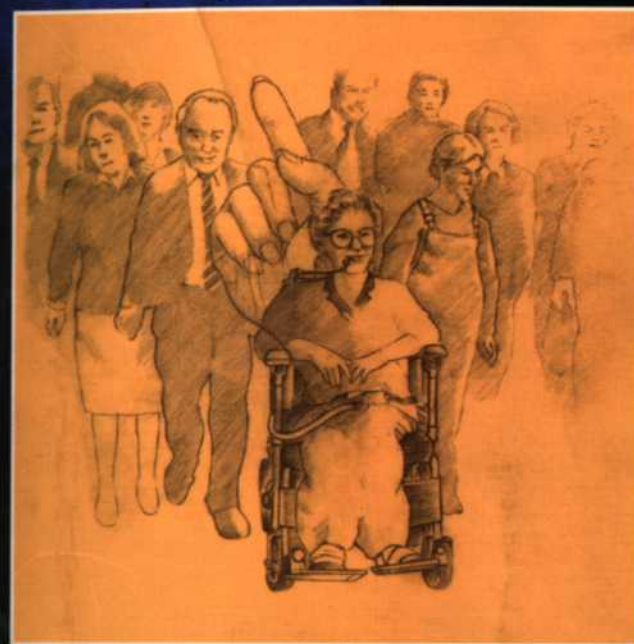


1997.
Md.a.5 (213)

Women with Disabilities : Found Voices

배앳긴 목소리를 찾아서

여성장애우의 질곡과 희망



배
앳
긴
목
소
리
를
찾
아
서

장
애
우
권
익
문
제
연
구
소
여
성
특
별
위
원
회
편

이런 누군가를 유혹하여 부르는 것하고 배는 노래소리처럼 들리는 동물이다.
그러나 이 목소리는 타인이 자신의 목소리를 듣기 위한 부름을 하고 있는지도 모른다.
세상에서 타인이 생각하는 것이 다른 이들과 다를 때 타인에게 자신의 목소리를 듣기 위한
부름 말이다. 이 책에 나와 있는 대부분의 여성장애우들은 자신을 만만치도 모르고 있다.
희미한 반란. 반항 그리고 거부의 목소리가 본지에 실린 글들 속에서 반짝이고 있는 것이다.

서문 중에서

7,000원

A4-11

장애우권익문제연구소 여성특별위원회 편역

Women with Disabilities : Found Voice

배앗긴 목소리를 찾아서

여성장애우의 질곡과 희망



장애우권익문제연구소 여성특별위원회 편역

목 차

Editor's Writings	6	김 성 재 발간사
Introduction	8	미셸 파인 Michelle Fine 서 문
Coming Out in Voices	13	로라 헬레이 Laura Hershey 목소리를 드높여 앞으로 나서다
릴리 프리드만 Lilly Friedman 생 존	25	Survival
게리 에스텐, 린 윌모트 Geri Esten, Lynn Willmott 치료사를 위한 올바른 지침	37	Double Bind Messages: The Effects of Attitude Towards Disability on Therapy
제인 지린스키 와이트 Jane Zirinsky-Wyatt 장애 그리고 입양	51	The Prize: Disability, Parenthood, and Adoption
Women Who Are Visually Impaired or Blind as Psychotherapy Clients: A Personal and Professional Perspective	67	메이리 하쉬 Mary Harsh 맹인여성과 심리치료사
The Common Agenda Between Old Women, Women with Disabilities and All Women	77	셰이비 헤일리 Shevy Healey 여성연대의 지평을 향해서
Looking Through the Mirror of Disability: Transference and Countertransference Issues with Therapists Who Are Disabled	91	알리슨 G. 프리만 Alison G. Freeman 전이와 역전이
Women and Physical Distinction: A Review of the Literature and Suggestions for Intervention	105	선드라 E. 솔로몬 Sondra E. Solomon 장애를 가진 유색인종

목 차

An Account of the Search of a Woman Who Is Verbally Impaired for Augmentative Devices to End Her Silence	119	리사 페이 Lisa Fay 언어장애여성의 침묵 끝내기
What We Know About Women's Technology Use, Avoidance, and Abandonment	133	마르시아 J. 스케리어 Marcia J. Scherer 여성의 보장구 이용 실태
An Open Letter to Health and Mental Health Care Professionals from a Survivor of Sexual Exploitation	147	마르타 E. 셸던 Martha E. Sheldon 상담자에게 보내는 편지
마릴린 M. 스트롬스니스 Marilyn M. Stromsness 정신지체여성이 겪은 성폭행에 대해	155	Sexually Abused Women with Mental Retardation: Hidden Victims, Absent Resources
글로리아 J. 해밀턴 Gloria J. Hamilton 약물중독	171	Further Labeling Within the Category of Disability Due to Chemical Dependency: Borderline Personality Disorder
제시카 M. 바셰이 Jessica M. Barshay 다양한 장애의 특성에 관한 이야기	177	Another Strand of Our Diversity: Some Thoughts from a Feminist Therapist with Severe Chronic Illness
Environmental Illness/Multiple Chemical Sensitivities: Invisible Disabilities	189	파멜라 리드 깁슨 Pamela Reed Gibson 눈에 보이지 않는 장애
Disability in Female Immigrants with Ritually Inflicted Genital Mutilation	203	하니 라이트풋-클레인 Hanny Lightfoot-Klein 팔레와 여성장애인
Found Voices: Women, Disability and Cultural Transformation	211	데보라 리시 Deborah Lisi 여성에게 장애가 가져오는 사회·문화적 영향

발행인의 글

김성재

(발행인, 장애우권익문제연구소이사장, 한신대교수)

“빼앗긴 목소리를 찾아서”의 우리말 출판을 위한 서문을 써달라는 부탁을 받고 미셸 화인이 쓴 서문을 읽으며 이런 훌륭한 서문이 있는데 새삼스레 또 서문을 쓸 필요가 있는가 하는 생각을 하면서 번역서 초고를 읽었다. 그런데 이 책에 실린 글 한편 한편을 읽으며 평소에 느껴보지 못했던 인간에 대한 엄청난 분노와 아픔 그리고 감동을 느꼈다.

이 책에는 여성으로서 장애인이기 때문에, 또한 여기에 덧붙여 유색인종이고 소수민족이기 때문에 겪어야 했던 참으로 말로 다 할 수 없는 아픔의 이야기들, 기가막히고, 억울하고, 한뭇한 이야기들이 진솔하게 담겨있다. 여성들은, 장애인들은 오랫동안 침묵을 강요당해 자기들의 말을 할 수 없었다. 누구도 이들의 말을 들으려하지 않았고, 이들의 말을 모두 비정상적인, 미친 사람의 말처럼 취급했다. 그럼에도 이들은 부끄러움을 무릅쓰고 자신들의 말을 하기 시작했고 결국에는 그들의 목소리를 되찾았다. 이들에게 힘찬 박수를 보내며 우리나라 여성 장애인들도 용기를 내어 빼앗긴 자신들의 목소리를 되찾는 외침을 하게 되기를 바란다.

다른 한편 이 책에는 장애인 정책과 복지 전문가 및 운동가들이 다시 생각해야 할 깊은 메시지를 담고 있다. 이 책은 전문가들이 가지고 있는 그 전문성의 선입관이 얼마나 여성 장애인의 문제를 더 왜곡시키는지를 잘 드러내 보여준다. 전문가들이라는 사람들의 전문성 남용, 의료적 남용, 문화적 전통과 습관의 차이, 여성과 장애인의 현실적 입장을 고려하지 않은 획일적 정책과 처방 등이 여성 장애인이 당하는 성폭행, 성적 학대, 차별 등을 정당화해주고 있는 모순을 보게 된다. 따라서 이 책은 여성 장애인에 관한 책이지만 실제로는 여성 장애인 뿐 아니라 모든 장애인, 특별히 장애인과 관련된 일을 하는 모든 사람들이 꼭 읽어야 할 책이다.

우리나라의 여성 장애인들도 '빛장을 여는 사람들'이란 모임을 만들고 그들의 목소리를 내기 시작했다. 앞으로 우리나라의 여성 장애인들의 목소리를 담은 글들도 자주 펴낼 수 있게 되기를 바란다.

마지막으로 이 책을 펴내기 위해 수고한 안상희, 한병용, 김혜란, 박옥순, 채찬영, 김수미, 이수미, 박숙경님 등 모든 분들에게 깊은 감사를 드린다.

서 문

미셸 파인(Michelle Fine)

이 책에 실린 너무나 감동적이고 가슴 아픈 글들에 적합한 서문을 생각하다 무심코 집어든 신문에서 너댓명의 백인 남자들이 17살된 정신 지체 소녀를 자신들의 지하실에서 윤간한 기사를 읽게 되었다. 신문기사는 피해소녀에게 자신들의 성기를 만지게 하고 그녀의 음경에 막대기를 삽입하는 등의 난잡한 행위를 한 피의자들의 변호인이 피해 소녀를 '남자를 찾아 떠도는 거리의 여자'라고 주장하며 그 증거로 이제까지의 그녀의 난잡한 성관계를 폭로했다. 이에 대해 검찰은 그녀를 '어린아이와 같은 마음'을 가진 '불쌍한 현실 부적응자'일뿐이라고 주장했다. 이 소녀를 담당하는 심리학자는 피의자의 폭력을 정당화하려는 변호사의 독설적인 변론을 중지시키고 어린 소녀를 단순히 '몸이 아프다'거나 '책임질만한 행동을 할 능력이 없다'고 말하며 한껏 생색을 내려고 하는 검사의 논고 못지 않게 폭력적인 변론을 굴복시키려 했다. 그러나 피해자인 소녀측에서 할 수 있는 최선은 비록 피의자들이 보기에 소녀가 성행위에 '명백히' 동의했다고 할지라도 피해 당사자는 동의할 수 있는 능력이 없다는 것을 증명하는 것 뿐이다. 피해 소녀의 진술에 의하면 일당이 자신에게 그런 행위(성행위)



를 원하는 것 같았기 때문에 자신으로서 안된다고는 말할 수 없었다는 것이다. 이 정신지체 소녀는 자기를 좋아해 주기를 너무나 원했던 것이다. 그 사건이 있은지 일주일 후 그 소녀는 자신의 부모에게 죽고 싶다고 말했다. 우리는 피해소녀가 '그것을 원했기' 때문이라며 피의자 일당의 성폭력을 정당화시키려는 사람들과 그녀가 장애를 가지고 있기 때문에 그녀의 행위에 대해 그녀의 생각과 소망과는 무관하게 은혜를 베푸는 듯이 말하는 사람들의 주장을 막아내는 것이 얼마나 어려운 것인가를 알게 됐다.

다음에 실린 짤막한 글들은 극히 개인적이고 전문적이며 다소 이론적인 내용이며 일반적인 장애인에 대한 인권의 침해와 신체, 폭력, 성, 장애에 관한 여권 운동가들의 주장을 싣고 있다. 본서에서 장애, 인종간, 이민족간, 성별 및 정치 등 모든 유형의 상이성에 관한 문제를 끌어낸 재능있는 저자들은 한결같이 독자들이 그들 자신(특히 비장애인인 경우)의 선입관, 불안, 어려움, 분노, 중년의 두려움, 육체적 탐닉 등과 싸울 것을 주장한다.

본서에 실린 글들은 일관성있고 철저하게 명백한 정치성을 전달한다. 이 글들은 대부분 장애를 가진 여성이 쓴 것으로 개인의 독특한 경험 뿐만 아니라 여성이 인종과 계급을 초월해 결속함으로써 연합체제를 구축하여 적극적으로 행동할 것을 강력히 주장한다. 이 글 저자 중의 한 사람인 데보라 리시는 장애여성과의 인터뷰한 후 다음과 같이 적고 있다.

이른 누군가를 유혹하며 부르는 듯하고 때로는 노래소리 처럼 들리는 음성이다. 그러나 이 목소리는 타인이 자신의 목소리를 듣게 하기 위한 투쟁을 하고 있는지도 모른다. 이는 세상에서 당신이 경험하는 것이 다른 이들과 다를 때 타인이 당신의 목소리를 듣게 하기 위한 투쟁과 같은 것이다. 나와 이야기했던 대부분의 여성들이 자신을 반란자로 보고 있었다.

이러한 반란, 반항, 그리고 거부의 목소리가 본서에 실린 글들 속에서 반짝이고 있는 것이다. 자신의 침묵에 종지부를 찍고자 언어 보조장비에 대해 '조사중인' 언어장애를 가지고 있는 여성, 리사 페이지는



똑똑한 어조로 의학적으로 내려진 '성공'이라는 개념 정의를 다음과 같이 거부하고 있다.

내 생각이 완전히 바뀌기까지는 20여 년이 걸렸다. 어린시절에는 그 어떤 노력과 대가를 치르든지 치료에 대해 내가 느끼는 감정 따위와는 상관없이 말을 해야 한다는 일념으로 버텼다. 1990년 11월의 한 사건은 나에게 낙담을 기본 지푸라기와도 같은 사건이었다. 난 시집출판을 의뢰하기 위해 보스턴에 한 출판업자에게 전화를 걸었다. 그는 전화를 받아 "말씀하세요, 말씀하시라니까요"를 반복하였다. 그렇게 말하는 그의 말이 내게 마치 채찍질과도 같이 느껴졌다.

난 더 이상 병원이 시키는대로 따를 수 없었다. 치료를 더 이상은 받을 수 없었다. 언어치료사는 치료를 조금만 더 받으면 보조장치를 사용하지 않아도 된다고 생각하고 있었다. 그러나 치료를 더 받는 것은 그야말로 백해무익한 것이었다. 여자들은 대체로 "싫어"라고 말하기를 두려워 한다.

자신의 뛰어난 저작 속에서 페이지는 독자들에게 거절의 건전성과 글종의 불건전성을 알려주기 위해 애쓰고 있다.

이 글의 작가들은 거의 공통적인 문제를 다루고 있지만 제인 지린 스키-와이트의 글 등은 좀 다르다. 부부 모두가 장애인이고 부부가 서로 다른 인종이라는 이유로 입양을 거절한 입양기관에 항의하며 겪었던 경험을 쓴 글이다.

이보다 더 진지한 것은 아프리카 몇몇 부족이 관습에 따라 여아에게 할례를 하는 이야기를 헨리 라이트푸트-크레인이 쓴 글이다. 이 부족에서 관습에 대한 거부와 일가친척에 대한 개인적, 경제적 불이익을 의미하는 것이다. 그럼에도 불구하고 이로 인한 여성들의 고통과 살아가는 동안 치러내야 하는 대가를 보며 작가는 이러한 여성에게 사회혁명을 선동하며 요구하도록 하는 자극을 제공하고 있다.

저항의 목소리, 가능성, 적극적인 행동주의는 본문 여기 저기에서 자랑스럽게 울려 퍼지고 있다. 로라 헬슈이의 이야기를 들어보면

난 신체활동이 극히 제한된 중증의 지적 장애인이다. 가정 도우미 서비스, 음성 보조 장치, 전동휠체어, 기타 보조 기구 등과 같은 자원을 이용해 자유로이 작가로 일

하며 내 권리를 옹호하고 사랑과 우정을 나누며 자립적으로 살고 있다. 이 모든 것이 저항적 행동이다. 왜냐하면 장애인에 대해 지나치게 부정적이거나 적어도 좋지 못한 고정관념으로 무장한 문화 속에 살고 있기 때문이다. 내 인생 자체가 진부한 생각에 대항하는 논쟁이자 투쟁인 것이다.

우리가 보게 될 본서에 실린 글들은 반장애적 의식에 충격을 줄 것이고 장애를 임의적이고 피상적으로 생각하고 왜곡함으로써 장애 자체는 물론 장애를 가진 사람까지도 꺼리도록 만든 체제에 항거하고 투쟁하게 할 것이다.

이 글들은 단순한 찬양이나 비평이 아니다. 이 글은 다음 두 가지 사항을 제시한다. 먼저 이 글은 아버지의 성폭행, 시설의 성폭력, 의료적 남용에 의한 폭력 및 문화적 전통이나 차이로 인한 성기, 수족 등의 제거 의식 등을 포함한 장애를 가진 여성에 대한 신체적 학대 사례를 상세히 보고하고 있다. 또 글 전체를 통해 다른 신체를 가진 여성, 다양한 유색 인종과 계층이 안고 있는 모순과 싸울 것을 강조한다. 이것은 장애를 가진 우리가 죽기를 바라는 문화 속에 살아남아야 한다는 모순이다.

이러한 모순은 장애 문제 연구에 몰두하고 있는 여권 운동가가 이론상, 실제상, 정치상의 직면한 문제다. 이런 점에서 본 서의 저자들은 실제적인 예를 들어 불쾌하고 불합리한 경험을 전달하고 있다. 과학기술의 진보에 대한 분석은 과학 안에서 완벽성에 대한 미신이 어떻게 구조화되는지를 보여주고 있다.

다른 경우 끔찍한 자동차 사고 직후 차라리 죽었으면 했으나 '죽을 권리'에 관한 논쟁의 소용돌이 속에 휘말리면서 생존의 희열을 만끽할 수 있었다고 한다. 몇몇 작가들은 과잉보호에 대한 불만을 표현하는 반면 또 다른 몇몇 작가들은 장애 여성들이 폭력구조에 있어서는 안된다고 말하고 있다. 어떤 이들은 장애 인권론자나 여권 운동가적 의식의 발현을 요구하지만 이면에서는 성이나 장애라는 집착을 버리고 좀 더 '인간적 전망'을 생각하라고 요구한다. 어떤 이들은 '차이점'이라는 관점에 대해 논쟁을 하는가 하면 다른 일각에서는 '유사성'에 초점을 맞추고자 하고 있다. 어떤 이들은 인종이나 민족성에 관심을

갖고 분석해야 한다고 주장하는가 하면 무언 중에 백인 우월주의를 고수하고 있는 이들도 있다.

