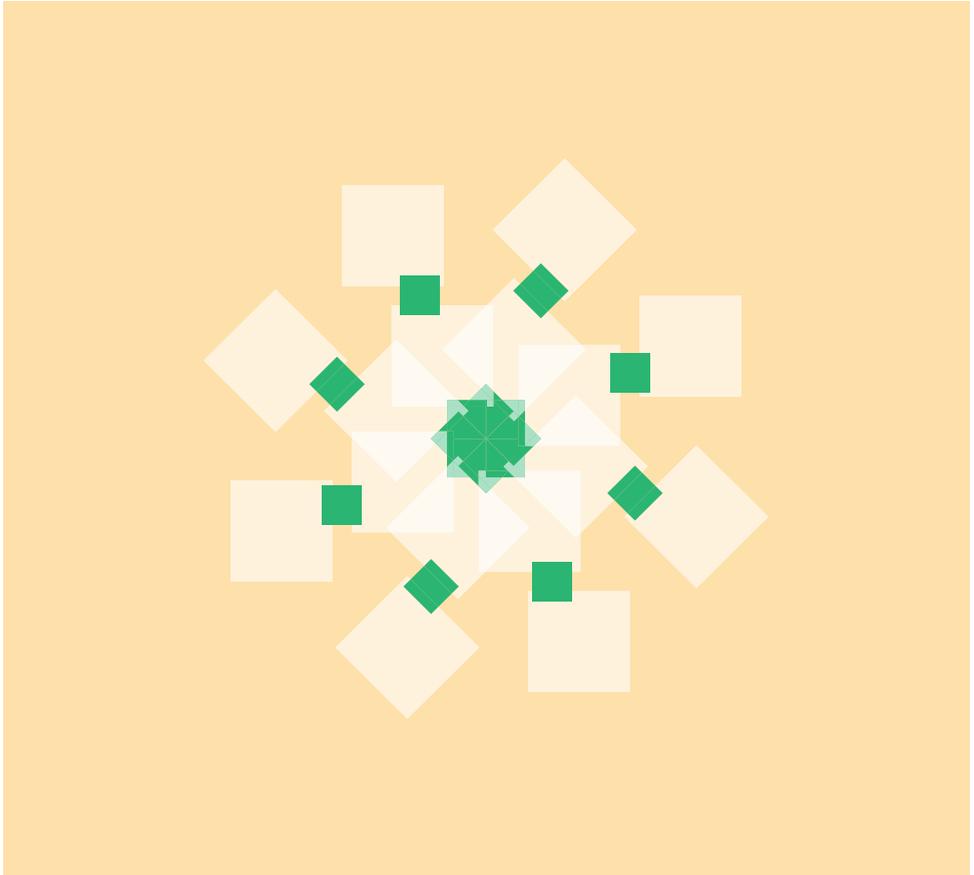
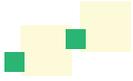


네 명의 장애인 부모운동가의 삶에 관한 기록

: 나는 싸움을 멈추지 않는다

_황선원





_황선원

황선원 _ xkfntm@hanmail.net

'장애와인권발바닥행동'에서 장애인분들이 시설이 아닌 지역사회에서 함께 살 수 있는 세상을 만들기 위한 탈시설운동을 했었고, 지금은 '전국장애인부모연대'에서 장애인 부모운동가분들과 함께 활동하고 있습니다. 이번 연구를 통해 장애인 부모 운동가분들이 평범한 개인에서 한 명의 운동가로 성장하게 되는 과정을 담고자 합니다. 발달장애인과 그 가족이 차별받지 않는 세상을 위해 평생을 헌신해온 사람들, 이제 이분들이 단순히 누군가의 엄마, 혹은 아빠로만 기억되는 것이 아닌, 한 명의 운동가로서 재조명되기를 바랍니다. 이게 제가 이 연구를 하는 이유입니다.

이 보고서는 서울시NPO지원센터의 활동가 연구지원사업 결과물로서 서울시NPO 지원센터 입장과는 다를 수 있습니다. 이 보고서에 수록된 연구결과물을 인용할 때는 반드시 출처를 밝혀주시기 바랍니다.

네 명의 장애인 부모운동가의 삶에 관한 기록

나는 싸움을 멈추지

않는다

네 명의 장애인 부모운동가의 삶에 관한 기록

나는 싸움을 멈추지

않는다

황선원 지음

차례

프롤로그

무모한 그러나 반드시 필요한 도전

- 부모운동가의 삶을 기록하는 이유 | 8
- 네 명의 장애인 부모운동가 그리고 기록 | 10
- 이러한 기록물이 나오기까지의 과정 | 12

1부 종술의 이야기

- 변하지 않는 단 하나의 사실, 내 소중한 아들 | 15
- 아버지란 이름으로 | 16
- ‘교육권연대’와 첫 만남 | 18
- 부모들의 투쟁체, 전국장애인부모연대 결성 | 22
- ‘부모운동’이라는 용어의 탄생 | 24
- 이제는 국가의 책임, ‘발달장애 국가책임제’ | 27
- 고맙고, 미안한 내 아이들 | 31
- 종술이 그리는 내일 | 34

2부 유선의 이야기

- 자녀의 장애와 마주침 그리고 광주에서 시작 | 37

광주에서 시작된 부모운동 40
친구의 죽음과 유선의 다짐 44
광주시장실을 점거한 엄마들 48
죽음의 행렬을 멈추기 위한 노력, 융합돌봄 탄생 51
유선의 든든한 지원군, 시택 식구들 56
내 딸의 권리를 지키기 위한 몸부림 58
‘엄마가 미안해’, 둘째에게 들었던 죄책감 61
엄마의 힘이 닿는 데까지는 65
앞으로의 시간에 대한 생각 68

3부 경미의 이야기

투쟁하는 ‘착한’ 사회복지사 72
유리천장의 균열, 최초의 여성 총학생회장 당선 74
불의에 저항, 등록금 인상 저지 투쟁 76
장애운동과 만남 79
학생운동가에서 장애운동가로 변신 81
쌍둥이의 엄마가 되다 85
유치원에서부터 부딪힌 교육권 문제 89
장애학생의 교육권을 위한 고군분투 91
통합교육의 현실적 어려움 94

4부 신애의 이야기

- 딸의 갑작스러운 건강 악화 그리고 시작된 다른 삶 | 99
- 경북 울진에서 시작된 부모운동 | 102
- 내 딸을 '내 집 앞 학교'에 보내기 위한 투쟁 | 103
- 노력을 통해 유지될 수 있는 조직의 운동성 | 106
- 지원 사각지대에 놓인 중복장애인 | 108
- 보수의 중심에서 진보의 가치를 외치다 | 111
- 불치병 그리고 삶이 끝나는 순간까지 이어갈 투쟁 | 113
- 장애가 있는 언니의 동생이 된다는 것 | 116
- 내 몸이 나를 공격하는 자가면역질환 | 119
- 무력함에 좌절할 수밖에 없는 신애 | 122
- 앞으로의 운동에 대한 고민 | 124

에필로그

당연하지 않은 그러나 당연하게 받아들여지는 것들

- 이 연구가 내게 남긴 것 | 127
- 이 연구가 사회에 남긴 것 | 129

프롤로그

무모한 그러나 반드시 필요한 도전

부모운동가의 삶을 기록하는 이유

우리 사회는 긴 시간 발달장애인을 논의구조에서 배제해왔으며, 이에 따라 비발달장애인 중심으로 구성된 사회구조에서 발달장애인의 목소리는 ‘삭제’됐다. 결국 발달장애인 당사자들이 직접 목소리를 내며 싸울 수 있는 토대는 이들의 부모가 싸워서 만들어 낼 수밖에 없었으며, 이게 장애인 부모운동이 시작된 이유이다. 이러한 부모운동의 가장 선두에 서 있는 단체는 전국장애인부모연대(이하 ‘부모연대’)라는 단체이며, 이곳에 소속된 부모들은 장애가 있는 자녀들이 지역사회에서 정당한 권리를 획득할 수 있도록 발달장애와 관련된 전 영역에서 힘겹게 그러나 치열하게 투쟁을 이어가고 있다.

나는 바로 이 부모연대라는 단체에서 활동하고 있다. 부모연대에서 활동하면서 눈여겨보게 됐던 것은 장애인 부모운동가들의 개인적 삶을 기록한 자료가 너무 적다는 것이었다. 다른 운동의 경우, 해당 운동의 당사자는 물론이고 운동을 하는 비당사자 운동가의 삶에 관한

기록을 쉽게 찾아볼 수 있었다. 하지만 장애인 부모운동가와 관련해서는 정책이나 제도와 관련된 접근은 많지만, 운동가의 개인적인 삶에 관한 접근은 제한적이었다. 십수년 혹은 그 이상의 시간을 하나의 운동에 헌신해 왔음에도 불구하고, 한 명의 운동가로서 그 생애가 제대로 조명되지 못하는 부분에 아쉬움이 컸다.

5.18민주화운동 후 책임자 처벌과 진상 규명을 위해 40년 이상 활동하고 있는 ‘오월어머니회’¹⁾, 세월호 참사²⁾의 진실을 밝히기 위해 고군분투하고 있는 ‘4.16세월호참사가족협의회’ 그리고 성소수자의 차별과 혐오로부터 자녀를 지키기 위한 ‘성소수자부모모임’³⁾ 등 우리 사회에는 이미 부모운동가가 많이 있다. 내가 활동하고 있는 부모연대에도 발달장애인의 통합교육, 독립 주거, 소득 보장 등 다양한 지원 체계 구축을 위해 투쟁하는 부모가 많이 있지만, 이들 부모의 개인적인 삶에 관해서는 제대로 알려진 바가 없다. 오로지 누군가의 ‘엄마’ 혹은 ‘아빠’로서의 모습만 존재하고 있을 뿐이다.

그렇기에 이번 연구를 통해서 장애자녀를 둔 부모들이 한 명의 운동

-
- 1) ‘오월어머니회’는 1980년 10월에 결성된 ‘구속자가족모임’이 그 시작으로, 5.18민주화운동에서 사망하거나 구속, 부상한 피해자의 가족인 여성들의 모임이다.
 - 2) 2014년 4월 15일 인천 연안여객터미널을 출발해 제주로 향하던 여객선 세월호(청해진해운 소속)가 4월 16일 전남 진도군 병풍도 앞 인근 해상에서 침몰해 304명의 사망·실종자가 발생한 대형 참사이다. 이 사고로 탑승객 476명 가운데 172명만 생존했고, 304명이 사망·실종하는 사고가 발생했다. 특히 세월호에는 제주도로 수학여행을 떠난 안산 단원고 2학년 학생 325명이 탑승해 어린 학생들의 피해가 컸다.
 - 3) 성소수자부모모임은 성소수자 인권을 지지하고, 사회적 약자들의 권리를 위해 함께 노력하는 성소수자의 부모와 가족의 모임이다.

가로 성장하는 과정을 살펴보고, 이를 토대로 장애인 부모운동의 과거와 현재 그리고 미래를 정리해 보고 싶었다. 또한 장애인 부모운동가를 포함해 운동하는 부모들이 단순히 누군가의 부모로만 호명되는 것이 아니라, 한 명의 운동가로서 그 개인적인 삶도 조명될 수 있기를 기대하는 마음에서 이번 연구를 진행했다.

네 명의 장애인 부모운동가 그리고 기록

이번 연구에는 네 명의 장애인 부모운동가가 참여했고, 독자들이 이 글을 읽으면서 이들이 ‘평범한’ 개인에서 운동가로서 성장하는 일련의 과정을 살펴볼 수 있기를 바랐다. 네 명이라는 한정된 인원만이 참여하는 연구였지만, 다양한 사람들의 이야기를 담기 위해서 성별, 지역, 활동 기간 등에 약간의 차이를 두려고 노력했다. 장애인 부모운동의 경우는 여성의 참여 비율이 높지만, 어머니뿐만 아니라 아버지의 이야기도 필요하다고 판단되어 이 네 명 중 한 명은 남성 운동가를 선정했으며, 이들이 주로 활동하는 지역도 경남, 서울, 광주, 경북 등 다양하다. 또한 부모운동의 전반적인 역사를 알기 위해서 20년 이상 활동한 이들 위주로 선정했으나, 학령기 자녀를 둔 부모운동가의 이야기도 필요하다고 생각되어 30대 한 명을 포함했다.

이번 연구에 참여한 부모운동가들을 개별적으로 살펴보면 다음과 같다. 첫째, 종술은 20대 발달장애 자녀를 두고 있는 아버지이다. 부모연대의 창립부터 시작해서 현재까지 이 단체의 전국 대표로서 부모운동을 이끌고 있다. 경남에서 살고 있으며, 장애인 부모운동을 시작하기 전에는 이곳에서 시민사회운동에 참여했었다. 발달장애가 있는 둘째가 태어나면서 시민운동에서 부모운동으로 전환했고, 이때부터 종술의 노력으로 장애인 부모들은 서비스 이용의 객체에서 장애운동의 주체로 바뀌게 됐다.

둘째, 유선은 20대 발달장애 자녀를 두고 있는 어머니이다. 인천에서 장애가 있는 첫째를 낳았는데, 자녀에게 장애가 있다는 걸 안 지 얼마 안 돼 이곳에서 광주로 이사하게 됐다. 마침 이때부터 광주에서도 부모운동이 시작됐는데, 유선은 이 운동의 초기부터 현재까지 이 운동을 이끌고 있다. 이렇게 광주부모연대(부모연대의 광주지부)의 다양한 직책을 거쳐 현재는 대표로 활동하고 있다.

셋째, 경미는 학령기 발달장애 자녀를 두고 있는 어머니이다. 대학에서 학생운동을 통해 운동을 시작했으며, 졸업 후에는 장애인단체의 상근 활동가가 됐다. 경미는 세 아이가 태어난 후 운동을 그만뒀지만, 발달장애가 있는 셋째가 유치원 입학 등에서 차별을 경험하면서 장애인 부모운동을 시작하게 됐다. 현재는 부모연대 중앙사무처의 운영지원국장으로 활동 중이다.

넷째, 신애는 발달·뇌병변 중복장애가 있는 20대 자녀의 어머니이다. 자녀가 다섯 살이 되던 해에 갑자기 아프기 시작하면서 발달·뇌병변

중복장애가 나타났고, 이때부터 자녀를 치료하기 위해서 수많은 우여곡절을 거친다. 이후에는 자녀의 치료보다 자녀를 둘러싼 사회 환경을 바꿔야겠다는 생각으로 부모운동을 시작하게 됐다. 울진군지회장, 경북부모연대(부모연대의 경북지부)를 거친 후, 현재는 중복장애특별위원회의 위원장으로서 중복장애인과 그 가족의 권리를 위해 활동하고 있다.

이러한 기록물이 나오기까지의 과정

이번 연구를 통해서 부모운동가 네 명의 개인적인 삶과 운동가로서의 성장 과정을 기록하고자 했다. 먼저, 이를 위해서 문헌 자료를 통한 우리 사회 내의 부모운동을 살펴봤으며, 이번 연구에 참여한 운동가들이 소속돼 있는 부모연대의 역사는 연도에 따른 사건 중심으로 검토했다. 이런 과정을 거쳐서 연구에 사용할 인터뷰 질문지를 제작했으며, 부모연대에서 활동하고 있는 다른 부모들과 회의를 거치며 질문지의 구성 및 내용을 검토했다. 그 결과 이 연구에 참여한 부모운동가들의 생애, 자녀에게 장애가 있기에 겪게 됐던 어려움, 부모운동을 시작하게 된 계기, 부모운동의 각 사건 속에서의 경험 및 감정 그리고 앞으로의 운동적·개인적 지향점 등이 포함된 질문지를 구성할

수 있었다.

이후 연구에 참여한 부모운동가 네 명을 대상으로 약 2시간씩 2회 (총 4시간)의 인터뷰를 진행했으며, 이 인터뷰 내용은 참여자들의 동의하에 전부 녹음했다. 이렇게 녹음된 내용을 녹취록으로 만든 후, 이 녹취 내용을 토대로 분석을 시작했는데, 녹취 내용 중에 특정 연도, 혹은 사건 등은 관련 자료를 찾아본 후 내용을 보강했으며, 더 듣고 싶은 내용은 메시지 교환, 통화, 화상회의 등을 통해 추가로 인터뷰를 진행했다. 이번 연구에서는 부모운동가 네 명과 공개가 가능한 일부 인물만 본명으로 작성했으며, 나머지 인물은 첫째 자녀, 둘째 자녀, 아들, 딸, 남편 등과 같이 대상을 특정할 수 없도록 표기하거나 ‘영희’, ‘경희’ 등과 같이 가명으로 작성했다.

1부

종술의 이야기

종술의 이야기

변하지 않는 단 하나의 사실, 내 소중한 아들

종술의 아들은 현재 27세의 지적 동반 자폐성장장애인이다. 종술의 아들이 18개월이 됐는데도 ‘엄마’, ‘아빠’와 같은 기본적인 단어도 말하지 못하자 종술은 이상하다는 느낌이 들기 시작했다. 그러다 6개월이 더 지나 세 살이 됐는데도 아이가 말을 못 하자 걱정이 돼서 그 당시 대구에 있는 대학병원의 교수를 찾아갔다. 의사는 종술의 자녀가 언어와 행동의 발달이 다른 또래 아이들에 비해 좀 늦은 것 같다는 의견을 주면서, 자녀가 조기 교육을 받는 게 좋을 것 같다고 했다.

이렇게 조기 교육을 시작하게 되면서 종술은 자신의 자녀에게 자폐장애가 있다는 걸 인지하게 되었다. 병원에 가서 다시 검사를 해봤지만, 그 당시엔 아이가 너무 어려서 제대로 검사를 할 수 없었다. 그러다 아이가 다섯 살이 돼서야 검사를 받게 되었고 자녀에게 장애가 있다는 사실에 큰 충격을 받았다. 종술은 둘째 자녀가 태어나기 전부터 경남 지역에서 시민사회운동을 하고 있었기에, 장애인 인권 등 사회적 의제를 잘 알고 있다고 생각했다. 하지만 막상 본인이 장애인 부모 당사자가 돼 보니, 앞에 놓인 현실을 감당하기가 힘들었다. 그

당시의 충격으로 한동안 아무런 이유 없이 코피가 나곤 했다.

그전까지는 이러한 증세가 없었는데 진료를 받아보니 혈관이 약해져서 자주 코피가 나는 것이라고 했다. 병원에서는 적당한 처방을 받을 수 없어서 한의원에 가서 추가적인 진료를 받았다. 한의원에서는 신경성 질환이므로 당분간 다 내려놓고 쉬어야 한다는 말을 해줬다. 이에 종술은 한 달 정도 산에 가서 자신의 마음과 생각을 다듬는 시간을 보냈고 그 후 수시로 나던 코피가 멈추게 됐다. 이렇게 한 달여 동안 산에서 시간을 보내면서 종술은 몸만 회복된 것이 아니라, 이제 자녀의 장애를 있는 그대로 받아들일 수 있게 됐다. 자녀에게 장애가 있든 없든 혹은 이 때문에 앞으로 수많은 어려움이 기다리든 말든, 결국 자신의 자녀가 세상에서 가장 소중한 존재라는 사실은 변하지 않는 것이었다.

아버지란 이름으로

자녀의 장애를 받아들이게 되면서 이제 뒤따르는 질문은 ‘어떻게?’였다. 험난한 이 세상에서 이 작고 연약한 아이가 안전하게 어른으로 성장할 수 있도록 최선을 다하겠다는 다짐을 했지만, 무엇을 어떻게 해야 할지 막막하기만 했다. 그러던 중 종술과 자녀의 인생에서 처음

으로 장애인 차별을 경험하게 됐다. 종술의 자녀가 세 살이었던 2000년, 어린이집에 자녀를 보내려 하자 다른 아이들에게 피해를 준다는 이유로 가는 곳마다 아이의 입학을 거부당한 것이다. 이렇게 일반 어린이집의 입학이 좌절되면서, 장애가 있는 아이들이 다닐 수 있는 어린이집을 알아봤지만, 전국에서 장애 전담 어린이집은 서울에 딱 한 곳만 있었다. 이때부터 종술은 자신이 있는 경남 김해시에 전국 제2호 장애 전담 어린이집을 만들기 위한 운동을 시작하게 됐다. 마침 김해시는 종합사회복지관을 신축하면서 그 안에 일반 어린이집도 건축하려는 계획이 있었다. 종술은 이 어린이집은 장애 전담 어린이집으로 신축돼야 한다고 강하게 요구했지만, 김해시청에서는 전국에서 서울에 있는 한 곳을 제외하고는 장애 전담 어린이집이 없으니, 종술의 요구를 받아들일 수 없다는 주장을 반복했다.

김해시청에서 불성실한 태도로 일관하자 종술은 지역에 있는 장애인 부모들을 모아 같이 김해시청을 점거했다. 처음에는 완강하던 김해시청도 장애인 부모들이 시청실을 11일 동안 점거하자, 결국 장애 전담 어린이집을 신설해 주겠다고 약속하게 됐다. 종술의 이러한 투쟁 덕분에 경남에서는 최초로 장애 전담 어린이집이 신축되게 됐지만, 종술은 시청실 점거를 풀고 나오자마자 구속됐다. 45일간을 구치소에 갇혀 있다가 보석으로 나와 재판을 받은 후 집행유예로 풀려나게 됐다. 11일간의 시장실 점거, 이후 약 45일간의 구치소 수감 등 첫 투쟁부터 고난의 연속이었지만, 종술은 이번 사건을 계기로 직접 싸워야 정책이나 제도가 바뀐다는 것을 깨닫게 됐다.

집에 돌아오자 종술의 아내는 종술에게 이제는 시민사회운동은 그만 두고 부모운동을 해보는 게 어떻겠느냐고 제안했다. 이 첫 번째 투쟁 동안 종술의 아내도 마음고생을 많이 했지만, 둘째의 미래를 위해서는 부모운동을 피할 수 없다고 생각했던 것이다. 그래서 경남 김해에서 장애자녀를 둔 부모를 모으기 시작했고, 어떻게 조직하고 어떤 역할을 해야 할지를 고민하던 중에 인터넷을 통해서 다른 지역의 부모조직으로부터 정보를 구했다. 그 당시에는 전국에 몇 개의 자조모임 수준의 부모조직만 있었기에 종술은 김해에서 부모‘운동’을 펼쳐야겠다고 다짐했다. 이렇게 종술이 김해의 장애인 부모조직의 회장이 된 후, 김해시청을 상대로 전국 최초로 특수교육 보조금 문제, 방과후 문제 등을 전면에 걸고 투쟁하게 됐다. 이러한 종술의 노력 덕분에 그 당시 김해시에서는 다른 지역에서 아직 시행되지 않은 앞선 정책이 시행됐다. 예를 들면 그 당시 국내에서는 ‘특수 보조’라는 용어 자체가 생소한 수준이었지만, 종술 등의 투쟁으로 김해시에서는 21개의 특수반 전체에 보조인력을 배치했다.

‘교육권연대’와 첫 만남

2003년, 시간이 흘러 이제 종술의 자녀가 초등학교에 입학하게 됐

다. 그나마 학교에는 특수학교나 일반학교의 특수학급이 있으니, 큰 어려움 없이 학교에 다닐 수 있으리라 기대했었다. 하지만 초등학교에 입학하자 새로운 문제에 부딪히게 됐는데, 바로 학교 내에서 치료 지원을 해주지 않는 것이었다. 분명히 「특수교육진흥법」 제2조의 7⁴⁾에는 ‘치료교육’이 명시돼 있음에도 불구하고 특수학교에서만 치료교육 교사가 배치되고, 일반학교의 특수학급에는 배치되지 않았다. 이를 두고 김해시뿐만 아니라 전국적으로 문제의식을 가지고 있다 보니, 서울에서 ‘특수교육보조원 확대 배치’를 요구하는 농성이 있었다. 종술은 이 소식을 접하자마자 주최 측에 연락해서 본인도 1인 시위에 참여하겠다는 의사를 전달했다.

그렇게 종술은 서울로 가서 1인 시위뿐만 아니라 그 이후에 기획예산처⁵⁾ 앞에서 진행된 집회에도 참여했다. 그 당시 300여 명이 집회에 참여했지만, 그들 중 장애인 부모는 종술이 유일했고, 대부분 특수교사들이었다. 집회 후 종술은 전국교직원노동조합 특수교육위원회의 교사들과 밤새도록 특수교육을 주제로 회의를 했다. ‘장애인 부모들은 도대체 무얼 하고 있기에 자녀와 관련된 직접적인 문제를 오히려 교

4) 「특수교육법」 제2조(정의) 7. “치료교육”이라 함은 장애로 인하여 발생한 결함을 보충함과 동시에 생활기능을 회복시켜 주는 심리치료·언어치료·물리치료·작업치료·보행훈련·청능훈련 및 생활적응훈련 등의 교육활동을 말한다. 동 법률은 2008년 「장애인 등에 대한 특수교육법」이 시행되면서 폐지되었다.

5) 1999년 5월에 출범하여 재정정책과 국가예산 편성과 기금 운용, 재정 업무 개혁과 공공혁신 업무 등을 주관하던 부서이다. 2008년 2월, 정부조직법 개정에 따라 재정경제부와 합쳐져 기획재정부가 신설되면서 없어졌다.

사들이 다루고 있는 것일까?’ 종술은 부모들은 한 명도 없이 특수교사들만 남아 밤새도록 장애인의 교육권을 놓고 회의하고 있는 현실이 안타까웠다. 그 당시 전국장애인교육권연대(이하 ‘교육권연대’)⁶⁾의 집행위원장이었던 도경만 교사가 교육권 관련 요구안을 걸고 단식농성을 하기로 돼 있었는데, 종술은 도경만 위원장을 찾아가 초등학교 내 장애아동을 위한 치료교육 문제도 요구안에 담을 수 있을지 물어봤다. 결국 ‘치료교육’ 제공이 제1의 요구로 담기게 됐고, 종술은 그 자리에서 바로 단식농성을 결의하고 단식에 들어갔다. 교육권연대가 2003년에 결성됐지만, 그 안에 부모단체는 없고 교사단체, 예비교사단체, 장애인단체 등으로만 구성돼 있었다. 그래서 단식농성을 시작하면서 종술이 회장으로 있던 경남의 부모단체가 교육권연대에 결합하게 됐고, 종술은 교육권연대의 공동대표를 맡게 됐다.

이렇게 종술이 교육권을 전면에 내세우며 단식을 한다는 게 전국적으로 알려지게 되면서 많은 부모가 농성장에 찾아왔다. 그 당시만 해도 장애인 부모들은 하나의 운동으로 조직된 것이 아니라, 각 개인으로 뿔뿔이 흩어져 있었는데, 자신의 문제를 다루는 운동이 있다고 하자 많은 부모가 자발적으로 농성장을 찾아온 것이다. 시간이 지나면서 농성장을 찾아오는 부모는 늘어났고, 21일간 진행된 단식농성이

6) 전국장애인교육권연대는 2003년 7월 15일, 장애 영유아의 교육에서부터 중등교육(초, 중, 고)과 고등교육(대학)에서의 장애인 교육 그리고 교육기회를 얻지 못해 교육받지 못한 장애성인의 교육문제에 이르기까지, 그동안 차별받아 왔던 장애인들의 교육권을 보장받기 위해 바람직한 정책 대안을 마련하고, 이것이 교육정책에 반영되도록 투쟁하는 장애, 시민, 사회, 학생 단체들이 모여 결성된 연대 단체이다.

