

[탈시설을 위한 시설생활인 증언대회] 자료집

**“내가 시설에 있을 이유는
그 어디에도 없습니다”**

2008. 4. 10

**사회복지시설 비리척결과
탈시설 권리 쟁취를 위한 공동 투쟁단**

[연락처 : 서울 종로구 사직동 1-27 서울시립어린이도서관 내 T.02-738-7709]

[탈시설을 위한 시설생활인 증언대회] 자료집

**“내가 시설에 있을 이유는
그 어디에도 없습니다”**

2008. 4. 10

**사회복지시설 비리척결과
탈시설 권리 쟁취를 위한 공동 투쟁단**

[연락처 : 서울 종로구 사직동 1-27 서울시립어린이도서관 내 T.02-738-7709]

시설밖으로! 지역사회로!
당당하게 주체로 선 그들의 이야기

- 글 순 서 -

하나, 여는 글

두울, 석암재단의 비리사태에 대한 사건 경과

세엣, 석암재단 생활인 10인의 증언

- 증언 1. “거리로 나선 지금이 가장 행복해요” - 김동림
- 증언 2. “평범한 일상이 나에게 가장 큰 행복이었습니다” - 윤석도
- 증언 3. “장애를 가진 아버지였기에 20년간 모질게 인연을 끊었습니다” - 김진수
- 증언 4. “나의 자유, 나의 삶이 찾아온다” - 김현수
- 증언 5. “사람답게 살기 위해 세상에 나오다” - 방상연
- 증언 6. “무겁기만 했던 삶의 무게, 그리고 아직도 두려운 삶” - 황정용
- 증언 7. “돈과 비리로 빼앗긴 자유” - 황인현
- 증언 8. “우리 미리 떨어진 거 그게 너무 서러워” - 주기옥
- 증언 9. “함께 사는 공동체 마을을 꿈꾸며” - 김용남
- 증언 10. “순종적 삶은 하늘의 뜻이 아니다” - 한규선

네엣, 탈시설 장애인의 수기

(*2006년 국가인권위원회 자립정보자료집 중 발췌)

하나, 여는 글

안녕하세요? 석암베데스다요양원에 살고 있고 '석암재단 생활인 인권쟁취를 위한 비상대책위원회'에서 활동하고 있는 김현수입니다. 저는, 1991년 8월경에 지금의 시설에 들어왔고, 그전에는 S재활원 뇌성마비병동에서 13년을 살았습니다.

석암재단에 비리가 있다는 건, 시설에 오기 전부터 알고 있었어요. 하지만 그 당시는 증거자료도 없고, 증인이 될 사람도 없었기 때문에 아무것도 할 수 없었습니다. 하지만 작년, 서울시의 특별 감사를 앞두고 시설측은 또다시 비리를 감추려 했고, 우리는 우리의 두 눈으로 똑똑히 '이중장부'의 실체를 보게 되었습니다. 시설에 살고 있는 우리는 분노했고, 하나 둘, 투쟁에 함께할 사람도, 증언을 해줄 사람들도 모였습니다. 그리고 우리를 지지해 주는 사람들과 연대를 알면서 힘을 얻을 수 있었지요. 드디어 2007년 12월 27일 '석암재단 생활인 인권쟁취를 위한 비상대책위원회'가 만들어졌습니다.

2008년 3월 25일 우리는 지금까지보다 더 힘든 싸움을 시작했습니다. 서울시 관할인 석암재단과 성암재단의 법인취소, 나아가 전국에서 일어나고 있는 사회복지법인의 인권침해에 대한 처벌을 외치기 위해 시청 앞에서 농성을 시작했기 때문입니다. 이 자료집은 우리들의 이야기를 담은 자료집입니다.

우리는 탈시설의 권리를 얻어낼 것입니다. 멀고도 긴 길에 더 큰 힘이 필요할 것 같습니다. 언제든 놀러오세요, 서울 시청 앞으로. ^^

두울, 석암재단의 비리사태에 대한 사건 경과

1. 석암재단 개요

□ 설립자 : 석암재단의 설립자 이부일은 회장이라는 직함으로 석암재단 산하 6개 시설의 사실상 운영책임자로, 2007년 5월 서울시특별감사 당시에는 아동요양원에 원장으로 되어 있다 가 2007년 10월 다시 석암재단의 이사장이 되었음. 주로 필리핀에 거주하면서 2008년 1월, 외환관리법위반으로 출국금지 되었음.

□ 주소 : (재단 사무실) 서울시 양천구 신정동 산 75-4 (대표이사 제복만)

□ 사회복지사업 운영 상황 : 1981년 설립되어 강서복지원으로 등록하였고, 1990년 석암재단으로 명칭을 변경, 현재 사회복지시설 6개 시설을 운영하고 있음.

1. 석암 재활원(경기도 김포시 대곶면 울생리 472-4)
전화 : 031-987-7909
2. 석암 베테스다 요양원(경기도 김포시 양촌면 양곡리 490번지)
전화 : 031-981-0909
3. 석암 베테스다 아동 요양원(경기도 김포시 대곶면 울생리 472-5)
전화 : 031-981- 0908
4. 재암 마을(서울시 양천구 신정7동 산75-4)
전화 : 02-2648-2298
5. 김포 수산나의 집(경기도 김포시 대곶면 송마리 8-5)
전화 : 031-988-5236
6. 수산나 노인 전문요양원(경기도 김포시 대곶면 송마리 8-4)
전화 : 031-983-2400 FAX : 031-987-5432

□ 6개시설중 장애인시설 3곳의 연간 운영비는 약 42억9천만원(2006년도 기준)임.

(단위:천원)

시설명	시설 종류	예산편성내역	2006년도		
			계	국비 (분권교부세)	지방비
석암베테스 타아동요양 원	중증요양	소계	1,287,285	627,633	659,652
		종사자 인건비	1,188,634	579,534	609,100
		관리운영비	98,651	48,099	50,552
		기타	0	0	0
석암재활원	지적 장애	소계	1,319,047	643,119	675,928
		종사자 인건비	1,200,498	585,319	615,179
		관리운영비	118,549	57,800	60,749
		기타	0	0	0
석암베테스 타요양원	중증 요양	소계	1,683,991	821,052	862,939
		종사자 인건비	1,564,295	762,693	801,602
		관리운영비	119,696	58,359	61,337
		기타	0	0	0

□ 관리감독기관 : 장애인시설의 경우 법인소재지인 서울시와 양천구청이 주 관리감독기관이며, 노인시설의 경우 경기도와 김포시임.

2. 2007년 서울시 감사 내용

□ 서울시는 2007년 3월 19일부터 4월 10일까지 석암재단 산하의 3개시설에 대한 특별감사를 실시하였음. 서울시는 그동안 서울시에 진정 및 제보 들어온 시설을 중심으로 감사를 실시했다고 밝힌바 있음. 종사자인건비, 관리운영비와 생계비, 장애수당, 기능보강사업비, 후원금 분야, 인사관리 등 총 40건(시정 17, 주의 23)이 지적되었으며 약 8억2천3백만원을 양천구청에 환수토록 통보하였음. 또한 이상철(석암재활원 원장), 김성숙(전 베테스다요양원 원장, 현 수산나유료시설 원장), 한은희(전 아동시설 사무국장, 현 재암마을 원장)등을 횡령혐의로 고발하였음. (*자세한 감사결과는 서울시 홈페이지 / 실국별홈페이지-감사관 / 행정감사결과 게시판 85번 내용 참조)

3. 진행경과

□ 석암재단이 각종 비리와 인권유린에 대해 문제의식을 가진 직원들이 모여 공공서비스 노동조합 석암지회(이하 '석암노조')를 결성하였고, 부당한 시설이전과 장애수당 횡령 등 생활인 인권확보를 위한 '석암재단 생활인 인권쟁취를 위한 비상대책위원회(이하 '석암생활인비대위')'를 결성하였음.

□ 현재 전 이사장이며 설립자인 이부일씨는 구속 기속되었으며, 현 이사장이며 이부일씨의 사위인 제복만, 이부일씨의 처남인 홍정환, 전 시설장인 김성숙씨는 불구속 기소되었음. (국고보조금 횡령, 특경가법 위반, 사회복지사업법 위반 혐의)

□ 이후 석암생활인비대위와 석암노조, 장애인단체 인권단체를 중심으로 구성된 "석암재단 비리척결과 인권확보를 위한 공동대책위원회"는 법인설립허가 취소, 시설생활인의 탈시설권리를 요구하며 서울시청앞에서 2008년 3월 25일부터 노숙농성을 하고 있음.

“거리로 나선 지금이 가장 행복해요”

김동립(47)

빨리 죽으라는 이야기가 너무 듣기 싫었어요

어렸을 때부터 제가 워낙 몸이 약했어요. 학교 다닐 때도 몸이 약해서 차를 못 타서 아버지가 자전거로 데려다주셨어요. 그랬는데 중학교 1학년 때 심부름 다녀오다가 교통사고가 났어요. 그때부터 집에만 있었는데, 2학년 때부터는 몸이 더 안 좋아져서 병원에 갔더니 뇌 위축증이라고 했어요. 뇌가 활동은 하는데 조금씩 굳어가는 병이래요. 저희 외할아버지가 이런 병에 걸렸었는데, 유전됐다고 하더라고요. 이 병은 한 대 걸러가지고 유전이 된대요. 그냥 집에서 텔레비전 보고 책보고, 안 그러면 정말 무료하고, 계속 누워만 있으면 정말 죽어 있는 것 같았어요. 근데 집에서 어느 날 텔레비전을 보니까 장애인들이 나와서 매스게임도 하고, 운동경기도 하고 그러더라고요. 그러면서 '집에만 있지 말고 시설에 와 있는 것도 괜찮다'고 말하더라고요. 그날 이후부터 어머니한테 시설을 알아봐 달라고 졸랐어요. 사실 저 때문에 아버지하고 어머니가 많이 힘들어하셨고 자주 싸우셨어요. 아버지가 술을 드시고 들어오시는 날이면 '저거 빨리 죽었으면 좋겠다'면서 막 소리를 지르셨기도 했고, 어머니를 막 욕하시면서 때리기도 하셨고요. 해서 그때 어머니한테 집에서 나가고 싶다고 막 울고 그랬어요. 빨리 죽으라는 이야기가 너무 듣기 싫었거든요. 그리고 그때 생각엔 시설에 가면 여러 사람도 만나고 밖에 마음대로 나갈 수 있다고 생각했거든요.

한번 죽지 두 번 죽나요?

처음에 알아 본 곳은 삼육재활원이었는데, 제 나이가 많아서 거기엔 갈 수 없었고, 대신 석암에 오게 됐죠. 25살이었어요. 시설에 와보니 젊은 사람들보다 나이 드신 분들이 많았어요. 그때 제가 있었던 방은 5명이 생활했는데, 한분은 완전히 누워서 일어나지도 못하셨고, 한분은 지적 장애, 두 분은 생각은 하는데 움직이지는 못하셨고, 나머지 한분은 풍으로 오셨어요. 모두 50~60대셨어요. 밖에도 맘대로 나갈 수 없었어요. 사회적인 훈련이라고 해서 일 년에 한 두번 정도만 나갈 수 있었어요. 맨 날 방에만 누워있었죠. 텔레비전도 방마다 있는 게 아니고 휴게실 같은데 밖에 없었고요. 지적 장애인들에게 손지

검을 하는 선생님들도 많았어요. 지적 장애인들은 대소변을 잘 못 가리잖아요. 그리고 화장실 가겠다는 말을 제때 못하니까 그냥 싸는 거죠. 그러면 목욕할 때 막 때리는 거예요. 하지만 부모님들은 몰랐어요. 부모님들이 오면 좋은 얘기만 하고, 지적 장애인들이 이르지도 못하니까. 또 우리가 알려주려고 해도 선생님들이 면담할 때 항상 같이 있으니까 말할 수가 없었던 거죠.

87년부터 석암에 있었으니, 예전부터 시설에 비리가 많다는 걸 알았지만 얘기를 못했어요. 텔레비전에서 장애수당 많이 올랐다는 뉴스는 분명 봤는데, 한 번도 받은 적이 없었거든요. 그래서 그때부터 알고도 안주나 하는 생각이 든 거죠. 말할만한 사람이 없었어요. 우리가 선생들한테 얘기하면 선생들도 그런가보다 하고 듣고 있지 별다른 얘기를 안했거든요. 누구한테 얘기를 한다는 게 참 어렵고 두려웠어요.

한때 원장님이 최고인 줄 알았어요. 근데 지금은 원장님이 우리보다 더 불쌍한 사람 같아요. 이 사건 터지고 나서 한다는 말이 자기는 깨끗하다고 믿어달라고 했지만 사실은 정반대였어요. 앞으로 우리가 그 사람의 말을 어떻게 믿을 수가 있겠어요? 그래서 나왔어요. 이미 이부일씨는 구속은 된 상태지만 시설을 민주화시켜달라고. 사실 지금도 선생님은 가지 말라고, 농성하러 다니고 자고 그러면 몸 상태가 더 굳어진다면서 말리세요. 하지만 내 몸 안 좋으면 전화하겠다고 그러고 나와요. 지금까지 죽어서 살아왔는데, 한번 죽지 두 번 죽나요? 사실 시설에서 절대 살고 싶지 않아요. 갈 곳만 있으면, 주저지라도 있으면 어떻게든 나와 살고 싶어요.

하지만 여기는 자유가 있어요

내 꿈은 나보다 못한 사람들 도와주는 거예요. 그래도 나는 화장실도 조금만 잡아주면 갔다 오고 그래요. 어렸을 때도 사람들이 몸이 약해서 많이 도와줬고요. 그래서 생각한 게 나보다 못한 사람들 많이 도와줘야겠다고 생각하고 있어요. 그리고 여건만 되면 전국 일주를 하고 싶어요. 장애를 가진 사람이 전국을 일주한다는 게 쉽지 않겠지만 어려운 여건 속에서도 전국 일주를 하는 사람들보니까 힘이 나고 내가 부끄러웠어요. 그래서 오십이 넘고 더 나이가 들어도 꼭 한번 해보고 싶어요. 그리고 전국일주 하면서 우리 가족들도 만날 수 있으면 좋겠어요. 어머니는 심장병으로 돌아가셨어요, 4년 전에. 어머니가 심장이 안 좋다는 건 알았는데, 돌아가신 지는 몰랐어요. 근데 꿈에 어머니가 나오고 어머니랑 하도 연락이 안돼서 누나한테 전화를 했더니 어머니가 이미 한달 전에 세상을 떠셨다고 하더라고요. 임종도 못 지키고, 아직까지 화장해 유골 뿌린 곳에도 못 가봤어요. 아버지는 광주에서 보일러 일하시면서 혼자 사신다고 하는데, 일흔이 넘으셔서 귀도 잘 안 들리시고, 눈도 안 보이시고 그러신대요. 누나랑 남동생은 결혼해서 산다는데 못 본지 너무 오래됐어요. 지금은 아무도 연락처를 몰라요. 가족들이랑 찍은 사진도 하나

없고요. 기회가 되면 가족들을 만나고 싶어요.

살면서 지금이 가장 행복해요. 비록 시청 앞에서 잠을 자고, 하루 종일 사람들에게 서명을 해달라고 말을 하다보면 입이 열고 몸이 아파요. 하지만 여기엔 자유가 있어요. 반대로 시설은 따뜻하지만 나를 구속시켜요. 시설 밖으로 나오는 건 물론이고 심지어 방에서 어디가려고 나오는 것도 말해야 해요. 그래서 아무도 나를 터치하지 않고 내 맘대로 움직일 수 있는 지금, 이곳의 삶이 나에겐 가장 행복해요.

“평범한 일상이 나에겐 가장 큰 행복이었습니다”

윤석도(47)

어머니가 살아생전 조금이라도 덜 힘들었으면 하는 마음에

지금은 다 잊어버렸지만 어렸을 땐 꿈이 많았어요. 지금은 두 가지 꿈이 있어요. 우선 몸이 안 아팠으면 하는 거예요. 될 수 있는 한 우리 같은 사람들은 아프면 안돼요. 한번 아프면 너무 오래가고 정말 아무 것도 할 수가 없거든요.

그리고 또 다른 꿈은 자유롭게 혼자서 여행하는 거예요. 여행하면서 이것저것 구경도 하고 좋은 데도 다니고 싶어요. 사실 나는 태어나서 47년 동안 거의 밖에 나가 본 적이 없어요. 태어날 때부터 몸이 이랬으니깐, 학교는 커녕 집문 밖에도 못 나가봤죠.

내 고향은 전라북도 부안이에요. 4남 1녀의 막내고요. 아버지는 25년 전에 돌아가셨고, 어머니도 저 세상으로 가셨지요. 태어난 다음에 집 방에만 있고 나가지는 못했죠. 집이 구멍가게를 했는데, 손님이 와서 물건 사가면 돈 받아주고 가게 지키면서 아주 조금씩 용돈을 받았어요. 몸이 이렇게 됐으니깐 친구도 거의 없었어요. 애들은 저를 놀리기만 했죠. 병신이라고 그리고 ‘얇은뺨이, 얇은뺨이’라고 하면서 놀리고 쳐다보는데 정말 죽고만 싶었어요. 아버지도 제가 이러니까 술 먹고 들어오시면 어머니를 힘들게 한다고 싫은 소리를 많이 하셨고요. 그래도 그냥 이렇게 사나 싶었는데, 어머니가 연세가 드시면서 저 돌보는 것을 너무 힘들어하셨어요. 그러는 거 보면서 내가 시설에 오겠다고 했어요. 식구들은 못 가게 했는데 어머니 살아생전에 조금이라도 덜 힘들었으면 하는 마음에, 나도 나이 더 먹기 전에 오려고 한 거예요. 그때가 88년 올림픽이 열리던 해였으니깐 저 28살 때였어요. 어머니는 저 여기 온 다음에 딱 한번 뵈었는데, 그 뒤 45년 후에 돌아가셨지요.

시설은 항상 이상한 일 투성이었어요

그렇게 온 곳이 석암베테스다 요양원이었어요. 시설에 와서 몇 개월은 적응하기 힘들었어요, 친구 사귀는 것도 어려웠고요. 또 나한테는 별로 그러지 않았는데 지적 장애인들은 차별하고 그랬어요. 똥 싼다고 밥 조금씩 주고, 또 어떤 직원들을 때리기도 하고. 또 시설은 항상 이상한 일 투성이었어요. 손님들은 분명 왔다갔는데, 그 사람들이 가져온 먹을 것이나 후원품을 주지 않았거든요. 나중에야 알았는데, 후원품으로 들어오는 물

건을 바로 주지 않고 창고에 넣어두고 안 줬어요. 대신 유통기간 지난 과자랑, 빵을 줬어요, 라면도 그렇고. 그렇지만 8~9년 전에 새로운 원장님이 온 다음부터는 조금 바뀐 거예요. 새로 온 원장님은 인권을 존중해주겠다고 했어요. 대표적으로 반찬이 좋아졌어요. 예전에 반찬은 김치랑, 무말랭이랑 마을종이였는데, 김치는 아주 오래돼서 정말 먹을 수 없는 거였어요. 마을 종이랑 무말랭이도 끊임없이 쥐서 싫증나도록 먹었죠. 그런 반찬도 이후에는 세 가지에서 두 가지로 줄었고, 밥은 항상 설어 있었지요. 근데 새원장님 오고 나서는 반찬이 달라진 거예요. 하지만 오래가지 못했어요. 해서 우리가 매일 감사 나오라고 했어요. 감사 뜯 날이나 손님 왔다간 날은 반찬이랑 밥이 아주 잘 나왔거든요. 요즘은 시청 앞에서 농성하고 있으니까 반찬이랑 밥이 완전히 달라졌어요. 김치하나가 나와도 잘나오고, 고기는 질리게 줘요. 예전에는 일주일에 한 번도 못 먹었는데. 지금이 이 시설오고 20년 동안 가장 괜찮은 식사가 나오고 있는데, 농성장에 나오느냐고 자주 먹진 못해요.

시설에서 살면서 끔찍한 경험도 했어요. 8~9년 전에 일인데, 그때는 1년에 한두 번 사회적응 훈련이라고 나가는 게 외출의 전부였어요. 마침 그해는 사회적응 훈련이라고 개울가로 소풍을 갔는데, 돈을 아끼려고 했는지 직원들도 거의 데려가지 않고 봉고차 한 대에 20명의 장애인들만 태워서 간 거예요. 그냥 막 집어넣은 거죠, 차안에. 거기에 마침 그날 비가 와서 개울이 불어가지고 난리가 났었어요. 모두 다 쓸려갈 뻔했구요.

그게 두려워서 안 싸울수는 없잖아요

우리는 시설이 민주화가 됐으면 좋겠어요. 안에서든 터놓고 얘기할 수도 있고, 자유가 있었으면 좋겠어요. 예전에는 무슨 일이 있어도 아무 말도 못했어요. 원장이나 선생님한테 불만이 있어도 대화를 못했지요. 얘기를 하면 찍히니까, 그러면 대우가 나빠지고, 왕따를 당하니까. 원장이랑 선생님들이 얘기도 안 할려고 하고, 쳐다도 안보고, 그 사람을 시설에서 아주 왕따를 시켜요. 그렇게 은근히 차별을 해서 다시 그런 말 못하게 하는 거예요. 아니면 다른 재활원으로 가래요, 요양원에 있지 말고 다른 시설로 옮긴다고 하는 거예요. 예전에 한 물리치료사가 지적 장애인을 신발로 막 때린 일이 있었어요. 그걸 보고 우리가 그러지 말라고 하니깐 우리보고 여기 있지 말고 다른 재활원으로 가라고. 그래서 우리가 단합해서 집에 가겠다고 대들었어요. 시설에는 사람인원수당 지원금이 나오니까 차마 우리보고 집에 가라고는 못하더라고요.

시설 비리 문제 터지고 시청 앞에서 농성을 하니깐 원장이 가족들에게 전화를 했어요. 우리가 걱정된다고, 그러면서 시설에 오셔서 얘기 좀 하자고 했어요. 그 전화 받고 우리

형이 놀래서 전화를 했어요. 내가 말했죠. 좋아지기 위해서 한다고, 이사장과 원장이 많은 비리를 저지른 이중인격자고 앞에서는 잘해주는 척하고 우리 돈을 몰래 훔쳐가고 그런다고. 사실 나는 여기서 쫓겨나면 갈 곳이 없어요. 집도 없고, 가족들이랑 살 수도 없어요. 형이랑 누나들은 다 결혼해서 가정이 있고, 큰 형님은 63살이시니 나이도 있으시고. 그렇지만 그게 두려워서 안 싸울 수는 없잖아요. 내 권리를 찾기 위해서 해야 해요. 지금 문제가 해결되고 시설 비리가 없어지면 다른 사람들은 나가서 자립생활을 하겠지만 나 같은 경우는 나가서 살 수가 없어요. 나도 시설에서 나와서 자유롭게 간접 받지 않고 살고 싶지만 지금 정부에서 지원하는 활동보조 몇 시간으로는 도저히 살 수가 없어서 어쩔 수 없이 시설에서 살 수밖에 없어요.

