

저자 (Authors)	신유리, 김정석 Shin, YuRi, Kim, Cheong-Seok
출처 (Source)	한국인구학 43(3) , 2020.9, 55-76(22 pages) Korea Journal of Population Studies 43(3) , 2020.9, 55-76(22 pages)
발행처 (Publisher)	한국인구학회 The Population Association of Korea
URL	http://www.dbpia.co.kr/journal/articleDetail?nodeId=NODE10447235
APA Style	신유리, 김정석 (2020). 장애여성들의 성과 사랑, 그리고 결혼: 생애구술사자료를 통한 현상학적 이해. 한국인구학 , 43(3), 55-76
이용정보 (Accessed)	동국대학교 175.123.***.115 2020/12/21 15:03 (KST)

저작권 안내

DBpia에서 제공되는 모든 저작물의 저작권은 원저작자에게 있으며, 누리미디어는 각 저작물의 내용을 보증하거나 책임을 지지 않습니다. 그리고 DBpia에서 제공되는 저작물은 DBpia와 구독계약을 체결한 기관소속 이용자 혹은 해당 저작물의 개별 구매자가 비영리적으로만 이용할 수 있습니다. 그러므로 이에 위반하여 DBpia에서 제공되는 저작물을 복제, 전송 등의 방법으로 무단 이용하는 경우 관련 법령에 따라 민, 형사상의 책임을 질 수 있습니다.

Copyright Information

Copyright of all literary works provided by DBpia belongs to the copyright holder(s) and Nurimedia does not guarantee contents of the literary work or assume responsibility for the same. In addition, the literary works provided by DBpia may only be used by the users affiliated to the institutions which executed a subscription agreement with DBpia or the individual purchasers of the literary work(s) for non-commercial purposes. Therefore, any person who illegally uses the literary works provided by DBpia by means of reproduction or transmission shall assume civil and criminal responsibility according to applicable laws and regulations.

장애여성들의 성과 사랑, 그리고 결혼: 생애구술사자료를 통한 현상학적 이해*

신유리** · 김정석***

본 연구는 장애여성들의 성과 결혼에 대한 인식과 경험을 다루고자 한다. 여성들의 성과 결혼의 양상과 성격, 그리고 시대적 변화에 대한 학문적, 사회적 관심이 증폭되는 가운데서도, 장애여성들의 그것은 여전히 주목받지 못하는 실정이다. 본 연구는 신체장애(지체뇌병변 및 시각장애)여성들이 자신들의 일상에서 성과 결혼을 어떻게 바라보고, 경험하고, 그 의미를 부여하는지 현상학적 연구를 통해 분석하고자 한다. 이를 위해 부산과 경남, 광주지역에서 2014년-2018년 동안 장기간에 걸쳐 수집된 장애 여성의 생애구술사자료를 이차적으로 활용하였다. 본 연구에서는 이 중에서 성과 결혼에 관련하여 자신의 경험을 풍부히 표현한 신체장애여성 8명의 사례에 집중하였다. 분석을 통해 각 주제에 대한 4개의 본질주제를 추출하였다. 장애여성의 이성관계와 여성성은 침묵과 통제를 강요받는다, 이는 무성적 존재로서의 낙인, 사랑과 연애에 대한 거절, 손상된 몸에 대한 왜곡과 강박, 재생산에 대한 사회적 거부 등으로 드러난다. 결혼은 기대했던 바와 달리, 암울한 현실이 그 배경을 이루기도 한다. 자신이 짐이 되었던 원가족으로부터 강요된 결혼, 시댁의 경제적 보상기대와 일상화된 희생, 위력적 남편의 무관심과 폭력, 모성경험의 환희와 자기수용 속에서도 어찌지 못하는 장애 등이 이를 보여준다. 이러한 현실을 마주한 가운데서도, 장애여성들은 삶의 주체로서 그들만의 여성성을 발현하고 사랑을 실현하려는 욕구, 결혼생활에 대한 기대를 놓지 않는다. 본 연구에서 도출된 결과는 성과 결혼에 있어, 정상주의와 여성주의적 관점에서 살펴볼 여러 지점들을 제시하고 있다. 장애여성들의 삶 속에서 이루어지는 부단한 노력과 삶의 의지를 보여줄 수 있는 여러 연구들을 기대한다.

핵심단어: 장애여성, 성, 사랑, 결혼, 생애구술사, 현상학적 이해

I. 들어가는 말

장애여성들은 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

* 이 논문은 2019년 대한민국 교육부와 한국연구재단의 지원을 받아 수행된 연구임(NRF-2019S1A5C2A03081040).

