	130만원	-
지원사13(여, 60대)	음식 관련	발달/남성	14년	주말 4시간	15만원	사회복지사

<표 4> 연구참여 장애인 이용자 및 보호자 기본사항

	서비스 이용 기간	총 활동지원사 인원	현재 활동지원사 인원	하루 평균 이용시간	월평균 자부담 비용
이용자1(여, 30대)	11년	12명	3	15시간	20만원
이용자2(남, 30대)	11년	15명	3명	24시간	없음
이용자3(여, 50대)	11년	30여명	2	12시간	없음
이용자4(남, 30대)	10년	3명	1	3시간	없음
이용자5(남, 30대)	8년	20명	3	13시간	없음
이용자6(남, 50대)	3년	5명	3	16시간	없음
보호자1(남, 50대)	10년	4명	1	4~5시간	
보호자2(여, 40대)	10년	7명	1	4~5시간	

<표 5> 보조면접자 기본사항

	성별	소속	직급		성별	소속	직급
지원기관1	여성	자립생활센터	센터장	지원기관2	여성	장애인 연합회	팀장
지원기관3	여성	자립생활센터	코디네이터	교육기관	여성	양성교육기관	교육담당자
노동조합	여성	노조사무국	위원장	노동조합	남성	노조사무국	사무국장

4. 타인의 자기결정권을 실현하는 노동

1) 노동과정을 통한 자기결정권 실현

활동보조서비스는 장애인이 일상생활을 영위하는 데서 스스로 계획하고 결정한 일을 보조하는 것이기 때문에 행위의 주체가 장애인이 되며(김도현, 2007: 145), 활동지원사가 장애인의 의사를 존중하는 방식으로 노동을 수행함으로써 실현된다.

그렇기 때문에 양성교육 또한 장애인의 의사와 선택을 존중하라는 것을 중심에 놓고 이루어지며, 활동지원사가 이용자와 연결되어 일하는 과정에서도 장애인의 자기결정권을 존중하는지 아닌지가 활동지원사의 역량과 전문성을 평가하는 기준이 된다. 활동지원사의 노동 특성 중 하나는 연결되는 장애인의 장애유형, 성별, 연령, 직업, 활동영역에 따라 노동내용과 범위가 달라진다는 것이다. 활동지원사는 이용자의 특성과 성향 등을 파악하고 이용자가 원하는 방식으로 노동을 수행하는 것이 기대된다.

예를 들어 가사활동지원을 제공할 때, 활동지원사는 자신의 성향이나 입맛과는 별개로 이용자의 욕구에 맞추어 음식을 하게 된다(〈지원사5〉, 〈지원사7〉, 〈지원사13〉)). 여기에 이용자가 요리에 대한 식견이 있는지 없는지, 활동지원사가 음식을 잘하는지 못하는지는 중요하지 않다. 활동지원사의 주관적 성향과 기호가 개입되지 않도록 하고 이용자의 욕구에 최대한 맞추면서도, 맛, 위생, 영양 등을 고려하는 것까지가 활동지원사 노동에 필요한 사안이다. 반면 활동지원사가 이러한 요구를 알아차리지 못하거나 이러한 요구를 적절하게 수용하지 못할 경우, 이용자는 이에 대해 강한 불만을 느끼게 된다.

나는 진밥을 못 먹거든요. 근데 그것 때문에 밥~ 밥 때문에 1년 내낸 스트레스 받은 적 있어요. 본인 집에서는 진밥 안 좋아한다면서 [정작 여기 와서는] 진밥만 해요. 반찬도 내가 먹을 거니까 내 입에 맞게 하라고 해도, “예.” 대답만 해요. 여기서 안 보인다고 생각하고, 자기 입에 맞게 해놓고 가버리면 그러면 음식쓰레기가 돼버리는 거야(〈이용자3〉).

활동지원사가 이용자의 자세를 변경하기 위해 이용자가 편안해 하는지를 관찰하고, 불편함을 말할 경우 수용하여 끊임없이 반영하는 소통의 과정을 필요로 하는데, 이는 이용자와 활동지원사 모두에게 인내심과 감정관리를 필요로 한다. 예를 들어, 근육장애인이 마우스를 사용하게 하기 위해 팔목의 각도, 팔과 다리를 놓는 세밀한 위치 등을 적절하게 맞추기 위해 ‘합을 맞추는’ 데에는 일정한 시간이 필요하지만, 무엇이 필요한지 ‘이야기’하는 과정도 필요하다. 오랫동안 관계를 형성하면서 이용자의 요구를 세심하게 관찰하고 이를 수용하는 경우, ‘눈빛만 봐도 아는’ 관계가 되어 이용자의 ‘손발’처럼, 즉 연장된 신체처럼 움직일 수 있다.

마우스를 할 때도 팔목에 각도를 어떻게 해서, 몇 센치를, 다리를 어디까지 넣어가지고 어깨 자세는 어떻게 해서 다리는 어떻게 해야 된다, 이것을 처음에는 일일이 말해줘야 되지만, 나중에는 이렇게, 이렇게 [간단하게만 말해도 알아차리는 거죠](이용자2).

활동지원사는 이용자의 욕구를 알아차리기 위해 계속해서 주의하고 관찰한다. 관심과 관찰을 통해 이용자의 욕구 충족으로 연결하는 행위는 이용자와의 소통을 필요로 한다. 특히 이용자에게 언어장애가 있을 경우, 활동지원사는 더 긴장하고 집중하기 때문에 노동강도가 높아진다. 활동지원사는 이용자와 언어적·비언어적 방식으로 소통하면서 이용자의 감정과 기분을 읽어내고, 자신의 이용자에 대해서만 적용되는 일종의 ‘전문성’과 ‘숙련성’을 획득한다. 활동지원사가 숙련성을 획득하는 과정은 이전 경험의 활용, 장애에 대한 간접 체험, 선행학습과 연습, 이용자와의 끊임없는 소통을 통해 가능하다.

내가 못 알아들을 것 같으면 손으로 쓰거든요. 일부러 말을 많이 해요(<지원사 1>).

저도 처음 접할 때는 ‘아, 이분의 말을 내가 어떻게 알아들어야 할까.’ 하면서 손짓, 발짓 다했어요. 쉽게 말하면 영어듣기평가 연습하듯이 자주 들었어요(<지원사2>).

여성 활동지원사들은 스스로 자신의 엄마로서의 경험, 주부로서의 경험이 일을 하는데 도움이 많이 되며 장점이라고 여긴다. 하지만 이용자는 활동지원사의 자녀, 남편이 아니기 때문에 ‘엄마들이 하는 일’이라는 인식은 때로 활동지원사가 적절한 서비스를 제공하는 것을 방해한다. 활동지원사는 사적인 영역의 ‘집안일’과는 다른 감정규칙과 규율을 가지고 노동을 수행할 것을 요구받으며, 이런 감정규칙을 잘 수행하는지가 활동지원사의 전문성에 대한 평가의 일부가 된다. 반대로 이러한 감정규칙이 지켜지지 않을 때 활동지원사는 이용자의 자기결정권, 더 나아가 인권을 침해할 가능성이 있으며, 이런 과정이 반복될 경우 활동지원사는 전문성을 인정받지 못하고 교체될 가능성이 높다.

엄마라고 생각을 해서 “뭐 좀 하지마, 먹지도 마, 술 마시지 마. 밥 먹지마, 이거 먹어야지.” 가축처럼 생각하는 건 좋지않지만, 어느 정도 지켜야 할 선이 있어야 되더라고요(<이용자2>).

저도 들었던 얘기인데, ‘이거 집에서도 하는 일이야. 엄마들이 하는 일이야. 할 수 있어’라고 생각을 하세요. 대부분 많은 분들이. 그런데 일로만 본다면, 그렇게 생각할 수 있지만, 여기는 장애인활동지원이라는 말이 붙었잖아요(<이용자1>).

활동지원사 또한 이용자인 장애인의 의사를 존중해야 하는 것이 중요한 원칙이라는 점, 그리고 그 원칙을 지키면서 일하는 것이 활동지원사의 역할이라는 것에 대해 알고 있다.

몸이 아프면 나가지 말아야 하는데 몸이 아파도 나가는 경우. 인제 그럴 경우. 엄마처럼 좀 우리가 대하는 경우가 많죠. 뭐 할라하면 ‘하지마, 너 힘드니까 하지마.’ 근데 우리는 활동지원사인데, 해라 마라 못해요(<지원사 7>).