내가 가장 행복했던 시간은 이곳 친구들과 선생님들과 터놓고 얘기하고 같이 놀았던 때예요. 선생님들하고 우리하고 같이 밥 먹고, 과자 먹고 얘기하고 그랬는데..... 남들에게 평범한 일상이겠지만 우리는 지금 비리가 있어도 말할 수 없는데서 살아요. 우리를 동등한 사람으로 대우해 주지 않고 존중해주지 않는 곳에서 살아요. 우리를 이용해서 돈을 더 훔쳐갈 생각만 하는 사람들이랑 살았지요. 해서 우리에게 마음을 터놓고 얘기하고 놀 수 있는 시간이 거의 없었어요. 그래서 예전의 그때가, 터놓고 이야기할 수 있었던 그때가 나에게 가장 행복한 시간이예요. 다시 그런 시간이 생겼음 좋겠어요.

“장애를 가진 아버지였기에 20년 간 모질게 인연을 끊었습니다”

김진수(59)

사고

서른 세 살이던 84년도에 결혼을 했어요. 부인이랑 사이에 두 딸이 있고요. 회사에 취직을 했지만 적성에도 안 맞고, 월급이 빠듯해서 도저히 편치가 않은 거예요. 그래서 현대 건설에 취직해서 85년 리비아에 갔다가 87년도에 한국에 들어왔어요. 좀 더 돈을 벌고 들어오려고 했는데, 우리 부인하고 애하고 살던 집에서 연탄가스 사고가 나서 일찍 들어오게 된 거죠. 다행히 우리 식구들은 무사했지요. 들어와서 모은 돈으로 작은 연립도 사고, 다시 일을 시작했어요. 제가 하던 일이 조명을 잘 받게 하기 위한 페인트 칠 작업을 하는 거였는데, 저희 식구 먹고 사는 건 문제가 없었어요.

87년도 8월에 간만에 식구들이랑 원천 유원지로 놀러 갔어요. 부인이 어찌나 좋아하던지. 유원지에는 작은 수영장이 있었는데, 깊이가 1m밖에 되지 않았어요. 그래서 아르바이트하던 대학생들이 여기는 물이 얕으니까 다이빙하면 목뼈가 부러져서 위험하다고 주의를 주더라고요. 근데 내가 뭐가 Tm였는지, 이상하게 나도 모르게 그 수영장에 다이빙을 한 거예요. 그때 뭐가 딱딱 거리는 거예요. 물속에 머릴 쳐 박고 있는데, 정신은 멀쩡하고 다리가 움직이지를 않는 거예요. 애들은 내가 안 나오니까 잠수를 잘 한다고 생각했대요. 몇 분 후에 구조 됐는데, 마침 그곳이 개장한 지 얼마 지나지 않은 때라 간호사도, 의료 장비도 없었어요. 사고 후에 응급처치만 잘 됐어도 이렇게 까진 되진 않았을 텐데.

이별

사고 난 다음날 아침에 중환자 실로 동서가 찾아왔어요. 그러더니 앞으로 성관계도 못 하고, 인생 끝났다고, 애들 엄마 더 나이 들기 전에 빨리 이혼해주라고 하더군요. 사고난 지 만 24시간도 지나지 않았는데. 그땐 정말 머리에 총 맞은 것처럼 앞에 아무것도 안 보이고 하얘졌어요. 그때부터 언젠가 헤어져야하는구나 생각했죠.

머리에 추를 달고 살고, 매일 약을 먹고 수술도 두 번이나 했으니 병원비가 장난이 아니었죠. 돈 벌은 것은 얼마 없는데 한 달에 2백 만원씩 병원비가 나갔으니 모아둔 돈도 다 떨어졌죠. 돈을 못 내니까 병원에서 해줄 게 별로 없다고 나가라고 하더라고요. 집도 팔고 전세로 살다가 안 되겠어서 다치고 1년 반 만에 형을 불러서 방을 하나 구해달라

고 했어요. 애들 엄마가 친구 만나러 나간 때 짐을 싸서 나왔죠. 놀래서 우는 딸한테 그랬죠. ‘아버지 병원에 갔다가 다 나아서 꽃피면 올게.’ 결국 그 이듬해 봄에 부인이랑 이혼을 했어요. 애들은 엄마가 키우기로 하고.

시설

혼자 사는데 참 추웠어요. 돈도 없고, 집은 창고를 개조한 것이어서 낡았고. 또 옥창이 너무 심해서 엄청 고생도 했어요. 2달간 업드려서 대소변 해결하고, 좀 아문 다음에는 엉덩이를 다 긁어내고 허벅지 살을 떼어서 엉덩이에 피부 이식수술까지 해야했죠. 결국 혼자 사는 걸 포기하고 내가 마성에 있는 사회복지 시설에 전화를 했어요, ‘나 좀 데려가 달라.’ 그때는 선택의 여지가 없었어요, 죽은 목숨이었거든요. 가보니 완전히 군대식으로 하더라고요. 아침 6시에 예배를 드리고, 밤 9시 되면 완전히 소등을 하고, 일주일에 한 번씩 손톱 발톱을 검사하고. 거기서 화장실에서 변을 보다가 자빠져서 엉덩이에 이식한 피부가 다 까지기도 했는데, 또 바로 얼마 후에는 내가 소변 호스를 뽑고 살았는데, 거기 간지 두달 쯤 지났을 때 몸에 고열이 나는 거예요. 호스가 오염이 돼서 몸에 세균이 침투한 거였죠. 거기서는 못 고쳐서 결국 서울에 있는 병원에서 치료를 받아야했죠. 그날 이후로 배꼽에 구멍을 뚫어서 소변 호스를 뽑고 살고 있죠. 그 이후에 다시 마성으로 오지 않고 한동안 혼자 살다가 석암으로 왔어요.

석암

그때가 89년 12월이었죠. 형이 가자고 해서 갔더니 나를 맡아 주는데 2천 만원을 달라고 해서, 돈 없다고 해서 각고 각아서 4백 만원을 주고 들어왔어요. 형이 오면서 주소도 완전히 석암으로 옮겨버렸고요.

시설에서 참 일도 많았어요. 우리 시설에 최모 씨가 있었는데, 다리를 저는 생활인이었어요. 시설에선 그 사람을 다른 사람 임금의 1/5만 주고 일을 시켰는데, 그 사람은 착실히 그 돈을 모았어요. 근데 시설에서 필리핀 여자랑 결혼을 시켜준다면서 돈을 쓰게 했죠. 그러곤 그 필리핀 여성 데려다간 시설에서 돈도 안주고 부려 먹었죠. 하니 이 필리핀 여자가 왜 돈을 안주냐고 항의를 안했겠어요? 그랬더니 최 씨한테 이혼하라는 거예요. 결국 이혼을 시키고 우리 시설의 정신지체를 가진 여성과 다시 결혼을 시킨 거예요, 정관수술도 시키고.

또 한 아주머니는 생활인을 돌봐요. 교통사고가 나서 요양원에 온 사람인데, 사람들이 조금씩 준 돈을 모아서 적금을 부었어요. 근데 그 적금을 타서 회장님을 준 거예요. 다른 데 보내지 말라고. 죽을 때까지 석암에서 살게 해주겠다고 하더니, 지금은 치매 환자들이 있는 시설로 보냈어요, 이 아줌마는 멀쩡한데요. 그렇게 우리가 사는 시설에 파렴

치 한 일이 많았어요.

또 다른 병

18년 전에 요양원에 욕이 들었는데 그때 제가 지어먹은 약이 잘못됐는지 지금까지 피부병이 생겨서 고생을 하고 있어요. 항생제 성분 들어간 약은 아예 못 먹어요. 그걸 먹었다고 하면 엉덩이에 욕창이 생기고 사타구니나 입술 같이 약한 데는 다 진물이 나고, 옷도 못 입고 고생을 해요. 해서 감기가 걸려도 약을 못 먹어요. 또 나이가 드니 심장병도 있어서 말하는 것도 힘들고, 가만 있으면 머리가 빙빙 돌아요.

아이들

사고 나서 병원에 있을 때 감염된다고 애들을 병실에 못 데리고 오게 했거든요. 그런데 애들이 계속 아빠를 찾으니깐 우리 부인이 치마 속에 애를 감춰가지고 데리고 왔어요. 그러면 두 살짜리가 고개를 내밀고 ‘아빠’ 그러는 거예요. 정말 울기도 많이 울었죠. 내가 애들한테 도움이 되긴 커녕, 힘들게만 했으니.

부인하고 헤어진 후 한 번도 못 만났는데, 지난해 5월에, 헤어진 지 20년 만에 처음으로 만났어요. 그동안 모질게 연락을 끊었죠, ‘나 죽었다. 니네 아버지는 없다’하고. 애들이 잘 살고 있는데, 갑자기 장애인인 내가 나타나서 아버지라고 하면 어린 마음에 얼마나 상처가 크겠어요. 그래서 연락도 안하고 찾지도 않았어요. 헤어진 부인이 애들을 18년 동안 키우다가 애들이 크니까 애들 동의를 얻어서 재혼을 했데요. 그리고 다행히 재혼한 아버지가 착해서 애들 대학까지 다 보내줬고요. 첫째도 대학 다니고, 둘째도 올해 사회복지과에 입학했어요. 아이들을 죽기 전에 다시 보게 돼 얼마나 행복한지 몰라요.

“나의 자유, 나의 삶이 찾아온다.”

김현수(33)

씨도 안 먹히는 이야기, “엄마, 나 시설에 가기 싫어요.”

9살 때부터 시설에서 생활했으니 20년이 넘었네요.

처음엔 다른 시설에 있었어요. 기숙사도 있고, 학교도 있었는데, 병동에 들어가서 생활해야 했지요, 당시 난 아무것도 할 수 없었기 때문에. 누워서 신문지 깔고 똥 싸고 그랬으니깐. 학교도 제대로 다니지 못하고, 7년 정도 있다가 초등학교만 겨우 마친 상태에서 나와야 했어요. 시설에서는 나이가 다 찼으니 나가라고 하더군요.

잠깐 집에 와있었지만, 부모님은 또 시설을 알아보시더군요. 엄마에게 “시설에 가고 싶지 않아요.”라고 말했는데, 씨도 안 먹히더라고요. “너 시설에 안가면 어디서 먹고 살 거니?” 그 한마디에 말문이 막히더군요. 부모님은 어부였고, 집이 넉넉한 것도 아니었던 데다가 아래 동생들이 있으니 집에 계속 있을 수는 없었거든요. 그래도 시설에는 가고 싶지 않아서 가출을 했어요. 길거리에서 자고, 노숙하는 아저씨들에게 밥도 얻어먹었지요. 그러저럭 버틸 만은 했는데, 시간이 지나니 수동휠체어의 바퀴에 있는 쇠가 닳아서 손이 다 찢어졌어요. 피는 나고, 집에 가면 시설에 보내질 것 같고……. 하지만 결국 사춘기 반항은 여기서 끝났어요. 돌파구가 없었으니깐. 그 때 들어온 곳이 지금의 석암 시설이지요.

부모님은 별로 가진 게 없었지만, 나를 이 시설에 보내려고 입소금을 무려 2천만 원이나 내야 했어요. 처음에는 4천만 원을 불렀다고 하데요. 집에서는 “많은 돈을 냈으니 암전히 살아라.”라고 말했고요. 처음 몇 달은 기억도 잘 나지 않아요. 뭘 먹고 살았는지, 어떻게 살았는지, 내가 뭘 했는지……. 너무 지치고 할 일이 없어서 그랬겠지요? 대부분 나이가 많은 사람들이 모여 있으니 마음을 나눌 사람도 없어서 우울증에 걸리기도 했어요. 그래도 어찌어찌 아무생각 없이 살다보니 시간이 지나고, 나이를 먹긴 하더라고요.

나를 고치려 들지 말고, 사회를 고쳐야 되는 거 아닙니까?

8년 전 쯤, 처음 그룹홈이라는 걸 들었고, 자립생활이라는 것도 알게 됐어요. 어머니는 암전히 살라고 했지만 부모님도 동생들도 각자의 인생이 있듯 나의 인생도 있는 거 아

니겠어요? 나도 남들처럼 돈 벌어서 연애도 자유롭게 하고, 먹고 싶은 것 먹고, 하고 싶은 거 하면서 살고 싶었어요.

일산에 있는 직업학교에 지원했는데, 고등학교 졸업 이상만 입학할 수 있는 곳이었어요. 난 초등학교 밖에 안 나왔잖아요. 사정사정 했지요. 초등학교밖에 못 나왔지만, 여기서 하는 일은 잘 할 수 있으니 지켜봐 달라고요. 다음날 면접하는 테스트를 하고, 필기 시험 보는데 중학교 이상이 풀 수 있는 문제가 나오더군요. 나는 초등학교밖에 못 나와서 이런 문제 못 푼다고 했더니, “누가 중학교 안 다니라고 했냐?” 그러는 거예요. 내가 다니고 싶지 않아서 안 다닌 것도 아닌데, 배우지 못한 게 죄도 아닌데. 못 배웠으니까 배우고 싶어서, 남들처럼 일도 하고 돈도 벌고 싶어서 그래서 간 거였는데. 눈물을 푹푹 흘리면서, 엄마한테 전화를 걸어 그렇게 원망을 했어요. 엄마도 울고 나도 울고…….

나는 가끔 이런 생각을 해봐요. 사람들 중 반이 장애인이었다면 휠체어를 타고 다녀도 요상하게 쳐다보지 않을 거라고. 혹 모두가 장애인이고 몇몇만 비장애인이었다면 오히려 비장애인이 창피를 당했겠지요? 내가 아무리 노력을 해도 사회는 장애인을 받아들이려 하지 않아요. 사회가 준비가 되어 있지 않기 때문에 나는 배우지도, 일하지도, 연애를 하지도, 평범하게 살지도 못하고 시설에 사는 거예요. 나를 고쳐야 하나요? 사회를 고쳐야 하나요?

나는 결국 엄마에게 부탁해서 석암 시설로 들어갈 수밖에 없었어요.

먼 길 앞에서도 기분 좋은 이유

열심히 싸워서 시설장도 바꾸고 이사장도 바꿨어요. 하지만 시설의 규칙은 여전해요. 매일같이 반복되고, 하는 것도 없으면서 시간을 자유롭게 쓸 수도 없지요. 이른 저녁이면 잠에 들고, 이른 아침 눈을 뜨면서 먼저 생각하는 건 “어떻게 시간을 재미있게 때우나?”예요. 참 재미없죠?

시설이 아무리 좋다고 하더라도 자유롭게 사는 게 백배 천배 나올 거라 생각해요. 늦게 들어가면 혼날 걸 걱정하지 않아도 되고, 버스를 놓칠까 봐 불안해하지 않아도 되고, 시간을 내 마음대로 자유자재로 쓸 수 있을 테니까요.

지금 우리는 경계에 있어요. 시설생활인과 ‘평범한 삶’ 그 사이예요. 힘들지만, 이 싸움은 나를 자유롭게 할 것 같아요. 시설을 넘어 지역사회로 가야 할 길의 끝이 멀게 보이지만 ‘나의 자유, 나의 삶이 찾아온다.’ 그거 하나만으로도 나는 기분이 좋아져요. 신이

나지 않나요?

서른이 넘은 이 나이지만 아직 한 번도 해보지 못한 게 있어요. 평범하게, 자유롭게, 누구의 눈치도 보지 않고 살게 될 그 날, 진탕지게 술 퍼먹고 집에 늦게 들어갈 거예요. 같이 술 먹어요. 그리고 우리의 자유를 위해 “건배~”

“사람답게 살기 위해 세상에 나오다”

방상연(37)

내가 이렇게 살아야 하는 이유가 뭘까

나이는 37살이고, 석암 베데스다 요양원에 살고 있지요. 외할아버지네 집에서 자랐는데, 외할아버지가 몸이 안 좋아지면서 저를 더 돌볼 수가 없자 아빠가 나를 버렸지요. 그때가 10살이었어요.

버려진 저는 시립아동병원에서 자랐어요. 거기 있는 아이들은 미혼모 아이들이거나 저 처럼 고아였어요. 그래서 찾아오는 사람이 하나도 없었어요. 처음에 가서는 가족들이 보고 싶고, 무섭고 해서 막 울었어요. 그러다가 이러면 안 되겠다 싶어서 웃기도 하고, 씩씩하게 살았어요. 비슷한 처지의 친구들과 재밌게 얘기도 하고 노는 게 좋았지만, 지내기는 힘들었어요. 밥 먹는 게 가장 싫었어요. 거기서는 조금만 먹어야 해요. 애들이 너무 많으니까 간호사들이 먹여주는 것도 힘들고, 대소변 처리해주는 것도 힘들니까 조금만 먹게 하는 거예요. 그래서 어떤 사람들은 배고프니까 나무를 먹었어요. 또 어떤 사람은 비닐도 먹어요, 천조각도 먹고, 벽도 막 뜯어서 먹고. 우리가 공식적으로 배불리 먹을 수 있었던 날은 1년에 한번, 어린이 날 뿐이었어요. 그날이 되면 방에 이불을 깔아놓고 그 위에 과자를 풀어놔요. 그리고 그걸 다 먹으라고 해요. 다 못 먹으면 밥 안준다고. 배가 불러서 다 못 먹는데, 그래도 먹어야 해요. 사람들이 이불 위를 기어 다니면서 입으로 과자를 집어 먹고, 아예 못 움직이는 사람은 간호사들이 먹여줘요.

20살 때 석암에 갔어요. 병원에서는 나이가 많으면 나가야하는데, 어느 날 석암 원장과 선생님이 찾아왔어요. 그리곤 애들을 불러놓고 ‘너 일로와, 너 일로와’ 그렇게 하면서 데려갈 애들을 찍었어요. 저도 그렇게 석암에 왔어요. 석암도 다르지 않았어요. 일어나서 밥 먹고, 똥싸고, 텔레비전 보고, 그러다 자고. 예전엔 외출도 못했어요. 조금만 잘못해도 심한 구박을 받았어요. 내가 거짓말이라도 하면 어떤 선생님은 ‘저런 나쁜 놈’, ‘천하에 똥쓸 놈’이라며 욕을 했어요. 미안하다고 빌어도 소용이 없었어요. 고아니까, 내 뒤에는 아무 것도, 아무도 없으니까, 막 대한 거예요. 정말 내가 이렇게 살아야 하는 이유가 뭘까 고민도 많이 했죠.

여기선 무조건 하지 말라고 하는데 내가 어떻게 자유롭다고 할 수 있겠어요?

그렇게 살다가 제복만원장님(현재 시설 내 비리 문제로 기소 중)이 석암에 왔어요. 우리에게 정말 잘 해줬고, 내가 그거보고 되게 좋아했어요. 근데 다 거짓이었어요. 앞에선 우리들을 개발시켜주고, 좀 더 좋게 지낼 수 있다고 했지만, 그 뒤에서는 직원들 월급을 떼어먹고, 장애인 수당 떼어먹고, 국가에서 나온 돈 떼어먹었죠.

외출도 예전보다 자유롭게 할 수 있었지만 진정한 자유는 없었어요. 저는 시설에서 자유롭게 외출할 수 있는 것이 자유가 아니라고 생각해요. 직접 사람들과 부딪히고 얘기도 해야 이 사회가 뭔지 알고 배울 수 있다고 생각해요. 근데 시설에는 그게 없어요. 시설 안에서 직업훈련을 배우도 써먹을 수가 없어요. 컴퓨터, 글씨, 수화 등 시설에 있는 프로그램 내가 거의 다 해봤는데 도움이 안돼요, 써먹을 곳이 없어요. 내 꿈이 영화감독이어서 하루는 이사장님께 컴퓨터도 배우고, 비디오 찍는 것도 배우고, 사람들 만나서 인터뷰도 하겠다고 하니 이사장이 그러더군요. ‘노’라고. 내가 뭔가 하고 싶은데, 여기선 무조건 아무 것도 하지 말라고 하는데, 내가 어떻게 자유롭다고 할 수 있겠어요? 이 건 사람 사는 게 아니예요. 장애인이 지금처럼 사는 건 밥만 먹고 똥만 사는 기계랑 다르지 않아요. 그리고 내가 그렇게 살아왔고요.

그래서 여기 나왔어요. 더 좋은 시설을 만들기 위해서. 나 혼자 떠나버리면, 나머지 사람들은 어떻게 해요. 솔직히 얘기해서 (시청 앞 농성하는 거) 너무 힘들어요. 엉덩이도 아프고, 다리도 저리고 아파요. 하지만 솔직히 이 건 아무 것도 아니예요. 시설에는 나보다 더 힘든 사람, 하루 종일 누워만 있어야 하는 사람들도 있어요. 그런 사람들이 살아가는 시설을 더 좋게 바꿔야하기 때문에 나온 거예요. 나는 다 같이 살고, 다 같이 행복했으면 좋겠어요. 시설에서 쫓겨날 각오도 하고 있어요.

밖으로 나오라고, 되게 좋다고.

나는 국가랑 우리 국민들이 장애인을 조금만 더 이해해주고, 조금 더 발전적인 걸 장애인들에게 해줬으면 좋겠어요. 제원장은 자기가 시설, 석암재단의 주인이라고 말하더군요. 하지만 우리가 없으면 그 사람도 필요 없어요. 시설의 주인은 바로 시설에서 살아가는 우리들이예요. 근데 사람들은 그걸 모르는 것 같아요. 그리고 국가가 비리 없는 시설을 만들어주길 바라요. 장애인들이 제대로 살아갈 수 있는 시설을 만들어주길 바라는 거예요.

그리고 장애인들에게도 하고 싶은 말이 있어요. 내가 농성을 하면서 만난 사람들하고 얘기도 하고, 세상도 돌아다니다 보니까 생각이 넓어져요. 생각도 많아지고, 생각이 되게 좋아지고. 그전에는 내가 밖에 나가면 뭘 알겠냐 그런 생각을 많이 했어요. 하지만 이제

밖에 나오고 돌아다니고 사람들을 만나면서 그게 아닌 걸 알게 되고, 나 보다 더 심한 장애인도 나오는 걸 보고 용기도 더 나고, 그래서 점점 더 많이 나가고 싶다 그런 생각이 들어요. 욕심도 생기고요. 그래서 말해주고 싶었어요. 밖으로 나오라고, 되게 좋다고.

※ 못다한 이야기

사랑

좋아했던 여자도 있었어요. 하지만 끝까지 좋아한다는 말을 못했어요. 거기는 비장애인이었거든요. 솔직히 나에게로 오면 좋겠는데, 이 세상에서 비장애하고 장애하고 좋게 안 봐요. 그래서 나는 사랑 같은 거 이제 안하려고요, 사랑 같은 거 하면 마음이 아파서요.

