

게르니카

연세대학교 장애인권동아리 게르니카
문집 창간호 <누덕누덕>

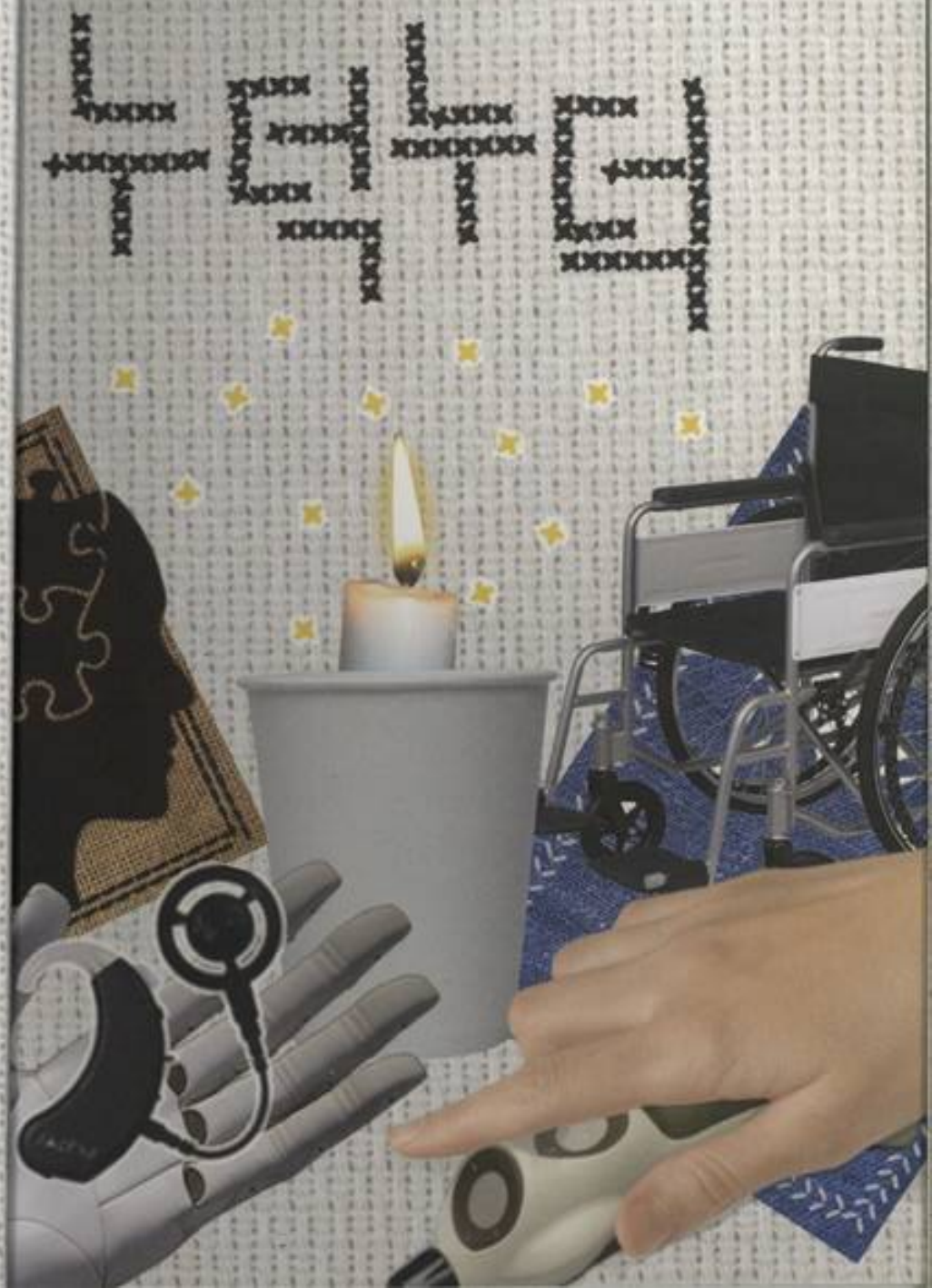
출판 날짜: 2월 12일

후원처: 어뮤즈트래블, MYSC

mysc

micro year
social company

대학교 장애인권동아리 게르니카 문집



1. '누덕누덕' 호를 발견하며

- 5 1-1. 게르니카 소개, '누덕누덕'의 의미
- 6 1-2. 여는 글 (편집장 안희제)
- 8 1-3. 창간사 (남형두 지도교수님)
- 10 1-4. 축하 (김형수 선배님)
- 11 1-5. 축하 (박다솜 선배님)

2. 생각들

- 13 2-1. '장애'가 놓여있는 곳
- 장애는 어디에 있는가?
- 14 2-2. 장애 드러내기
- 16 2-3. WHO가 정의한 장애와 의료적 모델
- 19 2-4. 영화 <미생 : 사라진 여자>를 보고
- 아이는 여자 혼자 키울 수 없다.
그리고...

편집장 안희제 (경제 15)

편집위원 Rain,
운영
기란불
비상
한남

표지디자인 유가영 (심리 14)

내지디자인 팽&해람
070-4084-6799

인쇄지원 mysc
(merry year
social company)
02-532-1110

21 3. 문답 1탄 : '장애'

4. 경험들

(장애에 대한, 비장애에 대한, 둘 다 아닌 것에 대한)

- 24 4-1. 장애인과 비장애인의 경계에서
- 26 4-2. 누군가를 사랑한다는 것
- 28 4-3. 무제 1
- 29 4-4. 무제 2
- 30 4-5. 장애인으로서 귀어임을 밝히기,
귀어로서 장애인임을 밝히기
- 32 4-6. 가족이란 이름으로
- 34 4-7. 장애, 그리고 '운염'이라는 닉네임에 대하여

36 5. 문답 2탄 : '경험'

6. 바람

(억굴에게, 비장애인에게, 장애인에게)

- 41 6-1. 내 장애에 관한 생각
- 41 6-2. 그만 질문해줄래? 기분이 좋지 않거든요.
- 43 6-3. '내가 너'라면 vs. '네가 나'라면?

45 7. 문답 3탄 : '바람'

47 8. 의주 선배님 감사민사

48 9. 편집위원들 후기

- **부록** 배리어프리 엠티 매뉴얼
+ 신촌 배리어프리 지도

1 '누덕누덕' 1호를 발간하며

- 1-1.
5 게르니카 소개, '누덕누덕'의 의미
- 1-2.
6 여는 글 (편집장 안희제)
- 1-3.
8 창간사 (남형두 지도교수님)
- 1-4.
10 축사 (김형수 선배님)
- 1-5.
11 축사 (박다솜 선배님)

게르니카 소개

게르니카는 연세대학교 장애인권 동아리입니다. 동아리가 만들어진 당시의 1996년, 연세대학교의 장애인권의 현실은 피카소의 게르니카처럼 아픔과 고통을 가득 담고 있었습니다. 더 나은 장애인권 의식과 시설, 그리고 우리 사회를 위해 게르니카는 꾸준한 활동을 해왔습니다.

정기적으로 신촌과 송도의 학교 주변 상권을 조사하여 배리어프리 맵을 제작하여 장애인과 비장애인들이 동등하게 문화생활을 즐기고 자치활동을 참여할 수 있도록 힘쓰고 이를 화기마다 꾸준히 업데이트 해 오고 있습니다. 또한 장애인권 세미나를 통해 장애인식 개선에도 노력을 계속 기울여 오고 있습니다. 2013년부터는 교내 장애인권위원회와 함께 새내기 장애인해교육을 진행하고, 장애학생과 비장애학생의 동등한 참여를 위해 학교 축제 '아카라카를 온누리'의 진행에 대하여 응원단 '아카라카'와 협의했습니다.

더불어 대외적으로는 노수석추모열사사업회의 '노수석 프로젝트'에 참여했습니다. 그 후원금을 받아서 배리어프리 엽터 매뉴얼, 행사 매뉴얼을 제작 및 배포하여 평등한 자치활동 진행을 돕고, 하내 장애학생지원센터에 신촌캠퍼스 내 볼록거울 설치를 요청 드리는 기획서를 보냈습니다. 여러 사람의 노력으로 설치된 볼록거울 덕에 많은 청각장애, 휠체어를 이용하는 학생들이 차가 오는 것을 미리 확인하고 있습니다.

게르니카는 여러 작은 개인의 노력을 통해 조금씩 비장애인과 장애인의 공존에 맞게 나아가는 과정에 참여하고, 이를 지켜보았습니다. 사실 게르니카가 아니더라도 우리는 각자의 장소에서 사소해 보이는 노력들이 모아졌을 때 드러나는 거대한 빛들을 봅니다. 그 빛을 통해 누군가는 희망을 보고, 누군가는 뿌듯함을 보고, 누군가는 그 한의 투쟁의 역사를 볼 것입니다. 사소한 것이 큰 것의 시작이 되듯이, 문집 <누덕누덕>이 게르니카 작은 또 하나의 흔적이, 장애인권의 또 하나의 발자취가 되기를 바랍니다.



'누덕누덕'의 의미

: 장애인권이 보장되어 가는 과정이 마치 비어 있던 곳을 누덕누덕 채워 가는 것 같다는 데에서 비롯되었습니다. 계단만 있던 곳에 경사로가 놓이고, 매끈했던 복도에 점자블록이 놓이고, 불안했던 방향으로 삼거리에 볼록거울이 놓였습니다. 아무것도 '없음'이 곧 '배리어'이던 곳이 무언가 '있음'으로써 '배리어프리(Barrier-free)'가 되었습니다. 그리고 배리어프리는 여전히 완전하지 않습니다. 이 느낌을 '누덕누덕'이라는 단어가 잘 표현하고 있다고 생각했습니다. 여기저기 서로 다른 크고 작은 구멍들이 뚫린 옷을 그 구멍마다 그에 맞는 크기와 색의 천으로 덧대어 구멍을 덮는 모습이, '장애'로 수많은 것들을 편리하게 한 번에 묶어서 처리하는 폭력적인 일관성들을 치우는 것과 닮아 있었습니다. 일관성은 장애물, 사람들의 개별성과 다양성에 주목하여 그 각각에 맞는 대처를 하며 덧대었습니다. '누덕누덕'

머는글

: 경계를 부수기 위하여

만희재 (심간호 편집장, 경매학과 15학번)

모든 이에겐 어떤 경계가 있습니다. 그 경계는 개인의 가능과 불가능을 나누고, 그들을 규정된 가능에 가둡니다. 다만 이 경계는 그 개인의 능력보다는 오히려 주변 사람들의 시선, 사회제도와 분위기 등 개인의 힘으로는 바꾸기 힘든 것들로 구성됩니다. 특히 '장애인'은 사회적으로, 제도적으로, 심지어 언어적으로까지 그 존재 자체가 '할 수 없는(disabled)' 존재로, '불가능'으로 규정됩니다. 모든 인간에게 경계가 있고 모두가 개인으로서 서로 다른 가능과 불가능의 영역을 가짐에도, 장애인은 일정한 특성으로 묶여 낙인찍히면서, 자신들의 가능을 일방적으로 상상된 경계에 의해 박탈당했습니다. 제가 생각하기에, 장애의 문제는 결국 비장애인과 장애인에게 사회적으로 주어지는 서로 명백히 다른 가능과 불가능의 부당한 경계에 대한 문제, 장애인에게 주어지는 허구의 경계에 대한 문제입니다.

다만, 과연 이 경계는 변할 수 없는 것일까요? 독립성을 인정받는 것은 인간의 기초적인 욕구일 것입니다. 장애인들을 도움 없이 하는 아무것도 못하는 사람으로 보는 것은 그들의 존엄성을 해치는 것입니다. 이처럼 만일 인간다운 삶의 영역에 속하는 것들이 장애인들에게 불가능으로 주어진 영역에 속한다면 그들은 해당 영역에서 존엄성을 포기해야 할까요? 조르주 바타유의 말을 빌리자

면, 명백한 불가능 속에서 가능한 것을 거머쥐기 위해, 우리는 우선 상황의 전복을 가정해보아야 합니다. 계단 대신 경사로가 있다면 휠체어가 건물에 들어가는 것은 불가능할까? 밋밋한 바닥에 점자블록이 있다면 시각장애인이 길을 찾는 것은? 대화가 문자로 통역이 된다면 청각장애인이 실시간으로 대화에 참여하는 것은? 조금 더 일상적인 언어로 설명한다면 발달장애인이 상황을 이해하는 것은? 이런 작고 일상적인 가정들만으로도 우리는 가능을 거머쥘 수 있고, 아주 많은 영역에서 조금의 배려만 있으면 장애인들의 경계는 '장애인의 경계'가 아닌 '그 개인의 경계'가 됩니다.

그리고 잠깐 생각해 봅시다. 장애인들이 필요로 하는 보조수단은 일종의 배려나 도움입니다. 과연 비장애인들에게는 배려나 도움이 필요가 없을까? 모든 인간은 서로 다르며, 따라서 모두 서로 다른 배려가 필요합니다. 그렇기에 어쩌면 모든 인간은 장애인일지도 모릅니다. 하지만 사회에서는 어떤 '가시적인' 보조수단이 필요한 사람들만을 특정하여 장애인이라 부르고 낙인을 찍습니다. 우리는 바로 이 낙인이 만들어 내는 경계라는 허구의 '감옥'을 부수야 합니다. 사회적·제도적으로 '장애인'이라 규정되는 사람들의 존엄성과 기본권을 침해하는 불가능의 낙인, 우리는 그것을 없애 가는 과정에서 '장애인권'을 주장해야 하며, 결과적으로는 장애인권이라는 단어가 사라지도록 해야 할 것입니다.

이 문집에는 다양한 사람들의 생각과 경험이 담겨 있기에 일관성이 없을 수도 있습니다. 하지만 그걸 이 문집의 제목이 드러내려는 바이기도 합니다. 존엄성을 향하는 서로 다른 수많은 사람들의 경험과 요구를 통해 사회의 무심정한 영역들, 폭력적인 공백들을 누덕누덕 덮고 꿰뚫어 결국 모든 폭력이 멈추도록 하는 것, 함께 인간으로서, 서로 다른 인간으로서 살아갈 수 있도록 하는 것, 다른 수많은 사람들—흑인, 여성, 노동자와 같은—의 권리가 인정받아 온 과정도 이와 유사합니다. 문집 창간호 '누덕누덕'은 다양한 경험들과 용념, 어쩌면 고통에 대한 이야기입니다. 대학생으로 살아가는 장애인의 이야기, 장애에 대한 우리의 생각을 담고자 했습니다. 이 문집이 장애인과 비장애인이 서로에게 다가서고, 이를 통해 부당한 허구의 경계를 함께 부수어 나가는 하나의 계기가 되었으면 합니다.



게르니카 문집 <누덕누덕>의 참간에 붙여

남영두 (게르니카 지도교수, 법학전문대학원)

새움터와 게르니카 모임에 여러 해 나가보았다. 2006년부터 인연을 맺기 시작했으니 처음 만났던 학생들 대부분은 졸업했고 그 자리를 새로운 얼굴들이 채웠다. 신입생 때 수줍어하던 학생들은 2학년, 3학년이 되면 먼저 와서 반갑게 인사하기도 하고 신입생 때와는 확연히 다른 모습이 된다. 그런데 졸업을 앞둔 학생들은 잘 보기 어렵고 한두 다리 건너 소식을 물어보면 대체로 공무원시험 준비 중이라거나 고향에 내려갔다는 등의 얘기를 듣게 된다. 대학이란 본래 그런 곳이다. 신입생이 있으면 졸업생이 있는 법. 언제까지나 머무를 수 있는 공간이 아니다. 대학 도서관이 온통 취업을 위한 준비 장소가 된 지 오래되었기 때문에 졸업을 앞둔 학생들의 두려움은 새움터 학생들만의 것이 아니리라. 그럼에도 유독 게르니카나 새움터는 그 자연스러움이 애잔함으로 다가오는 것은 왜일까?

대학은 취업을 위한 준비 기관이 아니다. 따라서 취업하지 못했다 하여 대학 생활에 실패한 것은 아니다. 전공 외에 교양인으로서 갖추어야 할 여러 가지 공부를 해야 한다. 그 공부란 책을 통해서만 하는 것이 아니라 여러 사회적 관계를 통해서 이루어지기도 한다. 그 점에서 장애인권을 공부하고 실천하는 게르니카는 전공을 떠나 우리 사회에서 참다운 교양인으로 살기 위한 매우 좋은 동아리라 생각한다. 게르니카에는 장애학생과 비장애학생이 어우러져 있다. 게르니카 활동을 해본 적은 없지만, 소개하고 싶은 얘기가 있다.

33년 전 대학 2학년 때 국립 서울대학교 고등부 1학년에 다녔던 김영일이라는 한 시각장애 학생과 만나 지금까지 그 만남을 이어오고 있다. 안마와 침술을 배우는 병학교에서 대학 진학을 원하는 학생들에게 영어와 수학을 가르치는 하급봉사를 하면서 인연을 맺은 그 학생은 연세대학교 교육학과에 입학하여 졸업하였고 유학 후 지금은 조선대 특수교육과 교수로 있다. 언뜻 보면 그와의 관계는 일방적으로 도움을 주고받는 것으로 생각할 수 있으나, 전혀 그렇지 않다. 어두컴컴한 병학교에서 어렵게 공부하고 생활하는 그들을 본 것은 내 인생에 큰 깨달음을 주었을 뿐만 아니라, 지금도 내 삶의 중요한 부분을 차지하고 있다.

교수가 되어 다시 만난 우리는 매월 최소한 한 번 이상 만남을 유지하고 있다. 몇몇 시각장애 인들과 제반(“계란과 바위”의 준말로, 계란으로 바위치기가 아니라 계란이 부화하면 병아리가 되어 바위를 넘을 수 있다는 뜻으로 지은 것임)라는 모임을 만들어 매월 만나고 있다. 마침 나의 전공인 저작권법은 시각장애인들이 정보에 접근하는 데 걸림돌이 되는 저작권 문제를 해결할 때 도움이 되고 있다. 시각장애인들에게 필요한 파일을 저작권침해 없이 제공할 수 있도록 저작권법

을 개정하는 데 힘을 모으고, 이를 위한 국제 조약(“마라게시 조약”)의 정부 비준 촉구에 힘을 쓰기도 했다. 최근에는 초, 중, 고등학교에 다니는 시각장애 학생들이 비시각장애 학생들과 같은 때에 전자 교과서를 지급받을 수 있도록 정부와 국회를 설득하는 작업을 하고 있다.

