

지적장애 어머니의 모성 인식 연구

김 성 희* · 신 현 기**

단국대학교 · 단국대학교

《 요 약 》

지적장애 여성들이 사회적, 성적 기술들을 학습할 수 있다는 사실에도 불구하고 결혼을 하고 아이를 낳는다는 생각을 역사적으로 많은 사회에서 받아들일 수 없는 것들이었다. 또한 지적장애 여성이 구축한 모성 경험이 있음에도 학문적 관심에서 벗어나 있는 것에 주목하여 생물학적인 측면만이 아니라 어머니로서 자녀를 돌보고 양육하는 관계로의 모성을 간과한 것에 대한 성찰이 필요하다고 보았다. 따라서 본 연구에서는 지적장애 어머니들이 인식한 모성은 어떠한가에 초점을 맞추고자 하였다. 본 연구는 어디까지나 인간사 보편의 문제 중 하나인 실존의 문제로 접근하고자 했으며 우리 사회의 소수자에 대한 특별한 시각으로 바라보지 않으려고 노력하였다.

지적장애 어머니들의 모성을 포착하고자 2015년 6월부터 2016년 6월까지 지적장애 어머니 3명과 참여관찰 및 인터뷰를 진행하였다. 또한 주변인 인터뷰를 통하여 자료의 명증성을 높이고자 노력하였다. 이러한 과정을 거쳐 도출한 지적장애 어머니들이 인식하는 모성은 다음과 같다. 첫째, 임신과 출산을 통하면서 염려의 대상에서 인생을 향유할 수 있는 주체자로의 인식이 있었다. 둘째, 자녀를 낳아 양육을 하면서 긴장감 없는 실존적 교체를 이루는 경험을 하게 되었다. 마지막으로 출산 및 양육의 현실적인 환경의 직면을 통해서 모성애를 키우는 계기가 되었다고 보았다. 이로써 지적장애 어머니들의 모성은 개인적인 능력의 부족이라는 관습적인 사고와 판단에 머무르지 않을 뿐 아니라 자녀들과 부단한 상호작용을 통하여 정체성이 끊임없이 형성되는 과정 안에 있는 평범한 어머니의 삶이었다.

주제어 : 지적장애, 생애내러티브, 모성

* 제 1저자, 교신저자, 단국대학교 대학원 특수교육학과 박사과정 (jireh73@naver.com)

** 단국대학교 특수교육학과 교수

1. 서론

1. 연구의 필요성

지적장애인이 결혼을 한다는 것과 아이를 갖는다는 생각은 역사적으로 많은 사회에서 받아들이지 못한 것들이었다. 이것은 많은 지적장애인들이 사회적·성적 기술들을 학습할 수 있다는 사실에도 불구하고 간과된 부분이다(Drew & Hardman 2008; 368). 또한 장애여성은 결혼을 하고도 모성으로부터 부적합한 대상으로 인식되어왔다(김경화, 1999; 김경화, 2003; 공미혜, 2005). 그것의 밑바탕에는 지적장애 여성들은 자녀를 방치(neglect) 하거나 학대(abuse) 할 수 있다는 위험요소들과, 아이들을 돌보기 위해서는 지적인 능력이 필요하다는 인식이 밀접한 관계를 맺고 있다고 볼 수 있다. 실제로 아이들을 돌보기 위해서는 지적인 능력이 필요하다는 주장들이 있어왔으나 그 레벨이 어느 정도인지는 확실하지 않다. 과거의 연구들에서 지적인 기능과 육아능력이 심각하게 고려되어야 한다는 주장이 있음에도 설득력 있는 상관관계를 보여주지는 못했기 때문이다(Glaun & Brown, 1999; 95-96).

본 연구에서는 지적장애 여성들이 형성한 그들의 모성 경험이 있음에도 주류의 관심에서 벗어나 있는 것에 주목하고자 했다. 또한, 지적장애여성의 모성이 우리 사회에 존재하면서도 학문적으로 배제되었다는 측면은 지적장애여성이 성인임을 공인받는 문제와도 연결된다. 어머니가 되는 것은 결혼한 여성의 삶에 있어 중요한 역할 전환 중 하나라는 것은 주지의 사실이다. 특히 혈연과 모성이 중시되는 우리 사회에서 독립된 객체로 인정받는다라는 것에서 중요하다. 그런 맥락에서 모성은 어머니 노릇(mothering), 생물학적 어머니 됨으로서의 모성(maternity), 그리고 어머니 됨에 필요한 성품, 혹은 인성적 차원을 의미하는 어머니로의 정체성(motherhood)(최은영, 2014; 19)을 통해서 결혼한 지적장애 여성에게 주어지는 임신이나 양육 등에서 '무조건'적으로 배제되지 않는다는 것을 포함하는 것이다. 물론 여기에는 지적장애를 가진 여성으로서의 한계상황과 그것을 고려해야 할 지원체계를 배제하는 것은 아니다.

현재 우리 사회에서 결혼한 지적장애여성의 양육과 관련한 정보는 2011년 장애인 실태조사(김성희·권선진·강동욱 외, 2012)에서 나타난 대로 지적장애여성의 육아의 지장 정도가 있는지의 여부에서 지장 없음(62.3%)이 지장 있음(37.7%)에 비해 월등히 많다. 같은 조사에서 지적장애여성이 아이를 양육할 때 가장 어려운 점이 양육비와 교육비용이 많이 들어서(41.2%)라는 응답을 하였다. 또한, Tymchuk과 Andron(1990)의 연구에서는, 지적장애여성들이 어머니로서 자녀들에게 최소한 아동보호 담당자가 염려하지 않을 정도의 케어를 제공하고 있음을 언급하고 있다(Glaun & Brown, 1999; 97). 이러한 연구결과를 통해서는 지적장애 여성이 '어머니'로서의

삶을 살아가면서 모성이 형성되어 있음에도 그것에 대한 구체적인 이해를 하는데 어려움이 있었다. 또한, 장애여성의 모성에 관한 연구에서도 지적장애여성을 제외하고 진행(김정우·이미옥, 2000; 김경화, 2003; 김성미·심인선, 2007; 박명숙, 2013) 되어 왔다. 그렇기 때문에 본 연구에서는 지적장애여성이 생물학적인 측면만 아니라 어머니로서 자녀를 돌보고 양육하는 관계로의 모성을 간과해 온 것에 대한 성찰이 필요하다고 보았다. 그것의 의미는 결혼한 지적장애여성의 ‘자기성의 확립’에 대한 복원과 사회적 성숙과 성의 발달 등은 지적장애 유무와 관계없이 모든 사람들의 삶에서 보편적이고, 정상적이며, 기대되는 바이고, 반드시 일어나는(Walker-Hirsch, 2009) 실존적 가치로 논의하고자 하는 것이다. 따라서, 지적장애 어머니들이 ‘장애인’이라는 낙인으로 평범하게 이루어지고 있는 그들의 삶과 모성으로의 정체성이 드러나지 않은 것에 문제제기를 하고자 하였다. 이러한 의식은 얕이 아니라 향유이고 삶의 자기에 자체라는 것으로 지적담론에서 배제되어 왔던 결혼한 지적장애 어머니의 모성을 살펴보고자 한다.

무엇보다 지적장애 어머니들이 인식한 자신의 모성은 어떠한가에 대해 초점을 맞추고자 하였다. 또한, 지적장애 어머니의 모성을 어디까지나 인간사 보편의 문제 중 하나로 인식하는 실존의 문제로 접근하고자 했으며 우리 사회의 소수자에 대한 특별한 시각으로 바라보지 않으려고 노력하였다. 그것은 지적장애 어머니의 모성을 양육에 관한 어려움 유무로 제한하지 않으면서, 삶의 향유는 각자가 개별적으로 느낄 수 있는 것이므로 지적장애 어머니의 모성을 모든 사람에게 적용할 수 있는 보편 타당한 객관적 구조를 찾고자 하는 것과는 거리를 두었다.

따라서, 본 연구에서는 지적장애 어머니들의 모성 인식 특성에 관하여 탐구하고자 하였다. 지적장애 어머니들이 생활세계와의 부단한 관계 형성을 통해 스스로 모성에 대해 의미를 구성해 나가는 과정을 그들의 생생한 이야기와 삶을 관찰하여 모성의 구조를 찾고자 하였다. 그러한 과정은 지적장애여성들과 이야기하고(telling), 이야기 속에서 살아가며(living), 다시 이야기 하면서 이야기 속에 존재하는 그들의 모성을 다시 생각(re-consideration)하는 여정이었다.

2. 연구의 제한점

본 연구의 제한점은 다음과 같다. 본 연구는 장애인 거주 시설에서 배우자를 만나 결혼한 3명의 지적장애여성이 형성한 모성을 연구한 것이다. 그러한 측면에서 이들이 가정에서 성장하였으면 결혼과 출산에 관련하여 겪을 수도 있는 내용을 포착하는 데에는 한계가 있었다. 결혼은 개인적인 문제가 아니고 가족 간의 문제도 연결되는 만큼 그들이 결혼의 과정이나 자녀의 출산에 관한 의사결정 등에서 발생할 수 있는

제약이나 갈등의 부분이 생략된 점이 있어서 개인 연구의 측면이 강하다. 따라서 어머니가 된 지적장애여성의 모성 인식 특성에 관한 일반화 적용이 불가능하다.

II. 연구방법

1. 생애-내러티브 탐구

본 연구의 방법은 결혼한 지적장애여성의 모성을 이야기하고 그것을 다시 이야기 하는 생애 내러티브 탐구(Life Narrative Inquiry)이다. 무엇보다 내러티브 연구는 생애 경험에 대한 관심을 중심으로 형성된다. 내러티브는 라틴어의 어원으로 이야기 하는 것을 뜻한다. 이야기하는 것은 체험의 한 종류로 그것이 생애사 연구법을 가능하게 하였고 이야기 하는 것은 보고나 주장이 될 수 있는 특징을 보여주고 있다(박성희, 2011; 239). 또한, Josselson(2011)의 주장과 같이 내러티브 연구는 연구를 객관화하고 종합적인 형태를 취하는 것과는 달리 사람들의 생생한 경험을 수집하고 반성하는 것으로 이루어져 있어서 본질적으로 관계적인 노력을 하는 것이다(Clandinin, 2011; 677). 이러한 내러티브 탐구를 개발하고 발전시킨 Clandinin과 Connelly는 내러티브 탐구의 연구의 전 과정을 5단계로 나누어 설명했다. 각 단계와 단계가 중첩되어 탐구과정을 3단계로 나눈 방법(조주희·조홍중, 2012)을 참고하였으며 다음과 같다.

첫째, 현장으로 들어가기, 둘째, 현장에서 현장 텍스트 쓰기, 셋째, 현장 텍스트에서 연구 텍스트 쓰기로 이루어졌다. 이러한 내러티브 탐구를 통해 지적담론에서 소외되었던 지적장애 어머니들의 ‘목소리’를 듣고 그녀들만의 경험을 알게 알게 됨으로써 다른 많은 지적장애 어머니들의 삶과 문화와도 관련성을 갖게 되는 통로로서의 기능을 기대할 수 있다. 한 개인이 자신의 생애사를 지닐 수 있다는 것에서, 지적장애 어머니가 살아오면서 행할 수 있는 모든 것을 내포하고 있기 때문에 그의 인생을 온전히 인정한다는 의미가 된다. 또한, 내러티브가 단순한 사건의 시간적 전후에 따른 나열이 아니라 개인의 인지, 사고 감정 행위가 통합이 되어 의미로 구성되는 이야기라는 점(공병혜, 2012; 8)에서 “오점(Stigma)”이 있는 인생이라는 고정관념에서 벗어날 수 있는 것에 중요한 의미를 지닌다.

따라서 본 연구에서는 지적장애여성을 둘러싸고 있는 우리 사회의 거시적인 담론보다는 결혼한 지적장애여성의 여러 삶의 형태(forms of life) 가운데 어머니로서 모성 측면의 과거와 현재, 미래에 대한 ‘생애 내러티브’를 나타내고자 하였다.

