

“거리로 나선 지금이 가장 행복해요”

김동림 /석암재단생활인인권쟁취를위한비상대책위원회

■ 빨리 죽으라는 이야기가 너무 듣기 싫었어요

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

■ 한번 죽지 두 번 죽나요?

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

실 가겠다는 말을 제때 못하니까 그냥 싸는 거죠. 그러면 목욕할 때 막 때리는 거예요. 하지만 부모님들은 몰랐어요. 부모님들이 오면 좋은 얘기만 하고, 지적 장애인들이 이르지도 못하니까. 또 우리가 알려주려고 해도 선생님들이 면담할 때 항상 같이 있으니까 말할 수가 없었던 거죠.

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

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

■ 하지만 여기는 자유가 있어요

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

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

나의 자립생활기

배덕민 /노들장애인아학

나의 40년

- [수기1] 노들은 나에게 "소중한 친구"다.
- [수기2] 장애인 사람 대접받는 교육, 그렇게 과한 욕심인가?
- [수기3] 중증장애인들의 목숨을 건 노숙투쟁
- [수기4] 나의 삶과 활동보조인서비스 제도화 투쟁의 각오
- [언론기사]장애인의 당당한 독립-쇼생크 탈출, 시설에서 독립하기

나의 40년

나는 1967년 7월 3일 인천 북구 십정동에서 태어났다. 그렇게 넉넉하지 못한 집에서 그렇다고 가난한 집도 아닌 2남 중 막내로 태어났으며, 태어나자마자 울지도 않아 아버지께서는 이미 '사람 구실 못하는 놈이구나'하고 생각하셨다고 한다.

■ 나의 유년시절

나는 내가 병신인 걸 모르다시피 자라왔다. 아침부터 저녁때까지 동네친구들이랑 놀고 엮드려서 그림도 그렸다. 다만 밖으로 못 나갈 뿐이지 아니 못 걸어 나갈 뿐이지. 그런 나를 어머니께서는 자꾸 신발을 신겨 걸음마 연습을 시키고 좋다는 약, 좋다는 병원에도 가 보았다. 하지만 끝에는 완전포기상태에 들어갔고, 그걸 모르는 나는 철없이 놀았다. 친구가 하나 둘씩 떠나갔고, 급기야는 혼자서 남게 되었다. 그때서야 '내가 병신이구나, 불구자구나, 뇌성마비구나.' 알게 되었다. 이렇게 나의 유년시절을 보냈다.

■ 나의 사춘기 시절

나에게도 사춘기가 안 올 줄 알았는데 그렇지는 않았다. 손도 못쓰는데 담배는 안배우고 술이나 조금 배워야지 했었다. 자꾸만 나 때문에 부모님이 싸우고 그리고 형하고도 의견 충돌이 많아졌다. 그리고 나에게도 첫사랑인지 짝사랑인지 모르지만 3년 동안 열병 아닌 사랑의 열병에 걸렸다. 나보다 세 살 많은 누나였다. 제일 큰 문제는 왕성한 성욕이었다. 주체할 수 없는 성욕, 이길 수 없는 성욕 때문에 고생을 많이 했다.

아버지가 몇 번씩 나를 죽이려고 했는데 실패로 돌아가고 이렇게 또 나의 사춘기 시절, 아니 나의 10대는 아픈 상처로만 남겨졌다. 19살 때 아버지가 돌아가셨고 제일 후회

가 많이 남는 10대를 그렇게 보냈다.

■ 나의 젊은 시절

그냥 하루하루 재미있게 보내다 아무 생각 없이 어딘가 모르게 집을 떠나야겠다는 생각이 자꾸 나의 머리 속을 괴롭히기 시작했다. 그걸 어머니도 원하셨고, 나는 1년만 더, 아니 한 달만 더, 1주일만 더, 하루만 더 어머니하고 있고 싶었다.

그러던 어느 날, 94년 7월 집은 점점 기울어지고 어머니도 나이가 드시고 해서 결단 끝에 집을 나오게 되었다. 우리 집에서 15분 거리에 있는 시골 소공동체인데 17명 장애인들이 같이 모여 사는 곳. 그곳에서 2년 반 동안 같이 살았다. 원장은 전신 뇌성마비, 부인은 비장애인. 처음에 만난 사람들 치곤 좋은 사람들을 만났다.

그러나 2년 6개월 동안(무슨 군대도 아니고) 방황을 했다. 집도 너무 가까웠고, 어머니 생각만 해도 소외감 느끼고 이런 외로움에 술한 나날들을 보냈다. 그러다 자의반 타의반으로 나오게 되었다. 2년 반 동안 생활이 내게 준 교훈은 '병신도 똑같은 병신이 아니구나.'라는 것이었다.

■ 비참한 기도원 생활 1년 6개월

충주 창호원 근처 시골 기도원에 들어갔다. 60~70년대 환경, 이젠 기도원이 아니고 정신질환자들 수용소다. 한 달에 한번 사람이 죽어나갔다. 정신질환자 80%, 알콜중독자 20%, 한 방에 60명이 동통, 소변통 옆에서 잤다. 새벽 4시 기상시간. 배고파서 개밥도 먹어 봤었다. 완전 삶을 포기한 상태였다. 그 당시 나이 31살. 정말 거기서 죽고 싶었다. 그만큼 생의 의욕도 없었다. 하루하루 지옥 같은 나날들은 계속 되고 그러던 어느 날 기도원 사람이 신고를 해서 기도원이 방송국에 나왔다. 9시 뉴스에 방영이 되고, 그 다음날로 폐쇄되었다.

나는 그 지옥 같은데서 나오게 되었다. 1년 6개월 동안의 기도원생활, 두 번 다시 생각하고 싶지 않은 기억들이었다. 31살의 삶을 자포자기하게 했던 그 곳. 죽을 때까지의 인생의 경험들을 거기서 다 배웠다. 나는 임시 시설로 들어가게 되었다. 혈액이 안 좋고 해서 병원에서 검사를 받아보니까 패혈핵으로 진단이 나왔다. 당시 98년 7월말이다.

■ 나의 마지막 청춘

말로만 들던 음성 꽃동네로 갔다. 충주시에서 조작을 해서 입소를 했다. 그 후 6년 동안 심신장애인요양원에서 생활을 했다. 우리나라 사회 복지 시설 중 제일 좋은 시설이었다. 꽃동네는 동네가 아니었다. 작은 도시라 할만 했다. 5000여명이 있었는데 내가 살던 건물만 해도 300여명. 한방에 15명 내지 17명까지 정신지체 뇌성마비 중도장애인들이 같이 생활했다. 5년 동안 부반장 역할을 했다. 아침부터 밤까지 일일이 신경을 썼다. 책임감 있게 같은 방의 식구들을 챙겨주었다.

답답한 생활을 하던 중 2003년 새로운 시설장 수녀님이 오셨다. 2003년 6월 수녀님이 건물에 뇌성마비 장애인들을 모이라고 해놓고 한국뇌성마비연합에 회원 가입을 권유했다. 우리들 11명이 동시가입을 했다. 8월에 난생 처음 강원도로 캠프를 다녀오고, 10월에 건물 안에 한국뇌성마비연합 충북지부를 만들고 말에는 다음카페도 만들었다. 그리고 9개월 동안 기획 팀장을 맡아 일을 했었다. 매주 토요일에는 회의를 열고 그 당시 수녀님이 힘껏 밀어주었다.

나도 어렸을 때부터 자립생활에 대한 동경을 갖고 있었다. 그래서 차근차근 준비를 했고, 또 배웠으며 3~4년 목표를 세워 놓고 일을 해왔다. 시설안의 충북지부 운영은 굉장히 힘들었다. 그래도 곳곳이 일을 했었다. 그러던 중 2004년 2월에 시설장 수녀님이 또 바뀌었다. 분위기도 바뀌고, 우리 충북지부도 흔들거리고, 기획해 놓은 것도 있었지만 헛수고로 돌아가기 시작했다.

그 무렵 여자 근무자 아닌 아줌마 근무자가 들어오기 시작했다. 한 여자 근무자를 여동생처럼 아끼고 위하다 그게 오해를 불러오게 될 줄은 꿈에도 몰랐다. 그 덕분에 꽃동네에서 6년 동안 쌓아 올린 탑이 무너지고 방에서도 쫓겨나게 되었다. 난 도저히 참을 수가 없었다. 그래서 한뇌연 이부장과 접촉을 시도했다. 그리고 너무 괴로워서 15일 동안 밤낮 없이 술을 먹었다. 그러던 중 수녀님에게 걸려버렸다. 그 다음날 문제는 심각해져서 담당 수사가 퇴소 아니면 정신병원에 근신 두 가지 중 선택하라고 했다. 생각할 시간도 주지 않았다. 그래서 잠시 생각했다. 내가 여기서 물러선다면 앞으로 사회에도 못나간다. 그렇게 생각했다. 결정을 했다. 퇴소하기로...

2004년 5월 한뇌연 사무실로 찾아 갔다. 그런데 아직은 시기가 아니라고 하였다. 그래서 6월 당시 Will 자립생활센터 체험 홈에 3주간만 입소를 했다. 그리고 도울 꽃동네로 가게 되었고 숨 막히는 나날들이 계속 되었으며 정말로 죽고 싶은 심정이었다. 그래서 인터넷으로 여기저기 정보와 자료를 수집했다. 몇 군데서 전화가 왔지만 여건이 안 되었다. 숨이 막히는 생활이 계속되었다. 이미 기획팀장 자리에서도 물러났다.

그렇게 더운 여름이 지나갔고 가을이 왔다. 나와 한뇌연은 계속 연락을 주고 받았다. 포기는 하지 않았다. 그 무렵 Will 자립생활센터 측에서는 나를 두고 두 차례나 회의 끝에 나를 받아드리기로 결정했다는 전화가 왔다. 그 소식을 듣는 순간 뭐라고 할까, 말로 표현을 할 수 없이 기뻐다. 꿈은 이루어진다. 5개월 동안 숨 막혔던 나날들. 반 어거지에 고집 끝에 이뤄낸 자립 생활, 그리고 공부에 대한 꿈이 이루어졌다는 사실로 너무나 기뻐다. 한 달 여 동안 뒷정리한 다음 11월16일 오후에 퇴소 절차를 밟고 서울로 향했다.

