

장애인 복지 현안 릴레이 칼럼 ①

장애인 자립, 혼자가 아닌 삶의 길

- 함께 살며 길을 내온 36년의 현장 기록 -

사회복지법인 나눔세상 대표이사 김 선

1. 36년의 현장, 여전히 멈춰 서서 묻는 질문

'장애인 자립'이라는 말은 이제 우리 사회에서 더 이상 낯선 단어가 아니다. 정부 정책 입안자들의 책상 위에서도, 치열한 논쟁이 오가는 복지 현장에서, 그리고 당사자의 일상에서도 이 단어는 공기처럼 자연스럽게 사용된다.

그러나 나는 1990년부터 지금까지, 36년이라는 세월 동안 동료들과 한술밥을 먹으며 살아오면서도 여전히 이 질문 앞에 멈춰 서곤 한다.

“진정한 자립이란 과연 무엇일까?”

사전적 정의에 따르면 자립은 '남에게 의지하거나 종속되지 않고 스스로의 힘으로 서는 것'을 뜻한다. 말 그대로 '홀로서기'다. 하지만 30년이 넘는 시간 동안 현장에서 목격한 삶은 결코 그렇게 단순하지 않았다. 특히 장애인의 삶에서 '혼자 모든 것을 해내는 것'을 자립의 절대적 기준으로 삼는 순간, 자립은 누군가에게는 넘지 못할 높은 벽이 되고 만다.

도움을 받는다는 이유로 자립하지 못한 낙오자로 남겨지거나, 신체적·정신적 제약으로 인해 홀로 설 수 없다는 이유로 자립의 기회조차 박탈당하는 현실을 보며 나는 늘 반문했다. 우리가 현장에서 외치는 자립은 정말로 사람을 살리는 언어인가, 아니면 또 다른 배제와 증명의 도구일까?

나는 1990년, 그저 사람답게 함께 살고자 '나눔마을, 나눔의 집'이라는 작은 공동체를 시작했다. 거창한 사회적 사명감보다는 소외된 이들과 삶을 나누겠다는 단순한 선택이었다. 이후 미신고시설에서 신고시설로, 개인운영신고시설을 거쳐 지금의 사회복지법인 나눔세상, 더숨99지원센터에 이르기까지, 나는 한국 장애인 거주시설이 겪어온 파란만장한 변화의 물결을 온몸으로 통과해 왔다.

그 굽이치는 과정에서 내가 내린 결론은 명확하다. 자립은 어떤 완성된 '상태'가 아니라, 자기 삶의 주인으로 살아가기 위해 끊임없이 선택하고 그 선택에 응답해 가는 '과정' 자체인 것이다. 나는 정책의 언어가 아닌, 사람의 숨결에서 시작되는 삶으로서의 자립을 이야기하고자 한다.

2. '보호'라는 배제와 보호의 이름으로 가두었던 시절

내가 이 길에 첫발을 내디뎠던 1990년대 초반, 우리 사회에서 '장애인 자립'이라는 화두는 대중적인 공감대를 얻기엔 너무나 먼 이야기였다. 물론 현장 곳곳에서 변화를 열망하는 움직임은 있었으나, 대다수 장애인의 삶은 여전히 '보호'라는 명목 아래 지역사회와 분리되어 있었다.

당시의 보호는 삶을 풍요롭게 지켜주는 울타리라기보다, 장애인의 자기결정권을 주변인들이 대신 행사하는 시혜적 방식에 더 가까웠던 것이 사실이다. 많은 장애인이 가족의 울타리 안 혹은 도시 외곽의 거주 공간에서 사회와 소통할 기회를 얻지 못한 채 정체된 일상을 보내야 했다. 어디에서 살 것인지, 오늘 무엇을 먹고 누구를 만날 것인지에 대한 지극히 개인적인 선택조차 본인이 아닌 주변의 결정에 맡겨지기 일쑤였다.

우리 사회의 구조 안에서 자립은 현실적인 대안으로 논의되기보다, 당사자들에게는 상상하기조차 벅찬 내일의 희망처럼 여겨지던 시절이었다. 나는 그 척박한 현실 앞에서 끊임없이 질문을 던졌다.

"사람이 사람답게 산다는 것은 무엇일까?"

이 질문은 이후 36년 동안 내가 걸어온 모든 시간의 출발점이 되었고, 짙은 안개 속에서도 길을 잃지 않게 해준 유일한 등불이었다.

