

수업 활동지 집필 봉원중학교 국어교사 고지연
 고덕중학교 사회교사 최윤서
 이대부속고등학교 국어교사 송현민



분야

청소년>인문/사회

청소년>문학

키워드

#장애 #인권 #다양성 #공동체

활동지 구성 의도

1. 책의 구성 소개

이 책은 ‘장애인’이자 ‘여성’으로서 교차하는 정체성을 가진 ‘장애여성’ 당사자가 자신에 대해 이야기하는 내용을 담고 있습니다. 이는 저자뿐만 아니라 저자를 이루는 모든 사람(가족, 친구, 선생님 등), 그리고 그들과 함께 거처온 모든 장벽과 사회구조에 대한 이야기입니다. 유튜버이자 20대 여성, 뇌병변장애인, 대학생, 연극배우 등 다양한 모습으로 살아가는 저자는 자신의 몸에 대한 기억을 바탕으로 사회와의 관계를 말합니다.

그저 자신의 이야기를 했을 뿐임에도 장애인 ‘대표’의 말하기로 쉽게 간주되는 현실 속에서 저자는 자신의 소수자성을 재확인하게 됩니다. 그러나 저자는 말하기를 멈추지 않고 오히려 더 많이 말하기를 선택합니다. 어리고 장애가 있는 여성들의 이야기가 많이 등장해서 어느 하나를 대표로 꼽을 수 없는 세상이 오기를 기다리면서 말입니다.

각 장에서 다루는 내용은 다음과 같습니다.

1장 함께 사는 법을 관찰하는 존재들: 장애여성인 저자와 함께 사는 가족 구성원 이야기

2장 없어 보이게 말하기 달인: 장애여성의 일상과 유튜버, 연극 배우 등으로서의 경험

3장 와글와글 심장이 터지도록 다양한: 성적주체로서 장애여성의 경험

4장 행운이 없어도 삶은 계속된다: 교육 환경과 입시 과정 속 장애여성으로서의 경험

2. 활동지 구성 및 구성 의도

활동지는 저자의 의도를 반영하여 우리 사회에서 잘 들리지 않는 장애여성의 다양한 이야기를 청소년들이 가깝게 접하고, 이 과정을 통해 자신의 세계를 더 확장하는 것을 목표로 구성했습니다. 청소년들이 더 이상 장애인을 객체화하지 않고 장애인과의 동등한 관계 맺기를 상상하며 동료 시민으로서 우리 사회에서 함께 살아가는 모습을 그려나가는 계기가 되기를 바랍니다.

활동지는 활동에 참여하는 청소년들이 각 장의 핵심 내용을 익힌 후 그 내용을 비판적, 창의적으로 수용할 수 있도록 구성되어 있습니다.

읽기 전 활동인 ‘**들어가며**’는 각 장의 제목과 장의 소개 글을 통해 장의 내용을 예측하고, 관련 경험 및 배경 지식을 활성화하는 활동입니다. 이를 통해 활동 동기를 부여합니다.

읽는 중 활동인 ‘**내용 확인하기**’는 주어진 질문에 답하며 각 장에서 소개하는 핵심 개념을 정리하고, 핵심 내용을 요약하는 활동입니다. 이를 통해 학습자가 글의 핵심 내용을 자신의 언어로 정리하며 익히도록 합니다.

읽은 후 활동은 ‘**생각 넓히기**’와 ‘**활동하기**’로 구성되어 있습니다.

‘**생각 넓히기**’는 보조 자료를 통해 장의 내용을 창의적으로 해석하고 비판적으로 평가하도록 합니다. 더불어 다양한 의사소통을 통해 자신의 생각과 느낌, 경험을 표현하고 공유함으로써 자신을 성찰하고 계발하도록 합니다.

‘**활동하기**’는 배우고 익힌 내용을 여러 매체 자료나 일상생활에 적용하여 갈등을 조정하거나 문제를 해결하는 활동입니다. 그 과정에서 더 알고 싶은 내용이나 관련 자료를 수집, 분석, 평가함으로써 독서가 확장될 수 있도록 합니다.

차례

1차시 함께 사는 법을 관찰하는 존재들

2차시 없어 보이게 말하기 달인

3차시 와글와글 심장이 터지도록 다양한

4차시 행운이 없어도 삶은 계속된다



1차시 함께 사는 법을 관찰하는 존재들

들어가며

1. 영화나 드라마, 광고 등에서 장애인과 함께 살아가는 이들을 본 적이 있나요? 미디어 속 그들의 모습과 어울리는 단어를 골라 동그라미 표시를 해봅시다.

슬프다 / 희생하다 / 헌신하다 / 고통스럽다 / 일탈하다 / 싸우다
 분노하다 / 보살피다 / 악착같다 / 노력하다 / 화내다 / 악을 쓰다
 능숙하다 / 돕다 / 재미있다 / 절망하다 / 죄책감을 느끼다 / 욕망하다
 여리다 / 착하다 / 따지다 / 울다 / 웃다 / 노려보다 / 때리다 / 용기를 주다
 강하다 / 당황하다 / 관심받고 싶어 하다 / 원망하다 / 떼를 쓰다
 냉정하다 / 관심 없다 / 싸가지 없다 / 소심하다 / 씩씩하다 / 두려워하다

2. '1. 함께 사는 법을 관찰하는 존재들'을 읽은 후, 다시 그들과 어울리는 단어를 골라 네모 표시를 해봅시다. 글을 읽기 전과 어떻게 달라졌나요?(p.14-77)

내용 확인하기

1. 글쓴이와 함께 사는 존재들의 이야기를 정리해봅시다.

