

아픈 몸을 이야기하기

육체, 질병, 윤리

The Wounded Storyteller : Body, Illness, and Ethics (2nd Edition)



아픈 사람은 질병을 이야기로 만듦으로써 운명을 경험으로 전환시킨다.

이 책은 수전 손택이 말한 ‘아픈 사람들의 왕국’에서 살게 될 사람들에게, 그 낯설고도 친숙한 영토로 진입하는데 필요한 지침이 되어 준다.

— 데이비드 B. 모리스, 『통증의 문화』의 지은이

아서 W. 프랭크 지음 최은경, 윤자형 옮김

카이로스총서 105 출간일 : 2024년 7월 18일 쪽수 : 416쪽 가격 : 25,000원 판형 : 사륙판 130X188
도서분류 : 의료사회학, 질병 서사 연구, 의료윤리학, 심리학, 철학 ISBN : 978-89-6195-355-9 03300

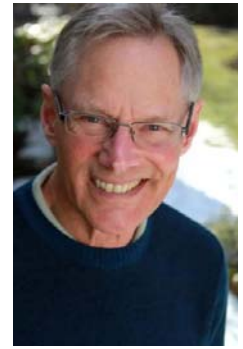
보도자료 차례

1. 간략한 소개
2. 상세한 소개
3. 지은이·옮긴이 소개
4. 책 속에서
5. 목차
6. 『아픈 몸을 이야기하기』 관련 도서 안내



1. 『아픈 몸을 이야기하기』 간략한 소개

암을 겪은 사회학자 아서 W. 프랭크의 『아픈 몸을 이야기하기』는 질병 연구 분야에서 폭넓게 인용되는 저작으로, 이야기하기의 치료적 역할을 강조한다. 이 책은 아픈 사람들, 의료 전문가들, 문학 이론가들을 포함하여 다양한 독자층에 영향을 미쳐 왔다. 저자에 따르면 몸이 되는 것을 경험하는 것은 그 경험을 말하는 것에 달려 있다. 저자는 질병 이야기를 하는 사람과 듣는 사람이 이야기를 구조화하고 해석하기 위해 사용하는 서술 방식을 복원, 혼돈, 탐구 등 세 개의 서사로 구분한다. 또 질병, 장애, 또는 과거의 경험으로 인해 고통 받는 사람들을 집합적으로 가리키는 용어인 “회복사회”가 무엇인지를 설명하면서, 아픈 사람들의 이야기의 윤리적 함의를 탐구한다.



아서 W. 프랭크, 1946~

올리버 색스, 아나톨 브로야드, 노먼 커즌스, 오드리 로드 같은 작가들의 저작과 다양한 질병 모임에서 만난 사람들로부터 프랭크는 질병 이야기들을 수집했다. 길다 래드너의 난소암과의 투쟁처럼 널리 알려진 이야기도 있고 암, 만성피로증후군, 장애가 있는 사람들의 사적인 증언도 포함된다. 그들의 이야기는 개인적인 고통에 대한 설명이면서 도덕적 선택들을 담고 있으며 사회적 윤리를 가리킨다. 이 책의 처음 장들은 체현에 대하여, 마지막 장들은 말하기와 듣기라는 윤리적 행위로서의 증언과 증인에 관하여 다룬다.

이 새로운 2판에 더해진 ‘2013년 영어판 서문’에서 프랭크는 1판을 쓸 때의 개인적이고 문화적인 시대에 관해 기술한다. 그리고 ‘2013년 영어판 후기’에서 이 책의 주장은 이야기하기와 경험, 질병을 서술하는 다른 양식들, 희망에 대한 논의로 크게 확장된다. 1판을 쓸 당시의 저자 자신의 삶과 그 책 자체의 결론에 대해 숙고하면서, 프랭크는 우리 자신의 고통을 이해하는 방식으로서 이야기하기가 갖는 힘을 상기시킨다.

