



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](#)

교 육 학 석 사 학 위 논 문

중증장애인부부의 결혼생활경험에 관한
생애사 연구

Life history of married life experiences of
severely disabled couple



2018년 2월

부경대학교 교육대학원

아동심리 및 상담전공

양 아 영

교 육 학 석 사 학 위 논 문

중증장애인부부의 결혼생활경험에 관한
생애사 연구

Life history of married life experiences of
severely disabled couple

지도교수 권 연 희

이 논문을 석사학위청구논문으로 제출함.

2018년 2월

부경대학교 교육대학원

아동심리 및 상담전공

양 아 영

양아영의 교육학석사 학위논문을 인준함.

2018년 2월 23일



위원장 철 학 박사 이 희 영 (인)

위 원 철 학 박사 이 연 우 (인)

위 원 문 학 박사 권 연 희 (인)

목 차

표 차례	iii
Abstract	iv
I. 서론	1
1. 연구의 필요성	1
2. 연구문제	9
II. 이론적 배경	10
1. 결혼	10
2. 장애인의 결혼	17
3. 생애사 연구	23
III. 연구방법	27
1. 생애사 연구방법	27
2. 자료수집과 분석	28
3. 연구의 엄격성	37
IV. 연구결과	38

1. 연구참여자의 개별생애사	38
2. 삶의 영역	52
3. 삶의 전환 분석	81
4. 적응에 대한 분석	111
 V. 논의 및 결론	 121
1. 논의	121
2. 결론 및 제언	127
 참고문헌	 132
 부록-연구 참여 동의서	 141
감사의 글	142

표 차례

<표 1> 연구 참여자의 일반적 배경	29
<표 2> 인터뷰 가이드	31
<표 3> 인터뷰 과정	32
<표 4> 생애사 범주·주제 도출	35
<표 5> 부부1의 생애이력	45
<표 6> 부부2의 생애이력	51

Life History of married life experienced of
severely disabled couple

Yang, Ah Yeong

Child Psychology and Counseling
Graduate School of Education
Pukyong National University

Abstract

The purpose of this study is to examine the marriage life in detail and to examine the major problems and desires that they are experiencing, starting with their interest in the severely disabled couple, were performed. In order to approach this research purpose, I would like to subdivide into three questions by applying the life history analysis framework of Mandelbaum (1973) as follows.

First, what are the main areas that constitute the lives of severely disabled couples?

Second, what are the important turning points of life in the married life of severely disabled couple?

Third, how do married severely disabled couples maintain and adjust their marital status?

The subjects were recommended by the cooperation of B welfare center with four pairs of severely disabled couples who have been married for more than 10 years. Afterwards, the purpose and method of

research, and interviews were conducted. Two pairs of married couples who were willing to share their experience through pre – interviews and who actively agreed to the research purpose were selected as final study participants. Interviews with the participants were conducted from May 2017 to September 2017. The interviews were conducted 5 to 6 times per participant, 2 to 3 hours per session, We conducted interviews more than 8 hours per person. At the beginning of the interview, the interview was conducted in the welfare center program room. Participants wanted to share their stories in detail as the sessions repeated, gradually becoming aware of the surroundings, and favoring their houses as interview sites.

The analysis of Mandelbaum (1973) is based on three dimensions of life domain, turning point, and adaptation. Lieblich, Tuval-Mashiach, and Zilber (1998) categorized content approach to coding and categorizing marriage and marriage. We were able to identify 11 core categories. The results of this study are as follows.

In the marriage life of severely disabled couple, the area of life was derived from 'religion', 'social services', 'Disability Trap, Poverty', 'social relations' and 'personal activities'.

Religion was an object that allowed participants to accept the suffering of life, and was the route to get answers to the unreasonableness and unhappiness of the world. And it was the only common thing that couples could share. The couples were able to overcome suffering through religion, to find answers to their lives, and to have common beliefs and concerns. This is consistent with the findings that religion life positively affects quality of marital interaction, marital retention. And it also had accepted disability and increased marital satisfaction for disabled and

disabled couples.

The second important area was the cost of living from the government, which enabled them to maintain a minimum standard of living and safe lifestyles. But it was the family's economic aid that filled the gap of government support in a sudden crisis.

The third important area is the ignorance and negative view of disability in social relations. Participants' parents were ignorant of the disability and had negative views. And relatives and friends also treated people with disabilities as 'special', and the care they gave with these thoughts was rather being exclusion and discrimination. This gave participants a feeling of loneliness. These prejudice, discrimination, and distorted views were the difficulties that disabled people had experienced in marriage.

Social discrimination, such as prejudice, ignorance, and distorted treat due to disability made participants always lonely and hard, and they also took away life opportunities. Participants remained low position or undereducated which led to limitations of economic activity and eventually to poverty. Individual efforts such as sponsors, broadcast appearances, and resource requests to resolve this were the their efforts of the desire to end poverty.

The fourth important area is that people with disabilities tend to prefer interactions among people with disabilities because of their personal activities. Participants showed a tendency to enjoy personal life in social welfare organizations or groups related to persons with disabilities. They enjoyed the culture of people with disabilities mainly, better than non-disabled people.

Turning point of marriage came out as 'Pity each other', 'Childbirth and

Parenting', 'Policy improvement' , 'Conflict and Adaptation'.

Participants were generally sympathetic to and pessimistic about the socially weak, and the relationship with the non – disabled was discomfort. In the spousal selection process, there were general factors such as complementarity and religion, but the affinity for the weak person had a decisive influence. It began with the emotions of compassion and developed into a sense of responsibility for each other. Such compassion and responsibility became a factor that further strengthened each other while maintaining the marriage.

The process of pregnancy and childbirth after marriage was a series of difficulties due to the exclusion of the pregnancy possibility of women with disabilities, the fear of inheritance, the lack of medical institutions, the little understanding of the medical person with disabilities and lack of coping skills. And childcare assistants were the most important factor for the severely disabled people. However, they have been using informal resources because of frequent change of childcare assistants, avoidance of dispatch to severely disabled families, and limitations of cost and usable time. Since then, the process of childhood has been similar to that experienced in general parent–child relationships of puberty. But there was also a conflict due to the dual role assigned to children with their disability parents. Children with severely disabled parents were suffering internal conflicts as they were children to be cared for and guardians to care for their parents.

Marital conflicts were caused by the lack of understanding of disability and the imbalance of general marital relations. However, the wife who was satisfied with the husband performing sexual satisfaction and caring spouse showed a willingness to maintain marriage.

Improved welfare for people with disabilities, such as disabled people's

rights and activity—assistant services, has relieved them of their dependence on their spouse, which was at the heart of a balanced marital relationship.

Finally, adaptation showed 'Thank you now', 'Embrace me and my spouse', and 'going one step further'.

Understanding of spouse disability has led to gratitude of life and marital satisfaction. There has been an attempt to solve various disillusionments that have been abandoned due to disability since middle age and actively participate in social activities. However, there are still limitations scope of activities. Disability and middle age limit the work activities. Participation have participated in arts and cultural education and experiences which are conducted by welfare centers, disabled groups and associations. The invisible boundary of severely disabled couples and the others remains yet.

The significance of this study is as follows. First, it is meaningful to understand the life of the severely disabled couples who are marginalized and abbreviated in our society through life history. In addition, the study of married couples has a second meaning in that it was able to look into the marriage of the couples with a disability, rather than a study focused on one sex.

Based on the results of this study, we propose practical policy measures for healthy married life of the couple with disabilities as follows.

First, it is a complement to current education policy to improve the perception of the disabled. In addition to the current two times per year disability awareness education, the prejudice against persons with

disabilities have to be improved. From the early childhood period, people with disabilities and non-disabled persons have to live along more than nowadays. And it will naturally integrate the disabled and the non-disabled.

Second, the psychological and emotional support system for the couple with disabilities. Living as a disabled couple is not much different from that of ordinary couples. However, as a couple with 'disability', the prejudice and discrimination that they experienced during the growth process and isolation resulting from it, have been hurting individuals. And these have had an effect on marital relations and children and have been a trigger for conflict. Therefore, psychological counseling for individuals, couples, and normalized parent education programs are needed.

Third, it is a practical alternative to provide social welfare services for supporting the couple with disabilities. For people with severe disabilities, activity assistants are essential, but the absence of a carer to take care of their loneliness is the key prerequisite for receiving active support services. We would like to propose a policy that covers the individual-centered disability welfare policies and encompasses the couple-family.

I. 서론

1. 연구의 필요성

보건복지부의 ‘장애인실태조사보고(2015)¹⁾’에 따르면 등록된 장애인은 2,726,910으로 10년 전인 2005년에 비하면 약860,000명이 증가하였다. 등록된 장애인의 장애출현원인을 살펴보면, 선천 및 출산으로 인한 장애가 6%, 후천이 89%, 원인미상이 5%로 후천적 원인이 장애의 대부분을 차지하고 있다. 이처럼 장애는 누구에게나 발생할 수 있는 문제임에도 불구하고 장애인에 대한 부정적인 인식과 편견은 사회로부터 소외됨과 동시에 여러 기회의 박탈을 가져오고, 이로 인해 장애인은 장애와 더불어 이중고를 겪게 된다(유동철, 2000).

장애인이 가지고 있는 외형적인 특성은 장애인을 생물학적 열등성, 고정관념, 부정적 낙인, 분리, 편견, 차별 등을 받고 있는 전형적인 사회적 소수자로 분류하게 되고 이는 사회화 과정에서 장애인에 대한 편견으로 형성되어 왔다(Hall & Rhomberg, 1995; 박석수, 2009 재인용). 장애인의 경우 이러한 신체적·정신적 장애의 특성으로 인해 비장애인과는 달리 부정적 낙인이 부여되고 사회 참여와 활동에서 배제되며, 차별적이고 불공정한 처우를 받게 된다(이곤수, 2006). 장애로 인해 교육, 직업, 결혼과 같은 생애주기의 중요한 사건들 속에서 받게 된 차별경험은 장애인의 전반적인

1) 보건복지부에서 실시하는 장애인실태조사는 장애유형별 장애원인 및 장애특성을 파악하고, 장애인의 복지욕구, 복지서비스 수혜실태 등을 통해 장애인복지정책수립의 기초자료로 활용하기 위한 조사로 3년마다 실시하고 있으며, 2013년 보건복지부의 장애인 등록 DB에 기재된 장애인 명부를 모집단으로 하여 2014년 9월부터 11월까지 조사하여 2015년 장애인실태조사보고서를 발간하였다.

삶의 질을 낮추게 된다(황보옥, 2011).

부정적 인식과 처우들로 인해 장애인은 일상생활에서 제약을 받고 노동 시장에서 고용의 기회를 갖지 못하며, 설령 고용되더라도 고용 수준이나 임금격차에서 상당한 차별을 받으며(유동철, 2000) 대다수는 경제적 빈곤을 겪고 있다. 보건복지부의 장애인실태조사보고(2015)에 따르면 장애인의 취업률은 경제활동인구의 36.57%로 우리나라 평균 61.3%보다 현저히 낮다. 그리고 취업장애인의 임금수준은 153만원으로 우리나라 임금근로자 월평균 임금인 326만원에 비해 턱없이 모자란 금액이다. 이와 더불어 장애인들의 교육수준은 무학 6.5%, 초졸 13.8%, 중졸 19.5, 고졸 44%, 대학이상 16.1%(한국장애인고용공단, 2017)으로 비장애인의 평균 학력 전문대졸(남자), 고졸(여자)(통계청, 2017)에 비하면 현저히 낮은 교육수준을 보이고 있다. 이처럼 장애인이 경험하는 낮은 임금수준과 학력은 장애인의 일상생활 뿐 아니라 이들의 삶에서 다양한 제한과 한계를 가져올 것으로 예상된다. 예를 들어 한국노동연구원(2017)의 연구에 따르면 미혼남녀의 자신감은 높은 소득과 학력수준에 정비례했으며, 소득과 학력이 낮을수록 자신감이 떨어지고 연애와 결혼에 대한 생각도 부정적인 것으로 나타났다. 이러한 연구결과를 토대로 볼 때 소득과 학력에 있어서 비장애인과는 상당한 격차를 보이고 있는 장애인의 경우 비장애인에 비해 연애와 결혼에 대한 생각 및 선택에서 더 부정적이거나 많은 어려움이 있음을 예상해 보게 한다.

하지만 이와는 달리 전체 성인장애인 중 현재 배우자가 있는 경우가 54.7%, 사별이 19.5%, 이혼이 8.7%, 별거가 1.6%, 미혼이 15.4%, 기타가 0.1%로 결혼을 한번이라도 경험해 본 장애인이 전체의 83.6%로, 많은 장애인이 결혼을 경험한 것으로 나타났다. 이는 장애인이 가진 여러 가지 어려움으로 연애와 결혼에 어려움이 있을 것이라는 예상과는 달리 많은 장

애인이 결혼을 선택하고 결혼생활을 지속하고 있다는 것을 보여준다. 장애인의 삶에 대한 이해를 위해서는 이들에게 있어 결혼이라는 것의 의미가 비장애인과는 다른 기능을 보이는 것은 아닌지 살펴볼 필요가 있음을 시사한다.

이에 장애인의 삶에 있어 결혼은 비장애인과 다른 의미를 갖는가? 이런 의문에서 장애인의 결혼의 의미와 기능에 대한 여러 연구들이 진행되었으며 연구결과, 장애인에게 결혼의 의미는 일차적 장애로 인해 파생되는 심리사회적 장애를 극복하기 위한 재활의 방법(김성희, 2006)이며, 안정적인 사적 상호 돌봄서비스를 확보(오혜경, 2011)하는 것으로 장애인에게 결혼은 재활과 돌봄으로써의 의미가 있었다. 즉, 장애인에게 결혼은 장애인으로써 지니는 심리사회적 한계를 극복하고 배우자와의 상호 의지를 통해 사회적인 지지체계를 확대하는 것이라고 볼 수 있다.

결혼은 개인의 삶에 큰 변화를 가져오는 사건이다. 결혼을 통해 남자와 여자는 개인이 살아왔던 그 동안의 삶과는 다른 형태의 삶을 경험하게 되고 이 과정에서 부부는 배우자와 새로운 관계를 형성하면서 결혼생활에 적응해 나간다. 결혼생활의 기본은 1차 가족집단인 부부관계에서 출발한다. 부부는 원가족으로부터 독립되어 새로운 가족의 문화, 가치 등을 형성하게 되는데 이 과정은 부부개인의 성장과정, 인생관, 생활습관, 원부모의 양육관과 양육태도 등에 영향을 받게 된다. 부부는 이 같이 다른 개별적 요소들로 인해 결혼생활과정 내내 일상생활, 부부관계의 유지과정 등에서 갈등과 적응의 과정을 반복하여 거치게 되고, 이 과정에서 부부는 애정과 만족, 그리고 안정된 적응관계의 긍정적 경험을 함과 동시에 상호구속, 억압 그리고 대립의 갈등관계의 부정적 경험을 하기도 한다. 그리고 이 경험이 부부관계 형성에 영향을 미치게 된다(양예홍, 2000). 부부는 가장 밀접한 인간관계이며 동시에 지속적인 상호작용이 필요한 관계이기 때문에 부부관

계가 건강하게 유지될 때는 상호인격이 성숙되어지고 만족스러운 결혼생활로 발전할 수 있으나, 불만족한 상황일 때는 가장 파괴적이고 고통스런 관계가 될 수 있다(조혜연, 2003). 부부는 결혼 전까지 지내왔던 원가족에서 분리되어 가족공동체를 형성하는 단계에서 서로 다른 경험과 생활양식으로 인해 다양한 부부문제에 직면하게 된다(문정화, 2011). 이러한 결혼 초기의 문제와 갈등을 통한 적응은 결혼의 성공여부를 판단하는 하나의 기준으로서 조화롭고 기능적인 부부관계를 이루는데 필수적인 과정이라 할 수 있다. 그러므로 결혼은 부부가 상호이해를 바탕으로 서로의 다름을 이해하고 수용해 나가는 과정을 통해 건강하게 유지될 수 있다.

결혼은 인간이라면 누구나 당연히 누려야 할 권리이며, 사회라는 범주 안에서 하나의 제도화된 인간생활의 기본적인 과정으로(김용미, 김정주, 2008) 장애인들에게도 결혼은 인생의 매우 중요한 부분이며 실제 80%가 넘는 성인장애인들이 결혼을 하고 약 54.7%가 결혼생활을 유지하고 있다(보건복지부, 2015). 그러나 장애인에게 결혼은 매우 어려운 삶의 도전으로 장애인은 일반적으로 무성(無性)이며 성적활동을 할 수 없는 것으로 간주되어 왔으며, 결혼 역시 장애인에게 권리보다는 특별한 사건으로 인식되는 경향이 있어 왔다(김미옥, 박미숙, 박현정, 2015). 장애인의 경우 이성을 만날 기회의 부족으로 인해 배우자선택에 한계가 있으며(양예홍, 2011), 체면, 전통, 가문을 중시하는 우리의 문화 속에서 장애인의 결혼생활은 비장애인보다 더 큰 어려움이 있다(김혜경, 2005). 장애인의 결혼생활은 비장애인과는 달리, 장애기능상에서 모든 가족에게 영향을 미치게 되고, 이는 가족 기능의 장애를 유발하게 됨으로써 또 다른 힘들을 야기한다(전요한, 2004). 또한 장애라는 신체적인 기능의 상실, 사회로부터의 차별이나 편견에 의한 심리적 부적응 그리고 사회참여 기회의 불균등 등으로 인한 심리사회적 문제를 안고 있는 장애인 부부가 겪는 어려움들은 비장애

인 부부보다 더 심각하다(최경숙, 1989). 우리 사회에서는 아직도 장애인을 부정적인 시각으로 바라보거나 편견을 가지고 있는 경향이 있으며, 장애인들이 경험한 차별경험이나 부정적인 태도가 장애인의 결혼적응에 부정적 영향을 미치고 있다(이정순, 2001).

장애인들은 부정적인 편견과 장애로 인한 한계, 그로 인해 파생되는 사회부족 등으로 결혼생활에서 보통의 일반 부부들이 겪는 어려움과 더불어 장애인이기 때문에 겪는 어려움이 발생하게 된다. 예를 들어 삶의 질에 영향을 미치는 여가부분에 대해서도 대부분의 장애인 부부가 ‘여가활동은 없다’ 라고 응답하고 있으며(50.5%) ‘여가활동이 있다’ 라고 응답한 자의 대부분 역시 여가시간활용으로 TV시청을 들고 있다(유오재, 2005). 그럼에도 불구하고 한국장애인고용공단(2016)에서 실시한 최근 조사에 따르면 장애인의 결혼생활만족도는 높은 편으로 40.2%가 만족하고 있으며, 보통이 54.7%으로 약 95%이상이 결혼에 대해 보통이상의 만족도를 보이고 있으며, 불만족이라고 응답한 수는 5.1%에 불과했다. 이는 장애인이 결혼생활에서 겪고 있는 다양한 어려움과는 달리 결혼생활에 대한 만족도는 높음을 의미한다.

이에 장애인부부가 어떠한 과정을 통해 적응의 어려움을 극복해 나가고 결혼생활을 유지하고 있는지 장애인부부 전반의 결혼생활에 대해 알아볼 필요가 있으나 장애인 결혼에 관한 연구는 미비한 실정이다. 최근 장애인 결혼과 관련한 연구를 살펴보면, 저신장장애인, 여성지체장애인, 여성지적장애인, 여성청각장애인, 뇌성마비장애인(권영은, 2005; 김혜경, 2005; 배화옥, 김성희, 2004; 유창민, 오혜인, 2016; 오수경, 2016; 이경란, 2010; 임은자, 2004) 등과 같이 여성장애인이거나 특정장애를 가지고 있는 대상의 결혼생활, 이혼, 차별 경험 등에 관한 연구가 있으며, 장애아동을 둔 비장애인부모의 삶의 경험 등으로 대상이 한정되어 있다. 부부장애

인을 다룬 연구(구차순, 오승환, 2017; 김미옥 외, 2015; 원요한, 2004; 유승주, 조홍중, 2014; 이미선, 2015; 전해성, 2011)를 살펴보면 부부장애인의 이야기를 양적, 질적으로 다루고 있으나 경증장애이거나 지체장애, 청각장애, 정신장애 등 부부 모두 공통된 특정장애를 가지고 있는 연구가 주를 이루고 있다. 이에 본 연구자가 주목한 연구대상은 부부 모두가 중증장애를 가진 ‘중증장애인부부’이다.

장애인은 장애의 정도에 따라 경증장애인과 중증장애인으로 구분된다. 이는 장애인복지법에서 분류된 장애등급을 기준하여 나눈 것으로 경증장애인은 3급에서 6급을 말하며, 중증장애인은 장애 1급에서 3급 중복장애(주된 장애가 3급이며, 기타 부장애가 등록되어 있는 경우로 중복합산으로 3급으로 상향 조정된 자들은 제외)까지로 규정하고 있다. 「장애인복지법」 제6조에서는 중증장애인과 관련하여 ‘국가나 지방자치단체는 장애정도가 심하여 자립하기가 매우 곤란한 장애인이 필요한 보호 등을 평생 받을 수 있도록 알맞은 정책을 강구해야 한다’라고 명시하고 있고 「중증장애인생산물품 우선 구매 특별법」 제2조에서는 ‘중증장애인이란 주요 일상생활 활동을 현저히 제한하는 신체적 또는 정신적 손상으로 인하여 장기간에 걸쳐 직업생활에 상당한 제약을 받는 자’를 말한다. 즉 중증장애인이란 심각한 장애로 인해 지속적인 사회적 지원이 필요한 대상을 말한다. 그러므로 중증장애인들간의 결혼은 부부당사자의 노력 뿐 아니라 개인이나 사회의 지속적인 도움과 지원이 병행되어야 함을 의미한다. 그러나 장애인들의 결혼과 출산, 자녀양육 등 기본적인 삶의 발달과제에 대한 부정적인 인식과 함께 실제로 필요한 자원이 이루어지고 있지 못하다는 기존의 연구들(권영은, 2005; 김영희, 2007; 박명숙, 2013; 이효선, 2001; 이미선, 2015; 차선자, 2007)은 중증장애인부부가 실제 결혼생활에서 겪고 있을 어려움을 예측할 수 있게 한다. 결혼한 장애인 중 부부 모두가 장애인인

비율은 2.7%(보건복지부, 2015)로 돌봄과 재활의 기능이 원활하지 못한 장애인들간의 결혼도 이루어지고 있다.

보건복지부(2015)에 등록된 장애인 중 중증장애인이라고 불릴 수 있는 1~2급의 장애인수는 총 966,466명이다. 전체 등록장애인의 약 38.74%에 달한다. 장애인 10명 중 약 4명에 해당하는 수가 중증장애인임에도 불구하고 이들의 결혼과 생활에 대한 연구 자료는 한정적이다. 경제활동이 가능한 전체 장애인 중 경제활동을 하고 있는 중증장애인은 전체 중증장애인의 21.7%로 장애인들의 경제활동비율보다 매우 적은 숫자이다(한국장애인고용공단, 2016). 이에 중증장애인의 직업재활의 필요성에 대해서는 많은 연구를 하고 있지만 장애인의 결혼의 권리는 지금껏 등한시되어 왔다(한겨레, 2015.8.18). 중증장애인을 다룬 연구일 경우 중증장애인의 고용과 직업재활이라는 특정주제 연구로 편중되어 있으며, 중증장애인의 성장, 결혼 등의 삶의 이야기와 관련된 연구와 통계자료는 미비한 실정이다. 이에 본 연구자는 우리 사회의 소수이지만 일원으로 살아가고 있는 중증장애인부부가 어떤 삶의 모습으로 사회 속에서 적응하여 살아가고 있는지를 알아볼 필요가 있다. 이에 중증장애인이 배우자를 만나 결혼하고 갈등과 적응의 과정을 통해 어떻게 일상생활을 유지하고 있는지를 연구자의 관점이 아닌 중증장애인부부의 시선으로 생생한 결혼이야기를 들어보고자 하며, 이를 위해 생애사연구방법을 선택하였다.

생애사 연구는 구술자의 삶의 이야기를 통하여 현재의 시각으로 과거의 경험이 재구성될 수 있으며, 이는 개인 내부의 시각으로 의미를 부여하는 것이다(박성희, 2003). 또한 생애사는 자신이 살아온 삶에 대해서 자신의 말과 언어를 통해 구성하므로 단순히 이야기에 머무는 것이 아니라 그의 실제 세계이며 사회적인 세계인 것이다(고미영, 2007). 자신에 대한 이야기는 한 개인이 지나온 역사를 반영하는 동시에 그 사람의 미래의 삶을 조

형하는 힘을 가진다. 따라서 생애사 주체는 생애 동안 자신이 가지고 있는 능력에 따라 자신의 의지대로 해석하고 현실에 대응하면서 자기 삶의 이력을 만들어 간다(이희영, 2005). 생애사 연구방법은 이러한 특징으로 인해 구조적이고 억눌려진 삶을 살아간 구조적 소수자들의 이야기를 통해 개인 간의 역동적 상호작용을 파악하는데 적합하다(김영숙, 이근무, 2008) 본 연구자가 연구하고자 하는 대상인 중증장애인들은 사회에서 배제된 소수자이자 비주류이다. 장애를 가지고 살아가는 중증장애인들이 이야기하는 생애 전반의 경험을 바탕으로 하여 그 맥락 속에서 현재의 결혼생활을 들여다보고 중증장애인부부의 삶을 깊숙이 조명하는 생애사 연구는 장애인을 둘러싼 환경 전체를 이해할 수 있는 통로가 될 수 있고 자기성찰의 기회(이효선, 2007)를 제공하게 될 것이다. 이들의 생애를 통해 나타나는 전체적인 삶의 맥락 속에서 결혼생활은 이들 중증장애인 부부가 살아온 사회의 시대적 배경, 사회적 상황, 정부정책 등을 중증장애인 부부의 관점에서 이해해볼 수 있을 것이며 그 속에서 어떻게 적응하여 생활해 왔는지를 알 수 있을 것이다.

따라서 본 연구에서는 10년 이상 결혼생활을 유지하고 있는 중증장애인 부부를 대상으로 그들이 경험한 결혼생활을 그들의 관점에서 반영할 수 있도록 일대일 심층면담을 통해 그들의 생애 속에서 드러나는 결혼생활의 이야기들을 있는 그대로 이해해보고, 그 이면의 시대적 배경과 사회적 상황, 그리고 삶의 전환점과 적응의 과정들을 파악해보고자 한다. 그리고 그 속에서 중증장애인부부가 건강한 결혼생활을 유지해 나갈 수 있도록 하는 유의미한 시사점을 찾아보고자 한다.

2. 연구문제

본 연구의 목적은 중증장애인이 어떠한 과정을 거쳐 결혼을 하게 되었으며, 어떻게 결혼생활에 적응, 유지해 나가고 있는지를 당사자의 관점에서 이해하는데 있다. 이러한 연구목적에 접근하기 위해 Mandelbaum(1973)의 생애사 분석틀을 적용하여 다음과 같이 세 가지 질문으로 세분화하고자 한다.

첫째, 중증장애인부부의 삶을 구성하는 주요영역은 무엇인가?

둘째, 중증장애인부부의 결혼생활에서 삶의 중요한 전환점은 무엇인가?

셋째, 중증장애인부부는 어떻게 결혼생활을 유지하고 적응해 나가고 있는가?

Ⅱ. 이론적 배경

1. 결혼

가. 결혼의 특징

(1) 결혼의 의미

배우자를 만나서 결혼에 이르기까지의 과정은 시대와 사회 환경에 따라 변화해왔다. 예전에는 당사자의 의사보다는 집안끼리의 결합이나 부모의 뜻에 따라 결혼이 결정되었다면 요즘은 결혼 당사자의 호감이나 사랑, 의지 등에 따라 결혼이 성사되고 있다(김모란, 1995).

결혼에 대한 의미는 학자에 따라 다양하나 한국민족문화대백과사전에서는 결혼을 이성이 결합하여 사회가 인정하는 절차에 따라 부부가 되는 의식과 습속이라고 정의하고 있으며, 남자와 여자가 만나서 맺게 되는 새로운 관계인 부부는 정서적, 성적, 법적, 공적인 관계로서의 의미를 가지게 된다(정현숙, 2004). 부부는 결혼을 통해 서로 사랑하고 보살피며 함께 함을 정서적으로 채우게 되고, 평생을 함께 하는 반려자로서의 관계를 맺게 된다. 그리고 결혼은 법적 약속으로 권리와 의무가 부여되며, 결혼을 통해 형성되는 가족은 서로 보살피고 양육해야 하는 책임이 부여된다. 이처럼 결혼은 정서적, 관계적 확장을 가져옴과 동시에 책임과 의무도 가져오게 된다.

(2) 결혼동기와 배우자 선택

최근 들어서는 결혼에 대한 인식변화로 결혼을 선택하는 비율이 낮아지

고 있으나, 결혼은 여전히 성인이 된 남녀가 선택하는 가족의 한 형태이다. 김양희와 김진희(1999)에 의하면 결혼의 동기로는 사랑의 실현, 성의 합법성 부여, 경제적 안정 추구, 자녀출산의 기회, 정서적 안정의 추구, 성인으로서의 신분획득, 사회적 기대의 부합이 영향을 미친다. 유영주, 오윤자, 이정연(2000)은 결혼의 동기를 개인적 욕구를 충족시키려는 개인적 차원과 사회적 욕구를 충족시키려는 사회적 차원으로 구분하고 있는데, 개인적으로 애정, 감정적 안정, 자녀출산을 통한 자기존재, 종족 계승, 인격적 성숙 등의 동기와 부부역할수행을 통해 사회적 공인을 얻게 되는 사회적 동기 등이 영향을 미친다고 보고 있다.

결혼동기와 더불어 배우자를 선택할 때 가장 흔히 거론되는 이야기가 사랑이다. 과거에는 결혼이 가족에 의해 정해지기도 하였지만, 현대에서 결혼은 사랑을 전제 조건으로 하고 있다. Sternberg(1986)는 사랑을 친밀감(Intimacy), 열정(Passion), 책임감 혹은 헌신(Commtotment)의 세요소로 말하고 있다. 친밀감은 관계의 연결, 가까움, 결합 등의 따뜻한 감정적 요소이고, 열정은 성적인 것 뿐 아니라 신체적, 낭만적 매력의 뜨거움이며, 책임감은 단기적 사랑의 결심과 사랑의 관계를 지속, 유지하려는 인지적 요소이다. 온전한 사랑은 Sternberg가 제시한 사랑의 3요소인 친밀감, 열정, 책임감의 요소가 모두 균형을 이루었을 때라고 할 수 있다.

그러나 실제 배우자를 선택할 때에는 주관적인 감정뿐 아니라 사회의 다양한 변인들에 영향을 받게 된다. 배우자 선택에 관한 이론에서 대표적인 개념으로 상보성(complelentarity)과 유사성(similarity)이 있다. 상보성에 기반을 두고 있는 보상욕구이론(Winch, 1958)은 사람들은 비슷한 사람보다는 서로를 보완해 줄 수 있는 요인이 있을 때 매력을 느끼고 그것을 감안해 배우자를 선택한다고 보고 있다. 이와 유사하게 교환이론(Scanzoni, 1979)에서도 사랑을 보상추구의 관점에서 보고 사람은 합리적으로 이득을

추구하는 존재이기 때문에 배우자 선택도 합리적이고 계산적으로 하게 되며 자신에게 최대한의 만족을 줄 수 있는 사람을 고르게 된다는 것이다.

반면 사람들은 일반적으로 자기와 비슷한 사람을 배우자로 선택해 갈등을 줄이려는 동질혼을 선호하는 경향을 보이기도 한다(Forste& Transfer, 1996; 반승원, 전범수, 2013재인용). 그리고 유사한 사람과 만나는 것은 사회적 배경이나 속성이 유사할수록 서로 접촉할 기회가 많아지기 때문에 자연스러운 결과이기도 하다(김미영, 2004). 이러한 배우자 선택 기준과 더불어 배우자를 선택하는 행동과 관련된 요인으로서는 연령, 교육수준, 직업, 출생 순위 등의 외적요인과 자아존중감, 자아분화도, 성역할 태도 등의 내적 또는 심리적 요인들이 있다. 특히 직업은 생활능력과 경제력의 정도를 나타내므로 배우자 선택에 매우 중요한 변수가 된다. 연구들마다 선호 순위는 약간씩 차이가 나지만 공통적으로 안정적인 직업을 가진 배우자를 희망하고 있었다. 직업 외 공통적으로 중요한 요소가 교육수준으로 여성의 경우 자신과 동등하거나 높은 수준의 배우자를 선호하고 있었다(김미영, 2004).

(3) 결혼의 기능

결혼은 여러 가지 기본적인 사회적·개인적 기능을 가지고 있다. 결혼을 통해 사회적으로 법·규약·관습·신념·태도를 통해 배우자의 권리와 의무가 규제되고 생식, 성적인 충족과 조절, 자녀양육과 교육 및 사회화, 경제적 생산과 소비 그리고 애정·지위·동료에 같은 개인적인 욕구를 충족하게 된다(박보선, 2010). 이 과정에서 부부는 새로운 역할, 의사소통, 관계의 확장, 생활방식 등에서의 적응과 갈등의 과정을 거치게 된다. 여기서 적응이란 결혼한 남자와 여자 두 사람이 서로의 심리적, 생리적, 사회적인 욕구를 충족시키기 위해 상호 적응하는 과정을 의미한다. 이는 사회·경제

적 또는 환경과 같은 외적인 조건의 적응을 모두 포함하며, 적응이 성공적으로 이루어질수록 만족감과 행복감이 부여되며, 결혼에서의 성공가능성이 높아진다. 따라서 결혼생활을 잘 유지하기 위해서는 서로 이해의 폭과 영역을 넓히고, 서로의 결점과 장점을 보완하면서 적응하려는 의지가 필요하다(유영주 외, 2000).

그리고 부부는 새로운 역할을 부여받게 되는데 이 때 역할이란 일반적으로 한 개인이 차지하는 위치나 지위에 따라 기대되는 행동양식이라 할 수 있다. 부부는 출생 시부터 지니게 되는 고유한 지위와 더불어 결혼에 의해 부과되는 남편으로서 혹은 아내로서의 획득된 지위를 가지게 된다. 또한 태어나면서부터 부모에 의해 성별화가 시작되며 사회화과정을 겪으면서 그 사회에서의 남성과 여성에 대한 성 역할이 부여된다(강영식, 마지순, 오영희, 2007). 부부역할은 남녀 평등사상의 보급과 여성교육의 향상, 여성의 취업기회의 증가와 맞벌이 부부의 비율 증대 등으로 가정에서의 부부간 역할 분담이 남녀의 생리적 차이 또는 육체적 능력이나 심리적 소양의 구별에 전적으로 기인되지 않으며, 남녀 사이에 절대적인 것은 아니다(고선주, 옥선화, 정민자, 2000). 부부역할은 부부가 결혼과정을 통해 만들어 가는 것이다.

인간발달론적 관점에서 결혼은 한 개인이 거쳐 가고 적응하는 하나의 생애과정으로 건전하고 성숙된 인간발달을 이루기 위해서는 가장 적절하다고 여겨지는 시기에 이루어야 하는 발달과업인 것이다(이기숙, 2001). 결혼 전 독립된 성인의 단계에서는 타인과 결합하기 전에 원가족과 정서적 독립이 적절히 성취되어야 하며, 신혼기 단계에서는 부부 각자 개인적인 문제를 재협상해야하고, 그들의 부모·형제·친구·친척들과는 관계를 재구성해야 하는 긴장의 시기이다(MeGoldrick et al., 1993; 이미선, 2015 재인용). 결혼초기는 가족형성기와 자녀출산기를 포함하는 시기로 갈등 가

능성도 높지만 만족스러운 결혼생활을 이루고자 하는 의지도 높은 시기이다(문정화, 2011). 결혼중기는 자녀 아동후기 및 청소년기로 자녀의 성장과 학업성취를 격려하며 자녀의 자율성을 허용하며 이전의 부모-자녀 중심의 관계에서 점차 부부 중심의 관계로 전환되어야 하는 시기이다. 그리고 노년기 부부는 자녀가 분리된 사람으로서 자녀의 자율성을 확립하도록 돕고 조부모의 위치로 이동하는 지위변화를 대처해야 한다(MeGoldrick et al., 1993; 이미선, 2015 재인용).

