



저작자표시-비영리-변경금지 2.0 대한민국

이용자는 아래의 조건을 따르는 경우에 한하여 자유롭게

- 이 저작물을 복제, 배포, 전송, 전시, 공연 및 방송할 수 있습니다.

다음과 같은 조건을 따라야 합니다:



저작자표시. 귀하는 원저작자를 표시하여야 합니다.



비영리. 귀하는 이 저작물을 영리 목적으로 이용할 수 없습니다.



변경금지. 귀하는 이 저작물을 개작, 변형 또는 가공할 수 없습니다.

- 귀하는, 이 저작물의 재이용이나 배포의 경우, 이 저작물에 적용된 이용허락조건을 명확하게 나타내어야 합니다.
- 저작권자로부터 별도의 허가를 받으면 이러한 조건들은 적용되지 않습니다.

저작권법에 따른 이용자의 권리는 위의 내용에 의하여 영향을 받지 않습니다.

이것은 [이용허락규약\(Legal Code\)](#)을 이해하기 쉽게 요약한 것입니다.

[Disclaimer](#)

碩士學位論文

# 앞이 안 보이는 내가 ‘새하얀 세상’에서 발견한 것

—시각장애인의 세계를 초긍정적으로 살아간다—  
(『目の見えない私が「真っ白な世界」で見つけたこと  
—全盲の世界を超ポジティブに生きる—』翻訳論文)

濟州大學校 通譯翻譯大學院

韓日科

林 賢 姝

2023年 2月



碩士學位論文

# 앞이 안 보이는 내가 ‘새하얀 세상’에서 발견한 것

—시각장애인의 세계를 초긍정적으로 살아간다—  
(『目の見えない私が「真っ白な世界」で見つけたこと  
—全盲の世界を超ポジティブに生きる—』翻訳論文)

濟州大學校 通譯翻譯大學院

韓日科

林 賢 姝

2023年 2月



앞이 안 보이는 내가 ‘새하얀 세상’에서 발견한 것

—시각장애인의 세계를 초긍정적으로 살아간다—

(『目の見えない私が「真っ白な世界」で見つけたこと

—全盲の世界を超ポジティブに生きる—』翻訳論文)

指導教授 坂野 慎治

林 賢 姝

이 論文을 通譯翻譯學 碩士學位 論文으로 提出함

2022年 12月

林賢姝의 通譯翻譯學 碩士學位 論文을 認准함

審査委員長 \_\_\_\_\_ ㉠

委 員 \_\_\_\_\_ ㉠

委 員 \_\_\_\_\_ ㉠

濟州大學校 通譯翻譯大學院

2022年 12月

## 역자서문

프리드리히 니체(Friedrich Nietzsche)는 ‘산다는 것은 고난이다.’라고 말했다. 삶은 누구에게나 어렵다.

사람 일은 어떻게 될지 아무도 모른다는 말을 자주 한다. 현대 사회는 각종 위험이 도사리고 있기 때문에 우리는 누구나 사고 또는 질병으로 장애인이 될 수 있다는 사실도 알고 있다. 실제로 <2020년 장애인 실태조사>에 따르면 한국 장애인의 80%가 질환(43.6%)이나 사고(36.4%)로 인한 ‘중도 장애인’이라고 한다. 하지만 ‘설마 나에게 그런 일이 일어날까?’ 하며 그런 불행한 일에 대해서는 대체로 자기와는 무관한 일로 여긴다. 내 일이 아니라고 생각하고 내 일이 아니길 바라기 때문이다.

이 책은 예기치 못한 질병으로 중도 실명하여 빛을 잃은 저자가 지금까지의 인생을 되돌아보면서 비장애인과 함께 행복하게 살아가기 위해 시각장애인이 된 지금에서야 알게 된, 이전에는 미처 알지 못했던 여러 가지 사실에 관해 음성입력으로 집필했다. 그리고 밝고 힘차게 살아가기 위한 용기, 우리가 주어진 인생을 어떻게 살아가야 할지, 어떻게 세계와 마주해야 할지에 관한 이야기를 저자 특유의 유머와 긍정적인 사고방식을 통해 우리에게 전달한다.

마치 인생의 희로애락을 모두 담은 한 곡의 노래같이 들린다. 자신의 인생과 그 속에서 발견한 지혜와 진리를 저자 특유의 목소리로 노래한다.

마음을 울리는 저자의 메시지. ‘산다는 것은 무엇일까?’, ‘홀로서기는 어떻게 해야 할까?’

이 세상을 살아가는 우리 모두에게 인생을 행복하게 살아갈 수 있는 비법을 알려준다. 그리고 시각장애인인 저자가 비장애인인 우리에게 힘든 세상을 헤쳐 나갈 수 있는 힘과 희망을 전한다.

그렇다고 저자가 장애와 고난을 극복한 것은 아닐 것이다. 장애는 불편한 상태에 적응하여 하루하루를 살아나가는 것이지 극복할 수 있는 대상이 될 수 없기 때문이다. 감히 저자가 감당한 좌절과 슬픔의 무게를 누가 이해하고 느낄 수 있다고 말할 수 있을까?

저자는 조금 느리게 갈지도 모른다. 하지만 인생에서 중요한 것은 속도가 아니라 방향성이 아닐까? 장애로 인해 조금 멀리 돌아가겠지만 긍정적인 자세로 매 순간 행복과 꿈을 이루어 나간다.

세상을 사는 데에는 정답이 없다. 그리고 어느 누구도 자신의 인생을 대신 살아주지 않는다. 저자는 어쩔 수 없는 일과 자신이 할 수 있는 일을 구분해서 할 수 있는 일을 해 나간다. 그렇게 한 발 한 발 나아가며 자기 앞에 놓인 작은 희망을 발견한다. 자신을 냉정하게 들여다보고 현재 상황에서 최선이 무엇인지를 선택하여 그 길로 나아가는 용기 있는 모습을 보여준다.

시각장애인이라고 하면 헬렌 켈러를 떠올리고 봉사 활동을 가야 만날 수 있는 사람이라 흔히들 생각한다. 그만큼 깊게 생각해 본 적이 없고 관심을 가질만한 기회도 없었을 것이다. 매일 타는 엘리베이터 버튼 옆에 새겨진 점자, 도로에서 늘 보는 노란 점자블록 등 이런 것들이 무엇보다 소중한 사람도 있지만 비장애인은 일상생활 속 배경 화면처럼 보고 느끼며 살아가고 있는 것은 아닐까.

장애는 영어로 ‘disability’, 능력의 반대말이고 한자로 쓰면 막을 장(障), 거리낄 애(礙)로 어느 것도 좋은 느낌을 주지는 않는다. 그중 시각장애란 눈으로 보는 기능의 상실을 말하는데, 우리가 실제로 시각을 통해 80% 이상의 정보를 습득하기 때문에 무엇보다 심각한 장애로 받아들인다. 그렇지만 실제 그들은 시각에만 문제가 있을 뿐이지 다른 가능성이나 능력은 비장애인과 다르지 않다. 하지만 사람의 시선과 사회의 편견이 더욱 그들을 힘들게 만든다.

비장애인의 삶과 장애인의 삶, 이 두 가지를 동시에 경험한 저자의 이야기에 귀를 기울여보자. 장애의 유무와 상관없이 모두 함께 행복하게 살 수 있는 세상을 위해서 우리가 어떤 목표를 향해 나아가야 할지, 무엇을 바꾸어 가야 할지, 어떠한 정당한 편의를 제공하고, 제공받아야 할지에 관한 중요한 아이디어를 얻을 수 있을 것이다. 장애인이 비장애인과 동등하게 살 수 있는 세상이 우리 모두가 살기 좋은 세상이 아닐까? 장애인을 이해하는 폭을 넓혀가길 바란다. 그리고 저자가 전하는 밝고 긍정적인 에너지를 듬뿍 받아 행복한 인생을 걸어갈 수 있기를 바란다.

끝으로 이 번역 논문이 나오기까지 아낌없는 지도와 조언을 해주신 교수님들께 감사의 말씀을 드린다.

## 국문초록

이 책은 예기치 못한 질병으로 중도 실명하여 빛을 잃은 저자가 지금까지의 인생을 되돌아보면서 비장애인과 함께 행복하게 살아가기 위해 시각장애인이 된 지금에서야 알게 된, 이전에는 미처 알지 못했던 여러 가지 사실에 관해 이야기 하고 있다.

그리고 밝고 긍정적으로 살아가기 위한 용기, 우리가 주어진 인생을 어떻게 살아가야 할지, 어떻게 세계와 마주해야 할지에 관한 이야기를 저자 특유의 유머와 긍정적인 사고방식을 통해 엮었다.

마치 인생의 희로애락을 모두 담은 한 곡의 노래같이 들린다. 자신의 인생과 그 속에서 발견한 지혜와 진리를 저자 특유의 목소리로 노래한다.

제1부 ‘반갑습니다. 긍정적인 Ms. 시각장애인, 아사이 준코입니다’에서는 시각 장애인인 저자가 자신의 인생을 얼마나 적극적으로 살고 있는지 보여준다. 저자가 긍정적인 마음을 간직할 수 있게 해준 어린 시절과 학창 시절의 다양한 에피소드, 그리고 따뜻한 가족과 선생님, 친구들과의 생활 등을 이야기한다. 앞이 보이지 않게 되면서 겪게 된 고통과 갈등, 이에 맞서면서 살아온 저자의 유머 넘치고 밝은 인생을 그리고 있다.

장애인의 삶도, 비장애인의 삶도 모두 알고 있기 때문에 ‘비장애인이 알아주길 바라는 것’에 대한 이야기도 호소력 짙고 진정성 있게 전해진다.

저자가 어떻게 어려움을 극복해 나가고 있는지 알게 된다면 누구라도 자신의 인생에서 희망과 행복을 발견하게 될 것이다. 보이지 않았던 것이 보이게 될지도 모른다. 미처 못 봤던 것들을 보길 바란다. 힘과 부드러움이 넘치는 저자가 ‘새하얀 세상’에서 발견한 것을 우리에게 전한다.

#### 일러두기

1. 외래어 및 외국어 표기는 국립국어원에서 규정한 표기법에 따르는 것을 원칙으로 하였다.
2. 주는 모두 옮긴이의 주이다.
3. 원문에서 저자가 남편을 부르는 호칭인 パパ(파파)는 모두 ‘남편’으로 번역하였다.
4. 음성입력으로 집필한 원문에서 저자의 웃음소리를 나타내는 (笑)는 (웃음)으로 번역하였다.



## 목차

역자서문  
국문초록  
일러두기  
목차

프롤로그.....	08
제1부 반갑습니다. 긍정적인 Ms. 시각장애인, 아사이 준코입니다.....	10
내가 병에 걸린 거야?.....	13
첫 수술.....	16
감사하는 마음.....	18
마음속에 있는 신.....	20
새로운 주치의와의 만남.....	22
거부반응.....	26
침구사와 안마사 국가자격증을 따고 싶다.....	28
적중한 내 예감.....	31
헬스 키퍼로 직장인 생활.....	35
디자이너가 한 말.....	39
새하얀 세상.....	40
내가 활동적인 사람이 된 이유.....	43
새로운 시작.....	45
참고문헌.....	49
日本語抄録.....	50

## 프롤로그

“인생을 되돌릴 수 있다면 언제로 돌아가고 싶어?”

이런 질문을 받으면

“지금이야!”

하며 즉시 대답할 수 있을 만큼 즐거운 인생길을 걸어가고 있습니다.

그런 제 인생에 또 하나 새로운 즐거움이 늘어났습니다.

책을 집필하는 일입니다.

눈에 병이 생기고 나서 시각장애인이 되기까지, 그리고 앞을 못 보게 되었을 때부터의 제 인생을 되돌아볼 기회를 얻었습니다.

저는 지금 마흔여덟 인데, 보통 40대에 자신의 인생을 되돌아볼 기회는 좀처럼 없을 테지요. 그런데다가 글을 쓰며 자신의 인생을 돌아보고 그 이야기를 남에게 들려주는 사람도 보기 드물겁니다.

그런 특별한 기회가 생겼기 때문에 출판을 제안 받았을 때 대답은 당연히

“하겠습니다!”

주저하지 않고 답변을 드렸습니다.

저는 30년 동안 비장애인으로 살았습니다. 그리고 18년간 시각장애인으로 살아 왔습니다. 지금은 중증장애인입니다.

비장애인과 장애인, 양쪽 모두의 마음을 잘 압니다.

이번에 음성입력으로 책을 만들면서 그렇게 살아온 저만이 쓸 수 있는 이야기가 무엇인지 생각했습니다.

제1부에서는 지금까지의 인생을. 제2부에서는 시각장애인으로서의 경험과 생각, 사고방식의 변화, 안내견과 함께 하는 생활 속 이야기를 들려드립니다. 시각장애인과 안내견에 대해 더 깊게 이해하실 수 있기를 바랍니다.

중증장애인이라는 말을 들으면 어두운 이미지를 가지실 수도 있지만 ‘훗!’하며 웃으실 수 있는 에피소드가 많이 있습니다.

책을 읽으시고 나서 긍정적인 마음이 드신다면 더할 나위 없이 행복할 겁니다.

2022년 1월 어느 좋은 날

아사이 준코(淺井純子)

## 제1부 반갑습니다. 긍정적인 Ms. 시각장애인, 아사이 준코입니다

설마 내가 시각장애인이 될 줄이야……

아기 수첩을 보면 초우량아. 4.6kg로 이 세상에 태어난 나! 물론 무척이나 건강한 아이였습니다. 특별히 아픈 곳 없이 무럭무럭 자랐다고 합니다.