이렇듯 ‘자기결정권’이라는 개념화된 형태로 인식하지는 못한다고 하더라도 활동지원사는 그러한 원칙에 대해서 인지하고 있다. 활동지원사는 장애인의 자기결정권의 중요성을 활동지원사 양성교육을 통해 일차적으로 접하게 되지만, 자신의 걱정 섞인 제지에 대한 이용자의 반응을 통해서도 지각한다. 또한 <지원사1>, <지원사2>의 경우처럼 ‘가르치려’ 한하거나 ‘터치’하면 활동지원사를 ‘자른다’라는 활동지원사 간에 공유되는 소문을 통해서 습득하기도 한다.

활동지원사들은 이용자가 원하는 내용의 서비스를 제공함으로써 장애인 자기결정권을 실현함과 동시에, 이용자의 의사에 반하는 방식으로 서비스를 제공해서는 안된다는 과정적 인식을 통해 자기결정권을 존중하는 방식으로 일하고자 한다. 그러나 한편 이용자의 자기결정권 존중이라는 원칙이 ‘시키는 대로만 다 해야’ 하는 것인지에 대한 의문을 품게 만들거나 ‘답답함’을 느끼기도 한다.

이용자의 자기결정권을 존중하는 방식으로 일하는 것이 딜레마 상황을 만들어내는 것은 활동지원사가 물리적으로 시간을 보내면서 이용자의 지시에만 따르는 것 이상이 기대되기 때문이다. 감정노동에 대한 선행연구에 따르면 감정노동의 수행에서 표면행위가 아닌 내면행위를 통한 것일수록 고객의 만족도가 높는데, 이는 내면행위의 수행이 이용자의 지각된 ‘진정성’에 영향을 미치기 때문이다(김상희, 2009: 20). 이는 단순히 꾸며진 표면적인 감정표현이 아닌 진정한 내면적인 감정표현이 이용자에게 긍정적 인식과 해석을 이끌어낸다는 것을 의미한다. 이용자 또한 노동자의 태도 이면의 내적 상태를 능동적으로 추론하며, 이 과정이 대상에 대한 태도 형성에 직접적으로 영향을 준다(박현아·이유재, 2015: 42).

게다가 이용자가 자신의 상황에 따라 자신에게 필요한 서비스 내용을 매뉴얼로 만들어서 주는 경우도 있지만, 대부분은 자신의 주된 일과와 어떤 것을 중요하게 생각하는지, 이에 따라 해야 할 일의 내용이 무엇인지를 간단한 개요 위주로 설명한다. 여러 명의 활동지원사를 이용했던 이용자는 ‘베테랑 이용자’가 되어 활동지원사에게 업무를 주는 것이 익숙할 것 같지만, 이용자와 활동지원사 모두 경력이 오래 됐다고 하더라도 이전과는 완전히 다른 몸과 마음을 가진 대상에게 적응하는 기간이 필요하다. 따라서 이용자 역시 세세한 내용까지 전달하기보다는, 낯설기 때문에 우호적인 초기 관계에서는 간단한 개요 위주로 전달하고, 이후 세부사항을 조율해 나간다. 이러한 상황에서 초기에 개요로 제시된 노동내용의 잉여를 채우는 것은 활동지원사의 몫이 된다.

이용자는 간략하게 전달했던 내용을 토대로 자신의 성향과 욕구를 파악하고, 필요한 때에 적절한 서비스를 제공하는 활동지원사를 ‘센스있다’(이용자6) 혹은 ‘감수성이 있다’(보호자1)고 평가한다.

활동지원사 노동의 가장 중요한 측면은 장애인의 자립생활을 촉진하는 노동으로, 장애인의 자립생활을 실현하는 가장 중요한 가치인 장애인의 자기결정권을 존중하는 방식으로 일해야 한다는 것이다. 따라서 자기결정권 존중은 활동지원사에게 기대되는 중요한 역할이다. 그러나 자기결정권 존중은 단순히 이용자의 의사에 따라 행동하는 방식으로만 이루어지지 않는다. 활동지원사는 이용자의 자기결정권을 존중하는 방식으로 일하지만, 이용자와 친밀한 관계를 형성하게 되면서 이러한 친밀함이 오히려 이용자의 자기결정권을 침해할 가능성이 있다. 자기결정권의 존중은 때로 일종의 심리적 거리두기를 필요로 한다. 이용자와 감정적으로 밀접한 관계를 맺게 되면 개입하거나 간섭하게 될 가능성이 높기 때문이다. 이용자가 원하는 것을 잘 파악하기 위해서는 이용자를 잘 관찰하고 소통하는 것이 필수적인데, 이 과정에서 활동지원사와 이용자는 감정적 교류를 경험한다. 이러한 친밀성과 교감의 경험으로 인해 오히려 활동지원사가 이용자의 자기결정권을 침해할 여지가 생겨난다. ‘엄마 마음’, ‘호의’와 같은 것으로 표현되는 이러한 감정으로 인해, 활동지원사는 친밀성과 진정성을 바탕으로 노동을 수행하면서도 이것이 이용자의 자기결정권을 침해하지 않도록 경계를 지키면서 노동을 수행해야 한다.

2) 의존을 통한 자립: 형용모순 혹은 돌봄의 본질

활동지원사의 노동은 장애인 자립생활을 가능하도록 하지만, 장애인의 요구투쟁을 통해 발명된 활동지원제도는 임금노동을 통해 활동지원사의 경제적 자립을 가능하도록 만든다는 점에서 양자는 상호적 관계를 구성한다.

활동보조를 함으로써 (...) 모든 것을 바르게 볼 수 있는 상황이 되고 안정감 있게 보고, 내가 밥을 먹어도 감사하고 내가 오늘 눈을 뜨면 물을 먹을 수 있는 것도 감사하다니까. 왜, 내가 할 수 있잖아. 내가 돈 벌잖아. 내가 경제활동을 해가지고 큰 도움은 안 돼. 내가 집을 사고 차를 사고 [그런 건 아니지만] 밥을 먹어도 편하다니까요(<지원사3>).

활동지원사는 자신의 노동을 통해 경제적 이득을 도모하지만, 자신의 노동을 장애인의 삶에 꼭 필요한 것으로 인식하면서 노동정체성을 구성하는 한편 장애에 대한 인식을 재인식하기도 한다. 활동지원사가 자신의 노동을 꼭 필요한 것으로, 자율성의 측면에서 인식하고 돌봄을 내면적으로 실천하는 것은 이용자인 장애인의 취약성을 마주했을 때이다. 장애인의 취약성과 형상은 자신의 일이 꼭 필요한 것이라는 인식을 갖게 하고, 활동지원사는 장애인의 의사에 따라 최대한 지원하는 것으로서 자신의 역할을 내면화하게 된다.

그러나 활동지원사가 장애인의 취약성을 일종의 측은지심으로 대하거나 대상화함으로써 마주하는 것만은 아니다. 많은 사람들이 장애인을 맞닥뜨렸을 때 긴장감이나 좌절감을 경험하는데, 이는 장애인들이 보여주는 인간적인 특성, 즉 장애성 혹은 취약성 때문이다. 이 때문에 사회적 규범은 장애를 배제하면서 구성되었고 인간의 조건에서 취약성을 지워버림으로써 안전한 사회 이미지를 구축했다. 그러나 인간은 취약함을 경험했거나(영유아기) 취약해질 예정이며(노년기), 사고나 질병(후천장애) 혹은 정서적 혼란(기분장애)에 의해 지워버리려고 애쓰던 취약성은 얼마든지 다시 등장한다.

타인의 취약성 자체에서 그들에 대한 돌봄의무가 도출되지는 않는다. 취약성이 돌봄의무를 유발하는 이유는 인간 존재의 의존성에서 기인한다. 타인을 돌봐야 할 의무가 발생한다면, 그것은 우선 그 타인의 취약성 때문이다. 하지만 근본적으로는 취약성과 의존이 인간의 존재 조건이기 때문이다. 타인을 돌봐야 하는 우리의 의무는 타인의 취약성이 아니라, 우리가 타인의 돌봄에 의존해야 한다는 것에 근거한다(Enster, 2017: 81). 비장애인 활동지원사가 존재로서 자신의 취약성에 대해 인지하고 수용하는 것은 이용자가 가진 취약성에 공감하고 연대의식을 갖게 한다.

〈지원사8〉은 발목을 다치면서 잠시나마 일종의 ‘장애’를 경험하면서 장애와 장애인에 대한 인식을 달리하게 되었다. 이는 이용자의 취약성(vulnerability)이 장애인에 한정되지 않으며, 비장애인 또한 언제든지 ‘상처받을 수 있음(vulnerability)’을 인지하고 취약성을 매개로 장애인과 비장애인의 동질성과 상호의존성을 인식한 것이라고 할 수 있다. 일하면서 어디까지가 자신의 업무인가, 어디까지 이용자의 요구를 들어주는 것이 적절한가에 대해 생각했던 것에서 이용자의 요구를 최대한 수용해야겠다는 마음으로 바뀐다.