나. 결혼의 적응과 어려움

적응이란 ‘개체가 환경에 대하여 적합한 행동이나 태도를 취하는 것’을 말하는 사회학 용어로 Lazarus(1976)는 적응을 주어진 환경에 자신을 맞추는 과정과 자신의 욕구를 위해 환경을 변화시키는 과정으로, 개인의 상황·환경과의 관계, 개인의 상황에 대한 대처방안과의 관계, 개인과 정신건강과의 관계 및 개인의 자아개념과의 관계 등 일련의 물리적·심리적 관계맺음을 기반으로 한다고 하였다(이영희, 2010). 부부적응은 결혼안정성, 결혼행복감, 결혼만족도 등과 혼재되어 사용되고 있는데, 배우자와 성격이나 생각의 차이를 줄이고 결혼상황에 익숙해 가는 과정이며(이숙현, 1988), 결혼생활에서 발생하는 여러 갈등을 부부간의 대화를 통한 상호작용으로 해결하고 사회·문화적으로 부부 각자의 역할을 수행하면서 바람직한 결혼생활을 영위하기 위해 끊임없이 노력하는 것을 의미한다(강은령, 1989). 부부적응은 결혼생활에서 겪는 불일치로 인한 곤란, 부부사이의 긴장과 개인적 불안, 결혼만족도, 부부간의 응집도, 결혼생활에서의 중요한 문제에 대한 의견 일치의 정도에 따라 결정되는 하나의 과정(process)이라고 보았다(오은경, 2016) 결혼적응을 잘 하는 부부는 친밀하고 충돌의

횟수가 적으며 자주 상호작용하고 솔직한 대화를 하며, 불일치로 인한 긴장상태를 적게 경험하게 된다(서병숙, 1994).

부부적응에 영향을 미치는 요인으로서는 인구·사회학적 변인, 결혼 전 변수, 부부 상호작용 변수들이 있다. 남성이 여성보다 더 높은 결혼적응을 보이고 있으며(강은령, 1989; 김명자, 고현선, 1997; 오명숙, 1978; 이지선 2005), 여성이 남성에 비해 결혼만족이 낮게 나타나고 있다(조혜선, 2003). 그리고 부부의 교육수준, 경제적 수준이 높을수록 결혼적응을 잘 하며(강은령, 1989; 김유진, 1999) 결혼지속연수에 따라 남편의 부부적응도는 증가하지만 아내의 적응도는 감소하는 것으로 나타났다(이지선, 2005).

결혼 전 변인으로는 부모의 결혼생활, 교제기간, 어릴 때의 행복감, 결혼에 대한 주위 사람들의 찬성여부, 결혼 동기 등이 있는데(Krkparick, 1963; 김양희, 박정운, 최유경, 2003 재인용) 결혼 전 교제기간이 길면 부부의 결혼적응이 높으며, 부부 공통의 친구가 많을수록, 부부의 지역사회 참여도가 높을수록 결혼적응도가 높아진다(최주희, 2000) 그리고 원가족의 신체적, 정서적 건강 등의 특성이 결혼생활의 질에 영향을 미치게 된다(김영희, 1999; 김현정, 김명자, 1999)

부부관계에서 상호작용은 무엇보다 중요한 부부적응요인이 된다. 부부는 다양한 의사소통에 의해 생성된 친근감과 이해심으로 민주적인 부부관계를 유지하며 의사소통은 공동의 관심사를 활발히 논의하게 함으로써 가정의 기능을 잘 수행하게 한다. 또한 갈등이 발생했을 경우에도 의사소통을 통해 서로 만족스러운 창조적이고 내적인 타협으로 해결이 가능하다(조유리, 2000). 효과적인 의사소통은 건강한 부부관계를 유지시키며, 의사소통이 활발하고 개방적일수록 결혼만족이 높으며(오승아, 2002), 과정적이고 맥락적인 의사소통의 요소가 결혼만족에 가장 큰 영향을 미친다(조혜선,

2003). 그러나 역기능적인 의사소통이나 부부간 상호 회피적이고 부정적인 의사소통은 결혼만족에 부정적인 영향을 미치고(김의규, 2012), 손상적인 의사소통을 할수록 결혼만족도는 낮게 나타났다(이영호, 이정은, 2000).

부부적응과정에서 부부는 부부갈등을 경험하게 된다. 부부갈등이란 부부 상호관계에 있어서 부족한 자원이나 상충되는 목표에 직면하여 어려움을 겪는 것(김갑숙, 1991) 또는 부부가 서로의 대립과 불일치를 해결하기 위해 교환하는 관찰가능한 부정적인 언어적·비언어적 상호작용(이민식, 1999) 등으로 학자마다 다양하게 정의하고 있다. 그러나 분명한 것은 부부는 결혼생활을 통해 관계를 확립하고 규칙을 정해야 하며 역할기대를 실천해 나가는 과정에서 불가피하게 갈등을 겪게 된다는 것이다.(손혜미, 2008) 이러한 갈등의 원인은 자신의 문제로 자신의 내적갈등에 의해 긴장이 유발되며, 긴장을 자극하는 상황으로 인해 갈등이 일어나는 정신내적원인, 신체가 지니는 피로, 짜증, 분노 등의 신체내적원인, 관계에서의 갈등으로 상호정신적 원인, 생활, 사회적 압력, 외부적 사건등에 의한 환경적 원인으로 설명할 수 있다(이영실, 1990).

앞선 선행연구를 바탕으로 볼 때, 결혼적응에 영향을 미치는 요인은 교제기간이 길고, 부부공통의 친구가 많으며, 부부의 사회참여가 많고, 교육수준이나 경제수준이 높을수록, 남편은 결혼지속연수가 길수록, 의사소통이 활발하고 개방적일수록, 과정적이고 맥락적인 의사소통이 이루어질수록 결혼만족은 높게 나타났다. 반면, 부부적응에 어려움을 미치는 요인으로 아내는 결혼지속연수가 높을수록, 교육수준이나 경제수준이 낮을수록, 상호회피적이고 부정적인 의사소통을 하거나 손상적인 의사소통을 할수록 결혼만족은 낮게 나타났다.

2. 장애인의 결혼

가. 장애인 결혼의 특징

장애인에게 결혼이란 진정한 사회통합과 정상화를 이룰 수 있는 새로운 출발점이며 장애인의 자립에 매우 큰 영향을 미치는 요인 중 하나이다. 장애인의 가정생활은 사회통합의 기본이며 이를 토대로 사회 속으로 삶을 확장시켜 갈 수 있기 때문이다(김미옥 외, 2015). 만15세 이상 64세 이하 장애인을 대상으로 한 혼인상태 조사에 따르면 결혼 및 동거가 54.7%, 이혼, 사별, 별거가 29.8%, 미혼이 15.4%로 결혼경험이 있는 장애인이 85.6%이고 결혼을 유지하고 있는 장애인이 54.7%이다. 장애인가구의 가구구성은 부부와 미혼자녀로 구성된 가구가 29.5%로 가장 많았고, 부부로 구성된 가구가 24.1%, 1인 가구가 17.4%로 나타났다(보건복지부, 2015).

장애인들은 공적자원보다는 가족 중심의 자원에 의존하고 있는 비율이 절대적으로 높는데 장애인의 경우 그들이 원하는 욕구를 도와주는 자원으로는 배우자가 37.7%, 부모 20.1%, 자녀 16.7%, 형제나 자매 5.1 등 82%가 가족이었으며, 18%만이 이웃, 활동보조인 등의 사회적 자원을 활용하여 생활하고 있는 것으로 나타났다. 장애인에게 결혼은 앞서 언급한 결혼의 일반적인 의미 뿐 아니라 자신의 욕구를 보살피고 도와줄 자원의 확대를 의미하며, 배우자결정시 ‘자신보다 덜 중증인 장애인’을 선호하고 있었다(유승주 외, 2014). 장애인에게 결혼은 인생의 동반자를 통해 심리적 안정을 얻고 사적 상호돌봄서비스가 제공될 수 있다는 측면에서 긍정적이다(오혜경, 2011).

그럼에도 불구하고 장애인들은 결혼에 대해 적극적인 생각을 가지지 못하고 있는데, 결혼하기 어려운 이유로 사회적 편견과 경제적인 어려움, 이성을 만날 기회의 부족, 가족과 주위의 이해 부족과 스스로 결혼에 대한 적극성 부족 등을 원인으로 들고 있다(양예홍, 2000) 이는 장애인 대부분은 어린 시절부터 부모의 낮은 기대, 여성장애인의 경우 성정체성혼란, 차별과 편견 속에서 성장하면서 결혼에 대한 부정적 시선, 이성교제기회의 제한으로 자신의 배우자를 탐색할 기회를 제한받으며 성장(오혜경, 2011)하게 되는 장애인의 삶과도 연관있다.

더욱이 우리나라의 경우 여성장애인의 편견과 차별 양상이 존재하며(김성희, 배화옥, 2004), 이는 장애 여성과의 결혼이 가정의 유지에 보다 큰 장애가 되고 있음을 의미한다(김혜경, 2005). 여성장애인은 신체적 장애가 있다는 사실만으로 ‘정상적인 육체’의 기준에서 미달된 그야말로 여성의 범주에서 제외된 여성답지도 않고 여성의 역할을 잘하지 못하는 존재로 가치절하 되어 왔다(김경화, 1999). 실제 결혼과 가정의 유지는 여성 장애인에는 또 다른 난관이 된다. 여성장애인들은 일반적으로 장애인들이 호소하는 문제인 장애인관련편의시설 부족과 외출시 동반자 부재외에 가사도우미, 자녀양육지원서비스, 출산비용지원, 활동보조인 등 가정을 꾸려나가는 데 필요한 일상적인 생활 및 엄마로써 겪게 되는 생활에서 난관을 주된 어려움으로 들고 있다(보건복지부, 2015).

장애인도 비장애인과 마찬가지로 결혼을 하고 결혼생활을 겪으면서 적응과 갈등의 과정을 거치게 된다. 그러나 장애인부부는 비장애인이 겪게 되는 결혼과정에서 또 다른 요소들이 영향을 미치게 된다. 비장애인과는 달리 장애인부부는 부부가 가진 장애의 종류, 일상생활활동반경, 관계망, 장애에 대한 가족의 수용정도와 지원범위 등에 따라 적응의 차이가 있으며, 이에 따른 부부갈등이 나타나고 있다(양예홍, 2000).

장애인들은 결혼할 때 결혼에 대한 주위 사람들의 반응에 영향을 많이 받게 되며, 주위사람들의 이해부족과 결혼에 대한 가족이나 친지의 반대는 결혼만족에 부정적 영향을 미치고 있으며(양예홍, 2000), 결혼당시 연령, 가사참여, 장애등급, 일상생활지원여부, 타인의 도움정도, 가족내 차별 및 폭력여부 등에 따라 결혼만족도에 유의미한 차이를 보였다(오혜경, 2011). 특정 장애를 갖는 여성을 대상으로 한 연구에서는 정신장애인은 부부 의사소통이 활발하며, 성만족도가 높을수록(조혜연, 2003), 여성지체장애인은 결혼 기간이 5년 이내, 자녀가 적으며, 소득수준이 높을수록 결혼만족도는 높게 나타났다(김혜경, 2005).

장애인부부에게도 의사소통은 부부적응에 영향을 미치는 중요한 요인으로 부부간의 상호작용이 활발할 경우 높은 결혼만족도를 나타냈다(서울시립남부장애인종합사회복지관, 1989, 오혜경, 2011, 유승주, 조홍중, 2014). 여성장애인들은 남성장애인보다 결혼만족도가 낮고(오혜경, 2011; 유승주 외, 2014), 결혼유지에 어려움을 가지고 있었다(장명숙, 2009). 그러나 결혼·임신·출산·양육 등 여성고유의 발달 과업들을 적극적으로 수행하고 있으며(양정빈, 박미정, 2015), 여성장애인들은 결혼·출산·양육 등의 모성경험을 통해 장애와 여성이라는 특성으로 인한 다중부담과 긴장을 극복하고 사회적 안정과 정상성을 획득하고 있었다(이혜경, 2008). 그리고 임신과 출산, 양육, 경제적 어려움 등의 과정에서 적절하게 대처하거나 상호보완적인 방법을 습득하는 경험을 한 부부의 경우 결혼생활에 임하는 사고의 전환과 가족 내 결집력의 강화로 비장애인부부보다 훨씬 높은 결혼 만족도를 보이고 있음으로 나타났다(유승주 외, 2014).

이와 유사하게 한국지체장애인협회(1994)에서 실시한 연구에서도 장애인가정의 어려운 경제적 상황에 비해 결혼과 가정생활에 대한 만족도는 높게 나타났다. 그리고 장애인들의 활발한 사회적 활동이 결혼적응에 긍정적

인 영향을 미치고 있는 것으로 나타났다(유승주 외, 2014).

그러나 앞서 살펴본 선행연구들은 대다수가 계량적 접근을 취하고 있어 결혼생활에 관한 통계자료와 그 변인들에 대한 비교분석에 그치고 있으며, 대상에 있어서는 부부보다는 어려움이 가중되고 있는 여성장애인들에 초점을 맞춘 연구가 대다수로 장애인부부의 결혼생활 모습 전반을 총체적으로 파악하기에는 한계가 있다. 이에 부부의 삶의 경험과 그 맥락에서의 결혼생활을 들여다봄으로써 중증장애인부부의 결혼생활을 종합적으로 이해해보는 것이 필요하다.

나. 장애인 결혼생활에 영향을 미치는 요인

장애인부부의 결혼생활을 이해하기 위해서는 결혼의 어려움과 결혼만족에 관해 알아볼 필요가 있다.

부부장애인의 실태를 다룬 연구를 살펴보면 부부장애인 생활의 문제점으로 기초 생계유지 곤란, 주택보급 및 주거환경 열악, 복지서비스프로그램의 부족, 취업기회의 부족, 자녀양육 및 교육기회 부족, 여가와 문화생활의 부족 등을 들고 있다(유오재, 2005). 장애인들이 결혼할 당시의 가장 큰 문제점은 주위의 이해부족, 경제적 어려움, 장애인이라는 자격지심, 가족이나 친지의 반대이다(양예홍, 2000). 사회적 낙인이나 편견, 그리고 사람들의 장애 회피 등 장애에 대한 부정적인 인식이 확산된 사회에서는 장애를 가지고 살아가는 사람의 가치를 저평가하게 만든다(오혜경, 2006). 그리고 사회로부터 저평가를 경험한 장애인은 스스로도 자신을 저평가하게 될 가능성 또한 가지게 된다(Putnam, 2005; 송정문, 2016 재인용). 과반수의 장애인이 이혼을 생각해 본 경험이 있으며, 이는 장애인부부이기 때문에 부딪히는 한계와 그로 인한 좌절과 어려움이 부부생활에 영향을 미치고

있기 때문이다(유오재, 2005).

장애인부부의 삶에 절대적인 어려움으로 경제적인 면을 들 수 있다(서연숙, 1995; 양예홍, 2000). 중증장애인들의 주된 경제적 수입을 정부부조금과 친인척의 도움에 크게 의존해야 하는 현재 제도적 특성상 장애인들이 겪고 있는 경제적 어려움을 클 수 밖에 없다.

또한 장애인부부의 결혼에 있어서 가족 구성원의 인식이 큰 영향을 미치고 있다. 가족구성원들이 장애를 부담스러움없이 자연스럽게 받아들이고 그 어려움을 함께 나누려고 한다면 장애는 가족의 지원에 힘입어 극복될 수 있는 것으로 인식하게 되나, 그렇지 않은 경우에는 자신의 장애가 가족 구성원들에게 짐이 된다고 생각함으로써 장애를 극복할 수 있는 것이 아닌 이겨낼 수 없는 부담으로 인식하게 된다(강민희, 1998).

이는 부부생활에 있어서 중요한 요소인 성관계에도 영향을 미치게 된다. 장애인들은 성에 흥미를 보이거나 성적인 인간으로서 자신을 남 앞에 내보여서는 안 되는 것으로 생각하고 있으며(권도용, 나운환, 1994) 특히 여성장애인의 경우 자신의 성에 대해 여성성을 드러내기 보다는 성을 억압하고 숨기려는 태도를 보이고 있다(공미혜, 2007). 실제 부부의 성생활에서 부부 모두가 장애인일 때가 한쪽이 장애인일 때보다 결혼만족도가 낮게 나타났다(서울시립남부장애인종합복지관, 1989), 일부 장애인은 오르가즘과 사정이 가능할지도 모르나 대다수의 장애인은 장애의 정도와 위치에 따라 불가능함을 지적하고 있다(이상운, 이강목, 1987).

반면 결혼만족요인을 살펴보면 결혼기간, 동일 장애유형, 역할분담 유무, 사회활동 및 종교활동 정도, 동료 장애인들과의 관계 등이 영향을 미치고 있으며, 장애인의 가족관계, 가구소득, 결혼당시연령, 다자녀, 주거와 일에 대한 만족이 높을수록 결혼만족도가 높은 것으로 나타났다(오혜경, 2011). 이와 유사하게 서울시립남부장애인종합사회복지관(1989)에서도

장애인 부부의 경우 의사소통과 성만족, 경제생활 순으로 결혼만족도에 영향을 미치는 것으로 나타났다.

유오재(2005)는 의사소통, 성적만족, 결혼생활만족도 등이 높을수록 가정과 결혼에 만족하게 되어 이혼에 대한 생각이 상대적으로 희박하다는 연구결과를 바탕으로 장애인가정이 겪게 되는 위기를 극복하기 위해서는 무엇보다 가정 내 의사소통 및 결혼생활을 만족스럽게 영위할 수 있는 제도적 지원방안을 제안하고 있다. 양예홍(2000)은 사회적 편견해소 및 관심유도와 장애인의 결혼생활에 도움을 줄 수 있는 실질적인 지원대책을 제안하고 있다. 또한 직접적인 결혼기회제공과 결혼교육 프로그램을 통해 장애인들의 결혼과 결혼유지과정에 도움이 필요한 부분에 있어서 즉시의 도움을 받을 수 있도록 하는 방안을 제시하고 있다.

이처럼 장애인부부는 장애라는 특수성으로 인해 결혼과 결혼생활에 있어서 비장애인부부와는 다른 어려움을 겪고 있지만, 반면 그들이 어떻게 결혼생활을 하고 있는냐에 따라 결혼생활의 만족도는 다르게 나타나고 있었다. 이는 비장애인이 결혼과정을 통해 겪게 되는 적응과 갈등과정과 비슷한 면이 있음을 알 수 있다.

이에 본 연구에서는 중증장애인부부가 결혼하기까지의 과정과 결혼생활의 적응과 갈등과정들을 있는 그대로 들여다봄으로써 장애인부부의 결혼생활경험과 결혼을 유지해 나가는 요인들을 찾아보고자 한다.

3. 생애사 연구

생애사(life history) 연구방법은 1930년대를 기점으로 여성학, 심리학, 역사학, 교육학, 문학 등에서 다양하게 활용되고 있는 연구기법이다. 생애사 연구는 공식적인 역사연구와 사회연구의 대상으로서 배제된 보통사람들에 주목하며, 평범한 사람들의 경험을 언어화하여 경험적 연구의 외연을 확장시킬 수 있기 때문에 다양한 학문분야에 널리 활용될 수 있다(김영천, 2013).

생애사 연구는 연구 참여자가 살아온 삶의 이야기 혹은 생애담을 통하여 사회현상이 생성되는 맥락을 이해하는 질적연구방법(김영천, 한광웅, 2012)으로 한 개인의 역사적 삶을 추적함으로써 연구자와 연구참여자가 공동적으로 지식을 구성하는 연구방법이다(이동성, 2015). 생애사 연구는 삶의 주체인 개인이 자신의 시각으로 재구성하는 삶의 이야기이며(박성희, 2004) 한 개인이 살아온 모든 행위가 구조화된 자기상이며, 사회화의 상호작용에 의한 구성물이다(Mandelbaum, 1983). 이에 생애사는 개인이 자신의 삶을 만들어 나가는 구성주의 시각을 강조하여 정신의 세계를 세상의 반사작용으로 두기보다는 세상에 대한 자신만의 ‘의미만들기’로 보고(이현림, 김지혜, 2016) 자기 자신과 세계를 주관적으로 어떻게 지각하고 해석하는가에 따라 행동이 달라진다고 가정하고 있다(이수원, 1989).

생애사는 개인의 경험에 대한 역사로서 그 개인의 관점, 삶의 상황, 세상에 대한 개인의 이해를 드러낸다는 점에서 자서전, 전기, 일기, 편지 등과 같은 일반적 범주로서 ‘개인에 관한 기록(personal document)’의 한 형태라고 할 수 있다(강민수, 문용린, 2007). 그러나 생애사는 자기 몰입적인 특징이 강한 자서전, 전기 등과는 달리 자료수집, 분석과 해석, 글쓰기

작업을 통해서 연구과정의 엄격성을 추구한다는 점에서 다른 형태의 '개인'에 관한 기록 '과 구별된다. 생애사는 구술자의 생활담(life story)을 연구자가 역사적 맥락 또는 문화적 맥락 속에서 재구성한 것으로 개인의 일생에 대한 사적기록이 아닌 공적기록인 것이다(조용환, 2008)

생애사 연구방법이 다른 질적연구방법과 구별되는 중요한 특징으로 시간성, 이야기성, 맥락성을 들 수 있다. 그 중 첫 번째 특징은 '시간성'의 강조이다. 생애사 연구는 살아오면서 직면한 사회적 제약, 삶의 기회와 전환점 등 일련의 생애사건들에 개인이 어떻게 반응하고 선택하였는지, 그러한 삶의 선택과 결정이 현재 삶에 어떻게 반영되고 있는지 등의 질문에 대한 답을 생애사를 통해 탐색할 수 있다(이재인, 2004) 그러므로 생애사 연구는 시간의 축을 전면에 내세워 연구참여자를 이해하려고 한다. 이 때 시간개념은 두가지로 이해할 수 있는데 하나는 과거, 현재, 미래로 이어지는 연대기적 생애사로 시간의 연속성이 드러난다. 이러한 시간의 연속성은 생애사 연구에서 삶의 이야기를 구성하는 플롯(plot)을 기승전결로 나타내어 과거의 사실성을 발견하려 한다. 또 하나는 사건에 대해 한 개인이 부여하는 심리적 개념으로서의 시간이다. 시간의 개념은 항상 과거에 머무르지 않고 재구성되며 재해석된다. 참여자의 적극적인 이해와 해석에 따라서 과거의 삶과 사건은 현재에 다른 의미로 만들어지고 다른 색깔로 옷을 입게 된다(김영천, 2013). 이처럼 인간의 삶의 과정에서 경험한 것들이 생애사 연구에서 새로운 의미로 재구성되게 되고, 이러한 과정은 개인의 삶으로 봤을 때 직선상의 발달과정이 아니라 끊임없이 진행되는 연속적인 과정으로 이루어지게 되는 것이다(박성희, 2003).

생애사 연구의 두 번째 특징은 이야기이다. 생애사 연구는 개인의 과거 경험을 이야기를 통해 드러내기 때문에 이야기가 매우 중요한 역할을 담당하게 된다. 이야기 자체가 인생의 경험을 재구성하는 과정일 뿐 아니라 개

인의 실제적인 경험에 의거한 여러 상황들과 이에 대응하고 적응해 나가는 방식으로 사회 속에서 주변과 복합적인 영향을 주고 받으면서 서로 얹혀지고 연속되는 과정을 거치게 된다(박성희, 2004).

생애사 연구의 또 하나의 특징은 맥락성으로 생애사 연구는 가족, 정치, 문화, 교육 등의 영역과 같은 맥락의 영향 속에 자리잡은 삶을 연구한다(신경림, 조명옥, 양진향, 2004). 이는 삶의 이야기가 개인 경험의 의미에 초점을 두는 반면, 생애사(life story) 연구는 개인의 경험에서 보다 넓은 맥락적 의미를 끌어내기 때문이다(이희영, 2005). 생애사 연구는 개인의 경험을 이런 경험이 자리 잡은 맥락에서 이해하려고 한다. 따라서 생애사 연구는 개인의 삶과 특징만이 아니라 개인의 심리적 요인과 사회적 요인의 관계 속에서 개인의 삶을 이해하는 연구인 것이다(박성희, 2004).

생애사 연구가 가지는 이러한 특성들로 인해 연구자와 참여자는 균등한 관계를 맺는 것이 중요하다. 연구참여자는 객체가 아니라 자기의 역사를 생성하는 주체로써 참여(김영천, 2013)하며, 삶이 생성되는 면담의 맥락에서 보다 능동적인 역할을 수행한다. 또한 연구자와 연구참여자의 균등한 상호작용을 관계성, 상호성, 배려와 존중으로 설명할 수 있으며, 이러한 진솔한 관계가 연구의 질을 보장하는 기제라는 점을 강조하였다(김영천, 2013).

장애인에 관한 생애사 연구는 2000년에 들어서면서 조금씩 이루어지기 시작하였으며 그 내용으로는 시각장애인(김정엽, 이영희, 2013; 이경자, 2009; 이효선, 2011; 진진주, 2016)과 장애인의 사회적 배제에 관한 연구(김경미, 신유리, 전정식, 2012; 신유리, 2012; 박은주, 2011) 등 장애인 개인의 삶을 이해하고자 하는 연구가 주를 이루고 있다. 그리고 장애인 결혼생활에 관한 연구로는 이혼을 경험한 여성지체장애인의 생애사를 다룬 연구(양정빈 외, 2015)와 결혼한 여성지체장애인의 삶의 경험에 관한

연구(양정빈, 김소진, 2011)가 있다. 양정빈 외(2015)에서 이혼을 경험한 여성지체장애인은 자식, 종교, 사회복지서비스체계, 자조모임과 공부라는 삶의 영역을 가지고 있으며, 박탈과 체념, 멸시와 동정에 버티고 견디기, 자아인식과 자아찾기 과정을 통해 삶의 전환점을 맞이하고 있다. 그리고 실존체로서의 몸 드러내기, 연대와 나눔의 공동체, 몸의 속도로 현실을 개선하기를 통해 이혼한 삶에 적응하고 있음을 알 수 있다. 그리고 양정빈 외(2011)에서 결혼한 여성지체장애인의 삶의 경험은 장애에 대한 편견이 스며듦과 관계맺기를 통한 벽허물기, 자녀에 대한 양가감정, 여성으로써의 삶에 대한 아쉬움 등이다. 이처럼 결혼 혹은 이혼을 경험한 여성지체장애인에 대한 생애사 연구는 그 동안 주변화된 약자인 장애인들이 자신의 삶을 성찰하고 주체적으로 자신을 드러내놓으면서 생생한 삶의 이야기를 나눌 수 있도록 해 주며, 연구자는 장애인들의 일상적이고 개인적인 그들의 삶을 시간성에서 이해하고 역사적, 사회적으로 조명함으로써 소외된 장애인의 목소리로 개인과 그 사회를 고찰하고 논의할 수 있다.

이에 본 연구에서는 장애인부부와 연구자간의 존중과 균등한 관계를 바탕으로 장애인부부의 결혼에 이르기까지의 과정과 결혼생활에 개인 혹은 부부가 어떻게 반응하고 대처해 왔는지 그리고 그 과정들이 현재의 삶에 어떤 영향을 미치고 있는지 등을 그들의 이야기를 통해 들어봄으로써 장애인으로써의 부부의 결혼생활을 사회적 맥락 속에서 이해해 보고 유의미한 시사점을 찾아보고자 한다.

Ⅲ. 연구방법

1. 생애사연구방법

질적 연구방법은 실제로 어떤 삶을 살고 있는 사람들의 시각으로부터 ‘살아있는 경험’에 대한 이해를 얻음과 동시에 그들의 삶으로부터 어떤 의미를 도출하고자 하는 경우에 적절한 연구방법이다(이은미, 2012).

본 연구에서는 연구참여자의 경험과 그것이 가지는 의미에서 시작하여, 그들을 진정으로 이해하는 과정을 통해 유의미한 의미들을 찾아내고자 한다. 부부가 결혼을 함으로써 겪게 되는 경험은 공통적인 부분이 있으나, 개인적, 사회적, 환경적 배경에 따라 상이한 경험을 하게 된다. 특히 장애인으로써 살아온 경험적 배경, 부부가 결혼하기까지의 과정, 부부 서로의 장애에 대한 인식 차이, 외부자원의 활용정도 등등 부부 모두 장애인이기 에 겪게 되는 경험들이 있기 마련이다. 이러한 중증장애인부부의 경험을 그들의 관점과 입장에서 생생하게 이해하고 깊이 있는 해석을 하기 위해 질적 연구방법을 택하였다.

그 중 생애사 연구는 한 개인이 살아온 모든 행위가 구조화된 자기상이며, 사회와의 상호작용에 의한 구성물이라는 기본관점을 가지고 있으며, 구조적 약자와 직면하면서 성장한 학문이다(유철인, 1998). 이는 생애사 연구를 통해 사회적약자에 속하는 중증장애인부부들이 겪어온 일생의 이야기를 있는 그대로 들여다보는 과정을 통해 그 사회의 일반적인 모습과 제도 그리고 시사하는 바가 무엇인지를 알아볼 수 있음을 의미한다. 본 연구에서는 중증장애인 개인이 그 동안 살아오면서 결혼에 이르기까지의 과정,

결혼과정에서 직면한 사회적 제약, 삶의 기회와 위기, 인생전환점 등 생애 사건에 어떻게 반응하고 경험했는지, 그러한 삶의 경험과 선택이 결혼전반에 어떻게 반영되고 있는지를 시간성, 주관성, 이야기성을 중심으로 알아보고, 사회적 맥락 속에서 이해해 봄으로써 장애인부부의 결혼생활을 이해해보고자 생애사적 연구방법론을 채택하였다.

2. 자료수집과 분석

가. 연구참여자선정

B시의 B복지관의 협조를 통해 중증장애인(장애인고용촉진 및 직업재활법시행령 제4조에 명시된 중증장애인지준에 의거함), 부부, 10년이상 결혼생활을 유지해 온 대상자를 목적적 유의표집방법(purpose sampling)에 의해 선정하였다. 먼저 4쌍의 부부를 추천받았으며 이후 연구의 목적 및 연구방법, 수집된 자료의 보관과 처리방법 등 일련의 절차에 대해 상세히 안내하기 위한 사전면담을 실시하였다. 사전면담을 통해 경험을 기꺼이 나누려는 의향을 가지고 있으며, 연구목적에 적극 동의한 2쌍의 부부를 최종 연구참여자로 선정하였다.

연구시작에 앞서 참여자의 자기결정권 존중을 위해 연구참여에 대해 궁금증이 있을 경우 연구자와의 연락을 통해 해소하도록 하고, 연구참여에 불편함을 표시하거나 거부 의사를 밝힐 경우 이를 수용하여 연구에서 제외하기로 하였다. 또한 개인정보보호를 위해 연구참여에 동의한 참여자에게는 연구동의서를 작성하여 연구목적, 내용, 절차, 녹음에 대해 서면으로 확인, 동의하는 절차를 거쳤으며 매회 면접을 시작하기에 앞서 녹음에 대해

재안내하였다. 연구참여자의 신원을 보장하기 위해 모든 연구에서는 익명을 사용하였고, 연구가 완료되고 나면 모든 연구자료는 폐기하며 개인정보를 철저히 보호하고자 하였다.

이들의 기본적인 정보는 <표 1>과 같다.

<표 1> 연구참여자의 일반적 배경

구분	성별	나이	장애정도	직업	자녀	연애 기간	결혼기간
부부 1	참여자A	남	뇌전증3급 (후천)	무	중1	1년	15년 (부부모두 재혼, 현재 사실혼관계)
	참여자B	여	지체1급 (선천)	복지 일자리			
부부 2	참여자C	남	지적3급 (후천)	무	무	1년	17년
	참여자D	여	지체1급 (선천)	무			

나. 자료수집

생애사 자료수집방법으로는 연구참여자의 출생부터 전체 생애를 살펴보는 전체 생애사(complete history)와 특정 삶의 주제들에 초점을 두고 진

행하는 주제별 생애사(topical life history)로 구분될 수 있다(한경혜, 2004). 본 연구에서는 결혼과 관련된 삶의 이야기를 통해 그들의 결혼생활을 이해하고 그 의미를 시간순서에 따라 파악하고자 주제별 생애사 연구를 활용하였다. 그러나 연구주제인 결혼생활을 이해하기 위해서는 출생부터 결혼에 이르기까지의 일반적인 생애사에 대한 이해가 병행되어야 하므로 이에 대한 자료도 함께 수집하였다.

본 연구자는 참여자의 이야기를 보다 제대로 끌어내고 이해하기 위해 사전에 심층면담기법에 대한 충분한 이해를 선행하였다.

심층면담의 목적은 질문에 대한 답을 얻으려는 것도 아니고, 가설을 검증하려는 것도 아니며, 이 용어가 일반적으로 사용되듯이 ‘평가’를 위한 것도 아니다. 심층면담의 근원에는 다른 사람들의 생생한 경험과 그 경험으로부터 만들어 내는 의미를 이해하는 것에 관심이 있다. 다른 사람들에 대한 관심은 면담이라는 연구방법의 기초를 이루는 기본 가정의 중요한 요소가 된다(박혜준, 이승연 역, 2009). 연구자는 다른 사람을 이해하는데 한계가 있음을 인식하면서 연구자는 연구참여자의 행동을 파악함으로써 이해할 수가 있다. 면담은 인간행동의 맥락에 접근할 수 있게 해 주며, 이를 통해 연구자가 그 행동의 의미를 이해할 수 있는 길을 제공해 주기 때문에 질적연구에서 면담은 매우 중요한 요소이다(박혜준 외 역, 2009).

그 중 연구자가 연구과정에 미치는 영향력은 최대한 줄이고 참여자의 이야기에 귀기울이고자 내러티브인터뷰를 활용하였다. 연구자는 참여자의 이야기를 제대로 이해하고 마음을 들여다볼 수 있도록 인터뷰가이드를 마련하여 진행하였다.

<표 2> 인터뷰가이드

대분류	소분류		세부사항
전체 생애사	성장과정은 어떠했나요?		유년기, 학창시절, 청년기
	부모님은 어떤 분이셨나요?		부모상, 부모-본인관계, 부모의 부부관계 등
	자신의 장애에 대해 이야기 해 주시겠어요?		장애발생배경(선천, 후천), 적응 및 생활 등
주제 생애사	결혼전		연애, 이성에 대한 생각 등
	결혼결정		결심동기, 주위반응, 심리적 갈등 등
	결혼과정	경제생활	수입원, 소비형태, 가계관리 등
		일상생활	의식주, 역할분담, 생활습관, 활동보조 등
		부부생활	성관계, 갈등요인, 소통 등
		사회생활	사회관계망, 종교, 취미, 장애단체 및 협회, 복지관 등
		정서부분	만족도, 애로사항, 행복감, 불안감 등
		출산·양육	임신 및 출산, 자녀양육, 대화, 부모역할 등

참여자와의 인터뷰는 2017년 5월부터 2017년 9월까지 약5개월에 걸쳐 이루어졌으며, 참여자 1인당 5~6회, 회당 2~3시간, 개인당 8시간 이상의 면담을 실시하였다. 면담을 위한 질문은 개방형질문으로 크게 제약을 두지 않고 참여자가 하는 이야기의 흐름을 따라가고자 하였다. 참여자들이 자신의 생애를 편안하게 이야기 할 수 있도록 연구자는 인터뷰 중간에 이

야기를 끊거나 정보획득을 위한 단답형 질문은 지양하였고, 경청을 주로 하면서 참여자의 이야기 흐름의 맥락을 이해하려고 하였다. 그리고 언어적인 이야기 뿐 아니라 비언어적인 이야기의 의미를 해석하기 위해 인터뷰 시 기록하거나 인터뷰 후 재차 질문하여 그 의미를 이해하고 해석하고자 하였다. 그리고 면담내용은 연구참여자와 사전동의를 구해 녹음한 후 녹취하여 이야기가 누락되지 않도록 하였다.

또한 연구의 엄밀성을 검증하기 위해 심층면담 이외에 참여자 주변인 면담(B복지관 사회복지사)을 2회 실시하였다. 주변인 면담을 통해 중증장애인의 일반적인 삶의 모습과 결혼과정을 이해할 수 있었으며, 연구참여자의 객관적인 정보, 인터뷰 내용의 타당도를 확인하였다.