2. 연구 참여자

연구 참여자는 Clandinin과 Connelly(2000)가 제시한 내러티브 연구 방법에 따라 자신의 생애경험을 이야기할 수 있는가에 기반을 두어 선정하였다. 연구 참여자 선정 방법은 작은 동질 집단을 선정하는 방법인 동질 집단 표집(김영천, 2012)을 선택했다. 연구 참여자들이 대부분 동일한 특징을 가지고 있기 때문에 지적장애 어머니에 대한 이해를 심층적으로 할 수 있다는 것에 근거한 전략이었다. 본 연구 참여자들의 첫 만남은 사례 1을 제외하고 지적장애인 부부 및 자녀들로 구성된 가족 캠프에 참여하면서 관계성을 돈독히 하였다. 이러한 맥락으로 지적장애 어머니의 모성에 관한 깊이 있는 연구를 위하여 비교적 정보가 풍부한 사례 3명을 연구 참여자로 선정하였다. 3명의 연구 참여자는 모두 결혼한 지적장애 여성으로서 자녀가 있는 어머니들이다. 김소희(2001)의 조언대로, 연구 참여자의 선정이 연구의 질에 기여한다는 것과 소수의 연구 참여자와 장기간 협력관계를 이룰 수 있는 것에 주목하였다. 처음에 4명의 지적장애 어머니들과 접촉하였으나 그중 1명은 내성적인 성향으로, 어머니로서 생애 경험을 표현하는 어려움과 자녀의 양육에 있어서 아버지의 역할이 더 강하여 본 주제를 탐구하는 데에는 한계가 있다고 판단하여 최종적으로 3명을 연구 참여자로 선정하였다. 구체적인 연구 참여자의 정보는 다음과 같다. 첫째, 연구 참여자들은 00도와 00시의 장애인 거주시설에서 유년시절부터 결혼 전까지 거주하였다. 둘째, 그들은 결혼하여 지역사회로 독립한 공통점을 가지고 있다. 셋째, 자녀의 양육을 다른 사람의 도움 없이 부부가 함께 감당하고 있다. 이와 같은 본 연구의 연구 참여자는 아래의 <표 1>의 내용과 같다.

<표 1> 연구 참여자 선정 과정 및 인적특성

구분	사례 1	사례 2	사례 3
연령	47세	47세	38세
학력	고졸(특수학교)	고졸(특수학교)	고졸(특수학교)
직업	A 시설 내 카페	A 시설 내 작업장	없음
결혼 기간	23년	16년	12년
거주 형태	영구임대 아파트	영구임대 아파트	영구임대 아파트
자녀 이름	SH	EH	O,H
자녀수	1명	1명	2명
자녀 성별 및 연령	여, 22세	남, 15세	여, 11세 / 남, 8세

또한 본 연구에 있어서 자료의 충분성을 높이고자 연구 참여자들 외에 주변인의 인터뷰도 진행하였다(김미옥·박미숙·박현정, 2015). 여기에서의 ‘충분성’은 지적장애 어머니의 모성에 관한 현상들에 대해 충분하고 풍부한 설명을 하기 위한 목적으로 보다 더 다양한 자료를 수집(Morse & Field, 1995)한 것을 의미한다. 이 연구에 참여한 주변인들은 연구 참여자들에게 장애인 거주시설에 있을 때부터 현재까지 ‘멘토’ 역할을 하는 지인들로 구성되어 있다. 또한 연구 참여자들의 주변인 중 시설장, 보육장을 제외하고 연구자와도 약 10년간의 인간적인 친분으로 오랜 라포(rapport)가 형성된 사람들이다. 그들은 연구자가 그동안 학문적 관심에서 소외되었던 지적장애 어머니의 모성에 관한 연구를 진행한다는 사실에 환영하며 연구 참여자들에게 본 연구에 관한 적극적인 안내를 하는 등 연구에 지대한 협조를 하였다. 연구 참여자 주변인 면담은 대상자에 따라 1회-2회를 진행하였고, 면담 시간은 주변인에 따라 차이는 있었으나 최소 1시간 40분에서 2시간 30분이었다. 연구 참여자 주변인은 모두 연구 대상자의 결혼 및 출산의 과정과 현재 자녀 양육에 직·간접적으로 교류를 하고 있는 사람들로 연구 참여자들과는 친밀한 관계를 형성하고 있다. 그렇기 때문에 연구 참여자들의 모성에 관련한 진술을 수집하는데 큰 도움이 되었다. 무엇보다 연구 참여자들에게 주변인과의 인터뷰에 대한 설명을 하였으며 모두 허락을 받고 진행하였다. 주변인 인터뷰도 연구 참여자와 마찬가지로 동의를 구하여 스마트폰에 녹음하여 모두 전사하였다. 연구 참여자들과 연관된 주변인의 특성은 아래 <표 2>의 내용과 같다.

<표 2> 연구 참여자 주변인 특성

주변인	성별	연령	인터뷰	관련 연구 참여자
보육사	여	50대 후반	2회	사례 1
보육장	여	60대 후반	1회	사례 1, 2
과장	여	50대 초반	2회	사례 3
국장	여	40대 중반	1회	사례 3
시설장	여	80대	1회	사례 1

3. 자료 수집

본 연구에서는 지적장애 어머니들의 모성을 포착하고자 생애 내러티브 인터뷰(Life narrative interview)를 수행하였다. 내러티브 인터뷰는 화자의 생애담(Life story) 혹은 구술자료(Oral data)에 기초하여 연구 참여자의 생애를 총체적으로 파악하는데 유용(이동성, 2014)하며, 본 연구에서는 연구 참여자들의 모성에 초점을 맞추

었다. 본 연구는 3명의 지적장애 어머니의 모성을 주제로 하는 주제 중심 연구이지만, 모성에 관한 내용 외에도 어머니가 되기까지의 발달과정이 될 수 있는 유년기부터 성인기를 구술 자료로 수집하였다. 연구 참여자들과의 연구기간을 정리하면 2015년 6월부터 2016년 6월까지이다. 참여관찰과 인터뷰로 연구에 필요한 자료를 수집하였다. 인터뷰 시간은 1인당 50분에서 1시간 30분가량이었으나 주로 가정 등 연구 참여자들의 생활세계에서 참여관찰과 인터뷰가 이루어졌기 때문에 1회 만남에 4시간 이상이 소요되었다. 또한 연구 참여자들은 인터뷰 외에 전화 통화나 SNS로 자주 교류를 하여 연구의 민감성을 잃지 않고자 하였다. 따라서, 본 연구에서 연구 참여자가 참여관찰 및 인터뷰에 소요된 시간은 약 162시간이다. 이러한 면담의 시간과 기간의 종결은 지적장애 어머니의 모성에 관련한 내용이 포화(saturation)상태에 이르러 내용이 반복된다고 판단한 시점이다. 그러한 내용으로 연구 참여자에 관한 참여관찰 및 인터뷰 시간을 구체적으로 정리하면 아래 <표 3>의 내용과 같다.

<표 3> 연구 참여자 참여관찰 및 인터뷰 시간

구분	사례 1	사례 2	사례 3
참여관찰 및 인터뷰	1박2일/ 10회	1박 2일/ 2회	2박 3일/ 2회
소요 시간	71시간	31시간	60시간
총 소요 시간			162시간

1) 면담 내용

면담은 직접적으로 의사교환이 이루어지기 때문에 참여자의 경험을 이해하기 위해 사용할 수 있는 효과적인 방법(김영천, 2012)으로, 연구 참여자인 지적장애 어머니들과의 면담을 일관성 있게 이끌어가기 위해 연구주체에 따른 인터뷰 가이드라인을 작성하여 적용하였고 그러한 과정은 다음과 같다. 첫 번째 단계는 연구자의 이론적 민감성을 중심으로 연구주체와 관련한 면담 질문 목록을 구성하고자 하였다. 본 연구가 지적장애 어머니의 모성을 탐구하고자 하는 연구의 특성을 고려하여 동일 장애에 관한 연구를 찾는 작업을 하였다. 그러나 지적장애 어머니의 모성에 관한 연구를 찾기 어려워, 그와 유사한 연구로 지적장애인 부부의 결혼생활에 관한 연구(김미옥·박미숙·박현정, 2015)에서 지적장애인 대상의 인터뷰 질문 내용을 면밀히 살펴보았다. 그러나 지적장애 어머니의 모성 탐구를 위한 인터뷰 질문 목록으로 구성하기에는 구체적이지 않다고 판단하여 개방형 질문을 진행할 때 참고하는 것으로 방향을 잡았다. 두 번째 단계는 본 연구주체와 밀접한 연관성이 있다고 판단한 이선형(2001)의 연구를 참고로 하여 제1 연구자가 인터뷰 가이드라인(임신, 출산, 양육, 양육도우미와의 관계,

자녀에 대한 인식과 자녀에 대한 성장 기대)을 구성하고 인터뷰 진행시 지적장애인인 연구 참여자의 특성에 맞게 각 항목별로 질문을 하되 그 흐름에 따라 가이드라인의 내용 범위 안에서 질문을 하는 방안에 관하여 공동 연구자와 논의 과정을 거쳤다. 또한, 인터뷰 과정에서 질문에 관한 응답자의 이해를 돕기 위해서 필요한 경우 내용의 초점이 변경되지 않는 범위 내에서 부연 설명을 하였고 응답할 수 있는 충분한 시간을 제공하였다. 이러한 과정은 연구자가 사회복지사로서 약 13년간 지적장애인과 장애인 거주시설에서 생활한 경험이 인터뷰의 흐름을 자연스럽게 유지하는데 유용하게 작용(김영천, 2012)하였다.

2) 면담절차

면담을 위하여 날짜 및 시간과 장소를 정할 때는 전화를 통하여 연구 참여자들과 사전에 협의하였다. 연구 참여자들과 신뢰가 두터워지니 연구 참여자의 집에 가는 일이 자연스러워졌고 그것을 통해서 연구 참여자들의 가족과의 관계에서 일어나는 일상적인 상호작용을 자연스럽게 참여 관찰할 수 있었다. 연구 참여자들과 공식적인 인터뷰 외에도 SNS로 자녀들의 사진을 전송하거나 비교적 빈번한 통화 등을 통해서 일상의 근황을 나누는 등 관계 형성을 이루어가며, 그들의 삶의 총체적 맥락 속에서 모성의 정체성을 이해하고자 노력하였다. 인터뷰 과정에는 별거 중인 사례 3을 제외하고는 남편들과 자녀들도 자연스럽게 참여하였다. 무엇보다 연구 참여자와의 라포 형성을 위해서 인터뷰가 있는 날에는 연구 참여자 가족과 좋아하는 영화를 보거나 외식을 하고 선물을 하는 등 연구 참여자들에게 필요한 부분을 제공하고자 노력하였다.

4. 자료 분석 방법

질적 자료 분석의 개념을 명확하게 정의하는 것은 어려운 개념이다. 그것은 여러 학자들이 질적 자료 분석의 개념을 다양하게 진술하고 있고, 심지어 그것에 대한 명확히 합의된 개념이 없어서 더욱 그렇다. 따라서 본 연구에서는 이러한 다양한 개념을 바탕으로 본 연구주제와 맞게 자료를 분석하고자 했으며 그 방법과 과정을 설명하면 다음과 같다. 첫째, 연구자가 수집한 자료의 전사본을 면밀히 검토하면서 레이더(Lather)의 개념대로 사용 가능한 자료와 그렇지 않은 자료, 가치 있는 자료와 그렇지 않은 자료, 더욱 의미 있는 자료와 덜 의미 있는 자료가 연구주제와 관련성이 있는지 면밀히 검토하였다. 둘째, Huberman(1984)의 질적 자료 분석의 방법대로 자료의 감소를 위한 자료의 범주화, 주제로 세분화하는 작업을 거쳤다. 셋째, 이러한 자료가 의미하는 바를 잘 나타내기 위하여 자료의 배열을 통하여 결론 도출을 가능케 하는 정보를 응축적으로 배열하였다. 넷째, 이러한 과정을 거친 배열된 자료로부터 의미를

도출하여 결론에 이르게 되었다(김영천, 2012).

5. 연구의 과정

1) 현장으로 들어가기

본 연구주제는 연구자가 장애인 거주시설의 실무자로서 가지고 있었던 의문에서 비롯되었다. 연구자는 장애 아동 시설과 성인 시설이 함께 있는 장애인 거주시설에서 약 13년간 근무하였다. 장애인 거주시설의 특성상 시설에서 숙식하는 시간을 보내면서 그들의 삶 속에서 자연스럽게 스며들 수 있었다. 평범한 일상이 반복되던 어느 날, 생활인의 임신 사실로 조용한 시설에 큰 파장이 일었다. 장애인 이용자 100명과 직원 약 50명이 거주하는 그 터가 크게 요동하였다. 사건의 전말은 매일 함께 다니던 ‘공식 커플’ 사이에서 발생한 일이었다. 그동안 그들이 남녀로서 함께 다니는 것에 대해 ‘연애’라는 시각보다는 ‘우정’이라는 시각이 강했고, 그렇게 밀착하여 다녀도 ‘성인’사이에서 예상할 수 있는 결과를 간과하였던 것 같다. 그녀의 임신은 6개월이 지나 있어서 시설의 관리자들과 달리 낙태가 어려운 상황이었다. 그 일로 ‘담당 직원’은 거주인의 ‘몸 관리’를 하지 못했다는 질책을 공식, 비공식적으로 받게 되었고, 내심 둘이 결혼을 하여 가정을 꾸리기를 바랐던 연구자를 포함한 몇몇 직원의 바람은 물거품이 되고 말았다.