6년 동안 몸담고 있던 시설인데 내가 꽃동네를 욕 할 필요도 없었고 하고 싶지도 않았다. 하지만 사회복지시설중 제일 큰 시설인데 행정이나 모든 형태를 볼 때 76년 꽃동네가 시작되었던 때부터 지금까지 변화가 거의 없다. 그게 좀 아쉬울 뿐이다. 발전적인 모습은 없다. 그저 춥고 배고픈 사람들을 데리고 와서 아무 부족함이 없는 시설 속의 안주 그

게 전부다. 남자 직원이 별로 없어 여자 직원들이 남성 입소자들 목욕도 씻기고 그 얼마나 비현실 속의 삶인가! 아무리 시설이 좋아도 시설장이나 담당자가 잘 들어와야지 잘 못 들어오면 불평불만 밖에는 없다. 자기의 주장, 자기의 결정권도 없는 삶이 과연 의미가 있을까! 그래서 꽃동네에서 나오려는지 모른다. 아니 그 전 부터 (10대부터) 독립할 꿈만 키우려 했는지도 모르겠다. 이런 생각들이 서울 가는 차 속에서 문득문득 떠올랐다. 충북 지부대표에게 미안하다. 나만 살겠다고……

■ Will자립생활센터에서의 체험속의 체험

11월16일 오후 서울에 도착했다. 바로 사무실로 갔다. 일단 6개월로 서기현 간사와 계약을 했다. 그날 저녁 광진구 중곡4동 91-22 체험홈으로 갔다. 체험홈 그다지 낯설지 않았다. 왜? 5개월전에 3주간 생활을 하다가 갔으니까.. 그 다음날로 전입신고를 했다. 그런데 하필 내가 오던 전날에 박흥구 소장님이 불의에 사고로 병원 입원 중이었다.

겨울은 몹시 추웠다. 아니 내가 온실 속에 화초처럼 지내온 세월만큼이나 세상 밖으로 나온 첫 겨울은 몹시 추웠다. 자립 생활도 시작하고, 3월에 노들장애인야학에 입학하여 공부도 했다. 그리고 1주일에 거의 매일이다시피 저녁에 야학으로 가서 4개월 동안 공부를 했다. 내 나름대로 열심히 공부를 했다. 5월21일 용산공고에서 중입검정고시를 쳤다. 좀 긴장은 되었지만 후회없이 시험을 보았다. 시험 결과 평균 70점으로 합격. 이제 오는 8월에 고입이 있다. 이번에는 그냥 한번 연습 삼아 경험이라고 생각하고 앞으로 차근차근 준비 할 계획이다.

자립생활을 하고 있는 지금의 나 장애인운동, 집회 시위, 전경, 농성, 강렬한 시위 등 거의 빠짐없이 갔다. 그리고 그외의 행사 등등... 장애인운동 선배들이 그동안 얼마나 피땀어린 투쟁을 했는가 세삼 머리 숙여 존경한다. 그들이 있었기에 그나마 이동권이라도 좋아지고 있다. 앞으로도 더 많은 투쟁 속에서 사회의 변혁을 위해 나부터 끝까지 투쟁을 할 것이다.

그 날까지 그리고 장애인 차별 철폐를 외치기전에 장애인들의 화합을. 화합도 못하고 장애인들을 차별하는데 그 점이 제일 아쉽다. 나는 이미 세상 밖으로 나왔으니 '좋은 세상 만들기'를 위해 일조를 할 것이다. 그리고 후배들의 양성도 할 것이고, 이 다음세대는 차별이 없는 세상이 될 수 있도록 싸울 것이다.

나의 종착역은 서울이 되면 좋겠다. 더는 다른 곳에 살기가 싫다. 28년 동안의 철없고 방황 속의 삶. 10년 동안 권리도 주장도 내세우지 못한 삶, 삶 자체를 포기했던 삶. 앞으로 남은 인생동안 공부도 하면서 사람답게 지역 사회에 한 일원으로써 투쟁 속에서 변화되는 모습들을 지켜보면서 생을 마감하고 싶다.

2005년7월18일 체험홈에

[수기1] 노들은 나에게 "소중한 친구"다



어릴적부터 배우고 싶어도 장애인이라서 힘들었습니다. 그 당시엔 지금처럼 장애인야학도 없었으니, 더 공부를 접할 길이 없었습니다. 어렸을 때, TV를 보다가 야학에서 공부하는 아저씨, 아줌마들의 모습을 보고 나도 야학을 다니고 싶다는 욕심이 생겼습니다. 그러다 내 나이 서른 여덟. 노들야학을 알게 되었고, 2005년 12월 노들야학의 문을 처음 두드리게 되었습니다.

나에게 노들야학은 제 2의 인생이었습니다. 공부란 걸 할 수 있어서도 좋았지만, 무엇보다 다른 곳에서는 배울 수 없었던 인간관계, 즉 사람을 배웠습니다. 난 사람이 좋습니다. 노들야학은 한 사람 한 사람 개성이 뚜렷하지만 같은 장애인으로서, 서로를 이해하고 존중해 줍니다.

나는 이 곳에서 또 다른 삶을 시작하려 합니다. 야학에서 내 평생 반려자들과 내가 사랑하는 그녀를 만났습니다. 배움의 부족함을 채우고 서로 돕고 의지하며, 작다면 작고 크다면 큰 이 공간에서 앞으로도 지금처럼 변함없이 따뜻하고 끈끈한 정을 느끼며 살고 싶습니다.

나는 오늘도 열심히 야학을 갑니다. 왜? 노들야학이 좋으니까..^^*

[수기2] 장애인 사람 대접받는 교육, 그렇게 과한 욕심인가?

<광화문 정부종합청사 후문에서 17일 오전 11시 '장애성인 교육권 확보를 위한 실질적인 교육지원 대책마련 촉구 기자회견'이 열렸다. 이 기자회견에서 노들장애인 야간학교에 다니는 배덕민(지체 1급) 총학생회장이 교육인적자원부에 보내는 편지를 낭송했다.>

저는 노들장애인야간학교와 인연을 맺은 지 3년이 되었습니다. 현재 중등 과정을 배우고 있고, 우리 반만 해도 학생들이 10명이나 됩니다. 흔히 말하죠. 못 배운 게 한이라고, 무식한 게 죄라고. 네 그래요. 맞습니다. 비장애인들도 마찬가지겠지만 장애인들은 더 합니다. 배우고 싶어도 배울 기회도 없었고, 그러다보니 나이만 먹고, 이제 시작하긴 늦었다 생각해서 포기한 사람도 많겠지요. 저 역시 포기할까 생각했지만, 그럼에도 너무나 간절히 배우고 싶었습니다.

“이 아이는 도저히 학교를 다닐 수 없습니다.”

여덟 살 때인가 기억이 납니다. 어떤 아저씨가 와서 아버지께 종이를 주셨는데 그 종이는 다름 아닌 초등학교 입학 통지서였습니다. 아버지는 그걸 보고 눈시울을 붉히셨지만, “이 아이는 도저히 학교를 다닐 수 없습니다.”라고 말씀하셨습니다. 나는 어린 생각에 어머니 등에 업혀 충분히 초등학교를 다닐 수 있을 거라 했지만, 어머니도 아버지의 결정에 따를 수밖에 없었습니다. 그렇게 30여년동안 집 안에서 또 시설에서 간헐히 살며 내 마음에는 깊은 한이 쌓여만 갔습니다.

서른일곱, 사람답게 살고 싶어 그 시설을 뛰쳐나오며 나는 결심했습니다. 배우기로. 그래서 노들 장애인 야학을 찾게 되었고 입학하게 되었습니다. 6개월만에 중입 검정고시를 보았고 당당히 합격했습니다. 그 기쁨은 말로 할 수 없는 것이었습니다. 나도 하면 되는구나. 배움이란 나와 아무 상관없는 것인 줄 알았는데 나뿐만 아니라 우리 야학 30여명의 학생 모두 그렇게 생각하고 있었을 것인데. 나도 하면 되는구나. 우리 모두 하면 되는 거였구나. 기뻐던 만큼, 배우지 못하고 살아온 지난 세월이 억울했습니다.

내가 본 노들야학 학생들은 모두 저마다 꿈과 희망을 가지고 있습니다. 아무리 피곤해도 힘이 들어도 배워야 하겠다는 집념 하나로 교실로 들어오는 모습은 정말 그 어느 일반 학교보다 더 학구열에 불타고 있습니다.

난 노들야학이 좋습니다.

내 나이 마흔하나. 하루하루 노들야학에서 배우고 또 배웁니다. 참교육은 바로 이런 거구나 하고 새삼스럽게 느낍니다. 난 노들야학이 좋습니다. 친구들을 만나 좋고 배울 수 있어 좋습니다. 그래서 학생들은 수업이 없는 날도 매일 야학을 오려는 건지 모릅니다. 저는 이렇게 생각합니다. 교육은 너무나 중요하고 누구나 반드시 받아야 합니다. 배움은

평생 동안 같이 갈 벗이라고 생각합니다. 아무렇지 않게 사람들이 그러죠. 장애인이 배워서 뭐하냐고, 공부해서 뭐 하냐고, 어디 가서 씨 먹을 데도 없지 않냐고, 씨먹을 데가 없다고요? 우린 사람도 아닙니까. 한 글자 한 글자 배워서 신문도 보고, 책도 읽고, 길거리 표지판을 읽을 수 있는 행복은 일반 비장애인들은 아무리 설명해줘도 모르겠지요.

사람 대접받으려는 교육, 그것이 그렇게 과한 욕심인가?

누가 뭐래도 나는 배우고 또 배우고 싶습니다. 이 나이 먹도록 몰랐던 것들이 너무나 억울합니다. 한 가지 한 가지 배우며 산다는 게 얼마나 행복한 일인지 모릅니다. 10년 동안 짐승처럼 시설에 처박혀 사는 동안 나를 가르쳐준 사람, 내 주위에 아무도 없었습니다. 사람답게 살고 싶어 그 시설을 뛰쳐나오며 내가 가장 간절히 원했던 것은 바로 배우는 것이었습니다. 당신들에게 성공을 위한 교육일지 모르겠습니다. 그러나 우리에게겐 그저 사람 대접받으며 살기 위한 교육입니다. 그것이 그렇게 과한 욕심입니까.