〈표 3〉 인터뷰 과정

구분	부부1		부부2		주변인 면담
	참여자A	참여자B	참여자C	참여자D	사회복지사
1차	2017.5.22. 14:30-17:00 B복지관 프로그램실				2017.6.21. 14:30-17:00 B복지관
2차	2017.6.7. 14:30-17:00 B복지관 프로그램실		2017.6.14. 14:30-17:00 B복지관 프로그램실		2017.7.5. 14:30-17:00 B복지관
3차	2017.8.5. 14:00-16:00 참여자자택	2017.7.12. 12:30-16:00 지하철대합실 →B복지관으 로 이동	2017.7.13. 15:00-17:00 참여자자택		

4차	2017.8.10. 14:00-16:00 참여자자택	2017.7.19. 12:30-14:30 참여자자택	2017.8.9. 15:00-17:00 참여자자택	
5차	2017.9.5. 14:00-16:00 참여자자택	2017.8.14. 13:30-15:30 참여자자택	2017.8.31. 14:00-16:00 참여자자택	
6차		2017.9.29. 13:30-15:00 참여자자택	2017.9.20. 16:30-18:00 참여자자택	

인터뷰 장소로는 초반에는 복지관 프로그램실을 활용하여 인터뷰를 진행하였다. 참여자들은 모두 지하철을 이용하여 인터뷰 장소로 왔으며, 얼굴과 손가락 근육을 제외하고는 혼자서 거동이 불가능한 참여자B도 전동휠체어를 이용하여 홀로 면담장소로 왔다. 참여자B는 예상과는 달리 활동보조인을 동행하지 않았는데 배변주머니를 착용하고 있어서 대소변 등 신변처리가 가능하기 때문에 활동보조인과 동행보다는 홀로 다니는 것을 선호하였다.

참여자들은 회기가 거듭되면서 자신의 이야기를 보다 상세하기 나누기를 원하였으며, 점차 주변을 의식하기 시작하였고 복지관이 아닌 외부장소에서 인터뷰가 진행되기를 희망하였다. 보조장비를 사용하지 않는 참여자A, 참여자C, 참여자D는 다양한 장소를 고려할 수 있었으나, 전동휠체어를 이용하는 참여자B의 경우에는 전동휠체어가 들어갈 수 있는 공간을 섭외하기가 쉽지 않았다. 이에 참여자B가 제안한 장소는 지하철 대합실이였다. 실제 전동휠체어를 이용하는 많은 장애인들이 지하철대합실을 만남과 대화의 장소로 이용하고 있음을 알게 되었다. 참여자B와 3차 지하철 대합실

인터뷰를 진행하는 도중 아는 지인들을 만나자 참여자B는 지인들을 의식하기 시작했고 참여자B의 요구로 인근 복지관으로 이동하여 인터뷰를 지속하였다.

자신의 이야기가 개방되기 시작하면서 참여자들은 외부보다는 자신의 집을 인터뷰 장소로 선호하였다. 이에 3~4회기부터는 참여자들 모두 자택에서 인터뷰를 진행하였다. 2명의 활동보조인이 교대로 보조해 주고 있는 참여자B는 연구자가 인터뷰를 위해 가정을 방문하면 1차 활동보조인은 퇴근을 하였고, 인터뷰가 끝날 시점에 다른 활동보조인이 출근을 하면서 인터뷰는 활동보조인이 없이 진행할 수 있었다.

부부1은 2차 인터뷰까지는 부부 인터뷰를 진행하였고 그 이후부터는 개별적으로 만나서 인터뷰를 진행하였다. 부부2는 참여자C가 참여자D(아내)와 함께 인터뷰하기를 원하였으며, 참여자C의 지적장애로 인해 언어사용이 제한적이고 연구자가 맥락을 이해하기 힘든 부분이 있어서 참여자D의 도움을 받으며 부부가 함께 인터뷰를 진행하였다.

다. 자료분석

본 연구는 수집된 생애사 자료를 Mandelbaum(1973)이 제시한 생애사 분석단위로 타임라인을 구성하여 분석하였다.

Mandelbaum이 제시한 생애사 개념들은 삶의 영역(dimensions), 전환점(turnings), 적응(adaptations)이다. 삶의 영역에서는 장애인부부의 결혼생활에서 나타난 특정한 삶의 차원과 측면을 통하여 그들의 삶에 영향을 미치고 있는 주된 요소를 이해하였다. 전환점에서는 장애인부부의 삶에 변화를 가져온 특별한 사건이나 경험, 계기 등을 통해 삶의 주요한 전환점과 관련된 개인적, 사회적 조건들로 구성하였다. 마지막으로 삶의 과정에서

경험하게 되는 변화와 연속성상에서 그들의 고유한 적응양식을 살펴봄으로써 장애인부부의 결혼생활로 구성해 보았다. 이렇게 구성된 타임라인을 Lieblich, Tuval-Mashiach, Zilber(1998)의 범주적 내용 접근으로 결혼과 결혼생활에 대한 코딩 및 범주화를 실시하였다.

범주적 내용 접근은 여러 개의 생애사로부터 공통의 주제를 도출하는 방법으로 개별생애사의 전체성은 훼손하지만 참여자들의 생애과정의 유형을 파악하고 다양한 유형과 사회문화적 요소와의 관련성을 탐색하는데 유용한 분석방법이다(한경혜, 2005) 생애사 텍스트에 대한 분석 시 범주를 활용하고, 사회과학 및 인문학적 이론 또는 자료를 코딩하면서 새로운 범주를 생성하고 분석과정에서의 자료들을 ‘실로 꿰뚫’ 총체성을 유지하는 것이 중요한데(김영천 외, 2012) 본 연구에서도 범주화를 통해 개인의 삶이 과편화되지 않도록 유의하여 총체성을 유지하여 범주들을 연결시켰다.

범주적 내용 접근에서의 분석은 ‘개연적 삼단논법’을 따라 진행되는데 생애사 텍스트의 특정 내용, 행위의 원인과 동기에 대해 추론하고, 그 결과를 전망하는 방식으로 가설을 세우고 검증하는 개방코딩, 축코딩, 선택코딩을 통해 핵심범주를 생성해 나갔다(이희영, 2005). 개방코딩 시에는 Rosenthal(1994)의 텍스트 분류인 정보제공, 성찰, 주장으로 나누고 이를 다시 축코딩, 선택코딩하는 작업을 거쳐 인터뷰 내용을 분석하였다. 이 과정에서 연구의 엄격성을 위해 전문가1인의 자문을 받아 주제범주에 대한 내용을 검토받아 자료분석의 중립성과 일관성을 확보하였다. 이를 통해 다음과 같이 11개의 범주와 35개의 주제를 도출하였다.

<표 4> 생애사 범주 · 주제도출

분석차원	범주	주제
삶의 영역	종교	지탱하는 힘

전환		고됨과 혼란의 극복
		공동분모
	사회적 관계	가족 내 아픈 손가락
		배려의 가면 속 차별
		왜곡된 편견의 시선
	장애의 뒤편, 빈곤	빈곤의 시작, 학업중단
		빈곤의 대물림
		절박함이 가져다 준 변화
	사회복지서비스	살아갈 수 있게 한 희망
		제한받는 삶의 형태
		꼭 필요하나 불편한 활동보조인
		생활의 플러스
	개인활동	개인의 생활환경
적응	동병상련의 배우자선택	약자에 대한 관심
		스스로 한계선
		연민
		돌봄과 책임의 존재
	출산과 양육	어찌다 임신
		고통의 대물림
		수치스러운 의료기관경험
		불가피한 양육 의존
		함께하기에서 지켜보기
		자녀의 이중역할
		당당한 부모로 거듭나기
	정책개선	스스로 이동하기
		배우자 의존 벗어나기
	갈등과 적응	장애특성으로 인한 갈등
		부부관계의 불균형
		갈등과 적응의 반복
		측은지심
	지금에 감사하기	나와 삶의 의미찾기
	나와 배우자 수용하기	이해와 수용
		이타적 행위로 나아가기
	한발짝 나아가기	미련 떨쳐내기

3. 연구의 엄격성

본 연구에서는 연구결과의 신뢰도와 타당도를 갖추기 위해 Linclon과 Guba(1985)의 연구기준을 적용하였다. Linclon & Guba는 신뢰할 수 있는 질적연구의 조건으로 사실적 가치, 적용성, 일관성, 중립성을 들고 있다.

먼저, 연구 전에 연구참여자와 충분한 신뢰관계를 형성하여 적극적으로 회고적인 삶을 이야기 나눌 수 있도록 하였으며, 참여자의 지각과 경험 이 현실적이고 충실하게 서술되도록 연구결과에 대한 예외적 사례를 생각 하면서 끊임없이 질문을 하여 사실적 가치를 높이하고자 하였다.

두 번째로 적용성을 확보하기 위해 연구 참여자들의 원래의 진술로 돌아가 그 내용이 도출된 결과와 일치하는지를 반복적으로 확인하는 작업을 거쳐 더 이상 새로운 자료가 나오지 않을 때까지 자료를 수집하였다. 더불어 같은 의미의 다른 질문들을 교차하여 질문하여 연구참여자의 정확한 진술 을 확보하였다.

세 번째로 연구자는 연구과정과 결과에 나타날 수 있는 모든 편견으로부터 벗어나 중립성을 확보하기 위해 연구 실행 전에 연구자의 가정과 선이해를 먼저 검토해보고 연구자의 편견이 연구 과정 전반에 영향을 주지 않도록 하였다.

마지막으로 연구참여자들에게 유사한 질문을 반복했을 때 그 내용이 일관성 있게 나오는지 여부를 확인함으로써 연구참여자의 면담내용에 일관성을 유지하기 위해 노력하였으며, 연구과정에서 주변인 면담과 전문가의 도움을 받아 주제 범주에 대한 논의를 거쳐 일관성을 높이하고자 하였다.

IV. 연구결과

1. 연구참여자의 개별생애사

가. 참여자 A

참여자 A는 면접 당시 56세로 21세때 낙상사고로 후천적 뇌전증장애(3급)를 가지고 있었다.

참여자 A는 1남 2녀 중 둘째로 군대에 군수품을 납품하는 집안에서 태어나 집안의 4대 독자로 조부모의 사랑을 듬뿍 받으면서 경제적으로 부유하게 자라났다.

우리 집이 옛날에는 잘 살았거든요. 군데에서 통조림 박스 몇 개를 가져오고, 다락방에 가면 통조림이 엄청 있었어요. 우리 아버지가 군대에 필요한 총알도 만들고 군수품을 만들었거든요. 그러니까 공관에서 많이 가져와서 많았죠. 저는 4대 독자라서 예전에 할아버지 할머니는 저한테 정말 잘 해 줬어요. 할머니는 제가 학교 갔다 오면 계란 삶아놔다가 나만 챙겨주고 그랬죠.

(참여자 A)

그러다 10세경 친척이 몰래 집안문서를 타인에게 넘기면서 법정싸움이 시작되었고 그 때부터 집안이 급격히 어려워지기 시작하였으며, 참여자 A는 전과 다른 삶을 살게 되었다.

우리 아버지는 레슬링을 해서 항상 주먹이 먼저였어요. 정말 많이 맞고 자랐죠. 그 때는 쇠덩어리 날라 오고 그랬어요. 운동할 때는 역수로 맞아가면서 했으니까. 그래서 많이 맞았죠. 자랄 때는 되게 그랬어요. 많이 맞았어요.

(참여자 A)

아버지는 집안이 어려워지면서 참여자 A에게 폭력이 시작되었으며, 참여자 A에게 심한 학대를 일삼았다. 어머니는 생계를 위해 할머니와 시장에서 반찬가게를 하게 되면서 참여자 A를 돌볼 수 없었으며, 아들이 심한 체벌을 당해도 남편의 폭발적인 화와 일방적 권위에 참여자 A를 보호해 줄 수 없었다. 참여자 A는 이러한 자신의 삶에 자살충동을 느끼기도 하였으나 시도를 하지는 못하였다.

어떨 때는 큰 바위 올라가서 자살하고 싶기도 하고. 그런데 자살하려고 했는데 친척들이나 나 한테 잘 해 준 것 들이 생각나서 못 하겠더라고요.

(참여자 A)

고등학교를 졸업한 후 바로 중소기업 생산직으로 취업하였으며, 근로활동을 하면서 집안 생계를 도왔다. 그러다 23세에 아파트 난간에서 떨어지면서 머리를 다친 후 후천적으로 뇌전증장애를 얻게 되었다. 약물을 통해 뇌전증을 통제하고 있으나, 몸의 피로도와 긴장도 등에 따라 갑작스럽게 뇌전증 증상이 나오고 있어 일상생활반경이 일정하고 좁은 편이며 직장생활을 하는데 어려움이 있었다.

이 아파트예요. 누나가 습진약을 준다고 던져줬는데 잘못 던져서 3층으로 떨어졌어요. 3층에는 그 때 아무도 없어서 잠시 베란다로 올라가려고 하다가 2층에 다리가 끼었어요. 그래서 바로 떨어졌는데 바로 아래 시멘트에 머리를 바로 다치면서. 그 때 00제강에 다니고 있었거든요. 엄청 소리가 컸어요. 크레인소리랑 용접소리랑. 용접을 하고 있는데 엄청나게 큰 소리들이 막 들리니까. 그 소리가 나랑 이상하게 겹쳐지면서 그 때가 지하였는데 갑자기 머리가 이상하더라구요. 그래서 계단을 근근히 힘을 쥐서 올라왔는데 바로 쓰러지면서 병원에 실려갔죠. 그러면서 그 때부터 지금까지 약을 먹고 있죠. 약을 먹으면 조금 조절이 되니까.

(참여자 A)

이후 잦은 뇌전증 증상에 직장생활은 포기하고 아버지가 운영하는 공장에서 용접을 하며 지내다가, 20대 중반 천주교 종교생활을 시작하면서 장애인 시설, 재가장애인 가정방문, 충북음성 꽃동네 등에서 봉사활동에 주력하게 되었다. 이후 장애인활동보조인활동을 하였으며, 참여자가 38세가 되던 해에 활동보조인이었던 첫 번째 아내를 만나게 되었다. 첫 번째 아내와는 1년간 결혼생활을 채 유지하지 못한 채 성격차이로 인해 헤어지게 되었다.

서랍이 있었는데 계절이 바뀌니까 옷을 바꿔 넣으라고 했을 뿐인데 고집을 부리더니 그 때부터 밥을 안하고 머리도 안 감고 아무것도 안 하더라구요. 아버지한테도 그러고. 그 때는 아버지랑 같이 살았거든요. 그냥 가만히 있는거예요. 그래서 뭐라고 하겠어요. 말이나 해봐라 했는데 진짜 아무말도 안 하고. 여우하고는 살아도 말 안 하는 사람하고는 못 살겠대요. 자기가 좋아서 왔거든요. 나이가 저보다 9살 아래였어요. 그 때가 38살 때였네요.

그 사람은 한번 토라지면 말을 안 했어요. 화가 나면 말하고 풀어야 되는데 계속 그러는 거예요. 그래서 제가 신경안정제 50알을 다 먹고 독한 술을 한 번에 가득 먹고, 얼마나 속이 받치는지, 그래서 완전히 뺏어버렸어요. 아버지가 나를 봤어요. 그 사람한테 ‘남편이 죽기를 기다리나?’ 하고 저를 동네병원에 데리고 갔는데 죽는다고 안 받아 주는 거예요. 그래서 큰 병원으로 옮겨서 위세척하고 그리고 그 때부터 위가 안 좋아졌어요.

(참여자 A)

4년 뒤 지인의 소개로 현재의 아내를 만나게 되면서 아내의 집에서 동거를 시작하였다. 동거 시작한지 1년 뒤인 42세 때 자녀가 출생하였다. 이후 복지단체에서 결혼식은 올렸으나 혼인신고는 하지 않은 채 사실혼 관계를 유지하고 있다. 결혼 후 신혼초기 때부터 감정조절이 안 돼 종종 가정폭력을 행사하였으며, 자녀에게도 감정조절이 안 되어 학대가 종종 발생하였다. 이러한 일로 인해 2년전부터 아내와 별거를 시작하였으며, 아내가 도움을 요청할 경우 아내의 집을 방문하고 있다. 현재는 무직으로 정부보조금과 장애수당으로 생활하고 있다.

나. 참여자B

참여자 B는 51세로 선천적 지체장애1급이다. 어릴 적에는 걸으로 드러나는 장애증상이 없었으며 20대 이후 점차 몸의 근육과 뼈가 마비되기 시작하여 29세부터 목발을 짚고 생활하게 되었다. 현재는 손가락 근육과 팔과 얼굴 근육 등 신체의 일부근육을 사용할 수 있으며 혼자서는 몸을 움직일 수 없을 만큼 근육마비가 심한 편이고 현재도 조금씩 사지마비가 진행 중이다.

참여자 B는 2남 4녀중 막내로 태어났으며, 집안에서 둘째언니와 참여자만이 같은 장애를 가지고 있다. 어릴적부터 부모님은 경제적 어려움과 성격차이로 자주 다투었으며 먹고 사는 것이 바빠 참여자 B는 부모로부터 따뜻한 보호와 양육을 받아본 기억이 거의 없다.

언니들은 내가 어릴 때부터 객지에 나가서 살았거든요. 우리 집이 가난해서 언니들은 모두 중학교도 못 마치고 객지에 나가서 공장 다니고 그러면서 돈 벌어 결혼하고 그랬어요. 그래서 나는 어릴적 엄마, 아빠, 큰오빠, 작은오빠랑 살았어요. 언니들과는 같이 산 기억이 없었어요.

외로웠어요. 아빠는 젊었을 때는 기술도 있고, 운전도 하고, 공사하는데 감독도 하고 그랬는데 아버지가 폐가 안 좋아지면서 병이 와서 일을 못하게 됐어요. 그래서 그 때부터 농사일을 했는데 가정 형편이 넉넉하지 않았어요. 그러니까 엄마는 장사를 했죠. 아침 일찍부터 일어나서 나가고, 우리 엄마가 나랑 큰오빠 작은오빠 세 명을 모두 공부시켜야 하니까요. 아버지는 돈을 못 벌고.

(참여자 B)

참여자 B의 장애증상은 학창시절에는 겉으로는 티가 전혀 나지 않고 중심을 잡기 힘들어 자주 넘어지고 부딪히면 다치는 경우가 많았다. 가족들이나 학교친구, 선생님들은 참여자 B가 겪고 있는 증상의 어려움을 이해하지 못했으며, 참여자 B는 스스로 항상 불안한 심리상태를 지니고 있었다. 이후 부모님의 불화와 경제적 어려움, 학교에서 이해받기 어려움 등으로 인해 결국 중학교 때 자퇴를 하게 되었고 집안일을 도우며 청소년기를 보냈다.

우리 부모님이 매일 싸우고 했는데 내가 몸은 안 좋았잖아요. 그 때

중학교에서 우리 집까지 버스를 타고 다녀야되는데 걸으로는 잘 표가 안 나는데 조금만 부딪쳐도 잘 넘어졌어요. 걸어 다니기에는 너무 멀고 차타고 다니기에는 불안하고 그렇다고 집이 부유한 것도 아니고 그래서 나는 기술이라도 배워야 겠다라고 생각했죠.

그리고 학교생활도 안 쉬웠어요. 몸이 안 좋으니까. 체육시간에도 소아마비처럼 드러나는 증상에는 쉬라고 하는데 나는 걸으로는 안 드러나니까 매번 이해받으려고 말을 해야 하는 것도 싫었고, 잘 이해해 주지도 않았어요. 나는 불안하고 힘든데. 점점 이렇게 되면서 내 자신이 소심해졌어요.

(참여자 B)

20세가 되자 참여자 B는 자주 싸우는 부모님과 함께 사는 것이 버겁고 몸 상태가 조금씩 나빠지고 있는 것이 느껴져 집과는 멀리 떨어진 재활원에 들어가 생활하였다. 여기서 신체장애1급인 첫 번째 남편을 만나 23세 때 결혼을 하였다.

첫 번째 남편은 교통사고로 인해 하지를 절단한 후천적인 하반신 마비 장애인으로 장애인들로 구성된 자개공장을 운영하였다. 참여자 B는 직원식사와 생활을 도우며 공장운동을 도왔다. 이후 성격차이와 점점 심해지는 참여자 B의 장애로 인한 참여자B의 우울감과 극단적 행동(자살시도, 식발 등)으로 인해 결혼 12년 만에 이혼을 하였다.

내가 천주교재단 여자기숙사에 있었거든요. 거기서 선교회모임을 갖는데 그 때 그 사람을 만났어요. 길가에서 차를 잡고 있더라구요. 그게 참 인상적이었어요. 생긴 거는 잘 생겼는데 되게 외로워 보이더라구요. 그 때 내가 재활원에 자개배우러 들어갔는데 그 때 그 사람이 있더라구요. 그러면서 오빠 동생하면서 친해졌죠. 근데 오빠가 “같이 살래?” 하더라구요. 그러면서 같이 살게 됐죠. 그 때는 내가 음식도 줌

했거든요. 그 때 장애인 몇 명 데리고 공장을 했어요. 장애인 4명인가 그랬어요.

그 때는 몸 상태가 양호해서 내가 살림을 다 했어요. ‘내가 저 오빠를 위해서 열심히 해야겠다, 저 오빠는 참 안됐다 형제는 있지만 부모도 없고, 나보다 더 외로워보이는 사람이다’ 싶어서 잘 해 줘야겠다 생각했어요. 내가 어차피 아기를 낳을 수도 없다고 생각했고, 저 사람하고 살면 아기는 안 낳아도 되고. 그 사람을 보니까 신앙심도 깊어 보이고 그래서 제가 헌신적으로 도와주고 그러면 그 사람이 나를 행복하게 해 줄 거라고 생각했어요. 그런데 그 사람은 밖으로 다니는 걸 좋아하니까 저는 외로웠어요. 살면서 분노가 자꾸 올라오는게 “저 사람 참 주제파악 못한다. 저렇거면 왜 결혼했지?” 하고 제 자신을 괴롭혔어요. 끝에는 그렇게 됐어요. 그 사람이 나보고 무섭다고 하더라구요. 미칠까 봐서. 머리를 짹짹 꺾는 걸보고. 그 사람도 장애가 있으니까..

나는 내가 나를 참 많이 힘들게 했어요. 물론 내가 나를 힘들게 했으니 상대방도 힘들었겠죠. 이혼할 때도 그 사람이 먼저 이혼하자고 했거든요. 나도 아마 쉽게 도장을 찍어 준 게 나도 미칠 만큼 힘들었어요. 내 성질에 내가 못 이겼어요. 동맥을 안 끊었다 뿐이지 안 해본게 없었거든요. 근데 하고 나니까 참 평화롭더라구요. 그 사람은 나와 살 사람이 아닌데. 내가 아예 건강한 사람이었으면 그 사람을 도와주면서 수녀들이 헌신하듯이 살면 좋았는데. 나는 내가 더 이상 안 나빠질 줄 알았어요. 그런데 스트레스를 받으니까 몸이 점점 더 나빠지더라구요.

(참여자 B)

이후 1년 뒤 36세에 현재 남편을 만났으며, 남편과 동거 후 자녀를 출산하였으며, 현재 남편과는 별거중이다. 남편의 가정폭력과 진행중인 장애, 장애엄마로서의 어려움 등으로 우울증을 앓았으며, 이를 해결하기 위해 많은 상담을 받았으며, 이것이 계기가 되어 사이버대학에서 상담심리를 전공

하게 되었다. 정부보조금과 장애수당, 양육수당으로 생계를 유지하고 있으며, 현재는 장애인자립센터에서 복지일자리로 취업하였으며, 장애인 동료 상담자가 되기 위한 준비를 하고 있다.

〈표 5〉 부부1의 생애 이력

* ()는 참여자의 당시 나이

	참여자 A	참여자 B
1961	(1) 2남 1녀중 장남 출생. 넉넉한 집안형편과 4대독자로 집안의 관심을 받으며 여유있게 성장	
1966		(1) 2남 4녀 중 막내로 출생
1969	(9) 집안이 망하면서 아버지의 폭력시작	
1970	(10) 이사, 집안형편이 더욱 안 좋아짐. 아버지의 폭력 심해짐	
1980	(20) 중소기업생산직 취업	(16) 중학교 자퇴, 집안일 도움
1981	(21) 아파트베란다추락, 머리손상	
1984	(23) 뇌전증장애진단	
1986	(25) 정규근로활동중단	(20) 천주교재단 재활원입소, 천주교 세례받음
1989		(23) 재활원에서 만난 하반신마비 장애인과 첫 번째 결혼
1990	(29) 본격적 봉사활동시작	
1995	(34) 장애인활동보조인활동	(29) 목발생활시작

1997	(36) 활동보조인과 첫번째 결혼	
1997	(37) 이혼	
2001		(35) 이혼
2002	(41/36) 지인소개로 만남. 동거시작, 참여자B 전동휠체어 생활시작	
2003	(42/37) 자녀(딸) 출산, 기업후원으로 결혼식올림. 혼인신고는 안함.	
2004	(43/38) 참여자 A는 평일 낮시간 여성활동보조인과 함께 지내기 불편하여 주말부부로 생활	
2010	(49/44) Y동에서 조금 더 넓은 임대아파트인 S동으로 이사	
2011	(50/45) 참여자 B 여성장애인연대에서 고졸검정고시준비, 합격	
2012	(51/46) 참여자 B 사이버대학 상담심리학과 진학	
2013	(52/47) 참여자 A 부 사망, 참여자1 근로활동중단 A부부 S장애인자립센터에서 바리스타자격증취득	
2015	(54/49) 참여자 A의 딸 체별로 인해 별거시작	
2016	(55/50) 참여자 B 사이버대학 상담심리학과 졸업	
2017	(56/51) 참여자 B 자립센터 복지일자리 취업, 자립대학 수료예정	

다. 참여자 C

참여자 C는 면접당시 63세로 후천적인 지적장애(3급)를 가지고 있었다.
참여자 C는 2남 1녀 중 막내로 태어났으며, 6~7세경 동네에서 놀다가

전차와 머리를 부딪히는 사고를 당했다. 경제적으로 어려워 적절한 치료를 받지 못하였으며 이로 인한 뇌손상으로 지적장애를 얻게 되었다.

초등학교 입학 후 또래와 어울리지 못하고, 교과과정을 따라가지 못해 1학년을 마치지 못하고 초등학교를 중퇴하였으며, 집안에서 주로 지내는 편이었다.

나는 집에 그냥 있었다. 테리비 보고.

(참여자 C)

참여자 C가 성인이 되면서부터 아버지는 자신을 데리고 다니면서 일을 배울 수 있도록 하였다. 그러나 지적장애로 인해 한 회사를 꾸준히 다니지는 못하고 주로 공병정리, 보세공장 물건옮기기, 목수보조, 공사현장 등에서 단순노동을 꾸준히 해왔다. 어릴적부터 착하고 순한 아이라는 평을 듣고 자랐으며, 회사에서도 근면성실하고 부지런하여 비장애인과는 급여, 근로조건 등은 다르지만 지속적인 근로활동을 할 수 있었다.

시택에서 이 사람이 착하다하더라고. 내 귀에 그 이야기가 들려오대. 법없이 살 사람이라고.. 30이 넘어가니까 집에 있으면 안 되겠다 싶었는지 일자리를 마련해줘서.. 그 전에는 머리 다쳐서 아무것도 못하니까 집에만 있었지..

(참여자 D)

부모님, 형가족과 함께 살다가 이후 서른살에 형 소개로 비장애인여성과 결혼하면서 형으로부터 독립하였으나, 아내의 폭언과 무관심 등으로 행복하지 못한 결혼생활을 보내다가 결혼 1년도 되지 않아 아내가 패물과 현

금을 들고 가출하면서 이혼을 하게 되었다.

어, 내 전에 전라도 여자랑 같이 살았지. 그 때 그 여자 성격이 참 못됐지 진짜.

잠시 살다가 지가 뭐, 갔지. 그거 완전히 못됐다. 진짜 나쁜 년이다. 나는 곁에도 못 오게 하고 그리 있다가 짝 다 가지고 나가버리고.

(참여자 C)

이후 다시 형가족과 함께 동거하다가 46세 때 지인의 소개로 현재의 아내를 만나게 되었다.

시누하고 아저씨하고 같이 양산이랑 가방이라 사가지고 왔더라구요. 그게 아저씨한테 받았던 처음이자 마지막 선물이었지. 진짜 용기가 대단하다 했지

(참여자 D)

내가 가서 그냥 짹 잡고 나왔다 아이가. (어떤 이유였어요?) 몰라, 그냥 예쁘다이가.

(참여자 C)

아내와 결혼생활한지 4년만에 팔 신경쪽 이상으로 인해 수술을 하게 되었으며, 이후 근로활동은 중단하였으며, 현재는 정부보조금과 장애수당으로 생활하고 있다.

현재 동네에서 잉꼬부부라고 소문이 날만큼 아내와 다정하게 지내고 있으며, 2012년에는 장애인협회에서 주관하는 모범부부상을 수상하기도 하였다.

라. 참여자 D

참여자 D는 면접당시 남편과 동갑인 63세로 선천적 왜소증장애를 가지고 있다.

참여자 D는 2남 4녀중 장녀로 태어났다. 태어날 당시 집안은 부유한 편이었으며, 참여자 D만이 유일하게 장애를 가지고 있었다. 초등학교 입학하면서 친구들의 놀림과 건강악화로 인해 결석이 잦아지면서 9살에 자퇴를 하였다. 9세 전까지는 자주 아프고 걷지 못하는 경우도 종종 발생하였으며, 집안에서는 참여자 D의 생존에 대한 걱정이 많았다.

초등학교는 너무 많이 아파서 누워있었거든요. 못 걸어서 주로 누워 있었죠. 내가 다리가 움직이지를 못했거든요. 매일 아파서 결석하고 그러는데 어떻게 계속 다녀요. 부모님도 내가 아프니까 보내려고 안 하고 아프면 가지 말라고 하고. 너무 아프니까.

(참여자 D)

이로 인해 집안의 유일한 기독교신자였던 어머니는 기도에 더욱 열심히 하는 계기가 되었으며 이로 인해 참여자 D 역시 독실한 기독교 신자가 되었다. 배우자를 선택할 때에도 반드시 기독교인이거나 기독교로 개종이 가능한 사람이어야 할만큼 종교에 큰 의지를 하면서 성장하였다.

초등학교 자퇴 후 집안 살림을 도와주며 지냈으며, 이후 집안 경제가 어려워지면서 부모님 모두 생계활동으로 인해 바빠지자, 참여자 D가 맏딸로써 집안일과 동생들을 돌보는 일을 도맡아서 하게 되었다.

나는 맏딸이고 하니까 누구 도움 받는다 이런 생각은 전혀 없었고

내가 다했지. 내가 우리 부모님하고 집에 있으니까 우리 부모님이 연세가 많으니까 하나부터 열까지 다 내가 해야 되잖아요. 오빠가 있어도 동생 결혼할 때도 하여튼 음식, 설거지 전부 다 내가 다 했거든요. 만이니까. 모든 걸 내가 책임지고. 그게 너무 힘들었어.

탁 내려놓고 나니까 우리 아버지가 기름도 넣고 쌀도 가져 오고. 연세가 있어도 하더라구요. 진짜 내려놓을거. 우리엄마는 사실 기도하는 거 밖에 몰랐고. 막내딸로 태어나서 시집와서 음식같은 것도 내가 거의 다했다. 잘 하지는 못해도 명절에 음식, 제부들 오면 차려줄 음식.

(참여자 D)

그러나 부모님은 장애가 있는 딸이 안전하게 집안에만 있기를 바랐으며, 직장생활이나 결혼을 반대하였다. 그럼에도 불구하고 활동적인 참여자 D는 25세 구직활동을 계기로 지속적으로 근로활동을 하였으며, 46세 때 직장 사장의 소개로 현재의 남편을 만나게 결혼 하게 되었다.

우리 엄마의 최대 욕은 가시나였는데 가시나야 하면서 하나님을 신앙 삼아 평생 혼자 살아라고. 부모님은 나를 보호하려고 그랬는데 나는 그게 싫더라구요. 그래서 설득 안하고 “내가 좋은데 엄마가 내 인생 살아줄거가?” 했지. 신앙이 다르고 머리도 다쳤으니까 “어떻게 니 고 생활래? 친정에서도 고생했는데?” 하면서 제일 반대했죠.

(참여자 D)

결혼 3년 뒤인 49세에 유방암이 발병하여 네 차례 큰 수술을 받게 되었으며, 이 일을 계기로 근로활동은 그만두고 남편과 함께 복지단체에서 진행하는 프로그램과 종교활동을 하면서 생활하고 있다. 현재는 정부보조금과 장애수당으로 생활하고 있다.

<표 6> 부부2의 생애이력

* ()는 당시 참여자 나이

	참여자 C	참여자 D
1954 (1)	2남 1녀 중 막내로 출생	2남 6녀중 장녀로 출생
1960 (6)	전차에 머리를 부딪치며 뇌손상으로 지적장애 발생	
1962 (8)	초등학교 중퇴	
1963 (8)		초등학교 중퇴, 집안일 도움
1970 (16)	형의 결혼으로 형수가 생김	
1974 (20)	아버지를 따라 다니며 단순근로활동시작	
1979 (25)		부모반대에도 불구하고 직접 구직활동하여 입사
1990 (36)	형이 소개해 준 여자와 동거	
1991 (37)	여자의 가출로 인해 동거종료	
1999 (45)		동생 모두 결혼 참여자 D만 부모와 동거
2000 (46)	참여자 D 직장 사장 소개로 만남, 부모님 반대로 1년간 헤어짐	
2001 (47)	참여자 C의 청혼, 결혼	
2003 (49)	참여자 D 유방암 발병, 수술, 근로활동 중단	
2004 (50)	참여자 C 팔 신경쪽 이상으로 수술	
2005 (51)	참여자 C 한여름 근로 도중 더위로 인해 쓰러짐. 근로활동중단. 국민기초생활보호대상자신청 및 선정	

2012 (57)	장애인협회 주관 모범부부상 수상
2015 (61)	부부2 초등검정고시 준비, 참여자C 불합격, 참여자D 합격 참여자 D 중등검정고시 도전과 불합격, 포기
2017 (63)	새로운 배움, 봉사활동하며 생활함.

2. 삶의 영역

장애인부부의 삶에 영향을 미치고 있는 공통된 삶의 영역은 ‘종교’, ‘사회적 관계’, ‘장애의 덧, 빈곤’, ‘사회복지서비스’, ‘개인활동’ 이었다. 이 다섯 가지는 장애인부부가 지금까지 살아오는데 있어서 중요한 원동력이 되면서 자신의 삶을 살아가고 일상성을 유지할 수 있는 삶의 주된 영역이다.

가. 종교

참여자들에게 종교는 어릴적부터 자신의 어려운 상황을 이겨낼 수 있게 하는 힘이 되고 있었으며 장애로 인한 삶의 고됨을 위로 받을 수 있는 대상이었다. 종교는 일반적으로 심리적 안녕과 복지감을 마련해 주는 심리적 기능을 수행한다. 이원규(1994)에 따르면 종교의 ‘영적인 보상’을 통해 장애는 영적인 것에 비해 덜 중요한 것이라고 도덕적 규정을 함으로써 심리적 좌절이나 위기감을 경감시켜 주고, 좌절의 상황에 의미를 부여하고 극복 가능한 자신감과 희망을 심어준다.

선척적인 장애로 어릴적부터 놀림과 편견, 병치레와 고통을 경험했던 참

여자 B와 D에게 종교는 아무것도 스스로 할 수 없었던 아이에게 버거운 삶을 지탱할 수 있게 하는 힘이 되 주었다. 특히 참여자D는 자신의 장애로 인해 종교생활을 시작하게 된 참여자D 어머니영향으로 어릴적부터 열심히 종교생활을 했으며, 이러한 종교활동은 초등학교 중퇴 후 느꼈던 소외감과 외로움을 달래주는 위로의 시간이었다.

참여자 B가 고등학교 중퇴 후 선택한 종교단체의 자립시설은 재활과 원 가정으로부터의 탈출구가 되었으며, 사회에 적응할 수 있는 능력을 배우는 1석 3조의 공간이었다.

