

이 사진은 유현경 씨의 아들 김진호군이 찍은 사진입니다.

빛장
· 연
· 내

아
· 이
· :

이
· 져

희
· 망
· 으
· 로

비
상
飛
上
합
니
다
...

유현경

《자폐아는 특별한 능력이 있다》낸 장애인수영연맹 사무국장 유현경 씨

영화 《레인맨rain man》의 디스틴 호프만은 자폐증 환자다. 나이도 먹을 만큼 먹은 어른이지만 어린애처럼 먹는 걸 좋아하고 정시에 자신이 원하는 일을 해야 한다. 그뿐인가. 뜻대로 되지 않을 땐 괴성을 지르며 불안해한다. 그러나 그런 그에게도 남다른 능력이 있다. 남다르다 못해 천재수준에 오른 암기력과 수학연산능력이 그것. 관객들은 “영화니까 그렇지”라며 코웃음을 칠지 모른다. 그러나 《자폐아는 특별한 재능이 있다》의 주인공 진호를 보면 자폐아의 잠재능력 발견이 결코 영화 같은 이야기가 아니라는 걸 알 수 있다. 이 책은 3.1킬로그램의 건강한 아이로 태어났으나 또래 아이들과 다른 이상행동을 보이며 자폐아 선고를 받은 진호가 건강한 18세 수영선수로 성장하기까지의 과정들을 담고 있는 책으로, 현재 수영선수가 된 진호의 후원자 겸 엄격한 트레이너였던 엄마 유현경 씨의 진솔한 고백이다.

“진호를 키우면서 장애인 앞에 놓인 현실의 벽이 너무 높다는 생각을 많이

했습니다. 완전히 회복된 상황은 아니지만 진호의 가능성을 보면서

자폐아에 대한 사회적 인식부터 장애인 스포츠에 대한 인식까지 사람들이 갖고 있는 편견을 버렸으면 좋겠다는 생각이 들어 저와 진호의 이야기를 글로 옮겨봤습니다. 물론 진호의 회복과정 단계를 정리해보고 싶다는 생각도 함께 들었고요.”

유현경 씨는 한 마리의 미운 오리새끼가 백조가 되어 비상하게 된 신화 같은 일화를 쓰기 위해 진호를 낳았을 당시를 회상했다. 남편 김기복 씨가 외과 전문의 수련생활로 바빴던 시절, 유씨는 미니카

를 손에 쥐고 바퀴를 돌리는 데만 열중하고 대문에 잠금장치를 달아야 할 만큼 외출을 보채다 밤이 되면 혼자 중얼거리고 앉아 있던 진호를 보며 절망의 나라에 빠지기도 했다. 그러나 그때마다 스스로에게 자극을 주면서 부지런히 병원과 교육기관을 찾아다녔다. 진호가 일반학교에 입학하는 모습을 상상하면서 이때부터 4년 여에 걸쳐 '자폐증' 과의 투쟁을 시작한 것이다.

“진호의 잠재력을 발견한 것은 제가 직접 계획한 맞춤교육을 하게 되면서 부터였습니다. 진호는 강인한 체력을 타고났고 물을 좋아했습니다. 그리고 절대 음감을 자랑했지요. 물론 그것들은 바라보는 관점에 따라서 재능이 아닌 자폐적 성향으로 읽힐 수 있습니다. 물을 너무 좋아한 나머지 물 속에서 자기세계에 빠지고 선생님의 말씀에 집중하기 어려운 경우가 많았지요. 또 자기가 원하는 음높이가 아니면 음악듣기나 연주를 거부하는 경우도 있었습니다. 그렇지만 이런 단점들을 장점으로 바라보려는 노력들이 있어야 치료가 가능합니다.”

유씨는 자신의 책에서 진호가 가진 잠재력을 발견하기까지의 과정들을 설명하면서 이 책을 단순한 휴먼 스토리로 종결짓지 않는다. 천덕꾸러기로 남을 뻔했던 진호를 키우는 동안의 고통을 솔직하게 토로하면서도 그 경험을 토대로 특수교육의 한계점을 지적하는 데까지 손을 뻗는다. 실제로 진호는 월요일부터 금요일까지 두 시간의 특수교육을 받기 위해 움직이면서 차 안에서 대충 끼니를 때우느라 편식이 심해졌고 통제가 어려운 덕에 고집도 늘어났다. 유씨는 이를 실감하면서 특수교육기관이 회복의 지름길은 아니라는 걸 깨달으며 특수교육기관의 경험을 토대로 일대일 맞춤교육을 준비했다고 밝히고 있다. 교육기관의 기본 프로그램 노하우를 익힌 후에는 일상적인 교육훈련이 지속적으로 필요하다는 의미인데 물론 이때부터 아이 못지않게 훈련에 함께 참여하는 엄마의 인내심이 요구된다.

“진호를 세심하게 관찰하고 문제점을 발견한 후 교육목표를 설정하는 일부터 시작했습니다. 집안에서 할 수 있는 다양한 프로그램을 만들어봤는데 병뚜껑 맞추기, 혀운동, 따라그리기 등이 그것이지요. 자폐아들의 공통점은 아이들 대부분이 불안감, 공포감 등을 갖고 있다는 것인데 그런 점에서 상호연관성, 사회성, 언어능력 등을 키워주는 게 가장 중요한 거라는 생각이 들었습니다.”