3. 이론보다 먼저 찾아온 '삶'의 균열

1990년대 후반, 서구의 '자립생활(Independent Living)' 개념이 국내에 소개되면서 자립을 바라보는 시선에 균열이 생기기 시작했다. 자립은 더 이상 '수행 능력'을 증명하는 시험대가 아니라, 비록 제약이 있더라도 자기 삶을 스스로 결정할 권리에 관한 문제로 인식되기 시작한 것이다.

이러한 패러다임의 변화는 현장에 새로운 활력을 불어넣었지만, 동시에 깊은 고민을 안겨주었다. 개념은 들어왔으며 삶은 곧바로 달라지지 않았기 때문이다. 지역사회로 나가야 한다는 당위성은 높았지만, 정작 그들이 받을 붙일 주거 공간이나 경제적 기반, 관계망은 전무했다.

나는 그 혼란스러운 시기를 지나며 자립은 이론이나 정책 매뉴얼로 완성되는 것이 아니라, 매일의 일상에서 조금씩 빚어되는 것임을 직감했다. 그래서 나는 거창한 담론보다 눈앞의 동료들과 어떻게 오늘 하루를 더 풍요롭게 살아낼 것인가에 집중하기 시작했다.

4. 욕정이 낡은 집, 자립은 함께 밥을 짓는 일이었다.

그때의 생각은 거창한 설계나 매뉴얼에서 나온 것이 아니었다. 처음부터 '자립'이라는 목적지를 딱 정해두고 이 길을 시작한 것도 아니었다. 그저 나눔으로 모인 사람들과 오늘 하루를 어떻게 같이 살아갈 것인가를 고민하는 것, 그것이 내가 할 수 있는 전부였다.

옥정리 98번지. 그 작고 낡은 공간에서 시작된 '나눔마을, 나눔의 집'은 무엇을 배우기 위해 모인 곳이 아니라, 사람들이 북적이며 두런두런 살아가는 집이었다. 집이었기에 누구는 시혜를 베풀고 누구는 도움을 받는 경계가 분명하지 않았다. 우리는 매일 한 솥에 밥을 지어 나누어 먹고, 같은 시간을 보내며 서로의 삶에 조금씩 스며들어 갔다. 그렇게 우리는 자연스럽게 식구가 되어갔다.

지금 돌아보면 그 시간은 자립을 따로 준비하는 예비 단계가 아니었다. 오히려 서로 부대끼며 사는 일상에서 '나도 이 집의 주권자이다'라는 마음이 자연스럽게 배어 나오는 시간이었다. 자립은 혼자 서는 기술을 익히는 것이 아니라, 내가 누군가에게 연결되어 있고 이 사회에 내 자리가 있다는 안도감에서 시작된다는 것을 나는 그 낡은 집에서 몸으로 배웠다.

5. 쪽빛 물든 손끝으로 길어 올린 존엄

그렇게 한 식구가 되어 살기 시작했지만, 사실 삶을 이어가는 현실은 녹록지 않았다. 공동체 생활 초기에는 지금처럼 제도적인 뒷받침이 거의 없던 시절이었다. 나라의 지원을 기다리기보다 우리 스스로 어떻게든 먹고살 길을 내야만 했다.

처음에는 모든 게 서툴렀다. 온종일 매달려 정성을 다해 염색해도 색이 고르게 나오지 않아 속상한 날이 많았다. 행사에 정성껏 물들인 천들을 곱게 펴서 내놓았지만, 공들인 시간이 무색하게 주인을 만나지 못하고 남겨진 물건들이 생기곤 했다. 그럴 때면 다시 보따리를 여며 정리하면서

도, 쪽빛 물든 서로의 손끝을 보며 "우리의 노력이 헛되지 않았으니 다음에는 더 고운 색을 내보자" 하고 헛헛한 마음을 서로 지탱했다.

그래도 우리는 다음 날이면 어김없이 다시 준비했다. 누가 시켜서 하는 일이 아니었다. 누군가는 솥에 물을 끓이고, 누군가는 젖은 천을 평평하게 펴고, 또 누군가는 마을을 돌며 빈 병을 채웠다. 특별히 잘난 사람 하나 없었지만, 저마다 자기가 할 수 있는 만큼의 몫을 맡아 하루를 채워갔다.

그렇게 반복되는 일상에서 나는 식구들의 눈빛이 달라지는 것을 보았다. 제 손으로 무언가를 빚어내고, 그렇게 얻은 귀한 가치를 이웃과 나누는 경험은 그 어떤 잘 짜인 교육보다 훨씬 힘이 됐다. 자립이라는 건 책상 앞에 앉아 배우거나 누군가 가르쳐주는 게 아니었다. 실제의 삶에서 부딪히고 땀 흘리며 존엄을 회복해가는 과정임을, 나는 그 치열했던 현장에서 식구들과 함께 깨달아 갔다.