관계	글쓴이와 함께 살아온 모습	그들에 대한 글쓴이의 생각
현미 (p.14-39)	<ul style="list-style-type: none"> • () 메이트 • ()의 과정을 대신 감당하면서 ()이 되었다. • ()에서 같은 경험을 한 사람들을 만나 ()하고 ()을 받았다. 	<ul style="list-style-type: none"> • 내가 ()이 인생에서 가장 큰 목표인 것처럼 보였다. • ()로 설명되지 않는 ()의 이야기가 궁금해지곤 한다. • 내게 너무도 필요하지만 내가 없어도 ()
태균 (p.40-60)	<ul style="list-style-type: none"> • ()를 운영하면서 나름의 방식으로 딸의 ()에 익숙해졌다. • ()과 ()을 남기는 것을 좋아해 가족의 모습을 남겼다. • 완치가 ()하다는 것을 알았지만 얼마큼 더 ()할 수 없어 말하지 않았다. 	<ul style="list-style-type: none"> • 가장 잘 () 사람이지만 ()에 대해서는 잘 알지 않는다. • 내가 ()이 된 것은 아빠의 영향이 크다. • 내 몸에 대해 ()을 묻는 것보다 ()을 안 해줬는지를 ()했다.

지원 (p.61-70)	<ul style="list-style-type: none"> • 어릴 때부터 ()을 알게 됐다. • 언니를 챙기지 않으면 ()이 되기 때문에 결국 해줘야 한다는 것이 () • 딱히 언니를 ()하지 않고 언니가 있다고 ()했다. 	<ul style="list-style-type: none"> • 장애가 있는 자매로서 장애가 없는 혈육에게 가지는 ()이 있다. • 죽을 만큼 ()거나 () 않을 때는 적절한 ()으로 동거하는 사이이다. • 특유의 ()함이 나를 대하는 하나의 방식이었다.
쭈, 꾸미 (p.71-77)	<ul style="list-style-type: none"> • ()는 사람의 다리에 머리를 비비고 ()는 슬리퍼를 물거나 사람들을 발로 차면서 ()하지만 글쓴이는 ()하지 않는다. 	<ul style="list-style-type: none"> • 주의를 기울여 ()을 어떻게 하면 다치지 않게 할 수 있는지 ()한다.

생각 넓히기

1. 최근에는 모든 사람이 건강할 권리인 ‘건강권’에 대조되는 ‘질병권’에 대한 논의가 이루어지고 있습니다. ‘질병권’은 간단히 말해 아픈 몸을 가지고 그대로 살아갈 권리인데요, 이에 대한 기사를 읽고 건강권과 질병권의 문제의식을 대조하여 정리해봅시다.

건강권이 전제하는 문제의식은 인류가 더 나은 건강을 쟁취하는 것, 즉 “(아픈 몸을 포함한) 시민을 어떻게 건강하게 만들 것인가”를 고민하는 것으로 보인다. 당연한 말이지만, 건강권 사고의 중심에는 건강이 자리 잡고 있다. 그리고 건강한 몸을 사회의 표준 몸으로 설정하고, 임시적이고 예외적인 상태에서 아픈 몸을 본다. 따라서 빠르게 ‘건강한’ ‘정상적’ 상태가 되기 위해 최선의 노력을 해야 하는 의무가 부과되고, 의료적 치료와 회복을 다 하고 난 이후에야 삶의 권리를 주장하길 권장받는다.

반면 질병권의 문제의식은 건강해야만 행복할 수 있다며, 행복의 전제조건으로 건강을 말하는 것에 동의하지 않는다. 즉 “회복되지 않는 아픈 몸으로도 어떻게 온전하고 행복한 삶이 가능하도록 할 것인가”를 고민하는 것이다. 질병권 사고의 중심에는 질병이 있다. 아픈 몸을 사회의 기본 몸으로 설정하며, 질병을 겪는 상태도 삶의 ‘정상적’ 시기로 본다. (생로병사는 모두 삶의 정상적 과정이다) 건강권이 건강 증진을 중심으로 움직인다면, 질병권은 건강 추구하고 치료를 누락시키는 것은 아니지만 아픈 몸으로도 온전히 존재하는 것 자체를 중시한다. (...)

출처: <건강한 몸이 아니라 '아픈 몸'이 사회의 기본값> 中, 《한겨레신문》, 2021.1.16.

(https://www.hani.co.kr/arti/society/society_general/979037.html)

문제의식	
건강권	
질병권	

2. 과거의 글쓴이와 현미는 '나아'지기 위해 즉, 비장애인처럼 걷기 위해 치료를 받고 걷는 연습을 했지만 지금은 걷지 않고도 잘 살아갈 수 있는 방법을 연습하고 걷지 않고도 잘 살 수 있는 환경을 만들고자 합니다. (p.18-19) 과거의 글쓴이와 현미, 그리고 지금의 글쓴이와 현미가 각각 어떤 문제 의식을 가지고 있었는지 생각해보고, 지금의 문제의식에서 글쓴이에게 필요한 것은 무엇일지 이야기를 나눠봅시다.

