

<장애인차별금지법제정추진연대 연속공개토론회>
- 그 두번째

장애인차별 되돌아보기 II

- 생활시설 · 건강권 그리고 사회보장권에서의 장애인차별

■ 일시: 2003. 7. 23(수) 오후 2시

■ 장소: 국가인권위원회 11층 배움터



장애인차별금지법제정추진연대

서울시 영등포구 여의도동 17-1 금산빌딩 1004호 전화:(02)784-3501/2
팩스:(02)784-3504 / e-mail: kofod21@hanmail.net

경남장애인단체총연합회 · 광주장애인총연합회 · 기독교사회 · 노들장애인야학 · 다문화 · 대전장애인총연합회 · 대한
의수족연구소 · 대한정신보건가족협회 · 밀알복지재단 · 부름의전화 · 부산장애인총연합회 · 서울경인사무서비스노동조
합 오픈에이지부 · 서울공무리봉사회 · 성김과나눔회장애인봉사대 · 수레바퀴생활문화진흥회 · 스카이콜벤 · 시각장
애인여성회 · 여성장애인자조모임 "다올" · 열린네트워크 · 울산장애인총연합회 · 인천장애인단체총연합회 · 장애시민행
동 · 장애여성문화공동체 극단 "기관" · 장애우권익문제연구소 · 장애인문화사랑국민운동본부 · 장애인문화예술진흥개
발원 · 장애인편의시설추진시민연대 · 전국산재장애인단체총연합회 · 전라북도신체장애인협회 · 정신지체인전국부모연
합회 · 정태수열사추모사업회 · 제주장애인총연합회 · 중증장애인자립지원센터프렌드케어 · 태화샘솟는집 · 푸른하늘 ·
한국교통장애인협회 · 한국농아인협회 · 한국뇌성마비복지회 · 한국뇌성마비장애인연합회 · 한국시각장애인연합회 · 한국
신장장애인협회 · 한국신체장애인복지회 · 한국여성장애인연합회 · 한국작은키(연골무형성증)모임 · 한국장애인고용안정
협회 · 한국장애인단체총연맹 · 한국장애인단체총연합회 · 한국장애인복지시설협회 · 한국장애인부모회 · 한국장애인선
교단체총연합회 · 한국장애인재활협회 · 한국장애인정보화협회 · 한국재가장애인협회 · 한국정신지체인애호협회 · 한국
지체장애인협회 · 한국특수교육총연합회 · 한국DPI(한국장애인연맹) · 한빛장애인이동봉사대 이상 가나다順

Md1.27.2

<장애인차별금지법제정추진연대 연속공개토론회>

- 그 두번째

장애인차별 되돌아보기 II

- 생활시설 · 건강권 그리고 사회보장권에서의 장애인차별

■ 일시: 2003. 7. 23(수) 오후 2시

■ 장소: 국가인권위원회 11층 배움터



장애인차별금지법제정추진연대

서울시 영등포구 여의도동 17-1 금산빌딩 1004호 전화:(02)784-3501/2
팩스:(02)784-3504 / e-mail: kofod21@hanmail.net

경남장애인단체총연합회 · 광주장애인총연합회 · 기독교사회 · 노들장애인야학 · 다운회 · 대전장애인총연합회 · 대한
의수족연구소 · 대한정신보건가족협회 · 밀알복지재단 · 부름의전화 · 부산장애인총연합회 · 서울경인사무서비스노동조
합 오픈에이지부 · 서울공동리봉사회 · 섬김과나눔회장애인봉사대 · 수레바퀴재활문화진흥회 · 스카이콜벤 · 시각장
애인여성회 · 여성장애인자조모임"다올" · 열린네트워크 · 울산장애인총연합회 · 인천장애인단체총연합회 · 장애시민행
동 · 장애여성문화공동체 극단 "끼판" · 장애우권익문제연구소 · 장애인문화사랑국민운동본부 · 장애인문화예술진흥개
발원 · 장애인편의시설촉진시민연대 · 전국산재장애인단체총연합회 · 전라북도신체장애인협회 · 정신지체인전국부모연
합회 · 정태수열사추모사업회 · 제주장애인총연합회 · 중증장애인자립지원센터프렌드케어 · 태화생솟는집 · 푸른하늘 ·
한국교통장애인협회 · 한국농아인협회 · 한국뇌성마비복지회 · 한국뇌성마비장애인연합 · 한국시각장애인연합회 · 한국
신장장애인협회 · 한국신체장애인복지회 · 한국여성장애인연합 · 한국작은키(연골무형성증)모임 · 한국장애인고용안정
협회 · 한국장애인단체총연합회 · 한국장애인단체총연합회 · 한국장애인복지시설협회 · 한국장애인부모회 · 한국장애인선
교단체총연합회 · 한국장애인재활협회 · 한국장애인정보화협회 · 한국재가장애인협회 · 한국정신지체인애호협회 · 한국
지체장애인협회 · 한국특수교육총연합회 · 한국DPI(한국장애인연맹) · 한빛장애인이동봉사대 이상 가나다順

토 · 론 · 회 · 순 · 서

사회 : 김철환(장추련 법제위 차별금지팀장, 한국농아인협회 기획과장)

○ 1부. 발제 및 토론

- 여는 이야기
선천성면역결핍증환우의 치료받을 권리/정기경.....3
- 주제발표1
한국에서 장애가 차별적 요소로 받아들여지게 된 사회·문화적 배경.....6
- 주제발표 2
사회복지권에서 장애인차별/이인영.....13
- 토론
장애인주거시설의 기원과 서비스철학 그리고 자기점검/임성만.....24

○ 2부. 함께 나누는 이야기

- 자유토론
별첨 자료 추가비용의 문제/ 우주형 67

선천성면역결핍증 환우의 치료받을 권리

정 기 경

선천성면역결핍증환우회 회장

우선 이 자리에 이렇게 설 수있게 기회를 주신분께 감사의 맘 전하고 싶습니다.

결코 드러난 장애만 장애가 아니며, 우리 만성육아종이 꼭 장애를 받아야만 되는 이유를 저는 이곳에서 감히 말씀 드리려하며 여러분들의 이해와 도움을 받고자 이곳에 섰습니다.

먼저 저희 질환 선천성면역결핍증(만성육아종)의 이해를 돕기 위해 질환에 대한 설명을 간단히 말씀드리겠습니다.

만성육아종질환은 선천성면역결핍질환으로 25만명당 한 명 꼴로 발생하는 희귀질환입니다. 이 질환은 외부에서 침입한 세균이나 진균(곰팡이균)을 잡아먹어 죽이는 역할을 하는 식세포(백혈구의 한종류)의 기능 결함에 의해 발생합니다. 이 질환에서의 식세포는 균을 정상적으로 잡아먹을 수는 있으나, 잡아먹은 균을 죽이지 못하고 도로 살려 내보냅니다. 이는 균을 죽이는데 필요한 살균물질을 생성할 수 없기 때문입니다. 결국 세균이나 진균을 죽일 수 없게되어 생명을 위협하는 감염이 잘 발생하게 됩니다.

감염부위는 여러부위에 반복적으로 발생하고 정상적인 다른 아이들에 비해 매우 심한 감염증상을 나타냅니다. 감염증상으로는 폐렴, 임파선염, 간농양, 항문주위농양, 골수염, 뇌막염, 위장관염, 요로감염등이 잘 발생합니다. 따라서 치료또한 다른 아이들에 비해 수십배의 시간을 필요로 합니다.

최근들어 정부나 사회적으로 희귀질환 및 난치병, 장애인들을 위한 제도및 관심도가 높아지는 이때 아직도 그 속에서도의 사각지대에 가려져 정부및사회적으로 전혀 도움을 받지 못하고 무방비 상태에 있는 가운데 경제적 정신적 고통을 갖고 언젠가 올 혜택을 기다리며 살얼음판을 걷는 듯한 하루하루를 아이들과 씨름을 하고 있는 환우가족들이 많으리라 생각을 하면서 저희 질환또한 그 속에 하나의 질환으로 실

날같은 도움이라도 받을 수 있으면 좋게다라는 희망을 잃어버리지 않고 힘들게 하루하루를 견뎌나가며 살고 있습니다.

우리나라의 사회보장 및 의료보장. 사회복지의 수준은 선진국가와 비교하면 턱없이 부족하다는 것을 저는 지난 6년간 뼈저리게 느끼면서 그나마 여기까지 온 것에 대한 정부의 기대에 대한 희망을 놓지 않으며, 한편으로는 얼마나 우리 아이들이 죽어 가야만 그 대열속에 설 수 있을까라는 절망적인 생각을 하면서 지내야 하는 우리 환우가족들의 생활은 살아 있는 시체와도 같다고 할 수 있겠습니다.

우리 아이들이 병원에서 쓰는 항생제는 고가의 항생제로 그 약을 쓰는데도 많은 규제가 뒤따르며, 약을 쓰면서 부작용이 생겨 장기의 기능이 손상을 받아야만 부작용이 적은 항생제를 쓸 수 있는 비현실적인 제도앞에서 저희 환우 가족들은 경제적 어려움과 가슴을 쳐야하는 고통속에서 살아가고 있습니다.

장기의 손상이란 신장기능의 손상, 폐기능의 손상, 간의손상, 비장.췌장등의 손상을 말하며 그 손상의 정도는 우리 환자들보고 죽으라는 소리 밖에 되지 않는 기준을 말합니다.

눈에 보이지도 않으면서 조금씩 조금씩 상실되어 가고 있는 자신들의 몸을 이끌며 힘들게 살아보려고 발버둥치는 아이들은 보호자들에게는 희망이며, 우리가 살아가는 목적일것입니다.

지금 현재 저희 환우들의 회원수는 총 33명중 사망자는 11명이고, 생존자는 22명입니다.

주로 사망자의 주된 원인은 폐기능의 손상과 호흡곤란으로 사망을 하거나, 골수의 염증, 간의 농양등으로 젊은 청년과 아동기의 시절을 힘들게 싸우며 이 세상을 떠나야 할 이유가 됐습니다. 지금 생존해 있는 아이들의 운명 또한 장담할 수가 없으며, 복합적인 합병증으로 고통스럽게 살아가고 있지만 끝까지 세균과 싸우며 스스로 자신에게 살아가는데 이유를 부여하며 힘겹게 살아가고 있는 우이 아이들에게 살아야 할 이유를 궁극적으로 정부또는 사회에서 부여해 주지 않으면 우이 아이들은 이 땅, 이 나라에 설 자리가 없어진다는 것입니다.

우리 질환 환우회 연령대를 보면 신생아에서부터 22세에까지 주로 유아, 아동기의 아이들이 많으며 99%이상이 반복적인 폐렴과 또는 진균의 감염으로 폐의 상태는 점점 석회화 되어 가고 있으며, 항상 감염에 대한 두려움을 안고 살아가는 우리 아이들과 가족들에게 현실은 냉담과 무관심으로 또 한번 절망의 늪으로 빠뜨려 도져

히 헤어 나올 수 없게끔 하는 것이 지금 우리들의 현실입니다. 또한 진단을 할 수 있는 병원이 그리 흔치 않아 오진으로 인하여 손을 댈 수 없을 정도의 악화로 병세가 심해져 고통속에서 허덕이는 환우와 가족들도 있으며, 환자수가 많지 않은 이유로 희귀 질환에 대한 정보가 정확하지 않아 겁만 잔뜩 주어 맘고생을 하며 하루하루를 지내는 일도 있다는 것입니다.

