

## 2019년 IL과 젠더포럼



# 공동행동과 도전행동

1990년대 후반, 한국 사회로 들어온 IL(Independent Living)운동은 장애인 당사자의 자립생활 권리 확보를 위한 투쟁의 기반과 성과들을 가져왔습니다. 그러나 IL운동의 이념인 동료상담, 소비자주의, 당사자주의, 정상화 등이 현재 어떠한 의미를 가지고 있는지 점검하고, 운동의 전망과 방향을 설정해나가기 위해서 성찰과 토론의 장이 필요합니다.

따라서 IL과 젠더포럼에서는 각 운동현장에서 고민하는 시설화의 문제점과 대안을 찾고, IL운동의 이념이 현장과 법제도를 통해서 어떠한 영향을 미치고 있는지 논의하는 자리를 마련하고자 합니다.

많은 참석 부탁드립니다.

**진행기간** 11월 5일(화) 오후 2시~6시

**진행장소** 광화문 변호사회관 조영래홀 10층 2호 \* 문자통역이 진행됩니다.

### 1부 공동행동: 시설화에 대항하는 탈시설 동료들의 공동행동

사회 나영정(장애여성공감)

#### 라운드테이블

조미경(장애여성독립생활센터[숨]), 권미란(에이즈환자요양병원대책위), 김연주(난민인권센터), 변미혜(함께걷는아이들), 오진방(한국한부모연합), 김현철(토론토대학교)

### 2부 도전행동: IL운동 이념에 대한 도전과 변화를 위한 행동

사회 이진희(장애여성공감)

**발제 1. 소비자주의와 바우처제도의 문제** 조현수(전국장애인차별철폐연대)

**토론** 재갈현숙(한신대학교), 김윤영(빈곤사회연대), 장은희(장애여성공감)

**발제 2. 동료성과 당사자주의의 경계** 진은선(장애여성독립생활센터[숨])

**토론** 박현(한국장애인자립생활센터협의회), 한날(청소년자립팸이상한나라),

전근배(대구사람장애인자립생활센터)



## 장애여성공감 소개

장애여성공감은 장애여성인권의 향상을 표방하는 운동단체로서, 장애여성을 배제하는 제도와 기준이 가진 문제에 공감하고, 다양성이 인정되는 사회를 만들고자 1998년에 창립했습니다. 장애여성공감은 사회의 주변부에서 장애를 이유로 분리되어있는 여성들의 문제를 알리고 동등한 사회구성원으로서의 권리를 위한 운동을 지속하고 있습니다. 또한 장애여성의 선택과 결정이 존중되는 사회를 만들어 나가며, 소수자들을 차별하고 배제하는 사회에 변화를 일으키는 움직임을 함께 하고 있습니다.

## 장애여성독립생활센터 [숨] 소개

장애여성독립생활센터[숨]은 장애여성 인권운동단체인 장애여성공감의 부설 기관으로서 장애여성의 독립을 지원 하는 단체입니다.

장애여성독립생활센터[숨]은 장애여성이 어디에도 예속되지 않고 주체적인 삶을 살아갈 수 있도록 지원하고자 2005년 1월 개소하였습니다.

장애여성독립생활센터[숨]은 장애여성이 경험하는 사회적 차별과 소외의 문제들을 드러내고, 단순한 서비스 제공을 넘어 장애여성이 자신의 권리를 당당히 주장하며 독립적으로 살아갈 수 있도록 지지기반 형성과 사회변화를 위한 활동을 하고 있습니다.

## 2019 IL과 젠더포럼 진행일정

1부	시간	14:00~15:50	
	주제	<b>공동행동: 시설과 대항하는 탈시설 동료들의 공동행동</b>	
	사회	나영정(장애여성공감)	
	발제	조미경(장애여성공감)	
		권미란(에이즈환자요양병원대책위)	
		김연주(난민인권센터)	
		변미혜(함께걷는아이들)	
오진방(한국한부모연합)			
	김현철(토론토대학교)		
휴식	시간	15:50~16:10	
2부	시간	16:10~18:00	
	주제	<b>도전행동: IL운동 이념에 대한 도전과 변화를 위한 행동</b>	
	사회	이진희(장애여성공감)	
	발제	소비자주의와 바우처제도의 문제	조현수(전국장애인차별철폐연대)
	토론	제갈현숙(한신대학교)	
		김윤영(빈곤사회연대)	
		장은희(장애여성공감)	
발제	동료성과 당사자주의의 경계	진은선(장애여성공감)	
토론	박현(한국장애인자립생활센터협의회)		
	한날(청소년자립팜 이상한나라)		
	전근배(대구사람장애인자립생활센터)		

## 목차

제목	필자	쪽수
경과보고		6
무엇으로부터 ‘탈(脫)’ 할 것인가? : 교차적 관점에서 시설화 대항하기	조미경	10
요양병원 안팎 다르지 않다	권미란	16
난민(제도)을 둘러싼 시설화 양상	김연주	20
청소년 주거권	변미혜	23
내 친구의 집은 어디인가?	오진방	27
수용시설의 재생산, 도시의 ‘감금 회로망(carceral circuitry)’ 적 차원에서 상상하기	김현철	33
소비자주의와 바우처제도 비판을 통해 본 장애인운동의 향후 과제	조현수	37
보편적 권리와 연대, 그리고 자기결정권	제갈현숙	44
토론문	김윤영	50
‘소비’ 할 권리가 아닌 잘 ‘의존’ 할 권리를 위하여	장은희	52
‘동료’가 되기 위한 자격은 과연 평등한가?	진은선	57
동료상담에 동료란 무엇인가?	박현	65
청소년과 ‘감히’ 동료가 되길 꿈꾼다	한날	71
동료성과 당사자주의의 경계에 관한 토론 - 희망원 시민마을 중증중복 발달장애인의 탈시설과 함께 살기를 중심으로	전근배	77

## 경과보고

장애여성독립생활센터[숨]은 2018년 IL과 젠더포럼 「교차적 관점으로 시설화를 비판하기」를 통해 ‘시설화’에 대한 고민을 장애인, 청소년, 가족, HIV/AIDS 감염인 등 각 소수자 운동영역과 나누고, 지속적으로 논의를 확장해나가는 자리를 만들어왔습니다.

올해 2019년 IL과 젠더포럼은 IL운동의 이념과 가치를 재검토하는 과정을 통해 IL센터가 추구해야할 역할과 방향성을 구체적으로 고민해보고자 하였습니다. 1990년대 후반에 한국 사회로 들어온 IL운동은 전문가주의를 거부하고 장애인 당사자가 동료상담, 권익옹호, 탈시설 운동을 주도하며 자립생활 권리 확보를 위한 투쟁의 기반을 만들고 중요한 성과들을 가져왔습니다. 그러한 한편으로 앞으로 운동의 전망을 그리고 방향을 설정해나가는데 있어서 중요한 성찰과 토론이 필요한 시기라는 생각도 듭니다.

초기 서구와 일본에서 정리한 IL운동의 이념이자 원칙인 동료상담, 소비자주의, 당사자주의, 정상화 등이 현재 어떠한 의미를 가지고 있는지 평가함으로써 이러한 원칙이 운동의 현장과 법제도를 통해서 어떠한 영향을 미치고 있는지 돌아보고자 합니다.

이에 오늘 포럼이 열리기까지 총 3차례의 간담회를 통해서 IL운동의 이념과 가치에 대한 현장의 고민들이 소수자 운동영역과 어떻게 만나는지 토론하였고, 장애인운동 활동가들과 함께 동료성, 소비자주의가 정책에 반영될 때 비판적인 문제의식을 가지고 IL운동에서 질문해야할 의제들은 무엇인지 토론하는 자리를 가졌습니다.

### 1) 비마이너 연재 (<http://beminor.com/section.php?thread=02r24>)

- 장애인 탈시설운동의 문제의식을 확장하고자 한국 사회에서 다양한 방식과 집단을 대상으로 이루어진 시설화의 양상들을 살펴보고, 이에 대한 문제점과 대안을 찾아나가는 시도를 하고자 「교차적 관점으로 시설화를 비판하기」 기획연재를 진행하였으며, 출간을 예정하고 있습니다.

### 2) 1차 간담회

일시	2019년 5월 23일 19시
장소	장애여성공감 교육장
주제	- IL운동과 소비자주의, 바우치제도는 이용자의 권리를 실현하는가

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 직업재활과 능력주의, 정상성의 가치가 우선시되는 재활담론 안에서 장애인 노동권은 어떻게 보장될 수 있을까</li> <li>- 동료성과 조력, 동료는 누구이며 상담의 방식, 위계의 문제, 자격화/전문화되는 구조적 한계</li> </ul>
참여자	<p>김윤영(빈곤사회연대), 변미혜(함께걷는아이들), 한날(청소년자립팸이상한나라), 정다운(전국장애인차별철폐연대), 김은정(시라큐스대학교), 황지성(성과재생산포럼), 김지혜(강릉원주대학교), 권미란(에이즈환자요양병원대책위), 오진방(한국한부모연합), 김현철(토론토대학교)</p>

3) 2차 간담회

일시	2019년 7월 2일 16시
장소	장애여성공감 교육장
주제	<ul style="list-style-type: none"> <li>- ‘요보호 여성’을 지원하는 ‘사회복귀’의 폭력성, 피해자는 왜 폭력과 친구가 될 수밖에 없는가</li> <li>- 기초생활수급자의 근로조건부 강화를 통한 활성화 정책에 대한 비판</li> <li>- 전주 자립복지재단 폐쇄과정과 강제된 이동성 : 수용시설공간, 경제적 불안정성, 정동의 (재)생산을 중심으로</li> </ul>
참여자	<p>김연주(난민인권센터), 김윤영(빈곤사회연대), 미혜(함께걷는아이들), 김순남(가족구성권연구소), 김호수(뉴욕시립대학교), 황지성(성과재생산포럼), 권미란(에이즈환자요양병원대책위), 김현철(토론토대학교 지리학과)</p>

4) 3차 간담회

일시	2019년 9월 9일 18시
장소	사단법인노들 강당
주제	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 장애여성공감 II과 젠더 포럼 시설화 비판의 문제의식과 지난 활동 보고</li> <li>- II운동 이념과 제도의 한계, 발달장애인은 동료인가?</li> <li>- II운동과 소비자주의: 바우처제도를 중심으로</li> </ul>

	- 탈시설과 중증장애인 노동권
참여자	조현수, 정다운(전국장애인차별철폐연대), 김순화(서울장애인차별철폐연대), 김수경(서울시장장애인자립생활센터협의회), 박은슬, 아침, 강희석(나야장애인권교육센터), 양영희(서울시장장애인자립생활센터협의회 동료상담위원장)

2019년 II과 젠더포럼 기획팀\_김다정, 나영정, 노다혜, 여름, 이진희, 장은희, 조경미, 조미경, 진성선, 진은선



## 1부

### 공동행동: 시설과 대항하는 탈시설 동료들의 공동행동

사회	나영정(장애여성공감)
발제	조미경(장애여성공감)
	권미란(에이즈환자요양병원대책위)
	김연주(난민인권센터)
	변미혜(함께걷는아이들)
	오진방(한국한부모연합)
	김현철(토론토대학교)

## 무엇으로부터 ‘탈(脫)’ 할 것인가? - 교차적 관점에서 시설화 대항하기-

조미경(장애여성공감 장애여성독립생활센터[숨])

### 탈시설운동, 왜 시설화를 이야기 하는가?

장애인 IL(Independent Living)운동은 ‘장애’를 ‘결함’과 ‘무능’으로 규정하고 자신의 삶에 대한 통제권을 가질 수 없는 게 만드는 비장애중심의 사회를 비판하며 시작되었다. 장애인이 경험하는 억압과 차별은 ‘장애를 문제로 만드는 사회구조와 환경’에 있으며, 장애인이 타인에게 귀속되지 않고 ‘자신의 삶을 선택/결정할 권리 확보’에 주요 목적이 있다. 이러한 IL운동은 필연적으로 인간의 삶에 대한 존엄성과 선택권을 박탈하는 국가의 시설 수용 중심의 정책을 비판하며 탈시설운동을 전개해 나아가고 있다.

탈시설운동이 확산되자 정부는 장애인 탈시설화 정책을 발표하고 있지만 탈시설을 위한 실제적인 계획보다 시설을 소규모화하여 여전히 유지시키는 정책<sup>1)</sup>을 일관하고 있다. 이에 진보적 장애인운동 진영은 ‘장애인거주시설폐쇄법’ 제정을 촉구하며 2028년까지 장애인수용시설 전면 폐쇄와 이에 따른 계획 수립은 국가와 지방자치단체의 책무임을 선언<sup>2)</sup>하였다.

‘모든 수용시설 폐쇄’라는 목표는 명확하다. 하지만 이 명확한 목표는 단순히 ‘물리적으로 시설에서 나오는 것’만을 의미하지 않는다. 어렵게 탈시설을 하여도 장애인을 배제시키는 사회 안에서 지역사회라는 또 다른 시설에 갇혀 지내지 않기 위하여, 우리는 탈시설을 이야기함에 있어서 “무엇으로부터 ‘탈(脫)’ 할 것인가?”를 질문할 필요가 있기 때문이다.<sup>3)</sup>

1) 보건복지부는 2018년에 제5차 장애인정책종합계획(안)[2018~2022]을 발표하여 탈시설 정책에 관한 현황 및 문제점으로 소규모시설(30인이하)이 증가하고 대규모시설(100인 이상)은 감소하였으나, 이용 장애인 수는 변하지 않음을 지적(거주시설이용인<sup>12</sup>. 26,442명 → <sup>16</sup>. 26,461명)하였지만, 향후 정책 계획으로는 장애인 거주시설 서비스 다양화와 소그룹 거주시설 전환 추진 할 것임을 밝혔다. 서울시가 2017년에 발표한 제2차 장애인 거주시설 탈시설화 추진계획[2018~2022] 또한 거주시설이 운영하는 체험홈 확대를 발표하였으며, 2019년 서울시 장애인거주시설 운영 지원 계획에도 거주시설 체험홈 설치 및 운영비 지원에 관한 내용이 포함되어 있다.

2) 관련 내용은 다음을 참조. 최한별, "우리는 시설에 있는 '꽃'이 아니다, 우리는 사람이다!", 비마이너(2018/04/05).

3) 조미경, "탈시설 운동의 확장을 위한 진지로서의 IL센터", 「IL과 젠더 포럼 자료집」, 장애여성공감, 2018.

수용시설의 설립 목적은 국가가 규정한 ‘사회적으로 문제 있는 자’들을 수용시설에 격리시킴으로서 이들을 통제하여 사회 통치력을 유지하기 위함에 있다. ‘문제 있는 자들이 거주하는 곳’이라는 의도된 수용시설의 특수성은 거주인을 비정상 범주로 낙인화함으로써 정상 범주를 강화시키고 사회 구성원간의 서열화를 공고하게 만든다. 이는 수용시설의 유지와 확대를 가능하게 할 뿐만 아니라, 수용시설의 문제는 쉽게 타자화가 되고, 시설에 갇힌 이들의 존재성은 비가시화되어 국가가 수행해야 할 이들의 권리 보장에 대한 책무를 은폐시킨다.

장애여성공감은 최근 몇 년간 탈시설과 시설화, 의존과 돌봄, 성과 재생산에 관한 키워드를 중심으로 논의와 활동들을 이어가고 있다. 특히 독립을 지원하는 장애여성독립생활센터[숨](이하 ‘[숨]센터’)은 장애인 거주시설에 방문하여 탈시설과 관련된 활동<sup>4)</sup>들을 해오면서 거주시설 장애인들이 시설 안에서 일상이 어떻게 통제되고 관리되고 있는지, 제한된 공간에서 제한된 관계 맺기가 단지 삶의 경험이 제한되는 것만이 아니라 시설거주인 즉 ‘요보호자’, ‘관리 대상’이라는 규정되고 구획된 사회적 위치와 위계적 관계에서 벗어날 수 없게 만든다는 것을, 그리고 관리자(보호자)에 의해 독립의 가능성 여부가 판단되고 서열화되어 기회가 차단되고 있음을, 또한 재생산되어서 안 되는 존재로서 성과 재생산 권리가 박탈되고 있음을 경험을 통해 체감할 수 있었다.

그리고 이는 시설이 아닌 지역사회에서 살고 있지만 독립된 주체로서 자신이 원하는 삶을 살기 보다는 ‘보호가 필요한 존재’로 규정된 장애여성들이 가족과 주변인들의 일상적 통제 속에서 종속되고 제한된 삶을 살아가는 경험과도 만났다. [숨]센터는 탈시설 현장에서 장애여성이 경험하는 문제들을 알고자 탈시설 활동을 시작하였으나 기대와 달리 정작 연계된 시설들에는 장애여성은 매우 적어 만나는데 어려움이 있었다. 그렇다고 장애여성들이 장애남성에 비하여 지역사회에서 자유롭게 자신이 원하는 삶을 살고 있는가하면 절대 그렇지 않다는 것을 장애여성운동 경험을 통해 알고 있다. 자본주의적 노동력을 가지지 못한다는 이유로 ‘쓸모없는’ 존재가 되었지만, 누군가의 ‘사적인’ 보호와 통제 아래 무급으로 가사와 돌봄, 성적 노동 등을 강요당하며 살아가는 장애여성들이 우리 주변에는 너무도 많다. “단식투쟁을 강행하며 어렵게 탈시설 하였지만, 지금은 ‘남편’이라

4) [숨]센터는 2016년부터 서울시에서 주관하는 <거주시설 연계 자립생활 지원사업>을 운영하고 있다. 본 사업은 장애인 탈시설-자립생활 권리 보장을 목적으로 서울시가 관할하는 장애인 거주시설과 II센터를 연계하여 탈시설을 지원하는 것으로, 이는 진보적 장애인운동의 성과라 할 수 있으며 현재 서울시만이 지자체가 주관하여 거주시설과 II센터를 직접 연계하여 탈시설 지원 사업을 운영하고 있다.

는 ‘시설장’에 의해 일상을 통제당하며 ‘가족’이라는 ‘시설’에 갇혀 살고 있다”는 탈시설한 장애여성의 이야기는 자원과 삶에 대한 선택지가 없는 장애여성은 시설 안/밖과 상관없이 시설화된 삶을 살고 있음을 단적으로 보여준다.

장애여성공감은 탈시설운동을 함에 있어서 시설과 지역사회라는 이분법을 경계할 필요성을 이야기해왔다. 시설패쇄는 반드시 이루어야할 과제이지만 지역사회 안에서 살아도 장애, 젠더, 나이, 인종, 성적지향 등의 정체성을 이유로 자신의 삶에 대한 주도권 빼앗긴 채 살아가는 수많은 존재들이 있기 때문이다. 따라서 탈시설운동이 단지 시설이라는 물리적인 공간에서 벗어나는 것만을 의미할 때, 여성과 소수자들이 ‘지역사회’ 안에서 겪는 시설화의 문제는 의제화되지 못할 위험이 있다는 점을 지적해왔다<sup>5)</sup> 이에 교차적 관점에서 시설화를 비판하고 이를 의제화하기 위하여 시설화를 경험하고 있는 집단들과 작년과 올해 여러 차례의 간담회와 「II과 젠더 포럼」을 통하여 만남과 논의를 이어오고 있다.

김윤영은 시설은 이질적인 집단을 배제, 관리하기 위한 목적으로 유지된다고 말한다. 배제와 폭력의 시설, 통합과 참여의 지역사회라는 이분법은 허구이며, 자본주의 사회에서 빈곤이 총체적 박탈(건강, 교육, 여가, 관계, 경험 등)에 걸쳐 벌어진다는 것을 고려할 때 어디에 살 것인가라는 문제를 넘어 어떤 사회에 살 것인가라는 문제와 마주쳐야 한다고 지적하였다. 오진방은 보호의 대상화하며 ‘취약’ 또는 ‘위기’ 가족으로 분류화하는 한부모가족복지시설 정책과 저소득과 정상가족중심의 정책으로 인한 낙인과 차별의 문제를 지적하였다. ‘가난’을 증명하지 않고 ‘보호’ 담론을 남발하지 않아도 되는 사회를 위해, 여성이 결혼 여부와 상관없이 아이를 낳을 수 있는 재생산 담론과 주거권 보장, 그리고 아이 돌봄에 대한 국가적 제도의 필요성을 이야기하였다. 변미혜는 ‘나이’를 이유로 ‘보호’의 대상이 되는 청소년은 보호자가 역할을 못할 시 ‘우범소년’이 되어 소년원에 ‘강제 보호’ 조치를 당하는 현실을 이야기하였다. 가정폭력에서 탈출하여 거리로 내몰린 청소년의 주거불안은 일자리나 소득 불안과 성폭력 피해, 성매매와 부채로 이어지기 쉽고, 시설이 아닌 권리로서 주거권이 요구되지만 미성년자의 ‘거소지정권’이 부모에게 있어, 결국 폭력의 관계로 돌아가게 만드는 상황을 지적하였다. 김호수는 미혼모 통치의 핵심은 정상가족을 유지하는 것이며, 권리를 찾아가는 여정은, 비단 미혼모뿐만 아니라, 장애인, 부랑인, 성 판매 여성 등, ‘비정상’ = “요보호” 인구집단과 함께 연대하는 과정이자 정상성의 이름으로 자행된 수많은 언어적, 신체적, 재생산의 폭력과 ‘정상’을 구현하는 국가의 통치기술에 대해 맞서는 일임을 이야기하였다.

5) 나영정/김상희, “탈시설”, 『장애여성운동 15년 동안의 사고』, 장애여성공감, 2013.

이밖에도 대규모로 시설화된 삶을 살고 있는 정신장애인과 돌아갈 집과 사회가 없고 자립이 기대되지 않아 요양병원과 요양원이라는 시설에서 고립되어 생을 마감할 수밖에 없는 HIV감염인 그리고 노인들의 문제를 만나면서 아프고, 늙고, 돌봄이 필요한 이들의 삶에 대한 결정권 보장에 대한 고민을 나누기도 했다. 또한 한국 거주를 위한 심사나 추방 과정에서 시설보호를 강요당하고 지속적인 감시체계를 통해 시설화를 경험하는 탈북민과 난민, 미등록 이주민과의 만남을 통하여 시설화가 어떻게 시민을 선별하고 범주를 공고히 하는지를 알 수 있었다.

- 비마이너 기획연재 <교차적 관점으로 시설화 비판하기> 참고 정리 -

시설화가 무엇인지는 앞으로 더 많은 논의될 필요가 있지만 “시설화는 지배 권력이 특정 개인이나 집단을 ‘보호/관리’의 대상으로 규정하고, 사회와 분리해 권리와 자원을 차단함으로써 ‘무능화/무력화’ 된 존재로 만들며, 자신의 삶에 대한 통제권을 제한하여 주체성을 상실시키는 것”이라고 할 수 있다. 그리고 이를 전제로 할 때 탈시설운동의 목적과 의미는 “시설화를 유지하는 지배 권력은 무엇인지를 분석하고 이에 대항하며, 상실되었던 삶에 대한 주체성과 권리를 되찾고, 나아가 시설화를 가능하게 만드는 정상성중심의 사회에 균열을 내는 것”이라 할 수 있다.<sup>6)</sup>

나영정은 “특정한 시민의 역량을 박탈하고 무력화/불능화하는 권력이 시설화를 유지하는(시설을 적극적으로 원하는 사람이 있다는 인식을 포함하여) 핵심”이라고 지적하며, “어떤 사람이 살아가기 어렵다고 할 때, 그 사람은 무능력하기 때문에 시설에 수용하면 된다고 상상하는 것, 그 안에 존재하는 권력 관계를 은폐하고 의존성이라는 인간의 기본적인 속성을 억압받아야 할 이유로 전치시키는 권력”에 대해 비판하였다. “시설화를 차별과 지배의 메커니즘이라고 파악할 때, 차별과 낙인의 누적은 예외 없이 빈곤화로 이어지며, 삶의 장소에서 소외되거나 때로 박탈되고, 신체적·정신적 건강을 해치며, 지식과 기술을 익히는 교육에서 제외되고, 단지 소모되는 노동에 내몰리는 도미노를 어렵지 않게 연상하게 되며, 시설화는 이러한 메커니즘과 연결고리를 재차 떠올리며 공동의 모색이 필요”함을 이야기하였다.<sup>7)</sup>

김순남은 “시설은 내가 살고 있는 지역에서 함께 공존하고 싶지 않은 대상이 누구인가를 적극적으로 호명하는 기제로 작동, 어떤 이가 시설에서 고립되는 원인을 존재에 내재한 문제”로 만든다고 비판한다. 시설과 시설이 아닌 곳의 명확한 구분이 아니라 통제 가능한 몸으로 환원되는 곳이 차별이 작동하는 장소”임을 지적하며, ‘불구화된

6) 조미경, "장애인 탈시설운동에서 이뤄질 '불구의 정치'간 연대를 기대하며", 기획연재 <교차적 관점으로 시설화 비판하기>, 비마이너(2019/04/10).

7) 나영정, "시설화를 넘어서기 위한 방법을 모색하며", 기획연재 <교차적 관점으로 시설화 비판하기>, 비마이너(2019/03/29).

존재'로 배치해 온 소수자들의 탈시설운동은 “강제된 장소, 강제된 관계를 질문하는 것이며, ‘정상적인’ 인간의 가치와 관계적 삶의 규범을 ‘퀴어링’하는 저항적인 실천의 과정”라고 말한다.<sup>8)</sup>

‘정상’이라는 허구를 만들어낸 권력은 젠더, 장애, 나이, 질환, 빈곤, 가족상황, 인종, 성적지향 등 개인이 가지고 정체성과 상황들을 이유로 존재를 위한 권리를 박탈함으로써 지배력을 유지시킨다. 이에 시설화를 유지시키는 메커니즘 분석과 해체를 위해서는 시설화를 경험하는 동료들과 함께할 공동행동은 무엇인지 논의와 실천이 필요하며, 오늘 이 자리를 만든 이유이기도 하다.

### 시설화에 대항하는 공동행동을 위한 과제는 무엇인가?

탈시설/시설화에 대한 논의를 이어가면서 마주하게 되는 질문들이 있다.

시설화는 정상성을 중심으로 사회 구성원을 서열화 시킴으로서 유지된다는 것을 상기하였을 때, “시설폐쇄 또는 탈시설 전후 전 과정을 거주인들이 주체가 되어 민주주적으로 어떻게 함께 만들어 나갈 것인가?”라는 고민을 하지 않을 수 없다. 시설 안에서 절대적인 위계와 권력 관계가 전환되지 않는다면 탈시설 후 여전히 시설화된 삶을 이어갈 수밖에 없다.

또한 시설화는 위의 김순남의 말처럼 ‘내가 살고 있는 지역에서 함께 공존하고 싶지 않은 대상이 누구인가를 적극적으로 호명하는 기제’라는 것을 떠올렸을 때 “타자가 아닌 친구로, 연인으로, 동료시민으로서 일상을 나누는 관계가 되기 위해서 사회구조적 변화뿐만 아니라 우리 안(현장)에 변화, 실천은 무엇인가?”를 고민하게 된다.

이외에도 아직 정리되지 않은 수많은 질문이 있으며, 앞으로도 새롭게 마주하게 되는 질문들과 과제들이 있을 것이다. 중요한 것은 이러한 질문과 과제를 놓지 않고 지속할 수 있는 원동력을 어떻게 가져갈 것인가는 현재 우리에게 놓여진 과제이기도 하다.

이에 탈시설운동을 먼저 본격적으로 시작한 장애인운동 안에서 탈시설운동이 장애인만의 문제가 되지 않도록 사회적 소수자들과 커뮤니티를 형성하여 시설화의 문제를 대항할 공동행동은 무엇인지 모색하고 실천할 수 있는 현장을 만들었으면 하는 기대를 해본다.

시설화에 대항하기 위해 각 현장에서 교차되는 문제와 공동행동을 모색하고, II운동

8) 김순남, "강제된 장소, 강제된 관계를 질문하는 탈시설 운동", 기획연재 <교차적 관점으로 시설화 비판하기>, 비마이너(2019/07/11)

이 나아가야 할 방향을 논의하는 자리인 만큼 작년 「II과 젠더 포럼」시 필자가 발제한 내용을 다시 떠올리며 마무리를 하고자 한다. “시설화로 인하여 사회와 분리되었던 이들은 무력화된 존재로서의 낙인과 자원이나 역량을 쌓기란 쉽지 않다. 이에 연대를 통하여 무력화에 어떻게 맞서고 어떤 역량을 키울 것인지를 배울 수 있을 것이다. 그리고 연대 안에서 존중을 기반으로 한 동료로서의 다양한 관계 맺기는 자신의 정체성이 고정되지 않고 변화할 수 있음을 경험함으로써 시설화를 통하여 규정되었던 정형화된 관계와 위치에서 벗어나 시설화에 대항하는 주체이자 동료로서 자신의 존재성을 확인할 수 있게 할 것이다. 시설화가 더 이상 이 사회에서 존재하지 않도록 다양한 소수자들이 탈시설이라는 의제를 가지고 연대의 깃발을 휘날리며 모여 있는 풍경은 상상만으로도 너무도 가슴이 벅차고 두근거린다. 이러한 연대가 가능하도록 하는 것이 탈시설운동을 확장시키는 II센터의 역할이지 않을까?

