

연결된 삶, 이어진 시간

프롤로그

연결된 삶, 이어진 시간 · 황인욱

7

상처 입은 영웅들 돌아오다 · 황인욱

8

연석 경사로 효과 · 윤삼호

9

“장애인이 편하면 모두가 편하다!” · 윤삼호

10

자립생활, 장애인의 삶을 바꾸다 · 윤삼호

11

한국 최초의 자립생활센터, ‘우리이웃’과 ‘피노키오’ · 윤삼호

12

장애와 테크놀로지 1 : 시각장애인과 타자기 · 윤삼호

13

장애와 테크놀로지 2 : 청각장애인과 전화기, 이메일 · 윤삼호

연결된 삶, 이어진 시간

노인과 청소년, 내가 노인이 될 때

여러분은 청소년이므로 노인들의 이야기에 큰 관심은 없을 것입니다. 노인들에게 주어지는 일자리는 어떤 것이고 노인들을 위한 문화 시설은 어떤 게 있는지, 자식들을 떠나 보낸 노인들은 어떤 삶을 살고 있고 어떻게 시간을 보내는지, 혼자 사는 노인들은 어떻게 생계를 이어가며 누가 보살피는지, 노인들은 대체로 어떤 병을 앓고 또 그런 병든 노인들을 돌보는 의료체계는 잘 되어 있는지. 이런 문제에 관심을 가진 청소년은 아마 없겠지요.

여러분 중에는 어린 시절의 사진을 보고서는 도저히 같은 사람이라고 믿지 못할 정도로 몰라보게 변한 사람도 있을 겁니다. 그렇지 않다고 해도 어린 시절 찍은 단체사진 속에서 여러분을 찾아내라고 하면 가족들은 여러분을 금방 알아보겠지만 다른 사람들은 아마 대부분 찾기 어려워할 겁니다. 분명한 것은 여러분의 과거가 여러분의 현재를 예상하기 힘들었듯이, 현재의 여러분도 미래의 여러분이 어떤 모습일지 정확히 예측하기는 분명히 힘들 겁니다. 그것만큼 분명한 또 하나의 사실은, 과거의 여러분이 지금의 여러분의 모습으로 몰라

보게 변했듯이, 세월이 흘러가면서 여러분은 지금의 모습과는 다르게 변화되고 늙게 되리라는 사실입니다. 어린 시절의 내가 지금의 나와 무슨 상관이 있느냐고 말하는 것이 어리석은 것이라면, 지금의 나와 노년의 내가 무슨 상관이 있느냐고 말하는 것도 똑같이 어리석다고 생각하지 않습니까?

사실대로 말하자면, 여러분은 언젠가 노인이 됩니다. 어느 날 내가 노인이 된다고 가정해 보세요. 지금 노인들을 위한 일자리가 형편 없고, 그들이 누릴 수 있는 문화공간이 거의 없다고 해도 상관 없습니까? 자식들이나 배우자가 없이 혼자 된 노인들을 보살피는 공공서비스가 지금 있든 없든, 그들의 병든 몸을 보살피 줄 공공의료체계가 잘 되어 있든 말든 상관 없습니까?

소녀는 할머니가 되고, 소년은 할아버지가 될 것입니다. 노인은 결국 여러분의 미래입니다. 만일 현재 노인들의 삶의 질이 점점 나빠진다면 여러분의 미래는 안전할까요?

복무 기간과 직장 문화, 내가 어른이 될 때

우리는 가까운 미래에는 관심을 갖게 되어 있습니다. 가깝게는 대학입시제도가 어떻게 바뀌는가에 여러분의 관심이 집중되는 것처럼 말이죠.

청소년 여러분 중에 남자들은 우리나라 군대의 복무기간과 처우와 병영 문화에 대해 관심을 갖게 될 것입니다. 몇 년 후면 아마도 신체검사를 받고 군대에 징집이 되어서 갈 테니까요.

최근 남과 북의 평화 분위기에 힘입어 군대 복무 기간이 평균 1개월 가량 줄어들었습니다. 앞으로 군대에 입대하게 될 남성 청소년들에게 이런 일은 반가운 일이 아닐까요?

또 청소년 여러분 중에 여자들은 군대 복무 기간이나 병영 문화에는 관심이 없겠지만 우리나라 직장에서 임신 출산 휴가와 휴직, 산모의 건강을 위한 공공서비스, 직장 내 성차별 성폭력 금지 대책, 여성의 의무 고용비율 등과 같은 문제에는 남자들보다 관심이 많을 것입니다. 왜냐하면 여성의 대부분은 아마도 임신과 출산의 경험을 갖게 될 것이고 직장에서 차별의 문제를 경험하게 될 가능성이 있기 때문입니다.

오늘 이 시간, 군대와 직장에서 나아가고 있는 사람들이 어떤 문제를 겪든 상관이 없나요? 어떻게 생각하세요. 여러분들의 형과 누나, 언니와 오빠들이 현재의 대학에서, 현재의

군대에서, 현재의 직장에서 불합리한 점을 제거하고 차별을 없애고 좀더 공정하고 살 만한 문화를 만들기 위해 애쓰고 싸우는 것이 여러분의 삶에 영향을 미치지 않겠습니까? 여러분은 곧 대학생이 되고, 군대에 입대하거나 직장 생활을 하게 될 테니까요.

교통사고와 전쟁, 내가 장애인이 될 때

여러분은 사실 장애인의 삶에 큰 관심이 없었을 겁니다. 가족이나 가까운 친척 중에 장애인이 있는 경우를 제외한다면 보통의 청소년들은 장애인 문제에 아무런 관심이 없을 테지요. 심지어 가까운 사람 중에 장애인이 있다고 해도 그저 나와 상관없는 타인의 문제에 불과할지도 모르겠습니다.

잠깐 영국 사람들 이야기를 해 볼까요? 19세기까지는 영국 사람들도 장애인들에 대한 관심이 없고 놀림감의 대상으로 삼거나 신의 저주를 받은 비참한 종족으로 여겨왔습니다. 그러다가 제1차 세계대전이 일어나고 조국을 지키기 위해 대거 전선으로 나갔던 젊은 사람들이 돌아왔을 때 자신들의 생각이 잘못되었음을 느꼈습니다. 장애인이 되어 돌아온 수만 명의 참전 군인들은 바보도 아니고, 신의 저주를 받은 종족도 아닌 내 자녀, 내 형제, 내 이웃이었기 때문입니다. 그들은 어느 날 갑자기 나와 내 가족이 장애인이 되리라고는 꿈에도 생각하지 않다가 처음으로 장애인의 삶, 장애인의 일자리, 장애인의 재활치료, 장애인의 이동권, 장애인의 주거권 등등에 대해 깊이 고민하기 시작했습니다.

우리나라 보건복지부가 2018년 4월 20일 장애인의 날을 맞아 발표한 <2017년 장애인 실태조사 결과>에 따르면, 현재 우리나라 장애추정인구는 약 267만 명으로 인구 1만 명당 539명이 장애인입니다. 그런데 장애 발생 원인 중 사고 또는 질병에 의한 비율이 약 88%라고 합니다. 대한민국 장애인 중 열의 아홉은 후천적인 이유로 장애인이 되었다는 이야기입니다. 그리고 전체 장애인 중의 절반은 65세 이상의 노인이고, 장애인 가구 중 4분의 1 이상이 1인 가구로 조사되었습니다.

우리가 바라듯이 한반도에서 전쟁이 일어나지만 않는다면 현재의 후천적 장애인들이 현재의 통계수준으로 생겨나겠지만, 우리가 우리 의지대로 사고와 질병을 벗어날 수는 없으므로 확률적으로 우리가 장애인이 될 가능성은 여전히 남아 있다고 봐야 합니다. 어느 날 내가 장애인이 된다면, 그 때 우리는 비로소 장애인에 대한 편견과 차별, 장애인의 불편한

이동, 장애인의 일자리와 복지에 대해 알게 되고 아마 왜 이 지경이 되도록 그냥 두었을까 하고 한탄할지도 모릅니다. 우리 자신, 혹은 우리의 가족이 어느 날 장애인이 되었을 때도 전혀 차별과 편견 없이 살아갈 수 있는 세상, 충분한 기회가 주어지고 불편 없이 이동할 수 있는 세상을 지금부터 관심을 가지고 준비해 놓아야 하지 않을까요?

▶ 생각해 볼 문제

지하철의 계단이나 횡단보도, 버스 승강장, 기차 승하차장 등을 보면 장애인이 이동하기에 편리하게 되어 있다고 느끼나요? 장애인들이 불편없이 이동을 할 수 있는 권리를 위해서 투쟁하고 있다는 것을 알고 있나요? 그런 투쟁이 여러분과 무관한 일이라고 생각하나요, 아니면 여러분의 삶과 연관이 있다고 생각하나요?

자전거를 타고 이동해 본 사람은 인도에 경사로가 있거나 계단에 경사로가 준비되어 있을 때와 그렇지 않을 때 큰 차이를 느꼈을 겁니다. 장애인에게 편리한 시설은 다른 사람들의 편리한 생활에 방해가 된다고 생각하나요, 아니면 도움이 된다고 생각하나요?

홍길동의 후예들, 우리는 왜 서자로 태어나지 않는가?

여러분은 조선시대 허균이 쓴 홍길동전의 이야기를 아실 겁니다. 가공의 인물이기는 하지만, 홍길동이라는 인물은 당시 신분사회에서 차별을 받던 서자들의 현실을 반영하고 있습니다. 아버지를 아버지라 부르지 못하고 형을 형이라 부르지 못한다는 그 서얼의 신분, 신체도 능력도 뜻도 모자람이 없지만, 신분의 벽에 막혀 그 모든 것에 한계를 그어야 했던 사람들의 이야기. 홍길동은 당시 신분사회의 모순과 맞섰던 인물입니다. 그 시대에 죽음을 각오하고 신분의 벽을 깨뜨리기 위해 음으로 양으로 싸웠던 수많은 홍길동들이 있었을 겁니다.

혹시 여러분 중에 서얼의 신분을 가진 사람이 있습니까? 여러분 중에 노비나 천민으로 태어난 사람이 있습니까? 그렇다면 여러분은 왜 서자로 태어나지 않습니까? 우리는 왜 능

력과 의지에 상관없이 더 이상 노비나 천민으로 태어나지 않습니까? 조선의 신분사회가 오늘날까지 유지되었다면 어땠을까요? 아마도 우리 중의 다수는 신분의 차별을 받는 괴로운 처지에 놓였을 겁니다. 신분이 높은 지배층은 적고 피지배층의 수는 더 많은 법이니까요.

여러분은 이렇게 과거의 시간이 현재의 시간과 연결되어 있음을 알기 바랍니다. 조선 시대 신분의 장벽을 뛰어넘기 위해 싸웠던 수많은 홍길동들이 지금 우리의 삶에서 커다란 차별을 제거해 주었습니다. 우리는 그들이 남겨준 토대 위에서 남은 문제를 가지고 씨름하고 있을 뿐입니다.

독립군의 후예들, 우리는 왜 식민지 백성으로 태어나지 않는가?

안중근 의사를 기억하실 겁니다. 1905년 을사조약으로 조선의 외교권을 강탈한 이래, 1907년 한일신협약으로 대한제국의 행정권과 사법권, 군통수권마저 강탈하여 꺾데기로 만들어 식민지로 삼으려던 일본의 위장 평화론을 고발하기 위해, 의병장의 자격으로 이토 히로부미를 처단했던 독립군 대장의 이야기를 여러분은 아실 겁니다. 그 후로도 유관순, 이봉창, 윤봉길과 같은 항일투사들과 대한민국 임시정부, 광복군이나 독립군과 같은 항일단체들의 독립운동을 통해 광복을 이루지 못했다면, 아마도 우리 중의 많은 사람들은 나라를 잃은 설움을 안고 외국을 떠돌거나, 아직도 독립을 위한 전쟁을 준비하는 반군이 되어 있을지도 모를 일입니다.

우리는 왜 식민지 백성의 설움을 안고 태어나지 않습니까? 우리는 왜 여전히 자랑스러운 한글을 사용하고 있습니까? 우리는 왜 독립운동을 하기 위해 총을 들지 않아도 됩니까?

불의에 맞선 과거의 싸움의 결과는 오늘에 영향을 미치고, 오늘 우리 주변에서 불합리한 제도에 맞서 누군가가 벌이고 있는 외로운 싸움의 승패는 내일 여러분의 삶에 영향을 주게 될 것입니다.

박종철과 남영동, 우리는 왜 고문을 받지 않는가?

혹시 박종철이라는 이름을 알고 있나요? 1986년 남영동 대공분실에서 학생운동과 관련하여 물고문을 받다가 희생당한 당시 서울대학교 인문대학 언어학과 3학년생의 이름입니다.

당시 경찰의 수뇌부가 고문 사실을 은폐하기 위하여 “수사관이 책상을 ‘탁’ 치니까 갑자기 ‘억’ 하고 죽었다”는 황당한 이야기까지 지어냈지만, 진실을 밝히려는 양심적인 기자, 검사, 의사, 정치인들의 노력으로 잔혹한 물고문의 진상이 밝혀져 고문 경관들이 법의 심판을 받았습니다. 그 후로 수사기관에서 더 이상 물고문은 사용하지 않고 있습니다.

물고문과 전기고문을 습관적으로 사용하던 수사 관행이 자연스럽게 사라져가는 것이라고 생각하면 곤란합니다. 물고문은 일제시대 고등경찰들이 독립운동가들에게 사용하던 잔혹하고 야만적인 취조 기법입니다. 그런 짓이 1980년대 중반을 넘어서까지 관행으로 남아있었던 겁니다. 만일 박종철의 죽음이 없었다면, 그 죽음의 진상을 밝히기 위한 치열한 싸움이 없었다면 과연 물고문과 같은 야만 행위가 사라졌을까요?

그렇다면 여러분은 이 질문에 답을 해야 합니다. 우리는 왜 고문을 받지 않는가? 사람이 아무리 큰 범법행위를 저질렀다 하더라도 오늘날 국가와 사법기관은 헌법에 명시된 인권과 피의자의 권리를 인정하면서 합법적인 절차와 수단을 사용해서 죄의 진상을 규명하고 처벌하고 있습니다. 우리는 그런 점에서 박종철이 죽음으로써 만들어낸 인권의 우산 아래 살아가는 후배들입니다.

형제복지원 이야기, 아직도 끝나지 않은 싸움

과거에는 정신장애를 가진 사람을 무조건 사회와 격리시켜야 한다는 생각이 팽배했습니다. 정신장애를 가진 것이 다른 사람에게 아무런 해를 주지 않는데도, 단지 바보스럽게 보이고 사리 판단을 못하는 정신이상자이므로 아무렇게나 대하고 아무렇게나 처분해도 된다는 생각이 지배한 시절이 있었습니다. 누군가는 그렇게 장애인들을 함부로 차별하고 학대하고 감옥과 같은 수용시설에 몰아놓고 강제노역을 시켰고, 많은 사람들은 그런 일을 방관했습니다.

1980년대 부산 <형제복지원>이라는 장애인 수용시설에서 일어난 사건이 최근 다시 조명을 받고 있습니다. 그곳에서 죽어 나간 사람만 5백 명이 넘었지만, 지금까지 제대로 처벌받은 사람은 없습니다. 당시 수사관들도 형제복지원장이 권력 실세와 가까운 사이라서 수사 초

기부터 압박이 있었다고 털어놓기도 했습니다.

1987년 검찰의 형제복지원 수사는 울산 작업장에서 벌어진 강제 수용 부분에만 한정됐 습니다. 성폭행과 폭력, 살인 등이 자행되었다는 증언과 정황을 두고도 검찰은 복지원장의 개인 횡령과 건축법 위반 혐의만 기소했습니다. 당시 수사검사는 수뇌부 요구로 당초 무기 징역이던 형제복지원장에 대한 구형량을 15년으로 줄여야 했습니다.

지체장애인과 정신장애인에 대한 차별과 학대, 격리와 강제수용이 쉽게 이루어지는 사회 는 과연 힘이 약한 일반 국민들의 권리를 잘 보장해 주는 사회일까요?

함께 살기 위하여 함께 싸우다

서양에서도 동양에서도, 그리고 우리나라에서도 장애인들은 공동체로 돌아오기 위해 기 나긴 투쟁을 벌여야 했고, 지금도 싸우고 있습니다. 단지 함께 살기 위해서 그들은 싸워야 합니다. 당연한 편견, 당연한 차별, 당연한 불편, 당연한 격리, 당연한 학대... 휠체어를 타고 바라봐야 하는 아득한 계단처럼, 장애인들이 넘어서야 할 장벽은 너무도 높는데, 여러분 과 같은 비장애인이 보기에 그 장벽은 그동안 너무나도 당연한 것처럼 보였던 것은 아닐까요?

우리는 장애인과 어울려 함께 살아가야 합니다. 그들의 현재가 우리의 미래와 통하기 때 문입니다. 그들의 시간이 우리의 시간과 연결되어 있기 때문입니다. 장애인들이 안전하게 살 수 있는 나라에서 여러분의 삶도 한결 편안해질 것이 분명합니다.

"우리는 서로를 이루고 있는 구성원들이다. 그러기에 우리 스스로를 해치지 않 으면서 이웃을 해칠 수 없고, 우리 스스로를 돕지 않으면서 이웃을 도울 수도 없 다." We are members one of another; so that you cannot injure or help your neighbor without injuring or helping yourself.

– 조지 버나드 쇼(George Bernard Shaw, 1856~1950)

상처 입은 영웅들 돌아오다

20세기 초에는 장애에 대한 다양한 태도 사이에 팽팽한 긴장이 형성되었다. 제1차 세계 대전에서 장애를 얻은 군인들의 대규모 귀환은 장애인에 대한 대중의 인식에 큰 변화를 가져왔다. 그 동안 대중과 장애인의 거리는 멀었고, 그 존재는 꽤 부담스러웠다. 하지만 전쟁에서 양산된 장애 인과 대중의 거리는 말 그대로 이웃집 청년처럼 너무나 가까워졌고 그들의 존재는 '부담스러운 사람들'이라기보다는 '고마운 영웅들'이라는 편이 더 어울렸다.

