

인권정보자료실
Md1.51

이념과 행동의 전환점

2005년 제5기 장애인청년학교 자료집

이념과 행동의 전환점

2005년 제5기 장애인청년학교 자료집

인권정보자료실
Md1.51

이념과 행동의 전환점 · 2005년 제5기 장애인청년학교 자료집



서울DPI (Disabled Peoples' International Seoul in Korea)
서울특별시 광진구 구의동 16-3 / 02.447.0277 / www.dpiseou.or.kr



서울DPI

이념과 행동의 전환점

2005년 제5기 장애인청년학교 자료집

제5기 장애인청년학교 자료집을 내며

위 문 속 [서울DPI 회장 / 장애인청년학교 교장]

먼저 약속드린 것 같이 제5기 장애인청년학교 자료집이 일찍 나오지 못한 점에 깊은 사과 말씀드립니다. 그저 강의자료만 모아놓은 것이 아닌 두 달간 함께 고민하고 토론했던 내용도 담아보고 싶은 마음에 정리 작업을 했지만 아직 부족한 면이 많아 여러분들과의 약속을 지키지 못한 점 다시 한번 사과드립니다.

최근 들어 장애인당사자주의에 대한 이야기 많아지고 있습니다. 때론 긍정적이기도 하고 때론 부정적이기도 합니다. 이렇게 논란의 대상이 되는 것은 아마도 노동운동은 노동자가 농민운동은 농민이 해왔지만 유독 장애인만은 그렇지 못했기 때문이라 생각합니다. 정부와의 파트너십을 가진 사람도 장애인이 아니었고, 장애인문제를 고민하고 정책을 만드는 사람도 장애인이 아니었습니다. 그렇기 때문에 장애인의 의견이 반영되지 못했습니다.

장애인당사자들은 80년 RI(국제재활협회)에서 우리 없이 우리의 문제를 논의할 수 없다며, 의사결정구조의 과반수를 장애인으로 할 것을 요구하였고, 이것은 국제사회 운동의 커다란 전환점을 갖는 계기가 되었습니다.

다섯 번째를 맞이한 장애인청년학교는 장애인문제의 올바른 해결을 위해 장애인·비장애인과 함께하는 논의와 토론의 장으로 희망을 이야기하는 열린 장(場)이고자 했습니다. 장애인문제의 올바른 해결은 무엇일까요. 그것은 전통적인 개념의 복지전달체계에서 인권의 시각으로 이념을 전환해야 문제의 해결을 찾을 수 있고, 장애인당사자가 주체가 되어 우리의 목소리를 내는 실천과 행동이 함께 해야 이루어 질 수 있다고 우리는 믿습니다.

우리는 장애유형간, 장애인과 비장애인 사이에서 서로를 이해하고 긍정하며 '장애' 라는 공통의 문제를 해결하기 위한 방안과, 각각의 정체성과 역할을 명확히 하고자 두 달의 시간동안 논의와 토론의 과정을 거쳤습니다. 때로는 쉽지 않은 일이었고, 더욱더 멀게만 느껴지기도 하였습니다.

그러나 우리는 경험을 통해 그것이 당장 쉽지 않더라도 포기할 수 없음을 잘 압니다. 인권을 인간다워지는 일이라고 말하시는 분도 있습니다. DPI는 장애인을 사랑하지 않습니다. 다만 존중할 뿐이고 우대하기를 바라지 않습니다. 단지 사람일 뿐이고, 장애를 가진 이유만으로 차별받지 않아야 합니다. 여러분들에게 5기 장애인청년학교가 각자의 공간과 역할 속에서 장애인이 어느 곳, 어느 순간에서라도 똑같은 권리를 가진 인간이라는 것을 잊지 않고 살아가는 계기로 여러분의 삶 속에서 의미 있는 시간이었기를 바랍니다. 또한 이 것이 끝이 아니라 앞으로 각자의 활동영역에서 고민의 출발점으로 장애인문제를 함께 풀어나가고 이끌어 나갈 수 있는 끈이 되기를 기대합니다.

끝으로 2개월 동안 열띤 토론으로 서로의 삶을 받아들이고자 함께 했던 5기 수강생 여러분, 그리고 장애인청년학교후원단이라는 이름으로 물심양면으로 지원마다하지 않으셨던 23분의 후원단 여러분, 새로운 후배들을 맞이하기 위해 일일호프를 열어주었던 장애인청년학교 총동문회 동문 여러분들께도 깊은 감사의 말씀 드립니다.

장애인청년학교는....

- 서울DPI는 DPI(국제장애인연맹)의 목적인 장애인의 완전한 사회참여와 기회 균등을 실현하고자하는 장애인당사자인권운동단체로서 인간존중자기결정·사회참여라는 DPI이념을 가지고 장애인운동을 변화시켜나갈 청년장애인들의 열린 마당을 만들고자 지난 2001년부터 매년 2개월간 '장애인청년학교'를 열고 있습니다.
- 전통적 장애인복지에 대한 개념은 문제를 해결하기보다는 장애라는 문제점을 유지시키며 재생산해내는 악순환을 반복할 뿐입니다. 우리는 모든 사람이 동등한 가치를 가지고 있다고 확신합니다. 이러한 인권철학은 장애인이 사회 모든 영역에 참여할 권리의 바탕으로, 복지를 넘어 인권의 시각으로 장애인 문제를 풀어나가는 것은 사회전영역의 시대적 변화를 이끌 수 있으며, 그 권리를 찾기 위한 과정과 결정에 장애인의 경험과 요구는 배제될 수 없습니다.
- 장애인청년학교는 장애인운동을 변화시켜나갈 청년장애인들의 열린 마당이고자 합니다.
- 장애인청년학교는 장애유형간장애인당사자그룹과 전문가그룹간시민사회인권운동단체간의 소통의 공간으로, 서로를 이해하고 논의와 토론의 과정을 통해 그 안에 있는 '장애' 라는 공통의 문제에 대해서 해결점을 찾아낼 수 있으며, 각자의 정체성과 역할을 명확하게 하는 것은 그 해결점을 풀기위한 협력관계의 방향을 제시할 수 있을 것입니다.
- 장애인문제를 해결해나가고 장애인운동을 펼쳐나갈 장애인당사자장애인권활동가들에게 장애인의 인권과 당사자주의를 전파하여 장애인문제를 바라보는 시각을 인권의 관점으로 장애인운동의 기본원칙과 철학을 정립하고 각자의 영역에서 실천할 수 있도록 하고자 합니다.
- 장애인청년학교를 통해 우리는 서로의 모습을 긍정하고 다양성이 공존하는 미래에 대한 비전을 공유하며 실천적 활동방향을 함께 모색하는 사람과 사람의 끈을 엮어나갈 수 있을 것입니다.

제5기 장애인청년학교

|주최| 서울DPI

|후원| 정립회관·정태수열사추모사업회·장애인청년학교총동문회·한국장애인재단
장애인청년학교후원단

고관철[제주장애인자립생활센터 소장]	이상호[양천장애인자립생활센터 소장]
김대성[서울DPI 3대회장]	이석구[한국DPI 사무처장]
김미선[한국DPI 부회장]	이석형[에이블뉴스 대표]
김선규[전지대연 인권포럼 회장]	이안중[인천DPI 부회장]
김인호[서울DPI 회원]	이익섭[한국DPI 회장]
김효진[보이스 편집장]	이정선[서울DPI 자문]
문 회[서울DPI 대의원]	이종숙[서울DPI 회원]
박춘우[한국장애인재단 사무총장]	정희경[서울DPI 회원]
안효철[장애인청년학교 초대 동문회장]	채종걸[한국DPI 부회장]
위문숙[서울DPI 회장]	한광수[서울DPI 회원]
윤동혁[서울DPI 자문]	홍준석[서울DPI 자문]
이법재[한국장애인인권포럼 부회장]	

|기간| 2005. 5. 7~7.3 **|장소|** 정립회관 대강당

|교장| 위문숙 **|기획|** 위문숙·이석구·이상호·정종남·정지영 **|조직팀|** 정종남(팀장)·정종 제·임민철·김창환 **|교육선전팀|** 정지영(팀장)·안형진·류나연·강지숙·시울

강 의 일 정

제1강 5월 7일(토)	개강식/협업과 분업-DPI의 탄생	이석구(한국DPI 사무처장)
제2강 5월 14일(토)	인권의 의미	배경내(인권운동사랑방)
제3강 5월 21일(토)	장애개념의 변화와 사회적모델	신은경(연세대학교 사회복지연구소 연구원)
제4강 5월 28일(토)	장애인당사자주의와 장애인인권	이익섭(한국DPI 회장)
제5강 6월 4일(토)	복지에서 인권으로 -현 복지전달체계의 문제점	최운영(서울장애인자립생활센터 연구실장)
제6강 6월 11일(토)	자립생활운동의 이념과 철학	김동호(한국장애인단체총연합회 사무총장)
제7강 6월 18일(토)	자립생활센터의 역할과 운영원칙	이상호(양천장애인자립생활센터 소장)
제8강 6월 25일(토)	시민사회와의 연대와 협력	유동철(부산동의대학교 사회복지학과 교수)
집 중 수 련 회	제9강 7월 1일(금)	한국장애인운동사 전정식 (한국IL센터연합회 부설 자립생활연구소 소 장)
	제10강 7월 2일(토)	일본장애인운동과 현안 미사와 류(DPI일본회의 의장)
	제11강 7월 2일(토)	장애인 법안투쟁의 의미 김대성 (한국장애인단체총연합회 정책기획실장)

2005년 제5기 장애인청년학교 자료집

목차

• 협업과 분업-DPI의 탄생	이석구(한국DPI 사무처장)	1
• 인권의 의미	배경내(인권운동사랑방)	15
• 장애개념의 변화와 사회적모델	신은경(연세대학교 사회복지연구소 연구원)	31
• 장애인당사자주의와 장애인인권	이익섭(한국DPI 회장)	51
• 복지에서 인권으로 -현 복지전달체계의 문제점	최운영(서울장애인자립생활센터 연구실장)	75
• 자립생활운동의 이념과 철학	김동호(한국장애인단체총연합회 사무총장)	87
• 자립생활센터의 역할과 운영원칙	이상호(양천장애인자립생활센터 소장)	113
• 시민사회와의 연대와 협력	유동철(부산동의대학교 사회복지학과 교수)	119
• 한국장애인운동사	전정식 (한국IL센터연합회 부설 자립생활연구소 소장)	14 5
• 일본장애인운동과 현안	미사와 류(DPI 일본협의회 의장)	16 3
• 장애인 법안투쟁의 의미	김대성 (한국장애인단체총연합회 정책기획실장)	17 3

협업과 분업

- DPI(국제장애인연맹)의 탄생

이석구 한국DPI 사무처장
shadow@dpikorea.org



- RI, 과반수의 논란
- Nothing about us! Without us! 이것은 참여의 문제다
- Disabled, 부정적인, 그러나 현실을 직시한다
- 다양한 장애영역, 그것을 관통하는 것은 장애
- 복지적관점 VS 인권적 관점
- 장애라는 공통의 분모에 다양한 분자
- 장애인이 장애인다울 때 비장애인도 비장애인 다울 수 있다
- 관점에 따라 대안은 달라 진다

RI, 과반수의 논란

여러분들은 장애인단체들이 굉장히 많다고 생각하실 것입니다. 여러분이 대부분 아실 만한 단체 중 한국지체장애인협회는 어떤 단체일까요? 어떤 사람들이 모였을까요? 단체 이름을 들으면 지체장애인들이 모여서 지체장애인들이 가진 공통의 문제를 같이 고민하고 해결하는 단체라고 금방 연상이 되실 것입니다.

DPI라는 단체는 어떤 단체일까요? 1980년도에 열린 RI 세계대회에 전 세계 150명 정도의 장애인이 참석을 했습니다. RI(국제 재활협회)는 여러분이 알다시피 의사라던가 물리치료사 사회복지사 이런 전문가분들이 모여서 만든 단체입니다. RI가 많은 활동을 해오면서 장애인의 문제를 해결해오기 위해서 많은 노력을 해온 것은 사실입니다. 그러나 그러한 노력들을 장애인당사자가 평가를 해보다 보니까 조금 안 맞는 부분이 있는 것입니다. 나는 다르게 생각하는데 전문가들은 이런 길로 가는 게 좋겠다고 얘기하는 거예요. 그들이 우리의 삶을 우리의 살아가는 방식까지 결정 할 수 있는 것은 아니겠지요. 제시를 해주는 것인데, 그것이 항상 맞지는 않다는 것입니다. 그래서 거기에 모인 장애인당사자들이 RI 이사회의 반수를 장애인으로 해달라고 요구를 했지만 논쟁과 논란 끝에 장애인들의 과반수참석을 거부한 것입니다. 그래서 그 곳에 모인 장애인당사자들이 우리들의 목소리를 낼 수 있는 단체를 만들자고 결의하게 되어, 81년도에 싱가포르에서 1회 세계대회를 개최하게 되었습니다.

Nothing about us! Without us! 이것은 참여의 문제다

DPI라는 단체가 만들어지면서 몇 가지 중요한 단어들이 나옵니다. 당사자배제 불가론. 한국에서는 당사자주의라는 말로 쓰이면서, 영어로는 Nothing About Us, Without Us. 라고 쓰여 지고 있지요. 우리들의 문제를 이야기할 때 우리들의 얘기를 충분히 들어라 우리들의 이야기를 할 때 우리들이 없는 것은 우리들의 이야기가 아니다. 이것은 참여의 문제입니다. 장애인에 관련된 문제에 있어서 장애인이 참여하는 것은 아주 자연스러운 것이고 당연한 것이며 권리임을 선언하는 것입니다.

Disabled, 부정적인 그러나 현실을 직시한다

DPI는 Disabled Peoples' Intentional입니다. Disable, 사전을 찾아보면 무능력한, 이런 부정적인 뜻입니다. 그런데 우리가 이런 Disable에 -ed를 붙여서 Disabled라고 쓰는 것은 장애인을 장애인에게 하는 환경을 얘기하는 것입니다. 내가 가진 기능장애의 문제가 아니라, 내가 가진 기능장애로 인해서 내가 사회 참여하고 활동하는데 장애를 가지게 하는 사회의 문제를 얘기하고자하는 것입니다. 장애는 내가 가진 개인적인 신체적인 손상의 문제가 아니라 그 손상을 수용하지 않고 배제하는 사회의 문제로 봐야한다는 것이 Disabled Peoples의 의미가 있는 것입니다.

다양한 장애영역, 그것을 관통하는 것은 장애

현재 국제적인 네트워크를 가지고 있는 단체는 DPI와 RI 그리고 세계시각장애인연맹, 청각장애인, 정신질환, 정신지체, 청각과 정신지체의 중복장애 이렇게 여섯 개가 있습니다. DPI가 생겨난 배경에는 우리들의 목소리를 우리 스스로 내자는 것과, 이러한 유형별 단체들이 서로 협력하는 관계들을 만들어가자는 것이 있는 것입니다. 시각장애인들이 보기에 지체장애인인 저는 장애가 없는 것입니다. 지체장애인의 입장에서 시각장애인 또한 마찬가지입니다. 서로 그들의 상황을 100% 알 수 없기 때문에 각 유형의 대표성은 스스로 가질 수 밖에 없는 것입니다. 또 하나는 장애의 정도에 차이가 있습니다. 그래서 장애가 중증장애인이라는 개념도 상대적인 것이어서 어떤 기준으로 중증과 경증을 나누는 것이 좀 위험할 수 있지만 장애정도에 따라서 삶을 살아가는 형태라던가 문제들을 아주 다양하게 나타날 수 있습니다. 그렇기 때문에 장애의 유형, 정도, 성별에 따라서 생활 속에서 느끼는 문제는 다양하게 존재할 것입니다.

그러나 그러한 다양한 문제들 중에 공통적으로 관통하는 것이 있습니다. 그것은 장애라는 것입니다. 이 사회가 장애라는 것들을 인정하는 사회인 것, 우리들은 체험 속에서 삶 속에서 느끼겠지만, 이 사회는 자본주의 사회로 노동력을 가지고 자기노동력을 팔 수 있는 상품성을 가지고 있는 사람들을 중심으로 문화가 형성되고 그것이 사회의 주류의 문화를 형성하게 됩니다.

비장애인중심의 사회 속에서 장애인을 고려하지 않고 소외시키고 배제된 사회로 계획되고 만들어지고 있는 사회라는 것입니다. 그렇기 때문에 어떤 장애의 유형, 어떤 성별을 가지고 있고, 어떤 장애정도를 가지고 있더라도 이 사회속에서 배제되고 소외되고 있다는 공통의 문제를 안고 있는 것입니다. 이러한 공통의 문제가 해결이 된다고 하면 각각의 영역에서의 문제들도 자연스럽게 자동적으로 해결되는 것은 아니지만 같이 해결되어질 수 있는 돌파점을 만들어 낼 수 있다는 것입니다. 그래서 DPI가 단체가 가지고 있는 것은 그런 다양한 영역과, 다양한 장애의 정도와 남성과 여성, 장애인안에서도 또 이성애자도 있고, 동성애자도 있고, 그러한 다양한 개인들의 취향과 선택의 문제들이 같이 해결되어질 수 있는 지점들을 같이 고민하고 찾고자 하는 것이 저희 DPI가 만들어진 중요한 계기라고 할 수 있습니다.

복지적관점 VS 인권적관점

장애인에 관한 문제들을 주류문화 속에서 비주류의 문제들을 어떻게 끌어안고 그들의 문화를 당당한 주체로 인정할 것인가에 바라보는 것이 아니라 그들의 문제 중에서 현상적으로 벌어지는 것을 완화하고 그들의 요구들을 무마시킬 것인가, 그러한 관점에서 보는 것들이 복지적인 관점입니다.

이런 복지적 관점이 가지는 문제점의 대표적인 예로 LPG 사용제한 문제를 들어보셨을 것입니다. 장애인들이 자가용을 이용할 때 경제적인 부담을 경감시켜 주기 위해 자동차에 LPG를 장착하고 사용할 수 있게 해주기 일정부분 지원해주고 있었는데 한 달 사용량을 250L로 대폭 줄였습니다. 경감폭의 기준은 LPG를 이용하는 사람들의 80%의 수준에 맞추었다고 하였습니다. 그들이 필요한 것의 일정부분만 지원하겠다는 것이고 복지적 관점에서 보면 80%의 사람이 만족하는 것이지만, 그것을 이동의 권리로 본다고 하면 20%의 사람들은 이동의 권리를 보장 받고 있지 못하고 있다는 것입니다. 복지의 관점에서 보면은 80%가 달성된 것이지만 인권은 50%, 80%달성의 문제가 아니라 가장 기본적으로 보장되어지고 주어져야 될 권리가 보장되지 못하는 20%라는 수치는 작은 숫자가 아니지요. 한사람의 이동권이 보장되어지지 않는다면 그 이동에

대한 권리가 온전하게 보장될 수 있다고 볼 수는 없는 것입니다.

DPI가 장애인의 문제를 인권의 문제로 바라봐야한다는 것은 바로 이러한 지점입니다. 우리가 필요한 것을 받는 것이 아니라, 우리가 살아가는데 가장 기본이 되는 권리들을 보장받고자 보장해달라고 요구하는 것이지요. 그것이 DPI가 장애인의 문제를 바라보는 기본적인 관점인 것입니다.

