

## 장애인과 에이즈 감염자 복지에 관하여

윤 봉 근 / 해처럼 달처럼 장애복지 연구회 기획·연구 실장

나는 5년전 교통사고로 척수하 반신마비가 되어 부모님과, 사고 40일 후에 태어난 딸아이와 살고 있습니다.

장애를 갖게되면서 많은 분들의 도움으로 살아온 5년동안의 생활 속에서 세상을 바로볼 수 있었습니다.

사고전 33년동안 살아오면서 배운 지식이나 경험과 나름대로의 삶의 지혜는 생각지도 못했던 대·소변보기 한가지 앞에서도 죽음을 생각할 수 밖에 없었습니다.

몇번의 죽음을 실행 해보기도 하였습니다. 이렇듯 불의에 당치게 되어 겪게되는 어려움은 우리가 너무나 나약한 존재임을 실감하기에 충분했습니다.

우리는 살면서 건강에 대하여 혹은 각종사고로 갖게되는 장애와 어려움에 대하여 많은 이야기를 들어왔고 해오며 살고 있습니다.

지금 이 순간에도 장애와 질병의 위협에서 누구도 안전할 수 없음을 우리는 잘 알고 있습니다.

그러면서도 우리는 자신에게 닥쳤을때야 비로소 후회와 절망을 하게되는 교만함에 빠져 살고 있다는 것입니다. 어려움에 처하게 될 때 아무런 도움도 받지못한채

방치되어 살아갈 수 밖에 없다면 우리의 이웃과 사회 나아가 국가적차원의 사회복지가 이루어져야 합니다.

우리역시 선진국 만큼이나 법은 만들어지고 있지만 그 내용은 실질적인 도움을 기대하거나 문제를 해결하여 주지는 못하는 실정입니다.

그러한 상황이니 5년전에는 어땠겠습니까. 하루가 다르게 자라는 딸아이와 걱정이 되어 죽을 수도 없다는 노부모님의 고생은 나의 고통보다 더한 아픔이었습니다. 순간 나만 겪는 고통도 아닐 것이고 많은 수의 장애인이 나와 별차이가 없음을 쉽게 알 수 있었습니다. 그리하여 전문병원 관련 기관과 단체등에 전화 방문과 수 없는 편지를 써야했고 전국을 돌며 각장애우들의 살아가는 방법을 알아보기 시작 한지도 벌써 4년이 되었습니다.

전국을 다니면서 때로는 분노와 서글픔을 때로는 한없는 눈물과 나 자신이 얼마나 작고 초라한지를 알았고 나보다 더한 어려움이 있는 이들을 통해서 사랑을 알고 깨닫게 되었습니다.

장애와 질병으로 어려움을 겪는

분들과 비장애인들을 위한 실질적인 정보가 전무했으니 비장애인들이 장애인에 대한 인식의 변화가 있을 수 있었겠으며 장애인이 되면 생산적인 삶을 위한 기회를 가질 수 있었겠습니까. 현대는 정보화 시대라고들 합니다. 또한 불편한 장애인들이 정보를 갖게하기 위하여 컴퓨터는 속속 개발되지만 정작 실질적인 정보를 얻을 수는 없는 상황입니다. 장애 예방과 이해와 실질적인 정보를 담은 "해처럼 달처럼"이 책으로 나오게 되었습니다.

이 책을 만들면서 개인과 각가 정마다에서 겪고 있는 작고 큰 아픔들이 있음을 알 수 있었습니다.

그들을 도와주는 길은 끊임없는 연구와 사랑의 실천만이 나 자신과 가정을 위한 일이라고 확신하기에 해처럼 달처럼 장애복지연구회를 만들어 작은 힘이나마 최선을 다하고 있습니다.

남의 갖가지 아픔을 조금 이해하게 되면서 에이즈에 대해서도 알게되었습니다. 국가에서 인정하는 지체·정신·청각·시각 장애 외에도 선진국에서는 갖은 질병으로 인한 내부장애까지 포함되어있고 실질적인 복지혜택 가운데 삶

을 누리고 있습니다.

내부장애 역시 우리정부의 움직임도 있습니다만 무방비로 방치되어 있는 이들이 있습니다.