전쟁이 끝나고 수많은 부상 병사들이 가족의 품으로 돌아오면서, 사회는 이제 장애인들이 일반 적인 시민으로서 함께 살아갈 수 있도록 하는 다양한 문제를 고민하지 않으면 안 되었다. 장애 인의 사회 복귀를 돕는 각종의 재활 프로그램과 보조기구의 발전부터, 장애인의 주거와 고용에 이르기까지 각종의 이슈들이 수면 위로 떠올랐다. 세계대전이 남긴 것은 유례없는 파괴와 죽음 이었지만 그 영향은 단지 전투가 벌어지던 시간과 장소에 국한된 것이 아니라 죽은 이들의 가족 에게, 상처를 입고 살아남은 이들과 아이들에게, 나아가 보통 사람들의 일상에까지도 깊이 파고 들었다.

장애 영웅들의 귀환

제1차 세계 대전이 끝날 무렵, 거의 백만 명의 영국 병사들이 사망했다. 그리고 그 두 배에 가까운 약 2백만 명의 군인들이 영구적으로 장애를 입었고 그중 4만 명이 넘는 사람들은 다리나 팔을 잃었다. 그들은 국가를 위해 자기 몸을 희생한 영웅들이었다. 장애인에 대한 태도가 뭔가 바뀌어야 했다.

사회는 영웅들의 귀환에 직면하여 몇 가지 대응 방안을 마련하였다. 무엇보다 이 모든 이들이 평화롭게 살아갈 수 있는 기반이 필요했다. 거기에는 당연히 치료와 지속적인 돌봄 뿐만 아니라 일과 재정 지원 문제도 포함되었다.

보철, 성형수술, 재활

먼저, 성형수술과 보철 기구에서 커다란 기술적 진보가 일어났다. 인공 팔다리가 절실히 필요했지만 기존의 보철 기구들은 대부분 나무로 만들어져서 무거웠다. 장애인 협회는 나무 재질 대신 가벼운 알루미늄 재질의 보철 기구를 요구했으며, 런던 로햄튼의 퀸 메리츠

병원(Queen Mary's Hospital)은 전직 군인을 위한 의수 의족 전문 병원으로서 해를 거듭할수록 명성을 얻었다. 성형 외과 의사 해롤드 길리 경(Sir Harold Gillies)은 켄트의 퀸즈 병원(Queens Hospital)에서 안면 수술을 개척했다. 그곳에서 해롤드와 함께 일했던



▲ 생존자 조희상 씨의 얼굴은 그날 입은 상처로 뒤틀린 모습이다. (사진:한겨레21)

예술가 프랜시스 더웬트 우드(Francis Derwent-Wood)는 수술로도 얼굴을 완전히 복원할 수 없는 화상 환자를 위해 가면을 만들었다. 딘(Deane) 대령은 상이군인들을 위한 재활 운동 센터를 설립했다.

상이군인을 위한 집과 일터

전투가 끝났으므로 전직 군인은 총 쏘는 기술이 아닌 새로운 기술이 필요했다. 비록 큰 성과를 얻지는 못했지만 국가는 왕령을 내려 고용주들에게 장애인을 고용해 줄 것을 장려했다.^① 대부분의 장애인들은 그들을 위해 특별히 마련된 “보호 고용”이 아니고서는 일자리를 찾기가 힘들었다. 전문병원에서 의수 의족 재활 훈련을 받은 상이군인들은 영국재향군인회와 함께 서리 주의 리치몬드에 양귀비 공장을 열었다. 1927년 런던에서 전쟁 장애인을 택시운전사로 훈련시키기 위한 학교가 문을 열었다.

장애인을 전적으로 고용하는 작업장도 생겨났다. 재활 과정의 일환으로 노맨스 랜드(No-Man's Land)로 알려진 가금류 농장에서 일하는 전직 군인들도 있었다.

단독 주택부터 특수 거주지에 이르기까지 상이군인을 위한 다양한 주택도 건설되었다. 런던의 세인트 던스탄즈(St Dunstan's in Regent's Park) 공원은 새로운 스킬과 운동을 배우면서 회복된 1,833명의 시각장애인 참전용사들을 수용했다. 흥미를 느낀 사람들은 종종 이들을 찾아가 콘서트와 극장까지 동행하기도 했다. 상이군인을 위한 또다른 보금자리 주택으로서 스타 앤 가터(Star and Garter)가 1916년에 썬리(Surrey)주 리치몬드(Richmond)에서 문을 열었다. 1920년에 노리치(Norwich)에서는 로열 노퍽 연대(Royal Norfolk Regiment) 출신 상이군인들이 살게 될 12채의 집을 짓기 위한 모금 운동이 벌어졌다. 1927년 웨일즈 왕자는 레스터의 노스 기념관을 개방하여 상이군인을 위한 35개의 집을 제공했다.

또한 몸과 마음에 손상을 입은 전직 군인들을 치료하기 위한 정신적, 신체적 재활 프로그램도 다양하게 생겨났다.

① 기업이 상이군인들을 고용하도록 장려한 '1919년 왕령 국가 계획(King's national roll; 1919 scheme)'은 별로 성공하지 못했다.

일반 장애인들의 삶

상이군인들을 위한 여러가지 제도적 기술적 조치들은 결국 다른 사람들에게도 도움이 되었다. 훨씬 좋은 의수와 의족은 전쟁에서 돌아온 군인들 뿐만 아니라 민간인으로서 장애를 가진 사람들도 이용할 수 있게 되었다. 1920년대에는 장애인을 위한 전문 의료 시설이 도입되었으며, 1930년대에 산업 재해를 당한 사람들을 위한 치료법도 마련되었다.

그러나 전쟁으로 인한 후천적 장애인들에 대한 처우 개선, 복지 혜택과 일반 장애인들에 대한 대우가 공평한 것은 아니었다. 상이군인들을 위한 연금과 일자리는 제한적이었지만 이런 혜택이 더 많은 장애인들에게도 공평하게 돌아가야 한다는 주장이 나왔다.^②

20세기 전반기에 특수시설에 들어가는 장애인 수가 증가하긴 했지만 대다수는 지역 사회에 남아있었다. 이들에게 이 시기는 여러 가지로 어려웠다. 사회는 육체적, 정신적, 감각적 장애가 있는 사람들과 관련된 용어인 '정신박약'의 확산을 두려워했다.

정부는 장애인에 대한 감독 수준을 강화했다. '정신적으로 결핍된' 것으로 분류된 사람들이 시설에 들어가지 않는 경우, 그들은 지역 사회에서 세밀한 통제를 받아야 했다. 점점 더 많은 사람들이 도덕적 정신적으로 결핍된 자, 또는 정신박약자로 확정되어 '좋은 사회'에 위협이 되는 존재로 간주되었다.^③

학습 장애를 가진 사람들은 '등급'을 부여받았다. 제일 밑바닥에는 '백치'와 '천치'가 있었



▲기록영화 'The Blind from St Dunstan's Enjoy Themselves on the River'의 한 장면. 1916 © British Pathe



▲마이너의 재활센터체육관 © Historic England Archive

다. '심신미약'에는 두 종류가 더 있었다. 하나는 가벼운 장애가 있지만 어느 정도는 스스로 살아갈 수 있는 사람들이고 또 하나는 이른바 '도덕 결핍자들'로서 그들은 자리를 판단할 수 없고 공동체에 심각한 위협을 준다고 간주되었다.

제 1차 세계대전 이전에는 '정신적으로 결핍된 사람들'은 일을 할 수 없는 것으로 간주되었다. 그러나 참전을 위해 수많은 사람들이 일터를 떠나자, 장애인들은 처음으로 유용한 노동력으로 인정받기 시작했다. 이것은 전쟁이 장애인들의 삶에 가져다 준 뜻밖의 선물이었다. 그러나 전쟁이 끝나갈 무렵, 이런 흐름은 더 이상 앞으로 진행되지 못하고 되돌아갈 운명에 처했다.^④ 전선에서 돌아온 참전 군인들은 다시 그들의 일자리로 돌아가기를 원했던 것이다.

전쟁에 나갔던 군인들이 노동시장으로 복귀하면서 일반 민간 장애인에게 돌아갔던 일자리는 크게 줄었다. 이에 대한 정부의 해결책은 역시 격리와 고립 정책이었다. 외딴 곳에 '심신미약자 정착지'를 조성하고 여기에 장애가 있는 사람들을 수용해서 사회와 격리된 채로 살게 하는 것이었다.

이와 동시에 '과학'의 이름을 내건 우생학이 유행하기 시작했다. 우생학의 신봉자들은 '결함있는' 사람들을 엄격히 통제하고 분리하며, 경우에 따라 박멸하지 않는다면 그들이 국가의 인종적 혈통을 퇴화시킬 것이라고 주장했다. 이러한 생각에 호응하여 1913년 정신결함법 (Mental Deficiency Act)에 따른 새로운 '통제위원회'가 구성되었다. 그것은 '정신결함을 가진 자'들을 지역 사회에서 세밀하게 감독하거나 아니면 새로운 유형의 시설, 즉 '정신결함자 정착촌'에 수용해야 한다고 못박았다.



▲불안정한 정신 상태, 충동적이고 기만적이라고 판정된 한 소녀의 사진. 1929 © Wellcome Library

② 1920년에 열린 '불구' 아동 돌봄을 위한 한 회의에서는, 전쟁 장애인을 위한 지원 조치 때문에 다른 일반 장애인들이 '엄청난 박탈감'을 느끼고 있다는 주장이 나왔다.

③ 1925년 이런 일에 열성을 보인 지역 지부들은 버킹엄셔에서 351명, 서머셋에서 930명을 감독이 필요한 '심신미약자'로 판정했다.

④ 1917년 11 월, 직업장애인중앙협회(Central Association of the Career Defective)의 레슬리 스콧(Leslie Scott) 회장은 평화가 초래할 수 있는 문제에 대해 이렇게 말했다. "수준이 낮은 장애인들이 지금은 보수를 많이 받으며 일하고 있지만, 곧 노동력의 대체가 일어나면 확실히 직업을 잃게 될 사람들이 아주 많다. 우리는 이들을 보호할 계획을 세우느라 걱정이 많다."고 썼다.

장애인 정착촌

‘정착촌’은 외부 세계와 단절된 자족적인 공동체였다. 장애인들은 최대 60명의 남성, 여성 및 어린이를 수용할 수 있는 ‘빌라’에 살았다. 그곳에는 농장, 세탁소, 제빵소, 여가 공간, 기도실과 영안실 등이 있었으며 성, 나이 및 능력에 따라 엄격히 분리된 생활을 했다.

전형적인 정착촌에서, 900명에서 1,500명은 60명까지 수용할 수 있는 분리된 빌라에 살았다. 남녀를 분리하는 것이 필수적이라고 생각했기 때문에 항상 남성과 여성 빌라 사이에 중앙행정구역이 장벽처럼 지어졌다. ‘힘든 사례자(행동 통제가 필요한 사람들)’와 가장 낮은 등급인 ‘백치’들을 위한 특별 빌라가 있었다. 이 빌라는 방문객에 대한 공격을 피하기 위해 병원 출입구에서 최대한 멀리 떨어져 있었다. ‘백치’들에게는 일을 시키지 않았다. 그들은 빌라 안에 머물렀지만, 베란다가 있어서 심지어 악천후 속에서도 신선한 공기를 마시며 살았다. ‘더 나은 등급의 일하는 환자’를 수용하는 빌라는 보통 행정구역에서 가장 멀리 떨어져 있어서 통제를 덜 받았으며, 자체 요리 및 난방 시설을 갖추고 있었다.

아이들은 따로 살았고 학교에서는 직업 기술을 배웠다. 이 기술은 미래에 정착촌에서 어른으로 살아가기 위해 필요한 것이었다. 성인을 위한 작업장뿐만 아니라 부엌, 제빵소, 세탁실, 레크리에이션 홀, 직원 숙소, 운동장(특히 남성용) 및 작은 영안실이 있었다.

많은 정착촌에는 시장, 정원, 마구간, 가금류, 돼지, 암소떼 및 온실 등을 가진 자체 농장이 있었으며 대부분의 환자는 빨래방과 작업장 또는 농장에서 무급으로 일했다. 정착촌에는 관리 직원들도 들어왔다. 간호사와 함께 농장 관리인, 소방관, 기술자와 경비원이 고용되었다. 1939년 제2차 세계대전이 시작되자, 일터에 고용되어 있던 많은 사람들이 다시 참전을 신청했다. 이제 노동력 부족 문제가 급하게 되자 당국은 고용촉진 운동을 시작했다. 장애를 가진 사람들의 인생은 다시 한번 변하려 하고 있었다. 일부 정착촌 주민들은 일터를 떠났고, 심지어 전쟁터로 나갔다. 그러나 정착촌은 사라지지 않았고 1990년대까지도 남아 있었다.

2차 세계 대전의 끝

1945년 제2차 세계대전이 끝나면서 독일에서 일어난 장애인 대량학살이 알려지자 유사

한행동에 대한 엄청난 공포감이 일어났다. 장애인의 고립과 박멸을 주장한 우생학 이론은 더 이상 인기가 없었다. 장애에 대한 태도는 제2차 세계대전 후 다시 한 번 변화되었다. 영국 사람들은 전쟁으로 인해 장애인이 된 30만 명의 전직 군인과 여성, 민간인에게 관심을 돌렸다. 국민건강보험(National Health Service)은 치료 대상을 확대했고 장애인 단체는 동등한 권리와 사회 참여와 접근성을 위한 운동을 시작했다.

차별에 맞선 행동

1944년 장애인 고용법은 장애인을 위해 보호 고용과 고용 할당제를 약속했다. 상이 군인 및 장애 여성의 건강, 이동성 및 의욕 고취를 위한 운동이 나머지 장애인들에게도 퍼져나갔다. 새로운 국민건강보험은 산업 재해로 인해 장애를 겪는 근로자에게 재활 서비스를 제공하기 시작했다.

장애인들은 수동적인 태도에서 벗어났고 1940년대와 50년대에 많은 장애운동 단체가 생겨났다. 1951년 장애인 퇴역 군인들의 ‘침묵의 책망(silent reproach)’ 행진을 시작으로 새로운 사회운동이 시작되었다. 1960년대와 70년대에 미국에서 일어난 시민권 운동에 고무된 장애인 단체들은 차별과 불편한 접근성, 불평등에 대항하여 직접 행동에 돌입했다. 1995년 영국에서 통과된 장애인 차별 금지법(Disability Discrimination Act)은 이러한 노력 끝에 얻어낸 결과였다.

세상 속으로

그렇지만 장애인들이 사회에서 어울려 생활하기 위해서는 불리한 환경에 적응해야 했다. 세상은 장애인들에게 유리한 방식으로 형성되어 있지 않았기 때문이다. 사회 구성원으로서 장애인의 권리를 생각하는 새로운 사회모델에서 ‘접근성 문제’는 중요했다. 처음에는 장애인들이 이용할 수 있는 별도의 시설과 설비를 만들었지만, 건축가와 디자이너들은 곧 ‘유니버설 디자인(universal design)’이라는 새로운 아이디어에 도달했다. 유니버설 디자인이란

성별, 나이, 장애 등으로 인해 사용에 제약을 받지 않도록 제품, 시설, 서비스 등을 설계하는 것을 말한다.

1970년대에 미국의 건축가인 로널드 메이스(Ronald L. Mace)는 "모든 연령 및 능력을 위한 디자인(design for all ages and abilities)"을 표방하며 유니버설 디자인이란 용어를 만들었다. 아홉살 때 척수성 소아마비에 걸렸고, 그때부터 휠체어를 이용해왔던 그는, 노스캐롤라이나 주립 대학교에 입학해서도 건물 계단을 오르내리기 위해 다른 사람의 도움을 받아야만 했다. 그는 1973년 건축가로서 노스캐롤라이나 주에서 건물의 접근성 관련 법률 초안을 만드는 데 관여했는데, 이 법률은 미국에서 '접근성' 문제를 언급한 최초의 법률이었다.

큰 변화는 스포츠 분야에서도 일어났다. 버킹햄셔의 스토크 맨더빌(Stoke Mandeville) 병원 책임자였던 신경외과 의사 루드비히 구트만(Ludwig Guttman)은 전쟁으로 장애인이 된 환자들이 서로 운동 경기를 하도록 하는, 선구적인 재활 치료법을 시작했다. 1948년 휠체어 양궁 대회가 병원의 잔디밭에서 개최되었다. 현재 지구상에서 두 번째로 큰 스포츠 행사로 성장한 장애인 올림픽(the Paralympic Games)은 이렇게 조출한 방식으로 시작되었다.

보호소의 종말

일련의 스캔들로 방치와 학대가 드러난 끝에 보호소의 시대는 마침내 끝났다. 1981년에는 학습장애 및 정신장애를 가진 사람들을 위한 '지역사회 돌봄' 프로그램이 제안되었다. 수만 명의 장애인들이 오랫동안 머물던 병원을 떠나 사회로 돌아왔다.

안전한 '보호소'이라는 빅토리아 시대의 관념은 평등, 포용, 보편적 접근성이라는 새로운 시각으로 대체되었다. 이런 새로운 시각은 장애인의 삶에 그 이후로 오래도록 영향을 미쳤다.

참고자료

- "A History of Disability: from 1050 to the Present Day", Historic England. (<https://historicengland.org.uk>)
- "A Disability History Timeline", Mersey Care NHS Foundation Trust

연석 경사로 효과



'연석'은 인도와 차도를 구분하기 위해 인위적으로 설치한 콘크리트 재질의 턱이다. 다른 말로 '경계석'이라 부르기도 한다. 1970년대까지만 해도 우리나라는 물론이고 미국과 유럽의 선진국들도 모든 포장도로에 연석을 만들어서 휠체어를 탄 장애인들이 이동할 수 없도록 방해했다. 심지어 횡단보도에도 설치되어 있어서, 연석은 장애인의 이동권을 결정적으로 침해하는 주범이었다. 하지만 1970년대 미국 장애인들은 연석을 깨부수고 그 자리에 경사로를 설치하라는 투쟁을 벌였다. 그 결과 오늘날 대다수 도시에는 연석 경사로가 설치되어 장애인을 비롯한 이동 약자의 이동권을 보장하고 있다. 덩달아 비장애인들도 편리하고 안전하게 도시를 거닐 수 있게 되었다.