부모님

그때가 아직도 기억이 나요. 버려졌을 때 너무 힘들었으니까. 그래도 보고 싶어서 부모님도 찾아는 봤죠. 결국 찾긴 찾았는데, 나하고 아무 관계가 없다고 하셨어요. 연락도 없고. 이젠 얼굴도 기억이 안 나지만 그래도 가끔씩은 보고 싶죠, 그렇고.

꿈

어렸을 때는 꿈은 대통령? 되게 많았어요. 또 부자가 되고 싶었어요. 내가 하고 싶은 거 다 하고 싶어서요. 부자가 되면 집도 있고, 가고 싶은 데를 마음대로 돌아다닐 수 있으니까. 근데 내가 무슨 일을 해서 돈을 벌겠어요? 그러니까 꿈이죠. 못 배웠으니까 공부도 못했으니까 일도 못하고 그래서 돈이 없죠. 지금은 시설에서 나와서 자립생활 하는 게 바람이예요. 친구랑 시설에서 나와서 버려진 땅이나 건물 고쳐서 살려고 장애인 수당 받은 돈을 모으고 있어요. 아주 조금이지만.

“무겁기만 했던 삶의 무게, 그리고 아직도 두려운 삶”

황정용(52)

도장

내가 다니던 학교엔 장애인이 모두 세명이었어요. 한명은 등이 굽었고, 한명은 다리 한쪽이 짧아서 발을 절었고, 또 한 명은 나. 지금은 일어나지 못하는데, 그때는 지팡이 잡고 돌아다녔어요. 학교는 부모님이 데려다주셨고. 아버지가 도장 파고, 시계 수리 하는 일을 하셨는데, 내가 다리를 못 쓰니까 너는 이 기술을 배워야 먹고 살지 그렇지 않으면 굶어죽는다고 해서 남들보다 3년 늦게 초등학교에 입학했어요. 사실은 학교에 가기 싫었어요. 아니 가고는 싶었는데, 애들이 하도 절뚝발이 온다고 놀리니까. 또 남에게 도움 청하는 게 그렇게 싫었어요. 그래도 도장을 파려면 한자는 알아야하니까 어쩔 수 없이 학교에 갔지요. 초등학교 4학년 때부터 아버지 밑에서 일을 배웠어요. 시계고치고, 도장 파는 거, 전자제품 고치고. 중학교에 갈 때도 마찬가지였어요. 놀림 받는 게 싫어서 망설였는데, 중학교 입학시험에 반 정도 등수로 붙었어요. 그때는 떨어지는 애들도 많았거든요. 그래서 다녔어요. 배우고 나니 욕심도 나서 고등학교에 다니고 싶었는데 당시에는 섬에 고등학교가 없어서 육지까지 나와야했어요. 그래서 포기했어요. 아버지 79년도에 돌아가시고 졸지에 가장이 됐어요. 그때부터 기술 배운 걸로 자영업해서 살았죠.

어머니

아버지가 살아계실 때 두 집 살림을 했어요. 3남 2녀 중, 남동생 2명은 새어머니 자식이예요. 새로 들어오신 어머니가 어린 동생들 갑자기 돌아가시고, 아버지도 연이어 죽고, 어머니하고 나하고 동생들을 다 떠맡았죠. 어머니는 장애인이었어요. 내 동생도 그렇고, 나도 그렇고. 그래서 장애 수당이랑 생활비 나온 거, 내가 도장 파서 번 돈으로 동생들 다 고등학교까지 졸업시키고, 출가도 시켰어요. 우리 어머니가 우리한테는 안 쓰셔도 개들한테 다 퍼주셨어요. 내가 매번 ‘우리 뭐 먹고 사냐, 이러다 거지된다’고 해도 듣지 않으셨어요. 또 항상 일을 하셨어요. 생활비 한 푼이라도 아껴보겠다고 채소, 배추, 나물, 파, 가정에서 먹을 수 있는 건 다 키우셨어요. 그러다가 자궁암에 걸리셨는데, 그러면 가만히 계셔야하는데 그렇지 않으셨어요. 뭐라도 해야 한다고, 남의 밭 빌려서 계속 채소를 키웠죠. 수술 받은 뒤 2년 간은 팬찮았는데, 수술 받은 게 재발된 다음에는 회복이

안 되더라고요. 그러다가 2003년도에 돌아가셨죠. 어머님 돌아가시고는 살기 어렵더라고요. 가족들이 배가 다르니까 골치도 아프고, 동생들 하고도 자주 싸우게 되고. 막내 동생은 카드를 좋아해서 계속 사고를 치는 바람에 제수씨는 도망가고. 어머님 돌아가시고 나서 한동안 삶에 대한 미련이 없더라고요. 해서 술로 살았어요. 술로 사니까 남동생이 택배를 하거든요. 그러니까 여기저기 운전하고 다니면서 나 맡겨놓을 요양원을 찾아봤나 봐요. 어느 날 와선 태우더니 시설에 떨어뜨려 놓더라고요. 그 때 이후로 남동생들은 못 만났어요. 전화 연락만 가끔 올 뿐이고, 여동생만 한두번 왔었어요. 적금 들어놓은 것도 하나 있는데, 남동생이 가져가서 받지도 못했어요.

여자

젊은 시절에 가정을 꾸리려고 여자들을 사겨보긴 했는데, 내 맘대로 안 되더라고요. 그 동네는 이상하게 장애인들한테 여자를 안 주더라고요. 비장애인을 사귀려고 해도 장애인이라고 반대를 하고 막아놓으니 연애란 걸 할 수가 없었죠. 신세한탄 한다고 술 먹고 술집에 자주 가게되다 보니 거기서 한 여자를 만났어요. 비장애인이었죠. 잘 해서 살아보려고 했는데, 친해지고 얼마 지나지 않아서 집에 다녀온다고 돈 30만원만 꿍달라고 했어요. 그때는 꽤 값어치가 나가는 돈이었는데, 그래도 저축해놓은 돈을 찾아서 줬죠. 하지만 안들어왔어요. 그때가 27살 때였어요. 얼마 뒤에 다방에 다니던 여자를 만났는데, 거기도 똑같았어요. 한동안 치마 입은 사람들은 보기도 싫었어요. 서른 중반 되고, 다시 짝을 찾아보려고 시도는 했죠. 해서 다른 데 가서 살면 내 짝이 생기려나하고 수원에 있는 장애인 직업훈련 시설에 갔었어요. 기술 있는데 없다고 속이고 거기서 5년을 살았는데, 맞는 짝이 없더라고요. 그 뒤론 짝 찾는 것도 포기했죠.

장애

살면서 즐거웠던 적이 없어요. 항상 찌그러진 인상으로, 목숨 붙어있으니까 사는 거지, 어디 바라보고 산 적이 없어요. '아 내 앞에 닥쳤다. 오늘은 어떻게 헤쳐 나가야 하루가 가나' 그런 생각으로 살았죠. 걸어도 못 다니니까 어디가도 남의 도움을 받아야하고. 좋고 행복한 걸 느껴보지 못한 것 같아요. 추억이랄 것도 없고. 하도 부딪히고 하는 일마다 막히고 그러니까 속상해서 어머니하고 자살할 생각도 많이 했죠. '나는 세상 살지 말래나 보다' 하고 연탄이라도 펴서 쥐죽은 듯이 가려고도 했죠. 장애를 안 가졌으면 삶이 바뀌었겠죠. 재미나는 쪽으로 쏘리고, 인생도 좀 다르게 살아졌을 것 같고.

시설비리

시설이 비리가 너무 많아요. 나눠져야 할 돈을 다른 데로 다 빼돌리고. 2005년도에는 장애수당을 못 받았어요. 그래서 원장한테 가서 생활비는 생계비로 사무실로 들어간다고 치고, 장애수당은 왜 안주냐고 따졌더니 그제야 주더라고요. 따지고 머리가 돌아가는 사람에게만 수당을 줬어요. 보시다시피 누워 있는 사람, 말 못하는 사람 건 다 떼먹는 거죠. 또 시설가면 다 친척이예요. 친족끼리 이사장, 원장, 선생 다 해먹는 거죠. 여기서 생활을 하는 사람들은 개만도 못한지, 시청농성장에도 가지 말라고 하더라고요. 장애인 이니까 만만하게 보는 거죠.

시설비리가 없으면 장애인들이 그나마 잘 살 수 있을 거예요. 나뿐만이 아니라 나 보다 더 심한 장애인도 있는데 그런 사람들은 뭐가 어떻게 돌아가는지 모르고 당해야 하잖아요. 시설 비리가 없으면 모든 장애인들이 나보다는 좀 더 행복하게 살지 않을까 싶어요.

그리고 나는 시설 문제 해결되면 나와서 살고 싶어요. 시설이 싫어요. 시설 사람들 보기도 싫고 거기서 살기도 싫고. 집이라도 있으면 조그만 점포라도 얻어서 내 기술을 살려볼까 하는데, 다 돈이 필요한 일이니 잘 될지 모르겠어요.

“돈과 비리로 빼앗긴 자유”

황인현(39)

매일 나가고는 싶지만 나갈 수가 없었어요

태어날 때는 정상이었어요. 근데 자다가 경기를 했어요. 그걸 그냥 놔둬야하는데, 엄마가 애가 경기를 하니까 병원에 데리고 갔어요. 그때 내가 놀래가지고 이렇게 뒹눴어요. 이후에 병원에 갔더니 앞으로 내가 걷지도 못하고 누워서만 생활한대요. 정말 집에서 매일 텔레비전만 보고, 음악만 듣고 그랬어요. 형제들은 다 학교 다니고 사회활동을 해서 같이 못 놀았어요. 매일 나가고는 싶었지만 나갈 수가 없었어요. 그러다 삼육재활원에 갔더니 엄마한테 나 운동시키라고, 물리치료도 받으면 좋아진다고 하더라고요. 그때부터 출퇴근 했어요. 매일 엄마가 업고 재활원까지 갔는데, 버스가 안 태워주는 거예요. 그것 때문에 차도 잘 잡지 못했고, 엄마도 고생을 많이 했어요. 그래도 나는 좋았어요. 집에만 있다가 나가니까, 세상 구경하는 게 아주 좋았죠. 내가 할 수 있는 게 거기 다 있잖아요.

삼육재활원에서 6개월 있었는데, 근데 나이가 차니까 딱 데 가라고 통보가 왔어요. 거기는 18살 먹으면 나가야 한다고 하더라고요. 해서 병원에 들어가려고 했더니 돈이 두배 더라고요. 해서 나는 못 간다고 했더니 돈을 더 내고 기숙사에 가라고 하더라고요. 기숙사에 갔더니 이 돈을 가지고 못산대. 해서 집에서 돈이 없으니까 나와서 딱 데 가자고 했어요. 결국 돈이 없어서 더 있을 수가 없었지요. 재활원에서는 휠체어 타고 내 마음대로 왔다갔다 했는데, 집에 오니 다시 간혀 지내야 했죠. 친구도 없고. 그때는 화장실도 집 밖에 있어서 그것도 힘들고. 엄마가 매일 대변처리를 해주셔야했고, 기분이 착잡했죠, 많이 우울했죠. 그래서 다시 보내달라고 많이 울었어요.

니 네가 뭐 그렇게 불만이 많냐

집에서 3년 있다가 석암으로 왔어요. 석암이 좀 더 싸더라고. 그때부터 18년 동안 석암에 있었어요. 작년부터 우리가 석암의 비리를 캐자 그랬어요. 오랫동안 비리가 있다는 눈치는 채고 있었는데, 아무도 말을 못하고 지낸 거였어요. 예를 들면 정부에서 피복비를 지원해주는데 우리 피복을 매번 나일론으로 된 싼 것만 사는 거예요, 그것도 체육복으로. 봄, 여름, 가을, 겨울 다 마찬가지로요. 또 간식비를 챙긴다고 생각했죠. 예전엔 우유가 매일 나왔는데, 나오다가 안 나오고, 빵도 안 나오고 그러더니 감자랑 고구마만 간식이라고 주는 거예요. 또 야유회도 반도 안 데리고 가는 거예요. 야유회 비용으로 나온

돈도 챙겨야하니까. 그렇게 계속 돈을 챙겨서 땅만 사고, 건물만 짓는 거예요. 그래야 새로운 사람 데리고 와서 수용시킬 수 있으니까. 선생님들 월급도 두달 동안 밀렸다는 얘기도 있었어요.

개인적으로 나는 장애수당이 한 달에 얼마정도 나오는데, 다 석암에서 가져가요. 생활비라고. 5년 전에 생활비라고 3천 만원을 냈어요. 죽을 때까지 석암에 있는 비용이죠. 그런데도 장애수당을 안주고 있는 거예요. 내가 장애수당 달라고 하니 부모가 살아있으면 안 나온다는 거예요. 해서 알아보니까 내 앞으로도 돈이 나온대요. 근데 그거 달라고 했더니 자기네가 생활비한다고 안주는 거예요. 근데 구청에서는 감사를 나와도 자기들끼리 막 하고 가는 거예요. 우리한테 뭘 물어봐야하는데, 비리가 있는데도 안 살피고 그냥 얼렁뚱땅하고 가는 거예요. 결국 작년에 비리문제로 걸려서 이사장은 구속이 됐는데, 원장은 안 잡혀가고 있어요. 그러면서 우리가 시설을 죽인다고 말하고 다니죠.

지난해 8월에는 사고 난다고 밖에 못나가게 했어요. 그전에는 나가서 영화도 보고, 시장도 가고 그랬는데 외부에서 오는 사람이 있어야지만 나가지 나머지는 전혀 못 나가게 했어요. 그래서 우리가 왜 못 나가냐고 항의했죠. 그러니까 원장이 바깥에서 사고 나면 자기가 책임져야한대. 자기가 다 책임져야하니까 나가지 마라. 나가고 싶으면 선생이랑 같이 나가라 하는 거예요. 하지만 선생이랑 같이 가면 그만큼 돈을 더 써야해요. 선생님 차비랑, 밥값도 내야하고. 그래서 여기가 무슨 감옥이나, 이렇게 나가는 건 감시다라고 항의했죠. 그렇게 석달 지나고 나니까 원장이 우리보고 나가라 그러더라고요. 그때가 10월이었는데 막 추워지기 시작했어요. 그래도 우리는 계속 나왔지요. 근데 나가고 들어온 기억을 남긴다고, 싸인하고 가야한다고 하더라고요. 그게 법이래요. 그런데 우리는 싸인 안하고 나갔어요. 나도 몇 번 싸인 안하고 돌아다녔고요. 그랬더니 싸인 안하고 나가면 무조건 퇴소시킨다고 옥박을 지르더라고요. 거기는 우리가 무슨 말만하면 퇴소 시킨대요. 이건 쉽게 말하면 우리보고 아무 말대꾸 하지 말고, 주는 거 먹고 조용히 있어야 이거지요, 니 네가 뭐 그렇게 불만이 많냐는.

지난 4월 초에는 선생들이 담당하는 방을 바꿨어요. 본래 6개월마다 바뀌는데, 지금은 농성도 하고 그러니까 석달 만에 바꾼 거예요. 노조 선생님들과 비노조 선생님들을 분리하려는 건데, 우리가 왜 우리 얘기도 안 들어보고 바꾸냐고 항의를 했죠. 그랬더니 또 원위치 해놨어요. 그러곤 요즘엔 자기 죄 없다고 우리보고 탄원서를 써 달래요. 인지가 없는 원생들 같은 경우는 마구 싸인하게 하고 자기가 쓰고 있어요. 그리고 지난 주에는 우리 농성 못하게 하려고 집에 전화도 했나보더라고요. 물론 우리 형은 여기 문제 다 알

아요. 그래서 너 하고 싶은 데로 하라고, 끝까지 하라고 응원해주긴 했지만, 전화 때문에 가족들이 다들 걱정은 많이 하세요.

나와서 자유롭게 살거예요

우리 생각엔 지금의 석암을 폐쇄하고 다른 사람이 와서 비리 없는 시설로 새롭게 운영을 해야 해요. 그리고 전국에 비리 있는 시설이 많아요. 해서 관련법을 바꿔서 비리 있는 시설을 다 바꿔야해요. 석암에도 프로그램이 있는데, 다 시간만 때우는 거예요. 정부에서 돈 타먹으려고요. 그것보다는 사람들은 다 바깥으로 데리고 나와서 돌아다니는 게 필요해요. 우리가 들어가서 (바깥에 나온) 얘기를 하면 자기들도 나오고 싶데, 알고 싶고요. 자기가 먹을 수 있는 거 먹고, 보고 싶은 거 보고, 하고 싶은 거 하고 싶다고 하는 거예요. 지금 석암에서는 그렇게 하는 게 불가능해요. 선생들이 바깥에 나가는 거 잘 안 해주고, 나가서도 잘 안 따라줘요. 저는 석암일 잘 되면 자립하기 위해 나올 거예요. 나와서 자유롭게 살 거예요. 돈도 벌어보고. 내 꿈이 어렸을 때부터 전과상 하는 거였어요. 집에 있으면서 하도 심심해서 누워서 라디오를 세 개나 조립했어요. 뜯었다가 원위치 하고 다시 반복 그런 거죠. 처음에는 안됐는데, 몇 번 하니까 되더라고요. 그때 완전히 날아가는 기분이었죠. 누구한테도 배운 적이 없는데 내가 그걸 해낸 거잖아요. 나도 뭔가 할 수 있어요. 근데 시설에서는 그렇게 살지 못해요. 여건이 안돼요. 간단한 거지만 자기 맘대로, 하고 싶은 거 하며 자유롭게 사는 거 시설에서는 못해요.

“우리 미리 떨어진 거 그게 너무 서러워”

주기옥(62)

가족

엄마는 동생을 낳다 돌아가셨어, 나 세 살 때. 언니도 동생도 죽고 나만 살았지. 새엄마가 들어왔고 아들만 넷을 낳어. 나는 할머니, 할아버지가 키웠데. 아빠는 군청에 다녔는데 나이 드시니까 그만 두시고 군납을 했다가 망했어. 빚쟁이들이 막 몰려와서 식구가 다 헤어졌어요. 너도 헤어지고, 나도 헤어지고.

작년에 아버지가 찾아오셨어. 여든이 넘으셨는데 서울에 오셨더라고. 작년에 주민등록 새로 만들면서 아버지 찾으려고 했지만, 못 찾을 줄 알았지. 해서 긴가민가 했어. 내가 그랬어요. “아버지, 아버지가 나 버렸어.” 우리 아버지가 그러시더라고. “내가 죄가 많다.” 우리 새엄마가 나 클 때 참 구박 많이 했어. 설움도 많이 주고, 그래서 헤어진 거야. 우리 아버지가 가끔 나 보고 싶다고 전화하는데, 새엄마가 가끔 통화하면 거기서 살다 죽으라고 해요. 아버지가 날 따뜻하면 오신다고 하시던데, 오실 수 있으시려나.

도망 1

빨빨이 헤어지고 얼마 안돼서 대전서 남자랑 2년을 살았어. 교회에서 누가 소개해주는 바람에. 남자가 하도 패가지고 무서워서 도망 나왔어. 남자는 노가다 판에서 일했고, 장애가 없이 멀쩡한 사람이었어. 근데 나중에 들으니 의치증이 있다고 하더라고. 술만 먹으면 하도 패서 남자가 무서운 거야, 사람이 무서웠고. 애는 배속에 들었었는데, 지워졌어. 하도 패가지고. 그래서 도망을 나왔어, 일 나갔을 때.

도망 2

그 겨울에, 그 추운데 역전으로 나왔지. 어디 가 있을 때도 없고. 그때 어떤 아줌마가 나를 부르더라고. 그래서 내가 이러 저래하게 생겼다니까 자기 집에 가재. 여관 하는데, 집이나 봐달라고. 여관에 가서 정말 죽도록 일만했어. 그 아줌마가 당뇨병이 있어서 일을 못하니까 하루에 식구들 밥이라고 밥을 9번을 했어, 9번을. 청소하고 빨래하고 다 했어. 겨울 때는 정말 추운데, 연탄을 갈아야 했어. 근데 돈은 안주고 일만 시켜먹더라고. 10년 동안 한 푼도 못 받고 일만 한 거지. 날마다 먹고 사는 게 너무 고생이 되가지고,

그때 집도 절도 없고, 의지할 곳도 없고. 인생 참 죽고 싶었어.

서울역

열차타고 도망쳤지, 서울로. 아무도, 아무 것도 없는데 그냥 왔지. 서울역에서 두 달을 살았지. 그때 집구석도 없잖아요. 낮에는 괜찮은데, 밤엔 무섭고 타향 땅이야. 서러워서 울기도 많이 울었어. 서울역에서 껌도 팔고, 이것저것 장사를 좀 했지. 그때 목발 집고 다녔었거든. 근데 88올림픽 한다고 사람들이 와서 데려갔어, 대방동 부너보호소로. 대방동에서 두 달 인가 석 달 살다가 석암 요양원으로 보내졌어. 그때 나랑 해서 여자만 8명이 석암으로 왔는데, 아파서 가고, 설사 많이 해서 가고, 약해서 죽고 지금은 문 씨하고 나만 살았어.

딸, 미리

석암에 들어와서 애기를 하나 키웠어. 그전에는 선생님이 적어서 아이들을 다 돌보기 어려우니까 우리가 도와줬어. 엄마가 허약해서 시설에 맡겨진 아이였는데, 애기가 얼굴도 하얗고 너무 이뻐서. 세 살부터 내가 키웠어. 밥 먹이고 똥 치우고, 내가 손 수 귀저기 빼고 빨고. 아기 때부터 배로만 기어 다녔어. 몸을 전혀 못 써서 완전히 다해줘야 해. 개가 '엄~마'하고 소리를 내면 다른 사람은 다 몰라도 나는 알잖아. 해서 내가 정에 폭 빠졌어. 내가 지난해 우리 미리 스물 네살까지 씻겨주고 밥 먹여주고, 내가 다 했어. 근데 시설의 한 선생이 미리 살찌면 안 된다고 밥도 조금만 먹으라고 했어. 그러면서 매일 다이어트 하라고 우리를 그렇게 구박했어. 애가 먹을 만큼은 줘야하는데, 우리 미리가 친엄마 닮아서 키가 큰데, 나만 보면 애를 너무 많이 먹여서 키만 키웠다고 그러는 거야. 내가 막 울면서 원장한테 우리 선생님 좀 바꿔달라고 그랬지. 너무 피곤하다고 선생님 좀 바꿔달라고 했는데 선생님은 우리를 찢어놔서. 미리는 1층에 남고, 나는 2층으로 보내지고. 그 뒤 어느 날은 우리를 구박했던 선생이 애 등허리를 팡팡 뺐대요. 그때 우리 미리가 시퍼런 물을 넘겼데. 왜 그랬는지 몰라. 그 소릴 듣고는 맘이 얼마나 아프던지, 아이가 보고 싶어서 미치겠는 거야. 그래도 못 봤어. 우리 애기가 본래 몸이 안 좋아서 밤 낮으로 병원에 자주 갔는데, 결국 지난해 갔어, 스물 다섯에. 내가 미리 병원에 있을 때 안 좋다고 해서 얼굴 보러 간다고 했는데 못 가게 했어. 미리 죽고도 병원에 간다니까 석암에 온다고 가지 말라고 하더라고. 미리가 한 시간인가 석암에 왔다 갔어. 우리 식구들이 나 미리 키운 거 다 알잖아, 애기 때부터 키운 거, 그렇게 내가 그리워하던 애가 갔어. 근데 원장이 창피하다고 울지 말래. 내가 키운 자식이 가는데 내가 왜 안 우냐고요. 옆에 있던 친구가 "원장님 자식이 그렇게 되면 안 울거냐"고 따졌죠. 우리 미리하고 헤어질 때, 원장이 말 한마디를 따듯하게 안하고 천대한 걸 생각하면, 나는 우

리 미리 떨어진 거 그게 너무 서러워. 우리 미리 많이 맞았다는 것도 너무 서럽고. 그게 가슴에 가장 많이 남아, 너무 서러워서 세상 살고 싶지도 않아.

