

# 「유전된다는 사실」과 마주하다

## —선천성사지장애를 가진 장애인, 가족의 이야기로부터

호리 토모히사(堀 智久)  
일본학술진흥회 특별연구원PD(리츠메이칸대학)  
번역: 임덕영

### I. 배경과 목적

#### 배경

지금까지 보고자는 선천성 사지장애아 부모회라는 단체의 운동의 역사를 연구해왔다. 선천성사지장애아 부모회는 손이나 발, 귀에 결손이 있는 아동의 부모를 중심으로 1975년 조직된 모임인데 1980년 이후에는 「출생전진단」 등 우생이나 유전 문제에 대한 대응이 이루어져 왔다. 우선 본회에는 유전성 장애라 진단된 회원이 있으며 선천이상 중 유전을 어떻게 볼 것인가라는 점이 커다란 과제가 되어 왔다.

유전성 장애를 가진 당사자나 가족에게, 특히 자신이 아동을 가지게 되는 순간이 되었을 때 「태어나는 아이에게 장애가 있어도 상관없다」고 그렇게 단순히 말할 수 없는 경우가 있다. 예를 들어 유전성 장애가 있는 당사자나 가족에게, 자신의 장애는 긍정적으로 받아들일 수 있다 하더라도, 「태어날 자신의 아이에게 장애가 있더라도 상관없다」고 까지 말할 수 없다는 현실이 있다.

#### 목적

본 보고는 지금까지 보고자가 수행해 왔던 유전성 장애를 가진 당사자나 가족에 대한 인터뷰 조사로부터 그/그녀가 「유전된다는 사실」과 어떻게 마주해 왔는 가를 밝히는 것을 목적으로 한다. 즉, 본 보고에서는 유전성 장애를 가진 당사자나 가족의 이야기에서, 「유전된다는 사실」을 둘러싼 고민이나 갈등의 양상을 명확히 한다.

### II. 대상과 방법

**대상:** 선천성사지장애아 부모회는, 70만부를 넘는 롱 베스트 셀러인 그림책 『삿짱의 마법의 손(さっちゃんのみほうのて)』로 잘 알려져 있다. 선천성사지장애아 부모회에는 선천성사지장애가 있는 가족을 중심으로, 1,400명의 회 등이 참가하고 있다.

**조사방법:** 선천성사지장애아 부모회가 대상으로 하는 장애 중에 소수이지만 유전성 장애도 존재한다. 지금까지 보고자는 계속적으로, ①선천성사지장애아 부모회(특히 유전 팀)가 발행한 회보나 소책자 등 문헌조사, ②유전성 장애 문제를 안고 있는 아버지 3명, 어머니 1명 등 총 4명으로 대상으로 인터뷰 조사를 실시해왔다. 본 보고에서는 유전성 장애 문제를 안고 있는 당사자나 가족의 인터뷰를 소개하고 「유전된다는 사실」과 마주하는 모습을 밝히고자 한다.



『삿짱의 마법의 손』

1985년, 계성사(偕成社)

수상이력

붉은구두 아동문화대상(1995)  
전국학교도서관협의회·필독도서

『이것이 우리들의 오체만족』

1999년, 삼성당

「태어나길 잘했다! 필요한 것은 자신을 좋아하는 것. 선천적으로 팔다리나 귀에 장애가 있는 3살부터 성인까지 백명의 “나” 모두가 실명으로 사진과 글을 묶어낸 “내가 밝은 비밀”. 장애=불행, 출생전진단기술을 사용해서 장애가 있으면 태어나지 않도록 합시다, ………. 그런 사고방식에 본인들이 ‘노’ 라고 외치는 책. 출판홈페이지에서



『ぼくにとっては、生まれた時の形が五体満足だと思っています。』

私は私がいちばん好き! 100人の私の元気のひ・み・つ!  
3才から小・中・高・大生まで全自伝名 / 写真+文 三書堂

### III. 「유전된다는 사실」과 마주하다

1980년대의 모임의 전체 논의는, 기본적으로 유전에 대한 편견을 문제시하는 것이며, 「다음 아이에게 장애가 유전될 가능성이 높다」는 현실과 정면으로 마주하였던 것은 아니다. 예를 들어, 1980년대 이후에도 매년 총회의 유전분과회에서는, 유전성 장애가 있는 아동의 부모들 중에서, 「양수체, 태아진단의 시비는 매년 유전분과회에서 논의되어온 문제이지만 「결치레발언」과 「속내」의 차이가 나타나는 문제이며……정색하면서 낱야 하다고는 생각하지만 솔직히 장애가 없는 편이 더 좋다. 그래서 양수 검사를 완전히 부정하는 것은 좀 그렇다고 생각한다」(선천성사지장애부모회 1989a: 106)와 같은 의견이 계속 나왔다. 이러한 것은 그들에게 모임 전체의 「아이에게 장애가 있어도 괜찮다」라는, 아동 장애를 긍정적으로 파악하는 주장과, 그들이 가지는 장애인식 사이에 항상 격차가 있었다는 것을 시사하고 있다(이야기①).

