



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](#)

석사학위논문

비장애 형제자매의 돌봄 경험 연구

▮ 사회적협동조합 가족 사례를 중심으로

제주대학교 대학원

사회학과

신수진

2022년 2월

비장애 형제자매의 돌봄 경험 연구

▣ 사회적협동조합 가족 사례를 중심으로

지도교수 백 영 경

신 수 진

이 논문을 문학 석사학위 논문으로 제출함

2021년 12월

신수진의 문학 석사학위 논문을 인준함

심사위원장 _____ 서영표 ㉠

위 원 _____ 김도균 ㉠

위 원 _____ 백영경 ㉠

제주대학교 대학원

2021년 12월

Caring Experiences of Siblings Without Disabilities:
Focusing on Family Cases of ▣ Social Cooperative

Soojin Shin

(Supervised by Professor Young-Gyung Paik)

A thesis submitted in partial fulfillment of the requirement
for the degree of Master of Arts

2021. 12.

This thesis has been examined and approved.

Committee Chair, Young-Pyo Seo, Prof. of Sociology

Committee Member, Dokyun Kim, Prof. of Sociology

Committee Member, Young-Gyung Paik, Prof. of Sociology

Department of Sociology
GRADUATE SCHOOL
JEJU NATIONAL UNIVERSITY

국문 초록

이 논문에서는 장애인의 가족 중에서 비장애 형제자매가 장애 형제 돌봄에서 수행하는 역할을 살펴본다. 아동 청소년기의 비장애 형제자매는 돌봄을 받고 있거나 받아야만 하는 존재라고 인식되지만, 가족 내에서 장애 형제에 대한 돌봄의 책임을 직접적으로 지고 있는 부모뿐만 아니라 비장애 형제자매들 또한 장애 형제의 일상과 감정을 돌보고 있다. 비장애 형제자매가 수행하거나 지향하고 있는 돌봄의 내용은 단순한 일상 관리의 영역을 넘어서 장애 형제의 존재에 대한 사회적 인정, 자율성과 자립을 추구하는 것으로 전통적인 부모 관점의 돌봄과는 차이를 보인다. 비장애 형제자매들의 관점을 통해 양육자들은 공평함의 감각과 함께 장애, 비장애의 구분 없이 모든 자녀에게 좋은 양육의 조건을 고민할 기회를 가질 수 있게 된다.

장애인을 시혜의 대상으로 무조건 수용하며 돌보는 것이 아니라 평범한 인간 관계의 대상으로 바라보고 자율성을 가진 존재로서 존중하는 비장애 형제자매 관점의 돌봄이 가정이라는 사적 영역을 넘어서서 공적인 영역으로 확장되기 위해서는 좀더 다양한 관계망 속에서 돌봄이 실천될 수 있어야 한다.

발달장애아 학부모 자조모임에서 출발한 비 사회적협동조합은 비장애 형제자매를 비롯한 다양한 주체들을 돌봄에 참여시키며 트론토(2014)가 ‘돌봄 민주주의’의 중심의제로 제시한 ‘함께 돌봄’을 통해 서로에 대한 이해와 자율성을 증진시키는 돌봄의 방식을 실험하고 있는 단체이다. 이들의 사례를 통해 장애를 둘러싼 사회적 관계 전반으로 돌봄이 확장될 수 있는 가능성 및 한계 또한 고찰해본다.

우리는 돌봄을 통해 긍정적인 경험을 할 수 있으며 민주사회의 시민으로서도 역할을 할 수 있다. 비장애 형제자매들은 아동기부터 장애 형제에 대한 돌봄을 경험하며 시민으로서 성장한다. 장애인 돌봄에 있어서뿐 아니라 우리 사회의 돌봄 개념 전반에 걸쳐 이들이 체득한 포용적 관점과 긍정적 가치를 사회 전반으로 확장할 수 있는 돌봄의 재구성이 필요하다.

목 차

I. 서론	1
1. 연구의 배경	1
2. 연구 참여자 선정	4
3. 연구의 목적과 연구 질문	7
4. 논문의 구성	8
II. 이론적 배경 및 선행연구 고찰	10
1. 장애에 대한 관계론적 접근	11
1) 장애의 개념과 장애화의 맥락	11
2) 장애를 보는 관점의 변천	12
2. 장애인 가족의 장애 경험	15
1) 비장애 형제자매의 역할과 중요성	15
2) 한국 사회의 비장애 형제자매 연구	17
3. 돌봄에 관한 연구	20
4. 발달장애인 돌봄에 관한 연구	23
III. 비장애 형제자매의 경험과 돌봄	27
1. 비장애 형제자매의 경험	27
1) 장애 형제에 대한 옹호와 소외감	28
2) 연민과 죄책감	32
3) 장애 형제의 자립을 둘러싼 고민과 갈등	37
2. 비장애 형제자매가 수행하는 돌봄	40
1) 직접적인 돌봄	40

2) 장애 형제 돌봄에 전력하는 부모를 돌보기	42
3) 함께 돌보는 보조자	43
4) 부모의 돌봄 방식에 대한 문제제기	45
3. 돌봄 제공자로서의 비장애 형제자매	47
IV. 돌봄 의미의 확장 - 비 사회적협동조합의 돌봄 실험	50
1. ‘시민’ 정체성의 자조모임에서 사회적협동조합까지	50
2. 비 사회적협동조합의 돌봄 시도	53
1) 지속적인 ‘함께 돌봄’의 기반으로서의 사회적협동조합	53
2) 장애, 비장애 통합 돌봄	55
3) 자율성 증진	56
4) 비장애 형제자매를 위한 프로그램	57
5) 지역사회로 돌봄의 관계망 확장하기	57
V. 결론	59
참고문헌	62
Abstract	69

I. 서론

1. 연구의 배경

끊임없는 성장과 발전, 효율과 속도가 가장 중요한 가치로 여겨지는 사회에서, ‘능력 있는 몸’의 범주에 포함되지 못했던 사람들은 구성원으로 인정받지 못한 채 배제되고 고립되었다. 흑인은 노예로 살아야 하고, 여성은 고등교육을 받거나 투표를 해서는 안 되는 존재였다. 손상된 몸과 인지기능을 가진 장애인은 고대와 중세사회에서는 생산이나 전쟁에 유용하지 못하다는 이유로 부정, 유기, 조소되었고, 근대사회에서는 결손된 노동력을 지닌 인구로 편견, 차별, 멸시의 대상이 되었으며, 현대사회에서는 일반적으로 동정의 대상으로 수용하는 태도를 유지하고 있으나 내면적인 거부와 비호의성은 여전히 남아 있다(차혜경, 2008). 이들은 늘 ‘열등시민’으로 취급받았고 극단적으로는 국가에 의한 강제 단종수술이나 조직적 살해가 이루어진 역사도 있다(닐슨, 2020). 많은 장애인들이 제대로 된 교육도 받지 못한 채 가정 안에만 머물다가 가족이 돌보기 힘들어지면 시설에 맡겨져 평생을 방치와 학대 속에 살았다.

그러나 인간의 가치가 개인의 독자적 역량이 아니라 ‘관계’ 속에서 규정될 수 있다면, 손상된 몸이나 인지기능 같은 저마다의 ‘다름’이 열등함이나 쓸모없음으로 치부되지 않을 수 있을 것이다. 장애인들은 몸의 손상이 곧 장애일 수 없고 손상으로 인해 생겨나는 추가적인 욕구를 사회가 적절히 해소해주지 못함에 따라 장애가 사회적으로 구성되는 것임을 주장하며 권리를 쟁취하기 위해 싸우기 시작했다. 한국 사회에서도 2000년대 초반부터 폭발적으로 성장한 장애인 운동을 통해 장애인의 권리와 자립의 가치에 대한 사회적 논의가 시작되었다.

손상이 곧 장애를 의미하지 않는다는 것은 문화상대주의 관점에서 수행된 장애에 대한 다수의 민족지 연구결과들을 통해 밝혀진 바 있다(그로스, 2003; 잉스타 외, 2011). 장애가 무엇이고 누가 장애인인지를 사회가 명확히 규정한 것은 역사적으로 매우 최근의 일이다. 어떠한 사회에서는 장애로 취급받는 것이 또 다른

사회적 관계 속에서는 장애와 관계없는 일이 될 수도 있으며, 비장애인들도 맥락과 조건에 따라 장애를 경험할 수 있다. 장애인의 가족이 겪는 부정적 편견과 시혜적 시선, 차별, 배제의 경험 등이 대표적인 사례이다.

장애인과 가족에 대한 이러한 사회적 편견 내지 낙인 의식(고프먼, 2009)은 장애의 문제를 장애 당사자뿐 아니라 가족에 대한 시각으로도 조명하고 가족들의 심리적, 사회적 상황에 관심을 기울일 필요가 있음을 시사한다(오혜경·정소영, 2003). 장애인에게 가정은 교육과 사회화, 돌봄이 이루어지는 중요한 장소이다. 하지만 장애인의 가족 구성원이 장애를 어떻게 이해하느냐에 따라 장애인의 가정은 폭력과 학대가 자행되는 최초의 장소일 수도 있고(장혜영, 2018), 한 사람의 시민으로서 자립적인 삶을 준비하는 장소일 수도 있다.

가족 가운데서는 부모의 역할이 무엇보다 중요하지만, 장애인의 형제자매는 부모보다 더 오랫동안 지속되는 중요한 관계이다(전혜인, 2008). 그 가운데서도 ‘비장애’ 형제자매¹⁾들은 장애 당사자가 아니지만 사회적으로 구성되는 장애의 여러 측면을 함께 경험하며, 장애 형제를 통해 ‘정상’과 ‘비정상’의 경계를 오가며 시기와 질투, 소외감, 연민과 책임감 등 다양한 감정을 지니고 살아간다(‘나는’, 2018; 스트롬, 2020).

이 논문에서는 장애인의 가족 중에서 그동안 간과되었던 비장애 형제자매들의 역할에 주목한다. 비장애 형제자매들은 장애 형제에게 또래 관계에서 겪을 수 있는 다양한 경험과 감정을 전달하고 익히도록 해주는 주체로서, 서로의 발달과 적응에 밀접한 영향을 주고받는다(박시은, 2020). 자기 자신을 스스로 지킬 수 없는 어린아이일 때부터 가족 내에 자신보다 더 많은 관심과 돌봄이 필요한 장애 형제가 있었다는 사실이 이들을 ‘비장애 형제자매’라는 공통점으로 묶을 수 있는 요소 가운데 하나이다(‘나는’, 2021). 연구자는 이들이 장애 형제로 인해 스트레스

1) 엄밀히 말해 ‘장애’와 ‘비장애’는 한 사람의 정체성이 될 수 없다. 한 사람의 속성을 ‘장애’와 ‘비장애’라는 이분법으로 구분한다는 점과 한 사람의 다양한 속성 가운데 일부분에 불과한 ‘장애인 형제를 지녔다’는 특징을 두고 ‘비장애 형제’라고 정체성을 규정하는 것에는 지나친 단순화와 일반화라는 문제가 있다. 그럼에도 형제 관계는 한 형제가 장애를 지닐 때 특히 영향을 받게 되므로 장애가 없는 형제들 간 관계와는 다른 양상을 보인다(이승희, 1998). 장애인을 형제로 둔 사람들에게는 공통적으로 염려가 되는 감정상의 특징들이 있고, 또래보다 더욱 성숙하고 책임감이 있는 측면 또한 존재한다. 이들이 장애 형제를 지니지 않은 또래의 친구들이 경험하지 않는 감정상 적응상의 도전을 받는 것은 분명하고(전혜인, 1997), 이들을 연구대상으로서 공통의 정체성으로 호명하기 위해 ‘장애를 갖지 않았고’, ‘장애인 형제를 두었다’는 두 가지 측면을 묶고, 남성 여성을 통칭하기 위해 ‘비장애 형제자매’라는 명칭을 쓰고자 한다.

를 받고 소외감, 박탈감 등을 느끼기도 하지만, 일방적으로 영향을 받기만 하는 것이 아니라 장애 형제와 끊임없이 상호작용한다는 점에 주목하고자 한다. 이들이 겪는 부정적 경험과 감정이라는 결과 및 그에 요구되는 지원책에 집중하는 것이 아니라, 장애 형제와 비장애 형제의 관계와 상호작용의 양상을 살펴보고자 하는 것이다. 또래간 사회적 상호작용과 유사하게, 형제간 사회적 상호작용도 이후의 성취와 발달의 기반을 제공한다(이승희, 1998).

가족 내에서 장애 형제에 대한 돌봄의 책임을 직접적으로 지고 있는 부모뿐만 아니라 비장애 형제자매들 또한 장애 형제의 일상과 감정을 돌보고 있다. 비장애 형제자매들의 부정적 경험과 감정, 스트레스 같은 결과에 가려진 나머지 이들이 장애 형제에 대한 돌봄을 수행하고 있고 그 과정에서 어려움을 겪을 수도 있다는 사실은 좀처럼 인정받지 못한다. 흔히 돌봄이라고 하면 어머니-자녀 관계의 돌봄이나 다른 사람에게 직접적으로 육체적·심리적 도움을 제공하는 것만을 생각하기 쉬우나, 돌봄(care)이란 ‘부담’, ‘사랑’, ‘관계’ 등을 포용할 수 있는 용어이다.²⁾ 돌봄은 신체적 수발을 중심으로 하는 기능적이고 도구적인 지원일 수도 있지만, 놀이, 대화 등 정서적 관계활동과 일상생활 전반에 대한 기획, 관리, 지원 등의 활동을 포괄하는 개념으로 확장해서 볼 수 있다(김영란 외, 2014). 그러므로 삶의 희노애락을 나누고 인간관계를 확장하며 서로를 성장시키는 형제자매 간의 일상적 상호작용 또한 돌봄의 중요한 측면이라고 할 수 있다.

연구자는 제주도의 발달장애아 부모들이 설립한 자조모임과 사회적협동조합에서 책 만들기 워크숍 강사로 활동하면서 비장애 형제자매들에게 관심을 가지게 되었다. 이들은 부모들이 미처 헤아리지 못하는 장애 형제의 속마음을 때로는 객관적으로, 때로는 유머러스하게 표현하면서 장애 형제를 개성 있고 독립적인 존재로 드러내 주는 글과 그림을 남겼다. 부모의 관심이 쏠리고 형제간의 우선순위에서 항상 중심이 되는 장애 형제를 시기하고 질투하면서도 관심과 주의를 기울이고 있었고, 장애 형제가 울거나 떼를 쓸 때 무슨 맥락에서 그런 행동을 하는지를 또래

2) 이 논문은 영어권에서 말하는 돌봄(care) 개념과 논의에 기반한다. 돌봄은 “근심(cares)과 비애(woes)”라고 할 때는 ‘부담’을 의미하지만, ‘I care for you.’라는 문장에서는 ‘사랑’을 표현하며 언제나 어떤 것에 관심을 보이고 다가서는 행동이나 기질을 의미한다. 또한 ‘I take good care of myself.’의 경우에서처럼 스스로가 행위의 주체이자 관심의 대상으로서 ‘관계’를 나타내기도 하며, ‘I care about dolphins.’의 경우처럼 강한 확신을 표현할 때도 사용된다(트론토, 2014).

의 감각으로 잘 이해하고 설명한다는 점이 눈에 띄었다. 발달장애아 부모들이 비장애 형제자매들에게 심리적인 측면에서뿐만 아니라 실질적인 돌봄에서도 의지하는 부분이 많으리라고 짐작하게 되었다.

아동·청소년기의 비장애 형제자매들은 장애 형제로 인해 부모의 관심에서 소외되기 쉽다는 점과 아직 성장 중이라는 점에서 돌봄을 받는 중이거나 받아야만 하는 존재라고 인식되지만, 연구자는 비장애 형제자매 또한 장애 형제에 대한 돌봄을 수행하는 중요한 주체로 보고자 한다. 비장애 형제자매는 장애 당사자가 아니지만 장애의 여러 가지 측면을 함께 경험하는 존재이며, 부모와는 다른 관점과 태도로 장애 형제를 돌보며 살아간다. 이들은 장애 형제를 마냥 의존적인 시혜의 대상이나 부모의 관심을 독점해도 괜찮은 약자로 보지 않으며, 오히려 보통의 인간으로 대하기 때문에 미워하고 질투하면서도 사랑하는 복합적인 감정을 지니고 있는 경우가 많다. 또한 부모로부터 독립해 자신만의 인생을 설계하는 꿈을 꾸면서 장애 형제 또한 독립하고 자립할 수 있기를 소망하는 비장애 형제자매도 자주 발견할 수 있다. 이러한 비장애 형제자매들은 성장 과정에서 형제의 장애를 어떻게 인식하고 있는지, 특정한 시기와 상황에서 장애 형제 돌봄에 있어 어떠한 역할을 하고 있는지를 이 논문을 통해 고찰해 보고자 한다.

2. 연구 참여자 선정

연구자는 위의 단체를 통해 알게 된 아동·청소년기의 비장애 형제자매들을 중심으로 하고, 추가로 30대, 40대 비장애 형제자매들과도 인터뷰를 하여 연령과 시대적 사회적 환경이 다른 비장애 형제자매들의 경험을 비교하고자 하였다. 주된 연구 참여자들은 2000년대 이후 한국사회에서 일어났던 장애인 운동의 자장 안에서 성장하거나 그 영향을 받았고, 장애 형제가 주로 발달장애인으로서 ‘손상’이 아닌 ‘관계’가 장애를 만들어낸다는 점에 대해 크고 작은 문제의식을 갖고 있다는 공통점이 있다. 이들의 문제의식은 가족 내에서는 ‘조금 특별한 구석’으로 여겨지는 특징이 외부에서 활동할 때는 ‘장애’나 ‘문제점’으로 규정되는 것에 대해 의문을 가지는 것으로부터 시작되는 경우가 많다.

이 논문의 주된 인터뷰 대상자인 10대, 20대 비장애 형제자매들은 2020년에 설립된 B 사회적협동조합 운영진 혹은 이용자의 자녀들 가운데 2021년 여름방학에 진행된 ‘나를 찾아가는 여행’이라는 자기 표현 워크숍에 참가한 학생들이다. 여기에 추가로 연구자의 동료로부터 20대 비장애 형제를 소개받았다. 대안학교를 졸업한 대학생으로, 장애 형제와 같은 학교를 다닌 경험이 있다. 30대, 40대는 자신의 경험에 대한 의미화가 가능하고 부모의 돌봄과 형제의 돌봄을 비교해서 이야기해줄 수 있는 사람들로 연구자의 주변에서 섭외하였다.

참여자 명단과 장애 형제의 특징은 다음과 같다.

표 1) 연구 참여자와 장애 형제의 특징

연구 참여자				장애 형제		
	성별	나이	직업	성별	나이	장애 유형
A	여	8	초등 1	남	10	발달장애(지적장애)
B	남	10	초등 3	남	11	발달장애(자폐)
C	남	13	초등 6			
D	남	12	초등 5	남	9	발달장애(자폐)
E	남	15	중 2	남	7	발달장애(자폐)
F	여	16	중 3	남	13	발달장애(자폐)
G	여	20	재수생			
H	남	20	대학생	남	10	발달장애(자폐)
I	여	21	대학생	남	13	발달장애(자폐)
J	남	22	대학생	여	25	발달장애(자폐)
K	여	39	교사	남	31	경계선 지능 장애
L	여	35	회사원			
M	여	48	B 조합원, H의 어머니	여	50	저신장증

A부터 I까지의 학생들은 B 사회적협동조합 운영진 혹은 이용자의 자녀들로, 2021년 7-8월에 진행한 ‘나를 찾아가는 여행’ 워크숍에 참가한 인원 가운데 일부이다. 이들의 양육자들은 자녀의 장애를 수용하고 있으며 비장애 형제자매에게 장애 형제의 특성에 대해 솔직하게 이야기해준 편이다. 또한 이들은 기본적인 장애 이해 교육이 학교에서 이루어지기 시작한 2003년 이후에 학교를 다니며 성장하였다.

A는 장애 형제와 남매로, 오빠는 지적장애가 있고 언어적 소통이 활발하지 못하다. B, C, D, H의 장애 형제는 자폐 스펙트럼에 속하는 발달장애인으로 의사소통이 원만하게 이루어지지 않는 편이나 혼자서 기본적인 일상생활이 가능하고 숫자, 기계, 그림 그리기 등 각자가 좋아하는 일에 대한 기호와 취향도 뚜렷하다. E, F, G의 장애 형제는 의사소통과 자기 돌봄이 원활하지 않은 발달장애인이어서 지속적인 돌봄이 필요하다.

J는 발달장애인인 누나와 함께 초중등 과정에서 대안학교를 다녔다. 누나를 일반 학교에 보냈던 부모님이 초등학교 2학년 무렵 일반 학교에서의 적응에 어려움을 느껴서 대안학교로 전학시켰고, 3살 차이인 J도 누나와 같은 학교에 가게 되었다. 누나는 중간에 다른 대안학교로 전학했으며, 고등학교 과정을 마친 뒤 현재는 부모님이 장애인 청년들의 일자리 마련을 위해 출자한 사회적협동조합에서 일하고 있다.

30대인 K와 L은 경계선 지능을 가진 남동생을 둔 친자매이다. K는 4남매 중 장녀이며 기혼자로 초등학생 자녀가 있고, 셋째인 L은 미혼으로 지방 광역시에 거주하고 있다. 서울에서 고등학교를 졸업하고 어머니와 함께 살던 남동생은 현재 어머니를 따라 지방 소도시 산간 지역의 농장에서 농사일을 거들며 지내고 있다. K와 인터뷰를 진행하다가, 나이 차이와 자녀 양육 여부 등에 따라 장애 형제에 대한 인식이 어떻게 다른지를 질문하고 싶어서 L을 추가로 인터뷰하였다.

M은 비 사회적협동조합 조합원으로 H의 어머니이다. 3자녀 중 막내가 발달장애아이이며, 본인은 7자매 중 5녀이고 3녀인 언니가 저신장증 장애인이다. 비 사회적협동조합 운영자로서의 입장, 양육자로서의 입장, 비장애 형제자매로서의 경험 등을 들어볼 수 있었다.

인터뷰 대상자들에게 질문은 큰 범주에서 광범위하게 던졌다. 장애 형제에 대해 소개해달라고 부탁했고, 둘 사이의 관계는 어떤지, 일상은 어떻게 보내는지, 장애 형제 때문에 겪었던 특별한 경험이 있다면 어떤 것인지, 장애 형제를 생각하면 어떤 마음이 드는지 등의 질문을 했고, 중간중간 의문이 드는 대목에서는 추가 질문을 하였다. 미성년 비장애 형제자매의 경우는 부모와도 집안 환경, 양육관 등에 대해 보충 인터뷰를 하였다.

자료수집은 2021년 7-8월에 진행한 자기 표현 워크숍 결과물, 5~10월 사이에

진행한 심층 인터뷰, 비공식적 면담, 참여관찰 등을 병행하였다. 직접 쓴 글, 개별 심층 인터뷰 녹취자료, 면담 현장에서 기록한 노트를 기본 자료로 사용했고, 추가로 질문을 할 필요가 있을 때는 줌(zoom) 화상 인터뷰, 전화 인터뷰, SNS 등을 통해 대화를 나누었고, 허락을 받아 대화를 녹음 혹은 녹화하였다. B와 E는 자택 및 1박 2일의 비장애 형제자매 캠프에 머물면서 참여관찰 방식으로 장애 형제와의 상호작용을 살펴보고 질문을 하였다.

인터뷰를 시작하기 전에 전체 연구 참여자에게 연구주제와 목적, 내용, 녹음 및 연구를 위한 자료 활용 등에 대해 설명했고 성인들에게는 서면으로 동의서를 받아 연구자가 보관했다. 연구 참여자 중 미성년자들에 대해서는 연구 참여자와 보호자 모두에게 연구에 대해 설명하고 보호자로부터 인터뷰 및 자료 활용 동의서를 받았다.

