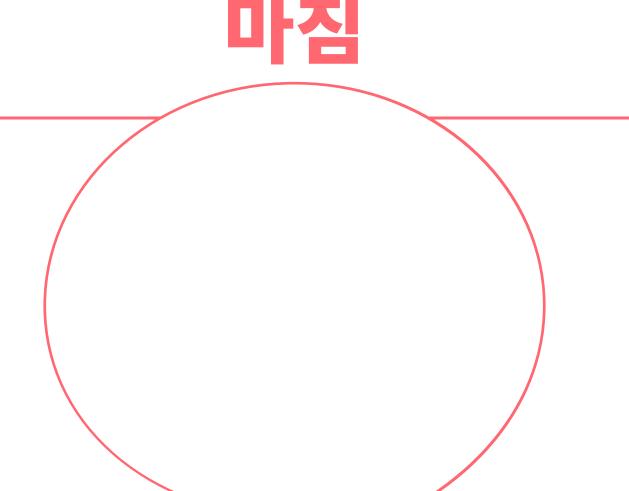
24

마침



QR코드를 통해

지금, 어디? 신아재활원 탈시설 투쟁 특집 성폭력 상담소 20주년 대담 폐쇄된 '오늘'에 '안전'은 없다.



마침, 은 끝을 말하지만 시작을 예고한다. 마침내 시작될 새로운 영감이나 도전을 상징한다. 끝과 시작은 연결되어 있고 장애여성운동은 언제나 새로운 시작, 끝나지 않을 도전이다.

마침, 24

2021 통권 24호

장애여성공감 부설 장애여성독립생활센터 [숨] www.wde.or.kr

발행일 2021년 12월 발행인 조미경, 이진희

발행처 장애여성공감 부설 장애여성독립생활센터[숨]

편집인 **조미경, 이진희** 편집주간 **유진아, 진은선**

편집팀 여름, 유진아, 정주희, 조경미, 진은선

디자인 주우미 (영호공작실)

주소 서울시 강동구 올림픽로 664 대우베네시티상가 101동 409호

전화 02) 441-2313 팩스 02) 441-2328 홈페이지 www.wde.or.kr 이메일 wdesum@daum.net

이 책의 저작권은 장애여성공감에 있습니다. 인용할 경우에는 반드시 출처를 밝혀주시길 바랍니다.

이 책은 서울시의 중증장애인자립생활지원 사업비로 제작되었습니다.

목차

- 06 지금, 어디? | 코로나19집단감염 신아재활원 긴급분산조치와 긴급탈시설 투쟁
- 11 마침내, 시작
- 13 특집
 - 15 1 장애여성 반성폭력 운동, 항거불능에 맞서 반차별을 외치다.
 - 21 2 | 장애여성공감 성폭력상담소 20주년 논평
- 24 기획
 - 25 1 | 탈시설 정책은 자발적 퇴소를 지원하는가?
 - 33 2 | 탈시설 운동과 성적 권리는 어떻게 만나는가?
 - 39 3 | 피해자는 어떻게 동료시민이 될 수 있을까?
- 44 이슈
 - 44 1 | 민폐가 되는 존재에서 잘 의존할 수 있는 권리를 가진 주체로
 - 돌봄의 연대, 장애/여성의 연대
 - 50 2 | 장애여성의 재생산 정의는 어떻게 실현될 수 있을까?
 - 54 3 | HIV/AIDS 인권운동 지형 속에서 장애인정 운동의 위치와 의미 가늠하기
 - 58 4 시설화된 사회와 가족을 넘어서기 위한 움직임, 가족구성권운동
- 62 공감유머사전, 이게 웃겨?
- 68 기고
 - 68 1 문재인 정부의 '탈시설 로드맵'에는 탈시설 대책이 없다
 - 73 2 | 위드코로나는 코로나19로 인해 가중된 차별상황을 어떻게 바꿔낼 것인가?
- **78 활동가 칼럼** | 나의 독립 찾기
- 82 대담 | 폐쇄된 '오늘'에 '안전'은 없다.
 - 엄청나게 위험하고 믿을 수 없게 지루한 코로나19 장애여성의 시간
- 92 내일 만나요 꼭꼭꼭! | 유연하고 천천히, 다른 몸을 마주보기
- 95 공감소식
- 98 후원답장

코로나19집단감염 신아재활원 긴급분산조치와 긴급탈시설 투쟁

시설문은 매일 열려있어, 그런데 왜 나는 나갈 수 없다고 할까? 돈이 없어서, 나이가 많아서, 한글을 몰라서, 길을 못 찾아서, 코로나 때문에 나중에… 나중에…

탈시설을 가로막는 수많은 '나중'을 향해 우리는 지금 외친다.

거리로 나가자!

정리 | 조경미 장애여성공감 독립생활센터[숨]



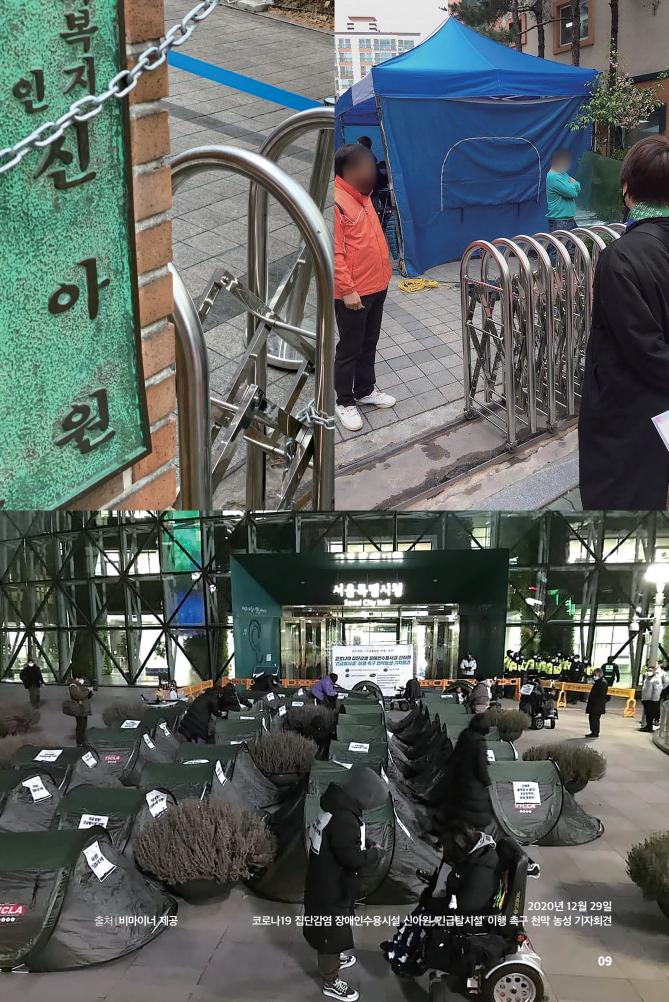
난 나 간 다 난 나 간 다 너도 나간다 우리 나간다 부산 대전 광주 울산 우린 다 간다 난 돈번다 난 돈번다 직장 잡고, 집도 사고 친구와 노래방 간다

- 2019 <나의 독립찾기> 신아원 당사자들과 함께 만든 탈시설 노래 **<난 나간다!>** 중 -



안녕하세요 신아원에서 살고있어요. 나가서 도벌고싶어요 7 0011 4774 일하고 싶다! 원급적이 원급 많이쥐 탈시성 하고싶어요!







코로나 19 에도 시설문 너머 탈시설 권리를 요구하는 움직임은 멈추지 않았다. 거리로 나가며 동료시민들과 함께 시설사회를 흔들 것이다. 나 중 은 없 다 지금 당장 탈 시설!



마침내, 시작

이진희, 조미경 장애여성공감 공동대표

계속 실패할 수 있을까

2021년은 코로나19 집단감염이 발생한 신아재활원에 긴급탈시설을 요구하는 천막농성으로 시작했습니다. 서울의 동쪽 끝, 집회와 시위가 드문 강동구에서 1년 치의 투쟁을 다 한 것 같습니다. 2주에 걸친 농성 끝에 가까스로 신아재활원에서 병원으로, 격리시설로 긴급분산조치를 하였지만, 3일 만에 시설로 다시 복귀시켰습니다. 서울시와 송파구는 자신들은 권한도 예산도 없다는 말만 반복했습니다. 긴급탈시설 투쟁의 성과로 신아재활원에 거주하는 장애인 당사자의 탈시설 욕구를 연구하는 TFT를 운영하겠다는 서울시의 약속을 받아냈습니다. 그러나 서울시 연구팀의 신아재활원 거주인 탈시설 욕구 조사지 마지막 질문을 확인하며 행정의 검은 욕구를 알아차리기 어렵지 않았습니다.

"이곳에서 나가 일반 가정집에서 살면 더 좋아지는 것도 있고 더 나빠지는 것도 있습니다. 내 방이 생기고, 외출도 자유롭고, 내가 하고 싶은 일은 내가 스스로 선택할 수 있는 자유 가 주어진다는 것은 좋아진다는 점입니다. 반대로 여기서처럼 도와주는 사람이 항상 옆에 있는 것이 아니라, 음식, 빨래, 청소도 해야 하고, 내 생활비를 내가 벌어가면서 살아야 하 는 어려움도 있습니다. 이처럼 좋은 점과 나쁜 점이 모두 있는데, 그래도 나가서 자립하여 살아보시겠습니까?"¹⁾

분명 신아재활원의 관리와 통제없이 장애인들이 나가서 사는 것은 위험하고 불안정하다고 생각했겠지요. 반인권과 차별이 일상적인 시설에 가두는 것이 효율적이라는 속내를 감추기 어려웠을

¹ 신아재활원 거주시설 이용인 기초조사 서식

겁니다. 권리를 쏙 뺀 연구와 조사, 이를 근거로 장애인 '탈시설'을 정책 용어로 공식화하지 않는 제도, 시설 권력에 공모하고 시설사회를 유지하는 핵심에 정부와 지자체가 버젓이 복지를 앞세워 시설에 감금하는 차별을 유지하겠다고 버티고 있습니다.

올해 신아재활원에서 30년을 살던 하늘님은 시설 밖으로 탈출했고, 공감은 지원에 동참하며 자발적 퇴소를 불가능하게 하는 국가의 폭력을 확인했습니다. 프리웰재단에서 운영하는 지원주택 성교육에 참여하며 탈시설 이후 확장되어야 할 '관계'는 무엇이며, 성적 권리를 지지하기 위한 '지원'은 무엇일지 깊이 고민하게 되었습니다. 20주년을 맞은 성폭력상담소는 장애여성을 폭력과 피해 상태에 머물게 하는 시설화된 권력과 사회 구조를 집중해서 살펴 보았습니다. 2018년부터 시작된 인권상담의 경험과 결합한 이 고민은 장애여성의 피해 경험을 장애로 인한 결과로 단순화 하지 않고, 사회적 차별의 영향임을 분석하는 과정이었습니다. '피해자 치료회복 프로그램'이란 지원제도가 개인을 병리화하는 담론과 방식이라고 꾸준히 문제제기한 덕인지 외부에서 관련 교육 문의가 이어지기도 했습니다. '치료회복 프로그램'이 아닌 독립과 자기옹호를 위한 '독립공작소' 활동이 든든하게 버텨준 덕입니다.

코로나19로 어려운 상황이라는데, 어려울 때라서 안전하기 위해 더 열심히 만나야 했습니다. 장 애여성학교를 기어코 오프라인으로 진행하고, 백신은 접종했는지, 안내사항은 잘 설명을 들었는지, 집에만 있어서 무엇이 힘들었는지 말하고 들었습니다. 극단 춤추는허리 (이하 춤허리)도 연극연습4와 토론연극을 시도하며 용기를 내어 몸을 움직였습니다. 막 공연을 마친 후라 평가를 더 들어야겠지만, 어떤 평가든 춤허리의 긴 실패를 위한 여정 중 하나라 여기며 오늘도 몸을 풉니다. 탈시설을 기본적 권리로, 모든 차별에 반대하는 포괄적 차별금지법을 인권의 원칙으로 여기며 올해도 여러 현장의 동료들과 몸으로 만나며 연대하고자 했습니다.

위험하고, 도움 못 받는데 '그래도' 나가서 살아보겠냐고요? 당연하게도 "네"입니다. 개인의 선택 탓으로 책임을 회피하는 질문 뒤에 숨어서 제도의 공백을 숨기고 차별을 유지하는 것을 누가 모를 까요. 실패할 수 있는 시간과 공간을 넓혀가고, 이를 지지하는 동료들과 계속 부딪혀가며 쌓는 나와 우리의 역사를 어떻게 멈출 수 있을까요. 내년에도 함께하는 수많은 숨결을 느끼며 계속 실패할 수 있는 활동과 연대의 도전을 계속하려고 합니다. 우리 내년에도 계속 함께 실패할 수 있겠죠?



2001년 상담소 개소 이후 장애여성 반성폭력 운동 20주년을 맞았다. 사회적으로 장애여성 이 무력한 피해자의 위치에 놓이거나 성적자기결정권 행사로 피해구제를 받기 어려운 상황에서 고민하며 지원을 해왔다. 이번 [특집]에서는 장애여성의 주체성을 존중하지 않고 성적 대상화하는 차별적인 구조에 문제제기 해온 반성폭력 운동의 쟁점과 과제를 제안한다. 20년 활동의 주요 단어를 한눈에 볼 수 있게 정리했고, 앞으로의 전망과 과제를 논평 글에 담았다.

상담소

20주년 활동

주요 단어

동의 판단 기준

장에 여성의

사회구조적 문제

성차별

回

차별

통제권 장애

제도

喧哗 장애로 인한 무력함

0 대 개

성차별적 인식

성적자기결정권

四 0万 0万

장애여성의

버이 반성폭력운

包 마 はいること 성 데 교

^{|특집|} 장애여성

01

반성폭력 운동, 항거불능에 맞서 반차별을 외치다.

민들레 장애여성공감 성폭력상담소

장애여성공감 성폭력상담소 (이하 상담소)는 2001년 8월 30일에 개소하여 올해로 반성폭력 운동 20주년을 맞았다. 개소 이후 현장의 장애여성과 함께 발달장애여성의 성적자기결정권, 성폭력 피해경험을 통해 본 가해자의 관계성과 권력 관계, 항거불능의 법적 쟁점 등을 발견하며 장애여성 성폭력 사건의 수사·법적 지원과정의 주요 쟁점과 운동적 과제를 확인해왔다. 2011년 영화 '도가니'로 촉발된 장애인 성폭력 사건에 대한 사회적 관심으로 2013년부터는 개정된 성폭력 처벌법이 시행되면서 장애인 성폭력에 대해 법적 기준과 새로운 지원제도가 생겨났다. 20주년을 맞이한 지금, 이러한 지원제도가 실제 장애인 피해자지원 현장에서 어떻게 작동하고 있는지 점검하고자 한다. 또한 강간에 대한 범죄 구성요건을 '폭행 또는협박'에서 '동의'로 바꿔야 한다는 반성폭력 운동의 흐름 속에서, 반성폭력 운동의 내, 외부를 향해 장애여성의 관점으로 어떤 운동적 담론을 제안할 수 있을지 이 글을 통해 진지한 토론을 제안한다.

장애여성공감 성폭력상담소, 어떤 활동을 해왔나

상담소는 장애여성 성폭력 피해자를 직접 지원하는 현장으로써 성폭력이 어떠한 차별적인 사회구조 속에서 발생하게 되는지 읽어내면서 이를 근거로 피해가 발생한 맥락을 설명해왔다. 이러한 관점은 성폭력 피해 장애여성을 치료하고 회복시키는 대상이 아니라, 성폭력을 용인하는 차별적인 사회구조에 문제를 제기한다. 또한 장애여성이 피해자의 위치에 머물지 않고 장애인권과 사회변화를 위해 자조모임이나 자기 옹호활동을 통해 권리의 주체로서 변화를 요구하는 활동으로 이어졌다.

또한, 장애여성이 자신의 성적권리를 침해하는 차별과 폭력이 무엇인지 인식하고, 주변인은 장애여성의 섹슈얼리티를 존중해야 한다는 장애여성의 성과 인권에 대한 교육은 상담소의 주요한 활동 중 하나이다. 이는 상담소만의 활동이 아니라 장애여성공감 전체 교육 활동과 연결되어 교육 내용이나 방법, 교구 등을 함께 논의하고 만들어 왔다. 장애여성공감은 기존 성인권 교육의 비장애, 이성애, 가부장 중심의 정상성과 섹슈얼리티 규범을 강화하는 방식을 비판하고, 장애여성의 관점에서 금지나 통제가 아닌 성적 즐거움이나

권리 중심의 교육을 지향하고 있다. 이러한 성인권 교육의 목표는 성폭력 예방을 이유로 주변인이 장애여 성의 섹슈얼리티를 통제하고 시설화하지 않도록 권리를 말하고 독립을 상상하고 실천할 수 있게 지지하 는 것이다.

더불어 성폭력상담원 양성교육을 통해 일반시민과 장애 및 인권단체 활동가들과 함께 성폭력이 발생하는 사회구조의 문제와 규범화된 섹슈얼리티로 인해 다양한 소수자들이 어떠한 차별과 억압에 놓이게 되었는 지를 얘기해 왔다. '장애와 반성폭력 시민감시단 [새로고침]'을 통해서 장애와 성폭력에 대한 왜곡된 인식을 강화하는 언론이나 공공기관의 홍보물 등을 모니터링하고 대응하는 활동을 진행하였다. 문제적 기사가 게재된 언론사에 항의메일을 보내거나 공공기관엔 민원을 제기하는 방식으로 적극적으로 시정을 요구하였고, 카드뉴스나 홍보물을 만들어 대 시민 캠페인 활동을 진행하기도 하였다. 이렇듯 사회인식의 변화를 추동하기 위해 다양한 층위의 시민들을 만나고 장애 감수성이나 성폭력에 대한 이해를 넓히기 위한 활동도 상담소의 중요한 활동이다.

또한 성폭력에 대한 법적 개념의 변화부터 성폭력 범죄에 대한 국가의 책임을 명확히 하고 이를 통해 피해자 지원체계와 사건의 수사 법적 지원과정에서 필요한 제도나 법을 국회나 정부에게 요구하는 입법활동도 중요하다. 장애인 진술조력인 제도, 국선변호사 제도 등 특히 장애여성 피해자에 대한 지원제도를 만들기 위한 제도화 투쟁에 함께하며 장애인이 피해자다움과 장애인다움으로 피해 경험을 설명하지 않도록지지하는 방법을 고민해 왔다. 또한, 가해자가 유명 정치인이거나 연예인 등 피해자와의 권력의 차이가 너무도 크거나 언론 등으로 인해 2차 피해가 발생하기 쉬운 사건에 대해서는 피해자의 권리를 옹호하고 성폭력에 대응하기 위해 공동대책위원회를 꾸려서 연대하였다. 이처럼 상담소는 피해자 지원이라는 고유한활동뿐만 아니라 이를 통해 발굴된 쟁점과 담론을 다양한 영역의 활동들을 통해 구체화하기 위해 장애여성공감의 전체적인 활동과 연결하여 활동하고, 일반 시민을 조직하거나, 반성폭력 인권운동단체들과 연대해왔다.

장애인 성폭력 피해자 지원의 관점과 목표 제시

사건의 수사법적 지원을 하는 과정에서 수사기관이나 재판부에 제출하는 의견서는 장애여성의 관점으로 성폭력 사건을 해석하기를 요구하는 중요한 활동이다. 장애여성 성폭력 사건을 장애로 인한 항거불능 외 에는 설명하지 못하는 수사기관이나 재판부에 안일함과 무지함이 문제다. 의견서는 항거불능한 개인이 아닌 이를 강요하고 유지시키는 공모자로서 제도와 정책, 사회적 인식의 문제를 드러내는 활동이다. 피해 자의 무력함을 증명하는 것이 아니라, 권리를 침해 받은 인권의 주체로서 권리의 회복을 주장하는 활동이 다. 또한, 의견서는 사회적으로 들리지 않던 장애여성의 목소리를 제도 안으로 가져오는 과정으로써 단순한 의사소통을 위한 대리 혹은 대행이 아니라 활동가와 피해자가 같은 위치에 선다는 감각을 가지고 연대를 통한 공동의 말하기 작업이다. 이를 위해서는 당사자의 언어로 개인의 폭력의 경험을 말하는 것을 넘어, 이것이 차별의 경험을 공유하는 다른 사회적 소수자들의 폭력의 경험과도 맞닿아 있음을 '사회적인 경험 말하기'로 확장되는 의미가 있음도 확인했다. 그러나 이 과정에서 피해자를 대상화하고 그들의 언어가가지는 의미를 분석하고 해석하는 전문가 주의를 경계하는 것은 매우 중요하다. 의견서를 제출하는 활동은 비단 형사·사법 기관에게만 향하는 것이 아니라, 장애여성 성폭력에 대해 고민하는 다른 성폭력 상담소를 비롯하여 장애여성의 가족 등 주변인과 사회복지사나 복지시설 종사자 등 동료 시민들을 향한 말하기이기도 하다. 장애여성의 언어와 경험을 존중하며 듣고 관계 맺는다는 것은 무엇인지, 이들과 동료로 대화할 수 있는 역량을 키우기 위한 중요한 과정이다.