장애라는 공통의 분모에 다양한 분자들이 있다

주제인 협업이라는 부분을 살펴보면 지체·시각·청각등 유형별단체, 정보화협회·실업자연대와 같은 기능별단체, 자립생활센터같은 단체 등 이런 많은 단체들이 평소에는 각각의 영역의 문제를 고민할 것이고, 이런 각각의 영역에서 고민하는 문제들을 우리들은 장애라는 공통의 분모가 있기 때문에 장애라는 부분들을 같이 해결하기 위해서는 지속적인 의사소통과 협력의 관계가 필요로 합니다. 분업이라는 부분을 보면은 시각장애인의 문제를 지체장애인이 대신해줄 수 없는 것처럼 시각장애인들의 문제는 시각장애인들 스스로가 해결할 수밖에 없는 것입니다. 당사자주의라는 말을 들어보셨을텐데 장애인 전반적인 정책을 이야기 할 때 장애인당사자의 목소리를 들어야하듯이 시각장애인 관련된 정책을 만들거나 사회개발을 하기 위해서는 시각장애인의 목소리를 들어야하는 것입니다. 그렇게 각각의 영역에서 활동을 하다가 장애라는 공통의 문제를 가지고 해결하기 위해서, 예를 들면 장애인차별금지법제정을 위한 연대체에 65개 단체가 모여서 활동을 하는 것처럼 장애인차별이라는 공통의 문제를 가지고 해결을 할 때에는 서로 모여서 협력하고 같이 고민하고, 장애유형별로 그 법이 각 유형별 당사자내용들이 들어가 있는가는 그 당사자들이 모니터하고 자기의견을 내고 만들어나갈 수 밖에 없는 것이지요. 그런 것들을 서로 협의하고 합의하는 과정들이 현재 한국에 있는 장애인단체들 내에서 필요한 것이 아닐까 합니다. 그렇게 협력하고 협업하고 때에 따라서 분업하는 관계들은 서로 끊임 없이 소통하는 서로의 생각과 고민들을 나누는 그러한 장들을 필요로 한 것입니다. 저희 DPI는 그러한 역할을 하고자하는 것을 목표로 하는 것입니다.

상급단체라는 의미가 아닌 서로가 서로의 생각들을 흐르게 하는 역할을 하는 네트워크 조직을 지향하는 것입니다.

하나의 예로 지체장애인들을 위해서는 보도턱은 없는 것이 좋습니다. 그러나 시각장애인입장에서는 최소한의 높이가 있어야 인도와 차도를 구분할 수 있습니다. 이렇게 시각장애인과 지체장애인간 같은 장애인이지만 서로의 이해가 상

충돌 때에는 서로 협의하고 타협하는 것들이 필요로 합니다. 단체간의 협력과 단체간의 분업도 필요하지만, 이러한 단체간의 소통과 긴장관계도 필요합니다.

장애인이 장애인다울 때 비장애인도 비장애인 다울 수 있다

또한 마찬가지로 RI등의 전문가그룹의 단체와의 협력, 분업, 긴장관계도 필요합니다. 전문가그룹들이 항상 우리의 입장을 대변해줄 수는 없습니다. 보도덕을 시각장애인의 관점, 지체장애인의 관점에서 보듯이 그들의 이야기를 장애인의 시각으로 평가 분석해야하는 것입니다. 좋은 것이면 지지하고 같이 활동하면 되는 것이고 그렇지 않은 것은 우리의 목소리를 얘기하고 우리의 목소리가 관철될 수 있도록 때에 따라서는 압력도 행사할 수 있는 긴장관계가 필요한 것입니다.

그렇다고 해서 긴장관계만 있어야 되는 것은 아닙니다. 서로 협력할 수 있는 관계가 되어야하는 데, 장애인이 요구하는 부분을 어떻게 사회적으로 실현할 것인가에 대해서는 법률관계전문가들이 필요하고, 의학에 관련된 전문가, 사회복지분야의 전문적인 부분도 필요할 것입니다. 이런 것을 협력관계라고 할 때, 장애인단체들은 어떤 역할을 하는 곳이다, 전문가그룹들은 어떤 역할을 하는 것이다 라는 자기 각각의 정체성이 명확해질 때 어떻게 협력하고 긴장할 것인가가 정의될 수 있습니다. 각자의 역할과 기능에 따라서 서로 자기의견을 내놓고 검증받는 관계들이 필요합니다. 장애인이 장애인 다울때 사실 비장애인이 비장애인 다울 수 있다는 것입니다.

관점에 따라 대안은 달라 진다

이런 것처럼 장애라는 개념을 어떻게 볼 것인가, 중증과 경증을 어떻게 구분할 것인가, 그리고 장애인의 문제를 인권의 문제로 볼 것인가 복지의 문제로 볼 것인가, 이러한 관점들이 장애인 문제의 원인을 분석하는데 중요한 기준이 되고 잣대가 될 것입니다. 그리고 이러한 시각의 차이에 따라 어떤 대안들이 나올 것인가에 굉장히 많은 차이가 납니다. 예를 들어 이동권문제가 100명중 99명의 이동권의 문제가 해결이 되었다고 해서 해결이 된 것은 아닙니다. 권리의 문제는 누구 한사람이든 그 권리가 온전하게 보장되어지고 실현되어질 때 완전히 실현되었다고 볼 수 있습니다.

우리의 문제를 어떤 관점으로 보고 어떤 대안들을 만들어 낼 것인가는, 어떤 관점에서 어떻게 분석하는 가가 가장 중요합니다. 우리의 시각으로 우리의 잣대를 갖는 것, 그것이 DPI가얘기하는 우리의 목소리 인 것이며, 이것은 우리를 배제하고는 말할 수 없는 것입니다.

5기 청년학교 개강식을 준비하기 위해 많은 사람이 함께했습니다. 개강식은 교장인사/격려사/박준,연영석,선언의 문예공연/동문회소개,,,그리고 어색한 첫 만남을 즐거움으로 바꾸었던 5기생 이름으로 진행한 빙고게임이 있었습니다.



개강식 연수막 이렇게 달았다



첫 만남, 서로를 알기 위한
빙가! 빙가! 5기 청년학교! 빙고게임~
자, 내이름 썼고, 다음사람~



전지 대자보! 이렇게 썼다



제가, 혹시 이름을 물어보았나요?



5기 청년학교의 시작!



칸 채우기 힘든걸, 찾으러 간다!

협업과 분업 - DPI(국제장애인연맹)의 탄생

이 석 구 [한국DPI 사무처장]

1. DPI와 RI

DPI (Disabled ①Peoples' International : 국제장애인연맹)의 탄생은, 극단적인 표현을 빌리자면, 장애계 주류 사회에 대한 그야말로 반역의 역사라고 볼 수 있습니다.

1980년 캐나다 위니펙②에서 RI(Rehabilitation International : 국제재활협회) 세계대회가 열렸습니다. 아시다시피, RI는 의사, 특수교사, 재활전문가 등 소위 장애를 대상으로 하는 비장애인의 직업군을 대표하는 조직입니다. 여기에 참가했던 세계 각 국의 장애인 2백50여명이 장애인 문제에 관한 당사자들의 목소리를 알리고자 독자적인 조직을 출범시키고자 결의하여, 제1회 DPI 싱가포르 세계대회를 1981년에 개최하게 된 것입니다. 총 51개국 4백여명의 장애인들이 참석한 가운데 당사자배제불가론(Nothing About Us Without Us : 우리를 배제하고는 우리의 문제를 논하지 말라)을 핵심 모토로, 정식 출범한 국제적인 장애인 인권운동 조직이 바로 DPI인 것입니다.

2. DPI의 지향과 성격

DPI는 세계의 항구적인 평화의 기초가 되는 사회정의와 '장애인의 완전한 참여와 기회균등'을 실현하고자 하며, 장애인을 장애인에게 하는 물리적환경, 사회보건환경, 교육환경, 노동환경, 문화환경 상의 모든 장벽을 제거하고자 합니다.

또한 이들 모든 제도를 장애인이 이용하기 쉽게 하고, 각 국 정부가 모든 분야의 개혁과 발전계획을 수립함에 있어 장애인의 이익을 충분히 배려하고 보장하도록 촉구하는 역할을 하고 있습니다. DPI는 세계인권선언, 국제인권규약, 유

① DPI는 장애가 개인의 손상에 의한 것이 아니라, 비장애인중심으로 계획된 사회가 장애인 개인의 능력을 박탈한다는 의미에서 수동태인 disabled라는 단어를 사용한다.

② 캐나다, 위니펙은 현재, DPI 본부가 있는 곳입니다

엔 정신박약자권리선언, 유엔 장애인의 권리선언 등의 내용을 실현하고자 하는 국제적인 통합 장애인단체라고 할 수 있습니다.

DPI는 RI세계대회에서 장애인당사자의 참여를 위해 동수분할론을 주장하면서 RI 이사의 50%를 요구하였습니다. 이는 장애인당사자의 문제에 대해 당사자의 동등한 참여가 중요하다는 시대적, 역사적 요구였던 것입니다. 이후 DPI는 모든 장애인 관련 국제회의에서 'Nothing about us without us !' 라는 구호와 함께 당당한 주체로서 참석하게 되었습니다.

또한 DPI는 전 세계 6억 장애인들의 권리증진을 위해 꼭 필요한 모든 장애유형간의 네트워크와 협력(Cross-Disability collaboration)을 위해 노력하고 있습니다. 한국에도 장애유형별 단체들이 활발한 활동을 하고 있듯이 국제적인 네트워크를 가지고 있는 유형별 단체도 많이 있습니다. 대표적인 단체가 세계 시각장애인연합(World Blind Union : WBU), 세계농아인연맹(World Federation of the Deaf : WFD) 등입니다.

3. DPI 조직

DPI는 세계를 5개 지역(Africa, Asia/Pacific, Latin-America, Europe, North America and Caribbean)으로 나누어 각 지역사무국(Regional Development Office)을 중심으로 활동하고 있습니다. 본부는 캐나다 위니펙시에 있습니다.

이들 5개 지역은 다시 4개의 소그룹 지역(North Asia, South Asia, South-East Asia, West Asia, Oceania)으로 나뉘어 있습니다. 한국은 이 중 북아시아(North Asia)지역에 속해 있으며 북아시아의 회원국으로는 한국외에 중국, 몽골, 일본이 있습니다. 아시아태평양 지역 사무국은 태국에 있습니다.

DPI의 세계대회(World Assembly)는 매 4년마다 개최되며 지난 2002년에 일본 삿포로에서 제6회 세계대회를 개최하였습니다. 2002년 세계대회는 한국에서 80여명의 장애인단체 활동가들이 참가하여 각 국 장애인단체 활동가들과 활발한 교류를 하였습니다. 제7회 세계대회는 2006년 남아프리카 공화국에서 개최될 예정입니다.

4. 한국DPI 소개

한국DPI(Disabled Peoples' International Korea : 한국장애인연맹)는, 1986년에 발족해서 DPI의 회원국 활동을 시작했고, 국제적으로 널리 인정되

고 있는 진일보한 장애인관련 이념과 실천내용을 국내에 소개하고 전파하는데 주력해 왔습니다.

현재 장애인문제를 해결하는데 있어 널리 통용되고 있는 '장애와 인권'의 개념도 한국DPI가 산파역할을 한 대표적인 사례입니다.

한국DPI는 현재, 서울과 제주, 충남, 대구, 인천에서 지역연맹이 활동 중이며, 지역연맹은 계속 추가되고 있으며, 장애인의 인권향상과 완전한 참여를 위한 활동에 주력하고 있습니다.

5. 포괄협력 단체의 필요성과 의의

DPI라는 조직이 만들어지게 된 배경을 살펴보면 장애인운동에 있어 많은 시사점을 던져줍니다. 여러분은 한국에 얼마나 많은 장애인단체들이 활동을 하고 있는 것으로 알고 있습니까?

여러분들도 이미 알고 있는 단체들로 한국지체장애인협회, 한국농아인협회, 한국시각장애인연합회, 정신지체애호인협회, 한국근육장애인협회, 산재장애인협회, 척추장애인협회, 작은키모임, 장애인정보화협회, 장애인고용안정협회, 여성장애인연합, 내일을여는멋진여성, 장애여성 공감 등 참으로 많은 단체들이 있습니다. 여기에 이동권연대, 연금공대위, 장애인차별금지법제정추진연대, 국제장애인권리조약 추진연대, 전동휠체어국민건강보험확대적용 추진연대 등 이슈별 연대단체와 지방의 단체까지 얘기 한다면 정말 많은 단체들이 한국에 있구나 새삼스럽기까지 할 것입니다. 제가 처음 장애인단체에서 활동을 할 때만 해도 단체는 많지 않았습니니다.

정말 양적으로 많은 발전을 이루어 온 것이지요. 이렇게 많은 단체들이 생기다 보니 장애인단체를 통합해서 하나의 강력한 단체를 만들자는 의견이 많이 나왔습니다.

그렇다면 어떻게 한 목소리를 낼 것인가를 생각해보게 됩니다.

첫째로, 단체간 상시적인 네트워크가 필요합니다. 지역, 장애정도, 성별, 이슈별, 장애유형간의 협력, 예를 들면 장애인차별금지법, 장애인권리조약, 이동권연대 등 장애유형, 성별, 정도 등을 관통하는 공통의 과제에 대해 '장애'라는 문제의 사회적 이슈화와 해결을 위해 협력하는 것이 필요합니다.

현재의 공대위 또는 연대체와의 차이점은 현재의 협력모형이 이슈별 사안에 국한되어 모였다 해산하는 형태이므로 상시적인 교류와 소통이 이루어지기 어렵다는 점입니다. 상시적인 교류와 소통의 장이 필요한 이유는 장애인 정책, 장애인 운동의 전략과 전술에 대한 논의 등 '장애'를 없애기 위한 일상적인 논의 구조가 필요하기 때문입니다. 차별금지법, 노동관계법, 교육, 이동 등 현재

이슈별파이팅 방식은 개별 단체의 관심과 활동목적에 따라 제안되어 진행되므로 깊이있는 이해와 동의가 이루어 지지 않고 연대체의 활동도 제안단체를 중심으로 활동이 되는 문제가 있습니다.

일상적인 교류와 논의체가 있다면 한해의 활동에 대해 공동으로 평가하고 다음해의 활동방향 및 과제에 대해 논의하고 결정하므로 연대단체들이 활동과 운동에 대해 사전에 깊이 이해하고 역할 분담에 대해서도 명확하게 인식할 수 있으므로 그 성과를 공유하며 전체적인 장애인운동 및 정책에 대한 전망을 공동으로 그려나갈 수 있을 것입니다.

둘째로 각 유형별, 지역별, 성별, 정도별 단체의 활동이 전제되어야 합니다. 왜냐하면, 각 유형별 고유의 사업은 그 해당단체가 중심이 되어 활동을 펼치는 것이 당사주의 원칙에 부합하는 것이기 때문입니다. 다른 유형의 단체가 정책을 만들거나 투쟁을 하는 것은 한계가 있으므로, 각 유형별 지역별 사안이 있을 때 그 해당 단체 또는 지역을 중심으로 활동을 전개하고 다른 여타의 단체들은 지원·지지하는 형태로 활동하는 것이 바람직하다고 생각합니다. 장애인의 문제에 관한한 장애인이 대표성을 가지듯, 시각장애인의 대표성은 시각장애인 당사자가, 농아인의 대표성은 농아인이 가지고 있으므로 각 장애유형별, 성별 등 그 집단의 대표성은 바로 당사자집단에게 주어져야 합니다. 이는 시각장애인의 문제는 시각장애인이 가장 잘 알고 있으며 시각장애인의 입장에서 보면 지체나 농아인은 비장애인이나 마찬가지로인 것입니다.

셋째로, 긴장과 협력의 관계가 잘 정립될 필요가 있습니다. 정부와 전문가 그룹과의 긴장관계는 서로의 역할에 대한 분명한 인식에서 출발합니다. 정부는 정부로서의 역할과 기능이 있으며 장애인당사자 단체 또한 민간으로서의 혹은 운동단체로서의 역할과 기능이 요구됩니다. 이러한 기능과 역할은 서로의 활동영역과 권한을 명확한 인식하고 장애인 문제를 해결하는데 서로 무엇을 기여하고 협력할 것인가에 대한 신뢰와 이해가 전제될 때라야 가능할 것입니다. 정부와의 관계는 정책 결정 및 집행, 평가의 과정에 어느정도 장애인관점으로 접근하였는가에 대해 지속적으로 감시하고 압력을 행사할 수 있어야 합니다. 감시와 압력은 협력적 관계를 위한 대등한 관계형성을 위한 조건입니다.

장애계가 이런 전제조건들을 성숙시켜온 과정-물론 이 과정이 항상 단선적인 발전을 거듭해온 것은 아닙니다-이 바로 운동의 발전과 역사와 궤를 같이 한다는 것을 발견하게 될 것입니다. 장애인운동의 역사를 함께 더듬어 보는 시간도 청년학교의 다른 강좌로 준비되어 있으므로 의미 있는 시간이 되리라 기대해봅니다.

질문 1) 장애인의 자립생활에서 경제적인 부분이 아주 중요하다고 생각이 드는데 DPI에서는 장애인의 노동권에 대해 어떻게 생각하는가.

답변 1) 노동문제는 장애인문제중에서 가장 기본적이고 중요한 요소이다. 노동현장에 참여하지 못함으로써 다른 사회구성원들이 축적해 놓은 부(富)에 기생하는 기생적 소비계층이 되어 사회 속에서 당당하게 목소리를 낼 수 없는 것이고, 우리의 문화와 집단을 인정받지 못하게 된다. 이 세상에 노동할 수 없는 장애인은 없다. 장애인에게 부족한 생산성은 사회가 어떻게 부담할 것인가를 고민하고, 잠재적인 능력을 발휘할 수 있도록 보장되어야 한다. 고용문제는 가장 먼저 보장되어야 할 권리이며 이것을 보장받기 위해 이동권·교육권도 필요한 것이고 지역사회에서 살수 있는 자립생활도 필요한 것이다. 기술적인 발전으로 장애인이 노동에 참여할 수 있는 기회는 더욱 확대될 것이다. 연금이나 수당을 받더라도 노동만큼 1차 분배 후에 2차적으로 사회에서 재분배되는 것이 연금이나 수당일 것이다.

질문 2) 당사자로서 주장을 하기 어려운 정신영역의 장애인들은 부모나 주변인들의 의견이 반영되어야 된다고 생각한다. 그리고 장애인당사자단체와 전문가 그룹의 역할에 대한 범위를 대략적으로라도 설명해 주시길 바라며, 현재 장애인당사자단체의 역량은 어느 정도라고 보는가?

답변 2) 이전에는 부모나 후견인이 그들의 의견을 대변할 수 있다고 생각했고, DPI정관에도 장애인의 이해를 대변하는 자라고 되어있기는 하지만, 원칙적으로는 그분들 스스로가 자기의견을 낼 수 있고 스스로 결정할 수 있다. 일본의 피플퍼스트(지적장애인자립생활센터)라던가, 미국 등에서는 정신장애나 정신질환을 가진 분들의 자조모임이 생겨 그들 스스로의 방식과 그들 스스로의 수준에서 자신들의 문제를 스스로 판단하고 결정을 내리는 노력들이 진행되고 있으며 그것이 옳다. 의학적이거나 사회복지적인 관점에서 해결할 수 있는 장애인문제는 일정정도일 뿐이다. 전혀 필요 없다는 것이 아니라 장애인이 사회구성원으로서 존재한다면 장애인이 가진 각각의 문화들은 주체성을 인정받아야하며 그 누구도 대변할 수 없다. 장애인스스로가 경험해왔던 것들을 어떻게 사회 속에 반영시키고 관철 시킬 것인가를 고

민해야 한다. 비장애인들중에서 장애인보다 더 당사자주의 관점을 가지고 있을 수 있지만 여전히 장애인의 문제는 장애인들 스스로가 해결할 수 밖에 없다. 장애인문제를 바라보는 문제해결의 지점이 서로 다르기 때문이다. 재활이라는 기본적인 관점은 장애인이 얼마큼 비장애인에 가까이 갈 수 있을 것인가라는 것이며 장애를 개인의 문제화하려는 것들을 경계하고 그들을 깨우치는 역할이 당사자의 역할이라고 생각한다. 역량이라는 부분도 어떤 현상을 어떻게 바라볼 것인가에 대한 다각적인 관점들과 그런 경험들이 모였을 때 명확한 분석과 대안을 만들 수 있다. 그런 역량들은 서로 도와가면서 축적을 해야 하는 것으로 DPI에 대해서도 평가와 비판을 해주셔야 발전할 수 있다.

질문 3) 시설에서 살고 있는 장애인의 인권보장과 DPI와 자립생활과의 관계는?

