

## 이혼을 경험한 여성지체장애인의 생애사 연구

양정빈\* · 박미정\*\*

### 초 록

본 연구는 여성장애인에 대한 사회적 인식 개선과 권리신장 및 삶의 질 제고를 위한 실질적인 방안을 모색하고자 이혼을 경험한 여성지체장애인 7인의 생애사를 분석하였다. 자료 분석은 만델바움(Mandelbaum, 1983)이 제시한 삶의 영역(dimensions), 삶의 전환점(turnings), 적응(adaptation)을 분석틀로 하였다. 연구 결과, 삶의 영역은 ‘자식, 종교, 사회복지서비스 체계, 자조모임과 공부’, 삶의 전환점은 ‘박탈과 체념, 버티고 견디기, 자아수용과 자아 찾기’, 적응은 ‘실존체로서의 몸 드러내기, 나눔과 연대의 공동체, 몸의 속도로 현실개선하기’로 분석되었다. 이러한 결과에 의거해, 여성지체장애인의 결혼과 이혼에 대한 재인식의 공론화, 장애인가족의 결혼과 이혼을 중재하는 기관에 전문인력 배치, 지역사회 자조모임의 활성화, 사회복지서비스 통합시스템 구축, 그리고 여성장애인 지원 법률안의 발의 등과 같은 정책 및 실천적 방안들을 제안하였다.

주제어 : 여성지체장애인, 이혼, 만델바움 생애사

### I. 서 론

이혼한 여성지체장애인은 이혼·여성·장애인이라는 중첩된 굴레를 안고 살아가는 사람들로 여기는 것이 일반적인 생각일 것이다. 이는 가장 취약한 약자들을 대변하는 다층적이고 다면적인 이미지와 의미들이 내재된 개념임과 동시에 대상이라 해도 과언은 아닐 것이다. 이혼한 여성지체장애인에 대해 ‘건강하지 못한 몸을 가진 여성 내지는 건강하지 못한 몸을 가졌기 때문에 결혼생활이 실패한 것은 당연한 것이 아닌가’라는 반응은 어느 사회든

\* 남서울대학교 노인복지학과 조교수(yjb@nsu.ac.kr)

\*\* 성균관대학교 사회복지학과 강사(mjp680@hanmail.net)

여성의 몸은 아름다운 외모, 성행위, 임신과 출산, 가사노동을 수행할 수 있는 몸이라는 인식이 지배적인 기준이었기 때문이다. 그래서 여성지체장애인들에 대해 “여자구실 하겠냐?”, “결혼해서 여자로 살겠냐?” 등의 여성 고유의 정체성을 의심하는 질문을 아무 문제의식 없이 던지면서 여성으로서 아무런 역할을 수행하지 못하는 존재 내지는 무성적인 존재(장애여성 공감, 2010:37-44)로 정의하였던 것이 사회적 통념(通念)으로 오랜 동안 자리 잡아왔다.

기존연구 일부에서도 여성장애인의 결혼과 성에 대해 현실적으로 힘들고 어려움이 많은 존재로 보는 견해와 현실의 어려움이 존재함에도 불구하고 나름대로의 자기역할을 수행하는 존재로 보는 상반된 견해가 발표되었다. 전자의 경우, 여성장애인들은 출산에 대한 정보의 욕구가 없거나 아이를 갖는 것 혹은 성생활에 대한 욕구가 없는 무성(無性)적인 존재로 정의되었다(Mattews, 1983). 그리고 장애와 여성이라는 이중적 소외와 차별로 남성에 비해 생물학적, 심리적, 사회적으로 가중된 부담감을 가지고 있고(이소희 외, 2001; 오혜경·김정애, 2000), 친밀한 애정관계 형성이 어렵고(Rintala, Howland, Nosek, Bennett, Young, Foley, Rossi and Chanpong, 1997), 성적으로 자신들이 부적절하고 매력적이지 않다고 인지하는 경향이 높다고 보고했다(Hassounch-Phillips and McNeff, 2005). 그리고 비장애여성에 비해 높은 우울과 스트레스, 낮은 자기인식과 자존감(Nosek and Hughes, 2003; Nosek et al., 2003)을 가지고 있는 것으로 보고되고 있다.

반면, 여성장애인은 신체적 장애가 있다는 사실만으로 ‘정상적인 육체’의 기준에서 미달된 그야말로 여성의 범주에서 제외된 여성답지도 않고 여성의 역할을 잘하지 못하는 존재로 가치절하 되었지만(김경화, 1999), 결혼·임신·출산·양육 등 여성고유의 발달 과업들을 적극적으로 수행한다는 실증적 자료들도 제시되었다(한국장애인고용촉진공단고용개발원, 2012: 37). 그리고 여성장애인들은 결혼·출산·양육 등의 모험경험을 통해 장애와 여성이라는 특성으로 인한 다중부담과 긴장을 극복하고, 사회적 안정과 정상성을 획득하고 있음이 규명되고 있다(이혜경, 2008). 그리고 그간 여성으로서의 역할부여 없이 살아온 여성장애인에서 결혼은 ‘어머니’로서의 새 역할을 부여하고, 사회문화적 의미를 학습하며, 존재의미를 새롭게 깨닫는 과정으로 해석된다(김성미·심인선, 2007).

위와 같은 연구들은 당사자들의 자각과 장애인에 대한 사회적 편견의 불식을 위한 공론화에 기여하였고, 이를 기반으로 『장애인 차별금지법』 등과 같은 관련 정책 및 제도들을 제·개정하여 다양한 사회서비스들을 실행하는데 공헌하였다. 하지만 연구자의 의도와는 무관하게 장애를 가진 여성에게 결혼이라는 일상생활 즉, 주어진 현실을 극복할 수 있느냐 아니냐의 논리로 문제 상황에 대한 ‘극복의 담론’을 강화한 측면이 없지 않았다. 과연, 이혼을 경험한 여성장애인들은 ‘현실을 살아가기에는 어려운 존재’ 내지는 ‘어려운 현실을 꿰뚫어 버티는 대단한 존재’로서 이분화 되어야 하는가에 대한 의문으로부터 본 연구는 시작되었다. 본 연구자들은 이러한 관점을 소고(小考)하면서 단지 장애여성이라는 이유만으로 아무것도 할 수 없는 무능력한 존재이거나 주어진 현실의 어려움을 버티고 견딘 대단한 존재로서 ‘극복’ 또는 ‘성공신화’의 주인공 등으로 이분화 된 논리가 당사자의 실존적 행위성과 다양성을 드러내는데 매우 편향되었다는 문제의식에서 출발하고자 한다.

본 연구에서는 우리사회에서 일반화 되어가고 있는 이혼이 유독 여성장애인에게는 ‘건강하지 못한 몸을 가진 여성이기 때문에 당연한 것이 아닌가’ 라는 인식으로 바라보면서, 그들을 어려움이 많은 의존적 존재 아니면 어려운 현실을 이겨낸 성공신화의 주인공으로 이분화 되어야 하는가에 대한 논의들을 확장·전환하기 위해 당사자들의 삶의 과정을 있는 그대로 드러내고자 한다. 이를 위한 연구물음은 ‘이혼을 경험한 여성지체장애인의 삶은 어떠한가?’이다.

## Ⅱ. 문헌고찰

모든 개인의 현재 모습은 개인의 주체적 삶과 환경과의 상호작용 접점에서 발현된 구조화된 자기상이라 할 수 있다. 그런데 유독, 여성지체장애인에 대해 성과 가사노동의 역할도 감당하지 못하고, 아무것도 할 수 없는 몸을 가진 사람들이라는 이미지를 강화하거나 아니면 어려운 현실을 극복한 대단한 존재로 영웅화 하려는 의도는 무엇인지에 대한 성찰이 필요하다. 이는 여성장애인들을 차별화 하려는 담론은 아닌지 혹은 사회적 약자들의 주변화를 더욱 강화하려는 수단으로 작동하는 것은 아닌지, 현실을 극복

하지 못하는 나약한 존재로서의 여성장애인을 더욱 주변화하려는 이중적 차별화 전략은 아닌지 등에 대한 것이다.

여성장애인 대부분은 어린 시절부터 부모의 낮은 기대, 여성으로서의 정체성 혼란, 그리고 미적 기준에 의한 차별경험 속에서 성장하면서 결혼에 대한 부정적 시선, 이성교제 기회의 제한으로 자신의 배우자를 탐색할 기회를 제한받으며 성장한다. 그렇기 때문에 여성장애인에게 결혼은 인생의 동반자를 통해 심리적 안정을 얻고 사적 상호 돌봄 서비스가 제공될 수 있다는 측면에서 긍정적인 측면을 갖고 있다(오혜경, 2011). 하지만 결혼 후에는 육아와 가사노동의 과중한 부담, 어머니로서의 권리 박탈, 자녀와의 관계의 어려움, 신체적, 정신적 취약함으로 가정폭력에 노출될 확률이 높고(김경미 외, 2009), 장애로 인해 가족생활 전반에 걸쳐 가중된 어려움을 갖고 있다. 구체적으로, 자녀양육의 어려움, 주위의 편견 및 시선, 자녀와의 의사소통의 어려움은 물론 자녀 교육비와 관련된 경제적 부담과 학습지도 등이다(보건복지부, 2008). 이러한 이유 등으로 인해 여성장애인들은 남성장애인보다 결혼만족도가 낮고(오혜경, 2011), 결혼유지에 어려움을 갖고 있으며(장명숙, 2009), 이혼 가능성 또한 높으며(Matthews, 1983), 결혼생활에 문제가 있거나 이혼 혹은 별거를 생각하고 있는 경우가 대부분이었다(박명숙, 2013).

2011년 장애인실태조사에 따르면, 장애인 유배우자 비율은 58.1%, 이혼율은 2008년 5.6%에서 2011년에는 8.1%로 증가한 것으로 조사되었다(한국장애인고용촉진공단 고용개발원 2012: 39). 30대 비장애여성의 이혼율이 1.5%인 반면 여성장애인은 3.6%로 두 배 이상 높고(오혜경, 2002), 장애정도가 중증인 경우, 중매로 결혼한 경우, 소득수준이 낮은 경우에 이혼경향성이 높았으며(박명숙, 2013), 이들의 이혼사유는 경제적 문제, 폭력, 정서적 상호작용 및 의사소통의 결여, 신체적, 정신적 학대와 외도 등으로 밝혀졌다(유정이 외, 2006; Rokach et al., 2004).

여성장애인들의 결혼생활의 어려움을 구체적으로 드러낸 위와 같은 연구들은 2007년 중증장애인의 자립생활을 위한 활동보조서비스 시행 및 동년 『장애인복지법』 전면 개정과 여성장애인을 위한 산후도우미 지원 조항을 추가시키는데 영향을 미쳤다. 그리고 2013년 개정법에서는 국가와 지방자치단체가 여성장애인의 권익을 보호하는 정책을 수립할 것을 촉구하여,

2015년에는 『장애인고용촉진 및 직업재활법』에 여성장애인의 할당고용제를 명시하게 하였다. 하지만 이혼한 장애인 및 그 가족에 대한 사회적 편견 완화와 생활전반에서 동등한 사회성원으로 삶의 질을 제고할 수 있는 지원 방안들에 대해서는 문제제기 수준에 그치고 있다는 한계점이 제기되기도 했다. 이혼을 인생에서 중대한 실패라고 보는 우리사회 시각 속에서 이혼한 여성지체장애인들은 이혼 후에 더욱 취약한 환경 속에서 살아갈 수밖에 없을 것이다. 신체적 기능의 제약으로 취업의 제한과 경제적 어려움, 양육전담의 어려움 등이 존재하고, 자녀들은 부모의 이혼으로 부정적 정서를 경험하며, 사회적 편견, 대인관계 속에서 불신, 단절·위축 등으로 이어져 회피적인 애착유형을 보이고 새로운 친밀관계를 갖는 것을 두려워하는 것으로 나타났다(유정이 외, 2006; Cohen and Finzi-Dottan, 2012).