장애여성과 공동으로 말하기, 의견서

상담소에서 제출한 의견서를 살펴보면서, 성폭력 처벌법의 형사적 처벌 조항이 실제 어떻게 적용되고 해석되고 있는지 확인했다. 수사·재판 과정에서 가해자 진술의 모순을 판단하기보다는 장애여성 피해자의 진술 신빙성을 의심하고 비장애인의 관점으로 납득할 수 있도록 설명하고 증명하길 요구하는 경우가 많다. 따라서 상담소에서 의견서를 작성할 때 장애와 관련된 성폭력 처벌법의 항거불능 조항을 보호와 통제의 구조적 문제로 해석하고, 장애여성에게 적용되는 통제적인 섹슈얼리티 규범이 성폭력 사건에서 어떻게 작동하는지를 당사자의 언어로 설명하고자 했다. 이는 무력함을 증명하길 요구하는 법적 기준에 맞서권리를 주장하는 활동의 맥락이다.

하지만 당사자의 언어로 피해를 설명하는 과정이 피해자를 분석의 대상으로 여기는 전문가주의 혹은 보호주의에 빠지지 않기 위해서는 장애여성을 대상화하지 않는 상담자의 성찰적인 태도가 중요하다. 피해자의 경험 말하기는 장애로 인한 무력함을 증명하는 방식이 아닌 시민으로서 차별과 폭력을 고발하고 국가와 사회에 변화를 요구할 권리임을 명확히 하는 것이다. 의견서는 차별과 폭력의 경험을 당사자의 언어로 기록함으로써 성폭력을 가능하게 하는 사회구조의 문제를 드러내는 것이다. 이는 피해자 개인의 경험말하기를 넘어 차별적 사회구조 속에서는 비슷한 처지에 놓인 존재들이 경험하는 공동의 사회적 경험 말하기로 연결된다. 이를 위해 활동가가 동료로서 연대하는 공동의 말하기 과정이며, 사회 변화를 공적으로요구하고 기록으로 남기는 활동이다.





장애여성의 욕구와 힘으로, 자기옹호 활동

장애여성공감 성폭력상담소는 사건의 형사 사법적 절차에 대한 지원과정에서 당사자의 언어가 삭제되지. 않도록 하는 활동뿐만 아니라, 성폭력이 발생하게 된 피해자의 차별적 일상과 사회구조를 드러내고 피해 자가 권리의 주체로서 변화를 요구하는 목소리를 낼 수 있도록 함께 목소리를 내는 동료가 되는 것을 주 요한 활동의 기조로 삼고 있다.

실제 장애인 성폭력 사건에 대해 (심리)상담과 (법적/절차적)지원을 구분하면서 상담은 하지만 지원은 어 렵다고 하는 경우도 있다. 그러다 보니 장애여성 성폭력 사건의 형사 사법적 처리 과정에서 당사자에 대 한 절차적 조력이 충분하지 않아 당사자의 언어가 제대로 반영되지 못하는 문제들이 발생하기도 한다. 이 는 장애여성을 사건의 주체로 인식하지 않기에 당사자의 언어로 사건의 맥락을 파악하거나 해석할 필요 가 없다고 생각하는 상담자나 조력인의 관점과 태도의 문제일 수 있다. 이러한 문제는 상담자가 장애 당 사자보다 주변인과 더 많이 소통함으로써 주변인의 관점으로 피해자의 일상을 통제하는 대리 부모의 역 할을 하는 문제적 상황으로 드러난다. 더 나아가 성폭력을 피해 장애여성 개인의 성적 문라함이나 장애. 자체로 인식하는 문제는 금지적 성교육을 통해 장애여성의 섹슈얼리티를 통제함으로써 성폭력을 예방할 수 있을 거라는 왜곡된 믿음을 강화한다. 하지만 이러한 성교육은 성폭력이 발생하는 진짜 원인인 피/가 해자 간의 권력의 차이, 위력이 발생하는 사회구조와 차별의 문제를 설명하지 못하는 것뿐만 아니라, 끊임 없이 피해자에게서 성폭력의 원인을 찾는 가해자의 언어에 힘을 실어주고 그들의 논리에 동조하는 결과 를 초래하는 문제가 있다.

따라서 장애여성 피해자를 성폭력으로 인한 치유가 필요한 문제를 가진 개인이 아닌 성폭력을 용인하는 성차별적 사회문화와 제도 그리고 이를 견고하게 받치고 있는 장애여성을 시설화하는 사회구조에 대항하 여 장애여성 당사자가 자기옹호활동을 통해 일상의 변화를 추동하는 주체가 되는 방법을 고민하고 실천하는 것은 중요한 활동의 목표이다. 이러한 장애여성공감 성폭력상담소의 활동은 근본적으로 현재의 피해자 지원제도나 정책이 피해자의 권리를 옹호하는 방식으로 설계되지 않았음을 비판하는 것으로부터 시작되었다. 즉, 사회적으로 폭력피해나 차별을 해결하는 방식이 피해자의 권리를 옹호하는 방식이 아니라, 피해자를 무력화하는 방식이기에 피해자의 자기옹호가 어려울 수밖에 없음을 명확히 하는 것이다.

장애여성 반성폭력 운동과 차별금지법

성폭력 처벌법 제6조 4항과 5항을 적용하기 위해서는 장애로 인한 항거불능이 증명되어야 하고, 가해자가 이를 인지하고 이용했는지를 증명해야만 범죄로써 처벌할 수 있다. 장애로 인한 취약한 위치가 되는 사회구조를 설명하더라도 결국 가해자를 형사적으로 처벌하기 위해서 피해자의 장애로 인한 무력함을 증명하기를 요구하는 프레임을 벗어나기 어렵다. 현재 반성폭력 운동은 '동의'여부로 성폭력을 판단하도록 형법의 강간죄를 개정할 것을 요구하고 있다. 이러한 흐름 속에서 장애여성의 성적 자기결정권과 항거불능, 그리고 '동의'를 해석하는 방식이 기존의 성폭력 처벌법에서 '항거불능'을 장애의 정도로만 판단했던 오류를 답습하여 '동의 능력'을 장애로만 판단할 위험이 있다. 당사자의 입장에서는 연결되는 행위에 대해실시간으로 매 행위에 대한 동의 여부를 밝히기 어려운 여러 이유가 존재할 수 있고, 이러한 의사표현을 상대방이 이해하고 수용하는 것에는 다양한 간극과 권력이 작동할 수밖에 없다. 따라서 강간죄 개정 운동이 단순히 법적으로 '동의 여부'를 추가하는 방식이 아닌, 동의가 불가능하다고 규정된 존재들이 경험하는 불평등한 관계를 드러내면서 동의를 개인의 '능력'의 문제로 보지 않도록 하는 것이 운동적 과제이다.

기본법인 포괄적 차별금지법은 성폭력 처벌법과 달리 법의 제정 취지가 처벌이 목적이 아닌 차별로 명명 되지 않은 상황들에 대해 무엇이 차별인지 말하는 것이고, 차별이 어떻게 관계 안에서 권력으로 작동하면 서 폭력과 연결될 수 있는지를 이야기하는 것이다. 또한, 장애를 폭력이나 차별의 절대적 사유, 특수성으 로만 보는 시각 자체가 구조의 문제임을 드러내는 것이며, 무엇이 차별인지, 누가 혐오와 배제의 대상이 되고, 어떠한 폭력이 용인되고 있는지를 말할 수 있어야 한다. 따라서 차별금지법을 통해 피해자의 항거불 능 혹은 동의할 수 없음을 피해자의 정체성으로 설명하는 것이 아니라, 차별을 경험하는 상태를 항거불능 으로, 차별의 구조로 위계 위력을 설명할 수 있기를 기대한다. 이는 반성폭력 운동이 성폭력 처벌법(형법) 의 개정 운동뿐만 아니라 차별금지법 제정 운동을 통해 차별의 구조와 사회적 인식의 변화를 요구하는 반 차별 운동으로 연결될 수밖에 없는 이유이다. 성폭력이든 학대 등 피해자로 증명되어야 지원체계 안에 들어갈 수 있는 제도에서는 시민으로서 안전과 평등을 요구할 수 있는 권리는 존중되지 않는다. 차별금지법은 국가가 폭력 피해 이후 피해자 지원에 집 중하는 것이 아니라, 폭력이 발생하는 차별적 사회구조를 바꿔내려는 것이다. 인권의 가치인 성적자기결 정권의 주체로서 누구나 안전하게 자신의 성과 재생산권리를 존중받으며 성폭력 없는 세상에 살기 위해 서는 평등권이 얼마나 보장될 수 있는 지와 연결된다. 따라서 국가와 정부는 국민의 안전과 인권을 보장 할 적극적 역할을 해야 하는 책무를 다하기 위해서라도 포괄적 차별금지법을 제정하고 평등을 선언해야 할 것이다.

장애여성공감은 장애여성을 무력한 피해자로만 호명함으로써 '보호'를 가장한 배제와 통제를 정당화하고, 정상성의 잣대로 불능한 삶을 강요하는 시설사회에 맞서 "불구의 존재"들과 "불화의 정치"를 선언하였다. 이러한 선언이 외로운 투쟁이 되지 않을 것을 확신하는 이유는 서로의 동료가 되기를 결의한 우리와 닮은 수많은 '불능의 존재'들과 연대하고 있기 때문이다. 장애여성공감 성폭력상담소는 앞으로도 지난 20년을 그래왔듯 앞으로도 차별에 분노하고 억압에 저항하며, 장애여성과 동료시민이 되어 매일의 일상을 부대 끼며 함께 웃고 떠들며 요란하게 우리의 권리를 얘기할 것이다. 장애여성의 삶을 무력하게 만드는 차별에 맞서 차별을 강요받는 수많은 동료 시민들과 함께 평등을 외치는 활동을 멈추지 않을 것이다. | 특집 |

02

장애여성 반성폭력운동, 항거불능에 맞서 반차별을 외치다.

장애여성공감 성폭력상담소는 지난 2001년 8월 30일 개소하여 올해로 장애여성 반성폭력 운동 20주년을 맞았다. 지난 20년간 성폭력상담소는 정상성을 강요하는 불평등한 사회에 장애여성의 관점으로 도전해왔다. 장애여성의 목소리로 법적 기준을 확장하고 사회를 변화시키는 반성폭력 운동의 역사에 동참해왔다. 하지만 장애여성의 위치에서 차별과 폭력에 반대하는 활동은 종종 특수한 영역으로 치부되었다. 계속해서 '장애'의 무능과 무력함이 폭력의 원인이라고 규정되었다. 그러나 장애여성공감의 반성폭력운동은 장애여성을 불능한 존재로 만드는 구조에 맞서고, 우리와 비슷한 처지에 있는 존재들과 항거 불능한 삶을 강요하는 구조에 맞서야 한다고 주장한다. 20주년을 맞아 우리의 요구를 명확히 선언하며 성폭력 가해를용인하고, 성적 권리를 특권으로 만들어온 권력에 저항하며 소수자들의 연대로 폭력에 저항하는 움직임을 함께 할 것이다.

인권은 능력이나 자격의 문제가 아니다.

현행 성폭력범죄의 처벌 등에 관한 특례법(이하 성폭력 처벌법) 제6조의 4항과 5항의 "신체적인 또는 정신적인 장애로 항거불능 또는 항거곤란 상태에 있음을 이용하여"라는 조항은 피해자의 장애 정도가 심하여 저항할 수 없는지, 가해자가 이를 알고 이용했는지를 따지는 것이 성폭력 범죄판단의 근거다. 하지만이러한 법적 기준은 성폭력이 발생하는 원인인 사회 구조적 성차별과 권력의 문제를 삭제한 채 피해자 개인의 저항 능력의 유무나 저항의 정도만을 캐묻는다. 이는 성적자기결정권을 권리가 아니라 능력의 문제로 왜곡하고 사법적 판단의 대상이 가해자가 아니라 피해자가 되는 모순에 빠지게 한다.

장애여성 성폭력 역시 '장애'로 인한 무능이 원인이 아니며, '장애여성의 삶'을 무력하게 만드는 차별의 구조와 불평등한 권력이 폭력의 원인이다. 이는 누군가를 배제하고 시설화하는 것을 공모하고 모든 시민이 평등하게 인권의 주체로서 안전하게 살 수 있는 사회를 만들지 못한 국가의 책임이다. 하지만 지금의 제도는 피해자가 자신의 취약함이나 무능함을 증명하고 피해자로 인정받아야만 지원을 받을 수 있다. 당사자의 필요와 욕구가 정해진 지원제도에 피해자가 자신을 구겨 넣음으로써 오히려 고립되는 시설화된 삶을 강요받는다. 폭력의 피해자를 지원하는 것은 국가의 책무이고 이를 위해 사회적 자원을 요구하는 것은 특혜가 아니라 권리이다.

장애여성, 진정한 동의가 무엇인지를 질문하는 주체

장애여성은 성폭력 사건 수사·재판 과정에서 장애로 인한 무능함을 항거불능의 조건으로 증명하길 요구 받는다. 장애에 대한 차별과 편견 섹슈얼리티에 대한 보호주의적이고 통제적인 규범과 맞물려 무력하고 무성적인 존재로서 '진짜' 피해자가 되기를 강요하는 것이다. 나아가 현재 성폭력의 법적 범죄구성요건을 '폭행과 협박'이 아닌 상대방의 '동의'여부로 개정하려는 반성폭력 운동의 흐름 속에서 장애여성 반성폭력 운동은 장애여성의 관점으로 '동의'를 개념을 다시 질문한다. 장애인 성폭력을 피해자의 '장애'로 인한 항거 능력의 유무로 판단하려는 관점이 변화하지 않는다면 범죄구성요건이 동의로 바뀌어도 다시 장애여성에게 '장애'로 인한 '동의 능력'의 유무를 질문하는 과오를 범할 수 있기 때문이다.

동의가 필요한 이유는 상대도 나와 동등한 성적 존재로서 자신의 몸과 성적 행위 등을 포함한 섹슈얼리티에 대한 결정을 스스로 할 권리가 있는 인권의 주체라는 인식에서 출발한다. 하지만 비장애인 중심 사회에서 장애여성의 의사가 무시되고, 질문하지 않는 관계가 일상일 때 장애여성이 경험한 차별과 통제받는 삶의 맥락은 사건을 처리하는 과정에서 쉽게 삭제된다. 장애여성의 관점으로 '동의'의 개념을 다시 쓴다는 것은 '동의'를 상대의 표현 여부나 동의 '능력'의 문제로만 해석하려는 권력에 맞서는 것이다. 피해자가 가해자에게 비동의를 표현할 수 있는 관계였는지, 다른 선택을 할 수 있는 정보와 자원이 충분했는지, 혹은 동의가 언제든 철회될 수 있는 관계와 상황이었는지 등을 입체적으로 분석하고 동의의 자발성과 진정성을 판단해야 한다는 것이다.

시설화된 삶에 맞서 반차별을 외치다

앞으로도 우리는 보호라는 이름으로 장애여성의 섹슈얼리티를 시설화하고 당사자의 언어를 삭제해온 억압의 역사에 맞서 동료 시민으로서 장애여성의 이름으로 인권의 주체임을 선언하고 사회를 향한 말하기를 멈추지 않겠다.

장애여성의 차별과 폭력의 경험을 당사자의 언어로 기록함으로써 성폭력을 가능하게 하는 사회구조의 문제를 드러내고, 이러한 차별적 삶의 조건들이 '항거불능'한 상태임을 폭로해 갈 것이다. 이는 장애여성 피해자 개인의 경험 말하기를 넘어 차별적 사회구조 속에서는 비슷한 처지에 놓인 존재들의 사회적 경험과연결되어 확장될 것이다. 이러한 과정은 보호주의에 반대하는 다양한 소수자들의 연대를 추동하며, 시설사회에 맞서는 동료되기 안에 성폭력 피해자의 자리를 만들어낸다.

이러한 활동은 장애여성이 경험하는 일상의 차별을 자신의 언어로 당당히 말하고, 권리로서 일상의 변화를 요구하는 자기옹호활동으로 이어지고 있다. 또한, 장애여성의 삶을 시설화하고 차별의 구조를 공고히함으로써 기득권 지배 권력을 유지하게 만드는 시설사회에 맞서 동료 시민으로서 탈시설을 요구하는 사회적 말하기로도 연결된다. 차별이 어떻게 소수자를 시설화하며 폭력과 연결되고 있는지, 드러내기 위해서는 그동안 호명되지 못했던 권리, 묵인되어왔던 복합적이고 다양한 차별을 사회에 알리고, 보이지 않았던 존재들이 가시화되어야 한다. 이에 우리는 포괄적 차별금지법의 제정과 강간죄 개정을 함께 외친다. 장애여성공감 성폭력상담소는 지난 20년을 그래왔듯 차별에 분노하고 억압에 저항하여, 장애여성과 동료가되어 매일의 일상을 부대끼며 함께 웃고 떠들며 요란하게 우리의 권리를 얘기할 것이다. 시설사회를 유지해온 견고한 사회구조에 균열을 내기 위해 차별받고 배제되었던 다양한 존재들이 동료 시민으로서 연대하여 '탈(脫) 시설'과 서로 '의존'하고 돌보는 '독립'을 더 크게 외칠 것이다.

2021년 12월 28일 장애여성공감 성폭력상담소





[기획]에서는 올해 IL과 젠더포럼 「시설사회, 제도화 이후에 무엇이 오는가 – 장애인 탈시설 운동의 현재와 미래」의 내용을 담았다. 현재 탈시설을 권리로서 지원하지 않는 법정책의 문제를 차별의 구조로 분석하며 동료시민으로서 제도와 관계의 지지기반을 확장하는 자리를 만들었다. 이를 통해 탈시설 운동은 앞으로도 국가의 시설 유지정책과 부여된 권력을 비판하며 시설사회에 대항하는 공동행동을 만들어가고자 한다.

| 기획 |

01

탈시설 정책은 자발적 퇴소를 지원하는가?

