creative commons

COMMONS DEED

저작자표시-비영리-변경금지 2.0 대한민국

이용자는 아래의 조건을 따르는 경우에 한하여 자유롭게

- 이 저작물을 복제, 배포, 전송, 전시, 공연 및 방송할 수 있습니다.

다음과 같은 조건을 따라야 합니다:

저작자표시. 귀하는 원저작자를 표시하여야 합니다.

비영리. 귀하는 이 저작물을 영리 목적으로 이용할 수 없습니다.

변경금지. 귀하는 이 저작물을 개작, 변형 또는 가공할 수 없습니다.

- 귀하는, 이 저작물의 재이용이나 배포의 경우, 이 저작물에 적용된 이용허락조건을 명확하게 나타내어야 합니다.
- 저작권자로부터 별도의 허가를 받으면 이러한 조건들은 적용되지 않습니다.

저작권법에 따른 이용자의 권리는 위의 내용에 의하여 영향을 받지 않습니다.

이것은 이용허락규약(Legal Code)을 이해하기 쉽게 요약한 것입니다.

Disclaimer

dCollection

인류학석사학위논문

돌봄의 궤적

: 성인 발달장애 자녀를 둔 어머니의 돌봄서사연구

2021년 8월

서울대학교 대학원

인류학과 인류학 전공

이 시 원

돌봄의 궤적

: 성인 발달장애 자녀를 둔 어머니의 돌봄서사연구

지도교수 이 현 정

이 논문을 인류학석사 학위논문으로 제출함.

2021년 7월

서울대학교 대학원

인류학과 인류학 전공

이 시 원

이시원의 인류학석사 학위논문을 인준함.

2021년 7월

위 원 장 채 수 홍

부위원장 이 현 정

위 원 서 보 경

국 문 초 록

이 논문은 성인 발달장애 자녀를 둔 어머니들의 돌봄의 궤적을 살핀 연구이다. 이를 위해 한국사회에서 성인이 된 발달장애 자녀를 돌보고 있는 어머니들이 사회와 가정에서 무엇을 경험하고 있으며, 끝날 수 없지만 끝나게 될 돌봄을 지속하면서 어머니들이 어떤 방식으로 삶에 다시-거주하는지(reinhabit life)를 다루고 있다. 돌봄의 궤적이란, 사회에서 가족으로 회귀하지만 가족의 끝을 앞두고 있는 일련의 흐름을 지칭하는데, 이를 위해 사회의 돌봄 가능성과 한계(II장), 가족 내 어머니의 돌봄 실천과 다양한 돌봄의 형식(forms of care)(III장), 돌봄의 끝을 앞두고 죽음과 삶에 관해 어머니가 맺는 실존적인 태도(IV장)를 분석하고 있다.

한국사회에서 발달장애 자녀를 둔 어머니들은 대개 자녀가 성년의 나이에 이르러서도 자녀와 함께 살며 자녀에게 지속적으로 돌봄을 제공하기 위해 노력한다. 이들의 돌봄에는 '다름'에 대한 적응과 이해가 필요할 뿐만 아니라, 항상성과 지속성이 중요하다는 점에서 다른 돌봄과 구별된다고 할 수 있다. 그러나 이러한 돌봄의 과정은 순탄하지만은 않으며 본 연구는 발달장애 자녀를 둔 어머니들의 돌봄이 이루어지는 양상을 통해 돌봄과 어머니됨(motherhood)에 관해 고찰하고자 했다.

어머니들이 성인이 된 자녀와 함께 살며 돌봄을 지속하는 것을 이해하기 위해서는 발달장애 자녀를 둔 어머니의 돌봄이 사회적으로 위치하게 되는 맥락에 대한 이해가 선행되어야 한다. 본 연구는 성인 발달장애 자녀를 둔 어머니들의 돌봄서사를 통해 자녀를 돌보는 경험이 발생시킨 상념과 감정 뿐만 아니라 이들의 돌봄경험에 개입하는 사회적 맥락과 조건들을 함께 다루었다. 이를 위해 2020년 2월부터 11월까지 사전조사로 참여관찰과 비공식 및 공식 면담을 진행했으며, 2020년 11월에서 2021년 3월까지 본조사로 심층면담과 문헌·대중매체 자료검토를 시행했다.

발달장애 자녀를 둔 어머니들은 어린시절부터 성인기에 이르기까지 다양한 사회적 공간에서 자녀를 '보낼 데가 없으며', 자녀가 '갈 곳이 없다'는 중첩된 느낌을 경험했다. 자리/장소의 제공이 인간을 '사람'이게 하는, 즉 한 명의 구성원이게 하는 조건이라고 보았을 때, 갈 곳이 없다는 느

낌은 발달장애를 가진 자녀가 사회의 구성원으로서 충분히 인정받고 있지 못하다는 점을 시사한다. 사회가 발달장애를 가진 자녀에게 제공하는 자리/장소는 주로 쉽게 박탈될 수 있는 임시적인 자리/장소이며, 어머니들은 자녀가 사회에서 안정적이고 지속적으로 머무를 수 없음을 느꼈다. 물론, 사회는 발달장애를 가진 사람에게 교육기관과 복지기관 등 제도적으로 이들의 성원권과 소속을 보장해주는 공간들을 마련하기도 했다. 그러나 제도적 공간에서는 공간의 목적과 목표를 설정하는 '효용'의 논리에 따라 발달장애를 가진 몸을 단계적으로 배제하는 원리가 작동하고 있으며, 해당 공간에서 구성원으로 포함될 수 없는 몸을 가차 없이 경계 바깥으로 내몰기도 했다. 이러한 점에서 제도적 공간은 배제된 몸뿐만 아니라 가까스로 배제되지 않은 몸들에게도 안락함보다는 자신도 언젠간 배제될 수 있다는 불안감을 안겨주었다.

발달장애 자녀를 둔 어머니들은 사회가 자녀에게 충분한 성원권을 제공해주지 않음을 경험하며 가족이 자녀를 위한 자리/장소를 마련할 수밖에 없음을 느꼈다. 어머니들은 자녀의 '다름'에 대한 감각을 키워가면서 가족 내에, 그리고 궁극적으로는 다시금 사회에 자녀를 위한 자리/장소를 마련하기 위해 노력했다. 어머니들은 자녀의 행동이 수정 가능한 범위와 그렇지 못한 범위를 여러 번의 시도를 통해 알아가고, 넓혀가기 위해 도덕실험(moral experiment)을 전개했다. 그러나 가족 안에서 어머니의 돌봄은 다른 가족 구성원으로부터 충분한 지지와 지원을 받지 못한 상태에서 이루어져야 한다는 점에서 위태로워지는 것이기도 했다. 의학적 진단이 "어떤 일이 일어났는지(what happened)"에 대한 답을 마련해주는 듯 보이더라도, "왜 그런 일이 일어났는지(why it happened)"에 대해서는 충분한 설명을 들을 수 없는 상황에서, 가족들은 자녀가 발달장애를 가지고 태어난 사실을 어머니의 탓으로 돌리기 급급했다. 어머니들은 내 아이의 현재와 미래가 모두 나의 손에 달려있다는 식의 극도의 책임의 무게와 더불어 극단적인 우울의 감정을 경험하기도 했다. 발달장애를 가진 사람에게 가족, 그 가운데 어머니의 돌봄만을 제공하는 사회에서 돌봄은 쉽게 위태로워졌다.

자녀가 가족을 떠나 자립생활을 이어나갈 나이에 이르렀을 때, 어머니들은 자녀의 자립을 위해 사회가 준비하고 있는 대안이 마땅치 않음을

느끼며, 사회보장제도를 지탱하고 있는 담론 속에서 자녀와 그 어머니에게 현재보다 더 나은 삶이 기대되지 않음을 느꼈다. 자녀가 자신(과 가족)을 떠나 독립적으로 살아가기 어려운 현실에서 어머니들은 자신의 죽음과 돌봄의 끝에 관한 상상을 이어나갔다. 어머니들은 자신의 죽음을 가능한 한 유예하고 싶을 정도로 죽음의 무게를 실감하지만, 끝을 전제하지 않는 돌봄이 역설적으로 더욱 비참한 결말을 맞이할 수 있음을 염두에 두며 죽음과 돌봄의 끝을 상상하고 있었다. 어머니의 죽음으로 인해 맞게 될 가족의 끝은 돌봄의 끝으로 이해되었으며, 어머니들은 자신의 죽음 이후에 자녀가 생존할 수는 있겠지만 행복(번영)하게 살 수 있을지 확신할 수 없다고 느꼈다.

어머니들의 서사는 주로 죽음에 대한 언급 직후에 삶에 대한 욕망을 덧붙이는 방식으로 전개되었는데, 이는 어머니들의 현재가 돌봄의 지속을 지시하고 있는 상황에서 죽음에 대한 상상이나 고려는 과거의 것으로 추방당해야 하기 때문이었다. 삶이 무너져내린 가운데에서 다시 일상을 재건설하는 것은 울먹거림만 가득한 일상을 애써 찾은 활기로 덮는 것을 의미하며, 이는 어떠한 극복이나 회복을 의미하는 것과 거리가 멀었다. 어머니들이 죽음에의 열망을 간신히 누르고 다시 삶을 욕망하게 되었다는 사실은 삶에의 욕망이 언제든 다시 쉽게 깨질 수 있는 위태로운 것임을 시사한다.

그럼에도 어머니들은 어머니됨이라는 독(毒)을 마심으로써 일상을 다시 거주할만하게 만들었으며, 자신을 자녀와 분리된 존재가 아니라 자녀와의 관계 속에서 '엄마'라는 관계적 자아로 이해함으로써 자녀와 함께 사는 삶을 추구해왔다. 발달장애 자녀를 둔 어머니들에게 어머니됨이라는 규범은 외부에서 부여된 강요나 강제, 또는 무대 위에서 씌우는 가면과 같은 것이 아니라, 그 자체의 실천을 통해서 삶과 일상을 구축하게 만드는 삶의 본질적인 구성요소를 의미했다. 어머니들은 어머니됨을 실천할 뿐만 아니라 확장하며 어머니 세대와 자녀 세대의 연결을 만들어내었다.

주요어 : 발달장애, 어머니, 돌봄, 돌봄의 형식, 일상의 재거주, 어머니됨
학 번 : 2019-25171

목 차

Ⅰ. 서론 ····· 1

1. 연구배경 및 문제제기 ····· 1

2. 선행연구 정리 및 이론적 검토 ····· 5

1) 발달장애 자녀를 둔 부모의 돌봄에 관한 연구 ····· 5

2) 모성과 어머니됨에 관한 연구 ····· 9

3) 돌봄과 윤리에 관한 민족지적 연구 ····· 17

3. 연구 설계 ····· 23

1) 연구방법 ····· 23

2) 연구대상 ····· 27

4. 논문구성 ····· 34

Ⅱ. 가족의 바깥, 성원이 될 수 없는 사회 ····· 36

1. 갈 데 없음: 성인 발달장애인의 성원권 ····· 36

2. 통합의 공간과 분리의 공간:
사회적 공간의 위계와 탈락하는 몸 ····· 49

Ⅲ. 가족, 어머니, 돌봄의 형식 ····· 64

1. 자녀와 사회의 조율 ····· 64

1) 늦됨과 인내심: 표준적인 발달·성장기준에 관해 64

2) 의사소통과 감각: 자녀와 사회의 징검다리 역할 ·· 71

3) 교육과 훈육, 지켜야 하는 선 ····· 83

4) 경계의 재설정, 도덕실험 ····· 94

2. 어머니의 사랑? ····· 103

Ⅳ. 가족의 끝, 돌봄의 끝과 어머니됨 ····· 113
1. 사회보장제도의 미비와 미래에 대한 기대 ····· 113
2. 죽음과 돌봄의 끝에 관한 상상 ····· 125
3. 울먹거림과 활기참 사이: 일상을 유지하는 힘 ··· 132
4. “너 엄마가 없니?” : 어머니됨의 수행 ····· 144

Ⅴ. 결론 ····· 160

참고문헌 ····· 165

Abstract ····· 178

표 목 차

[표 1] 연구참여자 목록 ····· 31
[표 2] 비가시적인 영역, 제도적 공간에서의 몸의 위계 56
[표 3] 지난 1개월 월평균 수입액 (전체) ····· 119
[표 4] 삶에의 욕망과 죽음에의 열망 ····· 136

그 림 목 차

[그림 1] ····· 145
[그림 2] ····· 146

I. 서론

1. 연구배경 및 문제제기

2020년 12월 3일, 발달장애를 가진 36살 아들과 둘이 살던 한 어머니가 사망한지 5개월 만에 사회복지사와 경찰의 방문으로 발견되었다. 이들 모자의 삶에 관해 많은 자료가 남아있지는 않지만, 어머니는 남편과 이혼한 뒤 장애가 있는 자녀를 데리고 나와 살면서 일정한 소득 없이 간간이 생계를 이어나갔다는 사실이 알려져 있다(한국일보 2020.12.14.). 이들 모자는 이웃주민이나 다른 가족과 교류하지 않으며 둘이서 고립된 생활을 이어나갔다. 이들은 일명 '복지 사각지대'에 놓여 아들은 장애인등록을 위한 검사를 받지 못하고 어머니는 지병이 악화되었을 때 적절한 치료를 받지 못하는 등 열악한 생활을 이어나가야 했지만, 적어도 어머니가 살아있을 동안에 이들 모자는 어떻게든 살아갈 방법을 찾을 수 있었다. 어머니는 모기 방역 활동을 하는 '모기보안관'으로 일하는 등 서울시에서 제공하는 공공일자리 사업을 활용하여 그나마 아들과 함께 거주할만한 집을 만들기 위해 노력했다. 그러나 어머니가 지병 악화로 인해 변사한 이후, 아들은 속수무책으로 전기공급이 중단되고 먹을 것도 없는 집에서 나와 거리에서 노숙 생활을 하게 되었다(한국일보 2020.12.14.).

해당 사건이 '방배동 모자의 비극'으로 가시화된 이후, 시민단체와 언론은 이를 부양의무제로 인한 문제, 즉 이혼 후에도 남편의 부양능력을 입증해야 의료급여와 생계급여 수급자가 될 수 있는 복지제도에 책임이 있는 것으로 보고, 부양의무제의 폐지를 촉구하는 목소리를 높였다(중앙일보 2020.12.25.; 한겨레 2020.12.15.). 이후 부양의무제도의 문제점이 공론화되었으며 서울시에서 부양의무제 폐지가 시행되기도 했다(한국경제 2021.01.14.). 그러나 부양의무제를 비롯한 복지의 사각지대의 문제를 지적하기에 앞서, 자신의 병이 악화해옴에도 불구하고 36살이 된 자녀와 함께 살면서 자녀의 돌봄을 홀로 맡아야 했던 어머니의 삶을 들여다볼 필요가 있다.

발달장애를 가진다는 것은 다른 여타의 장애가 그러하듯이 경우에 따라서 "거의 변화가 없는 영속적인 손상을 입은"(톰 셰익스피어 2013:

239) 것을 뜻하기도 한다. 또한, 발달장애는 정신적 기능과 관계되기 때문에 나이를 먹고 성인이 된다고 하더라도 지적기능이나 사회적 상호작용의 능력에 큰 변화를 겪지 않을 수도 있다. 이러한 점에서 자녀가 성인이 되었지만 성인 자녀에게 기대되는 역할을 수행하지 못할 때, 부모(또는 가족)는 자녀의 생명을 보존하고, 양육하고, 사회에 적응시키는 것을 넘어서 성인으로서 존중받고 대접받기 위해 필요한 것들을 마련하는 데에도 노력을 기울여야 한다. 따라서 발달장애 자녀를 둔 가족의 돌봄은 자녀가 성인이 되어서도 연장되고 심화된다고 여겨진다(최여진 2020).

보편적인 가정에서 자녀가 특정 연령에 이르면 경제적인 독립과 주거독립이 기대되지만, 발달장애를 가진 자녀는 일상생활을 해나가는 데 타인의 도움을 지속적으로 필요로하기도 하며, 자녀가 안정적인 수입을 벌어들이는 경우가 극히 드물다는 점에서 경제적 독립 및 주거독립이 어렵다고 여겨진다(조수철 1999; 최여진 2020에서 재인용). 이러한 상황에서 자녀는 가족의 곁을 떠나지 않고 함께 살아가게 되는데, 주로 자녀의 어린시절부터 양육과 교육을 도맡아 온 어머니가 마지막까지 자녀와 함께 살면서 자녀돌봄을 이어나간다. 어머니가 노년기에 병이 악화되더라도 자녀와 함께 살면서 돌봄을 이어나가는 모습은 발달장애 자녀를 둔 가족의 흔한 풍경이다. 이와 같은 가족돌봄의 풍경은 '당연하고 자연스럽게' 여겨지는 나머지 방배동 모자의 비극적인 결말이 세간의 이슈가 되었을 때도 충분히 주목받지 못하고 지나쳐졌다.

이와 유사하게, 한 사회복지사는 비공식면담에서 아흔을 넘긴 어머니가 쉰이 넘은 자녀를 데리고 요양병원에 데려갔다는 일화를 들려주었다. 자신의 몸도 가누지 못해 요양병원에 들어가는 어머니가 발달장애를 가진 딸을 홀로 둘 수 없어 병원에 데리고 들어갔다는 사례는 한국 사회에서 성인 발달장애인에게 제공하는 돌봄의 현주소를 시사한다. 자녀를 요양병원에 데리고 들어가는 것은 당장에 발생할 돌봄공백을 메워줄 수는 있으나, 방배동 모자의 사례에서 유추할 수 있듯이 돌봄에 끝이 다가오고 있음을 무마해버릴 수는 없다. 이처럼 성인 발달장애 자녀를 둔 어머니들의 돌봄은 언제 맞이하게 될지 모를 돌봄의 끝과 항상 마주하고 있으며, 돌봄의 유지가 아닌 마무리와 끝을 고민해야 하는 상황은 어머니

들의 고민을 심화한다.

한편, 코로나 19의 발생은 돌봄의 공백에 특히나 취약한 사람들이 누구인지를 질문하게 한다. 2020년 3월과 6월에는 발달장애 자녀를 둔 부모가 자녀를 살해하고 자살한 사건이 발생했으며, 2020년 8월, 9월, 10월에는 발달장애인이 추락사하는 사건이 연달아 발생했다(서울이코노미뉴스 2020.06.24.; 비마이너[1] 2020.10.07.). 코로나 19로 인해 발달장애인이 이용하는 교육 및 복지기관이 휴교와 휴관을 반복했으며, 마스크 의무제 이후 마스크 착용을 어려워하는 발달장애인이 밖에 나오지 못하는 등 부모와 자녀의 스트레스가 누적되었고, 돌봄지원이 제한적이거나 지원확대에도 불구하고 불충분했기 때문이다(비마이너 2020.10.07.; 국가인권위원회·전국장애인부모연대 2020).[2] 코로나 19의 장기화로 인한 스트레스는 안전하게 집 바깥으로 나갈 수 있는 가능성이 모조리 차단당한 상황에서 심화 되었으며, 어머니들은 자신과 자녀의 스트레스를 해소할 길을 찾지 못하고 가정 내에서 돌봄을 책임져야 했다(SBS 2020.07.24.).

코로나 19의 장기화는 어머니들의 돌봄에 위기를 가져다주었으며, 종종 이 위기는 돌봄이 이어지지 못하고 중단되거나 종결을 맞게 만들었다. 일반적으로 코로나 19의 발생과 장기화는 '비일상적인 것' 내지는 '비정상적인 것'으로 이해되지만, 코로나 19로 인해 맞이하게 된 돌봄의 위기는 어머니들의 돌봄이 평온하게 유지되지 않고 위험과 위기에 의해 중단되기 쉽다는 하나의 사례를 제공해주기도 한다. 코로나 19의 장기화는 위태로웠던 돌봄관계를 대번에 가시화한 계기였다고 할 수 있으며, 비록 복지기관 및 프로그램 운영이 평소대로 유지되었다면 2020년에 있었던 것만큼 사건·사고가 잇달아 발생하지 않았을 것이라는 추측이 가능하지만, 돌봄관계의 위기의 원인을 코로나 19의 장기화로 일축할 수는 없다. 오히려 던져야 하는 질문은, 복지기관과 프로그램, 그리고 교육기관의 운영중단이 왜 발달장애인과 그를 돌보는 부모의 삶의 위태로움을 의미하게 되었는가일 것이다. 이들의 삶과 일상이 도대체 어떻게 유지되고 있었기에 복지기관 및 각종 기관들의 운영중단이 이들로 하여금 생명을 끊

1) 비마이너는 한국 언론사 가운데 대표적인 진보적 장애인언론이다.
2) 이 가운데 자녀가 코로나 19에 확진되자 지원인력이 없어 비확진자인 부모나 조부모가 감염위험을 무릅쓰고 함께 생활치료 센터에 들어간 사례도 들려오고 있다(비마이너 2020.10.07.; 국가인권위원회·전국장애인부모연대 2020).

게 했는지를 질문해야 하는 것이다.

본 연구는 어머니를 돌보는 몸의 차원에서 바라보고 있으며, 어머니들이 '어머니 노릇(mothering)'을 수행하면서 어떠한 고민을 갖고 살아가는지, 그리고 어머니라는 존재가 세계와 맺는 관계가 어떠한 것인지를 질문하고 있다. 본 연구는 어머니 노릇에서 발생하는 사유와 감정, 그리고 어머니 노릇이 동반하는 실천을 분석대상으로 삼으면서 돌봄의 여러 형식의 가능성과 한계를 발견하고자 했다. 또한, 대개의 어머니에 대한 학술적·비학술적 관심이 어머니가 자녀와 어떠한 관계를 맺어나가며 돌봄이 어떻게 이루어지는가에 맞춰있다면, 본 연구는 돌봄을 마무리하는 것에 관해 어머니들이 갖는 실존적인 고민을 중점적으로 다룬다는 점에서 차이를 갖는다.

나의 삶은 왜 발달장애를 가진 자녀와 일평생을 함께 할 것을 염두에 두게 되는가? 이와 같은 '소모적인' 돌봄이 이어지게 되는 이유는 무엇이며, 이러한 불충분한 돌봄 속에서 성인 발달장애인은 나의 죽음 이후에 어디로 가게 되는가?

이러한 질문들은 발달장애 자녀를 둔 어머니들이 삶 속에서 수없이 던지게 되는 질문일 것이다. 이 질문들에 대한 답은 특정 시기의 복지제도의 결함이나 미비만으로 설명될 수 없다. 이는 제도적인 것일 뿐 아니라, 사회적 상호작용과 관련된 것이기도 하며, 사회에서 가치와 규범이 작동하는 방식과 사회적 공간이 배분되는 방식, 그리고 가족과 어머니의 돌봄이 의미 지어지는 방식과 관련된 것이기도 하다. 따라서 한국 사회에서 어머니들이 자녀와 함께 무엇을 경험해오고 있는지를 삶 전반에 걸쳐 파악해야 한다. 본 연구는 어머니들이 사회에서의 돌봄의 한계를 겪고 가족 내에서 자녀돌봄의 가능성을 모색하는 일련의 '궤적'을 다룰 것이다.

이와 같은 맥락에서 본 연구의 핵심적인 연구질문은 다음과 같다.

1. 발달장애인에게 한국사회는 어떠한 돌봄의 가능성과 한계를 제공하고 있는가?
2. 성인 발달장애 자녀를 둔 어머니들은 이러한 돌봄의 한계와 가능성 속에서 어떠한 돌봄을 실천하고 있는가?

3. 돌봄의 실천 속에서 성인 발달장애 자녀를 둔 어머니들은 어떤 방식으로 삶 혹은 죽음과 관계 맺고자 하는가?

2. 선행연구 정리 및 이론적 검토

1) 발달장애 자녀를 둔 부모의 돌봄에 관한 연구

발달장애 자녀를 둔 부모의 돌봄연구는 국내에서 사회복지학, 가족학, 보건학, 간호학, 교육학, 사회학, 신학을 비롯한 다양한 학문적 영역에서 관심을 받아왔다. 해당 소재의 국내 학위논문들을 정리하면, 1) 돌봄과정에서의 부담과 만족에 관한 연구, 2) 돌봄과정에서 겪게 되는 다양한 어려움과 이에 대한 적응 및 대처전략에 관한 연구, 3) 돌봄을 정책 또는 의료적 개입과의 연관에서 다룬 연구, 4) 돌봄의 유지에 관한 연구로 나뉜다. 단, 장애자녀를 둔 가족의 경우를 다루되, 발달장애 자녀의 가족돌봄 사례가 포함되어 분석된 경우도 함께 정리하였다.

첫째, 돌봄과정에서의 부담과 만족에 관한 연구(장현순 2012; 이현숙 2015; 손동균 2019)는 발달장애인의 주양육자인 어머니 혹은 부모가 자녀를 돌보는 과정에서 어떠한 요소가 돌봄의 부담감을 가중시키거나 완화하는지를 분석의 대상으로 삼고 있다. 해당 연구들은 부담과 만족에 대한 선정의를 전제로 이에 기여하는 요인들을 분석하고 있는데, 무엇을 부담으로 느끼는지에 관해 나열적이거나 통계적인 접근만을 취함으로써 돌봄에 작용하는 다양한 요인들 간의 층위에 주목하지 못한다. 또한, 어머니 또는 부모를 돌봄요구에 반응하는 존재로 다루면서 돌봄을 제공하는 주체로서 다루지 못한다는 한계를 갖는다.

둘째, 돌봄과정에서 겪게 되는 다양한 어려움과 이에 대한 적응 및 대처전략에 관한 연구(최경화 2010; 전찬영 2012; 문은희 2014; 김정심 2015; 김진숙 2015; 장경주 2016; 여형남 2017)는 어머니 혹은 부모가 발달장애 자녀를 돌보면서 겪는 관계에서의 어려움을 가족 내 갈등, 사회적 관계, 모-자녀 관계로 세분화하고, 경제적 어려움과 사회적 어려움을

비롯한 다양한 층위의 상호교차를 살펴보았다는 의의가 있다. 또한, 어머니(또는 부모)를 돌봄제공자라는 주체로 부각하면서 이들이 돌봄과정에서 단지 어려움을 경험한다는 점에서 서술을 중단하는 것이 아니라, 주변의 인적·물적·제도적·종교적 자원을 활용하여 어려움에 대처하는 모습을 함께 다루고 있다.

그러나 해당 연구들은 주양육자가 궁극적으로 도달하게 되는 돌봄태도를 어려움에 대한 극복이자 회복으로 제시함으로써 돌봄을 주양육자와의 관계 안에서 해결 가능한 것으로 바라보게 만든다. 즉, 이들의 돌봄관계가 위치하게 되는 사회구조적 맥락을 충분히 고려하지 않은 채 돌봄관계를 어머니(또는 부모)-자녀의 닫힌 관계 안에서 파악하며, 일대일의 관계 안에서 해결되어야 하는 것으로－또는 해결될 수 있는 것으로－바라볼 위험이 있는 것이다. 그러나 돌봄은 어떤 한 개인이 다른 개인을 상대로 제공하는 것이기도 하지만 한 사회가 그 구성원에게 제공하는 것이기도 하다는 점에서, 한국사회가 발달장애인에게 제공하는 돌봄 안에서 어머니(또는 부모)의 돌봄을 이해할 필요가 있다. 어머니(또는 부모)의 돌봄은 사회의 돌봄 가능성 및 한계 속에서 위기의 상황을 겪거나 중단되기도 하며, 이는 회복이나 극복과 같은 극적인 변화를 통해 쉽게 전환된다고 보기 어렵다.

셋째, 돌봄을 정책 또는 의료적 개입과의 연관에서 다룬 연구(김수정 2011; 강명희 2015; 차혜경 2008; 박정숙 2020)는 어머니(또는 부모)가 어떠한 복지서비스를 이용하며 의료적 개입을 취하는지를 분석하면서 자녀의 삶을 어떻게 계획하고, 자녀의 장애에 대한 어떠한 이해를 쌓는지를 질문한다. 고등학교를 졸업한 뒤 발달장애인이 어디에 갈 수 있는지를 질문하는 것과 발달장애 자녀를 둔 어머니가 자녀의 '다름'으로 인한 갈등을 어떻게 해소해나가는지를 살피는 것은 본 연구의 핵심내용과 상통하기도 하지만, 근본적인 접근방식에서 차이를 보인다. 해당 연구들은 정책적인 관심 또는 의료적인 개입에 대한 관심에서 어머니(또는 부모)가 무엇을 '선택'해나가는지를 다루면서 어머니(또는 부모)를 복지서비스나 복지프로그램, 그리고 의료적 개입의 수요자/소비자로 보는 관점을 취한다. 그러나 어머니(또는 부모)를 복지정책과 의료적 개입의 수요자로 보는 것은 비록 공급된 서비스의 품질에 한계가 있음을 인정하더라

도, 어머니(또는 부모)의 돌봄을 주어진 선택지 가운데 최선을 '선택'해내면 되는 것으로 환원시킨다. 이와 같은 관점은 한국사회가 발달장애인에게 제공하는 돌봄의 성격을 질문하지 못하며, 발달장애를 가진 사람들이 배제되는 구조적인 맥락을 살피지 못한다. 본 연구는 어머니들이 자녀의 '다름'을 어떻게 이해하며 자녀의 미래를 어떻게 계획하는지를 다루되, 이를 서비스 및 재화의 선택의 문제로 다루지 않고, 이들에게 제공된 선택지가 함의하는 사회구조적 맥락을 질문함으로써 이와 같은 한계를 보완하고자 한다.

마지막으로, 최근에는 비단 극복과 회복 서사가 아니더라도 발달장애 자녀를 둔 어머니들이 어려움 속에서 돌봄을 어떻게 이어나가는지에 주목한 연구들이 등장하고 있다. 가령, 최여진의 연구(2020)는 발달장애 자녀를 둔 어머니들의 경험을 다루며 어머니들이 자녀의 성인 전환기에 새롭게 인식하게 되는 어려움이 무엇이며, 돌봄을 이어나가고 사회를 바꾸기 위한 노력에는 무엇이 있는지, 그리고 돌봄을 통해 어머니가 무엇을 얻고 성장하게 되는지를 다룬다. 해당 연구는 어머니 개인의 노력으로 돌봄과정에서의 어려움이 어떻게 극복되는지를 묻기보다, 위기와 어려움에도 불구하고 어떠한 깨달음을 얻고 시도를 이어나는지를 질문하면서 앞에서 제시된 회복이나 극복서사와는 다른 방식으로 어머니의 돌봄을 접근하고 있다. 그러나 해당 연구는 사회적 배제의 경험을 드러내고 어머니를 돌봄의 주체로 부각하려는 시도임에도 불구하고, 사회적 배제가 작동하는 원리와 메커니즘에 대한 상세한 분석이 담겨있지 않으며, 어머니됨(motherhood)의 규범과 주체의 관계를 모성 담론(이데올로기)의 체현으로 단순화하고 있다는 점에서 한계를 갖는다.

이와 유사하게 정인영의 연구(2012)는 장애자녀를 둔 어머니가 돌봄과정에서 어려움으로 인해 좌절을 겪으면서도 가치를 새롭게 인식하는 등의 긍정적인 변화에 주목한다. 정인영의 연구는 자녀가 장애라는 '다름'을 지닌다는 점이 독특한 어머니 노릇(mothering)의 양상을 발현시킨다는 것을 지적한다는 점에서 본 연구가 취하고자 하는 관점과 맥이 닿아있다. 또한, 정인영은 어머니됨이 외부에서 강요된 규율을 내면화하는 것으로 설명될 수 없으며, 어머니 노릇의 수행을 통해 '어머니'가 무엇이며 '모성'이 무엇일지를 끊임없이 질문하면서 변화 가능한 것으로 보고

있다는 점에서 어머니됨에 관해 고찰할 여지를 열어준다. 해당 연구는 장애아동의 어머니에 관한 연구로서, 돌봄이 지속되는 중에 어머니됨이 어떻게 구성되는지를 질문한다. 본 연구도 이와 유사한 맥락에서 발달장애 자녀를 둔 어머니들이 어머니됨의 규범과 어떻게 관계맺는지를 질문하되, 돌봄의 지속이 아닌 돌봄의 끝에 대해 고려해야 하는 성인 발달장애 자녀를 둔 어머니들에 관해 다루며, 이를 주체와 규범 사이의 관계로 다룬다. 성인 발달장애 자녀를 둔 어머니들은 돌봄이 위태로워지는 상황에서 '어머니'라는 관계적 자아가 위태로워지는 경험을 하기도 하며, 어머니됨의 규범에 더욱 천착함으로써 돌봄관계를 유지해나가야 하기도 한다는 점에서 이들이 규범과 맺는 관계는 주체와 규범 사이의 관계로 설명될 수 있다.

이처럼 기존의 발달장애 자녀에 대한 부모돌봄에 관한 연구들은 돌봄을 회복이나 극복이라는 서사로 설명하거나 '선택'을 강조한 소비주의적 관점을 통해 바라보면서, 돌봄관계를 어머니(또는 부모)와 자녀 간의 양자적인 것으로 다루면서 이들의 돌봄을 위치 짓는 사회구조적 맥락을 충분히 고려하지 못했다. 또한, 어머니가 어머니됨이라는 규범과 맺는 관계를 모성 담론 내지는 모성 이데올로기의 체현으로 단순화함으로써 어머니 노릇의 수행을 통해 어머니됨이 재구성되는 측면을 주목하지 못하거나, '어머니'라는 관계적 자아가 어머니됨의 규범을 통해 형성되는 측면을 살피지 못했다는 한계를 가진다.

본 연구는 한국사회가 발달장애인에게 제공하는 돌봄 안에서 발달장애 자녀를 둔 어머니들의 돌봄을 조명함으로써 이들의 돌봄이 사회구조적 맥락과 동떨어져 설명될 수 있는 것이 아님을 유의한다. 또한, 회복이나 극복이라는 극적인 서사가 아닌 일상이 어떻게 '유지되고 있는지'를 질문함으로써 돌봄의 구체적인 양상과 형식에 주목한다. 또한, 부모 양자가 아니라 어머니의 돌봄에 초점을 맞추며 젠더화된 규범과 어머니 개인－또는 집단으로서 어머니들－이 맺는 관계를 상세히 분석하고자 한다.

본 연구에서 취하고자 하는 이론적 관점을 설명하기 위해서는 첫째, 어머니 연구를 한다는 것이 무엇을 의미하며, 어머니됨의 규범에 관해 어떠한 관점을 취하고자 하는지를 여성주의적 연구의 흐름 속에서 살펴보아야 한다. 둘째, 돌봄에 관한 민족지적 연구들을 통해 사회구조적 맥

락 속에서 어떠한 다양한 형식의 돌봄이 가능해지는지를 다루면서 돌봄에 관한 보편적인 담론이 전제하고 있는 가치와 형식이 성인 발달장애 자녀를 둔 어머니의 돌봄에도 마찬가지로 적용될 수 있는지를 질문해야 한다.

2) 모성과 어머니됨에 관한 연구

1세대 페미니즘은 생물학적 차이가 '자연스럽게' 성별분업이나 사회적 지위와 권력의 차이로 이어지는 것이 아님을 드러내는 데 초점을 맞추어 왔다(이연정 1995). 즉, 남성이 현재의 사회적 지위와 권력을 독점하게 된 데에는 여성과 남성 간의 생물학적 차이에서 기인한 특성이나 기질이 작용한 것이 아니라, 가족이라는 제도를 통해 여성을 가내의 영역에 두고 여성의 몸과 재생산을 남성의 통제하에 두는 억압이 작용했기 때문이라는 것이다. 초기 페미니즘 정치학은 여성의 해방과 남성과 동등해진다는 의미의 '평등'을 목표로 삼았던 만큼, 자녀를 양육하고 출산하는 행위는 여성을 모성이라는 제도적 역할에 얽매이게 하는 것이라고 이해되었다(이연정 1995; 이경아 2008). 이처럼 모성 '이데올로기'는 여성에게 억압적인 가부장제를 여성 스스로 존속시키게 하는 체화된 이념이자 가부장제의 작동원리로 이해되었다. 이 점에서 페미니즘 내에서는 '모성' 자체에 대한 거부, 또는 '어머니'가 상기시키는 "억압적인 자기희생의 전통과 결별"하려는 시도가 존재하기도 했다(사라 러딕 2002: 89; 에바 커테이 2016; 이연정 1995, 1996; 박희경 2001).

그러나 어머니 노릇의 경험은 억압적이고 고립된 모성애의 관습과 개념상으로 구분될 수 있다(사라 러딕 2002; 에바 커테이 2016; 아드리엔느 리치 2018). 전자의 경험은 후자의 관습과 밀접하게 연관되어 있으며 후자의 관습과 얽히지 않은 순수한 형태의 전자를 상상하기 어렵지만, 전자와 후자가 일치하는 것은 아니듯이, 어머니 노릇의 경험을 다루는 것이 곧 '억압적인 자기희생의 전통'을 찬양하는 것을 뜻하지는 않는다.

이와 같은 견지에서 1970년대 후반부터는 남성과 같아지기 위해 여성이 지닌 차이를 부정하는 것에 대한 한계가 비판되면서 어머니 노릇이

새롭게 조명되기 시작했다(최은영 2014). 가령, 아드리엔느 리치(Adrienne Rich)는 제도적 모성이 경험적 모성과 구분될 수 있음을 말하며, 여성의 경험을 그것의 억압적 차원과 별개로 다룰 가능성을 제시했다(아드리엔느 리치 2018 참고). 리치는 이상적인 어머니 노릇에 대한 담론으로 인해 어머니의 감정과 돌봄경험이 충분히 존중받지 못했으며, 사실상 이상적인 어머니 노릇이 어머니와 자식의 관계를 훼손하기에 이른다고 보면서 제도적 모성의 차원에 대한 강조를 놓치지 않았다. 그러나 가부장제로 점철된 어머니 노릇이 아니라 모성의 경험적 차원을 분석할 수 있음을 제시하면서 모성을 여성해방의 원천으로 볼 가능성을 앞서서 제시하였다(아드리엔느 리치 2018; 이연정 1995; 이연정 1996).

이와 유사하게 사라 러딕(Sara Ruddick)은 어머니 노릇의 실제 경험이 억압적이고 자기희생적인 모성 이데올로기나 모성애의 관습과 구분되며, 모성적 활동에 있어 후자를 본질적인 것으로 간주하는 것이야말로 어머니에게 억압적일 수 있음을 지적하였다(사라 러딕 2002). 러딕은 이성과 합리성 중심의 철학적 전통 속에서 어머니 노릇의 경험이 발생시키는 '모성적 사유'가 감정에 휘말린 것으로 멸시되거나 존재 자체를 인정받지 못했던 점을 들며, 어머니 노릇의 경험에 "공손하게 경청"하는 것이야말로 저항행위의 일종일 수 있음을 말한다(사라 러딕 2002: 91).

돌봄에 관한 논의가 이처럼 활발한 시기에 특히나 '어머니'의 돌봄경험을 청취하는 것은 버지니아 헬드에 의하면 가장 친밀한 관계에서부터 논의를 출발하는 것이거니와 사라 러딕에 의하면 돌봄의 "핵심적인 실례이며 상징"을 논하는 것으로서 의미가 있다(버지니아 헬드 2017; 사라 러딕 2002: 102).

그러나 어머니 노릇의 경험을 듣고 기록하는 행위는 조심스러울 수밖에 없다. 모성을 생물학적으로 접근하며 여성이 '자연스럽게' 취득하게 되는 것으로 보았던 학문적 전통이 길었던 만큼(강혜경 2008), 모성과 어머니의 돌봄을 보편적인 사랑이나 여성의 생물학적 특성과 연관 짓지 않고도 논할 수 있어야 할 것이다. 그러나 본 연구가 '여성'의 어머니 돌봄경험을 다루는 까닭은 한국 사회라는 특수한 맥락에서 마치 젠더가 관여하지 않는 듯이 어머니 돌봄을 논하는 것이 오히려 여성의 돌봄을 부정하는 결과를 야기할 수 있기 때문이다.

이와 관련해서 사라 러딕은 임신과 출산을 어머니 노릇과 분리하면서 생물학적 어머니와 사회적으로 임명된 '어머니'를 구분해낸다.[3] 이에 이어 러딕은 어머니를 '어머니 노릇을 하는 자'로 치환하며 생물학적 여성뿐만 아니라 남성 역시도 실천을 통해 모성적 사유를 획득할 수 있음을 주장한다. 그러나 다시금 성역할 분업을 환기시키는 방식으로 '어머니 노릇'을 호명해낸 것은 역사적으로 태어난 아이에게 보존애(preservative love)를 갖고 양육(nurturance)과 훈육(training)을 해왔던 사람은 가족 내 '어머니'라는 사람이었으며, '아버지'는 어머니와 별개의 역할을 담당해왔기 때문이다. 또한, 러딕은 어머니 노릇 실천에 남성 역시도 참여해야 한다고 주장했지만, 어머니 노릇의 문화적인 표상이 곧 여성성이라는 규범의 전형이 될 정도로 젠더규범에 강한 영향력을 발휘해왔음을 인정한다. 이처럼 모성과 어머니 노릇을 젠더와 무관한 것으로 만들려는 페미니즘적 사유의 시도와는 다르게, 현상과 현실을 분석할 경우 여성 '어머니'의 사례를 접하고 다루게 된다(사라 러딕 2002).

한국 사회에서 발달장애 자녀를 둔 '어머니'들은 그들이 출산자이기 때문에 '자연스럽게' 모성애가 발현되어 어머니 노릇을 담당하고 있는 것이 아니라, 사회문화적으로 가정 내 여성, 그것도 출산자에게 어머니 노릇을 부과해왔기 때문에 돌봄을 제공하고 있는 것에 가깝다. 그러나 이것이 출산자로서의 몸의 경험이 어머니 노릇과 완전히 무관하다거나, 몸의 경험이 어머니 노릇을 수행하는 데 아무런 영향을 미치지 않음을 주

3) 인류학 내부에서도 이와 유사한 내용을 함의하는 민족지 연구들이 있다. 가령, 마거릿 미드는 뉴기니의 세 부족인 아라페쉬와 먼더거머, 챔불리에서의 성과 기질이 근대 서구사회의 남성과 여성에게서 볼 수 있는 모습과 다른 방식으로 조직되어 있다는 점을 지적하며, 가령 아라페쉬에서는 모성적인 인성(maternal personhood)이 남녀 모두에게서 발견되며 남녀가 생산과 재생산 활동을 협동하여 수행해나간다고 보았다(마거릿 미드 2002). 이 외에도 다수의 양육자가 돌봄에 참여하는 다중적 어머니 노릇(multiple mothering)을 주목한 연구들도 있다(가령, Barlow 2010; Pelka 2010). 한편, 인간이라는 종의 자녀양육과 돌봄의 원초적 형태를 영장류의 자녀돌봄에서 찾으려는 한 연구는 타인들, 즉 '다른-어머니들(allomothers)'과의 협력적인 양육관계를 유지하는 것이 인류 본성에 가깝다는 결론을 내리기도 했다(Hrdy 2009; Barlow and Chapin 2010에서 재인용). 이와 같은 연구들은 모두 생물학적 여성이나 생물학적 어머니가 반드시 자녀 양육을 주로 담당하게 되는 것은 아님을 보여주며, 따라서 생물학적 어머니와 사회적 어머니가 분리될 수 있다는 여성주의적 관점을 뒷받침한다.

장하려는 것은 아니다. 어머니 노릇은 돌봄실천에서 발생하는 사유와 감정, 돌봄을 둘러싸고 그에 강력한 영향을 미치기도 하는 사회문화적인 환경과 조건 모두가 복합적으로 작용한 결과이다(사라 러딕 2002). 이들 어머니의 경험을 청취하는 것은 경멸의 대상이거나 논외로 치부되었던, 복잡한 도덕적 사유와는 무관하다고 여겨졌던 여성의 경험의 일부를 드러내는 작업이다.

또한, 발달장애 자녀를 둔 가족과 어머니의 돌봄을 이해하기 위해서는 젠더와 장애가 교차하는 지점을 한층 더 섬세하게 다룰 필요가 있다. 한국 가족에 관한 최근의 연구에서는 '친구 같은 아버지'의 부상 등 가족 내 관계와 역할에 변화가 목격되면서 새로운 남성성의 가능성과 헤게모니적 남성성(hegemonic masculinity)의 변화가능성이 모색되기도 한다(이동옥 2014; 나성은 2015).

그러나 장애자녀를 둔 가정의 경우에는 이처럼 성별분업이 느슨해지는 사례보다 반대의 사례가 보다 빈번하게 목격된다. 발달장애는 양육과 육아의 시기를 지나서도 지속적이고 밀착된 돌봄을 필요로 하기 때문에 부모가 자녀양육과 보호를 전담하기 위해 직업을 포기하기도 하는데(한상일·정영숙 2008; 부산복지개발원 2016), 주로 여성이 경제활동을 포기하거나 중단하고 남성이 벌어오는 소득에 의존하는 전형적인 형태의 성별분업이 재현된다. 이를 두고 남성성과의 연관 속에서 해석하려는 시도도 존재한다(Humphries and Gordon 1992; 소날리 샤 외 2014에서 재인용; Wilson et al. 2012; Karisa et al. 2021). 발달장애는 종종 '의존적인 상태'로 이해되는데, 이는 독립적이고 강인한 헤게모니적 남성성에 위배되는 것이므로 자녀의 장애로 인해 아버지의 남성성이 손상을 입기도 한다는 것이다. 이처럼 장애자녀를 둔 가족은 돌봄과 경제활동의 필요 사이에서 성별분업이 강화된 형태를 취하기 쉽다.

한국사회에서 발달장애 자녀에게 어머니 노릇을 수행하는 자는 대체로 출산자 여성이라는 점에서 본 연구는 발달장애 자녀를 둔 '여성' 어머니에게 초점을 맞추어 연구를 진행하고자 한다. 또한, 본 연구에서는 문화적으로 출산자 여성을 뜻하는 '어머니'와 어머니 노릇을 수행하는 자라는 의미에서의 '어머니'를 구분하지 않고 사용하기로 한다.

한편, 최근 국내에서 진행되고 있는 여성주의 어머니 연구들은 작금

과 같은 모성의 양식이 근대화라는 역사적인 맥락 속에서 태동한 것이며, 한국적인 맥락에서 문화적 적응을 거쳐 가정 내 여성들의 행위와 심리에 영향을 미치는 규범으로서 작동한다는 사실을 밝히는 데 초점을 맞춰왔다.

우선, 한국사회의 근대화 과정에서 가족제도와 모성 이데올로기에 변화를 야기한 핵심적인 시대구분을 식민지시기와 군사독재정권 및 산업화시기로 요약해보았을 때, 각각에 관해 제도적 모성의 역사적 과정을 살핀 연구는 다음과 같다. 서구사회의 근대화 과정과는 다르게, 비서구사회는 서구로부터의 제국주의를 경험하면서 기술은 근대화되었으나 전근대적 가부장제가 존속되면서 왜곡된 방식으로 근대화를 경험했다고 이해된다(김수영 2004; 김혜경 2006; 배은경 2008). 일본 제국주의 시기에는 일본의 이에제도와 호적제도가 이식되면서 조선의 부계혈통주의가 법제화되었으며(김수영 2004), 가족은 '어린이'의 건강에 관한 의료적 개입이 제도화되면서 근대적 양식의 모성의 출현을 목격하기도 했다(김혜경 2006). 육아는 위생과 영양을 고려하고, 수량화된 표준을 준수해야 한다는 '과학적인 모성'과 '전문가 어머니' 담론이 등장했다는 것이다(김혜경 2006; 윤택림 2001).

이후 군사독재정권 시기와 1970-80년대 산업화시기에 관한 연구는 강력한 국가주도의 산업화가 목표로 설정되면서 국민동원과 노동통제를 효과적으로 일구어내기 위해 유교적 가족주의와 가부장주의가 활용되었다는 분석이 주를 이룬다(김수영 2004; 배은경 2004). 이 시기에는 남성 노동자의 임금에 의존하는 근대적 성별분업을 충실히 따르는 핵가족의 형태가 등장했다고 여겨진다(김수영 2004). 1970-80년대 부모-자녀 관계를 이해하기 위해서는 산업화와 선호되는 노동력의 유형을 다룰 필요가 있는데, 배은경(2004)은 산업화는 농업보다 근대적 산업 분야에 종사하는 것을 계층상승에 보다 유리하게 만들었으며, 교육을 통해서만이 계층상승을 노릴 수 있다는 일념하에서 '교육'과 '학력'에 대한 사회적 관심이 증폭되었다고 보았다. 이러한 상황에서 어머니들에게 자녀의 교육을 일임하며 아이를 단지 '죽지 않게' 양육하는 것을 넘어 교육을 계획하고 관리하는 가족관리자로서의 역할이 요청되었다(배은경 2004; 배은경 2008; 윤택림 2001). 박정희 정권의 선성장 후분배 원칙에 따라 복지정책은 후

순위로 밀려나게 되었으며, 사회보장제도가 미비한 상황에서 국가의 성장주의는 가족주의에 기대어 부담을 개별 가족에게 전가시켰다는 분석도 있다(김수영 2004).

이를 아드리엔느 리치의 모성 구분에 따라 제도적 모성에 관한 연구라고 한다면, 모성의 경험적 차원을 강조하는 연구 가운데에는 1) 모성이 이데올로기로서 어떻게 어머니들의 돌봄 속에서 재현되거나 체화되고 있는지를 다루었던 여성주의 초기 연구들과 2) 제도적 모성의 가변성을 강조하거나 경험적 모성 내 모성을 여성의 자원으로 삼을 수 있는 가능성을 발견하고자 시도하는 연구들이 있다.

경험적 모성에 관한 초기 여성주의 연구들은 어머니들의 돌봄양태 속에서 모성 이데올로기를 발견해내는 것을 주된 과업으로 삼았다. 이데올로기와 규범의 존재를 가시화했던 초기 여성주의 연구들은 필연적으로 이에 저항하거나 회피하고 다른 전략들을 내세우는 행위주체로서 어머니에 관한 관심으로 이어졌다. 구조와 개인, 문화와 개인이라는 주제 속에서 여성의 행위성과 주체성을 부각하려는 시도들은 여성이 모성 이데올로기를 부분적으로 수용하거나, 회피하거나, 무시하거나, 이에 저항하는 등의 전략들을 관찰하고 분석했다(예컨대, 김지혜 1995; 윤택림 1996). 또한, 초기의 여성주의 연구 가운데에는 여성이 가족 내 위치를 점할 수 있게 돕는 모성의 도구적 역할을 강조하는 연구도 있다(예컨대, 조혜정 1988; 이영자 1999). 이 연구들이 기대어 있는 핵심적인 질문은 개별 주체로서 여성이 왜 이데올로기에 저항하지 않고 그것을 실천하고 있는가이다. 일련의 연구들은 어머니의 경험을 핵심주제로 삼고 있었지만, 모성과 어머니 노릇의 여성 억압적인 측면에 주목하면서 모순적이게도 돌봄을 여성이 거부해야 하는 것으로 보이게 만들었다.

이와 달리, 최근에는 모성담론이 불변의 이념으로서 강요되는 것이 아니라 가변적인 것임을 드러내거나, 경험적 모성을 여성주의의 자원으로서 재해석할만한 여지를 살피는 연구들이 진행되고 있다. 가령, 최은영의 연구는 혼인과 출산, 양육과 관련된 사회제도와 사회적 실천의 변화에 따라 출산적 모성이 아닌 다양한 양육적 모성의 형태를 관찰했다(최은영 2014). 최은영은 모성이 구매하거나 대행하거나 위임할 수 있는 것으로 변화하고 있다고 분석하였으며, 양육 과정이 세분화되고 다변화되

었으며 이에 참여하는 양육 주체도 확장되었다고 보았다.

또한, 이경아의 연구는 “모성 주체성의 복합적인 깊이와 갈등, 그리고 그로부터 창발해 나올 수 있는 잠재적인 변형력”에 주목했다(이경아 2008). 어머니의 입장을 획득한 개인들 간의 연대라는 수평적 차원과, 특정 어머니가 특정한 아이를 양육하는 과정에서 얻게 되는 윤리적 태도와 세대 간 지속이라는 수직적 차원을 함께 다루면서 모성 정치학의 가능성을 탐색한 것이다. 이경아는 한국 사회의 질서를 ‘생산성’으로 분석하고, 현대 한국 사회의 어머니 노릇이 집중적인 교육 지원에 초점이 맞춰져 있는 현상을 두고 ‘생산적 모성’의 발현이라고 보았으며, 어머니 역할은 제도적 어머니 노릇과 체계의 타자인 자녀 사이에서 중재자를 수행하는 것이라 보았다. 즉, 어머니 노릇은 이미 사회에서 요구되는 제도적 역할에 포섭되어 있지만, 어머니는 아직 제한적으로만 세계 질서에 동화된 아이를 양육하는 과정에서 갈등과 충돌을 경험하며 양자 사이에서 균형을 찾기 위해 노력하는데, 이 과정에서 제도적 모성으로 설명되지 않는 잠재적인 저항의 토대가 발현된다는 것이다.

위와 같은 연구들은 어머니 노릇을 단지 모성 이데올로기를 체현하는 것과 이를 통해 가부장제를 재생산하는 것으로 보지 않는다. 모성담론은 여성이 극복하거나 거부 내지는 저항해야 할 불변의 구조이기보다는 사회제도와 사회적 실천의 변화에 따라 유동하고 있는 것이며, 어머니 노릇의 수행을 통해 변혁의 계기를 모색할 수 있다. 어머니 노릇의 수행과 이에 관한 연구는 기존의 지배적인 가치 체계에 대항적인 정치학을 구성해낼 수 있는 자원을 마련하게 한다.

또한, 모성담론은 이미 어머니가 포섭되어있는 질서이기 때문에, 어떻게 저항하는가가 아니라 규범에 어떻게 거주하고 있는가를 질문하는 것으로 전환되어야 한다. 이와 관련해서 모성과 자녀양육에 관한 연구는 아니지만, 저항(resistance)에 관한 여성주의적 관심을 비판하면서 규범과 자기-형성(self-formation)의 관계를 다룬 사바 마흐무드(Saba Mahmood)의 연구를 참고할 필요가 있다. 마흐무드는 이집트 여성들의 경건주의운동 참여를 다루면서 여성들이 자발적으로 전통적인 이슬람주의의 부흥에 참여하는 것이 여성의 종속, 사회의 보수화, 문화적 퇴행으로 이해되어 왔다고 지적한다(Mahmood 2012). 그러나 마흐무드는 이집

트 여성들의 자발적 참여를 이들이 거짓된 의식을 가진 것으로 이해하거나 가부장적 규범을 내면화한 것으로 바라볼 수 없다고 주장한다. 오히려 필요한 접근방식은 이집트 여성들의 자아, 도덕적 행위성, 그리고 정치의 특성에 대해 분석하면서 구조 속 주체의 자유를 발견해내는 것이다. 기존의 여성주의적 접근이 구조의 억압 속 개인의 행위성으로서 '저항'을 부각하는 데 초점을 맞추었다면, 마흐무드는 저항이냐 순응이냐의 행위성에 대한 이분법적 접근이 인간 행위를 포괄하지 못하며, 구체적인 윤리적·정치적인 조건과의 관련 속에서 행위를 분석해야 한다고 말한다. 규범과 권력관계는 단지 주체 외부에서 주체에게 부여되는 것이 아니라 주체의 내밀한 것까지 구성하는 요소, 따라서 주체의 자기-형성과 직접적으로 연관된다는 것이다. 따라서, 주체가 이데올로기에 왜 저항하지 않는지를 질문할 것이 아니라 이데올로기와 규범 속에서 주체가 어떻게 자기-형성의 과정을 거치는지를 질문해야 한다는 것이다(Mahmood 2012).[4)]

발달장애 자녀를 둔 어머니들은 자신 이외에 자녀를 돌볼 사람이 아무도 없으며, 자신 없이는 자녀가 행복(번영)한 삶을 살 수 없다는 처절한 감각을 통해 어머니 노릇을 수행해나간다. 이들의 경험적 모성은 한국 사회의 역사 속에서 파악한 제도적 어머니 노릇의 차원으로 충분히 설명될 수 없으며, 거부되어야만 하는 여성 억압적인 구조의 체현으로 보기도 어렵다. 어머니들은 자신이 왜 자녀를 혼자서 돌봐야만 하는가라

---

4) 이와 같이 규범 또는 구조와 권력 대 주체라는 이분법적인 대립구도를 문제삼는 것은 주체성에 관한 최근의 논의에 기반하고 있다. 최근에는 자율적인 주체에 대한 강조와 주체의 행위성을 저항으로만 분석하는 것에 대한 비판의 맥락에서 주체성이 재인용되고 있으며(전혜은 2011), 본 연구는 이와 결을 같이 하고 있다. 주체성을 새롭게 맥락화하고자 하는 시도는 주로 푸코의 권력 개념을 토대로 삼아, 주체는 구조와 권력관계에 앞서 존재하지 않으며, 권력 바깥의 주체에 대해 상상하는 것은 가능하지 않다는 점을 들어 행위성을 저항의 차원에서만 다루는 기존의 일차원적인 접근이 충분하지 않음을 주장하였다(Faubion 2001; Laidlaw 2002; Mahmood 2004). 개인의 자유라는 것 역시 사회 내에서 도덕적 삶의 가능성으로 주어진 것 안에서 상상되기 때문이다(Laidlaw 2002). 그러나 주체성에 대한 논의는 예속된 주체만을 그려내는 데서 그치지 않고, 권력과의 관계에서 주체의 자유가 무엇인지를 질문하면서 주체가 사회나 사회적 집단이라는 경계를 넘어 윤리적 상상과 실천을 할 잠재력을 지니는 차원을 주목하기도 한다(Faubion 2001).

는 질문을 끊임없이 던지며 특정 방식의 돌봄이 요구되는 것에 불만족스러움과 버거움을 느끼기도 하는데, 이를 모성 이데올로기에 대한 저항의 씨앗으로 보기보다는, 어머니와 자녀의 삶이 얽혀있는 관계를 살펴봄으로써 이들의 모성이 저항이나 거부로 다루어질 수 없는 차원이 있음을 염두에 두는 것이 필요하다. 본 연구는 모성담론을 고정된 채로 체화되는 것이 아니라 사회적 실천의 변화에 따라 유동하는 것으로 보며, 규범과 주체의 자유를 대립적인 것으로 두지 않음으로써 보다 구체적으로 어머니들이 어머니됨의 규범과 맺는 관계를 살펴보고자 한다.

3) 돌봄과 윤리에 관한 민족지적 연구

흔히 돌봄은 좋음에 대한 추구(desire to be good)를 통해 평가 가능한 실천을 낳는 것으로 이해된다(Noddings 2013; 사라 러딕 2002; 버지니아 헬드 2017).[5] 특히나 어머니[6]의 돌봄은 사회의 새로운 구성원을 양육하는 것이므로 도덕적인 옳음 내지는 좋음에 대한 분별이 명확할 것으로 기대되기도 한다(사라 러딕 2002; 버지니아 헬드 2017). 그러나 돌봄에 대한 이러한 단선적이고 명료해 보이는 이해는 실제 돌봄과정의 복잡다단함을 총체적으로 드러내주지 못한다.

우선, 좋음에 대한 추구는 반드시 좋은 결과로 이어지지 않으며, 주체

---

5) 가령, 헬드는 돌봄 그 자체가 아니라 돌봄'윤리'가 필요하다고 주장하며 돌봄실천을 평가할 수 있어야 함을 논한다(버지니아 헬드 2017: 31). 말하자면 보편적 원칙의 단순한 적용은 비판해야 하지만, 사적 관계의 평가기준은 마련되어야 하며, 아무렇게나 해석가능한 추상원칙이어서는 안 된다는 것이다. 이러한 점에서 헬드는 칸티안 철학과 공리주의를 효과적으로 비판하고 있지만, 돌봄실천이 명백하게 보편적인 도덕의 범주로 재단될 수 있어야 한다고 말하면서 다시금 돌봄을 보편주의로 호명한다. 이는 많은 지점에서 셰퍼-휴즈가 Death without weeping에서 논했던 '대안적인 여성적 도덕'의 가능성을 부정하는 것이기도 하다. 헬드의 돌봄 개념은 셰퍼-휴즈가 비판했던 러딕의 돌봄과 유사하게, "능숙하고 효과적"인 돌봄실천을 의미한다(버지니아 헬드 2017: 24).

6) 본 연구에서 어머니는 주로 생물학적 어머니와 일치하는 여성 어머니를 의미하지만, 해당 문장에서 어머니는 성별이나 생물학적 어머니임과 무관하게 어머니역할을 수행하는 자를 의미한다.

는 무엇이 좋음인지 단박에 알기보다는 시도하고 실험해보면서 탐색하고 수정하거나 번복하는 과정을 거친다(Mattingly 2014; Das 2006, 2015).

가령, 체릴 매팅리(Cheryl Mattingly)는 아프리카계 미국인 부모들이 장애가 있거나 극심한 만성통증을 지닌 자녀들과 함께 살아가면서 '좋음'을 추구하기 위해 고군분투하는 '도덕실험실(moral laboratory)'의 모습을 담아내고 있다(Mattingly 2014). 부모는 돌봄과정에서 끊임없이 놓이게 되는 위기와 불운의 상황에서 무엇이 옳은지 모르지만 그래도 가장 '좋음'에 가까운 가치들을 추구하면서 비로소 도덕적 존재에 가까이 가게 된다. 이때 매팅리가 부모들의 행위(action)에 주목하면서 도덕실험의 가능성을 모색한 것은 예상하지 못한 불운의 상황으로 인해 좌절할 수도 있고 종종 체념하고 절망스럽지만 돌봄을 이어나가기 위해 자신에게 주어진 상황에서 '좋음'을 찾아가는 모습을 다룬 것에 가깝다. 이러한 점에서 어머니 노릇은 명확하게 규정되어 있는 어머니됨에 걸맞게 행동과 태도를 수정해나가는 것이기보다는, 어머니가 '되어가는(becoming)' 과정에 놓여있는 실천이라고 할 수 있다.