** 동국대학교 인구조사회협동연구소 연구초빙교수 | cuchon2011@hanmail.net

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

운동에서 장애여성의 목소리는 지속적으로 묵과된 채 지극히 비가시적인 모습을 보인다. 한편, 여성과 관련된 수많은 이슈들이 부상하고 치열한 논쟁이 오가는 데서도 장애여성에 대한 관심은 여전히 제한적이다.

현실적으로 장애여성의 삶을 옹아매는 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 확대와 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(지체뇌병변 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. 선행연구 고찰

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; 유흥준·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 장

애가 발생한 20세 이상 성인들 중에서 미혼자 비율은 지체장애인의 경우 21.9%, 시청각장애인 15.6%, 지적장애인 73%라고 한다. 결국 성인기 이전에 장애가 발생한 경우라도 지체장애인과 시청각장애인의 대다수는 결혼에 이른다는 것이다. 그럼에도 불구하고 장애인들의 성과 사랑 및 결혼에 대한 논의는 왜 제한적인가라는 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 감각 상실, 기회박탈, 과잉보호 등을 그 요인으로 밝힌 바 있다.

이러한 연구들은 장애여성의 몸과 육체를 비정상적으로 구분하고 이들을 동정과 연민의 대상으로 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 결혼생활과 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 노력들

도 발견된다.

이 연구들은 성공적인 결혼생활을 위한 사회적 관계의 활성화, 자녀양육 관련 서비스 확대 실시, 지역사회 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 종합적으로 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 다가온다. 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 생애경험을 진술하고 풍부하게 이야기할 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 면담은 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 연구결과와의 적용성을 확보하고자 했다.

연구수행의 전 과정에서 장애여성에 대한 연구자들의 편견을 점검하는 한편, 이들에 대한 선형적 이해가 결과분석에 영향을 미치지 않도록 노력하였다. 자료 분석 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 사례 간의 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.

<표 1> 연구참여자의 사회인구학적 특성

사례	연령대	학력	장애유형 및 등급	경제활동 유무	혼인상태
참여자 1	50대	초등졸	지체장애 3급	무	결혼 32년차
참여자 2	30대	대졸	시각장애 3급	유	미혼
참여자 3	40대	중졸	지체장애 4급	유	이혼
참여자 4	30대	고졸	지체장애 2급	무	미혼
참여자 5	40대	고졸	뇌병변장애 3급	무	미혼
참여자 6	40대	초등졸	시각장애 2급	유	미혼
참여자 7	50대	초등졸	뇌병변장애 3급	무	결혼 34년차
참여자 8	40대	중졸	지체장애 4급	무	결혼 16년차

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 비정상적으로 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 ‘기우똥 좌우똥’ 하니깐 그런 것이 싫었

어... 내 모습을 보지 않으려고 애를 썼어요. 거울도 얼굴만 보고 전신이 보이는 얼굴은 안 봤어... 목욕탕을 가도 열른 들어가서 구석에서 하다가 열른 나왔어(연구참여2, 2018년 10월 25일).

장애여성의 몸에 대한 부정적 이미지는 이들은 더 이상 여성이 아니라는 메시지를 던진다. 이들에게 생물학적 성의 거부는 여성이란 그 몸의 아름다움, 성적 매력, 탄력이란 관념에서 비롯된다. 비정상적인 몸에 대한 생물학적 성의 거부는 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(연구참여3, 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 나중에는 다른 문제인 것 같은데 결국은 성적인 문제로 빠졌어요. 남성은 좀 솔직하고 여성은 빙빙 돌리는 게 결국은 끝에 보니까 성적인 욕구에 대한 이야기죠(연구참여4, 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(연구참여6, 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

인 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 갇혀 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 있을는지’, ‘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 감수해야 할 아픔은 높고 커 보인다.

당당하게 나를 남자친구 집에 소개시키지 못하더라구요. 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 떠느리 싫다', '장남이기 때문에 더 안 된다. 동생들한테 뭘 보여줄 거냐' 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 다했어요. 그 다음부터 부모님이 결사코 반대했습니다(연구참여자8, 2018년 5월 20일).

장애여성들도 여느 여자처럼 사랑받고 싶고, 연애도 하고 웨딩드레스의 주인공으로 결혼도 하고 싶어 한다. 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 지극히 평범한 바람은 이들에게 요원하기만 하다.

정말 가슴이 막 터지고 뻐개질 정도로 그런 사랑하는 사람을 아직 못 만났어요. 한번 자보던가. 아직 버진이에요. 뭐 이런 게 너무나 싫어요. 처음에는 뭐 그냥 순결을 완전 철두철미하게 지키려고 했지만 지금은 한 번 넘어갈 걸 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 있더라구요. 예쁘게 해서 나갔을 때 쳐다보는 사람들의 시선 자체에 기분이 완전 달라요. 그러니깐 좀 더 불쌍하게 보는 시선이 덜해지는 그런 느낌요(연구참여자1, 2016년 9월 4일).

장애여성들도 비장애여성과 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 겹은 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 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 나중에 평평 울더라구요. 내가 저걸 왜 낳았는지 하면서 통곡을 하는 거예요. 그때 나는 엄마의 상처 그 자체였다는 것을 느꼈어요. 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 비장애인이었다라도 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 장애 여성의 출산과 모성은 끊임없이 부정당해 왔다. 정상주의가 팽배한 사회에서 장애 여성은 무성적 존재이며, 이들에게 재생산권은 생물학적으로 도덕적으로 경제적으로 위험하다는 관념(심성은, 2001; Goldenberg, 2007)이 존재한다.

장애여성이 온전치 못한 몸으로 아이를 낳으면 또 정상이 아닌 장애아이가 출생한다는 편견이 대표적이라 할 수 있다. 정상적이고 완벽한 인간을 추구하는 사회에서 장애 여성의 출산은 장애아를 출산할 위험이 높으며, 이는 또 다시 사회적 부담이 된다는 것이다. 이러한 이유로 인해 장애 여성이 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 유산 되는 게 더 낫다는 거였어요. 어머님도 너희 둘이가 어디서 살든 관여 안하겠지만 애 낳고 사는 것만큼은 찬성할 수가 없다는 거였죠(연구참여자7, 2018년 6월 13일).

장애여성에게 출산과 양육은 어떤 의미를 가지는가 생각해 볼 필요가 있다. 비장애여성들은 출산과 양육과 함께 일과 사회적 활동으로 자신의 정체성을 드러낼 기회를 가지지만, 장애여성들은 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 떨쳐버릴 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 들어가는가 혹은 떠밀려 가는가의 차이 정도가 발견된다.

장애여성에 대한 차별은 그들의 가족 내에서 심하게 드러난다. 연구참여자들

역시 자신을 배제하고 가족의 한 사람으로 대우해주지 않는 가족들과의 관계가 나빴다. 일부 참여자의 경우, 가족의 무시, 차별, 학대로부터 탈출하려는 수단으로 결혼을 선택하기도 하였다. 이대로 있으면 가족들에게 더 꺾박받는 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 가족들에게 불행과 불편함을 주는 짐스러운 존재, 가족 누군가에게 평생 돌봄의 부담을 주는 짐스러운 존재로 인식되었다. 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 스물에 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 남편의 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 정상의 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 시집보내면서 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 신혼부터 남편과의 갈등과 싸움이 끊임없이 계속되었다. 비장애인인 남편은 가정을 책임져야 할 가장이지만 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 연구참여자1은 자신의 의사조차 제대로 표현하지 못한 채 죄인처럼 지내야만 했다.

보통 며느리가 어머니 모셨으면 ‘너 수고한다, 고생한다’ 한마디라도 했을 건데 돌아가실 때까지 칭찬 한마디도 없었어요. 힘든 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 며느리임을 당당하게 보여주고자 했다. 연구참여자7은 비록 장애를 가진 며느리이지만 비장애인 못지않게 살림도 잘하고 시부모 봉양도 잘 할 수 있다는 걸 보여주고 싶었다고 한다. 그러다보니 굶은 일은 장애인 며느리가 다 도맡아 했지만 자신은 정작 수고했다는 따듯한 말 한마디도 듣지 못했다고 한다. 그저 자신에게 돌아오는 건 비난과 모욕 뿐이었으며, 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 육체적으

로 정신적으로 상당한 부담인 것으로 지적된다. 그럼에도 사회적, 경제적 자원이 빈약한 그들이 자기 의사표현도 제대로 하지 못한 채 그저 힘겨운 자녀양육과 돌봄 노동 등을 감당해왔던 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 뒤뚱거리는 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 키우는 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 쫓티 입고 다니구요. 이 배를 보여주고 싶은 거예요. 나 임신했거든요 이런 거(연구참여자1, 2016년 11월 2일).

애기를 낳고 키우는 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 어느 부모처럼 해줄게 없는 상황은 언제든 일어난다. 어쩌면 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 있었고 그러면서 우울증에 빠지고 죽고만 싶은 경험도 했다. 어느 날 아이는 친구들로부터 엄마가 장애인이라고 놀림을 받았고 자신의 장애가 아이한테 상처가

되고 또래 친구들로부터 외면당하는 것을 알았다. 어느 날 아이가 ‘엄마 다리가 왜 그래?’ ‘사람이 왜 장애인이 되는지’를 물어볼 때 어떻게 설명해야 될지 몰랐다. 그럴 때 스스로 죄인이 되는 것 같은 마음도 들었다.

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 이들에게 갑작스럽게 아이가 아프다던가, 집안에서 낙상하는 등 응급상황에도 아이를 데리고 밖으로 나오는 것조차도 누군가의 도움이 없으면 불가능한 일이었다. 주변사람의 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

장애 여성에게 남편의 폭력도 빈번한 경험이다. 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 못했어요. 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 못하는데도... 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 하게 되면서 삶에 대한 자신의 생각, 또 세상에 대한 그녀의 시각이 넓어지고 변화되었던 것이다.

남편은 ‘나 없으면 너는 안 되지’ 라는 그런 태도예요. 그럴 때마다 ‘이렇게 사는 건 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 장애여성의 몸과 신체손상을 비정상적으로 규정하는 이분법적 규범을 지적한 Hanna와 Rogovsky(1991)의 논지와 같이, 이들의 생물학적, 사회적 성 역시 정상주의를 지향하는 이데올로기에 의해 왜곡되며 거부되는 것으로 해석된다. 여기에서 장애여성은 여성도 남성도 아닌 무성으로 규정된다. 이들 역시 비장애여

성과 마찬가지로 성 욕구와 성 인식, 사랑, 연애에 대한 자연적인 욕구가 있지만, 겉으로 표현하지 못할 뿐 아니라 사회적으로 접근기회조차 차단된다.

오늘날 여성들에게는 사랑의 자유와 결혼과 출산의 선택이 당연시 된다. 그렇지만 동시대의 장애여성들에게는 그러한지 의문스럽다. 특히 모성은 자신의 존재감과 여성임을 확인받는 어쩌면 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 시대에서도 지속된다. 고단한 삶의 과정에서도 장애여성들은 스스로의 삶을 성찰하고 성장하는 등 고유한 에이전시를 발휘하는 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 이성 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 여성이나 남성과 마찬가지로 성적 자기결정권을 가진 주체임을 인식하고, 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 사회

적으로 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(양정빈·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 못한다. 임신·출산·양육에 따른 여성 장애인의 어려움이 무엇인지는 2017년 장애인실태조사에서도 나타난다. 조사보고서에 의하면, 장애여성 대상 필요서비스가 무엇인가에 대해 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 높음으로 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 분과에서 여성주의적 관점이 요구된다. 여성주의적 관점은 장애인들내에서의 성 차이, 젠더 이슈를 부각함으로써 장애남성과 대비되는 장애여성의 고유한 특성과 상황을 포착하는 데 도움을 줄 것이다. 또한 여성학을 비롯하여 여성에 집중하는 다양한 학문분과에서는 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 비문헌 자료가 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.

〈참고문헌〉

- 공미혜 (2005) “침묵화된 성” 《아시아여성연구》 44(1): 97-130.
- 김경화 (1999) “장애여성의 육체와 정체성의 형성” 《한국여성학》 15(2): 185-217.
- 김미선·신유리·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 흠헬퍼 이용자 욕구조사” 여성장애인흠헬퍼 지원 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.

[2020. 08. 24 접수 | 2020. 09. 24 심사(수정) | 2020. 09. 30 채택]

Sexuality and Marriage of Disabled Women: Phenomenological Understanding through Life Oral History

Shin, YuRi · Kim, Cheong-Seok

This study aims to deal with the perceptions and experiences of women with disabilities on sexuality and marriage. Despite the growing academic and social interest in the characteristics as well as its changes of women's sexuality and marriage, that of women with disabilities remains limited. This study, focusing on women with physical disabilities (reactive brain lesions and visual impairments), explores how they view, experience, and give meaning on sexuality and marriage in their daily lives. For this purpose, the study adopted phenomenological approach. The study utilized data from the life oral history of disabled women collected over a period of 2014–2018 in Busan, Gyeongnam and Gwangju. The study focused on the cases of eight women with physical disabilities who expressed their experiences in relation to sexuality and marriage. Four essence themes were extracted for each subject through analysis. The interests in opposite sex and femininity of disabled women are forced to be silent and controlled, which is revealed by stigma as asexual beings, rejection of love and romance, distortion and obsession with damaged bodies, and social rejection of reproduction. Contrary to what was expected of marriage, the gloomy reality also forms the background. Marriage forced from the original family to which she was a burden, the in-laws' expectation of economic compensation and everyday sacrifices, the powerful husband's indifference and violence, the joy of maternal experiences accompanied by the obstacles she can't do even in the midst of self-acceptance of disabled person. Even in the face of this reality, women with disabilities do not lose sight of their desire to express their own femininity as subjects of life and to realize love and expectations for marriage. These findings suggest several points to look at in terms of both sexuality and marriage, from the perspectives of normalism and feminism. We look forward to researches that can show the willingness of life and endless efforts made in the lives of women with disabilities.

**Keywords: Women with Disability, Sexuality, Marriage, Life Oral History,
Phenomenological Understanding**