국가에서는 국민들의 염원에 따른 전시적인 행정에만 급급하고 관련 단체들의 이기적이고 편협한 생각은 왜 그럴 수 밖에 없는지 이

로, 병원에서는 수혈로 감염자가 발생하고 있는데도 우리 수혈체계의 문제로만 떠넘기기 바쁘고, 한때의 실수나 잘못으로 감염된 이들에게는 숨조차 쉴 수 없게하는 우리네 사랑없는 마음에 대중 매체인 언론까지 나쁜 인식을 갖게 하는데 한 몫을 하는 나라. 남의

뿐이며 시간이 지남에 따라 잊혀져가고 있습니다.

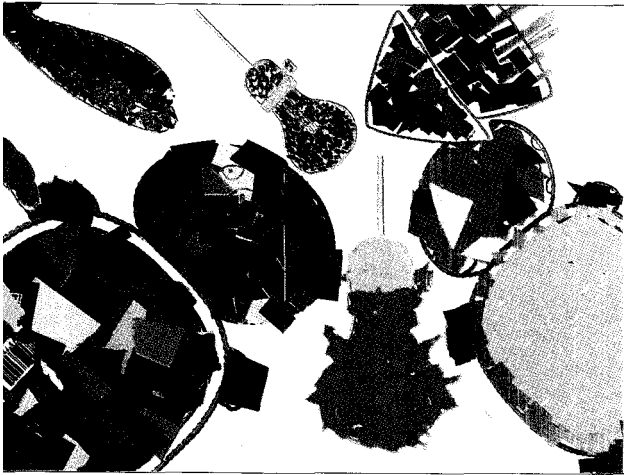
내·외적으로 증증장애로 활동에 한계가 있어 날 화나게 하여도 어찌해 볼 수가 없습니다. 하지만 그들은 자유롭습니다. 재수가 없었던 운이 없었던 에이즈감염자들에게는 걸을 수 있는 발은 있으나 설수가 없고 따스한 마음과 생각이 있는데 외톨이가 되고 있지만 그들은 자유롭습니다.

그렇지만 그들은 국가의 무책임·사회의 냉대·이웃들의 사랑이 없지만 그들은 자책하며 스스로의 삶에 자신을 한사람에만 국한시키기 위하여 몸부림을 치고 있습니다. 그들은 자유롭습니다. 진정 똑같은 모습으로 만들어진 피조물이며 이 세상에서 우리와 똑같은 권리를 부여받고 살아온 인간입니다.

우리는 에이즈 감염자들 보다 못한 인간입니다. 내가 알고있는 감염자들은 함께 부딪치며 생활하는데도 전혀 남에게 피해를 주지 않음에도 불구하고 자신의 불행을 자기 한사람으로 끝나기를 바라며 자제하며 노력하고 있습니다.

이제 국가에서는 신속하고 정확한 대책을, 사회와 이웃들은 사랑을, 국민의식의 변화에 큰 효과와 영향력이 있는 언론들은 책임있는 방송을, 관련기관들의 올바른 일처리와 배려를 감염자 개인은 용기와 희망을 잃지 않는 자신감 있는 신념과 행동으로 살아 가게 되는 사회가 되기를 기도해 봅니다.

• 서울시 남부장애인 종합복지관의 사회조응 훈련생의 모자이크 작품



재 조금은 이해를 합니다.

장애는 시혜적 차원의 복지가 되어서는 안되며 생산적인 복지가 될 때 진정한 복지라 할 수 있을텐데 우리는 아직껏 시혜적 차원의 복지의 범주를 벗어나지 못하고 있습니다. 그것도 4가지 장애에 국한되어 말입니다.

더구나 21세기의 흑사병이며 아직은 불치의 병으로 불리는 에이즈는 우리의 무관심으로 방치되고 있어 진정 안타깝고 슬플 뿐입니다.

국가에서는 변변한 성교육도 없는 상황에서 개인적인 삶의 문제

일이라고 쉽게 지나치는 무심한 나라, 인권을 부르짖으며 나아한 사람들의 쪽박을 깨는 나라, 에이즈 감염자라는 이유하나만으로 감시의 대상일뿐 보호되지 못하고 있는 실정입니다.

타 장애는 사회적으로 동정을 받으며 살 수도 있습니다. 에이즈 감염자가 아니어서 태어난 아이는 에이즈완 상관이 없습니다. 국가적인 배려도 차츰 나아지고 있습니다. 적어도 난 음주사고 였지만 가족들이 이 문제로 숨기거나 비난을 받으며 살지는 않습니다. 다만 나 자신의 후회와 자책이 있을