소망

시설에서 살기 싫어, 나오고 싶어. 너무 지겨워 삶이, 지옥 같아. 난 시설엔 안 갈 거야. 시설에서 살고 싶다면 이렇게 나오지도 않았어. 나도 머리로 있고, 인간인데, 사람들은 다 다니는데, 나가고 싶은 데로 못가고 23년 동안 내 자유로는 한 번도 못나오고 쳐 박혀 살았어. 내가 먹고 싶은 거 먹고, 누구한테 지시 안 받고, 나도 자유롭게 살고 싶어. 우리가 자유롭게 살고 싶다는 데, 왜 그렇게 못하게 해? 우리가 죄인이야?

나오면 친구들이랑 같이 살 거야. 그리고 교회 나가서 봉사하면서 살 거야. 나보다 어려운 사람들 도우면서 그렇게 살고 싶어. 이젠 이제 죽기 아니면 살기다 하고 까무러치는 거야.

“순종적 삶은 하늘의 뜻이 아니다”

한규선(47)

어쩔 수 없는 선택

1988년도 스물일곱에 시설에 들어왔는데, 그 즈음엔, 세 형님들은 모두 결혼을 한 상태였고, 형수님과 조카들도 있었지요. 형들이 결혼하기 전엔 문제가 안됐을 테지만, 결혼을 했으니 같이 사는 것이 불편하게 됐어요. 형수님들도 계시고, 형님들과 나이차이가 많이 나서 조카들도 꽤 컸을 때니까요.

어머니는 몸이 불편하셨기 때문에 차라리 시설이 낫겠다 말씀을 하셨어요. 부모님이 돌아가시면, 남겨진 내가 형제들 사이에서 우환이 될 거라고 생각하셨던 게지요. 아마도 집에 계속 집에 있었더라면 나 때문에 집안이 시끄러웠을 거예요. 내가 우리 집을 잘 아니까. 그리고 어머니의 마음을 알았기 때문에 별로 저항하지 않았어요. 어쩔 수 없는 선택이었어요. 내가 안 간다고 할 수 있는 상황이 아니었어요.

순종적 삶은 하늘의 뜻이 아니다.

시설에 왔는데, “뭐 이런 데가 다 있나” 싶었지요. 대소변 못 가린다고 밥을 조금 주고, 나이 어린 선생님이 노인들한테 반말하고, 가족이나 교회에서 간식 넣어주면 창고에 들어가 안 나오고 그랬으니까요. 난 입소금이 없이 들어갔는데, 입소금 내고 들어간 사람들하고 차별을 당하기도 했어요. 입소금 내고 들어온 생활인에게 준다고 휠체어를 뺏기기도 하고, 6년 동안 수발한 방에서 쫓겨나기도 했어요. 그 때 아~ 돈이 없으니, 세상이 무섭구나, 그런 생각이 들더라고요. 이것뿐이겠어요? 시설에서 20년을 살았으니까 별일 별일이 다 있었겠지요.

그래도 신앙이 있었으니까 ‘이렇게 사는 것도 하늘의 뜻이겠지’, 그렇게 10년을 지냈는데, 나중에 이런 생각이 들더라고요. “내가 아무리 신앙인이어도 그렇지, 내 인생은 뭐가, 이렇게 살다가 죽는 것이 정말 하나님의 뜻일까?”, “수동적으로 사는 것보다는 도전적으로 살아야 하는 게 아닌가?” 혼자 컴퓨터를 배우고, 사람들과 얼마간의 돈을 모아서 인터넷을 설치하고, 인터넷을 통해 세상을 엿보기 시작했어요. 과연 이렇게 사는 것이 잘 사는 게 아니라는 생각이 들더군요. 근데 결론은 내렸는데 무언가를 실천으로 옮기기

힘들었죠. ‘과연 내가 시설에서 나간다면 혼자 살아갈 수 있을 것인가?’ 솔직한 이야기로, 내가 이렇게 살아선 안 된다고 생각해도 10년 전만해도 시설에서 나간다는 거, 상상조차 못 할 일이었거든. 답답하지만 누가 해결해 주지 않는 이상 가능하지 않으니까, 누구하고도 마음을 터놓고 이야기 해본적은 없어요. 가족과 이야기해 봤나구요?

가족, 이해와 부담

아버지는 십 몇 년 전에 돌아가셨어요. 그런데 난 임종도 못 지키고, 명절 때 집에 갔다가 알았으니까. 다들 슬퍼할까봐 말하지 않았다고 말하지만, 그건 아니죠. 난 엄연히 가족인데. 근데 왜 나한테 이야기를 안했는지 알잖아요. 아버지가 살아계셨다 하더라도, 어차피 답은 뻔했을거야. “그냥 거기서 살아라.” 어차피 뻔 한 답을 듣게 될 텐데 노인네 걱정하게 뭣 하러 이야기해요. 굳이 이야기 할 필요 없지. 서로 부담만 느낄테고. 그렇다고 원망은 없어요. 난 그런 거 없어. 가족들도 나름의 생활을 가져야 하니까. 그 사람들이 나 때문에 자기 생활을 못하는 건 안 되잖아요. 그 사람들도 각자 자기 삶을 살아야 하니까.

그래도 가끔은.. 차라리 가족이 없었더라면 지금 당장이라도 시설에서 뛰쳐나올 수도 있을 거라고 생각하기도 해요. 솔직히 시설생활인비대위 활동을 하면서도 고민을 많이 했어요. 언론에 나간다면 혹은 시설에서 가족에게 전화를 해 가족들이 알게 된다면 끝치 아파지않아. 가족을 이해하기 때문에 원망하지 않지만, 부담스러운 존재. 그것이 나와 가족의 모습이에요.

꿈이니까. 이해가 가나요?

막상 나가려고 하면 방법을 찾기가 너무 어려워. 시설에 살면 영구임대아파트 분양도 안 되죠. 활동보조도 터무니없이 작잖아요. 그리고 가족들의 반대. 사실은 그것이 제일 걸림돌이지요. 그것만 아니라도 당장 뛰쳐나갈 텐데요.

물론 나가는데 성공하더라도 어려울 거야. 어려운건 나도 알아요. 먹고 살 걱정해야 되니까. 그건 아는데 그래도 나와야 돼. 뭐 시설에 있는 게 몸은 편할 수 있겠지요. 몸은 편할지도 몰라. 근데 그건 아니거든요. 장애인도 사람이고, 사람답게 살아야 한다는 원칙이 있어요. 난 개나 돼지가 아니니까. 난 사람이라고. 난 세상에서 세상과 부딪히고 살고 싶지 남의 도움 밑에서 살고 싶지 않아요. 그렇게 단 한 달만이라도 내 나이대의 평범한 남자처럼 밖에서 살아보고 싶고, 단 하루를 살아도 밖에서 살고 싶어요. 그게 내 꿈이야.

내가 당장 현실에서 할 수 있는 일이 많지 않다고 해도 꿈은 버리지 않을 거예요. 왜냐면 꿈이니까. 이해가 가나요? 어쩔 수 없다고 해도 버릴 수 없지요. 설사 그게 안 이루어진다 해도 꿈을 버릴 수는 없지.

네엌, 탈시설 장애인의 수기 모음

출고 배고픈 것 보다 더 슬픈 건 내가 짐승이 되어가는 기분이었다.
밥 먹고 자고, 밥 먹고 자고 그 생활에 길들여져 가는
나를 발견하게 되었을 때 나는 더 이상 시설에서 살 수 없었다.

“시설은 그곳에 수용되어 있는 모든 장애인들을 획일화 시킵니다”

박정혁
한국사회당 장애인위원회 활동가

1996년, 저는 집안의 경제사정 악화로 강원도 철원의 모 장애인 요양원으로 저의 삶을 옮기게 되었습니다. 그 당시 제 나이 27세, 몸이 멀쩡했다면 한창 일할 나이였죠. 하지만 전 중증의 뇌성마비 장애인이었고 당시 저의 짧은 생각으로 거기밖에 갈 데가 없었다고 생각했죠. 저는 그곳에서 많은 장애인들을 만났고 그들과 함께 동고동락하며 7년을 살았습니다.

처음 그곳에 입소했을 때, 저는 어리석게도 장애인은 의례 그렇게 살아야 되는가보다라고 생각했었습니다. 밥을 주면 주는 대로 먹고, 자라하면 시키는 대로 자야하고, 깨우면 일어나기 싫은데도 일어나야 하고, 장애인들은 항상 열등한 존재이며, 부족하기에 비장애인들의 동정과 시혜 속에 시설에 수용되거나 가족들에 보호받아야 되는 그런 존재인줄로 알았습니다.

그래서 입소 이틀 후, 부모 손에 이끌려 강제로 머리를 깎여도 항의조차 못했고, 어느 날 아침, 우리 방에서 함께 자는 자폐장애를 가진 어린 친구가 세수를 하고 나와 부모의 수건으로 얼굴을 닦다가 부모에게 걸려서 단지 자신의 수건을 썼다는 이유로 흠신 두들겨 맞는 장면을 목격하고도 마음만 아파해야 했습니다. 그리고 다른 시설에서 나이가 찼다는 이유로 본인들의 동의절차도 생략되고 소풍간다는 말에 속아 그곳에 입소한 장애인들도 있습니다. 이들은 비록 육체적 장애를 갖고 있기는 했지만 정신적으로 누구보다 건강한 사람들인데도 이들의 의사는 전혀 반영되지 않았습니다.

저는 이 글에서 그곳을 운영하는 자들의 시설비리를 논하지는 않을 것입니다. 그것들은 이미 여러 군데에서 터져나온 터이고 그것보다 더 중요한 시설 속 장애인들의 인권을 말하고 싶습니다. 내가 있던 시설은 저 외에 약 거의 500명의 장애인들이 입소해 있습니다. 이들의 대부분은 정신적 장애를 지닌 사람들이었고 저와 비슷한 장애 유형도 약 10% 가까이 됩니다. 우리들의 하루일과는 6시 기상, 7시 30분 아침식사, 12시 점심식사, 5시 30분 저녁식사, 7시 취침, 이것이 500명 규모의 시설의 하루생활입니다. 대부분의 그곳의 장애인들은 이런 식으로 생활합니다. 이들에게 개인 시간은 없습니

다. 봄과 여름철엔 일광욕 시간이 있는데 이것도 단체적으로 행해지는 연중행사일 뿐입니다.

1년 12달 매일의 하루일과가 이런 식으로 똑같다면 여러분은 어떤 기분이 들까요?

아마도 거의 들지 않을까요?

며칠 전 그곳 시설에서 한 장애인 분이 저희 집에서 하룻밤을 묵고 돌아가셨는데 평소 시설에 있을 때 친분이 있던 터라 함께 여의도에 가서 놀다가 하룻밤 더 묵고 들어가시라고 했습니다. 그런데 저녁이 뉘엿뉘엿 저무는 시간인데도 불구하고 갑자기 시설에 들어가야 한다고 했습니다. 이유를 물으니 그곳에서 전화가 왔는데 왜 빨리 안 들어오냐는 것이었습니다. 그분 말이 외출증을 끊을 때 오늘 날 짜로 끊었고 나올 때 함께 데리고 나온 정신지체인 친구 때문이라도 빨리 들어가 봐야 한다고 했습니다. 하는 수 없이 부랴부랴 자원봉사자를 구해 저희 센터에 장애인 리프트가 장착된 차로 모셔다 드렸는데... 철원으로 향하는 차안에서의 그분의 표정이란... 마치 몇 년만에 외출나갔다 돌아가는 무기수의 심정처럼 그분의 얼굴엔 어둠이 드리워졌습니다.

장애인 생활시설의 존재 이유는 과연 무엇일까요?

단순히 오갈 데 없는, 사회에서 일도 못하고 아무 쓸모도 없어 보인다는 이유만으로 가족으로부터, 사회로부터 격리, 수용 당하는 곳일까요?

감히 말하건대 우리나라에서 장애인으로 태어난다는 것 자체부터 그 장애인에게 불행의 시작입니다. 저는 뇌성마비 장애인으로 태어났습니다. 그래서 남들 다 배우는 의무교육도 받지 못했고 외출 기회조차 27년간 재가장애인으로 살아온 동안 1년에 한번 될까말까였습니다. 그 뒤 7년이란 세월을 장애인 시설에서 옥살이 아닌 옥살이를 했습니다. 전 그곳에서 장애의 아픔을 느꼈고 차별 또한 경험했습니다. 그리고 저를 비롯한 장애인들의 삶이 고작 이것뿐인가? 란 푸념도 했었고요. TV에 나오는 교도소의 풍경과 제가 살던 시설의 풍경이 흡사하던 생각이 들더군요. 교도소에는 수인번호라는 게 있어서 수인의 앞가슴에 붙이고 있는데 우리들도 방번호를 앞가슴에 붙이고 다녔고 머리 역시 수인들처럼 남녀 구분 없이 짧은 커트를 쳐야했습니다. 그래야 머리 감기기 좋구나 뭐라나 하면서 말이죠.

어째서 이렇게 우리 장애인들은 장애를 가졌다는 이유만으로 죄인 아닌 죄인 취급을 받아야 하는 걸까요?

시설은 그곳에 수용되어 있는 모든 장애인들을 획일화 시키려 합니다. 그래야만 우리들을 보다 손쉽게 관리할 수 있으니까요.

인간은 누구나 각자의 소질과 재능이 있고 천부께서 부여해 주신 능력들이 각자에게 다 존재한다고 저는 믿고 있습니다. 그것은 장애를 가진 사람들도 마찬가지입니다. 저는 시설에서 그것을 확실히 느꼈습니다. 저와 함께 살았던 시설속에 제 동료들에게도 천부께서 부여해 저마다의 재능과 소질들이 있었습니다. 하지만 아무도 제 동료들의 그것들을 눈여겨보지 않습니다. 장애라는 베일에 가리워진 그들의 재능과 소질은 시설속에서 쓰레기처럼 버려지고 있습니다. 저는 만나는 사람들에게 자주 이런 질문을 합니다. 만약 스티븐 호킹이 우리나라 사람이었다면 그가 지금처럼 저명한 과학자가 될 수 있을까요? 불행하게도 그는 어느 산골 장애인 시설에서 반짝하고 나타났다가 신기루처럼 사라졌을 겁니다. 웬지는 여러분이 저보다 더 잘 아실 겁니다.

원석이 아무리 좋고 뛰어나도 그것을 개발하고 다듬지 않는다면 보석으로써의 가치는커녕 그저 하나



의 돌로만 남겨질 뿐이겠죠. 그렇게 시설은 개인의 개성과 가치를 인정해 주지 않습니다.

입소후 1년간은 시설의 시스템대로 움직였습니다. 하지만 이런 단조로운 생활을 견디기가 무척 힘들었습니다. 그래서 전 시설 시스템에 대한 가벼운 도전을 하기로 결심했고 그에 대한 첫 단추로 글을 창작하며 이런 단조로운 일상에서의 반란을 꿈꾸었습니다. 또 다른 대안을 찾아보기 시작한 시기도 이때였습니다. 시간이 흘러 저는 그곳에서 시인으로 알려졌고 사무실에서도 저의 노력을 귀엽게 봤던 지 작은 공간을 마련해 주고 문예창작동아리 운영을 한번 해보라며 컴퓨터를 한대 놓아주었습니다. 그리고는 손님이 올 때마다 저를 소개하며 시설 홍보 하는데 활용하더군요. 저는 그 공간을 반란의 공간으로 활용하기 위하여 세상과 연결되는 통로가 필요했고 문예창작 활동에 필요하다는 구실로 자비로 전화를 놓고 컴퓨터에 모뎀을 달아서 인터넷을 시작했습니다.

IL이 뭔지도 노말라이제이션(normalization)이 뭔지도 인터넷을 통해서 알게 되었고 외국의 사회복지 체계에 비추어 우리나라의 복지가 경제 수준에 비해 상당히 미달된다는 사실도 깨달았습니다.

그런 와중에 2003년 저와 절친한 전도사로부터 장애인자립생활지도자대학 수강 공모 메일을 받게 되었고 그것을 계기로 저는 시설 생활을 청산할 수 있었습니다.



처음 피노키오자립생활센터 입소해서 첫 번째로 해본 일은 지하철을 타는 것이었습니다. 33년 동안 저는 한 번도 지하철을 타본 일이 없었습니다. 물론 처음 해 본 일이 어디 지하철뿐이겠습니까? 체험

실에서 센터 식구들과 함께하며 노래방도 처음이요, 포장마차에서 술을 마셔본 것도, 동료들을 따라서 집회에 나간 것도, 가게에서 스스로 물건을 사고 값을 지불한 것도, 하는 것마다 비장애인들은 눈 뜨면 늘상 하는 일들을 33년 동안 몸에 장애가 있다는 이유로 하지 못한 것이 너무나 많았습니다. 이것이 과연 저만 못해본 것들이었을까요? 센터에서 활동간사로 일하면서 중증의 적지 않은 재가장애인들을 만났습니다. 그리고 그들과 얘기해보면 한결같이 저의 33년 이전의 생활과 다를 바 없는 생활들을 지금도 하고 있습니다. 그들은 한결같이 세상에 두려움을 갖고 있으며 스스로의 욕구들을 억제 시키며 자신이 움직이면 가족들에게, 또는 남들에게 피해를 준다는 피해의식 속에 자신을 가둬놓고 있습니다. 과연 그들을 누가 가둬놓았나요? 우리나라 사회는 우리의 동료들을 죄인 아닌 죄인으로 만들었습니다. 거리에선 높다란 턱과 계단이 준비하고 건물들은 대부분 저와 같은 휠체어 탄 장애인들에게 접근조차 허용치 않는 건물구조, 버스도 탈 수 없고(서울에 저상버스가 다니지만 가뭇에 콩나듯 다니죠.) 서울에선 그나마 장애인 콜택시라도 있어서 1시간이고 2시간이고 기다리면 오지만 지방에선 그나마도 없는 실정입니다.

엿그제 우연히 국회방송에서 장애인 특별 소위 위원장이 이런 말을 하더군요. 우리나라에 장애인 복지 예산이 전부 6천 억(8천 억이던가?)원이라 하더군요. 처음엔 꽤 많은 줄 알았습니다. 그런데 그것이 우리나라 전체 예산에 0.06%밖에 안된답니다. 이런 금액 중 장애인 생활시설에 투입되는 돈이 얼마지는 모릅니다. 하지만 과반금액 이상이겠지요. 그러나 장애인 생활 시설 속에 장애인들의 삶은 여전히 최악입니다. 가족들에 보호를 받는 재가장애인들의 삶도 마찬가지입니다. 과연 우리나라의 장애인들은 언제까지 죄인 아닌 죄인취급을 받아가며 살아야 합니까.

저는 지금 현재 동대문구 소재 피노키오장애인자립생활센터에서 활동간사로 일하며 33년간 배우지 못

한 인생에 모든 것과 장애인자립생활을 배우고 있습니다. 자립생활의 핵심은 장애인 당사자의 자기 선택과 결정, 그것의 결과에 대한 자기 책임입니다. 그러나 지금까지 우리나라 사회는 장애인 당사자에게 일어나는 모든 선택과 결정들을 장애인을 책임지고 있는 가족들과 그 장애인을 수용하고 있는 관리자에게 있었습니다. 그렇기 때문에 장애인 당사자는 좋은 선택과 결정을 내릴 수 있는 일방적인 의견을 따라야 했습니다.



[사진] 발로 전동휠체어를 운전하는 박정혁씨 -사진출처 : 프로메테우스-

장애인자립생활은 가족과 관리자에게 맡겨진 장애인 당사자의 권리를 장애인 당사자에게 되찾아 주는 이념입니다. 저는 지금 그 이념대로 생활하며 행동하고 있습니다.

물론 아직은 장애인 연금도, 활동보조인 제도도, 이동권도, 시설에 대한 접근권도, 아직은 우리나라에 도입되지 않고 있는 상태라 아직은 많이 힘들고 어려운 일들도, 위험한 일들도 많지만 새로운 장애인 복지제도인 장애인자립생활(IL)의 기틀을 마련하는데 작은 보탬이 되도록 노력하는 것 자체가 저에겐 참 행복한 도전으로 남을 것입니다.

박정혁
1970년생
1급 장애인

박정혁 뇌성마비 1급 장애인, 장애인자립생활 활동가이다. 1970년생으로 2003년 7월부터 2년 6개월간 피노키오장애인자립생활센터에서 간사로 활동해왔다. 자립생활 3년차에 접어든 그는 2004년 12월 지영씨와 결혼해 살고 있다. 지난 5.31 지방선거에 희망사회당 서울시의원 후보로 출마했으며, 현재 한국사회당 서울시당 상근자로 활동하고 있다.

- 사진 출처 : 프로메테우스 -



바퀴들의 반란

하늘은
당당히 나오라 손짓하였다.
목마르지 말라며 비를 뿌렸다.

들리는가?
자유를 박탈당한 바퀴들의 절규가...
우리는 어디든 가고싶다
외치지만
세상은
우리의 발목에 족쇄를 채워놓고
가만히 암전히 순종하라 타이른다.

그러나 보이는가?
바퀴들의 단호한 거부의 몸짓이...
난간에 걸려 뒹구르며
거부당한 버스의 뒷모습을 바라보며
뚜벅이들만의 당연한 권리 누림에
감히 일어나 반기를 든다.

하늘에선 여전히 비가 내렸다.

2003년 4월 21일 -박정혁-

“내가 전동휠체어를 처음 탈때의 내 느낌을 쓴 시였다. 그런데 어떤 이들에게 이 시를 보여줬더니 ‘바퀴벌레들의 반란’이라고 놀리기도 했다. 생각해보니 한국사회에서 철저히 외면당하고 차별받고 심지어는 더럽다고 피하는 사람들 속에 장애인의 삶이나 바퀴벌레의 삶이나 마찬가지로 아닐까 하는 우울한 생각도 든다.” -사진출처 : 프로메테우스-



“나, 이 세상에 숨 쉬고 있는 인간이구나”

출처 : 함께걸음 2005년 5월호

‘사람사는 이야기’ 글 여준민

지난 해 12월, 한국여성장애인연합이 모성권을 주제로 제작한 다큐멘터리 “같은 가면, 뒤에 있다”(연출 이수경)는 19명의 다양한 장애를 갖고 있는 ‘엄마’들의 임신, 출산, 육아에 대한 솔직하고 애잔한 실태를 인터뷰 형식을 통해 담고 있다. 제7회 서울여성영화제 ‘아시아단편경선’ 부문 초청작(2005)이기도 하며, 지난 3, 4월에 있었던, 제주장애인인권영화제, 장애인인권영화제에서도 상영되었다.