진은선 장애여성공감 독립생활센터[숨]

시설의 정상성을 강화하는 탈시설 정책

"거주시설 연계사업의 목적은 자립이어야지, 탈시설이면 안 된다." 신아재활원(이하 신아원)은 탈시설 지원 서비스의 중복을 이유 로, 보호작업장 노동 공백에 대한 임금 삭감을 이유로, 당사자 의 자기결정권을 존중하라는 이유로 숨센터와 거주인과의 관 계를 중단시켜왔다. 시설 밖을 나갈 수 없는 것은 코로나 시대 이전과 다르지 않지만 시설은 국가가 허용한 방역조치를 명분 삼아 거주인에 대한 감시와 통제를 더욱 강화했다. 그리고 지 난 2020년 12월 26일, 신아원에는 코로나19 집단감염이 발생 했다. 감염에 취약한 집단 거주하는 시설의 구조는 이미 증명 되었음에도 불구하고 개인의 삶을 잃고 시설에 격리되어 집단 으로 호명된 이들은 자신의 안전보다 시설 밖 사람들의 안전을 위해 관리되어야 하는 '위험집단'이 되었다. 집단으로 격리되지 않고 개별적 존재로서 지역사회에서 필요한 정보와 조치를 받 을 수 있었다면 필요 없었을 코호트 격리는, 이들을 철저히 개 인이 아닌 집단으로만 존재시키고 외부와 단절된 삶을 또 다시 당연하게 만들었다.1)

올해 장애여성독립생활센터[숨](이하 숨센터)는 탈시설 투쟁의 동력으로 시설에서 더는 살고 싶지 않음을 선언하며 신아원을

¹ 조미경, '장애인 탈시설 운동에서 이뤄질 '불구의 정치' 간 연대를 기대하며', 2020년, 시설사회, 20쪽

탈출한 당사자를 지원하면서 시설장의 승인 권한 없이는 자발적 퇴소가 불가능한 정책의 문제를 매 순간 마주하고 있다. 퇴소, 주 거, 활동지원, 장애인연금, 자립정착금 신청, 개인정보 청구 소송 등 탈시설 전반의 과정에서 시설장 외에 당사자가 의사를 결정할 수 있는 체계는 전무했다. 시설과 지자체가 동조하며 조력의 역할 을 하고 있는 숨센터의 자격과 당사자의 진정성을 반문하는 것이 지금의 현실이다. 이런 구조에서 현재 탈시설 당사자는 긴급임시 거처에서 체험형 지원주택으로 이동 후 안정적인 주거를 위해 송 파구 지원주택의 계약을 앞두고 있었으나 신아원 법인이 탈시설 정책으로 만들어진 지원주택의 운영주체가 될 가능성이 큰 상황 에서 당사자는 입주를 포기했다. 거주시설이 '주거지원서비스'의 전문성을 내세우며 지원주택 운영자로 탈바꿈하는 것이 가능하 고, 시설이 계속 유지되는 방향으로 재편되는 역사에서 탈시설을 쟁취한 당사자의 삶이 국가와 서울시는 공조 하에 다시 시설화되 는 것이다. 이 과정과 결과에 대한 책임은 왜 오롯이 당사자가 감 당해야하는가.

가족주의의 기반한 정책은 시설 권력을 어떻게 유지 하는가

장애인복지법 제 58조(장애인복지시설)의 장애인거주시설은 "거 주공간을 활용하여 일반가정에서 생활하기 어려운 장애인에게 일 정 기간 동안 거주·요양·지원 등의 서비스를 제공하는 동시에 지 역사회생활을 지원하는 시설"로 규정한다. 이 조항에는 시설과 가 정을 이분법적으로 구분하며 '일반 가정'에서 생활하기 어려운 장 애인의 경우 시설이 가족을 대리하는 역할을 수행함을 의미한다. 장애인이 지역사회에서 독립할 '권리'가 아닌 '능력'으로 접근하 는 차별적인 전제를 두고 있는 것이다. 즉, "국가와 사회가 시설에 서의 삶을 정당화하고 시설로 보내질 인구 집단을 분류하는 근거 는 '가족을 만들 수 없는, 만들어서도 안 되는' 혹은 '가족에게조 차 버림받은' 존재들에게서 찾아볼 수 있다."2 따라서 돌봄의 책 임을 가족에 전가하지 않고 정책적 대안을 마련할 것을 요구할 때

² 김순남, 「강제된 장소, 강제된 관계를 질문하는 탈시설 운동」, 시설사회, 와온, 35쪽.

가족주의를 기반으로 한 정책은 '장애인이 비장애인과 동일하게 일반 가정에서 생활하는 것이 중요하다'는 명목 하의 시설이 재생산되는 근 거로 활용된다. 이는 곧 가부장적 위계질서에서 '시설장'은 아버지의 역할을 그대로 수행하는 것이며 시설에 개인을 보호, 대리하는 모든 권한을 위임하는 것이다. 모순적이게도 시설의 영향력은 가족이 있거나 없는 상황에서 동일하게 작동된다. 가족이 있는 경우에는 '가족이원치 않는다'는 이유로 당사자의 탈시설을 거부하고, 대부분의 거주인이 무연고인 신아원의 경우에는 시설이 허락을 구할 가족조차 없다. 이것은 보호주의를 기반으로 설계된 탈시설 정책 안에서 시설이 장애인을 책임지고 있다는 논리는 국가의 가족의 권한을 대리하고 있는 근본적인 문제이다.

국가는 가족의 책임을 대신하고, 사회적 비용 절감을 위한 예외적인 규정으로서 보장시설 수급권 제도를 만들었다. 기초생활보장의 급여는 수급자의 주거에서 행하는 것이 원칙이지만 수급자가 주거가 없거나 숙식을 제공하는 시설에서 생활하기 원하는 경우, 보장기관이 해당수급자에 대한 급여지급 업무를 사회복지사업법에 따른 사회복지시설에 위탁할 수 있으며 이와 같이 급여지급 업무를 위탁받은 시설을 보장시설이라고 한다. 보장시설수급자는 보장기관 및 보장비용 부담기관의 명확화, 수급자 관리의 효율성 확보를 위해 시설소재지로 수급자의 주민등록의 시설로 이전하여 관리한다. 이 때 주민등록상 세대는 "주거 및 생계를 같이 하는 집단"을 의미하는데, 거주시설에서 거주인은 세대주인 원장과 동거하는 개별 세대원의 개념으로 무연고인 경우에는 시설장에게 보호자 책임까지 주어지는 구조는 시설장이 막강한 권한을 행사할 수밖에 없는 것이다.

올해 정부가 발표한 '탈시설 장애인 지역사회 자립지원 로드맵'에서도 개인별 수급에 대한 거주시설 전환 계획이 명시되어 있다. 재산관리의 경우 '장애연금, 수당 등 금전을 직접 관리하는 원칙을 준수하고, 일반 수급자와 동일한 형대로 시설생계비를 본인이 수령하여 관리'하는 것이다. 현재 장애인 공동생활가정의 구조와 같은 운영의 방식으로 전환되는 것인데 단순히 보장시설 급여에서 지역사회 급여로 전환하는 것

이 당사자의 자기결정권을 보장하는가를 질문할 때, 장애인을 관리하는 체계 안에서 삶이 장기화되는 구조는 시설화될 수밖 에 없다. 따라서 이 구조에 균열을 내기 위해서는 물리적으로 탈시설하는 것과 동시에 당사자가 시설화되는 구조적 문제를 그대로 이전하지 않아야 하며, 장애인을 보호, 관리하는 체계 속에서 만들어지는 정책이 자기결정권 침해라는 근본적인 문 제제기를 해야 한다.

입소와 퇴소, 퇴소 이후에도 부여되는 권한

법적으로도 시설 입, 퇴소 시 당사자의 의사를 가장 우선해야 한다고는 명시되어 있으나 '의사 능력'을 판단하여 결정권을 행사하라는 예외조항은 거의 모든 조문과 지침 안에 포함되어 있다. 그러나 현재의 '퇴소'는 타시설로의 전원을 전제하기 때 문에 시설폐쇄나 인권침해로 인해 시설을 나와도 쉼터, 전원이 란 선택지 외에 안정적으로 지역사회에 정착할 수 있는 주거, 활동지원서비스 등의 정보 제공과 자원이 연결되지 않는다. 입, 퇴소의 전 과정에서 당사자가 아닌 시설 중심으로 지원되는 구 조와 현재의 탈시설 정책은 자발적 퇴소를 지원할 수 없다는 것을 증명한다. 따라서 탈시설을 요구하는 당사자가 물리적으 로도 시설 밖으로 나온 상황에서 본인의 의사를 분명하게 전달 함에도 불구하고 두 달여 간 퇴소를 유예할 수 있는 것이다. 신 아원은 현재 상황과 퇴소 이후의 책임 소재를 누가 질 것인지, 퇴소 전에는 시설에 '소속'되어 있기 때문에 신아원이 관리의 주체임을 끊임없이 주장했다. 동시에 이는 탈시설이 아닌 '단순 가출'로 숨센터가 "보호해줘서 고맙다, 잘 다독여 달라"는 말로 대상화하며 시설이 당사자의 '문제행동'을 줄이기 위해 사준 강아지와 거북이 등으로 회유했다. 송파구 또한 행정적인 절차 상 '전입신고'가 선행되어야 시설의 전출이 가능하다고 책임을 회피했다.

퇴소절차를 이행하지 못하고 주거가 안정적으로 확보될 수 없는 상황에서 탈시설 지원 정책은 전무했다. 긴급하게 지원했던

'체험형 지원주택'의 경우에는 "자신의 명의로 임대차 계약을 맺는 '자가형 지원주택'과 달리, 충현복지관이 운영하며 3개월 ~1년간 지역사회 자립을 준비하는 곳"3이라는 이유로 자립정 착금의 대상이 아니라는 통보를 받았으며, 무엇보다 자립정착 금 신청에 필요한 '자립확인서' 내의 시설장의 승인 없이는 지 원할 수 없다는 것이 서울시의 입장이었다. 이 후 서울시가 자 립정착금을 시행하는 목적과 자격조건에 대해 문제제기하면서 지급대상으로 포함되었으나 정책의 공백을 투쟁으로 만들어 가야하는 상황에서 당사자를 지원할 IL센터, 조력자 없다면 실 질적으로 탈시설 권리를 보장하기 매우 어려운 것이 현실이다. 물론 퇴소 이후에도 시설의 영향력은 유지되었다. '사후관리'의 역할을 시설에 두기 때문에 신아원과 송파구는 퇴소 이후에 당 사자의 주소 및 임대차 계약서를 요구하거나 지원주택에 직접 현황을 요청하는 것이 가능했던 것이다. 탈시설 과정뿐만 아니 라 한 개인의 삶 전반과 퇴소 이후에도 언제든 개입할 수 있는, 시설이 권한을 가진 구조를 끊어내야 한다. 그러기 위해서는 퇴소절차가 장애인이 정보와 동의에 기반한 선택을 할 수 있는 조건인지 시설장이 아닌 당사자가 주체가 되는 체계를 어떻게 확보할 것인지 구체적인 논의가 필요하다.



3 비마이너, '인권침해로 시설 나왔는데, 시설장 승인 받으라고요?', 2021. 07. 26

탈시설 과정을 정의롭게 하기

시설이 규정하는 인권침해는 시설의 정상적 운영이 불가능함 이 중대하고도 명백해야 한다. 그러나 인권침해를 '중대한', '경미한' 사안으로 구분하는 기준이 모호하며 인권침해가 발생했음을 입증하더라도 '내부 규정'에 따라 인사 또는 징계조치 하는 것으로 절차가 구성되어 있기 때문에 실효성은 매우 부재하다. 특히 '인권침해 사실 확정 시 즉시 법정보호자에게 통보해야 한다.'라는 규정은 무연고인 경우 시설장이 보호자의 역할을수행하기 때문에 인권지킴이단은 시설을 잘 운영하기 위해서형식적으로 만들어졌음을 의미하며, 결국 시설유지 목적을 달성하기 위한 비리, 상해, 사망 등의 심각한 인권침해와 같은 문제의 범위를 넘어서는 일상적인 차별, 무시, 병리화 등은 경미한 인권침해로 여겨지는 것이다. 이러한 문제는 시설 내부에서권력관계에 기반한 인권침해로 보지 않고 외부의 감시가 불가능하다는 것과도 연결되며 이러한 한계가 근본적인 변화를 불가능하게 한다.

중요한 것은 사건의 강도로 인권침해를 판단하는 것이 아닌 위력이 형성되는 차별적 구조와 맥락을 읽어야 한다. 장애여성의 차별적 위치성과 삶의 서사를 읽지 못하는 사회에서 피해에 대한 증명은 '장애인다움'과 '피해자다움'이라는 수행을 반복하도록 강요하기 때문에 자신만의 고유성을 존중받고 표현할 수 없게 강요하는 것이 차별이라고 해석할 수 있어야 한다. 보호의 대상을 보호하지 않았음을 문제 삼는 학대 프레임은 불평등한 구조의 일상을 비가시화시키기 쉬우며 결국 심각한 학대, 인권침해가 발견되었을 때만 피해자로 보호받게 된다. 4) 시설의 관리, 감금 체계 안에서 인권침해의 수위나 퇴소에 대한 진정성을 증명하길 요구 받는 것에 문제제기하며 시설 내 종사자-거주인 간의 권력관계에서 발생하는 차별의 문제, 일상적·관행적으로 반복되어 온 행위가 당사자의 인권을 어떻게 침해하고

⁴ 이진희, '반차별운동으로서의 탈시설화 운동, 돌봄과 실패를 함께하는 사회운 동', 2021년 11월

있는지, 지워진 개인의 삶을 회복하기 위해 시설을 유지해온 구조 그 자체가 인권침해임을 명백하게 밝혀야 한다.

우리가 '정상적인' 시설에서 나오는 것이 왜 불가능한가를 질문할 때 시설에서 수용되어 살아가는 과정에서 박탈된 권리, 이를테면 약 복용에 대한 정보와 부작용에 대한 어떠한 정보도 당사자에게 전달되고 있지 않는 문제, 즉, 시설의 편의와 관리를 목적으로 '문제행동'을 통제하는 방식으로 약물복용이 이루어지는 화학적 방식으로 시설 내의 관리와 감금을 용이하게 하는 문제를 제기한 것은 '경미한 인권침해'를 의미하는 규정에 대한 도전이었다. 시설은 정상성을 유지하기 위해 관리, 통제의 방식이 한 개인의 일생을 거쳐 이루어지는 것이기 때문에 '사건' 중심이 아닌 개인의 삶의 서사를 드러내는 것이 중요하다. 시설폐쇄에 대한 새로운 서사를 만들고 시설의 역사성이 인권침해를 분석하는 핵심이 되어야 하며 '인권침해'에 대한 사회적 논의를 확장하는 것이 시설폐쇄의 맥락과 연결되어야 한다.



또한 제도 안에서 '가족을 구성할 권리'를 다시 정의하는 것이 필요하다. 나이가 어리거나 장애가 있는 사람들을 보호의 대상으로 만들고이들을 대상으로 보호자가 친권을 행사할 때, 소수자들의 시민권을 부정하는 방식으로 작동하는 것. 친권을 포기할 때 그것을 시설장이나후견인이 대리하도록 하는 것. 결국은 국가가 소수자를 보호의 대상으로 삼을 때 누구의 권리를 보장하고, 누구를 지원하는가 하니 바로 '보호자' 였다. 우리는 시설정상성에 기반한 탈시설 정책의 모델이 탈시설이후의 삶에서도 그대로 적용되는 문제를 직면해야한다. 이에 도전하지 않는다면 시설 밖에서도 다른 삶의 조건을 만들기 어렵다. 돌봄은 동료시민성이 있어야 가능하며 제도로 모든 것을 채울 수 없기 때문에제도적인 관계 밖에서도 돌봄이 가능해야 1인 시설화 되지 않는다.

결국 탈시설은 주어진 선택지 안에서 답해야 하는 욕구조사가 아니라 어떤 삶을 살고 싶은지에 대한 물음이어야 한다. 주거권, 가족구성의 권리, 탈시설 권리를 실현하는 과정으로서 돌봄과 조력관계를 통해서 만들어지는 자발적 퇴소과정이 필요하다. 학대 비리시설 폐쇄로 시작했던 탈시설 운동의 역사에서 자발적 퇴소의 불가능성은 기존의 정부의 시스템 근간에 도전하는 프레임이다. 이것이 시설폐쇄운동과 연결되어 시설에 왜 수용되었는가, 시설에서 박탈된 권리를 규명하고 이에 대한 책임자 처벌과 사과와 보상이 포함되어야 한다. 이러한 구조를 깨나가는 것이 바로 탈시설을 권리로 만드는 과정이며 시설사회를 해체하는 과정이다.

02

탈시설 운동과 성적 권리는 어떻게 만나는가?

한예선 장애여성공감 사무국

장애여성공감은 올해 성교육 현장에서 시설과 다른 몸의 경험을 만드는 것을 주요한 목표로 탈시설 이후 지원주택에 살고 있는 당사자와 만났다. 이 과정에서 지원주택이 탈시설을 지원하는 주거 정책으로서 기능하지 않고 섹슈얼리티에 대한 통제와 사생활이 보장되지 않는 구조에 대한 문제의식을 가졌다. 지원주택에서는 당사자가 성적 행동에 대한 욕구를 표현하고 요구하는 것이 개인의 '문제행동'으로 드러났다. 그리고 이 '문제'를 해결하는 방식은 성폭력 가·피해의 프레임을 구성하고 상담, 교육 등 외부 '전문가'에게 외주화했다.

섹슈얼리티를 통제하는 사회에서 특히 발달장애인은 지역사회에서 자신을 훈육하는 관계와 공간 안에 늘 둘러싸여 있다. 그 위치를 이탈하면 불안과 위험의 원인이 되기에, 이를 제거하기 위한 보호주의는 강력해진다. 성교육이 상담이나 관리가 아니라 당사자들의 경험과 욕구, 권리 의식으로 성적 권리를 재정의하는 현장이 되기 어려운 이유다. 이러한 조건들이 시설 밖에서도 '시설에 맞는 몸'으로 살아가도록 훈육된다.'" 성적 권리를 통제하는 것은 허용되지만 이를 지지하거나 지원하는 방식은 적극적으로 토론되지 않는다. 탈/시설 장애인의 성적권리를 실현하기 위해 어떤 관점을 전환해야 하는가?

¹ 이진희, '발달장애인 섹슈얼리티의 시설화'를 넘어서기 위하여', 비마이너, 2020. 11. 13

탈시설 정책에서 지원주택의 위치와 역할

지원주택은 주거서비스와 독립을 조력하기 위한 서비스가 결합된 주택이다. 장애인이 탈시설 후 '중간 단계'로 거주할 수 있는 기존의 체험홈등은 운영법인이 소유 및 위탁하고 있는 시설에 입주하여 주거서비스를 제공받는다. 지원주택은 장애인이 자신이 생활하게 될 집을 선택 및계약하고, 혼자 또는 원하는 사람과 함께 생활하며, 주거 생활에 필요한 서비스를 선택하여 통제 및 조력 받을 수 있는 주택을 뜻한다. 장애인을 지원하는 정책이 그러하듯이 지원주택 또한 위험으로부터 취약한장애인은 안전을 위해 반드시 '보호자'가 있어야만 독립이 가능하다는논리로 '주거지원'이 아닌 '주거지원서비스'라는 형태로 자리잡게 되었다. 이에 따라 운영사업자를 공모하고, 장애인을 관리하는 체계 안에서설계된 지원주택은 개인의 생활을 보장하는 주거공간으로 존재할 수없는 것이다.

주거는 다른 서비스 제공의 조건이 되어서는 안되며 사적 공간의 확보와 그 공간에 대한 통제권이 그 자체로 보장되어야 한다. 지원주택이 그룹홈과 같은 기존의 중간 단계의 거주시설과 다른 점은 주거를 조건으로 서비스를 받는 것이 아니라, 장애인이 지역사회에서 독립적으로 생활하기 위해 추가적인 서비스를 필요로 하는 경우 이를 선택하고 제공받을 수 있다는 것이다. 따라서 지원주택에서의 주거와 서비스는 주거가 우선적이고 서비스가 이를 지원하는 방식으로 이루어져야 하며, 주택관리와 서비스관리의 기능적인 분리를 분명하게 하여 서비스 이용조건이 주거권을 침해해서는 안 된다.

사적 공간과 사생활에 대한 통제권은 누구에게 있는가

서울주택도시공사가 발간한 <지원주택 운영 가이드>에 따르면 '지원서비스 코디네이터를 주기적으로 만나지 않는 경우', '입주자의 상황이 변화하여 지원서비스가 더 이상 필요하지 않은 경우' 등 사유에 따라 입주자에게 퇴거를 요청할 수 있다고 한다. 공간을 둘러싼 통제권이 당사자가 아닌 운영기관과 주변인에게 있다면 그 공간은 당사자의 공간이될 수 없다. 탈시설 지원 정책은 탈시설 장애인을 지역사회에서 함께 살아가는 동료시민이 아니라 사회복지서비스 대상자로 한정한다. 장애인은 보호가 필요한 대상이라는 전제가 깔려있기 때문에 당사자의 주거

공간에 대한 권리를 보장하기보다 서비스 대상자를 관리·보호·통제하는 방식으로 지원이 이루어지는 것이다.