유치원, 초등학교 시절에도 귀엽고 건강하게 자랐고 가장 기억에 남아 있는 장면은 다니던 서예학원에서 제일 좋아했던 하늘색과 하얀색 줄무늬 원피스에 먹물을 잔뜩 묻혀 대성통곡하며 집에 온 일! 제가 잘못을 저질렀을 때는 “이리 안 와! 너 혼난다!”하며 혼내던 엄마한테 쫓겨 언제나 옆집 아줌마네로 도망 다니던 아이였습니다.

그리고 보니 그다지 옛날 기억을 떠올려본 적이 없었지만 초등학교 4학년 때부터 6학년 때까지는 왕따였습니다. 여자 화장실로 자주 불러가서 화장실 칸에 갇혀 벽 같은 걸 쿵쿵 치는 아이들에게 따돌림을 당하기도 했습니다.

돌이켜 생각해보면 저는 그때 울지 않았던 것 같습니다. 언제나 혼자서 싸우고 상대에게 대들었던 기억이 납니다(언제나 외톨이로 짝꿍이 있어야 할 때도 아무도 없었습니다).

부모님은 입학시험을 보고 합격하게 되면 대학교까지 진학할 수 있는 중학교에 다닐 수 있게 해 주셨습니다.

제가 공부를 싫어하는 아이란 걸 그때부터 아셨던 거죠.

대도시 한복판에 있는 학교로 저희 학년 체육복은 빨간색이었어요. 짧은 반바지 체육복도 물론 빨간색이었습니다. 테니스코트밖에 없는 운동장이라 일 년 내내 실내 수영장에서 수영을 시켰고, 그 다음은 마라톤이었습니다. 근처 우쓰보공원(鞆公園·오사카시 니시구)까지 가는 일이 마음에 들지 않았습니다.

교복 블라우스 디자인이 너무 촌스럽고 허리 부분이 조금 헐렁했기 때문에 엄마에게 수선을 부탁해 허리 부분을 타이트하게 만들어 입고 다녔습니다. 비밀이지만요. (웃음)

그래도 교칙 위반은 거의 하지 않고 스커트 단은 무릎 중간, 세 번 접은 양말, 양 갈래로 땀은 검은 머리. 졸업 앨범 사진을 그때 유행하는 모습으로 찍기가 싫어 그때만큼은 학생답게! 라고 생각하며 정말 모범생다운 모습으로 찍었습니다.

그 무렵 가장 선명하게 기억에 남아있는 일은 고등학교 1학년 때 절친 3인방이 함께 보낸 학교 축제날입니다. 왜 그랬는지 책상을 붙여서 수영장 바스타올을 깔고 자고 있었습니다. 그 모습을 선생님에게 들켜 교무실에 불러갔죠. 두 친구는 부루퉁해져 잘못했다고 말하지 않았는데 저는 그 순간을 빨리 모면하고 싶어 혼자서 “죄송합니다! 잘못했습니다!”라며 싹싹 빌었던 일은 지금도 친구들 사이에서 입에 오르내리는 추억거리입니다.

그렇게 즐거운 고등학교 생활이 끝나가는 3학년 때, 너무 놀기만 하고 공부하지 않았던 저는, 맙소사! 대학교에 입학하지 못했습니다. 그런데도 초조해하지도 않고 매일같이 입시학원을 땡땡이쳤습니다. 그래도 공부를 했던 과목은 국어와 영어였습니다. 세 곳의 단기대학에 원서를 냈지만 두 곳은 일찌감치 불합격이었습니다. 마지막 한 곳은 세 곳 중 가장 어렵겠다고 생각했던 학교였습니다.

시험이 일주일 앞으로 다가온 어느 날, 담임선생님이 저에게 말씀하셨습니다.

“사쿠라기(櫻木 결혼 전 성, 일본은 부부동성제를 채택하고 있음-윙긴이), 넌 영양사 과정에 원서를 냈던거야?”

이 선생님, 뭐라고 하시는거지? 하며

“의류학과인데요?”

“너, 영양사 과정이라고 수험표가 왔는데, 제대로 쓴 거 맞아? 어쨌든 시험은 치고 와. 과목은 화학이야.”

말도 안 돼! 시험까지 앞으로 1주일. 공부를 하면 쓸데없이 초조해질 거라 생각한 저는 모든 것을 포기하고 객관식 시험에 도전했습니다.

시험장에 가니 모두 교과서를 펼치고 공부를 하고 있었는데 저는 할 일이 없어 혼자서 슬쩍슬쩍 소설책을 읽었습니다. 면접은 자신이 있었습니다. 배짱이 두둑했던 저는 면접에서는 착착 질문에 대답하며 끝도 없이 방긋방긋 웃어 보였던 기억이 납니다. 시험은…… 정말로 그때만큼 연필을 굴렸던 적도 없었습니다.

그리고 사실 합격 발표일도 잊어버리고 있었습니다. (웃음)

담임선생님으로부터

“넌 정말 행운의 주인공이다. 합격이야.”

선생님 말씀을 듣고 가장 놀란 사람은 바로 저였습니다. 연필을 굴려 설마 합격할 거라고는 생각지도 못했습니다. 친구들에게 “거짓말이지? 장난치지 마.”라는 소리를 끊임없이 들으며 고등학교를 무사히 졸업했습니다.

그랬던 저의 단기 대학 시절. 결코 평범한 대학 생활은 아니었습니다. 조리 실습이 죽을 만큼 많았고 무엇을 어떻게 하면 되는지 아무것도 몰랐던 저는 언제나 설거지 담당이었습니다. 그리고 시험은 언제나 낙제점이었기에 게시판에 <사쿠라기는 제2연구실로>라는 공지가 붙어 늘 불려갔습니다. 추가 시험을 치기 위해 만만찮은 시험 비용을 냈습니다. 엄마, 미안해요.

스무 살 겨울, 졸업을 앞두고 1형 당뇨병이라는 진단을 받았습니다. 수업 시간에 실험을 위해 하루치 소변을 모아 학교에 가지고 갔더니 당이 ‘+3’이라는 판정이 나서 근처 동네 병원으로 갔습니다.

“당뇨병입니다.”

저보다도 더 충격을 받은 사람은 엄마였을 겁니다. 돌이켜 생각해보면 정성을 다해 진심으로 식사준비를 해줬던 엄마는 정말로 요리 실력이 뛰어났습니다. 가쓰오부시(가다랑어포로 육수를 낼 때 필요한 재료-육건이)로 제대로 국물을 우려냈는데, 지금은 제가 그 맛을 이어가고 있습니다.

그리고 지금부터 28년 전이었던 그 당시, 1형 당뇨병(생활 습관과 관계없이 인슐린을 만들어 내는 세포가 파괴되는 병)은 세상에 거의 알려져 있지도 않았고 건강에 신경을 쓰지 않거나 과식이 원인이라고 당연하게 여겨졌습니다. 그러므로 환자가 병을 숨기는 것이 당연한 일이었을 것입니다. 당시 저는 냉장고에 인슐린을 보관하고 매일 두 층으로 나누어진 병을 흔들며 주사기의 두꺼운 바늘을 꼭 찔렀습니다. 그 주사는 정말 아팠습니다. 그런데도 전 제한된 식사법이나 약 처방에 따른 복용법을 지키지 않아 몇 번이나 입원을 반복했습니다.

어찌됐든 단기대학은 무사히 졸업했는데 스물한 살에 들어간 첫 회사는 당뇨병이 악화되어 1년 만에 퇴사했습니다. 스물세 살에 입사한 다음 회사는…… 왜 잘렸을까요? 뭐든지 지나치게 화려했던 저는 회사 분위기와 맞지 않았습니다. (웃음) 그리고 스물여섯 살에 들어간 세 번째 회사는 친구네 집에서 운영하는 산코금속(三幸金屬)이었습니다. 사장님이 불러 주셨습니다.

이래저래 세 번째 회사에서 일하기 시작한 저는 고객에게 “감사합니다! 감사합니다!” 하며 언제나 붙임성있게 인사하고 전화 통화를 할 때도 이런 분위기였기 때문에 꽤 인기가 많았습니다. 그 무렵에 지금의 남편을 만났습니다. 실제로 열여덟 살 나이차가 납니다. 당시 저는 20대 중반이었고 남편은 마흔이 넘었습니다. 호텔 식사 데이트에 넘어갔는지도 모르겠습니다. (웃음)

그 당시 저는 통근할 때나 이동할 때 늘 자동차를 이용했기 때문에 거의 전철을 타 본 적이 없었습니다.

운동신경이 전혀 없고 달릴 때조차도 등이 곳곳한 제가, 이유는 알 수 없지만 운전만은 잘했습니다. 늘 담배를 피우며 운전을 했는데 마치 아저씨 같았습니다. (웃음)

스물여덟 살 쯤 되었을 때 이상하게 다리가 가려웠는데, 그때 마치 회사에 고양이도 있어 사무실 직원 모두가 벼룩인가? 라며 말했습니다.

그러나 희한하게도 저만 가렵고 아프고 또 가려웠고, 가려운 부위가 다리에서 점점 온몸으로 퍼졌습니다. 한 곳이 가려워지자 그 가려움이 번지는지 그 옆 부위도, 또 그 옆 부위도 그러다 뒤쪽까지도 가려워졌습니다. 피부과에서 이런저런 검사를 했지만 전혀 원인을 찾아낼 수 없었고, 가려움을 없애준다는 약도 모두 효과가 없었습니다. 물론 연고도 그랬습니다. 그 후에도 이 가려움증은 몇 년이나 계속되었습니다. 하지만 생각지도 못했던 이유로 헤어지게 되었는데, 그 일에 대해서는 나중에 말씀드리겠습니다.

## 내가 병에 걸린 거야?

스물아홉 살 때 저는 정식으로 결혼을 했습니다. 하와이에 있는 카할라 만다린 오리엔탈(현재 The Kahala Hotel and Resort)이라는 호텔에서 결혼식을 올렸습니다.

결혼식은 오후여서 오전 중에는 조카와 프라이빗 비치에서 즐겁게 노는 바람에 조금 탔는데, 제 얼굴을 본 메이크업 담당자가

“결혼식 전에 선탠을 하고 나타나는 신부는 본 적이 없어요!”

라며 화를 냈습니다.

그리고 결혼식입니다. 어떤 사정이 있어 저는 비치 샌들을 신고 있었습니다. 실은 하와이에 오기 전 집에서 택배를 받으면서 새끼발가락이 테이블 모서리에 찍혔던 것입니다. 그래서 골절이……. 그 이유로 비치 샌들을 신었습니다. (웃음)

하와이 바다에 들어가면 가려운 것도 나아질까? 하는 생각도 했지만, 인생은 그렇게 만만하지 않았습니다. 신혼생활이 시작된 후에도 가려움과의 싸움은 계속되었습니다. 긴소매와 다리도 숨길 수 있는 옷을 입었기에 걸보기에는 알 수 없지만 실제로 온 몸이 상처투성이였습니다. 자는 동안에도 계속해서 긁어대는지 아침에 일어나면 이불 시트에 피가 묻어 있었습니다. 그런데 불행 중 다행인지 목부터 위쪽으로는 가렵지 않았습니다.

그렇게 일 년이라는 시간이 흘러 서른이라는 나이를 즐기던 어느 날이었습니다.

눈이 조금 아팠습니다. 당시에 콘택트렌즈를 끼던 저는 몇 번이나 각막에 상처가 나서 안과를 다녔던 적이 있었습니다. 이번에도 그런 통증이었습니다.

안과에 가니 아니나 다를까 “콘택트렌즈 때문에 상처가 났네요. 안약을 처방해 드릴게요.”라고 했습니다. 그런데 어째서인지 이번에는 좀처럼 낫지 않았습니다. 살짝 이물감이 느껴지는 정도였던 증상이 따끔따끔한 증상으로 바뀌었습니다.

한 달 정도 지나도 증상에 차도가 없었기 때문에 조금 큰 병원을 소개 받아 통원했습니다. 그러나 여기에서도 증상은 좋아지지 않고 오히려 더 악화되었습니다.

3~4개월이 지난 무렵이었을까요. 따끔따끔한 증상뿐만 아니라 눈을 위로 치켜 뜨는 것이 안 될 정도의 통증으로 바뀌었습니다. 이 통증은 태양이나 형광등과 같은 빛을 받으면 더 심해졌습니다. 어찌 됐든 고개를 들 수가 없었습니다. 빨래를 던다는 것은 당치도 않았습니다.

그런데 또 눈에 새로운 증상이……. 하얀 좁쌀 같은 것이 눈 표면에 생겼습니다. 지금 생각해보면 왜 좀 더 빨리 큰 병원에 가지 않았을까 싶지만 그 때 저는 “대체 뭐지?” 정도의 느낌이었지 눈에 심각한 병이 저에게 생기리라고는 생각지도 못했습니다.

조금 지나자 눈의 통증으로 회사에 갈 수 없게 되었습니다. 그래서 다시 새로



운 병원을 스스로 찾아가 보니

“환자분, 지금 무슨 병인지 알고 계시나요?”

의사 선생님이 말씀하셨습니다.

“뭐라고? 병이라고? 내가 병에 걸렸다는거야?”

몇 번이나 저 자신에게 되물었습니다.

“환자분 병명은 <무렌 각막궤양(Mooren ulcer)>이에요. 소견서를 써 줄 테니 바로 오사카대학병원(阪大病院·오사카대학 의학부 부속병원)으로 가세요. 각막 이식을 해야 합니다.”

