

## 질병서사에 나타난 고통의 언어와 증언의 윤리

- 젊은 여성 질병서사를 중심으로

엄 미 옥\*

### 차 례

- |                   |                 |
|-------------------|-----------------|
| 1. 아픈 몸과 자아, 질병서사 | 3. 성찰의 언어와 저항서사 |
| 2. 통합의 언어와 탐구서사   | 4. 질병서사의 증언과 윤리 |

### 국문초록

본고는 젊은 여성들의 질병 서사에서 아픈 몸과 고통의 언어가 재현되는 양상을 밝히고 이를 통해 자아가 재구성되는 측면뿐만 아니라, 질병경험을 형성하는 생의학 담론과 사회문화적 맥락을 살피는 것을 목표로 한다. 궁극적으로 질병서사가 제기하는 증언으로서 서사의 윤리에 대해 규명하고자 한다.

젊은 여성들의 질병서사에서 고통이 체현된 몸은 통제할 수 있는 능력을 상실한 채 시간을 수평적인 공간적 감각으로 인식하며, 수치심을 느끼고 스스로를 낙인찍는다. 그러나 서술자는 질병을 나름의 방식으로 전유하여 수용하고, 글쓰기를 통해 질병경험을 삶으로 통합시켜 새로운 자아를 창조한다. 이로써 질병이 더 이상 상실의 아픔이 아니라, 유한함과 필멸

\* 서강대학교 강사

이라는 인간존재의 취약성을 깨닫는 계기가 된다.

한편 젊은 여성들의 질병서사는 젠더화된 의학지식과 성차별적 고정 관념이 여성들의 질병을 오인하거나 설명할 수 없게 만들었다는 사실을 증언한다. 그리고 질병세계가 고유하게 인정되길 바라며 질병권을 제기 하는 저항적 질병서사로서의 성격을 드러낸다. 질병서사의 증언은 독자와 공감의 유대를 형성하고, 독자는 다시 증언에 대한 목격자로 기능함으로써 윤리적인 실천을 예고한다. 이러한 체현된 고통의 몸이 말하는 증언과 서사의 윤리는 의료윤리의 서사적 역량강화에도 기여할 것이다.

주제어 : 질병서사, 정체성, 고통, 증언, 윤리, 서사적 역량

## 1. 아픈 몸과 자아, 질병서사

본 논문은 최근에 출판된 젊은 여성의 질병서사를 대상으로 질병으로 인해 아픈 몸이 된 자아가 통증과 장애를 경험하는 과정을 살피는 것을 목표로 한다. 구체적으로 서술자가 자신의 질병의 의미를 해석하고 정체성을 재구성하는 양상을 살핀다. 나아가 체현된 고통의 기록으로서 질병서사가 증언하는 윤리적인 측면이 무엇인지를 밝히고자 한다.

생의학적 모델에 따르면 질병은 정상에서 일탈한 구조와 기능장애, 고장 등으로 이해되며 그것을 앓고 있는 개별 인간의 삶과는 분리되는 독립적인 실체로 파악된다.<sup>1)</sup> 이런 관점은 질병에 걸린 사람들의 고통의 현상학적 측면<sup>2)</sup>을 외면한다. 아픈 사람들을 ‘상처입은 스토리텔러’로 명

1) 황임경, 『질병과 이야기- 문학과 의학이 만나는 지점들-』, 『서강인문논총』 40, 서강대학교 인문학연구소, 2014, 117쪽.

2) 전통적인 생물의학 패러다임은 데카르트적인 기계로서의 신체에만 초점을 맞추고 환자의 개인성과 질환경험의 사실성과 중요성을 강조하지 않는다. 반면 현상학은 질환경험을 생략하거나 추상화하지 않고 세계 속에 살고 경험하며 다른 사

명한 아서 프랭크는 질병을 그들의 경험을 조직할 수 있는 일관된 서사를 갖추지 못하는 서사적 잔해<sup>3)</sup>의 상황에 비유한다. 질병에 걸리기 전까지의 삶의 일관성과 연속성을 상실하고 자아는 위기에 처하게 되는 것이다. 심각한 질병으로 몸에 대한 통제 능력을 상실한 자아는 미래에 대한 불확실성으로 인해 불안이나 공포, 무기력, 슬픔, 분노, 우울 등의 감정을 느끼게 된다. 그것은 정체성의 분열을 가져온다. 이때 질병서사는 서술자가 파괴된 삶의 이야기에 다시 질서를 부여하면서, 일관성 있는 스토리를 세워 몸과 자아를 재구축하도록 만든다. 나아가 질병서사는 치유 기능을 수행하게 된다.

질병서사(illness narrative) 혹은 질병체험서사란 “질병을 앓고 있는 환자가 투병 과정에서 겪게 되는 경험을 말이나 글로 풀어낸 것”이다. 이는 질병에 대한 환자의 설명이나 해석, 느낌 등이 모두 포함되고 주변 인물과의 관계, 그리고 질병에 영향을 주는 사회적이고 문화적인 맥락 등을 포함한다. 투병기(pathography)가 질병서사의 전형적인 특징을 가장 잘 보여주는 장르라고 할 수 있다. 호킨스(A.H Hawkins)에 의하면 투병기란 “질병과 치료 그리고 죽음에 관한 개인적인 경험을 기술한 자서전, 또는 전기의 한 형태”이다. 이는 질병이 소재의 일부로만 등장하는 일기나 에세이, 문학작품과는 구분되는 고유한 장르로서 작품 전체가 오로지 질병에 대한 개인적인 체험만으로 구성된다.<sup>4)</sup> 본고에서 다루는 젊은 여성 질병서사 텍스트는 바로 투병기에 해당하는 자서전적인 질병서사로서 장편으로 된 책 한 권이 모두 질병이야기로 되어 있다.

미국에서 투병기가 등장한 것은 20세기 중반 이후이다. 근대 이후에

---

랍과 상호작용하는 방식으로 바라본다. 이런 접근은 개인의 세계가 변화하는 방식을 인정하고 탐구하며 생활경험과 아픈 신체를 재결합하여 질환을 좋은 삶에 통합하는 구조를 제공한다. 리타 샤론 외, 김준혁 역, 『서사의학이란 무엇인가』, 동아사이, 2021, 153쪽.

3) 아서 프랭크, 최은경 역, 『몸의 증언』, 갈무리, 2013, 16쪽.

4) 황임경, 앞의 논문, 119-120쪽.

투병기가 등장한 것은 근대 이전에는 질병을 삶과 죽음에 통합되는 한 부분으로 생각했기 때문이다. 20세기에 들어서야 질병은 삶과 분리되고 교정해야 할 대상으로 인식되었기에 근대 이전에는 질병 체험만을 따로 구분해서 글을 남길 필요를 느끼지 못했다. 또한 현대의학의 발전에 대한 일종의 반작용으로서 즉 현대의학의 관료적 체계에 대해 절망하거나 비판적 시각을 갖고 있는 환자들의 목소리를 담을 수 있는 장르로서 투병기가 등장했다.<sup>5)</sup> 아서 프랭크도 이와 같은 관점을 공유한다. 그에 의하면 현대는 환자의 몸과 자기 서사를 의료보호 제도에 복속시키는 의학적 권위가 지배하는 시기이다. 이 시대의 의사는 환자의 자아를 다루기보다 의도적으로 질환을 고치는 데만 역점을 둔다. 또 현대 회복사회의 서사는 건강회복을 정상으로, 질병 상태를 실패로 간주한다. 아픈 사람이 자기 목소리로 질병 이야기를 하는 질병서사는 바로 회복담론에 맞설 수 있는 항체를 키우는 작업이자 질병이 가한 손상을 치료하는 문학적 치료연구<sup>6)</sup>가 된다. 질병서사가 근대의 생의학 담론에 균열을 내는 서사라는 것을 알 수 있다.

한편 질병서사는 1990년대 이후 임상의학에 문학적, 서사학적 방법론을 실천적으로 결합한 서사의학의 발전에 의해 더욱 조명을 받게 되었다. “서사의학이란 질병 체험이야기를 인식하고 흡수하고 해석하고 감동할 수 있는 서사적 기술과 함께 수행되는 의학”을 말한다. “서사적 기술은 의료인이 타인의 질병체험 이야기를 듣고 그 의미를 이해하여 환자가 처해있는 곤경을 이해하는 기술”을 의미<sup>7)</sup>하는데, 문학텍스트는 이러

5) 황임경, 위의 논문, 121쪽.

6) 서길완, 『글쓰기 치료와 실천적 증언으로서의 자전적 질병서사: 오드리 로드의 『암 일기』를 중심으로』, 『영미문학교육』 제17집3호, 한국영미문학교육학회, 2013, 158쪽.

7) 황임경, 『서사에 대한 의철학적 비판-서사 의학에 대한 찬반 논의를 중심으로』, 『의철학연구』 제19집, 한국의철학회, 2015, 127쪽. 서사의학은 미국 컬럼비아 의과대학 교수인 리타 샤론이 1990년대 처음 주장한 것으로 의학에 이야기 요소를 전면적으로 도입한 것이 핵심이다. 샤론은 문학 텍스트에서 발견되는 서사의 주

한 서사적 역량을 갖추기 위한 교육에서 중요한 역할을 하게 된다. 이처럼 질병서사는 “타인의 이야기를 인식, 흡수, 해석, 공감하여 그에 따라 행위하는 인간의 근본기술”인 의료인의 서사적 역량<sup>8)</sup> 강화에 기여하는 것이다.

우리의 경우 질병서사에 대한 연구가 수행된 지 얼마 되지 않았다. 의료 인문학자 황임경은 그의 박사논문 『의학과 서사』에서 1990년대 이후 국내에서 출판된 투병기 30권 196편을 분석한 결과 암과 관련된 투병기가 가장 많음을 입증한다. 그는 국내에서 1980년대에 출판된 투병기가 많지 않아, 1990년대 출판된 투병기를 연구 대상으로 삼았다고 밝힌다.<sup>9)</sup> 즉 국내에서 투병기에 해당하는 질병서사는 1990년대 이후 본격적으로 등장했다고 볼 수 있다. 이밖에 질병서사에 천착한 연구로 여성학이나 사회학 분야에서 질적 연구 방법을 통해 이루어진 논의<sup>10)</sup>가 있다. 전희경은 「젊은 여성들의 질병 이야기와 시간 다시-읽기」에서 젊은 여성들의 질병경험이 시간을 다시 읽는 경험으로서, 즉 시간에 대한 기존의 가정들, 생산적이고 건강한 몸에 대한 가정들을 질문할 수 있는 성찰적 계

---

요 특징인 시간성, 개별성, 인과성, 우연성, 상호주관성, 윤리성 등을 의료에서도 확인할 수 있다고 주장한다. 질병이라는 사건은 시간의 순서에 따라 다양한 양상으로 변화하고 질병을 앓는 개별 인간은 무한히 서로 다른 이야기를 갖고 있으며, 질병은 우연히 발생하면서도 특정한 인과의 사슬에 묶여있게 된다. 또한 독자 반응 비평의 관점에서 보면 문학작품은 독자에 의해 새롭게 의미가 창출되거나 완성되며 그것은 작가의 내밀한 모습을 목격한 독자에게 윤리적 의무를 부여하는데, 화자-의사 관계 또한 서로의 상호 작용을 통해서만 치유라는 목표를 얻을 수 있고 의사는 환자에 대한 윤리적 책무를 갖게 된다는 것이다. 황임경, 위의 논문 127-128쪽.

