조를 받아들이는데 어려움을 겪는다. 따라서 거절 역시 그녀의 삶을 무겁게 만드는 요소이다. 다른 한편으로 지나치게 의존적인 시각 장애 여성은 의존과 관련한 문제를 고찰하기 보다는 시각 손상이 주는 실제적인 문제에 초점을 맞출 필요가 있다. 이러한 문제를 치료할 지혜를 가진 치료사, 부분 시각 장애인이 재활 훈련을 통해서 얻을 수 있는 기술이 무엇인지를 알고 있는 치료사는 내담자가 대처할 수 있는 이 방법을 개발하여 좀 더 나은 치료를 행할 수 있을 것이다.

그럼에도 불구하고 시각 손상은 인간 관계을 혼란스럽게 하기도 한다. 단순해 보이는 사회적 상호 작용일지라도 사람의 얼굴을 제대로 볼 수 없거나 신체 언어나 구어가 아닌 말을 정확하게 식별할 수 없는 장애인에게는 더 복잡한 것일 수 있다. 말하자면 시각 장애인이 안고 있는 문제는 인간 관계와 상호 작용 속에서 더욱 다양해진다. 이런 상황은 내담자의 삶의 태도를 변화시키거나 질곡의 늪으로 빠지게 한다. 치료사는 시각 장애 여성이 안고 있는 문제의 본질과 심각성을 이해하려는 노력이 필요하다.

결 론

이 논문에서 시각 장애 여성을 심리 치료하는 과정에서 발생할 수 있는 몇 가지 실제적이고 심리학적인 문제를 제안했다. 치료사가 이와같은 문제를 잘 알고 있다면 내담자와 치료사 모두에게 보다 편안하고 적절한 치료 환경을 만드는데 큰 도움이 될 것이다.

여성 연대의 지평을 향해서

쉐이비 헤레이(Shevy Healey)

쉐이비 헤레이는 철학박사이며 은퇴한 임상 심리 학자이다. 현재 70세인 그녀는 연령 차별 주의에 관한 모임을 활성화 시키고 있으며 이 문제에 대해 강의를 하고 있다. 그녀는 정치운동가이자 변혁을 위한 노년 여성 동성애자 모임(OLOC)의 창시자이기도 하다. 이 논문은 91년 10월 24-27일에 개최된 진보적인 여성주의자 치료 회의에서 그녀가 강연한 내용을 수정한 것이다.

대다수 사람은 모든 여성 노인이 장애인이며 모든 여성 장애인은 늙었다고 생각한다. 두 계층은 정치, 경제, 사회, 문화 등 모든 영역과 부문에서 차별을 받는다. 그런데 두 계층은 서로 거리를 두고 싶어한다. 다시 말하면 장애인은 요양소에서 여성 노인과 함께 살아야 하기 때문에 노인 역시 이러한 상황을 맞이하고 싶지 않아 서로가 떨어져 지내고 싶어한다. 그러나 두 계층은 차별에 맞서 투쟁할 수밖에 없는 공동의 문제를 가지고 있다. 그러므로 두 계층은 힘을 갖고 자유를 갈구하는 공동 투쟁의 자리에서 모든 여성의 선생님이자 영웅이 될 수 있다.

여성 연대의 지평을 향해서

쉐이비 헤레이(Shevy Healey)

동성애자이며 여권운동가

일반적으로 사람들은 여성 노인과 여성 장애인 간에는 복합적으로 작용하는 문제가 있다고 생각한다. 이러한 전제는 고정 관념에 기초한다. 모든 여성 노인을 장애인이라고 여기고 모든 여성 장애인은 늙었다고 생각하는 것이다.

이 글을 시작하기에 앞서 나는 장애와 일에 대한 내 경력을 밝히고자 한다. 나는 다발성 경화증으로 장애를 갖게 된 사람과 함께 일하면서 전문가로서의 삶을 의미있게 보냈다. 몸이 많이 불편한 사람, 여성, 아동, 젊은 사람 등 많은 사람과 일했다. 다발성 경화증을 앓고 있는 사람이 같은 병을 앓고 있는 사람을 상담하도록 훈련시키고 지도했다. 그리고 사회사업가, 심리학자, 의사, 간호사, 물리치료사 등이 다발성 경화증을 가지고 있는 사람과 효과적으로 일할 수 있는 방법을 담고 있는 '훈련 지침서'를 공동으로 썼다. 굳이 경력을 들추는 이유는 내가 장애인 문제와 장애인이 힘을 가질 수 있는 방법에 대해 고민했고 여러 경험을 해 왔다는 사실을 알리지 않은 채로 장애

인에 대해 말하는 것이 주제 넘다는 생각을 했기 때문이다.

여성 노인 문제에 대한 내 경력을 말하기에 앞서 우선 내 나이를 말하고 싶다. 나는 막 일흔을 넘긴 여성 노인이다. 나는 '60살 이상의 여성 동성애자를 위한 첫 번째 서쪽 해변 축하 모임'을 만들 때 운동가로서 도움을 주었다. 더불어 나는 '변혁을 위한 노인 여성 동성애자 운영위원회'(OLOC) 창립 위원이자, '60살 이상의 노인 여성 동성애자를 위한 그리고 연령 차별주의에 대항하기 위한 책'을 공동으로 쓰고 편집했다.

모든 여성 노인이 지닌 최악의 생각은 자신이 장애인이 될 것이며 스스로를 돌보지 못할 것이라고 생각하는 것이다. 또 여성 장애인이 지닌 최악의 생각은 노인처럼 관심을 끌지 못하는 것이다. 특히 여성 노인이나 여성 장애인은 의료 보험 제도에 의해 일차적으로 양로원으로 보내질 것이라는 생각을 한다.

장애인 운동의 힘과 결집력

장애인 운동은 90년에 '장애를 가진 미국인의 법'을 탄생시켰다. 장애인 운동은 장애와 관련한 사회보장 서비스에 대한 것이어서 주로 지역 내에서 이루어졌다. 따라서 장애인 운동의 정치적 행동은 항상 지역에 근거한 조직 활동이었다. 이 정치 운동은 장애인과 함께 기존 문화을 뒤집는 반(反)문화 운동의 거대한 물결을 일으켰다. 이는 장애인의 관심을 불러 일으키고 이른바 비전통적이고도 투쟁적으로 행해졌다.

장애인 운동은 노인 운동과 대조적이다. 노인 운동에서 주로 문제를 삼는 것은 사회 보장 제도와 의료 보호이다. 이 문제는 연방 정부의 엄청난 로비로 보수적인 조직체 중의 하나인 '미국 은퇴자 협의회'의 주도하에 이루어져 큰 문제로 제기되지 못하고 있다.

장애인 운동의 발단은 사회의 주류를 향한 사회 통합을 전제로 시작됐다. 장애인을 차별하고 학교나 집마저도 분리시키려는 정책을 거부하였으며 비록 성공적이지는 않았지만 젊은 장애인은 사회가 가지고 있는 암묵적인 소외와 숨겨져 있는 기만을 깨기 위해 열심히 운동

했다.

노인 운동은 60년대 버클리에서 시작된 '독립적인 삶의 운동'이 시발점이다. 이 운동은 노인을 위한 대안적인 조직운동으로는 성장하지 못했다.

노인이 지닌 만성적인 질병과 나약함 그리고 노인의 요구에 대해 우리 사회는 그저 무관심으로 일관할 뿐이며 노인의 심각한 질병에 대해서만 겨우 문제 제기를 할 뿐이다. 노인은 사회에 접근이 불가능한 희생자이자 사회 폭력의 희생자이다.

장애인과 노인은 혼자 갈 수 없는 거리와 집들의 구조는 그들이 일상적인 삶의 흐름에 들어갈 수 없도록 소외시킨다.

최근 장애를 가진 미국인의 법 제정으로 우리 사회는 장애인과 노인에 대한 관심이 증가했으나 여전히 '비용을 지불해야 하는' 문제로 생각하는 경향이 있다. 사회적으로 큰 문제가 발생하면 노인과 장애인 문제에 대해서는 아예 관심도 갖지 않게 된다. 그리고 여러분에게 부끄러운 고백을 하나 하는데 나는 휠체어를 가진 장애인 친구가 도저히 올 수 없는 집에 살고 있다.

두 집단이 공동 연대해야 하는 이유

두 계층은 사회의 주류에 속하지 못하고 편견에 시달리며 무시당한다. 혐오와 두려움의 주체이다. 늙는다는 것과 장애는 여성에게 공포감을 주고 있다. 우리는 이런 말을 자주 듣는다. "나는 저 여자처럼 장애를 가지고 나약해지고 늙느니 차라리 자살하고 싶어요"라고 말이다. 누구도 장애인이 되는 걸 원하지 않고 늙는 것을 원치 않는다. 어느 여성도 가치가 없는 사람이라며 배척 받기를 원치 않으며 생산성을 최우선으로 삼는 사회에서 비생산적인 사람으로 경멸당하는 걸 원치 않는다.

여성 노인과 여성 장애인은 어떤 지위도 얻지 못한다. 사회는 그들을 너무나 쉽게 기만하고 공격한다. 그들이 지닌 어려움으로 인해 다른 사람에게 개인적으로 비난을 받기도 한다. 만약 젊었을 때에 조금 더 신중했더라면 혹은 건강에 대해 조금만 더 신경을 썼더라면 습관

에 조금 더 주의를 기울였다면 조금 더 이상적이었다면 또는 개인적인 문제를 조금 더 잘 풀 수 있었다면 여성 노인과 여성 장애인은 아프거나 나약해지거나 궁핍해지지 않았을 거라고 장애를 가진 사람과 노인의 상황을 단지 개인적인 책임으로 한정시킴으로써 사회는 그에 대한 책임이 없다고 내빼는 것이다.

두 계층은 성차별, 인종차별, 반유태인, 계급차별, 동성애자차별 등 온갖 형태의 차별에 영향을 받는다. 명백한 것은 이러한 이유 때문에 두 집단은 결속을 다지고 공동 투쟁을 해야 한다.

우리 이제 두 계층 그리고 차별 받는 모든 여성의 고통을 해결하려면 공동 연대를 해야 하고 이를 위해 무엇인가 해야 한다.

여성해방주의로 공동 연대를

바로 성차별주의에 대항하는 투쟁이 우리의 공동 연대를 위한 길이다. 그러나 오늘날 우리는 연대해야 할 공통의 문제보다는 우리를 분리시키는 차이점에 보다 많은 관심을 기울이고 있고 그 점을 더 의식하고 있는 것 같다. 많은 장벽 중에 가장 큰 비중을 차지하고 있는 것이 바로 우리 사회에 만연해 있는 능력차별, 연령차별, 인종차별, 유태인차별, 동성애차별 그리고 계급차별이다. 그러나 '차별'라는 용어는 여성간에 존재하는 간격 즉 가부장제에 직결되어 있는 부정, 억압, 기피, 대상화와 같은 틈을 다 말하는 것은 아니다.

모든 여성은 가부장제 사회 안에서 성차별을 느낀다. 차별은 허위의 탈을 쓰고 나타나 다양한 형태의 특권을 누리며 여성에게 다가간다. 차별은 성폭력이나 다양한 폭력처럼 눈에 보이게 나타나기도 하지만 금빛 장갑 속에 교묘히 감추어져 있기도 하다. 상위 계급에 속하는 몇몇 여성은 가부장제의 억압에서 자유롭다고 느낀다. 또한 어떤 여성은 매우 열심히 일해서 약간의 힘을 지니고 있기에 사회적인 불평등을 배척할 수 있다고 믿고 그 사실에 편안함을 느낀다. 특히 무기력한 여성은 자신에게서 멀어지려는 무의식적인 욕망을 가지고 있다. 그 욕망은 자신의 미래에 대해 두려움을 표현하는 것이요, 그가 가지고 있는 불안정한 지위에 대한 실제적인 두려움을 표출하는

것이다.

이런 여성들은 자신과 힘이 없는 여성 간의 공통적인 문제를 찾는 것에 대해 강하게 저항한다. 비록 자신이 힘없는 여성이라는 사실을 알면서도 말이다. 이미 우리 사회가 계급, 인종, 민족이라는 다양한 형태로 분리되어 유지되고 있기 때문에 이런 여성에게는 이런 태도가 더 안정감을 주고 자신들을 다른 이와 간격을 둔 채로 고립시키는데 큰 노력을 하지 않아도 되는 것이다.

'편견'과 '차별'에 맞서

우리는 능력차별, 연령차별, 인종차별 등 온갖 형태의 '차별'이 나쁜 거라는 걸 안다. 따라서 우리는 모든 차별에 반대한다. 반차별 운동을 위해서는 자신이 안고 있는 문제를 중심으로 모든 여성이 공통의 관심사를 발현시켜 우리를 한 데 모을 수 있는 엄청난 힘을 창출해야 한다. 이 시점에서 나는 이 확신에 대한 보다 구체적인 방법을 생각해본다. 과연 무엇을 확립해야 확실한 공통의 관심사를 발현시킬 수 있을까?

차별 받는 모든 집단은 이중의 과제를 안고 있다. 이는 차별의 주체와 마주서는 것과 자신들의 삶을 변화시키기 위해서 자신 안에 있는 차별에 마주서는 것이다. 두 과제는 언제나 맞물려있다. 세상을 변화시키려면 개인이 과격하고 진보적이어야 한다. 여러 가지 차별에 시달리는 여성은 두 과제을 보다 민감하게 생각해야 한다. 두 과제를 해결함으로써 모든 여성이 처해 있는 가장 생생한 차별의 모서리를 과감하게 잘라 낼 수 있는 것이다. 복합적인 차별 속에서 살아가는 여성은 다른 여성의 차별에도 관심을 가져야 하며 실질적으로 차별과 싸우면서 생존해야 하는 것이다. 늙은 여성, 가난한 여성, 장애를 가진 여성, 유색 인종 여성 등 차별받는 여성이 모두 아주 용감하거나 모두 영웅적인 것은 아니다. 차별을 느낄수록 이 여성들은 투쟁의 최전선에 설 것이다. 그들은 개인적으로 성장하고 힘을 가질 수 있는 문제에 고심할 것이다. 이런 여성은 바로 우리의 스승이자 영웅이 되는 것이다.

바로 공동 연대 또는 공동의 관심사를 가져야 하는 절대적인 이유가 여기에 있다. 왜냐하면 이는 모든 여성과 늙고 장애가 있는 여성 그리고 유색인종이고 다른 민족 출신인 여성과 가난한 여성, 동성애 여성 간에 존재하는 상호적이고 공통의 문제이기 때문이다.

독립성과 의존성 그리고 상호 의존성에 대한 문제는 여성으로서 치료사로서 우리가 항상 이 문제의 한 가운데에 있다는 사실이다. 수년 동안 여성은 '너무' 요구가 많고 '너무' 의존적이라고 비판 받았다. 나는 나약한 인간이 되고 싶지 않았다. 특히 동성애자며 여성해방주의자로서 나와 내 친구는 남성에 의해 재단되지 않는다는 것과 전통적인 여성 역할을 하지 않는 것, 도움을 필요로 하는 존재가 아니라는 것 등 다시말해 '독립적인' 존재라는 사실에 상당한 자부심을 가졌다고 생각한다. 몇 가지 예를 들어보겠다.

남성의 필요에 의한 '너무' 많은 요구들

여기서 '너무' 요구가 많다라는 개념은 기본적으로 남성들의 '필요'에 의해 규정되었다는 사실을 알아야 한다. 객관적인 잣대는 없지만 남아와 남성이 지니고 있는 가부장제의 개념에 의해 규정됐다고 봐야 한다. 남성의 '필요'는 어머니와 아내, 애인 그리고 여비서에 의해 생겨난 이미지다. 어린 소녀와 여성은 일찍부터 돌보는 존재로서 훈련받았다. 충분한 돌봄도 받지 않은 채 이미 돌보는 존재가 되는 것이다. 그렇기 때문에 '요구'하는 존재라는 사실에 부끄러움을 느끼고 이러한 느낌을 숨기며 또 없애려고 애쓰는 것이다. 그야말로 여성에게 '초인간적 여성'이 되기를 요구하고 있다.

그러나 장애인 운동가인 한 여성 장애인과 만나면서 나는 독립성의 문제를 다시 생각했다. 내가 중증 여성 장애인인 산드라 아르선이 쓴 '장애인의 깃발'을 읽었을 때 이런 내 마음을 잘 표현했다고 생각했다.

"엘리베이터는 60층까지 자기 몸으로 올라갈 수 있는 사람을 위해 발명되었어요. 그리고 에스컬레이터는 계단을 올라갈 수 있는 너무도 건강한 사람을 위해 만들어진 거고요. 부자는 일상적으로 요리사와 가정부를 두고 살죠. 그런데 우리는 더 큰 도움이

필요해요. 왜냐구요? 인간이라는 이유로 나는 싸고 먹을 권리를 가졌어요. 아니 나에게 주어진 삶을 보다 생기 있고 남부럽지 않게 누리기 위해 보다 더 많은 도움을 받을 권리를 가졌단 말이에요. 우리 모두는 다 권리를 가졌어요. 왜냐하면 우리가 존재하기 때문이죠. 그러므로 이것은 전적으로 우리의 권리예요."

산드라 아르선은 신체적인 조건 때문에 의존에 관한 다른 기준을 만들어냈다. 그녀는 도움이 필요하고 그것을 알았으며 그것을 넘어서서 도움을 요구하는 것이 부끄러운 행위가 아니라 단지 인간이 처한 조건의 하나라는 것을 알고 있었던 것이다. 돈은 항상 무언가를 사는 데 도움을 준다. 또한 돈은 부자가 부자라는 것을 당연하게 여기도록 해주기도 한다. 그리고 돈은 가난한 사람을 수치스럽게 만드는 원천이기도 하다.

그녀를 포함하여 장애를 가진 여성에게 있어 분명한 것은 독립성의 본질과 개인적인 자율성이 얼마큼 우리를 위해 우리 삶 주변에 존재하느냐가 아니라 얼마나 삶 속에서 힘을 갖는가이다. 이 문제는 소비자(장애인)중심의 개호인을 향한 정치적인 투쟁의 기본이 되는 것이다. 그러므로 나는 산드라 아르선과 같은 여성이 지닌 명확함을 배웠다는 사실에 깊이 감사드리고 있다.