“무렌 각막궤양? 각막이식?”

둘 다 제 귀에 처음으로 꽂힌 단어였습니다.

대체 뭐가 뭔지 도무지 알 수 없었던 채로 소견서를 들고 집으로 돌아온 기억이 있습니다.

이때 ‘어쩌지?’라며 생각한 건 당뇨병 수치입니다. 좌우지간 나뉘었습니다. 지금 이라면 합병증이 얼마나 무서운지 충분히 알고 있지만 그 무렵에는 남 일 같았습니다(왜냐하면 그만큼 통증이 없는 병이니까요). 당뇨병 수치가 좋지 않아 저는 자연스럽게 오사카대학병원을 멀리했습니다. 눈은 아팠지만 병원에 가기 싫었습니다. 아마 한 달 정도 방치했던 것 같습니다. 결국 참는 데에도 한계가 오자 오사카대학병원의 안과에서 서른한 살 때 진찰을 받게 되었습니다.

제가 진찰을 받은 곳은 각막 전문의가 있는 안과였습니다. 그건 그렇고 당시 저는 안과에도 녹내장과 각막, 망막 등 다양한 분야로 나누어져 있는 것조차 몰랐습니다.

제 병인 무렌 각막궤양은 류마티스 관절염을 앓고 있는 사람에게 나타나기 쉬운 병이기 때문에 검사를 해 봤지만 류마티스성 증상은 없었습니다.

무렌 각막궤양은 난치병이 아닙니다. 하지만 증상이 진행된 저에게는 각막이식 밖에 방법이 없었습니다.

“안구은행에 등록합시다.”

“안구은행이요?”

‘물음표’가 넘쳐나는 말이 제 몸에 콕콕 박힙니다. 그렇다고 한들 고민할 시간은 없습니다. 같은 병원 내과 진료가 시작되고, 안과와 내과 의사 선생님의 협진

도 시작되었습니다. 현재 당뇨병 수치로는 수술하기 위험한 상태입니다. 어떻게 든 수치를 내리기 위해 철저한 식사 관리를 했습니다.

안구은행에 등록하고 각막이 제공되면 집으로 전화가 걸려옵니다. 그리고 즉시 입원을 합니다. 그 무렵 하얀 좁쌀 같은 것이 양쪽 눈을 가득 덮었습니다. 이것이 궤양이었던 것입니다. 새하얗고 딱딱하게 굳은 표면은 마치 벗겨낼 수 있을 것처럼 보였습니다.

그리고 물론 눈을 위로 치켜뜨는 건 전혀 불가능했고 계속 아래를 봐야 했습니다. 혼자 있을 때는 불을 다 끄고 캄캄하게 하고 있었습니다. 지금이랑 똑같네요! (웃음)

아무튼 아파, 아파, 너무 아파, 너무 아프다고!

그러면서 딱 2주 정도 집에서 대기하고 있었습니다. 그리고 드디어

“오사카대학병원입니다. 각막을 기증 받았어요. 병원으로 와 주세요.”

입원 준비는 다 해 놓았기 때문에 남편과 바로 달려갔습니다. 태어나서 처음으로 안과 병동에 입원했습니다.

## 첫 수술

어쩌다 보니 1인실을 신청하게 되었습니다. 입원한 다음 날에는 수술이 시작됩니다(전날 잘 잤었나?).

입원 중에도 저는 담배를 피웠습니다. 병원 내에는 정원처럼 만들어 산책을 할 수 있는 곳이 있었는데 한 구석에 흡연실이 있었습니다. 눈이 아프고 햇빛 때문에 눈이 부셔도 담배는 거를 수가 없었습니다(몇 번이나 병실에서 흡연실을 왔다 갔다 했네요).

수술 당일에는 엄마와 언니가 제 곁을 지켜줬습니다.

알고 계시나요? 안과 수술은 거의 국부마취로 합니다.

제 수술은 저녁 무렵이었던가요? 1시간 정도 전부터 링거를 맞으며 체온을 재고 수술복으로 갈아입고 오랜 시간을 기다렸습니다. 그리고 드디어 제 이름이 불립니다.

“아사이 씨, 수술실에서 호출이 왔어요. 가시죠.”

휠체어를 타고 수술 전용 엘리베이터로 4층까지 가서 아주 긴 통로를 간호사와 함께 갑니다. 수술실 문은 뭔가 모를 중후함이 느껴졌고 그 안으로 들어가자 다른 간호사가 급식실 조리사가 쓰는 듯한 모자를 쓰고 기다리고 있었습니다. 휠체어를 바꿔 타고 슬리퍼를 바꿔 신고 머리에 모자를 쓰니 자, 이제 수술대로 출발합니다.

먼저 이름을 확인합니다. 다음엔 침대에 눕혀져 이날 수술할 쪽의 눈을 세정합니다. 포비돈 요오드 소독약이네요. 그리고 점안마취. 눈부심이 약해집니다. 그 후 (상상이지만) 알루미늄과 비슷한 질감의 시트 같은 것이 얼굴 전체를 덮습니다. 뚫려 있는 곳은 수술할 눈 부분뿐입니다. 강제로 아래 눈꺼풀과 위 눈꺼풀을 테이프로 붙여 벌립니다. 아! 그 전에 안면과 눈에 마취 주사를 놓습니다.

미지의 세계로 들어가는 문이 열립니다. 정말 아팠던 건 뭐니 뭐니 해도 마취였습니다. 눈 주변의 연한 피부에 주사기를 푹 찌릅니다. 이게 정말 아팠습니다. 하지만 수술하는 동안에는 하나도 아프지 않았습니다. 반짝반짝반짝반짝반짝반짝 반짝반짝거리며 눈에 뭘지 알 수 없는 형상이 비칩니다. 그리고 위쪽에서 반짝반짝 빛났던 물체가 내 눈 가까이로 다가옵니다. 그리고 눈 안으로 들어옵니다.

네, 맞습니다. 새로운 각막입니다.

그때부터는 오로지 봉합 작업에 들어갑니다. 꿰매고 매듭, 꿰매고 매듭, 꿰매고 매듭. 그 작업을 계속 반복합니다. 3시간 정도였을까요. 하여간 얼굴을 고정했기 때문에 힘들어서 죽을 지경이었습니다. 그래도 힘을 내서 견뎠고 수술은 무사히 끝났습니다.

‘어휴, 끝났다!’라고 생각한 순간 큰 안대를 붙여 결국 아무것도 보이지 않았습니다(그날은 피곤해서 굶아떨어졌었나?).

다음 날 아침부터 엄청난 양의 투약이 시작되었습니다. 면역억제제, 스테로이드, 또 뭐였더라? 아침에만 스무 알 정도의 약을 먹습니다. 며칠 정도 지나 반대쪽 눈도 각막이식 수술을 했습니다.

얼마 뒤 겨우 병원을 어슬렁거릴 수 있는 상태가 되자 기다리고 기다렸던 병원 정원 흡연실에서 또다시 흡연을 시작했습니다.

그때 저는 흡연실에서 한 여자 분을 만났습니다. 흡연이라고 하면 그다지 좋은

이미지를 떠올리지 않으시리라 생각하지만 흡연실에서의 수다는 정말 지루하기 짝이 없는 입원 생활에서 소소한 즐거움을 느낄 수 있는 시간입니다.

그분은 저에게 이렇게 말했습니다.

“자기는 안과 병동에 입원했어? 왜?”

그때는 아직 ‘내가 이 세상에서 제일 불행해!’라고 생각했기 때문에 “각막에 병이 생겨 각막이식을 했거든요. 뭐가 뭔지 아직 잘 모르겠어요.”라며 이러쿵저러쿵 불평불만을 토로했던 것 같습니다. 그런데 잠시 후 그분한테 들은 말이 지금 돌이켜 생각해보면 저를 바꾼 전환점이 되었다는 생각이 듭니다.

“자기는 수술이 끝나면 이 병원에서 나갈 수 있잖아. 그러니까 힘내. 관찮아. 바깥세상에 나갈 수 있으니까.”

아마 제 얼굴에 많은 ‘물음표’가 넘실댔을 겁니다.

“난 십 년 동안 이 병원에서 거의 안 나갔어.”라며 그분은 말을 이었습니다.

무슨 소리인지 잘 몰랐던 저는 형식적이고 별 의미 없는 이야기를 하고 그 자리를 떠났습니다. 그분과 만난 적은 그때 딱 한 번뿐입니다.

그렇지만 그 후 생활을 해 나가면서 “어째서 아사이 씨는 그렇게 밝아?”라는 질문을 받을 때마다 언제나 그분을 떠올립니다. 제 마음속 변화는 그분에게 들은 말로 가능했기 때문입니다.

바깥 세계에 나오면 뭔가 할 수 있다.

그렇습니다. 내가 모든 것을 못하게 된 것은 아니야, 할 수 있는 일도 있을 거야! 그 사실을 깨닫게 된 순간이었습니다.

## 감사하는 마음

저는 병에 걸린 사실을 친구들에게 숨길 이유가 없었지만 말하지 않았습니다. 입원했을 때 친한 친구에게 전화가 걸려 왔습니다.

“말 안 했는데 실은 눈에 병이 생겨 수술했어.”

놀란 친구가 바로 병원으로 달려와 주었습니다. 그리고 울었습니다. 생각해 보니 병에 걸리고 나서 저는 운 적이 없었습니다. 남편은 일이 끝나면 거의 매일

차로 50분 정도를 달려서 병원으로 와 주었습니다. 그리고 면회 마감 직전까지 저를 돌봐 주었습니다. 돌봐 줬다고 해야 하나, 같이 밥을 먹었습니다. (웃음)

입원 중에 문득 ‘어라? 몸이 가려웠던 게 사라졌네!’ 하며 알아차린 저는 안과 의사 선생님에게 여쭙보았습니다.

“피부 가려움증이 원인 불명이었다면 어쩌면 면역억제제가 효과가 있었던 것 같아요. 어찌 됐든 잘됐네요.”

정말로 다행이었습니다. 그만큼 절 힘들게 했던 가려움이 치유되다니 이 약이 대체 뭐지? 정말 최고인데!

이래저래 3주 정도가 지나고 무사히 퇴원했습니다.

다름이 아니라 눈의 증상이었던 통증이 완전히 사라졌습니다.

일단 통증은 사라졌지만 수술을 했다고 해서 낫는 건 아니었습니다. 그 후 관리가 필요했습니다. 각막의 상피가 잘 재생되지 않으면 눈 깜빡임만으로도 각막에 상처가 날 수 있습니다.

맨 처음 이식했을 때는 제 세포가 많이 남아있어 아직 재생 능력이 양호했기 때문에 바로 상피가 재생되었던 기억이 납니다. 그리고 그 위에 보호용 콘택트렌즈를 착용합니다. 이것이 상상을 초월할 정도로 얇아서 빠졌을 때는 최악의 상황에 봉착하게 됩니다. 왜냐하면 1시간 30분이나 달려서 병원으로 직행해야 하기 때문입니다. 그리고 엄청난 양의 안약과 먹는 약이…….

조금이라도 증상이 가벼워졌기 때문에 ‘뭐, 그래도 어쩔 수 없잖아!’ 하고 생각했습니다.

그리고 너무나 힘들었던 점이 주 2회 통원을 해야 하는 일이었습니다. 1시간 30분을 들여 병원에 도착해 진료가 끝날 때까지 길면 5~6시간 걸리는 날도 있습니다. 그리고 또다시 집으로 돌아옵니다. 하루 동안 완전히 녹초가 되어 버립니다.

안경을 써도 교정할 수 없는 눈이 되었습니다. 이 시기에 장애인 수첩을 받은 기억이 납니다.

제가 왜 장애인 수첩을 받으려고 했을까요?

두 가지 이유가 있습니다. 하나는 상상 이상으로 의료비가 들었다는 점. 또 하나는 혼자서 통원을 할 수 없게 되었다는 점 때문입니다.

저에게는 부모님, 언니, 남편이 있습니다. 하지만 저를 위해 가족들이 하던 생활을 바꿔야 한다는 것은 제가 원치 않았습니다. 헬퍼에게 부탁할 수 있다면 그 방법을 활용하자. 그리고 어떻게 해도 안 될 때는 가족에게 부탁하기로 마음먹었습니다.

눈의 증상은 그렇게 빨리 좋아지지 않았습니다. (웃음) 그리고 증상이 진행되는 것을 늦추는 것은 가능해도 멈추게는 할 수 없었습니다.

그로부터 약 5년 동안은 오사카대학병원에서 헤아릴 수 없을 만큼의 각막 이식 수술과 치료를 했습니다. 수술은 아주 익숙해져서 아무렇지도 않았지만, 쇼가츠(正月 양력 1월 1일)나 오봉(お盆 양력 8월 15일)과 같은 명절에도 몇 차례나 입원을 했습니다. 일 년의 반 정도는 입원실에서 보냈습니다. 그동안에도 남편은 지금까지 그랬듯이 문턱이 닳도록 병원을 들락날락했습니다.

진단을 받고 1년이 지났을 때였을까요? 남편에게 매일 밤 전하는 말이 있었습니다.

“자기야, 오늘도 고마워. 그리고 내일도 잘 부탁해.”

저는 매사에 감사해야 하는 사람에게 전하는 ‘고마워’라는 말에는 그 말 이상의 마음이 담겨져 있습니다.

고마워. 고마워. 고마워. 고마워.

고맙습니다. 고맙습니다.

