

이제는 우리의 목소리로

서울DPI 제2기 장애여성 아카데미

서울DPI 여성특별위원회

우리의

서울DPI 제2기 장애여성 아카데미



캠핑에 참가한 청각장애여성들

목소리로

이제는 우리의 목소리로

서울DPI 제2기 장애여성 아카데미

목소리로

차 례

자료집을 내면서 / 김미선

I. 장애여성 정체성 찾기

이제는 우리의 목소리로 / 김미선 10

II. 장애여성의 사회문화

임신, 출산 그리고 양육 20

— '장애산모 임신, 출산 산후조리 지원사업'을 진행하며 / 신연화

〈별첨 1〉 덩으로 얻은 행복 / 유순녀 32

〈별첨 2〉 장애여성의 임신과 출산 / 임진숙 34

장애여성의 성과 결혼 / 박인혜 43

〈별첨 1〉 내 오른손 엄지손가락, 새로운 성감대를 찾아서 46

〈별첨 2〉 진정한 삶과 결혼, 행복에 대한 질문 49

III. 장애여성 가족 문화캠프

우리들의 삶, 문화로 읽기 52

— 장애여성 아카데미 2기 캠프 세부계획안 / 김미연

내 몸과의 만남 — 기체조 / 김미정 54

사진으로 본 캠프 56

IV. 장애여성 대안찾기

장애여성과 조력자 / 김진옥 61

〈별첨〉 서울DPI 제2기 장애여성 아카데미 초청강연 "장애여성과 조력자" 결과보고 / 백은영 67

장애청소년의 리더십 개발과 비전 / 박지주 69

— 나는 하나뿐인 존재, 너 또한 그런 존재, 그렇다면 우리를 함부로 할 수 없조

V. 좌담회

문화 속에서 장애여성 자리찾기 74

VI. 부록

내가 '꿀값' 하는 이유 / 김효진 90

장애여성 문화공동체 극단 〈끼판〉 93

장애인의 몸짓은 아름다워라 / 기사 98

문화를 통한 장애여성의 자리찾기 / 김미연 100

이문열 소설 「아가(雅歌)」 비평 102

설문조사 106

서울DPI 제2기 장애여성 아카데미

일시 : 2000년 11월 2일부터 12월 28일까지

장소 : 정립전자 등 찾아가서

주제	날짜	주내용	강사	장소	대상
장애여성 정체성 찾기	11. 2(목)	담금질 이제는 우리의 목소리로	김미선 (장애여성 아카데미 운영위원회 운영위원)	정립전자	정립전자 장애여성들
장애여성과 사회문화	11. 9(목)	임신, 출산 그리고 양육	신연화 (사회복지사)	정립전자	좋은엄마되기 자조모임 회원들, 관심있는 분들
	11. 16(목)	장애여성의 사랑과 결혼	박인혜 (극작가)	정립전자	정립전자 장애여성들
캠프	11. 18(토) ~19(일)	장애여성 가족 문화캠프	김미정 외 (기체조강사)	현대성우리조트	정립전자가족과 1,2기 수강생 모두
장애여성 대안찾기	11. 23(목)	장애여성과 조력자	김진옥 (전 한빛장애인 이동봉사대 기획위원장)	서울시립북부 장애인종합복지관	복지관 자원봉사자들
	12. 1(금)	장애청소년의 리더십 개발과 비전	박지주 (장애인인권확보를 위한 전국청년학생연합 공동대표)	주몽재활원	고등부 특수학교 여학생들
좌담회	12. 12(화)	문화 속에서 장애여성 자리찾기	고정옥, 김미선, 김미연	연세대상남경영원	장애여성, 문화복지에 관심있는 모든 분들
평가회	12. 28(목)	수료식 및 평가	운영위원	서울DPI 사무실	운영위원들, 강사들, 자원봉사자들

〈자료집을 내면서〉

우리의 삶, 우리의 목소리

김미선 / 서울DPI 여성특별위원회 위원장

‘서울DPI 제2기 장애여성 아카데미’를 마쳤다. 주제는 역시 ‘장애여성의 정체성 찾기’로 초점을 맞추었다. ‘무능하고 의존적이며 여성으로서 아름답지 못하다’라고 오랫동안 인식되어온 장애여성에 대한 사회적 편견과 차별을 넘어서서 이제는 스스로 자신의 삶을 규정하고 재인식하고자 했다. 1기가 전문적인 강사 초빙으로 정체성의 확립을 위한 이론적인 바탕을 만드는 자리였다면, 2기는 장애여성 스스로 강사가 되어 각자의 삶의 현장에서 느끼고 요구하는 것들을 구체적으로 돌아보는 장이 되었다.

수강생을 만나는 방법에 있어서도 앉아서 기다리는 것이 아니라 수강생이 있는 곳으로 찾아가는 이동 운영방식을 선택했다. 그래서 단편적으로 만나고 헤어져야 하는 아쉬움이 남기도 했지만 앞으로 좀더 보완하고 개선한다면 많은 수강생들과 쉽고도 친근하게 만나는 방법이 될 확신을 얻었다. 각 모임마다의 특성을 살릴 수 있는 것이 장점으로 작용하여 스스로의 삶의 현장에 깊숙이 뿌리내릴 수 있는 결과를 얻을 수 있다면 더할나위없이 좋은 방법이라 여겨진다. 이러한 과정을 통해서 많은 장애여성들을 만났다. 정립전자에서 성실하고 근면하게 일하고 있는 근로여성들과, 주몽재활원의 장애청소년, 그리고 장애인들의 조력자로 활동하고 있는 자원봉사자들이 바로 그들이었다.

그때마다 소주제는 조금씩 달랐지만 그 속에 담긴 목소리는 모두 한결같은 것이었다. 하나의 가치만을 주장하는 편협하고 경직된 사회가 아니라 다양한 삶의 방식을 인정하고 차별이 아닌 차이의 다양성을 요구하는 성숙한 목소리들이었다. 그러나 삶의 현장에서 직설적으로 나오는 목소리여서 전문적이고 이론적이라기보다는 소박하고 진솔한 것들이었다. 그래서 더 귀하고

참되게 여겨졌다. 어떤 메시지나 구호도 성실한 삶이 수반되지 않는 한 공허한 울림으로 남을 테니까 말이다. 물론 모든 장애인들이 다 그들의 목소리를 가지고 있는 것은 아니었다. 장애인 이면서도 여러 가지 이유를 내세워 장애인의 범주에 들지 않으려는 이도 있었고, 이런 모임에 대하여 근본적으로 회의적인 태도를 표하는 이도 있었다. 그만큼 우리 사회에 누적된 장애여성에 대한 억압과 소외의 골이 깊다는 것을 반증했다.

스스로의 삶을 성찰하고 사회 속에서 일방적으로 유포되어 왔던 기존의 가치관들을 주체적으로 점검하는 이런 모임이 많이 생기고 여기에 동참하는 장애여성들의 숫자가 늘어난다면 장애여성의 삶의 질이 향상될 것이라 믿는다. 나아가 가족과 국가에 이르기까지 더욱 능동적이고 적극적인 곳으로 바뀌게 될 것이라고 확신한다.

장애여성 아카데미는 그러한 작업의 작은 초석이 되고자 하는 바람에서 시작되었다. 이 소박한 자료집을 내놓는 것도 이러한 이유에서다. 그동안 자신의 이야기를 장애여성의 목소리로 객관화하고 심화시켜준 강사분들께 감사드린다. 그 이야기들을 기꺼이 함께 나누고 동참한 수강생들과 자원활동가들에게도 감사의 뜻을 전한다. 앞으로도 서로의 우정을 나누는 풍요로운 이웃이 되었으면 하는 바람 간절하다.

2001년 1월

I
장애여성 정체성 찾기



이제는 우리의 목소리로 / 김미선

이제는 우리의 목소리로

김미선 / 서울DPI 여성특별위원회 위원장

장애를 가진 여자 아이

나는 밀양이라는 작은 소읍(지금은 시가 되었지만)에서 태어났다. 부모님 역시 한번도 그 곳을 벗어나 본 적이 없는 토박이로, 겨우 한글만 깨쳤을 뿐 교육의 혜택을 받아본 적이 없는 분들이었다. 나는 그분들의 셋째아이로, 첫돌이 지나자마자 소아마비를 앓았다. 용하다는 한의원을 찾아 몇 번 다녀보았을 뿐, 큰 병원에 가보거나 재활치료를 받아본 적은 한 번도 없었다.

열 살이 될 때까지도 나는 방안에서 기어다니기만 하는 아이였다. 낯선 손님이 오면, “다 큰 아이가 웬 요강을?” 하는 소리가 듣기 싫어서 용변을 참았던 기억이 아직도 생생히 남아 있다. 여덟 살을 넘기고 아홉 살이 지나가고 마침내 열 살이 될 때까지도 부모님은 나를 학교에 보낼 엄두를 내지 못하고 있었다. 그러나 나는 학교에 가야 한다고 믿고 있었다. 혼자서 한글을 익혀 책을 보거나 그림을 그리는 일로 하루를 소일했던 나는, 어린 마음에도 공부를 하는 일만이 나를 세울 수 있는 일이라는 막연한 믿음을 가지고 있었던 것이다. 몇 날 며칠을 울고 보채기를 거듭하다가 마침내 아버지가 판집(동네에 나무 상을 만드는 집이 있었는데 우리는 그 집을 판집이라고 불렀다)에서 목발을 맞추어다 주셨다. 그리고 나서 처음으로 이 세상을 목발과 함께 걷기 시작했다(하기야 첫돌 전에 이미 뛰어다녔다는 나는 꽃고무신 한 켤레를 다 닳아뜨리고 나서 병에 걸렸다고 그랬다).

그렇게 시작된 학교생활은 중학교까지는 무난하게 이어졌다. 그러나 고등학교 진학은 어머니가 꽤히 받아들이지 않았다. 여중을 졸업한 여자아이들이 당연히 가는 길로 되어 있

는 여자 고등학교가 통학하기에 먼 거리인 탓도 있었지만, 장애를 가진 딸이 높은 이상을 가지게 되면 결국 더 큰 좌절감을 맛볼 뿐이라는 판단을 한 것이다. 그러나 나는 스스로 집에서 가까운 공학학교를 택하여 장학생으로 입학했다. 그렇지만 대학 진학을 앞두고는 난관이 너무 많았다.

어머니의 뜻은 기본적으로 편물이나 바느질을 배워 조용하고 소박하게 들어앉는 것이었다. 그러나 나는 그렇게 살고 싶지 않았다. 나의 몸은 비록 장애를 가졌지만 정신적으로는 누구보다도 훌륭하고 성공적인 인생을 살고 싶었다. 책에서 만난 세상에는 난관을 극복한 수많은 인물들이 존재하고 있었다. 나의 삶이 그렇게 되지 말라는 법이 어디 있는가!

그러나 어머니는 뱀새가 황새 따라가려면 가랑이가 찢어진다는 말을 하면서 내 앞을 가로막았다. 그 말을 들을 때마다 몸부림을 치면서 울었다. 내가 왜 뱀새란 말인가? 푸른 창공을 훨훨 날아가고 있는 저 수많은 황새들을 두고 나를 낳아준 우리 어머니는 왜 나를 뱀새로만 본단 말인가? 나는 폐약을 치면서 저항했다. 그러나 그 행동 이면에는 어머니의 말이 결국 맞을지도 모른다는 두려움과 좌절감이 더 컸다. 억지로 진학을 한다고 해도 문제는 간단한 것이 아니었다.

장애를 가진 여자는 결국 혼자서 살아가야 된다는 암묵적인 강요가 있었고 어린 나는 그 강요에 수동적일 수밖에 없었다. 그러기 위해서는 약대나 한의대로 가야 했지만 불행히도 나는 수학에 약했고 주된 관심은 언제나 형이상학적인 정신에 있었다. 그러한 갈등과 주변의 요구 때문에 괴로워하다가 결국 이 년이 지나서야 대학이라는 곳을 갈 수 있었다.

1년 간의 임시교사 시절, 그러나 편견과 차별의 벽 앞에서...

대학에서 ‘푸른샘’이라는 지체장애인 대학생 씨클 활동을 하게 되었다. 대학진학시험에서 장애라는 이유로 입학거부를 당했던 학생들이 주축이 되어 만들어진 이 모임은 제도적인 불합리를 개선하는 일에 앞장섰고 스스로의 자긍심을 회복하고 후배들에게 모범을 보이려는 목적을 가지고 창립되었다. 우리는 이 모임의 활동을 통해서 장애라는 조건이 한 개인의 문제가 아니라 한 사회와 국가를 통해서 접근해야 한다는 인식을 하기에 이르렀다. 그러나 그러한 인식이 통용되기에는 너무나 일렀다. 뜻을 가지고 열심히 활동하던 동료들이 졸업 후에 취업과 결혼이라는 달한 문 앞에서 오랫동안 기다려야 했고 그 과정에서 몇몇 친구들은 이 세상과 인연을 끊기도 했다.