게르니카에 있는 장애학생들은 졸업 후 취업이 안 되면 뭐하지? 그리고 대학이라는 울타리에서 사는 새움터나 게르니카 같은 곳이 나를 보호해주는데 이 울타리를 벗어나면 어떻게 살아갈까? 하는 등의 염려를 한다. 장애인이라 하여 항상 남의 도움만 받는 대상이라 생각하면 자괴감을 일게 된다. 내 경험에 따르면 김영일 교수는 나에게 인권교육을 갖게 해준 소중한 친구다. 만약 대학 때 그를 만나지 않았다면 나는 그런 귀한 관계를 맺지 못했을 뿐만 아니라 인간에 대한 예의를 모르는 사람이 될 뻔했다.

나이 들면, 많은 사람들이 “나도 한 때...”라는 말을 습관처럼 한다. 그러나 나는 “한 때”라는 말을 좋아하지 않는다. 계속하지 않는다면 진정성이 없다고 보기 때문이다. 게르니카에 몸담은 적이 있는 학생들은 장애/비장애를 가릴 것이 없이 항상 같은 마음이어야 한다고 본다. 그런 점에서 흠뻑 땀 흘려온 졸업생들을 보면 반갑기 그지없다. “연대”는 항상 필요하다. 대학에 다닐 때 학습 도우미 관계로 만났지만 수십 년이 지나도 서로 연대하는 김영일교수와 나는 이제 서로를 돕기 위해서가 아니라 삼십 년 전의 김영일과 같은 시각장애 학생을 돕기 위해 힘을 합친다.

새움터 지도교수로 있을 때, 이희주(철학과 08학번) 학생이 수화를 배우는 것을 보고 놀란 적이 있다. 자신이 겪는 장애도 건디기 힘든 편에 청각장애 학생들과 소통하기 위해 수화를 배웠던 것이다. 그리고 보니 새움터 땅에 들어와도 대화에 할 수 없어 슬프다는 청각장애 학생들을 위해 새움터 방 테이블 한 가운데 노트북을 놓고, 청각장애 학생이 있으면 누구라 할 것 없이 대화를 타이핑하여 보여주었던 것이 생각난다.

장애인은 항상 누군가에게 도움을 받아야 하는 존재가 아니다. 때로는 더 어려운 처지에 있는 사람을 도와줄 수 있다. 몸이 불편하지만 감이 있어주는 것으로도 도움이 될 때가 있다. 장애인들이 도시빈민들을, 해고노동자들이 세월호유가족을 위해 함께 있어주는 것, 이것을 우리는 “연대”라 한다. 약자들은 자신이 약한 존재라는 것을 알기에 서로를 더 귀하게 여기고 돕는다.

세상에서는 누구나 영향력이 큰 사람, 힘 센 사람이 되고자 한다. 대학에서 열심히 공부하고 노력하는 것도 차원이 다른 존경을 거라 본다. 그러나 스스로 작은 자가 되고 작은 자의 편이 되는 것이 더 아름답다. 예수는 일찍이 “너희가 여기 내 형제 중에 지극히 작은 자 하나에게 한 것이 곧 내게 한 것이다”(마태복음 25:40)라고 했다.

“작은 자들”의 연대, 게르니카에서 펴내는 문집, <누덕누덕>의 장간을 축하한다.

이제 연세 캠퍼스에 배웠었던 봄이 모려나?

보고 싶어 보고 싶어 그리며 마음마저 허아해 버린 이 겨울에 보내는 축하편지.

게르니카 이경원수
(국가인권위원회 인권교육 전문위원, 장애인학생지원네트워크)

G군, 동아리에서 글동지 문집을 세상에 내놓다는 소식 들었는가?

혹시 기억하는가? G군? 우리가 처음으로 동아리를 결성하기로 한 날도 이렇게 추운 1996년 12월 어느 날 종합관 5층이었지. G군, 기억나는가? 그로부터 20년이 흘렀네. 분기행진한 머리발을 세우며 백양로를 반팔 목발로 휘젓고 다닌 것이 었그제 같은데, 이제 머리끝에는 하얀 하얀 눈발이 문어나고 있다네. 우리도 얼마나 많은 이야기를 가슴 터지게 안고 있었는가? 세상을 향해 던지고 싶은 말이 얼마나 많았던가? 그러나 우리가 할 수 있었던 것은 백양로를 지나가는 총여학생회에게 대자보를 써달라고 부탁하는 것이었고 총학생회 중앙 운영위원회를 무작정 쳐들어 가 5분만 지회에게 발언권을 달라고 사정하는 것이었다네. 우리가 해야만 하는 것은 오로지 장애인 관련 성명서를 중앙도서관 앞에 붙이고 보도자료를 하고 신문에 뿌려대는 것 밖에 없었지.

G군, 그로부터 20년이 흘렀다네. 그렇게 아십 년 만에 드디어 우리 후배님들은 자신의 속내를 시원하게 내지낼 수 있는 글동지를 발간한다는군. 너무나 감격적이고 기쁘지 아니한가?

매일매일 공적인 이야기만 하다 지치고 무기력해졌던 우리와는 참 다르게 이제 후배님들은 자신의 은밀하고 뜨거운 마음을, 심장에 아로 새겨진 생채기들을 자신들의 글과 말들로 토해낼 수 있게 되었다네. 자신들의 너희들의 글들을 서로 나누어 보면서 내가 기쁜 것이 너도 기쁘고 우리도 기쁘며, 내가 슬픈 것이 너도 슬프며 우리도 슬프다는 것을 공감하고 공유할 수 있는 이 느낌을 이 감동을 후배들은 이제 가질 수 있게 되었다네. 해가 가면 갈수록 이들의 문집이 커지고 화려해지고 두꺼워지며, 더불어 널리 퍼졌으면 좋겠다네. G군, 우리의 문집이 신촌의 대학생들이 반드시 읽어야 하며 읽고 싶어서 열구리 끼고 사는 잡지가 되는 꿈도 꾸어 본다네.

G군, 한편으로는 이 누락누락 문집이 우리 후배님들의 삶의 이야기뿐만 아니라 사회의 여러 다른 장애인들의 삶의 고통과 상처들도 발견하고 보듬고 아물게 하는 치유의 글들도 함께하기를 기대해 본다네. 아직도 여전히 다른 대학에는 자신의 목소리를 죽이고 숨기고 빼앗기고 어렵게 이롭게 살아가는 장애인학생들도 많이 있으니, 그들의 목소리도 함께 할 수 있기를, 대학뿐만 아니라 대학을 오지 못한 이 땅의 수많은 장애인의 목소리, 시설에서 살아가는 장애인분들의 고통도 함께 하는 문집이 되기를 기도 한다네. 우리 후배님들은 충분히 그럴 능력과 자격이 충분하니까.

G군, 부디 이 글동지들이 글쓴이의 모든 분노와 사랑과 슬픔과 즐거움을 충분히 넘치게 발산하여 그들의 삶은 분노하지 않고 우울하지 않고 쾌락만을 탐하지 않아서 자신들의 삶이 보다 더 단단해지고 튼튼해지기를 진심으로 바란다네. 그리하여 장애인의 삶도 다른 사람들이 배우고 함께 하고 즐거워하며 의지할 수 있기를.

G군, 나이가 게르니카가 연세대의 자부심이 되고 신촌의 자긍심이 되고 우리나라의 자랑이 되었으면 좋겠다네. 겨울바람은 춥지만 늘 그랬듯이 따뜻한 봄이 온다는 것을 기억하면서 우리들의 장애와 다양한 생애를 자랑할 때까지 이만.

2016년 12월 10일

문집 발간 축하

백다송 (사회학과 11학번 졸업생)

두꺼운 옷감의 감촉이 절로 그려지는 겨울날입니다. 백양로는 잘 있네요. 올해도 어김없이 본관 앞 트리는 환하게 점등되어 이 계절을 밝히고 있겠지요. 이 맘 때면 핸드폰 속 갤러리에 한 가득 담은 풍경이었는데, 아직 저장하지 못한 것을 보니 저에게는 겨울이 다 오지 않은 듯합니다.

문집을 만든다는 소식을 접하고서 무척 반가운 마음이 들었습니다. 학교를 떠나 학생일 때와는 다른 나날이지만 장애라는 단어는 여전히 제 삶에 견고하게 놓여 있습니다. 지하철을 이용하면 급세 전철 거리를 두고 횡단보도를 찾아야 한다거나 환승하기 위해서 목적지에 있는 역이 아닌 다른 역에 내려야 하는 등 '누락누락' 손길이 필요한 일상의 연속입니다. 이와 같이 때 순간마다 특별하다고 표현하기에는 특별하지 않는 삶의 과정을 돌이켜보면, 그러한 길목에는 언제나 게르니카가 있습니다.

낯선 도시에 처음으로 혼자 생활하게 되면서, 있는 그대로의 나를 잘 말하고 있다는 생각이 들과 동시에 온전히 표현하지 못하고 있다는 답답함이 존재했습니다. 누군가에게는 특별하기만 한 이야기로, 강의실 문 밖으로는 나가지 못할 답문에 그친 제 일상을 게르니카와 함께 하는 시간엔 덧붙이면서 마음 한 편에 자리 잡고 있던 벽을 지울 수 있었습니다.

게르니카에서 장애를 말하고 배리어프리를 위한 고민을 서로 채워나간 기억으로 재가 나아가야 할 방향을 잃지 않으려는 것처럼, 이 글을 읽으시는 모든 분들의 삶에도 게르니카의 이야기가 좋은 이정표로 세워지길 소망합니다.

매서운 추위를 녹이는 손난로가 될 『누락누락』 발간을 진심으로 축하합니다. 고맙습니다.

2 생각들

- 2-1.
13 '장애'가 놓여있는 곳
- 장애는 어디에 있는가?
- 2-2.
14 장애 드러내기
- 2-3.
15 WHO가 정의한 장애와 의료적 모델
- 2-4.
19 영화 <미씽 : 사라진 여자>를 보고
- 아이는 여자 혼자 키울 수 없다.
그리고...

'장애'가 놓여있는 곳

Rain.

- 장애는 어디에 있는가?

"신체적 또는 정신적 결함으로 인해 오랫동안 일상생활 및 사회생활에 어려움을 겪는 사람"¹³ 이런 사람들을 우리는 '장애인'이라고 부른다. 이는 기본적으로 장애인은 어려움을 겪을 수밖에 없으며, 그 어려움은 개인의 손상으로 인한 것이라는 의미를 지닌다. 결국, 기존의 인식에서 장애는 개인에게 주어진 바뀌지 않는 상수이며, 그것은 개인의 내부에 놓이게 된다. '장애'를 사람을 뜻하는 '인'에 붙여 '장애인'이라는 단어를 사용하는 모습은 그 자체로 장애가 어디에 있는지를 보여준다.

그러나 이러한 맥락에서 사용되는 '장애인'이라는 단어는 지금의 상황을 정확히 보여 주고 있는가? 위의 시선에서 장애란 개인의 '특성'으로 존재한다. 즉, 장애인은 '어떤 사물의 진행을 가로막아 저지적거리게 하거나 충분한 기능을 하지 못하'는¹⁴ 것을 본질적 특성으로 지닌 사람을 뜻한다. 개인이 가진 손상을 자연스럽게 불능으로 환원하는 과정에서 '장애인'은 탄생했다. 나는 여기서 언급되는 '장애'의 위치성에 대해 '왜?'라는 질문을 던지고 싶다.

쉽게 생각해 보자면, 모든 사람들은 자신이 어떠한 정체성을 지니느냐에 상관없이 일정 정도의 어려움을 겪으며 살아간다. 물론 어려움의 정도나 어려움을 겪는 빈도와 상황은 개인의 정체성과 관련이 있겠지만, 여기서 질문하고자 하는 것은 **삶의 모든 순간에 어려움을 겪는 사람이 있느냐**는 것이다. 다시 말하자면, 사람들은 특정 상황에서는 어려움을 겪지만, 또 다른 상황에서는 이런 어려움을 전혀 겪지 않기도 한다. 자국의 언어를 쓰고 말하는 것에 전혀 어려움을 느끼지 않는 사람이 외국에 나갔을 때는 소통에 어려움을 겪게 된다. 이는 장애가 아니라 할 수 있는가? 반대로, 엘리베이터를 설치하고, 수화 또는 문자 통역을 제공하고, 음성화된 또는 점자로 번역된 대체 자료를 제공하면 어려움을 겪지 않는다. 이는 장애인가?

나는 장애를 '특성'이 아닌 '경험'으로 봐야 한다고 생각한다. 즉, 내가 누구이기 때문에 어려움을 겪는 것이 아니라, 내가 어떤 상황에 처해있느냐에 따라 어려움을 겪는 것이다. 여기서 장애는 '사람'이 아닌 '상황'에 놓이게 되면서 그 위치는 개인의 안에서 바깥으로 바뀐다. 이 지점에서 '장애인'이라는 단어는 사라진다. 개인의 '손상'이 있고, 이 손상이 더욱 부각되는 '상황'이 있을 뿐이다. 손상이 바로 이 상황을 만날 때 '장애'는 발생한다. 장애는 존재하는 것이 아니라 발생하는 것이다.

장애에 관한 이야기가 나오면 꼭 빠지지 않고 등장하는 질문이 있다. "만약에 의학이 발달해서 걸을 수 있게 된다면 넌 어떻게 할 거야?" 이는 장애인을 비장애인으로 바꿔내는 것으로 문제

를 해결하겠다는 발상이다. 하지만 이러한 발상이 만들어내는 구도는 위험하다. 앞서 말한 것처럼, 당신에게 어떤 손상이 있더라도 당신이 장애를 겪는 순간들이 있다. 반대로, 손상이 있더라도 그것이 항상 당신이 장애를 겪게 하지는 않는다. 장애의 발생은 고정된 것이 아니며, 상황에 따라 늘 유동적이다. 이렇게 유동적인 무언가를, 한 사람의 '특성'으로, 개인의 내부에 놓을 수 있는가? 기존에 장애인으로 불리던 사람들은 기껏해야 '손상인'이다. 이 사람들이 장애를 겪을지는 아직 판가를 나지 않았다.

P.S. '만약에 의학이 발달해서 걸을 수 있게 된다면 넌 어떻게 할 거야?'라는 질문에 나도 '만약에'로 답하고자 한다. 의학기술이 아무리 발달한다고 하더라도 나의 신체적 손상을 제거하는 것이 그렇게 순탄하지만은 않을 것이며, 나에게 많은 노력이 부과될 것이다. '만약에', 이러한 손상으로 장애가 발생하는 상황들이 개선되어 어려움이 크게 해소된다면, 굳이 그런 힘든 치료를 감수하려는 사람이 있을까? 무엇이 정답이라고 할 수는 없겠지만, 적어도 누군가가 자신을 바꿔야만 살아갈 수 있는 사회보다는 누구든 있는 그대로 살아가도 괜찮은 사회가 좋은 사회라 할 수 있지 않을까.

* 한국 장애인복지법에 명시된 '장애인'의 정의입니다.

*** 국립국어원 표준국어대사전에서 정의하는 '장애'의 의미를 참고했습니다.

장애 드러내기

앤디

나는 청각장애인 여성이며, 구화를 사용한다. 청각장애인의 경우, 대부분 걸음으로 보았을 때 장애가 있다는 것이 드러나지 않는다. 나는 이제 축복인 동시에 저주라고 생각한다. 장애를 충분히 숨길 수 있기 때문에 비장애인들에게 거부감 없이 동화될 수 있는 반면에, 보다 비장애인다워지기 위해 말 못할 노력을 해야 하기 때문이다. 나의 경우에는 내 장애가 표면적으로 드러나지 않기에, 장애가 있음을 아웅탕하는 것이 악점 잡히는 행동이라고 느꼈다. 그리고 나는 사실, 아직까지도 당당하게 '장밋아웃'하는 것이 어렵다.

여기에는 내가 어릴 적부터 축적해온 다양한 불쾌한 경험들이 한몫했다. 물론 어릴 적이고, 어린 애들이 다 그러면서 크는 거지~라고 하는 사람들도 있을 것이다. 하지만 나는 그 어린 애들의 행동으로 아직까지도 영향을 받고 있다.

1. 디폴트: 말싸움을 하게 되면 상대방이 '다쳐 귀머거리 년아'야 하면서 일방적으로 나의 말을 다 무시해버리기.

2. 처음에 장애가 있음을 밝혔을 경우: 가까이 안 오ム. 안 오ム는다고.

3. 나중에 장애가 있음을 밝혔을 경우: 배신감을 느끼거나 갑자기 알 수 없는 이유로 따돌림.

4. 하지만 그냥 '장밋아웃'을 하지 않고 그냥 친구들이랑 지낼 경우: 내가 계속 발음에 신경을 쓰고, 입모양을 열심히 익기 위해 집중하고, 보청기가 보이지 않도록 신경을 쓰면 내가 조금 힘들기는 하지만 훨씬 편했다.

비장애인인척 하는 과정에서 발음과 입모양 익히는 사실 필자가 노력하면 어느 정도 '극복'할 수 있는 부분이다. 하지만 보청기는 아니다. 바람이 불면 혹여나 보청기가 보이지는 않을까, 머리를 묶을 때도 보청기가 보이지 않도록 낮게 묶으면서 항상 신경을 써야만 했다. 때려야 뺄 수 없는 보청기가 보이지 않도록 신경 쓰는 것은, 예민한 감성을 지닌 사춘기 소녀에게는 너무 가혹했다.

그 소녀는 몇 년 뒤 대학에 오게 되었고, 장애인권을 접하며 장애학을 공부하게 되었다. 그리고 이제는 아주 적극적인 아니지만 장밋아웃도 공개적으로 하고 있다. 그리고 얼마 전, 나는 걸음으로 거의 보이지 않는 작은 보청기로 바꾸었고 매우 만족했다. 하지만 여러 생각이 들었다. 나를 장애인권 관련 활동을 했다고 하지만 나도 결국 나 스스로의 선입견에 갇혀서, '걸음으로 드러나지 않는' 보청기를 고르게 된 것은 아닐까.

사실 기술의 발전에 따라 기계가 정교해지고, 작아지는 것은 당연한 수순이다. 그리고 생각해 보면 더 나은 기능에 작은 보청기를 착용할 수 있다면 당연하고 합리적인 선택이다. 하지만 사람들은 왜, 점점 더 작아지고 보이지 않는 보청기를 추구하는가. 그리고 동시에 선택의 폭을 제한하는가. 특히, 보청기의 경우 색상이 피부색에 맞춘 살색 또는 머리 색깔에 맞춘 검정색 두 가지 옵션으로 상당히 제한적이다.

사실 이것은 현재 대부분의 장애인 보장구의 문제점이기도 하다. 장애당사자들은 멍든 단조로운 색상의, 기능적인 측면만을 강조한 보장구를 반강제적으로 선택해야 한다. 그리고 이 보장구들을 사용하며 장애는 숨겨야 하는 것이라 느끼게 되고, 나의 '장애당사자로서의 개성'을 드러내는 것에 대한 억압을 계속해서 느껴야만 한다. 해외의 경우에는 보장구의 다양한 커스터마이징이 이루어지고 있다. 다양한 사업들이 있고, 많은 후지들도 올라오고 있다. 하지만 아직까지 우리나라에서는 막연한 먼 나라 이야기이다.