8) 리타 샤론 외, 김준혁 역, 『서사의학이란 무엇인가』, 동아시야, 2021, 199쪽.

9) 황임경, 『의학과 서사』, 서울대 박사논문, 2010, 73쪽.

10) 전희경, 「젊은 여성들의 질병 이야기와 시간 다시-읽기」, 『한국여성학』 31(1), 한국여성학회, 2015. 김향수, 「질병서사에 나타난 만성통증 은유: 질병경험, 자아 그리고 아픈 나의 삶을 중심으로」, 『문화와 융합』 제43권 1호, 문화와융합학회, 2021. 김향수, 「성별화된 만성통증의 서사: 사회적 낙인과 서사전략을 중심으로」, 『한국여성학』, 36(2), 한국여성학회, 2020.

기가 됨을 강조한다. 김향수의 「질병서사에 나타난 만성통증 은유: 질병 경험, 자아 그리고 아픈 나의 삶을 중심으로」는 만성통증을 지닌 성인의 질병경험을 서사면접의 방법으로 조사·분석하고, 질병의 원인이나 아픈 삶에 관해 문화적으로 이용 가능한 지식과 관용어구와 같은 질병의 은유가 어떻게 드러나는지를 통해 화자가 질병의 의미를 어떻게 부여하는가를 살피고 있다. 김향수의 다른 논문 「성별화된 만성통증의 서사: 사회적 낙인과 서사전략을 중심으로」는 서사면접을 통해 만성통증을 지닌 이들의 질병서사를 분석하여 아픈 몸을 향한 사회적 낙인이 젠더화되어 있음을 보여준다. 그리고 젠더화된 낙인에 대응하여 남성은 만성통증에 합리적으로 대처하는 자기통제를 실현하는 과정으로, 여성은 순종적 여성상에서 벗어나 가족 내 역할을 조정하는 서사전략을 구사한다고 결론 내린다.

문학연구 분야에서 질병서사에 대한 연구로는 작품에 나타난 결핵이나 치매 등과 같은 다양한 질병의 의미를 밝히는 연구가 수행되었지만, 이러한 작품은 투병기라기보다는 질병이 작품의 소재나 주제 차원으로 제시되는 경우가 대부분이었다. 본격적으로 일인칭의 질병서사를 대상으로 한 연구로는 다음과 같은 논의가 있다. 한순미는 「‘달과 별이 없어도 밝은 밤’-한센병의 감각과 증언」<sup>11)</sup>에서 한센인의 자전적 기록을 대상으로 한센인은 질병, 신체, 사물, 장소를 어떻게 느끼고 생각하는지, 한센병의 감각은 몸과 세계를 어떻게 이미지화하고 상상하고 표상하는가를 살핀다. 가장 최근에 수행된 최성민의 「질병체험 서사와 독자의 역할(1)」<sup>12)</sup>은 질병을 다룬 웹툰을 대상으로 웹이라는 플랫폼 형식에 기반한 질병서사가 독자의 댓글 등으로 작가와 독자 사이에 공감, 위로, 연대, 응원의 커뮤니티를 형성하는 등 인간적 소통이 이루어지고 있음에

11) 한순미, 「‘달과 별이 없어도 밝은 밤’-한센병의 감각과 증언」, 『구보학보』 26호, 구보학회, 2020.

12) 최성민, 「질병체험 서사와 독자의 역할(1)」, 『건지인문학』 제27집, 전북대학교 인문학연구소, 2020.

주목하여, 인간에 대한 이해와 공감이라는 인문학의 지향을 질병서사 웹툰을 통해 확인할 수 있다고 강조한다.

위에서 살핀 것처럼 인쇄매체로 출판된 본격적인 투병기로서의 질병서사에 대해 수행된 연구는 매우 드문 실정이다. 질병서사에 대한 천착이 제대로 이루어지지 않았던 이유는 일인칭의 질병서사가 많이 쓰여지지 않은 점, 본격적인 문학의 한 장르라는 인식이 결여된 점, 그리고 대체로 일반인이 질병서사의 저자가 되기 때문에, 텍스트의 역량이 연구의 대상으로 삼을만하지 못하다는 편견도 작용했다고 추측된다. 하지만 앞서 서술했듯이 질병서사는 현대 생의학 담론 아래 소외된 환자의 고통을 증언하고, 질병을 둘러싼 사회·문화적인 맥락을 폭로함으로써 환자를 돌보는 의료인뿐만 아니라 보호자 그리고 앞으로 아픈 몸이 될 건강한 사람들과도 소통하는 의미 있는 텍스트라고 할 수 있다.

그런 점에서 최근에 젊은 여성들의 투병기로서의 질병서사<sup>13)</sup>가 다수 출판되어 질병서사가 자서전이라는 문학의 하위장르의 하나로서 확고히 자리잡을 가능성을 보여주는 점은 시사하는 바가 크다. 젊음과 건강의 신화를 찬양하고 끊임없는 자기계발을 강조하는 신자유주의의 지배담론

13) 본고에서 분석의 대상으로 다루는 텍스트는 2020-2021년에 출판된 것으로 다음과 같다. 다른몸들 기획, 조한진희 엮음, 『질병과 함께 춤을』(푸른숲, 2021), 박지니, 『삼키기 연습』(글항아리, 2021), 리단, 『정신병의 나라에서 왔습니다』(반비, 2021), 신지수, 『나는 오늘 나에게 ADHD라는 이름을 주었다』(휴머니스트 출판그룹, 2021), 이다울, 『천장의 무늬』(웨일북, 2020), 정지음, 『젊은 ADHD의 슬픔』(민음사, 2021), 이주현, 『빼빼언니는 조울의 사막을 건넜어』(한겨레출판, 2020), 홍수영, 『몸과 말』(허클베리북스, 2020). 이 텍스트들은 주로 척수성근위축증, 섬유근통증, 류머티즘과 같은 만성통증과 거식증, 조현병, ADHD 등 정신질환 장애를 다루고 있다. 이러한 질병의 특성은 암과 같이 위험하거나 죽음에 직면하는 질병은 아니지만, 만성적인 통증에서 벗어나기 위해 계속해서 효과적인 치료 방법을 찾도록 만든다. 무엇보다 중요한 것은 이 텍스트들은 회복과 치유의 서사가 아니라는 점이다. 이 텍스트들은 질병이 발생하고, 이를 회복하기 위해 노력하지만 결국 완치되지 못한 채, 만성적인 통증을 자신의 삶의 한 부분으로 수용하고 질병과 함께 공생하는 과정을 보여준다.

속에서 젊고 아프다는 것은 이중적으로 소외되는 위치에 놓이게 된다. 젊은 여성들의 질병서사가 가시화되는 현상은 오랫동안 침묵 당한 목소리의 복원이기도 하다. 이러한 서사에서 젊은 여성들은 글쓰기를 통해 자신의 질병 경험에 고유한 의미를 부여한다. 그리고 질병은 의학기술 뿐만 아니라 지식과 사회구조 및 제도와 깊은 연관성이 있다는 사실을 보여준다. 특히 젊은 여성들의 질병서사는 신체로부터 의식과 자아를 분리하는 생의학 담론이 질병을 어떻게 젠더화하는지를 입증한다. 아픈 몸을 언어화하는 것은 개인적인 일이지만 아픈 몸이 말해진 이야기는 공적인 영역이 되는 것이다.

이에 본고는 젊은 여성들의 질병 서사에서 아픈 몸과 고통의 언어가 재현되는 양상을 분석하고, 글쓰기를 통해 자아가 통합되는 측면 뿐만 아니라 질병경험을 구성하는 젠더화된 의학담론과 사회문화적 맥락을 살피고자 한다. 이를 통해 궁극적으로 질병서사가 제기하는 증언으로서 서사의 윤리에 대해 규명하고자 한다.

## 2. 통합의 언어와 탐구서사

의사이자 환자였던 아나톨 브로야드(Anatole Broyard)는 자신이 질병에 걸렸을 때 “나의 최우선적인 본능은 그것을 이야기로 바꾸어서 통제하고자 하는 것이었다”<sup>14)</sup>라고 고백한다. 이는 질병으로 삶이 붕괴된 환자가 몸을 통제할 수 있는 능력의 상실과 자아의 소멸에 대한 공포를 글쓰기를 통해 방어하고자 하는 욕망으로 보인다.

제롬 브루너에 의하면 우리는 내러티브를 통해 자신을 구축하고 삶을 영위해 나간다. 자아를 창조하고 재창조하는 것은 내러티브를 통해서이

14) 서길완, 『자전적 질병 이야기를 통한 질병경험의 재건과 자아-정체성의 재창출 -오드리 로드의 『암일기』를 통해서』, 『수사학』 22, 수사학회, 2015, 148쪽.



다. 결국 자아란 우리의 이야기하기의 소산이지 주관성의 깊숙한 곳에서 탐구되고 발견되는 어떤 본질은 아니라는 것이다. 일단 내러티브의 능력이 갖추어지면 우리는, 우리를 다른 사람들과 연결해주고, 상상된 미래의 가능성을 향해 우리 자신을 만들면서 우리의 과거를 선택적으로 상기하도록 해주는 자아를 산출할 수 있게 된다.<sup>15)</sup> 내러티브 즉 서사를 구성하는 능력을 상실하면 자아를 잃어버리는 것이며, 자아를 창조하는 일은 서사를 매개로 가능해지는 것이다.<sup>16)</sup>

아픈 몸의 자아이자 서술자는 그동안 살아온 삶과 존재 자체에 위협을 느끼고, 과거에 지켜왔던 삶의 가치들이 수정되는 경험을 하게 된다. 질병이 모든 것에 대해 다르게 생각하게 만드는 것이다. 따라서 질병에 걸린 자신의 이야기를 생성함으로써 정체성을 재구성한다. 이처럼 상실된 자아를 재창조하는 이야기는 아서 프랭크가 분류한 질병서사의 유형<sup>17)</sup> 중 하나인 탐구서사에 해당한다. 영웅의 여행을 출발-입문-귀환으

15) 제롬 브루너, 강현석·김경수 역, 『이야기 만들기』, 교육과학사, 2010, 126-127쪽.