장애인의 취약성과 형상은 때로 활동지원사에게 긴장감을 주기도 하지만 이러한 취약성과 형상에 대한 두려움은 이용자와의 관계 속에서 무화되거나 삭제된다. 근육장애인과 “막상 부딪히고” 대화하는 과정에서 나와 다르지 않고 건강이 좋지 않을 뿐이라는 생각을 하게 되기도 하고(〈지원사7〉), 장애를 가진 몸의 자세, 얼굴 근육, 타액 등 낯설게 느껴지는 모습들이 “같은 동체 [나와 같은 사람]”라고 보면 “전혀 상관 없는” 것이 되기도 하며(〈지원사1〉), ‘눈 마주침’도 되지 않던 발달장애아동이 자신을 “이모”라고 부르고 자신의 반응에 기뻐하는 모습을 보면서 아이를 더 자세히 관찰하고 아이의 욕구와 특성을 읽어냄으로써 5년 가까이 일할 수 있었다(〈지원사11〉).

이렇듯 활동지원사는 자신이 일하는 과정을 통해 이용자와 관계맺기하고 이용자가 변화하는 과정에서 심리적 보상을 경험한다. 이러한 심리적 보상은 돌봄노동이 만들어낸 생산물의 하나로 이러한 생산물은 매우 양가적이다. 활동지원사들은 〈지원사1〉과 〈지원사13〉의 남편이 “비위 상해서 할 수 없는 일”, “보통이 아닌 일”로 표현하는 일들을 수행한다. 주로 남성들이 돌봄노동자에 대해 표현하는 이러한 경탄 혹은 칭송은 종종 ‘나는 이 일을 할 수 없거나 더 정확하게는 이 일을 하고 싶지 않다’는 의미가 담겨 있는데, 이는 강력한 젠더적 요소를 내포한다(Twigg,

2004: 69). 이러한 평가는 돌봄의 저임금 기제에 대한 심리적 보상이 되는 동시에 그 노동을 ‘여성적’인 것으로 제한한다.

실제로 활동지원사들은 장애인의 취약성을 마주했을 때 이를 보호하고 돌보고자 하는 윤리의 작동 속에서 자신의 개인적 욕구와 감정을 제한하면서 돌봄을 수행한다. 또한 의존이 필수적인 이용자가 자신에게 단순히 의존하는 것에서 그치지 않고 자신과 교감한다고 느꼈을 때 그리고 그것이 자신에게 기쁨을 주는 것으로 돌아왔을 때, 활동지원사는 자신의 노동이 가치 있다고 느낀다. 이러한 경험은 자신의 직업전망에서 활동지원사 일을 그만두고 싶은 생각을 가지더라도 그 시간을 늦추는 효과가 있다. 반대로 이러한 심리적 보상이 활동지원사들이 낮은 임금을 감수하거나 이용자와의 관계에서 불만이 있더라도 자신의 일의 중요성에 비해 사소한 것으로 평가하는 기제가 되기도 한다(<지원사4>, <지원사11>)).

이러한 경험과 감정, 오히려 ‘혜택’ 받았다는 느낌은 ‘관계적 호혜성’(reciprocity-in-connection)의 맥락에서 이해할 수 있다. 동등한 관계에서의 호혜성은, 내가 베푸는 호의가 상대방의 등가적인 노력으로 지금 아니면 미래의 언젠가 돌아오기를 기대한다. 내 행동의 대상이 되는 사람에게 내 행동도 호혜적이기를 기대하는 것이다. 이러한 맞교환적인 호혜성은 쌍무적 호혜성(exchange reciprocity)이며 평등한 개인들 간의 호혜성이다. 그러나 관계적 호혜성은 연결되고 배태된(nested) 사회적 관계에 바탕을 둔다(Kittay, 2016: 138~140). ‘내가 다른 사람에게 베풀면 내 자식에게 돌아올 것’(<지원사11>)이라는 인식은 일종의 미신적 실천이기도 하지만, 동시에 ‘나눔’을 실천함으로써 더 나은 사회가 될 것(<지원사4>)이라는 사회적 연대의식과도 일맥상통한다. 하지만 젠더화된 사회적 맥락 위에서 활동지원사가 만들어낸 이런 정서들은 활동지원사에게 명예이자 자부심인 동시에 때로는 족쇄로, 때로는 저임금 고강도 노동이라는 별책을 받아들여지게 하는 기제가 된다.

서비스를 제공하는 것은 활동지원사이지만 그 서비스를 제공하는 행위가 이용자의 삶에만 일방적으로 영향을 미치는 것은 아니다. 활동지원사 역시 이용자와의 관계에서 어떤 내용의 서비스를 어떻게 제공하며 상호작용하는지에 따라 복장, 노동장소가 바뀔 뿐 아니라, 이러한 상호작용이 활동지원사의 세상을 보는 인식과 자기 긍정에도 영향을 미친다. 이용자가 하는 일이 장애인 권리 증대에 기여하고 공적 가치를 실현하기 위한 것이라고 생각하고 그에 동의하기도 하고(<지원사10>), 장애인 투쟁에 함께 동행하면서 장애인 운동에 대한 공감대를 형성하고 지지의 감정을 갖게 되기도 한다(<지원사2>)

활동지원사가 자신의 돌봄 실천과 그 필요성을 내면화하고 이용자와 관계적 자율성을 형성해 가는 것은 이용자의 특성과 활동성에 영향을 미친다. 반대로 이용자의 활동이 활동지원사에게 영향을 미치기도 한다. 활동지원사는 이용자의 감정을 고양시키는 노동, 좋지 않은 감정을 해소할 수 있도록 하는 들어주기, 감정의 전환, 긍정적인 이야기, 위로 등 정서지원을 함으로써 일시적으로 우위를 점한다. 이용자가 우울증이 심할 때 가장 가까운 곳에서 이러한 감정을 다루어야

할 사람이자, 이용자가 자살을 시도하는 경우 이를 발견하는 첫 사람이다. 또한 그러한 사건 이후, 이용자의 생활에서 가장 적극적으로 기운을 북돋워 줘야 하는 역할을 하는 사람이기도 하다. 그러나 때로는 오히려 활동지원사가 이용자의 감정에 영향을 받거나 활동이 많지 않은 이용자를 만나 무기력함을 경험하기도 한다.

활동지원사는 심리치료사나 사회복지사가 아니다. 하지만 이용자와 가장 가까이에서 가장 많은 시간을 함께 하면서 심리치료사나 사회복지사와 유사한 역할을 수행한다. 그러나 그 과정에서 경험하는 부정적인 감정의 전이, 소진, 역할 갈등에 대해 활동지원사를 지지해줄 수 있는 체계는 갖춰져 있지 못하다. 지원기관은 대부분 장애인복지관이거나 장애인자립생활센터로 장애인의 복지와 권익을 옹호하기 위한 성격이 강하기 때문에 활동지원사들은 대부분 지원기관이 활동지원사보다는 ‘장애인 편’이라고 생각하는 경우가 많고, 기관의 담당자에게 힘든 감정을 호소한다고 하더라도 담당자가 해결책을 제시해 줄 수는 없다. 이 과정에서 활동지원사와 이용자의 관계는 개인화되고, ‘성향이 안 맞아서’ 일을 계속할 수 없는 활동지원사가 지속적으로 생겨난다.⁶⁾

5. 친밀성과 통제 사이

1) 폭력적-온정주의적 통제자

타인을 돌보는 노동은 일종의 자긍심이 될 수도, ‘집’이 될 수도 있지만, 때에 따라 취약한 개인에 대한 지배력을 행사할 수 있는 가능성 역시 가지고 있다. 돌봄 노동자는 취약한 대상자를 지배하기 수월한 위치에 있다. 그렇기 때문에 돌봄노동자가 취약한 대상에게 지배력을 행사하는 행동은 강한 도덕적 비난의 대상이 된다. 돌봄노동자는 자신에게 의존해야 하는 사람의 필요를 해석하고 대응할 수 있는데, 때에 따라서 이는 매우 큰 권력이 된다(Kittay, 2016: 93).