진호는 물 속에서 그 누구보다도 자유로웠고 자신감을 가졌다. '수영'에 재능이 있었던 것이다. 그렇지만 처음 수영부에 들어간 진호는 흥분을 감추지 못해 줄을 이탈하기 바빴고 유현경 씨는 이때부터 무서운 트레이너를 자처하며 진호를 훈련시키기 시작했다.

“수영하는 모습을 비디오로 찍어서 보여주고 이 행동을 반복할 경우 저녁밥을 굶기겠다고 했습니다. 다행히 진호는 점차적으로 약속을 지켜나갔는데 수영 외에도 편식이나 짜증을 내는 행동을 할 때마다 전 무섭게 다그치며 가르쳤습니다.

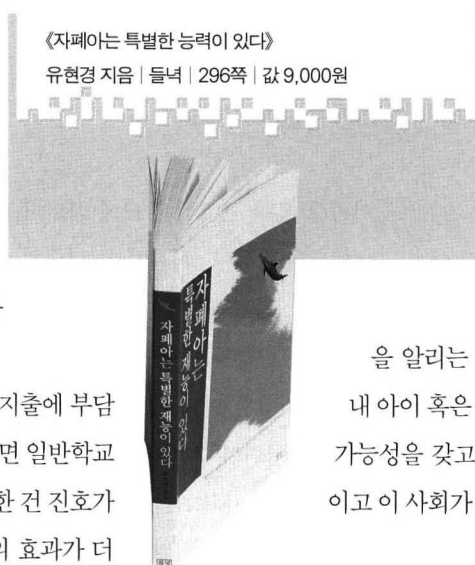
사실 아빠의 직업이 의사이다보니 교육비용 지출에 부담이 없었을 거라는 얘기를 많이 들었거든요. 알고 보면 일반학교 아이들 교육비와 별 차이가 없는데 말이지요. 중요한 건 진호가 지금의 모습으로 되기까지는 맞춤식 일대일 교육의 효과가 더

컸다는 것입니다. 지금 진호는 장애인 전국체전 및 국제대회에 출전해 포상금을 받아옵니다. 특기교육인 악기연주에 들어가는 비용도 스스로 부담하는 상황이지요.”

《자폐아는 특별한 재능이 있다》를 통해서 유씨가 강조하는 것은 자폐아들에게도 일반 아이들처럼 내재된 잠재력이 있고 그것들을 교육시키는 노력들이 필요하다는 것이다. 이를 위해서는 자폐의 벽을 허물려는 사회의식부터 요구되는데 유씨는 이를 위해서 통합교육의 필요성을 강조하고 있다. 유사한 장애를 가진 아이들끼리 있을 경우에는 한눈에 문제점이 드러나지 않으니 아이들의 행동은 오히려 퇴행하거나 정체하기 쉽다는 논리다. 다행히 진호는 엄마의 열성 덕에 일반 아이들과 나란히 설 수 있었고 수영대회에도 출전했다. 또한 2002년 10월에는 아시아·태평양 장애인 경기대회에서 금·은메달, 지난해에는 동아수영대회에 출전해 은메달을 획득할 만큼 실력 있는 선수로 거듭났다.

“진호는 일반 특수목적 고등학교인 부산체육고등학교 수영부에 진학했습니다. 지금은 학교 측의 협조를 받아 맞춤교육도 받는 상황입니다. 일주일에 4번은 스포츠센터에서 직업교육을 하고 오후에는 체육고등학교로 가서 수영부와 동일한 훈련과정을 밟고 있습니다. 얼마 전에는 서점에 나온 제 책을 보고 눈이 휘둥그레지더군요. 여전히 진호 곁에는 제가 함께하고 있는 상황인데 사실 진호가 앞으로 혼자 살아가야 할 날이 걱정되기도 합니다. 그때마다 오늘이 내가 진호 곁에 있는 마지막 날이라는 생각으로 최선을 다하려고 노력합니다.”

유현경 씨는 자폐아를 둔 부모들이 좀더 냉정하고 엄격하게 자녀를 교육시킬 길 바란다. 그래야만 진호처럼 세상을 향해 빔장을 걸었던 아이가 마음의 문을 열 수 있고 자신의 재능을 찾아낼 수 있다는 것이다. 그가 《자폐아는 특별한 재능이 있다》를 통해 진호의 사연과 교육법을 알리는 이유도 여기 있다. 천덕꾸러기 같은 내 아이 혹은 이웃의 아이가 정상적인 아이만큼의 가능성을 갖고 있다는 희망을 자폐아 부모는 물론이고 이 사회가 버리지 않길 소원하는 것이다. **한문**



《자폐아는 특별한 능력이 있다》
유현경 지음 | 들녘 | 296쪽 | 값 9,000원

유현경 지음 | 들녘 | 296쪽 | 값 9,000원

취재 김청연 기자 · 사진 유현경 제공