16) 서사를 매개로 자아가 창조된다는 사유는 폴 리쾨르와 아서 프랭크에게서도 발견된다. 리쾨르는 “삶이란 서사를 찾기 위한 활동과 열정”이며 “삶이란 구성적 활동의 장”으로, “우리는 우리를 구축하는 서사적 정체성을 찾으려고 시도한다”라고 말한다. 아서 프랭크는 리쾨르의 사유를 이어간다. “자아는 이야기 속에서 재창조된다. 이야기는 자아의 매개체이다. 자서전, 회고록, 정신분석보고서, 임상기록, 꿈, 등 한 사람이 비밀스럽게 말하는 것이나, 친구에게 말하는 가벼운 이야기와 같은 자신에 관한 서사적 설명은 개인의 서사적 정체성을 보고할 뿐만 아니라, 애초에 주체로서의 경험을 창조해낸다.” 리타샤론 외, 김준혁 역, 앞의 책, 174쪽.

17) 프랭크는 질병서사를 1.복원의 서사, 2.혼돈의 서사, 3.탐구의 서사로 분류한다. 복원의 서사는 질병에 걸리기 이전의 상태로 돌아가는 것을 목적으로 한다. 이는 각종 테스트들과 그것의 해석, 치료법과 다른 결과들, 의사들의 능력, 대체 치료법 등의 이야기로 채워지며, 의학담론에 대한 믿음을 반영하는 모더니스트 서사이다. 복원의 서사가 행복한 결말을 제시하는 반면, 혼돈의 서사는 삶이 절대 나아지지 않을 것이라고 상상한다. 몸은 좌절당한 욕구에 갇혀있다. 혼돈의 서사는 순서가 없는 시간, 매개가 없는 말하기, 자기자신에 대한 충분한 성찰을 할 수 없는 상태로 자신에 대해 말하기라는 반-서사를 의미한다. 탐구의 서사는 아픈 사람에게 그 자신의 이야기의 화자로서의 목소리를 제공한다. 이 서사는

로 도식화한 캠벨의 플롯은 탐구서사의 서사구조를 잘 묘사한다. 가령 아픈 사람의 증상이 출발에 해당하고 진단을 받고 입원과 수술을 하게 되는 사건을 입문에 대응시킨다면, 질병에 관한 다양한 고통을 겪고 귀환하는 것은 고통을 통해 깨달은 ‘은혜’를 획득하는 일이 된다. 그리고 귀환은 아픈 사람이 목격자가 되어야 한다는 책임과 문제를 설정한다.<sup>18)</sup> 즉 탐구서사에서 아픈 사람은 질병의 고통을 정면으로 마주하면서 정체성이 변화하고 질병으로 인한 상실을 새로운 발견으로 만든다. 이때 고통은 깨달음으로 통합되고, 고통이 삶에 통합되는 것을 배우는 것이 은혜에 있어 핵심이 된다.

이 글에서 다루는 질병 서사에서는 질병이 완전히 치유되거나 회복된 상태가 아니라, 어느 정도 거리를 두고 자신의 질병경험을 바라볼 수 있는 시점에서 이야기가 시작된다. 그 이유는 서술자가 대부분 만성통증이나 장애를 앓고 있어 지속되는 고통의 몸으로 살아가기 때문이기도 하지만, 그들이 질병과 함께 살아가기를 기꺼이 수용하는 주체로 변화하기 때문이다. 일인칭으로 서술된 질병서사에서 서술하는 자이는 회상의 방식으로 경험하는 자아이자 아픈 몸의 질병경험과 느낌을 서술한다. 처음 증상의 시작과 진단(발단 및 전개), 신체적이고 정신적인 고통(절정), 변화와 그 의미(결말)가 글을 쓰는 현재와 과거를 번갈아 가며 서술되는 것이 특징이다.

홍수영의 『몸과 말』에서 서술자는 열네 살 때 ‘디스토니아(근육긴장이 상증)’라는 진단을 받는다. 디스토니아는 불수의적 동작과 경련, 떨림, 비정상적 자세를 일으키는 운동장애이다. 그녀는 몸을 마음대로 움직이지 못하고 무의식적인 근육의 수축으로 인해 항상 피로감에 시달리며 유연성이 떨어지고 반응속도가 느리다. “순간순간이 오러지고 찢어지는” 고

질병을 여행에 비유한다. 그리하여 질병 이야기의 결말은 화자가 경험에 의해 무엇인가, 어떤 통찰을 받았음을 함축한다. 아서 프랭크, 최은경 역, 앞의 책, 163-234쪽 참조.

18) 아서 프랭크, 최은경 역, 위의 책, 230-234쪽.

통이 체현된 몸은 “남들과 똑같은 시간 속에 살고 싶었다”라든가 “몸은 공간과 사람으로부터 나를 분리시켰고”라는 발화처럼 시간과 공간을 낮설게 만든다. 미국의 페미니스트 시인 앤보이어는 그녀의 유방암 투병기 『언다잉』에서 “건강한 삶은 수직적이고, 병에 걸린 이후 수평 상태에 놓이게 된다.” 그리고 “고통이란 고통이 끝나길 바라는 절박함으로만 간신히 존재하는 어느 장소를 경험하는 것이기에, 고통 속에서 공간적인 것은 시간적인 것이 된다”<sup>19)</sup>라고 말한다. 건강한 사람은 과거, 현재, 미래라는 선조적인 시간의 흐름 속에서 삶을 인식하는 반면 질병으로 일상이 파괴된 사람은 삶을 공간적으로 느낀다는 것이다. 『몸과 말』에서 미래가 불확실 상태로 “고립된 몸에 끌려다니는 일상의 반복”은 나에게 흐르는 시간을 수평이라는 공간적인 감각으로 느끼게 만든다.

이다울의 『천장의 무늬』에서 서술자는 원인 모를 질병으로 인한 만성통증이 자신의 감정, 연애, 노동, 학업, 취미생활에 어떻게 개입하는지를 밝힌다. 히말라야 량탕 트래킹 코스를 고산병 없이 등반할 정도로 건강했던 그녀에게 만성통증이 찾아온 것은 대학교 2학년 때였다. 무엇보다 가장 고통스러운 것은 많은 병원을 탐방하며 물리치료와 도수치료를 받았지만 통증은 호전되지 않고, 진단명이 없어서 불안한 것이다. 결국 1년 6개월 만에 ‘섬유근육통’이라는 진단을 받고 나는 오히려 안도한다. 나는 피로감과 통증 때문에 활동이나 공간이 완전히 재편된다. 학교에도 갈 수 없고 아르바이트도 할 수 없는 그녀의 공간은 ‘방안의 침대’로 축소되고, 침대에 누워 영화를 보거나 천장의 무늬를 바라보는 일이 유일한 일과가 된다. 이렇게 질병은 아픈 몸의 시공간을 이전과 다른 방식으로 구성할 뿐만 아니라 스스로를 타인에게 해롭고 달갑지 않은 존재로 낙인찍는다.

먼저 『몸과 말』에서 서술자는 자신이 부모에게 “해를 끼치는 존재” 혹은 “짐”이라고 생각한다. 친구들과 나눌만한 평범한 일상이 없는 자신

19) 앤 보이어, 양미래 역, 『언다잉』, 플레이 타임, 2021, 114-115쪽, 241쪽.

은 “어디에도 없는 사람”이 된다. 이처럼 스스로 낙인을 찍는 일은 주변 사람들에 의해 더욱 심화된다.

가끔 친척들을 만나면 한심하다는 듯이 “앞으로 어떻게 살래? 너만 보면 답답하다.”라는 말을 듣는다. 그럴 때마다 무슨 말을 해야 할지 몰라 그저 손끝을 응시하며 가만히 앉아있을 뿐이었다. 내게 일어난 지극히 분명하고 확연한 삶의 변화들을 말하려고 하면 친척들은 나보다 더 아픈 사람들의 사례를 꺼내 들었다. 그러면서 이 모든 것은 다 내 마음 먹기에 달린 일이라고 말했다. 증상이 나타나지 않을 때의 모습에 익숙해져서 본인들이 보기엔 그렇지 않은데 내가 스스로 병증을 만들어내고 사는 것이라 비난했다.(39쪽)

보기 인종아요. 전도사답게 계세요. 나는 절대로 ‘사역자다운’ 면을 원하는 자리의 사역자가 될 수 없었다. 그런데도 우리는 괜찮은가? 몸짓이 흐트러지고 반듯한 자세로 찬송하지 못해도? 불분명한 어조와 발음을 감정적이고 안절부절못하는 태도로 단정하는, 소근육을 정교하게 사용하지 못하는 장애인의 모습을 동등하게 대우해주지 않는 사회에서, 순간순간의 억압과 늘어붙은 통념을 문제로 여기는 것이 단지 나의 신앙과 마음을 관리하지 못함 때문인가. 내가 이대로 부족해도 그들이 만든 기준 밖에 있는 사람이어도 정말 괜찮은 것인가. …… 하나님께서 주신 사역과 섬김의 자리에 감사하면서도 누군가의 집어 혼드는 말에 부서진 내면이 아물기를 기다리는 시간은 고통스러웠다.(195쪽)

첫 번째 인용문은 프랭크가 말한 복원서사의 줄거리를 잘 보여주는 친척들의 발화이다. 친척들은 나에게 질병에서 회복할 수 있다는 신념이 부족하다면서, 모든 것은 “마음먹기에 달렸다”라고 비난한다. 이는 모든 고통에는 반드시 처방이 있고 죽음은 지연시킬 수 있다는 회복담론의 가정을 전제로 한다. 또 환자에게 긍정성<sup>20)</sup>을 강조하는 신자유주의의

20) 바버라 에런 라이크는 유방암을 선물로 여기고, 긍정적인 태도가 회복의 필수요건이기 때문에 긍정적 사고를 강요하는 미국의 유방암 문화가 오히려 현실을 부정하고 불행에 즐겁게 굴복하고 닥친 운명에 대해 오직 자기자신을 비난하라

자기계발 담론을 내면화한 것이다. 이러한 담론에서는 젊고 건강한 몸만이 정상이며 나이 들고 아픈 몸은 실패와 낙오와 탈락의 대상<sup>21)</sup>일 뿐이다. 따라서 아픈 몸은 자기관리에 실패한 몸으로 혐오의 대상이 된다.