하지만 제아무리 반복해도, 그렇게 수없이 전해도 아직 많이 부족합니다. 제가 감사해하는 이 마음은 어떻게 해야 제대로 전해질까요.

## 마음속에 있는 신

치료를 받으면서 가장 힘든 점은 안구에 스테로이드 주사를 맞는 일입니다. 염증을 억제하기 위한 주사이지만 이것보다 아픈 치료는 이제껏 없었습니다. 그래도 맞을 수밖에 없잖아! 그리고 참습니다. (웃음) 침대 양쪽 끝을 두 손으로 꼭 잡고 소리도 내지 않고 이를 악 물었습니다.

그리고 중요한 건 마음의 문제였습니다. 당뇨병 수치도 완벽해졌고, 안약 넣는

시간을 잘 지키고, 약도 꼬박꼬박 챙겨 먹고, 병원에 통원하면서 통증을 참고, 수술을 반복하고, 저에게는 더 이상 할 수 있는 일은 없었습니다. 하지만 병은 더욱더 악화되었습니다.

“제가 뭔가 나쁜 일을 저질렀나요? 왜 저에게만 이런 일이 일어날까요?”

발병한 지 1년 반이 지났을 무렵이었을까요?

제 마음속에 신이 나타났습니다.

“신이시여, 신이시여! 이번 수술로 이제 그만 저를 용서해 주시면 안 될까요?”

“신이시여, 신이시여! 왜 저만 이렇게 고통스럽게 하시나요?”

“신이시여, 신이시여! 제가 대체 무슨 일을 저질렀나요?”

“신이시여, 신이시여! 언제까지 이걸 계속해야 하나요?”

“신이시여, 신이시여! 왜 저에게만 이런 시련을 주시나요?”

집에 혼자 남게 되면 베란다를 바라보며 늘 질문해 봅니다. 그 무렵 겨우 저도 ‘내 병은 가망이 없겠지?’ 하며 자각했습니다..

눈이 안 보이게 되면 어찌지? 앞을 못 보게 되면 살아 있어도 의미가 없겠지. 그런 생각을 계속했습니다.

거의 집에서 나갈 일이 없어진 저는 외출할 때면 남편이 손을 잡아줬습니다. 네, 그렇습니다. 혼자서는 밖에 나갈 수 없을 정도로 눈의 증상은 나빠져만 갔습니다.

자살하려고 생각했던 적이 딱 한 번 있었습니다.

각막이식 수술을 반복했던 서른다섯 살 봄에 있었던 일입니다. 이런저런 생각에 괴로웠던 저는 주방으로 가서 길이 20센티미터 정도의 식칼을 짝 쥐었습니다. 그렇지만 스스로 찌를 수가 없었습니다.

그래서 다른 방법을 생각하게 됩니다.

‘옥상에서 뛰어내리자!’

그런데 현관문을 나오는 순간부터 어려움에 봉착하게 됩니다. 엘리베이터까지 혼자서 갈 수가 없습니다. 그래도 기억이 나는 벽을 더듬거리며 마침내 엘리베이터 앞까지 도착했습니다. 손으로 더듬더듬 찾아 올라가는 버튼을 누르고 엘리베이터에 탔지만 이번에는 옥상 버튼이 어디에 있는지 알 수가 없습니다. 눈을 그

렇게나 가까이에 대고 살펴봐도, 어떻게 해봐도 보이지가 않습니다.

‘세상에! 나 혼자서는 이제 갈 수 있는 곳이 없는 거야?’

그렇다면 이번에는 위치가 기억나는 1층 버튼을 누릅니다. 1층에 내려서 자동차 앞으로 뛰어들려고 생각했습니다.

하지만 혼자서는 걸을 수도 없었던 저는 아파트 로비조차도 통과할 수가 없었습니다. 그리고 도로가 어디서부터 시작되는지도 알 수가 없습니다. 깜짝 놀란 저는 제정신으로 돌아왔습니다. 그리고 이번에는 집으로 돌아가는 길을 필사적으로, 필사적으로, 필사적으로 찾습니다. 조금 전까지 자살하려고 했던 사람이 집으로 돌아가려고 죽을힘을 다합니다. 그런 제 자신의 모습에 문득 정신이 듭니다.

“그래! 집으로 돌아가자.”

그때부터는 자살을 생각하는 일은 없어졌습니다.

그리고 신의 도전을 받아들였습니다.

‘나니까 견딜 수 있는 시련일 거라고 신은 알고 있는 거야. 어느 누구도 견딜 수 없을 거야. 바로 나, 아사이 준코니까 견딜 수 있을 거라고 신은 알았던 거겠지. 그렇기 때문에 시련만을 계속해서 주고 있는 걸 거야. 그래, 좋아! 그렇다면 도전을 받아주지 뭐!’

마음을 굳게 먹고 그 도전장을 받아들였습니다.

## 새로운 주치의와의 만남

시각장애인이 된 저는 하루 대부분을 집에서 보내며 남편이 돌아오기를 기다립니다. 헬퍼는 오전 중에 와서 장보거나 청소를 도와줍니다. 식사 준비는 역시 육수를 낸다거나 사람에게 따라 맛의 취향이 다르기 때문에 열심히 만들기 위해 노력했습니다. 장애인 수첩을 받았던 그 시기에는 아주 조금은 앞을 볼 수 있었기 때문에 도마에 눈을 가까이 대고 준비를 하기도 했습니다. 하지만 증상이 악화되면서 여러 가지 어려움이 앞을 가로막았습니다.

우선 계량컵과 계량스푼을 사용할 수 없습니다. 얼마나 들어있는지가 보이지 않습니다. 밥솥의 눈금도 보이지가 않습니다. 무엇보다 제일 힘들었던 건 가스레



인지 위에 냄비나 프라이팬을 올려둘 때입니다. 처음에는 손으로 한가운데의 위치를 찾아가며 둘 수 있지만 한 번 열을 가하면 삼발이가 뜨거워져 그다음부터는 손으로 찾을 수가 없습니다. 손에 주방 장갑을 끼고 늘 그렇게 한가운데 위치를 찾아 올려두었습니다. 왠지 지금 생각해보니 그립네요. (웃음)

커피도 핸드 드립으로 내렸는데 뜨거운 물을 필터 안에 너무 많이 부어서 넘쳤던 적도 몇 번이나 있었습니다. 그래서 전 열렬한 Nespresso(네스프레소, 가정용 캡슐 커피머신-웁킨이) 애용자입니다.

참고로 전 시각장애인이 어떻게 살아가는지 잘 몰랐던 부분이 있습니다. 처음으로 앞이 안 보이게 되었던 그때는 음성 안내 체온계나 체중계, 목소리를 녹음하는 녹음기, 확대 독서기와 흰 지팡이가 있는지조차 몰랐습니다. 이러한 물건들을 생활하면서 좀 더 빨리 사용했다면 여러 가지로 고생이 좀 덜했을지도 모르겠습니다. 하지만 그런 것들을 알려고도 하지 않았습니니다……. 중증 장애인이 되었는데도 흰 지팡이는 장애를 가지게 된 지 7년이 지나 구입했습니다.

새로운 각막으로 바꾸면 주변이 조금 보였습니다. 혼탁했던 각막이 깨끗해지기 때문에 그렇습니다.

지금까지 보이지 않았던 것이 아주 조금 보이는 상태가 됩니다. 이것만으로도 정말 행복했습니다. 글자가 조금 보이고 텔레비전이 조금 보이는, 모든 생활이 쾌적해지고 행복해집니다. 나쁜 상황에서 좋은 상황이 되면 사람 마음도 좋은 상태로 바뀌는 것은 당연합니다.

하지만 어느 날 각막이식 수술을 하고 나서 이변이 나타났습니다.

서른넷, 어느 겨울날의 일입니다. 집안일을 하고 있을 때 갑자기 눈이 뿌옇게 흐려졌습니다. 각막이식을 한 눈을 손으로 비벼서는 안 됩니다. 몇 번이나 몇 번이나 눈을 깜빡거리보고 안약을 넣어봤지만 뿌예진 눈앞은 조금도 나아지지 않았습니다.

이건 뭐지? 보였던 글자가 뿌옇게 흐려져서 보이지 않게 되었습니다. 걱정이 된 저는 곧바로 병원에 연락했습니다. 선생님께 “지금 당장 병원으로 오세요.”라는 말을 듣고 병원으로 갔습니다.

“거부반응이 나타나고 있어요. 바로 투약을 할 거니까 지금 바로 입원하세요.”

‘거부반응? 분명히 이식할 때 들은 적이 있는데.’

저는 안과 외래 진료 후 안과 병동으로 옮겨지고 간호사는 분주하게 움직입니다. 그대로 저는 약 2주간 입원을 했습니다.

치료 방법은 스테로이드 성분이 들어있는 링거밖에 없습니다. 그걸로 개선된 적은 거의 없었습니다. 또 하얀 안개 속 세상으로 들어왔습니다.

그리고 새로운 각막을 기다립니다. 각막이식을 하면 조금 보이게 된다는 사실을 알고 있는 저는 이식수술을 간절히 바라게 되었습니다. 각막이식 당일은 수술이 무서운 것 보다 빨리 수술이 하고 싶었습니다. 그런 간절한 바람뿐이었습니다. 그렇기 때문에 수술하는 데 아무리 시간이 걸려도 싫다는 생각이 들지 않았습니다.

그렇지만 제 각막이식 수술은 횃수를 거듭할수록 점점 어려워졌습니다. 눈의 구면이 깨끗하지 않고 여기저기가 누더기처럼 기워져 울퉁불퉁한 상태였습니다. 말하자면 패치워크 같은 눈 모양이었을 겁니다. 이는 보는 사람도 알아차릴 수 있는 정도여서 어린아이들과 엘리베이터에서 함께 있게 되면 제 눈을 가만히 바라보았습니다. 이상하다고 생각했을 거예요.

이식, 거부 반응, 이식, 거부 반응. 이렇게 반복하다 보니 마음에도 변화가 생겼습니다. 그렇게나 간절히 바랐던 이식이었는데 이식을 하고 나서는 불안감이 저를 짓눌렀습니다. 매일 ‘거부 반응이 나타나면 어찌지.’라는 식의 불안한 마음이 온종일 저를 괴롭혔습니다. 그리고 거부 반응이 나타나면 ‘아! 또 나타났구나.’

일반적으로는 각막이식을 하면 즐거운 생활이 기다려지지만, 저에게 각막이식은 정말 가혹한 생활이 시작되는 지점이었습니다.

서른다섯 겨울, 주치의 선생님이 전원을 하시게 되었습니다. 선생님께서 “지바현(千葉縣)에 있는 다른 선생님께 진찰받아보지 않을까요?” 하며 권했지만 저는 주치의의 바꾸는 것, 병원을 옮기는 것은 생각해 본 적도 없었습니다. 그보다 이 병원에서 안 된다면 어느 병원에 가도 안 될 거라는 마음이 앞섰습니다.

처음에는 그 권유를 거절하고 그대로 오사카대학병원에서 치료를 계속했지만 아무래도 예전 선생님께 진료를 받았을 때처럼 신뢰 관계가 생기지 않아 3개월 정도 지났을 무렵 전원 가신 선생님이 계시는 병원으로 가서 추천받은 선생님께

보여드릴 소개서를 부탁드립니다.

다음 병원은 지바현 이치카와시(市川市)에 있는 도쿄치과대학 이치카와 종합병원입니다.

이 병원의 첫인상이라면…….

‘진짜 작다! 이렇게 작은 병원에서 내 눈을 치료할 수 있을 것 같지 않아!’

이제까지 큰 병원에서 치료를 받아온 저는 오직 병동의 크기가 잣대였습니다. 제멋대로 생각했습니다.

첫 진료가 오후 2시경에 끝나 그 후 잠시 대기하고 있었습니다. 주위를 보자 환자는 아무도 없고 병원은 쥐 죽은 듯이 고요합니다.

“대체 언제까지 기다려야 하는 거야?”

같이 따라와 준 엄마한테 물어보니 선생님 몇 분이 모여서 논의를 하고 있다는 겁니다. 불안감과 긴장감, 너무나도 길게 느껴진 시간이었습니다. 그건 엄마도 마찬가지겠지요. 그리고 드디어 “아사이 씨!”라고 불렀습니다.

이날부터 제 주치의가 된 선생님 말씀이 지금도 잊히지 않습니다.

“아사이 씨의 눈 상태는 솔직히 말해 좋지 않습니다. 이대로 아무것도 안 한다면 실명할 테고 아무것도 안 보이게 될 거예요. 유일하게 지금 생각할 수 있는 방법은 각막 전체를 이식하는 수술입니다. 이것을 한다고 해서 개선될지 어떨지는 모릅니다. 성공할 수 있을지도 모르고요. 하지만 아사이 씨 치료는 일본에서 저밖에는 못 할 겁니다. 어떻게 하시겠어요?”

저는 질문이 끝나기가 무섭게 대답했습니다.

“잘 부탁드립니다.”

엄마 의견을 물어보지도 않았습시다. 남편에게 전화해서 의견을 듣지도 않았습시다. 내 직감으로 이 선생님께 부탁하자. 오로지 그 마음 하나로 답을 했습니다.

서른여섯 살이 되고 얼마 안 되어 만난 새로운 인연입니다. 그 후 매우 늦은 시간인데도 선생님은 친절하게 제 눈 상태에 대해 가르쳐 주셨습니다. 아무튼 제 눈은 너덜너덜했습니다.