여성장애인의 이혼에 대한 연구들은 아직 미비하다 할 수 있다. 이혼한 여성지체장애인들의 삶을 유추해 볼 수 있는 비교 대상으로 비장애 이혼여성의 경우, 이혼 직후의 상황에 놓인 여성들은 자신의 이혼을 총체적 분리위기로 인식하여 인지, 정서, 행동, 신체적 혼돈을 경험하고 술에 의존, 자살생각, 불면증, 우울증, 마비증상 등과 같은 위험 상황에 노출될 위험이 높고(최정숙, 2006), 이혼의 충격으로부터 회복과정에 있는 여성들은 심리적 고통, 갈등, 그리고 자아의 상실 등을 경험하면서(Schalkwyk, 2005) 이혼 후 삶 속에서 도전과 성장의 기회들을 찾고(Thomas and Ryan, 2008), 불안, 불신 등의 부정적인 감정들을 유발시킴과 동시에 약속, 도전 그리고 선택과 같은 긍정적 요인들도 갖고 있는 것으로 나타났다(MÄÄTTÄ, 2011).

한편, 당사자들은 자신의 이혼을 성장과 회복을 위해 긍정적인 네러티브(narrative)를 형성하며(김지혜, 2008), 분리와 혼돈(混沌)에서 나아감의 과정으로(최정숙, 2006), 현실수용과 자립적인 삶의 추구(최은화·이윤화, 2010), 새로운 역할과 관계형성으로 우울 등에 대처하는 것으로 의미를 부여하기도 하였다(McDaniel and Coleman, 2003; Sakranda, 2005). 이와 같은 연구들은 비장애여성의 관점에서 진행된 연구들이어서 이혼한 여성장애인의 삶은 어떠하며, 어떻게 적응하는지를 규명하지 못하였다. 그렇기 때문에 여성장애인의 결혼 및 이혼과 관련된 이슈들의 심각성을 진단하고 해결 방안을 제시하는 논의과정이 정책 입안과정에서 상대적으로 배제될 수밖에

없었다.

여성장애인의 이혼에 관한 연구가 절실함에도 불구하고 이혼한 여성장애인에 대한 연구는 이제 시작단계라 할 수 있다. 근접하게, 여성장애인의 모성 경험 연구(김성미·심인선, 2007 ; 백은령·이은미·오혜경, 2009), 여성정신장애인의 모성경험에 관한 현상학적 연구(이혜경, 2008), 지체와 뇌병변 장애여성의 사회적 배제 경험에 관한 생애사 연구(신유리, 2012), 결혼한 여성지체장애인의 삶의 경험에 관한 연구(양정빈·김소진, 2011) 등이 진행되었다. 이러한 연구들은 기존의 여성장애인이라는 일반성과 특수성이 존중될 수 있는 다양한 사회적 방안들을 제안하는데 기여하였다. 하지만 이혼을 경험한 여성지체장애인이 아무것도 할 수 없는 존재로서 삶을 살거나 아니면 어려운 현실을 극복한 대단한 존재로서 미화되어야 하는지에 대한 공론화는 다소 미비하다 할 수 있다. 본 연구자들은 이혼을 경험한 여성지체장애인에 대해 아무것도 할 수 없는 몸 아니면 어려움을 극복한 대단한 존재로서의 신화화는 여성으로서 그리고 장애인으로서 실존을 무시하고 사회적 약자에 대한 이분화와 주변화를 강화하기 위한 지배적 논리라는 것을 당사자의 시선과 목소리로 드러내고자 한다.

이에 본 연구는 이혼을 경험한 여성지체장애인이라는 개인적 조건들이 이혼이라는 생애과정에서 어떻게 아무것도 할 수 없는 몸으로 사회적 거부의 대상이 되었는지 또는 어려움을 극복한 대단한 사람으로 미화되었는지를 사회·구조적 맥락과 과정을 드러내고자 한다. 이를 위한 분석과제는 이혼을 경험한 여성지체장애인의 삶의 영역은 무엇인가? 삶의 전환점은 어떠한가? 생애과정에서 드러난 적응전략들은 어떠한가? 이다.

### Ⅲ. 연구방법

#### 1. 생애사 연구 방법 선택의 의의

생애사 연구(life history)는 한 개인이 살아 온 모든 행위가 구조화된 자기상이며, 사회와의 상호작용에 의한 구성물이라는 기본관점을 가지고 있다(Mandelbaum, 1983). 구조적 약자와 직면하면서 성장한 학문(유철인, 1998)

이라는 표현처럼 단순히 한 개인의 일생을 기술하는 것이 아니라 특정 개인의 생애사를 통해 드러난 그 사회의 구체적 일반성을 재구성하는 것이다 (Rosenthal, 2008). 본 연구 참여자인 이혼을 경험한 여성지체장애인은 사회적 약자들이다. 참여자들의 생애사는 단순히 한 개인의 삶의 스토리가 아닌 이혼을 경험한 여성지체장애인의 시간성, 주관성, 이야기성을 중심으로 사회적 시간의 맥락에서 자기 삶을 어떻게 수행해 왔으며, 그에 대한 자기해석과 의미부여를 이해함으로써 우리 사회 여성장애인의 이혼이라는 삶의 과정에 대한 일반성을 드러내고자 하는 것이다. 이를 위해 가장 적합한 연구 방법이 생애사 연구로 사료되어 채택하였다.

## 2. 연구 참여자 선정과 자료수집

연구 참여자는 영·유아기 때부터 장애를 안고 살아온 이혼한 여성지체장애인들이다. 연구대상 선정을 위해 장애인 단체 및 관련기관에서 10년 이상 근무한 사회복지사에게 본 연구의 목적과 취지를 설명 한 후 연구 목적에 부합하는 참여자를 소개받았다. 그 이후에는 참여자가 자기와 유사하거나 대비될 수 있는 지인들을 소개해주는 방식의 눈덩이 표집으로 선정하였다. 자료 수집은 2013년 8월부터 2014년 2월까지 약 6개월에 걸쳐 이루어졌다. 참여자 선정기준은 이혼으로 1년 이상 혼자 또는 자녀와 살고 있는 여성지체장애인들이다. 인터뷰 장소는 참여자들이 휠체어나 이동보조기구를 사용하기 때문에 접근성을 고려하여 접근성이 좋은 회의실이나 카페에서 실시하였는데 참여자 1인당 평균 2회, 회당 2시간~3시간 정도 소요되었다. 자료 분석 과정에서 추가적으로 필요한 자료는 이메일이나 전화 연락을 통해 보완했다. 참여자는 총 8명으로 세평적사례<sup>1)</sup>선택 방법을 통해 생애 전체를 이해할 수 있는 일반적 자료 수집을 선택하였다. 참여자들이 태어나서 지금까지의 구술을 자료로 했으며, 중간에 중단 의사를 밝힌 사례를 제외하고 본 연구에서는 7명의 사례를 분석하였다.

1) 세평적 사례선택이란 특정분야에서 오랫동안 종사했거나 경험이 많은 관계자들에게 참여자의 소개를 의뢰하는 것이다.

### 3. 자료 분석

수집된 생애사 자료는 만델바움(1983)이 제시한 3차원 분석 틀인 삶의 영역(dimensions), 전환점(turnings), 적응(adaptations)의 3가지 개념 틀에 의해 분석했다. 삶의 영역에서는 이혼을 경험한 장애여성으로서의 삶을 구성하는 사회적 차원을 분석했다. 전환점에서는 연구 참여자들의 이혼 전·후의 사회적 조건과 계기를 분석했다. 적응에서는 연구 참여자들의 이혼 후의 사회적 상호작용과 적응의 문제를 분석했다. 이러한 내용들을 기초로 7명의 생애사 자료에서 일관되게 나타난 공통의 주제를 도출했다.

### 4. 연구의 엄격성과 윤리적 이슈

생애사 연구는 현재의 시점에서 과거의 삶을 재구성하는 것이므로 실제 체험한 삶의 이야기가 옮겨지는 과정에 화자의 착오, 망각, 회피, 미화, 과장, 추측 등이 개재하여 실제적 진실이 훼손될 수 있다. 이러한 취약성을 보완하기 위해 본 연구자는 서사적 구조(narrative structure)와 사실적 구조(factual structure)간의 상호연관성에 중점을 두고 분석을 했다. 이는 연구 참여자들이 체험한 사실이 어떻게 말하여지고 또한 이것이 어떤 방식으로 재구성되는가에 대한 흐름과 그것을 가능케 한 조건들을 분석하는 것이다. 예를 들면, 한 연구 참여자는 자신의 이혼에 대해 “나를 찾는 계기였다, 그동안 장애여성이라는 이유로 아무것도 못하는 사람으로 여겼는데, 돌아보니 혼자서 모든 것을 해왔더라, 지금 그게 보인다.”(참여자 1)고 표현했는데, 이에 대해 참여자가 당시 상황에서 왜 그런 생각을 하였는지를 현재와 과거는 물론 미래지향적 조건과 흐름을 따져 분석한 결과, ‘몸에 갇힌 삶에서 실존체로서 내 몸 인정하기’로 참여자의 자각으로 분석하고, 이를 다시 확인하는 과정을 거쳤다.

연구의 윤리적 문제를 방지하기 위해 연구자들은 연구개시전 참여자들에게 언제든지 탈퇴할 수 있음을 사전고지 했으며, 익명으로 표기 될 것이고, 연구목적이외에는 사용되지 않을 것을 약속했다. 연구 참여 동의서 및 확인서를 받았으며, 연구자로서의 지켜야 될 원칙들에 대해서도 서명하여 전달



하였다. 심층면접 중 참여자가 과거의 경험을 구술하는 과정에서 심리·정서적 트라우마가 있다는 것을 고려하여 정신건강 전문가들로부터 신속한 개입약속을 받고 연구에 임했다. 그리고 일정 금액의 사례비를 지급하였다.

## IV. 연구결과

### 1. 연구 참여자

#### 1) 참여자 1

참여자 1은 면접당시 41세로 뇌성마비 지체장애 2급이다. 돌 무렵부터 장애가 발생하여 학교 교육을 받지 못하고 가정형편이 어려워 17세부터 일했다. 직장에서 남편을 만났다. 시댁 반대로 결혼식을 올리지 못한 채 친정집에서 신혼살림을 시작했다. 딸의 돌 무렵, 명절(설날)에 고기를 갖다 주겠다고 본가로 간 남편은 시댁 어른들이 붙잡아서 오지 않았다. 몇 년 만에 찾아온 남편은 아이의 돌 반지를 가지고 집을 나갔고, 얼마 뒤 아이 양육권과 양육비를 청구하지 않겠다는 조건으로 결혼생활 2년 만에 합의이혼했다.

#### 2) 참여자 2

참여자 2는 면접당시 51세로 소아마비 지체장애 3급이다. 2살 때 소아마비를 앓고 난 후 장애를 얻었다. 가정형편 때문에 적절한 치료는 받지 못했고, 학창시절 내내 내성적인 성격으로 우울했다. 15살 때부터 가정부와 공장생활을 했다. 18살부터 주변의 권유로 선을 보기 시작해 장애를 가진 남성보다는 나이 많은 사람이 좋겠다는 생각에 13살 차이가 난 비장애인 남성과 19살에 결혼했다. 결혼생활 18년 동안 남편의 신체폭력, 언어폭력에 시달리다가 집을 나왔다. 그 후, 다방 일을 하면서 다른 남자와 살았다. 첫 남편과 서류정리를 하지 않은 채 10년 이상 별거하다가 2011년 3월 법적으로 이혼했다.