두 번째 인용문에서 ‘나’는 신학을 전공하고 사역자가 되기 위해 전도를 다니는데, 심방을 가서 예배를 보다가 한 전도사로부터 앓음새와 몸짓에 신경을 쓰라는 요구를 받고 수치스러움을 느낀다. 나는 소근육을 잘 사용하지 못해 분명한 발음으로 말하지 못하고, 제대로 앉지도 못한다. 그녀는 “있는 그대로의 모습”으로는 어디서도 용납될 수 없는 현실을 받아들일 수밖에 없다. 근육이상과 관련된 질병은 개인이 겪는 고통을 넘어 보는 사람에게 더욱 혐오스럽고 추한 몸으로 비치게 된다. 따라서 질병을 앓는 사람은 수치심을 느끼고 그것이 자신의 결함인 듯 죄책감을 갖게 만든다. 이는 바로 자기통제에서 벗어난 몸을 가진 사람에 대한 낙인이다. 인용문은 장애인도 무조건적으로 극복하려는 의지만 있으면 능력 바깥의 일을 해낼 수 있다는 편견 또한 드러낸다. 즉 몸이 아픈 장애인은 용납하지만, 의지가 약한 장애인은 용납하지 않는다는 것이다. 이러한 편견과 낙인은 단순히 환자 개인이 가지고 있는 증상이나 통증이 아니라 사람들이 해석해 놓은 사회학적 기호로서 작용한다. 수전 손택은 질병이 편집증적인 사회와 얽히면서 공포심을 자극하는 은유로서 해석되어 왔다고 지적한다. 질병이 존재한다는 것은 의지가 약하기 때문이라든가, 그래서 환자 자신이 질병의 병인이라든가 하는 식의 은유가 질병에 들러붙는다.<sup>22)</sup> 이러한 낙인으로 인해 나의 고통과 수치스러움은 더욱 커진다. 다음은 『몸과 말』에서 서술자가 체현된 몸의 고통을 언어화한 것이다.

---

고 말하는 이데올로기라고 비판한다. 바버라 에런 라이크, 전미영 역, 『궁정의 배신』, 부키, 2011, 72쪽.

21) 전희경, 앞의 논문, 307쪽.

22) 최은주, 『영원한 추상성』, 은행나무, 2014, 90쪽.

통증, 달아나려고 하면 더 뽀족이 축을 세우고, 뺨과 배와 손바닥 모든 살갓 안쪽을 꿈틀거리린다. 움직이려고 하는 나를 압박하고 사로잡아 다시 밀어내고 뿌리치기를 반복하는 통로를 주지 않는 이중의 속박. 통증이 올 때 나는 다른 흐름으로 침투한다. 내 힘으로 만들어 낼 수 없는 흐름에 스며져 단절된 몸을 이끌어간다. 흐르는 사람들을 바라보고 흐르는 담론을 듣고 흐르는 슈만, 밀턴과 흐르는 메르트 모리조, 흐르는 벤야민, 흐르는 루퍼스 웨인라이트와 당신에게 귀를 기울인다. 나는 수많은 흐름에 달라붙어서 흐름들에 의거해 지속성을 만든다. 때때로 나의 하루는 절망의 답은 용기라고 말하는 톨러와 함께 견뎌진다. 인비올라타 마을의 다정한 이웃 라짜로와 주변부를 유랑한다. 그리고 언제나 이다의 손을 잡고 집으로 돌아온다. 열리는 입술, 나는 흐르는 바깥으로부터 나에게 간다. 비로소 길은 열리고 확장된다. 사방이 내가 흐른다.(55-56쪽)

통증으로부터 벗어나려고 하지만 빈번히 실패하는 화자는 차라리 다른 방식으로 고통을 전유한다. 음악을 듣고 시와 산문을 읽으며, 영화 속 아름다운 풍경을 보면서 행복을 떠올리고, 상상 속에서 통증을 따라 유평한다. 마치 고통을 겪는 주체가 아니라 관찰자의 위치에서 관조적으로 통증의 상태를 바라보는 듯하다. 이 장면은 고통에 저항하지만, 고통이 결코 사라지지 않는다면 그것 또한 자신의 한 부분으로 받아들일 수밖에 없다는 것을 보여준다. 관찰자로서 상상속에서 통증을 따라 부유하면서 고통을 나름대로의 방법으로 전유하여 수용하는 장면은 이후 기도를 통해 질병을 회복하고자 하는 의지로 이어진다.

탐구의 서사로서 질병서사의 플롯은 다른 한편으로 질병에 대한 거부와 분노, 수용, 통합의 과정에 상응한다. 『삐삐언니는 조울의 사막을 건넜어』에서 서술하는 자이는 조현병 환자이자 마흔 살의 신문기자이다. 서술자이는 현재의 시점에서 스물여덟 살, 2001년 신문기자로 일할 무렵에 조증으로 길거리에서 쓰러져 석달 간 정신병원에 입원한 뒤 2002년 복직할 때까지의 사건들을 회상한다. 당시 그녀는 스스로 정신질환을 앓

고 있다는 사실을 절대로 인정하지 못한다. 조증 이후 찾아오는 우울이 깊어지고 폐쇄병동에 두 차례의 입원을 반복하면서 나는 인간관계의 고리에서 강제로 끊겨 '추방'당했다고 여기며 사회적 낙인에 대한 공포를 느낀다. 그러다가 케이트필드 제미슨의 『조울병, 나는 이렇게 극복했다』라는 책을 읽고, 자신이 조울병 환자의 전형성을 모두 갖춘 환자라는 사실을 인정한다. 그리고 초등학교 3학년 때부터 써온 일기를 찾아 보면서 스스로 조울병의 기원에 대해 탐색한다. 딸만 셋인 집안에 둘째 딸로 태어난 나는 몸이 약해 관심의 대상이 된 언니를 질투하고, 사랑을 많이 받는 동생도 경쟁 상대로 여긴다. 둘째 딸 콤플렉스 이외에도 나는 여자 애처럼 생기지 않아 항상 열등감을 느낀다. 열등감과 콤플렉스에서 벗어나기 위해 강한 승부욕을 가지고 공부 일색으로 청소년기를 보낸 것은 성인이 되어서 조증 시기에 부모에 대한 엄청난 분노와 반항으로 터져 나오게 된다. 이와 함께 군대에서 제대하기 전에 이별을 통보했던 남자 친구가 제대를 사흘 앞두고 자살하는 사건이 발생한다. 그 사건으로 나는 죄책감을 지닌 채 살아가게 된다. 처음 내가 우울증을 만난 것은 대학 2학년 때이다. 학교도 가지 않고 시험도 보지 않고 하숙집에서 방에만 가만히 누워있다가 자살시도를 벌인다. 1994년 중증의 우울, 1997년 경조증, 2001년 중증 조울병의 진행 과정은 현재에서 가까운 시점으로부터 먼 과거의 순서로 서술된다. 과거를 떠올리면서 질병의 기원을 탐색하는 서술자는 조울병을 “별자리 읽는 법을 익히지도 못한 채 사막을 헤매는 고립과 죽음”에 빗대어 묘사한다. 이 질병서사는 바로 “사막에서 경험한 공포와 적막, 불안과 공포”의 기록이 된다. 질병의 원인을 탐색하고 이해하는 것은 곧 내가 누구인지 알기 위한 분투이기도 하다. 이런 나에게 병원에서 실시하는 투병문학상에 응모를 한 사건은 조울병을 객관화하는데 중요한 분기점이 된다. 비록 수상은 하지 못했지만 공모한 투병기를 통해 질병의 의미를 풀어내고 재해석할 수 있는 언어와 도구를 갖게 되었기 때문이다.

조울병은 내게 새로운 세상을 보여줬다. 현실과 광기 사이의 좁은 틈에 끼어 심연을 바라보았다. 불안하고 두려운 일이었지만 넘쳐나는 감수성과 창의성, 자발성을 경험했다. 이처럼 고양된 자아에 깃발을 높이 매달고 흔들며, 심장이 터지는 경험을 하기 쉽지 않다. 물론 그 다음엔 우울의 바다에서 죽음의 커튼을 들출 뻔했지만 말이다. 조울병을 앓지 않았더라면 내가 얼마나 약한 존재인지 깨닫지 못했을 것이다. 사람들이 보내준 지지와 응원에 이처럼 마음 깊이 감사하지 못했을 것이고, 내가 얼마나 운이 좋은지 몰랐을 것이다.(253쪽)

나는 글쓰기를 통해 지금까지 경험했던 시간과 감정을 돌아보면서 조현병을 좀 더 의연하게 맞이한다. 그리고 불행이라고 생각했던 조울병을 오히려 “넘쳐나는 감수성과 창의성, 자발성”을 경험하게 만든 “심장이 터지는 경험”으로 긍정적으로 전유하여 수용한다. 이는 조울병이 아니었다면 깨닫지 못했을 통찰이자 질병이 아픈 몸의 자아에게 상실만이 아니라 새로운 발견을 가져온다는 것을 입증한다.

정지음의 『젊은 ADHD의 슬픔』도 조울증에 관한 질병서사이다. 서술자는 33세인 현재 시점에서 26세 때 주의력 결핍 과잉행동 ADHD 진단을 받았던 장면을 회상한다. 경계성 지능장애와 우울증까지 발견된 나는 갑자기 “외계인”이 된 듯한 기분과 함께 그동안 성격적 개성이라 착각했던 것들이 오로지 병적 징후였다는 사실에 분노한다. 10대 시절 나는 부주의하고 충동성을 욱설로 표출하고 조롱과 비난과 시비를 일삼으며, OMR 카드를 규칙적으로 작성하는 것조차 어려운 아이였다. 그녀는 “아무도 가이드를 주지 않는 삶 속에서 부적절한 느낌을 등대 삼아 자란 일”과 스스로 “자기 자신을 추방하도록 만든 일”이 ADHD라는 질병 때문이었다는 사실을 사후적으로 깨닫는다. 그리고 10대 시절 수많은 실수들이 ADHD에서 기인했다는 것 때문에 오랫동안 병을 받아들이지도 부정하지도 못한다. 우울증도 심해져서 매일 술을 마시는 등 “억겁의 진공 상태에 둥둥 떠 있는 듯한 기분”이 2년 이상 지속된다. 그러나 나는 성인 ADHD 진단을 받던 날, 제출한 증상기록을 본 상담사의 “긴 글을 한



번 써보라”는 제안으로 인해 새로운 전환을 맞이한다. 질병경험을 기록하면서 질병을 수용하고 자유로움과 해방감을 느끼게 되는 것이다.