과거의 글쓴이와 현미는 ()의 문제의식을 가지고 있었다면, 지금의 글쓴이와 현미는 ()의 문제의식을 가지고 있다. 지금의 문제의식에서 글쓴이에게 필요한 것은

3. 글쓴이는 유튜버로서의 자신이 '보기 좋은 장애인'이 아닌가 죄책감이 들고 답답할 때가 있다고 합니다. (p.59) 기사를 읽고, '보기 좋은 장애인'은 어떤 모습인지, 글쓴이가 죄책감을 느낀 이유가 무엇일지 생각해봅시다. 그리고 여러 미디어 속 '보기 좋은 장애인'을 통해 감동과 깨달음을 얻었을 때 우리가 해야 하는 역할이 무엇일지 고민하고 이야기를 나눠봅시다.

3화에서 자폐인이자 변호인으로서 정체성 혼란을 겪은 끝에 사표를 낸 우영우가 4화에 다시 복직한 동기는 '나도 도움이 될 수 있구나'라는 생각이었다. 만약 우영우가 4화에서 말은 소송(고등학교 친구인 동그라미네 보 상금 소송)에서 졌다면 어떻게 됐을까. 우영우는 남에게 도움이 되지 않는 자폐이니 복직하지 않고 그대로 김밥집에 눌러앉았을까. 꼭 남에게 도움이 되는, 다시 말해 어떤 가치(또는 효율성)가 있다는 것을 증명해야만 비장애인 중심 사회는 그를 공동체 일원으로 받아들여줄 것인가. 게다가 이 생각을 비장애인이 아닌 장애 당사자인 우영우가 스스로 하다니...

우영우를 사회에 유익한 존재로 만들기 위한 제작진의 노력은 계속 이어졌다. 우영우는 재판 중 정서적 폭력을 저지르는 판사와 검사에 의해 정체성의 압박을 받고 멜트다운(스스로 통제가 안 되고 흥분함) 상태로 들어 가지만, 그때도 그는 무해하다. 몸을 만지작거리며 불안해할 뿐 멜트다운 상태에서 자폐인이 흔하게 보이는 소리 한 번을 지르지 않는다.

언어로 유창하게 의사소통이 안 되는 중증 발달장애인은 ‘언어’가 아닌 ‘몸’으로 의사소통하는 경우가 많다. 그러다보니 악의가 없더라도 어떤 상황에서는 충분히 공격적으로 보일 수 있는 행동도 한다. 물론 발달 장애에 대한 이해가 있는 상태에서 가만히 바라보면 공격하려는 게 아니라 단지 말하고 있을 뿐임을 알게 되지만 적어도 단면적으로 봤을 땐 그렇다는 뜻이다. 이게 리얼한 현실이다. 그런데 드라마는 발달장애인의 무해함을 극대화하기 위해 현실에서 흔하게 보이는 부정적 요소조차 친히 제거해버렸다. (총략) 무해한데 다 유익하기까지 한 우영우에겐 “감동받았어요”라며 사회관계망서비스(SNS)에 감상평을 올리지만 현실에서 마주치는 진짜 발달장애인에겐 거부감이 든다. 우영우와 다르기 때문이다.

(...) 현 정부가 주력하는 발달장애 관련 정책은 고난도 예술 활동이 가능한 고기능 발달장애인에게 집중 돼 있다. (...) 이런 프로그램, 이런 정책, 이런 교육 물론 다 절실하게 필요하지만 이 모든 방향성이 비장애 중심 사회에서 보이는 ‘엘리트 지상주의’를 고스란히 답습한 건 아닌지 한번쯤 살펴볼 일이다. 이런 일련의 흐름 속에 나온 천재 자폐인 이야기가 그 아름다운 미덕에도 불구하고 우려되는 이유다.

하지만 아직 우영우는 실패하지 않았다. 이 좋은 드라마를 성공하게 하는 건 시청자인 우리 몫이기 때문이다. 드라마에서 얻은 어떤 감동과 깨달음이 있다면 그것을 배우 박은빈이 연기하는 판타지 속 캐릭터가 아닌 현실에서 마주하는 수많은 우영우와 김정훈에게 돌려주면 된다. 그러면 드라마는 성공한다. (...)

출처: <우영우>에 빠진 여러분, 장애인은 ‘무해’ ‘유익’ 입증해야 할까요? > 中, 《한겨레21》, 2022.7.22.

(https://www.hani.co.kr/arti/culture/culture_general/1051996.html)

<p>‘보기 좋은 장애인’의 의미</p>	
<p>글쓴이가 유튜버로서의 자신이 ‘보기 좋은 장애인’이 아닌가 죄책감을 느낀 이유</p>	
<p>여러 미디어 속 ‘보기 좋은 장애인’을 통해 감동과 깨달음을 얻었을 때 우리가 해야 하는 역할</p>	

활동하기

1. 글쓴이는 장애인과 함께 살아가는 이들은 그 '관계'로만 삶이 설명될 때가 많아 관계로 설명되지 않는 개인의 이야기가 궁금하다고 했습니다. (p.39) 그리고 글쓴이와 쥬, 꾸미는 서로를 관찰하며 함께 살아가는 법을 알아내고 있다고 했습니다. (p.76) 여러분과 함께 살아가는 존재들과 직접 이야기를 나누기 위한 인터뷰 질문을 만들어보고, 관계로 설명되지 않는 그들의 개인적인 이야기와 그들과 함께 살아가기 위해 해야 하는 것을 정리해봅시다. (이야기를 나눌 수 없는 존재 즉, 반려동물 등에 대해서는 관찰한 것을 토대로 정리해봅시다.)

인터뷰 질문 만들기

질문 예시)

나를 만나기 전까지는 어떻게 지냈나요?

무엇을 좋아하나요?