## 요양병원 안팎 다르지 않다

권미란(에이즈환자 건강권보장과 국립요양병원마련을 위한 대책위원회)

### 2007년~2013년 12월: 질병관리본부 위탁사업

질병관리본부는 2007년부터 ‘중증 에이즈환자 장기요양사업’을 위탁하였다. 그러나 질병관리본부는 2013년 12월 ‘간병인 성추행, 환자 사망 등 민원 제기되고, 사업평가 결과 미흡하여 위탁중지’ 하였다. 요양서비스(요양병원 입원, 노인장기요양서비스 이용)가 필요하거나 이용한 에이즈환자는 질병관리본부 위탁사업의 규모보다 많다. 그리고 갈 곳이 없어 정신병원에 입원하거나 꽃동네에 가게 된 환자도 있다. 2014년 요양병원 입원환자 수 204명, 노인장기요양보험등급인정 이용자 수 33명/ 2018년 요양병원 입원환자 수 242명, 노인장기요양보험 등급인정 이용자 수 121명.

연도	위탁수행 기관명	위탁시작일~ 종료일	에이즈환자 입원가능 병상수	에이즈환자 전담 간병인수	평가 및 모니터링 현황
'07~'10	샘물 호스피스병원	'07.11~'10.12	15	('10년 기준) * 간병인 6명	매년 2회 내·외부 평가를 시행
'09.~'13	수동연세 요양병원	'09.12~'13.12	72	('13년 기준) * 간병인 9명	매년 2회 내·외부 평가를 시행

\* 위탁선정사유 : 해당 의료기관에서 감염인 요양사업을 수행하고 싶다는 의견을 표명하여 시범사업을 거쳐 내·외부 평가를 거쳐 선정함. 출처: 질병관리본부

### 사회와의 단절을 수행하는 요양병원

수동연세요양병원을 비롯해 에이즈환자를 입원시킨 요양병원은 사회로부터의 단절을 완벽히 수행하고 있었다. 이러한 맥락에서 에이즈환자를 배제하는 요양병원과 에이즈환자를 받은 요양병원은 같은 꼴이다. ‘에이즈환자와 다른 환자들이 같이 있으면 안 된다’는 1500여개의 요양병원이나 에이즈환자를 받아주는 요양병원은 같은 목표를 갖고 있다. 그 근간에는 자기 탓으로 병에 걸리고(천형, 성적낙인, 사회·국가의 책임 회피로



이어짐), 타인과 사회에 해를 끼치는 존재라는 낙인이 있다.

조용히 있다 죽으면, 그렇지 않으면 (바이러스를) 퍼트릴 가능성 있다. 정부방침이 뭐냐? 수용이나 내보내라는 거냐? 지역사회는 말도 안 돼. 그냥 풀어놔서는 안 돼. (바이러스) 퍼트려. 엄격한 주거시설로 가거나, 가족이 있거나, 돈이 있거나 하면 퇴원을 고려할 텐데 어떤 것도 해당되지 않는다. 환자가 퇴원하고 싶어 하면 가라앉을 때까지, 퇴원 생각 없어질 때까지 주사를 놓는다. <2019. 요양병원 원장>

간호사분이 하는 얘기가, 거기가 교회재단이잖아요? 예배할 때 우리 환자들을 위해서 모금 좀 하려고 그랬다고. 신도들이 자기들 스스로 만든 병이라 그거야. 암은 자기가 걸리기 싫어도 걸리는데 이병은 자기들 스스로 만들었다 이거야. 스스로 만든 병을 왜 우리가 도와주냐고. <2019. 돌봄인>

요양병원은 ‘가족의 동의’, ‘국가의 허락’을 전제하거나, 환자의 건강상태를 ‘비정상’, ‘의사결정을 못하는 상태’로 진단하거나, ‘걸을 수 있을 때까지’ 입원을 강요하면서 환자의 퇴원의사를 묵살했다. 그리고 환자 중에 ‘블랙리스트’, ‘요주인물’, ‘말썽꾸러기’가 있었고, 간병인이나 간호사실에서 수시로 지켜보고 따라다니거나 퇴원을 시켜 병원의 규범에 순응하도록 만든다. ‘말썽’이란 간병인에게 요구사항이 많거나 갈등을 일으키는 것, 남공간 성적접촉, 병원 규칙을 따르지 않는 것이라고 한다.

내가 사무실 가서 막 공격을 했지요. 본인이 갈라 그러는데 왜 안보내주냐고. 뭐 대통령한테 사인을 받아와야 하면서, 0부장이 또 거짓말을 하더라고요. (대통령한테 사인을 받아오라고요?) 정부에서 퇴원하라고 지시가 내려와야 된다 그런 말을 하더라니까. <2019. 환자>

하도 안 좋은 거를 많이 해가지고, 개 요주의 인물이었잖아요. (요주의 인물? 왜요?) 너무 밝혀. 아저씨하고 걸려가지고. (성관계하는 걸 걸렸어요?) 네. 그런가 봐요. 그래서 쫓겨났잖아요. 둘이 쫓겨나고. <2019. 환자>

에이즈환자를 입원시키는 조건으로 ‘소문나면 안된다’는 얘기를 했고, ‘에이즈’란 말은 금기어다. 층을 달리하거나, 공간을 구분하여 병동을 따로 두고, 환자들에게 이동을 제한하거나 ‘다른 환자들과 교류하지마라’는 요구를 했다. 여러 요양병원을 운영하는 한 의료재단은 에이즈환자 위주로 입원을 시키는 요양병원을 별도로 운영한다. 환자와 돌봄인은 병원 측의 눈치와 요구에 순응했지만, 주눅이 들고 낙인을 내면화한다.

받아줘도 지금 다른 환자들이 싫어한다고 자꾸 눈치주고, 소문내지 말라고 자꾸. 에이즈 환자라고 얘기하지 말라고. 그러니까는 하고싶은 이야기가 있어도 얘기를 못해요. <2019. 돌봄인>

감옥 같아. 처음 갔을 때 6층에서 벗어나지 말라 이렇게 얘기하더라고. 거기가 6층부터가 우리환자일 거예요. 8,9층은 암환자. 6,7층은 우리 같은. 밑에는 시니어들. <2019. 환자>

아예 건물이 따로 있잖아요? 그렇게 되었으니까 맘 놓고 받을 수 있는 거고요. 그러니까 병실이 비어있는 한은 언제든지 오면 오케이고요. 그리고 수동연세요양병원도 그런 차원에서 물론 한건물이지만 층수에 따라서, 중간에 비어있고 위에 있고 그리고 쉬쉬했죠. <2019. 돌봄인>

### 요양병원의 여건에 맞춰지는 몸

와상환자는 신체기능이 서서히 저하되지만, 병원의 여건과 요구에 따라 기저귀를 채우거나 경관급식을 함으로써 보행과 연하기능이 현저히 떨어지기도 한다.

다 먹었거든요. 00병원에서 밥을 급하게 먹었어. 삼키는 게 좀 그러니까 어쨌든 병원에서는 케어하시는 분들이 시간이 귀해서 빨리 먹이잖아요? 빨리 먹이면 사례들리고 사례들리니까 폐렴이 염려된다. 그래가지고 거기서 이걸(경관급식) 안 하면 안 받아주겠다고 그랬어. 안 시키면 병원에서 안 받아주겠다고 그래서 할 수 없이 한 거예요. <2019. 돌봄인>

자궁적출수술 했다. 자궁내막증, 자궁근종이 있어서 생리혈이 너무 많고 나프록센만 들을 정도로 배가 아팠다. 국립의료원에서는 곧 갱년기가 온다고 호르몬제 먹으면서 좀 버티자고 해서 그렇게 했다. 00병원에서 간호사가 피 많이 나오면 안봐준다고, 수술하라고 해서, 케어 못받을까봐 했다. 여기서 케어안해주면 갈 데가 없다. <2016. 환자>

### 다양한 욕구 제한(연애 및 성생활)

입원생활동안 제한된 공간에서 다양한 욕구를 실현하기란 어렵지만 남성, 여성 환자

간의 교류나 연애는 터부시되기보다 소개를 받기도 하고 본인에게도 기분 좋은 일이었다. 반면 남성 환자간 접촉, 교류, 성행위를 하지 못하도록 상대 환자가 누구인지 찾아내고, 병실을 옮겨 분리를 시키거나 퇴원을 시킨 적이 있다.

*(요양병원 가서 좋았던 건 뭐예요?) 좋았던 거 있지. 장기 두고 바둑 두고. 거기서 오락을 취미처럼 해서 좋았고. 또 거기서 0씨 아줌마 알아가지고, 물리치료 하는 선생님 이름이 000이거든요. 지하1층에, 거기서 막 소개시켜준다고, 0씨 아줌마 좋아한다고. 거기 있는 사람들이 두 사람이 연애한다고 소문이 났어요. 그 소리가 기분이 나쁘지 않고 좋았어요. <2019. 환자>*

*환자 간에 친해지면 갈라놓는다. 세면장 샤워꼭지로도 안좋은 거 하니까 샤워꼭지도 다 빼놨다. 신체기능저하군 환자가 퇴원하면 쉽터 같은데 가서 동성애를 해서 또 나빠져. 이런 환자(동성애자)가 50%. 000환자 강제퇴원시켰다. 다른 환자와 창고에서 안고, 다른 환자들 이불속에 얼굴을 묻고 있고. <2019. 요양병원 원장>*

## 시설화에 대항하는 탈시설 동료들의 공동행동 : 난민(제도)을 둘러싼 시설화 양상

난민인권센터 김연주

### 1. 난민과 시설화

난민은 정치, 종교, 인종 등 특정한 사유로 인하여 국적국으로 돌아갔을 때 박해를 받을 가능성과 이에 대한 공포가 있어 비자발적으로 이주해 온 이주민이다. 국적국 정부가 자국민에 대한 보호와 안전의 기능을 상실하였기 때문에 국제사회가 국가를 대신하여 안전한 공간을 제공하기로 하였고(1951년 난민의 지위에 관한 협약 채택, 난민협약) 한국정부도 이와 같은 국제적 책임에 동참하기로 약속하였다(1992년 난민협약 가입). 그리고 이를 이행하기 위해 난민제도를 운영하고 있다. 한국은 난민에게 안전한 삶의 공간이 되고 있을까? 한국의 난민제도는 피난처 제공의 목표를 충실하게 이행하고 있을까? 난민은 ① 추방과정에서 시설에 갇히고, ② 정부의 일상적 사찰과 감시라는 시설에 갇힌다. ③ 유일한 정부제공 쉼터는 지배권력의 통제와 관리감시가 상시 작동하는 폐쇄적 시설의 모습을 전형적으로 보이고 있고, ④ 사회적 자원과 정보에서의 배제는 사회 안에서 계속적으로 고립되고 배제되는 시설화의 결과를 가져오고 있다.

### 2. 정보와 자원에서의 배제와 시설화

언어와 정보접근의 장벽은 누군가를 사회시스템에서 배제하거나 고립시키고 있고, 기초생활보장제도 등 기본적인 사회 안전망에서의 배제는 빈곤으로 이어지며, 노동착취와 성적착취를 조장하고, 묵인하고 있다.

한국에 싱글로 혼자 들어온 여성이나 싱글맘의 경우, 생계와 주거, 한국사회의 자원과 정보 접근성 부족 등으로 한국 내 체류 중인 남성(난민 또는 불법체류자 등)에게 의존하게 되어 사실혼 관계나 동거에 이르는 경향도 있을 것으로 보인다.

한국여성정책연구원, 한국 체류 난민여성의 인권 실태에 관한 연구(2016. 3)

### 3. 추방·일상감시의 공권력과 시설화

정부는 난민제도와 난민을 정치적·외교적 이익에 따라 이용하기도 하면서(가령 시리아 난민을 테러방지법 제정에 악용), 제도 운영에 있어 난민에 대한 통제와 관리·감시

의 태도를 일관되게 유지하고 있다. 최후의 수단이어야 할 추방의 공권력을 외부의 통제 없이 남용하여 행사하고, 추방의 권력을 공고히 하는 수단으로 교도소와 유사하게 설계된 외국인수용시설을 ‘보호시설’의 이름으로 설치·운영하고 있다. 전국적으로 전문 보호시설 3곳과<sup>9)</sup> 각 출입국 및 출입국 출장소 부속 보호시설 총 25곳<sup>10)</sup>을 설치하여 운영하고 있고, 매년 약 2만 여명의 외국인을 수용시설에 구금시키고 있다.<sup>11)</sup> 난민에 대한 국적국으로의 강제송환이 금지됨에도 정부는 실제 추방을 물리력으로 집행하지만 않으면 강제송환이 아니라는 입장을 고수하고 있어, 결국 돌아갈 수 없는 난민은 장기간 수용시설에 구금되어야만 했다.<sup>12)</sup>

구분	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019.3.
화성외국인 보호소	7,635	7,826	9,615	12,747	11,822	12,909	3,194
청주외국인 보호소	3,929	4,343	4,585	5,537	5,759	6,891	1,818
여수외국인 보호소	1,792	1,852	2,373	3,396	3,482	3,617	914

연도별 보호외국인 수(보호외국인 실인원, 단위 명)

한편, (특히 아랍권 출신) 난민에 대해 외국인 체류관리 및 동향조사라는 명목을 내세워 동의와 절차 없이 개인의 집, 휴대폰, SNS, 종교생활 등 가장 사적인 영역을 사찰하고 침범하기도 하고, 신분증·여권을 압수하기도 하며, 비자발적 동의를 받아 마약 검사, 범죄경력조회를 하는 등 잠재적 범죄자 취급을 하기도 한다. 이로 인해 가장 자유롭고 편안해야 할 내밀한 일상마저 더 이상 안전한 공간이 되지 못하고, 위협당하고 있다.

국가인권위원회는 제주 예멘 난민신청자에 대해 소변검사를 실시하고 제3국 국제범죄 이력을 조회한 출입국의 행위에 대해 인권침해라고 판단하여 시정을 권고하였다.

1. 피진정인1에게, 향후 난민신청자에 대하여 소변검사와 제3국 국제범죄 이력조회는 범죄혐

9) 화성외국인보호소,청주외국인보호소,여수출입국관리사무소

10) 출입국 보호실- 인천, 인천공항, 서울남부, 부산, 김해공항, 수원, 제주, 대구, 대전, 양주, 광주, 창원, 춘천, 전주, 청주, 울산 총 16곳/ 출입국 출장소 보호실- 목포, 광양, 군산, 거제, 통영, 포항, 사천, 동해, 고양 총 9곳

11) 2011년 19,672명, 2012년 20,049명, 2013년 19,563명, 2014년 18,693명, 2015년 21,605명, 2016년 29,926명, 2017년 법무부 연구용역보고서, 오정은, 강제퇴거 대상 외국인의 보호 및 강제퇴거 절차에 대한 해외법제도 연구 15면

12) 2018년 7월 3일자 법무부 ‘1년 이상 장기보호 외국인’ 현황 자료에 따르면 2018년 6월 말 기준 1년 이상 장기구금 외국인은 6명이고, 가장 장기간 구금되어 있던 난민신청자는 2015년 4월 22일부터 약 3년 이상 구금되어 있었다.

의가 있는 용의자로 제한하여 실시할 것을 권고한다. 2. 법무부장관에게, 난민심사를 담당하는 소속기관들에 대하여 향후 이 사건과 같은 사례가 재발하지 않도록 난민신청자들의 개인 정보의 수집 및 제3자 제공시 개인정보보호법에 따른 동의절차를 준수하도록 직무교육을 실시할 것을 권고한다.

국가인권위 침해구제 제2위원회 18진정0606800 결정

#### 4. 정부 쉼터의 시설화

정부는 국가안전보장이라는 이유를 들며, 사실은 통제 권력을 공고히 하기 위해, 난민제도에 관한 가장 기초적인 정보제공을 하지 않는다(난민심사, 처우, 체류에 관한 모든 지침의 비공개<sup>13)</sup>). 한편, 난민의 주거제공을 목적으로 하는 쉼터 ‘출입국외국인지원센터’는 국가가 직접 운영하는 대규모의 시설로 설립되었다. 운영과정에서도 난민에 대한 일상적인 관리·감시의 틀을 유지하고 있는데, 그럼에도 다른 주거의 대안이 없어 많은 경우 어쩔 수 없이 출입국외국인지원센터에 입소를 신청할 수밖에 없다. 2018년 7월 출입국외국인지원센터에 거주 중이던 난민신청자들이 외출허가증을 발급 받았는데, 센터는 이들이 난민의 처우개선을 요구하는 집회에 참가할 계획인 것을 알고, 이후 외출허가를 철회하였고, 그럼에도 외출하여 집회에 참석한 일부 난민신청자에 대해 '무단 외출'을 이유로 벌점을 부과한 사례가 있었다. 그리고 입소자들이 전혀 인지하고 있지 못하는 사이 출입국외국인지원센터에서의 생활태도, 경고나 벌점 경력 등은 기록되고 관리되어 향후 추방의 공권력을 행사하는 이유로 활용되기도 하였다.

정부는 약 200억원의 예산을 소요하여 건립한 이 시설의 유지를 위해 한정된 자원을 차별적으로 배분하고 있다. 매년 난민예산의 많은 부분은 이 시설의 운영에 사용되는데, 정작 전체 난민신청자 및 인정자의 2%도 이용하지 못하고 있다(2017년 기준 통계). 난민신청자에 대한 유일한 지원제도인 생계비는 예산 부족의 이유로 전체 난민신청자의 3.2%만이 받을 수 있었는데, 출입국외국인지원센터에 입소한 경우에는, 입소자의 79%가 생계비를 지원 받았다(2017년 기준 통계). 한정된 예산과 자원이 불균형하게 배분되고, 제도에 대한 정보접근이 차별적으로 이루어지면서, 시설로 난민을 유인하게 되고, 지배권력은 이 시설을 유지하는 정당성을 확보하고 있다.

13) 난민인정업무 처리 지침 등 정보공개청구에 대해 다음과 같은 비공개사유를 들었다. “외국인의 출입국 및 체류관리와 관련된 사항은 국가의 주권적 행사의 일부로서, 이에 관하여 상세하게 담은 실무지침의 경우 국가의 공정하고 엄정한 출입국관리를 통하여 달성되는 국가안전보장, 외교관계 등 국가의 중대한 이익과 직결되는 사항이므로 비공개합니다.” 2018. 9. 16. 법무부 답변

## 청소년 주거권

변미혜(함께걷는아이들)

### 탈가정 청소년 주거 실태

- 한해 청소년들 중 가족 내 여러 이유로 일어나는 폭력으로부터의 27만여명이 가정으로부터 ‘탈출’하고 있다(2017, 여가부).
- 탈가정 청소년 중 10% 정도(2만9256명, 2017년 여가부)는 청소년 보호 시설(청소년쉼터 등)로 입소하기도 한다.
- 또 이 중 55.9%인 16,352명이 무단이탈, 자의퇴소, 무단퇴소 등 다시 거리로 나오고 있다(2017, 국회 여성가족위원회)<sup>14</sup>.
- 청소년주거권네트워크(가)에서는 2019년 우리나라 청소년 주거 정책 연구조사를 실시하는 가운데에 ‘청소년 주거정책이 없음’을 확인하였다.<sup>15</sup> 우리 사회는 청소년을 기본적으로 주거빈곤이나 주거위기를 경험하는 자로 인식하고 있지 않으며 이는 청소년에 대한 주거 대책으로는 ‘시설보호’와 ‘가정보호’만이 존재한다는 것으로 확인할 수 있었다. 과연 시설보호가 주거지원이 되고 있는가.

### 탈가정 청소년 시설 보호는 권리로 작동하는가

- 사회가 청소년의 안전과 존엄과 인권을 지켜내기 위한 ‘책임’의 논리는 사라지고 ‘나이가 어리고 미성숙하다, 보호와 교육을 받아야 한다’는 이유로 통제와 폭력이 당연시 되기도 하다.
- 청소년쉼터의 설치 목적<sup>16</sup>을 살펴보면, “가출청소년에 대하여 가정·학교·사회로

14) 당시 이 사안에 대해서 “가정 내 학대나 가정폭력으로 인한 가출 등 위기상황으로 청소년쉼터를 찾는 청소년들이 늘어나고 있는 데 반해, 절반 이상이 제 발로 나간다는 사실은 쉼터운영에 문제가 있다는 방증”이라며 “쉼터가 위기청소년들에게 쉼터로서 기능하지 못하는 이유를 면밀히 분석해 위기청소년에게 기회로 작용할 수 있도록 개선 방안을 마련해야 할 것”이라고 강조했다(박경미의원, 2017).

15) 청소년주거권네트워크(가)에서 조사한 바에 의하면, 18세 이전의 경우, 순수하게 주거 지원으로만 접근하는 정책은 ‘소년소녀가정 등 전세지원정책’을 제외하면 존재하지 않음. 현재 정부에서는 소년소녀가정의 추가 지정은 원칙적으로 금지하고 있어 작년 한 해 지정된 사례가 전국 한 다. 후견인 선임의 경우에 한해 추가 지정 가능. 소년소녀가정에 대한 전세자금 지원 정책(만20세까지 무이자로 지원. 2년 단위, 총 3회 재계약 가능) 있음.

복귀하여 생활할 수 있도록 일정 기간 보호하면서 상담·주거·학업·자립 등을 지원하는 시설'로 되어 있다. 결국 쉼터는 '가정 복귀'를 위해 노력할 수 밖에 없다.

○ 시설에서는 '거소지정권<sup>17)</sup>' 때문에 청소년이 가족과의 관계(폭력 등)가 어떤지 상관없이 보호자에게 연락을 취해서 쉼터에 지내는 것을 동의 받아야 하거나, 보호자가 원치 않을 때는 폭력이 여전한 가정으로 돌려보내져야 하기도 한다.

○ 개인의 상황이나 특성이 고려되기 보다는 '운영지침'에 의해 사생활을 침해되는 심각한 상황에 놓이기도 한다. 시설에서는 입소를 위해서는 여러 문서에 자신의 모든 정보(학교, 집, 가족관계, 보호자의 연락처, 종교, 성관계, 술이나 담배 경험 등)를 내어놓아야 하며, 정해져 있는 수십 개의 규칙을 지키지 않을 시 퇴소하겠다는 서류에 서명해야 한다. 외출이 제한되어서 몇 날을 시설 밖으로 나갈 수 없는 경우도 있고, 휴대폰 사용 시간이 정해져 있기도 하여 휴대폰 등 개인 물품을 실무자에게 반드시 제출해야 하는 시간 규칙이 있기도 하다.

○ 청소년 시설이나 기관의 실무자는 자신의 가치관을 너무 당연하게 강요하기도 한다. 실무자의 말을 듣지 않으면서 갈등이 일어나는 과정에서 너무 쉽게 거리로 쫓겨나게 되기도 한다. 성소수자 차별 발언을 당연하게 듣거나 입소조차 거부당한 사례가 숏하게 많다.

○ 당연하게도 시설 운영에 있어서 청소년의 의견이 반영되거나 평가 과정에 청소년의 요구와 평가가 반영될 여지가 없다. 청소년 당사자의 인권 보장을 위한 공간에 당사자의 의견 조차 듣지 못하는 공간이 되고 있다.

○ 이는 단순히 시설만의 문제가 아니다. 사회는 청소년이 집에서 살 수 없는 이유, 집이 없는 상태에 관심을 갖기 보다는 '문제가 있는 집단' 아니면 '불쌍한 사람'으로 간주해 버림으로써 모든 문제를 개인이나 가족의 책임으로 떠넘기고 있다.

### 청소년이어서 처벌의 대상이 되는

○ '소년법'에서는 소년보호사건의 대상자가 되는 '우범소년'<sup>18)</sup>을 '보호 처분'이란 이름

16) 청소년복지 지원법 제31조(청소년복지시설의 종류) 1항 청소년쉼터 : 가출청소년에 대하여 가정·학교·사회로 복귀하여 생활할 수 있도록 일정 기간 보호하면서 상담·주거·학업·자립 등을 지원하는 시설

17) 민법 제914조(거소지정권) : (거소지정권) 자는 친권자의 지정한 장소에 거주하여야 한다.

18) 우범소년(虞犯少年)은 다음에 해당하는 사유집단적으로 몰려다니며 주위 사람들에게 불안감을 조성하는 성벽(性癖)이 있는 것, 정당한 이유 없이 가출하는 것, 술을 마시고 소란을 피우거나 유해환경에 접하는 성벽이 있는 것)가 있고 성격이나 환경에 비추어 앞으로 형벌 법령에 저촉되는 행위를 할 우려가 있는 10세 이상인 소년을 말한다(소년법 제4조제1항제3호).



으로 사실상의 처벌을 받는 하는 것이 가능하게 되어 있다. 이 중에서도 같은 이유로 재판까지 가게 된다고 할 때, 보호자가 부재한, 또는 보호자가 역할을 하지 못하는 청소년은 실제로 아무런 범죄 행위가 없어도 ‘보호’라는 이름으로 소년원에 가게 되기도 한다. 소년원 ‘보호’ 문제의 심각성은 말할 것도 없다.

최근 ‘우범소년’이라는 이유로 소년보호시설에 ‘감금’되어 있는 청소년이 절반 정도가 된다는 이야기를 심심찮게 듣게 되기도 한다.

○ 청소년과 관련된 범죄 사건 기사를 보면 무서운 범죄들이 청소년에 의해 어마어마하게 일어나는 듯 표현되고 있지만, 실제 연령대별 범죄율을 살펴보면, 범죄율이 가장 높은 연령대는 10대가 아닌 40대이다<sup>19)</sup>. 그러나 이런 세대에 대해서는 ‘흉악한 40대’ ‘무서운 40대’라 표현하지는 않는다. 청소년이 겪고 있는 여러 어려움에 대해 사회가 얼마나 무책임한지가 드러나는 대목이기도 하다.

### ‘정상가족’ 이데올로기와 사회적 무책임성

○ ‘정상가족’에 대한 환상은 결국 가부장제를 강화하고 아버지의 권력을 극대화하며 어머니조차 그 과정에서 무력하게 만든다. 오히려 이런 관계 속에서는 약자인 어머니도 이 폭력적 관계에서 가장 강한 위치에 있는 아버지의 편에 서기도 한다. 가장 약한 위치에 있는 청소년이 폭력의 고리를 끊는 것은 매우 어려운 일이며, 결국 살기 위해 가정에서 탈출을 시도한다. 그러나 또 사회는 청소년을 그런 가족으로 돌려보내기를 가장 열심히 하고 있고 그렇지 않는 경우에 대한 책임을 회피한다.

○ 이 사회에 다양한 존재들과 다양한 관계들이 존재함에 시설은 이들이 어떻게 함께 살아갈지를 고민하지 않고 존재 자체를 삭제해 버린다. 대다수의 청소년 시설과 기관에서는 성소수자 청소년을 만나기 어렵다고 한다. 그러나 실상 입소를 거부당하는 경우가 대부분이다. 중간에 사실이 알려지면 퇴소를 당하게 되기도 하기 때문에 실무자에게 존재를 드러내지 않기 위해 노력하기도 한다.

### 연대를 통해, 청소년에 대한 보호가 아닌 권리를 !!

○ 이러한 청소년 열악한 주거 현실을 겪으며 청소년과 함께 당장의 주거를 고민하던 활동가들이 모이기 시작했다. 현재 20여명의 청소년 지원현장 활동가, 인권활동가, 법

19) 대검찰청의 인구 10만 명 당 범죄 발생비를 보면, 2015년 기준 40대는 5,560명, 18세 이하는 737명이다. 살인·강도·상해·폭행죄 등 폭력범죄율 역시 2010년 기준 40대가 인구 10만 명 당 882명으로 가장 높다.

를 활동가들이 모여서 ‘청소년주거권네트워크(가)’라는 이름으로 모이고 있다.

올해는 우리나라 청소년 주거 관련 정책을 연구하고, 청소년 주거를 위한 시설의 한계와 ‘청소년 주거권에 대한 현 사회의 대안없음’에 확인하면서 해외 사례들을 살펴보며 우리가 놓여있는 ‘청소년 주거정책 없음’의 현실을 다시 확인하기도 하고, 법 개정이나 현실적인 정책에 대해 고민하고 있다.

○ 청소년 주거권을 이야기하면서 더 이상 ‘보호시설’으로 이야기하지 않기를, 현재 살 곳이 없는 청소년들의 ‘홈리스 상태’에 주목하면서 ‘살 집을 먼저(housing first)’ 지원하도록, 더 이상 시설 보호를 주거지원이라 하지 않도록 ‘청소년 주거권’이 현실적으로 보장되도록 길을 찾아가고 있다.