[수기3] 중증장애인들의 목숨을 건 노숙투쟁

3월 20일부터 중증장애인 활동보조인 서비스 제도화를 위한 무기한 노숙투쟁이 서울 시청 정문 앞에서 이루어지고 있습니다. 혼자서 신변처리도 어려운 중증장애인들이 비바람이 부는 날에도 밤낮으로 농성장을 지키고 있습니다. 활동보조인이란 식사하고 화장실 가고 옷 갈아입고 외출하고 휠체어에 오르내리고 물건을 사고 전화기를 사용하고 컴퓨터를 사용하고 다른 사람과 대화하고... 이러한 일상생활을 혼자서 하지 못하는 중증장애인에게 도움을 제공하는 사람입니다. 자원봉사자로부터의 도움은 불안정한 혜택이며 타인이 행위의 주체지만, 활동보조인 서비스는 보편적 권리이며 자신이 행위의 주체입니다. 우리는 서울시와 보건복지부에 대해, 중증장애인에 대한 활동보조인 서비스를 권리로서 인정하고 제도적으로 보장할 것을 요구하고 있습니다. 이를 위해 활동보조를 필요로 하는 중증장애인에 대한 실태조사를 즉각 실시하고, 활동보조인 필요인정과 서비스 제공에 대한 기준을 마련하며, 시급히 활동보조를 필요로 하는 중증장애인에 대해 즉각 활동보조인을 파견할 것을 주장하고 있습니다.

이번 투쟁에 적극 결합하고 있는 저는 뇌성마비 1급의 중증장애인입니다. 태어날 때부터 장애를 가지고 있었습니다. 그 당시만 해도 부모님들의 짧은 생각과 사회 환경 등등의 여러 조건으로 인해 저 같은 장애당사자들은 장애인 수용시설로 갈 수밖에 없었습니다. 그것만이 부모님에 대해 효도하고 형제들의 부담을 덜어줄 수 있는 참담한 현실이었습니다. 시설생활은 죽을 날만 기다리는 나날이라고 해도 과언이 아니었고, 일일봉사자나 직원들은 장애인을 하나의 인간이 아닌 단지 환자로 볼 뿐이었습니다. 또한 짜여진 시간의 틀 속에서 생활할 뿐 그 이하도 그 이상도 아닙니다.

네, 그렇습니다. 장애당사자가 시설로 가지 않고 집에 있기 위해서는 누군가가 항상 옆

에 있어야 합니다. 주로 부모나 형제들이겠죠. 하지만 가족들이 언제까지 옆에 있을 수는 없는 일입니다. 활동보조인 서비스가 제도화된다면 중증장애인도 사람답게 살 수 있습니다. 배고프면 밥을 먹을 수 있고 신변처리도 가능합니다. 장애인이 특권계층이기 때문에 활동보조인을 필요로 하는 것이 아닙니다.

누구든 장애인이 되고 싶어 되는 것이 아닙니다. '내 팔자다'하고 부모님이 나이 드시면 시설에 가는 게 당연한 것처럼 생각되었고, 평생 동안 시혜와 동정의 대상으로 환자처럼 대우받으며 인간답지 못한 삶을 살다가 갑니다. 흔히 사람들은 말합니다. 장애인은 장애인들끼리 사는 게 좋다고요. 쉽게 남의 일처럼 말하지만, 누구든 언제든지 장애인이 될 수가 있습니다. 그것을 모르고 장애인을 차별하는 현실이 참담합니다.

우리도 인간의 권리를 누리고 싶습니다. 그리고 그것이 당연하고요. 그럴만한 재정도 서울시와 정부는 가지고 있습니다. 진동휠체어, 엘리베이터, 리프트, 콜택시 등 장애인이 이동할 수 있는 편의시설이 갖추어져 있다 해도 활동보조인이 없으면 무용지불입니다. 밖으로 나올 수 있어야 이동도 하지요. 활동보조인은 나의 분신입니다. 찢어진 손톱이 손톱 속에 들어가면 얼마나 불편할까요. 우리가 그런 심정입니다. 우리는 이 투쟁을 계속할 것입니다. 1년이 되든 10년이 되든 활동보조인 제도화를 반드시 할 겁니다.

서울시는 한마디로 장애인들에게 돈쓰기가 아깝다는 겁니다. 시설만 많이 짓는다고 사회복지 국가가 되진 않습니다. 우리끼리는 흔히 장애인은 2등 국민이라 합니다. 그러나 국민은 다 같은 국민입니다. 장애를 가진 게 죄는 아닙니다. 우리가 너무 무리한 요구를 하는 것도 아닙니다. 우리는 돈을 달라고 하는 것도 아니고 구걸을 하는 것도 아닙니다. 당연한 권리를 보장하라고 얘기하고 있습니다. 장애인의 생존권을 보장하는 게 이 나라의 의무입니다. 시설에 처박아 놓고, 집구석에 처박아 놓고 천상만 바라보고 죽을 날만 기다리고 있는 것이 중증장애인의 현실입니다. 이 투쟁이 언제 끝날지는 모르지만, 우리는 이것만을 알고 있습니다. 중증장애인의 인간다운 삶을 위해 꼭 이겨야 한다는 것입니다.

[수기4] 나의 삶과 활동보조인서비스 제도화 투쟁의 각오

저는 28년 동안 그다지 넉넉지 않은 집, 그렇다고 가난하지도 않은 집, 아니 보통가정에서 자라 왔습니다. 천대도 안 받고 구박도 안 받았습니다. 다만, 집안에서 생활했을 뿐 그 외는 별다른 재미가 없었습니다. 그나마 유년시절에는 동네친구들하고 놀았는데 나이가 점점 먹어 가면서 내 주위에 아무도 없었습니다. 1년에 한 두번 하도 답답하면, 어머니에게 졸라가지고 택시를 타고 가까운 곳에 드라이브를 하는 것, 그게 고작이었습니다.

수동휠체어는 상상조차 하지 못했고, 그걸 엄두조차도 못 냈습니다. 나는 바깥세상과 동떨어지게 생활했습니다. 그래도 문득문득 밖으로 나가고 싶었습니다. 다만 바깥 세상에

대한 동경심만 가지고 있었습니다. 그러던 중 집안이 기울고 어머니도 힘드시고 그래서 어머니의 권유로 소공동체 시설에 갔습니다. 내 나이 28살, 1994년 7월 18일 나는 완전히 집을 떠났습니다. 이게 나의 갈 길이요, 또 어머니가 바라던 바였습니다. 소공동체에 2년 반, 사이비기도원에서 1년 반동안 '이렇게 사느니, 차라리 죽는 게 낫겠구나!' 생각이 들 정도로 고생하다가, 1998년 7월 'KBS 9시뉴스 현장고발'에 방영되고 나서 그다음 날로 그 사이비기도원은 폐쇄가 되었습니다.

1년6개월 동안 그 기도원에서 나는 삶을 완전 포기한 상태였습니다. 그 당시 나는 임시로 충주에 정원 100명 장애인시설에 갔다 하도 몸이 안 좋아서 병원에 가서 검사를 받았었습니다. 병명은 결핵으로 진단이 나왔습니다. 그래서 나는 또 다른 시설로 갔습니다. 음성에 있는 사회복지시설중에 제일 큰 시설로 갔습니다. 그곳에서 서로 도와주면서 생활하였습니다. 하지만, 나의 마음 한구석에는 어릴 적부터 소망이 있었습니다. 그것은 죽기 전에 작은 아파트에서 자유롭게 사는 것이었습니다.

시설생활은 매일 반복된 생활로 자기주장도 자신의 권리도 못 내세우고, 인간답지 않은 생활을 하던 중 2003년 5월에 시설장 수녀님의 권유로 그 당시 한국뇌성마비장애인연합을 알게 되었습니다. 저는 바로 회원가입을 하였고, 그해 7월말에는 당시 'will장애인자립생활센터'소장이 2박3일 일정으로 방문을 했습니다. 세상에 태어나서 한 번도 들어보지도 못한 '자립생활', '활동보조인'이란 말은 나에게 생소한 단어였습니다. 나에게서는 다만 동경의 대상이었습니다. 일일봉사자나 근무자가 오면 밥만 먹여 주고, 목욕 시켜줄 뿐, 저는 그들에게 한명의 환자일 뿐이었고, 동정과 시혜의 대상으로 그들은 봉사를 했을 뿐 그 이상도, 이하도 아니었습니다.

2003년 10월에 한국뇌성마비장애인연합 충북지부가 만들어졌습니다. 홈페이지와 카페도 만들고 시설 내에서 뇌성마비장애인 9명이 모여 1주일에 한번 회의를 열고, 나는 거기서 충북지부 기획팀장을 맡게 되었습니다. 저는 정말 열심히 일했습니다. 자립생활의 꿈을 안고 한뇌연과 접촉하고, 자립생활 준비도하고 2~3년 준비한 다음 사회로 나가려고 했는데 그 시기가 더 앞당겨졌습니다. 도저히, 더 이상 시설에서는 못살겠다고 생각했습니다. 개인적인 감정도 오해를 받는 이 시설에는 그리고 강한 자들의 횡포가 더 이상 나를 참을 수 없게 했습니다.

그래서 8개월여의 우여곡절 끝에 'will장애인자립생활센터'에서 두 차례 회의 끝에 저는 체험홈에 입소가 결정되었습니다. 나는 정말 죽고 싶어도 죽을 수 없는 심정, 울고 싶어도 울 수 없는 심정이었습니다. 나이 38살의 마지막 결정이었습니다. 10여년 동안 시설생활 이제는 사람답게 살고 싶었습니다. 2004년 11월 16일 오후에 서울로 입성했습니다.

현재는 광진장애인자립생활센터 체험홈에서 생활하고 있습니다. 아침 9시50분쯤 내 담당 활동보조인이 옵니다. 청소, 빨래, 식사보조 등 씻는 것부터 옷 입고, 휠체어에 타는 것까지 활동보조를 해줍니다. 그 활동보조인이 없으면 너무 불편합니다. 야간에는 다른

활동보조인이 있습니다. 야학수업을 마치고 오면 휠체어에서 내려주고 옷을 벗겨주고 내가 올 때까지 잠을 안자고 기다립니다. 이 두분의 활동보조인이 없는 주말에는 아무런 활동을 못합니다. 밖에서 활동할 때는 활동보조인이 없으므로 배가 고파도 밥을 못 먹고, 몸이 아파도 약을 먹을 수 없습니다. 활동하는 시간에도 활동보조인이 있으면, 밥도 먹고 신변처리도 누구에게 부탁해서 하지 않아도 되고, 사회 활동 하는데 있어서도 훨씬 좋은데 그런 바램을 갖습니다. 나의 삶에 밑거름이 되어준 활동보조인. 만약 활동보조인이 없었다면 중증장애인인 저는 더 힘든 사회생활을 해야만 했을 것이라고 생각해 봅니다.