하고 싶은 일이 있나요?

나와 함께 살기 위해 변화한 것이 있나요?

제가 무엇을 하면 우리가 함께 살기에 더 좋을까요?

나와의 관계	나와의 관계로 설명되지 않는 그들의 개인적인 이야기	함께 살아가기 위해 내가 해야 하는 것 혹은 해온 것	함께 살아가기 위해 그들이 해야 하는 것 혹은 해온 것

2차시 없어 보이게 말하기 달인

들어가며

1. 장애를 가진 사람은 일상생활에서 어떤 일을 경험할까요? 여러분이 직·간접적으로 경험한 내용을 바탕으로 장애를 가진 사람들이 일상생활에서 겪을 수 있는 일을 예측하여 써봅시다.

2. 다양한 장애를 가진 사람들의 경험담을 듣고 다음 질문에 답해봅시다.

채널명	제목	QR코드
쿨러라 구르님	서울대 캠퍼스의 현실...	
우령의 유디오	일단 합격은 했는데... 출퇴근은 어떻게 하죠?	
하개월	청각장애인이 호텔에 못 간다고요? 호텔 배리어프리 영상	
나의 예측과 달랐던 부분		
인상적이었던 장면		
인상적이었던 이유		

내용 확인하기

1. 저자는 스스로를 '무계획적인 계획 강박 인간'이라 칭합니다. 어떤 경우에 자신을 무계획적이라고 설명하고, 또 어떤 경우에 자신을 계획 강박이라고 설명하나요? (p.80-88)

무계획적	계획 강박
ex) 대체로 인생을 사는 모습	ex) 발을 옮기는 한 걸음 한 걸음 모두

2. 저자가 '시선을 즐기려고 해본 행동'에는 어떤 것들이 있었나요? 장소와 상황, 전략을 간단히 정리해 봅시다. (p.94-97)

행동	눈싸움하기
장소	보통 ()
상황	휠체어를 탄 저자를 흘끔흘끔 쳐다보다가 시선을 돌리지 않음
전략	저자를 쳐다보는 행위를 () 신청으로 간주하고 눈을 맞춤

행동	화장하고 빠르게 옷 입기
장소	거의 모든 곳
상황	유독 () 싶은 날
전략	옷, 화장, 머리에 신경을 쓰고, 모든 ()을 존경, 부러움, 매혹으로 치환함

행동	() 꾸미기
장소	거의 모든 곳
상황	유독 꾸미고 싶은 날
전략	휠체어에 래커, () 등으로 꾸미고 '뭘 봐, 휠체어 간지나지?'라고 생각함

행동	이 모든 게 ()이라고 생각하기
장소	특히 자주 가지 않는 곳에 처음 등장할 때
상황	지하철 칸, 새로 간 식당, 극장 등에 휠체어 소리를 크게 내며 등장
전략	무대 위의 배우처럼 () 높고 어디서나 당당한 캐릭터를 연기함

3. 저자는 영상에 대해 어떤 이야기들을 하고 있나요? 다음 질문에 답해봅시다.

1) 저자는 어떻게 유튜브를 시작하게 되었다고 말하나요? (p.109)

2) 저자가 처음으로 유튜브에 올린 영상은 “여러분은 영화나 드라마, 혹은 예능에서 장애인을 본 적 있어?”라는 질문으로 시작합니다. 이 영상을 만든 이유는 무엇인가요? (p.112)

3) 저자가 스스로 롤모델이 필요 없다고 여겼던 생각을 바꾸게 된 이유는 무엇인가요? (p.115)

4) 저자가 ‘모두에게 따뜻한 세상’을 외치는 ‘감동’ 카메라 영상들이 모두를 위한 영상이 아니라고 생각하는 이유는 무엇인가요? (p.121)

5) 저자가 생각하기에 장애인이 ‘나 자체’로 살아가기 어렵게 만드는 영상들에는 어떤 것들이 있나요? (p.123)

6) 저자가 다양한 영상을 만들면서 지키고자 하는 두 가지 대원칙은 무엇인가요? (p.128)

Blank yellow response area for question 6.

7) 저자는 자신의 영상이 어떤 역할을 하길 바란다고 말하고 있나요? (p.129)

Blank yellow response area for question 7.

4. 영상을 만드는 창작자로서의 저자의 모습을 보며 어떤 생각이 들었는지 써봅시다.

Blank yellow response area for question 4.