○ 우리가 걸어가는 이 어려운 날들이 우리만의 문제는 아니라는 것을 이 자리를 통해 확인해 왔다. 이 모든 어려움들을 확인하는 과정에서 우리가 연결되어 있다는 것을 알게 되었다. 각 운동 진영에서 이런 어려움이 맞닿아있고, 연결되어 있음을 확인하며 앞으로 우리가 함께 연구하고 연대하여 그 길을 갈 수 있을 것이라 기대해 본다.

## 내 친구의 집은 어디인가? 20)

오진방(한국한부모연합 사무국장)

거제도와 영락모자원에서 1950년대 모자원사업은 시작되었다고 한다. 모자원을 방문할 기회를 얻는 것이 쉽지 않았는데 한부모들이 살고 있는 모자원을 방문하지 않고 알가알부하는 것은 옳지 않다고 생각이 들었다. 서울에 있는 S모자원은 현재 원장님의 할머니로부터 시작되었고 여성들의 일자리가 없던 시대에 미망인들은 기계 자수 등의 기술을 익혀 생계를 이어갔다고 한다. 후원물품도 (그 당시 밀가루 같은 것이지만) 없었지만 열심히 살았고 행복감이 많았다고 한다. 용산역을 중심으로 모자원이 들어 설 수 있었던 이유는 용산역 주변으로 후원물품이 운송되었기 때문이다. 어느 초등학교에서 S모자원에 사는 아이랑 놀지 말라고 했던 적이 있어 다른 이름으로 바꾸려고도 했지만 아직까지 예전에 지냈던 좋은 의미로 ‘모자원’을 쓰고는 있다고 시설방문한 우리들에게 자랑삼아 이야기 하셨다.

시설은 좋아지고 있고 후원도 많이 늘었지만 시설인원은 예전 같지 않다고 한다. 쌀, 세제, 라면 심지어 쓰레기봉투까지 지원을 받고 있는 모자원에 살고 있는 한부모의 과연 행복지수는 얼마일까? 우리가 느끼는 체감복지는 얼마일까? 다시 한 번 생각해 봐야 한다. S모자원 원장님은 ‘가정’을 다시 가지게끔 하고 남자친구를 사귀면 남자인 원장한테 데리고 오라고 하신다. 그런데도 왜 시설의 인원은 늘지 않는가?

시설도 한부모의 복지와 행복 그리고 심지어 이혼 이후 가정을 갖도록 노력을 한다. 문제는 모자원에 있는 한부모를 비롯한 사회 전반의 여성에 대한 의식이 변하고 있으며 한부모를 ‘부모’, ‘양육자’로만 바라보는 시각이 문제라고 생각한다. 2007년 이후 생겨난 한부모가족지원법 또한 이용자 즉 한부모들의 의견이 반영되지 않은 채 국민기초생활보장법<sup>21)</sup> 처럼 가구의 소득이나 재산 등을 기준으로 지원여부를 결정한다.

20) ‘내 친구의 집은 어디인가?’는 지난 8월 서울시성평등사업 기금으로 시설을 방문한 프로젝트의 이름으로 한부모들의 고민 중 시설에 대한 문제를 좀 더 들여다보기 위해 지은 소재목이다.

21) 빈곤선 이하의 저소득 국민에게 국가가 기본적인 경비를 제공함으로써 최소한의 기초생활을 보장하기 위해 만들어졌다. 1999년 9월 7일에 제정해 2000년 10월부터 시행했다. 연령이나 근로능력을 구분하지 않고 가구의 소득이나 재산 등을 기준으로 지원여부를 결정한다.

총 9장 51조와 부칙으로 이루어져 있다. 제1장 총칙은 목적, 정의, 급여의 기본원칙, 수급권자의 범위 등을 규정하고 있다. 제2장은 급여의 종류와 방법, 제3장은 보장기관, 제4장은 급여의 실시 에 관한 내용을 다루고 있다. 제5장은 보장시설에 대한 규정이고, 제6장은 수급자의 권리와 의무

그러나 빈곤사회연대에서 주장하는 국민기초생활보장제도를 ‘빈곤의 형벌화’ 조치로 낮은 보장수준과 광범위한 사각지대를 안고 있다고 주장한다.<sup>22)</sup> 인구의 3% 내외를 유지하는 수급률을 해결하기 위해 정부는 2015년 7월 이른바 ‘맞춤형 개별급여’를 도입했지만 여전히 유의미한 수준으로 빈곤 사각지대를 해소하지 못하고 있다. 저학력 수급신청자는 서류 작성에 필요한 정보를 읽고 작성하는 과정에 어려움을 경험하는 ‘신청주의’의 한계는 지난 7월 관악구 탈북모자의 죽음으로 여성일수록, 한부모일수록 그리고 이주여성일수록 더욱 교차적인 억압으로 다가온다.

한부모들가구에게 ‘복지’는 경제적 지위의 약화로만 접근되며 국가정책 대상으로 ‘가구’가 아닌 한부모 ‘가족’의 의미로 들여다 볼 때만 소위 전통적 성별분업에 의한 남성생계부양자 모델에서 오는 여성가구주의 생계부양과 돌봄을 포함한 일상적 문제가 포괄적으로 접근될 수 있다. 여성들의 다양한 욕구는 페미니즘의 다양한 변화로 이어진다. 제 1의 물결로 대변되는 자유주의 페미니즘과 마르크스 페미니즘이 여성의 참정권과 노동과 육아의 문제를 다루었다면 제2의 물결로 상징되는 급진주의 페미니즘에서 여성의 섹슈얼리티가 등장하게 된다. 다시 제3세계의 다양한 인종과 계급들에 의해 제3의 물결 즉 젠더로 이야기 되는 다양한 정체성이 대두되었고 급기야 현재 낙태죄폐지운동, 반성매매운동, 가족구성권운동 등 다양한 여성들의 이야기가 인터넷과 온라인 그리고 SNS를 통해 마구 쏟아져 나오고 있다. 한부모이슈는 이제 미혼모이슈까지 함께 연대하면서 여성들의 의식의 변화 즉, 여성가장으로서의 가족구성권과 노동권을 포함한 시민의식 함양교육을 하고 있는데 정작 바뀌지 않는 것은 한부모와 관련된 법규를 만들고 한부모들에게 보다 시혜적인 복지서비스를 늘리려는 시설과 기관들이 늘어나고 있다는 것이 문제이다.

국가에서 한부모를 담당하는 기관은 참으로 많다. 여성가족부 내에 가족지원과가 총 사령탑으로 있고 ‘한국건강가정진흥원’(이하 한가원)과 미지급 양육비 이행을 돕는 ‘양육비이행관리원’ 그리고 각 시·도에 여성과 가족을 키워드로 한 부서들과 각 동 주민센터 그리고 다양한 가족프로그램을 만들어 제공하는 건강가정지원센터는 2018년 기준 전국 151개이다.<sup>23)</sup> 그리고 이 많은 기관과 인력을 움직이는 근간이 바로 건강가정

를 담고 있다. 제7장은 이의 신청에 대한 규정이고, 제8장은 보장 비용에 관련된 규정이다. 제9장은 부정한 수급 등에 대한 벌칙 및 양벌규정을 다루고 있다.

22) <공공부조 신청 및 이용과정에서 나타나는 ‘빈곤의 형벌화’ 조치연구>(빈곤사회연대, 한국도시연구소, 2019.2) 의 요약본 중에서

23) ‘건강가정지원센터는 ‘04년도에 3개소를 시범운영한데 이어 건강가정기본법 시행(‘05. 1. 1.)됨에 따라

‘05년 16개소, ‘07년 66개소, ‘08년 82개소, ‘09년에는 98개소이며, ‘10년도에는 138개소, ‘11년도에는 139개소, ‘12년도에는 148개소, ‘13년도이후부터는 151개소임.

기본법인 것이다. “건강가정기본법의 시행(2005.1.1)과 함께 요보호 가족을 중심으로 사후 치료적으로 제공되던 가족 지원서비스 제공 외에도 일반가족 및 다양한 가족을 위한 사전 예방적이고 통합적인 가족 지원 서비스를 제공하고자 센터의 설치를 2017년까지 중장기계획에 의거 확충할 계획임”(e-나라지표 건강가정지원센터 설치 수 중에서)이라 밝히며 다문화와 한부모가족에 대해 ‘요보호가족’임을 표명하고 있다고 볼 수 있다.

또한 한부모가족시설은 전국 128개로 현재 입소율은 다음과 같다.

모자보호시설수 및 생활현황

· 지표 담당 : 여성가족부 · 가족지원과, 02-2100-6349  
· 최근 갱신일 : 2019-01-24 (입력 예정일 : 2020-02-29)

그래프	통계표	의미분석	유익점	관련용어	작성방법	의견및질문																																																																																																																																																																																																																											
<p>주석 : ※생계독립 수치의 경우 경기불황 등의 영향에 따라 대폭 줄어든 것으로 추정됨.</p> <p>통계표</p> <p>통계표명 : 모자보호시설 입, 퇴소자 현황</p> <p>[단위 : 개소, 명]</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th></th> <th>2000</th> <th>2001</th> <th>2002</th> <th>2003</th> <th>2004</th> <th>2005</th> <th>2006</th> <th>2007</th> <th>2008</th> <th>2009</th> <th>2010</th> <th>2011</th> <th>2012</th> <th>2013</th> <th>2014</th> <th>2015</th> <th>2016</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>시설수</td> <td>39</td> <td>39</td> <td>39</td> <td>40</td> <td>40</td> <td>40</td> <td>41</td> <td>41</td> <td>42</td> <td>41</td> <td>41</td> <td>41</td> <td>41</td> <td>41</td> <td>41</td> <td>41</td> <td>42</td> </tr> <tr> <td>연중입소자수(명)</td> <td>618</td> <td>1,252</td> <td>678</td> <td>1,049</td> <td>885</td> <td>793</td> <td>810</td> <td>840</td> <td>909</td> <td>805</td> <td>652</td> <td>830</td> <td>768</td> <td>722</td> <td>689</td> <td>615</td> <td>568</td> </tr> <tr> <td>연중퇴소자수(명)</td> <td>606</td> <td>1,322</td> <td>777</td> <td>953</td> <td>812</td> <td>774</td> <td>909</td> <td>910</td> <td>853</td> <td>858</td> <td>826</td> <td>711</td> <td>855</td> <td>793</td> <td>680</td> <td>740</td> <td>691</td> </tr> <tr> <td>연도말입소자수(명)</td> <td>2,595</td> <td>2,533</td> <td>2,434</td> <td>2,539</td> <td>2,643</td> <td>2,654</td> <td>2,543</td> <td>2,473</td> <td>2,432</td> <td>2,293</td> <td>2,124</td> <td>2,232</td> <td>2,174</td> <td>2,083</td> <td>2,078</td> <td>1,829</td> <td>1,803</td> </tr> <tr> <td rowspan="3">입소사유(세대)</td> <td>이혼</td> <td>156</td> <td>305</td> <td>170</td> <td>239</td> <td>230</td> <td>212</td> <td>240</td> <td>237</td> <td>310</td> <td>223</td> <td>179</td> <td>209</td> <td>202</td> <td>202</td> <td>185</td> <td>156</td> <td>148</td> </tr> <tr> <td>부의사망</td> <td>47</td> <td>102</td> <td>51</td> <td>51</td> <td>47</td> <td>26</td> <td>27</td> <td>21</td> <td>40</td> <td>18</td> <td>14</td> <td>27</td> <td>28</td> <td>34</td> <td>19</td> <td>18</td> <td>13</td> </tr> <tr> <td>미혼모</td> <td>16</td> <td>29</td> <td>19</td> <td>33</td> <td>26</td> <td>33</td> <td>18</td> <td>29</td> <td>35</td> <td>29</td> <td>34</td> <td>76</td> <td>59</td> <td>46</td> <td>55</td> <td>54</td> <td>55</td> </tr> <tr> <td rowspan="2">퇴소사유(세대)</td> <td>입소사유 기타</td> <td>21</td> <td>24</td> <td>16</td> <td>43</td> <td>23</td> <td>19</td> <td>21</td> <td>24</td> <td>47</td> <td>32</td> <td>27</td> <td>14</td> <td>12</td> <td>4</td> <td>10</td> <td>16</td> <td>6</td> </tr> <tr> <td>생계독립</td> <td>178</td> <td>353</td> <td>177</td> <td>231</td> <td>229</td> <td>216</td> <td>278</td> <td>188</td> <td>170</td> <td>193</td> <td>171</td> <td>131</td> <td>249</td> <td>258</td> <td>114</td> <td>6</td> <td>13</td> </tr> <tr> <td rowspan="2">퇴소사유(세대)</td> <td>결혼</td> <td>17</td> <td>16</td> <td>10</td> <td>17</td> <td>9</td> <td>8</td> <td>11</td> <td>17</td> <td>12</td> <td>16</td> <td>9</td> <td>11</td> <td>9</td> <td>14</td> <td>26</td> <td>4</td> <td></td> </tr> <tr> <td>퇴소사유 기타</td> <td>33</td> <td>109</td> <td>102</td> <td>103</td> <td>83</td> <td>58</td> <td>46</td> <td>124</td> <td>115</td> <td>112</td> <td>120</td> <td>134</td> <td>66</td> <td>55</td> <td>130</td> <td>266</td> <td>258</td> </tr> </tbody> </table> <p>주석 : 여성가족부(시도별 자료) 주석 : ※생계독립 수치의 경우 경기불황 등의 영향에 따라 대폭 줄어든 것으로 추정됨.</p>								2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	시설수	39	39	39	40	40	40	41	41	42	41	41	41	41	41	41	41	42	연중입소자수(명)	618	1,252	678	1,049	885	793	810	840	909	805	652	830	768	722	689	615	568	연중퇴소자수(명)	606	1,322	777	953	812	774	909	910	853	858	826	711	855	793	680	740	691	연도말입소자수(명)	2,595	2,533	2,434	2,539	2,643	2,654	2,543	2,473	2,432	2,293	2,124	2,232	2,174	2,083	2,078	1,829	1,803	입소사유(세대)	이혼	156	305	170	239	230	212	240	237	310	223	179	209	202	202	185	156	148	부의사망	47	102	51	51	47	26	27	21	40	18	14	27	28	34	19	18	13	미혼모	16	29	19	33	26	33	18	29	35	29	34	76	59	46	55	54	55	퇴소사유(세대)	입소사유 기타	21	24	16	43	23	19	21	24	47	32	27	14	12	4	10	16	6	생계독립	178	353	177	231	229	216	278	188	170	193	171	131	249	258	114	6	13	퇴소사유(세대)	결혼	17	16	10	17	9	8	11	17	12	16	9	11	9	14	26	4		퇴소사유 기타	33	109	102	103	83	58	46	124	115	112	120	134	66	55	130	266	258
	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016																																																																																																																																																																																																																
시설수	39	39	39	40	40	40	41	41	42	41	41	41	41	41	41	41	42																																																																																																																																																																																																																
연중입소자수(명)	618	1,252	678	1,049	885	793	810	840	909	805	652	830	768	722	689	615	568																																																																																																																																																																																																																
연중퇴소자수(명)	606	1,322	777	953	812	774	909	910	853	858	826	711	855	793	680	740	691																																																																																																																																																																																																																
연도말입소자수(명)	2,595	2,533	2,434	2,539	2,643	2,654	2,543	2,473	2,432	2,293	2,124	2,232	2,174	2,083	2,078	1,829	1,803																																																																																																																																																																																																																
입소사유(세대)	이혼	156	305	170	239	230	212	240	237	310	223	179	209	202	202	185	156	148																																																																																																																																																																																																															
	부의사망	47	102	51	51	47	26	27	21	40	18	14	27	28	34	19	18	13																																																																																																																																																																																																															
	미혼모	16	29	19	33	26	33	18	29	35	29	34	76	59	46	55	54	55																																																																																																																																																																																																															
퇴소사유(세대)	입소사유 기타	21	24	16	43	23	19	21	24	47	32	27	14	12	4	10	16	6																																																																																																																																																																																																															
	생계독립	178	353	177	231	229	216	278	188	170	193	171	131	249	258	114	6	13																																																																																																																																																																																																															
퇴소사유(세대)	결혼	17	16	10	17	9	8	11	17	12	16	9	11	9	14	26	4																																																																																																																																																																																																																
	퇴소사유 기타	33	109	102	103	83	58	46	124	115	112	120	134	66	55	130	266	258																																																																																																																																																																																																															

(표 1) 여성가족부 홈페이지

2017년은 연중 입소자 수 647명, 퇴소자 수 641명 2018년이 되면 연중 입소자 수 581명, 퇴소자 수 715명으로 급상승한다.24) 통계청 측에서 발표한 지표해석으로는 “2017년 12월말 현재 42개 모자보호시설에 1,835명이 생활. 시설 수는 2007년 41개

[http://www.index.go.kr/potal/main/EachDtlPageDetail.do?idx\\_cd=1582](http://www.index.go.kr/potal/main/EachDtlPageDetail.do?idx_cd=1582)

24) 여성가족부 홈페이지에 적혀 있는 ‘입소율’과 ‘퇴소율’이란 용어는 한부모가 ‘보호받고 지원해주어야 하는 대상’에 머물러있음을 그대로 보여 준다. 그들은 대부분 ‘수용’, ‘입소’, ‘공적 지원체계’ ‘종사자’와 ‘거주자’와 같은 표현을 사용하며, 용어에서 보이듯 이들에게 시설은 “일정 기간 경제적 비용 없이 주거제공을 하고 심리·정서적 안정에 큰 도움을 주는 주거지원”일 뿐이다. ‘한부모의 주거권’으로 접근하는 권리 담론이 아닌 ‘시설’로서의 장소는 계속 구획되고 배치되면서, 수용된 조건 안에서 ‘양육자’와 ‘가장’ 그리고 부양가족 모두를 ‘수혜자’로 만든다.

소에서 1개소가 증가한 42개소로 현재까지 10년간(2007년~2017년) 큰 변동 없음”으로 “2017년도 모자보호시설 입소의 주된 사유는 이혼(66.0%), 미혼모(24.8%)이며, 주된 퇴소 사유는 입소기간 경과(41.3%), 자진 퇴소(40.9%) 등임”으로 전망과 향후 정책 방향은 “이혼 증가 등으로 모자가정이 지속 증가할 것으로 전망 따라서, 재가 저소득 모자가정에 대한 지원 확대 및 시설운영 활성화를 통한 저소득 모자가정 지원 강화 필요”와 “시설기능보강사업 활성화로 20년 이상 노후시설 생활환경 개선 시설 입소가족 대상, 경제적 자립 및 아동양육 지원 프로그램 내실화” 그리고 “저소득 모자가정을 위한 아동양육비 중심의 경제적 지원 확대 등”이다.

문제는 20년 이상 노후 된 시설 복구 비용예산이다. 아래 표에서 보여지 듯 2018년 줄어들던 시설지원사업은 2019년 네 배 가까이 났 것이다. 이유는 2019년 자유한국당 송언석의원이 ‘시설 아이돌봄 서비스 지원’ 사업 예산 전액 삭감을 주장했고 김용진 기획재정부 2차관이 “시설거주 한부모에게 아이돌봄비 지원을 하지 않으면 아이들이 고아원으로 갈 것”이라며 울먹였기 때문이다.<sup>25)</sup> 덕분에 시설 거주 한부모들은 44억원이라는 돈을 받은 것처럼 알려 졌지만 실제 한부모들은 그 돈이 어떻게 쓰였는지 알지 못한다.

세부사업	2014년	2015년	2016년	2017년	2018년	2019년
한부모가족복지 시설지원	3,460 (34억6천)	3,697 (36억9천7백)	3,442 (34억4천2백)	1,860(18억6천)	1,525 (15억2천5백)	6,493 (64억9천3백)

(표 2) 여성가족부 한부모가족지원사업안내 2014~2019년 비교

설문지를 통해 시설 거주한 경험이 있거나 현재 거주 중인 한부모들에게 2019년 아이돌봄비를 물어봤으나 모두들 ‘모른다’였다. 한부모가구 수가 전체 가구의 10%를 차지하며 시설이 아닌 재가 한부모를 154만 명으로 보면 시설거주 인원은 전체 1%미만으로 극소수이며 시설거주에 대한 부정적이라는 것을 아래 표에서 확인할 수 있다.

시설 내에서 가장 힘든 점은?	-사생활 경계 없음. 인권존중 없음. 권력적인 시설 운영. 성감수성 없음
------------------	--

25)

[http://www.ohmynews.com/NWS\\_Web/View/at\\_pg.aspx?CNTN\\_CD=A0002491495&CMPT\\_CD=P0001&utm\\_campaign=daum\\_news&utm\\_source=daum&utm\\_medium=daumnews](http://www.ohmynews.com/NWS_Web/View/at_pg.aspx?CNTN_CD=A0002491495&CMPT_CD=P0001&utm_campaign=daum_news&utm_source=daum&utm_medium=daumnews)

	<ul style="list-style-type: none"> <li>-주위의 시선들과 비인권적 감시</li> <li>-좁은 주거시설 및 낙후된 주변 환경</li> <li>-시설 직원들의 갑질 태도</li> </ul>
<p>시설이 꼭 있어야 된다고 생각하십니까? 아니라면 이유를 적어주시기 바랍니다.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-돌봄이 필요한 가족에겐 필요할 수 있겠지만 생각이 드나 현실상황으로는 자립의 힘은커녕 가장 중요한 마음의 힘도 키우기 어렵다고 봄</li> <li>-굳이 모자원이라는 이름으로 운영해야 하는가?</li> <li>-복지라는 이름 앞세워 비인권적 대우를 안했으면 좋겠다. 한부모시설은 말 그대로 보호시설이지 교도소가 아니어야 한다.</li> </ul>
<p>2019년 아이돌봄에 추가된 내용은?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-전혀 없음</li> </ul>

(표 3) 한국한부모연합에서 실시한 설문 조사 중에서

이토록 살고 싶지 않은 한부모시설 안에서 우리는 무슨 일이 벌어지는 지 알 수 없다. 다만 낮은 입소율과 급격히 올라가는 퇴소율(2018년) 앞에 2019년 한부모가족 복지시설 지원비는 올라갔으며 여성가족부(장관 이정옥)는 한부모가족지원 사업의 2019년 성과를 공유하고 개선방안에 대한 의견을 나누기 위해 전국 한부모가족지원사업 연수회(워크숍)를 10월 21일(월)부터 22일(화)까지 제주도에서 개최했고 한부모가족지원 관련 시설 및 단체 대표 100여 명이 참석하였는데 이들 중 대부분은 한부모가족 복지시설 시설장들이다.

“올해부터는 시설에 입소한 한부모가족이 안심하고 자녀를 맡기고 일이나 학업 등의 생활에 전념할 수 있도록 한부모가족 생활시설에 아이돌보미를 무상으로 파견하고 있다.”<sup>26)</sup>고 한다. 한부모들은 전혀 알 수 없는 예산 그리고 이토록 시설에 대해 아무런 정보가 공개되지 않으면서 시설에 있었던 한부모 당사자들은 아무런 목소리도 내지 못한 채 익명으로만 설문에 참여하고 있는 실정이다.

한국 전쟁 당시 전쟁미망인들을 위한 시설 안에서 한부모(그 당시 편모, 결손가정 등으로 불리움)들은 서로를 의지하며 생계에 대한 위기를 노동으로 극복해왔을 것이다. 국민기초생활보장법과 한부모가족지원법이 생기며 노동시장의 변화와 가족구조의 변화로 아이돌봄을 전담해야 하는 여성가장들은 복지의 혜택을 선택했고 그 결과 낙인 또

26) [http://www.mogef.go.kr/nw/enw/nw\\_enw\\_s001d.do?mid=mda700&bbtSn=707718](http://www.mogef.go.kr/nw/enw/nw_enw_s001d.do?mid=mda700&bbtSn=707718)  
 한부모가족지원 사업기관 한 자리에 모여 성과 공유와 개선방안 논의 2019년 10월 17일 여가부 홈페이지 정책뉴스에 나온 내용

한 함께 받았을 것이다. 자본주의 시장의 변화는 노동과 복지의 구조를 변화시키고 있으며 이제 한부모는 생계부양과 돌봄을 모두 담당해야한다는 점을 고려, 한부모가구의 문제는 경제적 문제와 함께 돌봄을 포함한 일상적 문제를 포괄적으로 이해하는 것이 중요한데 한 걸음 더 나아가 개인주의가 만연하고 여성들의 인권에 대한 목소리가 높아지는 이 시대에 한부모복지시설이 앞으로 나아가야 하는 방향은 시설 증축과 혜택을 늘리는 방법만으로는 안 된다는 것이다.

가려고 하지 않을 때는 무슨 이유가 있는 것이다. 그 안에서 무슨 일이 벌어지는지, 왜 아무도 말하려 하지 않는지가 그 답일 수도 있다. 한부모에 대한 욕구는 한부모에게 물어봐야 하는 것이 옳지 않은가?



## 수용시설의 재생산, 도시의 ‘감금 회로망(carceral circuitry)’적 차원에서 상상하기

김현철(토론토대 지리학과 박사과정 수료, hchul.kim@mail.utoronto.ca)

### 수용시설, 배제된 주변에서 도시의 결절점(nodes)으로

탈시설 담론에서 ‘배제’는 논의를 이끄는 주요한 용어이자 개념 중 하나이다. 그리고 실제로 시설의 배제성, 혹은 배타성에서 증폭되는 폭력과 죽음의 역사는 탈시설이 이루어져야 하는 강력한 근거 중 하나이기도 하다. 그러나 동시에 시설을 ‘배제’라는 키워드로만 이해할 때 놓쳐지는 부분들이 존재한다. 나는, 확실치 않지만, 그 ‘배제’라는 단어에서 놓쳐지고 있는 부분들이 <장애여성-공감>이 갈등을 느끼고 시설 간 교차성을 탐색하고 싶어하는 이유 중 하나가 아닐까 생각했다.

한국에 존재하는 다양한 형태의 시설들을 배제라는 개념으로 ‘만’ 이해할 수 없다면, 어떠한 방식의 이해 ‘들’이 존재할 수 있을까? 나는 수용시설을 사회에서 배제된 곳 - 어빙 고프먼의 언어를 빌리자면 사회라는 ‘낙원’이 아닌 곳(고프먼 저, 심보선 역, 2018)- 으로 분리하여 수동적으로 바라보는 시선에서 잠시 멈춰서서 시설 ‘들’을 사회에, 특히 도시의 한복판에 위치시키는 상상을 제안하고 싶다. 특히 수용시설을 ‘감금 회로망’ (carceral circuitry)적 차원에서 상상해보는 것은 어떨까 제안해보고 싶다(나는 이 글에서 ‘감금’이라는 용어를 수용과 구금, 수감과 같은 다양한 형태의 폐쇄적 수용을 일컫는 말로 두루 사용함을 밝힌다).

최근 감금지리(carceral geography) 연구자들은 대규모 감금 (massive incarceration)<sup>27)</sup>을 분석하는 과정에서 감금 회로망(carceral circuitry)에 관한 상상을 이론화해가고 있다(Nick Gill et al, 2018). 여기에서 ‘회로망’은 단순히 닫혀있는 도식적인 회로망만을 의미하지는 않는다. 오히려 이 때의 회로망은 수용시설을 도시의 인프라적 차원에서 다층적인 형태의 담론과 물질적 구조, 지역 조직, 노동시장 등과 역동적으로 연계함으로써 시설이 재생산되는 형태를 구체적으로 살펴보고자 한다. 이러한 상상의 전환은 시설을 사회나 도시로부터 배제되어있는 경계 ‘밖’의 것으로 보는 소극

27) 북미, 특히 미국에서는 6명 중 1명이 감금되어있다고 할 정도로 사설 감옥과 구금소(detention)가 일상적으로 건설되고 있다. 이 과정에서 인종(특히 흑인과 히스패닉 계통)과 시민이 아닌 자(난민, 미등록이주노동자, 선주민 등)에 대한 대규모의 감금이 이루어지고 있으며, 사회적으로 중요한 이슈가 되고 있다.

적인 시선에서 하나의 시설을 도시의 인프라와 사회체, 담론들, 또 다른 시설들이 교차하는 적극적인 결절점(nodes)으로 바라볼 것을 촉구한다.