마이클 파초바스의 투쟁

1972년대 어느 야심한 밤, 미국 캘리포니아주 버클리 시내 텔레그래프 가(街) 교차로에 휠체어를 탄 장애인과 비장애인 몇 명이 모였다. 이들은 차도와 인도의 경계에 설치한 연석(curb) 앞에서 미리 준비해 온 시멘트를 부어 조악한 경사로를 만들고는 유유히 어둠 속으로 사라졌다. 경찰들이 몰려와 체포하겠다고 으름장을 놓았지만 실제로 그렇게 하지는 않았다. 이들의 행동은 장애인의 이동을 가로막는 연석을 제거하고 그곳에 경사로를 설치하라는 저항이었다.



▲마이클 파초바스의 생전 모습

이 저항을 이끈 버클리자립생활센터 소속 활동가 마이클 파초바스(Michael Pachovas)는 당시를 이렇게 회고한다. “우리는(버클리자립생활센터 회원들은) 수요일마다 포커게임을 했는데, 그 자리에서 많은 아이디어들이 제안되었다. 어느 날 밤, 우리는 포커게임을 마친 뒤 연석 경사로를 우리 힘으로 만들자고 결의를 모았다. 우리 보조인들 중에 건설노동자가 2명 있었는데, 이들이 시멘트를 가지고 오고, 나는 외바퀴 손수레를 가지고 왔

다.” (매클래치 신문, 2007. 1. 31)

이렇게 만든 연석 경사로는 조잡해서 오를 때는 속도를 내야 했고, 내릴 때는 최대한 천천히 움직여야 했다. 늘 위험이 뒤따랐다. 하지만 오래지 않아 버클리 시에서 공식적으로 만든 연석 경사로가 등장하면서 휠체어 이용자들의 이동성이 크게 개선되었다.

파초바스는 1969년 에티오피아에서 평화봉사단원으로 활동하던 중 호수에서 다이빙을 하다가 경추가 골절되어 전신마비 장애인이 되었다. 그의 나이 20살 때였다. 몇 년 간 병원 치료를 받고 나서 그는 1971년에 버클리대학교 대학원에서 공부하면서 버클리자립생활센터 설립에 참여하였다. 자립생활운동을 하면서 많은 동료 장애인들이 자립생활을 할 수 있도록 지원하였다. 또 장애인 재소자의 권리와 장애인의 섹스를 지원하는 활동도 하였다.

그는 평생 말보다 행동이 앞서는 실천가로 살았다. 그는 장애인 이동권 투쟁을 하다가 여

러 차례 체포되었고, 1980년대 초에는 장애인들을 조직하여 여러 대의 차량으로 전국을 돌며 장애인들의 권리 보장을 요구했다. 그는 환경운동에도 적극 참여하였다. 특히 자연 하천의 생태를 보존하기 위해 나무 위에 몸을 묶고 며칠 동안 매달려 투쟁한 것으로 유명하다. 그는 2016년 7월 5일 타계했다.

ADAPT의 연석 제거 운동

1970년대 말~1980년대 초 접근가능한 대중교통 쟁취를 위한 미국 장애인들(American Disabled for Accessible Public Transit, ADAPT) 소속 장애인들도 연석 경사로 설치 투쟁을 전개했다. 이 단체는 미국에서 가장 급진적인 장애인운동조직으로



▲1978년 콜로라도주 덴버에서 ADAPT 소속 장애인들이 연석을 해머로 깨부수고 있다.

유명하다. ADAPT라는 원래 단체 이름에서 보듯이 이들은 대중교통 접근성 확보를 위해 도로 점거, 버스 점거 같은 과격한 투쟁을 하는 조직으로 정평이 나 있다. 미국에서 대중교통 접근성이 법제화된 이후에는 장애인 활동보조인 개선 투쟁을 중심으로 활동하고 있다.

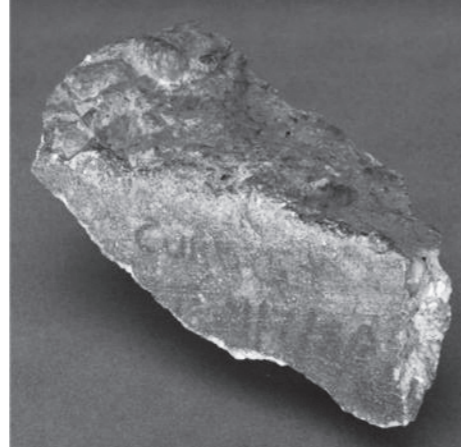
1970년대 초 연석에 시멘트를 부어 경사로를 직접 만든 버클리 장애인운동가들과 달리, ADAPT는 1978년 미국 덴버에서 해머로 연석을 깨부수어 버리고 유유히 자리를 떠났다. 과격하고 급진적인 조직의 특성에 맞게 더욱 적극적인 전술을 사용한 것이다. ADAPT는 1980년대까지 미국 전역을 돌아다니며 이 같은 투쟁을 지속해 나갔다. 이렇게 장애인들의 집합행동이 계속되자 미국의 각 도시들은 어쩔 수 없이 연석을 제거하고 경사로를 설치하는 방향으로 도시정책을 바꾸었다. 이에 자극을 받은 유럽의 장애인들도 비슷한 요구와 투쟁을 전개하였고, 이제 도로를 건설할 때 연석 경사로 설치하는 당연한 일이 되었다.

이렇게 하여 교차로와 횡단보도 앞 연석이 하나둘씩 제거되고 그 자리에 경사로가 설치

되었다. 이런 변화는 미국에서 시작하여 전 세계로 확산되어 나갔다. 이제 휠체어 이용자들도 최소한의 이동할 수 있는 권리를 획득했다.

한편 미국 정부는 1978년 장애인들이 깨어버린 연석 덩어리 하나를 미국역사박물관에 전시하고 있다. 보잘것없는 콘크리트 덩어리가 역사박물관에 전시되어 있다니, 이것만 봐도 이 사건이 미국의 도시정책 변화에 얼마나 큰 영향을 주었는지 알만하다.

이처럼 역사적으로 도시행정에서 연석 경사도가 일반화되기 시작한 것은 자립생활을 실천한 장애인들, 특히 휠체어 이용자의 투쟁 덕분이었다.



▲1978년 덴버시 ADAPT 회원들이 경사로 설치를 요구하며 해머로 부숴 깨어낸 연석 덩어리(미국역사박물관 소장)

“연석 경사로 효과”

사실 연석 경사로는 1970년대에 새롭게 발명된 디자인이 아니다. 역사적으로 보면 1945년 미시건 주의 도시인 캘러머주에서 처음 등장했다. 당시 캘러머주는 제2차 세계대전에서 부상을 당해 장애인이 된 제대군인들이 직장에 다닐 수 있도록 연석 경사로 설치를 시범사업으로 실시하였지만, 전면적으로 도입되지는 못했다.

따라서 공식적인 연석 경사로는 버클리 시에서 시작되었다고 할 수 있다. 버클리장애인 자립생활센터가 거점으로 활동하던 장애인들의 압력을 받은 버클리 시는 버클리대학교와 버클리자립생활센터가 있어서 장애인들의 왕래가 잦은 텔레그래프 가와 샤투크(Shattuck)가(街)부터 연석 경사로를 설치하고 차츰차츰 시 전역으로 확산시켰다. 버클리에 처음 설치된 이래 미국 전역에서 순식간에 무수한 연석 경사도가 설치되었다.

연석 경사로 설치에서 시작된 미국 장애인들의 이동권 투쟁은 저상버스 또는 리프트 탑재 버스 도입 투쟁, 공공시설 접근성 투쟁으로 이어졌다. 이들은 인도, 교실, 기숙사, 화장실, 버스 등 다른 사람들은 당연하게 이용하는 곳에 장애인도 접근할 수 있어야 한다고 줄



▲연석 경사로는 휠체어 이용자의 이동에 필수적인 요소다

기차게 요구했다. 그리하여 마침내 1990년 7월 26일 조지 부시 미국 대통령은 접근성을 비롯, 장애에 기초한 차별을 금지하는 역사적인 미국장애인법(ADA)에 서명하였다. 그 자리에서 그는 “부끄러운 배제의 장벽이 결국 허물어지도록 하자”고 말했다.

연석 경사로는 단순히 휠체어 이용자의 이동 편의를 개선시킨 것이 아니다. 더 중요한 건, 일상에서 크고 작은 장벽에 가로막히는 장애인들의 접근성과 삶의 기회에 대한 세상 사람들의 사고방식을 바꾸어 놓았다는 점이다.

장애인을 배제하는 작은 장벽이 무너지자 휠체어 사용자뿐 아니라 모든 사람들이 혜택을 본 것이다. 엄마와 아빠는 아기를 유모차에 태우고 연석 경사로를 향한다. 쇼핑객은 카트를, 여행자는 캐리어를, 심지어 조깅을 하거나 스케이트보드를 타는 사람들도 연석 경사로를 이용한다. 45년 전 버클리 시 장애인운동가들이 몇 인치에 불과한 연석이라는 바리케이트를 습격했는데, 오늘날 무수한 사람들이 그렇게 허물어진 바리케이트 위를 매일 지나다닌다. 경제학자라면 이런 현상을 “양의 외부성(positive externality)”이라 하고, 군사 전술가라면 “전력 승수(force multiplier)”라 할 것이다. 하지만 폴리시링크(PolicyLink) 대표이자 사회운동가인 안젤라 글러버 블랙웰(Angela Glover Blackwell)은 이런 현상을 “연석 경사로 효과(curb cut effect)”라고 부른다. 그녀의 말을 더 들어보자.

“오래 전부터 우리 사회는 한 집단을 집중 지원하면 다른 집단에게 상처를 준다고 의심해 왔다. 그런 식의 공평함은 제로섬게임이라는 것이다. 하지만 사실은 이렇다. 한 국가가

가장 욕구가 많은 집단을 지원해야 한다는 목표를 설정할 때, 즉 우리가 이 사회에 참여하지 못하고 기여도 없는 사람들을 수용하는 환경을 창조할 때 우리 모두가 승리한다. 따라서 다음과 같은 추론은 진실이다. 우리가 우리들 중 가장 취약한 계층이 직면한 도전을 무시할 때, 그들의 고난은 시간이 지나면서 계속 증폭되어 결국 경제성장, 번영, 국가적 웰빙의 발목을 잡는다.”



▲“연석 경사로 효과”라는 표현을 처음 사용한 앤젤라 글러버 블랙웰.

연석 경사로 효과를 보여주는 사례들

이 같은 전환과 그로 인한 잔잔하면서도 놀라운 효과는 오늘날 일상생활 곳곳에서 목격할 수 있다.

위 사진에서 보듯, 연석 경사로가 생기면서 휠체어 이용자 등 장애인만 편리해진 게 아니다. 유모차를 끌고 도심을 나들이하는 엄마, 아빠들에게도 연석 경사로는 참 고마운 존재다. 자전거를 타고 다니는 아이들은 횡단보도를 건널 때 힘들이지 않고 안전하게 자전거를 끌고 갈 수 있다.

그것뿐이 아니다. 위 사진에서 보듯 예전에는 손수레를 끌고 다니며 야쿠르트를 배달하던 분들이 지금은 전동카트를 몰고 다니며 영업을 하고 있다. 연석 경사로가 없던 시절에는 상상도 못할 일이다. 또 손수레를 끌고 다니며 폐지를 수집하는 가난하고 고단한 할아버지, 할머니들도 턱이 없어진 횡단보도를 편리하게 건너다니며 일을 하고 있다.

이게 다 연석 경사로가 설치되었기에 가능한 일이다. 장애인들이 노력하여 바꾼 도시환경을 비장애인들도 맘껏 활용하고 있는 것이다.

다른 차원의 예를 한 가지 더 들어보자. 최근 우리나라에서 일어나는 작은 변화 하나를 보자. 공공기관이나 대형 쇼핑몰 같은 곳에 가면 분홍색 노면에 ‘임산부’라는 글자가 적혀



있는 주차면을 간혹 볼 수 있다. 파란색 노면에 ‘장애인’이라고 적혀 있는 장애인 전용 주차장은 예전부터 흔히 볼 수 있는데, 임산부 전용 주차장은 최근에 등장하기 시작했다. 이 두 주차장의 차이는 전자는 법에 따라 설치된 것이고, 후자는 조례 또는 자발적으로 설치된 것이라는 점이다.

장애인 전용 주차장은 1997년에 제정된 「장애인·노인·임산부 등의 편의증진 보장에 관한 법률」에 따라 해당 기관이 일정 규모 이상 의무적으로 설치해야 한다. 하지만 임산부 전용 주차장은 최근 지방자치단체들이 관련 조례를 제정하면서 등장하기 시작했다. 임산부도 임신 기간 중에는 일시적 장애인이나 다름 없으니 장애인에 준하는 배려가 필요하다는 사회적 인식이 반영된 것이다. 이처럼 장애인을 배려해야 한다는 인식의 변화가 임산부 같은 다른 사회적 약자도 배려해야 한다는 인식의 전환으로 전이되고 있다.



▲제주도 서귀포시청 주차장에는 ‘장애인 전용 주차장’과 ‘임산부 전용주차장’이 나란히 설치되어 있다.

“장애인이 편하면 모두가 편하다!”

‘연석 경사로 효과’와 같이 장애인을 위한 사회환경의 변화는 장애인뿐 아니라 모든 사람들에게도 혜택을 가져다주는 경우가 대부분이다. 그래서 “장애인이 편하면 모두가 편하다!”는 말은 분명한 진실이다. 사실 우리가 관심을 갖지 않아서 그렇지 이를 증명할 수 있는 수많은 증거들을 곳곳에서 확인할 수 있다. 멀리 갈 것도 없이 우리 주변만 살펴봐도 이 같은 사례를 쉽게 확인할 수 있다. 매일 드나드는 아파트 출입구 앞에 놓인 경사로, 어느 날 갑자기 생긴 도심의 횡단보도, 지하철 역사의 안전문 등. 이런 시설물들은 원래 장애인을 비롯한 이동약자들을 위해 설치되었지만, 이동약자뿐 아니라 모든 사람이 편리하게 이용한다.

여기서 우리가 기억해야 할 것이 있다. 이런 시설물들이 그냥 생긴 게 아니라는 점이다. ‘목마른 자가 우물 판다’는 속담이 있듯이, 이동의 제약이 가장 심한 장애인들이 나서서 요구하고 투쟁한 결과로 생긴 것들이다. 하지만 그 우물의 물은 장애인뿐 아니라 비장애인들도 마신다. 장애인의 갈등을 해결해주는 물은 비장애인이 마셔도 시원하기는 마찬가지다.

아파트 출입구 경사로



▲아파트 출입구 앞에 계단과 경사도가 함께 설치되어 있다. 이런 설계 개념을 무장애(barrier free)라고 한다.

이 경사로에는 장애인들의 땀과 노고가 고스란히 배어 있다.

그런데 어떤 아파트에 휠체어나 목발을 이용하는 장애인이 없다면 그 경사도가 무용지물이겠는가? 누구나 그렇지 않다는 사실을 잘 알고 있다. 자전거를 타는 꼬마, 유모차를 끌고 가는 아빠와 엄마, 무거운 짐을 나르는 일꾼, 보행 보조기를 사용하는 할머니, 이들 모두가 경사로를 유용하게 이용한다. 심지어 보행에 전혀 장애가 없는 사람들도 계단 대신 경사로를 이용하는 경우가 더러 있다.

이처럼 아파트 출입구 경사로는 많은 사람들에게 요긴한 시설물이다. 그런데 생각을 좀 달리 해 보자. 처음부터 아예 경사로를 만들지 말고 모든 사람들이 동등하게 접근할 수 있는 출입구를 만들면 어떨까? 그러려면 출입구의 높낮이차를 완전히 제거하고 평지처



▲아파트 출입구 앞에 계단이 아예 없고 평면으로 되어 있다. 이런 설계를 유니버설 디자인(universal design)이라고 한다.

우리가 매일 볼 수 있는 것이어서 무심하게 이용하는 아파트 출입구 앞 경사로는 거저 생긴 게 아니라 「장애인·노인·임산부 등의 편의증진 보장에 관한 법률」에 따라 설치된 것이다. 이 법률은 1990년대 후반 많은 장애인들이 노력하고 투쟁하여 얻은 성과물이다.

럼 평평하게 설계해야 할 것이다. 이런 설계 개념을 ‘유니버설 디자인(Universal Design, UD)’이라고 한다. 반면 계단과 경사로를 함께 설치한 설계 개념을 ‘무장애(Barrier Free, BF)’라고 부른다. 물론 ‘무장애’ 개념보다 ‘유니버설 디자인’ 개념이 더욱 선진적이고 미래지향적이다.

다행스러운 건, 아파트뿐 아니라 공공시설과 대형 건물을 중심으로 출입구를 유니버설 디자인으로 설치하는 건축물이 최근 증가 추세에 있다. 서울시, 경기도, 제주도 등 일부 지방자치단체들이 ‘유니버설 디자인 조례’를 제정하여 장애인을 비롯한 모든 사람들의 건축물 접근성을 더욱 개선하기 위해 노력하고 있는 것은 매우 고무적이다.

횡단보도

사전적 의미의 횡단보도는 “사람이 가로로 건너다닐 수 있도록 안전표지나 도로표지를 설치하여 차도 위에 마련한 길”이다. 도로에 횡단보도가 없으면 비장애인에게도 불편하지만 장애인, 노인을 비롯한 이동약자는 이동성에 결정적인 장애가 된다. 승강기가 없는 육교나 지하도를 설치하는 대신 횡단보도가 없는 도로가 특히 문제가 된다. 다행히 전국적으로 육교 설치가 대폭 줄어들고 기존 육교도 철거되는 추세이지만, 여전히 지하도는 사라지지 않고 있다. 물론 지하도가 있더라도 노면에 별도의 횡단보도를 설치하면 문제될 게 없지만 그렇지 않는 곳도 더러 있어 장애인들의 저항에 직면한 곳이 있었다. 대구의 한일극장 앞 도로와 서울의 명동역 앞 도로가 그러했다.