앞으로 5개월만 있으면 저의 소망이 이루어집니다. 어릴적부터 가지고 있는꿈. 11평짜리 영구임대아파트가 생깁니다. 저는 너무나 행복하지만, 한편으로 활동보조인 없이 혼자서 살수 없어서 또한 걱정입니다.

활동보조인은 반드시 제도화되어야 합니다. 정부는 올해 사회복지시설에 2백3십5억을 지원한다고 합니다. 서울시는 시범사업으로 활동보조인서비스는 고작 6억을 지원한다고 합니다. 이게 말이 되는 소리입니까? 어이가 없습니다. 게다가 그 6억마저 더 줄이려하는 형태를 보니 참으로 기가 찹니다. 이런 개 같은 나라가 또 있습니까? 우리는 정당한 권리를 찾고 싶습니다. 반드시 우리가 활동보조인서비스 제도화를 쟁취해서, 우리 다음 세대는 살기 좋은 세상, 전국에 있는 중증장애인이 언제라도, 24시간 활동보조인서비스를 받을 수 있었으면 좋겠습니다. 우리가 투쟁해서 우리가 모두 받지 못한다고 하더라도, 다음 세대는 반드시 중증장애인에게 활동보조인서비스가 지원될 수 있도록 가열차게 투쟁해야 합니다.

저도 이 한목숨 기꺼이 받쳐 투쟁할 각오가 되어 있습니다. 투쟁!

[언론기사] 장애인의 당당한 독립 쇼생크 탈출, 시설에서 독립하기

■ 간혀서 살 수만은 없다! 독립, 그 방법을 알려주마

장애인의 독립, 쉽지 않은 얘기다. 사회는 장애인을 ‘보호받아야 할 존재’로만 여기고, 장애인이 독립된 인간으로 살아가는 방법 따윈 이야기하지 않는다. 복지부조차도 시설이 갖춰야 할 시설물과 그 구체적인 규격은 물론 시설에서 사는 장애인들에게 필요한 1인당 식비, 의복비 등을 10원단위까지 계산해서 제시하면서도 독립하는 장애인들에게 필요한 것들에 대해서는 함구하고 있으니 말이다. 그런데도 많은 장애인들은 독립을 꿈꾼다. 그들의 독립을 지원해 줄 정책이 아무것도 없는데도 장애인들은 시설을 탈출해 나오고, 집에서 말려도 독립을 하겠다고 선언하는 장애인들이 늘어나고 있다. 게다가 그 꿈을 현실화할 구체적인 그림을 갖고 있지는 않지만, 그래도 독립해 자신의 삶을 스스로 결정하고 꾸려나가길 원하는 장애인까지 헤아린다면 그 수는 상당하다. 그러나 용기만으로 독립을 하기엔 삶은 너무나도 생생하고 구체적이다. 그렇다면 도대체 장애인의 독립을 위해선 무엇이 필요한 것일까. 그리고 이러한 것들을 준비하기 위해서는 어떻게 해야 하는 것일까.

배덕민(40, 뇌병변1급)씨는 2006년 10월 시설에서 나온지 1년 8개월 만에 자립생활 체험홈에서 나와 완전한 독립의 꿈을 이뤘다. 그는 그간의 시설 생활은 생각만 해도 진저리가 난다고 했다. 28살, 처음 시설에 갔을 때 3시 반에 기상해 30분정도 새벽기도를 드리고 나머지 시간은 하루 종일 마늘 까는 일을 했단다. 밥 먹는 걸 제외하면 9시에 잘 때까지 매일 반복되는 고된 생활이었다. 시설의 비리가 외부로 알려져 폐쇄되자 그는 몇 개의 시설을 전전하다 충북 음성에 있는 대규모 시설에 입소했다. 그러나 그곳에서도 5시 반에 기상해 아침을 먹고 나면 하루 종일 텔레비전만 봤다. 게다가 젊은 아주머니들이 화장실 가는 일이며 목욕까지 담당했기 때문에 모멸감이 느껴질 때도 한 두 번이 아니었다. 점점 시설생활이 불편해지면서 그는 시설에서 싫어할만한 일들을 하기 시작했고 결국 관리자들과 갈등이 생기자 시설측은 그에게 재단 내 정신병원 독방에서 근신을 하든지 아니면 퇴소할 것을 강요했다. 그는 그 때 퇴소를 결심했다.

“시설을 나가겠다고 결심했을 때 두렵지 않았다면 거짓말이죠. 하지만 더 이상은 그렇게 살고 싶지 않았어요. 그 무렵 이미 시설에 찾아온 한국뇌성마비연합회(이하 한뇌연) 사람들을 통해 자립생활이니 활동보조인이니 하는 이야기를 들어 알고 있었거든요. 조금씩 자립생활의 꿈을 키워왔는데 그 사건이 결정적인 계기로 작용한거죠.” 시설을 나가기로 결정했을 때 가장 먼저 한뇌연이 생각난 건 어쩌면 당연한 일이 아닐까. 2004년 5월 그는 시설측 차량을 이용해 서울 한뇌연에 무작정 방문했다. 그러나 그 때는 그가 있을 수 있는 곳도 없었고 도움을 받을 수 있는 상황도 아니었다. 그래서 상담만 하고 하루만에 다

시 시설로 돌아갈 수밖에 없었다. 그리고 한 달 후, 그에게 한뇌연의 자립생활 체험홈에서 3주간 생활을 할 수 있는 기회가 주어졌다. 그는 3주 동안 독립에 필요한 정보를 모으고 이후 지낼 곳을 알아보려고 했으나 쉽지 않았다. 다른 자립생활센터에도 연락하고 도움을 요청했으나 쉽게 자리가 나지 않았고 3주는 어느새 훌쩍 지나가 결국 또다시 시설로 돌아가야 했다. 그리고 11월 드디어 비교적 장기간 한뇌연의 자립생활 체험홈에 머무를 수 있게 되면서 그는 10년간의 시설생활을 끝내고 시설을 나왔다.

■ 수급권을 받고 영구임대주택을 얻어 독립



배씨가 시설에서 나오자마자 한 일은 시설에서 체험홈으로 주소를 옮기는 일이었다. 주소를 옮겨야 시설에서 퇴거 처리가 되고, 그래야 한 달 후부터 국민기초생활보장법에 따른 생계비를 받을 수 있기 때문이다. 그렇게 처음 받은 돈이 55만원, 가족이 주는 용돈을 제외하고는 생애 최초로 받은 돈이었다.

그에게도 스스로 계획해서 삶을 꾸려갈 기회가 생긴 것이다. 그 돈으로 그는 체험홈 비용 10만 원을 내고 적금을 들었다. 주택부금에 10만원, 일반적금에 10만원, 총 20만원. 다달이 내기엔 부담이 되는 액수지만 독립을 하려면 가장 중요한 게 돈을 모으는 일이라고 생각했기 때문이다. 다른 비용은 모두 최소한으로 줄였다.

체험홈은 기본적으로 6개월을 머무를 수 있고, 재계약을 하면서 연장이 가능하지만 그래도 독립을 할 때까지 잠시 머무르는 곳이라고 생각했기에 독립을 서둘렀다. 그러나 준비가 쉽지는 않았다. 학교를 다닌 적도, 사회생활을 해 본 적도 없었기에 어디서부터 어떻게 준비를 해야 할지 막막하기만 했다고. 게다가 집과 시설에만 간헐 살았기 때문에 친형을 제외하고는 도움을 받을만한 사람도 전혀 없었다. 그래서 그는 되도록 많은 사람들을 만나려고 노력했다. 그리고 독립을 위한 정보는 주로 인터넷과 주변 사람들을 통해 차근 차근 모아갔다. 그러다 시설에서 나온지 1년이 조금 넘었을 무렵 동사무소 사회복지과 직원을 통해서 영구임대아파트를 신청할 수 있다는 얘길 듣게 됐다. 수급권자라도 영구임대아파트 얻는 게 쉽지 않다는 걸 알지만 그래도 일단 신청은 해두자는 생각에 2006년 2월 체험홈에서 함께 생활하던 사람과 신청했다. 서울시의 영구임대아파트는 주민등록상 동거인이 2명이상이어야 신청이 가능하기 때문.

그런데 운 좋게 6월에 당점이 났고 덕분에 생각보다 빨리 독립하게 된 것이다. 보증금 150만원은 그동안 차곡차곡 모아둔 적금으로 냈다. 사실 아파트로 들어오면서부터 지출이 늘어 생활이 빠듯해졌지만 그래도 배씨는 현재 생활에 대해 “힘든 만큼 행복하다”고 평가했다. 현재 하루 일과 중 가장 중요한 것은 노들야학에 가는 일이다. 오후 6시에 시작해 하루 4시간 수업을 듣는데 그곳에서 현재 고입 검정고시를 준비 중이라고 했다. 그리고 수업이 없는 목요일은 사람들과 모여 영화도 본다. “시설에서 살 때는 ‘이러다 죽겠지’하며 죽을 날만 기다렸는데, 이렇게 사회로 나와서 살아보니 40년간 집과 시설에만 갇혀 산 게 분하고 억울해요. 그나마도 50살이 되어서 나오지 않은 게 다행이라고 생각해야죠.” 그는 사회에 나와 살면서 사람들과 갈등도 겪고 어려운 일도 생기지만 그마저도 ‘살아있다는 증거’처럼 느껴져 기분이 좋다고 한다.

탈시설, 그 ‘함께-함’을 사유하기 위하여

고병권(연구공간 수유+너머)

1. ‘타자 공간’으로서의 ‘시설’

지금 나는 ‘시설’¹⁾이라 불리는 어떤 특별한 공간에 대해서 생각해보려고 한다. 그곳은 내가 체험은커녕 직접 보지도 못한 공간이다. 희소한 곳이어서가 아니다. 서울시만 하더라도 지원 법인 수가 38개, 수용 장애인 수만 3천 명이 넘는다.²⁾ 그럼에도 그 많은 ‘시설’과 시설장애인들은 좀처럼 눈에 띄지 않는다. 시설은 우리 사회 깊숙한 곳에 감추어져 있다.