의존관계에서 권력 불평등(inequality of power)은 상존할 수 밖에 없는데, 모든 권력 불평등이 지배(domination)에 해당하는 것은 아니다. 지배는 다른 사람에게 그의 이해에 반하여, 그리고 어떤 도덕적 정당성 없이 권력이 행사되는 것을 의미한다(Kittay, 2016: 88)

모든 이용자가 장애인 인권에 대한 민감성을 가지거나 자신의 권리를 주장할 수 있는 것은 아니며, 활동지원사와의 관계를 우호적으로 유지하기 위해 자신의 의견을 강하게 주장하지 못하는 때도 있다. 활동지원사가 내일이라도 그만 둔다고 하면, 이용자는 당장 생활 자체가 불가능하기

6) 활동지원사 양성교육 교재는 활동지원사의 자기관리에 있어 스트레스를 해소하기 위해 생각의 변화, 생활양식의 변화, 숙면, 운동, 감정표현, 대인관계, 업무관리 등을 제시하고 있다. 각 항목별로는 ‘긍정적으로 생각하는 습관을 갖는다’, ‘규칙적이고 적당하게 바쁜 생활을 한다’, ‘규칙적으로 기상하고 취침하되, 필요에 따라 잠을 충분히 잔다’, ‘자신의 생각과 감정을 적절하게 표현한다’, ‘보다 적극적으로 대인관계를 맺고 누구와도 친밀감을 유지하도록 노력한다’, ‘일의 스케줄을 체계적으로 관리, 조절하여 시간을 효율적으로 사용한다.’ 등 개인의 ‘자기관리’로 이루어진 예를 들고 있다.

때문이다. 활동지원사의 노동에 의식주가 달려있는 이용자 입장에서는 활동지원사와 관계가 악화되는 것은 가능하면 피해야 할 일이다. 이 때문에 물건을 구매할 때 활동지원사의 의사에 따르는 이용자가 있는가 하면(〈이용자3〉), 장애인을 어린아이 취급하면서 야단을 치거나 간섭하는 직접적인 행동을 하는 활동지원사도 있다(〈지원기관1〉). 그뿐 아니라 서비스 시간을 강요하거나, 이용자의 자기결정권을 침해하거나, 성폭력이나 학대에 가까운 언행을 행사하는 등 권력 불평등을 넘어선 지배가 나타나기도 한다. 활동지원사의 지배력이 강할 때 이용자의 취약성은 더욱 강조되고 자립생활의 본질은 훼손된다.

야단치고 마~악 [뭐라고] 하는 경우도 많이 있고, 부모처럼 안 해야 되는데 잘 해 준다고 생각하고 부모처럼 사사건건 다 간섭하고, 뭐 폭력이나 이런 건 없을지라도 다 간섭을 하고, 그럼 처음에는 싫다가 지금은 이용자들이 거기에 길들여지는 것 같애. 활동보조인한테 오하려 길들여져... 자기 권리를 주장하기는 커녕 활동보조인에게 이용자가 길들여져서 활동보조인이 하자는 대로 해 버리고(〈지원기관1〉).

활동지원사가 이용자에게 지배력을 행사하는 것이 활동지원사가 악의를 가져서 그런 것만은 아니다. 때에 따라 장애인에 대한 온정주의가 활동지원사가 장애인에 대해 간섭하고 개입하도록 하면서 이용자의 자율성을 제한하는 때도 있다. 활동지원사들은 ‘엄마’ 마음으로 음식, 옷 입는 것, 자기관리 등에 대해 조언을 하기도 하는데, 때에 따라서 이용자의 생활에 지나치게 개입하게 될 위험이 있다. 또한 이러한 조언 혹은 온정주의적 개입은 활동지원사의 비장애 중심주의를 토대로 이루어지기도 한다.

내가 우리 장애인 분들한테 교육하는 게 뭔지 알아요? [오후] 네 시부터 여섯 시까지는 절대 타지 말고, [오전] 여덟 시부터 열 시까지는 저상버스 절대 타지 말라고 했어. (...) 그리고 “차도로 가지 마. 차도로 가면, 저녁에 깜박이 켜고 가.” 깜박이 안 켜고 가면 지나가는 사람마다 욕 한다고(〈지원사 1〉).

활동지원사에게 내재한 온정주의는 장애인의 취약성을 강조하고 자율성을 제한하는 효과를 가지지만, 동시에 ‘관심’과 ‘애정’이라는 이름으로 장애인들의 필요와 욕구를 충족시키는 기능도 있다. 활동지원사의 온정주의는 순간순간 장애인의 생활에 개입하면서 자기결정권과 긴장을 일으킨다. 이것이 갖는 위험은 돌봄 실천에서 경계하고 축소해야 하지만 항상 존재한다.

돌봄은 단순히 취약한 개인이 뛰어난 자질과 선량한 마음을 가진 타인에게 의존하는 것을 의미하지 않으며, 개인의 미덕을 바탕으로 해서 이루어지지 않는다. 물리적 환경이 장애친화적인지 아닌지, 사회환경이 출산과 양육에 대해 친화적인지 아닌지에 따라 개인의 취약성은 구성된다. 취약해질 수 있는 조건을 가진 개인이 사회적 조건 속에서 불평등과 차별을 경험하는 것은 사회

가 취약성을 보완하는 방식으로 작동하지 않기 때문이다. 활동지원사와 이용자의 관계에서 비장애인과 장애인의 지배 관계가 나타나거나 혹은 온정주의가 개입할 위험은 언제든지 존재한다. 이러한 위험은 활동지원사의 양성과정과 입직과정에서부터 이용자의 자기결정권 침해의 가능성을 보완하는 제도적 장치에 이르기까지 모든 과정에서 관리해야 한다. 하지만 이를 보완할 수 있는 장치는 부족하다.

온정주의적 개입을 넘어서 이용자가 통제력을 상실하는 경우도 발생하는데, 이는 지적·발달장애인에게서 특히 두드러지게 나타난다. 지원기관이 이를 조율할 수 없는 경우 이러한 상황은 활동지원사의 자율성을 넘어 업무 태만, 이용자의 인권 침해로 이어질 가능성도 있다. 장애인 자기결정권은 장애 유형에 무관하게 성립해야 하지만 지적·발달장애인의 경우 실현하기 어렵다. 이 때문에 지원기관의 역할이 중요하지만, 지적·발달장애인은 몸을 움직일 수 있어서 상대적으로 신체장애를 가진 사람에 비해 활동지원시간이 적기 때문에 활동지원사를 구하기 어렵고, 경우에 따라 자격이 없는 이웃이나 현재 활동지원사의 지인이 활동지원사로 등록하고 나중에 교육을 받기도 한다(<지원사9>), <이용자3>). 탈시설한 발달장애인이 가족과 거주하지 않고 자립생활을 하는 경우 지역사회의 사회적 기반과 네트워크가 약하기 때문에 활동지원사에게 거의 전적으로 의존할 가능성이 높다. 이용자가 통제력을 상실한다면 장애인의 자기결정권이 실현되지 못할 뿐 아니라, 심한 경우 더 나아가 장애인을 인격적으로 학대하거나 폭력을 행사하는 경우도 있다.

[다른] 활동보조 선생님이 두 남자애를 [지원]하더라구요. 하는데 [수영장에서] 늦게 나왔다고 뺨을 막 때리더라구요, 구석에 데리고 가서. 정말 제가 카메라로 찍어버릴까 말까 되게 고민을 했었어요 (<지원사 4>).

지적·발달장애인이 아니더라도 활동지원사에 대한 의존도가 큰 경우 활동지원사가 이용자의 생활을 지나치게 간섭하거나 자신의 의사대로 지원기관을 옮기도록 하는 경우도 있다(<지원기관 1>). 바우처 체계 안에서 활동지원기관은 다른 활동지원기관과 경쟁하는 하나의 사업장으로 활동지원사나 이용자 모두 복수의 활동지원기관에 등록할 수 있고 이에 대한 규제가 마련되어 있지 않기 때문에, 활동지원사가 지원시간이 많은 이용자에 대해 독점적인 관계를 맺는 것이다.

이러한 이용자의 통제력 상실 상황은 활동지원사의 노동이 장애인의 자립생활을 촉진하지 못하고 오히려 방해하는 방식으로 작용한다는 것을 보여준다. 활동지원사는 총 40시간의 이론교육과 10시간의 실습을 거쳐 양성되는데, 이 과정에서 유형별 장애 특성에 대해 배우기는 하지만 개괄적인 설명에 머무를 뿐 실제로 장애 유형별 특성과 서비스 제공 과정에서 있을 수 있는 어려움을 이해하기는 쉽지 않다. 실제로 이 연구에 참여한 활동지원사 중 자신의 이용자의 장애 특성에 대해 따로 공부하거나 정확하게 이해하고 있는 경우는 드물었다. 신체장애인의 경우 언어장애가 아주 심하지만 않다면 이용자 당사자와 소통하고 조율하는 것이 가능하고 이용자가 자

신의 특성에 대해 직접 알려주거나 업무 내용을 지시할 수 있지만, 지적·발달장애인의 경우에는 그것이 거의 불가능하다. 장애인의 자기결정권 존중은 활동지원사가 갖춰야 할 기본 역량이지만 이용자의 통제를 통해서 구현되기도 한다. 그러나 지적·발달장애인은 자기결정권을 직접 주장하기 어렵기 때문에 다른 유형의 장애인보다 더, 활동지원사 개인의 역량과 선의와 같은 우연적 요소에 기대어야 한다. 그리고 현재로서 이러한 상황을 보완할 수 있는 사회적 보호장치는 미비하다. 중재 역할을 해야 할 활동지원기관은 역량 및 인력 부족 등으로 인해 이러한 역할을 제대로 수행하지 못하는 경우가 많다.