인터뷰 장소는 B 사회적협동조합 사무실, 학교, 연구 참여자의 자택 혹은 회사, 조용한 카페 등을 기본적으로 이용하였다.

3. 연구의 목적과 연구 질문

이 논문에서는 장애인의 가족으로서 비장애 형제자매가 가지고 있는 장애에 대한 태도와 관점, 비장애 형제자매가 장애 형제 돌봄에서 맡고 있는 역할과 내용을 살펴본다. 또한 발달장애 아동에 대한 돌봄 서비스를 제공하는 B 사회적협동조합에서 비장애 형제자매가 돌봄에 참여하는 양상을 살펴보면서, 부모의 관점이나 태도와는 다른 비장애 형제자매 관점의 돌봄이 우리 사회 돌봄 의미의 확장과 재구성에 시사하는 바를 살펴본다.

비장애 형제자매는 장애 당사자는 아니지만 부모와 더불어 장애의 여러 가지 측면을 함께 경험한다는 점에서 장애 경험자라 할 수 있다. 특히 비장애 형제자매는 장애 당사자와 같은 시간대를 살아가야 할 처지이기에 부모와 다른 측면에서 장애 당사자에게 많은 영향을 끼치며, 장애 당사자의 현재 생활과 미래 구상에 큰 역할을 하게 된다. 그러므로 비장애 형제자매의 관점은 장애인 돌봄에서 또 하나의 사회적 조건을 형성한다. 이 사회적 조건을 고찰하기 위해서 다음과

같은 질문을 중심으로 연구를 진행할 것이다.

- 1) 비장애 형제자매는 장애인의 돌봄에 있어 부모와는 다르게 어떠한 역할을 수행하는가.
- 2) 비장애 형제자매의 돌봄의 관점이 있다면 그것은 무엇이며, 이는 돌봄 전반에 어떠한 새로운 가능성을 제시할 수 있는가.
- 3) 발달장애 아동에게 적절한 돌봄을 제공하기 위해 설립된 단체에서 비장애 형제자매는 어떠한 내용의 돌봄을 수행하고 있으며, 이는 우리 사회의 돌봄에 대해 어떠한 문제제기를 하는가.

4. 논문의 구성

이러한 연구 질문에 본격적으로 들어가기에 앞서서, 먼저 제2장에서는 장애와 장애인 가족 및 비장애 형제자매, 돌봄에 관한 선행연구들을 정리한다. 구체적으로는 장애라는 개념과 장애에 대한 인식이 어떻게 형성되고 변천되어 왔는지, 장애인의 가족으로서 장애를 경험한다는 것의 의미는 무엇인지, 부모와 비장애 형제자매가 장애 형제에게 어떤 영향을 끼치고 어떤 역할을 맡아 왔는지, 더 나아가 장애 연구에서 돌봄의 의미가 어떻게 받아들여지고 있는지를 이론적으로 살펴본다.

그다음 제3장에서는 비장애 형제자매들의 삶을 심층 인터뷰로 추적하면서 이들이 장애 형제들과 어떠한 상호작용을 하는지를 살펴본다. 비장애 형제자매는 사회적으로 구성된 장애를 경험하는 존재이며, 장애인이 다양한 관계를 맺어가는 출발점으로서 그 역할을 바라볼 수 있다. 비장애 형제자매는 장애의 경험자이자 장애 문제의 당사자이기도 하기에 장애의 문제는 장애인에 관한 문제만이 아니라 장애를 둘러싼 사회적 관계에 관한 문제가 될 것이다. 비장애 형제자매의 관점은 장애인 돌봄에서 이 사회적 관계를 새로운 시각에서 보여줄 수 있다. 제3장에서는 비장애 형제자매의 경험, 장애 형제와 가족을 돌보는 비장애 형제자매의 다양한 돌봄의 방식을 살펴보면서 비장애 형제자매의 역할을 재조명해 본다.

제4장에서는 비 사회적협동조합의 돌봄 실험의 내용을 살펴본다. 이에 앞서 한국 사회에서 장애 운동이 장애에 대한 시각 전환을 어떻게 이루어냈으며, 비 사회적협동조합 같은 다양한 장애 운동 단체들이 만들어지게 된 배경은 어떤 것이었는지를 알아본다. 발달장애 학부모들이 발달장애인 돌봄을 위해 소규모 모임을 만들고 결국 사회적협동조합을 설립하게 된 과정과 그 속에서 실제로 돌봄이 어떠한 방식으로 실천되고 있는지를 살펴보고, 이 과정에서 비장애 형제자매들의 역할을 살펴본다. 이들이 목표로 하는 민주적이고 포용적인 돌봄이 실현되기까지의 어려움과 한계 또한 점검해 본다.

결론인 제5장에서는 3장과 4장에서 살펴본 비장애 형제자매의 돌봄 양상과 비 사회적협동조합의 참여적 돌봄을 통해 부모와는 다른 비장애 형제자매의 관점이 제시해주는 돌봄의 재구성과 확장을 구상해본다. 지금 우리 사회의 돌봄이 양육자의 관점과 제도적 관점, 양쪽에 편향되어 있는 현실에서 장애를 둘러싼 사회적 관계 전반으로 돌봄을 재개념화하고 부모-자녀 관계의 돌봄 개념을 벗어나 돌봄 의미의 확장을 고민하는 것으로 본 연구를 마무리하고자 한다.

II. 이론적 배경 및 선행연구 고찰

오랜 시간 동안 장애는 치료와 재활의 대상으로 여겨져 왔다. 개인적인 정신적·육체적 손상을 장애 문제의 주된 원인으로 보는 관점은 장애를 ‘고치고’ ‘정상화’시켜야 할 것으로 바라보는 장애의 의료 모델로 귀결된다. 그러나 장애를 개인의 불행이나 손상에 대한 치료의 대상이 아니라 사회적 구성물로 바라보는 관점이 대두되면서 장애와 장애인에 대한 인식에 큰 변화가 생기기 시작했다. 장애 당사자들은 차별과 권리의 언어를 가지고 자신들의 존재를 가시화시켰고, 평생 타인에게 의존해 자유를 제한받으며 시설에서 살아오던 발달장애인들은 탈시설 투쟁을 통해 세상 밖으로 나오기 시작했다. 장애인 운동에서는 장애인의 ‘자립’이 하나의 이념이자 지향점이 되었다.

실체론이나 본질론의 관점이 아닌 관계론의 관점에서 본다면, 자립이란 개인의 능력이 아닌 상호적 책임이 되며 사회 구성원들은 동반자 관계 내지 상호의존적 관계로 이해될 수 있다(김도현, 2019 a). 인간은 타인에게 의존하면서 삶을 시작하고 삶을 끝낸다. 그러므로 자립이라는 개념은 완전히 자족적인 것을 뜻하기보다 삶을 위해 제공받는 서비스를 관리한다는 의미에 가깝다. 이는 장애인들 뿐만 아니라 모두에게 마찬가지로, 우리 모두는 의존의 스펙트럼을 따라 존재한다(테일러, 2020). 장애인의 자립과 모든 인간의 상호의존성은 서로 연결되어 성찰해야 하는 개념이며, 이는 돌봄을 우리 사회의 중심적 가치로 인정해야 함을 의미한다. 돌봄이 필요한 사람에게 그 필요를 적절히 채워주지 못하는 사회는 정의롭지 못한 사회이다(커티이, 2016).

이 장에서는 장애의 개념이 변화해온 과정, 장애인 당사자뿐 아니라 장애인의 가족이 ‘관계’ 속에서 경험하는 장애, 그리고 장애인 가족과 비장애 형제 연구의 흐름 등을 선행연구를 통해 살펴본다. 또한 돌봄 일반에 대한 선행연구 및 장애인 돌봄에 제기하는 합의 등을 다룬 선행연구 검토를 통해 인간의 상호의존성과 자립의 의미를 고찰해본다.

1. 장애에 대한 관계론적 접근

1) 장애의 개념과 장애화의 맥락

장애는 특정한 역사적·사회적 맥락에서 만들어진다. 현재 우리의 머릿속에 개념화되어 있는 ‘장애인’과 사회적 정체성으로서의 ‘장애’는 서구의 자본주의 문화에 완전히 흡수되지 않은 다른 문화권들에는 존재하지 않는다. 유럽인이 오기 전 북아메리카 토착민들은 다른 부족을 만날 때 일상적으로 수어를 사용했다. 그런 사회에서 농인은 청력을 이유로 공동체에서 배제되지 않았고, 자신의 역할을 하는 사람은 농인도, 맹인도, 한쪽 팔만 가진 사람도 공동체에서 배제되지 않았다(닐슨, 2020). 영어의 장애(disabled)라는 단어를 번역할 때 쓰이는 마사이족 용어인 올마이마(olmaima)는 짧은 다리를 지니고 있으며 걷는 동안 몸을 심하게 흔들리는 큰 갈색 도마뱀을 뜻한다. 강조점은 신체적인 움직임에 있으며, 농이나 맹 같은 감각 장애나 정신적 장애는 이 말에 포괄되지 않는다. 문화상대주의 관점에서 수행된 장애에 대한 다수의 민족지 연구 결과들에 따르면, 무엇이 비정상인지 또는 무엇을 공인된 손상(accredited impairment)으로 볼 것인지의 기준 자체가 고정적이지 않다(잉스타 외, 2011)

장애가 무엇이고 누가 장애인인지를 사회가 명확히 규정한 것은 매우 최근의 일이다. 장애에 대한 최초의 국제적 정의는 1980년 세계보건기구(WHO)가 발표한 국제 손상·장애·핸디캡 분류(International Classification of Impairment, Disabilities and Handicaps, ICDH)이다. ICDH에 따르면 장애란 신체적이든 정신적이든 어떤 사람의 몸에 손상(impairment)이라고 간주될 수 있을 만한 이상(異常)이 존재하는 것을 말한다. 장애란 손상 → 장애 → 핸디캡이라는 3단계 인과 도식을 통해 규정된다(김도현, 2019 a).

손상을 지닌 사람들은 모든 사회, 모든 시대에 존재해 왔지만 그러한 손상이 장애화(disablement)되는 맥락과 장애인들의 경험은 상당한 다양성을 지닌다. Jane Hanks and Lucien Hanks에 따르면 각 사회들에서 나타나는 장애인에 대한 다양한 대응은 장애인에게 어떠한 사회적 의무를 부과하고 어떠한 권리를 인정하는가를 중심으로 고찰될 수 있다. 이러한 의무와 권리의 부여에 영향을 미치는 것으로는

경제의 유형, 사회구조, 세계관, 미적 기준, 주변 사람들과의 관계 속에서 장애인 집단이 갖는 위상 등 다양한 요소들이 복합적으로 작용한다(김도현, 2009).

2) 장애를 보는 관점의 변천

장애와 관련해 고대에 널리 퍼져 있던 견해는 도덕적 장애 모델로, 장애는 개인 또는 장애인의 선조들의 도덕적 결함을 나타내는 표시이다. 이러한 입장에 따르면 장애는 하나의 응보(應報)로서 개인들(과 그들의 가족)에게 내려진 통상 가시적인 손상의 형태를 띤 불리한 상태이다(베마스·크리스티안센·셰익스피어, 2020).

근대에 장애는 과학적 방법을 통해 설명되어 왔으며, 개인의 생리적 또는 정신적 결함으로 환원되었다. 개인이 지닌 생물학적 결함, 질환, 특성의 불가피한 산물을 장애 문제의 주된 원인으로 보는 장애의 개인 모델은 건강에 대한 생의학적 모델에 기반해 있는 개념으로서, 장애를 ‘고쳐야 할’ ‘정상화해야 할’ 것으로 바라보는 의료적 장애 모델로 귀결된다. 장애는 오랫동안 치료와 재활의 대상으로 여겨져 왔다.

1960년대 말 이래로 장애에 대한 편파적인 의료적 이해는 신랄한 비판을 받아왔다. 장애에 대한 중재(intervention)가 오로지 ‘정상적인’ 개인을 만드는 것을 목표로 하면서 환경은 그대로 방치하고 있기 때문에, 장애인들의 사회 참여가 가로막히고 그들의 사회적·도덕적 주변화라는 결과를 낳게 된다는 것이다(베마스·크리스티안센·셰익스피어, 2020).

장애가 오로지 의료적이거나 복지적인 문제로만 취급되는 것에 반대하면서 이를 사회적 억압의 형태로 재공식화하는 작업은 1970년대에 영국에서 시작되었다. 영국의 장애인 운동을 이끌었던 폴 헌트(1966)는 “장애의 문제는 기능의 상실과 그것이 개인적으로 우리에게 미치는 영향에만 있는 것이 아니라 ‘정상적인’ 사람들과의 관계 영역에도 있다”고 주장했다. 시설에서 생활하던 장애인 당사자였던 헌트는 UPIAS(Unions of Physically Impaired Against Segregation)을 설립했고, 창립 선언문(1976)에서 손상(impairment)과 장애(disability)가 다르다고 주장하면서 장애의 개인 모델에 대한 급진적인 대안을 발전시켰다. 이에 따르면 장애는 “신체적

손상을 지닌 사람들에 대해 거의 또는 아무런 고려도 하지 않음으로써, 그들을 주류 사회활동의 참여에서 배제하는 당대의 사회 조직에 의해 야기된 불리함이나 활동의 제한”(에드워즈, 2020에서 재인용)이다. 이에 따르면 장애는 사회적 용어로 정의되고, 손상이 있는 개인들이 사회에 참여하는 데 직면하는 ‘사회적 장애’라는 관점에서 이해되어야 하는 것이다.

장애의 사회정치적인 재정의에 기반하여 마이클 올리버(Oliver, 1990; 윤삼호 옮김, 2006)는 ‘사회적 장애 모델’을 확립하였다. 이에 따르면 손상을 지닌 사람들이 경험하는 활동의 제한과 불리함은 손상 그 자체에 의해 야기된 것이 아니라 손상을 지닌 사람들과 그렇지 않은 사람들 간의 사회적 관계의 결과로 간주될 수 있다. 이러한 관점에 의거하여 대중적, 의료적, 복지주의적, 기타 문화적 담론들 내에서의 장애에 대한 개념은 도전과 반박에 직면하였다.

올리버는 결국 1980년대 영국의 인구통계조사국이 ‘장애’를 평가하기 위해 사용한 설문을 고치게 함으로써 장애의 개인 모델의 가정을 뒤집었다. 이후 마이클 올리버를 비롯해 맑스의 영향을 받은 빅 핑겔스타인(1991), 콜린 반스(1991) 등의 사회 모형 이론가들의 연구에 의해 사회적 장애 모델이 학술적 신뢰성을 얻었다.

사회적 장애 모델은 장애인 운동에 공감하는 장애 단체들에게 새로운 시각을 제시해주었다. 장애인들이 겪는 어려움의 대부분이 사회적으로 만들어진 것임을 인식할 수 있게 해준 것이다. 주거, 교육, 고용, 교통, 문화·여가 활동, 보건 복지 서비스, 시민적 정치적 권리 등, 사회 생활의 모든 영역에서 장애를 만들어내는 장벽들이 시야에 들어오게 되었다(토마스, 2017).

현재 의료적 장애 모델과 사회적 장애 모델의 요소들은 서로 결합되거나 합성되는 형태로 다양한 정책과 관행에서 발견되며, 세계보건기구에서도 두 번째 장애 정의이자 분류 기준인 국제 기능·장애·건강 분류(International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF)에서 이를 적극적으로 활용하고 있다. 그러나 결합이 있는 개인의 상태를 의료적 중재를 통해 변화시키고 그러한 상태에 개별적·사회적으로 적응하기 위한 재활 프로그램을 제공하는 비장애인 전문가를 수반하는 정책들은 장애인에 대한 착취와 차별을 강화하는 데 봉사한다는 비판도 제기된다. 필요의 충족에 기반을 둔 중재 전략은 돌봄의 제공과 참여의 향상을 이유로 정상화되기는 하지만, 실제로는 사회 통제 메커니즘으로 기능하며 장

에인의 자율성과 의사결정 권한을 약화시키는 결과를 낳는다는 것이다(스미스, 2020).

사회적 장애 모델이 가져다준 긍정적인 영향에도 불구하고 이 모델이 발달장애인에겐 어떤 함의를 던져주는지에 대한 반성도 일기 시작했다. 올리버(1990)는 장애종별의 다양성 속에 나타나는 사회적 억압이라는 공통성에 주목하여 신체적 장애를 가진 이들의 장애운동에 대한 이념적 토대를 제공하려 했지만, 이 움직임이 상대적으로 발달장애인에 대한 사회적 관심과 사회연대애의 결속감을 떨어뜨리는 결과를 초래했다는 비판도 제기되었던 것이다(김진우, 2014). 장애의 인과관계에 대한 사회적 요소를 강조하다 보면 장애에 대한 생물학적 요소를 무시할 위험성이 있으며, 감각장애와 지적장애를 어떻게 포괄할 수 있을지가 명확하지 않다(에드워즈, 2020).

셰익스피어와 왓슨(2002)은 고통스럽고 불편한 삶은 장애인들의 삶에서 핵심적이며, 이러한 주요 이력을 간과하면 안 된다고 주장하였다. 장애에 대한 완전한 설명을 위해서는 신체적 손상 자체에 의해 야기된 장애도 고려해야 한다는 것이다. 손상에 주의를 기울여야 할 필요가 있다는 주장은 다양한 기반 위에서 이루어지고 있다. 제니 모리스(1996)나 리즈 크로(1996) 같은 페미니스트 저술가들은 사회적 장애 모델이 손상을 ‘사적이고 개인적인 것’의 영역으로 격하한 것은 ‘공적인 것’으로부터 ‘개인적인 것’, 사회적인 것으로부터 사적인 것의 가부장적 분할이 장애학 내에 반영된 것이라고 주장한다. 이는 장애학 내에 ‘개인적인 것이 정치적인 것’이라는 페미니즘 슬로건을 다시 불러들였다(셰익스피어, 2013). 메어리언 코커(1998)는 사회적 장애 모델이 견지하는 유물론에서는 인간의 행위주체성(agency)이 들어설 자리가 없으며 담론은 사회구조의 부수적 효과로 간주되기 때문에 개별 인간의 행위 및 담론 양자가 사회의 변화를 위한 초점에서 배제되어 있다고 비판한다(기든스 외, 2018에서 재인용).

이러한 견해에 대해 스미스(2020)는 “최소한 다른 하나의 사회적 모델에 대한 해석이 존재한다”고 말한다. ‘장애화의 사회적 구성’(social construction of disablement)이라고 하는 이러한 해석 내에서 장애란 접근할 수 없고 차별적인 사회 환경에 의해 사회적으로 야기되는 것일 뿐만 아니라 장애 그 자체가 ‘사회적으로 구성되는’ 것이다. 장애에 대한 일면적인 사회적 이해 또한 어떤 사람의 장애인

으로서의 정체성을 약화시킬 수 있다. 손상을 지닌다는 것이 반드시 비극적인 삶으로 이어지는 것은 아니며, 긍정적인 자기정체감에 기여할 수 있기도 하다. 스미스는 어떠한 일을 경험해왔든 간에 긍정적 정체성을 생성할 수 있는 인간의 능력을 인정하면서, 사람을 자유롭고 평등한 행위주체로서 존중하는 것이 인간관계 확립의 핵심이 되어야 한다고 말한다.

2. 장애인 가족의 장애 경험

장애를 관계론적 관점에서 볼 때, 장애인의 가족으로 산다는 것은 비장애인이면서도 장애를 함께 경험한다는 것을 의미한다. 특히 한국 사회는 전통적으로 가족 구성원 간의 유대감이 강하고 가족을 동일집단으로 보는 경향이 강한 편이기 때문에, 가족 중 한 사람이라도 장애가 있으면 가족 전체를 ‘장애집단’으로 여기는 경향이 있다(전혜인, 2008). 장애인과 가족에 대한 이러한 사회적 편견 내지 낙인 의식은 장애의 문제를 장애 당사자뿐 아니라 가족에 대한 시각으로도 조명하고 가족들의 심리적, 사회적 상황에 관심을 기울일 필요가 있음을 시사한다(류수민·한영주, 2015).

많은 장애아의 부모들이 자녀의 장애를 인지한 뒤에도 병원에 가서 정확한 진단을 받고 장애인으로 등록하기를 망설이는 것은 바로 이러한 이유이다. 양육자들은 “너희 가족이 뭔가 문제가 있는 것 아니냐”는 시선을 견뎌야 하고, 비장애 형제자매들은 자신도 장애를 가질지 모른다는 두려움과 동시에 자신만 정상이라는 데 대한 죄책감을 갖기도 한다.

장애인 가족은 하나의 체계, 즉 가족 구성원들이 서로 밀접하게 연관되어 있는 상호의존 체계이므로 장애인에 대한 지원은 장애인 개인뿐 아니라 가족이 역량을 강화할 수 있는 방식으로 제공되어야 할 필요성 또한 강조되고 있다(김성천 외, 2009).

1) 비장애 형제자매의 역할과 중요성

장애인의 가족 중에서 직접적인 돌봄을 제공하는 장애인의 부모에 대해서는 많은 연구가 있어 왔다. 장애인 부모에 관한 연구는 주된 돌봄 제공자인 어머니의 경험에 초점을 두는 경우가 많고(장하원, 2021; 이복실, 2017, 2015, 이은미·백은령, 2016; 박종엽, 2014; 성지민·남성희, 2014; 양희택·박종엽, 2013; 김성천·심석순, 2011; 김교연, 2010; 차혜경, 2008), 부모의 양육 부담과 장애 자녀와의 관계성(김재엽·박수경·이진주·김은경, 2021; 김수연, 2019; 김미옥·박현정·이은실, 2016), 사회적 지지가 부모의 우울에 어떤 영향을 끼치는지(이안나·박경아, 2020; 김중숙·김범준, 2016; 최해경, 2010) 같은 주제도 주로 다루어지고 있다.

비장애 형제자매는 장애인의 가족으로서, 장애 형제에게 가족과 사회를 매개하는 역할을 하는 존재로서 중요한 역할을 하고 있으나 사회적인 관심은 대부분 장애 당사자와 부모에게 맞춰져 왔다. 따라서 비장애 형제자매들이 가족 내에서 어떤 역할을 하는지, 장애와 관련해 어떤 경험을 하는지, 어떠한 어려움과 내면적 갈등을 겪는지 등에 대해서는 사회적으로 큰 관심을 모으지 못했다.

장애 형제를 둔 비장애 형제자매들은 장애 형제와 밀접한 관계를 유지하며 부모 다음으로 중요한 위치를 차지하고 있다(신혜용, 2002; 김지연, 2006). 장애 아동의 형제자매는 장애 아동이 어린 시절부터 성인 및 노년에 이르는 일생에 걸쳐 중요한 동반자가 된다(전혜인, 2008). 장애 형제가 있는 비장애 형제자매의 심리, 사회적인 기능에 대한 선행 연구들을 살펴보면, 장애 형제가 부정적인 영향을 미친다는 연구결과와 이해심과 이타심 등 긍정적인 영향을 줄 수 있다는 연구결과들이 혼합되어 나타나고 있다. 장애 형제에게 관심과 보살핌이 집중되는 사이 비장애 형제자매들은 사랑과 관심이 필요한 어린 시절에 혼자 방치되고 소외감, 장애에 대한 두려움, 장애 형제에 대한 부정적인 생각, 그로 인한 죄책감, 무거운 책임감 등에 사로잡히곤 한다(스트롬, 2020). 반면 다른 한편으로는 장애 형제와의 성장을 통한 다양한 경험 속에서 배려, 수용, 감사, 이해의 경험을 하며 가족에 대한 이해와 더불어 타인에 대한 이해에 공감적인 태도를 가지게 되기도 한다(남희정, 2020).