지금 저희들의 생활은 정상적인 생활을 할 수 없는 상태입니다. 특히면 이름모를 감염에 의해 병원에 입원하여 치료를 하다보면 짧게는 몇 주, 길면 몇 달이 되는 입원생활로 유치원에 다니는 유아들과 학교에 다니는 아동과 청소년들은 출석일수가 모자라 유급이 되는 일이 있으며, 입원중에 출석일수 채우려고 퇴원해서는 안되는 아이를 강제로 퇴원하는 부모들과 병원에서 등하교를 하는 아이들도 있습니다.

우리 아이들은 자립할 수 있는 연령이 되어도 (솔직히 자립할 수 있는 연령의 아이들은 현재까지 2명이었는데 1명은 2년전에 사망하였고 현재 22세임) 가벼운 접촉에도 터져 버리고 마는 비누거품처럼 자기방어체계가 없으므로 성인이 된다하여도 정상적인 사회생활을 할 수 없으며, 부모의 도움 없이는 절대로 독립을 한다는 것은 꿈같은 일입니다.

저희 질환은 희귀질환이며 특별한 치료약도 없으니 난치병이라고도 할 수 있습니다.

이런 우리 질환은 정부의 혜택을 전혀 받고 있지 못한 실정입니다. 워낙에 소수인데다가 걸으로는 정말이지 너무 건강해 보이는 탓에 남들보다 수십배로 안에서 죽도록 아프고 힘들어도 "동정"도 "인정"도 받지 못하고 있는 것이 현실입니다.

다른 질환을 비교해서 안됐지만 작은 예로 비교를 하겠습니다.

신장질환들은 투석을 받는 이유로 의료비 혜택이며 정부로부터 생활비 보조까지 지원을 받고 있습니다. 우리 질환들은 바이러스 또는 세균에 감염시 항생제 투여를 받지 못하면 죽음의 위협을 받습니다. 이는 우리 아이들이 모태에서부터 결함을 갖고 태어난 것이니 본인의 잘못은 아닙니다. 이런 우리 아이들에게도 정부에서 혜택을 주어야 하는 것은 당연한 일이라 생각이 드는데도 전혀 정부는 귀담아 듣지 않으며 기준같지 않은 기준을 내세우며 우리 어린 아이들의 가슴과 가족들에게 피멍을 안겨줍니다.

이런 제가 이곳에서 억지 아닌 억지를 부려서라도 도움을 받을 수만 있다면 우리 아이들의 병상을 지키는 젊은 엄마 아빠들의 어깨를 조금이나마 가볍게 해줄 수 있는 힘이 되지 않을까하는 작은 소망을 터뜨려 봅니다.

한국에서 장애가 차별적 요소로 받아들여지게 된 사회·문화적 배경

조 은 영

장추련 법제정전문위원회 위원
서울대학교 사회복지학 대학원

1. 들어가며

사람의 행동과 태도란 사회적 통념과 규범에 의해 영향을 받는 것이고, 사회적 통념과 규범은 그 사회가 지니고 있는 전통과 가치에 의해 형성되어진다. 따라서 일반적으로 장애인에 대한 인식과 태도는 그 나라의 문화와 전통, 사회적 가치관에 의해 좌우된다고 볼 수 있다. 그리고 어떠한 사고방식이든 그것이 하나 사회에 동일하게 나타날 때 그것은 한 가지 이유만으로 형성되는 것이 아니라 여러 가지 이유가 복합되어 이루어지게 마련이다.

실제로 장애인이 사회로부터 소외되고 배제되는 것은 장애 그 자체에 의한 경우보다는 '무능력한', '방해가 되는', 심지어 '위험한' 등과 같이 인격의 전반에 이르는 극단적인 사회적 평가에 의한 경우가 더 많다. 인간은 누구나 다 각자의 신체적 개성이나 능력에 차이가 있으며, 또 누구나 장애를 가지게 될 수 있음에도 불구하고 특정인에게 장애인이라는 딱지를 붙여 인격을 무시하면서 배제까지 한다는 것은, 결국 그 존재까지도 부정하겠다는 무서운 사상적 배경이 없고는 있을 수 없다.

그렇다면 장애인이 한국사회로부터 소외되고 배제되도록 한 문화와 전통, 사회적 가치관은 무엇인가? 한국에서 장애가 차별적 요소로 받아들여지게 된 문화적 배경에는 크게, 종교적 측면, 성장우선주의, 울타리 문화 등을 들 수 있다. 이러한 사회적 문화적 특성들은 역사적인 경험이나 사실이라기보다는 종교적 신화나 이데올로기들이 잘못 결합되거나 이해되어 사람들의 의식기반을 이루고, 이러한 의식이 장애인 차별을 정당하게 만드는 근거로 작용했다고 볼 수 있다.

장애가 차별의 원인에는 몇 가지가 있는데 첫째는 자기가 차별하고 있다는 것을 자체를 모르는 경우(그저 교육받은 대로 사회가 알려주는 신화를 사실로 받아들이는 경우)이며, 둘째는 차별을 하고는 있다는 것을 알고는 있지만 왜 차별하는지는 모르는 경우(원인을 전혀 모르는 채로 차별적인 환경에 반복적으로 노출됨으로써 하나의 감정으로 몸에 배어들어 무의식중에 반응하는 경우)이다.

그리고 세 번째는 차별을 하고 있다는 것을 알고는 있지만 왜 차별하는지를 알고 싶지 않은 경우 (현재 자신의 지위나 평가, 판단이 위협받지 않기를 바라기 때문에 고의적으로 신화를 확인하려 하지 않고 믿으며, 이러한 선입관에 의한 판단을 지속하는 경우)가 있고, 마지막으로 정보의 부족 (타집단의 정보를 얻기 어려우므로 자기가 속한 집단의 정보에 의존하게 되는 경우)이다. 이러한 모든 원인의 근저에 문화와 전통, 사회적 가치관이 어떻게 작용하는가를 살펴본다면, 한국에서 이들이 어떻게 차별적 요소로 작용하고 있는가를 파악하는 것은 중요하지 않을 수 없다.

2. 종교적 배경 - 숙명론

장애인의 존재를 숙명론적으로 파악하는 사고방식은 상당히 오래전부터 전통적으로 지속되고 있는 차별사상이다. 이 장애인 숙명론은 일반 대중에게 장애는 장애를 가진 개인의 비극이며, 이러한 장애에 대한 책임이 장애를 가진 개인과 그 가족에게 있다는 생각을 심어주었다. 그러한 관점에서 장애인인 동정과 시혜의 대상이 되었고, 일반 대중이 장애인의 권리에 대해 무관심하게 하는 역할을 했다는 점에서 차별을 강화하는 측면을 지니고 있다. 그러나 이러한 종교의 영향은 사실상 종교에서 의미와는 관계없이 민간에서 그렇게 받아들여지게 된 측면이 강하다.

불교

한국에서 불교는 오랜 역사적 전통을 지니고 있고, 그만큼 사회의식의 근저에 커다란 영향을 미치고 있다. 이러한 불교의 사상 중에서 장애인에 대한 차별사상으로 작용한 것으로 잉과응보 사상과 업보사상을 들 수 있다.

흔히 한국에서 불행을 겪게 되면 “내가 전생에 무슨 업이 있어서...”라는 말을 듣게 되는데, 장애인에 대해서도 이와 동일한 시각이 작용하고 있다. 인간의 모든 현재 상태를 업의 결과이자 전생의 인연으로 설명한 불교사상은 자연스럽게 사람들로 하여금 신체의 장애에 대해서도 인간의 힘으로는 어떻게 할 수 없는 운명으로 생각하게 만든 것이다.

잉과응보론은 불교에만 있는 것은 아니다. 그러나 다른 종교와 다르게 불교는 현재뿐만이 아니라 과거, 미래와 연결 지어 인과의 끈으로 묶어 둔다. 이러한 특성은 우리가 전생으로 돌아갈 수 없기 때문에 현재의 현상을 확인할 수도, 되돌릴 수도 없고, 피할 수도 없는 상태로 그저 그 업의 결과를 받아들이도록 한다. 따라서 인도의 카스트 제도가 신분상의 차별을 그냥 ‘이미 결정된 것’으로 받아들이게 하는 것처럼 장애 역시 그러한 운명으로 받아들이도록 한다. 따라서 민간에서 이러한 운명으로서 현재는 전생의 업, 즉 전생에서 행한 죄의 결과로 받아들여진 것이다. 이러한 의식은 장애를 입은 당사자는 물론 가족들까지도 장애를 자신의 책임이라고 생각하고 부끄러움과 죄책감에 사로잡히게 했다. 그리고 다른 사람들로 하여금 장애인을 동정이나 경멸의 대상이 되도록 하거나 혹은 외면하도록 만들었다.

불교사상에서 분명히 인과의 고리를 끊고 업을 절단하는 적극성을 강조하고 있으나 민간에서 불교사상이 받아들여지면서는 인과응보와 업사상에 비하여 부당하게 낮게 평가되었던 것이다.

기독교

기독교에는 불교의 업보가 존재하지는 않지만 원죄사상이라는 것이 이와 비슷한 작용을 하기도 한다. 실제로 성서의 많은 부분에서 장애인 혹은 질병을 가진 사람은 죄를 안고 있다고 간주되어 그들과 동석하거나 동료가 되는 것은 씻을 수 없는 치욕이자 자기도 죄인으로 의심받을지도 모른다고 생각되었거나, 이들이 고통을 받는 것은 하나님이 치셨기 때문(즉, 벌을 내린 까닭)으로 여겨지기도 하였다.

그러나 기독교 사상에서는 구약과 신약 사이에 장애를 바라보는 관점이 달라진다는 해석이 있다. 실제로 구약에서는 장애인과 질병을 가진 사람들은 점잖은 자리에 나설 수 없는 존재로 묘사되어 있지만, 신약에서는 소외된 존재들 가운데 하나로 정상인들과 똑같은 구원해야 할 대상으로서 장애인들이 인격적으로 등장하고 있다.

이를 단적으로 보여주는 것이 구약적 사고에 기반한 유대인들이 예수님을 보고 “이 사람이 소경으로 난 것이 누구의 죄로 인한 것입니까? 자신입니까? 아니면 부모입니까?”(요한복음 9:2)라고 묻는 구절과 이에 대해 예수님이 답하는 다음 구절이다. 위의 물음은 장애가 하나님으로부터 벌을 받은 결과라는 구약적 가정을 내포하고 있는 질문이며, 여기에는 그 죄값이 자손에게 이어질 수 있다는 사상까지 담고 있다. 여기에 대해 예수님이 “이 사람이나 그 부모가 죄를 범한 것이 아니라 그에게서 하나님의 하시는 일을 나타내고자 하심이니라”(요한복음 9:3)라고 선언함으로써, 장애란 죄의 결과라는 구약에서의 인과응보의 상식을 넘어서서 고난을 통한 구원이라는 차원에서 새로운 의미를 부여하고 있기도 하다. 그러나 아직도 많은 기독교인들은 이러한 사고보다는 장애란 죄의 결과라는 구약적 사고를 자주 사용하고 있으며, 이는 설교에서도 심심치 않게 등장하기도 한다.