지원주택 입주나 퇴거뿐만 아니라 일상에서의 사생활은 잘 보장되고 있을까? 때때로 공적 공간에서 신체 일부를 노출하거나 자위를 하는 성적 행동을 문제로 규정하고 이를 교정하기 위한 성교육이나 상담을 의뢰한다. 장애인을 독립적인 공간을 보장받아야 할 사람으로 생각하지 않는 것이 문제의 핵심이다. 예를 들어 목욕이나 옷을 갈아입는 것 등의 신변보조를 다른 누군가가 볼 수 있는 공간에서 지원받거나 개인의 사적 공간에 언제 누구든 침범하는 것을 일상적으로 경험하고 있는 구조가 달라지지않는 한 권리를 따로 떨어뜨려 놓을 수 없다. 내내 사적공간을 침범하다 돌연 어느 순간 이 공간은 사적공간이니 그에 걸맞게 행동하라는 것은 자체가 모순이다.

동료시민으로 관계 맺기 위해서는 장애인 당사자가 자신의 삶의 주체임을 인정해야 한다. 이를 인정하지 않으면서 상황에 대비한 성교육을 강조하면 문제의 원인과 결과는 장애로만 환원될 뿐이다. 조력자가 당사자의 권리를 인정하고 보장하지 않는다면, 지원주택에 살고 있는 장애당사자는 동료시민이 아닌 서비스 대상자로 위치할 수밖에 없다.

음성·문자언어 중심의 소통구조를 어떻게 변화하도록 할 것인가

주거유지지원서비스의 세부 내용으로는 입주 지원 서비스부터 정서적 교류 등의 정서지원 서비스까지 매우 포괄적으로 구성되어 있으며, 현재 이 지원서비스에 대한 결정과 판단 권한을 운영기관이 가지고 있다. 주거유지지원서비스가 주거에 종속된 서비스가 되지 않기 위해서는 서비스에 대한 결정과 판단, 제공이 지역사회 내 여러 주체의 논의와 협력을 기반으로 이루어져야 하며, 그 과정에서 무엇보다 당사자의 선택과 자기결정권이 우선되어야 한다. 예를 들어, 한 지원주택에서는 정서적 지원을 목적으로 입주자의 엉덩이를 두드리는 것을 서비스 매뉴얼로 제공하고 있다. 활동지원사는 지원주택 직원 체계에 포함되지 않은 독립된 서비스 제공자임에도 불구하고 운영기관의 판단으로 이런 방식으로 지원하는 것이다. 이렇게 당사자의 의사표현이 어렵거나,

장애인활동지원서비스 중개기관에서 적극적으로 개입하지 않으면 지 원주택의 운영방침과 요구를 중심으로 서비스가 제공되기 쉽다.

또한 음성언어와 문자언어중심의 사회에서 관계를 맺는 방식에 대한 구조적인 성찰이 기반이 되어야 한다. 개인의 장애의 문제가 아닌 읽 고, 보고, 감각하는 관계 맺기의 과정에서 조력자의 관점이 중요하다. 따라서 성적권리를 이야기할 때 활동지원과 정보제공 등을 장애접근성 과 연결하여 고민하는 것이 필요하다. 탈시설 장애인의 성적권리 실현 은 주변인의 존중과 당사자의 자율성을 인정하는 것으로 끝나지 않아 야 하며, 당사자와 소통하기 위한 노력과 조력이 상호성을 기반으로 이 루어져야 한다. 음성 문자 등 비장애중심의 소통을 하지 않는 이는 의 사확인이 어렵거나 관리하기 어렵다는 이유로 주변인이 통제권을 갖고, 의사결정을 대리할 수밖에 없다고 여겨진다. 그러나 돌봄 받는 이가 조 력자의 활동지원에 따라 몸을 맞추고, 감당하는 것들은 잘 드러나지 않 는다. 몸을 움직이고 무언의 교감을 나누는 것이 누구의 요구이고 누구 의 속도인지 질문하는 것이 중요하다. 이를 염두에 두고 긴장하며 대상 화하는 것을 경계해야 동료로서의 관계가 만들어질 수 있다. 당사자와 조력자 사이의 권력과 주도권에 대한 긴장이 없으면 동료 관계가 아닌 관리자가 될 수밖에 없다.



탈시설 장애인 당사자와 어떻게 동료시민으로 관계 맺을 것인가

탈시설 장애인의 성적권리는 비장애인의 것과 동등한 것으로 여겨지고 있는가? 탈시설 장애인의 성적권리는 개인의 다른 권리들과도 동등하게 여겨지는가? 주로 비장애인인 조력자들의 섹슈얼리티는 자연스럽지만 사적인 것으로 받아들여지고, 당사자들의 섹슈얼리티는 자연스럽지않지만 공적인 것으로 여겨진다. 성교육을 진행했던 한 지원주택에서는 직원과 활동지원사가 남성 입주자에게 성에 대한 지원을 하기 위해성적인 영상을 보여준다고 한다. 당사자가 별다른 반응을 보이지 않을때에는 이성에 대한 관심과 성적 욕구가 없다는 것을 문제시 여긴 반면 성에 대한 관심을 적극적으로 표현하면 성적문제행동으로 규정한다. 그러나 지원주택 코디네이터는 입주자에게 손가락 하트를 날리거나 어린 아이 다루듯 서슴없이 몸을 만지는 것을 목격했다. 조력자가 장애인의 몸을 함부로 만지는 것은 친밀함을 표현하는 자연스러운 스킨십으로 여겨지지만, 장애인 당사자가 다른 사람의 몸을 만지는 것이나 관심을 표현하는 것은 성적문제행동으로 규정되는 것은 매우 모순된다.

오랜 기간 시설 종사자와 거주인의 관계에서 통제를 경험하고, 이 외에 사회적 관계를 갖지 못한 당사자가 시설 밖으로 나왔을 때 처음으로 밀접하게 관계 맺는 사람은 활동지원사와 지원주택 코디네이터다. 전반적으로 활동지원이 필요하기 때문에 일상적으로 관계는 가깝고, 지원주택 외 활동 반경이 넓지 않은 상황에서 몸의 거리는 더욱 밀접할 수밖에 없다. 이를 스킨십 욕구로만 해석하는 것은 조력자의 역할을 서비스 제공자로 한정하고 다른 사회적 관계에 대한 욕구를 고려하지 않았기 때문이다. 탈시설 당사자와 동료시민으로 관계 맺기 위해서는 어떻게 당사자의 의사를 확인하고 파악할 것인지, 이전에 맺어왔던 관계 양상을 다르게 만들어 갈 것인지 고민해야 한다.

성적권리 실현을 위해 누가, 어떤 역할을 할 것인가

탈시설 운동은 장애를 결함과 무능으로 규정하고 장애인이 자신의 삶에 대한 통제권을 가질 수 없도록 만드는 비장애중심의 사회구조를 비판하며, 장애인이 독립적인 주체로서 살아갈 수 있는 권리를 확보한다. 그 중에서도 성적권리는 개인이 해결해야하는 문제로 운동의 의제에서 가장 후순위로 밀려나는 권리이다. 그러나 성적권리는 성에 대한 정보

접근과 자기표현, 성적 실천 등을 의미하고 동료시민으로서 서로 존중하는 관계를 맺기 위한 가장 기본적인 권리라고 할 수 있다. 자기결정권의 반대말이 시설화/시설화된 상태, 즉 몸에 대한 지속적인 통제라고정의한다면, 장애인이 어떠한 피드백이나 조언 등을 받을 수 있는 사람이 없는 상태는 몸이 시설화되는 과정이며, 자기결정권이라는 언어를전달하는 것보다 중요한 것은 이 권리를 몸으로 체화하고 본인 스스로의 언어로 정의할 수 있는 기회를 가지는 것이다. 기원주택은 이러한기회를 경험할 수 있는 탈시설 운동의 현장이며, 다양한 몸들이 존중받고, 성적권리가 실현되어야 하는 공간이다. 이 공간에서 성적권리와 자기결정권이 어떻게 여겨지는지 파악하는 것이 궁극적인 문제 해결의시작이다.

탈시설 운동의 현장으로서 지원주택 운영기관과 II.센터, 장애인활동지원서비스 중개기관 등은 성적권리를 삶의 기본권으로 바라보고 이를실현하기 위한 노력이 필요하다. 먼저, 성적 행동을 포함해 장애인을 문제/도전 행동의 대상으로 규정하는 것을 비판적으로 바라봐야 하며 문제해결에 초점을 두는 것이 아닌 조력자의 관점과 역할, 조력의 내용에 대해 논의해야 한다. 따라서 탈시설 당사자의 자기결정이 단순히 선택을 당사자가 하는 것의 의미가 아니라 상호적인 관계 안에서 서로 갈등하고 개입할 수 있는 관계를 기반으로 실패할 수 있는 권리와 공간을 갖도록 하는 것이 중요하다. 이러한 문제의식은 장애인뿐만 아니라보호받아야 한다고 전제되는 청소년, 노인, 노숙인 등의 삶과 연결된다.실패할 권리가 보장되는 공간, 그 실패의 탓을 이들의 정체성으로 돌리지 않는 공간. 불화하는 일상이지만 실패를 지지하는 안전한 커뮤니티로서의 지원주택이 되기를 기대하며, 그 곳에서 다양한 몸들의 움직임이 만드는 '통제적 돌봄이 아닌, 잘 의존하는 삶'3을 상상해본다.

² 진은선, '동료'가 되기 위한 자격은 과연 평등한가?, 2019년 IL과 젠더포럼 자료집

³ 이은지, '통제적 돌봄을 넘어, 지역사회 안에서 함께 살아가기', 2017년 IL과 젠더포럼 자료집

03

피해자는 어떻게 동료시민이 될 수 있을까?

나무 장애여성공감 성폭력상담소

법 제도적으로 규정된 기준 중심의 지원제도

장애여성공감은 성폭력, 인권, 탈시설 지원 사례분석을 통해 지원 제도와 사회적 관계들이 어떻게 장애여성의 시설화된 삶에 공모하고 있는지 연결된 감금회로망을 구체적으로 확인하였다. 그 중 다양한 피해자 지원 기관들은 위기상황, 긴급함, 학대 강도, 장애정도, 운영의 편의성, '관리가 안된다'와 같은 장애에 대한 편견 등에 기반하여 지원을 결정하는 등 기준이 타당하지 않고 폭넓게 해석하지 않는 경향이 높다. 즉, 수급권자, 피해자, 고소인 등 법적, 제도적 기준에 부합하지 않으면 필요한 지원을 받을 수 없다.

지원 기관 중 장애인권익옹호기관이 발표한 보고 자료를 통해해당 기관의 지원 기조에 대해 분석해 보았다. 현행 법률의 한계와 문제조항에 대한 제기, 일상에서의 괴롭힘 등 차별 사례가 다수 포함된 점은 유효하였으나 차별사안을 해결하는 방법이 대부분 신고, 양형기준 상향, 법적처벌 중심으로 학대 범주를 확대하는 방향성은 도리어 일상의 차별을 드러내기 어렵게한다는 문제의식이 들었다.

일상의 차별과 인권침해는 법률상 적용 불가능한 것, 당사자가 법률적으로만 해결하고 싶지 않은 내용들이 정말 많다. 법적기 준은 피해자 정체성을 스스로 증명해내야 하는데 입증이 어렵 거나, 원하지 않을 때는 오롯이 혼자 감당해야 한다. 장애여성 의 차별적 위치성과 삶의 서사를 읽지 못하는 사회에서의 피해 증명은 '장애인다움'과 '피해자다움'이라는 수행을 반복하도록 강요한다.¹⁾이와 같은 피해입증 방식은 권리행사를 방해하는 사회적 맥락이나 불평등한 권력관계를 드러낼 수 없게 하며 오히려 권리를 침해하게 된다. 이로 인해 장애여성의 독립 지원, 지역사회 지지적 관계망 구축 등시설화된 삶을 해체하기 위한 사회적 대안은 중요한 의제로서 자리를 차지하기 어렵다.

자신의 삶을 살아갈 수 있는 주요 영역으로 주거, 노동이라는 사회적 조건은 매우 중요하며 서로 긴밀하게 연결되어 있다. 주거지원제도는 피해입증과 소득기준이 지원 근거인데 장애여성의 가정폭력·성폭력 피해는 법적입증이 쉽지 않고, 가구소득에 가해자가 포함되어 있거나 소득이 있어도 장애를 이유로 경제권이 박탈된 경우는 지원기준에부합하지 않는다. 그리고 주거지원 외에 쉼터가 있으나 피해자 중 다수인 지적장애여성은 입소를 원하지 않고, 입소를 거부당하기도 하며, 입소했더라도 쉼터를 나와 고시원, 쪽방촌, 지인의 집에서 안전하지 않은 삶을 선택하는게 현실이다. 피해자의 안정적인 주거 공간 확보의 대안이 부재한 상황에서 피해자 일상의 변화는 불가능에 가깝다.

다음은 가족 전체 소득이 수급지원 기준에 부합하지 않아도 가족 중 중증 장애인이 있으면 장애인을 별도 지원하는 특례제도의 문제이다. 가정해체 방지를 위해 장애인이 단독세대주로 분리되지 않도록 하기 위함이며 가족이 장애인을 돌본다는 전제하에 원가족이 장애인 당사자의 명의로 각종 혜택을 수혜받는다. 이와같은 정상가족 규범유지를 위한 가구중심의 지원 기조와 장애여성에 대한 '요보호프레임'이 깨지지 않으면 장애여성은 가족으로부터, 시설화된 삶으로부터 '탈'하는 것은 실현하기 어렵다.

¹ 이진희, '차별운동으로서의 탈시설화 운동, 돌봄과 실패를 함께하는 사회운동', 다른세계로 길을 내기 위한 사회운동 토론회 토론문, 2021. 11,03

불안정_비정규_비숙련 노동의 감금회로망

노동은 성취감, 사회적 관계망 확장 등 삶을 주체적으로 주도할 수 있는 중요한 활동이다. 그러나 지적장애여성들의 인터뷰를 통해 노동의 의미는 누구에게나 동일하지 않음을 확인할 수 있다. 지적장애여성 다수가 장애인 '일반고용' 형태로 일을 하고 있었으며, 비공식 노동의 경험도 있다. 장애인 일반고용은 민간사업체가 장애인 의무고용률을 위해 면접과 같은 경쟁방식으로 장애인을 채용하는 것을 말하며 해당 사업체는 고용장려금을 받게 된다.

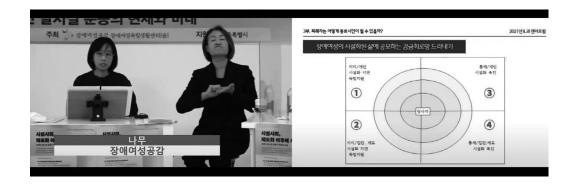
장애인거주시설에서 15년을 살고 탈시설한 지적장애여성은 지역사회에 살기 시작하면서 직접 일자리를 알아봐서 물류센터일을 시작했고, 정직원으로 채용되었다. 그러나 4대보험 가입이되자 구청직원에게 바로 전화가 왔고 수급권이 탈락되었다. 물류센터일을 그만둔후 여러일을 하다가 재수급신청을 하였는데 수급비만으로는 생활이 어려워 다시 물류센터일을 시작했다. 그러나 수급 탈락 경험으로인해 물류센터에 사정해서수급비가 깎이지 않게 현금으로일당을 받고 있다. 그렇게수급지원, 장애인일반고용, 비공식 노동의위태로운 경계를 넘나들며살아가고있다. 그리고 지적장애여성들이체결한 근로계약기간은 3개월~1년 단위로 잘게 쪼개서 최장 2년까지였다. 2년은기간제및 단시간근로자보호등에 관한 법률에의한 것이다.인터뷰참여자모두 2년이상계속일하고싶었지만다른 사업체로이동해야만했고본인의의사와 상관없이기간만료로일을 끝내야했다.

비공식 노동경험을 한 지적장애여성 모두 장애를 얘기하고 싶어하지 않았고 심지어 일하기 전에 복지카드를 버리기까지 하였다. 가장 큰 이유는 '차별'이었고 연수 3일 후, 한달만에 일방적으로 해고되었다. 해고 사유는 '바쁜데 행동이 느리다', '일제대로 안한다' 등 생산성 중심의 업무평가였고 모든 지적장애여성들이 공통되게 들은 말이 '빨리빨리, 느긋하게 하지 말고, 행동 느리다'였다. 그리고 주요 업무는 청소, 설거지, 정리 등

소위 사회에서 '단순업무'라고 규정된 일, 누구도 잘 하지 않으려는 일을 지적장애여성들의 노동으로 보이지 않게 채우고 있었다. 본인의 앞치마를 빨아오라고 시키거나 주로 무거운 것을 옮기게 하는 등 일상적인 '차별'은 기본이다. 장애에 대한 낙인으로 인해 차별하거나, 따뜻하게 말 걸어줘야 하는 대상이거나, 양 극단만 존재하고, 동료로서의관계맺기는 가능하지 않다. 일상의 차별은 이러한 노동현장에서 '장애'문제로 환원되기 너무 쉽고 장애만 남은채 장애여성들의 노동은 표류할 수 밖에 없다.

장애인 고용은 장애여부를 고려하여 그들이 일할 수 있는 조건 마련과 권리를 보장하는 체계보다 부여된 직무수행과 정상적인 작업조건에서 일할 수 있는 사람이 누구인지 선별하는 방식으로 매우 체계화, 다양화 되어있다. 체계화된 구조 속에서 여러 형태의 일자리 연계와관리 등을 사회복지시설이 책임지고 있다. 사업체가 비장애인 노동자와 달리 직접고용한 것에 대해 부담과 책임을 느끼지 않는 것은 장애인을 노동자가 아닌 복지개념의 특수관리가 필요한 대상으로 생각하기 때문이다. 의무고용률을 채워야 하는 입장에서는 알아서 2년마다장애인을 연계해주고 복지차원으로 장애인을 관리해주는 사회복지시설의 역할은 매우 필요한 구조이다. 이러한 일자리 연계와 참여자 관리는 사회복지시설의 기본사업이기 때문에 실적으로 연결된다. 이는 자본주의 노동시장 시스템과 비슷한 듯하면서 또 다른 장애여성의 노동 현실이며 노동도 아니고 복지도 아닌 채로 위치하고 있다.

소득보장이 되지 않는 수급제도, 단기계약, 일상적인 차별, 선별방식, 노동도 복지도 아닌 위치성 등 부당한 노동조건으로 인해 장애여성은 일의 숙련도, 업무 도전, 동료들과의 파트너십 등 질적인 노동자로서의 권리확보는 가능하지 않다. 즉, 어떤 형태의 노동이든 모두 대안이되고 있지 않으며 장애여성의 노동이 현재 자본주의 사회의 부당하고열악한 노동과 감금회로망처럼 어떻게 견고하게 연결되는지, 그 구조안에서 장애여성의 불평등한 위치는 어디쯤인지 확인하게 된다.



시설화에 저항하는 담론투쟁과 제도로 드러날 수 없는 존재들과 동료되기

장애여성공감은 무능과 무력의 입증이라는 편협한 제도적 기준에 맞서 '시설화'에 저항하는 운동과 권리요구를 위한 담론 투쟁을 역사적으로 해왔고 지금도 현장에서 치열하게 이어가고 있다. 다양한 지원기관들은 법제도적 근거만 정당화하는 구조에 복무하기보다 권리확장과 변화를 위한 운동성을 어떻게다시 담보해 낼 것인지 함께 고민해야 한다. 불평등한 권력관계 해체, 폭넓은 인권침해 판단, 주체적인 삶의 실현이 가능한일상의 변화와 조건을 함께 만들어가는 것이 공통된 방향이고 책무이다.

한국 사회의 주요한 이슈인 차별금지법 제정 운동은 모든 차별에 대해 피해자성을 입증하고 가해를 규명하여 법적으로 처벌하자는 것이 아닌 그동안 호명되지 못했던 권리, 묵인되어 왔던 포괄적이고 복합적인 다양한 차별을 사회에 알리고 드러나지 않았던 존재들을 가시화하기 위한 투쟁의 과정이다. 그런의미에서 장애여성들의 차별경험은 차별이라고 제대로 명명되지 못했던 다양한 소수자들의 말하기와 만나고 연결될 수 밖에 없다. 그러한 연결을 통해 피해 경험을 사회적으로 말할 공간과 동료관계를 확대해가야 하고 피해를 분석·판단·해결하기위한 전문가적인 지원이 아니라 연대·공동의 말하기라는 공통된 감각을 통해 제도의 변화를 압박해야 한다. 그래야 장애여성들이 더 이상 피해자로만 규정되는 것이 아닌 일상의 차별과제도 변화를 위한 동료시민으로 함께 설 수 있다.