## 거부반응

그날은 지바현에서 하룻밤 자고, 다음 날 수술을 하기 위한 검사와 수술 일정을 조정했습니다. 기나긴 하루였습니다. 아주 묵직한 문이 열린……. 저에게는 너무나도 중대한 하루였습니다.

2주가 지나고 다시 지바현으로 출발합니다.

엄마와 함께 병원에 가서 다음 날 있을 수술을 준비하는데 두근두근대고 떨렸습니다. 수술은 한쪽 눈씩 하게 되는데 이번에는 왼쪽 눈입니다.

다음 날 아침.

이른 아침 수술이 시작되었습니다. 4시간 정도 걸렸을까요? 전신마취를 한 수술이었기에 물론 기억이라곤 없습니다. 그리고 무섭지도 않습니다. 기계로 조작되는 인형처럼 휠체어에 타고 수술실로 향합니다. 수술대에 눕혀지자 마취 담당 선생님이 계십니다. 거기서부터 기억이 안 납니다.

“3, 2, 1, 네, 잠듭니다!” 이런 식이면 좋겠지만 언제나 나도 모르게 잠이 들어 버립니다. (웃음)

“아사이 씨! 아사이 씨! 수술 끝났어요! 수고하셨습니다.”

“끝났나요?”

그런 대화를 나눈 다음 또 깊은 잠에 빠집니다. 그리고 나서 눈을 떴을 때는 병실에 누워 있었습니다.

이 병원 건물의 모서리에 있는 병실에는 화장실이 딸려 있었습니다. 그렇기에 그 병실에 입원한 저는 병실에서 나갈 필요가 없었습니다. 하지만 몸 상태가 좋아지면 마음속에서 생겨나는 욕구는 뭐니 뭐니 해도 담배입니다.

‘담배 피고 싶어, 담배 피고 싶어, 담배 피고 싶어, 담배 피고 싶어.’

아무리 간절히 바라봤자 흡연실까지 갈 수가 없습니다.

흰 지팡이도 없고 혼자서는 걸을 수도 없고……. 그래서 간호사와 상담했습니다.

하루에 한 번 아니면 두 번, 흡연실까지 데려다주기로 했습니다. 덤든 출든 그런 건 아무 문제가 안 됩니다. 어쨌든 담배를 피울 수가 있다고요! 그것만을 기

대하며 입원 생활을 해 나갔습니다.

수술이 끝난 주말, 남편이 병원에 왔습니다.

흡연실에서 담배를 피우고 있던 저를 발견하고 건넌 한마디!

“엄청나게 눈이 예뻐졌네!”

지금껏 울퉁불퉁했던, 마치 패치워크 같았던 눈이 깨끗하게 변신을 하게 된 것입니다. 거울 속 모습을 볼 수 없던 저는 그런 사실도 모르고 있었습니다.

“정말 예뻐! 진짜 예쁜데! 아주 예뻐졌어!”

무척 감동한 듯합니다. 주치의 선생님의 말씀을 들어서 듣고 나서 제 눈의 수술 전 상태와 수술 후 상태를 남편은 봤습니다.

실제로 눈 안에는 실이 한 가득이었습니다. 응급처치가 필요했던 초기에는 무조건 처치를 우선시켰기에 눈 표면은 말할 것도 없고 눈 안쪽도 너털너털했습니다. 선생님은 그 모든 것을 없애주셨습니다.

여기서 각막에 대해 조금 이야기하겠습니다.

사실 각막은 다섯 개 층의 막으로 형성되어 있습니다. 각막 이식 수술에는 몇 가지 종류가 있고, 제가 받은 수술은 ‘전 층 이식’입니다. 다섯 개 층 모두를 바꾸는 가장 어려운 경지의 수술인 듯합니다. 그러고 보니 수술이 끝난 직후 선생님께 이런 말을 들었습니다.

“제가 이제껏 한 이식 수술 중에서 어렵기로 세 손가락 안에 꼽히는 수술이었습니다. 하지만 성공적이네요. 안심해도 될 것 같아요.”

처음으로 행복함을 느끼게 해준 말이었는지도 모르겠습니다. 그렇다고 해서 보이는 게 대단히 좋아진 것은 아닙니다. 또 다음 수술에 관해 이야기를 나눕니다.

한 달 후 다시 입원을 하고 나머지 한쪽 눈도 수술했습니다. 이번에는 더욱 증상이 심각한 오른쪽 눈입니다. 오른쪽 눈은 수술을 반복하면서 생긴 후유증으로 녹내장이 발병했습니다.

수술을 한 후에도 시야가 점점 좁아져 ‘이쪽 눈은 이제 포기할 수밖에 없겠다.’라는 판단이 저도 모르게 섰습니다.

얼마 안 있어 그렇게 두려워했던 거부 반응이 또다시 저를 덮쳤습니다. 이식한

부분이 크면 클수록 거부 반응이 나타날 확률은 커진다고 합니다.

또다시 수술, 회복, 수술을 세 번 정도 반복했을까요?

선생님으로부터 새로운 이야기를 듣게 되었습니다.

“아사이 씨의 눈은 이제 다른 사람의 각막을 이식할 수가 없습니다. 거부 반응이 반복해서 나타나고 있어요. 지금 <Boston KPro>라는 새로운 인공 각막이 해외에서 개발되었어요. 만약 이 인공 각막을 이식한다면 일본에서는 일곱 번째로 수술을 받는 사람이 될 겁니다. 그리고 지금 아사이 씨와 같은 병으로는 첫 사례가 되겠네요. 하지만 이제 이것 말고는 방법이 없습니다.”

“알겠습니다. 그럼 하겠습니다.”

그렇습니다. 저에게는 이제 선택지가 없습니다. 수술이냐, 실명이냐. 가능성이 있다면 뭐든지 하고 싶습니다. 했는데도 안 되면 그때는 방법이 없겠지요.

‘앞이 안 보이면 어떻게 하지?’ 하며 괴로워하다가 자살까지 생각했던 그때의 저는 어디로 간 걸까요?

사람이 시련을 겪을 때 그것을 뛰어넘느냐, 뛰어넘지 못하느냐는 바로 자기 자신에게 달려 있습니다. 판단을 내리는 것도 자기하기 나름입니다. 그리고 스스로 판단을 내렸다면 그 후 어떤 결과가 나오더라도 후회는 없다는 것입니다.

## 침구사와 안마사 국가자격증을 따고 싶다

2011년 서른일곱 살 가을, 이번에는 인공 각막 이식의 길을 걸어갑니다.

수술할 눈은 왼쪽입니다. 수술은 국부마취로 합니다. 지금까지 한 적이 없었던 수술입니다.

눈 안에 무언가 이물질이 들어옵니다. 그것이 무언가를 꼭꼭 누릅니다. 눈 안에서 굉장히 정교한 작업을 하고 있다고 느껴집니다. 아픈가? 묵직한가? 이상한 느낌입니다.

이게 인공각막이겠지?

수술이 끝나고 휠체어를 타고 제 병실로 이동합니다. 이 무렵에는 이제 아무도 수술할 때 옆에 있어주지 않았습니

도 이골이 났습니다.

인공각막으로 인한 변화는 이렇다 할 게 없습니다. 앞이 보일 리도 없습니다. 선생님들도 처음에는 ‘어떨까?’ 하며 생각하셨겠지요. 왜냐면 첫 사례라 어떻게 될지 몰랐으니까요. 모든 것이 실험 단계입니다.

수술 후 여러 가지로 스트레스를 받았던 저는 주변 사람들과 이야기도 하지 않게 되었습니다. 비굴해졌습니다. 맞은편 침대에 있던 사람이 이식 수술을 해서 앞이 보이게 되었다며 기뻐하는 소리를 들으면 화가 나서 제 쪽 커튼을 쳐버리는 최악의 상황까지 만들었습니다.

그리고 제일 큰 스트레스였던 것은 눈의 증상도 뭐도 아니고 담배를 피울 수 없다는 사실이었습니다. 당연한 일이지만 수술을 한 후 바로 밖으로는 나갈 수 없습니다.

‘담배 피고 싶어! 담배가 피고 싶다고!’

생각하면 할수록 스트레스는 쌓여만 갑니다. 하지만 얼마 후 생각했습니다.

‘담배한테 지배당하고 있어……. 담배 때문에 이렇게 괴로워하다니 정말 싫다! 담배 피고 싶다는 생각에만 지배당하고 있다는 사실도 정말 싫어!’

저는 그래서 처음으로 금연을 결심했습니다. 그리고 그 결단은 정말 단호했습니다. 지금까지 담배가 바로 옆에 있어도 피우지 않았습니다.

이제껏 가장 길었던 한 달 반 정도의 입원 생활이었습니다. 그렇지만 보이는 건 거의 나아지지 않은 채로 퇴원했습니다.

퇴원을 하고 나서는 회색인지 혹은 하얀색인지 모르겠지만 빛이라는 것만은 느껴졌습니다. 그러더니 얼마 후 보이는 것에 변화가 나타났습니다.

아주 약간이지만 색깔을 알 수 있게 되었고, 모양을 알 수 있게 되었고, 사람 모습이 보이게 되었고, 시력이 회복될 기미가 보였습니다. 그러자 생활이 완전히 바뀌었습니다.

지금까지 할 수 없었던 일들을 정말 조금이긴 하지만 그래도 할 수 있게 된 현실 속 행복. 작지만 큰 행복이었습니다. 수술해 주신 선생님께 진심으로 감사했던 순간이었습니다.

‘뭐라도 해야겠어! 지금부터 뭘 할 수 있을까?’

마음을 먹은 저는 시각장애인을 지원하는 일본의 <라이트 하우스(Light House)>라는 사단 복지법인이 시각장애인을 위해 운영하는 시각장애 재활센터에 다양한 것을 배우러 가기로 했습니다.

처음으로 배운 것은 컴퓨터 음성낭독 프로그램의 사용법과 흰 지팡이를 사용해서 걷는 방법이었습니다. 그런데 이것만으로는 앞으로 무언가를 할 수 있을 것 같지는 않습니다. 그래서 관심이 있었던 맹학교 이야기를 듣고 침구사(침과 뜸으로 치료를 하는 직업인-웁긴이)와 안마사 국가 자격증을 취득하기 위해 학교에 다녀보기로 했습니다. 그때가 2011년 12월. 입학시험은 다음 해 3월입니다.

또다시 제가 싫어하는 공부를 해야 하는 생활이 시작되었습니다. 일반 상식도 없는 저는 국어 과목에서는 작가와 책 이름도 잘 모릅니다. 그래도 종이에 눈을 갖다 대며 코를 박고 열심히 했습니다.

그리고 입학시험 당일. 저는 확대 독서기를 사용해도 된다는 허가를 받았습니 다. 확대 독서기 위에 시험 문제를 올리고 상하좌우로 움직여가며 글자를 화면에 비춥니다. 그런데 이 기계를 처음 사용한 저는 흔들리는 화면에 멀미가 나서 시험을 칠 수 있는 상황이 아니었습니다.

“이게 대체 무슨 일이야!”

필기시험을 친 후에는 면접과 입학 후에 배우게 되는 실기시험이 있었습니다. 그 무렵부터 손톱에 젤 네일을 했던 저는 긴 손톱으로 침구의 침을 쥐고 스펀지 같은 곳을 찔렀습니다.

시험 결과는 불합격입니다. 당연히 그렇겠죠. 필기시험을 전혀 칠 수 없었으니까요.

멀미로 속이 너무 안 좋아서 시험을 칠 상황이 아니었다는 사실을 학교에 전 하고 2차 모집에서는 기계로 문제를 읽어주는 방법을 선택했습니다.

시험을 친 사람은 3명. 제 옆에는 선생님이 딱 달라붙어 저 대신 기계 조작을 해 주었습니다. 그 선생님께 “이 문제 한 번 더 듣고 싶은데요. 이 부분 한 번 더 들을 수 있을까요?”라고 부탁하며 무사히 시험을 마칠 수 있었습니다.

합격 발표 날.

결과는 학교까지 보러 가야 했습니다. 진정이 안 되는 저는 휴대전화로 도쿄에



사는 친구와 이야기하며 걸었습니다.

학교에 도착해서 게시판에 붙은 숫자를 보니…….

“어떡해! 붙어버렸잖아!”

합격했습니다! 바로 입학 절차를 밟았습니다.

## 적중한 내 예감

그 무렵 저와 거리가 먼 것은 ‘꾸준함’이었습니다. 단기 대학조차도 잘 다니지 않고 빈둥했는데, 앞으로 매일 아침 8시 30분부터 오후 3시 30분까지 꾸준히 다닐 수 있을까? 괜찮을까? 실로 너무나 불안했습니다.

이것저것 준비를 하는 동안 눈 깜짝할 사이에 시간은 흘러 2012년 4월, 입학식 날을 맞이했습니다. 학교생활이 시작되었습니다.

학교 안에서는 흰 지팡이를 사용해서 걸을 수가 없습니다. 그럴겠지요. 왜냐면 모두가 시각장애인인데 흰 지팡이를 사용해서 걸으면 큰일이 납니다.

그래서 모든 장소에 점자 블록이 붙어 있었습니다. 보행하는데 충분한 배려를 해 주었습니다.

저는 이미 시각장애이용 교과서(글자가 상당히 큼)도 거의 안 보였기 때문에 음성 판 교과서(CD)를 신청했습니다.

다만 CD는 들고 다니기 불편했기 때문에 길이 10센티미터, 가로 폭 4센티미터 정도의 작은 기계가 제 공부 파트너가 되었습니다. 음성 데이터를 SD카드로 옮겨 그 작은 기계로 듣는 일상생활이 시작되었습니다.