2. 『아픈 몸을 이야기하기』 상세한 소개



『아픈 몸을 살다』
봄날의책, 2017

암을 겪은 사회학자 아서 W. 프랭크가 이야기하는 ‘아픈 몸’

아서 W. 프랭크(1946~)는 캐나다 캘거리 대학의 사회학과 명예교수이다. 프랭크는 몸의 사회학 분야, 특히 질병의 경험과 서사, 생명윤리, 임상윤리, 돌봄윤리에 대해서 연구를 계속해 왔으며, 전 세계에서 수많은 강연을 해 왔다. 1991년에 프랭크는 39세에 겪은 암과 심장질환 투병 경험을 담은 회고록 *At the Will of the Body* (한국어판: 『아픈 몸을 살다』, 봄날의책, 2017)를 출간했다. 몇 년 후 프랭크는 암 재발이 의심되는 상황에서 불안과 공포를 겪었고, 치료가 끝났음에도 여전히 질병에 사로잡혀 있는 상태에 대해 숙고하게 되었다고 한다. 그 결과로 1995년에 출간한 책이 *The Wounded Storyteller* (한국어판: 『몸의 증언』, 갈무리, 2013)이다. 이 책은 다양한 1인칭 질병 이야기들을 대상으로 서사 분석을 수행했는데, 미국의 국립암생존자 연합(NCCS)에서 수여하는 나탈리 데이비스 스핀간 작가상을 수상했고 질병의 사회학, 의료 서사 분야에 커다란 영향을 끼쳤다. 프랭크는 2013년에 서문과 방대한 후기를 추가하여 이 책의 2판을 출판하였고, 이번에 갈무리 출판사에서 『아픈 몸을 이야기하기』라는 제목으로 ‘2024년 한국어판 지은이 서문’을 새로 수록하여 이 2판의 완역본이자 『몸의 증언』의 개정증보판을 출간하게 되었다.

아픈 사람과 관련된 세 가지 서사 유형 : 복원, 혼돈, 그리고 탐구

이 책에서 가장 논쟁적이면서도 질병 서사 분야에서 가장 널리 인용된 부분은 복원, 혼돈, 탐구 등 세 가지의 서사 유형이다. 프랭크에 따르면 이 세 가지 서사는 질병 이야기를 하는 사람과 듣는 사람이 이야기를 구조화하고 해석하기 위해 사용하는 서술 방식들이다.

복원(restitution)의 서사

복원의 서사는 다시 이전의 건강한 상태로 돌아가는 것을 목표로 한다. 이는 사회적으로 의학/의료 체계가 아픈 사람들에게 제공하는 가장 지배적인 서사인데, 의료 종사자들은 어떤 경험이든지 건강을 회복해 가는 과정의 서사 안에서 이해되기를 바란다. 아픈 사람들은 갑자기 삶을 뒤흔드는 질병을 진단받고 자신들의 경험을 조직할 일관된 서사가 부재한 ‘서사적 잔해’ 상태에 빠지는 경우가 많다. 그때 의학은 진단과 치료 계획, 그리고 건강이라는 목표를 통해 서사적 잔해를 복원의 서사로 조직할 것을 권한다. 그러나 프랭크에 따르면 복원의 서사는 아픈 사람이 경험하는 것을 너무 많이 빠뜨린다. 무엇보다도, 복원이 가능하지 않은 사람이 아주 많다는 것을 기억해야 한다고 저자는 말한다. 저자는 다음과 같이 쓴다. “나는 그러한 복원 서사에, 무엇보다도 의사를 주인공으로 세우고 나를 그 영웅적 업적의 대상으로 전락시키는 방식에 점차 저항해 나갔다. 나는 분명 그 이야기에 속해 있었지만, 그것은 결코 나의 이야기가 될 수 없었다.”(33쪽)