장애와 비장애 형제자매 연구에 대한 20세기 초반의 해외 연구에서는 장애가 비장애 형제자매에게 초래하는 문제점과 심리적 영향에 주로 초점이 맞춰졌다. 1920년대부터 20세기 중반까지 장애인은 가족과 형제에게 문제를 야기하므로 시

설에 보내야 한다는 결론이 지배적이었고, 특히 1940년대와 50년대에는 비장애 형제자매에게 심리적 문제를 일으킬 수 있다는 문제의식이 부모와 전문가들 사이에 지배적이었다(Castles, 2004).

1950년대 후반부터 시설의 각종 인권침해, 형편없는 생활환경 등이 드러나고 장애인에 대한 국가 정책과 사회적 태도가 적절한 돌봄과 교육을 제공해야 한다는 관점으로 변화하면서 탈시설 이슈가 제기되었다(Castles, 2004). 장애인이 탈시설로 인해 가족과 머물게 되면서 형제관계 연구가 중요한 분야로서 등장하게 되었다(Farber & Jenne, 1963).

초창기 연구의 주요 문제점은 비장애 형제자매의 개별화(individualization)와 장애 형제의 주변부화(marginalization)이다. 비장애 형제자매가 어떤 어려움을 겪는지, 유익한 경험은 무엇인지, 경험의 결정적인 요소는 무엇인지, 적절한 지원과 중재 방식, 장애 형제에 대한 돌봄의 과제 등이 주요 연구 대상이었다(Linton, 1998).

장애의 사회적 모델에 기반한 연구가 시작되면서 장애를 발생시키는 정치, 경제, 문화, 역사적인 조건을 연구하고, 장애가 젠더, 섹슈얼리티, 계급, 문화, 내셔널리티와 에스니시티 등과 교차하는 지점을 연구하는 데로 나아감으로써 형제관계 연구에도 변화가 요구되고 있다. 장애를 탈개인화시키는 관점의 연구, 장애의 경험을 사회경제적 맥락에서 이해하고 형제들의 삶을 구조화하는 경제정책에 직접적으로 영향을 미칠 수 있는 잠재력을 지닌 유물론적 관점의 연구, 젠더화된 돌봄의 역할을 넘어서서 가족과 사회의 역할을 고민하는 페미니즘 관점의 연구, 장애 형제를 연구에 참여시키는 통합적인 관점의 연구 등이 진행되거나 그 가능성이 타진되고 있다(Meltzer & Kramer, 2016).

2) 한국 사회의 비장애 형제자매 연구

한편 국내에서는 비장애 형제자매가 ‘장애 가정’ 속에서 장애 당사자와 부모에 가려져 눈에 잘 띄지 않는 존재로 간주되어 장애 문제의 중요한 연구대상으로 주목받지 못하다가 1990년대 후반 들어서 연구가 이루어지기 시작했다(이승희, 1997; 전혜인, 1998).

우리나라의 경우 장애 문제에서 비장애 형제자매들을 주목하는 연구들은 주로 특수교육, 사회복지, 아동가족학 분야에서 주로 이루어지고 있다. 비장애 형제자매를 아동, 청소년과 성인으로 구분하여 각각의 시기 비장애 형제자매들의 삶의 경험과 심리적 특징을 분석하는 연구(전혜인, 2008; 이재령, 2010; 김동일·이윤희·고혜정, 2014; 양호정, 2014; 이영미, 2015, 2016; 김다혜·한재희 2016; 양지형, 2019; 남희정, 2020)가 주를 이루고 있으며, 이러한 연구에서는 비장애 형제자매들이 겪는 물리적·심리적 어려움을 드러내고 그 어려움의 내용과 지원책을 밝히고 있다. 또, 청소년기와 성인으로 구분한 비장애 형제자매의 장애 형제에 대한 인식 연구(엄진명·전혜인, 2014; 이미숙, 2019), 청년기와 성인기 비장애 형제자매와 가족에 대한 사회적 지원의 필요성에 대한 연구(김수정, 2012, 노민희, 2017) 등이 이루어졌다.

대부분의 연구는 ‘비장애 형제자매’라는 존재를 개별화하면서 이들의 정체성을 규정하고 생애주기마다 적절한 지원책이 무엇인지를 밝히는 데 주안점이 맞춰져 있다. 비장애 형제자매는 생애주기의 모든 순간마다 장애 형제의 영향을 받고, 최종적으로는 부모 사후에 장애 형제를 책임져야 한다는 의무감을 안고 살아가는 경우가 많으므로 비장애 형제자매에 대한 사회적 관심과 지원이 아동·청소년기는 물론 성인기까지 이어져야 할 필요는 분명하다(‘나는’, 2021).

형제의 장애로 인하여 비장애 형제자매들이 가족 내에서조차 제대로 이해받지 못한다는 것은 선행연구들을 통해 뚜렷이 드러났지만, 앞서 살펴보았던 ‘장애화의 사회적 구성’ 관점에 따르면 그 근본적 원인은 장애 형제의 존재 및 장애 자체에 있다고 할 수 없다. 비장애 형제자매가 겪는 갖가지 어려움은 그들이 보편적인 삶을 영위하는 데 걸림돌이 되는 사회적 구조와 관계 속에서 나타난다. 장애인을 둘러싸고 있는 환경 내에서 적절한 지원이 주어진다면 그 장애는 더이상 장애가 아닐 것이기 때문이다(서동명, 2014). 물론 이러한 어려움의 근본 원인이 사회적 구조에 있다고 해서 이들에 대한 시급한 관심과 지원이 덜 중요해진다고 할 수는 없다. 그러나 연구자는 비장애 형제자매들의 존재와 역할이 장애 문제를 바라보는 데 있어 확장된 가능성을 지니고 있음에 주목하고자 한다. 이들이 어린 시절부터 장애와 비장애의 경계를 넘나들며 장애인의 사회화를 돕고 돌봄을 수행하는 주체 중의 하나라는 점, 그러한 점에서 이들이 부모나 전문가와는 또 다

른 관점에서 장애 문제에 대해 평등하고 통합된 인식을 제공할 수 있다는 점을 살피보고자 하는 것이다.

장애 형제를 부모와는 다른 관점에서 바라보며 자신과 동등한 권리를 누릴 수 있는 자유롭고 평등한 행위주체로 존중했던 비장애 형제들의 사례는 장애 관련 문헌에서 종종 나타나는데, 이를 감동적이거나 예외적인 사례로 소비할 것이 아니라 비장애 형제의 역할이라는 측면에서 학문적으로도 주목할 필요가 있다고 생각한다.

자폐증이라는 용어가 일반에 널리 알려지기도 전인 1988년, 사람들이 그저 바보라고 생각했고 평생 주립병원에서 살아가는 것을 당연하게 생각했던 동생 아치 캐스토에게 냉랭한 침묵 이상의 무엇인가가 있다고 생각했던 누나 헤리엇 캐스토는 전미 자폐어린이협회를 발족시켰던 루스 설리번 박사의 기사를 읽고 동생을 병원에서 다섯 명이 함께 사는 집단거주시설로 옮겼다. 평생을 주립병원 시스템 속에서 살았으므로 다른 곳에서는 어찌할 바를 모를 것이라 생각했고 곧 죽어버릴지도 모른다는 병원장의 경고를 받았던 아치는 당시 이미 70대의 노인이었지만 공동체 속에서 끊임없이 성장했고 새로운 기술을 익혔으며 여러 사람들과 함께 살면서 83세로 생을 마쳤다(돈반·저커, 2021).

장혜영(2018)은 어렸을 적 학교를 다니기 전부터 자신이 혼자 있을 때, 혹은 비장애인 언니와 함께 있을 때면 결코 받지 않는 시선을 장애인 형제인 혜정과 함께 있을 때면 받곤 했으며, 유치원과 학교에 가면서 그 느낌이 무엇인지 조금 더 잘 알게 되었다고 말한다. 그것은 ‘이질감’의 표현이었으며, 그 이질감은 때로는 동정과 연민으로, 때로는 경멸과 무시로 이어지곤 했다. 이후 혜정은 12살부터 18년 동안 시설에서 지냈고, 장혜영은 부모님 대신 학부모 회의에 참석하기 시작하면서 시설의 인권침해에 대해 문제제기를 하고, 혜정의 탈시설과 사회적응을 돕게 된다. 장혜영은 이러한 일련의 실천은 혜정의 삶이 자신의 삶과 동등한 가치를 가지고 있다고 진심으로 믿기 시작한 데서 비롯했다고 밝히고 있다.

이 논문은 장애에 대한 관계론적·구성적 접근방식을 취하며, 비장애 형제자매를 개별적인 존재로 분리해 정체성을 정의하거나 적응/부적응 양상을 파악하지 않고, 비장애 형제자매들 또한 사회적 관계 속에서 장애를 경험한다는 점에 주목

한다. 또한 이들이 가족 구성원으로서 여러 가지 형태로 장애 형제를 어린 시절부터 지원하고 돌보는 주체 가운데 하나라는 점에 주목한다. 이들 비장애 형제자매들이 장애 문제, 장애 형제를 어떻게 인식하고 있는지, 장애 형제를 어떻게 돌보아 왔는지를 살펴보는 것이 장애 및 돌봄의 문제에 대해 새로운 차원의 통합된 인식을 제시할 수 있을 것으로 기대하기 때문이다.

3. 돌봄에 관한 연구

‘관심을 가지고 보살핌’이라는 사전적 정의를 가지고 있는 ‘돌봄’은 단순하게 누군가를 돌봐준다는 표면적 의미를 뛰어넘어, 모든 인간에게 내재되어 있는 필연적인 의존성을 이해하고 받아들여 취약한 인간에 대한 책임을 의미하는 가치 윤리를 포함한다(강묘정, 2018).

주류 도덕이론과 정치이론에서 돌봄의 욕구는 완전한 인격체로서 ‘독립적 인간’이라는 이상에 부합하지 않는 문제적 상태로 인식하였고, 돌봄을 주고받는 활동은 공적인 관심사로 적절하지 않은 사적인 문제로 주변화되었다(허라금, 2018), 그러나 길리건(1997) 이후로 많은 학자들이 돌봄의 가치와 철학에 대해 논의하면서 돌봄을 공적 토론의 주제로 삼아왔다. 학자마다 차이는 있지만, 대체로 이들은 전통적 시민권 논의가 시민의 정체성을 ‘노동하는’ ‘독립적인’ 성원으로 정의하는 것에 이의를 제기한다. 오히려 인간은 인생 전체에서 정도의 차이만 있을 뿐 타인의 돌봄에 의지해서 살아가는 상호의존적인 존재라는 것이다(트론토, 1993, 2014; 커데이, 2016; 헬드, 2017). 인간의 존재론적 특성을 자율성과 독립성이 아닌 관계성과 의존성으로 보았을 때, 돌봄은 사회 전체가 함께 책임져야 할 인간의 기본 필요로 인식되며 사회 정의의 차원에서 분배되어야 할 영역이 된다.

헬드(2017)는 기존의 주류 이론인 칸트주의나 공리주의 같은 자유주의 도덕이론의 한계를 지적하고 대안적 도덕이론으로서 돌봄 윤리를 제시하였다. 서로에게 관심을 가지지 않고 칸트적, 공리주의적 정의론에서 요구하는 바와 같은 개인의 권리와 상호존중만 앞선다면 사회에서 신뢰가 형성되지 않는다는 것이 헬드의 주장이다.

헬드의 돌봄 윤리에서는 이성과 합리적 계산에 의해서 행해지는 도덕의식이 아니라, 공감, 민감성, 응답성과 같은 감정이 중요한 역할을 한다. 법, 정부 또는 경제가 사회의 중심적이고 정당한 결정 단위가 되는 대신, 돌봄 윤리는 육아와 사회구성원 간의 신뢰구축을 모두의 가장 중요한 관심사로 이해한다. 평등한 법적 권리에 기반한 계약원칙보다 상호존중과 관심, 배려, 협력, 신뢰가 더 중요한 관계이며, 헬드는 정의의 가치보다는 이러한 돌봄의 가치가 사회에서 더 지배적이어야 한다고 본다.

커테이(2016)는 돌봄이 필요한 인간의 의존성을 강조하고 이로 인한 돌봄노동을 ‘의존노동’으로 표현한다. 커테이는 중증장애인 딸을 두고 있는데, 남편은 돌봄의 부담을 함께 나눈 동료 ‘의존노동자’였고, 20년 넘게 입주 도우미로 딸을 돌보는 10년 연상의 이주민 출신 여성도 돌봄의 중요한 동반자였다. 남녀의 성차나 고용-피고용이라는 관계를 뛰어넘은 이러한 ‘노동연대’의 경험과 평생을 ‘절대적 의존자’로 살아야 하는 중증장애인 자녀 돌봄의 경험이 커테이의 돌봄 정의에 내포되어 있다. 커테이에 따르면, 만약 ‘사랑’이나 ‘도덕적 책임감’과 같은 요소들이 없다면, 돌봄이란 돌봄 제공자에게는 끝없는 고통을, 돌봄 대상자에게는 학대로 연결될 수 있는 취약성을 야기할 수밖에 없다. 그것은 순수하게 ‘이타적’인 노동이며 직업적인 돌봄일 경우에도 ‘이타성’은 의존노동의 본질이다. ‘이타성’은 도덕적 개념이기 때문에, 커테이는 사회적 협력의 형태를 ‘공동체’로 개념화한다. 정의로운 사회적 협력이란 자율적 개인들 사이의 공정한 권리관계뿐만 아니라, 의존관계 속에서 학대 혹은 천대받지 않는 공동체적 호혜성의 협력관계를 의미한다.

커테이의 돌봄 정의에서 중요한 또 한 가지는 의존노동자에 대한 돌봄을 의미하는 ‘둘리아(doulia)’ 개념이다. 이는 그리스 시대에 산모를 돌보는 사람을 칭했던 명사에서 온 것으로, 아이를 직접 돌보는 것이 아니라 산모를 돌봄으로써 아이가 산모로부터 좋은 돌봄을 받을 수 있는 조건을 마련해주는 역할을 한다. 이처럼 우리 모두는 다른 이들도 생존하고 성장하기 위해 돌봄을 주고받을 수 있는 조건을 만들어야 한다는 것이다.

피셔와 트론토(1990)는 돌봄이란 “가능한 한 세상에서 잘 살 수 있도록 우리의 ‘세상’을 바로잡고 지속시키고 유지시키기 위해 우리가 하는 모든 것을 포함하는

중(種)의 활동”으로 간주되어야 한다고 주장한다. ‘세상’에는 우리의 몸, 자아, 그리고 환경을 포함하며 복합적이며 생명 유지의 그물망으로 엮을 수 있는 모든 것이 포함된다. 이러한 정의에 따르면, 돌봄은 인간이 세계에서 살기 위해 관여하는 활동으로 우리 삶의 대부분을 차지하며, 신체적 활동일 뿐 아니라 사고방식이기도 하다. 이러한 정의가 너무 포괄적이어서 무엇이든 돌봄이 될 수 있을 것이라 비판하는 사람들도 많지만, 이러한 광범위한 정의는 ‘가장 일반적인 수준’을 뛰어넘는 다른 형태의 돌봄이 있을 수 있는 가능성을 남겨둔다(트론토, 2014). 이러한 접근은 돌봄의 연대성과 권리로서의 돌봄에 대한 논의로 이어진다는 점에서 돌봄 개념의 확장성에 기여한 바가 크다.

트론토는 이러한 방식으로 정의된 돌봄을 통해 ‘인간’ 이미지로 규정되었던 것들을 문제시할 수 있다고 말한다. 근대의 합리적, 자율적 개인은 허구가 될 것이며, 돌봄이 인간의 삶에서 중심이 된다면 인간의 속성은 상호의존성으로 전환될 것이다. 또한 현재의 도덕, 정치이론이 어떻게 권력과 특권의 불평등을 유지하고 돌봄을 제공하는 사람들을 타자화하고 있는지를 인식하게 될 것이다(마경희, 2010).

피셔와 트론토(1990)는 돌봄의 4단계를 ①관심 돌봄caring about ②안심 돌봄caring for ③돌봄 제공care-giving ④돌봄 수혜care-receiving의 과정으로 정의하였다. 각 단계에는 각각 관심, 책임성, 수행성, 응답성이라는 도덕적 자질이 요구되는데, 이는 타고나는 것이 아니라 시민적 덕목으로 훈련되어야 하는 것이다. 트론토(2014)는 여기에 ‘함께 돌봄 caring with’을 다섯 번째 단계로 추가하면서 돌봄 민주주의(caring democracy) 논의를 제시한다. 트론토는 민주주의 기본 가치인 자유, 평등, 정의를 돌봄 민주주의 관점에서 재검토하고, 돌봄을 둘러싸고 비민주주의적으로 작동되는 책임분배 방식을 비판한다. 진정한 민주주의가 이루어지기 위해 돌봄을 위한 책임분담 및 ‘함께 돌봄’을 논의의 중심의제로 두어야 한다는 것이 트론토가 강조하는 내용이다.

트론토에 따르면 돌봄은 결국 민주적 시민권의 실천이라고 할 수 있으며, 돌봄 문제를 해결하는 데는 정의, 민주적 개방적 토론 기회, 권력에 대한 동등한 접근 등이 요구된다. 돌봄을 주고받는 실천이 일상화되면 우리는 더 도덕적 인간이 될 뿐 아니라 더 나은 민주적 시민이 될 수 있다(Tronto, 1993).

트론토는 돌봄을 위한 민주주의를 조성하기 위해 필수적인 전제 조건을 다음과 같이 언급한다. 첫째, 모든 사람은 평생 동안 충분한 돌봄을 받을 자격이 있다. 여기서 요구되는 변화는 국가가 서비스 제공자가 되어야 한다는 것이 아니라 국가가 현재 진행되고 있는 돌봄 활동을 지원하거나 제한하는 역할이 공적인 토론의 중심이 될 필요가 있다는 점이다. 둘째, ‘돌볼 권리’가 존재한다. 돌봄을 제공하고 제공받는 능력에 있어 다양한 인간의 삶의 방식을 침범하지 않아야 한다. 셋째, 모든 사람은 사회가 이러한 두 가지 전제 조건을 얼마나 보장하고 있는지에 대해 판단을 하는 공적인 과정에 참여할 수 있는 자격이 있다. 이를 통해 돌봄은 모든 시민이 항상 함께하는 활동이자 책임이 될 수 있다.

돌봄을 중심으로 한 새로운 패러다임으로의 전환을 주장하는 돌봄 이론들은 그동안 여성에게 주어졌던 돌봄의 책임과 노동에 대한 공평한 분배와 정당한 가치평가를 주장한다. 특히 트론토(2014)는 민주주의의 과제가 돌봄의 책임을 분배하는 것이며, ‘함께 돌봄(caring with)’의 실천으로써 ‘돌봄 민주주의’로의 전환을 통해서 불평등 구조가 해결된 ‘좋은 돌봄’을 실현할 수 있다고 보았다.

능력 있고 합리적이고 자율적인 개인이 만들어낸 경제적 풍요는 결코 모든 사람을 행복하게 만들지 못했다. 트론토는 세상을 바꾸는 방법은 돌봄을 위한 충분한 자원을 제공하고 돌봄 책임을 재검토하고 받아들이는 데 있다고 말한다. 이를 위해서는 돌봄을 함께 나눌 사회적인 연결을 보장하는 제도가 필요하다. 이는 돌봄이 이루어지는 모든 공적인 영역과 사적인 영역에서 되새겨보아야 할 문제이다. 가족 내에서, 사회에서 가장 약한 존재에게만 돌봄의 의무가 주어지지 않아야 하며 돌봄의 책임은 구성원 모두의 것이 되어야 하는 것이다.

4. 발달장애인 돌봄에 관한 연구

양육과 돌봄이 거의 전적으로 여성의 몫인 우리나라의 사회적·문화적 특성으로 인해 장애자녀가 태어날 경우 대부분의 가정에서는 자녀의 치료와 양육의 부담이 가족 구성원 중 어머니에게 부과되는 경향이 있다(정준영·김미옥, 2013)

여러 유형의 장애 가운데서도 발달장애는 어린 시기에 시작하여 평생 동안 지

속되며, 의사소통이 어렵고 일상 생활을 스스로 관리하기 어려운 경우가 많아 성인이 되어서까지 지속적인 돌봄을 필요로 한다(백은령, 2014). 현재 공교육에서 특수교육이 제공되고 있지만, 발달장애를 가진 아동의 ‘자립생활’을 위한 장기적인 계획을 세우기에 가장 적합한 사람은 개인의 특성과 강점, 희망 등을 가장 잘 알고 오랜 시간 이들을 지켜본 부모(보호자)이기가 쉽다(변관석, 2019). 지난 수십 년 동안 의료의 발달로 인해 발달장애인의 수명이 늘어나면서 이에 따라 가족의 돌봄기간도 그만큼 연장되었거나 그러할 것으로 예상된다. 발달장애인의 주 돌봄 제공자인 부모는 자신이 고령이 되면 이후 대책을 어떻게 해야 할지 고민할 수밖에 없다. 이에 다양한 가족지원책이 수립되고 있으며 필연적으로 공적 서비스에 대한 요구도 증가되고 있다(Heller & Schindler, 2009).

가족 내에 발달장애인이 있으면 가족 구성원들이 고강도의 돌봄 부담을 지게 되고, 그에 따라 우울, 스트레스 등의 정신적 건강문제를 겪으며, 양육자가 사회 활동을 하기 힘들기 때문에 다양한 유형의 사회적 차별과 재정적 취약성에 처하게 된다(이복실, 2017). 발달장애는 어떤 장애 유형보다도 공적 사회복지 서비스의 지속적인 지원을 필요로 하며(김영란 외, 2014), 발달장애인 돌봄은 장애인 가족에게 사적으로 해결을 맡겨 두어서는 안 되는 사회적 문제이다.

그러나 발달장애 인구에 비해 이들이 이용 가능한 서비스는 부족하고, 특히 학령기에서의 공적 서비스가 끝난 이후 성인 발달장애 자녀의 보호자인 어머니는 외부 도움 없이 직접 자녀를 돌보는 역할을 수행하는 경우가 많다(김성희 외, 2018).

돌봄에 대한 고강도의 부담 때문에 발달장애인은 다른 장애인들보다 시설에 수용되어 있는 비중이 매우 높다. 2021년 보건복지 통계 연보에 따르면 전국의 장애인거주시설은 1,539개소이며 시설거주 장애인은 29,086명이다.³⁾ 거주인은 중증장애인이 98.3%로 대부분이며, 그 가운데 80.1%가 발달장애다.⁴⁾ 발달장애인을 돌보는 일이 얼마나 힘든 것인지를 수치가 말해 준다고 할 수 있다.

발달장애인들의 돌봄이 가족에게 거의 전적으로 맡겨진 현실에서 비장애 형제

3) 보건복지부 공식 블로그, <https://blog.naver.com/mohw2016/221357603573> 2021년 장애인복지시설 일람표(20년말 기준).

4) 중앙일보 2021. 10. 7. <https://www.joongang.co.kr/article/25012952>.

자매들은 일상생활을 어렵게 만드는 장애인 형제에게 애정이 생기지 않는다고 말하면서도 그런 생각을 하는 자신에 대해 죄책감을 가지고 있으며, 부모의 노후와 장애인 형제의 돌봄을 위해 안정적인 삶을 설계해야 한다고 생각한다. 비장애 형제자매들은 나이가 어리든 그렇지 않든 간에 성인이 되었을 때 자신들이 장애인 형제에 대한 책임을 져야 하는 것으로 인식하고 있다(‘나는’, 2018; 이미숙, 2019; 박시은, 2020).