끝났을 때는 무려 4,000만 원의 후원금이 모금됐을 정도로 많은 부모가 농성에 함께했다. 종술은 이렇게 모은 후원금을 어떻게 사용할까 고민하다가 이듬해인 2004년에 전국 순회 집회를 추진하기로 결정했다. 법률이 바뀌기 위해서는 각 지역의 정책적 변화가 우선되어야 하기에 다른 부모운동가들과 각 지역을 돌며 지역교육청을 상대로 투쟁하기도 하고, 해당 지역의 장애인 부모들에게 교육을 진행하기도 했다.

그 당시 가장 먼저 방문한 지역은 종술이 활동하고 있는 경남이었다. 종술은 다른 부모들을 설득한 후 경남도교육청 앞에서 농성을 시작했다. 교육청으로서도 이러한 부모들의 운동은 처음 접한 것이었기에, 단 10일 만에 협상을 이끌어낼 수 있었다. 그 이후 서울, 울산, 광주 등 전국을 돌며 각 지역의 교육청을 상대로 집회, 농성 등을 전개했는데, 이 과정을 거치면서 장애인의 교육권 문제가 수면 위로 올라오게 됐다. 이렇게 전국에 있는 장애인 부모들이 하나의 의제로 뿔뿔 뭉치면서, 2004년부터는 직접 관련 법률을 개정하자는 운동으로 확대됐다. 곧 각각의 지역에서 한두 가지 정책 변화만 만들어 낼 것이 아니라, 아예 법률 및 제도를 전면적으로 개정해야 한다는 것으로 운동의 범위가 확장된 것이었다.

그래서 종술은 교육권연대의 공동대표로서 교육권연대의 집행위원장, 사무국장과 함께 「장애인 등에 대한 특수교육법」(이하 「특수교육법」) 발의를 위한 준비 단계에 돌입했다. 「특수교육법」이 처음으로 발의되던 2004년 당시만 해도 이 법안이 담고 있는 내용이 실현되는 것은

사실상 불가능하다는 인식이 강했다. 그 당시 학급당 장애아동 수는 8~12명이었는데, 기존 아동 수에서 두 배 이상 감축하는 4~6명으로 변경하는 것이 가능하냐는 것이다. 또한 학교마다 치료사를 배치하는 것도 가능하지 않다고 생각하는 사람이 많이 있었다. 이렇듯 그 당시 까지만 해도 이러한 회의적인 시각이 팽배했지만, 종술은 집행위원장, 사무국장 그리고 다른 장애인 부모운동가들과 이 운동을 4년간 이어 갔고, 결국 2007년 4월 30일 기존의 「특수교육진흥법」을 폐지하고 새로운 「특수교육법」이 국회를 통과했다. 국회의원 229명이 공동발의 한 「장애인의 교육지원에 관한 법률(안)」과 이 법안에 대응하며 제출된 「특수교육진흥법」 전부 개정안 그리고 국회 교육위원회에 계류 중이었던 8건의 「특수교육진흥법」 일부 개정안 등이 병합되어 대안으로 해당 법안이 탄생하게 된 것이다.

부모들의 투쟁체, 전국장애인부모연대의 결성

2003년부터 2008년까지 6년 동안 장애학생의 교육권운동이 이어졌는데, 1년 365일 중 약 200일은 길 위에서 노숙투쟁을 하면서 시간을 보냈다. 그 당시만 해도 정부나 교육청은 부모들의 요구에 무시로 일관했기에 종술은 투쟁 중 난관에 부딪힐 때마다 단식 등 몸이 상하

는 극단적인 방법을 통해서 이들 난관을 돌파할 수밖에 없었다. 30일, 42일 등 장기간의 단식 투쟁이 반복되면서, 단식을 한 번 할 때마다 종술은 건장한 체격에서 18~20kg씩 체중이 주는 등 건강은 말이 아니었지만, 그 덕분에 장애인 부모운동은 빠르게 성장하게 됐다. 장애인 부모가 이렇게 목숨을 걸고 싸우자 정부나 교육청에서도 요구를 들어주지 않을 수 없었던 것이다.

이렇게 6년간의 교육권운동을 통해서 법안이 통과되는 등 어느 정도의 성과를 만들어 내자 그다음으로 복지 문제가 대두되었다. 특히 이렇게 부모들이 투쟁하는 사이 자녀들이 학교를 졸업하고 지역사회로 나가게 됐는데, 지역사회 내에는 발달장애인을 위한 아무런 지원체계가 없었다. 이러한 상황을 극복하기 위해서는 발달장애인의 복지운동이 전개될 필요가 있었지만, 그 당시에는 이런 운동을 주도할 주체가 없었다. 결국 종술을 중심으로 한 1세대 부모운동가들은 부모연대를 만들기로 결의한 후 2008년 12월 보건복지부로부터 사단법인 승인을 받게 됐다. 이를 계기로 부모들은 좀 더 체계적인 운동을 전개할 수 있게 됐다. 첫 출발로 발달재활서비스⁷⁾의 보편화 운동을 시작했고, 이러한 운동 덕분에 경남 지역에서 시범사업을 시행한 후 이 사업이 전국적으로 확대되었다.

그리고 단순히 교육권이라는 단일 의제가 아니라, 활동지원, 주거,

7) 발달재활서비스는 만 18세 미만의 장애아동(뇌병변, 지적, 자폐성, 청각, 언어, 시각 장애)의 인지, 의사소통, 적응행동, 감각·운동 등의 기능 향상과 행동 발달을 위해 제공되는 서비스이다.

노동 등 전반적인 제도를 도입하거나 수정하기 위해서는 더 많은 부모의 참여가 필요하다는 걸 절감하게 됐다. 그래서 종술은 다른 부모 운동가들과 전국을 돌며 다른 부모들을 만나서 설득했고, 이들을 부모연대의 회원으로 가입시켰다. 결국 운동이라는 것은 단순히 몇몇 개인의 노력만으로 되는 것이 아닌, 그 문제와 관련된 당사자들이 뭉쳐서 조직된 목소리를 내야 세상을 바꿀 수 있는 것이다. 종술의 이러한 노력 덕분에 부모연대는 17개 광역 시도 지부와 132개 시군구 지회를 보유한 탄탄한 조직으로 성장하게 됐다.

‘부모운동’이라는 용어의 탄생

종술이 시민사회운동을 하다가 장애인 부모운동으로 넘어올 때인 1998년만 하더라도, 우리 사회에는 ‘장애인 부모운동’이라는 용어 자체가 없었다. 그 당시에는 부모들이 주체로 나서서 운동하기보다는 자조모임이나 서로 정보 교환을 하는 수준이었다. 하지만 종술은 발달장애가 있는 둘째를 낳기 전부터 시민사회운동을 하고 있었기에, 직접적인 행동만이 세상을 바꿀 수 있다는 것을 잘 알고 있었다. 그래서 지역 내 장애인 부모들을 만나 함께 우리의 문제를 공론화하며 정책을 바꿔나가자고 설득하며 다녔다. 종술 본인도 그렇지만, 자신과

자녀들의 문제이기에, 이들 부모를 조직화한다면 굉장한 힘을 가질 수 있다고 믿었고, 이 같은 믿음에 기반하여 2003년에는 경남도교육청 앞에서 삭발한 후 천막농성에 돌입했다. 그 당시 경남 지역의 부모들은 7대 요구안을 내걸었는데, 이 투쟁 덕분에 10일 만에 교육청과 협상이 타결되었다.

이렇게 종술이 투쟁을 통해서 성과를 만들어 내자, 이 소식이 전국에 있는 부모들에게 퍼져나가게 됐다. 협상 결과 경남 지역에서는 방과 후에 보조인력을 배치할 수 있도록 10만 원의 교육비를 지급하기로 했다. 이 같은 지원의 필요성을 전국에 있는 장애인 부모들이 공통으로 느끼고 있다 보니, 이 의제가 전국적인 투쟁 의제로 떠오르게 됐다. 각 지역에서 종술에게 지원 요청이 쇄도했고, 종술은 다른 부모 운동가들과 각 지역을 돌며 교육청을 상대로 점거 등 치열한 투쟁을 통해서 협상을 이끌어냈다. 이렇게 부모들은 직접 행동하면 제도를 바꿀 수 있다는 걸 학습하게 되면서 본인들이 하는 활동을 '부모운동'으로 명명하기 시작했다.

지금이야 부모연대의 활동 등을 통해서 부모들이 직접 운동한다는 것이 자연스럽게 받아들여지지만, 그 당시만 하더라도 부모들이 직접 농성하고 단식하면서 주체적으로 협상을 이끌어낸다는 것 자체가 사회적으로 큰 충격이었다. 그전까지 발달장애인과 그 부모는 철저히 시혜와 동정의 대상 혹은 서비스의 대상에 불과했다. 하지만 이제는 운동의 주체로서 등장하게 된 것이다. 이렇게 부모들이 직접 운동의 효용성을 체감하면서, 광역 단위, 기초 단위 할 것 없이 자발적으로

조직을 만들게 됐다.

그전까지 부모들이 각 개인으로서 싸울 때는 꿈쩍도 안 하던 공권력이었지만, 이들이 부모연대라는 우산 아래 모여 하나 된 목소리를 내자 상황이 달라졌다. 지금까지의 한을 풀기라도 하듯이, 부모들은 발달장애인에 밀접한 제도와 정책을 빠르게 바꿔 나갔다. 종술은 전국 대표이다 보니 전 지역을 돌며 부모운동가들의 의견을 직접 듣고, 이후에 해당 지역에서 부모들과 집회나 점거 농성을 전개했다. 이렇게 부모연대의 회원들은 지역을 가리지 않고 서로 연대하면서 부모운동은 전국적으로 기틀이 단단하게 다져졌다. 이제 부모들은 자신의 손으로 세상을 바꿀 수 있다는 용기를 가질 수 있게 된 것이다.

현재 부모들이 가장 간절히 바라는 것은 발달장애인을 위한 24시간 지원체계의 마련인데, 이들 중 상당수는 부모연대만이 이 과제를 해결할 수 있다고 믿고 있다. 쉽지 않은, 심지어 불가능해 보이는 목표일지도 모른다. 하지만 많은 부모가 부모연대라면 이 목표를 실현할 수 있을 것이라 기대하고 있다. 이러한 신뢰를 받는 이유는 부모연대가 현장에서 긴 시간 직접 싸우면서 변화를 만들어 냈기 때문이다. 부모연대는 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」(이하 「발달장애인법」)⁸⁾ 제정, 주간활동서비스 도입 등 새로운 법률 및 서비스를 도입했으며, 현재도 주거, 일자리, 24시간 지원체계 등을 포괄하는

8) 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」은 대한민국의 장애인 관련 법률 중 하나로 발달장애인의 권리보장과 지원을 규정한 법이다. 2014년 5월 20일에 제정하였으며, 2015년 11월 21일에 시행되기 시작했다.

‘발달장애 국가책임제’를 실현하기 위해서 앞장서고 있다. 이 과정에서 장애자녀와 자신의 문제를 전적으로 개인의 책임으로만 생각하던 부모들이 이제는 국가의 책임을 묻기 시작한 것이다. 하지만 종술의 경험상 하나의 제도적 변화를 만들어 내는 데는 많은 시간이 필요하다. 지금도 극단적인 선택에 내몰리는 발달장애인 당사자와 그 가족을 보면서, 이 기약 없는 기다림이 답답하고, 누군가가 희생된 후어나 변화하는 이 세상이 야속하다.

이제는 국가의 책임, ‘발달장애 국가책임제’

2017년 11월 당시 후보였던 문재인 대통령은 부모연대 등 장애인 부모단체들과 매니페스토⁹⁾ 협약을 맺고, 발달장애인과 그 가족을 지원하겠다고 약속했다. 하지만 실효성 있는 「발달장애인법」 이행을 위해서는 매년 최소 427억 원의 예산 편성이 필요했음에도 불구하고, 문 대통령이 당선된 첫해인 2018년의 복지부 예산안은 형편없었다. 발달장애인 지원 예산이 고작 85억 원만 편성된 것이다. 이는 박근혜 정부 때 수립됐던 90억 원의 예산보다도 삭감된 것이다. 그뿐만 아니

9) 매니페스토란 선거와 관련하여 유권자에 대한 계약으로서의 공약, 곧 목표와 이행 가능성, 예산 확보의 근거 등을 구체적으로 제시한 공약을 말한다.

라 문 대통령이 약속했던 발달장애인의 낮시간 활동 지원책 마련, 장애인가족 지원 확대 등에 관한 예산은 아예 반영되지도 않았다.

「발달장애인법」이 제정됐을 때만 해도 아니, ‘촛불 정국’을 통해서 정권 교체를 했을 때만 해도, 종술은 발달장애인과 그 가족의 삶은 많이 개선될 수 있을 줄 알았다. 하지만 「발달장애인법」이 제정은 됐지만, 이 법에 명시된 서비스는 도입되지 않았으며 예산도 편성되지 않았다. 결국 ‘껍데기’만 남은 법률하에서 발달장애인과 그 가족의 비극적인 죽음이 반복될 수밖에 없었다. 법이 시행된 첫해인 2015년 대구에서는 발달장애가 있는 언니를 지원하던 동생이 극단적인 선택을 하는 사건이 있었으며, 광주에서는 5세 발달장애 아들을 살해한 후 부모가 동반 자살하는 사건이 발생했다. 서울에서는 한 아버지가 17세 발달장애아들을 살해하고, “이 땅에서 발달장애인을 가족으로 둔 아버지로 살아가는 건 너무 힘들다. 힘든 아들을 내가 데리고 간다”라는 유서를 남긴 채 자살로 생을 마감했다. 종술은 전국을 돌며 「발달장애인법」이 제정되면 발달장애인과 그 가족의 삶이 바뀔 것이라며 부모들이 운동에 참여할 수 있도록 설득했다. 그런데 삶의 변화는커녕 이런 비극적인 죽음이 반복되자 종술은 이 모든 게 자신의 책임인 것만 같아서 너무 괴로워했다.

이에 종술은 동료 부모운동가들과 2018년 초부터 이 상황을 어떻게 극복할 수 있을지 논의를 시작했다. 종술의 경험상 변화는 행동에서부터 만들어지며, 실제로 이런 행동을 기획하고 실행할 수 있는 건 이 사회 내에 부모연대밖에 없었다. 발달장애인과 그 가족을 위한 최

소한의 생존권을 보장하라며 싸워서 만들었던 「발달장애인법」이었다. 정부가 법에 명시된 서비스도 도입하지 않고, 충분한 예산도 반영하지 않는 등 법이 효력을 잃은 상황에서 새로운 돌파구가 필요했다. 결국 종술은 2018년부터 ‘발달장애 국가책임제’를 장애인 부모운동의 전면에 내세우게 됐다. 그 당시 문재인정부에서 발달장애 의제는 외면됐던 것에 비해 치매와 관련해서는 문재인 대통령이 후보 시절에 ‘치매 국가책임제’를 공약한 후 취임 첫해부터 실질적인 제도를 마련하고 예산을 편성해 나갔다. 이에 종술은 치매뿐만 아니라 이제는 발달장애인을 대상으로 해서도 국가가 지원 책임을 분명히 가져가야 한다고 생각했다. 그러면서 ‘발달장애 국가책임제’라는 용어가 처음으로 이 사회에 등장하게 됐다.

종술은 2018년 3월 20일 청와대 분수대 앞에서 기자회견을 열고 ‘발달장애 국가책임제’ 투쟁을 선포한 후 3월 27일에는 시민들을 대상으로 ‘발달장애 국가책임제’ 도입을 위한 청와대 국민청원을 시작했다. 하지만 이런 노력에도 불구하고 청와대에서는 아무런 대답이 없었다. 결국 ‘세계 자폐증 인식의 날’인 4월 2일 발달장애인과 그들의 부모는 청와대 앞에서 ‘발달장애 국가책임제 도입 촉구 전국 1박 2일 집중 결의대회’를 개최했으며, 이날 발달장애인과 부모 등 200여 명은 삭발식을 단행하고 문재인정부에 ‘발달장애 국가책임제’를 도입하라며 촉구했다. 남들은 소풍 가기 좋은 날이라는 4월이었다. 종술은 봄 햇살을 맞으며 이 자리에서 삭발했다. 결의대회 현장은 삭발하는 부모들 그리고 이들을 끌어안고 오열하는 동료 부모들로 온통 눈물바

다가 됐다. 종술과 부모운동가들은 「발달장애인법」 제정을 촉구하기 위해 삭발했는데, 이 법이 제정된 후에도 다시금 삭발해야 하는 상황이 벌어진 것이다.

종술과 부모운동가들은 현장을 정리한 후 청와대 바로 앞에 있는 종로장애인복지관 앞에 농성장을 차리고 농성 투쟁에 돌입했다. 농성장 첫날 밤이 다가오자 종술은 많은 생각이 들었다. 다른 사람들은 정권 교체로 세상이 바뀌었다고 좋아했지만, 발달장애인과 그 부모의 삶은 이전이나 지금이나 변한 게 없었다. 전임 정권에서도 항상 거리로 나가 싸워야 했다. 그래야 최소한 발달장애 정책이 후퇴하는 상황을 막을 수 있었다. 이제 정권은 교체됐지만, 장애인 부모들이 차디찬 바닥에 몸을 누어야 하는 현실, 그래야 변화를 위한 최소한의 동력을 만들어 낼 수 있는 이 같은 현실은 바뀌지 않았다.

그로부터 얼마 지나지 않은 4월 30일 종술과 동료 부모들은 ‘발달장애 국가책임제’ 도입을 촉구하는 삼보일배 행진을 광화문광장에서 청와대까지 진행했다. 약 2,000명의 장애인 부모들은 먼저 간 발달장애인과 그 부모의 죽음을 기리는 의미에서 소복을 입은 채 삼보일배를 했다. 서울의 한복판에서 소복을 입은 장애인 부모들은 ‘발달장애 국가책임제를 도입하라’고 소리치며 청와대까지 나아갔다. 세 걸음 걷고, 한 번 절하고를 수만 번 반복하는 동안 부모들의 손과 무릎은 다 까졌고, 온몸은 땀과 눈물로 범벅이 됐다. 우리 사회에서 여태까지 볼 수 없었던 광경이었기에 지나가던 사람과 차량은 멈춰 서서 부모들에게 지지와 응원의 메시지를 전했다. 그만큼 절실했기에 부모들은 삼

보일배로 청와대까지 나아갔다. 그 행진이 우리 사회의 많은 사람에게 발달장애인과 그 가족이 처해 있는 현실이 얼마나 절박한지를 알리는 계기가 됐다.

결국 종술을 비롯한 부모연대 회원들의 노력으로 드디어 청와대는 이들과 협상을 시작했고, 시작한 지 68일 만인 2018년 6월 8일 천막 농성을 종료하게 됐다. 청와대는 발달장애인을 위한 국가 차원의 종합계획을 수립하겠다고 약속하며, 부모연대가 그간 주장해 왔던 ▲ '발달장애 국가책임제' 실현 민관 정책협의체 구성 ▲ 발달장애인 주간 활동 서비스 제도화·예산 증액 ▲ 중증장애인 직업·재활 지원 사업 확대 ▲ 장애인가족 지원 사업 체계 구축 등을 대부분 수용하기로 했다. 앞으로 가야 할 길이 더 많이 남았지만, 적어도 이번 싸움을 통해서 우리 사회 내에서 '발달장애 국가책임제'를 논의하기 위한 초석을 다질 수 있었다. 종술과 동료 부모운동가들은 이제는 발달장애인을 위한 지원 책임을 부모 등 가족이 아닌 국가가 지도록 만드는 운동을 시작하게 된 것이다.

고맙고 미안한 내 아이들

장애 자녀를 둔 가정은 비장애형제·자매나 부모 등 가족 구성원 내

에서 갈등이 심한 경우가 많다. 종술도 둘째가 발달장애 아이로 태어나면서 가족 내 불화를 많이 걱정했던 게 사실이다. 특히 자신이나 아내는 부모이기에 웬만한 건 안고 갈 수 있겠지만, 비장애인인 첫째가 혹시라도 자라면서 상처를 받는 건 아닐까 혹은 남매가 서로를 싫어하게 되지는 않을까 걱정했다. 하지만 다행스럽게도 비장애인인 누나와 장애인인 동생은 서로 관계 형성이 잘돼 있다. 첫째라고 해서 어린 나이부터 모든 걸 이해하고 받아들일 수 있는 건 아니었을 것이다. 그렇기에 종술은 둘째를 위한 부모운동을 하면서도 아내와 함께 첫째를 위한 교육에도 최선을 다했다.

종술은 둘째가 태어나기 전부터 경남에서 시민사회운동을 하고 있었는데, 비장애인인 첫째가 초등학생 때부터 기회가 있을 때마다 집회 등 현장에 같이 다녔다. 종술 자신도 직접 활동을 하면서 사회 문제에 관심을 가지게 된 것처럼, 첫째도 현장의 경험을 통해서 좀더 성숙해지길 바라는 마음이었다. 그도 자녀와 현장을 다니는 건 처음이었기에 이게 얼마나 효과적인지는 자신할 수 없었지만, 그 당시에는 아버지로서 첫째에게 해줄 수 있는 최선의 교육 방법이라고 생각했다. 처음에는 첫째도 어린 나이에 이런 현장을 낫설어했고, 아버지로서 자녀에게 너무 어린 나이부터 감당하기 힘든 경험을 하게 하는 것이 아닌가 하는 고민도 했던 것이 사실이다. 하지만 이런 경험 덕분에 첫째는 장애인을 포함해서 다양한 소수자에게 열린 태도를 지닐 수 있게 됐다.

그런 노력 덕분인지 첫째는 어느 시점부터 동생의 장애를 자연스럽게

게 받아들이게 됐다. 장애자녀가 있는 다른 가정을 보면, 비장애형제·자매가 어릴 때는 장애형제·자매를 창피해하는 경우가 많다고 한다. 그에 비해 종술의 첫째는 아주 어렸을 때부터 지금까지 친구들에게 본인의 동생을 소개하는 데 주저함이 없다. 남매는 연년생으로 태어났지만, 둘째가 학교를 1년 늦게 들어가면서 학년으로는 2년 차이가 났다. 첫째는 학년이 바뀔 때마다 둘째의 새로운 담임교사에게 자신의 동생을 교육하기 위해서 필요한 사항 혹은 주의할 사항을 먼저 얘기하는 등 어렸을 때부터 보호자 역할을 자처했다. 이제 20대 후반이 된 첫째와 둘째는 자신들만의 방법으로 의사소통하며, 현재까지도 그 누구보다 서로를 아끼는 남매가 되었다. 이렇게 건강하게 자라준 남매를 볼 때마다 종술은 어떻게 이 두 자녀에게 고마움을 다 표현할 수 있을지 고민이 될 정도로 이 둘에게 감사한 마음뿐이다.

현재 종술의 둘째는 고등학교를 졸업한 후 병원에서 일하고 있다. 병원에 물리치료를 받으러 오는 환자 중 거동이 불편한 이들의 이동 지원 등의 업무를 맡고 있다. 그리고 근무시간은 장애특성상 8시간 전체를 일하는 건 힘들어할 것 같아서 현재 4시간만 일하고 있다. 이렇게 4시간 동안 근무한 후 나머지 4시간은 주간활동서비스를 이용해서 평소에 본인이 좋아하는 볼링이나 수영 등을 하고 있다. 이렇게 일상을 잘 살아가고 있음에도 불구하고, 둘째가 졸업할 당시에는 부모와도 의사소통이 되지 않는다고 생각했기에 어떻게 지역사회에서 살아갈 수 있을지 걱정이 앞섰다. 하지만 자신의 일에 자부심을 느끼며, 이 사회의 당당한 구성원으로서 살아가는 둘째를 보노라면, 장애

인 부모운동가라는 사람이 자녀의 가능성이 아닌 한계를 먼저 본 게 아닌가 해서 부끄러워지는 게 사실이다. 이후 종술은 발달장애인의 노동권과 낮시간 활동에 집중하고 있다. 그는 둘째의 사회인으로서의 성장을 직접 보면서, 우리나라에서도 보편적인 직업 그리고 보편적인 낮시간 활동만 보장된다면, 발달장애인을 포함해서 어느 누구든지 지역사회 내에서 함께 어울려 살 수 있다는 확신을 가지게 됐다.

종술이 그리는 내일

부모운동의 시작부터 현재까지의 전체 과정을 종술은 대표로서 함께 하고 있다. 그 과정에서 구속되기도 했고, 치아가 다 빠지는 등 몸도 상했지만, 종술은 운동가로서의 길에 들어선 것을 후회하지 않는다. 하지만 이렇게 종술이 전국을 누비며 투쟁할 수 있었던 것은 종술 가족의 희생이 있었기 때문이다. 종술의 아내는 가족끼리 소소하지만 화목하게 살고 싶어 했지만, 종술은 항상 밖에서 운동할 수밖에 없었기에, 이 부분에서 아내에게 미안한 마음이 크다.

지금 종술에게 절실한 것은 발달장애인을 위한 24시간 지원체계를 마련하는 것이다. 24년여를 장애인 부모 동지들과 함께 싸웠지만, 아직도 발달장애인과 그 부모의 죽음이 끊이지 않고 있다. 이제 이러한

죽음의 행렬을 멈추기 위해서는 발달장애인 지원의 책임을 가족 등 부모가 아닌 국가가 가져가야 한다. 이제 발달장애 자녀를 둔 부모들이 내일을 걱정하는 것이 아닌, 이들의 삶까지도 국가가 책임지는, 그런 세상을 종술은 꿈꾸고 있다. 지금도 자신과 자녀의 내일을 걱정하는 마음으로 매일 한숨 쉬는 부모들을 볼 때마다 부모연대의 대표로서 미안한 마음이 크고, 더디게 발전하는 발달장애 관련 정책을 보면 답답하기만 하다. 어느덧 부모운동에 들어선 지 24년이나 됐다. 한편으로는 종술도 이제는 후배들에게 이러한 역할을 넘겨주고 자신이 좋아하는 낚시를 하며 여생을 보내고 싶기도 하다. ‘발달장애 국가책임제’가 빨리 실현돼서 마음 편히 이 운동판을 떠날 수 있기를 바란다.

2부

유선의 이야기

유선의 이야기

자녀의 장애와 마주침 그리고 광주에서 시작

유선은 1996년 인천에서 첫째를 낳았다. 아이들은 보통 발육 시기에 맞춰서 뒤집기를 하고, 배밀이를 하고, 앉기를 하는 등의 과정을 거치는데, 유선의 첫째에게서는 그러한 성장 과정을 찾을 수 없었다. 유선이 이러한 걱정을 얘기할 때마다 주위 어른들은 순한 아이는 좀 늦을 수 있다는 말을 해주곤 했지만, 유선은 자신의 딸이 또래에 비해 반응이 느리다는 걸 알 수 있었다. 첫째가 14개월이 지났을 때 인천에 있는 한 병원의 소아과를 찾아갔다. 병원에서는 MRI로 머리를 찍어보자고 해서 첫째가 MRI 촬영 기계 안으로 들어가야 하는데 수면 마취가 되지 않아 아이가 울기만 하고 잠이 들지 않았다. 아이에게 이미 몸무게에 해당하는 수면제를 모두 먹였지만, 수면 마취는 되지 않았다. 그러다 오후에 아기가 울다 지친 상태에서야 MRI 촬영을 할 수 있었다.