혼돈(chaos)의 서사

둘째 유형은 질병이라는 폭풍우에 난파당한 상태에서의 웅얼거림과도 같은 혼돈의 서사이다. 혼돈은 복원의 반대다. 혼돈의 플롯은 삶이 절대 나아지지 않을 것이라고 상상하는 것이다. 서사적 질서가 부재하기 때문에 이야기들은 혼돈 상태다. 연속성도 없고 식별 가능한 인과성도 없이, 사건들은 스토리텔러가 삶을 경험함에 따라 말해진다. 저자는 혼돈의 서사를 설명하기 위해 자신의 경험을 이야기한다. “복원의 서사에는 내 질병의 혼돈을 다루는 대목이 없었다. 혼돈에 해당하는 시기는 급속도로 악화하는 고환암이 처음에는 운동에 의한 부상인 근육 긴장으로, 이어서 확실하지는 않지만 암은 아닌 듯한 어떤 알 수 없는 질환으로 오진 받은 수개월의 시간이었다.”(33쪽) 복원의 이야기가 선호되는 것만큼이나 혼돈의 이야기는 불안을 야기한다. 혼돈의 이야기는 다른 이야기들이 의존하고 있는 버팀목이 얼마나 빨리 쓰러져 버릴 수 있는지를 보여 준다.

탐구(quest)의 서사



마지막으로 탐구의 서사는 고통과 정면으로 마주하는 것이다. 탐구의 이야기들은 질병을 받아들이고 그것을 이용하고자 한다. 탐구의 서사에서 질병의 경험은 일종의 여행으로서 이 여행은 애초에 어떤 목적지를 향하여 가는 것이 아니라 여행의 과정을 통해 목적지를 발견하게 된다. 질병은 여행이라는 사건이며, 이 여행은 나중에 가면 탐구가 된다. 무엇이 탐구의 대상이 되는지는 결코 완전히 명백해지지 않을 수도 있다. 그러나 탐구는 그 경

험을 통해 무엇인가를 얻을 것이라는 아픈 사람의 믿음에 의해 규정된다. 저자에 따르면 이러한 경험을 통해 자아는 다시 형성된다. 탐구는 전체로서의 삶에 질병이 통합된다는 것을 깨달음으로써 자아의 위축을 피하는 것이다.

그러나 프랭크는 이 서사 유형들이 상호배타적으로 구분되는 것이 아니라 서로 혼재되어 나타난다는 것, 그리고 이것들이 유일한 서사 유형인 것은 아니라는 것을 강조한다.

질병 경험 이야기하기의 윤리적 의미

『아픈 몸을 이야기하다』에서 질병 서사의 유형을 분류하는 것 못지않게, 어쩌면 그 이상으로 중요한 것은 **질병의 경험을 이야기하는 것의 윤리적 의미**이다. 북미에서는 1970년대 말부터 유명 인사들의 질병 경험을 담은 회고록들이 출간되기 시작했다. ‘웃음 치료’의 창시자로 알려진 노먼 커즌스, 환상통의 경험에 관한 책을 쓴 신경학자 올리버 색스, 유방암 생존 경험을 여성들과의 정치적 연대로 확장하고자 한 오드리 로드 등은 대중적으로 잘 알려진 사례들이다.

그러나 프랭크는 다양한 질병 모임에 참여하면서 만난 ‘보통 사람들’의 질병 경험과 그 경험의 발화에 더욱 주목한다. 그는 질병의 경험을 이야기하는 것을 증언하기에 비유하면서 이것이 개인적인 문제일 뿐 아니라 그 자체로 사회적인 문제라고 주장한다. 아픈 것은 그 누구와도 비교되거나 공유될 수 없는 개인의 고유한 경험이지만 그 누구도 혼자서 이 경험을 형성할 수는 없다. 저자에 따르면 **질병의 사회적 성격을 인식하고 질병의 경험을 공유하는 것은 타자를 위한, 타자와 함께 살아가는 윤리로 나아가는 중요한 길**이다.