또한, 돌봄은 일관되게 추구되는 가치를 중심으로 행위된다고 볼 수 없으며, 반드시 생명의 유지나 보존과 관련되는 것도 아니다. 인류학 내에서는 돌봄 행위를 사회경제적 맥락과의 연관 속에서 이해하면서 돌봄의 외연을 확장하고자 하는 시도가 존재한다(Scheper-Hughes 1993; Das 2006, 2015; Garcia 2010; Han 2012; Mattingly 2014; Das and Han 2016; Desjarlais 2016; 정택진 2020).

리사 스티븐슨(Lisa Stevenson)은 생기론(vitalism)과 돌봄이 구분될 수 있으며, 돌봄이 반드시 생명을 유지하고 연장하는 것과 연관되지 않을 가능성에 관해 논한다(Stevenson 2014). 돌봄에는 복합적인 욕구와 욕망이 얽혀있으며, 돌봄은 종종 돌봄을 받는 이의 생명을 유지하는 것과 무관한－혹은 충돌되기도 하는－욕구와 욕망을 발생시킨다(같은 책: 176-179쪽 참조). 스티븐슨은 '돌봄의 형식(forms of care)'이 다양할 수 있으며, '삶'에 대한 맹목적인 추구만을 돌봄이라고 할 수 없다고 보았다. 말하자면 돌봄은 '생명의 보존과 성장, 적응' 등과 같이 삶에 대한 추구와 유지로 간략하게 요약될 수 있는, 삶을 토대로 둔 보편적으로 적용 가능한 목표나 추구되는 가치를 갖는다고 보기 어렵다는 것이다. 특정한

사례에서 돌봄은 삶을 갉아먹는다고 여겨지는 중독이나 범죄의 형상을 취하기도 하며(Garcia 2014, 2016; 정택진 2020), 죽게 내버려 두거나(Scheper-Hughes 1993), 죽은 자의 몸을 파헤치는(Desjarlais 2016) 등 삶뿐만 아니라 죽음과 그 이후를 고려하는 것이기도 하다.

이처럼 특정 방식의 돌봄은 자신과 돌봄을 받는 대상, 그리고 그 관계의 유지를 위험에 놓이게 하기도 한다. 안젤라 가르시아(Angela Garcia)는 성차별주의가 만연하고 마약중독이 범죄화되었지만, 마약을 대체할만한 의료적 자원이 부족한 상황에서 어떤 돌봄의 형식이 만들어지는지를 관찰한다(Garcia 2010, 2014). 가령, 한 엄마와 딸이 마약을 함께 피면서 유대관계를 쌓는다고 할 때, 딸의 돌봄은 엄마가 마약밀매범죄와 연루되어 체포될 위기에 처했을 때 엄마 대신에 감옥에 가는 것으로 표현될 수 있다(가령, Bernadette와 Eugenia의 관계). 가르시아는 연구대상자들의 돌봄과 도덕적 수행을 묘사하는 데 공을 들이지만, 이러한 돌봄의 양상은 관계를 위기와 위험에 놓이게 하는 방식이기도 하다는 점을 빠뜨리지 않는다. 그러나 이들의 돌봄은 다른 방식의 돌봄과 사랑이 가능하지 않은 사회경제적인 취약함 속에서 조건지워진 것이라 할 수 있으며, 돌봄의 형상은 사회구조적 제약과 함께 다루어져야 함을 알 수 있다.

돌봄 자체의 한계와 취약성에 관해서는 클라라 한(Clara Han)의 연구를 참고해볼 수 있다(Han 2012). 한은 스탠리 카벨(Stanley Cavell)로부터 '적극적인 기다림(active awaiting)' 개념을 차용하면서 돌봄의 한 형태를 묘사한다, 가령, 자녀가 폭력과 마약중독의 위기에 놓여 있지만 그로부터 벗어나길 거부할 때, 한 어머니가 상황이 악화되지 않도록 자원과 선물을 마련하면서 변화를 기다리는 모습을 돌봄이라는 개념으로 포착할 수 있다는 것이다. 신용카드를 이용하고 주변 이웃과 친척에게 돈을 빌리면서 오디오를 장만하고 집을 새로 단장하고 빵을 선물하는 행위는 미래를 담보로(in debt) 현재의 삶을 관리하는 돌봄의 한 형태를 보여준다. 그러나 이러한 돌봄은 돌봄자인 어머니의 담낭염으로 이어지는 등 명백한 한계를 가지고 있는 것이기도 하다. 말하자면, 돌봄자는 자신이 무한한 책임을 질 수 없으며 자신의 돌봄이 유한할 뿐임을 인정해야 하며, 이 과정에서 돌봄에 내재하고 있는 양면성이 드러나는 것이다. 즉,

딸이 범죄와 폭력과 중독으로 얼룩진 삶으로부터 빠져나오기를 거부할 때, 한 어머니는 딸을 적극적으로 기다릴 수는 있겠지만 그 기다림이 지속적이거나 영속적일 수는 없다. 한의 논의를 확장해본다면, 돌봄이 그 안에 기다림과 부재를 동시에 담고 있음을 알 수 있다.

이 가운데 낸시 셰퍼-휴즈는 정치경제적 맥락 속에서 모성의 양식을 재조명할 것을 피력하면서 논의를 한층 복잡하게 이끈다(Scheper-Hughes 1993). 셰퍼-휴즈는 사라 러딕의 '모성적 사유' 외에도 도날드 위니캇(D.W. Winnicott)의 '충분히 좋은 어머니'와 같은 여성주의적 모성에 대한 전유가 아이의 보편적인 요구에 대한 "보통의 헌신적인 어머니(ordinary, devoted mothers)"의 반응이라는 대응관계를 세우고 있음을 지적한다(Winnicott 1987; Scheper-Hughes 1993: 359에서 재인용). 그러나 셰퍼-휴즈는 극심한 가난과 여성노동력의 착취로 인해 영아사망률이 높은 북동부 브라질의 정치사회적 맥락 속에서는 이 같은 보편적인 어머니의 응답으로서 모성애가 가능하지 않음을 주장한다. 셰퍼-휴즈는 모성애가 "사회문화적으로 생성되는 이미지와 의미, 감정, 실천"이며, 거시적인 정치경제와의 관련 속에서 다루어져야 한다고 말한다(Scheper-Hughes 1993: 341). 특정한 정치경제적 맥락 속에서는 자녀가 곧 죽을 것이라는 판단 하에 어머니가 몸집이 작고 건강하지 못한 아기들을 그저 죽게 내버려두는 것이야말로 모성적 사유의 발현과 실천일 수 있다는 것이다(같은 책: 362). 어머니들은 주변의 가정과 자신의 가정에서 수많은 아기들이 목숨을 부지하지 못하고 죽어가는 모습을 봐왔던 가운데, 자녀가 태어난 순간 자녀를 어떻게 '붙들어 매(hold on)' 생명을 유지시킬 수 있는지를 고민하기보다도, 자녀를 어떻게 '놓아주어야 하는지(let go)'를 질문하게 된다. 자녀를 잘 키우는 것보다 자녀를 잘 떠나보내는 것이 어머니에게 요구된 도덕적 역할이자 '양육의 패턴(patterns of nurturing)'인 것이다.[7] 이러한 점에서 셰퍼-휴즈는 자녀를 '놓아주는 것'이 '대안적인 여성적 도덕(alternative womanly morality)'일 수 있음을 지적한다(같은 책: 340).

---

7) 물론 어머니들은 갓 태어난 아기가 몸집이 작고 건강하지 못하면 그저 죽게 내버려두며 애착관계의 형성을 지연시키지만, 아이가 다시 건강한 몸을 회복해 살아낸다면 강한 애착과 유대관계를 형성하기도 한다.

한편, 가족과 같이 사적인 공간에서의 돌봄이 아닌 국가와 기관 단위에서도 '돌봄'을 논할 수 있다(Stevenson 2014). 국가와 기관 단위의 '돌봄'에 관해 논하는 것은 특히나 돌봄이 배제(exclusion)와 버려짐(abandonment)의 문제와 긴밀하게 연관될 수 있다는 점을 시사한다(Biehl 2005; Briggs and Briggs 2003; Ticktin 2011). 돌봄은 주로 박탈됨으로써 배제를 작동시킨다고 이해되어왔지만, 스티븐슨은 돌봄 안에 무관심과 버려짐의 문제가 내재해 있음을, 다시 말해 돌봄이 양면적임을 주장한다. 스티븐슨은 누나부트 지방정부와 캐나다 중앙정부가 이누이트 주민의 결핵발병률과 자살률을 조절하기 위해 수행하는 돌봄이 이누이트들에게 "비정하고 때로 살인에 가깝게(uncaring, even at times murderous)" 여겨질 수 있으며, 돌봄이 어떻게 해서 살인적일 수 있는지를 질문해야 한다고 말한다(Stevenson 2012, 2014). 스티븐슨은 생명을 '살게 하는' 돌봄이 살인적으로 경험되는 것이야말로 '생명정치의 정신적 삶(the psychic life of biopolitics)'의 특성이라고 보았다(Stevenson 2014: 44).[8] 이처럼 스티븐슨은 그간 돌봄이 가족과 친밀한 관계에서 이루어지는 것으로 다루어지면서 마치 국가와 기관 단위에서는 돌봄의 부재만을 논할 수 있는 것처럼 여겨졌으나, 돌봄이라는 개념의 테두리 안에서 국가와 기관 단위의 돌봄의 속성에 관해 살펴보아야 함을 말한다(같은 책). 스티븐슨의 논의는 가족과 같은 친밀한 관계에서의 돌봄 외에도 사회의 돌봄의 가능성과 한계에 관해 다룰 수 있는 여지를 남겨준다.

이처럼 돌봄에 관한 인류학적 민족지들은 돌봄의 복잡다단함과 다양한 돌봄의 형식에 관해 논해볼 수 있는 자원을 마련해준다. 돌봄은 여타의 사회 내 존재의 행위가 그러하듯이 사회구조에 의해 조건 지어지며, 맥락을 소거한 채로 이해될 수 없다. 마약중독에 관한 낙인과 배제를 경험하고 의료적 자원이 부족한 상황에서는 "헤로인이 곧 약"(Garcia 2016:

8) 리사 스티븐슨은 '생명정치의 정신적 삶'이라는 개념을 통해 생명정치가 그 자신의 삶을 가지며, 특히나—프로이트적인 의미에서—'정신적 삶'을 가진다고 보았다. 캐나다 중앙정부와 누나부트 지방정부의 생명정치적인 정책과 명령행위가 생명을 '살게하는' 것 이면에는 제국주의적 욕망, 즉 피식민자를 살해하겠다는 열망이 담겨있으며 피식민자인 이누이트들은 종종 이러한 열망을 감지한다고 보았다(Stevenson 2014: 44). '정신적 삶'의 개념화와 관련해서는 주디스 버틀러의 『권력의 정신적 삶: 예속화의 이론들(The Psychic Life of Power: Theories in Subjection)』(2019)를 참고할 것.

322)을 의미하기도 하듯이 특정 행위는 그 상황과 맥락에 따라 새롭게 돌봄으로 해석될 수 있다. 이상적이거나 보편적 범주에서의 돌봄만을 다룰 경우, '서발턴한 돌봄의 형식(subaltern forms of care)'(Stevenson 2014: 177)들을 소외시키거나, 충분히 돌봄을 제공하지 않는 행위, 또는 무관심이나 버려둠의 행위로 바라볼 가능성이 있다. 따라서 사소하고 일상적이어 보이는 행위들 안에서 '돌봄'을 발견해내고 일상이 황폐화되는 상황 속에서 일상을 재건하게 하는 힘을 발견해야 하는 것이다(Das 2006, 2015). 물론, 돌봄의 외연을 확장하려는 시도는 단지 다양한 행위들을 돌봄으로 새롭게 이해하게 한다는 것만을 의미하지는 않는다. 돌봄은 그 한계와 취약성에 관해서도 다루어질 수 있으며, 돌봄에 내재해있는 파괴적인－돌봄을 받는 상대방을 죽게 하거나 돌봄관계를 지속가능하지 않게 하는－속성과 그 원인이 분석될 수도 있다. 이뿐 아니라 돌봄이 지향해야 하는 새로운 지점에 관해서도 암시하는 바가 있는데, 돌봄은 좋은 삶에 대한 추구이며, 따라서 "그저 생존하는 것이 아닌 번영하는 것"(Mattingly 2014: 9)에 관련된다고 할 수 있다.[9)]

이처럼 보다 다양한 돌봄의 형식을 마주하게 되었을 때, 돌봄은 더 이상 사회적 조건과 자연적 제약을 극복하고 생명을 유지하거나 보존하는 것을 의미하지 않으며 주어진 환경 안에서 '어떻게 살아야 하는가'를 질문하는 것으로 전환된다. 어떻게 살아야 하며 어떻게 사는 것이 '좋은 삶'인가라는 질문은 윤리적 주체에게 핵심적이라고 할 수 있다(Laidlaw 2014). 이와 관련해서 비나 다스(Veena Das)는 일상(everyday)을 습관이나 관습과 반복으로 이루어진 것으로 보지 않고, 매 순간 세계를 황폐화하는(world-annihilating) 힘에 맞서 다시-거주(reinhabit, rehabitate)할만하게 가꾸어야 하는 것으로 보았다(Das 2006, 2015). 다스에 의하면, 일상은 자연스럽게 획득되는 것이 아니며, 성취해내야 하는 것을 의미한다. 스탠리 카벨은 파괴의 현장에서는 "[흩어진] 조각들을 주워 담고 파괴된 바로 그 자리에서 계속 살아나갈 것인지, 살아간다면 어떻게 살아갈 것인지에 답하는 것"만이 요청된다고 보았는데, 다스는 카벨을 인용하면서 윤리적 주체가 일상이 무너져내린 바로 그 터전에서 삶을 이어나가기 위

9) 여기서 매팅리는 아리스토텔레스의 eudamonia 개념을 번영하기(flourishing)로 번역하고 있다.

한 작업이 무엇을 요구하는지를 다루어야 한다고 보았다(Das 2015: 82-83). 파괴된 삶의 터전을 복원하는 작업은 “우리 삶에서 무엇이 파괴되었으며 조각들을 다시 주워 담는 것이 무엇을 의미하는지”를 질문하게 한다(같은 책). 이는 윤리적 주체 자신을 혹사시키는 것을 의미하기도 하는데, 다스는 일상을 다시-거주할만하게 가꾸는 것을 두고 ‘독성의 지식을 마시는(drinking poisonous knowledge)’ 것에 비유한다. 이처럼 일상을 결코 자연스럽게 획득되는 것이 아니라고 보았을 때, 돌봄은 자신과 타자의 일상을 간신히 거주할만하게 만드는 과정이라고 새롭게 이해된다. 이는 풍요로움을 의미하거나 ‘최선’을 취하는 것이라 할 수 없으나, 자신을 둘러싼 세계와 다시 화해의 지점을 만들어내고 삶을 이어나갈 만하게 하는 것이라 할 수 있다.

발달장애 자녀를 둔 어머니들의 돌봄은 사랑이나 애정의 감정으로 유지되기 힘들고, 종종 중단되거나 종결될 위기에 빠지기도 하는데, 본 연구는 돌봄의 양가성－관계를 유지해나가는 힘과 파괴하는 힘의 공존－에 주의하며 돌봄의 다양한 형상을 드러내고자 한다. 또한, 발달장애를 가지고 있는 자녀와 어머니의 관계를 그 사회적 맥락과의 연관 속에서 면밀히 분석하면서 돌봄의 흔적들을 쫓고자 한다. 이러한 돌봄의 흔적들은 그 자체만으로는 분명한 한계가 있으며 관계를 더는 지속시키지 못하거나 파괴할 수 있는 속성을 갖기도 하지만, 무시할 수 없는 힘, 일상을 버티는 힘을 가지고 있기도 하다.

3. 연구 설계

1) 연구방법

본 연구는 성년에 이른(젊게는 20살에서부터 41살에 이르기까지) 발달장애 자녀를 둔 어머니들의 돌봄서사를 핵심적인 분석대상으로 삼고 있다. 이때 돌봄서사는 자녀의 어린시절부터 성인기에 이르기까지 생애 전반에 이른다는 점에서 과거와 현재에 관한 것이기도 하며, 돌봄의 끝

과 그 이후에 관한 어머니들의 실존적인 고민을 다룬다는 점에서 미래에 관한 것이기도 하다. 본 연구에서는 서사를 행위의 지평(landscape of action)과 인식의 지평(landscape of consciousness)이 함께 구축된 것으로 보고 있다. 행위의 지평이 이야기 속 인물이 어떠한 행위를 했는지와 관련된다면, 인식의 지평은 해당 행위에 관련된 인물들이 무엇을 알거나 알지 못하고, 무엇을 느끼거나 느끼지 못하고, 무엇을 생각하거나 생각하지 못하는지를 다룬다(Mattingly and Garro 2001). 따라서, 서사는 어떠한 사건이 일어났는지 뿐만 아니라 그 사건에 개입되어 있는 사람들의 지식과 감정, 인식에 관련된 것이라 할 수 있다.

어머니들의 돌봄서사란, 한편에서는 개인의 생애사(life history) 또는 개인의 생애 이야기(life story)와 유사한 것이다. 자녀가 태어난 이후 어머니들은 영유아기에 자녀의 '다름'을 발견하고 이를 사회와 조절하는 것을 주된 과업으로 삼아왔기 때문에, 어머니들의 생애사는 자녀의 출산 이후 주로 자녀와의 돌봄관계 속에서의 감정과 상념, 경험과 관련된 것이기도 하다. 그만큼 자녀를 돌보는 일이 어머니들의 생애경험에 중요한 부분을 차지해왔다는 것이기도 하지만, 연구참여자들의 경우, 주변 사람들에게 자녀의 장애를 알리고 자녀와 유사한 '다름'을 가진 다른 자녀들을 위해 활동하는 등 발달장애 자녀의 어머니라는 정체성이 강조되었기 때문에 특히나 이들의 생애사는 자녀의 돌봄경험에 관련되어 있음을 알 수 있다.

어머니들의 돌봄서사라 함은 이처럼 자녀를 돌보는 경험이 발생시킨 상념(perception)과 감정에 관한 것이기도 하지만, 이들의 돌봄경험에 개입하는 사회적 맥락과 조건들에 관한 것이기도 하다. 서사는 개인의 역사에 관한 것이면서 특정 화자의 관점에서 파악한 사회적 현실에 관한 것이기도 하다(Linde 1993; Mattingly and Garro 2001). 생애사에 대한 인류학적 접근은 두 가지로 나뉠 수 있는데, 하나는 생애사를 통해 서사 외부의 현실을 알고자 하는 통로(portal)로서 다루는 접근이며－이때 초점은 서사 자체에 있기보다 서사를 통해 드러나는 사회문화적 현실에 있다－다른 하나는 서사과정 자체를 분석대상으로 삼는 과정(process)으로서 생애사를 다루는 접근이다(Peacock and Holland 1988; Linde 1993: 47-50에서 재인용). 본 연구는 어머니들의 돌봄에 관한 경험에 자신과

자녀의 관계만 개입하는 것이 아니라, 자녀와 사회의 관계, 그리고 존재로서 어머니가 세계와 맺는 관계가 개입한다는 점에서, 서사 외부의 현실을 알기 위한 통로로서 생애사를 분석하면서 동시에 서사에 내재해 있는 상징들을 통해 과정으로서 생애사를 다루고자 한다–후자를 통해 어머니들의 "관념(perceptions), 감정(sentiments), 관점(outlooks), 경험(experiences)"(Geertz 1983; Linde 1993: 48에서 재인용)에 접근하고자 한다.

본 연구의 주된 분석대상이 되는 돌봄서사는 발화하는 주체에 따라 서사의 특성이 조금씩 달리 나타나기도 했다. 대개의 서사 속에서 연구자는 개인의 내밀한 감정과 생각에 접근할 수 있었으나, 일부의 서사는 사적인 자아(private self)가 아닌 공적인 자아(public self)에 관한 것, 즉 인식의 지평보다는 행위의 지평에 초점이 맞춰있는 것이기도 했다. 샬로트 린데(Charlotte Linde)는 레나토 로잘도(Renatto Rosaldo)의 일롱고트족(Ilongot)에 대한 연구에서 연구참여자 투크바우(Tukbaw)의 서사는 로잘도가 원했던 사적인 자아를 토대로 한 것이 아니라 공적인 자아와 공적인 행위를 토대로 한 것이었다고 지적한다(Linde 1993: 47-48). 이와 같은 사례는 생애사가 사적인 자아를 토대로 개인의 내면에 접근하는 것을 목표로 삼는다고 할 때, 연구참여자가 어떠한 자아를 토대로 기술하는지에 따라 이와 같은 목표가 달성되지 않을 수도 있음을 시사한다. 가령, 투크바우의 '생애사'는 전반적으로 어떠한 일들이 일어났는지를 연쇄적으로 설명하는 방식으로 이루어졌는데, 이는 자아의 심리적 경험에 대한 관심을 갖고 생애사를 요청했던 로잘도의 기대에 어긋나는 것이었다(Rosaldo 1976).

이와 유사하게 연구자가 마주한 일부의 서사는 자신이 어떠한 감정적 경험을 했으며 어떠한 생각에 도달하게 되었는지를 배제하고 철저하게 무슨 일이 일어났는지만을 기술하는 데 초점이 맞춰있는, 사적인 자아가 아닌 공적인 자아의 서사만을 들을 수 있었다. 한 가지 흥미로운 점은, 이들의 공적인 행위에 기반한 서사가 마치 어떠한 정형화된 틀이 있는 것처럼 사람들마다 큰 차이를 보이지 않고 유사한 내용을 담고 있었다는 점인데, 이는 다음의 두 가지로 설명될 수 있을 것이다. 하나는 어머니들이 치료시설이나 복지관, 병원, 교육기관 등에서 발달장애 자녀를 둔 다

른 어머니들을 만나 서사를 교환하면서 공통된 내용이 반복 및 강조되어 기억될 수 있다는 점이다. 다른 하나는 어머니들이 교육적·정치적·학술적 목적으로 마련된 장에서 자신의 서사 및 생애사를 직접 발화하거나 다른 어머니의 서사를 청취하면서 공통된 내용을 학습했을 수 있다는 점이다.

이러한 점에서 본 연구에서 다루고자 하는 어머니들의 돌봄서사는 개별 어머니의 돌봄서사의 집합이기도 하며, 동시에 문화적 집단(cultural group)으로서 발달장애 자녀를 둔 어머니들의 돌봄서사이기도 하다. 때로는 한 어머니가 개인으로서 경험한 일화가 두드러질 때도 있으며, 때로는 발달장애 자녀를 둔 어머니로서 보편적으로 겪게 되는 일련의 궤적이 두드러질 때도 있다. 본 연구는 이와 같은 점을 들어 발달장애 자녀를 둔 어머니들의 돌봄을 궤적의 형태(가족의 바깥-가족의 안-가족의 끝)로 제시하되, 그 안에서 개별 서사가 두드러질 수 있는 방식으로 기술하고자 한다.

연구자는 예비조사 기간인 2020년 2월부터 2020년 11월까지 부모단체뿐만 아니라 성인 발달장애인을 만날 수 있으리라 기대되는 복지관 및 복지법인을 비롯하여 성인 발달장애인을 고용하고 있는 사회적 기업과 직업훈련센터, 발달장애인의 자립생활을 도모하는 자립생활센터, 그리고 발달장애인권단체를 방문했으며, 다양한 직업종사자들을 상대로 공식 및 비공식 면담을 진행하고 단기간 참여관찰[10]을 하면서 연구의 배경이 되는 내용들을 수집했다. 연구자는 예비조사 기간 동안 자녀와 어머니의 삶을 특정 시기나 공간에서의 경험으로 제한하지 않고 삶 전반에 걸친 돌봄서사로 접근하는 데 도움을 얻었다. 또한, 현장에서 자녀와 마주치면서 어머니들의 돌봄서사에서 빠져있다고 할 수 있는 자녀의 서사를 유추해내는 데 도움을 얻기도 했다.

연구자는 2020년 11월에 발달장애 자녀를 둔 어머니와 첫 공식 면담을 진행했으며, 이후 연구의 초점을 어디에 둘 것인지 고민 끝에 어머니(부모)의 돌봄으로 맞추게 되었다. 또한, 부모를 만날 수 있는 현장에서

10) 연구자는 2020년 7월에는 사회적 기업 두 군데를, 2020년 8월과 10월에는 자립생활센터를, 2020년 11월에는 사회적 기업 한 군데와 부모단체의 프로그램을 참여관찰하며 공식 및 비공식면담을 진행했다.

참여관찰이 어려웠기 때문에 심층면담과 문헌·대중매체 자료검토만을 연구방법으로 취하게 되었다. 본 연구의 본조사 기간은 2020년 11월에서 2021년 3월까지이다.

발달장애 자녀를 둔 부모 연구는 사회복지학을 비롯한 기타 학문분야에서 활발하게 이루어지고 있으며, 어머니들 가운데는 연구자와의 만남 이전에 설문지를 비롯해 연구에 참여해 본 경험이 있는 경우가 상당했다. 그러나 수많은 연구참여 경험에도 불구하고 자신과 자녀의 삶이 크게 달라지지 않는다는 누적된 경험은 어머니들에게 2회 이상의 심층면담에 응하길 꺼리게 만들었다. 따라서 본 연구는 눈덩이 표집 방식을 이용하여 총 15명의 연구참여자를 모집했으나, 이들 가운데 5명만을 핵심 정보제공자로 삼았다. 연구참여자 가운데 집단면담을 요청하는 경우가 있었는데, 개별 면담에서 얻게 되는 서사와 비교해보았을 때 제한적이고 공적인 서사만을 얻게 되지만, 연구자와의 개별 면담에서 얻을 수 있는 심리적 부담감을 고려하고, 연구자가 제시하지 않았지만 연구참여자들 간의 대화 속에서 자연스럽게 등장하는 주제가 있음을 감안해 보았을 때 분명한 이점이 있다고 판단하여 집단면담을 수행하였다.

각 심층면담은 1시간 반에서 3시간 반 사이가 소요되었으며, 나열된 질문지를 제시하기보다 연구주제와 관련된 핵심적인 질문 한 가지를 던진 후 연구참여자들이 자유롭게 연관된 경험과 생각들을 말할 수 있도록 하였다. 본 연구에 등장하는 인물명, 장소명 등은 모두 가명처리 되었음을 밝힌다.

2) 연구대상

본 연구의 참여자집단은 성인 발달장애 자녀를 둔 어머니들인데, ‘장애’를 통해 무엇을 지칭하고자 하는지를 먼저 설명할 필요가 있다. 일반적으로 발달장애에서 ‘장애’란, 의학적 질병분류체계인 정신질환의 진단 및 통계편람(Diagnostic and Stastical Manual of Mental Disorders, DSM)이나 국제적 질병분류체계(International Classification of Diseases, ICD)에 의해 받은 진단명이나, 복지체계에 등록한 것을 의미한다. 본 연

구에서 사용하는 발달장애라는 개념 역시 일차적으로는 장애를 신체적 장애와 정신적 장애로 구분하고, 정신적 장애 가운데 지적장애와 자폐성 장애를 묶어 발달장애라 본 「장애등급판정기준」(보건복지부고시 제 2017-65호)에 따르고 있다.[11)]

그러나 본 연구에서는 장애에 대한 생의학적 접근에서 나아가 근대 이후 권력의 개입으로 비이성에 대한 반대급부로 이성이 규정되었으며(미셸 푸코 2010), 특정 증상들의 묶음을 자폐증과 지적장애라는 범주로 분류하고 관리해온 역사적 과정(장하원 2020) 속에서 발달장애를 이해하고자 한다. 즉, 서로 다른 일련의 몸들이 존재한다고 할 때, 장애라는 범주는 그 가운데 일부의 몸들을 추출하여 명명하고 관리하는 체계를 의미한다.

다만, 본문에서 장애를 '다름'으로 지칭한 것은 연구자가 장애를 '다른 몸을 가진 것'으로 본다는 것을 의미하는 게 아니라, 어머니들의 돌봄서사 속에서 자녀의 몸이 '다름'으로 이해되고 있다는 점을 의미한다. 이러한 '다름'은 장하원의 연구(2020)가 주목하듯이 어머니와 전문가집단을 통해 '발견'되고 '구성'되는 것이기도 하지만, 이예성의 연구(2016)가 지적하듯이 사회적 상호작용 과정에서 가시화되고 지배적인 규범과 충돌하는 것이기도 하다. 이 점에서 '장애'는 '다름'을 분별하고 관리하는 체계 속에서 발견될 뿐 아니라, 사회적 상호작용 과정에서 특정 몸의 배제와도 관련된다.

본 연구에서 장애가 사회적으로 구성되었다고 할 때, 이는 사회가 세우고 있는 물리적이거나 비가시적인 장벽에 특정한 몸이 통과하지 못하고 있음을 함축하기도 한다. 그러나 이는 물질적인 몸과 무관하게 사회적 장벽을 제거하기만 하면 '무장애 세상'이 가능할 것이라는 극단적인 사회적 구성주의의 낙관을 의미하지는 않는다. 본 연구는 손상과 장애가

---

11) 2019년도부터 장애인등급제가 폐지되면서 더 이상 「장애등급판정기준」에 따라 장애정도를 6단계로 나누고 그에 따라 차별적인 복지혜택을 제공하지 않게 되었다. 그러나 본 연구의 연구참여자 집단은 이미 자녀가 어렸을 때부터 장애인등급제를 통해 '장애'를 판정받고 등록해왔으며, '장애'에 대한 인식과 분별에 장애인등급제가 지속적으로 영향을 미쳐왔다는 점에서 본 연구도 「장애등급판정기준」에서 사용하는 의학적 진단기준을 참고하여 발달장애를 이해하고 있다. 이는 연구의 대상을 지칭하기 위한 기술적인 것이기도 하다.

‘상호침투’한다(톰 셰익스피어 2013)는 점에서 장애의 정도에 따라 장애가 단지 ‘다른 몸’으로 표현되기에 충분하지 않을 수 있음을 전제한다.[12] 그러나 사회 내에서 그리고 어머니들의 돌봄 속에서 ‘다름’이 충돌을 겪거나 감각되고 이해되는 지점을 드러내기 위해 ‘다름’이라는 표현을 사용하고 있으며, 연구참여자의 자녀를 지칭하기 위해 ‘장애’와 ‘다름’이라는 표현을 적절하게 혼용하고자 한다.

자녀들의 장애 정도를 대략적으로나마 기술하자면, 연구참여자 15명 가운데 3명을 제외하고는 전부 자녀가 자폐성 장애를 가지고 있었으며, 나머지 3명은 지적장애를 가지고 있었다. 자폐성 장애의 경우 장애가 심해 의사소통에 어려움을 겪는 경우와 자신의 의사를 충분히 언어를 통해 밝힐 수 있는 경우 모두 존재했으며, 대소변을 가리지 못할 정도의 중증 장애를 가진 사람은 없었다. 2명은 다운증후군을 동반하고 있었으며, 자폐성 장애와 청각장애가 중첩된 중복장애를 가진 경우[13]도 있었다.

물론 장애의 정도와 유형에 따라 발생하는 차이도 있지만, 본 연구에

---

12) 손상은 고통과 어려움을 유발하기도 하는, 결코 중립적이라고 볼 수만은 없는 물질성을 가진다(톰 셰익스피어 2013). 여기서 손상이란 개념은, 영국의 사회모델이 장애는 신체적 손상 위에 부과되는 사회적 억압의 결과라고 보며 장애와 손상을 구분한 것에 토대를 두고 있다. 영국의 사회모델은 여성학에서 ‘생물학은 운명’이라는 전제에 도전하기 위해 젠더를 섹스와 구분되는 것으로, 즉 “성별화된(sexed) 몸이 갖고 있다고 가정되는 문화적 의미”(주디스 버틀러 2008: 95)로 설정한 것과 유사하게, 물질적인 신체가 문제가 아니라는 점을 제기하기 위해 “신체적으로 손상을 입은 사람을 장애인으로 만드는 것은 사회다”라는 주장으로 대표될 수 있다(UPIAS 1976; 톰 셰익스피어 2013: 31에서 재인용). 이들은 신체적인 손상을 가진 것 자체는 중립적이지만, 신체적인 손상을 지닌 자들을 사회에서 활동상의 불이익이나 제한으로 규정하는 장애가 억압적인 것임을 주장하며, 장애인의 사회참여를 가로막는 물리적인 환경의 변화와 차별철폐를 주장하는 데 기여했다. 이와 같은 입장에서는 손상이 의존상태를 야기한다기 보다는, 손상을 장애로 만들어내는 억압적인 체계가 의존상태를 만들어낸다고 이해된다(Oliver 1993; 셰익스피어 2013에서 재인용). 그러나 본 연구에서는 장애와 손상의 이분법적 구도를 인용하기보다, 장애와 손상이 ‘상호침투’하고 있음을 지적한 상호작용 모델을 인용하며 장애와 손상 개념을 구분하지 않고 사용하고자 한다.

13) 본 연구에서 본격적인 분석대상이 되지는 않지만, 정신적 장애와 감각장애를 동반한 경우에는 단일장애의 경우보다 언어를 학습하여 상대방의 의사를 이해하거나 자신의 의사를 상대방에게 전달하는 데 더욱 어려움을 겪을 수 있다.

서는 사회적 상호작용 과정에서 가시화되는 '다름'이 의학적 질병분류체계에 따른 진단명과 무관하게 인식되기도 한다는 점에 주목하고자 한다. 또한, 자폐성 장애는 스펙트럼으로 이해되거니와, 무엇을 두고 자녀의 '장애'라고 보아야 할지 애매할 수 있다는 점[14]에서 연구참여자 목록에 해당 정보를 포함시키지 않았다. 다만, 장애의 정도와 유형에 따른 차이가 두드러지는 개별 사례에서는 이를 밝히고 서술하고 있다.

한편, '장애'를 가진 몸을 두고 '장애인(disabled people)'이라는 표현을 쓰지 않고 '장애를 가진 사람(people with disabilities)'이라고 명명법에 변화를 줌으로써 장애보다 사람을 앞세우려는 시도가 전개되고 있다(톰 셰익스피어 2013). 본 연구에서는 이 점에 유의하되, 표기상의 이점－'성인이 된 발달장애를 가진 자녀를 둔 어머니'라는 표현은 본 연구의 참여자를 지칭하기에 길다는 점－을 들어 '장애인'과 '장애를 가진 사람' 가운데 선호를 드러내지 않고 혼용하고자 한다.

본 연구에서 다루는 어머니들의 돌봄서사 속에서 자녀는 종종 '우리 애', '우리 아이' 또는 '○○이'와 같이 지칭될 때가 많았다. 이를 두고 자녀가 성년에 이르렀음에도 불구하고 여전히 자녀를 '아이'로 바라보는 어머니의 태도가 투영되었다고도 볼 수 있을 것이다. 언어적 표현에는 특정 사회 내에서 개인이 위치한 중층적인 위계구조가 반영되어 있는데, 가령, 이현정의 연구(2018)는 병원에서 돌봄제공자가 여성 노인 환자에게 사용하는 반말이 양자 간의 "남다른 정서적 유대관계"를 보여준다고도 할 수 있으나, 돌봄제공자가 환자의 "주체적인 선택과 무관하게" 상대방을 노인이자 환자이며, 여성이라는 점에서 "위계적인 인간 계층 구조 안으로 납치"하는 것일 수 있음을 보여준다(2018: 422), 본 연구에서 인용되고 있는 '우리 애'와 같은 지칭어 역시 이와 유사한 맥락에서 어머니의 의도와는 무관하게 자녀를 끊임없이 위계적인 구조 안에서 위치짓고 있는 것일 수 있음을 밝힌다. 따라서, 이와 같은 점을 주의하기 위해 인용문에서 '우리 애' 또는 '○○이'라고 지칭된 것을 두고 본문에서는 '○○씨'로 지칭하되, 문맥 상 어머니와 자녀의 관계를 강조해야 하는 지

14) 의료기관에서 진단을 받았다고 하더라도 복지체계에 등록하지 않을 수 있으며, 따라서 의료기관의 진단명과 복지체계에 등록된 장애유형이 일치하지 않을 수 있다.

점에는 ‘○○이’라는 표현 대신에 ‘자신의 자녀’라는 표현으로 지칭하고자 한다. 단, 자녀가 한 명 이상인 경우도 있지만, 본문에 등장하는 ‘자녀’라는 표현은 발달장애를 가진 자녀에 한정하여 사용하며, 다른 자녀를 지칭하기 위해서는 ‘○○씨의 형제자매’로 표기한다. 또한, 본 연구는 자녀에 관한 정보가 민감한 정보일 수 있음을 고려하여 자녀의 연령과 성별 외에 다른 자료를 밝히고 있지 않으며, 자녀의 이름을 각기 다른 기호로 표기하고 있지 않음을 밝힌다.

번호	가명	자녀의 연령 (±1)	자녀의 성별	형제 유무	면담방식 및 순서	소속
1	신정희	24	여	언니	개별면담1, 5, 9	부모단체 A
2	양미숙	미상(20대 중반 추정)	남	누나	개별면담2, 11	·
3	김정숙	24	남	·	개별면담3 및 참여관찰	부모단체 A
4	유명희	32	남	누나	집단면담1 및 개별면담 6, 10	부모단체 A
5	최지숙	미상(20대 후반 추정)	남	형	집단면담1	부모단체 A
6	안영희	23	남	누나들	집단면담1	부모단체 A
7	이영자	41	여	남동생	집단면담2	부모단체 A
8	한영순	32	여	언니들	집단면담2	부모단체 A
9	윤은희	29	남	남동생	개별면담4, 12	사회적 기업 및 부모모임 B
10	정미애	27	남	·	개별면담7	·
11	이현숙	27	남	누나	개별면담8	부모단체 A

12	백미영	32	남	형	집단면담3	사회적 기업 및 부모모임 B
13	이종옥	28	남	형	집단면담3	사회적 기업 및 부모모임 B
14	박지원	26	남	누나	집단면담4	부모단체 C
15	김희재	21	남	누나	집단면담4	부모단체 C

[표 1] 연구참여자 목록

부모단체 A와 C는 전국단위의 조직을 거느리고 있는 부모단체에 속해있는 자치구 중심 지역단체이다. A와 C의 조직이 비교적 느슨하며 해당 자치구에 살고있는 사람들이 언제든 가입하고 소속을 드러낼 수 있는 단체라면, B는 보다 작은 규모의 독립법인을 두고 있는 단체이다. 부모단체 A와 C의 핵심인원이 그러했듯이, 부모모임 B 역시 해당 지역의 학부모회에서 시작되었다. 연구참여자들 가운데에는 부모단체 A, C, 부모모임 B의 핵심인물들이 포함되어 있으며 상근활동가 및 사회적 기업의 대표도 포함되어 있다. 다만 부모단체 A와 C 소속의 연구참여자의 경우, 회원등록을 해두었지만 단체활동에 적극적이지 않은 회원도 포함되어 있음을 밝힌다.

어머니들에 관해서도 설명이 필요한데, 본 연구의 주된 자료가 개별 어머니의 서사이자 문화적 집단으로서 어머니들의 서사라고 할 때, 자녀가 발달장애를 갖고 있다는 사실만으로 모든 어머니들이 하나의 집단으로 묶일 수는 없다는 사실을 먼저 짚을 필요가 있다. 우선, 본 연구는 성인이 된 발달장애 자녀를 둔 어머니들의 서사이되, 자녀의 연령이 가장 적게는 21살에서 가장 많게는 41살로－김희재와 이영자의 자녀를 제외하고 나머지는 20대 중반에서 30대 초반 사이이다－그 안에서 크게 세대구분을 하지 않아도 되는 집단을 연구참여자로 삼고 있음을 밝힌다. 해당 세대는 자폐증 선별도구가 개발되고 활용되기 시작하던 1990년대에 자녀를 키우면서 조기 진단과 조기 개입에 관심을 가진 세대이자, 치료교육

의 확산으로 자녀의 '다름'에 대한 의학적 지식을 습득하고 교육에 적극적으로 투자하고자 한 세대이다(장하원 2020).

또한, 연구참여자들은 모두 수도권에 거주해왔으며, 각종 지원제도와 의학적 중재 프로그램을 비교적 쉽게 접근할 수 있는 환경에서 자녀를 양육해왔기 때문에 의학적 진단과 복지제도에 등록하는 것에 관해 비교적 잘 알고 있었다. 연구참여자들의 거주지에 대한 정보를 통해 경제수준을 유추해볼 수도 있을 것이다. 그러나 대부분 서울 외곽 또는 경기도 외곽 지역이며, 대개 자녀가 어렸을 때부터 어머니들이 직장을 관두고 전업주부로 살아온 점을 고려해야 할 것이다.

연구참여자의 자녀들은 현재 한 명을 제외하고 모두 직장에 취업해 있는 상태이다. 부모단체 A와 C에 속해있는 어머니들의 자녀들은 한 명을 제외하고 모두 일반 사기업 또는 해당 부모단체에 시설관리업무 및 사무직으로 취직해있으며, 부모모임 B에 속해있는 어머니들의 자녀들 역시 모임에서 만든 사회적 기업에 제과제빵 및 바리스타 분야로 취직해있다. 대개 발달장애인의 취업이 최저임금을 보장받지 못하는 보호작업장에 고용되어 있거나 직업훈련을 반복하는 상태를 의미한다고 할 때, 연구참여자의 자녀들은 상대적으로 좋은 기회를 받고 있다고 분석할 수 있다. 그러나 상당수의 연구참여자들은 자녀들이 기존의 복지제도에서 제공하고 있던 장애인 일자리의 기회를 누린 것이 아니라, 어머니들이 직접 정책제언을 하거나 법인을 세움으로써 자녀들에게 기회를 마련해준 것임을 말했다. 기존의 복지제도에서는 자녀가 직업고용의 기회를 얻지 못하거나 일시적인 계약직만을 얻었다는 것이다. 이와 같은 점을 고려해보았을 때, 자녀의 취업상태는 어머니 자신의 인적·물적 자본과 맞바꾼 것이었음을 유추해볼 수 있다.

연구참여자들 가운데서 정미애의 가족은 다른 가족들과 경제적 소득수준이 뛰어나게 차이를 보이기도 했다. 정미애의 경우, 자녀의 치료교육을 위해 자신이 직접 자격증을 따고 다양한 치료교육에 투자를 하는 등 지출을 아끼지 않았으며, 자녀의 예술교육에 투자하고 자녀가 이를 직업으로 삼을 수 있도록 자원을 마련해주었다. 예술분야가 보편적으로 안정적인 수입을 얻기 어려운데 비해 초기자본은 많이 든다고 여겨진다는 점을 고려해보았을 때 정미애네 가족의 비교적 넉넉한 형편에 관해 유추해

볼 수 있다. 본 연구에서 이와 같은 차이가 주된 분석대상으로 다루어지지는 않지만, 정미애의 가족의 경우 자녀의 장애를 바라보는 관점과 현재와 미래를 설계하는 방식에서 다른 연구참여자들의 가족과 차이를 보였다. 정미애의 가족은 자녀의 장애가 미래에 자녀의 계층을 결정지을 것이라는 불안감에 휩싸이지 않았으며, 자녀가 안정적인 수입을 얻지 않더라도 자녀의 재능을 계발할 수 있는 미래를 설계하기도 했다. 이에 반해 상당수의 어머니들은 자녀의 치료교육을 비롯해 사교육에 큰 비용을 지출하는 데 경제적으로 부담을 느꼈으며 자녀가 앞으로 어떠한 경제활동을 통해 정기적인 수입을 얻을 수 있을지를 고민했다.

4. 논문구성

본문은 크게 세 장으로 구성되어 있다.

먼저, II장 '가족의 바깥, 성원이 될 수 없는 사회'는 가족 바깥에서 발달장애인과 그 부모가 어떤 돌봄을 경험하는지를 다룬다. 우선, 어머니들이 경험한 '갈 데 없음'과 '보낼 데 없음'이라는 느낌을 사회에서 자녀가 부여받은 성원권의 관점에서 분석한다. 자녀가 가족 바깥에서 안정적으로 머무를 곳이 없다는 느낌이 자녀의 학령기부터 성인기에 이르기까지 어떻게 이어져 왔는지를 서술한다. 또한, 발달장애인에게 제공된 제도적 공간 내에 작동하는 원리를 특수교육 현장에서 사용되는 표현을 활용하여 '통합의 원리'와 '분리의 원리'로 분석한다. 이를 통해 가족 바깥의 경험은 어떻게 다시금 가족으로 회귀하게 하는지를 다룬다.

III장 '가족, 어머니, 돌봄의 형식'에서는 가족 내에서의 돌봄이 어떠한 형식을 갖고 있는지를 분석한다. 이를 위해 발달장애 자녀를 둔 어머니들의 돌봄과정이 동반하는 사유와 실천, 그리고 폭넓은 감정을 살펴본다. 나아가 어머니들이 자녀의 '다름'을 감각하고, 자녀를 교육 및 훈육하는 것을 통해 자녀를 다시금 사회에 위치시키기 위해 어떤 노력을 기울이는지를 다룬다. 이를 통해 이들의 돌봄이 갖는 가능성과 더불어 봉착하게 되는 한계가 무엇인지를 분석한다.

Ⅳ장 '가족의 끝, 돌봄의 끝'에서는 가족돌봄이 어떤 종착지에 도달하게 되며, 어머니들이 죽음과의 관계 속에서 돌봄을 어떻게 이어나가고 있는지를 살펴본다. 가족의 돌봄이 사회가 제시하는 유일한 안정적이고 지속적인 돌봄이라는 점에서, 가족이 끝을 마주하고 있다는 점은 자녀에게 사회가 제공하는 돌봄이 끝을 앞두고 있음을 의미하기도 한다. 그러나 어머니들에게 가족의 끝은 돌봄 속에서 염두에 둘 수밖에 없는 조건인데, 어머니들은 끝을 각자의 방식으로 마주하면서도 돌봄을 이어나가기 위해 다양한 실천을 한다. 이를 위해 우선, 자녀가 가족을 떠나 살 수 있는 거주지의 가능성을 집단거주시설과 자립생활논의를 통해 파악한다. 또한, 어머니들이 죽음과 돌봄의 끝을 어떻게 상상하고 있는지를 살펴보며, 삶을 다시 욕망하는 것이 어떻게 가능해지는지를 분석한다. 이를 통해 어머니들이 어머니됨의 규범과 어떠한 관계를 맺고 있는지를 사유한다.

Ⅱ. 가족의 바깥, 성원이 될 수 없는 사회

Ⅱ장에서는 어머니들의 돌봄이 어떠한 사회적 맥락 속에 놓여있는지를 살펴보기 위해 가족 바깥에서 발달장애인과 그 부모가 어떤 돌봄을 경험하며, 가족 바깥의 경험은 어떻게 다시금 가족으로 회귀하게 하는지를 분석한다. 이를 통해 발달장애인에게 사회가 제공하는 돌봄의 가능성과 한계를 다룬다. 우선, 어머니들이 그간 발달장애 자녀를 양육하면서 경험한 '갈 데 없음'의 느낌에 주목하며, 이를 성인기의 특징이 아닌 어린시절부터 성인기에 이르기까지의 경험 속에서 누적되게 발견될 수 있는 것이자, 한국 사회에서 발달장애인의 성원권 문제의 핵심으로 분석한다. 다양한 사회적 공간에서 어머니들은 자녀에게 마땅한 '자리/장소'가 마련되지 않음을 어떻게 인식하게 되는가? '갈 데 없음'의 느낌은 발달장애인의 성원권에 관해 무엇을 말해주는가?

또한, 사회가 발달장애인에게 보장된 '소속'을 제공하는 제도적 공간에서의 경험은 어떠한 한계를 갖는지를 다룬다. 제도적 공간을 '통합의 원리'와 '분리의 원리'에 따라 나뉠 수 있는 것으로 분석하며, 제도적 공간 내에 작용하는 세부적인 위계를 살펴본다. 사회의 돌봄 가능성과 한계 속에서 어머니들은 자녀가 유일하게 속할 수 있는 공간이 가정임을 인식하게 된다.

1. 갈 데 없음: 성인 발달장애인의 성원권

> "제가 생각할 때는 우리 아들 초등학교, 중학교 때만 해도 고등학교를 졸업해서 어떡하지? 갈 데가 있을까? 거기에 대해서 굉장히 불확실한 시대였어요." (안영희)

어머니들은 종종 "갈 데가 없다"는 말로 발달장애를 가진 자녀가 학교를 졸업한 소회를 대신했다. 이처럼 '갈 데 없음'이라는 느낌은 마치

학령기에서 성인기로 넘어갈 때 겪는 감정이라고 이해되지만, 갈 데 없음은 자녀가 사회에 마련되어 있는 그 어떤 공간에서도 안정적이고 지속적으로 머물 수는 없다는 느낌과 관련되며, 이러한 느낌은 자녀들이 가정을 떠나 사회적 관계를 맺어나가야 한다고 여겨지는 학령기부터 지속되어 온 것이기도 하다. 무엇이 갈 데 없음의 느낌을 야기하는지를 이해하기 위해서는 어머니들이 자녀가 사회에서 무엇을 얻기를 기대하며 이러한 기대가 어떻게 좌절되는지를 질문할 필요가 있다.

학령기의 고민은 자녀를 어떤 학교에 보낼 것인지를 고려하는 것으로 시작된다. 선택지는 두 가지인데[15], 일반학교의 특수학급에 보낼 것인지, 특수학교에 보낼 것인지 이다.

> "'일반학교를 보내야 일반 애들 하는 걸 보니까 따라 할 것이다', 그렇게 생각하는 부모와, '우리 애는 일반 애들하고 뭐가 틀리고 뭐 행동도 그렇게 안 되고 하니까 특수학교를 보낸다', 하는 엄마가 있는데, 또 특수학교에서는 또 우리 아이들 같은 아이들이 모여 있으니까 좋은 걸 보고 배울 게 없잖아요. 그러니까 엄마들이 두 부류가 있었던 거예요. 일반학교를 보내야된다는 엄마, 특수학교를 보내야 된다는 엄마. […] 특수학교는 애들이 선생님은 특수학교에 맞게 수준에 맞게 해주지만 또 눈으로 보는 거는 일반 애들이 선생님이 '니네들 가방 챙겨' 하면 이렇게 책가방 챙길 수 있겠지만, 우리 아이들은 그렇게 능숙하지는 않을 수 있겠지만 그래도 '아 챙겨야된다' 그 개념 정도. 그리고 뭐 질서 뭐 그런 거." (이현숙)

비록 특수학교는 자녀가 소외받지 않고 자녀의 성향에 맞는 맞춤형 교육을 받을 수 있을 것이라 기대되지만, 이현숙은 일반학교 특수학급에서 비장애인 학생들 사이에서 교육받는 것이 학생으로서 필수적으로 갖

15) 일반학교의 일반학급에 보내는 것도 선택지 가운데 하나이지만 연구참여자의 자녀들이 학령기일 당시인 2000년대 초중반에는 특수학교와 일반학교 특수학급에 보낸 학생 수(특수학교 23,449명, 일반학교 특수학급 29,803명)가 전체(58,362명)의 90% 이상을 차지할 정도로 두 가지 선택지가 사실상 유일했다(나원희 2019).

추어야 하는 덕목을 학습하기에는 더 적절하다고 말한다. 특히 초등학교 저학년일 때는 모든 학생을 상대로 학교에서 여러 명이 함께 생활하는 방법과 수업을 듣기 위해 따라야 하는 규율과 규칙을 학습시키는데, 특수학교에서 배우는 것보다 일반학교에서 배우는 것이 더 수월하다는 것이다. 규칙에 따라야 하는 이유를 이해하고 규칙에 좀 더 쉽게 따를 수 있는 비장애인 학생들 사이에서 배우는 것이 낫다고 여겨지기 때문이다. 규율과 규칙을 학습하는 것이 강조되는 까닭은 자녀가 다른 학생들과 함께 생활하는 방법을 체득하길 기대하기 때문이다. 다른 평범한 사람들과 어우러져서 그들 속에 섞여 살아가는 방법, 즉 삶에 '함께 거주'하는 방법을 익히길 기대한다는 것이다.

어머니들은 일반학교에 자녀를 입학시키면서 자녀가 다른 아이들과 함께 사는 방법을 익히게 되길 바라지만, 일반학교는 발달장애를 가진 아이가 본격적으로 사회적 관계를 맺으면서 사람들 사이에서 자신의 자리를 찾을 수 있는 공간으로 경험되지는 않았다.

연구자: 친구들과의 관계는 좀 어땠나요?

이종옥: 관계라고 할 수도 없죠. 그냥 일방적으로 도움 받는 거지, 뭐 얘가 대화가 되는 것도 아니고. 그냥 얘를 무슨 동생 돌보듯이 옆에서 도와주는 거지. 다 근데 도움이라고 다 좋은 것도 아니고, 우리 애같은 경우에는 초등학교 때, 애가 요렇게 이런 데 고무줄 들어간 바지 있잖아요? 그거를 다 가위로 잘라 놓는 거예요. […] 자기 거를. 그래서 내가 왜 이걸 왜 이렇게 하느냐고 그랬더니, 친구들은 이제 자기들이 돌봐준다고 놀아준다고 하면서 이걸 튕긴 거야. 튕기면 아프잖아요. 그러니까 다 잘라버린 거야.

[…]

백미영: 그쵸. 놀아주는 게 아니지. 고통이지 애들은

이종옥: 지네들은 놀아준다고 하는 건데, 놀아준다고 말을 하는 건데, 이제 괴롭히는 거지. 그런 애들도 많아요.

백미영과 이종옥의 아들은 일반학교 특수학급을 다니면서 정해진 교시에 일반학급에 가서 함께 수업을 들었지만, 사실상 친구'관계'라고 할 만한 것은 만들어지지 않는다고 말한다. 아들과 놀아준다고 말하면서 실제로는 괴롭히는 학생들이 있기 때문이기도 하지만, 애초에 또래 간에 자유롭게 오가야 할 대화가 통하지 않기 때문에 "일방적으로 도움 받는" 것에 그친다는 것이다. 이처럼 아이들은 비장애인 학생들 사이에서 어울리고 그 안에서 관계를 맺어가며 소속감을 얻는 데 어려움을 겪는다. 가정을 떠나 처음으로 공동생활규칙을 익히고 본격적인 관계를 만들어가야 할 시기에 '친구' 또는 동료로 여겨지지 못하는 것이다.

한편 학교와 같이 제도적으로 보장된 공간이 아닌 그 외부의 공간에서는 자녀가 구성원으로 인정받고 공동체 안에서 안정적으로 생활하는 것이 더욱 어려워진다.

한영순: […] 뭐가 문제냐면 이게 스쿨버스가 언니 2시 20분에 출발을 해야 되는데, 일반 애들 2학년 애들은 12시 반에 끝나 언니. 그러면 공백이 있었어요. 그래 가지고 경비실 아저씨가 데리고 있고. 그 성실학교 특수학교에서 경비실 아저씨가 경비실 옆에다 데리고 있다가. 그 지금도 기억이 나 언니. 그 수연 피아노라고 성실학교 옆에 일반 학원이에요. 피아노를 가리키자는 게 아니라, 그냥 거기서만 잠깐 있다가 2시 50분 버스 하교하는 버스를 태워야지만 집에 오잖아. 그래서 학교에서도 그렇게 알아봐 줘 가지고 그렇게 하고 학원비 드리고 했는데, 원장선생님한테 인사도 하고 그랬는데. 어느 날 갑자기. 그 학원을 갔는데 이제 ○○이가 선생님 흉내를 냈나 보지 일반 애한테. […] 근데 ○○이가 "야 너 그렇게 하면 안 돼" 이런 식으로 말을 이렇게 했나 봐. 그랬더니 그 엄마가 애가 울고 집에 갔더니 왜 그러냐 그랬더니 어떤 애가..

이영자: 이상한 애가 (웃음)

한영순: 이상한 애가. 병신같은 애가 날더러 엄마 나한테 손가락질 했다고. 그랬더니 그 엄마가 왔나 봐. 그래가지고..

이영자: 원장한테

한영순: 원장한테. 언니는 안 봐도 알잖아

이영자: 잘렸구만

한영순: 아니 원장한테 “아니 어떻게 일반 애들 이렇게 다니는데 어떻게 저런 애들을 늦냐”고 막 그랬나 봐.

[…]

한영순: 자기는 그 의사가 아니었는데, ○○이가 이렇게 했다고 그 엄마가 와서 이 선생한테 항의를 하고 우리 애들 안 보내겠다고 이러는 거야. 그래서 내가 “○○이가 그만둘게요. 그냥 선생님은 학원을 애들을 가리켜야 되는 입장이니까, 선생님은 그냥 가리키세요.” 우리는 가르켜줘도 이게 안 되는 애잖아 언니. 시간만 내가 저기를 했던 건데. 그동안 고맙다고 그러고 이제 데리고 왔는데, 2시 50분까지 갈 데가 없는 거야.

한영순은 처음에 ○○씨를 일반학교의 특수반에 보냈으나 우유 한 팩만 “달랑 주고” 학교를 다니는 동안 자신의 이름조차 배우지 못할 정도로 선생님의 관심 밖에 놓여있던 모습을 보고 특수학교로 전학을 결심했다. 특수학교는 주로 한 자치구에 한두 개 있으며 대기줄이 있을 가능성이 크므로 자신이 사는 지역과 가까운 학교로 자녀를 보내는 일은 쉽지 않다. 따라서 대개의 특수학교는 셔틀버스를 운행하는데, 사립학교의 경우 셔틀버스 운행노선이 정해져 있을 가능성이 크기 때문에 자신이 사는 집 근처에 정류장이 없을 경우가 허다하기도 하다. 한영순은 다행히 집 근처에 정류장이 있어 걱정을 덜었지만, 셔틀버스가 정해진 시간에만 운행하기 때문에 한영순의 딸은 수업이 끝나고나서도 2시간을 그저 기다려야만 했다. 빈 시간 동안에 한영순은 근처 피아노 학원에 레슨비를 내고 자녀가 머물 수 있게 부탁을 해두었지만, 학원에 다니는 다른 학생과의 마찰로 인해 학원을 그만둘 수밖에 없었다. ○○씨는 “일반 애”가 아닌 “저런 애”이기 때문에 같은 학원에 다닐 수 없으며, 학원에 와서 피아노

레슨을 배우는 학생은 “저런 애”가 아닌 “일반 애”이기 때문에 ○○씨가 관둬야 한다는 것이다. 한영순은 자녀가 “병신같은 애”라는 손가락질을 받았다고 하더라도, 상대방 자녀가 학원에 다니지 못하게 원장을 설득하기보다 ○○씨가 학원에 다니지 않겠다고 말하는 수밖에 없었다.

○○씨를 학원에 보내지 않겠다고 말한 것은 일반학교에서 특수학교로 전학가야겠다고 결심하는 것만큼이나 한영순의 자발적인 행위였다고 보기 어렵다. 피아노 학원이나 일반학교라는 사회적 공간이 자리와 장소를 어떤 방식으로 배치하는지에 따라 자녀는 물리적으로 그 공간에 있으면서도 부재하는 것에 가깝다. 김현경(2015)은 공간의 배치와 성원권의 부여가 밀접하게 관련된다고 보았다. 말하자면, 애초에 피아노 학원을 비롯한 사회적 공간이 발달장애인에게 마땅한 장소와 자리를 제공하지 않는 방식으로 배치되면서 이들에게 충분한 성원권을 제공하지 않는 것이라 할 수 있는 것이다. 김현경은 ‘사람’이 권리를 갖기 위한 조건이 아니라, ‘사람’ 자체가 자격임을 논하는데, ‘사람’이기 위해서는 성원권을 부여받아야 하며, 성원권을 부여받는다는 것은 사회라는 현상 공간 안에서, 즉 잠재적인 상호작용 지평 안에서 자리/장소를 갖는 것을 의미한다고 보았다. 한영순의 딸이 피아노 학원에서 안정적이고 지속적으로 머무는 것이 불가능했다는 점이야 말로 딸이 해당 공간 안에서 진정한 구성원으로 받아들여지지 않고, 언제든 쫓겨나갈 수 있는 존재로 여겨졌다는 사실을 뒷받침해준다.

이와 같은 서사는 어머니들 간에 공유되는 것이기도 하다. 이영자는 한영순과 같은 부모모임에 속해있는데, 한영순의 얘기를 들으며 뒷 내용이 유추 가능하다는 듯이 추임새를 넣으며 이야기가 진전되는 과정에 함께했다. 이영자는 한영순의 이야기가 고조되면서 상대편 어머니가 피아노 원장을 찾아왔다는 서술에 이르렀을 때 “잘렸구만”이라며 한영순의 자녀가 비자발적으로 더는 학원에 가지 못했을 것이라는 결론을 예측해낸다. 이처럼 사회적 공간 안에서 통합되지 못하고 배제되거나 쫓겨나는 서사는 발달장애 자녀를 둔 어머니들 사이에서 흔한 일화로 공유되고 유통된다.

한영순의 사례에서 드러나는 것은, 발달장애학생은 종종 학교라는 울타리 안에서도 한 학급의 구성원으로서 인정받지 못하기도 하지만, 학교

밖에서는 같은 공간을 나누어 쓰는/쓸 수 있는 공동체 구성원으로서 인정받지 못할 위기에 더욱 자주 노출된다는 점이다. ○○씨의 경우, 피아노 학원 사건이 있고 난 뒤 자녀가 다니는 학교의 교장 선생님이 사건의 전모를 알게 되면서 상대편 학교의 교장에게 전화를 걸어 학부모와 학생 관리를 잘할 것을 경고해준 바 있다. 이때 ○○씨 학교의 교장이 상대편 학교의 교장에게 나서서 말을 꺼낸 까닭은 ○○씨가 성실학교 소속이자 구성원으로 받아들여졌기 때문이다. 어디 '소속'이라는 점은 그 자체로 특정 공간 안에서 모든 권리를 보장해준다는 것을 의미하지는 않지만, 해당 공간 안에 그 사람을 위한 자리와 장소를 마련하는 것이며, 김현경(2015)의 말을 빌리자면 상호작용하는 대상으로서 '사람'이라는 자격을 부여한다는 것을 의미한다. 따라서 다른 공간에서 '사람' 대접을 받지 못할 때 우리 '소속'임을 나서서 강조하며 문제제기 할 수 있는 것이다.