답변 3) 장애인시설은 기본적으로 반대이다. 권리조약에도 나오지만 본인의 의사와 반해서 누구도 시설에 수용할 수 없고, 장애인을 집단으로 수용하는 것은 기본적으로 인권을 침해한다. 시설에 들어가는 장애인들이 지역사회에서 살아갈 수 있는 조건이나 환경이라는 정책적 제도적인 뒷받침들이 필요하다. 자립생활에서 얘기하는 자기결정권은 '우리들의 목소리로' 와 같은 것이다. 장애인문제에 대한 해결, 삶의 결정에 대한 주체를 장애인당사자라고 하는 부분은 많은 공통점이 있다. 그러나 자립생활운동은 지역사회내에서 스스로 결정하고 생활방식을 결정할 수 있는 환경을 만들고 자원들을 개발해나가는 지역사회운동에 중심을 두고 있다는 것이고 DPI는 그런 문제들을 포괄해서 어떤 관점에서 바라보고 어떤 방향으로 해결해야나가야 한다는 것을 고민하고 제시하는 단체이다.

질문 4) 장애아동의 인권은 어떻게 보장해야하는지?

답변 4) 유아들의 문제는 장애·비장애를 떠나 부모들의 의해서 인권침해를 당하는 부분이 있다. 연령 대와 무관하게 스스로 의사표현을 할 수 있으면 그들의 의사를 존중하고 부모들과 협의하고 논의하는 소통하는 과정이 필요하다. 정신지체장애인들처럼 그들 스스로 결정할 수 있는 수위 내에서 결정할 수 있도록 최대한 지원을 해주어야 한다는 것이 원칙이다.

질문 5) 미국의 장애인과 한국에서 장애인이 차별받는 정도를 미국과, 한국 중에 비교한다면?

답변 5) 서로의 경험을 이야기할 때 '나도 그랬어' 자연스럽게 나오듯이 미국의 장애인들과 이야기를 할 때도, '맞어 우리도 그래' 라는 말이 자연스럽게 나온다. 경제적인 사정으로 생활환경은 차이가 있을 수 있어도 우리가 겪고 있는 장애로 인한 차별에 대한 문제만은 정서적인 공감대를 가지고 있다.

장애해방가

글,곡: 김호철

Bm F#7 Bm Em D F#

반 토막 몸동으로 살 아간 다고 친 구 여이 세 상 에 기 죽 지 마라

Em D Bm Em G C# F#

뻘 풀 어 저 한 쪽으 로 사 느니 반 쪽 이라 도 을 끝 게

Bm F# Bm Em D F#

말 뿐 인 장 애 복 지 법 조 함 마저 우 리 의 생 존 을 비 웃 고 있 다

Em D Bm G C# F#

노 동 으 로 일 어 설 기 회 마저 뻘 앓 긴 험 제 여 아 .

Bm A G F#

차 별 의 폭 력 는 승 을 께 고 사 백 만 의 힘 으 로 하 나 토 자 .

Bm A F#7 G F# Bm A

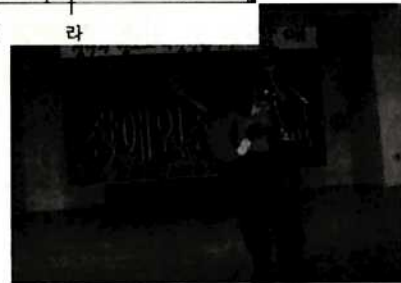
외 처 불 리 라 해 방 의 나 라 장 애 해 방 참 세 상 을 아

Bm D A7 D F#m

아 우 리 는 뻘 아 른 고통 의 시련 마 저 싸

Bm G E G F# Bm

워 싸 워 야 승 리 하 리 라



개강식때부터 임있게 불렀던 장애해방가!



배경내 인권운동사랑방 상근활동가
hregang@hanmail.net

2005/05/14

인권의 의미

배경 내 (인권운동사랑방 인권교육실)

“반갑습니다. 오늘 제가 인권의 의미라는 광범위한 개념에 대한 설명을 해달라는 요청을 받았지만, 인권에 대해서는 이미 알고 계실 것이라는 생각을 합니다. 그래서 오늘은 우리가 알고 있는 것들을 밖으로 꺼내놓고 한번 확인하는 시간을 가져봤으면 합니다.”

1. 내게 가장 소중한 것

- 각자가 만들고 싶은 꽃을 만들어 내게 가장 소중한 것을 대략 5가지 정도 써본다.
- 내게 가장 소중한 것은 물건일 수도, 사람일 수도 있고, 추상적인 가치일 수도 있다.
- 각자가 만든 꽃을 돌아가며 발표해 본 다음, 인권의 가치가 실현되는 사회에는 어떤 특성이 있는지 정리에 본다.

⇒ 각 모둠별로 한명의 대표를 뽑아 조원들이 뽑은 가장 소중한 것은 무엇인지 설명한다.

[8모둠]

- 돈 : 공통적으로 많이 나온 것으로 현실적일 수 있다고 생각하는데, 우리가 어떤 꿈을 이루거나 실질적으로 하고 싶은 일을 하거나 투쟁을 하기 위해서도 돈이 기반이 된다는 생각
- 건강 : 장애인과 가장 밀접한 관계가 있을 수 있어 가장 중요함
- 사랑 : 돈이고 건강이고 사랑이고 사랑이 바탕이 되지 않으면 아무것도 될 수 없음
- 가족 : 친가족을 이야기하기도 하지만 5기 청년학교가 끝나면 다 같은 가족의 개념으로 변할 것 같음
- 사랑하는 사람 : 이성만을 뜻하는 것이 아닌 주변의 친구선후배 동생

모두 사랑하는 사람에 속하며, 가족과도 일맥 상통하는 부분이 있음

- 인정 : 사회적 차별을 받고 있는 장애인들이 구성원으로서 인정받는 것이 중요
- 말잡음 : 사랑하는 사람이나 여러사람의 손을 잡으면 떨리는 느낌이 지금 모인 사람들과도 계속 이어지길 바라는 소망이 있음

[3모둠]

- 돈 : 뭐니뭐니 해도 돈이 최고
- 나 : 자기 자신이 가장 소중
- 휠체어 : 휠체어가 본인과 가장 오래된 삶을 살기 때문
- 안경 : 쓰고 있는 안경
- 나의 일상과 사상
- 가족
- 나의 길
- 무인도 : 신랑을 꼭 데리고 가고 싶은 곳

[1모둠]

- 가족 / 돈
- 직업 : 직업이 있어야 생활도 하고 여러 가지 하고 싶은 일을 하기 때문에
- 가족 : 가족이 없으면 내가 있을 수 없기 때문에
- 자신 : 자신이 없으면 다른 것은 소용없기 때문에
- 전동휠체어 : 전동휠체어가 없으면 움직일 수 없기 때문에
- 믿음 : 믿음이 없으면 사람과의 관계가 없어지기 때문에
- 음악 : 음악이 없으면 황폐한 느낌이 들기 때문에
- 눈 : 역시장애인이어서 눈이 가장 소중

[2모둠]

- 가족/사랑/믿음

- 춤 : 춤을 추는 그 자체가 행복하고 자기가 그런 것을 할 수 있다는 것에 보람
- 건강 : 건강해야 우리가 이 자리에 나올 수 있고 얘기도 하고, 생각도 하고 활동할 수 있으므로
- 신앙 : 신앙이 사람을 편안하게 해주므로, 저 자신도 그 분으로해서 위안을 얻고 정신적인 면을 추구하기 때문에 빠질 수 없음
- 신념 : 자기 생각이 있으니까 이 자리에 나오고, 뭐든지 할 수 있는 것. 남의것도 포용할 줄 알면서 자기 신념에 맞추는 것이 진정한 신념이라 생각함
- 사랑 : 사랑이 있어야 서로 이해하고 위할 수 있고 도울 수 있기 때문에, 남의 입장에서 생각해보지 않고, 진실된 마음이 바탕이 되어야 믿을 수 있어야지만 그 사람을 이해하고 진실된 마음을 전해야 내 마음도 다른 사람에게 전해질 수 있기 때문에

!! 잠시 지나가는 이야기 !!

"우리가 다른 사람의 말을 얼마나 잘못 듣는가 하면, 일요일마다 친구들과 골프를 치러 가는 남편에게 화가 난 부인은 '당신도 주말이면 우리 가족과 함께 시간을 보냈으면 좋겠다' 라는 표현을 '당신 골프 좀 그만 다녀!!' 라고 했습니다.

그 다음주부터 일요일날 남편은 등산을 다니기 시작했다고 합니다. (웃음)

자신의 마음을 잘 표현하는 것도 어렵지만, 골프 좀 그만 다녀 하는 말 뒤에 숨어있는 마음을 유도해내는 것도 중요합니다. 우리가 훈련이 안돼 있기 때문에 다른 사람 말에 귀기울여 듣는 연습, 잘 표현하는 연습도 수업에 함께 했으면 좋겠습니다."

[6모듬]

- 가족 : 가족이 있기 때문에 내가 있을 수 있음
- 종교
- 술 : 술이 있어야 인간 관계도 원활하게 됨
- 자신감 : 어떤 일을 하더라도 자신감은 기본
- 부모님
- 사람답게 살아가는 것 : 이것이 청년학교의 즐거리라는 생각

[5모듬]

- 밥 : 밥을 먹어야 살기 때문
- 컴퓨터 : 채팅을 통해 친구들과 대화할 수 있고 멀리 있는 친구도 만날 수 있으므로
- 자기존중 : 자기를 존중할 수 있어야 타인을 존중할 수 있고 세상을 존중할 수 있기 때문
- 친구
- 사랑 : 세상을 살면서 세상을 다스리는 것이 사랑이기 때문에
- 남편
- 존경 : 행복의 눈

2. 폭력의 거미줄

- '분노의 불꽃' 이 그려진 종이를 나눠준 다음, 나를 화나게 하는 말, 나에게 폭력으로 느껴지는 말, 듣기 힘든 말을 하나씩 적어본다.
- 돌아가면서 불꽃에 쓰인 말을 발표해 본다. 발표된 말과 비슷한 말을 어떤 사람이, 어떤 상황에서 주로 듣게 될 것 같은지를 추측해보고 함께 정리해본다.
- 발표가 끝나면 우리를 화나게 하는 말들의 특성을 정리해보고, 장애인과 비슷한 처지에 놓인 사람들이 누구인지를 찾아본다.

:: 니가 뭘 알아..

:: 너가 문제의 원인이야라고...

:: 함부로 반말을 하거나 막대하거나 할때..

:: 발로 그게 머나 지저분하게..(발로 전동휠체어도 운전하고 식사도 함)

:: 비교하는 말

:: 병신스럽다는 말, 길을 가다보면 장애인이라고 차별 받을때, 넌 아직 아니라고 할때..

:: ...<장애인> 주제에...

구조적 수준 : 다름을 관리·통제하는 사회적 기제(우리와 그들의 사회적 구별, 처벌의 양식)/ 체계적 불평등/ 불평등을 허용하거나 묵인하거나 심화시키는 법적 구조와 그것이 양산하는 이데올로기적 효과

↓ 행동적 수준 : 심리적·언어적·물리적 폭력, 차별행위, 배제의 행위/ 편견의 과학화를 위한 시도들(인종주의라는 의사 과학의 생성, 동성애는 질병이라는 의학적 구분 등)

↓ 인식적 수준 : 구별짓기, 일반화의 오류(편견이나 차별관념), 차별을 용인하고 정당화하는 인식

↓ 심리적 수준: 혐오감, 멸시(우월감), 공포

3. 인권의 의미

1) 세계인권선언 전문 완성하기

세계인권선언 전문(前文)

- 1948년 유엔총회 채택

인류 가족 ○○ 구성원의 타고난 존엄성과 평등하고도 ○○할 수 없는 권리를 인정하는 것이 전 세계의 자유와 정의와 평화의 기초이며, 인권에 대한 무지와 경멸이 인류의 양심을 짓밟는 야만적 행위로 귀착되었으며, 인류가 언론의 자유와 신념의 자유를 누리고 ○○와 ○○으로부터 자유로운 세상은 보통 사람의 지고한 열망으로 천명되었고, 인간이 폭정과 억압에 대항하는 마지막 수단으로서 ○○에 호소하도록 강요받지 않으려면, 인권이 ○○에 의한 통치에 의해서 보호되어야 함이 필수적이며, 나라 사이의 우호관계의 발전을 촉진하는 것이 반드시 필요하며, 유엔의 여러 국민들은 그 헌장에서 기본적 인권과 인간의 존엄성과 가치, 남녀의 동등한 권리에 대한 신념을 재확인하였으며, 더 폭넓은 자유 속에서 사회적 진보와 생활수준의 개선을 촉진할 것을 다짐하였고, 회원국은 유엔과 협력하여 인권과 기본적 자유에 대한 보편적 존중과 준수의 신장을 성취할 것을 서약하였으며, 이러한 권리와 자유에 대한 공통의 이해가 이 서약의 이행을 위해 가장 중요하기에, 그리하여 이제 유엔총회는 모든 개인과 사회의 각 기관은 이 선언을 항상 마음속에 간직할 채, 교육과 학업을 통하여 이러한 권리와 자유에 대한 존중을 신장시키기 위해 노력하고, 점진적인 ○○○ 및 ○○○ 조치를 통하여 회원국 국민과 회원국 관할권 아래에 있는 영토의 국민들 양자 모두에게 권리와 자유의 보편적인 효과적 인정과 준수를 보장하기 위해 힘쓰도록, 모든 국민들과 나라들이 성취해야 할 공통의 기준으로서 본 세계인권선언을 선포한다.

“세계인권선언이 아직 여러가지 한계가 있지만 특히나 장애인에 시각에서 보면 세계인권선언이 장애인의 존제를 제대로 배려하지 못하다고 느끼실 것입니다. 세계인권선언이 1948년도에 UN총회에서 만들어 졌는데 그래서 지금은 국제장애인권리조약을 만들려는 그런 국제적인 흐름이 계속 이렇게 이어지고 있습니다. 이 한 개가 만들어지니까 세계인권

선언은 지금 만들어지는 장애인권리 조약 등에 대해서 수많은 국제인권조약의 모태가 되는 이런 문서입니다. 그래서 이 세계인권선언문은 굉장히 중요합니다. 이 세계인권선언의 전문을 함께 읽어보면 이 문서의 정신이 표현이 되어 있습니다. 이 정신을 알면 인권의 중요한 원칙들을 뽑아 낼 수가 있습니다.”

|| 인류 가족 (모든) 구성원 : 인권은 자격있는 누군가가 누리는 권리가 아니다. 자격있는 누군가가 누리는 것은 특권이지 인권이 아니다. 그래서 인권의 가장 중요한 특성은 보편성이 된다. 감옥에 갇힌 죄인의 경우에도 누릴 수 있는 것이 인권. 어떤 상황에서도 누릴 수 있는 권리가 바로 인권이다.

사람마다 다른 특성 여성, 남성, 장애인 이라고 차별받는 사회적 시선이 있지만, 장애인인데 장애가 전혀 없는 사람 취급해서 나타나는 경우도 차별이다. 인권이 모든 사람이 누릴 수 있는 권리라고 해서 똑같은 기준을 적용할 경우 오히려 장애인에게는 불리한 경우를 초래하기도 한다. 이런 차이를 고려하지 않고 획일적인 기준을 적용하는 것, 똑같은 기준이 정답인 것처럼 이야기하는 것도 인권침해를 구성하는 경우가 된다.

|| 타고난 존엄성과 평등하고도 (양도)할 수 없는 권리 : 사람은 정말 존엄하다 소중한 다 그렇기 때문에 거기에 대해서는 존중이 필요하다. 이 존엄한 존제라는 표현으로부터 사람은 평등하고 '양도'할 수 없는 권리를 누린다. 누군가에게 넘겨주거나 포기하거나 빼앗길 수 없는 권리를 누린다는 것이다. 인권은 이것 없이는 안 된다는 필수적인 것으로 인권과 권리는 차이가 있다. 백혈병 치료제인 글리벡의 특허권보다 우선하는 것이 사람의 생명권, 건강권이라는 권리고 이렇게 인권과 인권이 아닌 것에 대한 구분이 필요 하다.

인류가 언론의 자유와 신념의 자유를 누리고 (공포)와 (공핍)으로부터의 자유로운 세상은 보통 사람의 지고한 열망으로 천명되었고... 나의 생명을 앗아 갈지 모르는 상황. 네 몸을 건드리고 잡아갈 수 없는 신체의 자유가 필요하다. 또 생각한대로 외칠 수 있는 정신의 자유가 필요하다. 그리고 이것을 표현하고 집단적으로 외칠 수 있는 집회결성 등 존제에 대해 맞서 싸울 수 있는 힘이 필요하다. 이것이 공포로부터의 자유를 위해 필요한 권리이다.

공핍을 벗어나기 위한 돈은 자립을 위해 쓰이는 자원을 확보하는 수단에 불가한 것이다. 인간답게 생활할 수 있는 교육 건강 주거 문화 이런 권리들이 생겨 난다복지에 대한 엄력에서 출발한 어떤 행위도 그것이 자유에 대한 존중과 함께 가지 않으면 인권을 침해하는 것이 될 수 있다.

|| 인간이 폭정과 억압에 대항하는 마지막 수단으로서 (반란)에 호소하도록 강요받지 않으려면, 인권이 (법)에 의한 통치에 의해서 보호되어야 함이 필수적이며 : 인간이 억압에 벗어나기 위해 마지막 수단으로 반란을 일으키지 않으려면, 법으로 보호받아야 한다는 것

이다. 하지만 법에 의해 인권을 보장 해야하지만 법보다 인권은 훨씬 더 높은 이상의 것이다. 인권은 부족하고 부당한 법에 대해서 인권의 이름으로 법의 변화를 요구할 수 있다.

2) 인권의 개념과 원칙

인권(Human Rights)이란 무엇인가라는 물음에 대한 명확하고도 확정된 대답을 발견하기란 쉽지 않다. 이는 인권의 개념과 범주가 폐쇄적인 것이 아니라, 시대적·사회적 조건 속에서 규정되는 것이며 인권을 확장하고 새로운 인권개념을 창조해나가는 인권운동의 역사 속에서 새롭게 늘 변화되고 풍부해지는 역동적인 것이기 때문이다. 다시 말하면 인권의 개념에서부터 인권의 주체, 인권의 내용과 범주는 늘 지배세력과 피지배세력 간의 긴장관계 속에서 변화되어 왔으며, 인간의 존엄성과 자유와 평등을 진정으로 구현해나가기려는 노력 속에서 새롭게 정의되고 확장되어 온 것이다.

이러한 역동성에도 불구하고 인권은 문자 그대로 '인간이라는 단 한 가지 이유만으로 당연히 갖는 권리'로서 정의된다. 인권이 국가나 실정법 등 외부로부터 주어지는 것이 아니라 인간이기 때문에 당연히 인정되는, 인간이 인간다운 삶을 영위하기 위해 반드시 필요한 필수적인 권리라는 것이다. 여기서 인간다운 삶을 영위한다는 것은 '인간의 존엄성'을 유지할 수 있는 삶의 조건을 충족시킬 수 있어야 함을 의미한다. 물론 인간이 그 신분이 무엇이든 간에 존엄성을 가진 존재라는 관념도 근대이후에서야 등장한 것이고, 인간의 존엄성이 무엇을 의미하는가도 역사적·사회적 조건에 따라 달리 규정될 수밖에 없는 것은 사실이다. 하지만 인간이 자유롭고 평등하게 자신의 정체성을 실현하고 자율성을 확보해 나가자 하는 존엄성을 갖고 있는 존재라는 가치는 광범위한 동의를 획득하고 있으며, 초역사적인 성격을 확보하고 있다. 이러한 인간의 존엄성은 구체적인 법적 권리로서, 혹은 한 국가나 공동체, 국제사회가 합의한 규범적 질서 속에서 마땅한 도덕적 권리로서 승인됨으로써만 보장되고 발현될 수 있는 것이다. 결국 인권이란 존엄한 삶을 위해 모든 인간이 당연히 향유해야 할 권리인 것이다.