## 3) 참여자 3

참여자 3은 면접당시 50세로 지체장애 3급이다. 2살 무렵 아프기 시작하여 5살부터 걷지 못했다. 어머니가 동생만 데리고 집을 나가서 아버지의 구박 속에서 외롭게 성장했다. 중학교 입학 을 위해 대학병원에서 정밀검사를 받으면서 뇌병변장애라는 것을 처음 알았다. 고등학교 시험에 떨어지면서 학업을 포기했고, 20살 때부터 직장생활을 했다. 친구의 결혼 피로연에서 남편을 만나 결혼했다. 남편은 술을 좋아했고 일하기 싫어했으며 딸을 성추행하는 등 참여자와 아이들에게 갖은 폭력을 행사했다. 결혼생활 15년 만에 이혼했다.

## 4) 참여자 4

참여자 4는 면접당시 63세로 소아마비 지체장애 1급이다. 3살 무렵 심한 열병을 앓고 장애가 발병했다. 4살 때 아버지가 돌아가시고 홀어머니 밑에서 자랐다. 학교에 다니지 못했고 15세 때 장애인 직업학교에 입학했다. 28세 때 지체장애 3급인 남편과 결혼했다. 친정 집 마당에서 결혼식을 올리고 아이가 5살 될 때까지 친정 오빠 가족과 함께 살았다. 결혼생활 내내 남편은 수시로 가출했고 몇 년 만에 돌아오기를 반복했다. 몇 년 만에 나타난 남편은 다른 여자와의 사이에서 태어난 아이들을 키워주든가 아니면 이혼하자고 했다. 결혼 5년 만에 이혼했지만 실제 결혼생활은 9개월에 불과했다.

## 5) 참여자 5

참여자 5는 면접당시 54세로 9세 때 구루병 발병으로 지체장애 1급이 됐다. 19세에 직장 에서 만난 남편은 손에 장애가 있었다. 친정 오빠의 결혼반대로 동거부터 시작했다. 첫 아이 유산 후 임신 3개월 정도가 되었을 때 남편은 시골에 잠시 다녀온다고 하고 나간 뒤 시아버지의 극심한 결혼반대 때문에 돌아오지 못했다. 큰 아들을 출산하고 5년 후 결혼식을 올렸다. 결혼생활 30년 만에 합의이혼 했다. 결혼생활 동안 남편의 무리한 성관계 요구로 인해 심리적 갈등을 겪었지만 아이들이 어려서 이혼을 망설이다가 아이들이 직장생활을 시작한 시점에서 이혼했다.

## 6) 참여자 6

참여자 6은 면접당시 59세로 6세 때 교통사고로 인해 지체장애 3급이 되었다. 초등학교 졸업 후 가정형편상 상급학교에 진학을 하지 못하고 어린 동생들을 보살피다가 19세가 되던 해부터 장애인 작업장에서 일했다. 30세 때, 교회 집사님의 중매로 남편을 만나 결혼했다. 바느질 솜씨가 좋아 학생 교복 대리점을 운영하여 많은 재산을 모았다. 가게 살림이 윤택해지자 남편은 바람을 폈다. IMF 위기와 지인의 사기로 재산을 잃고 자살을 시도했다 실패했다. 불면증으로 한동안 고통스런 나날들을 보냈다. 남편이 대장암 말기 진단을 받고, 경제적 사정이 최악의 상태로 몰리자 살기위해 서로 변치 말자는 약속을 하고 이혼했다. 면접당시에는 가끔 만나고 있었다.

## 7) 참여자 7

참여자 7은 면접당시 53세로 소아마비 지체장애 2급이다. 생후 3개월 만에 소아마비 진단을 받고 수술을 받았지만 장애 후유증은 크게 남았다. 결혼을 안 하면 부모님이 마음 아파하실 것 같아 중매로 24세 때 결혼했다. 남편은 일곱 살 연상이었고, 뇌성마비로 한 쪽 손이 불편하고 다리도 절었다. 결혼 1년 반 뒤 참여자는 이란성 쌍둥이를 출산했다. 극심한 경제난과 남편의 지속적인 폭언과 무시 등으로 고통 받았다. 결혼 8년째부터 이혼을 생각하고 있었는데 남편이 먹여 살릴 수가 없으니 나가라고 했다. 아이들의 친권과 양육권을 남편이 맡기로 하고 이혼했다.

## 2. 생애사 자료 분석

본 절에서는 연구 참여자들이 구술한 내용을 기초로 『이혼한 여성지체장애인의 삶의 과정』 생애사를 분석하였다. 자료 분석은 만델바움(1983)이 제시한 삶의 영역(dimensions), 전환점(turnings), 적응(adaptations)의 3가지 차원에서 수행했고, 여기에서 도출된 생애개념들을 공통의 주제로 묶어 범주화했다.

### 1) 삶의 영역

생애사 연구에서 삶의 영역이란 생활영역이 아니라 한 개인이 관계 맺고 생활해 온 구조인 동시에 차원이다. 참여자들에게 있어 성장과정에서부터 지금까지 다양한 생애사건과 공통적으로 연결된 삶의 영역은 ‘자식, 종교, 사회복지서비스체계, 자조모임과 공부’ 였다. 이 네 가지 영역은 지금까지의 삶을 살아내고 버티게 한 가장 중요한 자원이자 자기 삶의 정체성 차원에서 핵심이고, 일상성을 유지할 수 있는 삶의 주된 영역이었다.

#### (1) 자식

참여자들에게 자식은 거부당했던 몸으로 살아야만 했던 삶을 보상해주는 실존의 실체였으며, 신체적 불편함을 천형으로 여긴 사람들에게 여성으로서, 어머니로서 다르지 않음을 보여준 사회적 증표였다. 여성으로서 정체성과 어머니로서의 역할을 수행하고 감당할 수 있게 한 모든 것이었다. 그리고 남편과의 관계를 이어주는 연결고리이기도 했지만 결별의 고통과 아픔을 견디고 살아내게 한 버팀목이자 원동력이었다. 그럼에도 불구하고 참여자들에게 자식은 장애인의 자식이라는 또 다른 사회적 시선을 더욱 주시하게 하는 존재였다.

“아이 때문에도 살아야 했고, 생활을 해야 했고. 인생 큰 숙제라고 생각이 드는 거예요. 제 인생이....., 사춘기가 잘 지나가줄까? 대학을 잘 가줄까? 대학을 다니면서 남자친구를 사귄 수 있을까? 시집가서 잘 살아줄까? 이것들이 있는 거예요.” (참여자 1)

“이 애를 낳으면 남편이 좀 나아질까, 열심히 일하고 살면서 가정의 역할을 할까 하는 심정으로 낳았죠, 그랬는데 남편은 집 나가 안 들어오고 이혼하고, 딸내미를 자식이자 신랑처럼 의지하고 살았어요.” (참여자 4).

모든 참여자에게 자식은 자신이 살아가고 있는 이유였고, 살아야만 하는 이유였다. 건강한 신체를 가지고 태어나 준 것만으로도 행복이었다. 참여자들은 성장과정에서부터 가장 많이 들었던 말이 “그 몸으로 무엇을 할 수 있을까?, 결혼이나 할 수 있을까?” 였다. 참여자들에게 자식은 결혼·임신·

출산이 가능한 몸을 가진 사람임을 사회적으로 증명한 최초의 증표였다. 아무것도 할 수 없는 몸을 가진 장애인이라는 사회적 굴레에서 벗어나게 해 준 존재로 ‘자녀의 태어남’ 그 자체가 여성성을 갖고 있는 인간임을 확인케 했다.

반면, 자신의 장애로 인해 아이들이 상처를 입게 될까봐 얼굴 없는 엄마로 살아야 했다. 자식이 친구나 공동체에서 따돌림 받을까봐 숨겨진 존재로서의 삶도 마다하지 않았고, 주변의 모든 사람들이 동정과 멸시의 시선으로 바라볼까봐 은폐된 대상이 되는 것을 두려워하거나 슬퍼하지 않았다. 자식을 위해서라면 어떤 고통과 단절도 자연스럽게 수용하고 의연하게 버티고 견뎠다.

“학교 찾아갈 때, 애가 위축이 되지 않을까. 니 엄마 걸음이 왜 저러냐. 그런 말을 들으면 안 좋을까봐, 소풍갈 때 한 번도 찾아가보기를 했나, 학예 발표회 때 한 번도 못 가봤고. 운동회 한다고 해도 가보지도 못했지요.....거기서 내가 엄마라는 것 밝혀지면 애들한테 놀림받을까봐. 오라고 하는데 안 갔었어요 (참여자 4).

살펴본 바와 같이, 참여자들에게 자식은 가장 인간다운 그리고 인간으로서 도리를 다하는 삶을 살게 하는 지표였고, 소중한 생명을 끝까지 지키고 돌보는 것이 참된 삶의 길을 인도하는 이정표였다. 비록 신체적으로 불편하지만 누구보다도 건강한 생명 돌봄의 가치를 수행하고 있음을 증명해 준 생물학적 계승자이자 주변의 어떠한 시선에도 아랑곳하지 않고 살아갈 수 있게 하는 힘이었다.

## (2) 종교

참여자들의 삶의 주요한 영역인 종교는 참여자들의 심리·정서적 안정과 세상살이로 인한 상처를 치유하는데 지대한 영향력을 미쳤다. 성장과정에서 학교와 공동체에서 배제되었던 참여자 대부분은 종교기관에서 사회화의 과정을 경험하였다. 어린 시절부터 종교생활을 한 참여자(2, 4, 6)는 교회 사람의 소개로 배우자를 만났다. 하지만 이는 영성적 교류를 위한 동일한

종교인으로서의 만남이라기보다는 여성장애인이라는 연민과 주변의 만혼 남성에 대한 동정과 걱정 차원에서 이루어진 성혼이었다. 때문에, 남편이 폭력을 행사해도 신앙인으로서 무조건 참았으며, 이혼 시에도 불쌍한 사람(남편)을 끝까지 돌보지 못했다는 죄책감으로 혼란을 겪기도 했다. 참여자들에게 종교는 장애인 여성으로 삶을 살 수 밖에 없었던 과정과 결혼과 이혼을 경험한 장애여성으로서의 삶을 돌아보게 하고 이후 살아갈 날들에 대한 자기상을 그려보는 성찰, 용서, 자기 돌봄의 공간이었다.

또한 영·유아기 때부터 장애인이라는 천형의 굴레를 어쩔 수 없이 받아들여야만 했고, 가난과 무지로 인해 제대로 돌봐주지 않았던 부모와 세상에 대한 원망, 정상적인 삶이 무엇인지도 모른 채 비정상인으로 치부된 채 세상의 눈에 의해 거부당한 몸으로 살아야만 했던 억울함과 분노, 그 어떤 노력도 인정받지 못했던 세상에 대한 원망과 미움 등을 달래고 삼킬 수 있는 유일한 공간이었다. 이 공간에서 참여자들은 진정 건강한 사람, 건강한 삶에 대해 신께 묻고 스스로 그 답을 찾기도 하였다.

“남편이 나를 병신이라고 한 것이 용서되지 않았는데, 어느 날 하나님께서 깨닫게 하더라구요. 내가 문제였구나, 내가 사랑하지 않았구나, 그래서 애 아빠도 그랬구나, 내가 거부했구나, 내가 잘못했구나.” (참여자 1)

“남편에 대해 분노, 내가 교회를 안다녔으면 같이 폭력적으로 했겠죠, 교회를 다니기 때문에 좀 달라야 되겠더라고요. 죄를 미워해도 사람은 미워하지 말라고 했죠.” (참여자 5)

“하나님을 믿는 사람으로서 밝게 살아야 되고. 남들같이 건강, 부자로는 못살아도 항상 그냥. 웃으면서 사는 것, 남한테 찡그리고 얘기 안하고, 인사할 때 마다 웃으면서 하고” (참여자 4).