게다가 신약적 사고에 기반한 경우에도 그리스도의 사랑을 실천한다는 명목하에 그들을 한없는 동정과 자선의 대상으로 비인간화 시키는 일이 벌어지기도 한다. 이러한 관심의 배경에는 ‘장애인은 불쌍하다’는 의식이 깔려있는 것이며, 이들 역시 장애인에 대한 시각이 부정적이라는 것을 말해주고 있는 것이다.

유교

유교는 전통과 동일한 이름으로 취급되는 경향이 짙다. 이러한 까닭으로 현대 사회에서 가장 많은 논란의 대상이 되곤 한다. “사농공상으로 대표되는 신분사회, 토론 부재를 낳은 가부장 의식, 위선을 부추기는 군자의 논리, 끼리끼리 험잡을 부르는 혈연적 폐쇄성, 여성차별을 낳은 남성 우월

의식, 스승의 권위 강조로 인한 창의성 말살 교육“(‘공자가 죽어야 나라가 산다’ 중에서) 등 현대 사회에의 일부에서 엄청난 비판을 받고 있음에도 불구하고 여전히 한국인의 시각에는 이것이 아름다운 전통으로, 지켜져야 할 동양적 사상으로 그 자리를 확고히 하고 있다.

유교가 장애인에 대한 차별의식을 가져온 데는 위에서 말하는 신분사회, 군자논리, 폐쇄성 등을 들 수 있다. 유교는 엄격한 신분체제를 공공히 하는데 커다란 역할을 했다. 이러한 과정에서 신분 에 따른 차별은 당연시되었고 이러한 차별의 사회구조 속에서 장애인이 최하층에 속하게 되었던 것이다. 보통 장애인은 무가치하고 무능력하며 반사회적인 인간 이하의 존재로 규정되었는데 이러한 신분 에 기반한 차별이 장애에 대한 멸시와 천시를 정당화하는 사상적 근거가 되었다. 이로 인해 장애인은 가문의 수치로 일평생 골방에 감금되거나 조롱과 조소의 대상이 되었다.

또 유교에서의 군자는 예의라는 형식에 치우쳐 묘사가 되곤 한다. 이러한 군자론은 한국사회에 서 완벽주의와 대의명분을 중시하는 이상한 방향으로 자리를 잡게 되어 타인의 시선에서 자유롭지 못하고, 조직지향적인 삶을 살도록 강요하는 역할을 하였으며, 모든 것에 최고가 되어야 하고 절대 남 보기에 창피한 실수는 하지 말아야 한다는 의식을 불려 일으켜 장애인으로 하여금 사회에서 몇 몇하게 앞에 나서지 못하도록 하는 역할을 한 것이다.

게다가 유교적 가치관 하에서 권리의 개념이 자유와 평등의 가치가 존중되는 서구사회와는 달리 기존의 조화나 사회관계를 파괴하는 이익의 대립적 차원에서 이해되었기 때문에 장애인의 권리 자체가 생소하며 법적으로 수용되기 어려운 문화적 특성을 지니도록 하는 역할을 하기도 하였다. 국가에 대한 충성이 일방적으로 강요되어 온 유교적 문화에서 국가를 상대로 개인의 권리를 주장하는 것이 당연한 것이 아닌 조직을 파괴하는 이기적인 행동으로 받아들여짐으로써 상대적으로 권리 주장을 어렵게 만드는 역할을 한 것이다.

이러한 유교도 단순히 장애인에 대해 부정적인 시각만을 지닌 것은 아니다. 유교의 ‘논어’에서 공자는 "상복을 입은 사람, 예복을 입은 사람, 앞을 못 보는 사람을 만났을 때는 비록 그들이 나이 어린 사람일지라도 공자는 반드시 일어나 정중히 대해 주고, 그 앞을 지나갈 때면 빠른 걸음으로 경의를 표했다"고 한다. 이러한 점에서 장애인이 결코 비하되지 않았음을 알 수 있는데, 이러한 측면보다는 앞서 말한 것과 같은 형식적인 측면이 한국사회에서 강하게 받아들여지면서 장애인에 대한 부정적 혹은 차별적 사상의 한 근간이 되어버린 것이다.

여기서 잠시 유교와 대조를 이루며 우리의 심성에 보이지 않게 영향을 준 도가를 살펴보면, ‘장자’에서 예의를 강조하는 유교의 외형에 치우친 형식적인 면을 비꼬기 위해서 상식을 넘어서 파격적으로 장애인에 대해서 말하고 있는 부분을 찾을 수 있다. 장애인들이 보기에 흉한 모습을 하고는 있을지라도, 공자가 애써서 가르치고 있는 교훈보다 오히려 사람들에게 위안을 더 많이 주고 있다며, 바로 그래서 내면의 덕이 뛰어나면 겉모습은 잊게 되는 법(故德有所長 而形有所忘:德充付)

이라는 구절이 그것이다.

3. 울타리 문화 - 모난 돌이 정 맞는다

한국 사람이 가장 많이 하는 말 가운데 하나가 '단일 민족'이라는 말과 '우리'라는 말이다.

대부분 단일민족은 한국의 자랑이지만, 같은 민족만으로 같은 언어와 같은 문화를 누리고 같은 땅에서 수천년을 살아왔기 때문에 '다름'에 익숙하지 않고 따라서 동질의식 즉, '같음'에 강한 집착을 보인다. 동질의식이 강할수록 '같음', '평균' 혹은 '보편성'에 가치를 두는 경향이 강하게 나타나고, 이러한 사회에서 '개성'은 평균과 동떨어진 '다름' 혹은 '이상함'으로 평가절하 된다. 이러한 경향성은 사람의 가치를 판단하는 경우에도 동일하게 나타나서, 평균인간, 동질인간, 보편인간을 지향하는 경향을 띄게 되었고, 그 기준에서 이탈될수록 존재가치를 상실하게 되었다.

정착, 농경 공동체사회였던 한국사회에서는 그 보편적이라는 동질성의 측면에서, 보편을 넘어서는 개성이나 능력 혹은 이질성 등은 무의미한 것일 뿐 아니라 오히려 개성이나 능력이 평균 이상으로 발휘되는 것은 민심을 소란케 하고 결속을 깨는 행위로 비난받고 소외당하게 되었다.

이처럼 개성이 평가받지 못하는 사회에서는 이것저것을 고루 갖춘 완전을 지향할 하게 된다. 이러한 면에서 한국인은 개인을 평가할 때 '무엇을 잘 하는가'가 아니라 '못하는 것이 있는가'라는데 더 관심의 초점을 맞추는 것도 완전지향의 문화라고 해석될 수 있다.

최근에는 서구적인 사상이 많이 유입되면서 개성을 중시하고 개인의 소질을 개발하는 방향으로 교육이 전환되었지만, 최근까지도 한국의 교육은 완전한 인간을 길러내는 문화였다. 그 단적인 문화는 '상'을 주는 사람이 누구인가를 통해 알 수 있는데, 한국의 교육은 여타 외국처럼 수학의 우등생, 성악의 우등생, 리더쉽 우등생 등 각기 개성을 발굴하여 상을 주는 문화가 아니라 모든 과목을 고루 다 잘하는 자에게만 우등상이 주어지는 문화였던 것이다.

이 한국인의 완전의식이 인간에게 가장 외관상의 불완전으로 나타나는 장애에 대해 비가치화하고 경멸을 하게 되며 편견을 갖도록 하는 역할을 한 것이다.

이 같은 한국인의 보편주의, 동질주의, 평균주의, 완전주의는 개인으로 하여금 항상 남의 눈을 의식하며 살지 않을 수 없게 만들고, 이러한 보편, 동질, 평균, 완전을 자기를 동화시키려고 노력하도록 강요한다. 이러한 사회에서 장애인도 '다른', '이상한' 혹은 '불완전한' 사람으로 여겨졌다. 그리고 항상 평균과 동질에서 결격되고 소외당한 '다른', '이상한' 혹은 '불완전한' 사람으로서 수치심을 갖게 하고 이 수치심을 열등감으로 그리고 차별의 정당한 근거로 정착시키는 역할을 한 것이다.

어느 장애인 동아리가 내걸었던 말처럼 '장애도 개성'일진대, 개성이 존중받는 사회라면 장애인도 차별받거나 혹은 평가절하 되어야 할 이유가 없는 것이다.

4. 성장우선주의 - 체력은 국력

한국사회에서 '경제성장'은 가장 강력한 이데올로기가 되었다. 이러한 경제성장은 비단 우리나라만의 논리는 아니지만, 다른 나라와 다르게 현재 우리나라에서 경제성장은 다른 어떠한 가치에도 앞서는 무소불위의 맹위를 떨치고 있다. 어떠한 정책도 경제성장에 저해가 된다는 판단이 내려지면, 혹은 그러한 혐의가 씌워지면 실행이 거의 불가능하며, 설사 개인이 희생이 된다고 하더라도 국가 전체의 이익으로서 경제성장만 가능하다면 용납이 되는 강력하고도 무서운 이데올로기로 자리잡고 있는 것이다.

이러한 경제성장 이데올로기는 군사정권 하에서 전통 사회가 근대국가로 전이하면서 인간의 가치에 대한 고민 없이 형성된 것이다. 따라서 "체력은 국력"이라는 엉뚱한 등식을 내세우며 노동집약적 산업을 기반으로 한 성장 중심의 이데올로기 속에서 장애인을 비롯한 약자들은 배제될 수밖에 없었다.

이러한 사회에서 장애인 차별의 기본공식은 한마디로 경도장애인을 최저변노동자로서 이용하고 중도장애인은 격리말살하는 것이라고 할 수 있다. 이것은 인간의 가치가 노동력 상품으로서의 가치에 의해 결정되는 사회에서 필연적인 결과이며, 그 근거가 자본의 원리에서 능력주의와 생산제일주의에 있음은 거듭 말 할 필요가 없다.

따라서 장애인의 차별 양태는 재활치료 기회에 있어서, 교육 그리고 취업 기회의 박탈 등으로 나타났고, 그 결과 장애인의 생활수준은 열악한 상태로 전락되었다. 그리고 이와 같이 극도로 열악한 상태에 놓여져 있는 장애인만을 보아온 일반 국민의 장애인에 대한 시각은 부정적으로 형성될 수밖에 없었고 이는 또다시 장애인에 대한 차별을 정당화하는 근거가 되었다.

5. 나오며

"어떠한 이유로든 차별을 용인하는 문화는 문화로서의 가치가 없다."

이러한 분석은 어떤 정책이든지 그것이 잘 수행 되는가 아닌가는 전세계적인 공통성보다 그 나라, 그 민족의 특성에 의해 크게 좌우되었다는 점을 생각할 때 중요하다.