필자는 장애 연구와 여권 운동론 간의 연합과정에서 생기는 학문적, 정치적 작업에서 이러한 제반 모순을 수용하고자 한다. 더 이상 거의 보고되지 않고 있는 시련기(어떤 분야의 지식 성장에 있어 필수적인 한 단계) 생존, 초월, 인내력, 능력 따위에 대한 찬양은 더 이상 쓰고 있는 않는 가운데 우리는 이중적 저항에 대항하여 투쟁하고 있다. 침묵은 깨어지고 폭력은 폭로되며 힘은 넘치고 투쟁은 진행 중이다. 여기에 실린 글들은 이론적이고 치료적이며 정치적 연대를 구축할 것을 요구한다. 다시말해 이 글들은 우리가 속해 있는 많은 집단을 뛰어 넘거나 그 집단 내에 존재하는 여성의 저항을 고무시키고자 장애인과 아직 장애인이 되지 않은 이들을 자극한다.

여기 실린 글들을 즐겁게 읽는 동시에 성과 장애에 대한 논쟁을 20년 전으로 되보시킨 성과 장애로 인한 이중적 억압에 시달리는 어린 소녀의 작은 육체와 영혼을 고통의 구렁텅이로 몰아넣은 뉴저지주 법정의 행태를 어떻게 저지시킬지 생각해 보기로 하자. 그녀는 우리가 그녀의 권리를 지켜주기를 원하고 이를 위해 같은 차원에서 왜 이 투쟁이 이론과 실천 속에서 관철되어야 하는지를 기억하기 위해 그녀의 성실성과 강함을 필요로 한다.

목소리를 드높여 앞으로 나서다

로라 헬셰이(Laura Hershey)



로라 헬셰이는 정의롭고 실천적인 시인이다. 덴버 포스트에 매월 칼럼을 쓰고 있다. 최근 그녀의 활동이 인정되어 콜로라도 대학으로부터 명예 박사 학위를 받았다.



목소리를 드높여 앞으로 나서다

로라 헬헤이(Laura Hershey)

이 글은 동성애자의 정체성, 건강과 질병, 장애에 대한 차별과 자긍심 그리고 애정 관계 등의 문제를 해결하기 위해 치료를 시작한 로라 헬헤이의 생생한 개인적 경험이다. 이 글은 작가의 자기 발견 과정을 있는 그대로 보여주기 위해 일화, 시, 일기 등을 활용했다. 이 글은 로라가 여성으로서, 동성애자로서, 장애인으로서 자신을 둘러싼 환경과 문화의 중심에 서있기 보다는 가장 자리에 따로 떨어진 것 같은 기분으로 살고 있는 자신을 발견한 시기를 기록하고 있다. 그리고 이 글에서 로라는 진정한 자아와 타인에게 보여지는 자아 사이의 갈등을 가감 없이 표현하고 있다. 로라는 타인을 위해 익혔던 침묵을 버리고 자신 속에 울리는 모든 목소리에 가치를 부여하며 그녀가 경험했던 갈등을 해소하고 심오한 자아를 개발할 기회를 갖게 된 방법을 설명하고 있다.

왜곡된 주변 현상들

나는 작가로서, 장애인 운동가로서 내가 해야 할 모든 것을 말하고 있다. 내 생각이나 주장은 분명하고 공개적이며 날카로운 정치적 색채를 가지고 있다. 나는 과거에서 현재에 이르기까지 다른 사람을 교육하고 계몽하는 일에 관심을 가지고 있다.

나는 신체 활동이 완전히 제한될 만큼 중증의 장애를 가지고 있다. 가정 도우미, 호흡으로 조종하는 전동 휠체어, 음성 보조 컴퓨터 및 기타 보조 장비 등의 자원을 활용하여 자립적으로 생활한다. 그리고 나는 자유기교가로 내 권리를 주장하며 사랑과 우정을 나누며 산다. 이 모든 것이 투쟁적이라고 할 수 있다. 이유는 내가 살고 있는 사회가 장애인에 대해 너무 부정적이고, 더 나아가 장애인을 함께 살아갈 수 없는 부류로 보고 있기 때문이다.

나는 주변의 왜곡된 현상을 알고 있다. 지구상에서 가장 부유한 국가의 어린이가 구걸하는 모습을 텔레비전에서 본다. 산에 오르기 위해 휠체어에서 내려 땅바닥에 앉아 있는 근육질의 남성을 본다. 장애



가 은유 수단으로써 이용되는 허구적 장면을 확인하곤 한다. 종교를 발견하고 종교를 통하여 지상의 장애물에 대해서 자기 만족에 젖어 사는 장애인을 보고 있다. '죽을 권리'를 주장하면서 장애에 대한 자연스러운 반응은 자살이라고 공공연하게 말하는 언론인, 변호사 그리고 장애인을 나는 알고 있다.

삶 자체가 투쟁

그렇다고 장애인 운동가가 고정 관념을 갖는 것은 바람직하지 않다. 나는 다른 사람의 인식 개선을 위해 장애인인 내 능력과 장애에 대해 긍정적으로 수용하는 태도를 갖는다. 그리고 용기와 자기 존중감을 가지며 다른 사람과 비슷하다는 점을 보여주고 말한다. 나는 장애를 감상적이고 절망적이며 천형으로 여기는 판에 박힌 편견에 질질 끌려가는 것을 거부한다. 나는 글쓰는 활동과 연설을 통해 '거부'를 실천한다. 내 삶 자체가 여러 가지 진부한 생각에 대한 투쟁인 것이다.

장애를 가진 내 친구에게 끔찍한 이야기를 들은 적이 있다. 그 친구는 심리적으로 절망스러운 상황에서 다른 사람과 다름없는 편견을 가진 치료사외에는 도움을 청할 곳이 없었다. 나는 이런 치료사를 교육하는데 드는 귀한 시간과 돈이 '낭비'된다고 생각한 적도 많다. 사실 내가 지(Zee)와 치료를 시작했을 때 치료사인 지의 장애에 대한 인식 정도를 '시험'하고 있는 내 자신을 발견했다. 다행히도 그녀는 내게 일반적인 관점에서 합격이었다.

가면 속에서 성공

나는 나를 용이주도한 인간인 척 했다. 침착하고, 능력 있으며, 신뢰할 수 있는 인간형 다시말해 가면을 쓴 것이다. 대학생으로 전문인으로 몇 년 간 적당한 성공을 거두면서 주어진 역할을 분별력 있게 연기를 잘했다. 이와 같은 일은 육체적이고 정서적인 회생을 강요했다. 결국 건강이 악화되어 나는 가면을 벗어버렸다. 긴장감이 팽팽한 장애인 권익 운동가로서의 직업을 그만두고 자유기고가로 재택 근무를 시작했다. 그 즈음 내 연애는 혼란스러운 상황이었다. 이런 상황

과 변화는 내 일상적인 평정 상태를 뒤흔들었기 때문에 치료를 시작했다.

당시 내게 필요한게 무엇인지 정확하게 알지 못했지만, 내가 여성 치료사를 원한다는 것만은 확실하게 알고 있었다. 특별히 남성을 불신해서가 아니라 나는 일반적으로 여자와 깊은 교감을 느끼기 때문이었다. 새로운 애정 관계와 성에 대한 생각 그리고 동성에 공포증으로 힘겹게 생활하고 있었기 때문에 나는 지역 내 동성에 센터에 동성애 치료사를 의뢰했다.

지는 처음부터 자신이 장애인에 대한 경험이 그리 많지 않다는 것을 솔직히 시인하였다. 그녀는 장애에 대한 그 어떤 전문성도 주장하지 않았으며 장애에 대한 선입견 또한 가지고 있지 않았다. 그녀는 "당신 말을 듣고 그 말에서 당신이 필요한 것에 대한 실마리를 찾는 방법으로 접근할 것"이라고 말했다.

나는 치료사가 비장애인이기 때문만이 아니라 그녀의 말과 생각 때문에 신중하게 행동해야겠다는 생각을 했다. 많은 장애인 특히 많은 여성 장애인처럼 나 역시 전문 의료진의 횡포를 참고 견디어 온 사람이다. 의료진의 사무실을 방문해 대기실에 앉아 벽에 걸린 자객증을 보고 치료사에 대해서 아무 것도 모르면서 나에게 관해서는 모든 것을 이야기 해야 하는 등의 모든 것이 나를 불편하게 했다. 그런데 지는 시간과 노력을 아낌없이 투자함으로써 내가 치료사를 확실히 존중하고 치료 과정에 대해 지속적으로 민감하게 반응할 수 있도록 해 주었다.

고백과 내 정체성

지와 치료를 하면서 다른 사람에게 '보여주기 위한' 나를 발견했다. 그녀에게 '보여주기 위한' 나였던 사실을 고백했다. 이 고백은 그녀에게 잘 보이려고 꾸미거나 미화된 것이 아닌 장애에 더 이상 구애 받지 않고 장애로 인해 동정 받을 필요가 없다는 사실을 의미했으며 내가 가진 것을 있는 그대로 다 드러냈다. 또한 이 고백은 기본적인 욕구 등을 포함하여 많은 부분을 타인에게 의존해야 하는 사람의 능숙하고 수완이 넘치는 목소리였다.



나는 동성애자다. 그렇다고 단순한 동성애자는 아니다. 우리 사회의 성문화는 반 개인주의적이고 체제 순응적이다. 따라서 특정 개인의 성에 관한 진실을 고백하는 것이 그리 쉽지는 않다. 오히려 다른 사람에게 위협천만하게 느껴질 수도 있다. 내가 장애를 가진 여성이기 때문에 두 배는 더 충격적일 수 있다. 그런데 스스로 고백하지 않는 한 대부분의 사람은 이성애자로 간주되는 것이 통상적이다. 더구나 장애인은 성적 대상이 아닌 것으로 간주된다. 나는 아동기부터 성인기에 이르기까지 공식적이든 사적이든 내가 친밀한 성적 관계를 가질 수 있다는 전제 하에 어떤 메시지나 조언을 들은 경우는 극히 드물다. 그러나 실제로 나는 성관계를 가졌고 그것도 여성과의 관계다.

또 하나의 고백은 내 장애에 대해서다. 내 장애는 굉장히 중증이다. 이 고백은 어떤 사람들에게는 너무 부담스러울 수가 있다. 그동안 장애와 관련하여 내 자신을 어떻게 표현할 것인가로 갈등했다. 고등학교와 대학 시절 내내 장애가 내 인생에 영향을 별로 미치지 않음을 보이려고 했다. 따라서 장애로 인해 생겨나는 고유한 욕구를 경시했다. 그리고 장애인 공동체에서 살고 있다는 사실도 슬며시 감췄다. 또한 내 주변의 비장애인과 구별되는 내 현실을 거부했다. 내 이런 태도는 몇 가지 장점을 가지고 있었다. 사람 사이의 차별성보다 동질성을 강조했기 때문에 잠재적 불화 가능성을 완화시켰다. 차별과 불화가 필연적으로 조성될 때, 곤란한 정치적 책임감을 회피하거나, 적어도 지연시켰다. 또한 장애를 사회 공동의 문제라기 보다는 개인적인 문제로 남겨둠으로써 다른 사람을 좀 더 편안하게 하기도 했다.

겉치레에 신경을 쓰는 나

나는 누구인가 그리고 내게 필요한 것은 무엇인가 등을 말할 때 정직하게 말하지 못하고 겉치레하는 내 자신을 발견하곤 한다.

좋은 예가 하나 있다. 누군가가 아침 7시에 나와 만날 약속을 하고 싶어한다고 가정해 보자. 우선 나는 적어도 새벽 4시엔 일어나야 한다. 이른 기상은 하루 생활을 힘들게 할 것이다. 그리고 그렇게 이른 시간에 도와줄 사람을 찾기란 쉽지 않다. 나는 이런 때 위의 여러

가지 이유를 설명하는 대신 약속이 있다고 말할 것이다. 혹은 도와줄 사람만 있다면 내 건강에 어떤 영향을 미치느냐에 관계없이 이른 시간에 일어날 것이다. 이것이 바로 내 현실적인 자아상이다. 이 문제와 관련하여 다른 사람과 연대할 수 없었다. 이유는 사람들에게 내 자신의 의견이나 태도가 너무 경직되게 보이는 것을 염려했기 때문이다. 이런 일은 특정인이 내 집을 방문했을 때 내가 보던 동성애 관련 잡지를 슬쩍 숨기는 것과도 같다.

그러나 이런 모순적 상황이 너무 꼬일 때, 더 이상 참지 못하기도 한다. 나는 동성애자 행진에 참가하기도 하고 접근권을 요구하기도 한다. 나는 여자 친구를 연인으로 소개하기도 하고 필요하면 하루 쉬기도 한다. 시나 해명 혹은 수다를 통해, 때로는 치료 장면에서 이야기를 한다.

지와 치료를 시작했을 때 그녀가 내 문제의 초점을 내 장애에 두지는 않을까하는 걱정을 했다. 다시 말해 내 장애가 내 인생에 중대한 영향을 끼쳤다고 지레 짐작하지나 않을까 하는 것이었다. 내 장애를 치료 과정에 있어서 그리 중요치 않은 요인으로 생각했다. 그러나 막상 치료를 시작했을 때 장애를 거론한 사람은 나왔다. 그녀는 내 경험에 가치를 부여하고 그런 경험에 대해 대처 했던 방법을 인정해 줌으로써 내게 여유를 주었다. 이 여유로 분노, 기쁨, 서러움, 반성, 두려움, 고통, 창의적 성장 그리고 욕구 등 내 안에서 울리는 새로운 소리를 들었다.

이 소리는 이제까지 다른 사람이 내게 기대한 긍정적인 이미지를 투영시킨 것일 수도, 혹은 아닐 수도 있다. 정치적으로 유용할 수도, 아닐 수도 있다. 그러나 내게 점점 더 진실되게 들려왔다. 그리고 내 자신의 새로운 측면을 비추면서 내 고백을 더 깊이 있게 했다.

연습과 자부심

장애를 가지고 산다는 것은 부단한 대화를 필요로 하는 복합적인 일련의 노력인 것 같다. 개호인, 친구, 이웃, 함께 일하는 동료들, 가족 성원 모두는 장애라는 상황에 대해 대처해야 하기 때문이다. 나는



효과적인 대화 기술을 습득한 후로는 필요한 발언은 가다듬고 그렇지 않은 발언은 삼가게 되었다. 난 정략적인 권익 옹호, 개호인 감독, 내 장애에 대해 다른 이를 편안하게 함에 있어 유용하지 않을 발언은 삼가하며 자랐다.

지와 치료를 시작하였을 때 나는 다른 사람과 대화하는 방식과 크게 다르지 않은 방식으로 대화를 하였다. 난 스스로를 철저하게 극히 '정상'으로 드러냈다. 다시 말해 내가 가지고 있는 남과 다른 점을 경시했으며, 치료사의 반응을 조심스럽게 평가해 보기도 하고, 내가 한 이야기를 구체화하고 용기를 주길 원했다. 또 으레 장애인에 대한 일반적인 오해와 고정 관념을 가지고 있으리라 생각하여 이런 점이 나타나기를 기다리다가 적당한 기회가 포착만 되면 바로 잡아줄 준비를 하고 있었다.

그러나 차차 신뢰가 형성되면서 지의 반응보다는 내 표현에 대한 관심이 더욱 높아졌다. 다시 말해 그녀에게 내 말이 어떻게 들렸을까 내지 그녀가 어떻게 생각할까 보다 내가 무슨 말을 하는가에 더 관심을 갖게 된 것이다. 이런 변화는 내게 정말 특별하게 느껴졌다. 꽤 오랫동안 내 이야기는 타인의 반응과 타인의 욕구에 의해서 혹은 단순히 타인의 존재에 의해서 영향을 받아왔다. 나는 이제 타인과 아무 상관 없이 내 자신의 깊숙한 내면에서 표현하고 싶다고 느껴지는 그 무엇인가를 보고 있었다.

치료를 시작한지 약 1년 후 "연습을 통하여 드디어 자부심을 얻었네(You get proud by practicing)"라는 제목의 시를 썼다. 그 이후 이 시는 내가 가장 좋아하는 시가 되었다. 나는 이 시에 "자부심을 갖게 하는 방법은 아주 많다"고 썼다. 이들 방법 중 몇몇 가지를 열거한다면,

당신은
심판자도 않고
의심자도 않으며
두려워 하지도 않은 채
당신의 말을 들어줄 사람을

그리고 아마 처음으로
당신 자신의 말에 귀를 기울이도록 하는 사람을
찾을 수 있습니다.

위와 같은 일이 내가 지와 만나기 전에 받았던 치료 동안 일어나지는 않았다. 오래된 버릇을 없애기란 어려운 일이다. 가끔 나는 아직도 무의식적으로 중요한 발언을 감추곤 한다. 이 말을 과연 치료사는 이해하는 걸까? 치료사가 나를 어떻게 생각할까? 이렇게 하는 것은 이상한 걸까? 등에 대한 의문이 든다. 난 바른 길을 가고 있음에 대한 대외적 확인을 요구하며 치료사의 피드백을 받고 싶었다.

그러나 때로는 솔직한 심정을 거의 방해 받지 않은 채 고백할 수 있는 공간을 만들기도 했다. 이 경우, 말이 진지해지고 이상하게도 힘들지 않게 느껴진다.

작은 소녀, 당신은 나의 목소리

후기 치료 기간 중 그녀의 여러 가지 의견 제시는 일반적으로 도움이 됐다. 그러나 당시엔 그 자체가 방해를 받고 있는 듯했다. 이 특별한 경험은 치료가 잘 진행될 수 있도록 도왔으며 자기 인식의 자양분을 생성시키는 실마리가 되었다.

이 과정을 통해 나는 내 안에서 울리는 갖가지 다양한 음성과 그 음성 속에 내재하는 차이점을 경청하는 방법과 그 차이점을 존중하는 법을 배우고 있다. 난 음성이 언제 어떻게 생겼으며 그 음성이 나를 어떻게 강화시키고 또 어떻게 나를 제한하는지, 내게 어떤 말을 했어야 했는지 이해하기 시작했다. 일례로 든 다음의 일기는 일반검사를 받으러 병원에 들렀을 때, 내게 생겼던 사건 중의 하나이다.