### 시설, 재생산되는 과정으로

다양한 수용시설을 회로망의 차원에서 이해하는 것은 기존 시설을 배제라는 키워드로 바라볼 때 자칫 누락될 수 있는 부분을 보완한다. 특히 시설이 도시 구조와 사회 인프라 차원에서 ‘재생산’ 되는 과정에 대한 이해가 깊어질 수 있다. 시설은 저절로 건설되지도 않으며, 건설된 이후 하나의 형태로만 영원히 존재하지도 않는다. 다시 말해 시설의 생산과 재생산은 도시 내 인프라의 구축 과정과 더불어 사회복지법의 제정/개정, 지역 조직들, ‘종교’와 같은 다양한 사회적 조직체가 만들어지는 과정들과 연관되어 있다. 시설이 건설되기 위해 토지가 불하되고, 건물용도가 ‘사회복지’로 확정되고, 건물 근처의 도로나 입구쪽 길들이 정리되는 과정들이 필요하다. 특정 시설을 ‘노숙인’ 혹은 ‘정신질환자’를 위한 시설로 분류하며 시설에 ‘맞는’ 사람들을 연계하는 경찰서와 시청의 복지과 부서, 시설의 분류를 가능하게 하는 사회복지법의 제정과 개정, 정상성의 담론, 사랑과 봉사, 희생, 자활의 담론 등은 해당 시설들이 건설되고 확장되고, 재생산되기 위해 필요한 조건들이다. 시설은 법적 토대 뿐 아니라 지역 내 다른 사회체와의 관계를 통해서도 재생산된다. ‘자활’을 목적으로 건설되는 시설 내의 자활훈련소, 자활을 목적으로 관계 맺고 있는 지역 내 공장, 특정한 행사나 명절 때 방문하는 식당이나 지역 내 문화센터, 혹은 시설인들을 방문하는 특정 지역 내 봉사단체나 교회 등은 해당 시설이 지역과 맺고 있는 관계들을 보여주며, 어떠한 통로를 통해 매년 시설의 재원과 운영이 재순환될 수 있는지 보여준다.

시설에 수용된 사람들 역시 마냥 그 시설에 ‘좌표’처럼 고정되어 있지 않다. 시설이 변화하고 확장되고, 재구성되듯, 시설 내의 사람들 역시 특정한 순간에 A 시설에서 B 시설로 이동하거나 이동되며, 그 과정 중에서 순간순간 다른 명칭들로 분류된다. 그 이동의 순간은 인구 카테고리에 변화가 나타나거나, 혹은 시설에의 분류가 세밀화 혹은 통합되는 과정들 사이에서 존재한다. 혹은 단순히 특정 시설이 폐쇄되거나 다른 곳에 세워지는 과정에 의해서도 발생한다. 이 이동 과정에서 동원되는 교통수단과 인력 역시 해당 부서의 공무원과 시설의 직원들, 사설 교통수단 업체 등의 ‘협력’ 속에서 이루어진다. 이 시설간 이루어지는 몸의 이동을 위한 ‘협력’은 도시 내 일종의 인프라로, ‘리듬’으로 새겨지고 반복되면서 시설 간 이동을 재생산한다. 그리고 그 이동의 재생산 과정에서 시설인은 때로는 장애인으로, 때로는 노숙인으로, 때로는 정신질환자로, 때로는 범죄자로, 동성애자로 분류되며 그 분류 속에서 결핍된, 혹은 과잉된 보

호와 감시, 케어를 받는다.

이러한 이동은 또한 기존 ‘사적 시설’과 ‘공적 시설’, 혹은 복지시설과 의료시설, 교정시설, 이주민작업장 등의 엄격한 구분이 때로는 유효하지 않다는 것을 보여준다. 각기 다른 수용시설들의 성격을 물화하는 것은 물론 시설을 이해하기 위한 방식으로 유효하지 않다. 그러나 각각의 수용시설들을 견고하게 분리하여 ‘다른 것’이라고 개념화하는 것 역시 때로는 시설 간 존재하는 연결고리들을 이해하는 데 유효하지 않다. 예컨대 지역의 공장이나 작업장에서는 마주치지 않을 것 같은 시설군의 사람들이 마주치게 되는 순간들이 존재한다. 자활훈련의 일환으로 지역 내 공장에 배치되는 노숙인과 지역 노동력의 부재로 강제로 해당 공장에 배치되는 이주민이 만나게 되는 경우가 그러하다. 지역 정부와 지역 공장, 노동시장의 구조, 시설의 망 속에서 각기 다르게 분류되었던 몸들이 만나는 이 상황은 지역과 시설 간 감금 회로망의 열개가 항상 인구군의 구별만의 이유로 (인구군을 기반으로 하더라도) 형성되지 않는다는 것을 시사한다.

또한 가족 중 누군가가 시설이나 보호소, 교도소 등에 들어가게 되면서 다른 가족 구성원들이 또다시 (종류는 상이할 수도, 같을 수도 있는) 시설의 경계에서 이동하게 되는 경우들이 존재한다. 부모의 교정기관 수감으로 인해 주거의 불안정 속에서, 혹은 친척들의 학대를 견디다 못해 탈가정한 이후 ‘보호소’나 ‘쉼터’에 들어가게 되는 자녀들과 같은 경우가 그러하다(사단법인 아동복지실천회 세움, 2017). 이러한 상황은 ‘개인’의 시설수용이 하나의 시설과만 관계되는 것이 아니라 해당 ‘개인’과 관련된 구성원들에게도 관계되어 확장된 감금/수용의 회로망을 생산함을 보여준다.

이처럼 시설의 건설과 운영, 그리고 시설 ‘간’ 몸들의 이동은 시설과 도시 인프라, 그리고 또 다른 시설들 사이 일종의 감금 회로망이 만들어지는 과정을 보여준다. 이 감금 회로망의 형성은 또한 해당 도시 인프라와 지역 조직들이 재생산되는 과정들이 ‘자연스럽게’ 여겨지도록 우리가 살아가는 일상 공간에 각인되는 과정이기도 하다. 도시에 울리는 엠블런스 소리에 익숙해지고, 해당 교통수단의 당위성에 익숙해지는 과정은 그 안에 들어있는 몸의 이동 자체에 물음을 가지게 하지 않는다. ‘사랑’과 ‘봉사’의 담론 속에서 매주, 혹은 매달 시설을 방문해 자원봉사를 하는 지역 조직들의 행위는, 특정 시설이 봉사활동을 ‘증명’하는 서류를 떼줄 수 있는 법적 기관이 되어 사람들이 봉사를 하기 위해 그 곳에 가고 봉사증을 받아가는 행위는 우리의 일상이 이 감금 회로망을 또다시 재생산하는 지점을 보여준다.

## 감금 회로망의 재생산과 재구성

감금 회로망은 재생산될 뿐 아니라 시대적, 공간적 조건 속에서 재구성된다. 한국은 50년대 아동복지시설과 부랑아(인)시설의 건설을 시작으로 다양한 ‘복지군’의 시설들과 해당 시설들과 연계된 감금 회로망들이 도시에 각인되어 왔다. 그리고 80년대 이후 성장해온 정신/노인 요양소, 95년 제정된 정신보건법과 사설 엠블런스 법의 제정 등은 ‘정신질환자’에 관한 감금 회로망과 더불어 의료(준)시설의 감금 회로망을 정비해왔으며, 최근 정신질환자에 관한 범죄화 속에서 이 회로망들은 교정시설과의 연계로도 재구성되어갈 가능성을 보이고 있다. 정신질환 수감자가 5년 사이 50%가 증감해 교도관의 확충이 필요하다는 기사의 보도(서울경제, 2019.10.27)는 수치의 진위 여부를 차치하고서라도 정신질환 수감자에 대한 법적 조치와 감시의 확충을 요구하는 단면을 보여준다. 또한 난민과 관련한 감금 회로망의 건설과 확충이 국가가 직접 관리하는 교정시설 망의 확장에 어떠한 반향을 일으킬지 역시 앞으로 주요하게 지켜보아야 할 지점임은 자명하다.

이처럼 특정 시기의 이슈와 담론 속에서 재구성되어가는 감금 회로망을 이해하는 작업은 그렇기에 하나의 시설을 사회와 떼어내어 따로 이해하는 것만으로는 충분하지 않다. 다층적인 시설이 교차하는 과정 속에서 미끄러지는 담론과 몸들을 이해하는 것, 더불어 시설들을 가로지르는 도시의 구조들을 이해하는 과정의 병행은 그렇기에 ‘어울리지 않을 것 같은’ 운동들의 연대를 요청한다. 그리고 그 연대 속에서 시설의 문제는 단지 시설인만을 위한 문제가 아닌 그 회로망 속에서 재생산되는 폭력과 죽음, 노동의 불안정성과 가난의 재생산에 연계된 도시의 문제로 확장될 수 있을거라 기대해본다.

### 참고문헌

사단법인 아동복지실천회 세움. (2017). 2017년도 국가인권위원회 인권상황실태조사 연구용역 보고서: 수용자 자녀 인권상황 실태조사. 국가인권위원회.

서울경제. (2019.10.27). 정신질환 수감자 5년새 50%↑..야근 휴무 '핑크'까지 겹쳐 교도관 스트레스 극심. Retrieved from <https://news.v.daum.net/v/20191027171819145>

어빙 고프먼 저, 심보선 역. (2018). 수용소: 정신병 환자와 그 외 재소자들의 사회적 상황에 대한 에세이. 서울: 문학과 지성사.

Gill, N., Conlon, D., Moran, D., Burrige, A. (2018). Carceral circuitry: New directions in carceral geography. *Progress in Human Geography* 42(2), 183-204.

## 2부

### 도전행동: IL운동 이념에 대한 도전과 변화를 위한 행동

사회	이진희(장애여성공감)	
발제	소비자주의와 바우처제도의 문제	조현수(전국장애인차별철폐연대)
토론		제갈현숙(한신대학교)
		김윤영(빈곤사회연대)
		장은희(장애여성공감)

## 소비자주의와 바우처제도 비판을 통해 본 장애인운동의 향후 과제

조현수 || 전국장애인차별철폐연대 정책실장

### 들어가며

지난 6월 19일 ‘서울지역장애인소비자연대’(이하 ‘소비자연대’)와 ‘서울시장장애인자립생활센터총연합회’는 국회 정문 앞에서 「제2차 만민공동회 ‘활동지원서비스 유연화 촉구 기자회견」을 개최하였다. 소비자연대는 「서비스 총량(시간) 확대와 더불어 사람에 따라 유연하게 변화되는 활동지원제도의 유연화를 쟁취하자!」라는 제목의 기자회견문을 통해 “복지서비스를 통해 각 개인의 주관적 선호를 충족하는 것이 개별유연화(personalisation)"이며 "이를 가장 빠르게 실현할 수 있는 것은 바우처의 유연화와 현금화"라고 주장했다.

이와 관련해 서울시는 이른바 ‘서울형 장애인 개인예산제’ 도입을 검토하고 있으며, 서울시 장애인 거버넌스 기구인 ‘서울시장장애인통거버넌스’를 통해 단체들의 의견을 수렴하기도 하였다. 의견 수렴을 위한 기초문서를 보면 “장애인 당사자가 받는 복지서비스를 화폐로 환산, 총액 범위 내에서 당사자의 기호대로 사용할 수 있도록 하는 제도”라고 개인예산제를 설명하고 있다. 덧붙여 이 제도의 최대 장점으로 “장애인 당사자가 서비스 내용, 시기, 서비스 제공자 및 제공처를 스스로 결정할 수 있다는 점”이라고도 언급하고 있다.

서울시는 지난 6월 「서울형 장애인 개인예산제 시범사업 실행방안 개발 연구용역」을 발주하며 과업내용서를 통해 연구용역 필요성을 다음과 같이 설명하고 있다.

- 현행 「장애인복지법」은 의학적 장애등급 판정에 따라 사회서비스를 차등지급하도록 규정되어 있으나, ‘장애인등급제’의 단계적 폐지에 따라 이를 대체할 새로운 제도가 필요함
- 이에, 장애인이 자신의 Needs에 따라 자기 삶을 계획하고 실현하기 위해 지원받는 사회서비스를 선택할 수 없는 현행 제도의 한계를 극복하기 위하여 ‘개인의 선호(당사자와 가족의 자기선택적 관점)와 객관적 목표(보호와 성장 관점)’ 등이 반영된 개별계획을 수립하고 실천하는 ‘장애인 개인예산제 시범사업 방안’을 제시할 필요가 있음
- 궁극적으로 장애인들이 ‘개별지원계획’에 따라 직접 사회서비스를 구매하고 계약하는 주체가 됨으로써 삶의 질뿐만 아니라 서비스의 질적 향상을 도모할 수 있음

‘낙인의 사슬’이자 ‘생사의 저울’로서 한국사회의 장애인에 대한 차별의 역사 그 자체였던 ‘장애등급제’가 폐지될 이후, 그 자리를 대신할 제도가 어떤 방향이어야 하는지는 장애계뿐만 아니라 정부도 이야기하고 있다. ‘수요자 중심’, ‘맞춤형’, ‘개인별’, ‘종합지원체계’ 등 언뜻 듣기에는 대부분 동의할 수밖에 없는 방향의 언어들이며, 여기저기 언급되고 넘쳐나는 탓에 공허하게 들리기까지 한다. 여하간 그 방향을 실현시킬 구체적인 제도로 정부는 ‘서비스 지원 종합조사’를 시행 중에 있으며, 소비자연대 등 장애계 일각에서는 ‘개인예산제’ 또는 ‘현금지급제도’ 도입을 주장하고 있다.

‘개인예산제’가 어째서 ‘장애등급제 폐지’ 이후 대안처럼 언급되는지 장애인운동의 역사적 과정을 통해 바라보면 다소 황당하기는 하지만, 그만큼 ‘장애등급제’가 강력한 제도였다는 것을 확인시켜주는 것 같다. 그리고 자칫하다가는 ‘장애등급제 폐지’ 운동이 제기되었던 배경과 그 지향은 사라지고 ‘권리’가 아니라 ‘구매력(자기결정능력)’, ‘권리주체’가 아닌 ‘소비자’들의 시장 각축전만 남게 될 것 같다.

본 발제문은 ‘소비자주의’와 ‘바우처제도’를 중심으로 장애인운동의 향후 과제를 부족하나마 토론하는 것이기도 하지만, 동시에 사회서비스 시장화를 반대하며 싸워왔던 연대단체들을 향한 연대의 요청이기도 하다.

### ‘누구에게’ ‘얼마나’, 그리고 ‘어떻게’

사회보장제도의 판정 및 사정은 결국 ‘누구에게’ 지원하고 ‘얼마나’ 지원할 것인지의 문제다. 2006년부터 시작된 ‘장애인활동보조 권리 쟁취 투쟁’은 이와 관련해 중요한 원칙을 내세웠는데 그것은 바로 “‘필요’한 사람에게 ‘필요’한만큼” 보장되어야 한다는 것이다. ‘누구에게’ 지원할 것인지의 문제에 있어서 한국사회는 ‘장애등급’이라는 의학적 기준을 절대적 기준으로 삼고 있었고, ‘필요’한 사람에게 보장할 것을 요구한 투쟁은 그 장벽과 마주할 수밖에 없었다. ‘얼마나’ 지원할 것인지의 문제는 장애인이 어떠한 삶을 살아야 하는지 그 질적 수준의 문제이며, 그렇기에 목숨만 부지하는 마이너스 수준이 아니라 최소한 ‘0’의 수준은 될 수 있도록 ‘필요’한만큼 보장할 것을 요구해왔다.

이렇듯 ‘필요’를 둘러싼 경합은 결국 장애인이 최소한의 인간답게 살 ‘권리’를 요구하는 투쟁이었다. ‘장애인활동보조 권리 쟁취 투쟁’이 그렇고 ‘장애등급제 폐지 투쟁’이 그렇다. 그리고 “‘필요’한 사람에게 ‘필요’한만큼” 보장되어야 한다는 것은 (누가)

‘어떻게’ 보장할 것인가의 문제와 무관할 수 없다. 사회서비스의 공급주체가 누구인지, 그리고 어떤 방식(체계)으로 전달되는지는 그 노동뿐만 아니라 서비스를 제공받는 사람과의 관계와 성격까지 규정하게 된다. 그래서 ‘장애인활동보조 권리 쟁취 투쟁’은 당연히게도 ‘사회서비스 시장화 저지’ 투쟁과 이어질 수밖에 없었으며, 시장화 흐름 전체를 막을 수는 없었지만 활동지원제도 내에서 시장화를 막아내기 위한 작은 투쟁들은 계속 진행되어왔다.

‘장애인활동보조 권리 쟁취 투쟁’은 제도 도입 초기부터 바우처제도를 반대했었고 도입 이후에도 원칙적으로 반대해왔다. 왜냐하면 바우처제도가 “‘필요’한 사람에게 ‘필요’한만큼” 서비스를 지원하는 체계가 아니라고 생각했기 때문이다. 하지만 바우처제도에 대해서 무비판적이거나 우호적인 의견들이 장애계 내에서도 나타났는데, 바로 서비스를 제공받는 장애인의 ‘자기결정권’이 보장될 수 있는 방식이라고 여겨졌기 때문이다.

‘자기결정권’은 ‘당사자주의’와 함께 중증장애인 중심 자립생활운동의 핵심적 가치이자 원칙으로 이야기되고는 한다. 일상적인 ‘분리’와 ‘차별’로 인해 ‘소외’와 ‘배제’를 겪을 수밖에 없었던 장애인은 일상생활 전반에 있어 자신의 삶을 통제할 수 있는 기본적 권한을 박탈당해왔다. 역사적이고 집단적인 부정적 경험들은 장애를 가진 이들의 사회적 가치에 손상을 가져다주었고, 이러한 사회적 존재들에게 (원래 있었던) 권한을 가져야한다는 선언은 충격적이고 강렬하게 다가갈 수밖에 없었을 것이다.

바우처제도는 이를 실현할 수 있는 구체적 방식으로 보여지기에 너무나 쉽게 광범위한 동의를 얻었고, ‘어떻게’ (방식)가 중요한 나머지 ‘누구에게’ (대상)와 ‘얼마나’ (서비스량)의 문제가 간과되거나 왜곡되기도 하였다. 대표적인 것이 활동보조 제도 도입 초기 ‘자기결정권’을 마치 일종의 ‘자격’이자 ‘능력’으로 바라봄으로서 나타났던 ‘만 18세 이하 연령제한’과 ‘발달장애인 제외’ 문제였다. 그리고 최근에는 소비자연대의 기자회견문을 통해 “정부는 활동지원사의 고용안정과 정규직화 등을 보장하기 위해 사회서비스원을 통한 활동지원서비스의 국영화를 추진”한다고 주장하는 등 공공성 강화가 장애인의 선택권과 충돌한다는 인식에서도 엿볼 수 있다.

아직도 가야할 길이 멀지만 ‘장애인활동보조 권리 쟁취 투쟁’과 ‘장애등급제 폐지 투쟁’으로 ‘누구에게’ ‘얼마나’ 지원할 것인지와 관련된 권리의 문제는 조금씩 성과를 만들어가고 있다. 보편적 권리를 주장하면서 제기된 ‘장애등급제 폐지’ 운동의 그 자리에 대안이라면서 영똥하게 ‘개인예산제’가 제기되는 지금, 바우처제도 등 사회서비스



시장화 문제를 정치적으로 제기하는 것은 ‘어떻게’ 지원할 것인가를 둘러싼 권리 쟁취 투쟁의 의미라고 볼 수 있다. 그리고 이는 ‘누구에게’에 있어 권리가 아닌 ‘자격’이 자리를 차지하는 것을 막는 싸움이며, ‘얼마나’에 있어 충분한 서비스가 아닌 ‘칸막이 제거’가 자리를 차지하는 것을 막는 싸움이기도 하다.

### ‘선택권’의 허구와 함정

소비자연대는 기자회견문을 통해 일관되게 지금의 활동지원제도는 선택권이 보장되지 못 하며 ‘개별유연화’를 통해 선택권을 보장하는 것만이 중요한 가치라고 주장하고 있다. 이에 대한 비유로 아무리 음식이 수백·수천가지로 늘어나도 먹을 수 있는 음식과 먹는 시간, 먹는 방식까지 정부가 일방적으로 정해놓으면 그것도 고역이라고 설명하고 있다.

바우처의 유연화와 현금화를 통해 장애인의 통제 권한을 보장해야 한다고 주장하는 단체의 명칭이 ‘소비자’연대인 것은 그냥 지은 것은 아닐 것이다. 이른바 소비자주의는 구매력을 가진 소비자가 권한을 발휘할 수 있어야 한다는 것이고, 이는 ‘권리’보다 일종의 소비자 주권을 되찾겠다는 것처럼 느껴진다. 앞서서도 언급했지만 장애인에게 ‘자기결정권’을 포함한 ‘선택권’은 너무나 강렬해서, 이와 관련된 다른 논의들은 언급조차 하기 어렵게 한다.

강상경(2008)<sup>28)</sup>은 취약계층 위주의 서비스는 경쟁유발의 가능성이 낮으므로 다양한 민간부문이 참여하는 데 한계가 있기에 이용자의 선택이 반드시 보장되는 것은 아니며, 잔여적 사회복지가 전통적으로 관심을 두어온 취약계층들은 선택이 늘어나는 것이 아니라 오히려 소외될 위험성이 있다고 지적한다. 결국 사회서비스에서, 특히나 시장화된 사회서비스에서 ‘선택권’은 소비자연대가 기대하는 것과 다르게 최악의 선택을 피하는 선택만이 가능하다는 것이다. 게다가 구매경쟁까지 하게 되는 것이 어떻게 선택권 보장이라고 할 수 있겠는가?

이런 의미에서 소비자연대가 언급한, 발달장애인 자립지원의 핵심이 당사자의 선호대로 서비스를 구매하여 이용하는 것이라는 주장은 적절하지 않다. 발달장애인이 다른 장애인과 구매경쟁을 해서 적절한 서비스를 이용할 수 있지 않을 것이고, 이 경우 구매경쟁은 결국 자신에게 필요한 서비스 노동의 강도가 낮으면 낮을수록 유리할

28) 강상경. 2008. 사회복지 실천의 민영화, 한국적 상황에서 대안인가? 「한국사회복지학회 춘계학술대회」

수밖에 없을 것이다.

최정은(2014)<sup>29)</sup>은 사회서비스 시장화 전략의 ‘소비자 선택모델’ 악순환으로 “(비용 절감과 수익 추구) → (공급자간 경쟁 치열) → (영세한 공급자 양산) → (돌봄노동자 근로조건 열악) → (질 낮은 서비스 제공) → (이용자 불만) → (이용자 축소)”가 이어진다고 언급하고 있다. 또한 최정은은 영국과 독일의 역사적 과정을 통해 ‘보장성, 선택권, 서비스의 질적인 측면’에서 시장화 추진과정을 다음과 같이 비판한다.

- 
- ① 시장화로 민간주체가 다변화되면서 시장규모가 확대되었으나, 예산을 보수적으로 운영하면서 이용자의 자격조건이 높아지고 보장성이 축소되어 이용자 욕구 충족이 안 됨.
  - ② 현금급여 확대로 선택여건은 개선되었으나, 정보와 지원체계 미비로 실질적인 선택권 행사가 제약되고 있음.
  - ③ 서비스 질은 일부 개선되었으나 비용감축과 경쟁의 심화, 독점화, 규제의 미비, 서비스 인력 근무여건 악화 등 고질적 문제 양산
  - ④ 더불어 선별주의, 접근성 장애, 불법인력 사용 등 서비스 질과 관련된 여러 문제 야기
- 

상황과 맥락을 제거한 문자 그대로의 ‘선택’은 존재하기 어려우며, 그 선택이 자신과 타인에게 어떤 영향을 미칠지를 배제한 선택 역시 바람직한 것이 아니다. 특히 사회서비스와 같이 그 관계가 서비스의 목적과 내용에도 영향을 미치는 경우는 더욱 그러하다. 장애문제에 있어 ‘선택’은 여러 문제와 어떤 함정을 만들어내고 있는데, 대표적으로 탈시설의 문제에 있어 당사자의 선택을 우선시하는 것이 그렇다. 장기간의 시설생활로 이미 내재된 낙인과 ‘시설화’된 당사자가 시설 밖 삶을 상상하고 선택한다는 것은 사실상 ‘무모한’ 도전에 가깝다. 그런 상황과 맥락을 제거하고 ‘선택’하라고 묻는 것은 적절하지 않으며, 물음 자체가 성립될 수 없다.

‘선택권’이 중요하지 않다는 것이 아니라 그것이 어떤 맥락에서 사용되고 있고 어떤 효과를 낳고 있는지 보는 것이 중요하다. 절대적으로 부족하고 시장화된 상황에서 ‘선택권’은 문제의 본질을 흐리게 한다. 우리에게 필요한 것은 ‘선택’의 문제가 아니라 ‘필요’와 ‘권리’로서 접근하는 것이다.

---

29) 최정은. 2014. 돌봄서비스까지 ‘시장화’, 이대로 괜찮은가? 「새사연 이슈진단」

## 결론을 대신하여

남찬섭(2011)<sup>30)</sup>은 민영화는 전통적으로 국가와 관련된 것으로 간주되어오던 합리성이나 개방성, 투명성, 관용, 평등, 공정과 같은 가치들이 국가가 아니라 민간부문 그리고 나아가서는 시장의 영리부문에 의해 더 잘 실현될 수 있다는 주장을 바탕으로 하며, 이는 국가가 가진 관료주의에 대한 비판을 중요한 축으로 하고 있다고 언급하고 있다. 이를 통해 보건대 소비자연대의 주장은 관료주의에 대한 비판이라고 볼 수도 있을 것 같다. 하지만 그 비판에 따른 해결방안이 단순히 비판을 제기한 부분을 뒤집어 시장에서 구매력을 갖춘 소비자가 하면 다 해결되는 것처럼, 기존 도식을 답습하는 것으로는 해결책이 될 수 없다.

사회서비스 권리와 장애인의 권리를 위해서 오히려 ‘자기결정권’의 반대되는 가치나 개념으로 여겨지는 ‘의존’에 대해서 이야기할 수 있어야 한다. 또한 돌봄의 사회적 가치와 돌봄윤리에 대해서 이야기할 수 있어야 한다. 사회서비스의 목적은 결국 그 사회서비스를 필요로 하는 존재의 사회적 가치 규정이 포함되어 있는 것이며, 사회적 가치를 회복하기 위해서는 사회서비스가 ‘필요’한 사람에게 ‘필요’한만큼 지원될 수 있도록 방향을 잡아야 한다. 이런 의미에서 장애인 사회서비스의 최우선 과제는 장애유형별 영역별 필요로 하는 사회서비스를 도입하고 구축해야 하며, 충분한 예산이 확대되는 것이다. 그리고 급속도로 시장화된 흐름을 이제는 바꿔서 사회서비스를 필요로 하는 이들이 권리로서 보장될 수 있도록 하는 ‘공공성 강화’의 방향으로 나가는 것이 필요하다. 이러한 의미에서 ‘공공성 강화’는 장애인이 자신의 일상 전반에 걸쳐 충분한 서비스를 지원받으면서 삶의 권한을 회복할 수 있는, 진정한 의미에서의 ‘선택권’ 보장으로 이어질 수 있을 것이다.

30) 남찬섭. 2011. 공공성과 인정의 정치, 그리고 돌봄의 윤리

## 보편적 권리와 연대, 그리고 자기결정권

제갈현숙(한신대·경상대 시간강사)

□ (발제문에 대한 의견) 이른바 사회서비스의 시장화로 빚어진 소비자주의와 바우처 제도에 대한 조현수 실장의 주요 문제의식과 주장에 공감함

- 토론회 주최측에서 내용적인 보강으로 다음을 요구함
  - 서구에서 자립생활이념과 함께 대두된 소비자주의는 운동의 이념과 방향을 설정하는데 어떠한 영향을 미쳤는가,
    - 한국사회에서 복지제도가 만들어지는 과정에서 이러한 이념은 어떻게 자리 잡았는가?
    - 당사자 운동은 이에 대해서 어떻게 대응하였는가에 대한 비판적 평가
    - 노동자의 권리와 이용자의 권리를 대립시키지 않고, 국가책임과 복지예산이 축소되는 흐름에 맞서기 위한 공동 투쟁은 어떻게 가능할까
  
- 요구된 내용은 토론문으로 작성하기에 상당히 광범위한 내용을 포괄하고 있음. 이에 다음과 같은 내용으로 토론문을 작성함
  - 사회복지 서비스에서 소비자주의 부조응성
  - 영국과 독일 사례의 쟁점
  - 한국에서 복지권 확대를 위한 연대의 전선

□ (주제 1) 복지서비스 체계에서 소비자주의(Consumerism)는 부조응성

- 여성운동에서 차이를 중심에 뒀던 운동의 전개과정은 장애운동에도 유의미성 제공함
  - “동등함과 차이에 관한 정치적 논쟁에서 여성 권리의 문제로 …… 분명히 부각된 것은 남성의 위상에 동화되는 것도 아니고, 단지 차이를 간과하거나 고려하지 않는 것도 아니며, 오히려 젠더적 차이와 여성 사이의 차이의 인정이 중요한 문제”<sup>31)</sup>

---

31) Gerhard, Ute. 1995. “Die langen Wellen der Frauenbewegung-Traditionslinien und unerledigte Anliegen”, in: Gegina Becker-Schmidt, Gudrun-Axeli Knapp, *Das Geschlechterverhältnis als Gegenstand der Sozialwissenschaften*.