그러나 학교가 아닌 공간에서, 또는 거리와 같이 익명의 존재들의 만남이 이어지는 공간에서 발달장애인은 같은 공간을 나누어 쓸 수 있는 구성원으로 여겨지지 않는다. 피아노 학원비는 ○○씨가 정해진 시간 동안 학원에 머물 수 있는 입장권과 같은 역할을 했지만, 실질적으로 ○○씨는 학원에서 편안하고 안락하게 거주할 수 있는 자리/장소를 제공받았다고 보기는 어렵다. 같은 입장권을 냈지만, 정작 레슨을 받을 수 있는 친구들은 "저런 애"가 아닌 "일반 애"이므로, 다툼이 발생했을 때 자리를 내놓아야 하는 것은 ○○씨의 몫이기 때문이다. 한영순은 ○○씨가 피아노 학원에서 레슨을 받길 기대하지도, 다른 학생들과 수다 떨면서 친해지기를 기대하지도 않지만, ○○씨가 응당 가질 수 있는 자리를 뺏기거나 다른 이들로부터 환대받지 못할 때 근본적인 무력감을 느낀다. 이처럼 갈 데 없음은 단순히 물리적인 공간에 출입가능한지의 문제가 아니라, 현재 자녀가 머물고 있는 공간에서마저 성원권을 일부 내려놓거나 공간을 떠나야 하는 막막함을 의미한다.

이처럼 발달장애 자녀를 둔 어머니들은 자녀가 비장애인 사이에서 함께 어울리고 생활할 수 있길 기대하고 다양한 방식으로 시도하지만, 자녀는 아이들끼리 함께 어울리는 생활에 익숙해지고 관계를 맺어나가야 할 학령기에 진정한 사회적 관계를 맺기 어려우며, 학교 안팎의 공간에서 장기적이고 안정적으로 머물 수 있는 장소를 발견하기가 어렵다.

마찬가지로 거리에서 발달장애 자녀는 그저 옆에서 지나치는 익명의 한 사람이 될 수는 있겠지만, 거리에 함께 거주하는 한 사람의 시민이 되기는 어렵다.

> 한영순: 언니, 사람들이 달라져도 그거는 또 일반인들의 개인적인 사람이야. 그때 그 전 얘기 내가 했잖아, 길 가다가 만약에 모르는 사람이 있으면 물어보라 그랬더니. 엄마 같은 사람들한테. 그랬더니, 어떤 아줌마가, 제가 목격을 한 거예요 이거는. 왜냐하면 우리는 그런 거를 시키면서 뒤를 밟아요, 우리 애가 하는 걸 몰래 한 번 보는데. "어 얘 미쳤어? 바빠 죽겠는데" 딱 그래요, 언니, 어떤 엄마들이.
>
> 이영자: 걔가 미쳤다, 얘.
>
> 한영순: 아니 언니, 그건 우리들 생각이지. 지하철에 갔었거나 아니면 길 갈 때 "○○아" 저쪽에서 내가 전화를 하는 거야. […] 여기 찾아오라고 할 적에 "○○아, 아줌마한테 물어봐봐, 홈플러스가 어디냐고 물어봐봐" 나는 ○○이를 보면서 얘기를 해요. 저쪽에서 지금. […] 그랬더니, 내가 눈을 보고 있는데 이제 뭐라고 하는 걸 보이는 거야. (팔을 뿌리치는 시늉을 하며) 이러는 거야 애가. 막 이러고 가는 거야.

한영순은 종종 거리를 두고 숨은 채로 ○○씨와 전화통화를 하면서 ○○씨에게 길을 찾는 훈련을 시켰다. 때로 ○○씨가 스스로 길을 찾기 어려울 때는 주변에 있는 사람에게 도움을 요청하라고 조언했다. ○○씨는 친절하게 길을 안내해주는 사람들을 만나기도 하지만, "어 얘 미쳤어? 바빠 죽겠는데"라고 말하며 팔을 뿌리치고 가는 사람들을 만나기도 했다. 이처럼 한영순은 딸이 거리에서 의도적으로 시비를 걸거나 자신을 내쫓는 사람을 만나지는 않았지만, 딸이 익명의 존재가 아니라 얼굴을 가진 존재로 타인에게 등장했을 때 그 얼굴이 쉽게 무시 당하거나 매몰차게 내쳐질 수 있음을 경험했다.

어빙 고프만(Erving Goffman)은 체면 유지의 문제를 다루면서 타인

의 얼굴에 반응하거나 응답하는 것이 한 사회의 상호작용 질서를 유지하는 데 핵심적임을 지적한다(어빙 고프만 2013). 고프만은 사회가 역할들의 체계인 사회구조 외에도 역할의 수행이나 구조의 재생산과 관계하지 않는 독자적인 상호작용 질서에 의해 작동한다고 보았는데(Rawls 1987; 김현경 2015), 사람들이 상호작용 질서를 준수하는 이유는 상호작용 질서 그 자체에서 발생하는 신성성이 개인에게 도덕과 의례의 의무를 부과하기 때문이라고 보았다. 개인이 집단의 성원으로서 자신의 체면을 지켜야 하는 만큼 타인에 대한 배려 역시 준수해야 한다는 것이다. 고프만은 이러한 상호인정이야말로 대면상황에서 "상호작용의 구조적 토대"가 된다고 보았으며, 체면유지는 "상호작용의 목표가 아니라 조건"이 된다고 보았다(어빙 고프만 2013: 24). 한영순의 딸이 타인에게 응답해야 하는 얼굴로 등장했으나 뿌리쳐진 것은 ○○씨가 상호인정을 해야 할 상대방으로 여겨지지 않으며, 사회에서 상호작용 의례에 함께 참석하고 있는 '사람'으로 이해되고 있지 않음을 드러낸다. 말하자면, 한 사회의 익명의 시민들이 오가는 거리에서 ○○씨는 '사람 자격'을 부여받고 있지 않거나 부분적인 성원권만이 인정되고 있는 것이다.

이처럼 갈 데 없음의 느낌은 어머니들이 자녀가 사회에서 한 명의 구성원으로서 마땅한 자리/장소가 제공되길 기대하지만, 자녀에게 임시적이고 제한적인 성원권만이 제공된다는 점을 깨닫고 좌절하는 데서 발생한다. 또한, 갈 데 없음은 자녀가 구성원으로 받아들여지지 않거나 구성원의 '자격'을 부여받고 있지 않은 데서 발생한다. 어머니들은 자녀가 어디에도 안정적으로 머물 수 없다는 이해의 축적 속에서 자녀가 어디에 갈 수 있을지를 질문한다.

그렇다면 사회에서 이처럼 제한된 성원권만을 부여받는다는 것은 어떠한 삶을 의미하는 것일까. 한영순의 자녀가 피아노 학원에서 갈등이 있었을 때 한영순이 왜 학원에 다니지 않기를 선택할 수밖에 없었는지, 즉 제한된 성원권을 부여받는 삶이 어떤 점에서 문제적인지를 살펴볼 필요가 있다.

김정숙의 아들은 20대 중반에 1-2년 동안 근로를 보조할 수 있는 사람과 짝지어서 일하는 것을 조건으로 일반기업의 시설관리업무로 고용되었다. 아들의 주된 업무는 다른 직원들이 출근하기 전에 건물을 청소하

는 것이었으므로 회사에 누구보다 일찍 출근해야 했는데, 하루는 아들과 함께 출근하여 건물 문을 열어주어야 했던 근로보조인이 먼저 건물에 들어가서 문을 잠그고 의도적으로 30분간 열어주지 않아 근무를 제대로 수행하지 못했다. 채용당사자이자 해당 기업에 '소속'을 둔 당사자는 김정숙의 아들이었으며 ○○씨와 근로보조인 사이에는 계약 상 아무런 상하관계가 전제되지 않지만[16], 역설적이게도 근로보조인이 건물출입키를 가지고 있었기 때문에 그가 문을 열어주지 않으면 김정숙의 아들은 건물에 출입할 수 없었다. 근로보조인이 안에서 문을 잠그고 '숨어있었기' 때문에 ○○씨가 근무를 하지 못했던 사건은, ○○씨의 근무가 근로보조인으로부터 '자격'을 부여받아야만 가능한 것처럼 다루어지고 있음을 드러내준다. 자신의 협조－내지는 동의－없이는 ○○씨의 근무가 이어질 수 없다는 것이다.

> "그게 서로 잘 안 맞았나봐, [근로보조인] 선생님이 ○○이하고 못하겠다고 팀장님한테[에게] 연락이 왔어, 일하는데. 말도 안 통하고 일도 안 하고 뭣도 안 한다고. 근데 그런[하는] 소리가, '하도 말을 안 들어서 숨어 있어요'[라고]. '엄마, 선생님이 전화도 안 받고 보이시지도 않고', 얘는 걱정이 늘어지는데, 숨어있다는 거예요, 선생님이. 저렇게 전화를 하는데 숨어있고. ○○이는 거기까지 7시까지 출근을 해야 돼요. 5시에 나가야 돼요, 깜깜해요. 문도 선생님이 와야지 따는데, 선생님이 안 계시고 문은 따야 돼가지고 밖에서 서 있는 거야, 겨울에 30분을. '엄마, 들어왔어요.' '어떻게 들어갔니, 문은 땄니?', 했더니 '선생님 안에서 숨어 계세요.' […] 코치가. 안에서 문 안 열어주고 있었대. '그만 다녀라. 네가 정리해라'. 그래서 팀장님한테 전화해서, 팀장님 착한 애 보내주시라고, 지점장님하고 정중하게 인사하고 정리하고." (김정숙)

김정숙의 사례는 자녀가 직접고용된 직장에서도 안정적인 성원권을

16) 오히려 근로보조인은 장애를 가진 사람을 고용한 기업과 직접적인 채용관계에 있는 것이 아니라, 지방자치단체로부터 고용되는 것이기 때문에 근무현장에서 이들의 역할은 채용당사자의 업무를 보조하는 것에 불과하다.

획득하기 힘들며, ○○씨의 소속은 자신의 근로를 보조해주어야 할 사람이 역으로 건물의 문을 열어주지 않기를 결심했을 때 위기에 놓일 수 있을 만큼 유약한 것이었다는 점을 시사한다. 해당 갈등이 있고 난 뒤 김정숙은 자녀를 채용한 기업과 이들을 연결해준 중간조직에 그만두겠다는 의사를 밝혔다. ○○씨를 고용한 기업도, 이들을 연결해준 중간조직도 ○○씨의 퇴사를 말렸으며 다행히 ○○씨에게 다른 근로보조인이 배치되면서 일을 이어나갈 수 있었지만, 위의 사례는 자신과 직접적인 계약관계에 있지도 않은 자의 행동으로 인해 직장을 다니기를 포기해야 하기도 하는 발달장애를 가진 사람의 불안정한 성원권을 보여준다. 한영순이 딸을 피아노 학원에 보내지 않기를 결심한 것처럼 김정숙이 아들을 회사를 그만두도록 설득한 것은 환대받지 못한 공간에서 자녀의 자리/장소를 유지하는 것이 작은 자극에도 위태로워지기 때문이다.

이와 유사하게, 윤은희는 자신이 운영하는 보호작업장에서 발달장애를 가진 한 직원과 여성 시설관리인이 화장실에서 충돌했다고 말한다. ○○씨는 화장실에 다른 사람이 있을 때 용변을 못 놓는데, 최근 시설관리인이 바뀌면서 ○○씨의 이와 같은 성격을 알지 못해 ○○씨가 들어온 뒤에도 화장실 청소를 이어나갔고, ○○씨는 용변을 보기 위해 바지를 내린 채로 시설관리인이 나가길 기다리면서 시설관리인과 ○○씨가 마찰을 빚게 된 것이다. 시설관리인은 ○○씨가 바지를 내린 채로 멀뚱히 서 있는 모습을 보고 놀라 다른 사람들을 불렀고, 관리실에서는 경찰을 부르면서 한동안 많은 사람이 ○○씨를 에워싸고 있었다. ○○씨는 많은 사람에게 둘러싸였던 데다가 경찰까지 출동한 것을 보고 겁을 먹어 “하루종일 울고 그다음 날도 출근하지 못했다”. ○○씨가 법적으로 또는 도덕적으로 어떠한 실수를 저질렀는지를 속단하기에 앞서, 윤은희의 말을 염두에 둘 필요가 있다. “왜 화장실에서 우리 아이가 바바리맨 취급을 당해야 해요?”

윤은희가 발달장애를 가진 사람들을 고용하는 보호작업장과 사회적기업을 운영하는 것은 이들에게 일종의 ‘소속’을 마련해주기 위한 시도이기도 하다. 그러나 안전한 울타리를 제공하고 있다고 여겼던 바로 그 건물에서 발달장애를 가진 사람은 사무실을 벗어난 순간 다른 사람과 마찰을 빚거나 갈등상황이 발생할 위기와 위험에 놓이게 되며, 자신의 행동

과 판단을 이해하고 자신을 위해 나서줄 사람을 발견하지 못하게 된다. ○○씨는 이미 몇 개월 전부터 보호작업장에 출퇴근하고 있었으며, 관리실에서 근무하는 사람들과도 정기적으로 마주쳐왔다. 그러나 위의 사건이 발생했을 때, 관리실에서 근무하던 사람이나 같은 건물을 쓰고 있던 사람 가운데 그 누구도 ○○씨의 행동과 판단을 이해하려 시도하지 않았으며, 이들은 손쉽게 사건의 경위에 대해 판단내린 뒤 ○○씨를 향해 손가락질하거나, 신속하게 해결해버리려는 심산으로 경찰을 부르는 것으로 '사건'을 종결시키고자 했다. 윤은희가 ○○씨를 비롯한 다른 발달장애를 가진 사람들을 고용하면서 마련해주고자 했던 '소속'은 사무실 공간에만 한정된 것이었다. 사무실 공간 바깥에서 ○○씨는 자신이 오랫동안 큰 문제 없이 다니던 사무실 건물에서 자신을 위해 나서주거나 자신의 이야기에 귀 기울여주는 사람을 만나지 못했으며, 자신을 구성원으로 받아들이고 상호인정을 통해 상호작용 의례에 포함 시켜주는 사회를 만나지 못했다.

○○씨의 사례는 사람들에게 둘러싸이고 경찰이 출동한 것을 보고 겁을 먹고 직장에 다시 나오기를 두려워하는 유약한 몸을 보여준다. ○○씨는 자신을 환대하고 자리/장소를 마련해주기 위해 노력하는 사람들을 통해 '소속'을 얻을 수 있었다는 점에서 낯선 이들이 있는 공간에서 수강료라는 입장권을 지불하거나 계약관계를 통해 근무해야만 머무를 수 있었던 한영순의 딸이나 김정숙의 아들의 경우와 다르다고 할 수 있다. 그럼에도 ○○씨의 성원권은 ○○씨가 일하던 건물에서 자신이 '문제상황'을 야기하자마자 나가기를 기대하거나 그만두기를 기대하는 사람들에게 둘러싸이면서 불안정해지기도 했다. 이처럼 김정숙의 아들과 윤은희의 직원의 사례는 한 사회에서 부분적이고 임시적인 자리/장소만을 제공받은 사람의 성원권이 얼마나 유약한 것인지를 드러내준다.

윤은희는 보호작업장과 더불어 직접 제빵하는 카페를 사회적 기업으로 운영하고 있는데, 최근에 카페 위치를 이전했다. 새로운 주소는 이전 주소와 거리가 멀지 않았지만, 이전 주소는 오랫동안 얼굴을 알고 지내는 사람들이 사는 주택가에 위치했다면, 새로운 주소는 유동인구가 많은 상업단지에 위치하게 되면서 카페 운영에 큰 변화가 생겼다. 변화 가운데 한 가지는 '민원'에 시달리는 것이었는데, 윤은희의 카페는 이사 초반

부터 “왜 장애 애들이 여기서 일하냐”는 식의 민원이 관할 행정기관에 들어왔다는 사실을 공무원으로부터 안내받았다.

윤은희는 이를 두고 아직까지는 아무 일도 없었지만, 직원들이 혹여나 실수를 하게 되면 더 많은 민원이 들어올 것임을 우려한다. 윤은희의 카페가 이사 초반부터 민원을 받은 것은 발달장애를 가진 사람에게 한국사회가 제공하고 있는 자리/장소가 당장에라도 짐을 싸고 나갈 준비가 되어있어야 하는 부분적이고 임시적인 것이며, 이들에게 제공된 성원권은 제한적이고 부분적인 것임을 드러내준다.

이때 ‘여기서’라는 표현에 주목할 필요가 있다. 민원인이 사용한 “왜 장애 애들이 여기서”라는 표현은 한영순의 피아노 학원에서의 상황과 공명한다. ‘여기서’라는 표현은 표면적으로는 장애를 가진 사람들이 ‘어디에선가’ 일하거나 머무르는 것에 반대하지 않음을 강조하는 듯 보인다. 그러나 ‘여기서’라는 표현은 ‘여기’라는 공간의 특성을 장애를 가진 사람이 일하거나 머무르지 못하는 공간, 또는 이들이 일하거나 머무르기 위해서는 설명이 필요한 공간으로 명해냄으로써 이들이 속해있어야 할 공간은 ‘여기’가 아닌 ‘다른 곳’이어야 함을 주장한다. 장애를 가진 사람이 ‘여기서’ 자리/장소를 제공받기 위해서는 ‘왜’에 답할만한 설명이 필요하다는 것이다. 처음 마주한 얼굴에게 ‘왜 이곳에 있는 것인가’라는 질문을 던지는 타자에게 납득할 만한 설명을 제시하는 것은 불가능에 가까운 일이다. 사실상 이와 같은 질문이 제기하는 바는 그에 마땅한 답을 내놓으라는 것이 아니며, 이곳은 당신에게 자리/장소를 제공할 수 없음을 엄포하는 것이다. “왜 장애 애들이 여기서”와 같은 민원과 문제제기는 사실상 공동체에 속해있다고 여겨지는 한 명의 구성원이 가하는 으름장에 가까우며 배제나 위협, 추방과 같은 효력을 갖는다고 보기 어려울 수도 있지만, 유약한 성원권만을 부여받은 자에게는 그가 간신히 얻어낸 자리/장소를 빼앗겠다는 으름장만으로도 충분히 위협적일 수 있다. 이러한 점에서 사회의 돌봄 속에서 발달장애를 가진 사람은 자신을 환대하는 일부를 마주친다고 하더라도 임시적이고 제한적인 성원권만을 획득할 수 있을 따름이며, 자신을 환대하지 않는 사람들과의 마주침 속에서 이들과 함께 공간에 있을 수 없다는 점을 느낀다. 어머니들은 발달장애를 가진 자녀에게 마련된 사회 내의 공간이 제한적이며, 자녀가 함께 한 공간에 머무

를 수 있는 존재로 여겨지기보다는 눈에 보이지 않거나 응답해야 할 얼굴을 가지고 있지 않은 존재로만 남아야 한다는 점을 깨닫는다. 즉, 사회가 발달장애를 가진 사람들을 '여기'가 아닌 '다른 곳', 즉 보이지 않고 응답해야 할 필요가 없는 곳으로 밀어내고 있는 것이다.

2. 통합의 공간과 분리의 공간: 사회적 공간의 위계와 탈락하는 몸

갈 데 없음이라는 느낌은 자녀가 사회적 공간에서 안정적이고 지속적으로 머무는 것이 어렵다는 점과 연관되며, 이는 진정한 성원으로 여겨지지 못하는 것과 관련된다. 그러나 사회는 발달장애를 가진 사람에게 교육기관과 복지기관 등 제도적으로 이들의 성원권과 '소속'을 보장해주는 공간들을 마련하기도 한다. 이는 발달장애를 가진 사람들이 비가시적인 영역으로 밀려난 뒤 유일하게 머물 수 있는 가족 바깥의 공간에 해당한다. 제도적 공간은 발달장애를 가진 사람들에게 교육, 직업, 여가 등의 기회를 제공하며, 사실상 생활할 수 있는 공간을 마련한다. 이와 같은 제도적 공간의 속성이 무엇인지를 살펴보기 위해서는 우선 대표적으로 특수교육 현장에서 사용되는 통합과 분리라는 표현을 살펴볼 필요가 있다.

여기서 '통합'이란 '분리'와 대비되는 것으로 사용되는데, 통상적으로 장애를 가진 학생이 일반학교의 일반학급이나 특수학급에 가는 것이 '통합교육', 특수학교에 가는 것이 '분리교육'이라고 이해된다. 이처럼 '통합'과 '분리'라는 표현이 주로 사용되는 것은 교육기관과 관련된 영역에서이지만, 본 연구에서는 '통합'과 '분리'라는 공간에 대한 이해가 어머니들이 자녀를 둘러싸고 있는 제도적 공간의 속성을 이해하는 데 핵심적일 수 있다는 전제하에, '통합'과 '분리'를 자녀에게 제공된 제도적 공간에 작용하는 일종의 원리로서 이해하고자 한다. 교육의 영역에서 '통합'은 일반학교, 즉 비장애인 학생들과 함께 교육받는 것으로 이해되며, '분리'는 장애를 가진 학생들끼리 교육받는 것으로 이해된다고 할 때, 발달장애인에게 보장된 제도적 공간 전체에 관한 '통합'과 '분리'의 원리 역시 마찬가

지로 각각 장애인과 비장애인이 동등한 위치에서 함께 공통된 목표를 추구하는 공간과 장애인끼리의 공간에 작용하는 원리로 이해해볼 수 있다.

> “보통은, 보통의 사람들이 자녀를 낳았을 때 이 자녀에게 어떤 바라는 미래상이나 아니면 뭐, 보통의 삶을 살 거라고 생각하잖아요. 근데 얘가 장애라는 이유로 이 아이의 삶이 참 보통의 삶에서 굉장히 멀어지거든요. […] 저희 아마 다 그럴 거예요. 이 보통의 삶으로 가고 싶은거죠. 그냥. 보통의 삶을 그냥 주류라고 하면, 그 주류의 삶에 그냥 가고 싶은 거예요.” (신정희)

‘보통의 삶’은 비장애인 자녀에게 흔히 기대되는 미래의 모습이라고 이해된다. 발달장애 자녀를 둔 어머니들도 자녀를 임신하고 출산하던 때 자녀가 ‘보통의 삶’을 살게 되길 기대했으나, 점차 “아이의 삶이 보통의 삶에서 멀어지는” 경험을 한다. 이때 ‘보통의 삶’은 “주류의 삶”, 즉 비장애인 성인에 기준을 두고 있으므로, ‘보통의 삶’을 살기 위해서는 ‘통합의 공간’에 속해있는 것이 유리하다고 여겨진다. 즉, 발달장애인끼리 있거나 다른 장애인들 사이에서 사는 것보다 장애인, 비장애인이 섞여 있는 공간에서 생활해야 보다 ‘주류의 삶’에 근접할 수 있다는 것이다. 그러나 한편 장애 자체가 충분히 고려되고 이해될 수 있는 공간을 찾고자 한다면 전문가들의 돌봄을 받으며 같은 발달장애인끼리 생활하는 게 좋다고 여겨지기도 한다.

> 이현숙: 근데 3,4학년 되니까 힘들어지더니, 3학년 될 때는 선생님이 아이가 말썽을 피운다고 칠판에다가 책상을 박아놓고 아이를 앉게 하거나, 아니면 뒤에다가 뒤에 게시판 앞에 책상을 놓고 그 쪽에 아이를 앉히던가.
>
> 연구자: 따로요?
>
> 이현숙: 네. 근데 그게 저는 이제 애가 그렇기 때문에 또 애가 편식이 심해서 급식을 안 해요. 그래서 또 저는 그것 때문에 배식하러 맨날 갔었거든요. 근데 그거를 볼 적에 속은 상한데 […]

우리 아이가 말썽을 피워서 저런다는데, 제가 말을 못... 우리 아이가 잘못을 안 했다면 따질 수가 있는데, 우리 아이가 방해가 되니까 그렇게 놓는다고 했을 적에 뭐라고 말도 못하고 굉장히 힘들었었죠. 그러다가 4학년이 되니까 특수반 선생님이랑 일반반 선생님이랑 애가 6교시가 되니까 서로 "네가 4교시를 맡아라" "네가 4교시를 맡아라" 그렇게 싸우더라고요. 그러면 제가 "두 분이 알아서 하세요" 그러면 되는데, 그러면 "제가 4교시까지만 하고 데리고 가겠습니다" 제가 그랬어요.

'통합의 공간'은 '운이 좋게' 자녀를 환대하는 구성원들을 만날 수 있는 곳이기도 하지만, 빈번하게 구성원들과의 마찰이나 갈등 또는 일방적인 배제를 경험할 위기에 놓이기도 하는 공간이다. 위의 사례는 법으로 보장받은 의무교육과 관련해서도 선생님이 아이의 자리를 다른 학급 구성원의 자리와는 분리되게 위치시키고, 아이가 함께 하는 수업을 맡기 싫어 서로에게 미룰 때, 어머니가 아무 말도 하지 못하고 자녀를 데리고 나오는 모습을 보여준다. "우리 아이가 말썽을 피워서" 학급 분위기에 방해가 된다면 달리 어머니가 할 수 있는 방법은 없기 때문이다. 그러나 '말썽'이란 객관적으로 확인 가능한 기준이 달리 있는 것이 아니라, 학급 분위기를 어떠한 방식으로 조성할 것인지, 학급 안에 발달장애를 가진 학생도 포함시킬 것인지, 포함시킨다면 어떻게 포함시킬 것인지에 따라 달리 이해되는 것이기도 하다.

"하여튼 이제 그래가지고 2달 정도 지나니까 우리 딸이 '또라이'가 되어 있는 거예요. 그래서 학교를 못 다녔지. 그래서 이제 그렇게 하고, 4학년 올라갔을 때, 소문이 어떻게 났냐면, 4학년 담임한테 모든 학교 선생님들이 위로를 했대요. 안 됐다고, 1년 동안 힘들겠다고. ○○이 담임을 해서 안 됐다고, 위로를 했다는 거예요. 근데 이 남자 선생님이었는데, 장애에 대한 이해나 이런 건 전혀 없으신 분이었는데, 근데 이 친구도 내가 맡은 학생이라는 거지. 그래서 물어보시더라고. 어떻게 하면 되냐고. 이럴 땐 어떻게 하면 되냐. 그래서 그냥 내가 아는 걸 얘기해 드렸는데, 근데 그분이 사실은 훨씬 나보

다 더 많은 걸 해주신거지. 왜냐하면 ○○이가 막 이렇게 짜증을 내고 이러면 기타를 쳐주신 거예요. 우리 음악 시간이야, 지금. 이러면서. 그러니까 애들도 이게 웃긴 거지. ○○이가 막 소리를 지르는데, 선생님이 기타를 치니까 애들이 막 노래를 불러. 그러니까 ○○이가 막 소리를 지르다가 가만히 있고 웃더라는거야. 그러니까 애들한테는 ○○이가 소리 지르면, '야, ○○이 소리 지른다, 빨리 알림장 쓰자.' 그러니까 알림장 쓸 때는 말이 필요가 없잖아. 그러니까 그렇게. 그렇게 바꿔주는 거야. ○○이가 막 소리를 지를 때는 원인을 모르잖아. 원인을 모를 때는 근데 얘한테 '너 울지마', '소리지르지 마' 이러면 소용이 없어. 그때는 이미 늦었어. 그러면 걔가 계속 소리를 지르고 지가 지칠 때까지 그냥 냅두는 수밖에 없거든. 그게 제일 빨라. 근데 그 시간을 어떻게 견뎌. 수업을 못하잖아. 그러니까 보통 그럴 때는 보통 선생님 같은 경우에는 난리를 치거나 혼을 내거나 일을 더 크게 만들거나 내려보내거나 이러는데, 그 선생님은 '지금 음악시간이다 우리?' '우리 알림장 쓰자' 이러니까 굉장히 잘 다녔어요. 그러니까 4, 5, 6학년을 굉장히 잘 다녔어요. 그러니까 이 선생님이 나중에 '아니야, ○○이 그렇지 않아'. 이렇게 얘기를 하니까 나중에 5학년 선생님도 '아, 그랬다면서요' 그게 그렇게 되는 거예요." (신정희)

위의 사례는 새로운 환경과 분위기 속에서 '말썽'이 학급 문화 안으로 포함되어 이해될 가능성을 보여준다. 해당 사례에서 '수업'은 지식과 정보 전달로만 한정되지 않고 학생들이 함께 '견뎌'낼 수 있는, 그리고 함께 무엇인가를 해낼 수 있는 시간으로 이해된다. 소리를 지르는 것은 지식과 정보전달이 수업의 주목적일 때에는 '말썽'을 부리는 행위로 이해되기 쉽지만, 수업이 노래 부르는 것을 목적으로 삼거나 알림장 쓰는 것을 목적으로 삼을 때는 다 같이 노래 부르는 가운데 소리를 덧대는 것일 수도, 또는 아무런 음성적 정보전달이 필요하지 않을 때 그저 배경음으로 들리는 것일 수도 있는 것이다. 이러한 상황 속에서 발달장애를 가진 아이는 수업을 방해하며 '말썽' 피우는 '또라이'가 아니라, 수업과 학급 분위기에 포함되어있는 '학생'으로 이해되기도 한다.

위의 두 사례를 비교해보았을 때 '말썽'은 학생이 학급 분위기를 흐리고 학습시간을 방해하는 행위로 볼 수도 있겠지만, 특정 학생이 '말썽'을 피운다는 판단에는 수업시간에 주목적이 되어야 할 것이 무엇일지를 결정하면서 수업에 반드시 포함되어야 할 학생과 포함되지 않아도 될 학생을 구분해내는 것이 내포되어있다고 할 수 있다. 이때 수업에 반드시 포함되지 않아도 될 학생, 즉 '말썽'을 피웠다고 판단된 학생은 선생님의 적극적 또는 비적극적인 제재로 교실 안에서 자신의 자리/장소를 빼앗기기도 하는 것이다. 교실 안에서 이현숙의 아들 자리는 종종 "칠판에다가 책상을 박아놓"은 모양새이거나, 게시판 바로 앞에 붙어있는 곳에 위치해있었다. 신정희의 딸 역시 4학년 때 새 담임선생님을 만나기 전에는 '말썽'을 피운다는 이유로 일반학급에서 함께 수업을 하는 시간이었음에도 불구하고 특수학급으로 내려가 있으라는 말을 듣기도 했다. 이처럼 '통합의 공간'에서는 무엇이 공간의 주 기능으로 설정되느냐에 따라 여러 '다른' 몸들을 포함하거나 배제할 수 있다.

'통합의 공간'에 머물 것인지, '분리의 공간'에 머물 것인지를 판단하는 것은 부모와 자녀의 '자유로운' 선택에 의한 것이라 보기 어렵다. '통합의 공간'에 들어가기 위해서는 '분리의 공간'에서 요구되는 것보다 더 많고 정교한 사회적 규칙에 몸이 잘 따라주어야 하며, 몸이 규율대로 움직이지 않을 경우 '분리의 공간'에 속할 수 있는 것에 만족해야 하기 때문이다. 이현숙의 아들은 특수학교 고등학교 과정이 끝난 뒤 전공과에서 직업훈련을 받기도 했었지만, 이현숙은 아들이 직업을 갖는 것은 어려운 일이라고 말한다.

연구자: 그러면 이렇게 조립하고 이런 걸 나중에 전공과에서 배우셨던 거를 나중에 직업으로 가져보겠다는 생각은 안 하셨어요?

이현숙: 아휴, 우리 아이가 그렇게 조립을 할 수 있고 그런 아이면 저도 좋죠, 근데 그런 아이가 아니에요. 이 손동작, 이게 되는 아이가 아니고, 산만하고 수업시간에도 애가 착석이 잘 안 돼요. 그래서 저기 선생님이 한 번 그런 말씀을 하시더라고요. '인권문제만 없으면 애를 의자에 묶어놓고 싶다'고. […] 그러

니까 그만치[그만큼] 애가 착석이 안 되고. 그런 아이에요. […] 저는 그 말은 저는 우스개소리로 그냥 넘기는데. 좀 그래요. 지금도 이런 복지관 많이 좋아졌어요. 그래서 조금만 괜찮은 아이들은 이렇게 직업으로 많이 돌리거든요? 저도 그래보고 싶어요 우리 아이도. 돈을 내는 아이가 아니라 돈을 받고. 가면 얼마 안 되는 거지만 우리 애가 돈을 받아서 보람도 느껴보고 싶고, 진짜 직업을 한 번 해보라고 하고 싶어요. 근데 그게 안 되니까.

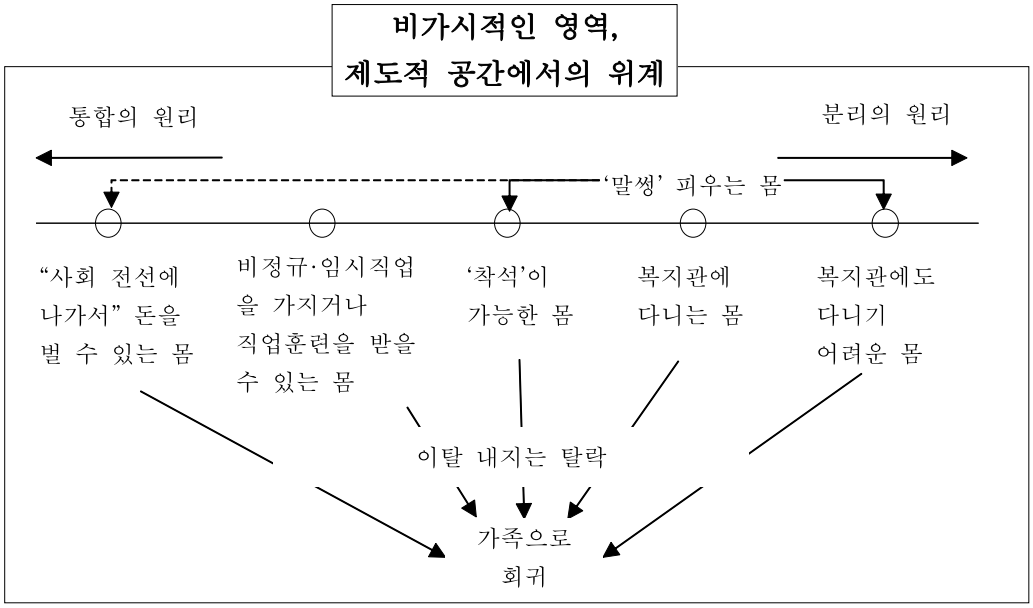
위의 사례에서는 장애를 가진 몸이 사회의 규범과 규칙에 어긋나기 쉽다는 점이 드러난다. '착석'은 학교에서 수업을 진행하기 위해서 학생이 갖추어야 할 필수적인 덕목으로 여겨지며, 그게 가능하지 않을 경우 "애를 의자에 묶어놓고"서라도 해결을 보고 싶어 할 만큼 교육되어야 할 규율로 여겨진다. '착석'하는 능력은 수업시간에 정보를 학습하는 양이 적더라도 다른 이들의 학습을 방해하지 않기 위해서는 필요하다고 간주되며, 직업을 가질 때에도 정해진 시간동안 능률을 떠나 작업을 꾸준히 수행하고 있음을 증명하기 위해서도 필수적으로 여겨진다. 따라서 '착석'이야 말로 '분리의 공간'과 '통합의 공간'을 가르게 되는 기준이라 할 수 있다.

이현숙 뿐만 아니라 다수의 어머니들은 같은 지역구 소속 또는 같은 센터나 학교에 자녀를 보내고 있는 어머니들끼리의 모임에서 정보와 의견을 교환한다. 이현숙은 고등학교 2학년 담임의 소개로 장애인 대상 운동프로그램이 있는 운동센터를 다니게 되었는데, 해당 운동센터에서 만난 엄마들과 자녀의 운동프로그램을 비롯해서 교육과 직업 관련 정보를 나누면서 8~9년째 깊은 교류를 이어나갔다. 이현숙은 당시 특수학교에서 자리가 나지 않아 일반학교에 자녀를 보내고 있었는데, 운동센터에서 만난 엄마들의 정보를 통해 근처 특수학교에 자리가 났다는 소식을 듣고 가까스로 자녀를 특수학교에 보내게 되었다. 이현숙은 운동센터 엄마들과의 모임이 유일하게 지인과 수다 떠는 시간이지만, 졸업 이후 엄마들 사이에서도 자녀를 어디에 보내고 있는지에 따라 나누게 되는 대화 내용이 달라지면서 엄마 모임에서 상처를 받는 일이 적지 않다고 말한다.

> “저도 그런 데[구인공고에] [지원]해보고 싶어요. 해보고 싶은데, 저는 쉽게 말하자면 상처를 어떻게 받냐면. 제가 지금 체육센터에서 엄마들을 만난단 말이에요. 이게 같은 동기이면서도 거기서도 상처를 많이 받아요. 왜냐? 나도 저기를 우리 아이도 못하지만, […] 한번 시켜보고 싶어. 그러면 이 엄마들이 ‘말아라’. ‘얘는 안 된다’ ‘얘도 안 되는데 얘가 되겠냐’ 그런 식으로. 그게 상처가 되더라고요. […] 엄마들이 이렇게 많이 모이는데, 그러니까 다 각지에서 오게 돼요. 복지관 다니는 아이, 직업을 가진 아이, 또 직업을 배우는 아이, 또 아직 학교에 있는 아이, 그리고 또 사회 전선에 나가서 진짜 이런 돈을 진짜로 이런 돈도 버는 아이. 만나는데, 우리 아이가 제일 밑이라고 봐야죠. 우리 아이가. 그러니까 이제 얘기를 들어보면, 그 사람은 자기네끼리 막 얘기를 해도 나는 이상하게 상처가 되더라고요. 할 수 없는 걸 그 사람들은 할 수가 있으니까.” (이현숙)

이현숙의 아들은 복지관에 다니고 있는데, 복지관에 자녀를 맡기는 어머니는 “사회 전선에 나가서 진짜 […] 돈도 버는 아이”의 어머니뿐만 아니라, 직업을 가지거나 직업훈련을 받고 있는 아이, 또는 “아직 학교에 있는 아이”의 어머니와 함께 나눌 수 있는 이야기가 적다. 이현숙은 자신의 아들이 그중에서도 “제일 밑”이라는 표현을 쓰며 자녀가 다닐 수 있는 복지관을 찾은 것은 다행이지만, 복지관에 다니게 되는 것은 다른 모든 선택지가 다 제외되고 남았을 때 선택하는 것임을 말한다. 복지관에서 이현숙은 비교적 아들을 이해해주고 아들이 소란을 피우더라도 아들이 좋아하는 음식인 스파게티를 요리해주는 “좋은 분들”을 선생님으로 만나게 되었지만, 복지관의 프로그램은 거의 “보육”에 가까우며 아들이 사실상 직업을 갖거나 비장애인 사이에서 살아갈 만큼, 즉 ‘통합의 공간’으로 이동할 만큼 교육하는 데 목적을 두고 있지 않다고 말한다. 이현숙에게 ‘통합의 공간’은 ‘보통의 삶’에 가까이 가기 위해서 필수적이니만큼 자신의 아들도 시도해보았으면 하는 곳이지만, 이현숙은 ‘통합의 공간’과 ‘분리의 공간’ 사이에서 횡단하기 어려운 일종의 위계를 경험하고 있다고 말한다. 즉, 비장애인과 자녀가 뒤섞여 살아가는 ‘보통의 삶’이 ‘통합의 공간’에서 추구된다고 할 때, ‘통합의 공간’은 ‘분리의 공간’보다 긍정적인

함의를 획득하게 되며, 위계 상에서 우위를 점하게 된다.



[표 2] 비가시적인 영역,
제도적 공간에서의 몸의 위계

이현숙의 공간 간 위계에 대한 인식을 보다 자세히 분석하자면, '통합의 공간'과 '분리의 공간'은 단일한 속성을 가진 공간으로 경험되지 않으며, 그 안에 여러 공간들이 포함되어 있다고 여겨진다. '통합의 공간'은 "진짜 돈"을 벌 수 있는 '사회 전선', 비정규·임시직을 얻을 수 있는 회사, 직업훈련센터로 나뉠 수 있으며, '분리의 공간'은 복지관과 주간보호센터 및 단기보호센터로 나뉜다. '통합의 공간'과 '분리의 공간' 사이에 위계가 경험된다고 할 때, 여러 '통합의 공간'들 사이와 여러 '분리의 공간'들 사이에도 각각의 연속적인 위계가 경험된다고 이해된다. '통합의 원리'에 보다 가까운 공간일수록 보다 많은 규칙을 준수할 수 있는 몸을 요구하며, 가장 많은 규칙에 따를 수 있는 몸이 추구된다. 이처럼 공간들 간의 위계는 공간에 포함될 수 있는 몸 간의 위계에 대한 인식으로 이어

진다. 즉, “사회 전선에 나가서” 돈을 벌 수 있는 몸, 비정규·임시직업을 가지거나 직업훈련을 받을 수 있는 몸, 복지관에 다니는 몸 순으로 높고 낮음을 평가할 수 있다는 것이다. 이현숙이 자신의 자녀를 “제일 밑”이라고 표현한 것은 이와 같은 맥락에서였음을 유추해볼 수 있다.

이에 앞서 애초에 ‘통합의 공간’과 ‘분리의 공간’ 모두에 속할 수 없는 사람들 역시 존재한다는 점을 마저 지적할 필요가 있다. 이현숙의 말처럼 ‘착석’이 가능한 몸이 직업을 가짐으로써 안정적이게 ‘통합의 공간’에 속하는 데 필요한 조건이라면, ‘분리의 공간’에서도 요구하는 신체규율과 규범들이 있는 것이다.

> “그래서 저는 애들이 성인이 되면서 제일 중요한 거는 수입이 있으면서 지출을 하는 거고, 그래서 직업. 그러니까 이제 최저임금 받으면서 하는 애들 있고, 보호작업장에 있는 애들 있고, 아니면은 그냥 주간보호에서 즐기면서 있는 애들. 그러니까 어디래도 갈 수 있는 형태를 우리 아이의 상태와 우리의 선택에 의해서 갈 수 있으면 그거는 이제 낮활동 되는 거잖아요. 그렇듯이 그것 저것을 안 그래도 보내고 싶은데 보내질 못하는 애들도 있어요. 어떤 애들은 약간 폭력성이 있다든가, 좀 단체생활에 어려움이 있다는 애들은. 그런 경우가 제일 안 좋은 경우고.” (안영희)

안영희는 표준사업장에서 직업을 갖는 것이나, 보호작업장에서 일하는 것이나, 주간보호센터에 다니는 것이나 자녀가 경험하는 내용은 다를 수 있지만, “낮활동”을 할 곳이 있다는 점, “그러니까 어디래도 갈 수 있는 형태”라는 점에서 유사하다고 말한다. 결국 ‘통합의 공간’에 보내느냐 ‘분리의 공간’에 만족해야 하느냐도 문제지만, 어딘가에라도 자녀를 보낼 곳이 있는 게 제일 중요하다는 것이다. 약간의 “폭력성이 있”거나, “단체생활에 어려움이 있”거나, 대소변을 가리지 못하는 사람의 경우에는 다른 이들과의 기초적인 사회생활을 하는 데에도 어려움을 겪는다고 여겨지기 때문에 ‘분리의 공간’에도 보내지 못한다.

이처럼 발달장애인에게 제공되는 제도적 공간 내에서는 공간 간의 위계가 인식되며, 이에 따라 서로 다른 몸에도 일종의 위계가 적용되는 것

으로 이해된다. 그러나 각 공간에서 제시하는 규칙과 규범들은 인위적으로 선택된 것이며, 해당 공간에 속할 수 있는 몸인지 아닌지 여부가 생물학적 몸 간에 존재하는 물질적인 위계를 드러낸다고 볼 수 없다. 신정희의 자녀가 초등학교 4학년 때 만났던 선생님은 교실에 내재해있는 목적과 가치를 검토하고 교실에서 적용되는 규범과 규칙을 점검함으로써 신정희의 자녀를 학급 안에 포함시켰다. '말썽' 피우는 몸이 해당 공간에 내재해있는 목적과 가치에 따라 다르게 해석될 수 있음을 고려해보았을 때, 각기 다른 제도적 공간에서 요구하는 규범 역시 서로 다른 몸들을 포함한 것으로 수정될 수 있으며, 장애를 가진 몸이나 가지지 않은 몸, '착석'이 가능한 몸이나 가능하지 않은 몸, 혼자서 배변활동이 가능하거나 가능하지 않은 몸 등이 모두 포함될 수 있는 이상적인 공간에 관해 상상해보는 것이 가능하다. 이처럼 공간 간의 위계와 몸 간의 위계가 '자연스러운' 것이 아니라는 점을 고려해본다면, 역으로 몸이 준수하길 요구하는 기준을 덧붙이면서 특정 몸만을 위한 제도적 공간들을 생성해내는 한국사회는 보다 '정상에 가까운 몸'에 관한 규범을 만들어내고, 서로 다른 몸을 단계별로 배제하고 있음을 유추할 수 있다.

앞서 지적한 듯이, 갈 데 없음의 느낌이 사회에서 발달장애를 가진 사람들이 비가시적인 영역으로 치워지는 것과 관련된다고 할 때(II장 1절 참조), 이는 사회에서 자녀에게 제공하는 제도적 공간이 이미 사회의 일상적인 영역에서 분리된 것이라고 할 수 있다. 이를 이해하기 위해서는 유명희의 공간의 위계에 대한 이해를 살펴볼 필요가 있다.

> "경계급 친구들의 그런 어려운 점이 있는데, 그 친구는 딱 유치원 졸업을 하면서 그 친구는 완전히 일반 사회로 들어가버렸어요. 나는 더 이상 여기에서, 나는 우리 아이를 굉장히 정상아로 키우고 싶다, 이렇게 해서 일반학교, 일반대학, 다 해서 이렇게 올렸는데 […] 걔는 등급 자체를 아예 안 받았어요. 그냥 그 저기로 그냥 쭉 올라가버렸고," (유명희)

> "예전에는 자기는 완전히 '하산한다' 이렇게 얘기하셨거든요. '나는 하산한다' '에이 잘났다, 잘 내려가라' 그랬었는데." (유명희)

이현숙과 유사하게 유명희는 공간 간의 위계와 각 공간에 포함될 수 있는 몸의 위계에 관해 “올라간다”와 같은 수직적인 표현을 사용하고 있다. 유명희는 주변에 장애가 비교적 덜 가시화되는 자녀를 둔 어머니가 자녀를 복지제도에 등록하지 않고 일반학교의 일반학급과 일반대학에 보내며 “쭉 올라가버렸다”고 표현한다. 이와 유사하지만 상충될 수 있는 두 번째 비유는 “하산한다”, 또는 “내려간다”는 것인데, 이는 하강의 이미지를 강조하기보다 산에 대한 비유에서 출발하고 있음을 유의할 필요가 있다. 이현숙의 사례는 ‘통합의 공간’과 ‘분리의 공간’ 바깥에 진정한 ‘물리적인 통합’이 존재하고 있으며, 발달장애인에게 제공된 제도적 공간은 그 자체로 이미 사회로부터 ‘분리된 공간’임을 암시한다. 즉, ‘분리의 공간’이든 ‘통합의 공간’이든 다른 사람과 뒤섞여 사는 ‘보통의 삶’에서 분리되어있다는 점에서 마치 ‘산’에 있는 것과 같이 고립되어 있다는 것이다. 이러한 점에서 어머니들이 추구하는 공간은 ‘분리의 공간’이나 ‘통합의 공간’이 아니라 그 바깥의 공간이며, 다른 사람들과 함께 섞여 사는 ‘보통의 삶’은 제도적 공간 바깥에 가서야 가능하다고 이해된다는 점을 알 수 있다.

그나마 자녀에게 ‘소속’을 제공해주는 제도적 공간에서도 서로 다른 몸이 단계별로 배제되고 있는 모습은 사회적 공간 전체에서 발달장애를 가진 사람들이 안정된 성원권과 소속을 가질 수 없음을 드러내준다. 사회적 공간이 내세우는 규범과 규칙은 사실상 특정 사회와 문화 안에서 가치가 할당되는 방식과 관련된다. 장애학의 논의들은 장애가 생물학적·의학적인 본질과 관련된다는 의료담론을 해체하고 생물·심리·문화·사회정치적 요인의 복합체로 파악하기 위해 시도해왔다(톰 셰익스피어 2013). 즉, 장애는 몸의 고통과 통증, 제약과 한계의 경험과 떼어낼 수 없지만, 사회문화적으로 어떠한 몸이 가치 있다고 여겨지는지, 어떤 몸의 배제 위에 사회가 기초해 있는지에 따라 사회문화적으로 구성된다는 것이다. 가령, 수전 웬델은 삶의 속도의 문제를 제시하면서 사회가 효율을 지향하고 사람들의 수행능력에 대한 사회적 기대를 설정하면서 장애를 가진 몸을 만들어낸다고 보았다(수전 웬델 2013). 따라서 장애를 가진 몸이 사회의 규범과 규칙에 어긋나기 매우 쉽다고 간주된다면, 그 이유는 장애를 몸에 내재해있는 것으로 발견할 수 있기 때문이기보다 사회가

이미 그어놓은 경계에 따라 탈락하거나 소외된 몸이기 때문이라고 할 수 있다.

이와 같은 관점에서 보았을 때, 갈 데 없음의 근본적인 원인은 규범에 따르는 몸과 따르지 않는 몸, 따를 수 있는 몸과 따를 수 없는 몸이 '함께 거주'할 수 있는 삶의 공간이 사실상 부재한다는 데에 있다. 발달장애인을 둘러싸고 있는 사회적 공간은 끊임없이 특정한 몸을 포함하고 배제하는 논리를 반복재생하면서 일부의 몸을 탈락시켜왔다. 특정한 몸을 포함하고 배제하는 논리의 연쇄가 끊어지지 않는다면 그 어떠한 공간에서도 몇몇의 몸은 소외될 수밖에 없는 것이다.

사회적 공간에서 몸들의 단계적인 배제가 무엇을 의미하는지를 이해하기 위해서는 또 다른 몸의 배제의 문제가 어머니들에게 어떻게 이해되고 있는지를 살펴볼 필요가 있다.

> "맞아, 지금 생각하니까 그때 상처받았던 게, 초등학교 때 4층까지 건물에 우리 학교에 휠체어 장애인이 있었어. 업구서 엄마가 이렇게 통학을 시켰단 말이야. 그게 좀 안쓰러워서 내가 여기저기 [글을] 올려가지고 '엘리베이터를 설치해줘라'. 그래서 교육청에서 와서 이렇게 얘기를 하는데, 그 과정에 오고 가는 것만도 교장 선생님이 이제 골치 아프다는 얘기지, 자기 임기 내에. 근데 그런 식으로 표현을 하더라고. '엘리베이터 만드는 돈이 얼마인데, 그 돈이면 일반 비장애 학생들의 책을 몇 권을 살 수 있느냐'고 나한테 지금 대놓고 얘길 하더라고. […] 그러니까 나머지 효용을 생각한 거지." (안영희)

안영희의 자녀의 학교에는 신체장애를 가진 한 학생이 있었는데 엘리베이터가 없어 어머니가 등에 업고 4층까지 왔다갔다 해야 했다. 한 학생이 어머니의 등에 업혀 4층에 있는 교실을 오르락내리락해야 했던 몇 년은 "일반 비장애 학생들의 책 몇 권"에 비교되었는데, 이때 엘리베이터는 신체장애를 가진 학생 한 명을 위한 것인데 반해 "책 몇 권"은 일반 비장애 학생'들'을 위한 것으로 대조되고 있음에 주목할 필요가 있다. 엘리베이터를 설치하지 않는 것은 학생 한 명을 위한 것이 아니라 학생

‘들’을 위한 것이라는 점에서, 또 학습을 목적으로 삼는 학교라는 공간에서 교육과 무관해 보이는 엘리베이터가 아닌 책에 투자하는 것이 타당하다는 점에서 옹호되었다. 그러나 더욱 중요한 점은, “책 몇 권”은 “일반 비장애 학생”을 위한 것으로 이해되면서 장애를 가진 학생을 위한 투자보다는 비장애 학생을 위한 투자가 이익이 된다는 점이 강조되고 있다는 것이다.

이처럼 “일반 비장애 학생들의 책 몇 권”이 “장애 학생 한 명을 위한 엘리베이터”보다 옹호되고 있는 점은 학교를 여러 다른 몸이 함께 안락하게 머물 수 있는 공간으로 만드는 것이 부차적인 일 혹은 추구할만한 가치가 없는 일로 여겨지고 있음을 드러낸다. 안영희는 학교라는 사회적 공간이 이처럼 여러 다른 몸을 소외시킬 때 자신의 자녀도 충분히 존중받지 못한다는 느낌을 받으며 자신이 나서서 관할청에 엘리베이터 설치를 건의했으며, 엘리베이터 설치에 관한 논의가 “효용”에 가로막혀 충분히 고려되지 않았을 때 속상함을 느꼈다.

엘리베이터와 관련된 교장의 해당 발화는 주로 신체장애를 가진 학생과 그 외의 학생들을 대조하고 있지만, 앞서 ‘말썽’이 학급분위기의 ‘효용’을 위해 특정한 몸을 포함시키지 않는 방식으로 정의된 것과 유사한 논리의 구조를 가지고 있다는 점을 고려할 필요가 있다. 앞서 언급한 것처럼, 비장애 학생‘들’의 학습권과 장애 학생의 ‘말썽’부릴 권리를 대조시키는 것은 후자가 전자에 우선하기 힘든 방식으로 이분법을 구성해내는 것인데, 발달장애를 가진 학생이 소음을 내고 돌아다니는 행동을 두고 학급에 참여하는 것으로 이해하기보다는 학급에 방해되는 것으로 이해하는 관점이 담겨있다. ‘말썽’과 엘리베이터 담화에 담긴 두 가지의 논리는 쉽게 연동될 수 있다. 이처럼 엘리베이터 담화는 비장애 학생‘들’의 학습권과 장애 학생 한 명의 이동권을 대조시킴으로써 후자가 전자에 우선하기 어렵게 이분법을 구성했는데, 이처럼 “효용”의 논리는 구성원으로 포함되지 않았을 때 보다 취약해질 수 있는 몸들을 어떻게 포함할지를 고민하기보다 가차 없이 경계 바깥으로 내몬다. 이처럼 “효용”의 논리는 구성원으로 받아들여지지 않을 때 보다 취약해지는 몸들을 단계적으로 배제하며, 배제되지 않은 몸들에게 안락함을 제공해주기는커녕 자신도 언젠간 배제될 수 있다는 불안감을 안겨준다. 이러한 점을 통해 본다면,

제도적 공간에서 비교적 '통합의 원리'에 가까운 공간에 속할 수 있는 자녀를 둔 어머니라고 해서 해당 공간 안에서 안락함이나 영속적인 성원권을 기대할 수 있는 것은 아니며, 제도적 공간이 단계적으로 서로 다른 몸들을 배제해낼 때 그 누구도 편안하게 머물 수 없다는 것이다.[17]

순차적으로 탈락한 자들에게 유일하게 남아있는 선택지는 가정이라고 여겨진다. 신정희는 비공식면담에서 장애정도가 심한 30대 자폐성 장애 남성의 사례를 들면서 사회적 규율과 규범에서 어긋나있는 몸일수록 가족 '대신에' 돌봐줄 사람을 찾기가 어렵다고 말한다. 사람들이 자신에게 관심을 보이지 않으면 똥과 오줌을 싸기 때문에 30대가 되고서도 기저귀를 차고 다녀야 하는 사람을 가족 말고 누가 돌봐줄 수 있겠냐는 것이다. 이뿐 아니라 일반 기업, 사회적 기업, 보호작업장, 복지관, 주간보호센터와 단기보호센터 각각에서 받아들여지지 않아 탈락한 몸, 또는 여타의 사정으로 이탈한 몸들은 달리 갈 곳 없이 가정으로 돌아오게 된다.

앞서 안영희가 "낮활동"이라는 말로 설명했던 것을 다시 살펴볼 필요가 있다. 안영희 역시 다른 어머니들과 마찬가지로 발달장애 자녀에게 제공된 제도적 공간 간에 특정한 위계가 작동하고 있으며, 그에 따라 몸들도 단계적으로 구분된다는 점을 인식하고 있지만, 가장 중요한 구분지점은 낮에 "어디래도 갈 수 있는" 사람과 갈 수 없는 사람이라고 보았다. 낮시간은 비장애 성인 자녀를 둔 가족에서는 각자의 일과를 가정 바깥에서 수행하는 시간으로 이해된다. 하지만 발달장애 자녀가 낮시간에 아무 곳에도 갈 수 없다면, 누군가가-주로 어머니가-낮부터 밤까지 자녀의 돌봄을 담당해야 한다는 것을 의미한다. 갈 데 없음은 사실상 자녀

17) 한편에서 이는 미셸 푸코가 규율권력을 통해 유순한 신체가 어떻게 만들어지는지를 질문한 것과 유사한 접근을 하고 있다. 푸코는 주권권력 이후에 등장한 규율권력이 개개인의 신체에 직접적으로 작용하면서 힘의 효용을 이끌어내고 신체를 유순화하는 것을 통해 권력을 행사한다고 보았다(미셸 푸코 2003). 신체가 유용해질수록 신체는 더욱 예속화된다는 것이다. 이러한 근대적 형태의 훈육은 공간의 배치와 배분에 관련해서 설명될 수 있는데, 규율공간은 폐쇄적인 각각의 공간에 개인들을 배분하는 것을 통해 작동한다. 규율공간 내에서 개인들은 서로 교환 가능한 요소들로 변환되며, 각각의 요소들은 서로로부터의 간격에 의해 규정되기 때문에 요소들 간 서열이 중요해진다(정규영 2013). 이를 적용해보자면, 제도적 공간에서 배제되지 않은 몸들이 안락함을 느끼지 못하는 이유는 해당 공간 내에서 신체의 효용을 극대화하여 '유순함'을 만들어냈기 때문이라는 분석이 가능해진다.

가 가정을 아예 떠나려고 할 때 갈 곳이 없다는 것을 의미하기도 하지만, 가족과 함께 있되 낮시간만큼이라도 어딘가에 보냈으면 하는 마음을 의미하는 것에 가깝다.

이러한 점에서 '갈 데가 없다'는 말은 '보낼 데가 없다'는 말과 의미가 일치하며, 좀 더 구체적으로 말하자면 **가정을 떠나서** 갈 곳이 없다는 것을 의미한다. 이는 특히나 자녀가 학교를 졸업하는 시점, 즉 자녀가 성인의 나이에 이르러 자신만의 생활을 꾸려나가야 하는 시점에 갈 데 없음이라는 어머니들의 느낌이 더욱 가시적으로 드러나는 이유를 설명해준다. 이처럼 어머니들은 발달장애 자녀를 돌보면서 자녀가 갈 곳이 없다는 의미의 '갈 데 없음'과 어머니로서 자신이 자녀를 보낼 곳이 없다는 의미의 '보낼 데 없음'이라는 느낌을 중첩되게 경험한다. 전자와 후자는 연결되지만, '보낼 데 없음'이라는 느낌은 자녀가 본디 어머니와 함께 있어야 하며 가족을 떠나서 자녀가 갈만한 곳이 없다는 감각을 뜻하며, 발달장애인의 성원권의 문제가 어머니의 삶과 직결됨을 시사한다. 즉, 사회적 관계망 속에서 개인을 배제하고 소외시키는 논리가 돌봄의 필요를 만들어내고, 이를 온전히 어머니의 몫으로 떠넘기는 것이다.

Ⅲ. 가족, 어머니, 돌봄의 형식

Ⅱ장에서는 발달장애 자녀를 둔 어머니들이 가족 바깥에서 자녀를 구성원으로 인정해주는 사회를 만나지 못해 자녀를 가족 안으로 데리고 돌아오게 된다는 점을 밝혔다. 그러나 가족 바깥에서의 경험이 자녀로 하여금 가정 안으로 회귀하게 하더라도 어머니들은 자녀를 다시금 사회에 위치시키기 위해 노력한다. 본 장에서는 발달장애 자녀를 둔 어머니들이 돌봄과정에서 어떤 딜레마를 마주해왔으며, 어떤 감정적 경험을 해왔는지를 분석한다. 어머니들은 자녀를 돌보면서 자녀의 '다름'을 이해해나가면서도, 동시에 사회에서 요구되는 규범과 규준에 맞게 자녀를 사회화하는 역할을 요구받았다. 때로 상호충돌하는 돌봄의 요구 속에서 어머니들이 자녀와 사회 사이를 조절해 온 과정을 살펴볼 것이다.

발달장애 자녀를 둔 어머니의 돌봄은 우려, 조바심, 안타까움과 무력감, 분노, 우울 등 폭넓은 감정을 야기하기도 하며, 포기와 실패를 수반한 것이기도, 통제와 지배를 오가는 것이기도 하다는 점에서 돌봄의 여러 형식의 가능성과 한계에 관해 시사하는 바가 있다.