‘시설’은 분명 변지수를 가진 물리적 장소이지만 또한 도덕적 장소이다. ‘시설’에 들어가는 것은 서점이나 박물관, 병원에 가는 것과는 다르다. ‘시설’에 들어가면서 장애인은 ‘자립할 수 없는 존재’, ‘버림받은 존재’라는 낙인을 맘속에 찍게 된다. 명목상으로는 돌봄을 받기 위해 들어가지만, 그것은 주변에서 돌봄을 포기했다는 뜻이기 때문이다. ‘시설’은 준수법적 공간이기도 하다³⁾, 전화나 외출 등이 사실상 통제되고, 일부에서는 교도소와 비슷한 생활방식까지 요구한다.⁴⁾ 무엇보다도 시설경험 장애인들이 시설생활을 ‘형기 없는

1) 여기서 ‘시설’은 일단 법제상 규정되어 있는 ‘장애인 생활시설’을 말한다. 하지만 공간을 하나의 ‘배치’로서 이해할 때, ‘시설’이라는 이름은 사회적-정치적-문화적 삶을 박탈한 채 자연적 생명만을 관리하는 모든 공간으로 확대될 수 있다. 가령 장애인이 수십 년 간 집 안에 갇혀 있을 때 ‘집’은 ‘시설’의 이름으로 불릴 수 있다. 따라서 이 글에서 말하는 ‘탈시설’은 일차적으로는 ‘장애인 생활시설’로부터 벗어남을 의미하지만, 원칙적으로는 장애인을 격리시키는 모든 공간에서 벗어나는 것을 의미한다.

2) 서울시정개발연구원, 「탈시설화 정책 및 주거환경 지원 학술연구」, 자문회의 자료, 2009, 3. 30.
3) 이 점은 ‘시설’과 닮은 정신병원이나 외국인보호소에서 더 분명하다. 병원에서 도망친 환자를 붙잡은 일을 언론이 ‘검거’라고 표현한다든지(가령 2009년 1월 6일자 신문들에는 고양정신병원에서 도망친 환자들을 경찰이 모두 ‘검거’했다는 기사가 실려 있다), 단속된 미등록이주자들을 해당지역 외국인보호소가 없는 경우 교도소에 수감한다든지 하는 것이 그것을 보여준다(가령 외국인보호소가 없는 강원도에서는 미등록이주자들을 춘천교도소와 강릉교도소에 분산 수용해왔다). 이들은 범죄자가 아니지만 사실상 그렇게 간주된다.
4) “TV에 나오는 교도소 풍경과 제가 살던 시설의 풍경이 흡사하다는 생각이 들더군요. 교도소에 는 수인번호라는 게 있어서 수인의 앞가슴에 붙이고 있는데 우리들도 방 번호를 앞가슴에 붙이

감옥', '옥살이 아닌 옥살이'라고 부르고 있다.

따라서 누군가 '시설' 입소를 결심했다면, 아니 강요받았다면, 그는 이런 규정들이 내려진 공간에 들어가는 것이다. 그리고 우리들로부터 멀리 떠나는 것이다. '시설'은 진정한 곳에 있다. 우리는 그것이 물리적으로 제 아무리 가까워도 '여기(there)'라 부르지 못하고, '거기(there)'라고만 부를 수 있다. 누군가 '시설'에 입소한다는 것은 어떤 어둠 속으로, 어떤 침묵 속으로 들어가는 일이다.

사회의 어떤 공간에 들어가는 일이 어떻게 사회를 떠나는 일이 될 수 있을까. 우리 사회에 어떻게 그런 공간이 있을까. 사회란 여러 공간들의 집합이다. 사물들의 배치에 따라 다양한 공간이 존재한다. 맑은 공기와 따스한 햇살, 울창한 삼림이 쾌적한 침실과 어울려 휴양의 공간이 되기도 하고, 비스듬한 지역에 좁은 창과 닫힌 철문, 감시카메라 등이 결합해서 감금의 공간이 되기도 한다. 그런데 사회를 이루는 이 다양한 공간, 다양한 배치 중에서도 다른 것들과 매우 특별한 관계를 갖는 것이 있다. 그것은 다른 모든 배치들을 비취주면서 동시에 뒤집혀 있는 배치이다. 그것은 국지적임에도 사회 전체의 윤곽을 드러내고, 사회 내부에 있으면서도 '외부 공간(espace du dehors)'을 구성한다. 푸코(M. Foucault)의 명명을 빌자면 그것은 '타자 공간(espaces autres)' 혹은 '헤테로토피아(heterotopia)'다⁵⁾.

내 생각에 '시설'은 우리 사회에서 명백히 그런 공간이다. 가능하다면 나는 오늘 '시설'이라는 특정한 공간, 특정한 배치를 통해 우리 사회의 윤곽, 우리 시대 권력의 어떤 중요한 배치를, 흐릿하게나마 읽어내고 싶다. 무엇보다도 '인간'과 '삶/생명'에 관련된 우리 사회의 '기본 인식', 좀 더 엄밀히 하자면 '인식의 토대'를 문제 삼고 싶다. 그리고 이 토대에 구멍을 내기 위한, 이러한 사회적 배치를 깨기 위한 실천, 일종의 '대항 배치'를 함께 생각해보고 싶다.

미리 말해두자면, 나는 '시설'의 문제를 특정 장소와 사람의 문제로 국소화하는 시도에 반대한다. 우리는 '타자 공간'을 '타자의 공간'으로 국한하는 것에 저항해야 한다. 타자에게 장소를 지정하는 일은 자칫 '거기'를 '여기'와 분리시키고, 거기 있는 이들을 여기에

고 다녔고 머리 역시 수인들처럼 남녀 구분 없이 짧은 커트를 쳐야 했습니다. 그래야 머리 감기 좋거나 뭐라나 하면서요. 어째서 이렇게 우리 장애인들은 장애를 가졌다는 이유만으로 죄인 아닌 죄인 취급을 받아야 하는 걸까요?"(박정혁, "시설은 그곳에 수용되어 있는 모든 장애인들을 획일화시킵니다.", 시설생활 경험 수기모음, 지역간담회를 통한 시설장애인 자립생활 모색 결과 자료집, ##, 52쪽.)

5) M. Foucault, "Des espaces autres", *Dits et écrits 1954-1988*, IV, Gallimard, 1994, pp. 752-762.

6) 내가 '거기(there)'라는 말을 사용하는 것은 영어의 흥미로운 표현법을 염두에 두고 있어서다. '무엇무엇이 있다'는 표현에 해당하는 'There is/are...'에서 'There'은 발음되지만 의미를 떠올리지는 않는 말이다. 그것은 뒤에 나오는 사물들에게 제공된 어떤 '타'를 나타내는 것 같다. 책도 사람도 심지어 시간이나 공간도 존재하기 위해서는 'There'을 필요로 한다. 그것들은 모두

있는 이들과 무관하게 만들 수 있다. 마치 거기에는 타자가, 여기에는 동일자가 있는 듯 생각하는 것은 내 안의 타자를 생각할 수 없게 만들 뿐 아니라, 서로의 변신 잠재력을 차단하는 아주 나쁜 태도이다. 나는 우리가 서로의 언어를 아는 것이 불가능할 때조차, 우리의 공통 언어를 만들어내는 일이 불가능하다고 생각지 않는다. ‘시설’은, 운동가의 상투적인 선언으로 들릴지 모르겠지만, 확실히 ‘우리’의 문제이며, ‘우리’의 문제로 제기되어야 한다. ‘거기’를 사유하는 일은 ‘여기’를 사유하는 일이다.

2. ‘거기’에 수용된 것

시설에 수용된 존재의 정체를 묻는 데서 이야기를 시작해보자. 거기에는 누가, 무엇이 있는가. 시설이 보호와 육성의 공간인지, 파괴와 감금의 공간인지를 논하기 전에 거기에 격리되어 있는 삶의 정체가 무엇인지를 먼저 물어보자. 시설에 격리된 채 수십 년을 살아온 사람들의 삶, 일주일에 한두 번 교회에 가는 것, 일 년에 한두 번 놀이 공원에 간 것이 전부인 사람들의 삶, 그 삶의 정체는 무엇인가. 사회적, 정치적, 문화적 맥락이 제거된 채, 삶의 모든 색깔이 벗겨진 채 시설에서 관리되고 있는 그 무색(無色)의 삶은 무엇인가. 조르지오 아감벤(G. Agamben)의 표현을 빌자면 그것은 ‘발가벗겨진 삶(barley life)’, ‘낯 생명(just life)’이다.⁷⁾ 인간의 삶이 생물학적 생명으로 급격히 축소되는, 다시 말해 숨을 쉬고, 음식을 먹고, 배설을 하고, 성장을 하다 또한 쇠약해져가는 ‘그저 생명체’로 축소되는 것이다.

노경수씨의 증언⁸⁾. “아침에 콩나물국이 나온다. / 뚫은 대접에 밥을 말아가지고 온다. / 아이들은 그것도 정말 잘 먹는다. / 점심은 콩나물국에 김치를 넣은 국이 나온다. / 저녁은 콩나물국에 김치를 넣고 거기다 두부를 넣은 국이 나온다. / 거기다 밥을 말아서 아이들에게 먹인다. / 잘~ 먹는다. / 왜? 배고프니깐!” 차라리 ‘시’라 불러야 할, 그의 절규와 분노를 담은 증언은 이렇게 계속된다. “그들이 사온 과자들은 고스란히 창고로 들어가서 썩고 있다는 것을... / 그들은 모를 것이다. / 그런 위문품은 들어온 순서대로 창고에서 나온다. / 유통기한 다 지난 바람들어간 과자. / 그것도 / 잘 먹는다. / 왜? 배고프니깐!” 그리고 그는 이 모든 것의 의미를 단 한 문장에 압축하고 있다. “참고 배고픈 것보다 더 슬픈 건 내가 짐승이 되어가는 기분이었다.”

‘There’이라는 ‘터’에 있는 것이다. 나는 아주 근본적 의미에서 우리가 사회나 역사라고 부르는 것은 이 ‘There’의 배치라고 생각한다. 우리는 이 선형적인(a priori) 배치 안에서 무언가를 경험하고 인식할 것이다. 그러나 나는 대문자로 된 이 단어[There]를 도저히 손댈 수 없는 어떤 것으로 생각지 않는다. 우리는 ‘시설’과 같은 소문자 ‘거기(there)’를 통해 대문자 ‘거기(There)’를 문제 삼을 수 있으며, 심지어 그 배치에 어떤 진동을 가할 수 있을 것이다.

7) G. Agamben, 박진우 옮김, 『호모 사케르』, 새물결, 2008.