결혼 후에도 참여자들에게 종교는 부부관계의 갈등, 배우자에 대한 원망, 사회의 편견과 한계에 대한 버거움을 토로하고 이해받으면서 스스로 위로 할 수 있는 유일한 통로가 되고 있었다. 참여자들은 ‘신’의 존재에게 자주 묻고 답하며 스스로 답을 찾아가고 있었다. 이러한 과정을 통해 참여자들은 자신의 상황을 이해하고 수용하며, 해결책을 구할 수 있었다. 그리고 종교는 배우자를 선택하는데 있어서 부부1에게는 만남의 장소(성당)를 제공해주거나 부부2에게는 만남의 조건(기독교)이 되었다.

정신적으로 지탱하게 하는 첫째는 종교예요. 그 다음은 딸이에요.

(참여자 B)

내가 어릴 적부터 아파서 누워있으면 권사님들이 와서 기도해주고 그런게 기억나요. 워낙 많이 아팠어요. 믿음으로 이겨냈죠. 지금도 이겨내고 견뎌낼 수 있는 건 믿음이예요. 예전에는 ‘내 몸이런데 왜 낳았노’ 하고 부모님 원망도 많이하고. 이 모든걸 다 믿음으로 해결한거 같아요. (중략) 그래서인지 남편도 같은 종교가 아니면 절대 안된다고 했어요. 이 사람이 너무 좋았는데 종교가 다르면 그냥 결혼안하려고 했어요.

(참여자 D)

딸이랑 나랑 싸우면 딸은 항상 울어요. 딸도 서러움이 많고 답답하니까. 딸은 그래요. “엄마도 아빠랑 똑같다” 이렇게 말할 때 서운하면서 어떻게 내가 해야 할지. 그럴 때는 나 자신한테 ‘내 십자가니까 내가 받아들여야한다 그것 말고는 방법이 없다’ 이렇게 생각해요. 그러면 마음이 낫죠.

(참여자 B)

교회가면 좋지. 편하지. 나는 눈감고 기도한다. 그냥 매일 눈감고 기도하지. 그러면 마음이 낫거든.

(참여자 C)

내 십자가예요. 어떨 때는 내가 많이 짜증날 때가 있어요. 내가 한번씩 이 사람한테 스트레스가 터질 때가 있어요. 되게 힘들 때가 있어요. 그 때는 내가 기도할 때 “아버지, 이게 내 십자가지요?” 라고 물어봐요. 그러면 또 다시 답을 주시고. 우리 아저씨가 바깥에서 속상해져서 오면 “우리는 못 갚아도 하나님아 갚아준다” 이러죠. 얼마 전에 마음 아픈 일이 있어서 교회 가서 설교말씀 듣는데 딱 나한테 와닿더라구요. “인간은 몰라줘도 하나님은 알아준다”

(참여자 D)

후천적으로 장애를 얻었던 참여자 A의 종교생활은 장애 이후부터 시작됐는데, 장애를 가진 뒤 시작한 종교단체의 봉사활동을 통해 후천적 장애로 인한 혼란과 삶의 버거움을 견뎌낼 수 있었다. 많은 중도장애인들이 끊임없는 종교생활을 통해서 장애에 적응하고 혼란을 극복하고 있는데(이원규, 1994), 이는 종교를 통해 상실한 사회적 지위와 역할에 대한 욕구를

어느정도 충족받고 정서적인 지지와 함께 여가시간의 긍정적인 활용이 가능하기 때문이다(석말숙, 2003). 참여자들은 종교라는 공통분모를 통해서 서로 공감대를 형성하고 있었으며, 여가시간을 종교생활로 보내고 있었다.

머리 다치고 나서 정말 열심히 성당 다녔어요. 봉사활동도 진짜 많이 했죠. 거기에 있는 봉사단체에서 매일 봉사활동하고 기도하고.

(참여자 C)

같은 천주교 신자다보니 통하는게 있더라구요. 말은 서로 통한다고 해야 하나?

(참여자 B)

우리는 낮에 할 일 없으면 같이 기독교 방송보고 설교 듣고 그러지. 그러면 서로 마음이 편안해지지.

(참여자 D)

나. 사회적 관계

참여자들의 삶에서 의미있는 사회적 관계는 원가족, 친인척·친구 등의 가까운 지인과 일상에서 만나는 대인관계로 나타났다.

(1) 원가족

중증장애인에게 가족은 가장 중요한 자원체계로 원가족이 어떠한 역할을 하느냐에 따라 지금 부부의 삶의 풍요로움을 더하는데 영향을 미쳤다. 선천적으로 장애를 가지고 태어났거나 어릴 적 장애를 얻게 된 참여자C, D

의 경우 가족들에게는 늘 아픈 손가락이었다. 비장애인 가족에게 장애가 있는 참여자C와 참여자D는 늘 보살펴줘야 하는 존재였다. 이들의 이러한 마음은 부부2가 성인이 된 이후에도 활발한 교류와 잦은 원조관계로 지속되면서 심리정서적인 지원체계가 되어 주고 있었다.

반면 뒤늦게 장애증상이 두드러진 참여자 B는 어릴 적에는 언니들과 떨어져 살았고, 오빠들은 자신에게 무심했다. 그러나 형제들이 점차 장애가 심해지는데 참여자B에게 점차 안쓰러움을 느끼고 관심을 보이기 시작하면서 형제계가 시작되었다. 그러나 원가족과의 단절로 인해 가족으로부터 어떠한 정서적 교류, 물질적 지원이 없는 경우에는 외로움과 허전함이 되고 있었다(참여자A).

살면서 가장 도움이 되는건 아무래도 가족이지 뭐. 동생들이 매년 조금씩 도와주지. 50만원, 100만원. 자기들도 대학 가야될 조카들이 있고 한테 나한테 계속 도와줄 수도 없고 되도록 나 혼자 해결하려고 하는데, 사실 내가 힘들때마다 도움은 가족들이 해주죠. 내가 아무리 장애인으로 등록되어 있어도 동사무소, 복지관 이런데서는 추석 이럴 때 쌀주고, 이번 여름에는 밑에 까는 쿨매트 이런거는 주지만 돈을 주거나 하는건 없죠. 근데 살다보면 돈이 필요할 때가 많잖아.

(참여자 D)

우리 누이가 진짜 나한테 잘한다이가. 결혼하고 처음에는 백하면 30만원주고 20만원주고. 이 농도 사줬다아이가.

(참여자 C)

셋째 언니가 나이가 드니까 연민의 그런 마음이 드는지 일년에 한두 번은 밥을 해서 부산에 올라와서. 형제계를 하는데 언니가 밥을 해서

“건강이 허락할 때까지는 해 주고 싶다” 라고 해요.

(참여자 B)

동생은 서울에 있고 누나는 부산에 있는데 서로 연락안하고 지내요. 몇 달에 한번 할까 말까죠. 정이 없어요. 누나가 잘해야지 동생들도 잘하고 다 잘하는데. 그러니까 누나를 봐도 남보다 못하죠. 근처에 있어도. 누나가 그러니까 여동생하고도 연락 잘 안해요.

(참여자 A)

그러나 부모와의 관계에서 경험한 정서적 결핍이 성인이 된 이후의 삶에서도 영향을 미치고 있었으며, 결혼을 통해 맺은 새로운 가족 관계에서도 그 부분이 드러나고 있었다.

먹고 살기 바쁘고 장애에 대한 부정적 편견과 선입견이 많았던 과거 그 시절 장애 자녀를 둔 부모로써 겪게 되는 고통은 자식을 집안에서 가두고 보호하는 것이 최선이였고(참여자D), 장애를 알고 있어도 어떻게 해야 할지 몰랐고(참여자 C), 치열했던 생계에 자식의 아픔은 늘 뒷전이였다(참여자 B).

참여자B의 경우 유년시절 겉으로 드러나지 않는 자신의 장애에 대해 부모로부터 받지 못한 돌봄과 관심 그리고 청소년시절 잦은 부모의 다툼으로 인해 위축되었던 자신의 모습에 대한 아쉬움이 있었으며, 그 과정에서 늘 한계를 그으며 부정적인 자아상을 형성해 나가야만 했던 과거 자신의 모습에 안타까움과 미련이 있었다.

참여자D는 몸과 마음에 상처가 많았던 자신을 보호한다는 명분하에 집안일 외에는 한계를 그어 주고 집안의 테두리 안에서 자라기를 바랐던 부모에 대한 원망이 컸으며, 이것이 현재의 삶에서는 ‘장애는 부끄러움이 아님’을 늘 상기하며 그 한계선을 벗어나고자 다양한 사회활동에 참여하

고 있었다.

참여자B와 D는 자신의 존재와 자아상에 대한 아쉬움과 바람이 ‘당당’이라는 단어로 표현되고 있었다.

가난과 아버지의 학대 속에서 성장했던 참여자A의 경우 폭력적이고 무서운 아버지와 무심한 어머니 사이에서 느끼지 못했던 따뜻한 정에 대한 그리움을 배우자와 자녀로부터 느끼기를 원하고 있었으나 정작 본인은 어떻게 해야 하는지를 모르고 있었다. 이러한 자신의 양육태도와 가족에 대한 기대치가 엇갈림으로써 가족 관계에서 서운함을 크게 느끼고 있었다. 그러나 참여자A는 아버지의 모습을 닮아가고 있었다. 이런 자신의 모습에 대한 원망과 속상함을 가지고 있었으며 가족들에게 잘하려고 애를 쓰고 있었으나 정서적으로 가족을 돌보는 것이 서툴다보니 물품구매, 고장난 곳 수리, 편의시설 제작 등 물리적인 행동으로 아버지, 남편의 역할을 수행하고 있었다.

저는 정을 받아본 적이 없어요. 아버지한테는 매일 두드려맞고 엄마는 나한테 그다지 관심도 없었고. 정을 못받아서 그런지 정이 중요한거 같아요. 사람들하고 관계에서도 정이 느껴지지 않으면 저도 마음이 안가더라고요. 정을 하도 못받아서.

나는 하도 무서운 아버지 밑에서 자라서 딸한테 어떻게 해야 할지 몰르겠어요. 하는거 보면 화가나고. 그래서 자주 체벌을 했죠. 집사람한테도 손버릇이 안 좋으니까 싸우기도 많이 싸우고. 부드럽고 다정하게 하고 싶은데 잘 안 되죠. 가족한테는. 그래서 내가 할 수 있는 건 다 해주려고 해요. 여자 둘이 사니까 필요하거 있으면 불편하지 않게 다 만들어주고. 그게 정이죠.

(참여자 A)

무척 외로웠어요. 엄마는 일찍 일하러 나가시고 아버지는 매일 술 드시고. 우리 가족들이 내가 몸이 불편하다는 걸 이해하지 못했어요. 그래서 외로웠어요. 엄마 아빠도 내가 아프다고 하니까 한의원에 가서 침을 맞히기는 했지만 몰랐어요. 그러니 형제들은 더 이해를 못했죠. 그때는 표시가 안 났거든요. 제가 언제부터 표가 나기 시작했냐면 그 사람하고 결혼하고 29살 때부터인가 목발을 짚기 시작했거든요. (중략)

저는 쪽 느껴온게 장애가 있지만 부모들이 개방적으로 장애가 있어도 자녀들을 공부를 시키고 ‘너는 잘 할 수 있어, 너는 너 자체만으로도 소중한 존재다. 쓸모없는 존재가 아니다’ 라고 말해주고 ‘가난하고 부자 이런걸 떠나서 이런 사람들이 사회에서 자기 역할을 잘 해 내더라’ 라고 해주면. 이걸 확실히 느꼈어요. 그리고 부모들이 비장애인도 마찬가지지만 화목하지 않고 불행하면 정서불안해지고. 나는 그런 점에서는 사실 엄마 아버지가 참 많이 싸웠거든요. 제가 집을 나왔다고 했잖아요. 집을 나올 때는 다 그만한 이유가 있는거잖아요. 가난해도 장애가 심해도 자기 당당함. 나는 그런 사람이 제일 부러워요.

(참여자 B)

나는 할 줄 아는게 없으니까 집에만 있었지. 뭐 내가 머리가 이러니까 할게 있나.

(참여자 C)

부모님도 내가 아프니까 보내려고 안 하고 아프면 가지 말라고 하고. 우리 부모님은 내가 아프니까 일도 하지 말라고. 집에서 집안 일만 다 했어요. 우리 동생들 시집보내고 우리 부모님 살림 살고. 그래서 나는 우리 아저씨한테도 그래요. 밖에 나가서 할 수 있는건 다해보자고. 뭐든 해봐야죠. 당당하고. 장애는 부끄러운게 아닌데.

(참여자 D)

부부1이 원가족으로부터 느꼈던 공통된 정서는 ‘외로움’ 이었다. 그러나 부부 모두 정서적으로 따뜻한 보살핌을 받아본 적이 없었으니 서로를 보살피는 것이 어떤 건지 잘 몰랐고, 애쓰고는 있었으나 서투르다보니 잦은 다툼이 발생하고 있었다. 이러한 원가족으로부터의 경험이 현재의 부부관계에 영향을 미치고 있었다.

부부2는 지적장애와 신체장애로 인해 가정으로부터 돌봄이라는 명분하에 삶의 영역을 제한 받으며 자랐다. 참여자C는 어릴 적 집에만 있거나 형에게 의존해서 최대한 피해를 주지 말고 살아야 한다는 가르침을 받으며 자랐다. 참여자D는 가족의 울타리 안에서 자라도록 강요받아 왔으며, 참여자D에게 이는 안전함보다는 자신은 가족에게 수치스러운 존재라는 자격지심을 가지게 하였다.

(2) 친인척 · 친구 등 지인

참여자들이 친인척과 친구 등 지인에 대해 공통적으로 경험하고 있는 것은 ‘배려’ 라는 이름으로 베풀어지는 배제와 외로움이었다. 자신의 장애로 인해 자신의 의지와는 상관없이 가까운 지인들과의 일상에서 배제되는 경험을 하고 있었다. 장애인들에게 배려는 이중적인 의미를 가지고 있었다. 일반적인 배려는 참여자들에 대한 선의이고 관심이었지만 또 다른 측면에서 배려는 장애인들이 사회에 편입될 수 없음을 느끼게 하는 계기였다. 특히 이는 친인척관계에서 많이 나타났다. 참여자들은 친인척과의 관계에서 ‘배려’ 라는 명목으로 차별을 받고 있었다. 주변인들의 과도한 챙김이나 배제, 호의 거절 등은 장애인으로써 아무리 노력해도 ‘테두리 안에 들어갈 수 없음’ 을 의미하고 있었다. 이러한 지인과의 관계에서 겪는 배려가 오히려 이들을 아프게 하고 있었으나, 이는 그들에게는 선의이기 때문에 화를 내거나 속상하다고 표현하지 못하고 혼자 감내해야 하는 고통이었다. 참여자들에게 지인은 이성적으로는 감사하고 친밀한 존재이나 그 이면에 자신을 비장애인과 ‘똑같은 사람’ 이 아님을 상기시켜 주고 ‘죄인’ 과 같은 감정을 느끼게 해 주는 존재였다. 이러한 반복된 경험들이 지

인과의 거리를 점차 멀게 만들고 부부끼리는 결속하게 하는 계기가 되고 있었다.

어제도 제일 친한 친구가 놀러왔더라구요. 초등학교 5학년 때 사귄 친구인데 연락도 안 하고 지냈는데 이번에 연락이 왔길래 “올려면 온나” 했더니 삼계탕 사주더라구요. 주차권은 내가 내려고 했는데 나는 아무것도 못 내게 하더라구요.(쓴웃음) “앞으로 연락하자” 하고 헤어졌죠. “친구들이 계하는데 보자” 하는데 “됐다, 너희들끼리 해라” 했죠. 친구들은 내가 머리 다친걸 알아요. 근데도 내가 돈을 안 벌고 이러고 있고 하니까 안 만나게 되요.

(참여자 A)

좋은 친구 하나 있었는데 나중에는 마음이 변하더라구요. 그 애는 정상이고 나는 비정상이니까 (친구 사이가) 계속 안가대요. 나를 친구라고 하면서도 진정으로 친구로 안 대하는게 느껴지니까 내가 선을 그었죠. 내 몸을 비유해서 내가 제일 듣기 싫어하는 소리를 하더라구요. 장애자 어찌고 저찌고 하는. 그래서 내가 이 친구는 정을 주면 안 되겠구나하고 마음을 접었죠.

(참여자 D)

내가 몸이 이러니까 경조사에서 나를 빼더라고. 나를 배려하려고 하는거 같기는 한데 참 섭섭하대. 몸이 이러니까 우리를 초대를 안 하는구나 이런 생각이 들기도 하고. 좋게 생각하면 돈이 안 나가니까 참 고맙다 싶기도 한데.

얼마전에 시누조카가 결혼하고 시누가 오라고 해서 갔어요. 한복입고 이 사람은 양복입고 갔는데 어딘지 모르게 새~ 한 느낌이 들더라구요. 조카들이랑 사진 찍고 그랬는데 괜히 왔다 싶고. 그 때 시누가 우리보

고 30만원을 주더라구요. 그래서 나도 받았으니까 거기에 조금 더해서 돌려줘야 겠다 싶어서 갔는데 어딘지 모르게 눈치라고 해야 하나. 그래서 우리끼리 택시타고 먼저 나올 때 그때가 제일 속상하고 섭섭하고. 경조사때가 제일 마음이 안 좋죠. 그러면 안 좋으니까 혼자서 다독거리면서 기도하면서 왔죠. 남들 눈이 있으니까 우리가 도둑같이 피해오는 거. 그 때가 제일 마음이 아프더라구요. 모임이 있을 때가 제일 기가 죽어요. 장애가 죄인도 아닌데 왜 이렇게 되나 싶기도 하고. 그 때 제일 마음이 아프고 슬프고. 똑같은 사람으로 못 태어났다는 그 마음. 다른거는 살아가는거 다 그렇고 그런건데 그 때가 제일 아프고. 속상한게 아니고 아프지. 나랑 아저씨랑 먼저 나오면서 뒤를 보이면서 나오는게. 또 눈물 나올라고 한다.(눈물)

(참여자 D)

얼마전 서울에서 우리 동생들이 왔는데 밥 잘먹고 잘 했는데. 우리 아저씨랑 지하철 타고 오는데 이상하게 눈물이 계속 나더라구요. (눈물, 남편도 조용히 눈물을 흘리고 있음)

다른 때는 괜찮은데 가족들이 다 모이면 이상하게 서글프고 한 그런 마음이 생겨요. 시댁도 그렇고 친정도 그렇고 조카가 족발 사 먹으라고 용돈도 주고 그러는데. 죄인도 아닌데 부르면 나갈 수 있어도 안 나가고 싶고 그래서 거짓말 하고 안 나가고.

걸으로는 이래도 속은 아파요. 많이 아파요. 우리는 테두리안에 못 들어가니까.

(참여자 D)

(3) 대인관계

참여자들은 대인관계에서 그동안 살아오면서 경험해온 관계의 패턴과 그 과정에서 받았던 상처, 그리고 편견 등으로 인해 관계맺기에 어려움을 가

지고 있었다. 어려움의 대부분은 장애에 대한 이해부족과 장애인비하가 많았다. 부부1과 부부2 모두 남편(참여자A, 참여자C)은 모두 외적으로는 장애가 드러나지 않고, 아내(참여자B, 참여자D)는 외형적인 장애가 있다 보니 이는 사람들에게 지적과 편견의 대상이 되었다.

장애인은 비장애인과 결혼하면 비장애인에게 무조건 잘해야 된다는 불평등이 전제되어 있었으며, 이러한 시선으로 부부를 바라보는 경우가 많았다. 또한 사회전반에 깔려 있는 장애에 대한 부정적인 시각을 일상생활 속에서 맞닥뜨리게 되면서 좌절과 고통을 경험하고 있었다.

특히 장애인들끼리의 편견이나 왜곡된 표현들이 참여자들에게 상처가 되고있었는데 이는 장애인이 장애인에 대해 가지는 편견이 비장애인이 장애인에 대해 가지는 편견보다 더 크다는 조영섭(1998)의 연구결과와도 일치했다.

내가 이 사람하고 어디 가는데.. “아주머니는 왜 그렇게 키가 작아요? 결혼 할 때 돈을 짊어지고 갔어요?” 라고 묻기도 하고. 그러면 나는 “내가 돈을 왜 짊어지고 가요. 겉보고 판단하지 마세요” 라고 바른 소리 했지. 그랬더니 머리 끝부터 발끝까지 훑어보는거라. 사람들은 겉보고 판단하니까 오해를 많이 해요. 우리 부부가 손잡고 시장 다니면요 윗사람인데 그 사람도 나보고 “신랑한테 잘 해줘야겠네” 라고 자꾸 그러니까 “왜 그렇게 판단하세요? 겉보고 판단하지 마세요. 당신들이 내 어떻게 사는지 알아요?” 하면서 이야기했지요. 어른이 어른답지 못하게. (중략)

복지관에서 무슨 이야기하다가 어떤 사람이 “장애인들은 받는 것 밖에 모른다” 라고 하길래 “아닌데” 했는데 계속 이야기하다가는 분위기가 싸해질 것 같아서 아저씨랑 둘이서 “자기야, 장애자는 받는 것 밖에 모른다. 그것도 사람나름이지.” 했지. 근데도 그 사람은 받는것

만 안다하더라구요. 그 때도 속상했지. 사실 맞는거긴 하죠. 우리도 받고 있으니까.

그래도 이 빠져서 이렇게 있으면 “언니, 장애자는 공짜아니예요?” 라고 이야기하면 참 답답해. 그런 소리가 참 그래. 장애자는 무조건 공짜인줄 아나봐. 그러면 나는 “우리 장애자도 돈 낸다. 조금 DC는 되지만 그래도 다 돈낸다” 라고 설명해줘야돼. 그러면 상대방은 우리 장애자는 무조건 남한테 도움을 받는다고 생각하나봐요. 그렇게 비춰지나 봐요. 그런게 참 답답해. 다 상황을 설명해야 하니까. 내가 설명하면서도 ‘내가 왜 이 사람한테 이런 설명을 해야 하지?’ 라는 생각이 들때가 많아. 내가 몸이 이러니까 “언니, 형제들은 정상이에요?” 라고도 묻고. 그러면 나는 사진보여주면서 ‘이거봐라’ 라고 하는데 보여주면서도 ‘내가 왜 이것보여주지’ 라는 생각이 들지.

(참여자 D)

병원에 입원했다가 퇴원해오는데 어떤 미친 새끼가 갑자기 ‘이 나라 병신들은 다 죽어야 된다. 이 세상의 줌이라고’ 라고 하는거라. 그 사람은 정상인이거든. 내 그 때 그 새끼 확 했어야 하는데. (눈물흘림)

(참여자 C)

우리 같은 장애인들 중에는 이런 사람도 있고 저런 사람도 있는데 가끔은 우리끼리 더 상처줘요. 다 비슷한 사람들끼리 도와야 되는데 전부 상처가 많다보니.

(참여자 B)

우리가 산악회를 하는데 어떤 사람이 우리보다 4살이 많은데 “집 아저씨는 왜 나보고 인사를 안하노?” 하길래 “언니가 이해 하이소” 했는데 “니 그런 소리 하지 마라. 똥사람보면 인사를 해야지” 그러는데 확 올라오더라구요. 그 사람도 장애가 있으면서 그런 소리를 하니

까. 내가 이해해 달라고도 했는데. “형님아, 우리 시댁 형제들도 이해하고 사는데 이해해도..” 그랬는데 성질을 확 내더라구요. 이 사람은 웃는게 인사인데.

(참여자 D)

참여자들은 이러한 의식적, 무의식적 편견과 차별 그리고 무시를 견뎌내고 있었으며, 이러한 견뎌냄이 관계에도 영향을 미치고 있었다. 관계를 맺음에 있어서 이들은 연결 혹은 단절의 양상을 보이고 있었다. 먼저 다가오는 사람에 대해서는 마음을 열고 관계를 이어갈 수 있는 여지를 보였으나 그렇지 않는 경우에는 먼저 자신을 드러내지 않음으로써 안전한 거리를 유지하고 있었다. 자신의 삶에서 친밀함보다는 고립감은 있으나 안전한 생활을 선택하고 있었다. 참여자 A의 경우 외부사람들과의 단절로 혼자살기를 선택하고 있었으며 참여자 B와 참여자 D의 경우에는 표정에 민감한 반응을 보이고 있었다. 이는 가족행사나 친구관계에서 위축되고 소외된 모습으로 표현되었으며 외부세상과의 단절을 낳고 있었다.

사람들이 불편하니까 나는 혼자 사는게 편해요. 이렇게 혼자 살면 마음대로 할 수도 있고 신경쓸 것도 없고. 사실 사람 만나는 일이 별로 없거든요. 나는 사람 만나는 것 보다 책이나 보고 그러면서 시간을 보내는게 더 좋아요. 사람에 대해서는 별로. 혼자 살다보니 습관이 이래서 별로 사람 그리운지도 모르겠어요. 혼자 사는게 편하고.

(참여자 A)

장애인들은 어릴 때 상처를 많이 받거든요. 저는 사람들이 오면 불까봐 부모님이 “너는 방에 들어가 있어” 그런건 아니었지만 사람들 많은데 가면 내 몸이 불안하거든요. 처음 아팠을 때 외관상은 멀쩡했지만

나는 불안했거든요. 누가 조금만 충격을 주면 자빠졌거든요. 그래서 항상 불안했고. 또 안면장애도 같이 왔으니까요. 초등학교 3,4학년때부터. 정확하지는 않지만. 사람이 무표정하다든지 그런 사람은 내가 피하게 되요. 근데 먼저 다가오는 사람은 정말 좋아요. 그래서 어떨 때는 내가 너무 사람을 차별하나 그런 생각이 들 정도로. 세월이 지나면서 나이도 먹고 지금 생각해보니 ‘아, 내가 장애 때문에 그랬구나’ 하고 느껴져요.

(참여자 B)

나는 몸이 이러니까 괜히 저 사람이 나를 외면하면 어떨까 싶어서 아는 사람 만나도 모른척 하거든. 그런데 그 사람이 먼저 ‘안녕하세요’ 하면서 다가와서는 손을 잡고 밝게 인사해주면 너무 고맙지. 너무 기억이 남는거라. 처음보는 사람들은 웃어주고 답변을 해주면 좋겠는데, 나는 그렇게 하는데 상대방은 쌀쌀하지. 누군가가 나보고 몸은 이래도 참 밝다고하는데 장애를 떠나서 처음 보는 사람을 받아줄 수 있도록 좀 웃어주고 밝게 해 줬으면 좋겠어.

(참여자 D)

대인관계에 관한 인터뷰 과정에서 참여자 D는 다른 연구참여자들에 비해 현저히 많은 불편함과 억울함을 토로하였다. 그 중에는 저신장장애가 가진 장애 자체보다는 저신장장애를 바라보는 사회적 시각으로 인해 겪어야만 했던 고통이 많았다. 김정란(2016)의 왜소증성인에 관한 연구에 따르면, 저신장장애인들이 장애를 인식하게 되는 계기는 자신의 신체성에 대한 자각에서 비롯된 것이 아니라 타인의 평가로부터 시작된다. 저신장장애인 당사자는 비장애인에 비해 신체적으로 왜소할 뿐 기능상의 차이는 없기 때문에 스스로를 장애인이라고 생각하지 않는다. 그러나 이들이 스스로를 장애인이라고 여기기 전에 주변에서 이들을 장애인으로 보고 차별하고 배

제하면서 자신이 장애인임을 알게 된다.

참여자 D의 경우 경제적으로 어렵지 않은 집안의 장녀로 자라면서 여느 집안의 장녀와 비슷하게 집안 살림, 동생 뒷바라지, 손님상차리기 등을 수행해왔다. 이처럼 기능적인 면에서 비장애인들과 차이가 없이 생활해온 참여자 D에게 장애는 어릴적부터 또래 친구로부터 받았던 놀림과 가족과 이웃들의 시선들로부터 만들어진 틀이었다.

우리 형제들도 몰라. 내 걸음이 진짜 빠르거든. 이게 옛날 어릴 때부터 동네 아이들이 막 놀리면 막 빨리 걷던게 습관이 돼서 아직까지 진짜 빨라. 나도 천천히 가야지 하는데 그게 잘 바뀌어.

(참여자D)

다. 장애의 덧, 빈곤

장애인에게 편견은 늘 존재해왔다. 장애인의 사회통합을 위해 그 동안 사회복지정책, 교육정책 등 다방면에서 노력하고 있으나 여전히 장애인에 대한 태도는 부정적이다. 장애인이 가정을 이루어 사회속의 구성원으로 자리매김하고 장애인과 비장애인이 더불어 살기 위해서는 장애인에 대한 편견을 없애는 것이 무엇보다 중요하다. 그러나 우리사회는 장애인들의 능력이나 생활에 대해 잘못된 인식과 선입견으로 장애인들에 대한 부정적인 편견을 형성해왔다(석동일, 1988). 참여자들의 삶 속에서도 장애로 인한 편견은 깊이 자리잡고 있었으며, 이는 삶에서 여러 가지 한계를 가져오고 자연스럽게 빈곤으로 이어졌다.

성인 이후 장애를 가지게 된 참여자 A를 제외하고는 참여자들 모두 공통적으로 편견을 느끼며 스스로 한계를 그으며 성장하였다. 어릴 적부터

장애로 인한 주변의 시선과 늘 보살핌과 배려의 대상이 되어야 한다는 불편함으로 일찍 학업을 중단했으며, 부모 역시 학업중단을 당연시하거나, 어쩔 수 없는 일로 받아들이고 있었다. 특히 교육기회에 있어서 아들, 딸 차별이 심각하던 당시에 여성이면서 장애인인 참여자 B와 참여자 D의 학업중단은 자연스러운 일이기도 하였다. 참여자들의 학업포기는 무학(참여자C-초1자퇴, 참여자D-초2자퇴) 또는 초졸(참여자B)이라는 낮은 학력이 되었으며, 이후 장애와 더불어 낮은 학력과 기술력 부재로 취업에 영향을 미쳤을 뿐 아니라 빈곤의 원인이 되기도 하였다.

이러니까 세상 살기가 쉽지 않았죠. 우리 집이 좋아서 이 사람 집이 좋아서 뭐를 해 주는 것도 없고. 제일 처음에 우리 오빠가 나 먹고 살라고 옷 짜는 학원에 보내줬는데 나랑 안 맞더라고. 왜냐하면 그거 하려면 곱하기 나누기를 해야 하는데 내가 그걸 못하니까 안 되더라구요. 우리 오빠가 잘 나갈 때 학원비를 대 줬는데 나는 곱하기 나누기 기초가 없으니까 어렵대. 전혀 안 되더라고. 그러니까 할 수가 없었지.

그래서 20살 넘어서 전혀 해 본적 없는 미싱회사 들어갔죠. 내가 24살때인가 그 때 회사 찾아갔죠. 그 때 무슨 용기가 있는지 미싱을 이래저래 훑아봤죠. 근데 한번도 안 해본 미싱을 어떻게 하겠어요. 그래서 미안해서 나오고. 또 다른데 스스로 찾아가고. 내가 배운 것도 없고 그러니까 봉제공장, 거기서 미싱도 아니고 밑에서 일하는거였어요.

(참여자 D)

아무것도 못하니까 초등학교 1학년 하다가 그만두고 계속 집에서 놀았지 뭐. (일에 대한 경험을 묻는 질문에) 일도 했다. 근데 그 못된 개새끼가. (인터뷰 중 몸을 부들부들떨며 화를 내자 참여자D가 대신 상황을 설명)

(참여자 C)

30살 넘어서 적은 돈 받고 일하는 곳 구했는데 아는 사람이 월급날 알고 따라가서 돈을 딱 뺐었다이가. 산속에 두 사람이 끌고가서 돈을 뺐고. 안 뺐길라고 꼭 안고 있으니까 얼마나 맞았는지, 코피 터지고, 눈 밤탱이 되고. 돈 주면 되는데 안 뺐길라고 그랬겠지. 그러고나서부터 형수가 이 사람 월급날되면 12시 딱 돼서 회사앞에 있다가 월급 받아서 갔지.

(참여자 D)

간질장애진단을 늦게 받았어요. 나라에서 간질은 처음에는 장애로 인정을 안 해줬으니까. 간질이 처음 나타난게. 버스 안에서 그래가지고. 누가 받아가지고 그랬는데. 헛바닥에서는 피가 철철나고, 안경은 어디 갔는지 모르고, 얼굴은 다 까여가지고. 그랬더니 어떤 아줌마가 입 행군다고 박카스 사다줘서는 “젊은 사람이 벌써 이래서 우짜노” 하더라구요. 정신도 해롱해롱 하니까. 이렇게 증상이 한번 나고 나면 그날 하루는 정신이 없어요. 일주일정도 기운이 없고. 그 때 딱 이 생각이 들대요. “아. 쉽지 않겠구나”

이러다보니 회사는 취직도 못하고 아버지 공장만 다니고. 증상나타면 공장근처에 있는 자갈밭에 누워있고. 회사는 몇군데 다녔는데 전혀 안 되죠. 전에 조선소도 다녔거든요. 또 그런 현상 나타나려고 하면 가만히 앉아서 증상이 안 나타나기만을 기다려요. 그래서 아무일도 안 나타나면 다시 일하고.

(참여자 A)

내가 할 수 있는게 없으니까 형수집에서 살아야지. 별 수 있나.

(참여자 C)

시근들고부터는 경제적 고통이 제일 컸어요. 내가 벌어먹고 살아야되

니까. 그런 입장이니까. 부모가 해 줄 수 없으니까요.

(참여자 D)

빈곤은 가정의 불화로 이어졌다. 참여자들에게 빈곤은 지긋지긋한 과거 기억의 반복이었다. 집안이 망한 이후 급격한 환경 변화 뿐 아니라 아버지의 폭력에 시달려야 했던 참여자 A, 무능력한 아버지와 밥벌이 때문에 자녀들에게는 무심했던 엄마 그리고 그 사이에서 홀로 외로웠던 참여자 B, 먹고 살기 바빠서 사고 후 제때 돌봄을 받지 못하고 늘 TV와 보내야 했던 참여자 C, 가난은 고통이자 괴로움이었던 참여자 D. 참여자들은 모두 빈곤에 대한 힘겨운 기억들을 가지고 있었다. 참여자들에게 빈곤은 끊기 어려운 대물림이었으며 벗어나기 힘든 굴레였다. 그렇기에 자식이 있는 부부1은 자식에게만은 빈곤을 물려줘서는 안된다라는 결의가 있었다. 그러나 중증장애부부의 현실은 녹록치 않았다. 수입은 한정적이고 할 수 있는 일자리를 제한적이었으며, 이마저도 중년이 넘은 중증장애인에게는 허락되지 않았다. 그렇다보니 정부지원금이 유일한 수입인 참여자들은 정부지원금의 한도를 벗어나는 지출이 발생하게 되면 가정의 위기가 오고 이는 다툼으로 이어졌다. 부부1은 자녀교육비 문제와 소비성향의 차이로 잦은 다툼이 발생하였다. 근로활동을 하지 못하는 참여자 A는 가장으로서의 자녀에게 떳떳하지 못했고, 자녀와의 거리감을 가져왔다. 그러나 안 좋은 건강상태와 생계비의 삭감가능성으로 근로활동에 대한 의지는 전혀 없었으며, ‘치료비라도 안 들면 다행’이라는 생각으로 일용직 근로마저도 포기하고 있었다. 이러한 참여자 A의 모습은 아내와 딸에게 무기력함과 무능력으로 비춰지고 있었다.

참여자 C와 참여자 D는 60대가 되면서 치아, 무릎 등의 퇴행성 질환들이 나타나고 있으나 이를 제때 해결할 수 있는 경제적 상황이 되지 않다보

니 늘 참고 미루고 있었다. 그러다가 더 이상 참을 수 없는 단계가 되면 돈을 구할 방법을 궁리해야 했다. 그러나 이는 오롯이 참여자 D의 몫이었다. 참여자 D가 짊어지고 있는 무게가 때로는 참여자 C에게 비난과 원망으로 표출되었다. 자신의 절대적 의존대상인 참여자 D의 화는 참여자 C를 불안하게 만들었으며 참여자 C는 같이 화를 내거나 그것마저도 안 되면 그저 눈물을 흘리면서 부부갈등에 대응하고 있었다.

