

주제회의
-장애

“도시 공간에 죽음으로 살아난 장애인“

박김영희
[한국, 장애인차별금지추진연대 대표]

1. 사람이 사는 공간으로 도시가 있다.

도시라는 공간은 다양하게 진화 되어 왔다. 이 도시라는 공간 안에서 인간으로 모두가 평등하게 사는 공간이 아니라 누군가에게는 잔인하게 배제 되는 공간이 된다. 이 공간에서 살 수 있는 사람과 살아서는 안 되는 사람으로 선별되고, 분리 되는 것이 너무나 당연하게 되어왔다. 누군가는 이 공간에서 살아남기 위한 치열하게 투쟁해왔다. 투쟁하는 사람 중에 장애인이 있다. 이들은 존재하고 있음에도 존재하지 않는 것 같은 낯달 같았던 사람들이었다.

도시가 계획 될 때부터 어떤 사람의 몸을 기준으로 설계 되는가를 생각해 본다

그중에 하나를 보면 신호등의 시간은 누구의 걸음걸이 속도 기준으로 정해진 것인가. 4차선 8차선 차도에서 건장한 남성의 걸음걸이 속도는 별다른 불편 없이 건널 수 있다. 그러나 노인과 아이는 횡단보도를 다 건너기 전에 깜박이는 파란불에 마음을 초조하면서 숨차게 신호등을 보며 빠른 걸음으로 건너야한다.

이렇게 도시 설계는 철저하게 비장애인의 몸 특히 건장한 남성의 몸의 속도로 구성 되어 왔다. 애초 계획단계부터 도시 안에서 살고 있는 여러 몸을 가진 사람들을 고려하지를 않았다. 그리고는 이 기준에 적응할 수 없다면 비정상적으로 낙인 되었다. 도시에 적응할 수 없는 사람은 생산성 없고, 효율성 없으며 무능력자로 결국 도시 밖으로 쫓겨나야만 했다. 그리고 도시 밖의 사람은 도시 중심에 있는 사람과 다른 사람으로 규정되기 시작했다. 도시 밖의 사람은 태어날 부터 마치 다른 사람인 것으로 자연적인 것으로 결국 그것이 계급이 되고 차별이 되었다.

오랜 세월 장애인은 이 도시에 살 수 없는 몸을 가지고 있었기 때문에 도시의 시민이 될 수 없었다. 장애 있는 몸이 살 수 없는 사회구조는 점점 장애인은 효율성이 없었고 결국 무능한 사람으로 도시 밖의 시설에서 물 좋고 공기 좋은 곳에서 보호라는 거대 감옥 같은 사회복지 시설에서만 살게 하였다.

비장애중심으로 설계되어 있는 이 도시에서 장애인이었으나 시민으로 살고자 하였으나, 결국 좌절하고 스스로 이 승을 하직할 수밖에 없었던 김순석열사가 있었다. 그의 꿈을 무너뜨린 것은 도시의 무수한 계단과 턱이었다. 김순석열사의 죽음이 장애인에게 어떤 의미인지를 알았던 그때 장애인들은 사회구조의 문제를 알리기 위하여 김순석열사 추모제를 지내기도 했다. 장애인에게 편의시설은 사회적 접근이고 참여이고 삶이다.

1. 도로의 턱을 없애 달라.

1984년 9월 19일 6살 를 둔 가장 김순석이라는 사람은 서울의 평범한 시민이었다.

그에게 다른 것이 있었다면 소아마비 장애를 가진 사람이었다. 그는 도시에 살고 있는 그 누구처럼 자기가 일을 한만큼을 벌면서 행복하게 살고 싶었던 한 사람이었다.

그의 바람은 체제를 바꾸거나, 대단한 권력을 가지겠다는 것이 아니었다.

그는 단 하나 바람이 있다면, 그 몸을 보조해주는

진1. 당시, 조선일보 김순석 기사
휠체어가 도저히 넘어 갈 수 없었던 서울 거리의

몇 센티미터의 턱을 없애 달라는 것이었다.
거리마다 골목마다 어디에나 무수하게 많은 그 턱들 때문
자기 손으로 만든 물건을 가지고 거리로 나서면, 휠체어
퀴가 넘을 수 없는 턱 앞에서 지나가는 사람들에게 구차
게 도움을 청해야만 했다. 때로는 도움을 받을 수 없어서
가 다니는 차도로 길을 건너면, 어김없이 단속경찰에게
혀서 유치장에서 하룻밤을 보내고 벌금까지 내어야 했다. 그래서 그는 반복되는 이 턱 앞에서
좌절을 느껴야만 했다.