생각 넓히기

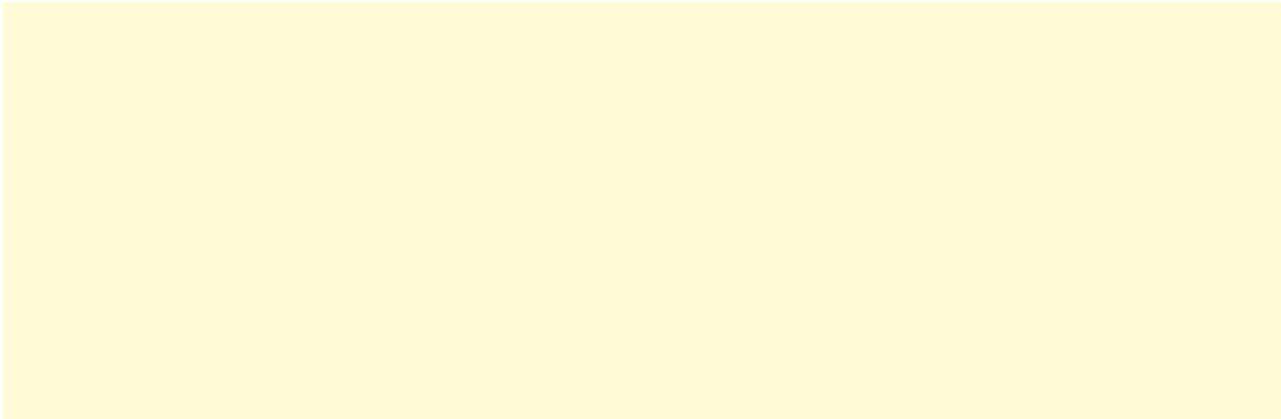
1. 저자는 극장과 관련된 다양한 경험을 이야기하고 있습니다. ‘장애와 예술’을 주제로 한 공연예술에 배우로 참여하며 그 경험을 “이제껏 극장을 ‘타지’로 느낀 이들이 무대에 올라 ‘관타지’를 만드는 일이라고 설명하고, 서로 다른 몸을 가진 사람들이 소통하는 과정을 서로의 ‘시차’를 기다리는 일이라고 이야기합니다. 이 경험을 통해 여러분이 새롭게 알게 된 것은 무엇이었나요? 그리고 그 배움은 여러분의 일상에 어떤 변화를 만들어낼 수 있을까요? (p.131-139)

새롭게 알게 된 것	
내 일상의 변화	

활동하기

1. 책에 소개된, 저자가 출연한 방송에 어떤 댓글을 달고 싶은가요? 유튜브에서 영상을 직접 보고 댓글을 남겨보세요. 어떤 댓글이 출연자에게 힘이 될까요? (p.99-108)

채널명	제목	QR코드
KBS Joy	‘비장애인과 장애인의 연애, 동정의 대상으로 보지 말아주세요’, 〈실연박물관〉, KBS Joy, 2021.08.25	



3차시 와글와글 심장이 터지도록 다양한

들어가며

1. 휠체어에 탄 여성과 보행이 가능한 남성이 손을 잡고 거리를 걸어가고 있습니다. 두 사람은 어떤 사이일까요? 여러분은 이 모습을 보면 어떤 생각이 드나요?

2. 미디어에서 장애인의 사랑 이야기를 접해본 적이 있나요? 있다면 어떤 모습으로 그려졌는지 써보세요.

3. ‘와글와글 심장이 터지도록 다양한’을 읽기 전과 후, 생각이 달라졌나요? 만약 달라졌다면 어떻게 달라졌나요?(p. 143-191)

내용 확인하기

1. 저자는 자신과 연애 상대의 관계가 휠체어의 일대기와도 결을 함께한다고 표현했습니다. 아래 질문에 대답하며 이를 간단히 정리해봅시다. (p.142-149)
- 1) 휠체어에 대해 ‘남들은 가지고 있지 않은 흥미로운 물건’이라는 자부심을 느끼고 있던 저자는 초등학교 시절 첫 연애를 시작하며 휠체어를 숨기고 싶은 욕망을 느낍니다. 이유가 무엇이었나요?

2) 저자는 중학생 때 좋아하는 친구를 다른 친구들에게 소개할 때 “애 앞에서는 휠체어를 타도 아무렇지 않아!”라고 말했던 기억을 떠올립니다. 그때는 휠체어와 친해진 이유가 편하고 좋은 상대를 만났기 때문이라 여겼으나 착각이었다고 밝힙니다. 실제로 저자가 휠체어와 친해질 수 있었던 이유는 무엇이었나요?

3) 저자는 전동 키트를 단 휠체어를 타며 데이트의 새 지평이 열렸다고 했는데, 그 이유는 무엇인가요?

2. 장애여성끼리 모여 경험을 나누는 콘텐츠, ‘디-시스터즈’에서 연애 이야기를 했을 때 사람들의 반응이 어땠는지 정리해봅시다. (p.150-152)

① 장애인이 비장애인과 연애하는 것은 이기적이니 장애인끼리 만나야 한다.

②

③

3. 저자가 자신의 몸을 생경하게 인식하게 된 것은 언제부터였나요? (p.161)

4. 저자가 자신의 몸에 대한 놀람 혹은 낯섬을 잠재우는 멋진 순간은 어떤 경우였나요? (p.163)

5. 저자는 스스로를 ‘여성’ 혹은 ‘장애인’ 둘 중 하나로만 읽고 감각되는 분절된 몸이라고 느끼다 《어쩌면 이상한 몸》이라는 책에서 교차하는 정체성을 담을 수 있는 정확한 이름을 만났다고 밝힙니다. 그 이름은 무엇이며 어떤 의미와 의의를 담고 있나요? (p.171-172)

6. 저자는 자신과 같은 경험을 하는 여자들의 이야기를 듣는 것만으로도 큰 용기가 되었다고 말합니다. 특히 장애여성의 ‘야한’ 경험담은 어디에서도 듣기 쉽지 않은데, 그 이유는 무엇인가요? (p.176-184)

7. 저자가 자신 외에 더 많은 장애여성의 다양한 목소리를 듣고 싶다고 밝힌 이유는 무엇인가요? (p.184, p.190)

생각 넓히기

1. 저자는 비혼·비출산의 움직임에 연대하면서도 자신이 올라가 앉을 수 없었던 산부인과 의자를 떠올립니다. 최근 한 병원의 산부인과가 여성장애인 친화적인 시설을 갖추어나가고 있다고 합니다. 관련 기사를 읽고, 앞으로 여성발달장애인들이 원활하게 진료받기 위해 필요한 ‘보완대체의사소통(ACC)’ 그림을 한 가지 제작해보세요.