한국사회에서 장애인에 대한 차별의식을 형성하고 있는 것은 여러 가지에 근거하여 서로 얽히고 설켜 매우 공고하게 이루어져있다. 위에서 살펴본 것처럼 한국에서 지배적인 종교인 기독교, 불

교, 유교 등은 한국에서 정착되는 과정에서 장애인에 대한 생각들이 잘못 받아들여지고 해석되었고, 그 결과 장애에 대한 긍정적인 측면보다 장애에 대한 차별을 강화시키는 작용을 하게 되었다. 그리고 울타리 문화는 다른 국가에 비해 단일민족, 동질성을 대단히 따지는 문화로 동향, 동교, 동성, 등 무엇인가 자신과 일치하는 것을 찾으려하고 일치되는 사람들은 가족처럼 여기며, 그 사람들에게는 최선을 다하지만 그 가족의 울타리 밖에 있는 사람들에게는 철저하게 냉정한 문화이다. 불행히도 장애는 그 울타리 밖에 있었고 그 결과 장애인에 대한 차별은 더욱 강화되고 장애인을 사회에서 배제하는 문화가 형성되었다. 그리고 여기에 모든 것을 경제적 효용가치로 판단하고 나머지는 쓸모없는 것으로 취급하는 성장우선주의 문화 속에서 장애인의 배제와 차별이 당연시 되었다.

이러한 문화는 결과적으로 현재 한국사회에 충만해있는 사회의식으로서 차별관념, 즉 장애인 존재에 대한 낡은 사상을 조직하고 있다. 그리고 이러한 특성들이 장애라는 차이를 차별로 만들어내고 있으며, 결국 그 사회의 태도가 장애인으로 하여금 장애인이 되게 하는 것이다.

따라서 한국에서 장애인차별금지법의 올바른 시행을 위해서는 이러한 의식구조의 재구성이 바탕이 되어야만 한다. 즉, 이러한 문화에 대해 돌아보고, 보다 포용적이고 다양한 가치들을 받아들이는 보다 열린 문화로 거듭나는 과정이 필요하다.

사회보장권에서 장애인차별문제

- 국민기초생활보장법과 의료급여법의 수급권을 중심으로 -

이 인 영

장추련 법제정전문위원회 위원
한국장애인단체총연맹 홍보팀장

1. 들어가는 글

인권의 개념에서 사회권이 등장하기 시작한 것은 1873년의 경제공황을 계기로 20여 년 동안 계속된 실업에서부터 유래되기 시작했다. 고용되어 있었던 노동자도 실업자가 될 수 있다는 위협 때문에 실업으로 인한 빈곤이 개인의 책임이 아니라 국가의 책임이라는 인식이 싹트게 되었고 이를 지배세력이 수용함으로써 비로소 사회보장책이 수립되고, 사회권이 인권의 개념으로 들어서기 시작한 것이다. 그리고 사회권내에서 장애, 노령, 실업 등으로 인한 빈곤 문제와 의료문제를 보장하기 위한 공적부조로 보장해왔으며, 이는 사회권으로 당연히 국가에게 청구할 수 있는 권리라고 할 수 있다.

- 그렇다면 국가에게 당연히 청구할 수 있는 권리인 '공적부조'는 장애인에게 충분한가? 권리 보장에 있어 장애인의 특성이 충분히 고려되고 있는가?

- 충분히 고려되고 있지 않다고 할 때 그것을 '장애인차별'이라고 개념화할 수 있는가?

- 장애인차별이라고 한다면 어떤 유형으로 어떻게 존재하고 있는가?

- 그렇다면 이것을 장애인차별금지법안에 어떻게 담아낼 수 있는가?

이상이 사회보장권내에서 우리가 반드시 다뤄야하는 쟁점이라고 할 수 있을 것이고, 이 쟁점이 정리된다면 사회보장권내에서 장애인차별의 범주를 확정할 수 있을 것이라 생각된다. 하지만 모든 사회보장권을 다루기에는 너무 광범위하기에 최저생활을 보장하는 '국민기초생활보장법'과 그와 맥을 함께 하고 있는 '의료급여'를 중심으로 간략하게 짚어나가면 논의해보고자 한다.

2. 국민기초생활보장법에서의 장애인차별문제

1) 개 요

- 최저생계비 이하의 생활을 하는 사람들에게 국가가 최저선의 생활을 보장하고자 하는 것이 바로 '국민기초생활보장법'(이하 기초법)임. 구 생활보호법으로 보장되었던 국민의 최저 생활은 1999년 9월 4일 국회에서 제정되었으며 1년여의 준비를 거쳐 2000년 10월부터 시행되고 있음.
- 국민기초생활보장제도는 시혜적 차원의 생활보호를 탈피하여 국민이면 누구나 최저생활을 보장받을 권리가 있고, 국가는 최저생계보장에서 한 걸음 더 나아가 저소득층의 자립과 자활을 책임지겠다는 것이 핵심내용임.
- 기초법이 시행될 무렵까지는 대상자 선정에서도 기존의 인구사회학적 조건을 탈피하여 근로능력의 유무나 연령 등에 관계없이 국가의 보호를 필요로 하는 최저생계비 이하의 모든 가구에 대하여 생계비를 지급함으로써, 수급권자가 늘어나고 사회적 안전망의 사각지대가 줄어들 것으로 기대되었으며, 보호수준 또한 높아질 것으로 전망되었음.
- 하지만 2000년 10월부터 약 1년간 시행된 국민기초생활보장제도는 이러한 기대에 훨씬 못 미쳤으며, 이로 인하여 선정기준, 급여기준 등에 있어 많은 문제점을 지적되어왔었고, 특례와 기준 등에 있어 부분적으로 보완되고, 개선되어오다가 2003년부터 선정기준에 '소득 환산제'가 전격도입됨.
- 더욱이 장애인가구의 특성이 고려되지 않아 수급자 선정, 급여 수준 그리고 자활지원사업에의 참여 등 전반적인 부분에서 불합리한 문제들이 내포되어왔으며, 2003년 소득환산제가 도입되었지만 여전히 그 문제점은 해결되지 않고 있음.

2) 선정기준 및 급여액결정

- '03년도 국민기초생활보장법 수급자 선정기준에 있어 재산의 소득환산제 시행
 - 수급자 선정기준인 소득·재산기준을 소득인정액 기준으로 일원화
 - ※ 소득·재산·주거면적·자동차소유 등을 소득인정액으로 단일화함

◆ 부양의무자가 없거나 부양의무자가 있어도 부양능력이 없거나 또는 부양을 받을 수 없는 자로서, 소득인정액이 최저생계비 이하인 자 (법 제5조)
⇒ 수급자로 선정되기 위해서는 소득인정액 기준, 부양의무자 기준을 동시에 충족시켜야 함

소득인정액 도입에 따른 수급자 선정기준의 변화(개요)

| 변경 전('02년까지) | 변경 후('03년부터) |
|---|-------------------------------|
| - 소득평가액기준 |> 소득평가액 |
| - 재산기준 · 금액기준 · 실물기준 (주택, 농지, 승용차) |> 재산의 소득환산액 (실물기준 폐지) |
| - 부양의무자기준 |> ②부양의무자기준 |

①소득인정액기준

※ 부양의무자기준 : 부양의무자의 범위는 현행과 동일. 다만, 부양능력 판정기준은 “소득”과 “재산”에서 “소득”과 “재산의 소득환산액”으로 변경

○ 가구별로 산정된 소득인정액을1) 가구별 최저생계비와 비교하여 수급자 선정 및 급여액 결정

3) 현행 기초법의 문제점

가. 최저생계비산정에 있어서의 문제점

○ 국민기초생활보장법에서 최저생계비는 수급자 선정 소득기준과 수급자에게 지급되는 생계급여의 기준임.

<2003년도 가구별 최저생계비>

| 가구규모 | 1인 | 2인 | 3인 | 4인 | 5인 | 6인 |
|----------|------|------|------|-------|-------|-------|
| 최저생계비(월) | 36만원 | 59만원 | 81만원 | 102만원 | 116만원 | 131만원 |

※ 7인 이상 가구 : 1인 증가시마다 15만원씩 증가(7인 146만원, 8인 161만원 등)

1) 소득인정액 산정방식

○ 소득인정액 = 소득평가액 + 재산의 소득환산액

$$= (\text{재산} - \text{기초공제액} - \text{부채}) \times \text{소득환산율}$$

$$= \text{실제소득} - \text{가구특성별 지출비용} - \text{근로소득공제}$$

- 반면, 보건복지부에서 발표한 “2000년 장애인실태조사”에 따르면 장애인가구는 보장구·의료비·간병비·특수교육비 등의 추가 지출로 인하여, 장애유형·등급별로 다양하나 평균적으로 월 157,900원의 추가 생계비를 지출하는 것으로 나타나고 있음.

【장애인의 장애로 인한 추가 지출비용】

(단위 : 천원)

| 구 분 | 지체 장애 | 뇌병변 장애 | 시각 장애 | 청각 장애 | 언어 장애 | 정신 지체 | 발달 (자폐) | 정신 장애 | 신장 장애 | 심장 장애 | 계 |
|------------|-------|--------|-------|-------|-------|-------|---------|-------|-------|-------|-------|
| 총 추가비용 | 132.6 | 199.0 | 86.1 | 124.9 | 132.4 | 217.5 | 338.0 | 147.0 | 383.9 | 192.7 | 157.9 |
| 교 통 비 | 35.5 | 25.2 | 17.1 | 12.5 | 24.4 | 44.0 | 54.1 | 27.3 | 64.7 | 24.1 | 29.1 |
| 의 료 비 | 67.9 | 130.1 | 39.7 | 24.7 | 85.1 | 67.6 | 30.6 | 109.7 | 287.5 | 153.7 | 83.3 |
| 교 육 비 | 2.0 | 1.6 | 0.9 | 6.8 | 10.1 | 91.5 | 191.9 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 7.5 |
| 보호·간병인 | 5.8 | 27.4 | 4.0 | 1.3 | 11.0 | 0.7 | 17.8 | 1.0 | 26.5 | 6.5 | 9.6 |
| 보장구 구입·유지비 | 15.3 | 7.8 | 12.2 | 64.7 | 1.2 | 0.7 | 0.8 | 0.0 | 4.8 | 1.2 | 15.6 |
| 기 타 | 1.6 | 6.1 | 1.5 | 5.8 | 0.0 | 11.6 | 25.5 | 12.3 | 0.4 | 7.3 | 4.2 |

- 현행 최저생계비는 중소도시를 기준으로 한 표준가구(부 36세, 모 33세, 1자 7세, 2자 5세)를 기준으로 한 최저생계비로 장애 유·무와 관계없이 일률적으로 정해져 있어 상대적으로 비장애인가구와 비교하여 장애인가구는 수급자 선정과 생계급여액에서 상당한 차별을 받고 있음.
- 특히 장애로 인한 추가비용은 우리 사회가 장애인을 위한 사회적 인프라를 구축하지 않았기 때문에 그 부담이 개인에게 전가된 것이기에, 이를 충분히 배려해주지 못하는 것은 불합리한 정책임.