난 겁에 질린 한 작은 소녀가 필사적으로 치료를 받지 않으려고 때를 쓰는 장면을 목격했다. 나는 의료진에게 그 아이를 집에 가게 그냥 두라고 소리치고 싶었다. 충격적인 어린 시절을 기억했기 때문이다. 차갑고 딱딱한 느낌이 강했던 병원의 탁자, 아직도 눈에 선한 무시 무시한 기구들. 우는 어린 아이에게 눈초리 한번 주지 않은



채, 자신의 할 일에만 충실한 유능한 의사에게 대항했으나, 결과적으로 미수에 그친 절망적인 기억이 난 것이다. 나는 이 일에 관한 생각을 서로 옮기고 싶었다. 나는 충격적인 기억을 접는 대신 내가 느꼈던 불쾌함을 억누르고, 조용히 의자에 앉아 약속 순서를 기다렸다. 오랫동안 기다린 후에 만난 치료사는 필요한 질문만을 한 후 간호사에게 나를 옮기는 최상의 방법을 가르쳐주고 내 자신의 일상적인 요구 사항에 대해 어떻게 적응시킬 것인가에 대해 지적하기만 했다.

두개의 다른 음성, 즉 어린아이의 울부짖음과 성인 치료사의 설명은 내 안에서 오랫동안 분리되어 댄들었다. 지와 나는 그 사건을 재조명하여 치료 과정 중의 기억을 일깨웠다. 난 대기실에서 내가 봤던 그 소녀와 내 자신의 소녀 시절 모두를 위해 읊은 '작은 소녀, 당신은 나의 목소리'라는 제목의 아주 긴 시 한편을 썼다. 이 시에서 두 목소리의 재결합을 요구했다.

당신같이 난 알고 있었네
어떻게 내 심장줄기에서 두려움이 뿌리를 내리게 하여
땅 깊숙이 벽을 오르르 쿵쿵 울리며 입사귀가 돌아나듯이
내입에서 울리는 절규를
나는 스스로의 내부 어디에선가 고통을 잃었다네
서두릅시다.
작은 소녀여 당신은 나의 목소리입니다
내가 당신 대신 말하게 하지 마십시오

백색과 숫자로 이루어진 이 벽들
우리의 말이 퍼집니다
그래요
우리의 말이, 우리의 물음, 우리의 진실이.....

작은 소녀여
우리 말하게 합시다

내 마음은 공포, 분노, 자기에 대한 의심, 슬픔 그리고 이전에는 생존의 이유로 단절시켜 오던 여타 다른 감정들을 이야기하고 싶어한다. 나에게 심리치료란 이런 다른 목소리에 대한 경청과 이해를 의미한다. 놀랍게도 목소리가 약점을 드러낼 때에도 힘이 솟어나게 해주었다. 내가 어렵듯이 기대했던 것과 반대로 나의 개인적이고 정서적인 자아에 초점을 맞추으로써 나의 정치적 관심도는 오히려 높아지고 있다. 차라리 나의 정치성이 심화되고 있다. 내가 진실의 목소리로 말할 때, 더 열정적이고, 명확하고, 헌신적인 태도를 가지게 된다. 예를 들어 차별과 배제 사건에 대한 나의 분노는 이런 진실의 목소리를 통해 비로소 울려나온다. 감정적 자아는 이제 더 이상 어색한 이방인이 아니라 힘의 원천이 되고 있다. 나는 내 모든 목소리가 다 울려 퍼지도록 하고 있으며 이런 과정에 의하여 자기 고백을 계속하고 있다.

생 존

릴리 프리드만(Lilly Friedman)



릴리 프리드만은 63세 때 교통사고가 났다.
그녀는 겨우 살았지만 전신마비 장애를 입게 된다.



생 존

릴리 프리드만(Lilly Friedman)

휴가를 떠나던 날, 내가 운전하던 차가 아무런 이유없이 차선을 벗어나 도랑 안으로 치박혔다. 난 목 아래로 전신마비가 되었다. 그리고 영원히 휠체어에 몸을 의지하여 살아가게 되었다. 생명 유지 장치를 끼운 채, 생사의 갈림길을 떠돌면서 플로리다의 한 병원에서 잊지 못할 수 개월을 보냈다. 그 후 재활 치료를 받기 위해 뉴욕에서 수 개월을 보냈다. 지원을 아끼지 않는 가족과 헌신적인 의료진은 내가 세상이라는 '죽음의 투쟁 전장'에서 당당히 대항하도록 준비시켰다. 그로부터 6년이 흘렀다. 나는 아직도 나의 신체적 아름다움을 잃어버려 슬프다. 그러나 내가 가지고 있는 한계를 수용하며 내 인생의 새로운 도전을 발견하고 있다.

인생의 황금기에 발생한 사고

나의 인생은 대형 교통사고가 난 후 완전히 바뀌었다. 나는 간신히 살아났다. 그러나 목이 부러지고 척수 몇 개가 골절되는 중상을 입게 되었다. 전신마비 장애를 입은 것이다.

사고 당시 나는 예순세 살이었다. 나는 동년배에 비해 적어도 10년은 젊어 보이는 사람이었다. 세련되고 깔끔한 외모를 가졌으며, 신체적으로도 건강했다. 키도 크고 날씬했기 때문에 비만과의 전쟁이란 전혀 필요 없었다. 즐기던 운동은 요트, 스키, 테니스였다. 난 성인이 돼서는 내내 여성 단체에서 자원 활동을 했다. 내 직업이 다양했던 만큼 어떤 일에도 달려드는 것에 큰 만족을 느끼고 살았다. 나 자신을 '무엇이든지 못하는 것은 없지만, 특별하게 뛰어난 재주는 없는 사람'이라고 생각했다. 그 당시 남편은 경영 고문 실무에서 퇴직했고, 두 딸은 결혼하여 자신의 가정을 막 꾸리기 시작하였으며, 17년 동안 우리와 함께 살던 어머니는 돌아가셨다. 보호자로서의 역할은 축소되고 보호의 책임에서 자유로워진 것이다. 우리 부부는 뉴저지에서

버몬트로 이사해 여름은 자식과 손자들 곁에서, 겨울은 플로리다에서 지낼 계획이었다. 그야말로 내 인생에 있어 '황금기'를 맞이하려던 찰나였다. 그 순간 이 기막힌 일이 생긴 것이다.

86년 12월 3일 이른 오후였다. 남편과 나는 버몬트의 눈과 얼음을 뒤에 남겨둔 채, 햇살이 가득한 플로리다를 향한 여행을 준비했다. 우리가 없는 동안을 위하여 집을 굳게 잠겼으며, 아우디와 메르세데스 벤츠 차의 빈칸을 짐으로 채웠다. '떠남'이라는 팻말을 붙이고 집을 떠났다. 우리는 뉴저지에서 하룻밤을 보내고 12월 4일 자동차 운반 열차로 워싱턴을 향해 야간 여행을 계속했다.

다음날 12월 5일 아침, 플로리다 올란도에 닿았다. 차를 점검하고 나서 우리의 옛 시절을 이야기하고 회상하며, 짧은 거리를 운전했다. 목적지에 빨리 도착하고 싶었다. 두 시간 이내면 우리는 목적지인 싱어 아일랜드에 도착해 있을 것이고 덧문을 열어 햇빛과 파도소리가 들어오도록 할 것이다. 그날은 몹시 후덥지근한 날씨였다. 난 무거운 겨울 옷을 벗어 던지고 수영복을 입고 바닷가에 침병 빠지고 싶은 마음 뿐이었다.

이른 오후 플로리다의 턴파이크에서 나는 안전 벨트를 착용하고 속도 조절기를 작동시킨 채로 아우디차를 운전하고 남편은 바로 뒤에서 메르세데스를 운전하고 있었다. 갑자기, 심한 요동과 함께 "짱"하는 소리를 내며 차가 충돌했다. 나는 무슨 일이 일어났는지 알 수 없었다. 차가 노면에 충돌하는 동안 나는 차 안에서 한 동안 구르고 흔들리고 떨어졌다. 그 때 난 의식이 있었다. 아직 차 안에 있다는 것을 인식했지만 거꾸로 쳐박혀 있는 상태였다. "움직이지 마. 우리가 꺼내 줄게. 당신은 차에 갇혀 있어. 사고를 당했어"라고 외치는 소리를 들었다. 그것은 나를 위로하려고 애쓰는 남편의 목소리였다.

도와줘요. 너무 아파요.

나는 컷가에 맴도는 핑음과 함께 목 부위에 찌르는 듯한 통증을 느꼈다. 그 순간은 공포 그 자체였다. 그 순간 나는 몇 년전 바다에서 수영했던 때를 생각했다. 난 역류에 휘말렸고 밑으로 밑으로 내려가

고 있었다. 지금 무슨 일이 벌어지고 있는 걸까? 희미하게 또 다른 목소리가 들렸다. 트럭 운전사들이 트럭을 멈추고 나를 끌어내려고 애썼지만 손이 닿지 않았다. 긴급 구급차가 도착하여 톱으로 차를 완전히 절단하고 나를 꺼냈다. 아우디 차는 완전히 산산 조각이 났고, 차 지붕은 깨어지고 찌그러져 움푹 내려 앉았고 조각난 유리는 사방에 흩어져 있었다. 그러나 나는 곱힌 상처 하나 없이 목만 부러졌을 뿐이었다. 난 "도와줘요. 도와줘요. 너무 아파요"를 반복했던 것을 기억한다. 나는 조금도 의식을 잃지 않았지만 내 주변의 사물들이 흐릿하게 보였다.

생사의 기로에서

론우드 병원에 도착했 때 의사와 간호사는 나를 놓고 토의하기 시작하였다. 진단은 전신마비였다. 사고 결과로 중증 장애의 원인이 되는 경추 5, 6번 상부가 완전 손상을 입은 것이다. 이는 목 이하의 영구적인 마비를 의미하는 것이었다. 난 다시 걸을 수도 없으며 손을 사용할 수도 없었다. 아주 짧은 한 순간에 내 차가 차도를 이탈하고 도랑에 빠져 두 세번 구르는 동안 난 '장애인'이 되어 버린 것이다.

신경외과 의사팀은 나의 부러진 척추뼈를 고정시킬 것인지 보존하여 치료할 것인지에 대해 논쟁을 벌이고 있었다. 그들은 수술을 하지 않기로 결정했고 나를 15분에 한 번씩 180도 자동 회전하는 침대에 눕힘으로써 바닥 아니면 천정을 바라보도록 하였다. 이것은 마치 내가 일정하게 아래 위로 반복해서 움직이는 롤러코스트(우리나라의 청룡열차) 위에 묶인 것 같았다. 의사는 내가 척추뼈를 똑바로 곧게 유지하도록 하기 위해 머리에서 어깨, 가슴까지 뿔뿔하게 만든 보장구 '헤일로'를 내 몸에 맞도록 맞추었다. 또, 두 개골에 두 개의 구멍을 내어 나사를 끼워 놓은 기묘한 장치도 의사들이 처방한 처치 중 하나였다. 나는 마치 십자가에 매달린 듯이 느껴졌다. 폐가 부분적으로 폐쇄되었기 때문에 산소 공급을 위하여 인공 호흡 장치도 연결됐다.

그 당시 내가 느껴야 했던 가장 큰 좌절 중 하나는 말을 할 수 없다는 것이었다. 호흡을 돕기 위한 기관 절개 수술을 받았고 기도



끼워 놓은 튜브는 일시적으로 성대를 마비시켜 버렸으며 발성을 방해했다. 유일한 의사소통 방법은 '예'일 때는 왼쪽 눈을, '아니오'일 때는 오른쪽 눈을 깜빡이는 것 뿐이었다. 의료진은 내 앞에 알파벳을 한 줄에 다섯 글자씩 배열한 작은 칠판을 놓고 상대방이 각각의 글자를 가르치면 눈을 깜빡거림으로써 내가 하고 싶은 말의 철자를 표시했다.

병원에서의 첫 며칠 간은 악몽을 꾸고 있는 것 같았다. 과도한 물품은 내 머리 속에서 모든 고통을 둔감하게 하는데 도움이 되었지만, 현실과 환각을 구별할 수가 없었다.

생존의 본능

되풀이되는 악몽이 있었다. 정장을 한 사람들이 나를 둘러서서 뚫어지게 바라보고 또 만지면서 둥글게 빙 둘러싸고 서 있었다. 나는 특히 그 중에서 이마에 번갯불 상징을 그려놓았던 한 남자를 기억하는데, 그 상징은 매우 위협적이었다. 사람들은 내가 이해할 수 없는 언어로 서로가 말을 주고 받았다. 병원의 병실에서 그들은 자꾸 나를 어두운 굴을 지나 자기들의 마을로 이끌었다. 전체 마을 부족민이 보는 가운데 그들은 내 머리 주위에 텐트 같은 것을 씌우더니 그 안을 가스로 가득 채웠다. 그 사람들은 나를 죽일 참이었다. 그 때 나는 죽을 준비가 되어 있었다. 더 이상 살고 싶지 않았다. 나는 충분히 고통을 받았다. 그러나 난 죽지 않았다. 나는 다시 내 병실에 돌아와 누워 있는 내 자신을 발견하곤 했다. 한 번은 내게 부족민 중 한 사람이 긴급히 심장 이식이 필요한데 바로 내가 완벽한 기증자가 되어 줄 수 있을 것 같다는 것이었다. 죽을 준비가 되어 있던 나였지만, 내 잠재 의식이 이것은 가서는 안될 길이라고 말하고 있었다. 나는 그들에게 심장 승모판 탈중에 걸린 심장은 그 누구에게도 소용이 없다고 말하였다. 그들은 자기들 끼리 잠시 토의를 하고나서 그 계획을 파기하기로 동의했다. 그러나 며칠 후 그들은 나를 다시 어두운 굴로 데려갔다. 전체 부족민은 둥근 원형으로 모여 춤을 추고 있었으며 장작더미를 쌓는 동안 남녀노소 할 것 없이 마시고 왁자지껄 떠들고 있

었다. 나는 재물이 될 것이라는 사실을 서서히 이해하기 시작했다. 불이 지펴지기 직전에 보안관이 나타났는데 나는 구해달라고 간청했다. 그는 자기가 추장에게 영향력을 행사할 수 있으며 구명을 위해 할 수 있는 모든 일을 다 할 것이라고 안심시키는 것이었다. 하지만 그전에 '점심'을 먹어야 한다는 것이었다. 나는 나를 혼자 두고 가지 말아달라고 애원했다. 나는 겁에 질려 있었으나 그는 사라지더니 돌아오지 않았다. 잠시 후 내 편인듯한 사람이 내게 다가오더니 "당신이 여러 차례나 더 이상 살고 싶지 않다고 말하지 않았습니까? 이제 당신의 소망을 들어주려고 합니다. 그 누구도 죽는 걸 도와주진 않을 겁니다. 당신은 우리에게 감사해야 합니다"라고 말했다. 상상컨데 내 안에 생존 본능이 발동하는 듯 하였다. 나는 제발 화형에 처하지 말라고 애원하기 시작했다. 또다른 기회를 갖고 싶었다. 내가 다시 병실에 돌아와 있는 것으로 봐서 내가 그 사람들을 설득시킨 것이 분명했다.

충분히 고통 받고, 죽고만 싶을 뿐

그 사건 이후 악몽을 다시 꾸지는 않았지만 내겐 오늘처럼 생생하다.

첫 두 주 동안은 참기 어려운 시간이었다. 난 생명유지 장치를 끼고 목 이하로는 마비되어 눈동자를 굴리거나 깜빡거리는 것을 제외하고는 의사소통도 불가능한 채로 누워 있을 뿐이었다. 눈빛으로 의사에게 산소 호흡기를 떼고 나를 보내달라고 애원하였다. 나는 충분히 고통받았고 평화롭게 죽고 싶을 뿐이라고. 어느 날 내 담당 의사가 나를 조용히 내려다보며 다음과 같이 말한 것을 기억한다. "나는 당신의 이야기를 듣고 있고 당신이 애원하는 것이 뭔지도 알고 있습니다. 당신의 심각한 증상과 솔직히 좋지 않은 예후를 생각한다면 나도 당신의 결정에 따르고 싶습니다. 그러나 당신 남편이 내게 "그리 해주시오"라고 말하고 서면으로 동의해야만 합니다. 그렇지 않으면 난 당신의 결정을 따를 수 없습니다."

난 줄곧 의식이 있었지만 내 주위에서 일어나는 일에 대해서는 잘 몰랐다. 난 내 남편이 근처 다른 병원에서 심장 절개 혈관 우회로 수

술을 받고 중환자실에 있다는 것을 전혀 알지 못하였다.

나는 회미하게 두 딸과 사위에게 왜 아버지는 날 보러 오시지 않느냐고 물었고 아이들은 아버지가 감기에 걸려서 오지 못하는 거라고 말해주었다. 이 말에는 아무런 의심을 하지 않았던 것으로 보아 난 그 당시 나에게만 집중해 있었던 것이 분명했다.

난 계속해서 아이들에게 내가 살아야 할 아무 이유도 없으니 제발 날 죽게 내버려둬서 이 모든 고통을 끝낼 수 있게 해달라고 했다. 그러나 물론 그애들은 귀담아 들으려 하지 않았다. 그애들은 "엄마 사랑해요. 아버지는 엄마가 필요하고 손자들도 할머니를 원해요. 포기하면 안돼요. 기회를 한 번 더 주세요. 제발! 엄마는 그 끔찍한 사고에서 살아남으셨어요. 계속 싸워 보세요. 모든 것이 괜찮아 질거예요."라고 말해 난 건디기로 약속했다.

죽음과의 투쟁

한 달 여 남짓 생사의 갈림길에서 죽음과의 투쟁 후에 나는 집과 가깝고 규모와 설비 면에서 좀 더 나은 병원으로 옮기게 되었다. 독실이었으며 언제나 방문객이 드나들 수 있었다.