서울 지역에 첫 장애친화 산부인과가 들어섰다. 서울대병원은 지난달 22일 여성 장애인이 안전하고 편리한 임신·출산 의료서비스를 받을 수 있도록 맞춤형 의료환경을 갖춘 ‘장애친화 산부인과’를 개소했다.

산부인과 진료는 임신·출산 외에도 여성이 평생 관리해야 하는 중요한 건강관리 항목 중 하나다. 하지만 여성장애인은 경제적 부담, 임신·출산의 정보 부족, 의료기관 접근의 어려움, 종사자들의 장애인에 대한 이해 부족 등으로 시의적절한 의료 서비스를 이용하기 어려운 실정이다. (...) 서울대병원 본관 3층에 위치한 장애친화 산부인과는 외래·분만장·병동·신생아실·장애인화장실 등 진료에 필요한 서비스를 모두 한 층에 배치했다. 접수·수납을 위한 창구에는 휠체어를 탄 환자에 맞춘 기기가 설치되었고, ‘장애친화 진료실’인 4번 진료실까지 이동하는 길에는 손잡이와 점자 블록이 있으며 휠체어가 이동하는 공간을 확보하기 위해 대기 좌석을 한쪽 면에만 배치했다. 시각 및 청각장애인이 위급한 상황에 대비할 수 있도록 음성점멸 유도등과 시각경보기도 설치했다.

서울대병원 장애친화 산부인과의 가장 큰 특징은 이동 없이 검사와 진료를 한 번에 받을 수 있는 ‘원스톱 진료실’에 있다. 장애인들은 장애 유형에 따라 진료를 받는 과정에서 발생하는 이동에 어려움을 겪거나 높낮이·기울기가 고정된 진찰대에서 진료를 받는 게 불가능에 가까운 경우가 많다. 서울대병원은 진료실 공간을 넓히고 휠체어 장애인 환복을 위한 성인 기저귀 교환대와 높낮이 조절이 가능한 진찰대를 구비해 장애인이 진료 과정에서 겪는 불편을 최소화했다.

스스로 움직일 수 없는 환자를 위해 진찰대나 침대로 이동할 수 있도록 이동식 전동리프트도 구비되어 있다. 환자가 탄 휠체어 밑에 천을 깔고, 천과 걸쇠를 연결한 뒤 전동으로 움직이는 방식이다. 또한 등받이가 180도까지 젖혀지고 손잡이를 떼고 붙일 수 있는 이동식 특수 휠체어도 구비해 흉부 엑스레이 등 검사에서 편의성을 높였다. 화장실은 휠체어 장애인이 거울을 볼 수 있도록 거울의 경사가 아래로 기울어져 있다. 대변기 등받이, 상하식 손잡이, 영유아용 거치대도 설치되어 있다. 청각장애인의 경우 방문 전 병원에 제출하는 사전질문지에 통역을 요청할 경우 병원에서 수어통역사를 제공한다. 이외에도 서울대병원은 장애별 요청사항을 사전질문지에 작성하면 전문 코디네이터가 내용을 확인한 뒤 맞춤 서비스를 제공하는 식으로 환자들을 지원하고 있다.

서울대병원은 지적장애인들을 위한 지원도 늘릴 계획이다. 진료와 진단을 이해하기 쉽도록 도식화된 신체모형과 쉬운 그림 등을 만들어 산부인과를 찾는 지적장애인들에 배포할 예정이다.

출처: <여성장애인 위한 서울대병원 산부인과, 진료실부터 달랐다> 中, <여성신문>, 2023.06.29.
(<http://www.womennews.co.kr/news/articleView.html?idxno=237840>)



장애인의 의사소통을 원활하게 해 줄 AAC란 무엇일까? AAC는 ▲A(Augmentative): 말을 보완하거나 ▲A(Alternative): 대체적인 방법을 사용해 ▲C(Communication): 의사소통한다는 뜻으로, 장애인들이 그림이나 글을 가리켜 의사소통을 할 수 있는 방법을 일컫는다.

출처: 국립특수교육원 발달장애인을 위한 AAC 그림상징 400
(http://www.scom.or.kr/info5_1/13?sst=wr_hit&sod=desc&sop=and&page=1)

활동하기

1. 아래 내용을 읽고 질문에 답해보세요. (p.171-174)

“많은 여성들이 대중문화 속에서 강하고 멋진 롤모델을 찾고 환호할 때도 장애여성 롤모델은 찾기가 쉽지 않다. 장애여성들이 자신의 삶에 대해 막막함과 두려움을 느낄 때 어떤 이야기들을 참고할 수 있을까? 우리는 이 책이 장애여성들에게, 장애여성과 함께 살아가는 사람들에게 좋은 참고 자료가 되길 바란다.”

(어쩌면 이상한 몸), 장애여성공감, 오월의 봄(2018)

1) 자신이 롤모델로 삼고 있는 인물이 누구인지, 왜 롤모델로 삼았는지 이유를 써보세요. 만약 롤모델이 없다면 사회에서 롤모델로 자주 언급되는 인물과 그 이유를 적어보세요.

2) 1)번의 롤모델과 같은 일을 하는 인물 또는 비슷한 특징을 가진 인물 가운데 대중매체를 통해 소개되어 여러분에게 친숙한 장애여성이 있나요? 있다면 누구인가요?