최근에는 발달장애인의 삶이 탈시설과 지역사회와의 관계 맺기를 표방하는 추세에 따라 가족의 욕구를 파악하고 지원방안을 마련하는 것, 지원서비스에 대한 만족도와 개선 방안에 대한 연구 또한 늘어나고 있다(김진희·이상진, 2021; 박혜미, 2019; 강경숙, 2016). 전반적으로, 발달장애인 돌봄 문제에 있어서는 가족 구성원이 일상적으로 경험하고 토로하는 어려움을 파악하고 분석함으로써 가족지원 서비스에 대한 이해를 높이려는 연구가 많다고 할 수 있다,

그러나 가족지원 서비스의 시급성이나 필요성과는 별개로, 장애인의 돌봄을 가족이 일평생 전담한다는 전제 자체를 되돌아볼 필요가 있다. 발달장애인을 돌보는 여성 양육자들은 일상적인 생활이 무너지고, 사회적 관계가 단절되어 가며, 생애주기 내내 지원해야 하므로 몸과 마음이 지쳐가고, 남편과 다른 가족의 참여 부족으로 돌봄이 자신에게 전가되고 있다고 대답하였다(이복실, 2017). 누군가 불공평하게 돌봄의 의무를 떠안고 있다면, 민주주의 이론은 아직 그 임무를 다하지 못하고 있는 것이다(트론토, 2014). 돌봄의 불평등을 해소하고 장애인에게도 좀더 좋은 돌봄을 제공하기 위해서는 돌봄의 책임을 이 사회가 공평하게 나눠 가질 수 있어야 한다. 또한 돌봄 제공자를 돌보는 일(돌리아) 또한 중요하게 여겨야 한다.

서구에서는 1970년대부터 발달장애인을 포함한 사회적 약자의 탈시설이 이루어졌고 지역기반 돌봄서비스(커뮤니티 케어)가 정착단계에 와 있다. 우리나라도 2018년부터 커뮤니티 케어 정책이 시작되었다. 돌봄이 필요한 발달장애인이 자택, 그룹홈 등 지역사회에 거주하면서 개별 욕구에 맞는 복지급여와 서비스를 제공받으며, 지역사회와 어우러져 자아실현과 생활을 할 수 있도록 하는 커뮤니티 케어는 단지 지역사회에서 살 수 있도록 하는 것에 그치는 것이 아니라 지역사회 내에서 한 사람의 시민으로서 삶을 보장받을 수 있도록 해주는 것이어야 한

다.5)

장애인에게 사회적인 지원이 주어져야 한 사람의 시민으로서 살아갈 수 있는 길이 열리듯, 부모를 비롯한 양육자와 형제 등 가족에게도 사회적인 도움이 필요하다. “내가 우리 아이보다 하루만 더 살았으면” 하는 말로 대표되는 장애인 부모의 돌봄에 대한 책임감은 숭고하고 소중한 것이지만, 돌봄의 책임이 한 사람에게 주어지고 한 사람이 누군가의 전 생애를 책임지려고 한다면 그것은 결코 좋은 돌봄이 될 수 없다. 좋은 돌봄이란 개인의 자율성을 증대시키는 것이기 때문이다(헬드, 2017). 숭고함의 가치에 기대어 돌봄을 한 사람에게 맡기는 것이 아니라 골고루 책임을 나눠 가지는 것이 돌봄 제공자와 돌봄 수혜자 모두에게, 그리고 이 사회가 다양한 구성원을 포용할 수 있는 관점에서 바람직한 일이다.

2020년 2월, 중증장애인 자녀의 활동지원사를 구하는 것이 현실적으로 너무나 어려우니 활동지원사 자격을 부모에게도 허용해 달라는 청와대 국민 청원이 있었다.6) 그러나 의사 표현이 가능한 뇌병변이나 신체적 장애인들은 제발 부모로부터 나를 독립하게 해달라고 절규하기도 했다.7) 바깥에서는 대부분의 사회복지사나 치료사들이 존댓말로 응대하고 세밀하고 체계적으로 지원하는 것이 모니터링 되지만, 정작 가정에서는 걸리지 않는 부모의 말과 행동으로 상처받는 장애인들이 통계상으로도 많다(김석주, 2021).

장애인이 가족과의 관계에서 의존인으로 역할이 고착되어 있으면 서로가 독립적인 존재임을 인정하는 것은 요원한 일이 될 것이다. 장애인의 자기결정권과 독립성에 대한 논의에서도 자기결정권을 제한하기보다는 더 진작시키는 돌봄의 형태를 고민할 필요가 있다(박은영, 2021) 독립과 자립을 위해서는 돌봄 관계를 재정립하는 과정 또한 꼭 필요하다. 이를 위해서는 부모만을 장애인 돌봄의 주체로 보지 않고 가족 내에서 좀더 평등한 관계에 있는 비장애 형제자매들이 수행하는 돌봄의 내용과 의미를 살펴보는 일이 의의를 가질 수 있을 것이다.

5) 비마이너 2019. 1. 25. <https://www.beminor.com/news/articleView.html?idxno=13040>.

6) <https://www1.president.go.kr/petitions/584988>. 2020년 2월 6일 청원이 시작되어 3월 7일에 마감되었으며 최종 16,745명으로부터 청원동의를 받았다.

7) 비마이너 2018. 5. 8. <https://www.beminor.com/news/articleView.html?idxno=12168>.

III. 비장애 형제자매의 경험과 돌봄

형제자매 관계는 사람들이 경험하는 가장 오래 지속되는 관계 중 하나로, 평생 동안 구축되는 관계가 될 가능성이 매우 높다. 또한 인간은 형제자매 관계를 통해서 인간이 경험할 수 있는 모든 관계의 원형들을 연습하고 시험해보는 장을 제공받게 된다(전귀연·임주영, 2006). 발달장애인의 비장애 형제자매의 경우, 어린 시절부터 장애 형제에게 다양한 사회적·문화적 경험을 할 수 있도록 지원해주고 있기에 형제자매 관계의 중요성이 크다(이미숙, 2019).

비장애 형제자매들은 장애 형제와 일상적 경험을 함께하면서 긍정적 영향뿐 아니라 부정적인 영향도 서로 주고받게 되는데, 삶의 다양한 측면을 익히게 해주는 일상적이고 평범한 인간관계의 해법을 제공하는 것은 부모-자녀 관계보다 평등하고 수평적인 형제자매 관계에서의 역할이 더 크다. 형제의 역할은 크게 놀이 친구와 공부친구, 교사와 학습자, 보호자와 의존자, 적과 경쟁자의 역할로 구분될 수 있는데(전귀연·임주영, 2006), 이런 의미에서 비장애 형제자매들은 직간접적으로 장애 형제를 돌보며 성장하고 있고, 부모와는 다른 관점으로 형제와 상호작용하며 살아가는 중요한 존재이다.

앞에서 살펴보았듯이 돌봄이란 의존이 필요한 인간이라면 누구나 전 생애에 걸쳐서 주거나 받을 수 있는 것이다. 이 장에서는 그동안 사회에서 ‘돌봄’으로 인정받지 못했던 비장애 형제자매들의 장애 형제와의 다양한 상호작용에 주목하며, 비장애 형제자매의 경험과 장애 인식, 부모와는 다르게 형제가 가지고 있는 돌봄에 대한 태도 등을 중심으로 비장애 형제자매의 경험 전반을 살펴보고자 한다.

1. 비장애 형제자매의 경험

1) 장애 형제에 대한 옹호와 소외감

A는 초등학교 1학년이다. 지적 장애가 있는 오빠가 말을 잘 못해서 자신이 오빠의 말을 엄마 아빠에게 전해주는 역할을 맡고 있다고 글과 그림으로 표현했다. 이는 A가 오빠에게 항상 주의 깊게 관심을 기울이고 있으며, 어린다운 관찰력과 감응력으로 오빠의 비언어적 표현을 포착해내기 때문일 것이다. A에게는 부모보다 섬세한 돌봄의 능력이 있는 셈이다. A는 오빠는 자신의 ‘친구’이며 내 말을 안 들어줄 때는 화가 나지만 오빠가 없으면 심심하고, 그래서 오빠가 좋다고 표현했다. A의 그림에서 오빠는 A와 대등한 관계로 표현되고 있었다.

비장애 형제자매 워크숍에서 가장 어린 참가자여서 훨씬 나이 많은 참가자들 사이에서 힘들어하지 않을까 우려했지만, A는 강사를 비롯한 타인의 말에 귀를 기울이는 능력과 그림에 대한 집중력이 매우 뛰어났다. 남매의 어머니는 아들의 경우는 장애를 이유로, 딸의 경우는 어리다는 이유로 두 자녀의 개성과 능력을 그다지 높이 평가하지 않는 편이었지만, A는 오빠를 비롯한 타인에 대한 감응력과 이해도가 오히려 어머니보다 뛰어나다고 느껴질 정도였다. ‘어린애가 뭘 알겠냐’는 말을 어른들은 쉽게 하지만, 장애를 가진 가족을 존중하고 옹호할 수 있는 사람은 어머니보다 오히려 A가 아닐까 생각되었다.

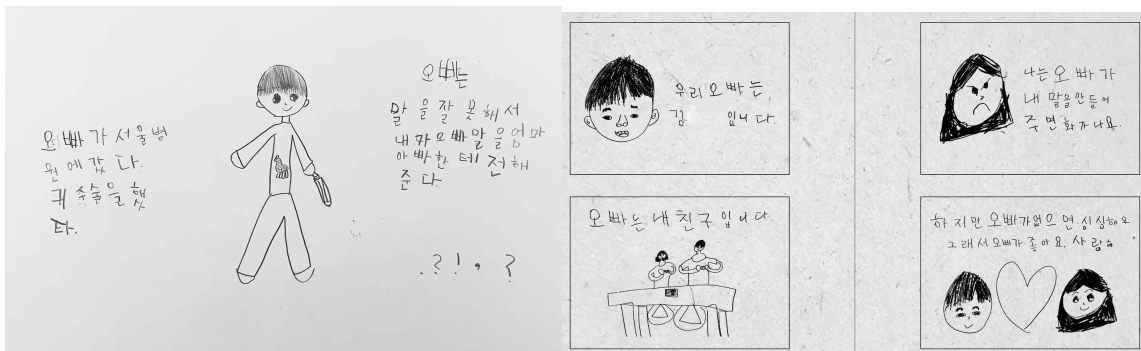


그림) A가 표현한 장애 형제

B와 C는 삼형제 가운데 각각 막내와 첫째로, 둘째가 장애 아동이다. 이들은 장애 형제를 설명할 때 성격의 단점을 많이 이야기했지만, 장애가 있다는 점을 주된 특징으로 이야기하지는 않았다. 장애 형제가 ‘엉뚱하고’ ‘승부욕이 강하고’ ‘자기 마음대로만 하려고’ 하는 것이 단점이지만, 그것은 장애인의 특성이라기보다는 개인적인 특성이라고 생각하고 있었다.

초등 3학년 B는 자신이 왜 장애 형제와 다르게 엄격한 대접을 받아야 하는지에 대해 불만이 많다. 엄마가 장애 형제는 게임이나 컴퓨터, 공부 등에 있어서 제약도 주지 않고 자유롭게 놔두면서 자신에게는 왜 어려운 공부만 시키고 좋아하는 걸 실컷 하도록 해주지 않는 것인지 이해가 가지 않는다. B는 자신에게 형과는 다른 종류의 관심이 필요하다는 것을 짜증과 울음으로 호소하는 시기를 한창 지나는 중이었다. B는 연년생인 장애 형제와 다른 대접을 받는 것이 납득이 가지 않는 불공평한 처사이며 집안에서 자신이 가장 존중받지 못하는 약자라고 생각하고 있었다.

B는 가족들을 동물에 비유해보자고 했을 때 자기 자신을 까악까악 소리 지르는 까마귀에 비유했다. 짜증이 날 때 소리를 지르기 때문이라고 했다. 장애 형제가 ‘우주로 날아가 버렸으면 좋겠다’고 이야기할 때도 있어서, 그럼 형이 없으면 어떨 거 같냐고 물으니 생각 끝에 별로 안 좋을 것 같다고 했다. 장애 형제가 없다고 해서 엄마가 자기 하고 싶은 걸 마음대로 다 하게 두거나 잔소리를 안 할 것 같지는 않다는 이유였다.

B와 C의 어머니는 둘째의 장애를 수용한 뒤부터 발달장애 아동의 권익을 위한 사회적 활동에 매우 열정적이다. 이들의 집안에서 어머니의 관심과 지원을 가장 많이 받는 존재는 장애 형제인 둘째이다. 언젠가부터 집안은 장애 형제를 중심으로 돌아가고 있고, 다른 집과는 달리 ‘형’이 무작정 때를 쓰는데 막내인 자신이 그것을 들어주어야 하는 상황이 B는 마음에 들지 않아 보였다. 큰형인 C의 경우는 고학년이 되면서 장애 형제가 사회적 약자이니 양보해야 한다는 점을 수용하게 되었지만, B는 어머니가 자신에게는 칭찬도 인색하고 관심도 적다고 생각해 무엇보다 소외감을 느끼고 있었다. 어머니의 돌봄의 기준이 장애 형제에게 맞추어져 있고 자신은 ‘장애’에 대해 ‘타자’가 되는 아이러니한 상황이 B를 비롯한 어린 비장애 형제자매들에게는 받아들이기 힘들 때가 있을 것이다.

하지만 B는 결국 연년생 형에게 양보하고 참아주는 편이며 장애 형제와 함께하는 프로그램이 있으면 같이 참여할 때가 많다. 특히 거기서 만난 다른 가족의 누나들과 교류하는 것을 좋아하는데, 형들과 부모에게서 채워지지 않는 정서적 공감과 인정의 욕구를 다른 가족의 누나들을 통해 얻는 것으로 보였다.

한편, 첫째인 C는 예민한 B보다 오히려 장애 동생이 대하기 편할 때도 있다고

했다.

코로나 때문에 집에 있으니까 할 수 없이 동생들이랑 놀아요. 각자 게임요. 둘 다 자기 마음대로만 하려고 그래서 뭘 같이 하는 건 잘 없어요. (“둘 다 똑같아?”) ○○는 하기 싫거나 관심 없으면 싫다는 티를 확실하게 내는데 B는 뭐가 자기 마음대로 안 되면 막 울어서 더 힘들어요. 어, 근데 이런 말 해도 되나. (“왜? 우리 옆에 아무도 없잖아.”) 좀 미안해서요. (6학년 C 인터뷰, 2021. 5. 22)

C는 스스로가 동생들과는 데면데면한 사이고 친구들이랑 노는 게 훨씬 더 좋다고 말했지만, 동생들을 ‘보호해야’ 한다는 책임감이 마음속에 항상 있고, 실제로 장애 형제가 무얼 하고 있는지 집안에서 항상 주의를 기울이고 있었다. C는 그런 행동이 딱히 동생이 좋거나 걱정되어서라기보다는(위험한 행동을 하지는 않는다는 것을 알고 있다고 했다) 엄마를 도와주기 위한 것이라고 말했고, 가족이나 형제 관계에서 쌓인 스트레스는 게임을 하거나 피아노를 치면서 스스로 풀다고 했다. C는 장애를 가진 둘째와 특하면 우는 막내 B의 속 깊은 형으로, 바쁜 부모를 돕고 신경이 덜 쓰이게 하는 맏아들로 가족 안에서 자신의 역할을 일찌감치 정립하게 된 것 같았다.

초등학교 5학년 D는 동생에 대해 설명할 때 얼마나 빠르고 명민한지, 어떤 점이 독특한지 등을 자세히 이야기했다. 장애가 있다는 말은 전혀 하지 않았다.

동생이 게임을 되게 잘해요. 빨리 배우고. 그래서 동생이랑 게임하고 놀 때는 좋은데, 자기가 지면 막 소리 지르고... 좀 골치 아파요. (...) 그리고 제 동생은 되게 엉뚱해요. 장난 잘 치고. 저희 집에 2층 있잖아요. 거기서 주차장으로 뛰어내린 적 있어요. 할머니가 깜짝 놀라가지고 뛰어나오고. (“어머, 안 다쳤어?”) 뭐, 잔디밭이니까 괜찮았어요. (“엉뚱한 행동을 자주 하는 편이야?”) 안전한데요, 갑자기 그럴 때가 있어요. (“신경 쓰이겠다.”) 근데 딱 동생들도 다 그러지 않아요? (5학년 D 인터뷰, 2021. 8. 31)

「내 동생 □□ 사용 설명서」⁸⁾

□□는 생긴 것과 다르게 브롤스타즈, 어몽어스를 할 때 질 때 소리를 자주 지른다.

8) 공진하(2014), 『도토리 사용설명서』에서 주인공이 자신을 소개하는 방식을 참조하였다.

승부욕이 강한 것이다. 그러면 무작정 화를 내시지 말고, 잘 다독여 주세요. 그래도 안 되면 ‘괜찮아. 질 수도 있지.’라고 말해 주세요. 게임을 해달라고 하는데 만약 ‘싫어’라고 말하면 □□가 계속 집착해서 해달라고 할 수도 있으니 그때는 같이 해주세요. 만약 못한다면, 무슨 이유로 못하는지 말해주세요. (차분하게 이야기하면 된다.)

(5학년 D가 쓴 글 중에서)

D의 장애 형제는 성격이 밝고 활달하며 겉보기에는 장애가 있다는 점이 잘 드러나지 않았다. 부모는 자녀의 장애를 수용하고 있지만 D에게는 ‘동생이 장애가 있다’ ‘너와는 다르다’는 점을 따로 이야기한 적이 없다고 했다. 동생의 특별함을 강조하게 되면 함께 지내는 일에 대해 오히려 스트레스를 받을까봐 ‘동생이 장애가 있으니 배려하고 조심해라’는 식의 부탁은 따로 하지 않았고 앞으로 서로의 차이가 두드러질 때 D가 궁금해하면 조금씩 말해줄 생각이라고 했다. 이번에 D에게 ‘비장애 형제’를 위한 프로그램이 있으니 참가해보겠냐고 했을 때 D는 “내가 비장애 형제야?”라고 물었고 ‘내 동생이 장애인이구나’ 하는 것을 비로소 생각하게 된 것 같다고 했다.

D의 부모는 장애 형제 때문에 놀림을 받거나 따돌림의 대상이 되어서 스트레스를 받을까봐 장애 형제와 같은 학교에 보내지 않았다고 했다. 발달장애아동 학부모 자조모임을 통해 2019년에 비장애형제 자조모임인 ‘나는’을 초청해 강연을 들은 적이 있는데 그때 강연에서 강조했다던 내용 가운데 하나가 ‘장애 형제와 같은 학교에 보내지 말라’는 것이었다고 한다. 장애 형제와 관련되어 놀림과 따돌림을 당하고 늘 장애 형제의 일거수 일투족에 신경을 써야 하는 것이 초등학생 으로서는 감당하기 힘든 점이었기 때문일 것이다. D의 부모는 이 조언을 받아들여 형제의 학교를 서로 분리시켰다.

D는 동생이 조금 엉뚱하고 고집이 세지만 자신이 조금만 이해하면 같이 놀기에 불편하지 않고 특별히 동생을 배려한다거나 걱정하지는 않는다고 했다. B, C와도 잘 알고 지내며 서로의 형제에 대해서도 알고 있는 D는 다른 장애 형제들에 대해서도 스스로없고 포용적인 태도를 갖고 있었다. D의 포용적이고 긍정적인 태도는 평소 동생과의 긍정적인 상호작용, 부모의 세심한 양육 태도에서 많은 영향을 받은 것이라 짐작되었다.

2) 연민과 죄책감

중학생이 되고 사춘기를 맞는 시기에는 장애 형제가 자신과 다른 점이 또렷해지고 정서적 교감도 점점 힘들어진다. 이런 시기에 장애 형제의 특성을 잘 이해하지 못한 상태라면 어떻게 돌보아야 할지 막막해지고 감정적으로 부딪히며 소모된다. 또한 집안의 자원이 장애 형제에게 집중되는 것에 스트레스와 박탈감을 느끼기도 한다.

중학생 F는 중증장애인인 동생과 교감이 안 되는 것이 가장 답답하다고 했다. 일상생활에서는 언니인 G와 활동보조 선생님, 어머니 등이 주로 돌봄을 담당하고 자신은 보조적 역할만 하고 있는데, 지금은 자신보다 훨씬 덩치가 커져서 감당하기가 힘들어진 동생을 어렸을 때 더 많이 챙겨주지 못한 것이 후회가 된다고 말했다.

동생은... 솔직히 저는 스트레스... 미래에 대한 두려움도 크고요. 안 좋은 생각이 우선 드는데, 제가 챙겨주지 못한 거가 후회도 많이 되고요. 이제는 덩치도 엄청 커졌는데 먹는 걸 너무 절제를 못하고, 그림 그리기를 좋아하는데 정말 끝도 없이 그려요. 좋아하니까 말릴 수도 없고 근데 집에서 더 이상 통제가 잘 안 되는데 복지관 같은 데 갈 수 있는 프로그램도 없어요... 어떻게 해야 할지 모르겠어요.

(중3 F 인터뷰, 2021. 8. 21)

F는 동생에 대해 이야기를 할 때면 자신이 동생을 잘 돌보지 못하고 집안에서 주로 잔소리를 하는 역할이기 때문에 왠지 떳떳하지 않은 느낌이 든다고 말했다. 그러나 언니인 G가 마치 엄마 같은 태도로 자애롭게 돌보는 반면, F는 동생이 자기 관리를 잘 못하는 것이 싫어서 항상 ‘씻어라’ ‘치워라’ ‘옷 잘 챙겨 입어라’ 같은 생활상의 규율을 챙기고 관리하는 역할을 맡고 있었다. F는 자신의 행동을 돌봄이 아니라 잔소리 혹은 집안의 악역 같은 역할로 생각하고 있었다. 직장인인 F의 어머니에게 남동생이 F를 싫어하거나 반항하느냐고 물어보자, G에 비해 약간 어려워하기는 하지만 그래도 F의 눈치를 보면서 씻고 방정리도 곧잘 한다면 이런 잔소리가 사실은 큰 도움이 된다고 말했다. 자매가 서로 다른 식으로 돌

보아주기 때문에 장애 자녀가 타인을 대하는 데 있어 상반된 감각을 익힐 수 있다는 것이다.

대학생인 H는 막내인 장애 형제와는 나이 차이가 많이 나기 때문에 격렬한 애증이나 질투 같은 감정을 느껴본 적은 없는 것 같다고 했지만, 사춘기에 접어들었을 때는 통제가 안 되는 동생 때문에 화가 난 적이 많았다고 회상했다. 하지만 동생이 무엇을 좋아하는지, 왜 자기가 싫어하는 행동을 계속하는지에 대해서는 시간이 흐른 뒤 이해와 포용의 자세를 가지게 되었다.