쇠로 만든 '헤일로' 갑옷 같은 보장구는 그 때까지도 착용해야 했다. 그 어떤 방향으로든 돌아누울 수 없었지만 말은 다시 할 수 있게 되었다. 이제 최소한 의사 소통이 가능했고 내 주변의 세상과 다시 교류할 수 있게 되었다. 간호사, 의사와 그 외의 관련 종사자들은 내가 얼마나 좋아졌는지, 내가 얼마나 길고 힘든 길을 거쳐왔는지 등을 이야기 해주며 내 기분을 전환시켜보려고 최선을 다했다. 그러나 사실은 정반대였다. 나는 눈알 굴리는 것을 제외하고는 움직일 수가 없었다. 내 몸 안에 갇힌 죄수 같이 느껴졌다. 매우 우울했다. 나를 살 아있게 하는 유일한 것은 남편 뿐이었는데, 그는 수술에서 회복 중이었음에도 불구하고 날마다 찾아와 주었다. 그는 수척하고 이제까지 벌어진 모든 일로 허약해진 것 같아 보였지만 긍정적이었고 인내심도 있었다. 그는 의사가 내 상태가 좋아져 기뻐했다고 했다. 이제 의학적으로 안정되고 다음 단계인 재활로 넘어갈 준비가 되었다. 최상의

재활 센터를 찾기 위한 일련의 소동이 시작되었다. 우리의 첫 선택은 척수 손상에 대한 많은 연구를 하고 있는 마이애미 잭슨 기념 병원이었는데, 파업 중이어서 새로운 환자를 받을 수 없다는 이유로 우리의 의뢰를 거절했다. 콜로라도의 크레이그 병원과 다른 기관들을 생각해 보았지만 모두 가족과 너무 멀리 떨어져야 했다. 결국 뉴욕시에 있는 러스크 재활병원으로 가기로 했다.

읽게 된 모성

어느 날 오후에 간호사들이 초를 쬐은 케이크를 들고 내 병상으로 모여 나를 놀라게 하였다. 이것은 가장 특별한 환자였던 나를 위한 송별회였다. 수간호사는 내일 아침에 내가 뉴욕으로 떠날 것이라고 알려줬다. 나는 주피터 병원에서 누릴 수 있었던 보호 환경과 우수한 치료에서 떠나는 것에 조금은 두려웠지만 다음 단계로 넘어가게 되어 흥분했다. 남편은 가까운 공항까지 구급차로 가고 뉴욕까지는 소형 경비행기로 가게 될 거라고 설명해 주었다. 의사와 간호사가 함께 동행할 것이라는 말도 함께 해 주었다. 나는 이런 비행에 대해 복잡한 감정이 일기 시작했다. 비행기 한 대에 승객이 나 뿐이라니. 도대체 비행기 대여료는 얼마나 들었을까? 이런 데도 나는 왜 즐겁지 않은 걸까? 실제로 난 소란스럽다는 것과 들것에 실려 먼 곳으로 옮겨진다는 것을 제외하고는 내 주변에 대해 거의 알지 못했다. 떠나기 전 의사는 나에게 진정제를 놓아서 좀 더 편안해질 수 있도록 해주었다.

긴 여행 끝에 맨하탄 34번가에 있는 러스크 재활 병원에 도착했다. 거대한 뉴욕 대학 병원 건물의 한 부속 건물인 이 재활 병원이 이후 5개월 간 집이 될 것이었다. 나는 다른 세 여자와 함께 방을 쓰야 했는데 침대에 눕는 내 자세로 인해 나는 그들의 얼굴을 거의 보지 못하였다. 그 여자들은 계속 신음 소리와 공공거리는 앓는 소리를 냈다. 간호사는 과도한 업무에 시달렸고 대부분의 잡일을 하는 보조원들은 신경질적이었으며 내 잦은 요구를 들어주려고 하지 않았다. 나는 먹는 것과 씻는 것에서부터 코 푸는 것과 머리 굽는 것에 이르기까지 모든 일에 도움이 필요했다. 나는 여자로서 그 어떤 차별도



느끼지 않았지만 '보호자'로서의 내 역할과 내 강한 '보호 본능'을 영원히 잃어버리게 되었다는 것을 뼈저리게 깨닫게 되었다. 초기에 나는 몇시간에 한 번씩 이쪽 저쪽으로 돌려 눕혀져야 했으며 움직이지 못하여 축 늘어지는 몸무게 때문에 남자 간호사의 도움이 필요했다. 처음에 나는 20대 초반의 갓 학교를 졸업한 새파란 젊은 남자들에 의해 들볶을 받아야 한다는 사실에 불쾌했지만 그들은 사려 깊고 능숙해 나는 곧 아침마다 내 병상에서 나를 돌봐주는 짐과 토니를 기다리게 되었다. 첫 몇주 동안은 24시간 계속 나만을 돌봐주는 간호사가 있었는데, 비싸긴 했지만 생활을 좀 더 편하게 도와주었다. 내 남편은 근처에 작은 아파트를 빌려 매일 나를 찾아주었다.

나는 서서히 호전되어 가고 있었으며 약 한 달 여 간의 입원 끝에 인공 호흡기를 떼어냈고 기관지 절개 부위도 닫았으며 내 머리 위에 해 놓았던 보장구도 떼었다. 그 시점에 나는 작은 일에 감사하게 되었다. 그때 나는 머리를 움직일 수 있었으며 내 주위에서 벌어지는 일을 조금 더 볼 수 있었다. 몇 달만에 처음으로 샤워도 했다. 대단한 사건이었다. 간호사가 휠체어를 밀어 병원 1층에 있는 아주 작은 정원으로 나를 데리고 가기도 했다. 나는 처음으로 병실의 방부제 냄새로부터 자유로워져 신선한 공기를 깊이 들이마셨다. 나는 정원에서 아름다운 난초를 비롯하여 이국적인 열대화가 피어 있는 온실을 발견하였다. 한 쪽 구석에서 내가 제일 좋아하던 꽃인 튤립 시클라멘을 발견했다. 나는 몸을 구부려 그 아름다운 향기를 맡을 수 없었지만 그냥 그 꽃들을 바라보는 것만으로도 매해 가을 집 근처 그 꽃들이 많이 피어 있던 숲에서 그 꽃을 꺾던 어린시절의 기억으로 되돌아 갈 수 있었다.

변화된 몸에 적응을 하기까지

주중에는 매우 바쁜 일정을 보냈다. 오전 9시부터 오후 3시까지 팔과 다리를 집중적으로 연습시키는 물리 치료와 작업 치료를 받아야 했다. 어려운 일이었지만 성과는 있었다. 서서히 팔의 기능이 향상되어 갔다. '일상 생활 동작'도 배워야 했다. 팔을 지지해 주는 보장구

를 이용하여 식사를 하고 이를 닦으며 타이프를 치는 것 등이었다.

상담도 했다. 일주일에 2회의 집단 상담 시간이 있었는데 그곳에서 우리는 좌절, 분노, 희망 등의 감정을 분출시키고 우리의 문제를 어떻게 대처해야 하는가에 대해 심리학자에게 강의도 들었다. 나는 항상 그 시간을 기다렸다. 주위 사람들은 긍정적이었으며 중증의 장애를 가지고 살아가야 하는 내 삶의 투쟁에서 나만 혼자가 아니라는 것을 깨닫게 해주었다. 내가 있는 층의 대부분의 내담자는 젊은 남성 이었는데 오토바이, 자동차, 혹은 다이빙 사고 등으로 인해 부상을 당한 사람이었다. 나는 그 남성이 장애인이 됨으로써 여성들에 비해 얼마나 다르게 반응하는지 알게 되었다. 남성들은 여성들에 비해 자신의 상태에 대해 좀더 쉽게 적응했다. 특히 나와 같이 나이가 많은 여성에 비하면 더욱더 그러했다. 남성들은 자신들의 신체적 욕구를 강조하고 실질적인 면에서 자신의 문제를 이야기했지만 여성들은 자신의 감정을 쉽게 표현하며 좀 더 감성적이라는 것을 발견했다. 우리 그룹 내의 여성들이 자신의 좌절감에 압도되고 물러나는 반면 남성들이 우는 것은 거의 보지 못하였다. 나는 모든 것을 경험하고 온 엄마이자 지도자 같았다. 여성들은 자신의 외모에 대해 더 많이 신경을 쓰는 것 같았다. 여성들은 옷도 신경 써서 입고 좀 더 매력적으로 보이려고 애썼다. 척수 손상 이후에 마비된 몸을 가지고 '성관계'에 어떻게 대처해야 할지에 대해 가끔 거론은 했지만 자유롭게 토의하지는 않았다. 나는 성관계를 가질 수 있다는 가능성에 대해 생각하거나 이야기조차 할 준비가 돼 있지 않았다. 그러나 나는 37년 간의 남편과의 관계에 대해서 걱정하고 있었다. 나는 이미 신체적 접촉이 그리웠다. 나의 변화된 몸이 우리에게 어떻게 영향을 미칠까?

새로운 인생을 시작하며

나는 동료 환자들 중에서 새로운 친구를 사귀었다. 켄터키에서 온 조에이는 내 단짝이 되었다. 그는 뇌졸중에서 회복단계였고 기분이 항상 좋은 편이었다. 그는 음담패설을 즐겼고 집에 두고 온 자신의 딸에 대해 이야기하기를 좋아했다. 또 세이모르라는 뉴욕 토박이가

있었다. 그는 우리 그룹에서 지성인이었다. 그는 뉴욕 타임즈를 처음부터 끝까지 읽고 나서 우리에게 세계의 사건을 알려주었다. 나는 아직 책을 읽지 못하므로 이것은 내게 특히 중요한 것이었으며 저녁 시간에 내게 유일한 소일거리는 한 방을 쓰는 친구가 들어보라고 하는 시트콤 TV 프로그램을 보는 것이 고작이었다. 세이모르는 나를 '고상한 숙녀'라고 불러 주었고 나는 그렇게 불리는 것이 좋았다. 나는 긍정적인 인생관을 가진 제인을 존경했다. 25살이라는 나이에 낙마로 마비가 되었고 8차례의 수술에도 불구하고 그녀는 결코 희망을 포기하지 않았다. 오히려 용기가 필요한 모든 이들을 위해 유쾌한 미소를 항상 띠고 있었다.

러스크 재활 병원에서의 몇 달은 실제로 매우 빨리 지나갔고 7월의 어느 날 주치의와 치료팀이 이제 집에 갈 때가 되었다고 알려 주었다. 내게 의사나 치료팀이 더 이상 나를 위해 해줄 것이 아무 것도 없는 시점에 이른 것이었다. 그들은 내가 최대한으로 자립할 수 있는 모든 것을 가르쳤다. 전동과 수동 휠체어 한 대씩이 준비되었다. 재활 공학 기술을 이용해 만든 침대에 구강 연결관을 통해 숨을 불어 넣으면 내 스스로 웬만한 기본적인 것들은 처리할 수 있었다. 이 장치를 통해 나는 전화를 걸 수 있고 TV와 라디오를 켤 수 있으며, 침대에서 자세 바꾸기도 할 수 있었다. 우리는 안에서 움직일 수 있도록 록 개조한 승합차도 구입했다. 지붕이 열리는 벤츠를 타고 머리를 휘날리며 운전을 하던 날들은 지나갔다. 잊어야 할 과거의 날들은 살아 가야 할 날보다 훨씬 많을 것이다.

러스크를 떠나며 한편으로는 병원 같은 분위기에서 떠나 새로운 인생을 시작한다는 것은 기쁜 일이지만 다른 한편으로는 집에 돌아가는 것이 걱정되었다. 비장애인인 내 주변 사람들, 가족, 친구들에게 어떻게 적응할까? 팔, 다리 모두 마비되어 쓸 수 없는 전신마비 장애인으로 어떻게 적응할까, 어떻게 이겨낼까 등이다. 그러나 나는 살아 남았고 언젠가는 현실을 직시해야 한다는 것을 깨달았다. 우리는 버몬트에 있는 집으로 갔다.

치료를 위한 올바른 지침

- 장애에 대한 태도가 치료에 미치는 효과 -

게리 에스텐(Geri Esten)
린 윌모트(Lynn willmott)



게리 에스텐은 44세이며 27년간 다발성 경화증을 앓고 있다. 22년간 상담가로 활동하고 있는 그녀는 전신마비, 시각 장애와 언어장애 등 중북 장애를 가지고 있다. 최근에는 다발성 경화증 협회 남가주 지회에서 시간제로 지지 집단을 지도하고 동료 상담가와 전문가를 훈련하고 있다. 다발성 경화증을 앓고 있는 린 윌모트는 37세이다. 그녀는 상담가가 되기 위해 자신의 전직인 전문 요리사직을 버렸다. 재활 상담학에서 학사 학위를 받았고, UCLA에서 사회복지학 전공 대학원 과정을 시작하였다.



치료사를 위한 올바른 지침

- 장애에 대한 태도가 치료에 미치는 효과 -

게리 에스텐(Geri Esten)
린 윌모트(Lynn willmott)

이 글은 치료사, 내담자 모두에게 장애가 이중적 차별 요인이 되는 것과 관련해서 서로 상충되는 의사 소통 과정에 대해 토론한 내용이다. 우선 내담자가 장애를 갖고 있는 경우 아픈 사람과 건강한 사람, 명확한 두 집단으로만 나누는 사회 내에서는 자신을 완전한 한 개체로 보기란 어렵다는 것을 말할 수 있다. 이런 선입견적 태도와 과정 때문에 치료사들은 흔히 전적으로 장애에만 초점을 맞추어 내담자를 질병이나 증상의 집합체 썸으로 경시하기도 한다. 혹은 내담자의 장애를 축소함으로써 내담자가 장애를 수용할 수 없도록 하기도 한다. 그러므로 내담자의 치료를 위한 최상의 의사 결정과 관련되어 일련의 모순을 창출하기도 한다. 이 논고는 기존 문헌을 참고하고, 개인적 경험의 인용을 통해 여성 장애인 내담자를 치료하고 있는 치료사를 위한 지침을 제시하고 있다.

치료사와 내담자 간의 상충하는 태도

존 취버가 말한 대로 아픈 사람과 건강한 사람간의 차이점을 인정하지 않는 사회에서는 치료 과정에서 치료사와 내담자간의 상충되는 태도를 보이기 마련이다. 여성 장애인은 비장애인 세상에서 살고 있다는 것을 잘 안다. 또한 여성 장애인은 자신의 삶이 자신의 장애만으로 이루어지지 않는다는 것도 알고 있다. 그러나 내담자는 장애인이지만 기능에는 문제가 없는 것으로 자신을 생각하지 않는다. 기능을 다 해내는 것과 장애는 서로 배타적인 것으로 보통 생각한다. 치료에 있어 내담자와 치료사가 문제성 있는 의사소통을 하기도 한다. 내담자가 장애인인 경우 치료사는 흔히 "난 당신 그대로를 받아들입니다"라고 말하는 동시에 "당신은 당신의 장애를 받아들이지 않고 있습니다. 따라서 당신은 변해야 합니다"라고 말한다. 또 내담자는 "장애인이 아닌 것같이 취급해 주시오. 그러나 내가 장애인이라는 걸 잊



지 마시오"라고 말하고 있는 것이다. 경험 많은 장애인 치료사는 다음과 같은 모순적인 메시지에 부딪히게 된다.

1. 완치 방법의 지시
2. 장애인인 내담자와의 동일시
3. 현재 내담자가 어려움을 느끼는 까닭은 심리적인 문제라고 생각함으로써 장애를 간과한다.
4. 장애인인 내담자는 인생에 대하여 낮은 기대치를 가지고 있을거라는 생각에 의사 소통을 한다.
5. 의미없는 격려
6. 내담자를 대신한 문제 해결
7. 내담자의 사실 부인에 동참함
8. 장애인과 비장애인 간의 차이가 없음을 확인함

치료사가 가질 수 있는 이런 태도와 평가는 내담자 치료의 성패에 영향을 미친다. 기존의 문헌 자료를 참고로 한 아래의 개인적 경험은 왜 장애가 모순적인 메시지를 만들어내는가를 설명하고 있다.

완치 방법의 지시

대부분의 치료사는 장애인이나 만성 질병을 앓고 있는 내담자가 계속해서 회복만을 생각하지 않는다는 사실을 모른다. 치료사가 흔히 생각하는 것은 내담자를 신체적으로 회복시키려는 것이다. 다시 말해 치료사는 내담자가 장애를 가진 상태에서 최상의 삶을 살아갈 수 있나를 배우기 위해 올 수도 있다는 것을 잊는 경우가 허다하다. 또한 내담자는 그의 장애와는 전혀 무관한 문제를 해결하기 위해 치료를 받고자 할 수도 있다.

치료사는 좋은 의도로 내담자에게 식이 요법, 독사의 독요법, 특별 운동 프로그램 및 비타민 섭취법 등의 방법을 알려준다. 이런 제안은 치료사는 권위자이고 내담자는 의학계를 잘 모른다는 사실을 담고 있다. 또한 치료사가 내담자에게 과도한 완치 방법을 지시하기도 한다. 이는 내담자가 장애인인 이상 문제가 있으며 자신을 좀 더 잘 돌봐야

문제가 해결될 것이라는 무언의 메시지를 전달하는 것이다. 이 장애인이나 아픈 이에게 죄책감과 수치심을 서서히 주입시킨다. 이 글을 쓴 두 작가 중 한 사람이 경험담을 말했다.

내가 매우 존경하는 치료사에게 치료를 받고 있을 때 그녀는 내게 다발성 경화증을 완치한다고 소문이 나 있는 식이요법에 대한 논문을 아주 열성적으로 읽어주었다. 그 논문을 다 읽고 나서 그 치료사는 울고 있는 내 모습을 보았다. 나는 "당신이 어떻게 이럴 수가"라고 말하였다. 마치 그녀가 나 자체를 보지 않고 오직 다발성 경화증만 보는 것과 같았다.