서울의 명동역처럼 대구의 한일극장은 예나 지금이나 도심의 랜드마크다. 2008년 대구장애인연맹 등 대구지역 장애인 및 시민단체



▲한일극장 앞 횡단보도 설치를 요구하며 시위를 하는 대구 장애인과 시민들



▲2010년 명동역 앞 횡단보도 설치를 요구하며 시위를 하는 서울시 장애인과 시민들

들은 한일극장 앞에 횡단보도를 설치하기 위한 캠페인을 시작하였다. 당시 대구 시민들이 가장 많이 찾는 한일극장 인근에는 횡단보도가 한 곳도 없었다. 그 일대가 지하상가로 개발되어 있어서 비장애인들은 불편을 무릅쓰고 지하도 계단으로 도로를 횡단했다. 하지만 장애인들, 특히 휠체어나 목발 이용자들은 도로를 건너는 것이 사실상 불가능했다. 지하도를 건너려면 승강기가 없어서 경사형 리프트를 이용해야 하는데, 21m밖에 되지 않는 도로를 건너는 데 20~30분이 소요되었기 때문이다.

장애인들은 대구시청과 대구시경찰청에 횡단보도 설치를 요구했지만 지하상인들이 극구



▲대구 한일극장 앞 횡단보도(왼쪽)와 서울 명동역 인근 횡단보도(오른쪽). 오른쪽 사진에서 확인하듯이 명동역 앞 대로에는 아직도 횡단보도가 여러 개 설치되어야 한다.

반대한다는 이유로 거절당했다. 이때부터 대구 장애인들은 한일극장 앞에서 무려 5년 동안 100여 차례의 시위와 캠페인을 전개했다. 많은 시민들이 장애인들의 주장에 동조했고 언론은 관계기관을 연일 비판했다. 여론의 못매를 맞고, 대구시는 어쩔 수 없이 장애인들이 요구를 수용하여 2013년 3월 4일 마침내 횡단보도를 설치하였다.

서울의 명동역 횡단보도 설치에도 장애인들이 앞장섰다. 2010년 7월 7일 서울시장애인 자립생활센터총연합회 소속 활동가 약 150명은 명동 일대를 행진하며 “이동약자 차별 없는 모두가 편한 명동거리를 조성하라!”고 외쳤다. 대구시에서 많은 시민들의 호응 속에 장애인들이 횡단보도 설치 캠페인을 진행하고 있다는 소문을 듣고 비슷한 상황에 있는 명동에서 쫓겨난 것이다. 특히 이날 장애인들은 명동역 앞 왕복 8차선 도로 중 4차선을 몇 십 분 동안 점거한 채 시위를 하는 바람에 큰 교통 혼잡을 일으키기도 했다.

사태의 심각성을 인지한 서울시 중구청은 장애인 대표, 인근 상인 등 관계자들과 공청회를 개최하여 횡단보도 설치 방안을 논의하였다. 그런데 장애인들이 나설 것도 없이 공청회장은 아수라장이 되었다. 설치를 지지하는 지상상가 상인과 반대하는 지하상가 상인들 사이에 격돌이 벌어졌기 때문이다. 그렇게 1년이 지나 결국 인근 상인들은 쌍방이 합의할 수 있는 타협점을 찾았다. 명동역에서 북쪽으로 약 200m 떨어진 곳에 횡단보도를 설치한 것이다. 오늘날 명동역 인근 횡단보도는 이런 곡절을 겪으면서 설치되었다.

이렇게 장애인들이 요구하고 주장한 횡단보도가 설치되자 많은 보행자들이 함께 편리해졌다. 장애인뿐 아니라 자전거 타는 아이, 스케이트보드·인라인 스케이트·킥보드를 이용하는 청소년, 유모차를 끌고 나들이 하는 부부, 리어카를 몰고 폐지를 줍는 어르신 등 모든 사람들이 횡단보도의 혜택을 함께 누린다. “장애인이 편하면 모두가 편한 것이다.”

지하철 안전문

지하철을 이용하는 사람들은 누구나 승강장에 설치된 승강장 안전문(스크린 도어) 앞에서 본 경험이 있을 것이다. 안전문 앞에서 유리면에 적힌 시를 읽는 사람도 있고, 노선도를 보면서 행선지를 확인하는 사람도 있다. 이처럼 지하철 승강장에서 사람들이 아무런 불안감 없이 편안하게 지하철을 기다릴 수 있는 건 순전히 안전문 덕분이다(현재 우리나라는 ‘안전문’과 ‘스크린 도어’를 혼용하고 있지만, 국립국어원은 ‘안전문’으로 순화하여 사용할



▲싱가포르 지하철 SRT 승강장의 반밀폐형 스크린 도어 앞에서 탑승을 기다리고 있는 승객들. 싱가포르의 세계 최초로 지하철 스크린 도어를 설치한 나라다.(출처: 위키미디어)

오늘날처럼 유리 재질의 안전문 시스템을 처음 도입한 나라는 뜻밖에도 싱가포르다. 싱가포르는 이미 1987년에 승객 안전을 위해 이런 시스템을 도입했다. 싱가포르에 이어 대만, 일본 등 아시아 국가들의 지하철 승강장에 안전문이 속속 등장하기 시작했다. 반면 유럽 대부분 국가들은 21세기에 들어 부분적으로 안전문을 도입하고 있는 중이고, 특히하게도 미국 지하철에서는 이런 시스템을 찾아보기가 어렵다.

승강장 안전문은 크게 두 종류가 있다. 하나는 ‘플랫폼 스크린 도어(platform screen door, PSD)’이고, 다른 하나는 ‘플랫폼 엣지 도어(platform edge dooe, PED)’다. 전자는 승강장과 지하철 터널을 완전히 차단하는 밀폐형이고, 후자는 사람 키높이 정도의 차단막을 설치하여 만든 반밀폐형이다.

우리나라의 경우 2004년에 광주지하철 금남로 4가역과 도청역(현재 ‘문화전당역’)에 최초로 안전문을 설치하였고, 이어서 같은 해 서울지하철 신길역과 2005년 용두역, 사당역 등에도 설치하였다. 이렇게 우리나라에 안전문이 도입되는 과



▲2003년 5월, 서울맹학교 학생들이 수도권 지하철 송내역에서 동료 시각장애인의 추락사에 항의하고 있다.(출처: 오마이뉴스)

것을 권장한다.)

기록상 세계 최초의 안전문은 1961년 소련 상트페테르부르크 지하철에 설치되었다. 승강장과 열차 사이에 대리석 벽을 세운 뒤 출입문에 철제 셔터를 달아 양 옆으로 움직이게 만든 방식이다. 하지만



▲2004년 11월, 시각장애인들이 이수역 선로를 점거한 채 농성을 하고 있다.(출처: 프레시안)

정에 장애인의 죽음과 투쟁이 결정적 역할을 했다. 그 역사를 살펴보기로 하자.

2003년 5월 14일, 수도권 지하철 송내역에서 시각장애인 장영섭(57세) 씨가 선로에 떨어져 숨졌다. 당시 역은 물청소를 하고 있었고, 아무도 장영섭 씨의 이동을 도와주지 않았다. 장영섭 씨는 월남전에 참전한 국가유공자여서 안타까움을 더했다. 그는 몇 해 전 고엽제 후유증으로 시력을 잃은 뒤 1년 전부터 맹학교에 다니며 적응훈련을 하던 '초보' 시각장애인이었다.

이 사실이 알려지자 서울맹학교 재학생 등 시각장애인들은 송내역에서 철도청을 규탄하는 시위를 벌였다. 그리고 여러 장애인단체들

이 모여 '송내역 장애인 추락참사 및 장애인 이동권 쟁취를 위한 대책위원회'를 결성하고 진상규명, 철도청장 사과, 안전대책 강구, 이동권 보장 등을 요구했다.

하지만 관계당국이 장애인들의 요구에 응하지 않고 안전대책을 차일피일 미루는 사이 추락사고가 연이어 발생했다. 2004년 10월 30일, 한 시각장애인이 수도권 전철 부천역에서 서울발 인천행 열차에서 내려 유도블록을 찾다가 발을 헛디뎠다. 철로에 떨어졌고, 열차에 치여 숨졌다. 그는 30살 쯤 다운 나이였다. 곧이어 11월 18일에는 서울지하철 이수역에서 43살 시각장애 남성이 선로에 추락사하는 사건이 발생했다.

연이어 추락사가 발생하자 시각장애인 사회가 마침내 폭발했다. 이수역 사고 발생 다음날, 한국시각장애인연합회 회원 70여 명은 이수역 선로를 점거하는 강력한 투쟁을 전개했다. 이들은 모든 지하철 역사에 '스크린 도어'를 설치하고 안전요원을 배치하라고 요구하며 1시간 넘게 점거했다.

결국 서울지하철공사는 시각장애인들의 요구를 수용하였고, 마침내 2005년부터 서울지하철 역사에 본격적으로 안전문이 설치되기 시작했다. 이제 서울지하철에서 안전문이 없는 승강장을 찾기가 어려워졌고, 지방의 도시철도 역시 빠른 속도로 안전문을 설치하고 있다. 마침내 2014년 국토교통부는 '안전펜스 또는 스크린 도어'를 설치하게 돼 있는 기존 규정을 향후 '스크린 도어'만 설치하도록 하는 '철도시설의 기술기준'을 마련하였다.



▲밀폐형 스크린 도어 앞에 편안하게 서서 지하철을 기다리는 서울시민들. 스크린 도어 시스템 도입 이후 지하철 승강장 추락사고가 근절되었다.

이처럼 우리나라 안전문 도입의 역사는 장애인 투쟁과 밀접한 연관이 있다. 한국은 전세계에서 유일하게 장애인들의 투쟁으로 안전문을 설치한 나라다. 덕분에 안전문을 수리하다가 사고로, 또는 안전문과 열차 출입문 사이에 끼어 안타까운 일을 당하는 사람들

이 간혹 있긴 하지만, 적어도 선로 추락사 뉴스는 이제 사라졌다.

그런데 현재처럼 지하철 안전문이 일반화되기 전 상황을 보자. "건설교통부 자료에 따르면 1998년부터 2002년까지 연평균 85명의 시민들이 승강장에서의 안전사고로 목숨을 잃거나 부상을 당했다. 2003년 경우 10월까지만 하더라도 총 121건에 이르는 사고가 지하철 승강장에서 발생했으며, 이중 70명이 사망하고 51명이 부상을 당했다."(에이블뉴스, 2004. 11. 1) 이렇게 무고한 사람들이 지하철 선로에서 목숨을 잃었는데, 그중 장애인은 극소수고 거의 대부분 비장애인들이었다. 장애인들이 자신뿐 아니라 무수한 비장애인들의 목숨을 구한 셈이다.

2004년 시각장애인들이 이수역 선로를 점거하자 언론들은 시민들의 불만을 실었는데, 논조가 이랬다. "추락사는 안타까운 일이지만 그렇다고 '천만 시민의 발을 볼모로' 시위를 하는 것은 문제가 있다!" '천만 시민의 발을 (1시간 동안) 볼모로' 잡았다고 지탄의 대상이 되었던 장애인들 덕분에 오늘날 많은 시민들은 추락사 염려 없이 안전하게 지하철을 이용하고 있다.

아직도 사람들은 지하철 안전문이 언제, 왜, 어떻게 생겼는지 궁금해 하지 않고 그저 당연히 있어야 하는 것쯤으로 인식한다. 이 안전문은 저절로 생긴 것이 아니다. 누군가의 아픔과 아우성으로 만들어낸 것이다.

자립생활, 장애인의 삶을 바꾸다



1960년대 후반, 미국 서부의 장애 청년들은 '자립생활(independent living)'이란 개념을 제시하였다. 중증 장애인은 가정이나 시설에서 타인의 '돌봄'을 받아야 하는 존재로 간주되던 시절, 이 젊은이들은 장애인도 지역사회에서 '보통 삶'을 영위해야 한다고 주장했다. 반세기 전, 이런 주장은 문화적 혁명이나 다름없었다. 그 당시 인식으로, 중증 장애인이 성인이 되어 또래 비장애인처럼 부모와 떨어져 독자적인 주거 공간에서 산다는 건 국가도, 시민사회도, 심지어 부모나 장애 당사자조차 꿈같은 이야기였다.

이 꿈 같은 기획을 버클리대학교 출신 장애인들이 1970년대 초 현실로 만들었다. 이들은 국가와 지역사회의 변화가 뒷받침되면 장애인도 동등한 시민으로서 살 수 있다는 것을 실천적으로 보여주었다. 자립생활운동은 곧 '시민권 운동'이자 '삶 운동'이었다. 미국 사회는 장애인들의 정당한 요구에 점차 귀를 기울이기 시작했고 마침내 이 운동은 오늘날 전 지구적 쟁점이 되었다.

에드 로버츠, 버클리대학교에 입학하다.

자립생활의 물질적, 공간적 기반인 자립생활센터가 처음 설립된 때는 1972년 봄이지만, 자립생활운동이 시작된 시기는 그보다 앞선다. 이 운동은 1962년 최중증 장애인 에드 로버츠(Ed Roberts, 1939~1995)가 버클리대학에 입학하는 순간부터 시작된다.

로버츠는 14살 때 폴리오바이러스(소아마비)에 전신이 감염되었다. 그 후로 아이언링(iron lung)이라는 기계에 들어가서 매일 18시간 인공호흡을 받아야 했다. 이 같은 악조건에서도 그는 중학교, 고등학교를 무사히 졸업했다.

로버츠는 고등학교를 졸업하고 샌머테이오지역 대학에 들어가 2년 동안 공부했다. 공부가 더 하고 싶어서, 그는 UCLA(캘리포니아주립대학)에 편입 원서를 낼 계획이었다. 당시 미국에는 장애 학생들을 위한 프로그램과 편의시설을 갖춘 대학이 4곳에 불과했는데, UCLA가 그 가운데 하나였다. UCLA에는 제2차대전에 참전한 상이군인들을 위한 프로그램이 있었다. 로버츠는 휠체어가 접근할 수 있고, 장애를 가진 자신을 받아주는 학교에 가겠다는 현실적인 생각을 했던 것이다. 그러나 샌머테이오대학의 지도교수 진 워쓰(Jean Wirth)는 제약이 가장 적은 학교를 선택할 게 아니라, 다른 학생들과 마찬가지로 눈높이를 가장 높은 곳에 맞추라고 조언했다. 워쓰 교수는 로버츠가 전공하려는 정치학 분야 명문대학인 버클리대학교에 지원하라고 말했다.

지도교수의 조언에 따라 로버츠는 버클리대학교에 편입학 원서를 냈다. 하지만 이 정도로 심한 장애인을 버클리대학교로서는 감당할 수 없었다. 교내 편의시설도 문제였지만 공중전화 부스만한 아이언링을 설치할 기숙사도 없었다. 대학 측은 이런 이유를 들어 로버츠의 입학을 거절했다. 그러자 지역 언론들이 "주립대학이 장애가 있다는 이유로 자격을 갖춘 학생을 받아들이지 않는다"고 맹비난하자 대학 측은 어쩔 수 없이 로버츠를 받아들였다. 교내에 있는 코웰 병원 부설 학생진료소에 특별히 방을 마련해서 기숙사 문제도 해결했다.

최중증 장애인 로버츠가 입학에 성공하자, 이듬해부터 휠체어를 탄 장애 학생들이 속속



▲'아이언링'에 몸을 넣고 누워있는 에드 로버츠. 그는 이 기계에서 하루 18시간 동안 인공호흡을 받아야 생활이 가능할 정도로 심한 장애인이었다.



▲버클리대학교의 장애학생 동아리 '롤링퀴즈' 회원들이 둘러앉아 회의를 하고 있다.

버클리 대에 입학하여 코웰로 들어갔다. 코웰은 묘한 공간이었다. 그곳은 장애 학생을 격리하는 시설의 일종이었다. 지역사회는 물론이고 교내 건축물에 접근하기 어려웠던 장애 학생들은 결국 코웰 안에서 제한적인 활동을 하였다. 하지만 좋은 점도 있었다. 장애 학생들은 코웰에 함께 거주하면서 밤마다 회합을 가

지고 장애 문제뿐 아니라 사회적 쟁점을 놓고 열띤 토론을 하였다. 자연스럽게 연대의식과 동류의식이 강해졌다. 이들은 스스로를 롤링퀴즈(Rolling Quads), 즉 '굴러다니는 전신마비자들'이라 부르기 시작했다. 1968년 코웰에 거주하는 장애 학생이 12명까지 되자 캘리포니아 주는 코웰거주프로그램(Cowell Residence Program)이란 이름으로 이곳을 공식 지원하고 관리까지 하였다. 대학 기숙사가 줄지에 주 정부가 운영하는 거주시설이 된 것이다.

롤링퀴즈는 코웰거주프로그램을 운영하는 의료와 재활 전문가들 손에 자기 삶이 좌지우지된다는 사실을 알게 되면서 당사자주의 의식이 싹트기 시작했다. 이들은 '우리를 환자 취급하지 말고 다른 학생과 동일한 대학생활을 보장하라', '병원이 아닌 아파트나 기숙사에서 생활할 수 있도록 해달라'고 요구하였다. 또 전문가들의 조치에 저항도 했다. 주 정부 소속 재활상담사가 장애 학생 2명에게 졸업 후 구직이 어렵다는 구실로 이들을 코웰에서 요양원으로 보내려고 했다. 롤링퀴즈가 강하게 반발하는 와중에 이번에는 주 정부가 파견한 심리학자가 장애 학생들을 모두 시설로 보내겠다고 위협했다. 롤링퀴즈가 지역 신문사들을 찾아가 이 사실을 알리자 주 정부는 그 상담사를 인사 조치하고 사건을 무마했다.

