



IL과 젠더 포럼

교차성의 관점으로 시설화를 비판하기,
탈시설 운동을 전망하기

일시: 2018년 10월 23일(화) 오후 3~6시

장소: 국가인권위원회 배움터

장애여성공감 장애여성독립생활센터[숨]

■ 사회

- 배복주 장애여성공감대표

■ 발제

1. 시설화를 넘어서기 위한 다양한 권리들_나영정(장애여성공감)
2. 사회적 입원이 만들어내는 또다른 시설, 요양병원?_권미란
(에이즈환자건강권보장과국립요양병원마련을위한대책위원회)
3. 탈시설 운동의 확장을 위한 진지로서의 IL센터_조미경
(장애여성공감 장애여성독립생활센터 [숨])

■ 토론

- 김지혜(강릉원주대학교 다문화학과)
- 김주희(서강대학교 트랜스내셔널인문학연구소)
- 김순남(가족구성권연구소)
- 김윤영(빈곤사회연대)
- 정다운(전국장애인차별철폐연대)
- 여름(장애여성공감 성폭력상담소)



교차성의 관점으로 시설화를 비판하기, 탈시설 운동을 전망하기

여는 글

장애여성공감 장애여성독립생활센터[숨]은 젠더적 관점에서 독립생활운동을 실천하고 있으며, IL(Independent living, 독립생활)과 젠더 포럼을 통해 최근 몇 년 동안 독립생활의 지원현장의 고민을 풀어내는 활동을 하고 있습니다.

올해 포럼의 주제인 “교차성의 관점으로 시설화를 비판하기, 탈시설 운동을 전망하기”는 시설화에 대한 고민을 바탕으로 기획하게 되었습니다. 지원현장에서 장애인 거주시설과 관계 맺으면서, 장애인거주시설 외에 장애여성이 거주하고 있는 곳이 어디일지 찾아보게 되었고, 이를 바탕으로 내부 세미나를 통해 시설의 목표와 지원 내용, 어떤 사람이 시설에 거주하고 있는 지에 대한 고민을 쌓아왔습니다.

또한 두 번의 간담회 진행을 통해 고민을 좀 더 구체화하면서 시설의 특징을 살펴볼 수 있었습니다. 간담회를 통해 정신장애, 성매매, 청소년, 난민, 미혼모, 북한이탈주민, 홈리스, 빈곤, 사회복지전반에 대한 각 각의 고민과 탈시설이 어떻게 이어져 있는 지를 살펴볼 수 있었고, 현장의 고민을 나눠주신 분들께 감사를 전합니다.

주거정책에 포함되지 않는 사람은 시민권이 없는 사람들과 겹치며, 국가가 시민을 어떻게 나누고 있는 지, 시설화를 지탱하기 위한 권력과 담론을 연결된 문제의식 속에서 확인할 수 있었습니다. 또한 권리의 주체로 만나기 위한 접점이 필요함을 나눴습니다.

장애인자립생활 운동 안에서 탈시설은 장애인이 주체적일 수 있는 환경과 공간을 위해 중요한 화두로 이야기 되고 있습니다. 장애인 거주시설 외에 정신장애인 요양시설, 폭력피해여성 쉼터, 가출청소년 쉼터, 노숙인 시설 등 다양한 형태의 시설은 사회복지와 재활이라는 목표를 이야기합니다. 하지만 시설을 통해 사회화의 과정을 익힐 수 있기 보다는, 시설 거주로 인해 사회와 분리되며, 시설 밖에 나온 후에도 이러한 현실은 크게 다르지 않습니다. 사회적 위험, 혹은 무능함 등의 낙인이 있는 사람들이 시설이라는 공간을 통해 권리가 아닌 보호 아래 배제되고 있습니다.



시설화에 대한 문제제기는 거주시설에 살고 있는 사람들만을 위한 것이 아닙니다. 거주시설 수용이라는 형태로 격리와 배제를 겪게되는 것이 당연하다는 인식에 대한 저항입니다. 그러므로 소수자가 경험하는 차별을 교차적으로 인식할 때 시설화가 가진 근본적인 문제점에 접근할 수 있었고, 올해의 포럼에서는 주거권, 노동권, 가족구성권과 탈시설 운동의 연결지점을 전망하고자 하였습니다. 시설화의 문제를 함께 겪으며 대항할 수 있는 사람들이 모이는 현장으로서의 IL센터의 전망에 대해 나누면서, 탈시설의 의미와 함께할 수 있는 공동체로서의 IL운동을 함께 나눌 수 있는 자리가 되었으면 좋겠습니다. 감사합니다.

발제 1. 시설화를 넘어서기 위한 다양한 권리들

나영정(장애여성공감)

1. 장애여성은 어디에 있는가?

IL(Independent Living)운동은 1960년대 서구에서 시작된 시설수용 중심의 장애인 정책을 반대하며, 장애인이 지역사회에 함께 살아갈 수 있도록 정책의 방향을 수정하도록 했다. 일본의 운동을 거쳐 한국에서 시작된 IL운동은 그동안 부양의무제와 장애등급제로 인해 빈곤한 장애인이 천천히, 갑자기, 어처구니없이 죽어갈 수밖에 없는 구조에 있다는 것을 드러내고 더 이상 국가가 죽음을 방조하고 공모하지 말라고 주장하는 장애인 운동 한가운데 있다. 장애인활동지원법을 만들어냈고, 활동지원사(구 활동보조인)를 통해서 장애인이 일상생활에서 결정권을 행사할 수 있는 지평을 만들었으면, 최근에는 탈시설을 지원하는 활동을 정책 안에서 시행하게 되었다.

이 글은 최근 몇 년간 장애여성공감과 장애여성독립생활센터 [숨](이하 [숨]센터)이 계속 고민해왔던 탈시설, 성과재생산, 의존에 대한 문제의식의 연장선에 있다. [숨]센터는 3년전부터 <거주시설 연계 자립생활 지원사업>이라는 형식을 통해서 시설에 방문해 거주인들에게 탈시설을 위한 상담과 교육, 성과 재생산 권리에 대한 교육, 종사자 인권 교육 등을 진행하고 있다.

올해 II과 젠더 포럼을 기획하면서 떠오른 첫 번째 질문은 “왜 장애여성은 시설에서 보이지 않는가?”였다. 등록장애인의 성별 비율은 남성이 58%, 여성이 42%(단, 자폐성 장애는 남성이 85%, 여성이 15%로 좀 더 비율의 차이가 큰 장애유형이 있다)(보건복지부, 등록장애인현황, 2017)인데, 거주시설을 방문해보면 장애여성이 이런 통계에 비해서 극명하게 적었기 때문이다. <거주시설 연계 자립생활 지원사업>을 통해서 직접 부딪혀본 시설이라는 공간, 거주인들의 삶, 종사자들의 인식, 그리고 그곳을 구성하고 있는 거주인들의 성별의 비율이 새삼스럽게 다가왔다. 장애여성들이 시설에 덜 수용된 이유는 무엇일까. 활동가들은 토론을 통해서 다양한 가설을 세웠다. 장애영유아 시설에서는 장애여아 비율이 장애남아와 비등한 것을 근거로 생각해



볼 때 장애여아가 더 많이 입양되어 성인 시설에서 보이지 않을 수도 있지 않을까.) 가족과 함께 살다가 더 이상 가족이 부양과 돌봄을 감당하지 못하게 되면서 시설로 가게 되는 경우가 많은데, 장애여성은 경제활동을 하지 못해도 집안에서 돌봄노동을 조금이라도 수행할 수 있다면 필요한 존재가 되지 않을까. 가끔 뉴스를 통해서 보도 되는 수십년간 노예노동을 감수해온 지적장애인의 존재들이 알려지고 있지만 누군가의 사적인 ‘보호’아래 수십년간 가사노동, 성노동, 돌봄노동을 무급으로 수행하고 있는 장애여성들이 훨씬 많지 않을까. 지역사회에 살다가 생계가 어려워지거나 누군가의 ‘보호’가 철회된 지적장애여성들은 비장애인과 마찬가지로 때로 성판매에 나서기도 한다. 성매매피해여성 쉼터에서 꽤 많은 수를 차지하고 있는 (경계선)장애여성들의 존재를 현장은 알고 있다. 첫 질문에 대한 만족스러운 답을 아직 얻지는 못했지만 이 질문은 탈시설에 대한 고민의 폭을 넓히고 방향을 여러갈래로 만들었다. 김윤영은 홈리스 상태에 있는 여성들은 거리나 쉼터보다 사설 기도원²⁾과 같은 은폐된 ‘보호’를 선택하는 경향이 있다고 했는데, 홈리스 여성은 공적 공간이나 지원체계에서 더욱 불안함을 느끼고 배제되지만, 그만큼 은폐된 곳에서 어떤 위험에 처하는지 사회적으로 알려지지 않는 문제가 있다.

송제숙은 [복지의 배신]에서 여성 노숙인들이 비가시화된 이유는 이들 스스로 성폭력의 위협으로부터 방어하기 위한 전략이기도 했지만, IMF 이후 본격화된 복지정책이 노숙인 여성을 복지의 수혜를 받을만한 자격이 없는 사람으로 전제하고 체계적으로 배제했다는 분석을 했다. “저는 여성 노숙인이 있다는 사실을 상상조차 할 수가 없거든요. 어떻게 자녀가 있는 여성이 아이를 버리고 집을 나올 수가 있겠어요? 어머니라면 그렇게 무책임할 수 없습니다. 미치지 않고서야 그럴 수 없죠. 그리고 혼자 사는 여성이라면 정 안될 경우 성매매를 해서라도 생활할 수 있습니다. 그러니 여성들은 거리로 나올 필요가 없을 것 같은데요?(서울시 요보호여성 정책 담당자)”³⁾ IMF 당시 한국형 복지정책이 처음으로 요보호대상이 아닌 실업자를 위한 정책으로 자

- 1) 한국장애인복지시설협회, [한국장애인복지현황], 1996. 이 자료는 전국 장애인복지시설의 현황에서 수용자의 연령, 장애유형, 성별을 볼 수 있는 거의 유일한 자료이다.
- 2) 최정기는 정신질환을 가진 사람들에 대한 정책이 1960년대 본격화되기 시작했는데 군사 정부에 의해서 사회방위적 차원으로 만들어졌으며, 수용위주의 정책을 펼쳤으나 당시 수용가능한 기관이 부족했기 때문에 기도원, 복지시설, 사설 학원 등의 형태의 무허가 시설에 수용되는 환자가 많았다고 하였다. 이러한 무허가 시설의 문제가 이슈화되자 1984년 ‘정신 질환 관리 종합대책’을 마련하면서 무허가 시설의 일부를 양성화했는데 당시 양성화된 정신 요양시설은 47개, 10,719명으로 당시의 정신병원의 환자수보다 많았다고 지적한다. 최정기, [감금의 정치], 책세상, p122.
- 3) 송제숙 지음, [복지의 배신], 추선영 옮김, 이후, 2016, p176.

리매김 되는 과정에서 그러한 복지의 대상자가 일자리를 얻어 다시 정상가정으로 복귀하는 것을 목표로 삼았으나 정상가족의 가장이 아닌 이들은 바로 젠더를 이유로 복지의 대상이 되는 자격을 얻지 못했다. 이러한 비남성들은 노숙인 시설에 수용되지 못했지만 시설화된 삶을 살아간다.

우리는 장애인 거주시설이 폐쇄되어야 한다는 굳은 믿음과 함께 다양한 ‘비정상인’들을 시설화하는 양상에 대해서 함께 살피면서 장애여성을 찾아내야겠다고 생각했다. 말하자면 장애여성이 경험하듯이 빈곤한 사람들, 사회적 배제와 보호를 가장한 격리, 무급노동을 하며 은폐되는 존재들, 은폐되는 폭력과 착취의 현장, 권리의 주체가 아닌 사람들, 특별히 통제당하는 행위와 정체성들을 만나야겠다고 생각했다. 이를 위해서 시설화를 역사적으로, 구조적으로, 현재적으로 경험하고 있는 집단을 떠올리고 만남을 청했다. 두 번의 간담회⁴⁾를 통해서 가장 대규모로, 오랫동안, 체계적으로 시설화되고 있는 정신장애인과 한국에 거주하기 위해서 심사를 거치면서 시설화를 경험하는 탈북민과 난민, 추방을 위한 시설보호를 강요당하는 미등록 이주민과 난민, 살 곳과 일할 곳이 마땅치 않아서 거리에 있었던 이들이 강제로 ‘보호’되면서 사회로부터 격리되었던 부랑인과 노숙인이 있었다. 한국사회 복지정책의 출발이었던 요보호여성과 요보호아동은 모두 보호자와 가장이 부재하거나 그들에 의해서 내쳐진 이들이었다. ‘윤락’과 ‘비행’을 방지하기 위해서 만들어진 그러한 시설들은 입양산업과 연결되면서 외화벌이의 출처가 되기도 했다. 한편으로는 국가가 ‘경제안보’를 위한다면서 미군기지에 형성된 성매매집결지 여성들의 성병을 관리하며 외화벌이에 최선을 다하라는 지시를 내리기도 했다.⁵⁾

4) 1, 2차 간담회에 참석해주신 분들께 지면을 통해서 다시한번 감사의 인사를 전한다. 고은지, 김연주, 이슬, 강은숙(난민인권센터), 김순남(가족구성권연구소(준)), 김윤영(빈곤사회연대), 김주희(서강대학교 트랜스내셔널인문학연구소), 김지혜(강릉원주대학교 다문화학과), 김화순(한신대학교), 김호수(미국 뉴욕시립대학교), 미혜, 다현, 선옥(함께걷는아이들), 오진방(한국한부모연합), 이동현(홈리스행동), 이용표(가톨릭대학교), 황지성(성과재생산포럼), 김은정(미국 시라큐스대학교).

5) 이진경은 “죽음정치적 노동은 ”죽음에 이르도록 운명지워진“ 사람들로부터의 노동의 착취(추출)이며, 그로 인해 이미 죽음이나 생명의 처분가능성이 전제된 삶의 ”부양“은, 국가나 제국의 노동의 요구에 응하도록 하는 선에서 제한된다”(이진경 지음, [서비스 이코노미 -한국의 군사주의·성 노동·이주 노동], 나병철 옮김, 소명출판, 2015, p40)고 하였다. 이진경은 그러한 죽음정치적 노동의 예로서 한국 근대사에서 나타난 군사노동, 성노동, 군사성노동, 이주노동을 예시로 들고 있다. 이 책의 논지에 따르면 국가와 자본이 공모하여 만들어낸 이러한 죽음정치적 노동은 노동의 결과 불가피하게 신체와 정신을 상해하고 훼손하는 댓가로 생존할 수 있는 집과 음식을 얻을 수 있도록 기획된 노동을 뜻한다. 국가가 이러한 노동을 기획하고 관리하기에 이러한 노동의 노동의 성격은 은폐되고 민족, 안보 등의 가치로 대체된다.



이제 성폭력, 가정폭력, 성매매피해여성, 미혼모를 위한 쉼터는 권리의 언어가 될 수 있을까를 질문한다. 김지혜가 지적했듯이 사회복지서비스가 거소성(사는 곳의 성격을 가지는 것)과 결합될 때 그 서비스의 목표, 대상, 기간은 더욱 보편성과 멀어진다. 이들은 정상가족중심성이 강할수록 더욱 사회와 멀어지며, 김순남이 지적했듯이 가족을 만들면 안되는 사람들로서 다시 시민의 모습에서 멀어지고 이들을 위한 주거정책의 부재는 정당화된다. 또한 이들이 수행하는 노동은 은폐되고, 가치를 인정받지 못하고, 보상되지 않는다. 두 차례의 간담회를 통해서 서로가 겪고 있는 시설화의 폭력들을 알 수 있었고, 함께 겪고 있는 공통성과 또 서로를 분할하는 통치의 방식들을 발견함으로써 시설폐쇄를 위한 운동의 근본성, 급진성과 연대성을 만들어나가야 한다는 점을 구체적으로 생각하게 되었다.

2. 시설화의 역사와 은폐된 존재들의 계보를 어떻게 쓸 것인가?

“수용소는 역사적 사실이자 이미 과거에 속하는(물론 여전히 재생될 가능성이 있지만) 비정상적인 것이 아니라, 어떤 면에서는 우리가 여전히 살아가고 있는 정치적 공간의 숨겨진 모형이자 규범(노모스)으로 바라볼 수 있을 것이다”(조르조 아감벤)⁶⁾

흔히 II운동을 서두에서 밝힌 것처럼 서구-일본을 거쳐 한국에 당도한 운동의 흐름이라고 설명한다. 장애인이 시설화에 대한 문제를 언어화하고 탈시설이라는 구체적인 목표를 가진 운동을 펼친 것은 그렇게 볼 수 있겠지만 한국사회에서 불온하고, 쓸모없고, 비정상이라는 이유로 시설에 수용되어왔던 장애인과 불능화된 존재들의 역사를 어떻게 기억하고 계보화할 수 있을 까라는 질문이 필요하다.

한국의 근대역사에서 시설화의 문제는 일제 식민지시기에 만들어진 오무라 수용소, 한센인을 격리했던 수용소를 출발점으로 생각할 수 있다. 차승기는 일제가 패전한

6) 조르조 아감벤은 최초의 수용소가 식민지 전쟁과 결합된 예외상태가 민간인들 전체에게로 확장되었다고 주장된 것이라고 하였다. 국민국가의 구조가 영토, 법질서, 출생에 의해서 정의된다면, 출생했으나 국민으로 기입되지 않는 잉여의 존재를 탈영토적 위치(공항의 대기구역, 도시들의 일부 외곽 지역의 행태로 변신한 수용소 등)로서 포함한다. “출생과 국민 국가가 점점 더 분리되는 것이 우리 시대 정치의 새로운 사실이며, 우리는 그 간극을 일컬어 수용소라고 부른다. 수용소는 국가-국민(출생)-영토라는 과거의 삼위일체에 추가되면서 그것을 파괴시켜버린 제4의 불가분의 요소이다.” 조르조 아감벤 지음, [호모 사케르 -주권 권력과 벌거벗은 생명], 새물결, 2008, 7장 수용소, 근대성의 ‘노모스’ 참조.

직후에 일본의 영토와 법을 침범하는 조선인을 ‘수용소’를 통해서 미군 전령지인 남한으로 강제송환하는 방식을 취했는데 그 장소가 오무라 수용소라고 지적한다. 그는 일본 패전 이후 허가 없이 일본 본토로 건너왔거나 패전 후 한반도로 귀환했다가 재도항해온 자등 이른바 ‘밀항자’들뿐 아니라, 일본의 법률을 위반한 재일조선인들까지 ‘불법 입국자 수용소’를 통해 일본의 영토에서 추방되어야 했다는 것을 밝히고, 오무라 수용소가 이질적인 존재들을 배제함으로써 안전하게 하리라 기대되었던 것은 무엇보다도 일본의 노동, 위생, 이념, 치안 등이었다고 분석하였다. 또한 감옥이 범죄자를 격리시킴으로써 ‘법에 의해 폭력이 다스려지는 사회’라는 가상을 만들어낸다면, 수용소는 인종(민족)정치이념상의 혼란을 야기할 수 있는 인자를 격리·배제함으로써 ‘사회적 안전망에 의해 보호되는 동일한 공동체’라는 가상을 만들어낸다고 지적한다.⁷⁾ 오무라 수용소는 전후에 한국과 일본의 경계가 새로 세워지는 과정에서 그 어디에도 속하지 않는 잉여를 없앴으로써 국가 경계를 완벽하게 하고 통치성의 견제함을 확인하기 위한 기획이었지만 그것은 달성될 수 없다. 국민 국가 경계에 완벽하게 속한 주권자가 ‘아닌’ 존재들은 언제 어디서나 존재했고, 국경이동이 활발해진 지금은 더욱 말할 것도 없다. 하지만 오무라 수용소의 기획을 통해서 다시금 확인하는 의미는 차승기가 말한 것처럼 수용소라는 장치를 통해서 수용소 바깥에서도 ‘잘못된 장소’에 있는 자들의 권리박탈을 용인하게 만들고⁸⁾, 그 ‘아닌’ 존재들의 목소리를 지우는 권력의 행사를 ‘국민’들이 승인하도록 한다는 점이다.

최정기는 소록도, 교도소, 정신병원을 형성을 검토하면서 국가의 강제력에 의해서 사회적으로 격리된 대표적인 세 집단을 통해서 감금의 정치를 분석한다. 근대사회에서 자유로운 개인이 되지 못하고, 비정상적인 존재로 규정되어 타자화되면서 감금이 사회통합과 질서 유지를 위한 하나의 코드로 작동했다는 것이다. 그는 감금 시설의 규율을 확립하기 위한 장치로서 네가지 차원을 지적한다. 첫째는 건축물이 감시를 효율화하고 감시의 원리, 내면적 성찰 중시, 상호 접촉과 대화 및 연대 형성 금지, 수용자 집단의 해체 및 고립화와 시설 지배 권력의 집중화·단일화를 위해 기능한다. 둘째는 시설 지배 권력의 절대적인 도덕적 우월성과 수용자의 도덕적 열등성에 대한 전제, 그리고 이에 근거한 격리의 원칙이 있다. 수용자들은 도덕적으로 타락했다고 전제되기 때문에 이들에 대한 노동과 이데올로기 주입이 정당화된다. 셋째는 수용자

7) 차승기, ‘수용소라는 안전장치 -오무라 수용소, 폴리스, 그리고 잉여’, [주권의 야만 -밀항, 수용소, 재일조선인], 성공회대학교 동아시아연구소 기획, 권혁태·이정은·조경희 엮음, 한울아카데미, 2017. p163~166.

8) 차승기, 위의 책, p180.



들은 시설 지배 권력에 복종해야 하고, 권력은 이를 강제할 폭력의 사용이 인정된다. 넷째는 수용자에 대한 지식 축적과 전문가 양성을 들 수 있다. 수용자들은 관찰되고 기록되며 관리되는데, 각종 시설은 수용자에 대한 임상적 지식이 형성되는 장소이며 이러한 지식을 생산하는 전문가 집단이 형성된다.⁹⁾ 최정기의 이러한 분석을 통해서 시설의 형성과 유지는 국가 안에서 주요한 사회제도이고, 한국의 근대의 시작과 국가 형성에서 중요한 역할을 담당했다는 것을 알 수 있었다. 이러한 현상은 우생학과 같이 시민의 위계를 만들고 국가의 미래를 특정한 시민의 모델로 만들고자 하는 세계의 지배적인 모습이기도 했다. 구체적으로는 한센인 격리의 문제는 일제의 경찰 위생제(병균을 적으로 상정하고 병균을 가진 사람을 범죄자로 취급하는 것, 해방이후에도 유사한 경찰 조직이 존재)와 결합하였고, 한센인이라는 사회병리현상으로부터 사회를 보호해야 한다는 인식, 도시 ‘미화 사업’이라는 이름으로 전국의 행정 권력을 동원하였으며 한센인에 대한 통제정책은 ‘치료와 사회복귀’가 아니라 ‘근절’ 모델을 발견할 수 있는데 이러한 모델은 이후 사상범, 불량인, 정신장애인, HIV 감염인 등을 대하는 태도와도 매우 유사하다는 것을 알 수 있다.¹⁰⁾¹¹⁾

1960년대 이후 박정희 정권으로 대표되는 군사정권, 경제발전을 위해서 인구가 과학적으로 파악되고, 생명과 권리가 적극적으로 재배치되기 시작하면서 시설화의 양상은 어떻게 달라졌을까. 형제복지원으로 대표되는 불량인 시설과 윤락방지법과 집결지의 모습을 중심으로 간략히 살펴보고자 한다.

한국사회에서 형제복지원으로 상징되는 ‘부랑인 보호시설’은 독재정권이 경제성장과 사회통제를 추구하면서 구사한 행정권력의 효과적인 작동을 보여줌과 동시에 민간사회복지 시설에 보조금이 책정되자 시설에 ‘맞는’ 사람들을 사냥하듯 잡아와 사회복지권력의 배를 불린 구조를 제대로 보여주는 지점이다. 생활이 불안전하고 생계를 위한 지원이 필요한 사람들을 정부와 사회는 ‘건전한 사회 및 도시질서를 해하는’ 부랑아(인)이라고 지목했다. 형제복지원구술기록팀은 형제복지원의 법적 근거인 내무부훈령 410호는 폐기되었지만 사회 안전을 위협하거나 사회에 나쁜 영향을 주는 사람들을 ‘정화’하려는 권력은 지금도 살아있다고 지적한다.¹²⁾ 노점상과 노숙인을 도시

9) 최정기, 위의 책, p19~44

10) 최정기, 위의 책, p54~56

11) 나아가 지금 정신장애인 운동은 "과거에는 정신질환이 '완치'의 대상으로 여겨졌지만 최근에는 '관리'의 대상으로 점점 바뀌고 있다."라며 "과거에 행한 '치료'라는 개념을 되돌아봐야 한다. 만약 정신질환 증상이 남아있다고 할지라도 당사자의 자존감과 인권에 대한 존중이 더욱 중요하다면, 비인권적인 방식의 '의료적 치료'는 크게 중요하진 않을 수 있다"라고 말한다. '입원이 트라우마인 정신장애인들... "자유가 치료다!"; 비마이너 2018.10.2. <존재의 근절-치료와 사회복귀-사회 속에서 관리>라는 흐름이 눈에 띈다.