이와 같은 치료사의 태도는 내담자가 본질적인 문제와 심지어 고유한 정체성조차 잊게 한다. 치료사가 자신 그대로를 받아들여줄 것이라고 생각하고 치료를 받기 시작했던 내담자는 치료사의 의견을 따라야만 치료가 가능하다는 사실을 알게 되는 것이다.

동일시

많은 치료사는 내담자의 신체적 장애 때문에 내담자와 특별한 관계를 구축해야 한다고 느낀다. 경험상 이 경우는 여성 치료사가 여성 장애인을 치료할 때 더 일반적으로 나타나는 현상이다. 치료사가 내담자의 장애에 대한 이해가 없을 때 특히 치료사인 자신과 연령 및 성별 등의 면에서 비슷한 내담자를 치료하는 경우 치료사는 동요하고 걱정한다. 치료사는 장애에 대한 이해를 자신의 경험에 비추어 표현하여 이런 불안을 숨기려한다. 이런 시도는 보통 불발로 끝나기가 일쑤다. 그리고 치료사와 내담자 간의 결속에 있어 치명적일 수 있다. 린은 다음과 같이 회상하고 있다.

내가 좋아했던 한 치료사에게 무척 화가 났던 경험이 있다. 내가 한 치료 모임에서 그녀를 만났을 당시 그녀는 임신 중이었다. 그녀는 자신의 임신으로 인한 불편함을 느껴보니 내가 다발성 경화증으로 인해 겪는 일을 이해할 수 있겠다고 말하면서 자신의 공감을 표현하려고 열심히 애를 쓰는 것이었다. 그녀는 자신의 임신은 꽤유없이 악화만 되는 만성적인 병을 앓는 것과는 아무 상관이 없다는 것을 알지



못한 것이었다. 몇 달간의 불편이 한 아이를 세상으로 불러 오는 결과를 낳을 것이며, 그녀는 다시 관찰아절 것이다. 그러나 나는 대신 나아지지 않을 뿐 아니라 내 또래의 모든 사람들 같이 아이를 낳아 기르기로 거의 불가능한 것이다. 그녀가 내게 이런 말을 했을 때 상처와 분노는 아주 컸다. 동료와 다름으로써 내가 느끼는 감정, 상실감과 고통은 아직도 이해되지 않고 있으며 난 치료를 시작하기 전보다 더 큰 좌절감을 맛보아야 했다.

치료사가 게리에게 안경 없이 하루를 지내보고 얼마나 어렵는지 알았기 때문에 인생이 얼마나 투쟁적이었는가를 이해한다고 말했다. 그 치료사는 안경을 낀다는 것이 시력을 고정할 수 있다는 것을 깨닫지 못했다. 일반적으로 만성적 고질병의 경우는 그렇지 않다. 파인과 에스씨는 비장애인인 경우 흔히 장애를 갖고 산다는 것을 똑같은 지통 혹은 다리가 부러진 것 등과 동일하게 생각한다고 밝힌다. 자신의 어려움이 장기간의 장애를 겪고 있는 사람들의 어려움과 같다고 결론 짓는 것은 잘못된 생각이다.

동일시가 반드시 필수적인 것은 아니다. 성공적인 치료를 거두기 위해서 치료사와 내담자가 반드시 서로가 꼭 맞아떨어져야 하는 것은 아니다. 위의 예에서 명백하게 밝혀진 것과 같이 장애인인 내담자와 동일시하기 위한 치료사의 노력을 내담자는 오히려 자신이 제대로 이해받지 못하고 농락당했다고 느낄 수 있다. 그렇게 되면 그동안 치료사와의 사이에서 진실로 나누었던 모든 것에 대해서도 내담자는 의심을 품게 된다.

또한 치료사가 직접적으로 "무엇이라고 이야기를 해야 할 지 모르겠네요"라고 말하는 경우 내담자는 망연자실케 된다. "이는 당신과 나는 연관성이 전혀 없는 것 같네요"라고 말하며 내담자 눈 앞에서 문을 "쿵" 닫아버리는 것과 같다. 다시 말해 "당신은 나와 너무 다르네요. 나는 당신이 경험하는 것을 정말 이해하지 못할 것 같아요"라고 말하는 것과 같은 것이다.

양쪽 반응 모두 치료사는 내담자를 다르고 이상하며 비정상적으로 느낀 채 내담자가 가지고 있는 장애에만 주의를 집중하고, 이로 인해 매우 불편하다는 것을 나타내는 것이다. 이런 태도는 내담자를 멀어지게 할 뿐이다. 다시 말해 치료사와 내담자 두 사람을 밀접하게 해주기보다 두 사람이 얼마나 다른가를 강조할 뿐이다.

심리학적 원인

장애가 악화되는 이유를 장애를 가진 사람의 부정적 사고와 성실치 못한 태도, 깊이 내재되어 있는 분노 때문이라고 보는 새로운 철학 혹은 추세가 있다. 이는 치료사로서 오만함의 높이를 나타내며 치료사가 내담자보다 많이 안다는 것을 내포함으로써 내담자를 존중하지 않고 있음을 보여주는 것이다. 이는 단순하게 원인과 결과만을 제시해 장애의 본질을 거부하고 스스로 노력하지 않는 내담자의 실패만을 강조한다. 두 작가 모두 다발성 경화증으로 그의 시력이 급격히 나빠져 보이지 않았을 때 그 원인을 듣게 되었다. 게리는 그의 태도가 긍정적이지 않기 때문에 증상이 점점 악화된다는 말을 들었고 린은 그녀의 증상이 좋아지고 있으니까 계속해서 좋은 태도를 가져야 한다고 들었다. 두 경우 모두 내담자가 자신의 장애에 대해 책임이 있음을 암시하고 있다. 이 경우는 치료사의 역할에 대한 쓸모없음과 부정과 불편함을 잘 보여준다. 장애로 인해 비난받는다라는 것은 그 무엇에 관해서도 최소한 장애인이 된 느낌에 대해서도 자유롭게 말할 수 있는 분위기를 만들지 못한다. 피해자를 비난하는 식의 접근법이 취해진다 면 신뢰는 있을 수 없다. 치료사는 내담자에게 자신의 종교 혹은 정치적 가치를 억지로 강요하지 않는 것이 좋다. 장애와 만성질환에 대한 치료사의 가치관도 마찬가지다.

낮은 기대치에 대한 암시

선의의 전문가가 장애인은 낮은 기대치를 갖고 살 것이라는 믿음을 확산시키기도 한다. 신경과 의사가 게리에게 "자립적인 생활이 더 이상 불가능하기 때문에 요양원을 찾아보는 것이 좋을 것"이라고 말했다. 혹은 병원의 물리치료사가 "게리, 당신은 집에서 항상 침대에 누워있어요?"라고 물을 때가 이런 경우이다. 또 치료사는 게리가 일을 하고 있다는 말을 듣자마자 "어떤 종류의 자원 활동을 하고 계시나요?"라고 묻는 경우도 이에 해당한다. 린은 할 수 있는 상담분야에 대한 정보를 얻기 위해 한 사회사업가에게 자문을 한 적이 있다. 사회사업가는 린에게 개인적 선호나 목적 같은 것에 대해서는 묻지도



않고 가능한 가장 쉬운 전공을 택하라고 대답했다. 지금 게리는 치료사로 일하고 있고 린은 최근 한 명문대학에서 사회복지석사학위 과정 중에 있다. 장애를 갖고 있다는 것은 도움과 사회적 지원이 필요하다는 것과 그들에게 그와 같은 것을 기대할 수 없다는 가정이다. 그러나 장애인도 실제로 다른 이에게 도움을 줄 수 있으며 사실상 장애인 자신이 치료사가 되기도 한다.

위의 예와 반대되는 상황도 있다. 중증 장애를 입은 장애인에 대해 경탄의 말을 반복하는 것은 더욱 더 이해하기 어렵다. 동일한 상황에서 비장애인보다 장애인을 좀 더 긍정적으로 평가하고 있다. 이 상황을 역으로 해석하면 "나는 장애인에게 아무것도 기대하지 않아"라는 것을 의미한다. 치료사는 잘된 일에 대해 진심으로 칭찬을 하고 싶을 수도 있다. 그리고 내담자의 장애를 염두에 두면서 내담자가 현실적인 결정을 내릴 수 있도록 지도할 수 있다. 그러나 내담자는 치료사가 고정관념이나 편견 등으로 한계를 부여하는 경우 구속을 느낀다. 이 모든 태도는 치료의 효과를 감소시키고 장애인과 비장애인 사이의 거리를 더 벌어지게 한다. 장애인 또는 질병으로 고생하는 사람은 건강하고 장애 없이 생활을 영위하는 이에 비해 더 좋지도 더 나쁘지도 않으며, 더 이상 용맹스럽지도 비겁하지도 않고, 강하지도 약하지도 않다.

무의미한 격려

가끔 치료사는 내담자를 지나치게 돕고자한다. 따라서 자신의 격려가 내담자에게 무의미하게 전달된다는 사실을 모르는 것이다. "모든 것이 괜찮을꺼야"라고 내담자를 안심시키려는 말은 오히려 생색내는 것처럼 보일 뿐 아니라 믿음직스럽지 않다. 집단 상담 동안에 린이 보행 장애와 피로로 아이를 갖지 못하면 어쩌나 하고 공포를 표현했을 때, 같은 다발성 경화증을 앓고 있는 공동 리더는 매우 즐거운 듯이 리드미컬하게 말하기를 "나도 당신 나이에 아이를 갖고 있었고 테니스도 쳤어요"라고 말했다. 린이 알고 있기로는 린 나이의 그녀는 린보다는 덜한 장애를 갖고 있었다. 더구나 린은 테니스를 치든 못치

든 관심이 없었다. 그녀의 유일한 관심은 아이를 가질 수 있는지의 문제였다. 밝은 장래에 대한 그 집단 리더의 격려는 적절하지 않았으며 아무 의미도 없었다. 이와 비슷하게 한 치료사는 게리가 10년 전엔 지금과 같은 장애 정도를 유지할 수 있을거라고는 생각하지 못했을 거라고 지적하면서 게리를 격려하려고 한 적이 있었다. 그러나 게리는 그 때까지 그녀가 무엇을 이루었는지에 대해서는 관심이 없었지만 자신의 불확실한 미래에 대한 두려움을 갖고 있었으며 자신의 끝없는 다발성 경화증에 대해서는 의기소침해지곤 했다.

이 치료사가 접근에 실패한 것은 내담자가 느꼈을 두려움, 분노, 상실감 따위는 염두에 두지 않았기 때문이다. 치료사는 내담자가 느끼고 있는 그 수준에서 내담자와 만날 수 있어야 하며 이런 진정한 감정이 무시된다면 신뢰와 결집력이 깨지게 된다. 치료사는 내담자의 감정을 안다고 가정해서는 안된다. 내담자의 고통을 달래주거나 장애에 대해 초점이 맞추어진 긴장된 순간에 조언을 해주는 등의 선의의 격려는 정반대의 결과를 초래한다는 것이다. 다시 말해 치료사의 그런 말이 어린 아이에게는 위로가 될 수 있지만 다 커버린 여성에게는 별 효과가 없다는 것이다.

문제 해결 제시

내담자가 제안한 효과적인 해결책을 무시하고 그 반대로 일을 처리하려는 치료사는 치료에 실패한다. 치료사는 내담자가 무력하고 실제적인 문제에 대해 해결책을 찾을 수 없다고 생각해서는 안된다. 치료의 목적 중 하나는 자립을 격려함으로써 자긍심을 고취시키는 것이다. 다시 말해 이 모든 것이 자신의 내담자를 위한 것이라면 치료 과정에서 내담자와 긴밀한 대화를 해야 한다. 게리는 다음과 같이 말하고 있다.

지난 27년간 내 장애와 관계된 문제를 해결해 오고 있다. 그래서 많은 사람들이 나를 이해하지 못하면 해결책을 부탁한 바 없다고 말하곤 한다. 이렇게 실망스러운 상황에 대해 난 차라리 감정적인 반응을 보인다. 내 신체적 무력이 지적 무



력을 의미하진 않는다. 나는 오랫동안 의사소통 상에 어려움을 가지고 있었다. 따라서 다른 사람들 통해 내가 원하는 바를 요구하거나, 써주게 하는 방법을 쓴다. 나는 나를 무시할 때, 또는 치료사가 조언을 하느라 내가 느끼는 감정에 귀 기울이지 않을 경우에 무시된다고 생각하며, 이 때의 좌절감과 분노를 어떻게 처리해야 할지 모르겠다.

“왜, 해보지 않으세요?” 혹은 “해 보셨습니까?”로 시작되는 치료사의 말은 내담자가 최선을 다하지 않았음을 나타내는 공격적인 말이 될 수 있다. 다시 말해 치료사가 내담자를 비난하는 것처럼 들리는 것이다. 장애인은 자신의 운동성, 시각, 청각 혹은 언어적 기능 및 능력을 잃어버린 사람이다. 그것은 모든 장애인이 생각할 수 있는 능력이 없다는 것을 의미하진 않는다. 한 내담자가 이러한 차별적 언어를 듣는다면 그는 수치심, 혹은 열등 의식 그리고 자신을 무가치하게 느끼는 등의 자기 비하감으로 힘들어할 수 있다.

내담자의 부정 과정에 대한 개입

몇몇 장애인은 종종 자신이 처한 상황을 부정하는 방식으로 행동을 표출한다. 이 때 치료사의 도움이 필요하다. 어떤 면에서 볼 때, 또는 어떤 장애인에게는 부정이 적절할 수 있다. 장애인이 자신의 장애를 중심으로 자신을 바라볼 경우 없던 힘도 가질 수 있다. 부정은 일시적으로 자신의 한계를 무시하게 하며, 아무도 없을지라도 살아갈 수 있도록 한다. 린은 이런 부정을 ‘의식적 부정’이라고 한다. 이 의식적 부정은 매일 아침 그녀를 침대 밖으로 몰아내는 원동력이 되고 있다.

그러나 너무 지나친 부정은 해롭다. 너무 지나치게 부정함으로써 내담자는 지치고 병이 날 수 있다. 정도가 심할 경우 자신이 장애인이라는 사실을 인정하지 않게 된다. 따라서 도움이 필요할 때 도움을 요청하지도 않는다.

치료사가 이 과정을 인식하지 못하면 치료사는 유대 관계를 위해 부정 과정에 관여하게 될 수도 있다. 내담자가 자신이 완벽한 사람으

로 비쳐지길 원하기 때문에 치료사는 장애라는 주제를 거론하지 않기도 하는 것이다.

그러면 부정에 집착하는 내담자에게는 자신의 장애가 거론될 수 없으며 어느 정도에서는 그 자신도 또한 받아들이지 않을 거라는 생각을 강화시킬 것이다. 결과적으로 내담자는 자신의 장애를 부정하는 것이 사회 속에서 기능하기에 적절한 방법이라는 결론에 도달할 수 있다.

처음에 밝힌 대로 긴장감과 불편함을 느끼고 내담자를 강제하도록 이중적 메시지를 주는 사람도 바로 내담자이다. 내담자는 “나를 다른 사람과 같이 대해 주세요”라고 말하는 동시에 “내가 장애인이라는 사실을 잊지 마시오”라고 말한다. 치료사가 전자에 초점을 맞춘다면 내담자는 자신의 장애가 무시된다고 느낄 수 있다. 한편 치료사가 내담자의 장애에 중심에 두고 치료에 임할 때, 내담자는 자신을 단지 장애를 가진 한 개인이라기 보다는 장애가 자신의 모든 것인 듯이 느낄 것이다. 치료사가 장애인인 경우 자신의 장애에 대해 내담자와 유사하지만 검증되지 않았던 이런 문제를 가질 수 있으므로 치료사 또한 내담자를 장애인으로 생각하지 않을 수 있다.

차별화 결여

치료사와 내담자 간의 동질성도 문제지만 다르다는 사실 또한 존중되고 설명되지 않는 경우 치료과정에 방해 요소로서 작용할 가능성을 가지고 있다. 이전의 예에서 볼 수 있듯이 치료사와 내담자 모두 장애에 대해 얼마나 많은 비중을 두어야 할지 모르지만 장애와 관련된 문제가 어떤 방법으로든 논의돼야 한다. 치료사가 장애에 대해 너무 많은 비중을 두는 경우 내담자는 자신을 마치 문제 혹은 병 덩어리와 같이 느낄 것이다. 그 반대로 장애를 너무 존중하지 않으면 내담자는 치료사가 자신의 말을 귀담아 듣지 않았거나, 자신이나 자신이 가지고 있는 문제를 가볍게 처리한다고 느낀다. 전체적으로 내담자와의 상호 작용을 원활히 하기 위해서는 내담자의 장애를 인정하는 것이 치료사에게 있어 좀 더 좋은방법이 될 것이다.

존재하는 성공적인 치료

문제가 발생할 수 있는 여러 가지 잠재적 영역을 감안할 때 성공적인 치료가 가능한 것일까 하는 의심을 갖게 된다. 그러나 계리가 다음과 같이 회상하듯이 성공적인 치료는 존재한다.