아픈 몸을 이야기하기, 몸의 윤리 : 이야기하기와 이야기듣기

질병을 앓았거나 앓고 있는 사람이 자신의 경험을 이야기하는 것은 일차적으로 증언의 행위다. 이는 질병의 경험과 그것을 이야기로 풀어내는 것이 질병을 ‘극복’하였거나 질병으로부터 ‘생존’한 것 이상의 윤리적 무게를 담고 있음을 의미한다. **질병 이야기를 하는 사람들은 증인이다. 그들은 자신의 질병을 일차적으로는 자기 자신에게, 그리고 나아가 타인에게 증언해야 할 도덕적 책임을 짊어진다.** 이때 중요한 것은 증언을 들어줄 청자/독자의 존재다. 저자는 홀로코스트 증언을 예로 가져와 고통을 말하는 것과 듣는 것의 어려움을 논의한다.



질병의 경험을 이야기하는 것은 물론이고 그 이야기를 듣는 것 역시 쉽지 않은 일이다. 질병의 이야기는 단지 상처 입은 스토리텔러만의 몫이 아니라 그 사람의 상처를 듣고자 하는 타자의 의지가 필요한 협업이다. **저자는 아픈 몸을 이야기하는 것이 자기를 치유할 뿐만 아니라 타자와의 공감과 연대를 통해 타자를 치유할 가능성을 담고 있다는 점에서 책임의 윤리라고 말한다.** 화자가 질병 이야기를 개인적 경험의 역사로서 증언하고, 청자가 그 증언을 받아들여 또 다른 타자에게 증언하는 과정을 통해, 아픈 몸이 하는 증언은 아픈 몸에서부터 시작하여 다른 아픈 몸으로 이어지는 윤리적 실천이 된다.

당신도 회복사회(remission society)의 일원일 수 있다

이 책에서 제시되는 주요 개념 중의 하나인 ‘회복사회’는 우리가 단순히 질병을 나와 무관한 것, 설령 나에게 오더라도



도 지나가면 끝나는 것으로 생각할 수 없다는 점을 깊이 생각하게 한다. **회복사회는 ‘완쾌’와 ‘투병’ 사이에 존재하며 양쪽 모두에 발을 딛고 있는 사람들을 집합적인 의미로 가리키는 용어다.** 구체적으로 회복사회의 구성원들은, 질병을 앓았던 경험으로 인해 재발의 공포에 시달리는 사람들, 당뇨병이나 알레르기 등으로 식이요법 등의 관리를 계속 해야 하는 사람들, 각종 인공기관과 함께 사는 사람들, 만성질환자, 장애인, 폭력과 중독으로부터 “회복 중인” 사람들, 그리고 이들의 가족들까지도 포함한다.

한국 사회는 초고령 사회에 진입하였고 젊은 층을 포함하여 만성질환을 지니고 살아가는 사람들이 점점 더 증가하고 있다. 설령 질병에서 회복되었다고 하더라도 질병의 트라우마적 효과를 살아가는 내내 겪는 사람도 많다. 이렇게 본다면 살아가는 동안 회복사회에 단 한 번도 속하지 않는 것이 오히려 불가능에 가까울 것이다. **회복사회의 개념은 건강이 정상이고 질병이 이상이라는 위계적 이분법이 허구적이라는 것과 질병의 직·간접적 경험이 언제라도 ‘나’의 문제, ‘우리’의 문제일 수 있다는 점을 말해준다.**

상처 입은 스토리텔러: 아픈 몸은 목소리를 필요로 한다

질병의 경험이 특정한 사람들에게만 부여되는 시련이 아니라 인간인 이상 **언제든지 질병과 ‘함께’ 살아갈 마음의 준비가 필요하다는 점을 인정한다면,** 아픈 사람이 자기 자신과 세계를 이전과는 다른 틀로 새롭게 인식해야 할 필요를 느끼게 된다는 점도 받아들여지게 된다. 질병을 앓고 있거나 앓았던 사람은 그 사람의 삶을 안내해 주던 지도와 나아갈 목적지를 상실하기에 새로운 지도와 목적지를 그려야 하기 때문이다.