그리고 현재, 나는 스스로를 돌아보고 있다. 아직까지 모르는 사람들에게 장애를 당당하게 드러내는 것이 어려운 이 사회 속에서, 내가 작고 보이지 않는 보청기를 추구하는 것은 당연하다. 하지만 나를 장애인권 관련 활동을 했다고 하면서, 정작 자신의 장애를 드러내는 것을 어려워하고 걸음으로 드러나지 않게 하려는 나의 태도는 과연 올바른 것일까.

왜 나는 장애가 있는데 있다고 말을 하지 못하는 것일까.

왜 나는 장애를 아름답게 드러내는 것으로부터 배제되고 있는 것인가.

왜 사회는 '장애'를 숨겨야 하는 것이고, '장애'를 열등한 것으로 만들고 있는 것인가.

Introduction

전통적으로 의료환경에선, 장애를 의료적 모델로만 바라보아 "질병으로 인한 손상"으로 정의하고 사회적 환경으로부터 독립된, 한 개인의 문제로 생각했다. 세계 보건 기구는 1980년대까지 이 의료적 모델을 충실히 따라 장애를 정의했다. 이는 세계 보건 기구 WHO가 1976년 발표한 ICDH-1에서 장애를 3가지 단계(impairment, disability, handicap)으로 나누어 정의한 것으로부터 알 수 있다.

그러나 이러한 관점은 한계를 가진다고 생각한다. 무엇보다 이러한 관점에 따르면, 장애는 의료적으로 완치되어 우리사회에서 소멸되고 모두가 평등함, 동등함을 느끼며 살아가야 할 것이다. 그러나 의학은 만능이 아니며, 현대에도 수많은 질병이 해결되지 못하고 있다. 이를 포함한 여러 자식들을 대우하기 위해, WHO는 1997년 장애에 대해 다르게 정의한다.

1997년에 (2001년에 수정되어 완성되었다) 발표된 ICDH-2는 이러한 한계점을 부분적으로 수정해줄 수 있는 것으로 생각된다. 이 ICDH-2는 장애를 "손상(impairments)을 가진 개인이 사회에 참여하는 것을 방해하는 요소(barrier)"로 규정하는 사회적 모델을 부분적으로 도입하였다. 이는 단순히 장애를 정의하는 방식만이 변화하는 것으로만 볼 것이 아닌, 사회적 모델을 의료환경에 도입하려는 WHO의 시도로 볼 수 있다.

이 글을 통해, ICDH-1과 ICDH-2가 장애를 어떻게 정의하는지를 분석해 장애를 바라보는 서로 다른 모델에 대해 살펴보고, WHO가 의료 환경에 변화를 채택한 이유를 의학의 한계점을 들어 생각해 보고자 한다.

ICDH-1의 의료적 모델

ICDH-1은 한국어로 "장애"로만 생각되는 단어를 impairment, disability, handicap의 세 가지로 나누고, impairment로 인해 disability가, disability로 인해 handicap이 발생하는 것으로 보고 있다. 즉, 서로 다른 의미를 가진 세 단어가, 인과적 관계를 가지는 것으로 정의하고 있다.

Impairment는 신체의 정신적, 생리적, 해부적 손실이나 비정상(an impairment is any loss or abnormality of psychological, physiological, or anatomical structure or function)을 의미한다. 즉 impairment는 개인의 생물학적 상태(신체의 구조, 체내 물질 대사나 상호작용, 정신적 기능)에 따라 결정되는 것으로 생각할 수 있다.

Disability는 dis + ability에서 알 수 있듯이, 단순히 어떤 기관의 비정상보다는 능력과 기능상의 문제점으로 볼 수 있다. 정확히 말하자면, 정상적인 특정 동작을 취하기 위한 능력의 부재로서 정의되고 있다 (any restriction or lack (resulting from an impairment) of ability to perform

an activity). Impairment가 생물학적으로, 근본적인 문제점에 주목하고 있다면, disability는 impairment로부터 유래되는 문제점에 대해 주목하고 있는 것이다.

Handicap은 앞의 두 개의 정의와는 사뭇 다르게 받아들여질 수 있다. Handicap은 impairment나 disability로 인해 발생하는 사회적 불이익으로, 개인이 사회적으로 정상적인 역할을 하는 것을 방해하는 것으로 본다. 여기서 정상적이란, 사회적, 문화적으로 규정된 것을 의미한다. 따라서 handicap은 impairment와 disability로 인해 상실된 개인의 능력이 사회에서 요구하는 것과 부조화를 일으키기 때문에 발생하는 것으로 규정된다.

다만 handicap이 사회적 불이익을 나타낸다고 해서 이것이 장애를 사회적 모델로 바라본 것은 아니라는 점에 주목해야 한다. 사회적 모델은 장애의 책임을 사회적 책임으로 돌리며, 사회가 어떤 개인을 배제시키는 요소를 장애로 생각한다. 그러나 WHO가 정의한 handicap은 impairment와 disability라는 개인적인 능력의 부재로 인해 발생하는 것으로 생각하기 때문에, 결코 사회적 모델에 입각한 정의라고 볼 수 없다.

이 세 가지 용어는 서로의 인과관계를 통해 통합될 수 있다. 생물학적 결함은 능력의 부족을 일으키고, 능력의 부족은 사회적 불이익으로 이어진다. 이는 장애를 한 개인의 문제로 보고 있다. 또, 인과 관계를 통해 장애가 발생하는 궁극적 원인으로 그 개인이 지닌 생물학적 결함을 들고 있음을 알 수 있다. 이는 의료적 모델에 입각하여 장애를 바라보고 있는 대표적 예시이며, 전통적 의료 환경에서는 이와 같은 관점이 대세를 이루었음을 알 수 있다.

ICDH-2와 사회적 모델의 도입

1997년에 초기 버전이 등장하고 2001년 완성된 ICDH-2는 장애를 규정하는 요소를 우선 두 가지, 제 1영역: 기능과 장애(function and disability), 제 2영역: 맥락적, 상황적 요소(contextual factor)로 나누고, 다시 각각 신체 기능 및 구조, 활동과 참여와 환경적 요소, 개별적 요소로 나누고 있다.

제 1영역: 신체 기능 및 구조의 기능과 장애 부분에서는 신체의 생리학적, 해부학적 요소를 반영하고 있다. 이전의 ICDH-1의 impairment와 연관된 영역으로 생물학적 결함 요소에 대해 이야기하고 있다. 반면 활동과 참여에서는 생활에 관련된 수행 능력을 평가하는 것으로 비장애인들이 누리는 표준 환경(standard environment)에서의 과제 수행 능력에 대해 이야기하고 있다.

제 2영역: 맥락적, 상황적 요소의 개별적 요소에서는 개인의 배경에 대해 논의하고 있다. 이 개별적 요소에는 제 1영역에서 논의된 건강 상태에 관련된 것을 제외한, 한 사람의 성별, 인종, 나이 등이 포함된다. 환경적 요소에는 기능과 장애에 영향을 미치는 외적 요소들, 즉 물리적, 사회적, 사고방식 상의 방해 요소들을 의미한다.

ICDH-1과 비교해서 가장 눈에 띄는 점은 우선 impairment, disability, handicap으로 이어지는 인과성을 버렸다는 점이다. 사실 ICDH-1이 가장 의료적 모델에 입각했다고 평가할 수 있는 이유가 앞서 언급된 세 용어의 인과성을 통해 장애의 궁극적 원인을 impairment, 개인적 결함으로 규정해버렸기 때문이다. 그러나 ICDH-2의 경우 이 인과성을 버림으로써, 장애의 원인을 한 개인에게만 남겨두지 않았다.

대산계 2영역의, 특히 환경적 요소를 통해 사회적, 물리적 장벽과 주위의 인식을 장애의 요소에 포함시킴으로써, 장애를 개인으로부터 기원하는 것이 아닌, 사회적 장벽에서 기원한다는 사회적 모델을 부분적으로 도입해, 두 가지 모델을 통합적으로 고려하고 있음을 알 수 있다. WHO 역시 ICIDH-2에서 이 점을 공식적으로 언급하고 있다.

의미의 한계를 통해 바라본 사회적 모델 도입의 필요성

어떻게 생각하면 WHO가 사회적 모델을 받아들인 것이 이해가 되지 않을 수도 있다. WHO는 국제 "보건" 기구이기 때문에, 의료의 표준이 된다. 따라서 의료적 모델에 따라 장애를 규정하는 것이 옳을 수도 있다. 그러나 WHO는, 2000년대에 들어서 완성된 ICIDH-2에서, 의료 환경에 사회적 모델의 도입을 꾀하고 있다. 그 이유는 무엇일까?

나는 그 이유를 의하이 지난 한계성에서 찾을 수 있다고 생각한다. 의학은 인간의 학문으로 현재로서는 결코, 대자연의 법칙을 모두 알지 못하며, 치료법을 알지 못한다. 한 통계자료에 의하면 장애인 인구는 OECD 평균 14%, 우리나라의 경우 6% 정도이다 (우리나라의 수가 상대적으로 적은 것은 조사 기준의 차이 때문이다). 만약 의하이 우리가 꿈꾸는 대로 만능이었다면 장애인의 수는 0%로 떨어졌어야 할 것이다. 그러나 그렇지 못하다는 점은 우리 모두가 아는 사실이다.

이상과 현실 사이의 대립을 해결할 수 있는 것이 바로 사회적 모델이라고 생각한다. 의학적으로 치료하는 것은 불가능하지만, 사회적 요소를 바꾸는 것은 비교적 간단할 것이다. 이는 WHO도 ICIDH-2에서 언급하고 있는 부분이며, WHO는 이 점을 인지하고 있기 때문에 다른 모델을 통해 장애를 바라보는 시도를 한 것이라고 생각한다.

Conclusion

WHO는 ICIDH-1과 ICIDH-2에서 장애를 서로 다르게 정의 내리고 있다. ICIDH-1에서 WHO는 3단어와 유기적 관계를 통해 장애를 정의함으로써 철저하게 의료적 모델로만 바라보고 있다. 반면, ICIDH-2는 장애의 요소로서 사회적 모델을 부분적으로 도입하며 변화된 시각을 보여 준다.

의료가 의료적 모델만을 따를 수는 없다고 생각한다. ICIDH-1의 관점대로 개인의 책임으로만 머무르게 된다면, 장애는 결코 해결될 수 없는 문제가 될 것이라고 생각한다. 반면 ICIDH-2의 사례처럼 환경적 요소를 장애의 요소에 포함시킨다면 그 환경이 부여하는 배리어를 파괴함으로써 장애를 해소할 수도 있고, 환경을 바꿀 수는 없더라도, 의하이 해결할 수 있는 영역으로, 의학과 타 학문(구체적인 언급은 마지막 부분이라 피하는 것이 좋겠지만, 예를 들어 공학)과의 교류를 통해 해결할 수 있는 영역으로까지 장벽을 낮출 수는 있지 않을까 하는 것이 개인적인 의견이다.

이를 위해서 가장 필요한 것은 의사들의 넓고 개방된 시선이라고 생각한다. 만약 의사가 자기의 학문만이 진리라 여기고, 의학만이 완벽한 학문이라 여기게 된다면 의료적 모델에만 입각해 장벽의 해소를 더 힘들게 만들 것이다. 그러나 의사가 시야를 넓혀, WHO가 했던 것처럼 관점을 변화하는 것이 긍정적 효과를 낼 수 있지 않을까 생각해 본다.

영화 <미씽: 사라진 여자>를 보고

메프터

- 아이는 여자 혼자 키울 수 없다. 그리고...

※ 이 글에는 스포일러가 포함되어 있습니다.

전화기를 넘어 말들이 날아왔다. "내가 이례서에 엄마랑 일 하기가 싫어, 애 아프면 봐줘야 하고 애 어디 가면 봐줘야 해, 내가 애 사정까지 봐줘가면서 일 시켜야 해?" 상영관을 나오면서 고민이 들었다. 이 영화는 대체 어떤 영화일까? 무엇을 말하려고 했을까? 집에 돌아가는 길에 저 대사를 곱씹어보게 됐다. 아, 이 영화에서 페미니즘을 언급하지 않을 수 없겠구나. 깨달았다. 영화의 중심 사건은 아이의 실종이다. 아이를 봐주던 부모와 함께, 영화에서 어떤 남성도 아이의 안위를 걱정하거나 돌보지 않는다. "우리 다온이가 지금 여기 있다는 거잖아 그 미친 여자랑!" 어떤 남성이 처음으로 내뿜은 아이에 대한 걱정은 오로지 어떤 여성을 비난(비하)하기 위한 것이었다.



아이를 유괴한 부모는 다른 영화에서의 유괴범처럼 돈을 요구하지, 않았다. 이 영화는 미스터리 스릴러물이다. 유괴를 소재로 한 스릴러물은 끊임없이 유괴범과 부모를 대립시킨다. 그 영화를 내내 휘어잡는 공포감은 바로 이것이었다. '유괴범은 아이를 죽일 것인가?' 하지만 이 영화를 보면서 나는 단 한 번도 유괴범에 의한 아이의 죽음을 걱정하지 않았다. 이 영화가 주는 공포감은 다른 곳에서 온다. 아이가 없어졌다는 말에 "아이 어디로 빼돌렸어요?"라고 묻는 남성 경찰과 남성 변호사, 나에게 무슨 짓을 할지 모르는 남성과, 일정 시간동안 밀폐된 공간에 들어가야 하는 어떤 여성들의 이야기. 아이와 함께 사라진 부모의 행적을 찾기 위해 들어간 어느 으스스한 골목에서 마주친, 여성을 위아래로 훑어보는 낯선 남성들의 시선. 어떤 여성들에 대한 어떤 남성들의 그리고 남성의 가족으로부터의 폭력들, 공포감의 출처는 왜 달랐는가.

이 영화에서 어떤 아이는 죽는다. 여아라는 이유로, 아픈 아이의 치료를 막으며 "아이는 다시 낳으면 돼"라고 말하는 어떤 남성의 가족에 의해, 아픈 아이를 안은 어떤 여성의 어떻게 좀 해보



라는 성화에 이은 어떤 남성의 마우스 클릭으로 인해, 어떤 여성의 도와달라는 말, 우리 애 좀 살려달라는 말에 한 마디 대답과 한 번의 클릭으로 죽은 아이만을 되돌려준다. 아이를 살려내라고, 돌려달라고 외치는 여성들과 결국 아이를 죽게 만드는 남성들. 다소 영화적인 설정에 가깝지만, 결코 영화적이기만 하지는 않았다. 아이는 여자 혼자서 키울 수 없다. 여자 혼자서 만으론, 그래서 이 영화에서 가장 공포스러운 것은 이것이었다. 여성에게만 아이를 맡기는 것. 이 아이는, 살 수 있을까.

영화에 대한 감정이 조금은 가라앉은 후 이런 고민이 들었다. '원제어를 이용하고, 내 몸조차 혼자서는 편히 가누지 못하는 나는, 아이를 키울 수 있을까?' 사람들은 엄마라고 부를 수도 그리고 아빠라고 부를 수도 없는 누군가를 향해 이렇게 말하기도 한다. '엄마(혹은 아빠)만 둘인 집에서 애가 제대로 클 수나 있겠어?' 어떤 사람들만이 겪는 어떤 환경에서만, 아이 키우기는 힘든 일일까? 그렇지 않다. 어느 누구도 아이를 혼자서, 혹은 단 둘이서 키울 수는 없다. 누군가를 여성으로, 장애인으로, 귀어로 그리고, ...라고 부르기를 명한다. 어떤 누군가도, 혼자서는, 도움이 필요하다. 내가, 다른 누군가가 아이를 키우기 위해서는.

유괴된 아이는 무사히 되돌아온다. 어떤 남성들의 손에, 어떤 국가기관에 속해 있는 사람들을 통해, 이들의 힘도 필요하다. 아이를 키우기 위해서는, 아이를 돌려준, 그리고 아이를 잃었던 어떤 여성이 바다에 뛰어든다. 아이를 돌려받은 여성도 뛰어든다. 한 여성은 다른 여성을 구하지 못한다. 아이를 지켜내지 못한 엄마는 죽어야 한다. 정말인가? 죽지 않기를 바랐다. 사실은 죽어선 안 된다는 말이 이뤄지기를, 바다에 뛰어든 사람은 엄마가 아니다. 여성이다. 아니, 어떤 사람이다. 다른 엄마, 다른 여성만으론 부족하다. 이 사람을 살리기 위해서는, 다른 사람이 필요하다. 우리 모두가, 누구에게도 죽음의 짐을 홀로 지게 할 수는 없다. 누군가를 살리기 위해서.



3. 문답 1탄¹⁾

: 장애

T 장애는 차별 혹은 다르게 생각할 것이 아니라고 생각합니다. 우리 모두 장애를 가지고 있다고 생각하죠. 다 같은 사람일 뿐.

A-1 차별의 대상은 아니지만 다르게 생각해야 하는 건 맞는 것 같습니다. 물론 여기서 제가 말하는 '차별'은 '장애를 이유로 하여 불이익을 주는 행위'입니다. 그 불이익이 직접적 혐오 언행이든, "넌 참 장애가 있는데도 대단하다"는 식으로 얘기하며 부담을 주는 언행이든. 다만 상대방에 맞는 배려를 하려면 다르게 생각해야 하겠죠.

A-2 그렇지요. 저는 차이는 존재하지만 차별은 존재하면 안 된다고 하는 당신의 의견에 동의합니다. 그렇지만 말입니다. 저는 우리 모두가 장애를 가지고 있기 때문에 동등한 사람이 아니라 사람이기 때문에 동등하다고 생각을 합니다. 비록 작은 차이라고 생각을 하실 수 있겠지만 저는 한 번쯤은 짚고 넘어가야 하는 부분이라고 생각합니다.

T 저는 눈이 나쁘지만 그것이 나 자신을 규정하지 않아요. 장애인도 마찬가지 아닐까요?

A-1 그렇게 단순하게 생각할 문제는 아닌 것 같아요. 장애도 유형이 없거든요. 눈이 나쁜 것과 눈이 보이지 않는 게 과연 같을까요? 질문에 주신 분은 안경이나 렌즈를 사용하면 눈이 보이겠지만, 제 친구는 그렇지 않거든요. '눈'이라는 공통점이 있어도 정도에 따라 다른데, 유형이 다른 사람들에게 과연 '마찬가지'라고 할 수 있을까요? 저는 걸로 증상이 보이는 장애인은 아니지만, 제 친구들은 걸음걸이만 보고도 저를 알아보기도 하고, 제가 제 연안을 걸음걸이로 알아보기도 해요. 움직임이라는

¹⁾ 모든 문답에 있는 질문과 대답들은 모두 익명으로 받았습니니다. 그래서 누가 어떤 대답을 작성했는지 알 수 없으며, 대답의 개수가 차이가 난다는 데에서도 알 수 있듯이 모두가 모든 질문에 대답을 하지는 않았음을 알 수 있습니다. 그래서 서로 다른 질문에 대하여 동일한 대답 번호가 부여되어 있다라도, 해당 대답들을 같은 사람이 작성했을 것이라는 보장은 없습니다.