나. 소득평가액 산정방식에 있어서의 문제점

- 현행 소득평가액 산정방식 (시행규칙 제2조)

$$\begin{aligned}
 \boxed{\text{소득평가액}} &= \boxed{\text{실제소득}} \\
 &- \boxed{\text{가구특성에 따른 지출요인을 반영한 금품}} \\
 &- \boxed{\text{근로활동을 통해 얻은 소득에 대한 공제액}}
 \end{aligned}$$

※ 가구특성에 따른 지출요인을 반영한 금품(가구특성 지출비용)

- 노인복지법(제9조)에 의한 경로연금
- 장애인복지법에 의한 장애수당(제44조), 장애아동부양수당 및 보호수당(제45조)
- 모자복지법(제12조제1항제4호)에 의한 아동양육비(저소득 부자가정에 대한 아동양육비 포함)
- 아동복지사업지침에 의한 소년소녀가정세대(18세 미만의 아동이 실질적으로 생계를 이끌어 가는 경우)지원금
- 고엽제후유의증환자지원등에관한법률(제7조제7항)에 의한 고엽제후유의증환자수당 중 장애인복지법에 의한 장애수당에 해당하는 금액
- 만성질환 등의 치료·요양·재활로 인하여 6개월이상 지속적으로 지출하는 의료비(의료기관의 진단서 및 진료비 영수증 첨부)
- 자신의 소득에서 지출하고 있는 중고등학생의 입학금·수업료
- 국민연금에 가입한 수급자의 본인부담분 연금보험료의 50%에 해당하는 금액('02.9 시행)
- 국민연금 보험료 및 납부여부는 복지행정시스템을 통하여 총 6개월분 자료를 파악할 수 있으므로, 반기별로 조회하여 조회결과의 월평균보험료를 기준으로 적용

※ 근로활동 등을 통해 얻는 소득에 대한 공제액 : 근로소득공제

<근로소득 공제율>

| 공 제 대 상 소 득 | 공 제 율 |
|------------------------|------------|
| 장애인이 직업재활사업에 참여해 얻은 소득 | <u>30%</u> |

- ※'장애인 직업재활사업'은 장애인복지법에 의한 장애인복지관(제48조제1항제2호) 및 장애인직업재활시설(동항제3호)에서 실시하는 직업재활사업을 의미
- 그러나 소득평가액의 기준이 되는 최저생계비에 장애가구의 추가비용이 포함되어 있지 않고 있을 뿐 아니라 소득평가액에서도 장애가구의 추가 생계비 지출 비용이 공제되지 않고 있음.

다. 자활사업대상자선정에 있어서의 문제

- 현행 국민기초생활보장법 자활사업대상자 선정 지침에 의하면 '장애인고용촉진 및 직업재활법제2조 제2호의 규정에 의한 중증장애인'을 근로무능력자로 판정해 자활사업대상자에서 배제하고 있음.
- 물론 기초법에서 이러한 기준은 자활사업대상자 선정기준 뿐 아니라 기초법 수급자 선정기준이 되기도 하기에 장애인에게 일방적 피해만을 도출하는 것은 아님. 그러나 자활사업을 통해 소득활동을 하겠다고 하는 중증장애인의 자활사업 참여의 길을 막는 차별이라고 할 수 있음.

4) 기초법에 있어 장애인차별문제

- 현행 산정방식은 장애로 인한 추가생계비 지출이 최저생계비에도 소득평가액에도 반영되지 않아, 장애인가구는 상대적으로 수급권자 선정에 있어 불리한 위치에 놓여 있음.
즉, 차상위 계층 장애인 가구의 경우, 장애로 인한 추가생계비로 인하여 실질소득이 오히려 국민기초생활보장제도 수급자보다 낮음에도 수급자로 선정되지 못하고 있으며, 실질적으로는 최저생계가 보장되고 있지 못하고 있음.

- 그렇다면 장애로 인한 추가생계비 지출이 최저생계비나 소득평가액에 있어 산정되지 않는 문제를 '차별'로 정의할 수 있는가?

관점1) 수급권은 국가정책상의 급부의 문제로 기초법 제도의 목적과 기능의 상실이라는 측면으로 바라봐야 한다.

관점2) 수급권도 생존권을 보장받기 위한 권리이며, 이러한 권리보장에 있어 장애인의 특성이 반영되지 않는 것도 차별이라고 볼 수 있다.

특히 차별의 정의에 있어 일반인과 동일한 기준을 제시함으로써 인해 장애인가구의 최저생계를 보장해주지 못하는 것은 형평성의 문제로 '간접적 차별' 또는 '합리적 배려 의무'를 이행 하지 않는 차별에 해당한다.

2. 의료급여에 있어서 장애인차별 문제

- 국민들은 누구나 평등하게 건강한 생활을 누릴 권리(건강권)가 있으며, 국가는 이를 보장 해주어야 할 의무가 있음. 건강권을 보장받기 위해서는 국민은 누구라도 재정적, 지리적, 사회문화적인 이유로 보건의료서비스를 제공받는데 지장을 받아서는 안되며, 국가는 이러한 장벽을 없애는 역할을 해야 함(조경애, 2002). 특히 장애인에게 있어 건강권은 치료·재활권이 포함될 수 있으며, 질병을 안고 있는 장애인들에게 있어서는 생명과 직결되는 권리임.

- 장애인을 포함하여 전 국민은 건강보험제도와 의료급여제도에 의해 의료보장을 받고 있지만, 특히 장애를 가진 가난한 사람들에게는 기초법 수급자들에게 주어지는 의료보장제도가 중요한 역할을 하고 있음.

1) 장애인 의료보장 욕구 및 실태

○ 보건의료서비스는 장애인들의 생계보장 요구와 함께 가장 중요한 복지 욕구로 지적되어 왔음. 2000년 장애인 실태조사에서도 사회나 국가에 대해 가장 우선적으로 요구하는 사항은 생계보장이 30.3%, 의료혜택 확대가 25.6%로 나타났음.

○ 특히 재가장애인의 60.3%가 장애로 인해 월 평균 157.9천원을 추가비용으로 지출하고 있으며, 이중 의료비가 월 평균 83.3천원으로 가장 높은 비중을 차지하고 있는 것으로 조사됨. 의료이용과 관련한 보호·간병인 비용과 보장구 구입 유지비 등의 추가 지출이 필요한 상황임. 이러한 의료비 지출은 비장애인과 비교해 볼 때 장애인들은 의료 취약계층에 속한다는 사실을 확인해 줌

참고자료-장애로 인한 추가지출비용

2) 현행 의료급여제도의 문제점

가. 의료급여 문제점 : 기초법 수급대상이 아니면 의료보호도 없다.

○ 장애인 중에서 수급권자는 18만명 정도로 전체장애인중 13.7%에 해당하는 극히 적은 수준으로 장애수당조차 1,2급 중증 장애인에게만 제한적으로 월 4만5천원을 지급하고 있어 장애로 인한 추가 비용을 고스란히 장애인 개인과 가족이 부담함.

○ 즉 수급권자가 되지 못하면 의료급여 대상자가 되지도 못한다는 점임. 현행 국민기초생활보장제도의 All or Nothing (수급자가 되면 각종 급여와 정부 및 민간 지원의 대상자가 되나 수급자에서 탈락하면 지원이 전무함) 으로인해 수급자가 되지 못한 많은 장애인들은 소득보장은 물론 의료보장에서도 배제되고 있음(조경애,2002).

○ 또한 의료비 지출이 부담이 될 수 있는 차상위계층 중 신장 및 희귀난치성질환자 치료비 경감책을 위해 '본인일부부담금 산정특례'를 두고 있으나, 이 특례범위에 들지 않고 있는 중증 장애인에 대한 의료지원은 전무한 실정임.

나. 의료급여 혜택 축소가 계속되고 있다.

○ 정부는 건강보험 재정 안정화 대책으로 보험 혜택을 축소하고 의료비 본인 부담을 계속 증가시키고 있음. 건강보험은 물론 의료급여 비용이 급증함에 따라 이미 지난해부터 급여 제한 조치를 취해오고 있음.

- 의료보호 1종 식대 본인부담 실시 (1일 1,920원, 30일 한달 입원시 57,600원)

- 3개월 이상 입원한 단독가구 생계비 81,000원을 삭감, 지급

- 365일 급여일수 제한과 그에 따른 급여일수 통보 실시

올해 1/4분기까지의 급여일수가 90일 이상인 대상자들에게 급여일수 통보와 함께 1회 60일씩 연장제도를 안내함에 따라 의료급여환자들이 병원 이용을 못하고 있는 사례가 많음
최근 정부는 210일 이상인 의료보호환자는 연장승인신청서를 제출하여 승인을 받도록 규정 하였으며 연장승인을 받지 못할 경우 365일 이상의 진료비에 대해서는 전액 본인부담하여야 한다고 규정

3) 의료급여에 있어 차별의 문제

- 건강권보장에 있어 장애인의 특성이 감안된 의료급여, 의료보장제도의 미비로 인해 적절하게 치료를 받지 못할 경우 이것을 장애인차별로 볼 수 있는가?

관점1) 의료급여제도의 본래 목적과 기능이 상실되는 것으로 사회복지정책적 접근으로 해결해야 한다.

관점2) 치료를 받을 권리, 건강권은 장애인의 당연한 권리이므로 비장애인과의 획일적인 기준으로 인해 장애인에게 피해가 가해질때는 차별이다.

예를 들어 급여일수를 제한하는 것은 비장애인에겐 큰 문제가 되지 않을 수 있지만 장애인에게 사전승인을 전제로 하는 것을 차별로 간주할 수 있다.

3. 사회복지권에서 장애인차별

- 기초법 및 의료급여에 있어 수급권문제를 차별문제라고 할 수 있음.
- 장애인차별금지법 취지는 장애인이 사회로 나아갈 수 있도록 접근성을 높여 기회의 평등을 도모하기 위한 접근권 성격이 강한데 반해, 사회복지권의 권리내용은 생존권이며, 국가급부로 실현되는 차이점을 갖고 있음.
- 그러나 장애인차별금지법이 '접근' 또는 '기회'를 통한 평등구현을 목적으로 하고, 궁극적으로는 인간다운 삶 보장을 목적으로 한다는 점에 근거한다면, 적어도 사회복지권에 접근함에 있어 걸림돌이 되는 것은 '차별'로 간주될 수 있으며, 이것을 제거해주는 역할 또한 장애인차별금지법안에 담겨져야 할 것임.
- 따라서 사회복지권에서의 장애인차별문제는 모든 사회복지권내의 급부내용을 차별로 접근할 수는 없다하더라도, 급부를 받을 수 있기까지의 선정기준의 문제(수급권 선정기준의 문제, 치료일수 제한의 문제 등)가 획일적 기준으로 인해 장애인에게 피해를 초래했을 때는

당연히 장애인차별로 규정되어야 함.

※ 사회보장권내의 모든 문제를 장애인차별문제로 접근하는 것은 무리가 있을 것임.

예를 들어, 수급액의 차이, 의료보호1,2종의 차이, 본인부담금 특례

- 즉, 사회보장권내에서 장애인차별문제가 논의되기 위해서는 두 가지 조건이 갖추어져야 할 것임. 첫째, 확실적 기준의 강요일 것 둘째, 이로 인해 장애인이 사회보장권에 접근되지 못한 피해가 발생할 것 등으로 간추릴 수 있음.

- 연관된 문제들

※ 장애등급판정문제-차별인가?

5. 장애인차별금지법안에서의 사회보장권 차별문제

- 현재까지 국내외 법안에서 사회보장권과 관련된 차별문제를 직접적으로 언급한 것은 없는 것으로 추정됨. 단 장애우권익문제연구소안에 '법과 정책의 집행에 있어서의 차별금지'라는 차별금지영역을 두고 있어 유추해석이 가능하지만 이를 좀 더 분명히 할 필요가 있음.