나는 중등교사 자격증을 취득하고 경남 순위고사에 2등으로 붙었지만, ‘불구 폐질자는 임용될 수 없다’ 공무원 신체검사법에 걸려서 움짱달짝할 수 없었다. 그러나 주변의 반대

와 경제적인 어려움을 무릅쓰고 다녔던 대학이니만큼 어떤 식으로라도 받은 교육을 활용하고 싶어서 사립학교를 찾아다니며 이력서를 냈다. 그러나 학교측은 한결같이 민망한 표정을 지을 뿐이었다. 교생실습 때는 환대를 해주고 같은 동역자로서 열심히 일해보자는 격려를 아끼지 않았던 선생님들도 고개를 돌렸다. 그때만 해도 대학이 지금처럼 많지 않았기 때문에 국어나 수학과목은 교사가 모자랄 지경이었다. 같이 졸업한 국어국문학과 출신들 중에서 취업을 못한 사람은 나 혼자뿐이었다.

그렇게 헤매고 있을 때 거제도에 있는 한 고등학교에서 연락이 왔다. 국어교사가 병환으로 오랫동안 자리를 비우고 있어서 임시교사로 와달라는 요청이었다. 나는 쾌히 달려갔다. 교사 서른 명과 남학생 칠백 명을 통털어 여자는 내가 유일했지만 나는 학생들을 가르치는 일이 좋았다. 그들의 순수성과 만나는 일이 즐거웠다. 내 인생에서 가장 즐거웠던 한 시절이었다.

그러나 일년 간의 임시교사생활은 금방 끝이 났다. 나는 그때 문교부를 대상으로 행정소송을 준비하면서 먼저 탄원서를 냈다. 그러나 문교부에서는 나의 능력을 재검토했다고 하기보다는 신체검사법에서 이미 탈락된 자를 임용한 교장선생님을 문책하기에 급급했다. 나 때문에 곤경에 빠진 교장선생님을 모른 채 할 수 없어서 나는 결국 모든 것을 포기하고 그냥 물러 나왔다. 나는 그 과정에서 알게 된, 장애복지기관인 정립회관에서 상담교사로 취업을 하게 되었다.

부정으로 일관했던 나의 여성성

내가 처음으로 생리를 하던 날, 어머니는 당혹스러움과 절망의 기색을 감추지 못했다. 천 가게에서 면으로 된 가제를 사와, 잘라 마름질을 하고 접는 방법을 가르쳐주면서도 어머니는 굳은 얼굴로 연신 한숨을 내쉬었다. 언니한테는 여자로서의 몸가짐에 대해서 단단히 일러주었던 것 같은데 나한테는 한 마디도 하지 않았다. 뒤에 수돗가에서 생리대를 빨고 있으면 어머니는 고통스럽게 얼굴을 돌려버리곤 했다. 심지어, 포도가 피를 만든다는 이야기를 듣고는 그걸 먹지 말라고 한 적도 있었다.

젓가슴이 나오기 시작하자 어머니는 한복 치마의 멜빵을 뜯어내어 붕대처럼 가슴을 동여매게 했다. 그래도 가슴이 자라자 어머니는 어른들이 입을 험명한 블라우스를 사서 길이만 줄여 나한테 입혔다. 뒤에 숙녀가 되어 목걸이를 했을 때 어머니는 쓸데없이 가슴이 강조되는 것 아니냐고 주의를 주곤 했다. 어머니는 혼자서 살아가야 한다는 것을 늘 강조했다. 우리 독 밑 동네에서 편물을 하며 혼자 살던 척수장애 여성이 있었는데 어머니는 그녀

의 이야기를 자주 했다. 그녀의 솜씨가 너무 좋아서 일감이 끊이지 않는다는 것이었다.

그러나 내 마음 속에는 작가가 되든지, 학자가 되든지, 어쨌든 이 사회에서 존경받는 고급인력이 되리라는 야망이 꿈틀거리고 있었다. 그러면 자연스럽게 결혼도 할 수 있을 것이라는 기대도 없잖아 있었다. 그러나 감히 그런 소망을 입밖에 낼 수는 없었다. 사람들이 내 주제를 모른다고 손가락질하고 비웃을 것 같았기 때문이다. 그래서 나는 한 여자라기보다는 훌륭한 한 인간이 먼저 되는 것이 급선무라고 생각했다.

나는 대학에서 한 남학생을 만났다. 내장산에 M.T를 갔다가 서로의 눈 속을 깊이 들여다보는 사이가 되었던 것이다. 학교로 돌아온 우리는 그 후에도 자주 만나서 어울려 다녔다. 그러나 시간이 지날수록 나는 심한 혼란에 빠지기 시작했다. 우리는 점점 사랑의 감정에 빠져들고 있었지만, 나 같은 장애인이 남자의 선택을 받을 수는 없으리라고 입력되어 있었던 나는 그 남학생의 행동을 믿을 수가 없었다. '이건 사랑이 아니야, 일시적인 동정이거나, 비약된 우정? 어쩌면 어리석기 짝이 없는 나의 착각일지도 몰라' 끊임없이 그 상황을 되씹으면서 도망가고 싶어하는 마음과, 그러면 그럴수록 상대방에게 더 확인받고 싶어하는 마음이 한순간에도 수십 번씩 교차했다. 스스로의 혼돈을 감당하기 어려웠던 나는 드디어 결별선언까지(?) 했다. 여성이라는 사실에 대해서 자긍심은커녕 한 번이라도 스스로 인정을 하거나 인정받아본 적이 없는 인간이 갑자기 한 여자로서, 그것도 사랑하는 남자 앞에서 선택을 기다리며 서 있어야 된다는 사실이 너무도 당혹스럽고 초라한 기분이 들어서 견딜 수가 없었던 것이다.

나는 한 여자로서가 아닌, 당당한 인간으로서 살고 싶기 때문에 두 번 다시 이런 식의 만남을 계속하지 않겠다는 식의 결별편지를 그에게 보냈다. 그 어설픈 만용!!! 이것이야말로 나의 여성성을 부정하고 더 나아가 나 자신을 깡그리 부정하는 대표적인 사건이 되었다.

줄곧 나의 행동을 사로잡아온 것은 남자처럼 용감하고 호탕해지는 것이었다. 그 소원처럼 이후에 나는 많은 남성 동지들과 좋은 인간관계를 맺었다. 때로는 연인 비슷한 관계로 발전할 때도 있었지만 결혼까지는 결코 진전되지 않았다. 나는 알게 모르게 많은 상처를 입었다. 정신적이고 형이상학적인 나뉘이 현실적인 나뉘(결혼)으로 이어지지 않는 데 대한 좌절감이 컸다.

또 하나의 닫힌 사회, 결혼

그때 남편을 만났다. 그는 디자인 부문의 장애인 국제대회를 앞두고 정립회관에서 삼개월 동안 합숙훈련을 하고 있던 중이었다. 눈이 유난히 맑다고 느끼면서 쉬는 시간에 문학

이나 철학 이야기를 나누기도 했지만 결혼을 염두에 둔 것은 아니었다.

그런데 그가 그곳을 떠나면서 몇 편의 시를 남겼다. 당신이 나를 받아준다면... 그런 식으로 나가는 구애의 시였는데, 나는 그걸 보고서 그냥 결정을 내렸다. 그의 장애가 마음에 걸렸던 것만큼, 나까지 그를 버릴 수 없다는 이상한 만용 같은 것이 나를 그렇게 밀어붙였다. 그러나 쉽게 내린 용단과는 달리 결혼을 하는 것도, 결혼생활을 해 나가기도 쉽지 않았다. 신랑감이 장애인이라는 이유로 어머니는 보려고 하지도 않았고, 내가 다니고 있던 직장에서도 같은 장애인끼리의 결혼이란 후배 장애인들에게 좋지 않은 선례를 남길 것을 걱정하여 직장을 떠나주기를 은근히 종용하기조차 했다.

국제대회에서 돌아온 남편은 취업기회만 기다리고 있는 중이었다. 그러나 그런 현실적인 조건보다 더한 어려움은 두 사람이 합하여짐으로 인해서 오히려 행동반경이 축소되고 심리적으로 위축되었다는 점이었다. 두 사람만의 공간은 확실히 더 풍성해졌다. 우리는 같은 취향의 책을 읽고 그 느낌을 주고받거나, 음악감상과 비디오 보는 것을 즐겼다. 그러나 자유롭게 밖으로 나갈 수 있는 문이 차단되어 있다는 느낌을 지울 수가 없었다. 밖으로 시선을 향한 채, 나보다는 사회나 타자의 욕구에 맞추려고 하는 나의 태도와 가족을 중심으로 안정성 있게 지내고 싶어하는 남편과의 사이에는 많은 갈등이 내포되어 있었지만 참을 수밖에 없다고 생각할 때가 더 많았다.

나는 내 생활을 돌아보게 되었다. 한순간이라도 장애인으로 한정되어진 삶을 살고 싶어 하지 않았지만 결론적으로는 가장 장애인다운 인생(?)을 살고 있는 내 모습이 눈앞에 비쳐졌다. 이렇게 살다가 죽고 싶지는 않다는 오기가 또 한 번 뺏뺏이 고개를 세우고 일어났다. 남편이 취업을 하자 나는 사표를 내고 집 안에 들어앉았다. 할머니 손에서 키워지고 있는 아이와 더 이상 떨어져서는 안 된다는 판단과, 본격적인 창작에 승부를 걸고 싶었기 때문이었다.

나의 문학, 나의 인생

언제나 쓰고 싶은 욕구가 속에서 이글거리고 있었기 때문에 시간만 주어진다면 금방이라도 멎있는 소설 몇 권쯤 휘갈겨 쓸 수 있을 줄 알았다. 그러나 잡다한 감정의 배설이나 값싼 사념을 늘어놓는 것이 결코 문학이 될 수는 없었기 때문에 나는 오랜 시간을 들여서 정진했다.

나는 1994년 동서문학 신인상으로 등단을 했다. 조금씩 단편소설을 발표하면서 호의적인 비평을 받았는데, 특히 「창작과 비평」에 발표한 <눈이 내리네>라는 단편은 장애문제를

진실하면서도 세련되고 고급스럽게 접근한 수작이라는 평을 받았다. 그러나 작품활동이 활발해지면서 주변 사람들의 악평도 늘어났다.

그 중에 내가 가장 견딜 수 없는 말이, 장애 문제밖에 쓸 줄 모르는 작가라는 것이었다. 나도 할 수만 있다면 '장애'를 주제로 다루고 싶지 않았다. 그건 너무나 직설적이고 표면적인 한계상황이라서 앰비규티(Ambiguity)로 포괄되는 다의성과 함묵적인 세계가 존중받는 문학세계에서는 결코 쉽지 않은 주제였던 것이다. 그러나 내 속에는 장애 문제를 비껴갈 수 없는 절박함이 늘 자리하고 있었다. 그 점이 나에게 상상의 빈곤으로 여겨지기도 했고 경험의 한계로 느껴지기도 해서 절망할 때가 한두 번이 아니었다. 그런데 사람들이 그걸 지적하고 나오자 나에게 작품에 대한 비난으로 들리는 것이 아니라 나의 초라함에 대한 빈정거림으로 다가왔다.

나는 그걸 극복하기 위해 여러 가지 방법론들을 찾아보고 시도해보기도 했지만 쉽게 해결되지 않았다. 장애라는 주제를 잘 써보고 싶은 욕구와 그걸 피하고 싶은 욕구가 한꺼번에 내 속에 공존하고 있었던 것이다.

건강, 내 존재가 얼마나 귀하고 아름다운지...

그 과정에서 건강을 너무 많이 해쳤다. 누우면 일어날 수 없었고 책상 앞에 억지로 앉는다고 해도 집중이 되지 않았다. 생리가 끊기고 근육통은 물론 뼈마디마디가 아파서 걷기도, 생활하는 것도 점점 힘들어져 갔다. 병원에서는 장애로 인한 이른 노화라고 진단했다.

몸이 점점 더 나빠져 누워지낼 수밖에 없는 상황이 되면 어찌할 것인가, 죽는 것보다 그것이 더 두려웠다. 아이는 아직 어리고 남편도 내 손이 가지 않으면 안 되었다. 암이나 상처가 있는 것이 아니니까 의사도 별 처방을 내리지 못하고, 장애인이니까 그러려니 하는 것 같았다.

어느 날 나는 텔레비전에서 세계의 대체의학 현장을 방문하는 프로그램을 보게 되었다. 약물이나 외과적인 치료에 의존하는 기존 의학과는 달리 스스로의 자생적인 치유능력을 확대시켜나가는 여러가지 방법들을 보자 갑자기 눈이 확 떠지는 것 같았다. 그 다음날부터 풍욕과 냉온수 목욕법, 그리고 좌선을 시작했다.