제가 만이고 동생이랑 나이 차이가 열 살이 나요. 초등학교 고학년 때 동생한테 한참 손이 많이 갔으니까 부모님 관심이 나한테 오지 못해서 서운한 감정이 많이 있었던 것 같아요. 근데 그걸 잘 표현하지는 않았죠. 저도 어린이인데 제가 준비물 챙기고 밥도 챙겨 먹고 알아서 해야 했으니까 싫었어요. 웬만한 건 알아서... 스트레스나 억울한 마음 같은 건 그냥 참으면서 지냈는데, 중학교 때는 폭발해 가지고 동생에게 소리를 지를 때도 있었어요. 하루에 한 번은 그랬던 것 같아요. 동생이 돌아다니면서 사고 치고 제 물건 막 건드리고 그러니까 사고가 여러 건 쌓여가지고... 컴퓨터 암호 걸어놓은 걸 기가 막히게 푸는데요, 그거 땀에 많이 폭발했어요. (“아니, 어떻게 그렇게 잘할까요?”) 아마 자기가 하고 싶으니까 암호를 푸는 모습을 유심히 보고 암호를 입력하는 키보드도 유심히 보면서 파악하고 외우는 것 같아요. (대학생 H 인터뷰, 2021. 8. 19)

청소년기의 사회적 정서적 변화는 장애 형제를 둔 청소년들에게는 더욱 격렬해질 수 있다. 가족보다는 친구 관계가 더 중요해지고 자기 자신의 미래에 대한 고민도 많은 시기이기 때문에 장애 형제를 돌보거나 통제하는 일에 열과 성을 다하기 힘들고 불만도 많아진다. 어린 동생과 다투는 일은 대부분의 형제에게 흔한 일이고 그에 대해 마음에 담아두지 않는 것이 보통이지만, 비장애 형제자매들은 이 시기에 장애 형제와 싸우거나 챙겨 주지 못한 것에 대해서는 후회와 책임감을 느끼고 있었다. 너그럽지 못했던 자신에 대한 죄책감은 그 뒤로도 비장애 형제자매들을 지배하는 감정이다(‘나는’, 2018; 아널드 외, 2021)

사춘기 이후 비장애 형제자매들은 장애 형제와 객관적인 거리가 생긴 뒤부터는 연민의 감정으로 대하게 된다고 말했다. 또한 진로를 정해야 하는 시기에는 장애 형제를 통해 자신이 어떤 사람인지 돌아보게 되었다고 했다.

G, H, K는 장애 형제의 존재가 자신의 진로 선택 혹은 직업의 수행 과정에 여러 가지 방향으로 영향을 주었다고 말했다.

저는 동생이랑 다섯 살 차이고요, 어렸을 때부터 동생을 돌보면서 진로에 대해서 사회복지사나 간호사 같은 길로 가는 걸 고민했던 것 같아요. 간호사가 조금 더 전망이 좋아 보여서 그쪽으로 준비하고 있어요. (고3 G 발표, 2021. 8. 7)

지금은 방학에 여기 자원봉사자라도 오고 하니까 동생을 좀 객관적으로 볼 수 있는 거 같아요. 말썹 부러도 개한테 화가 나거나 그러지는 않고요. (...) 고등학교 때는 부모님이 교대 가거나 사범대 특수교육과 같은 데를 권하셨는데, 안정적인 직업이니까 그러셨겠지만 저랑 영 맞지 않는다고 생각해서 제가 하고 싶은 과를 고집했어요. (“동생 때문에 뭔가 깨달은 부분이 있을까요?”) 네. 맞아요. 그런 직업을 택하면 평생 스트레스가 심할 거고 적성에도 맞지 않는다고 생각하니 아무리 안정적이라도 못할 거 같은 거예요. (대학생 H 인터뷰, 2021. 8. 22)

동생 때문에 교사라는 직업을 택한 건 아닌데, 교대에서 특수교육 과목을 이수하고 페미니즘 공부를 하면서 장애에 대한 인식을 새롭게 가지게 됐어요. 아무래도 통합교육에 긍정적인 자세로 임하게 되고... 근데 교사 개인이 감내해야 할 것이 너무 많아서 솔직히 힘들기는 하죠. 소수자에 대해서도 더 넓게 생각하게 됐구요. 동생은 제가 좋은 교사가 되려면 어떻게 해야 하는지를 고민하게 하는 존재예요.

(30대 K 인터뷰, 2021. 5. 24)

부모들은 비장애 형제자매가 진로를 고민하는 시점에서 장애 형제의 돌봄에 도움이 되는 방향으로 조언하거나 그러한 방향의 선택을 환영하는 경향이 있었지만, 이 점을 명시적으로 이야기하지는 않았다. 부모들은 앞으로도 한동안은 자신들이 체력과 경제력이 있으며 비장애 자녀에게 장차 어떤 변수가 있을지 모르는데 굳이 미래 계획을 먼저 얘기해서 발목을 잡고 싶지 않다는 이유로, 비장애 자녀는 장애 형제의 미래에 대해 자신의 역할이 어떤 것이 되어야 할지 걱정하고 있지만 자칫 부모의 권위와 책임감에 대한 도전이 될 것 같은 우려에 먼저 이야기 꺼내기 난감하다는 이유로 구체적인 의논은 꺼렸다.

대학생 J의 경우는 누나가 발달장애인으로, 부모님은 성인이 된 장애 형제의

일자리를 위해 사회적협동조합을 설립하고 운영진으로도 활동했다. J는 부모님들이 “너는 네 살길 먼저 찾아라” 하고 말씀하실 뿐 먼 미래에 대해서는 이야기한 적이 없다고 했다. J는 군대도 다녀와야 하고 아직 할 일이 많기는 하지만, 앞으로 무엇을 하며 살아야 할까를 고민할 때 뭔가 안정적인 직업을 택해야 하지 않겠나 하는 생각이 든다고 했다.

연구 참여자들은 장애 형제와 직접적인 관련이 있는 직업을 택하든 그렇지 않든 간에 장애 형제의 삶에 대해 20대 초반부터는 매우 현실적인 고민을 시작했다. G처럼 돌봄에 도움이 되는 직업을 택하거나, H나 J처럼 최소한 ‘안정적인’ 직업을 찾아서 부모님의 부담도 덜어드리고 장애 형제의 돌봄에 필요한 자원을 마련하는 데 어려움이 없을 정도가 되어야 한다는 생각을 하는 것이다.

반면 부모는 장애 자녀의 미래 계획을 세우는 데 필요한 대화를 하는 것에 여전히 부담감을 갖고 있었고 어찌 됐든 장애 자녀의 미래는 양육자인 자신이 책임져야 할 문제라고 생각하고 있었다. 장애 계획에 대한 이야기를 비장애 형제들과 나눈 적이 있냐고 물었을 때, H의 어머니인 M은 J의 부모님이 했다는 말과 거의 똑같은 말을 꺼냈다.

너네는 너네 살 것만 좀 해라, 그런 식으로만 얘기하지 ◇◇이 얘기 꺼내면 분위기가 무거워져 가지고... 저도 아직까지는 땡땡하고 저희 남편도 아직까지는 뭐 능력이 되니까. 직장 구하고 어느 정도 자리가 잡힌다면 그때 좀 진지하게 얘기해볼 수 있을 것 같은데 아직 그런 생각은... (40대 M 인터뷰, 2021. 9. 6)

그런데 미래에 대한 논의라는 것이 멋진 가족회의 뒤에 구체적인 해결책이 도출되는 한 방의 협상일 수는 없다. 미래를 위한 계획은 여러 단계를 수반하며, 시간이 지나면서 가족의 필요에 따라 발전하는 길고 지속적인 과정이다. 비장애 형제자매들은 부모가 미래의 계획을 세우지 않는 것은 자신들의 스트레스를 가중시키는 일이며, 장애 형제자매의 삶에서 자신들이 맡게 될 역할에 대해 말해줄기를 원한다고 말한다(아널드 외, 2021).

K는 장애인 남동생이 청소년기에 이성애에 대한 호기심을 갖게 되자 가족들이 당황했던 에피소드를 들려주었다.

인지 지능이 열 살이라고 해서 사회적 지능도 열 살에 머무는 건 아니잖아요. 성적 인 욕구나 이런 건 몸의 발달에 따라서 발달을 하는데 애가 나가서 친구들도 만나게 되고, 여자애들도 만나게 되고 그러니까, (“교회 다니셨다고 했죠?”) 네, 교회도 다니고, 자세히는 모르겠지만 중학교 때 놀던 애들 중에 비슷한 애들이 있었던 거 같아요. 그러다 보면 뭐 성적인 대화도 하고 성적인 행동도 하고 그럴 수 있죠. 그러니까 엄마는 엄청 또 걱정이 되고, 다른 여동생, 그런 거에 아주 보수적인 동생이 휴대전화 메시지를 우연히 보고는 개를 못 만나게 해야 된다 막아야 된다 그래 가지고 엄마가 나는 못한다, 매형이 좀 어떻게 해보라고 하고...

(30대 K 인터뷰, 2021. 10. 21)

K와 L의 집안에는 남동생과 비슷한 장애를 가진 친척들이 있는데, “좋은 여자 만나서” 자영업을 하며 살아가고 있으니 어머니 또한 남동생도 그렇게 살기를 바라고 있다고 했다. 그러나 막상 이성애에 대한 호기심이 생기는 것을 발견하자 ‘자제’를 시키려는 시도가 앞섰던 것이다. K는 “좋은 여자”를 만난다는 것은 비장애인에게도 쉽지 않은 일인데, 이성을 사귀고 헤어지는 경험도 없이 어떻게 좋은 여자를 알아볼 것이냐고 걱정했다.

가족을 포함해서 많은 사람들이 발달장애인을 정신연령이나 지능지수에 의존해 판단하려고 한다. 나이가 들어감에 따라 몸이 변화한다는 사실, 새로운 관계를 형성하며 살아가는 장애인의 경험은 쉽게 부정당한다. ‘몸은 멀쩡한데 정신이 문제가 있어서...’라는 말은 얼핏 몸에 대해선 긍정하는 것 같아 보이지만 정신상의 장애로 온전하게 몸을 지배하고 통제할 힘을 잃었다고 간주하는 것에 더 가깝다. 그래서 그들의 몸의 경험에 주목해주기보다는 문제가 될 법한 행동을 예측하고 방지하는 방법, 문제 행동을 했을 때 관리하는 방법 중심으로 논의가 집중되어 왔다(장애여성공감, 2018). 그것이 이 사회의 대응방식이었고, 학교 교육에서도, 가정에서도 마찬가지였던 것이다.

K는 포괄적 성교육에 관해 많은 관심을 기울이고 공부하고 있기 때문에, 남동생에게 통제의 언어가 아니라 자기 섹슈얼리티를 실현할 수 있는 긍정적인 방법(안전한 성관계 교육, 성희롱 성폭력 교육 등)을 알려줘야 한다고 주장했으나 어머니를 비롯한 다른 식구들과 입장 차이가 커서 남동생과 성에 관한 대화를 제대로 나눠보지 못했다고 아쉬워했다.

성(性)이란 남녀의 신체적 정신적 특성 이상의 것들을 포함하는 것으로, 개인이 타인과 맺어가는 과정의 모든 것들을 의미한다. 다양한 성의 측면 중 본능적인 면에만 관심을 주어 성이 포함하고 있는 주요한 가치를 놓쳐서는 안 될 것이다. 지적장애인이거나 발달장애인 또한 보통의 삶을 이루는 것과 같이 지역사회, 가족공동체, 개인들 간의 관계에 있어서 친밀감의 표현, 성적 표현, 소속감을 느낄 수 있는 기회의 제공이 중요하다(조윤화, 2014). 많은 가족들은 이러한 대의에는 동의하면서도 실제로 장애인의 성적 자기결정권을 존중하고 강화시키기는 방법, 어떻게 개입하고 중재해야 할지 등에 대해서는 체계적이고 좋은 정보를 제공받지 못하고 있다. 장애인의 성에 대해 더 많은 논의가 이루어지면서 교육적 정보가 풍부해져야 하고 접근할 수 있는 다양한 방식이 필요하다.

3) 장애 형제의 자립을 둘러싼 고민과 갈등

장애 형제가 공교육을 마치고 성인이 되는 순간 또다른 과제가 주어진다. 집에서 내내 보호받아야만 하는 존재로 볼 것인가, 한 사람의 노동자로, 시민으로 살아갈 수 있도록 자립을 도울 것인가. 이 과정에서 K와 L의 가족은 쉽게 의견이 일치하지 않았던 듯하다.

K와 L의 남동생은 중고등학교 시절에는 따돌림 때문에 힘들어하고 중간에 전학을 가기도 했지만, 고등학교 졸업 후부터 20대 중반까지는 집에서 어머니를 도와서 나름의 역할을 하고 아르바이트로 돈을 벌기도 하고 누나들과 해외여행도 다니면서 잘 지냈다고 한다. L은 자신의 인맥으로 아르바이트할 곳을 구해주기도 했다.

그 편의점이 제가 일했던 편의점이고 점장님이랑 저랑 친했고 점장님이 그런 부분에 대해서 좀 이해를 해주셨기 때문에 동생이 채용이 됐던 것 같아요. 그리고 누나들이 좀 많이 도움을 줬던 거 같아요. 연극이나 미술 같은 거 프로그램 있는 거도 큰언니가 알려줘가지고 시작을 하게 됐던 거고. 근데, 정확히 무슨 일이 있었는지는 모르는데 애가 안 많이 좋아졌고, 저는 아빠랑 있었던 문제 같은데... 아빠랑 같은 성 하기 싫다고, 어느 순간 자기가 이름 바꾸고 싶다고. 다른 이름으로 불러달라고 그래요. 그래서 지금

저는 다른 이름으로 불러줘요.

(30대 L 인터뷰, 2021. 10. 23)

K는 남동생이 자신의 아이가 어렸을 때 양육에서 많은 도움을 주었고 ‘잘 놀아주는 삼촌’이 있다는 데 의지가 되었는데, 현재 어머니와 둘이서 외딴곳에 들어가 있는 것이 너무 아쉽고 걱정된다고 말한다.

저희 애가 어렸을 때는 동생이 어린이집 하원을 시켜주고 놀아주고 하는데 정말 큰 의지가 됐죠. (...) 애가 또 엄마 말을 제일 잘 들어가지고 깔끔한 성격이라 가사노동을 되게 잘해요. 엄마가 나갈 때 설거지 해놔, 빨래 널어놔, 빨래 개놔 하면 되게 잘했거든요. 맞다. 개가 또 막 요리하고 싶다 그래가지고 요리학원도 같이 다녔어요, 저랑. 아, 진짜 우리 집에서 좀 해줬으면 좋겠네. 빨리 회복해가지고.

(30대 K 인터뷰, 2021. 10. 21)

K와 L의 남동생 같은 경우는 사회적 관계가 어떻게 형성되느냐에 따라 장애가 별로 문제가 되지 않는 삶을 살 수도 있다고 보인다. 길지 않은 기간이었지만 살던 동네에서 아르바이트도 했고 누나들과 해외여행도 잘 다녔으며 배우고 싶은 것이 있을 때는 적극적으로 의사표시를 했다. 인간관계에서 상처를 받는 일은 누구에게나 일어날 수 있는 것이지만, 상처를 주는 사람들과 그 관계로부터 벗어나는 것이 해법이라고 보는 어머니와 다른 관계를 통해 사회성을 회복하는 것이 해법이라고 보는 누나들의 관점이 부딪히고 있었다. 정작 남동생이 어떤 생각을 하고 무엇을 원하는지는 아무도 정확하게 파악하지 못한 듯했다.

자신의 삶을 스스로 결정하는 것은 기본적인 권리의 하나이다. 모두에게 당연한 기본권인 선택과 결정을 지적장애인이거나 발달장애인의 권리로 인정하고 있는가를 돌아볼 필요가 있다. 사람들은 발달장애인이 스스로 결정한다는 것에 전혀 관심이 없거나 특별한 의미도 부여하지 않을 거라고 여기기도 하지만, 발달장애인이 자기 결정을 어떻게 이해하고 파악하고 있는지를 위한 연구에서 장애인 당사자들은 자기 결정을 삶의 질을 판단하는 요인 중에 가장 높게 인식하였고 가족과 서비스 제공자들은 가장 낮게 인식하는 것으로 조사되었다(Schalock et al., 2005; 이복실, 2014에서 재인용) 가족들이 장애인과 함께하는 시간이 많으므로 비교적 당사자의 욕구와 생각을 잘 이해할 것으로 여기지만 그렇지 않다는 점을

말해주는 결과라 할 수 있다.

K와 L 가족의 경우에도 남동생은 이름도 바꾸고 싶고 아빠와도 다른 성을 쓰고 싶다고 이야기하는 등 적극적으로 자기결정의 의지를 보였지만 위험요소로부터의 보호와 치료를 중시하는 어머니의 관점은 막상 당사자의 자기결정을 침해하는 요인으로 작용하고 있는 듯했다.

대학생 J의 누나는 인쇄 판촉물을 만드는 사회적협동조합에서 하루에 4시간 조립이나 정리 일을 하며 살고 있다. 조합은 현재 5년 정도 되었고, 창립 초창기에는 부모님이 모두 실무자로 일하셨는데, 아무래도 누나가 집에서는 물론 직장에서도 부모를 신경 써야 하는 상황이 되자 1, 2년 뒤에는 실무에서 물러나셨다고 한다.

J는 누나가 퇴근 후에는 자기 방에서 유튜브를 보거나 게임을 하며 지내고, 자신처럼 책 읽고 그림 그리는 것을 좋아하는 조용한 성격이라 특별히 외부 활동에 대한 욕구를 느끼지는 않는 것 같다고 말한다. 하지만 집과 직장 이외에 사회적인 경험이 더 필요하고 친구도 필요하다는 데는 J 본인과 부모님의 의견이 같은데, 현재 누나가 직장 동료 외에 따로 만나는 사람들은 특수 미술교육에 관심이 있는 대학교수님으로부터 3, 4명이 그룹으로 그림 지도를 받는 모임에서 함께 공부하는 사람들 정도이고 이들과도 특별히 친밀감이 형성된 ‘친구’ 상태는 아닌 것 같다고 했다. J는 학교에서의 경험과 친구 관계가 꼭 좋은 것만은 아니었다고 회상하면서도, 누나가 학교를 졸업한 뒤 점점 관계망이 좁아지는 삶을 살아가는 것에 대한 안타까움을 표했다.

성인이 된 발달장애인들의 일자리 창출을 위해 만들어지는 사회적협동조합이 많아지고 있다. 자녀의 특성을 가장 잘 알고 있는 부모들이 발달장애인의 특성과 사회적 조건을 고려하여 설립하고 있지만, 발달장애인들이 성인이 되기까지 자신의 자율성을 충분히 발휘할 기회를 가졌는지, 그 과정에서 자신의 역량과 기호를 파악하고 그것을 존중받고 있는지 등에 대해서는 더 많은 고려가 필요하다고 생각된다. 일하는 내용과 환경이 만족스러운지, 혹시 일터에 대한 불만족이 일상의 스트레스로 작용하면서 사회적 관계를 맺는 일에 소극적이 되는 것은 아닌지를 장애인 당사자의 입장에서 세심하게 살펴볼 필요가 있다고 보인다.

2. 비장애 형제자매가 수행하는 돌봄

장애인을 형제자매로 둔 비장애 아동 청소년의 경우는 장애 형제에게 부모라는 한정된 자원을 양보하는 경우가 많고, 부모로부터 돌봄을 받는 것과 동시에 장애 형제에 대한 돌봄 제공자의 역할을 맡기도 한다. 비장애 형제자매들은 생애 주기에 걸쳐 다양한 방식으로 장애 형제를 돌보고, 장애 형제를 돌보는 다른 가족 구성원, 특히 부모를 돌보기도 한다. 이들의 돌봄 양상을 크게 4가지 측면에서 살펴보고자 한다.

1) 직접적인 돌봄

H의 어머니인 40대 M은 일곱 자매 중 다섯째 딸로 본인도 비장애 형제자매이다. 셋째 언니가 저신장증 장애인으로, 현재 수공예 강사로 활동 중이며 결혼해서 가정을 꾸리고 있다.

언니가 셋째, 저는 다섯째요. 언니 돌보는 책임자가 저였어요. (“위로 넷째가 있는데 왜 다섯째가 맡으셨을까요?”) 모르겠어요... 아마 내가 제일 만만해서? 어렸을 때는 이름도 끝순이고 암튼 좀 제 위치가 그랬어요. 힘들었죠. 학교에서 놀림도 많이 받고. 언니랑 싸우기도 많이 하고. (...) 기억에 남는 에피소드는 제가 변소에 빠졌는데 언니가 소리소리 질러서 어른들 불러가지고 건졌던 거. (...) 얘기하다 보니까 나는 내가 언니를 돌봤다고 생각했는데 언니가 나를 돌봐준 때도 많았네요. 나한테 눈을 안 떴고.

(40대 M 인터뷰, 2021. 9. 27)

M은 내리 딸만 있는 집안에서 다섯째로 태어나자 이름 대신 ‘끝순이’로 불렸고 부모의 관심과 애정에서 가장 먼 존재였다고 회상한다. 집안에서 가장 천덕꾸러기 대접을 받았던 자신이 장애 형제를 돌보는 역할을 맡은 것은 가족들 사이에서 웬지 자연스러운 일이었다. M은 셋째 언니와 가장 친밀한 관계로 강렬한 애증을 나누며 자랐고, 성인이 된 이후에도 서로에게 고마워하며 속마음을 터놓

고 지내는 사이다.

썩썩하고 독립적인 셋째 언니의 삶의 태도는 막내 자녀의 장애를 수용하는 데 있어서도 영향을 준 듯하다. M은 막내가 통제하기 힘든 말썽꾸러기라고 하면서도, 집중력이 대단하고 숫자를 좋아하니 택배 일을 시키면 잘할 수 있을 것 같으며 웃었고, 1박 2일의 비장애 형제 캠프에서도 기를 쓰고 안 자려고 하는 비장애 형제들과는 달리 규칙적인 생활을 좋아하는 장애 형제들은 제시간에 잠자리에 들어 주니 한결 낫다며 낙천성을 보였다.

M은 비 사회적협동조합에서도 운영진으로 적극적으로 활동하고 있으며, 프로그램 관리 및 정산 업무에 시달리면서 가끔은 소외감을 느낀다고 고백한다. “나도 누가 좀 돌봐 줬으면 좋겠”다는 것이다. 비장애 자녀인 첫째 G의 존재와 둘째 딸의 존재가 큰 힘이 되기는 하지만, 사회적협동조합 운영에 참여하면서 타인을 돌보는 삶에 지칠 때가 많다.

8살 아래의 장애 형제를 둔 중학교 2학년인 E는 운동을 좋아하는 활발한 성격이고 “잘하는 건 축구, 못하는 건 공부.”라고 거침없이 말하는 장난기 많은 청소년이다. 부모님이 맞벌이를 하고 특히 어머니가 야간 교대근무를 해야 하는 업종에 있어서 부모님 대신 동생에 대한 직접적인 돌봄을 수행할 때가 많다. 7살이지만 아직 기저귀를 차야 하고 언어 발달도 느린 동생은 E의 말에 따르면 “눈을 떴고 있으면 어디선가 사고를 치고 있다”. 시간이 나면 친구들과 축구를 하며 노는 것이 가장 좋다는 E지만 일단 집에 오면 동생을 따라다니며 뒤치다꺼리를 하고 울고 떼를 쓰면 간식을 먹이면서 달래는 등 부모님 못지않은 돌봄 노동을 하고 있었다. 아버지는 돌봄에 거의 관심이 없고, 어머니는 최근 들어 양육자로서의 책임을 야근이나 술자리 등으로 회피하고 싶어하고 있기 때문에 E에게 주어진 동생 돌봄의 부담은 꽤 막중했다.

E는 언어적 표현을 잘하지 못하는 동생의 마음을 실제로 어머니보다 빠르게 잘 읽을 때가 많았다. 갑자기 도로로 튀어나가는 등 돌발행동을 하면 거친 욕을 내뱉으며 “너 그러다 죽어!” 하며 화를 내며 끌고 올 때도 있었지만, 그 또래 청소년이 할 법한 말투나 행동의 범위를 크게 벗어나지는 않았다. E는 정말로 동생이 자동차 사고 같은 것으로 크게 잘못될까봐 조마조마하다고 했다. 하지만 자기 통제를 거의 하지 못하는 어린 동생이 사고를 치면 동생 잘 안 보고 뭐 했냐며

어머니가 혼부터 내기 때문에 그럴 때 속상하고 화가 난다고 했다. 동생과 한 공간에 있을 때 E는 친구들과 놀거나 동영상 보면서 동생에게 항상 주의를 기울이고 있는 것으로 보였지만, 정작 자신은 동생을 별로 잘 돌보지 못하는 것 같다고 말했다. 어머니에게 칭찬을 받거나 고마움의 표현을 들은 적이 별로 없고, 동생에 대해 안쓰러운 마음과 성가신 마음이 공존하는 데 대한 죄책감이 작용하는 탓인 듯했다. 어머니는 자신이 칭찬에 인색하고 스트레스가 쌓일 때 가장 먼저 E를 향해 날카로운 감정을 투사하는 것이 사실이라고 말했다. 일을 마치고 집에 오면 직장에서의 스트레스와 집에서의 엄마 노릇에 대한 부담이 겹쳐져 도무지 고운 말이 잘 나오지 않는다는 것이다.