만삭이 된 그녀는 아이를 낳으러 미혼모 시설로 입소하였고 시설로 돌아올 때는 혼자서 돌아왔다. 그녀가 낳은 아이는 다른 사람에게 입양을 보낸 상태였다. 그러한 사건이 본 연구를 하게 되는 계기로 이어졌다. 그녀의 모성 박탈을 통해 지적장애인의 결혼을 둘러싼 사회적 통념과의 괴리에 대해서 관심을 갖게 되었다. 무엇보다 지적장애여성이 할 수 있는 어머니로서의 역할에 대하여 궁금하게 되었다. 지적장애 어머니의 양육은 어떠한가? 로 시작한 연구자의 상심으로 지적장애 어머니 3명을 통해 ‘어머니가 된다는 것은 어떠한 것인가?’, ‘지적장애 어머니로서 모성적 행위의 범위는 어디까지인가?’에 관한 물음을 중심으로 지적장애 어머니의 모성을 제한적이나마 이해하고자 하였다.

2) 현장 텍스트 쓰기 : 연구과정과 인터뷰하기

본 연구의 연구 참여자들과의 만남은 처음부터 연구자가 ‘특수교육’전공자라는 것과 자신들과의 만남을 통해서 연구를 진행할 것이라는 것을 소개해준 사람들로부터 전해 들어서 알고 있었고 그 내용을 동의한 상태였다. 연구 참여자들에게 연구자를 ‘소개’한 사람들은 그들 인생에 ‘도움을 주면서 좋은 영향’을 미쳤을 뿐 아니라 자신의

삶에서 쉽사리 뗄 수 없는 강한 유대관계가 있는 사람들이었다. 그들은 부모의 존재를 모른 채 장애인 생활시설에서 삶을 이어오던 유년시절부터 결혼을 하여 아이를 낳고 기르는 과정은 물론 현재의 삶에 그들에게 ‘멘토’ 역할을 해주는 사람들이었다. 다시 말해, 자신의 삶을 나누고 의지하며 전적인 신뢰를 할 수 있는 사람들이었다. 그래서일까? 이들은 연구자와의 첫 만남부터 경계를 허물었다. 사례 1을 제외하고 사례 2, 3의 첫 만남은 모두 가족 캠프로 오랫동안 자신들과 정서적 교류를 해온 지적장애 부부들과의 정기적인 여행 모임이었는데, 연구자의 등장에 대해서 거부하지 않는 것에 ‘감사’ 하면서도 의아하지 않을 수 없었다. 그들은 무엇 때문에 기꺼이 자신의 삶을 타인에게 보여주는가? 라는 질문으로부터 그들과의 만남을 시작하게 되었다. 그들과 연구자의 만남은 지적장애인이라고 하면 떠오르는 ‘순수한 사람들’이라는 이미지로 소위 권력관계에 순응하는 태도는 아니었다. 커뮤니티가 자조모임 형식이기 때문에 모든 진행과정이 회원인 지적장애인 중심으로 진행되고 있었다. 자녀가 있는 지적장애인 부모들은 나름대로의 양육방식이 뚜렷해 보였다. 함께 간 직원 2명은 진행의 흐름에 직접적인 개입을 하지 않았고 어떤 면에서 보조자의 역할을 하였다. 그만큼 그들의 삶의 구조가 정립되어 있음을 알 수 있었다. 다만 그동안 자주 보지 못하여 서로의 근황을 묻는 식의 ‘삶을 나누는’ 모습을 포착할 수 있었다(A가족캠프 관찰일지 2015.08. 6.-8). 그들은 자신의 삶을 다른 사람에게 보여 줄 수 있는 자신감이 있었으며 무엇보다도 연구자를 소개한 사람들에게 대한 두터운 신뢰가 큰 역할을 하였다. 신뢰를 갖는다는 것은 무엇인가? 마르틴 부버가 신뢰의 전제가 되는 것은 ‘개방’이라고 한 것과 같이 지적장애인인 그들이 타인인 연구자를 대하는 태도는 타인의 진심을 이해하고 자신을 개방할 수 있는 용기가 전제되어있다는 것을 알 수 있었다(강선보, 2005; 228).

또한, 개인의 삶을 탐구하는 생애사 연구에서 참여자로서의 자질과 선정 기준을 충족하는가에 대한 질문에 본 연구의 3명의 연구참여자는 내러티브 인터뷰에 참여할 수 있는 언어적인 능력이 가능하여 자신의 삶에서 발생한 어머니로서 겪었던 경험을 회상하고 이야기할 수 있었다. 그것은 개인의 삶 속에 스며있는 개인이 체험한 어려움, 갈등, 보람, 노력 등을(조용환, 1999) 드러낼 수 있는 생애사 연구의 연구참여자로서의 기준을 충족한다. 무엇보다 이야기를 하면서 자신이 다른 사람에게 전달하고 싶지 않은 부분에 대해서는 정확히 거부할 수 있어서 권력관계에 이끌리지 않는 면을 볼 수 있었다. 여기에서의 권력이라고 하는 것은 부모 없이 오랜 시간 시설 관계자들에게 도움을 받아왔기 때문에 그들에게 소개를 받은 연구자의 ‘연구’가 어느 면에서는 권력구조를 형성할 수 있다는 것에 대한 부분이다. 그것의 근거는 다음과 같다.

사례 1은 자신의 딸 사춘기의 방황에 대한 부분을 인터뷰할 때는 ‘그것까지 알라고 하지 말라.’ 사례 2는 인터뷰의 시간이 생각보다 길어지니 집에 다른 친구가 방문하기로 했음을 알리며 우회적으로 인터뷰를 중단하게 하였다. 사례 3은 연구자가 본격적인

질문을 시작할 때 ‘남편의 별거에 대해서는 묻지 말라’고 명확히 자신의 뜻을 전달하고 인터뷰에 임하였다.

5. 연구의 신뢰성과 타당성 확인

1) 연구 참여자에 대한 윤리적 고려

연구 참여자에게 본 연구에 관한 설명과 인터뷰의 활용 용도에 대해서 설명을 하였고 동의를 얻었다. 연구 과정에서 엄격함을 확보하기 위하여 김미옥 외(2015)의 조언대로 연구 참여자가 알기 쉬운 용어로 인터뷰하고자 노력하였으며 연구 참여자들이 원하지 않는 질문에는 답을 하지 않아도 되며 얼마든지 연구를 중단할 수 있음을 알렸다. 또한 연구의 윤리적 고려 차원에서 인터뷰를 위해 연구 참여자의 가정에 방문하게 될 때는 연구 참여자의 동의를 구하고 날짜와 시간을 정했다.

2) 연구의 타당성 확보를 위한 노력

본 연구에서는 질적 연구의 타당성 작업의 필수조건으로 인정받고 있는 Lincoln과 Guba(1985)가 제시한 타당성을 따르고자 노력하였다. 그들의 신뢰성 준거는 크게 네 가지 개념으로 신뢰성, 전이성, 의존성, 확증성으로 구성되는데 이중 신뢰성이 타당성에 해당하는 개념이다(김영천, 2012). 그러한 근거로 본 연구에서 다음과 같이 연구의 타당성 확보를 위해 노력하였다. 첫째, 삼각 검증법을 거쳤다. 두 개 이상의 방법을 조합함으로써 한 방법의 사용으로부터 야기될 수 있는 연구자료 해석에서의 결점과 판단 오류를 보완하고자 면담, 인터뷰, SNS자료 등의 통합이 있었다. 둘째, 동료 연구자에 의한 조언을 받았다. 본 연구에는 참여하지 않았지만 정신지체아 교육전공 박사수료자이며 특수학교 교사로서 약 25년간 근무한 교사 1인과 정신지체 장애인 시설을 약 30년간 운영한 시설장 1인에게 도출된 연구 결과물을 보여주며 조언을 얻고자 노력하였다. 셋째, 추적 감사의 과정을 거쳤다. 공동 저자인 지도교수에게 연구에 사용된 분석적 기술과 해석의 질, 추론의 논리성에 대한 검토를 받았다. 넷째, 구성원 검토 작업을 거쳤다. 연구자가 연구 참여자와의 인터뷰 자료들을 정리하고 도출한 결과에 대해서 확인하는 작업을 거쳤다. 특히 III-1 ‘지적장애여성으로 어머니의 삶’에 대한 내용을 정리한 후 내용이 정확한지 확인 작업을 거쳤다.

Ⅲ. 지적장애 어머니의 모성 인식

모성의 개념은 생물학적인 요소와 사회적인 부분까지 포함하여 매우 복합적인 개념이고 여성의 성(性), 어머니로서의 여성의 삶 등에 밀접하게 연관되는데 본 연구에서는 어머니가 된 여성의 삶, 즉 모성에 주목하고자 했다. 또한, 여성들이 생각하는 모성도 개인마다 다르고, 상황과 조건, 나이, 세대에 따라 다르며, 모녀 관계나 가족 관계에 따라서도 다르다. 그러나 본 연구에서 다루고자 한 모성은 이러한 개인별 차이보다는 출산과 양육을 중심으로 한 모성 실천(최은영, 2014)을 공통분모로 하여 그녀들의 인식을 살펴보고자 하였다.

모성은 역할을 수반한다는 것과 맥을 같이한다. 모성 실천을 포함하는 모성 역할은 어머니에게 기대하는 일련의 양육행동으로 Rubin이 말한 임신과 출산의 생활사건에 대처하고 적응하는 능력을 말한다. 즉, 어머니가 스스로 어머니임을 인식하여 독립된 개체로서 어머니의 역할이 융합된 상태를 말한다(김성미·심인선, 2007; 80). 이러한 역할을 수행하기 위해서는 어머니에게 적절한 지적인 능력이 있어야 한다는 사회적 통념이 있기 때문에 3명의 지적장애 어머니의 생생한 삶의 이야기를 통해 모성에 대한 되물음(reconsideration)이 필요했다. 그들이 어머니로서 구성해 온 경험적 모성이 다른 사람의 도움을 받아왔는지의 중요정보보다는 모성적 주체로서 그 경험이 어떠한지 연구 참여자들의 내러티브를 통해 현장 텍스트에서 연구 텍스트 쓰기를 하고자 하였다. 즉, 지적장애 어머니가 소유한 모성의 의미를 그들의 삶에서 발견(discover) 하고자 하는 의도였다. 본 연구에서의 발견(discover)의 의미는 조현명(2012)이 푸코의 존재의 미학(aesthetics of existence)의 맥락을 강조하며 모종의 당위정보보다는 새로운 이야기의 지평을 ‘창조’ 하고자 한 의도를 차용한 것이다. 그것은 내러티브 탐구의 특성상 연구자는 예상할 수 없는 새로운 이야기들과 미처 말하지 못한 이야기에 귀를 기울이고자 하는 노력이었다(김필성, 2015). 그러한 맥락으로 결혼한 지적장애 어머니 3명의 이야기를 재구성하였고 거기에서 그녀들이 가지고 있는 모성의 인식을 도출하였다.

1. 지적장애 여성으로 어머니의 삶

지적장애 어머니의 이야기 속에 나타난 내러티브의 구조를 통해 지적장애 여성으로 어머니의 삶을 사실적으로 묘사하고자 하였다. 그들이 어머니가 되는 것의 결정적 역할을 하는 결혼 과정과 자녀를 낳고 키우는 과정 등을 수집한 자료에 근거하여 구성하였다. 그러한 과정을 통해 지적장애 어머니가 인식하는 모성에 관한 해석과 성찰이 있었다.