풍욕을 하면서 손바닥으로 온몸을 마찰시키고 나면 손 끝에 솜방망이들이 가득 엉겨붙는 것 같았다. 그리고 두 손을 합장하여 조용히 앉아 있으면 얼굴 오른쪽에서 턱뼈 마주치는 소리가 툭툭툭 울렸다. 오른쪽 하지를 못 쓰는 나는 자연스럽게 오른쪽이 모두 힘들었는데 특히 어깨와 목의 정도가 심했다. 보름 정도 지나고 나니까 머리와 가슴의 바깥쪽에서 전

자 꾸러미 같은 것이 타원형을 그리면서 내 몸을 돌고 있는 것이 느껴졌다. 좌선을 하고 조용히 앉아 있는데 갑자기 허리가 깊숙이 숙여졌다. 그때 배가 안으로 깊이 들어갔다. 다시 천천히 등이 펴지면서 배가 크게 부풀어오르고 다시 등이 구부러졌다. 이 모든 움직임이 나의 의도와는 전혀 상관없이 저절로 이루어졌다. 도대체 나한테 무슨 일이 일어나고 있는 것인가? 몇 번이나 거듭되는 움직임을 살펴본 이후에야 그것이 소위 단전호흡이라는 것을 알게 되었다.

그것만으로 끝난 것이 아니었다. 마지막에는 몸 전체가 아래로 구부러지면서 팔이 점점 위로 펼쳐지고 다음에는 다리도 아래로 펼쳐져 바닥을 향해 완전히 네 활개를 활짝 편 자세가 되었다. 그리고 조용히 누워 있으니까 자궁 안이 저절로 움직이기 시작했다. 다음에는 다리 속이 심하게 진동을 하더니 회오리 바람 같은 것이 일어나 위에서 발바닥으로 쭉욱 빠져나갔다. 몇 번을 반복한 후에 큰 숨이 몰아서 내쉬어지고 눈에서는 따뜻한 눈물이 흘렀다. 그리고 포근한 잠 속으로 빠져들어갔다.

이런 일이 한 달 넘게 지속되었다. 조용히 누워 있거나 앉아 있으면, 나를 깊이 사랑하고 있는 큰 정신의 존재가 느껴졌다. 무한히 크고 자유롭고 온화하고 인자한 존재였다. 그 때에야 비로소 나는 깨닫게 되었다. 나라는 존재가 얼마나 귀하고 아름다운지를, 그리고 얼마나 오랫동안 버림받고 거부되어진 채로 살아왔는지를 말이다. 그런 내가 너무도 불쌍하고 안쓰러워서 언제까지나 안아주고 사랑해주고 싶어졌다.

뱀새와 황새의 아름다운 차이에 대하여

나에게는 두 가지의 모습이 있었던 것이다. 그 중의 하나는 사회에서 주입시킨 내 모습이다. 정상인이 되지 못한 장애인, 무능력하고 의존적이며 보호해야 할 대상, 더구나 여자로서의 아름다움이 결핍되어 있다고 보는... 또 하나의 모습은 그런 외부적인 조건이나 판단과는 상관없이 언제나 나인 채로 소중하게 존재하고 있는 본성과 생명으로서의 모습이다.

남성 중심의 산업사회는 권위적이고 생산적인 것만을 내세우고 나머지 것들은 무능력이라는 이름을 달아서 하위 가치로 종속시켰다. 이런 사회에서는 그 크기에 있어서 일미터가 넘을 뿐 아니라 몇 천 미터를 횡단할 수 있는 황새만이 새다운 새이다. 거기에 비하면 십분의 일 크기 밖에 되지 않는 뱀새는 새 중에 낄 자격도 없는 놈이다.

사회의 중심부에 있는 주류들은 이렇게 단순비교를 하여 사람들의 인식을 명확하게 만들어주지 않는다. 그러면 그들의 의도가 드러나고 말 테니까. 그들은 큰 것을 의롭게 펼치

고 막막한 시베리아 별판을 훨훨 날아가는 개척적이고도 투사적인(이렇게 수식과 이유를 달아서) 황새야말로 새 중의 새라고 주장한다. 그 말은 일견 맞는 말이다.

그러나 분홍색 등과 아랫배의 부드러운 황갈색으로 조화를 이루며 우리 땅의 텃새로 다정하게 살아가고 있는 뱀새라고 해서 그보다 못할 이유가 어디 있겠는가! 우리가 보지 않았을 때 이 세상의 새들이라는 새들은 다 한 자리에 모여서 황새는 황새의 모습을 가지도록, 뱀새는 뱀새의 모습을 가지도록 서로 사이좋게 선택한 것인지도 모른다. 그런 줄도 모르고 우리 어머니는 황새만 좋다고, 황새로 태어나지 못한 나 때문에 힘들어하고 고통스러워하셨다. 어렸을 때는 그런 어머니를 많이 원망했었다. 그러나 우리 어머니야말로 배타적이고 독선적인 가치관만을 내세우는 사회에서 가장 큰 피해를 당한 희생자가 아닐까 싶다.

미숙하고 경직된 사회일수록 이원적인 흑백논리를 내세워 주류와 반 주류, 능력과 무능력, 정상인과 장애인, 이런 식의 편갈음을 한다. 그러나 성숙한 사회에서는 다른 사람들도 자신과 똑같은 권리를 가지고 있다고 보고 평등의 가치를 중요시한다. 이때의 평등이란 차별이 아닌 차이를 인정하고 그 다양성을 소중하게 여기기까지 하는 것이다.

지금에 와서야 나는 지난날의 내 모습이 명확하게 보여진다. 왜 그토록 건강을 해치지 않으면 안 되었는지, 그리고 따뜻하고 부드러운 나의 내면과 달리 왜 그토록 딱딱하게 굴어야 했는지를, 더 나아가서는 애타게 쓰고 싶어했던 소설이 그토록 짝어지지 않았던 그 이유까지도 선명하게 알겠다.

여기에서 나는 우리의 권리를 제창하고자 한다.

1. 모든 인간은 동등하게 태어났으며 자유, 생명, 그리고 행복을 추구할 권리를 가지고 있다.
2. 우리는 사람마다 가지고 있는 고귀한 신성을 믿고 이의 발현을 위해 헌신한다.
3. 장애 상황은 외형적 차별을 넘어서서 다양한 가치와, 공조공생하는 성숙한 사회로서의 훌륭한 구성요소가 된다.
4. 우리는 장애여성의 행복과 권익을 위한 것이라면 조직과 이해관계를 초월하여 헌신한다.
5. 우리는 성과 장애의 유무, 그 정도와 상관없이 아름답고 고귀하다.
6. 장애여성의 행복은 지구인 전체의 행복이다.

II 장애여성의 사회문화



임신, 출산 그리고 양육 / 신연화

— '장애산모 임신, 출산 산후조리 지원사업'을 진행하며

<별첨 1>

덤으로 얻은 행복 / 유순녀

<별첨 2>

장애여성의 임신과 출산 / 임진숙

장애여성의 성과 결혼 / 박인혜

<별첨 1>

내 오른손 엄지손가락, 새로운 성감대를 찾아서

<별첨 2>

진정한 삶과 결혼, 행복에 대한 질문

임신, 출산 그리고 양육 '장애산모 임신, 출산 산후조리 지원사업'을 진행하며

신연화 / 서울시립북부장애인종합복지관 장애여성지원사업 담당

1. 들어가며

1995년 장애인실태조사(한국보건사회연구원)자료에 의하면 우리나라에는 약 470,569명의 장애여성이 있다고 추정하고 있다. 이는 시설장애인을 제외한 추정장애인 1,028,837명의 45.7%를 차지하는 것이다.

그렇다면 우리나라 전체 장애인구의 절반을 차지하고 있는 장애여성의 등록율을 살펴보자. 1999년 12월 말 현재 전국 등록장애인 697,513명 중 장애여성은 195,611명으로 28%를 차지하고 있는 것으로 나타나고 있다(2000. 2 보건복지부 장애인제도와 자료). 이같은 사실은 현재 등록장애인 위주로 시행되고 있는 우리의 복지현실을 감안해 봤을 때 장애여성들이 장애인으로 그리고 여성으로 우리 사회에서 장애인에 대한 편견보다 더 높은 벽에 둘러싸여 소외되어 있으며 사회에 참여하지 못하고 있다는 것을 확인시켜 주는 것이다.

이러한 현실은 '장애와 여성'이라는 우리 사회의 두 가지 차별구조 속에서 생활해야 하는 장애여성들에게는 힘겹고 고단할 것이라는 것은 누구나 짐작할 만한 것이다. 하지만 이러한 현실을 감정적으로만 공유하는 것은 별로 중요하지 않다. 보다 구체적이고 실질적인 내용들이 고민되어야 하고 그러한 자리에 장애여성과 공감하는 이들이 있어야 한다고 생각한다.

2. 프로그램 시행배경

여성에게 있어서 새로운 생명을 잉태하고 출산한다는 것은 가장 자연스러운 일이면서도 특권일 것이다. 그러나 장애여성은 장애로 말미암아 여성으로서 갖는 이러한 기본적인 기쁨과 특권도 제대로 누리지 못하고 있는 경우들이 우리 주변에는 많이 있다.

지난 96년 장애우권익문제연구소에서 조사한 바에 의하면 미혼 장애여성 108명 중 40.7%가 결혼을 하지 않겠다고 응답했으며, 그 이유로 임신과 출산에 관한 두려움과 부담이 28.9%로 결혼을 포기하는 주원인으로 나타났다. 또한 97년 기혼장애여성을 대상으로 한 조사에서 기혼여성 374명 가운데 임신했을 때 병원에 다니며 정기적으로 검진을 받은 사람은 64.2%에 그친 것으로 나타났는데 이유로는 움직이기 불편하고 돈이 없기 때문(72.3%)에 검진을 받지 못했다는 응답이 대다수였으며, 잘 몰라서 정기 검진을 받지 않았다고 답한 사람도 11.1%나 되었다(장애우권익문제연구소, 1996).

가임기에 있는 장애여성의 문제들을 몇가지로 나누어보면 다음과 같다.

첫째, 가임기에 있는 장애여성의 경우, 임신과 출산에 관한 의료적 정보와 가이드 부재로 인해 막연한 불안감에 시달리고 있으며 임신 기간 중 자신의 장애 상태에 따른 몸의 변화에 적절히 대처하지 못하고 있어 향후 건강이 악화되는 경우가 많이 발생하고 있다(많은 장애여성이 출산후 허리 통증과 체중증가 등으로 활동에 지장을 받고 있다). 그리고 움직이기 불편하고 돈이 없기 때문에 산부인과 정기검진도 받지 못하고 있는 형편이다(조사대상 중 72.3%, 장애우권익문제연구소, 1997).

둘째, 임신과 출산 그리고 산후 조리 기간 동안 적절한 도움과 경제적 지원 부재로 장애여성 자신뿐 아니라 신생아의 건강한 출생과 Care에 많은 어려움을 겪고 있다.

셋째, 장애여성이 임신과 출산을 하였을 경우 만삭의 몸으로 가사일과 경제활동에 지장이 있어 가정경제의 어려움과 불안정한 가정생활로 연결될 우려가 있다. 또한 많은 장애여성이 장애남성과 결혼해(719명 중 기혼장애여성 374명 가운데 58.8%, 장애우권익문제연구소, 1997) 가사 문제는 임신한 기혼장애여성이 당면한 가장 시급한 문제이다.

넷째, 일반적으로 산부인과 전문의의 경우 임신부장애여성의 '장애'에 대한 이해 부족으로 적절치 못한 상담과 진료가 실행될 우려가 있다(실제로 척추만곡증의 장애여성에게 무리한 자연분만을 요구해 장애여성이 출산 중 사망하는 경우가 있었다).

다섯째, 장애여성의 임신과 출산 그리고 산후조리 영역에 관한 전문 자원활동가 교육이 부재해 가정도우미가 있더라도 적절한 도움을 받지 못하고 있다(특히 장애인에 대한 이해가 부족한 도우미들의 경우, 시혜적 입장을 가지고 있어 오히려 정서적인 상처를 입히기도

한다).

이러한 배경과 필요성에 의해 우리복지관에서는 저소득 중증장애여성 임신출산 산후조리 지원사업을 기획하게 되었으며 사회복지공동모금회의 2000년 사업으로 선정되어 현재 시행하고 있다.