부부 갈등 이후 참여자 A는 자신만의 공간인 아파트에서 은둔하며 몇일을 보냈으며, 참여자 B는 ‘딸은 엄마 팔자 닮는다던데 나는 엄마 닮아서 편안하게 살 팔자가 아니다’ 라고 자신의 상황을 운명으로 받아들이고 있었다. 참여자 C는 TV시청으로 감정을 정리하고 있었으며, 참여자 D는 배우자와 자신의 상황을 ‘하나님이 주신 이유 있는 십자가’ 라는 종교적인 믿음으로 승화시키고 있었다.

아이가 얼마전에 웹툰 학원을 가고 싶다고 하는거예요. 웹툰학원을 알아봤는데 일주일에 2번가는데 4주해서 20만원이더라구요. 그런데 그것만 듭니까? 교통비에. 근데 제가 경제활동을 정상적으로 하는사람은 아니잖아요. 만약에 센터에서 편의조사 하러 나가면 돈이 조금 나오는 거지 다달이 월급처럼은 없잖아요. 또 내가 수급을 받고 있기 때문에 제한도 있고. 그리고 건강도. 사실 돈을 받는다는건 그 만큼 해야 하잖아요.

(참여자 B)

요즘은 가도 얼굴한번 안 비칠 때도 있고.. 가도 문도 안 열어보니까요. 인사도 안 하고. 어떨때는 아예 그 방에 있어도 얼굴도 못 보고 와요. 사춘기니까 그러겠지라고 하는데. 그래도 아빠 노릇도 못하니까. 내가 돈도 못 벌이고. 그러니까 그러려니하죠. 아내는 내가 필요한 거 있

으면 돈이 없어도 해 줄 수 있는게 있는데 아이는 그런게 없으니까.

(참여자 A)

그 사람은 돈을 벌어도 자기 혼자 맛있는거 먹거나 놀거나 하지는 않아요. 워낙 손재주가 좋고 요리도 잘 하고 하니까 이것저것 많이 만들어줘요. 그건 아는데. 그런데 드는 돈이 있잖아요. 그런데 자기가 필요하다고 생각해서 이것저것 사고 만들고 하니까 저는 안 쓰는 게 많잖아요. 안그래도 한두푼이 아쉬운데.

(참여자 B)

나는 이 사람이 뭐라 하면 같이 화내지. 그러다가 이상하게 그냥 눈물이 나온다가. 나는 눈물이 많다.

(참여자 C)

아이아빠가 허리가 안 좋아요. 자전거 타고 가다가 한번 다치고 무릎도 한번 다치고. 용접이라는 게 쭉그려 앉아서 하는 일이다보니 자기도 힘들고. 수급자 이런 것도 있고. 그 사람이 그런 겁이 있더라구요. 저는 집에 있으니 30만원이라도 버는게 나운데 그 사람은 그거 버느니 집에 있겠다라고 생각하더라구요. 그러니까 때로는 답답하죠.

(참여자 B)

이번에 이를 왕창 뽑았는데 어떻게 해 넣을지 고민이다. 아무리 장애인이라도 이런 거는 안 되거든. 매번 큰 병날 때마다 고민인데 이 사람은 아무것도 모르고 해결할 수도 없으니까 나만 끔끔앓지. 그러면 어쩔 때는 이 사람이 원망스럽기도 하고 상처주는 소리도 하게 되고 그렇지.

(참여자 D)

참여자들에게 장애와 빈곤은 어쩔 수 없는 것이었다. 예전부터 겪고 왔고 정부보조금은 한정되어 있다 보니 의지로 할 수 있는 것들이 없었다. 그러나 빈곤은 절박함이었기에 이는 적극적인 태도로의 변화를 가져왔다. 참여자 B의 경우 책임져야 할 딸이 있었고, 딸이 성장하면서 원하는 것이 발생하고 있으나 최소의 생계를 보장받고 있는 현재의 생계급여로는 충분치 않다. 이는 외부자원들을 적극적으로 알아보고 활용하는 자원망의 확장(방송, 언론, 복지관, 장학재단, 자립센터 등)을 가져왔다. 참여자 D는 만 딸로 언제나 동생들을 돌봐야 하는 큰언니였다. 만딸에 큰 언니라는 존재는 비록 왜소하고 능력은 없더라도 늘 강해야 했고 베풀어야 했다. 그러나 질병으로 인해 극도의 빈곤을 겪은 이후부터는 큰 언니의 명예를 조금씩 내려놓고 있었다.

사실 처음부터 지원금이 나온다고 해서 방송 나갔어요. 아이의 자존심을 생각하면 미안한데 딸한테 사정을 했어요. 제가 머리 통증 때문에 잠을 못 잤거든요. 제가 좌식생활을 하니까 한쪽으로는 자니까 계속 눌러서 머리가 통증이 너무 심하니까 밤새도록 잠을 못자는 거예요. 그래서 전동침대가 필요한데 가격이 너무 비싸니까 살수도 없고 안 사자니 매일 밤 고통이고. 그래서 용기를 냈죠. 해보니 아이한테 하나라도 더 해줄 수 있고. 신문에도 나왔고 방송에도 나갔어요.

(참여자 B)

센터 일을 하는 것도 단돈 20만원이라도 돈은 쉽게 나가잖아요. 그래서 얼마 안 되더라도 부지런히 하는 게 맞다고 봐요. 그런데 아이아 빠는 그 돈 버느니 안 하는게 낫다라고 여기죠. 그래도 저는 아이가 있으니까 이게 맞다고 봐요. 그래서 봄, 가을에는 장애인편의조사하러 다니고 지금은 복지일자리하고 있어요. 돈은 얼마안되지만 내 일 하니까

좋아요.

(참여자 B)

나는 몸이 힘들어도 절대로 이야기안하거든. 누가 신경쓰일까봐 나는 될 수 있으면 전화안해. 내가 아플 때 워낙 가족들이 신경을 많이 써줬으니까. 그런데 이제는 동생들한테 이야기하지. 나 이렇게 힘들다 얼마만 해달라고. 어차피 우리가 할 수 없으니까 도움 받을 때는 받고 내가 할 수 있을 때는 하고 해야겠더라고. 당당하게.

(참여자 D)

라. 사회복지서비스

장애인들에게 자립은 가장 중요한 목표일지도 모른다. 타인에 대한 의존도를 낮추고 스스로 결정하고 선택하며 자신의 삶을 책임지고 살아가기 위한 가장 밑바탕이 되는 것이 자립이기 때문이다. 이러한 기본적인 인간의 권리로써 자립생활에 대한 지원은 중증장애인들에게 매우 중요한 요인이 된다.

20세기 초반까지 장애인들은 보호와 관리를 받아야 하는 대상이었고, 장애는 기능의 손상과 결여로 인해 나타난 결과로 간주했다. 이후 1970년대 초부터는 점차 장애에 대한 인식이 달라지기 시작했으나 여전히 장애인은 의존적이고 비자립할 수 밖에 없는 존재로써 지원하고 돌봐야 하는 대상이었다. 그러나 1970년대 후반부터 장애인도 비장애인과 동등한 시민으로써 장애인에 대한 권리를 인정하기 시작하였고 2006년 UN에서 장애인의 인권을 법제로 보호하기 위해 ‘UN장애인권리협약’을 채택하면서 장애인에 대한 정부의 인식은 달라지기 시작했다. 장애인들에 대한 정부지원은 장애인들의 권리를 바탕으로 보다 확대되었으며, 그 내용도 정부 중심의

일방적인 서비스에서 장애인들이 스스로 결정할 수 있는 자립생활모델이 마련되는 계기가 되었다.

이러한 자립을 위해 가장 기본이 되는 것이 경제적 지원이다. 참여자A는 20대부터 일을 시작했으며 지속적으로 일을 꾸준히 해 왔으나, 잦은 발작 증세와 발작 징후로 인해 일을 못하거나 남몰래 징후가 가라앉기를 기다리는 일이 잦아지면서 근로활동은 단기적, 비정기적인 일로 변해갔다. 뇌전증 장애로 인해 용접기술을 가진 참여자A에게 근로기회마저도 쉽게 주어지지 않았다. 참여자A는 자연스럽게 경제적인 어려움을 겪어야 했고 정부 지원에 의존할 수밖에 없었다.

참여자B는 20대초까지 재활원에서 자개기술을 배웠으며 전남편이 장애 동료들을 고용하여 운영한 자개공장에서 식사, 간단한 일처리 등을 도와주면서 간접적인 경제활동을 했다. 그러나 점차 근육이 굳어가면서 30대부터 전동휠체어 생활을 시작하게 되었고 근로활동 뿐 아니라 일상생활마저 어렵게 되었다. 이렇게 스스로 생활이 어려운 참여자B에게 정부지원인 생계비, 장애연금, 간병비 등은 인간다움을 유지할 수 있게 하는 바탕이 되었다.

참여자C와 참여자D는 장애에도 불구하고 정부의 생계비 도움 없이 40대까지 지속적인 근로활동을 해왔으나 갑작스런 질병으로 인해 근로활동이 중단되었으며, 이 때 지원된 정부지원은 ‘막막한 현실’에서 ‘살아 갈 수 있게 한 희망’이 이었다.

공통적으로 참여자들에게 생계비는 인간으로서 최소한의 삶을 유지하고 이어나갈 수 있도록 하는 가장 핵심적인 요인이었다. 참여자들에게 지원되는 생계비와 장애연금 등의 각종 사회복지서비스는 제한된 경제활동을 할 수 밖에 없는 상황 속에서 안전하게 생활을 유지할 수 있는 토대가 되고 있었다.

나는 유방암이고 이 사람은 손이 저리고. 이 사람이 한 보름, 그리고 내가 석달입원하고 수술하고. 그러니까 정상인들도 이러면 일하기 어려운데 우리를 받아주겠어요. 그 때 진짜 암담하대. 어떻게 해야 될지 몰라서 있는데 아는 사람이 동사무소 가봐라하더라고. 그래서 갔더니 ‘병원가서 장애인진단받아오세요’ 하길래 진단받고 서류 내고 했지. 둘 다 이러니까 나라에서 조금 지원해 주더라고. 감사하게. 처음 남한테 도움 받는다니 진짜 부끄럽고 마음이 안 좋더라고. 우리 결혼하고 5년만인가 그 때 서류신청했지. 서류 어렵더라. 어찌나 복잡한지. 근데 되고 나서 내가 고맙습니다. 고맙습니다했지. 이제야 살수있게 됐으니까.

(참여자 D)

중증장애인의 경우 사회복지서비스에 대한 의존도가 큰 만큼 사회복지서비스의 지원기준과 특성에 따라 삶의 방식들이 좌우되고 있었다.

부부1은 영구임대아파트 입주와 활동보조인 시간확보라는 두 가지 사유로 인해 결혼식은 올렸으나 혼인신고는 하지 않았다. 즉, 법적인 부부가 아닌 사실혼관계를 유지하고 있었다.

첫 번째 사유는 활동보조인 시간확보를 위해서였다. 활동보조인제도는 2007년 보건복지부에서 기초생활자립을 위한 서비스로 시작되었는데 ‘만 6세 이상에서 만65세 미만이면서 신체적 및 정신적 이유로 사회활동에 곤란함을 겪는 1~3급의 중증장애인이면 누구나 소득기준 없이 내용에 따라 월 20~80시간’의 장애인활동보조서비스를 제공하고 있다. 일상생활에 제약이 많은 중증신체장애인에게 장애인활동보조인은 필수적인 존재이다. 그러나 결혼과 동시에 활동보조인 시간은 줄어들고 배우자가 그 역할을 대신해야 하는 제도적인 특성이 있다.

부부1은 연애기간이 짧았고 그로 인해 서로에 대한 이해가 부족하다보니 결혼초기 부부갈등은 심각했으며 이는 부부관계를 소원하게 만들었다. 참여자A의 간헐적인 근로활동과 잦은 감정기복, 가정폭력은 참여자B에게 불안한 요소였으며 보다 남편에게 의존하지 않기 위해서는 많은 활동보조인 시간을 확보하는 것이 중요했다.

두 번째 사유는 남편 소유의 집을 처분하지 않고 영구임대아파트에 입주하기 위해서였다. 참여자B는 전동휠체어로 인해 엘리베이터가 있거나 문턱이 없는 1층에 거주해야 하는데 참여자 A의 집은 엘리베이터가 없는 오래된 5층짜리 아파트로 결혼을 하면 이 아파트로 들어가 살아야 한다. 그러나 전동휠체어가 들어갈 수 없는 구조라 참여자B가 같이 살기에는 현실적으로 불가능하다. 아니면 그 집을 팔고 전동휠체어가 들어가는 영구임대아파트를 얻어야 한다. 그러나 부부1에게 참여자 A의 아파트는 자식에게 유일하게 물려줄 수 있는 재산이자, 자녀 미래를 대비하는 보험과 같은 존재이기 때문에 절대 팔 수는 없었다. 부부1에게 이 아파트는 ‘낡고 오래되어 얼마 받지 못하고 사람살기에도 좁은 단점 많은 구식아파트’지만 유일하면서도 확실한 미래의 대비책이었다.

그리고 사회복지서비스제도가 그 제도상의 한계로 인해 참여자의 근로의욕을 떨어뜨리기도 하였다. 고등학교 졸업 이후부터 일을 할 수 있는 상황 속에서는 꾸준히 일을 해왔던 참여자 A는 결혼 초기 6개월간 지속했던 근로활동으로 정부보조금이 중단되었던 경험을 겪게 되었다. 사회복지서비스의 제도를 제대로 이해하지 못했던 참여자 A는 근로 활동 이후 생계비 + 월급의 수입을 생각하고 기대를 하고 있었으나 전액 삭감된 생계비로 인해 그 동안의 정부로부터 받던 생계비 수입에 약간 더해진 수입만이 남게 된 셈이었다. 참여자 A는 기대에서 좌절로 변화된 이 때의 경험을 ‘어이없음’으로 받아들이고 있었고 이 이후 근로활동을 중단하였다. 사회복지서

비스의 이러한 특징은 장애인들의 자립을 막고 더욱 정부지원에 의존하게 만드는 결과가 되기도 하였다.

우리는 혼인신고를 못했어요. 딸아빠가 아버지때부터 살던 작고 낡은 아파트가 하나 있는데 그게 3층이거든요. 그 아파트에는 계단이 없어요. 근데 결혼해서 집이 있으면 영구임대아파트가 안되거든요. 그러면 내가 그 집가서 살아야 되는데 그 집에는 엘리베이터가 없으니까 그 집을 팔고 다른데 가야되는데 그 집은 팔아도 얼마안되서 판매 엘리베이터 있는 집은 못 구해요. 그러니까 결혼식은 올렸는데 혼인신고는 못했죠. 그래서 우리는 따로 살아요. 딸아이 아빠는 자기아빠집에서 나는 우리집에서.

(참여자 B)

예전에는 돈을 벌었지만 지금은 돈도 못 벌고. 옛날에는 새벽 4시부터 나가서 밤까지 일도 했어요. 근데 머리가 이러니까 취직도 못하고. 취직할 때 전산에 보면 제가 머리가 안 좋은게 뜨거든요. 한번에 조선소에 취직하러 갔더니 아저씨는 가라고 하더라구요. 그래서 인력시장에 가면 용접한다고 하면 시킬때만 며칠 시켜먹고 끝이거든요. 일하면 의료비니 뭐니가 안 되니까 일 안하는게 더 낫거든요. 그러다보니 안 가고.

저번에 6개월간 일했더니 동사무소에서 돈이 전혀 안 나오더라구요. 그러면 의료비고 뭐고 지원이 안 되니까 더 손해죠. 차라리 안 하는게 낫죠. 제가 오죽했으면 주민센터 찾아가서 “갑자기 그러면 저는 어떻게 삽니까” 하고 말했더니 “돈 빌려라” 고 하더라구요.(허탈한 웃음) 일을 하면 더 못해요. 의료비도 안 되고 다른 혜택도 안 되고.

(참여자 A)

참여자A에게 활동보조인은 분명 타인이지만 아내와 딸에게는 자신보다 더욱 가까운 존재였다. 참여자A에게 아내와 딸이 거주하는 집은 ‘우리 집’이 아니라 ‘아내, 딸, 활동보조인’의 집이었으며 자신은 그 집을 돌봐주는 사람이라는 소외감을 느끼고 있었다.

활동보조원이 누구냐에 따라 달라져요. 우리랑 잘 맞는 사람이 들어오면 잘 지내는데 아니면 서로 불편하고 눈치보고. 낚시를 좋아해서 생선 여러 마리 잡아서 들고 가면 회를 쳐서 같이 먹는 사람도 있는데 어떤 활동보조원들은 비린내난다고 싫어해요. 그러면 내집인데도 마음대로 못하죠.

활동도우미들이 같이 생활하니까 어떨 때는 내가 그 집에서 제일 뒷전이에요. 저는 그 집에 가면 내 컵에만 먹어요. 아니면 어떤 컵을 써야 될지 모르겠어요. 거기에는 아줌마들이 있으니까 아줌마들건지 모르니까 함부로 못 쓰죠. 그 집에서는 집사람이랑 지유랑 활동보조원집이지 제 집이 아니잖아요. 그 집 구석구석 손보는 것은 내가 해야 되고 내가 다 하는데 편하지가 않죠.

(참여자 A)

정부지원의 생계비와 장애연금은 최소한의 기본적인 생활은 가능하도록 하고 있으나 그 외의 삶의 질을 유지하는데 있어서는 한계가 있다. 이를 보완하여 삶을 보다 풍요롭게 하는 것이 민간자원이었다. 공적인 사회복지 서비스외의 복지관, 민간단체, 후원자, 방송 등의 민간자원은 참여자들에게 중요한 플러스 요인이었다.

부부2의 경우 물품지원이 많은 편이었으며, 자녀가 있는 부부1의 경우 방송출연을 통해 기부금, 후원자연계 등의 물질적인 지원을 받고 있었다. 정부지원금만으로는 생활은 부부생활을 단순하게 만들고 새로운 도전이나

경험은 꿈꿀 수 없다. 그러나 간헐적인 물품지원은 생활의 여유를 주는 선물이었고, 정기적인 후원금은 자식에게 미래를 꿈꿀 수 있는 여지를 만들어주었다.

얼마 전에 우리 집에 복지관에서 계속 몇 번인가 찾아오더니 밥먹으러 오라고 하더라고. “나이 조금 더 많아지면 갈게요.” 했더니 반찬을 일주일에 한번씩 갖다 주더라고. 푸드뱅크 이런데서 먹는거 몇 달에 한번씩 주고.

(참여자 D)

근육협회 후원회장님이 우리 동네에 살았어요. 은행에 다니는 분이었는데, 그 분이 내 사연을 듣고 다달이 분유값을 20만원씩 도와줬어요. 그 회장님이 많이 신경써줬어요. 그리고 딸을 도와주는 119아저씨가 있어요. 그 부부가 10년째 다달이 딸용돈을 해주고 있어요. 그걸 모았다가 집 보증금 올리는데 쓰고 그러죠.

(참여자 B)

마. 개인활동

장애로 인해 할 수 있는 취미생활과 활동에 제약이 있다보니 복지관이나 단체에서 진행하는 장애인 프로그램 중심으로 활발한 활동을 하고 있었다. 그리고 이러한 활동은 ‘내가 어느 단체에 소속되어 있느냐’와 ‘복지관에 대상자로 가입되어 있느냐’에 따라 영향을 미치고 있었다. 뚜렷한 신체적 장애를 가지고 있었던 참여자 B와 D는 근육장애인협회, 신체장애인협회, 장애인자립센터 등 소속된 단체가 있었으며 단체의 활동을 통해 사회복지서비스를 알게 되었고 어떻게 하면 더 많은 혜택을 누릴 수 있는지

정보를 공유하기도 하였다. 반면 뇌전증장애가 있는 참여자 A와 지적장애 인인 참여자 C는 단체나 협회의 활동이 거의 없었다. 참여자 A와 참여자 C 모두 인지적인 부분이 손상되어 있다 보니 참여자 A의 경우 갑작스런 발작가능성으로 낯선 사람과 유대관계를 맺는 것을 두려워하고 회피했으며, 참여자 C의 경우 상호작용을 통한 대인관계형성이 어렵다보니 관계맺 기를 꺼리고 있었다. 이에 아내의 관계망을 활용하여 아내와 함께 활동하 는 모습을 보이고 있었다.

나는 피아노 배우러 갈 예정이에요. 등산모임 한번, 놀이교실 한달에 한번, 장애인 협회에 한 달에 한번, 부부프로그램, 뭐 많다.

(참여자 D)

나도 아내처럼 사랑샘이나 그런 단체 몇 군데 가기는 가요. 지금 기 타배우는 곳은 해운대 자립센터. 사랑샘에서는 노래, 합창 배웠었구요. 처음에는 나도 사람 사귀는걸 몰라서 집사람 따라서 많이 다녔죠. 집사 람은 그런 거 잘하거든요. 아내는 근육협회 이런 모임이 있지만 우리 머리 아픈거는 모임이 없거든요.

(참여자 A)

3. 삶의 전환분석

Mandelbaum(1983)이 제시한 삶의 전환은 삶에 중요한 변화를 가져오 고 생애를 기간으로 나눌 수 있는 전환점들을 의미한다. 참여자들의 결혼 생활을 구획하는 지표가 되는 생애전환에서의 삶의 공통점은 ‘동병상련의

배우자선택’, ‘출산과 양육’, ‘정책변화’, ‘갈등과 적응’으로 나타났다.

가. 동병상련의 배우자선택

아파본 사람은 그 아픔을 안다. 그 말처럼 참여자들 모두 공통적으로 자신과 비슷한 아픔을 가지고 있는 사회적 약자에 대한 동질감과 연민, 배려가 많았다. 참여자 A는 뇌전증장애를 얻은 이후부터 종교활동을 시작했으며, 종교기관 내에 있던 봉사단체에서 오랜기간 지속적으로 봉사활동을 해왔다. 그 때의 느낌을 “편안하다”라고 표현하였다. 신체적으로 어려운 일이였음에도 불구하고 심리적으로는 편안함을 느끼고 있었다. 참여자 B의 경우 어릴 적 동네 소아마비 오빠에게 이성의 감정을 느끼고 있었는데 이는 또래 사춘기여자아이들이 매력을 느끼는 이성과는 차이가 있었다. 참여자 D 역시 어릴 적부터 몸이 불편한 사람에게는 관용을 베풀고 있었으며, 배우자를 선택할 때에도 비장애인에게는 불편함을 느끼고 장애인에게는 마음이 열고 있었다.

선천적 장애를 가지고 있었던 참여자 B와 참여자 D는 어릴 적부터 장애인에게 관심과 호감을 보이고 있었으며, 성인이 된 이후 장애인이 된 참여자 A는 봉사활동 경험을 성인 된 이후의 가장 힘들었지만 편안한 경험이라고 언급하고 있었다.

성당을 갔는데 레지오라는 단체가 있었는데 저녁에 활동을 하러 가자고 하더라구요. 갔더니 저녁에 장애인집에 가더라구요. 몸을 사용할 수가 없어서 발가락에 연필을 끼워서 사용하는 사람이었는데 그 때부터 봉사활동을 시작했어요. 그러다보니 자연스럽게 꽃동네도 가게 되

고. 마음이 편해요. 돕고 있으면 몸이 골병들 것 같아요. 꽃동네에서는
변 빼주고, 때 되면 배에 찬 가스 빼주고, 밥 먹이고. 밥 먹이면 반 넘
게 흘려요. 그거 다 뒤치다꺼리하고. 그 힘들은 말할 수 없어요. 근데도
하게 되대요.

(참여자 A)

우리 동네에 소아마비 오빠가 있었어요. 천주교 다니고. 그 오빠가
참 곱상하게 생겼었어요. 저는 그 오빠를 속으로 참 좋아했어요. 그 때
부터 저는 ‘저보다 못한 사람들을 도와주면 참 행복하겠다.’ 그런 생
각을 했어요. 내가 부족하니까 나보다 잘난 사람보다 내가 도움을 줄
수 있는 사람이었으면 좋겠다고 생각했어요.

(참여자 B)

나는 이상하게 처녀 때부터 불쌍한 사람은 못 봐. 내가 몸이 이래서
그런지. 불쌍한 사람들만 보면 꼭 집에서 밥 먹이고. 장애인 이런 사람
보면 무조건 집에 데리고 오고. 우리 아버지가 “오늘도 불쌍한 사람
데리고 와서 밥 먹이나” 하면서 웃고. 이 사람 전부터 불쌍한 사람은 그
냥 안 봐지더라고. 내가 아프니까 이상하게 마음이 가더라고.

(참여자 D)

반면 참여자들은 연애를 하거나 배우자를 선택할 때 자신과 다른 상대에
대해서는 이질감을 느끼고 스스로 한계를 정해두고 있음이 공통적으로 나
타났다. 참여자 A의 “내가 그만큼의 위치가 안 되니까”, 참여자 B는
“나는 결혼하기 힘들겠구나”, 참여자 C는 ‘누가 나를 좋아하겠나’,
참여자 D는 “정상인과 장애인”으로 구분하면서 자기 스스로를 비정상인
으로 규정짓고 있었다. 이는 사람을 만날 때 한계로 작용했으며, 자신이
도움을 주는 사람에게서 느끼는 편안함과 달리 타인과 만날 때는 선을 그

으면서 다가가지 않고 경계하는 모습을 보였다. ‘장애인’ 과의 만남은 동
질감을 주는 안정적인 요소로 긴장을 유발하지 않았으나 ‘비장애인’ 과의
만남은 상대편 동기의 왜곡을 가져오기도 했고, 참여자들에게 불편함을 느
끼게 했으며, 관계를 형성하기 전부터 체념하고 있었다.

사람한테는 별로 정을 안 줬어요. 내가 그만큼 위치가 안 되니까 정
을 안 줬죠. 그 쪽에서도 나를 좋아해도 내가 좋은데 가라하고. 그랬죠.
내가 먼저 좋아한다 그런소리는 한번도 안 했어요. 나 때문에 괜히 피
해보지 말라고. 내가 그러니까 좋은 사람 만나라고 하고.(한참동안침
묵) 그냥 이렇게 살면 만족하고 감사하고 사는거죠.

(참여자 A)

나도 내 장애에 대해서 잘 몰랐어요. 이해를 못해도 막연히 ‘나는
결혼하기는 힘들겠구나’ 라는 생각은 했었죠. 앞에 남편은 장애가 굉장
히 심했어요. 다리를 못썼죠. 교통사고로 하반신 마비였죠. 다리를 절단
한. 내 장애로 아이를 못 낳는다고 생각했고 몸이 점점 안 좋아지니까
결혼생활도 못할 것이다. 그러니까 척수장애인하고 결혼을 결심 했던
것 같아요.

(참여자 B)

나는 머리가 빠가가 되가지고(웃음) 누가 나를 좋아하겠노.

(참여자 C)

나는 배신당하고 상처받을까봐 마음의 문을 닫았어요. 선을 정말 많
이 봤거든요. 정상인 사람은 내가 상처받을까 싫어서 안 되고. 아니면
애가 한둘 있고, 이래저래 되니까 안 되더라구요. 그래서 착한 사람보
내달라고 기도했거든요. 돈은 없어도 좋으니.

나는 정상인 남자가 나를 좋아하면 설마 저 사람이 나를 좋아할까
싶어서 차단하고 살았죠. 그러니까 이 사람이 첫 남자이고 첫 사랑이
지. 다른 사람들에게 거부반응이 생기더라고. 다른 사람들이 말이라도
예쁘게 하면 저 사람이 나를 좋아해서 그런게 아니고 나를 어떻게 해
보고 싶어서 그런게 아닌가 싶어서 항상 조심하게 되더라고요.

(참여자 D)

배우자를 선택할 때 참여자들이 느끼는 감정은 연민이었고, 이후 책임감
으로 관계를 유지하고 있었다. 첫 번째 결혼의 아픔이 있는 참여자 A는
아내와의 첫 만남을 ‘몸빼마지 입고 방바닥을 뒹고 있는 모습’으로 기억
했다. 여자로서 전혀 매력적이지 못했고, 첫 만남의 즐거움도 없었다. 그러
나 그 모습 때문에 참여자A는 참여자 B를 떠나지 못하고 눌러앉게 되었
다.

참여자 D에게 참여자 C에 대한 기억은 ‘혼자서’ ‘먹지도 못하고’
‘끼지 못하고’ 등의 외롭고 안쓰러운 장면으로 남아있었다. 이러한 참여
자 C의 모습은 참여자 D에게 ‘구출’이라는 알 수 없는 사명감을 주었고
적극적으로 구혼활동을 하여 형수집으로부터 “빼오게” 만들었다.

참여자들은 배우자의 고통을 충분히 이해하고 있었으며, 자신이 그 고통
을 미리 예방하거나 경감시킬 수 있을 것이라는 믿음을 가지고 배우자를
선택하고 있었다. 참여자들은 배우자에게 정서적으로 공감해주고, 이타심
을 발휘하고 있었으며, 타인지향적인 행동을 보이고 있었다. 이러한 연민
적 사랑은 타인과 심리적 유대감을 형성하고 개인의 삶의 질에 중대한 영
향을 미치게 하는 요소로(김완석, 박도현, 신강현, 2015) 이러한 감정은
지속해서 결혼생활에 동질감과 책임, 의무로 나타나고 있었다.

이처럼 참여자들은 배우자를 선택할 때 장애인으로써 자신들이 겪었던
감정과 유사한 감정을 겪고 있는 대상에게 끌리고 있었으나(유사성) 한편

으로는 끌리는 대상에 있어서는 자신과 다른 장애인이었다(상보성).

참여자들은 장애유형에 있어서는 참여자 모두 본인이 불편하거나 아쉬운 점을 채워줄 수 있는 상대를 선택하고 있었다. 이는 ‘자신보다 덜 중증인 장애인’을 배우자로 선택하고 있다는 유승주 외(2014)의 연구결과와도 일치했다. 부부1은 일상생활은 가능하나 심리, 뇌기능상의 어려움을 겪고 있는 참여자A와 보조원 없이는 일상생활이 불가능한 참여자B로 구성되어 있으며, 부부2는 신체는 건강하나 사고, 계산 등의 인지능력이 현저히 낮은 참여자C와 인지능력은 좋으나 신체기능상에서 어려움을 겪고 있는 참여자D가 배우자로 이루어져 있었다.

나는 첫 번째 결혼생활 뒤에는 결혼 안한다고 마음 먹었는데. 저는 여자는 별로 만나기 싫었어요. 지금 아내는 솔직히 마음도 안 들었고.

그 집에 처음간 날 그 사람은 그 때는 몸빼바지 같은 거 입고 앉아서 방 뒹고 있더라고요. 사실 처음에 관심 가거나 하지는 않았어요. 근데 그 사람은 할 줄 아는게 별로 없으니까 내가 도와줘야 되는 게 많잖아요. 나는 마음이 여려서 차고 나오지를 못하겠더라고요. 그래서 그랬죠. 지금도 그래요. 한번씩 티격태격해도 필요하면 고쳐주고 그러는 거 보면.

(참여자 A)

만났을 때 그냥 손 꼭 잡고 나와버렸다. 뭐, 얼굴 보고 좋아서 그랬지. 맨 처음 와가지고 회사 일하는데. 커피도 사주고. 많이 사줬다.

나는 총각 때보다 지금이 좋다. 옛날에 선을 많이 봤는데 내가 말을 못해가지고 퇴짜를 많이 당했다 아이가. 이 사람은 너무 좋아서 내가 잡아서 갔다아이가.

(참여자 C)

처음 나는 연민으로 만났지. 안 됐다는. 내가 아프니까 저 사람도 얼마나 아프겠노. 형수집 밑에서 형수가 밥해주고 하는데 뭘 제대로 해주겠노. 연민의 정이 느껴져서. 남들은 커피 마시고 있는데 혼자 안 먹고 있는기라. 주머니에 손을 넣고 있는데 우리 아저씨 처음 보는데 받아주고 싶은 마음이 올라오더라구. 그 때 사장님이 “한번 만나볼래?” 하는데 만나보자 했지

솔직히 기대도 안하고 왔어요. 불쌍하고 안 돼서 왔지. 안 됐다는 생각이 많이 들었지. 그래서 내가 대시를 많이 했지. 전화계속 하고. 자꾸 그 사람을 내가 도와주고 구해줘야 될 거 같더라고.

(참여자 D)

서로 나이도 있고 하니까 사랑 이런걸 떠나서 그 사람은 그냥 일단 나를 도와줄 수 있는 사람이다, 이거였죠. 그리고 그 사람은 외로운 사람이니까 말동무가 필요했었을 거고. 그 사람은 말을 잘 못해요. 그래서 사람도 잘 못사귀죠. 근데 저는 그런건 잘하거든요.

(참여자 B)

나는 몸이 안 좋아서 무거운 거 못들고 하는데 이 사람은 그런 거 해줄 수 있고. 그리고 이 사람집에서는 그러대. 결혼 결심하고 이 사람집에 갔더니 “제수씨, 은행가서 은행불일 할 줄 알면 된다고. 그거면 된다고.” 처음에는 그게 무슨 말인지 몰랐어. “요즘 은행 못가는 사람도 있나요?” 라고 했는데 만나다보니 무슨 말인줄 알겠더라고.

(참여자 D)

정을 느끼지 못하고 외롭게 자라왔고(부부1), 늘 소외되고 자신의 주체적 자리가 없었던(부부2) 참여자들에게 부부는 서로 돌보고 책임져야 하

는 존재였다. 서로 부족한 점이 있는 참여자들은 자신과는 또 다른 아픔을 가지고 있는 배우자에게 자신이 짐이 되어서는 안 된다는 책임감을 느끼고 있었다. 특히 ‘죽음으로 인한 한 사람의 부재’에 대해 공통적으로 걱정과 두려움을 나타내고 있었다. 서로를 돌보고 보완해 오면서 살아왔던 참여자들에게 한사람의 부재는 삶의 반쪽 기능을 잃어버린 것이나 마찬가지였다. 장애나 질병으로 인해 위기상황에 노출될 가능성이 높은 그들에게 갑작스런 한사람의 죽음은 늘 불안하고 걱정되는 삶의 시나리오였다. 자녀가 있는 부부1은 홀로 남겨지게 될 자녀에 대한 걱정이었으며, 부부2는 혼자서 겪게 될 생활의 어려움에 대해 걱정을 하고 있었다.

저는 가족이 있지만 어쩔 수 없이 혼자 살잖아요. 그러니까 요즘 고독사니 뭔가가 많은데 혼자 죽거나 치매걸리면 어쩌나 걱정되죠. 도와주면 내가 도와야지 아이 엄마가 도와줄 수 있는 것도 아니고 내가 딸 아이한테 해 줄 수 있는 것도 없는데 치매라도 걸리면 안 되잖아요.

(참여자 A)

제가 몸이 이렇다보니 항상 마음속에 그 생각을 가지고 있거든요. 물론 명이라는데 정해져있으니까 장애가 있다고 해서 빨리 죽고 이런건 아닌데. 내가 의도하지 않은 갑작스런 사고가 있을 수 있어요. 교통사고 이런거 말고. 내가 몸이 불안하다보니 침대 난간이나 침대 문도 완전히 안 잠그면 밀려나거든요. 저는 잠겨있다 생각하고 기대다가 떨어질 수 있어요.

제가 2년전까지는 화장실을 직접 들어갔거든요. 그 때 팔이 힘이 없으니까 순간적으로 넘어지면 대처를 못하니까 뇌진탕처럼 꼭 넘어졌거든요. 그러니까 저는 언제 죽을 수 있다 이런 생각을 늘 해요, 팔에 힘이 있으면 내가 잡으면 되는데 그게 안 되니까 바로 넘어지거든요. 그런데 생각해보면 내가 넘어졌는데 밑에 뽀족한게 있다 그러면 내가 죽

을 수도 있잖아요. 재수가 없으면. 그런게 늘 걱정이죠. 딸이 있으니까.