건 기본적으로 그 사람의 가장 두드러지는 특징이라고 할 수 있어요. 특히 서로 잘 알지 못하는 상태에서는, 결국 첫 인상에 영향을 정말 많이 준다는 거고, 그 사람을 마주하는 사람들이 그 사람에 대해 가지는 인식의 기본이 되는 거죠. 다른 사람들에게 가장 먼저 인식되는 자신의 특징이고, 가장 두드러지는 특징이고, 다른 사람들과 자신을 구분할 때 가장 많이 사용되는 척도라면, 그게 어떻게 나를 규정하지 않을 수 있을까요? 물론 장애인으로 장애인이 규정된다는 말을 하고 싶은 건 아닙니다. 실제로 그렇게 되지도 않구요. 다만, 기본적으로 '장애인'이라는 말부터가 이미 그 사람을 '장애를 가진 사람'으로 규정합니다. 장애는 장애인을 규정하는, 장애를 가진 개개인을 규정하는 중요하고 두드러지는 특징 중 하나라고 말하고 싶습니다. 일단 장애가 나의 삶에서 아주 큰 부분을 차지하는데, 그것이 나를 규정하는 데에 사용될 수밖에 없겠죠.

A-2 오해를 하고 있는 부분이 모든 장애인들이 장애를 가지고 자신을 규정을 짓지 않습니다. 오히려 사회가 장애를 가지고 장애인들을 규정을 짓지요.

A-3 장애인이라는 특성이 한 사람을 규정하는 특성이면 안 돼요? 왜요?

T 장애는 사람의 특성 중 하나라고 생각합니다. 다만 그 특성이 불편한 분류에 속한 것이라고 생각합니다. 누덕누덕도 좋은 굴이 잘 실어질 것으로 생각합니다.

A-1 감사합니다.

A-2 불편한 분류가 무슨 뜻인지 모르겠어요.

T 몸은 불편하지만 일반 사람들과 똑같은 사람이다.

A-1 네 감사합니다.

A-2 불편하다는 게 무슨 뜻인지 모르겠어요.

A-3 '일반' 사람들? 너 사랑 뭐라 그랬나?

4

경험들

(장애에 대한, 비장애에 대한,
둘 다 마닌 것에 대한)

4-1.

24 장애인과 비장애인의 경계에서

4-2.

26 누군가를 사랑한다는 것

4-3.

28 무제 1

4-4.

29 무제 2

4-5.

30 장애인으로서 귀어임을 밝히기,
귀어로서 장애인임을 밝히기

4-6.

32 가족이란 이름으로

4-7.

34 장애, 그리고
'운명'이라는 닉네임에 대하여

장애인과 비장애인의 경계에서

니미

- 발견

나는 크론병 환자다. 크론병은 소화기에 생기는 난치성 희귀 질환이다. 이 병은 간단히 말하면 소화기 전체에 염증이 생기는 병인데, 말 그대로 '입구'부터 '출구'까지를 포함하는 전체다. 처음 병을 발견한 것도 항문 근처에 생겼던 농양 때문이었고, 농양을 제거하는 수술 직후에는 내가 물조차 마시지 못하게, 숨 쉬는 것조차 힘들게 했던 목구멍 주변 7개의 염증이 나를 미친 듯이 괴롭혔다. 철저히 주관적으로, 내가 수술을 받고 말 그대로 아무것도 할 수 없었던 나의 재수 시절 4월의 감정을 그대로 떠올리면, 나는 "죽고 싶었다." 수술 부위가 부위인지라 사실상 절지도 못하고 딱딱한 곳에 앉거나 눕는 것도 불가능했다. 폭신한 소파에 파묻혀서 쉬기도 하고 잠도 잤는데, 잠에서 깨면 다시 지옥이 시작됐다. 폭신한 소파에서 일어나는 건 세상에서 가장 힘든 일이었다. 수술을 한 날에만 해도 공부를 해야 한다며 잠시 입원해 있던 병실 침대에서 EBS 인터넷 수능을 펼치고 공부를 했지만, 그건 마취가 덜 풀리고 움직이지 않아도 되기 때문이었다. 혼자 움직이는 건 사실상 불가능했다. 소파는 내가 누운 모양에 맞게 변형됐고 거기서 일어나는 데에는 바닥에서 일어날 때보다 더 큰 힘이 필요했다. 하지만 힘을 주려고 할 때마다 수술 부위가 찢어질 것 같았고, 목구멍의 염증들은 내가 말조차 뱌도 하지 못하게 했다. 식염수로 가글을 하면 잠깐 말이 나오다가 다시 몇 마디 한 후에는 아무 말도 할 수 없었다. 밥을 먹지 못하는 건 당연했고, 식사는 주먹을 힘겹게 넘기는 것으로 대신했다.

끝나지 않을 것 같았던 이 고통도 시간이 지나면서 점차 줄어들었다. 목의 염증도 사라지고, 지옥 같은 열흘이 드디어 지나갔다. 부모님께 말씀도 안 드리고 저녁에 혼자 가방을 챙겨 나갔다. 학원으로 향했다. 교대역으로 가는 3호선 지하철에 앉아서, 고통이 많이 줄었음에 행복해 하면서, 아직도 학원의 빈 교실에서 아무렇지 않게 앉아 있음이 얼마나 행복한지 느끼며 책을 펴고 친구들을 기다리던 그 순간을 잊지 못한다. 하지만 그 이후 치료 과정에서 통증이 다시 생겼고, 통증이 쉽게 사라지지 않자 병원에서는 재수술을 제안했다. 끔찍했던 순간, 재수술만은 피하고자 좀 더 큰 전문병원을 찾았고, 거기에서 대장내시경, 소장조영술 등의 검사를 받았다. 외국에 계시던 어머니께서 귀국하셨고, 귀국 후 아들 댁, 우리 가족이 모두 모인 자리에서 담당 의사는 크론병 진단을 내렸다. 그때의 분위기를 잊지 못한다. 태어나서 처음 들어 보는 병이었다. 사진으로 검사 결과를 볼 때에도, 병에 대해 의사가 설명할 때에도, 영양사가 식단에 대해 설명할 때에도, 안내 책자들을 들고 집으로 돌아가면 때에도 실감이 나지 않았다. 짧지 않은 시간 동안 나는 학원 자습실에서 수학이나 한국사가 아닌 크론병을 공부하고 있었다. 읽고 또 읽고, 알면 조금은 불안감이 사라지리라 생각하면서, 왜 하필 내가 이 병에 걸렸나 원망하면서, 책자의 표지에 적힌 "크론병은 당신의 친구입니다."라는 문구에 더욱 분노하면서.

- 관리

치료할 방법은 아직 없다고 한다. 크론병은 자가면역질환이라 내 면역 세포가 내 몸의 이상 없는 세포를 공격하게 하는 병이라서 면역억제제를 먹으로써 관해기에 돌입하고 관해기를 유지해야 한다고 한다. 관해기에 있는 사람은 화산으로 치면 휴화산이다. 일단 잠잠한 상태, 면역억제제를 꾸준히 복용하면 관해기를 유지할 수 있다고 한다. 아프지 않을 수 있다고 한다. 그런데 이 약은 면역억제제이기 때문에 전반적인 면역력이 약해질 수밖에 없고, 이 때문에 피로와 스트레스를 남들보다 크게 느끼게 되었다. 학원에서 수업을 들을 때나 자습을 할 때에 머리가 아프고 어지럽고 속이 메스꺼워서 그냥 문을 열고 나가서 난간에 앉아서 눈을 감고 자기도 했다. 병원에서 처방 받은 특수한 진통제는 하루에 세 알까지만 먹을 수 있었는데 이걸 다 먹어도 증상이 사라지지 않는 경우가 허다했다. 두통이 너무 심하고 약이 안 들으니까 신경과 진료가 잡혔다. 신경과에서 먹은 약 때문에 증상은 더 심해졌고, 남은 약은 다 버렸다. 크론병 때문에 먹던 약 중 하나의 부작용으로 아침에 숨을 제대로 못 쉬고 자리에서 일어나지 못해서 경찰대학 시험을 보러 가지 못하기도 했다. 시험 날에 일어나지 못한다는 것이 수능을 연상시켜서, 그때의 공포는 잊을 수 없다. "수능 날에 일어나지 못하면 어찌지, 돌아갈 곳은 학원뿐인데." 수험생활 막바지에는 건강 관리를 위해 학원에서 나와서 혼자 공부했다. 그때의 불안과 허전은 지금 생각하면 더욱 끔찍하다. 내가 그걸 어떻게 버렸을까. 수능이 끝난 후에도 술은 전혀 마시지 못했다. 대학에 입학하고서도 술은 마시지 않았다. 모든 뒤편이를 피했고, 온갖 행사들에도 불참했다.

- 정리와

나는 어떻게 더 이상 내가 크론병 환자임이 불행하지 않다고 느끼게 되었을까. 2014년 7월부터니까 만으로 2년 3개월 정도 됐는데, 정체화가 된 건 만 1년이 되던 시기쯤부터였던 것 같다. 1년은 그리 길지 않지만, 생각보다 짧지도 않은 시간이었다. 수험생활은 끝났지만 술 한 잔도 마실 수 없었고, 실제로 대학에 와서도 술은 입에도 대지 않았다. 사실 나는 술을 좋아했다. 고등학교 2학년 때 이미 필름이 끊겨 왔고, 3학년 때에는 수업 시간에, 교실에서 술을 마신 적도 있다. 친구들과 저녁에 술을 마시러 간 적도 있고, 특히 맥주가 좋았다. 운동 후에 목을 드르륵 굽는 듯한 그 시원함은 모든 피로를 잊게 해 주고 나를 더 개운하게 해 줬다. 하지만 그 즐거움은 내게 더 이상 없었다. 담당 의사선생님께서 술 두 잔 정도까지는 괜찮다고 하신 이후에 술을 몇 번 마쳤고, 그 결과 염증이 연달아 생겼다. 아, 난 술을 마시면 안 되는 사람이었지. 부모님께서는 내게 차라리 크론병이 있는 게 다행일지도 모른다고 하셨다. 이렇게 술을 좋아하던 놈이 수험생활이 끝나고 대학에 들어가서 미처서 술을 마시고 돌아다니면 무슨 일이 벌어질지 모르는 거라고. 그리고 나는 고통에 매우 둔해서 맹장염 때문에 맹장이 터질 때까지 그걸 참고 있었고, 재수 때 농양도 마찬가지였다. 그런 내가 내 건강에 대해 계속 신경을 곤두세우고 긴장하고 있으면서 스스로의 몸을 살피게 되었다. 나의 피로와 염증들을 잊지 않고 꾸준히 들여다보면서 내 체력과 활동영역 등에서 한계를 알게 되었다. 그로 인해 내가 하고 싶은 일들 중에서 할 수 있는 일들을 찾고 거르는 데에 체력이라는 기준이 생기고 많아들 강조하는 '선택과 집중'을 조금은 할 수 있게 된 것 같다. 말일 크론병이 없었다면 내가 이렇게 할 수 있었을까. 할 수 있게 되었더라도 시간이 훨씬 오래 걸렸을 것이고 시행착오도 더 많았을 것 같다. 크론 덕분에 나는 나를 살필 수 있게 되었다. 더 이상 크론은 내게 단순한 병이 아니라, 내가 더 조심히, 건강하게 살 수 있게 도와주는 '친구'였다.

크론병은 만성질환의 특징을 잘 보여 주는데, 바로 증세가 아주 심하지 않은 이상 겉으로 보기엔 아파 보이지 않는다는 것이다. 그래서 처음 봤을 때 얘기가 나오지 않는 이상 환자나 장애인으로 인식하기가 어렵고, 이 때문에 배려도 더 어렵다. 겉으로 드러나지 않기에 먼저 말을 꺼내기 어려워하는 경우도 있다. 만성질환이 워낙 다양하고 각각의 특징이 있기 때문에 다른 병의 경우는 모르겠으나, 크론병의 경우, 그 중에서도 나처럼 관해기에 있거나 상태가 조금 좋지 않을 때도 있는 사람들에게 대해서 얘기하고 싶다. 일단 이들은 겉보기엔 전혀 아파 보이지 않는다. 그리고 적어도 나에게는, 내가 지금 아파 보이지 않는다는 게 너무나 큰 기쁨이다. 겉으로까지 아파 보일 때는 정말 많이 아픈 거니까, 평소에도 나는 좀 더 피곤하고, 좀 더 예민할 수 있고, 배가 자주 아를 수 있다. 그래서 매우 일상적인 부분에서 배려가 필요하다. 함께 밥을 먹을 때 너무 자극적이지 않은 음식의 선택도 가능한 곳에서 먹는 것이 좋다. 한 번의 잘못된 식사가 최소한 그 다음 하루를 좌우하기 때문이다.

그리고 스스로 제어를 못하는 것으로 보일 경우에 주변에서 일을 제한해 줄 필요가 있다. 제대로 일의 양을 조절하지 못할 경우에 그 일에서의 지속가능성을 잃을 수 있기 때문이다. 사실 그냥 간단히 말하면, 어떤 종류의 스트레스를 가능한 주지 않으려고 노력하면 된다. 크론병 환자에게 스트레스는 곧 열등이다. 나와 같은 상태에 있는 크론병 환자와 있을 때 조심해야 할 건 결국 스트레스와 식단의 문제다. 그런데 사실 이는 병과 무관하게 누구와 있는지 조심하면 더 좋은 것들. 어쩌면 모두에게 모두가 조금 더 조심하게 된다면 크론병은 장애가 아닐지도 모른다. 적어도 나에게는, 장애는 병이나 증상 자체이기보다 환경이다. 내가 따라잡을 수 없는 삶의 속도, 내가 주어진 재능 아래에서 처리할 수 없는 업무량이 나를 장애인으로 만든다. 상당히 많은 부분에서, 장애는 만들어진다. 처음 병을 갖게 된 사람, 처음 장애를 갖게 된 사람, 처음 환자를 대하게 된 사람, 처음 장애인을 대하게 된 사람, 그리고 장애와 관련된 것이 아니라더라도 처음을 겪는 모든 사람들과 나누고 싶은 말이 있다. 성경의 한 구절을 인용하며, 인식과 인정, 정체화와 조화의 과정이 조금은 덜 고통스럽고 덜 혼란스럽길.

요한계시록 21:4 모든 눈물을 그 눈에서 씻기시매 다시 사망이 없고 애통하는 것이나 곡하는 것이나 아픈 것이 다시 있지 아니하리니 처음 것들이 다 지나갔음이여라.



누군가를 사랑한다는 것

기린별

어느 새벽녘에 꿈을 꾸었다. 아주 단 꿈. 그곳은 찬란하고 무수하게 빛나는 수 억 개의 별빛이 부스러지는 어느 다락이었다. 나는 누군가에게 당신을 사랑한다고 고백했고, 그 사람은 아무 말 없이 웃으며 "나도"라고 대답했다. 나는 사랑하던 이에게 내 애정의 마음을 드러낼 자존감이 없

어 혼자 속았어 한 적이 있다. 그렇기에 난 그 어떤 꿈보다 아름답고 달콤한 순간에서 깨었을 때, 새벽 공기에 얼어붙은 차가운 눈물을 흘려야 했다.

처음 내 마음이 젖어졌던 때는 벌써 5년이 넘어가는 16살의 봄날. 모두들 졸업 사진을 찍으러 교정(校庭)으로 나가던 때였다. 같이 사진을 찍자는 그 한 마디는 사춘기의 내 미릿속을 울리기에 충분했다. 사람들과 어울리긴 했지만, 먼저 선뜻 손 내민 사람이 많이 없어서 그랬을지도 모른다. 마음이 깊어지니 상대를 알고 싶었고, 알다 보니 더 가까워지고 싶었다. 그리고 내 몸을 봤다. 정말 형편없는 '몸통아리'라고 생각했다. 내가 다른 사람들처럼 그녀의 손을 잡고, 그녀와의 소중한 시간들을 함께할 수 있는 어떠한 방법도 보이지 않았다. 남들과 같이 해 줄 수 없다고 생각하니, 마음의 상처가 되어 깊어갔다. 한 달, 세 달... 그리고 졸업. 그리고는 끝이 났다. 허망했다. 남은 건 아픔과 자기혐오였다. 긴 외사방의 후유증으로 나는 더 이상 누구도 사랑할 수 없었다. 아니, 사랑하고 싶어도 그 감정을 떠올리기조차 싫었다. 다시 아플까봐, 전신 거울을 보고 또 절망할까봐..

내가 가진 신체 의존성은 속속들이 내 사생활들을 파고들어 동등한 관계를 무너뜨린다. 일일이 먹이고, 자재를 바꾸고... 내가 생각해도 여간 귀찮은 일이 아니다. 그런데 그런 번거로움을 내가 사랑하는 사람에겐 맡기려니... 내가 애물단지가 되는 기분이다. 나를 상대에게 떠맡기는 일은 상대에게서 나에 대한 성적인 애정들을 지워버리고, 양육과 보호가 필요한 대상으로 전락시켜 버리기 마련이다. 그 지점에서 난 초라함을 느낄 게다. 나는 아이가 아닌데... 아니면 데이트(데) 다른 보호자(부모님 또는 활동보조인)와 동행하는 수밖에 없는데, 그건 그것대로 데이트를 방해받는 일 아닌가?

나 또한 성취하고 싶은 로맨스들이 있다. 문제는 그 로맨스들은 대부분 비장애인 기준에 맞춰져 있어 내 스스로 이루기에는 너무나 높은 이상의 벽이라는 것이다. 그러니 혼자 깨지면서 트라우마에 빠질 수 밖에. 나는 누군가에게 짐이 되는 일이 싫다. 다른 이들이 나를 도와주는 일이 힘들지 않다. 괜찮다고 말해도 나는 그렇지 못하다. 내가 누군가에게 사랑을 갖는 것은 다시 말해서 그 사람에게 짐이 되어가는 과정일 것이다. 무섭다. 연애 파트너가 아닌 큰 부담으로 다가설 때, 멀어지지 않을 가능성이 과연 얼마나 있겠느냐고.

내 마음은 몸에 묶여 있으므로 마음대로 꺼내어 놓을 수가 없다. "마음을 가지는 것은 내 자유지만, 꺼내놓으면 썩 유쾌하지는 않을 거야." 내면의 나는 그렇게 말하곤 한다. 나를 받아줄 운명적인 사람이 없다는 단정들 속에서 내가 사랑할 수 있는 사람은 누구인가? 자신감을 갖는다고 해서 신체 의존성이 사라지는 것도 아니고, 다른 이가 지게 되는 부담이 줄어드는 것도 아니다. 그래서인지 연애운을 보더라도 결코 믿지 않는다.