참여자들은 종교생활을 통해 장애의 굴레에 갇혀 마음의 자유마저도 박탈당한 채 몸부림 쳤던 나날들, 그 하루하루를 절규하듯 견디고 살아낸 자신에게 집중해보고 사람으로서 책임과 도리를 다했던 자신의 삶의 질곡과 내면의 힘들음을 발견하였다. 그리고 하나님의 자녀로서 사후에는 차별,

슬픔, 굶주림이 없는 평등하고 평안한 곳으로 갈 수 있다는 이상향을 꿈꾸기도 했다.

“하나님을 믿으니까, 현재는 너무 고생하고 저기하지만 나중에 이제 죽으면, 하늘나라 가면 눈물도 없고, 장애자도 없고. 먹고 살 걱정도 안하고. 좋은 나라에서 산다는 그 희망. 오로지 하나님만 의지하고 살아온 거예요.” (참여자 4)

“하늘 쳐다보고 원망도 많이 했죠, 몸이라도 건강하게 해주던지, 물질이라도 부족함이 없게 해주던지, 돈도 없지, 몸도 불편하지, 그러니 얼마나 불쌍해요, 그래도 그냥 하나님만 의지하고 정직하게 살아온 것뿐이고. 남한테 신세안지고. 잘못안하고. 정직하게 살아오니깐 이런 일도 있구나. 하는 생각이 들어요.” (참여자 1).

참여자들에게 종교는 자신에 대한 세상의 동정과 멸시, 원망과 연민을 떨쳐 버리고 늘 새로운 삶을 살 수 있게 하는 일상의 평화였다. 그리고 타인의 시선을 의식한 건강하고 정상적인 육체에 대한 집착이 아닌 자신에게 주어진 현재 지금-여기(here and now)의 소중함을 알고 자신의 생명뿐만 아니라 아이들의 생명까지도 최선을 다해 돌보고 책임지는 임무를 가지고 태어났음을 수용하면서 실천할 수 있게 한 성찰의 공간으로써 중요한 삶의 영역이었다.

### (3) 사회복지서비스 체계

참여자들에게 사회복지서비스 체계는 일상생활을 유지하게 하는 원동력이자 생존을 가능하게 하는 핵심 자원이었다. 생존을 위해 필요한 기본적인 생계비와 세상과의 소통 그리고 사람으로서 기본적인 일상을 유지할 수 있게 돕는 가정방문서비스 등은 우선적으로 보호받아야 할 국민의 일원임을 확인하는 실체였다. 장애인이라는 이유로 아무것도 할 수 없었던 상황에서 장애인도 사람이라는 천부적 권리를 알게 했고, 그것은 자신 스스로가 지키고 누려야 되는 사회적 권리라는 것을 체득하게 했다.

어릴 때부터 몸이 불편하다는 이유로 정규교육을 비롯한 생존을 위한 기술 습득의 기회마저 박탈당했고, 국가의 성장과 발전이라는 이유로 주변의

모든 것들은 급속도로 변해 갈 때도 참여자들은 단 한 번도 그 대열에 포함되거나 함께 해야 한다는 목소리나 권유조차 없었다. 그런 국가에서 자신들에게 베풀어 주는 사회복지서비스는 생애 처음으로 국민으로 인정한다는 구체적이고 확실한 생존인증서와 같은 것이었다. 특히, 참여자 4의 경우는 이혼 후 혼자서 아이를 키우기 위해 거리에서 구걸해야 했는데 사회복지서비스 체계는 앵벌이의 삶을 탈출시켜주었고, 아사(餓死)상황을 면하게 해주었다.

“별거 다 해봐도. 마땅치 않아. 너무 수입이 적어요. 죽어라고 일을 해도. 그래서 애랑 같이 구걸 했어요. 애기를 의자에다가 뉘어놓고 한 사람, 한 사람한테 찾아 댕기면서 구걸했지, 시골 비포장도로 가다가 덜컹하면 애가 뚝 떨어져 가지고 떨어져서 막 피가 나고, 애를 데리고. 그렇게 살다가 수급자 돈이 조금씩 올라가가지고 그래서 살았죠.”(참여자 4).

“그게 수입이죠. 다른 거는 뭐 아무것도 없지. 그것만 갖고 사는 거예요. 얼마나 정부한테 난 늘 고맙게 생각해요. 정부에서 이거 안도와주면 죽을 수 밖에 없어요.”(참여자 7)

참여자들에게 사회복지서비스 체계는 인간으로서 굶어죽지 않고 생존할 수 있는 거의 유일한 지지체계라 할 수 있다. 그중에서도 국민기초생활수급권은 현실적 삶을 지탱해 주는 중요한 버팀목 중에 하나이면서 세상과 소통하고 생동감 있는 에너지를 충전할 수 있는 순환의 통로였다. 참여자 3과 6의 경우에는 경제적으로 최악의 상황에서 국가의 보호라도 받기 위해 남편을 설득해 이혼했고, 사회복지서비스 대상이 됨으로서 생존할 수 있었다. 그렇기 때문에 참여자들에게 사회복지서비스체계는 남편, 부모, 종교 등 그 어떤 집단보다도 강력한 보호수단이자 안전망이었다. 그리고 남편의 무능력과 무책임, 폭력 및 굶주림 등 최악의 빈곤 상황에서 오히려 남편과 가족들의 생존을 가능하게 한 안전한 무기였다. 『장애인복지법』에 의거한 다양한 사회복지서비스는 남편이나 가족의 무능에 대처할 수 있는 자원이자 기반이었다. 가족, 남편, 자녀 등 모든 사적체계가 분산·해체되어도 홀로서기를 할 수 있는 유일한 물질 토대였다.



“남편이 경제력이 없고, 젊으니까. 기초생활수급자가 안 되는 거예요. 남편한테 우리 가짜로 이혼을 하자. 그 방법 밖에 없다. 당신 2개월 일하고, 3개월 놀고, 그러니 어떡하냐. 그랬더니 그렇게 하세요. 이혼하고 바로 동사무소로 달려 가가지고 이만저만해서 사정이 이렇다. 그러니 최저임금으로 해주더라고요.”(참여자 3, 6)

참여자들에게 그 동안의 국가는 권력이었고 통제와 억압이었다. 1950년대에서 1960년대 사이에 베이비부머 세대로 태어나 굶주림의 고통에 시달려야 했고, 성장기인 1970년대에는 성장과 개발의 명분아래 성치 않은 느린 몸은 아무 것도 할 수 없는 무가치한 존재로 드러나서는 안 되는 수치심이어서 모든 경계의 주변인으로 맴돌아야 했다. 성인기인 1990년대, 인간이면 누구나 일상생활을 유지·지속하게 하는 일과 사랑도 할 수 없는 또는 해서는 안 되는 사회적 거부의 대상이었다.

참여자들은 우리사회의 급속한 성장과 발전의 소용돌이 속에 있었다. 따라서 필요시에는 봉제공장 등을 비롯한 노동집약적 저임금 노동자로 국민의 역할을 다했다. 하지만 단 한 번도 국가발전의 산업역군으로 인정받지 못했다. 그렇기 때문에 참여자들이 경험한 국가는 개발과 성장을 위해 몸이 불편해 속도가 느린 사람들을 가두고, 필요하면 마음대로 부리는 통제기관이자 권력 장치였을 뿐이다. 국가발전과 성장을 위해 은폐된 공간에서 비장애인들과 똑같은 일을 하고도 적은 임금을 당연하게 받아 들여야만 했다. 참여자 1, 2, 3, 4, 5, 7은 결혼 전 가정부, 봉제공장 노동자, 단순조립공 등으로 일했지만 장애인이라는 이유로 다른 사람 임금수준의 70% 혹은 숙식 정도만 제공받는 수준이었다. 참여자들 또한 이것을 당연한 것으로 받아들였다. “그때는 그랬어요. 나 같은 장애인을 받아 준다는 것만으로도 어디냐고 하면서.....(참여자 3, 4)”. 하지만 미싱사로서 뛰어나 바느질 기술을 보유하고 있던 참여자 6의 경우에는 다른 사람들 보다 더 많은 임금을 받기도 했다. 국가는 참여자들의 장점을 발견하고 발휘할 수 있는 기회와 공간조차도 마련해 주지 않으면서, 아무것도 할 수 없는 몸을 가진 장애인으로 주변화하고 무시함과 동시에 사람들의 동정심을 이용해 경쟁과 속도를 추진하는 원동력으로 이용했다. 몸이 불편하다는 이유만으로 학교를 비롯한 어느 공간도 접근할 수 없었고 빠르지 않다는 이유로 밖으로 나가는 것을 차단당했다.

참여자들은 국민기초생활수급권을 비롯한 사회복지서비스 체계를 국가가 마땅히 수행해야 할 임무로 생각했다. 장애인 또한 국민의 한 사람으로서 몸이 불편한 국민들이 살아갈 수 있는 환경을 조성하는 것은 국가의 발전과 경쟁력 제고이며, 여성장애인들이 불편을 겪지 않고 마음대로 이동하고 활동하는 것이 국가의 품격을 높이는 것임을 온몸으로 체득하기도 했다. “우리사회가 늙어가고 있고 늙는다는 것은 장애인이 늙어간다는 것이다. 실제로 이 사람들을 외면하고 국가가 존재하겠는가, 그나마 그런 사회를 대비할 수 있게 밑거름이 된 사람들이 여성장애인들이다(참여자 3, 4, 6).”라는 확신을 가지고 있었다. 참여자들에게 사회복지서비스체계는 자신들이 구걸하는 존재가 아니라 사람으로서 최소한의 생활을 유지할 수 있게 하는 기준선이자 몸의 속도가 느리다는 이유로 배움의 기회조차 주어지지 않았던 그 동안의 과정에 대한 보상이었다.

#### (4) 자조모임과 공부

참여자들은 이혼과정에서 또는 이혼 이후 주변의 권유와 추천으로 여성장애인연대 회원으로 가입하고 활동을 했다. 여성장애인연대는 참여자들에게 새로운 삶을 꿈꾸게 하고 구체화 시키는데 밑거름이었으며 여성장애인이라는 사회적 굴레에서 여성성을 찾고 건강한 사람들과 다르지 않는 삶을 살아왔고, 현재 살고 있으며, 앞으로도 공동체의 구성원으로서 동등한 조건을 누릴 권리주체로 살아 갈 수 있음을 깨닫게 했다. 그 동안 장애여성이라는 몸에 갇힌 존재로만 살아온 삶에 대한 각성뿐만 아니라 사회적으로 거부당한 몸으로 살아온 이유가 장애의 사회적 구성<sup>2)</sup>에 의해 저질러진 인권침해이자 사회적 편견에 의한 차별이었음을 알게 한 자각의 장(場)이었다.

“제가 여장활동을 하면서 제가 장애인이 된 것이 제 잘못이 아니었는데 제 탓만 하고 부모 원망만 했구나 싶어요. 사회적으로 나를 더 장애인으로 만들었구나 하는 것을 알게 됐죠.”(참여자 3).

2) 장애의 사회적 구성은 수전 웬델(Susan Wendell)의 ‘거부당한 몸(The rejected body: feminist philosophical reflections on disability)’이란 저서에서 소개된 바 있음(강진영 외, 2013: 78-91).

자조모임은 장애여성이라는 입장과 처지를 이해하고 공감해 주고 존재 자체를 지지해주고 응원해 주는 소중한 사회적 가족이며 의지처이자 여성 장애인들도 뭉치면 힘과 권력을 가진 사회적·정치적 존재로 인정받을 수 있음을 체험하는 장(場)이었다.