2) 비장애 중심주의적 의존과 자립

연구참여자 장애인의 경험 혹은 활동지원사의 경험의 일부는 장애인과 비장애인 사이의 권력 관계를 강하게 드러낸다. 연구에 참여한 일부 활동지원사가 장애인 이용자에 대해 갖고 있는 인식 중 하나는 장애인은 ‘예민하고’ ‘까다롭다’는 것이다. <지원사3>, <지원사5>, <지원사8>, <지원사9>가 이용자와의 관계 속에서 애로사항으로 이야기했던 내용은 이용자는 고집이 세고 예민하기 때문에 이러한 부분에 대해 소통하기가 어렵고 이 때문에 감정적인 스트레스를 경험한다는 것이다.

장애인 이용자가 예민하다는 활동지원사의 인식은 실제로 실체가 있는 것일 수 있다. 특별히 컨디션이 좋지 않거나 불면증이 있거나 이전 활동지원사와 갈등 경험이 많아 활동지원사에 대한 신뢰가 낮은 경우, 활동지원사에게 ‘감정 쓰레기통’으로 대하거나(<지원사9>) 일관적이지 못한 태도를 보이기도 한다. 활동보조서비스는 일대일 대면서비스이고 그 과정에서 물질적 서비스 뿐 아니라 정서적 서비스 또한 이루어지기 때문에 활동지원사 뿐 아니라 이용자의 태도 또한 관계 형성에 중요한 영향을 미친다. <지원사12>가 이러한 실체있는 예민함에 대응하기 위해 “받아넘기는 지혜”가 활동지원사에게 필요하다고 말했듯이, 이용자와의 감정적 부딪힘은 대부분 활동지원사 개인의 감정관리와 노하우를 통해 해결하게 된다.

2019년에 발간된 활동지원사 양성과정 교재는 현장에서 활동지원사가 경험할 수 있는 사례를 들어 장애인의 ‘예민함’을 어떻게 받아들이야 하는지를 설명하고 있다. 교재 ‘제9장 활동지원의 실제: 선배 활동지원사의 경험 나누기’는 ‘나도 내가 왜 이러는지 모르는데 어떻게 설명을 해’(지적·자폐 스펙트럼 장애), ‘A는 아버지에 대한 심리적인 상처가 있다.’(가족배경), ‘A는 까다로운 이용자가 아니라 느낌이 빠를 뿐이다.’(이용자에 대해 있을 수 있는 불만) 등 몇 가지 사례를 들어 장애인의 행동과 감정에 대해 어떻게 이해해야 할지를 보여준다. 교재가 설명하는 예들은 ‘지적·자폐성 장애인이 하는 모든 행동에는 반드시 이유가 있으며’, ‘활동지원사는 이용자의 행동과 상황에 대해 심판하지 말고 있는 그대로 수용하고 지지하는 것이 좋은 지원’이라는 점을 강조하면서, 활동지원사가 이용자의 특성에 대해 이해하는 것이 필요하다는 것을 보여준다.

그러나 장애인 이용자가 사회경험이 적어서 ‘고집이 세다’거나 ‘감정기복이 심하다’는 것은 활동지원사의 비장애인 중심적 시각을 투영한 것이기도 하다. <이용자1>의 경험 속에서 그의 활동지원사는 비장애인으로서 장애에 대한 편견과 우월감을 드러내는 동시에, 장애를 한 개인이 가진 무수히 많은 속성 중의 하나가 아니라 그 사람의 전체를 나타내는 표상으로 이해하고 있음을 보여준다.

명확하게 짚고 넘어가야 할 것 중에 하나가 ‘이 사람은 나보다 어려’, ‘장애를 가지고 있으니깐 조금 뭔가 더 사회성이 부족하고 더 잘 몰라’, 말로는 “내가 알려주는 거야”, “너 잘되라고 하는 거야”. (<이용자1>).

활동지원사들이 장애와 장애인의 특성에 대해 이해하지 못하고 비장애인으로서 우월의식을 드러내는 발언을 하는 경우도 종종 있다. 이용자에 대해 욕설을 하거나 장애인 비하 발언을 하는 경우도 있다(<이용자1>). 이러한 경우는 단순히 ‘직업의식’의 부재를 넘어 비장애인이 장애인에 대해 가지고 있는 편견과 혐오, 장애와 비장애 사이의 권력관계를 드러낸다는 점에서 문제가 있다. 이는 비장애인이 장애인에 대해 무의식적으로 갖고 있는, 혹은 고용관계 속에서는 표현하지 못했던 비장애중심주의(ableism)를 드러낸다.

또한 활동지원사 스스로도 장애인의 ‘자립’과 활동지원사의 ‘보조’를 대립적인 의미로 이해하고 장애인이 가능한 한 모든 것을 스스로 하고 하지 못하는 나머지 일만 자신이 하면 되는 것으로 인식하기도 한다.

일단은 내가 밥도 해야 되고 내가 밥을 먹어야 되면 식사 준비도 내가 해야 되고, 그리고 내가 또 사회활동하려면 내가 옷도 사야 되고 그러면 쇼핑도 가야 되고, 이런 식으로 적극성이 있어야 되고, 또 내 집이니깐 지저분하면 좀 치워야 되고, 그렇게 정말 자기가 알아서 해야 된다고 생각합니다 (<지원사3>).

[활동지원사] 선생님한테 [책상 미는 걸] 부탁을 했어요. (...) 그런데 그 책상이 무거웠나 봐요. 몇 개 이렇게 미시더니 “나 못하겠다”고, “이런 거 시킬 거면 네가 해!” 이러시는 거예요. (...) 네가 못하는 거면 나도 시키지 말라고(<이용자1>).

<지원사3>의 인식과 <이용자1>의 경험은 독립적인 존재로서 자신의 일을 스스로 해결하는 자유주의적 인간상을 재현한다. “독립했으니 자기 일은 스스로 해야 한다”거나 “네가 못하는 일은 나한테도 시키지 말라”는 말들은 비장애인의 시각에서 장애인의 신체가 갖는 차이와 특성을 있는 그대로 받아들이지 못하고, 장애인의 자립을 스스로 모든 것을 해야 한다는 의미로 오인하고 있음을 드러낸다. 또한 이는 활동지원사 스스로 활동보조서비스의 개념과 자신이 해야 할 역할

에 대해 제대로 인지하고 못하고 있음을 의미한다. 이러한 경우 이용자는 자신의 자기결정권을 제대로 구현하지 못할 가능성이 크다.

의존을 인간의 조건으로 인식하지 않으면, 자립은 스스로 가능한 모든 일을 하는 것이며 활동지원사의 역할은 그 나머지를 하는 것이라고 인식하게 된다. 이용자와 장애인 모두 사회관계 속에서 의존적 존재로 살아간다. 하지만 장애인의 의존은 ‘사회서비스’로 인식되는 반면, 비장애인의 의존은 분업으로 인식된다. 이용자와 활동지원사 양자로 축소된 관계 안에서는 장애인의 자기결정권과 활동지원사의 자율성은 충돌하고 대립하는 관계에 있는 것처럼 보인다. 그러나 대립하는 것은 충돌하고 있는 것은 자유주의적 권리 담론 속에서 자기-관리가 가능한 독립적·합리적 개인이라는 이념형과, 의존하면서 현실을 살아가는 인간의 필연적 조건이다.

활동지원사는 장애와 장애인에 대한 공감과 인권의식이 필수적인 직업이다. 활동지원사는 교육시수가 적고 별도의 자격증 취득이 필요하지 않아 다른 사회서비스 돌봄 직종에 비해 비교적 입직이 쉽다. 활동지원사가 장애인 자기결정권 개념을 이해하지 못하고 더 나아가 장애인의 인권침해로 이어진다는 것은 활동지원사 양성교육의 의도와 효과가 작동하지 않는다는 반증이다. 활동지원사의 적절하지 못한 노동 수행 속에서 나타나는 통제와 폭력은 장애인의 자립생활을 방해하는 방식으로 작용한다. 친밀성과 폭력의 경계를 오고가는 ‘친밀한 통제’(강진경, 2020), 자기결정권의 침해, 나아가 폭언을 하고 장애인의 인권을 침해하는 사례들은 여성주의 윤리가 강조해왔던 상호의존의 가능성을 제약하고, 전통적인 ‘의존’과 ‘자립’ 개념을 재강화한다.