3. 서울시립북부장애인종합복지관에서 실시한 장애여성 프로그램

방법(프로그램)		효과
장애여성 상담실 (1998. 2~현재)	장애여성의 사회문화적인 문제를 여성 중심적 시각으로 상담	· 욕구별 서비스 지원 · 정서적 심리적 지원 · 관련 정보제공
장애여성 산부인과 무료진료 및 교육 (1998. 5~1999. 12)	월 1회 피임방법 교육 및 무료 산부인과(재활의학과 및 내과 공동) 진료	· 임신과 출산에 관한 관련 전문의 진료 및 상담 · 진료를 통한 임신출산에 대한 막연한 불안감 해소 · 부인과 질병 조기발견 치료
장애여성 사회문화교실 (1999. 1~12)	· 지점토, 종이접기 프로그램 운영 · 일반여성과 함께 진행	· 사회문화 욕구충족 지원
장애임산부 체조교실 (1999. 1~12)	임신을 준비하거나 임신 중인 장애여성의 근력증진 및 몸 변화에 따른 대처 기술교육	· 임신 중 건강관리 · 출산 후 건강관리 · 관련 자료배포

4. 사업 개요

1) 사업명

저소득(생활보호) 중증장애여성 임신 출산 및 산후조리 지원서비스

2) 사업의 목표

(1) 목적

본 프로그램은 노원구 내 생활보호 중증(가임)장애여성에게 임신 출산 및 산후조리 서비스를 제공해 산부인과 관련 의료지원과 산후조리를 도와 장애여성 본인의 건강뿐 아니라 건전한 가정생활을 영위할 수 있도록 지원하고 장애인 가정의 자녀가 건강하게 태어나 성장할 수 있도록 돕는데 그 목적이 있다.

또한 단순한 서비스 제공의 수준에서 벗어나 장애여성의 임신과 출산에 대한 심리적 정서적 지원을 통해 사회심리적 문제를 해결하고 관련 지역자원을 적극적으로 활용하여 장애여성의 임신과 출산 그리고 산후조리 나아가서 육아에 관한 문제를 지역사회내에서 해결 할 수 있는 '지역사회중심 프로그램'으로 운영하고자 한다.

(2) 목표

- ① 임신과 출산 가능성이 있는 생활보호 중증장애여성에게 관련 교육과 의료서비스를 제공하여 중증장애로 겪는 임신과 출산의 어려움을 해소한다.
- ② 임신과 출산 산후조리 기간에 있는 장애여성의 건전한 가정생활을 지원한다.
- ③ 장애여성에게 필요한 다양한 정보를 제공한다.

3) 사업내용

사업명	세부 프로그램	문제해결 정도 및 파급효과
임신·출산 지원 교육사업	성교육 “즐거운 성 이야기”	· 성에 대한 정확한 정보제공 및 긍정적인 인식 · 자신의 몸에 대한 이해도모
	산부인과 관련교육	· 산부인과 관련 교육을 통해 건강한 임신 및 출산 준비 지원 · 임신 중 몸의 변화대처기술 교육
장애산모 전문도우미 파견사업	도우미 발굴 및 교육사업	· 자원활동센터와의 연계 체제 구축을 통한 상호교류 · 지역주민들에게 자원활동 기회제공 · 함께 사는 사회라는 인식기반 마련 · 장애여성에 대한 이해 및 장애유형별 지원기술을 교육하여 전문 도우미 배출
	도우미연결 및 파견	· 장애임산부 가정의 가사활동 및 신생아 육아지원
정보제공사업	소식지 제작 및 발송	· 장애여성에게 필요한 정보수집 및 제공

4) 사업수행기간

2000년 1월 ~ 2000년 12월(12개월)

5. 사업진행 상황

1) 준비단계

(1) 내용

사 업 명	내 용	비고
사업계획 수립	성교육, 산부인과 관련교육, 도우미 발굴 및 교육, 도우미 연결 및 파견, 소식지 발행 및 배포 등 5개 세부사업에 대한 사업계획서	
프로그램 대상자 모집	지역내 장애여성 중 임신출산 산후조리 지원이 필요한 대상 모집, 복지관 안내문, 관내이용자 상담 등	
자원활동가 발굴	지역내 산후조리 도우미 교육을 실시하는 기관의 교육생 및 수료생을 대상으로 발굴	
지역자원 개발	지역내 임신출산 산후조리 관련 자원개발	
자료수집	사업에 필요한 전문자료 및 정보 수집	

(2) 사업효과

- ① 세부사업계획 작성 및 구체적인 일정수립을 통해 체계적인 사업진행이 가능.
- ② 지역내 자원개발과 자료수집을 통해 장애여성의 필요시 적절한 서비스 및 정보이
용이 가능.
- ③ 지역주민을 자원활동가로 발굴, 활용함으로써 지원이 필요한 장애여성이 지역내
에서 욕구를 해결할 수 있는 기반이 마련.

2) 사업실시단계

(1) 산부인과 관련 교육 및 상담

사업명	내용	비고
산부인과 관련교육 및 상담	<p>목표량 : 월 1회(4회교육 실시) 방법 : 내관교육(복지관 강당) 대상 : 장애여성, 가족, 관심있는 분들</p> <p>1차 교육 : 몸알기 남성과 여성의 몸에 대한 이해, 태아의 생성 강사 : 조용균 박사(상계백병원 산부인과 과장)</p> <p>2차 교육 : 장애여성의 임신과 출산, 사례발표 강사 : 조용균 박사(상계백병원 산부인과 과장) 김미연 소장(장애여성인권센터)</p> <p>3차 교육 : 임신 중 운동법, 분만법의 종류 및 효과, 산후체조 강사 : 김복남 팀장(임산부기체조교실 운영팀장)</p> <p>4차 교육 : 산부인과 관련 각종 질환에 대한 이해 및 예방법 강사 : 조용균 박사(상계백병원 산부인과 과장)</p>	<p>순회(방문) 교육으로의 전환 필요</p>

(2) 즐거운 성(性) 이야기(성교육)

사업명	내용
즐거운 성(性) 이야기	<p>목표량 : 4회(주1회, 매주 금요일) 방법 : 성교육 강사 초빙, 내관교육(복지관 강당) 강사 : 허육선희 대상 : 장애여성, 관심있는 분들</p> <p>제1강의 : 성이란 무엇인가(비디오 <생명의신비>) 제2강의 : 남녀의 생식구조와 생리(그림자료) 제3강의 : 성폭력, 가정폭력 제4강의 : 장애인의 성적권리</p> <p>강의시마다 긍정적인 자기이미지 만들기 프로그램 병행진행</p>

(3) 장애산모 산후조리 전문도우미 교육

사업명	내용	비고
장애산모 산후조리 전문도우미 교육	<p>목표량 : 연1회(4강의 실시) 방법 : 외부강사 초빙, 내관교육 대상 : 관심있는 지역주민</p> <p>제1강의 : 사업소개, 장애여성에 대한 이해 신연화 / 서울시립북부장애인종합복지관 장애여성지원사업담당 김미연 / 장애여성인권센터 소장</p> <p>제2강의 : 신생아 케어 윤순혜 / 상계백병원 신생아실 수간호사</p> <p>제3강의 : 산후조리의 실제 변미선 / 상계백병원 분만실 수간호사</p> <p>제4강의 : 장애를 가진 엄마와 아기, 교육평가 김미연 / 장애여성인권센터 소장</p>	<p>· 지속적인 보수교육 및 정기적인 도우미 모임 필요</p> <p>· 전문기관(산부인과 등)과의 자문체계 형성</p>

(4) 장애산모 산후조리 파견

사업명	내용	비고
장애산모 산후조리 전문도우미 파견	<p>목표량 : 8가정(1가정당 1개월 파견) 방법 : 산모가정에서 산후조리 실시 대상 : 산후조리가 필요한 장애산모</p> <p>자료조사 노원YWCA 일하는 여성의 집 생명의전화종합사회복지관</p> <p>1차 파견 (7월 5일 ~ 8월 4일, 26일) 이용산모 : 김○○(언어장애, 남편 지체장애, 한시자활 생보, 둘째아이 출산, 성북구 길음동 거주)</p> <p>2차 파견 (8월 5일 ~ 10월 7일, 63일) · 이용산모 : 조○○(뇌병변장애 1급, 장남 뇌병변장애, 생활보호대상, 둘째아이 출산, 노원구 중계동 거주) · 야간 및 주말에도 아이를 돌볼 사람이 없어 보호자가 도우미의 가정에서 양육해줄 것을 요청해 도우미의 가정에서 2개월 동안 양육. · 서울장애인종합복지관과 연계, 도우미 지속 파견 · 1년 동안 아이를 돌봐줄 수 있는 위탁가정과 연결되어 10월 7일 위탁가정으로 감.</p> <p>3차 파견 (10월 13일 ~) · 이용산모 : 김○○(지체장애 3급, 남편 지체장애, 첫째아이 출산, 중랑구 면목동 거주, 11월 말 출산예정) · 임신부가 진행성 골수염을 앓고 있어 보행과 가사일에 어려움이 있는 여성으로 산전 병원동행, 가사보조를 위해 도우미 파견 중(주2회)</p> <p>4차 파견 (10월 30일 ~) · 이용산모 : 임○○(지체장애 6급, 둘째아이 출산, 친정모친이 지체장애가 있어 산후조리 지원이 어려움, 노원구 공릉동 거주) · 우리복지관 지역사회재활팀 지역조사 중 연결된 가정으로 산모의 장애는 경한 편이나 산후조리를 할 수 있는 여건이 되지 않아 복지관 도우미 파견)</p>	<p>· 파견기간 및 도우미 활동 내용의 확대 필요</p> <p>· 도우미 활동내용기 등의 세분화, 다양화 고민</p> <p>· 지역적 한계</p>

(5) 장애여성 소식지 제작 및 발송

사업명	내용	비고
장애여성 소식지 제작 및 발송	<p>목표량 : 3회 (1,800부)</p> <p>· 장애여성 지원사업 진행과정, 장애산모 산후조리 도우미 이용자 글, 장애여성의 임신과 출산 관련 글 등의 내용으로 구성</p> <p>· 발송처 : 지역장애여성, 장애관련 단체 및 복지기관, 장애여성 관련단체, 여성관련 단체 및 기관, 언론사 등 500개소</p>	전문성 확보

3) 사업효과

(1) 장애여성 산부인과 관련교육 및 상담

- ① 산부인과 교육 및 진료를 통해 건강한 임신 및 출산준비 지원
- ② 임신 중 몸의 변화에 대한 대처기술 습득
- ③ 산부인과 관련 각종질환에 대한 예방 및 조기진단

(2) 즐거운 성(性) 이야기

- ① 성에 대한 정확한 정보제공 및 긍정적인 인식
- ② 자신의 몸에 대한 이해도모
- ③ 주체적인 성, 권리로서의 성 인식

(3) 장애산모 산후조리 전문도우미 교육

- ① 지역주민에게 함께 사는 사회라는 인식기반 마련
- ② 장애여성에 대한 이해 및 장애유형별 지원기술 교육을 통해 전문도우미 배출

(4) 장애산모 산후조리 전문도우미 파견

- ① 전문적인 산후조리를 통해 장애산모의 빠른 건강회복 도모
- ② 세심한 관심이 필요한 신생아 육아를 지원함으로써 양육의 어려움을 해소할 수 있

도록 돕는다.

- ③ 출산후 정서적인 어려움을 겪는 산모의 말벗 활동

(5) 장애여성 소식지 제작 및 발송

- ① 장애여성에게 다양한 정보 제공
- ② 장애여성의 현실에 대한 이해도모
- ③ 지역 네트워크 형성

6. 나오며

여성들이면 누구나 임신, 출산, 양육에 대한 기대와 함께 고민들을 갖게 된다. 내가 아이를 낳아서 잘 키울 수 있을까? 아이를 이렇게 양육하는 것이 옳은 방법일까? 좀더 좋은 방법이 있지 않을까?

장애를 가진 엄마라면 이러한 고민들과 함께 아이를 돌보는 문제에서부터 엄마의 장애가 아이에게 어떤 식으로든 영향을 주게 될 것에 대해 고민하게 될 것이다. 그리고 더욱 큰 문제는 이런 고민들을 해결할 수 있는 지원체계가 전무하다는 것이다.

이 사업을 시작하면서 담당자인 나나 주변사람들의 머리 속에는 이 말이 맴돌고 있었을 것이다. “잘 될 수 있을까?” 하지만 지금 떠오르는 말은 “그래 바로 이거다.”

처음 시도하는 사업을 계획하고 진행하면서 많은 시행착오들이 있었다. 10개월 정도를 진행한 지금에 와서 보면 더 좋은 방법들이 있었는데 그렇게 하지 못했던 것 같아 마음이 무거워지는 것도 사실이다. 하지만 그래도 긍정적으로 평가할 수 있는 것은 모든 장애여성에게는 아니지만 정말로 필요로 하는 이들의 가려운 부분을 찾아냈다는 것이다. 이제 굵으면 되는 것이다. 물론 어떻게 굵어야 정말 시원한지에 대한 것들은 계속 고민해야 하겠지만...

그래서 몇 가지 내용들을 함께 나누고자 한다.

먼저 이 사업을 진행하면서 가장 아쉬웠던 부분은 정말로 도우미를 필요로 하는 장애산모가 지역이 너무 멀어서 이용할 수 없는 부분이였다. 유사한 사업을 진행하고 있는 서울 장애인복지관 또한 같은 고민들을 하고 있었다. 전국적으로 시행될 수 있는 방법들이 고민되어야 할 것이다.

두번째로 지역자원과의 연계체계 구축이다. 이 사업의 가장 핵심이라고 할 수 있는 도우

미 파견사업은 지역주민의 참여 및 관련기관과의 연계가 없이는 진행이 어렵다. 전문적인 도우미 교육과 도우미 활동시 자문역할까지 지역내 전문기관과의 연계는 필수적이며 지역주민들이 도우미활동을 하게 되면 산후조리기간뿐 아니라 엄마의 경험을 나눌 수 있는 동료의 역할과 함께 아이의 양육에 있어 지속적인 지원체계가 형성된다.

마지막으로 장애여성들의 적극적인 참여이다. 생각과는 달리 장애여성들의 참여도가 낮았다. 물론 홍보가 미비해 많이 알려지지 못한 점도 있었을 것이고, 마음에 흡족한 프로그램들이 없는 것도 있었을 것이다. 하지만 이러한 부분들을 인정하면서도 복지관에서 사업을 진행하는 담당자로서 바라는 것은 장애여성들이 좀더 적극적으로 참여해서 원하는 프로그램들을 주장해주었으면 하는 것이다.

인상깊게 들은 우리복지관 산후조리 도우미를 이용한 한 뇌성마비장애를 가진 산모의 말로, 정리하려고 한다. “무엇을 하든지 프로 정신을 갖고 있어야 한다고 생각합니다. 전 프로 장애인이 되려 합니다.”

〈별첨 1〉

덤으로 얻은 행복

유순녀 / 장애산모 산후조리 도우미

‘산후조리 도우미’라는 생소한 이름으로 2주 정도 활동해보니 지금 하고 있는 일의 중요성을 실감합니다. 무엇보다 장애산모에겐 매우 절실한 일이라 여겨집니다. 지금 활동하고 있는 가정에는 2살짜리 남자아이와 2주 전에 태어난 여자아이(이름은 은비)가 있습니다. 아이는 다른 아이들보다 유난히 예쁘고 건강합니다. 특별히 주신 선물인 것 같습니다.

현관에 들어서면 푸석푸석한 모습으로 “이모 오셨어요?” 하며 반겨줍니다. 그리고 지금의 작은 행복이 깨질까봐 두려워 겸손히 기도하는 마음으로 조심스럽게 지내고 있는 산모가 안쓰럽기도 하고 대견하기도 합니다. 다행히 산모는 식사도 잘하고 건강하며, 아이 역시 날마다 달라지게 자라고 보채지도 않고 모유와 분유를 병행해 먹이며 키우고 있습니다.

해산하면 호박이나 잉어를 친정이나 시부모님이 달여 먹이는데 은비 엄마는 찾아오는 이도 없지만 태어난 아이를 바라보며 감사한 마음뿐인 것 같습니다. 너무나도 어렵게 결혼하고 엄마의 장애를 닳을까봐 아이 우는 것까지 꺼려하는 주위의 눈총, 분유 값 때문에 굶주려야 했던 날들, 주위의 무관심 속에 한 두 번째 임신, 산모는 해산하는 날까지 지하철과 마을버스를 이용해 출근하여 재봉틀을 밟았다고 합니다.

두 아이를 키우기 위해 은비 아빠는 새벽같이 출근을 합니다. 일자리가 그리 많지 않은 일용직이기에 하루도 놓칠 수 없어 최선을 다하고 있습니다. 은비가 태어나고는 큰 아이 때와는 달리 많은 관심을 갖고 무척 예뻐하며 아내에게도 큼직한 사랑을 더하며 고맙다는 말을 잊지 않는다며 남편에 대한 사랑을 하곤 합니다.

이들은 다른 사람들이 느끼지 못하는 감정과 행복, 순수하고 신실한 사랑으로 아주 작은 것에도 행복해하며 감사할 줄 아는 사람들입니다. 육체는 건강하지만 정신적인 장애가 얼마나 많습니까. 이들은 비록 몸은 장애인이지만 우리가 사는 이 사회를 구성하는 남들과 같은 건강한 사람들입니다.

나는 장애인 산후조리 도우미 제도에 대해 누구보다 기뻐하며 박수를 보내고 싶습니다. 나 자신이 장애를 가진 두 아이의 부모로서 너무나 감사하며 맡은 일에 최선을 다할 것을

다짐하고 있습니다.

은비를 낳은 은비엄마는 은비가 얼마나 사랑스럽고 예쁘겠습니까. 1년이 지나야 놀이방에서 받아준다니 은비를 1년 동안 누구에게 맡겨야만 생활을 한다는 것입니다. 욕심은 한 없겠지만 어느 정도 보조가 있어서 아이를 놀이방에 맡기고 마음놓고 직장에 다닐 수 있으면 얼마나 좋을까 생각합니다.

은비네뿐만 아니라 장애를 가진 직장여성이면 아이양육에 대한 갈등과 불안감 때문에 큰 문제가 될 것입니다. 실은 지금 산모도 이런 문제점 때문에 많은 불안감에 쌓여있고 도움이 필요하여 많은 이야기를 나누지만 아무런 도움을 주지 못하니 마음이 아픕니다. 그들의 고통과 스트레스를 해소할 수 있도록 산후조리 도우미에게는 말벗의 역할도 중요하다고 생각합니다. 그들에게도 행복해야 할 권리가 있습니다. 그들은 큰 것을 바라지 않습니다. 아주 작은 것에도 감사합니다.

많은 이들이 조금만 손을 내밀어 도움을 준다면 두배, 세배 행복하게 살 수 있을 것입니다. 진정 봉사하는 마음으로 도움을 준다면 그들에게는 몇 갑절의 감사와 기쁨일 것입니다. 장애여성을 위한 산후조리 도움은 너무나 당연한 일이라고 생각하며 앞으로 더욱 발전하여 많은 산모들에게 도움을 주었으면 좋겠습니다. 우리도 언젠가는 장애인일 수 있지 않습니까. 이 제도에 대해 아직 잘 이해하지 못하기에 도움을 청하지 못하는 이도 있을 것으로 생각합니다. 지금보다 더욱 적극적인 홍보와 계몽이 필요하다고 생각합니다.

장애여성 산후조리 도우미 활동을 통해 은비와 그 가족을 만날 수 있게 되어서 감사합니다. 앞으로 이 제도가 크게 활성화되어 모든 장애산모들이 많은 혜택을 입어 행복해질 수 있기를 하나님께 진심으로 빕니다.

〈별첨 2〉

장애여성의 임신과 출산

임진숙 / 육아잡지 〈양주〉 기자

‘제3의 장애인’

“결혼을 앞두고 있을 무렵 계단에서 낙상을 했는데 하체에 마비가 와서 걷지 못하고 휠체어 생활을 하는 장애인이 되었습니다. 척수를 다쳤다고 하더군요. 변함없이 저를 기다리는 약혼자에게 면목이 서질 않을 뿐더러 결혼을 하더라도 정상적인 부부생활을 할 수 있을까 하는 걱정이 듭니다. 더욱이 출산을 하지 못할까 하는 두려움도 있고 혹시 기형아가 태어나는 건 아닌지 걱정됩니다. 병원에서는 성적 기능이 모두 정상이므로 성크리닉 교실에 가서 적극적으로 교육을 받아보라고 권유하지만, 아직 믿음이 서질 않고 의심만 가득하며 우울증 동반과 함께 성격까지 많이 변했습니다. 이런저런 두려움이 앞서고 결혼을 해야 하는 건지 잘 모르겠습니다.”

갑작스런 사고로 장애인이 된 여성이 고민을 토로한 내용이다. 우리는 주변에서 장애를 가진 사람들을 어렵지 않게 볼 수 있다. 장애인들 가운데는 출생 전이나 출생 시, 또는 어린 시절에 장애를 입은 경우가 있는가 하면 성인이 되어서 어느 날 갑자기 장애를 얻게 된 경우도 적지 않다. 사람은 누구나 장애를 갖게 될 수 있다. 게다가 건강한 상태를 오래 계속 유지하는 것은 어려운 일이다. 그래서 미국에서는 비장애인들을 가리켜 ‘일시적으로 유능한 사람(temporary able-bodies)’이라고 하며, ‘제3의 장애인(third-party handicapped)’이라는 표현을 쓰기도 한다. 유감스럽게도 우리 사회에는 장애인에 대해 아예 관심을 갖지 않거나 애써 외면하려는 분위기가 있다.

‘여성’ 과 ‘장애’ 라는 이중굴레

결혼을 하면 자녀를 반드시 낳아야 한다고 압박을 받는 일반 여성들과는 달리 장애여성은 사회적, 정서적으로 자녀를 낳지 말 것을 종용받기 일쑤이다. 전신마비 장애여성이 임신 5개월이 되도록 병원을 가지 않은 이유가 바로 낙태를 강요당할까봐 두려웠기 때문이

라고 고백한 일은 이러한 사회 분위기와 무관하지 않다. UN의 기본법에는 장애인들이 성을 경험하고 부모가 되는 경험을 하는 일에서 거부당해서는 안 된다고 명시되어 있다. 장애여성도 일반 기혼여성들과 마찬가지로 자녀를 갖고 싶어하며 다른 사람으로부터 격려와 지지를 얻길 원한다.

‘여성’ 이면서 ‘장애인’ 이라는 이중 굴레 속에서 장애여성들은 차별을 받는다. 장애여성이 결혼하고, 아이를 낳아 기르려면 용기가 필요하다. 우선 사회의 편견에 맞서야 하고, 스스로 벽을 깨야 한다. ‘불편한 몸으로 과연 임신을 할 수 있을까? 장애아를 낳으면 어쩌나? 안전하게 출산할 수 있을까? 아이는 어떻게 키우나?’ 많은 장애여성들이 장애가 유전이 되지 않는다는 사실을 알면서도 불안한 마음을 떨쳐버리지 못한다.

소아마비 장애인인 남경애씨(37세, 경기도 수원)도 예외는 아니었다. “저 같은 사람이 결혼하려면 돈보따리 바리바리 싸들고 가야 할 것이라는 얘기를 들으면서 자랐지요. 결혼은 저하고 무관하다고 생각했어요. 사회생활하면서도 이성을 좋아하는 감정이 들지 않도록 남들과 선을 긋고 살았습니다. 그런데 어떻게 인연이 되어 남편을 만나 결혼을 하게 되었습니다. 나도 남들처럼 아기를 가질 수 있을까 하는 두려움이 있었는데 결혼하고 나서 서너 달 뒤에 임신이 되었어요. 병원에서 자궁이 작다는 소리를 들어 임신기간 동안 늘 조마조마하고 불안한 마음으로 지냈습니다. 아기가 건강하게만 자라기를 바라면서 제 마음이 겸손해지는 것을 느낄 수 있었지요.”

남씨는 제왕절개수술로 건강한 아들을 얻었다. 초등학교로 자란 아들이 너무 외로워하는 듯해서 두번째 임신을 했는데 29주만에 진통이 오는 바람에 작년 가을에 딸이 미숙아로 태어났다. 아기는 놀라운 생명력으로 위험한 고비를 넘기고 큰 탈없이 자라고 있다.

장애여성들은 장애를 지닌 남성과 결혼하는 경우가 많다. 그런데 장애인 부부 사이에서는 장애아가 태어날 것이라는 오해가 존재한다. 청각장애인 부부가 결혼을 하면 자녀가 모두 청각장애를 지니게 될 것이라고 생각하기 쉽지만 사실이 아니다. 전체 장애인 가운데 선천적으로 장애를 갖고 태어난 사람들은 적은 편이다. 오히려 90% 이상이 출생 후에 장애인이 된 것으로 알려져 있다. 장애는 대부분 유전되지 않는다. 물론 부모의 유전적인 결합 때문에 자녀들이 장애를 얻게 되는 수도 있기는 하나 아주 드물다.

장애여성들은 결혼이 늦어지는 경향이 있으므로 자연히 출산도 늦어진다. 임신을 하면 불편한 몸에 무리가 와서 만삭까지 견디지 못하고 서둘러 유도분만이나 제왕절개 수술을 해야 하는 일이 적지 않다. 가족의 협력을 받지 못하거나 경제적으로 여유가 없는 경우 임신과 출산은 물론이고 육아 과정에서 더 큰 곤란을 겪기도 한다. 정보 부족과 사회적인 지원 부재도 장애여성들이 엄마가 되는 일을 힘겹게 만든다. 여성으로서의 평범한 권리를 누리

려면 장애여성 스스로 임신과 출산에 대한 두려움, 부정적인 태도를 버리는 것이 중요하다.

하반신마비 여성

척수장애인도 얼마든지 아기를 낳을 수 있다. 여성 척수장애인의 경우 약 50%에서 척수 손상 후 월경 이상이 나타나지만, 대개 다치고 나서 6개월 이내에 정상으로 회복되므로 임신이 가능하다. 이전에 생리통이 심했던 여성은 척수손상 후에 생리통이 없어지거나 상당히 좋아지는 경우가 흔하며, 월경이 다시 시작되면 배란이나 수정 능력은 다른 정상 여성과 전혀 차이가 없으므로 얼마든지 임신에 성공할 수 있다.

한 보고에 따르면 147명의 여성 척수장애인 중 88%에 해당하는 135명이 임신과 출산이 가능한 것으로 나타났는데 이는 정상인 부부의 임신, 출산율과 거의 비슷한 수치이다. 국내에서도 최근에 경수 4번에 손상을 받은 여성 척수장애인이 아이를 출산한 사례가 있다. 경수 4번 손상이라면 팔을 전혀 못 움직이고 얼굴과 목만 움직일 수 있는 상태이다.

척수장애인은 임신 중에 요로감염과 욕창의 발생률이 높아지므로 특별한 주의가 필요하다. 특히 지속적으로 요도에 카테터를 삽입해야 하는 여성에게 요로감염은 더욱 문제가 된다. 소변의 정체와 이로 인한 세균의 번식으로 방광염에 걸리기 쉬우며 방광 결석과 신장 결석, 신우신염도 자주 발생하게 된다. 따라서 주기적으로 소변 배양검사, 항생제 투여, 결석을 진단하기 위한 초음파 검사 등을 받아야 한다. 신우신염은 매우 심각한 합병증인데, 임신 중에 사용할 수 있는 안전한 항생제를 써서 신우신염을 치료할 수 있으며 패혈증도 예방할 수 있다.

임신 중 성생활은 자율신경 과반사증이나 현저한 자궁수축의 증가가 동반되지 않는 한 금할 필요는 없다. 일반적으로 성관계 후 자궁수축이 증가하는 편이지만 자궁경부가 열리지 않는다는 점이다. 그러나 하반신이 마비된 여성은 성관계 후에 자궁수축이 좀더 심하게 나타나 조기진통이나 조산이 초래될 수 있으므로 주기적으로 진찰을 받으면서 자궁경부의 변화를 체크해야 한다. 10번 흉추 위쪽 부위에 척수손상을 입은 장애 임신부는 진통을 느끼지 못하고 성관계 후 자궁수축도 느끼지 못할 수 있으므로 주의해야 한다.

임신 중에는 체중이 증가하고 활동량이 감소하며 혈액이 정체되어 욕창이 자주 악화되는 경향이 있는데 욕창성 궤양은 반드시 예방해야 할 합병증이다. 욕창성 궤양을 예방하기 위해서는 조금 더 크고 안락한 휠체어를 사용해 찰과상이나 압박에 의한 상처가 생기지 않도록 하고, 상처가 생겼을 때에는 즉시 철저히 치료 받아야 한다. 하반신이 마비된 경우, 임신 기간 중에 체중 증가로 좌골에 가해지는 압력이 높아지므로 쿠션감이 좋은 소파

나 요를 사용하는 것이 바람직하다. 상반신 운동을 해서 팔 근육을 강화해주면 지나친 피로를 막는데 도움이 된다.

임신을 하면 철 결핍성 빈혈이 가장 흔하게 나타나는데 출산 과정에서 출혈이 심하면 수혈을 받게 될 수 있으므로 빈혈이 생기지 않도록 신경을 써야 한다. 척수 장애 임신부에게 빈혈이 생기면 욕창성 궤양이 발생할 위험성도 증가하므로 반드시 철분제를 복용해야 하며, 섬유질이 풍부한 음식을 섭취하고 연하제를 복용해 변비를 예방하는 것이 좋다.

5~6번 흉추 위쪽에 장애를 입은 임신부들은 약한 자극에도 광범위하고 심각한 자율신경 반사가 나타나는데 그 빈도는 85%까지 보고되고 있다. 증상으로는 급성 고혈압과 두통, 안면 홍조, 불안감, 맥박수 감소, 발한, 부정맥, 근경직 등이 있고 드물게는 경련이나 혼수상태를 보이기도 한다. 다행히 이러한 증상은 분만 후에 대부분 즉시 없어진다. 흉추 위쪽이나 경추에 손상을 입은 임신부는 폐기능이 약화된다. 하중과 진통으로 인해 경계성 폐기능을 보이면 인공 호흡기를 사용해야 하는 수도 있다. 사지마비 장애가 있는 임신부에게는 근경직이 나타나기도 한다. 사지마비 임신부들은 똑바로 누워 있는 자세를 선호하나 임신 말기에는 기도가 폐쇄되어 폐기능 장애를 초래할 수도 있으므로 자주 옆으로 누워있는 것이 좋다. 주기적으로 폐활량을 측정하여 폐기능 상태를 점검하고, 필요에 따라서는 인공 호흡기를 사용하도록 한다.

하반신 마비는 대부분 교통사고 같은 불의의 사고로 척수에 손상을 입는 경우에 생기며 척수종양이나 척수 결핵, 소아마비, 다발성 경화증 같은 질병 때문에 발생되기도 한다. 양쪽 다리가 마비되었다고 해서 반드시 제왕절개 수술을 받아야 하는 것은 아니다. 자연분만에 대한 금기사항이 없는 한 자연분만을 하는 것이 원칙이며 결과도 대체로 만족스럽다. 만출 능력에 문제가 있으면 흡입분만이나 겸자분만의 빈도가 높아지며 자율신경 과반사증이 조절이 안 되는 경우에는 제왕절개 수술을 해야 한다. 골반 기형이 있는 경우에는 미리 X선 골반 계측을 한 뒤 제왕절개 여부를 결정한다.

10번 이상 부위의 척수 손상 장애인은 정상적으로 진통을 느끼지 못하기 때문에 임신 32주가 지나면 조기 입원하는 것이 안전하다. 특히 제 6흉수 위쪽 척수에 손상을 입은 경우(대부분 경수 손상), 분만 시 자율신경 과반사증이 나타날 수 있으므로 마취 후 제왕절개를 실시한다. 제 6흉수 아래에 손상을 입은 경우에는 반드시 제왕절개 수술을 할 필요는 없으며 정상분만이 가능하다. 다만 복부 근육의 힘이 약해서 분만시간이 길어질 수 있는데 진공흡입기를 사용하면 분만이 수월해진다.

여느 임신부와 마찬가지로 척수장애 임신부에게도 규칙적인 산전 진찰은 매우 중요하다. 특별한 이상이 발견되지 않으면, 임신 7개월까지는 4주마다 진찰을 받고 28주부터는

매주 내진을 받아 자궁경관의 개대 정도를 체크해야 하며 36주가 되면 입원을 해서 분만 준비를 한다. 철분제는 임신 5개월부터 꾸준히 복용해야 하며, 조기 진통이 오는지 스스로 확인할 수 있도록 자궁수축 촉진법을 익혀두는 것이 좋다. 척추장애 여성도 출산 후 아기에게 모유를 먹이는 일은 정상적으로 가능하다.

척추만곡증 여성

척추만곡증이란 척추가 휘어있는 증상을 말한다. 척추만곡증의 원인으로는 아동기의 외상성 손상, 척추 결핵, 유아 때의 소아마비, 원인 불명 등이 있는데 과거에는 척추 결핵이 척추만곡증의 으뜸 원인이었으나 근래에는 원인 불명이 50% 이상을 차지하는 것으로 보고되고 있다. 어린 시절에 높은 곳에서 떨어진다든지 해서 척추만곡증 장애인이 되는 경우도 꽤 있다.

척추 결핵 때문에 장애가 생긴 경우에는 척추가 위로 많이 구부러져 심한 흉부 기형을 보이기도 한다. 원인 불명으로 장애가 생긴 경우에는 척추 결핵에 비해 흉부 기형이 현저하지 않고 척추가 위쪽으로 휘어진 정도도 약하게 나타난다. 특별한 원인 없이 척추만곡증 장애를 갖게 된 여성은 척추의 길이나 흉곽 용적, 호흡 용적의 감소가 덜하기 때문에 임신했을 때 심폐 기능이 그다지 많이 떨어지지 않는다.

아동기에 척추 수술을 받은 경우, 특히 임신하고 나서 결과가 좋다. 수술 후에 척추만곡증이 어느 정도 남아있을지라도 성인이 될 때까지 안정된 상태가 지속되므로 임신했을 때 큰 문제가 없다. 5세 이후에는 흉부 기형이 나타나더라도 심폐기능이 약간만 저하된다. 그러나 5세 이전에 명확한 흉부 기형이 있고 폐기포 발달이 불량한 상태였다면 나중에 심폐 기능이 손상될 수 있다. 왜냐하면 그 시기에 폐기포가 두 배로 증가하기 때문이다. 따라서 심한 흉부 기형이 있는 경우 일찍 수술을 받는 것이 확실히 효과적이다.

척추만곡증 장애인은 임신 기간 중에 척추가 조금 더 휘는 것으로 알려져 있다. 척추가 한쪽으로 25도 이상 휘어져 있는 장애 여성은 임신했을 때 측만증(옆으로 휜 상태)이 더욱 악화된다. 척추가 휘어져 있으면 내부 기관들이 압박을 받게 되고 허파 또한 충분히 공간을 확보하지 못해서 호흡하는데 지장이 생길 수 있다. 임신 전에 수술로 척추기형을 어느 정도 교정해 놓으면 임신했을 때 심한 폐기능 저하로 심장의 기능마저 손상되는 것을 예방할 수 있다.

척추만곡증 임신부도 규칙적으로 산전진찰을 받는 것이 중요하다. 초음파검사를 해서 정확한 임신주수와 태아의 발육상태를 알아보고, 임신 28주 이후에는 분만에 대비해 심전

도 검사와 흉부 방사선 촬영, 폐기능 검사, 동맥혈의 가스 분석 등을 주기적으로 받아야 한다. 협골반이 의심되는 경우에는 골반 사진촬영을 한다. 임신 전, 그리고 분만 전에 정형외과 의사의 진단을 받는 것이 좋다.

척추만곡증 여성이 임신을 하는 경우 과거에는 심장 부전증과 호흡기 합병증으로 인한 모성 사망 및 발병률 증가, 임신부의 저산소증 및 조산으로 인한 태아와 신생아 사망의 증가 등 여러 가지 합병증이 심각한 문제점으로 대두되었으나 지금은 의학의 발달로 아주 심한 상태의 척추만곡증 장애인을 제외하고는 임신부와 태아에게 별 영향 없이 안전하게 출산할 수 있으며 자연분만도 가능하다. 척추만곡증 장애가 심하지 않은 경우에 특히 결과가 좋고, 호흡기능이 중등도로 감소되어 있는 임신부도 양호한 결과를 나타낸다. 척추만곡증 장애를 지닌 여성들도 임신을 너무 두려워 말고 자신감을 가져볼 만하다.

소아마비 여성

소아마비는 장애 정도에 따라 후유증이 미세한 제 1군, 중등도의 후유증을 보이는 제 2군, 중증의 후유증을 지닌 제 3군, 이렇게 세 그룹으로 구분할 수 있다. 제 1군은 양쪽 다리 길이가 다르기 때문에 골반이 치우쳐 있을 수 있지만 무릎과 골반 관절의 모든 운동 기능이 살아있고 한쪽 다리로 체중을 지탱할 수 있다. 이 경우 장애는 임신에 거의 영향을 미치지 않는다. 제 2군은 한쪽 다리가 짧고 대부분 골반이 치우쳐 있으며 걸을 때는 목발이나 지팡이 한 개가 필요하다. 척추 만곡증이 동반되는 경우가 많다. 제 3군은 대개 양쪽 다리가 마비된 상태이며 활동하려면 두 개의 지팡이나 휠체어에 의지해야 한다. 양쪽 다리의 변형, 단축, 소모(근육이 위축되어 다리가 가늘어진 상태)가 확인된다.

소아마비 여성은 우선 골반형태를 검사해보도록 한다. 골반 형태가 정상인지 간단한 방법으로 알아볼 수 있다. 먼저 건강한 다리 한쪽으로서 있다가 반대로 아픈 다리로서 있어 본다. 건강한 다리로서 있을 수 있으나 아픈 다리로서 있지 못하는 경우에는 건강한 다리 쪽의 골반이 치우쳐 비대칭 상태인 것을 의미한다. 요추와 척추의 측만증, 근육의 불균형, 한쪽 다리가 심하게 짧은 경우, 하반신 마비가 있을 때 골반이 비대칭이 될 수 있다. 비대칭이 심하면 제왕절개수술을 고려해야 한다. 평소에 큰 무리 없이 걸던 소아마비 여성일지라도 임신 후기에는 휠체어를 사용하게 될 수 있다.

뇌성마비 장애여성

일반인들이 생각하는 것과는 달리 뇌성마비 장애여성의 임신과 출산은 크게 문제가 되지 않는다. 실제로 뇌성마비 장애가 감각이나 촉각에 어떠한 변화를 불러일으키지는 않는다. 비록 뇌성마비 장애인들이 운동능력의 저하로 걷기, 말하기, 팔 움직임 등에서 부자연스러운 모습을 보이기도 하지만, 뇌성마비 장애인들은 완벽한 감각능력을 가지고 있으며 비장애인들과 똑같이 느낀다. 뇌성마비 장애인의 경우 개인에 따라서 지능저하와 청각장애, 언어장애를 보이는 수도 있다. 마비의 종류와 부위, 정도에 따라 다양한 접근 방법이 필요하다.