“여장(여성장애인 연대)에 나오면 사람들이 이쁘다고 하고 대단하다고 해주요, 제가 생각해도 그래요. 얼마나 좋고 행복한지 몰라요. 항상 그 몸으로 무엇을 할 수 있을까 하는 한숨 섞인 동정과 무시 멸시뿐이었는데, 나를 부러워하고 능력 있다고 인정해주잖아요.”(참여자 2)

“우리 여장에 꼭 정치인들이 와요, 회원들이 모이면 자리에 꼭 오고, 후원금과 물품도 주고, 여장 대표가 국회의원도 되고 지방의회 의원도 비례할당으로 되잖아요. 우리가 개별적으로 집에만 있었으면 그렇게 했겠어요. 일단 뭉치니까, 그나마 인정을 하는 거죠”(참여자 6)

여성장애인연대 활동을 통해 참여자들은 장애인을 위한 사회복지서비스에 대해 정확하게 알게 되었고, 장애인들에게 주어진 사회적 혜택과 배려를 누릴 수 있는 구체적인 접근 방법을 터득했다. 그 중에서도 공부에 대한 열정과 도전은 남달랐다. 초·중·고 과정 검정고시와 대학 입시를 준비하고 진학했다. 지난 시절 제도권내에서 배우지 못한 공부를 할 수 있다는 것, 신체 건강한 사람들처럼 정규과정 인증서를 받을 수 있다는 것 등의 이유로 주경야독하면서 그 과정에서 성장해 가는 자신을 발견하고 대견해하면서 스스로의 명예를 회복하기도 했다.

참여자 6의 경우에는 6세 때 교통사고로 하반신 마비로 인한 지체3급 판정을 받고 난 후, 부모님은 “언제 죽을지 모르는 아픈 자식보다는 성한 자식부터 가르쳐야 된다.” 면서 학교 교육을 받지 못했고, 가난한 집 장녀로 학교 대신 집안 살림과 동생들 돌보았고, 15세부터는 공장에서 일해 집안경제를 책임졌음에도 항상 “그 몸으로 무엇을 할 수 있을까?”를 들어야만 했다. 이러한 선입견들을 불식시키고 미래를 위한 투자차원에서 공부에 매진한 측면도 있지만 무엇보다도 그 동안의 사회적 차별과 억압에 대한 한(恨)과 욕구를 해소하기 위한 발아(發芽)로 이해되었다.

참여자(2, 4, 6, 7)의 경우에는 검정고시를 거쳐 대학교와 대학원 과정까지 계획하고 실행하고 있었다. 그 이유는 졸업 후 전문가가 되어 자신보다 더 힘든 사람들이 집 밖으로 나올 수 있도록 돕고 장애인도 일반 사람들과 다르지 않는 삶을 살 수 있도록 길잡이 역할을 하기 위해서이다. 이는 여성 장애인도 무슨 일이든지 해낼 수 있는 존재이며, 기회와 조건만 된다면 누구보다도 잘 할 수 있는 신체를 가진 건강한 존재라는 것을 사회적으로 드러내고 인정받기 위한 연마과정으로 해석된다.

“처음에는 여기에서 고등학교 졸업장만 따자 하고 갔어요. 그것을 달성하고 나니까 인제는 사회복지과를 조금 다녀서 저보다 못한 사람들을 위해 일할 수 있는 센터에서 일하면 좋겠다는 바람이 생겨서 대학을 진학했지요.” (참여자 4)

자조모임과 공부의 미래의 삶과 희망을 구체화 할 수 있고 자신을 스스로 보호할 수 있는 사회적 자원을 확보하고 구성해 가는 공간이었으며, 지금의 생활에 만족하면서 우리사회 국민의 한사람으로서 힘을 가진 사회적 존재라는 것을 확인하고 나름의 역할을 수행하는 체험의 장이었다. ‘우리 여장(여성장애인연대의 줄임말)’이라는 소속감을 가지고 사람들과의 관계 맺기를 실현하는 소통의 장으로서 삶의 영역이었다.

## 2) 삶의 전환 분석

삶의 전환분석은 만델바움(1983)이 제시한 대로 연구 참여자들의 생애에 있어서 전이를 가능하게 한 전환점과 전·후의 여러 가지 조건과 결과를 살펴보고자 하는 것이다. 이러한 작업은 연구 참여자들의 생애 전체를 분석 대상으로 한다. 이는 한 개인의 생애는 물리적 시간의 직선적 흐름만으로 구성된 것이 아니라 과거와 현재, 미래가 서로 순환하는 구조로 이루어졌다고 할 수 있기 때문에 주위환경과도 밀접한 관계가 있다. 이혼을 경험한 여성 장애인으로서의 삶을 살아갈 수밖에 없었던 전·후의 조건들에 영향을 준 과거의 전환점들은 물론 거시구조와도 연계하여 분석하였다. 참여자들의 생애 전환점들에서 이혼한 여성지체장애인으로서 삶의 공통점은 어린 시절 병치레, 가난, 치료받지 못함, 온전치 못한 몸, 학습기회 박탈, 지체장애인,

비정상인, 동정과 멸시, 거부와 배제, 생계부양자, 양육, 돌봄, 일 등이 과거의 삶에도 영향을 주었고 현재의 삶과도 연속적으로 이어지고 있었다. 이를 생애 맥락에서 보면 ‘거부당한 몸으로 견디기’라 할 수 있다. 이러한 삶의 과정에서 중요한 변곡점은 크게 3단계로 나타났다. ‘박탈과 체념’, ‘버티고 견디기’, ‘자아 수용과 자아 찾기’였다.

### (1) 박탈과 체념

참여자들이 몸에 갇힌 사람으로 살아가게 된 조건과 상황 중 하나는 ‘박탈과 체념’이다. 이 시기는 출생에서부터 성장기(15세 전후)까지의 과정으로 부모에 의해 전적으로 영향을 받았던 시기다. 참여자들 모두는 정상적으로 태어났지만 양육과정에서 병을 앓거나 사고를 당했다. 이에 대해 부모의 대처는 ‘포기 또는 방임’이었다. 부모는 가난하고 무지했으며, 지역적 조건은 미숙한 의료보장과 과도한 의료비였으며, 사회적 조건은 장애는 천벌이라고 여기는 사회적 시선이었다. 이러한 것들이 상호작용하여 참여자들을 온전치 못한 몸을 가진 장애인으로 아무것도 할 수 없는 무능한 존재로 전락되었고, 사회적으로 거부당한 몸으로 몸에 갇힌 사람으로서 살아가게 했다.

유아기 때 고열을 앓거나(참여자 1, 2, 3, 4, 5, 7) 교통사고(참여자 6)로 장애를 얻게 되었지만 부모의 무지와 가난으로 인해 병원조차 제때 가보지 못했고(참여자 2, 3, 4, 5), 설령 치료를 시도하였다 하더라도 병원비와 돌봄 등을 감당하지 못해 중간에 포기했다(참여자 1, 6, 7). 이는 가정 내에서 그치지 않고 학교 진입의 어려움으로 연계되었고, 또래집단에도 소속되지 못해 외로움과 고립감으로 보내면서 가슴에 싸인 울분이 학습부진, 우울, 폭력으로 표출되기도 했다. 초등학교 중퇴(참여자 3, 4, 5), 중학교 중퇴 및 졸업(참여자 6, 7), 고등학교 중퇴(참여자 2)후 가정부나 봉제공장 노동자로 진입할 수밖에 없는 조건들이었으며, 아무것도 할 수 없는 온전치 못한 몸으로서 삶을 학습하고 스스로를 체념하는 것이 체득되었다.

“어릴 때 고열을 앓고 아팠는데, 그냥 괜찮겠지 하고 놔두었대요, 나중에 알고 보니 그것이 소아마비 증상이었는데 우리 집이 워낙 가난해서 병원도 못하고 부모님은 그냥 방치 한 거지요.”(참여자 2)

“나도 고무줄놀이 하고 싶어서 옆에서 구경했는데 친구들이 나를 병신, 질름 발이라고 놀리고 흉내 내고 놀리고 끼어주지 않았어요. 나는 항상 우울하고 힘들었고 학교 가기 싫었어요.”(참여자 4)

참여자들이 이혼한 여성지체장애인으로서는 국민기초생활수급권자로 살아가게 하는 빈곤 전·후의 조건과 과정은 부모의 무지와 부재, 남편의 가출, 폭력, 노름, 배신, 가족 지지체계 단절과 부재 등으로 인한 결혼생활의 파탄과 경제적 어려움이었다. 사회적 조건은 지배 권력의 무지와 무책임 그리고 부재의 퇴조였다. 참여자들의 생계를 책임지고 안전하게 돌봐주어야 할 부모, 남편, 사회는 무책임 그 자체였다. 연애시절 신체장애는 불편할 뿐이라며 끝까지 책임지겠다고 다짐했던 남편은 시댁의 반대로 떠나버렸고(참여자 1, 4), 같은 처지의 장애인이어서 서로에게 의지가 되겠다던 남편은 일하기를 싫어하고 폭력적이었으며(참여자 7), 딸을 성추행하는 패륜행위를 저질렀으며(참여자 3), 외도로 낳은 자식을 데려와 이혼을 요구했고(참여자, 1, 4), 문란한 성생활로 병에 걸리고, 친정 재산 갈취와 가출을 반복했고(참여자 1), 무리한 성생활을 일방적으로 요구하였고(참여자 5), 사업실패와 경제적 파탄의 책임을 전가하는(참여자 6)등 의지하고 싶고 의지해야 할 존재가 무능력 상태에서 헤어 나오지 못하거나 책임을 회피하면서 야만성만 보여주었다.

“항상 남편은 나한테 너는 언젠가는 떠날 년이다 하면서 욕하고 때리고 하더니, 어느 날은 너를 먹여 살릴 수 없으니 애들은 놓고 떠나라고 하더라구요.”(참여자 2)

참여자들은 마땅히 보호받아야 되는 존재라기보다는 어느 순간부터 아픈 몸은 아무것도 할 수 없는 몸이 되어 버렸다. 자신의 잘못이 아님을 알면서도 그 부당함에 맞설 아무런 힘조차 가지지 못했으며, 집단적 저항 또한 불가능한 성장위주의 시대 속에서 살았다. 그렇기 때문에 아무것도 할 수

없는 거부당한 몸으로 스스로를 체념하고 그 울타리에 갇힐 수밖에 없었다.

## (2) 버티고 견디기

버티고 견디기의 시기는 결혼과 이혼과정에서 참여자들이 여성지체장애인이기 때문에 받아야 했던 사회적 시선에 대한 생존 전략으로서 ‘버티기와 견디기’를 의미한다. 고달프고 힘든 시절이었지만 결혼·임신·출산으로 여성으로서의 건강함을 사회적으로 입증했던 생애 가장 가치 있는 축복의 시기였다. 하지만 장애인이기 때문에 무조건적인 반대와 멸시에 시달려야 했다. 시댁과 가족들의 결혼 반대, 남편의 가출과 폭력 등에도 저항할 수 없었고, 외도를 목격하고도 묵인해야만 했으며, 화재와 같은 위험상황이 발생해도 피신조차 할 수 없었다. 그냥 그 자리에서 버티고 견뎌야만 했고 모든 것을 운명에 맡겨야만 했다.

참여자들의 이혼 그리고 국민기초생활수급권자로서의 진입과정은 동정과 멸시라는 이중적 시선이 내재된 시혜이자 사회적 차별의 결과이기도 하였다. 참여자 1은 직장동료로 남편을 만났으나 시댁 식구들이 장애인이라는 이유로 결혼을 반대했다. 참여자 2는 가난한 집에서 입 하나라도 덮겠다는 심정으로 비장애인하고 살아야 자신의 부족함이 보완될 것 같아 13살 차이를 감내하고 정상인과 결혼했다. 언어 및 신체폭력에 시달리다 가출 후 이혼했다. 참여자 3은 폭력적인 아버지의 억압에서 벗어나고 연애 실패에 대한 외로움을 달래기 위해 자포자기 심정으로 결혼했다. 남편은 바람둥이에 사고뭉치로 시댁 가족들도 포기한 사람으로 술과 폭력을 일삼았고 시력장애인 딸을 성추행하여 수감되었다. 참여자 4는 교회에서 만난 남편이 심한 성병을 앓고 있었고, 성병 치료 후에는 바람나서 임신한 참여자를 홀로 둔 채 가출했다. 참여자 5의 남편은 결혼 2년 만에 비장애여성과 야반도주(夜半逃走)했다. 참여자 6은 교복 대리점을 운영하여 많은 재산이 쌓이자 남편은 외도했고, 지인의 사기와 IMF의 영향으로 하루아침에 전 재산을 잃었다. 건강악화로 먹고 살기 막막해서 이혼했다. 참여자 7은 부모가 재산이 많아 사는데 어려움이 없을 거라는 중매쟁이의 소개로 장애인과 결혼했다. 하지만 시댁가족들은 아무런 도움을 주지 않았고 남편은 직장생활조차 못했다.