3) 여러분이 대중문화에서 더 많이 접하고 싶은 장애여성의 이야기에는 어떤 것이 있는지 써봅시다.

2. 여러분이 만약 방송국 PD라면 장애여성들과 함께 어떤 내용의 프로그램을 제작해보고 싶은가요?

TV 프로그램 기획서를 작성해보세요.

프로그램 제목	
형식	
출연진	
기획 의도	
제작 방향	
구성 내용	
예상 아이템	

4차시 행운이 없어도 삶은 계속된다

들어가며

1. '행운이다' 혹은 '운이 좋았다'고 생각했던 경험이 있나요? 그것이 행운이라고 생각한 이유는 무엇인가요?

2. 여러분은 초등학교 혹은 중학교 등 새로운 학교에 가기 전에 어떤 고민이나 생각을 했나요? 그리고 어떤 준비를 했나요?

내용 확인하기

1. <들어가며>에서 여러분이 학교에 가기 전에 고민하고 생각한 것은 글쓴이와 어떻게 달랐나요? 여러분과 다른 글쓴이의 상황을 정리해봅시다. (p.194-198)

2. 글쓴이가 학교에서 마주한 장소와 사람에 대해 정리해봅시다. (p.199-219)

화장실	<ul style="list-style-type: none">• 나의 존재를 거세게 ()하는 곳• 초등학교에서 ()이 다른 ()과 함께 화장실에 가는 것은 ()이었다.• 중학생이 되면서 화장실에 가는 법을 익혔지만 ()를 쓸 수 없었다.• 중학교 ()은 시설이나 위치가 좋지 않았고, 보통은 ()으로 쓰여서 사용할 수 없었다.
교실	<ul style="list-style-type: none">• ()한 공간이자 극명하게 ()되는 공간• () 수업 때는 선생님들께서 나와 함께 ()하는 방법을 몰라 가만히 있었다.• ()을 할 때는 ()를 탈 수 없어 교실에 혼자 남아 있었다.
선생님	<ul style="list-style-type: none">• 엄청나면서 동시에 () 아이• 휠체어에 앉아 있으면서 ()를 잘하는 () 역할이 싫었지만 이용하기도 했다.• 수행평가, 수련회에서 ()였다.

친구들	<ul style="list-style-type: none"> • 학교에 다니는 동안 친구들은 언제나 ()이었다. • 모든 아이가 ()를 받아들이는 것은 아니었지만 이내 ()을 알아갔다. • 나와 함께 다닌다는 이유로 ()을 받았다. • 내게와 달는 ()에 화낼 수 있도록 도왔다. • 장애인의 우정은 보통의 우정처럼 ().
-----	--

3. 글쓴이가 사용해진 휠체어의 특징과 휠체어에 대한 글쓴이의 인식 변화를 정리해봅시다. (p.225-232)

관계	휠체어에 대한 글쓴이의 인식
미키 사의 휠체어	<ul style="list-style-type: none"> • 귀엽고 예쁜 ()용 휠체어 • ()이 자랄 때마다 그에 맞춰 ()를 바꿔야 한다는 걸 몰라서 () 동안 같은 휠체어를 탔다.
오토북 휠체어	<ul style="list-style-type: none"> • ()가 가까이 있어 밀고 다니는 연습을 했지만, 팔 힘이 없어 ()을 하기엔 어려웠다. • 늘 휠체어를 밀어주는 ()이 계셨지만, () 학교에서 이동하는 것은 어려웠다.
전동 키트를 단 휠체어	<ul style="list-style-type: none"> • 원하는 ()대로 직접 몸을 움직이면서 ()과 ()가 바뀌었고, 많은 일을 더 해낼 수 있었다.
여러 대의 휠체어	<ul style="list-style-type: none"> • 휠체어도 ()처럼 기능할 수 있다는 생각이 들었다. • 각 월마다 콘셉트를 정해서 휠체어와 모델을 꾸미고 화보를 남기는 () 프로젝트를 진행했다.

4. 글쓴이의 몸과 상황이 전제되지 않은 교육 환경과 입시 과정에서 글쓴이가 겪은 어려움에는 어떤 것이 있었나요? (p.233-240)

<ul style="list-style-type: none"> • () 대신 ()를 선택했기 때문에 ()를 먹으며 고통을 참아야 했다. • ()이 문제라는 것을 알면서도 거기에 ()하는 스스로를 미워했다. • 장애인의 ()는 ()에 맡겨질 때가 많았고, 제대로 된 ()이 마련되어있지 않은 상황이라 ()했다. • ()에 장애 유형을 체크하는 칸이 있었고 이것 때문에 ()하진 않을까 겁이 났다. • 수능 시험장 환경 때문에 어쩔 수 없이 ()을 신청했다. 가까운 특수학교에 수능장이 배정되었지만 ()이 늘어나면서 페이스를 조절하는 데 어려움을 겪었다.
--

5. 대학에 간 글쓴이는 세상이 '덜' 준비해왔던 일을 하기 위해 어떤 활동을 했나요? (p.243-244)

생각 넓히기

1. 다음 인터뷰와 기사를 읽고, 사람들이 특수학교 설립을 반대하는 이유를 정리해봅시다. 그리고 책의 내용을 바탕으로 그 이유에 반박해봅시다. 필요하다면 자료를 찾아 반박을 뒷받침할 근거를 마련해봅시다.