하지만 들으면 마치 자장가를 듣는 것처럼 잠이 들고 맙니다. (웃음)

그리고 알게 된 사실이 있습니다.

공부를 거의 한 적이 없었던 저는 중요한 부분이 어디인지 잘 모릅니다. 1년 동안 여섯 번 테스트가 있기 때문에 늘 공부를 해야 합니다. 하지만 어디를 외워야 좋을지 모릅니다. 어떻게 공부하면 될지를 모릅니다.

결국 제가 고안해 낸 방법은 ‘전부 외우기!’

교과서 내용을 달달 외우자고 생각을 했던 것입니다.

그렇다고 해도 노트에 정리하는 식으로 ‘써서 외우는’ 방법은 불가능합니다. 그러면 머릿속으로 외울 수밖에 없습니다. 그렇기에 음성을 계속 듣는 방법밖에 없습니다. 그런 가혹한 상황 속에서도 ‘할 수 밖에 없다.’라는 것이었습니다.

의자에 앉아 작은 기계를 테이블 위에 두고 그것을 빤히 바라보며 무조건 외웠습니다. 그런데 왜 그렇게 뚫어지게 쳐다봤을까요?

학교에서는 매일 서로 돕는 생활을 했습니다. 동급생의 나이는 제각각이었지만 모두 정말 친절해서 조금 앞이 보이는 사람이 보는 것이 어렵거나, 아니면 전혀 안 보이는 사람을 다음 교실까지 데리고 가기도 합니다.

그래도 마사지와 침구를 위한 준비를 하는 일은 졸업 후에 혼자서 해야 하기 때문에 보이지 않더라도 스스로 하게 합니다.

낙천적이고 늘 즐거운 저는 이 학교에서도 역시 활기찬 사람이었습니다. 딱 한번 흰 지팡이 사용법을 배우는 수업이 있었지만 능숙하게 사용할 수 없었던 저에게 선생님은 왜 그랬는지 합격점을 주셨습니다.

“아사씨 씨는 누구에게나 말을 걸 수 있으니까 괜찮아요.”

네, 분명히 그랬습니다.

저는 흰 지팡이를 사용하더라도 길을 잃었을 때는 사람들에게 물어봅니다. 그리고 정말 가까이 눈을 대고 전차 시각표 등을 보고 있으면 도와주는 사람은 많았습니다. 게다가 타야 하는 전철이 같은 경우에는 계속 그 사람과 이야기하며 제가 가고 싶은 역까지 안내받은 적도 있습니다.

그 일을 선생님께 말씀드리니 “정말이지 역시 아사씨 씨네요!”라고 합니다.

제게는 별것 아닌 일이라 “왜 그러시지?”라며 그때는 생각했습니다.

절대 끈기 있게 할 수 없으리라 생각했던 학교생활이었지만 문득 정신을 차려 보니 1학기가 끝났고, 동급생에게 “너 해냈어! 멋져! 당연히 포기할 거라 생각했거든!”이라는 말을 듣고 저도 “내 말이!”라고 대답했습니다.

제게 최악이었던 수업은 ‘체육’이었습니다. 일주일에 한 번 체육 수업이 있었습니다. 운동하는 걸 너무 싫어했던 저는 달리는 것도 정말 싫어했습니다. 야구와

수영 같은 수업도 있었지만 특히 싫어했던 종목은 배구였습니다. 선수는 네트 앞에서 웅크리고 앉아 손을 좌우로 펼치며 그대로 왼쪽으로 오른쪽으로 이동합니다.

앞이 보이지 않으면 공이 몸 어디에 맞을지도 알 수가 없습니다.

“이런 무서운 걸 왜 하는 거야!”

“쭈그려 앉는 건 정말이지 너무 힘들어!”

불만을 투덜투덜 늘어놓았습니다. 그래도 결석하지 않고 매번 출석한 저 자신을 칭찬해주고 싶네요. (웃음)

그래도 지금 생각해보면 선생님은 정말 힘들었을 것 같습니다. 왜냐면 전원이 시각장애인인데다 불만을 줄줄 늘어놓고 아저씨, 아줌마까지 있습니다. 거기다 다치지 않도록 주의해야 하고……. 정말이지 고개가 절로 숙여집니다.

싫어했던 수업은 또 하나. ‘커뮤니케이션 개론’이라는 과목이 있었습니다. 저는 이 수업을 정말 싫어했습니다.

‘경청’이라고 해서 안마를 받는 사람의 이야기를 계속 듣기, 반론하지 않기, 의견을 말하지 않기, 귀를 기울이기. 다른 사람의 이야기를 듣기만 해야 한다니 말하는 걸 좋아하는 저로서는 고통스럽기만 했습니다. 저의 대답은 언제나 “그렇군요.” 이번에는 말투를 바꿉니다. 그리고 또 “그렇군요.” 뿐입니다. ‘이런 수업은 대체 뭘 위해 하는지 모르겠어.’라고 생각하며 3년간 계속했습니다.

하지만 졸업한 지 7년이 지났는데 다시금 이 수업이 중요하다는 사실을 새삼 실감하고 있습니다. ‘경청’이란 상대방 이야기를, 상대방 입장에 서서, 상대방 마음을 공감하며, 이해하려는 태도입니다. 일본 경제산업성이 발표한 <인생 100세 시대의 사회인 기초능력> 중에도 경청하는 능력이 포함되어 있습니다.

그렇기에 저는 우선은 ‘무(無)’가 됩니다. 그리고 완전 백지상태에서 전력을 다해 상대방과 마주합니다. 선입견과 자신의 가치관을 빼고 사람을 대하는 건 저 자신을 위한 공부에도 도움이 되었습니다.

그리고 지금 그 수업을 해 주신 선생님께 다시 ‘경청’을 배우고 있습니다. (웃음)

3학년도 끝나갈 무렵 드디어 국가시험을 치러야 했습니다.

선생님의 예상은 ‘재는 전부 위험해.’(합격할 수 있을지 없을지 아슬아슬한 상태라는 말입니다)

시험 당일.

저는 ‘무조건 합격하고 말 거야!’라고 생각하며 자, 이제 시험장으로 향합니다.

시험은 이틀간 치르게 됩니다. 첫 번째 날은 ‘안마 마사지 지압사’ 시험이고 두 번째 날은 ‘침구사’ 시험입니다. 지금까지 몇 차례나 기출 문제를 연습해 왔기 때문에 불안하지는 않았습니다.

그리고 합격 발표 날.

저는 안마사는 합격하고 침구사는 불합격할 거라 예상했습니다.

딱 그대로였습니다. (웃음)

“아사이 씨, 붙었어! 놀랐잖아.”

“당연하죠, 그럼 저 아니면 누가 붙어요!”

교무실에서 놀란 선생님에게 웃는 얼굴로 대답했던 기억이 납니다.

이제 다음은 취업 활동입니다. 저는 기업에서 일하는 <헬스 키퍼(기업에서 직원 복지를 위해 고용한 안마사-오피스) >가 되기를 희망했습니다.

맹학교에 구인 공고를 낸 곳은 마쓰오 인터내셔널 주식회사(Matsuo International Corporation)입니다. 당시에는 오사카시 주오구 미나미혼마치 4초메(大阪市中央区南本町4丁目)에 있었고 현재는 주오구 빈고마치(中央区備後町)에 있습니다. 저는 중학교, 고등학교 모두 이 회사와 가까운 학교에 다녔습니다.

그래서 길은 전부 기억에 남아 있습니다.

여기뿐이야! 선생님께 이 회사에 취업하고 싶다고 말씀드렸고 면접일이 정해졌습니다.

회사는 헬스 키퍼라는 업무를 처음 도입하기 때문에 뭐든지 처음이었고 저도 처음이었습니다. 어떻게, 무슨 일을 하는지 확실히 몰랐습니다. (웃음)

면접에서 들은 업무 내용은 ‘의류회사인 마쓰오 인터내셔널은 많은 직원들이 옷을 만드는 일을 하기에 어깨가 많이 뭉친다. 그럴 때 복리후생 차원에서 마사지를 받을 수 있게 해 주면 좋겠다.’라는 내용이었습니다. 입사가 정해진 저는 옷

을 굉장히 좋아하기도 해서 너무나 설레었습니다.

그리고 2015년 4월, 회사의 한 공간을 리모델링한 마사지 룸이 아직 완성되기 전부터 저는 출근을 하게 되었습니다.

## 헬스 키퍼로 직장인 생활

입사한 지 한 달이 지났을 무렵 오사카 본사 4층에 마사지 룸이 완성되었습니다. 거기서 저의 헬스 키퍼 생활이 시작됩니다.

학교를 다니던 동안에도 눈이 곰팡이 균에 감염된다거나 여러 가지 증상으로 입원을 했지만 회사에서 일하게 된 이 무렵, 확실히 보이는 것에 문제가 생겼습니다.

눈앞이 점점 하얘집니다. 눈앞의 막을 손으로 걷고 싶을 정도로 하얀 막이 내려져 있는 듯한 느낌입니다. 물론 눈을 계속 깜빡거리 봐도 없어지지 않습니다.

당시 저는 ‘빛을 보며’ 눈의 상태를 체크했습니다. 어느 정도 보이냐? 그걸로 언제나 확인했습니다. 하지만 날이 갈수록 빛조차 보기 어려울 정도가 되어갑니다. 그것이 입사한 지 2개월이 지났을 무렵의 일입니다.

오사카대학병원에서 진찰을 받아보니 녹내장이 진행되고 있다는 겁니다. 녹내장 전문 선생님도 제 담당 의사 선생님이 되었습니다. “인공 각막이 들어가 있어서 수술은 <녹내장 임플란트>로 하게 될 겁니다.”라는 설명을 들었습니다. 전신 마취 수술이었기 때문에 입원은 8월에 하기로 결정했습니다.

지금까지 몇 차례나 수술을 반복하며 여러 가지 증상을 경험해 온 저는 아마 이제 시력을 완전히 잃게 되리라는 것을 알아차렸습니다.

하지만 슬프지는 않았습니다. 지금까지 충분히 다양한 증상과 싸워왔습니다. 이제 와서 눈물은 나지 않습니다. 이제 주어진 시련을 받아들이는 것에 저항감은 없었고 ‘그럼 어떻게 살아가야 할까?’ 하는 생각으로 바뀌었습니다.

‘나는 단지 시력을 잃게 되는 것뿐이야. 시력을 잃더라도 살아갈 수 있어. 아직 할 수 있는 일은 헤아릴 수 없을 만큼 많이 있다고!’

그렇게 마음이 변했습니다.

입원해 있을 때 저는 안내견과 함께하는 생활에 대해 진지하게 생각하게 되었습니다.

안내견 체험회에 한 번 간 적이 있었습니다. 안내견이 걷는 속도가 저에게는 너무 빨랐는데, 아무튼 놀랄 정도의 속도였습니다. 하지만 속도보다 더 걱정스러운 점은 안내견 자체의 문제였습니다. 대소변을 나 때문에 참아야 하는 게 아닐까? 물도 제대로 충분히 못 마시는 게 아닐까? 일하는 중에는 아무것도 못하지 않을까? 하며 제 마음대로 상상했습니다. 저는 개를 무척 좋아하니까요.

알음알음으로 안내견과 생활을 하고 계시는 분의 이야기를 들었습니다. 그러자…….

‘전혀 다르잖아!’

저는 왜 안내견에 대해 그렇게 제멋대로 생각했던 걸까요?

저는 결단을 내렸습니다.

‘안내견과 함께 생활해보자.’

오사카대학병원 안과 병동의 휴게실에서 ‘일본 라이트 하우스 안내견 훈련소’에 연락했습니다.

“안내견이 있으면 좋겠어요!”

또 새로운 생활이 시작될 것 같은 기분이 듭니다.

녹내장 임플란트 수술을 했지만 역시 진행을 멈추게 할 수는 없었고 서서히 저는 시력을 잃어 갔습니다.

그런 가운데 안내견 훈련소의 훈련사가 저의 적성 검사를 해 주었습니다. 성격은? 생활환경은? 개를 어떻게 대하는지? 어디까지 스스로 가능한지? 등 저에 대해 조사를 했습니다.

그리고 2016년 1월 무렵 “일단 안내견 후보생을 데리고 가겠습니다.”라고 훈련사로부터 전화가 걸려왔습니다. 안내견을 받아들일 준비를 마친 저는 가슴이 두근두근 거립니다.

그 훈련견의 이름은 ‘비비드’입니다. 몸집이 아주 큰 수컷으로 새하얀 털이 반질반질 빛이 납니다. 코는 새까맣고 아주 크고 꼬리 끝부분이 베이지색입니다.

그 무렵에는 눈을 가까이 대면 어렴풋이 보였던 듯합니다. 그래서 기억에 남아

있는 것 같은 기분이 듭니다. 아니, 어쩌면 상상일까요?

우리 집에서 안내견이 대소변을 볼 장소는 어디가 좋을까? 어디서 자면 좋을까? 이런저런 것에 대해 훈련사와 이야기를 나누었습니다.

이것저것 많은 이야기를 나눈 다음 훈련견 비비드와 보행 체험을 해 보게 되었습니다.

“그럼 한번 역까지 걸어가 볼까요?”

일본 라이트 하우스에서는 왼손으로 안내견을 잡고, 안내견은 사람의 왼편을 걷도록 훈련하고 있습니다. 그렇기에 반대편에 서게 하면 매우 싫어하는 기색을 보입니다.

어쨌든 역까지 가는 길을 걸어 보았습니다.