결혼생활 동안 가난과 남편의 폭력에 시달리다가 이혼했다.

“남편은 맨 날 술 먹지, 화나면 뭐든지 옆고 난리치지, 아이들하고 먹고 살기는 힘든데 아무도 도와주지 않지, 그런데 남편은 자기는 다른 여자들에게 인기가 많다. 지금도 줄서 있다 하면서 이혼을 애기 하지, 애라, 이보다 못하겠냐 싶고, 이보다 낫겠다는 심정이었죠.” (참여자 7).

참여자들은 이혼을 계기로 한 여자로서의 삶에 중지부를 찍고 어머니로 재탄생했다. 생계가장으로서 오직 자식을 위해 책임을 다해 헛되지 않게 살아야 된다는 각오로 고단한 삶을 버티고 견뎠다. 아버지에게 버림받고 굶주리고 있는 아이들을 위해 구걸도 마다하지 않았으며, 아버지에게 성추행 당한 딸을 지키기 위해 남편을 감옥에 보냈다. 아이들의 고통과 상처를 온전히 자신의 것으로 받아들이고 자신처럼 장애인으로 내지는 장애인의 자식이라는 손가락질을 받지 않고 살아갈 수 있게 하기 위해 책임지는 자로서의 인간됨(humanity)을 완성해 갔다. “장애인이 낳은 딸 우리 집에서 거두면 우리 집 체면이 안 선다. 데리고 가서 잘 키워라, 장애인이 낳은 자식은 영원히 어쩔 수 없다. 다른 여자한테 아이를 낳았다.”(참여자 5), “다른 여자랑 바람나서 남편은 가버리고 아이를 굶겨 죽이지 않으려고 구걸했는데.....” (참여자 4)의 구슬처럼 자신과 자녀들을 ‘버림받음과 멸시’로 동일시하면서 아이들에 대한 양육과 돌봄을 기꺼이 떠맡았다. 결혼과 이혼과정에서 자신들이 사회적으로 멸시의 대상임을 뼈저리게 인지하고 실감했고, 자신이 낳은 아이들마저 동정과 멸시라는 이중적 시선에서 자유롭지 못하다는 것도 체득했다.

“엄마니까. 엄마니까. 아빠도 없는데. 내가 재를 버리면 어떻게 해. 나라도 있으니까. 남들같이 엄마가 건강치 못하지만 최소한 재 결혼할 때 까지는 내가 책임져야 된다.” (참여자 5).

법적 이혼을 위해 법원에 갔을 때, 연구 참여자는 대부분의 사람들이 자신의 처지를 들어주고 도와주고 대변하기 보다는 무조건적인 동정의 대상으로만 여기고 있다는 것을 알게 되었다. 예를 들면, 이혼소송 업무를 처리



하는 법원직원의 경우 몸이 불편하기 때문에 아이를 혼자 키울 수 없다는 생각을 그대로 드러냈다.

“이혼 절차는 간단하더라구요, 법원직원이 합의하셨어요, 아이는 어떻게 하기로 하셨어요, 묻자 남편이 아내가 키운다고 하자 그 직원이 그러면 많이 도와주어야겠네요, 남편 분 도와줄 수 있어요? 하자 아무 말도 못했어요, 그 직원이 남편을 짜려보면서 어떻게 혼자 아이를 키우겠어요. 이렇게 힘든데 하더라고요. 그것이 끝이었어요.”(참여자 4)

### (3) 자아수용과 자아 찾기

참여자들의 생애 과정 중 자아인식과 자아 찾기 시기는 이혼 이후 홀로 자식을 키워야 했던 과정에서부터 자식들이 성인이 되고 결혼과 함께 분가를 한 시기, 그리고 여성장애인 연대 활동을 활발하게 하고 있는 지금을 의미한다. 참여자들은 결혼과 이혼을 계기로 자신의 처지가 사회적으로 어느 위치에 있으며, 어떠한 사회적 시선에 의해 자유롭지 못했는가를 인식하는 계기였다. 참여자들 중에는 이혼에 대해 ‘홀가분하다, 나를 찾기 계기’로 수용(참여자 7)하기도 하는가 하면 ‘모든 것의 상실’로 수용(참여자 4)하기도 하였다. 참여자 4의 경우 남편이 외도로 다른 여자와의 사이에서 아이 셋을 낳고 그 아이들의 호적정리를 위해 이혼했음에도 불구하고, 서류상 아무도 없다는 것 때문에 상실감이 컸고, 참여자 2의 경우에도 남편이 외도하고 폭력적이었지만 미워하고 원망할 상대가 없어졌다는 현실에서 느끼는 상실감을 호소했다.

“인자 나는 신랑도 없고 아무것도 의지할 데가 없는 공중에 떠 있는 사람이다 라는 생각이 들더라고요. 10원 한 장 받은 것 없어도 서류상으로 정리하고 나니까 그게 아니더라고요. 그래도 나도 남편 있다 이런 게 생기는데. 그게 없다는 게, 그게 싹 빠져 나가고 인제는 나 혼자구나 라는 그런 것이 느끼겠더라고요.”(참여자 4)

그럼에도 자식을 잘 키우는 엄마로서의 삶을 성실히 수행하였고, 자식을 남편으로 대체하기도 했으며, 타인과 사회적 시선에 의해 움츠려 들었던 자신을 발견하기도 하면서 이혼으로 전환된 자신의 정체성을 재구성하기도

하였다. 비록 몸이 불편하여 타인들의 눈에는 아무것도 못하는 사람으로 비춰졌지만 가난한 집의 경제사정을 외면하지 않았고(참여자 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7) 엄마의 가출로 방치된 동생들과 아버지를 모른 척 하지 않았으며(참여자 3), 성한 자식부터 가르쳐야 된다는 부모님의 말씀을 거역하지도 않았다(참여자 6). 그러면서 자신이 해왔던 일과 할 수 있는 일을 찾아보니 어려서부터 집안 살림을 했고, 돈벌이를 해서 가게살림을 보탬고, 결혼생활 동안에도 집안 살림을 도맡으면서 아이를 임신하고 출산하였고 충분히 양육하였던 자신을 발견했다. 그리고 스스로에게 그 동안 수고했다고 다독이면서 위로의 말을 건네기도 하였다.

“그 동안 나의 살아온 과정을 한번 정리 해보니 참 기특하고, 내가 뭐든지 잘 했더라구요. 엄마가 막내 동생만 데리고 집을 나가자 장녀인 나는 집안 살림을 도맡아 했고, 15살부터 공장에서 돈 벌어 동생들 뒷바라지 하고, 맛난 것 해서 후배들 먹이고, 깨끗하게 살림하고, 이것 저것 기술도 배우고 그래도 요령피우지 않고 남 속이지 않고 거짓 없이 살았더라구요.”(참여자 3)

### 3) 적응에 대한 분석

참여자들은 지난날의 삶을 회고할 때 ‘그때’라는 표현을 자주 사용했다. 이는 여성지체장애인으로 살아온 지금까지의 생애과정을 관통하는 개념으로 참여자들에게 ‘그때’는 원천적으로 거부당한 현실에 대해 무조건 순응하고 저항하지 못했던 지난날에 대한 회한과 동정, 멸시와 슬픔, 고통과 원망 등을 딛고 지금 이 자리에 서 있는 자신을 인정하는 것이다. 지금 모습 그대로 인정하고 자신만의 시간표에 의해 미래의 삶을 만들어 가겠다는 굳은 의지가 내재화된 개념이다. 타자의 시선 때문에 아무것도 할 수 없는 장애인으로 규정되었던 생애과정을 버티고 견뎌 낼 수 있게 한 적응 과정과 조건 그리고 환경과의 작용을 하나의 카테고리로 묶어 분석할 수는 없다. 본 절에서는 연구 참여자들의 적응과정에서 일관되게 나타나는 주제들을 발견하여 범주화하여 일반적인 적응 양상을 살펴보았는데 ‘실존체로서의 몸 드러내기’, ‘연대와 나눔의 공동체’, ‘몸의 속도로 현실 개선하기’로 분석되었다.

### (1) 실존체로서의 몸 드러내기

참여자들은 불편한 자신의 몸을 있는 그대로 드러냈다. 아무것도 할 수 없는 몸이 아닌 아무것도 할 수 없는 몸으로 만들어 버린 세상을 향해 한발 한발씩 내딛었다. 여성장애인으로서 일상생활이 힘든 원인은 그 동안 사회적 시선에 간혀야만 했기 때문이며 장애인도 불편함 없이 평등하게 살아가는 사회를 위해서는 거부당했던 몸의 실체를 드러내는 것이었다. 비장애인의 시선으로가 아닌 건강한 남성의 기준으로 만들어진 일상적 권력구조들을 해체시킬 수 있으며 이러한 해체를 통해 장애인들이 동등한 사회성원으로 인정될 수 있다는 것이었다. 이러한 적응전략은 그 동안의 삶의 과정에서 체득한 치열한 생존전략이자 동정과 멸시를 극복하고 견디는 주체적 행위로 해석된다.

“우리가 사회적으로 한 일들이 많이 있지요, 시각장애인들 시설이나 휠체어 탄 장애인들이 자유로운 이동을 위해 만들어진 시설들을 누가 가장 많이 이용하고 혜택을 보나요, 건강한 사람들이잖아요. 아니면 노인들이거나 그래서 우리가 자꾸 나와야 돼요.”(참여자 6)

“지하철 노인석하고 장애인석이 같이 있어요. 노인석에 있으니까 어떤 할아버지가 나를 위아래로 보고 또 보고 쳐다보면서 혀를 끌끌....., 전 같으면 고개를 꼭 숙였을 텐데 그 할아버지를 향해 할아버지 제가 그렇게 예뻐요 했지요, 하면서 같이 웃었지요.”(참여자 2)

참여자들의 몸은 현 존재로서의 실체였다. 그 동안 사회적 시선에 의해 감추고 움츠러들었던 몸, 성장과 발전을 위한 경쟁과 속도의 논리에 억압당했고, 타인의 시선에 의해 아무것도 할 수 없어서 간히고 거부당했던 것들을 그대로 드러냈다. 우리사회가 경제성장을 하는 동안 은폐된 존재들로 살았던 단면을 고스란히 보여주었으며 관공서, 도로, 대중교통수단 등 사람이면 쉽게 접근할 수 있는 편의시설을 장애인이라는 이유로 접근조차 할 수 없는 현실을 온몸으로 보여주었다. 이는 지금부터라도 사회적 약자들이 안전하게 보호받을 수 있는 사회 환경을 만들어야 됨을 온몸으로 대변하는

정당한 사회적 행위라 할 수 있다.

## (2) 연대와 나눔의 공동체

우리사회에 뿌리 깊게 내재된 장애에 대한 천형(天刑)적 시각은 여성지체 장애인들을 죄인으로 만들었다. 1950~1960년대 태어나 성장한 세대로서 개발독재가 일상성을 지배하였고, 수단과 방법을 가리지 않는 경쟁에서 승리해야만 인정받았고, 변화무쌍한 속도에 민첩하게 대처해 물질적 부와 편리함이 우선시 되어 다른 생명의 훼손도 불사했던 것이 일반적 정서였다. 이러한 산업화와 생활 통념은 기다림과 여유라는 생활방식을 순식간에 파괴하였고 여성지체장애인의 몸을 아무것도 할 수 없는 무능한 신체로 만들어 버렸다. 그 결과, 은둔의 존재로 세상 밖으로 나오지 못하게 되어 버렸다.