자기 표현 워크숍과 1박 2일 캠프에서 관찰한 E는 다른 동생들을 잘 챙기고 누구에게도 의존하지 않고 스스로 문제를 해결하려는 의지를 보이는 등 자상하고 독립적인 모습이 눈에 띄었다. 하지만 어머니 앞에서는 일부러 저속한 말을 쓰고 담배를 피우는 일진 흉내를 내는 등 반항기 어린 모습을 보였다. 여전히 부모의 관심과 사랑이 필요한 시기지만 그만큼의 애정을 받지 못하고 있다는 것을 온몸으로 드러내는 것 같았다.

E, F, G의 장애 형제는 자기 돌봄과 의사소통이 잘 안 될 정도로 장애가 심한 편이다. 이들은 돌봄에 시간과 노력을 많이 투입하고 있으면서도, 의사소통이 안 되거나 제어가 잘 안 될 때 짜증으로 반응한 데 대한 미안함, 동생의 상태가 좀처럼 나아지지 않는 것에 자신의 부족함이 작용하는 것 같다는 죄책감 등을 다른 비장애 형제자매들에 비해 많이 토로했다. 이런 부분에서 이들의 노고가 충분했음을 위로해주고 자책할 필요가 없다는 메시지를 지속적으로 전달해주는 것이 필요해 보였다.

2) 장애 형제 돌봄에 전력하는 부모를 돌보기

I는 20대의 대학생으로, 고등학교를 졸업하는 순간 집안의 경제적 지원이 끊겼다고 말했다.

대학 가면 이제 지원을 안 한다고 오래전부터 얘기하셨고, ○○이한테 돈이 많이 드

니까... 지원을 안 받고 경제적으로 독립을 하니까 자유로운 것도 있고 엄마 아빠랑도 그냥 쿨한 관계? 좋은 점이 많다는 생각이 들어요, 요새는. (I 인터뷰, 2021. 8. 21)

용돈을 달라고 떼도 써봤지만 통하지 않았고, I는 수능이 끝난 후부터 지금까지 웨딩홀, 뷔페, 주점 등을 거친 뒤 대형 브랜드 카페 매니저로 정착했다. 코로나19 때문에 대면 수업을 못하게 되자 아예 휴학을 하고 전업으로 일을 하게 되었고, 물리적으로도 집에서 나와 독립한 상태이다.

I는 어린 나이부터 스스로 돈을 벌어야 하는 것과 서비스업 종사자에게 함부로 대하는 손님들을 접해야 하는 데 대해 스트레스가 심했지만, 안정적인 상태에 접어든 지금은 어린 나이에 독립할 수 있는 능력을 가지게 된 것에 자부심을 느끼고 있었다. 대학을 졸업하고 직업을 찾을 때까지 독립을 유예하거나 집안의 지원을 받는 것을 당연하게 생각하는 또래 청년들에 비해 I는 매우 일찍부터 자립적인 삶을 살게 된 셈이다. 부모님과과는 이미 인간 대 인간으로서의 감정으로 대하고, 장애 형제에 대해서는 나이 차이도 많이 나는 데다 시간과 공간을 공유하는 부분이 적기 때문에 특별한 애정이 생기지 않는 것 같다고 말한다.

부모님에 대해서는 “내가 어떻게든 알아서 잘 벌고 잘 살 거라는 믿음이 있으셨을 거라고 생각한다”며 이해하고 있었다. 이와 비슷하게, 정신적 장애인을 형제자매로 둔 청년들의 모임인 ‘나는’의 멤버들이 나눈 대담의 내용을 보면 부모님들은 비장애 형제들에게 보통 사람보다 좀더 강한 마음을 기대하는 경향이 있고, ‘아프지 않은 자식’에 대한 기대를 많이 하는 것을 느끼게 된다고 말한다(‘나는’, 2018) 이들 또한 장애 자녀를 둔 부모의 상황을 이해하려고 노력하며, 그 기대에 부응하기 위해 최선을 다하며 살아왔다고 고백하고 있다. I의 경우도 부모의 기대에 부응함으로써 부모에 대한 사랑을 표현하고 있다고 보인다. 이는 이미 부모를 배려하고 돌보고 있는 삶이라고 할 수 있겠다.

3) 함께 돌보는 보조자

영영, 영영, 영영. 작은누나가 엄마한테 혼나서 울고 있어. 나는 우는 얼굴이 너무 궁금하고 재미있어. (...)

중얼중얼, 중얼중얼. 난 같은 말을 계속하고 아아, 으으 중얼거리는 게 너무나 재
미있어. (『우리 아이를 소개합니다』, 22, 24쪽)

세상에는 신기하고 재미있는 게 참 많아.

나는 도서관이 참 좋아. 도서 반납기는 모든 책을 다 삼키는 거대한 괴물 같아.

나는 엘리베이터가 참 좋아. 움직일 때마다 붕 뜨는 느낌이 마치 우주 비행사가 된
것 같아.

나는 버튼을 누르는 게 참 좋아. 누르는 순간 다양한 일이 일어나지.

나는 외계어로 얘기하는 게 참 좋아. 아무도 알아들을 수 없지. 방금 우주선에서 내
려 지구에 발을 디딘 느낌이야.

나는 엄마가 참 좋아. 너희도 그렇지? (위의 책, 64~71쪽)

이 글은 연구자가 2019년 진행했던 책 만들기 워크숍에서 비장애 형제자매들
이 썼던 글 가운데 일부이다.⁹⁾ 이 글을 쓴 이들은 장애아동의 손위 누나들로, 장
애 형제의 감정을 잘 읽고 언어화해냈다. 동생의 장애를 수용하고 소통하기 위해
노력해온 형제자매이기 때문에 가능한 일이었을 것이다.

대부분의 부모가 비장애 형제자매에게 장애 형제의 돌봄을 맡기는 부담을 주
지 않을 생각이라고 말하지만, 비장애 형제자매가 돌봄에서 완벽하게 자유로워지
기란 힘든 일이다. 집안일을 하거나 일상생활 수발 같은 직접적인 돌봄뿐 아니라
장애 형제의 육체적 정신적 상태를 지켜보며 대응하는 등의 감정 지원 같은 돌
봄 또한 비장애 형제자매가 맡게 되는 중요한 돌봄의 내용이기 때문이다.

수도권 대학으로 진학한 H의 경우는 방학 때나 시험을 치른 뒤 여유가 있을
때면 틈틈이 봉사활동 차원에서 비 사회적협동조합의 돌봄 프로그램에 보조자로
참여하고 있다. 돌봄 필요자인 장애아들이 대부분 남자아이들이어서, 덩치가 크

9) 연구자는 2019년 발달장애아 학부모 자조모임인 ‘제주아이 특별한아이’ 회원들과 함께 『우리
아이를 소개합니다』라는 장애 이해 책자 만들기 프로그램을 진행한 바 있다. 우리나라에서는
2003년부터 일선 학교에서 장애 이해 교육을 진행하고 있지만, 주로 신체 장애 위주의 교육으
로 구성되어 있어 발달장애에 관해서는 마땅한 교재를 찾기가 힘들다. 제주도내 초등학교에서
장애 이해 교육 강사로 활동하고 있는 ‘제주아이 특별한아이’ 회원들은 발달장애 교육 책자의
필요성을 느끼고 있던바, 회원 가운데 10여 명이 각자 자신의 장애 자녀 이야기를 중심으로 발
달장애와 자폐 스펙트럼의 특성을 초등학교생들부터 이해 가능한 수준의 글과 그림으로 표현하여
책으로 묶어내기로 하였다. 『우리 아이를 소개합니다』 책자를 만들 때 양육자들은 글을 쓰다
가 막히면 초등학교생, 중학생 비장애 형제자매들에게 도움을 요청하곤 했는데, 이들은 장애 형제
의 특징과 속마음을 옹호하고 대변하는 좋은 글을 써주었다.

고 체력이 좋은 청년이 보조자로 있을 때 여성 양육자들의 부담이 많이 줄어든다.

F와 G의 경우는 부모님이 맞벌이를 하고 있어서 평소 낮 시간에는 활동보조인과 G가 남동생을 돌보고 있다. G는 어릴 때는 동생을 돌보는 일이 짜증이 나고 스트레스가 많았지만, 자폐의 특성상 보이는 행동에 대해 ‘왜 저러는지 몰랐을 때’와 조금이라도 설명을 들었을 때는 이해와 공감의 폭이 많이 달라진다고 말했다. 육체적으로 힘들지만 정신적으로는 감당할 수 있어진다는 것이다.

방학 때는 (교사인) 엄마가, 그리고 평소에는 저랑 활동보조 선생님이 주로 돌보는데, 자폐의 특징이 있잖아요. 예전에 왜 저러는지 몰랐을 때는 힘들기만 했는데, 지금은 좀 아니까 괜찮고요. (...) 내가 자기한테 많이 화내는 걸 알면서도 항상 웃어주는데 그 모습을 보면 힘든 게 녹아내리고 미안한 마음 고마운 마음이 같이 들어요.

(고3 G 인터뷰, 2021. 8. 21)

장애 형제와 교감하고자 하는 비장애 형제자매들은 일상의 사소한 부분에서 장애 형제가 애정을 표현할 때 큰 기쁨을 느낀다고 말한다. 자신의 관심과 돌봄이 일방적인 것이 아니라는 점을 실감할 때 행복과 위안을 얻는 경험은 ‘특별한’ 형제자매만이 줄 수 있는 것이라고 생각하고 있었다.

헬드(2017)에 따르면 돌봄에는 도덕, 문화, 사회를 깊이 있게 이해하는 전례 없는 신인류를 육성할 수 있는 가능성과, 타인과 협력해가며 잘 살아갈 수 있는 유례없이 진일보된 잠재력이 있다. 비장애 형제자매들은 어린 시절부터 장애 형제를 돌보는 경험을 통해 배려와 교감 능력을 익히고 다양한 협력의 방식을 배우고 있다. 가족과 사회에서는 이를 중요하게 인정하고 지원해줄 필요가 있다.

4) 부모의 돌봄 방식에 대한 문제제기

K와 L의 어머니는 남동생의 퇴행이 사람들 사이의 관계에서 온다고 생각하고 사람과의 관계를 차단하는 방식으로 해결하려 했다. 자연 속에서 마음을 회복한 뒤에 도시 생활로 복귀하는 것이 목표인데, 이 점에 대해서는 누나들과 어머니의

생각이 완전히 달랐다.

어머니는 3년 안에 치료시켜서 거기서 데리고 나간다는 목표를 갖고 계세요. 처음 들어갔을 때 상태가 심각했던 거 생각하면 많이 좋아진 건 사실인데, 한창 좋았던 때를 생각하면 이제 겨우 회복된 정도죠. (30대 L 인터뷰, 2021. 10. 23)

거기 가 있는 게 △△이는 둘째치고 엄마도 되게 고립되어 있는 거잖아. 엄마도 서울에서 원래 맺고 있던 인간관계나 사회생활, 교회생활 이런 걸 하던 거를 어느 정도 계속했으면 좋겠고 요즘에는 나라에서 활동 보조인 지원 받을 수 있는 방법도 있으니까 그런 도움을 받거나, 특수 교육 전공자 대학생이든 아니면 졸업한 사람들을 개인 과외하듯이 써서 일주일에 몇 시간이라도 엄마가 엄마의 생활을 좀 했으면 좋겠다는 게 저의 일관된 의견이었는데 엄마는 그 돈이 얼마나 비싼데, 사람을 따로 쓰면 비용이 더 들어가는데, 그 돈을 자기는 쓸 수가 없다 그렇게 얘기를 했고. 나는 활동 보조인 같은 거 신청하면 자기 부담금이 적고 해서 방법이 있을 거다, 내가 알아보겠다라고 했는데 엄마가 계속 거절을 해서 나도 이제 어느 순간부터 이제 더 이상 말을 안 하지. (30대 K 인터뷰, 2021. 10. 23)

60대인 K와 L의 어머니의 경우는 장애 자녀가 공교육을 마친 뒤에 생긴 문제에 대해서는 어떻게든 가족, 특히 자신이 책임져야 한다는 생각으로 ‘치료’라는 목표를 세우고 자신의 삶까지 기약 없이 유예시키는 중이다. 그러나 30대의 비장애 누나들은 장애 형제가 공적인 돌봄을 받을 권리가 있고 어머니 또한 자녀 돌봄에서 벗어나 자신을 돌보는 시간을 가질 수 있어야 한다고 생각하고 있다. 특히 자녀를 양육하고 있는 K는 양육자가 쉴 수 있는 시간과 자기 돌봄의 중요성을 절감하고 있기 때문에, 어머니에게 매우 현실적인 조언을 했지만 받아들여지지 않았다.

우리나라 여성 가운데 장년층 세대는 돌봄의 중요성에는 공감하지만, 돌봄이 국가의 책임이라고 생각하는 확률은 낮다(김희강·박선경, 2021). 현재 50대 이상의 장년층 여성들은 젊은 시절에는 자녀와 부모 세대의 돌봄을 혼자 감당했으며 장년기에는 손자세대의 돌봄까지 감당하는 집단으로 평생의 생애주기에서 주변 모두에 대해 돌봄을 책임져온 세대이다(백경훈·송다영 외, 2018). 이러한 삶을 살

아온 장년 여성들에게 돌봄을 국가가 책임진다는 말은 가족 구성원을 시설에 맡기고 방치하거나 여성의 의무를 다하지 않는 일로 여겨지고 있는지도 모른다.

장애인 자녀를 위한 일상적인 치료에서 어머니들이 핵심적인 역할을 맡아야 한다고 생각하는 것은 어머니에게 고유한 돌봄 능력이 있다는 생각에 근거하기도 한다. 이는 시간이 지남에 따라 젠더화된 돌봄을 고착시키는 역할을 하게 된다. 어머니는 자녀를 치료하는 과정에서 전문 지식을 개발하게 되는데, 이 또한 어머니가 돌봄 제공자라는 인식을 강화하고 다른 사람들을 배제시키는 요인으로 작동하게 된다(McLaghlin, 2020). 그러나 어머니의 역할 강화와 책임감은 부모의 돌봄을 대신할 적절한 대안이 없거나 제시된 대안이 흡족하지 않다는 점에 기인한다(이복실, 2015).

가족, 그중에서도 부모의 돌봄보다 더 나은 돌봄은 없을 것이라는 염려와 두려움은 현재의 돌봄이 제도적인 돌봄과 사적인 돌봄 양극단으로 나뉘어져 있어 돌봄에 대해 또 다른 관점이나 방식을 상상하기 어렵기 때문일 것이다. 가정에서 일어나는 것으로 간주되는 직접적인 돌봄을 사회에서 충분히 제공할 수 있다는 공적인 확신이 있어야 하고(트론토, 2014) 이를 위해서는 돌봄이 제공되는 장소와 방식이 다양해져야 한다.

3. 돌봄 제공자로서의 비장애 형제자매

앞의 여러 사례를 통해 살펴보았듯이 비장애 형제자매들은 생애주기에 걸쳐 다양한 형태로 장애 형제와 상호작용하고 물리적으로, 감정적으로 계속해서 돌봄을 수행하는 중요한 주체이다. 비장애 형제자매들은 장애 형제로 인해 장애를 경험하며 스트레스를 겪기도 하지만, 자신도 장애 형제를 돌보고 싶어 하며 애정을 주고받는 것을 확인하는 과정에서 행복과 보람을 느낀다. 또한 돌봄의 역할을 나눠 수행하는 데 대한 부모의 인정과 칭찬을 갈구하기도 한다. 비장애 형제자매는 부모로부터 돌봄을 받으며 성장하는 중에 있거나 성인이 되어 독립적인 삶을 살아가고 있지만, 가족 내에서 장애 형제를 돌보는 주체로 살아가고 있으며 가족을 떠나서도 지속적으로 장애 형제 돌봄을 고민하며 살아가고 있다. 이 사실에 주목

하는 이유는 비장애 형제자매들이 부모와는 다른 관점에서 돌봄을 수행하고, 부모가 돌봄에만 매여 있기를 바라지 않으며, 장애 형제의 장래를 생각할 때 가능한 여러 주체와 돌봄을 나누어야 한다는 점을 현실적으로 고민하는 존재이기 때문이다.

장애인의 부모는 주요한 돌봄 제공자일뿐만 아니라 자녀가 기본적 권리를 보장받을 수 있도록 지원하는 옹호자로서의 역할을 한다. 그러나 부모가 돌봄의 전적인 영역을 담당하는 것은 가능하지도 않고 바람직하지도 않은 일이다. 약자에 대한 돌봄의 윤리는 모두의 것이며, 젠더화된 누군가에게 돌봄이 집중되어서는 안 된다. 이것은 공적 영역뿐 아니라 사적 영역인 가족 내에서도 마찬가지이다. 부모가 장애 형제를 전적으로 책임지겠다는 것이 비장애 형제자매들에게 곧 삶의 안정과 행복을 의미하지도 않는다. 장애 형제를 책임지는 부모를 돌보아야 한다는 또 다른 책임감과 함께, 스스로 비의존적이고 독립적인 인간이어야 한다는 의무감이 비장애 형제자매에게 주어지기 때문이다.

연구 참여자들은 대부분 비장애 형제자매의 자립에 대해 긍정적으로 생각하고 있었다. 형제가 충분히 독립적인 존재라는 것을 인정하고 있고, 또 한편으로는 부모로부터 독립적인 삶이 좋은 삶이라고 생각하고 있기 때문이다.

(“나중에 둘이 서로 어떻게 살 것 같아?”) 동생은 자기가 좋아하는 것만 할 수 있게 해주면 엄마 아빠랑 살든 또 누구랑 결혼해 살든 잘 살 것 같은데요? 저는 돈을 많이 벌게 되면 가난한 나라의 어린이들을 도와주면서 살 거예요. (“동생보다 다른 나라 어린이들이 더 신경쓰여?”) 네, 동생은 뭐 별로... (D 인터뷰. 2021. 8. 31)

(장애 형제가) 어른이 되어서도 엄마 아빠랑 살면 맨날 잔소리 들을 텐데... 안 행복할 거 같아요. 자기 친구들이랑 살면 좋겠어요. 저요? 저는... 결혼하겠죠? 동생이랑은 가끔 만나고요. (C 인터뷰. 2021. 5. 12)

아무리 어머니라도 한 사람이 전적으로 떠맡는 건 둘 사이에도 오히려 관계를 악화시키는 일이죠. (K 인터뷰. 2021. 5. 22.)

형제자매 관계는 의존과 돌봄에 기반해 있으면서도 평등하고 수평적인 관계이

다. Thelen et al.(2013)에 따르면, 형제애(siblingship)이라는 것은 같은 부모에게서 출생하고 아동기를 같이 보낸다고 해서 필연적으로 만들어지는 것은 아니다. 형제애는 부모를 공유하고, 아동기를 공유하는 것 외에 교환과 돌봄의 관계를 통해서도 형성된다. 아동기를 공유한다는 것은 경험의 유사성에 주목하게 만들지만, 교환과 상호 돌봄은 형제 간의 차이에 주목하게 만든다. 순위 손아래 형제는 서로 간에 의존과 돌봄을 통해 강한 유대감을 형성한다.

Van der Geest(2013)는 형제애를 우정과 비교한다. 흔히 우정은 선택하는 것이고 형제애는 주어지는 것이라고 생각하지만, 형제자매의 우정은 단순히 생물학, 전통 또는 기성세대에 의해 주어지고 계승되고 지시되는 것이 아니다. 형제애 또한 혈연이라는 제약에도 불구하고 사람들이 내리는 ‘선택’이다. 형제와 우정을 나눌 것인지의 문제는 부모-자식 관계와는 다르게 자율적이고 자립적인 선택적 문제라는 것이다.

앞에서 살펴본 것처럼 비장애 형제자매들은 자신의 성장주기별로, 각자가 가정 내에서 처한 지위, 부모와의 관계, 가족의 양육관 등에 따라 여러 가지 형태로 부모와 장애 형제에 대한 돌봄을 자발적으로 나누며 살아가고 있다. 그러므로 이들의 정체성 또한 ‘돌봄 제공자’로서 인식할 필요가 있다.

비장애 형제자매들은 부모나 사회의 시혜적인 관점과는 다르게 평등하고 자립적인 관점에서 장애 형제를 바라보며 돌보고 있거나 돌보기 위해 애쓰고 있다. 이들로 인해 가정 내 돌봄이 어머니에게 집중되지 않을 수 있으며, 장애 형제는 일방적으로 돌봄의 대상이 되어 지시와 통제를 받기만 하는 존재가 아니라 자율성을 경험하고 인정받으며 자기 탐색의 기회를 가질 수 있게 된다. 또한 비장애 형제자매와의 감정적 교류를 통해 서로를 돌보는 존재로서의 의미를 가질 수 있게 된다.

IV. 돌봄 의미의 확장 - 비 사회적협동조합의 돌봄 실험

모든 인간에게는 전 생애에 걸쳐 누군가의 돌봄을 받음으로써 삶을 유지할 수 있다는 보편적 경험이 내재되어 있다. 우리가 의식을 하든 하지 않든, 모든 사람은 돌봄받음을 경험한 돌봄 수혜자이고 따라서 다른 사람을 돌볼 의무가 있는 돌봄 제공자이기도하다는 사실 또한 여러 돌봄 윤리 연구자들이 제시한 이론의 다양한 맥락을 관통하는 보편적 특징이다(강묘정, 2018). 이를 보호하고 보장하기 위해서는 사회 구성원 모두의 책임이 요구된다. ‘함께 돌봄’은 모두의 공유된 돌봄 책임이다(트론토, 2014).

이러한 의미에서 다양한 방식으로, 비장애 형제자매를 비롯한 다양한 주체들에게 돌봄을 협동적, 민주적으로 나누고자 하는 비 사회적협동조합의 돌봄 실험은 발달장애인 돌봄뿐만 아니라 우리 사회의 돌봄 윤리와 실천에 대해 중요한 논점들을 시사하고 있다. 3장에서는 비장애 형제자매가 수행하는 돌봄의 내용에 초점을 맞추어서 돌봄의 의미를 되돌아보았다면, 본 4장에서는 비장애 형제자매를 비롯해 지역사회 차원으로도 ‘함께 돌봄’을 시도하는 비 사회적협동조합의 돌봄 시도를 통해 돌봄의 의미를 사회적으로 확장하고 재구성할 수 있는 가능성을 타진해 보고 그 한계와 어려움을 짚어보고자 한다.

1. ‘시민’ 정체성의 자조모임에서 사회적협동조합까지

비 사회적협동조합 같은 단체가 만들어질 수 있었던 배경에는 사회적 장애 모델이 지지를 얻으면서 2000년대 이후 한국 장애운동이 활발히 일어났고, 장애인 당사자 및 발달장애인 부모들의 존재가 가시화되고 그들의 목소리가 제도와 정책에 반영되어온 역사가 있다.

한국 사회에서는 2000년대 이후로 장애 권리 운동과 비판적 장애 담론이 형성되면서, 장애 당사자와 부모들의 다양한 목소리와 요구들이 가시화될 수 있었다.