어떤 사람이 매일매일 실수한다는 건 매일매일 세상을 배워 간다는 말과도 같죠. 스스로의 사건들로 곳곳이 새로워진다는 뜻이기도 하고요. 바보라고 오해받는 우리는 어찌면 흰 가운을 압수당한 학자들일지도 몰라요. 그런데 솔직히 가운만 뺀 건 아니고 …… 주의력이라는 외투와, 집중력이라는 티셔츠와, 충동제어라는 바지도 없지요. 인내심이라는 신발도, 기억력이라는 가방도요. 저는 혈뺨은 자아인식 끝에 『벌거벗은 임금님』 얘기에 웃을 수 없는 어른이 되었어요…… 덜 슬퍼보이려고 저 자신을 ‘피니피니 네이키드’라고 부르는데 어떤가요? 구린가요? 그래도 웃을 입은 척하는 것보다는 스스로에게 새 이름을 부여하는 시도가 나아서 저는 짹짹이 저를 관찰하고 재미있는 뭔가를 정의하려고 애쓰습니다. 유머에 편승한 결과로, 제가 못한 게 아니라 그저 남들보다 꾸밈 없는 거라는 이해도 갖게 됐어요. ADHD 비극의 본질은 과한 착장을 요구하는 사회와 맨몸으로 맞닥뜨린 것일 뿐이라고, 나는 미친 게 아니라 지친 것이라고 생각하게 되었어요.(186쪽)

인용문에서 나는 질병으로 잃어버린 것을 애도하고, 비극적인 상황에서 유머와 위트의 방법으로 질병을 전유하여 ADHD를 “남들보다 꾸밈 없는 것”, “과한 착장을 요구하는 사회와 맨몸으로 맞닥뜨린 것”으로 변형시켜 그 의미를 해석한다. 고통이 체현된 몸과 정체성을 재미있는 뭔가로 정의하려고 애쓰며, 정체성을 새롭게 재구성하는 것이다. 그리하여 서술자는 어린 시절 원인을 모르고 스스로를 혐오하고 비난했던 자신과 화해에 이르게 된다. ADHD의 관점으로 자신의 과거를 이해하고, 질병경험을 유머로 전유하면서 이제 나는 “ADHD임을 숨길까말까”보다 “내 질환이 왜 숨겨져야 하는지 묻는 사람”으로 바뀌게 되는 것이다.

이상으로 살펴 본 질병서사에서 서술자는 체현된 몸의 고통을 각자 나름의 방식으로 전유한다. 상상 속에서 통증을 따라 유명하거나, 질병

의 장점을 파악하기, 그리고 유머와 위트의 방법으로 승화하기, 이러한 전유를 통해 질병의 의미는 새롭게 구성된다. 궁극적으로는 글쓰기를 통해 고통을 언어화하면서 질병의 의미를 발견하고 붕괴된 자아의 서사를 일관성 있게 구축한다. 이로써 아픈 몸과 아프기 전의 나, 경험하는 나와 서술하는 나가 서사 안에서 삶에 통합되고 있음을 알 수 있다. 요컨대 질병서사는 비록 질병이 완전히 회복되지 못하더라도 그것은 더이상 부정해야 할 대상이 아니며 고통이 체현된 몸을 자기 삶으로 통합할 수 있는 가능성을 보여준다. 즉 피할 수 없는 고통이 체현된 몸과 함께 살아가면서 새로운 자아를 창조하는 과정을 증언한다.

### 3. 성찰의 언어와 저항서사

질병서사에는 질병경험을 통한 새로운 의미의 발견과 자아의 재구성 과 같은 개인적인 가치뿐만 아니라, 질병에 대한 사회문화적인 맥락이 드러난다. 실제로 질병은 사회의 여러 구조가 압축적으로 작동하는 장이다. 빈곤이나 젠더는 물론이고 개인의 다양한 정체성이 질병의 발병과 치료양상에 상당한 영향을 끼치기 때문이다.<sup>23)</sup> 조한진희는 아픈 몸을 사회정치적으로 해석해 내는 서사를 ‘저항적 질병서사’라고 정의한다. 이는 “질병이 남긴 상처와 고통의 이유를 질문하고, 그 고통의 무늬를 개인화하지 않으며 사회적 요소와 유기적으로 읽어내는” 작업이다. 결국 “질병이 사회적 결과라는 것을 구조적으로 이해하면서 아픈 몸과 삶을 재해석”하는 것이다.<sup>24)</sup>

저항적 질병서사는 프랭크가 탐구서사에서 조명한 탐구의 세 가지 측면 중 선언문의 성격을 강하게 띤다. 선언문은 질병이 단순히 개인적인

23) 조한진희, 『아파도 미안하지 않습니다』, 동녘, 2019, 380쪽.

24) 다른몸들 기획, 조한진희 엮음, 『질병과 함께 춤을』, 푸른숲, 2021. 260쪽.

고난이 아니라, 사회적인 문제라고 단언한다. 또한 어떻게 사회가 질병에 수반되는 본격적인 문제들을 증가시켰는지 목격하고 고통받는 자들의 연대에 기반하여 변화를 요청한다.<sup>25)</sup> 오드리 로드의 일기가 선언문의 대표적인 예이다. 로드는 유방암 수술 후 인조유방을 하지 않은 자신을 향해 간호사가 불쾌감을 드러낸 것에 분노하고 인조유방을 거부하겠다고 선언한다. 이러한 “로드의 공적인 선언은 한쪽 유방을 가진 여성이 어떤 몸으로 존재해야 하는지를 결정하는 사회의 권리, 즉 현대의학의 지배적인 이데올로기에 굴복하지 않는 것”이며, 또 “그녀의 한쪽 가슴만 있는 몸으로 살겠다는 결단은 건강-생의학의 공모에 의해 만들어진 규범적 이데올로기의 허울을 벗겨서 주체로서 자기 삶을 가진 운동권 공동체를 창출하겠다는 보다 더 넓은 정치적 실천의 의미”<sup>26)</sup>를 지닌다.

최근 출판된 젊은 여성들의 질병서사는 질병을 사회문화적 맥락에서 이해하고 비판하는 저항적 질병서사로서의 성격을 지닌다. 질병경험이 특히 젠더화된 의학담론과 성차별주의 문화와 긴밀히 관련되어 있음을 증언하는 서사로 『삼키기 연습』과 『나는 오늘 나에게 ADHD라는 이름을 주었다』 그리고 『질병과 함께 춤을』을 들 수 있다.

『삼키기 연습』은 20년간의 거식증과 우울증, 자살충동에 관한 이야기이다. 마흔이 된 화자가 몸무게 38kg이 되자 다시 찾은 섭식장애센터에

25) 아서 프랭크는 탐구의 이야기의 범위가 넓기 때문에 회고록, 선언문, 자기신화로 나누는 것이 유용하다고 말한다. 그에 의하면 회고록은 질병이야기를 하는 저자의 삶에서의 다른 사건들을, 말하는 것과 결합시킨다. 회고록은 사건을 연대기적으로 말하지 않으며, 삶 역시 자세히 설명하지 않는다. 여기서 현재의 상황들이 특정한 과거의 사건들을 회상하는 계기들이 되고, 통찰은 질병을 글쓴이의 삶으로 합병시킨다. 자기신화는 저자를 단지 생존했을 뿐 아니라 새롭게 태어난 사람으로 만든다. 선언문과 달리 자기신화의 언어는 정치적이기보다 개인적이며, 사회적 개혁이 아니라 개인적 변화가 강조된다. 아서 프랭크, 최은경 역, 앞의 책, 236-239쪽. 그리고 회고록, 선언문, 자기신화는 어느 이야기에서나 겹친다. 아서 프랭크, 최은경 역, 위의 책, 257쪽.

26) 서길완, 『자전적 질병 이야기를 통한 질병경험의 재건과 자아-정체성의 재창출: 오드리 로드의 『암일기』를 통해서』, 『수사학』 22, 수사학회, 2015, 162-163쪽.

서 식사치료를 하는 장면으로 시작해서 스무 살 무렵 자살미수 사건 이후 처음 섭식장애센터에 입원했던 일을 회상하는데, 과거와 현재가 교차 서술된다. 이 서사는 서술자가 심리상담을 받았던 교수 및 섭식장애 센터 의사와 주고받은 편지와 입원일기, 동기강화치료 작업지, 거식증과 정신질환에 관한 유명인사의 회고록과 논문자료 등을 차용해서 구성되므로 일반적인 투병기와 다른 형식을 띠고 있다.

‘나’의 섭식장애가 시작된 것은 고등학교 3학년 때이다. 대학교 1학년 때부터는 점점 자신의 몸을 ‘폭식구토기계’로 만든다. 나는 병원치료를 받으면서도 습관적으로 폭식과 구토를 반복하면서 음식에 대해 끊임없이 경계한다. 텍스트에는 거식증에 걸린 이유가 직접적으로 제시되지 않는다. 하지만 동기강화치료 작업지에서 삶에서 가장 중요했던 사람과의 관계를 묻는 항목에 “자신을 한 사람의 고유한 인격체로서 보기보다는 주로 부모의 생활을 보다 만족스럽고 완전하도록 해주는 사람으로 간주하는 사람이 환자가 될 가능성이 많다”라고 한 진술과 또 엄마는 딸을 “자신의 부속물, 자신을 위한 액세서리로 삼는”이라는 답변을 통해 서술자가 어린 시절부터 엄마와의 관계 형성에 어려움이 있었다는 것을 알 수 있다. 그리고 서사의 맨 마지막에 중학교 시절, 주산학원 건물 공중화장실에서 술에 취한 남자에게 성폭행을 당할 뻔한 사건이 묘사되어 있다. 이 사건 또한 그녀의 거식증과 우울의 원인이자 트라우마의 원체함에 해당한다고 볼 수 있다.

한편 나는 섭식장애와 정신질환을 앓고 있는 인물의 기사와 회고록과 섭식장애에 관한 외국 논문, 그리고 섭식장애 관련 SNS 커뮤니티에서 자료를 모으고 수집하면서 질병에 대한 이해를 통해 자신에 대한 앎을 구성한다. 특히 프로이트와 브로이어의 환자였던 ‘안나 오’에게 동류의식을 강하게 느낀다. 그녀는 훗날 매리울스틴 크래프트의 『여성의 권리를 위한 변명』과 같은 저작을 독일어로 번역하고, ‘베르타 파펜하임’이라는 본명으로 여권운동가로서 활동한다. 서술자는 ‘안나 오’가 여성운동을 통

해 자신의 목소리와 건강함을 되찾은 측면에 대해 높이 평가한다. 이처럼 나는 정신의학사에 등장했던 여성 인물들을 자신과 동일시하고 그들이 자신의 질병과 고통을 어떻게 극복했는가를 탐색한다. 자신의 질병과 삶을 해석하는 데에 그녀들을 근거로 삼는 것이다.

나아가 서술자는 미국과 영국의 매체나 토크쇼에서 섭식장애를 병이라기보다는 허영으로 몰아가는 분위기를 비판한다. 섭식장애는 외모에 대한 맹목적인 집착이나 허영심의 문제가 아니다. 그럼에도 불구하고 그들을 비난하고 훈계하는 성차별적인 사회 분위기 속에서 섭식장애를 가진 사람들은 더욱 자기파괴의 형태로 자신을 지킬 수밖에 없다. ‘나’ 또한 폭식과 구토를 반복한다. 이는 자기 몸을 괴롭힘으로써 죄를 씻으려는 행위로서 스스로 몸을 수치스럽게 여기고 죄책감을 내면화한 것이다.

또 서술자는 체중을 줄이는 것이 “내 의지를 표현할 유일한 기회”라고 말하며, “내 몸과 주변의 작은 세상에서 통제력을 갖고 싶은 것”으로 구토행위를 합리화한다. 이는 엄마와의 불안정한 관계와 성폭행의 트라우마로 인한 상처가 억압되어 섭식장애라는 증상으로 나타난 것으로 볼 수 있다.