1960년대 후반은 미국 역사상 진보적 사회운동이 가장 치열한 시기였다. 흑인운동, 여성운동, 소비자운동이 맹위를 떨치던 그 시절, 롤링퀴즈는 이 운동들이 주창하는 '사회통합', '자기결정권', '자기선택권' '소비자주권'이 장애인에게도 소중한 가치임을 깨닫는다. 이들은 인간, 그리고 장애인의 자유와 해방에 관심을 갖고 자신을 환자가 아닌 억압받는 소수자로 인식하게 된 것이다. 이들에게 코웰은 더는 안식처일 수 없었다.

버클리대학 장애학생들의 자립생활 실천

그 무렵 로버츠는 모교 샌머테이오지역대학이 소수민족 학생들의 중퇴율을 낮추기 위해 운영하는 한 프로그램에 참여하였다. 이 프로그램 운영자가 로버츠의 지도교수 진 위쓰였다. 위쓰는 대학생할이 아닌 일상생활 문제 때문에 중퇴율이 높다고 보고, 백인 학생들이 소수민족 학생을 위한 '동료상담가'가 되도록 했다. 가령 동료상담가는 소수민족 학생들에게 카풀이나 아르바이트를 구하는 데 도움을 주었다. 1970년 가을, 로버츠와 롤링퀴즈는 이 프로그램에 착안하여 버클리대학에서 신체장애학생프로그램(Physically Disabled Students Program : PDSP)을 직접 설계하고 운영하였다.

PDSP는 실천이 구체적이었다. 장애인이 휠체어를 타고 버클리대학 어느 곳이나 다닐 수 있도록 접근성을 개선하였다. 장애인이 활동보조인을 직접 구하고 훈련시켜 고용하는 계약형 활동보조 서비스를 도입했다. 휠체어 사용자에게 접근 가능한 아파트를 찾아주는 장애인 상담원들을 채용했다. 교외 아파트나 기숙사에서 강의실까지 운행하는 리프트 버스를 운행했다. 또 기술자들을 고용하여 휠체어 수리는 물론이고 가볍고 튼튼한 휠체어를 직접 제작하여 장애 학생들에게 보급했다. 장애인들이 손으로 브레이크와 페달을 조작할 수 있도록 자동차를 개조하기도 했다. 시각장애 학생에게는 읽기 서비스, 청각장애 학생에게는 수화통역 서비스를 제공했다.

PDSP는 이념이 급진적이었다. 가령 의사들은 장애인이 얼마나 멀리 걸을 수 있는지, 다리를 구부릴 수 있는지를 가지고 독립 정도를 가늠했다. 그러나 PDSP는 독립을 자기 삶을 통제할 수 있는 것으로 정의했다. 독립은 도움을 받지 않고 할 수 있는 일의 정도가 아니라 도움을 받으면서 살아가는 삶의 질로 측정되었다. 의료보호제도는 의료 지원만 했지만, PDSP는 장애 당사자들이 자주적이고 주도적으로 운영할 수 있는 새로운 방식이었다. 이것이 바로 '자립생활운동'의 효시가 되었다.



▲장애인의 자립생활과 동등한 권리를 요구하며 시위를 하고 있는 미국 장애인들(1970년대)

로버츠와 롤링퀴즈 회원들이 버클리대학교를 졸업한 뒤 1972년 세계 최초의 '버클리자립생활센터'를 설립할 수 있었던 건 이와 같은 경험이 쌓여 있었기 때문이다. 자립생활운동은 장애 당사자들이 일상생활에 필요한 부분을 의사나 전문가들보다 더 잘 알고 있다는 전제에서 출발했다.

자립생활의 이념

자립생활운동을 처음 시도한 에드 로버츠와 그 동료들이 ‘자립생활전략’이란 모임에서 토론하고 정리한 자립생활의 원리들은 다음과 같다.

- 장애인의 욕구가 무엇이고 그 욕구를 어떻게 충족할지를 가장 잘 아는 사람은 바로 장애인 자신이다.
- 장애인의 욕구는 다양한 서비스를 망라하는 포괄적인 프로그램에 의하여 효과적으로 충족될 수 있다.
- 장애인은 지역사회에 완전히 통합되어야 한다.
- 장애인은 시설이 아니라 지역사회에서 생활해야 한다.
- 장애인은 치료받아야 할 환자도, 보호 받아야 할 어린아이도, 그렇다고 숭배해야 할 신도 아니다.
- 장애인은 장애 그 자체보다 사회적 편견의 희생자이다.
- 장애인은 도움을 관리해야 하는 지위에 있다.

첫째, “장애인의 욕구를 가장 잘 아는 사람은 장애인 자신이다”는 말은 전문가주의를 반대한다는 뜻이다. 당시만 해도 의사, 간호사, 심리상담사, 치료사, 사회복지사 같은 전문가가 당사자보다 장애 문제에 더 정통하다고 여겼다. 그들은 전문 지식을 독점하고 장애인의 삶에 적극 ‘개입’하는 것이 장애 문제를 해결하는 것이라고 생각했다. 여기에 대해 장애 당사자들은 ‘아니오, 우리가 우리 문제를 가장 잘 알고 있소. 당신들은 우리가 요청할 때만 개입하시오’라고 주장하는 것이다. 자기 문제를 스스로 정의하고 도움이 필요하면 스스로 요청하겠다는 의미다.

둘째, “장애인의 욕구는 포괄적인 프로그램으로 충족된다”는 말은 장애 관련 서비스를 제공할 때 한 개인의 삶 전체를 고려해야 한다는 것이다. 사회적 존재인 인간은 누구나 무수한 관계를 다양한 방식으로 맺으면서 살고, 개인의 생애 주기에 따른 욕구는 천차만별이다. 더구나 장애인의 욕구와 서비스는 손상 정도, 주변 환경, 개인 취향에 따라 더욱 다양하다. 예를 들면, 장애인이 자립생활을 하려면 주거, 일자리, 교통, 정보, 활동보조, 사회적 관계 등 생활 전반에 걸친 서비스를 제공받아야 한다. 이처럼 장애인의 욕구가 충족되려면 단편적인 서비스가 아닌 다양한 서비스 꾸러미들이 개인 특성에 맞게 전 생애에 걸쳐 제공



◀“Nothing about Us without Us”, 즉 “우리가 없는 곳에서 우리에게 대해 말하지 말라”는 자립생활운동의 핵심 슬로건 중 하나다.

되어야 한다.

셋째, “장애인은 완전히 통합되어야 한다”는 말은 장애인의 사회통합 수준과 범위를 보여준다. 현대 사회는 장애인을 통합시킨다면서 사실상 부분적인 분리와 배제를 지속하고 있다. 이를 보면 장애 학생은 일반학교에 다니더라도 특수학급 같은 분리된 공간에서 교육을 받는다. 또 장애 성인은 경쟁 고용 대신 보호작업장이나 직업재활시설에 분리 배치되는 경우가 비일비재하다. 많은 장애인들이 지역사회에서 일상적으로 배제되고 심지어 가정 내에서도 고립된다. 이처럼 지역사회에서 살고 있는 장애인들조차 완전히 통합된 삶이 아니라 불완전하고 부분적으로 고립된 삶을 사는 게 현실이다. 장애인과 비장애인이 동일한 공간에서 그냥 함께 산다는 의미를 지닌 물리적 통합이 아니라 이들이 공간적, 사회경제적, 정서적으로 일체가 되는 화학적 통합이 필요하다.

넷째, “장애인은 지역사회에서 생활해야 한다”는 말은 탈시설에 대한 주장이다. 시설에 수용된 장애인은 하루 24시간, 1년 365일 똑같은 일과표에 따라 살아야 한다. 자기결정권과 선택권은 일상적으로 무시된다. 그곳은 엄격한 규율과 강제로 유지되는 억압의 공간이자 수용자들에게 최소한의 의식주만 제공하는 반인권의 공간이자 특정한 조건에 처한 사람들을 영원히 격리하는 절망의 공간이다. 시설은 ‘그 자체로’ 반인권적, 반문명적 시스템이다. 그곳에는 한 줄기 희망도 없고 한 모금 자유도 없다. 예나 지금이나 장애인들이 수용시설을 바라보는 태도는 동일하다. 장애인도 보통 사람들처럼 가족과 친구가 있는 지역사회에서 생활해야 한다는 주장은 너무도 당연하다. 자립생활은 탈시설과 동의어다.

다섯째, “장애인은 환자도, 어린아이도, 신도 아니다”는 말은 “장애인은 보통사람이다”는 말을 강조하는 것이다. 장애인을 특별한 존재로 치부하지 말라는 경고다. 이 사회는 장애인에게 병자 역할을 강조하고 보호 대상으로 생각하는 한편, 특별한 장애인이 어떤 성취를 이

루면 지나치게 과장하여 신격화하는 경향이 있다. 이를 테면, '장애우' '장애인 먼저' '장애인 전용' 같은 말에서는 어린아이한테나 어울리는 동정과 보호 이미지를, 그리고 '장애 극복' '인간 승리' '감동 선사' 같은 말에서는 승배 이미지를 엿볼 수 있다. 외형상 상반되는 것처럼 보이는 두 이미지는 사실은 동전의 양면처럼 그 본질이 같다. 즉 장애인은 뭔가 색다른 존재이며 보통 사람들과는 다르다는 사고가 바탕에 깔려 있다. 이런 시각에 대해 장애인들은 장애를 '있는 그대로' 보라, 장애인은 '보통사람'이라고 주장한다.

여섯째, "장애인은 사회적 편견의 희생자이다"라는 말은 장애의 사회적 의미를 강조한다. 전통적으로 전문가들은 장애를 손상의 결과로 해석한다. 개인은 신체적, 정신적 손상 때문에 장애를 경험한다는 것이다. 반면 장애인들이 보기에 문제는 손상이 아니라 사회적 배제와 환경적 제약이고, 장애 문제 해결은 손상을 얼마나 치료하느냐가 아니라 사회적 배제와 편견을 어떻게 제거하느냐에 달려 있다. '손상'은 인간 신체와 정신에 있지만 '장애'는 이 사회에 있다. 이런 관점에서 보면, "장애를 없애자!"는 말은 "손상을 치료하자"는 것이 아니라 (장애 친화적으로) "사회를 바꾸자"는 의미가 된다. 손상 치료를 이유로 장애인을 의료화, 시설화하지 말고 자립과 접근성을 지원하고 사회적 태도를 개선하는 것이 우선이다.

일곱째, "장애인이 도움을 관리한다"는 말은 서비스 주도권과 관련이 있다. 장애인이 자립하여 생활하려면 가족, 친구, 의사, 각종 치료사, 사회복지사, 활동지원사 같은 사람들의 도움을 받아야 하는 경우가 많다. 장애인이든 비장애인이든, 인간은 누구나 타인의 도움을 받고 또 도움을 주면서 산다. 더구나 자립생활은 도움 없이 산다는 의미가 아니라 필요한 도움과 지원을 받으면서 생활한다는 의미다. 하지만 장애인이라고 해서 타인의 도움을 일방적으로 받는 존재여서는 안 된다. 어떤 도움이 필요한지, 누구로부터 도움을 받을 것인지, 언제 어디서 도움을 받을 것인지, 이 모든 것은 도움을 받는 당사자인 장애인이 스스로 결정하고 판단해야 한다. 도움 제공자 관점에서 작동하는 자원봉사자 서비스와 이용자가 주도하고 관리하는 활동지원 서비스를 비교하면 도움을 관리한다는 의미가 더 분명해진다.

운영 원리

자립생활센터는 자립생활 활동가들이 활동하는 공간이자 자립생활에 필요한 서비스를 제공하는 기관이다. 부연하면, 장애인들에게 직접 서비스를 제공하고, 동시에 장애인의 지

역사회 참여를 가로막는 물리적, 환경적, 태도에 의한 장벽을 없애고 권익을 옹호하는 곳이다. 이처럼 자립생활센터는 서비스 제공기관이자 운동조직이라는 독특한 이중적 성격을 띠고 있다.

일반적으로 자립생활센터 조직 및 운영 원리는 다음과 같다. 첫째 소비자가 주도한다, 둘째 지역사회 중심이다, 셋째 모든 장애 유형을 포괄한다, 넷째 비-거주시설, 비-영리기관이다.



▲미국 캘리포니아 주 정부가 설립한 '에드 로버츠 캠퍼스' 건물 내부는 완벽한 유니버설 디자인으로 설계되어 있고, 로버츠와 그의 동료들이 설립한 '버클리자립생활센터'가 이 건물에 입주해 있다.

여기서 "소비자 주도"란 자립생활센터 대표(소장)는 장애 당사자여야 하고 센터의 주요 결정 과정에 장애인들이 주도적으로 참여해야 한다는 의미다. 우리나라 식으로 말하면 "당사자주의"라고 할 수 있다. "지역사회 중심"은 센터 입지가 장애인들이 보편적으로 접근 가능한 곳이어야 한다는 의미다. 당연히 센터의 주요 활동 공간은 장애인들이 살고 있는 지

역사회여야 한다. "전 장애 유형 포괄"이란 센터는 특정 장애 유형이 아니라 모든 장애 유형을 대상으로 활동해야 한다는 의미다. 따라서 시각장애인자립생활센터, 발달장애인자립생활센터, 뇌성마비장애인자립생활센터 같은 형태는 원칙적으로 자립생활센터로 볼 수 없다. 마지막으로 "비-거주시설, 비-영리" 원칙은 자립생활센터가 그룹홈이나 생활시설 같은 거주시설을 운영하면 안 되고 센터를 영리 목적으로 운영해서는 안 된다는 말이다.

자립생활운동은 미시적이고 개인적인 방식으로 시작되었지만 이 운동을 통해 전 세계 장애인들이 조직되면서 그 파급력이 엄청나다. 오늘날 미국과 유럽의 주요 장애 서비스들이 개인 욕구에 따른 개인별 지원 방식으로 바뀌고 있다. 이제 장애 유형과 정도를 불문하고 장애를 가진 개인의 자립과 독립, 자기결정권과 선택권에 기초한 장애인 복지 시스템은 거스를 수 없는 대세가 되었다.

또 자립생활운동의 근거지인 자립생활센터는 운동단체와 서비스 기관의 성격을 동시에 가진다는 점을 강조할 필요가 있다. 장애인 권리와 인권을 옹호하는 기관으로서 자립생활센터는 국가와 비장애인 주류사회에 저항해야 할 의무가 있다. 동시에 서비스 기관으로서 장애를 가진 개인의 욕구와 삶의 질을 최대한 개선해야 할 책임도 있다.

한국 최초의 자립생활센터, '우리이웃'과 '피노키오'



1990년대 말까지만 해도 장애운동가들은 한국에서 자립생활을 실천하는 데 소극적인 태도를 취했다. 일반 장애인들의 생각도 비슷했던 것 같다. 1998년 5월 서울에서 '제1회 한·일 장애인자립생활 실천 세미나'에 참석한 한국 장애인들은 우리나라에 자립생활운동이 정착할 수 있을지 반신반의하는 분위기였다. 당시 일본어 통역을 맡았던 정중화 삼육대학교 교수가 세미나 참가자들을 대상으로 설문조사를 한 결과를 보면, 우리나라에서 자립생활은 아직 시기상조이고 제도적으로도 열악하다는 비판적 의견이 68%였다(〈장애인 자립생활 운동의 역사와 실천 과제〉).

이런 상황에서 2000년 8월과 9월에 광주와 서울에서 우리나라 최초의 자립생활센터가 '느닷없이' 문을 연다. 전반적인 비관론 속에서, 그것도 장애운동의 변방에서 두 센터가 등장한 것은 하나의 '사건'이다.

피노키오장애인자립생활센터

일본 최초의 자립생활센터 휴먼케어협회에서는 한국 장애인들을 일본으로 초청하여 한일 장애인 자립생활연수를 실시했다. 1999년부터 한국 장애인 4~5명을 일본으로 초청하여 2주 동안 자립생활연수 기회를 제공하였다. 이 연수에 참여한 중증 장애인들 중에 정만훈 씨가 있었다.

당시 31살이던 정만훈 씨는 무작정 집을 뛰쳐나와 노숙자 쉼터에서 기거하던 터라 자립생활을 할 공간이 절실했다. 서울에 있는 장애인복지관 정립회관을 자주 이용하던 정만훈은 일본 연수 프로그램 소문을 듣고 자신을 보내달라고 호소했다. 그래서 2000년 2차 연수 때 정만훈 씨가 일본으로 떠났다. 당시 상황을 정만훈 씨는 이렇게 말한다.

“1999년 3월에 집에서 나왔는데 30년을 넘게 집에서 살다보니까 나이가 먹을수록 자꾸 뭐가 누르는 듯 하고 앞이 안 보이고 그랬어요. 어머니는 너는 남만 부려먹는다는 등 말씀하시고요. 그게 주눅이 들어 하고 싶은 말도 못했는데, 나중에는 ‘그래 난 어쩔 수 없어. 평생 이렇게 살아야 해’ 이런 생각이 확 들더라고요. 그래서 (...) 반발하면서 집에서 나왔어요. 근데 집에서 투쟁을 막 하고 주위에서 미친놈이라는 소리 듣고 나왔는데, 막상 갈 데가 없더라고요. 그래서 여기저기 수소문하다가 그때 IMF가 터지고 노숙자 쉼터가 많이 늘었잖아요? (...) 수소문하다 보니까 중계동에 있는 천혜재활원이라는 곳에 장애인 노숙자 쉼터가 있는데 아직 T0가 다 차지 않았다고 그러더라고요. 그래서 거기로 갔죠.” (정만훈 증언)

정만훈은 일본 연수를 통해 한국 사회와 일본 사회의 큰 차이를 확인하였다. 자신은 한국에서 비굴한 장애인으로 살고 있는데, 일본 장애인들은 국가 지원을 받으면서 당당하게 사는 것이 부럽기도 하고 속이 상하기도 했다고 한다.

“일본 장애인들은 너무 편안한 느낌이었어요. 우리나라 장애인들 볼 때 앞이 안 보이잖아요? 갈팡질팡하고 뭐가 뭔지 어떻게 해야 될지 전혀 모르는 상태로, 내가 누군지도 모르는 상태로, 장애가 좋은 건지 나쁜 건지, 내가 떨쳐내야 하는 건지 갖고 가야 하는 건지도 모르는 상태로 사는 모습을 봤는데, 거기 가니까 너무 당당하고 편한 얼굴로 이야기하더라고요. 그게 너무 부럽기도 하고 속상하기도 하고.