그때 느낌은 어쨌든 빠르다! 저의 첫 보행 체험은 구부정하고 엉거주춤한 보행이었습니다. (웃음)

2개월 후, 훈련소에서 저와 안내견과의 약 한 달 동안의 훈련이 시작되었습니다.

훈련 당일까지 파트너가 어떤 아이인지 알려주지 않습니다.

훈련하는 날 제 앞에 나타난 것은…….

몸집이 크고 새하얀 수컷, 비비드였습니다. 나이는 1년 8개월. 아주 활기차고 노는 걸 무척 좋아하며 크고 긴 꼬리로 저를 툭툭 칩니다. (웃음)

우선은 서로 마주보기. 몸을 만지는 것부터 시작합니다. 제 감상은…….

‘귀엽다는 말밖에 뭐라 할 말이 없어!’

두 번째 날은 하네스(반려동물의 어깨와 가슴에 착용하는 줄-웁긴이)를 채우고 훈련소 안 복도를 보행했던 기억이 납니다. 그리고 매우 중요한 ‘배설물’ 처리가 제가 해야 할 일이 되었습니다.

세 번째 날부터는 같은 방에서 공동생활을 하게 됩니다. 방 한구석에 비비드 전용 침대를 두었고 비비드는 언제나 거기에서 잤습니다. 아침에 일어나 인사로 하루를 시작하고 다음은 배변. 그리고 밥을 먹여 아침 훈련을 시작합니다.

비비드는 오전 중에는 활기가 넘치지만 점심때부터는 언제나 활기가 사라집니다. 스피드가 전혀 다릅니다. 아침엔 어찌 됐든 힘이 넘치고! 오후부터는 느긋한 모드로 바뀝니다.

인간과 마찬가지로 늘 완벽한 안내견이란 없는 것 같네요.

이런저런 훈련을 매일 하며 그의 성격도 조금씩 조금씩 알게 되었습니다.

훈련 생활은 약 한 달 동안 계속되었고 2016년 3월 25일, 저와 안내견 비비드는 정식으로 파트너가 되었습니다.

저는 안내견과 함께하는 초보자, 안내견 비비드도 초보 안내견입니다. 초보끼리 거리로 나가 걸어갑니다.

그 무렵 저의 시력은 아직 조금 남아있었던 것 같습니다. 그렇지만 완벽한 보행을 할 수가 없습니다. 길을 잘 못 들기도 합니다. 그래도 어떻게든 2인 3각 경기를 하듯 헤쳐 나가며 함께 생활을 했습니다.

회사에도 함께 출근합니다. 일본에서는 아직 안내견과 함께 출근하는 것을 허용해주지 않는 회사가 많았는데 “안내견과 함께 출근하고 싶어요.”라며 의사를 전하자 우리 회사는 “네, 알겠습니다.” 하며 흔쾌히 승낙해 주었습니다.

비비드와 함께한 첫 출근은 신입사원과 마찬가지로 4월 1일. 안내견 비비드도 신입사원이 되었습니다.





## 디자이너가 한 말

안내견과의 생활은 즐겁기도 하지만 곤란한 점도 많습니다.

특히 힘든 점은 비장애인과 커뮤니케이션 방법입니다.

안내견은 정말 귀엽습니다. 하지만 걸을 때 말을 걸면 안내견은 집중력이 흐트러져서 저는 곤란해집니다. 그러나 “말을 걸지 마세요.”라고 강한 어조로 이야기하면 제가 정말로 난처한 상황에 놓였을 때도 ‘말을 걸어도 될까?’ 하며 생각할 수도 있습니다. 그렇기에 주변 사람과 커뮤니케이션을 하는 방법은 지금도 참 어려운 문제입니다.

비비드와 파트너가 된 지 3일이 지났을 때 남편과 함께 카페에 식사를 하러 갔습니다. 그리고 안내견 동반이라는 이유로 처음으로 입장을 거절당했습니다.

안내견 훈련소에서 ‘입장할 수 있는 권리’는 법률로 보호받는다고 들었는데 실제로 안내견과 거리로 나와 보면 그 사실을 모르는 사람이 거의 대부분입니다. 하지만 그 당시 저는 세상에 그런 정보는 두루두루 알려져 있다고 생각했습니다.

“같이 들어오시는 건 어려울 것 같습니다. 애완동물은 바깥 테라스에 두시기 부탁드립니다.”

안내견이라고 아무리 설명해도 법률을 잘 모르는 점원에게는 애완견과 같습니다. 처음에는 화가 나서 주체할 수가 없었습니다. “법을 모르는 거야!”라는 식으로 내 권리를 주장하고, 상대방 목소리에는 귀를 기울이지 않으면서 잔뜩 화가 난 채로 이야기한 듯합니다. <신체장애인 보조견 법(2002년 법률 제49호)> 제9조에서 ‘불특정 다수의 사람이 이용하는 시설을 관리하는 자는 해당 시설을 장애인이 이용하는 경우 신체장애인 보조견을 동반하는 것을 거부해서는 안 된다.’라고 제정되어 있는데도 왜 거부하느냐고 따져 물었습니다.

“다른 고객 분들께 폐가 될 수도 있습니다. 밖에서 기다리게 해 주세요.”

“저희 가게 안에는 안내견이 기다릴 만한 공간이 없습니다.”

“처음 있는 일이라 어떻게 해야 좋을지 잘 모르겠습니다.”

“안내견을 받아들일 준비가 되어 있지 않습니다.”

대체로 이런 이유로 입장을 거절하는 듯했습니다.

물론 지금은 ‘가게 점원에게 어떻게 설명을 해야 할까? 서로가 기분 좋게 공존하기 위해서는 어떻게 하면 좋을까?’에 대해 생각하지만, 당시 저는 모든 것이 서툰 초보자였고 거절당하는 일에도 초보자였습니다.

비비드와 함께 생활하기 시작한 지 반년이 지났을 무렵, 저의 시력은 점점 더 악화되었습니다. 그때 회사에서 한 가지 사건이 있었습니다.

화장실에 가기 위해 혼자서 흰 지팡이를 짚으며 가다 보면 복도에 나와 있는 행거에 저도 모르게 부딪히곤 했습니다. 그걸 본 디자이너 한 분이 “왜 이런 데다 두는 거지?” 하며 의문을 제기하였습니다.

“다친 것도 아니고 괜찮아요.”라고 말하자

“아니에요, 이러면 안 되지!” 하며 다음 날 아침 조회 시간에 직원들에게 주의를 당부했습니다.

“아사이 씨는 앞을 볼 수가 없습니다. 그러니 아사이 씨 동선에는 부딪힐 가능성이 있는 물건은 잠시라도 두지 말아 주세요. 부탁드립니다.”

저는 그 이야기를 듣고 정말 깜짝 놀랐습니다. 그리고 마음속 깊이 감동받았습니다.

제가 지닌 장애에 대해 이해해 주기를 당부하는 마음에 감사한 것은 물론이고 정말 훌륭한 회사에 입사했다는 사실이 가슴에 와닿았습니다.

## 새하얀 세상

입사한 지 1년이 지난 어느 날의 일입니다.

아침에 일어나서 주방에 불을 켜는데 불이 들어오지 않습니다.

“어?”

한 번 끄고 다시 켜 봐도 밝아지지 않습니다.

네, 그렇습니다. 마침내 모든 시력을 잃게 된 것입니다. 베란다까지 가서 밖을 바라봐도 아무런 변화가 없었습니다.

“아! 이제 완전히 안 보이게 됐구나!”

단지 제 경우는 시력을 전부 잃었다는 사실은 알기 어려웠다고 생각합니다.

왜냐하면 새까만 암흑 같은 상태가 아니었습니다.

저에게 보이는 건 ‘새하얀 색’이에요. (웃음) 저도 새까맣게 보일 거라 제멋대로 상상했기 때문에 설마 이런 새하얀 세상이 완전히 앞이 안 보이는 상태라고는 생각도 안 해봤습니다.

앞을 못 보게 되더라도 집안에서는 그다지 어려운 점은 없었다는 생각이 듭니다. 하지만 안내견과의 보행은 그렇지 않습니다. 거리의 간판 불빛과 형광등 불빛 등으로 확인을 해 온 저는 모든 것이 안 보이게 되자 체크 포인트도 전부 잃어버리게 되었습니다.

그리고 비비드에게 모든 것을 의지할 수밖에 없었습니다. 그래도 모든 걸 다 맡긴다는 것은 정말이지 어렵습니다.

안내견이라고 해도 실수를 합니다. 저보다 다른 데 정신이 팔리는 일도 가끔은 있습니다. 그것을 알아차린 저는 제게 얼마 남아 있지 않던 시력으로 그런 일을 저지했습니다. 하지만 전혀 안 보이게 되니 그가 왜 왼쪽을 향해 가는지, 그가 왜 거기서 멈췄는지 전혀 알 수가 없었습니다.

그러니 언제 반응해야 할지, 언제 “그건 아니야!”라고 말하면 될지, 모든 것이 불가능하게 되었습니다. 그리고 저는 비비드를 못 믿게 되었습니다.

비비드가 변한 것은 아닙니다. 단지 제가 시력을 잃었을 뿐…….

그러자 비비드도 저의 정신 상태를 재빠르게 알아차렸습니다. 그도 불안해했습니다. 저도 불안했습니다. 서로가 불안하면 걸을 수가 없습니다.

우리는 함께 걷는 일이 어려워졌습니다. 하지만 걷지 않고서는 회사에 갈 수가 없습니다. 안내견과 걷는 즐거움을 알고 있던 저는 정말로 걷고 싶었습니다. 하지만 걸을 수가 없습니다. 그런 갈등이 계속됩니다. 그리고 훈련사와 다시 새로운 훈련을 시작했습니다.

훈련을 하는 목적은 딱 하나.

‘비비드를 믿는다.’라는 것입니다.

“비비드를 믿어요! 비비드를 믿는 거예요!”

훈련사가 저에게 말합니다.

“믿을 수가 없잖아요! 한눈 팔았잖아요! 틀린 거 아니에요? 어떻게 믿으라는 거예요! 위험하단 말 밖에 안 나와요!”

그래도 훈련사는 반복해서 저에게 말합니다.

“안내견 비비드를 무조건 믿어요!”

매번 훈련사는 저와 비비드를 계속해서 지켜봐 주었습니다. 그리고 얼마 지나지 않아…….

얼마나 멋진 일인지 모릅니다. 처음에는 전혀 몰랐던 비비드의 습관과 장단점을 알 수 있게 된 겁니다. 제 안에서 처음으로 느껴본 감정이었습니다.

그러자 보행하는데 두려움이 점점 사라집니다.

그렇습니다. 저는 비비드를 믿을 수 있게 되었습니다. 결국 반년 정도 걸렸지만 저는 마지막 훈련을 무사히 마칠 수 있었습니다.

앞이 완전히 안 보이게 된 지 반년 정도가 지났을 무렵 저에게 큰 사건이 일어났습니다. 통근하며 언제나 다녔던 길, 오사카 도심의 교차로에서 저는 제가 어디에 있는지를 알 수가 없게 되었습니다.

주위 전체가 모두 큰 도로입니다. 잘못된 길로 들어서서 비비드를 다치게 해서 절대로 안 된다!라고 생각하니 그 자리에서 꼼짝달싹할 수가 없게 되었습니다.

주위에는 사람의 인기척이 느껴집니다. 하지만 어디에 있는지, 어느 정도의 사람이 있는지, 앞이 안 보이는 저로서는 전혀 알 수가 없습니다.

여기에 가만히 서 있다는 하더라도 회사에 지각만 하게 될 뿐입니다. 결심한 저는

“스미마셴(すみません·사죄, 감사, 의뢰 등 다양한 의미로 사용됨-웁긴이)! 스미마셴!”

그 자리에서 소리를 질렀습니다. 하지만 안내견이 있어 아무도 말을 걸어 주지 않았습니

저는 소리가 작았나? 라고 생각하며 다시 한 번 큰 목소리로

“스미마셴! 스미마셴!”하며 도움을 요청했습니다. 하지만 아무도 도와주지 않습

니다.

‘어쩔 이렇게 냉정하지. 정말 사람들은 나를 잘 도와주지 않는구나.’

하지만 내가 비장애인이었다면 어떻게 했을까? 생각했습니다. 어떻게 해야 할지 모르는 게 아닐까 하는 생각이 들었던 저는 말을 바꾸었습니다.

“도와주세요!”

그러자 주변에 있던 사람들이 제 주변에 다가와 주었습니다. 그리고 나서 문제가 없이 회사에 갈 수 있었다는 사실은 말할 필요도 없습니다.

일본어 ‘스미마셴’이라는 말은 굉장히 쉽게 사용할 수 있고 어떤 상황에서도 사용할 수 있는 만능 단어입니다. 하지만 사람들이 정말 무언가를 해 주길 바랄 때 사용할 수 있는 단어가 아니라는 사실을 새삼 깨달았습니다.

“도와주세요.”

“감사합니다.”

“미안합니다.”

이런 말을 모두 ‘스미마셴’으로 바꾸어 말하지만 그렇게만 말하고 끝내서는 안 됩니다. 애매모호한 말이 아니라 명확한 말로 전달하지 않으면 상대방은 모르기 때문입니다.

이 사건은 저 자신의 행동을 바꾸는 계기가 되기도 했습니다.

## 내가 활동적인 사람이 된 이유

그럼 여기서 잠시 엄마 이야기를 하려고 합니다.