저자는 아픈 사람들이 의학적 전문지식의 권위를 받아들이고 전문가들의 지시에 따르는 것이 유일한 길이라고 생각하던 문화로부터 그들이 자신의 아픈 경험을 명명하고 그것을 자신의 언어로 이야기하고자 하는 필요를 느끼는 문화로 시대적 전환이 이루어졌다는 점을 지적한다. 저자는 이것을 모던 시대와 포스트모던 시대의 차이로 설명한다. 포스트모던 시대에도 여전히 모던 의학은 지배적인 담론이지만, **아픈 사람은 자신이 겪는 상처와 고통을 체현된(embodied) 이야기 속에서 말하고자 한다. 이야기가 체현된다는 것은 그것이 단지 몸에 ‘대한’ 것이 아니라 몸을 ‘통해’ 발화되는 것이라는 의미에서다.** 이는 자아가 몸과 분리될 수 없으며 자아는 그 자체로 몸-자아임을 의미한다. 아픈 사람은 자신의 경험을 이야기함으로써 지배적인 의료 서사에 의해 삭제되거나 억압된 자신의 목소리를 되찾고, 자신의 자아가 파괴되는 경험을 거치면서 자아를 다시 형성하고자 한다.

사라질 위기에 처한, 그러나 계속될 것이고 계속되어야 할 스토리텔링

저자는 새로 쓴 후기에서 의료 담론 내에서 정보 전달과 기술적 설명이 우선시됨으로써 질병의 경험에 의미를 부여하는 스토리텔링이 위협에 처했다고 말한다. 그러나 저자는 이러한 위기에 불구하고 질병 이야기가 계속되고 있고 계속될 것임을 주장한다.

이 후기에서 저자는 두 가지 논점을 제시하는데, 첫째로 『아픈 몸을 이야기하기』 1판에서 제시한 세 가지 서사 유형(복원, 혼돈, 탐구)을 보완하는 다른 세 가지 서사 유형, 즉 **정상적인 삶 서사(life-as-normal narratives), 빌린 이야기(borrowed stories), 부서진 서사(broken narratives)**에 대해 상세히 논의한다. 정상적인 삶 서사는 질병을 최대한 가려서 겉보기에 정상적인 삶을 유지하려는 것인데 이는 제한적이고 일시적으로만 가능하다. 빌린 이야기는 자신에게 가능한 서사적 자원이 없을 때 대중문화 등에서 잘 알려진 이야기를 가져와 자신의 삶에 차용하는 것이다. 부서진 서사는

아픈 사람이 발화 능력이나 기억력의 문제로 이야기를 하기가 어려운 경우에 그 사람을 돌보는 사람과 공동으로 구성하는 이야기다.

둘째로 1판에서는 거의 논의되지 않았던 주제인 **희망과 용기가 어떻게 질병의 이야기들 속에서, 그 이야기들을 통해서 나타나는지 살펴본다**. 저자는 1판에서 의도적으로 희망에 대해 언급하지 않았는데 미래를 구체적으로 상상할 수 없는 상태에서 희망을 강조하는 것은 부분적으로는 단순한 낙관주의로 빠질 위험이 있기 때문이다. 이 후기에서 저자는 **자동사적(intransitive) 희망**을 제안하는데, 이는 특정한 목표나 대상이 없는 희망의 관점에서 생각하는 것이다. 이때 희망은 **모든 가능성에 열려 있는 상태로서의 미래를 믿고 그 미래를 현실로 만들기 위해 행동하는 것이다**. 마찬가지로 용기는 삶이 언제나 예기치 않은 미래로 가득하며 궁극적으로는 죽음이라는 결말이 기다리고 있음을 받아들일 용기를 가리키는데, 이는 비관이나 절망이 아니라 **그 목적지까지 도달하는 과정에 의미를 부여하는 행위**이다.