장애여성이란 이유로 불임시술은 물론, 연애와 결혼, 출산, 양육 등 평범한 생애주기를 부정당하기 일쑤인 현실에서, 이 영화는 장애여성의 보편적 권리인 모성권이 왜 보장되어야 하며, 사회적 과제는 무엇인지 되짚어보게 한다.

이번 사람 사는 이야기의 주인공은, 그 보석 같은 ‘엄마’들 속에서 ‘활동가’로 거듭나고 있는 권은춘(34세, 뇌병변장애2급) 씨다.

그녀, 420 투쟁을 통해 거듭나다

“도지사님이 앞에 있지만 좀 안 좋은 표현 쓰겠습니다. 도청 직원들 정말 이거 밖에 안됩니까? 실망스럽기 짝이 없군요.” 4월 28일 충북도청 한 회의실에서 있었던 이원중 충북도지사와의 간담회에서 권은춘 씨는 이렇게 당당하게 말했다.

남편 이용호(37세, 뇌병변장애1급)씨가 420 투쟁 중 ‘장애인은 다 개새끼’란 차마 입에 담을 수 없는 욕설을 듣고, 또 공무원들에 의해 짓밟히고 계단에서 떨어져 병원 입원중이지만, 단 한마디 사과도 없이 묵묵부답으로 일관했던 사람들을 향해 직격탄을 날린 것이다.

이원중 도지사는 진상조사 운운했지만, 결국 그녀 앞에서 유감을 표했고, 420 충북투쟁단이 요구했던 4가지 사안, 이동권, 자립생활, 성인장애인 교육권, 장애여성출산도우미 정책을 약속했다. 약 한달 동안 단식과 천막농성을 했고, 2시간의 협상 끝에 일부 정책의 추진을 약속받은 권은춘 씨는 곧바로 병원으로 내달렸다. 이 기쁜 소식을 남편에게 알리기 위해서였다.

차별 현실이 바꿔놓은 그녀의 삶

그런데, 그녀가 병원으로 갔다는 소식은 나중에 들을 수 있었다. 간담회에 들어갔다가 “버스 업체가 반대해서 저상버스 도입 어렵다”, “일반 시민들이 장애인들과 같이 이용하는 것에 불만은 없는지, 시범적으로 운행하는 것이 필요하다”, “그 날 온 장애인들도 똑같이 직원들에게 피해를 줬다. 여성직원들도 상처를 많이 받았다” 등등 어이없는 변명과 인권침해에 가까운 모욕적 언사가 계속 되는 걸 참지 못하고 중간에 나왔기 때문이다. 가만있다가는 간담회를 초 칠 것 같은 느낌 때문에.

하지만 밖으로 나와서도 다행히 주변 사람들에게서 그녀 이야기를 들을 수 있었다.



[사진] 집회현장에서 구호를 외치고 있는 권은춘씨 -사진출처 : 프로메테우스-

“아마 이번 420 투쟁을 통해서 가장 많이 변화한 사람일 걸요? 남편인 이용호 씨보다 이제 훨씬 강한 투사가 됐을 겁니다.” 충북장애인인권연대 홍수기 사무차장의 말이다.

“도청 게시판에 들어가 보면, 권은춘 씨가 쓴 글이 있는데, 남편 잘못되면 가만두지 않겠다고 으름장도 놓고, 강력히 항의하고 있죠. 전에는 보기 힘든 모습이었어요.”

홍수기 차장은 “권은춘, 이용호 씨 부부가 투쟁 속에서 만난 사람들은 아니지만, 투쟁을 통해 사랑이 더욱 공고해지는 부부”라고 말을 이었다. “지난해부터 충북장애인인권연대 활동을 시작했는데, 사람들과 소통하고 싶어 하는 사람”이라고 덧붙이기도 했다. 요즘은 “밥먹자, 술먹자, 얘기하자”가 그녀가 달고 다니는 말이라나.

그 사이 언제 나타났는지, 집회 대열에 합류해 팔뚝질(?) 하며 노래를 부르고 있다.

그녀 이야기 - 직업재활원에서의 충격

집안사정으로 초등학교 4학년을 끝으로 정규·교육을 마친 권은춘 씨는 14살이 되던 때, 충주 송덕재 활학교에 들어가 기숙생활을 하며 직업교육을 받았다. 하지만 오래 견디지 못했다. “특별하다 싶으면 날짜와 시간까지 정확하게 기억합니다. 바로 85년 2월 14일 목요일에 일어난 일이에요. 나이가 좀 있는 사람들이다 보니 기숙생활을 하면서, 여자 남자가 어울리는 건 자연스럽기도 했죠. 그런데 어느 날 같은 방을 쓰는 언니를 좋아하던 오빠가 칼을 들고 들어와서, ‘누구누구 안 나오면 다 죽여버리겠다’고 소리를 지르는 거예요. 만나고 싶은데, 그 언니가 싫다고 거부하고 숨으니까 화가 나서 그런 거죠. 전 정말 충격이었어요. 이러다 죽겠구나 싶기도 했어요.” 일이 더 커질까봐 보육사나 학교 직원에게 말도 못하고 끄꿍 앓았던 그녀는 “하루하루가 지옥 같았다”고 그때를 회상했다.

또한번은 언제나 부모님의 등에 업혀 외출을 하던 그녀가 처음으로 휠체어를 봤을 때였다고 한다. 다리가 불편해 기어 다니거나 누군가 업어주지 않으면 외출을 꿈도 꿀 수 없을 때 다가온 휠체어가 반가워야 하는데, 그녀는 그렇지 않고 두려웠다고 한다. “한 오빠가 학교 내 교회에 가야한다고 자꾸 타라고 하는 거예요. 난 불교 신자라 안 간다고 했지만 원장이 독실한 크리스찬이라고 가야한다는 거예요. 결국 실랑이 끝에 났는데, 갑자기 뒤에서 손잡이를 눌렀고, 그 바람에 몸을 제대로 가누지 못하는 저는 넘어졌고, 또 다시 태우고 또 그 짓을 하고... 정말 무서웠죠. 다행히 보육교사가 보고 혼냈지만, 여자 화장실까지 따라오거나 여성용 패드를 들쳐보거나 하는 짓들을 보면서, 정말 여기 있다는 나도 언제 당할지 모른다는 두려움이 많았어요.”

그 사건 이후, 그녀는 부모님에게 편지를 써서 빨리 4만원만 부쳐달라고 했단다. 그 돈이면 충주에서 청주까지 택시를 타고 도망갈 수 있을 것이라고 생각했던 것이다.

그녀 이야기 - 남편 이용호를 만나다

도망치듯 나와, 특별한 교육과 기술을 습득할 기회를 빼앗겨 버린 그녀가 집안에서 할 수 있는 일은 많지 않았다. 물론 집안에서 살림 잘한다고 부모님께 칭찬 받고 인정받긴 했지만, 인간적 외로움은 고통 그 자체였다. 특히 사람들이 ‘누구누구 선후배’라며 학맥을 이야기하면, 아무 말도 할 수 없는 인간관계의 단절을 느끼는 그 순간이 참기 어려웠다고 한다.

“그런데, 지금의 남편 이용호 씨가 생각나는 거예요. 이는 언니에게 전화를 걸어 그 선배 연락처 알려달라고 했죠.”

실은 이름도 나이도 모르는 관계였지만 모습은 생각이 나더란다. 그런데, 전화는 이용호 씨에게서 먼저 왔다. 목소리를 알아차렸지만 시침 뚝!

“누구세요? 누구세요? 누구세요?”

“나야, 나, 나 모르겠어? 나라니까? 정말 모르겠어?”

그들의 만남은 이렇게 시작되었다.

그녀 이야기 - 결혼·출산, 감동의 물결

그 다음부터 이용호 씨는 하루에 10번 이상 전화하기 시작했고, 어느 순간부터는 대화가 묘하게 진행되었다. “애인 있어?” “그럼요, 삼성에 다니고, 서울에 있고, 월급도 월 200만원이 넘고, 차에 아파트까지 있어요.” 무슨 생각이었는지, 권은춘 씨는 거짓말을 하기 시작했다. “실은 어렸을 적 언니가 거울 보며 화장하고 이쁘게 차려 입는 걸 보면서, 막연하게나마 ‘나도 20살이 되면 걸을 수 있겠지...’란 생각을 했어요. 하지만 칠들면서 ‘그건 어렵겠다’는 생각과 함께 결혼도 포기하게 되었죠. 스스로 던진 ‘내가 과연 또 다른 세계를 감당할 수 있을까’란 물음에 되돌아 온 건 ‘아니다’란 답 한가지뿐이었거든요.”

그러니 이성으로 다가오는 이용호 씨를 반가움보다는 두려움으로 마주할 수밖에 없었다. 이용호 씨는 뭔가 눈치 챘는지 “그럼 남자친구랑 놀러와라. 내가 그 사람 오토바이로 치고 그 앞에서 너와 뽀뽀 하겠다”며 과격(?)하지만 진심이 묻어나는 끈질긴 구혼의 손길을 내밀었다. 그 후 “보고 싶었다”는 말과 “권은춘과 결혼하지 못하면 죽어버리겠다”는 적극적인 행동에, 결국 이용호 씨 부모님은 “너 없이 이애는 죽는다. 제발 결혼해 달라”고 사정했고, 상견례 때 권은춘 씨 아버지는 자식보다 장애가 심한 옹호씨를 만나고서도 “너 때문에 남의 아들 죽일 수는 없지 않냐?”며 서로의 결혼을 ‘승낙’하기보다 ‘부추기기’까지 이른다.

이렇게 그들의 결혼은 양가의 적극적 동의와 권유에 의해 행복하게 치러졌다. 그 후 6개월 만에 지금의 아들 탁현이를 가졌고, 행복한 신혼은 계속되었다.

권은춘 씨는 결혼 한 달째 되던 날을 지금도 잊을 수 없다. “갑자기 밤에 나갔다 오더니, 자는 사람 흔들어 깨우면서 연노란 조화 꽃을 주는 거예요. 그러면서 하는 말이 ‘권은춘 씨 사랑합니다’하더라구요. 얼마나 감동했는지, 30분 동안 울었어요.”

게다가 결혼 1주년 때는 꽃다발, 케익, 샴페인, 목걸이, 반지, 핀 등 선물을 한 아름 사와 또 감동을 주었다니, “감동! 감동! 감동! 살면 살수록 너무 좋아요.”라는 말이 자연스레 나올 수밖에. 그녀는 이제 결혼이 뭔지 알만한(?) 5년 차 주부로 살아가고 있지만 여전히 서로 애정을 나누며 살고 있었다.

그녀 이야기 - 육아, “너를 낳기만 했지, 키우지 못해 미안하다”

처음 임신을 했을 때, 주변 사람들은 “남편 몸이 그렇게 불편한데, 임신이 가능해?”라는 질문부터 의아한 눈길까지, 정말 참을 수 없는 순간이 적지 않았단다. 하지만 양가 부모님은 기꺼이 반가워 해주셨고, 먹고 싶은 것 마음껏 먹으라고 용돈도 주셨단다. 골반이 초등학생처럼 작아 어쩔 수 없이 제왕절개를 했는데, 수술 전 남편에게 “내가 수술실에서 나오면 사랑한다고 말해주고, 뽀뽀해 줘야해”라고 했더니, 이용호 씨는 정말 나오자마자 마취에서 깨지도 않았는데, 부모님 앞에서 실천(?)으로 움찔했다.

하지만 일주일 만에 퇴원하면서 구체적인 아이 육아 문제에 닿자, 그들의 고민은 한없이 깊어졌다. 두 사람의 심한 장애 때문에 아들 탁현이를 당분간은 시댁에서 키우기로 한 것이다. 게다가 몸이 불편해 한 번도 아이를 안아보지 못한 채였는데, 보다 못한 간호사가 옆에서 “엄마가 아이 한번 안아 보셔야죠?” 했더니, 친정아버지는 너무나 쉽게 “안을 수 없잖아”하셨단다. “아무리 불편해도 엄마인데요, 아이를 안아 봐야죠.” 간호사의 그 말에 순간 너무 가슴이 아파, 더 이상 말로 표현하기도 힘들었다며, 아

이를 뒤로하고 헤어지는 그 심정은 지금 생각해도 너무 아팠다고 말한다.

“한 달 후 아이를 찾아갔는데, 말뚱말뚱 쳐다보는 거예요. 가슴이 주체할 수 없을 정도로 뛰고 송곳으로 찌르는 것처럼 아팠어요. 아기를 보면서 말했죠. ‘엄마가 미안하다. 너를 낳기만 했지, 키우지 못해 미안하다’라구요.”

농사를 짓는 시댁에서 계속 있을 수 없어, 17개월 동안 시댁-시누이-시댁-시누이-친정, 5번을 오가다가, 15개월 쯤 탁현이가 유리에 손을 베었는데 병원에 가지 않고 붕대를 감았다가 절단을 할 위기에 처해진 사건이 있었다. 소식을 전해 듣고 놀라 혼자 달려갔고 몇 곳의 병원을 거친 후에야 드디어 절단을 하지 않는 방법을 찾게 되었다.



[사진] 투쟁의 현장에 함께나온 권은춘씨 가족

-사진출처 : 프로메테우스 -

“저희 엄마가, 은춘아 미안하다. 엄마가 원망스럽지? 하시는데, 차마 그렇게는 말 못하고 괜찮다고 안심시켜 드렸지만 속은 편치 않았어요. 아이는 엄마가 키워야 한다고 다짐했죠.”

결국 권은춘 씨 부부는 가족에게, 또 아이에게 못할 짓을 하고 있다는 생각이 들어, 용기를 냈고, 드디어 가족은 함께 살게 되었다.

그녀 이야기 - 수급권이라도 평생 보장되었으면

하지만 쉽지 않았다. 키우지 못할 것이라는 부모님의 완강한 반대를 뿌리치고 아이를 데려왔고, “너희가 키우니까 아프지, 다치지, 마르지.” 그런 소리 듣지 않기 위해 정말 최선을 다했단다. 한 달이 지나고 나서야 가족들은 그 애쓰고 철저함, 행복한 가족의 모습을 확인하고 나서야 인정해주셨다. 하지만 몸이 불편해 아이가 한 번 없어진다면 난리가 나고, 부부끼리도 책임 소재를 따지는 등 이전과는 달라진 모습도 있었다.

수급권자로 살면서 한 달에 90만원을 갖고 세 가족이 살아남으려니, 핸드폰은 어렵도 없다. 저축 35만원, 세금 20만원, 생활비 20만원, 남편 용돈 10만원, 아이 간식 5만원으로 살아가려니 말하기 좋아하는 사람들은 살만하네, 라고 하겠지만, 그게 어디 사람 살아가는 만족스런 금액일 수 있겠는가. 그 때는 “고맙죠. 정부가 안주면 굶어죽는데, 정말, 진짜 고맙죠.”라고 말하고 만단다. 더 이상 그런 사람과 무슨 대화를 이어갈 수 있겠느냐는 것이다.

“수급권이라도 평생 보장되면 좋겠어요. 하지만 아이가 20살이 되면 탈락되겠죠. 그 때는 어떻게 살아요. 또 아이가 자라면 기본적으로 필요한 것들이 있으니까 월 30만원 쯤 꼬박꼬박 적금을 들고 또 5만원 쯤 보험도 들고 있어요. 하지만 저축 금액도 선정기준에 들어가 있으니, 이후가 정말 고민스럽죠.” 미래에 대한 계획마저도 빼앗는 기초생활보장법의 딜레마가 확인되는 순간이다.

그녀 이야기 - 차별과의 싸움

이용호 씨는 이번 420 투쟁에서 단식을 주도한 인물이다. “이렇게 무디게 해서 뭘 얻을 수 있겠는가!”는 것이 그의 주장이었고, 처음에는 몇 명 동의하지 않았지만, 자신감과 힘 있는 실천 투쟁은 사람을 모아냈다. 9일째 단식을 하다가 밝히고 굴러 떨어져 병원 신세를 지게 되었지만, 권은춘 씨가 릴레이 단식에 참여하며 함께 했고, 그래서 병원에는 2번 밖에 가보지 못해 미안했단다. “장애 가진 사람들이 변할 필요가 있어요. 서로의 장애도 인정 못하는 태도, 뒷말은 많지만 실천 없이 선물 주고 밥 주는 데나 따라다니고... 그래서 뭘 하겠어요? 우리부터 변해야 해요. 힘을 모아야죠.” 아직 월, 수, 금 2시간 쯤, 자활후견기관에서 파견해주는 도우미 아주머니의 도움을 받으며 육아를 하고 있어 외부 활동

이 원만하지는 못하지만, 선택권을 장애 가진 사람들이 가질 수 있으려면, 더욱 더 열심히 투쟁해야겠다는 생각도 든다.

사람들의 시선이 두려워 밖에 나가는 것이 힘들었다는 권은춘 씨. 하지만 충북장애인인권연대 활동을 통해, 그리고 적극적인 남편을 통해, 외 부와의 소통을 시작한 지 얼마 되지 않았지만, 그녀는 누구보다 당차고 힘있게 현실을 응시하고 몸을 움직이고 있다.

홀리는 것이 두려워 남 앞에서 음식 먹는 것조차 조심스러워 항상 휴지를 갖고 다니며 깔끔을 떨던 그녀였지만 “내 손으로 먹다가 흘린 건데 놔 둬! 그리고 넘어질 때면 과감하게 넘어져!”라고 말하며 장애를 있는 그대로 받아들이라는 남편 때문에, 이제는 일주일에 2,3번 일부러 시장도 간다.

게다가 얼마나 변했나면, 이번 420 천막농성을 하며 도청 화장실을 이용하려고 들어가는데 청원 경찰이 “어디 가느냐? 화장실 갔다 나올꺼냐? 내가 따라가도 되겠느냐?”는 질문에, “내가 당신에게 보고할 의무 있느냐! 따라오고 싶으면 와라. 같이 들어가서 나 옷 벗고 오줌 누는 것도 봐라!”는 말까지 서슴지 않았다고 한다. 또 한번은 천막에서 크게 노래 부르며 혼자 팔뚝질(?)을 하고 있는데, 경찰이 달려와서 “오늘 무슨 집회 있느냐?”고 묻기까지 했단다. 그녀는 혼자 노래 연습 중이었는데.

그녀의 당참은 이뿐만 아니다. 근래에도 나이 많은 사람들은 동안(童顏)에다 장애까지 있으니 함부로 반말하는 경우는 여전하단다. “아가, 야, 너”이건 보통이라는데, 같은 인간인데 어떻게 저럴 수 있는 지, 비참한 느낌을 지울 수 없단다. 그 때는 “저, 애 아니걸랑요. 아이도 있어요. 그렇게 말하지 마세요. 제가 마음이 너무 아파요”라고 정중하게 말하지만, 오히려 “쳇, 병신 주제에!”라는 말을 하는 사람도 있단다. 하지만 불쌍한 인간이라는 생각이 들고, 또 그래서 장애 가진 사람들이 더 나와서 당당해져야 한다는 생각이 크다고 말한다. “스스로 마음의 벽을 허물고 사회로 나갈 때, 진짜 승리고 운동이예요.”라고 말하는 그녀를 보며, “너무 내부에 칼날을 세우고 있는 것은 아닐까” 싶은 생각도 들었지만, 배려 없고 자기중심적이고, 말로만 투쟁하는 경한 장애를 갖고 있는 주변 사람들에게서 받은 상처가 큰 것 같았다.

당당한 엄마가 되기 위해서라도

“3월 26일, 서울에서 있었던 전국장애인대회에서 느낀 것이 많아요. 사람들이 왜 거리로 나와 목소리 높이는지. 그래서 두렵지 않아요. 심적으로 굳건해지는 느낌을 받습니다. 오히려 더 확실하게 하고 싶은데요?”

가끔 전경이 불쌍하기도 하고, 너무 가시 돌친 비판적 발언을 하는 건 아닌가, 본의 아니게 사람에게 상처를 주는 것은 아닌가 싶어 가슴 아프다는 권은춘 씨는 아들에게 당당한 엄마가 되길 원하고, 그 때문에라도 더욱 열심히 권리를 주장하는 일에 매진하고 싶다고 한다.

탁현이가 커서 장애가 있는 부모 때문에 겪을 수 있는 심적 고통을 줄이기 위해서라도 들췌를 낳을 예정이라는 그녀에게, 주변의 만류와 걱정은 아무 것도 아니었다. 모든 사람이 그러하듯 “내 삶은 내가 선택하고 결정한다.”는 것을 인정하고 받아들이는 것밖에는.

단지 거기에는 ‘우리의 몫’과 ‘그녀의 몫’이 있을 뿐이다.



[사진] 집회현장에서 절규하는 권은춘씨
-사진출처 : 프로메테우스-

권은춘씨는 뇌성마비 1급 장애인이며, 이제 두 아이의 당당한 엄마가 되었다. 남편 이응호씨도 청주지역 장애인자립생활센터에서 열심히 살고 있다. 불가능할 것이라고 이야기 했던 이들의 결혼과 출산, 양육은 모든 것이 가능하다는 진리를 보여주고 있다. - 사진 출처 : 함께걸음 -



**나는 모든 중증장애인들이 자신의 삶의 주인이 되어
소박하지만 보편적인 삶을 살 수 있기를 바란다.**

노경수

내 나이 서른셋에..

내 나이 이제 33세 많다면 많고 아직 젊다면 젊은 나이이지만...

마음과는 달리 어린 동생들은 나를 늙은이 취급을 하고,

나보다 연배가 높으신 분들은 아직도 나를 어린아이를 대하듯 하기도 한다.

그러나 오늘 난 여기 이 사회 안에서 한 사람으로 “치열한 삶”을 살아내고 있다.

‘내 삶 열여덟까지만.’을 소망하던 소녀

부유하지 못한 가정에서 1남 3녀 중 셋째 딸로 자라면서..

난 남들과는 좀 다른 성장과정을 겪었다.

근육무력증. 몸 전체가 점점 힘이 없어지는 그런 희귀병이다.

이 질병으로 인하여 걷지 못해서 나의 유년시절은 집안에서만 지내야 했었고 친구라고는 라디오와 책, TV 이것이 나의 유일한 친구들이었다.

나의 장애에 대하여 인식이 되어 질 무렵 아마 사춘기 쯤이었을 거다.

성인이 되어가며 아무런 내 삶의 대책 없이 그렇게 산다는 게 너무도 비참하게 내게 다가왔다. 난 18세가 되면 자살을 할 것이라고 생각했었다.