01

민폐가 되는 존재에서 잘 의존할 수 있는 권리를 가진 주체로

- 돌봄의 연대, 장애/여성의 연대

유진아 장애여성공감 사무국

'당신의 가족은 당신이 돌볼 것!'을 말하는 사회

아이가 태어났다. 모든 변화의 시작이었다. 출산 휴가만 쓰고 3개월 만에 복직한다던 나는 저만 치 쭈그러져 있을 뿐이었다. 24시간 돌봄이 필요한 육아가 어떠한 건지 전혀 모르던 자의 망언이었다. 1년 몇 개월간의 휴직 기간이 끝나갈 무렵 어린이집 등록과 하원도우미 계약, 조부모를 향한 통보에 가까운 도움 요청 등 할 수 있는 모든 대비를 하고도 많은 불안함 속에서 복직을 감행했다. 비슷한 시기에 함께 아이를 낳아 만남을 이어왔던 조리원 동기들 4명 중 3명은 임신과정에서 혹은 육아휴직이 종료되면서 퇴사하였다. 그리고 6개월이 지날 무렵 함께 복직을 감행했던 동기 1명은 퇴사를 했다는 말을 안부처럼 남겼다. 무엇이 아이를 낳은 '여성', 돌봄을 전담하고 있는 사람에게 자신의 사회적 위치를 유예하거나 포기하게 만드는 걸까?

2020년 합계출산율¹⁾은 0.84명으로 초저출산 현상은 2001년 이래로 지속되고 있다. 사회는 저출산 문제를 해결하고자 일·가정양립정책을 오래전부터 시도하였다. 1953년 「근로기준법」산전휴가로 도입된 출산휴가제도, 「남녀고용평등법」에 의해 도입된 육아휴직제도와 배우자출산휴가, 「근로기준법」상 유연근무제도와「가족친화사회환경의조성촉진에관한법률」상 시간 단축근무 등 돌봄과 노동을 함께 가져가려는 시도들은 지금도 마련되고 있다. 소득기준에 따라 차등바우처 형태로 운영되는 아이돌봄서비스도 여러 양육 환경에서 돌봄 공백을 메꾸고자 하는 정

¹ 여성 1명이 평생 낳을 것으로 예상되는 평균 출생아 수

책의 일환이다. 그런데도 저출산은 여전히 가파르기만 하다. 이렇게 많고도 좋은 제도가 있는데 무슨 문제일까? 아니, 무엇이 문제인지 모르는 걸까? 여러 제도의 저편에 또 다른 세계가 등을 맞대고 있다. 2018~2020년 육아휴직자 중 34.1%가 육아휴직 사후지급금을 받지 못했다. 육아휴직을 쓰고 복직한 지 6개월 만에 퇴사한 자가 전체 육아휴직자의 3분의 일이나 된다는 의미다. 노동시장 입구에서 여성의 결혼·출산 이야기를 묻는 일은 여전히 유효하다. 한 주류회사는 결혼과 동시에 퇴사를 요구하며, 분유를 만드는 회사조차 여성의 임신과 동시에 퇴사 압박을 하는 사례는 흔하다. 일·가정을 함께 가져갈 수 있도록 지원하는 제도가, 권리가 아닌 '지원'과 '혜택'에 머무를 때 한계는 명확하다. 지원을 받을 수 있는 혹은 요구할 수 있는 일터는 너무나 소수이며 그 소수의 일터 또한 복직 이후 '돌봄'을 둘러싼 몫은 여전히 개인과 가정의 몫으로 남겨 있다.

이것은 돌봄을 둘러싼 아주 오래된 이야기이다. 그리고 이 돌봄은 다만 아이를 돌보는 일만은 아니다. 장애계의 피나는 투쟁의 성과로 2006년 시범사업을 통해 안착한 장애인활동지원제도는 장애인의 돌봄을 '가족'이 아닌 '사회'의 몫임을 말하고 있다. 돌봄을 사적영역에서 공적인 영역으로, 호혜가 아닌 권리로 인정했다는데 그 의미가 있다. 그러나 당사자가 아닌 가구소득을 바탕으로 산정되는 본인부담금, 가족이 있으면 바우처시간이 적게 적용되는 등 가족돌봄은 기본 전제조건이다. 제도 안에서도 '가족'의 의무가 기본값인 것이다. '돌봄'을 당신의 가정 안에서면서 해결할 것. 이 전제는 여전히 완고하고도 뿌리 깊게 돌봄을 수행하는 여성을 휘감고 있다.

사건의 연속, 통제할 수 없는 몸과 시간

어린이집 등원을 시키고 가는 아침 출근길은 매일 전쟁이다. 아이의 성장과 더불어 시간은 점점 더 지연되고 사건은 많아진다. 비가 오는 날 웅덩이에 미끄러져 아이옷이 흠뻑 젖었다. 다시 올라가서 옷을 갈아입는데 20분이 걸린다. 30분 지각 확정! 모든 준비를 끝마치고 엘리베이터를 타자마자 아이가 인상을 찌푸린다. 이틀 만에 나온 반갑지만 슬픈 모닝응가다. 씻고 옷을 갈아입는데 최소 20분은 걸린다. 또 지각이다! 지각은 아주 사소한 해프닝이다. 코감기, 열감기, 후두염, 어린이집 선생님의 밀접접촉자 판정, 하원도우미 선생님의 코로나 검사 등 예상치 못한 사건들은 나의 출근을 가로막는다. 아이가 열이 오르는 새벽 나와 배우자는 아이를 걱정하기에 앞서 내일은 누가 연차를 쓸 것인지 미묘한 신경전을 벌이고 했다. 새벽녘 부끄러움을 무릅쓰고 돌리는 전화마다 거절을 당할 때는 중요한 회의, 상담, 외부일정이 있어도 출근할 수 없다. 일하는 도중 열이 오른다는 어린이집 선생님 전화를 받고 다급하게 반차를 쓴적도 많다. 일은 중단되고 일정에도 차질이 생긴다. 때때로 아픈 아이를 어린이집에 밀어 넣고 출근을 감행하기도

한다. 몸은 사무실에 있지만, 마음은 아이 주변을 맴돈다. 함께 일하는 동료에게도 온전히 돌보지 못하는 아이에게도 죄책감이 든다. 허탈하게 아침 출근을 포기했던 그 날이, 누런 코를 훌쩍이는 아이를 두고 돌아서던 출근길이 뼈아픈 기억으로 남는다. 더욱 두려운 것은 이러한 시간이 앞으로도 반복될 것이라는 사실이다. 내가 조금 더 부지런해진다고 조금 더 일찍 일어나거나 잠을 덜 잔다고 해서 어찌할 수 있는 것들이 아니다. 아이가 성장하기까지 필연적으로 발생하는 시간일 뿐이다. 다만 그 시간이 나의 사회적 시간과 함께 굴러가지 않을 뿐이다. 대다수의 '엄마'들은 이 간극에서 아슬아슬한 줄타기를 하다 어느 한쪽으로 마침내 손을 든다. 아직 많은 돌봄이 필요한 아이보다는 성인들과의 계약을 종료하는 것이 적절해 보인다. "벌면 얼마나 번다고", "아이고… 이렇게 어린애를 벌써" 등의 조언은 시린 선택을 등 떠미는 칼날이다.

돌봄을 수행하는 여성들이 노동시장에서 선별되는 것은 돌봄과 관련한 시간과 에너지를 개인이 감당해야 한다고 여기기 때문이다. 출산휴가와 육아휴직, 단축근무는 그 몫이 개인이 아닌 사회가 함께 가져가야 할 것임을 말하고 있으나, 도리어 '사회의 몫'을 회피하기 위해 그 나눔이 필요하지 않은 이들을 선별해서 고용하고 있다. 장애인 고용도 이와 같은 맥락이다. 현행법은 장애인 고용을 촉진하기 위해 국가와 지자체, 공공기관이 3.4% 이상 고용할 것을 제안하고 있으나 40.5%가 장애인 의무고용율을 준수하지 않고 있다. 이들은 장애인을 고용하지 못하거나 안 하는 사유로 '장애인에게 적합한 직무가 부족하거나 찾지 못해서'라고 말한다.

장애인 그리고 돌봄을 수행하는 여성에게 적합한 직무는 무엇일까? 시간을 늦지 않고 동료에게 의존하지 않고 일에 지장을 주지 않고 제 몫의 일을 혼자서 하는 사람? 출근 시간보다 일찍 나오고 뜻밖의 연차는 사용하지 않고, 서슴지 않게 야근을 할 수 있으며 조력이 필요 없는 몸을 가진 사람? 이 선을 벗어나는 존재들은 노동시장에서 그리고 사회에서 '제 몫'을 하기까지 위치를 박탈당한다. 아이가 더 손이 가지 않을 나이가 되거나, 장애를 극복(?)하거나 등 당신의 몫과 가치를 달성하고 다시 오라고 말하고 있다. 그리고 이러한 박탈은 개인의 숭고한 선택 혹은 극복의 미담으로 포장된다.



민폐가 되는 존재가 아닌 잘 의존할 수 있는 권리를 가진 주체로

요행히 육아휴직의 승인을 받은 여성들은 이후에도 매일매일 발생하는 사건 속에서 죄책감과 미안함, 내가 민폐가 아닌가 하는 생각을 할 수밖에 없다. '사회의 몫'은 휴직이 끝나고 돌아온 그 일터에서 더욱 발현되어야 한다. 9시 출근 6시 퇴근. 이 노동시간을 수행하는 것조차 버겁다. 개인의 노력만으로 상황은 나아지지 않는다. 이 버거움을 말하기에 내가 수행하는 '돌봄'이 개인 의 몫이 아닌 동료와 조직 그리고 사회와 함께 나누어야 하는 몫이라고 말해야 한다. 쉽지 않다. 온전히 제 몫을 못 한다고, 생산성을 훼손한다고 여겨지는 존재가 그것은 나의 문제나 결핍이 아 닌 내가 일하기 위한 필수적인 조건임을 드러내고 권리로 말해야 하는 과정이기 때문이다. 돌봄 을 수행하는 여성의 경험은 바로 이 지점에서 장애여성의 경험과 맞닿는다. "다리에 힘이 없어서 힘들겠다, 손가락을 똑바로 펴야지" 등 주변 사람들의 반응은 장애를 부정적으로 인식하거나 나 를 더욱 위축되게 했다. 다른 사람의 보조를 받는 것은 '나의 무능함'을 인정하는 일이기에 내 자 존심을 지키고 주변의 기대에 부응하기 위해 혼자서 '극복'해야만 했다.²¹ 장애여성이 자신의 장 애를 극복해야 하는 일로 여기고 그것을 혼자서 감당하게 만드는 기저에는 민폐가 되는 존재, '무능한 존재'에 대한 편견이 작동한다. 장애여성은 '무능', '민폐'라는 벗어날 수 없는 조건을 극 복하기 위해 홀로 분투하다 예정된 실패를 경험한다. 많은 여성이 그러하듯 말이다. 장애/여성이 집에서 일터로 오기까지 어떠한 사건을 겪고 어떤 접근성이 필요한지, 일터 안에서 어떤 조력과 몸/시간의 의존이 필요한지 말하지 못한다면 장애/여성은 노동시장에서 살아남을 수 없다. 노동 시장을 벗어난 다른 공간에서도 마찬가지이다. 이는 장애/여성에게만 국한된 문제가 아니다. 일 터가 모든 이들에게 동일한 조건의 '정상성' 잣대를 들이댄다면 이곳에서 살아남을 몸은 소수의 조건을 갖출 수 있는 몸 뿐이다. 이 전제조건을 바뀌기 위해서 우리는 무엇을 해야 할까?

우리가 주목하고 행동해야 할 것은 돌봄을 어떻게 공공의 과제로 만들고 개인의 자원이 아닌 공동의 자원으로 만들지, 그리고 이것을 어떻게 권리로 확대할 것인가이다. 그러기 위해서는 돌봄을 받는 몸, 돌봄을 수행하고 구매하는 몸들이 어떠한 상호성을 수행하고 있는지, 왜 공적인 논의가 되고 주체성을 가져야 하는지를 말해야 한다. 제도로 안착한 장애인활동지원제도에서 친밀성이 주는 위험과 당사자 주체성 그리고 상호성에 대해 공감은 오래도록 논의하고 수면위로 끌어올리는 시도를 해왔다. 바우처 시간 및 대상 확대 등 제도의 확대, 변화를 위한 투쟁도 너무나 필요하지만 제도투쟁에서 언급되기 어려운 활동지원사와 이용자 간의 물밑 감정노동, 주도권

² 진성선, <몹시 사적이지 않은, 장애여성의 활동보조 이야기>, 비마이너, 2020.09.25.

갈등과 돌봄의 상호성을 인정하는 분투기도 주목되어야 한다. 이러한 논의가 되지 않는다면 장애여성의 몸은 제도 내에서 또다시 수동적인 '돌봄을 받는 몸'에 갇히고 만다. 돌봄을 받을 권리에서 당사자의 '권리'가 제대로 인정되고 논의되지 않는다면 가족에서 타인으로라는 돌봄의 손이 바뀔 뿐이다.

아이돌봄도 마찬가지이다. 어린이집 등의 공교육 확대와 아이돌봄서비스 등 공적 영역에서의 돌봄의 몫을 나누는 논의와 더불어 이 돌봄현장에서의 갈등과 투쟁, 돌봄노동의 가치인정 등의 논의도 공동의 몫으로 만들어져야 한다. 다양한 양육환경에서 돌봄의 몫을 나누고자 제도로 안 착된 아이돌봄 지원사업³⁾은 지자체 승인과 민간위탁기관의 대기를 통해 이용할 수 있다. 그러나 그 이용이 쉽지 않다. 대기가정만 40~50, 이용가정이 종료해야 연계가 가능하다는 답변을 듣고 나는 돌봄사업을 통한 연계를 포기했다. 복직을 앞두고 마냥 기다릴 수 없어 결국 한 협동 조합을 통해 하원도우미와의 계약을 진행했다. 그리고 운 좋게도 일 년째 이 관계를 지속해 오고 있다. '운 좋다'는 말의 의미를 잘 뜯어봐야 한다. 여러 커뮤니티에서 하원도우미/시터선생님과의 갈등으로 인한 계약파기, 돌봄의 지속성을 담보하지 못하는 사례는 부지기수다. 이것은 결코 개개인의 인성이나, 무책임만의 문제가 아니다. 돌봄을 '여성(엄마)'의 영역이라 생각하기에 돌봄노동자와의 갑도 을도 아닌 상호 애매한 위치와 관계, 돌봄노동의 저평가로 인해 질 좋은 노동시장으로서의 조건을 갖추지 못한 구조의 문제, 돌봄노동을 수행하는 노동자 또한 개인의돌봄을 수행해야 한다는 불안정성 등 복합적인 요인으로 이 현장은 혼란스럽고 갈등이 많을 수밖에 없다.

그러나 장애인활동지원현장과 동일하게 이러한 갈등은 공적돌봄을 주고받는 제도 내에서도 개인의 문제로만 이야기된다. 아무도 이 갈등이 어떤 구조에서 발생하는지 알려고 들지 않는다. 결국 이 파장은 돌봄을 수행하고, 구매하고, 책임져야 한다고 강요받는 여성들이 짊어지고 있다. 그렇기에 일터에서 집에서 그리고 어린이집 등의 공/사적돌봄 현장에서 여성들은 늘 '감사합니다, 미안합니다, 죄송합니다'를 염불처럼 읖조리며 허리를 굽혀댄다. 내가 그러하듯이 말이다. 하루를 시작하는 첫 인사는 "저희 ○○이 잘 부탁드려요 감사합니다", 하루를 마무리하는 인사는 "늦어서 미안해"이다. 올 한해 내가 가장 많이 한 단어가 미안·감사·죄송 이 세 단어일 것이다.

^{3 2021}년 기준 시간당 이용요금 10,040원. 중위소득 기준으로 정부는 최대 4,267~0원까지 이용요금을 보전해준다. 이 서비스를 장기적으로 이용하고 있는 사람들은 정부 보전금액이 0원인 중위소득 170% 이상의 이용자들이다. 사설 돌봄시장이 주는 불안정성 탓이다.

내 몫만은 아닌 무게를 감당하느라 시간과 감정, 그도 모자라 수명을 힘껏 소진하고도 나는 이 사회에서 늘 모자라고 부족하고 미안한 존재이다.

우리가 재상산권리를 말할 때 임신과 출산에 관한 권리만이 아니라 성적권리를 포함해 한 사람이 사회에서 자신의 삶을 유지하고 여기에 영향을 미치는 일들을 결정할 권리, 이에 필요한 삶의 조건들을 보장받을 권리⁴⁾를 말한다. 돌봄의 가치인정과 공동의 몫이라는 선언이 다름 아닌 재생산권리임을 다시 한번 말해야 한다. 돌봄과 양육, 이를 둘러싼 구조는 장애/여성이 개인적으로 할 '극복'이 아니다. 극복될 수 없는 문제이며 개인이 결코 끊어낼 수 없는 구조이다. 우리가 민폐가 되는 존재가 아님을, 밀려나고 미안해하는 존재가 아닌 권리를 가진 존재로, 그렇기에 어떤 의존과 연대와 돌봄이 필요한지를 말해야 한다. 돌봄을 함께 수행할 권리를 말해야 한다. 장애/여성의 연대 그리고 돌봄의 연대는 이 지점에서 연결된다. 장애로 인한 몸을 부끄러워하지 않듯이 돌봄으로 정체되는 몸과 시간을 부끄러워 하지 않는 것, 동료와 잘 의존하는 것, 어떤 조력과 돌봄과 시간이 필요한지 말하는 것, 이것이 얼마나 가치로운 노동임을 말하는 것이 연대의 시작이다.

⁴ 나영, '우리의 삶은 출생으로 끝나지 않는다.-낙태죄 폐지를 성과 재생산 권리, 재생산정의로 이어가기 위하여' 「마침」 23호 p31.

02

장애여성의 재생산 정의는 어떻게 실현될 수 있을까?

나무 장애여성공감 성폭력상담소

여성의 몸에 대한 국가의 사회구조적인 통제와 억압에 대항하며 함께 연대해 온 투쟁의 결과 우리는 형법 제269조 낙태죄가 사라진 사회에 살고 있다. 낙태죄는 사라졌지만 국가에 의한 성과 재생산권리 통제와 인구 선별의 역사는 여전하다. 시설 안에서의 성적권리 침해, 일상의 재생산권 및 섹슈얼리티 통제 등 시설화의 맥락은 공고하고 장애여성은 시설화된 삶을 살아간다. 그러나 국가는 2019년 4월 11일 헌법불합치 판결 이후 3년이 다 되어가는 지금도 안전한 임신중지를 위한 대체 입법 제정을 미루며 성과 재생산권리보장에 대한 사회적 책임과 의무를 방기하고 있다. 심지어 한 정치인은 한부모 복지시설 장애여성에 대해 "엄마도 관리해야 하고, 정상적인 엄마가 별로 많지 않은 것 같고"라는 발언했다. 장애여성은 자녀를 양육할 능력이 없고 역할을 제대로 할 수 없을 것이라는 기본 전제하에 재생산권리의 주체가 아닌 관리의 대상, 정상적이지 않은 존재로만 보고 있다.

이렇듯 한국 사회는 여전히 정상성이라는 규범화된 기준으로 국민을 끊임없이 정상과 비정상으로 구분하며 재생산권리를 실현할 수 있는 주체와 태어날 가치가 있다고 판단되는 생명을 선별하고 있다. 당연한 권리에 대해 자격을 심사하고 여성의 몸을 관리의 대상으로만 규정하면 교차적이고 복합적인 차별에 놓여있는 소수자들의 불평등한 위치는 갈수록 공고해질 수밖에 없다. 더불어 성과 재생산권리의 통제는 매우 자연스러운 일인 듯 일상화된다.