6. 마을, 삶이 이어지는 자리

그렇게 쪽빛으로 손을 물들이고 폐지를 모으러 다니던 걸음은 자연스럽게 집 밖으로, 마을 골목으로 이어졌다. 처음에는 우리를 쳐다보는 낮설고 서먹한 시선들이 없지 않았다. 어색한 공기 속에서 조심스럽게 마을을 오가던 날들이 한동안 계속되었다.

그렇게 눈을 맞추는 일이 조금씩 늘어나고, 마주치면 짧은 인사라도 건네는 순간들이 차곡차곡 쌓였다. 대단한 사건이 일어난 게 아니었다. 그저 어제 본 사람이 오늘 또 보이고, 내일도 보일 거라는 걸 서로가 알게 된 시간이었다. 처음의 그 서먹하고 경계 어린 시선들이 시간이 지나면서 조금씩 친숙함으로 깎여나가는 과정이었다.

식구들은 관리받아야 할 대상이 아니라, 그저 마을 옆집에 사는 이웃으로 조금씩 스며들었다. 골목 어귀에서 건네는 "어디 가세요?"라는 짧은 인사, "오늘 날씨 좋네요" 같은 사소한 말들이 모여 서로를 지탱하는 든든한 끈이 되었다.

나는 그 모습을 보며 자립이 결코 혼자서 일구는 성과가 아님을 느꼈다. 자립을 가능하게 하는 힘은 한 개인의 뛰어난 능력에 있는 것이 아니라, 누군가 나를 한 인간으로 알아봐 주고 이름을 불러주는 '관계의 확대'에 있었다. 서로를 알아보고 인사를 나누는 이웃이 있을 때, 장애인의 삶도 비로소 마을에서 함께 흘러갈 수 있다는 것을 나는 현장에서 온몸으로 확신하게 되었다.

7. 정책의 언어 뒤에 숨은 사람의 숨결

그렇게 이웃들과 사는 법을 배워가던 시간 위로 사회와 정책의 변화도 조금씩 이어지기 시작했다. 2000년대에 들어서며 장애인 차별금지법과 활동지원 제도 같은 자립을 뒷받침하려는 구체적인 장치들이 마련되었다. 장애인의 삶을 개인이나 한 공동체의 헌신에만 맡기지 않고, 사회가 공적으로 책임져야 할 과제로 바라보기 시작했다는 점에서 분명 진일보한 변화였다.

나눔 공동체 역시 그 흐름 속에서 변화를 겪게 되었다. 2015년 사회복지법인 '나눔세상'을 설립하고, 장애인 거주시설 '나눔의 집'에서 '더숨99지원센터'로 명칭을 바꾸는 과정을 지나며 공동체의 방식과 역할을 다시 돌아보게 되었다. 오랫동안 입에 붙어 익숙하게 사용하던 '식구'라는 이름 대신 '입주자'라는 표현을 사용하게 된 것도, 그들을 수동적 가족 구성원이 아닌 독립적 시민으로 예우하려는 의지의 표현이었다.

처음에는 그 낯선 호칭이 마음 한구석을 서운하게 만들기도 했다. 하지만 그 안에는 한 사람을 공동체의 울타리 안에만 머물게 하지 않고, 자기 삶의 주인으로 바라보려는 사회적 존중이 담겨 있었다. 나는 이 과정을 지나며 입주자의 자립이 제도라는 틀 안에 두기보다 제 삶에서 어떻게 작동하는지를 더 깊이 살폈다. 제도가 삶을 규제하는 칸막이가 아니라, 각자의 개성을 지지하는 든든한 배경이 될 수 있도록, 나는 지금도 복지 현장에서 그 균형점을 끊임없이 고민하고 있다.

8. "내가 만든 거예요", 빵 굽는 냄새와 주권의 선언

그렇게 제도와 현장의 변화를 겪으며 우리는 청년들의 '일'이라는 자리를 생각하게 되었다. 그것은 단순히 생계를 위한 수단이 아니라, 한 인간이 자기 역할을 가지고 사회 안에서 기여하며 살아가는 실존적인 가치와 이어져 있었다. 그 고민 끝에 만들어진 공간이 바로 '베이커리 셰어카페'였다.