나중에 MRI 검사 결과를 받아보니, 첫째의 뇌 형성이 덜 됐다는 걸 확인할 수 있었다. 의사는 첫째와 또래 아이의 뇌 사진을 비교해 줬는데, 다른 아이의 뇌는 주름이 촘촘했지만, 유선의 첫째아이 뇌 사진

은 듬성듬성 주름이 져 있었다. 그 의사의 입을 통해서 유선의 자녀가 특수교육이 필요하다는 걸 처음으로 듣게 됐다. 그게 무엇을 의미하는 것이냐는 유선의 질문에 의사는 자녀에게 장애가 생겨서 일반학교에서 교육을 받을 수 없다는 걸 의미한다고 말해주며, 언어치료, 물리치료 등을 받는 방법을 알려줬다. 그 당시 유선에게는 이러한 사실이 청천벽력 같았다. 이 병원 한 곳의 의견만을 믿을 수 없어서 한 대학병원의 ‘아기발달클리닉’에 진료를 신청했다. 거기에서는 장난감을 가지고 아이들의 발달 정도를 측정했다. 다른 아이들은 장난감을 뺏다 넣었다 하거나 치아로 탐색하는데, 유선의 아이에게는 그런 반응이 없었다. 검사 결과를 살펴보니, 유선의 아이는 벌써 돌이 지났지만, 발달상으로는 1~2개월밖에 되지 않았다.

이후 이 대학병원에서 물리치료를 받던 중 남편의 인사발령으로 인천에서 광주로 이사를 하게 됐다. 그 당시 유선은 광주에 친인척은커녕 아는 사람이 한 명도 없다 보니 대학병원의 담당 의사는 소견서를 써 줬다. 그 당시 유선의 집에는 자동차가 없었기에 남편이 쉬는 날을 기다려 해당 소견서를 들고 추천받은 의사에게 같이 찾아갔다.

의사 “어머니, 애는 장애가 있는 거 아시죠? 발달이 늦으니 장애등록을 해야 특수학교를 다닐 수 있어요. 어서 장애등록을 하세요.”

유선 “장애등록을 어떻게 해야 하는데요?”

그것도 모르냐는 듯이 의사는 유선을 아래위로 훑어보면서 광주에 ‘은혜학교’라는 뇌병변장애학생을 위한 학교가 있으니, 그곳을 방문해서 담당 교사에게 문의하면 알려줄 거라고 말해 줬다. 그렇게 의사와 면담을 끝내고 밖에 나오자 유선과 남편은 더는 할 말이 없었다. 청천벽력 같은 소리에 유선은 돌아오는 택시에서 내내 남편을 잡고 펄펄 울었다. 의사는 첫째를 장애인으로 등록해야 한데, 이런 상황은 상상조차 해보지 않았다. ‘왜 하필 나한테만 이런 상황이 벌어진 걸까?’ 유선은 이 상황이 이해가 되지 않았다. 의사의 안내대로 은혜학교를 찾아갔는데 겨울방학 중이었다. 담당 교사에게 유선의 상황을 설명해주자 장애등록은 학교에서 하는 게 아니라며 장애등록을 하는 방법을 알려줬다. 동네 주민센터에 찾아가서 자녀의 상황을 설명하자 종이 한 장을 준 후 재활의학과에 찾아가서 장애진단을 받아오라고 했다. 그렇게 해서 유선의 아이는 두 살 무렵에 지적장애 2급을 받게 됐다.

이 경험을 통해서 유선은 장애 영·유아기의 부모에게는 처음 대면하는 사람의 역할이 얼마나 중요한지 깨닫게 됐다. 그 당시 광주에서 유선이 만났던 의사처럼 “장애등급을 받으십시오. 애는 발전이 안 됩니다”와 같은 부정적인 얘기를 하는 게 얼마나 위험한 일일까? 자녀의 장애를 처음 마주하는 부모는 벼랑 끝에 서 있는 사람과도 같다. 이런 사람에게 따뜻한 위로의 말까지는 아니더라도, 자녀의 장애와 앞으로의 미래에 부정적인 의견을 주는 사람은 사실상 벼랑 끝에 서 있는 부모를 손으로 미는 것과 크게 다르지 않다.

광주에서 시작된 부모운동

세상이 무너지는 것 같은 이 상황에서 유선이 할 수 있는 것은 자책하는 일밖에 없었다. ‘난 지금까지 착하게 살려고 노력했는데, 하필 왜 내가 이렇게 됐을까?’ 앞으로 이 아이와 살아갈 삶을 생각하니 무력감에 짓눌리고, 심지어 극단적인 선택까지 생각하게 됐다. 그때 유선이 희망을 걸 수 있는 것은 ‘치료’였다. 아이에게 언어치료, 물리치료 등 치료를 충분히 제공하면 ‘정상인’이 될 수 있다고 믿었다. 그래서 없는 살림에도 무리해서 복지관, 민간시설 가리지 않고 하루에 서너 군데를 찾아다니며 아이를 ‘치료’하는 데 열중했다.

그러던 중 아이가 네 살이 됐을 때 특수어린이집에서 순임이라는 어머니를 만나게 됐다. 어떻게 전화번호를 알았는지 순임은 유선에게 전화를 걸어서 환경운동 관련해서 강의가 있는데, 유선도 같이 가지 않겠느냐고 제안했다. 영겁결에 강의에 참석하게 됐고, 그 후 순임은 이와 같은 모임이 있을 때마다 유선을 초대했다. 그렇게 장애자녀를 둔 어머니들끼리 모임을 하다가 나중에는 광주장애인부모연대(이하 ‘광주부모연대’)의 전신인 ‘통합부모회’라는 단체를 만들어 폐교에서 같이 풍물을 배웠다. 처음에는 2~3가구가 모이다가 나중에 많이 모일

때는 10여 가구도 모였다. 그렇게 부모들끼리 각자 먹거리도 가져오고, 작은 제안서를 시에 제출해서 프로그램도 운영하는 등 자녀의 양육으로 심적으로나 신체적으로 지쳐 있던 부모들의 자조모임으로 성장하게 됐다. 그렇게 시작된 광주 내에서의 부모모임은 2006년 9월 22일 광주부모연대의 창립으로 이어졌다. 때가 맞아서 그런지 그 당시는 「특수교육법」 개정 등 교육권 운동이 전국적으로 일어나던 시기여서 각 지역의 장애인 부모 간의 연대가 강화되고 있었다.

이렇듯 유선은 광주부모연대의 모태가 된 통합부모회부터 조직의 성장과 궤를 같이하며 이사, 지회장, 부대표 그리고 현재의 대표직 등 모든 단계를 밟아왔다. 광주부모연대의 제1대 대표 시기에는 아이가 너무 어려서 제대로 활동을 못 하다가 제2대 대표 시절부터는 회원으로서 프로그램 진행 등 다양한 활동에 참여하기 시작했다. 전국에서 처음으로 여름방학, 겨울방학, 이렇게 1년에 두 번 계절학기 프로그램을 운영했는데, 유선은 방과 후 교사로 이 프로그램의 운영을 맡게 됐다. 한 달 동안 작은 부엌에서 발달장애인 15명에게 어머니들이 3조를 짜서 점심을 제공했다. 방학 동안 식사를 제공하고 프로그램을 짜는 등의 자원활동을 하고 있을 그때 광주부모연대 사무국장이 유선의 계절학기 운영 능력을 좋게 봤는지 해당 프로그램이 지속적인 커리큘럼으로 제공될 수 있게 사회복지공동모금회에 제안서를 제출하자고 했다.

유선이 광주에서 프로그램을 진행하다 보니 발달장애인 당사자들의 송영을 위해서 차량이 필요했다. 그래서 제안서 제출 후 실사를 나왔

을 때 발달장애자녀들이 직접 “우리는 차가 필요해요. 차 주세요.” 등 적극적인 홍보 활동을 통해서 승합차를 받게 됐다. 그리고 프로그램 운영비도 부족했기에 한 전기회사로부터 500만 원을 후원받아서 초등학교 교실을 빌려 15명을 대상으로 계절학기 프로그램을 진행할 수 있었다. 유선이 이 같은 일련의 계획을 성공적으로 추진하는 걸 보고 광주부모연대의 대표 등 구성원들은 유선을 이사로 추천했다. 그 후 광산지회장¹⁰⁾을 맡게 되고, 그 이후에는 광주가족지원센터장을 겸하면서 부대표를 맡게 됐다. 이렇듯 유선은 광주부모연대에서 평회원으로 출발해 이사, 지회장, 가족지원센터장, 부대표 등 여러 직책을 단계적으로 밟으며 조직과 함께 성장하게 됐다. 이후에는 1대, 2대, 3대에 이어 4대 대표로 선출됐으며, 현재 5대를 거쳐 6대까지 연임하고 있다. 임기는 3년이며, 4대에 처음 회장을 시작할 때는 임기에 관한 규정이 없었는데, 5대에 정관이 개정되면서 5대에서 시작해서 6대까지 1회 연임할 수 있는 규정이 신설됐다.

유선에게 광주부모연대는 친정과도 같은 곳이다 보니 지금도 가족 행사보다 광주부모연대 일정을 우선하고 있다. 광주부모연대 회원들은 유선에게 동기이고, 언니이며 동생들이다. 아무리 자신과 같이 자란 친정 언니라고 할지라도, 장애자녀를 키우는 유선을 이해하지는 못한

10) 광주광역시 광산구의 지회장을 말한다. 전국장애인부모연대는 17개 광역시도의 지부장과 132개 시군구의 지회장으로 구성돼 있으며, 각 지부장은 지역장애인부모연대의 대표로 호칭되기도 한다. 예를 들면 유선은 전국장애인부모연대 광주지부장임과 동시에 광주장애인부모연대의 대표이다.

다. 하지만 광주부모연대에 오면 모두가 유선의 상황에 공감하며, “언니, 그거 속상했겠다.”라는 말을 해주며 유선을 위로한다.

초기부터 지금까지 같이 활동하고 있는 순임은 낯선 광주 땅에서 힘들어하던 유선을 친동생처럼 챙겼다. 마침 광주에서는 영화 ‘도가니’로 세상에 알려지게 된 ‘인화학교 사건’¹¹⁾이 있었다. 이 사건에 대응하기 위해서 장애인 부모들을 중심으로 한 광주 내 시민사회단체들은 관할청인 광산구청에 천막을 치고 기자회견을 진행하게 됐다. 그때는 SNS가 거의 발달돼 있지 않았기에 순임은 유선에게 전화를 걸어 함께 참여하자고 제안했지만 유선은 갈 수가 없었다. 첫째에게는 뇌병변장애도 있어 걸리기가 힘들었고 둘째는 너무 어려서 둘을 업고 집회 현장에 갈 자신이 없었다. 그 후에 들려온 소식으로는 기자회견에 참석했던 사람들은 경찰과 구청 직원들로부터 달걀 공격과 언어폭력을 당했을 뿐만 아니라 연행되기까지 했다고 한다. 그렇게 힘겹게 싸워서 천막을 쳤고, 많지 않은 사람들이 돌아가면서 농성장을 지켰다고 한다. 유선은 합류하기가 불가능한 상황이었음에도 함께하지 못했다는 것 때문에 그 일은 지금까지 두고두고 마음의 짐이 되었다.

11) 2009년에 발표된 작가 공지영의 장편소설 ‘도가니’가 2011년 영화화된 후 2005년 인화학교에서 발생한 교직원의 학생 성폭력 사실이 다시 부각되었다. 6년이 지난 사건은 영화와 함께 사회적으로 큰 파문을 일으켰으며, 그 당시 미흡했던 사건 조사, 가해 교사들이 가벼운 형량을 받거나 복직된 상황에 국민적 비난이 쇄도했다. 이를 계기로 사건 재수사를 통해 관련자들이 처벌받았으며, 국회는 2011년 아동·장애인 성폭력 범죄의 처벌을 강화하는 내용의 「성폭력 범죄의 처벌 등에 관한 특례법(일명 도가니법)」을 개정했다. 인화학교는 2012년 폐교됐다.

이후 상경 투쟁 때도 어린 자녀들 때문에 참석할 수 없었다. 친정은 커녕 아는 일가친척도 없는 광주였다. 첫째와 둘째 둘 다 데리고 서울을 오가는 건 무리였기에 다른 부모들은 유선의 상황을 충분히 이해했지만, 유선은 이렇게 함께하지 못할 때마다 미안함, 죄책감 등 마음의 짐이 쌓여 갔다.

그러다 첫째가 다섯 살 되던 해 어린이집에 가게 되면서 적어도 오후 2시부터 3시까지는 자유롭게 활동할 수 있게 됐다. 특히 이때는 광주 내에서 장애인차별철폐연대¹²⁾가 구성되던 시기라서 광주시청을 상대로 일주일에 두세 번은 천막농성을 전개했다. 많지 않은 사람들이 청경들과 몸싸움을 하며 천막을 치고, 비가 오든 눈이 오든 천막을 지키는 과정은 쉽지 않았지만, 같은 생각을 공유하는 사람들과 같은 공간에 있다는 사실만으로도 행복할 수 있었다.

친구의 죽음과 유선의 다짐

희한하게 유선이 광주부모연대의 대표를 맡으면서 회원이든 회원의 자녀이든 1년에 한 번씩은 장례식을 치렀다. 2016년 11월 광주시장실을 점거했는데, 그때도 투쟁을 계획하게 된 하나의 사망 사건이 있

12) 2007년에 설립된 장애인 관련 단체인 전국장애인차별철폐연대의 광주 지역 조직이며, 현재 광주장애인부모연대도 가입돼 있다.

었다. 그 당시 광주부모연대에는 영희(가명)라는 유선과 동갑내기 친구가 있었다. 영희에게는 첫째인 아들과 둘째인 딸이 있었는데, 남매 모두 의사소통에 어려움이 있을 정도의 중증 자폐성 장애가 있었다. 그러다 2016년 봄 영희는 유선에게 전화 한 통을 걸었다. 요즘 건강이 좋지 않아서 동네에 있는 병원에 가 봤더니, 더 큰 병원에 가 봐야 할 것 같다고 해서 내일은 대학병원에 간다고 했다. 그 당시 영희의 첫째는 주간보호시설¹³⁾을 이용하고 있었는데, 내일은 영희가 병원에 가야 해서 유선에게 첫째가 시설에서 돌아온 후에 좀 돌봐 달라고 부탁했다. 그나마 첫째는 집에서 지원이 가능한 수준이었지만, 둘째는 도전적 행동이 있어 영희가 감당하기엔 버거운 상황이었기에 단기보호시설¹⁴⁾에 맡겨졌다. 친구 사이에 충분히 할 수 있는 수준의 부탁이기에 유선이 알았다고 한 후 전화를 끊으려고 할 때였다. 영희는 주저주저하며 유선에게 한마디 덧붙였다.

영희 “대표님, 아니, 유선아! 내가 혹시라도 잘못되면, 우리 애들을 네 새끼처럼 봐줄 수 있겠어? 지금은 시설에 가 있지만, 네 새끼처럼. 많이도 안 바랄게. 1년에 딱 한두 번만 시설에서 잘 지내는지 봐줄 수 있을까?”

13) 장애인주간보호시설은 장애인을 주간에 일시적으로 보호하여 장애인에게 필요한 재활서비스를 제공하는 시설로 일상생활지원, 여가활동지원, 지역사회적응활동지원 사업 등을 수행하고 있다.

14) 장애인 단기보호시설이란 장애인을 일정 기간 보호하여 필요한 재활 서비스를 제공하는 시설을 말한다.

유선 “재수 없는 소리 하지 마, 괜찮을 거야! 혹시라도 그런 상황이 되면 당연히 해야지. 너는 네 몸만 챙겨, 걱정하지 마.”

전화를 끊고 나니 도대체 무슨 상황인지 도통 가늠이 되지 않았다. 그 친구는 위염이 있어서 자주 배가 아프다고 하긴 했었다. 유선은 단지 이게 신경성으로 인한 것이라고만 생각했다. 영희도 지금까지는 단순한 위궤양이라고 생각해서 약 처방 정도만 받고 말았는데, 어느 날은 너무 아파서 침대에서 일어날 수가 없었다. 다행히 다른 친구가 침대에 누워 있는 영희를 발견해서 병원에 데려갔더니, 그 병원에서는 더 큰 병원에 가 봐야 할 것 같다는 의견을 준 것이다. 이때부터 영희는 이게 단순히 위궤양이 아닐 수 있다는 불안감을 감출 수 없었다. 그렇기에 영희는 신뢰할 수 있는 친구인 유선에게 전화를 걸어, 혹시라도 최악의 상황이 발생했을 때를 대비해 자녀들을 부탁한 것이었다.

대학병원에 가서 검사를 받아보니 영희는 담낭암 말기였다. 이렇게 암 진단을 받은 후 영희는 병원에 입원하게 됐는데, 입원한 지 한 달도 안 돼서 간단한 진통제만 챙겨서 퇴원했다. 영희는 굉장히 심각한 통증을 느끼는 상태였지만, 남편과 이혼한 상태에서 자녀들의 삶을 책임질 수 있는 건 오직 자신이었기에 서둘러 퇴원할 수밖에 없었다. 단기보호시설에 있는 딸과 집에서 같이 살고 있던 아들 모두 보호자 없는 상황을 마주하게 되었다. 영희는 엄마가 떠난 후의 세상을 자녀

들이 안전하게 맞이할 수 있는 준비를 해야 했기에 공공후견인 지정에 필요한 서류를 준비했다. 영희는 진통제로도 해결되지 않는 통증을 느끼면서도 자신이 떠난 후 자녀들을 보호해줄 수 있는 안전망을 만들어 놓기 위해 아픈 몸을 끌고 바쁘게 움직일 수밖에 없었다. 결국 국 마지막 순간까지 엄마로서 소임을 다한 후 극심한 고통에 수면유도제를 맞은 상태에서 눈을 감았다.

영희의 빈소는 동생들과 두 자녀가 지키고 있었다. 영희의 자녀들은 엄마가 죽었다는 사실도 인지를 못 하고 있었다. 유선과 다른 부모들은 그 광경을 보면서 대성통곡할 수밖에 없었는데, 지금 이 모습이 나중에 있을 자신의 장례식장 모습이기 때문이었다. 유선은 아직도 영희가 떠나기 전 자신에게 한 부탁이 마음에 남는다. 이미 이 세상을 떠나간 영희 그리고 이 땅에 남겨진 두 아이, 이들 모두에게 유선은 광주부모연대의 대표로서 미안한 마음이 크다. 이런 상황 속에서 2016년 11월 20일 「발달장애인법」이 제정되고 시행령이 시작된 지 1년이 되는 날을 앞두고 됐다. 그렇게 치열하게 싸워서 「발달장애인법」을 만들었지만, 아무런 제도적 변화도 없이 또다시 한 동지의 죽음을 맞이하게 된 것이다. 광주부모연대의 부모들은 더는 참을 수 없었다. 성과가 없을지도 모른다. 그리고 누군가에게는 지나치게 무모하게 보일지도 모른다. 하지만 광주부모연대의 부모들은 이대로 가만히 있을 수는 없었기에 너나 할 것 없이 투쟁을 결의하게 됐다.

광주시장실을 점거한 엄마들

그렇게 기대했던 「발달장애인법」이 제정되고, 시행령이 나온 지 1년이 지났지만, 광주에서는 예산이 없다는 이유만으로 아무런 변화가 없었다. 이런 상황에서 유선과 동료들은 영희의 죽음을 맞이하게 된 것이다. 이에 광주부모연대는 ▲지역사회 중심의 주거모델 개발 및 시범사업 운영 ▲발달장애인 소득 보장을 위한 자산형성 지원사업 실시 ▲성인발달장애인 활동지원 서비스 이용 활성화 대책 마련 ▲발달장애인 건강·안전 지원체계 구축 ▲현장 중심의 발달장애인 직업 교육 지원체계 도입 ▲발달장애인 자조단체 육성·지원사업 실시 ▲발달장애인 평생교육기관 지정 및 지원 예산 수립 ▲발달장애인 개인별 지원계획 강화 ▲광주시 발달장애인 정책 전담 기구 설치 ▲발달장애인 지원 시스템 구축을 위한 로드맵 구축 등 10대 과제를 광주시에 제시했다.

하지만 담당 공무원이 가져온 답변서에는 ‘예산 없음’, ‘생각해보겠음’, ‘진행하기 어려움’ 등의 성의 없는 답변만 적혀 있었다. 그래서 광주시장과 면담을 신청한 후 2016년 11월 20일 유선과 동료들은 삼보일배와 기자회견을 진행했다. 부모들은 두 팀으로 나뉘어 한 팀은 저 멀리서부터 삼보일배로 시청까지 오고, 다른 한 팀은 시청 앞에서 긴급 기자회견을 개최했다. 기자회견 후 삼보일배로 땀과 눈물

범벅이 된 동료 부모들을 보자 기자회견 참석자들은 모두 달려가 서로를 부둥켜안고 오열했다. 그렇게 두 팀으로 나뉘었던 부모들이 만나서 광주시장과 면담하려 하자 면담 신청이 안 됐다는 답변을 들었다. 어떻게 된 일인지 알아보니 담당 부서가 일방적으로 면담 신청을 접수하지 않은 어처구니없는 상황이 벌어진 것이다. “우리가 거지도 아니고 왜 면담을 안 잡아줍니까!”

이런 말도 안 되는 상황에서 물리칠 수는 없었기에 현장에 있던 부모들은 삼보일배로 시장실이 있는 3층까지 올라갔다. 그렇게 3층에 도착하자 청경들이 시장실을 에워싸고 있었다. 부모들이 뚫고 들어가려 하자, 긴장한 청경들은 부모들을 끌어내고 가지고 있던 방패로 패 대기쳤다. 이견 상황에서 약 100명의 부모 중 일부는 청경 다리 사이로 기어서 들어갔고, 나머지는 끌려 나가지 않도록 서로 팔짱을 끼며 버텼다. 시장실 문짝이 떨어져 나갈 정도로 극한 대립 속에서 광주부모연대 회원들은 시장실 점거에 성공했다. 그렇게 시작된 농성의 구호는 “엄마가 목숨 걸고 지켜줄게”였다.

저녁이 돼서야 나타난 광주시장은 “이렇게 무례하게 집무실까지 점거하는 단체와는 얘기 안 하겠습니다. 나가십시오”라고 말하며, 광주부모연대와 협상을 거부했다. 정당하게 면담 신청을 했지만, 일방적으로 신청을 무시한 것은 광주시장실이였다. 부모들도 당연히 광주시민인데, 광주시청에서도 내쳐지면 도대체 어디로 가야 할까? 유선과 동료 부모들은 시장에게 강하게 항의했다. 자신들의 동지였던 영희의 죽음, 그 이후 삼보일배와 청경들과 벌인 몸싸움까지 생각하니 유선

은 다리에 힘이 풀렸다. 항의하는 부모들 그리고 이를 끌어내려는 청
경들을 바라보는 유선은 폴짝 주저앉은 상황에서 아무것도 들리지 않
았다.

이때부터 3일 동안 진행된 시장실 점거가 시작됐다. 유선을 비롯한
부모들의 분노로 시장실 점거까지는 했지만, 청경들이 에워싼 상황
에서 부모들은 외롭고 두려웠다. 외부와 단절된 상황에서 서로에게 의
지하는 것 외에 그 누구의 도움도 기대하기 힘들었다. 하지만 조금씩
변화가 만들어지기 시작했다. 사람들의 후원이 쇄도하더니 단 3일 만
에 800만 원이 모였다. 이는 자녀가 너무 어려서 혹은 중증이라 직접
참여하지 못하는 부모들이 미안한 마음에 보낸 돈일 것이다. 그리고
광주부모연대 회원이 아닌 많은 부모가 “부모연대가 시장실 점거했다.
같이 가보자”라며 서로 독려하며 농성장을 방문했다. 그렇게 3일 동
안 밤낮없이 농성장을 찾아온 부모들을 대상으로 광주부모연대의 요
구안을 중심으로 교육을 진행했으며, 다른 지역에서 선제적으로 시작
되고 있던 서비스나 시범사업도 열심히 알렸다.

광주부모연대 회원들이 시장실을 점거한 후 계속 버티자 3일째 되는
저녁에 광주시청에서 협상안을 가지고 왔다. 광주부모연대는 2017년
5월 발표된 ‘발달장애인에 대한 중장기 지원계획’을 골자로 한 협약
을 받아낸 후 3일간의 농성을 끝냈다. 이때 발달장애인을 위한 주간
활동 시간 추가를 얻어냈고, 3억 원의 임대주택을 운영하게 됐다. 이
때 GPS 기기 도입도 이 농성을 통해서 이뤄낸 것이다.

죽음의 행렬을 멈추기 위한 노력, 융합돌봄 탄생

2020년에도 이와 유사한 사건이 벌어졌다. 광주부모연대에서 대의원을 맡을 정도로 열심히 활동하던 경희(가명)는 2020년 6월 자신의 아들과 함께 차량에서 연탄불을 피워놓고 생을 마감하게 된다. 경희에게는 남매가 있었는데, 첫째인 아들은 발달장애, 그중에서도 도전적 행동이 있는 발달장애청년이었고, 그 밑에 비장애인인 여동생이 있었다. 자녀의 도전적 행동으로 경희는 많이 힘들어했는데, 예를 들어 길을 지나가다가 고가의 외제차를 보면 발로 차서 찌그러트리기도 하고, 아파트에서 밤새 쿵쿵거리서 위·아래층으로부터 수시로 민원 전화를 받기도 했다. 주간보호시설에 등록은 돼 있었지만 실제로는 가지 않는 날이 더 많아서 광주부모연대 사무실에서 회의할 때 경희는 아들을 데리고 오는 경우가 많았다. 그러다 보니 경희는 사람들을 만날 때마다 “너무 힘들다”라는 말을 입에 달고 살았다.

경희와 아들이 저세상으로 간 후 유선은 장례식장에서 경희의 전 남편을 만났다. 이혼한 후에도 경희네 가족과 전 남편은 만나서 식사하는 등 수시로 교류하고 있었다. 지난겨울에는 넷이서 여행을 가게 됐는데, 거기에서 또다시 사건이 발생했다. 경희의 아들이 호텔 로비에서 도전적 행동을 보이게 됐는데, 이를 호텔 직원들이 말리면서 몸싸

움이 벌어지는 등 난리가 난 것이다. 다시금 경희와 전 남편은 들어서 늘 하던 말을 하게 됐다.

“누가 데리고 죽을까?”

여행에서 돌아와서도 상황은 더 악화됐다. 자주 이용하지는 못했지만, 유일하게 등록돼 있던 서비스인 주간보호시설에서도 다른 이용자들에게 피해를 준다는 이유로 등록 해지를 요청했다. 경희는 이미 체력적으로나 정신적으로나 본인이 감당할 수 있는 임계점을 넘어섰다. 경희의 모든 상황이 악화돼 이제는 수면제 없이는 잠을 잘 수가 없고, 밥도 넘어가지 않는 상태가 됐다. 경희는 본인과 아들 둘 모두가 살기 위해서는 서로 떨어져 있어야 한다고 생각했다. 결국 강하게 저항하는 아들을 강제로 정신병원에 입원시켰다.