이 후기의 결말에서 저자는 어떤 이야기도 이야기들의 그물망 속에 존재한다고 지적한다. 이 그물망은 이야기하기의 개인적이면서 동시에 사회적인 성격을 다시 떠올리게 하는데, 모든 이야기는 고유한 실타래의 엮음이면서 동시에 전체의 그물망 속에서 다시 엮이기 때문이다. **자신의 아픈 몸을 이야기하는 것은 필연적으로 질병의 증인들이 만들어내는 증언의 그물망 속에 자리하는 경험**이다.

3. 지은이 · 옮긴이 소개

아서 W. 프랭크 Arthur W. Frank, 1946~

1975년에 미국 예일 대학에서 사회학 박사학위를 받았고 같은 해부터 캐나다 켈거리 대학의 사회학과 교수로 재직해 왔으며 현재는 명예교수로 있다. 몸의 사회학 분야 내에서도 특히 질병의 경험과 서사, 생명윤리, 임상윤리, 돌봄윤리에 대해 연구를 계속해 왔고, 전 세계에서 수많은 강연을 하고 있다. 1991년에 자신의 질병 경험을 담은 회고록인 『아픈 몸을 살다』 (봄날의책, 2017) 를 출간하였다. 이후 1995년에 질병의 서사에 대한 연구인 『아픈 몸을 이야기하기』 (『몸의 증언』 , 갈무리, 2013 ; 2판, 갈무리, 2024)를 출간했고, 이 책으로 미국 국립암생존자연합에서 나탈리 데이비스 스피건 작가상을 수상했다. 그 밖의 주요 저서로 의료윤리에 중점을 둔 *The Renewal of Generosity* (2004), 이야기하기가 삶에 부여하는 힘에 대한 *Letting Stories Breathe* (2010), 셰익스피어의 ‘어두운 시절’에 대한 읽기 경험을 담은 *King Lear* (2022) 등이 있다.

최은경 Choi Eun Kyung, 1975~

고려대학교에서 영어교육을 전공했고 서울대학교 대학원 여성학협동과정에서 석사학위를 받았다. 이후 동 대학원 박사과정 및 캐나다 브리티시콜롬비아 대학교 대학원 여성학/젠더학 박사과정을 수료했다. 현재는 한국의 만화/웹만화/웹툰 시장의 젠더 정치학에 관심이 있다.

윤자형 Yun Jahyong, 1983~

한양대학교 독어독문학과를 졸업하고 중앙대학교 대학원 문화연구 협동과정에서 문화이론을 전공했다. 서울과학기술대학교 IT정책전문대학원에서 디지털문화정책 박사과정을 수료했으며 현재 한국의 정보화 과정과 디지털 커먼즈 생태계 등에 관심을 가지고 연구 중이다. 『네트워크 사회와 협력 경제를 위한 미래 시나리오』 (2018) 를 공역했다.

4. 책 속에서

나에게 생명윤리는 말하기와 듣기의 행위에서 시작하며, 윤리적인 것은 우리가 무엇에 관심을 두는지, 그리고 이러한 관심의 행위를 우리가 어떻게 서술하는지에서 시작한다.

— 2024년 한국어판 지은이 서문, 10쪽

언젠가는 모든 사람이 상처 입은 스토리텔러가 된다. 포스트모던 시대에 정체성은 우리의 약속이자 책임이며 재앙이자 존엄이다. 내가 여기에서 제시하는 “이론”은 그러한 약속을 충족하고 책임을 실행하도록 돕는 하나의 도구함(tool kit)이다.

— 서문, 42쪽

사람이 죽어가거나 장애가 영원히 남을 때 복원의 이야기는 통하지 않는다. 복원이 일어나지 않는다면, 다른 이야기들이 준비되어야 한다. 그렇지 않으면 서사적 잔해는 실제적인 것이 될 것이다.

— 4장 복원의 서사, 207쪽

암 치료를 받는 동안 몇 번이나 나는 병원을 증오하는 동시에 병원이 내가 있을 수 있는 유일한 장소로 느낀다는 것을 발견했다.