(...) 우리 장애인들의 삶이라는 건 구걸하고 기생하는 삶이라고, 그런 뉘앙스 안에서 기죽어서 살아왔는데 거기서는 지원을 받아가면서, 예를 들어 지하철을 타는데도 돈 내고 타고 소비자로서 당연한 모습을 보일 때, 우리나라는 공짜잖아요. 누가 뭐라고 하면 개강하고, 국가가 이런 식으로 지원방법을 바꾸면 장애인들도 이렇게 당당해질 수 있구나.” (정만훈 증언)

그런데 정만훈 씨가 귀국하기 하루 전 갑자기 휴먼케어협회 나카니시 대표가 만나자고 전갈이 왔다. 그 자리에서 나카니시는 한국에 가서 자립생활운동을 할 의향이 있으면 자금을 지원하겠다고 제안한다. 처음에는 당황했지만 정만훈 씨는 결국 그 돈을 받기로 하고 귀국한다. 이른바 ‘한일자립생활지원기금’^① 최초 수혜자가 된 것이다. 당시 상황을 직접 들어 보자.

“귀국 전날 나카니시가 저보고 따로 보재요. 서울에 가서 운동을 하겠느냐, 안 하겠느냐 그러더군요. 죽이 되든 밥이 되든 운동하겠다고 그랬지요. 그랬더니 지금 당장 필요한 게 뭐냐고 하길래 방 한 칸 얻을 돈이 필요하다고 했어요. 그랬더니 돈을 줄 테니 받겠느냐 말겠느냐 그래요. 받아야 되는지 말아야 되는지, 난감하더라구요, 난 거지가 아닌데, 돈 얻으러 온 것도 아닌데. 밖에 나와서 KBS PD하고 카메라 감독한테 국제 거지된 기분이어서 싫다고 했어요. 고민하더니 그 사람들이 ‘그래도 받아야 할 것 같아요’ 라고 하더군요. 그래서 다시 가서 받겠다 했어요. 한국 돈으로 2,000만원 정도. (...) 그때 중계동 15평 아파트가 그 정도 했어요. 마음은 무거웠지만 받겠다 하고 서울로 왔어요.” (정만훈 증언)

일본 연수를 다녀온 정만훈 씨는 한국에서 자립생활센터를 해야겠다는 의욕이 넘친다. 2000년 한일 장애인자립생활 세미나에 참석한 정만훈은 자립생활에 대한 욕구를 이렇게 토로한다.

^① ‘한일자립생활지원기금’은 피노키오센터뿐만 아니라 우리이웃센터, 제주센터, 서울센터 설립 및 운영 자금으로도 지원되었다. 한국에서 자립생활 기반이 전무하던 시절, 이 기금은 자립생활센터가 자리잡는 데 일정한 역할을 하였다. 이 기금을 지원받은 한국 자립생활센터들은 지원금을 모두 상환하였다.

“일반인이나 경증장애인은 물론이고 중증장애인에게 있어서는 더욱 ‘자립생활’이 필요하다는 주장을 하고 싶습니다. 살아 있는 생명체는 무엇이나 먹고 자고 숨을 쉽니다. 그리고 필요에 따라 여러 가지 조건을 갖춘 환경 속에서 살아갑니다. 환경이 뒤따라주지 않을 때에는 죽고 마는 것입니다. 더욱이 꽃이나 동물들보다 다양하고 복잡한 구조를 지니고 태어난 인간은 먹고 자고 숨을 쉰다 할지라도 자기 뜻대로 살아갈 수 없다면 살아 있다고 간주하지 않습니다. 따라서 인간의 궁극적인 목표인 행복으로 열린 길은 찾아볼 수 없고, 자기 자신을 잃어버린 혼돈 속에서 불행과 슬픔만이 존재하는 것입니다. 그러하기 때문에 ‘자립생활’은 어떠한 이념이나 철학, 그리고 논리적인 체계에 있어 모체가 되어야 한다고 말하고 싶습니다.” (정만훈 증언)

하지만 자립생활발전기금 2,000만원이 있어도 재정 운영 경험도 없고 함께 일할 동료들도 보이지 않았다. 정만훈 씨는 일본에서 만난 한국 유학생 정종화 씨에게 무작정 전화를 걸어 도움을 요청하였다. 정종화 씨는 동대문종합사회복지관 김용수 관장(삼육대학교 사회복지학과 교수)을 소개해주고, 자립생활센터 설립계획서까지 손수 작성해 주었다. 덕분에 정만훈 씨는 복지관 직원들의 반대에도 불구하고 2000년 6월 5평 남짓한 작은 공간을 확보하고, 마침내 2000년 9월 2일 ‘피노키오장애인자립생활센터’의 문을 열었다. 개소식을 하는데 특별한 행사도 없이 목사인 부관장이 감사 기도를 하면서 “지금부터 시작합니다”라고 말한 게 전부였다고 한다.

초창기 피노키오센터는 운영이 제대로 되지 않았다. 재정과 인력이 부족한 상황에서 정만훈 소장 혼자 동분서주하다 힘에 부치면 몇 달 동안 문을 닫고 쉬다가 다시 문을 열기를 반복하였다. 게다가 독립적인 센터가 아니고 동대문종합사회복지관 부설기관으로 예산과 운영을 통제받았다. 복지관 직원들은 “장애가 그렇게 심한데 맨날 나올 필요가 있느냐?”면서 정만훈 소장을 노골적으로 무시하기도 했다.

독자 생존이 어려워 정만훈 소장은 다른 단체 활동가로부터 행정과 운영을 지원받아야 했다. 당시 서울장애인연맹과 정립회관 활동가들이 운영위원으로 참여하면서 센터 운영을 지원하였다.

우리이웃장애인자립생활센터

광주의 자립생활운동은 사회복지를 공부하던 한 여성의 의지와 도전에서 출발했다. 1999년 주숙자 씨는 장애운동이나 자립생활운동과 무관한, 사회복지 공무원이 되려던 평범한 장애 여성이었다. 그의 삶을 완전히 바꾸어 놓은 것은 사회복지 실습을 나가서였다.

“사회복지사 공부하고 있을 때였는데, 장애인복지신문을 보다가 자립생활이란 말을 보긴 했어요. 저는 자립생활을 이념적으로 접했다기보다는, 사회복지 실습을 나간 장애인 생활시설에서 장애인들이 원하는 것이 무엇인지 알아보니까, “못 입고 못 먹고 살아도 단 하루만이라도 내 집에서 살다가 죽고 싶다”고 말하는 사람이 있었어요. 아주 심한 장애인이었었는데, 이름이 마동훈 씨예요. 혼자 앉아 있지도 못하는 정도였어요. 그래서 내가 “너의 누나가 되어주고 싶다”고 말하고 계속 연락을 했죠. 이런 게 자립생활 일을 하게 된 계기고요.” (주숙자 증언)

주숙자 씨는 실습나간 생활시설에서 최중증 장애인 3명과 친하게 지내면서 이들을 보통 사람의 삶, 자신이 태어난 곳에서 성장하고 생활하는 삶, 오늘날 자립생활이라고 말하는 생활을 하도록 해야 한다고 생각했다.

“내가 무슨 일이 있어도 너희 세 사람은 사회에 나와서 활동을 하게 해주겠다’고 약속했는데, 그게 너무 힘든 거예요. 돈도 없고 생활도 너무 힘들었어요. 그래서 ‘하나님 저는 도저히 이 일을 할 수 없습니다. 다른 사람을 통해 할 수 있었으면 좋겠습니다’ 하고 기도했어요. 그렇게 3일 낮밤을 기도하면서 고민을 하는데 ‘지금까지 준비해 온 사람이 해야 한다’는 생각이 갑자기 들면서 용기가 생겼어요.” (주숙자 증언)

주숙자 씨는 장애인복지신문에서 ‘자립생활’이란 말을 처음 봤다고 한다. 컴퓨터로 더 많은 정보를 찾다가 정립회관이 자립생활 이념과 운동의 근거지라는 사실을 알고 곧장 서울로 올라갔다. 자립생활 관련 자료를 구하러 정립회관을 방문했을 때, 당시 한국 자립생활운동을 주도하던 활동가들이 보인 반응이 참 이채로웠다고 한다.

“정립회관에 자료를 구하러 갔는데 영어로 된 걸 주더라고요. 그걸 내가 어떻게 읽어어요? 그런데 정립회관 관계자들이 내가 광주에서 자립생활센터를 한다는 이야기를 듣더니 좀 당황했어요. 광주에서 뭘 하고 있다고 하니, 저희를 좀 수준 낮게 보고 뭐... 그때 정만훈씨가 나오는 비디오를 보고, 하나 사서 광주로 내려갔어요. 당시는 제가 자립생활에 대한 이념 정립이 안 된 상태였죠. 제가 이야기를 했어요. 장애인들 몇 명과 함께 살면서 공부도 하고 자립을 시키려 한다고 하니, 정립회관 사람들이 ‘그런 수준으로 해서 되겠나?’고 하길래, 저는 ‘어떻게 해야 하느냐?’고 물었어요. 아무튼 저희들이 하는 방식이 좀 서투르고 수준이 낮다는 식으로 말하더라고요.” (주숙자 증언)

한국에 일본모형으로 자립생활을 도입하려던 초창기 자립생활운동가들은 지방에서 자생적으로 자립생활을 준비하는 사람들이 있다는 사실에 놀랐던 모양이다. 주숙자 씨는 그런 반응이 지방에서 자생적으로 이 운동을 하는 사람들을 다소 낮잡아 보는 태도라고 느꼈다고 말한다.

정립회관 방문 뒤, 주숙자 씨는 생활시설에 거주하던 중증 장애인 3명을 시설 밖으로 데리고 나와 2000년 6월 작은 집을 구해 장애인 공동주택 겸 자립생활센터 사무실로 사용하였다. 그리고 8월 10일 공식적으로 운영위원회를 조직하고 한국 최초 자립생활센터인 ‘우리이웃자립지원센터’를 개소하였다.

우리이웃센터는 문을 열자마자 활발한 활동을 전개하였다. 8월 22일에는 세무서에 정식 신고를 하고, 10월 2일에는 첫 소식지 <우리이웃>을 발송하고, 9월 7일에는 금융결재원으로부터 지로 승인 통보서를 수령하고, 9월 20일에는 광주에서 열린 한일 자립생활세미나에 참석하였다. 10월 17일에는 센터 명칭을 ‘우리이웃장애인자립지원센터’에서 ‘지원’을 빼고 ‘우리이웃장애인자립생활센터’로 변경하였다. ‘지원’이란 표현이 자립생활 취지에 맞지 않는 판단에서다. 또 자립생활 체험홈을 마련하고, 재가(在家) 장애인들을 정기적으로 방문하여 정보 제공과 자립생활 홍보를 하고, 광주시 북구청에 사무실 임대료 지원을 요청하는 등 오늘날 자립생활센터들이 보편적으로 수행하는 활동을 그때부터 시작한 것이다.

자생적으로 탈시설-자립생활 운동을 시작하다가 우연한 기회에 자립생활 이념을 접하게 된 주숙자 씨를 비롯한 광주 중증 장애인들, 이들이 우리나라 최초 자립생활센터를 만들고 실천한 사람들이다.

두 센터의 공통점과 차이점

우리이웃센터와 피노키오센터는 거의 동일한 시기에 설립된 한국 최초의 자립생활센터들이다. 하지만 센터 설립 과정과 주체 측면에서 두 센터는 공통점도 있고 차이점도 있다.

공통점부터 살펴보면, 두 센터 모두 일본 자립생활운동의 영향을 받았다. 물론 피노키오센터가 좀더 직접적인 영향을 받았다고 볼 수 있지만 우리이웃센터 역시 <30살 정만훈의 홀로서기> 다큐멘터리를 보고 한일 자립생활세미나에 참여하면서 일본 자립생활모형의 영향을 받았다. 두 센터 모두 일본 자립생활의 주요 개념과 운영방식을 그대로 수용하였다.

또 우리이웃센터와 피노키오센터 모두 한일자립생활지원기금을 제공받아 초기 활동 자금으로 사용했다는 점도 같다. 이 기금은 정부 지원이 전무하던 시절에 자립생활센터를 설립하고 운영하는 데 큰 도움이 되었다. 피노키오센터가 2,000여만 원을 받고 우리이웃센터는 700만원을 받았는데, 두 센터 모두 일정 기간이 지나 전액 되갚았다는 점도 동일하다.

하지만 두 센터의 차이점을 더 주목할 필요가 있다. 우선 자생성과 준비성의 차이를 꼽을 수 있다. 우리이웃센터가 주숙자 씨를 중심으로 거의 자생적으로 자립생활센터를 준비했다면, 피노키오센터는 한국과 일본 자립생활운동이 ‘거의 만들어준’ 센터라고 해도 과언이 아니다. 우리이웃센터는 차근차근 준비하는 과정이 있었기에, 독자적인 사무 공간을 확보하고 센터를 설립한 후 일사천리로 사업을 추진해 나갈 수 있었다. 반면 피노키오센터는 사회복지관 부설 기관으로 시작하였고 실무 역량도 취약해 다른 단체의 도움을 받아야 하는 실정이었다. 초창기에는 운영이 어려워 센터 문을 열었다 닫았다를 반복해야 할 정도였다.

둘째, 센터 소장의 장애 정도가 다르다. 피노키오센터는 자립생활이 절실한 중증 장애 당사자에 의해 설립되었지만 우리이웃센터는 사회복지를 공부하던 상대적으로 경증인 장애인에 의해 설립되었다. 피노키오센터 소장은 자립생활이 자신의 문제라면, 우리이웃센터 소장은 자립생활이 타인의 문제다. 위 인터뷰에서, 정만훈은 자기 이야기에서 시작하고 주숙자 씨는 타인의 이야기부터 시작한다. 자립생활이 중증 장애인 위주여야 하는 것은 원칙이지만, 소장의 장애 정도가 자립생활 실천 과정에 어떤 영향을 주는지 구체적으로 확인된 바는 없다.

셋째, 두 센터의 지리적 위치가 다르다. 피노키오센터는 서울에, 우리이웃센터는 광주에 있다. 지금 기준에서 보면 단순히 지리적 차이에 불과하지만 당시에는 그렇지 않았다. 초창기 한국 자립생활운동을 주도한 서울의 주요 장애인 활동가들은 자립생활운동을 자기 운동으로 받아들이지 않았거나 비관론 또는 시기상조론을 내세웠다. 이 운동을 다소 관념

적으로 받아들인 측면이 있었다. 하지만 지방에서 자립생활운동을 시작한 우리이웃센터는 이론의 정합성, 시기의 적절성, 운동 주체의 형성 같은 관념적 논의를 간략하게 생략하고 일단 실천부터 했다. 두 사람이 처한 상황이 너무나 절박했고, 무엇보다 아무런 지원 제도가 없었지만 자립생활을 실천해야겠다는 도전 정신이 빛났다.

이렇게 하여 우리나라에 자립생활운동이 들어왔고, 지금은 전국에 약 300개의 자립생활센터들이 열심히 활동을 하고 있다. 자립생활센터는 장애 당사자가 주도하는 운동단체이자 서비스단체로서 동료상담, 탈시설 지원, 이동지원, 권익옹호, 활동지원 서비스 같은 장애인 지원 활동을 하고 있다.

장애와 테크놀로지 1

: 시각장애인과 타자기



▲타자기로 글을 쓰고 있는 농맹인 헬렌 켈러. 그녀는 타자기 덕분에 글을 쓰고 자신의 생각을 남에게 전달할 수 있었다고 했다.

오늘날 우리가 매일 사용하는 컴퓨터 자판기의 원조는 타자기이다. 그런데 사람들의 일반적인 인식과는 달리, 사실 타자기는 시각장애인 필기도구로 개발되었다. 헬렌 켈러를 비롯한 전 세계 수많은 시각장애인들은 타자기를 이용하여 자신의 의견과 주장을 글로 남겼다. 그럼 누가 왜 타자기를 발명한 것일까?

타자기는 시각장애인의 필기도구

기록을 보면, 영국의 상수도 기술자 헨리 밀(Henry Mill)이 1714년에 오늘날 타자기와 비슷한 기능을 하는 ‘편지복사기(Machine for Transcribing Letters)’ 특허권을 획득했다고 한다. 하지만 밀이 실제로 그 기계를 작동했다는 증거는 없다. 대다수 과학사 연구자들은 실제로 작동한 타자기는 1808년에 처음 나왔다고 믿는다.

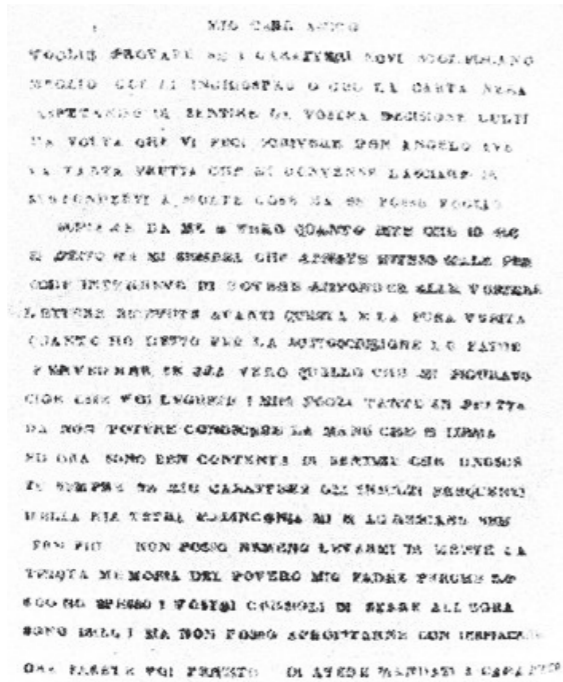
이탈리아 귀족 펠레그리노 튜리(Pellegrino Turri)가 자신의 연인 카롤리나 판토니 다 피비자노(Carolina Fantoni da Fivizzano) 백작 부인이 시력을 잃어 편지를 쓸 수 없게 되자 그녀를 위해 타자기를 발명했다는 게 기록으로 남아 있다.