재생산권 및 섹슈얼리티의 통제

시설에 수용된, 지역사회에서 살아가고 있는 수많은 장애여성들은 우생학적 기준, 성폭력 재피해 위험성으로 인해 본인의 의사는 확인되지 않은 채 강제 피임 및 불임시술을 경험한다. 가족과 의료인의 상담 과정에서 진료실 밖에 나가 있는 등 주체적인 참여가 원천적으로 배제된 상황에서 장애여성은 상세한 정보제공을 받지 못하고 자기결정권(동의의사)은 존중되지 않는다. 즉, 피임 시술에 대한 장애여성 당사자의 부동의 의사는 보호자 또한 같은 의견일 때만 인정된다.

심지어 성폭력 피해 경험은 장애여성의 일상에서 전반적인 섹슈얼리티 통제가 정당화되는데 주요 근거로 작동된다. 누구를 만나는지, 무엇을 하는지 사생활이 수시로 체크 되고, "연애는 안돼" 같은 통제와 함께 외부 소통이나 관계 맺기는 끊임없이 단절된다. 피해자로서의 위치만 존재할 뿐 일상 회복과 재생산 정의 실현은 논의조차 어렵다. 피해 경험이 왜 재생산권리를 통제/억압하는 근거인가? 일방적인 통제가 당사자의 일상 회복과 주체적인 삶을 살아가기 위함에 어떤 영향을 끼치고 있는가?

시설에서 25년 거주했던 발달장애여성은 생리를 제대로 해 본 경험, 산부인과를 가본 경험이 없었으며 임신중지가 권리의 문제임을 알기도 어려웠다. 이러한 장애여성의 삶을 통해 한국 사회는 몸에 대한 이해, 평등하고 안전한 성관계를 위한 협상력, 정보접근권, 낙인에 대한 두려움, 빈곤으로 인한 불안정, 믿고 의논할 만한 동료의 부재 등 불평등한 사회구조와 차별의 문제를 봐야 한다. 발달장애여성이 임신중지를 원할 때 의료기관은 시술 거부는 기본이며 당사자에게 임신 사실조차 몰랐냐며 비난의 말을 한다. 혼자 지역사회에서 살아가고 있는 발달장애여성이 안전한 임신중지를 받을 수 있는 의료 및 지원기관을 찾는 것은 거의 불가능에 가깝다. 낙태죄는 폐지되었지만 발달장애여성의 임신중지 과정은 혼자 오롯이 감당하고 책임져야 한다고 이 사회는 법이 아닌 차별의 현실로 말하고 있다.

위와 같은 다양한 차별과 인권침해의 현실에서 장애여성을 지원하는 기관들은 '성과 관련된 문제(성적 과잉행동), 재피해 방지'를 주된 목표로 삼고 지원한다. 소위 반복되는 상황으로 인해 감당이 어렵고, 의사소통이 어렵다는 이유로 전문가에 의한 일대일 성 상담이 주되게 진행된다. 문제 해결 중심 접근으로 인해 당사자가 원하는 정보가 아닌 지원기관, 가족이 원하는 정보만이제공된다. 이러한 현실에서 당사자들은 여러 기관을 전전 하며 본인 의사와 상관없이 채팅 중단과 위험한 관계에 대해 상담을 받게 된다. 장애여성이 한국 사회에서 어떤 삶의 위치에 놓여있는지, 채팅을 통해 타인을 만나고자 하는 이유 등 사회구조적인 맥락에서의 이해가 전제되지

않으면 수 없이 이뤄지는 상담에서 당사자는 보호-반복 교육(훈련)의 대상으로만 위치한다. 상담 지원활동이 성과 재생산권리 실현을 지지하는 것이 아닌 하지 말아야 할 것이 나열된 통제의 정당한 기제로 작동되면 안 된다. 향후 성과 재생산권리 보장을 위한 상담 방향과 지원 원칙을 함께 잘 세우고 사회적으로 토론해 가는 과정은 향후 매우 중요한 과제다.

동료 시민으로서 의사결정 과정의 주체적 참여

장애여성은 본인의 몸에 대한 결정과 통제 권한이 국가, 거주시설, 지원기관, 가족 등 타인에게 있다. 주변인들은 장애여성이 "말해줘도 모른다. 설명을 들어도 이해하기 어렵다" 고 전제하며 정보를 원천적으로 차단한다. 즉, 의사소통, 논의, 협상, 결정, 판단을 할 수 있는 대등한 주체로 사고 되지 않으며 당사자의 경험과 욕구는 궁금하지 않은 그 무엇이 된다. 그로 인해 상황에 대해 이해할 시간, 생각과 감정에 대해 질문 받고 표현할 기회, 판단-결정하기 위한 시간 확보, 고민과 조언을 나눌 동료의 필요 등은 중요하게 고려되지 않은 채 의사소통 전반에서 배제되는 상황을 일상적으로 경험한다.

그 누구도 일방적인 보호와 관리의 대상이 되어서는 안 된다. 보호자라는 이름으로 당사자의 의사와 권리를 대리할 권한은 누구에게도 없으며 그 권한은 당사자의 존엄과 연결되는 고유한 권리이다. 따라서 한국 사회는 장애여성이 사회 인식 및 불평등한 구조변화를 위해 함께 싸우고행동하는 동료 시민으로서 의사결정 과정에 주체적으로 참여하고 권리를 요구하기 위한 환경과제도적 기반을 반드시 보장해야 한다. 여기서 주체적인 참여는 혼자 스스로 모든 것을 책임지고결정하는 것을 의미하지 않는다. 장애여성을 둘러싼 사회구조적인 환경과 관계망들은 당사자의경험과 언어에 긴장감을 가지고 질문하고 의사를 듣고 기록하는 평등한 소통을 하기 위한 사회구조적인 역량과 책임의 강화를 말하는 것이다.

성을 향유할 권리를 넘어 즐길 권리

파트너와의 성적 관계에서 '좋았어요'라고 느낀 부분이 가족에 의해 성폭력으로만 호명되고 형 사사건으로 고소되는 현실. 나의 성적 즐거움은 이야기할 수도 없고 해서도 안 된다. 폭력 예방 을 위해 자기 존중과 결정을 지연-박탈하지 않아야 하며 성적 즐거움을 이야기하지 않는 방식은





폭력의 위험성을 판단-구분-선택하기 어렵게 한다". 더불어 발달장애여성의 임신중지 과정은 비장애여성과는 다른 포인트도 존재한다. 사회는 발달장애여성의 재생산(임신-출산)을 기대하지 않는다. 발달장애여성은 임신했을 때 그동안 사회적으로 기대 받지 못했던 '엄마, 아기'라는 표현을 통해 새로운 위치성을 인정받고 싶고 가족을 꾸리고 싶은 마음도 공존하게 된다. 사회가 인정하지 않는 새롭게 인식된 발달장애여성의 욕구에 대해 어떻게 지지하고 소통해야 할지, 임신중지 지원 과정이 다양한 가족구성권 의제로도 연결되도록 이 사회가 함께 소통해야 할 과제라 생각한다.

누구나 내 몸을 자유롭게 탐색하고 이해하며, 성적인 즐거움 및 욕망에 대해 알아가고, 평등하고 안전한 관계를 위한 협상력, 피임, 임신중지 및 유지, 출산과 양육 등 전반의 과정에 대해 배워야 한다. 그리고 내가 가진 권리가 무엇인지 분명하게 인식하고, 양질의 정보에 접근하고, 두렵고 불안하지 않은 안전한 상태에서 최선의 자기결정을 내릴 수 있어야 한다. 우리 모두는 일상의 인권침해, 사회적 낙인, 차별, 다양한 사회적 불평등으로부터 자유로워져야 한다. 이미 사회의 불안정 속에서도 장애여성은 자신의 욕망과 실천을 위해 동료들과 손을 맞잡고 자신의 세계를 알리고 성적권리를 실현하고 있다².

국가는 책임 있는 대안, 포괄적인 성과 재생산권리에 대한 새로운 패러다임으로의 전환이 가능한 공적 지원과 제도, 사회적 불평등을 없앨 수 있는 다양한 정책기반을 마련하는 것이 앞으로해야 할 당연한 책무이다. 더불어 성과 재생산권리를 위한 운동은 앞으로도 모두의 접근권 보장을 위해 다양한 소수자들과 공동의 말하기를 통해 힘차게 나아갈 것이다.

¹ 이진희, 장애와 섹슈얼리티, 장애여성 성을 밝히다. 역사문제연구소 강의안. 2021. 6. 8.

² 이진희, [자유발언] 낙태죄 헌법불합치 결정 1년 맞이 기자회견 : 장애여성 <프라이버시와 성적 즐거움을 찾는 성교육>. 2020. 4. 10.

03

HIV/AIDS 인권운동 지형 속에서 장애인정 운동의 위치와 의미 가늠하기

나영정 장애여성공감 연구정책

제34회 세계에이즈의날 기념

HIV 장애인정을 위한 토론회

우리나라 장애인 정책의 제도권 밖에 존재하는 HIV 감염인의 삶의 현실을 알리고, 장애인차별금지법 & 장애인복지법상 장애 인정에 대해 필요성을 논하고자한니다.

*2552

공익인권법제단공감 / 대구청북MY/MDS감성인자조모임해일 / 대구청에인차별침폐연대 (사)마항에이즈화방협회 대구경복자회 / 레드리본/회적합통조합 / 사단법인화애인차별급자주인먼다 전국장애인차별철폐연대 / 한국MY/MDS감영인연합회(NP+ / 한국장애인차림생활센터협의회



HIV와 장애에 관한 논의는 2014년 본격화되었다. 당시 에이즈환자를 거부하는 요양병원에 대해서 인권위 진정을 준비하며 '장애인차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률'(이하 장차법) 위반으로 진정해보자는 운동전략이 세워지면서 논의가 시작되었다. 2017년에는 재활치료가 필요한 에이즈 환자를 국립재활원에서 입원 거부한 사건을 장차법 위반으로 진정하였다. 당시 이 사건을 조력했던 활동가들은 HIV 감염인과 에이즈환자가 장차법을 통해 차별 구제가 되어야한 다고 주장했다. 장애인으로 등록되지 않은 사람이 겪는 장애나 만성질환으로 인해 발생하는 차별 문제또한 장차법이 포함해야한다고 생각했기 때문이다. 결과적으로 이 사건은 최초로 에이즈 환자가 장차법을 통해서 차별을 인정받은 사건이다. 그러나 그 한계가 명확하기도하다. 이사건의 당사자는 장애등록을 하지 않았지만 중증장에에 해당하는 신체적 손상과 생활의 제약을 지니고 있어서 그다지 국가인권위의 전향적인 결정이라고 보기 어려웠다.

2019년부터는 대구에서 활동하는 레드리본인권연대가 대구장애인차별금지추진연대 활동가들과 함께 공동사업을 기획하고 진행하면서 HIV 감염인을 장애인으로 인정할 필요성에 대한 논의를 추동하고 있다. 법정 장애인정을 위한 집단소송 운동 등도 추진 중이다. 이 글은 현재 진행되고 있는 HIV/AIDS 감염인 운동이 펼쳐내고 있는 지형 속에서, 장애인정 운동전략이 가지고있는 위치와 의미를 다시 한 번 살펴보려 한다.

차별에 맞서는 언어들을 만드는 과정

2016년 12월, HIV/AIDS인권활동가네트워크(이하 네트워크)가 결성된 이후 에이즈예방법 개정 논의를 공동의 과제로 설정하고 꾸준히 대응해오면서 결국, 19조 전파매개행위금지조항 폐지로 타격점이 모아졌다. 그 이유는 에이즈예방법에 존재하던 대표적인 인권침해 조항들(강제치료, 강제보호 등)과 HIV/AIDS를 둘러싼 낙인의 핵심인 섹슈얼리티가 완벽하게 결합된 조항이기 때문이었다. 전파매개조항을 통해서 HIV 감염인은 성적 행위 뿐만 아니라 타인과의 공동생활 자체가 터부시되고 범죄시되었다. 혐오와 차별의 태도를 장착한 사회가 되었고 사회를 구성하는 모든 이들에게 영향을 끼쳤다.

사회를 보호하기 위해서 국가가 감염인을 관리해야 한다는 대명제 아래, 치료제가 개발되지 않은 상태에서 바이러스를 가진 사람을 처벌하고 감금하는 것을 당연시 해왔다. 이러한 차별의 태도는 한센인의 역사에서 보듯이 치료제가 개발되고 완치제가 개발되어도 오랫동안 지속되었다. 제도와 법조항으로 증명되는 차별적인 국가의 태도가 의료차별을 만들어낸다. 의료인들이 단지 '의료적'인 이유로 진료와 수술, 입원을 거절하는 것이 아니라는 것을 이해할 때 차별의 본질을 이해하고 저항하는 방법을 찾아 나갈 수 있을 것이다.

또한 이러한 국가의 태도가 PL¹⁾을 시설화된 삶으로 이끌었다. 원가족과 폭력적으로 분리되고, 일을 포기하게 만드는 구조 속에서 HIV 감염인은 수급권을 가지고 살아가는 사람으로 분리되었다. 일터를 포기하지 않고 살아가는 경우에도 HIV 감염 사실을 알리는 것은 거의 불가능하며, 게이커뮤니티 내에서의 낙인과 배제도 여전히 강고하다. 더이상 PL을 물리적인 시설에 강제수용하지 않지만 교묘하고 유연한 방식으로 관계를 단절시키고, 그로 인해 권리가 침해당하는 구조가 여전한 것이다. 따라서 HIV 감염인 운동이 의료차별에 대항하는 것은 단지 환자로서 치료받게 해달라는 요구를 넘어서 HIV/AIDS를 둘러싼 국가 정책 기조와 역사를 바로잡는 일과 연결될 수밖에 없는 것이다. 이러한 활동은 요양병원 대책위 활동을 통해 국립요양병원 설립 요구, 탈시설 운동의 문제의식과 연결하면서 지역사회 돌봄 활동으로 나아가는 중이다. 감염인이 존엄성을 가진 사람으로 관계 맺는 주체가 될 때 돌봄의 문제는 배제와 분리가 아닌 비로소 돌봄의 문제가 된다. 대구교도소 사건을 비롯해 끊이지 않은 교도소에서의 감염인 차별은 외국인 보호소 문제에 대한자각과 함께 구금시설팀의 출발로 이어졌다. 유죄판결을 받고 교정시설에서 생활하는 경우 사생활보호, 강제 격리, 운동과 샤워 제한, 노역 제한, 치료접근성 제한 등의 문제는 당연시되어 왔다.

¹ HIV와 함께 사는 사람(PL·People Living with HIV/AIDS)

심지어 외국인 보호소에는 범죄 피의자 뿐만 아니라 체류자격을 상실한 행정 위반자들, 체불임금을 받지 못해서 출국하지 못하는 이들, 난민신청자 중에서 신청 기한을 놓친 사람들이 그저 모여 있을 뿐이지만 교도소와 다름없는, 아니 기한 없는 구금이라는 점에서 더욱 심각한 상황에 놓여있다.

사회에서 일을 갖지 못하는 사람이 처하는 권리침해는 삶의 기반을 가장 위협하는 조건이 된다. 이는 국가가 장애인을 시설에 수용해왔던 가장 정당하고 중대한 근거였다. 일을 할 수 없는 사람은 지역사회에 살아갈 가치가 없다는 명제가 장애를 가지고 있어서 일터 환경과 불화하는 사람, 질병으로 일을 할 수 없는 사람을 위한 사회적인 노력도 하지 않도록 만들었다. 네트워크에서 노동권 팀을 신설하여 노동권을 제기하는 이유는 단지 건강한 감염인은 일을 할 수 있기 때문이 아니다. 노동권을 당연하게 박탈하는 문화에 대해서 문제제기하지 않으면 복지수급권의성격도 권리가 될 수 없기 때문이다. 이처럼 성적 권리, 의료접근권, 노동권, 자유권, 탈시설 권리와 연결은 현재 HIV/AIDS 운동이 벌여내고 있는 운동의 대략적인 그림들이다.

차별의 가해자와 책임자는 국가

감염병 환자가 겪는 차별의 핵심 문제는 가해자가 국가라는 것, 격리조치 강제가 빚어낸 결과라는 것이다. 시대적 한계로 인해서 달리 방법이 없었던 시절은 짧다. 그럼에도 초기에 만들어낸 비과학적이고 정치적인 억압의 장치는 계속 유지되어오면서 억압과 고통을 만들어냈다. 치료제발달로 엄청난 변화를 맞았지만 왜 차별이 지속되는가? 국가 정책의 기조가 변하지 않았기 때문에 예방 사업 외에는 제대로 해야 할 일을 하지 않았다. 그것의 결과로 차별과 빈곤이 지속되며, 이것은 개별 환자들이 치료를 받기 어렵거나 포기하게 되는 요인을 구성하고 있다. 국가가정책기조를 달리하기 위해서는 역사적 과오와 한계를 인정하고 사과하는 것에서부터 시작해야한다. 그래야만 그 이후의 조치가 권리에 기반해서 만들어질 수 있기 때문이다.

그렇다면 운동의 위치는 권력의 가해자로서 국가를 지목하고 사과와 책임을 요구하는 것이다. HIV 감염인의 장애인정이 이러한 운동 방향에 있어서 어떻게 문제의식과 요구를 가다듬을 수 있을 것인가, HIV 감염인들이 이러한 과정에 어떻게 참여하고 동의하며 서로를 조직하는 주체로 나설 수 있을 것인가가 앞으로의 과제가 될 것이다.

장애 개념/범주를 넓혀가는 것은 인구의 고령화, 만성질환화되어가고 있는 시점에서 반드시 필요하고, PL의 삶과 긴밀하게 연결될 것이라고 생각한다. 현재 진보적 장애인 운동은 장애인권리보장법 제정을 통해서 장애등록을 하지 않아도 사회서비스가 필요한 사람 누구나 제도를 이용할 수 있도록 권리을 재편하려고 애쓰고 있다. 이러한 상황이기 때문에 HIV 감염인이 장애인이 '되고자' 하는 것은 제도를 이용하기 위해서 필요한 정체성인가, 이러한 권리를 요구하기 위해서 필요한 정체성인가에 대한 이야기를 더 토론하고 싶다. 이 두가지가 일치할 때 사실 가장 강력한 힘을 발휘할 수 있지만 불일치하거나 모순적일때 이 전략이 여전히 좋은지, 필요한지 계속점검이 필요하다.

앞서 언급했듯이 성적 권리, 의료접근권, 노동권, 자유권, 탈시설 권리가 긴밀하게 연결되면서 국가 정책 기조의 변화를 요구하는 운동전략은 너무 장기적인 것으로 보일 수 있다. 하지만 단지 막연한 지향에 대한 논의가 아니라 구체적인 사건과 사례를 가지고 대응하며 싸워나가고 있다. 개별 단체에서는 구체적으로 지역사회에서 돌봄 네트워크를 만들기 위한 활동을 시작하고 있다. 장애인정을 고민하고 있는 활동가들의 일상도 크게 다르지 않을 텐데 자칫 장애범주 인정을 위한 소송 전략이 이러한 운동의 문제의식과 제대로 만나지 못하고 분리되지 않을까 하는 우려도 하였다. 소송을 위한 전략적인 언어는 HIV 감염인의 고통과 차별을 장애로 번역하는데 몰두해야만 하기 때문이다. 이것이 잘 맞지 않을 뿐더러 장애인권리보장법의 지향과도 다르다고 판단한다. 나는 장애인정을 요구하면서 얼마든지 국가 정책 기조 변화를 요구하고 급진적인 요구를 할 수 있다고 생각한다. 그것은 운동이 어떤 목표와 지향을 세우고 추진하느냐에 달린 미래의 가능성으로 열려있다. 나는 좀더 성적 권리, 의료접근권, 노동권, 자유권, 탈시설 권리들을 연결하면서 HIV/AIDS 운동에 참여하는 역할을 하는 것이 필요하다고 생각하고, 하고 싶다고 생각한다. 그 과정에서 장애인정을 위한 운동과 잘 만나고 함께 지향을 논의하고 만들어나가고 싶다는 생각을 해본다.