— 5장 혼돈의 서사, 226쪽

소통하는 몸은 이항적이기 때문에, 자아-이야기는 단지 자아-이야기인 것이 아니라 자아/타자-이야기가 된다. 그러한 이야기를 말하는 것에서, 목소리, 기억, 책임이라는 세 가지의 문제가 어우러진다.

— 6장 탐구의 서사, 269쪽

궁극적으로 서사의 윤리는 동료-인간으로서 우리가 얼마나 서로 관련이 있는지를 인식하는 것에 대한 것이다. 우리가 이야기들을 오려서 갖다 붙이면서, 그 길 위에서 빌리고 빌려주면서, 선과 도덕이라는 어떤 알 수 없는 전망을 향해 더듬어 나아갈 때, 우리는 소통하는 몸이 된다.

— 7장 증언, 321쪽

고통을 겪기 위해서는, 사람은 위협을 인식해야 할 뿐 아니라 그 위협에 저항해야 한다. 위협에 대한 인식은 이미 약한 형태의 저항이다. 경험의 살아온 흐름이 붕괴되었기 때문이다.

— 8장 절반의 열림으로서의 상처, 331쪽

상처 입은 스토리텔러는 도덕적 증인으로, 마법이 풀린 세상에 다시 마법을 건다.

— 8장 절반의 열림으로서의 상처, 355쪽

용기란 소망 실현의 기쁨도 절망도 없이 그저 주어진 대로, 삶의 예기치 않은 결말을 받아들일 수 있는 능력이다. 모든 상처 입은 스토리텔러들이 이 문제에 직면한다. 그들의 스토리텔링은 그들이 하는 이야기의 중요성을 공감하는 사람들의 공동체를 만드는 급진적인 희망의 행위다.

— 2013년 영어판 후기, 402쪽

5. 목차

2024년 한국어판 지은이 서문 8

2013년 한국어판 지은이 서문 12

2013년 영어판 서문 28

서문 38

감사의 말 43

1장 몸이 목소리를 필요로 할 때 49

포스트모던 시대의 질병 55

회복사회 61

포스트모던 시대의 책임 71

이 책에 대하여 81

2장 질병과 관련한 몸의 문제들 93

몸의 문제들 99

몸의 네 가지 이념형 115

3장 이야기에 대한 요청으로서의 질병 135

서사적 잔해 136

중단과 목적 141

기억과 책임 146

자아를 되찾기 153

서사적 잔해와 포스트모던 시대 161

4장 복원의 서사: 상상계에서의 질병 173

복원의 플롯 178

복구 가능한 몸 189

자아-이야기로서의 복원 194

복원의 힘과 한계 200

5장 혼돈의 서사: 무언의 질병 209

비-플롯으로서의 혼돈 210

체현된 혼돈 217

혼돈의 자아-이야기 222

혼돈의 이야기를 존중하기 230

6장 탐구의 서사 : 질병, 그리고 소통하는 몸 239

여행으로서의 질병 241

탐구의 세 가지 측면 248

소통하는 몸 259

자아-이야기로서의 탐구 262

자아-이야기의 세 가지 윤리 268

탐구에서 증언으로 271

7장 증언 277

포스트모던 증언 280

아픈 몸을 이야기하기 283

고통의 교육학 291

서사의 윤리 306

회귀와 위협 321

8장 절반의 열림으로서의 상처 329

고통과 저항 330

파괴된 자아 : 체현된 신경증 334

몸-자아의 재형성 342

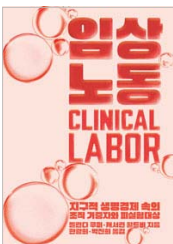
2013년 영어판 후기 : 사라질 위기에 처한 스토리텔링 356

웁긴이 후기 407

인명 찾아보기 409

용어 찾아보기 414

6. 『아픈 몸을 이야기하기』 관련 도서 안내



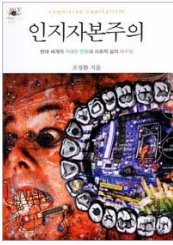
『임상노동』 (멜린다 쿠퍼, 캐서린 월드비 지음, 박진희, 한광희 옮김, 갈무리, 2022)