(참여자 B)

주로 미래는 생각안하고 사는데 내가 먼저 죽으면 이 사람 어떻게 지하는 생각이 문득 들어서 몸을 챙기게 된다. 내가 몸을 챙기는 스타일이 아닌데. 그게 제일 염려되죠. 내가 2~3일 늦게 좀 가면. 이 사람 보내놓고 가면. 이런 생각이 문득문득 들어요. 고비왔을 때 기도할 때도 나는 지금 가도 되는데 이 사람 때문에 안 된다고. 결혼한지 3년만에 병이 왔잖아요. 그런데 지금 죽기 싫다고. 이 사람 불쌍해서. 이 사람이 혼자 사회생활을 할 수 있으면 상관없는데 너무 모르니까. 못 죽겠다라고 기도했죠. 이 사람 때문에 못 죽죠.. (남편은 혼자 눈물을 흘림)

(참여자 D)

나. 출산과 양육

출산은 결혼생활에서 중요한 삶의 일부이다. 그러나 중증장애인에게 임신과 출산은 그 의미가 다르다. 임신과 출산은 자신의 장애를 유전시킬 수 있다는 두려움과 출산 이후 양육에 대한 부모역할의 한계 등으로 인해 심사숙고해야 할 결혼생활의 과정이었다. 부부1의 경우 임신가능여부를 처음부터 고려하지 않은 상황에서 임신을 하게 되면서 임신은 부부 모두에게 당혹감과 불안, 두려움이 되었다. 그러나 출산 후 비로소 부모가 되었을 때 자식은 부모에게 어떻게든 잘 키워내고 싶은 존재이자, 중증장애인부모가 감당해야 할 여러 역할들의 한계를 직면하게 해준 존재였다.

나 자신도 임신할 수 있는지 몰랐어요. 그러니까 임신이 되었다고 하는데 얼마나 놀랐겠어요. 이게 뭐지 싶고. 아이아빠는 아이를 낳는걸

반대했어요. 자식을 대학까지 보낼 자신이 없다고요. 그리고 아마 아이가 건강하지 못할까봐 걱정했던 것 같아요. (중략)

저는 내가 기어서라도 딸을 키운다라고 생각했어요. 근데 그게 아니더라고요. 딸이 누워있을 때는 어떻게든 했는데 아이가 기고 걸어다니기 시작하면서 현실을 깨달았어요. 조금씩 클수록 남들 도움으로 해결을 해 나가는데 정신적인 고통이 무척 컸어요. 어떻게 해야 할지 참 막막하더라고요. 우리 딸이 돌때까지는 자식이라는 생각보다 보호해야 하는 아이라는 생각이 더 강했어요. 저도 사실 딸이 건강하기는 하지만 내가 몸이 이렇고 언니가 이렇기 때문에 어디가 아프다고 하면 두려움이 있어요. 내 고통을 이어받을까봐하는 두려움요.

(참여자 B)

처음 딸을 데리고 왔을 때는 너무 작고 아슬아슬 하더라고요. 그 때는 참 조심스러웠어요. 내가 몸이 이러니까 혹시나 데리고 다니다가 잘 못될까봐. 우리가 못 하니까 집 근처에 사람들이 와서 키웠죠. 그러다 보니 나는 딸한테 잔소리한거 말고는 없는 것 같아요.

(참여자 A)

반면 부부2는 일찌감치 자녀출산은 포기하고 있었는데, 이는 늦은 결혼과 장애, 육아의 어려움이라는 표면적인 이유도 있었으나 그보다 더한 내면적인 이유는 ‘고통’ 이었다.

지적장애인 참여자C는 어릴 적부터 ‘빠가’ 였다. 겉으로 장애가 드러나지 않는 외형적인 특성상 사람들은 다가왔다가도 이내 ‘말이 안 통하는’, ‘이상한 사람’ 으로 간주하면서 떠나버렸고 언제나 홀로 남겨졌다. 이러한 경험은 ‘아픔’ 이었다.

저신장장애인으로 살아온 참여자 D에게 장애인으로 살아온 삶은 ‘버거움’ 과 ‘고통’ 이었다. 참여자 D는 태어날 때부터 외모의 차이로 또래집

단으로부터 놀림을 받아야 했고 동정어린 시선을 감당해야 했다. 어릴적부터 친구들의 놀림을 피해 빠르게 걷는 것이 습관이 되었고, 커서도 불편한 시선이 느껴지면 등 돌리면 나와야 했다. 이렇게 자신을 더욱 작게 만들어 버린 사회적 편견과 시선은 참여자D에게는 고통의 과정들이었다.

부부2에게 임신과 출산·양육은 자신이 가진 장애의 유전 가능성과 살아왔던 삶의 과정이 되풀이 될 수도 있다는 두려움이 되고 있었으며 행복보다는 감내해야 할 고통이었다.

우리는 아예 낳을 생각도 안 했어요. 자식 있어보세요. 공부시키지, 뭐든 힘들지. 안 그래도 내가 애살 많다고 소문난 사람인데 집에 있겠어요. 어떻게든 애 키우려면 일하려고 돌아다녔겠지. 그리고 그 고통이 얼마나 크겠어요. 우리가 이러니.

(참여자 D)

장애여성들은 출산할 때 분만에 대한 두려움, 자녀 장애를 출산할 것에 대한 걱정, 도와줄 사람이 없는 것, 출산비용, 건강 악화 등의 어려움을 느낀다(오혜경 외, 2003). 장애여성의 임신출산육아에 대한 조사에 따르면 가장 큰 애로사항으로 정보부족, 의료기관부족, 의료비부담, 자녀양육문제를 들고 있다(보건복지부 2016).

엄마가 되는 과정에서 필수적으로 겪게 되는 의료기관의 경험은 참여자B에게 전혀 예상치 못했던 당황스러움이었다. 자기 스스로 통제할 수 없는 ‘몸뚱아리’를 여러명의 손에 의해 끄꿍대고 올려지고 내려지는 경험은 참여자B에게 예비엄마로써 준비해 나가는 곳이라기보다는 장애로 인해 어쩔 수 없는 자신의 처지와 남에게 의존할 수 밖에 없는 신체적 한계를 경험하는 부끄러움과 수치스러움의 공간이었다.

우리는 전동휠체어를 타고 있잖아요. 그러면 진료실에 들어가는게 쉽지 않아요. 진료실이 좁기 때문에 들어가는 과정에 이것저것 부딪히는게 많아요. 그래서 겨우 들어가더라도 진료받으려면 의자에 올라가야되잖아요. 거기에 올라가려면 간호사2명이 달라붙어서 끄꽂하거든요. 그러면 너무 미안하면서도 이런 상황이 어이가 없어서 미친사람처럼 웃음밖에 안 나와요

한번은 제가 차고 있는 소변관이 있는데 거기에 염증이 생겨서 다시 그 의자에 올라갈 일이 있었는데 지금은 살이 더 썩어서 간호사 2명도 안 되거든요. 간호사랑 젊은 인턴같아 보이는 남자 의사가 끄꽂대면서 올리는데 젊은 의사가 공부만 해서 그렇지 힘을 쓰는거는 잘 못하잖아요. 그러니까 한번에 안 되니까 이랬다가 저랬다가 하면서 올리는데 그 기분은 뭐라 표현을 못해요. 다시는 그 경험은 하고 싶지 않아요.

(참여자 D)

부부1에게 영유아기 자녀양육은 사회와 이웃이 함께 해 나가는 과정이었다. 참여자B는 장애인으로써 가장 큰 한계와 곤란함을 겪게 된 일이 ‘엄마’가 된 것이었다. 자녀가 영아기 시절일 때는 부부1은 스스로 해결할 수 있는 일들이 많았으나 자녀가 유아가 되면서 활동량, 놀이, 양육 등에서 한계가 발생하였고 타인에게 의지할 수 밖에 없었다. ‘도움을 받는 것’이 아니라 ‘의지’해야 하는 상황이었으며 의지의 대상을 찾는 것은 쉽지 않은 일이었다.

참여자B는 아이돌보미, 육아도우미 등 당시의 사회적 제도를 활용하여 육아를 시작하였으나 육아보조인들이 장애를 이해하지 못했으며, 비장애인 가정을 기준으로 맞춰진 육아량보다 많아진 돌봄의 양을 부담스러워하다보니 자연스럽게 사적인 영역에서 해결책을 찾고 있었다. 그러나 경제적 빈곤을 겪고 있는 부부1이 선택할 수 있는 방법은 ‘나 보다 조금 더 나은

옆집 장애인 언니'에게 도움을 요청하는 것이었다.

참여자A에게 육아는 어디까지나 '도와주는 것'이었다. 자녀가 영아기 일때부터 '증상이 오면 어찌나' 하는 불안으로 한걸음 떨어져서 아이를 보고 있었으며, 자녀가 성장하면서 급격히 늘어난 활동량, 활동범위 등을 체력적으로 감당하기 힘들었다. 가장 어려웠던 점은 아이가 자기주장이 생기면서 발생하는 떼쓰기, 울기, 고집부리기 등의 발달적 특성을 수용해 주지 못하고 감정조절을 하지 못해 체벌로 이어지면서 육아에서 조금씩 멀어지기 시작했다.

저는 내가 아이를 데리고 병원에 간 적이 없었고, 매달 20~30만원 돈을 주고 딸을 봐줄 사람을 써서 그 사람이 다 해줬어요. 딸이 어릴 적에 딸을 봐주는 사람이 몸이 불편했어요. 돈을 많이 주고 일반 사람을 못 구하니까 몸이 불편해도 나보다는 나으니까 그 사람한테 돈을 주고 봐달라고 했어요.

3개월 때까지는 아이가 누워있으니까 내가 누워서 기어가서라도 보온병 이런거를 다 준비해두면 다 알아서 했는데 그 이후부터는 이 사람 저사람한테. 심봉사가 심청이 키우듯이 동냥하듯이. 내가 돈이 많으면 한사람한테 쪽 키워달라하면 되는데 돈이 없으니까 사회서비스를 이용하게 되잖아요. 베이비시터, 보육 뭐. 이런거 사용하니까. 사람들마다 성질이 다르고 육아방식이 다르고 개성 강한 여러 사람들이 키우니까 그게 마음이 제일 아팠죠. 마음에는 한사람한테만 댕가를 주고 하고 싶었는데 그걸 못 하는게 나도 힘들고 아이도 힘들고.

(참여자 B)

자녀의 성장단계에 따라 장애인부모가 겪는 어려움은 달라진다. 장애인 부모는 공통적으로 스스로 부모역할을 잘 못한다고 느끼는 불만족감이 있으며, 유아기에는 외출하기, 바깥놀이 등의 활동에서 어려움을 가장 크게

느끼게 된다. 그리고 아동기에는 자녀의 심리적 위축문제, 다른 부모들과의 정보 공유의 어려움, 부모 모임 참여의 어려움, 자녀양육에 개입하지 못하는 어려움 등을 겪게 된다(홍승아, 이영미, 2009).

부부1 역시 이와 비슷한 어려움을 겪고 있었다. 학령기 이전까지는 같이 외출하지 못하고, 아이의 요구에 즉시 대응해 주지 못하는 활동상의 어려움이 컸다면, 학령기 이후부터는 부모-자녀간의 관계와 학교 생활과 또래 관계에서 도움이 되지 못한다는 아쉬움을 느끼고 있었다.

그러나 참여자 B는 초등학교까지 전동휠체어가 들어갈 수 있는 곳이라면 어디든지 부모역할을 하러 다녔고 자신을 바라보는 시선을 두려워하지 않았다. 그러나 자녀가 중학생이 되고부터는 자신의 존재로 인해 아이가 받게 될 상처, 따돌림 등을 우려하며 뒤에서 지켜보는 엄마역할을 선택하고 있었다.

또한 유아기까지는 자녀를 돌보는 역할을 부모 대신 수행해 줄 누군가가 늘 함께 있었다면, 아동기 이후부터는 자녀가 스스로 자신을 돌보기 시작했고 참여자B는 육아도우미가 아닌 활동보조인에게 도움을 요청하게 되었다. 그러나 참여자 B에게 배정된 활동보조인이다 보니 역할 불분명으로 인해 역할수행에서 모호함이 발생하기도 했다.

아이가 사춘기에 접어들면서 참여자B는 자녀와 거리감을 느끼고 갈등을 격게 되지만 ‘입’으로 말하는 것 외에는 아무것도 해 줄 수 없다보니 무력감을 느끼고 있었다. 이를 남편과 활동보조인을 통해 조금이라도 해소하기를 원하고 있었으나 남편과 활동보조인이 그런 역할을 충분히 해 주지 못하다보니 답답함이 되고 있었다.

여기 이사와서 7살 마지막 유치원은 전동휠체어가 못 들어간다해서 못가고 나머지는 유치원때까지 내가 다 갔어요. 그 때는 전동휠체어가

들어갈 수 있었거든요. 재롱잔치도 보고 참여수업도 하고 그랬어요. 학
부모상담도 다 갔거든요. 딸도 엄마가 몸은 이래도 오는 걸 좋아하더라
고요. 그런데 초등학교 들어가면서부터는 이상하게 신경쓰이대요. 그래
서 딸한테 물어봤죠. “엄마 같까?” 그랬더니 “엄마 장애인인거 다 아
는데 오면 되지” 하더라구요. 참 고맙대요. 그런데 중학교 가고 나서는
참 마음이 그래서 또 물어봤죠. “엄마, 같까?” 그랬더니 “꼭 안 와도
된다” 하대요. 마음은 섭섭하지만 그게 내가 딸을 돕는거다 싶어서 안
갔죠.

(참여자 B)

나는 내가 언제 증상이 나타날지 모르니까 딸과 관련되서는 아예 안
가요. 괜히 딸 위해서 움직였다가 증상이 나타나면 안 되니까. 애 엄마
가 다 알아서 하죠

(참여자 A)

딸이 초등학교 들어가고 엄마 모임을 못 나갔어요. 만나는 장소가 내
가 갈 수가 없고 하니까 안 가지대요. 그러다보니 점점 모임에서 소외
되고. 지금 우리 딸이 친구가 많이 없거든요. 친구를 만들어주려면 내
가 친구들을 초대하고 엄마들끼리 잘 알고 해야 되는데 그게 안 되니
까 1학년때 딸 친구들은 엄마들이랑 친구들이랑 모여서 놀러도 가고
하던데 저는 한번도 못 갔죠. 그래서 친구들이 초반에는 조금 놀러오고
했는데 그것도 점점 멀어지더라구요. 유치원때까지 우리 딸은 진짜 밝
고 친구도 많고 그랬는데 아이도 점점 말이 없어지고 내성적으로 변하
고. 그래서 집에 오면 책을 많이 봐요. 아이 아빠도 딸한테 책을 많이
사주고. 딸한테 “친구랑 놀아” 라고 하면 “책이 친구지” 라고 해요.
가슴이 아프죠.

(참여자 B)

딸이 사춘기가 되면서 짜증도 많아지고 말도 안 듣거든요. 말을 안 들으면 제가 떡볶이를 맛있게 해서 “00아, 이거 한번 먹어봐라, 맛있제? 방이 참 더럽던데 엄마가 다음에도 맛있는거 해 줄게 방 좀 치워라” 하면 좋을텐데 나는 못 하잖아요. 저는 아무것도 못하면서 딸한테만 말로 ‘치워라, 정리해라’ 하는게 너무 속상하죠. 딸도 하기 싫을거고.

(참여자 B)

저는 장애가 있어도 중증이 아니면 우리 집에 아이들 데려오라고 해서 맛있는 것도 해주고하면 더 친하게 만들어줄 수도 있는데 그게 안 되니까 참 마음이 아프더라고요. 활동보조인들은 좀 귀찮잖아요. 사실 자기 일은 아니잖아요 활동보조인들 중에 성격이 좀 그런 분들이 있으면 “언니 좀 해 주면 안 돼요?” 하면 “그래, 해 줄게” 하는데. 어떤 활동보조인은 귀찮아 하거든요. 나는 그런 거는 안 했으면 안 했지 받고 싶지 않거든요.

(참여자 B)

장애인인 부모 밑에서 자란 비장애인자녀가 겪는 이중역할, 즉 보호를 받아야 하는 딸임과 동시에 보호를 해야 하는 보호자로서의 역할갈등을 겪고 있었다. 자녀는 부모장애를 받아들이는 시간과 과정이 필요했다. 참여자B는 스스로 냉장고 문을 열수도 물컵을 꺼낼 수도 없다보니 자녀가 참여자B의 손과 발이 되어 주어야 했다. 비장애인에게는 아주 사소한 일상도 스스로 하지 못하고 자녀에게 의존해야 하는 상황이다보니 엄마로써 자녀에게 해주고 싶지만 받아야 되는 입장으로서는 느끼는 미안함과 안쓰러움 그리고 사춘기에 접어든 딸이 제때 해 주지 않고 툭툭대는 것에 대한 섭섭함, 이 사이에서 양가감정을 느끼고 있었다.

저는 딸을 데리고 산책 나간적도 한번도 없었어요. 제가 어릴 때 아이한테 그런걸 못해줘서 엄마와의 보이지 않는 뭔가가 있는 것 같고. 아이를 한사람이 계속 도와 준게 아니고 이사람 저사람이 도와주고. 그러다보니 딸을 보고 있으면 상처가 막 올라와요.

(참여자 B)

딸이 어릴 때는 양육하는 손길이 필요한데 그게 안 되니까 힘들었는데 지금은 스스로 밥을 먹고 할 줄 아니까 필요한 게 양육보다는 정신적인거 같아요. 작년부터는 입장 바뀌서 생각해보니까 내가 딸입장이라도 참 혼란스러울 것 같아요. 엄마는 딸이 눈으로 보고 있잖아요. 예전에는 앉아 있었는데 지금은 앉아 있지도 못하고. 침대에서도 침대로 옮기고 끝나는게 아니라 딸아이가 수시로 몸을 돌려줘야되고. 아이를 새벽에 많이 불려요. 그러면 딸은 “엄마, 잠 좀 자자” 라고 하는데 저는 남이 안 돌려주면 안 되니까.

(참여자 B)

자녀를 키우는 부모라면 누구나 ‘어떻게 하면 잘 키울 수 있을까?’ 라는 자녀교육과 양육관에 대한 고민을 하게 된다. 참여자 B는 어릴 적부터 보이지 않는 멸시와 거부를 당해왔고, 참여자 A는 비장애인으로 살다가 장애인으로 살게 되면서 아무것도 할 수 없는 처지가 되어 버렸다. 이러한 과거경험이 스스로를 위축되게 만들었다면 자식의 존재는 삶의 의미가 되었고 더 잘살고자 하는 희망이 되고 있었다. 그리고 기존의 대응과는 달리 이를 당당함으로 극복하기 위해 적극적으로 외부자원(무료상담, 부모교육 프로그램 등)을 활용하는 모습을 보이고 있었다. 자식의 존재는 참여자 B에게는 새로운 도전과 포기하지 않고 시도해보는 끈기를 주었으며, 참여자 A에게는 자신의 삶을 건강하게 유지해야 하는 이유를 제공하고 있었다.

딸이 형제가 없고 엄마가 없어도 스스로 자존감이 높으면 대우받을 수 있어요. 사람들이 자기가 못나서 대우를 못받는거거든요. 자존감이 낮으면 왕따를 당할 수 있고 이용을 당할 수도 있고. 그런점에 우리 딸이 당당하게 직업도 전문적인 일을 하기를 원해요. 부모가 없어도 진짜 잘 성장해서 결혼생활까지 잘 하는 사람은 성장기 때 그런 영향이 다 쌓여 있기 때문에 그런거라고 생각하거든요. 부모님이 많이 싸우고 그러면 내 자신이 나를 부정적으로 생각하게 되는데, 나는 자신감이 없어서도 그런게 있지만, 나는 못한다 그런게 있거든요.

(참여자 B)

딸은 나에게 원동력이 됐죠. 사이버대학다니고 동료상담 이런걸 1년 정도 받았고. 제가 몸이 상태가 안 좋으니까 한쪽으로는 앉을 수 있었어요. 그러다보니 왼쪽 엉덩이뼈가 욕창까지는 아니지만 피가 날 정도로 안 좋았거든요. 욕창전단계. 제가 자세가 안 좋으니까 힘을 주고 앉아있다고 하니 힘들더라구요. 그러면서 회의감이 들더라구요. ‘내가 이거 뭐하는 거지’ 하면서. 근데 모르겠어요. ‘시작한거는 마무리를 해야한다’ 싶더라구요. 딸을 낳고 나서 이렇게 된 거 같아요. 예전에는 내 마음대로 안 되면 ‘이거는 해서는 뭐해’ 하고 포기하고 그랬는데 딸을 낳고 나서는 끝까지 해보자되더라구요.

(참여자 B)

내가 죽으면 딸은 형제가 없으니까 의지할 사람은 아파밖에 없잖아요. 아빠가 아무리 시원찮아도 아빠는 아빠잖아요. 의지할 사람은 있어야한다싶어서 아이아빠랑 계속 가족상담 이런것도 계속하는거구요.

(참여자 B)

사춘기라서 툭툭거리려도 마음이 참 따뜻해요. 그래도 엄마아빠라고 챙기는 거 보면 해 준 것도 없는데 참 잘됐다 싶죠.

우리가 딸한테 해 줄 수 있는게 없으니까 우리는 딸을 믿고 기다릴 수 밖에 없어요. 근데 저는 딸이 지 앞가림 할 수 있을거라고 믿어요. 00이도 스스로 할려고 하고. 우리는 그저 믿고 기다려야죠. 나는 딸아이한테 짐이 되지 않도록 치매안결리게 신경쓰고. 그래서 기타도 치고 금붕어도 키우고.

(참여자 A)

다. 정책변화

중증장애인은 장애의 심각성으로 인해 의존할 수 밖에 없다. 그러나 사회복지제도의 변화는 조금씩 자립할 수 있는 여지를 만들어 주었고 이는 참여자가 의존에서 벗어날 수 있도록 해 주었다.

장애인이동권에 관한 부분은 예전부터 장애인들에게는 절실한 문제였다. 장애인이동권에 대한 요구는 예전부터 꾸준히 있어왔고 장애인이동편의법이 제정된 것은 2004년부터이다. 그 전에 장애인들이 이동하기 위해서는 개인적인 수단과 방법을 동원해야 했다. 예전 우리나라의 복지는 개인의 문제였다면 점차 나라가 책임져야 하는 문제로 확대되면서 장애인복지도 개선되어 왔다. 이동권이 보장되는 두리발의 경우 휠체어를 사용하거나 거동이 어려운 장애인에게는 세상과 교류할 수 있는 연결고리가 되고 있었다.

참여자 중 유일하게 전동휠체어를 사용하는 참여자B에게 두리발은 반복되고 단조로운 일상에서 새로운 기회와 삶의 다양성을 열어주는 수단이였다. 참여자 B에게 이동권 확보는 세상의 장벽을 없애고 세상과의 접근을 용이하게 하는 수단이 되었으며, 이전과 확연히 다른 문화·교육의 기회를 누리고 있었다. 장애인이동편의법이 제정되기 전 참여자 B가 살아가는 세상은 집과 근방 그리고 차량이 지원되는 복지관 정도였다면, 두리발이 생

긴 이후부터는 복지관 및 자립지원센터에서 진행하는 교육과 문화취미프로그램을 이용할 수 있게 되었다. 이는 참여자B가 남의 도움 없이는 어디에도 갈 수 없었던 수동적 존재에서 자기 스스로 이동할 수 있는 능동적 존재로의 전환계기가 되었다.

두리발이 있으니까 이곳저곳 다니죠. 택시비의 40%는 우리가 내고 60%는 시에서 지원을 해줘요. 두리발 안타면 우리는 못 다니니까. 근 육협회에서 회원으로 활동한게 20년 넘었어요. 초반에는 두리발도 없고 자가용은 내가 이용할 수 없으니까 근처에서 모여서 놀았죠. 아니면 복지관 차 이용하고, 두리발 생기고 부터는 광범위하게 다니고, 교육받는 거 받으러 다니고, 할 수 있는게 많아졌죠.

(참여자 B)

참여자B는 활동보조인 없이는 생활이 불가능한 중증장애를 가지고 있다 보니 부부1에게 활동보조인은 결혼생활에서 늘 함께 하고 있었다. 활동보조인은 참여자B에게 가족으로부터 독립하여 생활할 수 있는 기회를 주었고 외출, 근로활동 등 전반적인 생활환경의 확대를 가져오고 배우자로부터의 의존을 면하게 해주었다.

활동보조서비스는 목욕, 옷입기, 화장실용변보조, 식사 등의 일상생활과 식사준비, 집안일, 병원동행, 식료품구입 등 삶에 필요한 전반적인 활동까지 포함된다. 가족 중 중증장애인이 있을 경우 돌봄부담으로 인해 가족의 소진과 스트레스를 가져오게 되는데 활동보조서비스는 이러한 가족의 부담을 경감시키고 장애인 당사자에게는 미안함과 죄책감을 줄이면서 독립적인 활동이 보장된다는 장점이 있다. 실제로 부부1의 부부생활에서 참여자B가 활동보조인 시간이 얼마나 배정받느냐에 따라 부부갈등에 중요한 요소로 작용하고 있었다. 참여자 B의 활동보조인 시간이 결혼 초 200시간

이였을 때는 남편에게 의지해야 하는 시간이 그만큼 길었고 참여자 B에게는 돌봄의 스트레스가 아내에 대한 폭언과 폭력으로 이어지기도 하였다. 참여자 B에게 활동보조인은 독립된 개인으로써의 기능을 할 수 있게 하고, 주체적인 활동의 범위를 넓혀 주는 기준이 되기 때문에 활동보조인의 활용 시간은 늘 최고의 관심사이면서 제도와 환경의 변화에 따라 언제 줄어들지도 모른다는 불안요소였다, 활동보조인 시간이 늘면 늘수록 삶에서 주체성을 회복할 수 있었다.

이 사람이 없으면 안되니까 그 사람은 더 당당하고 나는 더 눈치보고.. 저 지금 솔직히 먹는건 까다롭지는 않거든요. 하루 두끼 정도 밥먹으면 되고, 내 신변처리, 휠체어 태워주고 이런거만 해주면 고맙고. 오후에 언니가 반찬 담당을 하는데 지금은 400시간정도 받으니까 일요일 까지도 나와요. 하루에 10시간씩만해도 30일이면 300시간이니까 저녁에도 쓸 수 있거든요. 그래서 지금은 기본적인 생활은 되죠.

(참여자 B)

라. 갈등과 적응

부부는 서로의 다름과 부족함 때문에 서로 갈등하다가 점차 이를 수용하고 보완해 나가면서 관계의 균형을 찾게 된다. 일반적인 부부의 갈등은 성격, 태도, 습관 등의 차이로 나타난다면 장애인부부는 여기에 서로가 가진 장애의 다름까지 서로 수용하고 보완해 나가야 한다.

참여자들에게는 장애의 특성들이 갈등의 요인이 되고 있었다. 같이 생활하는 시간이 적은 부부1은 서로의 장애에 대해 이해해주지 못해서 오는 1차적 갈등과 장애로 인해 일반적인 남편, 아내역할을 수행하지 못하는데서

오는 2차적 갈등이 있었다.

참여자 A는 언제 증상이 나타날지 모르기 때문에 늘 긴장을 해야 하고 몸의 신호에 민감하게 반응해야 했다. 참여자 A는 발작은 ‘증상’, 뇌전증으로 인한 인지기능저하는 “내가 머리에 이상이 있으니까” 라고 표현하고 있었다. 뇌전증장애에 관한 연구에 따르면 뇌전증장애인의 반복적인 발작은 뇌손상을 초래하여 지각, 기억, 학습, 주의, 경계, 이해, 해석 등 다양한 범주에 걸쳐서 인지기능의 저하를 가져온다(이상암, 2004). 그리고 변연계의 이상이 행동 또는 인격의 변화를 초래하며 피해망상, 관계망상, 환각 등 다양한 형태의 정신증, 우울장애, 공포감과 불안장애, 공격적 행동을 초래할 수 있다(은현정, 2004). 심할 때는 하루 네 차례씩 발작을 일으켰던 참여자 A 역시 이와 유사한 증상을 보였는데 어릴 적 아버지로부터 받은 학대의 대물림과 동시에 뇌전증으로 인한 분노조절의 어려움은 참여자 B와 자녀를 향한 가정폭력과 아동학대로 이어지고 있었다.

참 순수한 사람이에요. 그런데 아이아빠는 기질은 약한데 분노조절이 안 되는 면이 있었어요. 그래서 잘 하다가도 분노조절이 안 되면 초기에는 하루에 수십번도 자기하고 맞지 않으면 내가 울어도 때렸어요. 딸이 생기고 나서 그 때부터 알았는데. 인간은 참 이기적인 면이 있어요. 한쪽 면으로 보면 이 사람만큼 나한테 잘 하는 사람이 있을까하면 서도 한쪽 면으로는 살 수 없는 이중성이 있어요. 항상 자기가 상처가 있다 보니 어떤 무언가가 있으면 비난하고. 자기가 아버지로부터 상처가 많아요. 그리고 장애도 있고.

딸이 돌사진 찍기 전에 처음으로 딸한테 손을 댔어요. 아이아빠가 이 어폰을 고치고 있었어요. 아이가 아장아장 걸었는데 아이가 그거를 손 댔나봐요, 아이아빠가 딸한테 ‘만지지 마라’ 라고 했는데 돌쟁이가 그걸 알겠어요. 아이가 말을 안 듣는다고. 아이하고 어른이고 다 떠나서

나를 무시했다 이거죠. 그 때 아이 뺨을 때렸는데 아이 얼굴에 멍이 들 정도였어요. 그 때 저는 그 사람하고 안 살고 싶었어요. 내가 몸이 아이 낳고 나서 더 안 좋아졌거든요. 그런데 그 사람이 한번은 나한테 무거운 가방을 던져가지고 뒤로 넘어갔는데 그 때 갈비뼈에 금이 갔고, 또 한번은 내가 엎드려 있는데 밟아서 갈비뼈에 금이 가고. 하여간 그 때 산후 후유증으로 의자에 앉을 수가 없었어요. 스트레스 받고 눈치 아닌 눈치를 받고 하니까..

(참여자 B)

참여자 A는 뇌전증장애를 얻게 된 이후 점차 변해가는 자신의 모습을 스스로 느끼고 있었으며 조절하기 위해 애쓰고 있었다. 자신의 증상을 우려하고 있었으며, 고립을 선택하여 가족에게 피해가 가지 않도록 하고 있었다. 참여자 A에게 뇌전증장애는 그 증상보다 그 증상으로 인해 나타나는 자신의 태도가 더욱 두려웠으며 이것이 사람과의 관계를 멀게 하고 있었다. 참여자 A에게 뇌전증은 꾸준히 자기관리와 약물복용을 통해 조절해야 하는 것으로 스트레스, 외부자극 등을 통해 발작빈도를 줄이고, 감정의 급격한 변화를 방지하는 것이 최선이였다. 그러나 참여자 A의 경우 외형상으로는 장애가 드러나지 않다보니 때로는 스스로를 장애인으로 인식하지 않았고 ‘장애인들 뒷바라지하고 봉사’ 하는 사람으로 표현하고 있었다. 자신의 장애는 ‘증상’이 나타나기 전까지는 드러나지 않는 것이다보니 ‘증상’을 제외하고 일상생활에서는 어떠한 제약을 받지 않고 있었다. 그러다보니 장애인으로써 도움을 받아야 하는 순간에도 도움을 받지 못하는 일이 많았으며 자신은 언제나 아내를 돌봐야 하는 사람이었고, 아내는 언제나 약자였다. 이것이 아내와의 관계에서 서운하고 섭섭한 요소가 되고 있었고 관계의 불균형을 가져오고 있었다.

내 아픔은 내가 아플때는 도와주는 사람이 없다는 거예요. 가족들 속에서도 내가 알아서 챙겨야죠. 언제 신호가 올지 모르니까. 신호가 오면 아무것도 안하고 가만히 기다려야죠. 아무일 없기를. 그러면 하던 일도 못하고 하루를 그냥 보내요.

(참여자 A)

나도 머리가 이러니까 머리 회전을 잘 못하는데 집사람이 이런저런 것을 한꺼번에 말하면서 열받게 하면 나도 머리가 돌아버리죠. 사실 더 열받기 싫고 하니까 집에서 나와서 혼자 있죠. 가끔 머리를 미치게 만드니까 그런 상황을 안 만들려고 하는거죠.

(참여자 A)

아이아빠가 “니는 도와주는 사람도 많고.. 나는 내가 안 챙기면 밥도 못 챙겨먹고..” 하는 피해의식. 근데 나도 옛날 사람이랑 살 때 그랬거든요. 나도 몸이 아파오고 있는데 걸은 멀쩡하니까 사람들이 모르고 그 사람은 욕창이 있으니까 성당사람이고 뭐고 다 그 사람 걱정인거예요. 옆에 사람도 많이 있었어요. 성당 자매님들도 많고. 생긴것도 좀 생겼고하니까 안타깝고 해서 그런지. 나는 거기에서 많이 상처받았어요. 나도 걸으로 드러나는 장애가 아니라서 그렇지 몸이 아파오고 있는데 그 사람은 걸으로 드러나니까 관심받고 위로받고. 소외감이 굉장히 컸어요. 그 마음을 지금 아이 아빠가 그대로 느끼고 있는 것 같아요.

(참여자 B)

참여자 B는 폭력적인 남편이라도 없는 것보다는 낫다고 생각하고 있었다. 참여자 B는 참여자 A를 이해하고 부부관계를 유지하기 위한 노력을 아낌없이 했다. 참여자 B에게 참여자 A는 자신을 여자로 만들어준 남자였으며, 성적 욕구를 채워준 유일한 사람이었다. 그리고 자신의 장애를 도와

줄 수 있는 가장 든든한 자원이었다. 참여자B는 거리불문하고 무료상담을 받으러 다니면서 자신과 배우자를 이해하기 시작했으며 이는 부부관계를 다시 들여다보는 계기가 되었다. 그리고 노력하는 와중에 참여자 B의 늘어난 장애인활동보조서비스는 늘 남편으로부터 의지하고 돌봄을 받아야했던 ‘수혜자’ 참여자 B와 ‘시혜자’ 참여자 A간의 불평등한 부부권력관계의 균형을 가져오게 되었다.

아이아빠 때문에 너무 힘들었어요. 그래서 무료로 상담을 할 수 있다고 하면 멀리까지도 갔어요. 우리집이 S동인데 차로 한시간 걸리는 S동까지도 갔어요. 거기 A센터에서 무료로 하는 상담받으려요. 하여튼 무료로 하는건 다 다녔어요. 지금은 내 마음을 많이 비워서 나는데, 저도 상담을 다니고 공부를 해 보니 이제는 이해가 가죠. (중략)

나는 장애가 있어도 여자로서 성생활은 하고 싶더라구요. 아이아빠는 끝ے가서 잘해준거를 생각했잖아요. 근데 그거였던 것 같아요. 그 사람은 나를 여자로 대해줬거든요. 그것만으로 그 사람을 용서하게 되는 것 같아요.

(참여자 B)

활동보조인 그 사람도 돈을 받기 때문에 제 케어는 해 주죠. 하지만 아이 아빠같지는 않거든요. 아이아빠는 돈을 바라고 하는게 아니잖아요. 그냥 가족이니까 남보다는 낫죠. 그리고 내가 죽으면 아이는 형제가 없으니까 의지할 사람은 아빠밖에 없잖아요. 아빠가 아무리 시원찮아도 아빠는 아빠잖아요. 의지할 사람은 있어야한다 그래서 아이아빠랑 계속 가족상담 이런 것도 계속하는 거구요. (중략)

원래 못난 남자가 밖에서 안 좋은 일 있으면 집에서 풀잖아요. 우리한테 푸는 거예요. 우리가 만만하니까. 우리가 약자니까. 나는 내가 나를 비하하는게 아니라 솔직히 나는 내가 나가고 싶어도 못나가잖아요.

아이아빠는 단순하잖아요. 아이아빠눈에는 “니는 아무리 뭐라해도 별 볼일 없이 누가 안 도와주면 못 나가잖아” 근데 내가 활동보조인 시간을 많이 받았잖아요. 그러니까 이제는 내가 아이아빠가 없어도 활동적으로 다닐 수 있으니까 내가 좀 달라지더라고요.

(참여자 B)

참여자 B는 스스로 몸을 움직이지 못하므로 몸을 움직이거나 자면서 몸을 뒤집는 것조차도 누군가의 도움을 받아야했다. 아내는 늘 남편에게 요구하는 사람이었다. 참여자 B는 살아오면서 스스로 자신이 할 수 없는 것과 할 수 있는 것을 구분하고 할 수 없는 것은 남편에게 요구하고 있었으나 남편에게 아내는 아내로서의 기능은 상실한 단지 자신이 책임져야 하는 존재였다. 참여자 B는 자신이 남편에게 하고 있는 간접적인 아내 역할에 대해 남편은 이해해주지 못하고 있음을 서운해 했다.