부모님은 남편과 제가 사는 아파트에서 자전거로 10분 정도 거리에 살고 계십니다. 하지만 제가 아플 때 엄마는 거의라고 말할 수 있을 만큼 도와주지 않았습  
니다.

음식을 만들어 우리 집에 들고 온 적은 몇 번인가 있었지만 그것도 손에 꼽을  
정도입니다. 병원도 대부분 헬퍼와 함께 갔습니다.

‘왜 그러는 걸까?’라고 늘 생각했습니다.

‘내가 걱정이 안 되나? 어째서 아무것도 해주려고 하지 않지? 나 정말 힘들거

든. 장애인이 됐다고. 왜 이렇게 날 내버려 두는 거야?’

끝도 없이 그런 마음에 사로잡혀 있었습니다.

그리고 그런 마음은 좋은 쪽으로 흘러가지 않고 나쁜 쪽으로만 나아갔습니다.

‘무슨 일이 있어도 절대 안 도와줄 거야. 나를 이렇게 내버려 뒀으니 나이 들어서 꼼짝도 못 하게 되더라도 나하고는 아무 상관없어. 기억해 두라고!’

그런 증오라고도 할 수 있는 마음이 내 안에서 소용돌이치고 있었습니다.

그 마음을 바꿔준 사건이 바로 방금 이야기해 드린 교차로에서 겪은 일입니다.

잘 생각해보면 저는 다른 사람에게 도움을 받는 일을 주저하지 않습니다. 그러므로 목소리를 낼 수 있었습니다.

이런 일이 가능했던 이유가 바로 엄마 덕분입니다. 엄마가 제 옆에서 늘 도와줬다면 어떻게 되었을까요? 제가 지금처럼 홀로서기를 할 수 없지 않았을까요? 누군가 가까이에 없으면 아무것도 할 수 없는 사람이 되지는 않았을까요?

그런 생각이 머릿속을 헤집더니 마침내 “엄마, 고마워요.”라는 말이 입 밖으로 나왔습니다.

발병했을 무렵에는 정말로 저를 도와주고 보살펴 주길 바랐습니다.

하지만 그렇게 하지 않았던 엄마. 응석도 부릴 수 없게 “혼자 할 수 있어!”라는 태도로 도와주지 않으며 그냥 내버려 뒀습니다. 그 모든 것은 저를 위해서였고, 아마 엄마는 마음을 독하게 먹었는지도 모릅니다.

실은 아직 엄마에게 물어본 적이 없습니다. 그렇기에 진실은 모릅니다. 하지만 제가 이렇게 활동적인 사람이 될 수 있었던 건 엄마 덕분이라고 생각합니다.

이렇게 여러 가지 일들이 일어나는 가운데 저는 많은 ‘깨달음’을 얻었습니다.

2018년 2월, 처음으로 연극 무대에 서게 되었을 때의 일입니다.

각본가인 센스 씨의 《행방》이라고 하는 무대입니다. 그 무대에서 “당신의 삶을 이야기 해 봐! 시간은 얼마든지 줄게.”라고 해서 무엇을 이야기하면 좋을지 고민했습니다.

그 때 한 여자 분에게 들은 말이 있습니다.

“준코 씨는 그 자리 분위기에 맞게 이야기할 수 있는 사람이잖아요. 무대에서 무엇을 느꼈는지, 그런 걸 이야기하면 어때요? 할 말을 미리 생각하면 그다지 좋

은 무대가 되지 않거든요.”

그 말을 곧이곧대로 믿고 아무것도 생각하지 않고 무대에 올랐습니다.

무대의 막이 올랐고 드디어 제 차례입니다.

병 때문에 제 내면에서 겪은 갈등, 마음속에 나타난 신에 대해, 그리고 현재 곳곳하게 살아가고 있는 제 인생에 관해 이야기했습니다. 그리고 마지막으로 나온 말은

“지금 저 굉장히 빛나고 있죠? 지금 제가 가장 빛나고 있는 거 맞죠?”

관객 앞에서 영영 울면서 이야기했습니다.

그 무대를 마치고 느낀 점은

‘나는 많은 사람 앞에서 이야기하는 것을 좋아하는구나!’

또 새로운 사실을 깨달았습니다.

## 새로운 시작

모든 시력을 잃더라도 눈을 치료하는 일은 변함이 없습니다. 자기 세포가 거의 없는 제 눈은 감염되기는 쉽고 낫기는 어렵습니다. 그 때문에 일주일에 두 번, 편도 1시간을 들여 통원 치료를 하러 갑니다. 게다가 길고 긴 대기시간. ‘이제 앞도 보이지 않는데!’라는 마음이 날이 가면 갈수록 커져갑니다.

선생님과의 면담에서 앞으로 어떻게 할지 이야기를 나눌 때

“각막이 찢어지거나 눈 안에 침윤된 것이 눈 밖으로 나오게 되면 더 이상 눈 상태를 유지할 수 없습니다. 그렇게 되면 의안으로 합시다.”

라고 말씀 하셨습니다.

잠깐 생각했는데 그 시간이 오기를 기다릴 필요가 있을까? 그럼 그런 상태가 될 때까지 계속해서 일주일에 두 번이나 통원을 해야 하잖아? 시력을 다 잃었다면 난 의안을 사용해서 편안하게 지내는 생활을 선택하고 싶어! 라고 생각했습니다.

“양쪽 눈 모두 의안으로 해주세요.”

“네? 양쪽 모두?”

주치의 선생님은 매우 놀랐습니다. 왜냐하면 왼쪽 눈은 아직 안구의 기능이 조금 남아있다는 진단이 내려졌기 때문입니다.

하지만 아무리 IPS 세포에 대한 연구가 진행되더라도 시신경을 재생하는 것은 쉽지 않을 거라고 저는 생각했습니다. 그렇다면 지금 이 시간을 즐기자. 비주얼을 생각해서 하얗게 된 검은 눈동자를 깨끗한 검정색으로 만들고 싶다는 이유도 한 몫 했습니다.

주치의 선생님은 저에게 몇 번이고 물어봅니다.

“정말 후회 안 할 자신 있어요? 이걸 한 번 하면 다시는 되돌릴 수가 없어요. 좀 더 생각하고 나서 정해도 괜찮아요.”

저는 망설임 같은 건 없습니다.

“선생님, 제가 그런 일로 후회할거라고 생각하세요? 절대 안 해요. 정말 울거나 그런 일은 없을 거예요. 그러니까 의안으로 해 주세요.”

저와 함께 진료실에 들어갔던 헬퍼도

“뭐라고! 준짱. 남편이랑 이야기 안 해도 될까?! 좀 더 생각해 보는 건 어때? 정말 괜찮겠어?”

저의 갑작스러운 말에 깜짝 놀랐습니다.

하지만 전 분명히 말했습니다.

“괜찮다니까! 후회 같은 건 절대로 안 할 테니!”

2019년 2월, 수술을 부탁한 지 2주 후에 제 의안 생활이 시작되었습니다.

그러자…….

“앞이 좀 보여?”

저에게는 매우 희한한 일로 의안으로 보일 리가 없는데 많은 사람이 이렇게 말을 걸어왔습니다.

“보일 리가 없잖아! 이걸 가짜 눈이야!”

그만큼 지금 의안은 정밀하게 만들어진 듯합니다. 눈의 흰자에는 혈관까지 그려져 있습니다.

이렇게 약 15년이라는 시간을 거쳐 마침내 진정한 자유를 얻을 수 있게 되었



습니다.

어떤 점이 자유로웠을까요?

불안감에서 해방되었다는 마음입니다. 병의 증상이 나타나고 약 15년간 저는 언제 앞이 안 보이게 될지, 언제 안구를 전혀 사용할 수 없게 될지, 그런 불안감과 늘 싸워왔습니다.

하지만 지금은 더 이상 잃을 것이 없습니다.

앞을 볼 수 없는 생활은 물론 힘듭니다. 그러나 마음속 스트레스와 생활 속 스트레스를 저울질 해 보면 마음속 스트레스가 비교할 수 없을 정도로 더 힘들었습니다. 지칠 대로 지친 상태였습니다.

15년 째 되던 해에 지어진 매듭, 15년입니다. 계속해서 끝도 보이지 않는 길을 방황하던 마음이었는데도 모릅니다.

그리고 모든 것을 잃었을 때 출발 지점에 서 있는 듯한 기분이 들었습니다.

지금보다 더 떨어질 일은 절대 없습니다. 더 이상 참을 일도 없습니다.

그렇다면 위로 올라가자. 길은 위쪽으로만 나 있습니다. 그렇게 되면 행복한 일만 있을 테지요.

2019년 가을, 제가 새로 시작한 일은 초등학교에서 안내견이나 시각장애인에 대해 이야기를 들려주는 게스트 선생님이었습니다.

계속해서 하고 싶다, 하고 싶다고 생각하며 각본가인 센스 씨에게 상담했더니

“그렇게 하고 싶은 일이라면 스스로 하고 싶다고 말하면 되는 거야!”

라고 말해줘서

“그렇지!”

하고 결심했습니다. 그때가 정확히 골든 위크(4월 말에서 5월 초에 이어지는 약 1주일간의 긴 연휴-웁긴이) 무렵이었습니다. 그때부터 저는 모든 초등학교에 전화를 걸었습니다. 그리고 그 해, 15개 정도 학교에 게스트 선생님이 될 수 있게 되었습니다.

게스트 선생님이 제가 들려주는 이야기는 초등학생에게 배움일 수도 있습니다. 하지만 실제로는 제 스스로가 아이들에게 여러 가지를 배우고 있다고 지금은 실감하고 있습니다.

“앞이 보이지 않아 불편한 점은 뭐예요?”

“회사에서 일을 못 할 것 같다는 생각이 드는데 무슨 일을 하고 있어요?”

아이들은 그런 질문을 해 옵니다.

어른은 자기도 모르게 망설이는 질문도 아이는 솔직하게 해주기 때문에 저 스스로도 큰 깨달음을 얻게 됩니다.

한 가지 궁금한 점이 있었습니다.

아이들이 저를 보고 느낀 소감 중에

“장애가 있는 사람이 이렇게 밝을 줄 몰랐습니다.”

이런 말이 정말 많았습니다. 이 말을 듣고 많이 놀랐습니다.

사람에게는 선입견이라는 것이 있을 겁니다. 하지만 왜 아이들에게 그런 선입견이 있는 걸까요?

장애인도 성격은 다양각색입니다. 비장애인과 똑같습니다.

그런데 처음부터 ‘밝지 않다’라고 여기는 것은 좋지 않습니다.

그러므로 저는 제 경험을 이야기하고, 우쿨렐레를 연주하고, 노래를 부르며 장애인이라도 여러 가지 할 수 있는 일이 있다는 사실을 아이들에게 전하고 있습니다. 그로 인해 아이들의 의식이 바뀐다면 이것만큼 기쁜 일은 없지 않을까요.

이야기가 조금 길어졌습니다. 아사이 준코, 제 이야기는 여기까지 하고 제2부에서는 시각장애인이 된 제가 발견한 사실, 여러분들이 아셨으면 하는 이야기를 해볼까 합니다.



## 참고문헌

- 권남희(2021) 『번역에 살고 죽고』 마음산책  
김동현(2022) 『뭐든 해 봐요』 콘택트  
김정선(2015) 『동사의 맛』 유유  
김정선(2016) 『내 문장이 그렇게 이상한가요?』 유유  
김한솔(2022) 『슬픔은 원샷, 매일이 맑음』 위즈덤하우스  
남영신(2002) 『나의 한국어 바로쓰기 노트』 까치  
박영수(2007) 『우리말 뉘앙스 사전』 북로드  
박 위(2022) 『위라클: 우리모두에게 기적을』 토기장이  
신순규(2015) 『눈 감으면 보이는 것들』 판미동  
신순규(2021) 『어둠 속에서 빛나는 것들』 판미동  
안정호(2016) 『번역의 공격과 수비』 세경  
이병갑(2018) 『고급 문장 수업』 학민사  
이희자(2010) 『어미·조사사전』한국문화사  
이희재(2009) 『번역의 탄생』 교양인  
이희재(2021) 『번역의 모험』 교양인  
히라코 요시오(2007) 『번역의 원리』 한국외국어대학교 출판부

## 日本語抄録

本書は、病による中途失明により光を失った著者が、これまでの半生を振り返り、健常者と共に幸せに生きるため、今だからこそわかる、以前は気づけなかった様々なことについて語っている。

そして、たとえ障害者になったとしても、明るく前向きに生きていく勇気を持つこと、私たちが人生をどのように生きていくべきか、どのように世界に向き合うべきか。それらが著者特有のユーモアとポジティブな考え方を通して綴られている。

人生の喜怒哀楽がつまった玉手箱のようなストーリー。心に響く著者からのメッセージ。「生きるとは何か」「自立するとは生きる人すべてにとってのヒントがたくさん詰まっている。読み終わったあとには、必ず生きる力がみなぎる、そんな一冊だ。

第一部「はじめまして。ポジティブ全盲ウーマン、浅井純子です」では、全盲の人生をいかに活動的に生きるか。著者の超ポジティブな心を形作った少女時代のさまざまなエピソードや、温かい家族や先生、友人たちとの交流。目が見えなくなっていく日々の中、苦しみや葛藤に立ち向かいながら生きる著者のユーモアあふれる明るい半生が綴られている。

いかにして困難を乗り越えたのかが分かればどんな人にも人生の希望や星となるものが見つかるはずだ。見えていないものが、見えるかもしれない。見えていないものを、見てほしい。強さと優しさに満ちた著者が「真っ白な世界」で見つけたことが語られている。