유선은 광주부모연대의 한 어머니로부터 경희의 아들이 정신병원에 입원해 있다는 소식을 들었다. 걱정되는 마음에 여러 차례 전화를 걸었지만, 경희는 전화를 받지 않았다. 우여곡절 끝에 경희와 통화가 연결됐다.

경희 “새끼를 정신병원에 떼놓고 어미가 무슨 자격으로 사람들을 만나겠어. 그냥 자숙하고 있어.”

유선 “언니, 그렇게 자책하지 마. 언니 말대로 다 같이 살기 위해선 지금의 폭풍은 피해야 하잖아. 언니가 빨리 기력을

회복해야 애를 데려오더라도 돌볼 수 있는 거잖아.”

그렇게 유선과 통화를 한 후 며칠 후에 경희는 광주부모연대의 사무처장에게 전화를 걸었다. 아들이 정신병원에 간 지 3개월 만에 체중이 심각하게 줄어드는 등 상태가 심각해져서 데리고 와야 할 것 같다는 내용이었다. 하지만 경희의 심리적·신체적 건강 상태도 좋지 않은데, 덜컥 아들을 데려오면 예전처럼 도전적 행동을 감당할 수 있을지 자신이 없었던 것이다. 그래서 사무처장은 주간활동서비스 등 발달장애인 지원정책을 설명하며 우선 낮시간 만큼이라도 해결해 보자고 제안했다. 그래서 곧바로 유선과 사무처장은 경희와 의논한 후 경희의 아들을 정신병원에서 데려오기로 결정했다. 퇴원 후 광주발달장애인지원센터를 방문해서 개인별 지원계획 수립을 위한 상담도 마치고, 광주부모연대에서 운영 중인 주간활동서비스 제공기관에 이용 등록도 했다.

그때까지만 해도 모든 게 순탄해 보였다. 아들은 퇴원 후에는 예전처럼 도전적 행동을 보이지 않으면서 평온한 일상을 함께할 수 있게 됐다. 하지만 시간이 지나면서 원래의 모습을 보이기 시작했다. 죄책감으로 힘들었지만 몇 달 동안 자녀와 떨어져 지내면서 경희는 지원에 대한 부담에서 자유로울 수 있었다. 이렇게 떨어져 지내다 아들의 도전적 행동을 맞닥뜨리니 그전보다 훨씬 더 외롭고 힘들었던 것이다. 이에 사무처장은 경희가 더는 스트레스를 받지 않았으면 좋겠다고, 좀더 시간을 두고 지켜보자는 제안을 했다. 그렇게 사무처장과 면

담을 마치고 돌아서는 경희는 다른 방에서 상담 중인 유선을 향해 “나, 갈게”라는 말을 미소와 함께 남긴 채 사무실을 떠났다.

그다음 날 출근하자 주간활동서비스 담당자가 다가와서 경희와 연락이 되는지 물었다. 자초지종을 들어보니, 경희의 아들이 오늘 주간활동에 참여하기로 돼 있는데, 오지도 않았고, 경희의 핸드폰은 꺼져 있다는 것이다. 갑자기 불길한 기운이 엄습했기에, 유선은 곧장 경희의 집으로 향했다. 경희의 집에 가 보니 경희의 비장애딸이 있었다. 어제 엄마와 오빠는 집에 들어오지 않았고, 단지 ‘엄마는 오늘 못 들어가니, 밥 잘 먹고 있으라’는 문자 한 통을 남겼다고 했다. 같은 시각, 광주광역시 광산구에서 차 안에 있는 두 사람이 발견됐는데, 둘 모두가 사망한 것으로 추정된다는 뉴스 속보가 들어왔다. 유선은 본능적으로 그 두 사람이 경희와 그의 아들일지도 모른다는 생각이 들었다. 신고와 관련된 구체적인 사항을 알아보기 위해서는 가족이 접근할 수 있지만, 성인이라도 아직 어린 딸이 감당하기엔 버거운 일이라 생각돼 경희의 전 남편에게 연락했다.

결국 안타깝게도 차 안에서 사망한 두 사람은 경희와 그의 아들로 밝혀졌다. 이에 유선과 사무처장은 곧장 경희의 장례식장으로 달려갔다. 장례식장을 지키고 있으려니 그전에 경희와 있었던 일들이 주마등처럼 스쳐 지나갔다. 주간활동서비스, 주거지원 등 경희의 아들이 지역사회에서 함께 살 수 있도록 하기 위해 함께한 노력 그리고 마지막 인사가 될지 몰랐던 그 전날의 “나, 갈게”라는 인사, 유선은 이들 상황이 믿어지지 않았다.

언론에 보도된 후 유선은 광주시의 복지국장에게 해당 사건 내용을 메시지로 보냈다. 그리고 나서 약 두 시간 후에 복지국장으로부터 전화가 걸려 와 유선은 현재의 상황을 구체적으로 설명했다. 그날 당일에 복지국장은 과장, 주무관 등 담당자들과 조문을 왔고, 광주시장 비서실에도 따로 연락해서 이용섭 광주시장도 장례식장을 찾아왔다. 경희의 장례식장에는 유선을 비롯해 부모연대 회원 약 10명이 자리를 지키고 있었다. 시장이 조문하러 오자 유선과 동료 부모들은 지금까지 서러웠던 감정이 터져 나와 “시장님, 살려주세요.”라고 말하며 다 같이 주저앉아 오열했다. 도대체 언제까지 죽어야 할까? 그리고 동지들의 죽음을 마주해야 하는 걸까? 울부짖는 부모들을 달래며 시장은 현장에 있던 국장과 과장에게 업무 지시를 했다. 다시는 광주에서 이런 비극적인 사건이 반복되서는 안 된다는 방침하에 장례를 치르고 난 바로 다음 날부터 ‘발달장애인 지원정책 발굴 TF’를 구성했다.

이에 광주부모연대는 ▲시 장애인복지과에 발달장애인 관련 업무 담당 전문관 배치 ▲최중증 발달장애인을 위한 지역 중심의 주거모델 시행 ▲발달장애인 거점병원 및 발달장애인전환지원센터 설치 ▲최중증 발달장애인 평생교육기관 예산 확대 ▲장애인가족 지원체계 구축 등 5대 요구사항을 제시했다. 이 요구사항에 기반하여 기관장들과 3회의 TF, 10회의 실무회의를 진행했다. 광주부모연대가 이러한 요구사항을 제시한 이유는 지금까지 부모와 장애자녀들의 반복되는 죽음에서 알 수 있듯이, 부모가 없는 세상에서 자녀들이 시설이 아닌 지역사회에서 살아갈 수 있게 하기 위해서는 자립생활 및 일상생활 전

반에서 지원이 필요하기 때문이다. 이렇게 지난한 협상 과정을 거쳐 최종적으로 ‘24시간 돌봄 체계’를 마련하게 됐다. 그 방식은 주택 하나를 월세 방식으로 계약한 후 1층은 24시간 주거지원이 필요한 사람에게 제공하고, 2층에는 24시간 긴급 돌봄이 필요한 사람을 위한 공간으로 마련하는 것이다. 이렇게 마련한 공간에 지원인력을 새로 채용해 2021년 3월 24일 우리나라 최초로 24시간 운영되는 ‘최중증 발달장애인 융합돌봄센터’¹⁵⁾가 개소하게 됐다.

유선의 든든한 지원군, 시대 식구들

첫째에게서 이상이 발견되는 검사 결과가 나온 후, 의사는 유전자검

15) ‘최중증 발달장애인 융합돌봄센터’는 전국 최초로 광주에서 2021년 3월에 개소했으며, 시 장애인종합복지관과 서구 장애인복지관 2곳을 통해 서비스가 제공된다. 각각 130㎡, 270㎡ 규모로 그룹활동실, 개인활동실, 심리안정실로 구성돼 있으며, 최중증 발달장애인 각각 4명씩 8명을 지원한다. 특수교사, 사회복지사로 구성된 지원인력 4명과 공익근무요원 등 보조인력 2명이 최중증 발달장애인의 도전적 행동을 분석하고 긍정적 행동 지원을 통해 행동수정을 병행하며 돌봄을 지원한다. 이들은 주중 오전 9시부터 오후 4시 30분까지 복지관 활동실에서 프로그램에 참여하며, 주간활동을 마친 후 지원주택으로 이동해 오후 5시부터 다음날 오전 9시까지 지원인력 2명과 보조인력 1명으로부터 식생활 등 자립생활에 필요한 사항들을 지원받는다. 또한 주말·휴일에도 지원을 받으며 발달장애인과 가족이 원할 경우, 주 1회 또는 월 1회 가정으로 돌아가 지낼 수 있도록 하고 있다.

사를 받아보자고 제안했다. 첫째의 건강과 관련된 일이라 유선도 동의는 했지만, 첫째의 염색체를 검사한다고 하니 덜컥 겁이 났다. 그 당시 검사를 받은 병원이 작은 규모라서 서울대병원에 의뢰해야 하는 구조이다 보니, 결과를 받기까지 시간이 오래 걸렸다. 그렇게 불안함 속에서 결과를 기다리는 동안 시어머니에게서 전화가 왔다.

시어머니 “네 팔자에 병신자식이 쓰였으면 낳아서 길러야지, 어찌 해야 쓰겠냐. 안 먹고 울고불고하지 말고. 애미가 정신을 바짝 차려야지. 먹을 거 먹고 그래라.”

시어머니는 이렇게 본인 얘기만 한 후 유선이 우는 모습을 몹시 안타까워했다. 유선은 그동안 자녀를 건강하게 낳지 못했다는 죄책감 그리고 혹시라도 이 문제로 이혼을 당하진 않을까 혹은 시댁 식구들로부터 눈총을 받으며 사는 건 아닐까 등 많은 걱정이 있었다. 이런 와중에 시어머니의 그 투박한 말 한마디에 유선은 억눌렀던 죄책감에서 벗어나고 앞으로의 삶의 무게감을 내려놓을 수 있었다.

시어머니는 시골, 그중에서도 외딴 섬에서 나고 자란 시골 노인이지만, 세상을 바라보는 눈만큼은 넓고 넓다는 것을 유선은 알 수 있었다. 이 집안은 총 5남매로 유선의 남편이 장남이었는데도 시댁 식구 중 어느 누구도 장애자녀를 낳았다는 이유로 유선에게 눈치를 주는 이가 없었다. 오히려 시누이들은 “우리 올케언니, 우리 올케언니”를 입에 달고 살 정도로 유선을 따른다. 유선의 시어머니도 “우리 며느

리는 똥도 버릴 게 없다.”라고 말할 정도로 유선을 끔찍이 아낀다. 평소
소에 대놓고 말하지는 않지만, 유선의 시댁 식구들도 유선이 발달장
애인과 그 가족을 위해서 얼마나 힘든 삶을 살고 있는지, 그 노력을
인정하고 있다.

광주부모연대의 대표가 된 후 가족에게도 요청해서 회원으로 가입
시켰다. 그러다 보니 시누이들도 1년에 두 번씩 후원회원들에게 보내
는 소식지를 받아보고 있다. 이 소식지에는 광주부모연대가 지역에서
어떤 투쟁을 하는지 담겨 있는데, 그걸 본 시누이들은 오히려 시어머
니에게 유선이 더 편하게 활동할 수 있도록 배려해 달라고 부탁할 정
도였다.

시누이 “엄마, 올케언니는 광주에서 제일로 ‘짱’ 먹는 반장이야. 언
니가 그것 때문에 엄마한테나 오빠한테 소홀하기를 해? 아
무 문제가 없잖아. 엄마는 그 일로 불만을 말할 것 없어.”

내 딸의 권리를 지키기 위한 몸부림

2000년 부모연대는 「장애아동복지지원법」을 제정을 촉구하기 위해
여의도 이룸센터 앞에서 삭발식을 치렀기에 광주부모연대 대표, 이사,

특수교사 등 3명도 삭발하게 됐다. 모두 89명이 삭발을 감행했다고 해서 이때 삭발식에 참여한 사람들을 ‘팔구동지회’라고 불렀다. 삭발식을 마친 후 각 지역 대표 등 참석자들은 따로 회의하러 가고, 삭발하지 않은 참석자들은 버스를 타고 각 지역으로 돌아갔다. 유선은 다른 회원들과 버스를 타고 내려오는 길에 만약 다음에도 삭발해야 한다면, 그때는 자신의 차례라고 생각했다. 유선은 부모들이 삭발하는 장면을 보면서 내 신체의 일부를 버려서라도 뭔가를 반드시 이루어내겠다는 결의를 현장에서 느낄 수 있었다.

그 후 2014년 광주 광산구의 지회장이었던 유선은 「발달장애인법」 제정을 촉구하기 위해 삭발했다. 그 당시는 「발달장애인법」 제정을 촉구하기 위한 부모들의 운동이 전국적으로 진행되고 있던 시기였다. 각 지역을 대표해서 부모들이 삭발했는데, 광주부모연대에서는 유선을 포함해 부모 10명이 삭발하기로 돼 있었다. 유선은 마음속에 이미 결정을 내린 후 남편에게 자신의 결심을 얘기했다.

유선 “전국적으로 부모들이 삭발할 거래. 이제 내가 해야 할 것 같아.”

남편 “그러면 지회장을 맡으면서 그것도 안 하려고 했어? 지회장이면 당연히 삭발해야지.”

이게 유선의 말을 들은 남편의 첫 반응이었다. 유선의 남편은 노동조합에 가입돼 있는 노동자이다 보니, 치열한 노동투쟁을 이미 경험

했다. 그러다 보니 유선이 지회장이 되는 순간부터 이런 상황을 예상하고 이미 각오가 돼 있었던 것 같다. 결정은 이미 내렸지만, 혹시라도 남편이 반대하면 어떨까 걱정했는데, 남편이 이렇게 지지해 주자 유선은 편한 마음으로 삭발식에 참여할 수 있게 됐다. 하지만 유선의 자녀들은 반응이 달랐다. 셋째는 초등학생이었는데, 학교에 간 사이에 유선이 삭발하러 갈까 봐 학교에 가지 않겠다며 유선의 품에 안겼다. 자기 댄에는 본인이 엄마를 붙잡고 있으면 서울에 갈 수 없으니, 엄마가 머리를 자르지 않아도 된다고 생각했던 것이다.

그런 우여곡절 끝에 삭발하게 됐는데, 거기에 참여한 부모들은 서로를 부둥켜안고 오열했다. 이미 각오했던 일이지만, 부모들이 이렇게 극단적인 투쟁을 할 수밖에 없는 너무 슬픈 현실이었다. 그렇게 삭발한 후 민머리로 다닐 수는 없어서 머리에 두건을 쓰고 다녔다. 지금도 죽을 만큼 힘들 때면 그때 쓰고 다녔던 두건을 꺼내 본다. 그때 했던 다짐을 잊지 않기 위해서, 힘이 들수록 초심으로 돌아가기 위해서, 유선은 그 두건을 고이 간직하고 있다.

유선이 하는 일이라면 항상 지지해 주는 시어머니였지만, 그때만은 “아녀자가 머리 자르는 일은 안 했으면 좋겠다”라고 말했다. 그래서 유선은 손아래 시누이들에게 전화해서 삭발하게 된 사정을 설명했다. 4월에 삭발하기로 돼 있었는데, 5월 어버이날에 삭발한 상태로 시택에 간다는 게 마음에 좀 걸렸다. 놀라실 시어머니를 생각하니 너무나 죄송하기에 시누이들에게 도와달라고 요청했다.

시누이 “언니, 엄마는 신경도 쓰지 마. 내 새끼 지키기 위해서 그런 거 한다는데, 엄마가 이해 못 하겠어? 언니는 서울 일 잘 보고 와.”

이렇게 시누이 도움 덕분에 시어머니도 유선의 선택을 이해할 수 있었다.

‘엄마가 미안해’, 둘째에게 들었던 죄책감

둘째를 학교에 보내야 할 무렵이 되자 유선은 많은 고민을 했다. 유선의 집에서 걸어서 10분 거리에 초등학교가 있었다. 이곳에 첫째와 둘째를 같이 다니게 하면 굳이 고민할 필요가 없겠지만, 광주부모연대의 동지들은 될 수 있으면 비장애자매를 다른 학교로 보내는 게 좋을 거라는 조언을 해줬다. 하지만 그런 조언에도 불구하고 비슷한 또래의 자매를 키우면서 한 아이만 앞에 있는 학교에 보내고, 다른 아이는 차에 태워서 먼 학교를 보내는 것이 맞나 하는 고민이 들었다. 결국 유선은 이 상황을 정면으로 돌파하는 걸 선택했고, 둘째에게는 “언니도 이 학교에 다닐 권리가 있으니, 네가 이해해야 한다”라고 설명해 줬다. 입학한 지 1~2년 사이에는 둘째가 친구들을 집에 자주

데려왔는데, 학년이 올라갈수록 둘째는 친구들을 데려오지 않았다. 그러다 둘째가 4학년이 되는 해에 사건이 터졌다. 학교에서 일어난 일로 둘째가 아빠에게 혼나는 상황에서, 둘째는 자신이 경험하고 있는 학교생활의 어려움을 얘기했다.

둘째 “내 학교생활이 얼마나 힘든지 알아?”

둘째는 바닥에 주저앉아 엉엉 울며 소리를 질렀다. 둘째를 진정시킨 후 자초지종을 들어보니, 자매가 학교에서 우연히 만나기라도 하면, 첫째는 반가운 마음에 동생에게 알은척했는데 둘째는 본인의 언니가 장애인이라는 걸 주위 친구들이 알게 되는 게 싫었던 것이다. 유선과 남편의 교육으로 둘째에게 언니는 남들보다 조금 반응이 더디고 늦을 뿐 하나밖에 없는 언니였다. 하지만 주위 친구들의 반응은 달랐다.

친구1 “너희 언니 ‘병신’이냐?”

친구2 “걸음걸이가 왜 그래? 똥 짠 것처럼 걷는다. 히히.”

언니에게 장애가 있다는 걸 알게 된 이후 몇몇 친구는 둘째에게 이런 말을 하며 거리를 두기 시작했다. 시간이 지나면서 둘째는 학교생활에 적응하는 데 어려움을 겪고, 점점 자신감도 잃었다. 심지어 나중에는 이런 상황을 마주하는 게 불편해서 혹시라도 급식실에서 언니를 마주치지 않을까 하는 우려에 밥도 거르게 됐다고 한다.

이런 얘기를 들으면서 유선은 망치로 머리를 맞은 느낌이었다. 첫째에게 장애가 있다는 걸 들었을 때의 충격만큼 그런 상황이 유선에게는 충격으로 다가왔다. ‘도대체 둘째에게 내가 무슨 짓을 한 걸까?’ 첫째와 둘째는 2년 차이인데, 유선은 이 둘을 유치원부터 같은 곳으로 보냈다. 그 당시 유선의 마음속은 첫째에 대한 걱정으로 가득 차 있었다. 혹시라도 첫째가 유치원에서 따돌림이나 괴롭힘을 당하진 않을까 하는 우려에 첫째가 다니는 유치원에서 운영하는 어린이집에 둘째를 보냈다. 이때부터 둘째는 항상 언니의 그늘에서 살 수밖에 없었다. 둘째는 어린이집을 다닐 만큼 아주 어렸을 때부터 언니가 뭘 하고 있는지, 혹시나 다른 친구들한테 괴롭힘을 당하지는 않는지 등 마치 보호자처럼 언니 주위를 맴돌아야 했다. 유선은 그런 경험을 했기에 둘째에게는 미안했지만 첫째를 위해서 초등학교를 선택하는 데도 정면으로 돌파하기로 했다.

하지만 이 모든 것은 유선의 ‘욕심’이었다. 친구들과 뛰어놀며 가장 행복한 시간을 보내야 할 초등학생 시절, 둘째는 이 시간에도 언니의 그늘에서 벗어나지 못하고 있었던 것이다. 바닥에 앉아 영영 우는 둘째를 보고 있자니 ‘그 속앓이를 하는 동안 애가 얼마나 힘들었을까?’ 하는 생각에 유선의 마음은 난도질당하는 것 같았다. 첫째가 장애아로 태어난 것도 마치 자신의 잘못인 것 같아 죄책감에 살았는데, 자신의 욕심으로 둘째에게도 씻을 수 없는 마음의 상처를 준 게 아닌가 싶었다. ‘도대체 이게 뭐지? 왜, 왜, 왜?’ 유선이 지금까지 살아왔던 인생이 전부 뒤엎어버린 것 같았다. 이 실타래를 도대체 어디서부

터 풀어야 할지 앞이 보이지 않았다. 한동안 침묵의 시간이 흐른 뒤 유선의 남편이 입을 열었다.

남편 “너무 힘들면, 지금이라도 다른 학교로 가자. 언니는 지금 6학년이니까 곧 중학교를 가. 앞으로는 절대 같은 학교에 보내지 않을 거야. 하지만 지금 당장 힘들면 이야기해도 돼. 네가 마음의 준비가 되면 바로 전학 가자. 엄마와 아빠는 네가 어떤 선택을 하든 지지하고 존중해 줄게. 너는 혼자가 아니야.”

둘째 “하지만… 내가 전학 가면 엄마가 두 군데를 가야 되니까, 엄마가 힘들어지잖아.”

둘째는 이 상황에서도 엄마 걱정을 먼저 하고 있었다. 그리고 얼마 뒤 둘째는 이제 괜찮다며, 지금의 학교를 계속 다니겠다고 말했다. 그 후 중학교는 첫째와 둘째를 다른 학교로 보냈다.

지금도 어린 자녀를 두고 있는 부모들이 장애·비장애형제(자매)를 같은 학교에 보내야 할지 물어오면, 유선은 자신이 겪었던 상황을 그대로 얘기해 준다. 자신도 부모가 자녀의 교육에 명확한 입장을 갖고 있으면, 장애·비장애형제(자매)를 같은 학교에 보내도 별문제가 없을 거라 생각했다. 하지만 직접 아이들을 키워 보면서 각자의 타고난 성향에 따라서 어떤 아이에게는 이 같은 부모의 선택이 엄청난 상처로 다가갈 수 있다는 걸 배울 수 있었다. 비장애자녀들만 있는 다른 가정처럼 자매가 같은 학교에 다니는 걸 보고 싶었던 엄마로서의 ‘욕심’

이 있었다. 하지만 그 당시 둘째는 이 모든 상황을 감당하기에는 너무 어렸기에 아직 마음의 준비가 돼 있지 않았다. 부모가 자신의 원칙과 신념에 따라 자녀들의 학교생활 방식을 결정하면, 유선의 둘째와 같이 이를 감당하지 못하는 아이들은 점점 더 자신감이 사라질 수밖에 없다. 그래서 유선은 학교 선택 등 교육 문제에서는 자녀의 선택을 존중하는 방법이 가장 중요하다고 생각한다. 설령 부모가 보기에 동의하기 어려운 선택이라 할지라도 부모가 그 선택을 존중하고 지지해 줘야 그 자녀가 자신감을 가지고 인생을 살아갈 수 있는 양분을 만들어 낼 수 있기 때문이다.

엄마의 힘이 닿을 때까지는

유선은 지금까지 자신이 하고 있는 부모운동은 부모이기에 당연히 해야 하는 일을 하고 있을 뿐이라고 생각한다. 그렇기 때문에 둘째와 셋째에게도 부모의 힘이 필요한 일이 생기면 그때도 얼마든지 삭발, 농성 등 부모로서 할 수 있는 일을 다 할 것이다. 유선은 여태까지 치열하게 싸웠지만, 어쩌면 지금의 현실에서는 부모로서 할 수 있는 게 이것밖에 없기에 이렇게 투쟁에 전념하는 게 아닐까 하는 생각도 든다. 단순히 나이가 들어서든 혹은 병에 걸려서든 유선과 남편이 자

녀들보다 이 세상을 먼저 떠나게 될 것이다. 유선은 발달장애인이거나 그 부모의 장례식을 치러야 할 때마다 둘째와 셋째에게 이런 말을 해 줬다.

유선 “엄마, 아빠는 우리가 눈 감을 때 언니가 시설이 아닌 곳에서 너희들이 누리고 싶은 걸 누리면서 살았으면 좋겠어.”

어린 자녀에게 지나치게 무거운 짐을 주는 일일지도 모르겠으나 유선은 이런 말을 두 자녀에게 해줘야 한다고 생각했다. 발달장애인들도 지역사회에서 평범한 삶을 살아갈 수 있기 위해서는 이들이 시설에 가지 않고 비장애·장애 상관없이 서로 공존할 수 있는 제도가 마련돼야 하는데, 유선은 지금 하고 있는 부모운동이 최선의 길이라고 생각한다. 광주부모연대의 대표로서 할 수 있는 게 제한적이겠지만, 유선은 적어도 본인의 임기 내에는 자신이 할 수 있는 최선을 다하고 싶은 것이다.

아주 예전부터 지금까지 이 모든 문제를 국가가 아닌 부모들이 하나 하나 풀어나가야 하는 현실이 한스러웠다. 하지만 유선도 점점 나이를 먹어 가면서 이제는 현실을 개탄만 할 게 아니라, 이 짐을 두 비장애자녀에게는 남기지 말아야 한다는 생각뿐이다. 첫째가 마주하게 될 미래의 삶에 대해서도 고민이 크지만, 유선 본인이 여태까지 겪었던 어려움을 둘째와 셋째에게는 물려주고 싶지 않기에 그렇다. 그렇기에 1박 2일 노숙투쟁, 단식, 삭발 등 자신이 할 수 있는 일이라면

가리지 않고 모두 하고 있는 것이다.

이 같은 노력 덕분에 지역에서 그리고 전국적으로 많은 변화를 만들어 낼 수 있었지만, 집에서 맛있는 반찬 하나 제대로 만들어 주지 못한 것 같아서 아이들에게 미안한 마음이 크다. 둘째와 셋째는 아주 어렸을 때부터 늘 가방에 집 열쇠를 넣고 다녔다. “엄마가 집에 없으면 대문을 열고 들어와.” 이 말을 두 자녀는 아주 어렸을 때부터 들으며 자랐다. 그래서 첫째가 막내로 태어났으면 좋았겠다는 생각을 할 때도 많았다. 그랬다면 다른 비장애자녀들에게도 충분한 사랑과 관심을 준 후 이들이 어느 정도 성장했을 때 자기의 장애형제자매를 돌볼 수 있지 않았을까? 첫째가 장애가 있다 보니, 둘째와 셋째에게 엄마는 늘 언니의 일에만 관심을 갖고, 언니와만 시간을 보내는 그런 사람이었다. 이 부분 때문에 유선은 아직도 비장애자녀들에게는 부채 의식이 크다.

그리고 유선에게 남편은 가장 든든한 지원군이다. 유선이 활동하면서 새벽 한두 시에 들어갈 때면 유선의 남편은 고속버스터미널이나 기차역까지 마중을 나온다. 유선이 무보수로 부모운동을 하는 동안 남편이 모든 생계를 책임지고 있기에 피곤할 법도 한데, 그는 유선을 위해서 항상 대기하고 있다. 이렇게 가족의 희생과 지지 덕분에 유선은 긴 시간 부모운동을 할 수 있었다.

앞으로의 시간에 대한 생각

유선은 평소에 “길 위에 답이 있다”라는 말을 자주 한다. 장애자녀를 둔 부모이다 보니, 초중고교 학생 등 다른 사람들에게 ‘장애 이해 교육’을 자주 하게 된다. 그때마다 현장에서 느낀 것들 위주로 말하려고 노력한다. 그리고 본인의 말 한마디를 통해서 이들이 장애를 처음 경험하게 되는 것일 수도 있기에, 교육하러 갈 때마다 많은 생각을 하고 간다. 이런 생각을 하다 보면 본인에게 장애아이가 없었다면, 과연 어떤 모습으로 현재를 살고 있을까 하는 생각도 자주 할 수밖에 없다.