인권의 개념을 위와 같이 규정한다고 할지라도, 인권의 내용과 범주를 구체적으로 규정하는 눈은 각자가 속한 계급이나 경제·사회·정치적 지위에 따라 달라질 수밖에 없다. 자본가와 노동자, 남성과 여성, 성인과 아동, 식민지 종주국과 식민지 등 권력의 상층을 점유하고 있는 자와 그렇지 않은 자 사이에는 인권을 해석하고 바라보는 시각에 있어 차이가 드러날 수밖에 없기 때문이다. 하지만 이러한 차이에도 불구하고 인권이 발전하는 과정 속에서 광범위한 동의를 얻고

있는 인권의 성격이 존재한다.

보편성

누구나 자신의 존엄성을 유지하기 위해 보장받아야 할 것이 바로 인권이기 때문에 인권은 어떠한 상황에서도 누구에게나 차별없이 평등하게 보장되어야 한다. 모든 특권에 대한 도전으로부터 성장해온 인권은 인종, 성, 종교, 장애, 피부색, 사회적 출신, 정치적 의견 또는 사상, 재산 등에 따른 어떠한 차별도 없이 누구나 보편적으로 향유할 수 있어야 하며, 상황 논리에 따라 함부로 유보되거나 억압될 수 없는 성질을 갖는다. 예를 들어 군대, 학교에서 '특별권력 관계론'을 내세워 구성원의 인권을 유보해서는 안된다는 것이다. 그런데 인권의 보편적 향유를 위해서는 인권의 주체들이 가진 차이에 대한 고려가 필요하다. 비장애아동과 장애아동의 교육권 실현의 조건이 다르기 때문에, 그 차이에 기초한 특별한 배려가 필수적으로 요구되는 것이다.

기본성·필수성

인권은 필수적이지 않은 권리나 혹은 자격과는 구별되는 '기본적인 권리'를 의미한다. 인간이 존엄성을 유지하기 위해서는 인권을 필수적으로 요청하며, 인권을 보장받지 못할 때 인간은 그 자신의 존엄성을 유지할 수 없기 때문이다. 따라서 인권은 있어도 그만, 없어도 그만인 것이 아니라 누구에게나 당연히 보장되어야 할 최소한의 권리이다. 예를 들어 생명권과 건강권은 누구에게나 보장되어야 할 필수적인 권리이지만, 생명권을 위협하는 특허권은 인간의 존엄성과 직결되는 필수적인 권리라고 볼 수 없기에 인권에 포함되지 않는다. 또한 '학교 재량권', '교권' 등은 학생들의 기본적인 '인권'을 보장하는 기초 위에서 존중될 수 있는 것이다.

상호불가분성

인권의 양대 기둥은 자유와 평등이다. 인간이 존엄한 삶을 유지하기 위해서는 '빵과 장미' 모두를 필요로 하기 때문이다. '빵과 장미'는 개인의 능력 여하에 따라 그 충족 여부가 달라져서는 안되며, 사회와 국가가 일정한 질서와 자원의 분배를 통해 기본적으로 보장해 주어야 하는 것이다. 이를 권리의 개념으로 표현하면 자의적 권력의 남용에 의한 '공포나 억압'으로부터 자유로울 수 있는 자유권과 자원의 불평등에 따른 '빈곤'으로부터 벗어나 생존을 유지

할 수 있는 사회권으로 구체화된다. 이 자유권과 사회권은 뿔 수 있는 밀접한 연관성을 맺고 있다. 자유와 평등, 자율과 복지는 동시에 추구되지 않으면 안 된다. 예를 들어 노숙인들을 쉼터로 수용하는 정책이 아무리 '보살핌과 복지' 라는 긍정적 목표를 갖고 있다고 하더라도 당사자의 의사를 고려하지 않고 노숙인들을 '강제 수용' 하는 것이라면 중국에는 보살핌과 복지라는 목표에도 이르지 못하고 만다.

국가권력의 정당성을 판단하는 기준

국가의 존재이유이자 목적은 구성원의 인권을 보장하는 데 있다. 국가는 인권을 존중, 보호, 실현해야 할 의무를 지니고 있으며, 구성원은 국가에 대해 인권의 보장을 요구할 당연한 권리를 갖고 있다. 만약 국가가 권력을 남용하거나 행사하지 않음으로써 구성원의 인권을 침해할 경우 시민은 그 국가권력을 심판할 권리를 갖는다. 따라서 인권은 국가권력의 정당성을 판단하는 기준이 됨과 동시에 국가권력의 자의적 남용을 견제하고 권력행사의 한계를 규정짓는 중요한 잣대가 된다.

실정법의 한계를 뛰어넘는 권리

인권은 일반적으로 성문화된 법을 통해 구체화되고 보장되지만, 동시에 인권을 억압하는 도구나 부당한 정치권력을 유지하는 수단으로 법이 악용되는 사례도 많다. 또는 현실에 존재하는 실정법이 국민의 인권을 적극적으로 억압하지는 않더라도 인간의 존엄성을 보장하기에는 미흡한 수준일 경우도 있다. 그렇기 때문에 인권은 결코 실정법에 따라 보장되는 권리에만 한정되지 않는다. 인권은 '현실에 존재하는 법'의 한계를 넘어서서 인간의 존엄성을 보장하는 데 필요한 권리까지도 포함하는, 정당한 사회·경제·정치적 질서를 요구하는 '정의의 법, 양심의 법'을 추구한다.

상호의존성

인권의 주체인 인간은 추상적인 개인으로서 독자적으로 존재하는 것이 아니라, 일정한 사회적 관계와 공동체적 삶의 공간 속에서 살아가는 구체적인 개인이다. 따라서 나의 인권과 타자의 인권, 나의 인권과 공동체의 인권, 한 공동체의 인권과 다른 공동체의 인권은 상호의존한다. "한 사람의 인권이 보장되지 않는 것은 전체 공동체의 인권이 보장되지 않는 것과 마찬가지다" 라는 말에서도

엿볼 수 있듯이 다른 사람이나 공동체의 희생을 대가로 추구되는 인권은 진정한 의미에서의 인권이라고 볼 수 없다. 또한 2차 세계대전의 경험에서도 알 수 있듯이 다른 사람이나 공동체의 인권이 침해당하는 현실을 묵인하거나 이에 동조할 때 결국 나의 인권까지도 침해되는 결과를 낳게 된다. 그렇기 때문에 인권은 연대의 책임, 곧 국가가 위로부터 부여하는 법적 의무가 아니라 다른 사람의 인권이 침해되는 현실을 극복하기 위해 연대하는 아래로부터의 책임을 강조한다.

4. 인권의 눈으로 세상을 본다는 것

모든마다 아래의 사례를 나눠준 다음, 어떤 인권문제가 숨어있는지 찾아보도록 한다.

<사례 1>

휴일을 맞아 가족들과 동네 공원으로 산책을 나갔다. 봄 햇살도 따사롭고 바람까지 기분 좋게 불어주니 더없이 마음이 풍요로워지는 느낌이었다. 그런데 공원 의자에 노숙인으로 보이는 아저씨 2명이 대낮부터 술을 마시고 있는 것이 아닌가. 절로 눈살이 찌푸려졌다. 아이들 교육에도 좋지 않고 시민들이 휴식을 즐기는 공간에서 꼭 저렇게 해야 하나 화가 났다.

<사례 2>

얼마 전 몇몇 녀석들이 학교에서 두발 자유 서명운동을 하다 발각됐다. 우리 학교에서는 이미 지난해 여론조사를 통해 절반 이상의 학생들이 두발 제한을 원한다는 게 밝혀졌는데도, 또다시 서명운동을 시도하다니... 매년 같은 일이 반복돼 불필요한 논란이 일어나지 않게 하려면 뭘든 징계를 내려서 정해진 학교 방침에는 철저히 따라야 한다는 교훈을 따끔하게 알려주어야 해. 설립목적과 정해진 규율에 따라 학생을 지도하는 것은 학교 재량권이니까

<사례 3>

부산의 모 고등학교 학생부장은 학생들의 집중력 향상과 비행률 감소를 위해 금연 지도에 적극 나서기로 결심했다. 학생부장은 3학년 학생회 간부들과 함께 1학년 교실을 돌며 여학생은 무작위로, 남학생은 흡연을 하다 걸린 경력이 있는 사람들 위주로 세 명씩 '니코틴 시약 테스트'를 받도록 했다. 시약의 색깔이 변한 학생은 향후 특별 지도 대상으로 삼았다.

<사례 4>

美레스토랑 몰카로 '알몸면접'? -여종업원 유니폼 심사

미국의 한 패밀리 레스토랑 지배인이 웨이트리스 지원자들의 알몸을 몰래 촬영했다가 경찰에 적발됐다. 미 로스앤젤레스(LA)의 패밀리 레스토랑 '우터스'의 지배인 후안 아폰테(32)는 최근 웨이트리스를 모집하면서 17~25세의 젊은 여성들이 유니폼을 갈아입는 모습을 비디오로 찍었다 경찰에 적발됐다는 것.

경찰관 루디 로페즈는 "아폰테는 지원자들에게 오렌지색 T셔츠와 탱크톱 등 유니폼을 나눠준 뒤 면접을 보게 했다"며 "그 뒤 지원자들이 탈의실에서 옷 갈아입는 장면을 몰래 촬영했다"고 말했다. 로페즈는 또 "압수한 비디오 파일에는 적어도 82명의 지원자가 옷을 갈아입는 모습이 은밀하게 찍여있었으며 알몸인 사람들도 상당수 있었다"고 덧붙였다.

- [문화일보] 2004-03-26

<사례 5>

원스턴씨는 영국사람
그에게는 알라오라는 친구가
있어
알라오는 아프리카사람
원스턴씨는 의사이고
그의 친구 알라오는 농부라네
원스턴씨는 알라오가 아플 때
마다 항상 치료해주지

원스턴 씨는 영국사람
그에게는 알라오씨라는 친구가 있어
알라오씨는 나이지리아사람
원스턴씨는 내과의사이고
알라오씨는 농부라네
원스턴씨는 알라오씨에게 열날 때
먹는 약을 보내주고
알라오씨는 원스턴씨에게 먹을 것을 보내준다네
그들은 정말 좋은 친구들이지
그들은 서로 감사하며 산다네

:: 위의 글을 왼쪽과 오른쪽의 차이를 발견해봅시다.

- 오른쪽은 알라오에게 씨를 붙여 원스턴과 알라오를 서로 똑같이 존중해줌
- 왼쪽시는 원스턴이 알라오에게 베푸는 일방적인 것을, 오른쪽시는 원스턴과 알라오의 상호 관계를 나타냄
- 왼쪽시는 알라오를 아프리카사람으로 일반화 시키고, 오른쪽은 알라오에게 '나이지리아'라는 국적을 부여하여 주체적인 사람으로 표현

- 왼쪽시는 원스턴을 의사라는 표현으로 지위를 나타내었고, 오른쪽시는 원스턴을 내과 의사로 표현하여 그 사람의 직업과 역할을 표현하여 권능한 능력을 가진 것 같은 거짓을 뱌

"이 사회는 왼쪽 시처럼 일방적인 관계로 해석하는 데 익숙해져 있습니다. 비장애인 중심으로 장애인을 일방적으로 일반화시키는 일들이 많은데, 이 상호관계를 회복하는 것이 우리를 이해하는 것 뿐 아니라 서로 관계를 나누고, 법제도 또한 이 모든 것들이 바뀌어진 관계가 들어가는 것이 인권을 실현하는 사회인 것입니다."

<사례 6>

"동네사람들 이야기를 들으니 옆집 지하 단칸방에 세 들어 사는 남자는 교도소를 여러 번 들락날락거렸다고 한다. 옆집을 지날 때면 '저런 남자랑 사는 여자가 불쌍하다' 라는 생각이 들곤 했다. 그러던 어느 날 우리 집에 도둑이 들어 현금 몇 만원과 디지털 카메라가 없어졌다. 아무래도 옆집 남자가 의심스러워 경찰에 신고했다. 경찰은 곧 출동해 옆집으로 들어닥쳤다. "왜 이러세요?" 당황해하는 옆집 남자를 제치고 집으로 들어간 경찰은 방에서 없어진 내 카메라를 발견했다. '내 그럴 줄 알았지...' 남자는 결국 2년 6개월 감방에서 썩었고, 그 후 절도 상습범이라는 이유로 보호감호소에서 3년을 더 살다 나왔다."

<사례 7>

충남 천안시에서 귀가하던 여고생이 5일째 소식이 끊겨 경찰이 공개수사에 나섰다. 13일 천안경찰서에 따르면 9일 오후 학교에서 귀가하던 박모양(16·고1·사진)이 집에 들어오지 않고 소식도 없다는 가족들의 신고를 받고 5일째 수색했으나 행방을 찾지 못했다. 경찰은 이날 박양의 사진이 든 전단지를 배포하고 300만원의 현상금을 내걸며 공개수사에 나섰다. 이에 앞서 경찰은 10일 오후 유용가가 밀집한 천안시 성정동 골목길에서 박양의 책가방과 교복, 휴대전화, 내의 등 소지품과 의류를 발견했다. 키 157cm에 마른 체격인 박양은 토요일인 9일 낮 12시반 수업이 끝난 뒤 H서점을 거쳐 오후 2시40분경 학교 운동장에 잠시 들른 뒤 사라졌다. 경찰은 박양의 소지품이 마른 땅에서 젖은 채 발견된 데다 속옷과 휴대전화까지 버려진 점으로 미뤄 납치 또는 감금됐을 가능성이 큰 것으로 보고 있다. - [동아일보] 2004.10.14

질문 1) 시간부 인생을 살고 있는 사람이 안락사를 원하는 것은 그 사람의 자기결정권을 보장하는 것인지?

답변 1) 나에게서는 정답이 없다. 일단 인권은 굉장히 역동적인 것으로, 이동권이란 말 또한 예전에는 없었지만, 장애인들 스스로 그런 주장들을 펼치고 사회적으로 수용된 것처럼, 기존의 인권체계가 얼마나 비장애인 중심이었던지를 깨우쳐 준 예이다. 인권이란 것은 고정되어 있지 않고 새로운 도전을 받으면서 끊임 없이 변화할 것이며, 안락사라는 것도 정말 그 사람의 존엄성과 관련해서 중요한 것이기 때문에 사람들이 계속 이야기하는 것이고 이것이 사회적으로 수용이 된다면 인권이 되는 것이다.

나의 의견과 여러분의 의견은 다를 수 있다. 존엄하게 죽고 싶다는 것은 자기의 결정인데, 생명은 자신의 의지와는 무관하게 자신의 생명을 빼앗기는 것이다. 그러나 나 스스로를 포기할 권리가 있느냐고 할 때, 자신 마음대로 죽을 권리가 있다고 얘기하는 것보다 이 사람이 스스로 생명을 끊겠다고 결심하고 혹은 그렇게 내몰리지 않도록 하는 사회를 만드는 것이 중요하다. 때론 자살을 사회적 타살이다 라고 얘기하는 것처럼 죽음으로 내몰리지 않는 사회를 만들기 위해 노력할 뿐이다. 다만 스스로 치료를 받지 않고 존엄하게 죽고 싶다는 의사를 본인이 밝혔을 때 막을 수 있는 사람은 없겠지만, 안락사에 대해서는 결정 주체가 누가 되는가에 대해서는 고민해야 한다.

질문 2) 수용시설 자체가 인권침해라는 것에 어떻게 생각하냐?

답변 2) 내가 일하는 인권운동사랑방에서는 탈시설화가 대안이라고 설명한다. 하지만 우리 사회에는 장애인시설만이 있는 것이 아니고, 소년원 수용시설 같은 곳에서도 학대나 노동착취가 벌어지기도 한다. 사회구조에서 격리되어있는 시설은 문제가 많다는 것이고, 사회에서 격리되어있는 시설

이 감시를 받느냐 하는 것은 중요한 것입니다. 우리 가족안에서도 아동학대 등의 문제가 일어나기도 하는데, 사회내에 있지만, 그 안에 있는 모습이 잘 보이지 않는다. 그렇기 때문에 격리시켜 수용시키는 시설과, 사회 안에 있지만 그 안의 문제들을 들여다 볼 수 있는 힘이 있어야 한다.

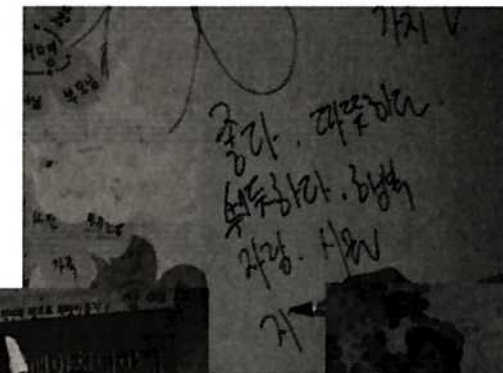
장애인청년학교의 좋은 주제들을 이렇게 역어 가면서 우선적으로 인권과 계속해서 연결을 시키면 좋을 것 같다.



이렇게 적어 두고 보니, 주변모두 소중해..



내게 소중한 것, 이것 말고 더 있을텐데..



이 친구는 왜 소중한가요~



우리 조 얘기를 대신 전해드려요~

♪ 함께 부르는 노래 ♪

바위처럼

Musical score for the song "바위처럼" (Like a Rock). The score consists of 14 staves of music with Korean lyrics underneath. Chords are indicated above the notes.

Chords: C, Dm7, G, C, F, G, C, Em, Am, Am, Em, F, C, Am, G, F, Dm7, G, C, Am7, F, G, C, Am7, F, G, F, G, C, Em, Am, F, G, C.

Lyrics:
 바 위 처 럼 살 아 가 보 자 모 진
 비 바 람 이 불 아 친 데 도 어 려
 유 목 의 손 길 에 도 흔 들 림 없 는 바 위
 처 럼 살 자 꾸 나 바 람
 에 흔 들 리 는 건 부 리
 가 알 은 갈 데 인 부 데 지
 예 길 이 . 박 한 제 바 위 는 곧 세
 계 도 서 있 으 니 우 리
 모 두 걸 땅 에 굴 하 지 않 고 시 면
 숙 예 자 신 을 께 우 처 가 며 마 침
 내 을 해 방 세 상 주 슷 들 이 될 바 위
 처 럼 살 자 꾸 나



함께 불러 보아요~

장애개념의 변화와
사회적 모델

제3강



신은경 연세대학교 사회복지 연구소
fiat87@hanmail.net

- 장애라는 단어의 의미 변화
- 탈시설화
- 사회적 모델
- 장애개념의 변화
- 장애정체성

아는 사람도 아닌데 아무나 나에게 반말하
면서 어림에 대하듯 한다....

장애라는 단어의 의미의 변화

중세시대는 기독교가 팽배했던 시기로 장애인
을 긍휼히 여기고, 19세기 산업사회에는
장애인을 이윤창출을 하지 못하는 사람
/소비만 하는 사람으로 여겼다.

20세기 후기산업사회에서 80년대 복지사
회에는 복지국가 분배의 정의가 출현하였
다. 장애인뿐 아니라 소수집단, 흑인 등의
인권운동을 시작하였다.

탈시설화

시설에서 생활을 하면 4:30분 직원들 퇴근
시간에 맞추어 이른 저녁을 먹고 6시에 숙
소에 들어가 9시에 소등 하고 취침한다.
아침 7시에 식사하고 집단적으로 양치한
다. 시설이라는 시스템자체가 그렇다.

80년대 나온 탈시설화는 시설에 쏟아붓는
비용이 크다보니 나온 얘기이다.

하지만 진정한 사회통합을 위해서는 더 많
은 비용이 들기도 한다. 탈시설화이론은
'정상적으로 잘 재활시킬 수 있는 것' 인
가가 그 목적인 이론이다. 재활은 중요하
지만 주류에 흡수되기 위해 노력하는 것이
최선은 아니다. 그룹홈도 시설과는 다르게
4,5명이 산다는 것 외에는 프로그램이 너
무 많다. 매주 수요일은 종이접기, 매주 한
번 볼링장, 노래방을 꼭 간다. 이런것들은
매주 반복되기 어렵다. 비장애인과 동일한
생활리듬을 가져야 한다.