1) 사례 1의 이야기

사례 1은 부모의 존재를 알지 못하여 결혼하기 전까지 00도의 장애인 생활시설에서 생활하였다. 다른 원생들보다 ‘똑똑하다’는 말을 듣고 자랐으며 자신의 ‘방’을 담당하는 보육사들의 일을 많이 도와주고 어른들로부터 신뢰를 받으며 살아왔다. 가족이 없이 살아가는 원생들이 가족을 이루고 살아가기를 바라는 시설장의 마인드가 강한 분위기 속에서 살았기 때문에 연애와 결혼이 자유로웠다. 사례 1은 좋아하는 남자와 약 2년간 연애를 하였으나, 자신이 싫어하는 ‘담배, 술’을 하기 때문에 결혼으로는 이어지지 않았다. ‘담배, 술을 하는 사람이 싫고 남편이 될 사람은 교회를 다녀야 한다’는 종교적 신념이 밑바탕에 있었기 때문이다. 지금의 남편과 결혼하게 된 결정적 계기는 자신을 평소 애정으로 돌봐주던 ‘보육사 언니’와 ‘사무실 선생님’의 권유 때문이었다. 사례 1의 남편이 사례 1을 마음속에 두고 만남을 요청한 상태였다. 만나보니 ‘사람이 좋았고’ 사례 1에게 전폭적인 애정을 쏟았으며, 무엇보다 ‘편하여’ 26살에 결혼하게 되었다. 남편은 지적장애와 지체장애를 동반하고 있으나 약간의 도움만 주면 스스로 일상생활을 이어가기에 불편함이 없었다. 결혼 후 가장 좋은 것은 남편과 있으면 불안하지 않고 특히 밤에 잠을 잘 때 편하고 안심이 되는 것이었다.

결혼 후 1년 남짓 되었을 때 임신을 하게 되었다. 결혼을 한 후에는 ‘자유롭게 살고 싶어서’ 시설을 떠나 남편과 00도의 농장에서 ‘주인’의 일을 도와주면서 살았다. 비교적 자유롭게 생활하도록 하는 시설이었으나 보다 더 자유롭게 생활하기 위하여 시설에서 퇴소한 것이다. 사례 1은 아이를 낳기 전까지 주인집의 가정일을 도와주었다.

출산 후 산후조리는 집에서 했으며, ‘주인집 엄마’의 도움과 사례 1의 가정이다. 그녀는 ‘교회 식구들’의 도움이 있긴 했으나 주로 사례 1이 혼자 모든 상황을 처리했다. 가정형편이 어려운 상황에서 아이를 낳았기 때문에 기저귀 값을 아끼려고 돌이 지나고부터 기저귀를 떼었고, 되도록 분유보다는 이유식 등을 먹이면서 생활비를 아꼈다. 임신 기간보다 어려웠던 것은 출산으로부터 이어지는 양육의 시기였다.

사례 1이 SH를 낳고 6개월이 지난 후에 산후우울증으로 어려움을 겪었다. 사례 1과 남편이 감당할 수 없어서 약 한 달 간 사례 1이 살았던 생활시설의 시설장의 사택에서 지내면서 도움을 받았다. 사례 1은 시설장과 병원에 다니고 요양도 하는 등 아이를 키우는 방법에 대해서 보다 더 구체적인 교육도 받으면서 어머니로서의 역할 정립을 하였다. 또한, 사례 1은 어머니로서 SH를 양육함에 있어서 ‘내가 아이를 지켜야 한다’는 생각이 강하였다. 비교적 성향이 원칙적인 남편이 SH가 자라는 과정에서 ‘잔소리’가 심하다고 생각하여 아이 보호 차원에서 약 10일간 ‘가출’을 감행했다. 평소에 알고 지내던 사람이 살고 있는 지방에서 머물러 있으면서 ‘마음이 풀릴 때 까지’ 있었다. 그때는 전화기도 없고 연락을 취할 방법이 없어서 사례 1의 남편은 기다림의 시간을 가졌었고, 사례 1이 가져간 돈이 ‘다 떨어진’ 시기에 SH를 데리고 다시 집으로

들어왔다. 화가 난 사례 1의 남편은 사례 1의 머리채를 한번 잡았으나 그 이후에는 SH에 대해서 잔소리가 많이 줄어서 어머니로서 아이를 보호했다는 생각에 뿌듯함이 있다. 또한, 그 사건 이후로 그동안 사례 1이 남편의 모든 말에 순종적인 삶을 살아왔던 것에서 어느 정도 자신의 의견도 낼 수 있었으며 어떤 면에서는 남편이 사례 1에게 양보하는 부분도 많게 되어 부부가 균형을 맞추어 가는 계기가 되었다.

어머니로서 한계를 느낀 것은 SH의 학습적인 부분이었다. SH는 경도 지적장애로 일반 초등학교를 졸업하고 집과 가까운 일반 중학교로 진학하였으나 학습적인 부진으로 학교에서 사례 1을 ‘호출’ 하는 일이 잦았다. 사례 1은 학교 선생님의 태도에 화가 나기도 하고 SH가 ‘그런 대우’를 받고 학교에 다닐 이유가 없다고 생각하였다. 무엇보다 아이가 ‘공부를 따라갈 수 없다’는 현실 역시 받아들이고 일반 중학교에서 특수학교로 전학을 하였다. 그러면서, 사례 1의 가정은 ‘밖의 직장’을 정리하고 00도의 생활시설의 작업장에서 일자리를 다시 얻어 생활하였다. 이사장이 된 00시설 원장의 권유가 가장 큰 역할을 하였다. 오른쪽 손과 다리에 지체장애를 동반한 사례 1의 남편이 나이가 들어감에 따라서 손의 기능이 떨어지고 걷기에도 불편함이 더해서 ‘밖의 일’을 하기도 어렵고, 일도 많지 않아 00시설의 작업장으로 옮기게 되었다. 00시설의 작업장은 사례 1의 가정과 차로 약 20분 거리에 위치해 있기 때문에 출근을 하는데 어려움이 없고, SH의 학교생활에 대해서 더 이상 신경을 쓰지 않아서 심적으로 편안한 마음이 있었다.

그러나, SH가 고등학생이 되어 ‘방황’을 하면서 2번째 우울증이 찾아왔다. 식사를 하지 못하는 것을 시작으로 출근을 하기도 어렵고, 밤에 잠을 자지 못하여 신경정신과에서 약을 처방받았다. 연구자에게 ‘말하기 싫은 사건’이 일어나고 그 부분을 00시설 이사장이 해결해주면서 시설장의 거처에서 SH와 몇 주간을 머물면서 안정을 취하였다. 이러한 일련의 과정으로 SH가 사례 1의 ‘마음이 놓일 만큼’ 일상생활로 복귀하면서 가정의 안정이 찾아왔다. 그런 딸이 현재는 취업을 하고 남자친구도 사귀는 등 ‘어른’으로서 자신의 삶을 이어나가는 모습을 보면서 뿌듯함도 있지만 주변에서 사례 1의 ‘과잉보호’로 SH가 ‘정상’으로 자라는데 걸림돌이 되었다는 말을 들으면 격분한다. 이제 바라는 것은 SH가 ‘교회 잘 다니고 술, 담배 안하고 착한 남자’ 만나서 결혼하기를 바라고 있다.

2) 사례 2의 이야기

사례 2는 사례 1의 친구로서 같은 시설에서 자랐다. 사례 2는 다른 원생들보다 학습능력이 뛰어나 시설 인근의 일반 중학교에 다녔다. 차분하고 다른 사람과 부딪히지 않는 유연한 성향을 가졌다. 사례 2도 역시 결혼을 권장하는 시설의 분위기에 따라 결혼을 생각하게 되는 계기가 되었다. 결혼에 관심이 없던 사례 2를 마음에 둔

지금의 남편이 직원들에게 소개를 부탁하면서 사귀게 되었고 적극적인 구애로 결혼에 이르렀다. 서른 살에 결혼하고 1년 뒤 EH를 낳는다.

남편은 결혼 전부터 사회성과 ‘기능이 좋아’ 시설의 담당 과장이 서울의 보석가 공을 알선하여 자리를 잡아 생활하고 있었다. 그러나 'IMF'때 그 공장이 폐업하면서 사례 2의 남편은 다른 직장을 구하기가 어려운 실정이었고 남편의 일자리를 제공한 담당과장은 대학의 교수로 재직 하는 바람에 도움을 줄 수 없는 상황이었다. 여러 공장에서 일을 하였으나 모두 재정 위기로 파산하고 중화요리집 에서 배달을 하던 남편을 회상하면서 “다른 사람은 다 노는데 우리 남편은 끝까지 일을 구한다”고 하며 신뢰감을 드러냈다. 그 당시에는 휴대전화기 없기 때문에 자신이 일하고 싶은 곳에 찾아가서 스스로 일자리를 알아보는 등 매우 적극적으로 구직활동을 하며 생활을 꾸려나갔다. 그러나 남편은 마지막에 구한 배달 일을 하다가 교통사고로 “죽다 살아났다”. 그 사고로 뇌를 크게 다쳐서 다른 사람이 다 죽는다고 했을 때 사례 2는 “살려야 한다”며 그동안 모아둔 돈으로 큰 수술을 여러 번 하였고 예전의 기능을 완전히 회복하지는 못하였지만 일상적인 생활을 하는데 무리가 없을 정도로 되었다. 그러나 ‘밖의 직장’에서 일을 하기는 어려워져서 자신들이 생활하던 시설에서 운영하는 작업장으로 돌아왔다. 부부가 항상 퇴근을 같이하고 집으로 돌아오기 전 운동을 같이 하는 등 모든 삶을 공유하면서 누가 보아도 다정하고 행복해 보이는 부부생활을 이어가고 있다. 그러나 요즘 부부가 신경 쓰고 있는 것은 15살로 사춘기가 된 아들 EB와의 관계이다.

사례 2가 아들 EB를 임신했을 때 행복했다. EB가 태어나기를 기다리는 시간은 “설렘”이었다. 남편은 “자신이 있어야 아내가 편하기” 때문에 집에서 기다리는 사례 2를 위해 퇴근 후 집에 일찍 들어왔고 사례 2의 일거수 일투족을 주시하여 필요를 채우기 위해 노력하였다. 다정다감한 성격의 남편과 조용히 남을 챙겨주는 성격의 사례 2는 EB를 통해 가정의 완성을 이루었다고 생각한다. 특별히 도와줄 가족은 없었지만 같은 임대아파트에 살고 있는 먼저 결혼한 동료나 선배들의 도움을 받으며 EB를 키웠다. 사례 2의 남편은 EB가 초등학교 때까지 학교 운동장에서 공도 차고 잘 지냈으나 EB가 중학교에 들어가고부터는 아빠와 사이가 멀어졌다고 했다. 중학생이 되면서 부모와 이야기하는 시간이 줄어들었다. 특히 그런 거리감은 남편이 더 느꼈고, 남편은 그런 아들의 태도를 “무시한다”고 생각하고, 사례 2는 “사춘기”로 보며 “요즘 아이들은 다 그렇다”고 생각하는 입장차가 있다. “말이 통하지 않게 된 아들” 과 식사를 같이 한지가 오래 되었으나, 집에 친구들을 데리고 와 놓고 부모인 자신들보다 더 많은 교류를 하는 아들을 그저 수용하며 기다리는 것으로 보인다. 공부하는 것에 대해 강요하지 않으며 술과 담배만 피우지 않으면 된다는 생각을 하고 있다. 스마트 폰도 너무 많이 하는 경향이 있는데 그것에 대해서는 시간이 가면 자연스럽게 하지 않게 된다는 믿음을 가지고 있다.

무엇보다 사례 2는 남편과 EB가 소원하다고 생각하기 때문에 아버지로서 ‘부족함’을

보이지 않게 하려고 노력하는 모습을 볼 수 있다. 그것의 예로, 가족캠프 기간이 연휴라 장시간 버스여행에서 남편이 바지에 실수를 한 일이 있었는데 아들에게 보이지 않기 위해서 옆에서 조력하는 모습을 볼 수 있었다. 남편이 그동안 이런 일이 없었는데 사고 후 수술 후유증으로 용변을 참을 수 없게 되었다고 하며 “EB가 보면 놀랄 것”이라고 하는 모습에서 지금까지 사례 2가 노력해온 남편과 아들과의 중재에 대해서 이해가 되는 순간이었다.

3) 사례 3 이야기

사례 3은 자신의 의견을 차분하게 정확히 표현하는 스타일이다. 00시의 생활시설에서 부모의 존재를 모른 채 자랐다. 생활하면서 ‘똑똑하다’는 피드백을 많이 받았고 같은 법인 내 특수학교에 재학할 당시 담임교사들이 서로 자신을 “데려가려고 싸웠다”고 하였다. 특수학교를 졸업하고 장애인 시설의 생활을 마치고 법인에서 운영하는 그룹홈으로 옮겨 비교적 자유로운 생활을 한다. 실공장에 취업하여 돈을 비교적 많이 모았다. 하루 종일 서서 일하는 곳이라서 많이 힘들었으나 급여가 좋은 편이어서 몇 년간 참고 다니다가 허리가 안 좋아지면서, 사례 3이 생활하던 시설의 법인에서 운영하는 작업장에 취업하였다.