하루, 일주일, 한 달, 1년 그리고 10년을 되돌아보며, 유선은 정말 본인이 부모운동가로서 옳은 길을 걸어온 것인지 자문하게 된다. 정신없이 지나온 시간 속에서 놓치고 있었던 부분이 있었고 또 놓치지 않기 위해 발버둥치던 시간도 있었다. 그리고 위기를 만날 때마다 헤쳐 나올 수 있도록 함께해 준 동지들이 있었지만, 동시에 운동하는 과정에서 자신에게 씻을 수 없는 상처를 준 이들도 있었다. 정치인이거나 공무원이 주는 상처는 다 괜찮았다. 왜냐면 아프지 않았다고 할 수는 없지만, 이미 이들과 맞서는 건 각오했던 일이기 때문이다. 하지만 같은 상황에 놓여 있는 장애인 부모들이 주는 상처는 더 아팠다. 그것도 너무, 너무 그리고 너무 많이 아팠다.

예를 들면 유선은 부모운동은 ‘통합교육’을 지향해야 한다고 생각하

지만, 특수학교를 선택할 수밖에 없는 부모가 많이 있는 것도 사실이다. 광주부모연대의 대표로서 장애학생의 교육정책에 관한 입장을 정해야 할 때마다 한쪽에서는 ‘분리교육’과 선을 긋지 않는다고 비판하고, 다른 한쪽에서는 특수학교의 필요성을 외면한다고 서운해한다. 그뿐만 아니라 유선은 발달장애인도 지역사회에서 비장애인들과 통합된 삶을 살아야 한다고 생각하기에 광주에서 탈시설 운동을 하고 있지만, 현실적인 어려움으로 자녀를 시설에 보낸 부모도 있다. 유선은 이런 부모들에게 지역사회 내에 새로운 주거 모델을 같이 만들어 보자고 설득하고 있지만, 이 또한 쉽지 않다.

발달장애인의 삶과 관련해서는 교육, 주거, 소득보장 등 생애주기 전반에 걸쳐서 논의가 이뤄져야 하기에, 사안별로 부모들의 의견이 갈리게 되는 경우가 많다. 유선도 부모로서 그리고 광주부모연대의 대표로서 경험하면서 부모들을 단순히 말로만 설득하는 데는 한계가 있었다. 자녀의 삶과 관련된 문제이기에 선택하는 데 원칙만을 따를 수는 없는 일이다. 부모들은 선택해야 할 때마다 한 걸음씩 조심스럽게 나아갈 수밖에 없다. 왜냐면 지금까지 가보지 않은 이 ‘길’이 자녀가 마주하게 될 미래의 삶을 결정짓기 때문이다. 결국 유선은 자신과 같은 1세대 부모운동가들이 비틀거리면서라도 앞으로 나아가는 걸 보여줘야 한다고 생각한다. 새로운 모델을 같이 만들자고 제안만 할 게 아니라, 그 모델이 실제로 발달장애인의 삶을 얼마나 크게 변화시키는지 직접 증명해 내야 한다. 유선은 바로 이 일이 대표로서 자신이 해야 할 역할이라고 생각하고 있다.

이렇게 지역에서는 교육, 주거, 자립생활 등과 관련해서 새로운 모델을 하나씩 만들어 나가야 하며, 동시에 중앙정부가 '발달장애 국가책임제'를 실현할 수 있도록 전국의 부모들과 손을 맞잡고 싸워야 한다. '발달장애 국가책임제'가 실현돼야 부모가 자녀에게 얽매어 평생을 살아가는 것이 아닌, 부모는 부모가 원하는 삶의 방식대로 살아가고, 장애자녀는 자녀가 원하는 방식대로 살아갈 수 있게 될 것이다. 장애가 있건 없건 모든 개인이 자신이 원하는 모습대로 살아갈 수 있는 사회 그리고 이러한 모든 삶의 방식이 존중받는 사회, 바로 이것이 유선이 바라는 사회이다. 그렇기에 유선은 지금 이 순간에도 운동을 멈출 수가 없다.

3부

경미의 이야기

경미의 이야기

투쟁하는 ‘착한’ 사회복지사

경미가 처음부터 사회문제에 관심이 많거나, 정치적으로 진보적이었던 것은 아니다. ‘착한 학생’으로서 어려운 사람을 도와주는 걸 좋아했다. 경미가 다닌 중학교도 천주교 재단에서 세운 학교였기에 ‘봉사’ 관련 프로그램이 많았다. 경미는 봉사동아리에 들어가서 중학생 때부터 고등학생 때까지 봉사활동을 많이 했다. 이러다 경미는 ‘좋은 사회복지사’가 되기 위해서 사회복지학과에 진학했지만 그 학교¹⁶⁾는 ‘착한’ 사회복지사를 길러내는 학교가 아니었다. 그래도 1학년 때까지는 아주 가끔 선배들 따라서 집회에 참석만 하는 정도였고, 성당에 열심히 다니는 ‘평범한’ 대학생이었다. 이렇게 1년을 보내다 2학년이 되면서는 사회적 문제에 그 누구보다 열심히 참여하는 학생운동가로 변해 있었다.

경미가 서서히 학생운동에 발을 들여놓게 된 계기를 제공한 것은 수

16) 이 학교는 한신대학교를 가리키며, 한신대는 학교를 소유하고 있는 기독교 교단의 신학이 진보적인 편이었으며, 종합대학 설립 당시에는 5.18 민주화운동 또는 학생운동에 참여한 이들이 주축을 이루었기에 다른 학교에 비해 진보적 성향이 두드러지게 나타난다.

어동아리였다. 경미는 중학생 때 수어동아리에 참여한 적이 있지만, 대학교에는 이런 활동이 없기에 1학년 때 학과 내에 수어동아리를 만들었다. 단순히 수어에 관심이 많아서 동아리를 만들었던 것인데, 공교롭게도 이 시기는 '에바다 민주화운동'¹⁷⁾이 어느 정도 마무리된 후 이 운동에 참여했던 농아인 학생들이 장애운동에 참여하기 시작하던 시점이었다. 그래서 경미는 수어를 매개로 그들과 연대하게 됐다. 당시 사회복지학과 학생들은 어떻게 에바다학교의 학생들과 연대할지에 대해서 고민하고 있었다. 그때 경미는 수어동아리를 만들어서 에바다학교의 청각장애 학생들을 직접 만나고, 이 사건이 왜 발생했는지 등에 대해서 외부에 알리는 활동을 했다. 경미가 동아리를 조직하고 운영하고, 더 나아가 청각장애 학생 등 사회적 소수자들과 연대하면서 학과 선배들은 그녀를 눈여겨보기 시작했다.

17) 청각장애인 특수교육기관인 '에바다학교'가 1986년에 설립됐으며, 그 당시 대표이사였던 최성창과 그 일가는 학생들을 상대로 비리와 횡포, 강제노동 등을 자행했다. 이에 1996년 11월 27일 새벽, 최 씨 일가의 비리와 횡포에 저항하는 학생들의 농성이 시작됐고, 이에 학부모와 교사들이 결합하면서 '에바다 민주화운동'이 시작됐다. 긴 투쟁이 이어진 결과, 2001년 8월 7일 이사진의 과반수를 민주적인 이사들로 교체됐으며, 2003년 5월 28일에는 새로 구성된 민주적인 이사진과 학교장, 농아원장, 행정실장, 법인 사무국장 그리고 연대세력 100여 명이 최 씨 일가가 불법적으로 점거하고 있던 농아원 진입에 성공했으며, 2003년 6월 7일에는 최 씨 일가를 비롯한 구재단의 불법 점거자들을 모두 밖으로 내보냄으로써 법인과 학교의 정상화를 실현하게 됐다.

유리천장의 균열, 최초의 여성 총학생회장의 당선

자연스럽게 경미는 학생회 활동을 제안받게 됐고, 3학년 때는 선배들과 동기들의 제안으로 사회복지학과의 학생회장을 맡게 됐다. 그 당시 한신대 사회복지학과는 교내 운동권의 중심축이었기에 경미가 사회복지학과의 학생회장이 되면서 교내 각종 위원회의 위원장이 되는 등 한신대 학생회의 중심으로 떠오르게 됐다. 그중에는 ‘학내 문제를 해결하기 위한 비상대책위원회(이하 ‘비대위’)’라는 조직도 있었는데, 이렇게 비대위 활동을 하면서 이러한 학내 문제를 해결하기 위해서 한신대 제59대 총학생회장 선거에 출마하게 됐다.

처음 출마를 결의할 때만 해도 경미는 부총학생회장 후보였고, 총학생회장 후보는 남성 후보가 따로 있었다. 그때까지도 학내에는 성차별적인 관행이 남아 있어서 남성이 총학생회장 후보이고, 여성은 기껏해야 부총학생회장 후보 정도에 도전할 수 있었다. 그런데 예기치 않은 문제가 발생했다. 총학생회장에 출마하기로 결의했던 남성 후보가 후보 등록 전에 갑자기 출마를 포기한 후 잠적한 것이다. 전체 학생을 이끌기에 여성은 적합하지 않다는 편견이 있어서 항상 남성만이 총학생회장 후보로 출마해왔는데, 갑작스럽게 총학생회장 후보가 사라지면서 상황이 변했다. 경미는 새로운 부총학생회장 후보를 구한 후, 자신이 총학생회장 후보로 출마할 수밖에 없었다. 이렇게 해서 한신

대에서는 최초로 총학생회장 선거에 여성이 출마하게 된 것이다.

기존의 총학생회장 후보가 갑자기 사퇴하면서 출마하게 된 선거이다 보니, 선거 초반의 분위기는 좋지 않았다. 여성이 출마한다는 것 때문에 당선 여부에 회의적인 시각도 많았고, 심지어 일부 남성 학우들은 선거운동본부(이하 '선본')에서 이탈하기도 했다. '과연 이 자리가 나에게 맞는 옷일까?' 이런 분위기 속에서 경미는 주눅이 든 상태에서 선거 운동을 시작할 수밖에 없었다. 하지만 여느 선거들과 다르게 이번 선거는 당선을 통해 비리 사건 등 학내 문제를 해결해야 하는 상황이었으며, 교내에 존재하는 여성 편견의 고정관념을 깨야 하는 역할도 부여받았기에 경미는 이번 선거를 포기할 수 없었다. 결국 경미는 자신만의 방식으로 선거에 최선을 다했다. 가장 먼저 학내 비리 문제를 해결하기 위해서 활동했던 학생들을 차례로 만나 비리 투쟁의 진행 상황을 듣고, 자신과 연대해 지지해 줄 것을 요청했다. 그리고 남은 2주 동안 아침 9시부터 밤 10시까지 쉬지 않고 선거운동에 매진했다. 이러한 부단한 노력에도 불구하고 '여성은 안 된다'는 냉담한 반응을 마주할 때마다 경미는 평소에 좋아하던 "거미줄도 모으면 사자를 묶는다."라는 에티오피아 속담을 생각하곤 했다. 약하고 약한 거미줄이지만, 이게 모이면 거대한 사자도 잡을 수 있듯이 뜻을 같이하는 학생들의 힘이 모이면 앞에 놓인 문제들을 다 해결할 수 있을 것이라고 믿기로 했다. 그래서 정말 열심히 학생들을 만나고 다녔다. 선거운동에 처음 돌입할 때만 하더라도 학생들은 무관심하거나 냉소적이었다. 하지만 경미는 물론이고 선본이 노력하는 모습에 선거 분위

기도 바뀌기 시작했다. 여러 단위에서 지지 선언이 나왔고, 심지어 학내 문제에 상대적으로 관심이 적었던 IT학과 학생들도 선본에 적극적으로 결합할 정도로 분위기가 좋아졌다. 이렇게 최선을 다한 덕분에 경미는 한신대 최초의 여성 총학생회장에 당선됐다.

이렇게 선거 과정을 거치면서 경미는 사람들이 기존의 잘못된 고정관념을 깨는 것이 얼마나 중요한 일인지 절감하게 됐다. 그 당시 경미의 상대 후보는 남성이었다. 상대 진영의 여성 부총학생회장 후보의 역량이 남성 총학생회장 후보보다 더 뛰어났지만, 여성이라는 이유만으로 부총학생회장 후보로 출마하게 됐던 것이다. 하지만 경미가 여성 최초로 59대 총학생회장으로 당선되면서, 그다음 해에는 낙선했던 상대 진영의 여성 부총학생회장이 60대 총학생회장으로 당선됐다. 경미가 깨부순 ‘보이지 않는 유리천장’, 그 유리천장을 통해서 더 많은 여성 학우들이 학생회의 중심으로 자리를 잡게 된 것이다.

불의에 저항, 등록금 인상 저지 투쟁

경미가 당선된 지 얼마 되지 않아 교내에서 한 가지 사건이 터졌다. 그 당시 한신대에는 교수, 교직원, 학교 당국, 학생 대표자로 구성된 4자 협의회가 있었는데, 학교 당국은 이 회의에 ‘등록금 11% 인상안’

을 들고 온 것이다. 이후 총학생회에서는 등록금 인상 관련 자료를 구체적으로 분석했다. 사립학교에서는 학교의 법인이 법인 전입금을 내게 돼 있는데, 학교 당국이 일방적으로 이 비용을 학생들이 내는 등록금에 전가한 것이다. 예를 들면 교직원의 임금에서 4대 보험 보험료 중 사업자 부담금 몫은 법인이 부담해야 하는데, 이 부분을 학생들이 내는 등록금에서 내도록 만든 것이었다. 이와 같은 분석 내용을 들은 후 총학생회장 경미는 학교 당국의 '등록금 11% 인상안'은 받아들일 수 없다는 결론을 내렸다.

이때부터 부당한 등록금 인상을 막기 위해서 학교 당국을 상대로 한 다양한 투쟁을 전개했다. 경미는 가장 먼저 '등록금 납부 연기 투쟁'을 주도했다. 학교 당국이 책임져야 할 몫을 힘없는 학생들에게 떠넘겼으며, 이 과정에서 학생들과 민주적인 논의 과정도 없었으므로 학교 당국이 일방적으로 부당하게 결정한 등록금을 내지 말자는 운동이었다. 그다음 학생들이 등록금 11% 인상이 어느 정도인지 체감할 수 있도록 소위 '김밥 투쟁'을 전개했다. 해당 인상분을 김밥 값으로 환산하면 몇 백 줄의 김밥이 됐다. 그래서 한 학생의 인상분만큼 김밥을 사서 학생들에게 직접 보여주며, 학교 당국의 이번 조치가 얼마나 부당한지를 알렸다. 심지어 등록금 전액을 1,000원짜리로 납부하는 투쟁도 전개하는 등 경미를 비롯한 총학생회는 물러서지 않았다.

하지만 학교 당국이 11% 인상안을 끝까지 관철하려 하자, 경미는 전체 학생을 대상으로 '전학대회'를 개최했다. 한신대의 중앙에 있는 '5월 계단'에 많은 학생이 자유롭게 모였고, 이때 참여한 학생들은 총

학생회가 제시한 해결 방안을 통과시켜 줬다. 이 결정에 따라 경미는 이 자리에서 바로 삭발했고, 이 문제가 해결될 때까지 학교 본관에서 무기한 농성을 전개하겠다고 선언했다. 경미의 농성 돌입 선언 후 정기 운영위원회에 참석한 각 단과대의 학생회장들은 이 회의를 통해서 무기한 천막농성에 필요한 사항을 준비하기 시작했다. 전체 학생들의 동의와 지지하에 진행된 농성인 만큼 초기에는 많은 학생이 자발적으로 농성에 참여하는 등 모든 게 순탄해 보였다.

하지만 시작 당시의 분위기와 다르게 곧 이어 악재가 이어졌다. 경미는 농성 돌입과 함께 혼자서 25일간 단식했는데, 단식 도중에 한 학생이 면허도 없이 운전하다가 교내에서 다른 학생을 사망하게 한 교통사고가 발생했다. 이때부터 교내의 모든 관심은 이 교통사고에 집중됐고, 경미가 25일간 단식했음에도 불구하고 총학생회는 투쟁의 동력을 상실하게 됐다. 그리고 학교 당국은 처음부터 끝까지 총학생회와 대화를 거부했다. 이렇게 농성이 1년 가까이 지속되자 초반에 참여했던 각 단과대 학생회도 점점 이탈하기 시작했다. 학내 학생 대부분은 경미의 주장과 운동 방식이 정당하다고 생각했지만, 투쟁 기간이 길어지면서 하나둘 투쟁 전선에서 이탈하게 된 것이다. 농성이 거의 끝나갈 무렵에는 사회복지학과 학생들만 남고 기존의 투쟁단위는 사실상 와해됐다. 그뿐만 아니라 교내의 투쟁단위 규모가 축소되자 학교 당국은 오히려 본관을 점거했다는 이유로 경미를 포함한 4명을 대상으로 징계를 추진했다. 이 과정에서 경미는 무기정학을 받게 됐다.

총학생회는 학생 다수의 동의를 받고 투쟁을 시작했지만, 아무런 성과도 없이 대책위를 해산하게 되면서 경미는 마음에 큰 상처를 받게 됐다. 어쩌면 처음부터 이길 수 없는 싸움이었을지도 모른다. 학교에서 형식적으로 '4자 협의체'를 구성해 두기는 했지만, 이 협의체에서는 실질적인 의사 결정도 없었으며, 이 4자 중 학생들을 제외한 교수, 교직원, 학교 당국 등 3개 주체는 같은 이해관계를 유지하고 있었다. 결국 학생들을 대표하는 총학생회는 다른 학우들을 믿고 삭발, 천막농성, 단식 등 처절한 투쟁 방식을 선택할 수밖에 없었지만, 오히려 학교 당국은 느긋하게 동력이 사라질 때까지 기다리는 전략을 선택했다. 하지만 경미는 이 같은 상황을 고려하더라도, 조금 더 많은 학생을 만나지 못한 부분이 후회로 남았다. 투쟁의 동력을 이어가기 위해서는 더 많은 학생을 만나서 이 운동의 필요성을 설득해 나갔어야 했지만, 학교 당국을 상대로 한 투쟁에만 몰두하면서 정작 다른 학우들을 충분히 만나지 못했다. 경미는 이 경험을 통해서 운동의 선명성과 치열함도 중요하지만, 대중과 호흡하며 이들과 같은 속도로 나아가는 것도 그에 못지않게 중요하다는 것을 깨닫게 됐다.

장애운동과 만남

경미와 동기들은 1학년 때부터 전국장애인차별철폐연대(이하 ‘전장연’)¹⁸⁾의 투쟁에는 적극적으로 연대했다. 4월에는 교내에서도 420¹⁹⁾ 관련 행사를 진행했다. 이때는 교양대회, 후원행사 등 사회복지학과 학생회의 사업이 이 행사에 다 들어갔다. 경미도 후원행사에서 동기들과 물품을 판매해서 이렇게 모금한 돈을 전장연에 후원하기도 했고, 교양대회나 집회 등이 있으면 모두 참석했다. 이렇듯 경미는 1학년 때부터 420 등 장애인 인권운동에 관심을 가지기 시작했다.

한신대 사회복지학과가 원래부터 장애 의제에 관심이 많았던 것은 아니다. 학과 선배들은 노동, 빈곤 등 기존의 운동권 의제에 관심이 더 많았다. 그러다 보니 경미는 장애 의제에도 관심을 가졌지만, 다른 학우들과 공장, 농촌 등을 다니며 하는 활동에도 많이 참여했다. 경미보다 한 학번 위인 선배가 노들장애인야학²⁰⁾에서 교사를 하게 됐다. 한 학번 위이다 보니 경미와도 친하게 지내던 선배였는데, 선배는 장

18) 전국장애인차별철폐연대는 장애인을 차별하고 배제하지 않는 세상을 만들어 나가기 위해 2007년 출범한 장애인단체이다. 현재도 장애인과 가난한 사람들의 3대 적폐(장애등급제, 부양의무제, 장애인 수용시설) 폐지 투쟁, 장애인 이동권 및 노동권, 자립생활, 「장애인 권리보장법」 제정 등 다양한 투쟁을 전개하고 있다.

19) 1972년부터 민간단체에서 개최해 오던 4월 20일 ‘재활의 날’을 이어, 1981년부터 국가에서 4월 20일을 ‘장애인의 날’로 정하고 기념행사를 해 왔다. 전국장애인차별철폐연대 등 진보적 장애인단체들은 정부가 정한 ‘장애인의 날’이 장애인에 대한 수많은 차별과 억압을 은폐시키는 날로 기능한다며 이를 거부하고, 이날을 모든 차별에 맞서 함께 싸워 나가는 ‘장애인차별철폐의 날’로 재정의했다.

20) 노들장애인야학은 1993년 설립되었으며, 장애를 이유로 교육의 기회를 박탈당한 이들을 위한 교육사업을 진행함과 동시에, 장애인이 주체적으로 자립할 수 있도록 한다는 것을 목표로 삼았다.

에 관련 집회 등이 있을 때마다 경미 등 후배들에게 함께하자는 제안을 많이 했다.

이렇듯 ‘장애’라는 의제와 가까이 지내다 졸업 무렵인 2007년에는 아예 장활²¹⁾을 주도적으로 추진하게 됐다. 그 전에도 한신대 사회복지학과 학생들은 장애인단체의 일상적으로 있는 집회 등에서 꾸준히 연대활동을 했다. 하지만 장활 등의 조직에는 합류하지 않았는데, 경미는 ‘사회복지’를 공부하는 학생이라면 장애인 당사자들의 목소리를 직접 듣는 것이 가장 중요하다고 판단하고 후배들을 데리고 장활에 들어간 것이었다.

학생운동가에서 장애운동가로 변신

2007년 한신대 대학원을 다니는 전장연 활동가의 추천으로 경미는 전장연에서 실습을 하게 됐다. 경미가 실습할 때는 사무실에서 서류 정리 등 업무를 하기보다는 주로 집회 참여 등 운동을 했다. 그렇게 실습을 마치고 대학교를 졸업할 때가 됐는데, 전장연 등 장애운동 그리고 기존에 주로 참여했던 노동운동 등 두 곳 모두에서 함께하자는 제안을 해 왔다. 고민 끝에 경미는 전장연에서 활동하기로 결정하면

21) 학생들을 중심으로 한 ‘장애활동’을 의미한다. 이외에 농활(농촌활동), 공활(공장활동) 등의 현장 중심 활동이 있다.

서 전장연에서 1년간 상근 활동을 하게 됐다.

경미는 전장연에서 회계 업무와 조직 업무를 병행했고, 학생 때 장활에 참여한 경험도 있어서 장활을 조직하는 간사 역할도 맡게 됐다. 학생으로 장활에 참여했을 때와 비교해 조직이 많이 와해돼 있었다. 이에 간사로 일하면서 장활을 조직하기 위해 각 대학교의 장애학생위원회나 인권 활동하는 단위들을 찾아다녔다. 그렇게 만나게 된 학생들에게 장활이라는 활동을 소개한 후 함께하자는 제안을 했다. 이 같은 경미의 노력 덕분에 사실상 와해됐던 장활 조직을 재구성할 수 있게 됐다.

경미에게 장활은 여러 면에서 의미가 크다. 경미는 간사로서 조직을 재구성했을 뿐만 아니라, 이 활동을 통해서 한신대 후배들을 장애운동에 끌어들이 수 있었기 때문이다. 경미는 졸업을 앞둔 2007년부터 꾸준히 한신대 후배들을 장활에 데리고 참여했는데, 그 덕분에 많은 후배가 인권활동가 등으로 장애운동을 함께하게 됐다. 경미로 시작된 한신대 사회복지학과와 장애운동의 연대는 동기들이나 후배들을 통해 이어지게 됐다.

경미는 전장연에서 활동한 지 1년 만에 그만두게 됐다. 결혼 후에도 활동을 지속하고 싶었지만, 결혼한 지 얼마 안 돼 첫째를 임신하게 됐고, 그로부터 2년 후에는 쌍둥이까지 태어나면서 전장연 상근 활동을 그만두게 된 것이다. 그렇게 할 수밖에 없었던 결정적인 이유는 바로 쌍둥이 중 한 아이가 한쪽 귓바퀴가 형성되지 않고 ‘외이도’²²⁾가 막혀 있는 이른바 ‘소이증’²³⁾을 타고난 것이다. 소이증뿐만

아니라 태어난 후에는 발달장애까지 인지된 상황이었다. 경미는 세 아이 엄마로서, 특히 장애아이 엄마로서 육아를 위해 더는 활동을 이어가지 못하게 됐다.

2011년에 경미와 같이 활동했던 동지가 인천에 민들레장애일자립생활지원센터를 개소하게 됐는데, 경미에게 활동지원 사업의 초기 준비 과정을 도와 달라고 요청했다. 그러면서 경미는 이미 이 사업을 하고 있는 다른 센터를 찾아가서 센터 개소에 어떤 준비가 필요한지 배워 온 후 민들레장애일자립생활지원센터에서 사업을 시작하게 됐다. 그 후 센터에서 활동지원사업이 안정화되자 경미는 3년 7개월간의 활동을 마무리했다. 2015년 7월부터는 노동자의 안전, 건강과 관련된 활동을 하는 '건강한노동세상'이라는 단체에서 활동을 시작했다. 대학교 시절부터 학생운동 과정에서 노동운동을 접했던 경미였다. 그러다 보니 여전히 노동운동에도 관심이 많았기에, 이 단체의 활동가로서 직접 공장에 찾아가서 현장 점검도 하고, 노동자들에게 유인물도 나눠 주는 등 현장에 기반한 운동을 하게 됐다.

이 단체에서 3개월가량 활동했을 때였다. 경미는 부모연대의 김기룡 사무총장에게서 연락을 받게 됐다. 부모연대에서 '장애영·유아 양육 가이드북'을 제작하게 됐는데, 경미도 장애자녀를 키우고 있으니 이

22) 외이도는 귀의 입구에서 고막에 이르는 관을 말한다.

23) 소이증이란 한쪽 또는 양쪽의 귀가 다른 태아의 귀에 비해 훨씬 작고 모양이 다르게 돼 있는 상태를 말한다. 신생아 7,000~8,000명 중 1명 꼴로 나타나며, 약 95%는 한쪽 귀에서만 나타나고, 약 5% 정도는 양쪽 귀에서 나타난다.

제작 과정에 참여하는 게 어떻겠느냐는 제안이었다. 김기룡 사무총장은 노동운동도 중요하지만, 경미가 정말 잘할 수 있는 운동인 부모운동을 같이 해보자고 했다. 장애인 부모로서 장애영아를 키우는 부모들의 어려움을 그 누구보다 잘 이해하고 있는 경미였다. 열악한 지원 체계하에서 장애자녀를 어떻게 키워야 하는지 그 누구도 알려주지 않았다. 경미는 그 답답함을 잘 이해하고 있었기에 부모들에게 필요한 정보를 모아 가이드북을 만드는 작업이 중요하다고 생각했다. 경미는 이때부터 학생 때부터 하고 싶었던 노동운동 그리고 현재 장애자녀를 키우면서 필요성을 절감한 부모운동 중 자신이 어떤 운동을 해야 할지 고민하기 시작했다. 경미는 고민에 고민을 거듭한 후 노동단체 활동을 그만두고 자신이 정말 하고 싶은 일을 하기로 결정했다. 그렇게 해서 2016년 2월부터 부모연대에서 ‘장애영·유아 양육 가이드북’ 제작 과정에 참여하게 됐다.