(사)에바하차잡

그래서 ‘턱을 없애 달라’는 그의 바람은 목숨을 걸어야 하는 대단한 것이 되었다. 누구도 존재조차 느끼지 않은 턱 때문에 김순석이라는 사람은 아버지도 남편도 될 수 없었고, 서울이라는 도시에게 버림받은 시민으로 더 이상 부수어낼 수 없는 턱들 앞에서 자기 목숨으로 이 도시에 ‘나 같은 사람도 있다’고 외마디 비명 같은 유서를 남기고 죽음을 선택했다. 그의 간절한 한마디는 ‘도로의 턱을 없애 달라’는 것이었다.

김순석의 외침은 그 시대에 살고 있는 장애인들의 외침이었다. 김순석의 죽음이 개인의 좌절이 아니라 장애가 있는 사람들의 현실을 여실히 드러낸 것이었다. 이 현실을 저항해야 한다고 인식한 장애학생 대학정립단이 1984년 10월 6일 소아마비협회 정립회관에서 열린 제8회 전국지체부자유학생체전 개최식에서 김순석추모제를 지냈다. 이것은 이 사회가 장애 있는 사람에 대한 고려 없음에 대한 장애인이 저항한 중요한 사건이었다.

2. 비장애인 중심 도시에 저항을 시작 하다.

1999년 뇌병변장애인이규식이 서울시 종로구 혜화역 2번 출구에서 리프트로 이동하다가 추락하여 부상을 당하게 되었다. 이를 소송을 하였고, 일정정도 보상을 받음으로 장애인이동권에 대한 문제를 인식하기 시작 했다. 그리고 이어서 2001년 오이도역에서 수직형 리프트를 이용하던 노인이 돌아가시는 사건과 발산역에서 스쿠터를 이용하던 지체장애인 윤재봉님이 추락사 하면서 장애인이동권투쟁이 불이 붙게 되었다. 이 투쟁은 대부분중증장애인 노들장애인이야학학생들과 야학교 교사들이 중심이 되었고 이후 인권, 노동, 정당, 시민단체까지 ‘장애인이동권연대’로 투쟁단체가 되었다. 이는 장애인도 사람이라

는 것 그래서 장애인도 이동해야 한다는 것 그래서 장애인도 시민이 될 수 있다는 것이었다.

장애인이이동할 수 있는 이동수단이 없었다. 근본적으로 장애인을 시민이 아니었다. 그래서 도시 정책에서 시민 장애인이 이동할 때 필요한 수단이 보장 되지 않았던 것이다. 사회구조 자체가 장애인

이 살 수 없는 구조였다. 결국 이것이 장애인이 교육을 받을 수 없고 또 노동도 할 수 없었다.

그래서 장애인도 시민이 되기 위해서 이동권이 보장 되어야 한다는 당연한 권리를 위해 우선 법을 (사진2, 장애인이동권 기념 동판)

제정하기로 하였다. '교통약자이동편의증진법'을 제정하기 위해 치열하고 기나 긴 투쟁을 시작했다. 정부와 지자체의 정책가들은 장애인의 요구는 알겠으나 많은 예산을 장애인만을 위해서는 어렵다는 것이었다. 그러나 이 정책은 장애인만을 위한 것이 아니라 다양한 몸을 가진 사람들이 시민이 되기 위한 정책이었다.



그 투쟁의 현장을 지켜내고 실천한 사람들을 우리는 기억하고 추모한다. 장애인이동권투쟁의 시작은 한국에서 2000년대부터 활발하게 중증장애인이 중심이 되어 장애인관련 법들이 제정되는 출발이 되었다. 장애인의 치열한 투쟁은 2004년 결국 장애인이동권을 보장하는 법률 '교통약자 이동편의증진법'을 제정하였다.