사회적모델

장애인의 문제는 사회적으로 발생했기에
사회적으로 풀어야한다. 개별적, 집합적 책

임이라는 것은 내가 장애인이라는 것이 아니라 우리라는 것이다. 오늘도 같은
문제의식이 있기에 토요일 오후에 모여있는 것이다.

개별적모델에서는 장애인보다 재활전문가가 더중요하지만 사회적모델에서는 나
보다 이 길을 먼저 걸어왔던 선배, 동료가 더 중요하다. 긍정은 내가 장애인이
라는 것을 인정하면서 시작한다. 집합적 정체성은 소속감이다.

나를 업어주겠다고 하는 것은 참 고마운 일인데 여성이 다른 남자 등에 업혀
올라가는 것은 쉬운 일이 아니고 마음이 불편하다. 보호해주겠다는 마음이 중
요한 것이 아니고 여기에 엘리베이터를 설치하는 것이 나를 정말 도와주는 것
이다. 나에게 부당하게 하는것에 대해서만 분노하지 그렇게 부드럽게 다가오는
것에 대해서는 순간적으로 착각을 하기도 한다.

올리버라는 영국의 사회학자가 정리한 사회적모델은 정치적인 사회변화를 모색
하는데 있다. 이전부터 없는 내용을 만든 건 아니지만 이렇게 정리해냄으로 인
해 하나의 큰 획을 그었다.

장애개념의 변화

1980년대는 장애를 질병이라고 했다. 80년대에 들어서 WHO에서 ICIDH라는
개념으로 장애를 설명했다. 손상으로 인해 사용이 불가능한 기능제약이 오고,
그러다보니 핸디캡이 되었다는 것이다. 손상을 입음으로 인해 차례차례 사회에
서 쫓겨나게 된다. 그러나 손상이 중요한 것이 아니라 건강상의 여러 가지 문
제로 인해서 이 범주안에 들어가서 불편하다고 느껴지는 사람은 장애인뿐아니
라 노인, 아동이 될 수 있듯 가능성이 있다. ICIDH는 손상에서 기능이 제약되
고 핸디캡이 생기는 것이 순차적으로 이뤄지지만 2001년의 ICF는 촉진요인과
방해요인, 장애라는 것을 더 느끼게 하는 요인들이 있다는 것이다. 4,5급의 경
증장애임에도 불구하고 사회요건으로 인해 중증으로 느껴지게 만든다는 것이
다.

장애정체성

소수인종들이 가지는 이론인데 처음에는 주류사회 비장애인사회를 쫓아가려고
열심히 노력하다 이것이 나 혼자만의 문제가 아닌데, 그러다 나는 다른 장애인
들과는 조금은 다른사람이야, 가만히 생각하면 이게 아니다, 라는 생각들을 하
면서 부조화와 혼돈의 상태의 단계로 올라간다. 갈등을 하면서 본격적으로 우
리라는 개념이 생기기 시작하면서 같은 문제를 가진 사람들과 공감대를 가지고
모이기 시작한다. 이 단계가 몰입과 저항이다. 청각장애인들은 수화라는 언어
체계에 대해 어느정도 자부심도 갖게 되는 것이다. 그리고 왜 비장애인에 대해
거부감을 갖는가, 자기반성의 단계에서 통합적 자각이라는 득도의 경지에 이르
기도 한다. 이런 단계를 거쳐 장애인이나 마이너리티 그룹들이 자기 정체감을
찾아간다.

장애 개념의 변화와 사회적 모델

신은경 [연세대학교 사회복지연구소]

I. 서론

장애의 사회적 모델은 사회적 장벽이 곧 장애의 원인이 된다는 인과관계를 나타내면서 장애학과 장애와 관련된 임상 현장 및 장애 운동에 사회적 이해를 깊게 하는 출발점이 되었다. 이러한 변화는 아주 새롭거나 독특하다기 보다는 이미 억압받는 소수 집단(흑인, 동성애자 등)에게서 먼저 일어난 낙인에 대한 비판적 검토와 주류사회의 배재와 격리에서 저항하는 인권의 다른 차원들과 그 맥락을 함께하는 것이었다.

사회적 모델에 대한 논의를 시작하자면 오랜 역사 안에서 장애 개념이 어떻게 변화해 왔는가에 대한 논의를 거쳐야만 할 것이다. 따라서 본 고에서는 장애 개념의 변화와 함께 재활 패러다임과 자립생활 패러다임을 고찰하고, 재활 패러다임과 자립생활 패러다임이 마치 대립하듯이 존재하는 현재에서 과연 어떤 눈을 가지고 장애를 바라보고 장애인의 문제를 바라보아야 할 것인가를 정립해 보고자 한다. 이것은 장애인의 정체성을 새롭게 이해할 수 있는 기회가 될 것이다.

II. 본론

1. 장애 개념의 변화

1) 산업화와 장애

구분	봉건사회	초기 산업사회
사회의 경제적 주요 특징	생존을 위한 농업과 가내수공업	자유방임 자본주의, 소규모 제조공업, 전문화된 생산, 대규모 상품 생산과 수요, 임금노동
사회 생활의 구조와 성격	가부장적 귀족정치와 교회에 의한 엄격한 계급체제, 안정된 농촌공동체, 교구와 확대가족에 의한 지원적 인 사회망	권위주의, 급속한 산업화와 도시화에 따른 불안정한 사회질서, 개인적인 노력과 생존경쟁에 대한 강조, 개인의 노력 여하에 따른 불평등과 계급체제, 지원망 부재, 핵가족에의 의존, 피구호민의 대량 창출
순응시키려는 개인에 대한 기대	주거이동의 제한, 공동체에 대한 공헌과 타인에 대한 원조의 의무, 가난한 이웃을 도와야 한다는 기독교의 가르침에 입각한 사회적 상호부조	자기 책임성, 노동의 의무와, 지배적인 사회적 가치에 대한 순응, 타인의 눈에 의해 자신과 부양가족을 위한 물자 조달의 관점에서 평가되는 개인
정상적인 기대에 벗어남에 대한 사람들의 태도	타인에게 위협하지 않는 한 일탈자들에게 대한 수용과 관용, 빈민·병자 장애인을 타인으로부터 도움을 받아야 하는 불행한 사람으로 보는 시각	다양한 일탈자 집단 사이의 차이 무시, 사회적 위협으로 간주, 자기 책임, 사회적 무용론, 사회적인 부담이며 사회로부터 제거되어야 한다는 사고방식
문제 있는 사람들에게 대한 대응	공동체가 능력이 있는 한 확대가족·교구·빈민법을 통한 원조, 심리적·육체적으로 사회 구성원으로 존속, 열등함으로 판단하지 않음	사람들로 하여금 더욱 책임감을 가지도록 하기 위한 처벌적인 접근, 일탈자로 남는 사람은 사회적·정서적으로 고립되고, 기각되며, 필요하다면 사회로부터 제거됨
문제 있는 사람들을 다루는 태도와 행동	특별한 도우미 집단이 없음, 따라서 특별한 태도와 행동도 없음	대상자들에 대해 비판적이며 적대적임, 시설에서의 보호적이며 통제적인 역할
문제 있는 사람들의 경험들	일부는 추방되지만 대부분은 수용됨	비인간적인 방식으로 열등한 존재로 취급됨, 다른 사람들이 자신을 보는 시각으로 자신을 보려는 경향

자료: Tully, K. 1986. Improving residential life for disabled people. South Melbourne: Churchill Livingstone.

2) 20세기 후반 사회와 장애

사회의 경제적 주요 특징	혼합경제, 복지국가, 대규모 공공산업조직에 대부분 고용
사회생활의 구조와 성격	민주적이고 다원적, 안정된 사회생활, 삶의 질에 대한 가치 부여와 소수집단에 대한 관용, 교육·주거·건강·복지의 개선 증진
순응시키려는 개인에 대한 기대	모든 시민이 가치 있고 의미 있는 삶을 누릴 수 있게 해야 함, 상당한 정도의 도덕적 관용과 함께 자신에게 어울린다고 생각하는 생활을 할 수 있는 개인의 자유
정상적인 기대에서 벗어나 문제가 있는 사람으로 정의된 사람들에 대한 신념	자신의 행동으로 인해 일탈하는 사람들에 대한 판단적 신념들, 자신의 잘못이 아닌 다른 원인으로 일탈된 사람들에게 정당한 원조를 받을 자격 인정
문제 있는 사람들에 대한 대응	위반자에 대한 계속적인 부정적 대우, 자신의 잘못이 아닌 다른 원인으로 순응하지 못하는 사람들에 대한 긍정적 원조의 증대, 그들도 다른 사람들처럼 살 수 있어야 한다는 인식, 즉 독립적이며 정상적인 방식으로, 기본적으로 다른 모든 사람들과 마찬가지로
문제 있는 사람들을 다루는 태도와 행동	잘못한 사람들에 대한 통제, 그들의 조건에 대해 책임이 없는 사람들의 욕구 충족
문제 있는 사람들의 경험	보다 더 넓은 관용과 수용, 장애인의 사회통합 확대

자료:Tully, K. 1986. Improving residential life for disabled people. South Melbourne: Churchill Livingstone.

2. SRV (Social Role Valorization) 이론과 장애

1960년대 후반 북유럽과 미국에 영향을 미쳤던 정상화 이론과 SRV 이론은 서비스 실천의 원칙을 제기한 이론으로 시설보호에 반대하며 일상적인 생활 형태와 리듬을 강조하는 개념을 말한다. 그리고 그 이론에서 다루는 통합을 지원하는 요소 및 저해하는 요소는 다음과 같다.

서비스의 자원	통합을 지원하는 요소	통합을 저해하는 요소
이데올로기/가치/정책	운영자와 운영진의 사회통합에 대한 이해와 확신	운영자나 운영진의 통합에 대한 무지 또는 적의/분리된 실천에 대한 지지
자원	능력있는 워커, 충분한 자원, 충분한 공간, 적절한 외부지원에 의한 지지	중요한 필요자원에 대한 불충분한 지원
클라이언트의 수 또는 서비스의 수	세팅, 지역사회 등에서 소규모의 집단 수와 흩어진 집단 형태의 유지	대규모의 밀집된 집단화
클라이언트의 외모	지위나 이미지를 높이는 외모	지위나 이미지를 떨어뜨리는 외모
클라이언트의 활동	적절하고 적응적이며 품위를 높여주고 매너있는 행동	부적절하고, 이미지 손상을 야기하고 거부물 일으키게 하는 행동
호칭의 형태 또는 내용	지위를 높여주는 행동	지위를 낮추는 호칭(예를들어 장애명을 호칭으로 하는 등)
워커의 이미지	능력있는 깔끔한 이미지	졸리고, 게으르고, 불결한 이미지
프로그램 활동, 또는 리듬	연령에 부합하며 가치를 인정 받는 활동	연령에 부합하지 못하고 가치를 떨어뜨리는 활동
생활 기능의 분리	일반인들의 분리와 동일하게 정상적으로 생활기능의 분리	비정상적으로 모여 있는 생활 기능
클라이언트에 대한 기대 등	긍정적이며, 역할을 향상시키는 역할 기대	부정적이며, 역할을 저하시키는 역할 기대

3. 장애의 개별적 모델과 사회적 모델

개별적 모델(the individual theory)	사회적 모델(the social model)
개인적 비극 이론(personal tragedy theory)	사회억압이론(social oppression theory)
개인적 문제(personal problem)	사회적 문제(social problem)
개별적 치료(individual treatment)	사회적 행동(social action)
의료화(medicalisation)	자조(self-help)
전문적 권위(professional dominance)	개별적, 집합적 책임(individual and collective responsibility)
숙련가(expertise)	경험(experience)
조절(adjustment)	긍정(affirmation)
개별적인 정체성(individual identity)	집합적 정체성(collective identity)
편견(prejudice)	차별(discrimination)
태도(attitudes)	행위(behaviour)
보호(care)	권리(rights)
통제(control)	선택(choice)
정책(policy)	정치(politics)
개별적인 적응(individual adaptation)	사회변화(social changes)

자료:Oliver, M. 1996. Understanding disability: from theory to practice. NY: St. Martin's Press.

4. WHO의 장애 개념의 변화

1) 1980년 ICIDH

ICD(international classification of diseases)를 근간으로 하여 ICIDH(international classification of impairment, disabilities, and handicaps)를 WHO에서 제시하였으며 이를 통해 원인에 관계없이 사회적 불이익을 받는다는 결과를 중심으로 장애를 설명하기 때문에 장애에 대한 사회적 책임론이 확장될 가능성이 높아졌다.

개념	의미	자원
건강상태 health condition	병리학적인 변화로서의 증상이 있다. 즉 개인적인 차원에서 어떤 '비정상성' 이 발생했다.	
손상 impairment	임상적인 질병을 다른 사람이 인식할 수 있게 되었다. 즉 일반 타인이 개인의 어떤 '비정상성' 을 인식하였다.	신체적 자원
기능제약 disabilities	활동상의 능력 제한이 발생했다. 즉 개인적인 차원에서 활동수행능력이 감소되었다.	개인적 자원
사회적 장애 handicaps	개인의 활동상의 능력제한에 대하여 사회적 참여의 제한이라는 사회적 반응이 발생했다. 즉 개인은 다른 사람에 비해 불리한 상황에 처해졌다.	· 사회적 자원

출처 : International Classification of Functioning, Disability, and Health, World Health Organization, Geneva, 2001

2) 2001년의 ICF

ICF는 International Classification of Functioning, Disability and Health의 약자이며 2001년에 세계 보건 기구 즉 WHO가 제시한 장애의 정의이다. ICF의 구조는 앞에서 제시한대로 파트 1인 기능(Functioning)과 장애(Disability) 측면과 파트 2인 배경요인으로 구성되어 있고 이 두 측면에서 정보를 조직화한다고 전제한다. '기능과 장애'의 구성요소는 신체기능과 구조의 측면과 활동과 참여의 측면으로 나누어지고 '배경요인'의 구성요소는 환경요인과 개인요인으로 나뉘어 진다. 이러한 구성요소 및 구성개념의 정의를 건강이라는 관점에서 정의하고 있는데 각 구성요소에 대한 개념정의는 다음과 같다.(김 종석, 2001)

- ▶ 신체기능 (Body function)
: 신체계의 생리학적 기능을 의미한다. (이에는 심리학적 기능도 포함된다.)
- ▶ 신체구조(Body structures)
: 장기, 사지 및 그것의 구성요소처럼 신체의 해부학적 측면을 의미한다.
- ▶ 손상(Impairments)
: (신체일부의 심각한 변형 혹은 손실 같은)신체기능 혹은 구조상의 이상을 의미한다.
- ▶ 활동(Activity)
: 개인에 의한 일상행위 혹은 임무수행을 의미한다.
- ▶ 참여(Participation)
: 실질적인 생활상황에의 연루를 의미한다.
- ▶ 활동제한(Activity limitation)
: 활동과정에서 한 개인이 가질 수 있는 어려움을 의미한다.
- ▶ 참여제한(Participation restriction)
: 실질적인 생활상황 연루 속에서 한 개인이 겪을 수 있는 문제를 의미한다.
- ▶ 환경요인(Environmental factors)
: 사람들이 삶을 영위하고 있는 물리적, 사회적, 심리적 환경을 구성한다.

이상과 같은 ICF의 구성요소 및 주요개념을 도표화하여 보면 다음과 같이 나타낼 수 있다.

구분	제 1부: 기능과 장애		제 2부: 배경요인		
	구성 요소들	신체기능 및 구조	활동및 참여	환경 요인	개인 요인
영역	신체 기능 신체 구조	생활영역(업무, 일상행위)	기능 및 장애에 외적 영향을 미치는 요소	기능 및 장애에 내부적 영향을 미치는 요소	
구성	신체기능상의 변화 (생리학적 변화) 신체구조상의 변화 (해부학적 변화)	능력(capacity) : 표준 환경에서의 과제수행능력 수행(performance) : 현재 환경에서의 과제수행정도	물리적·사회적·인식적 측면의 특징들이 미치 는 촉진효과 혹은 저해 효과	개인의 특성이 미치는 효과	
긍정적 측면	기능적, 구조적으로 완전함	활동과 참여	촉진요인	적용불가	
	기능				
부정적 측면	손상	활동제한 / 참여제한	방해요인 / 저해요인	적용불가	
	장애				

출처 : International Classification of Functioning, Disability, and Health, World Health Organization, Geneva, 2001

위와 같이 ICF의 언어는 장애나 건강상태에 중점을 두기보다는 기능에 중점을 둠으로써 병인학적으로 중립적이라고 할 수 있다. 또한, 분류의 차원이 선형적이거나 정적 이라기보다는 상호작용적이고 동적으로 다루고 있어 환경요인과 같은 배경요인이 방해요인으로 작용 하는가 혹은 촉진요인으로 작용하는가에 따라 장애인의 기능하기(functioning)는 상대적으로 많은 차이를 가져올 수 있다는 것이다. 즉 표 1에서 보듯이 기능적 구조적으로 완전하다고 하여도 활동과 참여의 제한과 제약이 있다면 장애라는 결론에 도달한다는 것이 시사하는 바는 이 ICF를 통해 소수민족 및 열등문화이기 때문에 받는 인권과 참여제한의 문제가 장애의 문제와 중복되었을 때, 불평등을 인식하는 정도가 훨씬 가중된다는 것을 아울러 짐작할 수 있는 것이다.

결론적으로 ICF에 의한 장애의 설명을 그림 2로 요약한다면 특정 영역에서 개인의 기능은 건강상태와 배경요인(즉 환경요인과 개인요인)간의 복잡한 상호작용 혹은 관계의 결과라는 것이다. 그리고 이러한 상호작용은 각기 특수한 것이어서 반드시 예측가능한 일 대 일 관계 속에서 이루어지지 않으며 때로는 양방향으로 상호작용이 진행되기도 하여 '장애'의 존재, 혹은 건강조건 자체를 변화시킬 수도 있다는 것이다. (ICF, 2001)

5. 장애 정체성

이상에서 소개한 장애의 사회적 모델은 개별적 모델에 대한 대립각을 세우며 장애의 개념정의와 접근방법에서의 획을 그은 것은 사실이나 그 역시 내재된 한계를 가지고 비판을 받아왔다. 즉 그 안에 다원적인 특수성을 설명해 주지 못하고 있다는 것이다. 손상과 그 손상의 효과가 주는 다양성이나 장애 유형간의 다양성들을 설명해 주지 못하는 것이다. 따라서 그 이후의 포스트 모더니즘적인 시각이나 패미니즘의 이론들을 중심으로 그 다양성을 설명하고자 하는 노력이 있어 왔으나 그것은 지나치게 다원화를 강조하며 역압의 근원을 직시하지 못하게 하는 결과만을 낳아 사회 안에서 장애를 가지는 개인의 고통과 뒤틀린 자아상을 냉정하게 인식할 수 없는 결과를 낳았을 뿐이다.

한 개인의 사회적 적응은 타고난 개인의 성향과 사회적 지지망의 안정도 수준에 따라 다양한 스펙트럼을 가진다. 그리고 사회적 적응을 잘 한다는 것은 곧 그가 가지는 "나는 누구인가?" 라는 자아 정체감에 긍정적 영향을 미치게 마련이며 상대적으로 사회적 효용가치가 떨어지고 경쟁과 이윤창출, 상품화된 아름다움을 갖지 못하는 소수집단의 개인들은 부정적 자아 정체감을 가질 수밖에 없다.

사회적으로 구성되는 자아 정체감, 따라서 사회적 불이익과 불리함 속에서 구성되는 장애인의 자아 정체감은 비장애인의 자아 정체감과 무엇이 다른가? 모든 것이 그렇듯이 이 역시 보편과 특수성의 통합과정을 통해서 이해할 수 있을 것이다.