그렇게 가이드북을 제작하면서 장애자녀 양육의 어려움이 여전하다는 것을 알 수 있었다. 시각, 청각, 지체, 발달 등 장애 유형별로 장애인 부모들을 만났는데, 이들 부모에게 양육과 관련해서 도움을 주는 곳은 없다는 사실을 알게 됐다. 그나마 발달장애자녀를 둔 부모들은 부모연대 등 부모단체라도 정보 제공 역할을 하고 있었지만, 시각이나 청각장애자녀를 둔 부모들은 직접 정보를 찾아보면서 자녀를 키우고 있었다. 공공기관에서 체계적으로 정보를 제공하는 것이 아니라, 부모가 직접 정보를 찾으며 아이를 키우다 보니, 양육 과정에서 많은 시행착오를 겪고 있었다. 경미는 이렇게 전국을 누비며 부모들을 직

접 만나 인터뷰하면서, 장애인 부모들이 얼마나 많은 어려움을 경험하고 있는지 알 수 있었다. 부모연대가 「발달장애인법」 제정 등 사회·제도적인 측면에서 많은 변화를 이뤄냈다고 생각했지만, 부모들의 현실을 봤을 때 여전히 해야 할 일이 정말 많았다. 이 연구를 마친 후 부모연대는 경미가 안고 있는 고민을 직접 활동으로 다뤄 보라며 상근 활동을 제안했고, 경미는 망설임 없이 부모연대의 활동가가 되기로 결정했다.

쌍둥이의 엄마가 되다

쌍둥이를 임신하게 되는 경우, 태아의 건강상 문제가 발생할 확률이 높다고 한다. 그래서 경미는 쌍둥이를 임신한 후, 한 달에 한 번 정도는 병원에 가서 초음파 검사, 선별검사 등 필요한 검사를 주기적으로 받았다. 그러다 임신 6개월째가 된 시점에 의사는 태아에게 이상이 발견된다며 대학병원 등 더 큰 병원에 가서 검사를 받아보라고 했다. 그래서 대학병원에 가서 검사를 받아보니, 쌍둥이 중 한 명의 귀가 형성되지 않았다고 했다. 이 증상을 ‘소이증’이라고 한하는데, 이는 선천적으로 귓바퀴가 설계돼 있지 않고, 외이도도 막혀 있는 증상을 말한다고 했다. 경미가 직접 초음파 영상을 봐도 쌍둥이 중 한 명의

귀가 보이지 않았다. 경미는 장애운동을 통해서 다양한 장애유형과 정도를 경험했지만, 막상 자신의 자녀에게 장애가 있는 걸 보니 마음이 너무 아팠다. 장애를 어떻게 받아들이느냐의 문제를 떠나 앞으로 남들보다 힘들게 살아갈 자녀를 생각하니 슬픔을 주체하기 어려웠다. 사람들이 전부 다르게 생긴 게 오히려 당연한 것인데, 막상 아이의 귀 한쪽이 덜 형성됐다는 말을 들은 경미는 그날 이후 정말 많이 울었다.

경미는 아무렇지 않은 듯 일상으로 돌아가기 위해 노력을 많이 했다. 그래서 소이증과 관련한 카페에 가입해서 소이증이 있는 자녀를 키우는 엄마들의 글을 보면서, 경미는 자녀가 배 속에 있을 때부터 소이증에 관해 공부하고 앞으로 어떻게 장애자녀를 키워야 할지를 고민하기 시작했다. 경미가 소이증에 관해 공부한 결과 우리나라에서는 소이증을 치료하기 위한 수술은 성형수술에 해당하므로 수술 비용 또한 매우 높다는 사실을 알게 됐다. 다행히 외이도 수술에는 보험이 적용되지만, 우리나라에서는 다른 한쪽 귀로 들을 수 있다는 이유로 이 수술을 권유하지 않는다고 했다. 결국 체계적인 수술 정보 제공도 없는 상황에서 자녀의 수술 여부를 결정하기 위해서는 부모가 스스로 학습하는 방법밖에는 없었다.

경미의 경우만 하더라도 방문하는 병원마다 의사들의 의견이 달랐다. 예들 들면 A병원의 의사는 귓바퀴 수술만 하면 된다고 했지만, B병원의 의사는 레이저 수술을 한 후에 귓바퀴 수술을 하라고 했다. 이렇듯 국내에서는 소이증 수술에 관한 합의된 치료 방법이 없다 보

니, 경제적으로 여유가 있는 부모들은 자녀를 미국에 데려가서 수술 하기도 했다. 미국에서는 이 두 가지 수술을 동시에 진행하므로 국내에서처럼 특정 부위를 먼저 수술할 경우 발생하는 부작용이 없다는 것이다. 하지만 귓바퀴 수술 한 가지만 하더라도 몇 천만 원의 의료 비용이 필요할 만큼 경제적 부담이 매우 컸다. 경미는 자녀의 소이증을 받아들이는 것도 쉽지 않았지만, 그보다 더 힘들었던 것은 몇 천만 원의 수술 비용이 없어서 자녀에게 충분한 선택권을 줄 수 없는 현실이었다.

경미는 비용 문제를 해결하는 것도 쉽지 않았지만, 자녀가 소이증과 함께 발달장애도 있었기에, 수술한 이후도 걱정이었다. 수술을 받게 되는 경우, 수술한 쪽으로는 잠을 자면 안 되는 등 평생 동안 조심하면서 살아야 한다. 하지만 발달장애도 있는 경미의 자녀는 수술 후 일상의 모든 영역에서 주의하는 게 쉽지 않을 수 있다. 그래서 결국 경미는 자녀에게 수술을 시키지 않기로 결정했다. 모두가 동일한 모양의 귀를 가질 필요는 없는 것이다. 그런데도 굳이 귀를 ‘정상’으로 만들겠다고 본인이 원하지 않는 수술을 시킬 수는 없었다. 자신이 왜 아파야 하는지 이해하지 못하는 상황에서 수술을 강요할 수는 없었다.

이렇게 자녀의 소이증은 임신한 상태에서 받아들이게 됐지만, 자녀의 발달장애는 태어난 후 인지하게 됐다. 경미의 둘째와 셋째는 쌍둥이라 같은 날에 태어났음에도, 둘의 발달 정도에는 차이가 있었다. 예를 들면 태어난 지 몇 개월이 지나자 둘째는 몸을 뒤집었지만, 셋째

는 뒤집지 못하는 식이었다. 이때만 해도 주위 어른들은 원래 쌍둥이는 발달이 늦을 수 있다면서, 걱정하지 말라는 말만 했다. 그러다 셋째의 발달 정도가 너무 늦어지자 불안한 생각이 들기 시작했다. 그래서 생후 10개월에 서울대병원에 가서 여러 가지 검사를 했는데, 그 당시 검사 결과는 DNA 등 신체에는 이상이 없고, 단지 발달지연이라고 했다. 셋째는 처음에는 언어장애를 진단받았고 유치원 진학을 위해서는 특수교육지원센터의 판정이 필요하다고 해서 다섯 살 때 지적장애 진단을 받았다.

이렇게 셋째는 장애 판정을 받았고, 같이 진단을 받으려 간 둘째는 장애가 아니라는 판정을 받았다. 하지만 둘째도 학습에서는 또래 아이들에 비해 발달이 느렸기에, 학교 입학을 앞두고 특수교육지원센터를 방문해서 특수교육 대상자로 선정됐다. 이렇게 해서 경미의 쌍둥이 자녀는 같은 학교의 특수반에 다니게 됐다. 경미는 특수교육 대상자가 된 두 자녀를 키우면서, 학습 속도가 또래 아이들에 비해 느릴 수는 있지만, 꾸준히 반복하고 교육하면 자녀들의 학습 수준이 개선된다는 점을 발견할 수 있었다. 하지만 안타깝게도 교육 체계는 쌍둥이의 교육 속도에 맞는 교육을 제공하지 않고 있었다. 경미는 일반학교에서 충분히 통합된 교육을 받을 수 있다고 생각하지만, 현행 교육 체계에서는 학교에서 쌍둥이가 배제되고 소외되는 상황이 반복됐다. 장애인 부모로서 이런 상황을 마주하면서, 경미는 교육권 운동의 중요성을 깨닫게 됐다.

유치원에서부터 부딪힌 장애인의 교육권 문제

경미는 발달장애자녀를 키우면서 특별한 어려움이나 다른 가정과 차이를 느낄 수 없었다. 경미에게 셋째는 작고 소중한 아이, 자신의 둘도 없는 막내일 뿐이지, 낯선 곳에서 갑자기 나타난 ‘이방인’이 아니었다. 하지만 셋째가 집 밖을 벗어나는 순간 비장애자녀를 키우는 부모가 겪지 않는 것을 경험하게 된다. 가장 먼저 셋째를 유치원에 보내는 과정에서 어려움을 겪었는데, 추첨을 통하면 시설이 좋은 유치원에 보낼 수 있었지만, 경미는 이 추첨에 참여하는 걸 포기해야 했다. 왜냐하면 이 유치원에는 장애아동이 다닐 수 있는 별도의 특수학급이 없었기 때문이다.

그래서 셋째는 다른 유치원을 다니게 됐지만, 이곳 생활도 쉽지는 않았다. 유치원의 모든 원생이 소풍을 가게 됐는데, 유치원에서는 셋째를 지원할 인력이 없으니 경미의 자녀만 오지 말라는 것이었다. 대학생 때부터 장애인 차별 등 장애 의제를 많이 접했고, 나중에는 장애인단체에서 활동까지 했던 경미이기에 이런 차별 상황에서 어떻게 대응해야 하는지 그 누구보다 잘 알고 있었다. 실제로 활동가 시절에는 이런 차별이 발생하면 항의 기자회견을 진행하기도 했고, 이런 처사가 「장애인차별금지법」²⁴⁾상 어떤 조항에 어긋나는지 등을 조목조목

24) 정식 명칭은 「장애인 차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률」이며, 2007

따진 적도 많았다. 하지만 막상 자신의 자녀가 이런 차별을 겪게 되고 보니 눈앞이 캄캄했다. ‘어떻게 아직도 이런 차별이 있을 수 있지?’ 이런 유치원 측의 조치에 분노, 서러움, 좌절 등 수많은 감정이 지나갔다. 눈물이 앞을 가리고 손이 떨려서 더는 대화가 어렵다는 생각이 들어 전화를 끊었다. 경미는 전화를 끊고 한참 울었다.

결국 남편이 유치원에 전화해서 “이건 명백한 장애인 차별이다. 당신들, 이렇게 하면 안 된다.”라고 말해서 셋째도 다른 친구들과 소꿉을 갈 수는 있었다. 경미는 이 일을 겪기 전까지는 장애자녀를 키우는 것이 얼마나 힘든 일인지 알지 못했다. 아기가 태어나면 보통 2.6~4.4kg밖에 안 되는데, 이 작고 예쁜 생명체를 보고 있으면, 이 아이가 자신에게 왔다는 것에 그저 감사할 뿐이지 다른 아이들과 다르다는 생각은 들지 않았다. 그러나 이렇게 소중한 셋째가 집을 벗어나 다른 사람을 만나거나 낯선 공간에 놓이게 되면, 완전히 다른 취급을 당했다. 경미는 이 일을 겪으면서 처음으로 자신이 다른 아이들과 ‘다른 아이’를 키우고 있다는 그 사실을 인지할 수밖에 없었다. 장애인 부모로서 살아가는 삶이라는 게 쉽지 않겠다는 걸 절감했다.

이렇게 유치원에서부터 차별을 경험하다 보니 쌍둥이를 초등학교에 보내야 할 때 고민이 많이 됐다. 다른 장애인 부모들은 비장애형제가 상처를 받게 될 수도 있으므로 첫째와 쌍둥이를 같은 학교에 보내는

년 4월 10일 제정되어 1년 후인 2008년 4월 11일부터 시행되었다. 이 법에서 금지하는 차별행위의 사유가 되는 장애라 함은 신체적·정신적 손상 또는 기능 상실이 장기간에 걸쳐 개인의 일상 또는 사회생활에 상당한 제약을 초래하는 상태를 말한다.

건 신중하게 결정해야 한다고 조언했다. 경미의 집 근처에는 초등학교가 한 곳밖에 없었는데, 혹시라도 첫째가 동생들과 같이 다니는 걸 원하지 않는다면 다른 학교를 알아볼 생각이었다. 그래서 첫째에게 이런 상황을 설명하자 오히려 첫째는 동생들이 자기와 같은 학교에 다녀야지, 왜 다른 데 보내냐며 화를 냈다. 자기 동생들이 언어나 학습의 발달이 상대적으로 느리긴 해도, 이런 부분이 특별히 문제가 된다고 받아들이진 않은 것 같았다. 그러다 보니 동생들 때문에 학교생활 중에 힘들거나 창피할 수도 있다고 설명해 줬지만, 첫째는 창피할 건 하나도 없다며 이 상황을 아무렇지 않게 받아들였다. 결국 3형제는 같은 학교에 다니게 됐다. 지금은 첫째의 친구들도 동생들이 이 학교에 같이 다니고 있다는 걸 다 알고 있지만 첫째는 아무런 문제 없이 학교생활을 잘하고 있다. 경미는 이렇게 멋지게 성장해 준 첫째를 멋있고 대견스러워한다.

장애학생의 교육권을 위한 고군분투

경미는 대학생 때부터 장애인 인권운동에 관심이 많아서 이와 관련된 영상을 찾아봤었다. 교육권연대 투쟁이 폭발적으로 확장됐을 때 부모들이 각 지역에서 혹은 서울로 가서 투쟁하는 모습을 영상으로

접한 경우도 많았는데, 경미는 그때마다 많이 울었다. 그때는 영상을 보면서 ‘부모들이 정말 처절하게 투쟁하는구나’ 하고 생각했는데, 어느새 경미 자신도 장애자녀의 부모가 돼 있었다. ‘발달장애 국가책임제’ 투쟁 등 장애인 부모들의 투쟁 현장 곳곳마다 경미는 함께했다. 하지만 경미가 쌍둥이 자녀를 키우면서 직접 겪어 보니 교육 현장에서는 아직도 바뀌어야 할 게 너무 많았다. 정부는 ‘통합교육’을 실시하고 있다고 주장하지만, 실제로는 비장애학생들의 속도에만 맞춰진 교육 시스템만 마련하여 발달장애학생들은 소외되고 배제될 수밖에 없는 구조이다.

이 같은 문제의식하에 경미는 부모연대 산하의 교육권위원회 간사를 맡기로 했다. 경미는 부모연대에서 정책팀장으로 처음 활동을 시작했는데, 2017년은 「특수교육법」이 제정된 지 10주년이 되는 해였다. 그래서 경미는 「특수교육법」의 10년을 평가하고, 특수교육이 향후 나아가야 할 방향 등을 논의하는 토론회 준비를 담당하게 됐다. 이때부터 교육권위원회를 중심으로 발달장애학생의 교육받을 권리를 위한 활동에 집중했다. 나중에는 중복장애 의제의 시급성이 부모연대 내에서 제기되면서 중복장애특별위원회 간사 역할도 맡게 됐다. 물론 업무가 지나치게 과중됐지만 교육권위원회 활동을 그만둘 수는 없었다. 이렇게 열악한 교육환경 속에서도 경미는 간사로서 위원들과 교육권위원회를 꾸려 나갔다.

그 후 교육권위원회 간사로서 ‘특수교사의 교수능력 향상 방안 연구’ 등 장애학생의 교육권과 관련된 다수의 연구에 참여하면서, 정부가

추진하고 있는 '통합교육'의 실상을 알 수 있게 됐다. 부모연대의 전신인 교육권연대는 자녀를 집 앞에 있는 학교에 보내고 싶다는 지극히 '평범하고 당연한' 권리를 획득하기 위해서 투쟁했었다. 그때까지 사람들은 장애학생의 교육권에는 관심을 두지 않았기에 장애학생들이 자신이 원하는 학교도 다닐 수 없다는 현실을 알지 못했다. 그만큼 사회에 던지는 메시지는 강했고, 그 덕분에 「특수교육법」 등 교육권과 관련해서 획기적인 변화를 이뤄 갈 수 있었다. 이제는 대부분의 장애학생도 자기가 원하는 학교에 가고 있지만, '물리적인 접근'만 보장되고 있을 뿐 장애학생을 위한 교육체계는 제대로 갖춰지지 않은 것이다.

교육권 투쟁부터 장애인에게 교육은 생명이고 권리라고 주장해왔지만, 그렇게 싸워 왔음에도 불구하고 아직도 장애학생을 위한 교육현장은 형편없는 것이 현실이다. 현재의 '통합교육'은 말만 통합교육이지, 실제로는 물리적으로 통합시킨 학교 내에서 또 다른 유형의 분리교육을 시행하고 있는 것이다. 경미는 장애인단체의 활동가로서뿐만 아니라 발달장애자녀를 키우고 있는 부모로서 교육권과 관련된 문제점을 절실히 느끼고 있다. 만약 현실적으로 지금 당장 통합교육 정책 전체를 수정·개편하는 것이 불가능하다면, 적어도 이와 관련된 중장기적인 계획이라도 수립해야 하는 게 아닐까? 활동가로서 경미의 가장 큰 고민이지만, 정부는 '물리적 통합'만을 치적인 것처럼 자랑하고 있을 뿐이다.

경미는 통합교육 정책의 전면적인 개편을 이끌 수 있는 활동을 해보

고 싶지만, 활동가 한 명이 이러한 변화를 이끌어 내는 데는 한계를 느낀다. 그나마 다행인 것은 부모연대 내의 교육권위원회를 중심으로 같이 활동하는 부모 동지들이 있어 꾸준히 교육부, 각 시도교육청을 상대로 교육권 투쟁을 이어올 수 있었다는 점이다. 하지만 당장에 아이를 키우는 게 너무 힘들어서 그런지 학령기 자녀를 둔 부모들의 대대적인 결합은 쉽지 않은 상황이다. 발달장애인의 지역사회 내 ‘평범한 삶’을 위해서는 주거, 자립생활, 노동, 그 어느 것도 중요하지 않은 게 없다 보니 교육권운동이 쉽지 않다고 해서 부모연대가 이 의제에만 집중할 수도 없는 일이다. 결국 자녀가 학교에 다니면서 직접 어려움을 겪고 있는 부모들이 나서서 법률과 제도를 바꿔 나가야 하지만, 현재는 조직력이 미미한 실정이다. 경미는 이런 모든 상황이 교육권위원회 간사로서 자신의 잘못인 것만 같아 마음이 무겁다.

통합교육의 현실적 어려움

흔히들 초등학교는 그나마 통합이 되고 있다는 말을 하곤 한다. 하지만 경미가 직접 장애자녀를 양육해 보니 이런 말이 모든 현실을 반영한 것은 아니란 생각을 하게 됐다. 상대적으로 남자아이들의 발달이 여자아이들에 비해 늦기 때문에 경미의 쌍둥이 자녀들이 어린이집

에 다닐 때는 장애 유무와 상관없이 또래 남자아이들과 언어, 인지 등의 성장 속도가 비슷했다. 그래서 그 당시만 하더라도 쌍둥이도 또래의 아이들과 친구도 되는 등 관계 맺기가 수월했다. 하지만 초등학교 때부터는 상황이 바뀌었다. 경미의 아이들이 다른 사람과 관계 맺기를 하는 데 어려움을 겪기 시작한 것이다.

장애학생의 경우는 학기 초에 개별화 교육 계획²⁵⁾을 세우게 되는데, 이때 자녀가 또래 친구들과 잘 지낼 수 있는 노력도 담고자 한다. 하지만 이러한 희망사항에도 불구하고, 실제로는 친구가 생기지 않는 경우가 많다. 경미의 셋째는 초등학교에 입학한 후 4학년이 된 현재까지 옆에 앉는 짝꿍의 이름조차 알지 못할 정도로 친구가 없다. 셋째가 지역사회에서 '평범한 삶'을 살기 위해서는 다양한 사람과 관계를 맺는 것이 무엇보다 중요하지만, 추억을 공유할 학창시절의 친구조차 없다면, 앞으로 셋째가 삶을 어떻게 살아갈 수 있을지 걱정이 앞선다. 경미는 앞으로의 상황만 걱정되는 것이 아니라, 지금까지 지나온 시간을 생각해도 마음이 너무 아프다. 아무도 말을 걸어주지 않는 학교에서 4년 동안 셋째는 많이 외로웠을 수도 있다. 아니, 많이 외로웠을 것이다. 경미가 활동가로서 그리고 엄마로서 주장해 왔던 통합교육은 이런 모습이 아니었다.

부모연대가 그렇게 오랫동안 싸워 왔지만, 아직도 우리 사회에서는

25) 개별화 교육 계획(individualized education plan)이란 「장애인 등에 대한 특수교육법」에 따라 어떠한 방식 및 내용으로 장애학생을 가르칠지에 대한 계획을 말하며, 본 계획에 학부모 등 보호자 참여도 보장하고 있다.

통합교육 논의가 단순히 특수교수나 특수학급 지원의 문제에 머물러 있다. 하지만 장애인 당사자와 부모들이 직접 한 경험에서 알 수 있듯이, 이 방법만으로는 부족하다. '진정한 의미'의 통합교육을 실현하기 위해서는 장애학생이 일반학급에 있을 때 어떻게 지원할지도 같이 논의돼야 하는 것이다. 특수교육뿐만 아니라 일반교육도 같이 바뀌어야 '통합'이 이뤄질 수 있지만, 이에 관한 논의는 이뤄지지 않고 있다. 교육현장의 상황이 이렇다 보니 아직도 부모들은 자녀를 특수학교에 보내야 할지, 일반학교에 보내야 할지 고민해야 한다. 분명 부모 연대의 지향점은 통합교육이다. 하지만 통합교육을 위한 체계가 제대로 마련되지 않은 상황에서 일반학교 진학이 원칙에 부합하므로 무조건 이 방향에 동참하라고 말할 수는 없는 일이다. 당장 경미 자신만 하더라도 원칙에 따라 자녀를 일반학교에 보낸 게 잘한 일인지 확신이 서지 않는 게 사실이다.

물론 이런 문제는 단숨에 해결될 수 없고, 긴 시간이 필요하다. 그리고 누군가는 끊임없이 '진정한 의미'의 통합교육을 주장해야 하고, 이 문제를 같이 풀어갈 학령기 자녀를 둔 부모들을 조직해내야 한다. 하지만 아무리 이 일이 우리 사회에 필요하다고 하더라도, 지금처럼 바쁜 일상 속에서 아이들과 일상을 함께하지 못하고 있다면, 활동이 무슨 의미가 있나 하는 생각마저 든다. 경미와 남편 둘 다 일찍 출근해서 늦게까지 사무실에 있기에 학교에 돌아와서 삼형제만 있는 시간이 많다. 부모로서 그 역할을 제대로 하지 않은 것 같은데도 자녀들이 독립적이고 강하게 성장해 주는 것에는 감사하지만, 다른 한편으로

항상 미안한 것도 사실이다. 첫째가 벌써 6학년이고, 쌍둥이인 둘째와 셋째도 8년 후면 성인이 된다. 경미는 얼마 남지 않은 상황에서 엄마로서 그리고 다른 한편으로는 활동가로서 어떤 선택을 해야 나중에 후회하지 않을지 오늘도 고민한다.

4부

신애의 이야기

신애의 이야기

딸의 갑작스러운 건강 악화 그리고 시작된 다른 삶

신애의 아이는 뇌병변·지적장애에다 뇌전증이라는 기저질환이 있는 중증 중복장애아이다. 신애의 아이가 다섯 살이 되던 해 갑자기 아프다가 혼수상태가 됐다. 여러 병원을 전전하다 서울까지 와서 검사를 받아보니 정확한 이유는 확인되지 않지만, 장 바이러스로 오는 증상 같다는 소견을 들었다. 결국 검사 결과를 일본에 보내 분석해 보니 장염을 일으키는 흔한 바이러스 감염으로 열이 발생했고, 그 열이 아이를 혼수상태에 빠지게 만든 것이다. 이 바이러스가 뇌로 가면 뇌염, 귀로 가면 중이염, 눈으로 가면 결막염, 폐로 가면 폐렴이 된다. 그만큼 흔하고 심각하지 않은 바이러스였지만, 신애 아이의 경우는 알 수 없는 원인으로 1년간 중환자실에 있어야 할 만큼 심각한 증상으로 발현된 것이다.

딸이 중환자실에 입원했을 당시, 지금처럼 건강보험 보장률이 높지 않았기에, 한 달 입원비가 998만 원, 1,080만 원 등 1,000만 원 안팎으로 나왔다. 결국 입원한 첫 달에 차를 팔고, 두 번째 달에는 적금을 깨고, 세 번째 달에는 들어 놓았던 자녀의 보험을 해약했으며, 이

제 네 번째 달에는 집을 내놔야 하는 상황에까지 내몰렸다. 그러던 중 입원한 지 네 번째 달이 되는 시점에 병원 원무과로부터 전화 한 통이 왔다. 처음에는 병원비를 독촉하는 줄 알고 원무과 직원을 피해서 도망을 다니기도 했다. 그러다 우연히 원무과 직원을 만나게 됐는데, 그 직원은 그 많은 병원비를 어떻게 감당하고 있는지를 물었다. 희귀 난치성 질환으로 신애의 자녀는 갑자기 병원에서 고액 환자가 됐는데, 병원에서도 이 부분이 마음에 걸렸던 것 같다. 신애가 자신의 사정을 얘기하자 병원에서 신애의 딸만 기초생활수급권자로 만들기 위한 서류를 준비해 줬다. 그 덕분에 매일 24시간 시행하는 뇌파검사를 적어도 격일로는 보험 적용을 받을 수 있게 됐는데, 병원비가 매달 1,000만 원 정도에서 200만 원 정도로 줄어들게 됐다. 그리고 남편이 다니던 회사 동료들도 사연을 듣고 모금해 준 덕분에 신애네 가족은 그 1년간의 중환자실 생활을 잘 감당할 수 있었다.

지금은 없어졌지만, 그 당시만 해도 중환자실에는 보호자 대기실이 있었다. 대기실에는 딱 한 명이 누울 수 있을 정도의 작은 간이침대가 10개 있었다. 어머니들은 이 간이침대에서 쪽잠을 자다가도 응급상황이 발생하면 모두 자신의 자녀가 입원한 병실로 달려갔다. “핑핑핑, 땡땡, 코드블루, 중환자실...” 신애는 아직도 이 방송 소리를 또렷하게 기억하고 있다. 이 방송이 나오는 순간 대기실의 어머니들은 급히 달려가는 의료진을 따라 입원해 있는 각자의 자녀에게 달려갔다. 방송에서는 환자를 특정해 주지 않기에 대기실에 있던 어머니들은 자녀의 안전을 간절히 빌며 달려가는 것이다. 그때 입원한 곳이 서울아

산병원이었기에 같은 현대기업인 현대백화점에서 안내 방송을 할 때도 중환자실에서 들었던 “땡땡땡, 땡땡”과 같은 신호음이 나온다. 자녀와 마지막 시간일지도 모른다는 두려움, 제발 자녀가 무사하게 해달라는 간절함 등 이때의 기억이 트라우마로 남아 있기에 지금도 신애는 이 신호음을 들으면 그 자리에서 굳어버린다.