처음에는 참 서툴렀다. 반죽 농도가 매번 달랐고, 오븐에서 나온 빵이 기대만큼 예쁘지 않은 날도 많았다. 그래도 우리는 같은 자리를 지켰다. 누군가는 반죽을 치대고, 누군가는 오븐 앞을 살피고, 또 누군가는 손님을 맞이했다. 그렇게 하루하루 일을 이어가면서 전문가로서의 자의식이 조금씩 만들어지기 시작했다.

어느 날 한 청년이 자신이 갓 구워낸 빵을 내놓으며 말했다.

"이건 내가 만든 거예요."

그 짧은 말 한마디에는 타인의 도움에 의존하던 존재에서, 무언가를 생산하고 제공하는 존재로 변화한 삶의 주권이 고스란히 담겨 있었다. 손님을 맞이하고 차를 내는 경험은 청년들에게 낯선 세상을 조금씩 익혀가는 소중한 시간이 되었다. 전국 장애인 기능경기대회에서 두 차례나 금상을 받았던 청년들의 눈물도, 그 서툴고 고단했던 시간을 당연한 직업인으로서 묵묵히 지나온 승리의 기록이었다.

이제 '베이커리 셰어카페'의 시간은 마무리되었고, 그곳에서 일하던 청년들은 지역의 빵집과 커피숍으로 나가 각자의 자리에서 살아가고 있다. 나는 그 모습을 보며 일이라는 것이, 단순히 소득을 얻는 행위가 아니라, 사람이 사회적 관계에서 자기 존재를 증명하고 확장해 가는 과정임을 다시금 깨달았다.

9. 언제든 라면을 끓여 먹을 수 있는 그 '집'의 자유

일을 통해 어떻게 살아갈 것인가를 다시 생각하게 되면서, 우리는 자연스럽게 그 삶을 담아낼 '집'에 대해서도 고민하게 되었다. 최근 우리 사회의 큰 흐름인 '탈시설'에 대해서도 나는 물리적 공간의 이동보다 그 안에서 회복되어야 할 '삶의 주권'에 더 주목한다. 단순히 시설을 나와 지역사회 주택으로 옮겨 앉는다고 해서 자립이 곧바로 이루어지는 것은 아니기 때문이다. 몸은 지역에 나와 있어도 이웃과 단절되어 고립되어 있다면, 그것은 보이지 않는 또 다른 형태의 시설에 갇힌 것과 다를 바 없다.

나는 우리 식구들이 머무는 공간이 단순히 몸을 누이는 곳이 아니라, 자기 취향과 일상이 묻어 나는 진짜 '집'이 되기를 바랐다. 창가에 놓을 화분을 직접 고르고, 좋아하는 색깔의 커튼을 달고,

출출할 때 언제든지 라면을 끓여 먹을 수 있는 사소한 자유가 있는 곳. 누군가의 통제에 따르는 일상이 아니라, 내 의지로 선택하는 작은 순간이 쌓일 때 공간은 비로소 삶의 터전이 된다.

군산 장애인통합돌봄 서비스센터를 통해 실천했던 '지원주택'의 경험은 이런 내 생각을 다시 한번 확인시켜 주었다. 자립은 '어디에 사느냐'라는 외형보다 '어떤 권리를 누리느냐'라는 본질에 더 가까이 있었다. 내가 머무는 공간을 내 뜻대로 가꾸어가는 그 소소한 재미와 권리가 모여, 한 사람의 존엄한 삶이 완성된다는 것을, 나는 현장에서 날로 밝아지는 입주자들의 표정을 통해 매일 배우고 있다.

10. 생의 마지막 단추를 끼우는 순간까지

세월이 흐르면서 함께 살던 식구들도, 나도 조금씩 나이가 들어갔다. 예전보다 걸음이 느려지고 누군가의 손길이 더 자주 필요한 순간들이 늘어나면서, 나는 다시 한번 스스로에게 묻게 되었다.

"지금 이 사람들에게 자립은 어떤 의미일까?"

현장에서는 고령 장애인의 돌봄 문제가 점점 뚜렷한 현실로 다가오고 있었다. 젊고 건강할 때의 자립도 중요하지만, 신체 능력이 쇠퇴하는 시기에도 자기 삶의 방식을 스스로 선택할 수 있어야 진정한 자립이라고 생각했다.

그 고민의 끝에서 만난 것이 '통합돌봄'이었다. 자립이 모든 것을 혼자 감당해야 하는 가혹한 고립이 아니라, 내가 약해져도 지역사회의 촘촘한 지원 체계가 내 걸을 따뜻하게 지탱해 주는 연대임을 깨달았다. 즉, 필요할 때 적절한 도움을 청할 수 있고 그 도움을 당연한 권리로 누릴 수 있다는 안도감이 있을 때 비로소 노년의 자립도 가능해진다.