6. 결론: 의존과 자립의 대립적 관점을 넘어서

장애인은 스스로를 돌볼 능력을 일부 혹은 완전히 상실한 대표적인 존재로 이야기된다. 장애인은 자신의 신체적·생리적 필요와 사회적 욕구를 대행할 사람을 필요로 하기 때문에, 타인의 노동에 의존할 수 밖에 없다. 그렇다고 해서 장애인은 의존적 존재인가? 현실적으로 특정 의존은 ‘정상’으로 여겨지는 반면, 어떤 의존은 그렇지 못하다(전희경, 2020: 57). 특히 장애인의 의존은 비정상적인 것이나 동정의 대상으로 여겨지는 반면, 비장애인의 의존은 ‘분업’ 혹은 ‘협업’으로 여겨진다. 화장실 변기 배관을 직접 교체할 수 없어 배관공을 부른 비장애인을 두고 아무도 의존적이라고 말하지 않는 것처럼 말이다.

장애인의 자립생활은 활동지원사의 노동을 통해서 가능하다. 활동지원사의 노동은 의존을 통한 자립을 실현하는 노동인 동시에, 자신의 임금노동을 통해 스스로의 자립을 꾀하는 사회적 활동이다. 즉, 장애인과 활동지원사는 서로 의존적 관계를 구성하고 있으며, 장애인의 의존 및 자립과 활동지원사의 그것은 연결되어 있다. 그러나 활동지원사와 이용자의 관계는 기저에 존재하는 사회구조와 불평등을 재현하기도 하고, 친밀성 속에서 관계의 경계가 흐트러지면서 경계를

넘어서기도 한다.

활동지원사와 이용자가 상대의 자율성과 권리를 존중하지 않고 자신의 권리만을 주장하거나 상대의 인격을 존중하지 않을 때, 양자 간의 관계는 장애차별 및 혐오와 같은 사회적 편견을 재현하거나 수직적 고용관계가 중심이 되면서 노동소외의 감정을 불러일으킨다. 이러한 재현의 밑바탕에는 주로 여성이 수행해왔던 돌봄노동에 대한 평가절하, 고용을 통한 ‘갑을관계’, 장애차별주의 등이 깔려있다. 이러한 맥락들 속에서 이용자는 시설에서 살지 않더라도 시설에서 사는 것과 같은 경험을 하게 된다. 지역사회에서 살아가고 있지만, 통제적 돌봄이나 장애 차별 등으로 인해 의존적 위치에서 벗어나지 못하고 ‘자립’의 가능성은 약화된다.

활동지원제도는 장애인이 가진 복지의 권리 중 가장 규모가 크고 예산이 많이 투입되는 사업인 동시에 개인에게 직접 주어지는 복지서비스이다. 장애인의 여타의 권리가 보장되지 않는 현실 속에서 활동지원기관과 활동지원사는 가장 가까이에서 장애인의 권리를 구현하기 위한 대리인이자 행위자로서 위치한다. 또한 활동지원기관을 경유하기는 하지만 장애인의 소비자로서의 성격과 권리를 강하게 보장하고 있으며, 특히 이용자와 활동지원사가 밀착되고 개인화된 관계를 형성할 때 활동지원기관은 이 양자의 관계에 개입하기 어렵다. 특히 시설에서 오래 살다가 탈시설을 하여 다른 사회적 관계나 자원을 가지지 못한 경우, 활동지원사에 대한 의존도가 높아지는데, 활동지원사가 이용자에게 단순히 서비스만 제공하는 것이 아니라 가족, 친구, 지지자의 역할까지 맡아야 하는 상황이 종종 발생한다. 따라서 활동보조서비스는 단일 서비스로서가 아니라 장애인에 대한 다른 사회적 지지체계와 연동하여 사고할 필요가 있으며, 장애인의 자립생활을 촉진하는 방식으로 작동하게 할 필요가 있다.

〈참 고 문 헌〉

- Enster(2017), 김희강·나상원 옮김, 『돌봄: 정의의 심장』, 박영사.
- Kittay(2016), 『돌봄: 사랑의 노동』, 박영사.
- Twigg, Julia(2004), "The body, gender and age: Feminist insights in social gerontology", *Journal of Aging Studies*, 18(1), 59-73.
- 강진경(2020), 장애여성 공감 엮음, "친밀한 통제, 시설화의 또 다른 얼굴", 『시설사회 - 시설화된 장소, 저항하는 몸들』, 와온.
- 김도현(2007), 『당신은 장애를 아는가: 장애·장애문제·장애인 운동의 사회적 이해』, 메이데이.
- 나영정(2020), 장애여성 공감 엮음, "누구와 함께 시설사회에 맞설 것인가", 『시설사회 - 시설화된 장소, 저항하는 몸들』, 와온.
- 박정배 · 염동문 · 홍정아(2015), "장애인활동보조인의 장애인 자기결정권에 대한 중요도와 실행도 차이 연구", 『재활복지』, 19(1): 95-124.
- 박현아·이유재(2015), "감정노동 지각에 대한 권력의 영향: 소비자 관점을 중심으로", 『서비스마케팅저널』, 8(1), 25-49.
- 신유리 · 김정석 · 허준기(2017), "장애인복지에서 사회적시민권의 이론적 적용 가능성 고찰: 자기결정권, 사회적배제, 사회적포함에 대한 비판을 중심으로", 『한국사회』, 18(1): 43-75.
- 이미정(2013), "장애인활동 지원제도에 관한 한·일 비교", 『재활복지』, 17: 1-26.
- 이채식(2012), "활동보조서비스 이용 장애인이 지각한 자기결정권, 활동보조인의 자질 및 역량, 서비스 질이 서비스 효과성에 미치는 영향", 『재활복지』, 16(1):
- 이채식·이성규·김명식(2009), "활동보조서비스 이용 장애인의 일반적 특성이 자기결정권에 미치는 영향에 관한 연구", 『재활복지』, 13(1): 111-134.
- 전희경(2020), "시민으로서 돌보고 돌봄 받기", 『새벽 세 시의 몸들에게』, 봄날의 책.
- 조한진·손홍범·신용호·이채식·최윤영(2008), 『장애인 활동보조서비스 질 관리를 위한 교육 방안 연구』, 장애우권익연구소·한국지역자활센터협회
- 트론토(2014), 『돌봄민주주의』, 아포리아.

시설화를 넘어서기 위한 다양한 권리들

나영정

시설화를 넘어서기 위한 다양한 권리들

나영정(장애여성공감 활동가)



시설사회: 시설화된 장소, 저항하는 몸들(와온, 2020)

시설화

시설화는 지배권력에 의해서 특정 개인이나 집단을 ‘보호/격리/관리’의 대상으로 규정하고, 사회와 분리, 권리와 자원을 차단함으로써 ‘불능화/무력화’ 된 존재이게 하며, 자신의 삶에 대한 통제권을 제한하여 주체성을 상실시키는 것. (조미경, 303)

시설화를 차별과 지배의 메커니즘으로 이해할 때, 낙인의 누적이 예외 없이 빈곤화로 이어지고, 삶의 장소에서 소외되거나 때로 박탈당하고, 신체적/정신적 건강이 손상되며, 지식과 기술을 익히는 교육에서 제외되고, 단지 소모되는 노동에 내몰리는 도미노를 어렵지 않게 연상할 수 있다. (나영정, 29)

시설화는 정상성을 중심으로 사회구성원을 서열화시킴으로써 유지된다. 시설화는 시민과 비시민, 자활이 가능한 자와 불가능한 자, 사회적 규범에 적합한 자와 거기서 이탈한 자 등을 끊임없이 구분하고 선별하고 배제함으로써, 인권을 당위적인 것이 아닌 ‘자격’이 주어져야만 누릴 수 있는 권리로 만든다. 자격을 얻기 위해서는 필연적으로 자격 미달인 비정상 범주를 재생산할 수 밖에 없다. 이때 정상 범주에 들지 못하는 존재가 삶에서 선택권을 갖지 못하는 것은 ‘어쩔 수 없는 개인의 문제’가 된다. 따라서 시설화에 대항하기 위해서는 인간의 존엄성을 지키는 권리가 자격을 갖춰야만 얻을 수 있는 보상이 아님을, 문제는 개인이 아닌 사회구조와 권력에 있음을 분명히 할 필요가 있다. (조미경, 304)