#### 이야기①: 「장애가 있어도 괜찮다」라고는 말하지 못한다

「부모회」의 아동 심포지움에는 약간 위화감을 느꼈다. ……「장애가 있어서 좋았다」라 한다. 이런 대체로 괜찮다고, 그렇게 생각하는 아이가 있어도 괜찮다고, 그래도 그렇게 생각하지 않는 아이들도 있지 않냐, 라는 것이지. 「부모회」 아이들은 다른 사람보다 능력이 있는 사람이 엄청 많으니까 뭐라도 다 할 수 있다고. ……결국은, 『이것이 우리들의 오체만족』, 이거 괜찮은 책이야. 괜찮지만, 거꾸로 나한테 그렇게 말하도록 강요하지 마, 뭐 이런 느낌이었을까.」(아들의 장애가 유전성이라 진단받은 부친A의 이야기)

1990년대후반이 되면, 모체보호법 개정 등을 배경으로 일부 회원을 중심으로 당시까지 유전에 대한 편견을 문제시 해왔던 것과는 상이한, 또다른 유전에 대한 언급방식도 보이게 된다. 예를 들어 1996년 7월에는 「유전된다는 사실을 알아도 당당하게 아이를 낳고 싶다」(장애가 유전되더라도 부모 자식이 함께 안심하고 살아갈 수 있는 세상을 만들고 싶다」(선천성사지장애아부모회 2002: 3) 등 유전성 장애를 가진 아이의 부모들의 생각을 기초로 모임 내부에서 유전 팀이 발족한다. 이 유전팀 회합에서는 자신들의 장애인 차별과 관련해서는 매우 자각적이면서도 「다음 아이에 대한 불안」이나 「장애인을 부정하는 것은 아니지만 태어난다면 장애아로 태어나기를 바라지는 않는다」(선천성사지장애아 부모회 2002: 30-3) 등 부모 자신의 솔직한 생각이 이야기되고 있다. 이로부터, 이 시기 운동내부에서도 유전 문제를 가진 당사자로서, 「다음 아이가 장애를 가지고 태어난다」는 현실과 진지하게 마주하고 자신의 말로 이야기하려는 자세가 보인다 할 수 있다.

아래와 같은, 장애에 대해 부모자식이 함께 이야기하더라도(이야기③), 원인인 유전에 대해서는 함께 말할 수 없거나(이야기②④), 혹은 받아들일 수 없다는(이야기④)라는 사정도, 유전팀에서는 서로 이야기할 수 있게 된다.

#### 이야기②: 부모와 아이가 서로 유전문제를 이야기한 적은 없다

「무엇이 원인이었는가」를 가르쳐주고 싶은 생각은 있지만, 그래도 그래서 어떻다는 것은 입밖에 꺼내지 않지, 아이도 아무말 하지 않지. 손이나 발에 대한 건, 꼭 피하고 있는 것은 아니지만……. [장애의 원인은] 그렇게 알고 싶어 하지 않다고 할까. 그런 것은 별로 말하지 않네. ……[유전성 장애인 것은] 아마 알고는 있는 것 같은데. 말하지는 않아도. 30살 쯤 되면 공부하고 있을 것 같기는 한데.」(아들 장애가 유전성이라 진단받은 부친B의 이야기)

#### 이야기③: 부모와 아이가 같은 장애를 가지고 있기 때문에 서로 이야기할 수 있는 경우도 있다

「나한테 똑같은 것을 말하면 내가 생각했던 감정의 상처 같은 것을 쉽게 서로 알 수 있다. 서로 쉽게 알 수 있다는 것은, 그런 아픔을 상담하면 나도 그런 아픔을 떠올리거나, 떠올림과 동시에, 그런 생각을 하게끔 만드는, 뭐라할까, 죄의식같은 걸 생각나게 해서 안되는데, 이런 배려를 생각하고 있는 건 아닐지.」(자신도 장애인이며 아들도 같은 장애를 가지고 있는 부친C의 이야기)