김진옥씨(43세)는 혼자서 몸을 가누기조차 힘든 뇌성마비 장애인이다. 세 살 때 고열을 동반한 경기증세로 뇌성마비가 되었다. 그녀는 마흔 살에 비장애인인 남편과 결혼해서 딸을 낳았다.

“주변 사람들에게 ‘아이가 생기면 낳아야죠’라고 말하던 남편도 막상 제가 임신을 했다고 하자 당황하는 눈치였습니다. 친정엄마도 걱정을 하셨지요. 저는 아기를 뱉 수 없다고 말했습니다. 산부인과 의사는 제게 노산이라고 얘기했지요. 저는 병원에 다니며 필요한 검사는 다 받았습니다. 양수검사는 병원에서 무조건 해보자고 했지만 제가 단백질 검사 결과가 이상 나오면 하겠다고 주장했어요. 뇌성마비는 유전되는 질환이 아니거든요. 여러 사람들의 걱정이 기우였다는 것을 저의 건강한 아이가 증명을 한 셈입니다.”

김씨는 임신기간 동안 입덧을 심하게 하고 골반이 늘려 고생을 했다고 한다. 자연분만을 하고 싶은 마음이 없지 않았지만 아기의 생명을 생각하면 모험인 것 같아 수술을 받았다고 말할 만큼 당찬 여성이기도 하다. 그녀는 여느 엄마들처럼 “아이가 예쁘고 똑똑하다”며 자식 자랑을 하면서도, 남편의 헌신적인 보살핌이 있었기에 시범적으로 결혼생활을 잘 꾸려올 수 있었다고 밝혔다.

장애 여성의 임신과 육아를 위한 지원책 절실

장애를 지닌 여성들은 일반 임신부들보다 훨씬 더 많은 어려움을 겪는다. 장애여성은 골반이 약하고 휘어있는 경우가 많으며 조산할 가능성이 높다. 몸이 불편하다 보니 넘어질 위험성도 크다. 시각장애를 지닌 임신부는 외부의 위협에 더욱 많이 노출되며, 청각장애인은 말을 하거나 들을 수 없기 때문에 돌발상황에 처했을 때 더욱 위협에 빠질 수 있다. 아기를 낳더라도 다른 엄마들처럼 아기를 업어주거나 안고서 놀아주는 일을 못 하는 경우도 많다. 아기가 갑자기 아플 때 병원에 가는 일도 만만치가 않다. 아파서 우는 아이를 그저

바라보고 있을 때 가장 가슴이 아프다고 장애여성들은 말한다. 언어장애를 가진 부모 밑에서 자란 아이가 아무런 문제가 없는데도 정상 아이들처럼 말을 하지 못 하는 사례에서 알 수 있듯이 장애 부모를 둔 아이가 아동기에 자극을 충분히 받지 못해 환경적인 장애를 경험할 수도 있다.

이제는 장애인 문제를 장애인 자신이나 그 가족의 책임으로 전가하기보다 사회적인 차원에서 배려와 관심을 기울여야 한다. 우리나라의 장애인 인권현장에는 “여성 장애인은 임신, 출산 및 가사 등에 있어서 생활에 필요한 보호와 지원을 받을 권리를 가진다”고 명시되어 있다. 그러나 실질적으로 장애여성의 출산과 보육에 대한 사회적 배려가 거의 없다고 해도 지나친 표현은 아니다. 장애 임신부들은 산부인과에서 높은 침대를 이용한다든지, 화장실을 이용하는데 어려움을 겪는 일이 흔하다. 산후조리를 제대로 하지 못해 아이를 낳은 뒤 몸이 쇠약해지는 장애 여성들도 많다. 그런가하면 아이를 키울 일이 막막해서 아예 출산을 포기하는 경우도 적지 않다.

1996년에 장애우권익문제연구소에서 장애여성 719명을 조사한 결과 기혼여성 374명 가운데 임신했을 때 병원에 다니며 정기적으로 검진을 받은 사람은 64.2%에 그쳤다. 움직이기 불편하고 돈이 없기 때문(72.3%)에 검진을 받지 못했다는 응답이 대다수였다. 잘 몰라서 정기 검진을 받지 않았다고 답한 사람도 11.1%나 되었다.

서울 가양동에 사는 허혜숙씨(34세)는 두 아이를 둔 소아마비 장애인이다. 그녀는 임신했을 때 산부인과 전문의의 진료를 거의 받지 않았다. 기본적으로 태아에 대한 믿음이 있기는 했지만 경제적인 부담을 무시할 수 없었다고 한다. 허씨는 아기가 뱃속에 있을 때보다 출산 한 후에 아이를 양육하는 것이 장애여성들에게는 더 힘든 일이라면서, 특히 아이가 활발하게 돌아다니는 2~3살 시기에 다른 사람의 도움이 절실하다고 강조했다.

복지 선진국가에서는 장애여성이 아이를 다섯씩이나 낳아서 키우는 일도 가능하다. 정부에서 가정 도우미를 파견해주기 때문이다. 현재 서울시립북부장애인종합복지관과 서울장애인종합복지관에서 장애 임신부를 위해 도우미를 파견하는 사업을 벌이고 있지만, 가정도우미의 숫자가 손으로 꼽을 정도여서 많은 장애여성들이 혜택을 받기에는 턱없이 부족한 상태이다. 국가에서 영세민을 위해 가정도우미를 파견하는 제도를 장애인 가정에 까지 확대해, 가정도우미가 장애여성들의 정기적인 산전 진단과 산후 조리, 육아를 도울 수 있는 방안이 마련되어야 할 것이다. 국립재활병원 같은 장애인 전문병원에 장애여성의 임신과 출산을 다루는 전문과를 신설하는 것도 한 가지 대안이 될 수 있다.

신체적인 장애가 임신의 장애로 연결되는 것은 아니다. 얼마 전에 <생명의 기적>이라는 프로그램에서 양쪽 다리가 없는 장애여성이 소개된 적이 있었다. 그녀가 임신했을 때 태아

는.엄마의 몸에 적응을 해서 옆으로 누워있었다고 한다. 생명은 이렇게 놀라운 것이다.

지난 98년부터 서울시립북부장애인종합복지관에서 한 달에 한 번씩 장애 임신부를 위해 무료진료와 교육을 해온 조용균 교수(상계 백병원 산부인과)는 “신체장애가 있는 여성이 임신을 한 경우에 정상여성에 비해 조금은 더 힘들고 합병증이 자주 나타나는 것이 사실이지만, 임신 전에 산과 의사와 충분히 상담을 하고 임신 중에 규칙적으로 산전 진찰을 받으면서 의사의 지시를 따르면 정상 여성과 별 차이 없이 예쁘고 건강한 아이를 가질 수 있다”고 말한다. 조교수는 45살에 건강한 첫 아기를 얻고 기뻐하던 척추만곡증 장애여성이 가장 기억에 남는다고 했다.

장애여성의 성과 결혼

박인혜 / 극작가

함께 생각해 봅시다

1. 영화 <무리엘의 웨딩>을 보고

주인공과 예쁜 장애여성을 보고 드는 느낌은 무엇인가?
 장애인하면 떠오르는 이미지는?
 여성장애인과 남성장애인에 대한 이미지가 같은가, 다른가?
 -스티븐 호킹 박사와 오체 불만족의 저자 오토다케

2. 한가지 기준이 강요되는 여성의 삶이 버겁다.

여성을 장애인으로 만드는 사회
 사회적 존재로 보다는 생물학적 존재로 보는 사회
 성적 존재로 보여야 한다는 강박관념이 여성들을 지배한다.
 장애의 경계를 어디까지 둘 것인가?
 내 몸의 일부를 어디까지 볼 것인가?
 절대적으로 분리되어 있는 존재가 있는가?

3. 내가 겪은 성을 이야기해 봅시다.

- ① 착한 여자 콤플렉스와 잘난 여자 콤플렉스 사이에서 선택당하길 기다리는 성, 성적인 감정의 표현이 어려운 문화
- ② 타협의 결혼문화

4. 장애여성의 성

(1) 무성의 존재

- ① 장애와 성적 경향 : 육체적 장애가 성적(性的) 장애와 동일시되는 문화
- ② 이문열의 「아가」 : 주인공 당편이의 성 정체성에 대한 부정적 인식
“그래도 여자라고”—당연한 게 아니고 보너스로 얻은 것처럼 묘사
장애여성의 거부권을 인정하지 않는 태도
장애여성을 사랑받을 수 없는 존재로 묘사함

(2) 생산력 없음 : 모성결여의 존재

(3) 남성의, 남성장애인의 부성은 문제가 안되는 사회

(4) 장애여성의 결혼 기회

- ① 20대 미혼 : 72.8%(비장애여성 50.7%)
- ② 30~40대 미혼 : 25.2%(비장애여성 4.1%)
- ③ 이혼 : 20대 0.3%, 20~40대 3.6%(비장애여성 : 20대 0.3%, 30~40대 1.5%)

5. 정상 결혼과 정상 섹스의 기준은 누구?

소수가 정해 놓은 기준합격의 틀

(1) 신화에서 벗어나야 한다.

현모양처 신화와 강한 남자의 신화에서 벗어나기

(2) 정상 섹스라는 잣대에 대한 의심을 해박야 한다.

장애인 '제이미의 고백' (별첨 1 참고)

6. 대안을 찾아

(1) 삶의 여러 방식을 보아야 한다.

- ① 태어날 때와 죽을 때가 다르듯이 너와 난 다른 게 본질. 다양한 성, 다양한 사랑과 결혼 형태가 나와야 한다.
- ② 드러내는 성, 드러내는 삶.
- ③ 어느 정도의 독립적인 삶과 자신의 삶에 대한 어느 정도의 통제권을 가져야 한다 (로빈 스티븐스).
- ④ 세상에서 떨어져 살기보다는 남들과 어울리며 공동체를 이루며 사는 삶.

〈별첨 1〉

내 오른손 엄지손가락, 새로운 성감대를 찾아서

전신마비 장애인 제이미의 이야기

이 글은 20년 전 트랙터 교통사고로 전신이 마비된 제이미라는 사람의 이야기다. 한 때 못여성들에 둘러싸여 지내던 제이미는 오른손 엄지손가락을 제외하고는 전신의 감각을 모두 잃어버렸다. 그는 여러 해 동안 자괴감으로 인해 여성들을 멀리했었다고 고백한다. 그는 오랫동안 독신으로 남아 있었다. 말리나를 만나고 나서야, 그는 성적 쾌락의 경험과 진정한 친밀한 관계가 여전히 가능함을 깨달았다.

말리나와 나는 내가 일하고 있는 학교에서 처음 만났다. 그녀는 내게 여성과의 교제를 재개하고 싶은 욕구를 불러일으켰다. 그녀는 내가 성교를 꺼린다는 것을 눈치챘으며 내 감정 뒤에 숨겨진 이유도 알고 있었다. 하지만 그녀는 전혀 불편해 하는 기색을 보이지 않았다. 그녀와 만난 이후 처음 여러 달 동안, 우리는 한 번에 몇 시간씩, 서로의 삶과 포부에 대해 많은 이야기를 나누었다. 그녀는 내게 보다 나은 삶을 위해 노력하는 법을, 때로는 도저히 넘어설 수 없을 것만 같은 장벽에 맞서서 싸우는 법을 가르쳐 주었다. 그녀에게도 힘든 시절이 있었다.

하지만 그녀는 극복했고 내게 나도 할 수 있다는 확신을 심어 주었다. 말리나가 내게 가르쳐준 것을 하나만 꼽으라면, 그것은 도전정신이다. 물론, 우리는 사랑에 빠졌다. 한 남자와 한 여자가 많은 시간을 함께 보내고 그 결과 우리 사이만큼이나 친밀해진다면, 내 생각에 사랑에 빠지는 것은 시간문제다. 우리는 불가분의 관계에 이르러 마침내 대부분의 시간을 함께 보내게 되었다. 어머니도 그녀를 아끼게 되었고 우리의 관계를 인정했다.

내 생각엔 어머니께서 당신의 아들이 마침내 정상적인 삶으로 돌아가게 된 데 대해 안도하신 것 같다. 말리나는 또한 오래동안 잊고 있었던 내 성을 되찾아 주었다. 부상당하기 전에 느꼈던 감정을 또다시 느낀다는 것은 커다란 위안이었다. 나는 내가 다시는 여자에게 성욕을 느낄 수 없으리라고 믿었기 때문에 시도 자체를 포기한 상태였다. 의사와 상담가, 그리고 주위의 모든 사람들은 직간접적으로 삶에는 섹스보다 더 중요한 것들이 있다고 말

해왔었다. 나는 언제나 예를 들면? 이라고 묻고 싶었다.