내 삶에 있어 소망이라고 전혀 찾아볼 수 없기 때문이다.

나에게 무관심한 가족들과 점점 나빠져 가는 건강, 창살 없는 감옥과도 같은 집안에서만 변함없는 일상생활. 암담한 나의 삶의 현실 그래서 난 오래 살고 싶은 마음이 없었다.

그러던 어느 날, 낯선 사람으로부터 전화가 왔다. 자기는 어느 XX선교단체에서 일하고

있다고 모임에 나와 보지 않겠냐는 제안이었다.

답답하고 암울한 나의 현실에 새로운 무엇이 나타난 것이었다.

선뜻 가겠다고 약속을 하고 거의 18년 만의 외출이었던 것 같다.

너무 오랜만에 차를 타서였을까?

택시를 타고 가는 길에 멀미를 해서 무척이나 고생했던 기억이 아직도 생생하게 난다.

이것이 나의 활동의 처음이 아닌가 싶다.

네 몸을 비장애인으로 둔갑시켜줄게..“똑딱” & 첫 번째 시설

그 이후 나를 전도했던 그 사람은 또 하나의 제안을 했다.

그것은 X 재활원에서 다리 수술을 하라는 것 이었다. 물론 나는 내가 단순한 수술로 내가 멀쩡한 비장애인으로 둔갑하기에는 내가 너무 멀리 와 있다는 것을 알고 있었다.

허나 어머니는 그 수술이라는 것을 통해 내가 달라질 것이라고 기대하셨고 어머니의 바람과 강요에 못 이겨 난 그 재활원에 입원을 했고 수술을 했다. 한 4개월 정도를 입원해있었던 거 같다.

내가 생활했던 곳은 장애인들이 집단적으로 생활했던 곳과는 분리 되어있는 건물로 병원으로 병실에는 침대만 8개가 있었다. 그 침대에는 다양한 장애인들이 누워 있었는데 부모가 없는 버려진 아이들이 있었다. 그 아이들은 원래의 나이가 무색할 만큼 상당히 왜소했다. 가끔 TV에 나오는 북한 아이들처럼 삐쩍 말라 뼈만 앙상한 모습.

반면 부모가 있어 입원한 사람들, 나를 비롯해서 가족들과 친지들이 있는 환자들은 여러 사람들이 병문안을 오며 먹거리도 들고 오시고 그들과는 사뭇 대조적이었다. 그리고 그들은 시설에서 주는 꿀꿀이죽을 먹었다. 난 밥만 거기서 나오는 걸 먹었고 반찬은 집에서 가져와서 먹었다.

아침에 콩나물국이 나온다. 넓은 대접에 밥을 말아 가지고 온다.

아이들은 그것도 정말 잘 먹는다.

점심은 콩나물국에 김치를 넣은 국이 나온다.

저녁은 콩나물국에 김치를 넣고 거기다 두부를 넣은 국이 나온다.

거기다 밥을 말아서 아이들에게 먹인다.

잘~ 먹는다.

왜? **배고프니까!**

그 시설 병원에서 상당히 많은 장애인들이 나처럼 상처만 남는 수술을 받았다.

한번은 시설 생활자들이 있는 방에 간적이 있었다. 넓은 방에 삐쩍 마른 아이들이 방 구석구석에 쓰러져 너부러져 있었다. 충격 받고, 이후 다시는 생활인들이 있는 방에는 가지 않았다.

장애인을 데리고 오는 사람, 수술을 하는 의사, 그리고 그 시설 관계자들은 정부로부터 장애인들 수술한 번 받을 때마다 나오는 비용을 챙겨먹고 있었다는 사실을 시간이 많이 흐른 후 알게 되었다.

시설은 많은 사람들이 찾아오는 곳이다. 어느 날 어느 단체에서 몇 몇 개의 박스 상자를 들고 와서 현수막 하나 내어걸고 시설 아이들 불러내어 옆에 앉히고 세우고 해서 웃으라며 사진 찍고 갔다.

그들이 사온 과자들은 고스란히 창고로 들어가서 썩고 있다는 걸..

그들은 모를 것이다.

그런 위문품은 들어온 순서대로 창고에서 나온다.

유통기한 다 지난 바람들어간 과자.

그것도

잘 먹는다.

왜? **배고프니까!**

그렇게 4개월간의 시설병원 생활을 접고 집으로 돌아왔다. 병원에서 지내는 동안 건강은 더 나빠졌고 현실은 별로 달라진 게 없었다.

“내가 짐승이 되어가는 기분”, **춡고 배고픈 것 보다 슬픈 사실..**

두 번째 시설 생활.

우연히 누군가를 따라 간 전라도 어딘가에 있던 장애인 시설.

답답한 집에서의 생활은 내게 아무런 도움이 못되었다. 가족들의 집만 되어졌을 때문에 시설에 들어가는 것은 내가 선택할 수 있는 삶의 변화였다. 시설에 입소를 하기 위해 호적을 봤다. 12월 2일 시설에 입소를 했다. 낯선 곳에 나만 있는 것 같았다. 난 장애가 심해서 그 당시에 보육사가 있는 방에 들어갔다. 그러나 그 보육사는 청소, 빨래 기본적인 가사들 외엔 내게 특별히 도움을 주지 않았다. 밥을 먹기 위해서 하루 3번 휠체어를 타고 오르내려야했고 두꺼운 겹옷을 입는 것, 양말을 신는 것조차 너무 힘들었던 나는, 밥 먹으러 가는 게 너무 힘들어서 굶었다. 1주일정도가 지나니 얼굴이 훌쩍해졌다. 너무 춡고 배고팠다.

두 번째의 시설생활은..

내 인생에서 가장 힘들었던 한 시기였다.

하루 종일 방에 있으면 차가운 방의 냉기가 내 몸의 체온을 뺏어갔다. 그 당시 난 사귀던 남자 친구가 부산에 있었다. 휴대폰이 없던 때라 시설로 전화를 할 수 밖에 없었는데 시설전화 불통된다고 걸려오는 전화조차도 자유롭게 받을 수 없었다.

추운 마룻바닥에서 덜덜덜 떨면서 전화 받는 내가 불쌍하던지 어머니께서 내가 생활하는 방에 전화를 놔 주겠다고 했다. 그리고 전기장판도 사주겠다고 했다. 그러나 그 시설은 안 된다고 딱 잘라 말했다. 이유는 전기세 많이 나가고 위험하다는 이유였다.

우리 방 보육사언니가 나를 많이 예뻐해서 택시 타고 시내로 외출도 한번 씩 외출을 했었다. 그러나 다른 장애인들은 정말 그 시설 안에서만 뱅글뱅글 돌아다녔다.

춡고 배고픈 것 보다 더 슬픈 건 내가 짐승이 되어가는 기분이었다.

밥 먹고 자고, 밥 먹고 자고 그 생활에 길들여져 가는 나를 발견하게 되었을 때 나는 이상 거기에 머무를 수 없었다. 그래서 두 달의 생활을 접고 다시 집으로 상경했다. 어머니에게 정말 욕을 한바가지 얻어먹었다. 호적까지 파가며 내가 우겨서 떠났던 집을

그렇게 두달만에 돌아왔으니 그러실만도 하다 .

내가 다니던 장애인 교회 목사님과 전도사님들은 내가 돌아오자 그룹홈을 만드셨다 난 1순위로 들어갔다. 거기서도 생활교사가 있었다. 그러나 나의 뒤치다꺼리와 잡다한 일은 함께 생활하던 정신지체 장애인이 많이 했다. 생활교사는 나는 예뻐했지만 같이 생활하는 다른 두 사람은 심하게 편애했다. 난 일주일에 한 번씩 목욕도 하고 시장도 데리고 가고 친구처럼 잘 지냈지만, 그 두 사람은 자신의 기분과 감정에 따라서 행동하고 말하며 옆에서 보는 내가 민망할 정도로 대했던 것 같다.

그 안에서 생활하면서 난 역시외출에 제약을 받았다. 이 그룹홈의 책임자들은 내가 외출하는 것에 대하여 상당히 꺼려했다. 거기서도 약 1년 정도 지내다 거기서의 생활도 여의치 못해 또 다시 집으로 돌아왔다. 집에 돌아와도 가족들의 관심 밖이었던 나는 방치 될 수밖에 없었다. 난 내가 복지관과 장애인 단체들을 통해 가사도우미 서비스를 받고 외출도 가끔은 하고 그렇게 지냈지만 역시 가족들은 나의 외출을 별로 반기지 않았다. 함께 생활하는 자체가 갈등만 야기할 뿐 이었다.

자립생활과의 만남. “자립생활이야 말로 전 생애적인 삶의 대안이다.”

난 기초생활 수급자로 되어 있었고 내 이름으로 나온 영구임대 아파트가 있었다.

일단 함께 생활 할 친구를 찾았고 자립생활에 대한 아무런 이념도 정보도 없이 무턱대고 자립을 시도했다. 처음엔 너무 힘들었다. 살아내지 못하면 죽을 수밖에 없는 삶이란 내게 너무도 무거운 책임과 압박으로 다가와서 난 우울증이 걸릴 정도였다. 그러는 중 자립생활을 접하게 됐고, “중증장애인에게 있어 자립생활이야 말로 전 생애적인 삶의 대안이다.” 라고 생각했다. 그래서 자립생활을 부르짖을 수밖에 없었으며, 장애운동을 하게 된 듯하다.

아직도 집구석에서 존재의 의미도 모른 채 짐승처럼 사육당하고 그렇게 길들여져 살아 가고 있는 많은 장애인들을 보고 만난다. 그들을 생각하면 가슴이 답답하다. 자신의 삶에 있어 선택이나 결정권도 없다 그저 죽지 못해 사는 인생이다. 그렇게 살지 않아도

된다면 치열한 삶이지만, 누구나가 누리는 행복 내가 내 맘에 드는 옷을 고르고, 구입하고, 맛있는 음식집 찾아가서 먹고, 친구와 영화도 보러 가고 가끔은 늦게도 귀가하고 너무도 소박한 보편적인 삶을 살 수 있다.

나는 원한다. 소박하지만 보편적인 중증장애인들의 삶을..

난 지금의 내 삶에 만족한다. 비록 치열한 내 삶이지만 스틸이 있고, 즐거움 있고, 내가 내 삶의 주인으로 결정하고 선택하고 책임지는 내 삶에 난 만족한다. 이제는 한 사람으로 성인으로 가족들을 챙긴다. 생일이나 기념일에는 가족들에게 선물을 한다. 가족 안에서 난 짐이었지만 이제 난 그들이 인정해주는 그들과 동등한 가족의 한 구성원이 된 것이다. 이 모든 것이 내가 선택한 자립생활이 가져다준 소박한 나의 삶이다.

나는 모든 중증장애인들이 자신의 삶의 주인이 되어 나와 같은, 소박하지만 보편적인 삶을 살 수 있기를 바란다.

**우리가 외치고 요구하지 않는 이상
세상은 바뀌지 않는 다는 걸 알아요.**

이규정

포리표 “무연고”, 가족들 이름이 생각이 안 났어요.

집근처에 냇가가 있었던 게 기억나요.

냇가에서 물고기를 잡아서 새벽시장에 나가 팔면,

그 돈으로 네 식구가 생활했던 기억이 납니다.

가난했지만 행복했지요.

그러던 11세 되던 해, 그러니까 88년 11 월 달이었을 거예요. 어머니가 목욕을 시키시더니 평소에 입어보지 못한 깨끗한 옷으로 갈아입히더라고요. 조금 있으니 택시가 오고, 나를 택시에 태우고 어머니 아버지도 타시고 그리곤 어디로 향했어요. 나중에 알고 보니 대전시 동구에 있는 터미널 버스대합실이었던군요. 의자에 나를 눕혀놓고 부모님은 뒤도 안 돌아보고 나가셨어요. 시간이 지날수록 불안하고 초조해서 울었습니다. 시간이 지나도 부모님은 오지 않으셨어요. 집에 가셨던 거지요. 뒤도 한 번 안 돌아보고 말예요.

하루를 그러고 있으니 주변사람들이 근처 파출소에 신고를 하고 파출소에서 나오고 그리로 데리고 가더군요. 의자에 엮어 놓고는 30분쯤 지나자 봉고차에 태우고 어디로 간게 11월 8일. 그곳이 대전의 SS재활원이었고 그렇게 처음 시설이라는 곳에 입소하게 되었습니다. 11세가 됐음에도 불구하고 가족의 이름을 전혀 모르고 있었던 탓이지요.

충격이 커서였는지 다 기억이 나는데 가족 이름만 기억이 나지 않았어요.

그래서 입소하게 된 거예요.

여전히 가족들 이름은 기억이 나질 않아요. (웃음)

배워야겠다는 생각밖에는..

밥을 먹으려면 밥을 먹고,

자라면 자고, 먹을 때 먹고.

스스로가 인간이라는 것을 망각했어요.

장애인은 마냥 그렇게 살아야 되는 줄 알았거든요.

그래도 그 곳에 가서 학교에 입학하게 됐어요. 12살에 초등학교에 입학한 거지요. 나이가 많아서였는지 애들하고 생각하는 차이가 컸어요. 생각하는 것도 많이 달랐고.. 중심이 생기는 것 같은 느낌이 들었어요.. 그게 뭔지는 몰랐지만.. 학교 교육도 받고, TV로 세상 돌아가는 이야기도 알게 되고 그랬죠.

어느 날,

전날 일찍 잤는데 아침에 깨우자 짜증이 나는 거예요.

왜 그랬는지 모르겠는데 그게 갑자기 너무 싫은 거야~

그 기분 알죠?

갑자기 너무 싫은 거예요.

그러면서 “내가 왜 여기에 있어야 하나”

생각이 들면서 의문들이 생기기 시작하더군요.

중학교 졸업할 시점이 걸림돌이었어요. 전환점이기도 했지요.

다른 친구들은 졸업을 하고나서 고등학교를 입학하는데,

나같이 부모가 없거나 혹은 가정형편이 없는 장애인들은 시설에 그대로 남아있었거든요.

남아서 뭘 하나하면,

죽을 때까지 거기서 먹고 자고, 먹고 자고,

그 안에 보호작업장에서 간단히 할 수 있는 거.

구슬이나 펜던트지,

스티커를 붙인다던지 그런 일들을 했어요.

졸업하고 나니 선배들도 그렇게 살더라고요. 그런데 난 그게 싫었어요. 왜 내가 그렇게 그것이 싫었는지는 좀 더 살아봐야 알겠지만 왠지 싫었거든요. 편지를 써서 시설장에게 면담을 신청하였고 이런저런 이유로 고등학교 가야겠다고 말했어요. 부모 없는 장애인들은 시설장이 부모노릇 다 하잖아요? 혼날 줄 알았는데, 며칠 뒤에 부르더니 순순히 고등학교를 보내주더라고요. 지금 전주로 내려오게 됐어요.

전주에도 시설이 하나 있거든요. D재활학교 D재활원이 있는데. 그곳도 성암재단처럼 비리가 많이 터졌던 곳이었어요. 그 안에서 시설에서 종사하고 있는 직원이 정신지체 여성장애인을 성폭행하여 공교롭게도 정리하는 과정에서 부모 없는 사람만 타격이 제일 크게 가서 고 2년 반 다니다가 전학을 가게 됐어요. 여기에 맺은 D재활원에서 함께 생활한 이들이 있으니까 알텐데요(주변을 둘러보고 웃는다). 여튼 학교가 있는 충청북도 S재활학교로 고등학교를 옮겨야 했어요. 정말 배워야겠다는 생각밖에 없었어요. 그래서 시설도 학교가 있는 재활원만 알아봤거든요. 그게 S재활원이었어요.

시작되다. 그의 반란.

이정도 되니 시설 돌아가는 것 알게 되잖아요.

그래서 다짐했는데...

무슨 일 터져도 가만히 있어야겠다고 생각했는데..

조용히 고등학교 졸업하려 했는데 인권유린은 그곳에서 있었어요.

여자 소아마비보모선생이 여성정신지체여성을 도가 지나치게 처벌한 거예요.

장대우산이 휘어지도록 때리는데..

벗겨놓고 보니 멍이 안 든데 없이 다 멍들었더라고요.

다행히 시설에서도 반기를 들 만한 머리 있는 장애인들이 몇 있었어요. 그런 장애인들이 푹푹 뭉쳐서 시설장에게 탄원서를 올렸지요. 시설장은 전혀 이런 사실을 모르고 있었던 거예요. 구조적으로 보모에게서 시설장까지 보고가 들어가는 것은 걸러지고 걸러져서 잘되고, 좋은 이야기만 들어가게 돼 있잖아요. 그러니까 잘하려고 하는 시설장들도 직원에게 놀아났던 거지요. 시설장이 사실을 알게 되고 경악을 했어요.

30여명가량이 모여서 30:1로 면담신청하고 우리의 요구사항을 충분히 말했더니, 다음날 즉시 전 직원이 해고됐지요. 나는 나의 자립생활 운동이 거기서부터 시작됐다고 봐도 무방하다고 생각해요.

우리가 외치지 않으면 세상은 바뀌지 않는다.

그리고 나서 재활원에 있는 특수고등학교 졸업하고 후에, 대학은 꿈도 꾸지 못하고 다시 다른 시설로 가게 되었는데, 이번엔 경기도 광주의 S'재단의 S'직업전문학교로 가게 됐어요. 이곳도 마찬가지로. 어쨌든 이곳에서 컴퓨터과 과정을 1년 교육받고, 고양인 대전으로 와서 보증금 100만원 월 17만 원짜리 월세 방 얻어서 컴퓨터 일을 했어요.

시설 안에서 보는 사회와 내가 나와서 보는 사회하고는 하늘과 땅 차이더라고요.

사회생활을 하면서 그냥 저는 속된말로

“내가 가지고 있는 능력으로 굶어 죽지 않고 살기만 하면 되지..”

라고 생각도 했었는데 말이죠.

결정적으로 돈벌이를 하면서 사회생활을 하는데

주변의 중증장애인들은 능력이 있어도,

무수히 많은 자격증이 있어도 취직이 되질 않는 걸 많이 봤어요.

어느 날 갑자기 이런 생각이 들더라고요.

‘안되겠다. 중증장애인들이 능력 발휘하면서

따뜻하게 직장생활하고 사회생활 할 수 있는 환경을 만들어 보고 싶다.’

그리고 그런 “뜻을 함께할 사람들이 있을 것”이라는 생각이요.

그래서 약간의 진로를 바꿨죠. 그 당시 옆의 신국장님이 전주에 살고 있었어요. 그래서 전주로 이사를 왔고 이런저런 이야기들을 해보니 의견도 맞더라고요. 이후에 소장님도 알게 됐고요. 그러면서 내가 바라는 세상을 만들어 보고자 일을 시작했고, 지금 현재 자립생활센터에서 미천하고 부족하지만 사무국장직을 수행하고 있습니다.

우리가 외치고 요구하지 않는 이상 세상은 바뀌지 않는다는 걸 알아요.
그래서 나는 세상이 바뀌는 그 날까지..
내가 할 수 있는 범위 내에서 자립생활이나 장애인운동을 적극적으로 하고 싶습니다.

현대판 마루타 [씨의 개구멍 탈출기

김동선

별거 없었는데...다 비슷하죠 뭐.. 여기에도 같이 생활하던 원생도 있는걸요..

그니까..내가 7살 때 까지는 집에서 살았걸랑요.

근데 학교 때문에 대구 어느 재활원에 가게 됐어요.

그 재활원에서 병원에 가면 공짜로 수술을 해준다고 소개해줘서 갔는데, 알고 봤더니 장애인을 데려다가 시험으로 수술을 하는 병원이었던 거예요. 다리 수술하고 3년 동안 그곳에 있었는데.. 엄마가 보시고 대구 재활원에 있으면 안 되겠다고 해서 집으로 와서 집에서 2년 동안 물리치료 받으며 살았어요. 그래도 좀 걸어는 다녔는데 수술 받고 나서 아예 걸을 수가 없더라고요. 그러는 동안 일반학교도 몇 달 다녔지요. 별로 재미는 없었어요. 그러다가 11살 때 전주의 S재활원에서 초등학교 1학년에서 6학년까지 다녔는데 말예요. 처음엔 용돈도 두둑하게 넣어주시곤 하던 어머니와 연락이 끊겼어요.

재활원은 사람 살만한 곳도 아니었구요. 말 안 들으면 어디 데리고 가서 두들겨 패고.. 선생한테 대들다가 수도 없이 맞았어요. 열일곱 때부터 담배를 피웠는데..피우다가 원장한테 걸렸걸랑요. 원장이 남자선생들한테 말해서 선생들이 데리고 가서 눕혀놓고 알루미늄방망이로 때리는 통에.. 엉덩이가 부어서 일주일동안 밖을 나갈 수가 없었던 적도 있었는데. 방망이가 속이 비었잖아요~ 그 방망이가 휘어질 때까지 때리는 거예요. 다른 애들은 잘못했다고 비는데 나는 그러지 않아서 끝까지 맞았어요. 그렇게 피우고 걸리고, 피우고 걸리고 몇 달 때리다가 자기가 지쳤는지 "담배 피우려면 몰래 숨어서 피라." 라고 말하고 두 손 들었지요. 그러다 원장한테 걸려서 또 맞고..그러나보니 선생들도 못 견뎌고, 원장이 시켜도 말로만 하고 때리지는 않았더라고요. 결국 "기"싸움에서 내가 이긴거죠. 몇 달 그렇게 맞고 나니 나는 못 견드렸지만, 선생들이 애들을 가르치는 게 아니고 머리론 떠올릴 수 없을 만큼 좀 상상을 초월하는 곳이었걸랑요...

그런 생활을 한 8년 동안 했고, 6학년 졸업하고 엄마, 누나한테 아버지한테 중학교 보내달라고 했더니 연락처도 싹 바꾸지 뭐예요, 그래서 원장한테 어떻게 중학교 못 가겠냐

고 물으니 “못 보낸다. 너같은 애 보내서 뭐하나?!” 그러더라고요. 그래서 20살 때까지 계기다가 나와 버렸어요. 원장한테 “나 나갈꺼예요. 안녕히 계세요~” 하고 나와 버렸죠. 시설에서 도 골치 덩어리였으니...

시설에서 부모가 있는 사람들은 한 달에 얼마씩 후원을 받고 그러는디. 처음 시설에 들어갈 때는 돈을 엄청 보내주셨는데 12살이 되자 연락이 뚝 끊더라고요. 내 앞으로 돈도 안 나오지, 후원도 없지 그러니까. 결국 20살 때 다시 전주 D재활원으로 내려가고 1년 살다가 어떤 사람들 때문에 또 몰래 도망 나오게 됐어요. 개구멍으로 나왔어요. 히히. 휠체어도 버리고.. 돈 벌려고 나왔기에 안 해본 일이 없었죠. 물론 D재활원에서 나올 땐 돈 벌고 싶다고 말하고 싶지 않았어요. D재활원에서는 밤마다 술 먹고 몰래 나와서 돌아다니고, 술 먹고 들어오고 하다 보니 꼴통 소리 엄청 들었죠 뭐. 나왔는데 마땅히 할 일도 없고 해서 21살 때부터 1년 동안 좀 안 좋은 일도 했어요. 무슨 일 했는지는 말 안할래요. 혹 전주에서 하면 잡혀갈 수 있으니 지역을 옮기면서 안 해본 것 없이 장사면 장사..구걸도 해봤어요. 하면서 돈도 벌고, 사람들에게 뜯기기도 많이 뜯기고..