교차성의 정치와 다중쟁점 정치

- 교차성: 가족(집), 도시, 보호소 등의 장소에서 장애인뿐만 아니라 구체적으로 누가 어떻게 시설화되는지 드러내고 다양한 얼굴과 이름으로 억압의 구조를 증언
- 다중쟁점정치: 시설을 만들고 유지해 온 억압에 대항하기 위해서 어떠한 정치적인 비전과 실천이 필요한지 모색
- “시설의 문제를 가족 사이, 혹은 종사자와 거주인 사이의 갈등과 학대의 문제로 축소하는 것에 맞서고, 시설을 만들어 그곳에서 살아야 하는 사람을 배치함으로써 시설 밖의 사회를 정상화하는 권력에 대항하려고 한다. 그 것을 위해서 우리는 장애인 해방 담론과 정치뿐만 아니라 페미니즘, 퀴어 이론, 반차별 담론, 국가와 자본의 폭력에 맞서는 인권 규범과 반자본주의적 기획과도 연결되고자 한다. 가족, 특히 여성에게 돌봄노동을 전가하는 것에 맞섬으로써 장애인을 시설로 보내는 가족의 ‘선택’에 새롭게 문제를 제기하고, 시설 폐쇄후 일자리를 잃을 시설 종사자의 노동권에 대해서는 시설권력이 책임지게 함으로써 종사자와 거주인의 갈등을 다르게 만들것이다. 장애인과 활동지원사의 관계를 바우처로 묶어 소비자와 취약한 노동자로 만드는 권력에 저항하여 모두가 해방되는 관계를 지향할 것이다.”

IL(Independent Living)운동

- 1960년대 서구에서 시작된 시설수용 중심의 장애인 정책을 반대하며, 장애인이 지역사회에 함께 살아갈 수 있도록 정책의 방향을 수정하도록 함
- 한국의 장애인운동은 장애인활동지원법을 만들어서 자립생활의 기초를 닦았고, 탈시설지원법 제정을 요구하고 있음.
- 장애인은 왜 시설에 수용되는가? 누구에게 이득을 주는가?에 대해서 질문하면서 가족, 도시, 보호소가 어떻게 만들어지고 유기적인 관계를 맺는지 질문함
- 이를 위해서 가난한 사람들, 집없는 사람들, 집을 떠나야만 하는 사람들, 거리와 일터에서 보이지 않는 사람들, 차별과 폭력의 피해자들, 경계를 넘는 사람들, '보호'의 대상인 사람들과 함께 시설화에 대해 논의하기 시작함.

시설(화)와 저항의 계보를 그리기

- 1960년대 서구에서 시작된 탈시설 운동. ‘정상화’ 모델
- 일본의 자립생활운동의 이념이 90년대 후반 한국 장애인 운동에 전해짐
- 한국사회에서 불온하고, 쓸모없고, 비정상이라는 이유로 시설에 수용되어왔던 장애인과 불능화된 존재들의 역사를 어떻게 기억하고 계보화할 수 있을까
- 일제 식민지시기에 만들어진 오무라 수용소, 한센인을 격리했던 수용소
- 이질적인 존재들을 배제함으로써 안전하게 하리라 기대되었던 것은 무엇보다도 일본의 노동, 위생, 이념, 치안 등. 수용소라는 장치를 통해서 수용소 바깥에서도 ‘잘못된 장소’에 있는 자들의 권리박탈을 용인하게 만들고, 그 ‘아닌’ 존재들의 목소리를 지우는 권력의 행사를 ‘국민’들이 승인하도록 한다는 점(차승기)

- 근대사회에서 자유로운 개인이 되지 못하고, 비정상적인 존재로 규정되어 타자화되면서 감금이 사회통합과 질서 유지를 위한 하나의 코드로 작동(최정기)
- 최정기는 “감금 시설의 규율을 확립하기 위한 장치로서 네가지 차원을 지적한다. 첫째는 건축물이 감시를 효율화하고 감시의 원리, 내면적 성찰 중시, 상호 접촉과 대화 및 연대 형성 금지, 수용자 집단의 해체 및 고립화와 시설 지배 권력의 집중화·단일화를 위해 기능한다. 둘째는 시설 지배 권력의 절대적인 도덕적 우월성과 수용자의 도덕적 열등성에 대한 전제, 그리고 이에 근거한 격리의 원칙이 있다. 수용자들은 도덕적으로 타락했다고 전제되기 때문에 이들에 대한 노동과 이데올로기 주입이 정당화된다. 셋째는 수용자들은 시설 지배 권력에 복종해야 하고, 권력은 이를 강제할 폭력의 사용이 인정된다. 넷째는 수용자에 대한 지식 축적과 전문가 양성을 들 수 있다. 수용자들은 관찰되고 기록되며 관리되는데, 각종 시설은 수용자에 대한 임상적 지식이 형성되는 장소이며 이러한 지식을 생산하는 전문가 집단이 형성된다.”

- 한센인 격리의 문제는 일제의 경찰 위생제(병균을 적으로 상정하고 병균을 가진 사람을 범죄자로 취급하는 것, 해방이후에도 유사한 경찰 조직이 존재)와 결합하였고, 한센인이라는 사회병리현상으로부터 사회를 보호해야 한다는 인식, 도시 ‘미화 사업’이라는 이름으로 전국의 행정 권력을 동원하였으며 한센인에 대한 통제정책은 ‘치료와 사회복귀’가 아니라 ‘근절’ 모델을 발견할 수 있는데 이러한 모델은 이후 사상범, 부랑인, 정신장애인, HIV 감염인 등을 대하는 태도와도 매우 유사
- 1960년대 이후 박정희 정권으로 대표되는 군사정권, 경제발전을 위해서 인구가 과학적으로 파악되고, 생명과 권리가 적극적으로 재배치되기 시작하면서 시설화의 양상은 어떻게 달라졌을까. 한국사회에서 형제복지원으로 상징되는 ‘부랑인 보호시설’은 독재정권이 경제성장과 사회통제를 추구하면서 구사한 행정권력의 효과적인 작동을 보여줌과 동시에 민간사회복지 시설에 보조금이 책정되자 시설에 ‘맞는’ 사람들을 사냥하듯 잡아와 사회복지 권력의 배를 불린 구조를 제대로 보여주는 지점
- 박정희 체제에서 완성된 주민등록법과 병역법은 사회의 시설화에 유지에서 꼭 필요한 장치. 주민등록이 없는 사람, 주민등록번호의 성별코드와 맞지 않는 성소수자들은 체제와 불화하는 존재들이 될 수밖에 없으며 이들은 시설에 수용되어있지 않더라도(남녀로 구분된 시설에 수용조차 불가능한 사람들이기도 하다) 시설화의 억압을 공유.
- 군대 또한 거대한 시설이며, 전사회적 시설화를 유지하는 매우 중요한 토대.

젠더와 섹슈얼리티, 가족제도

- 요보호여성 시설이라고 불리는 시설 수용의 역사들은 전쟁미망인, 가출여성, 윤락방지법상 규정된 여성, 미혼모 등 호주제도 하에서 호주(주인)가 부재한 여성들을 지목. 해방후 공창제 폐지가 되었지만 국가는 언제나 예외적인 공간을 인정하면서 일반 국민과 정상적인 가정을 보호하기 위해서 특정한 공간에 성판매 여성들을 묶어두려고 했음
- 선도사업은 결혼사업으로도 나타나는데 보호소의 여성들은 서산개척단이라는 이름으로 강제수용된 남성 청년들과 결혼하기 위해 동원되기도 하였음.
- 집결지에서 직접적으로 관리되고, 노동이 착취되면서 은폐되고, 다른 선택지를 박탈당한 성판매여성 뿐만 아니라 여성, 청소년, 노인들이 경험하고 있는 비공식화된 노동이 이들의 삶을 비공식화하고, ‘정상적인’ 임금체계에서 벗어나있고, 가족을 구성할 수 없는 강제된 주거형태를 기반으로 하고 있다면, 그리고 이러한 노동 구조속에서 자신의 몸의 차이-출신 배경, 장애, 질병, 젠더 정체성이나 신체적 상황, 성적 지향-를 숨겨야 했다면 이들이 시설화라는 영향속에 있는 것

탈시설 이후, 성과 재생산, 의존, 역량을 질문하기

- 시설과 지역사회라는 이분법을 벗어날 필요
- 소위 가족들과 함께 지역사회 안에서 살아가면서도 장애, 성별 정체성, 나이 등을 이유로 자기결정권이 박탈되고 생계를 위해서 누군가에게 삶의 주도권을 빼앗기며 성적 노동과 폭력의 경계에서 살아가야했던 수많은 존재들
- 탈시설 운동이 단지 시설이라는 물리적인 공간에서 벗어나는 것만을 의미할 때 여성과 소수자들이 ‘지역사회’ 안에서 겪는 시설화의 문제는 장애인 운동 안에서 의제화되지 못할 위험에 대해서 지적
- 지금의 탈시설 운동은 시설의 소규모화나 민주화 같은 ‘탈시설화’가 아니라 시설폐쇄를 목표
- 탈시설 과정을 어떻게 정의롭게 만들 것인가,
- 탈시설 이후 10년을 상상할 수 있는 역량을 어떻게 확보할 것인가.