8) 노경수, “나는 모든 중증장애인들이 자신의 삶이 주인이 되어 소박하지만 보편적인 삶을 살 수 있기를 바란다.” 지역간담회를 통한 시설장애인 자립생활 모색 결과자료집. **, 12-15쪽.

소위 '인간적인 것'이 제거되었을 때 사람의 생명은 한없이 '동물적인 것'에 가까워진다. 시설생활경험자들은 이런 말을 하곤 한다. '나는 시설에서 살고 싶지 않다! 시설은 사람을 사육하는 곳이다.'⁹⁾ '날 생명'이 되었을 때 인간의 삶은 사실상 동물의 삶이다. 가령 시설경험자 배덕민씨가 자신이 들어간 기도원에 대해 이렇게 말할 때, 즉 "말이 기도원이 지 소가 20마리, 개가 30마리, 알콜중독자가 80%, 정신지체가 20명이 있었던 곳이야."라고 할 때¹⁰⁾, 그가 동물들과 사람들을 함께 세어나갈 때, 나는 그것을 느낀다.

아감벤은 '어떻게 그런 잔학한 일이 인간에 의해 저질러질 수 있었느냐'고 묻는 것은 우선적이라고 했다.¹¹⁾ 하나의 구조에서 눈을 떴고 있기 때문이다. "거기서 일어난 일들이 범죄의 사법적 개념을 초월해 있는 탓에 흔히 우리는 강제수용소를 사유할 때 그런 일들이 발생할 수 있었던 특별한 사법적·정치적 구조를 간과한다." 우리가 검토해야 할 것은 "범죄처럼 보이지 않으면서도 인간의 권리와 특권을 완전히 박탈할 수 있는" 권력의 행사 구조 자체이다.

어떤 개별적 폭력을 행사하기 전에도 '시설'은 잔인하다. 그 잔인성은 인간의 삶을 '날 생명'으로 떼어내어 권력 앞에 무방비로 노출시켰다는 점에 있다. 권력이 '날 생명'을 돌보는 파괴하는 상관없이, 한 삶이 '날 생명'으로 분리된 채 관리된다는 것은 잔인한 일이다. 침대 위에서 편히 자고 있을 때조차 무방비 상태의 '날 생명'을 보는 것은 얼마나 끔찍한가. "보모들은 농장에서 일하는 동안 자해나 사고가 벌어지니까 정신지체 아이들에게 CPI¹²⁾라는 약을 먹이기도 했습니다. 그러면 아이들은 하루 종일, 때로는 이틀이고 삼일이고 깨어나지 못하고 잠만 잤죠."¹³⁾

그런데 '날 생명'에 대한 권력의 관심이 비단 '시설'의 문제일까. '시설'은 정말로 예외적인 공간일까. 하지만 모든 '예외'들은 상례, 즉 규칙에 대해 무언가를 말해준다. 아니 우리 시대, 생명에 대한 권력의 관리는 예외이기는커녕 아주 상례적인 것인지도 모른다. 마치 '디즈니랜드가 거기 있음으로 해서 미국 전체가 디즈니랜드라는 사실이 감춰진다'는 보드리야르의 수사처럼, '시설'은 우리 사회, 우리 시대가 시설을 가능케 하며, 더 나아가 하나의 시설일 수 있음을 감추는 게 아닐까.

앞서 내가 인용했던 두 사람의 이론가, 푸코와 아감벤은 '생명에 대한 권력의 관심' 속에서 근대 사회의 독특함을 읽어내고 있다. 푸코는 이렇게 말한다. 근대의 "기본 현상 중의 하나는 소위 생명에 대한 권력의 관심이다. 권력이 생명체로서 인간을 장악한 것, 생물학의 국유화라고나 할까, 아니면 적어도 그렇게 부를 수 있는 어떤 것으로의 정도 현상

9) 위 자료집, 57쪽.

10) 배덕민, "45년 만의 '운수 좋은 날'", 위 자료집, 31쪽.

11) G. Agamben, 『호모사케르』, 323쪽.

12) 향정신성의약품의 일종으로 정신과전문의만이 처방할 수 있다.

13) 모씨, "복지제벌, 독점과 반민주의 시대는 가라!", 위 자료집, 97쪽.

이다.”¹⁴⁾ 생명 자체를 가꾸고 관리하는 것이 근대 권력의 가장 큰 관심사라는 것이다. 그래서 그는 근대 권력을 ‘생명권력(biopower)’이라 불렀다. 물론 이 권력의 관리 대상은 개개 인간이 아니라 한 종 전체[국민]의 생명력이다. 권력은 개인에 대한 훈육보다는 전체 생명의 건강, 그것의 ‘정상적(normal)’ 분포를 유지하는 데 더 관심을 둔다. 권력의 관심은 한마디로 ‘정상화(normalization)’에 있다.¹⁵⁾ 근대 생명권력은 출생율, 사망율, 발병율, 노화율 등 전체 인구의 생물학적 건강에 대한 지식을 끊임없이 축적하고 위험율을 최소화하기 위해 노력한다. 때로는 전체의 건강을 위해서라면 열등하거나 문제 있는 개별 집단을 정리해버리는 잔인함을 보여주기도 한다. 전체를 위해 ‘살게 할 자’와 ‘그럴 가치가 없는 자’를 규정하는 것이다.

아감벤은 ‘낱 생명’에 대한 관심이 근대만이 아니라 고대부터 서구 정치 관념의 근간이었다고 말한다.¹⁶⁾ 서구에서 정치란 인간으로 하여금 동물적 삶[조에, zoe]에서 인간적 삶[비오스, bios]으로 나아가게 하는 일이었다. 다만 고대의 정치에서 동물적 삶이 ‘배제된 채로만 보존’되었다면, 근대에서는 정치의 중심으로 진입해서 인간적 삶과 구분 불가능해지게 된 것 뿐이다. 근대 정치의 중심 테마들은 이 사실을 잘 보여준다. 가령 ‘국민국가(nation state)’는 ‘출생(nascita)’이라고 하는 자연적 사실에 근거해 있고, 민주주의와 인권은 시민법 이전에 ‘낱 생명’의 인간이 이미 가졌다고 간주된 권리에 기반하고 있다. 근대 파시즘이나 인종주의가 보여준 생명에 대한 잔인한 학살 역시, 역설적이지만 생명에 대한 대단한 관심의 결과이다.

그렇게 보면 ‘시설’은 근대 사회의 ‘일탈’의 장소이면서 동시에 근대 사회를 충실히 보여주는 ‘증언’의 장소이기도 하다. 근대의 생명 권력은 ‘시설’에서, 생명에 대한 육성과 폐기, 보호와 감금이 동시에 이루어지는 ‘시설’에서 그 진정한 얼굴을 드러내고 있는지 모른다.

3. 치외법권지대 -‘무엇이든 할 수 있는 자’와 ‘무엇도 할 수 없는 자’

한나 아렌트(H. Arendt)는 수용소 사람들을 가리켜 이렇게 말한 바 있다. 적나라하게 인간이라는 추상적 사실로만 존재하는, 그저 ‘인간에 불과한 사람’은 바로 그 ‘사실’ 때문에 최대의 위험에 처한다고.¹⁷⁾ 우리는 인간이라는 사실만으로도 ‘인권’이 존재한다고 말하지만, 정말로 ‘인간에 불과한 사람’은 아무 권리도 갖고 있지 않음이 드러난다. 인간 그 자체에 다가갈수록 인권은 선명해지기는커녕 추상화되고 꺾어지지만 남는다. 오히려 한 생명이 그저 ‘인간에 불과할 때’, 그것을 다루는 권력이야말로 무한한 권리를 갖는다. ‘그저

14) M. Foucault, 박정자 옮김, 『사회를 보호해야 한다』, 동문선, 1998, 277쪽.

15) M. Foucault, *Securite, Territoire, Population*, Gallimard / Seuil, 2004, p. 65.

16) G. Agamben, 『호모 사케르』, 43쪽.

17) H. Arendt, 이진후박미에 옮김, 『전체주의의 기원』, 1권, 한길사, 2006, 538쪽.

인간'을 다루는 권력에게는 한마디로 '모든 것이 가능'하다.¹⁸⁾

이 때 권력은 주권자의 형상을 하고 있다. '시설'은 법이 미치지 못하는 지대, 대신 법을 대체하는 규칙들[시설 안에서 사실상 '법'이 되는 명령들]을 만들어내는 지대이다. '시설'에서 우리는 일종의 '치외법권(extra-territorial)' 지대, 말 그대로 영토 안에 있는 '영토 바깥' 지대를 보는 것이다. 이따금 언론에 보도되는 '시설'에서의 구타와 성폭행, 심지어 일부에서 확인된 살해와 암매장은 '무엇이든 할 수 있는 자'와 '무엇도 할 수 없는 자'가 만났을 때 벌어지는 일들의 예시이다.

이와 비슷한 예를 우리는 미등록이주노동자의 단속추방 과정에서도 볼 수 있다. 소위 '불법체류자'로 불리는 미등록이주노동자는 엄밀한 의미에서 '불법적' 존재가 아니다. '합법'과 '불법'은 재판을 통해 가려지지만, 이들에게는 재판받을 권리 자체가 없다. 왜냐하면 이들은 사실상 '법 바깥 존재', 즉 '치외법권적' 존재이기 때문이다. 이들은 '불법적'이라기 보다는 '법외적'이다. 따라서 법은 원칙상으로는 이들에게 어떤 보호도 제공하지 않는다.

그런데 '법의 보호'를 받을 수 없다는 점에서 '치외법권지대'에 있는 존재가 '법의 제약'을 받지 않는다는 점에서 '치외법권지대'에 있는 주권의 대행자를 만날 때, 즉 미등록이주노동자가 단속추방 요원들을 만날 때, 끔찍한 일들이 일어난다. 대규모 단속추방이 시작되면, 요원들은 '동물'을 사냥하듯 특정 구역을 버스로 에워싸고 도망치는 노동자들을 잡아들인다. 심지어 그물총을 쏘는 경우도 있다. 이러한 모습은 시설 규칙을 위반하고 행패를 부렸다는 이유로 장애인에게 '개목거리'를 채우는 것과¹⁹⁾ 같은 것이다. 치외법권지대에서는 이처럼 '처벌받지 않는 범죄행위'가 일어난다. 여기서 '죄'가 성립하지 않는 것은 그것이 법이 미치지 못하는 곳, 법 바깥이기 때문이다.