“초창기 타자기 모형들 대부분은 시각장애인의 의사소통을 위해 개발되었다. 이를 테면 1808년 이탈리아 발명가 펠레그리노 튜리는 맹인 여자 친구 카롤리나 판토니와 편지를 주고받기 위해 타자기를 발명했다. 하지만 타자기의 상업적 잠재성을 인지한 발명가가 거의 없었고, 초창기 타자기들은 모두 개인적 용도로 사용된 발명품이었다.” (《Growing up with Science》, p817)

튜리는 타자기뿐 아니라 오늘날 복사용지로 사용하는 카본지(carbon paper)도 발명했다고 전해진다. 연인이 타자기를 사용할 수 있도록 하기 위함이었다. 하지만 불행하게도 튜리가 발명한 최초의 타자기가 어떤 모양인지 알 수가 없다. 그림이나 실물이 남아있지 않아서다. 그럼에도 그가 최초의 타자기 발명가로 널리 인정받는 까닭은 판토니 백작 부인이 그 기계를 사용하여 튜리에게 쓴 편지가 남아 있기 때문이다. 현재 이탈리아 레지오 에밀리아(Reggio Emilia)에 있는 한 박물관에는 튜리의 타자기로 작성한 편지 16장이 소장되어 있다.

튜리와 백작 부인의 사랑

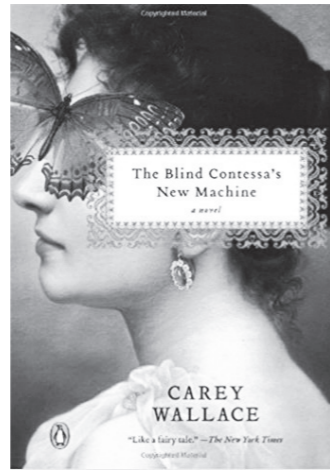
전해져 오는 이야기에 따르면, 튜리는 아름다운 백작 부인과 연인 사이였다. 그런데 이 젊은 백작 부인은 눈병을 앓고 시력을 차츰차츰 잃어가기 시작했다. 기계에 대한 해박한 지식을 가지고 있던 튜리는 그녀가 예전처럼 자신에게 편지를 쓰고 서로의 사랑을 이어가기



▲연인 튜리가 발명한 타자기로 카롤리나 판토니가 쓴 편지. 이 편지는 튜리가 세계 최초의 타자기를 발명했다는 확실한 증거이다.

위해 글쓰기 기계, 즉 타자기를 발명했다고 한다. 1800년대 초부터 튜리는 이 기계를 고안하기 시작해서 마침내 1808년 발명품을 완성했다. 기록에 따르면, 이 타자기는 돌출된 글자판을 길쭉한 금속 막대로 연결하여 손가락으로 자판을 누르면 활자가 종이에 찍히는 방식으로 작동하였다.

일설에는, 이탈리아 시인 라빈도 판토니(Labindo Fantoni)의 질녀 아고스티노 판토니(Agostino Fantoni)가 1802년에 타자기를 처음 발명했다는 이야기도 있다. 튜리의 타자기보다 6년 앞서 개발된 것이다. 그녀는 맹인 이어서 글자를 쓸 수 없는 여동생을 위해 타자기를 개발했다는 이야기가 전해 온다. 하지만 판토니가 만들었다는 그 기계의 실물이나 그 기계로 쓴 문서가 남아 있지는 않다(이 이야기가 사실이라면 튜리가 판토니의 타자기에 영감을 얻어 자신의 타자기를 발명했을지도 모른다.). 누가 최초로 타자기를 발명했든, 이 기계와 시각장애인의



▲케어리 월리스의 소설 <맹인 귀부인의 새 기계> 표지

삶의 질 개선은 매우 밀접한 관련이 있다는 사실만큼은 분명하다.

이렇듯 최초의 타자기는 누군가가 사랑하는 단 한 사람을 위해 제작된 기계였다. 사적 용도로 개발된 타자기가 본격적으로 상업적으로 사용되기 시작한 것은 한참 뒤였다. 타자기가 상업적으로 사용된 것은 1865년부터였고, 1870년에 덴마크의 목사 라스무스 말링-한센(Rasmus Malling-Hansen)이 최초로 타자기 특허를 획득했다.

한편 2010년 미국 소설가 케어리 월리스는 <맹인 귀부인의 새 기계 The Blind Contrssa's New Machine>라는 소설을 발표했다. 최초 타자기 발명 과정을 정확하게 기록한 자료가 별로 없는 현실에서, 이 소설은 튜리와 판토니 부인의 사랑을 로맨틱하게 묘사하고 있는데, 반은 가상이고 반은 사실에 근거한 소설이다. 한 매체는 이 소설의 서평에서 “사랑은 발명의 어머니”라는 표현을 사용하였다.

한글 타자기 발명가 공병우

그럼 한글 타자기는 누가 발명했을까? 뜻밖에도 한국 최초의 안과 의사였던 공병우 박사가 그 주인공이다.

평안북도 벽동에서 태어난 공병우 박사는 평생을 한글 대중화에 헌신했다. 1926년 평양의학강습소를 수료하고 같은 해 조선의사 검정시험에 합격했다. 1936년 일본 나고야제국대에서 의학박사 학위를 받은 뒤 1938년 서울에서 한국인 최초로 안과 전문의원인 ‘공안과’를 열었다. 일제 강점기에 강압적인 창씨개명 정책에 대한 반발로 ‘오늘 공병우 사망’이라고 선언하기도 했다.

해방 이후에는 사재를 털어 한글 기계화 운동에 주력했다. 1949년 한글 타자기 설계를 마치고 이듬해 우리나라 최초로 미국에 특허를 등록하고, 언더우드 타자기 회사를 통하여 실용적인 세벌식(초성·중성·종성) 타자기 시제품을 3대 생산했다. 최초의 타자기 3대는 공

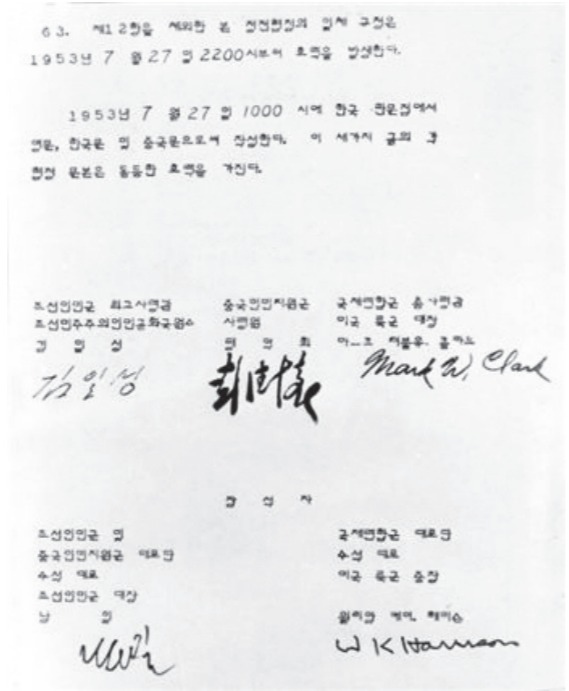


▲공병우 박사의 생전 모습

병우 박사, 당시 주미 대사였던 장면 박사, 미국인으로 한국에서 의료 활동을 하고 있던 언더우드 3세(원 일한 박사)가 각각 1대씩 사용했다. 이 타자기는 한국전쟁 중 군에 납품되면서 대중화됐다. 당시 언더우드 박사는 한국전쟁에 참전했고, 1953년 정전협상 때는 유엔군 통역장교로 활동했다. 그는 정전협정문 한글본을 만들기도 했는데, 그때 그가 사용한 것이 공병우 타자기였다.

또 공병우 박사는 1958년 최초로 콘택트렌즈를 도입했고 국산화를 선도했다. 1971년에는 시각장애인을 위한 기계식 한글 점자 타자기를 개발했다. 재단법인 한글학회 이사를 지냈고 1988년 한글문화원을 설립해 한글 글자꼴과 남북한 통일 자판 문제 등을 연구했다. 1980년대에는 고령의 나이에도 이찬진 등 젊은 프로그래머와 교류했고, 이들이 국산 워드프로세서인 '아래아 한글'을 개발하도록 지원했다.

우리나라 특허청은 1999년 공병우를 세종대왕, 장영실, 이순신, 정약용, 지식영, 우장춘과 함께 우리 역사상 가장 위대한 발명이 7인에 선정했다. 공병우는 세벌식 타자기를 개발한 한글 기계화 운동의 선구자였고, '아래아 한글'은 그의 지원 아래 태어났다. 2015년 미래창조과학부는 국가 경제발전을 이끈 과학기술 성과 70개에 공병우 타자기를 선정했다.



▲공병우 타자기로 작성된 정전협정문 한글본. 공병우 타자기는 능력과 속도를 지향하는 군대의 특성과 맞아 떨어지면서 국방부와 외무부 등 정부기관에 많이 납품되었다.

① 한글연구가이기도 한 공병우 박사는 '시각장애인', '소경', '맹인' 대신 '장님'이란 표현을 즐겨 사용했다. 그는 자서전에서 "나는 한글 성격에서도 채택하고 있는 소경이란 말도 좋지않, 그보다도 더 높임말인 '장님'이란 말을 쓰는 게 좋겠다고 생각한다"고 적었다.

맹인복지운동가 공병우

하지만 공병우가 시각장애인을 위해 한 일을 기억하는 사람들은 드물다. 유서에 "재산은 장애인 복지를 위해 써라"고 했을 정도로 그는 열렬한 맹인복지운동가이기도 했다. 사람의 눈을 돌보고 치료하는 의사로서 그는 많은 시각장애인들을 만나게 되었고, 그들의 삶에 깊숙하게 관여하게 되었다. 사비를 들여 미국에서 흰지팡이를 구입해 와 많은 시각장애인들에게 무료로 나누어 준 일화는 유명하다.

게다가 1959년 서울 천호동에 '맹인부흥원'을 설립하여 많은 시각장애 청년들을 교육시키고 70년대 초반에는 국내 최초로 점자 타자기를 개발했다. 특히 맹인부흥원은 우리나라 맹인 교육의 새로운 장을 열었다고 평가할 만하다. 공병우의 자서전 <나는 내 식대로 살아왔다>를 보자.

"그동안 나는 눈 먼 환자에 대해 너무 무지했으며, 마치 무슨 큰 죄를 저지른 사람 같은 느낌마저 들었다. 미국에서 재활의학에 눈을 뜨게 된 나는 그제사 속죄하는 마음으로 내 재산을 다 처분해서라도 장님^①들에게 희망을 안겨 주는 일을 하겠다고 결심을 하고 귀국했다. 귀국한 다음 나는 곧바로 서울 광나루 건너에 있는 천호동에 2천여 평 대지를 마련하고 맹인부흥원을 설립했다. (...) 여기서는 점자 타자기와 한글 타자기 등을 가르치면서 장님들이 일반인들과 같은 직업을 가질 수 있게 하는 훈련장을 만들 계획을 하였다. 눈 먼 사람은 으레 밤에 피리를 불며 골목길을 누비고 다니는 안마사 노릇밖에는 못 하는 것으로 알고 있는 사회 통념을 깨기 위한 것이었다. 장님들이 사회에 나가서 당연한 일꾼으로 활동할 수 있도록 만들어 보겠다는 것이 내 꿈이었다."

그의 생각대로 맹인부흥원은 안마사 침술 대신 타자기 사용법, 벽돌찍기, 새끼꼬기, 밭농사 짓기 등 시각장애인들이 주류사회의 구성원으로 살 수 있는 방법을 교육했다. 또 당사자들이 직접 부흥원을 운영하도록 자치권을 부여하고 본인의 역할은 지원자에 국한했다.

1959년 문을 열어 1982년 운영난으로 문을 닫기까지 맹인부흥원은 많은 시각장애인 지도자들을 배출했다. 그중 훗날 미국의 대통령 직속 국가장애위원회 위원을 지낸 고 강영우 박사는 부흥원 시절을 이렇게 회고했다.

“1962년 1월, 맹인부흥원에 가서 점자와 타자를 배울 수 있었다. 학생은 나를 포함해 8명이었다. 맹인부흥원에 들어가자마자 열심히 한글 타자와 한글 점자를 쓰고 읽는 것을 연습하였다. 한 달이 지나자 한글 타자로 편지를 쓸 수 있게 되었으며, 속도는 느리지만 점자도 쓸 수 있게 되었다. 실명을 하면 영영 글을 못 쓰게 될 줄 알았는데, 한 달도 못 되어 한글 타자로 편지를 쓰고 회신을 받고 보니 자신감이 조금씩 생기기 시작했다.”

공병우 박사는 1995년 3월 7일 타계했다. 그는 유서에서 “나의 죽음을 세상에 알리지 마라. 장례식도 치르지 마라. 쓸 만한 장기는 모두 기증하고 시신은 대학에 실습용으로 기증하라. 죽어서 한 평 땅을 차지하느니 그 자리에 콩을 심는 게 낫다. 재산은 신체장애자들, 특히 앞 못 보는 장님들의 복지사업에 써라”고 적었다. 벨이 “나를 전화기 발명가가 아니라 농교육자로 기억해 달라”고 했다는데, 우리는 공병우를 한글 타자기 발명가로만 기억할 뿐 그가 맹인복지를 위해 한 일을 기억하지 않는다.

이처럼 서양이나 우리나라나 타자기의 발명과 사용은 시각장애인의 글쓰기와 밀접한 관련이 있다. 앞을 볼 수 없어 글을 쓸 수 없는 사람을 향한 연민과 사랑이 오늘날 컴퓨터 자판의 전신인 타자기 발명의 에너지가 된 것이다.



▲공병우 박사가 자신이 개발한 세벌식 한글 타자기와 한글 점자 타자기 앞에서 포즈를 취하고 있다.

장애와 테크놀로지 2 : 청각장애인과 전화기, 이메일

오늘날 사람들은 자리에 앉아서 휴대전화로 글을 읽고, 생각날 때마다 습관처럼 이메일을 확인하고, 같이 저녁 먹자고 친구에게 메시지를 보낸다. 지금껏 경험하지 못한 무수한 발명품들을 활용하고 있는 것이다.

하지만 그중 상당수는 원래 장애인을 위해 고안한 것들이다. 당신이 매일 사용하는 전화기, 휴대전화를 연결해주는 전기통신, 이메일이 그렇다. 인터넷의 역사만 보더라도 다양한 사람들이 타인과 같은 속도로 의사소통하도록 돕는 무수한 발명품의 연쇄를 확인할 수 있다. 지금까지 사람들은 의사소통에 제약이 있는 사람과 새로운 방식으로 의사소통하기 위해 발명품들을 만든 것이다.

이런 경우를 두고 누군가는 “필요는 발명의 어머니”라고 하고, 또 누군가는 “발명이 발명을 낳는다”고 한다. 따지고 보면 장애인처럼 취약한 사람일수록 필요한 것이 많을 터, “장애는 혁신의 엔진”이라 할 수 있다. 부연하면, 사람들이 자신과 다른 방식으로 살아가는 사람들을 배려하다보면 자기들끼리만 있었다면 구경조차 하지 못했을 놀라운 발명품을 만들게 된다. 전화기와 이메일이 대표적인 사례다.

특수교사 알렉산더 그레이엄 벨

알렉산더 그레이엄 벨(Alexander Graham Bell), 우리는 그를 전화기 발명가로 기억한다. 사실을 말하면, 벨의 직업은 특수교사, 더 구체적으로 말하면 농교육자였다. 그의 아버지와 할아버지도 저명한 농교육자였고, 그의 형도 같은 일을 했다. 조지 버나드 쇼(George Bernard Shaw)는 그 유명한 <피그말리온> 서문에 벨의 아버지 알렉산더 멜빌 벨(Alexander Melville Bell)의 치적을 언급했다.

벨 집안이 얼마나 농인을 사랑했는지 유추할 수 있는 일화가 있다. 알렉산더 그레이엄 벨의 이름은 원래 '알렉산더 벨'이었는데, 형제들이 모두 중간 이름이 있는데 자신만 없다면 아버지를 즐겼다. 그러자 아버지는 벨의 11살 생일에 '그레이엄'이라는 중간 이름을 선물했다. 이 이름은 아버지의 농인 제자인 캐나다 출신 알렉산더 그레이엄(Alexander Graham)의 성을 따서 붙였다고 한다.



▲1871년 벨이 보스턴농아학교 교사로 재직할 때 제자들과 함께 찍은 사진(맨 위 오른쪽이 벨). 벨은 평생 자신을 "농인들의 교사"로 불렀다.(출처: 위키미디어)

벨은 가업을 이어받은 교육자였고 그가 발명하여 상용화에 성공한 건 전화기뿐이다. 발명기들이 일반적으로 갖추어야 할 과학이나 수학에는 문외한이었고, 사람의 발성을 연구하

는 음성학자이자 농인을 가르치는 농교육자였다. 그는 16살 때부터 영국에서 농학생들을 가르쳤고, 미국으로 이주해서는 미국 농아인시설(American Asylum for Deaf-mutes), 클라크농학교(Clarke School for the Deaf), 보스턴농아학교(Boston School for Deaf Mutes) 등 여러 특수학교에서 농인을 가르쳤다.

사실 전화의 발명도 그가 주도했다고 보기는 어렵다. 당시 벨은 음파를 전기적으로 전달하여 상대방이 들을 수 있는 음성으로 변환한다는 아이디어를 가졌을 뿐, 실제로 전화라는 기계를 만든 사람은 전기기술자 토마스 왓슨(Thomas Watson)과 스미소니언연구소 과학자 조지프 헨리(Joseph Henry)였다. 다만 그의 이름으로 전화가 특허 등록되었기 때문에 오늘날 전화 발명가로 알려져 있다.