나는 오랫동안 사회에서 제역할을 다하고 있다. 세상 사람은 이런 나의 자립과 불굴의 인내를 존경한다. 그러나 나는 많은 문제를 안고 있다. 많은 시간동안 외로웠고 우울했다. 또 오랫동안 불면증에 시달렸다. 난 내 자신이 기만에 가득 차있는 사기꾼같이 느껴졌다. 신경과 주치의는 수면 장애 치료를 위해 젊은 정신과 의사를 소개했다. 그 의사와 치료를 위해 만나는 과정에서 나는 색다른 느낌을 받았다. 내가 전에 받았던 치료와 많이 다르다는 느낌을 받은 것이다. 지난 27년 간 그 어느 때보다 내 장애에 대해 많이 이야기를 했음에도 불구하고 내가 오랫동안 느꼈던 것보다 훨씬 자유롭게 느껴졌다. 그 치료사는 나를 능력있고 전문적인 중증 여성 장애인 전문 직업인으로 보았다. 나는 내가 능력있는 전문 직업인이라는 점을 지나치게 강조할 필요가 없었다. 그리고 치료사는 내가 중증 여성 장애인이라는 점에 대해 불편해 하지 않았다. 내가 마치 완전한 한 사람이 된 듯 느껴졌다. 생전 처음으로 내 진정한 감정을 감출 필요가 없다는 것을 알았다. 그렇게 되기까지 치료사가 했던 몇 가지 일이 있다. 치료사는 내 팔과 어깨 등을 만져주었다. 아주 가볍지만 강력하고 의미있는 행위였다. 사방이 금속성 물질로 둘러 싸인 휠체어를 사용하는 사람도 만져질 수 있다는 것을 의미하기 때문이다. 어느 날, 그 치료사는 그녀가 다발성 경화증을 앓고 있다면 자신의 인생이 어땠을까 큰소리로 의문을 제기하는 것이 아닌가. 이 사건의 효과는 대단했다. 이는 그녀가 자신과 내가 전적으로 다르지 않다고 생각하고 있음을 전달해 주었다. 우리 둘은 모두 전문직 여성이었다. 치료적 거리는 사라지고 그와 함께 내 소외감도 없어졌다.

상담사로서 솔직한 만남과 문제에의 직접적인 접근이 효과적이라는 사실을 알고 있다. 장애에 관한 우리의 문제는 장애나 만성 질환을 앓고 있는 다른 이들과의 상담에서 우리가 보아왔던 것과 다를 것이 없다. 다시 말해 두려움, 상실감, 왜곡된 자아상, 분노, 부정 등. 치료가 효과를 발휘할 경우 예시했던 감정이 제기되었으나 치료 과정

중에 서로 다른 느낌을 전달받지 않는 것이다. 장애나 만성질환 유무에 관계없이 내담자를 치료하는 치료사는 내담자를 있는 그대로 수용해야 한다. 바람직한 치료의 가장 기본적인 요건이 무비판적이어야 한다는 것이다. 장애인에게 모든 사람이 받아들이는 방향으로 행동해야 하는 것이 가끔 무거운 부담이 되기도 한다. 치료사의 기대는 치료 과정에 많은 영향을 미치는데 이는 내담자의 기대가 치료 과정에 영향을 미치는 것보다 더 대단한 것이다. 그러므로 불만, 개인적 기대, 혹은 가치관 등과 관련된 메시지가 전달되지 않도록 하는 것이 치료사의 의무이다. 치료사는 장애에 관한 자신의 생각이나 성향을 인정하고 검토하고, 내담자가 전달하는 메시지상의 모순점을 지적하며 치료사가 내담자를 전인적 존재로 보고 있음을 전달하는 방향으로 상호작용해야 할 것이다. 가장 중요한 것은 치료사가 내담자와 의사소통을 명확히 하고 있는 지를 확인하고 내담자에 대해 편견없는 태도를 갖기 위해 최대한 노력하는 것이다.

장애 그리고 입양

제인 지린스키-와이트(Jane Zirinsky-Wyatt)



제인 지린스키-와이트(Jane Zirinsky-Wyatt)는 뉴욕대학교에서 '인간과 성'을 전공하고 문학 석사 학위를 받았다. 그리고 철학 박사 학위를 위한 전 과정을 마쳤다. 그녀는 현재 '삶의 자유로운 공간'에서 상담자로 일하고 있으며 맨하탄에서 남편과 딸과 함께 살고 있다.



장애 그리고 입양

제인 지린스키-와이트(Jane Zirinsky-Wyatt)

이 글은 입양 절차에 관한 내용이다. 작가가 딸 아이를 입양하기 위해 여러 가지 절차를 밟는 과정에 대해 쓴 글이다. 입양 과정에서 다른 인종인 동시에 장애인 부부인 작가와 그의 남편이 부딪혀야 했던 온갖 어려움과 경험 등을 쓰고 있다. 작가는 아이를 갖고 싶어하는 자신의 희망에 대한 다른 이들의 반응에 대해 자세히 기술하고 있다. 말하자면 친척, 사회사업가, 의사, 변호사, 친구, 자신의 남편 등이 보여 주었던 반응이다. 이 글에는 그녀가 우려했던 여러 가지 문제와 두려움 등이 나타나 있다. 이 글에는 작가 자신과 남편이 불임 전문 클리닉의 의사, 지지집단, 입양 기관 및 입양 전문 변호사 등과 겪어야 했던 좋고 나쁜 경험담이 빼곡히 수록되어 있다. 이 글은 입양 절차에 관여하거나 관심을 갖고 있는 이들, 특히 이민족이거나 장애를 가진 이가 관심있게 읽게 될 것이다.

아파트 문이 열리고 잠시 후 쿵하며 닫혔다. 복도를 따라 발자국 소리가 들렸고 다음 순간 그렇게 크지 않지만 앙증맞은 목소리가 들렸다.

“집에 누구 있어? 나 왔어. 엄마 뭐해?”

“엄마 일하지.”

“일? 책 읽어줘.”

“무슨 책?”

“사라!!!.”

세리가 입양되던 날

1988년 12월 30일 금요일 아침 8시 반, 새해 연휴가 시작되는 날이다. 전화 벨이 울린다. 나는 일을 나가기 위해 옷을 입고 있다. 남편인 척은 아직 자고 있다.

“여보세요.”

“마리세요. 제가 주무시는 걸 깨운 건 아닌가요? 브론스 레바논



병원에 여자 아이가 하나 있습니다. 그래서….”

“세상에!”

그녀의 말로는 3개월 된 미숙아지만 건강해 보이고 집으로 데려가도 아무 지장이 없을 거라는 것이다. 아이가 흑인이라는 말도 덧붙였다. 남편은 흑인이고 나는 백인이어서 우리는 다른 인종의 아이를 원했기 때문이다. 나는 며칠간 생각해 볼 여유를 줄 것을 부탁했다. 마리스는 아이가 그 곳에 있는 지가 3개월이나 되었기 때문에 주말 동안은 여유가 있다고 했다. 전화를 끊고 나니 책은 이미 꺼어 있었다. 그리고 상황을 알고 싶어했다. 전화로 나눴던 얘기를 하자마자 책은 “생각할 게 뭐 있어? 다시 전화를 걸어서 우리가 그 아이를 맡겠다고 말해”하고 말했다. 나는 그렇게 했다.

그리고 나는 신생아를 돌봐줄 사람을 구하기 위해 육아 관련 기관에 전화를 걸었다. 기관은 내게 사람을 보내줄 수 있으나, 새해 연휴가 끝난 후라야 가능하다고 했다.

어쨌든 나는 옷을 다 입고, 커피 한 잔을 마신 다음, 서둘러 집을 나서 사무실로 갔다.

그 날 책은 마리스가 다시 전화했다는 말을 전했다. 마리스가 아이를 맡길 가족을 찾았다고 병원측에 말하자 병원은 아이를 즉시 퇴원시켰다는 것이다. 마리스는 자신이 일을 마치고 병원에서 아이를 데리고 우리 아파트로 오겠다고 했다는 것이다. 책은 집에 돌아오는 길에 아이를 낚힐 요람을 사오라고 말했다.

어머나 세상에! 이 날을 내가 얼마나 기다렸던가! 난 더럭 겁이 나기 시작했다. 난 갓난 아이 돌보는 것에 대해서는 아무 것도 모르기 때문이었다. 나는 하루를 무사히 마치고 가구점에 들러 아이의 요람을 사 가지고 집까지 운전을 하며 돌아왔다. 책은 기저귀와 우유를 주문했다. 얼마 후 아래층 벨이 울렸다. 경비원 조세는 “아기 올라갑니다”라고 말했다. 떨리는 가슴을 진정시키는 사이에 마리스는 담요에 싸인 작은 보따리를 하나 든 채, 문 앞에서 있었다. 난 정말 믿어지지 않았다. 난 너무 떨려서 결국 책이 아이를 받아 안았다.

마리스는 아이의 집을 우리에게 건네 주었다. 그 안에는 우유와 아

기가 병원에서 입었던 옷가지가 들어 있었다. 나는 그 아기의 옷가지가 꽤 많은 것을 보고 병원에서 일하는 사람들이 이 작은 아기를 분명히 귀여워 했다는 것을 알 수 있었다. 우리는 필수 육아 지도서를 훑어 보고 아기 잠자리에 대한 마리스의 질문에 대해 이웃에서 유아용 침대를 빌려주기로 했다고 설명해 주었다.

이어서 우리는 입양 절차에 대해 이야기를 나누었다. 법적으로 우리는 대리부모일 뿐이고 입양 절차가 끝날 때까지 주정부에서 월 사례비를 받는다는 사실을 알게 되었다. 연금은 아이가 성인기에 이를 때까지 계속 지급될 수 있다는 것이다.

우리는 생모가 3개월 동안 아이를 찾지 않더라도 아이를 포기하겠다는 각서에 서명하지 않는다면 생모가 아이를 다시 찾아갈 수 있다는 사실도 알았다. 마리스는 우리와 함께 아기가 합법적으로 우리 아이가 되기 전에 밟아야 할 단계를 검토해 보았다.

마리스와 이야기를 나누는 중에 나는 완전히 지쳐버렸다. 내가 들은 이야기 중 그 어떤 것도 만만한 것은 없었다. 우리는 몇 번이고 세부 사항을 모두 반복하며 확인했다. 그리고 그녀는 돌아갔다. 나는 그 작은 보통이를 바라보았다. 까만 눈동자가 나를 쳐다보고 있었다. 난 “아이 이름은 세라라고 붙였어요”라고 남편에게 말했다.

세라가 내 딸이에요

세라는 기쁨이었다. 세라는 잘 울지 않는 순한 아이였다. 엄마라는 사람이 될 해야할 지 허둥댄다는 사실을 알고 있는 듯 했다.

세라를 맞이하고 첫 주를 보낸 후부터 한동안 나는 심각한 수면 부족을 느꼈다. 세라는 겨우 5파운드 2온즈 밖에 되지 않았다. 2시간 반마다 우유를 먹여야 했다. 내가 견뎌낸 것은 아이들을 많이 다뤘고 어떤 상황에서도 당황하지 않는 남편 덕이라 생각한다. 남편은 늦게 자는 편이었다. 따라서 밤새 아기 수유는 모두 남편 몫이었다.

세라가 온 첫 주 일요일은 새해 첫날이었다. 이날은 전통적으로 책과 내가 일년 중 즐겁게 지내는 단 하루였다. 전혀 호화롭진 않지만, 남편과 나는 특별요리를 만들어 서로에게 대접한다. 올해는 세라가



우리 가족으로 등장한 첫 해여서 색다른 파티를 열었다.

척이 새해 엮가 대륙매 특별 세일의 쇼핑을 해 주어서 나는 세라와 집에 있을 수 있었다. 엄마는 우리가 사람을 초대할 수 없을 뿐 아니라 아무도 세라를 만질 수 없다는 것을 이해해 주셨다. 그럼에도 불구하고 우리가 받은 때 늦은 크리스마스 선물을 너무 자랑하고 싶은 마음에 애초에 우리가 계획한 대로 추진하기로 하였다.

우리가 초대한 몇몇 손님들은 세라에 대해 알고 있었다. 그래서 세라의 선물을 잊지 않고 가져왔다. 몇몇은 우리가 미처 전화를 하지 못해서 세라에 대해 알지 못하였다. 그들은 무척 당황해 했다. 모두가 우리 딸이 귀여워서 한 번 안아보겠다고 야단 법석을 피우는데 야닌가. 나는 흥분을 감출 수 없었다.

다음 날 아침 입양 기관에서 전화가 왔다. 담당자는 아이의 생모와 얘기를 했는데 새해 연휴 동안 남자 아이를 하나 더 낳았다는 것이었다. 난 너무 지쳤으므로 입양 담당자에게, "마이클, 난 둘을 키울 자신이 없네요."라고 했다. 담당자는 "남자 아이를 원하시면 세라는 돌려 보내셔도 됩니다."라고 말했다. 나는 전혀 생각한 적이 없었으므로 "마이클, 세라는 우리 딸이에요. 세라를 키우고 싶어요"라고 말했다.

내 남편, 척과의 사랑

나는 선천성 뇌성마비라는 장애를 가지고 자랐다. 그렇지만 나는 줄곧 걸어 다녔다. 느리든 어설피든 어쨌든 줄곧 일을 하였다. 비장애인들이 살고 있는 환경 속에서 살았고 내가 세상살이에 무사히 '합격'했다는 착각 속에서 살곤 했다. 나는 장애인 친구가 있었고 정치적 문제로 장애를 인식하고 있으며 휠체어 스포츠, 휠체어 타고 박물관 관람하기 기타 스포츠 활동에 참여하기 등 비장애인의 세상에서 사는 한 두려워하고 걱정해야 하는 지극히 인간다운 두려움이나 걱정과는 거리가 멀었다. 나중에 안 사실이지만 균형을 잃지 않고 아장아장 걷기 시작한 30파운드짜리 아이도 거뜬히 안을 수 있었다.

어느 주말 나는 펜실바니아 옥상 모임에 갔다. 토요일 저녁 뉴저지 팀에서 온 친구들과 함께 시간을 보내는 중 한 휠체어 농구팀에서 직

접 경기도 하고 팀 코치도 하고 있는 똑똑하고 재미있으며 잘 생긴 남자와 시시덕거리고 있는 내 자신을 발견했다. 새벽까지 얘기를 하고 전화 번호도 교환했지만 전화가 오리라곤 기대하지 않았다.

짠짠 기대하시라 개봉박두! 바로 그 다음 주에 전화가 왔고 데이트 약속을 했다. 데이트는 평일 저녁이었으며 우리 집으로 와서 초대해 얘기나 하고 간단한 간식 정도나 할 생각이었다. 그날 저녁 그는 길을 잃는 바람에 너무 늦게 도착했으며 더구나 나는 잠깐 얘기를 나누는 사이에 그만 잠이 들어버렸다. 그리고 그는 슬쩍 돌아가 버렸다. 그것으로 끝이구나 생각했는데 다음날 전화가 왔다.

두 번째 데이트를 할 즈음, 내가 척에게 훌쩍 반했다는 걸 알았다. 척은 자신은 결혼에는 관심이 없고 아이를 가질 계획이 없음을 분명히 했다. 성 교육 교사로 보호작업장에서 일하고 동시에 논문을 쓰고 있던 나는 영원한 결혼 약속 같은 것에는 관심이 전혀 없었다. 그러나 나는 사랑에 빠져있음을 알았다.

그 즈음 척은 신장이 망가져 있다고 말했다. 척의 장애와 내 장애가 다를 수는 있다고 생각했지만, 척의 사형 선고를 듣고는 갈등했다. 그건 매우 참담한 경험이었지만 매 주말마다 계속 만났다.

결혼과 불임

우리는 이 상태를 오래 지속했다. 맹세하건대 그렇게 하지 못하리라고 생각했지만 나는 그렇게 했다. 나는 그 남자를 사랑했다. 열망하고 있었다. 나는 그의 말대로 그를 잃는 것에 대해 생각도, 그 어떤 계획을 세우는 것도 없기로 했다. 남자와 많이 사귀어봐서 그것이 무엇이고 내 주위에서 본대로 하기를 원한다는 것을 알고 있었다.

하지만 그 어떤 일이 벌어지고 있었다. 난 내 생리적 시계가 똑딱 거리는 것을 듣기 시작했다. 의식 수준에서는 엄마가 된다는 것에 대해 그리 많이 생각한 바가 없었다. 내 생각에, 그 이유는 내가 정말 결혼할 사람을 생각한 적이 없었기 때문인 것 같다. 내가 20대인 60년대에는 교육을 받은 중류층의 백인 여성은 남편없이 아기를 갖지 못했다. 그런 여자들은 임신이 되면 임신 중절을 했다. 70년대에 나



도 임신 중절을 한 경험이 있다.

지금 우리는 80년대를 살고 있다. 생리적인 최종 기한에 직면하게 되면 어떤 여자들은 아기를 갖는 것이 남편을 갖는 것보다 더 급하다고 결정한다. 나는 선택에 의한 미혼모라고 하는 지지집단에 합류하고 피임제 사용을 멈추었다. 나는 즉각적으로 어떤 변화가 일어나리라고는 기대하지 않았다. 다시 말해 내 뇌성마비장애와 관련이 없으며 내 성기능상의 문제 때문이 아닌 척의 의무 기록이 임신 가능성에 대해 좋은 징조를 보이지 않았기 때문이었다. 만약 어떤 변화가 생기면 우리는 그때 대처하겠다고 생각하고 있었다. 아무 일이 없으면 우리는 애기를 하기로 했다. 정말 아무 일도 없었고 우리는 애기를 하였다.

내가 알아낸 사실은 난 결혼을 하지 않아도 아기를 가질 준비가 됐음에도 불구하고 척은 아니었다. 그의 형제들 중 둘이 그런 방법으로 아이를 가졌으나 척은 그렇게는 할 생각이 없었다. 그러나 그는 나와 함께 병원에 가서 의사를 만나고 싶어 했고 우리는 병원으로 갔다.

우리가 만난 첫 불임 전문의사는 우리에게 대해 매우 불편해 했지만 그 이유가 우리의 혼인사실이나 장애 때문은 아니었다. 그 의사는 전에도 미혼모를 다루어 본 적이 있었다. 사실 그 의사를 내게 추천해 준 친구 또한 결혼하지 않은 상태였다. 의사는 우리가 서로 다른 인종이었기 때문에 불편해 했던 것이다. 그 여의사는 그 어떤 이유와 여건에서건 왜 백인 여자가 흑인 아기를 원하는지 이해할 수 없었다. 그 의사는 항상 정중하였지만 그녀는 단 몇 달 간 치료를 담당하고 나서 이해심이 많은 다른 의사를 소개시켜 주었다.

이 모든 일이 진행되는 동안 또 다른 일이 생겼다. 척이 내게 결혼하자고 애기를 한 것이다. 분명히 그는 꽤 오랜 시간 동안 그것에 대해 생각하고 계획했을 것이지만 내겐 전적으로 충격이었다. 사실 그가 그 애기를 했을 때 난 너무 놀라서 균형을 잃고 뒤로 주저앉았다. 그러나 다음 순간 나는 서둘러 그에게 대답해 주지 않으면 그의 마음이 변할 수도 있다는 것을 알았다. 그래서 난 "그래"라고 대답했다.