4. 신성동맹 -국가와 자본, 그리고 가족

장애인이 시설 입소를 택한 경우는 자발적일 때조차 자신에 대한 가족의 '포기'를 예감하기 때문이다. 어렸을 때 시설에 들어간 이들 중에는 부모가 '유기(遺棄)'한 경우도 많다. 이규정씨의 증언. “어머니가 목욕을 시키시더니 평소에 입어보지 못한 깨끗한 옷으로 갈아입히더라고요. 조금 있느니 택시가 오고, ... 나중에 알고 보니 대전시 동구에 있는 터미널 버스 대합실이었던군요. 의자에 나를 눕혀 놓고 부모님은 뒤도 안 돌아보고 나가셨어요.”²⁰⁾

18) 최정기의 다음 말은 아렌트가 전체주의와 수용소 모델을 연결했던 이유이다. “감금 시설은 그 자체로 전체주의 사회를 구현한 하나의 소유주이다. 그 안에서는 수용자들의 자발성이 완전히 배제되고, 관리하는 측의 지배가 완벽하게 시행되기 때문이다.”(최정기, 『감금의 정치』, 책세상, 2005, 36쪽).

19) 배덕민씨 증언, “45년만의 ‘운수좋은 날’”, 위의 자료집,

20) 이규정씨 증언, “우리가 외치고 요구하지 않는 이상 세상은 바뀌지 않는다는 걸 알아요.”, 지연

시설에 가지 않고 집에 있다 해도 상황이 좋은 것은 아니다. 때로는 집 자체가 ‘시설보다 더 시설 같은’ 곳이 되기 때문이다.²¹⁾ 중증장애인들은 집 안에 ‘유기’되기도 한다. 상당히 많은 시설 경험자들이 입소 전에 수년에서 수십 년을 외출하지 못한 채 집 안에 갇혀 지낸다. 정윤선씨의 증언. “77년도부터 집밖으로 한 번도 나와 본 적 없다가… 2002년도에 집에서 처음 나왔습니다. 제 기억으로는 집에서 마당도 못나왔는데. 어머니 아버지가 조금만 나가도 왜 나가냐고… 막 혼냈어요.”

가족이 장애인을 유기할 수밖에 없는 이유는 그보다 먼저 사회, 특히 정부[국가]와 기업[자본]이 장애인을 ‘방기’하기 때문이다. 가족에게 버틸 수 없는 하중이 실리는 건 장애인에 대한 정부의 방기 태도가 특히 크다. 한국에서 장애인 시설에 대한 국가 정책이 체계적으로 수립되기 시작한 것은 겨우 80년대 들어서였다.²²⁾ 그러나 법과 제도, 예산은 한 없이 미비하다. 교육, 소득, 주거, 활동보조, 이동권 등과 관련된 복지 시책들이 2000년대 이후 장애인 투쟁의 성과로 미약하게나마 시작되었을 뿐이다. 장애인 복지예산의 경우 총액은 말할 것도 없고, GDP 대비 비율에서도 OECD 평균의 약 1/10 밖에 되지 않는다. 국가의 방기 태도에 기업 역시 장애인을 노동시장에서 아예 배제해버린다. 가령 2000년도에 이루어진 장애인 실태조사에 따르면 중증장애인의 취업율은 13.2%에 불과하고, 경증 장애인도 52.3%에 불과하다.²³⁾

이런 상황에서 장애인은 시설 입소를 사실상 강요받는다. 사회로부터 추방되는 것이다. 장애인의 경우 ‘추방’은 ‘포기’, ‘유기’, ‘방기’의 형식을 취하고 있어 그 강제성이 잘 드러나지 않는다. 가족, 정부, 기업이 추방 주체로서 선명하게 나타나지 않는 것이다. 추방의 주체는 마치 이들이 아니라 ‘어쩔 수 없는 상황’ 자체인 것 같다. 그러나 ‘포기’, ‘유기’, ‘방기’라는 단어에 포함된 공통 글자 ‘기(棄)’는 말 그대로 ‘내다버림’을 뜻한다.²⁴⁾ 포기한 자, 유기한 자, 방기한 자는 글자 그대로 추방하는 자다. 그것은 세련된, 어떤 의미에서는 훨씬 위선적인 ‘추방’이다.

그런데 ‘시설’ 입소는 일종의 ‘추방’이면서 또한 ‘포획’이기도 하다. 가족, 국가, 자본에 의한 ‘내다버림’은 새로운 ‘붙잡음’이기도 하다. 우리는 ‘시설’에서 가족과 국가, 자본의 복합체를 발견한다. 먼저 가족이 포기한 곳에서 가족관계가 만들어진다. 장애인과 관리자로 이루어진 시설은 흡사 ‘대가족’의 모습으로 나타난다.²⁵⁾ 시설 관리자들과 시설 장애인은

간담회를 통한 시설장애인 자립생활 모색 결과자료집, 18쪽.

21) 정윤선씨 증언. “부모님이 있다고 집인가요? -시설보다 더 시설다운 우리집”, 위 자료집.

22) 장기성, “장애인 거주시설 서비스의 현재와 진단”, 『장애인 거주시설 서비스기능과 구조의 혁신 방안』, 보건복지부 / 성공회대 사회복지연구소 공동주최 공청회자료집, 2007. 4. 3.

23) “중증장애인 취업 T/F를 제안한다.”, 에이블뉴스(2005. 3. 29).

24) 비슷한 뜻을 담고 있는 영어 단어 ‘abandonment’에도 추방을 의미하는 ‘ban’이 들어 있다.

25) 푸코는 18세기말, 광인 치료를 위해 만들어진 격리 ‘시설(asylum)’에서 ‘가족’이라는 요소가 도입되어 중요한 역할을 했다고 말한 바 있다. “정신병자와 감시인의 공동체가 ‘대가족’의 모습으로 나타난다”는 것이다. (M. Foucault, 이규현 옮김, 『광기의 역사』, 나남출판스, 2004, 748쪽.)

대체로 부모와 어린아이의 관계를 맺는다. 한편으로 보면 가족을 떠난 수용자에게 후견인이 되어 주는 것이지만, 다른 한편으로는 가부장의 권력을 수용자에게 행사하는 일이기도 하다. 이준애씨 증언. “여자는 조신해야 한다면 여름엔 나시도 입으면 안 되고, 치마도 입으면 싫어했지요. 외출할 때 여자들은 빨리 들어와야 하고 남자친구가 생기면 무슨 일 있었느냐 어디엘 다녀왔느냐 물었어요. 여자는 함부로 몸을 굴리면 안 된다는 말. 너무 황당했지요. 또 벌점을 무서워했는데, 잘못 해서 벌점을 받게 되면 반성문, 시설에서의 노력봉사, 한 달간 외출금지를 받았거든요.”²⁶⁾

다른 한편 장애인을 노동시장에서 배제했던 자본은 ‘시설’에서 장애인 신체, 장애인 생명의 상품성을 발견한다. 시설의 대규모화 현상은 수용 장애인 수에 따라 정부 보조금이 지급되는 것과 깊이 관련이 있다. 시설에 수용된 장애인 한 사람은 그 존재로 매달 40만원의 매출을 올리는 셈이다²⁷⁾. 뿐만 아니라 임금을 지불하지 않는 노동 강요가 여러 곳에서 벌어진다. 배덕민씨 증언. “부업으로 마늘도 샀는데, 아침 먹고 까고, 점심 먹고 까고, 저녁 먹고 까고, 돈도 못받고 죽도록 일만했어. 그러고도 한 달에 집에서 20만원씩 시설에 내야 했지.”²⁸⁾ 심지어 정부에서 지급하는 기초생활수급비를 갈취하는 경우도 있었다. 신은순씨 증언. “나온 후에야 개인수급비도 횡령한 줄 알았어요. 3년간 있었는데, 3년간 나온 수급비가 천팔백만원 정도 되더라고요. 물론 한 푼도 못 받고 나왔지요.”²⁹⁾

사회복지 법인들이 사실상 사유재산, 민간기업처럼 운영되고 있음은 ‘복지재벌’로 불리는 성람재단의 사례에서 잘 드러난다. 1980년대 초반 정신장애인 몇 명을 수용하면서 시작된 성람재단의 소위 ‘복지사업’은 현재 13개 시설에 자산이 700억에 이를 정도로 커졌다. 성람재단의 주요 수용시설 4개가 1년에 지원받는 국고보조금만 105억이 넘는다.³⁰⁾ 이 재단의 시설 공사를 맡은 합정주식회사는 대표이사가 이사장 자신이며, 부인이 감사, 큰아들과 작은아들이 이사로 있는 회사이다.

이런 일이 가능한 것은 정부의 방기 때문이다. 법과 제도를 정비하는 일에 소홀함은 물론이고, 현재 가지고 있는 행정권 자체를 적극적으로 행사하지 않는다. 문제가 터졌을 때만 마지못해 특별감사를 실시하는 게 고작이다. 국가의 책임방기와 가족의 묵인은 시설 자본이 이익을 취하는 우호적 환경을 구성한다.

26) 이준애, “처음부터 시설이 집이었던 건 아니에요”, 『자립생활정보집 1 -더불어 사는 곳으로 ~ 시설의 울타리를 넘은 이야기들』, 2008. 12.

27) “사람을 사람으로 보는 것이 아니라 두당 정부 보조금 40만원으로 계산되는 시설 생활을 봉으로 알고 있는 시설장은 시설에서 나가는 것을 달갑게 생각지 않는다.”(『지역간담회를 통한 시설 장애인 자립생활 모색 결과 자료집』, 61쪽.)

28) 배덕민, “45년만의 ‘운수좋은 날’”, 위의 자료집, 31쪽.

29) 신은순, “시설에서 탈출은 했지만”, 위의 자료집, 42쪽.

30) 모씨(**), “복지재벌, 독점과 반민주의 시대는 가라!”, 『지역간담회를 통한 시설장애인 자립생활 모색 결과자료집』, **, 92쪽.

5. 포기에 맞서야 한다

‘시설’은 한마디로 ‘포기’ 형식의 추방 체제이다. 가족과 자본, 국가가 포기하고 유기하고 방기하는 형식으로 시설에 장애인을 가둔 뒤 그곳에서 ‘날 생명’으로 포획하는 체제이다. ‘탈시설’을 생각한다는 것은 무엇보다 ‘포기’에 맞서는 것이다. 우리는 타인에 대해서도, 자기에 대해서도 쉽게 포기해서는 안 된다. 그것은 타인을, 자기 자신을 추방하는 일이다. 랑시에르는 지능이 열등할 때가 아니라, 의지가 꺾일 때 바보가 생겨난다고 했다.³¹⁾ 마찬가지로 ‘시설’은 우리가 포기한 곳, 우리의 의지가 꺾인 곳에 자리하고 있다. ‘시설’은 그 존재 자체로 장애인과 그의 가족, 그리고 비장애인들에게 의지를 꺾을 것을, ‘포기’할 것을 요구한다. ‘시설’은 우리에게 ‘내버림’으로써 ‘망각’해버리라고 속삭인다.