그렇게 중환자실에서 1년을 보냈지만, 병원에서는 국내 의학기술로는 딸의 병을 고칠 수 없다고 했다. 결국 신애는 아이를 미국에 보내서 치료하려는 계획을 세우게 됐다. 마침 사촌동생이 미국에 있는 한 대학병원에 의사로 있었기에 아이만 미국에 보내서 치료를 받게 하는 계획을 세우면서, 우선 국내에서 촬영한 MRI 영상을 미국에 보냈다. 미국에 가기 위해서는 국내 의료진도 동행해야 한다가에 신애는 직접 의료진까지 자비를 들여 섭외했다. 그런 가운데 MRI 영상을 본 미국 의료진이 보내 온 답변은 미국에 오더라도 별다른 방법이 없을 것이라는 것이었다.

그때 아이는 겨우 일곱 살이었다. 미국에 보낼 계획을 세우기 전에도 서울, 부산, 광주 등 전국을 누비며 서양의학이든 한의학이든 좋다는 병원은 다 찾아다녔다. 하지만 결국 이렇게 미국행마저 좌절되면서 신애는 목표를 바꾸었다. 자녀의 병을 고칠 수 없다면 이 병으로 얻게 된 이 장애가 있어도 안전하게 살아갈 수 있는 사회를 만들겠다고 마음먹었다. 그때부터 신애는 아이를 등에 업고 도청을 점거하고, 서울로 가서 투쟁하는 등 아이의 장애가 아닌 아이를 둘러싼 사회를 바꾸기 위한 운동에 적극적으로 참여하게 됐다.

경북 울진에서 시작된 부모운동

신애의 아이가 2002년에 장애 판정을 받게 되면서, 자녀의 권리를 위해 활동하는 과정에서 2004년 교육권연대의 경북 조직을 통해서 장애인 부모운동을 시작했다. 하지만 그 당시는 자녀의 건강상태가 심각했기에 반복되는 입·퇴원으로 적극적인 활동을 할 수는 없었지만, 인터넷 카페가 활성화되던 시기였기에 카페에 글을 올리는 등 온라인 영역에서 주로 활동했다. 그러다 초등학생 자녀를 둔 부모들에게 연락해서 ‘우리의 현실이 너무 어렵지 않느냐?’, ‘치료실도 있어야 하고, 뭐도 있어야 하지 않느냐’며 사람들을 설득해서 2006년 울진장애인부모회(이하 ‘울진부모회’)²⁶⁾를 창립했다.

이렇게 울진부모회를 창립한 후 회원들과 가장 먼저 한 활동이 ‘장애학생 체육대회’ 개최였다. 이렇게 첫 기획부터 공공 영역에도 역할을 부여해야 할 것 같아 경북도교육청에 함께 개최하자는 제안을 했고, 교육청에서는 울진부모회에 50만 원을 후원하기로 결정했다. 처음 해보는 활동이기에 울진군수를 포함해 지역 내 각 기관장에게 초청장을 보냈는데, 체육대회 당일에는 초청장을 받은 지역의 각 기관

26) 이후 전국장애인부모연대 경북지부(경북장애인부모연대)의 울진군지회로 개편되었다.

단체장 대부분이 참석했다. 물론 장애자녀를 둔 엄마들이기에 시혜와 동정의 시각도 컸겠지만, 이날 하루의 행사로 600만 원의 후원금이 모금되는 등 지역사회 내에서 장애인 의제를 알리는 활동은 성공적이었다. 신애를 비롯한 울진군 내의 부모들은 이 흐름을 조직이라는 체계적인 그릇에 담기로 결정했다. 마침 전국적으로는 장애인 교육권운동이 크게 일고 있었기에 신애와 동료 부모들은 지역을 중심으로 전국 투어, 천막농성 등에도 참여하게 됐으며, 2004년에는 경북 내 다른 부모조직과 함께 경북도청을 점거했다. 2007년 가을, 이렇게 시군구 단위로 개별적으로 유지되던 부모조직이 한자리에 모여 경북장애인부모연대(이하 '경북부모연대')를 창립하게 됐다.

내 딸을 '내 집 앞 학교'에 보내기 위한 투쟁

장애인 교육권운동이 시작되던 무렵에 신애도 딸을 유치원에 보내야 했기에 인터넷을 통해서 비슷한 또래의 자녀를 둔 부모들을 설득해서 네트워크를 결성하기 시작했다. 이렇게 모인 부모들은 인터넷을 통해서 서로 정보를 주고받으며 '통합교육'이라는 원칙을 지켜 나가기로 다짐했고, 신애는 자신의 자녀에 중복장애가 있어 여러 추가적인 지원이 필요함에도 불구하고 초·중·고교를 전부 일반학교로 보냈다. 이때만

하더라도 신애의 자녀가 가는 학교마다 중복장애 학생을 받은 경험이 없었기에 학년을 시작할 때마다 신애는 학교의 모든 관계자와 자녀 지원 방안을 논의했다. 그때 신애는 학교에 찾아가서 울면서 애원하기도 하고, 목소리 높여서 싸우기도 했다. 다행히 이 같은 신애의 노력 덕분에 학교 내에서 중복장애 학생의 지원에 관한 새로운 모델을 구축해 볼 수 있었다.

신애는 딸의 교육권을 확보하기 위해서 무엇보다 개별화 교육 계획이 중요하다고 생각했다. 딸이 입학하기 전에 다른 부모들에게 물어보니 대부분의 학교에서 이 회의를 형식적으로만 개최하고, 부모는 단지 사인만 할 뿐이라는 것이었다. 신애는 이렇게 회의를 진행한다면 딸의 교육권은 확보될 수 없다고 판단했다. 그래서 교장, 교감, 담임교사, 특수교사, 보조교사, 학교 주임, 영양사, 체육교사, 음악교사, 미술교사 등 자녀의 교육과 관련된 관계자 10여 명 전원에게 개별화 교육 회의에 참석해 달라고 개별적으로 요청했다. 이미 이 회의가 형식적으로만 운영되고 있는 상황이었기에 모든 사람을 한자리에 모으는 것부터 쉽지 않았다. 첫 회의에 가 보니 전체 구성원 중 채 절반도 참석하지 않았다. 그만큼 학교에서는 이 회의의 중요성을 인지하지 않았던 것이었다.

하지만 딸의 안전한 학교생활을 위해서는 이 회의가 반드시 필요했기에 신애는 물러설 수 없었다. 신애는 “오늘 회의는 못 하겠네요. 이 회의에는 관련된 분이 다 참석하셔야 합니다. 교장선생님, 다른 날 잡아주세요.”라고 말한 후 그냥 와버렸다. 신애의 예상대로 그때부터 학

교는 발각 뒤집히게 됐다. 반드시 학부모가 회의 결과에 사인을 해주어야 하는데, 다른 부모와 다르게 신애는 그냥 가버렸으므로 학교는 급하게라도 다른 날을 잡을 수밖에 없었던 것이다. 이렇게 딸의 교육 받을 권리를 확보하기 위해 신애는 학교 측과 맞서면서도 물러나지 않았다. 물론 ‘극성스러운 엄마’라고 사람들이 뒤에서 욕하는 걸 들을 때 신애라고 해서 마음이 편할 리는 없었다. 하지만 딸의 권리, 더 나아가 이 학교에 다니고 있거나, 앞으로 다니게 될 장애학생들을 위해서는 엄마로서 용기를 내야 한다고 생각했다.

개별화 교육 회의에서 신애가 강조한 것은 ‘통합교육’이었다. 혹시라도 누워만 있는 자신의 딸이 수업시간에서 ‘유령’처럼 머물다 가는 것은 아닐까 하는 우려에 국어, 수학, 체육, 심지어 수학여행까지 자신의 자녀가 통합될 수 있는 계획을 학교에 요구했다. 회의가 열릴 때마다 학교 관계자들에게 듣기 힘든 말을 들어야 했기에 집에 돌아와서는 마음이 좋지 않았다. 하지만 신애는 장애아이를 둔 부모로서 그런 상황은 얼마든지 마주해야 한다고 생각했다. 그리고 그런 신애의 노력 덕분에 자신과 아이뿐만 아니라 자녀의 교육계획에 참여한 교사들의 변화도 발견할 수 있었다. 이렇게 중증장애 학생에게 개별화 교육을 제공해 본 교사는 다른 학교로 전근 가서도 이걸 자신의 의무로 생각하게 됐다. 이 과정은 신애와 학교 관계자 모두에게 쉽지 않은 과정이었지만, 그 덕분에 다시금 작은 변화가 쌓이게 된 것이다.

노력을 통해 유지될 수 있는 조직의 운동성

울진부모회는 자조단체에서 법인으로 변경된 후 경북부모연대의 울진군지회로 가입하게 됐는데, 신애는 법인이 된 후 정관에 따라 3년씩 2차례로 6년, 법인이 되기 전 4년을 포함해 10년간 지회장을 맡았다. 이렇게 10년 동안의 울진군지회 회장 임기를 다 마친 후 경북부모연대의 초대 대표가 되어 2차례 임기에 이어 차기 대표가 되었다. 그 당시 대표 등 경북부모연대의 임원단은 싱가포르로 연수를 갔는데, 거기에서 진행된 이사회에서 신애가 후보 중 운동성이 가장 강하다는 이유로 차기 대표로 추천됐다. 신애는 그렇게 얼떨결에 2014년도 대표가 되어 2019년까지 경북장애인부모연대를 이끌게 됐다.

2014년 4월 신애는 「발달장애인법」 제정을 촉구하기 위해 처음으로 삭발하게 된다. 긴 시간 투쟁하면서 하나의 정책 혹은 법률의 변화만으로 발달장애인과 그 가족의 삶이 바뀌지는 않는다는 점을 이미 인지하고 있던 신애였다. 그렇기에 회원들에게는 「발달장애인법」 제정의 중요성을 강조하면서도 한편으로는 이 법이 가져올 변화에는 회의적이었다. 하지만 아무것도 하지 않은 채 있을 수는 없는 일이었으며, 큰 변화의 물결을 만들기 위해서는 이 같은 작은 변화의 물결이 모여야 한다고 생각했다. 그렇기에 삭발한다는 것이 개인적으로 쉬운 선택은 아니었지만, 작은 변화라 하더라도 이에 기여할 수 있다는 점과 자신의 딸을 위해 무언가를 할 수 있다는 부분에서 이런 상황은 슬프

지 않았다. 지금까지 신애를 괴롭혔던 것은 자신의 아이가 침대에서 무기력하게 누워만 있는데도 어머니로서 아무것도 할 수 없는 현실이었다. 마치 자신의 잘못으로 아이가 이런 상황에 놓인 것만 같았기에 오히려 신애는 집회, 농성, 삭발 등 치열한 투쟁을 할 때 자신의 그 죄책감을 덜 수 있었다.

경북부모연대에는 총 10개의 시군구 단위의 지회가 있지만, 그중 가장 선명하게 운동성을 유지하는 곳은 신애가 만들었던 울진군지회였다. 울진군에 원자력발전소²⁷⁾가 있다 보니 탈핵운동을 하는 활동가가 많았는데, 그중 신애를 포함해서 장애인 부모가 3명이나 됐다. 이들 환경 활동가를 중심으로 울진부모회가 결성되다 보니 부모조직이 초창기부터 운동성을 지닐 수 있었다. 신애는 울진군지회장을 그만둔 후 지회와 관련된 모든 활동을 중단하고 약 2년 동안 현장에는 나타나지 않았다. 그 이유는 이 기간에 신임 지회장이 안정적으로 자신의 위치를 잡고, 이를 통해 조직의 운동성을 유지해 나갈 수 있도록 하기 위해서였다. 아무래도 전임 지회장이 권한을 내려놓지 않으면 신임 지회장이 자리를 잡는 데 어려움을 겪을 것이라 판단했다. 초대 지회장이었던 신애의 노력 덕분에 네 번째 지회장이 선출된 현재까지 이 같은 조직문화가 이어지고 있다.

다행히도 울진군지회뿐만 아니라 경북부모연대에서도 같은 조직문화가 자리를 잡게 됐다. 신애가 경북부모연대의 대표가 됐을 때 전임인

27) 경상북도 울진군 북면 부구리 동해안에 한국수력원자력이 운영하는 '한울원자력발전소'가 있다.

초대 대표는 모든 직책을 내려놓고 경북 내에서 노동운동에 매진했고, 신애가 대표로서 온전히 자리를 잡을 때까지 투쟁현장에 등장하지 않았다. 이런 조직문화에 따라 신애도 2019년 대표직에서 물러난 후에는 신임 대표가 온전히 권한을 행사할 수 있을 때까지 경북부모연대와는 어떤 관계도 유지하지 않았다. 신애는 대표로서 민주노총, 시민단체, 여성단체 등 진보적 단체들과 경북 내에 네트워크를 구성하는 데 주력했는데, 그러다 보니 신애의 임기 중 결성된 ‘경북시민인권네트워크’의 대표도 맡게 됐다. 토론회, 집회 등 행사가 있을 때마다 경북 내 단체들에서는 신애와 경북부모연대의 신임 대표를 모두 초대했는데, 혹시라도 신임 대표의 활동에 부담을 주지 않을까 하는 우려에 신애는 이들 요청을 모두 거절했다.

지원의 사각지대에 놓인 최중증·중복 발달장애인

신애의 딸은 뇌전증이 있어서 자주 발작을 하는데, 대부분 부분 발작을 일으키지만, 경우에 따라서는 전신 발작으로 전환될 수도 있다. 이렇게 전신 발작으로 바뀐 상태가 5분 이상 지속되면 산소 공급이 안 되기 때문에 생명이 위협할 수 있다. 그래서 신애는 항상 시계를 갖고 다닌다. 평소에는 자녀가 1분 정도 발작을 하다 말지만, 만약

이게 3분만 넘어가도 바로 119를 불러 병원에 데려가야 한다. 사람이 물에 빠졌을 때 5분이 지나면 산소공급이 안 돼 뇌 손상이 오거나 목숨을 잃는 것처럼 위험한 상황인데, 신애 딸의 경우는 이것이 일상 이기에 신애는 항상 시계로 발작 지속 시간을 측정해야 하는 것이다.

그리고 신애의 딸처럼 뇌전증이 있는 경우, 주의해야 하는 증상이 또 있는데, 발작을 일으키는 간격이 짧아질 때이다. 예를 들어 원래는 3시, 4시, 5시, 이렇게 한 시간 간격으로 나타나던 발작이 3시, 3시 50분, 4시 30분, 이런 식으로 간격이 좁혀진다면 이것도 상황이 위험해질 수 있다는 신호인 것이다. 이런 응급상황은 언제든지 발생할 수 있기에 이런 자녀를 키우는 부모는 자녀의 상황을 사회복지사, 교사, 활동지원사 등 자녀의 지원과 관련된 이들에게 정확히 인지시켜야 한다. 그렇기 때문에 신애도 학교 관계자, 주민센터 공무원, 활동지원사 등 자녀의 지원체계와 관련된 사람들에게 보통의 경우는 40초 안에 발작이 끝나지만, 혹시라도 3분 이상 지속되면 바로 병원에 데려가야 한다고 알렸다.

신애의 딸은 하루 8시간 동안 활동지원을 받을 수 있다. 신애의 남편은 원자력발전소에서 근무하는데, 근무 현장 특성상 일단 업무를 시작하면 휴대전화를 다른 공간에 보관해 뒀다 하기에 업무 중에는 연락이 불가능하다. 신애도 부모운동을 하느라 포항, 서울 등 전국을 다녀야 하기에 낮 동안은 집을 비우는 경우가 많다. 다행히 낮시간 동안 활동지원사가 아이와 함께 있지만, 60대 여성이라 긴급 상황 발생 시 아이를 옮기는 것도 쉽지 않고, 혼자서 이 모든 상황을 감당해

야 한다면 심리적 부담도 클 것이다. 그래서 신애는 긴급 상황에 대비해 주민센터 등 공공기관 중심의 지원체계를 구축해 놓았다. 주민센터의 공무원들에게 아이의 상황을 설명해 주고, 활동지원사가 지원을 요청하면 신속히 지원할 수 있는 매뉴얼을 제작하도록 요청했다.

이렇듯 신애처럼 다른 장애유형과 중복장애가 있는 발달장애자녀를 키우는 경우는 개별화된 추가 지원이 필요하다. 그런 이유로 발달장애만 있는 자녀를 키우는 부모와 사정이 다를 수도 있다. 그러다 보니 발달장애와 뇌병변장애 등 다른 유형의 장애가 같이 있는 자녀를 둔 부모는 별도의 조직을 만들려는 움직임이 있는 게 사실이다. 하지만 자신의 자녀에게도 중복장애가 있음에도 불구하고 신애 생각은 다르다. 신애는 부모연대가 주장하는 ‘발달장애 국가책임제’ 안에 담겨 있는 요구안을 좀 더 촘촘하게 보완한다면 굳이 부모들이 자녀의 장애유형에 따라 분화될 필요는 없다고 생각했다.

그래서 신애는 경북부모연대의 대표를 끝낸 후 중복장애인특별위원회²⁸⁾의 위원장을 맡게 된다. 신애는 이 위원회의 역할이 중요하다고 생각한다. 중복장애인들은 발달장애인을 위한 지원체계뿐만 아니라 보조기기, 의료기기 등 추가 지원이 필요한 경우가 많은데, 이런 요구를 ‘발달장애 국가책임제’에 녹일 수 있는 게 이 위원회이기 때문이다.

28) 중복장애특별위원회는 중복장애인도 지역사회에서 인간답게 살아갈 수 있기 위한 교육·복지·의료지원 등 지원체계 마련을 위한 활동을 목적으로 2017년에 전국장애인부모연대의 산하 기구로 구성되었다.

보수의 중심에서 진보적 가치를 외치다

신애가 활동하고 있는 경북은 정치적으로 보수적인 곳이다.²⁹⁾ 실제로 경북부모연대의 회원 중에는 보수정당의 당원도 많고, 지역에서 연대하게 되는 조직도 대부분 보수적인 색채가 강하기에 대표 등 지도부가 운동성을 유지하기 위해서 지속적으로 노력하지 않으면 조직이 쉽게 보수화될 수 있다. 그러다 보니 신애는 경북부모연대의 대표가 되자마자 경북도청과 각 시·군청을 상대로 한 점거 농성을 추진하게 됐다. 신애가 대표로 취임하던 2014년에는 경북 내 시·군지회장의 약 60%가 교체됐다. 기존에 운동성을 유지하던 지회장도 많이 퇴임했기에 신애는 조직의 운동성을 지속하기 위해서는 신임 지회장들과 같이 투쟁하는 경험을 쌓는 게 중요하다고 판단하고, 경북도청 앞에서 기자회견을 한 후 곧장 도청을 점거하게 됐다. 신임 지회장 중에는 이런 식의 투쟁을 한 번도 해본 적이 없었던 이도 있었지만, 직접 점거 계획을 세우고, 경찰 및 공무원들과 대치하고, 요구안을 관철시키는 성취감도 맛보면서, 신애를 포함한 경북부모연대의 구성원들은 하나 된 마음으로 임기를 시작할 수 있었다.

29) 제3공화국 시기를 전후로 경북에는 보수 성향이 자리 잡게 되고, 이후 민주공화당, 제5공화국 시기는 민주정의당, 제6공화국 시기는 민주자유당-신한국당-한나라당-새누리당-자유한국당-미래통합당-국민의힘으로 이어져서 오늘날에도 보수정당의 세가 매우 강하다.

이렇듯 신애가 대표로서 견지했던 원칙은 부모들이 직접 주체적으로 참여할 수 있도록 기회를 마련해 줘야 한다는 것이었다. 아무리 그 운동의 대의가 정당하더라도 대표 등 상부에서 일방적으로 운동을 주도한다면, 그 운동은 일반 회원들에게 외면받을 수밖에 없다. 신애는 대표로서 이 부분을 경계하기 위해 노력했다. 이후 서울로 가서 투쟁할 때도 지회별로 조를 짜고, 각 조에 권한과 책임감을 부여했다. 이 과정을 약 1년 정도 거치고 나면 운동을 경험하지 않은 부모들도 운동의 요구를 실현하는 데 투쟁이 얼마나 효과적인지 직접 체득하게 된다.

신애는 대표 임기 동안 경북 내 다른 단체들과 연대에도 적극적이었다. 경북이라는 지역이 정치적으로 보수성향이 강하다 보니 신애는 조직의 운동성을 유지하기 위해서는 노동조합, 여성단체 등 진보적 운동단체와 네트워크를 결성하는 것이 중요하다고 생각했다. 그래서 신애는 2016년 이들 단체에 연대회의를 구성하자고 제안했고, 이렇게 구성된 연대회의는 경북 지역의 다양한 운동에서 연대된 힘을 보여줄 수 있었다. 이를 통해 신애는 연대회의 효과는 경험했지만, 이 연대체가 지나치게 느슨하다고 판단하고 연대회의의 이름으로 인권축제를 개최하자고 제안했다. 그해에 경북에서는 최초로 '인권'을 전면에 건 '시민인권축제'가 열렸다. 이렇게 신애는 2016년부터 임기가 끝나는 2019년까지 연대회의를 꾸려 나갔지만, 임기를 얼마 남기지 않은 상황에서 연대회의는 신애가 초기에 추진했던 목적과 너무나 다른 모습이었다.

그래서 임기를 얼마 남기지 않은 상황에서 신애는 각 단체의 대표를 한자리에 모았다. 신애는 그들에게 화를 내기도 하고, 간곡히 요청하기도 했다. 장애인 부모운동도 엄연히 지역 내 사회운동이지만, 신애가 보기에 이들 단체는 장애인 부모들을 '도와준다'는 인식을 넘어서지 못하고 있는 것 같았다. 임기 말 신애의 이 같은 노력 덕분에 기존의 연대회의는 '경북시민인권연대(이하 '인권연대')'로 확대된 후 새로이 출범할 수 있게 됐다. 그전까지만 해도 경북의 지역 특성상 대규모 집회, 농성 등의 투쟁을 하는 경우는 많지 않았지만, 인권연대가 결성된 후에는 장애인거주시설에서 발생한 범죄 사건 피의자 처벌 및 탈시설 투쟁, 활동지원 24시간 확보 투쟁 등 경북 내에서도 강력한 투쟁이 활성화됐다.

불치병 그리고 삶이 끝나는 순간까지 이어갈 투쟁

신애는 아이가 후천적으로 장애를 입게 되면서 이 모든 게 본인의 책임이라고 생각한 적이 있었다. 자녀를 건강하게 키우지 못했다는 죄책감에 괴로워하는 시간을 보내야 했고, 부모운동을 통해서라면 이러한 죄책감에서 어느 정도 자유로워질 수 있을 것이라 믿었다. 하지만 20년이 지나 뒤돌아보니 이 과정을 거치면서 자신에게 남겨진 건

‘자가면역질환’³⁰⁾이라는 병이었다. 신애의 면역계가 자신의 간을 외부 세력으로 간주하여 공격하고 있는 것이다.

자가면역질환이 발병하는 데는 스트레스가 가장 큰 영향을 미치지 만, 신애의 경우는 의사들도 정확한 이유를 밝히지 못하고 있다. 이 병에는 약이든 수술이든 달리 효과적인 방법이 없기에 의사도 그냥 본인이 원하는 대로 마음 편하게 살라는 조언만 해주고 있다. 답답한 마음에 한의원을 찾아갔을 때는 간의 주요 기능은 소화시키는 것인 데, 이곳이 공격을 받는다는 것은 자신이 스스로 소화하지 못하기 때 문이라고 했다. 신애는 이게 자신이 아이의 장애를 받아들이지 못하고 있는 걸 뜻하는 게 아닐까 생각했다. 보통의 부모들은 자녀에게 장애가 있다는 걸 알게 됐을 때 분노하거나 좌절하다가 이후에는 수용하는 단계를 거친다고 한다. 하지만 신애는 수용이라기보다는 승화의 단계를 지나고 있다. 안에 있는 분노와 좌절이 해결된 건 아니지만, 운동을 통해 사회에 기여하는 데서 삶의 의미를 찾기로 한 것이다. 코로나19 시기에 부족한 의료지원으로 사망한 정유엽 군³¹⁾의 부모, 세월호 참사의 진상 규명을 요구하며 투쟁하는 세월호 어머니들,

30) 자가면역질환(autoimmune disease)은 자가면역으로 나타나는 질병이다. 즉, 면역계가 잘못된 반응을 일으켜 자신의 건강한 세포 또는 조직을 해롭게 보고 이를 공격하는 질환을 말한다.

31) 정유엽 군은 2020년 3월 18일 대구 영남대병원에서 급성 폐렴으로 숨졌다. 정 군은 40도를 오르내리는 고열 증세를 보여 코로나19 감염이 의심되면서 민간병원에서 입원과 치료가 늦어졌고, 코로나19 검사만 13번 받다가 사망했다. 이후 정 군의 아버지 정성재 씨는 ‘정유엽사망대책위원회’를 구성하고 정 군 사망에 관한 정부 차원의 진상조사, 의료공백 재발 방지 대책 마련 촉구 등을 위한 활동을 하고 있다.

이들의 아픔을 단순히 타자화하지 않고 자신의 문제처럼 끌어안을 수 있었던 것은 자신도 같은 아픔을 공유하고 있기 때문이다.

그렇게 신애는 장애가 있는 아이와 살아가면서 조금씩 인간적으로 성숙해지고 있지만, 반대로 신애의 아이는 아직도 침대에 누워 아무 것도 할 수 없다. 신애는 이런 현실을 마주할 때마다 너무 괴롭고, 가끔이라도 행복을 느끼는 자기 자신이 용서되지 않는다. 일부러 이런 어려움을 잊기 위해 집 앞에 있는 바다를 바라보고 있으면 눈물이 주르륵 흐른다.

남들 앞에서는 항상 씩씩하게 살아가는 것처럼 보이지만, 혼자 있을 때는 고독의 시간을 마주하는 것, 신애는 그것이 인간이라고 생각한다. 지금도 침대에 누워만 있는 자신의 딸을 볼 때마다 ‘아오, 불쌍한 내 새끼’ 하는 생각이 들면서 감정을 주체할 수 없다. 신애는 이런 부정적인 감정 때문에 병을 얻게 됐고, 지나가다가도 울게 되고, 심지어 날이 화창하기만 해도 자신의 딸은 이 아름다운 하늘을 볼 수 없다는 생각에 안타까워 죽을 것 같다. 하지만 몸과 마음이 아프면 아플수록 결국 답은 투쟁밖에 없다고 생각한다. 자신이 떠난 후에도 자녀가 ‘안전한 내일’을 살아갈 수 있도록 하기 위해서는 촘촘한 지원체계를 마련해야 한다. 그렇기에 자신의 현실에 분노하고 또 좌절하게 되더라도 울고만 있을 수는 없는 것이다.