미관을 이유로 강제되거조치 하고, 교화와 복지, 일반시민을 보호한다는 이유로 여전히 건재한 시설 수용의 역사는 현재도 진행형이기 때문이다. 또한 박정희 체제에서 완성된 주민등록법과 병역법은 사회의 시설화에 유지에서 꼭 필요한 장치이다. 일제 시절 불온한 세력을 걸러내기 위해서 발급된 양민증을 시작으로 한 주민등록법은 전 국민에게 일련번호를 부여하는 주민번호가 완성되면서 지금까지 이어지고 있다. 주민등록이 없는 사람, 주민등록번호의 성별코드와 맞지 않는 성소수자들은 체제와 불화하는 존재들이 될 수밖에 없으며¹³⁾ 이들은 시설에 수용되어있지 않더라도(남녀로 구분된 시설에 수용조차 불가능한 사람들이기도 하다) 시설화의 억압을 공유한다. 군대 또한 거대한 시설이며, 전사회적 시설화를 유지하는 매우 중요한 토대라고 지적할 수 있다. 남성으로 분류된 모든 국민에 대해서 알몸검사를 하고, 등급을 매길 수 있는 권력이자 일정기간 ‘건강한 남성’들을 수용해서 신체적, 정신적 단련을 해내는 징병제의 국가의 효과를 시설화의 측면에서도 제대로 분석할 필요가 있다.

이러한 시설화를 경험하는 부적절한 사람들, 혹은 시설을 통과함으로써 정상적인 시민이 되기를 강요받는 사람들의 존재와 역사를 드러냄으로써 젠더와 가족제도를 어떻게 문제화할 수 있을까. 이른바 요보호여성 시설이라고 불리는 시설 수용의 역사들은 전쟁미망인, 가출여성, 윤락방지법상 규정된 여성, 미혼모 등 호주제도 하에서 호주(주인)가 부재한 여성들을 지목한다.¹⁴⁾ 해방후 공창제 폐지가 되었지만 국가는 언제나 예외적인 공간을 인정하면서 일반 국민과 정상적인 가정을 보호하기 위해서 특정한 공간에 성판매 여성들을 묶어두려고 했다. 특히 윤락방지법을 만들면서, 미군을 위한 기지촌을 형성하면서 그러한 경향은 더욱 강화되었다. 또한 서울시립부녀보호소(현재 대방동 서울여성플라자의 터)는 부랑 여성과 성매매 여성들을 보호한다는 명목으로 만들어졌지만 박정희 정권의 ‘사회정화’ 기조 아래 진행되었고 특정한 집결지가 폐쇄되면 보호소의 정원이 300명이었으나 600명이 수용되는 경우도 다반사였다고 기록한다. 이러한 선도사업은 결혼

12) 형제복지원구술프로젝트 지음, [숫자가 된 사람들], 오월의봄, p8.

13) 루인, ‘번호이동과 성전환 - 주민등록제도, 국민국가, 그리고 트랜스/젠더’, [젠더의 채널을 돌려라], 사람생각, 2008. 참조.

14) 어빙 고프먼의 지적에 따르면 입주가정부, 공장지대의 ‘미혼여성기숙사’를 함께 떠올려야 하지 않을까하는 질문이 들기도 한다. 어빙 고프먼은 외부와의 사회적 접촉과 이탈을 가로막는 특징을 가진 기관을 총체적 기관이라고 명명하고 이 기관들의 특징과 사회적 효과를 검토한다. 총체적 기관은 일-보수 구조와 가족 구조와는 양립 불가능하다는 점, 그리고 부분적으로는 주거 공동체라는 형식을 공통적으로 가진다고 지적한다. 어빙 고프먼이 지적한 총체적 기관의 한 형태로서 도구적 관점에서 그 기능을 정당화하는 기관의 유형으로, 군대, 선박, 기숙학교, 노동수용소, 식민지 수용소, 대저택 등이 해당한다고 하였다. 어빙 고프먼 지음, 심보선 옮김, [수용소], 문학과지성사, 2018, p15~26.



사업으로도 나타나는데 보호소의 여성들은 서산개척단이라는 이름으로 강제 수용된 남성 청년들과 결혼하기 위해 동원되기도 했다.¹⁵⁾ 이러한 역사는 지금까지도 제대로 청산되지 못하고 집결지는 재개발로 인해서 하나씩 사라지고 있다. 집결지는 2005년 성매매방지법이 제정되기 전까지 명시적으로 국가가 인정하고 관리하는 장소였다. 이곳에 거주하는 다양한 사람들 사이에는 위계와 분업이 존재했으며 위계에 따라 낙인의 내용과 강도도 달랐다. 가장 그 지역을 떠나지 못하고, 교통의 요지에 형성되어 있으나 소위 일반사회와 분리된 채 소모되는 삶을 살아가야 했던 성판매 여성의 삶을 시설화라는 매커니즘으로 이해해보는 것은 시설화에 대한 문제의식을 확장하는데 도움이 될 것이라고 여겨진다. 나아가 집결지에서 직접적으로 관리되고, 노동이 착취되면서 은폐되고, 다른 선택지를 박탈당한 성판매여성 뿐만 아니라 여성, 청소년, 노인들이 경험하고 있는 비공식화된 노동이 이들의 삶을 비공식화하고, '정상적인' 임금체계에서 벗어나있고, 가족을 구성할 수 없는 강제된 주거형태를 기반으로 하고 있다면, 그리고 이러한 노동 구조속에서 자신의 몸의 차이-출신 배경, 장애, 질병, 젠더 정체성이나 신체적 상황, 성적 지향-를 숨겨야 했다면 이들이 시설화라는 영향속에 있는 것으로 보아야 하지 않을까라는 질문을 해본다. 이들이 담당했던 비공식 노동은 한국사회를 지탱한 토대이지만, 이들은 재활하고 갱생하여 복귀해야 하는 존재로 남겨져 있을 뿐이며, 역설적으로 주어진 노동을 통해서 복귀할 수 있는 '공식적인 사회'는 존재하지 않는다. 한편으로는 범죄의 피해자로서 국가로부터 일정부분 보호를 받는 이들 또한 정상성의 규범으로부터 자유로울 수 없다. 특히 '여성폭력' 피해자(성폭력, 가정폭력, 성매매 피해여성)를 위한 상담과 치료/자활 프로그램이 존재하지만 장기적인 주거지원, 소득지원 정책이 부재한 상황에서 이들이 경험하는 시설은 사회복귀를 위한 준비일 뿐이며, 정책은 이 피해자들이 치료회복의 대상이라고 지목하지만 김주희의 지적처럼 달라진 이들이 복귀할 수 있는 사회 또한 제대로 존재하지 않는다. 시설화와 젠더에 관한 질문이 여전히 불충분하지만, 앞으로도 계속될 한국사회의 시설화 문제를 제기하고 탈시설 운동을 해나가는 과정에서 계속 되길 바란다. 분명 이 질문은 시설화의 본질을 폭로하고, 은폐된 존재들을 가시화하며 이들이 경험했던 차별과 억압을 의미화하고 대항하는데 필요하다.

15) '흔적조차 없는 대방동 '여성 인권유린' 현장', 오마이뉴스, 2018.9.27. 참조.

3. 탈시설 이후, 성과 재생산, 의존, 역량을 질문하기

이 절에서는 최근 몇 년 동안 [II과 젠더] 포럼을 통해서 독립과 탈시설, 젠더라는 키워드를 가지고 시설화가 어떻게 성과 재생산 권리를 박탈하는지 질문하고, 탈시설 이후에 의존이란 무엇인가? 누구와 함께 살 것인가? 라는 화두가 필요하다는 것을 제기해온 문제의식을 다시 한번 상기해보고자 한다.

공감은 독립생활운동과 탈시설 운동을 해나가면서 시설과 지역사회라는 이분법에 대해서도 다루어야 한다고 주장해왔다. 소위 가족들과 함께 지역사회 안에서 살아가면서도 장애, 성별 정체성, 나이 등을 이유로 자기결정권이 박탈되고 생계를 위해서 누군가에게 삶의 주도권을 빼앗기며 성적 노동과 폭력의 경계에서 살아가야했던 수많은 존재들을 알고 있었기 때문이다. 탈시설 운동이 단지 시설이라는 물리적인 공간에서 벗어나는 것만을 의미할 때 여성과 소수자들이 ‘지역사회’ 안에서 겪는 시설화의 문제는 장애인 운동 안에서 의제화되지 못할 위험에 대해서 지적해왔다.¹⁶⁾

2018년 지금의 탈시설 운동은 시설의 소규모화나 민주화 같은 ‘탈시설화’가 아니라 시설폐쇄를 목표로 한다. <장애인 복지법 제6조> ‘국가와 지방자치단체는 장애 정도가 심하여 자립하기가 매우 곤란한 장애인(이하 “중증장애인”이라 한다)이 필요한 보호 등을 평생 받을 수 있도록 알맞은 정책을 강구하여야 한다’는 법조문이 만드는 ‘누군가는 시설에서 살아갈 수(밖에) 있다(없다)’는 전제 자체를 도전해야 한다.¹⁷⁾ 앞서 살펴본 것처럼 근대 국가의 출발과 함께 수용의 역사는 시작되었다. 시대의 흐름에 따라 사회가 변화면서 시설에 수용될 필요가 있는 사람들이 조금씩 변했을 뿐이다. 지금 정신병원에서 정신장애인이 퇴원하고, 장애인 시설에서 장애인이 탈시설하면 그 병원과 시설은 어떻게 될까? 한국의 사회복지가 상당부분 시설수용을 모델로 구축되어왔기 때문에 그러한 예산집행과 종사자, 전문가들이 일시에 없어지지 않는다. 북한이탈주민의 삶을 연구하는 김화순은 북한이탈주민을 위한 시설이 목적을 달리하면서 계속 유지되는 이유가 ‘시설이 유지되어야 하는 이유 자체’라고 지적했듯이 그 장소가 없어지거나 성격이 근본적으로 변화하지 않는 이상 그 장소를 채울 사람들은 생산될 것이다. 김은정은 탈시설이 이루어지려면 지금 존재하는 시설의 근본적

16) 김상희:나영정, ‘탈시설’, [장애여성운동 15년 동안의 사고], 장애여성공감, 2013.

17) 최나은, ‘탈시설: 보호와 분리라는 차별의 정치를 거부하고 동등한 시민으로 살겠다는 선언’, <2018 서울시 탈시설 정책 제안 토론회>, 장애여성공감 장애여성독립생활센터 [숨] 공동주최, 2018.6.26.



인 성격변화를 지금 거주하고 있는 사람들의 손으로 이루어내고, 그 이후에 그 공간을 어떻게 사용할 것인가에 대한 결정과정에도 참여할 수 있어야 한다고 지적한다. 사실 시설폐쇄가 결정되기까지, 그리고 폐쇄의 과정에서 그 장소에 머물렀던 사람들의 권력관계가 달라지지 않는다면 시설폐쇄는 또하나의 강제적인 과정, 소외의 과정일 수밖에 없고 탈시설 이후의 삶 또한 인간다움을 보장해주지 못할 것이 자명하다.

한편 2014년부터 장애/여성의 성과 재생산 권리 의제에 대해서 본격적으로 활동하면서, 2015년 성과재생산포럼이 결성되면서 성과 재생산의 이슈를 단지 여성의 임신 출산에 대한 선택/결정의 문제가 아니라 지금의 체제 안에서 어떤 생명이 태어나고 미래가 보장되며, 누가 어떤 이유로 성과 재생산 권리를 박탈당하는가에 대한 질문과 고민을 함께 나눌 수 있게 되었다. 공감이 탈시설 운동에 대한 문제의식을 깊이 가지고 장애인 거주시설에 방문하기 시작하면서 시설 안에서 성과 재생산 권리가 어떻게 통제되고 박탈되는지 피부로 느낄 수 있었다. 보건복지부가 만든 [거주시설 인권보장 가이드라인]에 성생활 보장권과 가족생활 보장권이 포함되어 있는데, “성생활 보장권이라 함은 장애인 스스로가 비장애인과 같이 동등한 성적 권리를 가지며 스스로 성을 표현하고 건전한 성생활을 영위할 수 있는 권리를 의미한다. 또한 이용자가 건전한 성생활을 영위하기 위해 필요한 성에 대한 지식 및 정보를 교육받을 권리를 의미한다.” “가족생활보장권은 이용자가 희망하는 경우 결혼을 할 수 있으며, 이로 인해 부부가 되면 시설 내에서 그들만을 위한 별도의 공간에서 가족으로서 함께 살아갈 권리를 의미한다. 또한 장애인처럼 결혼한 장애인인 이용자도 자신의 자녀를 양육할 권리가 있으며, 자신의 동의 없이는 자녀를 자신에게서 분리시킬 수 없음을 의미한다”고 정의되어 있다.¹⁸⁾ 하지만 가이드라인의 명시에도 불구하고 ‘건전한 성적 주체가 되기 위한 성교육을 받을 권리’ 이외에 어떤 성생활 보장이 이루어지는지 알려진 바도, 시설 안에서 부부가 함께 양육하는 독립적인(?) 공간을 보장받았다는 사실 또한 알려진 바 없다. 이 가이드라인이 현실에서 작동하기 위해서 누가 책임이 있는지 불분명할 때 ‘인권가이드라인’은 시설과 전혀 불화하지 않고, 어떤 반인권도 위협하지 않은 채로 액자 속의 꽃처럼 시설을 돋보이게 할 뿐이다. 개인의 프라이버시가 원천적으로 부정되는 시설 안에서 건전한 성교육은 무엇을 목적으로 하는가, 시설 내에서 가족형성이 가능하다 하더라도 시설에서 살아가는 가족의 의미를 어떻게 정의할 수 있는가. 탈시설한 장애여성들을 인터뷰한 조미경은 시설이 개인이 아

18) 이은지, ‘거주시설 인권보장 가이드라인을 중심으로 살펴 본 시설 안의 성과 재생산’. [성과재생산포럼XIL과 젠더포럼 -4차 포럼 장애여성 독립생활운동과 성과재생산: 탈시설을 중심으로], 2016.11.22. p7~10. 재인용.

나라 집단으로서만 존재할 수 있고, 이성애정상성을 강요하면서도 성적 주체성을 박탈하는 구조이며, 성에 대한 실제적인 정보와 교육이 부재하고, 재생산권에 대해서 나오는 전혀 상관없는 문제로 인식하게 하는 구조라고 지적하였다.¹⁹⁾ 탈시설의 문제와 성과 재생산권을 함께 고민하는 것은 시설화의 매커니즘이 성과 재생산을 통제하는 인구정책과 한몸이기 때문에 중요하다.

한국사회에서 70년대를 전후하여 과밀인구가 경제성장과 나라발전에 해가 된다고 인식한 이후 국가는 매우 직접적으로 임신출산, 그리고 그 전후에 벌어지는 성관계와 양육 과정에 개입하였고 그에 따라 여성의 자율성과 의사결정권은 쉽게 침해되었다. 그리고 그 과정에서 빈곤층, 장애인, 나아가 노동능력/의지가 없는 이는 특히나 재생산권리가 박탈되었다. (부랑인과 장애인을 시설에서 집단적으로 수용하는 정책을 펼치는 것과 재생산권리를 박탈하는 것은 매우 긴밀하게 연결되는 사안이다.) 이러한 국가의 시각을 현현하는 것이 바로 1973년 비상국무회의에서 제정된 모자보건법이다. 국가는 임신중단의 권리를 보장하기 위해서가 아니라 특정한 상황과 집단의 재생산권리를 규제하기 위해서 인공임신중절 “허용” 사유를 규정하였다. 성에 대한 억압구조와 재생산에 대한 통제는 노동능력과 생산성 향상과 맞닿아 있고, 이는 정상 신체중심주의(ablism)와 가부장제, 이성애중심성이라는 이데올로기를 떠받친다. 이러한 가치체계는 당연하게도 인구 정치의 근간을 이룬다. 어떤 생명을 살릴 것인가? 어떤 국민이 더 적절한가? 국가 발전에 더 기여하는 국민은 어떤 자격이나 권리와 연결되는가? 라는 질문과도 연결된다. 이는 재생산권이 임신출산에 대한 개인의 자유로운 결정에서 그치는 것이 아니라 국가의 역할과 시민권의 성격을 규정하는 데에까지 연결된다는 점을 알려준다.²⁰⁾ 또한 낙태죄 폐지를 주장하는 지금, 낙태죄의 근본적인 문제를 지적함에 있어서 낙태가 죄임에도 불구하고 아이러니하게도 죄인에서 제외됨으로써 사회에서 제외되었던 사람들의 경험을 떠올릴 필요가 있다. 집단적으로 한센인에 대한 강제적인 단종, 장애인 시설을 중심으로 이루어졌던 대규모의 불임수술, 집결지 여성들 각각 수회에서 십수회에 이르는 낙태경험이 무엇을 의미하는지 시설화와 관련해서 해석할 수 있어야 한다. 이러한 연결을 통해서 탈시설 운동은 성과 재생산을 둘러싼 사회정의의 문제, 프라이버시권과 가족구성권에 대한 확장된 질문, 미래에 대한 상상으로 나아갈 수 있다.

19) 조미경, ‘장애인 거주시설 안의 성규범과 문화 중심으로 본 장애여성의 성과 재생산’, [성과재생산포럼XIL과 젠더포럼 -4차 포럼 장애여성 독립생활운동과 성과재생산: 탈시설을 중심으로], 2016.11.22.

20) 나영정, ‘재생산권리, 페미니즘과 장애정치의 만남을 통해서 길 찾기 [장애x젠더, 재생산을 말하다] ⑧, 비마이너, 2016.2.3.



탈시설 운동의 지평을 확장하기 위해서 또하나 주목해야 할 지점이 ‘의존’에 대한 것이다. 장애여성운동을 통해서 누가 독립적인가, 독립은 능력인가, 존재의 의존성과 취약성은 왜 인간다움과 존엄성으로 설명할 수 없는가에 대해서 끊임없이 질문해왔다. “아프고 장애가 있는 몸들은 의존적이고 폐를 끼치는 사람으로 구분되어 골방이나 시설에 가둬졌다. 그러나 장애의 경험은 성장과 개발이 보편인 시대에 저항할 수 있는 남다른 감각이다. 온전히 홀로 살 수 있는 사람은 없고, 누구나 돌봄에 기대 살아간다는 진실을 몸으로 보여주며, 건강하고 젊은 사람이 아프고 늙은 사람을 돌볼 것이라는 믿음에 도전한다. 그러나 독립에 대한 우리의 열망은 번번이 꺾였고 존엄보단 쓸모의 증명을 강요 받아왔다. 우리는 긴 시간 겪어온 부당한 경험이 개인의 불운과 능력의 결과가 아님을 정확히 알고 있다. 권리를 박탈당하고 자원이 없는 이들이 독립에 도달하지 못해 의존하는 것이 아니라 누구에게나 의존과 돌봄없는 독립은 불가능하다.”(장애여성공감 20주년 선언문 ‘시대와 불화하는 불구의 정치’)

이러한 문제의식은 보호받아야 한다고 전제되는 청소년, 노인, 환자의 삶을 잇는다. “통제적 돌봄이 아닌, 잘 의존하는 삶”²¹⁾을 상상하면서 스스로 구하지 못하는 사람들이 만드는 노력과 움직임이 불구의 정치를 만들어내길 바라게 된다. 또한 가족을 떠나서 누구와 돌봄과 의존성을 나눌 수 있는가? 혹은 그러한 조건 때문에 내가 원하는 사람과 함께 살아갈 것을 꿈꾸지 못하는가?라는 질문을 던져보기도 했다. 탈가정 청소년이 사회에 뿌리내리기 어려운 조건에 처하는 것, 요양병원과 요양원밖에 선택지가 없어지면서 삶의 뿌리가 뽑히는 노인들, 가족을 떠나서는 신분 자체가 불안정해지는 결혼이주여성들의 이야기가 시설화를 경험하는 장애여성과 만났다.²²⁾

이 의존에 대한 고민은 무능화의 권력과 역량에 대한 질문으로 나아간다. 김도현은 능력을 소유한다고 믿는 것은 자유주의라는 특정한 시각에서나 가능한 것이고, 마사 누스바움이 지적한 것처럼 내가 무언가를 자유롭게 ‘할 수 있다(혹은 할 수 없다)’는 것은 항상-이미(always-already) 다른 존재들과의 관계, 그리고 나를 둘러싼 조건과 환경 속에서만 논해질 수 있고 다고 주장한다. “어떤 존재가 ‘장애화/무력화’(disablement)되는 관계를 문제 삼는 운동, 어떤 존재들이 ‘장애화/무력화’되는 관계를 해체하고 평등한 관계를 재구축하기 위한 ‘권한강화/세력화’(empowerment)

21) 이은지, ‘탈시설: 통제적 돌봄이 아닌, 잘 의존하는 삶’, 2017 제1차 IL과 젠더 포럼, 2017.10.18.

22) 장애여성공감, <독립: 규정된 관계를 넘어 나로 살기>, 2017 제2차 IL과 젠더포럼, 2017.12.18.

하는”²³⁾ 운동은 장애인운동으로 한정될 수 없다. 특정한 시민의 역량을 박탈하고 무능화/무력화하는 권력이 시설화를 유지시키는(마치 시설을 원하는 사람이 있다는 적극적인 동의가 있다고 하는 것을 포함하여) 핵심을 차지한다. 어떤 사람이 살아가기 어렵다고 할 때 그것은 그 사람이 무능력을 소유했기에 그 개별화된 존재를 시설에 수용하면 된다고 상상하는 것, 그 안에 존재하는 권력 관계를 은폐하고 의존성이라는 인간의 기본적인 속성을 억압받아야 할 이유로 전치시키는 권력 말이다.

4. 누구와 함께 무엇에 맞설 것인가?

다시, 시설수용 중심의 장애인 정책을 반대하며, 장애인이 지역사회에 함께 살아갈 수 있도록 하는 II운동을 어떻게 해나갈 것인가라는 질문으로 돌아온다. II 운동은 전문가들의 치료나 통제에 반대하고 가족과 사회의 온정과 시혜적인 태도를 비판하며 장애인이 당사자가 자신의 삶의 가장 전문가로서 자기결정권을 가지고 살아가는 것을 핵심 이념으로 삼는다. 이러한 이념을 실현시키기 위한 방법을 고안해내는 상황은 점차 복지정책이 구매가능한 상품으로 변화되는 과정과 겹치면서 장애인도 정당한 소비자로서 권리를 주장하게 되었으며, 서비스가 바꾸쳐로 구매가능한 상품이 되고, 그 상품을 구매할 능력이 안되는 이들을 위해서 국가가 보조하는 형태의 정책이 만들어졌다. 인권운동, 장애해방운동은 시설에 수용 해왔던 국가에게 책임을 묻고, 그 어떤 사람이라도 기본적인 생활과 권리에서 배제되지 않는 사회를 지향하지만 그러한 요구를 담아내는 형식은 언제나 우리의 지향과 불화하고 바로 그 지점에서 운동은 또한 시작한다.

23) “위험의 대처뿐만이 아니라 우리의 삶 일반에 있어서도 ‘능력/할 수 있음’과 ‘무능력/할 수 없음’은 언제나 중요한 문제다. 그러나 그것은 관계의 문제이며, 그렇기 때문에 정확히 정치적인 문제다. 장애인이란 그러한 관계-어떤 존재가 ‘장애화/무력화’(disablement)되는 관계-를 문제 삼는 운동이며, 그러한 한에서 또한 보편적 정치성을 갖는다. 우리 모두는 어떠한 관계, 즉 차별적, 억압적이고 불평등하며 부당한 관계 속에서 자신의 의지에 따라 자유롭게 무언가를 ‘할 수 없게’ 되며, 이는 우리의 삶과 안전을 위협하기 때문이다. 예컨대 여성들이 성적 자기결정권을 행사할 수 없게 되는 건, 그래서 성폭력이라는 피해를 입게 되는 건, 언제나 불평등한 젠더 관계 속에서의 문제인 것이다. 다른 방식으로 말하자면, 그러한 관계 속에서 그녀들의 성적 자기결정능력은 ‘무력화’된다. 인권활동가들이 외쳐왔던 ‘평등해야 안전하다’는 구호는 이러한 맥락에서 또한 새길 수 있을 것이며, 어떤 존재들이 ‘장애화/무력화’되는 관계를 해체하고 평등한 관계를 재구축하기 위한 ‘권한강화/세력화’(empowerment)는 안전이라는 권리의 확보를 위한 전제이자 핵심이 된다.” 김도현, ‘위험, 장애화, 국가 - 안전할 권리에 대한 관계론적 성찰’, 세계인권선언 70년 연속토론회 <문제적 인권, 운동의 문제> 1강 심화발제문.



Ⅱ 운동이 지향하는 것처럼 장애인이 자기결정권을 행사하는 시민으로서 살아가기 위해서 무엇을 누구와 함께 고민하고 억압에 맞서나가야 할까. 모든 운동이 그렇겠지만 Ⅱ 운동 또한 한국의 역사 속에서 누가 시설에 왜 수용되었으며 이것이 식민지배, 독재정권, 경제성장 패러다임과 어떤 연관속에 있었는지에 대한 역사쓰기가 가능해야 이에 대한 역사적 청산도 가능하리라 생각한다. 젠더/섹슈얼리티의 관점을 놓치지 않는다면 국가가 여성과 소수자의 성을 통제하고 관리하기 위한 정책을 만들어냈고 집결지와 가정이라는 이분법적 공간이 어떻게 시설화되었는가에 대한 질문을 놓을 수 없다. 낙태죄와 성폭속에 관련된 법, 우생학과 정조관념, 위생관념과 성통제, 사회적 배제와 강간문화의 관계성들에 대해서 고민함으로써 시설화의 핵심인 존재에 대한 통제와 미래의 박탈의 문제를 근본적으로 고민할 수 있다. 시설화를 차별과 지배의 매커니즘이라고 파악할 때 차별과 낙인의 누적이 예외없이 빈곤화로 이어지며, 삶의 장소에서 소외되거나 때로 박탈되고, 신체적 정신적 건강을 해치며, 지식과 기술을 익히는 교육에서 제외되고, 단지 소모되는 노동에 내몰린다는 도미노들을 어렵지 않게 연상하게 된다. 이러한 연결고리를 재차 떠올리고 그림을 그리는 이유는 탈시설 정책을 만들고 시행하는 과정에서 이러한 ‘무능화’의 지배 매커니즘이 계속 도전되지 않는다면 지금 체제에서 만들어지는 제도가 그러하듯이 단지 권력의 변형과 새로운 착취의 기술로 전략할 우려가 있기 때문이다. 말하자면 지금 정부가 만들고 있는 탈시설 정책의 인프라를 자처하는 자본의 출처는 어디이고, 새로운 정책이 만들어지는 현장에 개입해서 새로운 이윤을 상상하고 있는 (이미 국가와 결탁한)세력은 누구인지를 지금부터 세심하게 질문할 필요가 있다.

시설이 폐쇄되는 그 날을 떠올려본다. 유토피아와 디스토피아가 동시에 떠오른다. 그날 살고있던 시설이 문을 닫아서 영문도 모른채 거리로 나와 적절한 장소를 갖지 못하고 거리에서 혹은 또다른 시설화된 공간에서 삶을 이어나가야 하는 사람들이 한 명도 없으리라고 장담하지 못한다. 집결지는 성매매방지법으로 인해서 더 이상 명시적으로 정당화되지 못하는 공간이 되었지만, 집결지를 직접적으로 부순 것은 재개발이었다. 그곳에서 이주해야 하는 상황을 마주한 거주인들의 목소리는 시설폐쇄의 방식과 그 이후를 상상하는데 중요한 영감을 준다.²⁴⁾ 국가가 주도하는 변화들은 항상

24) “집결지라는 특정한 울타리에서 수십년 간 살아온 이들의 역사 안에서, 현재 이주의 의미는 ‘추방’과 새로운 삶에 대한 ‘도전’ 사이에 있다. 집결지 폐쇄로 인해 그것을 떠나야 하는 상황에 대한 연구 참여자들의 불만을 표현했지만, 연구 참여자들에게는 나이들에 따라 “아쉬움은 남지만(집결지 철거가 아니었어도) 어차피 떠나야 했던” 곳이라는 인식, “떠날 곳을 떠나왔다는 안도감”도 존재한다. 그들이 “돈이 있어도 나가지 못했던” 이유는, 성매매 집결지(또는 ‘창녀’)라는 보이지 않는 경계짓기의 힘이 연구 참여자들을 수십

그런 식이었다. 하지만 유토피아는 기다린다고 오지 않는다. 내몰리고 갑자기 마주한 상황 속에서도 우리는 살아가야 하기 때문에, 소모되는 노동과 천천히 다가오는 죽음에 균열을 내기 위해서 우리는 무언가를 저지르고 실패할 것이다. 단지 우리가 하려는 것이 무엇인지, 무엇을 지향하고 있는지, 누구를 만나서 함께 가야 하는지에 대해서 정확히 이해하고 실천할 수 있기를 바랄 뿐이다.

년 동안 한정된 울타리 안에서 살도록 강요해왔기 때문이다.” 원미혜(2014). ‘보이지 않는 ‘경계’에서: 용산 성매매 집결지 중·노년층 여성의 이주 체험을 중심으로’, *Trans-Humanities*, 7(2), p250~251.



교차성의 관점으로 시설화를 비판하기, 탈시설 운동을 전망하기

발제 2. 또 다른 시설, 요양병원?

권미란(에이즈환자건강권보장과 국립요양병원마련을 위한 대책위원회)

0. 들어가며

2013년 8월 수동연세요양병원에서 35세의 HIV감염인이 억울하게 사망한 후에야 돌봄과 나이듦에 대해 고민하게 되었다. 아직도 HIV감염인이 갈 수 있는 요양시설이나 요양병원은 없다. 갈 곳이 없는 HIV감염인들이 스스로 쉼터와 ‘꽃동네’를 찾아가기도 하고, 질병관리본부가 ‘꽃동네’로 보내기도 했고, 대책위원회²⁵⁾ 내에서도 ‘꽃동네라도 가야되는거 아닌가’ 라는 의견이 있기도 했다. 또 요양병원이 생긴다하더라도 평생을 요양병원에 있어야한다면 감염인 개인의 생에서 나은 선택이라고 할 수 있을까? 지난한 버팀과 투쟁이 새로운 ‘에이즈환자 수용소’를 만드는 것으로 끝날까봐 두려운 이때에 같이 고민을 나눌 수 있어 감사드린다.

1. 누가 요양병원에 보내지는가?

1) 질병의 특성

항바이러스제가 발달하여 조기발견, 조기치료를 통해 대다수의 HIV감염인이 평생 무증상 상태에서 질병을 관리하고 유지할 수 있게 되었다. 그리고 HIV가 진단된지 40여년이 지나면서 HIV로 인한 만성염증성변화와 항바이러스제가 인체에 미치는 장기적 영향도 주목되고 있다.

25) 2013년 9월부터 한국HIV/AIDS감염인연합회 KNP+, HIV/AIDS인권연대 나누리+, 개인활동가가 수동연세요양병원 문제를 폭로하였고, 2014년 8월부터 에이즈환자 건강권보장과 국립요양병원 마련을 위한 대책위원회(한국HIV/AIDS감염인연합회 KNP+, HIV/AIDS인권연대 나누리+, 건강세상네트워크, 건강사회를위한약사회, 인도주의실천의사협의회, 공공의약센터, 인권운동사랑방, 공익인권법재단 공감, 사회진보연대, 한국계이인권운동단체 친구사이, 행동하는성소수자인권연대)를 구성하여 대응하였다. 이 글에서는 편의상 2013년 9월부터 현재까지의 활동단위를 ‘대책위원회’로 칭한다.



질병에 따른 만성염증성변화로 HIV감염인에게 심뇌혈관 질환의 위험이 증가하게 되고, 노화가 빨리 진행되며, 동일한 방식으로 전파되는 B형, C형 간염, 이에 따른 간경변이 증가한다. 약제를 비롯한 다양한 위험인자에 따라 신장질환, 골다공증의 위험도가 증가하고, HIV의 뇌신경계 합병증으로 인해 신경인지기능이 떨어져서 60%의 환자들이 인지기능이상을 경험하고, 에이즈연관치매가 발생하기도 한다.²⁶⁾

2) 수명연장과 고령화

2017년 신규감염인 내국인 1009명 중 60세 이상은 8.8%(89명)로 적지 않은 비중을 차지한다. 또 항바이러스제의 발달로 수명이 연장되어 생존감염인 중 60세 이상의 비중은 2006년 7.0%, 2012년 10.8%, 2017년 14.3%로 증가하고 있다. 2017년 생존감염인 중 내국인은 12,320명이고, 60세 이상은 1758명(남성 1531명, 여성 227명)이다. 생존감염인 내국인의 성별은 남성 93.0%(11,458명), 여성 7.0%(862명)인데 비해 60세 이상의 성별은 남성 87.1%(1531명), 여성 12.9%(227명)인 점도 주목할 필요가 있다.

3) 사회적 처지

① 차별과 낙인이 치료를 어렵게 만든다

항바이러스제가 발달했지만 더욱 주목해야할 현실이 있다. 에이즈혐오와 낙인이 치료를 어렵게 만든다는 점이다. 미래에 대한 희망이 없는 HIV감염인은 약 먹을 이유와 기대감을 갖기 어렵다. 감염사실을 알고도 항바이러스제를 먹지 않거나 정기적으로 병원다니기를 꺼리는 HIV감염인이 여전히 있다. 또 HIV검사를 받기를 꺼려서 병이 한참 진행되어 몸이 아픈 후에야 HIV진단을 받는 경우도 있다.

아직도 CD4 T세포수로 표시되는 면역수치가 350개 미만인, 면역이 많이 감소된 상태의 후기 발현자(late Presenter)로 의료기관을 방문하는 감염인이 32%로 많은데 이들은 낮은 면역상태에서는 에이즈관련합병증이 발생하여 의료기관을 방문하고 1년 이내의 조기에 사망하기 쉬우며 회복

26) 최재필. 서울의료원 감염내과. 2016.

되더라도 중증의 뇌신경 합병증 등으로 와상상태에서 장애 및 급.만성 질병으로 인한 의료 이용, 입원을 많이 하게 된다²⁷⁾.

□ 연도별 HIV/AIDS 내국인 CD4+T 세포 수* 분포 (단위: 명)

	계	<200/mm ³	200~349/mm ³	350~499/mm ³	500/mm ³ ≤	조사미실시
2015년	1018	200	132	87	86	513
2016년	1062	184	106	84	101	587
2017년	1009	148	86	56	62	657

* 발견 당시 CD4+T 세포수 임. 2017 HIV/AIDS 신고현황

② 관계단절과 1인 가구가 많다

HIV감염인의 사회적 처지를 보면 요양서비스를 사회적으로 보장해야할 필요를 더욱 절감하게 된다. HIV감염인은 1인 가구가 많다. 질병관리본부에 보고된 HIV감염인 중 남성과 여성의 비율이 대략 11:1 이다. 남성감염인 중 상당수가 남성동성애자일 수 있다. 한국은 동성결혼이나 동성결합이 허용되지 않는다. 그리고 에이즈에 대한 편견 때문에 HIV감염확인과 동시에 스스로 가족 및 주변과 단절하거나 가족으로부터 외면당하는 경우가 많다. 돌봐줄 가족이 없거나 고령의 부모, 형제자매가 돌봐야하는 상황이다.

③ 가난한 사람이 많다

HIV감염인은 많이들 가난하다. HIV감염인 5~6명 중 1명이 기초생활수급권자이다. 2007~2011년 총인구 중 기초생활수급자 비율은 2.9~3.2%인데 비해 HIV감염인의 기초생활수급권자 비율은 약 19%이다.

□ HIV 감염인 중 기초생활수급자 수 (단위 : 명/%)

구분	2007년	2008년	2009년	2010년	2011년
기초생활수급권자 수*	821	962	1,128	1,187	1,210
생존 감염인 수**	4,337	5,030	5,666	6,290	7,030
생존 HIV 감염인 중 기초생활수급자 비율	18.9%	19.1%	19.9%	18.9%	17.2%

출처: *질병관리본부 국회제출자료 2012.9. 연도 별 누적통계, 2011년 통계가 최근 통계임; **질병관리본부(2017). 2016 HIV/AIDS 신고 현황.

27) 최재필. 서울의료원 감염내과. 2016.



□ B20-24 상병코드로 진료 받은 실인원수(괄호 안은 여성의 수와 비율)

	2009년	2010년	2011년	2012년	2013년
건강보험	4088명 (596명, 14.58%)	4673명 (664명, 14.21%)	5381명 (712명, 13.23%)	6034명 (753명, 12.48%)	6534명 (689명, 10.54%)
의료급여	1246명 (136명, 10.91%)	1360명 (142명, 10.44%)	1450명 (137명, 9.45%)	1516명 (143명, 9.43%)	1609명 (151명, 9.38%)
계	5334명	6033명	6831명	7550명	8143명
의료급여 비율	23.36%	22.54%	21.23%	20.08%	19.76%

출처: 질병관리본부(2014). 권순만 외. HIV 감염인 의료이용 연구. 10쪽을 재구성
 - 2009년부터 2013년까지 건강보험심사평가원에 비용이 청구된, 상병코드 B20-24가
 주진단명에 포함된 자료를 사용하여 실인원수로 분석. 실인원수는 건강보험심사평가원으
 로 진료비가 청구된 HIV감염인의 인원수

2. 장기요양이 필요한 에이즈환자 현황

1) 2007년~2013년 12월: 질병관리본부 위탁사업

질병관리본부는 2007년부터 에이즈환자 대상 장기요양사업을 추진하였다. 장기
 요양이 필요한 에이즈환자가 점차 늘어나자 2010년부터 수동연세요양병원(한국
 호스피스선교회)에 에이즈환자 입원병상을 72개로 늘리고, 전담인력(코디네이터,
 상담간호사, 간병인)에 대한 인건비를 지원하였다. 그러나 2013년 12월 ‘간병인
 성추행, 환자 사망 등 민원 제기되고, 사업평가결과 미흡하여 위탁중지’하였다.

□ 장기요양기관 위탁 현황

연도	위탁수행 기관명	위탁시작 일~종료 일	에이즈환자 입원가능 병상수	에이즈환자 전담 간병인수	예산편성 및 예산집행 내역	평가 모니터링 현황
'07~ '10	샘물 호스피스 선교회	'07.11~ '10.12	15	('10년 기준) * 간병인 6명	'07:42백만원 '08:210백만원 '09:195백만원 '10:159백만원	* 매년 내·외부 평가 시행 (중간, 최종)
'09.~ '13	한국 호스피스 선교회	'09.12~ '13.12	72	('13년 기준) * 간병인 9명	'09:45백만원 '10:79백만원 '11:410백만원 '12:260백만원 '13:240백만원	* 매년 내·외부 평가 시행 (중간, 최종)

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

2) 2014년~2015년 2월: 질병관리본부 환자 전원

2014년 2월 14일 기준 수동연세요양병원에 56명의 에이즈환자가 입원해있었다. 질병관리본부는 2015년 2월에야 수동연세요양병원에 입원해있던 에이즈환자들의 전원을 완료하였다. 11명을 국립중앙의료원으로(2014년 6월, 9월), 12명을 국립경찰병원으로(2014년 6월, 8월), 9명을 샘물호스피스병원으로(2015년 2월), 3명을 꽃동네 병원으로(2015년 2월) 전원시켰다. 그리고 꽃동네 쉼터로 3명(2015년 2월), 부산 쉼터로 2명(2014년 12월)을 보냈다. 국립중앙의료원, 국립경찰병원 입원환자에게는 간병인력을 지원하고, 샘물호스피스병원 입원환자에게 간병비(매월30만원)를 지원하였다. 한편 2014년 이후 추가발생한 장기요양환자들은 갈 수 있는 요양병원이 없어 집, 종합병원, 에이즈환자쉼터를 전전하였고, 아무런 지원도 받지 못했다.



- SD요양병원 위탁 해지 후 조치 현황(질병관리본부 국회 제출자료)
- SD요양병원 사업 중단 후 2014. 3월초 남아있던 환자 46명에 대한 후속조치 현황에 대한 내역임.
- SD요양병원에 입원했던 46명의 환자는 국립중앙의료원, 경찰병원 등 에이즈 진료 의료기관 및 종교시설이 주관하는 의료기관에 전원 완료('15. 2.)
 - 타 의료기관 전원 : 35명, 쉼터: 3명, 귀가 등 : 8명
 - A병원 11명 전원(서울 소재)
 - B병원 12명 전원(서울 소재)
 - C병원 9명 전원(경기도 소재)
 - D병원 3명 전원(충청북도 소재)
 - 기타 11명은 귀가 및 쉼터 등 퇴원함

3) 2016년~현재: 질병관리본부 환자 방치

질병관리본부는 환자들을 전원 시킨 뒤 방치했다. 그래도 국립중앙의료원과 국립경찰병원은 대책위에서 모니터링을 할 수 있었다. 국립중앙의료원장이 장기요양 에이즈환자의 퇴원을 결정한 후 신안요양병원 등으로 전원을 하게 되면서 2016년 1월부터 환자들이 모두 '민간'병원에 입원하게 되었다. 모니터링이 거의 불가능해졌다. 환자들이 '식사의 질이 너무 낮다. 물리치료를 스케줄대로 안해준다, 물을 아껴쓰라고 타박한다' 등의 하소연을 가족들에게 하지만 '갈 요양병원이 없다'는 점이 에이즈환자들을 취약하게 만드는 가장 큰 요소이기 때문에 가족들은 요양병원측에 말하지 못한다. 요양병원이 아닌 샘물호스피스병원과 d병원을 제외하면 신안요양병원이 에이즈환자가 갈 수 있는, 보내지는 '유일한' 요양병원인 셈이다.

□ 장기요양이 필요한 에이즈환자 입원현황

	16.1~16.7 누적	16.12.26	17.5.31	18.1.20	18.6.26	18.9.11
신안요양병원→돌담요양 병원(2017.3.)→신안요 양병원(2018.6.)	7명	13명	17명	19명	28명	38명 (여성4명)
수동연세요양병원	12명	6명	5명	3명	3명	4명
샘물호스피스병원	17명	15명	14명	15명 (여성5명)	14명 (여성4명)	7명 (여성1명)
a요양병원(대전)			1명	1명	1명	1명
b요양병원(대전)			2명	1명		
c요양병원(울산)						1명
d병원(원주)				2명 (여성1명)	3명 (여성2명)	3명 (여성2명)
계	36명	34명	39명	41명	50명	54명

3. 대책위원회의 고민

1) 2013년

환자상황에 따라 대책위원회의 활동목표와 고민이 바뀐다. 2013년 10월부터 수동연세요양병원의 문제를 국가인권위원회에 진정하고 증언하였다.

① 이 사건을 무엇이라 부를까? 의료분쟁? 인권침해?

2013년 8월에 죽지 않을 수 있는 환자가 사망했다는 소식이 새어나왔다. HIV감염인들은 충격을 받았다. 환자사망의 이유와 책임을 의료분쟁을 통해 규명할 수 있을까? 환자사망은 단독사건인가? 무엇을 증언할 것인가? 사망사건/ 성폭력사건/ 수동병원의 운영상의 문제/ 질병관리본부의 직무유기, 어디에 초점을 맞출까? 대책위원회는 인권침해사건으로 보고 국가인권위원회에 진정하는 방법을 택한다. 사망사건을 우발적 단독사건이 아니라 일련의 필연적 사건으로 보았고, 의료분쟁으로는 이 사건의 전모를 밝힐 수 없다고 판단했으며, 의료분쟁에서 환자가 이기긴 어렵다고 보았기 때문이다.



② 누가 증언할 것인가?

어떻게 아무도 모를 수가 있었는가?²⁸⁾

제일 안타까운 것은 HIV감염인들이 스스로 쉬쉬하길 바라고, 그랬다는 점이다. 아무리 병원과 질병관리본부가 쉬쉬해도 아름아름 HIV감염인 사이에서는 소문이 퍼져나갔다. 실은 HIV/AIDS인권연대 나누리+도 2011년 당시 소문을 접했었다. 하지만 HIV감염인에 대한 사회적 편견과 낙인이 발목을 잡았다. ‘HIV감염인’이 세간의 비난을 받는 것이 두려웠던 것이다. 맞은 사람이 ‘HIV감염인’이고 때린 사람도 ‘HIV감염인’이니까. 특히 ‘HIV감염인(간병인)’에 의한 ‘에이즈환자’ 성폭력 사건이 알려지는 것을 두려워했다. ‘거봐. 에이즈는 문란(?)한 이들이 걸리는 병 맞잖아’라고 결론내기 십상이니까. 질병관리본부가 2011년 사건을 은폐할 수 있었던 데에는 이러한 낙인이 한몫했다. 질병관리본부는 그 사건을 ‘동성애자의 기이한 성행태’라고 결론을 내린 것이다.

그래도 사람이 죽도록 내버려둘 줄은 몰랐다. 수동연세요양병원은 이례적으로 그 환자의 장례까지 치러준 후라 증거가 없어 너무 불리한 상태였다. ‘유일한’ 요양병원을 지켜내기 위해 그리고 편견과 낙인이 더욱 공고해지는 것이 두려워서 차별과 인권침해를 참아야했던 우리는 세상에 대고 증언을 하는 것 자체가 싸움의 목표가 될 수밖에 없었다. ‘유일한’ 요양병원을 유지하기 위해 ‘수동연세요양병원.질병관리본부-간병인-환자’간의 위계가 어떻게 작동했는지, 그 위계가 얼마나 공고했는지, 그 밑바닥에서 간병인과 환자간의 반목만 커져갈 수밖에 없는 상황을 우리가 먼저 깨달아야 했다. 그렇게 해서 환자와 그 가족, 간병인들의 증언을 통해 실상이 드러나게 되었다. 소문의 조각들은 그야말로 일부였다.

③ 에이즈환자끼리 모여 있으니 문제다 vs 갈 곳이 없는 게 문제다

2011년 수동연세요양병원에서 성폭력과 구타사건이 제기되었을 때 질병관리본부는 그 원인을 병원운영상의 문제가 아니라 간병인(HIV감염인)들의 복무규율과 인성의 문제에서 찾고, ‘직무윤리교육 및 복무규율 강화 등 직원관리 철저’하게 할 것을 지시하였다. 수동연세요양병원은 인성교육을 빌미로 예배를 강요했고, 간병인들에게 일상적으로 환자감시를 지시했으며, 다시 외부에 알려질까 봐 일상적으로 환자와 간병인의 입을 막았다.

28) 권미란. ‘사설교도소’같은 에이즈환자 요양병원, 요양서비스 제자리 찾기가 시급하다. 2014.4.10

2013년 환자사망사건을 계기로 수동연세요양병원의 문제를 제기하자 질병관리본부는 ‘사업평가결과 미흡하여 위탁중지’하는 절차를 거쳤지만, 사건의 원인으로 다시 ‘에이즈환자’를 지목하기도 했다. 에이즈환자들끼리 모여 있으니 말도 많고 탈도 많고, ‘환자답지 않은’ 환자라는 말이겠다.

‘탈출’할 수 있을까?²⁹⁾

거기 있었던 환자와 간병인들은 “해주는거 없이 환자를 놔혀놓기만 해도 한 달에 200만원이 넘는 진료비를 챙기는” 병원을 보고 화가 났지만 ‘유일한’ 병원이라서 말을 못했다. ‘유일한’ 병원을 지켜내기 위해 에이즈감염인은 차별과 인권침해를 참아내야 했다. 그러면서도 이 ‘유일한’ 병원은 가기가 어려운 병원이었다. 처지가 더 어려운 환자는 배제되었기 때문에 ‘유일한’ 병원에 갈 수 있어서 고맙게 여기는 환자도 있다. 보호자가 없거나 정신질환이나 알콜중독이 있는 에이즈환자는 그 ‘유일한’ 병원에 갈 수 없다. 그 병원을 나오고 싶지만 찾아갈 가족도, 집도 없어서 안주하는 환자도 있다. 그 병원안이 지옥인지 병원밖 세상이 지옥인지 분간이 안된다.

우리는 더 이상 ‘유일한’ 병원에 갇히지 않으려고 한다. 당장에는 새로운 요양병원을 마련해달라고 정부에 요구하고 있다. 에이즈환자를 존중하는 병원을 찾을 수 있을까? 무엇보다 언제쯤 에이즈환자들이 갈 수 있는 병원을 지정하지 않아도 되는 때가 올까? 그리고 병원이 아니라 집이 필요한 환자들이 병원에 갇히기를 자청하지 않도록 주거대책도 마련되어야 한다. 에이즈환자들은 ‘지정된 병원’에서 탈출할 수 있을까?

2) 2014년~ 현재

질병관리본부가 수동연세요양병원과 위탁계약을 해지했으나 환자들이 어디로 갈 수 있는지 대책을 마련하지 않았다. 대책위원회는 수동연세요양병원에서 전원된 환자의 상황을 살피고 새로 발생한 장기요양환자 입원방안을 강구하였다. 그리고 요양병원들을 ‘장애인차별금지법’ 위반으로 국가인권위원회에 진정하고, 민간위주 요양병원의 문제점을 알리며 국립요양병원 마련을 촉구하였다.

29) 권미란. 누가 이들을 지옥으로 밀어 넣었는가? 반복적인 에이즈 환자에 대한 인권침해가 부른 비극. 2013.11.22



① 국가가 책임져야한다 vs 설마 버리지는 않겠지?

에이즈환자를 어디서 어떻게 돌볼 것인가에 대한 국가의 책임 혹은 사회적 책임을 ‘인정’받지 못할까봐 매우 두려웠다. 질병관리본부가 2013년 12월 위탁계약을 해지했지만 2015년 2월에야 수동연세요양병원을 벗어날 수 있었다. ‘ 옮겨진’ 곳도 임시적이었다. 2015년 12월 국립중앙의료원과 국립경찰병원이 장기입원 에이즈환자의 퇴원을 결정하고, 2018년 6월 샘물호스피스병원도 에이즈환자의 퇴원을 결정하였는데, 질병관리본부는 법제도적으로 문제가 없으니 개별적으로 요양병원을 찾아보라는 대답만 하였다.

장기요양이 필요한 에이즈환자에게 발생한 인권침해와 차별을 방조, 묵인한 정부의 책임과 장기요양대책을 촉구할 수 있는 제도적 수단은 없었다. 국가인권위원회 진정과 감사원에 공익감사청구를 하였으나 질병관리본부가 ‘사망사건 등을 조사하고, 위탁계약 해지하고, 순차적으로 타병원으로 환자전원을 시행’하였다는 이유로 모두 기각되었다.

국가로부터 사회안전망이나 복지를 보장받았던 적이 없는 사람들은 국가에 ‘권리’를 요구하기보다 도리어 국가가 무섭다. 게다가 ‘개인의 잘못’으로 걸린 질병이라는 사회적 편견은 국가의 책임을 요구하지 못하도록 했다.

지옥이다. 환자도 환자보호자도 우리도. 수동병원에서는 3월부터 나가라고 통보를 하고 질병관리본부는 예산이 없다고 하는 상황에서 환자보호자는 '국가를, 공무원을 믿었나? 대책도 없이 일을 벌여놨으니 인권단체가 책임을 져라. 2월 28일까지 대책을 마련하지 않으면 환자를 나누리+에 데리고 가겠다. 청와대나 복지부에 가서 3명은 분신을 하고 불을 질러야 해결이 될거다. 왜 그건 안하고 수동병원에만 난리를 치냐. 인권? 인권은 우리한테는 해당이 안된다'는 말에 화가 나기보다 슬프다. 수동병원안보다 밖이 더 지옥일 수 있는 현실을..... (2014.2.21. 권미란)

② ‘꽃동네’로 가자 vs 교황의 꽃동네 방문을 반대하는 장애인들의 절규에 이유가 있다

2013년 12월 질병관리본부가 수동연세요양병원과 위탁계약을 해지하자 2014년 2월 수동연세요양병원은 에이즈환자에게 나가라고 통보한다. 질병관리본부가 갈 곳을 마련하지 않은 상황이었고, 어디서도 정확한 상황설명을 듣지 못한 채 불안감을 느낀 일부 환자는 에이즈환자쉼터(서울), 꽃동네(충북 음성) 등을 찾아갔다. 또 2014년 5월 질병관리본부가 ‘꽃동네’를 후보지로 삼고 찾아가기도 했다. 결국

질병관리본부는 2015년 2월 꽃동네 병원으로 3명, 꽃동네 쉼터로 3명을 옮겨가게 했다.

길에서 죽을 것인지, 수동연세요양병원에서 죽을 것인지 고통스러운 선택(?)을 앞에 두고 대책위원회내에서도 ‘꽃동네’로 가자는 의견이 제시되기도 했다. 그 당시 장애인들은 프란치스코 교황이 꽃동네에 가서는 안되는 이유를 알리고 시위를 벌이고 있었다. 장애인들의 절규에는 이유가 있을 것이므로 살펴보자고 의견을 모았고, 오래전 꽃동네에 간 HIV감염인이 수십리길을 걸어서 도망쳐 나왔다는 이야기를 듣고 ‘들어가면 죽을 때까지 못 나오’는 상황에 처하고 싶은 사람은 아무도 없다고 판단했다.

(질병관리본부가) 5월초쯤 충북에 있는 꽃동네에 다녀온 후로는 그곳에 있는 요양병원에 갈 수 있도록 하겠다고 한다. 꽃동네에는 병원이 있지만 요양병원이 아니라 급성기병원이다. 더욱이 문제는 꽃동네에 간다는 것은 꽃동네‘주민’이 되어 간혀 살길 각오하고 가야하는 곳이다. 꽃동네의 입장은 모르겠는데, 질병관리본부는 꽃동네만 믿고 있는 것 같다.

더 문제는 정부의 입에서 요양병원을 마련하겠다고 하는 말은 없다는 점이다. 질병관리본부는 수동연세요양병원의 중증환자는 국립중앙의료원과 경찰병원에, 경증환자는 꽃동네 병원에, “썩썩한 환자”는 꽃동네 쉼터에 가게 할 것이라고 한다.³⁰⁾

③ 국립요양병원 vs 국립에이즈요양병원

전국에 1500개가 넘는 요양병원이 있고, 이중 70여개의 공공요양병원(시도립, 시군구립 요양병원)이 있다. 대책위원회가 2014년 6월 70여개의 공공요양병원 중 23개 공공요양병원에 에이즈환자의 입원을 문의한 결과 ① 「의료법」 상 전염성 질환자 입원 금지 ②격리시설 부재 ③전문의료인 부재 ④면역저하환자에게 감염 우려를 주요 이유로 모두 거부당하였다. 또 세종시를 제외한 16개 시·도는 “시·도립요양병원은 위탁을 주고 있어서 우리가 관할하는 게 아니다”, “국가차원에서 (중앙부처)에서 해야 할 일이지 시·도에 떠넘긴다고 될 일이 아니다” 등의 이유로 에이즈환자를 요양병원에 연계하는 것은 불가능하다고 답했다. 즉 공공요양병원이 설립형태만 공공이고 운영형태는 모두 민간위탁방식이어서 각 시도와 중앙정부가 공공요양병원을 통해 정부정책을 실현하기가 어렵다.

30) 권미란. ‘국가직영’ 요양병원이 필요하다. 2014.8.7.



그래서 대책위원회는 ‘국가직영’요양병원을 요구하고 있다. 일차적인 이유는 에이즈환자 집단 전체가 요양병원 전체로부터 배제를 당하고 있는 상황에서 국가의 철저한 관리감독과 책임이 요구되기 때문이다. 에이즈환자 외에도 홈리스, 무연고자, 희귀난치성질환자, 만성감염병환자 등 요양병원에서 배제되는 이들이 있는데 누구든지 안심하고 갈 수 있는 요양병원이 필요하다. 그리고 민간위주의 요양병원을 개선시키기 위해서도 표준모델이 있어야 한다. ‘체대로 된 요양병원’을 하나라도 만들어보자는 것이다. 올 초에 요양병원에서 나오고 싶다는 HIV감염인의 연락이 닿았다. 1년여 입원해있는 동안 몸이 호전되었지만 병원은 그를 붙잡고 있었다. 한편 그 병원은 심평원에서 환자평가결과 ‘신체기능저하군’이 상당히 나와 의료수가를 삭감했다며 가족들에게 병원문을 닫겠다고 협박하고 심평원에 항의하도록 유도했다.

그러나 요양병원은 이미 포화상태이고, 거의 100% 민간에 의해 운영되는 상황에서 ‘국가직영’요양병원을 건립하자는 주장은 지지받기 어려웠다. 그러다보니 가용할 수 있는 후보지로 한센병원(또는 결핵병원)을 에이즈요양병원으로 전환하자는 의견, 소규모로 ‘국립에이즈요양병원’을 만들자는 의견이 나오기도 했다. ‘갇힐 수 없다’는 우려, ‘(분리된)에이즈병원에 가고 싶지 않다’는 욕구와 동시에 ‘다른 환자와 의료인 눈치 안보고 에이즈전문병원이 생기면 마음 편하겠다’는 욕구와 현실성사이에서 답을 찾지 못했다.

④ 가짜환자 vs 진짜환자

전원이 있을 때마다 “썩썩한 환자”, “퇴원명령 환자”가 떨궈져나갔다. 2014년 2월 기준 수동연세요양병원에 입원중인 에이즈환자는 56명이었는데, 질병관리본부가 타병원으로 전원시킨 환자는 35명이다. 21명의 환자는 어디로 갔을까? 그들은 ‘사회적 입원’을 했던 것일까? 또 2015년 6월 국립중앙의료원이 ‘메르스 중앙거점병원’으로 지정되면서 장기입원중인 13명의 에이즈환자도 퇴원해야 했다. 어느 병원으로 옮겨갈 수 있는지 문의한 일부가족들에게 질병관리본부는 ‘그 환자는 병원에서 퇴원 명령한 환자다. 병원을 알아볼 필요가 없다’고 답했다. 메르스사태가 끝났을 때 국립중앙의료원에 다시 입원할 수 있었던 환자는 9명이다. 4명의 환자는 어디로 갔을까? 많이 아파서 병원에 남은게 다행인지, 덜 아파서 병원밖으로 나간게 다행인지? 질병관리본부의 말대로 “썩썩한 환자”, “퇴원명령 환자”라면 왜 스스로 병원을 나가지 않았는지, 병원에서 떨궈져나가서 어떻게 지내고 있는지 살펴야 했다.

⑤ 노인장기요양보험제도³¹⁾ vs 요양병원

장기요양서비스 전달체계가 민간위주이고, 요양서비스와 의료서비스가 명확히 구분되지도 않는데 양자택일해야하는 구조속에서 에이즈환자의 건강상태와 사회적 처지에 맞는 서비스가 무엇이고, 적합한 제공기관이 무엇인지 판단하기 어려웠다. 체위변경과 가래 뽑기(씩션)은 의료서비스인가, 경관급식은 생활지원인가? 장기요양이 필요한 에이즈환자 대부분은 돌봄을 제도화한 노인장기요양보험의 수혜 대상이 아니다. 노인장기요양보험의 수혜 대상이 된다하더라도 요양병원에서의 배제와 같은 상황에 직면할 것이다. 제도와 상황에 환자를 맞추다보니 답을 찾을 수 없었다.

15년 전 뇌경색 진단을 받으면서 HIV확진을 받은 환자. 현재 59세로, 파킨슨 병이 있어 잘 걷지 못하고 소변주머니를 달고 있다. 그는 2010년경 에이즈환자 쉼터에 갔다가 약 3년전에 부모의 집으로 돌아왔다. 고령의 부모양친(아버지 87세, 어머니 84세)은 모두 치매이고, 동생이 왕래하며 세 사람을 돌보고 있다. 아버지의 치매증세가 더 심해서 아버지 돌봄 위해 방문 요양보호사를 신청하였으나, 집안에 HIV감염인이 있다고 아무도 오지 않았다. 뇌경색, 파킨슨 진단을 받았으므로 장기요양등급을 받을 수도 있겠지만 그를 돌봐줄 방문 요양보호사도, 요양시설도 찾기 어려울 것이다. 동거인 3명 모두 돌봄이 시급한 상황이라 동생은 HIV감염인인 형을 요양병원에 보내고, 요양보호사를 신청하여 부모 돌봄을 맡기고 싶다.

⑥ 의료권력과 종교권력의 결탁, 에이즈환자의 불운인가?

2014년 12월 13일자 KBS 추적60분 “얼굴없는 사람들-AIDS환자의 눈물” 방송을 전후로 수동연세요양병원은 공개적 비난을 시작하더니 곧 대한노인요양병원협회와 반동성애 보수교계와 한목소리를 내기 시작했다. 수동연세요양병원장 염안섭 개인이 보수교계나 의료계에서의 영향력이 클 수도 있으나 주목해야할 것은 교계와 의료계가 자신들의 이익을 위해 염안섭의 허위주장을 적극 받아들였다는

31) 고령이나 노인성 질병 등으로 일상생활을 혼자서 수행하기 어려운 이들에게 신체활동 및 일상생활 지원 등의 서비스를 제공하여 노후 생활의 안정과 그 가족의 부담을 덜어주기 위한 사회보험제도이다. 급여대상은 65세 이상 노인 또는 치매, 중풍, 파킨슨병 등 노인성 질병을 앓고 있는 65세 미만인 자 중 6개월 이상의 기간 동안 일상생활을 수행하기 어려워 장기요양서비스가 필요하다고 인정되는 자이다.



점이다.

수동연세요양병원은 보도자료(KBS 추적60분 “수동연세 에이즈 요양병원”의 진실)를 배포하였고, 동영상([왜곡보도] KBS 추적60분 수동연세 에이즈 요양병원의 진실)을 유튜브(youtube)에 게시하였으며, 2014년 12월 17일 조선일보에 전면광고(추적60분인가? 소설60분인가? KBS AIDS환자의 눈물 편-KBS 이인호 이사장님. 조대현 사장님, 공영방송 수준이 이래서야 되겠습니까?)를 냈다. 주요 내용은 2011년~2013년 수동연세요양병원에서 발생한 인권침해와 차별행위는 HIV감염인단체와 동성애자단체 및 동성자들이 주장하는 허위사실이고, HIV감염인단체와 동성애자단체가 ‘자신들을 직원으로 채용하는 국립에이즈요양병원의 설립’ 등 사익(私益)을 위한 요구를 하고 있다는 것이다.

동시에 목사이기도 한 염안섭 수동연세요양병원장은 “에이즈 전문 의사”를 자처하며 에이즈환자의 상태를 “뇌세포를 갉아먹고 식물인간까지 되고 동성애로 인하여 향문이 터지는” 모습으로 묘사하고, 동성애혐오를 확산함으로써 세를 불리고 있던 보수교계에 에이즈혐오로 점철된 동성애혐오논리를 제공하고 있다. 2014년 12월 4일 조선일보 전면광고(동성애자 체면위해 국민을 희생시키는 보건복지부를 규탄합니다)를 시작으로 “질병관리본부는 동성애자들에게 한없이 약하다”, “한국은 주로 동성애자들의 성병인 에이즈 분야에서 세계 최고의 복지국가가 될 것이다”는 이야기를 하고 있다.

그리고 2015년 12월 「의료법」 시행규칙 제36조³²⁾의 개정·공포가 이뤄지자 대한노인요양병원협회는 수동연세요양병원장 염안섭을 팀장으로 하는 ‘에이즈TF’를 구성하여 대응에 나섰다. ‘에이즈 감염인 요양병원 입원 강행 반대 포스터’를 요양병원들에 배포, 부착하고, 서명운동을 진행하였다. 대한노인요양병원협회는 포스터, 서명운동, 일간지 전면광고 등을 통해 ‘에이즈환자의 절대다수가 남성동성애자로 같은 병실의 의식이 없는 남성환자를 성폭행할 수 있고, 에이즈환자는 다른 환자나 의료진을 위협할 수 있으며, 에이즈·동성애단체들의 악성민원시 병원 운영과 요양환자들을 불안하게 할 수 있다’는 내용을 전파했다.

32) 의료법 시행규칙 제36조(요양병원의 운영) 제②항은 ‘전염성 질환자는 요양병원의 입원 대상으로 하지 아니’하도록 규정했는데, 이를 요양병원들은 에이즈환자 입원배제의 근거로 해석했다. 그래서 2015년 12월 복지부는 요양병원 입원 제한 대상을 격리가 필요한 감염성질환자 등으로 제한하여 그 범위가 명확하도록 의료법 시행규칙을 개정하였다.



* 2018년 10월 2일 한겨레신문가짜뉴스피해자모임 기자회견

⑦ ‘자기결정권’이 있는가?

2014년 2월 14일 질병관리본부는 수동연세요양병원에 입원중인 환자들의 선택 의사를 묻기 위해 환자면담을 진행하였다. 대책위원회는 선택지가 주어지지 않은 환자에게 상황설명도 없이 선택 의사를 묻는 면담을 중단시켰다. 그렇다면 환자가 삶의 주도권을 가질 수 있기 위해 대책위원회는 어떻게 해야할 것인가? 수동연세요양병원에서 전원된 에이즈환자의 상당수는 말을 할 수 없거나 인지저하상태여서 무엇을 원하는지 알기가 어려웠다. 구두로 의사소통을 할 수 있더라도 묻고 답하는 게 의미를 갖지 못했다. 환자는 자신의 거취가 가족의 형편과 병원의 결정에 좌우될 수밖에 없다는 것을 잘 알고 있어서 ‘여기 병원이 좋다’고 답한다. 환자가 ‘집에 가고 싶다’고 말하기도 하지만 집에서 돌봄서비스나 방문의료를 받을 수 없는 상황에서는, 그리고 에이즈환자와의 동거를 상상할 수 없는 가족에게는 답답한 소리도 끝난다.

<환자 D>

: 2014년 3월 2일 환자 D를 만나 아래의 말씀을 들었다. 환자 D는 60세이고, 2014년 2월 25일까지 수동연세요양병원에 입원해있었다.

2014년 2월 14일 점심식사 후 한00 코디네이터가 ‘저기 가서 면담하라’고 해서 어떤 여성과 면담을 했다. 누구와 면담을 하는지 몰랐고, 면담을 했던 여성도 말해주지 않았다. 앞뒤 설명도 없이 ‘다른 데 가겠느냐’고 묻길래 ‘갈 데도



없는데 어떻게 대답하겠느냐. 지금은 대답할 수 없다'고 말했다. 그리고 내가 '거기 가면 여기보다 더 좋냐'고 물으니 '그렇지는 않다'고 대답을 했다. 이게 무슨 면담이야, 그냥 있으라는 말로 느꼈다. 무슨 대답을 해? 그때부터 느낌이 불안했다. 그 날 병원 주차장에 사람들이 여럿 서 있는 것을 봤다. 무슨 영문인지 몰랐다.

안 좋은 말이 들었다. 나는 가족이 없어서 그랬는지 수동연세요양병원측으로부터 직접 듣지는 않았다. 같은 병실에 있었던 000과 000은 나가라는 말을 직접 들었다고 했다. 3월 1일부터 월 10만원 내던 것을 50만원으로 올려 내든지 아니면 2월 28일까지 병실을 비워달라고 했다고 한다. 누워있는 중환자들한테는 보호자에게 연락을 했다고 한다. 담배 피러 마당에 나가면 우리 환자들은 '어디로 갈거냐' 그런 얘기만 하더라. 다들 없이 사는 사람들이고 안정된 곳이 없으니 매우 불안했다. 밤에 잠도 안 오고.³³⁾

⑧ 무연고자로 만들자 vs 가족에게 떠넘기지 마라

2015년 가을 환자의 가족으로부터 연락을 받았다. "가족이 연락을 안하면 병원에서 환자를 버리나요?"가 요지였다. 그 에이즈환자는 긴 세월 가족과 연락을 끊었고, 실상 서로 남남이었다. 결과적으로 병원은 경찰의 협력하에 주소지로 환자를 앰블린스에 실어 보냈고, 그곳엔 아무도 살고 있지 않아 에이즈환자쉼터로 연계되었다. 얼마 후 그 환자가 위급한 상태가 되어 연락이 왔다. 몇시간내로 응급 조치를 하지 않으면 생명이 위태로울 수 있는데 가족의 동의가 필요하다고 했다. 가족에게 전가하고 싶지 않은 마음과 가족을 원망하는 마음이 동시에 일었고, 내가 속한 단체에서 감당할 수도 없으므로 병원을 뛰쳐나오고 싶었다.

장기입원 에이즈환자의 거취가 변경될 때마다 가족들은 가슴이 철렁한다. 병원에서는 가족에게 다른 병원을 찾아보라고 하고, 질병관리본부도 같은 답을 한다. 가족들은 제도와 상황이 에이즈환자를 버리게 만든다고 속울음을 내뿜는다. 대책위원회내에서도 '배우자나 자녀가 없다'고 강변하거나 '무연고자로 만들자'는 의견이 있기도 했다.

가족들의 목소리는 새로운 요양병원을 선정.마련하는 것만으로 문제가 해결되는 것이 아님을 보여준다. 가족들은 HIV감염인 당사자가 감내해야 하는 사회적 낙인과 동일한 수준의 낙인을 느끼면서 살아간다. HIV감염인에 대한 상담과 지지가 중요한 만큼 이들에 대한 상담과 지지가 필요하다. '가족도 버리는데 누가 돌

33) 에이즈 환자와 가족들이 처한 혼란과 불안. [긴급토론회] 에이즈환자 장기요양사업의 현황과 대책. 2014.3.5.

보길 바라느냐'는 질책은 사회적 돌봄과 치료에 대한 국가와 병원의 책임을 가족에게 전가시키기 위한 가장 나쁜 변명이다³⁴⁾.

⑨ 여성감염인은 어디에 있는가?

수동연세요양병원에 있던 환자 56명(2014년 2월 기준) 중 여성은 6~7명인 듯하다. 여성환자의 가족은 만나지 못했다. 여성환자들은 그 병원에 있는 동안 다른 환자와 교류를 할 수 없어서 정보교류가 전혀 없었고, 그만큼 여성환자의 가족들도 정보에 접근하지 못했을 것 같다. 여성환자는 수동연세요양병원에서 나오게 된 이유를 모르고 있었고, 다시 그 병원에 가게 될 줄 알았다고 했다. 그 병원에서 환자들이 다 빠져나온 것은 2015년 2월인데, 여성환자들은 맨마지막에 나오게 된다.

그녀의 집은 어디인가³⁵⁾

결혼직후 남편 유학위해 그녀는 직장 그만두고 외국으로 갔다. 8년을 뒷바라지하고 같이 귀국했다. 한국 오자마자 갑자기 견지 못하고 말도 어눌해져서 큰 병원에 갔는데 HIV확진을 받았다. 세상이 다 무너지는 것 같았다. 약 7년간 남편은 따로 살면서 직장생활을 하고, 그녀는 결혼안한 동생집에서 어머니와 셋이서 살았다. 고향 살던 어머니가 그녀를 돌봐주러 온 것이다. 2010년 수동연세요양병원으로 간 후로는 줄곧 병원생활을 하고 있다. 남편은 비감염인이다. 그녀는 “보호자”란 말을 계속 썼다. 보호자는 어머니와 동생이란다. “보호자”에 남편은 포함되지 않는다. 남편 바쁜 거 뻔히 알아서 오란 소리 못한다.

수동에서 매달 병실비를 백얼마를 낸 거를 나중에 동생한테 들었다. 동생이 다 냈다. 그래서 장애판정을 받았다. 2급인가. 그걸 받으면 병원비가 싸진다고 해서. 병원비가 싸졌다고 하더라. 남편한테는 병원비 내달라는 말 못했다. 내가 병실비 보태지 말라고 했다. 남편이 수동에 따로 기부하니까. 몇천만원씩 한 것 같다. 나 잘봐달라고.

자궁적출수술 했다. 자궁내막증, 자궁근종이 있어서 생리혈이 너무 많고 나프록센(진통제)만 들을 정도로 배가 아팠다. 국립의료원에서는 곧 갱년기가 온다고 호르몬제 먹으면서 좀 버티자고 해서 그렇게 했다. 00에서 간호사가 피 많이 나오면 안봐준다고, 수술하라고 해서, 케어 못받을까봐 했다. 엄마는 오빠 손주 봐주러 가고 동생은 이사를 갔다. 여기서 케어안해주면 갈 데가 없다.

34) 호림. “죄인 아닌 죄인이 되고, 약자 아닌 약자가 되고” 에이즈환자 보호자들의 목소리. 2014.6.26.



(감염내과랑 산부인과 다니는 거 말고 아픈 거 없으니까 예전처럼 집에서, 간병인 불러서 지내는 건 어떤가)

민폐다. 돈도 많이 들고, 남편 빨래하고 밥하는 거 보면 신경쓰여 안보는 게 나아. 나 혼자 생활 못해서 민폐다. 나는 소변이 위축되어 특정행동을 하면 손이 떨린다. 밥을 먹거나 아침 배변때나 머리빗을 때 세수하고 얼굴 닦을 때 또 화나거나 흥분했을 때 손이 막 떨린다. 오른손이 더 심하다.

(남편은 지금도 자기가 청소하고 빨래하고 밥 다 할텐데 당신이 안해줘도 되지 않냐) 엉망으로 하고 있을 건데 보면 신경쓰이고 안보는 게 나아.

⑩ 아픈 사람, 돌보는 사람

수동연세요양병원에서뿐만 아니라 급성기치료를 위해 종합병원에 입원한 에이즈 환자를 간병하는 이들도 주로 ‘동료간병인’이다. ‘간병지원사업’은 질병관리본부의 예산을 받아 대한에이즈예방협회에서 운영한다. 간병지원사업은 에이즈환자를 간병하려는 이들이 없어서 시작되었다. 지금도 HIV감염사실을 알리고 간병인, 요양보호사, 활동지원사 등 돌봄제공자를 구하기는 하늘의 별따기이다. ‘동료간병’은 에이즈에 대한 편견으로 인한 차별 및 피해로부터 에이즈환자를 보호할 수 있다는 장점이 있다.

하지만 수동연세요양병원의 운영방식으로 인해 동료간병인들은 에이즈환자를 보호해주지 못했고 도리어 에이즈환자에게 폭언, 구타, 감시를 했다. 수동연세요양병원문제가 아니더라도 환자-간병인의 관계맺음은 환자에게 가장 밀착된 노동이란 점에서 환자에게도 간병인에게도 어려운 일이다. 간병노동에는 정도라는 것이 없고, 자칫 환자의 자기결정권을 무시할 위험이 늘 있으며, 환자의 처지와 건강 상태에 따라 감정의 기복이 따르고, 간병인의 불안정하고 열악한 노동조건 또한 걸림돌이다.