3. 도시로 돌아오는 사람들

도시 밖으로 나갔던 장애인이 다시 시민으로 소비자로서 살기 위한 도시로 진입하게 되었다. 그것은 장애인자립생활운동이었다. 이 운동으로 중증장애인을 가족이 책임지지 못하면 수용시설로 가야만 했다. 이런 정부정책은 점점 사회복지시설은 대형화 되었고 장애인은 보호의 대상으로 장애인의 삶은 변화 되지 못하고 몇 십 년씩 시설이라는 공간에서 박제되어 살아왔다. 시설이라는 집단생활 관리와 규제였고 힘의 권력에 뿌리 깊은 갖은 인권침해의 공간이 되어 왔다. 차별과 억압과 폭력과 방치로 인권침해의 희생자들이 있었다. 고 장성희 고 장성아 고이재진 등 이들은 구타와 가두어지거나 억울하게 죽임을 당했다.

2000년대부터 장애인도 시설이 아닌 지역에서 시민으로 소비자로서 자기 삶의 주체로서 살 수 있는 권리를 요구하기 시작했다. 사회복지시설 석암베테스타요양원에서 정부지원금과 후원금을 시설원장이 착복하고 갖은 비리를 저질렀음을 내부고발 되었다. 이에 탈시설화운동으로 석암비상대책위원회가 결성 되어 시설비리척결 투쟁이 시작 되었다. 석암시설 거주인으로 몇 십 년 씩 살던 중증장애인 김진수를 포함한 8인이 이 비대위에 결합하여 투쟁하였다. 이들도 시설보다는 지역에서 자유롭게 자기 삶의 주체자로 살기를 원했다. 그러나 사회적 지원체계가 안 되어 있기 때문에 내일이 없이 살아왔었다. 이들은 말했다. 하루를 살더라도 자유롭게 살고 싶다는 소망으로 이들은 용감하게 투쟁했다.

급기야 이들은 시설에서 더 이상 살 수 없으니 지자체가 책임 있는 정책지원 할 것을 요구하며 서울 종로구 혜화동 마로니에 공원에 노숙생활을 하겠다고 나왔다. 시설에서 몇 십 년씩 살았던 김진수 포함

8인의 집은 몇 개의 집이 전부였다. 한국 최초로 장애인이 시설이 아닌 시민으로 살겠다고 스스로 노상으로 나선 것은 놀라운 투쟁이었다. 탈시설정책의 필요성을 서울시는 인식을 하기 시작했고 천천히 그러나 지속적인 탈시설정책들이 만들어지고 이 투쟁으로 시설의 장애인들이 도시로 돌아오고 있다. 이 (사진3, 장애인탈시설 기념 동판)



들의 투쟁은 눈부셨고 역사가 되었다. 도시 밖으로 내몰렸던 사람들이 스스로 도시로 스스로 시민이 되었다. 서울시는 마로니에 공원에 장애인탈시설 기념동판을 새겼다.

4. 도시에서 꿈을 이루고 싶었던 사람들

장애인이 시설이 아닌 지역에서 살기 위해서는 장애 있는 몸을 지원해주는 제도가 필요하다. 가족의 책임으로 전가되었던 것을 국가와 지자체단체가 공공성으로 지원하는 정책이 필요했다. 장애인의 치열한 투쟁으로 2010년 '장애인활동보조지원법'을 제정함으로써 그나마 장애인이 지역에서 시민으로 주민으로 자기 삶에 꿈을 가지기 시작했다.



그 중에 기억해야 할 사람은 장애여성활동가 고 김주영님이 있다. 2012년 10월 26일 영상감독이 되고 싶어 (사진4, 고 김주영)

했고, 미디어 활동에 꿈이 많았던 뇌병변장애여성 김주영은 광주지역에서 장애인자립생활센터에서 동료상담가로서 활동하기도 했다. 장애인 이동권투쟁과 미디어 운동과 탈시설운동을 지역에서도 열심히 하면서 독립적인 생활을 하려고 최선을 다했다. 그러나 장애인이 활동지원을 받으려면 1차 관문 통과처럼 장애등급제 심사를 거쳐야 한다. 이 관문은 장애정도가 어느 정도인지를 환경조건 판단보다 의료적 판단만을 기준하고 있어서 활동지원을 필요한 만큼 받을 수가 없었다. 김주영도 결국 활동보조지원을 충분히 받지 못하여 야간에는 혼자 잠을 자다가 화마에 몸을 피신하지 못하고 사망하였다. 활동보조 지원만 되었다면 지금 김주영은 우리 곁에서 미디어 활동가로서 좋은 영상을 만들고 감독으로 불려지고 있었을 것이다.