#### 이야기④: 자신의 장애를 수용하는 것과, 유전을 수용하는 것은 다르다

「장애에 대한 이야기를 한 적은 있지만 유전과 관련된 이야기는 안했을 거예요. 얼굴 맞대고, 본인이 물어보고 싶어하지 않아. 유전과 장애에 대한 이야기는 똑같지 않아요. 장애를 갖고 있다는 것은 사실관계. 유전된다는 것은 다음 세대와 관련된 이야기잖아요. 본인은 장애가 있어도, 낯질 않아, 포기하고 자기가 어떻게든 소화하는 것이고, 다음 대에 유전된다는 것은 정말이지 힘든 것입니다. 그렇게 간단하게 소화, 소화할까, 자기 마음으로 소화할 수 있는 것이 아닙니다.」(자신도 장애인이며 아들도 같은 장애를 가지고 있는 부친C의 이야기)

부모와 아이가 같은 장애가 있다면 그 장애의 현상과 경험을 부모 자식간에 함께 알아갈 수 있다는 점들이 있다(때문에 서로 대화하는 것을 꺼려해 배려하는 경우도 있다)(이야기③). 그 한편으로 장애인으로서 상이한 문제이다. 유전 문제가 어려운 것은, 「유전된다는 사실」은 다음 세대의 문제이며, 자신을 조물한 범주의 문제라는 점에 있다(이야기④).

만약 가족이나 친척 중에 같은 장애를 가진 아동이 태어나는 경우 그 장애를 가지고 있는 사람은 책임을 받게 된다(이야기⑤). 「유전이 되더라도 행복하게 살고 있다」는 것을 말할 수 밖에 없다는 것도 언급되고 있다(이야기⑥).

#### 이야기⑤: 장애가 유전된 경우, 장애가 있는 본인은 죄책감을 느끼게 되버린다

「가계도를 그리는 느낌으로 말하자면, 이 사람은 [장애가]있고, 이 사람은 [장애가]있고, 이런 식으로 됩니다. 우리 아들도 그렇지만. 예를 들자면 우리 딸이 결혼해서 딸한테 장애가 있는 아이가 태어났다고 하면, 야, 할아버지도 그렇고, 할아버지 사촌도 그렇고 삼촌도 그러네 라고. …… 그리고, 본인들도, 늘 그런건 아닐테지만, 역시 그렇게 생각할 때가 있을 거예요. ……남편이 자신의 장애를 받아주는 것보다도, 아들이 장애를 갖고 태어났을 때의 충격이 컸었다. 이거 정말 그랬던 것 같아요.」(남편이 장애인이며 아들도 같은 장애가 있는 모친D의 이야기)

#### 이야기⑥: 유전이 되더라도 행복하게 살아가고 있다는 것을 보여나간다

「다만 확실히 이야기할 수 있는 건 우리 가족은 안타나를 세운 것도 아닌데, 우리에게 유전이 있고 아이를 낳고 가족 일족이 행복해요. 그거 밖에 없어요. 우리의 모델을 내세우는 것 밖에 없을 거예요.」(남편이 장애인이며, 아들도 같은 장애가 있는 모친D의 이야기)

### IV. 결론을 대신하여

자원의 제한 때문에 일부 이야기만을 인용할 수 밖에 없었다. 유전 문제를 당사자나 가족이 어떻게 파악하고 있는가, 이 기본적 사정이 지금까지 거의 다루어져 오지 않았다. 그/그녀들에게, 장애와 유전은 완전히 상이한 차원의 문제이다. 자신의 장애는 긍정적으로 수용한다 하더라도, 「태어난 자신의 아이에게 장애가 있어도 괜찮다」까지 말할 수 없는 것은, 유전 문제는 자신이 해결할 수 있는 범위를 넘어선 문제이기 때문이다. 또한 가족이나 친척에게 그 책임이 추궁되는 경향도 있다. 이야기⑥에서는 「유전되어도 괜찮다」라는 것을 사회적으로 발산해 나갈 필요성이 언급되고 있으나 이것은 유전 문제를 편견의 문제로 회수하는 것이 아닌 「유전된다는 사실」과 마주해가면서, 사회 인식을 변화시켜 나가려는 주장이 되고 있다는 점에서 주목할 가치가 있다.