성과 재생산권리와 의 교차

- 성과 재생산의 이슈를 단지 여성의 임신출산에 대한 선택/결정의 문제가 아니라 지금의 체제 안에서 어떤 생명이 태어나고 미래가 보장되며, 누가 어떤 이유로 성과 재생산 권리를 박탈당하는가에 대한 질문과 고민
- 보건복지부가 만든 [거주시설 인권보장 가이드라인]에 성생활 보장권과 가족생활 보장권이 포함
- “성생활 보장권이라 함은 장애인 스스로가 비장애인과 같이 동등한 성적 권리를 가지며 스스로 성을 표현하고 건전한 성생활을 영위할 수 있는 권리를 의미한다. 또한 이용자가 건전한 성생활을 영위하기 위해 필요한 성에 대한 지식 및 정보를 교육받을 권리를 의미한다.” “가족생활보장권은 이용자가 희망하는 경우 결혼을 할 수 있으며, 이로 인해 부부가 되면 시설 내에서 그들만을 위한 별도의 공간에서 가족으로서 함께 살아갈 권리를 의미한다. 또한 장애인처럼 결혼한 장애인인 이용자도 자신의 자녀를 양육할 권리가 있으며, 자신의 동의 없이는 자녀를 자신에게서 분리시킬 수 없음을 의미한다”
- 개인의 프라이버시가 원천적으로 부정되는 시설 안에서 건전한 성교육은 무엇을 목적으로 하는가, 시설 내에서 가족형성이 가능하더라도 시설에서 살아가는 가족의 의미를 어떻게 정의할 수 있는가.

- 한국사회에서 70년대를 전후하여 과밀인구가 경제성장과 나라발전에 해가 된다고 인식한 이후 국가는 매우 직접적으로 임신출산, 그리고 그 전후에 벌어지는 성관계와 양육 과정에 개입하였고 그에 따라 여성의 자율성과 의사결정권은 쉽게 침해
- 그 과정에서 빈곤층, 장애인, 나아가 노동능력/의지가 없는 이는 특히나 재생산권리가 박탈. 부랑인과 장애인을 시설에서 집단적으로 수용하는 정책을 펼치는 것과 재생산권리를 박탈하는 것은 매우 긴밀하게 연결
- 1973년 제정된 모자보건법 국가는 임신중단의 권리를 보장하기 위해서가 아니라 특정한 상황과 집단의 재생산권리를 규제하기 위해서 인공임신중절 “허용” 사유를 규정
- 성에 대한 억압구조와 재생산에 대한 통제는 노동능력과 생산성 향상과 맞닿아 있고, 이는 정상신체중심주의(ablism)와 가부장제, 이성애중심성이라는 이데올로기를 떠받침.
- 이러한 가치체계는 인구 정치의 근간. 어떤 생명을 살릴 것인가? 어떤 국민이 더 적절한가? 국가 발전에 더 기여하는 국민은 어떤 자격이나 권리와 연결되는가?

의존과 독립

“아프고 장애가 있는 몸들은 의존적이고 폐를 끼치는 사람으로 구분되어 골방이나 시설에 가둬졌다. 그러나 장애의 경험은 성장과 개발이 보편인 시대에 저항할 수 있는 남다른 감각이다. 온전히 홀로 살 수 있는 사람은 없고, 누구나 돌봄에 기대 살아간다는 진실을 몸으로 보여주며, 건강하고 젊은 사람이 아프고 늙은 사람을 돌볼 것이라는 믿음에 도전한다. 그러나 독립에 대한 우리의 열망은 번번이 꺾였고 존엄보단 쓸모의 증명을 강요 받아왔다. 우리는 긴 시간 겪어온 부당한 경험이 개인의 불운과 능력의 결과가 아님을 정확히 알고 있다. 권리를 박탈 당하고 자원이 없는 이들이 독립에 도달하지 못해 의존하는 것이 아니라 누구에게나 의존과 돌봄없는 독립은 불가능하다.”(장애여성공감 20주년 선언문 ‘시대와 불화하는 불구의 정치’)

“어떤 존재가 ‘장애화/무력화’(disablement)되는 관계를 문제 삼는 운동, 어떤 존재들이 ‘장애화/무력화’되는 관계를 해체하고 평등한 관계를 재구축하기 위한 ‘권한강화/세력화’(empowerment)하는” 운동(김도현)

계속 해나가는 질문들

- IL 운동은 장애인이 당사자가 자신의 삶의 가장 전문가로서 자기결정권을 가지고 살아가는 것을 핵심 이념으로 삼지만, 이를 실현하는 복지서비스가 바우처로 구매가능한 상품이 되고, 그 상품을 구매할 능력이 안되는 이들을 위해서 국가가 보조하는 형태의 정책이 만들어짐. 다시 운동이 시작하는 지점.
- 한국의 역사 속에서 누가 시설에 왜 수용되었으며 이것이 식민지배, 독재정권, 경제성장 패러다임과 어떤 연관속에 있었는지에 대한 역사쓰기가 가능해야 이에 대한 역사적 청산도 가능
- 젠더/섹슈얼리티의 관점을 놓치지 않는다면 국가가 여성과 소수자의 성을 통제하고 관리하기 위한 정책을 만들어냈고 집결지와 가정이라는 이분법적 공간이 어떻게 시설화되었는가에 대한 질문
- 낙태죄와 성풍속에 관련된 법, 우생학과 정조관념, 위생관념과 성통제, 사회적 배제와 강간문화의 관계성들에 대해서 고민함으로써 시설화의 핵심인 존재에 대한 통제와 미래의 박탈의 문제를 근본적으로 고민
- 지금 정부가 만들고 있는 탈시설 정책의 인프라를 자처하는 자본의 출처는 어디이고, 새로운 정책이 만들어지는 현장에 개입해서 새로운 이윤을 상상하고 있는 (이미 국가와 결탁한)세력은 누구인지를 지금부터 세심하게 질문

코로나19는 시설사회를 강화했는가

- K-방역이 가지고 있는 추적과 감시, 통제가 가진 효과들이 있지만 의심스러운 것에 대한 관용도가 낮아지게 하는 감각.
- 집회는 금지되었지만 유세는 허용되었음. ‘정상성’의 위계에 따라서, 경제적 이득에 따라서 필수적인 사회적 활동과 제한가능한 것이 구별되었음.
- 이러한 상황에서 시설화된 삶과 존재들은 비명도 없이 조용한 죽음을 맞이하는 문제
- 권리간의 경합 (자유로울 권리 vs 안전할 권리)로 쉽게 대처할 수 없는 회색지대, 경계지대가 존재하는 삶의 조건을 인정하고 정상화 아니면 범죄화의 이분법에서 벗어나는 것이 절실함.

예비/코호트 격리가 만드는 집단감염과 인권침해

- 2020년 12월 24일, 송파구 소재 100명 이상의 대형 장애인거주시설 ‘신아원’에서 시작된 집단감염
- 장애여성공감이 5년째 탈시설지원활동을 벌이던 시설이었으나, 2020년 봄부터 예비적 코호트 격리방침으로 인해서 외출과 면회가 불가능.
- 출퇴근하는 종사자로부터 시작된 집단 감염은 복지부 지침에 따라 시설 전체가 코호트 격리가 되었고, 그로 인해 결국 거주인 56명을 비롯해 총 77명의 확진자를 내었음.
- 장애인 운동의 강력한 투쟁으로 긴급분산조치를 이루어내었으나 3일만에 시설로 복귀. 거주인은 감염, 이동, 복귀에 관한 정보제공, 결정에 전혀 참여하지 못함.
- 그 이후 시설은 거주인에게 “외부 전화 받으면 코로나 옮는다”, 전화기 압수 등

긴급탈시설, 백신으로 해결할 수 없는 것.

- 유엔장애인권리위원회 “팬데믹 기간에 한하여 한시적으로, 집단 감염과 인권침해의 우려가 높은 시설 거주 장애인에게 즉각적인 탈시설 조치. 즉, 물적/인적 자원을 제공함으로써 팬데믹 기간 동안의 집단 감염을 방지하고자 하는 것
- 신아원에서 탈출하는 사건을 통해서 알게된 코로나 이전과 이후의 시설. 인권침해와 정보통제, 자기결정권 박탈과 화학적 구속
- 취약계층을 백신의 우선대상으로 삼는 것이 시설 유지에 기여한다면 백신은 시설화된 사람들을 구할 수 없음.