예를 들어, 사회보장권내에서 차별금지를 별도의 영역으로 두고 확실적 선정기준으로 장애인이 사회보장급부나 서비스를 받지 못하는 것은 차별이라는 내용으로 기술할 수 있음.

[참고자료] 국가별 차별행위의 영역

| 국가명 | 차별행위의 영역 |
|-------------|--|
| UN | ①인간으로서 존엄성이 존중받을 권리 ②다른 사람과 동등한 시민권과 정치권 ③자립 ④필요한 모든 치료, 서비스, 교육, 훈련, 기술적 원조를 받을 권리 ⑤경제적·사회적 보장을 받을 권리 ⑥국가계획에서 고려될 특별 요구권 ⑦가족생활을 할 권리 ⑧착취와 규제와 처우에서 보호받을 권리 ⑨적절한 법적 원조를 받을 권리 ⑩장애인들과 그들의 가족 및 지역 사회에게 모든 적절한 수단을 통해 이 선언에 포함된 권리를 충분히 알릴 수 있어야 한다. |
| 미국 | ①고용 ②공공서비스(항공기 또는 철도운영 외의 공공교통, 도시간 철도와 출퇴근용 철도에 의한 공공교통) ③민간단체가 운영하는 공공편의시설과 서비스(민간사업체의 대중교통 포함) ④전화통신 ⑤기타 |
| 영국 | ①고용 ②재화와 서비스에 대한 접근권 ③재산의 매매 및 임대 ④교통 및 이동권 ⑤교육 |
| 호주 | (1)노동에서의 차별 ①고용 ②직업소개소 ③노동조합 ④동업 ⑤자격부여기관 등 (2)기타분야 ⑥교육 ⑦접근권 ⑧재화, 서비스 및 설비(facility) ⑨편의(accommodation) ⑩땅 ⑪클럽과 법인단체 ⑬스포츠 ⑬연방법과 프로그램의 집행 ⑭정보에 대한 요구 |
| 홍콩 | (1)고용에서의 학대와 차별 ①고용주, ②기타 기구, ③정부 (2)기타분야 ④교육 ⑤처소, 재화, 용역 및 시설 ⑥변호사 ⑦클럽 및 스포츠 활동 ⑧정부 ⑨학대 |
| 독일 | ①공공기관 ②건축과 교통 ③수화 및 다른 의사소통지원 ④정보 및 출판물의 구성 ⑤정보기술의 장벽제거 |
| 인도 | ①장애예방 및 조기발견 ②교육 ③고용 ④긍정적 차별 |
| 일본 (입법안) | ①출생 ②성, 혼인, 출산 ③교육 ④커뮤니케이션 ⑤자립생활 ⑥학대, 방치, 금전적 착취의 금지 ⑦취로(고용) ⑧교통접근성 ⑨건축물에 대한 접근성 ⑩그 외의 공공서비스 ⑪자격취득 ⑫참정권 ⑬형사사법 |
| 캐나다 | 일반인들이 통상적으로 이용할 수 있는 물건, 용역, 편의 또는 숙박시설을 제공함에 있어서 어떤 개인에 대하여 이를 거부하거나 또 그것의 사용을 거부하는 것. |
| 프랑스 | 출생지 성별, 품성, 가족상황, 건강상태 또는 신체적 장애들을 이유로 고용등에 있어서 차별을 받지 아니하고, 의료적으로 확인된 노동 부적격을 제외하고 건강상태또는 신체적 장애로 인하여 처벌을 받거나 해고될 수 없다. 또한(작위든 부작위든) 자연인 또는 법인과 그 구성원이 건강상태 또는 신체적 장애를 이유로 정상적인 경제활동 수행을 방해받지 않는 것. |

(이동석, 조은영, 2002)

■참고자료

“인권교육지침서” 인권운동사랑방

“2003 국민기초생활보장사업안내 I,II” 보건복지부, 2003.1

“국민기초생활보장법 시행1년 장애인수급권 확보를 위한 공청회” 장애인수급권
연대, 한국장애인단체총연맹, 2001

“장애인차별금지법제 마련을 위한 기초연구자료집” 장애우권익문제연구소,
한국장애인단체총연맹, 2002

“장애우보건의료정책마련을 위한 토론회”, 장애우권익문제연구소, 한국장애인단체
총연맹, 2002

“장애차별금지법안”, 장애우권익문제연구소, 2002.

“장애인차별금지법해설서”, 열린네트워크, 2002

장애인주거시설의 기원과 서비스 철학 그리고 자기점검

임 성 만

장봉혜림재활원 원장

장애인 시설은 사회복지 서비스 분야에서 오랜 역사를 가진 대표적인 분야라고 할 수 있다. 서구의 경우에 1945년 이전에는 격리, 처벌의 수단으로 장애인을 시설 내에서 살도록 하는 입장을 견지하고 있었다. 그러나 2차 세계대전 이후 장애에 대한 시각과 이에 대한 사회복지적 접근 방법에서 커다란 변화를 가져왔다. 1945년 이후 장애인을 위한 서비스 개발은 세 가지의 독특한 단계를 거치면서 발전하였다(김용득·유동철, 2001). 그 첫 번째 단계는 보호 차원의 배려에 중점을 두는 서비스 개발이다. 두 번째 단계는 훈련과 교육에 중점을 두는 서비스 개발이다. 세 번째 단계는 지역사회에서의 통합된 생활, 즉 지역사회생활에 초점을 두는 서비스 개발이다.

우리나라의 경우 장애인 시설은 6.25 전쟁 이후 전쟁 고아를 보호·양육하기 위하여 설립된 육아시설에서 그 기원을 찾을 수 있다. 이들 전쟁 고아를 위한 육아시설은 1960년대와 1970년대를 거치면서 장애인시설로 전환하거나 또는 장애인 시설을 추가로 설립하여 운영하는 과정을 거쳐서 그 전체적인 규모가 확대되어 왔다. 이러한 장애인 생활시설은 1980년대 정부의 지원이 확대되면서 완전한 사적 사회복지기관에서 준공공적 사회복지 기관으로 변모하게 되었다²⁾.

이러한 과정을 거치면서 우리나라 장애인복지시설은 장애인에 국가복지 서비스의 중요한 영역으로 자리 잡고 있으며, 1990년대를 거치면서 민간과 정부의 공동 노력에 의하여 장애인 시설의 방향성을 정립하고 시설생활자의 권리 신장을 위한 다양한 대안들을 모색해 왔다. 특히, 2001년부터는 장애인생활시설 직원연합회를 중심으로 하는 서비스 제공 주체들의 활발한 운동에 의하여 시설 서비스의 질적 제고에 가장 큰 걸림돌로 작용해 오던 생활재활교사 24시간 근무 여건을 2교대 근무 여건으로 변화시켰다. 이렇게 변화된 여건은 장애인복지시설에 대한 진일보된 역할 기대를 만들어 내고 있으며, 이러한 기대에 부응하기 위하여 각 시설들은 명확한 역할상과 운영원칙을 정립하는 것이 중요한 과제로 등장하고 있다.

따라서 본고에서는 외국의 장애인 주거 서비스의 역사와 우리나라 장애인 서비스의 역사를 되돌아보고, 또한 최근의 장애인 서비스의 동향을 살펴봄으로써 우리 장애인시설들이 어떠한 원칙 하에서 어떠한 방향으로 변모되어야 하는가를 살펴보고자 한다.

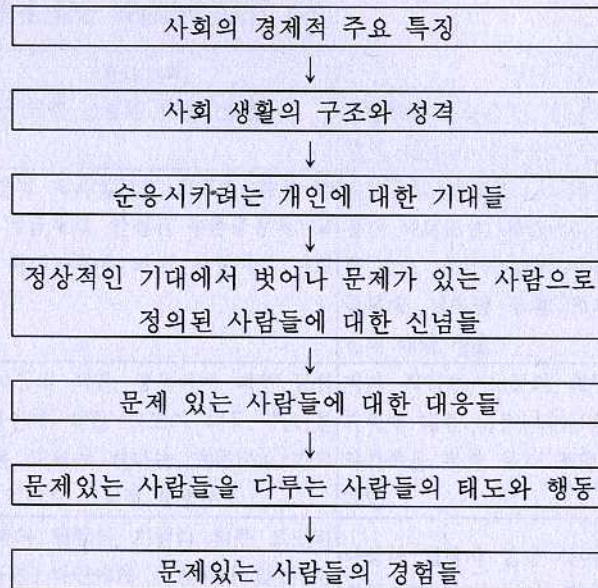
제 1 장 장애인 서비스에 대한 과거의 접근

2) 정미애는 민간사회복지시설의 성격에 대하여 완전한 공적(公的) 성격도 아니며, 그렇다고 완전한 사적(私的) 성격도 아닌 중간 성격에 해당한다는 의미에서 공적(共的) 성격으로 보는 것이 타당하다는 점을 제기한바 있다.

제 1 절 폭넓은 사회적 맥락에서의 대응

장애인에 대한 대응(responses)에 관한 지금까지의 설명은 내재되어 있는 사회적 요소들을 간과하였기 때문에, 지난 2백년에 걸친 변화를 설명하기에는 부족한 점이 많았다. 다른 말로 하면, 장애인이 겪게 되는 어려움은 장애라는 사실 자체가 아니라, 주류사회의 가치·신념·구조의 결과였다.

[그림1-1] 사회의 경제·사회적 성격과 장애인에 대한 대응 관계



[그림 1-1]은 다음의 사실을 알 수 있게 해준다.

- 사회가 특정 집단을 일탈자로 얼마나 다르게 정의하고 취급하는지
- 유사한 사회·경제적 구조를 가진 사회가 얼마나 유사하게 일탈자들에 대해 대응하는지
- 다른 경제·사회적 구조를 가진 사회가 일탈에 대한 개념을 얼마나 다르게 적용하는지
- 커다란 경제·사회적 변화를 경험하고 있는 사회가 일탈자들에게 대응하는 방식과 더불어 무엇이 일탈이고 아닌지에 대한 개념을 어떻게 수정하고 있는지

제 2 절 현존하는 서비스의 기원

장애인을 위한 오늘날의 서비스들은 많은 요소들에 의해 영향을 받아 왔다. 그것들은 상당한 정도로 19세기의 경제·사회적 조건의 결과이다. 산업화가 유럽과 북미 국가들에 끼친 충격은 사회생활에 커다란 변화를 초래하였다. 그 결과로 일탈 집단에 대한 동일시·정의·대응에 관한 새로운 방식이 등장하였다.

지난 2백여 년에 걸친 접근들에 대한 탐구를 통해, 이 절에서는 장애인들이 왜 부정적으로 평가되고 취급되었는지에 대한 이유를 조명해 보고자 한다.

1. 산업화의 충격

19세기에 유럽과 북미에서 일어난 근본적인 변화들은 산업화의 결과이다. 이 충격의 결과로 사회는 안정적인 농촌공동체로부터 크고 불안정한 도시공동체로 전환되었다. 사회구조의 이러한 변화는 작은 공동체들을 함께 묶어 주었던 가치체계를 파괴하고, 전혀 다른 사회생활관과 개인의 가치를 강조하는 새로운 가치로 대체하였다.