만성 증후군에 시달리며 하루 하루를 살아가고 있는 내 친구의 삶을 예를 들어 설명해 본다. 만성 증후군은 여성에게 영향을 미치는 숨겨진 장애이다. 그리고 직접적으로 우리 모두가 경험하고 있으며 늘어나는 환경오염의 문제와 직결되어 있다. 질병 때문에 극도의 스트레스를 받으면서도 내 친구는 지구를 구하기 위해 환경을 우리의 주된 관심 분야로서 자리매김해야 하며, 투쟁해야 한다고 주장한다. 또한 그는 대부분의 사람이 거의 느끼지 못하는 환경 문제를 항상 과감히 제기하여 우리 모두를 지키는 수호자가 되고 있다. 만성 증후군에 대해 얘기할 때마다 그는 장애와 질병 그리고 삶과 죽음에 대해 우리가 가지고 있는 고유의 가치와 태도를 다시 한 번 생각하게 만든다.

늙는다는 사실에 공포감이

늙은 여성 동성애자인 나 자신의 경험에서도 몇 가지 예를 살펴볼 수 있다. 나이는 여성에게 있어서 인생 전체에 걸쳐 문제가 되는 요인이다. 우리는 너무 어리거나 늙는 것에 두려움을 갖고 있거나 그렇지 않으면 실제로 늙은 상태에 있다. 연령차별은 여성의 모든 삶에 너무 깊게 침투하여 많은 여성은 늙는다는 것에 개인적인 공포를 가지고 있다. 이 의미는 그녀가 추해져 무시당하고 무기력해진다는 것을 의미한다. 따라서 많은 여성 노인은 너무도 많은 시간과 정력을 자신의 늙은 얼굴이 젊어보이도록 화장하는데 소모한다. 그리고 의식적이건 무의식적이건 간에 그녀에게 찍힌 낙인을 없애려고 나이 든 여성과 함께 하는 것을 꺼린다.

이 현상은 내가 예순살을 갓 넘겼을 때 나에게도 똑같이 일어났다. 내 나이를 인정하기가 힘들었다. 완전하고 풍부한 나이라는 사실을 인정하는 것은 불가능했던 것이다. 그러나 연령차별에 맞서면서 내가 주장하는 것은 모든 여성은 늙던 젊던 간에 스스로 자신의 새로운 미래를 가져야 한다는 것이다. 편견에서 자유로와지는 것은 진정으로 우리 스스로가 우리만의 삶을 경험할 수 있게 된다는 걸 의미한다.

당시 가장 큰 과제 중의 하나는 내 자신의 존재 의식을 유지해 나가고 끊임없이 점검하는 일이었다. 예를 들어 나이가 들어 피할 수 없는 문제 중의 하나가 아픈거였다. 나는 내 몸에서 일어나는 아픔을 새로운 방식으로 풀지 않을 수 없었다. 얼마나 아픈지는 문제가 아니었다. 문제는 노인이 되어 겪는 질병의 고통은 종말의 시작이라는 전형적인 고정 관념에서 비롯된 것이다. 당시 내가 할 수 있는 일은 해를 넘길 때마다 그 문제를 내 안에 남겨 두는 일이었다. 대부분의 나이든 여성이 죽을 때까지 아프지 않고 건강하게 살고 싶어하는 것은 지극히 정상적인 소망이다. 이를 지적으로가 아니라 몸으로 느끼던 어느 날 이 문제를 전문적인 단계에서 분석해 봤다. 마침내 나는 내가 연령차별자의 기대가 아니라 나만의 독특한 경험에 의해 점점 더 변해가고 있다는 것을 느꼈다. 동시에 나는 바바라 맥도날드가 '눈 안에 있는 나를 봐라'라는 책에서 무슨 말을 하려고 했는지 조금 더

이해하기 시작했다. 그녀는 자신이 늙었기 때문에 몸이 쇠약해지는 것에 화가 났을 때 스스로 치유하지 않고 대신에 이렇게 말했다고 한다.

"비록 쉽지 않았지만 조금씩 이해하기 시작했어요. 내 몸이 항상 그래 왔던 것처럼 내 삶의 과정과 함께 변하고 있고 또한 내 삶을 책임지고 있다는 것을 말이에요. 내 몸은 여전히 나를 돌보고 있었으나 내 몸은 항상 두 가지 일을 하고 있었어요. 하나는 내가 살아 있다는 걸 확실히 해주는 것이었고 다른 하나는 내가 확실히 죽을 거라는 사실을 알려주는 일을 말이에요. 내가 살아가는 동안 내 몸은 내가 죽을 것이기에 항상 바뀌왔고 또 살아 있음으로 인해 항상 바뀌었어요."

존재의 이유

나는 내가 지닌 삶의 나약함과 상처 입음 그리고 내가 죽는다는 문제에 대해 점점 더 가까이 접촉하고 있다.

죽음은 우리 늙은 여성에게 삶이 지닌 가치에 대해 보다 민감하게 생각하게 한다. 캘리포니아 오클랜드의 한 여성은 그의 집이 1922년 불에 탔는데 그가 준 보고서 안에도 비슷한 경험을 보여준다.

정부의 피신 명령을 받았을 때 나는 무엇을 가지고 나가야 할 지 생각했으나 결정을 하지 못했다. 왜냐하면 끊임없이 계속되어온 삶의 과정에서 인간 관계, 자연과의 교감 등이 우리가 축적해 놓은 어떤 소유보다도 훨씬 우리 존재를 소중하게 만드는 보물이었다는 생각을 했기 때문이다.

나는 여성해방주의가 우리 모두에게 우리 자신의 삶을 개발하는데 많은 도움을 준다고 생각한다. 마치 여성해방주의가 내 나이 찾는 것을 도왔던 것처럼 말이다. 그러나 연령차별과 나이를 먹는 것에 두려움을 갖는 여성의 공포는 동등한 인간으로서 우리가 함께 대화하는 것을 방해하고 이 때문에 우리 서로에게 문제가 되는 것을 공유할 수 없도록 한다. 나는 나이가 들어감에 따라 우리가 자랄 때 노인에게 당연히 드려야했던 존경이 이제는 무례와 무시의 눈가림이라는 것을 깨닫는다. 그가 지닌 역할로 인해 존경을 받을 수 있는 소수의 늙은 여성을 제외하고 연령차별자는 여성 노인으로 하여금 일반 여성과 거

리를 두게 할 뿐 아니라 여러 가지 고정 관념을 만들어 내는데 이로 인해 여성 노인의 생각은 부적합하고 고루하고 관습에 얽매어 있는 것이 되어버리고 만다.

80살 그리고 90살이 넘어서면 내 삶이 어떻게 변화될 지 모르겠다. 나중에 장애인이 되고 나약해지고 큰 도움이 필요하게 될텐데 지금은 그 상황에 대해서 잘 모르겠다. 나는 사람들이 얘기하는 걸 들은 적이 있다. "만약에 내가 휠체어를 아용해야 한다면 그건 안돼!". 또는 "만약 내가 손 하나를 못쓰게 된다면 그것만은 절대 안돼!"라고 말이다. 나는 다른 여성이 변하듯이 그녀가 가진 삶의 최저 기준도 변하는 것을 보아 왔다.

내 삶의 최저 기준이 무엇인지 잘 모르겠다. 그러나 내 존재의 핵심은 내 삶의 계획을 세우는 것이 아주 풍부하고 의미있는 노력이라는 것은 알고 있다. 그 일은 내가 지금까지 해온 일과 크게 다르지는 않을 것이다. 오히려 더 절실하고 정교한 작업이 될 것이다. 나는 그 일에 맞서게 된 것이 더 잘된 일이라는 것을 느낀다. 결국 나는 더 많은 경험을 하게 될 것이고 필요한 일을 위해 더 많은 시간을 할애하게 될 것이다. 현재의 내 자신의 뿌리를 찾는 것과 내 삶의 과정이 무엇이건 간에 그 과정은 나를 반영하고 관찰하고 참여시키고 내가 되는 그 길로 움직이게 될 것이다. 나이를 계속 먹는다는 것은 계속 자라고 있다는 것을 의미한다.

공동 연대의 지평을 향해

우리는 삶을 공유하는 공동의 관심사가 우리에게 주는 가장 큰 결실이다. 우리는 지평선을 넘어 넓은 곳을 향해 가고 있다. 그러나 우리의 비전을 명확하게 하고 우리의 삶을 향상시키는 경험과 문화의 다양성이 바로 우리 가운데 있다.

나는 여성 노인과 여성 장애인에 초점을 두어 이야기 했다. 그러나 나는 복합적인 차별을 받고 있는 모든 여성에 대해서도 말하고 싶다. 유색 인종 여성의 풍부한 경험은 우리의 삶에 측량할 수 없는 무언가 중요한 것을 가져다 줄 수 있다. 예를 들어 그 여성은 가까스로 생존

해 왔고 자신을 지원하는 사회와 연대를 하는 동안 차별을 넘어서 승리를 얻게 된 것이다.

복합적인 차별이 무엇인지에 대해 모든 여성이 알기를 바란다. 여성으로서 진정한 인간이 되는 것이 무엇을 의미하는지를 우리 사회에 인식시킬 특별한 역할을 가지고 있다. 그리고 모든 여성은 투쟁으로 인간적인 경험이 넓어지는 최고의 성과를 얻을 수 있을 것이다.

여성해방주의자며 치료사로서 이 일은 내게 대단히 특별한 과업이다. 우리는 차별자의 명령을 보편화시키지 않고 차별에 대한 투쟁 전선의 희생양이 되지 않으며 차별을 여성에게 인식시키는 일이 사회적 비판 대상이라는 사실을 안다. 우정 안에서 함께 투쟁할 때 서로 안에 내재한 온갖 '차별'에 맞설 때 우리가 함께 놀고 사랑할 때 비로소 우리 자신은 힘을 갖게 된다. 이는 서로를 위해 힘을 불어넣어 줄 뿐 아니라 결국 세상을 변화시킬 수 있는 진정한 힘이라는 사실을 믿게 될 것이다.

전이와 역전이

앨리슨 G. 프리만(Alison G. Freeman)

앨리슨 G. 프리만은 철학박사이며 노던 케롤라이나에서 내담자를 치료하는 임상심리학자이며 청각 장애인이다. 그녀는 장애인 특히 청각 장애인과 함께 일하는 전문가이다.

이 논문은 장애인 치료사와 내담자가 심리 치료를 하는 과정에서 나타나는 전이와 역전이에 대해 고찰했다. 그리고 장애인 치료사가 가지는 공통적인 장점과 방어의식 그리고 한계를 개인적이면서 전문적인 시각에서 다뤘다. 또한 전이와 역전이에 대해 진단하고 평가하며 처방하는 방법 등을 규명했다. 특히 장애인 치료사에 대한 희망적 기대와 장점 그리고 약점에 대해 강조했다. 장애인 내담자의 전형적인 전이는 장애인 치료사로부터 더욱 강화되어 치료사를 향한 분노와 적개심, 무기력감과 자기 과시 등으로 나타났다. 전형적인 역전이 반응으로 치료사는 내담자가 지닌 죄의식과 분노, 지나친 도피심, 지나친 동일화 그리고 치료사에 대한 능력의 과신과 상호 의존에 대해 사례를 통해 기술했다.

전이와 역전이

알리슨 G. 프리만(Alison G. Freeman)

전이와 역전이의 임상적 역동성

이 논문은 치료사와 내담자가 모두 장애인일 때 발생하는 전이와 역전이의 임상적인 역동성을 밝혀 놓은 것이다. 또한 치료과정에서 나타나는 장애인 치료사의 일반적이고도 독특한 강점과 약점에 대해서도 밝힌다.

청각장애인인 나는 10살이 되어서 처음으로 치료를 받았다. 청각장애아를 치료하고 있는 비장애인 치료사가 있다는 말을 듣고 그 전문 치료사를 만났다. 나는 그녀의 전문성을 인정했으나 내 청각 장애에 대한 나의 느낌을 이해할 수 있는지 솔직히 의문이 들었다. 당시 나는 청각 장애인 치료사를 만나면 좋겠다는 생각을 했는데 이 생각은 이후에 내가 청각 장애인으로서 치료사 자격을 가지게 된 이유이기도 하다.

나는 치료사가 되고 나서야 비로소 장애인 치료사와 비장애인 치료사 사이에서 나타나는 차이를 비교할 수 있게 되었다. 그리고 치료사나 내담자 모두가 장애를 갖고 있을 때 전이와 역전이의 독특한 임상

적 역동성이 발생한다는 사실을 발견했다. 말하자면 내가 전문가로서 내담자를 치료하면서 얻은 경험을 통해 전이와 역전이가 다양하게 나타난다는 것을 알았다. 이 경험은 공부를 할 때 어느 누구도 가르쳐 주지 않았던 내용이다. 장애인을 치료하는 과정에서 겪어야 할 전문적인 훈련 과정에 관해 대학은 물론이고 대학원 과정에서 조차 교육을 받을 수 있는 환경이 아니었기 때문이다. 치료사는 장애를 가진 내담자를 치료하면서 그때 그때 응용을 하거나 적응을 해야 한다. 나는 내 장애를 먼저 알려주고 난 후에 내담자와 대화를 통해 심리 치료를 하고 있다.

치료를 위한 첫 만남

치료 과정에서 나타나는 전이와 역전이는 치료사와 내담자의 관계를 복잡하게 하거나 방해를 하기도 한다. 치료사는 각기 다양한 치료 방법과 여러 가지 스타일을 가지고 있겠지만 전이와 역전이에 대해 깊이 유념해야 한다. 이 현상을 의식하고 규명하는 것은 우리 치료사가 지녀야 할 책임의 본질적인 부분이다. 바꾸어 말하면 이 지식은 치료사가 내담자의 상황을 정확하게 진단하게 하고 치료를 위한 효과적인 방법에 대해 임상적으로 결정하는데 도움을 준다.

전이와 역전이는 치료를 시작할 때 주로 발생한다. 아쉬와 루소에 의하면 치료사에게 장애에 대한 내담자의 첫 반응은 아주 중요한 진단의 실마리를 제공한다. 예를 들면 장애를 가진 치료사가 내담자의 분노를 다룰 수 없거나 내담자의 필요에 부응하지 못할 것이라는 두려운 감정을 드러내는 내담자가 있을 수 있다. 어떤 내담자는 큰 장벽을 딛고 치료사가 되었다는 사실을 알기에 자신도 치료사와 같이 될 수 있다는 희망을 품게 되어 치료를 활성화시킬 수도 있다. 또 다른 내담자는 몸이 불편한 치료사가 자신을 보면서 자기를 동정할 것이라 생각하며 치료사와 자신은 다르다고 생각한다. 흔치 않은 반응 중의 하나는 치료사의 장애를 보면서 별다른 느낌을 받지 않는 경우이다. 어떠한 경우라도 초기 치료 관계를 효과적으로 확립하기 위해 장애 문제는 직접적으로 얘기할 필요가 있다.

여성 그리고 장애인으로서 치료사

치료사와 내담자가 여성해방주의 관점을 가졌을 때 그 관계는 실질적으로 발전할 수 있다. 전이와 역전이에 따른 상황을 좀 더 나은 방향으로 발전시킬 수 있다는 것이다. 아이킨바움과 오르바하는 "치료사와 내담자 모두가 여성이라면 비슷한 사회적 영향권에 노출되어 있다는 이유로 치료사와 내담자가 여러 면에서 동일한 관점을 가질 수 있다"고 강조했다.

치료 과정에서 치료사나 내담자가 같은 여성으로서 서로에 대한 이해의 폭을 넓힌다면 여성 장애인과 치료사의 관계를 발전시키는 새롭고도 귀한 관계가 형성된다는 것이다. 아이킨바움과 오르바하(1983)는 이 관계를 아래와 같이 간결하게 정리했다

> 억압, 양복, 실망, 좌절, 말 못할 분노, 무너지는 용기와 관련한 우리의 이야기를 듣고 또 듣는다. 우리는 가부장제 안에서의 남녀 간의 차별이 얼마나 많은 고통을 주는가를 보고 또 본다.

이처럼 전이 또는 역전이가 전통적인 치료사와 내담자라는 관계를 벗어나 다른 곳에서도 나타나는 지를 이해하는데 사회가 결정적으로 중요한 패러다임을 제공하고 있다.

장애를 가진 여성이 치료사라는 사실은 내담자 치료의 중요한 요인이 되기도 한다. 왜냐하면 장애를 가진 내담자가 불가능하다고 생각했던 일을 여성 장애인 치료사가 해내는 것을 보면서 장애인 내담자는 난생 처음으로 자신도 할 수 있다는 자신감을 가질 수 있기 때문이다. 특히 무기력하거나 도전의식이 없는 내담자에게는 치료 효과가 크게 나타날 수도 있다.

여성해방주의적 관점이 필요

청각 장애인이며 여성인 제니는 우울증이 있고 동성을 사랑하고 싶은 본성이 나타나는 과정에서 스스로 병원에 입원했다. 병원 심리 치료사(남성)는 더 좋은 엄마와 아내가 되기 위해 조금 더 열심히 노력

하라고 충고를 했으나 그 충고대로 되지 않는 자신을 보면서 그녀는 점점 더 절망했다. 더구나 남성 치료사는 그녀의 청력 손실이 심리적인 것이니까 들으려고 노력을 하면 정말 다시 들을 수 있을 거라고 말해주곤 했던 것이다.

치료를 위해 나와 처음 만난 자리에서 제니는 동성애 공포증과 장애에 대해 느끼는 나의 감정에 대해 여러 번 질문을 했다. 그녀의 두려움과 의심은 정당한 것이라고 생각했다. 역전이적으로 거대한 고정관념을 유지하면서 오늘날에도 존재하는 심리학자와 전통관습에 대해 분노하고 있는 나 자신을 느낄 수 있었다. 몇 가지 치료 과정이 끝난 후 제니는 남성 치료사나 그녀의 이전 남편이 지닌 관점과 나의 여성해방주의 관점이 다른 것을 확인하면서 비로소 안심을 하게 되었고 청각 장애를 포함하여 그녀가 느끼는 여러 문제를 고치려고 노력했다.

장애로 인한 동일시

내담자의 장애가 일시적이건 영구적이건 그리고 비슷하거나 다르거나 전이와 역전이 현상에 영향을 미친다. 치료가 진행되는 동안에 장애가 일시적인 내담자는 영구적인 장애를 가진 치료사를 만났을 때 장애 정도가 덜한 것에 약간의 죄의식을 느끼며 자기 문제가 대단하지 않다고 생각한다. 치료사도 비슷하게 느낄 수 있다. 내담자의 일시적 장애가 치료사를 슬프게 할 수도 있다는 것이다.

많은 사람은 선천적 장애인이 장애가 없는 상황을 겪어 보지 못했기 때문에 한탄하지 않는다고 생각한다. 그러나 선천적인 장애인은 그가 지닌 본질적인 한계에 대해 비장애인이 묻는 질문에 쉽게 상처를 받을 수밖에 없다. 그리고 결국에는 자신이 지닌 한계에 대해 좌절하게 된다. 물론 처음부터 없었기에 그가 갖고 있지 않은 것이 무엇인지 확실히 느낄 수는 없으면서도 말이다.

내담자와 치료사가 모두 장애를 가졌을 때 내담자가 치료사를 자신과 동일시 하거나 오히려 저항하는 경우가 있다.

예를 들어, 바비는 3살 때 다발성 경화증 진단을 받았다. 내게 치료를 받으러 왔을 때 바비는 우울증과 편집증, 알콜 중독 증세 등을

가진 아주 심각한 상태였다. 그녀는 전에 남성 치료사의 치료를 받은 적이 있었다. 그 치료사는 그녀의 근친 상간과 학대 경험을 무시하고 그녀가 지닌 알콜 중독과 편집증만을 치료하기 위해 항정신성 약물만을 처방한 것이다. 뿐만 아니라 일반적인 의학 상황에 대해서만 공부한 많은 심리 치료사와 의료인 등 그녀가 만났던 치료사들은 한결같이 그녀가 겪어 왔던 사회·문화적인 배경에 대해 세심하게 생각하지 않았던 것이다. 바비는 치료 자체에 질려 있는 상태였다. 그녀를 아끼는 친구의 끈질긴 도움과 정성으로 그녀는 마지막으로 나를 만나게 됐다. 나를 만나면서 치료사에 대한 편안함과 신뢰감을 갖게 됐다. 이유는 내가 그녀의 고통을 이해할 수 있고 그럴만하다고 생각해서 즉 장애는 달랐지만 장애를 가졌다는 동질감이 그녀를 치료하는데 중요한 요인이 되었다.

장애로 인한 거부감

또한 치료사와 내담자 모두가 장애를 가졌다 하더라도 장애의 유형이 다르면 동일시 보다는 오히려 거부감을 갖는 경우가 있다. 이러한 동일시의 결핍이 내담자의 저항감인지 아니면 치료사가 지닌 장애에 대한 지식의 결핍으로 인해 생겨난 것인지를 평가하는 것은 치료사의 몫이다. 다음의 사례는 이러한 딜레마를 잘 보여주고 있다.

수잔은 환경 장애를 가진 여성이다. 그녀는 그녀의 장애와 나의 장애가 많이 다르고, 또 내 장애보다 그녀의 장애가 더욱 심하다는 사실을 나에게 알리는데 모든 시간과 노력을 쏟았다. 수잔은 그녀가 전에 치료를 받았던 치료사와 나를 엄청나게 비판했다. 나는 수잔이 지닌 당면 문제에 대해 풀어갈 수 있는 가능성을 알아보고 해결책을 모색하려고 했으나 수잔은 자신의 장애가 가진 한계에 대해 진지하게 받아들이지 않는다고 내게 화를 냈다. 나는 이러한 장애인을 여러 번 치료해 본 전문가에게 조언을 구했다. 전문가는 수잔에게는 내가 좋은 치료사가 아니라고 했다. 나는 이런 자신을 감당하기가 힘들었다. 이 사례는 내가 치료사로서 잘 알지 못하는 장애를 스스로 배워야 할 책임이 있다는 것을 보여주는 좋은 사례라고 생각한다.

내담자는 그가 처한 장애의 정도에 따라 몇 가지 단계로 나눌 수 있다. 어떤 내담자는 장애인 치료사를 만났을 때 동질감을 느끼며 좋아지도록 노력한다. 반면에 이 문제를 놓고 다른 장애인 치료사와 이미 씨름한 내담자는 여러 가지 특별한 처방에 큰 비중을 두지 않을 수도 있는 것이다.

어쨌든 치료 초기 단계에서 내담자의 반응은 그의 장애에 대한 지식과 정당성을 얻으려 하기 때문에 특별히 강렬하게 나타난다. 그리고 초기 단계에서 장애 문제가 크게 대두된다 하더라도 치료가 진전되어감에 따라 그 문제는 자연스럽게 감소되곤 한다.

동일한 장애에 따른 부정적인 전이

전이는 어린 시절부터 현재에 이르기까지 영향을 미치는 관계와 상황에 대한 느낌의 전환이며 감정적인 반응을 말한다. 장애가 있는 내담자의 전이는 더욱 강렬하고, 감정적이며, 성(性)과 관련된 것일 수 있다. 그리고 장애 상태를 둘러싸고 나타나기도 한다.

초기 심리 치료부터 전과정에 걸쳐 내담자와 치료사 간의 유사점과 차이점을 아는 것은 중요한 일이다. 왜냐하면 내담자의 일상적인 삶의 현실과 다리를 놓는 역할을 할 뿐 아니라, 내담자를 잘 파악할 수 있다. 전이는 치료사가 여성이면서 장애인인 경우 나타나는 상태의 폭이 줄어든다. 이 경우 전이는 보다 강력하게 전해지게 된다. 슈바르츠는 소수 그룹에 속해 있는 내담자와 그와 유사한 계층의 치료사는 서로를 크게 수용할 뿐 아니라 이해의 폭도 넓고 치료 효과도 크다고 지적한다.

그러나 장애로 인해 자신의 가치를 낮게 평가하는 내담자에게 이런 유사성은 치료를 위한 관계 형성에 커다란 장애가 될 수 있다.

여성 장애인 내담자가 장애인 치료사에 대해 분노를 갖고 있거나 화를 내는 경우가 있다. 이 경우는 치료사가 여성과 장애인이라는 편견의 벽을 넘지 못할 때 나타난다. 어떤 내담자는 자신이 처했던 가슴 아픈 상황을 치료사가 결코 이해할 수 없을 것이라고 단정하기도 한다. 즉, 이 내담자는 현실적인 장벽을 뚫을 수 없다고 생각하고,

더 나은 미래를 바랄 수도 없다고 확신하고 있는 것이다.

만일 장애를 가진 치료사가 "내가 해냈으니 너도 할 수 있다"고 말했을 때 그 기대치가 현실적이라면 도움이 될 수도 있다. 그러나 이 태도는 내담자의 자아가 강하지 않으면 오히려 심리적인 압박을 줄 수 있다는 점을 잊어서는 안된다. 이 때 현실적인 목표를 세우는 것이라면 꽤 도움이 될 수도 있다. 다음은 한 예이다.

> 나는 예전에 청각 장애를 가진 약 50살 가량의 메리라는 여성에게 장기간 기초 치료를 한 적이 있다. 메리는 두 번 이혼을 하고난 후에야 어릴 적에 경험한 엄청났던 성학대 기억에 시달리게 되었다. 성학대는 자기의 삶을 엉망으로 만들었다고 규정했다. 그녀는 한 번도 제대로 일해 본 적이 없었고 삶에 대해 아무런 목표가 없었다. 그녀는 자기가 청각 장애인이기 때문에 아무 것도 할 수 없고, 어느 것도 그녀에게 적합하지 않다고 생각했다. 그녀는 내가 자기와 비슷한 청각 장애인이면서 그 장애를 성공적으로 극복해 전문가가 됐다고 생각했다. 따라서 치료사였던 나를 보는 것에 대해 처음에 상당히 기대했던 것 같다. 그러나 그녀는 연령과 사회적이고 교육적인 차이를 느끼면서 아주 급속도로 내게 거리를 두기 시작했다. 나를 청각 장애인 여성으로 존경하는 이상으로는 발전하지 않았다. 그 후 그녀는 자신의 확신 체계를 강화시키기 위해 이 차이점을 부각시켰다. 그녀는 내가 가진 것을 어떻게 어느 하나도 가질 수 없었는지에 대해 설명하는데 온갖 노력을 했다. 그리고 그녀에 대해 어떠한 기대도 가질 이유가 없다고 주장했다. 그 이유로 그녀는 "당신은 부잣집에서 태어났다"고 말했다. 그녀는 내가 남들보다 혜택을 받고 태어났고 부모가 아낌없이 지원을 하는 가정에서 태어났기 때문에 메리를 전적으로 이해할 수도 도울 수도 없을 것이라고 결론지었다.

이 사례는 사회적인 차이를 극복하지 못해 치료에 실패했음을 보여준다. 비록 메리와 내가 내담자와 치료사로서 청각 장애라는 연결 고리를 가졌음에도 현실적으로 나타난 차이점 때문에 서로를 당황스럽게 한다는 사실을 입증한다 하겠다.

동일한 장애에 따른 긍정적 전이

또 다른 예는 한 작은 장애 공동체에서 일어난 확실한 전이 과정의

사례이다.

제인은 대학생이고 20살인 청각 장애 여성이며 동성애자다. 나는 어떤 치료 모임에서 알게 된 내 친구의 소개로 그녀를 만났다. 그녀는 어렸을 때부터 아버지에게서 강간 당해 왔다. 그녀는 대학에 가기 전까지 아버지를 피하기 위해 임시 부모 밑에서 자라게 되었다. 유아기 이후 부터 청력이 손실된 그녀는 17살이 되어서야 처음으로 농아인을 만나 청각 장애인 모임에 참여하게 되었다. 그녀는 남자 청각 치료사의 치료를 받았다. 그러나 그녀는 청각 장애인이면서 여성 치료사인 나에게 치료 받기를 원했다. 그녀는 동질감을 경험해 보고 싶었던 것이다. 처음엔 급격히 나와 친해졌다. 그녀는 나와 있으면 너무나 좋아했다. 전이의 입장에서 볼 때 나는 어머니이자 애인이자 친구이자 선생님이었다. 역전이의 입장에서 볼 때 나는 다른 어떤 내담자보다도 그녀에게 본능적으로 더 끌렸다. 우리는 친밀감을 유지하며 치료했다.

1년이 지난 후 그녀는 내가 결혼할 거라는 헛소문을 듣게 되었다. 그녀는 실망과 질투 때문에 너무나 화가 나서 치료마저 중단했다. 그녀는 내가 먼저 얘기하지 않아 실망했으며 초대하지 않았다고 괴로워했다. 청각 장애인 사회를 긴밀한 인간 관계를 갖는 가족 집단으로 바라본다면 그녀의 반응을 이해할 수 있다. 그러나 이는 심리 치료의 범위를 넘어선 전이가 일어난 것으로 분석해야 한다.

역전이

역전이는 내담자에 대한 치료사의 의식적 또는 무의식적인 감정 반응을 말한다. 역전이는 치료에 도움이 되기도 하고 반대로 치료를 방해하기도 한다. 만약에 역전이가 올바로 인지되어 진단과 처방에 제대로 이용할 수 있다면 굉장히 유용한 수단이 될 수 있다. 역전이는 두 가지 요소로 나눌 수 있다.

(1) 내담자의 행동에 대한 치료사의 비이성적이고 비적절한 반응과
(2) 역전이 행동에 의해 자극을 받은 전이 또는 내담자의 행동 양식이다.

역전이는 치료사와 내담자 모두에게 드러나지 않은 무의식적인 과정일 수 있다. 그리고 치료사와 내담자가 서로 동질감을 느끼고 이해할 수 있을 때 역전이는 도전이 되고 정보가 되고 도움이 될 수 있다. 그러나 장애인 치료사는 장애인 내담자에 대해 일반적인 역전이의 함정에 빠질 수 있다는 사실을 알고 있어야 한다. 역전이는 치료가 행해지는 동안 내내 일어날 수도 있고 동시에 치료를 아예 할 수 없는 상황으로까지 몰고 가기도 한다.

지나친 동일화

지나친 동일화는 내담자가 장애에 대한 어려움을 다시 겪게 할 수 있다. 지나친 동일화는 우리가 임상 치료를 할 때 갖추어야 할 객관성을 잃게 하거나 내담자가 가진 문제를 원래보다 감소시키기도 한다. 앞서 언급했던 매리의 경우가 좋은 경우이다. 그녀가 겪었던 총체적인 고통에 내가 너무 동일화된 나머지 그녀가 가진 본질적인 병적 단서를 찾는데 소홀히 했고 결국 단서를 놓치고 말았다. 여기서 말한 그녀의 본질적인 병적 단서는 경계선 인격 장애로서 대인 관계 형성 불능과 정서 불안 그리고 반복되는 자기 파괴 등과 같은 특징을 말한다. 나는 특징을 인식하자마자 치료 방향을 그녀의 정신 질환에 초점을 두게 되었고 그녀의 청각 장애에 대해서는 관심을 덜 주게 됐다.

능력의 과대 평가

장애가 있는 사람으로서 여성 심리 치료사가 되기 위해 우리는 엄청나고 어쩌면 지나친 노력을 한 것이 사실이다. 이 결과가 평범하거나 일상적이지 않다는 사실을 우리는 인식해야 한다. 모든 장애인이 우리가 해냈던 것처럼 성공할 수 없다. 우리는 내담자를 만날 때마다 필요 이상으로 그의 능력을 높게 평가하는 경우가 있는데 이는 대단히 위험한 발상이다. 이 위험은 내담자가 장애를 '극복'할 수 있을 거라고, 우리 마음대로 생각하는 그 곳에 도사리고 있는 것이다.

죄책감과 분노

장애를 가진 치료사는 장애라는 동질감에서 장애인 내담자가 더 나은 긍정적인 효과를 거두지 못하거나 어떠한 혜택도 받지 못할 때 화를 내기도 한다. 그러면서 그들 역시 내담자를 도울 능력이 없다는 식의 무력감에 빠질 수도 있다.

과잉보호

장애인 치료사는 장애인 내담자의 마음을 무의식적으로 이해하고 필요 이상으로 보호하려 한다. 이 감정은 자립하려는 내담자를 오히려 의기소침하게 한다. 내담자의 자립을 막는 요인은 과잉 보호하는 부모 또는 보호자이기도 하다. 이를 치료 과정에 개입해 내담자의 자립심을 크게 위축시킨다. 다음은 한 예이다.

> 24살이 된 청각 장애 여성이 있다. 부모는 교포 1세 일본인으로 아주 큰 사업체를 갖고 있다. 그녀는 부모 소유의 회사에서 일을 하고 봉급을 받고 있었다. 그런데 문제는 그녀가 일을 제대로 못하고 동료와 사이가 나쁘며 업무상의 과실이 있어도 그것을 직장 동료가 책임진다는데 있다. 그녀에 대한 이런 대우는 그녀가 책임감을 갖거나 자립하는 것을 막았다. 심지어 그녀가 마약을 밀매하고 상점의 물건을 훔쳐 수감된다 해도 그녀의 부모는 보석금을 물며 무조건 빼내었다. 부모의 그와 같은 행동이 그녀를 의존적이고 무기력한 사람으로 만드는 결과를 낳게 된 것이다.

부모는 애초에 이 문제를 잘 알아 제대로 처리할 수 있는 사람에게 도움을 청했어야 했다.

전지 전능과 과대의 중요성

장애인 치료사로 이중의 모순을 갖고 있는 나를 발견한다. 장애인 내담자를 꺼리거나 장애인과 일하는데 익숙하지 않은 비장애인 치료사를 비난하는 것이 내가 가진 이중의 모순이다. 더구나 능력 있고 유명한 치료사에게 '무지'하기 때문에 수모당했던 내담자를 지나치게 보호하려는 경향이 있다. 이런 비난은 비장애인 치료사가 장애인에

이유 없는 죄책감을 느껴 장애인 내담자를 접하는 것을 두려워하게 할 수도 있다. 결론적으로 비장애인 치료사는 자신도 모르게 장애인 내담자가 지닌 자기의 장애를 무시하도록 함으로써 자신이 지닌 죄책감을 줄인다. 그러나 반대로 장애인 치료사에게는 그만이 지닌 치료적 우월감을 가지고 본인의 능력을 지나치게 과신할 수도 있다. 본질적으로 장애인 치료사나 비장애인 치료사 모두가 '내담자를 관념화시킬 때' 갖게 되는 부정적인 모습이다.

상호 의존성

내담자와 치료사는 서로 의존적일 필요가 있다. 말하자면 내담자가 치료를 받고 있듯이 치료사도 이 과정에서 치료를 받고 있다는 사실을 명심해야 한다. 서로가 돕고 도움을 받는다는 것을 알아야 한다는 것이다. 보다 좋은 방법은 너무 많은 것을 제안하고 구체적인 대답을 해주며 세세하게 실천하는 방법을 가르쳐 주지 않고 내담자 스스로 풀어가게 하는 것이다.

분노

나 같은 장애를 가진 여성 치료사라는 독특함 때문에 여성 장애인 내담자가 많이 찾아온다. 이런 경우 성의 없이 대충 대충 치료를 한다. 더구나 적은 돈으로 치료를 받고자 하는 내담자에게 분노를 느끼기도 한다. 예를 들어 나는 이 도심을 중심으로 수 백마일 반경 내에서 유일하게 수화를 할 수 있고 면허가 있는 공인된 여성 장애인 치료사이다. 나는 적은 돈밖에 없는 내담자가 그 돈에 맞는 치료사를 찾을 수 없어 내게 왔을 때 나 자신도 그를 흔쾌히 받아들이지 못하는 내 자신에 분노를 느낀다. 우리는 우리 안의 분노를 다 태우기 위해서라도 치료사로서 나의 능력을 끊임없이 평가해야 한다고 생각한다.

결 론

이 논문에서 나는 특별히 장애인 치료사와 장애인 내담자가 관련될 수 있는 전이와 역전이의 독특한 반응과 함정에 대해서 몇 가지 일반

적인 현상을 규명해 보았다. 따라서 병리학적인 것과 상황적인 것 또는 현상적인 차이에서 오는 끊임없는 도전에 대해 지속적으로 모니터하고 재규명해야 할 필요가 있음을 말하고자 한다. 장애인 치료사는 그가 지닌 독특함과 끊임없는 도전 덕분에 그가 해야 할 연구를 계속 자극을 받아야 하며 어렵지만 용기를 가져야 한다. 또한 장애인 치료사는 장애인인 내담자를 치료하면서 적절하고도 눈에 띄는 임상 실험을 확실히 해내야 할 것이다.

장애를 가진 유색 인종

선드라 E. 솔로몬(Sondra E. Solomon)

선드라 E. 솔로몬은 문학석사 학위 소지자이고 베르몬트 대학에서 임상 심리학 박사 과정을 밟고 있다. 흑인인 그녀는 태어날 때부터 신경 섬유 종양을 갖고 태어나 신체적으로 남들과 달랐다. 그녀는 최근에 자신의 문제이기도 한 유색 인종 여성의 장애에 관한 인식과 경험에 관해 연구하고 있다.

장애를 가진 여성에 대한 특별한 관심과 그 지위는 대체적으로 장애 관련 문헌에서 무시되어왔다. 우리 사회에서 여성 장애인은 부정적인 존재로 인식되며 인정받지 못하고 있는 것이다. 말하자면 여성 장애인은 여성과 장애라는 이유로 이중의 차별을 받고 있다. 특히 장애를 가진 유색 인종 여성 문제는 더욱 심각하다. 이 논문은 여성 장애인에 관한 문헌을 조사하고 특히 유색 인종 여성 문제를 심도 있게 고찰했다. 마지막으로 여성 장애인을 치료하는 여성 치료사가 말해준 내용이 이 논문을 쓰는데 많은 도움을 줬다는 사실을 밝힌다.

장애를 가진 유색 인종

선드라 E. 솔로몬(Sondra E. Solomon)

서 론

장애를 다룬 대부분의 문헌은 장애를 정의하는데 그치고 겨우 장애인과 비장애인의 상관 관계를 묘사하는데만 신경을 쓴다. 그것도 지체 장애만을 다루고 있다. 몇 몇 문헌에는 얼굴에 장애가 있는 사람에 대해서 다루기도 했지만 말이다. 문헌 내용이 무엇이던간에 장애를 가진 사람은 우리 사회에서 차별 받고 있다.

문제는 이런 문헌조차 여성 장애인에 대해서 어떠한 관심도 기울이지 않는다는 것이다. 디간과 부룩스는 "일반적으로 장애인에 대한 연구를 할 때 빠지는 한가지 분야가 있는데 그것은 바로 여성이다"라고 주장한다. 장애를 가진 유색 인종 여성에 대해 쓴 글도 찾아볼 수 없다. 따라서 이 논문은 여성 장애인에 관한 문헌을 찾고 장애를 가진 유색 인종 여성 문제를 제기하는 데 큰 비중을 두었다. 마지막으로 이 글을 쓰는데 여성 장애인과 일하는 여성 치료사가 말해준 내용이 많은 도움이 됐다는 사실을 밝힌다.

장애인에 대한 정의

낙인찍힌, 비정상인, 일탈한, 손상된 등과 같이 장애가 있는 사람을 표현하는 용어는 '신체적인 차이가 있다'라는 의미로 쓴다. 대부분의 사람들은 쉬어와 그로스가 정리한 아래의 장애인 정의를 보편적으로 쓴다. 나는 이 용어가 최근의 장애인 문제와 관련하여 잘 쓰일 수 있는 정의라고 본다.

손상 : 심리학적인 혹은 신체적인 구조나 기능의 손상 또는 비정상상태
능력 장애 : 손상의 결과로 능력의 결핍이나 제한
핸디캡 : 불구나 손상으로 인해 발생하는 사회적인 불이익

손상이란 생물학적으로 결정된 상태 혹은 한 개인의 인생에 걸쳐 어떤 한 시기 동안에 질병이나 외상의 결과를 나타낸다. 능력장애는 손상의 결과이며 손상이 없는 사람들이 여기는 활동의 방법이나 활동을 하는데 필요한 능력의 결핍이나 제한을 말한다. 핸디캡은 손상이나 능력장애로 나타나는 사회적인 불이익을 말한다.

손상으로 인해 기능적인 부분을 손실한 여성을 모두 '능력장애인'으로 볼 수 없는 이유는 그들이 개인적이고 가족적이고 사회적이며 정치적인 책임을 수행하기 때문이다. 그럼에도 흔히 신체적인 손상을 입은 사람을 능력장애인으로 보는 것은 사회적인 편견이 작용해서다.

장애인의 인구

장애 또는 신체적인 차이를 가지고 살아가는 사람을 파악하는 것은 아주 어려운 일이다. 더구나 현실적이고 신뢰할 만한 인구수를 추정하기가 어려운데 그 이유는 장애의 범위에 대한 합의가 이루어지지 않아서다. 게다가 몸이 불편한 '여성'의 숫자는 더욱 파악되지 않는다. 왜냐하면 여성 장애인은 '장애' 또는 '손상'이라고 낙인찍히는 것을 꺼리는데다 차별받는 계층으로 생각되는 것을 싫어하기 때문이다. 사실 낙인은 여성 장애인이 성취한 지위와 자기 가치, 자신의 역할 등을 가치없게 하고 궁극적으로는 그들을 위협한다.

24,500만 명의 미국인 중 약 3,500만 명이 장애인이다. 그러나 장애인의 범위가 명확하지 않아 이 수치를 신뢰할 수 없다. 즉 일반적으로 '장애인'이라는 용어는 독특하거나 여성이 제외된 남성만을 가리키고 휠체어를 연상시킨다. 분명한 것은 남자 뿐 아니라 여성도 몸이 불편해 '장애인'이라고 불릴 수 있는 다양한 손상을 가지고 있다.

손상은 시각과 청각, 움직임 등과 관련한 신체적인 손상, 얼굴 손상 등 표면적인 손상, 다중 경화증과 같은 신경 손상, 학습 부진 등의 정신 지체, 편집증과 불안과 같은 정서 장애 등을 말한다.

1988년 아쉬와 화인에 의하면 미국의 전체 인구의 약 1/6정도가 장애인이고 미국 여성의 약 51%가 장애를 가지고 있다고 밝히고 있으며 제일 작게 어림잡아도 여성 장애인은 약 580만 명이라는 것이다.

이런 추정치가 신체 장애에 한정했다 하더라도 여성의 신체적 장애를 밝히는 것도 쉬운 일은 아니다. 신체 손상은 선천적인 것일 수도 있고 어떤 질병이나 외상으로 인해 생겨날 수도 있다. 1991년에 발표한 포프와 타를로프에 의하면 "젊은 성인은 척수 손상이나 정형외과적인 손상과 마비로 인해 장애를 입게 되는데 이는 아주 일반적이다. 그러나 중년과 노년은 만성 질병 특히 심장 마비 등과 같은 혈관 조직 문제와 다중 경화증과 같은 신경의 손상으로 장애를 입게 되고 이는 아주 치명적인 원인이 된다"라고 장애의 원인을 밝혔다.

더구나 의학의 발달은 손상을 입은 사람이 죽게 하기 보다는 비록 장애는 가졌지만 목숨은 보전할 수 있게 한다. 따라서 장애인의 수는 점점 증가하고 있다. 포프와 타를로프는 다음의 예를 들어 이 사실을 강조한다. "1950년대만 해도 중증 장애인은 거의 살 수가 없었고 상태가 좋은 극소수만이 살아남을 수 있었다. 그러나 오늘날은 심지어 사지가 완전히 마비된 사람들 조차도 살아갈 수 있다."

불과 럼시는 외모(얼굴)가 끼치는 사회적 심리에 관하여 책을 썼다. 이 글에는 평범하지 않은 외모를 가진 사람들에게 우리 사회는 아주 많은 편견을 가지고 있다고 밝혔다. 말하자면 사람의 외모 특히 매력없는 얼굴이 이른바 사회적인 핸디캡으로 작용한다는 것이다. 맥그리거 역시 같은 점을 지적했다. 사회 안에서 주변화되거나 고려되

지 않는 사람들의 공통적인 특징 중의 하나는 그들의 외모가 다른 사람들과 많이 다르다는 것이다.

다음은 얼굴에 손상을 가지고 태어난 질병이다. 아페르증후군, 크루즌과 티쳐-콜린즈증후군, 후천적 안면 형성 장애, 두개골 안면 형성 장애, 신경 섬유 종양 등이다. 이외에 외상과 화상, 질병 등에 의해 얼굴 손상 장애를 갖게 된다.

여성과 장애

장애(지체 장애와 얼굴 손상)를 가진 여성에 대한 문헌은 아주 적다. 여성 장애인에 관한 문헌은 기껏해야 여성 장애인 스스로가 자신의 문제를 쓴 글이나 이 문제를 다루는 누군가에 의해 이야기꺼리로 표현됐을 때나 찾을 수 있다. 브로운과 콘너, 스턴은 1985년에, 스튜어트는 1989에 이러한 개인적인 이야기를 소개한 사람들이다.

대체적으로 여성 장애인 문제를 연구하는 사람들은 빼놓지 않고 장애를 가진 여성이나 소녀에 관심을 표하지만 이들의 특별한 관심사나 욕구 등은 파악하지 못한다. 더구나 이런 문헌에는 장애를 가진 여성의 성(性)문제와 성기능, 사회적인 불이익 등이 필자의 고정 관념을 통해 상당 부분 나타난다. 장애를 지닌 여성 자신의 의식이나 경험은 거의 반영되지 않는다. 최근에 발표한 자료의 대부분은 여성 장애인과 비장애인 간의 상관 관계에 대해 논하는데 의미가 없는 자료들이다.

디안과 왈랜더의 보고서에 따르면 최근에 발표하는 여성 장애인에 대한 연구 보고서가 의미가 없는 이유는 "장애인 보고서 중의 78%가 남성의 것이기 때문"이며 "연구 조사팀은 여성 장애인 문제를 다양하게 접근하기 보다는 전체적인 차원에서만 다루고 있고 남성 장애인과 여성 장애인의 일반적인 차이 등만을 연구한다"는 것이다. 또한 여성 장애인이 장애를 가진 남성과 비장애 여성보다 사회적 대우가 나쁘다는 것을 인정하나 이에 대한 요인에 대해서는 그리 관심을 보이지 않는다는 것이다.

그나마 여성 장애인 문제에 관심을 갖고 있는 몇 안되는 연구자인 아쉬와 화인, 디간과 브룩스, 디한과 왈란더, 팔론, 프랭크가 이 문

제에 대해 공통적으로 말하는 내용이 있다. 이는 장애를 가진 사람은 모두 사회의 중심에 서 있지 못하고 사회적으로 불이익을 받는다는 것이다. 그럴듯한 외모를 요구하는 문화는 개인이 회피하기 불가능한 것이며 더구나 이 요구는 여성에게 더 명확히 적용된다. 팔론은 다음과 같이 말하고 있다.

> 사회에서 보편적으로 통용되는 매력이나 바람직함은 모든 사람 자신의 신체 즉 몸의 이미지를 결정하는데 중요한 역할을 한다. 말하자면 사람들은 사회의 보편적인 기준에 맞춰 자신의 신체를 판단하고 그 기준에 맞춰야 한다는 생각을 하게 된다. 이런 생각은 자신과 같은 계층이나 개인의 사회적인 위치를 결정하는데 중요한 요인이 되고 있다.
>
> 연구자들은 여성 장애인이 거의 직업을 갖지 못하고 직업을 가졌더라도 저임금에 시달리며 남성 장애인이나 비장애 여성에 비해 교육의 기회도 적다고 밝혔다.
>
> 화인과 아쉬는 여성 장애인이 안고 있는 결혼에 대해 다음과 같이 지적했다. 결혼이 여성의 지위에 어떠한 혜택을 주지 않음에도 불구하고 여전히 사회적인 선택의 문제로 여겨지고 있다. 비장애 여성과 비교해 볼 때 여성 장애인은 한 번도 결혼을 못하거나 아주 늦게 하거나 일단 결혼을 하고 나서 이혼을 해야 하는 경험을 하게 된다.

중증의 여성 장애인에 대한 비장애인의 부정적인 태도와 편견은 확대되고 있다. 많은 문헌이 이런 부정적인 시각을 옳은 것으로 기록하기도 한다.

베이커와 스미드는 "우리 사회에는 얼굴 손상을 지닌 많은 환자가 있다. 이들 중 몇 명은 수술을 받았으나 그 결과가 만족스럽지 않아 여전히 고통 받고 있다. 더구나 이들은 세상에 적응을 할 수 없는 사람이 되었다"고 밝힌다.

미국에서는 1948년 제2차 세계 대전 이후 장애인이 급작스럽게 증가했다. 전쟁에 참전한 남성과 전쟁에 이용당한 여성들이 부상을 입었기 때문이다. 이런 사회적 상황에 의해 장애를 입게 되었음에도 불구하고 편견이나 인식은 여전하다.

마이어슨은 장애를 규정하는 사람들의 인식 구조가 문제라고 지적

한다. 다시 말하면 사람들이 장애는 운명이라고 생각하는 것이다. 마이어슨은 사람들의 고정 관념을 다음과 같이 밝힌다. "장애를 가진 사람은 비장애인을 위한 세상에서 버림받은 존재이고 주변화된 삶을 살 수 밖에 없다."

장애를 가진 사람이 사회 환경에 적응하고 운명을 극복할 수 있도록 가족과 의사는 물론 사회 복지 정책 등을 망라해 우리 사회가 도와야 한다. 우리 사회는 노력은 했지만 전통적인 방법을 취함으로써 별 도움이 되지 않았다. 1963년에 고프만이 이에 대해 "장애는 혐오스러워지고 흉하게 된 몸이다. 이 정의에서 본다면 낙인 찍힌 자는 전혀 사람이 아니다"라고 말했다. 실제 그는 '낙인 : 망가진 정체성의 처우에 대한 지적들'이라는 제목의 책을 썼다.

1974년에 베르샤이드와 왈스터는 공동 연구로 '미의 심리학'에 대한 책을 썼다. 이 연구는 이후에 '외모의 심리학' 연구에 영향을 끼쳤다. 이 책에서 그들은 "한 개인의 신체적인 매력은 이상할 정도로 다양한 경험을 하게 한다"라고 주장했다. 신체적인 매력을 가지고 있는 사람은 매력이 적은 사람보다 많은 이들에게 사랑 받을 수 있으며 여러 가지 사회적인 혜택를 받을 수 있다는 것이다.

베르샤이드와 그녀의 동료들은 그 연구에서 장애를 가진 이들에 대해 특별히 고찰하지는 않았다. 1970년대 후반에야 외모가 지니는 중요성과 얼굴에 손상을 입은 여성이 불이익을 받는 상황에 대한 연구가 시작됐다. 그러나 1990년대까지도 사회의 부정적인 태도는 여전히 남아있다. 1990년에 베른슈테인은 다음과 같이 말했다.

> 기형인 사람은 사회적인 관계에서 불이익을 받는다. 사람들은 얼굴에 상처가 있는 사람을 거부하고 차별한다. 그것도 공공연하게 표현함으로써 장애를 가진 사람을 당황하게 한다. 실제 얼굴에 장애를 가진 사람과 그렇지 않은 사람들은 사회적 역할을 달리 한다고 생각한다. 더구나 안면 장애를 입으면 사람이 아니라고 여겨지고 달리 취급당한다.
>
> 여성 장애인은 이중의 차별을 받는다. 우리 사회에서 비장애 여성조차도 남성과 달리 아름다움을 요구하는 편협한 시각에 적응해야 한다. 매력 없는 여성에 대한 끊임없는 편견이 존재한다. 장애를 가진 여성에 대한 편견은 더 말할 나위가 없다. 장애를 가진 여성은 사회적으로 여성과 장애를 가졌다는 이유로 차별을 당하는 것이다. 장애를 가진 여성은 비생산적인 존재로 인식된다. 그리고 영양과 재생산이라는 측면에서 일반 여성은 적절한 역할을 할 수 있다고 생각하지만 장애를 가진 여성은 그렇지 않다고 생각하는 것이다. 우리 사회는 성에 대한 고정관념으로 여성을 비하하고 주변화한다. 그런가 하면 장애를 가진 사람 모두를 비하한다. 장애를 가진 여성은 이러한 사회적 인식을 어쩔 수 없이 받아야 하는 것이다.

유색 인종 여성과 장애

장애를 가진 유색 인종 여성에 대한 현황과 실태는 거의 나타나 있지 않다. 이는 연구자들이 장애를 가진 유색 인종 여성 뿐 아니라 모든 부문에 있어 유색 인종 문제에 관심을 기울이지 않음을 반증한다.

유색 인종 여성은 적절하지 못한 의료 보험 혹은 재정 자원의 부족 등으로 의료 혜택이나 정신 건강 서비스에 경제적인 지원을 거의 받지 못하고 있다. 정신과나 일반 의학 분야와 같은 전문적인 분야에 종사하는 유색 인종이 거의 없기 때문에 정신 건강 서비스를 받는 것 자체를 꺼리기도 한다. 이는 유색 인종 여성들이 인종이 같은 치료사에게 치료를 받는 것을 선호하거나 혹은 다른 인종의 치료사에게 예민하게 반응해 백인 치료사에게 치료를 받는 것을 꺼릴 수 있다는 것을 의미한다.

클라우데테는 두개골 안면 장애를 가진 흑인 여성이다. 클라우데테는 자신이 우리 사회의 한 구성원이라는 생각이 안든다고 한다. 말하자면 그녀가 알고 있는 사람들과 자기는 다른 존재라고 생각한다. 심지어 그녀의 가족이나 비슷한 처지의 사람조차도 제대로 알 수 없다는 것이다. 더구나 그녀가 겪는 고통과 아픔을 얘기할 수 있는 사람이 주위에 하나도 없다고 느끼기까지 했다.

그녀는 이 느낌을 자신에게 계속 주입했고 더 나아가 소외감이 극에 달하게 되었다. 그녀는 '흑인'이고 '장애'를 가졌기 때문에 사람들을 대할 때 자신감이 없다고 말했다. 거리에서 사람들과 우연히 마주칠 때 외모로 인해 이중적인 부담을 갖는다. 즉 장애에 대한 부담과 이 장애를 바라보는 사람들의 반응에 부담을 갖게 되는 것이다. 그녀

는 음식점에 가면 절대로 창문가 근처에는 앉지 않는다. 그리고 자주 경험하는 것은 사람들이 꽉찬 버스나 전철을 탔을 때 흑인이건 백인이건 간에 할 것 없이 그녀 옆에 앉는 것을 피한다는 것이었다.

현재 그녀가 안고 있는 문제를 단지 사회적 차별만이라고 말하기에는 부족하다. 그녀 자신의 마음 가짐도 문제인 것이다. 그녀는 인종의 문제라는 씨줄과 장애라는 날줄을 부정적인 편견의 바늘로 짜서 만든 융단 덩어리라고 자신을 규정하고 있다. 가끔 그녀는 사회와 분리된 채로 살도록 종용하고 사람들에 대해 두려움을 계속 갖도록 요술을 부리는 번개 요술 방망이를 가지고 있다고 상상한다. 어느 때는 그녀가 사회에 참여하는 주체라기 보다는 사회를 지켜보는 구경꾼처럼 느낀다고 한다. 클라우데테의 이 목소리는 일반적으로 장애를 가진 여성이 내는 소리이며 동시에 장애를 가진 유색 인종 여성을 깨우는 진실의 울림이기도 하다.

미국에서 미국 인디언, 한국인, 라틴 아메리카인 등의 유색 인종 여성은 부정적인 편견에 시달리고 있다. 거기다가 장애를 입은 사람은 더욱 더 심각한 편견에 시달리고 있다. 이 여성은 장애를 가졌다는 이유로 차별을 받고 동시에 유색 인종이라는 이유로 차별당한다. 예를 들어 시각장애인이며 반신불수이고 원주민인 한 여성이 있다고 하자. 이 여성은 유색 인종 여성이며 중증 여성 장애인이기에 삼중고에 시달리는 최악의 상태에 있다. 이 시점에서 어떻게 이와 같은 여성들이 주변화된 현실에 대처 하는가를 설명하는 것은 거의 불가능하다. 왜냐하면 그들의 경험과 인식들에 대해 다룬 연구자료가 하나도 없기 때문이다. 아쉽게도 이제껏 나온 문헌 중 그 어느 하나도 이 여성들의 독특한 경험에 대해 관심을 기울이지 않았다.

장애를 가진 여성과 여권주의자와의 관계

여권주의자인 치료사가 어떻게 장애를 가진 여성과 유색 인종 여성을 지원할 수 있는가? 어떤 종류의 도움이 과연 가장 효과적일까? 다시 한 번 말하지만 이 분야에 대한 연구 자료는 거의 없다. 다만 우리가 말하고자 하는 것은 이 여성들이 장애를 가졌기 때문에 치료

사의 사무실 안에 있다는 생각만으로 안심할 수는 없다는 것이다. 장애를 가졌다는 문제 그 자체와 장애를 가진 사람이 분리되어 있다는 점을 인식하는 것은 중요하다. 또한 신체 결함이 여성의 이미지에서 가장 눈에 띄는 점이 아닐 수 있다는 점을 아는 것 역시 중요한 문제일 수 있다. 다시 말하면, 여성 치료사로 하여금 도움과 지지를 일으키는 다른 종류의 중요한 문제가 있다는 점을 인식해야 한다는 것이다(예. 근친상간, 성차별, 성희롱, 사회 관계를 주도하고 유지시키는 불편한 요소들 등). 이점을 인식했다면 한번쯤 그들을 상담하면서 그들만이 지닌 문제에 대해 스스로 써보도록 유도해 보라.

여권주의자인 치료사는 여성의 자기 평가를 진작시키는데 가장 도움이 되는 존재가 될 수 있다. 물론 자기 평가와 신체적인 결함을 인식하는 것이 중요하다는 이유로 다른 사회적인 요소(예. 계급, 연령, 교육, 인종)와 별도로 그 점을 조명해서는 안될 것이다.

여성 내담자가 자신이 가진 문제에 대해 말하지 않는다고 해서 그 문제가 그 여성에게 중요하지 않거나 적절하지 않다고 생각하면 큰 오산이다. 태어날 때부터 얼굴에 반점을 있었던 한 백인 여성은 이전의 치료사를 그저 '침묵의 공모자'로 대했다. 그녀는 상담을 하면서 치료사가 신체적인 차이를 이해하지 못했기 때문에 침묵했다고 말했다. 그녀는 침묵했기에 가족과 함께 했던 그녀의 어릴 적 경험을 모두 생각해야 했다. 또한 침묵으로 인해 그녀의 전 생애 동안 친구들과 다른 낯선 이들에게서 겪어야 했던 고통스러운 일들을 기억하는데 오히려 자극을 받았다고 말했다. 이러한 문제들은 한 번도 치료 중에 토론되지 않았다. 왜냐하면 신체적인 결함이 주는 의미가 결코 논의되지 않았기 때문이다.

그렇다고 해서 신체적인 결함이 있는 내담자가 먼저 도움을 구하고 여러 정보와 지지를 요구하는 것이 문제를 해결하는 길은 아니다. 물론, 어떤 여성 내담자는 자신이 지닌 의학적인 상태와 그 장애의 최근 정보에 대해 기가 막힐 정도로 잘 파악하고 있을 수도 있다. 그러나 이 상황은 바꾸어 말하면, 그녀가 그만큼 소외되어 있고, 그 외로움에 압도되어 있다는 의미로 해석할 수 있는 것이다. 이러한 감정은

부분적으로는 그녀가 자기와 같은 사람을 한 번도 본 적이 없기에 느낄 수도 있는 것이고, 반대로 신체적인 차이에 대해 아는 것이 아주 작아서 이러한 감정을 가질 수도 있다는 것이다. 이 경우에 있어 여권주의자인 치료사는 이 문제를 촉진해주는 역할로, 새로운 지원자 그룹이나 인간 관계망을 연결시켜 주는 역할로, 또한 그녀의 건강 상태를 이해하는데 정보를 주는 역할로 가장 도움이 될 수 있을 것이다.

물론 여권주의자인 치료사는 당연히 그들의 옹호자로 불리울 수 있다. 그러나 반드시 그런 것만은 아니라는 사실을 깨닫게 해 주었던 경험도 있다. 팻 폰태인이 주도하는 워크샵에 참석한 적이 있었는데 나는 그 모임에서 충격적인 경험을 하게 되었다. 그 모임에서 장애가 있는 치료사와 없는 치료사 두 부류 모두가 장애에 대한 차별을 조직적으로 형성시키고는 장애의 정도에 따라 직접적으로 동정과 지지를 구호 물자 나누어 주듯이 배분하는 것을 목격한 것이었다. 어떤 워크샵 참여자는 상호 개입의 가치를 위해 신체적인 차이를 세부적으로 나누는 것(예. 얼굴 손상)을 탐탁치 않게 여기기도 했다. 여권주의자인 치료사로서 우리 자신이 알게 모르게 가지고 있는 장애에 대한 편견과 선입견을 점검해야 한다. 그리고 다른 이들에 의해 전달된 왜곡된 개념과 편견을 바꾸기 위해 노력을 해야 할 것이다.

결 론

사회는 신체적으로 차이가 있는 사람들, 특히 여성과 유색 인종 여성들에게 나쁜 영향을 끼쳐 왔다. 문화 역시 아름다운 것은 무엇이고 용납될 수 없는 신체적인 외모는 무엇인지를 신랄하게 규정함으로써 사회에 악영향을 끼치는데 한 몫을 다하고 있다. 그리고는 마침내 이 기준에 합치되지 못하는 사람들을 배척하기까지 하고 있다. 다음에 제시하는 논문은 신체적인 결함이 얼마나 엄청나게 부정적인 편견을 끼쳐 왔는지 잘 보여주는 글이다. 베른 슈타인은 이렇게 적고 있다.

> 차이 심리학은 여전히 우리 사회를 지배하고 있다. 그리고 그 차이가 일단 인종적인 것이나 문화적인 것이 아니라 핸디캡과 관련된 것일 때 이것은 나약한 우리

> 자신에 대한 두려움 때문에 차별하는 것이다. 그리하여 대부분의 사람들은 마치 여러 인종 간에 연대가 이루어지는데 대한 저항이 있는 것처럼 장애를 가진 사람에게서 멀어지려는 욕구를 갖게 되는 것이다.

그러므로 여권주의자인 치료사로서 우리는 장애를 가진 여성의 삶 전반에 깔려 있는 이 문화적인 역동성과 부정적인 영향력을 인식해야만 하는 것이다.

언어 장애 여성의 침묵 끝내기

- 말할 수 있으면서 음성 보조 장치를 사용하는 한 여성의 이야기 -

리사 페이(Lisa Fay)

리사 페이는 '삶의 질'을 높일 수 있는 방법에 대해 사람들에게 이야기하고 싶어하는 시인이며, 운동가이자, 예술가다.

이 논문은 개인의 이야기다. 어쩌면 이 글은 언어 장애가 있는 여성에게 적합한 글이 아닐 수 있다. 의사 소통 장애가 가장 치료하기 힘들다는 사실을 감안한다면 언어 장애 여성에게 유창한 언어 구사 능력을 강조하는 것은 언어 장애 여성의 정신 건강에 해롭다. 나는 어렸을 때부터 20여 년이 넘게 언어 치료를 받았다. 언어 치료사들은 "충분한 치료를 받는다면 보장구가 전혀 필요없다"며 계속 언어 치료를 받기 권했다. 그러나 올바른 방법으로 언어 치료를 한다해도 그 치료는 오히려 나의 삶을 힘겹게 만들었다. 치료가 행해졌던 지난 수년동안 나는 언어의 일정 수준에 다다르지도 못하면서 여전히 사회로부터 낙인을 받는 존재였다. 그러던 어느 날, 나는 의사 소통의 질을 높이기 위해 오히려 보장구를 사용하는 것이 낫다고 생각했다. 음성보조장치는 언어 장애를 지닌 여성에게 새로운 문제 해결 방법이다. 여기서 의사 소통의 어려움을 해결할 때 보장구를 사용할 것인지, 아닌지를 선택할 수 있는 권리는 언어 장애를 가진 여성에게 있다는 것을 말하고자 한다. 흔히 의사들이 일방적으로 권유함으로써 여성 장애인은 선택할 권리를 갖지 못하게 된다. 여성장애인의 자기 결정권은 의학 전문가들이 내리는 결정과는 그 효과가 사뭇 다를 수 있다.

언어 장애 여성의 침묵 끝내기

- 말할 수 있으면서 음성 보조 장치를 사용하는 한 여성의 이야기 -

리사 페이(Lisa Fay)

침묵함으로써 평화를 찾아

말을 할 때 음성 합성 장치를 사용하는 것이 나에게는 가장 좋다고 생각한다. 어쩌면 사람들은 음성 합성 장치를 쓰는 나를 이상하게 볼 수 있다. 그렇다고 내가 전혀 말을 못하는 것은 아니다. 단지 음성 합성 장치를 이용하는 것이 더 효과적이기 때문이다. 이 글은 말을 할 수 있으면서도 음성 장치를 쓰는 내 자신의 이야기다.

어렸을 때부터 나는 언어 치료를 받았다. 치료가 너무나 고통스럽고 받아들이기 힘들었지만 그래도 치료를 받았다. 20년 동안 치료를 받으면서 많은 일이 일어났지만 나는 참고 또 참았다. 그러던 어느 날 더 이상 참을 수 없는 일이 일어났다. 90년 11월의 일이다. 나는 보스톤에 있는 한 출판업자에게 시집 출판을 요청하기 위해 전화를 걸었다. 전화 연결이 됐을 때 그쪽에서 "말씀하세요, 말씀하세요"라고 했지만 아무 말도 할 수 없었다. 이 사건을 계기로 나는 치료를 계속 받으라는 언어 치료사의 권유를 따르지 않기로 했다. 언어 치료사는

만약 내가 치료를 조금만 더 받으면 더욱 말을 잘할 수 있을 것이라고 생각했다. 그러나 내가 이 글에서 설명하려는 것처럼 치료를 받으면 받을수록 나의 존재가 황폐해지는 것을 느꼈다.

여성이 부정이나 거부하기는 어렵다. 나 역시 그렇다. 차라리 의사 표현을 않는 것이 편하다. 그러나 더 어려운 상황은 지나치게 말을 많이 해야할 때이다. 나는 여러 주제에 대해 지적으로 대화를 할 수 있는 수준있는 대화 능력이 있으며 이름, 숫자, 주소와 같은 쉬운 발음 구조를 가진 개인 정보를 말해야 할 때도 수월한 편이다. 그러나 의사 소통을 오래하는 것은 어렵다. 때때로 너무나 지치고 모든 힘이 소진되어 버린다. 그래서 잘 발달되지 않은 언어와 턱 근육, 그 부분을 사용한 말을 해야 할 때 지나칠 정도로 많은 양의 에너지를 소비하게 되는 것이다.

4살 반 때, 알게 된 장애

생후 10주가 된 55년 12월 1일로부터 내 이야기는 시작된다. 그때부터 엄마는 나를 재우면서 이야기를 들려 줄 때 내가 잘 듣지 못한다는 사실을 알았다. 다른 아이들은 이야기를 들을 때 누워서 듣지만, 난 앉아서 얘기를 들었다. 엄마는 내 나이 2살 반이었을 때, 병원에 데리고 갔다. 그러나 의사는 아무 문제가 없다고 했다. 내가 4살 반이 되도록 말도 못하고 걷지도 못하니까 엄마는 다시 나를 병원에 데리고 가셨고, 그때서야 뇌성마비라는 진단이 내려졌다. 뇌성마비는 대뇌가 손상되어 말하고, 먹고, 걷고, 옷 입고, 보고, 듣고, 생각하고, 심지여 숨쉬는 것까지 포함하여 일상 생활의 모든 기능에 영향을 줄 수 있는 증상이다. 대부분의 뇌성마비 환자들은 말은 할 수 있지만 움직이는데 주로 어려움을 겪는다. 이 글은 주로 의사소통 부분에 중점을 두었다.

왜냐하며 나는 말더듬 치료를 가장 많이 받았기 때문이다. 어렸을 때부터 이 문제에 대해 가능한 최대한 관심을 쏟았다. 나는 내가 말을 더듬게 된 이유를 잘 모른다. 아직도 생생하게 기억하는 것은 6살 때 엄마가 언어 치료를 위해 언어 치료 기관에 데리고 갔던 일이다.

나는 모음을 연장시키는 훈련을 받았다. 당시에는 모음 연장 훈련이 꽤 강조되었던 것 같다. 아직도 그 훈련이 가장 많다. 말더듬 교정 치료는 8, 9살 경부터 시작했다.

내 어린 시절은 언어 장애로 인해 활동이 극도로 제한됐다. 다른 아이들이 나를 비웃었고 말을 더듬는 걸 놀렸기 때문에 나는 그들과 노는 것 자체를 거부하게 되었다. 어른들도 그들과 별로 다르지 않았다. 내 입은 덫에 걸린 것 같았다. 내가 입을 열려고 하면 할수록, 그 만큼 '쾅' 닫혀지는 것이었다. 내가 몇 주 동안이나 한마디도 안한 적이 있었는데, 그 때 가족들은 이런 상황을 몰랐다. 어떻게 내 입에 있는 그 덫에 대해 설명할 수 있을까? 이 문제를 이해하는 것은 쉽지 않은 일이다.

선생님은 무시하거나 아니면 말을 시키려고 필사적으로 노력했다. 말을 시키려한 선생님들은 마치 말더듬이가 지옥까지 가는 것은 상관하지 않으려는듯 계속 말을 시키는 것을 포기하지 않았다. 그들이 포기하지 않는 한, 나는 더듬거려야하는 그 지옥에서 빠져 나올 수 없었다. 한 번은 초등학교 6학년 때, 매취꽃인가, 목련꽃인가, 그 둘 중의 하나인 꽃에 대해 말할 기회가 있었다. 나는 더듬 더듬 거리며 그 꽃의 이름을 말했지만, 그 소리는 선생님을 공포로 밀어 넣기에 충분한 상황이었다. 아이들은 참다 못해 웃었다. 그러나 나는 알고 있었다. 내가 얼마나 더듬건 간에 선생님은 내게 항상 최고의 학점을 주었다는 것을 말이다.

더듬거림 때문에 무시되고

때때로 나는 언어 장애로 인해 말을 이해할 수도, 그 말에 대해 말할 수도 없었다. 그래서 나는 그저 무시됐다. 그리고 아주 어린 아이들이 말하기 어려워 하는 단어들과 소리들이 말더듬이가 고생하는 말들과 같다는 것을 발견했다. 내가 제일 싫어하는 상황은 제일 짧은 단어인 내 이름 즉 나의 신상에 관련된 말을 제대로 못해 더듬거려야 할 때이다.

나는 이렇게 더듬거린 후에 나라는 존재가 분노가 새어 나오는 파

열된 시궁창 탱크가 되어버린 것 같이 느꼈다. 이러한 상황은 빠르게 변화하는 세상에 적응하는데 방해가 되고 사회적 성장을 지연시키는 중요한 요소로 작용했다. 당시에 내게 정말 필요한 것은 진정한 포용이었다.

얼굴이 이상하거나 몸의 한 부분이 손상되어 말을 더듬는 것은 아니다. 의사소통이 신체적 구조와는 상관이 없다는 것이다. 문제는 말할 때 유창하게 하지 못하는 것일 뿐이다. 몇 명의 전문가들은 내 정의에 동의하지 않을지도 모른다. 그러나 말더듬을 진단해 내는데는 어려움이 없다. 말더듬은 느린 말씨, 혼성어, 눈 깜박임, 입술 비틀기, 혀로 입술 핥기, 말문 막히기, 얼굴을 일그러뜨리는 증상을 보인다. 불행하게도 나는 이 모든 증상을 가진 사람이다.

70년대에 대학을 다니는 동안, 말을 더듬는다는 것이 얼마나 인생에 영향을 끼쳤는지 내 직업재활을 담당한 상담가에게 말하려고 했다. 예를 들어 내가 거의 말을 못하기 때문에 지속적으로 친구를 사귀는 것이 얼마나 어려웠는지, 또한 교육 받는 과정이 얼마나 고통스러웠는지를 설명했다. 그리고 작가적 기질을 마음껏 발휘하려면 말하는 능력이 절대적으로 중요한데, 나는 말을 유창하게 하지 못하고 더구나 더듬거려 내가 가진 작가로서의 잠재력을 키우는 것이 가능한 것인지 아닌지에 관해 그에게 질문했다.

그는 그 문제가 별로 중요한 것이 아니라며 나의 간청과 질문을 일언지하에 무시했다. 왜냐하면, 그가 대충 대답을 하더라도 상담자인 그에 대해 결코 나쁘게 말할 수 없다는 것을 그는 알고 있었기 때문이다. 나는 그에게 길들여진 채로 성장해 왔던 것이다. 그는 한번도 새로운 환경 즉, 학교 행사, 파티 그리고 가족 모임 때에 나를 고려하지 않았다. 개인의 성장에서 의사 소통 만큼 중요한 것이 없으며 만남 속에서 모든 인생이 존재하는데도 말이다.

그 즈음에 말을 유창하게 하지 못해서 내가 해야 할 일을 제대로 수행하기 어렵다는 사실을 몇 가지 사건을 통해 알게 됐다.

그 중 하나는 내가 편집자로 있을 때 일어났다. 나는 프래밍험 주립 대학 신문사의 스포츠 담당 편집자였다. 나는 스포츠 관련 기사를

쓰고 기사를 마감하는 책임을 지고 있었다. 그 일을 하면서 나는 너무 많은 스트레스를 받아서 말을 할 수 없었고, 내 머리는 돌아버릴 지경이었다. 나는 그 일을 겪으면서 결심을 했다. 다시 이런 일로 나를 자학하지 않겠다고 말이다. 나는 그 일을 사랑했지만, 그 일을 하는 것보다 더 좋은 일들이 있을 거라고 스스로 위로하며 그 일을 그만뒀다.

어이없는 마약 중독 병원행

나는 런던에서 대학 시절의 한 학기를 보냈다. 영국에서 공부를 마친 후, 나는 쥬리히에 가서 간호사들이 운영하는 유스호스텔에 잠시 머무른 적이 있었다. 한 간호사가 내게 전화를 해서 "잠깐 봐요"라고 말했다. 나는 말이 잘 안나왔다. 피곤해서 그런지 심하게 말을 더듬었다. 단어를 찾는데 엄청나게 힘들었던 것이다. 그녀는 "내 얘기 듣고 있어요?"라고 물은 뒤, 아무 응답이 없자 택시를 불러 태우고 택시 기사한테 쥬리히에 있는 마약 중독 병원으로 데리고 가라고 했다. 의사는 그 상황을 듣고 웃었다. 그리고 5시간 후 다시 그 유스호스텔로 돌려보냈다. 78년 내가 대학을 졸업한 후 취직을 할 즈음에 똑같은 일이 일어났다. 그 사건은 지난 사건보다 한층 도를 더한 것이었다. 나는 서류상 우수했으며 면접까지 가는 데는 아무 문제가 없었다. 그러나 면접이 50번이나 되었다. 이 와중에 내 입은 엄청나게 굳어서 더듬거리기를 계속했다. 그래서 취직을 할 수 없었다.

90년 여성과 장애에 대해 매사추세츠 재활연구소가 조사한 바에 따르면, 직업재활 기관은 언어 장애를 가진 여성의 문제를 다루지 않고 있다. 언어 치료만으로는 고용할 수 없다는 것이다. 이러한 문제를 담은 일화가 다음과 같이 있다.

> 상담자는 취직 자리를 만들려고 무척 애를 쓴다. 그 모든 노력은 내 언어 장애가 너무 심각해 다른 사람과 일할 수 없다는 전제를 둔 것이다. 그러나 컴퓨터나 비디오 등의 일은 언어 장애인도 쉽게 할 수 있다.

언어 장애를 가진 여성이 가지는 어려움은 비단 직업 재활 분야에서만 벌어지지 않는다. 여성은 직업 재활 서비스를 받을 때도 차별을 받는다. 여성을 고용할 만한 시설이 있는데도 말이다. 쉬어러와 맥키의 90년 보고서에 의하면 여성은 과학 기술 혁신의 혜택을 받으려는 경향이 낮게 나타난다. 그래서 기술이 여성에게 무엇을 해 줄 수 있는가에 대해 무지하고, 관심이 없다는 것이다.

나 또한 이런 수많은 실수들을 거치면서 77년부터 81년까지 에머슨 대학 소속인 '말하기와 듣기 훈련 병원'에서 치료를 받았다. 그동안 조금씩 진전을 보였다. 여러 증상도 없어지기 시작했다. 그 이후 두 가지 프로그램에 참여했다. 그러나 그 프로그램은 다시 나를 지치게 했다. 시간이 지나면 지날수록 이전보다 더 말을 못하게 되어 갔다.

90년 12월에 '20/20'이라는 텔레비전 쇼에서 말더듬에 관한 프로그램을 진행했다. 프로그램 진행자인 바바라 월터스는 그 쇼에서 다른 어떤 문제보다도 말더듬에 관한 편지를 많이 받았다고 말했다. 그리고 그는 다른 어떤 쇼보다도 이 쇼를 재방송 해달라는 요청을 많이 받았다고 했다.

"리사, 너는 할 수 있어!"

그러나 나의 심리 치료사도 말더듬에 대해 잘 이해하지 못했다. 그는 마치 텔레비전을 끄는 것처럼 즉시 말더듬 증상을 멈출 수 있다고 여기는 것 같았다. 그는 이런 말을 하는 것을 좋아했다. "리사, 너는 혼자 할 수 있어."

나의 마지막 노력은 말을 되찾는데 중점을 두고 치료를 하는 매사추세츠 제너럴 병원에서 이루어졌다. 내게 있어 말더듬 증세는 너무나 확실해서 말을 되찾기 위한 해결책을 찾는 것은 쉽지 않았다. 나는 보통 "내 말 뜻을 알겠어요?"라고 말하는 손짓을 했다. 나는 수화에 대해 아는 것이 거의 없었지만 때때로 수화를 이용했다. 나는 치료에 대한 진전이 없이 87년에 퇴원했다.

치료사는 내 말더듬 증세에만 집중했을뿐 내가 말하지 않고도 의사를 표할 수 있다는 걸 무시했다. 수년 동안 달리기를 했을 때야 이런

헤프닝을 알아차렸다. 항상 그런 식이었지만 한 달리기 선수가 "달릴 때는 절대로 말을 하지 않습니까?"라고 했을 때야 비로소 깨달을 수 있었다. 그는 내게 호감을 보였지만 나는 달리기를 멈추었다. 달리기보다는 오히려 말을 하고 싶었던 것이다. 게다가 나는 이미 내가 원했던 승리를 알리는 상장과 메달, 트로피를 탔던 것이다.

이런 일은 내가 데이트를 했을 때 또다시 일어났다. 나와 데이트를 했던 그가 나를 태우고 집에 데려다 줄 때까지 한 마디도 하지 않았다. 나의 눈이 오직 내 감정을 표현하고 있었다. 물론 데이트를 할 때 반드시 무슨 말을 해야 하는 것은 아닐 것이다. 그러나 나는 의사 소통 능력이 없기 때문에 데이트를 취소했다.

뿐만이 아니다. 매일 매일이 고통스러웠다. 어느 날, 나는 우체국에 가서 아무 말도 못하고 직원을 그저 바라 보았다. 그는 이렇게 말했다. "모든 것을 기록하셔서 다시 오십시오."

백클로펜은 나의 근육을 이완시키려 애를 썼다. 비록 약이 근육을 약간 이완시키는 효과가 있었지만 신경계의 과도한 손상을 극복하기에는 역부족이었다.

내 언어는 치즈같이 부드럽게 펼쳐지지 않았다. 나이가 들어 감에 따라 내 언어는 보다인이나 보켈만과 같은 학자들이 말하는 것처럼 점점 더 이해하기 어려워질 것이다. 단지 손상된 몸을 재활시킬 수 있을 뿐이다. 그리고는 그 몸은 다시 산산이 부서져 버린다…. 완전히.

삶의 질 고려 않는 치료사의 태도

의학 전문가는 본질적이고 복합적인 의사 소통 결핍에 온갖 신경을 쓴다. 그들은 삶의 질을 향상시키기 위해 무엇을 해야 하는지에 대해서는 아랑곳하지 않고 말이다. 어쨌든 그들은 내가 반복적이고 지속적으로 재활 훈련을 하기만 하면, 오랜 삶동안 붙어 있던 이 언어장애를 마술적으로 치료할 수 있다고 느끼나 보다. 그래야 내 삶이 정상으로 돌아올 거라고 생각하는 것이다.

브랜다이스 연구자인 어빙 졸라는 하나의 사례로서 그가 했던 비행기 여행을 예로 들었다. 그가 약 30년 전에 비행기로 여행을 하기

시작했을 때, 그의 신체장애는 경미했다. 20여년 동안 '여성들과 독립적인 생활 운동'을 한 후, 그의 신체는 변화가 없었지만 상대적으로 그는 다음과 같이 달라졌다.

> 더 이상 내가 다른 사람들과 다르지 않다는 걸 증명할 필요가 없다. 다리가 불편해도 슈퍼맨처럼 모든 것에 능한 장애인이 아니라면 말이다. 비록 내가 먼 거리를 걸을 수 있어도, 그렇게 하는 것이 필요하다고 느끼지 않는다. 나는 비행기 여행을 할 때마다, 내 차를 타고 공항에 간다. 그리고 공항에서 내 휠체어나 공항 휠체어를 타고 비행기에 오른다. 여행에서 돌아올 때도 마찬가지다. 여행 후에도 내 몸 상태는 아주 좋았다. 왜냐하면 다리 보조기를 신지 않기 때문이다. 나는 여행이 끝나고 집에 도착했을 때 피곤하지 않았고 낮잠도 필요 없었으며 다리는 땀이나 꽉 조여진 보조기로 인해 쑤시지도 않았고 과도한 걸음의 긴장으로 인해 경련이 일어나지도 않았다. 내 여행 경험은 내 장애에서 의미를 찾는 것이 아니라 오히려 내가 살고 지키며 구성원인 사회에서 의미를 찾을 수 있다는 것을 깨달았다.

만약 치료를 해서 어느 정도 의사 소통을 할 수 없다면 그 치료는 더 이상 필요 없다고 생각한다. 물론 모든 장애 중에서 의사 소통 장애가 가장 치료하기 어렵다. 그렇다고 언어 치료를 계속할 필요는 없는 것이다.

캠플링이 지난 81년에 발표한 다이아나라는 한 여성에 대한 보고서에서 그 이유를 쉽게 찾을 수 있다. 다이아나는 어떻게 치료를 받았는 지 모르지만, 그나마 남아 있던 말할 능력마저 상실해 버렸다. 다이아나는 의사 소통을 하려고 할 때마다 스트레스를 받았고 잘 말하지 못하는 것에 좌절을 했다.

너무 많은 치료가 환자의 삶의 여유를 빼앗는다는 사실을 초보 의사들은 종종 잊는다. 나는 의사들이 의학적인 견지에서 나를 보지 않기를 바란다. 오히려 최상의 치료는 나의 삶의 질을 풍요롭게 하는 것이다. 의사들은 내가 말한 이 삶의 질을 탐탁하게 여기지 않을 수 있다. 그리고 지금껏 치료가 일정한 역할을 담당한 것이 사실이다. 그러나 이제 보장구 등 과학기술이 한 발 앞서 그 역할을 담당해야 할 때이다. 흔히 치료 이후에 환자들은 보장구 등에 관한 질문을 하

게 된다. 이 때 좌절을 겪었던 환자를 해방시키는 최상의 두 번째 방법을 꼭 일러줘야 한다. 말하자면 과학 기술을 통해 만들어진 각종 보장구를 알려줘야 하는 것이다. 86년에 호프만은 "언어 장애인의 좌절이 음성 보조 장치를 사용하는 열쇠가 된다"고 말했다. 쉐인 역시 음성 언어 장치를 사용해야 한다고 강조했다. 음성 보조 장치가 다른 부적응 행위가 나타나는 것을 막고, 언어 치료에 도움이 되도록 개인 능력을 강화시킬 수 있다는 것이다.

이것이 바로 내가 하워드 쉐인의 의사 소통 향상 센터에 들어가게 되었던 결정적인 이유였다. 그 센터 직원은 특별히 나를 위해 아무것도 만들지 않았다. 나는 녹음기를 사용하여 말을 연습하는 것이 나을 것 같다고 센터 직원에게 말했다. 그 때 나는 하워드의 '포페사'가 되기로 결정했다. 포페사란 권위가 있는 조언자라는 뜻이다. 만약 내가 이렇게 언어를 창조할 수 있다는 방향으로 나의 태도와 견해를 바꾼다면 나도 전문가가 될 수 있다는 생각이 들었다. 내 제안에 대해 센터 직원은 긍정적으로 받아들였다.

나는 이스터 소사이어티에서 경영하는 프로젝트 테크에 갔다. 그들의 조언은 생각보다 괜찮았다. 그 모임에 속한 사람은 내 발제와 강연을 녹음해 달라고 했다. 게다가 그들은 자이고 패럿을 추천했다. 패럿이란 작고 손으로 들고 다닐 수 있는 디지탈 녹음기이며 이름, 숫자, 주소와 같은 16개 정도의 간단한 메시지를 담을 수 있는 기계이다.

치료보다 휴가를

어쨌든 그동안 내 언어 치료를 맡았던 의사들은 내 삶의 조화를 위해 필요한 것을 찾지 못했다. 말하자면 그동안 해 왔던 어떤 재활 치료 안에서도 해내지 못했던 것이다. 나는 이제 수영을 하고 정규적인 메시지를 가지고 다니고 지속적인 지압 치료를 받고 있다. 말을 하는 것과 생각을 하는 등 두뇌 활동을 어렵게 하는 언어 치료를 더 이상 받지 않기로 했다. 치료사들이 치료라는 말을 언급할 때마다, '나는 발리 섬에서 휴가를 보내고 싶어요'라고 말하고 싶었다. 사실 나는

그 어느 치료사에게서도 '휴식'이라는 말을 들어 본 적이 없었다.

또한 치료는 말을 할 때 사용하는 턱뼈의 기능을 약화시켰다. 그래서 점점 더 입을 여는 것이 어려웠던 것이다. 너무 지나친 치료는 말하는 기능을 실제로 빠르게 악화시키는 결과를 초래한다. 91년에 내 이웃들 중 26명이나 되는 사람들이 음성 보조 장치가 필요하다는 내 요청서에 지지 서명을 했다. 그리고 26명의 지역 사회의 동의서가 내 요구에 부정적인 입장을 보인 3개의 의학 보고서보다 훨씬 더 강력한 목소리를 냈다. 때때로, 이웃의 친구들이 의학 전문인보다 내 상황에 대해 더 정확히 진단하고 있었다. 그 친구들은 음성 합성 장치가 내가 가진 지적 능력에 도움이 되는 동시에 내 지역인 거대한 보스턴 사회 환경에 더 적합하다는 것을 알고 있었던 것이다.

미국 말하기와 듣기 연합(ASHA)은 엄청난 실수를 범하고 있다. 그것은 오직 말을 못하는 사람들에게만 이 장치가 필요하다고 생각하는 것이다. 이 전문가들은 언어 장애가 있는 그들의 환자들이 이 장치를 원하고 있는 지를 도대체 단 한번이라도 생각해 본 적이 있었던가? 언어 장애를 가진 사람들 스스로가 이런 장치를 원하는지, 아닌지를 결정해야 한다. 이유가 무엇이건 언어 장애가 있는 여성은 완전하게 의사 소통을 하지 못하는 것이다.

이제 몸짓이나 글, 발음 등으로는 불충분하다. 이 사회에서 내가 일반적인 사람의 수준 만큼 말을 할 수 없기 때문에 몸짓이나 글, 발음만이 아닌 더 편리한 기계 장치를 이용하는 것이 오히려 더 적합할 수 있다.

비록 현재 과학 기술이 언어 장애 여성이 가지고 있는 복잡한 요구나 감정들을 다 채워줄 수는 없겠지만, 적어도 미국 말하기와 듣기 연합은 언어 장애를 가진 사람의 요구 자체를 인지해야 한다. 언어 장애 여성이 자신들이 가지고 있는 생각과 감정들을 말할 수 없다는 것이 얼마나 괴로운 일인지 이해 해야 한다. 마치 전혀 말을 할 수 없는 사람들이 겪는 고통처럼 말이다.

보다 나은 삶의 질을 위해

현재 나는 청각 장애인을 위해 마련된 전기 통신 장치를 사용한다. 자이고 패럿 장치가 아직 도착하지 않았기 때문이다. 매사추세츠 재활위원회 멤버인 엘머 바르텔이 더 좋은 기구가 나오기 전까지 전기 통신 장치를 사용하는 편이 좋겠다고 조언해 주었다. 이 전기 통신 장치가 내 정신 건강에 얼마나 큰 도움이 되는지 모른다. 그 기계는 내게 일종의 축복이다. 예약, 약속, 공적인 인물들과의 대화, 시간, 도서관 이용, 그 이외의 많은 세부적인 사항들이 이 전기 통신 장치 덕분에 아무 문제없이 이루어지고 있다. 내 몸은 더 이상 실룩거리며 움직이지 않아도 되고, 내 얼굴은 이제 긴장과 경련으로 일그러지지 않아도 된다. 내가 모짜르트라고 그 기계에 입력을 하는 순간 내 몸은 편안히 휴식을 갖게 되는 것이다. 나의 정신 건강은 이제 걱정하지 않아도 된다.