시설화된 사회와 가족을 넘어서기 위한 움직임, 가족구성권운동

김다정 장애여성공감 사무국

"나에 대해 가장 많이 알고 있고 내 일상이 어떻게 흘러가고 있는지 알고 있는 친구나 지인을 내가 선택할 수 있어야 한다고 생각하거든요." 응급상황에서 의료진이 자신의 의사를 무시한 채 '가족'을 찾던 경험을 떠올리며 한 말이다. 위기 상황에서 자신을 대리해줄 사람은 나를 가장 잘 아는 사람이었으면 좋겠다는 바람은 과도한가? 가족은 '나'에 대해 아무것도 모르더라도 혈연이 라는 이유만으로 많은 결정권을 갖게 된다. 내가 어떤 가치를 지향하는지, 어떤 지병을 앓았고 어떤 건강 상태인지를 몰라도 가족이라면 나를 책임질 수 있을까?

'위기 상황에서 나는 누구에게 의존할 것인가?'라는 질문은 '가족이란 누구인가?'라는 질문과 만난다. 혈연과 결혼 중심으로 구성되어 있던 기존 가족의 의미가 점차 나와 맺고 있는 관계를 중심으로 바뀌고 있다. '가족다양성에 대한 국민여론' 조사 결과에 따르면, 응답자의 66%가 '혼 인, 혈연에 무관하게 생계와 주거를 공유하면 가족으로 인정한다'고 했으며, '함께 살지 않아도 정서적 유대를 가진 친밀한 관계면 가족이 될 수 있다'에 48.5%가 동의했다. 이러한 결과는 생 계와 주거를 함께하는 관계뿐만 아니라 정서적인 돌봄으로 의존하는 관계들 또한 가족의 범주 에 포함되고 있음을 나타낸다.

정부는 제4차 건강가정기본계획을 비롯하여 여러 정책에서 가족에 대한 관점을 바꾸겠다고 선 언하였다. '정상가족'과 '취약가족'으로 이분해온 오랜 가족정책 패러다임의 한계를 인정하고, 가족형태에 기반한 차별 해소와 다양한 형태의 가족들에 관한 논의를 시작하겠다는 의미이다. 물론 시작 단계에 불과하고, 여전히 가족을 관계가 아닌 한부모, 4인 가족 등 어떤 모양인지를 중심으로 바라보게하는 형태주의적 접근을 벗어나지 못한 한계가 있다. 그럼에도 관점의 변화 를 구체적으로 언급한 것은 매우 고무적이다. 가족에 대한 사람들의 인식변화, 그리고 그 변화 를 뒷받침할 제도의 변화가 시작된 데에는 가족구성의 권리에 대해 꾸준히 목소리 높여온 '가족 구성권운동(이하 가구권)'이 그 바탕에 있다.

가족과 평등: 상호적인 돌봄의 관계

올해 6월, 가구권에서는 장애여성공감, 언니네트워크, 친구사이의 회원들과 함께 <가족-잇슈, 할말-잇슈> 워크숍을 진행하였다. 이 자리에서는 정상가족 중심의 사회에서 독립, 돌봄, 주거를 키워드로 다양하게 교차하는 정체성과 환경이 가족 내에서 어떻게 역동하고 관계를 만들어나가는 지를 이야기하였다.

"결혼했고, 아이도 있는데 아무도 제가 독립했다고 생각하지 않아요." 워크숍에 참여한 장애여성의 말이다. 파트너가 지방에 간 사이 혼자서 아이들을 돌볼 계획을 차근차근 세웠지만, 주변인들은 "너 혼자 어떻게 아이들하고 있겠냐"며 찾아온다. 혼자서 할 수 있다는 말은 받아들여지지 않는다. 장애여성은 늘 돌봄받는 사람으로만 위치한다. 이 강제는 돌봄을 강요하는 한편 장애여성의 돌봄노동을 삭제해버린다. 누구나 돌봄은 필요하다. 그렇기에 돌봄은 상호적이다. 하지만 장애여성에게 돌봄은 사실과 무관하게 일방향이라 여겨진다. 장애여성과 평등한 위치에서관계 맺지 않겠다는 의미이다. 우리는 가족 내에서 누구의 돌봄을 돌봄이라 부르는지 살펴볼 필요가 있다. 사회에서, 지역사회에서 권리의 주체로서 자리하기 위해서는 가족 내에서 내가 어떤위치인가를 바라봐야한다. 이 위치는 중요하게 연결되어 있다. 사람들은 많은 경우에 가족 안에서 관계맺기와 의사소통의 방식을 몸에 익힌다. 가족 안에서 평등한 관계맺기와 의사소통이 잘이루어지지 않는다면, 가족 밖의 관계 속에서도 평등하기 쉽지 않다.



정상가족과 시설

"저는 어머니와 동생이 있는데, 셋 모두 중증장애인이에요. 동생과 저는 직장근처, 어머니는 지방에서 각각 살다 최근 같이 살게 됐어요. 각자 활동지원사의 보조가 필요하니 챙겨야 할 부분들이 생기는데, 조율하는게 쉽지 않아요. 활동지원시간이 충분치 않기도 하고 사람간의 갈등도생기죠. 또 저는 파트너가 있고 집에 파트너를 초대하고 싶은데 이때 눈치 싸움을 하게 되기도해요. 돌봄의 역할을 하지 않으면 나쁜 딸이 되는 것인가 하는 걱정이 들기도 하고요." 누구나생애주기 속에서 돌봄이 더 필요한 순간이 온다. 가족 이외의 관계망이나 자원, 혹은 돌봄의 경험이 적을수록 더 익숙한 돌봄에 기댈 수밖에 없고, 돌봄의 공적 자원이 부족할 때 그 부담은 가족에게 쏠리게 된다. 장애여성은 자신의 경험을 통해 사회적 자원 부족으로 인해 집에 있는 시간, 돌봄이 필요한 시간이 길어지는 것에 대해 지적하고 있다.

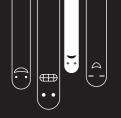
개인과 가족에게 돌봄이 전가되는 사이, 돌봄은 가족의 영역으로 여겨지고 있다. 돌봄이 가족의 영역인 사회에서 장애여성에게 가족 밖의 삶은 너무나 위태로운 삶으로 해석되기 쉽다. 그렇게 가족 밖의 '위험한 삶'을 방지하고자 장애여성에게는 독립 대신 시설이 권장된다. 국가 정책 속에서 가족은 돌봄의 위탁처인 동시에 '정상인구'를 만들어내는 곳으로서 기능한다. 정상과 비정상을 구분하고, 정상에서 벗어난 '취약가족'을 지원하는 방식으로 국가는 가족을 바라본다. 그중에서도 정상 밖 '비정상'의 가장자리에 놓인 '가족을 만들 수 없는/만들어서도 안 되는' 혹은 '가족에게조차 외면 받는' 존재들은 시설에 적합한 사람으로 여겨진다. 이러한 존재는 가족 아니면 시설이라는 이분법 속에서 사회의 시민 자리를 잃게 되며, 개인의 힘으로 벗어나기 어려운 시설화의 구조 속에 놓이게 된다. 누가 시설에 가게 되는지, 그리고 시설에서 살게 된 사람들의 삶은 어떠한지 살펴보면 공간으로서의 시설만이 아니라 그 공간을 유지하기 위한 체계와 자원의 흐름을 알 수 있다. 시설화는 국가의 시설화 정책 속에서 만들어진 것이며, 시설화 정책은 정상가족 중심의 정책과 긴밀하게 연결된다. 시설과 정상가족은 마치 서로 반대편에 놓인 것처럼 보이지만, 모두 보호라는 이름으로 '정상성'을 수호하며, '정상' 밖의 사람들의 삶을 시설화한다. 이러한 가족과 시설의 관계 속에서 장애여성공감의 탈시설 운동은 필연적으로 가족구성권운동과 연결되어 있다.

탈시설 운동과 가족구성권 운동의 교차성에서 만난 반차별 운동

올해 3월, 가구권에서는 <'가족다양성'을 넘어 차별과 불평등해소를 위한 가족정책을 제안하기 위한 토론회>를 진행했다. 토론회에서는 재생산권, 주거권, 빈곤, 장애여성, 성소수자, 한부모, 청년 등 사회의 다양한 불평등이 가족다양성과 교차하고 있음을 복합적으로 드러냈다. 가구권 은 토론회를 통해 가족다양성을 개개인에게 어떤 가족 형태를 선택할 것인지의 문제가 아니라, 사회적인 불평등과 반차별로서의 가족다양성을 생각해야함을 제안하였다.

시설화된 삶은 탈시설 정책만으로 해소될 수 없으며, 가족을 둘러싼 불평등 또한 가족정책만으로 해소될 수 없다. 시설화된 삶을 정체성이나 취약성만으로 설명하는 방식을 넘어 차별과 불평등에 대해 이야기 해야한다. '정상가족' 중심의 사회정책과 성별, 나이, 인종, 장애, 질병, 성적 지향과 성별 정체성 등에 따른 차별이 개인 및 가족의 삶에 미치는 악영향을 인식하고 이를 해소하기 위한 노력을 함께 기울여야 한다. 궁극적으로 사회적 관계 속에서 취약한 지위에 놓인 개인들의 시민적 권리가 충분히 보장될 때, 비로소 이들의 자유로운 가족구성과 가족실천이 가능해진다. 정상인 자와 아닌 자, 정상가족에 속한 자와 아닌 자. 이러한 정상성의 경계와 시민 간서열화를 허물어 시민적 연대와 관계성을 복원하여야 한다. 시설화된 삶이 아니라 사회에 각자의 자리를 마련하고, 시민 대 시민으로 맺는 평등한 관계가 가족구성의 기초가 되어야 한다. 차별금지법은 이러한 평등한 관계를 구축하기 위한 토대이다.

제도 밖 사회에서는 이미 생애정상성에서 벗어난 다양한 가족형태가 보편화되고 있다. 이러한 사회변화 속에서 새로운 가족제도를 논의하기 위해서는 가족질서 유지라는 말로 침해되어온 개인의 권리와 가족에게 짐이 된다는 이유로 배제된 다양한 소수자의 삶을 살펴야 한다. 사회적인 연대와 시민권 보장이 선행되어야 한다. 차별금지법은 차별을 해서는 안된다는 '금지의 법'을 넘어 정상과 비정상으로 구분되어 온 위계를 해소하면서 시민과 시민 사이의 평등한 관계를 생성한다. 이로써 자유로운 가족구성과 가족실천이 개인들의 시민적 권리로 인식되는 시작점이될 수 있다. 이는 불평등을 개인의 문제로 돌리지 않는 것이며, 추상적인 인권 선언을 넘어 권리가 뿌리내리기 위한 구체적 과정이 될 것이다. 이 과정에서 탈시설 운동, 가족구성권 운동을 비롯한 다양한 반차별 운동들이 교차적으로 만나게 된다. 차별적 구조의 근간을 뒤흔들며 새로운 연결성과 다양하고 평등한 관계를 만들어가는 상호 공존의 토대가 될 것이다.



많은 기대와 걱정 속에 대 . 박 . 난 코너 공감의 23년 역사 속에 축적된 커뮤니티 개그

'처음엔 낯설 것이다.'

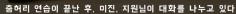
평소에 좀처럼 들어보지 못했던, 어디가 웃긴 건지 알 수 없는 도무지 웃기지 않는 '유머'의 역사를 다시 쓰고자 한다.

이해하려 애쓰지 말고 그 냥 받 아 들 여 라 . 나도 모르게 입꼬리가 올라가있는 당신을 발견할 것이다.

자, 그럼 지금부터 장애여성운동의 하위문화를 제 대 로 느 껴 보 시 라 · · · !

첫 번 째 이 야 기

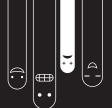




(ITHT)

3





| 공감유머사전 이게 웃겨? |

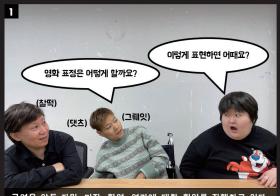






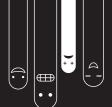


두 번 째 이야기



공연을 앞둔 지원, 미진, 화영, 연기에 대한 회의를 진행하고 있다.





| 공감유머사전 이게 웃겨? |







그동안 왜 안들었...어요?!!

(궁금해)

유머를 읽는 법

놀라셨나요? 아니면 웃음의 포인트를 정확하게 알아채셨나요?

첫 번째 이야기

조력을 잘해야 한다는 긴장감에 행동이 앞선 상황, 언어장애가 있는 장애여성의 말을 끝까지 들어야 하는 것이 웃음 포인트!

두 번째 이야기

매일 만나는 장애여성 동료의 몸을 다 알고 있을 거란 착각은 금물! 장애를 새롭게 알게 된 순간이 웃음 포인트!

구성 · **진은선** 장애여성공감 독립생활센터[숨]

사진 · 조경미 장애여성공감 독립생활센터[숨]

출연 · 김미진, 서지원, 조화영 장애여성공감 극단 춤추는허리

l 기고 l

01

문재인 정부의 '탈시설 로드맵'에는 탈시설 대책이 없다

전근배 대구사람장애인자립생활센터

탈시설 없는 '탈시설 로드맵'

문재인 정부가 장애인의 탈시설 자립생활 권리를 10년 전으로 되돌렸다. 지금 탈시설 장애인 지 역사회 자립지원 로드맵(이하 로드맵) 문제는 '탈시설'을 '탈시설'이라 부르지 못하는 게 아니다. 탈시설이 아닌 것이 핵심이다. 더 큰 문제는 정부가 이제 '시설'을 '시설'이라 부르지 않기로 로드 맵 전체를 통해 종용하고 있다는 점이다.

정부 로드맵은 향후 20년간(2022~2041년) '시설 거주 장애인의 거주지'와 '운영시설의 전환' 방향을 담고 있다. 의사를 표현할 수 있는 장애인에게는 '주거결정권'의 차원에서 대체적인 주 거지와 주거유지서비스를 제공한다. 의사 표현이 어려운 장애인에게는 '지역사회에서 살아갈 권 리' 차워에서 지역 거주를 우선하되 24시간 지워이 필요한 군을 따로 구부하여 기존의 시설서 비스를 유지한다. 다만 명칭을 거주시설이 아닌 주거서비스로 변경한다. 정부의 계획대로라면 2041년 시설 거주 장애인의 12%는 기존의 시설서비스를 전문주거서비스라는 이름으로 유지하 며, 60%가량은 공동형 주거지로 이전하고, 28%는 개별형 주거지를 제공 받는다. 이행기 동안 에는 신규시설 설치가 금지되고, 기존 시설의 거주화경을 개선하기 위하여 기능보강 재워을 추 가로 투입한다.

그러나 로드맵 안에 명시된 '공동형 주거'와 '개별형 주거'가 무엇인지에 대해서는 특별한 언급이 없다. 전자는 기존의 공동생활가정의 변형된 형태로, 후자는 개인별 주택 또는 공동생활가정과 중첩되는 어느 지점의 형태로 짐작된다. 이들은 시설이라는 물리적 거주지를 벗어나기에 별도의 '주거유지서비스'를 제공받게 된다. 주거유지서비스의 철학과 원칙, 방식 등은 제시되지 않았으며, 기존 시설이 희망할 때 주거유지서비스 제공기관으로 자동 변경되도록 하고 있다. 이것이 시설과 명칭 이외에 어떤 차이점을 가지는 것인지 알기 어렵다.

반면, 추가적인 시설입소 예방과 개인별 지원체계 강화는 사실상 로드맵에 포함되지 않았다. 공 공임대주택 공급에 대한 계획이 명시된 것을 제외하면 후견, 소득, 일자리, 건강, 활동지원, 주간 활동 등 대다수 내용이 기존 정책의 나열에 그쳤다. 경제적 지원을 위한 자립정착금은 여전히 지자체가 알아서 지급하되 운영형태가 서로 다르면 곤란하니 중앙정부가 가이드라인을 만들겠 다는 것, 퇴소 초기에 집중 지원이 필요할 테니 실시 중인 활동지원서비스의 시설 퇴소 장애인 특별 추가급여를 잘 활용하라는 것, 장애인 가족의 돌봄 부담을 완화하여 시설입소를 예방할 것 이라며 기존의 주간활동서비스의 현황을 설명하는 부분은 차라리 다행이다.

정부의 반복된 탈시설 왜곡의 역사

탈시설 요구가 오히려 시설화 강화로 왜곡되어 온 역사는 새삼스러운 일이 아니다. 2011년에는 소위 '도가니'사태를 계기로 장애인복지법이 개정되었다. 이때에도 시설이 아닌 지역사회에서 살아갈 수 있는 환경을 구축하는 것이 근본적인 문제해결이라는 거센 요구가 있었다. 그러나 정부는 시설 정원을 이제 30명 이상 초과하지 못하도록 하겠다고 발표했다. 이미 30명 이상이 되는 대규모 시설은 적용에서 제외한 채 말이다. 결국 전체 시설의 소규모화는 실패했고, 공동생활가정과 같은 소규모시설만 대폭 늘어났다. 국가인권위원회 등은 여러 조사에서 공동생활가정이 중증장애인의 주거대안이 되지 못하고 있으며, 기존 시설과 같은 인권침해가 되풀이 되는 구조를 지적했음에도 불구하고 2019년 문재인 정부는 커뮤니티케어(지역사회통합돌봄) 선도사업을 시작하면서 다시금 시설 분산 및 소규모화를 사회 통합의 전략으로 꺼내 들었다.

정부 로드맵대로라면 거주시설은 '전문주거서비스제공기관'이나 '주거유지서비스제공기관' 혹은 그 모두를 병행하는 모습의 주거서비스 제공기관으로 변모할 것이다. 단순하게는 최소 70% 이상의 시설거주 장애인이 전문주거서비스라는 이름으로 지금과 다르지 않은 시설생활을 이어갈 것이다. 개별형 주거를 가진 장애인에게 제공될 주거유지서비스 역시 그 직접적인 이용자군

(시설 거주인 및 입소 대기자)을 보유하고 있는 기존 시설이 병행하는 형태가 압도적일 것이다. 이러한 정부의 방향은 사실 한국장애인복지시설협회를 비롯한 국내의 거주시설이 지속해서 요구해 온 사항의 반영이다. 수용시설, 생활시설, 거주시설에서 이제는 패러다임에 맞게 '(거주 또는 주거)서비스'로 명칭을 변경해야 한다거나, 거주시설을 '개혁의 대상'이 아니라 '개혁의 주체'로 설정하라는 것, 정부는 장애인 당사자와 그 가족의 권한을 강화하는 대신 기존 전달체계의 이해를 증진하는 것을 선택한 것뿐이다.

정부 로드맵에 기준한다면 시설은 가능한 한 가장 많은, 현재의 시설 정원에 꼭 들어맞는 인원이 입소한 가운데 소규모화 및 환경 개선을 진행해 나가는 것이 유리하다. 외부 기관이나 지역사회로 나가는 당사자의 탈시설을 최대한 유보한 가운데 시설 규모를 어느 정도 갖추어 전환하는 것이 더 안정적이기 때문이다. 또한, 시설과 대비되는 것으로 '주거유지서비스'라는 새로운 서비스를 제시하였지만, 거주시설 이외의 대안적인 지역사회 주거지원 인프라를 육성하는 것도, 공공의 직접 운영을 자처하는 것도 아니기에 그 제공기관의 대다수는 기존의 거주시설이 될 것이다. 심지어는 이 로드맵에는 20년 이후 시설이 어떤 형태로도 변하지 않을 때에 대한 조치사항이었다. 정부는 시설에 예산을 투입하고 그저 자발적인 변화의 시기가 오기만을 기다려야 한다.

선진국에 아직도 시설이 있는 게 이유라고?

정부는 해외 사례를 들어 선진국에서도 탈시설이 30년~40년 동안 장기적으로 추진된 것이며, 여전히 대다수 국가에서 시설이 존재한다고 설명한다. 그러나 과거 수십 년 동안 시설 중심의소규모화 개선 전략의 시행착오 속에서 2006년 UN장애인권리협약, 2017년 협약 19조(자립적생활과 지역사회 포용)에 관한 일반논평이 나왔다고는 말하지 않는다. 즉, 장애인 개인의 권리가 아닌 시설 개편 전략으로 탈시설을 추진해서는 시설 또는 시설화된 형태의 새로운 서비스가만들어지는 악순환을 벗어날 수 없으니 그러지 말라는 탈시설 선도국가의 엄중한 교훈을 외면한 채 30년 전 시점으로 돌아가 시작하자고 하는 것이다.