사례 3은 그룹홈의 거주인들 소개팅에서 지금의 남편을 만나 결혼을 하게 되었다. ‘자기소개’ 시간에 서로에게 반했고, 남편이 먼저 데이트 신청을 했다. 서로 거리가 떨어진 곳에서 살고 있어서 주말마다 데이트를 하였고 그때마다 눈이 왔다고 하며 행복한 미소를 보이는 것이 인상적이었다.

결혼을 할 때 남편의 부모님이 작은 아파트를 마련해 주었다. 살림살이를 구입할 때는 비용이 부족하여, 사례 3이 실공장과 작업장을 다니며 저축한 돈을 보태어 함께 장만하였다. 이 과정에서 시설의 담당자가 사례 3에게 동의를 구했고 자세한 설명을 해주어서 이해가 되었다고 한다.

결혼을 하고 첫 아이와 둘째 아이를 낳는 동안 자신이 이용하는 장애인 종합복지관 ‘선생님’들이 많이 도와주었다고 한다. 그곳에서 이 가정을 ‘관리’ 해주었는데, 육아 도우미와 가사도우미 등을 보내주어 많은 도움을 받았다고 한다. 현재 초등학교 6학년, 1학년의 자녀를 두고 있는데 남편과는 ‘어떤 이유 때문에’ 별거하고 있고 가끔 만나고 있다고 한다. ‘남편에 대해서 더 이상 묻지 말라’며 남편에 대한 이야기를 하는 것을 꺼려하여 묻지 않았으나 나쁜 감정만 있는 것은 아닌 것으로 보인다.

자녀 둘 사이에 나이차가 나는 이유는 둘째 아이를 유산했기 때문이다. 아이를 유산하고 많이 아팠고 슬펐다고 한다. 사례 3은 자녀 둘과 함께 장애인 복지관을 이용하고 있다. 경계선 지능 장애가 있는 자녀 둘과 언어치료, 사회성 등의 프로그램을 이용하고 있다. 사례 3은 복지관에서 권유하는 자녀 양육방식을 따르고자 하는 모습을

보이고 있다. 예를 들면 막내아들이 아직 대변을 보고 뒤처리가 되지 않는 부분을 복지관 교사들과 공통적인 방식으로 어머니나 누나가 해주지 않고 스스로 할 수 있도록 독려한다. 그렇다고 해서 사례 3 가정의 생활패턴이 다른 사람에 의해 좌지우지 되지 않고 있음을 알 수 있다. 가정의 모든 질서는 사례 3에 의해서 이루어졌고 자녀들의 양육도 사례 3의 결정에 의해 진행되고 있음을 알 수 있었다. 자신이 할 수 없는 부분만을 외부의 지원을 받는 방식으로 하여 가정의 질서가 무너지지 않고 있음을 알 수 있었다.

사례 3이 자녀들과의 권위에 대한 경계는 있으나 정서적인 거리가 매우 가까웠다. 사람과의 관계가 원만하고 유연한 성품인 사례 3의 성향과 매우 밀접한 연관이 있어 보였다. 자녀들이 학교에서 학습적으로 어려워하는 부분에 대해서 조력을 할 수는 없으나 주변의 자원을 통해서 자녀들에게 연결하고자 하는 노력이 돋보였다.

2. 지적장애 어머니의 모성 인식

1) 출산적 모성(maternity): 향유의(jouissance) 주체

지적장애 어머니들이 인식한 출산적 모성은 향유(jouissance) 함이었다. 지적장애 어머니들이 임신과 출산을 통한 모성의 존재와 마주함으로 염려의 대상에서 향유함의 주체로 자리매김 하게 되었다. 즉, 어머니가 된 그들은 무기력한 존재가 아니었으며 스스로 어머니로서 삶을 결단하고 그 삶을 이어가고자 부단히 노력하는 주체로 변모하였다. 거기에는 지적장애 어머니를 둘러싼 실존적 삶에서 예상할 수 있는 ‘염려’를 뛰어넘고자 하는 의지가 내포되어 있다고 할 수 있다. 그동안 지적장애 어머니들을 둘러싼 ‘염려’ 라고 하는 것은 무엇이였을까? 우선적으로 지적장애 어머니가 자력으로 ‘자녀를 잘 돌볼 수 있을까’에 대한 의구심에서 비롯된 어머니의 역할일 것이다. 그 질문의 중심에는 어머니로서 ‘희생’을 할 수 있는지에 대한 확신이 없기 때문이며, 반드시 ‘희생’이 수반되지 않는다고 하더라도 어머니로서 지녀야 할 책무감의 기준으로 인한 염려들이 내재해 있을 것이다. 무엇보다, 장애의 대물림에 대한 염려가 적지 않을 것이다(최인숙, 2008; 28). 그런 의미에서 인간의 존재는 근본적으로 염려하는 존재(강영안, 1996; 129)이지만 그 염려가 인간의 원초적인 존재방식인지에 대해서 물음을 가졌던 레비나스의 논지와 지적장애 어머니들이 인식하고 있는 모성의 향유와의 연결점이 있다고 보았다. 즉, 삶은 결핍에서 시작하는 것이 아니라 충만에서 시작하고 불행과 절망이 아니라 행복과 희망이 삶의 원초적인 기저요, 바탕(강영안, 2015; 9)을 형성하고 있다고 보았다. 그러한 맥락으로 본 연구에 참여한 지적장애 어머니들이 임신과 출산에 대해서 어떤 제재를 받은 것은 아니었지만 그렇다고 사회적 안전망은 보장받은 것도 아니었다. 전적으로 지적장애 부부들의 임신과 출산에 대한 의지가

있었고 그것을 통해서 지적장애 어머니들은 모성을 획득할 수 있었다.

- (아기가)뱃 속에 있을 때부터 행복했고, 재를 가진 것은 하나님의 선물이야, (사례 1)

지적장애 어머니들이 임신과 맞닥뜨렸을 때 임신을 인지하고 향유할 수 있는 능력이 있었던 것이 처음부터 그들에게 있었던 능력이었는지, 아니면 임신을 통해 생성된 것인지는 알 수 없다. 분명한 것은 자신들이 가지고 있는 장애를 손상이나 비극적인 시각으로 바라보고 슬픈 운명(Oliver, 1990; Quayson, 2007; 37, 재인용)으로 치부하지 않으면서 어머니가 된 그들의 삶을 향유하기 시작하였다는 것이다. 이러한 맥락으로 지적장애 어머니들의 모성 획득을 통한 향유의 양상은 다음과 같이 두 가지로 해석할 수 있었다. 첫째, 불안의 요소를 제거함으로 임신을 즐기고 누릴 수 있었다. 그녀들의 임신은 계획적이지 않았으나 당황하지 않았다. 그녀들이 결혼하기 전에 임신과 출산에 대해서 공식, 비공식적으로 교육을 받기도 했고 결혼을 결정했을 때는 결혼과 함께 일어날 일에 대해 예측하고 어느 정도 마음의 준비를 해왔기 때문이다.

- 생리를 할 때 됐는데 안 나오니깐, 양 엄마한테 물어봤어, 양 엄마가 한 달 있다가 가보자고 지금은 아니라고, 그래서 병원을 가보니깐 임신 이래, (사례 1)
- 생리를 안 하는 거야, 병원 갔더니 임신이라고, 8주, (사례 2)
- 생리를 안 해서 테스트하고, 혹시 몰라서 병원 갔더니 임신이래요, 기분이 좋았어요, (사례 3)

지적장애 어머니들이 공통적으로 임신 사실을 확인하고 그에 따르는 준비를 하기 위해서 병원을 갈 때 남편과 가기보다 도움을 받고 있는 “장애가 없는 사람들” 과 함께 가는 것을 선택했다. 남편이 직장에 출근을 한 것이 이유가 될 수도 있으나 보다 더 명확한 정보를 얻고 대처하기 위한 선택이었다. 여기에는 “남편이 자기와 같은 사람이라는 것을 두려워(사례 3 주변인 인터뷰)”하여 보다 정확한 정보를 얻고, 보다 안정적인 계획을 세우기 위한 기저가 작용했을 것으로 보인다. 즉, 그녀들은 그 두려움으로 비롯된 불안한 임신의 사태를 무력하게 받아들이지 않고 ‘완전히 자신의 것으로 떠맡으면서’ (강영안, 2015; 132) 자신들에게 주어진 모성의 존재감과 마주함으로 임신의 사태를 향유할 수 있었다.

둘째, 사랑받는 아내로서의 자기성 확립이라고 할 수 있다. 지적장애 어머니들이 모성을 구축해 나갈 수 있었던 데에는 가장 가까이에 있고 유일한 가족인 남편의 전폭적인 사랑이 큰 역할을 했다. 지적장애 어머니들은 “외로워서” “사람에 대한 위로를 받고, 가족을 꾸리기 위해서” 결혼을 했기 때문에 부부만이 누릴 수 있는 삶도 중요

했지만 자녀의 출산을 통해 가족을 구성하는 것에 크게 의미를 부여하고 있었다.

지적장애 어머니들이 병원에서 임신 확인을 받고 돌아온 후 임신 기념으로 남편과 고기파티를 하거나(사례 1, 2), 남편에게서 꽃을 선물 받으며(사례 3) 임신을 축하받았다. 사례 3을 제외하고 그녀들은 임신 기간 동안 입덧을 심하게 하였으나 남편의 지극한 정성으로 그 시간들을 견딜 수 있었다. 지적장애 어머니들의 남편들은 “내가 없으면 우리 집사람이 힘들다”라며 임신한 아내를 최선을 다하여 도와주거나 먹고 싶어 하는 것을 살피고 제공하는 등 사랑하는 마음을 표현하고자 하였으며 지적장애 어머니들은 사랑받음을 확인하고 행복해했다. 그녀들에게 가족이 없기 때문에 남편 외의 가족에게서 받을 수 있는 특별한 관심이나 보살핌을 받지는 못했다고 해도 그것이 이들의 삶에 부정적인 영향을 끼치지 않는 것으로 보였다. 이들의 임신 기간 동안에 ‘누구와도 맞바꿀 수 없는’ 고유함을 가지고 ‘나의 나됨’의 자기성 확립으로 모성이 형성됨을 알 수 있었으며 그것을 통해서 삶의 최종적 관계는 향유, 곧 행복(강영안, 1995; 313)임을 발견할 수 있었다.

지적장애의 특성이 한계성과 직면했을 때 타인이나 사물에게 의존해야 하는 부분은 있으나 그 안에서 어머니로서 자기성을 형성하며 삶을 이어나가는 방식은 자아를 실현하는 과정을 통해 그들 나름대로의 유일함과 고유성이 성립되었다. 이들의 유일함과 고유성은 레비나스의 ‘개별화의 원리’의 측면으로 해석할 수 있다. 다시 말해 ‘배고픈 사람에게 먹을 것을 줄 수는 있지만 대신 먹여주지는 못하다는 사실’에서처럼 그들이 직접 먹어야 하는 즉, 주체만이 일인칭으로 경험할 수 있는 향유가 일어나는 것이다(강영안, 2015; 19). 이러한 의미로 지적장애 어머니들은 염려를 넘어서 향유의 주체로서의 삶이 존재하고 있었다. 그것을 통해 지적장애 어머니들이 누구도 알려주지 않은 모성에 대해서 스스로 체험하고 생물학적 본질로 내재해 있는 창조의 에너지(한미라, 2010; 11)를 통해 정체성을 구축해나가고 있음을 알 수 있었다. 그 정체성의 의미가 절대 고독 속에 존재해 있는 것이 아니라 관계 속에 존재함을 시작했다는 것에서 중요하다(강영안, 1995; 306).

2) 양육적 측면(mothering): 실존적 교제(Existentielle Kommunikation)

지적장애 어머니들이 자녀를 낳아 모성을 형성함으로써 맺게 되는 관계를 실존적 교제라고 보았다. 지적장애 어머니들이 그동안 가족 없이 홀로 삶을 살아오면서 실존적 관계에 대한 인식이 부족했으나 출산을 통해 상호 만남을 형성할 수 있었다는 것이다. 그것의 의미는 실존적 관계의 인식을 통해 비로소 자아가 분명해졌다는 것으로 자녀와의 관계 속에서 변화하고 성장했다고 볼 수 있다. 따라서, 지적장애 어머니들의 실존적 관계에 대한 의미는 다음과 같이 두 가지로 해석할 수 있다.

첫째, 긴장감 없는 관계의 성립이다. 지적장애 어머니들은 자녀 출산의 의미를

자녀가 자라서 자신들과 “말동무”가 되어주며 관계를 형성해 나가는 것에 의미를 부여했다. 이들에게 ‘말동무’의 의미는 일상의 소소한 나눔을 뜻한다. 일상의 소소한 나눔은 이들에게 어떤 가치보다 중요한 것으로 해석되었다.

- 그래도 한 명은 남아야지, 말동무 하고 얼마나 좋아, 이야기도 하고, (사례 1)

이들에게 있어서 결혼의 의미는 “시설에서 사는 것도 좋았지만 자유가 없어서 둘이 나와서 살고 싶고” (사례 1의 남편), “같이 밥을 편하게 먹는 것(사례 2 남편)”에 큰 의미를 부여하는 등 정서적인 측면을 강조한 것이었다. 지적장애 어머니들은 결혼을 하여 자녀를 낳아 ‘가족을 이루면서’ 긴장감 없는 관계를 형성하며 안정감을 얻었다. 지적장애 어머니들이 오랜 시간 동안 자신의 생각을 표현하기보다 주로 다른 사람의 지시나 권유에 의해 삶을 이어나갔던 방식에서 주체가 되어 삶을 이끌어 나간다고 하는 것은 희열을 동반한 인간관계의 확장을 의미하는 것이었다. 그것은 모성의 쟁취라거나, 이들이 어머니 역할을 잘 수행하여 ‘정상적인 여성’이 되고자 하는 열망이 내재해 있다기보다 관계의 확장을 이룬다는 것에 큰 의미가 있음을 알 수 있었다. 이는 강선보(2005)가 마르틴 부버(Martin Buber)의 “만남”의 사상을 통해서 어떤 관계를 형성하느냐에 따라 인간 삶의 양상이 달라진다는 의미이며, 칼 야스퍼스(Karl Jaspers)가 “상호 소통 이론”에서 언급한 인간과 인간 사이의 진정한 상호 소통을 통해 함께 서로 접촉하고 마음을 열어 놓게 되는 것보다 연결점을 찾을 수 있다(김용국, 2009).

둘째, 자녀와의 무한한 관계성의 형성을 들 수 있다. 지적장애 어머니와 자녀와의 무한한 관계성의 의미는 지적장애 어머니의 입장에서 자신의 존재를 획득할 수 있는 가능성 실존의 길이라고 할 수 있다.

- 딸 하나였는데 왜 하나였는지 모르겠어요, 너무 사랑스럽게 키웠는데, (사례 1의 주변인 인터뷰, 시설장)

지적장애 어머니들은 “내 딸(아들)이기 때문에”라는 인식으로 그녀들의 삶의 많은 부분을 자녀에게 초점을 맞추는 모습이 인상적이었다. 관계의 지평이 ‘나’중심으로 둘러싸여 있던 것에서 자녀로 대표할 수 있는 ‘타인’에게로 확장된 것이다. 본 연구에 참여한 지적장애 어머니들은 다른 지적장애 여성들보다 지적, 사회적 기능이 뛰어나 직원들을 도와 “다른 지적장애인들을 도우며 살아왔지만” 그녀들이 “결혼을 하여 시설을 나가고 싶었던 이유”(사례1, 2) 중에 하나도 시설의 직원을 도와 다른 원생들을 챙겨야 하는 것에 대한 고달픔도 있었다. 다시 말해서 그녀들이 다른 사람들과의

관계를 맺을 때 자신이 이해할 수 없거나 일방적으로 참아야 하는 제한적이고 한계적인 상황들이 대부분이었던 것이다. 그러나, 그녀들이 자녀를 낳아 자녀와 ‘누리는’ 관계의 시작은 실존적 교제로 어떤 이익이나 계산된 관계가 아닌 무한한 관계를 형성할 수 있게 된 것이다. 그러한 실존적인 관계는 객관적인 결정의 대상이 아니기 때문에 결혼을 통한 남편과는 또 다른 관계의 의미로 ‘나는 누구인가’를 알기 위한 실마리이고, 자신의 ‘현실적’이고 주관적인 모습과 직면할 수 있음을 알 수 있었다. 그러한 모습은, 지적장애 어머니들도 어머니가 되기 전에는 알 수 없는 것들이었고 학습을 통해서도 습득하기 어려운 것들이었다. 지적장애 어머니들은 자녀와의 관계 속에서 자신의 역할을 이해하게 될 뿐 아니라 극복해야 하는 부분에 대해서도 스스로 습득하는 과정이 되었다. 예를 들어, 한정된 수입에서 자녀에게 제공할 양육비의 확보를 위해 직장에서 제공하는 저렴한 식사비도 아끼며 도시락으로 점심을 해결(사례 3 주변인 인터뷰)하거나, 정확한 내용은 알 수 없었으나 일반학교를 다니는 자녀가 담임교사로부터 “좋은 대우”를 받고 있지 않음을 인지하고 자녀가 “행복하게 학교 다닐 수 있는” 곳으로 삶의 방식을 수정(사례 1) 하는 모습은 부모가 되지 않으면 알 수 없었던 것이었다. 이렇듯 ‘아이는 타자가 된 나’(강영안, 2005; 39)로서 무한한 관계임을 삶으로 보여주는 지적장애 어머니들은 개념적으로는 지적장애를 가지고 있는 ‘장애인’ 일지 모르나 구체적인 것, 상징적인 것을 이해하는 힘은 어느 누구에게도 뒤떨어지지 않음(Oliver Sacks, 1985 ; 326)을 알 수 있다. 그것은 지적장애 어머니들이 어머니로서 주체성을 가지고 누구의 ‘지도’가 아닌 자녀와의 긴장감 없는 실존적 교제를 통해 자신의 생활세계를 즐기고 누린다(강영안, 2005; 41)는 것에서 중요한 의미가 있다고 보았다.

3) 모성(motherhood)의 정체성: 환경(milieu)의 직면을 통해 키운 모성

지적장애 어머니들은 결혼을 하고 출산을 하기 전까지의 ‘존재함’은 홀로서기(hypostase)였고 어머니가 된 이들은 가족과는 물론 그 외의 사람들과 관계를 맺어야 하는 현실과 직면하게 되었다. 그것은 누구에게도 의존할 수 없이 오롯이 혼자서 직면해야 하는 문제였다. 탈 시설을 한 지적장애 어머니들에게 주어진 환경은 그녀들의 선택에 의한 것이라기 보다 자녀를 낳아 기르게 되면서 맞게 된 불가항력적인 것들이었다. “가족끼리만 편하게 살 수 있는” 탈시설의 장점도 있지만 그에 못지않게 보편화된 삶의 기준에 부합해야 하는 것들 속에서 자신들이 직접적으로 선택해야 하는 상황에서의 불안함도 감수해야 하는 것이었다. 시설에서 대부분의 삶을 결정지어주는 역할에 익숙해있던 그녀들에게 스스로 결정하지 않으면 안 되는 상황에 처하게 되면서 모든 조건이 열려있으나 그래서 더욱 소외감을 초래했던 고립된 환경은 분명 지적장애 어머니들에게 감당하기 어려운 것들이었다. 그러나 지적장애 어머니들은

그러한 상황을 피하지 않고 직면하면서 모성을 더욱 구축해 나갔다. 지적장애 어머니들이 만난 고립된 환경 속에서 구축한 모성 경험은 다음과 같이 세 가지로 요약할 수 있다.

첫째, 출산 과정에서 느꼈던 원초적 공포감이었다. 어머니가 되는 결정적 계기는 출산으로부터 시작된다. 지적장애 어머니들은 임신기에 행복한 경험을 하였으나 출산은 현실이었고, 지적장애 어머니들이 예측하기에는 어려운 부분이었다. 지적장애 어머니들이 익숙한 환경이 아닌 곳에서 출산을 하는 것도 어려운 부분이었지만 자신들의 힘든 상황을 구체적으로 이야기할 환경이 되지 않았던 것에서 두려움을 느끼게 된 것으로 보인다. 그녀들에게 다가온 가장 큰 공포감은 고립된 환경에 내몰린 듯한 현실 속에서 철저히 느끼는 소외감이었다. 임신 기간 동안 남편이 많이 도와주고 힘이 되어 주었으나 출산에서만큼은 남편도 어떤 도움을 줄 수 없다는 것이 이들에게 가장 큰 공포였다.

- 수녀원에서 운영하는 산후조리원에 있었는데 울고불고 힘들었어요, 아무도 없어서 힘들었어요, 아무도 없는데서 아이를 낳았는데 안 불안하겠느냐고요, 수녀원에서는 정신지체인이 처음이어서 힘들고, (사례 3의 주변인 인터뷰, 국장)

또한, 제왕절개로 아기를 출산해야 하는 상황에서의 결정은 적잖은 두려움으로 다가왔다. 결혼을 하면 자녀를 임신하게 되고 자녀가 ‘생기게 된다’는 정보만 접하다 제왕절개를 해야 하는 현실 앞에서 이해가 되지 않아 걱정이 되었다. 출산일 보다 빨리 아이를 낳아야 한다는 것도 이해가 되지 않았고 아기를 낳으러 간 병원에서 해결이 되지 않아서 큰 병원에 가야 하는 상황도 두려운 일이었다. 병원에서 “아기의 팔과 다리가 다 있으니 빼도 된다” 라는 말을 듣고 비로소 수술에 동의할 수 있었다. 이러한 일련의 과정들은 예측할 수 없었던 것이기 때문에 두려운 과정이었다.

- 원래 낳는 것은 이십 며칠인데 앞당겨서 낳어요, 통증이 심해서요, 우리 아저씨가 119 불러서, 원래 가는 병원 갔는데 안돼서 큰 병원 가라고, 임신중독이 심해서 아이는 팔, 다리 있으니 수술해서 빼자고 했어요.(사례 2)

둘째, 산후우울증으로 실감한 모성의 무게감이었다. 산후 우울증은 출산 후 느끼게 되는 양육 노동의 어려움(이선현, 2011; 66)으로 지적장애 어머니들은 양육의 한계 상황에 직면하는 경험을 하게 되었다. 직장을 다니던 어머니들은 직장을 그만두고 양육에만 몰두할 수 있었으나 양육에 관한 구체적 방법을 알 수 없어 부담감이 있었다. 어떤 것이 정확히 그들에게 우울감의 요소가 되었는지 포착할 수 없었으나 아기 출산 직후 그녀들 나름대로 어려운 시간을 보낸다.

- 애기가 너무 조그마하니깐 못 만지겠어, 처음엔 못 만졌어, 떨어질까 봐, (사례 2)
- 애기 잡재우는 게 힘들었어요, 잠은 자야 되는데 애가 울어갖고, 따로 따로 잤어요, 신랑이랑, (사례 3)

또한, 이들은 사랑해서 결혼 했지만 아이를 낳고 부부간의 갈등도 있었다. 사례 1 남편의 경우 꼼꼼한 성격이어서 아기를 키우는 과정에서 ‘잔소리’가 심해 마찰이 생겼다. 사례 3 남편은 예민한 성격으로 밤에 아기가 자지 않는 것을 힘들어 했다. “낮을 많이 가렸다”는 아기는 3살 때까지 밤에 잠을 자지 않아 남편과 잠을 따로 자면서 남편이 있어도 도와주지 못하는 부분이 있다는 것을 몸소 알게 되었다. 그런 과정에서 엄마, 아빠 역할의 차이에 대해서도 알 수 있게 되는 계기가 되기도 하였으나 현실적으로 힘든 부분을 극복할 수 있는 장치가 없었다.

- 애기가 한 6개월 되었을 때 다니던 교회에서 저녁예배 때 저한테 전화가 왔어요, 애기 엄마가 이상해졌다고요, 우리 말도 안 듣는다고 와서 봐달라고, 그래서 제가 거기 가서 봤더니 종이를 막 찢어놨어요, 아기는 보지 않고, (사례 1의 주변인 인터뷰, 시설장)

사례 1은 출산 후 6개월 경에 “우울증이 왔었다”고 했다. 기본적인 일상생활을 하기에 어려움이 있어서 약 한 달 간 자신이 살던 시설의 시설장 숙소에서 아기와 함께 지내면서 병원 치료를 받았다. 사례 2 역시 아기를 손으로 잡기가 어려워 목욕 시키는 것 등 양육에 어려움이 있어서 시설장의 숙소에서 약 한 달 간 머무르며 아이를 구체적으로 케어하는 방법을 배우게 되었다. 지적장애 어머니들은 이러한 모성 역할을 수행하는 일련의 과정을 거치면서 자녀에게 제공할 수 있는 기본적인 돌봄 이외에 자녀의 욕구 등을 인지하고 관심을 갖게 되었다. 그러면서, 자연스럽게 모성애가 쌓이게 됨을 알 수 있었다. 또한, 지적장애 어머니들이 예상하지 못한 어려움으로 자신이 할 수 있는 부분과 어떤 부분을 도움 받아야 하는지에 대한 역할 해석의 계기도 되었다. 그것을 통해 지적장애 어머니가 스스로 어머니임을 인식하고 하나의 독립된 객체로 받아들여지게 되는 상태에 이르게 되었다.