1986년 11월에 우리는 약혼을 하고 1987년 5월에 결혼을 했다.

입양을 반대하는 사람들

계속 불임 치료를 받으며 우리는 입양 절차에 대해 검토해 보기 시작했다.

1987년 가을, 우리는 입양부모위원회라는 지지집단 모임에 처음으로 참여했다. 우리는 우리에게 도움이 될 수 있다고 생각하는 변호사와 사회사업가를 만났다. 미혼모 집단에서와 같이 우리 부부가 부모가 된다는 사실에 대해 충격을 받거나 불편하게 느끼는 사람들이 있는 것이 분명했지만 이유가 무엇인지는 전혀 확인할 수 없었다. 대부분의 경우 사람들은 수줍어하며 달아났기 때문에 우리는 문제가 인종 때문인가, 장애 때문인가, 혹은 성격 때문인가를 알 수가 없었다. 반면 장애인은 우리 보다 앞장 서 있었고 장애가 반드시 입양 자격에서 제외될 조건이 아님을 이해해 주었다. 타인종간 부부라는 우리 지위가 장애인에게 아무 문제도 되지 않기는 마찬가지였다. 몇몇 코르시칸 부부는 이미 타인종 혹은 아시아계 아기를 이미 입양한 상태였다.

우리는 지지집단 밖에서도 많은 이들로부터 지지를 받았다. 어느 때 예상치 않던 사람들까지도 우리를 격려해 주었다. 이 즈음 나는 미혼모 모임에 나갔다. 물론 척의 청혼을 받기 전의 일이다. 어머니가 하늘이 아주 푸르고 청명한 어느 날 점심을 먹으면서 "애야, 내 생각엔 네가 아이를 하나 입양 하는 것이 좋을 듯 싶구나"라고 말씀하시는게 아닌가. 내가 "사실 나도 요즘 아기를 가져볼까 생각 중이에요"라고 말했을 때, 나는 우리 어머니가 국그릇에라도 빠질 듯이 펄펄 떨거라고 생각했다. 그런 내 생각은 현실로 나타났지만 미혼모가 되겠다는 내 생각이 어머니를 당황시킨 것은 아니었다. 어머니는 오히려 임신을 무사히 출산으로 이끌고, 출산을 하고 난 후 몸을 다시 추스릴 수 있는 내 능력에 대해 걱정하고 있었다.

나를 지지해준 또 다른 사람은 80세 후반기에 접어드신 할머니였다. 은퇴하고 플로리다에서 살고 계시는 우리 할머니는 증손자가 없었다. 그 해 뉴욕 여행 길에 우리는 이야기를 나누었다. 내가 아이를 입양하는 것이 할머니에게는 동그라미를 완성시키는 것과 같이 보였다. 우리 할아버지가 미국에 건너왔을 당시 할아버지는 어린 시절을



유태인 어린이를 위한 고아원에서 보냈다는 것과 덧붙여 할머니의 여자 형제 중 한 분도 우리 어머니 또래의 입양아 두 명을 길렀다는 사실을 이야기해 주었다. 이 모든 비밀의 골자는 모두 나의 입양을 부추기기 위한 것이고 결국 입양은 우리 가족의 전통임을 이야기하고자 하는 것이었다.

입양을 지지하는 사람들

우리가 입양을 고려하기 시작했을 때 입양이라는 자체가 꽤 문제라는 생각이 들었다. 나는 내 아이가 내 자궁에서 나왔느냐에 대해서는 문제를 전혀 느끼지 않고 있었다. 나에게 있어 모성애란 두 사람 사이의 관계에 관한 것이었다. 또한 많은 남성들이 입양을 꺼리는데 이유는 입양이 자신의 남성성에 대한 모욕이라고 느끼기 때문이다. 척은 이런 문제는 없는 것 같아 보였다. 내가 그렇게 오랫동안 불임 치료를 받은 이유 중 하나는 우리에게 입양을 허용할 기관이 있을 것이라는 사실을 믿을 수 없었기 때문이었다. 내가 인식하기에는 입양 기관이 나 자신을 돌볼 수 없다고 볼 것이며, 아이를 방치할 우려가 많은 것으로 판단할 것이기 때문이었다.

입양할 아이가 부족하다고 얘기하는 사람들의 말의 진정한 의미는 백인 신생아를 찾기 어렵다는 것이다. 우리는 이런 아이를 찾고 있지 않기 때문에 이는 우리에게 아무런 문제가 되지 않았다.

내게는 뉴저지의 한 기관에서 일하는 대학원 친구가 한 명 있었다. 그 친구가 입양 담당은 아니었지만 입양 담당 부서가 항상 안정되고 경제적으로 보장된 다른 인종 부부를 찾고 있다는 것을 알고 있었다. 그 친구는 입양 담당자에게 두 배우자 모두 장애인인 경우 문제가 되는지 물어보았고 면접 신청을 하라고 했다.

우리는 약속을 하고 나서 사무실로 갔다. 그것도 한 번도 아니고 두 번씩이나 말이다. 우리는 사회사업가 두 명을 만났는데 그들은 우리를 꽤 인상적으로 보았다. 담당 사회사업가는 주치의의 의견서를 제출해야 하고 마지막 결정은 기관의 의료위원회에서 한다고 말했다. 그러나 그는 그 과정에 있어 큰 문제가 있을 거라는 자신의 생각을

나타내지 않았다. 그는 작성해야 할 많은 문서 양식과 함께 우리를 돌려보냈다.

우리는 대단히 용기를 얻었다. 우리의 내과 주치의는 매우 호의적이었으며 바로 의견서를 써주었다. 척의 주치의는 잠시 침묵을 유지하였다. 그는 자신이 척의 모든 의료적 문제에 대해 솔직히 쓰면 우리의 입양 신청이 무산될까봐 두려워했던 것이다. 나는 내가 편지의 초안을 잡으면 그가 수정하여 기관 지정 문서지에 타이핑하자고 하였다.

장애로 입양 신청 기각

우리는 뉴욕시에서 그리 멀지 않는 곳의 아파트를 수소문했다. 많은 수소문 끝에 뉴저지에서 새로 지은 아담한 아파트를 찾았다. 나는 착잡했다. 나는 1970년 이후 줄곧 맨하탄에서 살고 있었다. 내 집 주변의 길도 모두 알고 있었으며 내게 맞는 생활이 그 곳에 있었다. 그러나 그 곳은 아기를 입양할 수 있는 기회를 놓치게 할 수 있다고 판단 했다. 그래서 우리는 집 임대 계약서에 서명을 했다. 나는 이 계약이 수용 가능한 타협이고 계약 만기에 즈음하여 우리가 그 집을 살 수 있는 조건을 가지고 있음을 알았다. 만약에 정말 견디기가 불편하고 성가신 경우 그 즉시 우리는 언제라도 맨하탄으로 돌아갈 수 있었다. 우리는 침실 가구를 새로 들여놓았다. 새 가구가 도착하는 날 새 힘이 샘솟는 듯 하였다. 나는 가정 조사를 받기 위한 약속을 하려고 입양 기관의 전화를 하여 담당 사회사업가에게 메시지를 남겨놓았다. 담당 사회사업가가 내게 다시 전화를 걸어왔고 그녀는 매우 통명스럽게, "왜 내게 전화를 하셨는지 잘 모르겠군요. 모든 게 내가 보낸 편지 안에 있을텐데요"라고 말하는 것이 아니겠는가. 나는 순간 혼란스러웠다.

"무슨 편지요? 난 당신에게서 답신이 오지 않아 전화를 했습니다만..."

"오! 그러셨군요. 당신의 입양 신청은 기각됐습니다"라고 말하면서 바로 전화를 끊으려고 했다. 나중에 우리 부부가 확인한 바로는 그 문제의 편지가 주소를 잘못 찾아갔던 것이다. 이 전문 사회사업가는



내게 더 이상 유구무언일 수밖에 없었다.

전화를 끊고 나는 뉴욕에 있는 척에게 전화를 돌려 무슨 일이 일어났는지 알렸다. 난 울음을 그칠 수 없었다. '난 아무것도 아닌 것을 위해 내가 사랑하는 맨하탄을 포기했던 말인가?' 희망이 솟아오르다가 그만 폭삭 주저 앉는 듯했다. 가슴이 저며오는 아픔을 느꼈다.

마침내 도착한 편지에서 의료위원회는 "당신 부부의 장애 정도가 아래와 같고 아동의 양육을 당신 부부에게 맡기는 것은 해당 아동의 포괄적인 이해에 대해 광범위한 영역에까지 위협을 초래할 수 있다"는 결정을 내렸다고 적혀 있었다. 이 결정은 우리 둘 중 그 누구도 본 적이 없는 의사가 내린 것이었다. 이 결정은 또한 입양 기관이 요구하는 아이의 양육 비용을 충분히 충당할 수 있는 우리의 경제적 여건을 고려하지 않은 것이었다.

그 즈음 우리의 선택에 대해 재고해 보기로 했다. 입양기관의 개입 없이 성사되는 개인적인 입양의 경우는 뉴저지보다 뉴욕 쪽이 더 쉬웠으며 뉴욕에는 이미 우리가 임명해 놓은 입양 변호사도 있었다. 그리고 입양이 어려운 아동을 뉴욕시에 입양시키는 패밀리 포커스라는 기관에 가입해 있었다. 뉴저지에 우리가 가지고 있는 것이라곤 내가 거의 마음 붙이기 어려운 아파트 계약 2년을 제외하고는 아무것도 없었다.

이 때가 바로 우리 가족의 재산에 대해 감사하게 느꼈던 몇 번 안 되는 순간들 중 한 순간이었다. 우리가 카드를 바르게 사용하면 뉴욕의 영구 임대 아파트를 계속 가지고 있을 수 있는 동시에 다음에 할 것을 결정할 때까지 콘도미니엄 임대 계약 요건을 맞출 수 있었던 것이다. 우리는 그렇게 하였다. 내 직장이 뉴욕에 있었으므로 우리는 평일의 대부분은 그곳의 아파트에서 지냈지만 주말에 우리는 뉴저지에 있는 콘도미니엄에 와 있었다. 이런 일은 거의 2년간 계속되었다.

결국 입양에 성공하고

뉴저지 아파트의 임대 계약 만료일에 즈음했을 때 우리는 맨하탄 근처에서 집을 구하기 시작했다. 우리는 워싱턴 광장 공원 바로 옆에

서 아담하고 예쁜 집을 찾았다. 그 곳에는 세라가 쓸 침실과 우리가 사무실로 사용할 수 있는 방도 있었다. 우리는 그 집을 샀다.

그러는 동안 우리 본가에 대한 가정 조사를 담당했던 사설 사회사업가는 패밀리 포커스 센터에 대한 가족 상담사가 되어 있었다. 해당 가족 상담사는 조사 내용을 최신화하여 해당 기관에 제출해야 하는 것이다. 마리스라는 그 상담사는 우리가 제출한 입양 신청이 받아들여질 것이라고 확신했다.

이 모든 것이 1988년에 일어났다. 결국 우리는 그때까지 개인 입양을 찾고 있었던 것이다. 우리는 여러 개의 신문에 광고를 냈다. 마음이 변하긴 했지만 우리에게 아이를 양도하겠다고 동의한 생모도 있었다. 우리는 운이 좋은 편이었다. 추수감사절 주말이 지나 자신이 딸 쌍둥이를 낳았다고 주장하는 한 여자가 우리에게 연락을 해왔다. 그러나 우리가 입양 절차를 밟기에 앞서서 알아본 결과 병원에 그녀가 입원한 적도 없고 그 주말에 쌍둥이를 받은 일도 없었다는 사실을 알게 됐다.

세라가 새해에 우리 삶 속으로 합류하게 되기까지 이런 일이 있었던 것이다. 연휴 주말이 끝난 후, 세라가 우리 삶에 합류하게 되고 나서 세라의 출생에 관한 의료 보고서를 받게 되었다. 만일 세라가 오기 전에 서류를 받았더라면 우리가 그 아이를 내 집에 받아들이지 않았을 것이라는 사실을 서류를 읽어본 후에 알 수 있었다. 세라는 출산 전 태아기에 의료혜택이나 진료를 받지 못했다. 세라의 생모는 마약을 상용하고 있었다. 세라의 출생시 몸무게는 단 30온스(0.85 kg)밖에 나가지 않았다. 2파운드가 미달된 몸무게였다.

단 27-28 주간의 임신 기간 후의 출생이 사실상 세라에게 있어서는 구원과도 같은 것일 수 있겠다는 결론에 도달하였다. 만일 세라가 열달을 채우고 출생된 아기였을 경우 출생후 2-3일 후에 생모와 함께 퇴원하여 병원을 떠났을 것이다. 세라는 또한 10-13주 약물 치료를 받았을 것이다.

세라가 집에 오고 난 후 우리는 소아과 전문의에게 보였다. 그 의사는 내가 원하는 모든 면을 가지고 있었다. 내담자나 그 가족을 안



심시킬 줄 알고 지나치게 생색을 내지도 않았다. 그리고 아이를 정말 잘 다루고 교육을 받은 타인종 장애부모를 대함에 있어 거리낌이나 두려움도 없었다. 그 의사는 빈틈이 없었고 우리를 안심시키려고 했다. 의사는 대체적으로 세라가 건강하다고 느끼는 것 같았다. 그는 "1년 후면 아이는 건강하게 될 것입니다"라고 말했다. 내가 그의 말을 믿지 못하겠다는 듯이 웃었기 때문에 나는 그의 말을 그대로 기억하고 있다. 그의 말이 옳았다.

난 육아 방법을 배워야 했다. 난 이전에 한 번도 아이를 다루어 본 적이 없었다. 처음 시작할 때는 두려움이 앞섰다. 그러나 딸 아이를 다룰 수 있고 나서 자신감이 생겼다. 그 아이도 적응이 되어 가는 듯 하였다. 척은 처음부터 아이가 내가 안아주는 것과 아빠인 자기가 안아주는 것 그리고 유모가 안아주는 것을 구별할 줄 아는 것 같다고 말했다. 다시 말해 아이는 자신의 몸무게를 적당히 안배함으로써 나의 힘을 덜어주려고 했다. 나는 또 내게 맞는 것을 찾기 전에 여러 종류의 유모차를 써보고 시험해야 했다.

엄마! 난 벌써 입양 됐잖아

나를 놀라게 했던 일이 한가지 있었다. 나는 아이가 생기면 휠체어에서 보내는 시간이 훨씬 더 많아질 것이라고 기대했지만 처음에는 일이 예상했던 바와는 달랐다. 세라가 어렸을 때는 아주 좁은 장소인 방 한칸 짜리 사무실에 살고 있었다. 그 때는 내가 생각했던 것보다 세라를 많이 안아 줄 수 있었다. 내가 세라를 안지 못할 경우에는 나는 아파트 안에서도 바퀴 달린 유모차를 사용했다.

내가 휠체어에서 더 많은 시간을 보내기 시작한 것은 세라가 정말 걷고 뛸 수 있었을 때였다. 그것 이야말로 세라가 자기 엄마를 정말 알게 되는 과정이었다. 그 아이는 자기 스스로 옷 입는 것을 배웠고 나랑 함께 걸을 때나 휠체어를 타고 갈 때 내 속도에 자신의 걷는 속도를 맞추는 것을 배워야 했다.

1991년 10월에 세라는 3살이 되었다. 1991년 7월 입양 기관은 생모의 권리를 마감하려고 법정으로 갔다. 그 후 주정부는 종결 승인

전 90일의 최소 대기일을 요구하였다. 우리가 기다리는 동안에 세라는 우리 삶의 빛이었다. 세라는 동물을 사랑하고, 음악을 좋아하며, 빨강 자동차와 딸기 아이스크림을 좋아했고 총명하고 말을 아주 잘하는 아이였다. 세라는 입양이라는 말이 무엇을 의미하는지는 아직 모르지만 마리스가 어떻게 노란 담요에 싸여 있는 자기를 집으로 데려왔는지에 관한 이야기는 여러 차례 들어서 알고 있었다. 우리는 세라가 마침내 합법적으로 우리 딸이 될 그날을 위해 우리는 살고 있었다.

7월은 뉴욕 날씨에 걸맞게 무덥고 뜨거웠다. 우리는 일찍 법정에 도착하였다. 우리는 기다렸다. 마침내 우리는 재판정 안으로 안내되었다. 재판관은 기록을 위해 우리의 신분을 물어보았다. 그러니까 우리는 일종의 관객이었다. 그 곳에 모여 있는 사람으로는 할머니 두 분, 삼촌 두 분 그리고 세라를 사랑해 마지 않는 유모 바이오렛, 마리스, 우리 변호사, 불안에 떨고 있는 두 명의 부모, 키가 크고 차분하며 하늘 색 옷을 입고 있는 세 살박이 소녀 한 명이었다. 재판관의 질문에 "내 이름은 세라 조단 화이트입니다"라고 대답하고 어디서 사느냐는 질문에는 "뉴욕시에"라고 대답하였다.

절차는 간단했으며 30분 정도나 걸렸을까. 절차의 대부분은 우리가 전에 공증받았던 한 몽텅이의 서류 위에 했던 우리의 서명을 확인하는 것이었다. "이것이 당신 서명 맞습니까?" "예 그렇습니다."

척과 나는 손을 꼭 잡고 있었다. 난 두 눈에 눈물이 고여 있었다. 모든 것이 매우 감동적이었다. 이 모든 절차가 끝났을 때 우리는 두 할머니를 모시고 식사 하러 갔다.

세라는 별다른 인상을 받지 못한 듯 했다. 세라는 단지 왜 재판관이 키 큰 탁자 뒤에 앉지 않았는지를 알고 싶어하며 "엄마, 아까 그 망치는 어디 있어?"라고 물었다.