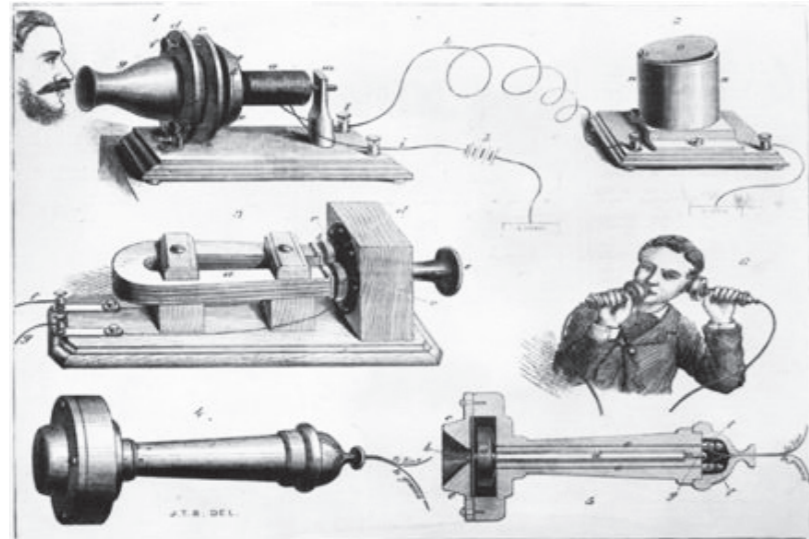
▲벨과 그의 아내 마벨. 마벨은 어릴 때 열병을 앓아 농인이 되었다.

벨이 전화기를 발명한 까닭

벨은 아버지처럼 농인과 결혼을 하였다. 벨의 어머니 엘리자 그레이스(Eliza Grace)는 어릴 때 병을 앓고 청력을 거의 상실했다. 벨이 입을 어머니 귀에 바짝 대고 이야기하면 목소리의 진동으로 말귀를 조금 알아듣는 정도였다. 벨은 클라크농학교 교사를 거쳐 1874년에 보스턴대학교 음성생리학 교수가 되었다. 그곳에서 10살 아래 제자 마벨을 만났다. 마벨은 어려서 성홍열을 앓고 청력을 완전히 상실하였다.

이처럼 벨은 집과 일터에서 청각장애인들과 함께 살고 연구하면서 전선을 통해 음파를 전기적으로 전달하는 음성학에 큰 관심을 갖게 되었다. 이것이 그가 전화기를 발명하게 된 기폭제였다. 벨은 자서전에서 어머니와 아내가 집안에서 가족들과 대화할 수 있는 보조도구를 만들려 하다 전화를 발명했다고 썼다. 벨이 그의 어머니에게 했던 것처럼 입을 귀에 바짝 대고 소리를 크게 지르는 대신 전자적 장치를 통해 멀리서도 그렇게 할 수 있는 도구를 만들려고 했던 것이다.

1876년 3월 10일, 벨은 전선으로 연결된 전화기 두 대를 분리된 방에 각각 한 대씩 설치한 다음, 조수 토머스 왓슨과 대화를 나누었다. 벨의 첫마디는 이랬다. “왓슨 씨, 이 방으로



▲ 벨이 발명한 최초의 전화기의 작동 원리

오세요. 할 말이 있어요.(Mr. Watson, come here, I want to see you).” 전화가 개통되는 역사적인 순간이다. 현대인의 필수품 전화는 이렇게 탄생하였다.

1877년 보스턴서 세계 최초로 전화 서비스가 시작되면서 이 기계는 현대인의 일상을 순식간에 바꿔버렸다. 벨도 이런 격변이 올 것이라고 예상했다. 전화 실험에 성공한 다음 날 아버지에게 쓴 편지에서 벨은 이렇게 말한다.

“제가 사람의 음성으로 작동되는 새로운 장치를 개발했습니다. (...) 저는 커다란 문제를 해결할 묘안을 찾았다고 생각합니다. 수도나 가스처럼 집집마다 전화선이 깔리고, 밖으로 나가지 않고 집안에서 친구들끼리 대화할 날이 올 것입니다.”

(워싱턴포스트 2017. 11. 3)

그러나 역사의 아이러니라 할까. 벨의 발명품은 원래 의도했던 청인과 농인의 의사소통 도구가 아니라 청인과 청인의 통화수단이 되었다. 벨이 농인을 위해 발명한 바로 그 전화 때문에 농인들은 일자리와 사회적 지위를 잃고 오히려 세상에서 더 고립되었다. 전화가 발명되기 전만 해도 고등교육을 받은 많은 농인들이 화이트칼라 직종에서 일을 하고 있었다.

당시는 문서를 읽고 계약서를 작성하고 편지를 보낼 수 있는 있는 사람이면 사무직에서 일할 수 있었다. 하지만 전화가 보급된 뒤로는 상대와 통화를 하지 못하는 사무직 농인들이 블루칼라 직종으로 밀려났다. 일터뿐 아니라 인간관계, 정보습득, 사회참여 모든 분야에서 불이익을 당했다.

반도체를 최초로 사용한 제품 - 보청기

벨은 전화 발명 이후 농교육자의 삶을 접었다. 대신 1885년에 전화전신회사 AT&T를 설립하여 엄청난 부를 쌓았고, 그 돈으로 소리와 음성을 연구하는 기관을 설립하였다. 지금까지도 활발한 연구활동을 하고 있는 벨연구소가 바로 그것이다. 이 연구소가 개발한 발명품이 많이 있지만, 그중 가장 중요한 것은 전자산업의 대변혁을 몰고 온 반도체다.

1947년 12월 23일 벨연구소는 과학자 윌리엄 쇼클리(William Shockley), 존 바딘(John Bardeen), 월터 브래튼(Walter Houser Brattain)이 트랜지스터 반도체를 최초로 개발했다고 발표했다. 사람들은 트랜지스터 반도체 하면 라디오의 핵심 부품으로 생각하고 있다. 하지만 반도체를 이용하여 처음 만든 제품은 라디오가 아니라 보청기였다. 라디오에는 1954년, 보청기에는 1949년에 반도체가 사용되었다. 이처럼 벨은 전화를 발명하여 부와 명성을 얻은 뒤로도 농인들을 돕는 일을 중단하지 않았다. 따지고 보면, 오늘날 한국이 전 세계를 석권하고 있는 반도체의 역사를 쭉 거슬러 올라가면 농인의 삶과 연결되는 것이다.

벨이 헬렌 켈러를 도운 일화도 유명하다. 1887년, 6살이던 헬렌 켈러는 아버지의 손에 이끌려 보스턴에 와서 벨과 처음 만났다. 켈러는 생후 19개월 만에 청력과 시력을 모



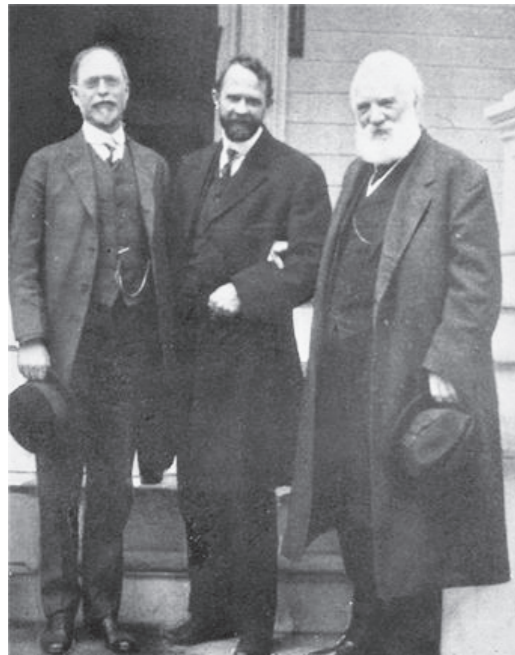
▲ 벨연구소가 개발한 트랜지스터 반도체를 사용한 보청기를 착용하고 있는 동양인 소녀(1951년 사진)

두 잃은 이른바 농맹인이었다. 벨은 이들 부녀에게 퍼킨스맹학교를 소개해 주었는데, 켈러는 그곳에서 애니 설리번을 만나 미국에서 가장 유명한 장애인 중 한 사람이 되었다. 당시 대학을 갓 졸업한 설리번은 켈러에게 글 쓰는 법, 말하는 법, 점자 읽는 법을 가르쳤다. 훗날 켈러는 자서전에서 벨 덕분에 “어둠에서 빛으로 나아가는 문”을 열 수 있었다고 적었다.

이처럼 벨은 평생 농인들과 함께 살면서 이들의 삶의 질을 개선하기 위해 노력했다. 벨이 죽은 후, 이 세상은 그의 성을 따서 소리의 전력, 전압, 음향의 양을 상대적 크기로 측정하는 단위를 “데시벨(decibel, dB)”이라고 부르고 있다.

벨은 우생학 지지자였다

벨의 인생에서 흠을 찾자면, 그가 세계우생학회(International Eugenics Congress) 총재를 지낼 정도로 철저한 우생학 신봉자였다는 점이다. 인종개량학이라고도 불리는 우생학



▲1915년 4월 10일 우생학기록청 산하 과학적 감독위원회 회의에 참석한 당대 최고 경제학자 어빙 피셔(왼쪽), 초파리의 유전자 전달 매커니즘을 발견하여 노벨 생리의학상을 수상한 토머스 모건(가운데), 알렉산더 그레이엄 벨(오른쪽)

(優生學, eugenics)은 인류를 유전학적으로 개량하기 위해 여러 가지 조건과 인자 등을 연구하는 학문이다. 1883년 영국의 프랜시스 골턴이 창시한 것으로 전해진다. 벨이 살아 있을 당시에 우생학은 미국과 유럽에서 확고부동한 ‘과학’이라고 믿었지만 지금은 그것을 ‘사이비 과학’ 또는 특정한 이념을 달성하기 위한 ‘운동’이었다고 정의한다.

벨은 당시 미국과 유럽에서 성행하던 사이비 과학인 우생학의 논리에 따라 “결함 있는 인간 변종”이 태어나지 못하게 하는 우생학적 해결책을 제시했다. 농인과 농인의 결혼을 금지하는 법률을 만들자는 주장이었다. 물론 그의 주장은 관철되지 못했지만, 아내와 어머니가 농

인이었고 그 자신 또한 누구보다 농인들을 사랑했으면서도 이렇게 주장했다는 건 또 하나의 아이러니다.

또 그는 철저한 구화주의(oralism) 지지자였다. 농인들이 수화를 사용하면 사회에서 배제될 수밖에 없으니까 발성법을 배워 청인처럼 구화를 사용할 수 있어야 한다는 게 그의 지론이었다. 수화를 사용하면 농인들이 이상한 사람 취급을 받고, 편협한 농문화를 조장하고, 농인의 부정적인 특성이 영구화된다고 그는 확신했다. 이런 이유 때문에 벨은 지금까지도 수화를 농인의 정체성을 보여주는 것이자 농문화의 하나로서 중시하는 농인 공동체로부터 비판을 받고 있다.

그럼에도 벨은 농교육자로서의 자부심을 잃지 않고 살았다. 그가 죽기 5년 전인 1917년 어느 신문과 인터뷰에서 “나를 전화기 발명가가 아니라 농교육자로 기억해달라”고 했다. 또 그의 마지막 순간도 매우 인상적이다. 1922년 8월 2일 벨이 숨을 거두던 순간 아내 마벨이 “날 두고 떠나지 마세요”라고 말했다. 그러자 벨은 농인 아내에게 음성이 아닌 수화로 “no”라고 했다. 그가 그토록 혐오하던 수화가 그의 마지막 말이 된 것이다.

농인과 이메일

이메일은 현대인의 필수품이다. 한 포털 사이트의 이메일 바탕화면의 선명한 카피처럼 오늘날 많은 사람들은 “내 하루의 시작”을 이메일로 시작한다. 1960년대 시분할(time-sharing) 시스템^①의 하나로 발명된 이메일은 1971년 레이 탐리슨(Ray Tomlinson)이 더욱 발전시켰다. 이메일 주소에 @을 붙여 호스트 네임을 구분하기 시작한 것도 이때부터였다. 하지만 초창기 이메일은 극소수의 사람들만 사용하는 메신저여서 보통 사람들은 접근조차 할 수 없었다.

오늘날 우리가 쉽고 편리하게, 게다가 무료로 사용하고 있는 인터넷 기반 이메일을 고안한 사람은 빈트 서프(Vint Cerf)다. ‘인터넷의 아버지들’ 중 한 명이자 구글 부회장이자 서프는 인터넷 개발 초기부터 이메일 프로토콜을 만들었다. 그는 앞으로 전자우편이 큰 힘을 받

① 하나의 컴퓨터 시스템의 여러 사용자가 각기 다른 목적을 위해 동시에 사용하는 방식. 이때 컴퓨터는 작업을 한 번에 하나씩 한 사람에게 대하여 번갈아 가면서 처리하지만, 그 속도가 매우 빨라 동시에 처리하는 것처럼 보인다.



▲현대인들은 이메일과 함께 하루를 시작한다.

휘할 것이라고 확신했다. 그 확신은 자신의 경험에서 비롯된 것이었다.

서프는 9살 때 청각이 손상된 사실을 처음 알게 되었고 13살 때부터 지금까지 보청기를 사용하고 있다. 그는 고등학교를 수석으로 졸업했는데, 공부하는 데 보청기가 큰 도움이 되었다고 한다. “고등학교 다닐 때, 선생님의 말씀을 놓치지 않으려고 맨 앞줄에 앉았는데, 그래도 가끔은 무슨 말인지 알아들을 수 없을 때가 있었다. 그럴 때마다 보청기가 정말 중요하다 하는 걸 느꼈다. 나는 그 때나 지금이나 보청기에 전적으로 의존하고 있다. 정말이지, 이 기계가 너무나 고맙다.”(〈Hearing Loss〉 2009년 5월 6일) 보청기가 없었다면 오늘날 우리가 알고 있는 서프는 존재하지 않았을지 모른다.

빈트 서프의 아내 시그리드 서프(Sigrid Cerf) 역시 농인이다. 시그리드는 3살 때 뇌척수막염을 앓고 청력을 상실하였다. 그 뒤 그녀는 구화를 배워 공립 일반학교에 다녔다. 듣지는 못했지만 색소폰과 피아노를 연주할 정도로 그녀는 활달하고 적극적인 여성이다. 그녀는 청각-언어 인터내셔널(Auditory-Verbal International), 알렉산더 그레이엄 벨 농·난청 협회(Alexander Graham Bell Association for the Deaf and Hard of Hearing) 같은 청각언어장애 관련 조직에서 주요 간부로 활동했다.



▲미국의 대표적인 농인 공동체 잡지 〈Deaf Life〉 1997년 12월 호 표지 모델이 된 서프 부부

이 두 사람은 보청기 가게에서 우연히 만나 1966년 결혼했다. 보청기 가게 주인이 중매를 썼다고 한다. 결혼생활을 하면서 전화 통화가 어려웠던 두 사람은 이메일로 의사소통을 했다. 그 당시 서프는 최초로 전자우편을 상업화한 MCI 커뮤니케이션에서 일했는데, 그가 회사에 있는 동안 아내와 대화를 나눌 수 있는 유일한 소통 수단이 이메일이었다(물론 당시 이메일은 오늘날 우리가 사용하는 개방형 이메일이 아니고, 특정한 컴퓨터 네트워크에 가입한 사람들만 돈을 내고 사용하던 폐쇄형이었다.). 서프가 이메일의 위력을 확신할 수 있었던 것은 이처럼 자신이 직접 사용해 보았기 때문이다. 그가 개발한 인터넷과 이메일은, 우리가 익히 알고 있듯이 장애가 있든 없든 전 세계 모든 사람들이 접근할 수 있게 개방된 것이 특징이다.

2009년 서프는 한 잡지와 인터뷰에서 “인터넷과 이메일이 농인들에게 큰 영향을 줄 것으로 생각했었나?”라는 질문에 이렇게 답했다.

“물론이다. 그것이 내가 원하던 바였다. (...) 나는 항상 이메일이 농인 인터넷 사용자들에게 큰 도움이 될 것이라고 생각했고, 누구나 이메일을 편리하게 사용할 수 있도록 인터넷 시스템을 만들었다. 나는 MCI에서 메일 시스템을 연구했는데, 당시에 이 시스템은 유료로 운용되었다. 그래서 전화 사용은 불가능하지만 컴퓨터나 단말기를 사용할 수 있는 농인 같은 사람들이 이메일로 의사소통을 할 수 있길 바랐다.(〈Hearing Loss〉 2009년 5월 6일)”

사족을 좀 붙이자면, 서프 부부는 달팽이관이식술 예찬론자이고, 실제로 시그리드 서프는 53세이던 1996년 수술을 받고 지금은 전화통화가 가능할 정도가 되었다. 이 때문에 이들 부부는 이식수술을 “인종학살”이라며 강력하게 반대하는 농인 공동체로부터 비난을 받고 있다. 알렉산더 그레이엄 벨이 수화 대신 구화를 사용해야 한다고 강변해서 농인 공동체의 지탄을 받고 있는 것과 같은 맥락이다.

저자소개

윤삼호

경북대학교에서 경영학을 전공하고 성공회대학교 대학원에서 사회학을 공부하였다. 2000년 장애운동을 시작하여 국내 최초의 장애학 서적 <장애의 정치>을 번역하였다. 현재 장애인정책모니터링센터 소장을 맡고 있다.

황인욱

서울대학교 인문대학 서양사학과를 나와 동 대학원에서 교육과 공동체 관계를 연구하고 있다. 2007년부터 지금까지 청소년 대안 교육 체제를 만들어 강원도 사북·고한 폐광지역의 재생에 힘을 보태왔으며 소수자 인권과 국가 폭력에 대한 문제의식을 가지고 청소년을 위한 장애사 집필에 참여하였다. 2018년 11월 민주화운동기념사업회가 발간한 <남영동 대공분실 고문 실태 조사연구>에도 국가 폭력의 생존자로서 증언을 남겼다.

연결된 삶, 이어진 시간

인쇄일 | 2018년 11월 20일

발행일 | 2018년 11월 20일

발행인 | 이범재

주소 | (07266) 서울특별시 영등포구 영등포로 143 에이블허브 빌딩 402-1호

전화 | (070) 4293-7816 팩스 | (02) 833-8415

웹사이트 | www.ableacademy.co.kr

인쇄처 | 사명인쇄

이 책자는 서울시의 후원을 받아 (사)장애인아카데미가 만들었습니다.