언제쯤 내 애정은 진정한 자유로워질 수 있나, 나를 온전히 품어줄 연인은 존재하는가. 내 감정은 여전히 나를 괴롭히는 지주이자 겁나는 심리 작용으로 인식된다. 아직도 모르겠다. 타겟책이 있을지, 지금처럼 감정을 떠올리지 않는 것이 최선일지.

우리 부모님은 나를 유치원에 보내지 않았다. 아마 부모님의 입장에서는 혼자서는 밖에 나가 걸어 다닐 수도, 밥을 먹을 수도 없는 어린 나이의 아들을 그 또래의 아이들이 가득한 유치원에 들여보내기에 불안한 마음이 들었던 것 같다. 하지만 그 당시의 나는 부모님의 그러한 결정을 이해하지 못했고, 가끔씩은 그에 대해 불만을 표하곤 했다. '왜 나는 유치원에 가지 못하지?', '나도 친구들이 있었으면 좋겠다...' 이것이 어렸을 적 내가 하던 생각들이었고, 그만큼 초등학교 입학에 대한 나의 기대감은 커져만 갔다. 그러나 초등학교 생활이 내가 생각했던 것만큼 즐겁고 쉽지만은 않았다. 초등학교 입학은 하루하루 가족들과 함께 집 안에서만 생활하던 나로 하여금 자신이 장애인이라는 사실을 인식하게 해 준 계기가 되었다. 모든 것을 해 보려 했지만 분명 내가 해 내기 힘든 것은 존재했다. 그러나 어린 나를 진정으로 함께 했던 것은 그 때문이 아니었다. 심적으로 나를 괴롭혔던 것은 내가 무엇을 할 때 나를 신기하게 바라보는 남들의 시선이었다. 친구들이나 학부모들은 '젠 어떻게 장애인인데 저렇게 학교를 와서 공부를 할까?' 하는 생각이 담긴 시선을 보냈고, 가끔씩 나와 혹은 엄마와 대화를 나눌 때면 그러한 생각에 기초한 질문과 말을 하곤 했다. 물론 이러한 그들이 내가 싫어서 이러한 태도를 보인 것도 아니며 주변에서 장애 학생을 만나는 것이 흔한 일이 아니기에 그랬다는 것을 알지만, 나에게 이러한 그들의 태도는 한국 사회의 '장애인은 할 수 없다'와 같은 뿌리 깊게 박힌 고정관념을 보여 주는 것 같았다. 나는 그저 한 명의 초등학교생으로서 다른 친구들과 다름없이 내가 해야 할 일을 했을 뿐이었다. 그러나 비장애인들의 눈에는 그것은 매우 예외적이고, 신기한 일이었던 것이다. 그러한 고정관념은 장애인들 역시 우리 사회의 당당한 구성원들이라는 사실을 망각하게 한다. 비장애인들의 그러한 생각과 시선, 사회적 분위기가 결국 장애인들로 하여금 도전 정신을 잃게 만들고 포기할 태도로써 만드는 것이다. 이러한 사례는 언론에서도, 그리고 내 주변에서도 충분히 찾아볼 수 있었다. 나는 그때부터 이것은 우리 사회가 함께 해결해야 할 문제라고 생각하게 되었다.

그래도 내가 학교생활을 불행하다고 느끼거나 포기하지 않은 것은 친구들과 선생님이 있었던 것이다. 위에서 초등학교 생활에 큰 기대감을 가지고 있었다고 썼지만, 그렇다고 전혀 걱정이 없었던 것은 아니었다. 특히 친구들이 장애인이라고 놀리지는 않을지에 대한 불안감이 제일 컸다. 그러나 입학해 보니 그런 친구는 거의 없었다. 물론 그것이 당연한 것이지만 정말 다행이라고 그 당시엔 생각했었다. 친구들은 나를 도와주기도 하고, 함께 놀기도 했다. 시간이 지나며 점점 친한 친구가 되어갔다. 선생님께서는 내가 학교생활을 할 수 있도록 도움을 주셨지만 다른 친구들과 나를 구분, 차별하여 대하지는 않으셨다. 다만 딱 한 번 이런 일이 있었다. 쉬는 시간에 같은 반 남학생 친구들 셋이 와서 의자에 앉아있는 나에게 "○○○, 일어나!"라고 하는 것이었다. 그런 일은 처음이었기 때문에 순간 매우 당황했다. 그러나 그 순간 이에 대해 화를 내거나 악한 모습을 보인다면 앞으로 이런 일은 계속 일어날 것이라는 생각이 들었다. 그래서 난 어이없다는 듯 웃으며 "췌, 유치하기는."이라고 말했다. 내 생각대로 그런 일은 다시 벌어지지 않았지만 그때 내 대처가 맞는 것인지는 모르겠다. 선생님께 말씀 드리고 사과를 받는 것이 맞는 것이었음지도

모른다는 생각도 든다. 분명 어렸던 나는 그날 상처를 받고 그날을 12년이 지난 오늘까지도 기억하고 있으니 말이다. 그러나 그날은 다시 한 번 나에게 동기 부여의 계기를 마련한 날이기도 했다. 미래에 장애인이 장애를 가졌다는 이유로 조롱받거나 따돌림을 당할 이유는 없다는 생각을 사람들에게 심어 줄 수 있는 일을 하겠다는 강한 의지가 생겼으니까. 이제 난 대학생이 되었고 케르니카에서 장애인권에 대해 많은 것을 배우며, 그것을 위한 활동을 한다. 활동을 하거나 이야기를 나누다보면 우리 사회가 장애인권에 대한 인식이 얼마나 부족한지 다시 한 번 깨닫곤 한다. 앞으로의 장애인들은 그러한 문제점이 해결된 사회에서 생활할 수 있으면 좋겠다. 특히 장애인들은 ~하다와 같은 고정관념이 없는 사회를 만들기 위해 장애인, 비장애인 모두가 적극적인 노력과 관심을 기울이는 태도를 보여 주었으면 좋겠다.

무제2

Soapie

이 글은 지극히 개인적인, 일종의 일기 같은 것이다. 그래서 장애 담론이나 소수자 인권과는 연관성이 조금 떨어질지도 모르겠다. 하지만 나는 누구든 말할 사람이 필요했고, 하지만 용기는 나지 않았고, 그렇기 때문에 내가 장애인으로서 나에게 큰 의미를 가졌던 이번 한 해 동안의 이야기에 대해 익명의 힘을 빌려 털어놓고자 한다. 무슨 말로 시작해야 할까 일 년이란 시간은 짧고 긴 시간이라 무수히도 많은 이야기들을 담고 있기에, 온전한 나의 이야기를 함에 있어서도 그 시작점을 찾기가 힘들다. 그래, 2월의 끝자락, 12년간의 학교생활 끝에 새내기 의 열망을 한가득 품은 또래 친구들이 하나 둘 모여들던 그 때의 이야기부터 꺼내보자. 몸이 가까워 움에도 여전히 차다란 바람이 몸을 휩싸던 그 때의 나에게 새 학기의 설렘보다도 앞으로 닥쳐올 일들에 대한 두려움이 더 크게 존재했다. 학창시절 흔하들 경험하는 수련회나 졸업 여행 따위에도 참석해 본적이었던 나는 부모님과 떨어져 지낸다는 사실 자체가 큰 도전이었고, 위험이었다. 다음날 입을 옷을 정할 때조차 수 십 번 입어보고 결정하는 나로서는 그 어떠한 여행연습도 없이 처음 가본 인천 땅에 떨거져야 한다는 것이 큰 충격으로 다가왔다. 하지만 이러한 걱정엔 준하는, 어쩌면 훨씬 더 두려웠을 한 가지 사실은 그곳에는 나 혼자뿐이라는 것이었다. 물리적으로 나에게 도움을 줄 사람이 없기에 오는 생활에서의 불편함보다는 낯선 곳에 마음 기댈 사람 하나 없이 오랜 시간 떠나 있어야 한다는 것이 내 정신을 조여 오는 가장 강력한 사슬이었다. '어느 누구도 나를 좋아해주지 않으면 어찌지?'라는 생각이 내 온 머릿속을 지배했다. 어릴 적부터 이어져온 고집병이었다. 나는 지체장애를 가졌고, 휠체어를 탄다. 그래서 남들과는 다른 외형을 가졌다. '누구는 나를 한번이라도 본 사람이라면 당연히 알 수 있는 자명한 사실들이다. 또한 오랜 세월 인간관계를 하는 데 있어서 나를 얹어온 진실들이기도 하다.

사람들은 자신과 다른 모습을 한 나를 싫어할 것이라는 어린 날의 생각은 아이러니하게도 고등학교를 졸업하고 대학에 입학할 때까지 이어졌다. 더 이상 어리지 않은 나는, 여전히 '나를 좋아해주지 않을 사람들'을 두려워했다. 그렇기에 나의 고향, 나의 동네, 나의 집을 떠나 살아가며 만

나게 될, 그리고 함께 생활하게 될 그 사람들은 공포의 대상일 수밖에 없었다. 초등학교에 입학한 이후 이제껏 살아오는 동안 볼수록 다수의 누군가에서 '사랑 받기 위해' 착하고 친절하 사람이 되어야만 했던 나는 대학이라는 새로운 사회의 구성원이 되면서 더욱 더 두꺼운 가면을 쓸 필요가 생겼다. 중·고등학교를 같이 다니며 이제는 더 이상 두려워하지 않게 된 그 친구들이 그 곳에는 없을 것이기에, 미움 받고 상처 받은 나를 보듬어주고 사랑해줄 그 사람들은 나와 함께 떠날 수 없기에, 나 자신조차도 내가 사랑 받기 위해 애쓰는 존재라는 것을 잊을 수 있을 만큼 견고한 가면이 필요했다. 겁에 질려 긴장한 채로 대학생활을 시작한 가면 속의 나는 받고 재미있고 친절하며 활동적인, 사람들에게 사랑 받기 쉬운 유형의 사람이기에, 가장무도회의 어릿광대처럼 여기 저기 쫓다니며 사람들 사이에 적응할 수 있었다. 매일 밤 잠들기 전, 무거운 가면을 내려놓으며 '내가 장애인인 아니었다면, 다른 사람들과 별반 다르지 않은 모습을 하고 있었다면, 좀 더 편하게 사람들을 만날 수 있지 않았을까? 이렇게 두려워하지 않아도 되지 않았을까?' 생각했다. 가면 쓴 내 모습을 좋아하는 친구들에게서 끊임없는 애정을 받기 위해 하루도 빠짐없이 가면 뒤로 숨는 이 답답한 일상이, 내가 장애를 가진 사람이 아니었다면 지금과 달라져 있을 것이라는 이런 상상은 나의 장애를 콤플렉스로 만들었다. 다른 모든 상황에서는 전혀 부끄럽지도 원망스럽지도 않았던, 오히려 나만의 정체성으로 자부심 가져왔던 나의 장애가 인간관계에 있어서는 약점으로 느껴진다는 것에 또 한 번 우울해지곤 했다. 절친한 친구를 사귀는 과정에서든, 누군가를 이성으로서 좋아하게 되는 과정에서든 콤플렉스는 날 괴롭혔고 그 속에서 지쳐만 가는 나를 볼 수 있었다.

물론, 알고 있었다. 이렇게까지 두려워할 필요가 없다는 것을 나도 잘 알고 있었다. 그럼에도 좀처럼 쉽게 고쳐 지지 않는 것은 지금까지의 삶을 그렇게 살아왔기 때문일 것이다. 하지만 이곳 인천에서 홀로 생활하는 1년 동안 나는 나름대로 관계에 집착하지 않으려 노력하고 있다. 3-4월 학기 초반 친구들의 행동 하나하나에 맘 졸이며 애정을 갈구하면 그때와는 조금씩 달라져서, 어느 정도는 다른 사람에게 신경 쓰지 않고 살아갈 수 있게 되었다. 전처럼 모든걸 참고 웃으며 넘어가는 것이 아니라 필요할 때는 남에게 쓴 소리도 할 수 있게 되었고, 주변 사람의 행동 하나하나에 의미 부여를 하는 것 역시 줄었으며, 무엇보다 친구들과 시간을 보내면서 '나의 장애 때문에 이런 저런 부작을 하면 친구들이 불편함을 느낄 것이고, 곧 나를 싫어하게 될 거야'라는 생각을 덜 하게 되었다. 전처럼 내가 사랑 받고 있다는 것을 확인하기 위해 무슨 일든 친구와 함께 하고 싶어서 안달 내기 보다는 혼자 무언가를 하는 날도 많아졌다. 무엇보다도 장애의 존재를 인간관계 상에서의 콤플렉스, 약점이라고 여기던 어린 생각들이 많이 성장했다. 사람을 사귀에 있어서 장애는 약점이 아니라는 사실을 조금씩 깨닫아가는 중이다. 아직 완전히 그 굴레에서 벗어나지 못했지만, 그간 고이고이 지켜오던 가면을 한 겹 두 겹 꺾어내 가며 나는 이렇게 혼자 되기를 배워간다.



장애인으로서는 커밍아웃을 밝히기, 커머로서 장애인임을 밝히기

Cyanide

우선 글을 시작하기에 앞서, 나의 정체성에 대해 자세히 설명하고 시작해야겠다. 그래야 나의 상황에 조금 더, 이해하고 공감할 수 있지 않을까 싶다. 나는 태어난 순간부터 운동장애를 갖고 태어난 장애인이었다. 어느 순간부터 나의 다리는 휠체어로 대체될 수밖에 없었다. 동시에 나는 내가 남자였지만, 남자에게 성적 매력을 느끼고 호감을 느끼는 동성애자임을 인정할 수밖에 없었다. 장애인임과 동시에 동성애자라는 상황은 세상 살기 힘들 것이라는 판단 하에 거부하고 부정했던 나의 정체성이지만, 내가 이 정체성을 인정하는 것이 나 자신을 인식하고 인정하려면 불가항력임을 깨닫고 세상 밖에 나와 공개해 보고 싶다는 생각을 하게 되었다. 우선, 장애인으로서 동성애자임을 밝히는 것은 가시밭길을 걷는 것과도 같다는 점을 알고 싶다. 우리는 필연적으로, 특히 운동장애인의 경우, 누군가의 보조 하에 살아갈 수밖에 없다. 그것이 부모이든, 친구이든, 활동 보조인이든, 그들에게 나의 성적 지향을 밝힌다는 것은, 그들에게 거부를 받을 각오를 해야 한다는 의미라고 생각한다. 그러나 거부당했을 때 우리에게 어떤 대안이 있는가, 과연 그 사람이 기존에 하던 역할을 대체할 사람을 찾을 수 있는가를 생각한다면 너무나 암울하기만 하며, 그래서 커밍아웃은 쉽게 꺼낼 수 없는 소재가 되고 만다. 장애인이 커밍아웃을 할 때에는 비장애인이 커밍아웃을 할 때에 고민해야 하는 요소들보다 더 많은 요소들을 고민해야 하게 되고, 커밍아웃의 후폭풍이 비장애인의 경우보다 더 클 수 있다. 단지 장애가 있기 때문에, 수능 수학 30번과 같이 고도로 꼬여버린 난제가 되어버리고 만다.

필자 역시, 내 정체성을 마음속에 꼭꼭 눌러 담고 숨겨야만 했다. 그리고 고백하건대, 아직까지도 주변인물 중 내 정체성을 못마땅아는 사람은 극소수에 불과하다. 나는 "세상 밖으로 박차고 나오자!"라고 마음을 굳게 먹긴 했으나, 내 생활을 포기할 수 있을 정도로 용기 있지는 못했다. 사실 주변 인물들에게는, 눈에 띄 정도로 인권 의식을 추궁하고 비판하며 과연 이 사람에게 커밍아웃 할 수 있을까에 대해 많이 고민하고 연구하는 편이다. 흔히 다루는 소재는 최근 대만의 뜨거운 감자인 성소수자의 결혼 이슈나, 비과학적이고 혐오적 시선으로 왜곡된 성병 문제-가장 대표적인 것이 AIDS-이다. 그러나 공로롭게도, 수업을 같이 들으며 내 학교생활을 좌지우지 하던 친구들은 모두 포비아에 가까운 편이고, 나는 좌절감과 박탈감을 느끼고 있다. 아마 당분간은, 적지 않은 시간 동안은 물 없이 고구마를 먹는 느낌을 받으며 살아야 할 것 같다. 그들에게 거부당하는 순간 나의 학교생활이 어떤 국면을 맞이할지, 알 수 없으니, 그렇다면, 반대의 상황은 녹록할까? 퀴어인들에게 장애인임을 밝히고 만나는 것은 쉬운 일일까? 공로롭게도 그렇지 못하다. 상당히 아쉬운 일이지만, LGBTQ 커뮤니티는 본인들 이외의 소수자 인권에 대해서는 무지하거나, 소수자 감수성이 부족한 발언을 하는 경우가 많다. 개인적인 생각이지만 특히, 게이 커뮤니티들은 유독 그런 것 같다. 나 역시, 비록 커뮤니티 활동이 많은 편은 아니지만, 장애에 대해 회화하거나, 장애를 육설, 비하의 소재로 너무나 쉽게 사용하는 분위기 속에서 말 한 마디 못한 채 상처를 입고 접는 경우가 상당했다. 물론 그렇지 않은, 올바른 방향의 커뮤니티도-어느 경우든 소수자 인권에 대해서 보기 드물 정도로 매우 깨어 있는 우리 연세대학교 내의 성소수자 동아리처럼-수없이 많지만,

커뮤니티뿐만 아니라, 동성애자들에게 주요한 만남의 소재가 되는 어플리케이션 역시 동성애

사이면서 장애인인 사람들에게는 그다지 친화적인 환경이 될 수 없다. 해태로 색수업인 사람들의 경우 어플을 통한 만남에 매우 거부감을 느낄 수 있지만, 자기 정체성을 드러낼 수 없는 LGBTQ 커뮤니티의 특성상 이런 만남이 이루어질 수밖에 없다. 이런 만남의 특성상 공로롭게도, 외모와 같은 단순한 소재만 부각되기 쉽기에, 애초에 편견 없이 있는 그대로의 나를 받아들여 줄 수 있는 상대를 찾기 힘들다. 필자의 경우 아직 주변의 만류에 이런 어플을 사용해본 적은 없으나, 나와 같은 처지에 있는 사람들의 후기를 참고해 보자면, 장애인의 경우와 달리 실제 만남까지 가는 경우는 거의 없으며, 장애인임을 밝히는 순간 연락이 두절된 채 차단된다고 한다.