1. 자녀와 사회의 조율

1) 늦됨과 인내심: 표준적인 발달・성장기준에 관해

"그러니까 애가 36개월이 지났는데도, 한 두돌쯤 지난 뒤부터 애가 약간 좀 다른 애들이랑 너무 많이 늦고, 일단 말을 안 하고. 일단 말을 안 하니까. 보통은 이제 큰애가 있으니까 이 정도 되면 어느 정도 말을 하고 이런 게 있는데, 얘는 전혀 말을 안 하고 혼자 노는 걸 너무 좋아하고, 막 이래가지고 그래서 가봐야겠다 라고 생각은 했는데, 그 때 큰 애 때문에 유치원을 간 적이 있어요. 유치원을 작은 애 데리고 갔는데, 거기 선생님이. 병원에 가 보라고 하더라고

요.” (신정희)

“처음에는 이것 저것 됐었는데, 어느 날 보니까 대소변 가리는 게 조금 부자연스러워지고, 이런 거에 있어서 많이 그랬었고. 그리고 일단은 언어를, ‘엄마’ 밖에 안 해요. 보통 자폐아이들의 특성이 말을 배워도 ‘엄마’ 정도 밖에 하지 않아요. 다 모든 게 엄마예요. 모든 사람은 다 엄마야. 그 이상의 언어 습득이 잘 안 돼요. 잘 안 되고 해서 그렇게 생각을 했었죠. 그래서 저는 그 때부터 아이를 데리고 다니면서 저기[치료]를 했었죠.” (박지원)

어머니가 자녀의 ‘다름’을 질문하게 되는 것은 성장의 ‘늦됨’을 인식하게 된 순간부터 이루어진다. 이미 아이를 양육해본 경험이 있는 어머니들은 표준적인 아이의 발달단계에 익숙해져 있으며, 개월 단위로 아이가 습득해야 하는 능력이 무엇인지 체득하여 알고 있다. 신정희는 둘째가 “말을 안 하고 혼자 노는 걸 너무 좋아하”는 모습에 표준적인 발달단계에 맞춰 자녀가 성장하지 않는 것을 염려하고 있었다. 한편, 박지원은 처음에는 둘째가 표준적인 발달속도에 맞춰 성장하는 모습을 보이다가 어느 순간부터 대소변을 가리는 데 어려움을 보이고, 언어학습도 ‘엄마’라는 단어 외에는 이루어지지 않는 것을 보고 아이의 발달과정에 다른 아이와의 차이가 있음을 발견했다.

한편 자녀의 발달 상의 차이는 처음부터 격차이자 ‘늦됨’으로 인식되기 때문에 어머니들은 ‘늦됨’이 문제를 일으키지 않도록 격차를 줄이기 위해 시도한다. 양미숙은 둘째를 출산할 당시부터 아이가 평균 임신 기간보다 2개월 먼저 나왔기 때문에 “엄마의 뱃속 1개월이 아이의 1년”이라는 믿음에 따라 아이가 조금 ‘늦을 것’이라고 생각하고 있었다. 양미숙에게 아이의 발달 상 차이는 조산이라는 몸의 경험과 밀접하게 이해되었으며, 조바심이 나기는 했지만 “2년 내가 적극적으로 하면 애들 금방 따라잡을 거”라는 생각으로 아이의 유아기 교육을 계획했다.

“원래 출산 때부터 2개월, 엄마의 뱃속 1개월이 아이의 1년이라고 그러더라고요. 성장 과정의. 출생 후의. 근데 얘가 2달을 먼저 나왔

거든요. 그래서 소아과 의사들이 계속 그랬어요. '애가 늦을 거다, 늦을 거다' 그게 이제 계속 준비, 늦으면 어떻게 해야 되지, 계속 나름대로 준비를 계속 했던 거 같아요. 그래서 인정을 빨리 하고, 빨리. 어떻게 하면 치료를 할 수 있고, 같이 이렇게 늦지 않는, 늦어짐을 좀 지연할 수 있을까. 다른 애들처럼 될 수 있을까. 그런 생각을. […] 그러면 이제 2년 금방. 2년 내가 적극적으로 하면 애들 분명 따라잡을거라고 생각하고. 그러니까 이론적인 공부를 미리 많이 해뒀죠." (양미숙)

양미숙의 사례는 자녀의 발달 상 차이를 상징적으로 조산과 연관짓고 있지만, '늦됨'은 꼭 조산의 경험이 아니라 하더라도 자녀의 '다름'을 감각하는 데 핵심적이다. 이처럼 자녀의 '다름'을 '늦됨'으로 이해하는 경우, 자녀가 다른 아이들과 보이는 차이를 좁혀야 하는 격차로 인식하게 되기 때문에 어머니는 우려를 느끼기도 한다.

특히나 '포테이지 아동발달 지침서'와 같이 단계별로 세분화하여 장애자녀의 발달과정을 확인해볼 수 있는 지침은 어머니로 하여금 부단하게 자녀의 발달단계를 관찰하고 기록하게 만들기도 한다. 가령, 정미애는 지침서에 따라 아이가 한 손으로 물건을 집는 것과 두 손으로 집는 것의 차이를 관찰하고 아이가 꾸준히 다음 단계로 넘어갈 수 있도록 훈련을 시켜보기도 했다. 그러나 정미애는 '뒤집기'와 같이 "일반 애들은 정말 하루만 해도 익혀지는 게 우리 아이는 열 달을 해도 안 익혀지는" 것들을 경험하면서 "언제 이게 이루어지나"라는 안타까움을 느꼈다.

그러나 늦음을 허용하지 않는, 속도가 중요한 사회[18] 안에서 늦된 자

18) 수전 웬델은 삶의 속도가 장애를 직접 유발하기도, 사회적으로 구성해내기도 하는 요인 중의 하나라고 보았다(수전 웬델 2013). 삶의 속도가 빨라지는 것은 구성원들로 하여금 자신과 타인의 건강을 충분히 관리하지 못하게 하여 질병과 장애를 직접적으로 야기하기도 한다. 그러나 웬델의 저서와 본 연구가 주목하는 속도의 문제는 보다 비가시적이고 간접적인 방식으로 장애를 구성해내는 두 번째 측면에 있다. 웬델은 삶의 속도가 구성원의 수행능력에 대한 기대를 설정하므로 특정 수행능력에 부합하지 못한 신체들에 장애를 사회적으로 구성해낸다고 보았다. 웬델이 주목하는 '삶의 속도'는 경제활동에 있어 효율성을 강조하는 것과 연관되지만, 본 연구는 웬델의 논의가 아동기에 요구되는 적정 수준의 발달과 성장, 그리고 성인기에 요구되는 사회적으로

녀를 둔 어머니는 자녀의 고유한 시간을 존중해주기 어렵다. 정미애는 발달장애아동을 대상으로 개설되는 다양한 복지관의 프로그램과 수업에서 포테이지 아동발달 지침서에 제시된 기준에 따라 자녀의 발달단계를 평가하고 특정 정도 이상을 요구하고 있음을 지적한다. 장애아동을 대상으로 하는 복지 프로그램이라 하더라도 자녀의 고유한 시간과 속도에 맞춰주지는 않는 것이다. 이와 같은 안타까움과 무력감[19]은 어머니들이 초기 양육과정에서 공통적으로 경험하는 것이기도 하다. 안타까움과 조바심에 어머니는 언어치료와 인지치료 등에 시간과 돈을 할애하며 다른 아이들을 '따라잡'기 위해 노력했다.

> "그 이전에는 노력하면 조금 될 거라고 생각했어요. 노력을 하면, 치료를 더 많이 받고 이러면, 애가 공부는 못해도 장애인은 안 되지 않을까 이 생각을 한 거예요. (희미한 웃음) 공부 못하는 사람 있잖아요, 그렇게 생각한 거예요, 무식하게. 정말 무식했죠 지금 생각하면. 내가 막 치료도 열심히 하고, 막 인지치료니 언어치료니 막 열심히 하고, 애가 공부를 잘 하지는 못하겠지만, 말도 멀쩡하게 하고, 뭔가 이렇게 그냥 살 수 있겠다, 장애인 아니게 살 수 있겠다, 계속 그렇게 생각했어요. […]" (신정희)

> "'아 이게 아니구나', 계속 치료실 다니고 어쩌구 하면서. […] 이게 그냥 [장애를] 인정한다는 거 만으로는 따라잡을 수가 없는구나." (양미숙)

언어치료를 비롯해 각종 치료교육이 매번 만족스러운 것은 아니었다. 그럼에도 어머니들은 자녀의 '늦됨'을 조금이라도 줄이기 위해 경제적으

인정받는 성인됨의 수행에 대한 논의로도 확장될 수 있음을 주목하고자 한다.

19) IV장에서 보다 자세히 분석하겠지만, 여기서 '무력감'은 『모성적 사유: 전쟁과 평화의 정치학』에서 사라 러딕이 '쾌활함(cheerfulness)'이라는 덕과 대조한 개념으로 사용되었다. 러딕은 어머니들이 어떻게 할 수 없는 상황으로 인해(가령, 자녀의 행동을 예측하거나 조절하는 것이 불가능해서, 또는 자녀의 건강과 안전에 관해 공동체가 무관심해서) 자신의 노고가 손상되는 경험을 할 때 '무력감'을 느낀다고 보았다.

로 부담이 되더라도 의료적 개입에 많은 돈과 시간을 썼다. 그러나 치료교육은 자녀의 발달단계에 변화를 가져오기는 하지만 '다름'이 극복되거나 해소될 수 있는 해결책은 아니었다. 치료교육이 아니라 하더라도 어머니들은 꾸준히 자신만의 발달 및 성장 기준을 세우면서 자녀가 느리더라도 어느 단계쯤 와있는지 확인하고 변화를 가져오기 위해 시도했는데, 이는 양육과정에서의 만족감을 안겨주기도 하지만, 동시에 빈번한 무력감을 안겨주기도 했다.

> "이 아이가 장애가 있어도 보통 아이들이 하는 그 기준에 맞춰요. 그러니까 7살이면 얘는 7살이고, 나는 지금 장애가 있지만 얘는 한 2살 정도 수준이야. 나는 그러면 여길 넘어야 되고, 얘가 8살이 되면 나는 여길 넘어야 되고. […] 근데 그게 이제 어느 순간이 되면은 고학년에 올라가고, 그게 이제 갭이 점점 벌어지니까, […] 나중에는 5년, 6년 이렇게 점점 더 차이가 나거든요. 그러니까 비장애인 학생들이 성장하는 게 이렇다면[선형적이라면], 얘네들은 이렇게 쭉 가다가 또 조금 올라갔다가 또 쭉 가다가 이러기도 하고, 어떤 때는 또 쫙 올라가기도 하고, 얘네는 굉장히 불규칙해요. 그리고 또 올라가다가 내려가기도 하고. 그렇게 어떤 보통 우리가 생각하는 정상 발달이나 그 성숙, 성장 속도를 그게 못 쫓아가거든요." (신정희)

장애를 '늦됨'으로 이해하는 것은 어머니의 양육과정에 이점과 동시에 단점을 수반했다. '늦됨'은 언젠가는 따라잡을 수 있다는 가능성을 전제하므로, 좌절스러운 상황 속에서도 어머니가 희망을 갖게 하기도 한다. 그러나 끊임없이 참조하고 상기하는 표준적인 발달 및 성장 기준이 있고 이를 따라잡고자 하는 상황에서 '늦됨'이라는 감각은 괴로움을 발생시키기도 한다. 어머니는 초조함과 조바심을 느끼기 쉬우며, 점점 벌어지는 격차를 감당하기 어려워하기도 한다. 또는 성장 모델이 선형적이라는 점이 어머니를 괴롭게 만들기도 한다. 신정희 역시 자녀를 치료센터에 보내는 것을 멈춘 뒤에도 표준적인 발달 및 성장 기준에 기대어 자녀가 "그래도 몇 살 이상은" 될 수 있게 되길 희망했다. 그러나 자녀는 "이렇게 쭉 가다가 또 조금 올라갔다가 또 쭉 가다가 이러기도 하고, 어떤 때

는 또 쫙 올라가기도 하고", "또 올라가다가 내려가기도 한다". 늦되다는 감각은 발달단계가 지연될 수는 있어도 선형적으로 변화가 이루어질 것이며 언젠가는 다음 단계로 넘어갈 수 있을 것이라는 믿음을 만들어내므로 자녀가 더 늦어지지 않도록 어머니를 재촉한다.

> "계기라기보다는, 글쎄. 안 되니까. 내가 정해놓은 기준에 안 되더라고. (웃음) 그냥 포기가 된 거지. 그냥 내가 포기한 게 아니라. 포기가 아니고, 내가 뭔가 내 의지가 아니라 아 안 되는구나, 안 되는구나, 이렇게 생각하고 그냥. […] 그냥 어느 순간부터 그냥 그렇게 된 거 같애. 그냥 자연스럽게 그렇게 보여지게 되더라고, 그렇게 생각하게 되더라고." (신정희)

> "[…] 그래서 그냥 어쩔 수 없으니까 그게 그냥 된 거지, 제가 뭘 그렇게 의지로 한 거는 아니었던 거 같아요. 안 되더라고. […] 그러니까 그거가 내가 뭔가 담대하거나 침착해서가 아니라, 별짓을 다 해봤는데 안 된다니까 그래가지고 그렇게 된 거지. 그래서 포기가 아니라 인정인 거지. 내가 이렇게 해도 어차피 네가 안 되니." (신정희)

그러나 "아이는 자연적인 존재에 불과하며 그들의 성장은 그 자체로 자연의 활동"이므로 "어머니는 자연적인 것을 부정할 수 없다"는 사라 러딕의 표현처럼, 신정희는 자녀의 신체와 속도가 자신이 조절하고픈 대로 되지 않음을 경험하며 표준적인 기준과의 비교를 그만두어야 했다(사라 러딕 2002: 143).

이는 한편에서 '포기'를 의미하기도 했다. 표준과의 비교를 내려놓는 것은 자녀가 해낼 수 있는 기준과 성장목표를 포기하는 것이기도 했으며, 때로는 도태 내지는 뒤떨어짐을 가만히 지켜보는 것을 의미하기도 했다.[20] 자녀가 성장하는 듯 보이다가 "내려가기도" 하는 순간에는 기준

20) 이를 두고 소설가 김연수는 「깊은 밤, 기린의 꿈」에서 "(발달장애 자녀를 둔 어머니의) 인내심이란 뭔가 이뤄질 때까지 참아내는 게 아니라 완전히 포기하는 일을 뜻했다. 견디는 게 아니라 패배하는 일."이라고 표현한다. 즉, 더는 기대하지 않게 되는 것이야 말로 인내심일 수 있는 것이다.

을 내려놓는 것이 자녀를 위한 일인지 확신하기 어려워진다. 이러한 점에서 발달장애 자녀를 둔 어머니들은 자녀를 위해 기다리는 것이 '포기'이기도 하다는 점으로 인해 괴로워하기도 했다. 특히나 이때 '포기'란 유아기에서 아동·청소년기로 이행해야 하는 양육 초기단계에 관련된 것부터, 학령기의 학업성취에 대한 것뿐만 아니라, 청소년기에서 성인기로 이행하기 위해 갖추어야 하는 덕목과 능력 등에 전반적으로 관련된 태도라는 점에서 일반가정에서의 '포기'의 문제와 차이를 갖는다. 평범한 성인에게 기대되는 정도의 의사소통 능력과 사회생활 능력 등에 가까워지기는커녕 자녀가 여전히 2살 정도의 상태에 머물러있는 경우를 상상해보았을 때, 발달장애 자녀를 둔 어머니들에게 '포기'의 문제가 훨씬 무겁게 다가온다는 점을 유추할 수 있다. 이들에게 '포기'는 사회 내에서 자녀의 생존의 문제와도 관련될 수 있으므로 쉽게 받아들여지지 않는다. 그러나 자녀가 자신이 정해놓은 기준을 번번이 충족하지 못할 때, 어머니들은 '포기' 외에 다른 선택지가 없음을 깨닫는다.

물론, 표준적인 발달 및 성장 기준을 내려놓는 것은 '포기'이면서 동시에 자녀의 속도를 인정하는 것을 의미하기도 한다. 신정희의 말에서 '포기'와 '인정'이 번갈아 등장한 것은, '인정'과 인내심을 발휘하는 것이 '포기'를 속성으로 삼고 있기 때문이다. 그로 인해 어머니들은 무엇이 자녀를 위한 일인지 판단하기 힘든 혼란스러운 상황에 놓이기도 하지만, 인내심을 발휘하는 방법을 익혀가기도 했다.

정미애의 아이는 느리긴 하지만 어느 순간에 뒤집기를 익혔다. 정미애는 자녀의 시간이 "조금 느리게 갈 뿐이지" 안 되는 건 없다고 생각한다. 인내하는 것, 즉 자녀의 시간의 속도를 이해하고 그에 맞춰 인내심을 발휘하는 것 역시 '늦됨'이라는 감각을 통해서 가능해지기도 한다. 정미애에게 '늦됨'이라는 감각은 새로운 방식으로 자녀의 발달과 성장단계를 이해할 수 있게 해주었다. 단지 느릴 뿐이라는 점은 시간이 흐르긴 한다는 점을 강조하는 것이기도 하기 때문이다. 따라서 어머니들이 자녀의 발달 및 성장 가능성에 대한 기대를 내려놓고 '포기'한다고 할 때, 이는 자녀의 시간의 흐름을 시계에 빗대어 표현하자면, 시계를 멈추고 아무런 변화에도 관심을 갖지 않는 것을 의미하지는 않는다. 오히려 이때 '포기'란, 자녀가 가지고 있는 고유한 시간의 속도에 귀 기울이고 각자의 몸이

가질 수 있는 서로 다른 속도를 인정해주는 것이기도 하다. 또한, 불필요한 기대들로 시계의 분침과 초침이 도달해야 하는 지점들을 빼곡하게 그려놓지 않고, 언젠가 자녀가 새로운 지점들을 그려 넣을 수 있도록 시계를 비워두는 것을 의미하기도 한다.

> "그랬는데 안 되는 건 없어요. 그냥 시간이 지나면 다 하더라고요. 조금 느리게 갈 뿐이지. 그래서 좀 기능적인 거를 아이가 하느냐 못하느냐 사실 그거는 중요하지 않았던 것 같아요. 아이랑 같이 행복하게 하루하루를 살아가는 게 더 중요한 거지." (정미애)

자녀가 무엇을 할 수 있는지, 또는 할 수 없는지를 분간하는 것은 시계의 침들이 도달해야 하는 지점을 빼곡하게 그려놓는 것을 의미한다. 그렇지만 정미애는 자녀의 시간이 보다 자유롭게 제 속도대로 흐를 수 있도록 시계를 비워두었다. 이 과정에서 정미애를 비롯한 어머니들은 '다름'을 수용하는 것은 그것을 좁혀야 하는 격차로 이해하는 게 아니라, 각자 다른 길을 가는 독립된 존재로서 인정하는 것임을 이해한다. 이는 자녀가 달성해야만 한다고 어머니 스스로가 내세웠던 기준이 반드시 충족해야만 하는 것이 아니며, 해내지 않아도 괜찮다는 점을 이해하는 것이다.[21] 따라서 어머니들이 자녀의 '늦됨'을 마주하고 발휘하는 인내심은 자녀가 언젠가 달성하게 될 목표를 세워두고 견디거나 버티는 것을 의미하는 게 아니라, '포기'하는 것을 의미하며, '포기'하는 돌봄이야말로 자녀의 '다름'을 있는 그대로 인정해주는 것이라고 할 수 있다.

2) 의사소통과 감각: 자녀와 사회의 징검다리 역할

"저 친구들은 저들만의 세상이 있는 친구들인데. 이런 얘기도 있어

---

21) 최여진의 연구(2020)는 어머니가 자녀의 발달 및 성장기준 외에도 '성인됨'과 관련된 보편적인 기준을 내려놓게 되는 과정을 다루고 있다. 이 과정에서도 인내심은 기존에 어머니가 체화하고 있던 기준을 '포기'하고 새로운 기준을 탐색하거나 만들어내는 것을 의미한다.

요, '자폐 아이들은 외계에서 온 사람들이다'라는 얘기가 있을 정도로, 쟤들은 생각하는 거와 모든 게 다르잖아요." (박지원)

어머니는 늦됨이라는 이해를 통해 처음으로 자녀의 '다름'을 인식하게 되지만, 자녀의 '다름'은 단지 늦다는 것만을 의미하지 않기도 한다. 박지원은 자폐성 장애를 가지고 있는 자녀의 경우 자신만의 세계가 존재한다고 말하면서 흥미로운 비유를 든다. 자폐성 장애인은 마치 '외계'에서 왔지만 지구에서 살아가야 하는 사람처럼 자신만의 세계와 실제 살아가야 하는 세계의 간극을 느낀다는 것이다. '외계'에서 온 것과 같은 다름은 혼자 자급자족이 가능한 상황에서 아무도 마주치지 않고 살아갈 수 있다면 문제가 되지 않겠지만, 자녀는 혼자 밥을 먹지 못하거나 샤워를 하지 못하는 등 일상적으로 경험되는 어려움 속에서 다른 사람의 조력이 필요하다. 더군다나 자녀 가운데에는 자신이 어디가 아프거나 어떤 도움을 필요로 할 때 이를 명료한 언어적 표현으로 전달하지 못하는 경우도 있으므로, 이런 상황에서 자녀의 필요와 욕구를 이해하고 이에 적절하게 대응해야 할 최소한의 사람이 필요하다.

이와 유사한 비유는 사회복지재단의 실무자들 사이에서도 유통되는 것이었는데, 한 사회복지사는 비공식면담에서 발달장애를 가진 사람들을 두고 "중국어를 잘 못하는데 중국에 간 사람"이라고 비유한다. 중국어를 하지 못하는 사람과 외계에서 온 사람은 공통적으로 중국 또는 지구에서 다른 사람들과 의사소통하는 데 어려움을 겪는다.

그러나 이러한 어려움은 누군가가 이들의 언어를 이해하고 다른 사람들의 말을 이들의 언어로 '통역'해줄 사람이 있다면 쉽게 해결될 수 있다. 자녀의 의사와 사고방식은 어머니에게도 익숙하지 않은 것이지만, 어머니들은 자녀가 때때로 언어화하지 않은 의사를 이해하기 위해 감각을 키운다.

"어저께도 제가 늦었는데 아빠가 7시에 들어간 거예요. 활동보조 선생님하고 있다가. 근데 활동보조 선생님은 아빠가 저녁을 멕이겠지, 이러고 들어가고. 아빠는 활동보조 선생님이 저녁을 멕이겠지, 이러고 생각한 거야. 그래서 자기가 밥을 먹으려고 식탁에 밥상을 차리

니까 애가 와서 앉더래. '너 밥 먹었잖아'. 근데 애가 좀 뚱뚱하거든. 애가 평소에도 식탐이 조금 있을 거 아니에요. 그러니까 아빠는 애가 먹었는데 또 먹는다고 생각을 한 거야. 그러니까 뭐라고 한 거야, 막. 그러니까 애가 막 신경질을 부리더래. […] 그러니까 저녁을 아무도 안 멕인거야. 내가 그래서 아빠한테 뭐라고 했지, '아니 애를 보면 몰라? 애가 밥을 안 먹어서 달라고 한 건지, 아니면 먹었는데 더 달라고 한 건지'. 아니 근데 아빠가 '너 밥 먹었어?' 이러니까 '먹었어', 이랬다는 거야. 그러면 '그 '먹었어'가 먹었어야? '먹고 싶어요' 그랬을 수도 있잖아!' 이런 거예요. 활동보조 선생님이 그럴 수도 있잖아. 안 먹여 놓고 '먹였어요, 애 먹였는데 이래요.' 그러면 그럴 수도 있잖아. 그러니까 오늘 아빠랑 아침에, '야 '먹었어, 안 먹었어'부터 가르켜야겠다. 안 그래? '먹었어, 안 먹었어'부터 가르켜야지,' […] 나는 우리 ○○이가, 나는 경험적으로 뭘 먹었는데 사람이 먹고 또 먹어, 그러면 약간 애가 좀 달라. 그게 미묘한 차이가 있어. 내가 정말 안 먹어가지고 '나도 먹어야지' 이런 거 하고, 먹었는데 애가 '좀 깔짝거리면 좀 줄라나', 이게 좀 달라. 근데 그걸 눈치를 못 채고 아빠가 바보같이. 그렇게 했으니. 나는 알 것 같은 거야, 그게." (신정희)

신정희는 ○○씨가 음절을 발화하지 못하는 것은 아니지만, ○○씨와의 의사소통 상에 오해가 발생할 수 있으며, ○○씨의 의사와 당시 상황을 정확하게 파악하기 위해서는 '미묘한 차이'를 알아듣는 것이 필요하다고 말한다. "먹었어"는 실제로 밥을 먹었다는 것을 의미할 수도, 먹고 싶다는 의사를 표현하는 것일 수도, "밥 먹었어?"라는 질문에 뒷말을 따라한 것일 수도 있으며, 정확한 의미를 이해하기 위해서는 섬세한 관심과 관찰이 필요하다. 윤은희 역시 "밥 먹었어, 안 먹었어?"와 같은 질문을 던졌을 때 자녀가 "안 먹었어"와 "먹었어"를 번갈아 가면서 대답하는 것을 두고 "먹었어, 안 먹었어?"와 "안 먹었어, 먹었어?"를 수십 번 반복해서 질문해서 더 많이 나오는 답으로 알게 되기도 한다고 말한다. 발달장애를 가진 자녀는 직업을 갖지 않거나(또는 못하거나), 복지관에 다니지 않거나(또는 못하거나), 기타의 이유로 집에서 활동보조인과 단둘이 시간

을 보낼 때가 많은데, 밥을 먹었는지 여부를 자녀를 통해서 확인하는 것은 자녀가 활동보조인과 잘 지내고 있는지를 파악하는 데 중요하게 여겨진다. 그러나 이와 같은 '미묘한 차이'는 일반적인 의사소통 방식에 익숙해 있는 사람에게는 감지되기 어려우며, 자녀의 의사와 표현은 언어적 표현과 비언어적 표현을 종합하여 판단할 수 있는 사람에게만 감지될 수 있다.

부대낌은 언어적 표현과 비언어적 표현을 종합하여 의사소통하는 방식을 함께 배워나가게 한다. 이때 양자 사이에는 새로운 방식의 의사소통 체계가 형성된다고 할 수 있는데, 해당 체계는 양자가 함께 쌓아온 '역사'를 통해 형성된 것이다. 안영희는 자녀가 어렸을 때 사용하던 교재가 있었는데, 일주일에 한 번 할 분량을 하루에 한 번씩 하면서 아들이 스트레스를 많이 받았다고 말한다. 그 이후 자녀는 해당 교재를 더는 사용하지 않는 상황이 되어서도 종종 "눈높이[교재 이름] 안 해, 눈높이 안 해!"라고 말하곤 했다. 안영희는 아들이 스트레스를 받는 상황이나 짜증이 나는 상황에서 해당 교재로 하루에 한 번씩 많은 분량을 소화하던 때를 상기했으며, "엄마, 나 짜증이 나"를 전달하기 위해 "눈높이 안 해!"라고 말했을 것이라고 보았다. 이와 유사하게 자녀는 과거에 크게 다쳤을 때 이대 목동병원에 입원하고 한의원에서 침을 맞았던 적이 있는데, 안영희는 자녀가 몸 상태가 안 좋아졌을 때 "이대 목동 안 가!"와 "한의원 안 가!"를 외친다고 보았다. 이처럼 "눈높이 안 해!"나 "이대 목동 안 가!", 또는 "한의원 안 가!"와 같은 말은 자녀와 부대낌 속에서 쌓아온 역사를 알지 못하는 사람이라면 이해할 수 없는 암호와 같지만, 가족들에게는—특히 자녀의 건강상태와 안녕을 늘상 염려하는 어머니에게는—일련의 추론 끝에 '해석'해낼 수 있는 표현이다. 가족들은 부대낌 속에서 "수십 년"의 세월을 함께 해왔기 때문에 "우리 집에만 있는 히스토리"를 공유한다. "우리 집에만 있는 히스토리"는 자녀의 수수께끼와 같은 말들을 해석하도록 돕는 백과사전이며, 부대낌과 지속적인 관심을 통해 만들어낸 '백과사전'으로 가족들은 의사를 나눌 수 있게 된다. 이처럼 가족이 부대낌을 통해 축적해온 역사는 가족 구성원들이 공유하는 것이기도 하다. 안영희의 지적대로, ○○씨의 형제자매는 안영희만큼이나 ○○씨의 의사에 관심을 기울인다.

이와 유사하게 양미숙은 자신보다 누나가 동년배로서 더 잘 알 수 있는 것이 있음을 인정하며, ○○씨의 누나에게 조언을 구하기도 한다. 자녀의 아버지들 역시 신정희의 남편이나 정미애의 남편처럼 가사에 비교적 협조적이며 자녀와의 관계도 나쁜 편이 아닌 아버지들도 존재한다. 그러나 대개의 가정에서 자녀의 양육과 교육에 관해 어머니에게 일임하듯이, 비교적 협조적인 아버지들의 경우에도 어머니만큼이나 자녀의 의사와 표현을 섬세한 감각으로 판단해내는 데 어려움을 겪기도 한다.[22]

신정희의 남편은 신정희가 자녀에게 하듯이 "밥 먹었어?"라고 질문하기를 잊지 않았지만, 자녀가 "먹었어"라고 답하고 여전히 먹을 것을 차려주기를 바라는 모습을 보였을 때, 이미 먹은 뒤에 더 먹고싶다고 투정부리는 것인지 저녁을 못 먹어서 먹고싶다는 의미로 "먹었어"라고 말한 것인지 사이의 '미묘한 차이'를 분간해내지 못했다. 이와 유사하게 다른 형제자매들도 자녀에 관해 알게 되는 점들이 있으며 때로 어머니가 포착하지 못하는 점을 새로운 시각에서 해석해내기도 하지만, 어머니가 주된 양육자로서 오랜 세월 동안 자녀와 일정을 같이 해왔거나 어떤 일이 생겼을 때 이를 제일 먼저 수습해왔다는 점에서 어머니가 자녀에 관해 갖게 되는 이해나 감각만큼의 이해에 도달하는 데 어려움을 겪었다.

다만, 앞서 언급된 것과 같이 "우리 집에만 있는 히스토리"는 기본적으로 가족 구성원들에게 모두 공유된 것이라고 볼 때 분명히 다른 가족 구성원이 자녀에 관해 얻게 되는 이해가 있음을 간과할 수 없으며, 제한적이나마 아버지의 돌봄 참여가 두드러지는 가족이 있다는 점 역시 무시될 수 없다. 이와 같은 사실은 '어머니'라는 자가 '어머니 역할을 수행하는 자'이며 생물학적 성과 상관이 없음을 주장한 사라 러딕의 입장에 비추어보았을 때, 아버지 역시도 충분히 '어머니 역할'을 수행할 수 있으며 자녀가 '어머니'와 맺는 관계를 맺어나갈 가능성이 있음을 시사한다(사라 러딕 2002).

자녀의 의사는 통상적으로 의사소통이 이루어지는 언어적 표현으로 발화되지 않거나 비언어적 표현을 종합해야만 이해될 수 있는 만큼 섬세

22) 발달장애 자녀를 둔 가정 가운데 아버지 한부모 가정의 경우, 자녀의 유일한 보호자로서 아버지에게 경제적 부양능력 외에도 자녀의 돌봄에 대한 책임이 지워진다는 점에서 다른 양상을 기대해볼 수 있을 것이다.

한 관찰을 필요로 하며 가족의 역사를 적재적소에 상기해야 하는데, 대개의 경우 의사가 들리지 않거나 중요하지 않은 것으로 이해되며, 묵살당하거나 무시당하기 쉽다. 자녀의 의사와 표현을 섬세한 감각으로 읽어내는 것은 자녀의 의견과 감정을 드러내는 것이며, 사회 안에서 자녀가 어떻게 느끼고 살아가는지를 드러내는 작업이다.

> "애들이 이상하게 얼굴이 다른 사회복지사는 몰라도 저는 느껴요. 지나가는데 인사할 때도 그렇고 '표정이 왜 저래요? 무슨 일 있었어?'하고 제가 물어봐요. 뭔 일 있어요. 분명히. 그거를 캐치를 못할 뿐이에요. 우리 애들은 행동, 얼굴, 표정 다 나오고 있어요. 근데 그거를 주의 깊게 안 보는 거죠. 그래서 얘기가 안 되니까 걔네들은 아무 것도 몰라, 이렇게 말하는 거예요. 근데 모든 행동에서 나타나요. 말은 못해도. 우리가 아예 말을 못하는, 한 마디도 못하는, 한 마디 하는 친구가 있어요. '안', '녕', '하', '세', '요' 이렇게 말하는 친구가 있어요. 어느 날 엉엉 울었어요. […] 왜 울었을까요. 속상한 게 있었던 거죠. 뭘 못 먹게 했나봐요." (윤은희)

감각을 통해 자녀의 의사를 청취하는 것은 "안", "녕", "하", "세", "요"와 같이 토막난 음절들 사이에서 자녀에게 무슨 일이 일어났는지를 감지하는 것을 의미한다. 자녀가 갑작스럽게 울음을 터뜨릴 때 그 울음의 원인은 수만 가지가 될 수 있지만, 발화되지 않은 내용을 유추하면서, 미세한 표정변화에 주의를 기울여오면서 몇 가지로 좁힐 수 있게 된다. 그러나 대개의 경우, 이유를 명확하게 알 수 없는 울음이나 "안", "녕", "하", "세", "요"와 같이 일상적인 대화 속에 숨어있는 미묘한 감정변화는 알아차려지지 않거나 무시되기에 십상이며, 발달장애를 가진 자녀는 아무 것도 모르거나 느끼지 못하는 존재로 이해된다.

윤은희는 자녀가 대중교통을 이용할 때 힘들어하면서 소리를 낼 때 다른 사람들이 '원숭이' 쳐다보듯이 자녀를 쳐다보았다고 말한다. 사람들이 ○○씨를 쳐다볼 때에는 ○○씨가 아무 것도 느끼지 못하거나 알아차리지 못할 것이라는 판단이 전제되어 있는데, 윤은희는 ○○씨와 대중교통을 이용하고 다니다가 어느 날 "우리 뭐 타고 갈까?"라고 물어보았더

니 “택시요”라고 대답하던 일을 기억한다. 대중교통에서 자신을 ‘원숭이’ 보듯이 쳐다보는 사람들 사이에서 ○○씨도 불편함을 느꼈으며 그동안 자신을 쳐다보던 사람들을 향해 직접 언어적 표현을 하지 않았을 뿐이지, 감정변화를 느껴왔다는 것이다. 이처럼 감각을 통해 자녀와 사회를 연결하는 작업은 쉽게 묵살당하거나 무시당하는 자녀의 감정과 의사를 드러내고 사회에 대한 자녀의 불안, 사회 안에서 자녀가 어떻게 느끼고 살아가는지를 드러내는 것이라 할 수 있다.

한편, ‘중국어를 하지 못하는 사람이 중국에 가 있는 것’이라는 비유는 자녀가 사용하는 언어가 다를 뿐이라는 점을 강조한다. 즉, 발달장애를 가진 자녀가 논리가 없거나 언어체계를 가지고 있지 않은 것이 아니라 의사소통하는 방식이 차이가 나는 것일 뿐이며, 이는 학습을 통해 조율될 수 있다는 것이다. 그러나 ‘외계에서 온 사람’이라는 비유는 설령 의사소통의 체계가 존재한다고 하더라도 이것이 ‘지구에서 살아온 사람’이 파악하거나 이해할 수 없는 것일 수 있음을 암시하기도 한다. 때로 어머니들은 자녀에게 어떠한 심경의 변화나 태도의 변화를 야기할만한 사건이 일어났음을 직감하기도 하는데, 구체적으로 어떠한 일이 벌어진 것인지 파악하지 못한 채 지나가야만 하기도 했다.

이현숙은 어렸을 때 자녀가 혼자서 집을 나갔던 일이 있었다고 말한다. 평소에도 등하교를 이현숙과 같이 했기 때문에 아들 혼자서 밖에를 자주 돌아다니지 않았는데, 이현숙은 집에서 아들이 없어진 것을 보고 다급하게 경찰을 불러 자녀를 찾았다. 자녀는 전학 가기 전에 다니던 학교 운동장에 심어있는 나무 위에서 발견되었다. 당시 자녀는 나무에서 혼자 내려오질 못해 겁에 질려 있었으며, 이현숙은 그 뒤로 자녀가 집 밖을 나가기를 무서워한다고 말한다. 자녀에게 ‘트라우마’가 될 정도로 큰 사건이었음에도 불구하고 이현숙은 자녀와 복잡하고 명료한 의사소통이 가능하지 않은 점으로 인해 자녀가 왜 밖에 혼자 나갔으며, 왜 혼자 나무 위에 올라갔는지 알 수 없었다고 말한다. 이러한 상황에서 이현숙은 자녀에게 어떠한 일이 일어난 것인지 명확하게 알 수 없어 답답함을 느끼기보다, “찾았다는 안도감”이 들었다.

이현숙: 가가지고 찾았더니 나무 위에 있더라고요. 못 내려오는 거

야, 무서워서. 그래서 찾아서 집에 갔더니 그 이후로 안 나가더라고요. 그게 트라우마였나봐요. […]

연구자: 근데 그런 사건 사건이 적지 않았을 거 같은데, 갑자기 나무에 올라가게 될 거라고 뭐 어머니도 모르셨을 거 아니에요. 근데 그러고 나서 아드님이 어떤 생각이 들어서 어떤 마음으로 그렇게 했는지 들을 수가 없는 상황인가요?

이현숙: 그렇죠. 그것까지 알게 표현을 할 수 있으면 제가 알겠는데. […] [표현을] 못하죠. 그렇게까지는 못하고, 자기가 싫다 좋다 정도? 자기가 하고 싶은거, 하기 싫은 거 정도는 표현해도, 뭐 내가 학교 가고 싶어서 학교를 갔다. 나무를 올라보고 싶어서 올라갔다, 이런 표현까지는 안 돼요.

연구자: 어머님께서 이렇게 여쭤봐도 대답이 그렇게 안 오는 거예요? 그러면 답답함이.

이현숙: 그쵸. 답답함보다는, 찾았다는 안도감. 그런 거 때문에 그렇게 그것까지는 생각을 안 했던 거 같아요. 근데 지금 생각해보니까 진짜 거기를 어떻게 올라갔을까 싶기도 하고. 그렇네요 진짜. 그 때 그런 일이.

이처럼 자녀와의 의사소통은 중요한 정보를 전달받을 수 없을 수 있기 때문에 자녀의 의사에 귀기울이고 사회와 자녀 사이를 연결하는 작업은 발화되지 않은 의미를 끌어내는 것 이상을 필요로 한다. 때때로 발달장애를 가진 자녀는 '다름'으로 인해 사람들과 충돌하는 사건에 휘말렸으며, 어떤 일이 있었는지를 두고 자녀와 다른 사람들이 하는 말이 일치하지 않는 경우도 비일비재했다.

김정숙의 아들 ○○씨는 학창시절에 자신을 괴롭히는 학생들에 맞서기 위해 태권도를 배웠다. 어느 날 김정숙은 ○○씨가 복지관에서 또래의 어떤 여자를 뒷발차기로 갈비뼈를 부러뜨렸다는 전화를 받았다. 김정숙은 ○○씨가 그럴 리 없다고 생각하더라도 혹시나 하는 마음에 바로

피해를 입은 자녀의 어머니와 통화를 하여 사죄했다. 그런 다음 김정숙은 집에 가서 ○○씨와 대화를 나누며 무슨 일이 있었는지를 차근차근히 들었다. ○○씨의 말을 들으니, 복지관에서 케이크를 준비하다가 초를 어떻게 꼽을 것인지를 두고 의견충돌이 있던 중 ○○씨가 상대방을 툭 친 것이 사건의 '전말'이었다. 김정숙은 이를 두고 ○○씨가 기억하는 것과 복지관 선생님이 기억하는 것에 차이가 있어 어떻게 보아야 할지 곤혹스러웠지만, ○○씨의 말을 믿고 지지하면서 좀 더 알아보기로 했다. 복지관 측과 연락을 이어간 결과, 사건의 전말은 ○○씨가 말한 대로였음이 밝혀졌는데, 이 과정에서 김정숙이 ○○씨의 말을 신뢰하지 않고 다른 사람들이 ○○씨에 대해 하는 말만 들었더라면 이와 같은 "시시한" 전말이 드러나지 않았을 수 있었다.

> "별별 일이 많았지, 복지관에서도. 부모님이, 중간에 중간 역할 하는 사람이 양쪽 말을 정확히 들어보고 그래야지. 난 애가 태권도를 해서 쟤를 뒷발차기를 해서 갈비뼈를 터뜨렸대, 여자애를. 일하고 있는데 10시에 전화 와갖고. 그 애가 아파 죽겠다고 때굴때굴 굴렀다는 거예요. 그 엄마가 내 전화번호 알려달라고 그래서 '알려주세요, 우리 애가 발차기를 해서 갈비뼈가 그렇게 됐다면 사죄를 제가 해야되니까' 알려달라고. 그래서 우리 애가 뒷발차기를 해서 그랬다니까. 태권도 해서 애가 그렇다니까. 얘는 울고 불고 그런 일이 없었다고. 때려치라고, 내가 때려치라고 그랬는데, 나중에 이제 아이고 아이고 이분이 촛불을 하는데 색색깔대로 놔야 되는데 이 사람은 색깔 두 개를 놓나봐. ○○이가 그래가지고 '아이 이거 저거 색깔 똑같으니까 이렇게 놔야지' 했더니 ○○이가 이렇게 쳤다는 거예요. 그거 외에는 없어, 시시했어. 이러면서 을마나 속이 썩었는지 그 다음날 그래서. 얼마나 속이 상했는지, 그 다음날 울면서 '선생님, 저희는 갈비뼈 금갔다고 해서 ○○이 어저께 저녁에 죽여버릴라고 했다'고. '선생님 그 말씀 한 마디 때문에 ○○이 진짜 살인내고 내가 죽을라고 그랬다'고. 별 일이 다 있어. […] 얻어맞으면 얻어 맞었지, 얘가 누굴 때리는 성격이 아니야. […] 뻔히 알고 있는데 그걸 양발로 거기서 찼대는데 그게 말이 돼? 말이 안 되지, 선생님. 진짜 보

내버릴라고.” (김정숙)

이처럼 사회와 자녀 사이를 연결하는 작업은 자녀의 언어적·비언어적 표현을 자세히 관찰하여 해석해내는 것 외에도, 자녀에 대한 믿음과 신뢰를 토대로 다른 사람과 의견을 조율하는 것이 포함되어 있다. 즉, 설령 다른 사람들이 모두 자녀가 누군가를 해쳤다고 말하더라도, 자녀의 말을 귀 기울여 듣고 실제로 벌어진 일은 그와 다를 수 있음을 항상 염두에 두는 것이다. 또한, 다른 누구도 자녀의 말에 귀 기울이지 않을 때, 자녀의 말을 진지하게 받아들이고 이를 토대로 다른 사람들의 말을 검토해보는 것이며, 이는 사회와 자녀를 단지 연결하기만 하는 것이 아니라 자녀의 목소리를 들리게 만드는 것을 의미한다. 물론, 자녀와의 의사소통이 중요한 지점에서 가능하지 않을 수 있다는 점은 믿음과 신뢰로 자녀의 말에 귀 기울여주는 행동이 불안정한 위기에 놓일 수 있음을 시사하기도 한다. 그러나 이때 귀 기울여주는 행동은 자녀의 말을 무조건적으로 지지하는 것을 의미하지 않으며, 설령 자녀에게 온전한 전말을 듣지 못하더라도 답답함보다는 “안도감”을 갖는 것(이현숙), 그리고 있었을 수도 있을 잘못에 사과하되 자녀가 하려는 말을 진지하게 듣는 것을 의미한다(김정숙).

한편, 자녀가 ‘외계에서 온 사람’처럼 낯선 존재로 인식된다는 점은 공통의 의사소통 체계가 부재하는 것, 즉 공통언어가 부재하는 것만을 의미하지는 않는다. 박지원은 발달장애를 가진 자녀가 “저들만의 세상이 있는” 사람들이라고 보았으며, 이는 상이한 의사소통 체계뿐 아니라 세계를 감각하는 방식, 사물과 다른 존재를 이해하는 방식이 상이하다는 것을 의미하기도 한다.

> “저희 딸 같은 경우에는 이렇게 하거든요, 책받침같은 걸로 이렇게 해요[펄럭펄럭]. 근데 그게 이제 얘가 그냥 이렇게 하는 게 아니고, 어떤 빛이나 그런 거 때문에, 어떤 특정한 데 가서 하거든요, 특정한 데 가서 해요. 저희 집에도 안방에서는 여기, 거실에서는 여기 이렇게 있어요. 근데 내가 만약에 오늘 선생님 처음 봤는데, 나는 여기서 흔들고 싶은 거야, 그러면 선생님이 여기 있으면 보통 우리

는 여기서 할 거(다른 사람이 없는 쪽에서) 아니야, 근데 여기에 가 가지고 선생님 얼굴 옆에서 막 이렇게[펄럭펄럭] 하고 있어, 근데 자기는 그게 이유가 있어, 근데 그거를 그냥 봤을 때 굉장히 당황스러운 상황이잖아요, 어떻게 보면 그게 굉장히 위협적인 상황이 될 수도 있거든요. 그러면 그 사람 입장에서는 […] 얘는 너무 외계인 같은 거지.” (신정희)

신정희의 딸은 빛에 민감하게 반응하는 시각을 가졌으며, 빛의 움직임을 만들어내고 관찰하기 위해 넓은 면을 가진 얇은 사물을 빛 아래에 두고 펄럭이는 것을 즐겨한다. 신정희의 딸은 다른 사람들이 주의를 기울이지 않는 시각적 자극에 예민하게 반응하며, 다른 사람들이 공간을 바라보는 것과 차이가 나는 방식으로 공간을 이해한다. 예를 들어, 거실이라는 공간이 대개 가구의 배치로 파악되며 다른 사람들이 어디에 서 있거나 앉아있는지와 같이 사람의 위치로 파악된다면, 신정희의 딸에게 거실이라는 공간은 천장에 달린 조명의 위치와 각도, 그리고 그에 따라 종이와 같은 사물을 흔들었을 때 가장 활발한 빛의 움직임을 만들어낼 수 있는 지점들로 파악된다. 이에 따라 다른 사람이라면 사물이 진로를 가로막고 있는 곳을 넘거나 사람이 앉아있는 곳 바로 옆에서 무엇인가를 흔들거나 펄럭이길 택하지 않겠지만, 신정희의 딸은 사물과 사람의 위치를 개의치 않고 조명의 위치와 각도에 따라 자신이 좋아하는 지점에 가서 종이와 책받침을 펄럭인다는 것이다. 이처럼 공간을 조명의 위치와 각도, 그리고 활발한 빛의 움직임을 만들어내는 지점들로 파악하는 것은 공간을 가구나 사람의 위치로 파악하는 관점과 빈번하게 충돌할 수 있으며, 이러한 점에서 ○○씨의 감각은 충돌을 야기하는 ‘독특한’ 또는 “외계인 같은” 것이라고 이해된다.

그러나 자녀를 가까이에서 돌보며 관찰하는 것은 이와 같은 자녀의 ‘독특한’ 감각이 독특하거나 낯선 것이 아닐 수 있음을 이해하는 것을 수반한다.

“근데 보면, 결국은 그게 성격인데, 성격은 저도 이제 저 자신을 돌아보면 쉽게 고쳐지지 않는 성격이 많잖아요. 얘도 그렇겠구나. 그

리고 타고났으니.. 제가 이제 그런 성향이 강하다고 늘 느끼고 있었거든요. 다른 사람하고 어울리는 거 싫어하고, 다른 사람들이 나한테 말 붙이는거.. 특히 내가 싫어하는 사람. 저 같은 경우는 저도 이제 심하다 싶은게, 제가 싫어하는 사람 목소리가 들리잖아요, 제가 3층에 사는데 그 사람이 1층 현관에서 그 목소리가 들려오면 저는 약속까지 포기할 정도로. 그 사람하고 부딪히지 않기 위해서. 그거를 애가 어릴 때 느꼈어요. 아, 애도 그러지 않을까. 그래서 싫은 사람에 대해서 (웃음) 될 수 있으면 부딪히지 않고 사는 게 더 즐겁지 않을까. […] 그럴 때 아, 이게 자폐적인 성향도 강하지만 사람은 다 비슷하구나 하는 그런 쪽으로 포기를 하다 보니까. 보이는 거 같더라구요." (양미숙)

양미숙의 아들은 어렸을 때부터 바퀴가 굴러가는 모습에 집착하거나 컴퓨터를 밤새도록 껐다켰다하는 것을 즐겼다. 양미숙은 아들이 컴퓨터가 망가질 때까지 컴퓨터를 키고 끄는 것을 반복하자 컴퓨터를 없애버렸으나, 어느 날 아들이 낯선 사무실에 뛰어들어 문을 잠가놓고 혼자 컴퓨터하는 모습을 보고 컴퓨터를 버려서 해결될 일이 아니라는 것을 깨달았다. 신정희의 딸이 사람이 옆에 있는지도 상관하지 않고 빛을 가장 아름답게 반사시킬 수 있는 장소를 선택했듯이, 양미숙의 아들은 컴퓨터에 대한 열정으로 인해 자신의 집인지 타인의 집인지, 낯선 사무실인지 상관하지 않고 컴퓨터를 발견하자마자 돌진했던 것이었다. 양미숙이 조절하고자 했던 이러한 '문제행동'은 곧 양미숙 자신도 "쉽게 고쳐지지 않는 성격"이 있음을 인정하면서 하나의 성격이자 세계를 이해하는 예민한 감각으로 받아들일 수 있었다. 양미숙은 자신 역시 특정 상황에서는 감각이 예민해질 수 있으며, 특히나 자신이 기피하거나 싫어하는 상대방을 마주치지 않기 위해 3층에서 1층으로부터 나는 소음을 귀 기울여 듣고 상대방의 목소리가 들려왔을 때 약속을 취소한 적도 있다는 점을 기억해낸다. 이처럼 어머니들은 자녀가 세계를 받아들이는 방식을 이해하려는 시도의 일환으로 역으로 어머니 자신이 세계를 받아들이는 방식을 점검해보기도 한다.

3) 교육과 훈육, 지켜야 하는 선

어머니들은 자녀의 발달 및 성장 기준을 외부의 '표준적인' 지표에 두는 것이 자신과 자녀에게 어려움을 가져온다는 점을 깨닫지만, 자녀의 행동과 습관에 관해서는 적정 수준의 교정과 훈육이 필요함을 느낀다. 특히나 자녀가 나이를 먹고 가족이 아닌 타인과의 마주침이 빈번해질수록 적절한 사회적 상호작용이 이루어지기 위한 교육과 훈육이 이루어져야 한다는 것이다.

> "얘네들이 본인만의 고유한 자폐적인 성향이 있지만, 그 성향 때문에 다른 사람들이랑 못 살 정도는 아니거든요. 단지 그냥 어떤 그런 것들을 이해해주고 조정해주고. 이쪽 비장애인들도 얘네들을 이해해야 되지만, 얘네들도 본인들이 이 사람들을 이해하고 뭔가 같이 수용하고 하면서 살아야 되는데, '얘네가 자폐니까 자폐성 장애인은 다 무조건 존중해줘야 돼', 이렇게 할 수는 없잖아요. 그렇게 하면 안 될 거 같거든요." (신정희)

신정희는 각각의 사람이 개성을 가지고 있듯이, 자녀 역시 하나의 고유한 특성을 가진 것일 뿐이라고 본다. 물론 다른 사람들과 함께 살아가기 위해서는 함께 조율해야 하는 것들이 있지만, 조율이 불가능하거나 한쪽을 소거해버려야만 가능한 것은 아니라고 말한다. 다만, 고유한 특성에 대한 무조건적인 인정이 타인과의 상호작용에서 걸림돌이 된다면, 교정할 방법을 찾는 것이 필요하다고 본다. 사회적 상호작용은 문화적 규범과 행동양식을 준수하는 가운데 이루어지는데, 자녀가 이를 지키지 못하거나 규범과 충돌하는 태도를 보인다면 이를 수정해주어야만 하는 것이다. 특히 발달장애를 가진다는 것이 의미하는 여러 특질들[23]—가령, 빛과 소음에 민감하거나, 언어보다는 비언어나 소리를 통해 의사소통하

---

23) 무엇이 장애로 인한 특성이며 무엇이 개인의 고유한 특성인지를 명확하게 구분할 수 없다는 점에서 발달장애를 가진 사람들의 공통된 특질들을 나열하는 작업은 가능하지 않을 것이다. 뒤에 열거된 목록은 연구자가 다만 연구참여자들로부터 얻을 수 있었던 특수한 것임을 밝힌다.

거나, 낯선 환경을 두려워하거나, 세계에 관해 독특한 방식의 이해를 갖는 등－이 대개 한국사회 내에서 개인의 특성 내지는 개성 정도로 이해되지 않으며 사회적 상호작용의 과정을 해하는 것으로 이해되기 때문에, 어머니들은 자녀가 지켜야하는 수칙들을 강조하며 자녀를 변화시키는 것에 일차적으로 집중하게 된다.

가령, 박지원은 “사람은 때리면 안 돼,” “여자는 함부로 만지면 안 돼,” “어른들한테는 늘 존댓말로 해야 돼”와 같은 규칙을 세워놓고 자녀가 이를 어기지 않도록 주의를 기울인다. 그러나 박지원의 아들은 어디에 가서도 자신이 1등을 해야 한다고 생각하기 때문에 시험을 보더라도 100점이 나올 때까지 재시험을 요청하거나, 줄을 설 때도 자기 앞 사람을 밀어내 버리기도 했다. 자녀가 1등을 원하는 성향은 고유한 특성이라고 할 수 있겠지만, 시험은 원칙적으로 한 번만 수행한다거나, 사람이 많이 모이는 식당 앞에서는 나란히 간격 맞춰 서되 자기보다 먼저 온 사람의 뒤에 서 있어야 하는, 사회적으로 공유된 원칙이 존재하는 상황에서는 조절되어야 하는 특성이 된다.

> “규칙. 제가 얘기했잖아요. 되는 거와 안 되는 거. 우리도 살면서 어려서부터 배워갖고 오잖아요. 부모님들이, 이거는 나쁜 짓이야, 그런 행동은 절대 하면 안 돼, 사람은 때리면 안 돼, 여자는 함부로 만지면 안 돼. 이런 식인 거지. 되는 거와 안 되는 거. 그리고 어른들한테는 늘 존댓말로 해야 돼. 어른들한테 항상 인사도 잘 해야 되고, 존칭어도 써야 되고, 그리고 뭔가 하면 줄 서서 해야 되고, 얘네들은 그게 안 돼요. […] 무조건 1등을 해야 돼요. 내가 1등, 무조건. […] 근데 이제 밥을 먹으러 가도 줄을 서서 식당 들어가고 하잖아요. 뛰어. 뛰었는데 자기 앞에 다른 아이가 섰어. 딱 잡아채서 끌어 잡아댕겨 버리니까. 머리채고 뭐고. 상관없어. 내가 1등 해야 되는데 네가 왜. 그런 것도 가리켜야 했어야 하니까. 하나부터 열까지.” (박지원)

또한, 반드시 공동체 구성원 간에 공유된 사회적 규칙이 아니라 하더라도, 자녀와 장시간을 함께 생활하며 일상을 나누기 위해서 필요한 수

칙들이 존재하기도 한다. 김희재는 자녀와 함께 먼 거리를 통학하며 이동해야 했던 초등학교 시기가 “전쟁 아닌 전쟁”과도 같았다고 말한다. 김희재의 자녀는 화장실에 가고 싶다는 의사를 상대방에게 언어적으로 발화하지 못하기 때문에, 김희재는 자녀가 어딜 향해 가는지 알 길이 없이 무턱대고 뛰는 자녀의 뒤를 쫓아다니기 바빴다. 이처럼 김희재의 아들은 종종 음성발화가 이루어지기도 전에 행동으로 먼저 의사를 표현했는데, 김희재는 자신이 어떤 상황에 대비해야 할지 미리 알 수 없는 상황에서 항상 가방 안에 여분의 바지와 속옷, 물티슈, 비닐봉지를 지참하고 다녔다. 김희재는 이 외에도 자녀가 물건을 쓰러뜨리거나 이쑤시개통을 쏟는 것과 같은 돌발상황을 자주 마주했는데, 자신과 자녀가 함께 생활하기 위해서는 돌발상황을 최소화할 수 있는 규칙을 마련하는 것이 필요하다고 느꼈다. 김희재는 “기다려, 내가 줄게”라는 말을 다년간 학습시키면서 자녀의 행동이 앞서기 전에 자녀가 원하는 것이 무엇인지를 알아내기 위해 노력했다.

김희재는 자녀를 옆에서 예의주시하며 움직일 낌새가 보이면 바로 “기다려, 내가 줄게”를 반복하며 자녀의 쏜살같은 움직임을 미연에 차단하고자 노력한다. 김희재는 자녀를 잘 알지 못하는 익명의 대중이 아니라, 자녀와 친밀한 관계를 맺고 있는 사람들과 있을 때에도 긴장을 늦추지 않는다. 김희재는 이를 ‘폐’를 끼치지 않기 위함이라고 표현한다.

> “제 성향이죠. 굳이 그런 것까지 안 해도 되는데, 제가 이제 또 폐를 끼친다고 생각을 하면 제가 이제 태클이 먼저 들어가죠. 너 하지 말라 그랬는데 왜 하니, 왜 그렇지, 그렇게 되어 가죠. 다 뭐 이해를 해주시고 하는데도 불구하고 제가 그런 거죠. 그런 부분이 더 많죠. 왜 굳이. 친해도 지킬 건 지키고. […] ‘쟤는 장애가 있어서 저래. 저런 애들이 다 그렇지 뭐’ 그런 소리 많이 하거든요. 여기 지나가시는 할머니들도 ‘왜 저런 것들한테 세금을 쓰는지 몰라’ 막 이러면서 하는 인간들이 많거든요. 하다못해 지나가다가 이렇게 뭐 그냥 우연히 이렇게 스쳤을 뿐인데 ‘아, 재수없게 저기 됐어’ 이런 소리도 듣는데, 뭐 조그만 거래도 약간 실수해서 그것도 성향이지만, 우리가 봤을 땐 성향이지만 다른 사람이 봤을 땐 그것도 성향이 아니잖

아요. […] 그런 소리는 이제 듣기가 싫은 거지. 미리 차단하는 거지. 듣기 싫어서. 그래서 그 사람이 무슨 말을 할라 그래도 '너 그러지 말라고 했잖아, 아까' 막 이러면서 먼저 나가는 거지." (김희재)

김희재는 친한 사람들끼리 있는 공간에서도 '되는 것'과 '안 되는 것'의 규칙을 엄격하게 내세우면서 자녀가 '잘못된 행위'로 인해 '폐'를 끼치지 않도록 주의한다. '폐(弊)'는 주변에서 뭐라고 하는 사람이 없는데도 불구하고 김희재 스스로 "굳이 […] 안 해도 되는" 것까지 조심하고 주의를 기울이게 하는 예민한 감각이다.[24] 김희재를 비롯한 다수의 어머니들은 자녀가 다른 사람들과 만나는 자리에서 사소한 차이가 두드러져 비난이나 낙인의 시선으로 돌아오는 경험을 했다. 김희재는 "쟤는 장애가 있어서 저래, 저런 것들이 다 그렇지 뭐"라는 소리를 듣지 않기 위해 각 상황을 '폐'로 분별하는 감각을 더욱 예민하게 다듬었다. 이처럼 '폐'라는 감각은 가까운 사이라고 하더라도 자녀가 크고 작은 충돌을 경험하지 않도록 주의하게 해준다.

'폐'라는 감각은 자녀가 하는 행동을 두고 그것을 교정하고 바로잡아야 하는 어머니로서의 역할을 다하는 것과 관련된다. "폐를 끼친다"는 표현은 자녀를 주어로 삼고 있지만, 폐를 끼치는 상황을 분별하는 주체는 어머니이며 폐를 끼치지 말아야 한다는 판단을 내리는 것도, 그것을 예방하는 것도 어머니라는 점에서 '폐' 앞에서 어머니와 자녀가 한 묶음으로 묶인다는 것을 알 수 있다. 어머니는 자녀와 집 안팎에서 시간을 함께 보내며 어떠한 일이 벌어졌을 때 이를 수습하고 다시는 유사한 일이 벌어지지 않게 예방해야 할 존재로 여겨진다. 이러한 점에서 자녀가 '폐'를 끼치는 행동을 하더라도 어머니는 이를 예방하지 못했기 때문에 자녀와 함께 '폐'로 인한 피해에 책임을 진다고 이해된다. 이처럼 어머니가 '폐'라는 감각을 기르는 데에는 자녀가 하는 행동을 두고 그것을 교정하고 바로잡아야 할 책임을 어머니에게 묻는다는 점이 작용한다.

'폐'를 분별해내는 것이 어머니로서의 역할을 다하는 것과 관련된다는

24) 이와 유사하게 에바 커테이는 중증장애 자녀의 사회화가 "비정상적인 것으로 낙인찍힐 수 있는 상황에 항상 촉각을 세우는 경계심"을 발휘하도록 요구한다고 보았다(에바 커테이 2016: 291).

점은 어머니로 하여금 혹시라도 있을 충돌을 “미리 차단”하기 위해 자녀를 더욱 단속하게 한다. 이는 ‘폐’인지 아닌지가 불분명한 상황, 다시 말해 단호하게 개입해야 하는 상황인지 자녀의 행동을 믿음과 신뢰로 옹호해주어야 하는 상황인지 애매한 상황에서도 미리 개입하여 사전에 ‘차단’하는 것을 의미하기도 한다. 즉, ‘폐’라는 판단은 잘못된 행동을 분별하는 기준이 어머니 한 명에게 기대어있다는 점에서 주관적이거나, 자녀의 행동에 대한 책임을 어머니가 나서서 져야 한다는 점에서 보수적일 수 있다. 이때 자녀의 의도나 의견은 무시될 수 있으며, 성인이 되어서도 이어지는 교육과 훈육은 자녀의 자율적인 의사나 판단과 갈등을 빚을 여지가 있다. 이러한 점에서 ‘폐’를 분별해내는 감각은 어머니 한 명에 기대어있는 돌봄이 갖는 한계를 시사하기도 한다.