- 여성해방의 목표가 남성 되기가 아니듯이 장애운동의 목표는 장애가 없는 사람이 되기가 아님. 즉 사회 내부의 권력자화 되기가 해방 운동의 모토가 되는 것이 아닌, 그러한 권력 구조와 차별의 기제를 해체하는 것이 목적임

- 여성 내부의 계층화 문제가 여성이란 젠더적 동질감 이상으로 고려해야 할 요소이듯이, 장애를 가진 사람들 간의 차이는 서로를 이해하고 권리를 제고 하는데 매우 중요함. 특정 계층의 목소리가 과대평가되거나, 목소리를 내지 못하는 계층에 대해 대변되지 않는다면, 내부적 차별에 직면하게 됨

○ 복지국가는 20세기 동안 탈상품화를 추구해옴. 미국의 신보수주의 경향과 영국의 제3의 길 이후 탈상품화된 영역들이 재상품화됨

- 미국은 개인책임, 자립과 역량강화를 내세워 1996년 기존의 공공부조제도였던 AFDC전면개혁하기 위해, 흑인, 싱글맘에 대한 도덕적 공격을 전면화하였고, 그 결과 일하지 않는 수급자에 대한 급여권을 거의 삭제함. 이 과정에서 공화당과 민주당은 모두 개별주의와 시장주의를 복지개혁의 전면에서 활용

- 영국은 제3을 전면화하면서 직접적인 소득재분배가 아니라, 고용의 재분배, 교육과 훈련 등을 통한 기회의 재분배 제공을 국가의 역할로 재규정→ 경제정책과 사회정책의 연계, 적극적이고 예방적인 복지, 노동 중심적이며 소득재분배보다 기회의 재분배 등 투자로서 복지국가의 역할 설정함

- 이러한 배경 하에서 중앙정부의 중심의 소득보장정책은 모두 축소되고, 관대한 급여는 사라지게 되었고, 수급자의 조건부 노동이 강조됨

▶ 이러한 구조에서 어쩌서 장애를 가진 사람들에 대한 자기결정권은 강화되었는가? 즉 보편적 복지권과 수급권은 축소되고 엄격화 되는 구조에서 왜 장애를 가진 사람들에 대한 자기결정권은 존중됐는가?

#### □ (주제 2-1) 영국의 직접지불(Direct Payment)·개인예산 제도 요약

○ 시설 서비스보다 비시설 보호를 강조해 옴. 이로 인해 영리단체와 비영리단체 간의 경쟁을 기반으로 돌봄서비스 제공 시장 형성됨. 여기에서 직접지불 제도 정책 출현

- 직접지불: 지방정부가 사회서비스 요육구자 혹은 대리인에게 현금 제공. 즉 서비스 제공이 아닌 현금지불임

---

Frankfurt/N.Y, p. 269.

- Community Care Act 1996: 노동 가능연령 장애인에게 직접지불 제도 도입. 이후 노이에게 확대
- Care and Disabled Children Act2000: 장애아동의 부모와 간병인에게 확대
- The Care Act 2014: 직접지불 원칙 확립. 단 이용자가 직접지불 요청과 관련해서 mental capacity를 기준으로 나뉨→ 개인예산제(personal budget) 제정법상 도입

○ 개인예산제(personal budget)는 지방정부가 개인 이용자의 욕구 충족을 위한 돌봄 및 지원계획에 필요한 가용예산 추정치와 총비용 중 지방정부와 이용자의 부담분에 대한 정보를 이용자에게 알려야 함

- 지방정부가 직접 관련 서비스를 제공할지 여부, 서비스 공급자가 제3자에게 맡길 것인지 여부, 아니면 두 가지를 조합할 것인지 등 자유롭게 선택
- 각 지방정부는 자체적으로 마련한 기준에 따라 이 예산을 책정함

○ 직접지불과 개인예산제의 기본 목적과 평가

- 이용자가 자신이 받는 돌봄서비스에 대한 통제권을 최대한 보유하고 행사하는 것

- NHS에서 제공되는 서비스는 무상인데 반해서 돌봄서비스는 자산조사 결과에 따라 지원정도 결정된다는 점의 차이 존재. 이에 따라 의료서비스를 받을지와 사회서비스를 받을지는 중대한 의미를 가짐. 장애인에게 어떤 서비스를 제공하는 것인지는 비용과 직접 관련됨

- 2010년 이후 복지재정이 축소되면서 복지 재편도 지속되고, 이러한 구조에서 개인예산제를 바탕으로 재정적 지속가능성이 끊임없이 문제제기 되고 있음

- Oliver, Sapey(2006): 현금지급제도는 가장 의미 있는 복지 재편임

- Ferguson(2007): 현금지급 제도는 사회서비스 시장화의 무비판적 수용이며, 사회복지 전문성의 중요함을 과소평가한 것

- Houston(2010), Lymbery(2012): 개인예산 제도는 개인주의를 강조하는 신자유주의 이념에 비판을 둔 소비자주의 접근으로 복지국가 기반을 잠식함. 또한 인지적 손상이 없는 이용자들의 선택을 실현하는 데는 유용할 수 있지만, 그렇지 않을 경우 선택권의 의미는 무엇인가?

- Glasby(2014) : 현금지급 제도가 피고용인의 노동권을 중대하게 침해하는 요인이 되고 있음

- 김용득(2013): 개인예산제도에서 서비스 구매 파트너가 지방정부가 아닌 개인예산 이용자나 개인적으로 비용을 부담. 현금을 받아서 집행하는 서비스 현

금지급 이용자들 가운데 서비스 이용을 한 이후 지불하지 않는 경우 발생, 지방 정부와 규모 있는 계약을 통해 가능했던 규모의 경제 사라지면서 단위비용 증가, 개인들과 서비스 제공 계약을 각각 체결해야 하기 때문에 추가 거래비용 발생, 직원 이동 증가→ 제공기관들 간 경쟁 치열, 안정성 낮아지면서 서비스 질로 이어지는 위험성 지적됨<sup>32)</sup>

- ▶ 자기결정권의 실현 구조가 왜 시장주의와 연결되었는가? 자기결정권은 서비스 이용자의 결정권을 우선으로 하되, 공적서비스 전달체계에서도 가능함. 그런데 복지시장화 재편에서 장애인에 대한 권리 향상이 복지시장화의 거부할 수 있는 사례로 점목되면서, 왜곡된 소비자 주의로 발전함

## □ (주제 2-2) 독일의 개인예산제(Persönliche Budget)

### ○ 자기결정권(Selbstbestimmung)

- 자기결정에 대해 법률상 여러 가지 자유권<sup>33)</sup>으로 보장함. 독일 사회국가(Sozialstaat)는 인간의 잠재적인 능력을 행사하고 발전시켜 나갈 수 있는 기회를 국가가 보장해야 할 책임이 있다고 규정함

- 장애를 가진 사람의 경우 자신의 삶을 주체적으로 책임진다는 관점에서 이를 실현시킬 수 있는 적절한 사회적 지원이 반드시 전제되어야 함

- 장애인의 자기결정권은 장애인이 자유 의지에 따라 결정하고, 선택할 수 있는 환경을 조성해야 하는 관점에서 접근해야 하고(→ 이러한 관점이 시장과 조응하는지는 다각적 측면에서 재고되어야 함), 적절한 사회적 지원은 이러한 환경을 마련하는 것을 의미함.<sup>34)</sup> 이때 사회적 조건은 ‘선택권’을 보장하기 위한 조치들

- 장애인의 자기결정권은 국가에 의해 제공되는 복지서비스 틀 내에서 동일하게 적용

○ 2001년 7월 사회법전 제9권: 장애인의 재활과 참여(Rehabilitation und Teilhabe für behinderte Menschen)법에서 장애인의 자기결정권 실현과 동등한

32) 김용득. 2019. “ 1990년 이후 영국 커뮤니티케어 변화의 궤적 읽기: 이용자 선택과 제도 지속가능성의 쟁점을 중심으로. 복건사회연구39(3).

33) 헌법 제10조에서 ‘인간의 존엄과 행복추구권’이 근간이 됨

34) Zacher, Hans F. 2001. “Der soziale Rechtsstaat in der Verwaltung für Menschen mit Behinderungen”. in: Gerhard Igl, Felix Welti(Hrgs.). *Die Verwaltung des sozialen Rechtsstaats für Personen mit Behinderungen und für die Rehabilitation*. Neuwied: Werner. p.1~23.

사회참여 기회를 보장하기 위한 목표 설정

- 장애인의 참여와 통합에 대한 법적 근거와 장애를 가진 사람들의 주체적인 상 제시

- 장애인의 자기결정권 실현과 자립생활 보장을 위한 핵심 근거로서 제17조에 규정되어 있는 개인예산제도: 급여의 대상에서 독립적이고 주체적으로 자신에게 필요한 서비스를 선택하고 결정할 수 있는 기회를 기본법에서 보장함

○ 장애가 있는 사람들이 개인예산제로 독립적으로 구매하고 지불할 수 있도록 하고, 이는 일반적인 서비스를 보완하는 기능을 함

- 장애가 있는 사람들은 언제, 어디서, 어떻게 그리고 누구에게 서비스를 이용하고자 하는지를 스스로 결정할 수 있어야 함

- 개인예산제로 이들은 구매자, 고객 때로는 고용주가 됨. 이는 서비스 제공 유형에 많은 영향을 미침

- 개인예산제의 최저수준은 36유로, 최고 수준은 12,683유로. 보통 200~800유로 사이. 이 수준이 이전 서비스 제공시기보다 더 많은 급여수준으로 제공되지 않음

- 이제까지 제공했던 1인 총급여 총액의 기준이 적용됨<sup>35)</sup>. 이에 서비스제공기관에서는 개인예산제보다 개인서비스 지원제(Persönliche Assistenz)가 질적인 돌봄과 돌봄노동의 안정성, 지속적인 응대상담 등에서 더 장점이 있다고 주장함<sup>36)</sup>

### □ (주제 3) 한국의 장애인 자기결정권 제고를 위한 연대의 지점

○ 시장에서 이용자의 소비자로서의 위치가 적절한가?

- 장애인 자기결정권 제고와 권리향상을 위한 복지동맹 세력의 필요. 스웨덴의 경우 돌봄서비스의 공공화로 요육구자들의 복지정책을 위해 서비스 제공 노동자들과의 긴밀한 연대 형성

- 최저임금생활자들의 노동소득이 실질적으로 하락하는 것과 비기여급여를 받는 수급자들의 권리 향상이 갖는 관계

- 정부가 인위적으로 형성한 노동시장인 사회서비스 시장에서 공급기관과

35)

<https://www.bmas.de/DE/Themen/Teilhabe-Inklusion/Persoenliches-Budget/Fragen-und-Antworten/faq-persoenliches-budget.html>

36) <https://www.futura-berlin.de/persoenliche-assistenz/persoenliches-budget.html>



노동자들은 이완됨. 이 구조에서 ‘공급기관-서비스 직접제공자인 노동자-이용자’ 간의 관계성은 각 주체들의 특성에 따라 매우 다르게 나타나고 있음

○ 모든 권리를 초월하는 우선의 권리가 존재하나?

- 시민권 발달과 보편복지 발전에 기반을 둔 복지국가에서 각 개인들 간의 관계는 기여와 비기여 사이의 넓은 간극으로 차이 발생. 그러나 복지국가는 시민간의 사회적 연대와 세대가 연대를 기반에 두고 있음

- 일반적 권리가 무시되며 보호되거나 우선될 수 있는 권리가 존재하는지 고려한다면, 복지연대를 위한 다름의 인정과 존중이 전제되어야 함

## 토 론 문

빈곤사회연대 김윤영

- 발제문의 지적대로 시장주의 경쟁원리의 도입은 공급측(서비스 제공자)이 예정하는 틀 내로 복지수급자의 선택을 제한하게 될 것임. 사업자측이 이용자를 선택하는 과정은 더 취약하고 구매능력이 떨어지는 사람들(복지가 더 필요한 사람들)이 복지의 외곽으로 밀려나는 역선택으로 귀결될 것.

- 현재 소비자주의는 노동자들의 노동력이 '충분히 유연화' 되면 개별 서비스의 선택권이 넓어질 것이라고 보지만 실제 결과는 반대로 나타날 수 있음. '충분히 시장화'된 복지전달은 수요자보다 공급자를 중심으로 실천내용의 전형성을 강화하는 경향이 있기 때문.

- 시장화가 이윤논리에 의해 잠식당한다는 것은 어떤 의미인가? 신자유주의 복지개혁의 인간관은 충분한 복지는 사람들의 의욕을 떨어뜨리고, 유능한 시장주체가 되지 못하게 한다는데 있음. 그렇기 때문에 신자유주의 복지개혁은 복지대상에 대한 조사를 강화하고, 복지지위를 유연하게 만듦으로써 탈수급을 촉진하는데(도움이 된다고 믿는 조치를 취하는데) 많은 역량이 투입됨.

- 기초생활보장제도의 근로연계복지 강화조치는 이러한 맥락과 상통함. 전통적인 복지국가 모델이 자본주의 사회에서 인간을 '탈 상품화' 하는 과정으로 명명될 수 있다면, 신자유주의 복지개혁은 탈상품화된 인간을 '재상품화' 하는데 목표를 가짐. 기초생활수급의 조건으로서 취업강제를 강화하는 것은 '활성화activation' 과정으로 명명됨. 노동에 참여하지 않는 복지수급자의 급여를 삭감하거나, 노동소득에 인센티브를 강화하는 것이 근로의욕 고취에 도움을 준다고 봄. (조건부수급의 조건부과 강화, 자활사업 참여자의 임금 삭감, EITC등)

- 문제는 근로가능상황에 대한 개인의 판단은 객관화되기 어려운데 반해, '근로 의욕 강화'를 위해 사용되는 지표는 객관을 위장(근로능력평가)해 예산통제의 도구가 된다는 점을 유의해야 함. (근로능력평가의 도입과 강화)

- 복지의 원리는 연대와 상호성. 개인과 조직이 처하는 다양한 위협에 사회적으로 대응한다는 점에서 복지의 필요수준은 모두 다름. 예를 들어 같은 의료급여 수급자라도 주 3회 신장투석이 필요한 수급자와 병원에 자주 갈 필요가 없는 수급자의 경우 연간

사용하는 의료급여 양은 비교할 수 없음. 만약 이를 예산에 따른 개인별 형평성 문제로 제기한다면 신장투석이 필요한 환자의 의료급여는 철회될 것임.

- 복지가 개인예산제로 변경되고, 각 서비스의 가격이 현금으로 표현될 때 장애인운동의 가장 중요한 선언(‘필요한 사람에게 필요한 만큼’ 보장해야 하고, 이를 통해 장애인차별이 철폐되어야 한다)은 개인의 선택으로 휘발됨. 이는 장애인운동이 정치화되어 온 과정과 정반대의 길임.

- 결국 선택권 강화라는 소비자주의의 주장은 예산의 범위 안에서만 ‘복지 소비자’가 되어야 하는 사람들, 즉 가난한 장애인과 복지수급자에게 가장 치명적인 위협을 가져올 것.

- 비근한 예로 요양병원을 생각할 수 있을 것임. 건강보험, 장기요양보험 도입과 같은 공적 보험의 존재에도 불구하고 한국의 의료가 산업화 된 데에는 실제 의료공급이 충분히 공적으로 이뤄지지 않기 때문임. 특히 요양병원은 시설이나 다름없는 공간으로 이용되기도 함. 건강보험료가 체납된 입원자의 보험료 대납, 의료급여 환자가 될 수 있는 경우 급여자로 만드는 일까지 하는 것은 환자들의 숫자가 병원의 이윤이 될 수 있는 구조이기 때문임. 이 과정에서 환자들은 강제(혹은 유인)입원의 대상이 되고, 퇴원을 막기 위해 향정신성약품이 사용되기도 함. 병원이 범죄의 현장이 되는 것은 ‘복지 소비자’를 통해 돈을 벌 수 있는 구조가 있기 때문임. 상품으로서 복지를 구매하겠다는 것은 오히려 그 ‘소비자’가 상품이 될 가능성을 동반함.

- 복지의 국가/사회책임 강화와 ‘소비자’ 선택권 강화는 동행할 수 없음. ‘반빈곤’은 빈곤을 양산하는 원인에 대한 저항과 반대이자, 결과로서 빈곤을 어쩔 수 없거나 불가피한 것으로 여기지 않는다는 의미임. 돈을 가진 사람들만 이용할 수 있는 서비스는 복지가 아니며, 빈곤하든 그렇지 않든 모든 이들의 권리를 옹호하는 복지를 요구해야 함.

## ‘소비’ 할 권리가 아닌 잘 ‘의존’ 할 권리를 위하여

장애여성공감 장은희

### 바우처제도 평가 부재에 따른 개인예산제의 부상

개인예산제를 통해 장애인 당사자의 주도권과 선택권을 확보할 수 있다는 서울지역장애인소비자연대와 일부 장애계의 주장은 장애인의 권리를 ‘소비’로 협소하게 해석하며, 장애인의 권리를 스스로 축소 시킬 우려점을 갖고 있다. 사회서비스는 바우처형식을 통해 민간위탁운영이 되면서 이미 시장화가 되고 있었다. 대표적 서비스로 장애인활동지원제도를 살펴보자. 바우처제도 도입부터 현재까지 정부가 주장하는 것처럼 장애인 당사자의 선택과 결정권이 확보되었는지 평가가 필요하다. 장애인에게 ‘구매력’을 제공했으나 정작 그 구매력으로 선택할 수 있는 서비스는 너무 초라하다. ‘어떤 서비스’가 ‘얼만큼 필요’한지 묻지 않고, 정부가 정한 기준에 부합된 일부 장애인에게만 최소한의 서비스 구매력을 제공한다.

정부가 홍보하는 바우처제도 성과를 하나씩 살펴보자. 정부가 말하는 일자리 창출은 “양적”으로 성장은 했을지 모르나 “질적”으로는 좋은 일자리가 되지 못하고 있다. 활동지원사들의 열악한 처우는 높은 이직률로 나타나고 있으며, 이는 정부가 돌봄노동에 대한 가치 저평가, 그리고 노동자의 권리가 장애인의 권리와 이어진다는 것을 간과하면서 발생되고 있다. 두 번째로 장애인이 선택할 수 있는 것은 어느 기관을 이용할 것인가 정도이며 어느 기관을 선택하던 받을 수 있는 서비스는 정부가 정한 제한된 서비스 영역일 뿐이다. 세 번째로 복지서비스가 시장의 논리에 따라 경쟁을 통해 서비스 품질이 향상되었다는 것은 평가가 불가능하다. 말그대로 시장의 논리에 따라 기관은 비용절감을 위해 서비스 이용인이나 활동지원사에게 재투자를 하지 않게 되고(사업비의 85% 이상이 인건비로 지출되는 사업구조상 이익이 남기 어려움), 그로인한 피해는 장애인과 활동지원사등 종사자가 받게 된다. 이미 바우처제도를 통해 시장화를 경험한 우리가 바우처제도에 대한 평가없이, 개인예산제도 도입에 찬성하기 어려운 이유이다.

#### <바우처제도 도입성과><sup>37)</sup>

- 일자리창출
  - 고용 취약계층에게 적합한 일자리 제공으로 서민생활 안정 및 경제활동 참여기회 확대
- 선택권강화

- 복지서비스 대상자가 소극적인 복지수급자에게 능동적인 서비스 구매자로 전환되어 수요자의 선택권 강화

○ 품질 경쟁체계 구축

- 복지분야 독점상태를 해소하여 경쟁을 통한 서비스 품질 제고환경 구축

### ‘선택’이라는 이름으로 가족과 개인에게 돌봄의 책임을 전가하는 개인예산제

개인예산제도 도입에 있어 가장 우려되는 것은 활동보조가 필요한 장애인의 삶이 가족에게 종속될 수 있는 지점이다. 활동지원사등 고용에 대한 권한이 개인에게 주어짐으로써 활동지원사등 돌봄노동자에 대한 교육이나 자격검증 등이 부실해지고, 그로 인해 발생하는 문제는 장애인 당사자가 선택했기에 장애인이 책임지는 구조가 된다. 발제자가 우려했던 것처럼 개인예산제는 경증장애인에 비해 상대적으로 많은 노동을 필요로 하는 중증장애인들이 ‘기피현상’을 겪게 될 것이며, 결국 중증장애인에게 제공되는 돌봄은 활동지원인력을 구하기 어려워지면서 가족이 책임지게 되는 구조가 될 것이다. 중증장애인뿐만 아니라 발달장애인과 정신장애인들도 당사자들을 가장 잘 이해하고 있고, 활동지원사 연계가 쉽지 않다는 이유로 가족들이 서비스를 제공하게 될 가능성이 높다. 2018년 심재철 자유한국당의원이 ‘장애인활동지원 가족 허용 개정안<sup>37)</sup>’을 발의했을 때 전국장애인차별철폐연대(이하 전장연)는 “활동지원서비스는 중증장애인에 대한 가족의 부담을 덜어내고 당사자들의 독립적 사회 환경 구축은 국가의 책임이라는 기본적 취지로 치열한 투쟁의 과정에서 만들어진 것”이라면서 “정신장애인영역에서 가족에 의한 활동지원이 전면 허용된다면 현재의 열악한 활동지원사 조건보다 더 값싸고 쉬운 가족노동으로 문제의 핵심을 비켜갈 것”이라고 우려를 표하며 개정안 철회를 촉구하는 목소리를 내었던<sup>38)</sup> 것처럼 개인예산제가 자칫 장애인을 또다시 가족에게 종속시키는 제도가 될 수 있음을 상기해야 한다.

또한 개인예산제는 장애인의 욕구조사를 통해 장애인이 받을 수 있는 복지서비스를

37) 사회서비스 전자바우처 홈페이지(<https://www.socialservice.or.kr>), 전자바우처사업 현황 및 성과, 2019.

38) ‘가족에 의한 활동지원 급여’에 따라 활동지원인력이 활동지원급여 서비스를 제공할 수 없는 가족의 범위는 활동지원사를 기준으로 배우자, 직계혈족, 형제 매, 직계혈족의 배우자, 배우자의 직계혈족, 배우자의 형제/자매로 명시되어 있다. 장애인활동지원 사업안내, 보건복지부, 2019

39) <전국장애인차별철폐연대 장애인 활동지원 가족 허용 개정안 철회 촉구 기자회견> 내용중 일부 발췌, 에이블뉴스, 2018

‘현금’으로 환산하여 장애인에게 지급하는 방식인데 당사자가 갖고 욕구를 ‘누가’, ‘어떤 기준’으로 조사 하는가는 중요한 문제이다. 과연 현재 정부에 장애인 당사자의 욕구와 필요를 제도에 반영하는 것을 기대할 수 있을까 되물을 수밖에 없다. 명목상의 장애등급제 폐지를 선언한 정부가 만들어 낸 종합조사표에 비추어 보았을 때 장애인이 가진 사회/환경적 욕구는 반영되는 것은 거의 불가능하며, 서비스를 받기 위한 자격조건은 더욱 까다로졌다. 이런 현실에 비추어 보았을 때 개인예산제를 통해 당사자가 원하는 만큼 서비스를 ‘현금’으로 받을 수 있길 바라는 것은 환상에 가깝다.

사람중심, 수요자중심, 당사자의 선택권이라는 말을 정부가 취하면서 장애인의 권리가 확보되는 것처럼 선전하지만 결국 복지서비스의 ‘시장화’이며, 시장이 과연 장애인이 겪고 있는 사회적 문제를 해결해왔는지는 면밀한 평가가 필요하다.

오랜시간 사회로부터 차별과 배제를 경험한 장애인들에게 소비자로서 권리가 힘이 되는 것은 맞지만 자본주의가 갖고 있는 근본적인 문제들에 대해 비판하지 않고, 자본주의사회에서 사회를 전복할 수 없다면 자본주의 논의에서 장애인이 주체가 되는 방법을 찾아야한다. 요컨대 자본주의 사회에서는 자본가가 되는 것 외에 사회를 컨트롤 할 수 없다<sup>40)</sup>식의 생각이 또다시 누군가를 배제하고, 개인주의를 심화시키며, 자본에 종속되는 삶을 만든다는 것을 잊지 말아야 한다.

### 사회서비스 공공성 확보를 위한 시도들

사회서비스 시장화는 바우처제도 도입과 더불어 가속화 되어왔고, 장애등급제폐지 이후 개인예산제 부상은 어찌보면 예측 가능한 상황이었다. 서울시에서도 시범사업을 운영하고 있듯이 시장을 통해 ‘최소한의 정부’를 바라는 정부의 입장과 ‘시장’의 바람이 일치하는 상황에서 이 국면을 전환하기 위한 장애인운동의 전략은 무엇이어야하고, ‘사회서비스 공공성’ 확보가 답이라면 공공성 확보를 어떻게 누구와 해야 할까.

장애인수용시설, 정부, 시장에서도 장애인의 ‘자기결정권’과 ‘선택권’라는 말을 쓰고 있어 그 이념들이 가진 가치들이 오용되고 있다. 한편으로 장애인운동에 강력한 힘을 보태준 이념들이지만, 발제자가 언급한 것처럼 ‘선택권’이 중요하지 않다는 것이 아니라 그것이 어떤 맥락에서 사용되고 있고 어떤 효과를 낳고 있는지 보는 것이 중요하다. 절대적으로 부족하고 시장화된 상황에서 ‘선택권’은 문제의 본질을 흐리게 한다. 우리에게 필요한 것은 ‘선택’의 문제가 아니라 ‘필요’와 ‘권리’로서 접근하는 것이다.

40) [일본장애인자립생활 운동사], 나카니시쇼지, 장애우권익문제연구소

(발제문) ‘자기결정권’이나 ‘선택권’이 갖고 있는 함정을 벗어나기 위해서 장애인운동 이념들이 아직도 현장에 유효한지 혹은 다른 운동적 언어가 필요하지 않은지 점검이 필요하다.

이어지는 맥락으로 발제자가 ‘의존’에 대한 재해석이 필요하다는 고민을 던져준 것은 장애인운동이 앞으로 집중해야 할 주제라고 생각된다. 신자유주의 시장과 개인 책임의 이데올로기는 인간의 의존성을 부인하고, 돌봄의 필요성을 경시한다. 그 결과 사회구조가 불평등을 생산하고, 영구화한다<sup>41)</sup>는 주장처럼 장애인운동에서 말하는 독립이나 자립이 ‘잘 의존하기’로 가능해진다는 것을 생각해야 한다. ‘의존’은 기본적으로 상호성을 전제로 하는 개념이기에 “돌봄을 주고 받는 사람들”에 대한 생각으로 확장될 수밖에 없다. 그동안 장애인 당사자의 권리 확보를 위해 투쟁해오는 동안 장애인과 함께하는 활동지원사의 권리에 대한 얘기는 상대적으로 부각될 기회가 적었다. 시장화라는 거대한 흐름에 맞서기 위해 장애인뿐만 아니라 돌봄을 제공하는 사회서비스 노동자들과 동료이자 동지로서 ‘공공성 확보’를 위한 공동의 전선을 만드는 것이 필요하지 않을까.

41) [돌봄 민주주의] 조안 C. 트론토, 아포리아, 2014, 인용한 부분은 ‘시장에서 돌봄으로’라는 옮긴이 김희강님의 글 발췌하였음.

## 2부

### 도전행동: IL운동 이념에 대한 도전과 변화를 위한 행동

사회	이진희(장애여성공감)	
발제	동료성과 당사자주의의 경계	진은선(장애여성공감)
토론		박현 (한국장애인자립생활센터협의회)
		한날 (청소년자립팜 이상한나라)
		전근배 (대구사람장애인자립생활센터)



## ‘동료’가 되기 위한 자격은 과연 평등한가?

진은선(장애여성독립생활센터[숨])

### 1. 장애인 자립생활운동의 이념과 원칙

1960년대 미국에서 시작된 장애인자립생활운동(이하 ‘II운동’)은 1990년대 후반, 일본을 거쳐 한국에 들어왔다. II운동의 역사적 배경을 살펴보면 1973년, 미국의 재활법(Rehabilitation Act)이 제정되면서 ‘장애인이 연방, 재정 보조를 받는 모든 프로그램과 활동에서 차별받지 않아야 함’을 법적으로 명시하였다. 이 때 장애인 대중을 중심으로 장애인을 차별하거나 배제하는 사회적 장벽을 제거하기 위한 II운동이 본격화 되었으며 이러한 흐름 안에서 소수자의 정체성을 확립하기 위한 흑인민권 운동, 소비자 주권과 자기결정을 기반으로 한 소비자 운동, 전문가주의에 반대하는 탈의료화 운동, 시설이 아닌 지역사회의 자립생활 기반마련을 위한 탈시설화 운동 등 다른 사회 운동의 영향을 통해 II운동의 주요한 이념과 원칙이 수립되었다. 따라서 II운동의 주요 이념인 ‘전 장애영역에 대한 강조’, ‘동료역할모델 및 동료관계’, ‘당사자 주도와 자조’의 내용을 중심으로 살펴보고자 한다.

#### \* 전 장애영역에 대한 강조(Cross-Disability Emphasis)

자립생활서비스의 가장 큰 특징은 모든 장애인들에게 필요한 공통된 지원 서비스를 강조하고 있다는 점이다. 장애인복지서비스의 인위적이고 관료적인 파편화를 막고자 하는 이 같이 철학적 선언을 하였다. 이는 지체장애, 감각장애, 정신장애를 가진 사람들의 다양한 경험에서 나오는 다양한 욕구와 소비자의 특별한 생활조건에 따라 나타나는 다양한 욕구에 민감하게 대응하는 것과 관련된다.