35) 권미란. PL을 돌보는 여성과 여성PL의 이야기. 2017.11.30

4. 나가며_에이즈환자요양서비스모델개발을 앞두고

수동연세요양병원에 있던 56명의 환자(2014년 2월 기준) 중 상당수는 사망했거나 행방을 모르고, 신안요양병원으로 보내진 에이즈환자 상당수는 새로 발생한 장기요양환자이다. 진상규명도, 사과와 책임도 이뤄지지 않은 상태에서 시간이 꽤 흘렀음을 절감한다.

수동연세요양병원 사건에 대한 문제제기를 계기로 HIV감염인에 대한 만연한 의료차별이 문제시되었고, 2018년 초 국가인권위원회는 HIV감염인에 대한 의료차별개선 권고를 하였으며, 이를 수용하여 최근 질병관리본부는 「HIV/AIDS 질병 맞춤형요양(병원및돌봄)서비스 모델 개발」 사업을 입찰공고했다. 자못 안도와 기대감이 들면서도 걱정이 많이 된다.

에이즈환자를 받아준다는 병원이 있어 가보았더니 50대 초반의 에이즈환자가 누워있었다. 병상에 입원날짜가 2005년이라고 적혀있었다. 한 병실에 여성과 남성을 같이 입원시켜서 물었더니 “다 거동이 어려운 외상환자라서 문제없다”고 했다. 갈 곳이 없다면, 죽을 때까지 있어야한다면 요양병원 외관이 깔끔하고 친절한(?) 대우를 받는다고 하더라도 ‘시설’이 될 수밖에 없다. 돌아갈 집이 없다면, 지역사회와의 연계 혹은 자립으로 연결되지 않는다면 환자는 호전될 필요가 없다. 급한 치료와 위기를 넘기고 한시름 놓으면 그때부터 몸이 회복되는 게 걱정이다. 그리고 조기발견,조기치료만을 강조하는 정부정책, 항바이러스제의 발달과 효과의 진전으로 전세계적으로 확산되고 있는 ‘U=U’캠페인³⁶⁾은 자칫 조기치료를 못했거나 바이러스조절이 잘 안되는 HIV감염인을 분리할 위험이 있다. HIV감염인의 생활 및 인권실태를 조사한 여러 연구에서 ‘건강악화에 대한 우려’가 HIV감염인의 걱정 우선순위로 나타났다. 만연한 의료차별은 이러한 우려를 더욱 강화시킨다. 장기치료와 돌봄이 필요하게 된 아픈 몸이 원망과 부정의 대상이 되지 않을 수 있을까? 당사자의 자기결정권을 존중하면서 인간답게 늙고 아프고 돌봄을 받기위해 우리가 어떤 질문을 던져야할까? 요양병원들로부터 배제되지 않으면서 요양병원에 평생 고립되지 않는 방법을 찾기 위해 어떤 고민이 필요할까?

36) Undetectable(바이러스 수치 미검출) = Untransmittable(감염불가)의 줄임말로, 혈내 HIV 수준이 미검출(혈액1ml당 200개체수 미만, WHO의 ‘바이러스 활동 억제’ 기준)인 HIV감염인은 감염의 매개가 될 수 없다는 공공보건적 메시지를 널리 알리려는 캠페인.
출처: <http://lgbtpride.tistory.com/1593> [너 나 우리 '랑' - 행동하는성소수자인권연대 웹진]



교차성의 관점으로 시설화를 비판하기, 탈시설 운동을 전망하기

주렁주렁 질문이 늘었다. 어느 하나 쉬운 질문이 없었다. 질병관리본부가 영양 서비스모델개발연구를 앞두고 있는 시점에 대책위원회가 보고 듣고 가졌던 질문과 고민을 되새기는 이유이다.

발제 3. 탈시설 운동의 확장을 위한 진지로서의 II센터

조미경(장애여성공감 장애여성독립생활센터[숨])

시설폐쇄법, 탈시설운동 의미 확장의 기회

II운동에서의 탈시설운동은 지속되는 시설 비리와 인권침해의 문제를 바로 잡고자 시민사회단체와 사회복지시설 민주화를 위한 투쟁으로 시작되었다. 그리고 석암재단 비리척결 투쟁을 하던 중 2009년 산하 시설에서 생활 하던 8명의 장애인이 탈시설하여 지역사회에서 독립할 수 있는 대책 마련을 요구하며 이전과는 또 다른 탈시설-자립생활 권리 확보를 위한 투쟁으로 본격화 되었다. 이는 탈시설장애인이 주체가 되어 탈시설은 권리이며 이를 위한 구체적인 자립생활 지원체계 마련을 촉구하는 투쟁으로 큰 의미를 가진다. 이를 계기로 탈시설운동은 II운동의 주요 실천 의제로써 서울 송전원, 대구 희망원 등 전국적으로 문제 시 된 시설의 폐쇄와 탈시설-자립생활 지원체계를 구축을 위한 운동이 확산되고 있다.

탈시설을 위한 II운동이 확산되자 정부는 이에 대한 대책으로 장애인 탈시설화 정책을 발표하고 있다. 그러나 탈시설을 위한 실제적인 계획보다도 체험홈이나 자립생활주택을 시설이 운영할 수 있도록 권한을 주는 등 결국 시설을 소규모화하여 여전히 유지시키는 정책을 일관하고 있다. 이에 2018년 4월 장애인차별철폐의 날을 맞이하면서 진보적 장애운동은 ‘장애인거주 시설폐쇄법’ 제정을 촉구하며 2028년까지 장애인수용시설 전면 폐쇄와 이에 따른 계획 수립은 국가와 지방자치단체의 책무임을 선언하였다.

시설폐쇄 선언과 함께 탈시설운동은 또 다른 국면에 돌입하였다고 할 수 있다. 사회적으로 ‘문제 있는 자’라고 규정된 이들은 ‘보호/관리되어야 하는 존재’가 되어 시설 수용이 정당화되었으나, 국가의 주도하여 장애인을 지역사회와 분리시키는 수용시설 정책 자체에 문제를 제기하며 그에 대한 책임을 묻고 더 이상 시설 수용을 용인하지 않겠다는 투쟁을 선포한 것이기 때



문이다. 따라서 탈시설운동에 있어서 중요할 수 있는 지금 시점은 탈시설운동이 보다 확장된 의미로 실천전략을 세울 수 있는 새로운 전환기로서의 기회이기도 하다. ‘모든 수용시설 폐쇄’라는 명확한 목표는 단순히 ‘물리적으로 시설에서 나오는 것’만을 목표로 하지 않는다. 어렵게 탈시설을 하여도 장애인을 배제시키는 사회 안에서 지역사회라는 또 다른 시설에 갇혀 지내지 않기 위하여, 우리는 탈시설을 이야기함에 있어서 “무엇으로부터 ‘탈(脫)’ 할 것인가?”를 질문할 필요가 있다. 또한 시설화의 문제는 장애인만의 의제가 아니기 때문에 탈시설운동이 가지는 의미는 보다 확장되어야 할 것이다. IL운동이 주체가 되어 ‘탈시설’이라는 의제를 정책적 과제로 제시하였다면, 이제는 ‘탈시설의 의미’를 재정립하고 IL운동이 나아가야 할 방향과 시설폐쇄와 탈시설 전과정에 있어서 IL센터는 무엇을 지향하며 어떤 역할을 할 것인지, 아니 하고 싶은지 점검과 논의가 필요하다.

‘시설화’는 아직 정리된 개념은 아니지만 이번 포럼을 준비하면서 기획팀에서 나왔던 이야기들을 필자가 임의적으로 정리하면, ‘시설화는 지배권력에 의해서 특정 개인이나 집단을 ‘보호/관리’의 대상으로 규정하고, 사회와의 분리, 권리와 자원을 차단함으로써 ‘무능화/무력화’ 된 존재이게 하며, 자신의 삶에 대한 통제권을 제한하여 주체성을 상실시키는 것’이라고 할 수 있을 것이다. 그리고 이를 전제로 할 때 탈시설운동의 목적과 의미는 ‘시설화를 유지시키는 지배권력은 무엇인지를 분석하고 이에 대항하며, 상실되었던 삶에 대한 주체성과 권리를 되찾고, 나아가 시설화를 가능하게 만드는 정상성중심의 사회에 균열을 내는 것’이지 않을까. 따라서 이러한 목적을 달성하기 위해서는 탈시설운동의 주요 동력인 IL센터가 탈시설을 위하여 주체성을 어떻게 확보하고 정상성은 어떻게 균열을 낼 것인지에 대한 실천방향과 전략이 필요할 것이다. 이에 탈시설의 의미는 좀 더 논의가 필요하겠지만 탈시설운동이 좀 더 확장되기를 바라며, IL센터의 역할을 장애여성운동과 젠더적 관점에서 IL운동을 실천하고자 했던 현장 경험을 바탕으로 제안하고자 한다.

정상성 균열, IL센터에서부터 시작

IL운동이 본격화 되면서 지속성을 가지고 운동을 실현시킬 현장이 필요했

고, 각 지역마다 IL센터가 빠른 속도로 생겨나 현재는 약 230여개소가 설립되었다. 하지만 사회적 기반과 자원이 없는 중증장애인으로 구성된 IL센터가 지역사회에 자리 잡기까지는 많은 어려움이 있다. 안정적 운영을 위한 제도화의 과도기에 놓여 있는 지금, 장애인의 권리 보장과 삶의 변화를 이루어낸 성과들을 인정받기보다는 기존의 복지전달체계와 어떤 변별력이 있는지를 증명해보이기를 요구받고 있다. 이에 IL센터는 마치 사업과 운동 어느 하나를 선택해야 될 것 같은 압박에 놓여있다. 그러나 IL센터가 사회변혁의 주체로서 기존의 사회구조를 비판하며 제도와 정책을 주도적으로 변화시켰다면, 이제는 이러한 소모적인 이분법을 넘어 제도화에 매몰되지 않도록 바뀐 제도를 어떻게 활용할 것인지, 사업은 어떠한 운동적 목표를 가질 것이며, 이를 어떻게 구현할 것인지를 통하여 우리의 존재를 확립시켜야 때이다.

그리고 모든 활동은 ‘정상성 균열을 어떻게 낼 것인가’를 중심으로 계획될 필요가 있다. 탈시설화(Deinstitutionalization)와 함께 IL운동의 배경으로 제기되었던 ‘정상화(Normalization)’ 이념은 장애인을 시설에 수용하는 것을 반대하며 인간의 존엄성을 회복하고, 가치절하를 당한 개인이나 집단이 생애주기별로 다양한 경험을 선택할 자유를 가질 것과 가치를 인정받은 정상적인 사람들과 정상적인 생활을 하며 사회 통합을 해야 함을 요구한다.³⁷⁾ 따라서 이는 장애인이 삶의 선택권을 가지지 못하는 것에 대한 문제제기를 제기한 것에 의미가 있다. 그러나 이러한 정상화 이념은 “정상이란 무엇인가?”, “정상은 누구의 기준에서 나누어지는가?”를 질문하기보다 ‘정상’과 ‘비정상’이 실제 존재하는 것으로 전제하고, 정상성을 추구함으로써 상대적으로 장애인을 ‘비정상’으로 규정시키는 문제가 있다. 시설화는 정상과 비정상을 나누는 매커니즘에서 가능하다. 따라서 IL운동의 지향이자 탈시설운동의 목적은 궁극적으로 ‘정상’이라는 허구에 문제를 제기하며, ‘정상성 자체를 균열 내는 것’이 되어야 할 것이다. 그리고 ‘정상성 균열’을 위해서는 IL센터의 내부적인 점검과 치열함이 필요하다.

끊임없이 정상성을 추구하는 사회 속에서 학습되고 체화된 ‘정상규범’을 벗어나기란 쉽지 않다. 따라서 IL센터는 운동적 지향과 실제 현장에서의 활동들이 불일치하거나 모순되지 않도록 긴장감을 가져야 한다. 하지만 간혹 장애를 부정하거나, 이성애중심의 이성교재 프로그램을 진행한다거나, 장애

37) 오해경, 『사회복지리뷰 제 3집』, ‘장애인 자립생활 실천에 관한 연구’ 참고 정리



여성을 대상으로 성역할을 강화시키는 메이크업, 옷 수선, 싱크대 높낮이 조절 주택개조 등 기존 정상성 체계에 답습하는 사업들을 진행하는 경우가 있어 IL센터의 역할에 대해서 되묻게 되는 경우가 있다.³⁸⁾ 이러한 고민의 연장선에서 탈시설 관련하여 필자의 경험 하나를 사례로 들면, 몇 년 전에 서울시 보조금으로 운영되는 체험홈 평가위원으로 한 IL센터에 방문한 적이 있었다. 체험홈은 장애인이 독립하기 전에 독립생활을 연습하고 체험할 수 있는 단기 거주지인데 체험홈 퇴거 후 바로 독립을 하는 인원이 얼마나 되는가가 평가의 중요한 실적이 된다. 이에 IL센터 운영 책임자는 자랑스럽게 “우리 IL센터는 당초 독립의 가능성 높은 이들을 중심으로 입주자 선정하기 때문에 퇴거 후 바로 자립한 실적이 높다”라고 이야기하여 너무도 당황한 기억이 있다. 시설화는 정상성을 중심으로 사회 구성원을 서열화 시킴으로서 유지된다. 거주시설 장애인의 독립을 지원하다보면 시설 종사자들은 반복되는 교육을 통해 ‘독립’은 ‘권리’임을 알고 있지만, 여전히 독립을 할 수 있는 장애인과 할 수 없는 장애인을 나눈다. 또한 대부분 사회구조의 문제보다 장애 정도 등 ‘개인의 능력’에 그 원인을 둔다. 간혹 사회구조에 대한 문제의식이 있어도 어떻게 이를 바꾸어 나갈 것인지를 고민하기 보다는 사회가 그러니깐 어쩔 수 없이 여전히 시설이 존재해야 함을 합리화 시킨다. 그리고 이는 비단 시설종사자만이 아니라 많은 이들의 인식이며 그렇게 시설은 유지되고 있다. 탈시설운동은 이런 견고한 정상성을 균열 내기 위한 싸움이다. 앞에서 이야기 한 IL센터가 아무리 사회변화를 위한 노력을 하였다 하더라도, 저변에 깔려있는 정상성에 저항하기보다 순응하는 방식을 택하고 그에 대한 성찰이 없다면 운동적 전망을 가지기 어렵다. 이러한 정상성을 기준으로 한 줄세우기식 체험홈 운영은 시설화를 유지시키는 매커니즘 속에서 부속품으로 전락할 우려가 있다. 탈시설 운동은 물리적 시설과의 싸움이 아니라 장애인을 비롯한 사회적 부적격자들을 평가하고 배치해 온 시스템 자체를 변화시키는 운동이다. 물론 IL센터 현장 특성에 맞지 않는 실적 위주의 정량적 평가의 문제 분명 있지만 이것은 별도로 투쟁할 과제인 것이고, 어떠한 이유에서든 IL센터가 추구하고자 하는 목적과 역할은 잊지 말아야 할 것이다.

독립은 타인에게 예속되지 않고 나의 삶에 대한 주체성을 얼마나 확보될 수 있는냐의 문제이며, 이는 전 생애를 걸쳐 환경, 관계, 시간에 따라 매순

38) 자세한 내용은 “IL센터 이대로 괜찮을까?”, 김상희, <비마이너>(2018/03/28) 참고.

간 변화되고 시도되는 ‘과정’이다. 따라서 독립은 완결이 없으며 실패도 성공도 없다. 그럼에도 탈시설 과정에서 ‘성공적인 독립’을 전제로 독립을 할 수 있는 자와 없는 자가 선별된다. 누구나 이번 생은 처음이라서 실패를 반복하고 이를 통하여 자신의 역량을 키워감에도 장애인은 당초 실패할 기회를 조차 주어지지 않으면서 ‘성공적인 독립’만을 요구 받는 것이다. 이에 II운동은 실패할 기회도 권리임을 이야기한다. 하지만 우리가 기억해야 할 것은 ‘성공적인 독립’이란 없다는 것이다. 사람은 누구나 살아가는 모습이 다르며, 삶의 선택권이 타인이 아닌 자신이 가져야 된다는 권리가 있을 뿐이다. 그러나 시설화는 독립은 ‘자격이 주어져야 얻을 수 있는 것’이라는 착각을 만든다.

II센터 활동가들이 가지고 있는 정상성은 탈시설과 독립을 위한 상담, 독립생활체험프로그램, 교육 등 활동에 있어서 직접적으로 영향을 미칠 수 있다. 따라서 정상성에 대한 문제의식과 견제가 필요하다. 그러나 II센터 안에서의 정상성의 균열은 어느 날 갑자기 되는 것이 아니다. 조직운영 전반에 있어서 정상성에 도전하고자 일상의 문화를 바꾸고, 활동을 점검하며, 언제나 자기 안에 정상성이 깰 수 있는 성찰과 일상에서의 긴장감이 필요하다. 그럼에도 어느 활동가의 말처럼 ‘나의 몸 안의 세포 사이사이에 스며있는 정상성’을 균열내기 위해서는 비정상이라 규정된 소수자들과 연대와 교류를 통하여 촉각을 예민하게 만들기 위한 노력이 있어야 한다. 이러한 II센터에서부터 일어난 균열은 세상을 변화시키는 또 다른 원동력이 될 것이다.

탈시설운동, 함께할 동료는 누구인가

탈시설운동에 있어서 시설화를 함께 대항할 동료는 누구인가를 짚고 넘어가야 할 중요한 문제이다. II운동은 ‘장애’를 결함과 무능으로 규정하고 장애인이 자신의 삶에 대한 통제권을 가질 수 없는 게 만드는 비장애중심의 사회구조를 비판하며, 장애인이 독립적인 주체로서 자신의 삶을 선택/결정하며 살아갈 수 있는 권리를 확보하는 것이 주요 목적이다. 이러한 II운동은 간혹 잘못 해석되어 ‘장애/비장애’만을 비교, 대치시켜 장애인이 경험하는 차별과 억압의 요인을 ‘비장애중심’에서만 찾거나, ‘비장애인과 동등한 권리와 권력을 가지는 것’에 목적을 두는 경우가 있다. 그러나 이는 II운동의 의미를 매



우 협소하게 해석하는 것이라 할 수 있다. 사회적 차별과 억압은 오로지 하나의 요인만으로 작동하지 않으며, 어느 누구든 하나의 정체성만을 가지고 살아가지 않기 때문이다. ‘장애 해방’이 된다하여도 성별을 이분법적으로 나누고 성별에 따른 억압이 존재한다면 ‘장애여성 해방’은 오지 않듯이, ‘장애’라는 범주 안에는 수많은 정체성들이 교차하고 차별 또한 복합적으로 발생한다. 따라서 IL운동은 젠더적관점이 필요하며 장애여성독립생활센터[숨](이하 ‘[숨]센터’)를 개소하게 된 이유이기도 하다.

젠더적 관점에서 IL운동이 가지는 의미는 정상성중심의 사회에서 권력을 가진 주류의 관점이 아닌 비정상이라 규정된 소수자의 관점에서 기존의 사회구조를 비판하고 재구성하고자 함에 있다. 이러한 운동적 지향은 다양한 소수자들의 경험과 언어를 중시함으로써 각자 자신의 관점에서 사회를 변화시킬 수 있는 주체가 될 수 있게 하고, 다양성이 존중되고 공존하는 사회를 만들 수 있게 한다. 그리고 나아가 다양한 소수자들과 서로의 교차점을 찾으며 연대를 통해 정상성에 균열을 내기 위한 힘을 키울 수 있는 가능성을 가지게 한다. 하지만 이와 같은 연대를 통해 확장된 운동을 떠나갈 수 있는 IL운동의 의미는 ‘당사자주의’와 만나면서 실제 현장에서 주요 의제로 얼마나 실천되고 있는가는 성찰이 필요하다.

미국에서 시작된 IL운동은 전문가와 보호자에게 자신의 삶에 대한 결정권을 빼앗겼던 장애인들이 “장애인의 문제는 장애인 당사자가 가장 잘 안다”를 외치며, 전문가와 보호자가 아닌 장애인 동료 간의 상담과 역량강화, 그리고 제공자 중심의 복지 시스템은 장애인 당사자중심으로 전환하고자 하였다. 이에 장애인 당사자주의와 동료성은 IL센터 운영에 있어서 중요한 활동의 지향점으로 이야기된다. 정체성을 기반으로 하는 운동에서 당사자주의는 당사자의 경험과 언어를 가치화하고 우선 시 함으로써 기존사회의 문제점을 드러내고 비주체가 되기 쉬운 소수자가 주체로써 힘을 가질 수 있게 한다. 특히 자신의 일상을 타인으로부터 도움을 받아야 하는 중증장애인은 일상에서 매순간 주체성을 확보하기란 어렵기 때문에 중증장애인에게 당사자주의는 또 다른 의미를 가지게 한다. 그러나 이러한 당사자주의는 ‘생물학적인 장애’를 가진 자만을 ‘동료’로 전제하거나, 당사사주의를 이익을 위한 특권화의 도구로 삼고, 소수자와의 연대보다 장애인만의 세력 확장만을 우선 시 한다면 당초 가졌던 의미는 변질될 수 있다. IL센터가 제도화 과정인 현재, IL센터

의 역할을 복지전달체계로서 가져가기 위한 움직임에서 이러한 문제는 더 드러나기도 한다.³⁹⁾ 당사자주의의 문제의식은 이미 여러 곳에서 진행되고 있으며, 일본의 장애인 운동 활동가는 당사자주의가 재일한국인, 외국인, 여성, 피차별부락, 오키나와 군사시설 등의 사회적 이슈를 그들만의 문제로 만드는 함정이 있다고 지적하기도 하였다.⁴⁰⁾

당사자주의가 운동적 의미로 가치를 가지기 위해서는 당사자의 경험과 언어를 존중하고 중요 시 하는 ‘타인인 동료’가 있어야만 가능하다. 장애, 젠더, 나이, 이주, 계급, 섹슈얼리티 등에 따른 차별의 문제가 각 당사자인 ‘그들만의 문제’가 되지 않기 위해서 우리가 궁극적으로 이루고자 하는 운동적 목표가 무엇이어야 하는지 되새겨야 보아야 할 것이다. 장애인차별금지법이 이미 제정되었지만 우리에게 포괄적 ‘차별금지법’ 제정이 이루어야 될 공동의 목표인 것처럼 말이다.

진보적 장애운동을 지향하는 IL운동 진영의 경우 소수자와의 연대를 중요시 하고 있지만, 각 개별 IL센터 안에서 소수자의 문제에 대해 얼마나 관심을 가지고 활동의 일환으로 삼고 있는지 잘 드러나지 않는다. 한국의 협소한 ‘장애’ 범주를 기준으로 ‘동료’를 판가름하기 보다는, 서로의 문제에 공감과 분노를 나누고 함께 세상을 바꾸어 나아가고자 하는 이들과 동료가 된다는 것, 그리고 공동의 의제와 목표를 가지고 함께 논의하고 행동하는 연대가 주는 든든함과 가슴 설레이는 경험을 IL센터가 주도해서 만들어 가기를 바란다.

IL센터, 탈시설운동을 위해 어떤 역할을 할 것인가

39) 하나의 예시로 한 IL진영에서는 최근 정부가 제5차 장애인정책종합계획을 통해 중앙탈시설지원센터를 오는 2019년까지 설치하겠다고 발표하자, 공공성을 어떻게 확보할 것이냐 보다 당사자성을 내세우며 중앙탈시설지원센터는 본인들의 IL진영에서 운영해야 된다고 주장하기도 하였다.

40) 일본의 장애인 운동가 토요타 마사히로는 당사자주의를 다음과 같이 비판하였음. ① 당사자주의는 ‘사회 전체’의 문제인 다양한 사회 이슈들을 ‘그들만의 문제’인 것처럼 환상을 만들어 냄. ② 장애인 내에서도 환경과 정체성에 따라서 경험과 위치는 모두 다름. 결국 당사자란 원자화된 개인만 남을 수 있으며, 이는 집단적인 사회적 실천을 불가능하게 할 수도 있음. 이러한 모순을 막기 위해 당사자주의는 집단의 동일성을 강조, 각 개인들의 차이와 견해를 무시, 배제하는 위험에 빠지기도 함. ③ 일본의 장애인운동이 60년~70년대에는 ‘장애인해방’이라는 이념과 지향을 가진 운동이었다면, 지금은 당사자운동이라는 논리 하에 결국 무이념, 무지향의 배타적 이익집단의 권리 옹호로 귀결되고 있음.