이제 여기에서 Minority identity Development(Sue, 1981)의 이론을 바탕으로 각 단계마다 psycho-emotional effects, a social relational definition of disability, social identity의 특징을 그림으로 나타내 보자면 다음과 같이 표현될 것이다.

stage	psycho-emotional effects	social relational definition of disability	social identity
통합적 시각	안정감	통합된 장애개념 (손상+제한+장벽)	통합된 자아개념 (개별적 자아+보편적 자아)
↑			
자기반성	절외	사회적 모델 + α (장애적 특수성)에 의한 장애 개념	자기 결정권을 강조하는 자아
↑			
몰입 및 저항	분노 좌책감 수치심	사회적 모델에 의한 장애 개념	권리 주장을 하는 자아
↑			
부조화	혼돈	손상-제한-장애라는 단선적 장애 개념	갈등하는 자아
↑			
순응	불안	개별적 모델에 의한 장애 개념	자기를 부정하는 자아

III. 결론

장애에 대한 새로운 패러다임은 복지에서 권리로(from welfare to rights) 나아가고 있으며 그 실천적 이념에는 "reasonable accommodation^③"을 강조하고 있다. 또한 이제는 정상화와 사회통합을 강조하는 이면에 전문가 주의가 팽배하던 그림자도 역시 공격받고 있다. 이것이 의미하는 바는 장애란 손상의 효과와 의료적 특수성이 있다고 하더라도 사회적으로 배제되고 차별받는 사회적 구성에 의해 규정되는 개념이라는 명백한 사실이며 이를 해결하기 위한 방안 역시 사회적 해결을 기본으로 해야 한다는 것이다.

결론을 대신하여 그 해결의 기본 시각을 제시하자면 다음과 같다.

첫째, 강점 중심 접근과 능력강화 접근을 추구해야 할 것이다.

장애인의 문제를 우리문화 속에 지배하고 있는 지배담론의 문제로 바라본다면 강점중심의 접근은 할 수 없을 것이다. 바로 이것은 주류문화에 대한 거꾸로 보기를 말하는 것이며 장애는 그가 경험하는 삶의 경험 중 하나로 인식하는 접근이 선행되어야 한다는 것이다. 따라서 장애인을 둘러싸고 있는 모든 자원과 환경에 대한 다각적 검토로 지원이 이루어 져야 할 것이며 그의 능력을 가용하기 위한 환경의 변화와 사회적 변화를 추구해 나가야 할 것이다.

둘째, 장애인의 자기결정권과 시민권에 기초한 권리 주장을 강조해야 할 것이다.

장애인의 자기결정권은 가장 기본이라고 생각하면서도 가장 간과하는 부분이며 심지어 "당연하게 무시되기도" 하는 부분이기도 하다. 일상생활에서 정치적 참여까지 비장애인과 동일하게 결정을 내릴 수 있으며 정치적 상황에서는 동일한 한 표를 가진 시민으로서의 정당한 권리 주장을 펼 수 있어야 할 것이다. 흔히 배려나 선의의 형태로 제공되는 많은 서비스가 정당한 시민으로서의 권리를 찾는데 오히려 걸림돌이 되고 있는 것도 사실이다. 따라서 선한 시민의 착한 마음에 감동할 것이 아니라 이것이 당연한 시민권의 하나임을 분명히 해야 할 것이다.

셋째, 경제적, 사회적, 문화적 자립생활을 지향해야 할 것이다.

오늘을 살아가는 우리에게 자립생활이란 그리 만만하지는 않다. 비장애인이거나 장애인이나 자립생활이라는 물음에 쉽게 대답할 수 있는 사람은 많지 않을 것이다. 이것은 심리적으로 건강한 자아를 가진, 의존적이지 않은 한 사람이라는 개념에서부터 구조적으로 자립해야 하는 것 까지 포괄하기 때문이다. 그러나

③ 합리적 배려(정당한 편의제공*편집자 주)

여기서는 개인적 성향의 부분은 차지하고, 사회 구조적으로 자립할 수 있도록 지원되는 시스템을 갖추어야 하는 것을 먼저 언급하고자 한다. 그러기 위해서는 우선 모델이 개발되어야 할 것이며 그 모델의 적합성을 검증받아야 할 것이다.

장애를 바라보는 개념이 이렇게 변화해 왔다고 하더라도 우리가 일상에서 부딪치며 겪는 사람들의 인식이나 사회적 장벽은 아직도 변화된 개념만큼 진일보하여 바뀌지 않고 있다. 병원에서는 아직도 ICD를 사용하고 있으며 제공되는 치료나 교육이나 훈련 역시 재활 패러다임에 갇혀있다. 그래서 일상을 살아가면서는 희망을 갖기보다는 한 발짝만 나서는 절망하게 되는 일이 더 많은 것 같다. 그러나 미래는 큰 비전을 가지고 만들어 나가는 것이며 오늘을 살아가는 우리가 바로 그 대안임을 깨닫고 사회적 모델의 현실화를 이루어 나가야 할 것이다.

【참고문헌】

- 김용득, "장애개념의 변화와 사회복지실천현장 함의", 한국사회복지학(통권 51호), 한국사회복지학회, 2002
- 김용득, 유동철, "한국 장애인 복지의 이해", 2000
- 이익섭, "한국장애인복지정책의 이념정립을 위한 고찰", 한국사회복지학회 1993년도 추계학술대회 자료집, 1993
- _____, "2000년대 장애인 복지의 이념정립을 위한 고찰." (제3회 재활심포지엄 자료집). 한국장애인 재활협회, 1994
- _____, "장애인 복지 수준평가에 관한 연구", 한국장애인 재활협회, 1997
- _____, "장애인 통합지수의 개발." (제6회 재활심포지엄 자료집) 한국장애인 재활협회, 2000
- _____, "장애인 사회통합의 지수개발과 측정에 관한 연구", 한국사회복지학(통권38호), 한국사회복지학회, 1999
- _____, "국제기능-장애-건강분류(ICF)의 의미와 향후전망", ICF OPEN FORUM, 2003
- Derald Wing Sue & David Sue. 1999. Counseling the Culturally Different : theory and practice. John Willy & Sons, Inc.
- Glickman, N.S. 1993. Deaf Identity Development : Construction and Validation of a theoretical model. Unpublished doctoral dissertation, University of Massachusetts, Amherst.
- Glickman, N.S., & Carey, J.C. 1993. Measuring Deaf Cultural Identities: A Preliminary Investigation. Rehabilitation Psychology, 38, 275-282.
- Glickman, N.S., & Harvey, M.A.(Eds). 1996. Culturally Affirmative Psychotherapy

with Deaf Persons. NJ : Erlbaum.

Grant, Sheila Kaye. 1996. Disability identity development : An exploratory investigation. University of California, Santa Barbara. PhD.

Oliver, M., "The social model in context", Understanding disability -from theory to practice-, New York, St. Martin's Press, 1996

WHO, ICDH: international classification of impairments, disabilities, and handicaps, Geneva: Author., 1998.

WHO, ICDH-2: International classification of impairments, activities, and participation. A manual of dimensions of disablement and functioning. Beta-1 draft for field trials, Geneva: Author., 1997.

WHO, ICF: International Classification of functioning, disability and health, 2001

질문 1) 일반학교에 다니는 장애아동과 특수학교에 다니는 장애아동의 성격차이가 있는지?

답변 1) 개별적인 부분이라 설명하기 힘들지만, 실무에 있었을 때 느꼈던 것을 말씀드리면, 특수학교 학생들은 새로운 것들을 접하고 도전하는 것에 빠르지는 않지만, 그 학생이 받아야 하는 교육을 착실하게 교육받는 편이다. 그러나 누구와 어울리는 것에는 어려움을 겪기도 하는 것 같다. 일반학교에 다니는 장애학생들은 경험들이 많아서 잘 어울리고 빨리 받아들이는 부분은 있지만, 우리의 통합교육이 내용까지 통합되지 못한 교육이다보니 상처받고 심리적으로 힘들어하는 모습들을 보기도 한다..

질문 2) 특수교육을 전공하는 데, 발달지체를 가진 학생에 대해 발달 단계에 맞게 서비스를 제공해야만 그래도 100%에 가깝게 이해한다. 그 나이에 맞는 언어를 사용한다면 이해하는데 어렵지 않을까?

답변 2) 말투에 대한 것이다. 어린아이를 대하듯 하는 것이 문제이고, 내가 그 사람을 성인을 준비하는 사람으로 직업 훈련을 받는 시기나 고등학교 3학년이 되면 누구누구 씨라고 부르며 존중을 해주었을 때 분명히 다르다는 점이다.

질문 3) 시설도 분명히 필요하다고 생각하는 데, 시설을 완전 배제하는 것인지, 시설의 부조리를 고치자는 것인지?

답변 3) 규모가 작은 그룹홈 같은 소규모의 공동체들이 많이 생겨야 한다. 출퇴근하는 교육훈련시설만을 주장하는 것이 아니고 장애인이 생활할 수 있는 공간이나, 장애인도 반드시 독립해야 되는 것 아닌가? 독립이 Independent Living 이라고하여 자립생활이라고 하는데, 이것에 반감을 가진 국가들이 있다. 미국같이 18세 이상이면 무조건 독립하는 문화를 가진 곳에서는 좋은 것이지, 무조건 가족을 떠나는 것이 좋은 것이냐 라고 말하는 것에 동감은 하지만, 일단은 대규모의 시설은 지양되어야 하고, 비용문제 때문이라면 더 많은 그룹 홈이나 공동체 중심의 지원이 되어야 한다.



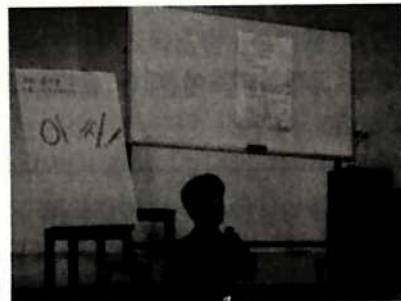
3모듬

1. 사회적 장벽들
 - 건축물 내 편의시설(엘리베이터)
 - 지하철 역내 배치된 공익들의 교육, 리프트 시설 점검
 - 모든 사람들의 인식(일반인들은 필요성을 못 느끼지만 장애인들에게는 필요가 아닌 필수적 요소)
 - 무인승차권을 매번 끊어야 하는 불편함
 - 일반인들의 시선
 - 처음 보는 사람에게 그 사람의 나이가 어리든 적든 반말의 말투
 - 배려라 생각하고 베풀지만 상대방은 불편함을 느낌
 - 은행이나 콘서트장 같은 사회생활에서 장애인에게 줘야 할 도움을 귀찮게 여김
2. 해결방안
 - 사람들과의 우호적인 관계
 - 무인승차권을 정액권 식으로 나왔으면 하는 바람
 - 장애인 고객센터에 대한 우대, 직원들의 교육

<<토론주제>>

- 내가 살아가는데 있어서 사회적 장벽으로 느끼는 것은 무엇인가.
- 해결방법
 - > 내가 가지고 있는 장벽은?
 - > 사회적 장벽을 해결하기 위해 해야 할 일은?

5모듬	6모듬
<p>1. 사회적 장벽들</p> <ul style="list-style-type: none"> - 집 근처 전철역에 엘리베이터가 없어서 한정거장 가서 이용해야 하는 불편함 - 지하철과 승강장 사이 공간이 너무 멀어서 휠체어 앞바퀴, 발이 빠져서 위험한 상황에도 지하철이 움직여서 생명까지 위협받는 경우 - 주차장 옆 보도블럭 사이에 만들어 놓은 경사로에 주차된 차로 통행이 불가능한 경우 - 엘리베이터가 없는 건물 2층에 장애인용 공중전화가 설치되어 있는 경우(제대로 설치되어있지 않는 편의시설) - 어디 갈 때 사람들이 자꾸 쳐다보는 시선 - 차도와 인도가 구분 없이 차가 운행되는 경우 - 길을 물어볼 때 무시하고 그냥 지나칠 때 - 장애인이 주차하려고 할 때 주차할 자리가 없어서 해매는 경우 - 장애주차 구역에 주차가능 표지를 한 비장애인이 주차를 한 경우 <p>2. 사회적 장벽을 해결할 수 있는 방법</p> <ul style="list-style-type: none"> - 장애인을 대할 때 기본 에티켓 등을 사회적인 공감대를 만들기 위해 TV매체를 통해 사람들의 인식을 개선 	<p>1. 사회적 장벽들</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) 인식적 측면 : 고정적인 편견(장애인=무능력자) 2) 편의시설문제 : 비장애인 위주의 시설 예) 계단, 턱, 육교, 에스컬레이터, 대중교통 3) 제도적 측면 : 다수의 인권을 위해 만들어진 사회제도가 소수에게 불리한 경우 <p>2. 사회적 장벽을 해결할 수 있는 방법</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) 개인적인 사회적 방벽 : 해결에 있어서 개인적으로 풀 수 있는 문제 보다는 '함께' 해결해야함 2) 사회적 해결방안 <ol style="list-style-type: none"> ① 인식적 측면-학교교육을 통한 장애인에 대한 인식변화 ② 비장애인과 장애인이 모두 사용할 수 있는 시설을 계획, 확대하는 것.



5모듬 아싸! 발표합니다!

7모듬	8모듬
<p>1. 내가가진 장벽들</p> <ul style="list-style-type: none"> - 남의 시선들로 인한 불편함 - 직업을 구할 때의 장벽 - 이동권의 장벽(친구를 만나려고 차량을 구했지만 결국 구하지 못해서 친구가 집으로 온 경험) - 중도장애로 인한 막막함중에 살고자 결의하였으나 휠체어를 타면서(지하철 환승시) 장벽을 느낌 - 이동권의 장벽 (리프트 고장으로 사람들의 도움을 많이 받음) - 부모님과 주변 친인척에 대한 장벽 - 경험해 볼 기회의 장벽 (주변의 장애인들을 보면서 안타까움) <p>2. 사회적 장벽을 해결할 수 있는 방법</p> <ul style="list-style-type: none"> - 장애인 스스로가 자립정신으로 가족과 주변의 사람들의 생각을 바꿀 수 있게 해야 함 - 장애인운동(이동권 서명운동...)을 통해서 해결 - 대화로서의 해결, 정부와 대화를 풀어 가는 것이 좋음 	<p>1. 사회적장벽 / 개인적장벽</p> <ul style="list-style-type: none"> - 이동권문제 - 취업문제 - 시설(편의시설) - 전문지식이 없는 활동보조 - 활동보조인에 대한 사회적인 지원의 전무 - 비장애인의 편견 <p>2. 사회적 장벽을 해결할 수 있는 방법</p> <ul style="list-style-type: none"> - 비장애인과 장애인을 위한 인식교육 - 현실적인 (사회적) 구조 변화 제시 - 장애인 스스로 주체적으로 변하기 (의식변화하기)



막강! 8모듬 모두 모임!

장애인당사자주의와 장애인인권운동

제4강

1모둠	4모둠
<p>1. 내가 느끼고 있는 사회적 장벽은?</p> <ul style="list-style-type: none"> - 시내버스(저상버스도 아직까지 보편화 되지 않았다) - 도움의 대상으로서만 생각하는 장애에 대한 인식 - 같은 장애인으로서 느끼는 거리감 (장애분류별 집단화) - "다른 장애인" "경증장애인이 중증장애에 대한 무시, 장애인들끼리도 무리가 지어짐 - 대중교통 등 편의시설, 이동권 문제 - 사회적 투쟁(?) 환경변화를 하려고 해도 장애인의 참여가 적음 - 여러 장애영역간의 접촉이 적음 - 서울은 열악하게나마 보장되어 있지만 지역은 그렇지 못하다 (전동휠체어가 더 불편한 도로 여건) - 문화적 혜택 못 받음 : 청각장애인의 경우, 한국영화 시 자막이 없어서 이해하기 어려움 <p>2. 문제해결 방안</p> <p>1) 이동권 (저상버스, 지하철, 지방도 시로 확대)</p> <ul style="list-style-type: none"> - 경제적부담 - 인식의 전환, 인식(필요)의 공유 - 환경의문제 : 지형적문제->도로정비가 이루어져야 함 <p>(한 가지만 해서 되지 않는다)</p> <ul style="list-style-type: none"> - 책임부서가 명확하지 않다. <p>2) 사회적 인식</p> <p>3) 같은 장애인 - 총괄할 수 있는 단체가 필요</p> <ul style="list-style-type: none"> - 직장을 가지고 있는 장애인은 일이 우선이라 장애인 세계에서 소외됨 	<p>1. 내가 느끼는 사회적 장벽</p> <ul style="list-style-type: none"> - 얼굴차별 : 얼굴보고 판단함 - 이동권의 제한 : 가고싶어도 쉽게 가지 못함(저상버스 부족, 위험한 리프트, 사람들의 시선) <p>2. 문제해결 방안</p> <ul style="list-style-type: none"> - 장애인이든 비장애인이든 차별 없이 보는 것. - 장애인의 자발적 사회참여 - 사회적 장애인식 NO ! <p>인식 개선이 우선시 될 때 장애인들이 좀 더 자신감을 갖고 의욕적인 활동이 밑바탕이 되어 그에 따른 사회 제도의 개선이 이루어 질 것임.</p> <ul style="list-style-type: none"> - 당면과제를 정책으로 반영할 수 있는 전문가 필요 - 전문가와 장애인의 주기적인 만남, 공청회를 통해서 의견 교환 - 장애인(권익옹호, 욕구 필요성)과 전문가(법률, 의료, 학계)의 각자의 영역을 지켜야 함 - 비장애인의 장애인식보다 장애인의 의식개선필요(참여유도) - 다양한 장애인들이 접촉할 수 있는 기회를 넓혀야함. 일회성이 아니라 지속적으로! <p>4) 문화적 혜택 - 음악회에 가면 휠체어가 갈 수 있는 시설 개선 (편의시설)</p> <ul style="list-style-type: none"> - 통역기(영어->한국어) 설계시 장애인을 고려(법적으로)

이익섭 한국DPI 회장
yis93@yonsei.ac.kr



- 인권이란 인간다워진다는 것
- 장애문제의 접근 방법이 중요
- 본질을 같이 생각할 수 있는 철학적 기반 필요
- 복지정책의 확대, 그러나 문 밖 세상은 아무것도 바뀐 것이 없다
- 장애인운동의 보편성 - 로컬과 글로벌의 연계
- 권리운동과 당사자운동의 차이
- 장애인주도의 발전된 권리운동
- 인류의 과제로 부상하다.
- 인간 존재의 아름다움을 발견하다

인권이란 인간다워진다는 것

그동안 여성, 아동, 인종차별, 노동자, 각종 다양한 시민권에 대한 권리를 국제사회에서 인지하면서 왔다. 장애인권리조약 등 2005년에 와서야 장애문제를 다루게 된 이유는 무엇일까. 인권이란 인간다워진다는 것이다. 인간의 기본적인 권리, 동등해야 할 권리, 인간다워져야 할 권리, 이것을 우리 사회가 책임져야 하는 것은, 인간답지 못한 부분을 회복시키는 것이다. 그리고 가장 인간답기를 갈망하고 있는 영역을 건드리는 것이 원칙이고 이것이 장애이다. 가장 먼저 시작했어야 했지만, 이제까지 밀려왔던 것이다. 1981년부터 많은 사람들이 지적해 왔지만 이제야 어필 되고 있다.

장애문제의 접근 방법이 중요

장애인 문제를 노력의 부족, 장애인에 대한 오해, 부정적인태도 등으로만 설명하려고 하는, 부족했던 부분들을 채워주면서 접근해야 할 문제로 장애인문제를 보정하려고 하는, 전통적인 방법들은 옳지 않다. 장애인문제를 접근하는 철학이 잘못되었다. 출발점을 정확하게 잡으면, 같은 문제라도 같은 예산·노력·사람들끼리도 결과는 달라진다. 관점이 바뀔때만이 해결의 실마리가 있다. 사회모형이 장애문제에 기여한 획기적인 부분은 장애라는 용어 자체가 사회적으로 발생된 억압으로 말미암아 제약된 것으로, 신체적인 손상으로 오는 불편함이 아니고 이런 것을 갖고 있는 사람이 사회로부터 제약을 받는 다는 것이다. 노동시장, 교육, 지역 사회활동, 각종 문화행사 등 인간으로서 향

유할 수 있는 전 영역에서 모든 인생의 전 주기에서 나타나고 있는 한 발짝씩 두 발짝씩 빠지게 되면, 그래서 이게 전체인생에서 누적이 되면 완전 나락으로 밀려나 버리게 되는 것이다.

따지고 보면 교육에서 완전히 배제된 것도 아닌데, 지역사회에서 완전히 배제된 것도 아니면서, 그렇다고 완전하지도 않은, 이런 것들이 나나 여기 많은 동료여러분들을 슬쩍슬쩍 비켜간 것들로 인해서 발생된 제약, 제한 이것을 사회적 모델이라고 하는 것이다.

본질을 같이 생각할 수 있는 철학적 기반 필요

장애를 갖고 있는 사람들이 최근 들어서 급격하게 당사자주의 라는 말을 쓰면서 도전적인 분위기를 많이 구사 한다. 심리적으로 보자면 그야말로 깨어난 의식, 이런 공급자중심의 사회에서 살다보면서 이게 도대체 무엇일까. 나는 나인데 차사고로 하반신 마비가 되어도 그대로 나인데 왜 내가 이렇게 휘말려야 하는 걸까. 난 멀쩡히 있다가 실명했을 뿐인데 난 그대로 나인데 늘 고마워야하고 안내해주면 감사하다고 하고, 그런 사람 못 만나게 되면 불운하고, 운수좋은 날을 쫓아다니는 그런 사람이 되는가.

나는 그대로 '이익섭' 인데, 내가 눈이 멀게 되니까 '장님' 이익섭이라는 어떤 새로운 나. 영어로 I와 Me의 차이가 큰 거다. 나는 그대로 나이고 생각은 그대로인데 내가 눈이 안보이는 순간 내가 바깥에 지팡이를 짚고 나가는 순간 여기 사회의 역할은 무엇인가. 도저히 받아들일 수 없는 그런 것을 장애당사자가 느끼기 시작하는 때가 있다. I와 Me의 차이가, I가 없어진다. 사회에서 본 Me만 남아 '장님' 이익섭으로 사는 것이다. 당사자가 무엇인가를 새롭게 인식하게 되는 계기가 되는 의식들을 모으는 힘의 주체가 생기기 시작한다.

복지정책의 확대, 그러나 문 밖 세상은 아무것도 바뀐 것이 없다

81년도부터 국제사회의 활동들을 보면은 복지정책이나 장애정책쪽으로 많이 확대되었다. 지원서비스나 교육의 기회를 넓히자, 접근성이 확대되는 문건들이 많이 나왔는데 그 문건은 선언적인 성격들이 많다. 사실 허구적이란 것이다. 약자를 위해서 사회는 적극적이지 않다. 장애인문제의 핵심적인 과제 즉 사회모형에서 얘기하고 있는 억압적 관계를 풀고 장애인문제의 경험의 주체인 핵심적인 당사자를 주인공으로 캐스팅하는 관점으로 갈 수 있을 것인가, 이것은 돈이 많이 든다. 또한 공급자들이 그동안 오래 많이 자리를 잡았다.

80년 캐나다 워니펙에서 RI(국제재활협회)가 모였다. 81년도의 계획을 잡기위해 수천명이 모인 자리에 장애인당사자들이 우리가 결정할 수 있는 모임에서 반을 달라고 얘기한다. 국제사회에 획을 긋는 사건이다. 기존의 것으로부터 나와서 그것과

어느정도 긴장관계를 유지하면서 나가는것. 이것이 장애인문제의 그림이기도하고, 교훈으로 봐야할 것이다. 이것이 DPI의 탄생이다.

장애운동의 보편성 - 로컬과 글로벌의 연계.

국내 장애인운동과 국제 장애인운동이 반드시 연계되어야한다. 여성도 마찬가지이다. 국내 여성운동만으로는 절대 안된다. 전세계 여성운동이 결집해야한다. 그것은 왜냐하면 여성문제가 너무도 보편적이기 때문이다. 여성운동이 장애운동의 굉장한 선배이다. 여성은 억압의 표상이다. 여성이 억압이라는 말을 쓰게 한게, 여성들이 역사적으로 빈곤을 짊어지고 수많은 아픔을 견뎌지고, 피지배를 견뎌지고 폭력을 견뎌지고 인간사의 애환들을 끌어왔다. 그런 억압적인 것을 세계적 현상으로 지구촌 인류의 현상으로 묶어낸 것이다. 로컬과 글로벌이 연계가 안된다면 장애인문제의 보편성과 보편적인 성격이 드러나지 않는다. DPI가 국제활동만 한다는 잘못된 비판도 있다. 국제사회에서의 에너지를 가지고 와야하고, 안에서 에너지를 국제사회에 나누어 주어야한다.

권리운동과 당사자운동의 차이

당사자주의를 차별화하고 있는 당사자주의가 무엇이나, 깨어난 의식, 경험의 주제, 인권회복의 노력 여기까지는 같은데 한 단계 조건이 더 나가야 할 것이 인권운동은 사실상 기회의 동등함을 회복하는 것이다. 동등한 기회가 동등한 결과를 낳는 것은 절대 아니다. 우리는 항상 영구적인 사회와의 관계에서 살아야하기 때문에 늘 동등함을 보장하는 인권운동만으론 한계가 있다. 당사자운동은 권력(파워)을 심는다. 자기상황에 대해서 주인이 되어서 움직일 수 있는, 이것에 강력한 영향을 미칠 수 있는 파워가 있어야한다. 옴파워먼트이다. 파워가 있어야한다. 그냥 RIGHT만 있어서는 안된다. 넌 동등한 기회가 있어, 뭐가 필요해 필요하면 줄께, 이것하고, 강력한 권한을 주는 것으로, 당사자주의는 차이가 있다. 권력은 당사자주의의 상당히 중요한 핵심이다. 왜 파워가 필요하나? 억압하는 사회속에서 현재상태를 바꾸기 위해서는 어떻게 할 것인가 굉장히 중요한 요소이다.

장애관련된 영역에서의 일정 권한을 갖는 것이다. 반정도, 국제적으로 통용되는 실천방법인 이것이 80년에 디피아가 처음 창립될 때 RI에게 처음 요구한 것이다. 이것이 미국법에도 나타나있고 IL운동이나 각종 다양한 장애관련된 곳에서 반수 이상이 장애인이어야한다. 장애문제를 다루는데 장애인이 반수 이상되는것에 대해선 상당히 부담스러워한다. 왜냐하면 그동안 장애인은 상당히 열악했고, 잘 모르는것 같기 때문이다. 노동문제, 여성문제를 이야기 하면서 노동자가 반 수이상되는 것에 이의를 제기할 수 없다. 장애인문제를 다루는데 장애인이 반수이상이어야한다는 것은 너무당연한 것인데 공급자들이 상당히 부담스러워한다. 그것의 핵심적인 표어가 장애인을 배제하면 안된다. Nothing about us, Without Us. 이것은 참으로

감격스러운 표현으로 우리를 빼고 우리에게 대한 이야기를 하지마세요. 그 경험의 주체이고 평가의 마지막 최후의 최종 평가의 주체이다.

장애인주도의 발전된 권리운동

장애인 당사자주의란 결론부분에 있는 장애인의 정치적 연대를 통해 장애인을 억압하는 사회, 환경, 서비스 공급체계등의 불평등한 권력관계를 비판, 견제함으로써, 그것을 정치적인 연대를 통해서 그동안 불평등한 권력관계를 비판적으로 일단 본다는 것이 촉발점이 되고, 그렇게 함으로써 장애인의 권한과 선택 및 평가가 중심이되는 장애인복지를 추구할때, (복지라는 말이 조심스러운 말인데) 그 결과 장애인 의권리, 통합, 독립, 자조와 자기결정을 달성하려는 장애인 당사자 주도의 발전된 권리운동이라고 정의할 수 있다. 저항성, 정치성, 집합성, 이 세가지를 중요하게 보면서 문제를 해결해간다는 것이 당사자주의의 핵심이다.

인류의 과제로 부상하다

사회매커니즘을 정확히 바라보고, 사회가 이것을 통해 한 단계 올릴 수 있는 과제가 떨어졌다. 그 동안은 이것이 과제가 아니었다. 너무 수면 아래로 묻어두었기 때문에 부상할 수 없었다. 부상해봐야 복지나 동정의 수준이었지, 이렇게 중요한 문제로 부상할 수 없었다. 그러나 앞에서 다리를 놓아주었다. 여성, 차별금지, 아동, 인종차별, 이주노동자에 대한 권리 각종 다양한 기본권리를 해놓고서는 이제 좀 인간다워졌다고 인류가 품을 잡으려하는데, 장애인문제가 자꾸 괴롭힌다. 새롭게 작심을 하고 정리를 해야겠다. 창피하고 양심이 용서를 못하고 미래가 용납하지 않는 과제라고 드디어 부상을 한 것이다. 인간다워진다는 것도 장애인문제도 우리 스스로 생각해 봐도 간단한 문제가 아니다. 그동안 버려두었기 때문에 비용이 많이 든다. 그동안 버려두었으니까, 우리는 장애를 희망하지도 않고 장애인단체도 부러워하지도 않는다. 얼마나 큰 시련이고 우리에게 큰 도전을 요구하는지 인류가 자성하지 못하면 절대 인권이라고 하는 것에 한 경지에 도달할 수 없다.

인간 존재의 아름다움을 발견 한다

미인대회를 하면 삼척동자 짐승도 알 수있다. 그러나 인간의 본질을 발견하고 이런 존재를 아름답다고 생각할 수 있는 것은 인간만이 할 수 있는 굉장히 중요한 도전이고 Final Answer이다. 그렇게 장애인문제는 1/10이면서 누군가가 해주어야할 과제가 아니고 정말로 진정으로 도전받아야할 과제이기 때문에 21세기가 아니면 도전할 수 없었던 과제이다.

당사자주의는 결코 장애, 비장애인을 가르치는 이야기가 아니고 인간 만들기의 노력이며 인류의 도전이자 역사적인 작업이다. 특별하게 관심 있는 사람들의 독특한 문제가 아닌 어마어마한 보편성이 있다는 것을 잘 이해해주시기를 바라면서 강의를 마칩니다.

장애인 당사자주의와 장애인 인권운동 : 그 배경과 철학

이 익 섭 [한국DPI 회장]

서론 : 변화를 향한 진단

장애 영역이 시급한 변화를 요청받고 있는가에 대한 질문에는 선뜻 가부의 답이 나오지 않는다. 가장 큰 이유는 표면상으로 노출된 갈등이나 대립이 극단으로 치닫는다거나 하는 가시적인 현상이 나타나지 않고 있기 때문일 것이다. 그러나 이러한 표면의 관찰만으로는 본질을 파악하지 못할 수 있다. 만일 장애인 부문에 만성적인 갈등이나 모순이 상존하고 있다면 우리는 어느 정도 잠재적 위기의 상태를 조심스럽게 언급해 볼 수 있을 것이다.

장애문제는 그동안의 발전이라는 수식어에도 불구하고 늘 불만과 반목이 증가하고 있다. 혹자는 이를 욕구의 증가와 다양화라고 보기도 하지만 그 원인을 장애인복지 체계 자체의 모순을 통해 검토해 볼 필요가 있다. 장애인 인권과 차별의 과제를 복지프로그램이나 사회보장을 통해 해결하려는 오늘의 공급자 중심의 접근이 바로 문제의 본질이라는 현실 비판론이 그 화두가 될 수 있을 것이다. 공급자 중심의 복지모형이 갖고 있는 모순은 단지 장애의 영역에 국한되어 있는 문제만이 아니다. 이것이 갖는 구조적 취약성과 기능상의 제약 그리고 궁극적으로는 만족의 한계는 자주 비판의 대상이 되어 왔다. 공급자 중심으로 부터 소비자중심으로의 전환은 선진국이나 국제사회 곳곳에서 관찰되고 있으며 이는 우리의 비판적 의식을 자극하는 동인 중의 하나이다.

자립생활 즉 Independent Living은 장애인복지의 새로운 패러다임으로 제시되었다고 하겠다. 이는 하나의 운동으로도 전개되고 있는바 그 확산 정도는 이미 전 세계적인 추세라 할 수 있으며 그 핵심개념은 소비자의 선택이다. IL을 지지하는 제도적 뒷받침 역시 미국과 일본 등 여러 선진국에서 관찰되는바 개호서비스 혹은 활동보조인제도(Personal Assistance Service)등은 그 대표적인 예라 하겠다. 국제사회의 움직임 역시 장애인 당사자의 권익을 강조하는 당

사자중심 이념으로의 괄목할만한 진전을 거듭해 오고 있으며 최근 총회 채택을 향해 움직여가고 있는 "장애인인권조약"(A Comprehensive and Integral Convention on Promotion and Protection of the Rights and Dignity of Persons Disabilities)이 유엔에서 추진되고 있고 또한 세계보건기구(WHO)는 장애의 새로운 정의인 국제기능장애건강분류 ICF를 채택하고 의료모형에서 사회모형으로의 변화가 개정판의 핵심 철학이었음을 천명하고 있다.

한국 사회에 아직도 극복하지 못한 문제가 있다면 바로 이러한 전환적 이념에의 신속한 대응과 실천의 부재라고 할 수 있을 것이다. 구조적 취약성은 모든 권한과 운영이 공급자에게 집중된 전근대적인 모순에 기인하고 있음은 더 이상한 두 학자의 주장이 아니다. 다시 말해 공급자중심 장애인복지 모형은 우리나라가 경험하고 있는 1차적 모순이며 제일 먼저 극복해야할 당면과제라는 것이다.

우리가 직면하고 있는 또 하나의 문제는 정책 대안상의 모순이다. 공급자중심으로 이루어진 전달체계상의 모순에 대한 해법으로 단순한 예산의 확대나 시설 및 프로그램의 확충이라는 정책적 대안은 또 다른 모순이 될 수밖에 없다. 이러한 결과의 원인은 1차적 모순을 파악하지 못한 분석의 오류와 함께 복지대상주의와 같은 근시안도 중요한 원인이다. 이러한 관점은 오늘의 장애 문제를 복지 공급의 결핍으로 보고 끊임없는 예산투쟁과 제도개선과 같은 양적 증대를 지향한다. 그리고 이러한 접근은 또 다시 개선되지 않은 현실과 더 많은 불만의 소리에 직면하고 그 대안은 더 많은 확대로 이어진다. 전달체계상 그리고 대안상의 모순이 악순환하는 2중의 모순 상황이 문제해결을 빚겨가는 현상이라고 하겠다.

논의의 핵심은 이러한 2중의 모순 상태가 위기인가 하는 질문에 있다. 피어슨(Pierson 1991, p.144)은 위기라는 용어 사용의 세 가지 주요 용도를 제시했다. 전환기(turning point)로서의 위기, 외부충격(external shock)으로서의 위기, 그리고 만성적 모순(longstanding contradiction)으로서의 위기가 그것이다. 이들 세 가지의 위기가 갖고 있는 공통점은 이전과 이후를 가르는 시기를 함축하고 있다는 점일 것이다. 즉 위기는 이전의 상황이 바람직하지 않은 이후의 불확실성을 예고하고 있는 시점을 의미하고 있다. 과연 우리나라 장애인 문제가 이러한 중요한 시점을 지나고 있는 것인가? 만성적인 모순이 더 이상 양보할 수 없는 시점에 까지 이르렀다고 한다면 이는 피어슨이 지적한 세 번째의 위기에 해당될 것이지만 변화의 시대적 요청에 우리가 복지부동했을 때 후세로부터 받을 비판이야말로 긴장과 위기가 아닐 수 없다.

최근 한국의 장애인복지 역시 그 외형상의 변화 외에 이념이나 사상 등에서도 변화를 거듭하고 있다고 하겠다. 1981년 심신장애자복지법으로 부터 시작한 복지 관련법이 고용과 편의시설 분야를 포함하면서 이전의 특수교육진흥법과 함께 4대 법을 형성하고 있다. 나아가, 국제사회의 장애 관련 노력이 국내에 확산되고 그 결과 아태 장애인 10년을 비롯한 세계보건기구의 새로운 장애분류 그리고 장애인 인권조약에 이르는 다양한 철학의 변화도 주목할 만하다. 이에 더하여, 장애인단체의 활동이 활성화됨에 따라 장애인의 적극적인 참여는 물론 제도변화를 요청하는 강력한 운동이 여러 곳에서 관찰되고 있어 이전 시대와의 차별화를 가속화하고 있다.

이 글은 이러한 최근의 국내외 변화를 전제로 우리나라 장애인복지의 보다 근본적인 전환을 지향하는 논의의 의미를 갖는다. 그 핵심은 지난날의 노력에도 불구하고 그 만족이 증가하지 못하는 현실이 장애인복지 자체의 구조적 모순에 있음을 지적하는데 있으며 그 해결의 모색으로 장애당사자 주도의 방향전환을 제시하고자 한다. 이 제안의 열개를 먼저 제시해 보면:

- ① 오늘 날 문제가 되는 장애의 현실은 신체적 및 정신적 장애 자체가 아니라 사회구조, 환경 및 제도에 의한 장애인 배제이다.
- ② 우리나라 장애인복지의 아직 공급자 중심 체계에 치우쳐 있어 사회모형으로의 전환이 시급하다.
- ③ 향후 장애인복지 전환의 중요 지표는 장애당사자 운동의 정착이 될 수 있다.

1. 장애와 사회 : 문제의 재확인

영국의 지난 과거를 회상하면서 헤일즈는 주류 사회에서 발견되는 사회적 배제를 지적하고 있다. 특히 그는 다수의 지배사상에 근거한 공급자중심의 접근에 내재해있는 비장애 중심 철학과 불평등한 억압을 비판하고 있다. 그가 본 영국은 장애인이 법적 조치의 대상에 포함되었던 지난 400여 년 동안 장애인을 완전한 사회참여의 권리를 가진 동등 시민으로서가 아니라 특별조치가 필요한 문제로 취급해 온 나라였다. 많은 예산이 장애 문제의 원인에 관한 연구나 장애인 치료, 재활, 교육, 또는 비장애인을 돕도록 하거나 비장애인이 영구히 유리하도록 고안된 사회에 장애인을 끼어 맞추기 위한 시도들에 투자되어 왔고 또 투자되고 있다. 그러나, 이런 노력에도 불구하고 장애인이 잘 맞지 않거나, 잘 기능할 수 없을 때, 혹은 직업을 찾지 못할 때, 더 많은 예산이 장애인을 추락

시킨 개인의 비극을 보상하기 위해 고안된 사회보장이나 사회복지서비스 혹은 동정적 자선사업 등에 투입된다.(Hales 1996, 124-125)

그동안 장애인은 수동적으로 동의만 하던 것에서부터 불확실성과 불만족을 표출하기에 이르렀고 최근에는 이런 미해결 상황에 대해 분노를 경험하기에 이르렀다. 장애인단체를 통해 장애인은 장애의 원인이 신체가 아니라 우리 사회임을 주장해 왔다. 장애인이 주장해온 것은 장애인을 특별한 욕구가 있는 사람으로 취급하는 법의 제정이 아니라 오히려 그러한 법을 폐지하고 장애인을 일상의 평범한 활동에 동등한 자격에서의 참여를 막는 환경적 및 사회적 장벽의 철폐였다. 장애인은 장애인 자신의 삶을 통제함으로써 독립적으로 살아가며 장애인으로 하여금 사회에 기여할 수 있게 하는 법의 필요성을 지적해 왔다. 장애인은 이러한 법이 제정되기 전에는 아무리 많은 돈을 지출하더라도 그 돈은 단지 장애인을 의존적인 2등 시민의 상태로 머물게 하는데 허비되고 말 것임을 경고했다.