#### \* 동료역할모델 및 동료관계 (Peer Role Modeling and Peer Relationship)

동료역할모델과 동료관계의 중심테마는 자립하고자 노력해온 장애인들이 이를 위해 노력하는 다른 장애인들을 가장 잘 도울 수 있다는 것이며, 동료역할모델은 자조의 개념과도 연결된다. 효과적인 동료관계는 상호존중과 이해, 경험의 공유, 구체적인 문제해결, 긍정적인 모델링 등의 특성을 지닌다.

#### \* 당사자 주도과 자조 (Consumer Control and Self-Help)

당사자 주도과 자조는 모두 당사자의 권위와 역량강화에 주안점을 두며, 자립을 성취하기 위해서는 당사자가 자신의 주체성, 책임감, 자기관리 능력 등을 내면화시키고

표출시킬 수 있어야 한다는 신념에 기초하며 이러한 철학의 본질은 자립생활의 목표를 성취하기 위해 필요한 원조 등에 당사자가 관여할 수 있어야 하며 관여해야만 한다는 신념이다.<sup>42)</sup>

이와 같은 이념과 원칙을 가진 II운동이 한국에 들어오면서 장애인 운동은 2000년대 초반, 이동권 투쟁을 시작으로 활동지원제도화, 장애등급제·부양의무제·장애인수용시설 폐지 투쟁으로 이어졌다. 그 당시 장애인당사자들의 주도하에 ‘자립생활’을 사회적 의제로 만들고 제도화를 이뤄내며 장애인이 지역에서 자립생활 할 수 있는 기반을 마련했다는 점에서 역사적으로 중요한 의의가 있다.

그러나 한편으로는 초기 서구와 일본에서 정리한 II운동의 이념이자 원칙인 동료상담, 소비자주의, 당사자주의, 정상화 등이 운동의 동력으로서 수용되었던 배경을 좀 더 면밀하게 분석하고 성찰적으로 바라볼 필요성이 있다. 따라서 II운동이 들어온 지 20년이 지난 지금, 다변화되고 있는 II현장 안에서 이 이념과 원칙들이 어떤 의미로서 수용되고, 현장과 법제도에 어떠한 영향을 미치고 있는지 돌아보고자 한다. 이 논의들을 통해 II운동의 방향과 과제를 설정해나가는데 있어서 중요한 성찰과 토론이 이뤄질 것이라며 몇 가지 고민을 공유하고자 한다.

## 2. II운동에서 동료는 누구인가

II운동은 비장애인 의료전문가 중심의 구조에서 벗어나 “장애인의 문제는 장애인 당사자가 가장 잘 안다”는 ‘당사자주의’를 담고 있다. 당사자주의는 ‘당사자의 경험과 언어를 가치화하고 우선시해 기존 사회의 문제점을 드러내고 비주체가 되기 쉬운 소수자가 주체로서 힘을 얻을 수 있다’<sup>43)</sup>는 점에서 큰 의미가 있다. 그러나 한편으로 당사자주의는 “장애인을 억압하는 사회 환경에 대한 불평등한 권력관계를 비판함으로써 장애인의 권한과 선택 및 평가가 증시되는 장애인복지를 추구하고, 그 결과 장애인의 권리, 통합과 독립, 그리고 자조와 자기결정을 달성하려는 장애인 당사자 주도의 발전된 권리운동”<sup>44)</sup>으로 정의됨으로서 ‘생물학적 당사자성’을 강조하기도 한다.

II운동 안에서 당사자주의에 대한 문제의식은 이미 여러 차례 제기되어 온 부분이 있는데, 앞서 정의된 의미와 같이 장애인 당사자주의를 II운동의 이념과 원칙으로 채

42) 「자립생활서비스 모델」, 출처: CRM 연구물(1988년), 정립회관(초판 2002년) p40

43) 허현덕, 「II운동에서 자기결정권과 의존은 반대 개념일까?」, 비마이너, 2019년

44) 이익섭, 「장애인당사자주의와 장애인 인권운동: 그 배경과 철학」, 장애인 당사자주의 대토론회 자료집, 2005년

택하면서 ‘장애인 당사자’ 그 자체가 중요하다라는 주장과 “자기대표성을 강조하는 당사자주의가 목적이거나 이념이라기보다 주체를 강조하는 개념이기 때문에 이념이나 가치가 되기 어렵다.”<sup>45)</sup>는 상반된 주장이 있다. 당시 우리 내부적으로 당사자주의에 대해 경계해왔던 맥락을 살펴보면 “우리를 배제한 상황에서 우리에게 대해서 말하지 말라”는 구호는 여전히 강력하지만, 장애인IL운동이 사회변혁의 운동적 가치를 지향하고자 한다면, 또 다른 배제와 특권화에 매몰되지 않도록 긴장과 경계가 필요<sup>46)</sup>하며, “당사자와 당사자주의가 다르듯이, 자립생활의 주체와 자립생활운동의 주체는 반드시 일치하지 않을 수 있다. 자립생활의 주체는 생물학적 의미의 장애인이겠지만, 당사자 ‘주의’와 자립생활 ‘운동’의 주체는 현실의 실천 속에서 등장하는 것”<sup>47)</sup>이라고 말했다.

또한 당사자주의는 소비자주의와 밀접한 연관성을 가지는데, 바로 당사자주의가 소비자주권과 결합하면서 장애인의 욕구는 당사자가 가장 잘 알기 때문에 서비스 전달체계의 주도권을 장애인 당사자가 가져야 하며, 이러한 서비스 전달체계의 장악은 당사자의 정치력과 권리가 확대될 수 있다는 관점에서 비롯되기도 한다.<sup>48)</sup> 그러나 소비자주의가 반영된 ‘바우처제도’로 운영되는 활동지원서비스는 ‘구매력이 없는 사람’에게 정부가 보조해주는 방식으로 정책이 구성되며 이 때 장애인 당사자의 실질적인 권리를 보장해주는가에 대해서 분석해볼 필요가 있다. 당사자가 보장받는 권리란 무엇이고, 권리에 대한 책임과 의무에 대해 요구받는 과정에서 우리가 경계해야 할 부분은 무엇인가. 권리를 행사할 수 있는 ‘구매력’은 결국 능력주의와 연결될 수밖에 없는 것에 대해 질문해야 한다. 우리가 말하는 인권의 언어를 ‘소비자’의 권리로 얹고 좁게 만드는 것 즉, 권리를 소비의 형태로 갖추고 수행하는 주체가 당사자인 것이 핵심일 때 ‘권리’에 대한 감각은 달라질 수밖에 없다.

따라서 ‘당사자주의’와 ‘소비자주의’, ‘동료성’에 대해 우리 안에서 제기된 문제의식들을 바탕으로 좀 더 치열한 논쟁이 필요하다. 발달/비발달, 장애/비장애, 자기결정/조력의 경계에서 ‘동료란 누구인지’, ‘동료의 역할은 무엇인지’를 다시 질문해보며 IL 현장에서 ‘동료’에 대한 의미를 확장하는 자리가 되기를 기대한다.

## 1) 모든 장애인은 평등한가, 비발달중심의 동료성에 대한 성찰

45) 한국장애학회, 「춘계학술대회 자료집」, 재인용, 2017년.

46) 조미경, 「장애여성운동 15년간의 사고 - IL운동과 제도화」 장애여성공감, 2013. 재인용

47) 남병준, 「장애인IL운동의 비판적 재구성과 장애인IL센터의 전망모색을 위하여」, 발췌 정리

48) 한국장애인자립생활센터협의회 11주년 기념 자립생활정책토론회, 「장애인자립생활센터의 역할과 전망」, 2014년

‘동료역할모델 및 동료관계’의 이념은 II센터에서 ‘동료상담’이라는 구조화된 방식 안에서 수행된다. 동료상담이란 “장애수용을 통해 자립생활에 대한 자신감을 회복하고 자기 선택과 결정으로 자립생활을 실천하며 사회를 변화시키는 것”을 말하며, “지역 사회의 일원으로서의 권리와 소비자로서의 권리를 기반으로 정보 교환, 원조, 소개활동 등을 포함”<sup>49)</sup>하는 것이다. 이 때 동료는 ‘장애인 당사자’를 의미하며 장애로 인한 삶의 경험을 지지하는 관계를 만드는 것이 중요하다. 동료상담 안에서도 전 장애영역 포괄의 원칙은 그대로 적용되기 때문에 모든 장애유형 간의 평등한 관계를 지향하는 것이 기본적인 원칙이다. 그러나 ‘모든 장애인이 평등하다’는 전제는 상담자와 내담자의 위치에서 발생하는 위계, 장애유형, 젠더의 차이 등이 드러나지 않는 문제가 있다. 이는 상담이라는 구조화된 틀 안에서 동료성에 대한 원칙이 ‘매뉴얼화’되면서 다층화 되는 현장의 고민들을 유연하게 담아내지 못하는 한계가 존재하는 것이다.

따라서 동료상담의 원칙들이 II현장에 적용될 때 “발달장애인과 평등한 관계가 가능한가?”라는 질문을 던질 필요성이 있다. 실제 II현장에서는 동료상담가로 활동하고 있는 대다수가 지체, 뇌병변 장애인을 중심으로 구성되어 있고 탈시설 운동의 흐름에서 지체-발달장애인 간의 동료상담을 진행하는 경우가 점차 증가하고 있는데, 동시에 동료상담가들은 발달장애인과 ‘관계 맺기’에 대한 어려움을 호소하고 있다. 현장에서 이러한 요구들이 증가하면서 동료상담가의 역량강화를 위한 발달장애인의 ‘도전적/문제적 행동 수정’이라는 주제를 전면에 내세운 교육이 실시되고 있다. 그러나 전문가주의, 의료적인 관점을 거부하는 II현장에서 발달/비발달 장애인 간의 관계를 ‘문제행동’으로 규정하는 것에 대해 비판하지 않는 것은 어떤 관점으로 바라봐야 할까. 결국 발달장애인이 동료상담의 주체로서 등장하지 못하는 구조적 문제는 동료상담가 자격기준, 전문성 등을 요구받는 부분에서 발달장애인의 접근 자체가 차단되는 것뿐만 아니라 상담자, 내담자의 역할 구분이 명확해지는 문제가 있다.

또한 II현장에서 발달장애인과 관계에 대해 어떤 관점으로 바라보고 사업을 구성하고 있는 지 점검할 필요성이 있다. 발달장애인과 관계 맺기에 대한 논의의 핵심은 행동을 규제하거나 대처방법을 강구하는 치료적 접근이 아니라, 발달장애인이 상담이라는 구조화된 방식이 아닌 지역사회에서 어떻게 동료로 관계 맺을 것인가, 가족 관계 안에서 어떻게 소통할 것인가, 일상의 관계는 어떻게 만들어 갈 것인가에 대한 질문이어야 하며, 발달장애인이 주체적으로 관계 맺을 수 있는 다른 구조를 상상해야 한다. 그러나 II현장에서 ‘동료성’이 사업(권익옹호/동료상담/개인별자립지원/탈시설자립지원)으로 구획되면서 관계 맺기가 일상 안에서 이뤄지기보다 사업의 유형으로 파편화되

49) 한국장애인자립생활센터연합회, 「동료상담 운영매뉴얼」, 2015년 개정판

는 것에 대한 문제의식이 있다. 이처럼 IL운동의 이념이 운동의 지향이 아닌 사업으로 구조화되었을 때 우리가 성찰해야 할 부분은 무엇인지 점검해볼 필요성이 있다.

## 2) 자기결정과 조력의 경계

IL운동에서 자조/자기결정의 이념은 ‘자기선택권’, ‘자기결정권’으로 강조되며 장애인 당사자가 자립생활을 실천하는데 있어 중요한 가치이다. 현장에서는 장애인 당사자의 자기결정권을 보장하기 위해서 조력자가 어디서부터 어디까지 개입하는 것이 필요한가에 대한 고민이 있는데, 좀 더 구체적으로 질문해보면 발달장애인의 자기결정권을 어떻게 보장할 것인가, 실질적인 조력이란 무엇인가에 대한 현장의 고민과 딜레마인 것이다.

그렇다면 IL현장에서 ‘자기결정권’은 어떻게 정의되고 있는가. “장애인이 자신의 삶을 스스로 선택하고 결정할 수 있는 권리”는 있으나 이를 실현하기 위해서는 현장에서는 무엇을 고민해야 할까. 자기결정권에 대해 우리 안에서 좀 더 구체적인 언어로 정의될 필요성이 있다. 실제로 이에 대한 고민을 지속하면서 장애여성공감에서는 “자기결정권의 반대말이 시설화/시설화된 상태, 즉 몸에 대한 지속적인 통제라고 정의한다면, 발달장애인이 어떠한 피드백이나 조언 등을 받을 수 있는 사람이 없는 상태 또한 몸이 시설화 되는 과정”이며, “자기결정권”이라는 언어를 전달하는 것보다 중요한 것은 이 권리를 몸으로 체화하고 본인 스스로의 언어로 정의할 수 있는 기회를 가지는 것이라고 정의했다. 또한 자기결정권에 대한 구체적인 언어가 만들어지는 과정을 통해 조력자의 역할은 명확해질 것이라고 생각한다.

발달장애인과 조력자의 관계에서 당사자의 발언권, 비발달장애인과 위계 등 긴장 관계를 유지하는 것은 매우 중요하며 이러한 운동의 지향에 동의하기 때문에 더욱 질문하게 되는 것은 발달장애인의 자기결정권을 존중한다는 것이 단지 ‘당사자의 의견’이면 모두 괜찮은 것인가에 대한 질문이다. 분명 조력자는 당사자와 일방적 관계가 아닌 상호적인 관계에서 영향을 주고받지만 당사자의 선택과 결정은 오로지 당사자의 몫이 되고, 책임의 한계선은 명확하다. 결과적으로 당사자의 자기결정은 ‘개인의 선택과 결정’의 문제로만 축소되어 이야기되고 조력자는 발달장애인의 ‘의사소통 보조’, ‘정보 제공’의 역할로 규정되는 것은 아닌지에 대한 긴장이다.

“발달장애인은 수많은 주변인들에 의해 ‘보호’라는 이름으로 사실상 ‘통제’하에 살아가야 하는 위치에 놓여 있는데 보호와 안전을 위해서 포기해야 하는 것은 너무 크

며, 스스로 선택해야 하는 상황을 제안 받은 경험이 적기 때문에 선택과 결정해야 하는 상황이 낮은 것이 당연하다. 이에 지역사회 안에서 동료시민들과 접촉하고, 관계 맺고, 갈등하고, 도전하고, 실패하는 과정이 필요하다.”<sup>50)</sup> II현장에서 조력자의 역할을 상상할 때 당사자의 안전과 보호, 개인의 선택으로만 귀결되는 책임이 아니라, 조력자의 개입과 갈등 관계 안에서 다양한 역동을 만드는 것이 중요하며 자기결정과 조력의 내용을 구체화해나갈 언어가 필요하다. 따라서 ‘상호작용’에 대한 의미를 II운동 안에서 적극적으로 해석해야 하며 다양한 조력의 방식이 개입될 필요성이 있다.

### 3) II운동의 제도화, 당사자운동이 가지는 고민과 과제

동료상담가의 역할을 살펴보면 “장애인 당사자와 만나서 소통하는 일들은 동료상담가가 해야 하는 일이며, 행정업무는 비장애인 활동가가 하는 것”<sup>51)</sup> 이라고 정의하고 있다. II현장에서 비장애인 활동가는 동료인가에 대한 질문 또한 오래 전부터 제기되어 왔는데, 장애인당사자가 비장애인 중심의 사회에서 ‘비장애인’에게 경험하는 위축감, 부담감이 있기 때문에 동료상담에서 비장애인을 배제하는 것이 필요하다는 논리가 보편적으로 이해되는 부분이 있다. 물론 장애를 가진 이들의 삶의 경험을 같이 이야기하는 부분에서 당사자성이 강조되는 부분이 있다.

그러나 이와 같은 정의는 장애인 당사자는 운동 담론을 만드는 역할을 하고, 비장애인 활동가는 단지 실무를 지원하는 역할을 수행하는 협소한 의미로 규정될 때 활동가로서 정체화하기 어렵게 만든다. 이는 개인의 문제라기보다는 각 II센터 내부에서 비장애인의 역할을 어떻게 가져가는 지에 따라서 ‘활동가’ 혹은 ‘간사’, ‘직원’으로 지칭되기도 하는데 이것은 단지 직위의 문제가 아닌 장애/비장애인의 역할과 업무의 위계를 분명하게 드러내고 있는 것이다.

II현장이 제도화되는 과정에서 II센터가 기존의 복지관과는 다른 차별성을 갖추기 위한 전략적 방안으로서 전문화, 직업화되는 부분은 경계할 필요가 있다. 그러나 지금의 II현장이 실무력, 행정력이 강조된 제도화를 맞이한 상황에서 장애/비장애인 활동가의 역할을 ‘사업과 운동’으로 단순화하여 분리하는 것이 가능한가, 더 나아가서 지금의 II현장이 중증장애인이 노동할 수 있는 구조인가에 대해서는 다시 평가해야 한다. 중요한 것은 제도화된 현장이 어떤 영향을 주는지 분석할 필요가 있으며 II센터의 주

50) 세계인권선언 70년, 연속토론회, 문제적 인권, 운동의 문제, 이진희, 「피해자 되기를 넘어, 얼굴을 가진 피해자로 싸우기」, 178p

51) 송파솔루션장애인자립생활센터, 「동료상담가 기초과정」 자료집, 10-11p

체는 누구인가에 대한 질문이다. 결국 중증장애인이 동료상담가 혹은 소장이 장애인이어야 한다는 규정이 없다면, 생물학적 당사자주의를 강조하지 않는다면 전문성을 요구되는 이 현장에서 장애인은 계속 밀려날 수밖에 없는 구조라는 것은 드러내고 싶지 않은 사실이다. 모순적이게도, II센터 평가지표를 보면 장애인활동가, 동료상담가의 수 등 II지원 사업이 장애인을 대상화하는 방식으로 지표를 구성하고 있다는 것을 알 수 있는데, 우리가 만들어온 제도화 규정을 지키기 위해서 변하지 않는 것은 무엇이고 변화해야 하는 것은 무엇인지 날카롭게 분석해야 하며 이는 II센터가 계속 도전받아야 할 지점이다.

### 3. II운동에서 다시 질문해야 할 것

당사자주의, 소비자주의, 동료성에 대한 문제의식은 II운동 안에서 지속적으로 제기되고, 경계해온 부분이다. 앞서 이야기했던 문제의식을 통해서 II운동이 계속 질문해야 할 고민들을 정리해보면, 첫 번째, ‘당사자성’의 의미를 생물학적 당사자, 즉 서비스의 수혜자를 판별하기 위한 정책의 논리가 아니라 사회적 언어로 만드는 것이 필요하다. 한 개인이 단 하나의 정체성으로만 구성될 수 없고, 생물학적 당사자로 협소하게 규정되었을 때 다양한 삶의 맥락과 경험을 ‘장애’의 문제로만 해석될 수 없다. “모든 정체성은 무수히 많은 차이가 교차하며 구성되기 때문에 우리가 ‘누구’인가가 아닌 우리가 성취하고자 하는 것이 ‘무엇’인가가 중요하고, 장애유형, 장애정도, 성별, 경제적 상황, 가족적 상황 등 사회적 조건과 상황에 따라 ‘경험’으로 연대감과 공감대를 형성할 수 있음을 인식해야 한다.”<sup>52)</sup>

두 번째로는 비발달중심의 II현장에서 ‘동료’의 기준, 발달장애인과 ‘관계’를 맺는 방식과 역할에 대해 이야기해야 한다. 발달장애인을 문제/도전 행동의 ‘대상’으로 규정하는 것을 비판적으로 바라봐야 하며 ‘문제해결’에 초점을 두는 것이 아닌 조력자의 관점과 역할, 조력의 내용에 대해 논의해야 한다. 따라서 발달장애인의 ‘자기결정’이 단순히 ‘선택’을 당사자가 하는 것의 의미가 아니라 상호적인 관계 안에서 서로 갈등하고 개입할 수 있는 관계를 기반으로 실패할 수 있는 권리와 공간을 갖는 것이 중요하다. 그리고 이러한 관계 맺기는 비단 발달장애인뿐만 아니라 II현장 안에서 운동의 동료를 어떻게 조직할 것인가에 대한 질문이며 이것은 II운동을 이끌어가는 동력을 만드는 중요한 쟁점이다.

52) 한국장애인자립생활센터협의회 11주년 기념 자립생활정책토론회, 「장애인자립생활센터의 역할과 전망」, 2014년

마지막으로는 II현장은 이미 다양한 정체성을 가진 사람들이 등장하고 있다. 따라서 동료성을 재구성하는 것을 도전받지 않을 때 다층화된 현장에서 이들이 가진 삶의 맥락들을 어떻게 이야기할 수 있을까. 김도현은 “횡단의 정치는 다양한 정체성을 가로지르며 공동의 실천을 가능하게 하는 연대의 정치를 지향한다. 즉, 모든 개인들을 하나의 정체성으로 단정하는 보편주의를 지양하고, 그러면서도 특정 개인 또는 집단의 이익과 주도권을 주장하는 특수주의의 입장을 고집하지도 않으면서, 공통의 주제나 문제 앞에서 대화적 방법을 통해 함께 모인 주체들의 이익과 열망을 아우를 수 있는 합의점을 찾아내는 정치”<sup>53)</sup>라고 말한다. 결국, 소수자의 정체성을 가진 이들의 경험이 교차할 때 운동의 지형을 넓힐 수 있으며 II현장은 ‘당사자’, ‘자기결정’, ‘자립’을 넘는 논의로 확장해나가야 한다. 이를 기반으로 II운동의 방향을 구체화하고 II운동을 함께 이끌어 나갈 ‘동료’를 조직해나가는 것이 중요한 과제이다.

---

53) 김도현 「장애인 당사자주의의 비판적 이해를 위하여」진보평론 제52호. 2012. 재인용



## 동료상담에 동료란 무엇인가? (이러한 담론을 환영하며..)

박 현(한국장애인자립생활센터협의회)

II.젠더 포럼에서 “동료성과 당사자주의에 비판”에 대해 토론에 토론자로 참여를 제안 받았을 당시 많은 고민이 있었다. 동료상담을 비판하는 측에서 내미는 주 내용이 장애 여성과 장애남성이 과연 동료가 될 수 있는가? 그리고 60대 할아버지와 20대 청년이 서로 동료성을 느낄 수 있는가? 란 진부(陳腐)한 이야기들로 토론이 될 수 있을 거 같기도 하고 장애인 운동 안에서 비장애인과 장애인은 동료인가? 란 당연한 물음에 우리는 웬지 모를 탄지를 걸어야하는 심적 압박감이 싫었기 때문에 고민이 들었다. 그러나 이러한 물음과 담론 언젠가 누군가는 나서서 이야기되어야 하고 많은 이들로 하여금 이러한 기회로 고민되어져야 한다는 것은 찬성하기 때문에 비록 생각이 깊지 못하지만, 한자협 상근활동가란 뭘지모를 책임(?)감 앞에 나올 수밖에 없었음을 양해해주시기 바란다.

### 전장애영역의 강조? ? 포괄? !?

앞서 발제자께서 “전장애영역에서의 강조”라는 제목으로 자립생활 이념 중에 하나인 전장애영역 포괄이라는 이념을 소개해주셨다. 발제자가 말씀하시는 의미도 있지만, 자립생활에서 이야기하는 것은 전장애영역 포괄하는 서비스를 자립생활센터가 해야한다는 것이다. 아무리 지체, 뇌병변 중심에 자립생활센터라고 하지만 “이 사회가 장애인이기 때문에 차별하는 것이 아니라, 차별받기 때문에 장애인<sup>54)</sup>”이다. 즉 지체, 뇌병변은 차별을 덜 받고 그 외에 장애인은 차별을 많이 받는 것이 아니라 장애인은 이 사회에서 노동, 교육 사회전반적인 영역에서 배제되고 차별받고 있다. 그래서 이렇게 차별받는 모든 장애인들을 자립생활센터는 포괄해야 하며 자립생활센터에서 제공되는 서비스는 어떠한 장애인도 제외되지 않아야 한다는 것이 원칙이다. 그러나 오늘날 자립생활센터에서 과연 전장애영역을 포괄하는 서비스 혹은 활동을 하고 있는가? 라는 질문에 솔직히 많은 반성이 필요하다고 인정한다. 자립생활센터에서 이루어지고 대부분의 서비스가 활동지원을 제외하고는 지체, 뇌병변 중심의 활동이 많이 이루어지고 있으며 시설방문상담에서도 자폐성 발달장애인들과 관계에 어려움을 많이 호소하는 것도 알고 있다.

54) <장애학의 도전>(오월의봄, 2019)

또 어떤 센터는 소수장애(특히 정신장애인)에 대한 활동은 거의 없는 곳도 있다. 이러한 현상은 자립생활센터의 주축 활동가(소장, 사무국장 등)들이 지체, 뇌병변이 주를 이루고 있기 때문이라고 생각하진 않는다. 만일 다른 유형의 장애인이 주축 활동가로 있다고 한들 경험적 근거를 공유하지 못한다면 그 누가 자립생활센터를 맡는다고 하더라도 이러한 단절은 겪을 수 밖에 없을 것이다. 그리고 미국에서도 1972년도 만들어진 버클리CIL과 1974년에 만들어진 보스턴CIL를 보면 버클리CIL은 동료상담, 권익옹호(advocacy), 교통수단제공(특별교통수단으로 추정), 독립생활 기술 훈련(ILST) 등 광범위한 서비스를 제공했으나 보스턴CIL은 간병서비스(번역의 문제? 활동보조서비스?)를 강조<sup>55)</sup>했다고 하는 것은 모든 장애인자립생활센터들이 백화점식 나열시켜 모든 유형을 포괄한 서비스보다는 지역에 특징을 살려 서비스를 제공했다는 것에 우리는 주목할 필요가 있다.

전장애영역에 포괄 혹은 강조라는 측면에서만 우리의 사고를 가두어 놓기 보다는 다양성의 측면에서 센터 이용인의 특성에 맞는 서비스 즉 정신장애영역은 정신장애인들을 특화시켜 자립생활센터가 활동할 수 있으며 발달장애인<sup>56)</sup>은 발달장애인들을 특화시킨 장애인자립생활센터가 있어야 한다는 것이 개인적 생각이다.

#### \* 동료역할모델 및 동료관계(경험적 경험을 중심)

장애인자립생활센터에서 가장 중요한 가치로 이야기하는 몇 가지 중에 장애인당사자주의, 장애인 소비자주의 그리고 장애인 동료성(peer ship)이다. 발제자께서 동료역할모델과 동료모델(Peer Role Modeling and Peer Relationship)에 대해 잘 설명해 주셨기 때문에 별도 설명을 붙이지 않겠다. 다만 동료상담에서 동료성(peer ship)이 무엇인지 대해 개인적 의견을 이야기하려 한다.

장애인자립생활에서 동료의 역할을 무엇인지 의미하면 그동안 장애인복지서비스에서 비장애인(전문가)가 장애인(내담자)를 여러 가지 조언과 충고와 치료를 통해 그 사람이 사회통합될 수 있는 실력(정상의 몸)을 요구되는 것이 아니라 자립생활을 하고 있는 장애인 당사자<sup>57)</sup>가 그러한 역할을 해야하며 그런 내담자와 관계에서 특별히 동료(peer)성을 강조한다. 그리고 비장애인 전문가가 아닌 장애인 당사자가 이러한 지원

55) 자립생활 관련 자료집 1, 출처 - 한국장애인자립생활연구회(1997년 7월)

56) 피플퍼스트서울센터가 우리나라 예가 될 수 있을 것이다(2019년 현재)

57) 장애인 선배 혹은 것을 통칭해 장애인롤모델(Role Model)이라 한다.

(support)을 첫 시작으로 상담자의 역할을 중요하게 여기게 되었어고 코 카운슬링(co-counseling)에서 피어 카운슬링(peer counseling)<sup>58)</sup> 1980년 중반에 일본에서 재 해석 되어 2001년 한국으로 전해지게 된다.

그렇게 전해진 장애인 동료상담은 많은 장애인들에게 센세이션(sensation)을 불러 일으켰고 2000년 초, 중반에 이르러 동료상담에 참여한 장애인들이 장애인 당사자성을 내세우며 자립생활센터를 설립하는 과정에서 중심에 있었던 사람들이 스스로 리더라는 표현하였고 동료상담에서 리더(peer ship)라는 표현이 자립생활센터에서 임파워먼트(empowerment) + 리더(Leadership)의 두 가지 개념을 합성한 리더로 확대 해석하게 된다. 이렇게 확대 해석되는 표현은 센터 소장만이 갖는 용어로 쓰이게 되면서 서열에 관계, 계급적 관계가 발생한다는 문제 지적이 나오게 되었다. 과연 소장이 센터에 장애인 회원과 동료성을 갖을 수 있느냐? 라며...