세 번째는 자녀를 양육하면서 느꼈던 한계상황이다. 지적장애 어머니들은 자녀들이 학교에 갈 연령이 되면서부터 학습적인 지원을 해주지 못하는 것과 맞닥뜨리게 된다. 산후 우울증 이후에 이들이 가장 가슴 아프게 생각한 부분은 자녀에게 지적인 지원을 해주지 못한다는 것이었다.

- 티 내서 무시하는 것은 아니지만 엄마 아빠가 학습지원 하는 것은 (아이들이) 잘 안 들어요. (사례 3, 주변인 인터뷰, 국장)

자녀가 학교에 입학하면서 늘어난 것이 있다면 ‘잔소리’와 ‘소리 지르기’이다. 평소에는 한없이 귀한 자식이지만 학습과 연관이 될 때에는 자신도 모르게 소리가 커지게 되는 경우가 많았다. 어머니들이 직접 해줄 수 없고, 남편에게도 기대할 수 없는 부분인 학습적인 부분에서는 엄격한 어머니가 됨을 느꼈다. 자신의 자녀가 “떨어진 다”는 소리를 들었을 때 사례 1의 경우 주변의 사람들에게 조언을 구해서 어머니가 직접 지원하지 못하지만 컴퓨터를 통해 한글을 공부하는 프로그램을 알아냈다. 사례 1은 지금도 SH가 다른 아이들보다 조금 늦은 초등학교 2학년 경에 “혼자 술술 한글을 읽었던” 모습을 떠올리며 감격스러워한다. 사례 3은 자신이 이용하던 장애인 복지관에 도움을 요청하는 방식으로 자녀들의 학습적인 부분을 방치하지 않았다. 사례 1과 3이 지적인 기능에 대해서 한계성을 느꼈다면 사례 2는 또 다른 아픔을 겪었다.

- EH를 구걸을 시키고 돌봐주는 아줌마가 때리고 그랬잖아요.(사례 2 주변인 인터뷰, 시설장).

사례 2의 남편이 큰 수술을 함으로 ‘밖의 직장’을 다니지 못하게 되어 부부의 수입이 줄게 됨에 따라 EH를 돌봐줄 사람이 필요한 상황에 같은 아파트 라인의 아줌마의 도움을 받게 되었다. 남편은 그 아줌마가 자신의 집을 너무 자주 방문하여 잔소리를 하고 자신들의 살림을 “뒤지는 것”에 대해서 불만을 가지고 있었으나 사례 2는 반찬도 가져다주기 때문에 “좋은 아줌마”라는 인식을 가지고 있던 상황이었다. 그러나, 사례 2가 믿었던 “좋은 아줌마”는 EH를 학대하고 있었다. 인근의 사회복지관 사회복지사가 이 사실을 폭로하지 않았다면 부부는 어떤 단서도 찾지 못한 채 넘어갈 뻔한 사건이었다. 사례 2 부부를 대신하여 그 ‘아줌마’에게 시설 측에서 강력하게 문제 제기를 하여 다시는 사례 2의 가정과 함께 하지 못하도록 조치를 하는 것으로 사건이 끝났다. 이때 사례 2가 어머니로서 택한 부분은 “아무 말 하지 않는 것”이었다. 그녀가 택한 침묵의 방법이 어찌면 어머니로서 부적절하다고 볼 수 있고, 그러한 상황에 대한 경험적 근거가 부족하기 때문이라는 해석이 있을 수 있으나, EH를 생각할 때 어머니로서 할 수 있는 최선이었을지도 모른다. 사례 2와 남편이 일하러 간 사이에 EH를 돌볼 수 없는 한계성을 인정한 조치였고, 무엇보다 그 “아줌마”가 언제 EH를 또 괴롭힐지 모른다는 걱정이 있었다. 자신들은 전혀 눈치채지 못했던 그러한 두려움의 상황이 앞으로도 지속될지 모른다는 공포가 강했기 때문이었다. 그러한 결정은 Kelly가 주장한 장애인이 공격을 당하는 과정에서 따지지 않는 것은 살아남기 위한 적응 과정이라고 한 것(Watson, 2012)과 같이 사례 2가 어머니로서 자녀를 보호하기

위한 치열한 투쟁이었고 나름대로의 생존방식이었다.

위와 같이 그녀들은 지적장애 어머니로서 직접 해결하기 어려운 상황과 맞닥뜨리면서 “아이는 부모의 장애로 위축” (사례 3 주변인 인터뷰, 국장) 되었어도 지적장애 어머니는 자신의 장애로 위축되지 않았다. 이러한 과정들을 겪으면서 모성을 포기 한 것이 아니라 오히려 모성애를 키우게 되었다. 자녀와의 관계에서 서로 어려움을 겪는 과정 들과 직접 부딪히면서 자신에게 내재해 있는 모성으로서의 잠재력을 발견하게 되었다. 그녀들이 ‘어려운 과정’을 넘어서 만나게 되는 자녀와의 관계는 나 보다는 자녀를 우선적으로 생각하게 되는 것이었으며 자녀에 대한 모성은 더욱 견고해짐을 경험하게 되었다. 사실 지적장애인을 많이 접해보지 않은 사람들이 지적장애인들을 IQ로만 접근할 때 지적장애 어머니들이 역할수행을 하는 과정을 이해 못할 것이다. 지적장애 어머니가 그 과정을 받아들이고 극복했으며 사랑에 기반을 둔 모성이 구축되었다고 하는 것에 대해서 ‘우연’으로 치부하거나 혹은 ‘영웅시’(정은, 2012; 101) 하는 경향이 있어왔다. 하지만 지적장애 어머니들은 이러한 과정을 장애로 인한 삶의 고통이나 자신들이 안고 있는 ‘지적장애’에 매몰되지 않음으로 여느 어머니와 다르지 않게 자녀를 위해서 자신이 할 수 있는 부분에서 최선을 다함을 알 수 있었다.

지적장애 어머니들과 모성에 관련한 주제로 만남을 이어오는 동안 자신의 장애에 대해서 부정적인 인식을 가지고 있지 않음을 알 수 있다. 자녀들 역시 자신이 가장 의지하고 좋아하는 사람이 “엄마” 이다. 성인이 된 사례 1의 자녀는 직장에 취업하여 부모님을 챙기며 “효도”하게 되었지만 여전히 어머니 곁에 있으면 가장 연약하고 사랑받는 딸의 모습을 보인다. 자신이 사귀고 있는 남자 친구를 부모님께 소개하면서 자신의 삶을 오픈할 수 있는 것은 자신이 사랑받고 자란 삶에 대한 자신감 있는 공유라고 할 수 있다. 사례 2는 자녀가 현재 중학생으로 사춘기를 겪고 있다고 말한다. 어머니가 인지한 사춘기라고 하는 의미는 부모와 “예전만큼 말을 많이 하지 않지만” 여전히 부모의 시선에서 벗어나지 않고 있었다. 매일 친구들을 자신의 집으로 데리고 와서 노는 모습을 통해 아들은 부모에게 안정감을 주고 있었다. 최근에는 스마트폰 게임에 몰두하고 있는 어머니와 아들이 같은 게임을 하면서 내용을 공유를 하는 등 다른 방식으로 여전히 소통을 하고 있음을 알 수 있다. 사례 3의 자녀들은 모두 초등학생으로 어디를 가든 어머니와 같이 다니고 복지관에서 어머니와 함께 치료와 교육을 받으며 애뜻한 가족 의식을 가지고 있다. 이제는 자녀들도 많이 커서 복지관이나 시설의 도움을 많이 받고 있지 않으며 대부분 자신들이 구축해온 방식으로의 삶을 이어가고 있었다. 이러한 지적장애 어머니들이 구축한 삶의 밑바탕에는 지적장애 어머니들이 좀 더 나은 삶을 살기 위해 자신을 변화시키려는 노력을 하였고 어머니가 되기로 결단함으로써 자신을 넘어서는 주체로 거듭나고자 하는 인식이 깔려있다. 자녀를 주체적으로 책임지고 자녀를 통해 자신을 넘어선 것이다. 레비나스가 말하듯 누구나 삶을 향유할 자격이 있으며 이를 위한 자기 정립이 필요하다. 그렇기 때문에

지적장애 어머니들은 자녀를 길들이려고 하기보다 어느 정도 거리를 두고 관조함으로써 자녀와 공존하고 그 상황이 주는 갈등을 해결하고자 노력하였다.

모든 면에서 부족한 인간이란 없다. 세상의 모든 이들은 어떤 면에서는 분명 나에게 연약한 ‘타인’(서덕희, 2011; 38)으로 지적장애 어머니들이 인식한 모성은 자신보다 힘이 없는 타인인 자녀를 ‘어머니’의 고유한 태도와 정서를 가지고 자신의 자녀를 양육하는 것이다. 거기에는 ‘어머니다운’ 독특한 태도와 ‘질’이 있다. 지적장애가 없이 일반적인 기능을 가진 어머니라 해도 자녀를 학대하고 죽음에 이르게 까지 하는 비정한 모성을 보면 모성의 형성이 지적인 기능에 의한 것이 아님을 또한 알 수 있는 것이다. Badinter(1980)가 말하듯 모성에는 오랫동안 본능이라는 말로 정의되어 왔고 그 본능은 장애를 초월하여 모성적 태도를 유지하는데 기여한다.

IV. 결 론

지금까지, 지적장애 어머니들에 관한 모성 인식을 자녀와의 존재 대 존재의 만남에 기반을 둔 주체로서 살펴보았다. 지적장애 어머니들이 인식한 모성은 자녀를 출산함으로써 ‘정상범주’에 속하고자 하는 도전이 있었던 것도 아니고 현실의 간극 속에서 자녀의 양육을 통해 그녀들의 삶의 보상을 받고자 하는 것도 아니었다. 그녀들은 운명처럼 지녀온 외로움과 쓸쓸함(정진옥, 2008)으로 가족을 이루고 싶은 소망으로 자녀를 낳아 자신들의 능력의 범주 안에서 나름의 철학과 기쁨으로 모성의 정체성을 형성해 오고 있었다. 일각에서는 모성을 가장 잘 표현할 수 있는 자녀의 양육이 단순히 사랑과 헌신만으로 되는 것이 아니라 거기에는 판단력, 선견지명, 조직적인 기술과 사회적인 전략, 기억력과 같은 지능적인 능력이 필요하다는 암묵적인 인식이 존재해 왔다. 그러나 어떤 것이 안전하고 적절한 양육인지에 대한 합의를 찾아보기 힘들다(Glaun & Brown, 1999; 95)는 것을 지적장애 어머니들의 삶을 살펴보면서 확인할 수 있었다.

본 연구에 참여한 지적장애 어머니들이 전문가들이나 부모로부터 아이를 낳지 말라는 충고와 불임시술의 위협에 노출된 일부 지적여성장애인과 달리 모성을 획득한 독립된 성인으로서의 삶을 이어나갈 수 있었던 것에는 시설 관리자의 전폭적인 지지가 있었기 때문에 가능한 부분도 있다. “어른이 되었으니 한번 살아봐야지”, “결혼은 자신들이 결정할 문제” 라는 인식을 바탕으로 그녀들을 ‘있는 그대로의 존재’로 받아들였기 때문이었다. 그것은 지적장애가 있는 그녀들의 삶을 장애에 비중을 두었던 틀에서 벗어난 사고와 이론적이지 않는 믿음이 밑바탕에 있었기 때문에 가능했을 것이다. 그러한

측면으로 보았을 때 관리자에 의해 그녀들이 원하는 결혼과 출산으로 어머니가 되면서 모성을 획득하는 데에 견인차 역할을 한 것은 사실이다. 그러나, 장애로 인해 자녀를 출산하고 건강하게 양육하는데 많은 어려움이 있을 것이라는 부정적인 시선을 거두게 한 주체는 누구인가?