탈시설운동이 장애인만의 운동이 아닌 사회운동으로써 확장되기 위해서는 IL센터가 시설화에 연관되어 있는 이들과 커뮤니티를 형성하고 함께 탈시설 운동을 할 수 있는 거점으로서의 역할을 할 필요가 있다. 이를 통해서 시설화와 연관된 문제들은 무엇이고, 무엇에 대항하며, 탈시설 후 진정한 독립을 위해서 무엇이 필요한지, 구체적인 그림과 IL센터의 역할과 방향을 찾아갈 수 있을 것이다. IL센터에서 장애인주민, 장애성매매종사자, 장애노숙인, 장애HIV/AIDS감염인, 장애폭력피해자 등의 독립을 지원할 때 시설화의 문제를 함께 고민하지 않으면 안 될 것이며, 이러한 연대의 장은 보다 다양한 장애인들의 경험과 독립을 지지할 수 있게 만든다.

또한 시설화로 인하여 사회와 분리되었던 이들은 탈시설 후에도 여전히 무력화된 존재로서의 낙인과 자원이거나 역량을 쌓기란 쉽지 않다. 이에 당사자들 간의 지지와 역량강화도 필요하겠지만, 연대를 통하여 무력화에 어떻게 맞서고 어떤 역량을 키울 것인지를 배울 수 있을 것이다. 그리고 연대 안에서 존중을 기반으로 한 동료로서의 다양한 관계 맺기는 자신의 정체성이 고정되지 않고 변화할 수 있음을 경험함으로써 시설화를 통하여 규정되었던 정형화된 관계와 위치에서 벗어나 시설화에 대항하는 주체이자 동료로서 자신의 존재성을 확인할 수 있게 할 것이다.

장애인거주시설폐쇄법이 제정되고, 이를 시작으로 장애인 거주시설만이 아니라 지역 곳곳에 있는 다양한 형태의 시설들이 폐쇄되고, 시설화가 더 이상 이 사회에서 존재하지 않도록 다양한 소수자들이 탈시설이라는 의제를 가지고 연대의 깃발을 휘날리며 모여 있는 풍경은 상상만으로도 너무도 가슴이 벅차고 두근거린다. 이러한 연대가 가능하도록 하는 것이 탈시설운동을 확장시키는 IL센터의 역할이 아닐까.

토론1. 사회복지시설은 왜 ‘집’ 이 아니라 ‘시설’ 이 되었나

김지혜(강릉원주대학교 다문화학과)

사람을 집단으로 구분하는 것에는 딜레마가 있다. 장애, 인종·민족, 성별, 성적지향 등을 이유로 사람들을 구분 짓는 행위는 그 자체로 어떤 집단에 낙인을 부여하고 열등하게 취급하는 효과를 만든다. 하지만 동시에 정치적으로 집단적 정체성을 표현하고 그 존재를 인정받는 것은 소수자가 시민권을 획득하는 중요한 과정이기도 하다. 차별과 배제에 관한 논의 역시 소수자가 집단적으로 경험하는 불평등을 드러내고 해당 집단을 위한 차별 시정과 적극적인 조치들을 요구하면서 해결을 모색하는 방향으로 이루어지곤 한다. 집단에 대한 구분이 애초에 차별을 만들기도 하지만 이미 존재하는 차별을 해소하기 위한 도구가 되기도 한다.

집단의 구분을 둘러싼 이 딜레마와 긴장은 모든 ‘소수자’ 관련 정책에 숨어있지만, 한 가지 중요한 원칙은 있다. 집단을 의식하는 정책이 불평등 구조를 만드는 도구로 사용되지 않기 위해서는 그 집단의 구분이 개인의 신분으로서 일상을 지배해서는 안 된다는 것이다. 아파르트헤이트와 같은 분리정책이 작동하는 기제는 그 구분이 ‘신분화’되는 것이었다. 신분증에 특정 구분이 표기되고 그 표식에 따라 거주지, 직업, 생활공간 등이 분리되는 상태였다. 어떤 사회복지서비스가 이런 일상의 구분과 분리를 만든다면, 애초의 목적과 상관없이 악(惡)이 된다.

한국에서 사회복지서비스는 통상적으로 서비스 ‘대상’을 집단으로 구획하고 해당 집단에 대해 서비스를 제공하는 방식으로 이루어진다. 일종의 적극적 조치라고 할 수 있다. 하지만 그 서비스가 개별성을 잃을 때 문제가 발생한다. 원칙적으로 욕구에 기반하여 서비스가 제공된다고 하지만, 많은 경우 이미 그 욕구와 서비스가 집단별로 상당부분 결정된 듯 가정하고 그 바탕 위에서 만들어진 일종의 ‘대상자별 패키지 상품’의 형태로 서비스가 제공된다. 즉, 개별화된 필요한 서비스가 아니라 경우에 따라 불필요하거나 부적절할 수도 있는 서비스를 해당 집단이 가지고 있다고 이해되는 ‘평균적인 특징’에 기반하여 제공하곤 한다. 이렇게 개인을 어떤 집단으로 호명하고



집단으로 대우하는 서비스는 분리적 관념과 낙인을 강화하기 쉽다.

사회복지시설은 오래된 사회복지서비스의 한 형태로서, 대개 주거와 각종 서비스를 묶어 제공하는 방식이다. 주거는 먹고, 입고, 씻고, 배설하고, 자고, 쉬는 등 인간으로서 필수적인 행위를 하는 공간으로, ‘모든’ 인간에게 필요한 일상생활의 조건이다. 하지만 한국에서는 한정된 자원인 주택과 토지에 대해 공공성 개념이 약하고 이를 사적 재산으로 보는 관념이 강하게 지배해 왔다. 이 기본적인 공간을 사적으로 확보하지 못한 사람들은 그 생존기반을 얻기 위해 타인에게 의존해야 했다. 더 많은 공간이 사유화되면서 이를 확보하지 못한 사람들에게 공적 공간이 중요해졌지만, 이들은 공적 공간에서도 배척되면서 합법적으로 있을 곳을 잃게 되었다. 역사적으로 시설은 주거제공의 실패를 보완하면서 공공장소에서의 배제 요구를 만족시키는 주요한 서비스 모델이자 통치 방법으로 생각되었고, 그런 논리에서 정당화되었다.

이론적으로 보면 사회복지시설이 시민이 필요할 때 선택하여 이용하는 서비스로서 이해될 수 있으며 그런 기능이 요구될 때가 있다고 생각된다. 하지만 안타깝게도 정도의 차이는 있지만 시설에서 이용자가 서비스 제공자에게 종속되고 통제되는 경우가 종종 있다. 시설 본래의 목적이 서비스 제공을 위한 전달체계로서 설계되었다고 하여도, 구조상 운영자가 이용자인 개인들을 관리하고 통제하는 권력을 행사하게 되는 취약성이 있다. 특히 한국의 사회복지서비스가 많은 부분 민간에 의존하고 있기 때문에 그 관리와 통제의 주체가 민간이 되었고, 민간이 만든 시설이 ‘운영자’의 사적 공간이지만 ‘이용자’의 사적 공간은 아닌 장소가 될 수 있었다. 사회복지시설이 ‘집’이 아니라 ‘시설’이게 만드는 것은 이 공간을 둘러싼 통제권을 운영자가 갖게 되는 기제에 있다고 볼 수 있다.

무엇보다 개인의 사생활에 대한 권리가 보장되지 않는 조건에서 사회복지시설은 ‘집’이 아닌 ‘시설’이 된다. 개인의 정보에 대한 지나치고도 거부할 수 없는 요구, 누구도 보지 않고 간섭하지 않는 개인 공간이 확보되지 않는 상태, 개인 생활에 대한 감시와 규율, 단체 생활이라는 이유로 요구되는 규칙과 강제적 활동 등 일상에서 잠시의 사생활도 인정되지 않는 운영 방식이 해당 공간을 집이 아닌 시설로 만든다. 물론 사회복지시설마다 차이가 있을 것이며 시설종사자가 느끼는 관리 감독의 수준은 높지 않을 수 있다. 그럼에도 불구하고 사회복지시설의 관리를 위해 개인정보가 많이 요구되기도 하고, 공동생활에 수반되는 규율을 둘러싼 긴장은 대부분 어느 정도 존재할 것이라 생각된다.

시설의 문제가 단순히 시설 운영자의 문제는 아니다. 사회가 그런 시설 운영을 용

인하고 있다고 보인다. 사회복지시설은 사회복지서비스의 한 형태로서 집단별로 설계되고 제공된다. 앞에서 집단 구분의 딜레마를 언급한 것처럼, 이런 소위 '선별적' 복지가 의도치 않게 낙인을 초래한다는 것을 정책입안자들은 잘 안다. 특히나 시설이 가지는 선명한 선별성과 낙인의 효과를 모를 리 없다. 그런데 그 낙인을 어쩔 수 없다고 무기력하게 받아들이는 사이, 통제적 시설 운영이 정당화된다. 낙인이 시설이용자와 시설종사자를 포함해 사회 전체의 관념을 지배할 때, 서비스도, 그 서비스의 결과도, 관념의 한계에 갇힌다. 고정관념의 테두리 안에서 개인의 욕구를 재단하고 서비스의 결과를 기대함으로써, 집단별로 구획된 질서를 넘지 않는 방식으로 서비스를 제공하기 쉽다.

결과적으로 본래 목적과 무관하게 사회복지시설을 통해 분리, 배제, 차별이 이루어지고 그 안에 사는 사람들은 (그 시설을 나온 사람들도) 사회적·정치적으로 비가시화된다. 이들이 비가시화되면 주류에게 유리한 사회 질서는 도전받지 않고 유지된다. 주류의 관점과 기준에서 기획하여 요구하는 '자립'은 열등한 수준으로 한계 지어져 있거나 애초에 도달이 불가능한 동화주의적 발상일 수 있다. 탈시설은 이런 분리된 세계의 종식을 의미한다. 다만 "시설폐쇄"가 시작이겠지만 끝은 아닐 것이다. 여전히 주거는 필요하며 기본적 권리를 보장하고 불평등을 해소하기 위한 적극적 조치들로서 서비스와 정책이 필요하다. 문제는 그 권리를 향유하기 위해 개별성을 잃고 또 다른 권리와 자유를 포기하게 만드는 설계의 디테일에 있다.

결국 탈시설의 논의는 집단성과 종속성이 전제되는 사회복지서비스의 접근 방식에서 벗어나 개별성과 주체성을 존중하는 방식의 새로운 설계가 필요하다는 근본적인 지적으로 이해된다. 주거가 다른 서비스 제공의 조건이 되어서는 안 되며 사적 공간의 확보와 그 공간에 대한 통제권이 그 자체로 보장되어야 한다. 필요에 의해 혹은 선택하여 공동생활을 하는 경우에도 마찬가지이다. 소수자에 대한 조치로서 집단을 의식하는 정책이 필요하더라도 동시에 개별성이 무시되어서는 안 된다. 낙인은 어쩔 수 없이 감수해야 하는 것이 아니라 끊임없는 성찰과 발견을 통해 서비스 설계를 수정하는 지표로 사용되어야 한다. 자립은 주류 기준에서 기획된 것이 아닌, 당사자의 가시화된 정치사회적 참여를 통해 만들어지는 새로운 조건과 결과이어야 한다. 이 운동은 '없애는 것'을 넘어 '만드는 것'이다. 그래서 발제자(나영정)가 말한 "시설폐쇄 방식과 그 이후의 상상"이 중요하고 묵직한 과제로 다가온다.



교차성의 관점으로 시설화를 비판하기, 탈시설 운동을 전망하기

토론2. 시설화를 넘어서기 위한 다양한 권리들 토론문

김주희(서강대학교 트랜스내셔널인문학연구소)

○ 이 글은 시설/쉼터/수용소는 장애인/장애여성/이주민/성매매 여성들의 권리의 언어가 될 수 없음을 단언. 시설화라는 장애인 복지의 외피를 입은 합법적 장애인 수용 메커니즘이 존재하는 한 시민됨의 정상성(유능/무능)의 기준과 격리의 도덕화가 고착화될 것이기 때문. 이러한 배경에서 발표자는 ‘의존’이라는 가치를 보호와 지원이라는 미명으로 장애인에게만 부과하는 것을 넘어 이러한 가치를 전사회적으로 확산하고, 시설 장애인의 시설 폐쇄 과정에의 참여 보장을 모색하여, 결과적으로 장애인 시설 폐쇄에 이를 것을 제안. 발표자의 문제의식에 전적으로 동의하며 몇 가지 남는 질문들을 제기.

○ 본 토론자는 반성매매 운동에서의 자활 정책에 대한 고민을 이어가고 있음. ‘윤락여성’이 ‘성매매피해여성’으로 그 정체성이 정치적 성격을 내포하며 변화되었지만, 결국 도덕적 낙인을 거두어내고자 노력했을 뿐 ‘성거래’라는 행위를 통해 이들이 집단화된다는 것은 이전과 같은 방식으로 이들이 집단화되는 것 아닐까? 1961년 제정된 윤방법에 의해 윤락여성들은 ‘선도보호’의 대상이 되었음. 현행 성매매특별법 아래 자활(자기 힘으로 살아간다)의 가치는 선도(올바르고 좋은 길로 이끈다)의 가치를 넘어섰는가? 사실상 윤방법이 악명 높은 이유는 여성들을 보호지도소와 직업보도시설에 격리시키는 처벌이 가능했다는 점. 이러한 처벌은 결국 사회복지 ‘전문성’이라는 국가 공인 자격과 만나 ‘임의 판단’을 통한 수용, 격리를 가능케 함. (실제로 “윤락행위의 상습이 있는자” 뿐 아니라 “환경 또는 성행으로 보아 윤락행위를 하게 될 현저한 우려가 있는 여자”까지 임의 판단 가능)



○ 이러한 문제의식 속에서 본 토론자는 최근 성매매 산업을 젠더화된 빈곤 산업(poverty industry)으로 분류하는 작업을 진행 중. 빈곤 산업은 빈민의 가난한 삶이 수익의 조건이 되어 결과적으로 빈곤이 사회적으로 고착화 되는 기능을 하는 산업 영역. 이와 같은 맥락에서라면, 발표자의 발표를 ‘장애운동에서 사회운동으로’라는 시각으로 읽어낼 수 있을까? 그렇다면 이러한 프레임 아래서 장애운동은 어떻게 정의될 수 있을까? 분명 시설 폐쇄라는 목적은 시설만의 폐쇄를 주장하는 것은 아닌 듯. (자본주의적 생산을 장려하고 가능토록 하는 국가 기관에 대한 폐쇄가 수반되어야 가능할까?)

○ 발표자와 장애여성공감의 이러한 문제의식 한국의 장애운동 안에서 어떻게 소통되고 받아들여지고 있는지, 어떤 목표들이 공유되고 공유되지 못하는지 궁금. 그러니까 이러한 장애인 시설폐쇄 운동의 좌표와 방향성이 궁금. 결국 어떤 운동이 될 것인가? 이와 같은 맥락에서 이렇게 비교해도 되는지 모르겠지만 아동 보육 시설의 확충은 여성주의 운동에서 중요한 부분. 이때 아동권은 무엇이라고 정의될 수 있을까? 또한 “왜 장애여성은 시설에서 보이지 않는가?”의 질문이 문득 낫설어 짐. 시설 폐쇄 운동이 장애여성운동이 된다는 것의 의미는?

토론3

김순남(가족구성권연구소)

-삶을 '찾아가는' 여정으로서의 탈시설 운동

“우리는 장애인 거주시설이 폐쇄되어야 한다는 굳은 믿음과 함께 다양한 ‘비정상인’들을 시설화 하는 양상에 대해서 함께 살피면서 장애여성을 찾아내야겠다고 생각했다”(나영정 발제문) 라는 발제문에서 “찾아내야겠다”라는 문구 앞에서 한참이나 마음이 서성거렸다. 사회적으로 ‘보이지’ 않는 소수자들, ‘보이지’만 제대로 삶의 이야기가 들리지 않는 소수자들을 어떻게 ‘찾아낼 수’ 있을까? 그것은 이 사회와 국가가 시설화를 통해서 공고히 해 온 이상적인 인간됨의 조건과 자격을 규정해 온 그 방식에 대한 저항 속에서 우리앞에 당도할 수 있는 삶이며, 인간과 인간의 관계성에 대한 변화를 통해서만 마주할 수 있는 삶일 것이다. 즉, 탈시설운동은 시설을 떠나는 문제가 아니라, 시설에서의 삶이 어떠했고, 고립된 삶을 강제한 주체가 누구이며, 왜 그렇게만 살도록 이 사회가 ‘내버려 두었는가’에 대해 사회와 국가에 대한 물음이며, 시설과 시설이 아닌 곳을 그토록 분리해 온 폭력적인 가치에 개입하는 과정일 것이다. 그러한 맥락에서 탈시설 운동은 발제문에서 주요하게 지적한대로 시설화의 메카니즘에 개입해온 권력에 주목하는 것, 또 다시 탈시설의 주체가 의료자본이나 서비스 자본에게로 향하지 않기 위한 노력뿐만 아니라 관계적 존재로서의 삶을 탈각시켜온 폭력적인 삶의 고리와 절연하는 실천일 수밖에 없다.

-시설화의 메카니즘은 어떻게 작동하는가?

많은 시설은 보호가 필요하다는 사회적인 가치를 통해서 작동해 왔다. 그러나 장애인 시설, 미혼모 시설, 요양시설 등은 ‘보호’의 대상이지만 동시에 내 집 주변에 있고 싶지 않은 대상으로 분리되어 왔고, 그러한 분리는 고립된 삶을 강제하면서 구성되어져 왔다. 내 옆에서 함께 섞여서 살고 싶지 않



다는 의미에서 작동하는 ‘보호’의 의미는 시설에서 거주하는 존재들을 ‘보호’하는 것이 아니라, 실은 사회가 이상적으로 상상하는 인간의 자격을 가진 ‘우리’에 대한 보호임을 분명히 보여주고 있다. 이러한 맥락에서, 시설은 단순히 물리적인 장소로서의 분리만을 의미하는 것이 아니라 내가 살고 있는 지역에서 함께 공존하고 싶지 않은 대상이 누구인가를 적극적으로 호명하는 기제로 작동해 왔고, 고립의 원인을 특정한 삶의 경험을 가진 존재들의 문제로 치환해 왔다. 이러한 맥락에서 시설은 단순히 어떤 곳에 있는 정태적인 의미가 아니라 이 사회에서 이상적인 인간의 상을 만들어가는 효과를 가지며, 시설 내부뿐만 아니라 이 사회에서 ‘가장 내가 직면하고’ 싶지 않은 삶의 대상으로 소환되고, 나와 분리되는 범주로 구성해 온 사회와 국가의 폭력적인 가치의 결과이다.

시설에서 살아가는 사람들이 정주자로서의 소속감을 가질 수 없는 이유는 시설 안에서의 다양한 차별적인 요소뿐만 아니라 시설에서의 삶을 바라보는 사회적인 태도와 가치 속에서 상호관계적으로 만들어진다. 살고 있는 곳이 정주하는 곳으로서의 의미를 획득하기 위해서는 살고 있는 지역에서 그 공간을 어떻게 인식하는가와 분리되지 않으며, 그러한 공간이 나의 삶과 연결되고, 관계 맺을 수 있는 공간으로 인정될 때, 그 공간은 비로소 사람이 사는 곳, 관계 하는 곳으로서의 의미가 획득될 수 있다. 즉, 시설의 의미는 그 곳에 살고 있는 사람들이 만드는 것이 아니라 시설이라는 공간을 넘어서 펼쳐지는 “다른 곳”과의 관계와 연계를 통해서 구성”되며(질 벨런타인, 2014: 24), 한 사회와 지역에서 시설을 바라보는 태도가 낙인화 될 때, 그 시설은 장소성을 획득하지 못하며, 시설에서의 삶은 존재에 대한 낙인으로 자연스럽게 연결될 수밖에 없다.

지금까지 사회가 정주할 권리로서의 주거권과 시설화의 정책을 분리시켜 왔다는 것은 시설에서의 존재를 사회에 뿌리내릴 수 없는 이상적인 인구집단이 아닌 ‘비생산적인’ 존재로, ‘사회화’의 대상으로 간주하면서 지역과 사회에서 분리해 온 역사를 반영한다. 그러나 사회로의 복귀를 유예시키는 근거로서 작동해 온 ‘사회화’ 과정에서의 이상적인 인간의 상이 이미 이성애신체정상주의, ‘생산적인’ 인구집단, 국가의 미래에 도움이 되는 가족출산이 가능한 집단일 때, 결국 사회로의 복귀는 인간을 구분하는 위계에 대한 저항과 균열 속에서 새로운 사회를 만들지 않고는 복귀 될 수 없는 사회라는 것은 분명하다. 결국 탈시설 운동은 이상적인 인간의 상을 해체하는 과

정이며, 다른 사회 토대를 재구성하는 운동의 여정이며, 해체되는 질서 속에서 또 다른 방식으로 인간과 인간의 관계성을 만들어가는 과정일 수밖에 없다. 또다른 인간의 삶의 질서를 만들어가는 과정에서 내가 거주할 곳을 선택한다는 것, 정주할 수 있는 삶으로 산다는 것, 관계적 존재로서의 삶을 선언하는 과정은 나를 쓸모 없게 만들'고 '무력한 존재'이자 '불구화된 존재'로 만들어 내는 무수한 권력과 전문가들의 손으로 부터 이동하는 과정일 것이다(이반 일리치, 2014). 탈시설운동은 시설이라는 "장소를 채울"(나영정 발제문) 사람들을 지속적으로 필요로 했던 국가나 사회의 '필요'에서 정주의 의미, 관계적 삶의 의미를 만들어 가고자 하는 '나'의 필요로 삶의 시선을 옮기는 저항이다.

탈시설 운동에서 제기되는 주거권의 문제는 거주하고 있지만, 거주지 '불명'인 존재로 간주되는 이 사회의 많은 존재들의 삶과 만난다. 거주지가 '불명'인 존재들은 내가 사는 곳을 누군가에게 알리는 것 자체가 '낙인'이 될 수 있고, 누군가를 그곳에 초대한다는 것을 상상하기 어려운 상태를 의미하며, 그곳에서 누군가와 관계를 맺을 수 있는 관계적인 존재로서의 삶이 상상되기 힘든 위치를 의미한다. 이러한 거주지가 '불명'인 존재들은 시설뿐만 아니라 다양한 고시원의 삶들과도 만나며, 그곳에서 성적권리, 관계를 맺을 수 있는 사생활을 가지는 삶의 물질성, 장소성, 소속감은 취약할 수밖에 없으며, 관계성이 상실되는 주거지는 주거지 '불명'의 상태로 내몰릴 수밖에 없다. 즉, 주거하는 공간은 내가 단순히 사는 곳이 아니라, 관계를 맺을 수 있는 공간이어야 하며, 그 공간은 타자에게 개방되고, 타자에게로 열린 장소일 때 고립된 개인으로서의 삶이 아니라 관계적 삶의 장소성이 획득되는 것이다. 삶의 자립과 삶의 기획이 가능한 주거 공간으로서의 의미는 누군가와 함께 살 수 있는 삶을 기획할 수 있는 태도가 가능한 공간을 의미하며, 그러한 관계를 선택할 수 있는 선택권이 주어질 수 있는 권리로서의 주거권의 문제와 만난다. 이러한 맥락에서, 삶의 자립이 가능한 시민권으로서의 주거권의 문제는 관계를 맺을 수 있는, 그리고 가족을 구성할 수 있는 '선택지'가 가능한 관계권의 문제와 밀접하게 연결되는 의제일 수밖에 없다.

한국사회에서 보편적인 권리나 공공성의 문제로 접근하는 주거권에 대한 논의는 취약하며, 일부의 주거정책의 대상 또한 철저히 이상적인 '정상가족'을 만들 수 있는 대상으로 국한된다. 이상적인 가족을 만들어야 하는 인구집



단에게만 한정적으로 주어지는 주거정책의 논의들은 장애, 쿼어, 다양한 사회적 소수자들에게 시민의 권리나 자격을 박탈해 왔고, 그 근거는 가족을 만들 수 없는 존재로 낙인화 해 온 가치와 연결된다. 이러한 맥락에서, 가족을 구성할 수 있는 권리는 어떠한 관계를 인정하는 관계권으로 국한되는 것이 아니라 관계를 맺을 수 없는 존재로 낙인화 해온 이상적인 시민의 상을 해체하는 과정일 수밖에 없으며, 특정한 시민을 범주화 하면서 지원하는 주거정책에 대한 저항은 보편적인 권리를 획득하는 과정과 동시에 다양한 관계적 상을 만들어가는 중요한 의제일 수밖에 없다.

-정주할 권리, 이동할 권리, 관계를 맺을 권리

“들어가면 죽을 때까지 못나온다”는 상황에 처하고 싶은 사람은 아무도 없다”(권미란 발제문)라는 이야기와 국가가 요양병원 “지원을 안해주면 집으로 가야죠”(권미란 발제문)라는 발제문을 통해서, 정주할 수 있는 권리는 이동할 수 있는 권리가 보장되는 관계 속에서만 가능하며, 기존에 ‘집’이 아닌 다른 관계를 상상할 수 있는 관계를 맺을 권리가 작동할 때 획득될 수 있음을 보여준다. 정주할 권리, 이동할 권리, 관계를 맺을 권리는 각각 분절적인 것이 아니라 상호적이다라는 것은 “집으로 돌아갈 수 없다면, 돌아갈 집이 없다면 환자는 호전 될 필요가 없다”는 권미란의 발제문에서 더욱 분명해지며, 갈 곳이 없어서 죽을 때 까지 있어야 하는 곳이라면, 아무리 좋은 요양병원도 시설이 될 수밖에 없다라는 글을 통해서 시설과 시설이 아닌 경계들은 고정된 것이 아님을 보여준다.