그래서 한국장애인자립생활센터협의회 동료상담 위원회에서는 동료상담에서 말하는 리더는 동료성(peer ship)을 이야기하며 동료상담가 양성을 위한 최고과정에서 가장 중요하게 여기는 덕목으로 교육을 하고 있다. 또 이러한 계급적 관계에 오해 소지가 있을 수 있는 동료상담가 자격증 제도에 반대하고 있다.

또 동료상담에서 과연 참여자들간에 동료가 될 수 있는가? 장애남성과 장애여성, 나이많은 장애인과 나이가 어린 장애인, 중증장애인과 경증장애인, 지체 장애인과 발달 장애인 등이 과연 서로에 대해 동료성을 느끼고 발휘할 수 있는가라는 문제 지적이 있다. 난 이것에 대해 진부하다는 표현을 서두에 썼던 것은 이러한 차이가 존재하고 우리나라처럼 가부장적 사회에서 아무리 장애인이 사회적 경험이 없다하지만, 보고 듣고 자랐기 때문에 정말 평등한 동료성을 기대하기 어렵다. 그러나 불가능하지 않다고 생각한다. 우선 동료상담 특히 집단 동료상담이 이루어지기 전 상황을 우리는 이야기해야 한다. 자립생활센터가 지역에 재가장애인 혹은 시설장애인들을 만나 그들을 바로 집단 동료상담 참여자로 참여시켜서는 안된다. 이들과 동료상담가와 충분한 라포(rapport)형성이 이루어져야하며 준비가 되었을 때 집단 동료상담 참여시켜야 한다. 그리고 라포형성을 위해 동료상담가와 내담자는 같은 연령대와 같은 성(sex 혹은 gender)과 장애유형도 같은 사람(성, 장애, 나이에 대한 감수성을 갖은)으로 매칭되어야 한다. 그래서 동료상담은 집단동료상담 참가자를 모집할 때 참여자들의 경험(나이, 성, 장애유형 혹은 장애정도 등)을 고려해 참여시켜야 하지만, 우리나라 자립생활센터에서는 이 정도의 인원을 통해 이렇게 참여자들을 모집할 수 있는 대중조직을 담보하지

58) 동료상담의 모든 것(2001년 정립회관)

못하고 있는 실정이다.

그리고 동료상담은 자립생활이 필요한 장애인 내담자에게 전반적 지원(ILP)을 위한 수단이지 그저 하나만의 서비스가 아니다. 즉 동료상담에 머무는 상담 지원이 아니라 ILP로 나아가는 동료상담(정서적 지원)이어야 한다. 그 전반적인 지원을 내담자 욕구(need)를 기반으로 설계하고 자원을 연계하는 과정에서 주체적 역할을 하는 사람(동료상담가)이며 이러한 주체적인 활동을 리더(통칭)라 표현한다. 개인적으로 일부에서 리더라는 표현이 위계적이며 권력적 관계라 여기고 멘토(mentor), 멘티(mentee<sup>59</sup>)라는 표현을 쓰는데, 멘토, 멘티, 멘토링 뜻은 권력성과 위계성을 영어표현으로 희석시키는 효과를 줄 뿐이지 의미는 다르지 않다.

동료상담은 사회적 경험이 없는 재가장애인, 탈시설을 준비하는 장애인이 자립하는 과정에서 첫 발을 내딛는 시점이라 하겠다. 단순히 동료상담만을 가지고 혹은 일부의 동료상담가들을 보고 동료상담이 가지는 의미와 가치를 부정하지 않았으면 좋겠다. 그리고 지체, 뇌병변 중심의 동료상담가들이 발달장애인들과 동료상담을 잘하지 못하고 그로 인해 그들을 주변화, 대상화시키는 모습이 있을 수 있지만, 그러한 모습에 대해 비판하는 게 아니라 그들을 이해하고 바로 잡아주는 동료애를 우리가 발휘해야 하지 않을까? 그들도 자기 자신이 가지고 장애외에 다른 장애를 경험하지 못한 또 한사람의 장애인이다. 동료상담가라고 어떻게 하루아침에 몇 십년을 살아온 자기 장애 경험을 뛰어넘을 수 있단 말인가?

장애인과 비장애인은 자립생활센터와 장애인운동에서 동료인가? 라는 물음과 장애인 당사자주의를 생물학적 구분, 역할로 구분짓는 것에 비판하고 있다. 이러한 물음과 원칙에는 동의하지만 각각의 활동에서 동료인가를 질문하는 것이 아니라 역할로 조정되어야 하지 않을까 한다. “장애인당사자가 비장애인 중심의 사회에서 ‘비장애인’에게 경험하는 위축감, 부담감이 있기 때문에 동료상담에서 비장애인을 배제하는 것이 필요하다는 논리가 보편적으로 이해되는 부분”이다라고 지적에 대해 사회적 경험이 없다라고 우리가 전제하는(동료상담이 필요한 사람은 그런)사람은 모든 생활영역에서 차별받고 배제된 사람들이다. 그리고 그 배제와 차별을 가하는 이들(슬프게도 비장애인, 비장애인 부모, 비장애인 가족, 비장애인 선생님, 비장애인 지인들)이다. 다행히도 이러한 사람들에게 심한 차별과 배제를 당하지(기억에 가슴에 상처가 될만큼)않는 장애인이면 크게 우려스럽지 않겠지만, 그렇지 않는 사람이 있다. 만약 동료상담에서 비장애인이

59) 멘토(경험과 지식을 바탕으로 다른 사람을 지도하고 조언해 주는 사람), 멘티(멘토에게서 지도나 조언을 받는 사람) - 다음 백과사전

참여한다면 과연 자신의 이야기(상처)를 하지 않은 사람이 같은 장애인에게도 하지 못하는 사람이 비장애인에게 할 수 있는 계연성이 있을지 모르겠다<sup>60)</sup>. 장애로 인해 안 좋았던 경험은 누구에게도 이야기하는 것을 싫어하는 것은 타인들에게 원하지 않는 사람에게나 원하지 않는 사람으로 평가되는 것에 무서움이 있다. 그래서 동료상담에서 비밀보장을 중요시 한다. 비장애인이 봤을 때 중요하다고 생각되지 않는 것이 어떤 장애인은 매우 중요하게 여길 수 있기 때문이다. 동료상담에서 비장애인을 배제한다고 차별이라고 이야기하기 보다는 동료상담의 특성을 존중해 주었으면 한다.

그렇지만, 이 내담자를 위한 지원은 ILP이며 ILP를 위해서 동료상담은 수단이기에 수단에 참여하는 부분에 무게를 두지말고 ILP 전반에 걸쳐 비장애인의 역할을 고민하는 게 더 좋지 않겠나 싶다. 자립생활센터는 다양한 장애인들이 자립생활을 하기위해 다양한 ILP를 진행해야 하며 그러다보면 수 많은 자원들이 필요하다. 이러한 자원을 수집하고 만들고 하는 것이 장애인이나 비장애인 활동가들이 같이 해야 한다. 서로간에 동료성 없이는 올바른 자원확보를 할 수가 없다. 이런 점에서 바라봤을 때 비장애인 활동가는 동료이다.

#### \* IL운동이 갖는 과제들...

나는 IL운동에서 이야기하는 당사자주의와 소비자주의에 동의하지 않는다. IL운동에서 이야기(소히 주류들)하는 당사자주의는 생물학적 당사자주의이며 Impowerment(역량강화)를 당사자의 역량강화(경험 강화)라 해석하지 않고 Impowerment(역량강화)를 정치세력화(정치적 경험을 통한 강화)로 해석 장애인들이 국회에 많이 들어가야 된다고 중증장애인의 차별에 대해 전혀 공감대가 없는 물리적 장애인들이 들어가려는 촛극(?)을 보여주는게 이들이 말하는 당사자주의이다. 그리고 자본주의 사회에서 소비자주의는 하나의 그룹으로서 형성될 수 있지만, 흐름을 쥐고 있는 권력으로 한계가 있다. 자본주의는 커다란 시장을 형성해야 하며 시장이 커질수록 더 많은 자본이 들어와야 하며 결국 커다란 자본(대자본가, 기업)가진 자들이 절대적 권력을 잡을 수 밖에 없는데, 소비자로서 장애인의 권력이 얼마 크고 힘이 있을지 의문점<sup>61)</sup>이다. 당사자주의와 소비자주의는 발자제가 이야기한 각 계층에 연대성과 그리고 어떤 역할이나에 따라 의미가 다르며 그것을 통해 정확히 표현될 때 올바른 당사자주의와 소비자주의를 이야기할 수

60) 실제 집단동료상담에서 극도로 비장애인을 싫어하는 장애인이 참여자로 들어와 자신의 이야기를 하는데 매우 힘들어했던 경험이 있었다.

61) 슈퍼마켓 진열대에 있는 물건을 선택할 권리는 있어도 그 진열대에 무슨 물건을 진열할 권리는 없다(2011.한자협 11주년 토론회)

있다.

약 15년전에는 자립생활에 키워드는 지체, 뇌병변 중증재가장애인이어야 한다. 그리고 현재 발달장애인, 시설장애인의 자립생활 혹은 탈시설이 의제이다. 그럼 다음은 누가 의제화되고 키워드가 될 것인가? 난 아마도 정신장애와 내부장애인이 될 것이다 생각한다. 우리는 발달장애인을 동료성을 담보하지 못하지만, 정신장애인이거나 내부장애인에 차별이나 고민은 전혀 담론화, 의제화, 동료성도 가지지 못하고 있다. 그리고 자립생활 센터는 접근도 못하고 있는 실정이다. 발제자가 말씀하든 다양한 계층(장애유형)에 대해 관통하는 의제와 논리를 가지고 있지 못하면 우리가 진보적 장애인운동, 진보적 장애인자립생활센터 혹은 자립생활운동이라 말하기 어려울 것이다. 그래서 이러한 토론에 환영하며 사고를 너무 달아놓고 이야기되지 않기를 희망한다. 그러한 의미에서 이 자리에 초대해줘 감사드린다.

## 청소년과 ‘감히’ 동료가 되길 꿈꾼다

한낱(청소년자립팸 이상한나라)

### 0. 우리가 만날 수밖에 없는 이유 : 1019 평등행진, 두 개의 깃발

- 청소년운동 집회에 종종 등장하는 장애여성공감 깃발이 늘 반가웠음. ‘장애여성에게 청소년인권은 어떤 의미인가, 장애여성과 청소년은 어떻게 연결되어 있는가’를 질문하고, 응답할 언어를 발견하는 과정이 곧 횡단의 정치일 것. 움직이는청소년센터 엑시트(자립팸의 짝꿍 조직)와 장애여성공감의 무지개 깃발이 나란히 서 있는 평등행진 풍경 인상적이었음. 발제자가 발제문 말미에서 던진 질문을 나는 오히려 서두에서 물으며 토론을 시작하고 싶음. 누가 무지개 깃발을 들고, 깃발 아래 설 ‘자격’이 있는가. 자격을 묻는 순간(누가 당사자인가) 오히려 우리가 함께 설 자리가 협소해지며, 외로워짐. 생물학적 당사자/성의 범주를 의심하고, 동료/성 대한 논의를 진척시킨다는 건 서로 만나고 섞여 결국 ‘함께 살아갈 방법’(화합과 경합이 뒤섞인 매우 지난한 과정)을 모색하는 과정임을 상기하고 싶음.

### 1. 그런 ‘청소년’은 없다: 당사자/성의 범주를 둘러싼 고민

- 청소년기의 발명: 사회적 구성물로서 ‘청소년’ 강조해왔음. 몇 살까지를 ‘청소년(어린 아이)’으로 취급할지는 역사적으로 달라져왔고, 생물학적으로 ‘몇 살까지가 미성숙한 인간인지’ 무 자르듯 가를 수 없음. 심지어 현행법 상 청소년을 규정하는 연령도 다름. (예를 들어, 청소년기본법은 9세 이상 24세 이하, 청소년보호법은 만 19세 미만)

- 청소년 불안정성의 유예/연장: 연령은 20대 초중반에 이르렀지만, 생활세계의 별다른 이동이 없거나 경제적, 관계적 자원을 확보하지 못한 경우 (탈학교, 탈가정, 비진학 등의 변수 크게 작용) 이른바 생애주기 상의 ‘청년기’로의 이행이 이루어지지 않음. (생애주기가 모두에게 가능한 삶의 경로가 아님을 드러냄)

- 운동 담론으로서 청소년 ‘당사자/성’의 확장: 페미니즘 영향 크게 받음. 1) 청소년 내부의 차이에 주목. 학생인권 중심의 청소년인권 담론의 한계 인식, 교차성의 문제 2) 연대의 확장. 정상/성숙/보편의 기준으로부터 밀려난 존재들의 문제. 여성, 장애인

등 소수자들이 겪는 차별과 청소년의 그것이 어떻게 닮아 있는지 발견하고(쉽사리 ‘어린 애’ 취급 받는 존재는 누구인가, ‘어린 애’ 취급은 왜 모욕/차별이 되는가), 각자의 위치에서 자신의 문제로 청소년인권을 사유할 수 있는 연결고리를 찾으려 노력함. (“나이주의가 강력하게 작동하는 곳에선 비청소년 역시 차별로부터 자유로울 수 없다.”, “내가 곧 청소년이다.”, “모두를 위한 청소년인권”과 같은 수사들)

- ‘청소년 활동가’를 어떻게 규정할 것인가: 나이로는 이미 청소년기를 훌쩍 넘겼지만 여전히 청소년 인권 문제에 골몰하고, 운동에 매진하는 ‘청소년 출신 비청소년 활동가’의 숫자가 늘어남. 스스로 운동을 지속할 존재적 이유를 찾아야 했음. 연령대는 청소년이지만 ‘꼰대적인’ 운동방식을 채택하는 존재들의 등장 역시 난감했음. ‘누구의 입장에서, 무엇을 지향하며, 어떤 위치로 운동할 것인가’를 논하지 않고 당사자를 연령의 문제로 협소화하는 것 우려함.

- 그럼에도 불구하고 “우리없이 우리에게 대해 말하지 말라”: 청소년운동에서도 여전히 중요한 구호. ‘청소년’으로서 처지를 공유하는 존재들이 목소리 내고, 서로 연결되고, 세력을 형성하는 것의 중요성. 비청소년이 무대(발언권, 결정권, 대표성 등)를 독점하지 않아야 하고, 경계를 무화시키고 쟁점을 흐리는 접근은 경계해야 함. 경계를 가로질러 연결될 가능성은 늘 열려있지만, ‘체벌을 옹호하는 페미니스트’ 등이 존재하는 현실을 직시해야 함.

## 2. 당사자는 곧 동료인가? : 동료상담의 불/가능성

- 당사자 ‘끼리’의 유대는 얼마나 어려운가: 탈가정 청소년 지원 현장에 있으면서 당사자끼리의 유대(당사자 네트워킹)가 얼마나 어려운지 체감하고 있음. 처지와 경험을 공유한다고 해서 곧장 연대가 가능한 것 아님. 고통의 유사성으로 서로를 매개하려 할 때, 오히려 자기 고통의 고유성(독자성)을 강조하는 이들(“내가 제일 힘들어.”, “너네(활동가들이)가 재(다른 청소년)만 걱정하는 것 같아서 서운해.”), 섞이고 싶지 않은 이를 잔인하게 밀어내는 이들(약자에 대한 괴롭힘), 나이에 따른 위계와 선후배 질서를 철저히 지키는 이들, 각자도생을 위해 서로를 이용하고 배신하는 이들(명목의용사기)을 마주하며 내가 지원현장에서 일하기 시작할 때 가졌던 열망이 얼마나 도달하기 어려운 목표인지 절절히 깨달음. 배도 고프고, 사람도 곱플 수밖에 없는 삶의 여건. 할 말은 많지만, 다른 사람의 이야기를 들을 여유는 아직 충분치 않은 상태. 화자만 있고, 청자는 없을 때 ‘공동’을 형성할 수 없음. 무조건적 존중과 환대를 충분히 경험할 수 있는 시간이 보장되어야 함. (공동의 일원임을 깨닫는 시간) 이 시간이 꾸준히 지속될



때, 당사자 ‘사이’에서 동료성을 느끼고 발견하는 소중한 틈새(순간)들이 도래함. 때때로 화자에서 청자로 자신의 위치를 이동시키는, 그리하여 ‘기다림’을 기꺼이 감수하는 당사자의 존재 너무도 소중한. (“개도 힘들게 살아왔으니까 그랬겠지요.”, “내가 살 집을 그대들이 함께 구해줬으니까. 사정이 급한 청소년이 있을 때 작은방에서 재워줄게.”, “입국 후 첫 3개월이 제일 힘들니까 (적응할 때까지) 기다려줘야지.”)

- ‘당사자가 가장 잘 안다’는 전제에 대하여: 장애인 동료상담에서 동료는 곧 장애인 당사자라는 정의의 문제(발제문 참조). 조심스럽지만, “당사자 문제(이슈, 욕구, 욕망)는 당사자가 가장 잘 안다”는 전제를 되짚어볼 필요 있음. 자신에 대한 완벽한 앎을 가진 존재들이 서로 만날 이유는 없음. 존재를 고립시키는 철학. ‘앎’은 고정된 지식의 전수가 아닌 끊임없는 경험 해석의 과정. 이슈도, 욕망도 늘 타인과의 관계 속에 영향 받고, 흔들리고, 움직임. 그렇다면, 앎과 경험은 일방적 전수(위아래, 권위)의 문제가 아닌 교류의 문제(나란히, 평등). 상호 배움. 이것이 가능한 관계를 동료라 부르는 것 아닌가. 비발달/비장애인/비청소년의 앎은 비발달/비장애인/비청소년의 삶에서 구성된 제한적 지식. ‘안다’는 전제가 아닌 ‘모른다’는 전제를 갖고 발달/장애인/청소년을 만날 때, 비로소 “동료” “상담(相談)”이 가능해지는 것 아닌가. 상대의 위치로 나를 이동시키고, 바로 그 자리(입장)에서 다양한 사고실험을 함께하고 실천을 독려하는 것.

- 제도화 된 동료 상담에 대한 우려: 당사자 동료 상담의 탁월함도 분명 있음. 잔혹한 세계에서 버티는 법, 살아남는 법이야말로 당사자가 가장 잘 알고 있는 부분이지 않을까. (예: 거리청소년 작업대출사기 막을 때, 활동가 말보다 청소년 당사자의 말이 더 설득력 있게 다가감) 또한 ‘나만 이렇게 사는 건 아니구나’라는 공감과 위로의 진정성도 더 깊게 느껴질 수 있음. 그러나 이러한 일상적 교류와 대화가 제도화된 상담 세팅 안으로 들어가고, 보급(매뉴얼화)되는 건 또 다른 차원의 문제임. 학교폭력의 대책으로 교육청이 적극 도입한 또래상담. 학교폭력예방 또래상담 우수사례집(한국청소년상담복지개발원)을 살펴보면<sup>62)</sup>, 또래상담이 학교(구조)의 문제를 어떻게 개별 청소년의 문제로 바꿔치기 하고 있는지 잘 드러남. (학교 수업에 집중하고, 금연할 수 있도록 돕는 것이 또래상담사의 역할인가? 부모의 행동을 이해하고, 대화를 위해 노력하는 것이 가정폭력 이슈의 해결로 이야기되는 것은 얼마나 잔인한가?) 세계의 모순을 봉

62) 내담자 특성, 주호소내용, 사례일지 등이 상세히 기록되어 있는 것도 문제적. (“2주 동안 계속해서 성현이의 손 냄새를 맡아 보고 주머니도 검사했다. ‘내가 너무 심하게 하는 건 아닌가?’ 하는 생각도 들었는데, 성현이는 오히려 확실하게 해 줘서 고맙다고 했다. 사탕이나 초콜릿을 자주 먹긴 했지만 금단 현상 때문이라 생각하니 기분이 좋기도 했다. 성현이는 약속을 잘 지키고 있었다.”, <2018학교폭력예방 또래상담 우수 사례집>, 41쪽)

합하고 당사자를 순치하는 방식(문제행동의 교정, 박카스 광고 식의 위로)으로 동료상담이 활용되고 있지 않은지 살펴야 함. 잔혹한 세계에서 살아남는 ‘기술’(자립 훈련의 기능적 접근)의 전수가 동료상담의 유일한 목표가 될 때 운동성을 유지할 수 없음. 삶의 비참함이 어디로부터 오는지, 잔혹한 세계 자체를 바꾸기 위해서는 어떤 변화가 필요한지 ‘언어’를 나눌 수 있어야 함. 재밌게도 이 언어의 발견과 획득이 폭발적으로 이루어지는 건 ‘사회참여 활동’<sup>63)</sup>을 통해서였음. 좁은 당사자 범주를 넘어 또 다른 개인/집단을 만나는 경험. 또 다른 구체적 얼굴들을 만나고, 세상을 변화시킬 자기 몫과 책임을 느끼는 과정(동료시민으로서의 유대). 416 기억과행동실천단이 해를 거듭할수록 변주해간 역사. 실천단의 이름으로 부양의무제 폐지 광화문 농성장을 방문하고, 동물권 서명 운동을 벌임.

### 3. 청소년과 비청소년은 동료가 될 수 있을까? : ‘쌤’이 아닌 ‘한날’으로 만나기 위하여

- 청소년활동가들이 진보운동 내 관계적 평등을 이야기해온 방식: “(회의에 담당자로 참여하자) 누구랑 같이 왔어?”, “(촛불 집회에 참여한 청소년들을 향해) 아이들까지 거리로 나오는 현실이 안타깝다. 어른들이 좋은 세상을 만들어야 한다.” 등. 보호자/대변인을 자임하는 비청소년(활동가)를 향해 동료(시민)으로 대접할 것을, 동등하게 존중할 것을 적극적으로 요구함. 보호의 폭력성과 일방성을 폭로하고, 진보운동 내부의 권위주의와 나이주의를 문제화함. 대표적인 문화적 요구 중 하나가 나이가 어리다고 무작정 반말 사용하지 않기. 나이나 학년(청소년은 학교를 다닐 것이라는 전제) 묻지 않기 등. 여기에 머물지 않고 관계적 동등함을 확보하기 어려운 조건 자체에 주목함. 기금 조성을 통해 청소년 상임활동가 3인에게 각 100만원의 활동비를 지급하는 뽀뽀 프로젝트도 그 일환일 것임. (‘청소년은 활동을 지속하기 위해 왜 이렇게 열악한 처지를 감수해야만 하는가’)

- ‘가성비 좋은’ 현장, 엑시트<sup>64)</sup>: 엑시트(자립팸) 현장이 청소년들과 관계 맺을 때

63) 엑시트와 자립팸은 사회참여활동을 주요 사업으로 기획하고 진행하고 있음. 416 기억과행동 실천단은 5년 넘게 이어져오고 있으며, 퀴어 퍼레이드에도 지속적으로 참여하고 있음.

64) 참고: <엑시트 활동가가 청소년과 관계 맺을 때 지켜야 할 원칙> 청소년의 비밀을 지킨다. /청소년의 입장에서 생각하고 활동한다. /상대방의 연령, 성별, 지위, 계층을 막론하고 인격을 존중한다. /인간을 자신의 영리활동에 이용하지 않는다. /청소년에게 나이와 연락처를 알려주지 않는다. /청소년의 친구나 가족을 만났을 때, 활동가 자신을 소개한다. /활동가가 감당하기 어려운 요구는 분명히 거절하고 생산적인 해결책으로 안내한다.

엄청 특별한 실천을 하는 것이 아님. ‘사람 대 사람’으로서 기본적 존중을 지키려 노력함. 그러나 그 기본이 안 되는 지원 현장이 워낙 많다보니 청소년들의 존중에 대한 기대치가 낮고, 초면에 반말 하지 않는 것만으로도 엄청 사랑받음.

- ‘동등해질 수 없다’는 인정: 동료성의 핵심은 평등을 향한 지향. 그러나 평등을 향해 끊임없이 수렴해갈 수는 있어도 끝내 수평선에 도달할 수는 없다는 인정이 필요함. 지원 기관의 활동가와 기관에 찾아온 청소년 사이의 권한(정보접근, 예결산 등)의 격차는 손쉽게 좁혀질 수 있는 게 아님. 청소년운영위원회나 자치회의 구조를 두는 것 정도로 해결할 수 있는 문제가 아님. 동등하다는 선부른 착각을 경계할 때, 오히려 긴장을 놓지 않고 예민하게 현장을 살필 수 있음.

- 굳이 그렇게까지 하는 이유: 내 안의 끈대성을 매일 자각하는 시간. 끈대성의 핵심은 통제 욕망이며, 내 맘대로 되지 않는 상황이나 존재를 볼 때 괴로운 이유도 여기에 있다고 봄. 엑시트(자립캠) 활동가들이 일궈온 소중한 문화들에 대한 나의 인상은 “굳이 그렇게까지 하는구나.” 손 쉬워 보이는 해법이 있는데도 청소년들에게 끊임없이 묻고, 뱅뱅 돌아가는 길이어도 그것이 생각해낸 방식으로 지원하려 노력함. (계약금 ‘1만원’ 사건) 규칙과 규제는 없애고 지난한 대화를 통해 설득과 협상을 벌임. (평화로 향하는 3자 회담) 하루하루가 아이들을 꼬시고, 귀찮게 하는 나날의 연속임. (~ 같이 해보자!) 동원의 논리 (반드시 모두 ~해야 한다)가 들어설 자리가 없고, ‘어떻게 하면 ~에 관심을 가질까’ 매력적인 이유, 설득의 언어를 찾기 위해 골몰하고 회의함. 결국 최종선택은 청소년 각자의 몫이지만, 서로 영향을 주고받는 과정에서, ‘지지고 볶음’ 속에서 변화를 겪고 서로에 대한 이해가 쌓임. “동료가 그에게 돌려줘야 하는 것은 바로 세계이고 세계 안에서 수고하는 삶이다.” (엄기호, <우리가 잘못 산 게 아니었어>, 223쪽) 자원의 제공이나 연계(이것이 불필요하다는 의미 아님!)에만 머물지 않고, ‘만남’과 ‘부대낌’을 조직하는 이유. 고생과 수고를 함께 나누는 관계가 동료이므로. 청소년 상임활동가 프로젝트를 시도하고(활동가 입장에서 훨씬 품이 많이 듦), 신입 활동가 교육 때 꼭 청소년 강사를 배치하는 것도 유사한 맥락. ‘사례관리’가 아닌 ‘삶 지원’을 지향하고, 활동가 역시 자기 삶의 자락을 내어놓는 용기를 감행해 아이들 곁에서 서려 노력함.(너무 힘들긴 함) 이것이 ‘조력’ 아닐까. 당사자의 의견에 무조건 ‘맞춰주는 것’도, 비청소년의 기준을 일방적으로 요구하는 ‘답정너’도 아닌 동등하게 싸울 수 있는 관계를 활동가들은 지향함.

---

/기관이나 활동가가 도움을 줄 수 있는 부분에 대해 확실히 하고, 정확하게 이야기 해준다. /청소년과 금전거래를 하지 않는다. /청소년에게 개인적으로 선물하지 않는다. (선물을 꼭 하고 싶다면 기관을 통해 공식적으로 한다.)

- 곧 죽어도 활동가를 ‘쌤’ 이라고 부르는: 그러나 관계적 차원으로 돌파할 수 없는 간극 있음. 활동가들이 동료로서 청소년들을 만나려하고, ‘선’을 넘으려 해도, 스스로 선을 긋는 청소년들 있음. 함께 존댓말을 하거나 반말을 하자고 해도 늘 ‘꼭뎃하게’ 대하려 노력하는 ##에게 물어보니, 활동가와 청소년은 친구나 동료가 될 수 없다는 것. “쌤들한테는 무리한 부탁을 서로 할 수 없잖아요.” 이 말의 핵심은 ‘서로’에 있음. 친구라면, 동료라면, ‘서로’ 부탁을 할 수 있어야 한다는 통찰. 아무리 활동가들이 도와주는 게 아니라 함께 하는 것이라고 강조해도 이들에게겐 일방적으로 도움 받고 있다는 느낌을 지울 수 없음. 2018년부터 자립팸에 기본소득 제도가 도입된 후, 활동가들에게 선물을 하는 청소년들 늘어남. 시혜가 아닌 권리의 문제로 조력하려해도 ##에게 활동가를 향한 부채감(고마움)이 늘 있을 수밖에 없고, 그러니 활동가들에게 반말 하는 건 상당히 무례하고 ‘짜가지 없는’ 행동이라고 스스로 생각하는 것.