Q. 2017년 당시 상황을 되돌아본다면 어떤 심정이신지요?

… 주민분들을 만나보면 “발달장애 너무 위험하지 않냐?” “위험한 발달장애인들이 모여 있는 학교면 정말 여기 더 위험해지는 거 아니냐?” 이렇게 말씀을 많이 하셔서 생각보다 사람들이 발달장애인에 대해서 참 모르고 있다는 생각을 많이 했었어요. 또 한 가지는 너무나 많이 집값 걱정을 많이 하시더라고요. 본인들은 집값 때문에 그러는 게 아니라고는 하셨는데 어쨌든 집값이 내려갈 수도 있다. 이런 염려를 많이 하시더라고요. 사실 저희 입장에서는 학교가 막상 만들어지고 아이들이 등하교하게 되면 어떤 막연한 발달장애인에 대한 불안감은 그냥 자연스럽게 없어지실 거고, 어느 곳도 특수학교가 들어와서 집값이 내려갔다는 곳이 없었기 때문에 일단 학교가 설립되고 운영이 되면 주민분들의 그런 걱정은 정말 다 사라질 거라는 믿음이 있었어요.

출처: <‘무릎 꿇은 호소’ 그 후 5년, 무엇이 달라졌을까?>, (KBS뉴스), 2022.8.6.

(<https://news.kbs.co.kr/news/view.do?ncd=5526909>)

환경단체는 “부산대가 특수학교를 건립하려는 곳은 개발제한구역인 자연녹지”라며 “국립공원이 추진되는 금정산 전체에 개발 도미노 현상을 불러일으켜 환경 훼손이 불 보듯 뻔하다”며 반발하고 있다. 이날 공청회에도 환경단체는 사업 반대 의미로 불참했다.

(중략) 이진섭 발달장애인과 세상걷기 대표는 “나는 장애인 활동가이면서 환경운동연합, 녹색운동연합 회원이기도 해서 금정산자락에 특수학교 설립을 두고 고민이 있었다”며 “하지만 장애를 가지고 태어난 아이들이 많은 시간을 보낼 수 있는 곳이 학교이고 대학 내 우수한 환경 속에서 공부하고 싶어한다. 이 학교를 위해 무릎을 꿇을 수도 있다”며 찬성 입장을 밝혔다. 이 대표는 “다만 이 학교를 시작으로 다른 건물이나 학교 증축에 대해서는 반대한다”고 덧붙였다.

출처: <어렵사리 마련된 금정산 특수학교 설립 공청회…환경단체 불참>, (연합뉴스), 2019.6.10.

(<https://www.yna.co.kr/view/AKR20190610112900051>)

특수학교 설립을 반대하는 이유	그에 대한 반박

활동하기

1. 학교의 화장실은 어떤 모습인가요? ‘오줌권’에 대한 인터뷰를 읽고, 모두를 위한 화장실의 모습을 그려봅시다.

인터뷰 02. 전윤선

… 이제 저희 가족 중에서 노인도 있고 이제 막 결혼해서 임신한 사람, 아이가 있는 사람도 있고, 장애인 분도 있어요. 모두를 위한 화장실이 필요한 여러 사람이 그 가족 구성원 안에 다 있는 거예요. 저희 어머니를 예로 들면요. 어머니가 불편하실 때면 아들이 케어를 해 줘요. 근데 도대체 어느 화장실에 가야 할지 모르겠는 거예요. 화장실 앞에서 막 투닥투닥 해요. 어머니는 “나는 여자니까 여자 화장실에 들어가자”라고 하시고 아들은 “나는 여자 화장실에 도저히 못 들어가. 남자 화장실로 가자”라고 하다가 그냥 안 가는 식으로 얘기가 되는 거예요. 그리고 4살, 5살 정도 된 여자아이를 아빠가 데리고 들어갈 때도 너무 난감하죠. (후략)



출처: 한국 다양성 연구소, 《나의 오줌권에 대하여》, 브런치북, 2022.11.28.

* QR코드를 통해 《나의 오줌권에 대하여》 인터뷰집 전문과 인터뷰 영상을 볼 수 있습니다.

전윤선, 최현주, 허우령, 박길연 님의 인터뷰를 찾아 읽거나 들어봅시다.

모두를 위한 화장실의 모습
(표지판, 변기, 세면대, 그 외 필요한 시설을 구체적으로 그려보고,
시설물을 설치하기 전에 고려해야 할 점을 정리해봅시다.)

2. 이야기 나눈 내용을 바탕으로, 모두를 위한 화장실이 필요한 이유, 학교 화장실의 문제점, 구체적인 해결 방안을 담아 모두를 위한 화장실을 요구하는 건의문을 써봅시다.

<p>건의자 소개</p>	<p>안녕하세요. 저는 ()에 다니는 ()입니다. ()의 화장실을 모두를 위한 화장실로 개선하는 것을 건의하고자 합니다.</p>
<p>모두를 위한 화장실이 필요한 이유</p>	<p>모두를 위한 화장실이란 ()입니다. 이러한 화장실이 필요한 이유는 ()</p>
<p>문제 상황</p>	<p>()의 화장실은 다음과 같은 문제가 있습니다.</p> <p>첫째,</p> <p>둘째,</p> <p>셋째,</p>
<p>해결 방안</p>	<p>이러한 문제점을 해결하기 위해서는 다음과 같은 개선이 필요합니다.</p> <p>첫째,</p> <p>둘째,</p> <p>셋째,</p> <p>이 시설을 사용하는 모두가 소외되지 않고 기본적인 권리를 누릴 수 있도록 개선해주시기를 건의드립니다. 감사합니다.</p>