오늘날 전 세계의 불안정 노동자들은 돈을 벌기 위해 고위험 1상 임상시험에 참여한다. 생명과학 산업은 대규모의 아직 공인되지 않은 이 노동력에 의존한다. 이는 신체 내로 실험적 약물을 투입하는 경험, 호르몬 변형, 침습적인 생의학 과정, 사정, 조직 추출, 임신 등을 수반한다. 이 시장은 계급과 인종에 따라 고도로 증화되어 있다. 저자들은 이러한 모든 노동 형식을 임상노동(clinical labor)이라 부른다.



『잉여로서의 생명』 (멜린다 쿠퍼 지음, 안성우 옮김, 갈무리, 2016)

신자유주의와 생명공학 산업은 산업주의적 생산의 종말과 연관된 성장의 생태학적이고 경제학적인 한계를 미래의 투기적 재발명을 통해 극복하려는 야심을 공유하고 있다. 신자유주의는 어떻게 생명의 가격을 결정하려 시도하고 있는가? 우리는 어떻게 다가오는 잉여 생명에 대한 대대적인 자본주의화를 거부하면서 고갈, 멸종, 그리고 생존 가능성의 평가 절하에 맞설 수 있을 것인가?



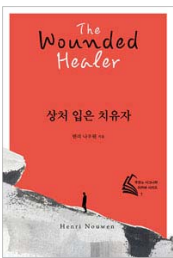
『인지자본주의』 (조정환 지음, 갈무리, 2011)

'인지자본주의'는 인지노동의 착취를 주요한 특징으로 삼는 자본주의이다. 우리는 이 개념을 통해서 현대자본주의를 다시 사유할 수 있을 뿐만 아니라 노동의 문제설정을 새로운 방식으로 제기할 수 있다. 이 개념을 통해서 우리는, 금융자본이 아니라 인지노동이 현대세계의 거대한 전환과 사회적 삶의 재구성을 가져오는 힘이라는 생각을 표현할 수 있고, 그 노동의 역사적 진화와 혁신의 과정을 중심적 문제로 부각시킬 수 있다.



『아픈 몸을 살다』 (아서 프랭크 지음, 메이 옮김, 봄날의 책, 2017)

아서 프랭크가 자신의 질병 경험(특히 암)에 대해 쓴 개인적인 에세이다. 질병이 가져오는 상실과 고통을 인정하면서도 그저 피해자의 이야기에서 멈추지 않는다. 또한 모든 어려움을 용감하게 극복해낸 흔한 질병 서사의 영웅 이야기도 아니다. 위험과 기회, 고통과 축복, 위기와 새로 얻은 삶 등 모순되는 요소들을 또렷한 비전을 가지고 함께 엮어 말하기 때문에 영적 차원의 울림도 크지만 '신이 주신 질병으로 삶이 변화되었다' 식의 간증과도 거리가 멀다. 세속적이고 평이한 용어들로 질병으로 인해 얻을 수 있었던 깊이를 드러냈다는 점이 이 책의 커다란 미덕이다.



『상처 입은 치유자』 (헨리 나우웬 지음, 최원준 옮김, 두란노, 2022)

이 시대의 사역자들은 예수님처럼 '상처 입은 치유자'로 부름 받았다. 그들은 예수님처럼 '상처 입은' 사역자이자 '치유하는' 사역자이다. 예수님 역시 자신의 몸이 찢기심으로써 친히 새생명의 길이 되어 주셨듯이, 우리 자신이 입은 상처들이 바로 다른 사람들에게 생명을 주는 원천이 될 수 있음을 깨닫게 한다. 이 책은 "현대 사회에서 사역자가 되는 것은 어떤 의미인가?"라는 많은 사역자들의 물음에 답을 준다. 또한 섬김의 여정에 있는 모든 크리스천들에게도 더할나위 없이 귀중한 안내서가 될 것이다.