연대와 나눔의 공동체인 여성장애인연대는 은폐된 불편한 진실을 알게 하였고, 사회적으로 거부당했던 몸, 몸에 갇힌 사람으로 살아야 했던 지난 날을 돌아보고 앞으로 어떻게 살아야하는가에 대한 기준을 세우게 했다. 여성장애인들끼리 단결하고 다양한 사람들과의 연대와 나눔을 통해 정상과 비정상, 장애와 비장애, 여자와 남자, 중심과 주변 등의 이분법적 모순을 타파하고 평등한 세상을 꿈꾸고 이를 현실로 만들어 가기 위한 활동들을 수행하게 했다.

“우리가 전처럼 집에만 있고 아무소리도 안하면 우리뿐만 아니라 우리 자식들도 장애인이 되는 거예요, 그나마 우리가 이렇게 뭉쳐서 데모도 하고 대들기도 하니까 사회적으로 지켜줘야 된다고 생각하고, 비례 할당으로 장애인 몫도 배려하고 그러지요.”(참여자 4, 6)

여성의 평균수명 증가, 산업재해 발생 증가, 그리고 노화로 인한 급·만성 질환율의 증가는 곧 장애인의 증가를 의미한다. 대부분의 나라에서는 장애인의 독립을 위한 잔존능력 개발과 사회적 실현을 공통적으로 지지하고 있지만 이를 사회적으로 실현하고자 한 것은 그리 오래 되지 않았다. 장애인의 잔존능력 개발과 독립이 공식적으로 언급된 시기는 1990년대 초로서 이전까지 장애인들은 사회적 배제의 대상이며, 부분적으로 사회적 지원을 받을

수 있는 선별적 존재로 인식되어 장애인정책의 주된 목표가 장애인의 시설 보호였다. 하지만 2000년대부터 세계화의 추세로 인해 장애인은 우리사회 약자로 사회적 우선 보호 대상이며, 그들의 잔존능력 개발과 실현 정도, 인권보호 체계가 국가경쟁력 제고의 측면에서 중요하다는 것을 인식하기 시작했다. 우리사회가 급속도로 성장하는 시기에 비효율적 존재로서 저임금 노동자로 부림을 당했던 여성지체장애인들의 삶은 경제성장과 개발이라는 시대적 맥락에서 결코 자유로울 수 없었다는 것을 간과해서는 안 될 것이다.

### (3) 몸의 속도로 현실 개선하기

참여자들이 거부당한 몸을 드러내고 연대와 나눔의 공동체 활동을 통해 자신들의 목소리를 내는 것은 평등한 사람으로 인정해 주고 살아갈 수 있는 현실을 만들어 주고 만들어야 된다는 욕구 표출로 볼 수 있다. 가족 내에서 권력자인 남편의 무책임과 부재에도 불구하고 홀로 키워 낸 자식들이 반듯하게 성장했다. 구걸도 마다않고 키웠던 딸이 목회자의 사모님이 되었고, 아빠와 친가에서 버림받은 딸도 어엿한 사회인이 되었다. 참여자들은 장애인이라는 슬픔과 고통을 세대전이 하지 않기 위해 눈물과 정성 그리고 기도로 자녀를 양육하였다. 이 아이들이 보다 행복하게 살고 차별받지 않는 평등한 사람살이를 위해 여성장애인의 몸과 속도에 맞는 현실 개선이 필요하다는 목소리를 내고 이를 개선하기 위한 다양한 의제들을 주장하면서 권리 주체로 거듭나기를 실천하고 있었다.

“장애인들도 사람이고 그들이 낸 세금으로 나라가 운영되는데 마음대로 이동할 수 있는 환경을 만들어 줘야 일도 더 잘하고 잔존능력도 개발하는데 이동하는 것부터 힘드니까 한번 나가서 사람들이 신기하게 쳐다보고, 동정하고.....”(참여자 3)

참여자들은 자식들이 장성하여 경제활동을 하면 국민기초생활수급권 혜택의 탈락에 직면하게 되는데 이는 부양의무자제도 때문이다. 직계존속인 아들과 며느리, 딸과 사위까지 포함되다 보니 실제로 자식들에게 아무런

물질적 지원이 없음에도 불구하고 생계비가 무조건 감원되어 참여자들의 경제적 어려움을 가중시키기도 했다. 국민기초생활수급권은 지금까지 사회적으로 동정과 멸시를 받았던 것에 대한 당연한 보상으로 수용하고, 누려야 할 권리이자 자기자원으로 인식하고 이를 주체적으로 운영·관리했다. 그리고 지역사회나 복지자원의 운영권을 가지고 있는 복지체계에 대해서도 감사와 불신의 이중 전략을 구사하고 행사하였다.

“사위가 얼마 받는 지도 모르고 물어보지도 못 하는데, 사위가 돈 번다는 이유로 내 돈이 줄었어, 사위한테 어떻게 달라고 할 수 도 없고, 딸이 난처할까봐 말도 못하고, 내가 참고 살지 하는데, 너무 적어 수도세, 집세 내고 나면 부족해.”(참여자 4).

참여자들은 장애인복지법과 국민기초생활보장법과 같은 제도의 혜택에 감사하는 마음을 가지고 있었지만 한편으로 지역사회복지 관계자나 정부원조에 대해 무조건 순응하지 않았다. 자신의 몸과 속도에 맞는 욕구들을 여성장애인연대 차원에서 의제화 시키기도 하였고, 복지행정의 절차상 부당함이나 원칙위반에 대해서도 현실적인 개선방법을 제시하기도 하였다. 이는 모든 것을 다할 수 있는 몸을 가졌음에도 불구하고 아무것도 할 수 없는 몸으로 만들어 버린 개발과 성장만을 위한 국가정책보다는 각 개인의 특성과 강점을 충분히 발휘할 수 있는 공동체가 일상성을 유지하는 힘이며 국가 경쟁력 제고를 위한 최고 가치 있는 대안을 제시하는 것으로 해석된다.

무엇보다도 참여자들은 자신들의 사회 정체성을 지배적인 기준에서 보는 것처럼 ‘아무것도 할 수 없는 몸’으로 여기지 않을 뿐만 아니라 우리 사회의 가장 취약한 계층이라고도 여기지 않았다. 사회적 학습과 교육의 기회를 어려서부터 박탈당해 주류집단에 진입하지는 못했지만 현재의 정체성을 긍정적으로 평가했다. ‘나는 정상인으로 살아본 경험이 없어서 정상인의 편리함이 무엇인지 모르지만 지금 이대로 좋아, 굶어 죽지 않을 만큼 걱정은 없고, 구걸하지 않고, 남에게 민폐 끼치지 않고 자식들한테 손 벌리지 않고 사는 것에 만족하지’라고 스스로를 위로하고 다독였다.

## V. 결론 및 제언

본 연구는 여성장애인들이 동등한 사회 구성원으로 살아갈 수 있는 방안 마련을 위해 이혼한 여성지체장애인 7인의 생애사를 분석하였다. 자료분석은 만텔바움(1983)이 제시한 삶의 영역(dimensions), 삶의 전환점(turnings), 적응(adaptations)을 분석틀로 하였다. 연구 결과, 삶의 영역은 ‘자식, 종교, 사회복지서비스 체계, 자조모임과 공부’ 였고, 삶의 전환점은 ‘박탈과 체념, 멸시와 동정 버티고 견디기, 자아인식과 자아 찾기’ 였다. 마지막으로 적응은 ‘실존체로서의 몸 드러내기, 연대와 나눔의 공동체, 몸의 속도로 현실 개선하기’ 로 분석되었다.

먼저 본 연구에서 도출된 삶의 영역인 ‘자식, 종교, 사회복지서비스 체계, 자조모임과 공부’ 는 참여자들에게 삶의 원동력임과 동시에 자신의 존재감을 확인하고 확장하는 실존의 장(場)이었다. 여성지체장애인으로 살아가는데 가장 중요한 생애자원으로 가족 및 자식, 종교 활동, 사회적 보호 장치, 공감과 이해의 공동체, 평생학습 차원의 교육 체계가 상호작용하면서 순환되어야 함을 보여주고 있다. 특히, 자조모임과 공부는 장애인으로서 자기 몸과 삶의 소중함을 자각하고 우리사회 구성원으로서 평등한 대우를 받아야 하는 권리주체로서 거듭나기를 독려하는 중요한 삶의 자원이자 영역이었다. 다음으로 삶의 전환점은 ‘박탈과 체념, 버티고 견디기, 자아수용과 자아 찾기’ 였는데 여기에서 주목할 점은 온전치 못한 몸이라는 사회적 시선 때문에 일상생활에서 외면과 고립을 당했고, 아무런 돌봄조차 받지 못했다는 것이다. 가난한 나라, 가난한 집안의 병신 딸이라는 것 때문에 행복한 결혼생활을 꿈꾸는 것조차 차단당한 채 온갖 멸시와 동정을 묵묵히 참고 견디면서 버텨야만 했다. 그럼에도 불구하고 가족의 생계와 자식의 돌봄을 회피하지 않았고, 자신보다 더 힘들거나 자신에게 의지한 사람들을 외면하지 않았다. 마지막으로 적응은 ‘실존체로서의 몸 드러내기, 연대와 나눔의 공동체, 몸의 속도로 현실 개선하기’ 로 나타났다. 신체가 건강한 형제자매와 친구들이 학교에서 공부할 때 연구 참여자들은 가족을 위해 생계비를 마련해야 했고 정상인들의 성공과 발전을 위한 발판으로 숨겨진 돌봄의 주체로 살아내고 견뎌야만 했다. 이러한 생애과정이 후대로 이어지지 않기 위해서 참여자

들은 또 다른 정상(normality)이라는 허구들과 싸우고 있었다. 자신의 몸과 속도에 맞춰 연대와 나눔의 공동체를 만들어 가는데 선두에 서 있었고, 개인의 강점을 발굴하고 인정하고 발휘할 수 있는 미래 공동체를 구성해 가고 있었다.

본 연구의 의의는 크게 두 가지로 설명된다. 첫째, 우리사회 안에서 결혼과 이혼, 여성, 장애인이라는 중첩된 굴레를 안고 살아가는 사회적 약자들의 생활의 한 측면을 이혼을 경험한 여성지체장애인의 생애사를 통해 규명하였다는데 의의가 있다. 그리고 여성지체장애인들의 경우 주변체계를 어떻게 구성하느냐에 따라 온전한 정상인으로 충분히 살아갈 수 있으므로 이들을 위한 사회적 환경들이 어떻게 조성되어야 하는지에 대한 단초들을 제공하였다는데 두 번째 의의가 있다.

연구 결과를 토대로 여성장애인의 권리신장과 삶의 질 제고를 위한 실천적, 정책적인 방안들을 다음과 같이 제시하고자 한다. 첫째, 여성지체장애인들의 결혼과 이혼에 대한 재인식의 공론화가 필요하다. 연구 참여자들의 생애과정에서 드러난 것처럼, 여성지체장애인들의 결혼과 이혼은 사회적으로 무조건 의존하는 나약한 존재로서의 과정도 아니며, 성(性)과 가사, 돌봄이라는 현실을 문제 상황으로 인식하고 이를 극복하고자 하는 전략가는 더더욱 아니었다. 건강한 남성 중심의 사회에 내던져진 존재로서 주어진 현실에 순응하고 복종했을 뿐이고, 조금 더 나은 삶을 후대에게 물려주고자 최선을 다한 생애 과정이었다. 그러한 자신들의 삶의 과정을 혹자는 의존적인 존재로 규정하기도 하였고, 혹자는 어려움을 극복한 영웅으로 드러내기도 하였지만 당사자들은 자신에게 주어진 삶에 충실한 실존체로서의 자신을 인정하고, 자기 삶의 주인공으로서 당당히 살아가고 싶은 욕구를 발현시켰을 뿐이다. 이혼이라는 생애위기과정은 몸에 갇힌 자신을 직시하게 만들고, 이혼 후 세상 밖을 재발견하면서 자신들의 몸의 속도에 맞게 이 세계를 재구성해야 한다는 시각을 갖도록 만들었다. 따라서 여성장애인의 이혼은 한 개인의 행복권과 자율권을 확보하기 위한 과정이었음을 인정하는 연구들이 다각적으로 이루어지고 공론화하는 사회적 노력들이 추진되어야 할 것이다.