그렇지만 ‘폐’라는 감각은 “장애 부분에만 집중”하지 않고 자녀에게 “아들, 딸, 형제자매, 손주, 학생, 동료 및 교회구성원으로서 역할”을 기대하는 것, 즉 자녀에게 공동체의 구성원으로서 자신의 역할을 다하기를 기대하는 것과도 연관된다(에바 커테이 2016: 295). ‘폐’라는 감각은 어머니로 하여금 자녀가 친밀한 관계를 유지하는 사람들과 크거나 작게 마찰하지 않도록 했으며, 자신을 비롯해 주변 사람들이 아들이나 딸에게, 손자나 손녀에게, 조카나 삼촌, 이모, 친구, 이웃, 동료에게 기대하는 역할을 저버리지 않아도 되게 했다. ‘폐’는 자녀 또한 사회의 구성원 중 한 명이므로 마땅히 지켜야만 하는 수칙이 존재한다는 사실에 기대어있는 감각이며, 이 수칙을 넘지 않도록 조절하는 것이 자녀를 사회 안에 온전히 위치시킬 방법이라는 신념 위에서 감각된다. 비록 ‘폐’라는 감각이 자녀의 행동에 대한 주관적이거나 보수적인 판단을 내리게 할 가능성이 있기는 하지만, 어머니들은 ‘폐’라는 감각을 통해 자녀가 사회에서 기대되는 역할을 충분히 해낼 수 있다는 신념을 유지하기도 한다.

이처럼 어머니들은 자녀의 행동을 문화적 규범과 행동양식에 맞춰, 혹은 그보다 더 엄격하게 평가하면서 가정 안팎에서 자녀의 행동을 통제할만한 다양한 수단들을 마련하기도 한다. 규칙을 통한 통제는 가정 외부에서도, 가정 내부에서도 필요했다. 우선, 가정 외부는 사회적 상호작용의 규칙이 강하게 작동하기 때문에 자녀의 행동은 쉽게 ‘잘못된 행위’로 눈에 띈다. 박지원의 자녀가 1등을 하기 위해 자기보다 앞에 선 사람

을 밀어내거나, 재시험을 요청할 때, 또는 김희재의 자녀가 이쑤시개 통을 쏟거나 물건을 쓰러뜨릴 때, 이러한 행동은 사회적 상호작용의 질서를 헤집어놓는 '잘못된 행위'가 된다. 한편, 가정은 자녀와 수년간 세월을 함께 해온 사람들이 있는 공간이지만, 자녀의 모든 행동이 용인되지는 않는다. 오히려 함께 살아가기 위해 서로 조율해야 하는 새로운 지점들이 발생한다. 또한, 가정 내 행동과 습관이 가정 바깥으로 이어질 수 있기 때문에 좀 더 엄밀한 조절과 관리가 필요한 공간이기도 하다.

대개의 상황에서 "기다려"라는 말은 자녀가 기다리지 못하고 커피를 쏟거나 이쑤시개 통을 엎어버리더라도 크게 문제가 되지 않을 때 발화된다. 자녀가 사회적 상호작용의 질서에 어긋난 행동을 하거나, 타인에게 '폐'를 끼쳤다고 생각하더라도, 그것은 찰나의 문제이지 가정 내의 삶과 생활이 지속 불가능할 정도의 지장을 주지는 않는다. 그러나 어머니들은 자녀가 넘어서는 안 되는 선, 자녀가 자신을 해하거나 타인을 해하는 문제를 직면하기도 한다.

신정희는 자녀가 다른 친구한테 '물려' 화가 났을 때, 가까이에 있던 엄마인 자신을 물었던 적이 있다고 말한다. 신정희는 당시 자녀가 울고 있었는데, 무엇 때문에 우는 것인지 알 방법이 없었기 때문에 자녀가 답하기 어려울지라도 "너 왜 화났어?"라고 물어봤다고 회상한다. 자녀는 자기를 물었던 친구 때문에 화가 난 상태였는데, 옆에서 자기 마음을 알아주지도 못하고 뭐라고 알아듣지 못하는 말을 뱉어 화가 더 돋궈졌을 것이라는 게 신정희의 추측이다. 신정희는 입술의 일부분을 물렸고, 힘차게 물렸기 때문에 피가 났다. 자녀는 피가 난 것을 보고 놀란 반응을 보였다고 말한다. 신정희는 이 일화를 기억하며 자신의 감정에 대한 적절한 표현방식을 얻지 못했기 때문에 그 분노의 감정이 물건을 던지거나 무는 등 폭력적인 행동으로 발현된 것이라고 설명을 붙였다.

> "그래서 그런 거는 엄청 많이 혼냈어요. 막 뭐라고 했지. 그런 건 안 된다고 화를 내고. 얘가 이제 굉장히 놀랠 정도로. 각성을 시켜주는 거지. 절대로 이건 하면 안 돼. [⋯] 어릴 때 그 누가 친구 중에 무는 친구가 있었어요. 그러니까 얘가 되게 많이 물렸어. 그러니까 자기가 뭔가 화가 엄청 나니까 나를 한 번 물었는데, 어디를 물

었냐면, 내 입술 여기를 물었어. 근데 되게 힘껏 물어가지고 피가 났어. 놀래더라고. 자기도 놀란 거지. […] 뭐 걔가 울었나? 그래가지고 '왜 울었어?' 이렇게 하다가, 애가 화가 나니까, 다른 애한테 물려가지고 화가 나니까, 나를 물었어. 그래서 그 때 계속 보여주면서 막 이거 보라고. 그러니까 지도 놀래더라고. […] 그래서 그거는 내가 보면은 ○○이는 자폐적인 성향이라기 보다는, 너무 화가 나는데, 화나는 거를 어떻게 표현을 못하니까 나는 그렇다고 생각하거든요. 어떻게 표현해야 되는지, […] 뭐 때문에 화가 나는지 정확하게 표현을 못하니까 충분히 그럴 수 있을 거라고 생각해. 근데 어쨌든 그렇게 표현하면 안 되는 거지. 그래서 이제 그렇게 표현하면 안 된다." (신정희)

자녀가 자신 또는 타인을 해하거나 위협할 수 있는 행동은 즉시 수정되어야 하는 문제라고 인식된다. 해결되지 않는다면 지속적으로 자녀 자신과 그를 돌보는 어머니를, 그리고 그 가정을 위태롭게 할 수 있는 문제이기 때문이다. 때때로 어머니들은 자녀가 자신이 원하는 바를 얻지 못해 달리는 차 안에서 난동을 부리거나 거리에서 뒹굴고 벽에 머리를 박는 등의 상황을 마주했다. 그때마다 어머니들은 적절한 반응을 통해 행동을 지속할 가능성이 있는 상황에 개입하고자 시도하고, 단호하게 통제함으로써 함께 살아가기 위해서는 지켜야만 하는 선이 분명히 있음을 인식시켜주었다.

"그런 것도 가리켜야 했어야 하니까. 하나부터 열까지. 부모들이 하나부터 열까지 다 가리키지만, 우리 아이들은 그렇게 얘길 해요. 한 번 얘기해서 안 돼? 열 번, 백 번, 천 번을 하면, 오백 번 천번을 하면 한 가지를 알아듣는다고 얘길 해요. 한 가지를 가지고 천 번은 얘기를 해야 한다고." (박지원)

가정은 자녀를 안전하게 보호해야 하는 공간이자 적절한 통제를 수반해야 하는 공간이다. "통제 없는 보호는 공포일 것이다"라는 러딕의 말

처럼 보호와 '통제(control)'는 동전의 양면과도 같다(사라 러딕 2002: 136). 아이들은 의지를 존중해주어야 하는 주체이기도 하지만, 그럼에도 아이들이 "반항적이거나 자기 파괴적으로 행동하는 것으로 보일 때" 어머니들은 적절한 통제를 행사해야 한다(같은 책). 통제를 둘러싸고 수많은 논의가 있지만, 러딕은 자녀가 속한 사회와 문화 안에서 요구되는 적응능력을 갖추기 위해서도 통제는 필요하다고 보았다.[25] 그러나 러딕은 통제가 '완벽한 통제', 즉 지배의 '유혹'에 빠지기 쉽다고 보았는데, 어머니들은 어느 정도의 통제가 자녀를 위해 적절할지를 판단하며 조정해야 한다고 말한다(같은 책: 137).

교육과 훈육의 과정은 감정의 동요 없이 평온하게 수칙을 안내하고 행동을 조율하는 것과 거리가 멀다. 어머니들은 "하나부터 열까지 다" 가르쳐야 하며, 한 번 말해서 끝나는 게 아니라 "열 번, 백 번, 천 번을 하면, 오백 번, 천 번을 하면 한 가지를 알아듣는" 경험을 한다. 비장애 아이를 키우는 가정에서도 교육과 훈육의 과정은 고된 것이지만, 발달장애를 가진 자녀들은 행동양식을 익히는데 몇 배에서 몇십 배의 시간이 들며, 때로는 시간이 얼마나 걸릴지 가늠할 수 없을 정도로 어려움을 겪는다. 이 과정에서 자녀를 이성적으로 설득하거나 행동의 문제점을 논리적으로 납득시키려는 시도도 존재하지만, "열 번, 백 번"을 하더라도 변화가 없어 "오백 번, 천 번" 같은 말을 반복해야 할 때 어머니들은 조절할 수 없이 분노의 감정을 느끼기도 한다.

> "어느 정도 저기냐면.. 저 친구는 […] 원리원칙대로 사는 친구잖아요. […] 치료실을 다니다 보면, 여기를 가야 하는데. 시간 좀 일찍 남았을 때는 이렇게 돌아서 여기도 구경시켜주고 이렇게 갈 수 있어요. 근데 늦었어. 그럼 여기서 이렇게 바로 가야 되잖아요. 난리가 나요. 차에서 뒤집어져요. 차 안에서 다 때려 부숴. […] 그거를 어느 정도 잡아 나가기 위해서는 얼만큼 못되게 굴어야되고, 얼마나 그 아이한테 모질게 해야 하는지, 그건 아무도 모르니까. […] 참 모

25) 러딕은 이를 '훈육(training)'이라고 칭하는데, 특정 행위를 허용하거나 자제시키거나 무시할지를 결정하고 사회적 기대에 맞추어 자녀의 행위를 변화시키기 위해 간섭하고 통제하는 것이라는 점을 보아, 훈육은 교육과 사회화의 측면이 강조된 통제라고 할 수 있다(사라 러딕 2002: 187쪽 참고).

질게 했던 것 같아요. 우리 아이. 진짜 모질게 키웠던 거 같아요. 단 한 가지도 웬만한 게 용납이 되는 게 없었던 것 같아요. 그래야, 사람이 반듯하기라도 해야, 되는 것과 안 되는 것이라도 정확하게 구별해야 내가 없는 세상에서 미움받지 않고 살지. 이런 생각을 제일 많이 했던 것 같아요. 그렇게 생각해서, 그래서 모질게 살 수밖에 없었지. […]" (박지원)

박지원의 자녀의 일상은 보통 정해진 일과가 반복되며, 정해진 시간에 약속된 장소에서 늘 진행하던 프로그램을 듣거나 직업활동을 하는 등 규칙적인 패턴을 가지고 있다. 이는 새로운 시도에 대해 두려워하거나 익숙한 것을 반복하는 데서 편안함을 찾는 자폐성 장애인의 특성을 반영한 것이다. 그러나 상황이 여의치 않아 일과에 변동이 생겼을 때[26], 가령 매번 가던 길이 아니라 지름길로 가게 되었을 때, 다른 곳을 가는 것이라고 오해하지 않도록 설명할 필요가 발생한다. 그러나 자녀가 설명을 다 듣고서도, 또는 채 듣기도 전에 "뒤집어"질 때, 박지원은 이를 "잡아 나가기 위해서" 자녀에게 "모질게" 대해야 했다.

"○○이가 그럴[통제되지 않을] 때는 뭐 저기하고 뭐 ○○이 방이고, 옷이고, 80만 원 거위털[옷]이 뭐냐, 다 찢어서 때려 부숴서 끝내버린다고, 엄마가. […] 그게 다 부질없는 일인데, 미친 짓이다, 그러고. 잠바 산다고 돈 억수로 들어갔어. 다 찢어버리고 갈기갈기 짤라버리고. 거위털이 집안을 날라다니고. 그러면 뭐하냐, 안 되더라고. 하나도 안 되더라고. 절대로 안 되는 거야. 그렇게 하면 더 삐뚤어나가면 나갔지 똑바로 안 나가더라고. 지금 잠깐만 이래. 웃어, 뒤돌아서 웃어버리는 거야. 하이고, 참, 이런 식이야. 이거는 내가 지혜가 진짜 빵점이구나." (김정숙)

이와 같은 모진 '채찍질'은 통제되지 않는 분노로 인해 과격한 형태로

26) 어머니들은 코로나19로 인해 복지관을 비롯해 다양한 기관들이 부분적으로 혹은 완전히 문을 닫은 2020년 한 해와 2021년 상반기 동안 평소와 다름없이 기관에 가고자 하는 자녀와 충돌하여 곤혹스러움을 겪었다고 말했다.

발현되기도 했다. 김정숙은 아들이 통제되지 않을 때 조절할 수 없는 분노에 휩싸여 “방이고, 옷이고, 80만 원 거위털[옷]”을 “다 찢어버리고 갈기갈기 짤라버린” 적이 있다. 거위털이 온 집안을 날라다니는 모습은 김정숙의 분노의 크기를 상징적으로 드러내 준다. 이처럼 자녀를 통제하려는 시도는 어머니에게 조절할 수 없는 분노의 감정이 들게 할 수 있으며, 이는 효과적으로 자녀를 통제하는 것에 이르지 못하고 오히려 자녀를 더 “삐뚤게 나가도록” 하기도 한다.

> “초기에 제가 (웃음) 인권에 대해서 생각 못했을 때에는요, ○○이가 때리면 저도 같이 때렸어요. ‘너도 아프지? 나도 아퍼’ 그렇게. 그냥 섣불리 때리는 게 아니라 너무 아프게. 걔가 자지러지게 울게. ‘너도 경험해봐’ 근데 그게 좋지 않은 방법이었다는 걸 알고 나서부터는 다른 사람한테는 그렇게 안 하죠. […] 그러니까 ○○이한테 그것도 시행착오였으니까. 항상 요만한 소고채를 가지고 가방마다 넣고 다녔어요. 그래가지고 그걸 가지고 그게 위협의 도구였어요. 근데 그러면 안 되는데, 그런 식으로. (웃음) 그 때는 몰랐으니까. 그렇게 해서 애가 말을 잘 듣는다고 생각을 했거든요. […] 소고채만 보면 어디 다른 델 가서도, 학교에 가서도 막 집어던지고. 그게 이제 자기[가] 맞는 도구였으니까. 그런 적이 있어서. 아, 그거는 아니구나, 내가 너무 잘못했었다.” (양미숙)

양미숙은 ○○씨가 다른 사람을 소고채로 때리는 것을 보고 이를 고쳐주기 위해서는 맞는 사람이 얼마나 아픈지를 느끼게 해주는 것이 필요하다고 생각했다. 양미숙은 ○○씨로부터 소고채를 빼앗아 ○○씨를 세게 때렸고, 그 뒤부터 ○○씨는 다른 사람을 때리는 행동을 멈출 수 있었다. 양미숙은 당시의 경험이 ○○씨에게 ‘트라우마’가 되었을 수 있다고 보았다. 그 뒤로 ○○씨는 학교에서든 밖에서든 소고채를 발견하기만 하면 채를 “막 집어던지며” 두려움을 표현했기 때문이다. 그러나 자녀가 타인을 해하는 행동은 반드시 막아야 하는 것이기 때문에 양미숙은 ‘위협’을 해서라도 자녀의 행동을 통제하고자 했다. 이처럼 통제는 자녀가 절대 해서는 안 되는 ‘잘못된 행동’을 고치기 위해 과격한 수단을 사용하

는 것이기도 했으며, 이는 사라 러딕의 표현을 빌리자면 완벽하게 통제하려는 시도, 즉 '지배'의 형식에 가까워진 것이라고 할 수 있다. 그러나 김정숙의 사례처럼 분노를 폭발시키거나 양미숙의 경우처럼 통제가 과잉에 이른 것은 돌봄의 부재, 즉 비-돌봄이나 방치를 의미하는 것이 아니라, 돌봄에 수반된 하나의 과정이었다고 볼 수 있다.

한 가지 분명한 점은, 분노나 통제의 과잉에 이르는 상황은 어머니들의 돌봄의 한계를 여실히 드러내준다는 점이다. 특히나 성년에 이른 자녀를 상대로 훈육을 지속하는 것은 이와 같은 상황을 유지시킬 수도 있다는 점에서 돌봄관계에 위기를 가져오기도 한다. 또한, 발달장애를 가진 자녀가 쉽게 어린아이처럼 여겨지며 부모에게는 더욱 성인처럼 여겨지지 않는다는 점을 고려해보았을 때, 통제의 문제는 발달장애 자녀를 둔 가정에서 심각한 문제일 수 있다. 그럼에도 마찬가지로 중요한 점은, 돌봄이란 분노 없이 감정적으로 평온한 상태에서 지속되는 것이 아니며, 통제란 지배로부터 완전히 단절될 수 있는 속성의 것이 아니라는 점이다. 특히나 어머니들이 모질어질 수밖에 없었던 이유가, 어떠한 감정적 상태를 조절하지 '못한' 병리적인 것이었다기 보다는, 박지원의 말대로 "내가 없는 세상에서 [○○이가] 미움받지" 않도록 하기 위함이었다는 점을 감안한다면, 통제와 지배가 완전히 구분되기 어려운 상태에 대한 고려가 필요하다. 몇 번이고 훈련하더라도 자녀가 같은 행동을 반복하거나, 해서는 안 되는 행동이나 타인에게 해를 가할 수 있는 행동을 할 때, 어머니들은 "되는 것과 안 되는 것이라도 정확하게 구별"하도록 모질게 교육할 수밖에 없었기도 하다. 이는 자녀를 지배하고야 말겠다는 욕망이나 '유혹'에 넘어간 것이 아니라, 자녀가 다른 사람들과 함께 살 수 있도록 "모질게 살 수밖에 없었"던 것에 가깝다. 이러한 상황에서 분노를 폭발시키던 상태에서 분노를 조절하는 상태로, 지배와 통제가 구분되지 않던 상태에서 효율적이고 안전하게 통제만 하는 상태로 전환되는 데에는 일련의 시간이 필요했다.

이처럼 통제는 자녀를 가정 안팎에서 타인의 시선과 낙인으로부터 적절하게 보호하고, 사회적으로 공유된 상호작용의 규칙과 함께 살아가기 위해 필요한 수칙을 지나치게 위반하지 않도록 행동과 습관을 조절하게 해준다. 어머니들은 자녀가 반드시 지켜야하는 선이 있음을 인식시키고

이를 넘지 않도록 반복해서 훈련시켜주면서 자녀가 사회 안에서 자리매김 할 수 있도록 노력했다. 통제는 자녀를 보호하는 수단이기도 하지만, 동시에 지배로부터 완전히 단절될 수 없기도 하다. 발달장애 자녀를 둔 어머니들은 자녀가 다른 사람과 함께 살 수 있도록 자녀에게 모질게 대하기도 하는데, 이는 때로 돌봄관계를 한계에 이르게 하지만, 자녀가 준수해야 하는 선을 제시하는 수단이기도 하다.

4) 경계의 재설정, 도덕실험

그러나 장애를 가진다는 것은 "오백 번, 천 번" 반복하더라도 '정상화' 되지 않는 상황이 존재한다는 것을 의미하기도 한다. '완벽한 통제'를 추구하더라도 이는 환상일 수밖에 없는 것이다. 애초에 '정상화'란, 가시적인 차이를 제거하는 것, 즉 자녀와 어머니의 노력으로 해소될 수 없는 이상(ideal)을 의미한다. 에바 커테이(Eva Kittay)는 중증장애 자녀를 둔 가정에서 사회화란, 차이를 수용하는 것과 상황을 '정상화'하는 것이라는 두 가지 임무가 중첩되어있다고 보았다(에바 커테이 2016). 상황을 '정상화'한다는 것은 "행동과 외모에서 나타나는 장애의 차이"를 어느 정도로 '제거'하도록 요구하는데, 어느 정도까지 '제거'할 수 있는지, 반드시 '제거'해야만 하는 것인지 판단의 여지가 발생한다(같은 책: 291에서 재인용). 그럼에도 불구하고 어머니들이 교육과 훈육을 멈추지 않는 것은 다른 사람과 함께 살 수 있는 기준에 맞추기 위함이다.

> "이 사람은 그런 사람이니까. […] 제 기준은, ○○이가 뭔가를 할 때 ○○이가 소리도 내고 막 이렇게 [손으로 펄럭펄럭] 입으로 소리도 내고 그렇게 해요. 저 정도는 누가 데리고 살아도 살겠구나. 그러니까 참는 거예요. 그런데 만약에 애가 너무 소리를 내거나, 너무 상동행동이 너무 심하거나, 도저히 같이 살 수가 없어, 그러면 그거에 대해서는 어느 정도 소거하려고 노력을 해야 될 거 같아요." (신정희)

> "얘네들한테 필요한 거는 되는 거. 안 되는 거. 이게 가장 중요해요.

이것만 가르키면 그냥 살 수 있어요. 그래도. 세상이 아주 나쁘지만 않다면. 그래도 남한테 '아휴 쟤는 나 도저히 같이 못 있어' 이런 소리 안 나올 수 있게 살 수 있다. 그렇잖아요. 함께만 있을 수 있어도 살아가는 거잖아요. 그러니까 어느 공간에서, 이 사람이 돈을 벌든 못 벌든, 누군가의 보호를 받더래도, 같이 있을 수 있어야 보호를 해줄 거 아니예요. 그게 안 되면, 그 보호조차도 받을 수 없잖아요. 그래서 내가 그게 중요하다고 외치는 거예요. 그게 가장 중요하고 부모들이 가장 시급하게 생각하고 가르쳐야 할 부분." (박지원)

자녀의 행동을 조절하고 규율하는 데 핵심적인 원칙은 "저 정도는 누가 데리고 살아도 살겠구나"이다. 자녀가 펜이나 종이와 같은 물건을 펄럭거리며 빛이 반사되는 모습을 바라보길 즐긴다면, 그 행동을 아예 없애길 선택하지 않더라도 적정한 선에서 행동이 과해지지 않게 조절하기 위해 훈육이 필요하다. 신정희는 자녀가 펜이나 종이를 넘어서 종이 상자나 나무를 흔들어댄다면 다른 사람한테 위협적으로 보일 수 있기 때문에, 어디에 가던 자녀에게 늘 책받침을 주고 그보다 큰 물건을 펄럭거리지 않도록 훈련시킨다. 또한, 신정희는 자녀가 입으로 소리를 낼 때 다른 사람이 느끼기에 "도저히 같이 살 수가 없"는 정도가 되지 않도록 조율할 필요가 있지만, 자녀가 소리 내는 것을 완전히 막을 수 없으며 막아서도 안 된다는 것을 느낀다. 물건을 펄럭이는 것과 소리를 내는 것은 ○○씨의 "부분[이자] […] 정체성의 일부"이기 때문이다(에바 커테이 2016: 290에서 재인용). 이처럼 어머니들은 자녀의 행동이 수정 가능한 범위와 그렇지 못한 범위를 여러 번의 시도를 통해 알아가고, 넓혀가게 된다.

유명희는 아들 ○○씨가 자기중심적으로 판단하지 않고 다른 사람들의 마음을 헤아리길 바라는 마음에서 간단한 훈련을 시도했다. ○○씨는 평소에 아이스크림을 사러 나가서 자기 것만 고르고 계산했는데, 유명희는 언젠가부터 ○○씨에게 "너 아이스크림 먹고 싶어? 그럼 아빠도 먹고 싶을까? 누나도 먹고 싶을까?"라고 질문을 던지기 시작했다. ○○씨가 고민하다 아빠도 누나도 먹고 싶을 것이라고 답을 내리면, 유명희씨가 기다렸다는 듯이 "그러면은 어떻게 했으면 좋겠어?"라는 질문을 추가로

던지는 식으로 생각을 유도하는 것이다. 질문을 받은 ○○씨가 “누나 것도 사요?”라고 되묻거나 스스로 판단을 내리게 되면 한 차례의 훈련이 효과적이었다고 할 수 있다. 유명희는 이러한 질문을 ○○씨가 아이스크림을 사러 갈 때마다 반복한 결과, ○○씨가 아이스크림만큼은 다른 사람들 것까지 챙기게 되었다고 말한다. 이처럼 자녀의 행동이 수정 가능한 범위를 새롭게 알게 되는 경험은 어머니에게 놀라움과 자긍심을 안겨주기도 한다. 유명희는 비록 ○○씨가 다른 일에 관해서는 타인을 배려하는 모습이 아직 부족하지만, 자녀가 앞으로도 충분히 변화할 수 있다는 기대를 갖게 되었다고 말한다.

교육과 새로운 것에 대한 시도는 자녀의 세계를 확장시켜주고 경험을 넓혀주기 위해서도 필요하다. 양미숙의 자녀는 소음에 민감하고 물을 무서워했는데, 양미숙은 자녀가 처음에는 두려워하더라도 노래방과 계곡에 익숙해질 때까지 인내심을 가지고 여러 시도를 전개했다. 체릴 매팅리는 이처럼 주체가 ‘세계-내-존재’로서 자신을 둘러싸고 있는 세계를 향해 가능성을 열어젖히는 시도를 실험이라는 은유를 들어 ‘도덕실험(moral experiment)’이라고 이름 붙인다(Mattingly 2014). 이때 실험이란, 예상가능한 것을 실현하는 것이기도 하지만, 더 중요하게는 예상가능한 것에 반대되는 결과를 가능성으로 만들어내는 것(the possible against the predictable)이기도 하다(같은 책: 16). 여기서 매팅리는 한나 아렌트(Hannah Arendt)의 행위이론을 참조하고 있다. 아렌트는 행위(action)가 영향을 미치는 데 한계가 없다고 보았다. 모든 반응과 행위는 연쇄작용을 불러일으키고 완전히 새로운 방향의 가능성을 제시한다는 것이다(같은 책). 이처럼 대표적으로 양미숙은 도덕실험을 통해 자녀의 장애가 가진 한계를 조정하며 예견된 미래가 아닌, 예견된 것과 정반대의 미래를 마련하기 위해 노력했다.

양미숙은 ○○씨가 노래방 소음을 싫어한다고 해서 가족 모두가 노래방에 가지 않을 필요는 없다고 생각하며, 남은 가족들이 노래방에 간다면 ○○씨도 함께 갈 수 있어야 한다고 생각했다. ○○씨가 소음을 싫어하기 때문에 노래방에 평생 다니지 않길 선택했을 수도 있었겠지만, 과정은 고통스럽더라도 다른 가족들이랑 함께 노래방에서 즐기는 경험을 안겨주고 싶다는 생각에 여러 도덕실험을 해나간다. 즉, 예상가능한 것-

노래방에 평생 다니질 않는 것－을 선택하길 거부함으로써 예상가능하지 않은 것을 가능성으로 만들어내는 실험을 한 것이다. 양미숙은 처음에 ○○씨에게 헤드셋을 씌우고 노래방에 가길 시도했다. ○○씨가 여전히 노래방을 거부하자, 좀 더 편안한 공간인 가정을 노래방처럼 꾸며 그 분위기에 적응할 수 있도록 시도하기도 했다. 노래방 조명과 마이크를 갖다 놓고, 계란판으로 벽에 방음장치 삼아 붙여놓고 노래방 분위기를 흉내내면서 양미숙은 ○○씨가 다른 가족들과 함께 노래방에 가서 즐길 수 있게 되기까지 여러 시도를 거듭했다.

이뿐 아니라 양미숙은 ○○씨가 가장 무서워했던 물놀이에 대한 경험담을 언급했다. ○○씨는 물이 조금만 튀어도 옷을 벗어던질 정도로 물을 무서워했는데, 양미숙은 자녀의 두려움을 존중해주면서도 한 번도 시도해보지 못했기 때문에 알지 못함에서 오는 두려움은 소거해주어야겠다는 판단을 내렸다. 양미숙은 ○○씨가 물을 싫어하더라도 다른 가족들과 물놀이를 가거나 바다에 놀러 가는 자리에 ○○씨를 항상 데리고 다녔다. 양미숙은 꾸준히 ○○씨가 놀라지 않을 선에서 물에 가까이 가고 친숙해질 수 있게 시도했으며, 어느 날 다른 친한 가족들과 놀러 간 계곡에서 ○○씨가 물에 기꺼이 들어가고자 하는 모습을 보게 되었다고 회상한다. 이처럼 양미숙은 자녀가 폭넓은 경험을 할 수 있도록 자녀가 무서워하거나 겁내는 대상을 서서히 접근시키면서 적응하도록 시도했다. 자녀가 무서워하는 대상에 접근시키는 것은 위험부담이 있었겠지만, 양미숙은 자녀의 경험세계를 넓혀주고 적어도 몰라서 두려워하는 일만은 없었으면 좋겠다는 바람에 따라 도덕실험을 전개해 나간다.

양미숙은 자녀가 소음과 물을 피해 노래방에 가기 싫어하거나 물놀이를 싫어할 때, 가족 모두가 노래방과 물놀이에 가질 않기를 선택하거나, ○○씨만 빼놓고 나머지 사람들만 가길 선택하는 것 사이에서 양자 모두를 거부하고 새로운 선택지를 고안해낸다. 양미숙은 자녀가 겁을 내지 않는 선에서 천천히 낯선 환경에 익숙해지도록 조절하면서 자녀를 자극에 노출시켰으며, 결과적으로 ○○씨와 다른 가족들이 풍부한 삶의 경험들을 소외시키지 않도록 일상을 풍요롭게 만들었다.

이 외에도, 양미숙은 일상생활 속에서 자녀가 혼자서 할 수 있는 일을 늘리는 것 역시 자녀의 세계를 확장하는 것이라고 보았다. 할 수 있

는 것과 할 수 없는 것의 경계는 유동적이며, 할 수 있는 것들을 훈련을 통해 충분히 넓힐 수 있다고 본 것이다. 양미숙은 발달장애를 가진 자녀들이 홀로 샤워하길 시도하더라도 항상 샤워 후에 머리에 거품을 남기고 나오는 문제에 대해서, 깔끔하지 않음을 지적하는 것보다 혼자서 노력한 것을 북돋아 주고 보상해주는 것이 중요하다고 본다. 어머니들은 몸을 깨끗이 씻는 것 자체가 샤워의 목적이기 때문에 자녀가 혼자서는 깨끗하게 씻지 못한다는 것을 보았을 때 자신이 직접 나서거나 다른 이의 보조가 필요하다고 생각할 수 있다. 그러나 양미숙은 설령 자녀가 매번 머리에 거품을 남기고 나오더라도 지속적으로 혼자 샤워하는 경험을 안겨주는 것이 더 중요하다는 판단 하에 샤워를 ○○씨의 손에 맡긴다. 대신 양미숙은 "잘했어! 깨끗하게 잘했어! 요건 뭐지 요거? 아이 너무 바빴나보다 (웃음)"와 같이 재치있게 자녀가 빼먹고 덜 헹구고 나온 부분을 가리켜 자녀가 다음번에는 한 가지 더 고려해볼 만한 점을 일깨워준다.

> "저는 그렇게 해요. 그 거품으로 죽을 정도가 아니면 일단 잘했다고 칭찬을 해줘요. 일단은. ○○이한테는, 걔도 항상 거품을 남기고 나오거든요, 옷은 항상 안에서 갈아입어야 한다고 하는데, 옷을 입고 나와도 보면은 엉성하게 있어요. 그러면 '잘했어! 깨끗하게 잘했어! 요건 뭐지 요거? 아이 너무 바빴나보다 (웃음)'. 그런 식으로 실수한 거를 노골적으로 표현하면은 본인도 부끄럽거든요, 그리고 하기 싫어져요. 근데 '요거요거 남은거 왜 남겼어 요거? 근데 요기 막 이제 뭐 생긴다? 막 하얀거 생기고 따가울 수도 있어' 그러면 이제 다음엔 자기가 나오기 전에 다시 한 번 확인을 하는 거죠. 다 끝났을 때. 그래서 '머리 감고 나서 거울 한 번 봐' 그게 이제 패턴에 넣어주는 거죠. '거울 한 번 봐. 이런 게 남아있으면, 에이 이왕이면. 그래도 잘 했어!' 저는 이렇게 하거든요." (양미숙)

양미숙에게 중요한 일은 '거품을 남기지 않고' 깔끔하게 샤워하는 것이 아니다. 그보다 중요한 일은 자녀가 혼자서 샤워할 수 있다는 것이며, 하나라도 혼자 할 수 있는 능력을 키우는 것이다. 물론, 자녀의 장애가 신체적인 제약을 수반하는 경우에 혼자서 밥을 떠먹는 것과 같은 일도

어려울 수 있다. 손의 소근육과 대근육이 충분히 발달하지 않아 숟가락을 꼭 쥐는 것 자체가 힘들 수 있는 것이다. 양미숙은 활동보조인이나 가족의 '지원'을 받아야 하는 부분은 지원을 받되, 해본 경험이 없어서 단지 "못하는 것 같다"고 추측하는 일은 "스스로 하는 방법을 찾을 수 있도록" 도와주길 선택한다. "넘어지면 넘어지는대로, 자기 방어력대로, 스스로 키울 수 있게끔" 해야 한다는 것이다.

> "정말 손가락 조금만이라도 움직일 수 있다면 거기에 맞는, 할 수 있는 일을 옆에서 해[찾아]줘야 되는 게 저는 그게 부모라고 저는 생각을 하거든요. '얘가 뭘 할까'[하고] 포기하는 게 아니라, 할 수 없으면 할 수 있도록, 어떻게 연결을 해줄까. 살아있는 동안은 그렇게 하는 게 저는 그렇게 생각을 해서. 잘 못 해도 시도는 해봐야 된다고 생각을 해요. 잘 못 해도." (양미숙)

양미숙의 도덕실험은 발달장애인이라 하더라도 성인의 나이에 도달했을 때 어느 정도는 성인으로서 역할을 다할 수 있도록 키우려는 지속적인 노력의 과정이 담겨 있다. 자녀의 '다름'은 때로 '할 수 없는 것'이 분명하게 존재하는 듯 보이게 하지만, 양미숙은 자녀의 가능성을 발굴해내고 확대하여 나름의 '성인'으로서 다른 사람들 사이에서 제 역할을 다할 수 있도록 교육을 멈추지 않았다. 양미숙은 자녀가 정리정돈을 좋아하고 "심지어 남이 보[고있]는 책까지 갖다가 꽂아넣"을 정도로 널브러져 있는 책을 가만히 두지 못하는 모습을 보고 도서관 사서라는 직업을 가질 수 있겠다고 판단했다. 양미숙은 ○○씨가 학교 도서관에서 자원활동을 하면서 미리 직업을 체험할 수 있게 하고, 도서관 사서 일을 위해서는 대학교도 보내야겠다는 생각에 공부를 게을리하지 않도록 했다. 나중에 ○○씨는 다른 직업을 희망하게 되었지만, 양미숙의 도덕실험은 자녀가 자아실현을 하고 자신이 번 돈으로 생활비를 충당하는 '성인' 자녀이자, 직장동료, 그리고 어엿한 시민으로 자리매김할 수 있기 위해 시도를 이어나갔다.

양미숙의 도덕실험은 지역사회와 공동체의 구성원으로서 자녀가 제 역할을 다할 수 있도록, 반대로 말하자면 자녀를 포함하는 방식으로 지

역사회와 공동체를 재구성하려는 시도로 읽어낼 수 있다. 개인의 도덕적 판단과 결정은 해당 관계와 그 순간에만 작용하는 게 아니라 시공간적으로 확장되는데(Mattingly 2014), '다름'을 간직한 채 구성원으로서 자리매김하고 있는 자의 존재는 애초에 '다름'으로 인해 공동체 안에서 '장소'를 빼앗겨버린 여러 존재를 가시화한다.

물론, 교육과 훈육에 대한 관심은 자녀를 변화시키는 데에만 초점을 두지 않고 "가족보다 더 큰 세상"에 대한 변화에 힘쓰게 만들기도 한다. 에바 커테이가 지적하듯이 사회화란, "작금의 세상이 수용하는 방식으로 아이를 사회화하면서, 할 수 있는 한 최선을 다해 사회가 당신의 아이를 수용할 수 있게끔 세상을 사회화시키는 것을 모두 포함한다"(에바 커테이 2016: 293). 자녀를 키우는 것은 자녀를 교육하고 훈육하는 것을 넘어 자녀를 둘러싼 사회의 관행과 원칙의 정당성에 관해 사유하고 고찰하게 만든다(같은 책: 288). 때론 어머니 스스로도 체화하고 있던 사회적 관습이 자녀를 사회화하는 원칙으로 적절한 것인가 질문해보게 되는 순간이 발생하며, 어머니는 새로운 규칙과 원칙을 제시하며 '세상을 사회화'하는 데 기여하기도 한다.

양미숙의 아들 ○○씨는 어린이집을 다니던 시절, 집에서 냉장고 문을 열고 계란을 바닥에 떨구는 행동을 즐겨했다. 계란 여러 개가 떨어져 지저분해진 바닥을 보고 있으면 화가 치밀어오를 수도 있지만, 양미숙은 계란을 바닥에 떨어뜨리지 않게 하는 것, 가만히 냉장고 안에 두는 것과 같은 관습적 규칙이 자녀에게 무의미하다는 것을 깨달았다. 이에 양미숙은 계란을 떨굴 수는 있되, 그에 적절한 반응을 취해 바닥을 지저분한 상태로 두지 않도록 냉장고에 "재미있니?"와 "다 했어? 치우자"라는 대사가 적힌 메모를 붙여두었다. 누구든 메모를 본 사람은 ○○씨에게 메모에 적힌대로 대사를 치면서 감정이 섞이지 않아도 대응할 수 있도록 한 것이다. 양미숙의 냉장고에 붙은 메모는 계란을 바닥에 떨구는 자녀의 행동이 큰 문제가 되지 않는 환경을 만들어주는 데 목표를 두고 있다. 물론, 계란으로 인해 바닥이 더러워진다면 문제가 될 수 있지만, 계란을 떨구는 행위 자체는 큰 문제가 되지 않을 수 있는 것이다. 양미숙은 '계란을 떨구는 행동'과 '계란으로 인해 바닥이 더러워지는 것'을 분리해내면서 '계란을 떨구는 행동' 같은 '다른' 행동을 호통이나 엄한 규율로

소거하여 '정상화'하고자 시도하지 않는다. 양미숙은 "재미있니?"와 같은 부드러운 유머를 통해 '계란을 떨구는 행동'을 가정 안에서 용납 가능한 행동으로 포함시키고(이를 가정을 사회화하는 것이라 할 수 있겠다), 다만 그 행동 뒤에 대처방안을 알려줌으로써 자녀 역시 사회화하길 선택했다.

제인 맥도넬은 자신 역시 발달장애 자녀를 둔 어머니로서 자기 자신의 경험과 한 편의 자전적 소설을 비교하는 글에서, 장애 자녀를 둔 어머니는 자녀의 양육과 사회적 적응이라는 어머니 노릇의 핵심과제를 수행하면서 자녀의 충분한 성장을 위해 자녀의 성곽을 어느 정도 함락시키되 차이로 인해 좌절하지 않도록 적절하게 북돋아 주는 것 사이에서 딜레마적인 상황을 경험하게 된다고 보았다(McDonnell 1991). 자녀의 차이를 인정하되, 적절한 조율을 위해서는 사회적으로 '용납할 수 없는' 차이들을 줄여나가기 위해 시도해야 한다는 것이다(같은 책: 66-67).

그러나 이러한 딜레마가 제시하는 해답은 자녀의 행동 내지는 습관과 특성이 사회적으로 '용납 가능한' 행동규범과 충돌할 때 '자녀의 행동'에 대해 차이를 인정하거나, 아니면 적절히 조율하는 것 두 가지뿐이다. 바꾸거나 바꾸지 않기를 선택하는 것은 '자녀의 행동'에 관한 내용이며, 어머니는 설령 자녀의 차이를 인정하더라도 바꾸어야만 하는 '자녀의 행동과 특성'이 존재함을 인식한다. 그러나 앞선 사례에서도 제시된 것처럼, 바꾸거나 바꾸지 않기를 선택해야 하는 것은 '자녀의 행동'뿐만 아니라 자녀가 몸담고 있는 공간과 사회의 규범이기도 하다. 양미숙은 가정만큼은 자녀가 '계란을 떨구는 행동'을 해도 되는 공간으로 만들어주며 충돌을 줄여줌으로써 자녀의 차이를 인정하되 낭만화하거나 포기하지 않고, 자녀의 행동을 소거하려고 하지 않고 문제를 해결하고 있다.

양미숙은 인권강사로 활동하면서 매주 정기적으로 만나는 자조모임을 여럿 꾸리고 있다. 한 번은 모임에서 한 친구가 소리를 내면서 시끄럽게 하는 게 싫다는 의견이 들어왔다. 양미숙은 정숙한 분위기에서 수업에 집중하는 것을 목표로 삼기보다 '친구들끼리 좋은 시간 보내는 것'을 강조하면서, '소리를 내고 시끄럽게 하는 행동'이 문제가 되는지에 되려 의문을 제기했다. 이에 양미숙은 모임에서 시끄럽게 하는 행동이 문제가 되기보다는, "한 친구를 시끄럽다고 손가락질하고 잔소리한 그 친구의

행동이 모임의 분위기를 흐리고 있는 것이 아닌가?", 라고 반문했다. 이처럼 양미숙은 시끄럽게 소리를 내더라도 "다 아무렇지도 않게 생각"하는 '우리'의 모임을 만드는데 초점을 맞추었다.

> "특별난 행동을 보이면 누가 막 경계하고 싫어하잖아요. 저는 오히려 너무 싫어서 엄마한테 그 얘기를 하고 그러면 오히려 [싫다고 한] 그 친구를 분리시켜요. '너무 스트레스를 많이 받는 거 같다, 누구 행동에 대해서. 근데 사실 우리는 다 아무렇지도 않게 생각한다. 그러면 오히려 도움이 안 된다, 본인한테도.' […] 저는 그렇게 얘기해요. 다른 사람들은 문제행동, 참을 수 있는 사람은 참거든요. 근데 그 못 참는 청년이 계속 그 친구한테 화를 돋구는 행동을 하거든요. […] 그래서 문제행동을 많이 하는게 그게 주변 사람들이 너무 힘들어하는 상황이 아니면은, 그 행동을 하더라도 우리는 다른 거 하니까 신경 안 써도. […] '우리는 친구잖아요. 여기 같이 좋은 시간 보내려고 왔으니까.'" (양미숙)

사회화는 자녀를 사회에 맞춰 변화시키는 것뿐만 아니라 사회가 올바른 규준과 규범을 제시하고 있는지를 질문하게 한다. 양미숙은 자녀를 둘러싸고 있는 환경을 변화시키면서 자녀와 사회의 조율이라는 의미에서의 '사회화'를 이어나간다. 맥도넬이 지적한 것과 같은 사회적으로 '용납할 수 없는' 차이는 고정된 규범에 자녀의 '다름'이 부딪혀 마찰을 빚어내는 것이라고 할 수 없다. 행동규범은 어느 정도 지속력이 있고 역사적 과정을 통해 축적되어 온 것이기도 하지만, 마찬가지로 시간의 흐름에 따라 변화를 앞둔 것－또는 변화를 앞두어야 하는 것－이기도 하다. 이처럼 장애자녀를 키우는 가정에서의 '사회화'는 자녀의 사회화 뿐만 아니라 세상과 사회의 사회화의 필요를 동시에 발생시킨다는 점에서 시사하는 바가 크다.

2. 어머니의 사랑?

> “그래서 자꾸 그 이렇게 해가 어둑어둑 한 5시쯤만 되면 탁 그게 있잖아요. ‘죽고 싶다’ 그, 사고칠 그게 자꾸만 오는 거예요. 내 스스로가. 그러면 항상 보면 고 시간이야. 항상 그. 집에서 이렇게 있으면 왜, 5시쯤 되면 노을 져가지고 막 그러니까 고럴 때 그게 많이 오더라고요. 항상 보면. ‘내가 왜 이러지’ 하고 시간을 보면 꼭 고 시간이야. 그러니까 죽고 싶은, 사고 치는 게 왜 순간이잖아요. 그 때 그냥 확 죽으면, 사고 치는 사람들 그러잖아요.” (백미영)

사라 러딕은 어머니가 ‘본성적으로’ 아이를 사랑하게 된다고 보지 않았다(Ruddick 1995: xi). 아이는 어머니에게 사랑이라는 단 하나의 감정만을 유발하지 않으며, 어머니의 감정은 하루에도 몇 번이고 바뀔 수 있다는 것이다. 러딕은 모성적 사랑이란 “열중, 즐거움, 매혹, 자긍심, 수치감, 죄의식, 분노, 상실감 등 여러 감정의 혼합”이라고 보았다(사라 러딕 2002: 18). 어머니의 감정은 자녀의 태도 뿐만 아니라 어머니가 돌봄을 행하는 공간과 시간, 돌봄을 뒷받침하는 복지 서비스를 비롯해 돌봄이 이루어지는 사회의 구조와 상호작용질서, 사회적 제도의 영향을 받는다. 러딕은 이 가운데 일부를 인정하고 있지만[27], 그럼에도 어머니는 감정과 무관하게 아이의 생명 보존이라는 ‘어머니 노릇(mothering)’의 목표를 달성하기 위해 ‘결단’한다고 보았다(Ruddick 1995: 19). 자녀의 생명 보존을 위해 결단하는 것이야말로 모성적 실천의 핵심적이고 불변하는 목표라고 본 것이다(같은 책: 19). 이러한 결단은 어머니의 출렁이는 감정과 상관없이 아이들이 “마땅히 받아야 하는 응답”이며, 러딕은 이 요구에 대한 응답은 보편적인 것일 뿐 아니라 도덕적인 것이기도 하다고 보았다(같은 책: xvi). 이처럼 러딕은 자녀의 생명을 보존하려는 ‘보존애(preservative love)’야말로 어머니 노릇의 세 가지 목표[28] 가운데 반박할 여지 없이 보

27) 사라 러딕은 어머니가 돌봄을 행하는 공간과 시간, 돌봄을 뒷받침하는 복지 서비스가 어머니의 감정에 영향을 미칠 수 있다고 보았지만, 사회 구조와 제도, 상호작용의 질서가 어머니 노릇에 미치는 감정에는 주목하지 않고 있다(Ruddick 1995: xi 참고).

편적인 것임을 주장한다(사라 러딕 2002: 22-26, 61-62쪽 참고). 자녀의 생명을 보호하고 보존하는 것은 어머니 노릇을 하는 자가 하나의 종으로서 어린아이가 유약한 존재임을 이해하고 돌봄으로써 태어난 아이의 요구에 응답하는 것을 의미하기 때문이라는 것이다.

이에 관해 낸시 셰퍼-휴즈는 아이들이 "마땅히 받아야 하는 응답"으로서 보존애는 어머니 개인의 '결단'에 의한 것이 아니라 정치경제적인 맥락과의 연관 속에서 이해되어야 한다고 보았다(Scheper-Hughes 1993). 셰퍼-휴즈는 가난에 의해 어머니의 사랑이 자녀의 생명을 보존하지 못하거나 보존하길 그만두는 형태로 변화할 수 있다고 보았다. 셰퍼-휴즈는 극심한 가난과 여성노동력의 착취로 인해 영아사망률이 높은 북동부 브라질에서는 어머니들이 주변의 가정과 자신의 가정에서 수많은 아기들이 목숨을 부지하지 못하고 죽어가는 모습을 봐야 했다는 점을 지적하며, 사랑이 아이의 생명을 보존하려는 형태로 발휘될 수 없었음을 말한다. 이들 어머니에게는 자녀의 생명을 '붙들어 매(hold on)'는 것보다, 자녀를 잘 '놓아주는(let go)' 것이야말로 어머니의 '다른 사랑'의 표현일 수 있다는 것이다.

셰퍼-휴즈의 민족지적 사례에 관해 논란의 지점들이 존재하지만, 분명한 것은 셰퍼-휴즈의 지적대로 보존애를 비롯한 어머니의 응답은 어머니 개인의 결단으로 좌우되는 것이 아니라 돌봄을 가능하게 하는 사회와 공동체의 결단이 함께 이루어져야 가능하다는 점이다. 에바 커테이(Eva Kittay)와 버지니아 헬드(Virginia Held) 역시도 이러한 점을 염두에 두고 있다. 커테이는 셰퍼-휴즈의 논지가 어머니 노릇의 핵심 역할인 보존애를 저버리는 것으로까지 나아간다면 그 점에 관해서는 동의할 수 없지만, 의존인과 의존노동자에 대한 사회적 지원이 없는 것은 사회의 '부인(denial)'이나 다름없다고 보았다(에바 커테이 2006: 300-302). 커테이는 의존노동자/돌봄제공자가 의존인을 돌보는 것이 1차 돌봄관계라면, 사회 전체에 '돌봄제공자를 돌봄'으로써 1차 돌봄관계 전체를 돌봐야 할 의무가 발생한다고 보았다(같은 책).[29] 이는 돌봄제공자의 돌봄은 사회

28) 사라 러딕은 어머니 노릇의 목표를 보존, 양육, 훈육의 세 가지로 정리했다(사라 러딕 2002).

29) 이와 유사하게 로잘린 달링은 장애자녀를 둔 부모 역시 비장애 자녀가 받는 것과 동일한 기회를 사회에서 제공 받을 수 있을 것이라 생각하지만, 그

전체의 돌봄 위에 서 있으며, 사회의 돌봄이 없다면 돌봄제공자의 돌봄 역시 기능하지 않을 것으로 확장하여 해석해볼 수 있다.

헬드는 돌봄관계는 신뢰를 필요로 하며, 돌봄실천을 위해서도 신뢰가 필요하다고 보았다(버지니아 헬드 2017: 89, 116-118). “아이들은 몸과 마음이 건강하게 성장하기 위해서 자신을 보살펴주는 사람을 신뢰해야 하며, 아이돌봄제공자는 아이들의 믿음과 기대가 헛수고가 되지 않도록 공동체의 동료구성원을 신뢰할 필요가 있다”는 것이다(같은 책: 89). 헬드와 커테이는 모두 아네트 바이어(Annette Baier)의 신뢰 개념에 기초를 두고 있다. 바이어는 인간이 환경에 대해 신뢰하기 전에, 자신이 다른 사람들에게 신뢰할만한 사람이 될 수 없다고 보았다. 돌봄관계에 적용해 보자면, 아이를 키우고 성장시켜 내보낼 사회가 신뢰할만하지 않다면, (신뢰관계를 토대로) 자녀를 키우는 것 역시 어렵다는 이해가 가능하다. 비록 헬드는 신뢰만으로는 충분하지 않으며, 공동체 구성원 간에 어떤 부분에 대한 상호신뢰를 바탕으로 돌봄관계를 만들어나가야 하는지에 대한 구체적인 그림이 중요하다고 보았지만, 헬드에게 있어서도 신뢰는 돌봄관계를 유지하는데 핵심적이다. 커테이와 헬드의 문제의식을 받아들였을 때, 어머니의 사랑은 단독자의 결단이 아닌 공동체의 신뢰 위에 서 있다고 볼 수 있다. 이 점에서 사랑의 노동은 커테이 책의 1부 제목 “사랑의 노동: 의존의 필요조건”처럼 의존의 필요조건이기도 하지만, 유일한 필요조건이 아니며 의존은 다른 필요조건을 먼저 요구한다고 할 수 있다.

발달장애 자녀를 둔 어머니들은 자녀에 대한 사랑이 소진됨을 종종 느꼈다. 이는 특히 자녀에 대한 사랑이 다른 주변 사람의 지원과 지지

들의 희망은 사회에 의해 종종 ‘부인’당한다는 것을 드러낸다. “장애아의 부모도 ‘정상’ 생활을 희망한다. 그들은 적어도 초기에는 그들의 아이가 장애 없는 아이와 동일한 교육기회와 의료지원을 받을 수 있을 것이라 생각한다. 그들은 직업을 계속 유지하고, 가족과 친구들과 함께 여가 및 사회활동에 계속 참여하며, 그들과 유사한 경제 계층에 있는 다른 이들과 마찬가지로 재정적 안정을 계속 찾을 수 있기를 소망한다. 이러한 소망이 충족되지 않았을 때, 그들은 속았다는 기분이 들게 된다”(Darling 1988: 144; 에바 커테이 2006: 276에서 재인용). 커테이는 달링을 인용하면서 부모가 된다는 것은 사회가 부모에게 거는 기대에 부응해야 함을 의미하기도 하지만, 부모가 된다는 것에 대한 (사회에 거는) 기대도 동시에 발생함을 주장한다(에바 커테이 2006: 276).

없이 혼자 제공해야 하는 것일 때 가속화된다. 자녀의 '다름'을 인식하게 된 이후 어머니들은 물론 다른 가족과 친척들은 정확히 "어떤 일이 일어났고(what happened)", "왜 그런 일이 일어났는지(why it happened)"를 질문하며 나름의 답을 찾기 위해 설명을 만들어냈다.[30] '어떤 일이 일어난 것인지'에 대해서는 '다름'에 대한 어머니의 감각이 다른 사람들의 감각과 중첩되면서 선명해지고, 이에 의학적 진단이 '최종적인 선고'를 내린다고 할 수 있다(장하원 2020).[31] 그러나 '왜 그런 일이 일어났는지'에 대해서는 의학적 진단이라 해도 충분한 설명을 제시해주지 않는데, 각각의 가족 구성원은 나름의 방식으로 설명의 빈 구멍을 메꾸기를 시도한다.

---

30) 본 연구에서 핵심적으로 다루지는 않지만, "어떤 일이 일어났고"와 "왜 그런 일이 일어났는지"를 구분하여 질문하는 것은 에반스 프리차드(E. E. Evans-Pritchard)의 주술(witchcraft) 연구 이후 인류학 안에서 이성과 합리성을 논하는 자리에서 주요한 위치를 차지해왔다. 에반스 프리차드는 아잔데족의 주술에 대한 믿음이 "어떤 일이 일어났는지"를 명징하게 알지 못해서라기보다, "어떤 일이 일어났는지"에 대한 답이 "왜 그런 일이 일어났는지"에 충분한 설명을 제시해주지 않는다는 점에서 그 필요성이 발생했다고 보았다(Evans-Pritchard 1937; Daswani 2013).

31) 의학적 진단은 자녀의 발달 상 차이에 대해 정확한 정보와 지식을 제공해주는 수단으로 사용되기도 하지만, '희망'을 보기 위한 수단으로서 의미를 갖는다. 안씨에 의하면 '자폐성 장애 장애'로 진단받는 것과 '애착성 반응장애'로 진단받는 것은 "다르긴 다르"다. 또한 박지원도 '단순 언어발달 지체'로 진단받는 것은 '자폐성향'이므로 '완전 자폐'와는 차이가 있다고 보았다. 비록 의학적 질병 및 장애 분류체계에서 인접해있는 진단명이라 하더라도 특정 진단명은 다른 진단명보다 '희망'이 보이지 않는 것으로 여겨진다. 어머니들은 만족스러운 설명을 듣지 못했을 때는 복수의 진단기관을 방문하면서 자신이 납득할 만한 설명을 제시해주는 곳을 찾아다닌다. 때로는 의학적 진단이 충분한 설명과 설득력을 제시해주지 않기도 한다(양미숙). 양미숙은 여러 기관에서 자녀의 발달 상 차이에 대해 설명을 듣고자 했으나, 의료 전문가가 진단을 내리는 방식에 '만족'하지 못했다. 마지막으로 찾아간 병원에서는 "의사 선생님이 애를 이렇게 쫓아"다니고 "별짓을 다 해도 뜯어말리고 하는 게 아니라" "애가 어디 2층에 올라가면 2층을 쫓아 올라가고, 또 애가 내려가면 쫓아 내려오고, 막 웃으면서 뭔가 막 얘기를 붙이"는 보습을 보고 "그 분 말씀이라면 뭐 그냥 다 흡수"를 했다. 양미숙에게 자녀의 '차이'와 '다름'에 대한 설명은 의학의 권위만으로 충분한 것이 아니라 의료 전문가의 충실함과 섬세함이 갖춰져야 설득력을 갖는 것이었다.

> “우리는 낳지 말란 걸 낳아갖고 한참동안 원망을 엄청 하더라구. 낳지 말라니까 낳았다고. 그것 때문에 좀 애먹었어요. […] 나는 그런 걸[태몽을] 안 꿨거든요? 근데 우리 신랑이 꿨는가봐 그 때 큰애 때. 태몽을 꿨는데 구렁이가 두 마리가 가는데 신랑 말이, 가는데 논두렁에 두 마리 큰 놈 작은 놈 나란히 가더래요. 근데 우리 신랑이 끝에 가는 애를 밟아버렸대. 꿈에. 그러니까 우리 신랑이 안 좋다고 자꾸 떼라고 그러더라고요. […] 근데 떼는 것도 겁나고, 또 그랬더니만 낳아서 이제 그렇게 되니까, 돌 지나서부터 애가 이상이 나타나니까 나보고 원망하더라고. ‘내가 떼라고 했는데 네가 낳지 않았냐’, 이런 그 소리를 나한테 하는거야, […] ‘네가 고집 부려서 네가 낳았는데, 그러니까 나만 고생이잖아. 뭐든 일이 있으면 네가 알아서 해’ 항상. […] 상처를 너무 많이 주니까 시집에서도. 다 애가 이렇게 된 게 너 잘못이라 하시고, 며느리 잘못이라 하시고 하니까 나는 나 대로 스트레스 많이 받죠. 항상. 그러니까 옛날 구닥같은 생각을 한 거야. 뭐든지. 그 고모들도 ‘언니가 약 먹어서 그래’ 이러고. 약 먹어서 재가 그렇단 식으로. 아니 약도 안 먹었는데. ‘고모가 나 약 먹는 거 봤어?’ 그래도 그게 안 통하는 거야, 그 사람들한테는. […] 그래서 우울증이 그 때 당시에 되게 심하게 왔었던 거 같애. 이래저래 그냥. 그랬는데 지금은 그런 거 없어요.” (백미영)

백미영의 남편은 백미영이 첫째를 임신했을 당시 구렁이 두 마리가 나오는 태몽을 꿨다. 백미영의 남편은 뒤에 따라오는 작은 구렁이를 ‘처참’하게 밟아버렸다고 백미영에게 말했다. 그러나 백미영은 둘째를 임신했을 때 이러한 이유로 임신중절을 할 수는 없다는 생각에 둘째를 낳았다. 둘째 아들이 돌을 넘기고 다른 아이들과의 차이가 눈에 띄자, 백미영의 남편은 곧장 백미영을 탓하며 “네가 고집부려서 네가 낳았으니까”, “뭐든, 일이 있으면 네가 알아서 해”라며 백미영에게 모든 책임을 전가했다. 이와 유사하게 백미영의 친정 식구들은 “언니가 약 먹어서 그래”라며 약을 먹지도 않은 백미영에게 자녀의 ‘다름’의 원인을 떠넘겼다.

이 같은 설명방식은 대체 ‘왜 그런 일이 발생했는지’에 대해 설득력 있는 해답을 제시해주지 못한다. 그럼에도 각각의 가족 구성원들은 자신

의 책임을 부인하기 위해 백미영에게서 이유를 찾았고, 백미영의 남편이 꾼 태몽 역시 불길한 징조를 무시해버린 백미영의 탓으로 설명하기 위해 동원되었다고 할 수 있다. 백미영 외에도 많은 어머니들은 가족들이 자녀의 '다름'을 자신의 탓으로 돌리고, 모든 돌봄과 관련된 책임을 자신에게 떠넘기는 것을 경험했다.

돌봄을 함께 해야 하는 친밀한 관계에 있는 사람들이 돌봄에 대한 책임과 부담을 모두 돌린 탓에, 어머니들은 돌봄책임을 홀로 떠맡는 것을 넘어서 다른 곳에서 '왜 그런 일이 발생했는지'에 대한 답을 찾을 수 없었기 때문에 자신에게서 그 원인을 찾았으며, 고립된 가운데 돌봄을 해나가면서 어려움을 겪었다. 백미영은 당시 우울증이 심하게 왔다고 회상하는데, 감정의 폭이 심각하게 요동치는 경험은 비단 백미영만 겪은 일이 아니었다.

발달장애 자녀를 둔 어머니의 우울을 보다 보편적인 언어로 이해하기 위해서 산후우울의 언어를 잠시 빌려오고자 한다. 발달장애 자녀를 둔 어머니들의 우울은 어머니 자신의 목숨뿐만 아니라 자녀의 목숨까지도 위태롭게 만들 수 있다는 점에서 산후우울의 문제와 유사하게 다루어질 수 있는 부분이 많다. 산후우울증은 여성이 출산 후 경험하는 "가장 흔한 '정신장애'"이며 적절한 예방조치나 치료를 받지 못한다면 어머니의 자살이나 영유아의 살해로 이어질 수 있는 질병으로 흔히 이해된다(이진희 2015: 108-109). 그러나 의학적 질병 모델에서 산후우울은 개인의 병리로 이해되며, 개인의 심리적 과정만을 핵심적인 요소로 삼기 때문에 "여성의 산후우울증 경험과 다양한 생물학적·심리학적·대인관계적·환경적 '변수'들을 연결짓는 복잡한 과정을 밝히지 못한다"(Mauthner 1998; 이진희 2015: 115에서 재인용).

이에 의학적 질병 모델을 비판하며 나온 여성주의적 관점은 '상실'에 주목하며 산후우울을 발생시키는 사회정치적이고 구조적인 맥락을 드러내려 시도한다. 산후우울은 "사회에서의 여성의 열등한 지위뿐만 아니라 모성과 양육의 평가절하, 출산의 의료화, 부적절한 양육지원, 남성 육아휴직의 제한, 어머니의 노동시장 재진입 문제, 모성을 유급노동과 결합시키기 어려움 등" 여성의 사회적 지위의 상실과 정체성 상실, 모성 활동의 가치 상실을 비롯한 다양한 상실의 경험과 결부된다고 이해되었다

(Mauthner 2010; 이진희 2015: 118에서 재인용). 발달장애 자녀를 둔 어머니들이 경험한 우울은 산후우울을 '상실'로 이해한 페미니즘적 관점을 통해 설명될 수 있는 지점이 있는데, 어머니들은 모성과 양육의 가치가 가정 안팎에서 충분히 평가받지 못한다는 느낌과 더불어 자녀가 밀착된 돌봄을 요구한다는 점에서 노동시장 재진입에 어려움을 느꼈다. 이는 어머니들이 장기간 다른 사회생활을 하지 못하고 집에서 혼자 돌봄을 제공해왔음을 의미하기도 한다. 이 같은 '상실'의 경험은 어머니가 돌봄활동에서 충분한 가치를 찾지 못하고 우울의 감정에 빠지기 쉽게 만든다. 이는 우울증이 특정 개인의 병리적 문제가 아니라, 발달장애 자녀를 둔 어머니들이 사회에서 경험하는 '상실'의 감정과 관련되어있음을 드러내준다.