소위 ‘시설병’은 의지가 꺾였을 때 앓게 되는 병이다. “시설 장기 거주는 장애인으로 하여금 독립적으로 지역사회에 사는 것에 대한 두려움을 갖게 만든다. 시설에서 생활은 개인들이 ‘꿈’을 갖고 그 ‘꿈’을 이루며 살아가기에는 어려움이 많아 장애인은 어떤 ‘꿈’도 갖지 않기로 결심하기도 한다. … 무시, 위계, 동정적 관계형성과 통제, 폭력, 획일적인 삶을 강요받는 장기간의 시설생활은 결과적으로 무기력을 ‘습성’으로 만들고, 삶의 주체성을 잃어버리게 된다.”³²⁾

그러나 시설병을 앓는 것은 시설장애인만이 아니다. 의지가 꺾이고 무기력화 되는 것은 가족도 마찬가지다. 신인기씨 증언. “시설에서 절대 못나간다, 시설을 떠나서는 살 수 없다’고… 가족들의 생각이 조금만 달랐더라면 저의 삶은 많이 달라졌을 거예요.”³³⁾ 서울시정개발원이 지난 달 펴낸 자료는 시설입소 장애인과 가족의 욕구가 얼마나 상반된 것인지 보여준다. 주거와 서비스가 지원될 경우 퇴소를 희망하는 장애인이 70.3%인 반면, 가족응답자의 94.4%는 장애가족이 계속 시설에서 살기를 희망했다.³⁴⁾ 시설에 입소했을 때 이미 의지가 꺾인 가족들 역시, 어떤 무기력증에 시달리는 셈이다.

‘시설’이 존재하는 사회, 인간의 삶을 ‘날 생명’ 형태로 격리하고 고립시키는 사회는 모두가 ‘시설병’을 앓고 있는 사회다. 삶에 대한 포기가 존재하고 생명에 대한 관리를 누군가에게 위탁해야 하는 사회는 ‘시설’ 사회이고 ‘시설병’을 앓는 사회라고 할 수 있다. 서로의 삶을 가꿀 수 없다고 생각하는 한, 우리는 그것을 국가나 기업에 위탁할 수밖에 없다. 생명권력은 그런 포기의 환경 속에서 곰팡이 번지듯 커져간다. 그리고 삶의 관리, 생명의 관리를 떠맡으면서 권력과 부를 생산하고 취득해나간다.

31) J. Ranciere, 양창렬 옮김, 『무지한 스승』, 길, 2008.

32) 모세(**), 「탈시설 권리 보장 방안 모색」, 2009년 3월. 탈시설간담회 자료.

33) 신인기, “힘들지만 자립생활에 한 번 도전해보라고 말하고 싶어요.” 자립생활정보집1 -더불어 사는 곳으로, 2008, 12.

34) 「탈시설화 정책 및 주거환경 지원 학술연구」, 자문회의 자료, 서울시정개발원, 2009년 3월 30일.

6. 코뮌, 그 ‘함께-함’의 실험

삶의 고립과 배제에 저항하는 ‘탈시설 운동’은 이 점에서 매우 중요한 의미가 있다. 이 글을 준비하면서 나는 여러 연구자와 활동가들이 ‘탈시설’에 관한 여러 정책 아이디어들을 내놓았음을 확인했다. 그에 비하면 구체적 정책은 고사하고 실태 파악조차 못하고 있는 내가 어떤 비전을 내놓는 것은 무리인 것 같다. 다만 탈시설 운동에 강력한 영향을 미치고 있는 두 가지 개념, 즉 ‘인권’과 ‘정상화(normalization)’에 대해서 몇 가지 생각해볼 거리를 던지고 싶다. 적어도 오늘 내 글의 패러다임에서 이 두 개념은 넓은 의미의 ‘시설’을 가능케 하는 근대적 배치의 산물이지, 어떤 대항배치를 나타내지는 않는다.

먼저 인권의 경우, 시설생활의 반인권성에 대한 고발은 분명히 그 자체로 ‘탈시설’의 정서적 공감대를 형성하게 해준다. 그러나 앞서 말했듯이 인권은 고립된 ‘날 생명’의 권리라는 점에서, 즉 ‘그저 인간에 불과한 경우’를 상정하는 권리라는 점에서, 그러한 분리를 전제하고 있는 근대 생명 권력의 패러다임에 조응한다. 인권은 ‘발가벗겨진 인간’이 가진 최후 보루이지만, 인간이 발가벗겨지는 순간, 사실상 사라져버리는 역설적 권리이기도 하다. 인권 담론은 한편으로 고립된 생명에 대한 잔인한 폭력을 고발하는 데 유용하지만, 다른 한편으로 권리 단위를 그런 고립된 생명으로서 재생산하는 측면이 있다. <정치니, 사회니, 문화니 따지지 말고, 인간의 권리라는 점에서 이 문제를 해결해야하지 않겠느냐>는 식의 말은 감정적 호소력이 크지만, 또한 정치나 사회, 문화와 무관한 삶의 존재를 추인하는 역할을 한다.

‘정상화’ 개념도 검토해볼 필요가 있을 것 같다. 정상화 개념이 요구하는 것처럼, 장애인들이 다른 시민들과 동일한 생활이 가능하도록 그 조건이 제공된다면, 장애인이 시설에 입소해야 할 이유는 상당부분 해소될 것이다. 그리고 장애인의 지역사회통합도 강화될 것이다. 그러나 ‘정상화’ 개념은 ‘삶’의 ‘정상성’이라는 것이 무엇인지를 정의하지 않고 있다. 아니 정의할 수 없을 것이다. 그렇다면 그것은 결국 비장애인들 일반의 삶의 양식에 장애인을 통합시키는 게 되지 않을까. 탈시설 운동이 ‘시설’에서 벗어나기 위한 전략으로 일반적 삶의 양식의 정상성을 추인한다면, 그것은 인권 개념에서와 마찬가지로, 근대 생명권력의 삶의 일반적 관리를 추인하는 것이 된다. 그 동안 ‘시설’은 ‘타자 공간’으로서 ‘비정상’의 규정을 떠안는 식으로, 시설 바깥 ‘정상성’의 허구적 이미지를 생산해왔다. 그런데 ‘시설’에서 벗어나기 위한 운동이 그 ‘정상성’을 추인한다는 것은 현실적 유용성을 인정한다 쳐도 사리에 맞지 않아 보인다.

이런 맥락에서 나는 우리가 ‘시설’과는 다른 ‘대항 배치’를 생각할 때 두 가지 과제를 고려해야 한다고 본다. 우선은 삶을 고립된 단위로 이해하지 않아야 한다. 시설은 다양한 맥락으로부터 삶을 고립시킴으로써 작동하는 체제이기 때문이다. 그 누구의 삶도 집합적

인 것으로, 서로 연대할 수 있는 것으로 만들어야 한다. 둘째로 삶의 단순한 통합을 넘어 서야 한다. ‘탈시설’은 시설 안에 있는 사람을 시설 바깥으로 빼내는 일 이상이 되어야 한다. 시설 바깥에 있는 삶의 양식이 시설 안에 있는 사람의 대안이 되어서는 안 된다. 가령 장애인이 지역에서 가족 생활을 편안히 누리는 것도 중요하지만, 더 중요한 것은 가족과 다른 다양한 형태의 주거 실험이 이루어지는 것이다. 그것은 가족이 주거의 기본이라는 정상성 개념을 공격하는 일이기도 하다.

나는 인권과 정상화 개념이 요구해온 차별받지 않고 고립되지 않는 삶이 중요하다고 생각한다. 또 시설에서 벗어나 지역에서 살기 위해 국가의 책임을 촉구하는 운동이 정말로 중요하다고 생각한다. 그러나 이 모든 요구와 투쟁이 그 동안의 차별과 고립에서 벗어난 삶의 대항배치를 꿈꾸는 방향에서 이루어졌으면 한다. 나는 그 대항배치의 이름을 ‘코문’이라 부르고 싶다.³⁵⁾ 그것은 무엇보다 ‘함께-함’의 사유이고, ‘함께-하는’ 삶이다.

나는 우리 삶이 우리들에 의해 ‘함께’ 구축되어야 한다고 믿는다. 제 아무리 호의를 가진 자(가령 이상적 복지국가)라 하더라도 그에게 삶의 관리를 맡겨서는 안 된다. 우리는 서로의 삶을 함께 구축하는 데 있어 국가에게 우호적 조건을 요구할 뿐이다. ‘함께-함’의 삶이란 서로 똑같아지는 ‘공동체(共同體)’의 삶이 아니라, 서로 다름에도 함께 어울릴 수 있는 ‘공-동-체(共-動-體)’의 삶이다. 서로의 독특함을 희생하지 않은 채로 ‘함께 살아가기’, 뿐만 아니라 ‘함께 함’으로서 새로운 삶을 만들어내기. 서로의 삶의 가능성을 극대화해 볼 수 있는 다양한 코문들을 실험해보기. 각각의 장애를 넘어서 혹은 장애와 비장애를 넘어서 ‘공-동’의 삶을 실험하고 찾아보기. 우리가 ‘함께 할’ 수 있는 다양한 삶의 프로그램들(다양한 공부 프로그램, 동아리 활동, 코문적 생활 워크숍 등)을 구상하고 실행하기. 작은 실험 코문들을 여러 개 만들어보기.

분명히 국가와 시설을 상대로 벌이는 탈시설 투쟁이 갖는 중요성은 아무리 강조해도 지나치지 않다. 다만 그 투쟁의 다른 한편에는 국가와 자본에 대한 삶의 의존을 줄이는 실험들, 더 나아가 삶을 우리 모두가 함께 구축할 수 있는 실험들이 더 풍요롭게 진행되어야 한다. 나는 ‘탈시설’ 투쟁이 시설에서 나오는 투쟁임과 동시에 시설 바깥의 삶을 공격하고 변형시키는 투쟁이어야 한다고 믿는다.

35) 고병권이진경 외, 『코문주의 선언』, 교양인, 2007.