2014년 지체장애 고 송국현님도 장애인대형 시설에서 24년을 살다가 탈시설을 하였다. 그의 꿈은 결혼도 하고 지역에서 사람답게 살고 싶은 것이었다. 그래서 자립하기 전에 자립을 준비하는 그룹홈에서 지냈다. 그래서 자립을 위한 활동보조지원 신청을 하였으나, 역시 1차 관문 장애등급제심사에서 지원 받을 수 없는 장애정도가 3급으로 판정되어 활동보조 지원을 못 받게 되었다. 자립하려는 그의 늦은 선택도 무산되었다. 그래서 송국현님은 자립해서 살고 싶다는 호소를 하기 위해 심사기관인 국민연금관리공단 앞에서 기자회견도 하였다.

그런데 송국현님도 혼자 그룹홈에 있다가 화제가나서 스스로 몸을 피하지 못하여 사망하였다. 그가 그렇게 소망하던 도시에서 시민으로 살기를 바라던 간절한 꿈은 산산히 깨어져 버렸다. 그에게 활동보조 지원이 되었다면 지금 우리 곁에서 그가 원하던 삶을 살고 있었을 것이다.

이렇게 시민이 되고자 하였던 사람들은 김주영 송국현장애가 있던 이 사람들은 장애등급제라는 제도의 희생자로 도시의 진입이 그리고 시민으로 살기가

(사진5, 고 송국현)

깨어져 버렸다. 이 사람들을 기억한다.



5. 우리는 함께 살기 위해 도시가 재구성이 되어야 한다.

김순석 김주영 송국현 이들이 도시에서 살지 못했던 것은 무엇이였을까. 제도의 부제, 도시의 이기적 구조 그것을 모른척하는 억압자들의 의식, 이들의 죽음을 죽음으로 끝나지 않게 하는 것이 있었다. 이들이 당당하게 시민으로 살 수 없었던 것이 개인의 문제가 아니라 사회의 문제 도시의 이기적 때문이라고 그들이 죽음으로 보여주었던 것이다. 죽음이 끝이 아니라 살아 있는 이들에게 끊임없이 주문하고 있다. ‘다시는 이런 죽음이 없어야 한다’고



(사진6, 광화문 농성장의 초상화)

그래서 이들의 초상화를 ‘장애등급제폐지’ ‘부양의무제폐지’ ‘수용시설폐지’를 걸고 5년 1842일 동안 광화문역 지하1층에 두고 농성투쟁을 하였다. 이들은 장애인 투쟁이 있는 현장에 늘 있었다. 이들의 추모제는 장애인의 억울한 죽음과 인권침해가 있는 곳 그곳에서 투쟁하는 자리에서 항상 진행했다. 이들의 죽음이 죽음으로 끝나지 않고 저항하고 투쟁하는 곳에서 이들의 죽음을 기억하고 장애인인 우리가 지금 무엇인가를 하지 않으면 제2의 김순석 김주영 송국현이 될 수 있다는 것을 늘 기억하였다. 이들의 죽음이 개인의 죽음으로 끝나지 않게 하기 위하여 그들이 다시 살게 하기 위하여 이 사회를 이 도시를 재구성하여야 한다고 그렇게 하기 위한 우리 실천을 다짐했다.

그래서 김순석 김주영 송국현이 사망 후 장애인들은 추모제에 강력한 투쟁으로 장애인의 접근권의 중요성을 알렸고, 활동보조지원을 더 넓게 확대 될 수 있었고, 장애등급제가 일부 폐지되기도 하였다. 이러한 투쟁의 결과가 도시를 제도를 사람들의 의식이 변화 되고 바뀌지면서 오늘 날 이곳으로 이 도시로 돌아오는 장애인이 있다. 장애 있는 사람들이 시민이 되고 있다. 그 장애인이 시혜적이고 보호대상으로가 아닌 주체적이고 당당한 사람으로 시민이 되기 위한 저항을 하는 것이다. 그리고 도시는 이들에게 맞는 재구성이 되고 있다. 도시에서 내몰려져야 했던 사람들이 돌아오도록 진화 되어야 한다.

죽음으로 저항으로 다시 살다.