참여자 B는 자신의 근육이 조금씩 굳어가면서 몸의 마비가 진행되고 있는 근육마비 장애인으로 자기 스스로 몸의 변화를 느끼고 있으며 작년과 다른 올해의 몸상태를 인지하고 있다. 이는 자신이 무언가를 해주기보다는 점차 받아야 되는 것이 많아짐을 의미하기도 한다. 이것은 참여자 B에게는 늘 미안함이고 죄책감이었다. 그럼에도 불구하고 참여자 B는 곳곳하게 자신의 변화를 받아들이고 있었으며, 버티고 견뎌내고 있었다.

제가 전동침대를 사용하는데 조금이라도 자세가 안 맞으면 전동침대라도 잘 안 되요. 아마 내가 누웠는데 허리가 약간 비뚤어졌나봐요. 그 상황에서 이불이 약간 끼었었나봐요. 그러다보니 꿈쩍을 못하겠더라고요.. 앉아서 옆으로 돌려면 다리를 X로 걸쳐야 넘어가면서 옆으로 돌아누울 수 있는데 아이아빠한테 해 달라 하려니까 아이아빠도 그 날 일을 많이 했어요. 나도 인간인데 미안하잖아요. 어떻게든 내가 해보려고

했는데 안 되는거예요. 일어났다가 앉았다가 몇 번을 했는데도 안 되는 거예요. 새벽에 지쳐서 너무 피곤하고 힘든거예요. 이렇게 내 몸을 내 마음대로 못하는 사람이다보니 나도 참.

(참여자 B)

내가 딸을 키운다는거 그거 말고는 내가 남편한테 여자로서 맛있는 밥을 해준다든지, 빨래를 해준다든지, 아프면 간호를 해준다든지 그런 걸 못해주잖아요. 그러다보니 그 사람은 항상 자기가 나한테 더 해준다고 생각하는 것 같아요. 저는 직접적으로는 못해도 하는데. 이번에 그 사람이 많이 아파할 때 딸한테 “OO아, 아빠가 많이 아픈 것 같다. 엄마는 못가니까 니가 가 봐야겠다” 라고 하면서 고기를 사서 보냈거든요. 나는 내가 직접적인 역할을 못해도 간접적으로라도 하는거잖아요.

(참여자 B)

참여자 C의 경우 자신의 이름을 제외하고는 쓸수도 읽을 수도 없는 상황이다보니 매일 반복되는 일상생활수행과 집안일을 제외하고는 의료, 금융 등의 사회생활에서 자립이 어렵다. 참여자 C는 어릴 적부터 항상 누군가에게 의지해서 생활해왔으며, 그 대상이 부모-형-아내로 변하고 있을 뿐이었다. 누군가에게 의지해서 생활하는 게 당연한 참여자 C와는 달리 참여자 D는 장녀로서 의존적인 삶보다는 가정 내에서 장녀역할을 수행하면서 살아왔다. 그리고 원가족으로부터 도움을 받기보다는 만언니로서 동생들에게 힘이 되는 역할을 하기를 원하고 있었다. 그러나 참여자 D의 삶에서 가장 큰 위기였던 암수술 당시 배우자인 참여자C는 의료기관에서 요구하는 보호자(수술동의서를 읽지도 이해하지도 못함)가 되지 못했고 어쩔 수 없이 원가족의 도움을 받아야 했다. 부부2는 자신들의 바람과는 달리 온전히 독립되지 못하고 원가족에게 의지해야 하는 한계가 있었다.

내가 머리가 이러니까 무슨 말인지 모르겠다. 그러면 그냥 웃는다.
그러면 사람들이 막 화를 낸다.

(참여자C)

갑자기 출혈을 해서 병원에 갔는데 보호자가 있어도 이 사람이 그런
거를 못하니까 다른 보호자를 불러라고 하더라고. 그래서 동생들이 알
게 됐지. 어릴적부터 하도 도움을 많이 받아서 미안해서 안 부르고 우
리끼리 해결하려고 하는데도 안되지.

(참여자 D)

남들은 몰라. 이 사람과 사는 내 십자가가 얼마나 무거운지. 집문제,
돈문제, 먹는 문제 전부 내가 짊어져야지 이 사람은 아무것도 모르니
까. 그래서 어떨 때는 밤에 잠이 안 온다니까.

(참여자 D)

참여자들은 일상생활에서 갈등과 조정 등의 과정을 거치고 있다. 일상생
활에서의 갈등은 성격차이, 생활습관 차이로 많이 드러났는데 부지런하고
무언가를 만들어주기 좋아하는 참여자A는 늘 참여자B에게 ‘필요할 것이
라 여겨지는 물건’ 등을 만들어 주거나 사주었고, 필요한 것만 갖추고 단
출하게 살기를 원하는 참여자B에게 남편의 호의는 불편함과 과한 것이었
다.

참여자C는 지적장애인의 특성상 욕구를 절제하는 것이 서툴다보니 즉각
적인 요구사항(먹고 싶은 것, 가지고 싶은 것 등)들이 종종 발생하였고,
어릴적부터 근검절약이 몸에 밴 참여자D는 참여자C에게 늘 참을성과 절약
을 가르치면서 갈등이 발생하였다. 그리고 일상의 사소한 생활습관 차이들
이 부부간의 갈등이 되고 있었다.

내가 저기 B시장 갔거든. 거기서 (손)선풍기 사달라하는데 안 사준 다이가. 자꾸 못 사게 하고.

(참여자C)

질약의 개념이 달라서 싸우지. 이 사람은 정말 깔끔하고 까탈스럽거든. 한번씩 싸우면서 아픈소리 한다. 이 사람이 나랑 만나서 살지 다른 여자 만났으면 다 도망갔다고.

내가 우리 아버지랑 오빠가 깔끔해서 질렸는데 여기는 더 하더라고. 지금은 훨씬 나아졌는데 그래도 심해. 내가 컵을 씻어서 뒀는데도 다시 컵을 씻어서 써. 그걸 보면 나를 무시한다는 생각밖에 안 들어. 예사로 생각했다가도 한번은 확하고 올라오거든.

(참여자 D)

이러한 갈등과 적응의 과정은 부부를 더욱 성숙하게 하였다. 부부는 서로를 이해하고 보듬어 줄 수 있게 되었으며, 서로에게 적절한 거리를 유지해 나가면서 관계의 균형을 이뤄가는 법을 배우고 있었다. 참여자들에게 배우자는 같은 아픔을 가진 대상으로써 자신이 겪었던 아픔과 고통을 그대로 겪고 있는 존재였다. 참여자들은 자신의 고통과 배우자의 고통을 동일시하고 있었으며, 이는 서로에 대한 강한 책임감이 되었다. 그리고 갈등의 과정은 자신을 돌아보고 이해하는 자기성찰의 시간이 되기도 했으며 나와 배우자에 대한 보다 넓은 이해를 가져왔다. 그와 동시에 배우자는 자신의 외로움을 덜어주고 여생을 함께 하는 동반자이자 반려자였다. 이러한 이심전심과 동병상련의 마음이 노력의 바탕이 되고 있었으며, 이러한 노력의 과정을 통해 부부는 관계를 유지해 나가고 있었다.

다른 사람 같으면 같이 살아도 헤어지는데 저는 그러려니 하고 그 사람이 몸이 불편하니까 도와줄게 있으면 도와주고, 내가 아니면 누가 하겠어요. 이 사람 장애가 점점 심해지고 살도 많이 찌서 요령 없으면 못해요. 나니까 하지.

(참여자 A)

처음에 부부 프로그램이 있어서 참여할 때 아이아빠한테 같이 가라고 했어요. 그 때 “내가 그거 한다고 달라지겠나” 그러면서도 “조금은 안 달라지겠나” 하는데 너무 고마웠어요. 내가 상담을 많이 받았다고 했잖아요. 어떤 방법을 찾기 위해서 그랬는데 결국은 내가 아이아빠를 어떻게 해 줄 수 있는 방법은 없더라고요. 그냥 내 마음을 내가 위로하고 편온해야 내가 저사람을 연민으로 ‘저 사람은 나보다 몸은 성하지만 외로운 사람이다’ 라고 할 수 있더라고요.

근데 시간이 점점 지나면서 그 사람을 내가 장애로 보지 않았기 때문에 그런거다 싶더라고요. 그 사람도 나한테 위로받고 했으면 저렇게 분노가 올라오더라도 자체가 됐을텐데 싫어서 나를 보게 됐어요. 내가 아이아빠로 장애로 보기 시작하니까 이해가 되기 시작했어요.

(참여자 B)

아이아빠랑 사이가 가까워 지고 있는게 지금 그 사람이 상당히 노력하고 있거든요. 자제하려고. 그전에는 성질이 올라오면 바로 바로 했거든요. 그런데 지금은 참 많이 노력하고 있어요. 그게 고맙죠.

(참여자 B)

이 사람은 내가 없으면 어디 활동을 잘 안 다녀요. 아마도 사람들을 대하는게 불편한가봐요. 성격도 내성적이고 증상이 언제 나타날지도 모르고 하니까. 그래서 이 사람은 항상 나하고 같이 다녀요. 이 사람은 나하고 있으면 사람들하고 말도 잘 하고 하거든요. 나도 이 사람이랑

같이 다니면 활동보조원보다 훨씬 편안하고.

(참여자 B)

나는 잘 운다. 슬퍼서 울고 있으면 이 사람이 와서 손잡아주면 그게 좋거든. 그러면 마음 좋지. (참여자 D의 말에 참여자 C가 부연설명함)

우리 아저씨는 지회가면 길으로는 울고 있어도 집에 와서는 울거든요. 한번씩 통곡하고 울어요. 내가 우리 아저씨 마음을 알지. 교회에 같은 지회가 있거든요. 내가 부부모임을 가면 어딘지 모르게 기 죽어 있는거 같고. 예를 들어 단체 들어갔는데 뒤로 물러 서 있고. 내가 “이리 오세요. 왜 뒤에 있어요?” 하고 부르고. 계속 뒤로 빠져있거든요. 그런데 내가 가서 부르면 내 옆으로 와서 있어요. 우리 부부 손 꼭 잡고 있죠. 그러면 이 사람도 힘이 나는지 옆에 잘 있더라구요.

(참여자 C, 참여자 D)

내가 아프니까 이 사람한테 더 잘 해주게 되는거야. 내가 아픈 사람 데리고 왔으니까 누가 함부로 말로 상처주고 하지는 않을까 싶어서 더 잘해주게 돼. 만약 내가 아프지 않고 정상인이었다면 그렇게 안 할 수도 있겠다라는 생각이 들기도 하고. 우리 시댁에서 밥을 먹으면 습관적으로 이 사람이 눈치볼까 싶어서 내가 맛있는 반찬 집어서 밥 위에 올려주거든.

(참여자 D)

4. 적응에 대한 분석

적응이란 개인과 환경이 지속적으로 상호작용하는 과정에서 적합성

(goodness-of-fit)을 획득하는 과정이라 할 수 있다(김동배, 김형용, 2001). 참여자들에게 나타나는 공통적인 적응 방법으로는 ‘지금은’ ‘이 정도면 다행’이라는 과거와 비교한 현재의 만족이었다. 이는 장애를 가지고 살아오면서 경험했던 고통과 괴로움 등이 지나고 난 뒤에 지금의 삶을 살고 있는 참여자들의 현재는 그래도 나은 것이었다. 또한 부부가 함께 하면서 동반자로 함께 하는 의미가 담겨있었다. 연구참여자에게 적응과정에서 공통적으로 나타나는 주제들을 범주화하여 살펴보면, ‘지금에 감사하기’ ‘나와 배우자 수용하기’ ‘한발짝 나아가기’였다.

가. 지금에 감사하기

참여자들은 현재의 삶에서 의미를 찾아가고 있었다. 참여자들에게 장애는 고통이고 괴로움이고 외로움이었다. 결혼전에는 이 과정을 ‘홀로’ 이겨내야 했다면 결혼 후 참여자들은 그 고비들을 ‘함께’ 겪으면서 조금씩 자신의 장애와 상황들을 삶의 과정으로 받아들이고 있었다. 이 과정에서 가장 많이 표현하고 있는 단어는 ‘감사’였다. 이러한 적응과정은 그 동안 장애와 결혼생활에 있어서 어쩔 수 없는 것이 많았던 수동적 존재와 대처에서 내가 스스로 만들어 나갈 수 있다는 능동적 존재와 대처로의 사고 전환이라 보여진다.

처음에는 (내 장애를) 거부했지. 어떨 때는 나도 그런데 남들은 얼마나 내가 그럴까싶고. 적응하기 힘들었지. 철 없을 때는 울음으로 보냈고 철들고도 내 자신이 그렇더라고.

이제는 받아들여야지 어떻하겠노. 하지만 안 아프고 살아있는 것 만으로도 감사하고 행복해요. 나는 어릴적부터 너무 아파서안 아픈 것만으로도 행복해요. 아프면 너무 고통스러우니까.

(참여자 D)

지금 내가 이렇게 있으면서도 어떨 때는 ‘내가 어찌다 이렇게 됐지?’ 라는 생각이 들어요. 딸이 8개월쯤 됐을 때 누웠다 일어나면 꼬리뼈가 뽀개질 정도로 아프더라구요. 딸이 어릴 때는 휠체어는 탔지만 기어서는 혼자 다닐 수 있었어요. 그 때는. 그렇게 조금씩 내 몸이 말을 안 듣기 시작했어요. 많이 힘들었어요. 마음이. 그 때는 원망스럽기만 했는데 지금 센터가서 일을 하면 다 나를 인정해줘요. 그래도 그 동안 내가 마음고생하고 힘들어하면서 내공을 쌓아온게 효과는 있는거다라는 생각이 들죠.

(참여자 B)

우리는 고비고비 넘겨서 이까지 왔다. 수술실에서 숨 넘어가면서도 이 사람밖에 생각 안 나더라. 수술은 4번 했다 아이가. 그 때 혈압이 80까지 내려가는데 이 사람 생각만 나고. 인간은 너무 평탄한 길만 가도 잘 살 수 없을거니까 안 그렇나싶다. 그래야 인생이니까.

지금은 모든 걸 감사하게 여기고 만족하며 살아요. 삶이 쉽지 않은데 인상 쩡그리고 그러고 살 수 없잖아요. 내가 그런다고 누가 도와주는 것도 아니고. 우리 아저씨랑 매일 그런이야기 해요. 우리 웃으면서 살자. 아침에 이 사람보고 우리 한번 웃어보자. 하고 아침에 괜히 한번 웃어보고 그래요.

(참여자 D)

지금은 아무것도 욕심안내고 하루 하루 살아가는데 만족하고 있어요. 지금이나 5년뒤나 별거 없이 지금 이 모습으로 계속 살아갈거 같아요. 딸은 5년정도 지나면 커서 자기가 알아서 살아갈거고.. 나는 항상 이 모습 그대로겠죠. 그게 제일 고마운거죠.

(참여자 A)

혼자 아니고 둘이니까. 둘이 만나서 사니까 너무 좋은거예요. 지금도 그렇지만 혼자아닌 둘이니까 좋아요. 이 사람이 옆에 있다는 자체가 감사해요. 혼자 있으면 외로울텐데 같이 있으니까 감사하지. 먹을거 같이 먹고.

(참여자 D)

나. 나와 배우자 수용하기

부부생활을 통해 점차 상대방의 다름에 대해 이해하고 되고 각기 다른 장애를 지닌 참여자들이 서로의 장애를 이해하기 시작하였다. 상대방을 온전히 이해하기 위해 상대가 지닌 장애를 그 사람의 정체성으로 이해하고 수용하기까지 갈등과 혼란의 상황을 거쳐 조금씩 받아들이고 있었다.

참여자B의 근육이 마비되면서 팔, 다리, 허리, 목 등에 주어지는 고통을 참여자A는 잘 이해하지 못한다. 반면 참여자B도 참여자A가 겪고 있는 불안, 우울, 고립감, 외로움 등의 고통을 알지 못한다. 일상생활과 이동에 별다른 불편이 없고 겉으로는 멀쩡해 보이는 참여자C가 겪고 있는 오해와 편견, 참여자 D가 저신장장애인으로 살아오면서 받아왔던 무시와 차별로 인한 고통 등과 같이 겉으로 드러나지 않는 내면의 고통은 서로 알지 못할 뿐 아니라 표현하더라도 부부가 서로를 온전히 이해하기는 힘들다. 그러나 참여자들은 결혼생활을 통해 서로에 대한 친밀감, 애정, 감사함 등을 마음으로 느끼고 있었으며 서로를 진심으로 이해해 가고 있었다.

아무래도 남보다는 나은 것 같아요. 가족이라는게 있으니까요. 친구도 남보다 낫잖아요. 자기 편이 있으니까. 그럴때가. 아무튼 끈이 있으니까. 같이 밖에 나가거나 같이 뭐 하는거. 딸도 같이 나가서 만족할

때. 짜증안내고 그럴 때면 참 좋죠.

저번에는 내 생일이라고 뷔페집에 갔다가 교통카드를 거기에 놓고 왔어요. 그래서 다시 가서 가져왔는데 “아빠, 미안해요” 하더라구요. 아이가 벌써 미안해 할 줄도 알고. “나는 그럴수도 있지” 했는데 예전에는 그런것도 모르던 아이가 이제 그럴 줄도 알고 기특하더라구요. 어릴 적에는 많이 놀러 다녔는데 요새는 좀 못가죠. 얼마 전에도 부부프로그램에 아내가 하자고 이야기하니 나도 뭐라도 들으면 도움은 되겠다 싶어서 참여는 같이 했어요. 하고 나서는 너그러운 마음을 가지고 아이를 대해야겠구나라는걸 알게 되고 딸생각도 나고.

(참여자 A)

챙기는 건 아이아빠가 더 하고 내가 친절해진 있어요. “이런게 있어요. 저런게 있어요. 이런거 한 번 해볼래요?” 라고 말하는건 내가 잘 하고 아이아빠는 “이런게 필요한데 하나 사야되겠네” 하고 저 혼자 말한걸 다 기억했다가 해줘요. 그럴 때 참 고맙죠.

(참여자 B)

중, 고등 둘 다 검정고시로 했어요. 지금은 자립학교 다니면서 상담공부를 했어요. 상담공부하다보니까 교육 받으러 다녀야 되는게 많더라고요. 그런데 저는 혼자서는 못 가잖아요. 서울에 받고 싶은 워크숍이 있어서 가는데 저는 못 가니까 우리 가족을 다 데리고 가죠. 그럼 딸아빠가 옆에서 도와주고.

(참여자 B)

우리 잉꼬부부라고 소문났지. 주위에서 잉꼬부부라고 해줘서. 자랑같지만 내가 그러는게 아니라. 나는 이 사람이 머리가 아프니까 내 십자가를 생각하고 올인을 해야겠다라고 마음 먹었고 불쌍하고 안 됐고 하니까 사랑으로 봐지더라구요. 예수 믿어서 그런게 아니고 허점으로 안

보이고 불쌍하고 내가 다 베풀어야 겠다 싶고. 이 사람이 재산이 많아서 땡땡거리며 사는 것도 아니고. 나도 없지만. 자식이 있으면 사랑이 나눠지겠지만 없으니까 100% 다 이사람한테 가는거지.

(참여자 D)

결혼전에는 아파서 많이 누워지내고 그러니까 고통받고. 결혼전에는 행복감이 별로 없었어. 허리가 아프니까 늘 누워있고. 친구들이 와서 위로해주고. 근데 결혼하고 처음하고 나도 벗이 있구나싶는데 참 좋더라고. 우리 동생들도 다 결혼하고 가족이 있는데 나도 신랑이라는 버팀목이 있구나라는 생각에 지금도 행복하지만 그 때는 참 좋았어.

(참여자 D)

나는 지금이 제일 행복하다.

(참여자C)

배우자와의 갈등과 적응과정을 통해 참여자들은 스스로를 이해하고 수용하게 되면서 폭넓은 자기이해를 가져왔다. 이를 바탕으로 자신 혹은 배우자와 비슷한 과정을 겪고 있는 타인에 대한 이타적 행위로 나아가고 있었다. 이는 과거 장애인에 대한 연민과 안쓰러움에서 한발짝 나아가 누군가를 실제적으로 돕고 나누면서 자신의 삶에까지 긍정적 영향을 미치는 이타적 행위로 발전하고 있었다. 장애인은 장애로 인해 누군가로부터 도움을 받는 것이 익숙하다. 이것은 항상 참여자들에게 도움을 주는 사람(타인)과 도움을 받는 사람(본인)으로 구분짓게 하였다. 그러나 여기서 벗어난 이타적 행위는 서로 나눌 수 있는 사랑이자 믿음이였다.

답답하게 사는데 뭘 안 해 줄 수도 없고. 답답하게 살고 있는거 보면 이렇게 해주면 좋겠다 저렇게 해주면 좋겠다 싶고. 나 아니면 해줄사람

이 없잖아요.

이번에도 전동휠체어 있죠. 그게 바닥에 플라스틱이 있는데 무거우니까 자꾸 찌그러지는거예요. 그래서 쇠로 된걸 사서 잘라서 용접해서 해줬거든요. 일요일에 가서 해주고 왔죠. 그런 답답한걸 누가 해 줄 사람이 없잖아요. 이 사람은 내가 있다는게 든든한가봐요. 나도 만족해 하면 그게 좋은거죠. (중략)

성한 사람들끼리 살아도 그런데 장애가 있는 사람들끼리 사니 더 그렇죠. 해 줄게 많으니까. 그러니까 힘이 늘 더 들죠. 목욕, 밥 전부 혼자 못하니까. 아이 낳을 때도 그렇고. 나도 봉사활동을 해 봐서 좀 익숙하고 잘 알지만 그래도 힘들죠. 나는 봉사자로 살아서 그런지 누구든지 도움이 필요하면 해 주는 것 같아요. 다른데 가도 이 사람만 해 주는게 아니라 도움이 필요한 사람이 있으면 누구나 다요.

(참여자 A)

그 사람은 상처와 간질이 있다보니 정상이라고 볼 수가 없죠. 내가 신체적으로 장애가 있듯이 그 사람은 마음에 장애가 있었던 거죠. 근데 저는 초기에는 그 사람을 장애로 안보고 성격으로만 보이니까 분노가 많이 올랐어요. 지금이야 그 사람이 장애로 보이는데 처음에는 그게 안 보이더라구요. 제가 상담에 관심이 많은 게 지금 지류아빠하고 크게 부딪치지 않으려고 장애를 먼저 이해하려고 하고 있어요.

이제는 욕심은 안내고.. 지금 자립대학을 다니는데 장애인 동료상담 그게 앞으로 보조역할을 하면 하고 싶어요. 내가 겪었던 이런 고통들을 다른 사람들도 겪을거잖아요. 우리 같은 장애인들은 그런 비슷한 마음들이 있거든요. 이것을 제가 아직 실력은 부족하지만 도와주고 싶어요.

(참여자 B)

부부는 사랑이 제일 중요한거 같아요. 사랑이 없으면 미움이 되잖아요. 하나에서 열까지. 물론 돈도 있어야죠. 그래도 사랑이 있어야 모든

게 좋아보이고 불쌍해 보이고. 사랑이 없으면 모든게 없어지고. 사랑이 최고인거 같아요. 우리는 서로가 할 수 있도록 도와줘야 되니까. 이 사람은 내가 시장가서 무거운거 못드는거 그거 해주고. 나도 이 사람이 못 하는거 해주고. 우리가 이렇게 사니까 다른 사람도 형편되면 도울 수 있지 우리끼리 지지고 묶고 했으면 남이 보이지도 않지.

(참여자 D)

내 또 뜨개질 할라고 실 만원어치 사왔다아이가. 나 혼자서 ‘이걸 누굴 주려고 이런 걸 짜고 있지’ 하면서 혼자말하기도 하고.. 하나님은 아무것도 없이 나를 도와주니까 나도 아무런 조건 없이 나눠야지 이런 생각 많이 하고.

(참여자 D)

다. 한발짝 나아가기

장애인으로 움츠려 살았던 자신의 모습에서 조금씩 벗어나고 있었다. 장애가 주는 편견과 한계는 장애인을 틀속에 가두고 그 속에서 맞춰살기를 강요하고 있었다. 그리고 그 틀 속에서 사는 것이 안전한 장애인들에게 그 틀을 박차고 나오는 것은 용기이자 도전이다. 참여자들은 ‘이제 와서 뭘’이라는 생각에 새로운 시도를 하는데 부끄러움을 느끼고 포기를 하는 경우가 많았다. 그러나 결혼생활을 통해 장애인으로서가 아닌 한 사람으로써 자신을 발견하고, 생활 속에 부딪히는 한계의 극복과 새로운 도전들을 시도하면서 조금씩 사회속의 일원으로 자리잡아가고 있었다.

이는 제일 먼저 장애로 인해 중단해야 했던 학업을 다시 시작하는 것부터 나타났다. 참여자B는 중고등 검정고시를 통과한 뒤 사이버대학에서 상담공부를 시작하고 졸업했으며, 참여자C와 참여자D는 초등학교 검정고시

과정에 도전하였다. 비록 참여자C는 합격하지 못했지만 도전한 것 자체가 의미있는 시작이었다. 참여자D는 검정고시 합격을 ‘최근들어 제일 잘한 일이자 기쁜 일’ 이라고 여길만큼 뿌듯해 하고 보람되게 느끼고 있었다. 이후 그동안 해보고 싶었으나 하지 못했던 것들을 배우고 있었는데 부부2는 바이올린, 피아노 등과 같은 예능활동이 주를 이루었으며, 부부1은 함께 바리스타 자격증을 취득했고 참여자A는 꾸준히 기타를 배우고 있다. 그리고 참여자B는 자신의 한계를 극복하기 위해 동화구연을 시작해서 자격증까지 났으며 현재는 자립대학에서 동료상담가가 되기 위한 과정을 밟고 있다. 그리고 최근에는 복지일자리 제도를 통해 근로활동을 시작하였다.

공부 많이 못했거든요. 이게 제일 후회되죠. 부끄러워서 학교 못간거요. 어릴 때 너무 놀림 많이 받아서. 학교 갈 때까지 놀림받았거든요. 애들 놀리더라도 공부라도 많이 할 걸 하는 생각이 들거든요. 내가 초등학교도 사실 이런 이야기하기 그런데. 검정고시 쳐서 걸렸거든요.

(참여자 D)

나는 바이올린배우고, 피아노 배우고. 그것도 주민센터에서 이야기하다가 “나는 음악을 좋아하는데” 했더니 “피아노학원 가볼래요?” 하면서 공짜로 배우라고 하대요. 그래서 6월2일부터 일주일에 2번씩 다니고 있지. 하루는 피아노, 하루는 바이올린. 내가 우리 아저씨 보여줄려고 가지고 왔다아이가. 12만원주고 바이올린 샀거든. 지금은 배워두니까 c가 뭔지 b가 뭔지 몰랐는데 이제는 그런것도 알고.

장구도 배우고. 장구 그것도 어렵대. 나는 어릴적부터 음악을 되게 좋아했거든. 잘하지는 못하는데 기회를 주니까 배우고. 이제는 누가 도치라하면 도 칠수 있고. 그것만해도 어디예요. 내가 오늘 그만둔다해도 좋은거지. 이제는 기타 한번 배워보고 싶어요. 우리 아저씨는 드럼치면

좋을거 같은데. 색소폰도 한번 배우고 싶고.

(참여자 D)

나는 기타 한번 치고 싶다. 배우러 오라하면 바로 가야지. 배우고 싶은 것도 많고 이 세상에 재미있는 것도 많더라.

(참여자 C)

나는 사람들 앞에서 발표를 못한게 장애 때문에 그런 건 아니라고 생각해요. 뇌성마비로 언어가 안 되고 심한 사람이 있어요. 근데 그 사람도 할 말을 다 하거든요. 언어가 불편하다 뿐이지. 나는 안면장애가 있어서 꼭 그런건 아니더라고 느껴요. 그런 점을 배우고 싶어요. 그래서 동화구연을 배웠고 자격증도 땀어요. 여럿사람 앞에서 하는건데 이제 할 수 있어요.

(참여자 B)

중도장애인들도 심리적인게 제일 크거든요. 일단 나부터가 신앙적으로 그걸 갖춰야 나 자신을 컨트롤 할 수 있으니까. 그렇게 하면서 다른 거는 못해도 그런 부분에서는 내가 이야기를 들어줄 수 있고 정보이런 거를 주는 역할을 할 수 있으니까요. 일단 지금은 준비하는 중이에요.

복지일자리를 하면서 20만원이라도 내가 직접 노력해서 번거다생각 하니까 억수로 뿌듯하고 그렇거든요. 아직 한달 월급 안 받았지만. 앞 전에는 활동가해서 한번은 20만원, 동료상담서브해서 20만원 넘게 받았거든요. 그건 다달이 받는게 아니니까 월급이란 생각보다 부업 그런 느낌이었는데 이거는 고정적으로 받는거니까 내 자신이 20만원을 내가 노력해서 받는 돈이다 하니까 아직 못 받았지만 마음이 뿌듯해요. 딸아이한테도 떼떽함 그런것도 있고. 그래서 저는 만족하고 있어요.

(참여자 B)

V. 논의 및 결론

1. 논의

본 연구는 ‘사회의 소외계층이면서 일상적인 생활인 힘든 중증장애인부부들의 결혼생활은 어떠할까?’, ‘장애인으로써 평탄치 않은 삶의 경험들이 있을텐데 이것들이 이들 결혼생활에 어떤 영향을 미치고 있을까?’ 라는 연구 질문을 가지고 시작되었다. 그리고 당사자 중심의 시각을 통해 결혼생활의 모습을 심층적으로 들여다보고 그들이 경험하고 있는 주요문제와 욕구들을 고찰해보고자 생애사연구를 수행하였다.

연구자는 이를 위해 10년이상 결혼생활을 유지해 오고 있는 중증장애인 부부 2쌍을 대상으로 심층 면담을 실시하였고 수집된 자료는 Mandelbaum(1973)의 분석방법을 기본으로 삶의 영역, 전환점, 적응의 세 가지 차원으로 분석했고 11개의 핵심범주를 찾아낼 수 있었다. 이를 통해 나타난 결과를 요약하고 논의하면 다음과 같다.

첫째, 중증장애인 부부의 결혼생활에서 삶의 영역은 ‘종교’, ‘사회적 관계’, ‘장애의 덧, 빈곤’, ‘사회복지서비스’, ‘개인 활동’으로 도출되었다.

종교는 참여자들에게 삶의 고통을 받아들일 수 있게 한 대상이자, 세상의 불합리함과 억울함을 토로하고 답을 얻을 수 있는 창구였다. 그리고 부부가 공유할 수 있는 유일한 공통분모이기도 했다. 부부는 종교를 통해 고통을 이겨낼 수 있었고, 삶의 답을 구할 수 있었으며 공통된 신념과 관심사를 가질 수 있었다. 이는 부부의 종교 활동은 결혼만족도, 부부상호작용

의 질, 결혼 유지율 등에서 긍정적인 영향을 미치고(김순옥, 변경애, 2000; 서연숙, 1995; 조혜선, 2003), 장애인과 장애인부부에게 종교가 장애를 수용하도록 돕고 결혼만족도를 높인다는 연구결과(강선경, 이정기, 2015; 박미정 외, 2015; 석말숙, 2003; 양정빈 외, 2011)와도 일치했다.

참여자들에게 심리정서적인 의지의 대상이 종교였다면 정부차원의 사회복지서비스는 생존을 위한 의존 대상이었다. 정부지원의 생계비는 최소한의 삶의 질을 유지할 수 있도록 하였고, 안전한 생활을 유지할 수 있도록 해 주었다. 그러나 갑작스럽게 닥친 위기에 정부지원의 빈틈을 메워주는 것은 가족들의 경제적 원조였다. 사회복지서비스는 중증장애인들에게 필수적인 요소이나 의존이 아닌 의지의 대상이어야 함에도 불구하고 의존하게 만드는 제도적 한계가 있었다. 이러한 제도적 한계에 대한 보완을 통해 장애인부부들의 자립을 도모해 나가는 것이 필요함을 알 수 있었다.

사회적 관계에서 나타나는 공통점은 장애에 대한 무지와 부정적 시각이었다. 참여자들의 부모는 장애에 대해 무지했으며 부정적인 시각이 있었다. 보호라는 이름으로 자식을 울타리 안에 가두기도 했으며, 어떻게 해야 할지 몰라 의도치 않은 방임을 하기도 하였다. 그리고 친인척·친구와 같은 지인들도 장애인들을 ‘특별함’로 보고 있었으며 이러한 시선을 가지고 배푼 배려가 오히려 배제와 차별로 전해지고 있었다. 이는 참여자들에게 외로움이라는 정서를 가져다 주고 있었다. 외로움이란 정서적으로나 인지적으로 자신이 원하는 만큼의 관계적 욕구가 충족되지 못했을 때 경험되는 감정이며 반응(엄구선, 2014)으로 참여자들은 관계에 있어서 소외감을 느끼며 자랐다. 이러한 편견, 차별, 왜곡된 시선은 부부가 맺게 되는 사회적 관계 속에서도 여전히 나타나고 있었으며 이는 관계에서 거절 또는 회피하게 하였다. 이러한 편견, 차별로 인해 장애인들이 결혼생활에서 겪게 되는 어려움과도 일치했다(공미혜, 2007; 김갑숙, 1991; 김미옥 외,

2015; 김성희, 2006; ; 김형범, 2009; 박미숙, 2005; 서연숙; 1995)

장애로 인한 편견, 무시, 왜곡된 시선과 같은 사회적 차별은 참여자들을 늘 외롭고 힘들게 했으며 삶의 기회마저도 빼고 있었다. 참여자들은 무학 또는 중졸의 저학력 머물렀으며, 이는 경제활동의 한계를 가져왔고 결국 빈곤으로 이어지고 있었다. 이를 해소하기 위한 후원자, 방송출연, 자원요청 등의 개인적인 노력들은 빈곤대물림을 끊고 싶다는 열망의 실천이었다.

참여자들은 자신을 장애인으로 부르지 않고 ‘우리 같은 사람’ ‘우리들’로 칭하고 있었으며 장애를 ‘증상’, ‘머리가 나빠서’ ‘병’이라고 표현하고 있었다. 참여자들은 장애라는 용어를 내뱉는 것을 불편해 했다. 자신들이 ‘장애인’이기 때문에 겪어야만 했던 부정적 경험들은 장애를 인정하고 싶지 않거나, 상기하고 싶지 않았기 때문인 것으로 보인다. 참여자들의 전반에 영향을 미치고 있는 요소가 장애로 인한 편견과 차별이었다. 이를 예방하기 위해서는 편견과 차별이 사람들의 머릿속에 인식되기 전에 사회적 거리감과 거부감, 이질감 등을 줄이는 것이 최선의 방법이 될 것이다. 이에 ‘장애인’을 자연스러운 사회구성원으로 받아들이고 장애인에 대한 인식개선이 무엇보다 중요함을 알 수 있었다.

장애인은 장애인들간의 교류를 선호하는 경향이 있는데(박미숙, 2005) 참여자들 역시 복지관, 자립센터, 장애인협회 등 민간사회복지기관을 활용하여 개인생활을 즐기는 경향을 보였으며, 주로 장애인들을 대상으로 한 프로그램들을 중심으로 장애인끼리의 문화를 즐기고 있었으며, 비장애인과 교류를 적은 편이었다. 이는 장애인들간의 교류가 편하고 익숙하기 때문에 나타나는 현상이기도 하지만 한편으로는 현재 진행되는 프로그램들의 대상자체가 장애인으로 한정되어 있기 때문에 비장애인과 교류가 제한되기 때문이기도 하였다. 이에 비장애인과 자연스러운 교류를 확대할 수 있는 계기가 필요함을 알 수 있었다.

연구참여자들이 동일하게 언급한 것은 장애에 대한 지나친 관심과 편견이 불편하다는 것이었다. 규범이나 정해진 틀에서 이들을 바라보고 판단하기보다는 장애인들이 어떠한 삶을 살아왔는지, 어떻게 ‘장애’에 이르게 되었는지에 대해 진심어린 이해가 필요한 시점이라 할 수 있다.