이동권 투쟁, 최저생계비 현실화 투쟁 등과 더불어 장애인이 교육받을 권리를 보장받기 위한 투쟁도 이루어져서, 장애인의 부모 단체와 장애인 당사자 단체, 특수교사 및 예비 교사 조직은 2003년 7월 장애인교육권연대를 결성하였고, 이후 부모 대중이 조직화되었다. 장애인교육권연대는 매년 각 지역의 교육청을 상대로 특수학급 확대, 치료교육 교사와 특수교육 보조원 확대 배치, 조기교육 의무화, 장애인 대학생 학습권 보장과 평생교육 지원체계 마련, 전체 교육 예산 중 장애인 교육 예산 6% 이상 확보 등의 요구를 내걸고 전국적인 투쟁을 벌였으며, 이 과정을 통해 각 광역지방자치단체마다 지역별 장애인교육권연대가 결성되었다. 2005년 6월부터는 공식명칭이 전국장애인교육권연대가 되었고, 기존의 특수교육 진흥법을 대체할 장애인의 교육지원에 관한 법률 제정운동을 본격화했다(김도현, 2019 b).

이후 전국장애인교육권연대는 2008년 5월 조직을 확대 전환하여 전국장애인부모연대를 출범시켰고, 이후 장애아동 복지지원법(2011)과 발달장애인 권리 보장 및 지원에 관한 법률(2014) 제정에서 중심적인 역할을 수행하였다.

제주에서는 2000년 (사)한국장애인부모회제주지회가 설립되었고, 2002년 제주장애인연맹(제주DPI)이 설립되었다. 2021년 제주시에 현재 5개의 장애인 단체, 7개의 장애인활동지원 기관, 58개의 장애인복지시설이 있다.¹⁰⁾ 대부분이 중증장애인의 위주의 단체이며 발달장애 관련 단체는 그 비중이 미미하다. 이러한 상황에서 발달장애 학부모 자조모임인 ‘제주아이 특별한아이’(이하 ‘제주아이’)가 2017년 설립되었는데, 직접적인 계기는 제주도교육청에 초등학교 특수학급 설치를 요구하기 위한 것이었다. 2017년 제주도 교육지원청이 병설유치원 정원을 늘리면서 어린이집에 다니던 7세 아동들이 대거 유치원으로 이동하였고, 어린이집 7세 반은 인원 부족으로 없어지기 시작했다. 문제는 어린이집의 장애통합반 역시 그와 함께 사라질 위기에 처했다는 것이었다.

‘제주아이’ P 전 대표는 당시에 블로그에 글을 올리면서 교육지원청과 시청이 교육 수요를 제대로 파악하지 못했다고 비판했다. “제주시내 장애통합유치원은 유치원 3곳이며 정원은 고작 12명”이라며 “제주시 장애아 수에 비해 턱없이 부족”하고 3곳 모두 이미 과밀상태라는 점도 지적했다. 교육지원청에서는 이러한

10) 공공데이터 포털 <https://www.data.go.kr/data/15056361/fileData.do>.

민원에 대해 “특수학급 개설과 편성이 특수교육지원 신청에 달려 있다”면서 “단체를 만들어서 공문을 보내면 해결될 여지가 있다”고 답했다.

교육청에 ‘비장애 학급만 늘려놓고 장애아이들 갈 곳을 안 만들어주면 어떻게 할 거냐’고 막 항의했죠. 그때 저처럼 일곱 살 아이 키우는 엄마 일곱 명이 모였어요. 그때까지만 해도 개인적으로 전화하고 항의했죠. 그런데 단체를 만들어서 공문을 보내면 될 거라니까 ‘그래? 일단 단체를 만들자!’ 하고 뜻이 모여서, 아무것도 모르는데 단체 등록하고 직인 만들고 해서 공문을 보냈어요.

단체를 만드니까 교육청에서도 신경을 계속 써주시더라고요. 특수학급을 계속 늘려달라는 요구를 하니까 요즘에는 ‘이번에는 어느 학교에 두 개 정도 늘릴 거고 어디 어디 생길 거다’ 미리 알려주시기도 해요. (P 인터뷰, 2021. 10. 12)

‘제주아이’는 2021년 현재 300여 명의 회원이 활동 중이다. 장애인복지관 서비스 이용자를 중심으로 결성되었던 기존의 장애 아동 부모 모임과는 달리 장애 아동의 사회적 권리 요구에 적극적으로 나선다는 점이 이전의 단체와 차별되는 지점이라고 평가받고 있다.

‘제주아이’의 특징 가운데 중요한 점은 장애 자녀의 연령대에 따른 부모 소모임 활동이 활발하다는 점이다. 생애주기별로 필요한 정보를 나누기 위한 소모임 중심으로 활동이 이어지고 있다.

자폐장애 같은 경우는 아이가 두 돌 될 때까지 잘 몰라요. ‘내가 조금만 하면 좋아지겠지’ 이러면서 부모들이 [희망의] 끈을 못 놔서 더 힘들죠. 그러던 부모들이 아이의 장애를 인지하게 되면 소모임에 나와 같은 상황에 처한 동료 부모를 만나는데, “그때가 가장 힘들 때”라는 말에 평평 울고 나서 힘을 얻어요.

(‘제주아이’ 언론 인터뷰, 2020. 7. 20) 11)

자녀의 장애를 인지하는 시점에서부터 장애 등록, 필요한 교육 및 서비스를 찾는 데 있어 비슷한 경험과 고민을 가진 부모들의 연대는 큰 도움이 된다. 또한

11) “유치원 줄 보냅시다!” 일곱 ‘어멍’이 만든 특별한 변화 - 베이비뉴스 2020. 7. 20. (검색일 2021. 10. 23) http://www.jejutrs.or.kr/bbs/board.php?bo_table=3_4_1_1&wr_id=60&page=9.

이 과정에서 자신들의 권리가 무엇이고, 필요한 것이 공적으로 주어지지 않고 있다면 어떻게 쟁취할 수 있을지에 대한 고민이 이루어졌다.

아마도 그전까지는 장애아 부모 모임이 있기는 했어도 자녀를 감추려고 하는 분위기가 있었던 것 같아요. 그리고 단체 활동을 하더라도 무슨무슨 서비스가 있거나 무슨무슨 지원금이 있으니까 이용하자는 정도였지, 우리 애한테 필요한 게 뭐고 어디에 구멍이 있고 이런 걸 적극적으로 찾아보고 요구하는 움직임은 없었거든요. 그런데 ‘제주아이’에 모였던 젊은 엄마들은 달랐던 거죠. (P 인터뷰 2021. 10. 27)

장애 자녀의 연령대에 필요한 공적 서비스가 무엇인지 고민하고 필요한 것이 없다면 주체적으로 요구해 나가는 것도 중요하지만, 또다른 장애아들이 같은 곤란을 겪지 않도록 시스템적으로 구축해나가는 활동 또한 중요하게 생각한다는 점도 ‘제주아이’의 특징이다. 공적인 서비스의 단순 이용자가 아닌 시민으로서의 권리를 주장하고 제도화하는 장애인 운동의 새로운 흐름을 제주도에서 만든 것이다.

‘제주아이’에서는 장애아동의 교육환경을 개선하고, 공교육에서 제공하지 못하는 예술 체험을 아이들에게 제공하는 일을 각종 지원사업 공모를 통해 진행하였다. 넓은 공간과 자유를 허용하는 교육 프로그램, 자연 속에서 각자 좋아하는 놀이를 해보는 경험을 통해 아이들과 부모들 모두 큰 만족감을 얻는 것을 보고 회원 가운데 일부가 “우리가 원하지만 공적으로 제공되지 못하는 돌봄을 직접 해보자”는 뜻을 모아 2020년에는 비 사회적협동조합을 만들기에 이르렀다.

이는 발달장애 아동의 돌봄 기관이 절대적으로 부족하며, 초등학교나 복지관의 공적 돌봄을 이용할 기회가 있다 하더라도 발달장애 아동에게 맞지 않는 목표지향적 내용으로 운영되는 등 초등 발달장애 아동의 특성과 발달과업을 고려한 돌봄 프로그램이 절실했기 때문이다.¹²⁾

12) 2020년 제주도 초중고 재학 장애 학생은 1620명이며, 제주시 장애 초등학생 465명 가운데 발달장애 초등학생은 319명이다. 문제는 이들이 이용할 돌봄 기관이 거의 없다시피하다는 점이다. 학교의 경우 초등 1, 2학년이 방과 후 돌봄을 이용할 경우 보조교사가 필요한데, 채용의 어려움과 장애 아동 돌봄 이용 시간이 유동적이어서 현실적으로 이용이 어렵다. 지역아동센터의 경우, 교사 2인에 정원이 29명인데 장애아동 1인을 비장애 아동 1.5인으로 인정하고 있어서 장애아동 돌봄이 힘든 상황이다. 대부분 경계선 장애 학생이 이용하고 있고, 중증 발달장애 학생은 이용이 어렵다. 어린이집에서 제공하는 돌봄이 학부모에게 만족도가 높으나 제주시에 단 3곳뿐이고,

2. ㄴ 사회적협동조합의 돌봄 시도

ㄴ 사회적협동조합은 다음과 같은 내용의 돌봄 프로그램을 시범적으로 운영하고 있는데, 다양한 주체들이 참여하는 돌봄, 비장애 형제자매들을 비롯한 다른 가족, 지역사회의 자원 등이 결합된 돌봄을 목표로 한다. 이 장에서는 가족, 그 가운데서도 특히 어머니가 돌보는 모델을 벗어나 ‘함께 돌봄’을 시도하는 양상이 어떠한지를 살펴보고, 여기서 비장애 형제자매가 어떤 역할을 하고 있는지를 살펴본다. 또한 사회적협동조합을 통해 ‘함께 돌봄’을 조직하고 지역사회로 확장한다는 의미와 그 한계는 무엇인지를 고찰해보고자 한다.

1) 지속적인 ‘함께 돌봄’의 기반으로서의 사회적협동조합

조합원들은 사적 영역에서 돌봄을 해결하고자 애쓰거나 얼마 되지 않는 공적 지원 프로그램을 찾아 해매는 수동적 이용자에서 벗어나, 뜻을 함께하는 장애인 부모들이 원하는 돌봄 프로그램을 개발하고 지속적으로 함께 실현할 수 있는 밑바탕을 마련하기 위해 사회적협동조합이라는 조직구성을 취했다. 각자의 가족과 사적 네트워크의 바깥을 상상하며 ‘함께 돌봄’의 공간과 인적 네트워크를 마련했다는 것은 학부모 자조모임에서 한 발 앞으로 나아간 시도라 할 수 있겠다.

영리를 목적으로 한 기업이 아닌 사회적협동조합 운영에는 조합원들의 민주적 참여가 필수적이다. 또한 기존에 충족되지 못했던 차원의 돌봄 서비스를 제공하겠다는 목표를 위해서는 돌봄의 가치를 탐구하는 일, 새로운 의미의 돌봄을 다양하게 시도해보고 그 결과를 서비스에 반영해가는 등의 노력이 필요하다. 이를 위해 조합원들은 연구 및 역량 강화를 위한 공적 지원을 받을 수 있는 길을 찾아내고 여러 차례에 걸친 회의 및 평가회 등을 통해 돌봄의 상을 정립해나갔다. 자신들의 최선의 이해관계를 조직하고 이러한 이해관계 속에서 돌봄 중심성을 이

그나마 읍면 단위 시외 지역에 위치하고 있으며, 초등학교 4학년까지만 이용할 수 있어 고학년 학생은 갈 곳이 없다(제주시소통협력센터, 2021, 건강한 발달장애 아동 돌봄을 위한 연구 2 - 돌봄, www.jejusotong.kr/innovation/archive_view.html?id=6404&page=1.)

해하는 역량(트론토, 2014)를 길러가고 있는 것이다.

2) 장애, 비장애 통합 돌봄

비 사회적협동조합에서는 장애 아동들을 비장애 형제자매들과 통합하여 돌보고 있다. 고학년으로 올라갈수록 비장애 형제자매들의 참여 비중이 줄어들기는 하지만, 저학년의 경우는 여러 가족의 장애아동과 비장애 형제자매가 함께 어울리고 있다. 부모와 교사가 주된 돌봄 제공자이지만, 장애아동과 비장애 형제들을 한 공간에서 함께 돌봄으로써 비장애 형제들이 돌봄을 받으면서도 자연스럽게 돌봄 제공자의 역할도 할 수 있도록 해준다.

돌봄 활동 중에 비장애 형제자매들은 자신의 형제자매 관계에 얽매이지 않고 도움이 필요한 친구에게 적절한 도움을 제공한다. 때때로 돌봄은 타인과의 관계에서 이루어지는 것이 더 나은 경우가 있다. 친족 단위 수준에서 더욱 확장된 형태의 돌봄, 모두가 돌봄 역량을 가지고 있고 서로 함께 돌봄을 실천할 때 우리의 삶이 향상된다는 것을 인지하는 ‘난잡한(promiscuous) 돌봄’(더 케어 컬렉티브, 2021)의 맹아를 비장애 형제자매와의 통합 돌봄에서 발견할 수 있다.

사회적 관계를 스스로 만들어가기가 어려운 발달장애인에게 인적 네트워크의 형성은 앞으로의 삶에 있어 무엇보다 중요한 요인이다. 비장애 형제자매들 또한 다른 형제자매들과 함께하는 기회를 통해 자신의 가족 안에서 해결되거나 충족되지 못하는 감정들을 해소할 수 있으며, 자신과 비슷한 고민을 가지고 있는 친구 혹은 확장된 형제자매 관계를 만들어갈 수 있다. 또한 각자 가족 안에서의 역할과는 다르게 다른 가족의 형, 누나, 언니, 동생이 되어보면서 자신의 장점과 새로운 면을 발견하기도 한다.

발달장애 아동들에게 다른 가족의 형제들과 함께 어울리는 기회를 갖게 하고 비장애 형제자매들 또한 확장된 가족 형태의 공감의 네트워크를 형성할 수 있도록 하는 것은 이들 모두로 하여금 건강한 의존인이자 건강한 돌봄인이 될 수 있는 역량을 부여하는 일이다. 이는 ‘함께 돌봄’으로 시도할 수 있는 중요한 가치이다.

3) 자율성 증진

▫ 사회적협동조합이 다른 돌봄 서비스 제공기관과는 다르게 목표로 삼고 있는 것은 매시간 학습목표를 정하거나 결과물을 만들어내는 것이 아닌 아동들의 ‘자율성 증진’이다. 언젠가부터 돌봄 교실에서도 ‘○○ 프로그램’이라는 이름으로 무언가를 만들거나 배우고 익히는 것을 목표로 하게 되었는데, 이는 다양한 경험을 하게 해주는 의미가 있기는 하지만 획일적인 목표에 아동들의 개성과 욕구를 가두는 결과를 낳을 수도 있다.

발달장애 아동들은 언어치료, 미술치료 등 수많은 치료실을 찾아다니면서 누구보다 많은 지시 속에 살아가고 있고, 그 과정에서 친구를 사귀고 사회경험을 쌓고 자율성을 기를 수많은 기회를 ‘앞으로 더 좋아지면...’이라는 부모의 바람과 함께 유예하고 있다. 아이들이 자율성과 주도성을 갖고 본인이 하고 싶은 일을 하고, 사람과 어울리며 삶을 즐길 줄 아는 사람으로 살기 위해서는 무엇을 해주어야 할까. ▫ 사회적협동조합에서는 아이들에게 ‘과제’를 주지 않고 스스로가 좋아하는 공간과 활동을 탐색하도록 하는 ‘자율성 증진 프로젝트’를 시범적으로 실시하고 있다. 돌봄의 중요한 의의 가운데 하나는 자율성이 발휘될 수 있도록 하는 것이라고 생각하기 때문이다.

이 프로그램의 경우는 단기간에 뚜렷한 교육 목표가 이루어지는 것이 아니라 장기적인 탐색을 목표로 하기 때문에 나이가 어린 발달장애 아동의 부모들은 그 취지를 잘 이해하지 못했고 신청도 별로 없었다. 나이가 어린 장애 아동의 경우는 아직 부모가 장애를 완전히 수용하지 못하는 경우도 있고, 새로운 경험을 하나라도 더 쌓는 기회를 가지는 것을 중요하게 생각하기 때문이다. 그러나 자율성 증진 프로젝트에 참여했던 발달장애 아동들은 자신이 좋아하는 활동을 스스로 찾아가면서 다른 프로그램에 참가할 때와는 다르게 높은 집중력을 보였으며, 놀러온 다른 친구들과도 잘 어울리곤 했다.

그런데 자율성을 증진한다는 목표는 발달장애 아동에게만 필요한 것은 아니다. 장애 형제와 비교해 성취에 대한 과도한 기대를 받거나 쉴새 없이 학원으로 내몰리는 비장애 형제자매를 위해서도 자율성의 가치는 중요하다. 조합원 부모들이 이를 깨닫게 된 것은, 왜 장애 형제는 원하는 대로 하게 해주면서 자신에게는 학

업적인 성취를 강요하느냐는 비장애 형제자매의 문제제기를 진지하게 받아들였기 때문이다. 원하는 것을 물어보고 스스로 선택할 수 있도록 해주며 결과에 대한 기대나 집착 없이 기다려주는 돌봄은 발달장애 아동뿐만 아니라 비장애 형제자매를 비롯한 우리 사회 모든 어린이에게 필요하다는 고민으로 이어지고 있다.

4) 비장애 형제자매를 위한 프로그램

비장애 형제자매들은 가족이 장애 형제의 필요를 우선하기 때문에 소외감을 느끼기 쉽고 나이가 어리더라도 욕구를 참거나 양보하고 돌봄을 제공하는 역할을 해야 할 때가 많다. 조합원들은 비장애 형제자매들이 글과 그림으로 자기 표현을 할 수 있도록 해주고 부모나 교사가 아닌 다른 어른에게 마음을 보여줄 수 있는 프로그램을 마련했다. 자기 표현 워크숍 결과물은 전시와 출판을 통해 공유되었으며 평소에 대화나 관찰을 통해서만 파악할 수 없었던 비장애 형제자매들의 내면과 개성을 알아보는 계기가 되었다. 이러한 기회를 통해 한자리에 모인 비장애 형제자매들은 ‘비장애 형제자매’라는 정체성과 네트워크를 형성하면서 앞으로 생애주기마다 서로에게 적절한 조언과 도움을 제공할 수 있는 관계로 발전하고 있다.

5) 지역사회로 돌봄의 관계망 확장하기

비 사회적협동조합이 자리잡은 곳은 노인 50여 명이 살고 있는 오래된 마을이다. 마을에 어린이들의 소리가 울려 퍼지는 것을 환영하는 분위기이기 때문에, 조합원들은 마을 경로당에 간식을 제공하고 널찍한 노인회관의 잔디 마당을 놀이 공간으로 사용 허락을 받는 등 어르신들과 조합이 다양한 호혜적 관계를 맺는 방식을 고민 중이다. 현 단계는 조합과 마을 노인회 등이 상호 신뢰를 쌓아가는 과정이라 할 수 있다.

조합원 부모들은 대부분 발달장애 자녀들이 지역사회에서 계속 살아가기를 원했다. 2021년 10월에 있었던 돌봄 서비스에 대한 좌담회에서 이들은 장애 자녀들이 성인이 되었을 때 4시간 정도 일할 수 있는 작업장으로 출근하고 비 사회적

협동조합 같은 공동체에서 취미 생활을 즐기거나 친구들과 시간을 보내고 난 뒤 집으로 돌아오는 삶을 가장 이상적인 미래상으로 그렸다(제주시소통협력센터, 2021). 형제자매들이 독립하고 본인도 공교육 코스를 마치고 나면 사회적 관계망이 점점 더 좁아지기 쉬운 발달장애인들에게 가족의 범위를 넘어서는 사회적 관계가 지속적으로 유지되고 새로운 관계맺기를 훈련하기 위한 장소는 무척이나 소중한 곳이다. 아직 조합원들 사이에 현재의 단독주택 형태의 활동 장소가 가장 이상적이라는 결론이 나지는 않았지만, 안정적으로 활동할 수 있는 장소를 확보하고 그곳 지역사회와 유기적인 관계를 맺어가는 일을 조합 활동에 중요한 요소로 보고 있다.

돌봄은 누군가를 직접 보살피는 것이기도 하지만 사회적 역량이자, 삶에 필요한 모든 것을 보살피는 사회적 활동으로 이해된다. ▮ 사회적협동조합의 돌봄 시도는 비장애 형제자매, 확장된 형태의 친밀한 가족 관계, 지역사회 네트워크 등 다양한 주체들을 돌봄에 참여시키고 개인주의와 핵가족 개념을 넘어선 친족 구조의 확대를 모색하기도 하는 등 돌봄을 민주적으로 배분하고 서로의 상호의존성을 인지하고 포용하는 차원의 돌봄을 모색하는 시도로서 주목된다.

▮ 사회적협동조합의 활동은 앞으로 시민들이 직접 참여하고 관리할 수 있도록 공적인 자원을 공동체 앞으로 확보하려는 노력, 이러한 자원을 기반으로 구성원들의 필요에 응답할 수 있는 돌봄을 제공하는 것, 그리고 이 모든 과정이 매우 정치적인 수밖에 없음을 인식하고 공적인 장에서 이루어지는 활동에 적극적으로 참여하는 커머닝(백영경, 2017)으로서의 목적의식을 지향하고 있다고 평가할 수 있을 것이다.

V. 결론

장애는 손상된 몸에 관한 문제가 아니라 사회적으로 구성되는 것이며, 장애의 문제는 곧 장애를 둘러싼 사회적 관계에 관한 문제라고 할 수 있다. 이는 장애인이 아닌 존재들도 맥락과 조건에 따라 장애를 경험하게 됨을 의미하며, 장애인의 가족들은 이러한 점에서 일상적으로 장애를 경험하고 있다고 할 수 있다.

장애 형제와 같은 시간대를 살아가며 아동기의 경험을 공유하는 비장애 형제자매들에 대해서는 그동안 장애 형제로 인해 받게 되는 심리적 영향에 주로 초점을 맞추어 연구가 진행되었다. 즉, 장애를 경험하는 장애인 가족으로서 필요한 지원이 무엇인가를 밝히는 일이 비장애 형제자매 연구의 주된 흐름이었다.

이 논문에서는 비장애 형제자매가 장애 형제로부터 일방적인 영향을 받는 것이 아니라 생애주기에 걸쳐 상호작용하는 존재이며, 특히 비장애 형제자매는 어릴 때부터 장애 형제 돌봄에서 일정한 역할을 수행하고 있다는 점에 주목하였다. 아동 청소년기의 비장애 형제자매는 돌봄을 받고 있거나 받아야만 하는 존재라고 인식되지만, 이들은 장애 형제를 여러 가지 방식으로 돌보고 있고 자신의 돌봄에 대해 인정받고 싶어하며 장애 형제가 주는 사랑에 보람과 행복을 느낀다. 또한 장애 형제의 미래와 부모의 미래에 대해서도 비교적 어린 시절부터 많은 염려를 하고 있다.

트론토(1993, 2014)를 비롯한 많은 돌봄 윤리 연구자들에 따르면 돌봄은 누군가를 직접 보살피는 것이기도 하지만 사회적 역량이자 삶에 필요한 모든 것을 보살피는 사회적 활동이며 민주적 시민권의 실천으로서 이해되고 있다. 비장애 형제자매가 장애 형제에 대해 수행하거나 지향하고 있는 돌봄의 내용은 단순한 일상 관리의 영역을 넘어서 장애 형제의 존재에 대한 사회적 인정, 자율성과 자립을 추구하는 것으로 전통적인 부모 관점의 돌봄과는 차이를 보인다.