우리가 세라에게 "네가 이제 입양되었어"라고 얘기했을 때 세라는 이 어른들이 모두 잘못된 것이 아닌가 하듯 화를 내며 "엄마! 난 벌써 입양됐는데"라고 말했다.

맹인여성과 심리치료사

메어리 하쉬(Mary Harsh)



메어리 하쉬는 시각 장애를 가진 재활 전문 의사다.
현재는 임상 심리학 박사 과정에 있다.

맹인여성과 심리치료사

메어리 하쉬(Mary Harsh)

시각 장애를 가진 여성은 신체적 한계로 인한 스트레스 말고도 특수한 스트레스를 많이 받는다. 스트레스는 신체만이 아니라 정신에까지 영향을 미친다. 도덕적인 문제, 심리 치료사에게 가는 문제, 시각장애에 대한 내담자와 치료사의 태도를 포함한 몇 가지 요인이 시각장애인의 심리 치료 과정에 부정적인 역할을 할 수 있다. 특히 시각 장애의 다양한 유형에 대한 치료사의 무지는 치료를 실패로 돌릴 수 있는 중요한 요인이 된다. 따라서 심리 치료사는 시각 장애의 다양한 유형을 알아야 한다. 장애의 영향, 사회적 요구, 장애인과의 관계형성에 대해 깊이 알고 있어야 한다. 뿐만 아니라 치료사는 시각 장애인에 대한 자신의 태도를 개발해야 한다. 예로부터 완전히 앞을 볼 수 없는 장애는 가장 두려운 장애 중의 하나이다. 시각 장애 여성과 일할 때 필요한 실제적인 지침을 담고 있기도 한 이 논문은 심리치료사로서의 개인적 경험과 시각장애인을 위한 재활 전문가로서의 경험, 약시를 가진 나 자신의 경험에서 얻은 결과다.

이동과 치료소 위치

일반적으로 심리 치료는 어려운 과정으로 알려져 있다. 내담자가 시각 장애인일 때 그 과정은 훨씬 더 어렵다고 볼 수 있다. 다음의 글은 시각 장애 여성과 일하면서 알아야 할 실제적 상황을 다룬 논문이다.

시각 장애 여성은 치료에 앞서 치료소까지 이동하는 문제에 봉착한다. 말하자면 이동 문제와 치료소 위치를 확인하는 문제가 우선되어야 한다. 치료사는 전화로 접촉할 때부터 이 문제에 대해 정확히 이야기를 해야 한다. 혼자 이동하는 능력은 시력의 정도와는 상관이 없다. 부분적으로 볼 수 있는 약시 여성이 오히려 완전히 안 보이는 여성보다 이동하는데 더 큰 불편을 겪기도 한다. 이 문제를 몇 가지 근거로 설명하면 다음과 같다.

- (1) 약시 여성은 남은 시력을 효과적으로 사용할 수 없다.



- (2) 약시 여성은 그녀가 지닌 시력 상실이 안전하게 이동하는데 얼마나 큰 영향을 미치는가에 대해 부인하기도 한다.
- (3) 약시 여성은 그녀 혼자서 밖에 나가는 것이 너무 걱정스럽고 두렵기 때문에 낯선 곳에 가는 것을 꺼리거나, 심지어 가지 않는다.
- (4) 약시 여성은 햇빛 변화(낮의 햇빛, 그늘, 황혼, 흐림, 어둠 등)의 영향을 많이 받는다.

치료사는 직관적으로 약시 여성과 가장 좋은 약속 시간이 한낮일 것이라고 생각하기도 한다. 낮 시간대가 그나마 약한 시력의 사용을 촉진하고, 또한 밤에 혼자 밖을 거닐어야 하는 위험을 방지할 수 있다는 이유로 볼 때 분명히 올바른 판단이다. 그러나 광선 공포증 내담자와 같이 너무 빛에 민감한 사람이 있는데, 이 내담자는 저녁 시간대가 더 좋다. 치료사와 내담자 간에 좋은 관계는 치료사의 스케줄과 내담자의 이동 요구에 따른 유연성이 관건이 된다. 시각 장애 여성이 치료하려 갈 때, 몇 가지 알아두어야 할 사항이 있다.

- (1) 내담자가 정기적으로 이동 훈련을 받는다(사전지도에서부터 대부분의 공동체에서 이용할 수 있는 이동 전문 지식)
- (2) 내담자가 이동 능력을 가지고 있는가
- (3) 그녀가 가기를 꺼리거나 갈 수 없는 낯선 곳에서 요령있게 대처하는가 등이다.

약시 혹은 시각 장애 여성이 혼자 여행할 때 느끼는 두려움과 걱정은 다음의 내용을 본다면 이해가 될 것이다. 폭력과 외부 공격의 가능성은 모든 여성이 혼자 외출할 때마다 나타날 수 있다. 사실 이 문제와 관련돼 시각 장애 여성에 대한 다양한 연구들이 많지 않다. 그러나 여성이 폭력과 공격의 위험에 노출되어 있음을 우리는 쉽게 본다. 많은 시각 장애 여성은 이동 문제 때문에 흰 지팡이, 안내견, 시각 장애가 없는 사람과의 동행 등의 도움을 필요로 한다. 이러한 보장구와 안내인은 약시와 시각장애인이 신체적인 한계를 안고 있다는 사실을 주변에 있는 사람에게 보여주는 신호가 된다. 시력의 한계는

위험이 눈 앞에 닥쳐 있을 때, 위험을 식별할 수 있는 능력을 떨어뜨린다. 자신을 주목하고 있던 누군가가 뒤따라오고 있다는 것을 의식할 수 없을 수도 있다. 따라서 도움을 요청할 수 없을 지도 모른다. 그래서 시각 장애 여성은 일반적으로 버스와 택시 같은 대중 교통 수단에 의존할 수밖에 없다. 대중 교통 수단을 이용하기 위해 버스정류장까지 걸어가 오랜 시간 동안 혼자서 기다려야 한다. 이 모든 상황은 시각 장애 여성을 범죄자의 표적으로 만든다.

시각 장애 여성이 얼마나 잘 이동 하는가와와는 상관없이 낯선 곳에 가게 되면 어려움이나 두려움을 느낀다. 이 문제는 치료사에 의해 경감되기도 한다. 처음 전화 접촉을 할 때 치료사는 사무실 위치를 아주 정확하게 알려줘야 한다. 일반적으로 여성 장애인은 버스나 택시와 같은 대중 교통 수단을 이용한다. 중심 교차로나 거리 이름과 같은 기본 정보는 물론이고 사무실 주변 지역에 대해 세부적인 것까지 알려주는 것이 필수적이다. 이러한 세부 정보는 건물의 크기와 형태, 가장 가까운 교차로 주변의 건물의 수와 차도, 인도의 수는 몇 개가 있는지, 건물 입구는 어느 쪽인지, 문의 위치는 어디인지, 1층 구조는 어떤 모양인지, 대기실은 어떤 구조인지 등을 담은 것이어야 한다. 여기서 치료사는 내담자가 사무실로 오는데 도움이 될만한 또 다른 질문이 있는지를 물어야 한다. 때때로 효과적인 이동 방법과 사무실 위치에 대한 상세한 설명을 충분히 하지 않을 수도 있다. 아래의 예는 치료사 사무실에 가는 방법을 제대로 알려주지 않아서 생긴 상황이다.

나는 예전에 산기슭 언덕에 있는 치료 사무실을 가기 위해, 치료사에게 위치 설명을 들은 적이 있다. 나는 분명히 사무실 근처에 버스 정류장이 있다는 치료사의 말을 들었다. 나는 버스 회사에 전화를 걸어 자세한 사항을 물었다. 버스 회사의 직원은 "버스는 하루 세 번만 다닙니다. 치료사 사무실 앞은 한 번씩만 오갑니다"라고 말했다. 결국 치료사를 만나러 가는 것은 불가능하다는 결론을 들은 것이다.

첫 치료

치료사는 내담자를 처음 만났을 때 몇 가지 사항에 주의해야 한다.

첫 번째는 내담자가 혼자 사무실에 올 수 있는지, 신체적인 도움이나 자세한 위치 설명을 원하는지 알아보는 것이다.

가장 좋은 방법은 내담자에게 묻는 것이다. 또한 시각 장애 여성을 돕는 가장 적절한 방법은 이른바 '볼 수 있는 눈'의 도움을 받는 방법이다. 비장애인의 팔꿈치 윗 부분을 잡고 움직이는 것인데, 부분적으로 볼 수 있는 장애인을 위한 방법이기도 하다. 이 방법은 다음 상황에서 가장 큰 도움이 될 수 있다. 즉, 비장애인 안내자는 시각 장애인의 반 발자국 정도를 앞서서 걸으며, 회전을 하거나 올라가야 하는 변화(계단, 비탈길)에 대해 미리 알려준다. 가끔 정이 많은 사람들은 시각장애인의 팔을 잡아서 끈다. 이 방법은 강제로 당기거나 미는 것 같은 인상을 줄 수 있다. 더구나 시각 장애인이 스스로 몸을 움직일 때보다 훨씬 더 시각 장애인의 활동을 제한하는 좋지 않은 방법이다.

일반적으로 알려진 정규 이동 훈련에서 사용되는 질문은 다음과 같다.

“제 팔을 잡으시겠습니까?”(비시각장애인의 질문), 또는 “제가 당신 팔을 잡아도 되겠습니까?”(약시 혹은 시각 장애 여성의 질문)

만약 대답이 “예”라면, 비장애인은 시각 장애인의 손을 손등 위에 올려놓기만 하면 된다. 신체 접촉은 시각 장애인이 안내자의 팔이 어디 있는지를 알 수 있도록 해 준다. 이는 자연스럽게 신속하게 진행해야 한다.

어떤 치료사는 신체 접촉에 대해 매우 꺼리기도 한다. 치료사와 내담자의 신체 접촉은 최근 상당한 관심을 끌어난 복잡하고도 윤리적인 문제이다. 신체 접촉은 말이나 시각적인 접촉과는 상당히 다르다. 내담자와 치료사의 접촉은 오히려 적절한 행동을 야기시킬 수도 있다. 그리고 내담자와 치료사 사이에 성적인 감정을 일으킬 수도 있다. 여성은 특히 치료사에게 성폭행을 당할 위험이 크다. 홀로이드와 브로드스키는 남성 치료사와 여성 내담자 간에 성적 접촉이 자주 발생한다고 밝혔다. 뿐만 아니라, 남성 치료사는 성차별 임상 실험을 지적하면서 반대의 성을 가진 내담자와의 성적이지 않은 신체 접촉만을 옹호하기도 했다. 물론 성적이지 않은 접촉의 끝은 어디이고, 성적인 접촉의 시작은 어디인지를 규정하는 것은 어렵다. 그러나 치료

사는 이 방법이 시각 장애 여성에게 필수적이고 적절한 방법이라는 점을 기억해야 한다. 이와 관련하여 접촉의 영향과 적절성에 대해서는 복잡하지만 필수적으로 짚고 넘어가야 할 문제이다.

일단 사무실에 들어오면, 치료사는 내담자의 시각 장애 정도에 따라 각기 다른 정보를 줘야 한다. 기본적으로 가구의 위치와 크기 등 사무실 윤곽을 알려줘야 한다. 또 어떤 내담자의 경우에 대기실에서 내부 사무실 안으로 이동할 때 혼자 움직이길 원하거나 말로 이 과정을 듣고 싶어하기도 한다. 치료사가 이를 잘 인식하고 있으면 여러 면에서 효과적이고 수월한 치료를 할 수 있다. 더구나 내담자를 편안하고 친숙하게 대할 수 있는 치료사는 그녀의 시력손상과 관련한 문제를 제대로 받아들일 수 있다.

조명과 거리

사무실 안의 환경은 약시 장애인의 편안함에 중요한 영향을 미칠 수 있다. 인공 조명과 자연 조명 두 요소는 내담자가 치료사를 잘 볼 수 있게 도와주며 편안한 분위기를 만드는게 중요하다. 뿐만 아니라 치료사와 내담자의 거리를 염두에 둔 좌석 배열은 의사 소통에 영향을 줄 수 있다.

약시 장애인은 조명과 햇빛의 영향을 받는다. 예를 들어 약시 장애인에게 창문에서 들어오는 강렬한 햇빛은 창문 앞에 앉은 사람의 얼굴을 제대로 볼 수 없게 한다. 또한 심지어 두통이나 과도한 근육 긴장을 일으키기도 한다. 휘장이나 차양이 햇빛을 충분히 덮지 못한다면 가구를 재배치하여 내담자의 등 뒤에 창문이 자리하도록 배려해야 한다.

천장 조명과 탁상 조명 역시 부분적으로 볼 수 있는 장애인의 편안함에 영향을 주는 요소이다. 완전히 볼 수 없는 장애를 지닌 사람이 아닌 내담자는 밝은 것을 원한다. 그러나 어떤 시각 장애인은 부드러운 간접 조명을 원하기도 한다. 이 문제를 인식하는 것과 치료사의 역할에 따른 유연성은 장애 여성에게 편안한 환경을 만들어 줄 수 있다. 내가 본 한 치료사의 사례 깊음을 다음에서 볼 수 있다.



치료사는 나를 만나자마자 빛이 내 시력에 영향을 주는건지에 큰 관심을 보였다. 치료사는 내가 더 편안하게 볼 수 있도록 돕고자 했다. 창문을 닫고 내 의자에서 가까운 전등을 끄는 등 이런저런 시도를 했다. 그녀가 앉은 편안한 의자를 나를 위해 햇빛이 들어오는 창문 앞에서 다른 곳으로 치웠다. 내가 너무도 감동한 것은 한 주도 빼집없이 나를 위해 이 수고를 했다는 것이었다. 이것은 초기 치료 단계에서 우리의 신뢰를 구축하는데 결정적인 축진제가 되었으며 그 자체가 치료였다.

약시 내담자와 치료사의 거리는 의사소통에 영향을 준다. 내담자의 좌석을 정하는 치료사의 방식은 내담자가 바라는 것과 다를 수 있다. 치료사의 개인적인 취향과 자신이 받은 훈련에 따른 것으로 치료사는 앉은 거리를 바꾸는 것을 불편해 할지도 모른다.

그러나 치료사가 내담자에게 자신의 얼굴 표정과 몸 동작을 잘 볼 수 있는지 물어보는 것이 서로에게 좋다. 앉은 거리상의 작은 차이는 내담자가 치료사의 얼굴 표정이나 몸짓을 잘 볼 수 있는지 어떤지를 결정하기 때문이다. 어떤 내담자는 치료사와 너무 가까이 있는 것을 불편해 한다. 그렇기 때문에 치료사는 자신의 의사 표현 방식을 상황에 맞게 선택해야 한다. 예를 들면 가까이 앉는 것을 불편해하는 약시 내담자와 만날 때는 얼굴 표정과 몸짓은 최대한 자제하고 말로만 자신의 의사를 표현해 내담자의 이해를 도와야 한다.

이와 같은 약시 내담자라면 치료사는 서 있게 되는 순간이라도 눈을 맞추려는 노력이 필요하다. 따라서 치료를 위해 내담자가 왔을 때 인사하는 순간을 잘 이용해야 한다. 이 순간에 약시 내담자가 치료사의 모습을 보다 잘 볼 수 있기 때문이다. 치료 기간 동안에 반복될 이 상황이 내담자가 치료사를 더 친숙하고 편안하게 느낄 수 있도록 할 것이다.

치료사의 문제

예전부터 시력을 잃는 것은 가장 두려운 장애 중의 하나이다. 시각 장애인에 대한 대우가 좋아졌음에도 부정적이고 비이성적인 태도는 여전히 존재하고 있다. 최근 내가 공부하고 있는 임상 심리학 박사

과정에서 이 태도를 접하였다.

어느 날 저녁 강의가 끝나고 나는 교수와 함께 개인적인 문제로 이야기를 하게 되었다. 교수는 집단 토론을 할 때 다른 학생들의 얼굴 표정을 잘 볼 수 없기 때문에 어려움을 겪지 않냐고 걱정을 해 주었다. 그리고 다음 강의 때 그렇게 사람들에게 설명을 하면 어떻게냐고 용기를 주었다. 내가 그 다음 시간에 그렇게 했을 때 한 여학생이 이렇게 외쳤다. "정상인처럼 보이는데!" 그녀는 내가 부분적으로 볼 수 있는 시각 장애인임을 몰랐던 것이다. 그때부터 나는 그녀의 눈에는 '정상'이 아니게 된 것이다.

시각 장애인은 '능력에 차이가 나는 존재'로서 인식될 때 비장애인과 비교된다. '정상이 아닌' 존재라는 말은 우수하게 보이는 존재의 정반대의 뜻을 암시한다. 치료사는 시각 장애인과 일을 하기 전이나 일을 하는 동안에 시각 장애인이라는 용어가 뜻하는 것이 무엇인지에 대해 알아볼 필요가 있다.

시각 장애인에 대한 치료에서 시각 손상을 둘러싼 문제가 일차적인 핵심 문제라고 전제하는 것은 위험한 발상이다. 실제로 약시 여성을 치료하면서 나타나는 문제는 비장애 여성에게 발생하는 문제 만큼이나 다양하다. 치료사는 하나의 문제로서 제기되는 시각 손상의 문제가 지나치게 강조되는 건 아닌지 그러한 경향이 있는 건 아닌지 깊이 고려할 필요가 있다.

내담자의 문제

시각 손상은 시각 장애 여성이 심리 치료에서 다루고 싶어하는 주된 주제가 아니다. 그러나 시각 장애인을 고려하지 않은 세상에서 살아가는 데 필요한 삶의 태도는 치료 과정에 많은 영향을 준다. 다음의 사례를 보자.

자립했던 자립하고 싶은 사람이건 시각 장애인인 일상 생활에서 다른 사람에게 의존할 수밖에 없다. 의존은 일하러 가는데 차를 태워주거나 심부름을 해주거나 우편물을 대신 부쳐주는 등으로 나타낸다. 자립적인 시각 장애 여성은 필수적인 도움과 원