이렇듯, 장애인이면서 동성애자라는 나의 정체성을 온전히 밝히는 일은, 장애인으로서 동성애자임을 밝히는 것이든, 동성애자로서 장애인임을 밝히는 것이든 쉬운 일이 아니다. 어느 쪽에서든 거부당할 수 있다는 각오를 해야 되기에, 너무나도 두렵고, 세상은 차갑게만 느껴진다. 나조차도 "마음을 독하게 먹자!"라고 각오했을 뿐, 실제 행동으로 나서기 위해 어떻게 해야 할지, 과연 나설 수 있을지 두렵기만 하다. 어느 쪽이든, 내가 있는 그대로 받아들여줄 수 있는 사회적 분위기가 조성되었으면 좋겠다. 혹여, 나는 인정받지 못한 채 살아가는 한이 있더라도, 다음 세대에는 이 암울한 현실을 물려주지 않기 위해, 투쟁하고 바꿔 나가고 싶다.

덧붙이자면 최근 나의 관심사는 온통 연애에 쏠려 있다. 쉽지 않은 일인 것을 알지만, 어디선가 나와 마음이 맞는 사람, 나를 있는 그대로 받아들여줄 수 있는 그런 사람이 내 곁에 나타나 주었으면 좋겠다. 많이 외롭지만, 이 세상에 한 사람 정도는 있지 않을까 막연히 기대해 보며 이 글을 마친다!



가족이란 이름으로

빈센트

지금부터 하게 될 이야기는 나 혼자만의 감정이 아닌, 나와 함께하는 그들에게 전하는 말이기도 하다. 어언 20년간을 장애인으로 살아오며 나 스스로도 수많은 방향 속에서 '나'를 발견하고 인연을 붙잡기 위해 고군분투했지만 비단 나만이 아닌 계속 함께해온 나, 또는 우리의 가족들 또한 같이 마음 아파했음은 분명하다. 가족이란 이름으로 도우며 지내와 준 그들의 노고에 깊은 감사와 보내는 비이다—웬지 이렇게 말하면 마치 내가 기사에게 작위를 내리는 영주가 된 것 같은 느낌이라 전방저 보일 수도 있겠다—.

그들과 함께한 이야기를 꺼내기에 앞서 내 가족에 대해 짧게 언급하자면, 통상적으로 '정상 가족'이라 규정되는 형태이다. 어머니, 아버지, 나, 그리고 동생— 그리고 우리 형제는 모두 회귀 질환으로 인한 지체 장애를 가지고 있다. 그렇기에 부모님에게 주어진 부담은 꽤 컸을지도 모르겠다는 생각을 하곤 한다. 내가 7살이 되던 해, 우리 형제가 병을 진단받고 부모님께서는 우리를 외

가에 맡기고, 며칠 동안 잠을 설치며 슬로 날을 지새우셨다고 한다. 건강한—비장애인 기준에 들어맞는—신체를 물려주지 못했다는 죄책감에서 벗어나는 게 가장 어려웠으며 가끔 과거를 물어보면 그렇게 말씀하셨다. 그리고 할머니, 할아버지께서도 슬퍼하신 듯 했다. 각 집안의 말이끼리 겹쳐져 처음 가진 손주들이었기에 적잖이 안타까우셨던 모양이다. 물론 지금은 친척 모두가 주변 건물의 경사로를 살피거나 대가족이 놀러갈 여행 장소의 시설을 고려하는 등 장애인 인권 문제에 관해 어느 정도 의식을 가지고 세상을 보고 있지만 말이다.

형제 모두를 돌보는 일은 정말 고된 일이었다. 아버지는 멀리서 직장을 다니시고 거의 한 달에 한 번씩 집에 오시는 관계로 사실상 어머니 혼자서 나와 동생을 돌보았다. 활동보조인 제도—흔히 '바우처(voucher, 이용권) 제도'라 통칭된다—를 이용했었지만, 집안에서 보내는 대다수의 시건은 어머니의 지분이었다. 어머니 품은 하나인데 돌봐야 할 사람은 본인을 포함한 3명이었으니, 그만큼 많은 고생을 하셨다. 그리고 여러 과정에서 의견이 맞지 않아 서로 싸우기도 수 백 번이 었기 때문에 그 분이 저야 했던 가사노동의 강도와 스트레스의 무게는 늘어갔다. 특히 나와 딸 다름은 서로를 다치게 했다. 어머니의 방식과 내가 원하는 바가 달라서 싸운 적이 많았지만, 어머니가 없이는 기본적인 생활 자체를 할 수 없다는 무력감 속에서 터져 나온 애꿎은 분노이기도 했다. 어머니의 노고는 여태 보아왔기에 알고 있다. 이해하고 있다. 공감하려 했다. 그렇지만 자꾸 화가 났다. 마땅히 해결책이 없었으니까. 어머니에게 일방적 희생을 요구하는 일은 말도 안 되게 부당한 일이었다. 나아가 가족만이 부양의 주체가 되어야 하는 것 역시 부당한 일이 아닐까.

무엇보다 어머니 본인도 당신의 삶이 필요한데 자식 때문에 취미 생활조차 할 시간이 생기지 않는 것은 슬픈 일이다. 어렸을 때, 아주 어릴 적은 아닌, 친구들은 이미 알아서 밥을 차려먹고 동네를 누빌 때, 어머니는 여전히 자식에게 매여 있어야 했다. 아들이 나이를 먹어 가면서 쟁거들 것이 점차 줄어간 것은 정말로 다행이다. 어머니는 바쁜 와중에도 시간을 내어 재작년에 '입력'한 가수의 콘서트를 가신다. 2016년 연말에만 무려 2번이나 다녀오셨다. 이렇게 엄청난 노력을 감추면서 어떻게 살아 오셨는지 신기할 따름이다. 콘서트에 다니오시고 자랑을 하며 후일담을 푸시는 모습은 가끔 낯설다. 낯선 감정을 되짚다보면, 아들 모두가 초중학생, 중학생일 때와 비교하면 그 때보다 훨씬 자신에게 투자하는 삶을 사시는 듯하다.

가족—또는 어머니—이라는 이름으로 부양의 모든 책임을 지는 것은 어떻게 보면 국가의 행정적인 시스템 내부에서 생활지원의 책임을 경감시키려는 시도와 같다. 앞 문단에서 언급했다시피 활동보조인 시스템이 갖추어져 있더라도 결국 시스템에서 충족시킬 수 없는 공백이 늘 존재한다. 그렇기에 또 그 공백은 가족 구성원의 몫으로 돌아간다. 오랜 시간을 같이한 만큼 장애인 당사자도 편안해 할 것이라 생각하지 모르나, 이것은 꼭 가족 구성원이 아니더라도 장애인 당사자가 요구하는 것과 관련된 팁(Tip)을 공유하거나 학습하는 과정이 필요하다는 함의를 내포한다. 즉 공백을 메워 나가야 한다. 가족에게만 부양 의무를 떠넘기는 것은 짐작적으로 착취되어야 하는 시스템 상의 오점(汚點)이다.

5. 문답 2탄

: 경험

Q. 난 어쩌다 장애를 얻게 됐어?

A-1 안녕? 우리가 처음 만났던 어느 날의 뒤물이에서 너는 나에게 위의 질문을 던졌어. 그때 내가 천천히 설명했었지만, 사실 속으로는 적잖이 당황했었어. 왜냐하면 나는 장애를 얻은만한 무언가를 하거나 당하지 않았거든. 그래서 내 대답은 단 하나야. '나도 잘 모르겠어.'

물론 교통사고를 당했거나 다른 여러 가지의 사고 중 하나로, 또는 다른 이유로 장애를 얻은 사람들도 많아. 누군가는 이렇게 말해줄지도 모르지. '교통사고를 당했어. 그 후로 휠체어를 이용하고 있고.' 그런데 또 다른 누군가는 이렇게 말할 수도 있어. '내가 굳이 왜 너한테 그걸 얘기해야 해?' 이렇게 말할 수도 있지. '오늘은 그런 얘기 할 기분이 아니.' 각자의 생각과 성격에 따라, 그날그날의 기분에 따라 다른 대답을 할 수 있어. 그건 너도 그렇지 않나? 아직 말하지 않은 너의 이야기를 내가 물어봤을 때 너도 꼭 답해주지는 않았었지. 아마 상대가 누구든 같지 않을까?

그리고 아마도 네가 어떻게 물어보느냐도 관련이 있을 수 있어. 네가 조심스럽게 '혹시 이런 걸 물어봐도 될지 모르겠는데...'라고 질문을 시작했다면, 상대가 바보 대답을 안 해주더라도 기분은 안 나쁘지 않을까? 우리가 많이 다르지 않다는 걸 날 겪어본 너도 잘 알 테니까. 나는 그리고 누구든 질문 자체로 기분이 나쁘진 않을 거야. 더 가까워지고 싶어서 하는 질문인지 아닌지가 중요하다고 생각해.

A-2 나는 상대적으로 움직이고 앉고 있을 때에는 비장애인들과 다르지 않아 보입니다. 그렇기 때문에 내가 다른 비장애인분들과 걸음이 다르게 걷는 것을 본 다른 사람들은 나에게 왜 아픈지 무슨 문제가 있는지 묻고는 합니다.

솔직히 말해서 나는 내가 기억을 하고 있는 한에 있어서 내가 어떻게 장애를 얻게 되었는지에 대한 기

억을 가지고 있지 않습니다. 아마 선천적으로 장애를 가지고 태어나서인 것 같습니다. 이런 질문을 물을 때마다 나는 당혹감을 느끼고 어떤 대답으로 질문을 무마를 해야 할지 고민에 빠지게 됩니다. 그러다가 결국 단순히 선천적으로 얻었다는 말로 질문을 얼버무리는 경험들이 많이 있습니다.

A-3 일본 뇌염 예방접종을 잘못 맞았어. 엄마 말은 주사 맞은 날 열이 크게 나더니 그 이후부터 허반신 마비가 되었다고 해.

A-4 글래? 나도 잘 몰라. 어릴 때, 그러니까 한 14년 전인가? '전신 근육에 힘이 빠져가는 병'에 걸렸다는 진단을 받은 기억만 나. 장애를 얻었다고 하긴 참 이상해. 이 희귀병이라는 놀과 그로 인한 장애는 계속 관리되거나 끝까지 같이 가야할 녀석이거든.

또 나는 얻고 싶어서 얻은 것도, 얻어야 할 때여서 얻은 것도 아니야. 그냥 처음부터 그랬을 뿐이지. 장애에 있어서 '어쩌다'라는 말은 있을 수가 없어... 어쩌면 우리 모두는 전부 '알 수 없음'으로 채워진 세계에서 살고 있으니까.

A-5 수험생활 중에 어떤 병이 생겨서 그거 때문에 진단 받다가 정밀검사를 받아보자는 의사 선생님의 말을 들었고, 정밀검사를 받았더니 처음 들어보는 희귀병 진단을 받았어요. 원인도 모르고 그래서 언제 발병했는지도 모른대요. 그냥 발견했을 뿐이에요.

Q. 사소한 차별 때문에 상처를 받은 일이 무엇이 있을까요? 누구에겐 별 말이나 별 행동이 아니지만 상처 받은 일이 궁금해요.

A-1 요즘 웹툰과 같은 미디어 매체에서 병맛이라는 용어가 자주 쓰이고는 합니다. 주로 웹툰의 전개가 일반적으로 알고 있는 전개는 다른 식으로 전개가 되는 경우나 기괴할 정도로 이상하게 전개되는 웹툰이라고 생각이 들 때 사람들은 이 만화는 '병맛'이라고 표현을 합니다.

물론 그 사람들은 아무런 생각도 없이 '병맛'이라는 용어를 사용을 한 것이겠지만 장애를 가지고 있는 입장에서 '병맛'이라는 용어가 상당히 불쾌하게 들린다는 것을 알아주었으면 합니다. 아마 '병'이라는 단어에 함축되어 있는 의미에 장애에 대한 부정적인 인식이 들어가 있기 때문이라고 생각합니다.

A-2 음 막 심하게 상처를 받았기보단, 친구가 아무생각 없이 장난치다가 '장애나ㅋㅋㅋㅋ'라고 했는데 마음이 좀 그렇더라고요. 딱 정색하고 '응 맞는데'라고 하니 친구도 놀라서 사과하긴 했는데... 이렇게 툭툭 나오는 말들이 좀 상처예요.



A-3 차발이라고 하면 할 수 있는 건 내가 대답하기도 전에 이미 '아마 제는 같이 못 갈 거 같다'라고 결정 내리는 일?

A-4 활동이나 결정에서 배제당할 때 상처 받죠. 나도 할 수 있는데.

T 난 네가 너무 강하고 대단한 사람이라고 생각해.

A-1 내가...? 나는 잘 모르겠어. 네가 왜 날 대단하다고 하는지 모르겠지만 네 생각보다 난 아주 적당히 살아왔고 적당한 살고 싶어. 그 어떤 강함도, 대단함도 내것으로 두고 싶지 않아. 만약에 내가 그래야만 살아갈 수 있다고 믿는 거라면, 이것도 알아주길 바라. 나는 그렇게 살아가고 싶지 않아.

언젠가 우리가 이런 대화를 했던 것 같아. '나는 장애에도 불구하고라는 표현을 싫어해.' 너는 대답했지. '그래도 불편한 건 사실이잖아?' 그야 사실이지. 그런데 네가 놓치고 있는 것이 있어. 너의 논리에서, 나는 그런 불편함을 겪으면서도 살아가고 있기 때문에 강하고 대단한 존재야. 불편함을 극복하고 있기 때문에. 너는 모르겠지? 난 단 한 번도 극복한 적이 없어.

극복한 적이 없어서 난 결코 대단해질 수가 없어. 반대로, 극복했다고 쳐. 나의 삶은 너의 삶과 그렇게 많이 다를까? 난 너와 같은 수업을 듣고, 너와 크게 다르지 않은 지적수준을 갖고 있어. 너와 비슷한 데도 나는 왜 대단할까? 여기까지 오는데 더 어려움을 겪었을 것 같아서? 이건 더 어려움을 겪은 거지. 더 대단한 건 아니라고 생각해. 난 어려움이 사라지길 바라지. 대단해지길 바라지는 않아. 너처럼 말야. 아 너는 대단해지길 바랐다고 했던가? 아무튼 난 아니야.

물론 나보다 활동이 뛰어나고 말 그대로 정말 대단한 장애인 분들도 많아. 그런데 말야. 이 분들도

이렇게 얘기해. '난 한 번도 뭔가를 극복해 본 적이 없어. 극복하긴 내가 대체 무엇을?' 이 분들은 지금 있는 자리까지 가기 위해 많은 어려움을 겪으셨을 거야. 하지만 이 분들이 대단한 건 어려움을 겪었기 때문이 아니라 그냥 대단하신 분들이야. 둘은 아무런 인과관계도 없어.

방송인 유병재가 어딘가에서 했던 말을 바꿔서 써보자면, 어려움을 겪은 사람은 어려움을 겪은 사람이지 어떻게 대단한 사람일 수 있겠어. 그러니까 생각을 조금만 달리 해주면 어떨까? 나보고 대단하다고 말해주지 말고, 내가 어려움을 겪지 않아도 되기를, 그래서 하나도 대단하지 않아도 살아갈 수 있기를 바라줘. 극복해야만 하는 어려움이 없어도 되기를 말아야.

A-2 감사합니다.

A-3 강한 사람도, 약한 사람도, 대단한 사람도, 그냥 그런 사람도, 나쁜 사람도, 좋은 사람도 있어요. 사람이니까.

A-4 아니 난 그냥 살아온 건데 나한테 왜 그래.

A-5 이 링크를 걸어주고 싶네요. *

https://www.ted.com/talks/stella_young_i_m_not_your_inspiration_thank_you_very_much/transcript?language=ko&t=21533

* TED 강연 중에서 '스텔라 영'의 '대단히 감사합니다만, 저는 당신의 영감거리가 아닙니다.'라는 강연의 링크입니다.

T 좀 더 배려를 해야 하는 친구

A-1 배려는 해주어야 하는 것은 맞습니다. 그렇지만 과도한 배려의 경우에는 오히려 부담스러울 수 있으므로 해당 장애인 분에게 의사를 물어보고 배려를 해야 합니다.

A-2 사람이랑 사람이 만날 때 당연히 서로를 배려해 줘야지요.

A-3 모든 사람은 각자에게 맞는 배려가 필요해. 그러니까 특별히 좀 더 배려가 필요한 사람은 없다고 생각해.

6

바람

(약교에게,
비장애인에게,
장애인에게)

6-1.

41 내 장애에 관한 생각

6-2.

41 그만 질문해줄래?
기분이 좋지 않거든요.

6-3.

43 '내'가 '너'라면 vs. '네'가 '나'라면?

내 장애에 관한 생각

교료

나는 선천적인 장애를 가지고 있었다. 뇌병변장애 2급 판정을 받았고 나는 장애를 안고 살아가야만 했다. 다행히 재활은 잘 되어 나는 휠체어 없이 다닐 수 있었다. 그러나 장애는 나에게 있어 계속 큰 벽이었다. 내 친구들이나 선생님들은 내 장애에 대해 이해하고 배려했다. 대인관계에서는 장애로 인해 받은 불이익은 거의 없었던 셈이다.

하지만 뇌병변장애로 인해 편의시설을 이용하는 데에는 제약이 있었다. 내가 초등학교일 때만 해도 엘리베이터가 설치된 학교는 많지 않았다. 심지어 내가 다니던 고등학교는 건물이 오래되어서 그런지 엘리베이터가 없었다. 그래서 나는 계단을 자주 이용해야 했고 이것은 매우 불편했다. 대부분의 관공지나 유적지 등도 내가 이용하기에는 너무 불편했다.

특히 답사를 좋아했던 나는 여러 사찰이나 궁궐 등을 견학했는데 이곳들은 대부분 산길이었단 데다가 계단 등이 너무 많아 나는 항상 답사를 갈 때마다 너무 힘들었다. 다른 사람은 쉽게 갈 수 있는 길들을 나만 어렵게 갈 때마다 나는 상당히 서러웠다.

연세대학교는 비교적 이동에 도움이 되는 시설들이 잘 갖추어져 있지만 문과대학에서 자주 이용하는 위당관과 외솔관으로 가는 언덕길의 경우 경사가 너무 심해 걸어 다니기가 너무 힘들다. 그래서 이 언덕길을 장애학우들이 잘 다닐 수 있도록 학교에서 대책을 마련해주었으면 한다.

그만 질문해줄래? 기분이 좋지 않거든요.