형제자매 관계는 의존과 돌봄에 기반해 있으면서도 부모와는 달리 평등하고 수평적일 수 있는 가능성을 가진 관계이다. 이러한 위치에 있는 비장애 형제자매가 수행하는 돌봄의 관점과 내용은 장애인 돌봄의 의미와 상호의존, 자립이라는 사회적 관계를 새로운 시각에서 볼 수 있도록 해준다. 비장애 형제자매들은 장애

형제를 배려할 필요가 있다고 느끼지만, 무능력하거나 의존적이어서 일방적으로 도움을 받아야만 하는 존재로는 보지 않는 경우가 많다. 이들은 최선을 다해 의사소통을 하려 노력하고, 장애 형제들이 최소한의 자기 돌봄을 수행할 수 있도록 추동한다. 또한 원하는 것을 할 수 있도록 배려받는 것은 장애 형제에게만 주어지는 특권일 수 없다고 여기며 자신의 권리를 거침없이 주장하기도 한다. 이를 통해 양육자들은 공평함의 감각과 함께 장애, 비장애의 구분 없이 모든 자녀에게 좋은 양육의 조건을 고민할 기회를 가질 수 있게 된다.

이 논문에서는 비장애 형제자매를 가족 내에서 장애 형제에 대한 돌봄을 수행하는 주체로 보면서 비장애 형제자매의 관점에서 돌봄의 재구성과 확장을 구상해보았다. 장애인을 시혜의 대상으로 보거나 무조건 수용하며 돌보는 것이 아니라 평범한 인간관계의 대상으로 바라보고 존중하는 비장애 형제자매 관점의 돌봄이 가정이라는 사적 영역을 넘어서서 공적인 영역으로 확장되기 위해서는 좀 더 다양한 관계망 속에서 돌봄이 실천될 수 있어야 한다. 현재 우리 사회의 장애인 돌봄은 가정 내에서 부모가 돌보는 사적인 관점과 학교, 지역아동센터, 어린이집 등의 제도적 관점이라는 양쪽에 편향되어 있는 실정이다.

발달장애아 학부모 자조모임에서 출발한 비 사회적협동조합은 비장애 형제자매를 비롯한 다양한 주체들을 돌봄에 참여시키며 ‘함께 돌봄’을 통해 서로에 대한 이해와 자율성을 증진시키는 돌봄의 방식을 실험하고 있는 단체이다. 이들의 사례를 돌봄의 재구성과 확장의 가능성의 측면에서 고찰함으로써, 장애를 둘러싼 사회적 관계 전반으로 돌봄이 확장될 수 있는 가능성 및 현재 시점에서의 여러 가지 어려움과 한계를 살펴보았다.

돌봄은 누구나 가지고 있는 개인적 능력이지만, 우리의 돌봄 역량은 상호의존적이며 무관심한 세상에서는 발휘될 수 없다. 또한 돌봄을 제공하는 사람이나 받는 사람 모두에게 지원이 이루어지지 않으면 적절한 돌봄은 불가능하다. 돌봄은 역량과 실천으로서, 평등을 기반으로 교육되고 공유되고 사용될 때 가능해진다 (더 케어 컬렉티브, 2021).

우리는 돌봄을 통해 긍정적인 경험을 할 수 있으며 민주사회의 시민으로서도 역할을 할 수 있다. 타인의 이야기를 들어주는 능력, 인내심, 질병과 장애에 대한 이해, 타인을 배려하는 능력 등은 돌봄을 통해 얻어질 수 있는 긍정적인 결과이

다(시부야, 2021). 비장애 형제자매들은 아동기부터 장애 형제에 대한 돌봄을 경험하며 시민으로서 성장한다. 이들이 체득한 포용적 관점과 긍정적 가치는 장애인 돌봄에 있어서뿐 아니라 우리 사회의 돌봄 개념 전반에 걸쳐 돌봄의 재구성이 필요함을 보여주는 사례이다.

이 연구에서는 장애 형제와 비장애 형제자매가 서로 상호작용하며 일상을 영위하는 양상을 살펴봄으로써, 비장애 형제자매를 장애 형제에 대한 돌봄을 수행하는 주체로서 적극적인 의미부여를 하였다. 이로써 돌봄이란 평등한 관계에서도 주고받을 수 있는 것이며, 비장애 형제자매의 돌봄은 장애인 돌봄뿐 아니라 인간의 상호의존과 자립에 대해 새로운 관점을 제시할 수 있다는 점을 살펴보았다.

다만 이 연구의 참여자들이 초등학생부터 40대 성인에 이르는 비장애 형제자매들로 발달장애인 및 경증의 장애인을 형제로 두고 있으며 특정 지역의 특정 단체에서 활동하는 가족을 중심으로 연구했기 때문에, 연구 참여자들의 사회적인 배경과 가치관, 장애에 대한 인식 등이 균질한 편이라는 한계가 있다. 형제자매가 서로 상호작용하는 양상을 살펴보기에는 용이했으나, 사회적인 배경이 다르거나 중증의 장애인을 형제로 둔 경우와는 상호작용 및 돌봄의 양상이 매우 다를 수도 있기 때문이다.

장애인 돌봄의 양상을 살펴보기 위해서는 장기간의 참여관찰과 인터뷰를 통해 돌봄 제공자와 돌봄 수혜자의 갈등과 복잡한 내면을 살펴보는 일도 필요하다. 이 논문은 비교적 짧은 시간 안에 수행한 연구의 결과로서, 주요한 질적 자료인 관찰 자료의 부족으로 인해 갖는 한계가 뚜렷하다. 후속연구에서는 보다 오랜 기간에 걸쳐 다양한 유형의 연구 참여자 및 자료 수집을 통해 비장애 형제자매의 돌봄 경험을 해석하고 돌봄의 의미를 확장하는 데 있어 좀더 입체적이고 다층적인 분석을 시도할 필요가 있을 것이다.

참고문헌

단행본

- 공진하(2014), 『도토리 사용설명서』, 한겨레출판
- 김도현(2009), 『장애학 함께 읽기』, 그린비
- 김도현(2019 a), 『장애학의 도전』, 오월의봄
- 김도현(2019 b), 「한국 장애인운동」, 『대한민국 인권 근현대사』, 국가인권위원회
- 김석주(2021), 「완전한 사랑, 이별의 준비」, 발달장애지원전문가포럼, 『발달장애를 이야기하다』, 쌤스토리
- 김진우(2014), 「한국현실 속에서의 발달장애」, 김진우 편저, 『발달장애인 복지론』, EM 커뮤니티
- ‘나는’(2018), 『나는,』 피치마켓
- ‘나는’(2021), 『‘나는’ 괜찮지 않아도 괜찮아』 한울림스페셜
- 백은령(2014), 「가족지원」, 김진우 편저, 『발달장애인 복지론』, EM커뮤니티
- 변관석(2019), 『발달장애 청소년 ‘자립생활’ 체계적으로 지원하기』, 한국학술정보(주)
- 서동명(2014), 「발달장애에 대한 이해」, 김진우 편저, 『발달장애인 복지론』, EM커뮤니티
- 오혜경·정소영(2003), 『영유아기 장애 아동의 양육 부담과 가족지원』, 도서출판 신정
- 이복실(2014), 「자기결정」, 김진우 편저, 『발달장애인 복지론』, EM커뮤니티
- 이진희(2019), 「장애여성 인권운동」, 『대한민국 인권 근현대사』, 국가인권위원회
- 임신화(2021), 「나처럼 해봐요 이렇게」, 발달장애지원전문가포럼, 『발달장애를 이야기하다』, 쌤스토리
- 장애여성공감(2018), 『10대 발달장애인 섹슈얼리티를 고민하기 위한 가이드북』
- 장혜영(2018), 『어른이 되면』, 우드스톡
- 전귀연·임주영(2006), 『형제관계』, 도서출판 신정
- 제주아이 특별한아이(2019), 『우리 아이를 소개합니다』, 봄의정원
- 조윤화(2014), 「발달장애인의 성과 부모 되기」, 김진우 편저, 『발달장애인 복지론』, EM커뮤니티
- 코프먼, 어빙(2009), 『스티그마 : 장애의 세계와 사회적응』, 윤선길 옮김, 한신대출판부
- 그로스, 노라 엘렌(2003), 『마서즈 비니어드 섬 사람들은 수화로 말한다 : 장애 수용의 사회

학』, 박승희 옮김, 한길사

기든스, 앤서니·필립 서튼(2018), 『현대사회학』 8th edition, 을유문화사

길리건, 캐럴(1997), 『다른 목소리로』, 허란주 옮김, 동녘

닐슨, 김(2020), 『장애의 역사』, 김승섭 옮김, 동아시아

돈반, 존·캐런 저커(2021), 『자폐의 거의 모든 역사』, 강병철 옮김, 꿈꿀자유

베마스, 시모·크리스티야나 크리스티안센·툼 셰익스피어(2020), 「장애학과 철학의 피할 수 없는 동맹」, 크리스티안센 외 엮음, 『철학, 장애를 논하다』, 김도현 옮김, 그린비

셰익스피어, 톰(2013), 『장애학의 쟁점』, 이지수 옮김, 학지사

스미스, 스티븐(2020), 「사회 정의와 장애」, 크리스티안센 외 엮음, 『철학, 장애를 논하다』, 김도현 옮김, 그린비

스트롬, 케이트(2020), 『나는 여전히, 오늘도 괜찮지 않습니다』, 전해인·정평강 옮김, 한울림스페셜

시부야 도모코(2021), 『영 케어러』, 박소영 옮김, 황소걸음

아널드, 케이티 외(2021), 『장애 형제자매와 동행하기』, 김유리 외 옮김, 피치마켓

에드워즈, 스티븐(2020), 「장애의 정의들」, 크리스티안센 외 엮음, 『철학, 장애를 논하다』, 김도현 옮김, 그린비

올리버, 마이클(2006), 『장애화의 정치』, 윤삼호 옮김, 대구 DPI. [Michael Oliver(1990), THE POLITICS OF DISABLEMENT, St. Martin's Press]

잉스타, 베네딕테·수잔 레이놀스 휘테 엮음(2011), 『우리가 아는 장애는 없다 : 장애에 대한 문화인류학적 접근』, 김도현 옮김, 그린비

커티이, 에바 페더(2016), 『돌봄 : 사랑의 노동』, 김희강 나상원 옮김, 박영사

토마스, 캐럴(2017), 「장애 이론: 핵심 개념, 이슈, 사상가」, 콜린 반스 외 엮음, 『장애학의 오늘을 말하다』, 김도현 옮김, 그린비

테일러, 수나우라(2020), 『짐을 끄는 짐승들』, 이마즈 유리·장한길 옮김, 오월의봄

트론토, 조안(2014), 『돌봄 민주주의』, 김희강 나상원 옮김, 아포리아

헬드, 버지니아(2016), 『돌봄 : 돌봄 윤리』, 김희강 나상원 옮김, 박영사

논문

장경숙(2016), 발달장애아동 가족지원 서비스의 질 향상을 위한 부모의 어려움과 삶의 질 인식 및 욕구 조사. 통합교육연구, 11(2)

- 강묘정(2018), 돌봄운동에 대한 이론적 연구, 고려대학교 행정학과 석사학위논문
- 강성리·이병인(2011). 효과적인 비장애형제지원의 실행요소 탐색 - 문헌분석과 경험에 따른 심층면담 분석을 중심으로. 특수교육 저널 : 이론과 실천, 12(4)
- 강영일·전혜인(2014), 지체장애아동 비장애형제의 회복탄력성에 대한 연구, 특수교육연구, 49(3)
- 김교연(2010). 지적장애인 생애주기별 어머니의 돌봄 부담감. 이론과 실천, 5(4)
- 김동일·이윤희·고혜정(2014), 장애형제를 가진 학업우수 비장애대학생의 적응경험 탐색. 청소년상담연구, 22(2)
- 김다혜·한재희(2016), 지적장애형제를 둔 비장애형제자매의 심리적 현상. 상담학연구
- 김미옥·박현정·이은실(2016), 발달장애인 부모의 양육부담과 장애자녀에 대한 긍정성 인식의 관계 : 사회참여의 조절효과를 중심으로. 사회복지연구, 47(2)
- 김성천·권오형·최복천·심석순·심현옥(2009), 가족중심의 장애아동통합지원체계 구축연구, 한국장애인개발원
- 김성천·심석순(2011), 장애아동 발달주기별 가족지원서비스 만족도와 서비스 욕구에 관한 연구. 한국가족복지학, 34권
- 김수연(2019), 주간보호서비스 이용 만족도가 장애자녀 부모의 양육부담에 미치는 영향, 한남대학교 석사학위논문
- 김수정(2012), 장애아동 가족의 양육부담과 가족적응과의 관계에서 장애아동이 가족에 미친 긍정적 기여에 대한 부모 인식의 매개효과, 한국가족복지학, no.35
- 김영란·김소영·김고은·이재경(2014), 장애인자녀를 돌보는 부모를 위한 돌봄 지원방안 연구, 한국여성정책연구원.
- 김재엽·박수경·이진주·김은경(2021). 학령기 발달장애 자녀의 문제행동과 어머니의 우울과의 관계: 양육부담감과 부부간 긍정적 의사소통(TSL)의 조절된 매개효과, 한국가족관계학회지, 26(2)
- 김종숙·김범준(2016). 장애아동 어머니의 구조·기능적 사회적 지지가 우울에 미치는 영향 요인 연구, 한국사회복지교육, 33.
- 김지연(2006), 장애아 형제자매 유무에 따른 초등학생의 자아개념과 스트레스의 관계, 이화여자대학교 교육대학원 석사학위논문
- 김진희·이상진(2021), 성인 발달장애인 가족의 가족지원 서비스 이용현황 및 개선 방안. 직업재활연구, 31(1)
- 김희강·박선경(2021), 코로나19 위기 속 돌봄의 공공성과 국가 역할에 대한 인식, 한국과

- 국제정치, 제37권 제1호 통권 112호
- 남희정(2020), 자폐 스펙트럼 동생과 함께 성장하기, 서울대학교 아동가족학과 석사학위
논문
- 노민희(2017), 자폐성 장애인과 함께 살아가는 성인 형제자매의 삶과 지원요구에 관한 연
구, 단국대학교 특수교육학과 석사학위논문
- 류수민·한영주(2015), 중증장애인의 비장애 형제자매로 살아감에 대한 질적 연구, 상담학
연구, 16(2)
- 박시은(2020), 청년기 비장애인의 발달장애인 형제자매에 대한 인식 변화에 관한 연구,
인천대학교 사회복지학과 석사학위논문
- 박은영(2021), 장애인 청년, 새로운 돌봄 관계로 들어간다, ‘돌봄민주주의 × 페미니즘’ 연
속기획포럼 “청년 돌봄, 더 잘 돌볼 권리를 찾아서” 자료집, 젠더정치연구소 여세연
- 박종엽(2014), 생태체계적 관점에서 본 발달장애자녀 어머니의 경험에 대한 질적연구. 재
활복지, 14(1)
- 박혜미(2019), 발달장애인 가족 지원 방안에 관한 질적 연구 -대전광역시 발달장애 가족
의 삶과 돌봄 경험을 중심으로. 인문사회 21, 10(1)
- 백경훈·송다영·장수정(2018), 이중돌봄 맥락에서 본 부정의한 세대 간 돌봄책임 재분배,
한국여성학, 34권 2호
- 백영경(2017), 복지와 커먼즈 : 돌봄의 위기와 공공성의 재구성, 계간 창작과비평, 45(3)
- 성지민·남성희(2014), 장애자녀를 둔 부모의 돌봄 부담감과 삶의 질의 관계, Journal of
The Korean Data Analysis Society, 16(6)
- 신혜용(2002), 발달장애인 형제를 가진 비장애 청소년의 문제 행동 및 형제 관계 연구,
연세대학교 심리학과 석사학위논문
- 양호정(2014), 장애형제와 함께 성장한 여성에 관한 현상학적 연구, 건국대학교 사회복지
학과 박사학위논문
- 양희택·박종엽(2013), 발달장애인의 생애주기에 따른 어머니의 양육경험에 관한 해석학적
연구. 한국장애인복지학, 21
- 엄진명·전혜인(2014), 장애아동의 손아래 형제자매가 지닌 장애인관에 대한 질적연구, 특
수교육 13(1)
- 이미숙(2019), 발달장애형제를 둔 대학생의 아동기 경험 및 미래 진로에 대한 이야기. 교
육인류학연구
- 이복실(2015), 중증 성인발달장애인 가족의 돌봄부담과 서비스 욕구에 관한 연구 : 어머

- 니와 실무자를 중심으로, 한국장애인복지학, 제28호
- 이복실(2017), 발달장애인 어머니의 돌봄 경험과 가족지원 욕구에 관한 연구, 지적연구, 19(3)
- 이승희(1998), 비장애 형제에 대한 사회적 상호작용 전략 중재가 형제간 사회적 상호작용에 미치는 영향, 이화여대 특수교육학과 석사학위논문
- 이안나·박경아(2020), 장애아동부모의 양육스트레스와 우울의 관계: 사회적 지지의 매개효과, 한국엔터테인먼트산업학회논문지, 14(4)
- 이영미(2015), 장애인 형제자매의 스트레스와 지원욕구에 관한 연구. 사회과학연구, 24
- 이영미(2016), 장애 형제자매가 있는 청소년의 스트레스가 문제행동에 미치는 영향에 관한 연구. 특수교육학연구, 50(4)
- 이은미·백은령(2016), 학령기 발달장애인의 발달경험과 지원욕구에 관한 연구: 주 양육자와의 인터뷰를 중심으로. 한국장애인복지학, 34호.
- 이재령(2010), 지적장애인의 비장애형제자매의 성장기 생활경험에 관한 연구. 숭실대학교 사회복지학과 박사학위논문
- 이지수(2008), 장애아동가족의 자녀 양육부담 및 서비스 욕구, 한국장애인복지학, 8호.
- 이지수(2014), 장애의 사회적 모델이 가진 의미와 한계 : 장애 개념정의와 정체성의 정치를 중심으로. 한국장애인복지학, 0(25)
- 장하원(2021), 지적·정서적 실천으로서의 어머니 노릇: 자폐증을 지닌 아동을 돌보는 어머니의 경험을 중심으로, 아시아여성연구, 60(1)
- 전혜인(1997), 장애아동의 비장애 형제자매들을 위한 형제지원 프로그램이 비장애 형제자매의 장애형제를 대하는 행동과 자아개념에 미치는 영향, 이화여자대학교 석사학위논문
- 전혜인(2008), 장애아동 형제자매의 삶에 대한 질적 연구. 특수교육저널: 이론과실천, 9(2)
- 정용석(2020), 특수교육학에서 발달장애의 정체성에 대한 일 연구. 발달장애연구, 24(4)
- 차혜경(2008), 발달장애아동 어머니의 양육경험 : 끝없는 긴장의 재구성, 중앙대학교 간호학과 박사학위논문
- 최윤경·박은정·김보미·우석진(2020), 성인지 관점에서의 아동분야 돌봄경제 활성화 방안, 육아정책연구소
- 최혜경(2010), 성인 발달장애인을 돌보는 부모의 보호부담과 사회적 지지가 우울에 미치는 영향. 사회과학연구, 21(2)

국외 단행본 및 논문

- Castles, K(2004), "'Nice, Average Americans' : Postwar Parents Groups and the Defense of the Normal Family", In MENTAL RETARDATION : A HISTORICAL READER, ed. by S. Noll and J. W. Trent, New York University Press
- Farber, B. and W.C. Jenne(1963), Family Organization and Parent-Child Communication : Parents and Siblings of Retarded Child, Monographs of the Society for Research in Child Development 25 (1)
- Heller, Tamar & Schindler, Abigail, Family Support Interventions for Families of Adults with Intellectual and Developmental Disabilities, International Review of Research in Mental Retardation 2009. 37, Department of Disability and Human Development, College of Applied Health Sciences, University of Illinois at Chicago
- Linton, S.(1998), CLAIMING DISABILITY : KNOWLEDGE AND IDENTITY, New York University Press
- McLaughlin, Janice(2020), "Understanding Disabled Families", Nick Watson and Simo Vehmas ed., ROUTLEDGE HANDBOOK OF DISABILITY STUDIES, Routledge
- Meltzer, Ariella & John Kramer(2016), Siblinghood through disability studies perspectives: diversifying discourse and knowledge about siblings with and without disabilities, Disability & Society, Jan 2016, Vol. 31 Issue 1
- Thelen, Tatjana et al.(2013), The Anthropology of Sibling Relations: Explorations in Shared Parentage, Experience, and Exchange, THE ANTHROPOLOGY OF SIBLING REALTIONS, Palgrave Macmillan
- Tront, Joan(1993), MORAL BOUNDARIES: A POLITICAL ARGUMENT FOR AN ETHIC OF CARE. New York: Routledge.
- van der Geest, Sjaak(2013), Kinship as Friendship: Brothers and Sisters in Kwahu, Ghana, THE ANTHROPOLOGY OF SIBLING REALTIONS, Palgrave Macmillan

웹사이트

공공데이터 포털 <https://www.data.go.kr/data/15056361/fileData.do> 제주특별자치도
제주시_장애인단체현황

베이비뉴스 2020. 7. 20. “유치원 좀 보냅시다!”일곱 ‘어멍’이 만든 특별한 변화

http://www.jejutrs.or.kr/bbs/board.php?bo_table=3_4_1_1&wr_id=60&page=9

보건복지부 공식 블로그 <https://blog.naver.com/mohw2016/221357603573>

비마이너 <https://www.beminor.com/news/articleView.html?idxno=13040> “베일 벗은 ‘커뮤니티 케어’, 이게 최선입니까”

비마이너 <https://www.beminor.com/news/articleView.html?idxno=12168> “불효자로 만들지 마세요” 중증장애인들, 가족 활동보조 허용 ‘반대’ 목소리

사회적경제미디어 이로운넷 <https://www.eroun.net/news/articleView.html?idxno=12967> “내 아이의 장애가 부끄럽지 않은 사회를 꿈꿔요”

중앙일보(2021. 10. 7) <https://www.joongang.co.kr/article/25012952> “내 아들은 힘센 치매환자…장애인 탈시설 로드맵은 사형선고”

제주시소통협력센터(2021), www.jejusotong.kr/innovation/archive_view.html?idx=6404&page=1
건강한 발달장애 아동 돌봄을 위한 연구 2 - 돌봄

【Abstract】

Caring Experiences of Siblings Without Disabilities : Focusing on Family Cases of ㅊ Social Cooperative

This study includes an examination of the role of siblings without disabilities in caring for siblings with disabilities within their families. Although they are recognized as ones who should be cared for during their childhood and adolescence, siblings without disabilities, as well as their parents, who are in direct charge of caring, take care of the daily needs and emotions of their sibling with disabilities.

The substance of care conducted by siblings without disabilities transcends simple daily management, but it pursues social recognition, autonomy, and independence on behalf of siblings with disabilities, which differs from the parental viewpoint on care. Through the perspective of siblings without disabilities, parents can develop a sense of fairness, but also an opportunity to consider the conditions of parenting for all children regardless of their disability or non-disability.

Siblings without disabilities do not take care of their siblings with disabilities as subjects of philanthropy, but regard them as ordinary people and respect them as autonomous individuals. For such a perspective to be extended beyond the private realm of the family to the public realm, caring must be practiced among more diverse network of relationships.

The ㅊ Social Cooperative is an organization that is experimenting with diverse methods of caring that engage various agencies, including siblings

without disabilities who engage in caring. It aims to promote mutual understanding and autonomy through "caring with", an agenda proposed by Joan Tronto(2014). In this study, the possibilities of expanding the concept of care are explored.

People can gain positive experiences through caring and can play a role as citizens of a democratic society. Siblings without disabilities experience caring for their siblings with disabilities from their childhood and mature as citizens. It is necessary to reconstruct a meaning of care that can extend the inclusive and positive values they acquired.