지금까지 장애인 시설, HIV 감염인 요양시설, 한부모 시설, 노숙인 시설, 부랑자 시설 등 무수히 많은 시설들은 이성애정상가족 질서의 외곽에 있는 존재들로 의미화 되어져 왔다. 정확히 ‘가족에게 조차도’ 버림받은, 보살필 ‘가족’이 없는 존재라는 것은 가족 외곽의 삶에 대해서 극도의 공포를 만들어 왔을 뿐만 아니라 가족도 보살피지 않는 존재를 국가가 최소한이라도 ‘보호’한다는 의미에서 시설 내부에서의 차별적인 상황은 은폐되어 왔다. 탈시설 운동에서 가족을 구성할 권리는 또 다시 ‘가족’에게만 의존되는 또 다른 고립된 삶이 아니라 온전한 삶의 자립이 가능한 사회적인 토대를 요청하는 것이며, 상호적 돌봄과 관계성이 불가능한 ‘무력하고’, ‘순응적인’ 존재로서의 낙인에 개입하는 과정이다. 이렇

듯, 시민으로서의 평등한 삶과 관계가 인정되기 위해서 최소한에 가능한 합의는 무엇일까? Mansell과 연구자들은 그것은 일차적으로 이미 정해진 모델과 구조에 장애인들을 ‘끼어 맞추지 않는것’, 그리고 그것이 가능하기 위해서는 일차적으로 “지지적인 삶이 가능”(support living)해야하며, 장애인들이 어떠한 형태의 집에서 살든, 고용, 교육, 여가, 그리고 커뮤니티 안에서의 다양한 활동들이 가능할 것. 그리고 동시에 누가 그들의 집에 방문하더라도 그러한 방문이 가능하도록 지원하는 것들로서의 “독립적인 삶(independent living)”이 가능한 구조가 되어야 한다고 이야기한다. 무엇보다 그들이 자신의 삶을 선택하고 통제할 수 있어야 하며, 본인이 선택하기 힘든 경우에는 그들의 관심과 권리를 보호하고 지지하는 사람들을 중심으로 어떠한 삶을 살고자 하는지 그리고 원하는 삶을 기획할 수 있는 권리가 주어져야 하며, 그러한 권리는 분리된 장애인의 삶에 근거하는 것이 아니라 보편적인 정책과 인권의 차원에서 접근하는 것이 핵심이다라고 정의한다(Mansell 외, 2007).

시설에서 탈시설로의 이동이 단순히 물리적인 장소의 이동이 아니라 사람과 삶이 이동하는 것일 때, 그러한 이동의 과정은 발제문에서 언급하는 것처럼 유토피아도 아니며, 또 누군가는 그러한 이동에서 더 힘들어질 수도 있다. 그러나 탈시설 운동은 새로운 사회적인 합의와 가치를 생산하는 것이며, 그러한 가치는 지지적인 삶(support living)이 가능한 구조를 만들어 내는 것이며 동시에 독립적인 삶과 가족을 구성할 수 있는 권리가 분리되지 않는 관계적 존재로서의 삶의 존엄을 이 사회에 제기하는 여정이다.

“유토피아는 기다린다고 오지 않는다”(나영정 발제문)라는 이 말이 주는 깊은 울림 속에서도 어떠한 길들이 주어질 수 있을지 아직은 혼란스럽지만 “요양병원에 안가려면 약 잘 먹어야 한다. 우리 모두 건강하자”(권미란 발제문)라는 발제문을 통해서 시설화를 넘어서서 온전한 돌봄과 관계적 삶이 가능한 세상은 반드시 더 늦기전에 만들어 내야 할 과제임은 분명하게 다가온다. 지금까지 사회는 “성스러운 신체규범”을 갖지 못한 자, ‘사회에 어울리지 않는 존재’로 간주되어 온 존재들이 공간을 점유하고, 공간을 교란하면서 사회에서 새로운 가치들을 만들어 왔다(너털 퓨머, 2017). 이러한 맥락에서, 탈시설 운동은 지역과 사회에서 ‘낮선 신체’들이 단순한 관용의 대상으로 간주되는 것이 아니라 주류적인 사회에 개입하는 것이며, 무수한 소수자들을 ‘퀴어한 존재’로 배치해 온 ‘정상적인’ 인간의 가치와 관계적 삶의 규범을 ‘퀴어링’하는 저항적인 실천의 과정일 수밖에 없다.



교차성의 관점으로 시설화를 비판하기, 탈시설 운동을 전망하기

토론4

김윤영(빈곤사회연대)

누구와 어디에서 어떻게 살 것인가? - 주거권과 사회보장

2018.10.23 빈곤사회연대 김윤영

II과 젠더포럼에 참여하며 들었던 질문은 탈시설 이후에 지역사회에서 살아간다고 할 때 지역사회란 과연 무엇인가 라는 질문이었다. 자본주의 사회에서 빈곤이 총체적 박탈(건강, 교육, 여가, 관계, 사회적 신뢰 등)에 걸칠 수 있다는 것을 고려할 때 '살 곳'이 곧바로 지역사회로의 편입을 의미하지 않기 때문이다. 대규모 임대주택이 빈곤층 주거지의 낙인화와 슬럼화를 초래한다는 비판이 있었다. 소규모 매입임대주택은 그러한 영향으로부터 자유로운가? 대규모 슬럼, 공공아파트가 아니라 00동의 수많은 다가구주택 중 한 동, 혹은 한 동의 한 호로 편입될 때도 이곳은 언제나 섬이 될 수 있다.

발제문의 지적대로 '한국사회에서 불온하고, 쓸모없고, 비정상이라는 이유로 시설에 수용되어 왔던 장애인과 불능화된 존재들의 역사를 어떻게 기억하고 계보화' 할 것인지에 대한 질문은 시설을 통해 달성되고 유지되는 세계에 대한 질문으로 이어진다. 시설은 배제의 공간이지만 또한 시설과 지역사회는 실제 분할된 두 개의 세계가 아니라 한 시대에 공존한다. '이질적인 사람들'을 쫓아낸 도시는 안전하고 균질한 공간이 된다. 이곳에 속한 '시민'은 도로를 점거하지 않고, 잔디를 밟지 않고, 구걸하거나 행상을 하지 않는 사람들일 것이다. 노점상 대신 들어선 커피숍에서 커피를 구입하고, 함께 앉아 있어도 악취를 풍기지 않는 사람만이 시민으로 대접받는다.

“그러나 국가, 특히 권위주의 국가는 이 같은 ‘날 것’ 그대로의 거리를 불순하게 여겼다. ‘날 것’인 인체, ‘날 것’인 행위는 각자가 주인으로 존재한다는 증거이다. 국가는 자신을 드러내는 ‘날 것’으로서의 주체를 용납하지 않는다. 국가가 시도하는 ‘거리 길들이기’는 ‘정상’과 ‘비정상’을 구분한다. ‘날 것’의 신체, ‘날 것’의 행위는 ‘비정상’으로 호



명되어 혼욕의 대상, 정상화의 대상이 된다. 길들여지지 않는 신체는 혐오의 대상, 사회적 질병으로 낙인찍혀 내쳐졌다.”

- <공공공간을 위하여>, 서울대학교SSK동아시아도시연구단, 동녘

즉 우리의 주거권은 어디에 살 것인가 라는 문제를 넘어 어떤 사회에 살 것인가라는 질문과 이어져야 할 것이다. ‘도시에 대한 권리’는 도시 공간을 도시에 사는 사람들이 생산하고 통제할 수 있는 권리를 의미한다. 탈시설의 권리는 시설이 아닌 곳에서 살 권리 뿐만 아니라 그 곳에서 생산하고 재생산할 권리, 이를 위한 물리적인 공간과 실천으로 연결되어야 한다. 시민권은 언제나 갈등적인 개념이며, 배제된 이들은 빼앗긴 자신의 몫을 위해 끊임없이 대결해야하기 때문이다.

1. 주거권과 도시의 상품화

주거권은 적절한 주거지에서 살아갈 권리를 의미한다. 한국은 헌법 제35조3항을 통해 “국가는 주택개발정책 등을 통하여 모든 국민이 쾌적한 주거생활을 할 수 있도록 노력해야 한다.”고 근거를 두고 있으며, 주택법에서는 ①국민의 쾌적하고 살기 좋은 주거생활 ②주택시장의 원활한 기능과 주택산업의 건전한 발전 ③주택의 공평하고 효율적 공급과 쾌적하고 안전한 관리 ④국민주택규모의 주택이 저소득자, 무주택자 등 지원이 필요한 계층에게 우선적으로 공급되어야 한다는 점을 국가와 지방자치단체의 의무로 규정했다.

이러한 주거권이 확보되지 않은 데는 도시의 상품화, 이윤을 중심으로 한 도시개발의 역사가 있다. 도시의 공공공간은 점차 줄어들고 있으며, 거리와 역사 등 다양한 사람들에 의해 전유되었던 공간은 상업화되거나 빈민들을 퇴출시켜왔다.

특히 한국에서 집은 가장 많은 수익을 보장하는 상품이였다. 호황기 새로 연 모델하우스는 인산인해로 붐볐고 수백 대 일의 추첨을 거치기가 일쑤였다. 몇 배의 웃돈을 주고 사도 다시 몇 배로 불어났으니 좋은 투자였다. 최근 서울의 가파른 집값 상승은 주택 불패의 신화를 다시 쌓아올렸다. 주택 보급률 108%에도 절반의 국민이 집을 갖지 못한 현실은 상위 1%가 90만 6천 채의 집을 보유하고 1인당 평균 6.5채를 가지고 있는 반면 쪽방이나 여관, 고시원 등 비주택에 거주하는 사람은 50만 명에 육박하는 세계를 만들어냈다.

이러한 세상에서 주거권은 공허한 선언이 되기 십상이다. 2년에 한 번씩 갱신해야 하는 짧은 임대 보증기간, 임대인의 월세인상 요구에 속수무책일 수밖에 없는 세입자 처지이기 때문이다. 회사 앞 고시원에 살면서 안 좋은 주거환경을 감내할지, 조금 먼 거리의 원룸을 얻어 한두시간의 출퇴근 시간을 감내할지 결정하는 것은 ‘개인의 선택’인 것처럼 쪼그라 들었다. 개발과 성장 중심의 도시 정책은 주거의 문제를 전적으로 개인에게 맡기는 동시에 이로부터 이질적인 존재를 도시 밖으로 내쫓아 왔기 때문이다.

▽소득 분위별 임차 가구의 월평균 소득 대비 주거비 부담(RIR)의 변화 (2010~2016년)

(단위: %)

구분	2010년	2011년	2012년	2013년	2014년	2015년	2016년
소득 1분위	55.6	56.6	54.7	50.8	54.4	43.5	51.1
소득 2분위	23.3	25.5	27.2	26.9	27.2	27.6	28.1
소득 3분위	19.7	20.3	21.3	22.4	22.3	22.3	24.1
소득 4분위	16.6	17.7	18.3	19.3	20.4	19.5	19.8
소득 5분위	15.2	15.5	16.6	17.5	17.8	18.3	19.6
전체	19.9	21.0	21.8	22.1	22.7	22.5	23.7

자료: 통계청, 해당연도, 가계동향조사

위 표를 통해 볼 수 있듯 소득에 비해 주거비 상승폭이 커지며 세입자의 주거비부담이 증가해왔다. 특히 소득 1분위의 소득대비 주거비부담 비율이 훨씬 높은 것을 확인할 수 있다. 소득대비 주거비 부담 비율인 RIR이 30%를 넘어갈 때 주거비 부담이 높은 주거빈곤층으로 분석하는데, 우리나라는 중간소득자들도 그러한 위험에 직면한, 지나치게 높은 주거비를 부담하고 있다는 것을 볼 수 있다.

이렇게 높은 주거비는 공급이 거의 시장에 맡겨진 구조와 거의 전무한 세입자 보호대책에서 기인한다. 지난 대선시기 세입자의 계약갱신 청구권 및 임대료 상한제 등 임차인과 임대인의 불평등한 역관계를 개선하기 위한 실질적인 조치는 본선부터 거의 논의되지 않거나 슬며시 모습을 감추었다. 공공임대주택의 부족도 저소득층의 적정주거지 부족과 시장 임대료 상승에 영향을 준다. 2016년을 기준으로 한국의 장기 공공임대주택 재고는 총주택의 4.7%에 불과⁴¹⁾하다.

41) <UN주거권특보방한대응 시민사회보고서>, 2018



▽공공임대주택 재고 변화(2007~2016년)

(단위 : 호)

구분	2007 년	2009 년	2010 년	2011 년	2012 년	2013 년	2014 년	2015 년	2016 년
영구임대	190,077	190,077	190,519	190,679	190,694	191,900	192,886	195,669	199,267
50년임대	100,007	96,124	100,722	100,882	101,520	102,646	105,663	108,140	107,848
국민임대	155,637	295,731	375,941	431,656	455,107	488,552	521,115	553,408	601,252
매입임대	18,207	48,642	58,063	63,292	69,368	79,510	87,702	100,650	110,579
장기전세	0	7,884	15,574	17,684	19,947	26,471	26,169	28,063	32,135
행복주택	0	0	0	0	0	0	0	847	2,041
장기공공 임대주택 계	445,721	589,816	682,756	740,901	767,268	809,569	845,833	886,127	942,543
5년임대	364,030	186,481	142,673	103,741	81,721	78,652	77,226	72,113	76,094
10년임대	0	62,575	70,679	84,238	78,028	92,091	107,839	135,240	147,318
전세임대	15,736	38,834	52,406	64,918	85,625	114,826	115,609	142,070	165,764
기타 계	379,766	287,890	265,758	252,897	245,374	285,569	300,674	349,423	389,176

출처 : 국토교통부, 해당연도, 임대주택통계.

주 : 매입임대주택(내의 미분양매입, 부도매입, 다가구매입, 지자체의 다가구매입, 재개발매입 포함)은 국민임대에 포함됨. 2008년은 서울 자료의 오류로 분석에서 제외함.

2. 사회보장과 시민권

기초생활보장제도 개정운동은 최근 부양의무자기준 폐지를 중심으로 진행되어 왔다. 부양의무자기준 폐지 운동의 일차적 목표는 사각지대와 빈곤의 대물림을 해소하는 것이지만 근본적으로 빈곤의 책임을 가족과 개인에게 떠넘기는 정책 전략의 해소다. 빈곤의 사적 책임 강화는 가족 내 경제적 부조를 정상적, 윤리적 행동으로 규정하고, 자신의 상황이 이러한 윤리적 행동에서 왜 벗어나있는지를 끊임없이 설명하는 일련의 과정으로 귀결된다.

가부장, 가족주의적 윤리의식은 부양의무자기준, 정상가족이라는 모습으로 수급자들을 공격한다. 부양의무자기준은 한편으로는 수급자들을 부양받아야 하는 무기력한 존재, 가족들에게 짐이 되는 존재로서 자신을 정체화하게 하고, 다른 한편으로는 부양의무자로서 최선을 다 해 다른 가족들을 보살피는 헌신적인 가족 공동체(정상가족)의 모델을 올바른 것으로 이해하게 해 그러한 역할을 수행하지 못하는 자신(과 가족)을 부정적으로 평가하게끔 한다. 부양의무자기준은 정상가족, 그 중에서도 중산층 이상의 가족들이 수행하거나 수행할 수 없는 수준의 역할을 빈곤층에게 강요하고, 이를 통해 수급권까지 제한한다. 수급신청자들은 왜 본인 가족의 관계가 취약하고 일반적이지 않은지, 부양받을 수

없는지 끊임없이 입증해야 한다. 이는 ‘올바른 시민사회로의 사회 통합과 복귀’의 관점에서 복지 수급권자를 상정한다.

현재 기초생활보장제도의 수급받을 권리는 ‘국민’으로 한정되어 있으며, 노동이 가능하다고 판명되는 경우 자활사업에 참여하는 것을 조건으로 수급을 받을 수 있다는 점, 이 주민에 대한 고려는 정주민과의 통합과 기대역할⁴²⁾에 대한 수행정도에 따라 결정되고 있다는 사실은 이를 단적으로 보여 준다. 또한 부양의무자기준이 폐지되는 과정에서 사회보장정책의 ‘가구 구성’ 개념은 다양한 방식으로 현실과 부딪히게 될 것이다.

기초생활보장제도는 원칙적으로 개인이 아니라 가구가 수급권을 갖는다. 이를 ‘보장가구’로 명명하고, ‘세대별 주민등록표에 등재된 사람으로 생계나 주거를 같이 하는 사람’을 보장가구로 본다. 그러나 배우자와 소득이 낮은 30세 미만의 미혼자녀⁴³⁾는 생계를 달리하더라도 분리된 가구로 인정받지 못한다. 이는 30세 미만의 장애인의 자립생활을 가로막거나 사실상 이혼을 인정받을 수 없어 수급신청을 하지 못하는 사람들을 만든다.

가구구성에서 외국인에 대한 특례는 다음과 같다.

(3)외국인에 대한 특례: 수급권자가 될 수 있는 외국인은 「출입국관리법」 제31조에 따라 외국인등록을 한 사람으로서 제(1)항에 해당하는 사람과 생계나 주거를 같이 하는 다음의 경우에 한함 (가) 대한민국 국민과 혼인중인 사람으로서 다음 중 어느하나에 해당하는 사람 ① 본인 또는 대한민국 국적의 배우자가 임신 중인 사람 ② 대한민국 국적의 미성년 자녀(계부자·계모자 관계와 양친자 관계를 포함)를 양육하고 있는 사람 ③ 배우자의 대한민국 국적인 직계존속과 생계나 주거를 같이 하는 사람 (나) 대한민국 국민인 배우자와 이혼하거나 그 배우자가 사망한 사람으로서 대한민국 국적의 미성년 자녀(계부자·계모자 관계와 양친자 관계를 포함)를 양육하고 있는 사람 또는 사망한 배우자의 태아를 임신하고 있는 사람 ※미성년 자녀는 만19세 미만인 사람을 의미함(「민법」 제4조 참조). 양육이란 생계나 주거를 같이 하는 경우로 보장시설에 자녀를 위탁하는 경우에는 양육에 해당하지 않음에 주의 (다) 「난민법」 제2조제2호에 따라 법무부장관이 난민으로 인정한 사람으로 「난민법」 제32조에 따라 국내에서 체류중인 외국인 ※이 경우, 외국인등록증 및 난민인정증명서를 제출받아 조사·선정

42) 이주노동자는 사업장 확인(근로활동)을 통해, 결혼이주민은 재생산을 통해서만 체류를 허가받는다. 예를 들어 홈리스 이주민은 체류자격을 입증할 수 없는 상황에 내몰린다.

43) 30세 미만 미혼자녀가 기준중위소득 50% 미만의 소득을 가지고 있는 경우 한 가구로 본다



이미 수급자의 63.4%는 1인가구, 17.7%는 2인가구다. 1, 2인가구가 80%의 구성을 차지하고 있다. 얼마 전 아동수당이 실시되며 소득상위 10%를 제외하니 서울 아동의 40%가 제외⁴⁴⁾되었다. 한국은 높은 빈곤률, 특히 높은 노인 빈곤율을 가진 반면 매우 낮은 아동 빈곤율을 보인다. 이는 아동 복지가 잘 되었기 때문이 아니라 빈곤층이 가구를 구성하지 않은 결과다.⁴⁵⁾ 빈곤층의 절반이 1인가구다. 이러한 상황에도 불구하고 부양의무자기준 폐지 이후에도 사회보장제도에서 가족의 정상성, 특정 세대와 성별이 특정 가족 역할을 기대할 것이라는 신화는 당장 사라지지 않을 것이다.

지금까지 사회보장제도에서 특히 공공부조 영역은 당사자의 목소리가 거의 들리지 않아왔다. 자고 일어나면 1억씩 오른다는 아파트를 가진 사람과 그렇지 않은 사람 사이에는 이미 돌이킬 수 없는 심연이 있는 것은 아닌가 생각한다. 1800만명의 노동자 중 절반 가까이 200만원 미만의 소득을 가지고 있다는데 이들에 대한 이야기는 너무 적지 않은가. 배제된 이들의 몫을 위한 싸움은 ‘길들여지지 않은 거리’에서 계속 되어야 한다. 그 길에 연대는 수사가 아니라 우리의 대안이 되어야 한다. 분할된 시민권의 통치를 가로질러 미래를 살아가는 실천이 연대다. “누구와 함께 무엇에 맞설 것인가?” 라는 발제자의 질문에 앞으로도 함께 대답을 만들어가고 싶다.

44) 미신청자 등이 포함된 숫자다. 출처: 머니투데이, “내가 상위 10%라고요? 아동수당 배제에 가우뚱”, 양영권기자, 2018.9.21. (<http://news.mt.co.kr/mtview.php?no=2018092109530038192>)

45) <아동빈곤의 추이와 함의>, 한국보건사회연구원, 보건복지이슈애포커스, 여유진, 2017년 6월

토론5. 장애인의 노동권과 탈시설

정다운(전국장애인차별철폐연대)

시작하기에 앞서 이 포럼을 기획한 분들께 존경과 감사의 인사를 드리고 싶다. 포럼 덕분에 ‘장애인 노동권’이라는 주제를 교차성의 관점으로 접근하는 최초(?)의 시도를 할 수 있었다. 전국장애인차별철폐연대(이하 전장연) 내에서 충분한 토론을 거치지 못 했기 때문에 토론문에 부족한 점이 많더라도 양해를 부탁드린다. 토론문을 통해 ‘교차성의 관점으로 장애인의 노동권 고민하기’를 이제라도 시작할 수 있길 바랄 뿐이다.

1. 장애여성은 어디에 있는가?⁴⁶⁾

<표 1> 2017년 장애인 경제활동상태 추정⁴⁷⁾
(15세 이상 인구, 전체 인구 및 장애 인구 성별 비교)

(단위: 명, %)

구분	15세 이상 인구	경제활동인구			경제 활동 참가율	비경제 활동인구	고용률	실업률
		계	취업자	실업자				
장애 인구	2,460,080	953,008	898,475	54,533	38.7	1,507,072	36.5	5.7
남성	1,424,442	705,002	666,078	38,924	49.5	719,440	46.8	5.5
여성	1,035,638	248,006	232,397	15,609	23.9	787,632	22.4	6.3
전체 인구	43,735,000	27,828,000	26,824,000	1,003,000	63.6	15,907,000	61.3	3.6

* 자료: “경제활동인구조사”(통계청), “2017년 장애인경제활동실태조사”(고용개발원)

46) 본 포럼의 발제문 ‘시설화를 넘어서기 위한 다양한 권리들(나영정)’의 소재목임.

47) 경제통계용어 해설

- 경할률(경제활동참가율)=(경제활동인구)÷(15세 이상 인구)×100
- 실업률=(실업자 수)÷(경제활동인구)×100
- 고용률=(취업자 수)÷15세 이상 인구×100
- 전체 인구는 통계청 경제활동인구조사 (2017년 5월) 참조



- 장애여성은 경제활동참가율과 고용률이 남성의 절반에도 미치지 못하고 있다. 15세 이상 장애여성 인구 1,035,638명 중에 취업자는 232,397명(22.4%)에 불과하다.

- 장애여성은 장애남성 보다 임금과 취업시간이 낮다. 장애인 임금근로자 578,790명을 대상으로 최근 3개월간 월평균 임금을 조사한 결과, 남성은 203만원(421,165명), 여성은 112만원(157,625명)이라고 응답했다. 또한 지난주 평균 취업시간을 조사한 결과, 남성은 40.6시간, 여성은 29.8시간이라고 응답했다.

- 장애여성의 열악한 경제활동실태는 학력과도 밀접한 연관이 있다. 장애여성 인구 1,035,638명 중에 중졸 이하 학력은 756,190명(73%)이다.

- 장애여성은 어디에 있는지, 왜 보이지 않는지. 의미 있는 분석을 찾기는 어려웠다. 다만, 전체 인구 중 남성과 여성의 고용률이 각각 71.7%, 51.3%이므로, 한국사회의 성차별적 문화에 장애여성 역시 영향을 받을 수밖에 없다.

- ‘제5차 장애인고용촉진 및 직업재활 기본계획(2018~2022)’은 중증장애인, (성별)장애여성, (연령)장년장애인, (유형)발달장애인 등 장애인 중에서도 고용률이 낮은 취약한 집단을 언급하고 있다. 장애여성 고용 대책으로, 여성 장애인의 강점과 특성을 반영한 직업 영역(잡 매니저, 상품정보분석가)을 개발한다고 한다. 여성 장애인이 남성 장애인 보다 섬세하고 꼼꼼한 것이 장점인가?