캐스런에 캐스런

오늘도 질문을 받았다. 난 친절하게 응대할 수도 있고, 대답하지 않을 수도 있었다. 하지만 때론 그걸 선택할 수 없는 것이기도 하다. 어떤 질문들에 대해서 난 대답해야 했다. 그랬다. 난 대답해야만 하는 질문을 받았다. 정확히는 대답하지 않으면 안되는 어떤 질문들을. 이 질문 앞에서 나는 한없이 친절해져야 한다. 내가 혹여라도 대답하지 못한다면 누군가 수군거린다. "기뻐, 대답 못 하잖아." "이거 완전 역차별이 아니까?" 내가 조금이라도 친절하지 않으면 뒤돌아서서 속삭

인다. '좋은 뜻으로 물어봤는데 왜 괜히 난리야?' 그렇다, 나에게겐 선택권이 없다. 나는 친절하게 웃으며, 대답해줘야 한다.

나는 다른 사람들과 다르다. 특히 비장애라는 것으로 자신을 정체화 한 누군가와는. 그것은 단순히 '우리는 서로 달라'라고 말하는 것과는 다른 층위이다. 누군가의 시선에서, 나는 분명 무언가를 할 수 없다. 아직까지 내가 경험한 현실에서는, 내가 경험한 것들은 나는 할 수 없다는 것이었다. 특정한 무언가를, 내가 배운 것은 다른 누군가에게는 불필요할지도 모르는 어떤 것이 나에게겐 필요하다는 것이다. 할 수 없다고 믿었던 것을 하기 위해서는, 그래서 필요한 것을, 요구했다. 부탁드리는 어조로, 그리고 질문 받았다. '그게 정말 필요한가요?'

대답이 불필요한 질문들이 있다. 굳이 설명하지 않아도 되기 때문에, '넌 어떻게 소리를 들어?' '넌 어떻게 걷지?' 누구도 이런 질문은 하지 않는다. 혹시라도 누군가 이런 질문을 한다면 어떻게 대답이 돌아올지도 모른다. '당연한 거 아니냐?' 누군가는 이런 질문을 한다. '넌 어찌다가 휠체어를 이용하게 됐어?' '넌 보청기를 왜 꺼냈어?' 이 질문이 이상하다고 생각하는 사람은 별로 없다. 충분히 물어볼 수 있다고 생각한다. '당연한 거 아니냐?' 나는 이렇게, 대답할 수 있을까? 어떤 질문에 대답은 불필요하고, 어떤 질문에 대답해야 하는 걸까. 그걸 정할 수 있을까? 그걸 정하는 건 누구일까?

또 한 번, 누군가가 질문한다. 어째서 친절하게 답해를 자신이 없다. 오늘 난 기분이 좋지 않다. 다른 사람들에게 나를 설명할 수 있는 것은 오직 나뿐이라고 한다. 그래서 대답하기 싫은 내가 '몰라'라고 응대하면, 꼭 이렇게 되묻는 사람들이 있다. '너가 모르면 누가 아니냐?' 너는 알고 있나? 너는 어떻게 걷고 있어? 나한테 그건 하나도 안 당연하거든. 그럼 나도 답해줄게. 휠체어 이용하는 거? 아주 당연한데? 아쉽게도 난 그러지 못했다. 해해거리며 웃어 넘겼다. 마음 속의 대답을, 나는 대체 언제 꺼낼 수 있을까? 내가 적절하게 대답한다면, 너는 또 어떻게 반응할까? 다시 말하지만, 나는 오늘 기분이 좋지 않다. 그러니 그만했으면 좋겠다. 너도 질문받고 싶지 않다면,

당연한 질문이었을까? 그런 건 없다. 내가 모르는 것이라고 다른 사람이 꼭 답해줄 수 있는 건 아니다. 그냥 당연한 걸, 어떻게 설명해줄 수 있을까? 내가 답하지 못하는 건 난 대체 어떻게 걷나? 내 질문에 답하지 못하는 너와 같은 거니까, 내가 답하지 못한다고 필요를 설명하지 못하는 것이 아니다. 질문을 한 너가, 이해할 수 있도록 설명하는 방법을 모르겠기 때문이다.

그렇다. 문제는 나에게 있었다. 내 심장을 조금이라도 이해해보고 싶다면 스스로 질문해봤으면 좋겠다. '난 어떻게 걷지?' 그러니 조심해줬으면 좋겠다. 내가 언제고 마음속의 대답을 끄집어낼지 모르기 때문이다. '그만 질문해줄래? 기분이 좋지 않거든요.' 하고 말이다.

'네'가 '너'라면 vs. '네'가 '나'라면?

프러키온

역지사지는 사회생활의 황금률이라 할 수 있다. 서로 다른 배경과 경험 속에서 살아온 개인들이 공존하기 위하여 상대방의 입장에서 생각할 수 있는 역지사지의 자세는 필수적이기 때문이다. 그러나 역지사지가 무엇을 의미하는지는 명확하지 않을 수 있다. 따라서 사례를 통해 생각해볼도록 하자.

친구들과 이야기를 나누다가 자리에 없던 동기A에 대한 이야기를 하게 되었다. 분위기에 취해 과한 말이 나오고 시작했고, 성적인 비하 표현까지 하게 되었다. 대부분 우리끼리만 하는 이야기인데 뭐가 문제냐며 웃어 넘겼다. 그러나 그 자리에 있던 누군가는 그 이야기가 불편했고, 결국 그 이야기를 동기A에게 전해주게 되었다. 이 이야기를 전해들은 동기A는 어떤 감정을 느끼게 될까?

정답은 없다. 누군가는 이로 인해 큰 상처를 받을 수도 있고, 누군가는 이를 대수롭지 않게 생각하고 웃어넘길 수도 있을 것이다. 감정은 지극히 주관적인 영역이기 때문이다. 위의 사례는 2016년 우리 학교에서 문제가 되었고, 지금 이 순간에도 발생하고 있을 수 있는 카카오톡 대화방(이하 단톡방) 성희롱 사건을 재현한 것이다. 이러한 사건이 얼마나 많이 발생하고 있는지는 알 수 없다. 그리고 어느 정도까지가 단톡방에서 용인될 수 있는 표현인지에 대해서는 논란의 여지가 있다. 그러나 책임의 문제를 넘어서, 이러한 사건이 동기A에게 큰 고통을 줄 수 있다는 점은 부인할 수 없을 것이다.

이때, 역지사지의 자세로 이러한 문제를 풀어나가는 것은 무엇을 의미할까? 다른 사람의 입장에서 생각한다는 것은 결코 쉬운 일이 아니다. 대개는 다른 사람의 입장에서 생각하겠다고 하고서는 자연스럽게 '나의 관점에서 타인의 경험을 바라보게 되기 때문이다. 각자의 삶과 경험, 그리고 사회적 조건은 동일한 사건을 다르게 받아들이게 한다. 이렇게 형성된 자신의 해석의 틀로 다른 사람의 경험을 해석하는 것은 역지사지의 자세라 할 수 없을 것이다. 단지 나의 선입견으로 상대방의 경험을 해석하는 것에 불과하기 때문이다.

내가 동기A라고 생각해보자. 그런데 동기A는 어떤 사람일까? 이제 막 학교에 들어온 새내기일까? 아니면 졸업을 앞둔, 혹은 졸업을 유예한 고학번일까? 남자일까, 여자일까 혹은 성적 소수자는 아닐까? 사회경험은 있을까? 군대는 다녀왔을까? 과연 이렇게 범주를 나누는 것은 어떤 의미가 있을까? 결국 입장을 바꿔 생각한다는 것은, 상대방의 삶과 경험에 먼저 귀 기울이고서야 가능한 일일 것이다. 그리고 이는 이해하기 힘들 수 있는 타인의 삶과 경험을 받아들이 수 있

는 마음의 준비가 되어있어야 가능할 것이다.

최근 여성 혐오, 성소수자 혐오, 장애인 혐오, 외국인 혐오 등 다양한 혐오가 사회적 문제가 되고 있다. 이러한 혐오의 기저에는 나의 해석의 틀로 상대방의 경험과 감정을 추단하는 인식론적 폭력이 내재되어 있다고 생각한다. 따라서 이 문제를 해결하기 위해서는, 나와 다른 이들의 목소리를 듣고자 하는 노력이 필요할 것이다. 물론 모든 사람의 삶과 경험을 공유하거나 직접 체험한다는 불가능할 것이다. 그러나 배움을 통해서 우리는 스스로의 경험을 넘어서실 가능성을 가진다. 따라서 우리 학교에서는 인식개선을 위한 다양한 교육을 운영하고 있다. 그러나 1시간 내외의 단편적인 교육으로 사람의 생각을 변화시킨다는 것은 결코 쉬운 일이 아닐 것이다.

다행히도 성평등을 위해서 다양한 여성학 수업들이 개설되고 있다. 나 또한 학부에서 여성학 수업을 수강하며 나의 생각이 얼마나 보편타당하지 못한지를 경험할 수 있었다. 그리고 나와 다른 낯선 이의 삶과 경험, 그로부터 나오는 나의 생각과 다른 목소리를 받아들이는 것이 얼마나 어려운 일인지를 느낄 수 있었다. 그럼에도 우리는 한 사회에서 공존해야 하기 때문에, 서로의 목소리를 들어야 한다는 것을 배울 수 있었다. 나아가 서로 다름이 이상한 것이 아니라 자연스러운 것, 경계해야 할 것이 아니라 포용해야 할 것임을 인정하게 되었다. 여성학 수업은 나에게 성 평 등에 관한 고민의 시작점이 되어 주었다.

그러나 우리 학교에는 아직 장애학 수업은 개설되지 않고 있다. 사회의 절반 이상을 구성하고 있는 여성과 달리, 장애인은 약 10%에 불과하다. 더욱이 우리 학교에서 장애학생의 비율은 약 0.5%(100/20000)에도 미치지 못한다. 따라서 장애를 경험하며 살아가는 이들의 목소리를 듣는다는 것은 더욱더 어려운 일일 것이다. 그리고 나와 많은 학생들은 여전히 '비장애인'으로서 자신의 해석의 틀에 제한된 채 살아가고 있다.

그렇기에 장애학 수업을 통하여 많은 학생들이 나와 같지만, 또 다른 이들의 목소리를 경험하고 인식이 확장되는 경험을 할 수 있기를 바란다. 이를 통해서 우리 사회에 억지사치의 자세가 더욱 확장될 수 있을 것이라 믿기 때문이다. 따라서 미지않아 우리 학교에 장애학 수업 또한 개설되길 바란다. 그리고 이를 통해서 연세라는 작은 사회에서부터 더욱더 다양한 삶의 배경과 경험에 대해 열린 마음을 가진 이들이 공존할 수 있는 공간이 확장되어 나갈 수 있기를 기대한다.



7.문답 3탄

: 바람

Q. 비장애인이 장애인에게 평소에 불편을 주는 경우가 있다면 무엇인가요?

A-1 나는 비장애인들과 같이 움직이는 경우가 종종 있습니다. 그럴 때마다 다른 사람들은 계단 등 내가 평상시에는 잘 다니지 않은 경로로 움직이는 경우 많습니다. 그럴 때마다 내심 당황스럽기도 하면서 최대한 이를 내색을 하지 않고자 노력을 합니다.

A-2 과한 친절이든 무신경이든 다 불편이나 불쾌의 원인인 것 같아요.

A-3 음 다른 것보다도 부탁하지 않은 것을 도와주려고 할 때? 너무 나서서 도와주려고 하다 보면 오히려 더 불편하죠. 이거랑 완전히 반대로 엘리베이터에서 새치기를 한다거나 하는 것들도 불편해요.

A-4 굳이 꼽자면 선의의 오지람이지 도와주겠다는 사람이 '나는 좋은 사람이야'라는 생각에서 도와주든, '나는 저 사람을 도와주지 않고는 못 배기겠어'하는 가치관을 가져서 도와주려 하는 것이든 그건 중요하지 않아.

무엇보다 중요한 건 도움이나 배려를 받게 될 누군가에게 진정 그것들이 필요한 지 아닌지 판단해주는 일이야. 결정할 때까지 기다려줘. 나는 무조건적이고 일방적인 도움을 바라는 게 아니야. 그 전에 나는 함께 있는 사람이야. 그것만 기억해줘.

Q. 비장애인이 장애인에게 평소에 불편을 주는 경우가 있다면 무엇인가요?

A-1 저는 개인적으로 장애는 불편한 것이지 창피한 것이라고 생각을 하지 않습니다. 그렇지만 장애를 가지고 있지 않음에도 불구하고 정상적이라고 여기어지는 행동 외의 행동을 하였을 때 사람들을 장애라고 불리는 것에는 상당히 불쾌감을 느끼고는 합니다. 이는 비정상적인 행동을 장애와 동일한 것이라고 생각을 하였다고 여기었기 때문입니다.

A-2 음, 저는 개인적으로는 결장장애라는 말 자체는 그냥 자냥 들어요. 그런데 사람에게 직접적으로 병신이나라던가 장애인이라던가 말을 하면 기분이 나쁘죠.

A-3 대단하다. 나를 장애인이란 이유로 추켜세우는 등의 모든 혐오적 발언들 전~부

**Q. 현재 장애인의 분류에 대해 궁금한 점들이 있습니다.
왜 점차적으로 장애의 분류가 늘어났는지? 그렇다면 장애의 중증정도를 고려한
형평성 측면에서 정부예산과 정책들은 알맞게 이루어졌는지? 궁금합니다.**

A-1 저도 모릅니다.

A-2 저도 자세히는 모르지만, 장애의 분류가 늘어나는 건 아무래도 장애인들 간에도 장애를 가진 정도가 천차만별로 다르고 고려해야 할 사항들이 전부 달라서 아닐까요?

A-3 몰라 하지만 쓸 만한 번호는 알고 있지? 보건복지콜센터 129 아마 여기서는 알지도 몰라.

A-4 자세히는 몰라도, 연구가 계속 더 진행되고 있기 때문 아닐까요? 사실 많이 복잡한 세상인데 그걸 우리가 이제야 조금씩 알아가고 있는 것일지도 몰라요.

감사 인사

안녕하세요, 저는 철학과 08학번 이희주라고 합니다. 오늘 출제위원회를 맞아 남형두 교수님, 전용관 교수님, 이주희 선생님 그리고 선배님 여러분을 만나 뵙게 되어 기쁩니다.

지난 9년간 연세대학교에 다니며 항상 게르니카와 함께해 왔습니다. 그 시간들은 저에게 참 소중한 시간들이었습니다. 그 중에서도 여러분과 함께 게르니카 모임을 했던 순간들이 저에게 가장 소중한 추억으로 남아있습니다. 그러한 시간들이 가능했던 것은, 저와 함께 해주셨던 많은 분들의 도움이 있어서였다고 생각합니다.

저를 항상 생각해주시고 지도해주셨던 남형두 교수님, 장애학 생지원센터에서 또한 장애인 스포츠 수업을 통해서 다양한 경험을 할 수 있게 도와주신 전용관 소장님, 저를 선배로서, 또 새울터 선생님으로서 세심하게 챙겨주신 이주희 선생님, 이 외에도 이 자리에는 많이 없지만 저를 도와주신 많은 선배님, 동기, 후배님들, 모두에게 이 자리를 빌려 감사인사를 드립니다.

저는 오는 2월에 지난 9년의 여정을 마치고 졸업을 할 예정입니다. 졸업을 하면 아마 정든 연세동산, 그리고 조국을 떠나게 될 것입니다. 많은 추억을 가슴에 담고, 또 새로운 여정을 떠나 갈 것입니다.

혹시라도 그동안 제가 부족하여 실수하거나 상처준 일이 있다면, 넓은 마음으로 이해해주시기 바랍니다. 저 또한 여러분이 제게 보여주신 관심과 사랑 그리고 우정만을 마음속에 영원히 기억하도록 하겠습니다. 졸업한 이후에도, 게르니카에 늘 주님의 축복이 함께하시기를 잊지 않고 기도하겠습니다. 감사합니다. 사랑합니다. 축복합니다.

장애인이 장애인으로서 장애인답게 살아가는 법은 없을까?
2016년 11월 26일 이희주 드림.

편집 후기

안녕하세요. 저희 문집에 관심 가져주시고 이렇게 편집위원의 후기까지 읽어주셔서 감사합니다. 지난 해 10월부터 저희의 문집 '누덕누덕'의 글 하나하나가 모여왔습니다. 제 손으로 쓴 글이 이제는 문집으로 나온대네요. 아무리 글쓰기에 자신이 있어도, 누구라도 자신의 글을 내놓는 것은 부끄럽기도, 그리고 두려운 일이기도 합니다. 이 문집에 글을 남기면서, 글을 쓴 각자는 모두 자신의 경험을, 다른 곳에선 쉽게 말하지 못하는 생각들을 담았습니다. 장애와 삶을 이야기하는 일이 쉽지만은 않다는 점에서요. 그래서 하나하나의 글이, 또 글들이 모여서 문집이 되는 것은 참으로 어려운 과정이었습니다. 그 말하기의 오랜 과정을, 읽으면서 함께 느껴주셨다면 편집위원으로서 참 뿌듯할 것 같습니다. '누덕누덕'은 저희 게르니카가 만든 첫 문집입니다. 그래서 누군가의 시선에서는 아쉬움이 많을 수 있다고 생각합니다. 여기서 '누덕누덕' 해지고, 뜯겨져 있는 모습처럼 보일지도 모릅니다. 하지만 저는 저희의 이야기가 이미 해지고 뜯겨진 어떤 이야기에, 새로운 천을 꿰어 묶는 첫 실이 될 수도 있다고 생각합니다. 다음 호에서, 그 다음 호에서는 묶어둔 실도, 천도 더 단단해지지 않을까요. 비어있는 공간도 조금씩은 메워지지 않을까요. 그것이 하나의 완결된 모습이 아닐지라도요. '누덕누덕'에 실린 서로 다른 이야기들이 한 코 한 코의 실이 되어, 그리고 이야기를 들려준 독자분들이 이 실 꿰기에 동참하면서 앞으로 '누덕누덕'이 조금씩은 더 따뜻한 '누더기 옷'이 되길 바랍니다.

편집위원 Rain.

정말 제 글을 누군가 읽어주셨다는 게 아직도 실감이 안 납니다. 난생 처음 제 글이 출판이 되었다는 게 매우 감격스럽습니다. 익명의 힘을 빌려 누구에게도 하지 못 할 이야기들을 솔직하게 적어놓은 글 조각에 불과한데도 말입니다. 사실 이 곳에 실린 글들은 전문 작가가 쓴 것도 아니고, 글 자체가 체계적인 것도 아니지만, '솔직함'만은 톡톡 담았습니다. 누더기는 오래되어서 낡았기에 누더기이기도 하지만, 천이 사방으로 달고 달아서 누더기라고 불립니다. 그만큼 실 한 오리가 마다 환경의 먼지를 가득 머금고 있고 세상으로 받은 상처와 고민도 엄청 많겠조. 저는 편집하면서 이 글들도 마찬가지로 느꼈습니다. 상처에 새 실이 돌아나올 때 누덕누덕 얹어진 너털거리는 먹지가 덧대고 덧대고 덧대어져서 상처가 매꾸어지듯이, 글들이 모여서 새 실이 된 느낌이었습니다. 주변의 조직과 이어진 흉터가 남아있어서 완벽하진 않지만, 완벽하지 않아서 더 애착이가고 신경 쓰이고 아껴주고 싶은 느낌이 드는 새 실. 매끄럽고 보드랍지 않아도 상처 안의 조직이 살아 있음을 알려주는 새 실. 이 글 짝자들은 개인이라는 조직을 이으며, 조직과 조직을 연결해주는 새 실을 만듭니다. 이제, 누덕누덕의 독자들들이 새로운 짝자님들이 되어주시기를 바라면서, 서툰 글을 마무리 합니다.