계속해서 그는 이러한 국고의 지속적인 낭비를 중단시키기 위한 많은 노력과 운동이 일어났음에도 불구하고 다수의 장애인들이 실업자로 남아 있다고 지적하고 있다. 또한 많은 장애인들이 국가 급여제도의 대상에 머물러 있으며, 아직도 장애인은 거의 모든 사회생활에서 소외되고 배제되고 차별받고 있음이 사실이라고 주장하고 있다. 이에, 장애인운동은 장애인단체를 통해 한 목소리로 주장하건데 정부는 장애인차별에 종지부를 찍고 동등한 시민권을 보장하는 적합한 법적 근거를 마련해야 할 것이다.(Ibid)

사회적 배제와 복지제도의 모순을 해결하기 위한 노력은 이제 새로운 전환을 요청하고 있다. 바로 장애인 당사자의 경험과 선택을 중시하는 움직임이 하나의 방향으로 제시될 수 있을 것이다. 이는 결정의 중심을 옮기는 권한이양 운동이며 보다 효과적인 변화를 위한 장애당사자단체의 활성화를 통한 장애당사자주의의 구현이라 할 수 있다.

경험은 지식을 가능하게 하는 길이며 동시에 확인과 검증의 기준이다. 우리 자신도 많은 경험을 통해 자신의 삶에 대한 지혜와 지식을 터득하고 있고 항상 새로운 경험은 이전의 생각과 판단을 재조명해 준다. 장애는 실존이며 장애는 인간에게 강하게 경험되는 현상이다. 다시 말해 장애는 신체적, 기능적 그리고 사회적 경험을 우리의 삶 속에 각인시켜주는 경험의 실체인 것이다. 이러한 장애의 경험 중 우리의 관심의 대상이 되는 것은 장애의 사회적 관계이다. 장애 경험의 내용은 사회와 문화의 특성과 밀접한 상관관계를 갖고 있고 또 영향 받기 때문이다.(Albrecht 1992)

많은 경우 장애인은 사회 속의 자신을 발견하고 물리적 장벽 이상으로 넘기 어려운 벽을 경험하는 것이 사실이다. 이러한 경험이 주는 지식 혹은 사회의식은 각 개인마다 상이한 시기와 상황 속에서 발생되지만 그 성격은 보편적이다. 장애를 갖고 있는 사람은 거의 모두가 예외 없이 부정적인 사회경험을 하게 마련이다. 그 경험은 매우 보편적이어서 장애인 삶의 당연한 전제가 되기도 한다. 그런데 어느 순간 장애인은 이러한 사회적 처우에 대해 저항을 느끼는 동시에 의문을 갖게 된다. 바로 이러한 저항감과 의문은 흔히 장애인운동의 계기가 된다. 바로 이것이 깨어난 의식(raised consciousness)인 것이다. "너네 장애인들"이라는 말을 듣는 순간 저항감과 동시에 새로운 의식이 깨어남을 경험한 한 장애 여성의 체험은 개인 경험이지만 모든 장애인이 느끼는 보편적 현실이다. 평범한 사업가였던 주디 레이스는 우연히 동참하게 된 어떤 장애인 집회에서 당국자로 부터 듣게 된 "너네 장애인들"이란 말이 계기가 되어 그 이후로 장애인 운동에 적극적인 활동가가 되었다.(Charlton 1998, p.117)

깨어난 의식 속에는 새롭게 발견된 자신이 있다. 이러한 자신이 새로운 이유는 그것이 사회 속에서만 발견되기 때문이다. 그동안 생각해 오던 자신(I)와 "너네 장애인들" 혹은 "장애인 그들"이라는 표현 속에 비쳐진 사회적 자아(me) 사이에 존재하는 충격적 괴리가 어떤 생각을 자극한다. 이러한 경험 이후 장애인은 더 이상 순수 개인이 아닌 "장애인 당사자"라는 보다 사회적이고 정치적인 의미의 자신이 된다. 깨어난 의식 속에서 발견한 새로운 자신, 즉 사회의 여러 관계에 직면한 당사자가 되는 경험은 장애인운동의 또 다른 중요 계기가 된다.

최근 장애 영역에서 흔히 들을 수 있는 "장애인 당사자" 혹은 "장애인 당사자주의"는 장애 개인이 느끼는 특수성과 보편성을 포함하고 있을 뿐만 아니라 사회운동과 정치를 포함하는 일련의 복합 개념으로 구성되어 있다. 장애인 당사자주의는 사회 속에 왜곡되고 억압된 자신을 발견하는 개인적 경험을 통해 발전되는 특수성을 내포하고 있다. 이는 단순히 장애 자체의 비극적 현실 보다 그 현실의 원인이 사회임을 알게되는 각성의 과정이다. 이런 의미에서 장애인 당사자주의는 장애인의 마음에 맺힌 분노가 폭발한 저항과는 차별화 되는 보다 실재적인 사회 비판의식이다.

장애인 당사자주의가 갖는 보편성이란 사회와 자신의 관계에서 나타난 사회적 억압현상이 지구촌 전체의 모든 장애인의 문제임을 의미한다. 장애인 교육과 취업은 전 세계 모든 곳에서 장애인에게 불이익을 주는 영역이며 여성 장애인의 사회적 억압은 어느 곳을 막론하고 더욱 심각하다. 그 결과 장애와 빈곤은 병존하는 현상이 되어 있으며 본질적인 전환이 없는 한 앞으로도 이러한 사회

현상의 개선은 요원한 것으로 보인다. 이러한 사회구조적 및 제도적 모순과 억압이 사회 스스로의 진화에 의해 수정되기 어렵다는 인식이 바로 장애인 당사자주의의 기본 입장이기도 하다.

장애 현실에 대한 개인의 경험과 보편성의 인식은 그것이 조직화되기 전까지는 특별한 정치적 의미를 갖기 어렵다. 사회변화의 필요성과 당위성에 대한 공감대가 형성되고 하나의 조직화된 운동이 장애인 당사자에 의해 추진된 것이 현대적 의미에서의 장애인 운동이다. 장애인 당사자주의는 바로 이러한 사회운동이며 이 운동의 성격을 한 마디로 대변하는 표현이 장애인 당사자주의라 할 수 있다. 장애인 당사자주의는 철학이나 이론이 아닌 사회운동의 차원 곧 하나의 관점으로 이해되어야 한다. 중요한 점은 이러한 운동의 성격, 지향하는 목적 그리고 실천 방법이다. 아래에서 보다 자세히 논의하겠지만 장애인 당사자주의를 표방하고 있는 장애인운동은 단순한 개선을 넘는 사회의 지배사상에 대한 저항이라는 사실이다.

2. 국제 장애인 인권운동: 장애·비장애 동수 분할론과 장애인배제 불가론

장애인운동은 국제사회를 중심으로 그 면모가 보다 구체적으로 들어났다고 하겠다. 여러 유형의 장애인조직과 단체가 국제사회에서 활동해 왔지만 장애인운동다운 운동이 출현한 최초의 시기는 1980년 캐나다 위니펙에서 열린 국제재활협회(Rehabilitation International) 곧 RI의 세계대회 이후라고 하겠다. 당시 위니펙의 세계 대회에는 수천 명의 전문가가 참석하고 있었고 소수이지만 장애인 당사자들도 끼어 있었다. 그런데 바로 이들 소수 장애인 200여명이 국제재활협회 이사회 의석의 동수 분할을 제안한 것이다. 예상 밖의 제안에 당황한 국제재활협회 이사회는 이를 기각하게 되고 이에 장애인 참석자들은 별도의 회동을 가진 자리에서 전문가들이 주도하는 RI에 대응하는 장애인 당사자 주도의 국제기구가 필요하다는 데에 의견의 일치를 보기에 이르렀다. 계획과 구상은 신속히 진행되어 세계 각국의 장애인들은 모든 장애유형을 연합한 세계장애인 기구를 구성하고 세계장애인의 해인 이듬해 1981년에 그 출범을 만방에 알리기에 이르렀다. 이렇게 탄생한 조직이 바로 DPI 즉 세계장애인연맹(Disabled Peoples' International)인 것이다.

이들이 장애인 당사자 조직을 추진하게 된 배경에는 오늘 우리가 이야기하는 소위 당사자주의의 중심 사상이 자리 잡고 있다고 보아야 할 것이다. 당시 세

계장애인연맹의 설립자들은 장애문제를 논하고 결정하는 과정이 다수의 장애인의 참여에 의해 이루어져야 한다고 생각했다. 이른바 "장애·비장애 동수분할론"으로 대변되는 기본 사상인 것이다. 이들은 RI는 물론 국제사회 장애 관련 기구의 구성과 세력형성에 이르기까지 모든 결정과정과 권력구조의 적어도 그 반은 장애인에게 할당되어야 한다고 주장하는데 조금도 서슴치 않았다. 이런 점에서 국제사회의 장애 부문을 RI와 DPI로 양분하려는 의도적인 노력은 우연한 결과가 아니다.

장애당사자 운동에 나타난 동수분할론은 단순한 권력 쟁탈의 지침이 아니라 정당성과 공정성을 주장하는 경험적 근거에 비롯된 결론이다. 즉, 장애 경험의 주체인 장애인 당사자를 제외하고서는 장애문제를 논의할 수 없으며 나아가 다양한 장애 관련 노력들의 최종 평가 역시 장애인 당사자를 배제하고서는 그 정당성과 공정성을 확보하기 어렵다는 논리와 역사적 경험이 그 근거인 것이다. 당사자운동의 범세계적 구호가 된 장애당사자 배제 불가론(Nothing about Us without Us)은 이를 함축하고 있는 상징이다. 1993년 남아프리카 장애인 운동에서 처음 사용되기 시작한 이 구호는 1995년 3월의 멕시코 농민운동에서도 농민배제불가(Never again without Us)로 사용되기도 했다.(Charlton 1998, p.16) 당사자가 배제된다면 그것은 의미가 없을 뿐만 아니라 정당성을 상실한다는 소수자의 요청인 것이다. 지금은 이러한 생각이 그다지 어색하게 들리지 않는 것은 그동안 이들을 포함한 많은 장애인 당사자 단체가 당시로서는 매우 호전적인 저항 운동을 펼쳐 오늘에 이르렀기 때문이다. 사실 경제와 정치에서 나타나는 소비자의 권한과 유권자의 압력 그리고 정치적으로 세력화하고 있는 시민단체의 연대는 이제 더 이상 새로운 일이 아니다.

동수분할 혹은 장애인 다수참여를 강제화한 미국의 예는 앞으로 동수분할에 대한 범사회적 공감대의 확산을 예고하는 예로 적절할 것이다. 즉, 1970년에 제정된 미국 발달장애법이 주정부 장애위원회의 51%를 관련 서비스 이용자로 구성할 것을 규정하고 있고, 1977년의 재활법 개정안이 IL 이사회 50퍼센트 이상의 다수가 장애 당사자로 구성되어야 함을 적시하고 있으며, 직업재활법과 전장애아교육법 등이 역시 부모와 소비자의 참여를 명시하고 있는 것 등은 동수분할의 법적 장치이다.(Karan and Greenspan 1995, p.64)

장애운동은 비장애인과 동등한 권리 그리고 인간으로서 누릴 수 있는 최소한의 삶을 보장하라는 인권운동이다. 발전하는 장애인 재활 분야와 복지 프로그램에 정면으로 대치하려는 장애운동의 의도는 이들 노력들의 시작과 끝이 장애인을 배제하고 있고 최악의 경우 전문가 자신들을 위한 프로그램 잔치에 머물러 있

다는 점을 부각시키려는데 있었다고 하겠다. 또한 전문가가 제공하는 교육, 훈련 및 고용 프로그램에 의존된 장애인은 궁극적으로 동등한 시민으로서의 권리를 회복하기 원하는 당사자의 기대보다는 전문가에게 의존하는 무기력한 장애인으로 전락한다고 본 것이다.

국제사회의 장애인 인권운동은 1980년대와 1990년대에 걸쳐 끊임없이 국제 장애인 인권조약의 체결을 유엔에 호소해 왔으며 이러한 조약만이 각종 장애인 관련 노력의 의미있는 현실화를 꾀할 수 있다고 주장해 왔다. 이 운동은 우리가 지향하는 사회는 장애인의 기본권이 보장되는 사회이며 인권조약을 통해서만이 프로그램의 진정한 목적을 달성할 수 있다고 주장했던 것이다.

장애인 인권조약은 UN 장애인 10년 중간 평가시점인 1987년과 새천년 NGO 현장을 구성하던 1999년 두 차례 이상 심도 있게 논의된 바 있었으나 합의에 이르지 못했다. 금년 6월에 유엔이 장애인 인권 특별위원회를 구성하고 다시 이 안건을 논의했고 실무단을 구성하고 있는 중이다.

그동안 유엔이 인권조약을 거부한 주요 이유는 대략 두 가지로 볼 수 있는데 그 첫째는 1945년에 채택된 세계인권선언과의 중복성이고, 둘째는 장애인 인권문제가 심각하다고 판단되는 회원국들의 반대라 하겠다.

3. 장애인 인권운동과 당사자주의

장애인 인권운동(Disability Rights Movement) 즉 DRM과 장애인 당사자주의는 동질성과 동시에 차별성을 갖는다. 장애인 당사자주의는 분명 장애인 인권 운동을 그 뿌리로 두고 있고 같은 운동의 형태를 취하고 있다. 그럼에도 불구하고 몇 가지 점에서 이 둘은 차이점을 갖는다.

먼저 이 둘 모두는 기존의 장애에 대한 개인모형을 비판하고 사회모형을 지향한다. 신체적 및 정신적 손상을 초점으로 하는 개인모형과 사회적 억압을 장애문제의 근본으로 보는

사회모형은 올리버에 의해 처음 제시되고 발전되었다.(Oliver 1983; Oliver 1996) 인권운동은 장애의 문제를 재활과 복지를 통해 개인의 능력 향상을 주안점으로 하는 접근 형태를 거부하고 사회가 장애인을 동등한 구성원으로서 인정하고 동등한 권리를 부여하고 이를 위해 사회 스스로 변화해야 한다는 모형을 지향한다. 마찬가지로 당사자주의 역시 장애 문제를 사회적 억압으로 봄과 동시에 공급자 중심의 복지에서 소비자 곧 당사자 중심의 변화를 지향하고 있다. 이러한 점에서 이 둘은 장애인 당사자가 주도하는 사회운동의 성격을 공유

하고 있다.

그러나 장애인 당사자주의는 인권운동이 안고 있는 몇 가지의 한계를 비판하고 보다 의미있는 사회변화를 도모하고자 한다. 즉, 장애인 인권운동은 기존의 사회규범을 전제로 기존의 장애 관련 노력의 효과성을 향상 보완하려는 노력을 시도하려 한다. 기존 질서의 보존과 효율성 제고를 추구하는 비교적 기능주의적 관점이 내재되어 있다. 미국 ADA로 대표되는 기회 평등의 법적 보장은 그동안 차별받아 왔던 장애인의 권리를 동등한 출발점에 올려놓을 수 있는 계기가 된 점은 인권운동의 성과로 평가할 수 있을 것이다. 그러나, 인권운동이 간과한 사실은 비장애인 가운데에도 기회는 평등하지 않다는 점이다. 따라서, 동등한 기회의 보장이란 본질적인 해결이 아니어서 공허할 수밖에 없다는 것이다.

인권운동이 갖는 보다 심각한 한계는 인권의 보장은 최소한 기회와 환경을 보장할 뿐, 장애인에게 관련되는 각종 결정과정에서의 참여를 보장하지는 않는다는 사실이다. 결정과정은 인권의 문제가 아닌 정치적 사항이며 기회의 평등을 통해 도달할 수 없는 정치체제이다. 동등한 권리의 보장을 통해 얻은 동등한 기회가 보다 통합된 형태의 삶을 제시해 줄 수 있을지 몰라도 그 이상의 가능성을 시사하지는 못한다. 길(Gill)은 장애인 당사자의 투쟁 과제를 통합이 아닌 권력이라고 주장하고 있다. "투쟁은 통합을 위한 것이 아니라 권력을 위한 것이어야 한다. 권력이 있을 때 우리는 언제든 통합할 수 있다."(Gill 1994) 이는 권력이 통합을 포함한 당사자의 자율성과 권한을 보장하고 있음을 설명하고 있다고 하겠다.

권력과 정책의 관계를 설명하는 가장 설득력있는 이론은 그람시의 헤게모니 즉 패권 학설이다. 그람시는 어떤 계급이나 집단의 패권은 자신들의 세계관을 지배사조로 정착시키는 능력에 달려있다고 보았다.(Gramsci, 1971). 이 사상은 1994년 룩이 분석한 "권력의 3차원"의 핵심을 이루고 있다. 이를 살펴보면, 장애인운동이 기존 체계에 대해 보다 정치적인 대응을 구사하는 이론적 관련성이 설명된다.

첫째, 권력은 능동적 개념이다. 즉, 결정과정에 나타나는 직접적인 권력의 행사나 힘 혹은 권위의 사용이다. 둘째, 권력은 이것 외에 "의도적 무결정"으로서 이는 결정권자의 가치와 이익에 반하는 잠재적 혹은 노골적 도전을 잠재우는 결과를 가져오는 사실상의 결정이다. 예를 들어, 정부는 특정 목적 달성을 위해 격렬한 적극성을 보일 수도 있지만 의도적인 침묵의 전략을 구사함으로써 아무 일도 하지 않는 가운데 실리를 챙기는 무정책을 결정할 수 있다. 물론 정

부의 무정책은 새로운 조치로 인해 발생할 수 있는 부작용을 경계하는 속성에서도 기인한다.

그람시의 헤게모니 학설에 가장 근접하는 룩의 분석은 권력의 세 번째 차원이다. 룩에 따르면,(1974:p.24) 대안을 찾을 수 없고, 변화 가능성이 없어 보이기도 하고, 또 어쩔 수 없는 현실이라 인식하게 함으로써 기존 질서에서의 역할을 수용하는데 불만을 갖지 못하도록 방해하는 것이야말로 가장 강력하고 위대한 권력행사의 형태이다. 그래서 룩에게 있어 진정한 이익의 발견은 결정권에서 배제된 이들을 위한 것이며 이는 권력자로부터 상당히 자율적이고 독립적인 민주적인 참여를 통해 가능하다.(pp 24-25)

결론 : 장애인 당사자주의의 정의와 철학

장애인 당사자주의란 장애인의 정치적 연대를 통해 장애인을 억압하는 사회, 환경과 서비스 공급체계의 불평등한 권력관계를 비판·견제함으로써 장애인의 권한과 선택 및 평가가 중시되는 장애인복지를 추구하며 그 결과 장애인의 권리, 통합과 독립, 그리고 자조와 자기결정을 달성하려는 장애인 당사자 주도의 발전된 권리운동이라고 정의할 수 있다. 이를 위해 당사자주의 운동은 장애정책 전반에 영향을 미칠 수 있는 권력을 지향함과 동시에 정책 결정자 및 서비스 제공자 그리고 전문가와의 건전한 긴장 관계를 유지하며 결정과정에 대한 실질적이고 영향력 있는 참여를 통한 장애인 당사자의 권익을 추구하는 성격을 갖는다. 이 정의는 그동안 장애인 관련 노력에 나타난 다양한 개념과 원리들을 포괄하고 있으며 나아가 이들 상호 연관된 원리들의 시간적 흐름을 반영하고 있다.

장애 당사자주의는 장애인을 억압하는 지배사상에 대한 저항을 포함하고 있으며 이를 위한 정치적 세력화가 중시된다. 이는 역량 강화 등으로 번역되는 empowerment가 포함하는 무력감의 회복이나 자신 및 자원의 통제 등의 내용과 일정부분 일치하기도 한다. 밀리 등에 따르면, 역량강화는 세 가지 영역을 그 초점으로 삼고 있는데, 클라이언트의 장점, 주변의 자원, 그리고 희망적 비전이 그것이다(Miley, et al 1995). 역량강화의 결과는 사회 및 조직 환경에 대한 자신의 통제력의 증가가 되며(Cohen 1994) 이는 개인이나 대인 그리고 정치적인 힘을 증가시킴으로써 생활 상황을 향상시키려는 과정이다.(Gutierrez 1990) 또한 솔로몬이 강조하고 있는 역량강화는 자원의 활용으로서 이를 통한 클라이언트의 자립이 목적이며 이때의 전문가의 역할은 자원