- 장애여성의 77.6%가 노동을 선택하지 못하는/않는 이유를 분석해야 한다. 장애 여성의 삶에서 장애여성이 노동을 선택하는 데에 장애화/무력화 되는 조건, 환경, 관계⁴⁸⁾는 무엇인가. 신체적·정신적 손상, 남성 중심적이고 여성 차별적인 사회에서 여성으로 정체화하는 것. 이러한 조건과 환경에서 장애여성은 다른 존재와 어떤 관계를 맺을까.

- 결국 일을 하지 않는 장애여성의 생계는 어떻게 유지되는가. ①공공 부조 ②장애인거주시설 또는 폭력피해 쉼터 ③가구 내 부양자 ④개인적인 관계에 의한 원조(사적 부조) 등이 있을 수 있다. 이 중에서도 ‘보호자’와 ‘보호 대상자’로 관계 맺고 있는 장애여성의 삶이 어떠한지 들여다보고, 그 관계를 해체하고 평등한 관계로 재구축⁴⁹⁾할 수 있어야 한다.

48), 4) 본 포럼의 발제문 ‘시설화를 넘어서기 위한 다양한 권리들(나영정)’

5) 전장연은 2017년 11월 21일부터 2018년 2월 13일까지 85일간 한국장애인고용공단 서울 지사를 접거하며 중증장애인 노동권 보장을 촉구하는 농성 투쟁을 진행했음. 그 결과로, 고용노동부와 장애계가 2개의 TF를 구성하여 정책과 예산을 협의하고 있음. (▲중증장애인 공공일자리 1만 개 도입을 위한 TF ▲최저임금 적용제외 제도 개편을 위한 TF)

2. <중증장애인 노동권 투쟁⁵⁰⁾>이 갖는 의미⁵¹⁾

- <중증장애인 노동권 투쟁>은 두 가지 측면에서 의미를 지닌다. 첫째, ‘장애인거주시설에서 나온 이후, 중증장애인은 지역사회에서 무엇을 할 것인가?’라는 질문에 대한 선택지를 늘려나가는 투쟁이었다는 점이다. 장애인에게 제공되는 서비스가 생존의 문제뿐만 아니라 사회의 독립된 구성원으로서 자기 삶을 계획하고 결정할 수 있는 기반을 만들고자 했다. 둘째, 그 선택지를 복지 영역이 아닌 노동 영역에서 제도화하려고 시도했다는 점이다. 장애인이 ‘노동할 수 없는 사람’으로써 복지서비스에 머무르며 보호받는 것에 그치는 것(능력의 문제)이 아니라, 누구나 노동을 원하는 사람이라면 노동을 선택할 수 있도록(욕구의 문제) ‘중증장애인이 접근 가능한 노동’을 정책을 요구했다.

- 탈시설 운동은 단지 거주시설이라는 물리적인 공간에서 벗어나는 것만을 의미하지 않는다. 직업재활시설은 도시에 있고 출·퇴근을 전제로 하고 있다고 하더라도 ‘시설’일 뿐이다. 중증장애인이 일반고용으로 진입할 수 있도록 훈련프로그램과 근로의 기회를 제공하는 것이 직업재활시설의 설립 목적이지만 대부분의 직업재활시설 이용자들은 경쟁고용시장으로 진입하지 못한다. 요컨대 모든 일터가 중증장애인이 일할 수 있는 환경을 갖추는 방향으로 나아가야 장애인의 사회 통합이 가능하다. 중증장애인을 한데 모아 그들만이 노동하는 보호고용은 ‘중증장애인이 접근 가능한 노동’일 수는 있어도 결국은 중증장애인 분리 정책이기에, (거주시설이라는 물리적인 공간을 벗어난) 탈시설 이후의 선택지가 될 수 없다.

- <중증장애인 노동권 투쟁>의 결과로, 중증장애인 ‘공공일자리’ 1만 개 요구가 부분적이거나 수용되어 시행을 앞두고 있다. ▲장애인 동료상담 및 자조모임 ▲직장 내 장애인 인식개선 교육 등 중증장애인의 경험을 자원으로 공익적 활동을 수행하는 ‘공공일자리’가 만들어졌다.

- 위와 같은 ‘공공일자리’는 중증장애인이 노동을 통해 생계 유지가 가능하게 되었다는 의미도 있지만, 장애인 동료상담·자조모임, 장애인 인식개선교육 등 국가가 소수자의 경험을 존중하고 그것이 ‘가치 있음’을 인정했다는 점에서 굉장히 큰 의미를 지닌다.

6) 이 문단은 예전에 쓴 발제문 ‘한국 장애인 노동 정책의 한계점과 중증장애인 노동권 보장을 위한 정책 수립의 필요성’ 원고를 참조하여 작성하였음.



- 본 포럼의 발제문에서 '시설 폐쇄의 과정에서 그 장소에 머물렀던 사람들의 권력 관계가 달라지지 않는다면 시설폐쇄는 또 하나의 강제적인 과정, 소외의 과정일 수밖에 없고 탈시설 이후의 삶 또한 인간다움을 보장해주지 못할 것이 자명하다'라는 문장에 동의하며. 장애를 가진 사람들의 경험이 존중되는 공공일자리가 '장애를 가진 시민의 역량을 박탈되고 무능화/무력화하는 권력, 시설화를 유지시키는 권력'에 균열을 낼 수 있지 않을까. 단, 소수자의 경험이 제도권 내로 진입할 때, 또 다른 소수성을 억압하는 권력으로 작동하지 않도록 하는 우리의 고민과 토론이 필요하다.

- '장애인운동'은 그동안 교육권이동권사회서비스권리주거권 등 수많은 권리를 쟁취하기 위해 비장애인 중심의 '사회를 변화'시켰다. OECD 국가 중 산업재해 사망률이 1위인 한국에서, 일할 수 없는 사람이 중증장애인 뿐일까. 모든 일터에서 중증장애인이 일할 수 있다면 누구나 일할 수 있는 사회일 것이다. 중증장애인의 노동권 투쟁 역시 다른 권리 투쟁과 마찬가지로 단지 장애인만의 문제로 국한된 것이 아니라, 이윤과 효율 중심의 한국 사회 전체를 바꾸는 투쟁이기도 하다.

토론6. 장애여성 성폭력피해자의 탈시설

여름(장애여성공감 성폭력상담소)

폭력피해를 경험한 장애여성들은 어디서 어떻게 살고 있을까?

장애여성에 대한 성적 통념이 강력한 사회에서 성폭력피해를 입고 쉼터에 입소한 장애여성들의 삶은 어떠할까? 여성폭력피해자 쉼터 자체가 많지 않기 때문에 입소인원 역시 많지 않다. (2016년 말 서울시 내부자료 기준 성폭력, 가정폭력, 성매매, 이주여성 포함 피해자 보호시설은 총 35개, 입소정원 405명이다.) 이것은 성폭력피해를 입은 장애여성의 수가 적다는 뜻이 아니라 쉼터지원을 받지 못하는 경우가 많다는 뜻이다. 이러한 조건은 장애여성성폭력피해자가 비가시화 되는 이유이기도 하다. 이런 상황과 맞물려 장애를 이유로 지원기관을 찾지 못해 결국 폭력이 발생한 집으로 다시 돌아가거나 폭력피해여성 지원시설이 아닌 장애인입소가 가능한 노숙인 시설이나 장애인시설에 입소하는 경우도 있다.

폭력피해시설에 입소한 장애여성의 생활은 어떨까? 2017년 장애여성공감 성폭력상담소에서-진행한 서울시 복지 거버넌스 여성분과 조사용역 ‘폭력피해여성 지원기관의 장애여성 지원 실태 및 지원 방안’의 폭력피해여성 지원기관 종사자들이 경험하는 어려움에 대한 내용을 통해 장애여성의 생활을 짐작해볼 수 있다. 종사자들이 겪는 어려움의 상당부분은 장애와 장애인에 대한 사회에 만연한 편견, 장애인 지원의 필요성에 대한 공론화와 결단의 부재, 장애인 지원의 경험부족 등으로부터 비롯된다. 종종 비장애인 내담자들이 서로 다른 상황에 놓여 있어서 각기 다른 욕구를 갖고 있다는 점은 자연스럽게 받아들이고 그 다른 욕구가 업무 부담을 가중시키더라도 그에 대응하는 지원방법을 찾아내고자 하면서도 장애인 내담자의 장애와 관련된 필요에 대응하는 것은 ‘부가적인’ 지원으로 인식하고 장애인 전문기관으로 연계하고자 하는 태도가 나타난다. 이러한 태도는 장애여성의 폭력피해여성 지원기관에의 접근성을 떨어뜨린다. 쉼터에 입소한 장애여성은 ‘피해자’ 보다 ‘장



애인'으로 인식되기 쉬운데 피해를 경험하는 장애인이라는 통합적 정체성에 대한 이해가 부족하다. 그로 인해 피해자로서 필요한 지원을 받기 어려운 상황에 놓이기도 한다.

피해자의 장애유형에 따라 쉽터 지원 결정이 달라지기도 하는데 입소 가능성이 높은 순으로 나열해보면 지적장애, 지체장애, 정신장애이다. 시설 내 물리적인 접근성에 크게 구애받지 않는 면에서 지체장애보다는 (경도의) 지적장애가 쉽터 입소 가능성이 높고, 어떤 돌발행동에 대한 우려가 높은 정신장애는 쉽터 지원을 결정하는데 아주 부정적인 영향을 미친다. 다른 장애유형에 비해 정신장애에 대한 우리사회에 만연한 경계심, 두려움 등이 쉽터 안에서도 고스란히 드러난다. 쉽터의 입소 여부에 피해자의 지원 긴급성보다 장애유형의 특징으로 지원여부가 결정되는 것 또한 어불성설이다.

폭력피해 장애여성 쉽터지원에 대한 문제의식-매뉴얼을 필요로 하는 관계에서 기대할 수 있는 것은 무엇인가?

시설 종사자들의 꾸준한 문의사항 중에 하나는 시설 입소인의 성과 관련된 문제행동 대처에 대한 것이다. 종사자들이 말하는 문제행동에는 '자꾸 다른 사람들이 있는 자리에서도 성기를 만져요', '연애를 너무 하고 싶어 해요' 등의 내용들이 많다. 이러한 상황에서 종사자는 대응 매뉴얼을 찾는다. 행위 만으로도 문제시되고 그런 행위를 하는 맥락적인 이유에 대한 파악이 되지 않거나 행동의 원인이 사회적인 요인과 관련 있을 것이라고 생각하기 어려운 것이다. 시설 내 개인 공간 확보가 되지 않은 시설의 구조적인 문제가 언급되지 않은 채 시설 입소자의 성적인 어떠한 행동도 허용하지 않거나 허용 범위 제한을 전제로 매뉴얼을 찾는 것은 그 대상에 대한 주체성을 전혀 존중하지 않는 것의 문제만이 아니라 근본적으로 쉽터의 역할에 대한 사회적 고민이 요구된다.

장애여성에 대한 우리 사회의 고정관념은 이중적이다. 장애여성이 성폭력 피해를 입은 경우엔 더욱 장애로 인해 폭력에 대처를 하지 못해 피해자가 되었다고 보는 식이다. 이때 피해자의 장애가 중증일수록 가해자에 대한 비난은 들끓고 피해자는 더욱 무능한 피해자로서 무능화된다. 이런 상황에서의

장애여성 피해자에 대한 사회적 수용은 큰 거부감 없이 이루어진다. 반면 약자의 위치에 있는 피해자가 자신의 욕구 특히 성적인 욕망을 드러냈을 때 우리 사회는 (쉼터 포함) 거부감을 드러낸다. 이때의 피해자는 욕구를 제대로 조절하지 못하고 과잉성애화된 존재로 문제시될 뿐 성적주체로서 존재를 인정받지 못한다. 이러한 시각은 성폭력피해자 치료회복을 위한 프로그램에도 고스란히 반영된다.

성폭력상담소, 성폭력피해자보호시설에서 피해자를 대상으로 진행하는 성폭력피해자 치료회복프로그램은 쉼터의 역할 중에 중요한 부분을 차지하는데 이 사업은 성폭력피해로 인하여 손상된 심신 및 정서의 회복을 지원하여 건강한 사회구성원으로 신속한 복귀를 도모함을 목적으로 한다. 피해자의 치료회복의 의미를 짚어볼 필요가 있다. 먼저 성폭력 피해로 인하여 손상된 심신 및 정서는 어떤 상태일까? 장애로 인해 그 상태를 인지하기 어렵거나 말이나 언어로 표현하기 어려운 상황이라면? 건강한 사회구성원으로 신속한 복귀를 도모한다는 것이 피해 이전의 상태를 고려한 것이라 가정할 때 그 당시에도 사회구성원으로 주체를 인정받지 못하고 배제당하는 위치에 놓여 있던 피해자의 경우 신속한 복귀라는 것은 어디를 향하는 것일까?

치료회복프로그램을 비판적으로 재구성하지 않을 때 한계는 명확하다. 매년 고정적인 운영비로 배정되는 것이 아니라 공모사업으로 진행된다 보니 장기적인 계획을 세워 운영하기 어려운 근본적인 조건은 둘째치고라도 치료회복의 대상으로서 피해자를 바라보는 시각에서는 성폭력 피해를 입은 사람의 주체성 회복이나 피해자의 권리로서 국가에 책임과 역할을 요구하지 않는다. 다만 요보호대상으로서 사회적 약자의 위치에서 최소한의 지원을 통해 사회에 적응하는 것이 최선이라는 정도의 메시지가 전달된다. 더욱이 사회적 변화가 전제되지 않은 채 프로그램을 통해 피해자 개인이 변화를 만들어 내도록 요구받는 식의 변화추동은 분명한 한계지점이다. 예를 들어 피해자의 열악한 경제상황은 보안, 안전이 취약한 주거조건과도 직결되어 범죄피해에 노출될 위험이 높거나 혹은 2차 피해를 지속하는 동거가족, 주변인이 있는 경우 피해자의 주거환경 변화가 동반되지 않는 한 치료회복프로그램으로 만들어낼 변화의 폭은 크지 않을 것이다.

어떤 존재에 대해 복합적이고 교차적인 이해 혹은 사회적으로 어떠한 조건에 위치하고 있는지 혹은 개별적인 특성이 어떠한지 등등 관계를 맺어나



가기 위한 다양한 방식에 대한 고려, 논의보다 장애가 있고, 성폭력피해를 입었다는 것만을 중심으로 상담과 치료에 집중하고 지원 매뉴얼을 요구하는 것에서 결과적으로 장애여성피해자의 주체성을 높이기 위한 지원 가능성을 기대하기 어렵다. 장애여성이 성폭력피해를 입는 것이 사회구조적으로 어떤 맥락 안에서 발생하는 것인지 비판적 분석을 통해 개인의 문제가 아님을 특히 장애로 인함이 아님을 명확히 하는 것은 장애여성의 성폭력피해 지원의 방향을 정하고 쉼터의 역할을 재배치하는데 필수적이다.

위생 교육을 시작으로 쉼터 퇴소 이후의 자립생활을 염두하고 진행되는 쉼터에서의 다양한 지원들은 사실 성폭력 재 피해방지를 위함이라는 중요하고도 강력한 목적 또한 갖고 있다. 그러나 안타깝게도 현장 활동 체감 상으로는 장애여성피해자들의 성폭력 재 피해 비율은 높은 편이다. 그 이유는 성폭력피해자들이 살아가고 있는 사회 환경이 변화하지 않는다는 사실에 있다. 장애여성 성폭력피해자들의 사회적인 위치는 쉼터 안팎으로 큰 차이 없이 열악한 조건에 있는 경우가 많고 그러한 환경에 있는 사람들을 함부로 폭력의 대상으로 삼는 가해자 집단은 넘쳐나기 때문이다. 근본적으로 사회적인 약자에 대한 폭력을 용인하지 않는 사회에 대한 인식과 현실을 만들기 위한 변화가 생기지 않는 한 개개인 피해자의 노력으로 성폭력 재 피해를 막기에는 역부족이다. 그렇기 때문에 쉼터의 역할로서 쉼터 입소자들의 개별 상황을 고려한 자립생활역량을 키우는 것이 중요한 과제로 논의되어야 한다.

장애여성 성폭력피해자의 탈시설 이후 삶 상상하기, 조건을 구축하기 위하여

쉼터에서 이루어지는 자활이 체험이나 학습으로 끝나는 것이 아니라 고정적인 경제활동으로 연결되기 위한 실질적인 취업보장과 쉼터 퇴소 이후 자립해서 지낼 수 있는 안정된 거주지원이 제도적으로 보장되어야 한다. (2018년 기준 만19세 미만의 미성년자로 보호시설 입소 후 1년 이상 경과하고, 만 19세 이상 도달한자가 퇴소할 경우 퇴소자립지원금은 1회에 한해 500만원의 지원금이 지급된다.)

공감 회원활동 10년이 되어가는 지적장애여성 회원이 있다. 30대 1인 가

구. 일상의 즐거움 중 하나는 반려견과 함께 지내는 것이다. 최근에는 월세 부담이 늘긴 했지만 이전보다 조금 더 안전하고 깨끗한 곳으로 이사도 했다. 간단한 몇 문장으로 설명되는 상황이 회원의 일상으로 채워지기까지의 이야기는 간단하지 않다. 장애여성 특히 지적장애여성을 독립 주체로 여기지 않는 우리사회의 통념을 넘어선 장애여성의 삶이 담겨 있기 때문이다. 이런 개별사례가 장애여성에 대한 전반적인 지원으로 확대되기 위해서 어떤 변화가 필요할 것인지에 대한 방안을 고민하는데 중요한 사례일 것이다.

장애여성성폭력피해자의 경우 비장애인에 비해 시설 입소기간 연장의 폭이 넓다. 이 지점은 물론 장애를 고려한 지원이기도 하지만 동시에 장애여성의 주체성을 기대하거나 장애여성의 독립한 삶을 기대하지 않기 때문이다. 우리사회에서 굳이 시설이 아닌 집에서 사는 장애인을 지칭하는 ‘재가장애인’이라는 말이 있듯이 장애인에게 상상되는 삶의 배경으로 시설을 당연하게 생각한다. 현장에서 보면 지적장애의 정도가 심하지 않은 피해자 중에 시설 입소 장기화 되는 경우가 종종 있다. 사례마다 다르겠지만 재 피해 우려가 높은 경우에 피해자가 성폭력 피해를 입지 않기 위해 안전한 시설에만 머무르게 한다는 논리에 끝에 피해자의 탈시설 이후의 삶의 모습은 쉽게 그려지지 않는다. 더불어 시설장기입소자는 성폭력 피해를 입은 피해자로 혹은 장애로 인해 성폭력피해를 입을 가능성이 높은 사회적 약자로서 고정된 이미지로서 대상화될 뿐이다.

연결해서 폭력을 피해 안전함을 찾아간 쉼터임에도 그곳은 하나의 집단 거주시설일 수밖에 없다는 사실에 대한 인식은 중요하다. 또한 시설에서 입소자의 권리가 보장되기 보다는 누락될 가능성이 높은 것에 대한 긴장 또한 필요하다. 쉼터 내 호칭을 가족관계 호칭으로 대체해서 사용하며 예를 들어 종사자를 ‘엄마’라고 부르는 식의 상황은 쉼터 내 권리를 주장하거나 폭력에 대응하지 못하게 할 수도 있다.

공감에는 상근 활동가는 아니지만 매일 출퇴근하는 분들이 있다. 지적장애여성 회원 분들이다. 공감을 알게 된 경로는 각자 다양하고 처음부터 이렇게 매일 오셨던 것은 아니지만 최근 2-3년 사이 생겨난 변화다. (이 변화가 생기기까지의 역동에 대한 자세한 이야기는 생략한다.) 회원과 활동가의 사회적인 위치의 차이에서 오는 위계가 분명하고 그로 인해 회원들은 활동가를 선생님이라 부르며 잘 보이고 싶어 하는 식의 관계 역동 또한 있다. 그럼에



도 호칭을 모두가 ~~님 이라 부르기 시작했고 (나이, 직책, 위계를 떠나 서로를 존중하고 모두가 동등한 관계를 맺기 위해 공감에서는 호칭을 이렇게 바꿨다.) 조금씩 관계에 변화도 생겨났다. 그리고 공감 프로그램 참여자로 시작된 관계들은 일상적으로 갈 수 있는 곳, 가도 되는 곳, 가서 만나고 싶은 사람들이 있는 곳, 내 이야기를 할 수 있고 하고 싶은 곳 등등 다양한 의미와 관계를 맺을 수 있는 풍성한 공간이 되어간다. 이러한 커뮤니티가 있는 사람과 그렇지 않은 사람의 일상은 다를 것이다. 다양한 정체성을 드러내고 타인을 만날 수 있는 공간으로서 IL센터의 역할을 기대한다.

사회복지와 지원체계를 넘어서는 패러다임의 변화, 어떻게 가능할까?

여성폭력시설은 사회복지영역에 포함되어 있으며 사회복지사업법상 시설 규정을 따라 운영된다. 그렇기 때문에 여성폭력시설의 입소자를 사회복지대상자로서의 제한적으로 볼 것인지 아니면 여성폭력피해발생에 대한 사회 구조적인 문제의식을 바탕으로 여성인권의 관점에서 입소자를 볼 것인지는 피해자 지원에 있어서 매우 중요하다. 또한 장애가 있는 폭력피해자는 더욱 교차적인 관점이 요구된다.

여성폭력시설 특히 보호시설의 업무 중에는 자립, 자활 교육의 실시와 취업정보의 제공이 포함되어 있다. 피해자를 요보호대상으로서 먹여 살릴 가부장이 없을 것으로 간주되는 경우 특히 자활을 강조한다. 그러나 기존 사회적응과 혼자 먹고 살 수 있기 위한 취업준비 수준의 관점은 근본적인 피해자 지원에 있어서 한계가 많다. 안정적인 삶을 위한 기본적인 조건으로서 주거가 담보되고 자활교육이 취업으로 실질적인 일자리보장이 필수적으로 요구된다. 그리고 이러한 부분은 정부가 나서서 책임지고 보장해야 한다. 폭력피해를 입은 것을 넘어서 폭력피해에 노출된 피해자의 사회적인 위치는 어떠한지, 재발방지를 위해서 필요한 사회적인 조건의 변화는 무엇인지, 폭력피해자들 개별이 갖고 있을 다양한 정체성의 상황을 반영할 수 있는 적극적인 의미의 자립의 방향설정에 대한 관점이 요구된다. 이러한 지점은 장애인 당사자가 지역사회에서 자신의 삶 전반을 선택하고 결정할 수 있도록 주

체성을 확보하고 이를 위한 사회구조를 변화시키는 것이 주요 핵심인 장애인자립생활(IL)운동(이하 장애인IL운동)에서 참고할 수 있을 것이다. 장애인IL운동은 중증장애인 자신이 경험한 사회로부터의 차별과 억압이 장애인이 극복해야 하는 ‘개인’의 문제가 아니라 장애를 문제이게 만드는 ‘사회 환경’에 있음을 분명히 하였고, 이러한 ‘장애’를 바라보는 관점의 변화는 장애인 스스로가 자신의 권리가 무엇인지를 깨닫게 하였다. 그리고 장애인의 권리인식은 강한 신념이 되어 자신의 권리를 확보하고 사회를 변화시키는 주체로써 힘을 가지고 활동할 수 있는 현장들을 만들어 갈 수 있었던 것은 장애인IL운동의 가장 큰 의의와 긍정성이라고 할 수 있을 것이다.⁵²⁾

현재 장애계에서 발의법안 내용 검토 중인 ‘장애인권리보장 및 복지지원에 관한 법률안’(장애인권리보장법)에 대해 장애여성공감에서는 장애인에 대한 요 보호자 프레임을 넘어서는 것, 사후지원에 있어서 피해자 지원 조항 및 권리 명시하는 것, 쉼터의 역할을 주거 공간 및 치료회복프로그램으로 한정하고 자립생활(IL)에 대한 지원을 제한하는 것이 아니라 통합적 운영이 가능케 할 역할 구축에 대한 내용이 중요하다고 생각하고 논의테이블에서 제안하고 있다. 장애여성이 피해에 대한 회복과 주체로서 뿐만 아니라 다양한 삶의 경험을 통해 자신의 인생을 일궈나가기 위한 대안으로 반드시 필요하다.

52) 조미경, ‘장애여성독립생활운동, IL운동에 대한 젠더관점의 재구성과 실천’ [2012년 IL과 젠더 토론회]



교차성의 관점으로 시설화를 비판하기, 탈시설 운동을 전망하기

발행일: 2018년 10월

발행인: 배복주

편집인: 조미경

발행처: 사단법인 장애여성공감 부설 장애여성독립생활센터[숨]

주소: 강동구 천호 2동 425-5번지 대우한강베네시티 상가 409호

전화: 02-441-2313

팩스: 02-441-2328

홈페이지: <http://www.wde.or.kr>

이메일: wedsum@daum.net

※ 이 자료집은 서울특별시 지원금으로 제작되었습니다.