- 서로 돕는 관계를 만드는 길: ‘서로’ 도울 수 있는 여건이 청소년들에게 마련되어 있는가? 이 질문은 청소년들이 자원을 확보하고 힘을 갖기 위해서는 어떤 변화가 필요한지를 질문하는 것과 같음. 부와 자원의 동등한 공유, 곧 ‘동료’ 시민으로서 청소년들이 살아갈 수 있는 길을 열어가는 데 관심을 기울일 수밖에 없음. 엑시트와 자립팸이, 개별 청소년을 지원하는데도 늘 시간이 부족한 일개 현장이, 청소년인권운동에 주목하고, 힘이 닿는 한 연대활동에 참여하려 노력하는 이유임.

## 동료성과 당사자주의의 경계에 관한 토론

### - 희망원 시민마을 중증중복 발달장애인의 탈시설과 함께 살기를 중심으로

전근배 (대구사람장애인자립생활센터)

우리나라 자립생활운동이 20년을 경과하는 지금 이제까지 운동의 배경이 되어 온 다소 전통적인 이념과 원칙들을 현재적 시점에 맞게 다시 성찰할 필요가 있다는 발제자의 문제제기에 공감한다. 자립생활운동은 2000년대 이동권 투쟁, 활동보조제도화 투쟁, 장애인차별금지법 제정 투쟁 등을 거치며 일종의 '자립 vs 반(反)자립'이라는 대결 구도에서 폭발적인 운동의 동력을 조직했고, 이전에는 없던 '중증장애인'이라는 장애인 운동의 주체를 형성해 냈다. 이 놀라운 사회적 움직임은 2000년대 후반을 지나며 비로소 장애인 탈시설과 시설폐쇄, 장애등급제 폐지 등과 같은 우리나라 장애인 복지의 근간을 건드리는 목소리로까지 나아가고 있다.

각 개별 의제에 대한 투쟁의 평가는 다를 수 있지만, 이 모든 과정은 공통되게 '개인화' 되어 있었던 장애인의 자립 문제를 '사회화' 시켜냈다. 과거 장애인의 자립 개념이 결핍된 개인을 의료적으로나 기능적으로 치료하고 재활하여 '정상적인' 능력을 일정정도 회복하거나 그를 보완할 수 있는 대체 능력을 갖추게끔 하는 과정이었다면, 지금의 자립 개념은 적어도 장애인이 자립하기 위해 뒷받침되어야 하는 사회적 제도를 고려하는 분위기가 되고 있다. 정부에서 내어 놓은 장애인정책종합계획에서조차 '장애인의 자립생활이 이루어지는 포용사회'가 비전으로 제시<sup>65)</sup>되며 관련된 내용들이 명목적으로나마 확장되어 가고 있는 것은 그간 자립생활운동이 이룬 성과를 분명히 보여준다.

이제 그 누구도 '자립생활'을 반대하지 않는다. 그것을 의심하고 동의하지 않더라도 공개석 상에서 누구도 '장애인은 절대 자립생활 할 수 없다'거나 '장애인을 어떻게 자립 시키냐'고는 말하지 않는다. 이제는 '발달장애인이 정말로 자립생활 할 수 있는가', '정신장애인마저도 지역에서 같이 살아가야 하는가'를 묻는다. 또 때로는 그런 자립생활을 보장받아야 하는 주체가 생물학적 장애인, 더 엄격하게는 '현행법 상 장애의 종류와 기준에 부합하는 장애인만인가'를 질문하기도 한다(가령, HIV감염, 화상, 암 등). 그렇다면 역으로 한국사회에서 이제까지 장애인 자립생활운동의 이론적·실천적 주류 근거가 되어 온 '당사자주의'가 이에 대해 어떻게 대답할 수 있는지 돌아봐야 할 것이다.

65) 관계부처 합동 (2018). 제5차 장애인 정책 종합계획(안) (2018년~2022년).

당사자주의에 제기되고 있는 물음들에 대해 대답해가는 과정 중 하나로, 토론자는 최근 대구사람장애인자립생활센터와 다릿돌장애인자립생활센터의 독특한 자립지원 사례에 대해 소개한다. 이 사례를 통해 발제자가 제기하는 동료성과 당사자주의에 관한 성찰에 더해 자립생활운동의 확대·발전에 필요한 몇 가지 고민을 제시하고자 한다.

2016년부터 세상에 알려지기 시작한 대구시립희망원 인권유린 및 비리 사태는 장애인을 비롯해 홀리스, 정신장애인(정신질환자), 노인 등이 처해 있는 시설 수용 정책의 실상을 드러냈다. 오랜 투쟁 끝에 2017년 5월 대구시는 희망원 산하 4개 시설의 탈시설 및 기능전환, 거주인 적정화, 공공운영 등을 골자로 한 내용으로 시민사회와 문제해결 방향에 합의했다. 첫 번째 과제는 장애인거주시설인 시민마을을 2018년 연내 폐쇄하는 것이었다. 시설폐쇄는 여러 악조건 속에서 진행되었다. 중앙정부 차원의 대책 및 예산 부재, 한시적으로 민간위탁을 받은 사회복지법인의 몽니, 대구시 주무부서 간의 불통과 담당자의 인식 부재, 지역사회 내 자립지원을 위한 인프라 부족, 자립생활센터 및 자립주택 운영기관의 현실적 역량 등이 번번이 폐쇄추진의 발목을 잡았다.

그러나 가장 큰 쟁점은 시설 폐쇄 전에 진행한 몇 차례의 욕구조사(대구시는 2018년 1월이 되어서야 1차 욕구조사를 실시했고, 이후에는 희망원 내부에서 탈시설지원팀이 진행함)에서 응답을 확인할 수 없었던 이들에 대한 조치였다. 소위 ‘무응답층’으로 분류된 이들을 타 시설로 전원하는 계획을 대구시가 공식적으로 발표하며 갈등이 커졌다. 사실 이런 ‘무응답층’에 대해서는 전원이 관례적이고 유일한 행정이었다. 정부는 대구시의 희망원 시민마을 폐쇄 합의가 발표되자 두 달 뒤에 부랴부랴 폐쇄절차에 관한 지침을 수립하여 추가 지침을 제시하였다<sup>66)</sup>. 이 지침에 의하면 시설폐쇄 시에 시군구가 조치하는 것은 임시 시설장을 선임하여 입소자 전원계획을 세우고 처분이 완료될 때까지 시설 운영을 지원하는 계획을 수립하는 것이 전부이다. 비록 명목상으로는 본인의 선택에 따라 타 시설로 전원이나 재입소 조치를 할 수 있다<sup>67)</sup>고는 하나 전원이나 재입소 조치 이외의 방안을 마련하는 것은 국가의 일이 아니다. 미신고시설 폐쇄에 대한 절차에는 보다 분명하게 이런 입장이 나타나는데 “시설 이용 장애인은 이미 시설 서비스를 필요로 하고 있으므로 타 시설로 전원조치 또는 활동보조서비스 등 다른 사회서비스 욕구가 있을 경우 귀가 등 처리”<sup>68)</sup>를 명시하고 있다. 이에 의하면 시설에 입소해 있다는 현재 상태 자체가 이미 ‘무응답’ 장애인의 욕구를 대표한다고 국가는 간주하고 있다.

66) 보건복지부 (2017). 장애인거주시설 시설폐쇄 시 임시시설장 선임 및 입소자 전원 기준.

67) 보건복지부 (2019). 장애인복지시설사업안내 3권.

68) 위와 동일

대구시는 본인이 시설을 나가려는 의사가 없거나 확인되지 않음에도 불구하고 공권력이 자의적으로 퇴소 처분하는 것은 장애인 당사자의 자기결정권을 침해하는 것이라고 했다. 대구희망원대책위는 역으로 다른 시설로 입소하겠다는 의사가 없거나 확인되지 않음에도 불구하고 공권력이 자의적으로 전원 처분을 하는 것은 장애인 당사자의 자기결정권을 침해하는 것이자 장애인권리협약의 위반이라고 주장했다. 이 사안을 국가인권위원회에 진정하자 조사관은 본인의 의사가 확인될 때까지 시설 내에서 자립생활 체험을 하며 의사결정 지원을 받는 것이 필요하다는 손쉬운 안을 제안했다(물론 이것은 공식적인 입장은 아니었다). 대구시의 말대로라면 본인이 자신의 입이나 행동을 통해 분명하게 자신이 시설을 나가서 자립하고 싶다는 의사를 표현한 사람만이 탈시설하여 자립생활 할 수 있는 자격을 부여받았다. 대책위의 입장대로라면 본인이 시설을 옮겨서라도 계속 시설생활을 하겠다고 표현하는 이들은 자기결정을 이유로 탈시설 자립생활의 대상이 되지 않았다. 인권위 조사관의 제안은 일종의 ‘순수한 상태에서의 자기결정’을 위한 지원을 강조하는 것으로, 시설폐쇄의 시기가 정해져 있는 상황에서 실제 폐쇄를 두고 벌어지는 지자체와 운영법인, 시민사회 간의 팽팽한 역학관계, 시설폐쇄 및 탈시설에 대한 사회적 조건, 의사결정 지원을 위한 인프라, 실제 거주하고 있는 장애인 당사자의 장애정도 등을 모두 생략하거나 막연하게 만드는 문제가 있었다. 그럼에도 불구하고 되돌아보면 이 세 가지 접근은 모두 결과적으로 하나같이 장애인의 자기결정권을 탈시설의 전제로 받아들이고 있었다.

현행법상의 한계로 인해 ‘무응답층’ 중에서도 연고자가 없는(즉, 법적 대리권한을 행사할 사람이 존재하지 않는) 경우(9명)에 한해 ‘자립지원 시범사업’이 실시되었다. 시범사업 참여자들은 모두 신체적 장애(뇌병변장애, 지체장애, 시각장애, 청각장애 등)와 중증의 발달장애를 동반하고 있었다. 수년에서 수 십 년을 살아온 시설이었지만 참여자 개인의 선호나 특성 등이 담긴 기본적인 내용조차 시설을 통해 파악할 수 없었고, 그나마 넘어온 의료적 기록은 적지 않게 조정되었다. 예를 들어, 이미 오래 전 없어진 질환의 약을 계속 복용하고 있거나, 종합건강검진을 통해 암을 발견하기도 했다. 이들에 대한 지원은 기존에 자립생활 욕구가 확인되면 그에 따라 지원하던 종전의 자립지원 방식과 상당히 다른 양상으로 진행되어야 했다. 그러니까 개인의 욕구나 의사에 따라 개인별 계획을 세워 자립생활프로그램을 개별/집단적 형태로 제공하고 같이 평가하는 방식이 그대로 적용되기 어려웠다. 그것이 어려운 이유로는 당장 개인의 욕구나 의사를 확인하는 데에 어려움이 있었고, 참여자들 역시 (집작컨대) 어떤 것을 결정하는 과정에 노출된 경우가 매우 적어 무엇을 결정할 만큼의 경험 자체가 없어 보였다. 활동지원서비스 시간이 제대로 보장되지 않아 기본적인 24시간 지원체계를 구성하는 것에 한계가 있었기에 불가피하게 주간보호시설을 집단적으로 이용해야 하기도 했

다. ‘미지의 존재’에 대한 지원 압박에 센터 모든 활동가들의 신경이 곤두섰다. 부족한 제도 안에서 기본생활과 안전 확보를 우선으로 강조하면 할수록 이전에 생각했던 ‘자립생활’이라는 느낌과 달라 혼란스러워졌다. 시설을 벗어났음에도 불구하고 우리가 기대했던 것보다 생활은 집단적이었고, 일상은 단조로웠다. 같은 시간에 나가고, 같은 시간에 돌아왔다. 같이 나온 사람들이 같은 공간에서 낮을 보냈다. 4개월 동안 국가인권위원회와 경찰청, 발달장애인지원센터 등과 만나 간담회를 진행했지만 지역사회 내 실종에 대한 대책으로 배회감시기가 손에 쥐어졌다. 이들의 ILP는 무엇인가, 이들의 동료상담은 누가 하는가, 이들의 자립은 의미 있는가, 이들은 지금의 삶에 만족할까, 활동가들의 머릿속도 복잡해졌다.

다행히 살아가는 시간만큼 변화가 일어났다<sup>69)</sup>. 아주 느린 속도이지만 관계가 이전보다 부드러워졌고, 자연스러워졌다. 거실을 맴돌며 ‘자신의 방’에 들어가지 않고 울거나 화를 내며 잠을 쉽사리 청하지 못하던 사람들이 자신의 방을 찾아 들어갔고, 때가 되면 ‘집에 가야지’라고 소리치기도 했다. 늦잠을 자고, 낮잠을 잤다. 컨디션이 좋지 않을 때는 주간보호시설에 나가지 않아도 되었고, 집에서 머물며 쉬었다. 자신의 방에 있는 자신의 장롱에 본인이 원하는 스티커를 빼곡히 붙이기도 했고, 외출을 나가고 싶을 때는 현관으로 나가 손으로 가리키거나 신발을 만지기도 했다. 식사시간이 되었으니 돌아가자고 재촉하거나 애초 집 밖을 나가지 말라고 막는 경우가 현격히 줄었고, 감정표현이 풍부해졌다. 희망원에서는 아무 곳에서나 불일을 보던 사람이 화장실을 이용하기 시작했고, 무언가 먹고 싶을 때는 그릇을 들고 주방을 찾았다. 표정이 밝아졌고, 때로는 싸우거나 다투었다. 그리고 건강이 좋아지고 살이 조금 붙은 사람도 있었다. 정확히는 알 수 없지만 아무래도 탈시설한 변화는 ‘무엇을 함’에서 오는 것이 아니라 ‘무엇을 하지 않음(또는 무엇을 하지 않아도 괜찮음)’에서 오는 것 같아 보였다. 아직은 활동지원사나 코디네이터 모두가 특정한 공통의 입장으로 통일된 지침이나 자세를 갖고 있지는 못했지만 ‘장애인당사자가 원하는 대로’, ‘위험한 상황이 아니라면 제약하지 않기’, ‘가능한 한 따르기’, ‘장애인당사자에게 공격적이지 않기’, ‘평범하게 대우하기’와 같은 정서는 갖고 있었다. 나는 굳이 표현하자면 이 정서를 그 동안 자립생활운동을 통해 만들어진 자립생활센터에 축적된 장애인당사자주의적 문화와 같은 것이라고 보았다.

참 신기한 것은 이런 문화가 활동가들이나 또 그런 활동가들을 보는 활동지원사와 같은 지원자들에게 자세나 태도, 인식적으로 영향을 주었다면, 지금은 다시 시범사

69) 지원과정과 성과분석에 대한 자세한 사항에 대해서는 ‘대구시립희망원 시민마을 폐쇄 1년 장애인 탈시설 보고대회 - 그저 함께 살아간다는 것’ 자료집을 참조하기 바람.  
(링크 <http://cafe.daum.net/dgsadd/j9hw/120>)



업 참여자들의 존재 그 자체가 자립생활센터 구성원들의 인식이나 자세, 태도, 운동의 방향에 다시 영향을 주고 있다. 예를 들어, 동료로서 상담하기가 아니라 ‘그냥 동료가 되기’, 의미 있게 생활하기가 아니라 ‘그냥 생활하기’, 그것이 만족스러운 자립인지 아닌지는 알 수 없지만 ‘지역에서 그저 함께 살아가기’와 같은 것들이 시범사업 참여자들의 삶을 더 적절하게 표현하는 것 같았다. 이것은 이전의 자립생활센터가 추구한 가치나 원칙, 익숙하게 썼던 언어들과는 때론 이질적이거나 거리가 있어보이는 것들이기도 했다. 하지만 궁극적으로는 크게 달라 보이지 않았다. 자립생활운동이나 자립생활센터가 가질 수 있는 언어의 폭이 그만큼 풍부해지는 것이라고 여겨졌다. 무엇보다 중요한 것은 시범사업 참여자들이 없었던 이전의 자립생활보다, 시범사업 참여자들이 함께 살아가는 지금의 자립생활이 더 ‘보편적’이고 ‘평범한’ 자립의 의미로 다가온다는 것이다. 어쩌면 시범사업 참여자들은 ‘그저 함께 살기’ 전략을 통해 탈시설 자립생활을 ‘영웅의 차원’에서 ‘일반의 차원’으로, 그러니까 소수의 장애인들에게서 다수의 장애인들에게로 확대하고 있는 것이다.

요약하자면, 희망원 시민마을 중증중복 발달장애인의 탈시설과 함께 살기는 다음과 같은 함의를 자립생활운동에 던진다.

첫째, 지금 익숙한 장애인 당사자주의나 자기결정권 담론은 자신이 신청하거나 욕구를 표현하는 것에 한해 이를 국가가 충족시켜주는 형태의 선별적 자립생활제도를 강화시킬 수 있다. 예를 들어, 탈시설 욕구가 몇 %인지를 탈시설 자립생활 운동의 근거로 삼으면 삼을수록 욕구를 확인하기 어려운 장애인에 대한 배제가 강화되고 정당화될 우려가 있다. 더불어 욕구를 확인한다는 명분 안에 숨은 개인의 장애에 대한 기능적 평가와 판단, 사회를 초월하여 순전히 개인의 시설서비스 욕구라는 것이 존재한다는 허황된 논리를 같이 승인할 수 있다. 자기결정이나 욕구는 매우 강력한 운동의 무기이지만, 그것만으로는 부족하다. 우리는 개인 차원의 의사결정 보다 우선하여 보편적 인권규범에 기준한 탈시설을 주장해 나갈 필요가 있다. 이는 ‘욕구-충족’ 모델이 아니라 ‘권리-보장’ 모델이다. 이런 면에서 보면 엄밀한 의미에서 ‘시범사업의 참여자’는 장애인 9명이 아니라 그 이외 대구시와 모든 지역사회 구성원이다. 지역에서 생활하고 싶은지 또는 그러할 수 있는지 욕구와 능력을 확인하기 위해 시범사업을 하는 것이 아니라, 이들이 지역에서 살아갈 권리를 보장하기 위해서는 어떤 지역서비스 내용과 문화가 만들어져야 하는지 대안을 내어 놓을 의무가 있기에 실제 이들 존재와 함께 살며 과제를 찾는 것이다(어쩌면 지금 사회는 이들이 지역에 실존함으로써 다양한 사회적 발달 가능성을 만들어내고 있음에도 그를 알아차리지 못하고 아무런 보수를 제공하지 않은 채 무임승차하는 형국일 수 있다).

둘째, ‘탈시설을 통한 시설폐쇄’가 아니라 ‘시설폐쇄를 통한 탈시설’이 보다 장애인 탈시설 권리를 보편적으로 보장할 수 있다. 탈시설을 통한 시설폐쇄는 탈시설을 취하되 시설이 필요 없어지는 순간까지 존립하는 형태의 접근이다. 하지만 이는 탈시설 문제를 개인화시켜 탈시설의 가능여부를 판단하는 ‘자격(대상)’을 만드는 논리를 제공할 수 있다(사실 이미 만들어져 있다). 반면 시설폐쇄를 통한 탈시설은 시설폐쇄를 취해나가며 그의 대안적인 방법으로 탈시설을 지원하는 접근이다. 이는 일정정도 개별 장애인의 의사와는 무관하게 장애인 전체 집단적 요구를 반영하는 것이며, 그러한 집단적 지향을 더러는 ‘당사자주의’라고 표현한다. 이 접근은 탈시설과 시설폐쇄 간의 관계를 정립하는 문제이기도 하다. 시설폐쇄의 이유는 탈시설을 해야하기 때문만이 아니다. 그 자체가 국가의 반인권성을 드러내는 공간이자 개인의 권리를 명백히 침해하는 곳이기 때문이다. 그런데 이를 구분하지 않고 탈시설과 시설폐쇄를 하나의 개념처럼 연계시키는 것은 ‘탈시설이 되지 않는 사람도 있으니 시설이 필요할 수 있다’, ‘탈시설 인프라가 적절해져야 시설폐쇄가 가능하다’는 정치적인 논리로 흐를 수 있다. 나는 시범사업 참여자들의 삶을 통해 ‘탈시설을 통한 시설폐쇄’는 장밋빛일 뿐이며, 시설폐쇄가 진행됨에 따라서만 탈시설을 위한 조건들이 만들어지기 시작할 수 있다는 점이다. 혹자가 의도적으로 호도하는 것처럼 시설폐쇄는 하루아침 문을 닫는 것이 아니니 말이다.

셋째, 시설의 반대말은 지역이다. 시설생활의 반대말은 자립생활이 아니라 ‘지역생활’이다. 우리는 오랜 기간 탈시설과 자립생활을 연계시켜 왔으며 그것은 탈시설과 자립생활을 권력의 문제로 보려는 설정이기도 했다. 가령, 탈시설은 권력에서 배제된 이들이 모인 나머지 존재들의 공간이었으며, 자립생활은 지역사회라는 공간으로 이동함으로써 권력을 다시 회복해 나가는 삶을 말했다. 때문에 나는 자립생활운동이 주장해 온 ‘자립’이 자활개념과는 크게 닮아 있다고 생각하지 않는다. 그러나 언어는 사회적인 것으로 우리만의 것이 아니다. 이미 사회적으로 인식되어 있는 자립생활은 개인의 능력에 따른 ‘홀로서기’이다. ‘의존’과 반대지점에 있는 듯 보인다. 때문에 자립생활이라는 언어로 급진적인 탈시설 지향을 담기에는 인식의 영역에서 이미 많은 장애인들이 배제되고 만다. 그것이 ‘진정한 자립’이 아니라고 설명하고 설득하기 위해서는 너무 많은 에너지가 소모되며, ‘실제로 진정한 자립이 그게 아니라고 우리가 바라보고 있는가’라는 성찰이 제기된다. 전면적인 탈시설과 시설폐쇄를 위해서는 전략적으로 보다 포괄적이고 직관적인 용어가 필요하다. 더불어 ‘의존’의 필요성을 사회화시킬 수 있는 용어가 필요하다. 나는 그것이 지역생활이라고 생각한다(이 부분에서 ‘지원생활’이라는 내용이 제시되고 있긴 하나 이는 서비스적 형태를 담은 용어로 봐야 하며, 시설과 대치되는 보편적인 생활의 형태로서는 어색한 면이 있어 보인다). 다만, ‘자립생활’이 어떻게 하면 보다 효과적으로 (본래 자립생활운동이 지향하는 자기 삶에 대한 권력을 되

찾아오는 목적에 따라 - 발제에 따르면 포괄적인 의미에서 ‘시설화’라고 부를 수도 있겠다) 장애인의 종속, 예측된 권력 관계 현실을 잘 드러내는 용어로 설명되고 자리 잡을 수 있을까 하는 것은 여전히 고민스럽다.

넷째, 장애인당사자주의는 적어도 자립생활운동(특히, 자립생활센터)에서는 배격해야 할 언어가 아닐 수 있다. 여느 운동과 마찬가지로 장애인운동 사회에도 ‘실천 없음’을 말 뿐인 이념적 지향으로 치장하거나, ‘이념 없음’을 현실의 실천만으로 정당화하는 문화가 있다. 그러다보니 때로는 이념의 문제로, 때로는 주체의 문제로, 또 때로는 전략의 문제 등으로 폭넓게 사고되어야 할 당사자주의가 매 때마다 정확히 그 의미가 무엇인지 혼란스러워지는 면이 없지 않다. 결국 어떤 시대적 조건과 사회적 관계에서, 누가, 어떤 목적으로 ‘당사자주의’를 꺼내는가에 따라 그 용도가 매우 달라진다. 당사자주의라는 개념 자체가 매우 ‘상황적인 것’이다. 이는 직관적이고 무조건적으로 폭 넓은 연대가 가능하다는 의미이기도 하지만, 매우 다양한 입장에서의 비판과 내부 갈등을 내포한다는 뜻이기도 하다. 때문에 이 독특하고 계보 없는 한국식 장애인운동 이데올로기에 대해 많은 입장들이 갈려 왔다. 그 중 진보적 장애인운동을 하는 대부분의 단체들은 장애인당사자주의를 ‘당사자 중심성’ 정도로 받아들이거나 허상으로 치부한다. 그러나 자립생활운동, 특히 자립생활센터의 현장에서는 당사자주의가 비판적으로 배격되는 것이 아니라 운동의 전략이자 서비스 원칙으로 재정립될 수 있어야 한다. 왜냐하면 시범사업 참여자들과 같은 중증의 장애를 지닌 사람일수록 지역생활과 자립생활에 있어 자신의 권력 당위성을 표현하고 타인이나 세계로부터 최소한의 자기 권한을 방어하고 균형을 맞출 수 있는 논리가 되기 때문이다.

다섯째, 이 당사자주의의 재정립을 위해서는 장애인 당사자주의가 생물학적 당사자주의(사실상 현행법상 기준으로 ‘국가가 허락한 당사자주의’)가 아니라, 몸을 통해 내외부 여러 경로로부터 장애를 경험하는 실존적 의미에서의 당사자주의로 고양될 필요가 있다. 여기에서 말하는 당사자주의는 개별적 존재들의 질적 동일성만을 전제하는 획일적이고 절대적인 당사자주의가 아니다. 매우 다양한 주체들이 개입가능하고 열린 상황적 개념이 되, 놓여진 상황에서 원칙을 정하고 합의해 가는 인식과 태도, 자세를 강조하는 당사자주의이다. 비장애인과 장애인의 구도에서 수량적이거나 능력에 기반한 민주주의가 아니라 결과적으로 힘의 균형을 맞추기 위하여 당사자주의가 요구되었다면, 이제는 이 당사자주의를 외부 세계에는 물론 우리 내부에 스며들도록 하는 과정이 필요하다. 가장 중증의 장애인에게 동등한 권력(권한)을 부여하여 힘의 균형을 맞추어 결과적 평등을 의도하는 노력이 필요하고, 이 과정이 새로운 민주주의를 우리 내부에서부터 체감하고 동력을 만드는 계기가 되도록 해야 한다. 이 과정은 그 어떤 중증의

장애인이라도, 심지어는 스스로 당사자로 인식하거나 자각하는 것을 전제하지 않고서도, 당사자주의가 문화적으로 실천되는 것이기도 하다.

여섯째, 이런 새로운 당사자주의의 실천은 관념이 아니라 현실에 새로운 존재가 끼어들으로써 가능하다. 즉, 자립생활센터를 구성하는 동료들이 다양해져야 가능하다. 가능한 한 폭넓게 다양한 주체들이 당사자주의 철학 아래 모임으로써 자립생활운동이 보다 보편적인 모습을 띤다. 현실에 뿌리를 둔 자립생활센터가 자본주의 사회의 주류 가치에서 완전히 자유로울 수 없다는 것은 주지의 사실이다. 자립생활센터의 당사자들은 높은 역량과 경영 능력을 요구받아 왔으며, 그만큼 ‘당사자의 자격’ 역시 갈수록 장벽이 높아지는 면이 있었다. 그러다보니 끊임없이 긴장하고 경계하지 않는다면 자립생활센터의 장이나 리더 그룹이 말하는 당사자주의의 ‘당사자’나, 동료성의 ‘동료’는 본인들도 알지 못하게 매우 높은 기준을 통과해야만 하게 되었다. 그러다보니 ‘같은 당사자’나 ‘같은 동료’가 아니라 ‘운영자/상근자’ 대 ‘이용자’의 관계로 인식되는 경향이 강해지고 있기도 하다. 이런 상황은 당사자주의와 동료성이 강조되면 강조될수록 더 많은 당사자와 동료가 빠져나가는 모순을 불러온다. 이는 당사자주의가 권력을 만들어내고 유지하는 언어처럼 되며 생기는 자기소외의 과정일 수 있다. 이미 스스로 만들어 놓은 당사자주의의 주인 자격이 저만치 높다보니 그를 맞추기 위해 ‘연기하는 당사자’가 생기기도 한다. 이를 균열내고 다시 정립하게끔 촉진하고 흠트릴 수 있는 것은 다름 아닌 ‘다른 존재’다. 이전의 자립생활센터, 자립생활운동을 구성했던 주류의 장애인 당사자와는 다른 존재, 조금은 이질적일 수도 있고 거리감을 느꼈을 수도 있는 사람들. 그런 존재들이 센터를 구성하고 운동의 동력이 되어갈수록 현실의 모순이 드러나고 성찰의 동력을 만들 수 있을 것이다. 나는 시범사업 참여자들이 자립주택에 입주하고 난 후 아주 조금씩이지만 경험의 폭, 센터의 속도, 업무의 문화, 되돌아봄의 가능성과 성실성이 이전보다 넓어지고 있다고 느낀다. 그리고 그것이 곧 모든 동료들의 자립생활에 함께 한다는 원칙에 더 부합해가는 모습이라고 생각할 때도 있다.



발행일 : 2019년 11월 5일

발행인 : 배복주

편집인 : 조미경

발행처 : 사단법인 장애여성공감 장애여성독립생활센터 [숨]

주 소 : 서울 강동구 올림픽로 664 대우베네시티 상가 409호

전 화 : 02-441-2313

팩 스 : 02-441-2328

이메일 : wdesum@daum.net

홈페이지 : wde.or.kr

\*이 자료집은 서울시 지원을 받아 제작하였습니다.

\*자료집의 내용을 인용할 경우 출처를 밝혀주시길 바랍니다.