그래서 나는 입주자와 이용자들의 마지막 순간까지 자기다운 품위를 잃지 않고 머물다 갈 수 있도록 돕는 '웰다잉(Well-Dying)'의 과정까지 고민하게 되었다. 자립이란 단지 힘 있는 시기에만 유효한 단어가 아니다. 누군가의 도움이 절실한 노년의 시기에도, 사회의 든든한 울타리 안에서 내가 어떤 모습으로 기억되고 싶은지 결정할 수 있는 존엄함이 이어져야 한다.

이를 위해 나는 동료들과 함께 웰다잉 과정을 깊이 고민하며 구체적인 프로젝트로 진행하고 있다. 단순히 이론에 그치지 않고 여러 곳에서 강의와 강연을 통해 죽음을 어떻게 주체적으로 준비할 것인지 안내하는 가교역할을 수행하는 중이다. 삶의 시작만큼이나 끝자락을 준비하는 과정이

중요하다는 것을 알리는 일은, 자립의 마침표를 찍어주는 소중한 사명이기 때문이다. 자립의 여정은 생의 마지막 단추를 끼우는 순간까지 계속되는 과제라는 것을, 나는 함께 늙어가는 동료들의 뒷모습을 보며 깊이 느끼고 있다.

11. 실적보다 숨통을, 여전히 현장에 남은 이유

36년을 달려왔지만, 현장은 여전히 녹록지 않다. 주거 환경은 여전히 부족한 부분이 많고, 청년들에게 허락된 일자리는 제한적이다. 무엇보다 몸은 지역사회 안에서 진정한 이웃으로 섞이지 못하고 '섬'처럼 머물러 있는 이들이 존재한다는 사실이 늘 내 마음을 누른다.

제도와 예산이 늘어나는 것보다 중요한 것은, 그 정책이 사람의 숨통을 얼마나 따뜻하게 틔워주고 있는지 살피는 '인권 감수성'이다. 자립이라는 단어가 행정상의 실적으로만 남지 않도록, 나는 한 사람의 일상을 지키는 현장의 파수꾼 역할을 멈추지 않을 것이다. 제도가 삶의 다양성을 억압하는 칸막이가 되지 않도록 그 틈을 메우는 노력을 계속해 나가려 한다.

12. 기술이 아니라 곁에서 자연스레 돌아나는 싹

돌이켜보면 나는 36년 동안 자립을 훈련하거나 체험하기보다는 그저 함께 살아왔다. 같이 밥을 먹고 일하고 지루한 시간을 함께 견디며 곁에 머물렀다. 그 평범한 시간에서 동료들은 스스로 자기 삶을 빚어냈다.

자립은 외부에서 주입하는 기술이 아니라, 평등하게 대우받고 존중받는 삶의 과정에서 자연스럽게 돌아나는 싹이었다. 그래서 자립은 개인의 책임으로 전가될 문제가 아니라, 우리 사회가 서로를 지탱하는 연대의 구조에서 만들어져야 한다. 부족하면 채워주고, 넘어지면 다시 시작할 수 있는 넉넉한 환경, 그리고 장애 유무와 관계없이 서로가 서로의 배경이 되어주는 사회. 나는 그 길을 우리가 멈추지 않고 계속 내어가야 한다고 믿는다.

13. 결국, 서로에게 기꺼이 곁을 내어주는 일

자립은 혼자가 아니다. 누군가와 연결되어 있다는 감각 속에서 자기 삶의 길을 선택해 가는 과정이다. 나는 길을 지시하는 안내자보다 나란히 걷는 동반자가 되고자 했다. 그 길 위에서 동료들은 각자의 속도로 자기만의 삶을, 아름답게 가꾸어왔다.

완성된 자립이란 수평선처럼 닿을 수 없는 곳에 있을지도 모른다. 그러나 우리는 서로를 지탱하며 오늘도 한 걸음씩 나아가고 있다. 자립은 그렇게 고립된 성채가 아니라, 이웃과 이웃이 서로의 곁을 내어주며 살아가는 온기 속에서 비로소 완성되는 것이다.

36년 전 옥정리 낡은 집에서 시작된 그 마음은, 오늘도 여전히 사람과 사람 사이의 깊은 연대로 흐르고 있다.

나눔은 희망 그리고 사랑입니다.