[표1-1] 사회 변화와 문제 있는 사람들에 대한 대응

| | 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 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. |
| 순용시키려는 개인에 대한 기대들 | 주거이동의 제한. 공동체에 대한 공헌과 타인에 대한 원조의 의무. 가난한 이웃을 도와야 한다는 기독교의 가르침에 입각한 사회적 상호부조. | 자기 책임성; 노동의 의무화. 지배적인 사회적 가치에 대한 순용. 타인의 눈에 의해 자신과 부양가족을 위한 물자 조달의 관점에서 평가되는 개인 |
| 정상적인 기대에서 벗어나 문제가 있는 사람으로 정의된 사람들에 대한 신념들 | 대부분의 일탈의 기원의 외부 요인과 관련. 타인에게 위험하지 않는 한 일탈자들에 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 사람들에 대한 대응들 | 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 사람들의 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. |

2. 산업화를 정당화하는 신념들

이러한 변화들은 기계 발명에 따른 불가피한 결과들이 아니었다. 기계화된 생산수단을 사회생활을

총체적으로 재구성하는데 채택하기 위해서는 이를 정당화시킬 수 있는 사회 철학이 필수적이었다.

산업화와 근본적인 사회적 변화를 가능하게 만든 신념 체계들은 자유주의와 프로테스탄트 신학의 산물이었다. 자유주의와 프로테스탄트 신학은 개인들은 다른 사람에 대한 의무에 묶여 있는 것이 아니라, 그들이 적절하다고 생각하는 대로 자유롭게 행동한다는 견해를 심화시켰다. 이것은 사회적 불평등, 경쟁, 그리고 착취를 정당화하였다.

사회를 위한 그리고 개인의 삶에 있어서 노동의 가치와 중요성에 대한 새로운 이념은 그러한 신념 체계의 중심을 차지하였다. 이전 사회에서 노동은 그것 자체가 가치와 일치하는 것은 아니었다. 그것은 단지 사람들이 생존하기 위해 하는 것이었다. 그와는 대조적으로 산업화를 지지하는 신념들은 노동을 재 정의하여, 노동을 인간 활동의 가장 중요한 차원으로 보았다. 열심히 일하는 것은 더 이상 단순히 목적을 위한 수단이 아니라, 신이 명한 목적 그 자체가 되었다. 그러므로 개인으로서의 인간이 더욱 열심히 노력하면 할수록, 더욱 영적으로 되며 사회에 더욱 적합하게 되고, 이 땅에서의 보상은 더욱 크다는 것이다.

이러한 사회 철학이 지배적으로 됨에 따라, 새로운 가치들이 사회생활을 규제하게 되었다. 일을 해서 자신과 부양가족에게 필요한 바를 획득하는 사람은 노동의 열매를 향유할 권리를 가진 것으로 보았다. 반면에 일자리를 찾지 못하거나 찾지 않는 사람들은 최소한의 생존 수단을 구할 따름이었다. 후자 집단이 받는 최소한의 원호는 권리가 아닌 자선에 의한 것이었다.

요컨대 새로운 사회적 가치들은 산업화와 도시화가 급속히 진행되게 하였다. 그 결과로 수 백년 동안 지속되었던 사회 질서는 그것을 떠받들던 신념 체계와 더불어 파괴되었다. 그 대신에 개인적인 행동과 책임을 강조하는 신념들이 그 자리를 차지하였다. 사회적 적합(fitness)은 부에 의해 측정되게 되었다. 적합하지 않은 사람은 그들 자신의 탓으로 돌려졌으며, 그 결과를 감수하여야 했다.

3. 19세기의 신념들

이러한 이념들은 일할 수 없는 사람들, 사회계급의 밑바닥에 있는 사람들, 혹은 사회로부터 일탈된 사람들에게 대하여 적대적이고 부정적인 태도를 만들어 냈다. 이러한 부정적인 평가는 아래 19세기의 다른 신념과 사건들에 의해 강화되었다.

- 인구 과잉에 대한 공포 : 특히, 문제가 있는 사람들의 인구가 증가되어서는 안 된다는 공포
- 공리주의 철학: 최대다수의 최대행복을 위해서는 항상 손해를 보는 소수가 존재할 수밖에 없다
- 진화론: 일탈상태에 있는 사람들이 생존하게 되는 상황은 자연의 질서에 반하는 것이다.
- 기독교에 대한 프로테스탄트적인 해석 : 개인이 행복한가 불행한가의 문제는 오로지 신의 영역에서만 설명될 수 있다

19세기에는 사회적으로 부적합한 사람들을 아래와 같이 간주하였다.

- 그들의 처지는 그들 자신의 탓이다.
- 새로운 사회 질서의 가치, 신념, 열망에 대한 모욕이다.
- 사회적으로 불필요하고 잉여분에 해당하는 범주에 속하는 사람들이다.

- 그들의 지속적인 존재는 사회를 오염시킬 수 있다.
- 주류사회로부터 배제시키는 것이 유리하다.

제 3 절 시설의 창설

농촌을 기반으로 하는 사회질서의 파괴와 대도시의 급속하고 무질서한 성장은 만성적인 불안정과 사회를 위협하는 아래와 같은 수많은 문제들을 만들어 냈다.

- 신선한 물의 불충분한 공급, 오수와 쓰레기의 방치로 인한 질병의 만연
- 건강한 노동력의 지속적인 공급을 위협하는 열악한 생활과 노동 조건
- 저임금, 실업, 질병, 장애, 허약, 그리고 부양가족에 돌보는데 있어서 겪는 전반적인 곤란함의 결과인 심각한 궁핍과 빈곤
- 범죄의 현저한 증가

19세기 사회는 사회의 오염원을 제거하기 위해 정화라는 이름으로 이러한 문제들을 다루기 시작하였다. 일탈자들에 관한 한, 보호시설이 그들이 선호했던 해결책이었다. 다른 해결책들이 개발될 수 있었지만, 시설이 환영되었다. 왜냐하면 시설이 주류사회를 위협하는 그들을 효과적으로 무력화시키고 있다고 보았기 때문이었다. 1830년대부터 수천 개의 시설이 계획되고 세워졌다. 그러한 시설의 1세대는 처음에는 실업과 궁핍 문제를 해결하기 위해 세워진 작업장 형태이었다. 후에는 특정한 범주의 일탈 집단을 수용하기 위한 시설들이 건설되었다.

19세기말에 서구 사회에 건설된 시설은 수십만 명의 아동과 성인을 사회로부터 유폐와 퇴출을 초래하였다. 빈민 아동, 불치병 환자, 노인, 정신질환자, 실업자와 그들의 가족들이 무차별적으로 시설에 보내졌다.

1. 작업장(workhouse)의 영향

작업장 건설을 정당화하는 이론적 근거와 운영 방식은 그 이후 시대의 시설의 구조와 운영 방식에 커다란 영향을 미쳤다. 따라서 작업장이 왜 존재하게 되었는지, 그리고 작업장이 성취한 바가 무엇인지를 살펴보는 것은 중요하다.

영국의 작업장제도는 공적 부조를 필요로 하는 실업자 수를 줄이려는 필요에서 개발된 것이었다. 19세기 초기 사회는 스스로를 실업자와 그들의 가족을 부양할 수 있는 능력이 없다고 여겼으며, 어떠한 책임도 인정하지 않는 방식으로 실업이란 자원해서 스스로 초래한 상태라고 단정하였다. 대부분의 사람들은 노력하면 일자리를 얻을 수 있다고 주장하였다. 신빈민법(1834년)은 원외구호를 철폐하고 작업장을 유일한 부조의 형태로 만들었다. 사람들이 작업장에 남아 영구적인 수혜자가 되는 것을 막기 위하여 작업장에서의 생활을 고통스럽게 만들어 입소자들로 하여금 가능한 한 빨리 떠나려고 애쓰도록 작업장을 고안하였다. 그것은 작업장이 공적 부조를 받으려는 사람들에게 대한 강력한 억제책으로서의 역할을 하였다는 것을 의미한다. 게다가 신빈민법 체제는 처벌적인 태도를 취하고 있기 때문에, 작

업장 입소자에게는 낙인찍힌다는 것을 의미하였다. 작업장 제도는 실업자뿐만 아니라 고아·병자·장애인과 같은 문제를 지닌 사람들을 다루기 위해 고안된 것이었다. 그리고 후자에 대한 처우도 실제로는 전자와 거의 차이가 없었다.

작업장은 사회적 재난에 대비하기 위한 차세대의 고아원이나 양로원, 수용소, 병원, 소년원 형태의 보다 특수화된 시설들이 만들어질 수 있는 길을 열어 주었다. 일반적으로 그들의 다양한 이름에도 불구하고, 대부분은 아래의 점에서 작업장과 매우 흡사하다.

- 같은 장소에 수백 명 때로는 수천 명을 수용할 수 있을 만큼 크다.
- 지역사회로부터 지리적으로 고립되고, 울타리·담장·장애물이 있는 보호 역할
- 비인간적인 환경으로 표현되는 처벌적인 기능
- 거주자들의 모든 기초 욕구를 해결할 수 있는 일체 완비된 집단거주지이기 때문에 거주자가 보다 넓은 사회에서 기능하는데 필요한 것을 배제시킨다.
- 성적 분리
- 가능한 한 값싼 운영에 따른 거주자들에 대한 극심한 궁핍과 착취
- 커다란 기숙사와 오락실, 그리고 공동 욕실과 화장실로 이루어진 군집 생활
- 커다란 집단으로 행해지는 거주자들의 정해진 일상 생활
- 거주자들의 개인적이거나 다양한 욕구에 대한 거부감

제 4 절 의료적 접근

심리학 분야의 전문가뿐만 아니라 의료와 간호 전문가들이 처음부터 시설의 운영에 참여하였다.

일탈자들을 다루는데 의료적인 틀을 사용하는 것은 부분적으로 일탈자들에게 취한 행동을 합리화하려는 것이었다. 일반적으로 받아들여진 사회적 기준에 순응하지 않는 사람들을 환자로 취급하는 것은 그러한 기준을 지지하고 강화시키는 방법이었다. 시설이 가지고 있는 기능 중의 하나는 사회구성원 가운데 일탈자에 대해 취한 부정적인 행동, 즉 장애인 및 질병과 비슷한 행동 상에 문제가 있는 사람들을 고립시키고 치료하기 위한 기지로서의 역할을 합법화하는 것이었다.

많은 시설들, 특히 장애인 시설들이 병원을 모델로 삼았던 것은 일탈자들에 대한 대응을 의료화한 주요 결과이다. 이것이 의미하는 바는 아래와 같다:

- 시설들이 병원으로 불려졌다.
- 의사와 간호사들에 의해 경영되고 운영되었다.
- 거주자들은 환자로 정의되었으며, 따라서 그들에게 무엇이 요청되는 지간에 받아들이고 협력하는 자세가 기대되었다.
- 거주자에게 요구된 순응적인 행동은 치료와 관련이 있다는 점에서 합리화되었다.
- 거주자 쪽에서 적응하는데 실패하는 것은 그들의 병리적인 특성의 결과로 간주되었다.
- 생활 구역은 병실(wards)로 불려졌고, 종합병원처럼 디자인되었다.
- 병원처럼 극도의 청결 수준과 엄격한 분위기가 시설에 적합한 것으로 여겨졌다.