서술자는 섭식장애와 정신질환에 대한 탐색을 통해 궁극적으로 질병을 경험한 환자의 목소리가 더 많이 경청될 필요성을 강조한다. 캐나다의 사회철학자 애비게일 고셀린의 말을 인용해서 “여성들의 경험의 일인칭 서술”이 많이 등장하기를 촉구한다. “소외의 일인칭 경험은 권력관계의 본질을 이해하기 위한 특별한 지식을 건네고, 추상적인 이론화 또는 삼인칭적 관찰만으로는 파악하기 어려운 측면들을 조명”할 수 있기 때문이다. 이는 질병경험을 발화하는 여성 당사자의 목소리가 섭식장애를 촉발시키는 구조적이고 본질적인 지점들을 드러낼 수 있다는, 저항적 질병서사의 기능을 강조하는 것이다.

『나는 오늘 나에게 ADHD라는 이름을 주었다』의 서술자는 임상심리학자이다. 나는 병원에서 면담과 심리검사를 수행해 환자의 정신병적 증

상이나 이상행동을 평가하고 진단하는 일을 한다. 하지만 그녀는 막상 서튼이 되어서야 자신이 ADHD라는 진단을 받게 된다. 기존의 ADHD 연구가 남성을 기준으로 한 채 진행되었고, 진단도구나 기준이 남성 편향적인 부분이 많아서 여성 ADHD 진단이 많이 누락되거나 우울증으로 진단받는 경우가 많았기 때문이다. 서술자는 여성이 ADHD 진단에서 계속 누락되어 온 이유를 진단기준과 도구의 문제, 진단 현장에서의 장애물, 사회적 편견, 매체에서 질병을 다룰 때의 문제, 심리학과 정신의학에서 성차를 다루는 방식과 여성혐오 문제라는 측면에서 폭넓게 조명한다.

여성 ADHD는 조용한 부주의형으로서, 파괴적이거나 공격적이지 않다. 이러한 특성에 대한 포착이 이루어지지 않은 이유는 남성환자의 ADHD 특성을 일반화해 이를 여성환자에게 적용했기 때문이다. 또 ADHD 여성의 부주의 증상이 우울의 결과로 오해받는 바람에 ADHD 치료제 대신 항우울제를 처방받는 경우가 많았다. 여기에는 환자의 증상이 아닌 환자의 성별에 따라 정신장애의 진단과 치료가 달라지는, 젠더 고정관념이 영향을 미쳤다. 무엇보다 여성들의 ADHD가 잘 포착되지 않는 이유는 그녀들의 분투 때문이다. 사회가 여성에게 요구하는 여성상은 사회의 기준에 미흡한 자신의 모습을 숨기게 만드는 것이다. 게다가 대중매체가 전하는 고정된 질병 이미지도 여성 ADHD를 진단에서 누락 과소진단하는 결과를 초래했다. 대중매체의 관심은 과잉행동, 충동형 백인 남자아이에게 집중되었고, 매체에 등장하는 인물도 에디슨 등 남성 유명인의 사례가 많아 이 질병을 남성의 전형적인 것으로 만들었다. 결론적으로 나는 심리학과 정신의학 분야에서 가장 기본적인 DSM(정신장애를 규정하고 진단하기 위한 편람)이 그동안 질병을 개인화하고 사회적이고 문화적 맥락을 소거시켰다고 지적한다.

DSM은 문제를 개인에게 부과하고, 성차별적이거나 억압적인 환경에 대해서는 관심이 거의 없거나 전혀 없다. 선행 연구자들은 DSM이 정신병리의 원인을 개인의 내적인 부분이나 행동에 초점을 두었기 때문에

여성이 겪게 되는 사회문화적인 요인들의 정신장애에 대한 영향력을 간과한다고 본다. 이는 여성들의 정신장애를 거시적인 관점에서 이해하지 못함으로써 결과적으로는 지금의 정신장애의 기준에서 젠더 편향을 유지, 강화했다. 나는 심리학 정신의학이 더 인간 중심적이길 바란다. 그리고 인간의 범위 안에 여성이 포함되길 원한다. 여성이 불안정한 감정을 표현할 때 그의 미숙함을 탓하거나 얼마나 히스테리적이고 연극적인지를 은근하게 힐난하며 성격장애라는 딱지를 붙이고 상황을 종결시키는 것이 아니라 세상이 그를 얼마나 불안하게 만들었는지, 사회구조가 그에게 얼마나 위협적인지 편견과 혐오가 그를 어떻게 흔들었는지 알아봐 주길 바란다.(133-134쪽)

밑줄 친 부분은 ADHD를 통해 심리학과 정신의학계에 뿌리 깊은 젠더 편향과 여성혐오의 정서를 비판하고 개선되기를 요청한다. 요컨대 이 질병서사는 임상심리학자이자 ADHD 환자로서 저자가 질병이 단순히 개인적인 차원이 아니라, 사회적 차원의 문제라는 사실을 강조하고 이러한 임상의학에서 젠더차별적 관행이 사라지기를 촉구하는 실천적인 선언이라고 할 수 있다.

『질병과 함께 춤을』은 난소낭종, 조현병, 척수성근위축증, 류머티즘을 앓고 있는 네 명의 질병경험을 담고 있다. 이 질병서사는 페미니스트 저널 <일다> 시민교실에서 개최한 ‘질병과 함께 춤을’이라는 워크숍의 후속 모임으로 진행된 질병서사 쓰기 활동의 결과물이기도 하다. 먼저 『생겼다 사라지길 반복하는 반복하는 흑』에서 서술자는 결혼 전에 ‘양측난소낭종’ 수술을 한 바 있다. 그리고 결혼 후에 재발한 난소 종양을 수술하고 회사를 그만둔 상태에서 시어머니로부터 임신의 압박을 받는 처지에 놓인다.

2019년 3월, 어머니는 자궁에 좋다며 익모초 환 3봉지를 내미셨다. 직접 남대문 시장까지 가서 사셨다고 했다. 처음이 아니었다. 결혼한 지 얼마 안됐을 때도 익모초 환을 주셨고, 나에게는 임신에 대한 압박으로

다가왔다. 성의를 생각해서 몇 번 먹었으나, 먹을 때마다, 아니 볼 때마다 기분이 째졌다. 익모초 환은 1년 넘게 주방에 있는 수납장 안에 방치되어 있다. 처음 주셨던 환도 다 먹지 못했다. 정말로 나를 걱정해서 환을 사오셨을까. 내 안에는 어머니의 성의를 의심하는 질문이 자꾸 맴돈다. 시어머니에게 난소에 혹이 있다는 것을 털어놓은 이유는 그만큼 몸과 마음이 힘들고 휴식이 필요하다고 호소하기 위해서였다. 난소에 혹이 있다고 임신이 안되는 것은 아니지만, 아이를 원하는 마음이 한풀 꺾이길 바랐다. 어머니가 여전히 아이를 원한다는 것을 알았을 때, 나는 그저 손주를 안겨줄 몸으로 존재할 뿐이라는 생각이 들었다. 어머니는 아니라고 부정하겠지만, 내 건강을 염려한 것이 아니라 손주를 못볼까 봐 걱정한 것이다.(39-40쪽)

인용문에서 서술자는 자신이 난소종양을 제거하는 수술을 받은 뒤 체력이 떨어져 휴식이 필요하다고 고백했음에도 불구하고 계속되는 시어머니의 호의가 임신에 대한 강요로 느껴져 부담스럽기만 하다. 임신에 대한 압박은 시어머니뿐만 아니라 친정 부모님으로부터도 계속된다. 그들 또한 서술자가 임신하지 못할까 봐 불안해하며 결혼 무렵, 사위에게는 자신의 딸과 결혼해줘서 고맙다는 말까지 했다. 이처럼 서술자는 자신의 몸을 오롯이 회복할 틈조차 없이 “손주를 안겨줄 몸”으로만 대상화되는 가부장적 가족문화에 대해 비판한다. 나아가 서술자는 종양 수술 후 면역력이 떨어져 식도염이나 방광염과 같은 질병이 계속 발생하자 그 질병의 원인을 자신에게서만 찾는 게 아니라, 장거리 출퇴근을 야기한 사회구조적 측면에서 발견함으로써 자신의 노동과 건강에 얽힌 사회적 맥락을 서술한다. 서술자는 직장생활 13년 가운데 10여 년 동안 인천의 집에서 서울에 있는 직장까지 왕복 서너 시간을 출퇴근 시간에 할애했다. “장거리 출퇴근에 시달리는 사람일수록 수면의 질이 더 낮고, 더 많은 피로를 느끼며, 근골격계 질환이 나타난 가능성도 높음” 것은 주지의 사실이다. 통계청 자료에 따르면 “통근시간은 소득과 반비례하며, 실제로 소득이 높은 거주자는 주택가격이 비싼 서울 중심 지역에 보다 많



이 살고, 소득이 낮은 거주자는 주택 가격이 상대적으로 낮은 서울 외곽 지역과 주변 도시에 보다 많이 살고 있다”.<sup>27)</sup> 서술자는 “자신이 회사 근처에 살기 위해서는 평생 일해도 못 갚을 돈을 대출받아야 한다”라고 한탄한다. 이와 같은 결과는 노동환경 및 소득수준의 격차가 건강 불평등과 밀접한 관련이 있음을 입증한다. 이는 질병의 원인을 환자 개인에게서 찾는 것이 아니라, 질병을 발생시키는 사회구조적 원인을 탐구하여 공동체가 그것을 해결해야만 질병에서 회복할 수 있다는 사회역학<sup>28)</sup>의 관점을 반영하는 것이기도 하다. 개인의 질병에 대한 공동체와 국가의 책임을 상기시키는 것이다.

박목우의 『조현, 그 이상의 삶』은 조현병을 앓고 있으나 아닌 척 가장하며, 정상성의 규범에 맞추기 위해 끝없이 자신을 부인해온 서술자가 글쓰기 모임을 통해 서로의 소외와 통증을 공유하면서 가면을 내려놓고 편안해졌음을 고백한다.

나의 몸을 설명할 언어, 나의 이야기를 들어줄 누군가를 갖기 전, 나 역시 나 자신을 비난하는 데 익숙해져 있었다. 열패감에 젖어 무엇 하나 시작해 볼 엄두를 내지 못하고 있었다. 그러나 질병춤 모임에서 글이 늦어도, 글이 부족해도 있는 그대로의 내가 나를 표현할 수 있을 때까지 기다려주는 사람들을 만나며, 나의 말이 누군가의 귀에 닿고 있다는 것을 구체적으로 실감하게 되었다. 그리고 때로 이들도 느린 속도로 나아갈 수밖에 없다는 것을 알게 되면서 나는 나 자신을 비난하는 일을 멈추었다. 서로의 약함을 공유하면서 우리는 더 따듯이 결속되고 있었다. …… 질병을 이야기한다는 것이 무엇이기에 이들의 존재가 아침 별이 땅 위를 비추듯 돌올하게 드러났던 것일까. 어쩌면 나는 이들의 이야기에서 우리 모두의 이야기이면서도 각자의 이야기일 수밖에 없는 삶 자체를 대면하고 있던 것은 아니었을까.(147-149쪽)

27) 다른몸들 기획, 조한진희 엮음, 『질병과 함께 춤을』, 푸른숲, 2021, 52-53쪽.