나중에 신국장을 알게 됐고, 소장을 알게 되었고 여기까지 오게 된거죠.

진짜 별거 없었어요..

부모님이 있다고 집인가요? (시설보다 더 시설다운 우리집)

정윤선

77년도부터 집밖으로 한 번도 나와본 적 없다가.. 2002년도에 집에서 처음 나왔습니다. 제 기억으로는 집에서 마당도 못나왔는데. 어머니 아버지가 조금만 나가도 왜 나가냐고..막 혼을 냈었어요. 그러다가 시설에 들어가게 됐어요. 친척 중에 어떤 사람이 충청도 큰 시설에 70년대에 2~3억 가량을 맡기고 정신지체 동생을 맡겼거든요. 그래서 저도 12살 때 익산에 있는 시설에 6개월 동안 들어가 있었는데, 그곳도 돈이 없으면 들어갈 수 없는 곳이었어요. 그때쯤 내 기억으로는 그 시설 원장이 3~4명을 암매장을 시킨 사건이 터졌었어요. 그래서 보호자들이 시설로 와서 생활인들을 데리고 나갔고 나도 집으로 가서 집에서 있게 됐습니다. 집에서는 같은 일상의 반복이었습니다. 매일이 똑같았어요. 나이가 들어도 마당에도 나갈 수가 없었습니다.

그러나 나이가 드니 생각이 깨고, 이렇게 살아서는 안 되겠다는 생각이 들었습니다. 2002년도 “예라 나도 모르겠다. 나도 밖으로 나가보자”라고 다짐을 했습니다. 마당에 있는 나무를 깎아서 나무지팡이를 만들어서 혼자서 처음 밖으로 나왔는데.. 나오기 전에는 길이 하나밖에 없는 줄 알았는데 나와 보니 길이 너무 많았습니다. 그래도 어찌어찌 군산장애인복지관을 찾아서 5년 동안 다녔습니다. 컴퓨터를 배웠습니다. 그런데 시간이 지날수록 이게 아니라는 생각이 들었습니다. 컴퓨터는 늘 같은 내용을 배웠고, 복지관에 나왔을 뿐 또다시 같고, 단순한 생활이 반복되었습니다.

그러던 중 어떤 아저씨(도립장애인복지관 팀장인 이선생님)랑 몇 명을 만나서 자립생활을 해보자고 제의 받게 되었습니다. 2005년도 도립장애인복지관에서 얻어준 체험홈 아파트에서 9개월정도 살았고, 그때 처음 전주에 와서 여러 친구들 만나고, 공부도 하고, 많이 배워가고 있습니다. 그러다 프로그램이 끝나고 집으로 갔어요. 그래도 배우는 게 재미있어서 야학이 개교한 후에 야학을 다니려고 군산에서 전주까지 통근 버스로 왔다 갔다 했습니다.

제 용돈은 석 달에 10,000원이었습니다. 컴퓨터 배우러로 복지관을 다닐때에는 괜찮았는데, 전주로 야학을 다니기에는 너무 적어서, 군산역에서 내려서 5분이면 갈 수 있는 거리를 매일 걸어 다녔습니다. 두 시간씩 걸었습니다. 부모님은 용돈을 주지 않으셨습니다. 제가 배우는 것 자체가 의미가 없다고 생각하셨어요. 그러던 중 체험홈에서 계속 연락하던 형이 이 사실을 알게 되면서 도립장애인복지관과 다시 이야기 한 끝에 다시 체험으로 복귀하게 됐습니다. 그래서 지금은 8명이 함께 살고 있습니다.

하지만 체험홈으로 옮기는 과정에서 기초수급권자로 바꾸는 과정이 있었는데 집에서 도와주지 않아서 어려움이 있었습니다. 집에는 제 명의로 가스차가 있었는데 집에서 이를 바꿔주지 않았던 데다가, 저도 모르는 상태에서 부모님이 돈을 받고 정윤선의 명의를 빌려줘서 백화점 재직상태로 되어 있었거든요. 이러한 이유에서 집과의 갈등이 심했습니다. 현재에도 관계가 좋지는 않아요. 하지만 가족과의 유대감이 떨어졌지만 지금의 자유로운 생활에 만족합니다.

45년 만의 “온수 좋은 날”

배덕민

“삶”, 자신을 포기하니 적응되더라.

28년 동안 어머니와 함께 있다가 집안도 기울고, 어머니도 늙어지고 “너 갈 데 가라”하시더라고..

집이 평택이었는데 집 근처에 장애인들 17명이 살고 있는 조그마한 집이 있었어. 원장이 전신마비에 부인과 아이도 있었거든. 집도 가깝고 해서 거기에 들어가서 2년 반 동안 살았지. 같이 살던 아저씨가 있었는데 지금 생각해보면 방황을 참 많이 했던 것 같거든.. 근데 그 아저씨가 어느 날 집에 불을 질렀어. 3분만 늦게 나왔어도 죽을 뻔했지. 작은 집이라고 했지만 비닐하우스였고 도저히 거기서 살 수가 됐어. 어머니도 보고 싶고 해서 집으로 가서 살까 했는데..

잘 안되더라고.. 자의 반 타의 반으로 우리 형수와 아버지가 아시는 기도원에 있다고 해서 충주에 있는 기도원에 들어가서 1년 반 동안 살았어. 밖에서 보기에 딱 50년대 건물이었고, 말이 기도원이지 소가 20마리 개가 30마리 알콜중독자가 80%정신지체가 20명이 있었던 곳이야. 나 같이 중증의 뇌병변 장애를 갖은 사람은 1명 지체장애인 1명밖에 없었고. 남자 방과 여자 방이 있었는데 한 방에 60명씩 잤고 못 도망가게 문 잠가놓고 오줌통 두 개 놓고 바게스 통 앞에서 잤지. 알콜중독인 사람은 방에서 술 먹고 행패부리지, 기도원이니 3시 반에 깨워서 기도시키지.. 죽고 싶었어. 알콜중독자들 그렇게 술 먹고 행패부리고 그러면 개목거리를 묶어서 보호자가 데리러 올 때까지 묶어 놓고 그랬지..

머리를 감겨줄 사람이 없어서 삼 개월에 한 번씩 감았거든. 다행히 98년 7월.. 살러 들어온 사람 중에 좋은 사람 만나가지고 도와줘서 목욕도 하고, 방을 아궁이에 불을 지펴서 지내는 곳이었었는데 물도 데워서 씻겨주고 그랬어.

먹는 것도 형편없었지. 밥이 호~ 불면 날라 갈 정도의 쌀 있잖아..정부미라고 하나?

밥하고 김치하고 딸랑 두 개 주고, 스프 없는 라면을 끓여서 먹이고. 어쩔 땐 너무 배가 고파서 개 사료도 먹고. 특식으로 돼지머리 10개 사다가 국 끓여 주고 원장이 낚시를 좋아해 향어 20마리 가져오면 국 끓여 먹이기도 했지 참. 부업으로 마늘도 깎았는데, 아침 먹고 까고, 점심 먹고 까고, 저녁 먹고 까고, 돈도 못 받고 죽도록 일만했어. 그러고도 한 달에 집에서 20만원씩 시설에 내야 했고, 한 달에 한두 명씩은 죽어나갔다고. 아파서 죽고 간질하다 죽고... 제일 웃겼던 건 그렇게 열쇠 채워놓고 못 드나들게 하면서도 남녀가 눈이 맞아가지고 얼라리 꼴라리 하다가 애 배면 집에 보내는 거야, 사망한 자의 보호가자 안 데리고 가면 시신을 병원에 기증하고.

계속 도망가던 사람이 있었는데 도망가면 잡혀오고, 도망가면 잡혀오고 그렇게 하더니 방송국에 제보해서 취재해 갔거든. 그 시설 그 다음날 바로 폐쇄됐어. 힘들었겠다 고? 처음엔 죽고 싶었지, 근데 거기서 자신을 포기하니 적응이 되기도 했어.

시설에선 나왔는데 갈 데가 없더라고..

폐쇄가 되면 뭐하나..막상 나오니 갈 데가 없더라고. 충주에 있는 "N의 집"이라는 곳엘 갔다. 그런데 거기는 정원이 100명이었는데 정원이 차서 갈수가 없는 거야. 그래도 갈 데가 없으니 임시로 그 곳에 있었는데, 원장이 보기에 내가 아파보였나 봐. 하루 종일 먹어도 배고파하고, 먹고 나면 3~4번 화장실을 가고 그랬으니 그럴 만도하지. 오래간만에 기름기 있는 밥을 먹으니 어찌나 욕심이 생기던지. 원장이 이걸 보고 병원에 가보라고 하더라고. 그래서 건대병원에 가보니 처음에는 복막염이라고 했는데 알고 보니 오진이었어..폐결핵이더라고.. 기도원에서 같이 생활하던 할아버지가 폐결핵이었는데 같이 살았지, 잘 먹지도 못했으니.. 기가 막히더구만..

집에 갈 수 없어서 아무것도 없는 걸로 해서 그러니까 돈도 없고 가족도 없는 걸로 해서 말야. 음성에 있는 큰 시설로 갔어. 입소하고 처음에는 좋더라고. 처음에 6개월동안 폐결핵으로 개고기만 먹었더니 낫고. 나중엔 먹고 자고 먹고 자고, 2003년 시설장수녀님들도 1년에 한 번 바뀌는데 그때 오셨던 수녀님이 인터넷 보고 뇌성마비 12명 모아놓고는 한뇌연(전 한국뇌성마비장애인연합-) 현 한국뇌병변장애인인권협회)가입하라고 하더라고. 그래서 시설 안에 지부를 만들어서 카페도 만들고 내가 기획팀장을 맡았어.. 근데 그거 하면 뭐해. 만들어지기만 했지 뭐 좀 하려면 무조건 반대하는데. 그땐 잠도

한방에서 보통 많으면 17명씩 생활했을 때였어. 워낙 일찍 깨우니까 5시 반부터 일어나서 봉사자들 일 시키고. 5년 동안 내가 부반장이었거든. 가끔 돈 있는 사람들끼리 돈 모아서 술도 먹고 그랬는데 그때마다 냄새 안 나게 하려고 환기시키고, 방도 9번이나 바뀌야 했어.. 그 당시 K시설은 남자근무자가 없고 아줌마 근무자들이 대부분이었거든. 아줌마들이 목욕시켜주고 그래서 모멸감에 몇 번 거부도 했었는데 이해를 못하더라고. 결국 아줌마들 손에 목욕을 해야 했지. 그게 너무 답답했어. 담배를 일주일에 네 갑씩도 피웠어.

40여년만의 "운수 좋은 날"

그러면서 그때 한뇌연에 있던 이상용부장을 만나게 됐고, 지금 광진자립생활센터가 이전엔 월자립생활센터였거든. 그때 거기서 활동하고 있는 김간사랑, 박간사도 만날 수 있었지. 마침 자립생활이 한참 얘기되고 있었을 때여서 K시설에서 나와서 자립생활이란 활동보조에 대한 이야기도 하게 됐는데. 거기에 박경석 교장선생님(노들야간학교교장)이 나온거야. 한참 이동권투쟁 할 때었잖아. 그런 모습들 보면서 더 갈등을 많이 했지. 결국은 이부장을 볶기 시작했어. 내보내 달라고, 조르기도 많이 즐랐지. (웃음-하하). 시설에서 하도 그러니까 나가라고 하더군. 그래서 잠깐 나와 한뇌연을 찾아가 보니 안 된다고 다음에 오라하더라고. 그래서 다시 K시설에 갔다가 약속한 한 달 후에 가서 또 다시 이 부장을 졸라서 체험홈에 들어가서 3주 동안 살았어. 체험 기간이 끝나서 K시설에 다시 들어갔는데 못살겠더라고. 그래서 K시설에 다시 들어가서 5개월 살다가 아주 자립을 하게 됐지.. 전에 박간사 있었잖아. 그때 다시 만나게 됐어. 그게 2년 전 일이네. 그렇게 연이 돼서 체험홈에서 8개월 살았고 다행히 임대아파트가 8개월 만에 나왔어. 운이 좋았지. 지금은 혼자 자립생활을 하고 있지.

형을 팔년 만에 만났어. 왜 지난여름에 평택에서 장애인활동가 대회가 있었잖아. 우리 집이 원래 평택이니까 가서 만났는데. 많이 늙었더라.. 조카가 13살인데 자폐증이라. 마음이 짠 하더라고.

하하. 근데 헤어질 때 되니 그러더라. 혼자 못 살 것처럼 보였는지 다시 시설 소개시켜 준다 하더라고. 됐다고 했지. 집도 있는데 거길 왜 들어가.

“장애인의 삶은 바뀌어야 한다.”

이광섭



제가 시설에 있었던 시간은 이중에 가장 짧은 기간 있었네요. 형이 여자 친구 생김 21살 때 어머니, 아버지와 좀 거리가 있어서 어려움이 있었을 때였는데, 어머니가 밤에 잠깐 나가자고 하시더라고요. 바깥바람 쐬면 좋잖아요~. 그래서 나갔는데 봉고차에 싣더라고요. 남자 두 분이 나란히 내 옆에 탔어요. 어머니 아버지는 다른 차

에 타고 오신다고 얘기하셔서 그런 줄 알았는데. 그때 나가기 전에 약을 먹었는데 그 약에 잠이 무척 오는 약이거든요. 차속에서 약기운에 잠들었다가 일어나니까 시설이었어요. 그때는 솔직히 시설이라는 것도 몰랐어요. 그냥 “방”이었죠. 그런데 보니까 장애인이 7명 정도가 있더라고요.

그때부터 웬지 느낌이 이상해서 어머니 어디 있냐고, 그러니까 좀 있다가 올 거라고 하는데 안왔어요. 내가 엄마가 보고 싶다고 계속 우니까 막 때리는 거예요. 거기 뇌성마비 세넷하고 약간 발을 떠는 사람 한 명 있었는데 그 다리 떠는 사람이 반장이었거든요. 울어서 시끄럽다고 때리고, 때리니까 못 울다가 참았던 울음 터져서 더 우니까 때리고. 시설에서 일하는 사람이 와가지고 시끄럽다고 하고 그게 반복됐어요. 그렇게 몇 달을 있다가 자신을 포기하고 밥을 안 먹었거든요. 계속 밥도 안 먹고 약만 먹고 하다가 병원에 실려 가고, 엄마가 병원에 오고. 엄마 오셨길래 엄마한테 “그냥 이대로 죽게 놔두라”했죠. 결국 집으로 돌아가게 됐어요.

집에 가서는 복지관 소개로 봉사자를 만나서 영화 보러 나올 수 있었어요. 신났죠. 지금도 그렇듯 영화 보는 거 좋아했거든요. 그런데 그때 나왔다가 안 좋은 일이 있었어요. 장애인이 나왔다고 봉사하는 학생들 힘들게, 방구석에 있지 왜 나왔냐고. 사람들이 날보고 그런 식으로 말해서 그 때 ‘내가 나오면 안 되는 거였나’ 그런 생각을 갖게 됐어요. 그때 박경석 대표를 TV에서 봤는데 그가 “장애인의 삶을 바뀌어야 한다” 하는 말을 듣고 전화해서 “나도 그런 일을 하고 싶다”고 말했어요. 그러나 쉽지가 않았어요. 전동휠

체어도 없을 때였고, 교통도 편의시설도 지금처럼 좋을 때가 아니었거든요. 그때 한뇌연을 알게 되고 나선생님을 만났는데, 들이밀었어요. 나 좀 나가게 해달라고요.

지금은 열심히 정립공투단에서도 활동하고 있고, 장애운동도 하고 있어요.

아직도 부모님이 시설에 가라고 하시냐구요? 지금은 시설에 가라고 말하지 않아요. 오히려 이젠 “집에 들어와라. 얼굴 좀 보자”라고 말씀하시지요. 아직 집을 마련하지 못해서 그렇지 집에서 아무도 나에게 상관하려 들지도, 더 이상 귀찮은 존재도 아니예요. 내년엔 임대아파트도 받을 예정입니다. 그러려면 활동보조제도화투쟁 더 열심히 해야겠지요~.

삶의 소소한 것들이 행복한 이유

서순남

92년도에 우이동에 살았어요. 큰애가 6살이었고, 시어머니와 같이 살았는데, 너무 힘들었어요. 시어머니랑 관계가요. 그러던 중 서울의 어떤 시설에서 여행가는 것을 보게 됐어요. 근데 여행가는 게 너무 부러웠어요. 시설장에게 여기서 살면 안 되냐고 하니깐 “부부”가 함께여서 안 된다고 하더라고요. 그러다가 대전 E시설에서 연락이 왔어요. 그때 E시설에는 우리까지 3명이 있었지요..

시설 안에서 정신지체인들과 생활하는 것도 너무 힘들었지만, 자립해 살다보니 돈도 많이 들고, 그보다는 집안일을 도와주는 봉사자들이 안 올 때는 너무 힘들어요.

몸에 장애가 있다 보니 음식을 잘 만들 수가 없어요. 뭐 해보려 하기도 했지만, 몸에 이렇게 경련이 많아서 냄비에 데거나 그릇을 깨트리기 일쑤거든요. 그래서 봉사자만 오면 따로 사는 게 너무 행복해요. 하지만 지금도 남편은 시설에 살고 있어요. 남편도 나오고 싶다고 하는데, 대소변, 식사보조 해줘야 하는데 내 몸이 그렇게 안 되니까...“내가 나가면 니가 날 돌볼 수 있나?” 하더라고요. 안되잖아요. 그래서 일주일에 두 번 시설에 남편을 보러가요. 교회니까 두 번 가지요. 지금은 H재활원에 있어요. 전에 있던 E시설보다 훨씬 나은 곳이지요.

시설에서는 맨 날 허락받아야 했어요. 맨 날 똑같이 먹지요. 안 먹고 나중에 먹고 싶을 때가 있잖아요. 하지만 공동생활이다 보니 안 먹으면 아예 없는거죠. 너무 똑같은 생활, 같이 생활하니까...지금도 우리 큰애는 시설에 가면 밥을 안 먹어요. 남편에게 큰애 데리고 가면 집에 가서 먹는다면 절대 밥을 먹질 않아요. 애가 말은 안 해도 시설이 지긋지긋 했나봐요. 그럴 땐 애한테 많이 미안해요. 13년을 시설에서 컸으니 당연히 안 좋았겠지요.

나는 이렇게 나와서 살게 되리라 생각하지는 못했어요. 저 살던 곳이 29명만 살아야 하는데, 인원기준이 넘는다고(의사, 간호사 등) 우리가 거기 생활하는 사람 중에 제일 낫

다면서 애기 둘과 나만 나가라 했어요. 남편은 시설에서 그냥 두고요. 남편은 저보다 장애가 더 심하거든요. 처음엔 ‘내가 나가서 살 수 있을까?’ 했는데, 봉사자언니가 밥해주고 한다고 하길래..나오면 지금보다 행복할거라고 하길래. 그 사람이 밖에서 살 수 있는 용기를 줬어요. 나는 아무것도 못하니까... 지금도 방을 청소만 조금 하는 거 외에는 아무것도 못하거든요. 물론 그 언니가 끝까지 도와주지는 않았지만, 고마운 사람이에요. 용기를 줬으니까요. 또 다행히 시설에서 나올 때 아는 사람 아파트를 무료로 빌려서 살고 있어요. 임대아파트요. 우리 아파트는 내년에 나오지요.

첫째는 먹는 거 마음대로 먹고, 하고 싶은 대로요. 목욕하고 싶으면 목욕하고, 먹기 싫으면 안 먹어도 되고, 그런 사소한 모든 것이 다 좋은 것 같아요. ‘왜 내가 진작 안 나와 살지 않았나.’ 하는 생각이 들어요.

지금은 활동보조만 있으면 행복해요. 너무 행복해요.

시설에서 탈출은 했지만

신은순

울케를 힘들지 않게 해주려고 했던 것뿐인데..

시설에 들어가기 4~5년 전 저희 아버지가 중풍으로 쓰러져 7년을 누워 계셨더랬죠. 울케가 시집와서 바로 아버지 병간호를 했어요. 그런데 그때쯤 나도 중풍으로 쓰러졌지 뭐예요. 딸내미가 쓰러졌으니.. 설상가상이라고 어머니도 충격으로 치매가 오고.. 가족에게 부담이 되는 것 같아, 성남에서 알고 지내던 목사에게 시설을 알아봐 달라고 부탁했어요. 시설이라는 거 하나도 몰랐죠. 그때 대전기도원이라고 소개해준 것이 몰래 빠져나온 옥천의 바로 그 시설이었어요.

옥천의 미신고시설(=대전기도원)에 있다가 불미스러운 일이 있어서 나왔거든요. 다 아시겠지만, 원장이 여자원생들한테 못된 짓을 했잖아요. 나와서 하숙자 소장¹⁾님과 연결이 돼서, 청주에 왔거든요. 몸을 한쪽만 쓸 수 있어서 걱정했는데, 마침 자립생활프로그램이 있어, 가사도우미를 보내줘서 용기를 내서 자립생활을 하게 된 거죠.

시설에서는 거의 정신지체인이 대부분이었어요. 정신지체인은 자립생활 생각조차 못하죠. 생각조차 못하도록 세뇌를 시키는 것 같아요. 내가 정신은 온전해서 그걸 다 기억하는데...나 있었던 시설에서는 짐승 잡는 거.. 그런 노동 시키구요. 하면서도 두들겨 맞는 경우도 많았어요. 시설에 대해서 바라는 게 있다면 시설에 있는 사람들에게 뭐라도 가르쳤으면 좋겠어요. 하다못해 한글도 모르는 사람 많잖아요. 그래서 자립생활 하는 방법도 가르쳐 줘야 하는데, 오히려 시설장은 못나간다, 못나간다 계속 세뇌를 시켜요. 나한테도 죽어서야 나간다고 했거든요. 시설에서 너무 나가고 싶어서 수면제도 먹었어요. 원장이 없는 틈을 타서 탈출했죠. 그러다가 경찰서에 가게 되서 본의 아니게 사건이 알려지고. 사건이 터지고 처음에는 쉼터에서 살았어요. 기도원이라고 하니 다행이라고 생각하고 들어갔어요. 세상에 이런 일이 있을 줄 누가 알았겠어요.

1) 충북여성장애인연대

나온 후에야 개인 수급비도 횡령한 줄 알았어요. 3년간 있었는데, 3년간 나온 수급비가 천팔백만원정도 되더라고요. 물론 한 푼도 못 받고 나왔지요. 울케 힘들지 않게 하려고 나왔는데, 이렇게 내가 고생할 줄 몰랐어요..