이 글을 통해 내가 명확히 밝히고 싶은 것은 언어 장애 여성에게 필요한 것이 너무 많다는 것이다. 치료사는 언어 장애 여성에게 동질감을 가지고 앞에서 언급한 음성 보조 장치 지원 센터를 소개해 주어야 한다. 또한 일단 치료가 웬만큼 되어 정점에 다다르면, 이들에게 의사 소통 보조 장치를 사용하도록 정보를 제공해야 한다. 88년에 화인과 아쉬는 가장 적절하게 이 문제에 대해 이렇게 지적했다.

> 우리는 장애가 있는 여성이 즉각적 인지 능력은 떨어질 지 모르지만 감정적이고, 사회적이고, 경제적인 삶에 대해 관심이 전혀 없는 것은 아니라는 것을 알아야 한다. 따라서 다음의 질문을 우리 스스로 해 볼 필요가 있다. '언어 장애 여성이 말을 적게 하는 것을 보면 관심사가 별로 없나 보다. 그리고 이들 여성은 관심사에 대해 말을 즐겨 하지 않나 보다'라고 쉽게 속단하고 있지 않는가?

그동안 나는 나의 삶에 대해 다 말하지 못했다. 그 이유는 내가 말하고 싶지 않아서가 아니라, 하고 싶었던 말을 다 할 수 없었기 때문이다. 내가 바라는 것은 이러한 일이 더 이상은 일어나지 않았으면 하는 것이다.

여성의 보장구 이용 실태

- 이용 기피, 이용 포기에 대해서 -

마르시아 J. 스케리어(Marcia J. Scherer)

마르시아 J. 스케리어는 85년 이후 지금까지 보장구 사용에 대한 연구를 하고 있다. 그녀가 연구를 하는 일차적인 목적은 보장구가 개인의 삶의 질을 향상시키는데 사용되도록 조명하는데 있다.

보장구 이용이 점차 늘어남에 따라 장애인의 사회 참여의 기회가 점차 확대되고 있다. 그러나 장애를 가진 여성에게는 보장구에 대한 정보가 많지 않을 뿐 아니라 제공되지 못하고 있다. 심지어 그들은 보장구가 위협적이며 좌절을 안겨주는 요인이라고 생각하고 있다. 많은 여성 장애인이 지속적으로 그리고 만족스럽게 보장구를 사용하고 있는데 반해 그 외의 여성 장애인은 거의 사용하고 있지 않을 뿐 아니라 마지 못해 사용하거나 아예 기피하고 심지어 포기해버리기까지 한다. 이 논문은 보장구 사용과 기피 그리고 포기와 연관되어 있는 요인들에 대한 논고를 전개하고자 한다. 그 요인은 다음과 같은 영역의 상호 작용에 의한 결과에 따른 것이다. 즉 (1) 특별한 기술(디자인과 서비스 체계) (2) 개인의 능력과 개성(판단과 기대) (3) 장애의 특징(형태와 심각한 정도) (4) 개인의 심리학적인 주변 환경(사회적인 지지와 훈련과 교육) 등이다. 이 네 가지 영역 안에서 포괄적으로 개인을 바라볼 때라야 가장 적절한 보장구를 추천할 수 있고 또한 사용자의 요구에 맞게 변형시킬 수 있다.

여성의 보장구 이용 실태

- 이용 기피, 이용 포기에 대해서 -

마르시아 J. 스케리어(Marcia J. Scherer)

보장구 사용을 꺼리는 여성

교통 수단과 교육 그리고 건강 관리와 직장 근무 심지어 가정 관리까지 고도로 과학 기술화 되었다. 덕분에 장애를 가진 여성도 과학화된 도구를 사용할 수 있게 되었다. 그러나 많은 여성 장애인이 과학 기술을 일상적으로 받아들이고 만족하게 사용하고 있는데 반해 또 다른 많은 여성은 어쩌다 마지 못해 사용하거나 완전히 기피하고 조금 써보려 하다 결국은 포기하고 만다. 과학 기술에 적응할 수 있는 사회화와 교육을 받지 않았기 때문에 많은 여성장애인은 앞서 지적한 데로 세 번째 부류 안에 해당할 수밖에 없는 것이다.

과학 기술 제품은 장애를 포함한 신체적 한계를 가진 사람들이 일상적인 활동을 효과적으로 하게 해주는 컴퓨터화된 것이다. 사람들이 말하는 고도의 과학 기술 제품이나 실용 과학 제품은 일반적으로 전기 제품을 의미한다. 컴퓨터 그 자체는 실용적인 과학 기술이 아니다. 컴퓨터는 여러 제품을 그 통제하에서 움직이는 수단일 뿐이다.

실용 과학 제품은 다음 기준에 의해 나눌 수 있다. 하나는 사용자의 요구에 의해 만든 것(특수 제작된 제품과 보통 사용하는 제품의 변형)과 다른 하나는 그 제품의 기능적인 목적에 따른 것이다. 그 예는 다음과 같다.

1. 이동 장치 : 전동 휠체어, 자동차(교통수단) 제어 시스템, 소리 안내 장치
2. 확장 및 선택형 의사 소통 수단(AAC) 장치 : 말을 하는데 제한이 있는 사람들 혹은 전혀 말을 할 수 없는 사람들로 하여금 시각적으로 그들이 전달하려는 내용을 보여주거나 인공 합성 장치를 통하여 말을 할 수 있도록 해주는 보장구
3. 감각 지원 장치 : 시각 장애가 있는 사람들을 위해 읽어 주는 보장구, 또는 청각 장애가 있는 사람들을 위한 에프엠(FM)장치

여전히 부인할 수 없는 사실은 교육과 일 그리고 보장구가 장애를 가진 사람이 일반 사회에 참여하는데 필수적으로 갖춰야 할 사항이라는 것이다. 그러나 불행하게도 보장구를 복합적 재활 과정의 근본적인 해결책으로 보는 경향이 있다. 흔히 "보장구를 쓰면 넌 걸을 수 있을거야(혹은 말할 수 있게, 볼 수 있게, 들을 수 있게 될거야)"라며 삶의 질이 높아질 것이라고 낙관적인 말을 한다. 그러나 막연한 심리적 희망보다는 개인을 생각한 보장구가 환경에 적응하는데 보다 더 도움이 된다.

개인적인 상황을 고려하지 않고 만들어진 보장구는 비용이 많이 들겠지만 정서적인 투자는 적다. 보장구는 없던 능력을 회복시키는 것이 아니다. 단지 개인의 삶의 질을 향상시키는 도구라는 사실을 인식해야 한다. 특히 사용자의 다양한 관심과 요구를 수용하여 보장구의 기능과 신체적 변형을 고려하는 것이 가장 중요하고 경제 효율성도 증대시킬 수 있다.

개개인에 맞는 보장구

다음과 같은 조건에서 우리는 보장구가 가장 많이 사용되고 있다는 사실을 안다. 더 세부적으로 보자면,

(1) 개인의 신체적 기능에 제한이 많을 때
(2) 선택적인 사용의 가능성이 없거나 용이하지 않을 때

예를 들어, 지적인 말을 거의 못하는 뇌성마비로 태어난 여성이 있다고 하자. 그녀는 단지 몇 가지 특정한 단어를 말하는데 어려움이 있는 사람보다는 훨씬 더 자주 컴퓨터화된 의사 소통 장치를 이용하는 사람이 된다.

궁극적으로 보장구 전문가는 쓸 수 있는 보장구를 생산해야 하고 삶의 질을 높이는데 기여하는 보장구를 만들어야 한다. 보장구는 쓰거나 쓰지 않을 수 있다. 아무런 불편 없이 온 종일 쓰는 사람도 있고 주저하면서 일정한 시간에만 쓰는 사람도 있다. 후자는 보장구가 적합하지 않거나 혹은 특정한 환경 조건에서만 쓰려는 경우이다. 또한 아예 보장구를 기피하거나 포기하는 사람도 있다. 이 사람은 보장구에 대한 평가나 적합성 여부에 대해 어떤 표현도 하지 않는다. 또 보장구를 사지도 않는다. 이렇게 보장구를 쓰거나 혹은 쓰지 않게 하는 요인은 다음과 같다.

(1) 보장구를 쓰는 주변 환경(환경 그리고 심리적인 상태)의 특징
(2) 개인의 개성과 기질에 속한 특징
(3) 보장구 자체의 두드러진 특징

앞서 말한 것처럼 보장구는 계속 발전하고 있다. 이 발전은 부분적이든 전적이든 보장구를 쓰는 사람을 고려한 것이다. 말하자면 보장구 사용을 포기하거나, 아예 기피하는 사람은 보장구 발전에 어떤 역할도 못한다.

보장구 이용은 상호 작용을 한다. 예를 들어 보장구를 잘 사용하면 그 결과 보다 편리함을 느끼게 되고 보다 적극적으로 활동하게 된다. 또한 보장구를 아주 적당한 때에 맞추어 사용했다면 다른 경우가 발생했을 때에도 사용할 수 있다. 시간이 지남에 따라 보장구가 적합한가 아닌가에도 관심을 갖게 된다.

주변 상황의 특징

보장구 이용자는 장애인(일차적인 소비자)과 그 가족 구성원과 그를 돌보는 사람(이차적인 소비자)을 포함한다. 이들을 처음부터 고려하는 것이 중요하다. 보장구의 기능과 환경도 생각해야 한다.

보장구를 사용하지 않거나 주저하고 꺼리는 가장 큰 이유는 가족 구성원이나 치료사의 주장이 강하게 작용하기 때문이다. 그리고 나이에 상관 없이 여성은 누구보다 영향을 많이 받는다.

특히나 선천적인 장애를 가진 사람에게 있어서 사회화와 교육은 아주 중요하다. 한 여성이 쓴 다음의 글은 이를 잘 보여주고 있다.

> 장애를 가지고 태어난 사람은 항상 돌봐주는 사람이 있다. 결코 어떤 상황에 대해 대처할 필요가 없으며 장점을 개발할 필요도 그 장점에 대해 배운 적도 없다. 물론 자신이 지니고 있는 능력에 대해 과소 평가 하는 경향이 있다. '나는 스스로 먹을 수 없어', '나는 다른 사람에게 제일 쉬운 일 조차도 혼자서 못해'라고 생각하는 것이다. 가족과 그가 속한 단체의 역할을 축소하는 것이 그를 적극적이고 열정적으로 만드는 기회가 된다. 그와 더불어 무언가 새롭고 재미있는 일이 있을 거라는 희망을 갖게 되는 것이다. 여러분은 당신의 삶과 삶의 조건을 현재보다 낫게 만드는 기회로써 보장구를 이해해야 한다. 욕구와 인내로서 거기까지 도달하지 못하면 좌절은 너무 크게 느껴질 것이다. 약간의 시도 후 보장구는 쓸모 없이 옷장 안에 틀어박히게 될 것이다. 왜냐하면 배우는 과정은 엄청난 격돌의 전쟁터이자 당신을 압도해 버리는 무게로 다가올 것이기 때문이다. 결국 보장구를 사용하기 위해서는 인내와 참을성이 필요하다.

여성은 전통적으로 의존적인 교육을 받았으며 거의 보장구를 사용하지 않았으며 온순하고 불평 불만 없이 자라도록 사회화 되었다. 미국 대학 여성 연합회의 조사 결과에 따르면 이 모습이 여성이 지녀야 할 일반적인 모습이다. 그리고 이 점은 특히 여성 장애인의 경우 더 강하게 드러난다.

기대. 타인의 태도와 기대는 개인에게 중대한 영향을 미친다. 그 이유는 친밀한 상호 작용을 통하여 또는 대체적으로 사회가 가진 가

치에 의해 기대나 태도가 표현되기 때문이다. 개인이 가지고 있는 개념과 동기 그리고 영감은 긍정적이고 개인적인 관심과 자원 그리고 기회를 조절하도록 하는 사회적인 상호 작용과 지지에 의해 형성된다.

사회적 지지. 장애인은 지지 기반의 변경으로 인해 급작스런 긴장을 한다. 지지 기반이 변경될 때 개인은 심리적 신체적 절망을 겪게 된다. 절망은 조금 더 큰 무질서와 타락 그리고 사회적 지지 체계의 해체 과정을 야기하기도 한다. 모든 관계가 다 지지적인 것은 아니다. 효과적인 지지를 하려면 긍정적인 도움을 위해 언급되고 행해지는 것을 이해하는 것이 중요하다. 보장구 사용자는 비사용자보다 더 많은 사회적 지지를 받는 경향이 있다. 예를 들어 집을 지을 때 휠체어를 타는 장애인을 위해 경사로를 설치하는 가족 혹은 고용주가 그들에게 맞는 일자리를 주는 것이다. 장애인이 이용할 수 있는 집을 만드는 가족, 혹은 안정된 가족 관계, 가족 역할에 있어 핵심적인 열쇠를 쥐고 있는 것 등 이 모든 것이 보장구를 사용하는 것과 긍정적인 관련을 갖는다.

개인이 가지고 있는 문화적인 정체성과 가치와 규범은 진지하게 고려되어야 한다. 예를 들어 청각장애인이 청각 보조 장치를 사용한다고 해서 농아 문화를 거부하는 것은 아닌 것이다. 물론 일반적으로 보장구를 사용하는데 문화적 또는 연령적인 장벽이 있기도 하다.

개인의 특징

보장구 이용의 편리성. 장애를 가진 모든 사람이 컴퓨터를 이용한 보장구를 효과적으로 사용하고 싶어하지 않는다. 우리 사회에서 여성은 전통적으로 과학과 기술에 대해 거의 교육을 받지 않았다. 그리고 컴퓨터에 대해 잘 모르는 채로 살아 왔다. 뿐만 아니라 복잡하고 교묘하게 조작해야 하는 물건에 대해서는 무관심하게 지내 왔다. 따라서 기계에 대해 불편을 느끼거나 심지어 위협을 느끼는 여성도 있다. 만약 이런 여성이 보장구를 사용한다면 명백한 효과를 볼 수는 없을 것이다. 왜냐하면 보장구를 사용하는데 드는 부차적인 비용인 근심,

걱정, 또는 불편함이 너무 크기 때문이다. 다음은 재활 전문가인 여성이 쓴 글이다.

> 현대의 젊은 여성은 컴퓨터를 포함한 보장구 기술을 훨씬 수월하게 익힐 것이다. 오늘날 대부분의 장애 어린이는 어린 시절부터 컴퓨터를 배우고 친해진다. 따라서 그들에게 컴퓨터는 작동할 수 없는 이상한 상자 덩어리가 아니다. 그들에게 컴퓨터는 휠체어나 눈 가리개, 안경과 다름 없다. 그러나 50살이 넘은 장애인은 그렇지 않다. 그렇지만 30년 이내에 모든 사람은 아마도 컴퓨터를 사용하게 될 것이다.

과학 기술에 대해 교육을 받은 적이 없는 여성이 컴퓨터를 사용해야 한다면 컴퓨터를 보자마자 불안에 떨게 될 것이다. 그리고 증오하게 되며 컴퓨터 기술을 배우는 것 자체를 어려워 한다. 특히 공개적으로 컴퓨터를 사용하는 것에 대해 불안함을 느끼기 때문에 다른 사람들과의 관계까지 영향을 미치게 되는 것이다. 특히 보장구가 장애인만 사용하는 것으로 여겨져 비장애인과 다른 존재로 보이게 된다면 그 강도는 더욱 심화된다. 즉 보장구가 사용자인 장애인을 신체적 사회적으로 분리시키는 데에도 한 몫 하게 되는 것이다. 한 개인의 자기 평가와 자기 이미지는 다른 사람과의 상호 작용을 통하여 만들어지기 마련이다. 따라서 보장구는 다른 사람과의 상호 작용을 할 수 있는 능력을 갖게 해 주고, 궁극적으로 한 개인의 자기 이미지를 만들어 내는 상징으로서 역할을 해야 한다. 그렇지 않으면 신체적인 아름다움과 부드러움 그리고 사회적인 우아함만을 열심히 흉내내라고 배운 여성에게 기계적인 장치는 특수하게 '핸디캡'으로 작용할 수 있는 것이다.

인지 능력과 적성. 보장구를 효과적으로 사용할 수 있는 능력은 사람에 따라 다르다. 보장구가 복잡하면 할수록 사용 방법을 터득하기 위해 더욱 어려운 훈련이 필요하다. 보장구 사용 기술은 신체적 능력이 아니라 인지 및 지적 능력에 중점을 둠으로써 신체적인 장애를 가진 사람들에게 많은 기회를 열어 주었다. 그러나 교육받지 못한 여성에게 큰 장벽이 되어 온 것도 부정할 수 없다. 그러나 여성이 가진

장점은 이 문제를 해소할 수 있다. 여성은 문제를 풀어갈 때 다양하게 접근한다. 남성이 새로운 정보에 대해 기존의 사고 틀에 끼워 맞추도록 훈련받는 반면 여성은 새로운 정보를 입수할 때 물론 이미 존재해 온 지식의 기본을 변경시키거나 확장시킬 수도 있으며, 남성보다 더 쉽게 새로운 생각에 적응하기도 한다. 그러므로 교육과 과학 기술과의 친숙도 면에서 본다면 여성이 남성에 비해서 몇 가지 불이익을 받을 수도 있겠지만 학습 양상에 있어서 남성을 능가할 수도 있다.

성격적 특성. 위기 수용 능력이 뛰어난 사람이 컴퓨터를 배우는 데 어려움을 겪는다. 다른 한편으로 보면, 항상 조용하고 소극적으로 길들여져 있는 선천적인 장애인 중 많은 이들이 오히려 컴퓨터를 익히는데 훨씬 적극적이며, 수월하게 생각한다. 이 점 역시 여성이 가질 수 있는 장점이 된다.