이처럼 한편으로는 발달장애 자녀를 둔 어머니의 우울 경험이 지나치게 병리적이라거나 보편적인 육아과정에서 발생하는 우울과 병렬되지 않는 이질적인 것이라 볼 수 없다. 그러나 발달장애 자녀를 둔 어머니의 우울에는 여성이 출산 후 비교적 보편적으로 경험한다는 산후우울[32]에서의 '상실'과 동일시될 수 없는 차원의 '상실'이 담겨 있기도 하다.

어머니들이 친밀한 관계에 있는 사람들과 충돌한 지점은 산후우울의 경우에서처럼 그들이 "남의 도움 없이 혼자서 대처"할 것이라는 기대를 받기 때문이거나 이들이 도움을 요청하고 속내를 털어놓을 때 충분히 귀기울여주지 않기 때문만이 아니다(이진희 2015: 138). 발달장애 자녀를 둔 어머니들은 단지 남의 도움 없이 혼자 대처해야 한다는 막연한 느낌을 넘어서 내 아이의 현재와 미래가 모두 나의 손에 달려있다는 식의 극도의 책임의 무게를 종종 느끼기도 했다.

> "오롯이 내 책임이니까. 내가 짊어지고 가야 할 짐이, 짐이라고 하기에는 그렇지만 무게고. 근데 그거를 나누어서 같이 메고 갈 사람이 없으니까 나 혼자 해야 하는 거고. 뭐 아이만 키우면 됐던 게 아니라, 나는 생활까지 했어야 되니까, 아이를 먹여 살리는 일까지 했

32) 산후우울을 산후우울감이라는 경미한 기분장애를 포괄하는 스펙트럼으로 이해한다면, 산후우울은 그 증세와 정도에 있어 큰 차이가 있기도 하지만, 적어도 전체 여성 중 약 80%가 출산 후 경험하는 것이기도 하다(이진희 2015: 109-111).

어야 되니까 그게 힘들었던 것 같아요. 근데 지금 뭐 대충 보시면, 장애아이를 키우는 부모들이 혼자 키우는 엄마들이 많아요. 아빠들이 버리고 가는 아빠들이 많기 때문에 혼자서 그 짐을 짊어지고 가야 되는 부모들이 많고...” (박지원)

이 지점에서 어머니의 돌봄을 사랑이 아닌 새로운 방식으로 이해해볼 필요가 있다. 어머니의 돌봄은 고립된 돌봄관계 속에서 종종 자녀를 부담과 짐으로 느끼게 되어 괴로워지는 경험을 동반한다. 이때 돌봄은 사랑이나 애착의 감정에서 비롯된 것보다는 책임감과 의무가 발현된 것으로 이해될 수 있다.

박지원은 남편이 자녀 돌봄 부담에서 벗어나기 위해 일찌감치 집을 나갔기 때문에 자녀를 돌보면서 동시에 돈을 벌어야 했다고 말한다. 이처럼 발달장애자녀를 둔 가정에서 어머니들에게는 전통적인 성별분업에 따른 돌봄책임이 강화된 반면, 아버지들은 전통적인 성별분업에 따른 역할을 수행하지 않거나 최소한의 것만을 수행하는 경우가 드물지 않았다. 가령, 김정숙은 남편이 자녀교육에 투자하는 것에 반대하자 스스로 일을 하기 위해 나서야 했다. 장애자녀를 둔 모든 가정에서 어머니들이 남편이 책임을 버리고 집을 떠나는 경험을 하는 것은 아니지만, 공통적으로 “나누어서 같이 메고 갈 사람”이 없어 ‘짐’과 ‘삶의 무게’를 ‘나 혼자’ 짊어져야 한다는 막막함을 느끼고 있었다. 어머니들의 돌봄은 자신이 자녀를 돌보지 않는다면 그 누구도 나서서 대처하지 않을 것이라는, 아무도 신뢰할 수 없으며 아무런 대안도 없다는 고립감 속에서 이어져야 했다.

자녀의 장애는 남편은 물론 다른 가족 구성원들로부터도 환영받지 못했는데, 대부분의 어머니들은 온 가족이 모이는 명절에도 시댁이나 친정 식구들과 함께 보내지 않길 선택해야 했다. 자녀가 다른 자녀들 사이에서 어울리지 못할 뿐 아니라, 다른 가족들이 자녀의 존재를 불편해한다는 사실을 직간접적으로 드러냈기 때문이다. 이러한 상황에서 어머니들은 친정식구들에게도 충분한 지원이나 지지를 받지 못하고 거의 혼자서 자녀의 돌봄을 담당해야 했다. 가장 협조적인 남편도 사실은 믿기 어려우며(신정희), 명절마다 모이는 돈독한 친척들도 아이를 도맡아야 하는 상황이 왔을 때 손을 내밀어주는 사람은 없을 것이며(이현숙), 그 누구도

“어뜩하냐 어뜩하냐”를 넘어서서 책임의 손길을 뻗으려 하지 않는 상황에서(박지원), 어머니는 자신만이 그 ‘부담’과 ‘짐’을 지고 갈 사람이라는 생각에 극단적인 감정에 빠지기가 쉬웠다. 이러한 상황에서 발달장애 자녀를 둔 어머니의 우울은 감정이 극심한 격동을 부리는 시기가 언젠가 끝이 난다고 여겨지는 산후우울의 사례[33]와 차이를 보이기도 한다.

박지원: 거기는 실천에 옮긴 사람이예요. 우린 실천에 옮기지 못한 사람이고, 딱 두 가지밖에 나뉘는 게 없다.

연구자: 뭐를 실천에 옮긴..

박지원: 같이 죽는 거. 그 엄마는 실천에 옮긴 거예요. 그냥. 같이 죽고 싶은데, 우리도 내가 그랬잖아요. 죽고 싶었다고 그랬잖아요. 근데 나는 실천에 옮기지 못하고 그냥 살아가는 거 뿐이고. 내가 얘기했지만, 다음 생에 또 하라고 그럴까봐 무서워서 한다고 (웃음). 내가 농담 식으로 얘기하지만, 사람이 자기 목숨 하나 끊는 것도 쉽지가 않지만, 부모가 자식 목숨 끊는 게 쉽겠어요? 쉽지 않으니까 못하는 것 뿐이예요. 근데 그 사람은 얼-마나 힘들었으면 했겠냐고. 난 그렇게 얘기하고 싶어요. 얼마나 힘들면 자식의 목숨을 끊을 수 있었을까. 나 혼자 내 목숨 끊는 것도 아니고. 그 생각 해요.

박지원은 언론에 보도된 한 ‘부모-자녀 동반자살’의 사례를 들며, 그는 “실천에 옮긴 사람”이며 자신은 “실천에 옮기지 못한 사람”일 뿐이라고 말한다. 발달장애 자녀를 둔 어머니의 돌봄이 사랑이 아닌 부담감으로 경험된다고 할 때, 이들의 부담감은 산후우울 담론에서 가정하는 ‘상실’의 감정을 넘어서 극단적인 행동－즉, 자녀와 함께 죽는 것－의 실천에 이르게 할 수 있다.

일반적으로 “실천에 옮긴 사람”과 “실천에 옮기지 못한 사람” 사이에

33) 나타샤 마우트너(Natasha Mauthner)는 산후우울 현상을 두고, 감정이 극심한 격동을 부리는 시기는 언젠가 끝이 날 수 있고 어머니는 ‘갱신’과 ‘탈바꿈’을 경험하게 된다고 보았다(이진희 2015).

는 분명한 차이가 있다고 할 수 있다. 특히나 죽음과 삶과 같이 양극단에 있는 문제에 있어서, 실천하지 않은 자는 설령 실천을 염두에 둔 적이 있다고 하더라도 실천한 자와 결과적으로 정반대의 결론에 도달한다고 여겨진다.

그럼에도 박지원의 서사에서 발달장애 자녀를 둔 어머니들이 실천에 옮긴 사람과 실천에 옮기지 못한 사람 단 두 부류로 나뉘었을 때, 두 부류의 사람 사이에는 큰 차이가 두드러지지 않게 된다. 실천에 옮긴 사람의 여집합은 실천에 옮기지 '않은' 사람이 아니라 실천에 옮기지 '못한' 사람으로 설정되었으므로, '실천'은 의지나 결단에 의해 관두는 것이 아니라 결단내리지 못함으로 인해 유보되는 것으로 이해되고 있기 때문이다. 박지원이 "나는 실천에 옮기지 못하고 그냥 살아가는 거 뿐이고"라고 말한 것은, 자녀와 함께 죽는 것을 염두에 두는 것과 삶을 이어나가는 것이 어머니들에게 모순적으로 이해되지 않음을 암시한다. '실천'에 옮기거나 옮기지 못하는 것은 모두 자녀를 돌보는 과정에서 도달하게 되는 사유인 것이다.

이처럼, 자녀와 함께 죽는 것을 실천에 옮기거나 이를 단지 미래의 일로 유보할 정도로 극심한 우울의 상태는 발달장애 자녀를 둔 어머니들의 돌봄과정에서 드물지 않게 발생하는 일이다. 이러한 우울은 돌봄관계를 유지하기 어려울 정도로 어머니 자신과 자녀에게 영향을 미치기도 한다. 이때 돌봄은 어머니 자신의 건강을 해치게 하며 돌봄관계를 언제든 끊어질 수 있게 한다는 점에서 위태롭게 유지된다. 이웃과 지역공동체로부터 자신의 돌봄을 뒷받침해주는 '2차 돌봄관계'를 발견하기 어려우며(II장 1절 참조), 가족 내에서조차 돌봄에 대한 충분한 지원과 지지를 발견할 수 없는 상황은 어머니들의 돌봄에 우울을 동반하게 만든다. 어머니들은 자녀를 '사랑'하지만, 이들의 돌봄은 사랑이나 애착의 감정만으로 유지되지 않는다. 사랑은 사회에 대한 '신뢰'의 감각 위에서나 가능하며, 어머니의 결단과 사랑만이 자녀를 돌보고 양육하는 것은 아니다.

Ⅳ. 가족의 끝, 돌봄의 끝과 어머니됨

Ⅳ장에서는 발달장애 자녀가 성인이 된 이후에도 돌봄을 이어나가는 가운데, 가족돌봄이 유한하며 곧 끝에 도달하게 된다는 사실이 어머니들에게 무엇을 의미하는지를 다룬다. 우선, 성인 발달장애인에게 마련된 사회보장제도가 자녀에게 가족을 떠나 충분히 살 수 있는 거주지의 가능성을 마련하고 있는지를 집단거주시설과 자립생활 논의를 통해 검토한다. 사회보장제도는 발달장애를 가진 자녀가 가족을 떠나 어떠한 삶을 살게 되길 기대하게 만드는가? 어떠한 미래에 대한 기대를 가능하게, 또는 가능하지 않게 만드는가?

또한, 미래에 대한 기대가 제한된 상황에서 죽음에 대한 상상이 어떻게 불러와 지고 있는지를 살펴본다. 자녀의 삶과 죽음의 문제는 어머니의 삶과 죽음의 문제와 어떻게 관련되어 상상되는가? 더 나아가, 어머니들의 죽음에 대한 열망은 삶에 대한 욕망과 어떠한 관계를 맺으며, 삶을 다시 욕망하는 것은 어떻게 가능해지는가? 어머니들은 세계가 무너져내리는 상황 속에서 일상을 어떻게 다시 거주할만하게 만들고 있으며, 어머니됨의 규범과 어떻게 관계 맺고 있는가?

또한, 어머니들은 어머니됨의 규범을 수행하는 것을 넘어 확장해내는 것을 통해 어머니 세대 내의 연결을 만들며, 어머니 세대와 자녀 세대 간의 연결을 만들어내기도 한다. 어머니 세대와 자녀 세대의 연결은 가족의 끝에서 무엇을 남기고 있는지를 엿볼 수 있다.

1. 사회보장제도의 미비와 미래에 대한 기대

집단거주시설에서의 인권침해에 관한 보도는 가족이 발달장애인을 돌보기를 중단했을 때, 가족돌봄이 이어질 수 없는 상황에 이르렀을 때, 자녀가 어떤 생활을 하게 되는지를 보여주었다. 현재 20대 초반에서 40대 초반 사이의 자녀를 둔 어머니들은, 가족의 돌봄이 영원하지 않을 것이라 직감하는 바로 그 순간에－한편에서 20대는 일반적으로 다른 가정에

서 자녀에 대한 '돌봄'이 마무리되는 시기라는 점에서, 그리고 다른 한편에서 30대와 40대는 부모의 죽음과 가족의 끝이 다가오고 있다는 점에서 –각종 대중매체에서 자극적으로 보도되는, 가족 없이(실제로 가족이 모두 죽었기 때문에 없든, 이들과의 사회적 관계가 더는 이어지지 않기 때문에 없다는 것에서든) 남은 삶을 이어나가야 했던 자들의 '비참한' 삶을 목격해야 했다.

어머니들 가운데는 직접 집단거주시설에 방문하여 자녀가 여생을 보내도 좋을 만한 곳인지 살펴본 사례들이 드물지 않게 존재했다.

> "이제 너무 비참한 거지, 진짜로. […] 시설은 이렇게 막 방 열고 들어가면서부터 무슨 오줌냄새부터 해서... 야, 정말 내 동생이면 정말 여기에다 두겠냐, 그런 곳이 너무 많거든요." (신정희)

> "그래서 이제 시설을 알아봤어요. 그래서 이제 보내려고 준비까지 다 했어요. 그래서 시설을 한 번 이제 들어가서 보는데, 창살 없는 감옥이더라고. 나보고 거기 있으라고 하면 못 있을 거 같더라고. 죽어버릴 거 같더라고. (웃음) […] 일단 들어가는 순간부터 비밀번호가 있구요. (웃음) […] 그 다음에 안에서 문을 잠그고 있고요, 그러니까 바깥으로 나올 수가 없어요, 안에서 열어주지 않으면. 그것도 그렇고, (한숨) 거기 있는 분들 보니까 하나같이 얼굴에 표정이 그냥, 이러고[멍하게] 있어요. 재처럼 활동적인 애가 거기 가서 못 지내거든요." (김희재)

> "시설을 다니면서 제일 슬펐고 제가 지금은 잘 안 우는데, 너무 많이 울었어요. 시설 다니면서 왜 우리 애들이 여기 산 속에서 살아야 되지? 왜 우리 애들은 같은 공동 급식시설에 모아놓고 반찬에다가 막 밥을 막 뒤집[뒤섞]어놓고 돼지밥같이 밥을 멕이는 거야? […] 저는 내가 똑같은 인간인데 왜 이런 방식으로 살아야되는 건지. 그리고 그 급식시설 30분 안에 다른 팀이 또 먹어야 되니까 그 시간 안에 먹고 가야 돼서 그렇대요. 근데 일반사람들한테 그렇게 먹으라고 하면 먹어요? 미쳤다고 할 게 아니에요? 맞죠 그말이? 근데 왜 우리 아들한테는 그걸 강요하는거죠? 나는 그렇게 안 키웠는데.

나는 한 인간으로 키웠는데, 사회는 우리 애를 인간으로 대하고 있지 않아요. 한국 사회는. […] 저는 그것도 어쨌든 다니다보니, 크다고 제일 좋다고 하는 데만 찾아가봤어요, 웬만하면. 왜냐하면 엄청 잘 돼있다고 해서 엄청 잘 돼있는 거라고 생각하고 찾아가봤어요. 시설 엄청 좋죠, 환경 엄청 좋죠 주변에 산 있고 잔디 만들어놓고 칸칸마다 뭐 해놨고. 그리고 우리는 한 방에 일곱명씩 살아요. 아, 네. 빌라같이 지어놓고 7명이 살아. 그게 맞는 건가요? 빌라같이 지어놨으니까 방도 두 개 있고, 주방도 조금 갖춰있지만 같이 먹고 거기서 해먹진 않지만. 그런 시설, 애들 여기서 빨래도 해요 막 이런 식으로? 근데 애들 락카룸을 쫙 해줘요. 생활시설이잖아요? 락카 하나가 애들 하나예요. 평생 애들이 입고… 방 한 칸도 부족한데, 그 락카 하나에 애들이 평생 입고 사는 게 들어있어요. 그게 인권이에요? 다니다 보니 다니면서 엄청 울면서 항의도 많이 했어요. 왜 애들 밥을 그렇게 줘요? 그랬더니 사회복지사, 지금 시간이 우리 15분 배정됐는데 먹고 나가야 다른 팀이 들어오니까 어쩔 수 없다. 나중에는 울면서도 인정을 했지만, 그렇게 다 살아가고 있지 않을까요, 다른 시설들도.” (윤은희)

2000년대 초반까지만 하더라도 집단거주시설은 가족의 끝에서 발달장애인들이 갈 수 있는 유일한 장소였다.[34] 그러나 집단거주시설에서 어머

34) 한국사회에 시설을 중심으로 한 사회복지는 19세기 후반 선교사와 외원기관 중심으로 소개되었다(박숙경 2015). 8·15해방과 6·25전쟁 이후 전쟁고아 수의 급증으로 인해 아동복지시설이 증축되었는데, 이후 전쟁고아 수가 감소한 것과 장애인복지에 대한 요구가 맞물리면서 아동복지시설이 장애인생활시설로 탈바꿈하게 되었다(임성현 2000). 장애인생활시설이란, 2011년에 장애인복지법이 개정되기 이전 “거주기능 이외에 사회재활, 직업훈련, 재활치료 등의 모든 서비스를 […] 제공”하는 시설로서 장애인복지법 개정 이후에는 거주기능만 분리되어 ‘장애인거주시설’로 불리게 되었다(김명언 2016). 1990년대에 자립생활운동(IL)의 이념이 국내에 소개되었으며, 2000년대에 비로소 시설이 아닌 지역사회에서의 장애인의 거주권을 논하는 운동이 전개되었던 만큼, 2000년대 초반만 하더라도 장애인거주시설이 정책적으로 제공된 유일한 선택지였음을 알 수 있다(김명언 2016). 1990년대에는 복지관을 이용하는 자녀가 평일 동안 거주할 수 있는 시설로 그룹홈이 도입되기도 했지만, 그룹홈을 이용하는 수가 많지 않을 뿐만 아니라 소규모 시설이라는 형태를 유지하고 있

니들은 자녀가 밥을 먹을 수 있는 시간이 고작 '15분'이며, 자녀에게 할당된 삶의 공간이 "락카 하나"뿐임을 발견했다. 이처럼 집단거주시설에서의 삶은 활동적이었던 사람도 "그냥, 이러고[멍하게] 있"게 하는, 폐쇄적이며 '오줌냄새'가 나는 공간에서의 삶으로 이해되었다. 가족의 끝에서 자녀에게 남은 삶은, 가정에서 '한 인간'으로 자라온 자에게 '인간' 취급을 해주지 않는 삶뿐이었다.

물론 한국사회 내 '집단거주시설'로 통칭하는 모든 기관이 동질의 돌봄서비스를 제공한다고 볼 수는 없다. 그러나 어머니들이 대중 매체에서 접한 인권침해사례에 대한 누적된 기억[35]과 직접 시설을 방문하면서 갖게 된 느낌은, 거주시설이 자녀에게 '좋은 삶'을 안겨줄 수 있는 대안이 되지 못한다는 것이며, 가족돌봄의 끝에 집단거주시설만이 유일한 선택지로 제시되어선 안 된다는 중첩된 인상임은 분명하다.

집단거주시설에 관한 문제제기는 이후 탈시설 운동으로 확장되었으며, 최근에는 새로운 주거형태에 관한 논의가 진행되고 있다.[36] 새롭게 고안된 주거형태는 '탈시설화(deinstitutionalization)'와 '자립생활(independent living)'을 동시에 도모한다는 취지에서 시설에서 나온 자들에게 우선적으로 배치되고 있으나, 가정에서 돌봐지던 자들을 위한 주거지원도 확충되고 있다.[37] 그러나 다수의 어머니들은 자녀가 가족의 끝에

다는 점에서 거주시설과 크게 구분되지 않기도 했다(박숙경 2015).

35) 한국의 탈시설 운동의 시발점은 1987년 형제복지원 사건을 시작으로 이후 양지마을, 소쩍새마을, 에바다복지재단 등 개별적인 시설에서의 인권침해와 비리문제를 제기하면서 이루어졌으며(박숙경 2015), 이후에도 개선되지 않은 시설 내 인권침해의 사례가 대중매체를 통해 보도되고 있다. 그 가운데는 2005년 광주인화학교와 생활시설 인화원에서의 인권침해 사례가 '도가니'라는 제목으로 소설 및 영화화되면서 많은 사람에게 알려지기도 했다.

36) 2007년 장애인복지법이 개정되면서 '자립생활지원'에 관한 항목이 신설된 이후, 장애인정책종합계획에서 '탈시설 및 주거지원 강화'가 구체화된 형태로 다루어졌으며, 2011년에는 장애인자립생활센터에서 탈시설 지원사업을 수행할 수 있도록 정부의 공적자금이 투입되었다(소셜포커스 2019.03.06.). 장애인자립생활센터에서는 (주로 탈시설한 자들이) 지역사회 내 정착으로 나아가기 위해 거치는 중간단계로서 임시거주시설(체험홈과 자립생활가정)을 마련하고 있다(이정미 외 2018).

37) 이전의 주거독립지원은 주로 탈시설과 연계되어 있었다. 시설을 폐쇄하라는 지자체의 방침에 따라 발달장애인의 10% 정도를 차지하는 '시설장애인'들은 (돌아갈 가정도 없기 때문에) 거주지를 마련하는 데 어려움을 겪는다. 이처럼

서 현재의 삶보다 위기의 상황에 빈번하게 놓이게 되며, 현재보다 더 나은 삶은커녕 현재만큼의 삶을 살 것이라는 기대조차 성립하지 않는다고 보았다.

어머니들은 자녀가 가족이라는 보호막 바깥에서 개별적인 생존단위로 존재하게 된다면, 범죄의 표적이 되기 쉬운 등 보다 취약한 위치에 놓이게 된다고 보았다. 가족의 끝에서 자녀가 새로운 돌봄제공자를 만나게 되더라도 자녀는 가족 단위의 생존에서 누렸던 만큼의 안전과 보호를 제공 받지 못하게 될 가능성이 크다고 본 것이다. 어머니들은 자녀에게 법적인 문제가 발생할 경우 그 책임과 의무를 누가 지느냐를 두고 '타인'의 돌봄이 가족 또는 부모만큼은 못할 수밖에 없다고 여겼다. 어머니들에게 '자립생활'은 이러한 필연적인 불확실함 속에서 '의존'보다는 '자율성'을 강조하는 것으로 여겨졌으며, 따라서 위험과 위기가 수반될 수밖에 없다고 이해되었다.

유명희: 왜냐하면 혼자 있으면, 우리 애들은 뭐 […] 표적이 돼요. 밤에 막 찾아와서 술을 마신다든가, 이렇게 되면 얘네들이 그걸 거절을 못해.

안영희: 우리 장애인 아주 괜찮은 친구들이 독립을 시도를, 왜 시설에서 나오는 경우 있잖아요, 시도를 했는데 실패를 하는 제일 큰 원인이 주위에 이렇게 나쁜 사람들이 꼬이는 거예요.

최지숙: 왜냐하면 역이용하는 거지.

안영희: 주위에 사기를 치는거지, 휴대폰 몇 개씩 등록을 해서 어마어마하게 한다든가, 돈을 자꾸 빼쓰는 나쁜 사람들이 꼬이는 게 문제라고 하드라고요.

그룹홈과 같은 이전의 주거독립지원은 탈시설로 인해 마땅한 거주지를 찾지 못한 장애인 당사자에게 거주공간을 마련해주는 데 초점을 맞춰왔다. 최근에는 가정 내에서 돌봄을 받던 자들('재가장애인')을 대상으로 주거지원을 해주는 복지프로그램이 신설되고 있는데, 가령 충현복지관은 보호자로부터 주거공간이 분리되기를 희망하는 이들에게 임시로 독립주거생활을 위한 환경을 마련해주는 독립인큐베이팅홈을 마련해주고 있다(비마이너 2019.12.26.).

앞서 III장에서도 언급됐듯이, 어머니들은 자녀와 대부분의 시간을 붙어다니며 자녀의 '다름'이 사회 안에서 충돌과 마찰을 빚어내지 않도록 조율하는 역할을 담당해왔다. 사건이나 사고가 발생했을 때 어머니들은 이를 적극적으로 나서서 처리하며 그 책임을 대개는 전부 감당했으며, 이 같은 역할은 자녀가 성인의 나이에 도달한 뒤에도 크게 변하지 않았다. 어머니들에게 있어 자신과 자녀는 분리되지 않는 한 몸이나 다름없었으며, 따라서 행위에 대해서도 공동책임이 있다고 보았다. 그러나 어머니들은 '자립'과 '독립된 주체'와 '돌봄서비스를 구매하는 자율적인 소비자'를 강조하는 개인주의적·소비주의적인 복지정책의 흐름 속에서 배양된 '자립생활'에는 가족만큼의 보호를 제공해줄 사람이 없으며, 위험과 위기에 빈번하게 노출될 수 있다고 느꼈다.

또한, 어머니들은 가족의 끝에서는 현재와 같은 삶의 수준을 유지하기가 어려우며[38], 그나마 사회가 제공하고 있는 돌봄은 자녀의 미래에

38) 한국 사회에서 성인 발달장애인으로 살아가는 것은 경제적인 어려움과 직간접적으로 관련된다. 우선 2017년도 장애인실태조사에 따르면, 발달장애인은 취업을 하더라도 월소득이 50만원 미만으로 비발달장애인과도 차이가 크며, 취업률 자체도 높지 않다(한국보건사회연구원 2017). 발달장애인 전체의 평균 취업률(35.2%) 자체는 비발달장애인의 취업률(39.2%)과 비교해봤을 때 차이가 나지 않아 보이지만, 특히 자폐성장애인의 취업률(2011년도 2.19%, 2017년도 23%)은 크게 낮은 편이다(한국보건사회연구원 2011; 한국보건사회연구원 2017). 또한 발달장애를 가진 경우 비발달장애인보다 개인소득 가운데 공적지원이 차지하는 비율이 월등히 높다([표 3] 참조). 또한 발달장애인의 현 직장 근무기간(평균 50.2개월)은 비발달장애인의 근무기간(평균 155.2개월)과 비교해보았을 때 1/3 정도로 현저하게 짧음을 알 수 있다(한국보건사회연구원 2019). 또한, 발달장애인의 국민기초생활보장 생계급여 수급률(36.1%)은 비발달장애인의 수급률(13.9%)에 비해 크게 높다(한국보건사회연구원 2019).

	발달장애인 개인소득		비발달장애인 개인소득	
	금액(만원)	전체소득에서 차지하는 비율(%)	금액(만원)	전체소득에서 차지하는 비율(%)
근로소득, 사업소득, 재산·금융·개인연금 소득	19.81	47.1	73.72	64.2
공적지원	21.52	51.2	31.87	27.7
사적이전소득	0.70	1.7	9.32	8.1
총 합계	42.03	100	114.90	100

[표 3] 지난 1개월 월평균 수입액 (전체)

관해 충분한 상상력을 제공해주지 못한다고 느낀다.

> “좁은 공간에 선생님 한 분과 애들이 네 명이 산다고 생각했을 때, […] 빌라 하나에 왜 네 식구가 못 살어? 이렇게 말씀하실 수 있는 분들이 계신다고 생각을 해요. 근데 제가 살면서 이 기준이 다른 건가요? 제 기준이 다른 분들하고 조금 높은 사항인지는 모르겠는데, 제가 봤을 때 네 명이 두명, 두명 맞지도 않은 애들끼리 무조건 살아야 한다고 하면, 그 애들은 싫어도 그냥 살아야 하는 거잖아요. […] ‘너네 그냥 살아라’ 하는 거잖아요. 너네 그냥 살 수 있잖아, 너네 둘 살고, 너네 둘 살고, 그냥 이렇게 집어넣는 거잖아요. 부모가 집어넣든 선생님이 집어넣든 사회가 집어넣든, 근데 왜 그래야 돼요? […] 우리 애들은 그냥 ‘너네는 살 수 있잖아, 너네는 네 명이 당연히 정부에서 선생님 지원하니까 너네들이 사는 거잖아, 얘랑 살어’, 이거잖아. 왜? 왜 우리 애들은 그래야 돼요? 그건 아니라는 거죠. 제가 기준에는 그래요. 제가 네 식구랑 살 때 우리도 이제 아들 둘에 이제 남편하고 네 식구잖아요? 근데 저 집도 저는 불편하다고 생각하거든요? 저희 집도 아주 쾌적한 환경은 아니라고 생각하거든요? 40평대 된다고 해도? […] 그냥 너는 이렇게 살아야 될 사람이야 하고 규정지은 거예요, 이 사회가. 저는 그렇게 생각합니다.” (윤은희)

윤은희는 사회에서 제공하는 주거형태가 현재 거주하는 공간과 질적으로 큰 차이가 날 뿐 아니라, 그 형태에 맞춰 살도록 두는 것은 ‘너는 이렇게 살아야 될 사람이야’라는 암묵적인 전제에 동의하는 것이라고 생각한다. 현재의 상태가 어떠하더라도 자녀가 앞으로 더욱 쾌적한 환경에서 살아가길 원하는 것은 어느 가정에게나 공통적으로 기대하는 바라고 볼 수 있다. 그러나 윤은희는 자신의 자녀의 미래에 대한 사회적 상상력이 서로 맞는지도 모르는 사람과 함께 방을 나누고, 총 네 명의 낯선 이들이 한 집에서 살아가는 삶의 모습에 그치고 있다는 점을 지적한다. 윤

자료: 한국보건사회연구원(2019), 『발달장애인 생활실태분석 및 통계구축방안 연구』, p. 79 참고. (2017년도 장애인실태조사 결과를 분석자료로 사용하고 있음.)

은희는 현재 네 식구가 40평짜리 아파트에서 살아가는 것도 자신이 자녀를 생각하고 아끼는 마음에 비하면 부족함이 많다고 느낀다. 그런 상황에서 윤은희는 자녀에게 낯선 사람들과 집과 방을 나누는 삶을 살게하고 싶지 않다고 말하며, 그러한 삶만을 상상하고 있는 사회에 분개한다.

윤은희의 말의 의미를 보다 선명하게 이해하기 위해 최근 한 시의 지방자치단체장의 담화를 인용할 필요가 있다. 2020년 7월에 그는 시민들과의 공개면담에서 "한 명의 장애인이 시민의 세금으로 1년에 1억 원 이상의 지원을 받고 있다. 어떤 분은 활동지원사가 가서 뒤집어주기 위해서 세금으로 밤을 새우고 있다."라며 "[장애인의] 부모가 독거나 와상이면 모르겠는데, 부모가 안방에서 잠자기 위해 활동지원사를 밤에 24시간 붙이는 게 과연 정의로운 나라인가"라는 말을 남겼다(고양일보, 2020.07.22.). 해당 담화에는 부모의 돌봄과 공적 돌봄서비스 제공자의 돌봄 모두를 가치절하하는 의미가 담겨있으며, 밤새 누군가가 '뒤집어주지' 않는다면 안전하게 밤을 지새울 수 없는 누군가의 의존상태에 대한 경멸도 담겨있다.[39] 행정구역 내 정책의 입안과 집행 모두에 영향력을 행사하는 지방자치단체장의 공적 발화였던 만큼 한국사회 내에서 장애를 가진 자는 '어떻게 살아야 될 사람'으로 그려지고 있는지 분명하게 드러나는 사례라고 할 수 있다. "약도 필요 없고 이런 애는 이렇게 살다 죽어야 한다"는 한 의사의 말이 가리키듯이, 한국사회는 장애를 가진 자에게 '그저 그렇게 살다가 죽는 삶'을 기대한다고 할 수 있다(김정숙). 이러한 '기대하는 감각(sense of expectancy)'[40]은 어머니들의 시도와 노력이 미

39) 활동지원서비스에 대한 요구가 본격적으로 이루어지게 된 계기는 2005년 12월 경남 함안에서 어머니가 돌아가신 뒤 홀로 살고 있던 한 중증신체장애인이 수도배관이 터져 나온 물에 얼어죽은 사례가 세간에 알려지면서부터이다(에이블뉴스 2005.12.30.; 김도현 2007). 이후 활동지원서비스의 제도화를 요구하며 중증신체장애인들이 한강대교를 맨몸으로 기어 건넜던 퍼포먼스를 비롯하여 활동지원서비스의 필요성을 알리는 사회운동이 전국 각지로 확산되었으며, 2007년에는 장애인활동지원서비스를 최초로 시행하게 되었다.

40) 리사 스티븐슨(Lisa Stevenson)은 이누이트 주민의 결핵발병률과 자살률을 조절하기 위한 지방정부와 중앙정부의 '돌봄'을 다루면서, 이들의 돌봄에서는 돌봄을 받는 이가 누구인지가 중요하지 않다는 점을 포착하기 위해 '익명 돌봄(anonymous care)'이라는 개념을 고안해낸다(Stevenson 2014). 스티븐슨은 이처럼 관료주의적이고 생명정치적인 돌봄의 무관심(indifference) 속에서 죽음을 예방하면서도 동시에 기대하는, 특정한 종류의 '기대하는 감각(sense of

래로 확장되는 데 제동을 건다.

활동지원서비스는 발달장애인 뿐만 아니라 일상생활이 어려운 중증신체장애인의 일상생활능력을 보조하기 위해 도입된 제도이다.[41] 이때 활동지원서비스의 목표는 장애를 가진 사람의 자율적인 행동을 보조하는 것에 있으므로, 자립생활 담론에서 활동지원서비스는 핵심적인 위치를 차지해왔다. 가령, 활동지원은 집 안에서 식사하거나 음식물을 삼키는 데 어려움을 갖거나, 옷을 스스로 잘 갈아입지 못하거나 혼자 목욕하고 배변활동을 하는 데 어려움이 있는 개인에게 일상적인 욕구를 충족하기 위해서 필요한 활동을 보조해주는 것을 목표로 삼는다(한국장애인단체총연맹 2021). 또한, 전화를 사용하거나 물건을 사거나 식사준비를 하고 청소와 빨래를 하고, 대중교통을 이용하는 등 집 안팎에서 혼자 일상적인 활동을 할 수 있도록 보조하는 것을 목적으로 삼기도 한다. 즉, 활동지원서비스는 장애를 가진 사람들이 개인의 기본적인 욕구를 충족시키며－특히 중증장애를 가진 사람이 자신의 기본적인 욕구를 충족시키는 문제는 더욱 어렵다고 볼 수 있다－사회적 기능을 수행하는 것을 보조한다고 요약해볼 수 있다. 활동지원서비스를 통해 충족시키고자 하는 욕구와 기능들은 말하자면 사람으로서 살기 위해－사람이 문화적 동물이자 사회적 동물로서 살아가기 위해－갖추어져야 하는 최소한의 필요조건으로 정책상 합의된 내용에 해당한다. 그러한 상황에서 최근 해당 지방자치단체에서 장애인활동지원서비스의 급여량을 삭감한 것과 마찬가지로, 장애인등급제를 폐지하되 급여시간을 충분히 확보하지 않거나[42], 65세 이상의 장애인에게 이전까지 보장받아왔던 만큼의 활동지원시간을 제공하지 않으며[43], 기타 복지서비스의 제공을 활동지원 급여시간을 삭감하게 하는 것

---

expectancy)'이 발동된다고 보았다(같은 책: 8). 스티븐슨은 기대하는 감각이 행정관료뿐만 아니라 시민들도 체현하게 되는 것이라고 보았다(같은 책: 8).

41) 현재는 등록장애인 모두가 활용할 수 있도록 확대되었다.

42) 2019년 장애인등급제가 단계적으로 폐지되고 모든 등록 장애인을 대상으로 활동지원서비스가 제공되었다. 그러나 현실적으로 등급제 폐지 이후 수급자격을 갱신신청한 사람들 가운데 활동지원서비스 급여시간이 줄어들거나 수급자격에서 탈락한 사람들이 17.4%에 해당한다(비마이너 2021.07.01.).

43) 2021년부터는 활동지원서비스의 이용연령제한의 상한선(만65세)이 삭제되었다. 이후 노인장기요양심사를 통해 등급판정을 받되 기존보다 60시간 이상 차이가 날 경우에 활동지원으로 보전하도록 바뀌었으나, 이는 최중증장애인의 활동지원서비스 급여시간을 여전히 충분히 유지하지 못하게 하고 있으며

을 통해서만이 가능하게 하는 등[44]의 경향들은 모두 비슷한 방식으로 장애를 가진 사람이 자신의 삶을－그리고 그의 부모가 자녀의 삶을－'기대하는 감각'을 형성하게 만든다.[45]

또한, 자녀에게 '그저 그렇게 살다가 죽는 삶'만이 기대된다고 할 때, 그러한 삶의 곁에서 함께 살아가는 자 역시 미래에 대해 더 나은 삶을 기대하기보다도, '어떻게 살면 좋을지'를 끊임없이 고민해야 하는 상황에 놓인다. 자녀가 거주시설에 들어가거나 '자립'하지 않는 이상 부모와 함께 사는 것만이 유일한 선택지로 남는데, 이 경우에 가족의 경제적인 소득이 불안정하거나 불충분하기 쉬우며, 사회적으로 돌봄의 가치에 대한 적절한 인정 및 보상이 없는 상황에서 함께 사는 삶은 어려움에 놓이기에 십상이다.

발달장애를 가진다는 것은 일상생활을 수행하는 데 서투를 수 있으며 보조가 필요하다는 것을 의미하며, 성인이 되면서부터는 법적 책임의 주체로 등장하기 때문에 주변에서 지속적인 교육 및 돌봄을 제공할 사람을 필요로 함을 의미한다. 이처럼 발달장애 자녀를 둔 가족의 돌봄은 자녀가 성인이 되고 나서도 밀착된 관심을 토대로 상시 긴장을 늦추지 않고 행해지길 기대된다는 점에서 다른 가족의 돌봄관계와 차이를 갖는다. 한국사회의 다른 부모자녀 관계에서도 물론 자녀가 특정 연령에 도달한 이후이거나, 졸업 내지는 결혼 등 사회적으로 공인된 통과의례를 거친 후라고 하더라도 부모가 자녀에게 돌봄을 중단한다고 보기는 어려울 것이다. 그럼에도 다른 부모자녀 관계에서는 개인마다 편차가 있다 하더라도 특정 시기 이후 돌봄의 강도나 형태상에서 큰 변화를 경험하며, 돌봄관계가 역전되기도 한다. 부모가 자녀를 돌봤던 만큼, 자녀가 부모를 돌볼 차례가 돌아오는 것이다. 특히나 자녀가 주거독립 및 경제적 자립을 하는 시기가 대체로 부모의 부양능력이 감소하는 시기와 맞물리면서 가족

만65세를 기점으로 급여시간의 단절을 야기하고 있다(비마이너 2021.02.23.).

44) 주간활동서비스는 성인 발달장애인이 낮시간 동안 지역사회에서 할 수 있는 활동을 늘리기 위한 취지에서 도입되었으나, 활동지원서비스 바우처에서 급여시간을 삭감하는 것을 통해서만 이용할 수 있다(비마이너 2019.10.08.).

45) 발달장애가 아닌 다른 장애를 가진 사람들과 비교해보아도 발달장애인의 취업률이 낮으며 공적지원에 대한 의존이 높다는 점을 들어보자면, 장애인에 대한 사회보장제도의 흐름 속에서 발달장애인이 받는 타격이 비교적 큼을 유추할 수 있다.

단위의 경제적인 소득이 큰 손실 없이 유지될 수 있다. 그러나 발달장애 자녀를 둔 부모는 부부 가운데 한 사람이－주로 여성이－자녀의 돌봄을 지속적으로 전담하는 것을 전제로 하는 경우가 많으며, 자녀를 돌보는 사람은 종종 임금노동과 돌봄노동을 병행하지 못해 직장을 관두는 경우가 발생한다.[46] 또한, 자녀 역시 직장을 구하기 어려우며 구하더라도 장기적이고 안정적인 근무가 가능하지 않다고 할 때[47], 발달장애 자녀를 둔 가족은 경제적인 소득이 불안정해지거나 생계유지가 어려워지는 경험을 하기 쉽다.

이에 더불어, 돌봄의 가치에 대한 적절한 사회적 인정 및 보상이 이루어지고 있지 않은 상황[48]에서 어머니의 돌봄은 무급의 평생노동으로 이어질 가능성이 있다. 최근에 진행되고 있는 새로운 주거형태 및 돌봄서비스 확충에 관한 논의는 표면상으로는 가정 내 돌봄의 한계와 공적돌봄의 필요성을 인정하고 있는 것처럼 보이기도 한다. 그러나 여전히 가족돌봄의 가치에 대한 적절한 보상은 이루어지고 있지 않다. 가령, 장

---

46) 성인발달장애인의 가구구성은 미혼으로 부모와 함께 사는 것이 평균적이지만, 주돌봄자인 부모는 직업이 없는 경우가 많다. 2017년도 장애인실태조사에 의하면 성인 발달장애인의 가구구성은 미혼일 경우가 지적장애는 77.9%와 자폐성장애는 100%에 해당하는데. 가구 규모가 2-3인 가구, 4~5인 가구일 경우가 과반수 이상임(2~2인 가구 49.6%, 4~5인 가구 28.3%)과, 발달장애인이 거주하는 곳이 주로 부모의 소유임(지적장애 66.8%, 자폐성장애 87.4%)을 들어보았을 때 미혼으로 부모와 함께 사는 것이 통계상으로 평균적이다(한국보건사회연구원 2017; 한국보건사회연구원 2019). 또한 비발달장애인 가구에 비해 발달장애인 가구의 소유주는 부모인 경우가 월등히 높다는 점에서도 부모와 함께 사는 것이 특징적이라 할 수 있다(한국보건사회연구원 2017: 423). 그러나 부산복지개발원에서 실시한 성인발달장애인 실태조사에 따르면 주돌봄자인 부모가 직업을 가지고 있지 않을 경우가 50.8%에 해당한다(부산복지개발원 2016: 39). 이는 자녀양육과 보호를 전담하기 위해 직업을 포기한 것(한상일·전영숙 2008)으로 해석해볼 수 있다.

47) 이와 관련해서는 각주 38) 참조.

48) 본 연구에서 본격적으로 다루지는 않지만, 돌봄의 가치인정에 관해서는 가족돌봄 외에도 공적돌봄의 가치가 사회적으로 인정 및 보상받는 문제가 있다. 가령, 발달장애인을 비롯하여 신체장애인 등이 가장 많이 접하게 되는 제도가 활동지원 서비스인데, 활동지원사가 받는 실질적인 임금이 최저임금을 밑도는 수준이라는 점을 든다면(비마이너 2019.11.07.), 장애를 가진 자에게 제공하는 돌봄이 공적·사적 영역에서 모두 충분히 인정받고 있다고 보기 어렵다.

애인 당사자의 배우자, 직계혈족, 형제·자매는 활동지원 서비스를 제공하지 못한다.[49] 즉, 가정 내에서의 돌봄은 설령 돌봄제공자가 자격증의 취득 등 활동지원인력의 자격요건을 충족하더라도 유급노동으로 인정되지 않는다. 반면에, 코로나 19의 상황에서 발달장애인을 대상으로 돌봄 서비스를 제공하는 공공기관들이 문을 닫자, 한시적으로 가족이 활동지원 인력의 급여비용의 50%를 받고 급여를 제공할 수 있도록 허용되었다(에이블뉴스 2021.01.22.). 이는 가족 돌봄의 가치에 대한 인정이기보다는, 공적 돌봄의 제공이 불가능해진 상황에서 이러한 상황 악화를 무마하기 위해 일시적으로 급여의 제공을 가능하게 한 것에 가까우며, 가족 돌봄이 얼마나 손쉽게 돌봄의 위기에서 호명되는지를 시사한다. 또한, 돌봄 서비스의 제공이 어려워진 상황에서도 가족에게 50%의 급여비용만을 지급하는 것 역시 노동으로서 가족 돌봄의 가치를 인정하는 것에 대한 정책 상의 망설임－즉 가족 돌봄은 당연히 제공되어야 하는 것인데 왜 돈을 주어야하느냐는 식의 망설임－을 암시한다. 자녀에게 '그저 그렇게 살다가 죽는 삶'만이 기대되듯이, 가족－주로 어머니－에게는 '그저 그렇게 돌보다 죽는 삶'만이 기대되는 것이다.

어머니들은 자녀와 사회 사이를 연결하며 자녀의 일상과 삶을 가꾸기 위해 여러 시도를 하지만, 현재의 시도는 미래에 대한 확실한 보장으로 이어지지 않는다는 것을 깨닫는다. 현재는 가족의 끝이라는 정해져 있는 미래가 다가오는 것을 다만 늦추기 위해 애쓰는 시간이다. 어머니들에게 미래는 상상이 무한히 그 가능성을 확장하는 것(Mattingly 2014; Han 2011)이기보다 "이렇게 살아야 하는 사람이다"라는 사회적으로 제한된 상상이 점유하고 있는 시간으로 경험된다. 이러한 상황에서 어머니들은 자녀가 가족을 떠나 독립할 미래에 대해 어떠한 기대도 할 수 없으며, 자녀가 가족과 함께 사는 삶의 지속도 어려움을 경험한다.

---

49) 보건복지부 홈페이지 참고. https://www.mohw.go.kr/react/policy/index.jsp?PAR_MENU_ID=06&MENU_ID=06370406&PAGE=6&topTitle=

2. 죽음과 돌봄의 끝에 관한 상상

"여러 개 중 하나의 희망이라면 이뤄져도 그만, 안 이뤄져도 그만이겠지만, 거기 단 하나의 희망만 남는다면 그건 돌멩이처럼 구체적인 것이 되리라."

- 김연수, 2013, 「깊은 밤, 기린의 말」 -[50]

대부분의 가정에서 돌봄은 자녀가 가족을 떠나 어떻게든 살아갈 것이라는 믿음이 생기는 시점에서 강도와 속성에 변화를 맞게 된다. 그러나 이러한 믿음은 사회에서 자녀에게 마땅한 '자리'를 발견하지 못하고 '그저 그렇게 살다가 죽는 삶'만이 기대되는 가운데에서 유지되기 어렵다. 발달장애를 가진 자녀를 둔 어머니들은 "그런 사회에 개가 혼자 남아서 어떻게 살까"를 고민하게 되며, 자녀가 홀로 남게 되는 삶, 즉 자신의 죽음과 그 이후의 삶에 대해 생각하게 된다.

> "그래서 엄마들이 하는 얘기가 '내가 죽기 전에 하루 전에 얘가 돌아가시면[아이가 죽으면] 좋겠다' 이렇게 얘기를 하시는 거고. 그런 사회에 개가 혼자 남아서 어떻게 살까 하는 그런 생각 때문에, 그런 고민 때문에. 일반 애들이야 어쨌든 간에 부모가 돌아가시고. 물론 힘든 거는 당연지사이긴 하지만, 그래도 어떻게든 알아서 살아나가는데, 이 친구들은 이제 어떻게 될 건가에 대한 그거는 참 막막하기는 해요." (유명희)

50) 김연수의 해당 단편소설은 발달장애아이를 둔 가족의 모습을 쌍둥이 누나 중 한 명을 화자로 하여 전개되고 있다. 태호의 아버지는 책에서 대개 특정 시점에서 발달장애 자녀를 둔 '부모가 아이보다 하루라도 더 살기를 소망한다'는 글귀를 발견하며 이제 자신에게 "남은 희망이라고는 이게 전부"라고 느낀다. 태호보다 하루만 더 살겠다는 단 하나의 희망은 "이뤄져도 그만, 안 이뤄져도 그만"인 것이 아니라, "돌멩이처럼 구체적인 것"이다.

“내가 죽기 하루 전에 아이가 죽으면 좋겠다”는 문장은 사회보장제도가 충분하지 않으며 미래에 대한 기대가 제한된 상황에서 어머니로서 바랄 수 있는 유일한 희망에 가깝다. 해당 문장은 장애인부모단체에서 부모의 심정을 피력하기에 적합한 표현으로 빈번하게 채택되어왔던 “내가 우리 아이보다 하루만 더 살았으면 좋겠다”는 문구의 변주라고 할 수 있다(성남일보, 2008.04.25.; 전국장애인부모연대, 2017.06.10.).[51] 이 문장에는 자신이 자녀보다 하루 더 살길 바란다는 의미와 동시에 자녀가 자신보다 하루 전에 죽길 바란다는 의미가 담겨있다.

두 가지 의미를 함께 살펴본다면, 자녀의 삶과 죽음의 문제가 부모(어머니)의 삶과 죽음의 문제와 긴밀하게 얽혀있음을 알 수 있다. 우선, 자신이 자녀보다 하루 더 살겠다는 의미에는 자녀가 언제까지 살지는 모르겠지만 자신은 그보다 하루 정도 더 ‘살면서’ 자녀를 마지막까지 책임지겠다는 의지가 담겨 있다. 이와 유사하면서도 구분되는 두 번째 의미, 즉 자신이 언제 죽게 될지 모르겠지만 자녀가 그보다 하루 전에 ‘죽었으면’ 바라는 것에는－설령 자녀가 오래 살기를 바란다는 마음과 모순되는 것이라 할지라도－자녀의 마지막 순간을 본 뒤에야 떠날 수 있겠다는 막막함이 담겨있다.

자녀의 마지막 순간까지 함께 있고자 한다는 말은 다른 가정에서도 자녀가 나이가 어리거나, 자녀 혼자 남아있는 모습이 못 미덥거나 염려될 때 발화될 수 있는 표현이다. 그러나 해당 문장은 단지 자녀의 마지막까지 함께 하고 싶다는 의미만을 담고 있지 않다. 문장에 조건부(“내가 죽기 하루 전에”)가 달려있기는 하지만, 해당 문장은 자녀의 죽음에 관해 소망의 형식으로 표현하고 있다(“아이가 죽으면 좋겠다”). 물론 자녀의 죽음은 단지 자녀가 장애를 가지고 있다는 이유로 인해 정당화되거나 가볍게 이해되지 않는다. 그럼에도 자녀의 죽음에 관해 소망하게 되는 것을 이해하기 위해서는 심층면담을 통해 수집한 신정희의 발화와 신정희가 최근 모 다큐멘터리 영상에서 인터뷰한 내용을 함께 참고할 필요가 있다.

---

51) “내가 우리 아이보다 하루만 더 살았으면 좋겠다”는 문장은 발달장애 자녀를 둔 가족에 관한 영화 「말아톤」과 「채비」에 인용되는 등 대중매체에 빈번하게 노출되기도 했다.

“나는 그 말. 나도 그래요. 우리 ○○이가. 제일 바라는 거는 우리 ○○이가 나랑 행복하게 살다가, 그냥 행복할 때 하나님이 먼저 데려가시는 거. 그러면 내가 그런 것들을 다 정리하고 그렇게 하는 거. 그렇게 할 수 있으면 그게 제일 큰 바램이에요.” (신정희)

“전 늘 기도해요. ○○이랑 그냥 행복하게 살다가 ○○이를 먼저 데려가셨으면 좋겠다고 매일 기도해요. 만약에 누군가가 ○○이는 저보다 더 먼저 갈 거라고 확실하게 얘기해주면 저는 ○○이의 독립이나 직업 생활로 노력하지 않을 것 같아요. 그냥 매일 ○○이 좋은 거 해주고 ○○이랑 맛있는 거 먹으러 다니고 그냥 이렇게 다니고 싶은데, 그렇게 말해주는 사람이 아무도 없어가지구.” (EBS 2021.01.28.)

두 발화에는 다음과 같은 내용이 반복되고 있다. 신정희의 발화는 자신의 자녀가 자신보다 먼저 죽기를 바라는 간절한 소망을 담고 있는데, 이보다 핵심은 “행복하게 살다가” 죽음을 맞이하길 바란다는 것이다. 이때 삶은 단지 생존만을 의미한다면 무가치하며, 행복 즉, 번영해야만 의미 있는 것이라 이해된다.[52] 다시 말해, 죽음은 행복이 가능하지 않은 상황에서 추구된다. 신정희는 자신의 죽음 이후에 자녀가 생존할 수는 있겠지만, 행복하게 살 수 있을지 확신할 수 없으며 차라리 죽음을 바라는 게 나을 정도로 불행(不幸)한 삶이 기다리고 있다고 보았다. 신정희를 비롯한 어머니들은 자녀의 죽음을, 정확하게 말하자면 자녀가 자신보다 하루 앞서 죽기를, 소망한다. 이는 자녀의 죽음에 대한 갈망이기보다 자신의 죽음의 무게를 체감하는 것에 가깝다.

이처럼 “내가 죽기 하루 전에 아이가 죽으면 좋겠다”는 문장은 자신

52) 본 글에서는 체릴 매팅리가 인용한 아리스토텔레스 식의 ‘생존’과 ‘번영’의 대조를 재인용하고 있다(Mattingly 2014). 아리스토텔레스는 좋은 삶(good life)에 생존만이 중요한 것이 아니라, 번영(flourishing) 또는 행복(happiness)으로 번역되는 eudaimonia가 더욱 중요하다고 보았다(같은 책: 9쪽). 즉, 단지 생명을 보존한다면 좋은 삶을 산다고 볼 수 없으며, 주어진 삶의 조건 속에서 무엇을 추구해야 하는지를 지혜를 통해 판단해나가야 좋은 삶에 이르게 된다고 보았다. 이때 행복(번영)은 생존에 앞서 추구되어야 하는 가치로 제시된다.

의 '삶'에 관한 것이든 자녀의 '죽음'에 관한 것이든, 공통적으로 어머니들에게 자신의 생물학적 죽음이 어느 정도의 무게로 다가오는지를 암시한다. 어머니들은 자연에 거스르는 것이 가능하지 않다는 점을 알면서도 –자녀의 '다름'을 받아들이는 과정에서 자연에 거스를 수 없다는 점을 분명하게 알게 되었으면서도–자신의 죽음을 유예하길 바라며 최대한 늦출 수 있길 기대한다. 생물학적 죽음은 누구에게나 공평하게 한 번 찾아오는 것이지만, 어머니들에게 죽음의 무게는 자기 삶의 끝이 곧 자녀 돌봄의 끝, 더 나아가서는 자녀의 행복(번영)한 삶의 끝도 함께 의미한다는 점에서 공평하게 다가오지 않는다.

어머니들의 돌봄은 생명주의(또는 생기론, vitalism)에 기반한 사회의 돌봄[53]과는 반대로, 행복 즉, 번영한 삶을 위해 시도해왔다. 이때 행복(번영)한 삶이란, 보통의 삶의 다른 표현이 아니다. 김정숙의 표현을 빌리자면, 세상을 '나와서' 사는 것, 그리고 사람들과 어울려서 사는 것이 이들이 말하는 행복(번영)한 삶의 의미이다.

> "얘는 이런 애야 하고 내버려두면 되는데, 그 고집 잡아주느라고 별 악을 썼던 것 같아. 그건 아니라고. 세상 살 수가 없다고. 세상을 나와서 살 수가 없어. 산 속에서 살아야 돼. 사람들하고 어울려서 살 수가 없어. 어떻게 살려고. 보통으로 살아야 될 거 아니야. 누가 잘 살래? 그냥 보통으로 살아. 아프면 병들면 병원에 가서. 잘 사는 거야 뭐 어차피 세 끼 먹고 살 건데. 보통으로 살아라." (김정숙)

---

53) 사회의 돌봄은 적어도 표면적으로는 생명주의를 표방하고 있다. 가령, 장애인등록을 하여 '심한 장애인'으로 등록될 경우(장애인등급제 폐지 이전 1-3등급에 해당한다), 자녀는 근로능력 평가대상에서 제외되어 기초생활수급권자 등록에 보다 쉽게 접근할 수 있으며, 사회보장제도에 접근하는 것이 보다 용이해진다. 그러나 장애인등록 절차에 들어가는 검사비용과 치료비용을 감당하지 못해 아들의 장애인등록을 신청하지 못했으며, 부양의무제로 인해 의료급여와 생계급여를 수급하지 못했던 '방배동 모자'사건을 떠올려본다면, 선별적인 복지제도로 인해 생명주의 원칙이 준수되지 않는 사례들이 존재함을 알 수 있다(I장 1절 참조). 또한, 자녀돌봄을 이어나갈 수가 없어 부모가 자녀와 함께 죽길 택하는 사례가 발생하는 것은 사회의 돌봄이 진정한 의미에서 생명주의를 준수하고 있다고 보기 어렵게 한다(서울이코노미뉴스 2020.06.24.; 비마이너 2020.10.07. / I장 1절 참조).

이처럼 '보통의 삶'은 다른 사람들과 마찰 없이 어우러지고 세상에 '함께 거주'하는 삶을 의미한다. '함께 거주'한다는 것은 의존관계를 전제하기도 하지만, 일방적인 의존관계 속에서는 가능해지지 않는다. 따라서 어머니들은 자녀가 사회 안에서 일방적인 의존관계에 기대지 않고 상호적인 관계를 맺을 수 있게 다양한 시도를 해왔다. 가령, 자녀의 몸이 선천적인 '다름'으로 인해 노동에 적합한 몸으로 간주되지 않더라도, 어머니들은 자녀에게 끊임없이 직업훈련이나 단기계약직과 같은 직업기회를 마련해주기 위해 노력해왔다. 또한, 생애 전반에 걸쳐 지속되는 자녀의 '다름'은 기초생활수준을 유지하는 것만으로 충분하다는 정책적 판단의 근거가 되었으나, 어머니들은 40평 아파트에 네 명이 사는 비교적 살만한 현재보다도 더 나은 미래를 마련해주기를 끊임없이 희망한다(IV장 1절 참조). 온정주의적 복지에 기대지 않더라도 자녀가 혼자서, 또는 가까운 사람과 삶에 '함께 거주'할 수 있길, 그러한 힘과 능력을－자력에 의해서든 도움을 받아서든－갖추게 되길 꾸준히 희망하는 것이다.

이러한 점에서 자녀의 죽음에 관해 소망하는 것, 자녀가 자신보다 하루 먼저 죽길 바라는 마음만을 "돌멩이처럼 구체적인 것"으로 간직하는 것은 오히려 자녀에게 사회적으로 기대되는 삶의 내용에 관해 질문하고 새로운 방식의 삶에 대한 기대를 만들어내는 꾸준한 희망의 표현이라고 할 수 있다.

이는 한편 현재의 행복이 제한적인 행복임을 의미하기도 한다. 신정희의 발화를 좀더 분석해보자면, 신정희는 자신의 죽음을 자녀의 행복한 삶의 끝으로 이해하며, 자녀 행복의 종결이라는 위기감 앞에서 "맛있는 거 먹으러 다니고 그냥 이렇게 다니"는 소소한 행복을 제쳐두고 ○○씨의 자립생활을 위해 준비하고 직업훈련·직업생활 기회를 마련하는데 집중하게 되었다고 말한다. 이처럼 발달장애 자녀를 둔 어머니에게 현재는 자녀 행복의 종결이라는 예정된 끝을 앞두고서, 일상적인 행복과 미래를 위한 대비 가운데서 한 가지를 선택하게 만든다. 현재는 미래를 위한 준비로 소모되거나, 계획이나 대비 없이 하루하루의 지속만을 의미하게 된다. 그러나 전자는 미래에 대한 제한된 상상만이 점유하고 있는 상황(IV장 1절 참조)에서 개인의 노력만으로는 좌절되기 쉬우며, 후자는 가족돌봄이 끝을 앞두고 있지만 끝나지 않기를 요구하면서 돌봄에 위태로운

속성을 더한다.

가령, 마치 끝이 다가오지 않을 것처럼 “마흔 넘은 딸내미를 맨날 목욕시키고, 맨날 안고 [잠을] 자”는 일상은 “엄마 죽으면 어떻게 할까”라는 질문 앞에서 무력해진다. 신정희는 매일같이 자녀를 어린아이 대하듯이 돌보게 되면 자신이 더는 돌보지 못하는 상황에서 자녀가 ‘천덕꾸러기’ 신세가 되어 ‘비참해’ 질 수 있음을 말한다.

> “지금은 굉장히 답이 없는 삶을 우리가 사는 거야, 그렇잖아, 지금 이 상태가 계속 될 수는 없는데. […] 근데 내가 봐도 지금 저 상태에서 저 엄마들 저렇게 살면 저 집은 어떻게 되지? 대책 없는 집이 정말 많아요. 일흔이 넘고 마흔 넘은 딸내미를 맨날 목욕시키고, 맨날 안고 자고. 또 어떤 친구는 엄마가 없으면 잠을 안 자. 엄마 죽으면 어떻게 할까. 그럴 수 있잖아. […] 아무 대책이 없지. 그러다가 누구 하나가 죽으면 걔는 이제 막말로 천덕꾸러기가 되는 거예요. 근데 그게 굉장히 비참해요. 굉장히 비참하거든 애들이 그러면.” (신정희)

또한, 끝을 전제하지 않는 돌봄이 한계를 갖는다는 점은 어머니들 사이에서 빈번하게 인용되는 “우리 아이들의 미래는 부모의-특히 어머니의-장례식장에서 결정된다”는 말을 통해서도 유추될 수 있다. 첫째, 이 표현은 자녀의 미래는 오직 가족-부모, 그 가운데 어머니-이라는 울타리 안에서만 보장받을 수 있으며, 가족이 막을 내리는 장례식장에서 불확실하고 위험한 미래로 발을 딛게 된다는 의미를 갖고 있다. 이처럼 어머니들은 자신의 죽음 이후-또는 살아있는 동안에도-자녀를 함께 돌보고 책임져야 할 사회와 공동체를 신뢰할 수 없음을 느끼고 자신의 죽음 이후를 염려한다.