다시 시설을 알아보다.

쉼터에 들어가서 생활했는데, 한 달간 지켜보는 것 같더니 자립생활 할 수 있겠다고 하더라고요.

체력이 있는데다가 편마비까지 있으니, 가사가 너무 힘들어서 지금은 다니고 있는 교회에 함께 다니고 있는 언니와 함께 살고 있어요.

처음엔 혼자 살았거든요. 너무 힘들어서, 그래서 시설에 다시 들어 가보려고 했거든요. 청주 E시설을 인터넷으로 알아보고, 전화해 보니... “옥천에 있었느냐?”고 묻더라고요. 그렇다 했더니 “다른 곳을 알아보라.”고 하더라. “혼자서 살다가 너무 힘들어서 그런다.”고 했더니...

자기네는 환경이 열악하다면서 다른데 알아보라고 하는 거예요. H시설도 안된다고 하고.

아무래도 옥천에서 있었던 일이 소문으로 퍼진 것 같아요.

그래서 장애인끼리 모여 사는 그룹홈을 생각해 보기도 했어요. 마침 서울서 아는 전도사가 연락이 왔더라고요. 그룹홈 같은 거 해보지 않겠느냐고. 내 집이 생겨서 안간다고는 했지만 그 생각을 해보기도 했지요. 혼자살기 너무 힘들어서 장애인끼리 모여 사는 그룹홈을 해볼까요. 근데...시설에 있을 때 심적으로 너무 고통을 당해서 그건 안 되겠더라고요.

설렘 반쪽과, 걱정 반쪽

저도 내년 1월에 들어 임대아파트로 들어가요. 11평, 너무 크죠? 하하. 처음 자립생활

준비할 때 기쁘고 설레었지만. 기쁘고 설레게 처음 자립하려고 준비할 때였어요. 방 보러 다니면서 장애인이라서 방주면 안 좋다고 면전에 놓고 말하는데 어찌나 서럽던지요.

아직은 자립생활이 힘들어요. 가사도우미(=활동보조)가 없으면 혼자 살기가 너무 힘들거든요. 근데 가사도우미를 구하기도 너무 힘들고요. 아파트에 들어가면 혼자 살아야 할 텐데.. 언제까지고 도움을 받을 수만은 없고. 걱정이지요.

자립의 희망을 시에 담아

김태연

돌봐주던 어머니가 돌아가신 후 더 이상 연고자가 없어 주변 사람들이 장애를 이유로 귀찮아하면서 시설로 그야말로 보내지게 되었다. 19살에 시설에 들어가서 생활하면서 뇌병변장애인데 시설에서는 정신지체로 여겨 이중삼중의 차별을 당해왔다. 우연히 자신의 이야기를 진지하게 들어주는 장애인운동 활동가를 만나게 되면서 재활에 대해서 생각하고 자립을 준비하게 되었다고 한다.

“난, 그리고 우리는
세상과 단절된 채 살아가지 않을 권리가 있습니다”

글 우선미 (우리이웃 장애인자립생활센터 활동가)

(우선미씨는 뇌병변장애로 전동휠체어를 이용하고 있습니다.)

20년간 시설에서 생활하다 나와 현재는 장애를 가진 사람들의 독립생활을 지원하고, 활발한 장애인인권확보 활동을 펼치고 있습니다.)

저는 20년 동안 시설에서 생활 하다가 지역사회에 나온 지 이제 1년 2개월 되었습니다. 시설 생활을 한마디로 표현을 하려면 너무 어렵고 애매합니다. 세상과 나를 단절하고 나태하게 만드는 것이 시설생활의 현실입니다. 요즘 ‘탈시설화’란 말을 많이 듣는데 저는 개인적으로 이 말에 공감하고 찬성합니다. 시설에서 생활하는 사람들에게 물어 보십시오. 어쩔 수 없어 사는 것이지 자신들이 원해서 시설생활은 택한 사람은 아무도 없을 것입니다. 얼마만큼의 자유는 있을지언정 인권은 거의 외면당하고 삽니다. 그게 시설 생활자들의 현 주소입니다.

겉으로는 좋아 보일수도 있습니다. 또 그렇게 보여야지 사실, 시설이 운영될 수 있으니까요. 생활시설이 좋은 점이라면 때가 되면 밥과 옷이 나오니까 그것 하나 걱정 없이 살 수 있다는 것 뿐입니다. 하지만 사람이 어떻게 먹을 것, 입을 것만 해결된다고 인간답게 사는 것이라 할 수 있겠습니까?

사실 제가 알기로는 시설도 등급별로 나누어서 평가가 잘 나와야지 운영비를 많이 지원 받을 수 있다고 들었습니다. 그래서 안 좋은 점은 밖으로 잘 알려지지 않습니다. 사람이 죽으면 사회에 알려 질까봐 전전긍긍하며 시설의 실수로 사람이 죽었어도 의료 사고로 넘기고 맙니다.

시설에서는 지능이 있는 중증 장애인들은 대우를 못 받고 인격도 중중으로 대우하는 환경 속에 삽니다. 지능이 있어 아는 것이 많으면, 말도 많고 요구하는 것도 많아서 골치 아프다는 거죠. 그래서 중증장애인은 머리를 쓰는 기마라도 보이면, 그대로 가만히 있지 머리를 쓴다고 난리고 아무 것도 안 하고 있으면 멍청하다고 합니다. 정말 어떻게 행동해야할지 모르고 눈치만 보는 그런 생활이 되지요. 늘 생활시설에서는 장애상태가 심할수록 능력도 무시되고, 다른 사람들을 힘들게 하는 존재로, 밥만 축내는 존재로 인격적인 무시 속에 구박당으로 살아야 합니다.

시설에서의 언어폭력, 정말 대단히 심각한 문제입니다. 새로운 직원이 들어와도 마찬가지로

니다. 금방 선배직원에게 배워 아무런 거리낌도 없이 그런 상황 속에 몰들어 간다고 할까요? 나이에 상관없이 반말하는 것은 이미 보편화되어 있습니다. 모두가 그렇지 않지만 대부분은 선배 직원이 하는 대로 따라서 합니다. 좋은 마음으로 생활교사로 들어 왔다가도 얼마 지나지 않아 선배의 말씨와 태도를 닮아 가 버립니다. 시설생활자들에게 잘 대우해 주는 것 보다 선배직원에게, 상급직원에게 더 잘 보이는 편을 택하게 되고 자신들도 모르게 변해서 시설생활자들에게 반말하고 무시하고, 그래서 다시 장애인은 무시와 차별 속에 생활하게 되는 악순환은 계속되고 있습니다. 요즘에는 시설이 개방화되고 많이 열려 있지만 기존직원이 장애인을 대하는 태도에 따라 새로 들어온 직원들의 시설생활자들에게 대하는 태도도 말씨도 달라집니다.

물론 시설직원들 모두가 장애인을 무시하고 구박하는 것은 아닙니다. 인격적으로 대해주고 성심껏 도와주려 애쓰며, 억울함을 들어주고 인격적으로 존중해 주는 직원도 있습니다. 그분들에게는 참 죄송한 얘기지요. 그런 분들 때문에 시설이 조금씩 변화되고 있다고 생각합니다.

그러나 그런 직원들이 많지 않기 때문에 손질이 미치지 못한 어두운 곳에는 지금도 무시와 멸시가 세습화되어 있는 형편입니다. 양심의 가책도 없이 장애가 심한 중증장애인이라서 당연히 무시해도, 반말을 해도 된다고 하는 생각들을 근본적으로는 바꾸지 못하고 있습니다.

여성 생활자들은 머리스타일도 직원 또는 교사 생각에 따라 좌우됩니다. 머리카락을 아무리 기르고 싶어도 교사들 편리할 대로만 하기 때문에 스스로 손질하지 못하는 장애인은 짧게 다 잘라 버립니다. 여자이고 사람인데 머리를 기르고도 싶고 예쁘게 변화도 주고 싶어도 자신의 의지와는 상관없이 머리를 짧게 자른 스타일 외에는 선택권이 없을 때, 여자로서 그것처럼 마음 아픈 게 없습니다. 물론 아무것도 아닌 일처럼 보일지 모르겠으나 이것도 하나의 작은 인권을 빼앗기는 결과라고 봅니다. 글썄요. 시설에서 살아본 경험이 없는 사람들은 그게 무슨 인권침해까지 될 수 있느냐고 반문하는 사람들도 있을지 모르겠습니다만, 자기 스스로 개성을 살리고 싶고 한참 멋 부리고 싶은 사춘기 시절에도 머리모양도 마음대로 못 해보고 몇 십 년을 짧은 머리 스타일로만 살아야하는 것도 인권이 무시당하는 거라고 봅니다.

제가 자신도 한번은 긴 머리를 하고 싶어서 담당 교사에게 머리 기르고 싶다는 얘기했다가 주제도 모른다고 얼마나 많은 편견과 구박을 당했는지 모릅니다. 그 때 시설에서 생활하는 동안에는 다시는 머리를 기르고 싶다는 얘기는 하지 않으리라 다짐했고 포기하고 살기로 했습니다.

이런 문제들로 인하여 시설생활자들에게는 마음에 상처와 아픔이 참으로 많습니다. 생활시설에서는 정신지체인은 관리하기가 편하다고 합니다. 시키면 시키는 대로 아무런 불만도 없고 요구 사항도 그리 많지도 않고, 생각이 많은 중증장애인들보다 까다롭지 않기 때문이지요.

그래서 우리나라에는 정신지체시설이 가장 많은가 봅니다.

우리나라도 이제 선진국 대열의 끼어 복지국가라는 말들을 귀에 못이 박힐 정도로 듣고 살고 있지만 지금의 현실이 정말 장애인의 인권이 존중되는 복지 국가 인가요? 복지의 뜻은 '만족할 만한 생활환경'이고, 복지 국가란 '기본 목표를 국민의 생존권의 보장과 생활상의 행복을 늘려 나가는 데 두는 국가'라고 하는데, 우리나라 나라 복지정책을 담당하시는 분들께 묻고 싶습니다.

우리나라가 과연 소외 계층들이 살 수 있는 만족할만한 생활환경인지, 또 우리나라가 복지 국가란 말이 어울리는가 말입니다.

어느 신문을 보니 뉴질랜드는 올해로 마지막 하나 남은 시설이 없어진다는 기사의 내용을 보고 참으로 놀랐고 우리나라와 비교가 되었습니다. 우리나라는 시설이 줄어드는 것이 아니라 오히려 늘린다고 합니다. 제가 살고 있는 지역도 내년에 2개의 인가시설이 더 늘어난다고 합니다. 그러면 전국적으로는 시설이 얼마나 더 늘어날까요? 복지국가로 나아가는 우리나라에서는 말로는 탈시설화를 말하면서 실제로는 생활시설을 늘려가는 현상을 저의 머리로는 이해가 되지 않습니다.

나이가 어린 시절에는 시설생활이 필요할 수 있겠지만, 성인이 되어서는 정말 살기 싫은 곳이 시설이란 곳입니다. 제가 너무 시설 대한 기준을 저의 중심으로 이야기했는지 되돌아보게 됩니다. 제가 지금까지 말한 내용이 시설생활의 전부는 아닙니다. 세상 어디에나 양면이 있듯 시설에도 좋은 점이 있고 나쁜 점이 있습니다. 사실 어린 시절 갈 곳이 없었을 때 받아 주고 성인이 되도록 살 수 있는 시설이 고맙고 감사한 면도 솔직히 있습니다.

생활시설운영에 하고 싶은 제안을 몇 가지를 적고 맺을까 합니다.

우선은 생활시설의 운영방침에 대해서입니다.

생활시설 운영에 있어서 운영의 중진들이 친·인척으로 구성되어 족벌체제운영이 문제이고, 친족 간에 승계가 문제입니다. 그래서 재정상의 비리도 많이 발생하고 있다고 생각합니다. 시설이 장애인 시설이라면, 직원의 일부는 장애인 직원채용을 운영방침의 의문조항으로 해서 운영 되어야 할 것이며, 시설을 폐쇄된 공간으로부터 열린 공간으로 개선되어야 할 것이고, 성인장애인의 사회참여와 사회복귀 프로그램이 보다 체계적으로 우선 실행되어야 한다고 볼 수 있을 것 같습니다.

또한 생활재활교사를 채용 할 때도 계약제가 되었으면 합니다.

특히 생활재활교사들은 시설 생활자들과 접촉을 가장 많이 하는 사람들인데 한곳에서 오랜 시간동안 근무를 하다보면 생각들도 나태해지고 인격적인 사람들이 변하여 장애인을 대하는 태도도 비인격적인 사람으로 변화되는 경우를 많이 봤습니다. 물론 재활교사가 계약제가 된

다면 문제도 많이 있겠지만 제 경험으로 보아서 계약제도 좋을 것도 같습니다.

또한 시설생활자들이 가장 많이 복용하는 약물 중에서 강직을 부드럽게 해 준다는 신경안정제인지? 근육이완제인지? 하는 약은 모르겠지만 장기간 복용은 부작용도 있고 후유증 있는데, 계속 먹어야하는지, 의료적으로 효과가 있는 것인지도 의문입니다. 의사의 전문 진단 후 복용이 꼭 필요한 사람들에게만 복용했으면 합니다.

그리고 경증장애인들이 힘겹게 중증장애인을 도와주는 역할을 생활교사들을 보다 늘려 줬으면 좋고, 시설 운영자와 중진 분들은 시설생활자들의 생활을 서류로만 보고 받지 마시고, 시설생활자들 개개인의 생활과 인권에도 관심을 가져 주셨으면 합니다.

시설에 인원이 많으면 자연 통솔하는데 규칙들이 많아야 하고, 많은 인원 각각의 인권을 존중할 수 가 없기 때문에 시설은 하루 빨리 소규모로 축소되어야 한다고 생각합니다.

제가 말하고 싶은 것은 시설의 나쁜 점만을 말하기 위해서가 결코 아닙니다.

시설생활자들의 인권이 보장되고, 한 인간으로서 당당하고 떳떳하게 살 수 있는 사회가 되었으면 하는 바람에서 적은 내용이라는 것을 밝히고 싶습니다.

사람이 어느 위치에 있든 어떤 환경에서 살든 인권은 존중되어야 한다고 생각합니다. 저의 간절한 바람이라면 이제는 시설생활자들도 인격적으로 무시 받지 않고, 중증장애가 곧 인격으로 평가받지 않는 사회가 되도록, '시설생활자 인권보장법'이 빨리 제정되어 시설생활자들의 인권도 보장받는 사회가 빨리 왔으면 좋겠습니다.

“나를 바깥세상으로 나오게 한 ‘전동휠체어’와 함께
 지금도 열심히 독립생활과
 장애 가진 사람들의 인권확보를 위해 투쟁하고 있습니다.
 내가 시설에 있을 이유는 그 어디에도 없습니다.”

글 이규식 (장애인이동권연대 활동가)

(이규식씨는 장애를 가진 사람들의 보편적인 권리확보를 위해 현장에서 치열하게 싸워나가고 있습니다. 지하철 리프트를 타다 몇 번의 추락 사고를 경험하고 쇠사슬로 몸을 묶고 죽음을 각오하고 서울 지하철 철로를 점거하기도 했습니다. 전동휠체어를 이용하고 있는데, 싸움을 두려워하지 않는 그는 이것이 자신의 무기라고 말합니다)

열아홉 살 때 친구가 바깥에 나가보자 그래서 교회에 나갔는데, 그게 처음으로 바깥에 나온 것이었습니다. 일주일에 한번 씩 교회에 갔는데 바깥에 나가는 게 목적이었고, 6개월 동안 그렇게 다니다가 거기 있는 목사님이 장애인끼리 있는 공동체를 소개해줘서 그 시설로 들어가게 되었습니다.

그전에는 집에 있으면서 햇빛을 전혀 못 받고 살았고, 기껏 나가봤자 1년에 5월 5일 어린이 날이나 그런 때, 1년에 한두번씩 멀리 나가보고, 그렇지 않으면 방에만 있었고, 하루 종일 라디오 듣고 텔레비 보는 게 나의 일과였습니다.

사회경험도 못 쌓고 아무것도 모르는 상태에서 처음으로 시설에 가니까 사람들과 이야기도 잘 못하고 갈등이 많이 생겼고, 그래서 다시 집으로 돌아갈까 하고도 많이 생각했습니다. 두 달 동안 그렇게 생각하다가 차츰 차츰 적응이 되어서 거기 있는 사람들과 조금 가깝게 대하게 되고, 집에 있는 것보다 여기 있는 게 더 낫겠구나 생각이 들어서 쪽 더 있게 되었습니다.

거기는 경기도 의정부쪽 산골짜기라서 사람들 만날 수도 없고 가끔씩 사람들이 와서 도와주는 척, 교회에서 한 달에 한번 씩 아줌마들 학생들 와서 왔다갔다했는데, 학생들이 바깥에 이야기를 해주는데 아 그렇구나 하고 그때 나가봐야 되겠구나 하고 생각은 들었지만 그때는 전동휠체어가 없었고 수동휠체어로 겨우겨우 다녔는데, 몇 년 지나서 갑자기 전동휠체어가 생겼고 나가게 되었습니다.

시설 생활하는 장애인이 전체 30명 정도가 있었고, 그 이상은 받을 수 없는 규모였습니다. 남자보다 여자가 많았고, 소아마비가 가장 많고, 정신지체 서너 명, 뇌성마비 너댓명, 중도장애인도 한명 있었습니다. 제일 중증장애인은 근육병 장애인이었었는데 항상 옆에 누가 있어야 되는 사람인데 그때는 장애인에 대한 인식도 없고 활동보조인에 대해 생각도 못했던 때라서 거의 방에 혼자 있었습니다. 급하면 초인종 눌러서 도와달라고 하기도 하고, 안되면 실

례도 하고 그랬습니다.

내가 4년 있었는데 제일 오래있었고, 다른 사람들은 6개월, 1년, 2년 있다가 가고 그랬습니다.

거기가 기독교 단체라서 새벽 4시반에 다 깨워서 아침 예배드리고, 한두 시간 정도 예배드리고, 아침밥 먹고 그 다음부터 오전은 그냥 내 맘대로 지내다가 점심예배도 드리고 또 한참 지나고 또 저녁 예배도 드리고 저녁 10시에 자고, 그런 생활이 계속되니까 점점 짜증이 나고, 바깥에 나가볼까 하고 생각하게 되었습니다.

산속이라서 남자들은 답답하니까 바깥에 조금 살다가 들어온 사람은 분위기 안맞고 바깥에 살았던 게 그렇고 해서 바깥에 왔다갔다했기 때문에 오래있지 않았습니다. 나는 처음부터 방에만 살다가 그 시설에 가니까 처음에는 좋았습니다. 그것도 한 달 두 달 1년 2년 살면서 조금씩 바깥 맛을 보고 나도 더 큰 곳에 가볼까 하고 생각하게 되었습니다.

술, 담배는 처음부터 생각도 못하고, 당장 짚리는 분위기입니다. 담배 피우다 걸린 적이 있는데 한달 동안 옥바가지로 먹기도 했습니다.

시설 만들면서 초기에는 목사님이 아주 좋은 분이래 자기보다 거기 있는 사람들을 더 먹이고 입히고 했고, 기반을 잘 쌓았습니다. 초기에는 열심히 했는데, 내가 들어간 지 2년째에 그 목사님이 돌아가시고 새 원장이 되고 법인으로 만들고 분위기가 많이 바뀌었습니다.

전에는 목사님이랑 관리자 한 사람이 같이 먹고 자고 나머지는 자원봉사로 4명이 왔다갔다 하면서 밤에 교대하고 그랬는데, 법인으로 된 뒤에는 비장애인 10명이 하는 일 없이 왔다갔다하면서 월급 제때에 받아가고, 전에는 현금도 몇 백씩 들어오고 국가에서 보조가 한 사람 앞에 40만원씩 딱딱 들어왔는데, 법인으로 바뀌고 그 돈이 다 원장 뱃속으로 들어가고, 밥주는 게 틀려졌습니다.

후원자도 점점 나가고 그동안 모여 있는 게 많았는데 그게 다 자기 개인적으로 소유가 되었고, 그전에 목사님은 원장도 아니고 한 식구로 지냈는데, 갑자기 바뀌고 나서 원장이라 부르고, 우리는 원생이라고 부르고, 분위기가 싹 바뀌면서 법인이 되었습니다.

관리자도 많이 늘었는데, 예전에는 그냥 도와달라하면 도와주는데, 관리하는 사람들이 바뀌면서 그것도 잘 안 해주고 하면서, 분위기가 예전과 싹 바뀌면서 그때부터 바깥에 나가볼까 하고 생각이 들어서 나가게 되었습니다. 처음에는 내 맘대로 늦게 자기도 했는데 원장 바뀌고 나서 규율이 생기고 바깥 나가려면 외출증 끊어야 했습니다. 외출은 자주 못하고 한 달에 한번 씩 그것도 부모님이 허락해야 되었고, 자기마음대로 나가고 싶다고 나갈 수 있는 곳이 아니었습니다. 못나가게 철조망도 다 치고. 지금도 그렇게 운영되고 있다고 합니다. 더 못되게.

전동휠체어가 생겨서 아주 큰 맘 먹고 거기 있는 것 보다 나오는 게 낫겠다고 생각해서 나오는 계기가 되었습니다. 막상 나와 보니까 시설에 있는 환경하고 여기 사회에 있는 환경하고 너무나 달랐습니다. 그뻐 시설에 있으면서 바깥에 나가서 어떻게 어떻게 한다고 계획도 다 짜고 많은 생각을 했는데 막상 나와 보니까 그 계획들하고 실제 환경하고 안맞는 게 너

무나 많아서 갈등도 조금 했습니다. 사회에 나가보니까 별로 내가 할 일 없고 그냥 전동휠체어 타고 왔다 갔다 하다가 정립회관에 있는 야학에 들어오게 되었고, 공부는 처음에 조금 하다가 그것도 내 취미가 아닌 것 같았습니다. 야학은 운동권인지는 모르고 왔고, 시설에 살았을 때 바깥에 이런 걸 생각도 못했고 이런 사람도 있구나 생각도 들었는데, 전경하고 싸우고 투쟁하는 것이 내 성격에 딱 맞다고 생각이 들어서 쪽 운동을 하는 계기가 되었습니다.

서울시민 함께해요

1. 서울시 홈페이지 (www.seoul.go.kr) 게시판에 항의글 쓰기.
2. 서울시에 항의 전화를 합시다.
서울시장 오세훈 02-731-6114/ 복지건강국장 이정관 02-3707-8350/ 장애인복지과장 박필숙 02-3707-8351
3. 투쟁 후원금을 모아주세요! 국민은행 343602-04-104007 (최용걸)
4. 전화 한통으로도 후원이 가능합니다. (한 통화당 2,000원) 060-700-1420

사회복지시설 비리척결과 탈시설 권리 쟁취를 위한 공동투쟁단