28) 김승섭, 『아픔이 길이 되려면』, 동아시아, 2017, 60쪽.

인용문은 서술자가 ‘질병과 함께 춤을’이라는 모임에서 다른 사람들과 죽음과 고통에 대한 생각을 공유하고, 자신의 고통을 언어로 발화하면서 고독과 고립에서 벗어나는 과정을 보여준다. 고통은 언어로 표현 불가능한 것이 아니라, 표현할 수 없는 상태에 놓이게 되는 것이 더욱 문제가 된다. 서로 고통을 표현할 수 있는 글쓰기 공동체 속에서 각자 자신의 이야기를 만드는 경험을 통해 서술자는 그들과 연대하고, 새로운 “질병 세계의 언어”를 만들어 간다. 이러한 작업은 서술자가 새로운 시간과 자아를 창조하는 결과로 이어진다. 여기서 공동체가 만들어내는 질병세계의 언어는 근대의 건강담론에 대항하는 아픈 사람들의 연대와 저항의 서사라고 할 수 있다.

한편 모르의 「정상이라 말하는 몸과 ‘다른 몸’」은 척수성 근위축증으로 중증장애를 앓고 있는 여성이 활동지원서비스를 통해 ‘방 한칸의 존재’에서 노동자로서 주체성을 구성하게 되기까지의 고난과 분투를 보여준다. 이 서사는 우리 사회의 돌봄의 문제 또한 제기한다. 이해정의 「나는 결코 사라지지 않았다」는 데이트 폭력 및 성폭력 사건의 피해자로서 류머티즘에 걸린 상태이다. “자신을 비난하고 탓하면서 공격하는 과정이 자가면역질환의 증상과 닮아있다”라고 진술하면서 “성폭력 피해자에게 피해자다움을 강요하는 사회가 피해자로 하여금 그 경험에서 벗어나지 못하게 만든다”고 비판한다.

이 네 명의 질병서사는 건강불평등과 같은 건강과 질병의 사회적 맥락을 함께 공부하면서 자신의 질병경험을 기록한 것이기도 하다. 저항적 질병서사를 쓰는 과정은 아픈 몸들이 자유로운 다른 몸이 되어가는 과정이며 ‘실패한 몸’ 또는 ‘쓸모 없는 몸’으로 규정하는 것에 대한 저항이다. 더 나아가 ‘질병과 함께 춤을’ 구성원들은 아픈 몸을 배제하고 차별하는 사회 속에서 질병세계가 고유하게 인정되길 바라며 질병권<sup>29)</sup> 운동

29) 질병권은 아픈 몸의 시선에서 건강권을 재해석·재규정한 단어이다. 이는 아픈 권리를 주장하는 표현으로서, 치료받을 권리를 포함해 건강권과 유사한 의미가

을 제기한다. 그 실천의 일환으로 『질병과 함께 춤을』에 ‘아픈몸 선언문’을 싣고 있다.

요컨대 저항적 질병서사는 아픈몸을 배제하는 건강 중심 사회에서 아픈 몸의 세계를 표현하는 일을 저항으로 삼고, 자신의 질병을 재해석함으로써 수치심과 배제에서 벗어나 순응하지 않는 몸을 실천하겠다는 목소리이다. 건강과 질병을 정상과 비정상으로 구분하는 근대 생의학 담론과 환자를 대상화하는 의학서사의 권위에 도전하고, 억압되었던 아픈 몸의 자아들이 다양한 목소리를 회복하는 것이다. 그리하여 질병의 희생자이자 돌봄의 수혜자라는 수동적 위치에서 벗어나 자신의 고유한 장소를 되찾고자 하는 능동적인 실천이라고 할 수 있다.

#### 4. 질병서사의 증언과 윤리

본고에서 살펴 본 질병서사는 질병에 대한 극복과 성공담이 아니다. 만성통증과 장애, 정신질환을 앓고 있는 서술자들은 질병에서 회복되지 못한 채 고통이 체현된 몸으로 살아간다. 고통이 체현된 몸은 스스로 몸을 통제할 수 있는 능력을 상실한 상태에서 시간을 수평적인 공간적 감각으로 지각한다. 또 긍정성을 강요하거나 의지가 약하다는 주위의 편견을 내면화하여 수치감을 느끼고 스스로를 낙인찍는다. 그러나 그들은 질병을 감춰야 할 문제이거나 극복의 대상으로 보는 대신 함께 살아가야 할 공생의 대상으로 여긴다. 이와 같은 통찰은 앞서 살펴본 것처럼 상상 속에서 통증을 따라 유명하기, 긍정적으로 해석하기 그리고 유머와 위트의 방법으로 승화하기 등 질병을 각자의 방식으로 전유하여 그것과 협

---

있지만 강조점이 다르다. 아픈 몸들에게는 최선을 다해 빨리 건강해져야 하는 의무가 부과되는데, 질병을 온전히 겪을 수 있도록 시간과 환경을 보장받을 수 있어야 함을 강조하는 것이다. 조한진희, 앞의 책, 380-381쪽.

상·수용한 결과이다.

또한 존재가 소멸될 위기에 직면해 서술자들은 고통 속에서도 자신의 삶에 질서를 부여하기 위해 글쓰기를 시작한다. 본고에서 다루는 질병서사는 현재 서술자아의 입장에서 아픈 몸인 경험자아의 질병경험을 삶으로 통합시켜 질병에 걸리기 전과는 다른 새로운 자아를 창조한다. 이로써 글쓰기는 그들에게 치유로서 기능할 뿐만 아니라, 질병이 더 이상 삶의 중단이나 상실이 아니라, 자신에 대한 앎을 구성하고 확장시킨다는 것을 보여준다.

그리하여 질병서사의 저자들은 글쓰기를 통해 질병경험을 회상하면서 자신의 질병의 목격자가 되고, 체현된 고통의 몸으로 말하는 질병서사는 윤리적인 증언<sup>30)</sup>이 된다. 먼저 본고에서 살펴본 질병서사에서 고통받는 몸은 통제불가능한 몸으로 인해 시공간이 재편되는데, 이는 삶의 지속성과 일상의 소중함을 성찰하게 만든다. 또 체현된 고통의 몸은 근대의 의학담론 속에서 침묵당했던 소외의 목소리를 드러낸다.

내 경험을 토대로, 환자들이 정신과 병원을 찾아 실망하는 이유를 생각해보면 대체로 성의 있는 의료 서비스를 받지 못한다는 느낌 때문일 것이다. 주변 사람들 중 정신과 치료를 시도한 이들이 여럿 있는데, 이들 대부분은 의사의 태도를 못 미더워 했다. 의사들이 귀 기울여 자기 얘기를 들어줄 거라고 기대했는데, 그러지 않았다는 것이다. 일단 병명이 밝혀지고 투약 치료에 들어가면 의사와의 대면 상담은 더욱 소홀해진다. …… 환자가 의사에게 모든 것을 털어놓다 보면 심리적 고착감을 가질 수 있다. 거리 조절 실패로 환자와 의사가 부적절한 관계를 맺거나 이로 인해 환자 병세가 악화되는 사례도 있다. 환자와 일정하게 거리를

30) 질병이야기를 말하는 사람은 목격자이고, 질병이야기는 그 자체로 살아있는 몸에 의해 증언된다. 그리고 증언은 타자들을 그들이 목격하는 것에 연루시킨다. 이러한 목격의 상호성은 하나의 소통하는 몸이 아니라 소통하는 몸들의 관계를 요구한다. 나아가 소통하는 몸으로서의 질병에 대해 증언하는 것은 개인적인 도덕적 선택일 수 있지만, 이러한 증언은 사회적 윤리를 함축한다. 아서 프랭크, 최은경 역, 앞의 책, 265-278쪽.

두는 것은 의료인의 의무감 때문이기도 할 터이다. 그러나 환자들은 배려와 윤리에 기반한 거리 조절이 아니라 자신이 ‘열등한 대상’으로서 ‘타자화’된다는 느낌을 받을 때가 있다.(161-162쪽)

『삐삐언니는 조울의 강을 건넜어』에서 나는 2006년 올증기에 병원을 찾아갔을 때 3분도 안 되는 진료 시간에 의사의 냉랭한 태도 때문에 환자가 아니라, 열등한 인간으로 하대받는 느낌이 들었다고 고백한다. 진료실에서 환자가 타자화되는 경험은 『천장의 무늬』에서 약을 처방받기 위해 만난 의사가 차트만을 바라보는 표정 때문에 눈치가 보였다고 말하는 장면에서도 드러난다. 화자는 의사가 “상황에 대한 객관적인 정보를 정확하게 인지하도록 도와주는 게 더 중요하지만 사리를 구별할 수 있는 상태의 환자에게 인간적 좌절감을 느끼게 해선 안된다”라고 강조한다. 이는 환자와 의사 관계의 권력의 불균형을 드러내는 것으로 의학 지식의 위계에 의한 근대의 의학적 서사가 환자들의 질병체험 서사보다도 우위에 있다는 것을 드러낸다. 진료실에서 고통이 체현된 몸의 목소리는 억압되고 마는 것이다. 이러한 질병서사에 나타난 체현된 고통의 몸이 말하는 증언과 서사의 윤리는 앞으로 임상적 만남에서 의사가 환자의 질병경험에 관한 이야기를 경청하는 등 서사적 역량을 강화하는 방법으로 의료윤리의 발전에도 기여할 것이다.

뿐만 아니라 근대 생의학은 고통과 통증을 제거와 통제의 대상으로만 바라본다. 건강을 정상으로 질병을 비정상적으로 규정짓는 의학담론과 신자유주의 자기계발의 열풍은 아픈몸을 자기경영과 자기관리에 실패한 자로 규정하고, 회복된다는 믿음과 긍정성을 강요한다. 이와 달리 질병 서사는 고통이 인간의 삶에 내재한 취약한 조건으로 존재한다는 사실을 수용한다. 가다머에 의하면 고통의 경험은 “고통의 완화와 그것의 한계를 넘어서 우리 스스로에게 우리가 무엇인지를 이해할 수 있게 하며, 유한한 주체성을 지닌 우리 자신의 고유한 인생을 우리에게 더 가깝게 접근하도록 한다”.<sup>31)</sup> 즉 질병서사는 질병과 고통이 우리에게 인간의 유한

함과 필멸이라는 취약성을 상기시키고, 그 속에서 어떻게 살아야하는가라는 성찰과 자아에 대한 인식의 지평을 확장시키는 계기가 된다는 것을 보여준다. 이것이 바로 질병서사가 지닌 증언으로서의 윤리이다.