지적장애 어머니들은 모성을 획득하고 역할을 함에 있어서 자신들의 삶을 개인적인 능력의 부족이라는 관습적인 사고와 판단에 머무르지 않았다. 자신에게 주어진 삶을 '즐김'과 '누림'으로 향유할 수 있는 삶에 대한 애정이 있었다. 향유는 그녀들의 삶을 채우는 모든 내용에 대한 최종적 의식으로 인식되었는데 자칫 그녀들의 삶이 '대책 없는' 것으로 비칠 수 있다. 그러나 지적장애 어머니들은 독립성을 실현하기 위하여 '내일'을 위한 걱정을 하고 그것을 위해 '노동'을 하며 자기의 삶을 설정(Levinas, 1979; 129-132) 하면서 생활세계와 접촉하고 있었다. 지적장애 어머니들이 모성을 구축하기 위해 주변 사람들에게 모르는 것은 배우고자 하는 의지와 그 정보로 도움을 받으면서 어머니라는 새로운 사회적 지위를 부여받게 되었던 것이다. 결국, 결혼을 한 후에도 출산으로부터 시작된 모성을 확보하고 그것을 구축해 나갈 수 있었던 삶에 대한 확고한 의지와 실천력이 있었기 때문에 가능했던 것이다. 또한, 지적장애 어머니들이 누구도 대신 살아줄 수 없는 각자의 삶에 대해 고유성을 형성하므로 확고한 모성의 정체성을 형성할 수 있었다. 그 확고한 모성의 정체성의 바탕에는 자녀에 대한 사랑이 핵심이었다. 모성이 사랑의 마음으로 자녀를 품에 안을 때 그 순간부터 교육이 시작(감성원, 2009; 27)되고 이러한 교육은 어떠한 이해타산이나 사욕이 없는 세상의 무엇보다 큰 사랑이며 배려가 있는 접근이지만, 그것을 지속할 수 있는 경험과 시간은 필요한 것 같다.

지적장애 어머니들의 임신-출산-양육으로 이어지는 압도적인 모성경험을 출산적(maternity), 양육적(mothering), 모성(motherhood) 정체성의 측면의 세 축으로 하여 모성을 학문적 대상으로 삼는 것의 의미와 중요성을 타진해보았다. 이러한 생의 경험을 이어오는 동안 지적장애를 가진 어머니로서의 한계성은 분명히 있었고 그 한계성을 어머니들도 인식하고 있었다. 그러나 그러한 물리적 어려움이 양육의 질이 낮음을 의미하는 것은 아니었다. 지적장애 어머니들의 모성적 사유와 경험을 통해서 지적장애인이 자기 자신이나 생활을 책임지는 데는 어려움이 있을 뿐 아니라 다른 사람을 돌볼 수 없는 존재로 간주되어 왔던 기존의 사고에서 일정 부분 성찰적 접근이 있어야 함을 알게 하였다.

그러한 모성적 태도와 더불어 현실적 지원이 이루어져야 함은 부모의 한계 내에서 자녀가 필요한 것을 스스로 찾도록 도와줄 수 있는 지원이 필요하다. 현재 서울의 몇몇 장애인복지관에서 기혼 지적장애인 가족에 관한 지원프로그램이 진행되고 있으나 그 지원이 국가적인 시스템으로 정착한 것이 아니고 기업이나 사회복지 공동모금회의 지원 프로그램이기 때문에 한계성이 있음을 주목해야 한다. 또한 그동안 많은 폐미

니스트 학자들이 모성을 연구해오면서 모성의 경험이 억압의 최정상이었으며 성적 불평등의 재생산을 위한 원천이라는 신념을 공유해오고 있으나 본 연구에서는 지적 장애인이 어린아이처럼 오직 받고 소비할 줄만 아는 존재로 여겨 온(정진옥, 2008) 존재가 아닌 ‘어머니’로서의 실존을 발견할 수 있었다. 그 어머니가 인식한 모성의 특성은 닫힌 세계에서 바깥 세계로의 초월을 가능케 해주며 자녀들과 부단한 상호작용을 통하여 정체성이 끊임없이 형성되는 과정 안에 있으면서 ‘보람있게’ 살아가고자 현실에서 노력하는 평범한 어머니의 삶이었다.

참고문헌

- 김성원 (2009). 모성적 교육의 실현에 대한 연구-J.H 페스탈로치의 모성교육이론 N. 나딩스의 배려교육이론과 기독교 대안교육이론을 중심으로-석사학위논문, 연세대학교 대학원.
- 강선보 (2005). **만남의 교육철학**. 서울: 원미사.
- 강영안 (1995). 향유와 거주. **한국철학회**, 43, 305-331.
- 강영안 (2005). 행복의 조건. **철학과 현상학 연구**, 66, 1-25.
- 공미혜 (2005). 침묵화된 성. **한국여성학**, 21(1), 87-124.
- 공병혜 (2012). 의료현장에서의 내러티브. 대한질적연구학회 및 서울대학교 간호 과학연구소 공동학술대회 자료집.1-16.
- 김경화 (2003). 장애여성과 모성경험의 이중적 의미. **가족과 문화**, 15(3), 3-35.
- 김미옥·박미숙·박현정 (2015). 지적장애인 부부의 결혼생활에 관한 질적 사례연구. **한국가족복지학**, 47(3), 167-191.
- 김성미·심인선 (2007). 여성장애인의 모성경험 만족도가 삶의 질에 미치는 영향 연구. **여성연구**, 72(1), 73-107.
- 김성희, 권선진, 강동욱 외 (2012). 수요자 중심 장애인복지정책 개발을 위한 연구 -2011년 장애인실태조사 심층분석. 한국보건사회연구원.
- 김소희 (2001). 열정체험의 교육학적 해석 : 한 예술가의 생애를 중심으로. 박사학위논문. 숙명여자대학교 대학원.
- 김영천 (2012). 질적 연구방법론 III. 경기: 아카데미프레스.
- 김용국 (2009). Jaspers에 있어서 교제의 교육적 의미에 관한 연구. 박사학위논문. 인하대학교 대학원.
- 김정우·이미옥 (2000). 여성장애인의 자녀양육과 장애의 심리적 극복과의 과제. **한국가족복지학**, 6(0), 101-127.
- 김필성 (2015). 교사의 교육과정 재구성 경험에 대한 내러티브 연구. 박사학위논문. 경북대학교 대학원.
- 박명숙 (2013). 장애여성들의 결혼생활 실태에 관한 연구.- 결혼 불안정성을 중심으로-. **한국장애인복지학**, 20, 25-42.

- 박성희 (2011). **생애사에 기초한 질적 연구방법**. 서울: 원미사.
- 서덕희 (2011). 세 여성의 삶, 세 차원의 다문화교육: 결혼이주여성들과의 만남을 통한 한 질적 탐구. **교육인류학연구**, 14(1), 1-42.
- 이동성 (2014). 한 초등학교 전문교사의 전문성 발달에 대한 예술기반 생애사 연구. **한국교육교사연구**, 31(4), 1-27.
- 이선형 (2011). 구술생애사를 통해 본 한국여성들의 모성인식에 대한 세대비교연구. **페미니즘연구**, 11(1), 59-99.
- 정은 (2008). 장애진단방법론에 있어서 “재역사화(Rehistorisierung)” 개념이 갖는 존재 긍정적 의미고찰. **특수교육학 연구**, 42(4), 27-42.
- 정진옥 (2008). 지적장애 성인이 이성교제에서 경험하는 성과 사랑에 대한 현상학적 연구. 박사학위논문, 단국대학교 대학원.
- 조주희·조홍중 (2012). 경도장애의 의미: 뇌성마비 여성 S의 생애 내러티브 탐구를 중심으로. **특수교육학연구**, 46(4), 141-166.
- 조현명 (2012). 수학공부 체험에 대한 현상학적 내러티브 연구. 석사학위논문, 서울대학교 대학원.
- 최은영 (2014). 한국 여성의 모성 기획과 균열에 관한 질적 연구. 박사학위논문, 서울대학교 대학원.
- 최인숙 (2008). 기혼 지적장애인의 특성과 사회적 관계 연구. 석사학위논문, 인하대학교 대학원.
- 한미라 (2010). 현대여성의 모성위기 극복을 위한 기독교 교육적 고찰. 석사학위 논문, 호서대학교 대학원.
- Badinter, Elisabeth (1980). (L') amour en plus :histoire del'amour maternel XVIIe-XXe siecle. 심성은(2009) **만들어진 모성: 17~20세기 모성의 근대사**. 과주: 동녘.
- Bollnow, O. F. (2006). Existenzphilosophie. 최동희(2006). **실존철학입문**. 서울: 간디서원.
- Clifford J. Drew, Michael L. Hardman (2007). *Intellectual Disabilities Across the Lifespan*, 9/e. 신현기(2008). **생의 주기별로 본 지적장애인**. 서울: 시그마프레스.
- Clandinin, D. Jean (2007). *Handbook of Narrative Inquiry: Mapping a Methodology*. Sage Publications. 강현석, 소경희, 박민정, 박세원, 박창원, 엄지숙, 이근호, 장사형, 조덕주 역(2011). **내러티브 탐구를 위한 연구방법론**. 서울: 교육과학사.
- Emmanuel levinas (1979). *LE TEMPS ET L' AUTRE*. 강영안(1996). **시간과 타자**. 서울: 문예출판사.
- Glaun, D. E., & Brown, P. F. (1999). motherhood, intellectual disability and child protection: Characteristics of a court sample. *Journal of intellectual & Developmental Disability*, 24(1), 95-105.
- Levinas, L. (1979). *Le Temps et L'Autre. Fata Morgana*. 강영안(1996). **시간과 타자**. 서울: 문예출판사.
- Miles, M., & Huberman, M. (1984). *Qualitative data analysis: a sourcebook of new methods*. Beverly Hilla, CA: Sage.
- Morse, J. M. & Field, P. A (1995). *Qualitative Research Methods for Health Professionals*. Chapman & Hill. 신경림(1997). **질적 간호 연구방법**. 서울: 이화여자대학출판부

212 특수교육 저널: 이론과 실천(제18권 1호)

- Nick Watson, Sheila Riddell (2003). *Disability, Culture and Identity*. Person Education Limited. 양원태, 윤삼호(2012). **장애, 문화정체성**. 서울: 재단법인 한국장애인재단.
- Oliver Sacks (1985). *The man who mistook his wife for a hat*. 조석현(2015). 아내를 모자로 착각한 남자. 서울: 알마.
- Quayson. Ato (2007). *Aesthetic Nervousness: Disability and the Crisis of Representation*. 손흥일(2016). **미학적 불안감: 장애와 재현의 위기**. 서울: 재단법인 한국장애인재단.
- Walker-Hirsch, L. (2007). *The Fact of Life...and More*. Paul H. Brookes Publishing co., Inc. 신현기·정진옥(2009). **지적장애인의 성교육...그리고 그 너머의 빛**. 서울: 시그마프레스.

Study on the characteristics of the maternal recognition of mothers with intellectual disability

Kim, Sung-Hee · Shin, Hyun-Ki

Dan Kook University · Dan Kook University

<Abstract>

Despite the fact that women with intellectual disability can acquire social, sexual skills, it is historically not accepted that they can marry and give birth. Furthermore, these women have not been recognized with the academic interest although they have built their own maternal experience. While paying attention to these facts, this study tries to examine two types of their maternal instincts, which have been overlooked : one that regards them as the mothers taking care of and nurturing children and the other one that these women regard in their life as mother, not just in a biological perspective. Therefore, this study tries to focus on how these women with intellectual disability consider the maternal instinct. It approaches this issue as one of the universal, existential issues without a special view on the minority in this society.

To capture the maternal instincts of women with intellectual disability, participant observation and lifetime narrative interview had been conducted with three intellectually disabled moms from June, 2016 to June 2016. Also, to verify the data, the interviews with their acquaintances were attempted. Through this research, the ways that women with intellectual disability recognize the maternal instinct are found. First, after the pregnancy and the delivery, they have been changed from the ones that should be concerned to the ones that participate in their lives. Secondly, after the delivery and the nurture, these women have experienced the existential fellowship without tension. Lastly, while they face the reality of the delivery and the nurture, they have an opportunity to develop their maternal instinct. In conclusion, the maternal instinct of the intellectually disabled mothers was not confined in the conventional idea that their personal skills are insufficient. These women own their ordinary maternal life by constantly building their identity through the incessant interaction with their children.

Key Words : intellectual disability, lifetime narrative, maternal instinct

논문 접수: 2016. 12. 05 심사 시작: 2016. 12. 10 게재 확정: 2017. 01 23