둘째, 장애인 가족의 결혼 및 이혼을 중재하고 돕는 기관에 장애인가족을



전담하는 전문 인력을 배치해야 할 것이다. 한국의 이혼율은 결혼률 대비 35.6%로 일반적인 현상이 되고 있다(2014, 통계청). 그럼에도 불구하고 장애인 가족에 대한 이혼 및 이혼 후 생활에 대한 기본적인 정보들이 부재하다 보니 장애인들의 생활 전반과 관련된 여러 지원들이 사회적 통합의 관점이기 보다는 당면한 어려움을 해소하는 차원에 그치는 경우가 대부분이다. 따라서 각 지역에 설치 운영되고 있는 건강가정지원센터나 가정법원 등 장애인 가족의 결혼 및 이혼과 관련된 기관에 담당자를 배치하여 이들 가족문제를 사전에 예방하고 설령 예방하지 못했다 하더라도 이혼으로 인한 심리, 정서적 상처를 완화 시킬 수 있는 구체적인 지원이 이루어 질 수 있도록 해야 할 것이다.

셋째, 지역사회 내에 여성장애인이 참여할 수 있는 자조모임이 활성화될 필요성이 있다. 1998년 한국여성장애인연합은 우리 사회에 가장 차별받고 소외된 여성장애인의 교육, 역량강화, 모성권 확보, 직업고용, 그리고 관련 법률의 개정을 위해 설립되었다. 현재 전국에 11개의 지회를 만들어 여성장애인의 삶의 질 향상을 위해 고군분투(孤軍奮鬪)해 오고 있다. 앞으로 지역사회 안에서 여성장애인이 자신의 상처를 치유하고 공감대를 형성할 수 있는 건강한 자조모임들이 활성화될 수 있는 지원이 요구된다.

넷째, 사회복지서비스의 접근성을 높일 수 있는 통합 시스템이 마련되어야 할 것이다. 성인지적 생애주기관점에 기초하여 교육, 결혼, 임신 및 출산, 육아, 고용 등의 문제를 해결할 수 있는 통합시스템을 구축하고, 이러한 정보를 안내하는 책자를 발간하여 배치하거나 앱을 개발하여 보급하는 방안도 함께 고려되어야 할 것이다. 그러나 무엇보다 이혼 후 극빈층으로 내몰린 여성장애인을 보호할 수 있는 경제적 지원 체계가 사회적으로 논의되어야 할 것이다. 예를 들면, 여성장애인의 장애유형과 장애정도를 고려한 직종개발, 맞춤형 직업훈련, 지속적인 구직 상담 관리 등을 확대 실시해야 한다.

마지막으로 여성장애인지원 법률안이 발의될 수 있는 사회적 합의가 요구된다. 교육·고용·문화 등 삶의 모든 영역에서 여성장애인의 권익과 인권을 보장하고 보다 나은 삶의 질을 유도하기 위해 발의된 여성장애인지원법률안은 제 18대, 19대 국회에서 아무런 성과 없이 사장될 위기에 처해

있다. 증가하고 있는 여성장애인가족이 안정된 삶을 영위하기 위해 임신, 출산, 자녀 양육과 관련된 서비스는 물론 여성장애인의 모성보호와 보육지원 등의 종합적인 서비스체계가 현실적으로 구현되기 위해서 이 법률안이 통과될 수 있는 사회적 합의는 꼭 필요하다. 또한 성인지적 관점의 민감성이 담보되어 정책 집행과정에서 여성장애인의 시각이 온전히 반영될 수 있는 노력이 수반되어야 한다.

본 연구는 여성장애인의 삶의 영역에 대한 많은 선행연구 가운데서 아직 학문적 성과가 미흡한 이혼한 여성지체장애인의 생애사를 연구하였다. 향후 여성장애인가족의 생활 및 결혼안정성을 높이기 위한 방안뿐만 아니라 이혼 이후 당사자와 자녀들이 건강한 삶을 영위해 나가는데 필요한 심리적, 사회적 지원 방안들을 구체적으로 탐색해 보는 후속 연구들이 진행되어야 할 것이다.

## 참고문헌

- 김경미·장명숙·김효진(2009). 여성장애인 고충 및 사회진출 상담 지원 매뉴얼 연구보고서. 여성가족부.
- 김경화(1999). “장애여성의 육체와 정체성의 형성”. 한국여성학. 제15권 제2호. 185-217.
- 김성미·심인선(2007). “여성장애인의 모성경험 만족도가 삶의 질에 미치는 영향 연구”. 여성연구. 제1권 제72호. 73-107.
- 김정아(2013). 여성장애인의 취업 및 유지에 영향을 미치는 요인에 관한 연구. 대구대학교 석사학위 논문.
- 김지혜(2008). “이혼여성의 이혼의 의미 찾기에 대한 연구”. 가족과 문화. 제20권 제4호. 35-75.
- 김호진·최종철·양수정(2013). 장애인경제활동실태조사. 한국장애인고용공단 고용개발원.
- 박명숙(2013). “장애여성들의 결혼생활 실태에 관한 연구: 결혼불안정성을 중심으로”. 한국장애인복지학. 제20권. 25-42.
- 백은령·이은미·오혜경(2009). “여성장애인의 모성경험 특성 및 출산력 결정 요인”. 한국장애인복지학. 제11권. 113-149.
- 보건복지부(2008). 장애인실태조사.
- 신유리(2012). “장애인 사회적 배제 경험에 대한 생애사 연구”. 한국사회복지학. 제64권 제2호. 299-323.
- 수전 웬델(2013). 거부당한 몸: 장애와 질병에 대한 여성주의 철학. 강진영·김은정·황지성 역서울: 그린비출판사(Susan Wendell. The rejected body: Feminist philosophical reflections on disability, London: Routledge, 1996)
- 오혜경(2002). “기혼여성장애인의 일반적 특성 및 생활실태”. 재활복지. 제6권 제2호. 55-81.
- 오혜경(2011). “장애인의 결혼생활만족도에 관한 연구”. 한국장애인복지학. 제14권. 51-68.
- 오혜경·김정애(2000). 여성장애인과 이중차별. 서울: 학지사.

- 이소희·변화순·박애선·이행숙·김희자·도향미·정혜선(2001). 여성복지. 서울: 형설출판사.
- 이혜경(2008). “여성정신장애인의 모성경험에 관한 현상학적 연구”. 정신보건과사회사업. 제30권. 162-198.
- 양정빈·김소진(2011). “결혼한 여성지체장애인의 삶의 경험에 대한 생애사적 고찰”. 한국가족복지학회. 제16권 제3호. 35-62.
- 유정이·금명자·이지은·이호준·김수리(2006). “이혼경험에 대한 질적분석: 부모의 경험과 부모자녀 관계를 중심으로”. 한국심리학회지 상담 및 심리치료. 제18권 제1호. 157-176.
- 유철인(1998). “생애사 연구방법: 자료의 수집과 텍스트의 해석”. 간호학탐구. 제7권 제1호. 186-195.
- 장명숙(2009). “여성장애인과 인권”. 여성학연구. 제19권 제1호. 169-206.
- 장애여성공감(2010). 장애여성공감 10년 활동사. 서울: 한울아카데미.
- 최은화·이윤희(2010). “이혼 후 여성의 자기인식 변화 과정 연구”. 한국가족복지학. 제28권 제4호. 119-150.
- 최정숙(2006). “여성의 이혼과정: 분리의 혼돈에서 삶을 재구축해 나아가기”. 한국가족치료학회지. 제14권 제1호. 111-141.
- 한국장애인고용촉진공단 고용개발원(2012). 장애인 통계.
- 통계청(2014). 각 년도별 혼인·이혼통계결과. <http://www.nso.go.kr>.
- Cohen, O., and Finzi-Dottan, R.(2012). Reasons for divorce and mental health following the breakup. Journal of Divorce and Remarriage, 53, 581-601.
- Hassouneh-Phillips, D., and McNeff, E.(2005). I thought I was less worthy: low sexual and body esteem and increased vulnerability to intimate partner abuse in women with physical disabilities. Sexuality and Disability, 23(4), 227-240.
- Kaufman, S.(1981). Cultural components of identity in old age a case study. Ethos, 9(1), 51-87.
- Mattews, G. F.(1983). Voices from the shadows: women with disabilities speak out. Toronto: Women's Educational Press.

- McDaniel, A. K., and Coleman, M.(2003). Women's experiences of midlife divorce following long-term marriage. *Journal of Divorce and Remarriage*, 38(3/4), 103-128.
- MÄÄTTÄ, K.(2011). The Throes and relief of divorce. *Journal of Divorce and Remarriage*, 52, 415-434.
- Mandelbaum, G.(1983). The study of life history : Gandhi. *Current Anthropology*, 14(3), 177-206.
- Nosek, M. A., and Hughes, R., B.(2003). Psychological issues of women with physical disabilities: the continuing gender debate. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 46(4), 224-233.
- Nosek, M. A., Hughes, R. B., Swedlund, N., Taylor, H. B., and Swank, P.(2003). Self-esteem and women with disabilities. *Social Science and Medicine*, 56, 1737-1747.
- Rintala, D., Howland, C., Nosek, M., Bennett, J., Young, M., Foley, C., Rosssi, C., and Chanpong, G.(1997). Dating issues for women with physical disabilities. *Sexuality and Disability*, 15, 219-242.
- Rosental, G.(2008). Interpretative Sozial for schung, Eine Einfuhrung. Weinhwim und Minchen : Juventa.
- Rokach, R., Cohen, O., and Dreman, S.(2004). Triggers and fuses in late divorce: the role of short term crises vs. ongoing frustration on marital break-up. *Journal of Divorce & Remarriage*, 40(3/4), 41-60.
- Sakraida, T. J.(2005). Common themes in the divorce transition experience of midlife women. *Journal of Divorce and Remarriage*, 43(1/2), 69-88.
- Schalkwyk, G. V.(2005). Explorations of post-divorce experiences: women's reconstructions of self. *ANZJFT*, 26(2), 90-97.
- Thomas, C. and Ryan, M.(2008). Women's perception of the divorce experience: a qualitative study. *Journal of Divorce and Remarriage*, 49(3/4), 210-224.

## Abstract

# A life History Study On Understanding the Experience of Divorce in Physically Disabled Women

Jung-Bin Yang, Mi-Jung Park

In this study, the authors analyzed interview data of 7 physically disabled women based on a life history perspective to suggest practical interventions for increasing social awareness of disabled women. Data analysis used the analytic framework of Mandelbaum(1983) to describe dimensions, turnings, and adaptations in the post divorce experience of the participants. After the analysis, central themes in each domain emerged as follows : children, religion, social welfare service system, support group and education' in dimensions, 'deprivation and resignation, hanging in there, self acceptance and search for my identity' in turnings, and 'showing the rejected body, solidarity of community, improvement of reality through my own body and pace' in adaptations, respectively. Based on the study results, several implications for disabled women were discussed: speculation of a new understanding on to marriage and divorce of physically disabled women, assignment of professional workforce mediating their conflicts in the process of marriage and divorce, activation of self-help groups in the community, build-up of comprehensive social service system, and bill proposal supporting for women with disabilities.

**Key Words:** physically disabled women, divorce, Mandelbaum's life history