편집위원 문명

먼저 이 익명의 필명한 목소리를 들어 주신 익명의 독자 분들께 감사드립니다. 익명의 관심들이 모여 사회에서의 장애인권 또는 장애에 대한 감수성을 길러 나갈 훌륭한 밑거름이 되리라 믿어 의심치 않습니다. 처음 문집 프로젝트를 시작한다는 말에 많은 선배 분들이 가장 먼저 진심으로 기뻐하셨습니다. 1995년 게르니카가 시작한 이래로 진짜 '우리'의 개인적인 목소리를 들려 줄 기회가 없었고, 이번 기회로 공작인 영역에서 한 걸음 더 들어가 드디어 속 깊은 이야기를 할 수 있게 된 것은 장족의 발전이라는 선배들의 말씀과 함께 첫 문집 '누덕누덕'은 시작되었습니다. 그만큼 당사자의 말을 담는 일이 중요하다는 말씀이었지요. 막상 글을 모으기 시작할 때, 비록 익명이었지만 두려움이 있었습니다. '혹여 내 이야기가 너무 어둡고 우울해, 읽는 이의 힘을 도리어 빼는 게 아닐까?'와 같은 고민이 조금 들었지만, 읽는 이가 이런 우울함도 받아들이지 않을까하는 기대감으로 한 자 씩 써내려갔습니다. 아마 이런 걱정들을 한 사람이 저만은 아닐 듯합니다. 모든 기고자들의 글은 아직은 익명성에 숨어야 할, 마음의 '검은 부분'을 드러내는 과정 위에 존재합니다. 그만큼 글 속에는 고인의 궤적이 담겨있습니다. 창간호로서 아직은 경계심이 틀지만, 문집 발간 횟수를 거듭 할수록 자신을 드러내는 글쓰기에 익숙해질 것이라고 생각합니다. 마지막으로 너무 큰 기대일지 모르겠지만 이 문집이 아직까지 자신을 감추고 살아가는 장애인에게 위로가 되어 줄 수 있기를 바랍니다. 한 사람, 한 사람이 용기를 가지고 자신을 더 당당하게 드러낼 때, '누덕누덕'의 이름은 비로소 완성될 수 있을 것입니다.

편집위원 기린별

안녕하세요! 여는 글로 인사드렸던 편집장입니다. 문집을 처음 발간하는 과정에서 어려움도 많았지만 이렇게 다양한 글들, 그것도 아주 솔직하고 개인적인 글들을 많이 접할 수 있다는 건 정말 기쁜 일이었습니다. 기고된 글이 너무 개인적인 내용인 건 아닐까 걱정하기도 했지만, 장애와 결부된 모두의 서로 다른 개인적인 경험들이 그들의 장애를 구성하고, 또 그것들만이 그들의 장애를 진정성 있게 설명하고 전달할 수 있다고 생각했기에, 개인적인 글일수록 오히려 반겼습니다. 아마 장애에 대한 어떤 일관성 있는 논의를 기대하셨다면 '누덕누덕'을 읽고 실망하셨을지도 모릅니다. 하지만 바로 그 실망이 제가 기대한 바입니다. 일관성 없음에 대한 실망 혹은 당황. 아니면 어떤 다른 감정. 그런 어색함이나 낯설을 느끼시길 원했습니다. 단순히 '장애'라는 단어로 묶어서 재단될 수 없는 개별성들을, 그 특수한 하나하나의 사람들을 보며 드리고 싶었습니다. 그 사람들 중에는 저도 숨어 있습니다. 오랜만에 제 힘들었던 기억들을 되살려 글로 옮기는 일은 고통이기도 했지만 동시에 고통의 재구성이고 명시적인 정체화의 과정이었습니다. 그리고 장애인과 비장애인의 구분이 얼마나 일차원적으로 이루어져 왔는지에 대해서도 더 생각하게 되는 계기가 된 것 같아요. 저희가 글을 쓰며 저희 스스로와 장애에 대해 생각하게 된 것처럼 저희의 글들이 독자 여러분께도 새로운 생각의 계기가 될 수 있길 바랍니다. 읽어 주셔서 감사합니다!

편집장 안희배

배리어프리 엠티 매뉴얼

Made by. 게르니카

- 본 매뉴얼은 배리어프리 (barrier-free)한 엠티를 만들기 위해서 행사 주최 측에 권고하는 사항들을 담았습니다. 적절한 환경의 지원으로 장애인의 불편함은 완화되거나 해소될 수 있습니다. 주최 측의 배려로 더 좋은 행사가 마련될 수 있기를 바랍니다. :)

공통 사항

▶ 장애유형과 정도에 따라 필요한 편의지원 내용이 매우 상이할 수 있으므로 장애학생과 적극적으로 상의하는 것이 반드시 필요합니다.

지체장애

엠티 전	엠티 장소 선정	▶ 인천 지역(송도캠)이나 신촌 근교(신촌캠)로 엠티 장소를 수렴합니다. ∵ 지체 장애 학생은 먼 곳으로 이동하는 것이 힘들기 때문입니다. ▶ 숙소는 엘리베이터가 있고 화장실이 넓은 레지던스 시설이 가장 적합합니다. ▶ 장애학생이 누워서 쉴 수 있는 침대나 소파가 있는 곳이 좋습니다. ▶ 숙소와 숙소로 가는 길에 계단과 턱이 없어야 합니다. ※ 만약 존재한다면 학생이 시설을 이용할 수 있는지 미리 논의해야 합니다. ▶ 언덕이 심한 곳의 펜션, 지하 혹은 높은 층에 위치한 파티룸은 삼가야 합니다. ▶ 개개인마다 특정 높이의 턱은 문제가 되지 않기도 하므로, 사진자료를 바탕으로 장애학생과 상의하면 좋습니다. ▶ 이동보조가 필요하지 않은지 장애학생과 논의합니다. ※ 학생에 따라 활동보조인이나 부모님이 동행해야 할 수도 있습니다.
	교통편	- 지체장애학생이 이용가능한 대중교통편은 일반적으로 다음과 같습니다.

엠티 전	지하철	▶ 휠체어를 사용하는 장애학생이 가장 많이 이용하는 대중교통입니다. ▶ 목적지까지의 거리가 멀 경우, 이동 경로를 안내하는 방식을 장애학생과 상의합니다.
	장애인콜택시 (서울, 인천)	▶ 원하는 곳을 바로 갈 수 있다는 장점이 있지만, 대가시간이 긴 편이라는 단점이 있습니다. ▶ 장애인콜택시는 시내운행으로, 인천과 서울을 교차 운행하지 않습니다. ▶ 처음 이용하기 전, 이용자 등록과정을 거쳐야 합니다. ※ 인천 장물은 저녁시간에 율왕리 지역을 운행하지 않습니다.
	버스	▶ 휠체어 이용 학생은 저상버스만 이용이 가능하기 때문에 목적지 접근을 위한 이동수단으로는 상당히 제한적입니다. ▶ 인천은 저상버스가 거의 없으므로 버스 이용을 삼가는 것이 좋습니다.
엠티 중	야외 활동	▶ 바다나 계곡에서의 야외활동은 최대한 많은 배려가 필요합니다. ▶ 장애학생의 안전한 이동을 도와줍니다. ▶ 장애학생은 종종 많은 휴식을 필요로 하므로, 이에 따른 배려가 필요합니다.
	식사	▶ 장애학생이 볼을 사용할 때 세심하게 주의해야 합니다. ▶ 식사를 할 때 보조가 필요할 수 있으므로 장애학생과 이에 대해 의논합니다. ※ 음식 잘라주기, 먹여주기 등.
	술 게임	▶ 팔 동작이 많은 게임이나 입어서는 게임은 장애학생이 참여하기 어려울 수 있으므로, 진행방법을 바꾸는 방식으로 진행합니다.
	취침	▶ 장애학생은 몸을 쉽게 뒤척일 수 없어 바닥에서 자는 것이 어렵습니다. 따라서 되도록 침대나 소파에서 쉬게 합니다.
엠티 후		▶ 잃어버린 물건이 없는지 확인을 돕습니다. ▶ 귀가하는 데에 이동도우미가 필요할 수도 있으니 장애학생과 상의합니다.



시각(저시력)장애		
오티 전	오티 장소 선정	▶ 인천 지역(송도캠퍼스)이나 신촌 근교(신촌캠퍼스)로 오티 장소를 수립합니다. ∴ 시각장애학생은 익숙하지 않은 곳으로 이동하는 것이 어려울 수 있기 때문입니다. ▶ 숙소는 엘리베이터가 있고 화장실이 넓은 레지던스 시설이 가장 적합합니다. ▶ 이동보조가 필요하지 않은지 장애학생과 논의합니다. ▶ 시각장애학생에게 초행길은 찾아가기 어렵거나 위험할 수 있습니다. 따라서 목적지에 갈 때 함께 이동해주는 것이 좋습니다. ▶ 학생마다 필요한 편의지원 내용이 매우 상이할 수 있으므로 장애학생과 적극적으로 상의하는 것이 필요합니다.
	이동 보조	▶ 이동보조는 보통 팔꿈치를 잡고 함께 이동하며 길을 안내하는 방식입니다. - '이쪽', '저쪽' 등의 지시어를 사용하지 않습니다. ※ '2시 방향' 또는 '왼쪽/오른쪽' 등의 구체적인 용어로 정확한 방향과 위치를 설명합니다. - 앞에 턱이나 계단이 있으면 3걸음 전에 미리 알려줍니다. ▶ 이동 수단에서 건물로 들어갈 때, 야외로 나갈 때 등과 같은 상황에서 이동보조가 필요할 수 있습니다. ▶ 화장실이나 침실에 이동할 경우 사전에 각각의 공간이 어디에 위치해 있는지 안내해주는 것이 좋습니다.
오티 중	야외 활동	▶ 야외활동(바다나 계곡 등의 장소에서 다소 위험할 수 있는 프로그램 참여 등)은 최대한 많은 고려가 필요합니다. 시각장애학생도 참여할 수 있는 활동을 기획하고, 활동에 어려운 부분에 대하여 1대1 매칭을 통하여 지원해 줍니다. ▶ 장애학생의 안전한 이동을 도와줍니다.
	식사	▶ 장애학생이 불을 사용할 때 세심하게 주의해야 합니다. ▶ 식사를 할 때 보조가 필요할 수 있으므로 장애학생과 이에 대해 의논합니다. ※ 음식 및 수저, 식기가 배치된 위치 알려주기, 음식 온도 알려주기 등
오티 중	술게임	▶ 시각정보를 이용하는 게임(이중모션 등)은 장애학생이 참여하기 어려우므로 진행방법을 바꾸는 방식으로 진행합니다. ▶ 주변이 너무 시끄러우면 장애학생이 소리를 듣기가 힘들 수 있으니 때때로 주변을 정리합니다.
	그 외	▶ 목소리만으로 누구인지 식별하기 어렵기 때문에 (특히 초면인 경우) 말을 걸때 이름을 밝혀주는 것이 좋습니다. → 시작 전에 누가 어디에 앉아있는지 소개해주는 것이 필요합니다. ▶ 오티 중에 유인물이 제공될 경우, 사전에 시각장애학생과 유인물 제공 방법에 대해 논의해야 합니다. ※ 글자 글꼴(고딕/크기/색깔(명암대비) 조정, 모아 찍지 않기, 한글 파일 형식으로 제공 등.
오티 후		▶ 잃어버린 물건이 없는지 확인을 돕습니다. ▶ 귀가하는 데에 이동보조가 필요할 수도 있으니 장애학생과 상의합니다.

청각장애		
오티 전	오티 장소 선정	▶ 과도한 소음은 보청기 이용에 지장을 줄 수 있으므로 소란스럽지 않은 장소로 선정해야 합니다.
오티 중	야외 활동	▶ 장애학생의 안전한 이동과 참여를 도와줍니다. ※ 장애학생이 잘 들리지 않을 때 비장애학생보다 훨씬 위험해질 수 있습니다. ▶ 차량 통행이 많은 곳을 이동할 경우 안전하게 이동하도록 신경 써야 합니다.
	술게임	▶ 장애학생이 오티 구성원의 입모양을 확실히 볼 수 있도록 합니다. ▶ 빠른 말을 사용하거나 입을 가리는 술 게임은 장애학생이 참여하기 어려울 수 있으므로, 진행방법을 바꾸는 방식으로 진행합니다.
	그 외	갑자기 신체 접촉을 할 경우(팔을 잡는 것과 같은 행동 등) 다가오는 인기척을 느끼지 못해 놀랄 수 있으므로 지양해야 합니다.

추가 사항	
오티 전	▶ 비상상황 발생을 대비하여 장애인 대피 계획을 수립합니다.
오티 중	▶ 기본적으로 음주 강권은 지양합니다. ∴ 학생에 따라 투약하는 약이 있거나, 체력적으로 크게 부담이 될 수 있습니다. ▶ '병신' '새'와 같은 용어의 사용을 자제합니다.
오티 후	▶ 잃어버린 물건이 없는지에 대한 확인을 도와줍니다.



※ 일시: 2015년 10월 30일(금) ~ 31일(토) ※ 장소: 인천 장애인체육회합동관

ABOUT AMUSE TRAVEL



TRAVEL MISSION

Travels Enrich People's Life

장애인과 노인 등 사회적 약자와 여행을 연결해줌으로써
여행자들에게 최고의 경험을 선사하고,
비장애인의 여행을 통해 발생한 수익의 일부는 사회적
약자를 위해 후원함으로써 사회복지 발전에 기여합니다.



일반 현황

주식회사 어뮤즈트래블

amuse travel은 오프라인 여행상품과
온라인플랫폼, 장애인 여행 콘텐츠를
제공함으로써 장애의 유무와 상관없이
모두가 이용할 수 있는 여행을 만들고,
이를 기반으로 사회적 약자의 교류와
복지 향상을 목표로 하는 여행회사입니다.

회 사 명	(주) 어뮤즈트래블
대 표 자	오서연
사 업 분 야	국내외 여행서비스, 정보서비스업
설 립 년 도	2016년 10월 4일
자 본 금	1억원
주 소	서울특별시 중구 청계천로 40 15층, 1504호 (다동, 한국관광공사)
연 락 번 호	02-6441-3777~9
팩 스	02-6441-3780



Best Experience

여행자에게 선사하는 최고의 경험
- 현지 문화와 사람이 함께하는 최고의 여행



Responsible Contribution

사회에 대한 최선의 기여
- 사회적 약자를 위한 합리적이고 경제적인 여행



Accessible Travel

장애인에게 꼭 필요한 여행
- 정보통신 기술을 통해 장애인에게 맞춤 여행
플랫폼과 콘텐츠 제공



업무 분야 및 범위

- 온오프라인 상담 후 단체(법인) 혹은 개인에 맞는 여행지 추천 및 여행 정보 제공
- 항공권, 숙박, 식사, 교통, 여행자보험, 전문통역가이드, 인솔자 등 종합 여행상품 제공



맞춤 여행상품 제공

- 사회적 약자의 필요에 맞는 여행상품을 연구·개발하여 개인 및 단체를 위한 여행상품 제공



장애인 맞춤 여행 소셜플랫폼 개발

- 정보통신 기술을 기반으로 하여 현직인이 자신의 생활권에서 제공하는 장애인 여행 서비스를 상호 연결해주는 소셜플랫폼 구축
- 다양한 국가기관 및 산하기관에서 amuse travel의 사업아이템을 선정하여 프로젝트 진행



여행 콘텐츠 및 자료 제작

- 여행 콘텐츠, 카드뉴스 등의 디자인 콘텐츠를 제작하여 홈페이지, SNS(페이스북, 블로그 등)에 게재 및 홍보



회사 연혁

- 2014년 10월 SYO 설립
홍산구 지점 사업 선정
- 2015년 02월 네이버 인포라 지점프로그램 선정
- 2015년 04월 장애인 통영안시 LED 관광관 개발
- 2015년 08월 경기테크노파크 사업 선정
- 2015년 09월 한국콘텐츠진흥원 융합프로젝트 선정
- 2015년 10월 한국정보화진흥원 공공데이터 활용 창업경진대회 수상
- 2015년 11월 한국콘텐츠진흥원 크라우드펀딩 콘테스트 기업 선정
- 2015년 12월 서울과학기술대학교 산학협력 체결
서울특별시 산업진흥원 별첨자 1000 선정
국가과학기술연구회 특허사업 선정
한국일보 대한민국 베스트 상품을 대전 수상
- 2016년 01월 산업통상자원부 상생협력 기술 나눔 사업 선정
문화창조벤처단지 우수기업 선정
국내외 관광사업 등록
- 2016년 04월 산업진흥원 데오데이 전체 1등 최우수기업 선정
- 2016년 05월 기업부설연구소 설립
- 2016년 06월 한국정보화진흥원 공공데이터 활용 해커톤 수상
문화창조벤처단지 데오데이 기업 선정
- 2016년 10월 AMUSE TRAVEL 법인설립 및 상호변경
AMUSE TRAVEL 사이트 오픈
- 2016년 11월 KSM(한국거래소 스타트업 마켓) 상장

조직 구성



Guernica 게르니카 신입부원 모집

연세대학교 장애인권동아리



“틀림이 아닌 다름으로, 다름이 아닌 함께함으로.
우리는 공존을 원합니다.”

모집일정

1. 신청 기간 : 3월 2일 ~ 3월 11일
 2. 면접 기간 : 3월 14일 ~ 3월 18일
- 면접은 지원자의 일정에 맞추어 기간 내에 진행 됩니다.

모집방법

회장 정아영 010.6356.7308
OR
guernica1996@gmail.com

게르니카 운영 총칙

1. 장애인이 독립적, 적극적으로 참여할 수 있는 환경 조성
2. 장애인에 대한 비장애인의 존중, 배려
3. 비장애인에 대한 장애인의 존중, 배려

게르니카 활동 내용

1. 송도와 신촌의 배리어프리 맵 제작
 2. 서울 배리어프리여행 책자 제작
 3. 각종 장애인권 세미나 개최
- 그 외 다양한 장애인권 관련 활동