판단과 선호. 많은 장애인은 사람이 시중들어 주는 것을 선호한다. 기계는 싫어하기 때문에 기계를 대신 할 만한 무엇인가를 갖고 싶어 한다. 잠재적인 기능을 가진 보장구가 그에게 어떠한 도움을 줄 것인지를 바라보는 관점도 여러 가지이다. 다음에 인용하는 한 여성 재활 전문가의 글은 이 점을 잘 지적하고 있다.

> 예를 들어 뇌성마비를 가진 어떤 사람은 보장구가 기계 사용으로 인한 수고만큼 자신의 발음 명료도를 향상시키지 못할 것이라고 단정한다. 반면 장애가 비슷한 다른 사람은 그 장치를 보면서 그것을 갖고 싶은 욕망 뿐 아니라 없어서는 안될 것이라고 생각한다. 예를 들자면 기계를 다루는데 자신감을 갖고 있는 어떤 여성 장애인은 현재 휴대용 의사 소통 장치를 최대한의 효과를 누리며 제대로 쓰고 있다.

적응과 전망. 보장구를 사용하는 사람은 자신이 추구해야 할 목표를 가지고 있다. 그리고 자신이 독립할 수 있다고 믿으며 그 능력을 확장시키는데 집중한다. 또한 그에게 놓여진 한계보다는 기회를 잡으려 한다. 결국 자신의 삶의 질을 높일 수 있게 될 것이라고 확신한다. 보장구를 사용하는 사람은 쉽게 용기를 잃지 않는다. 사실상 그

들은 도전 받는 것을 즐기는 지도 모른다. 이전 재활 협회의 책임자였으며 현재 더 큰 기구의 의학 담당 책임자는 다음과 같이 지적한다.

> 보장구 사용은 당사자가 결정해야 한다. 때때로 끊임없는 배움과 실천 그리고 갈망은 이 결정을 하기에 앞서 필수적인 요인으로 작용한다. 성급하게 결정을 강요하는 단체와 사람은 분명히 실수를 할 수도 있는 것이다.

보장구를 권유하는 시점에서 내담자의 자긍심에 주의를 기울이고 관찰해 보는 것은 중요하다. 보장구를 쓰려면 자신이 현재 보장구 없이 혼자서 기능적인 업무를 수행할 수 없으며 앞으로 그럴 것이라는 사실을 받아들여야 한다. 보장구를 사용한다는 의미는 개인이 지니고 있는 손상과 약함 혹은 결핍을 기정사실화하는 것이고 어쩌면 절망에 빠지게 할 수도 있다. "무엇보다 보장구를 사용하려면 그것에 대해 생각할 시간이 필요해요"라고 말하는 사람에게 보장구 사용을 자꾸 강요하는 것은 자칫 실수가 될 수 있다.

보장구의 특징과 서비스 공급

보장구는 대체적으로 비용에 맞추어 제작되기에 겉모양의 아름다움보다는 다소 기능적이고 실용적인 디자인이 된다. 따라서 어떤 여성 장애인은 낙인 찍히게 된다고 생각한다.

보장구를 이용하는데 필요한 다른 서비스가 없다면 보장구는 제대로 쓸 수 없다. 예를 들어 장애인 전용 주차장이 없다면 특별하게 고안된 봉고 자동차는 소용이 없게 된다. 또한 양로원에 사는 사람들이나 멀리 교외에 떨어져 사는 사람들은 다양한 보장구와 친숙하기가 힘들다. 왜냐하면 여러 조건상 그들은 이 장치 사용법을 배우기 위해 자기 또래 사람이나 전문가에게 접근하는 것이 쉽지 않기 때문이다. 보장구 사용법을 배우고 익숙해질 때까지 연습하는 것은 다음의 여성이 지적하는 것처럼 매우 중요하다.

> 보장구는 엄청난 훈련을 요한다. 이용하는 사람 뿐 아니라 도움을 주는 사람도 훈련을 해야 한다. 이유는 그 장치가 행여 고장났을 경우 어떻게 그 장치를 고칠 수 있는지를 알고 있어야 하기 때문이다. 또한 정식으로 배우지 않은 기술자도 훈련 대상에서 제외될 수 없다. 예를 들면 이웃에 사는 전기공이 그 대상이라고 할 수 있는데 이들은 기계 사용 방법을 잘못 조작하여 문제를 야기시킬 수 있는 가능성이 많은 사람이다. 우리는 이들에게도 지금 당장 훈련을 시켜야 한다.

보장구를 사용하는 많은 여성이 사용 모델로 나선다면 많은 여성이 보장구를 사용하게 될 것이다. 뿐만 아니라 모델이 확대된다면, 특히 적합하지 않은 보장구를 사용하는 여성이 생각을 바꿔 적합한 보장구를 사용하게 되고, 이로써 보장구 사용 인구 비율이 증가할 것이다. 비슷한 위치에 있는 동료 모델과 지지는 보장구를 선택할 수 있는 동기를 부여하기도 한다. 더구나 동료 모델을 통해 적응력을 배우고, 자신감과 긍정적인 정체성을 발전시키기도 한다.

마지막으로 상담 서비스는 재활 프로그램과 함께 공동으로 이용돼야 한다. 재활 과정에서 드는 감정, 태도 그리고 두려움에 대한 상담을 위해서다. 상담 전문가는 특정 문제에 상호적으로 개입할 수 있고, 이해력이 넓어질 뿐 아니라, 다른 여러 분야를 종합적으로 망라할 수 있는 훈련된 전문가로서 총체적인 상황을 볼 수 있다. 이 전문가는 내담자가 정체성 문제로 당황하고 있을 때 해결하도록 도움을 줘야 한다. 그리고 개개인마다 처한 독특한 상황에 대처하게 하고 그 상황을 호전시키는데 좋은 역할을 해야 한다. 그리고 상담자는 재활 분야에 종사하는 다른 이를 교육시키고 그에게 전문적인 도움을 줘야 한다. 최근에는 대인서비스 제공처에서 장애인을 지지해 줄 수 있는 재활엔지니어가 절실히 요청되고 있다. 비록 엔지니어로서 경력을 쌓도록 기술교육을 받았으나, 기술 자체보다는 심리학적인 개입을 더욱 더 많이 필요로 하는 분야에서 일하게 되기 때문이다. 이해가 넓은 재활 팀의 장점과 함께 현저하게 부각되어 있고, 상대적으로 새로운 분야인 앞서 말한 보충 요건들은 그들이 얼마나 독특한 역할을 가지고 있는지를 주목하게 하는데 부족함이 없을 것이다.

결 론

보장구는 여성 장애인을 긍정적으로도 만들 수도 있고 부정적으로 변화시킬 수도 있다. 보장구 자체로는 한 개인의 삶의 질을 향상시키기 위해 해야 할 과제가 무엇인지에 관하여 쉽게 대답할 수는 없을지 모른다. 그러나 보장구는 여성으로 하여금 보다 많은 기회에 접할 수 있게 하고 더 많은 선택권을 줄 수 있다. 물론 이 장치가 제대로 역할을 하기 위해서는 지원 서비스와 훈련, 개인의 기본적인 욕구, 성격, 선호, 능력 등 보장구가 사용되는 주변 상황의 특성들 등 이 모든 요인에 대해 관심이 따라야 한다.

한 개인에게 보장구를 사용하도록 추천할 때 중요한 것은 그가 지닌 한계와 장점을 모두 평가하는 것과 부수적인 한계들(예를 들어 그림이 나오는 컴퓨터를 사용하는 자가 아주 낮은 시력을 가지고 있다는 식의 한계)의 상태를 점검하는 것이다. 그리고 인체 공학적이면서도 아름다운 면이 잘 조화되어 있는 가장 효과적인 컴퓨터를 고르는 것과 사용을 하는데 있어 지속적으로 훈련을 제공하면서도 이것이 과연 사용자에게 적합한가를, 또한 그 기계 사용에 따르는 부수적인 효과가 무엇인지를 일정 기간을 두고 꾸준히 점검하는 것이다. 다음의 요소들을 기억함으로써 결국 개인의 독특한 요구가 반영되어 쓰는 사람 중심의 추천이 가능하게 될 것이다. 기억해야 할 요소는 다음과 같다.

(1) 보장구가 사용될 주변 환경과 부대 상황의 특성들
(2) 개인의 성격과 선호
(3) 여러 고려 하에서 볼 때 기술을 사용할 수 있는 능력과 보장구 자체의 특성 등이다.

특히 보장구 선택에 있어서 아주 중요한 점은 사용자가 얼마나 적극적으로 개입을 했는가이다. 여성 장애인은 보장구와 그의 삶에 영향을 미치는 문제와 관련된 결정을 할 때 자주 제외된다. 이는 여성 장애인이 수동적이고 무능력하다는 선입견 때문이다. 그러나 보장구를 구입하거나 사용하는 것과 관련하여 당사자가 고려해야할 다음과

같은 몇 가지 중요한 문제가 있다.

1. 다른 그 누군가가 아니라 당신에게 필요한 것이 무엇인가?
2. 당신은 왜 그 보장구를 선택하려는가?
3. 아침부터 밤까지 당신의 활동과 만나는 사람들 그리고 가는 곳을 다 포함하여 일상적으로 하는 한 가지 일을 적어 보라.
4. 당신이 1년 안에 하고 싶은 일은 무엇인가, 그리고 5년, 10년 안에 하고 싶은 일상적인 삶의 형태는 무엇인가.
5. 지금 당신에게 가장 실용적이고 도움이 될 만한 것은 무엇인가? 미래에 당신의 목표를 얻는데 있어서 필요한 것이 무엇인가?

이 5가지 질문에 대한 대답이 보장구 사용을 시사하는 거라면 이 문제들에 뒤따르는 일련의 문제는 다음과 같다.

6. 당신이 하고 싶은 것이 무엇인가?
7. 어떤 다른 환경 혹은 배경인가?
8. 거기에 보장구는 있는가? 더 필요한 보장구는 무엇인가? 혹은 반대로 불필요한 것은 무엇인가?
9. 삶의 스타일이 변했다면 어떤 것과 연관되어 있는가? 무엇 때문인가?
10. 보장구를 쓰지 않고도 가능한가? 그렇다면 좋은 점과 나쁜 점은 무엇인가?
11. 당신이 쓰는데 불편이 없던 보장구는 무엇인가?
12. 다양한 상황 안에서 어떻게 하면 그 보장구가 잘 기능을 할 수 있을까?

무엇보다도 깨달아야 할 사항은 보장구의 목적은 인간의 기능과 삶의 질을 향상시키는 데 있다는 것이다. 그러나 만약 기능을 못한다면 더 이상 보장구를 사용할 필요가 없다. 재활 기술이 여성 장애인의 신체적인 필요에 아주 잘 부응할 지라도 보장구를 사용할 때 발생하는 심리적이고 사회적인 측면에 대한 고려는 매우 낮은 것이 사실이다. 비록 장치를 사용하지 않는 개인이라도 잠재적인 개입에 대한 필요가 크게 나타나 차츰 사용하고 싶어할 수 있다. 초기 개입과 개입

이후를 기록한 문서는 다음과 같은 효과를 낼 수 있다.

(1) 보장구를 마련하고 쓰기 위해 훈련을 해야 하는 근본적인 이유를 제시한다.
(2) 반복적으로 보장구를 사용하는 기능이 향상되고 있다는 것을 언급한다.
(3) 주 정부 산하 병원이나 사적인 기관에서 내담자의 욕구를 기록해 두고 정보를 모으도록 한다.

상담자에게 보내는 편지

- 성폭력 피해자인 한 여성으로부터 -

마르타 E. 쉴던(Martha E. Sheldon)

마르타 쉴던은 플로리다주 마이애미에 있는 배리 대학에서 사회사업을 전공한 여성이다. 그녀는 현재 마이애미에 있는 개인 소유의 재활센터에서 상담자로 일하고 있다.

다음의 글은 뇌성마비 여성이 경험한 성폭력과 관련된 이야기이다. 이 글은 성폭력을 견뎌낸 피해자를 치료하는 치료사나 전문가에게 도움이 될 수 있는 몇 가지 제안을 담고 있다.

상담자에게 보내는 편지

- 성폭력 피해자인 한 여성으로부터 -

마르타 E. 쉘던(Martha E. Sheldon)

아버지의 성폭력

나는 정신 건강 담당 전문가로 성폭력에서 살아 남은 사람으로 또 뇌성마비를 가지고 있는 한 여성으로서 이 글을 썼다. 내가 하는 사회 사업 분야의 일은 여러 면에서 나를 발견하는데 커다란 도움을 주었다. 내가 이 글을 쓰는 목적은 신체 분야, 정신적인 분야에서 치료를 하는 담당자가 성폭력을 당한 장애인에게 어떤 도움이 필요한가를 제대로 알았으면 하는데 있다.

20대 중반, 대학원 마지막 학년이 될 때까지도 나는 성에 대해 아무것도 몰랐다. 나는 막상 남성과의 관계가 현실로 닥쳤을 때 어떻게 적응해야 할 지 몰라서 우왕좌왕하고 있었다. 그래서 정신 건강 상담자를 찾아가서는 나는 그냥 평범한 인간이며, 여성이고, 단지 뇌성마비를 지녔을 뿐이라는 사실을 깨닫게 해 달라고 도움을 청했다. 뿐만 아니라 나는 '여성을 찾는 그룹'에 참여하기도 했다. 그 곳에서 나는 알았다. 내게 성적인 욕구가 있으며, 그것이 필요한 것이라는 사실을

말이다.

내가 그 상담자를 찾아가기 약 4달 전쯤에, 버스 시간을 묻기 위해 구청에 전화를 걸었던 적이 있다. 전화를 받은 남자는 이름과 주소를 묻고 나서는 자기와 데이트를 하지 않겠느냐고 제안을 했다. 나는 "그러죠"라고 대답했다. 그 남자는 나를 데리러 와서는 데이트를 하기 전에 섹스를 하고 싶어 했다. 물론 나는 섹스까지는 원하지 않았다. 그러나 나는 진짜 데이트를 하고 싶었기 때문에 그를 기쁘게 하기 위해서 그와 관계를 가졌다. 그런데 그는 오르가슴에 다다른 후에 한마디 말도 없이 그냥 가버렸다.

진심으로 데이트를 하고 싶었는데

나는 도대체 무슨 일이 일어났는지를 이해할 수 없었다. 나는 너무나 싫었다. 내 안에서 화가 치밀었지만 할 수 있는 것은 아무 것도 없었다.

약 5개월이 지나서 내가 상담자를 찾아갈 즈음에, 그 남자가 밤에 또 찾아 왔다. 나와 데이트하러 나가고 싶다는 것이었다. 그러나 나가기 전에 섹스를 하자고 졸랐다. 물론 정말 싫었다. 그렇지만 그를 즐겁게 하고 싶었다. 그래서 그와 데이트를 하고 싶었다. 우리는 거실에서 관계를 가졌다. 그런데 이번에도 그는 오르가슴에 다다른 후 그냥 가 버렸다.

나는 정말로 화가 났다. 그가 내 몸 뿐 아니라 내 마음까지 상처를 입혔다는 사실을 깨닫게 되었다. 그가 내게 무슨 짓을 한지 깨달았을 때 나는 친구에게 도움을 청했고 그는 내게 와 주었다. 우리는 같이 경찰을 불렀다. 경찰은 강간은 아니라고 했다. 내가 남자를 불러들였고, 관계를 갖는 것에 동의했기 때문이었다.

전문적인 입장에서 볼 때, 그것은 강간이었다. 내가 정상적인 사람으로 성숙하는데 그 사건은 엄청난 아픔과 상처를 주었기 때문이다.

뒤늦게 가족이 이 사실을 알게 되었지만 강간 문제는 더 이상 거론되지 않았다. 그래서 강간을 당한 것이 내 잘못이 아니었다는 사실을 깨달은 것은 수 년의 치료 기간이 지난 뒤였다.

내가 강간을 당한 후 이틀 동안 나는 강간 치료 센터에 가 있어야 했다. 의사는 내 장애를 신경 쓰고 불편해 하는 것 같았다. 그는 계속해서 무슨 일이 일어났는지에 대해 물었다. 그 때 그의 관심은 내 상황이 아니라 그 남자와 내 주변 사람이었다. 강간을 당한 사람은 다름 아닌 나였는데도 말이다.

내가 장애를 가진 남자나 비장애인 남자할 것 없이 너댓명과 닥치는 대로 관계를 갖기 시작한 것은 바로 그 기간 동안이었다. 나는 데이트를 하러 밖으로 나가고 싶었다. 그러나 대부분의 관계는 침대 안에서 끝나 버렸다. 나는 전혀 그 관계를 즐기지 못했다. 그렇지만 해야 한다고 생각했기 때문에 단 한 번도 "싫어요!"라고 거부한 적이 없었다.

분노는 자학으로

나는 4살이 되면서 화가 날 때면 언제든지 나 자신을 파괴하려 했다. 다른 사람에게 화를 낼 수 없었기 때문에 내 자신에게 화가 났고 분노와 고통이 너무 커서 죽고만 싶었다. 그래서 여러 번 자살을 시도하기도 했다. 처음엔 내가 왜 그래야 하는지 이해할 수 없었다. 그러나 많은 그림과 구체적인 기록이 담겨져 있는 이야기 책을 읽으면서 조금씩 이해하기 시작했다. 나는 무슨 일이 있었는지 내 심리 치료사에게 말했다. 나는 그 책에 대해서 그리고, 아버지가 나를 침대로 데리고 갔던 과거의 희미한 기억에 대해서 말했다. 내 마음 한 쪽에서는 그 사실을 거부하고 있었지만 또 다른 한 쪽에서는 그 일이 일어났다고 말하고 있었다.

근친 상간이 있었다는 사실을 거부하는 기간이 몇 년 동안 계속 되었다. 그러나 이제는 그 일이 있었다는 것을 그대로 인정한다. 정확하지 않지만 아마도 나도 모르는 사이에 그 기억을 지우려고 애썼는지도 모르겠다. 아버지와 완전한 성관계를 가졌는지는 모르겠다. 아버지가 내 가슴을 애무하고 외음부를 만졌다는 사실은 정확하게 기억한다. 아버지는 술을 마시면 항상 그렇게 했다.

나는 그때 대학까지 졸업을 했지만 부모가 시키는 모든 것은 싫다