장애가 있는 언니의 동생이 된다는 것

신애의 남편은 경북에서 태어나고 자란 중년 남성이고, 심지어 공수부대 출신으로 원래 보수적인 사람이었기에 국가에 충성하고 순응하고 사는 것이 사람의 덕목이라고 생각하며 살았다. 하지만 이 같은 가치관을 지닌 남편도 첫째가 아픈 이후에는 국가의 존재에 의문을 품게 됐다. 그러다 보니 신애의 운동을 그 누구보다 적극적으로 지지해 주고 있다. 시댁에서도 신애가 삭발하거나 농성을 하면 자식을 위해서 어미가 그렇게 하는 건 대단한 일이라며 오히려 신애를 격려해 준다. 그렇기에 신애는 운동에 매진하면서도 마음의 짐을 덜 수 있었다.

하지만 비장애자녀인 둘째에게는 미안한 마음이 크다. 첫째를 위한 치료, 그 이후에는 부모운동에 매진하느라 둘째가 자라는 내내 엄마는 집에 거의 없었다. 첫째와 둘째는 세 살 차이인데, 첫째가 서울에 있는 중환자실에 입원했을 때는 아예 둘째를 시부모에게 맡길 수밖에 없었고, 그곳에서 둘째는 할머니와 할아버지를 부모라고 생각하며 7개월을 보냈다. 한참 만에 나타난 엄마를 낯설어하는 둘째를 보며 그렇게 보낸 시간을 보완하기 위해서라도 더 많은 시간을 둘째와 보내야겠다고 다짐했지만, 아직도 미안한 마음이 남아 있는 게 사실이다.

신애는 대학원에서 심리학을 공부하면서 비장애형제·자매들이 얼마나 외롭게 성장하는지 그리고 그 과정에서 어떻게 해서 부모를 원망하게

되는지 배우게 됐다. 만약 비장애형제·자매들에게 정서적으로나 관계적으로 문제가 발생한다면, 이는 부모의 역할 부재에 따른 것이다. 그래서 신애는 부모운동을 하느라 시간이 부족했지만, 둘째를 위해서라면 없는 시간도 만들어야 한다고 생각했다. 그래서 평일에는 운동을 하느라 집을 비울 때가 많다 해도 적어도 주말에는 둘째와 항상 같이 시간을 보내려고 노력했다. 둘째가 초등학교 5학년 때부터 고등학교에 들어갈 때까지 주말이면 영화도 보러 가고, 토론도 하고, 스킨스쿠버·암벽등반 등 야외스포츠도 하는 등 둘째를 위해서 모든 시간을 사용했다. 그런 신애 부부의 노력 덕분에 둘째는 언니의 장애를 자연스럽게 받아들여 교사나 친구들도 둘째의 언니가 장애인이라는 사실을 대부분 알고 있다.

하지만 장애가 있는 첫째와 장애가 없는 둘째, 이 둘을 키우면서 처음부터 모든 게 순탄했던 것은 아니었다. 가장 먼저 둘째를 학교에 보내면서 신애는 고민에 빠지게 됐다. 결국 첫째와 둘째를 초등학교와 중학교 모두 같은 곳으로 보냈지만, 주위에서는 장애자녀와 비장애자녀를 같은 학교에 보냈을 때의 어려움에 관해 얘기를 많이 해줬다. 고민은 됐지만 신애의 생각은 달랐다. 만약 부모가 자녀의 권리에 관해 확고한 마음만 있다면, 학교에서 교사나 친구들이 비장애자녀를 함부로 대할 수 없을 것이라 생각했다. 그래서 둘째를 언니와 같은 학교에 보내면서 교사나 친구가 안 좋은 말을 한다면, 그때는 자신이 가만히 있지 않겠다는 각오를 했다.

신애는 장애형제(자매)가 있다는 이유만으로 또래 친구들이 비장애자

녀를 놀리는 경우가 많다는 걸 잘 알고 있었다. 실제로 둘째가 초등학교 3학년일 때 또래 애들이 “너희 언니 장애인이지? 알나리깡나리” 하며 놀린 적이 있었다. 둘째가 울면서 집에 돌아와 신애에게 일어난 일을 얘기했을 때 신애의 마음은 갈가리 찢기는 것만 같았다. 하지만 신애는 둘째에게 장애에 관한 올바른 시각을 심어주는 것이 놀린 아이를 혼내는 것보다 훨씬 더 중요한 일이라고 생각했다.

신애 “개네는 그런 식으로 놀릴 수 있어. 엄마가 살아보니 이 사회가 약한 사람한테 늘 그러더라. 그런데 너는 그 애가 잘못된 거 알고 있잖아? 알면 됐어. 그걸 뭐라고 할 필요는 없어.”

이런 말로 자녀를 다독이는 방법 외에 자신이 할 수 있는 게 달리 없었다. 신애는 경험을 통해서 이 사회가 얼마나 잔혹한지 그 누구보다 잘 알고 있었기에 둘째가 또다시 누군가를 공격하고 저주하는 방식으로 문제를 해결하지 않기를 바랄 뿐이었다.

그 대신 그런 일은 얼마든지 반복될 수 있기에 신애는 둘째가 그런 상황에서 의연하게 대처할 수 있는 방법을 가르치기로 마음먹었다. 다시 또 그런 일이 있을 때면 “너희 부모님은 약자를 놀리라고 가르쳤니?”라고 반박하라고 가르쳤고, 상황극을 통해서 둘째에게 이 부분을 연습시켰다. 그 덕분인지 둘째는 어린 나이부터 놀림을 당하는 자신이 아니라 사회적 약자를 괴롭히는 그 친구의 행동이 잘못된 것이라는 것을 명확하게 인지하게 됐다.

그런 놀림과 괴롭힘이 일상에서 반복됐을 때 어린 나이에 감당하기 힘들 것이다. 신애도 이 부분을 잘 알고 있었지만, 비장애자녀를 정신적으로 건강하게 키우고 싶었다. 그렇게 자신을 놀리는 애들을 만날 때마다 둘째가 위축될 수는 있을 것이다. 하지만 인생을 전체로 봤을 때 그 아이들은 아주 작은 부분에 불과하다. 정작 중요한 것은 무엇이 옳은 것인지 스스로 판단하는 것과 상대를 미워하고 저주하지 않으면서 문제를 해결하는 법을 배우는 것이라고 생각했다. 신애는 “그건 네 잘못이 아니야. 누구나 그럴 수 있어”라고 둘째에게 지속적으로 말해 줬다. 신애도 언니의 장애를 갖고 둘째를 놀리는 아이들이 야속하고 마음이 많이 아프지만, 오히려 이럴 때일수록 부모가 대수롭지 않게 넘기는 지혜를 자녀에게 가르칠 필요가 있다고 생각했다.

내 몸이 나를 공격하는 자가면역질환

신애는 40세가 되던 해에 자신이 ‘자가면역질환’이라는 진단을 받았다. 아이에게 장애가 있다는 사실을 알게 되면서 부모운동을 시작했지만, 그때까지도 아이의 장애를 받아들이지 못하고 있었다. 신애가 마주한 상황이 감당하기 힘들면 힘들수록 사회운동에 더 매진했는데, 이미 몸은 안쪽에서부터 시름시름 앓고 있었던 것이다. 아이가 어렸

을 때는 부모운동을 하면서도 포항 등 전국에 있는 치료실을 찾아다녀야 했다. 가장 자주 다녔던 포항의 경우, 20분의 치료를 받기 위해서 왕복 4시간을 다녀야 했는데, 그렇게 자녀 치료와 부모운동을 병행하면서 나중에는 집에서 아무것도 하지 못할 정도로 피곤한 상태의 연속이었다.

그 당시에는 도와줄 사람이 없다 보니 아이를 업은 채 아이에게 필요한 물품을 담은 가방을 메고 먼 거리를 오갔어야 했는데, 이런 생활이 일상이 되다 보니 몸이 남아나지 않았다. 결국 병원에서 간기능 검사를 받았는데, 40IU/L 이하이면 정상 범위인데, 신애의 수치는 이미 2,000IU/L을 넘었다.³²⁾ 이걸 죽음을 앞둔 사람들에게 발견되는 수치라고 했다. 의사의 권유에 따라 서울에 있는 서울아산병원에 갔다. 아이 둘 다 어린데다 첫째에게는 장애가 있다 보니 보호자 없이 신애 혼자 입원할 수밖에 없었다. 혼자서 모든 수속을 밟고 조직검사 등 각종 검사까지 전부 마치고 나니 갑자기 서러움이 몰려 왔다. 아이를 위해서 아직도 해야 할 일이 정말 많은데, 아이를 다른 사람에게 맡겨놓고 혼자 이렇게 병원에 와 있는 상황이 답답했고, 혹시라도 이렇게 삶이 끝나는 것은 아닌가 생각돼 무서웠다.

32) 알라닌 아미노 전이 효소(ALT: Alanine Aminotransferase)는 인체의 일부 세포 조직에 함유된 단백질 효소의 한 종류로, 주로 간에 분포돼 있다. ALT가 간세포 손상의 척도가 될 수 있다는 원리를 이용하여 혈중 ALT 수치 검사는 간질환의 가장 기본적인 지표로 널리 이용되고 있다. 우리나라의 경우 40~50IU/L를 정상 범위로 보고 있으며, 바이러스성 급성 간염의 경우 순간적으로 500IU/L 이상에서 4자리까지 측정될 수도 있다.

그때 검사 후 병원에서 받은 진단이 ‘자가면역질환’이었다. 보통의 경우, 스트레스를 심하게 받으면 발생하는데, 본인의 뇌에서 면역체계를 적으로 잘못 간주해 이를 공격하는 것이라고 했다. 이미 질환이 많이 진행돼서 간이 심각하게 손상됐고, 이 상태에서 유일하게 희망을 걸어볼 수 있는 건 간이식이었다. 의사는 간이식을 받기 위해서 대기 순서의 명단에 신애를 등록하자고 제안했지만, 이식수술 비용이 약 1억 원이라는 말을 듣고 신애는 수술을 거부했다. 이식을 통해서 완치된다는 보장도 없는데, 남겨진 가족에게 경제적 부담까지 안기면서 수술을 받을 수는 없었다. 혹시라도 본인이 잘못되면 남겨진 자녀들을 남편이 책임져야 할 텐데, 차라리 그 돈으로 남편이 자녀들을 잘 돌볼 수 있기를 바라는 마음뿐이었다.

마땅한 약도 없는 상황에서 그냥 자신의 삶이 다하는 그 순간까지 버티 보기로 결정했다. 어차피 죽기로 결정된 삶이었다. 자신에게 남겨진 시간에 무엇을 할지 고민하다 보니 공부가 더 하고 싶다는 생각이 들었다. 자신의 지난 경험을 살펴보니 장애자녀를 둔 부모들에게는 상담이 필요하지만, 이들의 상황을 완전히 이해하고 공감해 줄 수 있는 상담사를 만나기는 쉽지 않았다. 자신이 심리학을 공부한다면 앞으로 자신과 자녀의 삶을 놓고 막막해하고 두려워하는 다른 부모들을 상담해 줄 수 있을 것이다. 그렇게 공부를 시작했는데, “장애인 부모 특성에 따른 스트레스”를 주제로 석사학위 논문을 썼고, 이후 박사학위 논문도 돌봄 스트레스와 관련된 주제로 썼다.

신애의 병은 희귀 난치성 질환이기에 현재까지는 이 병에 별다른 관

리 방법도, 약도 없는 상황이다. 신애는 현재도 ‘자가면역질환’ 상태로 지내고 있으며, 언제 갑자기 몸에 이상이 생길지 자신도 알지 못한다. 그래서 그냥 모든 건 단순하게 생각하기로 했고, 운명이 어떻게 진행되는지는 그대로 받아들이기로 결정했다. 신애는 어렸을 때부터 달리기할 때마다 항상 1등이었는데, 그렇게 남들보다 결승선에 빨리 갔으니, 죽음으로 갈 때도 그냥 빨리 갈 뿐이라고, 그냥 그렇게 생각하기로 했다. 하지만 그렇게 죽음을 덤덤하게 받아들이게 됐다고 하더라도, 더디게 개선되는 장애정책을 보면 속이 탄다. 자신은 죽더라도 자녀는 이 세상에 남게 된다. 하지만 자신의 죽음 이후 자녀의 지원을 책임져 줄 그 누구도 존재하지 않는다.

무력함에 좌절할 수밖에 없는 신애

한참 지나서 생각해 보니 신애는 자녀 덕분에 삶을 긍정적으로 바라볼 수 있게 됐고, 인간적으로도 성숙할 수 있었다. 한 치 앞도 예측할 수 없을 정도로 정신없이 보낸 20년이지만, 그 시간을 통해서 신애는 다른 사회적 약자의 아픔에 동감할 수 있게 됐고, 삶에서 진정으로 중요한 것이 무엇인지도 깨달을 수 있었다. 하지만 안타깝게도 자신의 아이에게는 아무런 변화가 없다. 신애는 여행을 가고, 공부를 하고, 책을 읽고, 자신이 하고 싶은 대로 ‘평범한 일상’을 살아가고 있

지만, 신애의 아이는 처음 병을 얻게 된 다섯 살 때나 20년이 지난 지금이나 변함없이 침대에 누워만 있을 뿐이다.

그나마 아이가 어렸을 때는 제주도를 포함해서 전국을 데리고 다녔다. 하지만 이제 아이는 성인이 됐고, 신애와 남편은 나이가 들었다. 신애는 자가면역질환 외에도 항상 자녀를 들어서 옮기다 보니 허리디스크 수술만 두 번 받았고, 목디스크도 있다. 자녀가 침대에만 있는 게 안타깝지만, 이제는 예전처럼 딸을 데리고 여행을 갈 수가 없다. 벌써 5년째 침대 밖을 벗어나지 못하고 있는 딸을 생각하면 가슴이 찢어진다. 반드시 딸을 살려내겠다는 신념으로 버텨 왔던 20년이었지만, 지금은 오히려 억지로 살려놓아서 자녀에게 원하지 않는 삶을 강제한 게 아닌가 싶어 미안해진다. 매일 호스로 호흡과 식사를 해야 하며, 침대 밖은 한 발짝도 벗어나지 못하는 상황에서 혹시라도 자신의 딸은 차라리 죽고 싶었던 게 아닐까? 그렇다면 딸의 의사와 상관없이 부모의 이기심으로 억지로 살려두는 게 아닌가 하는 두려움마저 드는 것이다. 장래의 계획을 밤새 고민하고, 사랑하는 사람과 연애로 설레야 할 그런 가장 아름다울 나이인 스물다섯 청춘이지만, 딸은 단지 침대에 누워만 있을 뿐이다. 처음 부모운동을 시작할 때만 해도 자신이 싸우면 법과 제도도 바뀌고, 자신의 딸도 좀더 인간답게 살 수 있을 것이라 믿었다. 하지만 딸의 삶은 변하지 않았다. 그래서 신애는 이런 분노를 풀기 위해서라도 더 열심히 투쟁에 매진하고 있는 것이다.

앞으로의 운동에 대한 고민

부모와 운동가의 성격이 모두 지닌 ‘부모운동가’로서의 활동에 대한 고민도 크다. 신애 본인이 중복발달장애가 있는 아이를 대신해서 운동하다 보니, 우리 사회에서 발달장애인들이 스스로 목소리를 내는 것이 얼마나 어려운 것인지 배우게 됐다. 그렇기에 부모들의 목소리가 지나치게 강해질수록 오히려 당사자들의 발언권은 축소되는 게 아닌가 싶어 스스로의 활동을 경계하기도 했다. 그러다 보니 발달장애인과 그 가족의 어려움을 공론화하기 위해서 기자회견과 언론 인터뷰 등을 통해 노력하면서도, 일상에서는 본인의 활동 범위를 스스로 제한하려고 노력하는 그런 모순적인 상황이 발생하는 것이다.

신애가 상담해 주는 어머니 중에 자녀가 옆에 앉아 있는데도 자신의 자녀가 ‘이것을 못 하네, 저것을 못 하네’ 같은 말을 하는 경우도 종종 있다. 이런 경우, 신애는 그 어머니가 이야기를 끝마치는 대로 따로 조용히 불러서 “자녀가 다 듣고 있으니 그런 내용은 자제해 달라”는 말로 귀뜸해 준다. 이렇듯 신애가 직접 경험해 보니 부모로서 활동한다는 게 쉽지 않은 일인데, 당장에 본인과 자녀에게 닥친 일이지만, 장애인 당사자에게는 그게 아닌 딜레마가 있는 것이다. 장애인 부모들은 집회나 기자회견에서 발언할 때마다 발달장애인과 그 가족 지

원의 필요성을 강조하기 위해 자녀에게 얼마나 많은 지원이 필요한지 그리고 그 자녀의 존재가 가족에게 얼마나 큰 부담이 되는지를 말해야 한다. 하지만 발언을 마치고 나면 이런 행위가 얼마나 정당한가와 상관없이 다른 사람들 앞에서 자녀를 욕한 것 같아 미안한 마음뿐이다. ‘애는 무능력합니다, 애는 이거 못 합니다, 애는 대소변도 봐줘야 합니다’ 등 자녀 편에서는 모욕적일 수 있는 내용을 말해야 세상을 바꿀 수 있는 그런 부모운동가의 삶이 쉽지 않은 것이다.

신애는 몇 년 전부터 여성주의, 그중에서도 활동지원사의 처우 등 돌봄의 문제에 천착하고 있다. 신애는 집회나 농성을 하면서 자녀를 데리고 오는 부모들을 자주 만났는데, 도전적 행동이 있거나 감각이 민감한 발달장애인에게는 활동지원사들이 지원하기를 거부하는 경우가 많기에 지원인력을 구하는 것이 사실상 불가능하다. 신애는 발달장애인을 지원하기 위한 좋은 전문 인력이 없다는 이 상황을 끝낼 수 없다고 판단했다. 현재 활동지원사의 처우나 권리를 위해 활동하는 단체가 마땅히 없는 것이 현실이다. 활동지원사노조가 있기는 하지만 조직률이 낮으며, 장애인단체에서는 ‘활동지원 24시간 보장’, 곧 양적인 문제에 집중하고 있는 상황이다.

하지만 신애의 생각에 발달장애인을 지원하는 데는 시간 확대 등 양적인 측면도 중요하지만, 그만큼 제공 인력의 질도 중요하다고 생각한다. 신애 자녀의 경우, 발작을 심하게 하거나 덜하게 하고 혹은 흥분하는 등 자녀의 특성에 활동지원사가 완전히 적응하는 데 대략 3년이 걸렸다. 결국 발달장애인을 지원하는 데는 추가적인 교육 및 훈련

이 필요한데, 이 부분과 활동지원사의 고정적인 성역할 문제가 결합되면서 활동지원사나 이들이 지원하게 되는 장애인의 상황이 힘들어지는 것이다. 열악한 활동지원사의 근무 환경상 대부분 50~60대 중년 여성의 노동으로 인식되고 있지만, 이들의 권리 보장을 위해 목소리를 내는 조직은 없다.

그러다 보니 신애는 장애인 부모들이 나서야 한다고 생각했다. 그래서 자신이 여성주의를 공부하고, 여성회 등 여성단체 활동에도 참여하고 있는데, 그런 모임에 가서는 왜 이들이 돌봄에 관해서 목소리를 내지 않는지 문제를 제기한다. 장애인 활동 지원 영역이 가장 성평등한 직종 중 한 곳이 되어야 하며, 이 직종에 더 많은 남성 노동자가 들어와야 한다. 왜냐면 남성 장애인 지원은 남성 활동지원사가 해야 하기 때문이다.

에필로그

당연하지 않은 그러나 당연하게 받아들여지는 것들

이 연구가 내게 남긴 것

이번에 연구를 진행하는 과정에서 개인적으로도 많은 걸 배울 수 있었다. 이번 연구에 참여한 부모운동가들은 이 사회에서 그 누구보다 강하고 용기 있는 사람들이다. 하지만 이들도 모든 게 낯설고 두렵던 시절이 있었고, 자신이 감당할 수 없는 현실 앞에서 어쩔 줄 몰라 발만 동동 구르던 때도 있었다. ‘장애인 부모운동’, 이 운동이 하고 싶냐 아니냐의 질문을 할 겨를도 없이 단지 내 아이의 엄마 그리고 아빠이기에 이 운동에 뛰어들었다. 이들 중 상당수는 30대 중반인 현재의 내 나이보다도 어렸을 때 이 운동을 시작해서 어느덧 머리가 희끗 희끗한 중년의 운동가가 됐다. 지금이야 모든 걸 웃어넘길 수 있을 만큼 성숙해졌지만, 그 과정은 순탄치 않았다. 경찰이나 공무원에게 수없이 끌려 나왔으며, 부모운동의 역사를 잘 모르는 일부 시민들에게서는 ‘떼쟁이’라는 비난과 조롱을 받아야 했다.

이렇게 힘든 과정들, 내 아이의 일만 아니었다면 진즉 포기했을지도

모른다. 하지만 이 장애인 부모운동가들은 포기하고 싶어도 포기할 수가 없었다. 국가가 자신의 아이들에게 해 줘야 하는 지원을 포기해 버렸다. 자녀들의 '평범한 일상'을 지켜내기 위해서는 그리고 자신이 떠난 후에도 자녀들이 '안전한 내일'을 맞이할 수 있도록 하기 위해서는 적어도 부모만큼은 포기해서는 안 됐다. '평범한 일상' 그리고 '안전한 내일'이라는 소박한 그러나 목숨을 건 투쟁을 통해서만 도달할 수 있는 목표를 위해서 이 부모운동가들은 오늘도 투쟁을 이어가고 있다.

이번 연구에 참여한 네 명의 부모운동가 중 세 명은 50대, 다른 한 명은 30대이다. 30대인 경미는 대학생 때부터 사회운동에 참여해 왔지만, 부모로서 하고 있는 이 운동은 그 이전의 운동과는 완전히 달랐다. 자기 자신 그리고 세상에서 가장 소중한 자녀의 삶과 관련된 일하기에 운동의 순간순간 어떤 일이 벌어질지 조심스럽고 두렵다. 하지만 그런 두려움 속에서도 선배들이 이미 걸어갔던 길이기에도 오늘도 용기를 내 본다.

그리고 50대인 종술, 유선, 신애는 부모운동 1세대로서 이 운동을 시작하고 지금까지 이끌어 왔지만, 어느새 이들도 중년이 됐다. 이 운동을 시작할 때만 해도 많이 힘들었지만, 이런 노력으로 세상을 바꿀 수 있다는 믿음이 있었다. 하지만 이제 와 뒤돌아보면 아직도 가야 할 길은 너무 많이 남았지만, 자신의 삶을 정리해야 할 시점은 점점 더 다가오고 있었다. 혹시라도 자신이 떠난 후에 장애자녀가 시설에 가게 되는 것은 아닐까 혹은 비장애형제·자매들이 지금까지 자기가

지고 있었던 지원 부담을 고스란히 지게 되는 것은 아닐까, 이 모든 게 두렵기만 하다. 하지만 이렇듯 미래에 대한 두려움은 커져만 가지 만, 발달장애인 지원정책은 더디게 발전하고 있다. 이런 현실이 이들을 초조하게 만든다.

항상 강한 모습의 부모운동가들이었지만, 인터뷰 중에는 힘든 시절이나 자녀에게 미안했던 때를 생각하며 눈물을 흘리기도 하고, 공권력이 부모들을 기만하던 때를 회상하며 다시금 분노하기도 했다. 이렇게 이들은 나에게 그 수많은 기억과 경험을 들려줬다. 한편으로는 수천 번, 아니 수만 번 포기하고 싶었지만, 절대 포기할 수 없는 싸움을 시작한 이 운동가들이 존경스럽지만, 다른 한편으로는 이들에 대한 '잔함'을 감출 수 없다. 진작 우리 사회 내에 발달장애인 지원체계가 제대로 구축돼 있었다면, 이들도 운동가로서의 치열한 삶뿐만 아니라, 평범한 일상을 선택할 기회도 주어지지 않았을까? 자신이 살려면 그리고 자신의 목숨보다 소중한 자녀를 살리기 위해서는 한 치의 망설임도 없이 거리로 나가야 했다. 그리고 그게 정부든, 사회적 편견이든, 이들은 싸워야만 했다. 국가가 해야 할 일을 부모들이 대신하는 대한민국, 이게 우리의 현실이다.

이 연구가 사회에 남긴 것

이번 연구는 나의 동지이자 선배이기도 한 장애인 부모운동가들을 한 명의 운동가로서 기록하는 과정이었다. 대부분의 운동에서 그 운동의 당사자는 물론이고 비당사자 운동가도 개인적인 생애에 관한 기록이 많이 있다. 그에 비해 부모운동은 항상 자녀를 중심으로 그 운동이 서술되고 있는데, 나는 이번 연구에서 부모운동을 다른 관점으로 접근해 보려 노력했다. 우리나라처럼 가족주의 정서가 강한 사회에서는 ‘자식 일이니까, 그렇지’ 혹은 ‘부모가 저 정도는 할 수도 있지’라며 부모의 운동이 제대로 인정되지 않았다. 이렇듯 장애인 부모운동가들은 십수년을 하나의 운동에 헌신해 왔지만, 단지 ‘부모’라는 이유만으로 이들의 헌신과 희생을 당연한 것으로 여기는 사회 분위기가 있었다고 생각한다. 물론 누군가의 인정과 상관없이 이러한 운동가들이 우리 사회에 만들어낸 진보는 그 의미가 매우 크다. 하지만 이들의 삶과 투쟁에 대한 기록을 남겨 놓지 않는다면, 이러한 부모운동가들이 지금까지 걸어왔던 수많은 도전과 성취가 다음 세대에게 전달될 수 없을 것이라 생각한다.

또한 이들 기록물은 장애자녀를 두고 있는 다른 부모에게도 큰 위로와 힘이 될 것이라고 생각한다. 이번 연구에 참여한 부모운동가들은 오랫동안 하나의 운동에 헌신해 온 사람들이다. 그만큼 현재의 지원체계에서 자녀의 권리를 지키기 위해서는 무엇이 필요한지 그리고 자신은 어떠한 역할을 해야 하는지 잘 알고 있는 사람들이다. 이에 비해 아직도 장애인 부모운동을 접하지 못한 채 자녀와 자신이 일상에

서 겪게 되는 어려움을 개인의 탓으로 받아들이고 있는 부모가 많이 있다. 이들 부모가 이번 기록물을 통해서 장애인 부모운동가들의 이야기를 접할 수 있다면, 지금의 상황에서 무엇을 해야 할지 진지하게 생각해볼 수 있을 것이다. 자신과 같은 어려움에 놓여 있는 사람들이 어떤 고민을 했고, 그 고민의 결과로 어떤 운동적 성과를 만들어 냈는지를 발견하는 것 자체가 이들에게는 큰 의미가 있을 것이라고 생각한다. 장애인 부모운동가들의 이번 기록이 발달장애인과 그 가족의 삶, 더 나아가 발달장애인 지원체계 자체가 바뀌는 데 일조할 수 있기를 바라 본다.

2021 활력향연

활동가 역량 향상을 위한 연구지원사업 <활력향연>은
공익활동가들이 스스로 연구주제를 탐색하고 개발하여
필요한 역량을 키울 수 있도록 지원합니다.
이를 통해 활동의 지속가능한 성장 기반을 만듭니다.

이 보고서의 내용은 연구진의 견해로서
서울시NPO지원센터의 정책과는 다를 수 있습니다.

퍼범 | 서울시NPO지원센터

발행 | 2021년 11월 26일

주소 | (04523)서울시 중구 남대문로 9길 39 부림빌딩 1-2층

전화 | 02-734-1109

전송 | 02-734-1118

메일 | contact@snpo.kr

홈페이지 | www.snpo.kr