한편 질병은 개인적인 것이 아니라 사회문화적으로 구성되는 것으로, 고통이 체현된 몸을 통해 사회문화적 맥락을 읽을 수 있다. 이 글에서 살펴본 질병서사는 젠더화된 의학지식과 성차별적 편견이 여성들의 질병을 오인하거나 설명할 수 없게 만들었다는 사실을 증언한다. 그리고 질병의 원인이 사회구조적 배경이 될 때 공동체는 그 원인을 찾아 해결해야 할 필요성을 강조한다. 아픈 몸을 배제하고 차별하는 사회 속에서 질병세계가 고유하게 인정되길 바라며 질병권 운동을 제기하는 저항적 질병서사의 가능성도 살펴보았다.

마지막으로 질병서사의 증언은 독자들을 아픈 사람이 목격한 것에 연루시켜 그들의 경험을 배울 수 있게 한다. 다음은 『젊은 ADHD의 슬픔』에서 서술자가 질병의 목격자로서 독자와 소통하고자 하는 욕망을 적극적으로 드러내는 부분이다.

중견 ADHD가 되니 완벽하게 낫지 않아도 괜찮다는 생각이 든다. 나의 모자람에 조마조마하지 않아 괜찮고, 괜찮다보니 가속도가 붙어 괜찮고, 괜찮음에 싫증을 내 공연히 나빠지는 일 없이 괜찮아지고 있다. 썩 괜찮다는 느낌이 나를 썩지 않게 하므로 매일매일 새로운 마음으로 괜찮다. 다른 사람을 돌아볼 여유가 생겼다는 점에서 인격적으로도 괜찮아지는 중이다. 나는 혹시 누군가 괜찮게 살 자격이 충분한데도 슬퍼하고 있을까봐 마음이 쓰인다. 내가 이렇게 괜찮아지기까지 몇 년의 세월이 걸렸는데, 돌아올 수 없는 나의 시간 대신 타인의 시간을 아끼고 싶다. 세상 누구도 그때의 나처럼 힘들지 않았으면 좋겠다.(74쪽)

서술자는 서른이 돼서야 성인 ADHD 진단을 받는다. 그 후 자신의 10

31) 한스 게오르그 가다머, 공병혜 역, 『고통』, 철학과 현실사, 2005년, 61쪽.

대 시절의 부주의와 충동성 그리고 과잉행동을 사후적으로 이해하면서 질병을 수용하기까지 혼란스러웠던 시간을 살아온 목격자로서, 이 질병 서사가 자신과 비슷한 정신질환을 앓고 있는 타자로 하여금 혼돈의 순간을 조금이라도 줄이는 데 기여하기를 바란다. 더불어 그들이 더 이상 힘들지 않았으면 하는 연민과 위로를 전한다. 『삼키기 연습』에서 서술자 또한 20년째 우울과 섭식장애와 싸우는 자신의 이야기가 “그때의 나처럼 방황하는 여자아이들, 젊은 여성들”에게 알려져 “그들과 함께 갈 수 있었으면 좋겠다”라는 메시지를 전하면서 독자들에게 따듯한 연대의 손을 내밀고 있다. 이러한 고통의 목격자로서의 생생한 증언은 독자로 하여금 고통받는 타자의 목소리를 경청하면서 그들의 아픔에 공감하도록 만든다. 저자와 아픈 독자들은 서로 위로와 유대의 감정을, 건강한 독자는 언젠가 아픈 몸을 상상하며 연대의 감정을 공유하는 것이다. 결국 아픈 사람이 자신의 고통을 목격하고 경험을 서술하는 것과 독자가 그 경험을 보고 듣는 것은 저자와 독자 모두를 윤리적인 주체로 나아가게 한다.

의료인문학자 김준혁은 그동안 만성질환과 장애를 다룬 질병서사가 잘 다루어지지 않은 원인으로 “카타르시스처럼 고통에서 해방되는 충족의 경험이나 극복의 감동이 없기 때문”<sup>32)</sup>이라고 지적한다. 독자의 입장에서 극복이 불가능한 질병경험의 서사를 읽기가 불편하고 두렵다는 것이다. 하지만 이런 태도는 다시 인간의 “통증, 한계, 괴로움, 죽음에 대한 문화적 침묵으로 이어져 아픔에 대한 두려움”<sup>33)</sup>을 더욱 강화한다. 본고에서 살핀 젊은 여성들의 질병서사는 이러한 침묵과 공포를 떨쳐버리는 데에 기여할 것으로 보인다. 요컨대 본고에서 다룬 질병서사는 고통에 대한 목격을 통해 나이 들고 아프고 장애와 죽음으로 이어지는 우리 몸의 불완전함을 폭로한다. 또 질병을 비정상적으로 낙인찍고 도덕적으로 은

32) 김준혁, 『김준혁의 의학과 서사(53)-아픈 몸에 이끌려 우리는 서로의 손을 잡는다』, 『한겨레신문』, 2021.9.28.

33) 수잔 웬델, 『거부당한 몸』, 그린비, 2013, 209쪽.

유화하며, 성차별적으로 젠더화하는 사회문화적 맥락 속에서 억압된 진실을 증언한다. 아픈 몸의 고통을 재현하는 더 많은 일인칭의 목소리가 가시화될 필요가 있다.



## 참고문헌

### 1. 1차 자료

- 다른몸들 기획, 조한진희 엮음, 『질병과 함께 춤을』, 푸른숲, 2021.
- 박지니, 『삼키기 연습』, 글항아리, 2021.
- 리단, 『정신병의 나라에서 왔습니다』, 반비, 2021.
- 신지수, 『나는 오늘 나에게 ADHD라는 이름을 주었다』, 휴머니스트 출판그룹, 2021.
- 이다울, 『천장의 무늬』, 웨일북, 2020.
- 정지음, 『젊은 ADHD의 슬픔』, 민음사, 2021.
- 이주현, 『빼빼언니는 조울의 사막을 건넜어』, 한겨레출판, 2020.
- 홍수영, 『몸과 말』, 허클베리북스, 2020.

### 2. 논문 및 단행본

- 김승섭, 『아픔이 길이 되려면』, 동아시야, 2017.
- 김준혁, 『김준혁의 의학과 서사(53)-아픈 몸에 이끌려 우리는 서로의 손을 잡는다』, 『한겨레신문』, 2021. 9. 28.
- 김향수, 『성별화된 만성통증의 서사: 사회적 낙인과 서사전략을 중심으로』, 『한국여성학』, 36(2), 한국여성학회, 2020. 153-185쪽.
- \_\_\_\_\_, 『질병서사에 나타난 만성통증 은유: 질병경험, 자아 그리고 아픈 나의 삶을 중심으로』, 『문화와 융합』, 제43권 1호, 문화와융합학회, 2021. 583-600쪽.
- 리타 샤론 외, 김준혁 역, 『서사의학이란 무엇인가』, 동아시야, 2021.
- 바버라 에런 라이크, 전미영 역, 『긍정의 배신』, 부키, 2011.
- 서길완, 『글쓰기 치료와 실천적 증언으로서의 자전적 질병서사: 오르리로드의 『암일기』를 중심으로』, 『영미문학교육』제17집 3호, 한국

- 영미문학교육학회, 2013, 153-174쪽.
- 서길완, 「자전적 질병 이야기를 통한 질병경험의 재건과 자아-정체성의 재창출-오드리 로드의 『암일기』를 통해서」, 『수사학』22, 수사학회, 2015, 141-170쪽.
- 수잔 웬델, 『거부당한 몸』, 그린비, 2013.
- 아서 프랭크, 최은경 역, 『몸의 증언』, 갈무리, 2013.
- 앤 보이어, 양미래 역, 『언다잉』, 플레이 타임, 2021.
- 전희경, 「젊은 여성들의 질병 이야기와 시간 다시-읽기」, 『한국여성학』 31(1), 한국여성학회, 2015, 201-242쪽.
- 조한진희, 『아파도 미안하지 않습니다』, 동녘, 2019.
- 제롬 브루너, 강현석·김경수 역, 『이야기 만들기』, 교육과학사, 2010.
- 최성민, 「질병체험 서사와 독자의 역할(1)」, 『건지인문학』제27집, 전북대학교 인문학연구소, 2020, 411-435쪽.
- 최은주, 『영원한 추상성』, 은행나무, 2014.
- 한순미, 「달과 별이 없어도 밝은 밤- 한센병의 감각과 증언」, 『구보학보』 26호, 구보학회, 2020, 475-503쪽.
- 한스 게오르그 가다머, 공병혜 역, 『고통』, 철학과 현실사, 2005.
- 황임경, 『의학과 서사』, 서울대 박사논문, 2010.
- \_\_\_\_\_, 「질병과 이야기- 문학과 의학이 만나는 지점들-」, 『서강인문논총』 40, 서강대학교 인문학연구소, 2014, 113-140쪽.
- \_\_\_\_\_, 「서사에 대한 의철학적 비판-서사 의학에 대한 찬반 논의를 중심으로」, 『의철학연구』제19집, 한국의철학회, 2015, 119-145쪽.

<Abstract>

Language of Pain and Ethics of testimony in  
Illness Narratives  
- With a focus on young women's illness narratives

Eom, Mi-Ok\*

This study set out to examine the reproduction patterns of a sick body and language of pain in young women's illness narratives and investigate the biomedical discourse and social and cultural context forming illness experiences as well as the aspect of ego being reconstructed, ultimately figuring out ethics of narratives as a testimony raised by illness narratives.

In young women's illness narratives, the body in which pain is embodied loses the control ability, perceives time as a horizontal and spatial sense, feels shame, and stigmatizes itself. The narrator, however, monopolizes and accepts his or her illness in his or her own way and incorporates his or her illness experiences into his or her life through writing, thus creating a new ego. In this way, illness becomes a loss no longer and offers an opportunity to realize the vulnerability of human beings that are finite and doomed to perish.

Young women's illness narratives testify that genderized medical knowledge and gender-discriminating stereotypes had women get mistaken about their illness or incapable of explaining it. Their illness narratives also wish that the world of illness will be recognized as a

---

\* Sogang University

unique world and reveal their nature as resistant illness narratives to raise a question about a right to illness. The testimony of illness narratives establishes a bond of sympathy with readers, who in turn notice an ethical practice by functioning as a witness to the testimony. The testimony and ethics of narrative raised by the body of embodied pain will contribute to the reinforcement of narrative competence in medical ethics.

Key Words: illness narratives, identity, pain, testimony, narrative competence

■ 논문접수 : 2021년 12월 10일  
■ 심사완료 : 2021년 12월 20일  
■ 게재확정 : 2021년 12월 25일