말리나와 나의 관계는 성적으로 친밀해지는 단계에 이르렀다. 이 일은 내게 정말이지 큰 기쁨을 안겨 주었다. 여성을 성적으로 만족시킬 수 있는 육체적 능력이 있다는 확신도 없었고 나와 그런 관계를 가질 의사가 있는 여성이 있으리라고도 전혀 기대하지 못했었다. 하지만 말리나의 협조 하에 우리는 서로 만족스러운 관계를 나눌 수가 있었다. 마비되기 전과는 확실히 달랐지만 섹스라는 사실에는 변함이 없었다. 남들과는 다른 방식으로 해야 했지만, 도대체 누구의 기준이 정상이란 말인가?

가장 큰 문제 중 하나는 나를 침대로 옮겨 놓는데 두 사람이 필요하다는 점이다. 그 말은 곧 우리가 관계를 가질 때마다 누군가 제삼자가 곁에 있어야 한다는 뜻이었다. 말리나가 내게 거의 모든 일을 새로이 다른 방식으로 시도하는 법을 가르쳐 주었지만 이 점에 있어서는 나는 양보하지 않았다. 따라서 대체로 우리는 내가 의자에 앉은 자세로 섹스를 했다. 그만큼 말리나의 부담이 컸지만, 그녀가 기꺼이 할 의사가 있고 능력이 있는 한 나 역시 거리낄 바가 없었다.

비록 잘 느끼지는 못해도 사실 나는 발기가 제법 가능하다. 말리나와 나는 그녀가 내 위에 걸터앉는 포즈를 취하면 보통 사람들처럼 섹스를 할 수가 있다. 카데타와 다리에 찬 주머니들은 성기를 따라 움직여 주기만 하면 벗겨낼 필요는 없다. 말리나는 카데타의 존재를 느낀 적조차 없다고 말한다. 내게 있어서 가장 짜릿한 섹스는 오랄 섹스다. 내 오른손 엄지손가락을 그녀의 질 안에 넣은 채 그녀 위에 엮드리는 체위를 취한다. 유일하게 감각이 살아 있는 그 손가락으로 전달되는 마찰과 압력은 내가 사랑을 나누고 있다는 사실을 일깨워 주어 나를 흥분시킨다.

경이롭게도, 내 엄지손가락이 섹스기관이 된 것이다. 사정은 불가능하지만 내 손가락과 입, 혀로 느끼는 자극은 민기 어려울 만큼 강력하다. 결과는 말로는 다 표현할 수 없는 일종의 오르가즘과 같다. 정상인들이 느끼는 것과는 좀 다르겠지만, 차이가 있을 뿐 쾌감에 있어서는 똑같다.

우리의 관계를 만족스럽게 만드는 것은 단순히 섹스가 아니라 둘 사이의 친밀감과 사랑의 말들, 총괄적인 나눔의 경험이다. 우리는 작은 마을에 산다. 내가 집 앞의 길목에 차를 세우고 말리나네 집에 가 있을 때면, 내 학생들이 그 앞을 지나가며 우리에게 장난스레 경

적을 올리곤 한다.

무슨 일이 벌어지고 있는지 다 안다는 뜻이다. 처음에는 이런 장난들과 학교에서 듣게 되는 짓궂은 농담들이 불쾌했지만 이제는 나도, 또 그들도 익숙해졌다. 내 학생들을 포함한 대부분의 마을 주민들이 우리를 커플로 인정한다. 여러분에게도 결혼은 절대적으로 가능하다.

주) 이 글은 켄 크롤이 쓴 「낭만 만들기 — 장애인들과 그들을 사랑하는 사람들」을 위한 사랑과 섹스와 교제 지침에서 발췌한 것이다. 저자는 휠체어를 탄 장애인이며 비장애인인 아내 에리카 레비 클레인과 함께 살고 있다.

〈별첨 2〉

진정한 삶과 결혼, 행복에 대한 질문

영화 〈유리엘의 웨딩〉

유리엘은 친구의 결혼식에 가서 다른 사람이 원하지 않는 부케를 받는다. 결혼하는 것이 유일한 희망인 유리엘. 그러나 그녀의 친구들은 그녀를 따돌린다. 그리고 결혼식에서 유리엘은 옷을 훔쳤다는 오해로 체포를 당한다. 유리엘은 가족과 친구들에게 무시와 바보취급을 당한다. 그녀는 똥똥하고 못생겼고 직업도 없고... 희망이 없었기 때문이다.

어느날 그녀의 어머니는 그녀에게 백지수표를 준다. 그녀는 그 백지수표를 가지고 자기를 따돌린 친구의 허니문 여행에 따라가게 된다. 하지만 하비코스 섬 그곳에서도 친구들은 유리엘을 따돌리고 멸시한다. 그곳에서 유리엘은 옛 고등학교 친구인 론다를 만난다. 그녀는 자신감 있고 개방적이며 유리엘을 좋아했다. 유리엘은 론다를 만나서 자신감을 되찾고 행복한 휴가를 보내게 된다. 집으로 돌아온 유리엘. 그러나 그녀 앞엔 엄청난 죄의 값이 기다리고 있었다. 백지수표를 맘대로 써서 아버지가 경찰에 잡혀 가셨기 때문이다. 유리엘은 그곳에 머물 수 없었고, 그곳을 떠나 친구 론다가 있는 신부의 도시 시드니로 향한다. 시드니는 유리엘에게 행복을 가져다 주었다. 새로운 직장, 새로운 생활, 남자친구, 마리엘이란 새로운 이름으로 론다와 생활하게 된다.

그러다 갑작스럽게 론다에게 불행이 닥쳤다. 론다는 암에 걸려서 다리를 절단해야 했고 유리엘은 친구를 돌봐야 했다. 언제나 웨딩비디오를 보며, 결혼을 선망하던 마리엘은 웨딩숍에 가서 드레스를 입어보고, 사진을 찍어 모으면서 구인광고를 보게 된다. '결혼할 여자를 구함.' 그 광고를 보고 찾아간 마리엘은 수영선수를 만나 계약결혼을 하게 된다. 그녀는 유명인사가 된다. TV와 신문, 잡지, 그녀는 그녀를 무시하던 친구와 가족의 사랑을 받을 수 있었고 그것이 행복인 줄만 알았다. 그러나 남편으로부터 소외된 애정없는 결혼생활은 그녀의 삶을 불행으로 몰고 간다. 그 와중에, 마리엘의 어머니가 죽게 되고 그녀는 마리엘의 생활이 거짓 인생임을 깨닫는다. 그녀는 다시 유리엘로 돌아가기로 결심한다. 가족으로 돌아가서 마리엘이 아닌 유리엘의 진실된 인생으로 돌아간다. 그리고, 자신의 진정한 친구 론다도 되찾는다. 론다와 유리엘은 다시 시드니로 간다.

Ⅲ 장애여성 가족 문화캠프



우리들의 삶, 문화로 읽기
— 장애여성 아카데미 2기 캠프 세부계획안 / 김미연
내 몸과의 만남 — 기체조 / 김미정
사진으로 본 캠프

우리들의 삶, 문화로 읽기

장애여성 아카데미 2기 캠프 세부계획안

김미연 / 서울DPI 제2기 장애여성 아카데미 운영위원

1. 사업목적

다양하고 재미있는 문화 프로그램을 통하여 장애여성들과 가족 간의 이해와 지지를 바탕으로 장애를 가진 여성으로서의 삶을 함께 조명해 보고 건강한 자아확립과 자신의 문제를 사회화 할 수 있는 능력을 배양하여 궁극적으로 우리 사회의 완전한 참여와 기회균등의 토대를 마련하고자 한다.

2. 사업목표

- ① 다양한 문화 프로그램을 통해 장애여성들이 자신의 삶을 조명해 보고 올바른 자아 정체성 확립과 자기긍정을 통해 사회참여에 대한 자신감을 형성할 수 있는 기회를 마련하고자 한다.
- ② 장애를 가진 자신의 몸의 한계를 인정하면서 자존감을 회복하고 또한 개인이 가지고 있는 잠재력을 개발시킬 수 있는 자신감을 만들어 갈 수 있는 계기를 마련한다.
- ③ 장애여성들 간의 다양함과 다름의 존재를 인식, 또한 상호공감대와 일치된 유대감을 형성한다.
- ④ 캠프 참여자들 간의 유기적인 연계망을 구축할 수 있는 분위기를 만들고 장애여성의 자조그룹을 육성하는 계기를 만든다.

3. 프로그램 및 일정

일시 : 2000년 11월 18(토) ~ 19일(일) 1박 2일

장소 : 강원도 횡성 현대성우리조트

대상 : 정립전자 가족, 장애여성 아카데미 수강생

시간	11월 18일(토)	11월 19일(일)
오전 7시		기상 및 체조
8시		아침식사
9시		우리들의 삶, 문화로 읽기 3 놀이로 사귀기(온 가족이 함께 즐기는 볼링 등)
10시		
11시		
12시		
	출발(정립전자)	자유시간, 퇴소준비
오후 1시		점심식사
2시	도착	강원도 민속 박물관을 둘러서 서울로
3시	숙소확인, 일정안내	
4시		도착(정립회관)
5시	우리들의 삶, 문화로 읽기 1	
6시	기체조	
7시	저녁식사	
8시		도착(정립회관)
9시	우리들의 삶, 문화로 읽기 2 성격유형검사(MBTI) 및 강좌 영화 속에서 만나는 장애여성, 우리들의 삶	
10시		
11시	자기 Life Story 작성 자신의 지난 인생 나누기	
12시	깊은 밤, 긴 이야기	

내 몸과의 만남 — 기체조

김미정 / 기체조 강사

기체조란 우주에 생명에너지인 기를 이용하여 몸과 마음을 조화롭게 하는 것입니다. 처음 정립전자 직원들을 대했을 때는 서로 서로 잘 통하는 가족같은 분위기였습니다. 수련은 간단한 노인체조를 하고 뇌호흡수련을 했습니다. 장소가 식당인 관계로 집중을 잘할 수는 없었지만, 긴장되어 있는 근육이 풀리면서 조금은 자유롭게 참석을 할 수 있었을 것입니다.

본격적으로 수련을 한 것은 캠프에 가서였습니다. 일을 마친 후 우리는 차를 타고 먼 곳까지 이동하여 몸이 많이 지쳐 있었습니다. 이날 포인트를 두었던 것은 몸의 편안함이었습니다. 도인체조를 통하여 전신이 쉬게 이완되었고 기를 느끼기보다는 지쳐 있던 온 몸의 세포를 열 수 있어 몸이 가벼워지는 체험을 했습니다.

다음날 아침, 상쾌한 마음으로 강당에 모였습니다. 우리는 몸을 가볍게 하고 성상을 통해 자신의 내면을 바라볼 수 있도록 에너지를 한 곳에 집중하는 지감수련을 했습니다. 수련 중에 꽃으로 이미지화한 본성을 바라보고 그동안 내가 얼마나 많은 시간을 바깥의 많은 일들 때문에 괴로워하고 나를 바라보지 못하여 사랑하지 못했는가를 돌이켜보는 시간을 가졌습니다. 이 수련 후 몇몇 분들은 치유되는 기적적인 체험을 하였고, 눈물을 흘리셨습니다.

더 많은 것들을 전달해 드리고자 하는 마음이 간절했지만 청각장애인 분들이 수련을 깊이 못했던 것이 조금 아쉬운 점이었습니다. 그 분들이 갖고 있는 어려움들을 느낄 수 있는 계기가 되었습니다.

수련 중 마음에 기준을 두었던 것은 장애인이라고 해서 특별한 방침을 쓰거나 마음의 벽을 두지 않고 오직 열린 마음으로 다가가면 함께 공유할 수 있다는 확신을 가지려 했습니다. 제가 그분들의 생활을 공유할 수는 없으나 우리에게는 밝고 강한 영혼이 있고 더 깊은 곳엔 순수한 사랑이 있으며 진정으로 나를 사랑할 때 모든 생활이 평온하고 행복할 수 있다는 것을 전하고 싶었습니다.

수련 마지막에 파트너끼리 안아주는 프로그램을 했습니다. 부부끼리 오신 분이 많아서인지 그 순간 더욱 아름다웠습니다. 마음과 마음이 연결되어 서로를 포용해주는 모습에서 우리가 무엇을 위해 노력하는지 깊게 체험했습니다. 돌아오는 버스에서 앞으로의 비전에 대해 또는 자신의 가족과 이웃에 대해 생각했을 것입니다.

언제나 우리에게겐 순수한 사랑이 항상 존재한다는 것, 그리고, 장애라는 환경이 더 큰 사랑을 체험할 수 있는 계기가 된다는 것을 깨달았으면 하는 바람입니다. 우리는 순간 순간 여러 곳에서 사랑을 체험할 수 있습니다.

마음의 벽을 허물고 나를 오픈시킬 때 행복은 찾아옵니다. 그 시간을 함께 할 수 있도록 장소와 시간을 마련해 주신 분들께 진심으로 감사드립니다. 제게는 커다란 성장을 할 수 있는 좋은 시간이었습니다. 순수한 사랑을 체험할 수 있는 계기가 되어 더없이 기쁘고 저 또한 감사드립니다.

짧고도 긴 시간 행복했습니다.