둘째, 결혼생활의 전환점은 ‘동병상련의 배우자선택’, ‘출산과 양육’, ‘정책개선’, ‘갈등과 적응’으로 나왔다.

참여자들은 공통적으로 사회적 약자에 대한 연민과 이타심이 작용했으며, 비장애인과의 관계에서는 불편함과 자격지심 등이 나타났다. 이는 배우자 선택과정에서 상호보완성, 종교와 같은 일반적 요인도 있었으나 약자에 대한 동질감이 결정적인 영향을 미쳤다. 연민의 감정으로 시작하여 서로에 대한 책임감으로 발전하고 있었는데 결혼생활을 유지하는 동안에도 이러한 연민과 책임감은 서로를 더욱 결속시키는 요인이 되고 있었다.

결혼 후 임신여부는 여성참여자의 임신가능성 배제와 장애유전에 대한 두려움이 영향을 미치고 있었다. 출산과정에서 여성참여자는 장애인을 위한 의료기관의 부족, 의료인의 장애인에 대한 이해부족과 대처미흡 등으로 곤란함과 수치심을 느꼈으며, 이는 여성장애인들이 공통적으로 아쉬움을 느끼고 있는 정보와 의료기관 부족(보건복지부, 2016)과 동일했다. 중증 장애인에게 육아는 함께 할 ‘누군가’가 무엇보다 중요한 요소였다. 그러나 잦은 육아보조자의 변경과 중증장애가정으로의 파견기피, 비용과 이용시간의 한계 등으로 인해 비공식자원을 활용하고 있었다. 이후 자녀가 사춘기에 접어들면서 일반적인 부모-자녀 관계에서처럼 단순한 의견불일치, 결정권 확보를 위한 파워게임, 자율성의 욕구, 가정 내 위치와 견해 및 의견차이(김향숙, 1999)가 발생하였으며, 이와 더불어 장애부모를 둔 자녀에게 부여된 이중적인 역할로 인한 갈등이 있었다. 중증장애인부모를 둔 자식은 돌봄을 받아야 할 자식이면서 동시에 부모를 돌봐야 하는 보호자의

역할을 맡게 되면서 내적갈등을 겪고 있었다. 참여자들은 행복한 부모의 결혼생활을 경험하지 못하며 자랐고 이러한 역할모델의 부재는 어느 부부처럼 부모역할과 부부역할을 어렵게 만들고 있었다(석동일, 1988). 그러나 장애부모에게 자식은 장애의 한계를 벗어나 더 잘 살아야하는 긍정적인 동기가 되고 있었다.

부부갈등은 일반적인 부부관계에서 나타나는 성격, 태도, 습관 등의 갈등 요인 외 장애에 대한 이해부족으로 인한 갈등이 주된 원인이 되고 있었다. 각기 다른 중증장애를 가진 사람이 부부가 된다는 것은 서로의 장애를 온전히 이해해야 함이 필요했다. 장애에 대한 이해부족은 돌봄의 기능을 더욱 많이 수행하는 사람은 ‘시혜자’가 되고 도움을 더 많이 받아야 하는 사람은 ‘수혜자’가 되는 부부관계의 불균형을 가져왔다.

원가족에서의 경험과 부부관계의 불균형은 가정폭력으로 나타나기도 했는데, 여기서 주목할 점은 여성참여자는 폭력적인 남편이라도 없는 것보다는 낫다고 생각하고 있었다. 이는 남편이 장애인들에게는 금기시 되었고, 불가능해 보였던 합법적 성관계의 대상이었고, 서로 도움을 주면서 상호 결속할 수 있는 대상이었으며, 세상 속에서 유일하게 의지할 수 있는 존재가 되어 주었기 때문이다. 장애인부부에게 ‘성’과 ‘의지대상’은 그 무엇보다도 의미 있는 요인임을 알 수 있었다. 이는 성에 대한 장애인의 부정적 인식과 비장애인이 가지고 있는 편견과는 달리 장애인부부 당사자에게 성은 부부생활에 중요한 요소였으며, 이는 기존의 연구결과와도 일치했다(김혜경, 2005; 서연숙, 1995; 양정빈 외, 2011; 오혜경, 2011; 유승주 외, 2014).

부부관계의 불균형을 가져왔던 배우자에 대한 의존이 장애복지가 개선되면서 부부관계의 변화를 가져왔다. 홀로 다닐 수 없고 누군가에게 의지해서 몸을 가눌 수 있는 중증장애인에게 이동권보장과 장애인활동보조인의

시간확보는 세상의 벽을 넘어서서 중증장애인의 욕구에 따른 기회들을 주체적으로 선택하고 활용할 수 있는 계기가 되었다. 중증장애인의 삶의 질을 개선하고 부부관계의 균형을 위해서는 배우자에 대한 의존에서 벗어나 개인의 자립이 무엇보다 중요하며, 이를 위해서는 지속적인 제도적 개선이 이루어져야 함을 알 수 있었다.

마지막으로 적응은 ‘지금에 감사하기’, ‘나와 배우자 수용하기’, ‘한 발짝 나아가기’로 나타났다.

적응에서 가장 중요한 것 중 하나가 배우자 장애에 대한 이해였다. 배우자에 대한 측은지심은 배우자를 온전히 수용할 수 있게 해 주었고 ‘홀로’에서 ‘함께’로의 전환이 되었다. 그리고 삶에 대한 감사함으로 이어졌고 중년 이후에 결혼만족도가 높게 나타났다. 이는 비장애인부부의 경우 결혼년수가 길수록 결혼만족도는 감소하여 중년기에 가장 낮아져서 노년기까지 지속된다는 연구들(김민녀, 채규만, 2006; 이기숙, 1984)과는 다른 결과를 보였다. 이는 참여자들이 장애로 인해 포기하면서 남게 된 여러 가지 미련들을 해소하고 사회활동에 적극적으로 참여하려는 시도가 중년기에 들어서면서부터 있었기 때문으로 보인다. 참여자들은 학업중단에 대한 안타까움, 시선을 의식하며 시도조차 해보지 못했던 도전들에 대한 아쉬움을 중년기 이후 다양한 활동에 관심을 가지고 선택하면서 해소하고 있었다. 한국보건사회연구원의 생애주기별 장애인복지욕구 분석(2006)에 따르면, 중년기는 개인들이 자기 자신보다 다른 사람들과 지역사회에 초점을 넓혀가게 되며 사회활동을 통한 업적이나 공헌들을 보상받는다 보고했는데 참여자들은 그 동안 장애로 인해 제한받았던 사회참여를 중년기에 들어서면서 적극적으로 실천하고 있었고 이타적 행위의 실천으로 이어지고 있었다. 이러한 부부의 사회활동참여는 일반적인 부부의 결혼만족요인과 일치했다(김영희, 1999; 김현정 외, 1999; 최주희, 2000; 유승주 외 2014).

그러나 활동내용과 범위에는 여전히 한계가 있었는데 장애와 중년이라는 요인이 근로활동에는 제약이 되었으며, 주로 복지관, 장애인단체와 협회 등에서 진행하는 장애인 대상의 예술·문화 교육 및 체험 중심으로 참여가 이루어져 장애인과 비장애인간의 보이지 않는 경계는 여전했다.

이에 장애인과 비장애인의 실질적인 사회통합을 위해서는 일상생활 속에서 장애·비장애인이 한데 어울리며 접할 수 있는 자연스러운 기회의 마련과 더불어 장애인들의 욕구에 부합하는 다양한 영역의 교육·복지인프라의 마련이 필요함을 알 수 있었다.

2. 결론 및 제언

본 연구의 결과를 요약하면 다음과 같다.

첫째, 첫째, 중증장애인 부부의 결혼생활에서 삶의 영역은 ‘종교’, ‘사회적 관계’, ‘장애의 몫, 빈곤’, ‘사회복지서비스’, ‘개인 활동’으로 도출되었다. 참여자들은 성장과정에서 장애로 인해 편견과 배제의 경험을 하고 자랐으며, 이것이 삶의 기회를 박탈하거나 포기하게 만들었다. 그리고 사회적 관계에서 느끼는 외로움과 배려라는 이름의 차별은 관계의 거절과 회피의 모습으로 나타났다. 참여자들에게 차별과 편견으로 인한 빈곤과 정서적 고립감을 해소, 의지할 수 있는 대상은 종교와 사회복지서비스였으며, 같은 장애인들간의 활동이었다. 이는 중증장애인부부의 삶에 있어서 중요한 삶의 영역이었다.

둘째, 결혼생활의 전환점은 ‘동병상련의 배우자선택’, ‘출산과 양육’, ‘정책개선’, ‘갈등과 적응’이었다. 중증장애인부부는 자신과 유사한 아픔을 가진 배우자를 선택하고 있었으며, 출산의 여부를 결정하는데

있어서 자신의 장애정도와 생의 경험등이 영향을 미치고 있었다, 자녀를 출산하고 양육하는 과정에서 장애인 부모로서의 한계를 경험하고 있었으며 부모로 적응해 가고 있었다. 그리고 부부는 일반적인 부부가 겪는 갈등과 더불어 서로 다른 장애를 가진 장애인으로서 갈등을 겪고 있었으며, 이로 인한 위기를 경험하고 서로의 장애를 받아들이면서 부부로서 적응해 나가고 있었다. 이와 더불어 지속적으로 개선되고 있는 장애인정책변화는 배우자에 대한 의존도를 감소시킴으로써 주체적인 개인이 되는데 중요한 전환점이 되고 있었다.

셋째 적응은 ‘지금에 감사하기’, ‘나와 배우자 수용하기’, ‘한발짝 나아가기’였다. 중증장애인부부는 배우자를 수용하고 현재의 삶에 감사함을 느끼기 시작하면서 이타적 행위의 실천까지 이어지고 있었다. 그리고 그 동안 장애의 한계로 인해 해 보지 못했던 학업, 예술 등의 새로운 도전을 시도해가면서 결혼생활에 적응해 나가고 있었다.

본 연구의 의의 및 제한점을 밝히면서 후속 연구를 위한 제언을 하면 다음과 같다.

먼저 본 연구는 우리 사회의 소외된 계층이면서 약자인 중증장애인 부부의 삶을 생애사를 통해 이해해 보았다는 점에서 의의가 있다. 중증장애부부의 결혼생활은 일반 부부와 살아가는 모습은 별반 다르지 않음을 알 수 있었다. 그리고 장애자체로 인한 어려움보다는 장애로 인해 발생한 편견과 차별, 왜곡된 시선 등의 2차적인 어려움이 생애 전반에 걸쳐 영향을 미치고 있었으며, 이것이 장애인부부가 살아가는데 극복하기 어려운 걸림돌이 되고 있음을 알 수 있었다. 그리고 부부를 대상으로 연구를 진행함으로써 한쪽 성에 치우친 연구가 아닌 부부가 말하는 장애인부부의 결혼생활을 들여다볼 수 있었다는 점에서 의의가 있다.

그러나 본 연구는 부부중심의 연구로 부모나 자녀의 입장에서의 경험을

충분히 다루지 못한 아쉬움이 있다. 그리고 결혼기간을 10년 이상으로 한정하다보니 결혼단계별 결혼생활을 이해하는 데에는 한계가 있었다. 이에 향후 자녀와 부모의 경험, 결혼시기별 결혼생활 등에 관한 폭넓은 연구가 필요하며, 이를 토대로 중증장애인부부의 결혼안정성을 높이기 위한 생애 단계별 방안마련에 대한 후속연구가 진행되어야 할 것이다.

이에 본 연구결과를 바탕으로 장애인부부의 건강한 결혼생활을 위한 실천적, 정책적 방안들을 다음과 같이 제안하고자 한다.

첫째, 장애인에 대한 인식개선을 위한 현행 교육정책의 보완이다. 장애인들이 공통적으로 겪는 어려움이 사회적 편견과 차별이다. 이는 장애인의 삶 전반에 영향을 미치고 있었으며 결혼생활에 영향을 미치는 중요한 삶의 경험이었다. 우리나라에서는 장애인에 대한 인식개선을 위해 교육청 산하 초등학교에서는 연2회 장애인식개선교육을 의무적으로 실시하고 있으나 장애에 대한 이해와 배려를 장려하는 인식개선교육은 무의식적으로 스며들고 있는 장애인에 대한 편견을 없애는 데는 한계가 있다. 이를 위해서는 영유아기에 장애인에 대한 거리감을 좁히고 특별한 대상에서 당연한 사회구성원으로서 받아들일 수 있는 인식전환이 필요한데 이를 위해 제안하는 것이 영유아기에 접하는 동화책이나 교육현장에서 사용되는 교재·교구에 자연스럽게 장애인을 포함시키려는 노력이다. 우리가 흔히 영유아기에 접하게 되는 동화책에 장애인이 등장하는 경우는 장애와 평등, 권리 등을 소재로 다룬 경우이다. 이는 장애는 특별한 것으로 간주하고 장애인에 대해 ‘우리와 다른 특별한 사람’이라는 편견을 심어주게 된다. 이에 편견이 자리잡지 않은 영유아기부터 장애인과 비장애인이 동일한 사회구성원으로써 생활하는 모습들을 자연스럽게 노출하는 횟수의 증대를 통해 사회 속 무의식적인 편견을 고치고 장애인과 비장애인이 자연스럽게 통합될 수 있을 것이다.

둘째 장애인부부들에 대한 심리정서적인 지원체계마련이다. 장애인부부로 살아가는 모습은 일반부부들의 결혼생활과 별반 다르지 않다. 다만 ‘장애’를 가진 부부이다보니 성장과정에서 겪었던 편견과 차별 그리고 그로 인한 소외감과 고립감 등이 개인에게는 상처가 되었으며, 이것이 부부관계와 자식들에게 영향을 미치고 부부, 부모-자녀갈등의 기폭제가 되고 있었다. 그러나 이에 대한 국가적 차원의 심리치료나 지원은 전혀 없는 실정이다. 2000년부터 동료장애인들을 위한 정보제공, 조언, 공감과 위로 등을 수행하는 동료상담가를 양성하고 있으나 심리상담 전문가가 아니다보니 그들 내면의 상처를 다루고 제기능을 수행하도록 돕는 데에는 한계가 있다. 복지관, 장애인자립센터 등의 민간기관에 의해 개인상담, 부모교육, 부부상담 등이 진행되고 있으나, 각 기관의 자율 사항이다 보니 간헐적이고 비정기적으로 개최되고 있어 필요시 즉시 이용할 수 없는 한계가 있다. 그러므로 개인, 부부에 대한 심리상담, 정규화된 부모교육 프로그램 마련과 실시가 필요하다.

셋째, 장애인부부지원을 위한 사회복지서비스의 현실적 대안마련이다. 혼자서는 자신의 몸을 뒤집을 수도 없는 와상상태이상의 중증장애인들에게 활동보조인은 가족의 부담을 경감시키고 독립적인 생활이 가능하도록 하는 필수적인 사회복지서비스이다. 그러나 현재 활동보조서비스를 받기 위한 주요 기본조건이 독거로 돌봐줄 보호자의 부재이다. 이는 부부장애인들에게 가장 부담스러운 부분으로 결혼과 동시에 활동보조인의 시간은 줄어들고 배우자는 활동보조인의 역할을 수행해야 한다. 장애인들의 자립을 도모하는 것이 장애복지의 궁극적인 목표인데 반해 이러한 제도적 한계는 혼인 신고를 기피하는 요소가 되고, 배우자의 사회활동을 저해하고 부부관계의 불평등한 권력구조를 가져와 부부갈등을 일으키는 요소가 되기도 한다. 그러므로 개인중심의 장애복지정책에서 벗어나 부부-가족까지 포괄하는 정

책마련을 제안하고자 한다.



참고문헌

- 강영식, 마지순, 오영희(2007). 어머니의 심리적자세가 유아의 사회성발달에 미치는 영향. **한국열린유아교육연구**, 12(5), 125-145.
- 강민수, 문용린(2007). 생애사 연구의 교육심리학적 고찰. **인간발달연구**, 14(1), 87-98.
- 강민희(1988). 여성장애인의 자아정체성 형성에 관한 연구. 대구효성가톨릭대학교 대학원 석사학위논문.
- 강은령(1989). 부부의 결혼적응에 관한 연구. 이화여자대학교 대학원 석사학위논문.
- 고선주, 옥선화, 정민자, (2000). **결혼과 가족**. 서울:2000.
- 고미영(2007). 사회복지현장에서의 서구적 실천이론의 극복과 이야기 실천의 적용. **임상사회사업연구**, 4(1), 5-19
- 공미혜(2007). **장애여성의 삶과 복지**. 서울:신정.
- 권도용, 나운환 역(1994). **장애인의 성과 결혼**. 서울:엘멘.
- 김갑숙(1991). 부부갈등이 부부폭력과 자녀학대에 미치는 영향. 영남대학교 대학원 박사학위논문.
- 김경미, 신유리, 전정식(2012). 생애사를 통해 본 장애인의 사회적 배제에 관한 연구. **한국장애인복지학**, 19, 65-86.
- 김경화(1999). 장애여성의 육체와 정체성의 형성. **한국여성학**, 15(2), 185-217.
- 김동배, 김형용(2001). 지역통화운동이 지역사회공동체 의식 강화에 미치는 영향에 관한 연구. **한국사회복지학**, 45, 40-71
- 김모란(1995). 한국사회의 혼인거래관행의 의미에 관한 연구. **한국사회학**, 29, 533-558.

- 김미옥, 박미숙, 박현정(2015). 지적장애인부부의 결혼생활에 관한 질적사례연구. **한국가족복지학**, 47, 167-191.
- 김미영(2004). 배우자선택과정과 심리갈등. 연세대학교 대학원 석사학위논문.
- 김민녀, 채규만(2006). 가족생활주기에 따른 기혼자의 결혼만족도. **한국심리학회지**, 11(4), 655-671.
- 김성희(2006). 장애인의 결혼생활실태와 정책과제. **보건복지포럼**, 114, 18-19.
- 김성희, 배화옥(2004). 여성장애인의 차별실태와 관련요인. **한국장애인복지학**, 1(1), 61-83.
- 김순옥, 변경애(2001). 개신교 기혼여성의 종교활동이 가족원의 관계만족도에 미치는 영향. **한국가정관리학회지**, 19(5), 33-49.
- 김양희, 김진희(1999). 결혼유형에 따른 배우자 선택과정의 차이에 관한 연구. **Family and Environment Research**, 37(12), 13-28.
- 김영숙, 이근무(2009). 사회복지사들의 실천지식의 본질에 대한 연구. **한국사회복지학**, 61(4), 217-241.
- 김양희, 박정운, 최유경(2003). 기혼남녀의 스트레스지각 및 스트레스대처행동이 결혼적응에 미치는 영향. **중앙대학교 생활문화산업연구**, 19, 49-63.
- 김영천, 한광웅(2012). 질적 연구방법으로 생애사연구의 성격과 의의. **교육문화연구**, 18(3).
- 김영천(2013). **질적연구방법론2 Methods**. 아카데미프레스, pp. 211 2~15, pp. 212 2~8.
- 김영희(1999). 청소년 자녀의 부모에 대한 청소년의 신체적 폭력실태와 관련요인. **한국청소년연구**, 30, 101-118.

- 김용미, 김정주(2008). 유아기 자녀를 둔 부모의 일반적 특성, 어머니의 결혼만족도가 아버지효능감에 미치는 영향. **한국영유아보육학**, 54(1), 269-287.
- 김유진(1999). 부부의사소통과 결혼적응에 관한 연구;결혼 5년 이내 기독교인 중심으로. 연세대학교 대학원 석사학위논문.
- 김완석, 박도현, 신강현(2015). 자기연민과 타인연민, 마음챙김 그리고 삶의 질. **한국심리학회지 건강**, 20(3), 605-621.
- 김의규(2012). 성차인식에 기초한 결혼만족프로그램개발 및 효과분석. 목포대학교 대학원 박사학위논문.
- 김정란, 조홍중(2015). 왜소증성인의 마이너신체성에 관한 생애사적 고찰. **한국지체중복장애교육학**, 58(4), 195-216.
- 김정미(2016). 장애인의 자아존중감과 생활만족간의 구조적 관계. 한서대학교 대학원 박사학위논문.
- 김정엽, 이영희(2013). 생애사 연구를 통한 시각장애인의 삶의 재구성. **복지행정논총**, 23(2), 47-90.
- 김향숙(1999). 부모-청소년 자녀간 갈등관리를 위한 인지재구성 프로그램의 개발 및 적용. 부산대학교 대학원 박사학위논문.
- 김현정, 김명자(1999). 근원가족건강도, 자아존중감, 결혼적응의 관계: 청주시 결혼초기부부를 중심으로. **한국가족관계학**, 4(2), 39-60.
- 김혜경(2005). 여성지체장애인의 결혼만족도에 관한 연구. 서울시립대학교 대학원 석사학위논문.
- 남부장래인종합복지관(1989). **장애자육구조사 및 재활대책워크보고서**, pp. 18-25.
- 문정화(2011). 결혼초기 부부문제에 대한 통합적 가족치료 사례개념화 모형개발연구. 숭실대학교 대학원 박사학위논문.

- 박미숙(2005). 장애인이 경험한 편견의 현상학적 연구. 전분대학교 대학원 석사학위논문.
- 박보선(2010). 내러티브 탐구로 본 노인들의 삶에 나타난 결혼의 의미. 평택대학교 대학원 박사학위논문.
- 박석수(2009). 지적장애성인의 취업중단 경험에 관한 생애사연구. 단국대학교 대학원 박사학위논문.
- 박성희(2003). 평생교육으로서의 연구방법론. **평생교육학연구**, 6(1), 29-57.
- 박성희(2004). **질적연구방법의 이해**. 서울:도서출판 원미사.
- 박은주(2011). 정신장애인의 생애경험에 관한 연구. **한국사회복지학**, 63(1), 5-28.
- 박혜준, 이승연 역(2009). **질적연구방법으로서의 면담** Irving Seidman. 학지사.
- 반승원, 전범수(2013). 가족커뮤니케이션이 자녀의 배우자 선택에 미치는 영향. **한국언론학보**, 57(5), 137-154.
- 보건복지부(2015). 2014 장애인실태조사. 보건복지부.
- 서병숙(1994). 건전가정육성을 위한 실천적 과제. **한국가정관리학회지**, 12(2), 275-280
- 서연숙(1995). 중도지체장애인들의 결혼만족도 연구. 가톨릭대학교 대학원 석사학위논문.
- 서울특별시립남부장애인종합복지관(1989). 장애인 부부의 결혼실태 및 만족도 조사연구. 21-22.
- 석동일(1988). 한국인의 장애자의식에 관한 연구. **특수교육학**, 4, 5-31.
- 석말숙(2003). 중도지체장애인의 종교적 특성이 심리적 적응에 미치는 영향에 관한 연구. 이화여자대학교 대학원 박사학위논문.

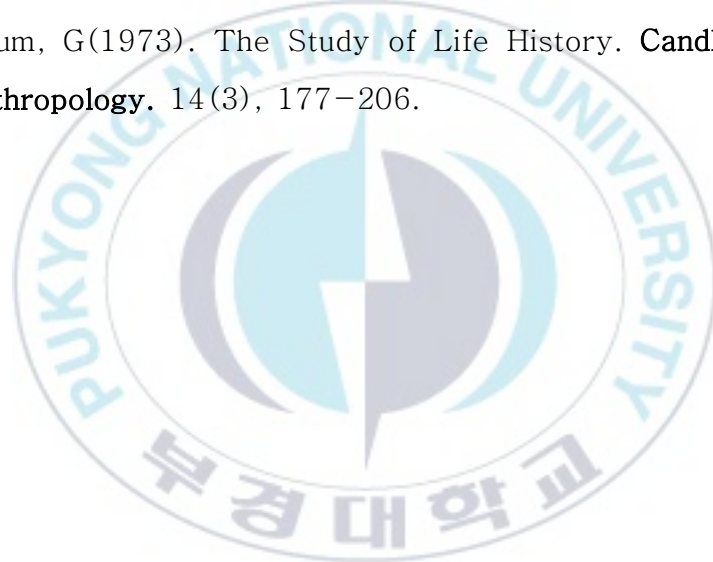
- 손혜미(2008). 부부갈등이 대학생 자녀와 부모화경향에 미치는 영향. 숙명여자대학교 대학원 석사학위논문.
- 송정문(2015). 장애인의 교육권 확보를 위한 소송과정에서 나타난 쟁점연구. **한국장애인복지학**, 29, 5-28.
- 신경림, 조명옥, 양진향(2004). **질적연구방법론**, 이화여자대학교 출판부.
- 신유리(2012). 장애인의 사회적 배제경험에 대한 생애사 연구. **한국사회복지학**, 64(2), 299-323.
- 양예홍(2000). 장애인 가정의 이혼현황과 대책에 관한 연구 : 제주지역 장애인 사례를 중심으로. 동국대학교 대학원 석사학위논문.
- 양정빈, 김소빈(2011). 결혼한 여성지체장애인의 삶의 경험에 대한 생애사적 고찰. **한국가족복지학**, 16(3), 35-62.
- 양정빈, 박미정(2015). 이혼을 경험한 여성지체장애인의 생애사 연구. **여성연구학**, 89(2), 181-218.
- 엄구선(2014). 기독교중년비혼여성의 결혼과 삶에 관한 생애사연구. 한국성서대학교 대학원 박사학위논문.
- 오승아(2002). 장애아동가족의 수입, 내구력, 누적스트레스, 의사소통, 가족적응에 대한 구조모델검증. **대한가정학**, 40(9), 175-189.
- 오은경(2016). 발달장애인 부모의 부부적응경험에 대한 내러티브 탐구. 평택대학교 대학원 박사학위논문.
- 오혜경(2011). 장애인의 결혼생활만족도에 관한 연구. **한국장애인복지학**, 14, 51-68.
- 유동철(2000). 장애인고실업과 저임금 원인분석 : 생산성과 차별영향 중심으로. **한국사회복지학회 학술대회자료집**, 2000(3), 369-382.
- 유승주, 조홍중(2014). 장애인 부부의 결혼생활 갈등요인과 만족요인에 관한 현상학적 연구. **발달장애연구학**, 18(1), 1~22.

- 유오재(2005). 부부장애인의 생활실태와 복지욕구에 관한 연구 : 청주시역을 중심으로. 청주대학교 대학원 석사학위논문.
- 유영주, 오윤자, 이정연(1995). 건강한 가족생활을 위한 결혼준비교육 프로그램 개발연구. 경희대학교, 24(1), pp. 147-171.
- 유철인(1998). 생애사자료의 수집과 텍스트의 해석. **연세대학교 간호정책연구**, 7(1), 186-195.
- 은현정(2004). 간질의 정신의학적 동반이환율. **대한간질학회지**, 8(1), 3-17.
- 이강목, 이상운(1987). 척수장애자에 대한 음경해면체내 파파베린주입에 의한 발기유발효과분석. **대한재활의학회**, 11(2), 200-206.
- 이곤수(2006). 장애인고용정책의 문화이론적 분석. **장애인고용**, 16(2), 60.
- 이경자(2009). 생애사 연구를 통해서 본 중도시각장애인의 자기상 재구성 과정과 그 기제에 관한 연구. **21세기사회복지연구**, 6(2) 45-72.
- 이기숙(2001). 가족주기에 따른 부부적응의 변화. **신라대학교학술지**, 17, 601-617.
- 이기숙(2001). 중노년기 가족대상의 적응대비교육프로그램 개발을 위한 예비적 고찰(1). **신라대학교사회과학연구**, 1(5), 107-134.
- 이동성(2015). **생애사연구**. 서울:아카데미프레스.
- 이미선(2015). 청각장애인부부의 결혼생활경험에 관한 질적사례연구. 전북대학교 대학원 박사학위논문.
- 이미연(2005). 청각장애인의 종교활동이 생활만족도에 미치는 영향. 총신대학교 대학원 석사학위논문.
- 이민식(1999). 부부갈등이 아동의 내면화 및 외현화 문제에 미치는 영향. 연세대학교 대학원 박사학위논문.

- 이상암(2004). 인지기능에 미치는 새로운 항간질약의 효과. **대한간질학회지**, 8(5), 548-551.
- 이수원(1989). **심리학 -인간의 이해-**, 서울:정민사.
- 이숙현(1988). 한국근로자계층 부부의 결혼적응에 관한 연구. **한국사회학**, 22, 161-181.
- 이영미, 홍승아(2009). 장애와 젠더 : 여성장애인의 자녀양육 경험과 적응 방식. **가족과 문화**, 21(2), 133-160.
- 이영미, 홍승아(2009). 여성장애인의 자녀양육실태 및 지원방안. **아시아여성연구**, 48(1), 119-157
- 이영실(1990). 도시 부인의 부부갈등 제요인과 성생활불만족의 정도. **한국사회복지학**, 15, 155-184.
- 이영호, 이정은(2000). 개인특성과 스트레스 및 부부간 의사소통과 결혼 만족도의 관계. **한국심리학**, 19(3), 531-548.
- 이영희(2010). 국제결혼 한국남성의 결혼적응과정에 관한 질적연구. 대구 대학교 대학원 박사학위논문.
- 이원규(1994). 한국 종교의 사회적 및 심리적 기능에 대한 경험적 연구. **신학과 세계**, 28, 232-253.
- 이은미(2012). 장애인 당사자와 부모가 경험하는 직업재활 욕구와 실태. **장애와 고용**, 22(4), 295-322.
- 이정순(2001). 프로젝트활동이 장애아동의 사회정서발달 및 프로젝트 수행능력에 미치는 효과. **한국지체부자유아교육학**, 38, 183-204.
- 이재인(2004). 한국기혼여성의 생애이야기에 나타난 서사유형과 결혼생활. 서울대학교 대학원 박사학위논문.
- 이지선(2005). 결혼초기여성이 체험한 결혼생활적응의 의미. 이화여자대학교 대학원 석사학위논문.

- 이혜경(2008). 여성정신장애인의 모성경험에 관한 현상학적 연구. **정신보건과사회사업**, 30, 162-198.
- 이효선(2007). 중도장애인의 사고 이후 생애경험에 관한 질적연구. **한국사회복지학**, 59(4), 217-244.
- 이희영(2005). 이주노동자의 생애체험과 사회운동. **한국사회사학연구**, 68, 281-318.
- 장명숙(2009). 여성장애인과 인권. **여성학연구**, 19(1), 169-206.
- 정현숙(2004). 결혼전교육프로그램개발을 위한 기초연구. **한국가정관리학**, 22(1), 91-101.
- 조영섭(1998). 인지치료 묘사가 편견감소에 미치는 효과. 한양대학교 대학원 석사학위논문.
- 조용환(2008). 질적 연구의 원리와 기법. **질적연구학술대회**, 2008(1).
- 조유리(2000). 부부갈등 및 갈등대처행동과 결혼만족도. 전남대학교 교육대학원 석사학위논문.
- 조혜선(2003). 결혼만족도의 결정요인. **한국사회학연구**, 37(1), 91-115.
- 조혜연(2003). 정신장애인의 결혼생활만족에 관한 연구. 이화여자대학교 대학원 석사학위논문.
- 진진주(2016). 시각장애인 점술가의 생애사 연구. 서강대학교 생명문화연구원 학술저널, 379-418.
- 최주희(2000). 부부의 자아분화수준에 따른 결혼적응연구. 이화여자대학교 대학원 석사학위논문.
- 최혜경(2006). 장애인 노동, 노동이다 아니다(1) ; 장애인노동실태 어디까지 왔다. **노동사회 6월호**. 72-82.
- 통계청(2016). 2016통계청조사. 통계청.
- 한국노동연구원(2017). 2016노동시장 및 고용정책연구.

- 한국보건사회연구원(2006). 생애주기별 장애인의 복지욕구분석연구.
- 한국장애인고용공단(2017). 2016장애인고용통계조사.
- 한국지체장애인협회(1994). 장애인부부가정에 대한 현실과 문제점 및 배우자의 복지의식 조사연구. **월간 새보람**, 제20회, 14-17.
- 한경혜(2004). 생애사 연구를 통한 노년기 삶의 이해. **한국노년학**, 24(4).
- 황보옥(2011). 여성지체장애인의 삶의 질에 영향을 미치는 요인에 관한 연구. 대구대학교 대학원 박사학위논문.
- Mandelbaum, G(1973). The Study of Life History. **Candhi. Current Anthropology**. 14(3), 177-206.



부 록

◆ 연구 참여 동의서 ◆

연구주제 : 장애인부부의 결혼경험에 관한 생애사 연구

연구자 : 양아영 (부경대학교 교육대학원 아동심리 및 상담)

이 연구는 중증장애인 부부들의 결혼경험과 그 과정에 관한 연구로서 결혼에 대한 전반적인 이야기를 탐색하는데 그 목적이 있습니다.

본 연구자는 연구참여자와 최소한 2회 이상 1-2시간 정도의 면담을 하게 되며, 면담의 질문내용으로는 배우자와의 만남, 결혼을 선택하게 된 배경, 준비과정, 결혼생활유지과정 등 결혼생활 전반입니다.

연구자는 보다 객관적인 연구를 위해 인터뷰 내용을 녹음하게 되며, 인적사항과 면담의 내용에 대해서는 비밀보장의 윤리를 준수합니다. 그리고 연구보고서 내에 모든 이름은 익명으로 인용할 것이며, 연구 후 모든 녹취내용은 폐기합니다.

면담을 통해 수집된 자료는 연구 목적 이외에는 사용하지 않으며, 연구참여 도중 원치않을 경우 언제든지 참여를 거절할 수 있음을 안내드립니다.

■ 개인정보수집에 관한 동의 [개인정보보호법] 제15조 의거

1. 수집하는 개인정보 : 성명, 나이, 연락처, 종교, 결혼기간, 자녀, 결혼생활 등
2. 개인정보의 수집 이용 목적 : 연구(석사논문)
3. 개인정보의 보유 및 이용기간 : 연구종료 후 개인정보가 필요없게 되었을 경우 지체 없이 개인정보를 파기합니다.

나는 위의 사항에 대해 안내를 받고 충분히 숙지하였으며, 연구에 참여하는 것에 동의합니다.

참여자	(서명)	연구자	(서명)
-----	------	-----	------

감사의 글

감사의 글을 쓰는 순간 논문을 쓰고자 마음먹었던 순간부터 결론을 마무리 지었던 순간까지의 일이 떠오릅니다. 업무 상 장애인 부부들을 8주간 만나게 되면서 그들의 결혼생활에 대해 가졌던 막연한 호기심과 장애인에 대한 관심이 이 논문을 쓰고자 한 동기가 되어 이렇게 연구논문까지 이르게 되었습니다.

막연한 호기심과 관심이 연구결과로 나오기까지의 과정은 생각만큼 쉽지 않았습니다. 의미있는 자료여야 한다는 책임감과 이것을 유용하고 가치있는 연구결과로 만든다는 것은 의욕은 있었으나 이러한 마음과는 달리 구체적인 연구주제를 도출하고 연구해 가는 과정은 낯설고 힘든 여정이었습니다. 그 과정을 함께 해 주시고 이끌어 주신 권연희교수님께 진심어린 감사의 말씀을 드립니다. 주제를 제안했을 때 하셨던 말씀, “이거 재미있는 연구가 되겠어요” 라는 말 한마디에 의욕을 충전할 수 있었고, 좁은 식견과 반복되는 연구자료 분석으로 인해 막막해지고 지쳐갈 때마다 따뜻한 격려와 미처 알지 못하는 학문의 의미와 기여를 알게끔 해 주시면서 이끌어 주셨기에 이러한 작은 결과물이라도 나올 수 있었던 것 같습니다. 그리고 무엇보다 무겁게만 느껴졌던 학문의 진정한 재미를 알게 해 주신 점에 대해 고개 숙여 감사의 마음 전하고 싶습니다.

학기 동안 좋은 가르침 주셨던 교수님들과 정성어린 마음으로 논문심사 해주신 이희영교수님, 이연우교수님에게 깊은 감사의 말씀 전하고 싶습니다. 그리고 대학원시절 내내 함께 했던 동기들과 연구참여자분들에게 감사드립니다.

마지막으로 늘 한결같은 따뜻한 지지를 보내준 남편과 힘찬 응원해 준 아이들에게 감사의 말을 전합니다.