1. 우생학운동

세계가 바뀌면서 대부분의 서구 사회는 시설보호 체제를 강력하게 구축하였다. 그 대표적인 사례가 미국의 경우인데, 우생학(eugenics)운동은 이에 크게 이바지하였다.

우생학운동은 일탈자들에 대한 의료적 개념과 밀접한 관련을 가지고 있으며, 많은 집단들 특히 지적·신체적 장애인들에게 커다란 영향을 미쳤다. 그것의 기원은 진화론과 인구과잉에 대한 위기감과 같은 초기 이념과 신념으로까지 거슬러 올라간다. 진화론은 장애인을 생존할 수 없는 사회에 적합하지 않은 구성원으로 간주하는데 기여하였으며, 그러한 생각을 실천으로 옮겨질 수 있도록 작용한 것이 바로 우생학운동이었다.

20세기에 들어와 질병, 범죄, 빈곤, 지적·신체적 장애를 포함하는 대부분의 사회 문제는 유전적 열등의 직접적인 결과라는 믿음이 일반화되었다. 다른 말로 하면, 신체적·심리적으로 어느 정도 건강한지, 개인이 얼마만큼 가치가 있으며 사회 구성원들에게 기여할 수 있는지는 유전적으로 타고난 능력과 관련이 있다. 그러므로 열등하게 태어난 사람은 다른 사람에게 문제가 될 수밖에 없다는 것이다. 그들의 열등한 조건은 사회의 안녕을 위협하며, 그들 내부에 존재하는 무책임성 때문에 더 나은 능력을 타고난 사람들이 더욱 많아지고 지배적으로 되게 하기 위해서는 그들을 그렇게 대량적으로 양육해야 한다. 그러므로 유전적으로 열등한 사람들의 재생산 능력을 제거하는 단호한 행동을 취해야만 사회적 혈통을 보존할 수 있다는 것이다.

이러한 우생학주의자들의 이념은 20세기초에 대부분의 서구 사회에서 상당한 지지를 받았으며, 1930년대 후반과 40년대 초반의 파시스트 독일의 끔찍스런 행동에서 그 정점에 달하였다. 그들은 아래의 법률들을 도입하였다.

- 장애인의 시민으로서의 권리 박탈(예 재산권 박탈)
- 많은 장애인을 보호시설에 집어넣고 감금하는 것의 합법화
- 장애인들로 하여금 평생을 같은 성을 가진 사람들과 함께 살게 하는 것
- 장애인을 무능력자로 정의하기
- 결혼 금지
- 장애인을 동의 없이 불임시킬 수 있게 함

제 5 절 시설종사자의 태도와 행동

시설에 부과된 과업은 여러 가지 이유에서 사회로부터 배제하는 것이 유리하다고 판단된 사람들을 수용하는 것이었다. 그 결과로 입소자를 다루기 위해 고용된 사람들은 그들에 대해 부정적인 시각을 가지고 있었다. 실제로 직원의 역할은 입소자가 정해진 일상생활을 고분고분하게 잘 따르도록 함으로써 질서를 잘 유지하는 것이었다. 당연한 이야기지만, 이것은 입소자들이 비인간적인 생활을 한다는 것을 의미하였다.

그런데 시설 직원들은 그들의 행동이 긍정적이며 도움이 되는 것으로 보이도록 신념체계와 그들의 행동에 대한 합리화를 발달시켰으며, 그들의 보호 관리의 역할을 부인하려고 하였다. 그럼에도 불구하고

고 그들이 발달시킨 대부분의 실천들은 클라이언트보다는 자신들의 욕구를 강조하고 반영시킨 것들이었다. 직원의 욕구는 아래의 사실을 반영한 것이었다:

- 근무시간과 당번제
- 입소자들에게 강요된 일상생활 양식
- 규범을 따르지 않는 사람들을 다루기 위해 사용하는 통제 형태
- 그들의 기본적인 욕구에 반하는 클라이언트에게 부과되는 일반적인 제한
- 직원용 주거 시설의 질이 입소자들의 것보다 훨씬 좋음

제 6 절 과거 접근의 결과

장애인은:

- 장애가 있다는 것에 대해 죄책감을 느끼게 하였다.
- 자신이 사회나 그들의 가족들에게 짐이 된다고 여기게 하였다.
- 다른 사람들과 정상적으로 상호작용 하는 것이 부인되는 사회적 역할이 주어졌다.
- 장애가 있다는 것 때문에 처벌되거나 낙인찍혔다.
- 장애로 인한 비정상성(abnormality)을 훨씬 넘어서서 그들을 비정상적으로 만드는 무시하는 형태의 보호를 받았다.
- 가장 가까이 있는 사람들이 가지고 있는 비정상성 개념 때문에 자기 충족적인 예언의 소용돌이 속에 갇혀 있었다.

시설 내에서의 이러한 일반적인 접근은 아래의 사실을 의미한다.

- 비정상적이고 박탈된 생활양식의 경험
- 비슷한 다른 장애인들과 함께 생활하도록 강요받기
- 직원의 지시에 복종하기
- 자기 존엄성과 가치를 형성하는데 필요한 경험의 부인(denied)
- 기본적인 인간성이 다음과 같은 요소들을 통하여 부인됨:
 - (1) 어린아이처럼 취급하는 생활양식
 - (2) 인간관계(relationships) 발달에 대한 제한
 - (3) 장애인의 실제 능력보다 평가절하 하는 입소절차

제 7 절 시설기능의 합리화

시설들이 특정 범주의 일탈과 관계 있는 문제들을 효과적으로 해결하려는 사회적인 바람을 충족시키기 위해 만들어졌다는 것은 이제는 명백히 밝혀진 사실이지만, 그러한 시설을 설립하거나 운영해 온 사람들은 이러한 시설의 기본적인 기능을 알지 못했다. 그들은 시설을 사회와 일탈자에게 필요하고 도움이 되는 보다 긍정적인 목적을 가지고 있는 것으로 보려고 하였다.

시기에 따라 차이는 있지만, 시설의 이용을 합리화하려는 수많은 노력들이 행해졌다. 예를 들어 그러한 견해에 따르면, 시설은:

- 사회에서 적절하게 기능할 수 없는 사람들을 훈련시키고 재활시키는 기반(bases)이다.
- 거칠고 경쟁적인 세계에서 생존할 수 없거나 착취당할 가능성이 있는 사람들에게 보호를 제공하는 기반이다.
- 사회의 불행한 구성원들의 욕구에 대응하기 위한 효과적인 맥락을 제공하는 기반이다.
- 아픈 사람을 치료하는 기반이다.

제 8 절 시설의 자기유지 본성

시설이 일단 세워지면 자기 영속적으로 된다. 왜냐하면:

- 일탈자들을 대규모로 수용하는 보호시설의 존재는 그들과 같은 사람들을 사회로부터 배제할 필요성을 정당화하는데 기여한다.
- 거주자의 비정상적인 발달은 주류사회에서의 삶에 대한 부적합(unfitness)을 강화시킨다.
- 그토록 많은 사람들의 배제는 정상의 개념을 좁게 제한하고, 자신과 다른 사람들을 관대하게 받아들이는 능력을 잃게 한다.
- 시설이 지닌 매력은 도움의 대안적인 형태, 이를테면 가족을 돕는다거나 지역사회에 기반하는 형태의 발전을 방해한다.

시설의 기반이 되는 문제 있는 사람들에 대한 신념이 강하게 도전을 받기 시작한 것은 1960년대 후반에 들어와서이다. 시설에 대한 증가하는 비판적 시각의 결과로 시설이 이전의 사회에 그 기원을 두고 있으며, 그 사회에 속하는 것이라는 사실을 인식하게 되었다. 현대 사회의 시각과 일탈자들에 대한 신념에서 보면, 그러한 대응은 처벌적이며 전적으로 부적절한 것이었다.

제 2 장 장애인에 대한 현대적 접근

제 1 절 현대적 접근 : 개관

오늘날의 접근은 장애인이 사회의 다른 구성원들과 질적으로 전혀 차이가 없다는 신념에 기초하고 있다. 이것은 장애인들이 생활 패턴과 다른 사람들이 누리는 권리와 자유를 가질 자격이 있다는 것을 의미한다. 따라서 이에 반대하는 강력한 이유가 없다면, 장애인에게 아래의 것들이 기대된다.

- 가족의 맥락 안에서 양육되고 생활해야 한다.
- 주류 사회 속에서 살아야 한다.
- 학교를 떠난 후에 유급 직업을 가져야 한다.

- 성인기에는 적절한 수준의 독립을 획득해야 한다.
- 사회의 다른 구성원들과 정상적으로 관계를 맺고 상호작용하는 기회를 가져야 한다.

[표 2-1] 20세기 후반에 나타났던 사회와 문제 있는 사람들에 대한 대응

| | |
|---|---|
| 사회의 경제적 주요 특징 | 혼합경제; 복지국가. 대규모 공공·산업조직에 대부분 고용 |
| 사회 생활의 구조와 성격 | 민주적이고 다원적. 안정된 사회생활. 삶의 질에 대한 가치 부여와 소수집단에 대한 관용. 교육·주거·건강·복지의 개선 증진 |
| 순용시키려는 개인에 대한 기대들 | 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 신념들 | 자신의 행동으로 인해 일탈하는 사람들에 대한 판단적 신념들. 자신의 잘못이 아닌 다른 원인으로 일탈된 사람들에게 정당한 원조를 받을 자격 인정 |
| 문제 있는 사람들에 대한 대응들 | 위반자에 대한 계속적인 부정적 대우. 자신의 잘못이 아닌 다른 원인으로 순용하지 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 사람들의 태도와 행동 | 잘못한 사람들에 대한 통제, 그들의 조건에 대해 책임이 없는 사람들의 욕구 충족 |
| 문제 있는 사람들의 경험들 | 보다 더 넓은 관용과 수용. 장애인의 사회통합 확대 |

장애를 가졌다는 것 자체는 정상적이고 가치 있는 삶에 장애가 될 수 없다. 대부분의 장애인들에게 있어서 개인적·사회적 능력의 발달은 얼마만큼 그들에게 직접적으로 혹은 그들을 돌보는 다른 사람들에게 제공되느냐의 여부에 달려 있다. 특히 장애 아동을 기르고 있는 가족들에게는 광범위한 서비스가 집으로 직접 전달되는 형태로, 그리고 그것을 넘어서서 제공되는 부조(assistance)의 형태로 전달되어야 한다.

어떠한 서비스도 일단 필요하다고 확인되면, 권리로써 제공되어야 한다. 이러한 관점에서 보면, 장애인에 대한 원조는 잔여적인 복지 기능이거나 자선적인 노력에 의존해서는 안 된다. 장애인들은 그들과 함께 사는 사회 구성원들의 덕택으로 정상화된 맥락에서 지속적이고 효과적인 도움을 받을 권리를 가짐으로써, 장애로 인한 충격과 결과를 최소화할 수 있다. 그들이 받는 도움이 무엇이든 지간에 부담감이나 낙인찍히는 결과로부터 전적으로 자유로워야 한다.

제 2 절 장애에 대한 사회적 대응

과거에는 장애가 있다는 것 자체만으로도 명료하게 정의된 범주에 의해서 개인적인 분류를 정당화하기에 충분했다. 그러나 이러한 접근은 너무 단순해서, 아래의 이유로 장애인들에게 도움이 되지 않았다: