



영척수특파원,

척수장애

어디에서든

청년들의

빛나 사람들

삶과 건강권

영척수독파원,
어디에서든
빛나 사람들

척수장애
청년들의
삶과 건강권

지역장애인보건의료센터는 장애인 건강권 보장과 의료 접근성 향상을 위해 의료·보건·복지 자원을 연결하고, 장애인이 지역사회 내에서 주체적인 삶을 누릴 수 있도록 다양한 네트워크를 구축하고 있습니다. 그 가운데, 우리는 늘 질문해왔습니다. ‘연결과 연계만으로 충분한가?’, ‘당사자의 목소리는 충분히 담겨졌는가?’, ‘어떻게 미래 세대로 확장될 수 있을까?’ 이번 ‘영척수룩과원’ 모임은 그 질문에서 출발했습니다.

이 특별한 모임은 가정 방문을 통해 만났던 청년들, 재활 운동 프로그램을 통해 연결된 청년들이 한자리에 모여, 스스로 건강권을 정의하고, 돌봄과 자립의 의미를 성찰하며, 자신의 경험을 언어로 풀어내는 과정이었습니다. 모임에서 나눈 대화들은 이동의 어려움, 의료 접근의 장벽, 일상 속 건강관리의 부담이 단순한 개인의 문제가 아니라 구조적 과제임을 분명히 보여주었습니다.

청년 청애인들의 용기와 성찰은 우리 사회가 나아가야

할 방향을 보여줍니다. 이들이 각자의 자리에서 영향력 있는 당사자로 성장하여 장애인의 건강권과 삶의 질 향상에 기여하리라 믿습니다.

앞으로도 지역장애인보건의료센터는 단순한 연계를 넘어, 장애인의 건강과 돌봄, 그리고 자립이 조화를 이루는 통합적 삶을 지원하는 기관으로서 책임을 다하겠습니다. 이 뜻 깊은 여정에 함께해주신 모든 분들께 깊이 감사드립니다.

경기도남부 지역장애인보건의료센터장 임재영 드림

목차

들어가는 글 • 2

이유원

자립 + 월세어 럭비 + 방문 간호

◦

7

유시혜

여행 + 친구 + 돌봄

◦

27

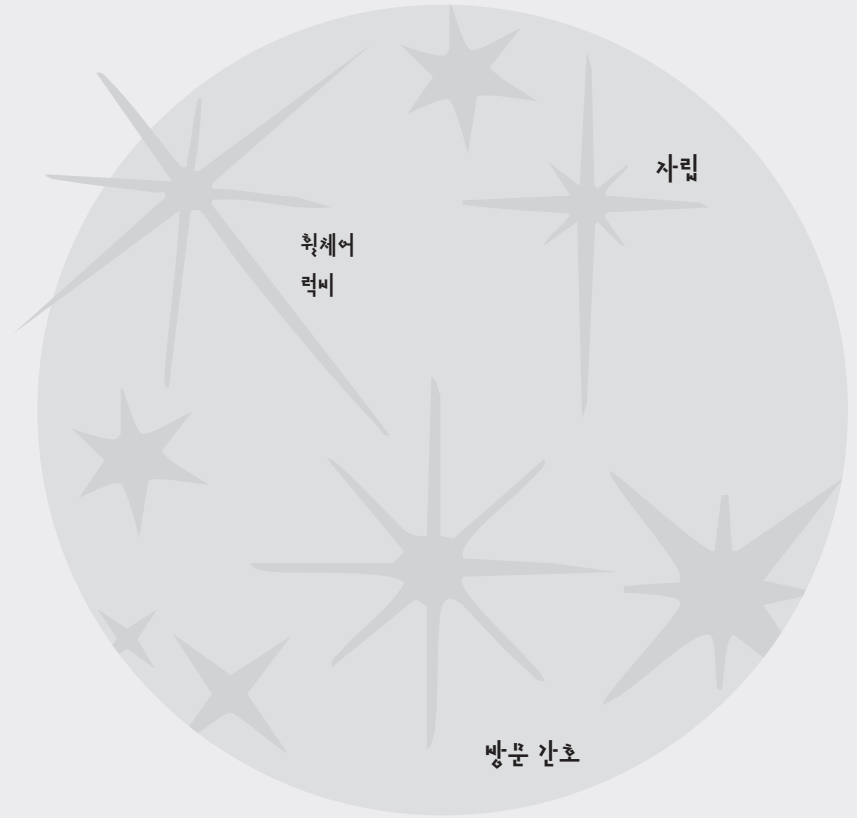
서재원

정치학 + 시스템 + 미국과 한국

•

51

나가는 글 • 82



이유원

나는 지극히 평범한 사람이다. 휠체어를 타고 다닌다고 해서 특별하게 보일 수는 있어도 전 세계에 나만 휠체어를 타고 다니는 것은 아니다. 나는 2022년 8월에 척수 신경 손상으로 영구적 지체 기능 장애와 하반신 마비 판정을 받았다. 그런데 내가 병원 생활을 하고 보니 주변에 질병이나 사고로 장애를 갖게 된 어린 동생들도 많았고, 그런 언니와 오빠들은 더 많았다. 그때 나는 스물두 살이었는데 아주 젊은 나이에 큰 사고로 생사를 넘나들며 기적적으로 생명을 건지고 건강을 잃었다(사실 이 표현을 나는 좋아하지 않는데 휠체어를 타고 있으니 그렇게 보는 사람들이 있다). 하지만 걷보기와 달리 운동도 하고 건강 관리를 열심히 하고 있어서 건강검진 결과에는 전혀 이상이 없고 잘 지낸다.

지금은 대학교 기숙사 1인실에 독립해서 살고 있는데,

혼자서는 일상생활이 힘들고 어려워도 각종 복지와 간병 제도에 덕분에 전혀 불가능한 일은 아니다. 사람들에게 내가 휠체어 럭비라는 장애인 스포츠 선수라고 하면 다들 놀란다. 대부분 ‘여자가 격렬한 럭비를 한다고?’라는 표정을 짓는다. 그렇지만 휠체어 럭비는 원래부터 혼성 경기다. 내 실력도 뛰어나지 않다. 휠체어 럭비는 누구나, 양팔을 자기 의지대로 움직일 수만 있으면 남녀노소 할 수 있는 운동이다. 예전에는 운동을 좋아하지 않았는데, 다치고 나니까 계속 앉아있거나 누워있어야만 하다 보니 격렬한 운동을 하고 싶어졌고 그렇게 럭비를 하게 됐다. 나는 지극히 평범한 많은 사람들 중 한 명이다. 그렇게 믿고 있고, 그렇게 되고 있다. 그런 내가 책을 쓰게 되다니, 정말 신기한 일이다.

사실 내가 평범하다고 생각한 지는 얼마 안 되었다. 부끄럽지만 예전 얘기를 해보려고 한다. 사고가 나기 전에는 남보다 한 살 많고 적응이 큰 차이로 느껴졌다. 대학 동기들 중에서 누가 어느 연구실에 가고 대학원에 가며, 어느 기업에 취업하는지, 돈은 얼마를 모았는지 그런 정보가 마음의 중심을 쉽게 뒤흔드는 시기였다. ‘대학 다니면서 어학 연수나 교환학생, 해외여행은 한 번쯤 가야지. 공부만 하지 말고 헬스나 필라테스 같은 운동도 해야지. 스물네 살에서 스물여섯 살쯤엔 졸업해야지. 졸업 후에는 바로 취업해야지.’ 그러는

것이 일반적이고 이상적인 삶이자 평범함이고, 그렇게 살아야 잘 사는 삶인 줄 알았다.

그러다 사고가 났다. 전혀 예상치 못한 일이었다. 대학교 2학년 여름방학 때 떨어지는 사고로 척추가 박살나고 내부 장기도 망가지며 2주 동안 의식을 잃었다가 되살아났다. 그 사고로 대학병원에서 큰 수술을 하고 척수 손상 장애를 갖게 되어 휠체어를 타게 되었다. 다시 예전의 몸으로 돌아가기 위해 다른 모든 것들보다도 재활에만 전념했다. 끝나지 않을 것만 같았던 병원 생활이 끝나고 나니 2년이 지나 있었다.

병원 밖으로 나오자, 할머니나 할아버지들처럼 노쇠하지도 않은 젊은 20대 여자가 휠체어를 타고 길을 돌아다니는 것은 주변 사람들의 눈에는 아직 일반적인 일이 아니라는 것을 몸으로 느꼈다. 2년 만에 겨우 복학을 했더니 얼떨결에 이 학교 최초의 중증 지체장애 학생이 되었다. 재학생이 2만 명이 넘는 대학교에 휠체어를 타는 지체장애 학생은 한 명도 없었고 장애 학생 열 명 내외마저 경증장애 학생들뿐이라는 것은 이때 알게 되었다. 내 삶은 원래 나의 이상과는 정반대로 흘러가기 시작했다. 계획하지 않았던 일들이 벌어지자 스스로 감당하기 점점 힘들어졌고 부정적인 생각들이 솟구쳤다.

우울하다 못해 억울함에 빠져 살던 어느 날 문득, 퇴원 전에도 복학을 한 이후에도 내가 내 포래들과 같은 고민을

하고 있었다는 것을 깨달았다. ‘어떻게 살아야 할까?’라는 고민. 먹고 살기 위해서는 어떤 기술이 필요하고, 무슨 공부를 해야 하며, 졸업을 하고 나면 어떻게 살 것인지, 어떤 일을 해야 하는지, 어디에 살 곳을 마련할 것인지(나와 그들의 차이점이라면 나는 휠체어가 접근하기 좀더 편한 곳이 어디일지를 추가로 고민한다는 점 정도?)를 고민하고 있었다. 아니, 오히려 그런 걱정을 하지 않는 사람은 아무도 없었다. 인간이 의식주를 고민하는 것은 너무나도 일반적이고 평범한 일이지 않은가? 내 고민이나 걱정거리가 완전히 해결된 것은 하나도 없었지만, ‘나만 그런 게 아니구나’라는 다소 안일한 마음이 ‘난 남들과 별다를 바 없다’는, 그리고 ‘그래도 된다’는 생각으로 이어졌다. 나는 비로소 ‘마비’, ‘장애’, ‘휠체어’ 같은 것들을 조금 멀리 둔 채 ‘나의 삶’에 초점을 두기 시작했다.

생각해보면 휠체어를 탔다고 해서 어디 못 가는 게 아니었다. 길만 잘 나있다면 휠체어로도 어디든 지나다녔고, 계단은 주변 사람들에게 도움을 요청하면 오르내릴 수 있었다. 심지어 전동 휠체어는 무거운 짐을 싣고서도 누구보다 빠르게 오르막길도 힘들이지 않고 달려나가는 재미가 있다. 나는 팔을 움직일 수 있기 때문에 승용차에 핸들봉과 핸드 컨트롤러를 장착하면 운전도 가능하다. 재활 병원에 입원해서 지낼 때 미리 2종 보통 면허를 따뒀다. 장애인 콜택시나 지하철,

고속 열차(KTX, SRT)는 이미 술하게 이용해봐서 익숙했고, 일반 택시나 지인의 차량, 또는 버스도 가끔 타야 하는 상황이 생기면 어떻게든 타고 다녔다.

휠체어로는 정말로 가기 어려운 것 같은 곳들도 놀랍게도 각 상황별 전용 휠체어가 이미 나와서 사실상 거의 모든 활동이 가능하다. 샤워용 휠체어, 수영장 입수나 스쿠버 다이빙 등을 위한 수중 휠체어가 있다는 것을 아는가? 그 외에도 해변용, 산악용, 오프로드 휠체어, 심지어는 계단을 부드럽게 오르내리는 전동 휠체어까지 출시되었다.(2026년 기준으로 스위스의 Scewo 모델이 가장 좋아보이는데, 국내에는 아직 출시 일정이 없어 아쉽다)

휠체어로 스포츠를 못 즐기리라는 법도 없다. 내가 지금 체육관에서 쓰는 럭비용 휠체어 외에도, 휠체어 테니스 및 배드민턴용, 스포츠 댄스용, 노르딕 스키용, 알파인 스키용, 휠체어 육상용 등 스포츠의 종류만큼 스포츠용 휠체어의 모양과 용도, 종류 역시 다양하다. 이는 마치 우리가 겨울에는 패딩을 입고 여름에는 반팔을 입듯, 또는 입고 싶은 옷이 생각나면 옷장에서 꺼내어 입는 것과 같다. 필요와 용도에 따라 휠체어를 타는 것이다. 나는 갖고 있는 휠체어가 세 대 있고, 샤워할 때는 코모도 샤워 휠체어, 일상생활이나 운동할 때는 활동형 휠체어, 멀리 나갈 때는 전동 휠체어를 탄다.

그렇게 관점을 바꾸니 나의 가장 ‘특별한’ 것이었던 휠체어는 더 이상 외적으로 나를 부각시키고, 튀게 하고, 남달리 보이게 하는 눈엣가시가 아니라 그저 ‘평범한’ 외모적 특징 중 하나가 되었다. 휠체어는 나에게 문제점이 아닌 도구나 마찬가지다. 언젠가는 남들도 나를 보며 ‘저 사람은 휠체어라는 옷을 입었구나’ 정도로 휠체어를 보고도 아무렇지 않게 넘어가줬으면 좋겠다. 물론 우스갯소리로 하는 말이지만 지금도 내가 엘리베이터나 지하철 앞에 줄을 서있으면 가끔 아무렇지 않게 새치기하는 사람이 있긴 하다. 나는 불쌍하게 쳐다보는 시선을 느낄 바에야 차라리 새치기당하는 게 더 낫다고 생각한다. 그만큼 휠체어가 사회적 제약이 되고 있음을 느낀다. 비유가 적절한지 모르겠지만, ‘두 발로 걷는 것과 휠체어를 타고 굴러가는 것’을 바라볼 때의 차이가 ‘치마를 입은 것과 바지를 입은 것’과 비슷해진다면 좋겠다.

내 자신과 주변을 좀더 객관적으로 돌아보았다. 나는 조금만 도움을 받으면 이동이나 활동에 있어서 큰 문제가 없었다. 대학교에서도 나를 위해(엄밀히 말하면 나만을 위한 것이 아니라 모두를 위해) 보행로의 턱을 모두 경사로로 바꾸는 공사를 해주셨다. 정문에서 기숙사까지 1.5킬로미터 거리의 길에 턱이 모두 사라지니, 2만 명 재학생 중 유일한 휠체어 이용자인 내가 ‘학교생활을 잘 할 수 있을까’ 했던 걱정들

도 물거품처럼 함께 사라졌다. 또한, 운이 좋게도 나의 전공은 인공지능(AI)이고 IT 계열이므로 육체적인 일을 많이 필요로 하지 않았다. 노트북 자판을 두드리고 책을 읽을 수 있 기만 해도 공부를 하고 일을 하기에 충분했다. 퇴원한 지 오래되어서 미화됐을지도 모르지만, 내가 자립 훈련을 하면서 겪은 어려움이나, 다른 20대 초반들이 겪는 고충이나 둘 다 비슷하다고 생각한다.

모든 사람들은 각자의 모양으로 좌절을 겪고, 또 언젠가는 다시 딛고 일어날 것이다. 대학 재수든, 취업 실패든, 건강 문제든, 영원한 건 없으므로 결국은 지나간다고 믿는다. 내 우울증과 억울함, 걱정거리들은 특별한 게 아니라 좀 독특한 감기였다고 생각한다. 감기에 걸렸다가 나은 건 쪽팔리고 부끄러운 일도, 자랑거리도 될 수 없다. 그렇지만 감기 증상이 어땠는지, 어떻게 빨리 낫게 했는지 나누는 것은 누군가에게 도움이 될 것이다.

나는 그렇게 평범한 20대 초반을 보냈고, 여전히 휠체어를 탄다. 그리고 제법 좋다. 이 책을 읽는 사람들이 우리의 이야기가 특별한 사람들의 이야기가 아닌, 주변에 한 명씩 있을 법한 친구나 동생, 선배의 이야기처럼 들리길 바란다.

혹자는 내 병원 입원 기간을 듣고 놀라거나 의아해하는 분들도 있겠다. 그런데 내 병원 생활이 남들에 비해 특별히 긴 것은 결코 아니었다. 척수 손상은 질환 특성상 초기 6개월에서 길게는 1년까지의 ‘급성기 재활’이 아주 중요하다. 다만 병원마다 치료의 질 격차가 크고, 치료 횟수나 보험공단 수가 등 행정적인 문제 때문에 한 병원에 오래 머무를 수 없다. 적절한 치료를 받기 위해 여기저기 병원을 찾는 사람들을 일컬어 ‘병원 유목민’이라고 부르는 문화도 생긴 지 오래다.

국내 연구에 따르면 척수 손상 환자들은 평균적으로 3.7개 병원에 입원과 퇴원을 하고, 총 입원 기간은 1년 반 이상이라고 한다. (미국의 경우 평균 7개월에서 1년 미만이다) 대다수의 경우 3차 병원인 대학병원에서 수술을 하고 한두 달 뒤 다른 병원으로 옮겨서 6개월 내지는 1년씩 재활을 하

는 편이다.

나 역시도 사고 직후 울산대병원에서 수술을 했는데, 대학병원은 퇴원을 최대한 빨리 권유(?)하는 분위기다. 다만 나는 척수 손상 외에도 척추 골절로 목 앞뒤로 핀을 다섯 개, 일곱 개씩 고정하고, 목에 구멍을 뚫어 호흡을 돕는 기도삽관술을 했으며, 팔뚝 뼈 골절, 팔꿈치 욕창 수술 등 몸의 이곳저곳을 손볼 일이 많았기 때문에 두 달 반 동안 꽤 오래 치료받을 수 있었다.

큰 수술을 끝낸 나는 급하게 요양재활병원으로 전원했다. 그러나 재활병원이라고 다 같은 재활병원은 아니다. 요양 병원은 마지막 선택지여야 한다. 병원 특성상 고령 환자가 많아서 젊은 환자일수록 적응하기 어려운 데다가, 재활을 해주는 하지만 뇌병변 재활 위주이고 척수 손상 재활은 한정적이다. 그렇지만 나는 원내 치과 보철 치료가 필요했고 간병비 부담도 줄여야 했기 때문에 어쩔 수 없이 그곳에서 9개월을 지냈다.

회복은 더더만 갔고 휠체어 타는 법도 제대로 배우지 못했다. 오랜 병원 생활을 하며 물리적으로도 고되지만, 한 치 앞을 알 수 없는 막막함과 언제 퇴원이 가능할지 모른다는 불안감 때문에 심리적으로 더 힘들었다. 그때 척수 손상 전문 재활병원이 있다는 것을 알게 되었고 간절한 마음으로 입원

할 수 있는 곳을 찾아낸 끝에 부산 해운대의 나눔과행복 재활병원으로 전원했다. 그곳에서 척수 손상 전문 재활을 통해 일상생활에 도움이 되는 기술들을 많이 배웠다. 독립적인 생활을 위해 장애인 운전 면허를 따고, 트랜스퍼 등의 휠체어라는 기술과 대소변 처리 노하우를 배웠다. 거의 1년 동안 재활에만 전념한 뒤에는 퇴원하기에 충분해졌다고 생각했다.

그런데 병원에서 집으로, 집에서 학교로 가는 일은 또 다른 차원의 문제였다. 휠체어를 타고 생활할 대학교 기숙사, 화장실, 강의실 환경과 외래 진료 병원 등을 알아보고, 전동 휠체어나 활동형 휠체어 등 개인 맞춤형 외출 휠체어를 구매하고, 장애 등록, 활동보조 서비스, 지역별 장애인 콜택시 등을 차례대로 신청했다. 마음은 당장이라도 퇴원하고 싶었는데 더 준비해야 할 것이 많이 있었다. 이런 정보나 서비스를 굳이 찾지 않아도 처음부터 누가 미리 알려줬거나, 환경이 제도적으로 알아서 다 갖춰져있었다면 입원 기간도 짧아지고 퇴원 전의 수고를 훨씬 덜었을 것 같다.

+

퇴원 직후 바로 대학교로 복학하기에는 미흡함이 많았던 나는 ‘전환홈’이라는 프로그램을 신청했다. 전환홈은 해

운대 나눔과행복 재활병원에서 시행하며, 실제 가정 환경에서 4주 동안 장애 당사자 코치와 지내면서 장애인의 자립을 돕는 프로그램이다. 손이 불편한 내가 혼자서 냉장고 문을 열고, 반찬을 꺼내고, 컵라면에 물을 붓고 전자레인지에 데워서 쟁반에 옮겨 식탁까지 가져가는 모든 과정은 혼자서 수백 번 시도해야 겨우 됐을지도 모를 크나큰 도전이었다. 그러나 ‘장애 선배’ 코치가 노하우를 알려주며 함께하자 그 도전이 작은 놀이처럼 여겨졌다.

전환홈에서 문화 체험을 하는 날이 되어, 영화관에 가서 보고 싶은 영화를 보기로 했다. 직접 휠체어석을 찾아 예매하고, 지하철을 타고 환승해서, 영화관에 도착해 캐러멜 팝콘의 향기를 맡았다. 그때, 내 삶의 패러다임이 ‘환자’에서 ‘사람’으로 전환되었다. 장애는 극복하는 게 아니라 함께 즐길 수 있는, 내 삶의 동반자였다.

4주 동안의 전환홈을 완료하고, 지난 655일간의 병원 생활까지 끝이 났다. 후련하기도 하고 그리움도 남는 이상한 기분이 들었다. 그동안 병원에서 못 했던 일들이 버킷리스트에 가득 적혀 있었다. 장애인식 개선 강사 자격증 따기, 장애인 스포츠 선수 하기 같은 거창한 것부터 늦잠 자기, 예쁜 옷 입고 외출하기 등 소박한 일들이었다. 환자였을 때는 이루기 불가능해 보이는 일들이었다.

복합한 게 2학년 2학기였는데 어느덧 4학년이 되었다. 지금의 나는 대학생 신분으로 거의 하루 종일 휠체어를 타고 공부를 하다가도, 체육관에 가면 ‘휠체어 럭비 서울 우림맨체크 팀 22번 이유원 선수’가 된다. 내가 서울팀 선수로 소속되고 전국체전까지 나가게 될 줄은 전혀 몰랐다. 4학년이 되자 럭비 훈련 시간이 줄어들어서 아쉽지만 일주일에 한 번이라도 훈련하고 오면 모든 스트레스가 풀리는 느낌이 든다. 이렇게 나는 거창해보였던 버킷리스트의 꿈을 하나씩 이뤄가는 중이다.

휠체어 럭비가 생소한 분들이 많을 텐데, 병원에서 우연히 한번 체험했다가 흥미를 갖게 되었다. 럭비용 휠체어를 탄 채 동그란 볼을 갖고(빠죽한 공이 아니다) 상대방 코트 라인을 넘어가면 득점, 40초 내에 못 들어가면 턴오버되는 4:4 게임인데 이를 8분 동안 4경기 반복한다. 공격 시 8초 드리블과 12초 내 센터라인 통과 규칙만 알아도 되는, 단순하지만 격렬한 고강도 운동이다. 처음에는 조금만 하고 와도 다음 날이면 몸살에 걸렸는데, 이제는 서너 시간씩 훈련해도 거뜰하다. 다치기 전에는 운동과는 거리가 먼 사람이었는데 오히려 장애를 얻고 나서 시야가 넓어지고 여러 경험을 거리낌없이 도전해보고 있다. 이제는 IT 계열 대학원에 가서 연구원이 되고 싶다는 또 다른 꿈을 꾸고 있다. 그 꿈도 머지않아 이뤄질 것이라고 믿는다.

혼자 사는데 아파도 서럽지 않은 이유

나는 퇴원과 동시에 가천대 기숙사 1인실에 입실했고 본가에 가지 않고 쪽 기숙사에서 살아왔다. 방학 때도 럭비 훈련을 하기 위함도 있었지만, 본가보다 훨씬 배리어프리(Barrier Free)가 잘 되어있는 장애인실에 사는 게 더 편했다. 척수 손상을 입은 뒤 혼자 살면서 항상 유념하고 지내는 것들이 있다. 체온 조절이 안 돼서 춥다고 전기장판이나 핫팩을 쓰다가 화상을 입거나, 통각에 둔감해서 골절이나 욕창이 생기는 것 등이다. 아직까지는 운이 좋아서 이런 일은 없었지만 조심하고 있다.

응급 상황이 생기면 나같이 휠체어를 타는 사람들은 구급차 타는 것도 일이다. 대부분의 구급차는 전동 휠체어를 실을 수 없고, 수동 휠체어도 심기를 거부한다. 애초에 공간도 없고, 안전 사고가 생길 수도 있어서다. 그래서 우선 들것

에 실려 응급실 진료를 먼저 본다. 퇴원할 때가 되면 집에서 휠체어를 가져와야 한다. 휠체어를 갖다줄 수 있는 사람이 없으면 장애인 콜택시를 불러서 진료를 받으러 가기도 했다. 나는 그런 이유 때문에 더욱 위급 상황을 만들지 않으려고 하는데, 요로감염은 내 의지로 피할 수가 없었다.

학교를 다니면서 특하면 요로감염이 걸렸고 그때마다 쉽게 지나가지 않았다. 요로감염 중 하나인 신우신염은 기본 일주일만 입원해야 한다. 학기 중에 걸리면 모든 활동을 중단해야 한다는 게 문제였다. 갑자기 열이 39도씩 오르고 근육통과 오한을 동반하여 응급실에 가면 아니나 다를까 신우신염 진단을 받았다. 입원하기가 싫어서 혼자서 1박 2일을 끙끙 앓다 패혈증까지 진행된 적도 있었다. 패혈증은 정말 신우신염과는 또 다른 차원의 아픔이었다.

패혈증에 걸리고 나서는 자가도노 절차에 문제가 있나 싶었다. 학교생활을 하면서 자가도노의 시간 간격을 지키는 게 종종 어려웠기 때문이다. 그래서 소변줄을 끼우는 것을 택했다. (나중에 알고 보니 절차보다는 컨디션의 영향이 더 크다고 했다) 매달 병원에 가기는 번거롭고 집에서 스스로 인터넷에서 멸균증류수와 재료를 구매해 소변줄도 직접 교체하곤 했다. 1년 정도 요로감염이 안 생기나 싶던 찰나 체력적으로 무리를 하자 또다시 신우신염이 재발했다. 그것도 한

달 간격으로 세 번이나.

이 불편함을 해결하기 위해 마지막으로 택한 것이 방광루였다. 처음에는 심미적으로 배를 뚫어 관을 넣어야 한다는 게 거부감이 들어서 최후책으로 생각해두고 있었다. 씻거나 평소에 관리를 할 때도 불편할 것 같았다. 그런데 막상 해 보니 처음에 일주일 동안 나던 열도 가라앉았고 훨씬 감염이 덜 생겼다. 관리도 그렇게 어렵지 않았다. 줄이 당겨지지 않게만 조심하면, 하루 한 번 빨간약으로 소독 후 Y자로 갈라진 거즈를 대면 끝이다. 흐르는 물로 씻는 게 위생상 좋다고 해서 샤워도 편하게 한다.

방광루는 요도에 소변줄을 끼우는 폴리와 달리 배에 하는 것이라 수축성이 있어서 카테터 교체 시 삽입을 실패하면 금방 구멍이 막히고 응급실에 갈 수도 있다고 한다. 그런데 학교를 다니면서 매달 병원에 방문하는 것은 무리였다. 병원에서는 방문 간호 서비스를 권했다. 그러나 나는 정확히 그것이 어떤 절차인지도 모르고 비용이 더 들지는 않을까 걱정하는 마음이 더 큰 상태였지만 다른 방법이 없어 우선 방문 간호 서비스를 신청했다.

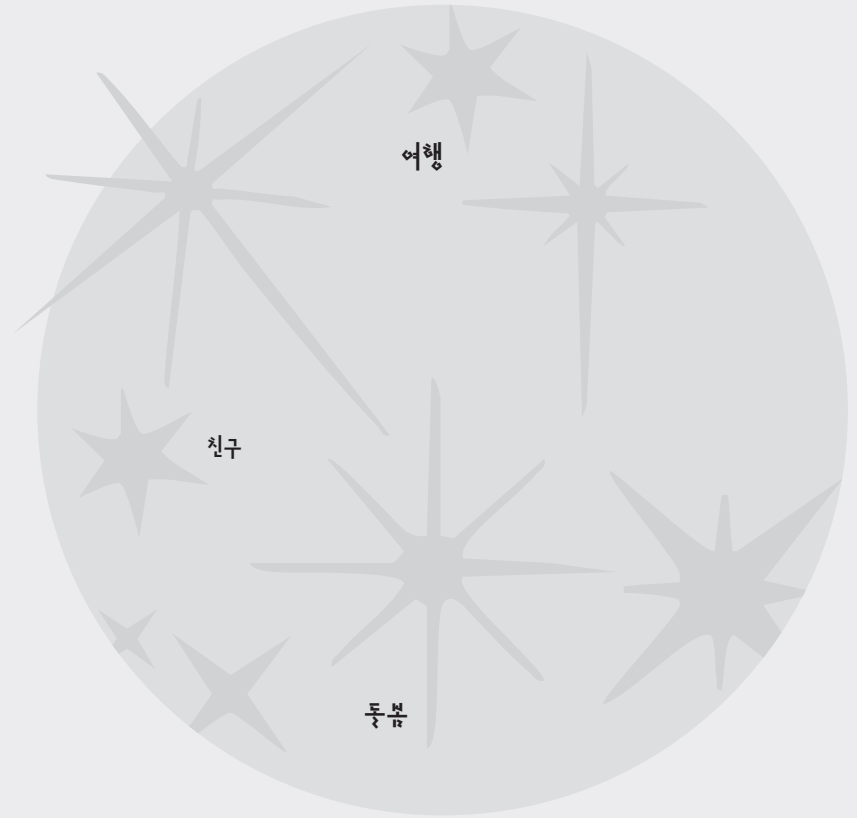
첫날에는 간호사 두 분이 방문했다. 두 분 중 한 분은 혹시 모를 상황이 생겼을 때 대신 오기 위함이라고 하셨다. 간호사님은 혈압과 산소포화도를 재고, 방광루 카테터를 고

환해주셨다. 그뿐만 아니라 소변 찌꺼기가 있으면 생리식염수로 방광 세척도 해주시고, 집에서 보호자가 보조할 수 있도록 교육도 해주셨다. 요로감염이 의심되거나 이상이 있을 때 방문간호사님과 미리 연락을 하면 당일 긴급 진료도 보시고 바로 다음 날 교체 주기와 상관없이 와주신다고 했다. 이렇게 간호사님께 자주 간호를 받으니 구급차를 탈 일도 거의 사라졌다.

비용 걱정을 했는데 외래 진료를 받을 때와 큰 차이가 나지 않았다. 수납은 예치금을 통해서 빠져나갔다. 방문 간호는 90일씩 처방이 나서 3개월에 한 번 비뇨기와 진료를 받으면 된다. 그러면 90일 동안 병원에 가지 않아도 되고, 우리 집 침대 위에서 간호를 받고 바로 일상생활로 돌아갈 수 있다. 교통비와 이동 시간을 따져봐도 방문 간호를 받는 것이 훨씬 이득이었다. 정말 이만한 좋은 의료 체계가 없었는데 그걸 모르고 지냈다는 게 아쉬울 따름이었다.

사람마다 다르겠지만 나는 평상시 방문 간호를 받고, 응급실에 가야 하면 가깝고 진료가 빠른 성남시 의료원, 정기 진료는 분당서울대병원 외래를 간다. 이런 식으로 3단계 대비를 해두면 좋다. 부모님은 울산에 계시고 몇 달에 한 번 얼굴을 뵈는단다. 막내딸이 혼자서 휠체어를 타고 학교를 다니는 것이 걱정이 되실 만도 하겠지만, 내가 결코 혼자 있는 것이

아니라 내 곁에 활동 지원 서비스를 해주시는 이모님들과 장애 학생 도우미 친구들, 그리고 방문 간호 서비스가 있기에 항상 씩씩하게 잘 살고 있다고 연락을 드린다. 장애로 인해 아플 때, 혼자 있으면 서러울까 봐 걱정하고 있는 분이 있다면 지역장애인보건의료센터를 찾아보길 바란다!



유지혜

나의 세상은 좁다. 그리고 남들보다 훨씬 더딘 속도로 성장 중이다. 남들에게는 평범한 일상이고 당연한 일도 나에게는 대부분 큰 도전이자 시도였다. 먼 거리를 이동하는 것도 탈 수 있는 교통수단이 제한적이기에 쉽지 않았고, 코앞에 있는 건물조차 턱과 계단 때문에 들어갈 수 없는 경우가 흔했다. 이런 일이 반복되다 보니 누군가의 도움 없이는 자유롭게 돌아다닐 수 없다는 생각에 위축되었다. 가뜰이나 작은 나의 세상은 점점 더욱 작아졌다. 나의 일상은 ‘학교’, ‘집’, 그리고 가끔씩은 ‘학원’. 이 세 가지만으로 설명이 가능했다. 17년 동안 늘 같은 곳에서 살았지만, 혼자 돌아다녀본 적 없는 나에게 나의 동네는 늘 낯선 곳이었다.

대학교에 입학한 이후 나의 세상은 빠르게 커져갔다. 연세대학교 새내기들은 송도에 있는 국제캠퍼스 기숙사에 의무

적으로 입사해야 한다. 이 학교 지침은 나에게 새로운 세상을 경험하게 해준 밑거름이 되었다. 송도는 내가 살던 동네와 다르게 신도시였다. 때문에 대부분의 건물에 경사로와 엘리베이터는 기본이고, 건물마다 장애인 화장실이 있었다. 나에게 엄청난 신세계였다. 내가 가고 싶은 곳에 누군가의 도움 없이 자유롭게 다닐 수 있다니!

수업이 없는 날에는 친구들과 영화관에 가서 영화도 보고, 가고 싶은 식당과 카페도 갔다. 송도에 있는 대부분의 노래방에는 엘리베이터가 있었다. 내가 살던 동네에서는 노래방이 엘리베이터가 없는 건물 지하에 있어 운 좋은 날에나 갈까 말까 한 곳이었는데 말이다. 덕분에 그해 1년은 내 인생에서 노래방에 가장 많이 갔던 한 해가 되었다. 날이 좋은 밤에는 혼자 밖에 나가 밤공기를 마시며 캠퍼스 주변을 산책하기도 했다. 어느 날 문득 돌아보니 나의 이동지도가 한 뼘 성장해있었다. 왠지 약간의 용기가 생겼다. 친구들과 더 먼 곳으로 가보고 싶었다. 다양한 교통수단에도 도전해보고 싶었다.

나의 첫 도전은 지하철이었다. 나에게 지하철이란 1년에 한두 번 정도 타는 교통수단이었으며, 예상치 못한 일이 일어나 늘 긴장해야 하는 탈것이었다. 길치가 길 잃기 딱 좋은 땅속이랄까. 살던 동네도 제대로 모르는 나는 지하철을 탈

때마다 머리가 빙글빙글 돌았다. 지하철로 멀리 이동할 때는 항상 친구들과 함께했다. 물론 친구들 곁에 꼭 붙어서 계속 언제 내리는 거냐고 묻는 앵무새가 되긴 했지만, 함께할 수 있는 친구들이 있기에 다행이었다. 지하철은 늘 예상치 못한 위험과 사건들이 벌어지는 곳이었다. 지하철과 승강장 사이의 공간이 넓은지 좁은지, 단차가 있는지 없는지, 엘리베이터가 있는지 없는지 등 역마다 시설의 편차가 심했다.

또 지하철에선 가끔씩 나의 안부를 묻는 친절한(?) NPC들을 만날 수 있었다. “아이고, 이렇게 어리고 젊은 사람이 벌써 다쳐서 우째 살아갈꼬...”라는 어르신들의 동정 섞인 말, 대뜸 다가와 응원을 건네거나 필요한 것이 없는지 과하게 몇 번이고 묻는 말들. 나를 해치려는 의도는 아니었겠지만, 스쳐 지나가는 사람이 나를 보며 안타까워하거나 과분한 위로를 건네는 순간들은 결코 유쾌하지 않았다. 차라리 나에게 욕설을 퍼부으면 ‘헐 미친 사람이다!’ 하고 넘어갈 텐데, 오히려 친절함으로 포장된 거북한 말들은 나를 불편하게 만들었다.

그동안 이런 다양한 이유들 때문에, 나에게 지하철은 유용한 이동수단이 아니었지만 스무 살이 넘은 지금은 꽤나 자주 타고 다니는 이동수단이다. 모든 두려움과 문제들을 극복해서 자주 타게 된 것은 절대 아니다. 지금도 여전한 길

치이고, NPC들의 말을 무시하느라 애쓰고, 단차가 있는 지하철에서 내려야 할 때는 심장이 쿵쾅거린다. 그저 한 번, 두 번 시도해보면서 나도 지하철을 탈 수 있다는 것을 깨달았을 뿐이다. 그 한두 번 시도의 순간은 거창하지 않았다. 이용할 수 있는 다른 교통수단이 없어 어쩔 수 없이 반강제로 탔던 날도 있었고, 친구들과 이동할 때 지하철이 가장 현실적인 선택이라 타게 된 날도 있었다. 친구와 함께여도, 누군가 도와줘도, 여전히 지하철은 두려운 존재였다. 하지만 ‘탈 수 있을까?’라며 망설이던 질문이 ‘탈 수 있구나’라는 대답으로 바뀐 그 순간들 덕분에 나는 지하철을 탈 용기를 얻었다.

나는 늘 새로운 것을 시도하려면 굳은 의지나 대단한 각오, 혹은 완벽한 사전 준비가 필요하다고 생각했다. 이를테면, ‘난 이제 모든 시선과 차별(?)을 극복할 수 있어!’라는 다짐이나, 지하철에서 벌어질 수 있는 모든 상황에 대한 완벽한 대비책 같은 것 말이다. 그러나 그런 생각은 오히려 나를 멈춰 세웠다. 극히 적은 경험을 바탕으로 머릿속에 그려낸 어려움들은 내가 결코 해낼 수 없을 것 같은 거대한 덩어리로 부풀어있었다.

그렇게 생각이 조금 달라지자, 이제는 더 가벼운 마음으로 예전부터 해보고 싶었지만 미뤄두었던 일들에 도전하고 싶어졌다. 조금 더 욕심을 내보기로 했다. 더 멀리 가고

싶었다. 더 다양한 경험을 해보고 싶었다. 그렇게 난 친구와 KTX를 타고 강릉으로 여행을 가기로 했다. 그것도 1박 2일로! 21년 인생 처음으로 KTX를 타는 것이었기에 많이 긴장되었다. 플랫폼에 도착하니 웅장한 크기의 열차와 그에 걸맞게 커다란 계단이 우리를 반겨주었다.

그러나 순간 머릿속이 어지러워졌다. ‘이렇게 높은 계단이 있다고? 분명 열차에 휠체어석이 있다고 했는데 휠체어가 이동할 수 있는 시설은 없는 건가? 친구가 예매할 때 휠체어 승하차도우미분도 같이 신청했다고 했는데 나는 그럼 그 도우미분한테 업힌 채로 타는 건가? 이 많은 사람들 앞에서?’

하지만 나의 머릿속은 금방 잠잠해졌다. 조금 더 살펴보니 바로 앞에 계단만큼 커다란 휠체어 리프트가 준비되어 있었다. 걱정이 무색할 정도로 리프트는 안전했다. 무사히 열차에 올라탔고, 강릉역에 도착해서도 안전하게 내렸다. 이때도 다시 한번 깨달았다.

‘나도 KTX 탈 수 있구나!’

여행 전, 우리가 가장 걱정했던 것은 강릉역에 도착한 뒤였다. 보고 싶은 것도 많고, 하고 싶은 것도 많았던 우리에게 강릉에서의 이동수단이 절실했다. 그러나 강릉에는 지하철은 물론이고 저상버스도 없는 것 같았다. 여행을 준비하며 열심히 검색해본 결과 ‘강원도 장애인 콜택시’가 있다는

걸 알게 됐다. 이번 여행을 통해 처음 알게 된 건데 장애인 콜택시는 서울 말고도 전국 대부분에서 시행 중이었다. 덕분에 강릉 지역 담당 부서에 필요한 서류들을 제출하고 승인을 받아, 이번 여행에서 장애인 콜택시를 이용할 수 있었다.

남들처럼 이동수단 제약 없이 자유롭게 전국을 돌아다닐 수는 없다는 것을 잘 알고 있다. 콜택시를 타더라도 지정된 구역에서만 이동할 수 있고, 구역에서 벗어나면 그 지역에서 운행하는 콜택시를 새로 불러야 한다. 강원도 내에서도 각 시, 군별로 구역이 나뉘어있었기에 강릉 장애인 콜택시도 강릉 내에서만 탈 수 있다. 장애 유무를 떠나서 모든 사람들이 이동수단 걱정 없이 여행했으면 좋겠다는 생각도 들었지만, 한편으로는 내가 생각했던 것보다 장애인을 위한 이동수단과 시스템이 마련되어있다고 느꼈다. 그리고 다시금 깨달았다. 나의 두 바퀴로도 여행하며 돌아다닐 수 있다는 것을 말이다. 다음은 비행기다!

돌봄을 받아들이는 용기

나는 돌봄이라는 것을 받아들이는 데 오랜 시간이 걸렸다. 어려서부터 늘 돌봄 속에서 자라왔고, 장애인으로서 돌봄은 떼려야 뗄 수 없는 것임에도 말이다. 가장 가까이 있으면서도, 동시에 가장 불편했던 단어. 나에게 ‘도움’과 ‘돌봄’은 그런 것이었다.

돌봄이라는 단어는 따뜻함, 친절함, 그리고 내가 한 사람으로서 사랑받고 보호받고 있다는 느낌을 준다. 그러나 그 도움과 돌봄이 매일매일 반복되고, 점점 쌓이다 보니 따스함은 갈수록 무뎠다. 보호받고 사랑받는 나의 모습이 아니라, 남들보다 힘이 없고 의존적인 것 같은 나의 모습에 집착하게 되고, 스스로 무능하고 남들에게 짐이 되는 것 같다는 생각에 사로잡혔다. 타인의 돌봄 없이 살아갈 수 없는 내 모습을 지우고 싶어서 내 손이 닿는 선에서는 늘 최선을 다했

고, 남들보다 뛰어나야 한다는 압박에 시달리곤 했다.

또한 돌봄의 무게를 따지며, 돌봄을 준 사람에게 내가 받은 돌봄을 갚아야 할 것 같다는 암묵적인 책임감을 느끼기도 했다. 그래서 이동과 활동을 도와주는 도우미 친구들에게는 간간이 작은 간식을 선물했고, 늘 내 곁에서 자연스럽게 크고 작은 도움을 주는 친한 친구들에게는 밥 한 끼를 사주거나, 종종 카페에 가서 음료 값을 대신 내줬다. 초등학교 때부터 나의 학교생활에 어려움이 없는지 신경을 써주셨던 선생님들께는 꼭 손수 뜯 목도리나, 직접 그린 그림을 선물해드렸다. 학교 수업시간에도 항상 초롱초롱한 눈으로 선생님과 눈을 마주치며 수업을 들으려고 노력했다. 선생님들께 ‘나’라는 존재가 돌봄이 많이 필요한, 고려해야 될 것이 많은 짐으로 치부되기는 싫었다. 수업을 열심히 듣고, 바른 학생으로 살아가는 것이 나를 향한 돌봄에 대한 내 나름대로의 보답이었다.

돌봄이 주는 무게에 지쳤던 나는 대학에 들어와서 무리한 도전을 했다. 송도에서 거주하는 학생을 제외하고 모든 학생은 1년간 기숙사에 살아야 한다는 원칙 아래 나도 예외 없이 송도 기숙사에서 생활해야 했다. 지금까지 부모님께 의존하고, 돌봄을 양껏 받았던 내가 과연 혼자서 잘 살아갈 수 있을지 걱정이 됐지만, 한편으로는 정말 들뜨고 기대됐다.

19년간 부모님에게 얹매었던 내가 드디어 자유를 얻는 순간이었으니까! 나는 이번 기회에 모든 것들로부터 자유롭고 싶었다. 심지어 돌봄에서조차도. 돌봄이 주는 복잡한 감정과, 불편한 마음으로부터 해방되고 싶었다. 원래는 어머니 혹은 활동지원사분이 매일 오셔서 화장실에서 씻는 것과 청소를 도와주려 하셨으나, 나는 어머니의 의견을 정중히 거절했다. 그 정도는 이제 나 혼자 할 수 있다고 호언장담하면서 말이다.

그러나 도움 없이 혼자 해보겠다는 나의 원대한 계획은 개강 첫 주, 화장실에서 굴러 떨어지는 사건과 함께 끝이 났다. 다행히 그때 어머니께서 기숙사에 계셨기에 더 큰 사고로 이어지지는 않았다. 비록 정말 위험한 상황이었고 내 다리에 멍을 안겨준 썩 유쾌하지 않은 사건이었지만, 이 사건 덕분에 돌봄에 대한 나의 시각을 바꿀 수 있었다. ‘돌봄’과 ‘자립’ 사이에서 끊임없이 줄다리기를 했지만, 결국 이 줄다리기는 승패를 가릴 수 없는 경기였다. 완전한 자립도 완전한 돌봄도 아닌, 돌봄과 자립이 함께 이루어져야 했던 것이다. 나에게 필요했던 것은 완전한 독립이 아닌, 돌봄을 받아들일 수 있는 용기였다. 돌봄을 의존이 아닌 앞으로 함께 살아가야 할 동반자로 받아들여야 했다. 멍든 다리를 문지르며 큰 깨달음을 얻은 나는 이후에 송도 지역 활동지원사를 구하고, 샤워와 청소는 도움을 받으며 대학 생활을 시작했다.

대학 생활을 하면서 연세대학교 윤리인권위원회 산하에 있는 ‘장애학생지원센터’에서 많은 돌봄을 제공받았다. 센터에서는 장애 학생 도우미, 일명 ‘지원 인력’ 학생들을 국가근로장학생을 신청한 지원자에 한해서 매 학기마다 선발한다. 지원인력 친구들은 손이 느린 학생에게 수업 필기를 공유하고, 이동에 어려움이 있는 학생에게 이동과 활동을 보조하며, 또 청각장애 학생에게는 속기록을 제공하기도 하는 등 장애 학생의 장애 특성에 맞춰서 알맞은 도움을 제공해준다.

또 우선 수강신청 제도를 통해 장애 학생은 비장애 학생보다 한 달 정도 일찍 수강신청을 할 수 있다. 이는 시각장애, 상지장애 등 수강신청 자체에 어려움이 있는 학생에게 도움이 될 뿐만 아니라, 나처럼 이동 동선과 체력을 고려해야 되는 학생들에게도 큰 도움이 되는 제도이다. 그 덕분에 나는 나의 체력과 이동 거리, 동선을 고려한 맞춤형 시간표를 얻을 수 있었다.

수업편의지원 신청서라는 것도 있다. 신청서를 내면 개강 전 교수님께 어떤 도움이 필요한지 요청할 수 있는데, 나는 휠체어 높낮이 책상을 신청해 나에게 딱 맞는 높이의 책상에서 수업을 들었다. 기숙사도 신청하면 장애인실을 배정받을 수 있고, 수업하는 장소까지 거리가 멀거나 이동이 어려운 경우 휠체어 리프트 차량을 신청하면 강의실까지 안전하게

게 도착할 수 있다. 내가 받고 있는 지원 외에도 보조공학기기 신청, 시험 편의 지원, 접근이 어려운 강의실 변경 신청 등 정말 많은 돌봄들을 학교에서 제공하고 있다.

돌봄에 대한 시각을 달리한 이후로, 학교에서 제공받는 돌봄 덕분에 내가 보호받고 있음을 깨달았다. 나에게 필요한 돌봄을 요청하고, 비장애 학생과 다를 것 없이 평등하게 수업을 들으면서, 내가 학교의 한 구성원으로서 인정받고 있음을 느낀다.



나는 특히 한 지원 인력 친구 덕분에 돌봄의 무게로부터 조금은 자유로워질 수 있었다. 보통 지원 인력에 지원하는 친구들은 대부분 나와 친분이 두터운 친구들이다. 이번 학기도 마찬가지로 두 과목이 겹치는 친한 친구가 지원 인력에 지원했다. 그 친구는 근무기록표를 제출하는 것을 자주 까먹고, 가끔씩 강의실 의자를 빼주는 것도 깜빡하기도 한다. 그럴 때마다 나는 친구에게 장난스럽게 말한다.

“너 좀 해이하다? 제대로 하자.”

그러면 친구는 웃으면서 “뭐래~” 하고 맞장구를 친다. 언젠가는 나에게 이런 말을 했다.

“솔직히 지원 인력에 지원하지 않았어도 나는 너랑 같이 다녔을 것이고, 학식을 먹었을 것이고, 어려운 것이 있다면 아무렇지 않게 도와줬을 거야. 지금 내가 지원 인력을 하면서 달라진 건 근무기록표를 제출해야 한다는 것밖에 없는 듯. 아, 그리고 나는 너랑 다니는 게 너무 익숙해졌음. 가끔 너랑 이야기하다 보면 너가 휠체어 탔다는 걸 종종 까먹는다니까.”

친구의 말 어디에도 도움의 무게는 느껴지지 않았다. 친구는 나를 도와줘야 한다는 의무와 책임감을 가지고 도움을 준 것이 아니라, 자연스럽게 그냥 친구이기 때문에 한 행동이었다. 오히려 나 혼자서 도움을 무겁게 생각했던 것 같다. 덕분에 돌봄에 대한 나의 시각도 조금 더 넓어졌다. 도움을 받는 것을 미안하게 생각할 것이 아니라, 필요하다면 당당하게 요청할 수 있다는 생각이 들었다. 이는 나의 약함과 무능함을 드러내는 것이 아닌, 내가 더 단단해지고 나은 삶을 살아가기 위해 꼭 필요한 과정이다.

이런 경험들은 자연스럽게 ‘좋은 돌봄은 무엇인가’라는 질문으로 나를 이끌었다. 그리고 그 답을 찾아가는 과정에서, 해외 사례인 호주의 NDIS(National Disability Insurance Scheme)를 알게 되었다. NDIS는 장애인이 필요한 서비스를 시간 단위로 받는 방식 대신, 개인의 목표와 삶의 방식에 맞

춰 연간 개인예산을 스스로 설계하는 방식을 택한다. NDIS 공식 홈페이지*는 이 제도를 장애가 있는 사람들이 더 큰 독립성을 갖고, 새로운 기술이나 일자리, 지역사회 봉사활동에 참여할 수 있도록 지원금을 제공함으로써 삶의 전반적인 질을 높일 수 있게 한다고 설명한다. 이는 돌봄이 장애인을 더 의존적으로 만드는 것이 아니라, 오히려 독립성과 삶의 질을 높이기 위한 하나의 방안이 될 수 있다는 점을 잘 보여준다.

또한 NDIS 리뷰**를 보니, ‘NDIS는 장애 지원이 제공되는 방식을 완전히 바꿔놓았다. 개별화된 예산을 통해 참여자들은 자신에게 필요한 지원을 누가, 어떤 방식으로 제공할지 스스로 선택하고 결정할 수 있게 되었다’라는 내용이 있었다. 돌봄의 선택권이 서비스 제공자가 아니라, 바로 장애인 당사자에게 있다는 점이 핵심이다. 나는 NDIS 모델을 보며 돌봄이란 무엇인지 다시 정의하게 되었다. 진정한 돌봄은 전적인 의존으로부터 성립되는 것이 아니라, 나에게 필요한 돌봄이 무엇인지 스스로 생각하고 선택할 수 있을 때 완성된다. 그리고 그 돌봄은, 내가 그것을 받아들일 준비가 되었을 때 비로소 온전해진다. 나에게 돌봄이 있었기에 자립이 가능

* www.ndis.gov.au/understanding/what-ndis

** www.ndisreview.gov.au/resources/paper/improving-access-supports-remote-and-first-nations-communities/1-market-challenges

했고, 자립을 꿈꾸었기에 돌봄은 더 큰 의미를 가졌다. 이처럼 이 둘이 균형을 이룰 때 비로소 더 나은 돌봄을 향해 나아갈 수 있을 것이다.

나아갈 권리, 살아갈 권리

집 밖을 나설 때 내가 가장 먼저 하는 일은 지도를 켜는 것이 아니다. 지하철 엘리베이터의 고장 유무를 확인하고, 언제 배차될지 모르는 장애인 콜택시의 대기 시간을 짐작해본다. 너무 빨리 배차가 되면 일찍 도착해서 오래 기다려야 하고, 너무 늦게 되면 지각하게 되니 그동안 쌓인 경험과 데이터를 바탕으로 신중하게 유추해야 한다. 대중교통을 이용하는 것도 쉽지 않다. 지하철을 타고 내릴 때마다 열차와 승강장 사이의 간격이 넓어서 늘 마음을 졸이며 내려야 한다. 엘리베이터가 수리 중이거나, 혹은 엘리베이터를 타기 위해 먼 길을 돌아가야 하는 등 예기치 못한 일이 끊임없이 생긴다. 저상버스도 지난 여름에 큰 맘 먹고 친구와 함께 타봤지만 여러 어려움에 부딪혔다. 도착지까지 가는 저상버스가 없는 경우가 허다했고, 승차하고 하차하는 시간이 꽤 길어서 출퇴

근 시간에 이용하기 어려워보였다.

어딘가 이동할 때면 이처럼 수많은 일들을 고려해야 하기 때문에, 장소에 도착하기도 전에 나는 늘 진이 다 빠져있다. 장애인의 이동권 문제가 여전히 사회적 쟁점으로 남아있다는 것은 이는 나 혼자만이 겪는 문제가 아니며, 아직까지 해결되지 않은 한계가 분명히 존재한다는 것이다. 더군다나 특정 연령대, ‘청년’ 장애인의 경우 더욱이 밖에서 이동해야 하는 일들이 많기 때문에 관련 정책의 기반을 튼튼히 다져야 할 필요가 있다.

현재 ‘제4차 교통약자 이동편의 증진계획(2022~2026)’을 보면, 국토교통부는 2026년까지 전국 시내버스의 저상버스 도입률을 62%까지 확대하겠다고 밝혔다. 특히 과거에는 저상버스를 구경조차 힘들었던 농어촌버스(42%)와 마을버스(49%)에도 도입을 의무화했다. 더욱 눈여겨볼 점은 ‘전국 통합 예약 시스템’의 안착이다. 현재 보행 장애인이 장애인콜택시를 이용하려면, 각 지방자치단체에서 운영하는 이동지원센터에 회원가입하고 승인받은 후 콜택시를 호출해야 한다. 그러나 장애인 콜택시 이용 시 지역의 이동지원센터마다 매번 새롭게 가입하고 승인받아야 한다는 문제가 있었다. 장애인의 이런 불편을 해소하기 위해 국토교통부가 한 번의 가입으로 전국 어디서나 콜택시를 이용할 수 있는 통합예약시스

템을 구축한 것이다. 또한 장애인 콜택시의 법정 대수를 중증 장애인 백 명당 한 대로 상향하며 대기 시간을 획기적으로 줄이겠다는 의지를 보이고 있다.

이러한 정책적 진보는 장애인이 ‘도움을 받아야 하는 존재’에서 ‘어디든 자유롭게 이동할 권리가 있는 주체’로 변화하고 있음을 보여준다. 특히 사회적 활동이 가장 활발한 시기를 보내는 청년 장애인에게, 전국 어디든 한 번의 클릭으로 차량을 부를 수 있는 시스템은 더 먼 세상까지 나아갈 수 있도록 이들을 뒷받침해줄 것으로 기대된다.

하지만 한 가지 잊지 말아야 할 점이 있다. 기술과 시스템이 아무리 발전해도 그 안을 채우는 것은 결국 사람의 인식이다. 휠체어 사용자가 버스에 오를 때 눈치를 보지 않아도 되는 사회적 분위기, 그리고 지하철 승강장의 넓은 틈을 사소한 문제가 아닌 ‘당연히 해결해야 할 과제’로 보는 인식의 변화가 정책과 발맞춰야 한다. 이제는 여러 변수를 계산하며 목적지로 가는 대신 설레는 마음으로 목적지를 향하는 청춘을 보내고 싶다.

★

나는 선천성 ‘지방척수수막류’라는 척수장애를 가지고

태어났다. 척수장애는 단순히 신경의 문제로 끝나지 않는다. 주 질환인 신경외과 진료는 기본이고, 비뇨의학과, 욕창 관리를 위해 성형외과와 피부과, 그 외에도 정형외과, 재활의학과를 오가며 내 몸을 관리해야 한다. 많은 병원을 오가며 가장 어려웠던 부분은 의외로 치과였다. 휠체어가 들어갈 수 있는 치과를 찾는 것부터, 진료 의자로 몸을 옮기는 과정의 어려움, 그리고 이동의 제약으로 인해 나는 무려 7년 만에 치과를 방문할 수 있었다. 청년으로서 내 삶을 꾸려가기에도 벅찬데, 이처럼 서로 다른 건물과 진료과를 전전하며 내 몸을 관리하는 일 자체가 또 하나의 고된 일이다.

이러한 의료 사각지대를 해소하기 위해 보건복지부는 ‘장애인 건강주치의 4단계 시범사업’을 추진하며 장애인의 의료 접근성을 단계적으로 확대해왔다. 2024년부터 시행된 4단계 시범사업에서는 기존에 일부 중증 장애인에게 한정되었던 주치의 등록 대상이 모든 등록 장애인으로 확대되었으며, 건강 상태 전반을 지속적으로 관리하는 체계로 제도가 강화되었다. 이는 장애인의 주된 장애 관리뿐 아니라 고혈압·당뇨와 같은 만성질환까지 통합적으로 관리하는 것을 목표로 한다.

특히 주목할 점은 방문진료 서비스의 제도화이다. 시범사업 지침에 따르면, 외출이 어렵거나 욕창 등으로 거동이 제

한된 장애인의 경우 주치의가 연 최대 12회까지 가정을 직접 방문해 진찰과 처방을 제공할 수 있도록 한다. 이는 병원 중심 의료체계에서 소외되기 쉬웠던 중증 지체·척수장애인의 현실을 일정 부분 반영한 변화로 보인다. 더불어 비대면 건강관리 서비스가 병행되면서, 반복적인 병원 방문에 따른 신체적·경제적 부담 역시 완화되고 있다.

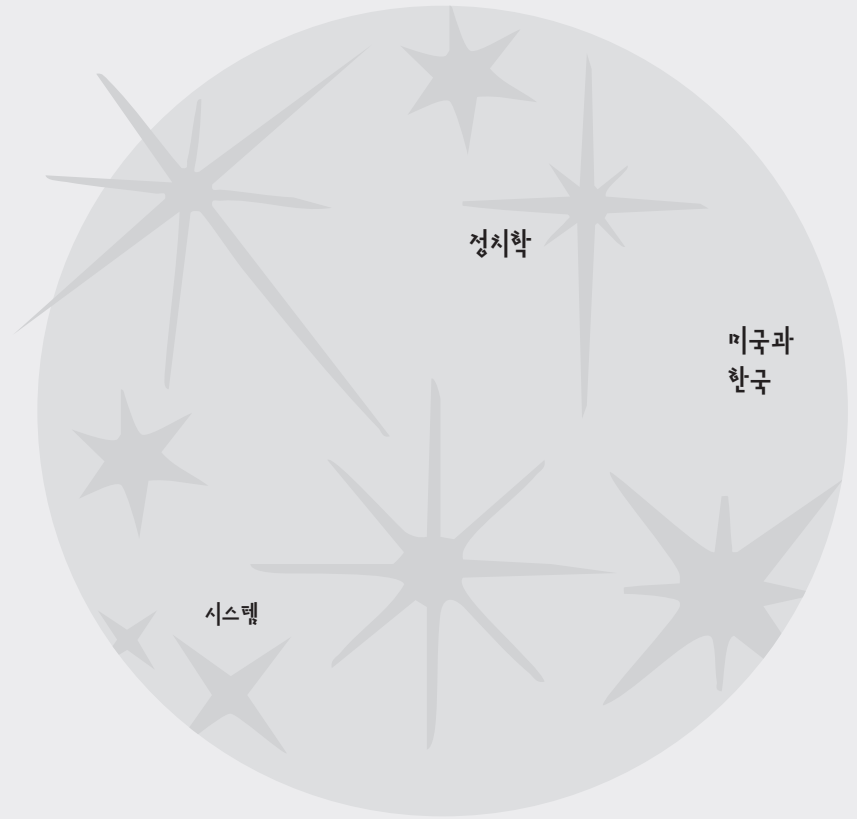
아울러 보건복지부는 장애인의 구강 건강 관리를 위해 ‘장애인 치과 주치의 제도’를 전국적으로 확대 시행하고 있다. 이 제도는 예방 중심의 지속적인 구강 관리 서비스를 제공함으로써, 비급여 항목 부담으로 치과 진료를 미루거나 포기하던 장애인의 의료 접근성을 개선하는 데 목적이 있다. 실제로 일부 지역에서는 치과 주치의 제도를 통해 정기 검진과 예방 진료가 가능해지면서 장애인의 구강 건강 관리 체계가 보다 안정적으로 구축되고 있다는 평가가 나오고 있다.

이러한 정책들은 장애인의 의료 접근성을 한 걸음 더 앞으로 나아가게 만들었다. ‘장애인 건강주치의 제도’를 통해 내 몸의 상태를 지속적으로 이해하고 관리해주는 의료진과 연결될 수 있다는 점은, 여러 진료과를 전전하며 자신의 장애와 상황을 처음부터 끝까지 반복적으로 설명해야 했던 이들에게 큰 안도감을 준다. 특히 방문 진료와 비대면 관리의 확대는 이동 자체가 부담이 될 수 있는 척수장애인의 상황을

제도적으로 고려했다는 점에서 의미 있는 변화다.

그러나 동시에 이러한 제도들이 여전히 완전하지 않다는 점도 분명하다. 건강주치의 제도가 포괄하는 진료 영역과 실제 장애인이 필요로 하는 의료 서비스 사이에는 여전히 간극이 존재한다. 7년 만에 치과 문턱을 넘었던 나의 경험처럼, 치과 주치의 제도가 시행되더라도 이동의 제약과 의료 시설의 물리적 접근성이라는 근본적인 문제가 해소되지 않는다면 정책은 실효성을 잃기 쉽다. 제도가 존재함에도 불구하고 여전히 내가 갈 수 있는 병원이 있는지를 먼저 고민해야 하는 현실은, 의료 접근성이 각자의 상황과 장애 특성에 따라 불평등하게 작용할 수 있음을 보여준다.

그럼에도 불구하고 나는 이 정책들이 장애인 의료의 방향성을 변화시킬 수 있는 출발점이라고 생각한다. 장애인을 단순히 치료의 대상이 아니라, 장기적으로 건강을 계획하고 관리해야 할 존재로 인식하기 시작했다는 점에서 그렇다. 이제 우리는 단순히 제도의 틀에 안주하는 것이 아닌, 그 제도가 장애인의 일상을 어떻게 바꾸고 있는지, 혹은 어디에서 멈춰 서 있는지 당사자의 시선에서 점검해야 한다. 이러한 피드백을 통해 발견된 사각지대와 한계를 하나씩 개선해 나가야 앞으로의 정책의 실효성을 담보할 수 있을 것이다.



서재원

일러두기

서재원 님의 글은 영문으로 작성되었습니다. 저자의 언어와 표현을 그대로 전달하기 위해 영문 원문을 수록하였으며, 독자의 이해를 돕기 위해 국문 번역을 함께 실었습니다.

Before I introduce myself, I hope to provide some context on the book itself. In this book, I seek to explore the realities of living with a disability, particularly through the lens of accessibility and the care systems that exist in everyday life. However, I wish to set firm my purpose. This collection is not meant to simply recount personal experiences; its purpose lies beyond the sentimental sharing of vulnerability. Through my writings, I wish to reflect on how the environments surrounding disability are formed and how they function in practice. My personal (and recent) experience with disability is an invaluable asset to achieving my purpose. I hope that my story will become a solid foundation for the discussion ahead and make it easier to understand the issues that will be explored throughout this book.

My journey with disability began on August 23, 2022 when I dove into shallow water during a lake gathering. It happened in a split second. A second before, I was standing tall at 185cm with a bulky physique. The next, I can only recall being pressed against the lakebed, the sand and mud cocooning my face. Maybe that's why I didn't immediately notice all the strength drain out of my body. Survival instincts kicked in first. I closed my eyes, willing my body to turn. Nothing happened. I could only look down at the murky lakebed. As the darkness grew around me came fear, a dashing realization that I could not breathe. As my lungs begged for air, I could only move my head (I found out that everything underneath my neck was paralyzed). I was short of oxygen. This was going to be the end. Suddenly, fresh air filled my lungs. With a gasp, I looked around. Someone was calling for help. People asked me if I was ok, but I could not respond. I was simply unable to do anything but blink. I could hear them before I saw them, but there wasn't really anything to see but the sky. After the sirens came the ambulances, along with firetrucks, police cars, and even a police boat that was patrolling the waters. As I was lifted into the

ambulance, I couldn't help but think: "All this, for me?"

I don't know if I accurately remember what happened to the following days. I still remember how the medics kept slapping my face as I began to lose consciousness in the ambulance. I can recall the low shrill of the medical cart's wheels before my operation. I remember my friends gathered around me and briefly speaking to my single mom in a country 9000 miles away as I alternated between consciousness and unconsciousness. These memories are ingrained in me, but a certain numbness diminishes their intensity. Maybe it's because my mind was unable to fully accept how my injury would transform my future, uprooting everything that I knew and learned. I finally caught a glimpse of my future when my medical team informed me that I would not be able to walk again. I had a spinal cord injury on the c5-6 cervical level, which resulted in all four of my limbs becoming paralyzed for the rest of my life.

I spent a total of 18 months in the hospital after this update. I had my fair share of stays in the hospital before this time, but they only lasted a couple days. I imagine that will be the case for a good majority of people. This time, I had no fixed date for discharge. The hospital became my address and a tiny cubicle with my name on it became home.

At first, I was angry because I had lost all freedom or control of my life. I lived with a Caregiver who slept on a cot no more than a foot away from my bed. This was all the space we had, since I had five other roommates, all with caregivers. 12 people shared a room no bigger than a principal's office, divided only by curtains. Then I suffered from a wave of tremendous physical and mental strain. Because Covid was still around, going outside was considered somewhat of a treasonous act. Often I lay still in my bed, looking outside at the continuous bustling of able-bodied people, all going different directions with firm purpose. I thought to myself: "will my life ever have purpose again?"

As weeks became months and months piled up into years, I began to realise that unique opportunities still existed for disabled individuals. As someone with a disability, I found it easier to console those who experienced loss or pain. Conversations that once felt distant became more natural. Living with disability required me to confront vulnerability directly, and in doing so, I became more attentive to the struggles that others often carry quietly.

This shift did not erase the difficulties I faced, nor did it transform hardship into something desirable. Instead, it changed my understanding of growth and responsibility.

I began to see that disability does not exist in isolation. It interacts with classrooms, hospitals, workplaces, and public spaces. Returning to school as a transfer student made this awareness more applicable and tangible. I faced moments of accommodation and moments of friction; each experience revealed how much of a disabled person's independence depends on systems that function in the background. Even something as harmless as a closed door could be the difference in access for wheelchair users. I found myself asking questions I had never asked before: How does the government create accessible infrastructure in its territory? How are support systems funded? Why is change conditional?

These questions gradually influenced my academic interests. Studying political science became a way to better understand the institutions and policies that influence everyday life for people with disabilities. I do not claim to have all the answers, and the future is still unclear. Yet I am learning to apply my experiences within broader conversations about disability rights and health equity. My hope is to continue exploring work in law or policy that helps me understand the disabled individual and ultimately brings newfound hope into a life that has only seen limits.

The pieces that follow reflect that ongoing process.

They stem from a desire to think carefully about how care, access, and social barriers are constructed. If there is a commitment that runs through them, it is this: that disability should not limit a person's place in society, and that the systems we build should reflect that belief.

저자의 말

이 책에서 저는 장애와 함께 살아가는 삶 속에서 마주한 돌봄, 접근성, 그리고 사회적 제도에 대해 이야기하고자 합니다. 이 글들은 단순한 개인 경험을 나열하기 위한 것이 아니라, 장애를 둘러싼 환경이 어떻게 만들어지고 작동하는지를 함께 살펴보기 위한 기록입니다. 그렇기 때문에, 앞으로 이어질 이야기들을 이해하기 위해서는 먼저 제 삶에 어떤 변화가 있었는지를 말씀드리는 것이 필요하다고 생각했습니다. 제 개인적인 경험은 이후에 다룰 주제들이 어떤 배경에서 비롯되었는지를 보여주는 출발점이 될 것입니다. 이 이야기가 앞으로 이어질 논의의 맥락을 이해하는 데 작은 길잡이가 되기를 바랍니다.



장애와 함께하게 된 제 삶은 2022년 8월 23일, 지인들과 호수로 놀러 갔다가 얕은 물에 다이빙을 하면서 시작되었습니다. 모든 건 순식간이었습니다. 불과 1초 전만 해도 저는 185센티미터의 건장한 체격을 가진 청년이었습니다. 하지만 다음 순간, 저는 호수 바닥에 짓눌린 채 모래와 진흙에 얼굴이 파묻혀 있던 것만 기억합니다. 어쩌면 그래서 온몸의 힘이 빠져나가는 것을 곧바로 알아차리지 못했는지도 모릅니다.

가장 먼저 작동한 건 생존 본능이었습니다. 눈을 질끈 감고 어떻게든 몸을 뒤집으려 애썼지만, 몸은 꿈쩍도 하지 않았습니다. 저는 그저 탁한 호수 바닥을 내려다볼 수밖에 없었습니다. 주변이 어두워지면서 두려움이 밀려왔고, 숨을 쉴 수 없다는 사실이 끔찍하게 다가왔습니다. 폐가 산소를 갈구하는 와중에도 제가 움직일 수 있는 건 오직 고개뿐이었습니다(나중에는 목 아래가 전부 마비되었다는 것을 알게 되었습니다). 숨이 막혀왔고, '이대로 끝나는구나' 싶었습니다.

그때 갑자기 폐 안으로 신선한 공기가 밀려 들어왔습니다. 숨을 헐떡이며 주위를 둘러보니 누군가 구조를 요청하고 있었습니다. 사람들은 제게 팬츠냐고 물었지만 아무 대답도 할 수 없었습니다. 그저 눈을 깜빡이는 것 외에는 아무것도 할 수 없었으니까요. 시야에 사람들의 모습이 들어오기 전 목 소리가 먼저 들렸지만, 사실 하늘 말고는 볼 수 있는 게 없었습니다. 사이렌 소리에 이어 구급차, 소방차, 경찰차, 심지어 순찰 중이던 경찰정까지 도착했습니다. 구급차에 실려가며 저는 이런 생각이 들었습니다. “이 모든 상황이 다 나 하나 때문이라니.”

그 후 며칠 동안의 일을 제가 제대로 기억하고 있는지는 모르겠습니다. 구급차 안에서 의식을 잃어가자 구급대원들이 제 뺨을 계속 때리던 감각은 지금도 남아있습니다. 수술 전 의료용 카트 바퀴에서 나던 마지막하고 날카로운 마찰음도 떠오릅니다. 의식이 오락가락하는 와중에 친구들이 제 주변에 모여 약 14,000킬로미터 밖 타국에 계신 어머니와 짧게 통화하던 장면도 기억납니다. 이 기억들은 제 안에 깊이 새겨져있지만, 일종의 무감각으로 인해 그 강렬함이 흐릿해졌습니다. 아마도 이 사고가 제가 알던 모든 세상을 무너뜨리고 제 미래를 어떻게 뒤바꿔놓을지, 당시의 제 마음이 온전히 받아들이기 버거웠기 때문일 겁니다. 의료진으로부터 다시는 걸을 수 없을 것이라는 말을 들었을 때, 저는 비로소 제게 닥친 미래를 실감할 수 있었습니다. 저는 경추 5~6번 척수 손상으로 남은 평생 사지가 마비된 채 살아야 하는 판정을 받았습니다.

그 소식을 들은 후, 저는 병원에서 18개월을 보냈습니다. 이전에도 입원한 적은 몇 번 있었지만 길어야 며칠이었습니다. 대부분의 사람들도 저와 비슷하겠지요. 하지만 이번에는 퇴원 날짜가 정해져있지 않았습니다. 병원이 제 주소지가 되었고, 제 이름표가 붙은 작은 병상 칸막이 안이 제 집이 되었습니다. 처음에는 제 삶에 대한 모든 통제권과 자유를 잃었다는 사실에 화가 났습니다. 저는 제 침대에서 약 30센티미터도 채 떨어지지 않은 간이침대에서 주무시는 간병인과 함께 생활했습니다. 저를 포함해 총 여섯 명의 환자

가 모두 간병인과 함께 있었으니, 우리에게 허락된 공간은 딱 그뿐이었습니다. 교장실만 한 방 하나를 커튼으로 나눈 채 열두 명이 함께 쓴 것입니다.

이후 엄청난 육체적, 정신적 고통이 파도처럼 밀려왔습니다. 아직 코로나19가 유행하던 시기라 밖으로 나가는 것은 금기나 다름없었습니다. 저는 종종 침대에 가만히 누워, 저마다 분명한 목적지를 향해 바쁘게 걷는 비장애인들의 모습을 창밖으로 내다보았습니다. 속으로 생각했습니다. “내 삶에 다시 목적이 생길 수 있을까?”

몇 주가 몇 달이 되고, 몇 달이 쌓여 몇 년이 되면서, 저는 장애를 가진 사람에게도 여전히 특별한 기회가 있다는 것을 깨닫기 시작했습니다. 장애인인 된 저는 상실이나 고통을 겪은 이들을 위로하는 일에 훨씬 익숙해졌습니다. 한때는 거리감이 느껴졌던 무거운 대화들이 이제는 자연스러워졌습니다. 장애와 함께 살아가는 삶은 제 자신의 취약함을 정면으로 마주하도록 요구했고, 그 과정에서 저는 타인이 남몰래 짊어진 어려움에 한층 더 세심하게 귀 기울이게 되었습니다.

이러한 변화가 제가 마주한 현실적인 어려움들을 없애주지는 못했습니다. 고난을 뭔가 바람직한 것으로 포장해주지도 않았습니다. 대신, ‘성장’과 ‘책임’이라는 단어의 의미를 새롭게 이해하게 해주었습니다. 저는 장애가 개인의 문제로만 고립되어 있지 않다는 사실을 깨닫기 시작했습니다. 장애는 교실, 병원, 직장, 그리고 공공장소 등 사회 곳곳과 맞물려있습니다. 편입생으로서 학교에 돌아간 일은 이런 사실을 훨씬 더 뼈저리게 느끼게 해주었습니다. 저는 편의를 제공받는 순간과 장벽에 부딪히는 순간을 모두 겪었고, 각각의 경험은 장애인의 자립이 보이지 않는 곳에서 작동하는 시스템에 얼마나 크게 기대고 있는지를 여실히 보여주었습니다. 닫혀 있는 문처럼 아무렇지 않아 보이는 사소한 것조차 휠체어 사용자에게는 접근 자체를 가로막는 결정적인 차이가 되었습니다. 저는 살면서 단 한 번도 해본 적 없는 질문들을 제 자신에게 던지고 있었습니다. ‘정부는 사회 인프라의 접근성을 어떻게 보장하는가?’, ‘지원 제도의 예산은 어떻게 마련되는가?’, ‘어째서 변화에

는 늘 조건이 붙는가?’

이 질문들은 자연스레 제 학문적 관심사로 이어졌습니다. 정치학을 공부하는 것은 장애인의 일상에 영향을 미치는 제도와 정책을 더 깊이 이해하는 수단이 되었습니다. 제가 이 모든 질문에 대한 해답을 가지고 있다는 뜻은 아닙니다. 미래는 여전히 불투명합니다. 그러나 저는 제 경험을 장애인 인권과 건강 불평등이라는 더 넓은 사회적 담론과 연결하는 방법을 배워가고 있습니다. 제 바램은 장애인을 깊이 있게 이해하는 데 기여하는 법이나 정책 분야를 계속해서 탐구해나가는 것입니다. 이를 통해, 한계로 가득 차 보였던 삶에 마침내 새로운 희망을 불어넣고 싶습니다.

앞으로 이어질 글들은 제가 지금도 겪고 있는 이 치열한 고민의 과정을 담고 있습니다. 돌봄, 접근성, 그리고 사회적 장벽이 어떻게 만들어지는지 깊이 들여다보고자 하는 열망에서 출발한 글들입니다. 이 다음의 글들을 관통하는 단 하나의 바램이 있다면 “장애가 사회 속에서 한 사람의 자리를 제한해서는 안 된다”는 것입니다. 우리가 만들어갈 세상이 그 바램을 온전히 담아낼 수 있으면 좋겠습니다.

The right to health and access to medical care for individuals with disabilities

The right to health for individuals with disabilities remains an unresolved topic for many states. With democracy gaining popularity among developed countries, preserving disability rights carries paramount importance in many perspectives for an ideal society. Contrary to popular belief that being healthy is only a physical matter, the concept of health is multidimensional. The World Health Organization (WHO) defines the right to health as a “preservation of an individual’s state of physical, mental, and social well-being”. For the disabled, WHO’s definition suggests that disability itself cannot hinder anyone from exercising their right to health. However, governments should realize that ensuring the right to health for disabled individuals requires a deliberate consideration of physical health, accessible education, and

personalized rehabilitation.

Maintaining physical health means that each individual is granted equal access to healthcare barring discrimination of race, sex, or medical conditions including disability. While this definition makes logical sense, the true test is whether healthcare systems reflect them in practice. For disabled individuals, continuous rehabilitation and early intervention are crucial to building an accessible healthcare system. My own experience after injury revealed how far back the system is from meeting these principles. When I first experienced quadriplegia through a diving accident in 2022, I was completely broken. Unable to cope or fully process what had happened, I receded into a state of utter defeat. Over time, I learned how to be responsible for my physical health, but only after enduring a severe bedsore, denial from inaccessible hospitals, and months lying still in a hospital bed. While the world is working towards more accessible healthcare, healthcare systems are still incapable of guiding patients to a healthy state. To ensure health rights for the disabled, systems should adopt an approach that provides patients helpful medical information and rehabilitation from the start.

Health is also greatly influenced by consistent access to education because it fosters independence. According to

the UN convention on the rights of persons with disabilities (CRPD), personalized support for education should be uniquely suited to each disabled individual's needs. The accommodations system at the University of Illinois is an ideal example of this principle in practice. Established in the 1800s, the university's old buildings and infrastructure contained numerous barriers for wheelchair users. However, students were not afraid to speak up, and the university listened. When I arrived at the Urbana-Champaign campus as a student, I immediately noticed that there were buttons for automatic doors, specialized bathrooms, and accessible ramps for nearly every building on campus. The buildings resembled an intentional blend of historical architecture and clever mechanisms, removing the limitations of disability while preserving tradition.

Furthermore, the Department of Disabilities and Educational Resources (DRES) was proactive in providing students with fitting disability accommodations. During my time there, I worked with a disability advisor on delivering wheelchair accessible desks where my classes met, scheduling workout sessions at the DRES gym for wheelchairs, and even converting paperback books to electronic resources. DRES also offered scholarships specifically applicable to students

with disabilities such as spinal cord injuries, muscle diseases, and more. Overall, the college successfully retained its values of inclusion and equality through a personalized system for providing accessibility.

Regrettably, places such as the University of Illinois are exceptionally rare. The disability support system in Korean higher education reflects this reality. Although Disabled student centers exist in numerous Korean universities, some of them are lacking in resources and employ inexperienced staff. Failure to adequately accommodate a student's unique disability puts their health at risk, and can become a barrier to the student's opportunity for education. In order to grant health rights for disabled students in Korea, educational institutions should actively back disabled student centers and hire trained specialists with ample experience working with disabled individuals.

Beyond healthcare and education, the right to health extends to rehabilitation – a lifelong process that determines quality of life after injury. Following this logic, the Korean style SCI rehabilitation model (proposed by Mr. Lee Chan-Woo, policy chair of Korean SCI association) emphasizes the acceptance of disability for disabled individuals and their families as one of the key factors of the rehabilitation pro-

cess. I could not agree more. It took me 30 long months to accept my disability as a quadriplegic. Even when I had entered a medically stable state, I was emotionally discouraged and afraid. I dreaded socializing and became embarrassed of showing myself because driving a motorized wheelchair signaled vulnerability that I had never experienced before. When I needed assistance with something as simple as tying my shoelaces or opening a door, I failed to ask strangers for help from fear of overstepping.

Disability erodes self-confidence and amplifies a painful sense of loss. To counter the negative effects of disability, rehabilitation should focus on reminding individuals that they are still the valuable pieces of a puzzle that is society – encouraging the identification of disability as a character trait, rather than a separation from normality.

Reflecting on my experiences across these three pillars – healthcare, education, and rehabilitation – reveals how much progress still remains. Despite the challenges that exist, I have learned that there is still hope for disabled individuals. This time of struggle has allowed me to gain a newfound appreciation for those I love and the precious gift that I wake up to every day called life. When I was first injured, I used to believe that gaining disability meant losing everything; I was

terribly mistaken. Gaining disability allowed me to reinvent my identity and recognize value in the things that I thought were granted. Although my accident took away my physical mobility, it could never take away my laughter at my friends' hilarious jokes and the fuzzy warmth of the sun of my skin on a beautiful Sunday evening in August. In the end, disability is a trait, not a weakness. I will always choose to make the best of this trait with all of my effort, because that is what I was given.

장애인의 건강권은 여전히 많은 국가에서 해결되지 않은 과제로 남아 있습니다. 선진국을 중심으로 민주주의가 확산되면서, 이상적인 사회를 만들기 위해 장애인의 권리를 보장하는 일은 여러 측면에서 매우 중요해졌습니다. 우리는 흔히 건강을 단지 신체적인 문제라고 생각하기 쉽지만, 실제로 건강이라는 개념은 그보다 더 넓고 복잡적입니다. 세계보건기구(WHO)는 건강권을 “개인이 신체적, 정신적, 사회적으로 건강한 상태를 유지할 권리”로 정의합니다. 이 정의에 따르면, 장애 그 자체가 건강권을 누리는 데 걸림돌이 되어서는 안 됩니다. 신체적 건강을 유지한다는 것은 인종, 성별, 혹은 장애를 포함한 건강 상태와 상관없이 모든 사람이 차별 없이 의료 서비스에 동등하게 접근할 수 있음을 의미합니다. 논리적으로는 말이 되지만, 중요한 것은 실제 의료 시스템이 이런 원칙을 현실에서 얼마나 구현하고 있는가 하는 점입니다. 안타깝게도 사고 이후 제가 경험한 현실은 장애인에게 지속적인 재활과 조기 개입이 실현되지 않았습니

다. 2022년 다이빙 사고로 사지마비를 처음 겪었을 때, 저는 완전히 무너져 내렸습니다. 제게 일어난 일을 받아들이거나 제대로 이해하지 못한 채 깊은 패배감에 빠져들었습니다. 시간이 흐르며 제 신체적 건강을 스스로 책임지는 법을 배우긴 했지만, 그것은 심각한 욕창을 끔찍하게 견뎌내고, 휠체어 접근이 안 되는 병원들로부터 입원을 거절당하고, 병상에 가만히 누워 몇 달을 보낸 뒤에야 비로소 얻은 결과였습니다. 세상은 더 접근성 높은 의료 환경을 향해 나아가고 있다지만, 여전히 많은 의료 시스템은 환자들을 건강한 상태로 이끌기에 부족하다는 것을 여실히 느꼈습니다. 장애인의 건강권을 보장하려면, 환자들에게 처음부터 유용한 의료 정보와 재활 서비스를 제공하는 방향으로 시스템의 접근 방식이 바뀌어야 합니다. 예방적 교육과 그에 따른 시스템의 변화가 없으면 장애인의 평등한 건강권은 보장되지 못할

것입니다.

사람이 건강하게 살아가기 위해서는, 교육을 꾸준히 받을 수 있는 환경도 중요합니다. 교육이 자립을 돕기 때문입니다. 유엔 장애인권리협약(UN CRPD)에 따르면, 교육을 위한 맞춤형 지원은 각 장애인의 고유한 필요에 맞게 이루어져야 합니다. 제가 다녔던 일리노이 대학교(University of Illinois)의 편의 지원 시스템은 이 원칙이 현실에서 구현된 이상적인 사례입니다. 1800년대에 지어진 이 대학의 낡은 건물과 인프라에는 휠체어 사용자를 가로막는 장벽이 수없이 많았습니다. 하지만 학생들은 목소리를 내는 것을 두려워하지 않았고, 대학은 그 목소리에 귀를 기울였습니다.

어바나-샴페인(Urbana-Champaign) 캠퍼스에 학생으로 처음 발을 디뎠을 때, 저는 캠퍼스 내 거의 모든 건물에 자동문 버튼, 장애인 전용 화장실, 접근 가능한 경사로가 설치되어 있다는 사실을 곧바로 알아차렸습니다. 건물들은 마치 역사적인 건축물과 영리한 시스템이 의도적으로 조화를 이룬 듯했고, 전통을 보존하면서도 장애가 주는 한계는 영리하게 허물어내고 있었습니다.

나아가, 대학의 장애 및 교육 자원 부서(DRES)는 학생들에게 알맞은 편의를 제공하는 데 매우 주도적이었습니다. 그곳에 있는 동안 저는 장애 지원 담당자와 논의하여 제가 수업을 듣는 강의실에 휠체어 접근이 가능한 책상을 배치하고, DRES 체육관에서 휠체어 사용자를 위한 운동 시간을 예약하고, 심지어 종이책을 전자 자료로 변환하는 지원까지 받았습니다. DRES는 척수 손상, 근육 질환 등 장애를 가진 학생들에게 특별히 적용되는 장학금도 제공했습니다. 전반적으로 이 대학은 접근성 제공을 위한 맞춤형 시스템을 통해 포용과 평등이라는 가치를 훌륭하게 지켜내고 있었습니다.

안타깝게도 일리노이 대학교 같은 곳은 대단히 드뭅니다. 한국 고등교육 기관의 장애 학생 지원 시스템이 이러한 현실을 잘 보여줍니다. 한국의 많은 대학에 장애학생지원센터가 존재하지만, 상당수는 예산과 자원이 부족하

고 경험이 없는 직원을 배치하고 있습니다. 학생 고유의 장애 특성을 적절히 배려하지 못하는 것은 그들의 건강을 위협하며, 나아가 교육의 기회를 가로막는 장벽이 될 수 있습니다. 한국 장애 학생들의 건강권을 보장하기 위해, 교육 기관은 장애학생지원센터를 적극적으로 지원하고 장애인과 함께 일한 경험이 풍부한 전문 인력을 고용해야 합니다.

의료와 교육을 넘어, 건강권은 재활의 영역으로 확장됩니다. 재활은 부상 후 삶의 질을 결정짓는 평생의 과정이기 때문입니다. 이러한 맥락에서 한국척수장애인협회 이찬우 정책위원장이 제안한 ‘한국형 척수장애인 재활 모델’은 장애 당사자와 가족이 장애를 수용하는 것을 재활 과정의 핵심 요소 중 하나로 강조합니다. 저는 이 의견에 전적으로 공감합니다. 제가 사지마비라는 장애를 온전히 받아들이는 데에는 무려 30개월이라는 긴 시간이 걸렸습니다. 의학적으로 안정을 찾은 후에도 저는 감정적으로 몹시 좌절했고 두려웠습니다. 사람들과 어울리는 것이 두려웠고, 제 모습을 드러내는 것이 부끄러웠습니다. 전동 휠체어를 타고 다닌다는 것은 제가 한 번도 겪어보지 못한 ‘취약함’을 세상에 알리는 신호 같았기 때문입니다. 신발 끈을 묶거나 문을 여는 것처럼 아주 사소한 일에 도움이 필요할 때조차, 저는 혹은 나 선을 넘는 것일까 두려워 낯선 이들에게 도움을 청하지 못했습니다.

장애는 자신감을 갉아먹고 고통스러운 상실감을 증폭시킵니다. 이러한 장애의 부정적인 영향에 맞서기 위해, 재활은 당사자에게 ‘당신은 여전히 이 사회라는 퍼즐의 소중한 한 조각’이라는 사실을 끊임없이 일깨워주는 데 집중해야 합니다. 즉, 장애를 정상성으로부터 동떨어진 무언가가 아니라, 개인의 특성으로 받아들이 수 있도록 독려해야 합니다.

의료, 교육, 재활이라는 이 세 가지 기둥에 비추어 제 경험을 돌아보면, 우리가 앞으로 나아가야 할 길이 아직 멀다는 것을 깨닫게 됩니다. 현실의 여러 난관에도 불구하고, 저는 장애를 가진 이들에게 여전히 희망이 존재한다는 사실을 배웠습니다. 이 치열했던 시간은 제가 사랑하는 사람들과,

매일 아침 눈을 뜰 때마다 주어지는 삶이라는 귀중한 선물에 대해 새로운 감사함을 느끼게 해주었습니다. 처음 다쳤을 때 저는 장애를 얻는 것이 곧 모든 것을 잃는 것이라고 믿었습니다. 하지만 그것은 엄청난 착각이었습니다. 장애를 얻은 덕분에 저는 제 정체성을 새롭게 정립할 수 있었고, 당연하게 여겼던 것들의 진정한 가치를 깨달을 수 있었습니다. 사고가 제 신체의 움직임을 앗아갔을지언정, 친구들의 실없는 농담에 터뜨리는 웃음이나 8월의 어느 아름다운 일요일 저녁 피부에 닿던 따스한 햇살의 온기마저 빼앗아갈 수는 없었습니다.

결국, 장애는 하나의 특성일 뿐 약점이 아닙니다. 저는 제게 주어진 이 특성을 온 힘을 다해 최대한 긍정적으로 가꿔나가는 길을 언제나 선택할 것입니다. 그것이 바로 제게 주어진 삶의 몫이기 때문입니다.

Accessibility in higher education

If the previous piece was a blend of my personal thoughts mixed with my experiences, this piece is a culmination of my academic interests in the disability policy realm. You'll find that this may be a tough read – it is an academic-style paper after all. However, I hope that this paper will give you an insight on the scope of disability policy today and provide a broader picture of progress with accessibility.



“Know me for my abilities, not my disability,” disability advocate Robert Hensel once said. Applying this principle holds extreme importance in higher education, where opportunity should depend on talent, not physical or psycho-

logical attributes. Half a century has passed since section 504 of the Rehabilitation Act passed Congress. This policy prohibited disability-based discrimination of any kind in federally funded programs (ADA, 2024). The Americans with Disabilities Act in 1990 expanded protections against disability discrimination across public and private entities. In the education sector, these policies required all postsecondary institutions to provide accommodations for students with documented disabilities. Yet these policies have fallen short of their expected outcome in higher education. While they established a legal floor for accessibility as a whole, they do not guarantee equal educational participation in practice.

Despite our country's policies towards improving accessibility, many colleges and universities stop at basic legal compliance, leaving complex needs unmet. This problem is often overlooked because institutions comply on paper, which masks the realistic challenges of accommodating unique needs. In 2025, the Southern New Hampshire University identified "inconsistent application of accommodations" as a recurring issue across colleges (SNHU, 2025). This issue implies that while some may thrive from typical accommodations, numerous others still face major barriers daily. For individuals with high support needs, even short in-

terruptions in care may lead to life-threatening consequences. Without addressing these conditions, colleges discourage students with disabilities from full participation in higher education.

To understand why inequality persists, we must examine its underlying causes. Several major factors contribute to these barriers. The first is a lack of resources. Student disability centers often fail at providing costly modifications such as installing ceiling lifts or automatic doors for wheelchair users. Without designated funding, these centers simply cannot take action, even when they are absolutely necessary to an individual's daily lifestyle. Another cause is compliance gaps. While existing policies set broad standards, interpretation of these standards widely varies across institutions. Accessibility management is often complaint-driven, not proactively managed, which results in a perfunctory implementation of accessibility (U.S. Government Accountability Office, 2011). Finally, disability resource centers are often short-staffed. In many cases, one disability specialist oversees hundreds of students with different disabilities, diminishing need-based care and undermining productivity.

Ultimately, ensuring accessibility in higher education is misunderstood for basic compliance and is critically un-

der-resourced. Colleges appear to succeed in complying with existing policy guidelines but often fail to create inclusive and secure environments for disabled students in reality. If this problem continues, students with disabilities may be discouraged from enrolling or persisting in higher education. Risk also persists for enrolled disabled students experiencing life-threatening situations when essential barrier-free measures are delayed or denied. It is through solving problems like these that our society can evolve into one that recognizes individuals by their abilities, not their disabilities.

References

- ADA.gov. (2024). A guide to disability rights laws. U.S. Department of Justice. <https://www.ada.gov/resources/disability-rights-guide/>
- Hensel, R. M. (n.d.). Know me for my abilities, not my disability [Quote]. TeamBuilding. <https://teambuilding.com/blog/disability-awareness-quotes>
- Southern New Hampshire University. (2022). Improving accessibility in higher education. <https://www.snhu.edu/about-us/newsroom/briefs/chepp-improving-accessibility-in-higher-ed>
- U.S. Government Accountability Office. (2011). Higher education and disability: Improved federal enforcement needed (GAO-12-40). <https://www.gao.gov/products/gao-12-40>
- Zimmerman, J. (2017, March 13). From accommodation to accessibility: Creating a culture of inclusivity. EDUCAUSE Review. <https://er.educause.edu/articles/2017/3/from-accommodation-to-accessibility-creating-a-culture-of-inclusivity>

앞선 글이 제 개인적인 경험과 생각들을 엮어낸 것이었다면, 이번 글은 장애 정책 분야를 향한 제 학문적 관심이 집약된 결과물입니다. 학술 논문의 형태를 띠고 있어 읽기에 다소 딱딱하게 느껴지실 수도 있습니다. 하지만 이 글을 통해 독자 여러분이 오늘날 장애 정책이 아우르는 범위를 깊이 있게 이해하고, 접근성을 향해 우리 사회가 나아가는 과정을 보다 거시적인 시각으로 바라보실 수 있기를 바랍니다.



“내 장애가 아닌 내 능력을 봐주세요.” 장애인 인권 운동가인 로버트 헨셀(Robert Hensel)은 이렇게 말했다. 이 원칙을 적용하는 것은 고등교육에서 지극히 중요하다. 교육의 기회는 신체적, 심리적 특성이 아니라 온전히 개인의 재능에 따라 주어져야 하기 때문이다.

미국에서 재활법 504조(Section 504 of the Rehabilitation Act)가 의회를 통과한 지 반세기가 지났다. 이 정책은 연방 정부의 자금 지원을 받는 모든 프로그램에서 장애를 이유로 한 어떠한 형태의 차별도 금지했다(ADA, 2024). 이어 1990년에 제정된 미국 장애인법(ADA)은 공공 및 민간 부문 전반으로 장애인 차별 금지 보호 조치를 확대했다. 교육 분야에서도 이러한 정책들에 따라 모든 고등교육 기관은 장애가 입증된 학생들에게 알맞은 편의를 제공할 의무를 갖게 되었다. 그러나 고등교육 현장에서 이 정책들은 애초에 기대했던 성과에 미치지 못하고 있다. 접근성을 위한 법적 최소한의 기준을 마련하는 데는 성공했을지 몰라도, 현실에서 동등한 교육 참여를 보장해 주지는 못하고 있기 때문이다.

접근성을 개선하기 위한 국가적 차원의 정책들에도 불구하고, 오늘날 많은 대학들은 기본적인 법적 요건을 준수하는 선에서 멈춰 섰고, 학생들

의 복합적인 필요는 여전히 충족되지 못한 채 방치되어 있다. 이 문제는 종종 간과되곤 하는데, 대학들이 서류상으로는 규정을 잘 따르고 있기 때문에 학생들 각자의 고유한 필요를 지원하는 과정에서 발생하는 현실적인 어려움이 그 이면에 가려지기 때문이다. 2025년, 서던 뉴햄프셔 대학교(Southern New Hampshire University)는 여러 대학에서 반복적으로 나타나는 문제로 편의 제공의 일관성 없는 적용을 지목했다(SNHU, 2025). 이는 일반적인 편의 제공만으로도 충분히 도움을 받는 학생들이 있는 반면, 수많은 다른 학생들은 여전히 매일 거대한 장벽에 부딪히고 있음을 의미한다. 특히 집중적인 지원이 필요한 장애인의 경우, 아주 짧은 돌봄의 공백조차 생명을 위협하는 끔찍한 결과로 이어질 수 있다. 이러한 조건들을 해결하지 않는 한, 대학은 결국 장애 학생들이 고등교육에 온전히 참여할 의지를 꺾는 셈이 된다.

이러한 불평등이 지속되는 이유를 이해하려면 그 근본적인 원인을 들여다보아야 한다. 장애 학생들을 가로막는 장벽에는 몇 가지 주요한 요인들이 작용한다.

첫 번째는 자원의 부족이다. 장애학생지원센터는 휠체어 사용자를 위한 천장 리프트나 자동문 설치처럼 비용이 많이 드는 시설 개선을 제공하지 못하는 경우가 많다. 장애 학생의 일상생활에 절대적으로 필요한 조치임에도 불구하고, 지정된 예산이 없으면 센터 입장에서는 그저 손을 놓을 수밖에 없다.

두 번째 원인은 규정 준수의 허점이다. 기존 정책들이 포괄적인 기준을 제시하고는 있지만, 그 기준을 어떻게 해석할 것인지는 대학마다 천차만별이다. 접근성 관리는 선제적으로 이루어지기보다 민원이 들어와야만 처리되는 경우가 많으며, 이는 결국 형식적이고 피상적인 접근성 개선으로 이어진다(U.S. Government Accountability Office, 2011).

마지막으로, 장애학생지원센터의 인력 부족 문제이다. 장애 지원 전문가 한 명이 각기 다른 장애를 가진 수백 명의 학생을 관리하는 경우가 허다

하며, 이는 개인의 필요에 맞춘 세심한 지원을 가로막고 업무의 효율성을 크게 떨어뜨린다.

결국, 고등교육에서 접근성을 보장한다는 것은 단순히 기본적인 법적 요건을 채우는 것으로 오해받고 있으며, 이를 뒷받침할 자원마저 턱없이 부족한 실정이다. 겉보기에는 대학들이 기존의 정책 지침을 훌륭하게 준수하는 것처럼 보일지 몰라도, 현실에서는 장애 학생들을 위한 포용적이고 안전한 환경을 조성하는 데 실패하는 경우가 많다. 이 문제가 지속된다면, 장애 학생들은 고등교육의 문을 두드리거나 학업을 이어나갈 용기를 잃게 될지도 모른다. 이미 대학에 다니고 있는 장애 학생들 역시 필수적인 무장애 조치가 지연되거나 거부될 때마다 생명을 위협받는 위험천만한 상황에 놓이게 된다.

이처럼 현실에 존재하는 문제들을 하나씩 해결해나갈 때, 비로소 우리 사회는 개인을 장애가 아닌 능력으로 바라보고 인정하는 사회로 한 발자국 나아갈 수 있을 것이다.

참고문헌

ADA.gov. (2024). A guide to disability rights laws. U.S. Department of Justice. <https://www.ada.gov/resources/disability-rights-guide/>

Hensel, R. M. (n.d.). Know me for my abilities, not my disability [Quote]. TeamBuilding. <https://teambuilding.com/blog/disability-awareness-quotes>

Southern New Hampshire University. (2022). Improving accessibility in higher education. <https://www.snhu.edu/about-us/newsroom/briefs/chepp-improving-accessibility-in-higher-ed>

U.S. Government Accountability Office. (2011). Higher education and disability: Improved federal enforcement needed (GAO-12-40). <https://www.gao.gov/products/gao-12-40>

Zimmerman, J. (2017, March 13). From accommodation to accessibility: Creating a culture of inclusivity. EDUCAUSE Review. <https://er.educause.edu/articles/2017/3/from-accommodation-to-accessibility-creating-a-culture-of-inclusivity>

#1 모임의 시작

지역장애인보건의료센터에서는 질병이나 손상으로 인해 급성기 치료와 회복기 재활치료를 마치고 자택으로 돌아가는 장애인 혹은 예비 장애인이 지역에 정착할 수 있도록 필요한 지역 자원을 연계하는 일을 합니다.

그중 한 병원에서 경기도 용인시로 퇴원하는 청년 장애인의 집을 방문한 것이 이 모임의 시작점이었습니다. 저희는 두 청년의 가정으로 방문해서 건강 상태 및 필요한 가정 내 재활 운동을 알려드렸고 어디에서 생활하든지 건강 상담을 할 수 있도록 관계를 맺어 이 분들에게 급한 상황이 생겼을 때 의료적 자원을 연결해드렸습니다. 이때 만난 두 분이 바로 재원님과 연우님입니다.

그리고 센터에서는 장애인의 재활 운동 및 체육 활동을

운영하였습니다. 2025년 서울대학교 체육교육과에서 운영하는 ‘인클루집’과의 협력으로 ‘함께해요! 건강동행! 하모니 핏’이라는 프로그램을 진행했는데요. 이곳에서 전신마비 척수장애인인 유원님과 선천성 척수병증으로 휠체어를 타는 지혜님을 만났습니다. 이렇게 네 청년과의 만남을 계기로 ‘영척수특과원’ 모임이 시작되었습니다.

#2 모임의 방식과 내용

장애인의 건강권은 유엔 장애인권리협약(UN CRPD)에 기반을 두고 있습니다. 우리나라에서는 장애인의 건강을 개인의 질병 문제가 아닌 국가가 보장해야 할 기본권으로 정의하며, 2017년 「장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 법률(장애인건강권법)」이 시행되었습니다.

우리는 장애인의 삶에서 중요한 부분을 차지하는 건강의 문제를 청년 자신의 입장에서 생각해보기로 했습니다. 총 네 가지 주제로 각자의 경험과 생각을 나누었습니다. 모임 후에는 생각을 한 번 더 사유하고 정리하여 에세이를 썼습니다. 이렇게 쓴 글을 모아 척수장애를 가진 동시대 청년들의 목소리가 담긴 책자를 만드는 것이 저희의 목표였지요.

첫 번째 주제는 ‘장애인의 건강권’, 두번째 주제는 ‘장애인의 돌봄’, 세번째는 ‘장애인의 건강 관리’, 마지막 주제는

‘청년 장애인이 제안하는 정책 방향’이었습니다. 아직 본격적으로 사회생활을 시작하지 않은 청년들이지만, 이들이 겪은 물리적, 심리적, 통합적 어려움들은 그리 간단한 내용들이 아니었습니다. 건강과 돌봄과 환경의 문제들과 미래에 대한 고민들이 연결되어있었고, 동시대를 살아가는 청년들이 갖는 고민과 장애인으로 이미 경험한 장벽들에 대한 경험이 쏟아져 나왔습니다.

#3 느낀 점

네 명의 청년은 각각 다른 고민과 어려움이 있었습니다. 공통적으로는 환경에 대한 장벽으로, 휠체어를 사용하는 장애인들이 대중교통을 이용할 때 비장애인은 생각해본 적 없는 차별과 어려움들, 학교생활에서 도움 없이는 학업과 동아리 활동에 참여하기 어려운 경우들이 있었습니다.

한편, 청년들은 자신들이 겪는 문제를 적극적으로 해결하고자 하는 의지와 노력들이 있었는데, 학교에 물리적 환경의 개선을 요청해 도로 턱이나 기숙사 내 환경을 바꿔놓거나 ‘계단뽕서클럽’ 등의 활동을 통해 휠체어의 물리적 접근성의 어려움을 사회에 드러내기도 했습니다.

또한, 척수장애인으로서는 이들은 비장애인 청년들이 고민하지 않는 높은 수준의 건강 장벽을 가지고 있습니다. 배

뇨 배변의 문제, 자율신경 손상으로 인한 체온 조절의 문제, 근골격 질환 문제들, 통증, 필요한 보조기기와 꾸준히 필요한 재활치료와 운동 등….

센터에서 가정을 방문했던 재원 님은 전공인 정치외교학의 무대를 장애계로 가지고 오기를 바라는 마음이 있습니다. 장애인 당사자로서 경험하는 마음의 어려움도 있지만, 미국과 한국의 다른 환경을 살아본 장애인으로서 어떤 경우에는 미국의 복지와 서비스가 좋았고, 어떤 경우에는 한국의 인프라가 더 나았다는 본인의 경험을 정책적인 아이디어로 제시해주었습니다.

휠체어 럭비 선수로서 스포츠에 진심인 유원 님은 꾸준히 자신의 활동을 세상에 알리고 있습니다. 비장애인으로 살았던 날보다 장애인으로 사는 날이 더 활력 있다는 말이 오래 마음에 남습니다. 유원 님의 SNS에는 늘 함께하는 사람들이 있습니다. 유원 님의 웃는 모습이 함께하는 이들에게 더 큰 도전과 힘이 된다고 느껴집니다.

단정하고 정돈된 모습이어서 외유내강이 느껴지는 지혜 님은 글도, 말도 차분하고 힘이 있습니다. ‘장애 수용’이라는 말의 단정적 의미를 우려하는 저에게도 지혜 님의 모습은 ‘수용이 잘 되어 있는 모습이구나’라는 것을 느끼게 해주었습니다. 장애인이 아니더라도 청년으로서 내면의 자신과 잘 지내

기는 쉽지 않은 과제라는 것을 알고 있기에, 단단한 내면을 가진 지혜 님이 다른 누군가의 멘토가 되어 힘든 치료 과정을 겪는 분들을 격려하며 사회의 일원으로서 자신 있게 살아갈 모습이 그려집니다.

휠체어로 가장 많은 이동을 하는 연우 님의 이야기를 통해 휠체어를 사용하는 장애인이 비장애인과 동등하게 어디나 갈 수 있는 날들이 오기를 바라봅니다.

장애인 인권을 이야기할 때 자주 인용되는 유명한 표어가 있습니다. “Nothing about us, without us” 짧은 모임을 하면서 장애인이 학교, 직장, 의료기관의 이용에 있어 동등한 기회를 가져야 하며 독립적이고 자유로운 선택을 할 수 있어야 한다는 이 가치를 청년 장애인 스스로가 발견하기를 바랍니다. 더불어 당사자의 이야기를 들어보지 않으면 정말 중요한 것이 무엇인지 잘못 이해될 수 있기에 작지만 세상을 향해 청년장애인들의 목소리가 나오기를 바라는 마음으로 프로그램에 함께했습니다.

프로그램을 진행하면서 네 청년을 만날 때면 언젠가 각자의 삶에서 영향력 있는 당사자가 되어, 어느 분야든 어느 자리에서든 장애인의 건강권과 격차 없는 장애인의 삶을 위해 중요한 역할을 하는 어른으로 살아갔으면 좋겠다는 마음을 품곤 했습니다.

이번 프로젝트를 계기로 지역장애인보건의료센터가 더 많은 청년 장애인을 만나고 청년들과 다양한 연결을 만들어야 한다는 필요성을 느꼈습니다. 저희 센터도 장애인의 돌봄과 자립과 통합적인 삶이 세상에 알려지는 데 지속적인 역할을 할 것을 약속합니다.

그리고 청년들의 목소리가 이 세상에 나오기까지 열정과 전문성을 다해 애써주신 소소한소통 출판사에 특별한 감사를 드립니다. 그냥 지나갈 수 있었던 한 줄 한 줄을 다듬고 청년들 이야기를 깊게 들어주셨던 경험을 통해, 앞으로도 장애 당사자의 이야기들을 함께 세상에 전해 나가고 싶다는 마음을 갖게 되었습니다.

마지막으로 미숙한 모임에 적극적으로 참여한 열정의 ‘영척수특과원 1기’ 청년들께 감사와 무한한 사랑을 전합니다. 어디에서든 빛날 사람들!

청년들의 용기를 가만히 들으며

전은주 경기도남부 지역장애인보건의료센터 사회복지사

영척수특과원 첫 모임이 있던 날, 약간은 긴장된 마음으로 회의실의 문을 열던 기억이 납니다. 센터에서 일하며 만나게 되는 분들은 중장년층 이상 연령대의 분들이 많은 편이기에 젊은 청년들은 어떤 이야기를 가지고 있을지 궁금한 마음이 있었습니다. 한편으로는 아무래도 자신의 경험을 꺼낼 수 밖에 없는 자리에 처음 보는 제가 참여하는 것에 불편함을 느끼지는 않을까 걱정도 되었습니다.

하지만 삐걱거리는 저와 달리, 네 명의 청년은 처음 만나는 자리임에도 어색할 틈 없이 끊임없이 이야기를 이어갔습니다. 영척수특과원들은 각자 학교를 다니거나, 좋아하는 취미 생활을 하거나, 진로를 고민하거나 또는 새로운 도전을 하며 삶에서 겪고 느끼고 생각한 것들을 다양하게 나누었습니다.

네 명의 생활도 성격도 모두 다른데도 어딘가 비슷하다고 느껴졌는데 그 공통점은 아마 ‘용기’인 것 같습니다. 이들은 수업을 받기 위해 필요한 시설이나 제도를 학교에 요청하고, 무례한 사람들의 말을 유쾌하게 받아치기도 하고, 나의 마음을 지키는 일에도 소홀히 하지 않았습니다.

어쩌면 이런 일들은 살아가기 위해 어쩔 수 없이 해야만 하는 수고스럽고 즐겁지 않은 과정일 수 있으니, 그것을 ‘용기’라는 단어로 포장하는 것이 맞을지 조심스럽기도 합니다. 하지만 무언가를 탓하거나 또는 그냥 내버려두는 것이 더 편하고 쉽게 할 수 있는 선택이기에, 저는 우리 영척수특과원들을 용기 있는 사람으로 생각하며 진심으로 존경하고 있습니다.

그보다 제가 더 바라는 것은, 이 책에 담긴 영척수특과원들의 경험과 의견이 잘 전달되어 장애가 있는 사람이 굳이 특별한 용기를 내지 않더라도 건강하고 편안하게 내 삶을 유지할 수 있는 환경이 만들어지는 것입니다. 영척수특과원 모임을 가진 날이면 우리 센터에서 만난 한 중학생 친구가 생각이 났습니다. 사고로 어려운 시간을 보낸 그 친구가 이렇게 멋진 형, 누나들을 만나보면 나의 20대를, 어른이 된 모습을, 더 씩씩하게(지금도 물론 씩씩하지만!) 그려갈 수 있지 않을까 싶었기 때문입니다.

이 책이 세상에 나옴으로써 네 청년의 이야기가 그 중학생 친구뿐만 아니라 많은 사람들에게 닿아 힘을 줄 수 있을 것 같아 감사한 마음입니다. 영척수특과원 여러분도 이곳에 담긴 자신의 글이 스스로에게 큰 응원이 된다면 참 좋겠습니다. 만나서 반가웠습니다! 함께할 수 있어 영광이었습니다!

영척수특파원,
어디에서든
빛나고 사람들

발행일 2026년 4월 30일

지은이 서재원, 유지혜, 이유원, 경기도남부 지역장애인보건의료센터

펴낸이 임재영

펴낸곳 경기도남부 지역장애인보건의료센터

편집 소소한소통

주소 경기도 성남시 분당구 돌마로 172 헬스케어혁신파크 7층

전화 031-787-4851

이메일 grdhc@grdhc.org

홈페이지 www.grdhc.org

ISBN 979-11-990806-3-8 03330

전환홈에서 문화 체험을 하는 날이 되어, 영화관에 가서 보고 싶은 영화를 보기로 했다. 직접 휠체어석을 찾아 예매하고, 지하철을 타고 환승해서, 영화관에 도착해 캐러멜 팝콘의 향기를 맡았다. 그때, 내 삶의 패러다임이 환자에서 사람으로 전환되었다. 장애는 극복하는 게 아니라 함께 즐길 수 있는, 내 삶의 동반자였다.

이유원 <병원 유목민, 버킷리스트, 대학생, 22번 럭비 선수>

돌봄과 자립 사이에서 끊임없이 줄다리기를 했지만, 결국 이 줄다리기는 승패를 가릴 수 없는 경기였다. 완전한 자립도 완전한 돌봄도 아닌, 돌봄과 자립이 함께 이루어져야 했던 것이다. 나에게 필요했던 것은 완전한 독립이 아닌, 돌봄을 받아 들일 수 있는 용기였다.

유지혜 <돌봄을 받아들이는 용기>

결국, 장애는 하나의 특성일 뿐 약점이 아닙니다. 저는 제게 주어진 이 특성을 온 힘을 다해 최대한 긍정적으로 가꿔나가는 길을 언제나 선택할 것입니다. 그것이 바로 제게 주어진 삶의 몫이기 때문입니다.

서재원 <장애인의 건강권과 의료 서비스 접근성>



비평

979-11-990806-3-8 03330