둘째, “우리 아이들의 미래는 부모의 장례식장에서 결정된다”가 함의하고 있는 보다 심층적인 의미는 ‘장례식장’에 들어서야 비로소 자녀의 미래가 ‘결정’이 나며, 따라서 어머니들의 돌봄은 그들이 죽기 전까지 한참 더 이어져야 한다는 것이다. 그러나 장례식장에 이르기까지 돌봄이 이어진다는 것은 삶이 지속되는 한 돌봄에 중단이나 종결이 없어야 한다

는 것을 의미하기 때문에 어머니의 돌봄에 위태로움을 가중시킨다. 어머니들 사이에는 돌봄의 유지가 어려워지는 상황 속에서 자살이나 '부모-자녀 동반자살'을 택한 사람들에 관한 이야기가 빈번하게 들려온다. 부모의 지병이나 노화, 경제적인 어려움 등의 요인은 종종 가족 내 돌봄에 변화를 가져오지만, 보낼 데가 없어 가족 내 돌봄을 유지해야 하는 상황에서 돌봄제공자인 어머니는 위기의 순간에 봉착하게 된다.

한 어머니는 자녀를 전담하여 돌보고 있던 상황에서 어머니가 노화로 인해 병이 들자, 자녀와 어머니의 관계가 급속도로 악화되었던 한 가족의 사례를 회상한다. 자녀는 "엄마가 해주는 밥, 반찬만 먹는데" 어머니가 질병으로 인해 몸을 가누지 못하자 어머니를 때렸다는 것이다. 이 어머니는 가족으로부터 고립되어 있었으며 관료주의적 행정절차로 인해 적절한 시기에 도움을 받지 못했으며, 결국 자살을 택했다. 이처럼 고립된 상태에서 죽음에 이르기 전까지 돌봄을 유지해야 하는 상황은 역으로 죽음을 앞당기게 만들기도 한다. 이 가족의 일화를 회고하던 어머니는 끝을 전제하지 않는 돌봄이 역으로 어떠한 결말을 맞게 되는지를 암시하는 다음과 같은 말을 덧붙였다: "할 수만 있었으면 데리고 죽었을 것 같아. 근데 못한 거지." 이처럼 끝나야만 하지만 끝나지 않길 기대되는 돌봄은 위태로운 상태에 놓인다.

셋째, "우리 아이들의 미래는 부모의 장례식장에서 결정된다"에는 어머니들의 죽음이 곧 가족의 끝이자, 돌봄의 끝이어야 한다는 의미가 담겨 있다. 이로써 가족 돌봄은 비로소 부모의 장례식장에 도달한 다음에야 위태로운 상태를 지속하길 그만두고 가족의 끝이 왔음을, 또 다른 시작이 있어야 함을 주장하게 된다. 말하자면 자신의 죽음과 장례식장은 자녀 돌봄의 끝을 협상하기 위한 유일한 방안으로서, 담론적 전략으로 활용된다고 할 수 있다.[54]

---

54) 2020년 6월 광주에서 있었던 '부모-자녀 동반자살' 사례에 관해 장애인 부모단체가 공식적인 의견을 표명한 자료에서도 죽음 충동이 담론적 전략으로 활용되고 있음을 확인할 수 있다(국민청원 2020). 다음은 공공기관에 민원으로 올라온 내용의 일부분이다. "저희도 모두 같은 생각을 한 번쯤 했었기에 이 소식을 듣고 울고 또 울었습니다. 그러면서 내 새끼의 숨을 끊고자 연탄을 피우는 상상이 들어 몸서리쳐지게 무섭고 또 무서웠습니다. 차가운 새벽 운전석 뒷자리에서 넘어가는 숨을 부여잡고, 열리지 않는 문을 열려고 애쓰는 내 자녀의 모습이 상상돼 너무나 무서웠습니다. 세상 사람들은 말하겠지

죽음과 돌봄의 끝을 상상하는 방식을 통해 확인할 수 있는 점은, 어머니들이 자녀 돌봄에 있어 상당할 정도로 고립되어 있으며, 자녀가 사회에서 받아야하는–또는 받을 수 있는–돌봄을 자신 혼자서 책임져야 한다고 생각하고 있다는 것이다. 이는 어머니의 죽음을 곧 가족의 끝이자 돌봄의 끝으로 두고 있는 사회적 전제를 체현하고 있는 것이라 할 수 있다. 어머니들은 부모의 장례식장에 들어서야 비로소 가족들은 미뤄놨던 결정, 즉 자녀를 시설로 보내거나, 독립을 시키거나, 다른 형제가 도맡거나 세 가지 중 한 가지를 결정하게 된다고 보았다. 이때 발달장애인을 시설로 보내거나, 준비가 되지 않은 채로 독립을 강행하거나, 충분한 자원 없이 형제의 울타리 안에 다시 묶어두는 것은, 부모 혹은 어머니가 아니라 (부모의 장례식장에 이를 때까지도 임시적이고 선별적인 돌봄만을 제공해 온) 한국 사회라 할 수 있다.

3. 울먹거림과 활기참 사이에서: 일상을 유지하는 힘

상당수의 연구참여자들의 서사 속에는 무기력함이나 돌봄의 고됨에 관한 일상적인 발화가 생략되어 있다. 대개의 경우, 곤혹스러웠던 사건이 존재했다는 점은 인정하더라도 이로 인해 큰 문제가 발생했던 적은 없었으며, 어머니 역할이 힘들거나 버거운 것이었음을 부인하거나 감추는 태도를 보였다. 대표적으로 유명희는 자녀와의 갈등이나 충돌로 인해 어떠한 감정변화를 겪었냐는 질문에 “그 당시에야 뭐 씩씩거리고 이러기는 했는데 […] 우리 아들은 굉장히 잘하는 편이었어요”로 자신은 크게 힘들 것이 없었다는 점을 강조하며 극단적인 감정의 경험을 일축했다. 물론 유명희 역시 아들이 사춘기 시절에 학교에 적응하지 못해 정신과 진료를 받게 했던 때가 있었지만, 이와 같은 서사는 짧게 언급되고 지나쳐

요, 세상 어느 미친 부모가 제 새끼 숨을 끊고자 하느냐고, 그게 정상적인 사람이냐고. 하지만 그 미친 상상을 수시로 하고 있는 것이 바로 저희입니다. 저희는 이런 현실이 너무나 두렵기만 합니다. 이런 저희를 이해하실 수 있는지요?”

졌다.

어머니들 가운데는 죽음과 삶의 경계에서 위태롭게 살아가는 사람과 이미 그 단계를 지나왔다고 말하는 사람이 모두 존재한다. 그러나 죽음에 관한 진지한 언급은 돌봄의 고됨에 관한 일상적인 발화가 그러했듯이 대개 충분히 서사화되지 않거나 생략되었다. 가령, 연구자는 첫 번째 만남 이후 한 어머니로부터 자정에 가까운 시간에 “혹시 논문에 도움이 될까요? 세상에 태어나서 자식과 함께 죽고 싶어서... 살고 싶어서... 행복하고 싶어서... 가슴을 펑펑 치면서 울어본 적이 있나요?”라는 내용이 담긴 문자를 받았다. 그녀에게 죽음에 대한 열망은 삶에 대한 욕구만큼이나 거센 것이며, 행복에 대한 추구와 동일한 정도로 추구되는 것에 가깝다. 그러나 삶만큼이나 죽음을 욕망하고 죽음만큼이나 삶과 행복을 욕망하는 순간을 경험한다는 표현이 곧 죽음과 삶의 동일시를 의미하지는 않는다. 죽음에 관한 이야기는 바로 뒤에 삶에 관한 이야기가 뒤따라오면서 무마되어야 하는 것이기 때문이다. 해당 어머니는 이어지는 문자에서 “죽고 싶어서... 살고 싶어서... 평범하고 싶어서 얼마나 발버둥치면서 살고 있는지...”라고 적고 있는데, 마지막 세 번째 항은 변주되지만, 첫 번째 항과 두 번째 항은 ‘죽음’과 ‘삶’이라는 순서를 유지하고 있음에 주목할 필요가 있다.

이와 유사하게 양미숙은 자신과 자녀의 죽음을 고려해본 적이 있으며, 한때 죽는 것을 상상하거나 일부 실천에 옮긴 적이 있다고 말했다.

> “저도 ○○이랑 처음 그런 상황이었을 때 사실 이제 애가 최 극도로 올랐을 때가 있었어요. 그 때 정말.. 죽고.. 싶다라는 생각을 정말 많이 했죠 (글썽거림). 우리가 치료실이 12층인데, (웃음) 그 엘리베이터에 집중하고 할 때, 꼭대기까지 올라갔다 오는 코스가 있거든요? 근데 하루는 너무 힘든데 그 코스를 고집하고 그러니까는. 그러니까 도저히 이제 힘들어서. 근데 12층에 항상 바깥으로 향해있는 창문이 그 날 따라 열려있더라고요. 그래서 같이 여기서 뛰어내리자, 그런 적도 있어요. […] 그러고 정말 얘가 차 바퀴를 너무 좋아해 가지고, 사거리에서 항상 갑자기 뛰어 들어가지고 막 난리를 친 적이 종종 있거든요. 근데 한 번은 잡으러 안 들어갔어요. (웃

음) 그냥 쳐다보고 있었어요.. 그래서 아, 이거는 아니구나.. 그러고 이제 ○○이를 위해서도 그렇고 나를 위해서도 그렇고 뭔가 변화가 있어야 되겠구나, […] 그 다음부터는 모든 일의 계획을 제가 보는 중심이 아니라, 걔가 보는 중심으로 보는 방향을 좀 바꿔보고 나서부터는, 이게 치료로 생각하면서. 놀이도 저희는 계획적으로, 몇 분 놀고, 뭐하고, 엄청나게 프로그램을 집에서 우리 식구끼리.” (양미숙)

양미숙의 인용문을 이해하기 위해서는 우선 서사 속에서 삶에 위협을 가하는 극단적인 감정을 경험한 뒤 ‘극복’ 내지는 ‘전환’되었다는 식의 서사가 뒤따르고 있다는 점을 주목할 필요가 있다. 위의 사례에서 양미숙은 자녀와 자신의 죽음에 관해 상상하고 실행에 옮긴 것을 과거의 일로 한정 짓고, 반복되지 않거나 반복될 수 없는 것으로 단정 짓고 있다는 사실이 암시되어 있다. 양미숙은 “아, 이거는 아니구나”라고 깨달은 다음부터 “모든 일의 계획을 […] 걔[○○이]가 보는 중심으로” 설정하였다고 말하는데, 이는 양미숙으로 하여금 죽음에 관한 생각을 과거의 한편에 치워버리고 다시는 현재나 미래에 재등장하지 않도록 단속하게 하였다. 이와 유사하게 남편의 태몽으로 인해 시달렸던 백미영은 한때 우울증이 심하게 와 죽을 생각도 했다고 말했지만, 백미영의 서사에서도 마찬가지로 그 이후의 극복—그 뒤로는 그러한 생각을 하지 않게 되었다는 점—이 더욱 강조되었다. 이처럼 죽음에 대한 열망은 서사 속에서 등장하는 순간 뒤에 극복서사가 덧붙여지면서 현재적인 속성을 탈피해버린다.

이와 동시에 다른 양태의 서사가 작동하기도 한다. 앞서 언급한 공공기관에 올라온 민원내용에서 참고할 수 있듯이, 죽음에 대한 상상은 자신의 죽음을 유예하게 만드는 사회에 대한 비판의 의미에서 담론적 전략으로 활용되기도 한다(각주 54 참조). 박지원이 ‘부모-자녀 동반자살’ 사례를 인용하며 “거기는 실천에 옮긴 사람이에요. 우린 실천에 옮기지 못한 사람이고”라고 말한 것 역시 유사한 담론적 기능을 갖는다고 볼 수 있다. 그러나 이 경우에도 죽음에 관한 강한 열망의 주체는 발화자이기보다 서사에 등장하지 않는 제3자로 설정됨으로써 발화자가 해당 감정과 일정 정도 거리를 둘 수 있는 구조를 갖추고 있다. 물론, 2020년 6월 광

주에서 있었던 '부모-자녀 동반자살' 사례에 대한 부모단체의 민원내용과 같이, 해당 사건의 사회적 중요성을 강조하기 위해 문장의 주어가 발화자("저희", "나")로 설정되어 있는 경우도 있다. 그러나 이는 일상적인 맥락에서－가족관계 안에서－어머니들이 발화할 수 있는 서사의 양태와 다른 속성의 것으로 파악해야 할 것이다.

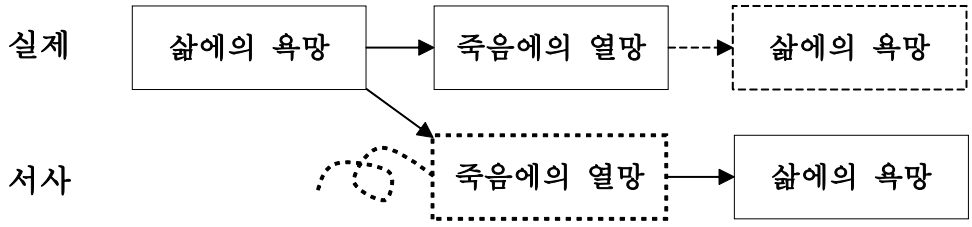
여기서 주목하고자 하는 서사의 양태는 전자의 것으로, 공적으로 발화되는 후자의 경우와 비교해보았을 때 전자에서는 죽고싶다는 마음－또는 자녀와 함께 죽고싶다는 마음－이 부재하거나 극복서사가 덧붙여짐으로써 과거의 것으로 밀려나고 있다는 점이 두드러진다.

이를 서사(narrative)의 특성에 기인한 것으로 이해할 수 있다. 서사란 어떠한 완결된 이야기를 전달하는 것이 아니라, 발화하는 시점에서 기억을 재구성하고 발화를 통해 과거와 현재를 연결하는 것이라 할 수 있는데(Ochs and Capps 1996), 어머니들의 현재가 돌봄의 지속과 죽음의 유예를 강하게 지시하고 있는 상황에서 죽음에 대한 상상이나 고려는 과거의 것으로 추방당해야 한다. 다르게 말하면, 어머니들이 현재 존재한다는 사실 자체가 죽음에 대한 상상을 몰아내며, 어머니들로 하여금 삶을 추구하는 강한 경향성을 띠게 한다고 할 수 있다. 또한, 발화자는 서사를 통해 현재와 미래의 태도를 정비해나가기도 한다는 점을 고려해보았을 때, 어머니들은 자신이 죽는 미래의 순간까지 지속적으로 자녀의 돌봄을 전담하게 될 것이라는 사회적인 기대를 체현하고 있기 때문에, 현재의 지속을 불가능하게 하는 죽음에 대한 상상이나 고려를 진전시킬 수 없다. 어머니들에게 유일하게 가능한 서사의 구조는 '현재를 어떻게 **살아나가고 있는가**'에 답하는 것이라 할 수 있다.

죽음에 대한 욕망과 욕구는 삶에 대한 욕망이 거셈에도 불구하고 삶을 영위하는 것이 불가능해질 때 추동된다. 다시 말해, 절실하게 살고자 하지만 행복(번영)한 삶이 가능하지 않을 때, 또는 삶이 버거워 중단되어야 함을 느낄 때 죽음을 욕망하게 되는 것이라 할 수 있다. 그러나 어머니들의 서사 속에서 죽음에 대한 열망은 '현재'가 돌봄의 지속과 죽음의 유예를 지시하는 것으로 인해 삶에의 욕망으로 서둘러 무마된다. 두 가지 방향을 종합해본다면, 발달장애 자녀를 둔 어머니들의 죽음에 대한 열망은 삶에 대한 욕망에 뒤따르지만, 이는 다시금 서사 속에서 삶에의

욕망으로 대체된다고 볼 수 있다. 물론, 후자의 방향은 서사 속에서 이루어지는 것이기 때문에 실제로도 삶에의 욕망으로 대체되었는지 확신할 수는 없다. 다만 발화된 내용을 바탕으로 그러한 이행이 이루어졌음을 기대할 수 있을 따름이다.[55] 이때, 삶에의 욕망이 죽음에 대한 열망을 '대체'하거나 '극복'했다는 표현보다는, 죽음에 대한 열망을 침묵시킨 자리에 삶에의 욕망이 들어서게 되었다는 표현이 더 적절하다. 즉, 적극적인 의지가 삶에의 욕망을 회복해낸 것이 아니라, 죽음에 대한 열망이 침묵당한 것이다.

아래의 도표에서는 두 가지 모순이 관찰가능하다. 하나는 실제와 서사 사이에 차이가 발생할 가능성이 있다는 것이다. 이것은 잠재적인 것이며, 추측만 할 수 있다. 그보다 중요한 두 번째 모순은 삶에의 욕망과 죽음에의 열망 사이의 대립인데, 두 가지 욕망의 공존이 불가능한 상황에서 무엇이 현재의 삶을 구성하고 있으며, 두 가지 욕망의 관계가 어떻게 설정되고 있는지를 질문할 필요가 있다.



[표 4] 삶에의 욕망과 죽음에의 열망

55) 실제로 삶에의 의지가 죽음에의 열망을 전환시켰는지를 확인할 수는 없지만, 서사 상에서 분명하게 삶에의 욕망이 (이미 침묵시킨) 죽음에의 열망을 대체하고 있다는 점에서-서사와 실제 사이에 발생 가능한 차이에 의해서-발달장애 자녀를 둔 어머니들에게는 삶을 살아내는 태도만이 사회적으로 기대되고 있음을 알 수 있다. 다시 말해, 어머니들이 삶에의 욕망이 강하게 부각된 서사를 발화하고 이를 어머니들 간에 나누는 것은 문화적 집단으로서 어머니들 집단에 특정한 방식의 태도와 가치를 사회화하는 것이라고 볼 수 있다(Mattingly and Garro 2001 참조).

김정숙의 남편은 어린시절부터 아들에게 폭력을 행사했다. 남편은 ○○씨의 교육을 위해 지출하는 것을 꺼렸으며, 김정숙은 이와 같은 양육환경을 견딜 수 없어 아들이 10살이 되던 해에 일을 시작했다. ○○씨를 집에 혼자 마음편히 둘 수 없었거니와 종종 하루에도 몇 번씩 사건 사고가 발생했기 때문에 김정숙은 근처 대형마트와 백화점에서 계약직 판매 및 판촉사원으로 일할 수밖에 없었다. 일하는 도중에 김정숙은 아들이 남편에게 맞아 자신이 일하는 곳으로 신발도 신지 않고 달려오는 일을 빈번하게 겪었는데, 김정숙이 먼 곳으로 직장을 잡게 되면서부터는 자신이 집에 오기만을 문 바깥에서 기다리느라 "동태가 되어"있는 ○○씨와 자정에 가까운 시각에 집에 함께 들어가곤 했다. 김정숙은 판매 및 판촉 업무를 통해 번 돈으로 ○○씨에게 국영수 과외를 시켰으며 컴퓨터 교육과 영어 회화 교육에도 지출을 아끼지 않았다. 김정숙은 직업을 갖게 된 뒤로 집 안에서 아들을 때리는 남편의 모습을 피해 집 바깥으로 나갈 수 있었으며, 자신이 번 돈으로 가족 내에서 환대받지 못하는 ○○씨에게 아낌없는 자원을 마련해줄 수 있었다.

> "○○이하고 ○○이 아빠하고 어느 날 차가 그냥 한강으로 빠져버렸으면 좋겠더라고. 집에 와서 의사선생님이 약도 없고 뭣도 없고 아무 것도 없다고 하는데 그냥 아빠한테 얻어터지지 말라고 그냥 둘이 죽자. 근데 안 죽어. 나는 그냥 행복하게 살고 싶다고 그러더라고. 하도 우울증이 와서 죽을라 그랬는데. '행복하게 살고 싶니?' 살고 싶대, 안 죽을 거래. '그래? 그러면은 맛있는 거 먹고 우리 즐겁게 살자.' 그래서 또 사는 게 또 선생님 힘들어서 얻어터지고서도, 가서 또 짜장 먹고 둘이, 산에 갔다 들 갔다 오고. 사는 게 별거는 아니야. 큰 재미는 없지만. 되게 재밌을 줄 알았어. 이렇게 사는 거지 뭐. 몸만 건강하면 돼. '무조건 몸만 건강하면 된다. 몸 아프면 죽자'고." (김정숙)

김정숙이 주중에는 직장을 다니며 돈을 벌고, 주말에는 아들을 데리고 산을 오르고 짜장면을 먹은 것을 두고 김정숙의 가족에게 안정과 평화를 가져다준 계기였다고 해석할 수 있다. 그러나 김정숙이 마련한 일

상은 사실상 언제라도 남편의 폭력과 무관심으로 인해 위태로워질 수 있는 위기의 일상 위를 간신히 버티고 있는 것에 가깝다. 이렇게 유지된 일상은 안정적이거나 평온한 것이기보다, 울먹거림만 가득한 일상을 애써 찾은 활기로 덮은 것이라 할 수 있다. 이와 같은 실천의 이면에는 항상 끝나서는 안 되지만 끝날 수밖에 없는 돌봄을 이어나가는, 무너져내리는 일상 속에 있는 존재의 위태로움이 담겨있기 때문이다. 김정숙은 아들이 남편에게서 좋은 대우를 받지 못하고, 병원에 방문했을 때도 아들의 삶에 대해 "이렇게 살다 죽어야 한다"는 단언을 마주하면서, 아들이 가족과 사회에서 다른 이들과 '함께 살아갈' 수 없음을 느끼고 절망했다.

이러한 점에서 김정숙이 죽고자 했던 마음이 아들의 "살고 싶다"는 말을 통해 삶에 대한 의지로 전환되었다고 말할 때, 과연 죽음과 삶의 경계에서 외줄타기 했던 실존의 불안이 강인한 삶에 대한 의지로 쉽게 무마되었다고 볼 수 있는지를 질문할 필요가 있다. 또, 삶이 죽음을 염두에 둔 것이라면, 무너져내린 일상을 다시 거주할만하게 만든다는 것이 어떠한 극복이나 회복을 의미하는 것으로 볼 수 있을지를 질문해야 한다.

"우리 즐겁게 살자"는 김정숙의 다짐이 단지 서사에 국한된 것이 아니라 실제 삶의 태도와도 관련된 것이라고 본다면, 삶에의 욕망은 쉽게 잠재워지지 않는 죽음에의 열망 위에 놓인다고 할 수 있다. 삶에의 욕망이 죽음에의 열망을 간신히 누르고 그 위에 자리하게 된다는 사실은 다시 욕망하게 된 삶이 얼마나 쉽게 깨질 수 있는 것인지를 보여준다. 즉, 삶을 다시 욕망하게 되었을 때 그 활력은 숨 쉬듯이 죽음에 대한 상상과 무력과 만나고 있다. 이러한 점에서 어머니들의 활력과 활기는 무력과 우울 위에 떠있으며, 이들의 돌봄은 결코 잔잔하거나 요동없는, 무엇인가를 '극복'한 돌봄이 아니라, 언제라도 깨질 수 있는 속성의 것이다. 이러한 돌봄의 위태로움, 더 나아가 어머니들의 존재의 위태로움은 울먹거림과 활기참 사이라는 삶에 대한 태도로 가시화된다.[56]

---

56) '울먹거림과 활기참 사이'라는 어머니들이 삶을 대하는 태도는 서사의 형식으로 가시화되기도 하지만, 비언어적인 요소를 통해 유추 가능해지기도 한다. 연구자는 돌봄서사를 듣는 과정에서 어머니들이 유추가능한 전후 맥락과 관계없이 울음을 터뜨리다가 갑작스레 힘을 주고 또렷한 목소리로 말을 하는

한편, 어머니들의 양육태도를 무력과 활기라는 양극의 것으로 분석하는 틀이 낯선 것이라 할 수는 없다. 가령, 사라 러딕은 어머니들이 돌봄 과정에서 겪는 무력감(feel paralyzed)과 쾌활함(cheerfulness)을 설명하는데, 무력감은 "자녀들의 성급한 행동이나 안전에 대한 공동체의 무관심으로 인해" 발생하는 것으로, 쾌활함은 자신과 자녀에 대한 사회적 조건과 자연적 조건 속에서 절망이 유발됨에도 불구하고 "흔쾌히 출산을 받아들이고, 시작하고 또다시 시작하는, 미래를 환영한다는 것"을 의미한다고 보았다(사라 러딕 2002: 138-139).

발달장애 자녀를 둔 어머니들이 일상적으로 겪게 되는 우울과 무력, 그리고 활기라는 양극의 삶에 대한 태도 역시 사라 러딕의 무력감과 쾌활함으로 설명될 수 있는 여지가 있으나, 다음과 같은 지점에서 차이를 보인다. 우선, 발달장애 자녀를 둔 어머니들의 우울과 무력은 자녀의 안전에 대한 공동체의 무관심으로 인해 발생하는 것이기도 하지만, 이들에게 있어서는 자녀의 안전이나 생존, 생명의 보존만이 문제가 되는 것은 아니다. 사회적 상호작용의 맥락에서 자녀가 '사람'이자 구성원으로 인정받는 것과 관련되기도 하며, 자녀 뿐 아니라 자신의 삶 혹은 죽음에 대한 상상과 관련되는 것이다. 둘째, 어머니들의 활기는 미래를 환영하거나 미래 안에서 환대받는 것을 기대하면서 갖게 되는 것이 아니라, 스스로 열어야만 하는 미래를 위해 힘을 내는 것을 의미한다. 이들에게 있어 미래는 '그저 그렇게 살다가 죽는 삶' 외에 아무런 기대를 가질 수 없으며, 유일하게 가질 수 있는 희망은 자신과 자녀의 죽음을 바라는 것일 뿐이었다는 점에서 환영'해내야 하는' 것에 가깝다. 마지막으로, 사라 러딕은 무력감과 쾌활함이 여성 혹은 남성이 어머니로서 자녀와 맺는 태도, 본질적으로는 출산과 양육에 대한 태도와 관련된다고 보았다. 그러나 여기서 다루고자 하는 우울과 무력, 그리고 활기라는 양극의 태도는 비단 자녀에 관한 것일 뿐 아니라 어머니가 자신의 삶과 자신을 둘러싸고 있는 세계와 맺고 있는 관계에서의 태도를 의미한다. 이처럼 '울먹거림과 활기참 사이'는 발달장애 자녀를 둔 어머니들이 무너져내리는 일상 속에서 살아내기 위해 필사적으로 취하게 되는 실존적 태도이다.

그러나 김정숙의 삶의 태도를 이해하기 위해서는 죽음에의 열망을 침

것, 그리도 두 가지의 반복을 목격할 수 있었다.

묵시키고 이를 삶에의 욕망으로 대체한 것이 얼마만큼 존재에게 위태로움을 가져오는지를 지적하는 것만으로 충분하지 않다. 김정숙이 다시금 삶을 살아가게 된 계기를 자기 자신에게서 찾지 않고, 아들이 "살고 싶다"라고 말한 데에서 찾고 있다는 점을 눈여겨보아야 한다. 그렇다면 다음과 같은 질문을 던져야 할 것이다. 죽음에의 열망을 침묵시킨 자리에 어떻게 해서 삶에의 욕망이 들어서게 되었는가? 어머니들에게 삶을 다시 욕망한다는 것은 무엇을 의미하는가? 어머니들은 삶이 무너져내리는 가운데에서 어떻게 다시 일상을 재건설하고 있는가?

비나 다스(Veena Das)는 이처럼 세계를 황폐화하는 폭력으로 점철된 일상을 다시 가꾸어서 재거주(reinhabit, rehabitate)하는 과정을 인도 델리(Delhi)의 여성들이 '독성의 지식을 마시는(drinking poisonous knowledge)' 것에 비유한다(Das 2006). 즉, 여성들이 자신의 몸을 상하게 할지라도 '독'을 직접 마셔내면서 자신을 둘러싸고 있는 사회적 관계와 일상을 다시 거주할만하게 만든다는 것이다. 발달장애 자녀를 둔 어머니들의 경우에도 이러한 은유가 적용될 수 있는데, 이들의 실존적 태도를 이해하기 위해서는 단지 '독성의 지식을 마시는' 것이라는 은유를 덧붙이는 것으로는 불충분하다. 이들이 '독'을 직접 마신다는 게 무엇을 뜻하는지, 어머니들이 무엇을 바꾸어내고 있으며 이는 어떻게 해서 가능해졌는지를 질문해야 하는 것이다.

김정숙은 ○○씨가 집이 아닌 학교에서도, 졸업 후 다닌 복지관과 직장에서도 빈번하게 위기에 노출되고 사건·사고에 휘말리는 모습을 지켜보았다. 김정숙은 학교에서 ○○씨가 누군가에게 맞고 집에 돌아왔을 때도, 복지관에서 ○○씨가 다른 자녀를 때렸다는 말을 들었을 때도, 직장에서 ○○씨가 제대로 일하지 않아 근로보조인이 어려움을 겪는다는 말을 들었을 때도 '그만둬, 그만둬,'를 반복해 말했다. 정작 ○○씨가 학교에서 잘못한 것은 없는데도, 복지관에서 실제로 누군가를 향해 주먹을 휘두른 적도, 직장에서 근무 태만이었던 적도 없고 ○○씨가 모두 뒤집어쓴 것인데도 김정숙은 이를 다 알면서 ○○씨에게 그만두라고 말했다.

> "학교 다닐 때도 누가 때려도 '학교 그만둬, 그만둬, 그거 졸업장 없어도 살어, 그만둬', 그런 식이었어. '다녀라' 이런 게 아니라. '그만

둬, 그만둬 이 새끼야, 내가 너 먹여 살릴 테니까, 그만둬. 너 엄마가 없니?'" (김정숙)

○○씨의 일상이 세계를 황폐화하는 폭력으로 점철되어 있을 때, 김정숙은 이를 오로지 '엄마'에게 기대도록 하면서 ○○씨가 일상에서 마주하는 폭력을 온몸으로 받아내었다. 설사 ○○씨가 모든 것을 그만 두거나 모든 것으로부터 소외당하더라도 ○○씨의 일상이 가능하고 지속되는 이유는 김정숙이 이를 온몸으로 버텨냈기 때문이다. 삶이 무너져내리는 가운데 일상을 재건하는 작업은 자신을 '엄마'로서 강하게 정체화하고, 자녀가 기댈 수 있는 자리를 자신을 통해 마련해내는 것을 의미했다. 즉, 자녀의 "살고 싶다"는 명령[57]에 답하기 위해 어머니됨이라는 독(毒)을 마심으로써 일상을 다시 거주할만하게 마련해낸 것이다. 다시 말해, 어머니됨의 규범은 죽음에 대한 열망이 침묵당한 자리에 들어섬으로써 삶을 가능하게 만들었다.

김정숙은 다른 직업을 마다하고 소득이 적더라도 아들이 직장에서 경험하는 것을 이해하기 위해 근로보조인 업무를 시작했다. 김정숙의 아들은 첫 직장에서 근로보조인과의 충돌로 인해 곤란해진 적이 있는데(II장 1절 참조), 김정숙은 근로보조인과 근로인의 관계가 어떻게 되는 것인지, 아들이 앞으로 근로보조인과, 그리고 더 나아가서는 근무지와 어떠한 관계를 맺을 수 있는지를 직접 알아보기 위해 근로보조인 업무를 자청했다. 김정숙은 다른 자녀의 근로를 보조하면서 아들에게 해주고 싶은 말들을 청유형의 문장[58]으로 만들어내었다. "보통으로 살자," "행복하게 살고 싶니? [⋯] 그러면은 맛있는 거 먹고 우리 즐겁게 살자."

---

57) "살고 싶다"는 말은 희망과 소망의 표현이기도 하지만 어머니들이 마주한 타자의 거부할 수 없는 명령에 가깝기도 했다.

58) 김정숙은 종종 "보통으로 살아라," "잘난척 하지 마라. 뭐 안다고 하지 마라. 어우러져서 살아라. 그냥 살어, 조용하게. 평범하게 살어." 등 명령형의 문장들을 발화했지만, 이 뒤에는 꼭 "보통으로 살자"와 같이 '함께 살아내는' 것의 함의가 담긴 청유형의 문장들을 덧대고 있었다. 이러한 점에서 김정숙의 명령형 문장들은 아들 혼자서 살아야 할 미래를 떠올리며 당부를 하는 것이기도 하지만, 김정숙 자신과 '함께 살자'는 다짐을 하는 청유의 의미를 담은 것이기도 하다.

이와 유사하게 어머니들의 삶의 지향이 무엇인지를 살펴보면서 “너 엄마가 없니?”에 담긴 의미를 고찰해볼 수 있다. 김정숙을 비롯해 상당수의 어머니들은 자신의 삶의 지향을 자녀의 ‘행복(번영)한 삶’에 두고 있다. 그러나 이때 자녀의 행복한 삶이란, 자녀‘만의’ 행복한 삶이 아니라 자녀‘와 함께’ 하는 행복한 삶을 의미한다.

> “근데 좀 그렇긴 해요. 남들이 보기에는 ‘어머님은 자식 말고 어머님 삶은 어떻게 생각하십니까?’라는 그런 질문을 받긴 하는데, 글쎄 저는 아이들의 삶 안에서 제가 그냥 행복을 찾는 거 같아요. 아이들이 살아가는 그 안에서 행복을 찾아가는 거 같아요. […] 근데 꿈이 뭐냐, 이렇게 물어보면 참. 꿈이 별로 없어요. (웃음) 꿈은 우리 아들 데리고 어떻게 잘 사느냐가 꿈이었으니까. (웃음) 어렸을 때는 나 유치원 하나 만들어서 유치원 운영하면 좋겠다 생각했었고, 그렇게 하면 참 좋겠다. 중학교 때는 뭐 학교 방과후 이런 거 했으면 좋겠다. 졸업하고 나면, 주간보호같은 거 하나 만들어서 한 번 해볼까. 그런 생각을 그 당시에 맞춰서 생각했었는데[…]” (유명희)

> “우리 최종 목적이 뭐예요. 행복하는 거. 내 자녀가 행복하면 더 행복해질 수 있지. 어차피 자녀의 행복을 위해서 태어났으면, 태어나게 했으면 그러면 자녀가 행복해지게끔.” (양미숙)

이때 삶의 지향을 자녀의 행복에 맞추는 것은 자신을 ‘엄마’로 호명해내는 것과 관련되는데, 이때의 ‘엄마’는 자신을 자녀에 대한 희생의 의미로서나 자신을 소멸시키는 의미에서의 ‘엄마’가 아닌, 자녀와의 관계 속에 위치한 관계적인 존재로서의 ‘엄마’를 뜻한다. 자녀의 행복을 곧 자신의 행복으로 삼고 자기 삶의 최종 목적으로 바라보는 것은 자신과 동떨어진 존재로서 자녀의 행복을 기원하는 것이 아닌, 자신과 ‘함께 사는’ 것을 통해, 그리고 자신과의 관계를 통해 자녀가 행복해지길 기원하는 것을 의미한다. 또한, 자녀의 행복은 자신의 행복(번영)한 삶 없이 가능하지 않기도 한다. 자녀의 행복이 자신의 행복과 함께 오는 것이라는 점에서 어머니는 자신의 행복(번영)한 삶을 위해 노력해야 하기도 하는 것

이다. 이러한 점에서 김정숙이 “너 엄마가 없니?”라고 말한 데에는 ‘엄마’로서 자녀와 자신의 일상의 무너져내림을 감당해내겠다는 의지뿐만 아니라, 자녀와 ‘함께 살기’ 위해 자신의 삶 역시 행복(번영)한 것으로 가꾸겠다는 다짐이 담겨있다. 따라서, 어머니 자신이 스스로를 ‘엄마’로서 위치짓는 것은 자녀와 자신의 삶 모두를 다시 거주할만하게 만드는 것을 의미하며, 어머니됨은 자녀에 관한 것이기도 하지만 어머니가 자기 자신과 맺는 윤리적인 태도를 의미하기도 한다.

이때 어머니들에게 어머니됨이라는 규범은 외부에서 부여된 강요나 강제, 또는 무대 위에서 씌우는 가면과 같은 것이 아니라, 그 자체의 실천을 통해서 자아를 구축하게 만드는 자아의 본질적인 구성요소를 의미한다. 삶의 초점과 목표를 모두 자녀에게 맞추지 않는다면 자녀의 삶은 물론 자신의 삶조차도 무화될 것이라는 실존적인 두려움이 자리한 가운데 어머니들은 오로지 어머니됨이라는 규범에-종교의 관점에서 본다면 ‘경건하게’-따르는 것을 통해서만이 자녀와 함께 살아가는 것을 가능하게 만들 수 있었다. 어머니됨의 규범을 통해 몸은 자녀와 함께 행복해지는 삶을 욕망하는 육체성을 얻었으며, 이를 통해 ‘엄마’라는 주체를 형성한 것이다.[59] 이때 모성에 대한 여성주의적 비판에서 그러하듯이 어머니됨을 저항의 대상이거나 거부해야만 하는 이데올로기적인 것으로 다루기보다, 어머니됨의 제약에도 불구하고 주체에게 가능해지는 자유의 차원을 강조할 필요가 있다.

이와 더불어, 어머니됨이 발달장애 자녀를 둔 어머니들에게 삶을 다시금 살아가게 만들었다는 점을 고려한다면, 어머니됨은 자아의 구성요소이자 일상을 구축하게 만드는 삶의 본질적인 구성요소가 된다. “너 엄마가 없니?”라는 말은 김정숙으로 하여금 다시 삶을 살아나가게 만드는 주문과도 같았다. 여전히 현실은 자녀가 학교를 지속해서 다니지 못할 수도, 다니고 있는 회사에서 쫓겨날 수도 있는 위태로운 것이지만, 김정숙은 자녀가 없는 삶을 상상하거나 자신이 없는 자녀의 삶을 상상하면서 죽음을 열망하지 않고, ‘엄마’라는 관계적인 자아에 충실하면서 비로소

59) 마흐무드는 규범 속에서 훈육된 신체가 바로 주체를 형성한다고 보았다. 여기서는 욕망의 문제만을 다루고 있지만, 마흐무드는 욕망 뿐만 아니라 감수성과 감정, 정동을 익히는 것이 윤리적인 주체의 형성과정이라고 보았다(Mahmood 2004).

자녀와 함께 사는 삶을 재건할 수 있었다.

이처럼 어머니들이 '독'을 직접 마시면서 황폐화된 일상을 다시 거주할만하게 만드는 것은 자신을 온전히 어머니됨이라는 규범에 맞게 바꾸는 것을 의미했다. 삶을 다시 욕망한다는 것은 이들에게 '엄마'로서의 관계적 자아만을 남겨두는 것을 의미했으며, "내가 죽기 하루 전에 아이가 죽으면 좋겠다"는 말이 함의하는 바 역시 마지막 순간까지 '엄마'의 소임을 다하고 세상을 떠나고 싶다는 마음이 담긴 것으로 볼 수 있다.

4. "너 엄마가 없니?" : 어머니됨의 수행

어머니됨의 규범은 어머니들로 하여금 관계적 자아를 제외한 나머지 자아를 없애게 만들었다는 점에서-삶의 모든 지향과 목표를 자녀와의 관계에 집중하게 했다는 점에서-분명한 제약이었다고 볼 수 있겠지만, 어머니들은 제약 속에서 실존하면서 일상을 재건해냈다.

서울 강서지역의 특수학교 설립운동은 학교의 신설을 반대하는 지역주민들을 향해 어머니들 여러 명이 고개를 숙이고 무릎을 꿇는 사진을 통해 잘 알려져 있다. 2016년 하반기에는 행정기관이 나서서 강서지역의 특수학교 신설 집행을 예고 및 공표했지만, 지역주민의 반대가 이어졌고, 2017년에는 교육감과 지역구 의원이 동석한 가운데 총 두 차례의 지역주민토론회가 열렸다(한국일보 2017.09.05.). 해당 지역의 특수학교 설립운동을 세간에 알린 사진은 두 번째 지역주민토론회에서 찍힌 것이다. 당시 학교설립 반대를 외쳤던 자들의 말 가운데 빈번하게 인용되는 두 문장은 토론회가 어떠한 방식으로 진행되었는지 짐작하게 한다.

> "지역이기주의라고요? 그렇다면 저희도 계파 이기주의라고 얘기할 수 있잖아요."

> "장애인 밀집지역이 됩니다. 여기를 장애인 밀집지대로 만들고 싶습니까?"(EBS 2021.01.28.)

해당 토론회에서 학교의 설립은 한방병원이나 주민편의시설 설치와 맞바꾸는 장사쯤으로 다루어졌으며, 쟁점으로 부상했던 것은 지역주민에게 있어 특수학교 설립이 필요한 까닭에 관한 것이 아니라, 무엇을 통해 특수학교 설립으로 인한 '피해'를 보상해줄 것인지였다.[60] 욕설과 삿대질이 난무한 가운데 한 어머니가 "학교를 짓게 해달라고 사정하겠습니다"를 외치며 주민석을 향해 무릎을 꿇었고 이를 이어 함께 자리했던 다른 발달장애 자녀를 둔 어머니들이 무릎을 꿇었다.

60) 한방병원과 관련해서는 시나 행정구와 협의된 사항이 없는데도 불구하고 집값을 올릴 수 있다는 단순한 논리로 특수학교 대신 설립해야 마땅하다고 주장되었으며, 당시 현장에 자리하고 있던 고위공무원은 반대의견을 제시한 사람들을 설득하기 위해 주민편의시설을 함께 설치할 것을 내세웠다(한국일보 2017.09.05.). 특수학교 설립을 반대하는 지역주민 집단에게서나, 특수학교 설립을 마땅한 행정절차에 따라 집행해야 하는 공무원 집단에게서나, 특수학교의 설립은 지역주민들에게 '불-이익' 내지는 '불-편의'를 가져다줄 것이라는 점이 전제되어 있다－설립을 반대하는 목소리는 '이익'이 되는 한방병원을 내세웠으며, 공무원 집단은 '편의시설' 확충을 통해 민원을 막고자 했다.

[그림 1] 2017년 9월 5일에 열린 ‘강서지역 공립 특수학교 신설 2차 주민 토론회’ 현장의 사진이다(EBS 2021.01.28.에서 캡쳐).

[그림 2] 2016년 11월 21일 광주에서 “발달장애인 지원체계 마련하라”를 구호로 3보 1배하던 현장의 사진이다(빛가람 뉴스 2016.11.21.).

이는 2016년도 광주에서 어머니들이 “발달장애인 지원체계 구축하라”를 구호로 외치며 시청을 향해 3보 1배하던 것을 떠올리게 한다([그림 2] 참조).[61] 유독 발달장애 자녀를 둔 어머니들의 사회운동에서 무릎을 꿇는 행위가 빈번하게 등장했으며 해당 장면이 이들의 문제의식을 대중에게 알리는 데 기여했다고 할 때, 무릎을 꿇는 행위가 발달장애 자녀를

61) 해당 일자에는 발달장애인복지연대 및 광주의 여러 장애인 단체가 모여 광주시장과 담화를 시도했는데, 주목할 점은 당시 걸려있던 현수막 가운데 하나에 “엄마가 목숨걸고 지켜줄게”가 걸려있다는 점이다(뉴스1 2016.11.21.). 또한, 3보 1배를 하며 시청으로 전진하던 모습이 담긴 기록물에는 ‘아버지’의 모습이 보이지 않았다(이와 관련해서는 각종 인터넷 기사의 사진과 광주장애인부모연대 홈페이지에서 기록 및 관리하고 있는 사진들을 검토했다). 두 가지 점을 종합해보았을 때, 설령 발달장애인부모운동에 남성이 참여하는 경우를 찾아볼 수 있다고 하더라도, 부모운동이 어머니의 운동으로 젠더화되어 재현되고 기억되고 있음을 알 수 있다.

둔 어머니들의 사회운동의 상징이 된 까닭을 질문할 필요가 있다. 이를 이해하기 위해서는 우선 무릎을 꿇는 행위에 담긴 의미가 무엇인지를 살펴볼 필요가 있다. 무릎을 꿇는 행위는 발달장애 자녀를 둔 어머니들에게 낯선 사건이 아니기도 하다.

> “제가 진짜로 학교 다니면서 무릎을 몇 번 꿇었거든요? 우리 애 저는 우리 애 잘못이라고 생각하지 않아요. 우리 애는 건드리지 않으면 가만히 있는 애거든요? 근데 우리 애가 노래를 너무 잘해서, 학교 다닐 때 애들이 노래를 말도 못하는 게 노래만, .. 노래를 너무 좋아하니까 […] 애들이 신기해하는 거야. 말도 못하는 게 노래를 하니까. 그래서 자꾸 애를 노래를 시킨 거예요, 교실에서. 그래서 애는 지는 싫은데, 자폐 애잖아요, 싫어도 자폐애는 시키면 해요. 지가 싫어도. 그러다 보니까 스트레스 받으니까 옆에 있는 애를 시킨 애를 갖다 때렸으면 되는데, 엉뚱한 옆에 있는 애를 때리는 거죠. 그러다 보니 어쨌든 우리 애가 잘못이 되는 거예요. 그런 일들이 수도 없이 많았죠.”(윤은희)

윤은희는 자녀가 학교에서 ‘말썽’을 피우고 다른 학생을 ‘이유 없이’ 때렸기 때문에 학교에 찾아가 선생님과 상대 자녀의 부모에게 무릎을 꿇었다. 윤은희는 이 사건을 두고 ○○씨가 잘못한 것은 없다고 이해했지만, 그럼에도 학교에 가서 무릎을 꿇었다. 이는 ○○씨가 학교에 문제없이 계속 다니기 위해서는 ○○씨의 ‘잘못’에 책임을 질 사람이 필요했기 때문이다. 자녀가 학교에서 누군가를 때렸기 때문에 무릎을 꿇은 것과 특수학교 설립을 반대하는 주민과 복지정책을 입안하는 지방정부를 향해 무릎을 꿇는 행위가 동일하다고 보기는 어렵겠지만, 크게 두 갈래의 이질적으로 보이는 사례를 상호참조하면서 어머니들의 무릎 꿇는 행위의 속성을 분석해볼 수 있다.

무릎을 꿇는 행위는 기본적으로 상대방보다 자신을 낮추는 것을 의미한다. 윤은희가 학교에서 무릎을 꿇었던 것은 선생님과 자녀의 학급 구성원, 그리고 그 부모에게 자신을 낮춤으로써 자녀를 다시 공동체 안으로 받아들여달라는 간청을 한 것에 가깝다. 윤은희는 자녀가 학교나 지

역사회에서 환대받지 못한다는 느낌을 다년간 중첩되게 받았다. 이러한 상황에서 윤은희가 무릎을 꿇은 행위는 자녀가 마땅히 한 명의 구성원으로서 누려야 할 삶의 조건들이 마련되어있지 않거나 제공되지 않음을 경험하면서 자신을 낮추고 인정에 호소하는 자세가 체현된 것이라 할 수 있다.

이와 유사하게 특수학교 설립을 반대하는 주민 앞에서 어머니들이 무릎을 꿇은 것도 자신을 향해 삿대질하고 욕설을 퍼붓는 사람들에게 나를 낮추면서 자녀를 지역사회의 구성원으로 받아들여달라고 간청하는 것으로 이해해볼 수 있다. 교육의 의무는 대표적으로 대한민국 헌법 제31조1항에 '모든 국민은 능력에 따라 균등하게 교육을 받을 권리를 가진다'로 명문화되어있다. 그러나 어머니들은 자녀의 교육을 수행할 기관마련에 책임을 지는 행정부와 지방자치단체의 그 어느 부처로부터도 적극적으로 특수교육대상자 수에 맞게 특수학교를 확충하고자 하는 논의를 찾아볼 수 없었다.[62] 또한, 해당 학교설립을 위해 모인 단체는 2013년에 서울시 교육청에 특수학교 설립의견을 제출한 뒤 수차례의 행정예고가 있었음에도 불구하고 7년에 가까운 시간 동안 지역사회로부터 설립을 반대하는 목소리를 꾸준히 들어야 했다. 일련의 과정에서 어머니들은 자녀가 한

62) 특수학교는 2000년대 초반까지 특수교육학의 핵심에 있었으며, 2002년까지 특수학교에 다니는 학생 수가 증가하는 추세를 보였으나, 2000년대 초반부터 제기된 '통합교육'에 대한 강조가 일반학교의 특수학급에 대한 강조로 이해되면서 2020년까지 거의 20년 가까이 특수학교에 등록된 학생 수가 증가하지 않았다(황정원 2015; 정용석 2018; 나원희 2019; 교육부 국립특수교육원 2020). 2020년의 통계에 의하면, 전국 특수교육대상자 수가 95,420명인 반면 특수학교는 총 182개소이다(교육부 국립특수교육원 2020). 이는 특수학교가 장애학생을 대상으로 교육과정을 개발하고 운영하며 특수교육 교원 양성의 토대가 된다는 점, 그리고 지속적으로 장애학생과 부모로부터 특수학교의 필요성이 제기된다는 점, 그리고 특수학교에 보내고 싶지만 지역소재지에 정원이 차 타 행정구나 타도시에 자녀를 보내는 일이 흔하다는 점을 들어보았을 때 여전히 부족한 숫자임을 알 수 있다(정용석 2018; 박재국 외 2019). 본문에서 언급된 해당 특수학교 설립에 관한 의견도 2013년에 부모단체에 의해 본격적으로 촉발된 것이다. 서울시 교육청은 이를 수용하여 2013년 말에 잉여 부지를 활용해 특수학교를 설립하는 내용의 행정예고를 한 바 있으나, 반대의견과 부딪혔을 때 신설계획이 쉽게 재검토되거나 지역구의원의 공약과 충돌했을 때 이를 합의하는 데 몇 년이 걸리는 등－결과적으로 해당 특수학교는 7년이 흐른 2020년에 개교할 수 있었다－행정기관으로부터 특수학교의 필요성이 적극적으로 검토되지는 않았다.

국가의 시민으로서 살기 위해 무엇이 필요하며 이를 보장해주기 위해 지역사회가 어떠한 조치를 마련해야 하는지를 행정기관이나 지역공동체와 함께 의논할 수 없음을 느껴왔다. 이러한 상황 속에서 타인 앞에서 자신을 낮추고, 타인에게 간청하는 것으로서 무릎을 꿇는 행위는 어머니들의 사회운동의 상징이 될 수밖에 없었다.

이처럼 무릎을 꿇는 행위는 자녀를 구성원으로 여기지 않는 사회 속에서 어머니들이 체화한 저자세라고 할 수 있지만, 동시에 이 행위는 어머니됨의 수행을 통해 상대방에게 거역할 수 없는 도덕적 의무와 책임을 지우는 것이기도 하다. 연구자의 주요 연구참여자 가운데 한 사람은 강서지역의 특수학교 설립을 위해 모인 2차 주민토론회에서 다음과 같은 말을 했다.

> "단지 장애가 있다는 이유 하나만으로 아이들의 학교를 여기에 지을 수 없다고 하시면" (웅성웅성, 욕설.) "(긴 침묵) 그럼 어떻게 해야 할까요? 여러분들이 욕을 하시면 욕 듣겠습니다. 여러분들이 모욕을 주셔도 저희는 괜찮습니다. 여러분들이 지나다가 때리셔도 맞겠습니다. 그런데 학교는 절대 포기할 수 없습니다."(EBS 2021.01.28.)

위의 발언에서 해당 어머니가 자녀/들을 위한 학교가 설립될 수만 있다면 자신이 무릎을 꿇고 '욕을 듣고 모욕을 당하고 맞더라도' 이를 감당하겠다고 말한 것에는 자신이 온몸으로 자녀의 행복(번영)한 삶의 가능성을 방해하는 힘과 폭력을 받아내겠다는 의지가 담겨 있다. 이는 일차적으로 자신을 자녀의 '엄마'로서 자리매김하는 것과 관련된다. 윤은희가 학교에서 자신이 부모로서 자녀의 행동에 책임을 진다는 의미에서 무릎을 꿇었듯이, 어머니들이 특수학교 설립운동 과정에서 무릎을 꿇은 것도 자신이 '엄마'이기 때문이다. 자신이 '엄마'이기 때문에 자녀에게 필요한 전문교육기관이 부족할 때 부모단체에 가입하여 정치적인 문제제기를 하는 것이며, 욕설과 삿대질이 난무한 토론장에서 이를 감수하면서라도 의견을 관철시키려는 것이다. 이처럼 어머니됨의 규범 속에서 어머니들은 자녀에게 가능한 또 하나의 미래를 만들어내기 위해 노력한다.

무릎을 꿇는 행위는 그저 일반적인 면대면의 관계에서 쉽게 무시되거나 지나쳐질 수 있는 타자의 요구를 부각하며 마주한 상대방에게 거역할 수 없는 도덕적 의무를 지운다. 무릎을 꿇은 자는 자신을 자녀에 대한 책임의 주체로서 자리매김하면서 역설적으로 상대방을 책임의 주체로 함께 불러낸다. 자녀의 돌봄에 대한 책임의 공동주체로서 자신과 사회를 지목하는 것이다. 이와 더불어, 한국사회에서 '엄마'라는 위치가 상기시키는 보편적인 감정이 존재한다고 할 때, '엄마'로서 무릎을 꿇는 행위는 일개 시민으로서 무릎을 꿇는 것과 상이한 효과를 발휘한다고 할 수 있다.[63] 또한, 발달장애를 가진 자녀가 익명의 타인들로부터 '체면' 차릴 필요가 없는, 즉 배려하거나 응답해야 할 대상으로 여겨지지 않는다는 점을 고려한다면(II장 1절 참조), '엄마'로서 호소하는 것은 보다 전략적으로 발달장애를 가진 자녀의 욕구를 드러내는 수단이라고 할 수 있다. 따라서, 무릎을 꿇는 행위는 한국사회에서 발달장애 자녀를 둔 어머니들이 체현한 자세이자, 사회의 변화를 촉구하고 이끌어내는 적극적인 자세이다.

이처럼 어머니들은 어머니됨의 규범 속에서 가능해진 자유를 활용하여 자녀의 미래를 바꾸어나가기 위해 노력한다. 한편 어머니됨이라는 규범 속에서 자신의 자아를 '엄마'로 형상화하는 것은 비단 개별 어머니가 그녀의 생물학적 자녀에 대해 갖는 것만을 의미하지는 않으며, 어머니들은 '엄마'라는 관계적 자아를 다른 자녀와의 관계로까지 확장시키기도 한다.[64]

---

63) 누구나 어느 어머니의 자식이며, 때로는 동시에 어느 누군가의 부모이기도 하다는 점에서 '엄마'들이 무릎을 꿇은 것이 보편적인 공감을 샀다고 볼 수도 있을 것이다. 그러나 이뿐만 아니라 어머니들의 행동은 "헌신" 내지는 "희생", 또는 "어머니의 사랑"이라는 이름으로 재현되고 있다는 점을 보았을 때, 이들이 무릎을 꿇은 행위가 넓은 공감을 불러일으킨 데에는 한국사회에서 '엄마'라는 위치가 상기시키는 감정이 있었을 것을 유추할 수 있다(가령, MBC뉴스 2021.05.08.).

64) 특수학교 설립운동 과정에서 어머니들이 자녀들과 맺은 관계 역시 개별 어머니가 자신의 자녀와만 맺은 것이라 보기 어렵다. 윤은희가 자신의 아들을 위해 무릎을 꿇은 것과 달리, 어머니들이 집단으로 지역사회의 일원들과 지방자치단체 공무원 및 정치인들을 향해 무릎을 꿇은 것에는 다른 자녀들에 대한 공통의 책임의식이 암시되어 있다고 볼 수 있다.

"전혀 그런 데[장애에] 관심도 없고 그런 사람[장애를 가진 사람]은 저기 했지, 솔직히 말해서. 그런 부분은 또 그게 백화점이나 그런 데 있으면 갑자기 와서 나를 안키고[안고] 그런 사람이 있어. 그럼 이런 사람은 아픈 사람이구나. 가만히 있어요. 아이구, 전에 같으면 그런 일이 어딨어. 깜짝 기절해 있지. 경찰 부른다고 했지. 그런 일이 있어도 쫓아와서 걱정하지 말라고, 인제 내가 또 그렇게 하게 되고, 아니라고 이 친구 괜찮다고. 그렇게 되더라고." (김정숙)

김정숙은 고등학교 때까지도 자녀의 장애등록을 하지 않았던 만큼, 자녀의 '다름'을 인정하고 이해하는 데 소극적이었으며, 특히나 이 다름을 '장애'라는 제도화된 범주로 이해하는 데 거리낌이 있었다. 그랬던 만큼, 김정숙은 자녀의 '다름'과 유사한 다름을 가진 사람들의 존재에 관해 생각하거나 이들과 마주했을 때 어떻게 행동해야 하는지를 고민해본 적이 없었다. 그럼에도 김정숙이 ○○씨를 돌보면서 체화한 태도는 우연히 다른 발달장애인을 만난 자리에서도 자연스레 발현되었다. 그러나 이와 같은 체현된 태도는 보편적인 어머니 노릇의 수행에서 얻을 수 있는 것이 아니다.

"만약에 여기 장애애들이 가다가 지금 엎어져가지고 오줌이라도 쌌다 그러면은 나는, 일반, 선생님은 일반인이고, 나는 장애 엄마예요. 누가 먼저 뛰어갈까, 그죠 언니? 그게 다른 거예요. 이게 이론으로만 들은 거하고 몸으로도 한 거하고. 실질적으로 그게. 장애 엄마들은 아무리 뭐 고귀하고 어쩐다 해도 내 새끼를 키우는 엄마들이잖아요. 만약에 저기에, 저기에 지금 오줌 질질 싸고 있어요. 그러면 일반 엄마들이 '어머 쟤 왜 저래' 그러고는 나보다는 뒷전이겠지." (한영순)

한영순은 어머니 역할을 수행한 사람이라고 해서 발달장애라는 '다름'을 우연히 마주했을 때 이를 이해하고 포용하게 되는 것은 아니라고 보았다. 발달장애를 가진 몸에 관해 알지 못하는 사람은 아무리 어머니 노

릇을 수행한 경험이 있다 하더라도 바깥에서 오줌을 싸고 있는 발달장애인이 있을 때 그 모습을 그저 지켜만 볼 것이라는 게 한영순의 주장이다. 이는 학교를 비롯한 공간에서 한영순을 비롯한 어머니들이 비장애 자녀를 둔 다른 어머니와 만났을 때 이들의 만남이 같은 '엄마'로서 자녀를 양육하면서 길렀을 사유와 윤리적인 태도를 바탕으로 이루어진 것이 아니었다는 누적된 불신의 감정에서 비롯된 것이기도 하다. 이들에게 '엄마'가 함의하는 바는 어머니 역할을 수행한 사람 모두를 포괄하는 것이 아니라, 발달장애를 가진 자녀를 돌본 사람에 한정된다. 즉, 발달장애를 가진 자녀를 돌봐온 몸이 타자와의 우연한 만남에서 취하는 태도에 독특함이 있다는 것이다.

이는 어머니들이 발달장애를 가진 자녀를 돌보면서 체득한 특유의 몸의 습관과 태도가 발현되기 때문이기도 하지만, 한편에서는 어머니들이 발달장애 자녀를 둔 다른 어머니들과 형성해온 독특한 방식의 유대관계가 작용했기 때문이기도 하다. 어머니들은 다른 발달장애 자녀를 둔 어머니들과의 관계를 유지하면서 정보를 교류하거나 조언을 구하고 위안을 받았다. 때로는 자녀와 단둘이 해소하기 어려운 갈등상황이 생겼을 때 다른 어머니들의 조언이 둘 사이의 긴장을 느슨하게 만드는 데 도움을 주기도 했다.

> "그리고 이렇게 엄마들하고 같이 있으면서 서로 엄마들 우리 애들 힘든 거 이런 거 얘기하면서 좀 풀어나가요. 우리가 풀 수 있는 방법은 그거밖에 없는 것 같아요. […] 그 사람들은 '어떡하냐, 어떡하냐' 소리밖에 할 수 없는데, 그냥 우리끼리는 보통 부모들이 자식 얘기하면서 깔깔거리고 웃으면서, 걱정하면서 이렇게 하는 식으로, 우리도 그런 식으로 푸는 것 같아요. 그렇게 풀어나가요." (박지원)

박지원은 비장애 자녀를 둔 또래 어머니들이나 친정 식구들과 만났을 때 자녀에 관해 속 터놓고 대화를 나눌 수 없었으며, 이들에게서 들을 수 있는 말은 '어떡하냐, 어떡하냐' 뿐이었다고 말한다. 이들에게 있어 자녀는 '어떻게 해야 하는' 문제를 일으키는 대상이며, 이를 해결해야 하는 사람은 박지원이기 때문에 '어떡하냐'는 말만 반복한다는 것이다. '어떡하

냐'는 말은 아무것도 해소해주지 않으며 박지원의 무너져내린 일상을 부각할 뿐이다. 이와 반대로, 다른 발달장애 자녀를 둔 어머니들과의 만남 속에서 자녀의 이야기는 '깔깔거리고' 웃을 수 있는 소재이자, 걱정을 함께 나눌 수 있는 소재이기도 하다. 박지원은 가족에게서 얻지 못했던 감정적 유대를 다른 발달장애 자녀를 둔 어머니들과 맺고 있다고 보았다. 다른 어머니들의 발화 속에서도 어머니들 간의 관계를 '가족'이자 '동지'와 같이 표현한 사례를 찾을 수 있다.

> "그게 꼭 자녀 얘기가 아니어도, 우리끼리 만나니까 다른 얘기를 해도 그게 되게 재밌는거지. [⋯] 가족 같지요. 가족 같고 동지같고 그렇지. 가족이라기보다 좀 동지라는 느낌이 많이 들어요." (신정희)

어머니들 간의 유대관계는 개인적으로 맺는 친분을 통해 유지되는 것을 의미하기도 하지만, 자녀들을 통해 연결됨을 의미하기도 한다. 어머니들은 낯선 이에게서 자녀와 유사한 모습을 발견하며 그, 그리고 그의 '엄마'와의 유대관계를 맺는다. 김정숙을 갑작스럽게 안은 낯선 이는 다른 사람들과 적절한 의사소통 규칙에 맞춰 감정적인 교류를 하는데 어려움을 느끼는 김정숙의 아들을 떠올리게 했으며, 또 그와 함께 살아가고 있을 한 '엄마'에 대해 떠올리게 했다. 신정희가 다른 어머니들과의 관계를 두고 '가족'이라는 표현보다 '동지'라는 표현을 선호했을 때, '동지'는 어떠한 공통된 특성을 통해 매개된, 비단 개인적인 친분관계에 그치지 않는, 추상적인 타자에게까지 확장된다. 말하자면, 발달장애를 가진 자녀를 돌봤거나 돌보고 있는 몸이 타자와의 만남에서 취하는 특유의 태도가 있다면, 그것은 다른 돌보는 몸에 대한 존중과 윤리적인 책임감에 기인한 것이기도 하다.

이처럼 자녀를 돌보면서 체득한 몸의 습관과 태도를 바탕으로, 그리고 다른 돌보는 몸에 대한 책임감을 토대로 어머니들은 자녀와 개인적으로 맺던 관계를 다른 자녀들과의 관계로 확장시킨다. 이종옥을 비롯해 상당수의 어머니들은 다른 발달장애 자녀와 함께 일하거나 이들을 돌보는 일을 하면서 돌봄관계를 확장해나갔다.

> “이틀 잘 먹었는데, 오늘 점심 먹으러 가기 전에, 그게 스트레스였는지도 모르겠어요. 거길 가서 먹어야 되는 게. 가기 전에 막 폭발을 해가지고 막 울고. 근데 또 가서 먹고는 잘 왔어요. 근데 그건 시도를 하고 있어요. 조금 조금씩 변해서. […] 근데 그래도 어쨌든 이제 위로 나온 거잖아요. 바깥으로 나온 거잖아요. 그래서 그 정도만 해도 되게. 근데 이제 제 욕심은, 욕심이 이제 조금씩 좋아지면 이것도 해보고 싶은데. 이제 섣불리 하지 말라고, 너무 빨리 그렇게 가지 말라고 그래요. 걔한테 그게 저기 마이너스로 올 수도 있으니까, 너무 급하게 하면 애가 또 짜증낼 수도 있으니까. 근데 저 같은 경우에는 조금 좋아지니까 이렇게도 해 줘보고 싶고 저렇게도 해 줘보고 싶으니까. 그래서 식당 3일, 3일 동안 가서 잘, 그래도 잘 먹고 왔어요.” (이종옥)

백미영과 이종옥, 윤은희는 같은 지역에서 오래 살면서 자녀가 초등학생일 때부터 친분관계를 유지해왔다. 윤은희를 필두로 백미영과 이종옥, 그리고 다른 친분관계에 있던 어머니들이 10년 전에 함께 사회적 기업을 설립했으며 이곳에 자녀들을 취업시켰다. 이종옥은 해당 기업에서 다른 자녀의 근로를 보조하는 일을 맡고 있으며, 위의 인용문은 이종옥이 이 자녀와 어떠한 관계를 맺고 있는지를 드러내준다. ○○씨(이종옥이 근로보조하고 있는 자녀)는 때때로 발작 증세를 보이기도 하며, 감정상태를 주체하지 못해 근무 중 큰 소리로 운다든지, 옆에 있는 사람에게 화풀이하며 상대방을 꼬집는 모습을 보였다. 이종옥은 이러한 ○○씨의 상태를 기록하고 변화를 상세하게 관찰하면서 ‘도덕실험’을 전개했다. ○○씨는 언제부터인가 사람을 기피하고 일에도 집중하지 못했으며, 집에서도 가족들과 밥을 같이 못 먹을 정도로 사람을 기피했는데, 이종옥은 몇달 간 같은 메뉴를 반복하며 ○○씨에게 익숙한 환경을 제공해주었고, 며칠 전부터 일하는 공간 바깥에 있는 식당에 다니면서 조금씩 변화를 시도해보았다. ○○씨가 변화에 낯설어하며 “막 폭발을 해가지고 막 울고” 했지만, 이종옥은 ○○씨의 감정변화에 주의하면서 ○○씨가 감당할 수 있을 만큼 “욕심”을 부렸다. 이는 이종옥처럼 다른 자녀의 근로를 보조하는 일을 하고 싶다는 한영순의 말을 빌리자면, “내 자식 키우듯이”

하는 것이라고 할 수 있다. '내 새끼'를 키웠듯이 다른 '자녀'를 대하는 것은, 자신을 한 개인의 '엄마'가 아닌 '자녀들의 엄마'로 이해하게 했다. 이처럼 도덕실험은 '엄마'와 그녀의 자녀 사이에 이루어진 것을 토대로 다른 돌봄관계로 확장된다.

이렇게 확장된 돌봄관계는 어머니만을 유일하게 가족이자 사회로 이해해왔던 자에게 어머니-자녀 쌍 바깥의 환경을 마련해주는 것이라 할 수 있다.

> "저는 그냥 옛날에는 그냥 잘 먹고 잘 사는 거, 돈도 많이 벌고. 하고 싶은 걸 하고. 이러는 거가 제 목표였고. 그런 거였으면, 지금도 그렇긴 해요. 지금도 그렇긴 한데, 저는 이제 그거를 딱 알아요. ○○이만 행복해서는 행복할 수 없다. […] ○○이만 뭐 완벽하게 집을 해주고, 직업을 구해주고, 뭔가 그렇게 해준다고 해서 ○○이가 절대로 행복할 수가 없는 걸 저는 알아요. 그래가지고 저는 계속 뭔가 ○○이 같은 아이들을 위해서, 발달장애인 아이들을 위해서 계속 해야지, 그 안에 ○○이도 행복하다는 걸 알거든요. ○○이도 행복하고 안전하다, 이런 생각이 좀 있거든요. 지금은 저한테 가장 큰 행복은, ○○이는 ○○이 친구들의 어떤 삶의 여건이 좋아지는." (신정희)

어머니들이 다른 돌보는 몸에 대한 동질감 및 책임감을 바탕으로 다른 자녀들과의 관계를 확장해나간 것은 '세대 내'의 유대관계를 통해 '세대 간'을 연결해내는 작업이다. 신정희의 말에서 선명하게 드러나듯이, 다른 자녀에 대한 관심과 윤리적인 태도는 자신의 자녀가 살아갈 세계를 구축하는 것과 관련되어있다. 이러한 점에서 어머니들의 돌봄은 개별 어머니-자녀 쌍을 넘어 여러 어머니들과 자녀들을 연결하는 것으로, 산발적이면서도 집합적으로 자녀 세대의 무너져내린 일상을 재건해내는 것으로 발전할 가능성이 있다.

이처럼 어머니됨의 규범은 개별 어머니-자녀 관계에서 뿐만 아니라, 어머니 세대와 자녀 세대를 연결하는 것으로 확장될 가능성을 지니기도 한다. 그렇다면 남는 질문은 어머니들이 삶을 다시 욕망하게 되더라도

불가피하게 마주하게 되는 돌봄의 끝에서, 어머니 세대와 자녀 세대의 연결이 무엇을 남기는지일 것이다.

죽음이란 여태까지 한 개인이 만들어왔던 사회적 관계와 친밀한 애정(이를테면, 리비도)을 거두어들이길 요구한다. 애도에 관한 정신분석학의 주된 이해는 상실한 대상으로부터 모든 리비도를 철회하는 것이 정상적으로 이루어지지 않을 때 정신 병리적 상태에 이르게 된다고 보는 것이었다(하정미 2016). 그러나 어머니들은 자신이 자녀와 맺어온 관계에 거둠이나 단절이 불가능함을 느낀다. 어머니들은 자녀에게 가족이자 사회를 의미해왔다는 점에서 부재 시에 충분히 설명할 수 없는 허전함을 안겨주는 대상이기 때문이다. 이러한 점에서 어머니들은 자녀가 자신의 죽음을 어떻게 이해하고 받아들일지를 고민하며, 애도를 통해 '정상'적인 삶으로 회복할 수 있을지를 걱정한다.

> "그러니까 그러면 얘가 뭔가 왜 이 시간에 사물이 여기 있어야 되는데 왜 없지, 이런 감정인지 아니면 우리가 생각하는 엄마와 딸의 감정인지 모르겠지만, 어쨌든 지금은 엄마가 있어야 돼, 근데 엄마가 없어, 그래서 엄마를 찾는 거야. 다른 식구들이 있는데도. 그러니까 내가 이제 걱정이 되는 거지. 내가 만약에 죽으면 나를 이제 못 볼텐데, 그러면 얘는 이제 이해를 못하는 거잖아, 사람은 죽을 수도 있어, 그러면 못 볼 수도 있어, 이거를 얘가 이해를 못한다고. 그러면 얘가 이거를 받아들이면 엄청난 충격이겠구나. 그 상황은 이제 얘가 몰라, 엄마가 죽었는지 자기는 모르는데, 엄마를 계속 찾는데 엄마가 안 와. 그러면 얘 입장에서는 엄청난 충격이겠구나, 이 생각이 드는 거예요." (신정희)

신정희는 자신의 죽음을 ○○씨가 이해할 수 있을지 의문이 든다고 말한다. 누군가는 하루에 정해진 시간을 바깥에서 보내느라 얼굴을 못 볼 수 있고, 누군가는 가끔 보는 관계이므로 일주일에 한 번이나 한 달에 한 번 볼 수도 있겠지만, 항상 옆에서 보이던 누군가를 앞으로 영원히 볼 수 없다고 한다면 ○○씨가 과연 그 상황을 받아들일 수 있을지 의문이라는 것이다. 신정희는 딸이 죽음이 무엇인지 이해하지 못하는 것

처럼 ‘엄마’가 누구이며 ‘엄마가 있다’는 게 무엇을 의미하는지를 이해하지 못할 것이라 보았다. 신정희는 ○○씨에게 자신은 그저 정해진 시간에 옆에서 항상 찾을 수 있는 ‘리모컨’과 같은 존재일 것이라 짐작했는데, 어느 날 ○○씨가 다른 가족들이 집에 다 있는데도 불구하고 자신을 찾았다는 소식을 듣고 걱정이 들었다. 설령 ‘엄마’라는 단어를 이해하지 못하고 언어화하지 못한다고 하더라도, ○○씨에게 신정희는 기타 다른 사물이나 사람, 또는 환경이 갖추어진 상태에서 부재할 때 가장 먼저 표시가 나는 대상이며 가장 먼저 찾게 되는 상대이기 때문이다. 이러한 상황에서 어머니의 죽음은 자신 옆에 항상 있던 누군가가 어느 날부터 보이지 않을 수 있다는 것, 그리고 더는 못 볼 수도 있다는 것을 이해하지 못하는 자에게 “엄청난 충격”일 수 있다. 가장 친밀한 애정관계를 형성한 대상이 사라질 수도 있다는 사실을 이해하지 못하는 상황에서 자녀는 정신분석학적으로 본다면, 리비도를 철회하여 정상적인 ‘애도’를 하지 못할 가능성이 있다.

이때 신정희의 사례에서도 등장하지만, 어머니의 죽음은 “엄마를 계속 찾는데 엄마가 안 오는” 것을 통해 체감된다. 즉, 죽음은 상대방으로부터 더 이상 ‘응답(response)’을 들을 수 없다는 것, 즉 책임(responsibility)－다른 말로 응답-가능성(response-ability)－이 지속될 수 없다는 것을 의미한다.[65] 발달장애 자녀를 둔 어머니들이 자녀와 맺고 있던 관계의 핵심을 응답에서 찾는다고 할 때, 더는 자녀에게 응답할

65) 여기서 죽음을 무-응답 또는 응답-없음으로 본 것은 임마누엘 레비나스의 죽음 관념에 대한 자크 데리다의 이해를 토대로 삼고 있다(자크 데리다 2016). 데리다의 애도론은 레비나스로부터 영향을 받았으며(왕철 2012), 『아듀 레비나스』에서 데리다는 타자가 죽을 수밖에 없다는 점으로 인해 그에게 책임이 발생하는, 즉 타자의 죽음에 대한 산자의 책임에 주목했으나(자크 데리다 2016), 본 연구에서는 발달장애 자녀를 둔 어머니들이 자녀와 맺고 있던 관계의 핵심을 응답으로 보고, 어머니들의 죽음 이후에 더 이상 이들로부터 자녀가 응답을 들을 수 없다는 것에서 무한한 책임의 불가능성, 또는 무조건적 환대의 불가능성, 즉 산자를 내버려 둔 채 떠나는 죽은 자의 책임의 문제에 초점을 맞추고자 했다. 이와 관련해서 데리다의 환대론 가운데 무조건적 환대의 모순에 관한 지적을 참고할 필요가 있다. 데리다는 무조건적인 환대는 결국 자기 스스로도 자기 집의 주인이 되지 못하게 하며, 자신이 유한자인 이상 타자에 대한 무한자적인 환대는 불가능하다고 보았다(Derrida 2000; 김은주 2018).

수 없다는 것－더 나아가 자녀를 '엄마'로서 책임질 수 없다는 것－이야말로 어머니들이 자연을 거스르고서라도 죽음을 유예할 수 있길 기대하게 되는 까닭이라고 할 수 있다.

리비도의 철회와 새로운 대상에게 투자하는 것을 응답의 관점에서 바라본다면, 정신분석학적으로 '정상'적인 애도의 절차는 자녀가 어머니에게서 더는 응답을 받을 수 없음을 깨닫고－무응답으로서 죽음의 속성을 이해하고－다른 이에게서 응답을 찾게 되는 것으로 이해될 수 있다. 그러나 타인의 죽음과 맺는 관계는 존재의 무화(無化)에 대한 인식을 통해 쉽게 타인에 대한 기억을 매듭짓거나 타인에 대한 애도 작업을 끝낼 수 있는 것이 아니기도 하다.[66] 오히려 죽은 자의 무응답을 다른 이의 응답으로 대체하는 것이 애도 작업의 완수이기보다, 죽은 자의 무응답에도 불구하고 죽은 자에게 대화를 걸며 끊임없이 애도 속에서 살아가는 것 역시 하나의 "윤리적 생존의 몸짓"일 수 있다.

서론에서 제시한 '방배동 모자의 비극'의 사례로 돌아가 남아있는 짧은 기록에 기대어보자면, 아들은 어머니가 쓰러지던 날을 다음과 같이 기억하고 있다. "우리 엄마가요. 휴대폰으로 글자 읽고 있다가요. '내 팔이 안 움직여' 이러고 쓰러졌어요. 그런데요, 파리가 날아들고요, 애벌레가 생기고요, 제 방까지 애벌레가 들어왔어요." 아들은 어머니가 "옆으로 누워 숨을 이상하게 쉬"는 모습을 보고 "추울까봐 이불을 가슴까지 덮

66) 여기에서는 지그문트 프로이트(Sigmund Freud)의 애도이론과 이와 비판적으로 대화하고 있다고 이해되는 자크 데리다(Jacques Derrida)의 애도론을 참고하고 있다. 프로이트는 상실한 대상으로부터 모든 리비도를 거두어들이는 것이 애도의 '정상적인' 절차라고 보았던 반면, 데리다는 죽음이 관계의 종결로 이어지는 것은 죽은 자에 대한 폭력이며, 애도는 죽은 사람을 기억하면서 존재와 더불어 가는 것이라고 보았다(왕철 2012). 데리다는 타자와의 거리를 좁히고 그를 내면화하는 것은 타자를 더 이상 타자가 아니게 만든다고 보았으며, 오히려 애도는 "타자의 무한한 거리에 대한 환대 또는 우애"와 관련되기 때문에 타자와의 거리를 유지해야 한다고 보았다(왕철 2012; 자크 데리다 2016). 이러한 점에서 애도는 '불가능한 애도'일 수밖에 없으며, "성공하기 위해서는 실패해야, 그것도 *잘* 실패해야 하는 것"이 된다(Derrida 2001; 왕철 2012에서 재인용). 자크 데리다와 지그문트 프로이트의 애도론을 비교대조하는 것이 본 글의 목적은 아니지만, 데리다의 애도론을 통해 얻어내고자 하는 점은, 산 자가 죽은 자에 대한 기억을 끝내거나 매듭짓지 않더라도, 죽은 자에게 대화를 걸면서 애도 속에서 살아가는 것 역시도 "윤리적 생존의 몸짓"일 수 있다는 점이다(왕철 2012: 798).

어”주었다. 파리가 날아들고, 애벌레가 생기자 어머니의 몸에 파리가 달라붙지 못하게 “머리까지 이불을 덮어”주고 이불 가장자리를 청테이프로 막았다. 아들은 어머니가 다시 일어나게 해달라고 울면서 “부처님께 기도”하며 며칠을 어머니의 곁에 머물렀다(한국일보 2020.12.14.).

이 아들에게 있어 어머니는 아무리 울고 애도해도 지나치지 않은 대상이다. “내가 이불도 이렇게 덮어줬어요. 계속 얼굴만 보이면 내가 슬퍼하고 우니까요. […] 계속 너무 많이 슬펐습니다.”(SBS 2021.01.30.) 어머니의 얼굴은 아들이 곁에서 아무리 울어도 응답해줄 수 없었으며, 아들은 어머니의 얼굴로부터 무응답, 또는 응답-없음을 읽어내고 더는 자신에게 응답해주지 않는 어머니 곁을 떠나 거리에서 노숙 생활을 이어나갔다. 그러나 아들은 어머니가 생각날 때마다 위를 쳐다보며 손을 모아 “하늘에 계신 엄마, 저를 지켜봐주세요”라고 외치는데(SBS 2021.01.30.), 이는 타자의 무응답에도 불구하고 끊임없이 죽은 자에게 대화를 거는 것이라 볼 수 있다.

부족한 자료에도 불구하고 ‘방배동 모자’의 사례를 인용한 것은, 어머니의 죽음 이후에 어머니와 자녀가 생전에 유지하고 긴밀하게 쌓아왔던 관계가 소멸하거나 단절되는 것이 아니라, 애도 속의 삶을 통해 관계가 유지되고 기억될 수 있다는 가능성을 부각하기 위함이다. 어머니들이 돌보는 몸에 대한 윤리적인 책임감을 바탕으로 다른 어머니들과의 유대관계를 형성하고 자녀와의 관계를 다른 발달장애 자녀들과의 관계로 확장시켰다면, 어머니 세대와 자녀 세대의 연결은 어머니 세대의 죽음에도 불구하고 자녀 세대의 애도와 기억을 통해 유지될 수 있다. 어머니들이 ‘엄마’ 역할의 수행을 통해 재건해낸 일상은 자녀 세대의 애도를 통해 연장되며 “너 엄마가 없니?”라는 주문은 어머니의 죽음 이후에도 일상을 유지하는 힘으로 발휘될 것이다.

V. 결론

본 연구는 모성을 돌봄을 가능하게 하는 숭고한 힘이나 '사랑'의 감정을 통해 유지되는 자연스러운 것으로 바라보지 않으며, 어머니 노릇을 돌봄의 여러 유형 가운데 하나로 삼되, 돌봄의 "핵심적인 실례이며 상징"으로서의 가치를 갖는 것으로 이해하고 있다. 어머니 노릇을 돌봄의 여러 유형 가운데 하나로 삼는 까닭은 모성에 대한 강조가 모성을 이상화할 가능성이 있다는 점 때문이며, 모순적이게도 이와 동시에 어머니 노릇을 돌봄의 "핵심적인 실례이며 상징"으로 바라보는 까닭은 어머니 노릇이 다른 여타의 돌봄관계 가운데 가장 친밀한 관계를 기반으로 삼고 있을 수 있음을 간과하지 않기 위함이다. 따라서 본 연구가 '돌봄' 연구임과 '어머니'의 돌봄 연구임을 동시에 고려할 필요가 있다.

돌봄은, 특히나 그것이 친밀한 관계에서의 돌봄이라고 할 때, 돌봄제공자로 하여금 관계에 수반되는 다양한 감정적인 경험을 겪게 한다. 가령, 분노와 절망감과 외로움(고립감) 등은 돌봄 과정에서 자연스럽게 발생하는 것이지만, 어머니의 돌봄에 관해서는 이와 같은 감정들에 대한 인정이 비교적 늦게 이루어졌다(아드리엔느 리치 2018; 사라 러딕 2002). 발달장애 자녀를 둔 어머니는 자녀가 표준적인 발달 및 성장기준에 부합하지 않을 때, 또는 자녀가 사회적 규범과 규칙을 준수하지 않을 때, 절망감과 분노를 느끼기도 한다. 발달장애 자녀를 둔 어머니의 돌봄은 사회적 지지가 불충분하고 사회보장제도가 미비한 상황에서 혼자서 돌봄을 이어나가야 한다는 고립감을 안겨주기 쉬우며, 어머니의 돌봄은 사랑의 감정에 의해 추동되기보다 우울 속에서 부담감과 의무감으로 점철되기도 한다. 이와 같이 자녀에 대한 돌봄을 부담이자 책임감으로 느끼는 것은 자녀에 대한 순수한 사랑으로 다시 극복되거나 정화되어야 하는 것이 아니라, 돌봄이 지속되는 상황에서 수반되는 과정이기도 하다.

또한, 돌봄은 지속적인 시도와 목표의 달성을 의미하기도 하지만, 포기와 끊임없는 실패를 의미하기도 한다. 그러나 어머니의 돌봄에 관해서는 특히나 의존성이 강할 수밖에 없다고 여겨지는 아이들에 관한 것이며, 어머니가 충족시켜주어야 하는 아이의 보편적인 욕구들이 있다고 이해된다는 점에서, 포기와 실패에 관한 논의가 보수적으로만 다루어져 왔

다(III장 2절 참조). 그러나 발달장애 자녀를 둔 어머니는 자녀의 '다름'을 인정하기 위해서는 자녀를 '다름'으로 파악하게 하는 기준과 기대를 내려놓고 포기하는 것이 때로 필요하다는 점을 깨닫기도 한다. 또한, 어머니는 발달장애를 가진 자녀를 사회와 조율하려고 시도하지만 끊임없는 실패를 경험하기도 한다. 어머니는 자녀가 가진 차이를 수용하고 상황을 '정상화'하는 것 사이에서 판단을 내리지 못하기도 하며, 완전히 '정상화' 되지 않는 상황이 있음을 지속된 실패를 통해 깨닫게 되기도 한다. 즉, 발달장애 자녀를 둔 어머니의 돌봄은 지속적인 시도와 목표의 달성을 의미하기보다 포기와 끊임없는 실패 속에서 이어지는 것에 가깝다.

또한, 돌봄관계는 통제와 지배가 구분되지 않는 모호한 상태의 유지를 의미하기도 하는데, 이에 관해서는 주로 통제와 지배의 구분을 가능한 것으로 여기며 지배로부터 동떨어진 통제에 관해 다루려는 시도-가령, 사라 러딕이나 버지니아 헬드와 같이 돌봄의 실천을 도덕적으로 평가가능한 것으로 바라보는 시도가 이에 해당한다-가 있었다. 그러나 보호에 통제가 수반되듯 통제에 지배가 수반되기도 하며, 통제와 지배는 발달장애 자녀를 둔 어머니의 돌봄이 이루어지는 실제 현장에서 완벽하게 분리 가능한 것이 아니었다. 어머니들은 발달장애를 가진 자녀가 자신이 없더라도 다른 사람들한테 미움받지 않도록 자녀가 지켜야 하는 수칙들을 내세우면서 모질어지기도 했다. 물론, 이와 같은 점은 친밀한 관계에서의 돌봄의 한계를 적시하는 것이기도 하다. 통제와 지배의 불가분한 혼합은 돌봄관계를 위기에 놓이게 할 수 있다는 점에서 문제적이기도 하다. 그러나 이는 돌봄을 거부하거나 단지 선택 가능한 것으로 만듦으로써 의존성이나 지배관계를 야기할 수도 있는 친밀함을 차단시켜야 한다는 것을 의미하지 않는다. 오히려 필요한 것은 돌봄과정에서 일어나는 다양한 감정적 경험을 있는 그대로 드러내고 돌봄의 한계를 적시하면서, 돌봄이라는 개념 안에서 돌봄의 형식에 대한 다양한 논의를 촉발하는 것이다.

어머니의 돌봄은 생명의 유지나 보존, 성장, 적응과 같이, 한 사회에서 태어난 자가 생명을 이어나가고 구성원으로 인정받는 데에 절대적으로 명백하게 필요하다고 여겨지는 가치를 중심으로 이해되어왔다. 그 가운데 생명의 유지와 보존은 모든 자녀가 보편적으로 필요로 하는 기본적

인 욕구로 이해된다. 이처럼 받는 자가 필요로 하는 욕구를 중심으로 돌봄을 파악하게 될 경우, 돌봄이란 돌봄제공자가 마땅히 충족시켜주어야 할, 일종의 도덕적인 의무를 지닌 수행들의 나열이 된다. 그러나 발달장애 자녀를 둔 어머니들의 돌봄은 어머니의 건강이 위협받는 상황에서, 가령 신체적인 어려움이나 우울 속에서 간신히 이어지는 것이기도 하다. 즉, 돌봄제공자가 마땅히 충족시켜주어야 할 의무로서 돌봄을 접근하는 관점은, 돌봄제공자가 돌봄의 과정 속에서 항상성을 잃거나 돌봄을 더는 제공할 수 없는 상황에 관해 관심을 갖지 않는다는 점에서 문제적일 수 있다.

발달장애 자녀를 둔 어머니에게 죽음은 행복(번영)한 삶에 대한 강렬한 욕망이 좌절될 때 열망될 수 있다. 이들에게 행복(번영)한 삶이란 '보통'의 삶의 다른 말이 아니며, 이조차 달성되지 않을 때 생존이 더는 가치있게 여겨지지 않을 수 있기 때문이다. 삶에 대한 욕망이 거세지만 행복한 삶이 가능하지 않을 때, 또는 삶이 버거워 중단되어야 함을 느낄 때, 어머니들은 자신과 자녀의 죽음을 열망하기도 한다. 발달장애 자녀를 둔 어머니들의 돌봄에서 죽음이 차지하는 위상을 이해하기 위해서는 우선 돌봄이라는 것이 생명의 보존이나 유지와 반드시 관련되는 것이 아닐 수 있음을 이해해야 한다. 발달장애를 가진 자녀에게 자리/장소를 내어주지 않는 사회에서 자녀가 성인이 다 되어서도 의지할 곳은 어머니밖에 없으며, 어머니는 아무런 자원이 마련되지 않은 상황에서 혼자서 자녀의 돌봄을 이어나가야 한다. 이러한 사회구조적인 맥락에서 어머니의 돌봄은 다른 형태를 띠게 된다. 죽음에 대한 상상은 발달장애인을 한 사회의 구성원으로 받아들이지 않거나 임시적인 성원권만을 제공하는 사회에서 발달장애 자녀를 둔 어머니의 돌봄경험에서 핵심적일 수 있다. 발달장애 자녀를 둔 어머니들의 돌봄은 때로 자녀를 죽이고 자신이 따라서 죽는 것에 대한 상상을 동반하며, 죽음에 대한 지속적인 갈망 위에서 이루어지는 것이기도 하다.

한국사회에서 발달장애 자녀를 둔 어머니들의 돌봄은 이처럼 죽음에 대한 지속적인 갈망 위에 놓여있기도 하다는 점에서 위태로운 것이다. 발달장애 자녀를 둔 어머니들은 자녀에게 자신밖에 남지 않았다는 사실을 받아들이고 자신의 행복을 자녀의 행복(번영)한 삶－또는 자녀의 행

복을 자신'과 함께' 행복(번영)한 삶－에서 찾으면서 자신을 '엄마'로서 강하게 정체화했으며, 어머니됨이라는 독(毒)을 마시는 것을 통해 위태로운 일상을 버텨내었다. 이는 자기 삶의 모든 지향점을 자녀 중심으로－또는 자녀'와 함께'하는 삶 중심으로－바꾸어내는 것을 의미했다. 그러나 어머니들은 자신을 희생하거나 자신의 행복을 버리고 자녀의 행복(번영)한 삶을 기원하는 것이 아니라, 자녀가 자신'과 함께' 행복해질 수 있는 삶을 기원한다. 이들에게 어머니됨이란, 자녀의 무너져내리는 일상을 다시 거주할만하게 건설하는 것이자 자신의 일상을 재건하는 것을 의미한다. 즉, 어머니됨이라는 규범은 발달장애 자녀를 둔 어머니들에게 자신을 희생시키거나 소거하게 하는 사회적으로 강요된 이데올로기에 불과한 게 아니라, 어머니 자신의 자기-형성을 가능하게 하는 주체의 구성요소이기도 한 셈이다.

기존의 어머니에 관한 여성주의적 연구에서는 구조와 행위자(agent)에 대한 관심에서 출발하여 어머니됨의 규범이 이데올로기의 형태로 여성들에게 체화되거나 여성들로부터 거부되는 모습을 다루는 데 주로 초점을 맞추어왔다. 그러나 규범과 권력관계는 주체 외부에서 주체에게 주어지는 것이 아니라 주체의 가장 내밀한 속성까지 구성하는 요소이기 때문에, 규범과 주체의 관계는 저항이나 순응의 모델로 파악할 수 없으며 그보다는 주체가 규범 안에서 어떻게 자기-형성의 과정을 거치는지를 살피는 것이 중요하다. 어머니됨의 규범은 발달장애 자녀를 둔 어머니들에게 삶을 다시 이어나가야 하는 원동력을 제공하기도 했으며, '엄마'라는 관계적 자아의 실현을 가능하게 하기도 했다.

물론, 어머니됨이라는 독을 삼킴으로써 다시 건설해낸 일상은 여전히 위태로운 것이기도 하다. 어머니들은 자녀에게 마땅한 자리/장소를 내어주기는커녕 욕설과 민원으로 어머니들이 마련해놓은 자리/장소마저 위태롭게 만드는 사회 안에서 무릎을 꿇어야 하기도 한다. 그러나 어머니됨의 수행은 제약 속에서 주체의 자유를 마련해주기도 했으며, 어머니들은 규범 속에서 도리어 자녀에 대한 사회적 책임을 촉구할 힘을 얻어내기도 했다. 또한, 어머니들은 개별 어머니-자녀 쌍 외에도 다른 어머니들에 대한 윤리적인 책임의식을 통해 다른 자녀들과 연결되면서 어머니 세대 내의 연결과 어머니 세대와 자녀 세대 간의 연결을 만들어낸다. 어머니

세대는 죽음이라는 끝 앞에서 언젠가 자녀 세대의 곁을 떠날 수 있지만, 이들이 자녀 세대와 만들어낸 연결은 자녀 세대의 애도와 기억을 통해 간직되고 유지될 수 있다. 돌봄의 궤적은 실패에도 불구하고 지속적으로 자녀를 사회에 자리매김하기 위한 시도로 이루어져 있으며, 산발적이면서도 집합적으로 자녀와 자녀 세대의 무너져내린 일상을 복구해내는 것으로 향하고 있다.

본 연구는 성인 발달장애 자녀를 둔 어머니가 지는 책임의 문제에 천착한 셈이다. 어머니들의 책임, 즉 응답-능력(response-ability)은 발달장애를 가진 자에게 사회가 제공하는 돌봄의 가능성과 한계 속에서 형성되었다. 한국 사회는 발달장애인에게 쉽게 박탈해버릴 수 있는 임시적인 자리만을 제공해주면서 부분적이고 제한적인 성원권만을 주었으며, 그나마 발달장애인에게 '소속'을 보장해주는 제도적 공간에서는 서로 다른 몸을 단계적으로 배제하는 것을 통해 그 어디에도 소속감을 느끼지 못하게 했다. 임시적인 자리는 생존만을 가능하게 할 뿐, '그저 그렇게 살다가 죽는 삶'만을 기대하게 하며 번영한 삶을 추구하기 어렵게 한다. 이러한 상황에서 어머니들의 응답-능력은 자녀와 자신의 세계가 무너져내리는(world-annihilating) 상황에서 일상을 다시 거주할만하게 만드는(reinhabit) 과정에서 형성되었다. 어머니들은 돌봄을 마무리해야 하는 미지의 시점이 다가옴을 느끼면서 어머니됨이라는 규범에 따라 자신의 목표와 지향점을 수정하는 것을 통해 책임을 수행했다. 삶의 초점과 목표를 모두 자녀에게 맞추지 않는다면 자녀의 삶은 물론 자신의 삶조차도 무화될 것이라는 실존적인 두려움이 자리한 가운데 오로지 어머니됨이라는 규범에 따르는 것을 통해서만이 자녀와 함께 살아가는 것을 가능하게 만들 수 있었던 것이다. 이처럼 어머니들의 응답-능력은 어머니 자신이 존재로서 세계와 맺는 관계이기도 하며, 자기 자신과 자신의 삶에 대한 윤리적인 태도를 의미하기도 한다.

참 고 문 헌

<단행본 및 논문>

강명희, 2015, “부모의 장애자녀 평생계획에 관한 연구”, 단국대학교 특수교육학 박사학위논문.

강혜경, 2008, “여성주의 윤리 시각에서 본 여성의 모성”, 여성학논집 25(2), 81-116쪽.

교육부 국립특수교육원, 2020, 『2020 특수교육통계』.

국가인권위원회·전국장애인부모연대, 2020, 『코로나-19 상황에서 발달장애인과 가족의 삶』.

김도현, 2007, 『차별에 저항하라: 한국의 장애인 운동 20년』, 박종철출판사.

김명언, 2016, “존엄한 삶과 장애인 탈시설정책”, 공법연구 44(3), 61-101쪽.

김보성, 김향수, 안미선, 2014, 『엄마의 탄생: 대한민국에서 엄마는 어떻게 만들어지는가』, 오월의 봄.

김수영, 2004, “근대화와 가족의 변화”, 정진성·안진 외, 『한국현대여성사』, 141-169쪽.

김수정, 2011, “지적장애청소년 어머니의 양육경험에 관한 현상학적 연구”, 중앙대학교 사회복지학 박사학위논문.

김연수, 2013, 「깊은 밤, 기린의 말」, 『사월의 미, 칠월의 솔』, 문학동네, 35-67쪽.

김원영, 2019, 『희망 대신 욕망: 욕망은 왜 평등해야 하는가』, 푸른숲.

김은주, 2018, “데리다와 공동체 없는 정치: 갈등과 고독을 보존하는 우애와 환대의 윤리”, 철학연구 122, 255-285쪽.

김정심, 2015, “장애자녀돌봄에 대한 가족의 역할갈등: 장애자녀 어머니의 증언을 중심으로”, 전남대학교 NGO학 석사학위논문.

김지혜, 1995, “모성이데올로기의 수용과 거부에 관한 연구”, 이화여자대학교 여성학 석사학위논문.

김진숙, 2015, “발달장애자녀 어머니의 양육경험: 질적 메타종합연구”, 한

국심리학회지 27(2), 463-490쪽.
나성은, 2015, “부성 실천을 통해 본 ‘돌보는 남성성’의 가능성: 중간계층 아버지들의 경험을 중심으로”, 한국문화연구 28, 173-212쪽.
대구경북연구원, 2018, 『대구시 발달장애인 지역사회 주거지원 방안: 주거 지원사업 참여자 실태 및 욕구조사를 중심으로』.
문은희, 2014, “장애청소년 양육자의 양육경험에 관한 합의적 질적연구”, 원광대학교 사회복지학 박사학위논문.
미셸 푸코 (오생근 역), 2003, 『감시와 처벌: 감옥의 탄생』, 나남.
미셸 푸코 (이규현 역), 2010, 『광기의 역사』, 나남.
박숙경, 2015, “한국의 발달장애인의 탈시설과 지역사회거주”, 『2015 장애인정책 국제포럼: 발달장애인의 탈시설과 지역사회거주』, 장애인개발원.
박재국·고혜정·박유정, 2019, “특수학교 설립에 대한 특수교사, 장애학생 부모, 일반교사, 지역주민 간의 인식 비교”, 특수교육학연구 54(1), 165-184쪽.
박정숙, 2020, “발달장애 아동 부모의 발달장애 자녀 양육경험연구: 치료교육 경험을 중심으로”, 대구대학교 상담학 박사학위논문.
박희경, 2001, “모성 담론에 부재하는 어머니”, 페미니즘 연구 1, 223-262쪽.
배은경, 2004, “한국사회 출산조절의 역사적 과정과 젠더: 1970년대까지의 경험을 중심으로”, 서울대학교 사회학 박사학위논문.
배은경, 2008, “구술생애사를 통해 본 산업화 시기 한국 어머니의 모성경험: 경제적 기여와 돌봄노동, 친족관계 관리의 결합”, 페미니즘연구 8(1), 69-123쪽.
버지니아 헬드 (김희강 외 역), 2017, 『돌봄: 돌봄윤리: 개인적, 정치적, 지구적』, 박영사.
보건복지부, 2017, 『2017년 장애인실태조사』.
보건복지부, 2020, 『2020 보건복지통계연보』.
부산복지개발원, 2016, 『성인발달장애인 실태조사 및 복지지원체계 강화방안』.
사라 러딕 (이혜정 역), 2002, 『모성적 사유: 전쟁과 평화의 정치학』,

철학과현실사.
소날리 샤·마크 프리슬리 (이지수 옮김), 2014, 『장애와 함께 살아간다는 것: 변화하는 사회 속 장애청소년들의 이야기』, 그린비.
손동균, 2019, “한국 발달장애인 가족의 돌봄 부담감과 만족감 요인에 관한 연구”, 서울대학교 보건학 석사학위논문.
수전 웬델 (강진영 외 역), 2013, 『거부당한 몸: 장애와 질병에 대한 여성주의 철학』, 그린비.
아드리엔느 리치 (김인성 옮김), 2002, 『더 이상 어머니는 없다: 모성의 신화에 대한 반성』, 평민사.
어빙 고프만 (진수미 역), 2013, 『상호작용 의례: 대면 행동에 관한 에세이』, 아카넷.
에바 커테이 (김희강 외 역), 2016, 『돌봄: 사랑의 노동: 여성, 평등, 그리고 의존에 관한 에세이』, 박영사.
여형남, 2017, “발달장애 성인자녀를 돌보는 어머니의 경험”, 부산가톨릭대학교 간호학 박사학위논문.
왕철, 2012, “프로이트와 데리다의 애도이론: “나는 애도한다 따라서 나는 존재한다.””, 영어영문학 58(4), 783-807쪽.
윤택림, 1996, “생활문화속의 일상성 의미: 도시 중산층 전업주부의 일상생활과 모성 이데올로기”, 한국여성학 12(2), 79-117쪽.
윤택림, 2001, 『한국의 모성』, 미래인력연구원.
이경아, 2009, “모성과 자본주의 생산성의 경합에 관한 연구: 한국 중산층 어머니의 자녀 교육 지원을 중심으로”, 서울대학교 여성학 박사학위논문.
이동옥, 2014, “아버지 양육 담론의 한계와 대안적 부성: 행복한 가족과 친구 같은 아버지를 넘어서”, 젠더와 문화 7(2), 147-180쪽.
이송희·이병화·김혜인, 2019, “장애인 탈시설화 정책의 주요 쟁점과 과제: 서울시를 중심으로”, 보건과 복지 21(4), 69-86쪽.
이연정, 1995, “여성의 시각에서 본 모성론”, 여성과 사회 6, 160-183쪽.
이연정, 1996, “다시 생각하는 모성”, 여성과 사회 7, 314-325쪽.
이영자, 1999, “한국 사회의 가족주의와 페미니즘”, 현상과 인식 23(3), 107-122쪽.
이예성, 2016, “정신적 장애의 개념과 대안적 의미구성: 청년대안학교 드

림칼리지의 사례연구", 서울대학교 인류학 석사학위논문.
이재술, 2021, "장애인 특수학교 설립과정 갈등사례의 제도론적 분석", 인문사회21 12(1), 743-754쪽.
이진희, 2015, "페미니스트 관계적 관점에서 본 좋은 어머니되기와 산후 우울증: 마우트너(Mauthner)의 논의를 중심으로", 페미니즘 연구 15(2), 107-158쪽.
이현숙, 2015, "장애아부모의 삶의 만족도에 영향을 미치는 환경요인에 관한 연구: 장애수용 조절효과를 중심으로", 호서대학교 노인복지학 박사학위논문.
이현정, 2018, "병원에서의 반말 사용과 여성 노인 환자의 주체성: 돌봄의 젠더 정치", 비교문화연구 24(2), 397-430쪽.
임성현, 2000, "한국아동복지시설이 장애인생활시설로 전환된 배경요인에 관한 연구", 가톨릭대학교 사회복지학 석사학위논문.
자크 데리다 (문성원 옮김), 2016, 『아듀 레비나스』, 문학과 지성사.
장경주, 2016, "성인 발달장애인의 부모와 형제의 경험에 대한 연구", 계명대학교 신학 박사학위논문.
장하원, 2020, "'다른 아이'의 구성: 한국의 자폐증 감지, 진단, 치료의 네트워크", 서울대학교 협동과정 과학사 및 과학철학 박사학위논문.
장현순, 2012, "성인 지적장애 자녀를 돌보는 노모의 경험과 노후 삶에 대한 연구", 서울기독대학교 사회복지학 박사학위논문.
전찬영, 2012, "중증장애 자녀를 돌보는 어머니의 삶의 과정에 대한 근거이론적 접근", 단국대학교 보건학 박사학위논문.
전혜은, 2011, "근대적 주체 이후의 행위성: 주디스 버틀러의 행위성 이론", 영미문학페미니즘 19(2), 153-191쪽.
정규영, 2013, "푸코의 규율 권력과 근대 교육", 교육사학연구 23(2), 157-201쪽.
정용석, 2018, "한국 특수교육에서의 특수학교 정체성에 관한 고찰", 발달장애연구 22(4), 223-248쪽.
정인영, 2012, "장애아동 어머니의 돌봄 경험을 통해 본 '어머니 노릇(mothering)'의 재구성 과정에 관한 연구", 이화여자대학교 여성학 석사학위논문.

정택진, 2020, “쪽방촌의 사회적 삶: 서울시 동자동 쪽방촌을 중심으로”, 연세대학교 문화인류학 석사학위논문.
조혜정, 1988, “한국의 가부장제에 관한 해석적 분석: 생활 세계를 중심으로”, 『한국의 여성과 남성』, 문학과 지성사, 58-119쪽.
조혜정, 1999, 『한국의 여성과 남성』, 문학과지성사.
주디스 버틀러 (강경덕, 김세서리아 역), 2019, 『권력의 정신적 삶: 예속화의 이론들』, 그린비.
차혜경, 2008, “발달장애아동 어머니의 양육경험: 끝없는 긴장의 재구성”, 중앙대학교 간호학 박사학위논문.
최경화, 2010, “중증장애아 어머니의 삶과 정체성: 자녀의 생애주기를 중심으로”, 경북대학교 사회학 박사학위논문.
최여진, 2020, “성인전환기 발달장애 자녀 어머니의 경험”, 성균관대학교 가족학 박사학위논문.
최은영, 2014, “한국 여성의 모성 기획과 균열에 관한 질적 연구”, 서울대학교 협동과정 여성학 박사학위논문.
캐롤 길리건 (이경미 옮김), 2020, 『침묵에서 말하기로: 심리학이 놓친 여성의 삶과 목소리』, 심심.
톰 셰익스피어 (이지수 옮김), 2013, 『장애학의 쟁점: 영국 사회모델의 의미와 한계』, 학지사.
한국보건사회연구원, 2011, 『2011년 장애인 실태조사』.
한국보건사회연구원, 2017, 『2017년 장애인실태조사』.
한국보건사회연구원, 2019, 『발달장애인 생활실태 분석 및 통계구축방안 연구』.
한국장애인단체총연맹, 2021, 『장애인활동지원서비스 10년, 어디까지 왔나?』, 월간 한국장총.
한상일·정영숙, 2008, “발달지체아동의 가족생태학적 요인과 삶의 질 연구”, 특수교육재활과학연구 47(1), 213-236쪽.
Barlow, Kathleen, 2010, Sharing Food, Sharing Values: Mothering and Empathy in Murik Society, *Ethos* 38(4), pp. 339-353.
Barlow, Kathleen and Bambi Chapin, 2010, The Practice of Mothering: An Introduction, *Ethos* 38(4), pp. 324-338.

Biehl, Joao and Torben Eskerod, 2013, *Vita: Life in a Zone of Social Abandonment*, University of California Press.

Briggs, Charles L. and Clara Mantini-Briggs, 2003, *Stories in the Time of Cholera: Racial Profiling during a Medical Nightmare*, University of California Press.

Das, Veena, 2006, *Life and Words: Violence and the descent into the Ordinary*, University of California Press.

Das, Veena, 2015, What does ordinary ethics look like, in *Four Lectures on Ethics: Anthropological Perspectives*, Michael Lambek et al., Hau Books, pp. 53-125.

Das, Veena and Clara Han (eds.), 2016, *Living and Dying in the Contemporary World: a compendium*, University of California Press.

Daswani, Girish, 2013, "On Christianity and ethics: Rupture as ethical practice in Ghanaian Pentecostalism", American Ethnologist 40(3), pp. 467-479.

Derrida, Jacques, 2000, *Of hospitality*, Stanford University Press.

Desjarlais, Robert, 2016, *Subject to Death: Life and Loss in a Buddhist World*, The University of Chicago Press.

Evans-Pritchard, E. E., 1937, *Witchcraft, Oracles and Magic among the Azande*, Clarendon Press.

Faubion, James D., 2001, Toward an Anthropology of Ethics: Foucault and the Pedagogies fo Autopoiesis, *Representations 74(1)*, pp. 83-104.

Garcia, Angela, 2014, The Promise: On the Morality of the Marginal and the Illicit, *Ethos* 42(1), pp. 51-64.

Garcia, Angela, 2016, Death as a Resource for Life, in *Living and Dying in the Contemporary World*, Veena Das and Clara Han (eds.), University of California Press, pp. 316-328.

Han, Clara, 2011, "Symptoms of Another Life: Time, Possibility, and Domestic Relations in Chile's Credit Economy", Cultural

Anthropology 26(1), pp. 7-32.

Han, Clara, 2012, *Life in Debt: Times of Care and Violence in Neoliberal Chile*, University of California Press.

Karisa, Amani et al., 2021, 'Their status will be affected by that child': How masculinity influences father involvement in the education of learners with intellectual disabilities, *Child: Care, Health and Development*, pp. 1-8.

Laidlaw, James, 2002, For an Anthropology of Ethics and Freedom, *The Journal of the Royal Anthropological Institute 8(2)*, pp. 311-332.

Laidlaw, James, 2014, *The Subject of Virtue: An Anthropology of Ethics and Freedom*, Cambridge University Press.

Mahmood, Saba, 2004, *Politics of Piety: The Islamic Revival and the Feminist Subject*, Princeton University Press.

Mattingly, Cheryl, 2014, *Moral Laboratories: Family Peril and the Struggle for a Good Life*, University of California Press.

Mattingly, Cheryl and Linda Garro, 2001, Narrative as Construct and Construction, Cheryl Mattingly and Linda Garro (eds.), *Narrative and the Cultural Construction of Illness and Healing*, University of California Press, pp. 1-49.

McDonnell, Jane T., 1991, "Mothering an Autistic Child: Reclaiming the voice of the Mother", *Narrating Mothers: Theorizing Maternal Subjectivities*, University of Tennessee Press.

Noddings, Nel, 2013[1986], *Caring: A Relational Approach to Ethics and Moral Education*, University of California Press.

Ochs, Elinor and Lisa Capps, 1996, Narrating the self, *Annual Review of Anthropology* 25, pp. 19-43.

Pelka, Suzanne, 2010, Observing Multiple Mothering: A Case Study of Childrearing in a U.S. Lesbian-Led Family, *Ethos* 38(4), pp. 422-440.

Rawls, Anne W., 1987, The Interaction Order Sui Generis: Goffman's

Contribution to Social Theory, *Sociological Theory Vol. 5(2)*, pp. 136-149.

Rosaldo, Renato, 1976, The story of Tukbaw: 'They listen as he orates', Frank Reynolds and Donald Capps (eds.), *The Biographical Process: Studies in the History and Psychology of Religion*, De Gruyter Mouton, pp. 121-152.

Ruddick, Sara, 1995, *Maternal Thinking: Toward a politics of peace*, Beacon Press.

Scheper-Hughes, Nancy, 1993, *Death without Weeping: The violence of everyday life in Brazil*, University of California Press.

Shakespeare, Tom, 2000, The Social Relations of Care, Gail Lewis et al. (eds.), *Rethinking Social Policy*, SAGE Publications.

Silvers, Anita, 1995, Reconciling Equality to Difference: Caring (F)or Justice for People with Disabilities, *Hypatia* 10(1), pp. 30-55.

Stevenson, Lisa, 2012, The psychic life of biopolitics: Survival, cooperation, and Inuit community, *American Ethnologist* 39(3), pp. 592-613.

Stevenson, Lisa, 2014, *Life beside itself: imagining care in the Canadian Arctic*, University of California Press.

Ticktin, Miriam, 2011, *Causalities of Care: Immigration and the Politics of Humanitarianism in France*, University of California Press.

Wilson, Nathan et al., 2012, Masculinity Theory in Applied Research with Men and Boys with Intellectual Disability, *Intellectual and Developmental Disabilities* 50(3), pp. 261-272.

<언론보도>

경기뉴스통신, 2016.12.22., "발달장애인에게 맞춤형 서비스 제공: 무안서 전남발달장애인지원센터 문 열어", http://www.kyungginews.com/news/article.html?no=33543 (최종

접속일 2021.04.30.)
경향신문, 2021.03.01., “[고병권의 묵묵] 탈시설지원법을 제정하라”, http://news.khan.co.kr/kh_news/khan_art_view.html?art_id=202103010300045 (최종 접속일 2021.05.20.)
고양일보, 2020.07.22., “서철모 화성시장, “장애인 부모가 재산이 이씅면 장애인 활동지원 중단””, http://www.goyang1.com/news/articleView.html?idxno=14883 (최종 접속일 2021.03.15.)
뉴스1, 2016.11.21., “광주 발달장애인복지연대 “발달장애인 지원체계 구축하라””, https://www.news1.kr/articles/?2836411 (최종 접속일 2021.04.30.)
비마이너, 2016.06.13., “탈시설에 대한 가족의 반대...왜, 그리고 어떻게 해결할까”, https://www.beminor.com/news/articleView.html?idxno=9794 (최종 접속일 2021.05.20.)
비마이너, 2019.06.06., “이제 웃으며 이야기할 수 있다! ‘마로니에 8인’의 유쾌한 10년”, https://www.beminor.com/news/articleView.html?idxno=13491 (최종 접속일 2021.05.20.)
비마이너, 2019.10.08., “‘주간활동서비스 제 역할 못 해’ 국감에서도 드러난 민낯”, https://www.beminor.com/news/articleView.html?idxno=13916 (최종 접속일 2021.07.23.)
비마이너, 2019.11.07., “장애인활동지원사, 2020년에도 저임금 노동 직면 위기”, http://www.beminor.com/news/articleView.html?idxno=140310 (최종 접속일 2021.03.15.)
비마이너, 2019.12.26., “발달장애인의 자립생활, 어떻게 ‘잘’ 지원할 수 있을까?”, https://www.beminor.com/news/articleView.html?idxno=14182 (최종 접속일 2021.05.20.)

비마이너, 2020.04.07., “가족이 ‘장애인의 탈시설’을 반대하는 이유”, https://www.beminor.com/news/articleView.html?idxno=14544 (최종 접속일 2021.05.20.)
비마이너, 2020.10.07., “최근 두 달 서울에서만 발달장애인 세 명 ‘추락사’”, https://www.beminor.com/news/articleView.html?idxno=15148 (최종 접속일 2021.04.19.)
비마이너, 2021.02.24., “65세 활동지원 보전되는 줄 알았는데…“목숨 구걸 지친다””, https://www.beminor.com/news/articleView.html?idxno=20809 (최종 접속일 2021.07.23.)
비마이너, 2021.04.29., “탈시설 역사를 새로 쓰다: 향유의집·도란도란”, https://www.beminor.com/news/articleView.html?idxno=21244 (최종 접속일 2021.05.20.)
비마이너, 2021.07.21., “장애인 10명 중 2명 활동지원 삭감…1년 후 대책 없다”, https://www.beminor.com/news/articleView.html?idxno=21594 (최종 접속일 2021.07.23.)
빛가람 뉴스, 2016.11.21., “광주발달장애인부모, “복지 수요에 적합한 발달장애인 정책” 제안”, http://www.focusi.co.kr/news/articleView.html?idxno=32418 (최종 접속일 2021.06.01.)
서울이코노미뉴스, 2020.06.24., “코로나 19 휴교와 학교가는 날”, http://www.seouleconews.com/news/articleView.html?idxno=55274 (최종 접속일 2021.04.19.)
성남일보, 2008.04.25., “우리 아이보다 하루만 더 살았으면...”, http://www.snilbo.co.kr/17286 (최종 접속일 2021.04.30.)
소셜포커스, 2019.03.06., “장애인 ‘탈시설’ 어디까지 왔나”, https://www.socialfocus.co.kr/news/articleView.html?idxno=2402 (최종 접속일 2021.03.14.)
소셜포커스, 2019.04.05., ““장애인거주시설은 감옥일 뿐이다!””,

https://www.socialfocus.co.kr/news/articleView.html?idxno=2972 (최종 접속일 2021.05.20.)
에이블뉴스, 2005.12.30., “장애인은 왜 얼어 죽어야만 했을까”, http://m.ablenews.co.kr/News/NewsContent.aspx?CategoryCode=0014&NewsCode=8826 (최종 접속일 2021.07.23.)
에이블뉴스, 2021.01.22., “코로나19 발달장애인 가족 활보 한시적 허용”, https://www.ablenews.co.kr/News/NewsContent.aspx?CategoryCode=0022&NewsCode=002220210122120038032394 (최종 접속일 2021.04.30.)
중앙일보, 2020.12.25., “[시론] 방배동 모자의 비극 부른 ‘부양 의무자 기준’ 폐지해야”, https://news.joins.com/article/23954398 (최종 접속일 2021.04.18.일)
한겨레, 2020.12.15., “방배동 모자, 부양의무자 기준 폐지 미적댄 ‘사회적 비극’”, https://n.news.naver.com/article/028/0002524339?cds=news_edit (최종 접속일 2021.04.18.일)
한국경제, 2021.01.14., ““방배동 모자 비극 막겠다”…서울시, 부양의무제 폐지”, https://www.hankyung.com/society/article/202101142955i (최종 접속일 2021.04.18.일)
한국일보, 2017.09.05., “강서 특수학교 설립 갈등 평행선…또 접점 없이 끝난 주민토론회”, https://www.hankookilbo.com/News/Read/201709052131019867 (최종 접속일 2021.04.30.)
한국일보, 2020.12.14., “사망 5개월 만에 발견된 엄마, 노숙자가 된 아들… 방배동 모자의 비극”, https://www.hankookilbo.com/News/Read/A2020121305500004395 (최종 접속일 2021.04.18.일)
한국일보, 2020.12.15., “30대 아들 장애등록에 수백만원, 엄두 못 내고 눈감은 엄마”,

https://www.hankookilbo.com/News/Read/A2020121417270000025 (최종 접속일 2021.04.18.일)
한국장애인뉴스, 2016.06.13., “장애인 당사자, 탈시설 원하지만 가족은 ‘반대’”, http://www.hkdnews.kr/news/articleView.html?idxno=7604 (최종 접속일 2021.05.20.)
EBS, 2021.01.28., <다큐 잇it: 조금 느려도 괜찮아>.
KBS, 2021.03.27., “90일 만에 시신으로 발견된 발달장애인..“‘실종아동’ 개념 탈피해야””, https://news.v.daum.net/v/20210327153808792 (최종 접속일 2021.04.19.)
MBC뉴스, 2021.05.08., “무릎 꿇어 특수학교 연 엄마들 “우리 애는 못 갔지만””, https://imnews.imbc.com/replay/2021/nwdesk/article/6172455_34936.html (최종 접속일 2021.07.28.)
SBS, 2020.07.24., “종일 자폐 딸 향해 “안돼”...코로나가 만든 돌봄 감옥”, https://news.v.daum.net/v/20200724211513776 (최종 접속일 2021.04.19.)
SBS, 2021.01.30., <그것이 알고싶다 1248회: 단칸방의 유령들>.

<기타 자료>

교육통계서비스, 2016.02.26., “우리나라의 특수교육 현황”, https://kess.kedi.re.kr/post/6652523?itemCode=03&menuId=m_02_03_03 (최종 접속일 2021.06.01.)
교육통계서비스, 2019.05.13., “[2019년 4월] 특수교육 현황과 재정 통계”, https://kess.kedi.re.kr/post/6681285?itemCode=03&menuId=m_02_03_03 (최종 접속일 2021.06.01.)
국민청원, 2020.06.04., “발달장애인 청년과 그 엄마의 죽음에 대해 대통령님 응답해주시기 바랍니다.”, http://www1.president.go.kr/petitions/589489 (최종 접속일

2021.04.30.)
보건복지부 홈페이지,
https://www.mohw.go.kr/react/policy/index.jsp?PAR_MENU_ID=06&MENU_ID=06370406&PAGE=6&topTitle= (최종 접속일 2021.03.15.)
전국장애인부모연대, 2017.06.10., “한국의 장애인 부모 운동을 홍콩에 소개하다”,
http://bumo.or.kr/bbs/board.php?bo_table=B31&wr_id=63 (최종 접속일 2021.04.30.)

Abstract

Trajectory of Care : Study on narrative of mothers parenting adult children with developmental disabilities

Siwon Lee

The department of Anthropology

The Graduate School of Social Sciences

Seoul National University

This study examined the traces of care of mothers in South Korea parenting adult children with developmental disabilities. It explored what mothers experience in the society and the family, and questioned how the mothers reinhabit life by continuing care which will be ended one day but should not be. This study illustrates the traces of care as it moves away from society and heads towards the family but ultimately faces its end in the family. The traces of care are elaborated with details about the possibilities and limitations of care in the society(Chapter II), how care is practiced in the family and how different 'forms of care' could be(Chapter III), and the existential crisis mothers face on the verge of familial care(Chapter IV).

The mothers of children with developmental disabilities in South

Korea commonly live with their children and take care of them even after they have become adults. The care the mothers provide not merely needs adaptation and understanding of ‘difference’ but also persistency and stability. But adaptation to ‘difference’ and persistency and stability of care is not easily(even rarely) achieved. It is the goal of this paper to ponder over the terms ‘care’ and ‘motherhood’ through narratives about care mothers give to their disabled children.

In order to understand the context of why the mothers are continuing to live with their adult children and take care of them, it needs to be explained how the care of mothers are socially situated. This study collected narratives not only about the perceptions and sentiments caregiving brought to mothers but also the social contexts and conditions surrounding familial care, and even how the care provided by the society looks like. This research is based on ethnographic study－mainly in-depth interview－of South Korean mothers of adult children with developmental disabilities.

Throughout children’s growth, mothers of children with developmental disabilities experienced an overlapping sense of ‘nowhere to send(her child)’ and that her child had ‘nowhere to go’. Provided that having one’s own ‘seat’ in a place is a condition that a ′human′ becomes a ′person′, this sense of having nowhere to go revealed that people with developmental disabilities were not given a full membership in the society. Seats the society provide to the people with developmental disabilities were usually temporary and could easily be taken away. Which was why mothers got convinced that their children could not stay consistently and safely outside family. Indeed, there were institutions served by the government which provide people with disabilities a sustainable membership. However, institutions were also regulated by the logic of ‘efficiency’ which excluded several different bodies with developmental disabilities in succession, and this system of exclusion created an atmosphere of

anxiousness not only to those that were already excluded but also those who remained.

Thus, mothers experienced society as a place where their children were not served with full membership and found out that family was the only place where their children could secure their own seats. They tried to provide children their own 'seats' in the family. They continuously trained their children and through multiple training and "moral experiments", they found out probabilities and constraints of their children's abilities. However, these 'mothering', which intended to integrate their children into the society, often got vulnerable due to lack of support from other family members. Medical diagnosis might seem to provide answers to "what happened", but it did not fully answer "why it happened", and family members readily accused mothers of the 'difference' of their children. Mothers experienced an extreme weight of responsibility and often suffered from melancholia. In such a society that provided people with developmental disabilities care only from families, exclusively from mothers, the persistency and stability of care easily got vulnerable.

There were not many stable solutions and alternatives that people with developmental disabilities could choose besides staying with their family. The fact that there were not many possibilities for their daughters and sons to live a 'flourishing' life independently provoked certain imaginations about death and the end of care. Mothers were overloaded with the weight of their death that they wanted it to be suspended as possible, but care without considering its end would lead to a more tragic ending. Their death would mean termination of flourishing life of their children—though they may survive, they may not be able to live a 'flourishing' life—and also would mean that familial care is not available anymore.

Narratives about how mothers imagined death are not hard to find but were quickly reversed into a desire for life. This was mainly

because thoughts about death need to be banished to the past when present time is filled with caregiving demands. Rebuilding everyday life in the midst of world-annihilating power was far from any kind of subjugation or full recovery. It was to veil melancholic everyday with barely brought vitality. To barely re-desire for life over death showed how fragile this recovered life was.

Rehabitation of everyday life was only possible through drinking poisonous 'motherhood' norm. A mother's self was not understood as one independent from her child but one that could only be defined by the relationship she made with her child. 'Motherhood', which created this relation-based self, was not a norm imposed from outside nor enforcements of masks on stage, but a fundamental criterion of life only through which mothers could reinhabit their everyday life. Mothers not only practiced motherhood but enlarged its use and created a meaningful connection between mother generation and its child generation.

Keywords : developmental disability, mother, care, forms of care, rehabitation of everyday life, motherhood

Student Number : 2019-25171