정부가 로드맵 안에서 '탈시설 선진국이라는 나라에서조차 일부 국가를 제외하고는 30인 이상 의 시설이 모두 존재한다'라며 근거로 제시하는 유럽연합 통계는 '다른 나라들도 소규모화하라'는 말을 하려는 게 아니다. 보고서는 지속해서 'UN장애인권리협약 위반인데 자꾸 이래서 큰일'이라는 것을 말하고 있다. 미국을 비롯한 세계 각지의 장애인이 시설에서 지역사회로 나와 겪는 변화를 30년 이상 추적 조사해 오고 있는 제임스 콘로이 박사가 2015년 한국의 한 포럼에서





말한 당부는 명료했다. "시설 개선을 위한 노력은 결실을 이룰 수 없다."

정부의 '탈시설 로드맵'은 엄밀히 말해 '시설 서비스 재편 계획' 또는 '재시설화(re-institutional -ization) 로드맵'이라고 불러야 한다. 전제, 초점, 방향 모두 잘못되었다. 가족부양 책임의 전제 구조가 국가책임으로 전환되지 않았으며, 특수한 형태의 서비스와 그 서비스가 이루어지는 공간을 따로 설계하여 지원이라는 이유로 장애인을 분리하는 시설과 시설화된 형태의 차별 정책 폐지에 초점을 두지 않았다. 그 방향 역시 장애인 당사자 개인의 권리를 보장하는 것이 아니라 여전히 공급자의 이해를 보호하는 것이 중심이기에 아무리 예산이 늘어나더라도 당사자의 권한이 강화되기보다 공급자의 영향력이 증대할 뿐이다. 당사자는 예속되는 삶을 벗어나기 어려울 것이다. 정부는 '가족책임+특수형태+공급자 중심'이라는 고질적인 한국장애인복지의 그 무엇으로부터도 '탈(脫)'하지 않았다. 이 정책은 '탈시설'에 실패할 것이다.

장애인권리협약이 출발점이다.

정부가 벗어난 것은 UN장애인권리협약 단 하나뿐이다. 협약에서 말하는 탈시설의 방향은 '시설 폐쇄'와 '시설화요인제거'이다. '시설폐쇄'라고 하여 기존 시설을 정책에서 중요하게 다루지 않는다는 뜻이 아니다. 협약은 시설 운영에 따른 이해관계가 아니라 '시설'이라는 전달체계에 투여되어 온 국가 차원의 재원과 인력, 그것이 만들어 낸 반인권적인 서비스 문화를 어떻게 장애인 당사자의 권한이 늘어나는 방식으로, 지역사회의 서비스가 새롭게 확대·창출되는 형태로 즉, 자립생활에 부합하는 방향으로 전환할 것인가를 다룬다. 그 때문에 정부 로드맵은 그 자체로 협약의 위반이다.

탈시설에 관한 직접적인 방향을 제시하고 있는 협약의 일반논평 5호는 이렇게 시작한다. "역사적으로 장애인은 삶의 모든 영역에 걸쳐 개인의 선택과 통제의 권리를 부정당해 왔다. 많은 장애인이 스스로 선택한 지역사회에서 자립적으로 살 수 없는 것으로 여겨져 왔다. 지원 제도는 이용할 수 없거나 특정 거주 조건에 묶여 있고, 지역사회 인프라는 보편적으로 설계되지 않는다. 자원은 장애인이 지역사회에서 자립적으로 생활할 가능성의 개발이 아니라 시설에 투자된다. 이는 유기, 가족에의 의존, 시설화, 고립, 분리로 이어졌다."

이번 로드맵이 선진국 흉내 내기가 아니라면 정부와 국회는 향후 10년이라는 기간 동안 우리 사회가 시설이라는 차별 정책을 폐지하는 것을 정확히 목표로 설정하고 그동안 대대적인 사회 전환을 시작하자는 '장애인 탈시설지원법'을 통과시켜야 한다. 그뿐만 아니라 자립생활에 결정 적인 영향을 끼치는 소득, 활동지원, 주간활동, 고용, 교육, 건강, 교통, 차별 등에 관여하는 관련 법의 전면적인 제·개정 검토를 시작해야 한다. 사라져야 할 것은 명칭이 아니라 시설 수용 제 도이다. 재배치되어야 할 것은 장애인이 아니라 기존 시설의 재원과 인력이다. 탈시설은 더이상 '새로운 길'이 아니라 '정해진 길'이다. l 기고 l

02

위드코로나는 코로나19로 인해 가중된 차별상황을 어떻게 바꿔낼 것인가?

여름 장애여성공감 사무국

코로나19가 끝나지 않은 한 해를 또 마무리하고 있다. 시간이 가도 익숙해지지 않지만 일상 전반에 깊숙이 영향을 미치고 있는 이 감염병 앞에 우리는 어떻게 살아가고 있을까, 이러한 변화속에서도 개별이 놓인 차별적 조건들이 더욱 부각되어 드러나고 있음은 분명하다. 감염병 시대에 사회적으로 차별받는 위치에 놓인 이들이 감수해야 하는 통제와 억압은 가중되고 있음에도 불구하고 모든 정책의 우선순위에 놓이지 못한 채 점점 밀려난다. 위드코로나(단계적 일상회복) 논의부터 거리두기가 다시 강화된 지금의 상황을 국가는 일상의 회복과 상실로 말하지만 그 일상이 무엇을 의미하는지, 누구의 일상을 뜻하는지는 충분히 이야기되지 못했다. 그 속에서 일관된 차별상황을 감내해야만 하는 사람들이 있다.

작년 2월부터 지금까지 장애인거주시설에 있는 장애인들은 여전히 기약없는 외출 제한 상황에 놓여있다. 개인 간 거리두기를 방역지침의 1순위로 여겼음에도 시설거주 장애인들에게는 집단 거주방식의 시설이 유일한 선택지이다. 이것이 가능한 배경에는 우리사회에 만연해있는 차별, 즉 장애로 인해 방역수칙을 제대로 지키기 어려울 거라는 편견과 통제되지 않는 바이러스를 전 파시킬 것이라는 막연한 두려움 때문이다. 장애인에 대한 우리사회의 몰이해와 낯선 존재에 대한 혐오가 뒤섞여 만든 차별의 결과다. 그럼에도 장애로 인해 취약한 사람들을 보호하고 안전을 담보할 수 있다는 변명을 늘어놓지만 진실을 가릴 수는 없다. 시설 밖 주류의 사람들을 보호하기 위함이라는 것, 시설 안 사람들을 보호하고 있지 않는 것, 사실상 방치다.

11월 1일 위드 코로나 지침이 시행되었고, 그로부터 한 달이 되어가던 지난 11월 29일 정부는 코로나19 단계적 일상회복에 따른 의료 및 방역 후속 대응계획을 발표했다. 이 계획의 주요 내용은 재택치료를 원칙으로 의료체계 전환하는 것, 백신접종률을 더 높이기 위한 방안으로 방역패스(백신접종확인)를 확대 적용하는 것이다. "재택치료 원칙이 가능하려면 보건소나 지자체에서 집에 있는 확진자를 모니터링하고 필요한 경우 병원연계가 신속하게 이뤄질 수 있는 인프라가 뒷받침되어야 한다"고 임승관 경기도의료원 안성병원장은 말한다." 현재 장애인의 일상은 어떠한지 살펴보자.

장애인 확진자에 대한 실질적 돌봄대책은 공백상태

지난 11월 23일 대구장애인차별철폐연대는 코로나 위기, 장애인확진자 대책 부재 규탄과 조속한 지원체계 마련을 요구하는 기자회견을 열었다. 발달장애인은 '문제행동'을 할 것이라는 가정 하에 입원이 가능한 병실도, 지원인력도 마련하지 않고 있다. 생활치료센터와 병원에 자리가 있어들어가더라도 돌봄인력이 없어 지낼 수 없다. 재택치료를 받는 상황도 마찬가지로 돌봄인력이 배치되지 않았다. 이 때 돌봄노동을 제공한 가족 역시 코로나 확진이 되었는데 병원에서 적절한 치료를 받을 권리가 박탈되며 재택치료의 방안도 강구하지 않았다. 가족들이 코로나 감염을 감수하며 돌봄 노동을 하고 있는 실정인 것이다. 서울도 상황은 유사하다. 24시간 활동지원이 필요한 중증 와상장애인이 코로나 확진이 되었지만 확진된 장애인 지원에 대한 지침이 없어 돌봄 인력을 배치할 수 없다는 것이 보건당국의 답변이었다. 결국 가족이 지급받은 방호복을 입고 자택에서 그를 돌봤다. 병실에 입원한 경우에도 병원 내 인력부족으로 개별 활동지원은 불가했다. 과거 경험했던 메르스 사태와도 유사하다. 정책은 공백이고 그 공백은 개별의 몸들이 메꾸고 있다.

작년 6월 보건복지부가 만들고 올해 4월 개정판도 나온 '장애인 대상 감염병 대응 매뉴얼'을 살펴보면, 돌봄 공백방지를 위해 장애인당사자 또는 돌봄 제공자 격리상황에서도 지속적인 서비스를 제공하고 활동지원사 등 서비스 제공 인력의 백신접종으로 인한 휴가 발생 시 대체인력 등대응방안 마련한다고 명시되어 있다. 그럼에도 실질적인 돌봄체계는 2년째 작동하지 않고 코로나19에 대한 안전 확보는 개별의 상황에 맡겨져 있다. 활동지원사에 대한 추가적인 급여확충이나 활동지원 인력 풀 확대 등에 대한 구체적인 방안 마련 없이 형식적인 매뉴얼만 마련되어 있는셈이다. 백신접종과정은 어떠한가. 코로나19 백신 우선접종 대상은 장애인시설 입소자, 종사자,

^{1 &}quot;인정하자, 한국은 '위드 코로나' 준비가 늦었다" 시사IN 737호, 2011.10.25

장애인돌봄종사자 중심이었다. 시설에 사는 장애인과 시설 밖 지역사회에 사는 장애인으로 나누는 문제뿐만 아니라 백신에 대한 정보 접근에서부터 살펴볼 필요가 있다.

장애인의 자기결정권 보장을 실질화 할 수 있는 정보 접근성 방안 필요

장애인은 동일 집단이 아니다. 장애 유형과 개별 장애상태, 거주상황, 보조기 사용여부, 활동지원, 사회적 관계망 등에 따라 필요한 접근성의 내용은 다양하다. 발달장애인을 위한 쉬운 안내, 시각, 청각 장애인을 위한 점자, 큰 글자, 음성자료 등이 필요하다. 또한 지체장애인을 위한 물리적 접근성과 이동권이 보장되어야 한다. 자료 비치가 되어 있다 한들, 백신 접종 기관에 찾아갈수 없는 상황이라면 무용지물이다. 뇌병변장애, 언어장애인과의 의사소통을 위해 장애인당사자의 말을 경청해야 하고, 필요시 활용할 의사소통 보조기기가 비치되어 있어야 한다. 정신장애인에게는 코로나19와 백신 관련 정확한 정보를 적극적으로 제공할수 있어야 한다. 또한 정보라는 것은 한번 제공으로 끝나는 것이 아니다. 백신 접종을 선택하기까지 사전, 사후, 접종과정에서 발생할수 있는 다양한 상황을 고려하여 활동지원 배치가 필요하다. 그러나 현재는 활동지원 공백과 감염 가능성에 대한 우려로 외출이 어려워 백신접종을 하지 못하는 경우도 있다.

우선 접종 대상인 시설 장애인의 경우에도 무조건 접종이 아니라 백신에 대한 정확한 설명이 전제되어야 한다. 장애유형을 고려한 전달 및 복용하고 있는 약물과의 연관성 등 백신접종에 대한 자기결정권을 가질 수 있어야 한다. 그러나 현장에서 접하는 상황으로는 시설 장애인들의 많은 경우가 코로나19에 대한 이해도, 마스크를 왜 써야 하는지, 손은 왜 잘 닦아야 하는지 정확한 이해를 하지 못하고 있다. 시설에서 시키는 대로 하고 있는 것이다.

장애여성독립생활센터[숨](이하 숨센터)에서 지원하고 있는 장애인거주시설 '신아재활원(이하 신아원)' 거주인의 경우도 비슷했다. 코로나19를 그냥 독감 같은 것으로 알고 있거나 시설 밖 사람인 숨센터 활동가와 전화만 해도 옮을 수 있다는 근거 없고 부정확한 말들을 들으며 시설 안에 갇혀 있었다. 신아원 내 코로나19 집단감염 사태가 발생했을 때조차 정확한 상황 설명을 듣지 못한 채확진자, 비확진자가 한 공간에 머물렀고, 긴급분산조치를 요구하는 외부의 역할로시설 밖으로 이동하면서도 왜 나가는지, 어디로 나가는지, 병원 치료는 어느 정도의 기간이 걸릴 것인지 등 어떠한 설명도 듣지 못했다. 정보접근성을 침해하는 시설의 구조는 당사자의 자기결정권을 실현할 수 없다.

코로나19 위기 앞에 우선해야 하는 일은 사회적 차별과 불평등 해소

바이러스 출몰 앞에 방역지침실행은 우선순위에 놓였다. 그 과정에서 인간의 존엄과 권리는 유예할 수 있는 부차적 사안으로 치부된다. 그러나 감염병 상황에서 누군가에게 일방적인 감내를 요구하기엔 이 재난은 쉽게 끝나지 않는다는 사실은 이미 충분히 확인되었다. 그렇다면 우리사회가 해야 할 일은 명확하다. 재난 앞에 가중되고 있는 사회적 차별을 끊어낼 수 있어야 한다. 이에 대한 대안논의와 함께 중요한 것은 실질적인 변화를 만들 수 있는 예산 책정과 집행이다. 장애인 대상 감염병 매뉴얼이 실질적 역할을 견인해내지 못하는 상황에서도 이미 확인했다.

코로나19와 인권 <인간의 존엄과 평등을 위한 사회적 가이드라인>2)

- 1. 인간의 존엄성을 기반으로 한 인권존중의 원칙
- 2. 차별금지와 특별한 보호의 원칙
- 3. 사회적 소통과 참여 보장, 의사결정의 원칙
- **코로나19 생명과 안전을 위한 국가의 책무** 생명과 건강에 대한 권리, 격리 및 강제적 행정조치
- 위기 상황에서 시민의 권리를 보장하기 위한 제안
 정보인권, 평화적 집회의 자유에 대한 권리, 주거의 권리, 노동의 권리, 사회보장의 권리

<코로나19와 장애인>

- 장애인 인권 확보 의미로서 탈시설에 대한 사회적 인식 제고가 필요하다
- · 감염병 관련 공공지원체계 구축 및 장애인 등 취약계층을 고려한 감염병 매뉴얼을 제작해야 한다
- 장애인의 사회적 참여 확보를 위한 다양한 커뮤니티를 지원해야 한다
- 장애인 빈곤문제와 노동차별을 해결을 위해 소득을 보장해야 한다
- 장애인 교육 및 공중보건 관련 정보접근성(디지털접근성)을 확보해야 한다.

² 코로나19인권대응네트워크, 2020. 06. 11 발행

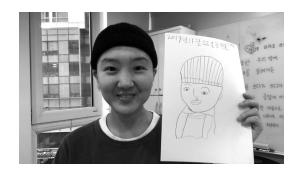
재난 상황은 동일하지만 그로 인한 영향은 불평등하다. 장애인 거주시설의 발달장애인, 폐쇄병 동의 정신장애인, 요양시설의 노인, 거리의 노숙인, 불안정한 노동 조건의 노동자, 미등록 이주 민, 난민, HIV 감염인, 성소수자 등 자기 목소리를 제대로 내지 못하는 사회적 약자, 소수자들의 삶이 재난 앞에 얼마나 불평등하고 차별적인 상황에 놓여있는지 우리 사회는 직시해야 한다. 사람을 사람으로 대하지 않고 바이러스를 퍼뜨리는 매개체를 다루듯 혐오하고 배제시켜온 시간과 관계를 허용해서는 안 된다. 자본과 주류의 목소리를 대변하는 경제활성화 명목의 위드코로나는 멈춰야 한다. 그 과정이 시작되어야 코로나19는 여전히 낯선 것으로만 남지 않을 수 있다.



출처 | 코로나19인권대응네트워크

나의 독립 찾기

조경미 장애여성공감 독립생활센터[숨]



공감에 오기 전 대학에서 재활학을 전공했다. 재활이라 하면 대부분 물리치료를 떠올리지만(사실 처음엔 나도 그랬다) 장애인 직업재활이다. 보호작업장을 운영하는 발달장애인복지관에서 실습하면서 연령대도 성별도 다양한 발달장애인들을 만났다. 처음 온 나를 모두가 '선생님'이라 부르며 반겨주었다. '선생님'이란 호칭이 어색하면서도 금세 익숙해졌다. 복지관에는 요일별 정해진 프로그램이 있었다. 나는 한 장애여성과 짝꿍이 됐다. 금요일 볼링장 가는 날, 모두 일사불란하게 짝꿍을 찾아 손을 잡는다. 만난 지 이틀도 안 된 사이지만 손을 잡으란다. 위험해서, 길을 잃어버릴까… 두 줄로 질서를 유지하며 이동했다. 아무리 익숙한 거리라도 허용된 반경 외에는 벗어나선 안 되고 손을 잡고 걸어야 한다. 왜 비장애인은 선생님이 되는 것이 이토록 쉬울까? 다른 관계가 가능할까?

공감 사무실 한 공간에는 '정상성에 도전하는 장애여성, 소수자와 연대하는 장애여성'이 크게 적혀있다. 공감 활동은 처음 시작하는 것 투성이었다. 더불어 내 안의 정상성도 일상, 관계, 활동보조, 소통 방식 등등 다양한 부분에서 도전받고 있다. 균열은 당연하다고 여겨지는 익숙함을 질문하는 것에서부터 시작됐다.

'나중'은 없다

나는 장애여성독립생활센터[숨](이하 숨센터)에서 활동한다. 최근까지 집중하고 있는 활동은 탈시설지원이다. 숨센터는 2015년부터 IL센터와 거주시설연계사업으로 거주시설 당사자들의 탈시설을 지원하는데, 내가 활동을 시작한 2019년도부터는 IL센터와 거주시설이 일대일로 매칭이 되면서 신아재활원(이하 신아원)에서 거주하는 당사자들을 만나고 있다. 당사자들은 대부분 20년에서 40년 오랜 기간 시설에서 살아왔다. 독립하고 싶지만, 안 되는 이유는 많았다. 돈이 없어서, 한글을 몰라서, 혼자 밥을 짓고 청소를 못 해서… 이러한 이유에 대해 하나하나 질문해도 가장 큰 걱정거리가 남았다. "원장님이 허락해줘야 한다", "시설 밖에 나를 도와줄 사람이 없다" 그렇게 나중으로 독립은 유예된다. 왜 누군가의 독립은 당연하지만, 또 다른 누군가의 독립은 절대 오지 않을 '나중에'로 치부되는 걸까.

"여자 혼자 위험하게, 결혼해서 독립하면 되지, 아직 사회초년생이 돈이 없잖아…" 나 또한 독립은 혼자서 모든 걸 다할 줄 아는, 준비된 사람만 가능하다고 생각했다. 무섭기도 하고, 가족을 벗어나면 혼자가 되지 않을까 막연한 두려움이 들었다. 삶의 주체가 되지 못한, 주체로 존중받지 못하는 이들에게 독립을 권리로 인식하는 건 쉽지 않은 일이다. 나의 존재가 독립에 걸림돌이 되고, 능력이 없다는 말들은 시설을, 가족을 벗어나기 어렵게 만든다. 독립해서 서로를 돌보며 사는 누군가를 만나며 '장애가 있어서, 나이가 어려서…', '독립이 가능한 자, 가능하지 않은 자', '나중'에 가려진 수많은 질문이 가능해졌다. 먼저 독립한 동료들의 존재는, 그리고 나의 독립을 지지해주는 그녀들의 경험은 큰 용기가 되었다.

'친밀한' 관계를 톺아보기

탈시설 자립지원 활동은 시설 밖의 거리로 나가서 우리의 존재를 드러내는 활동을 하였다. 프로그램 뿐만 아니라 같이 이동하고, 전화와 카카오톡으로 대화하며 친해졌다. 그러나 예기치 못

한 문제(?)가 생겼다. 활동가인 나에게 발달장애남성들이 예쁘다며 외모를 칭찬하거나 사랑한단 메시지와 이모티콘을 보냈고, 손을 잡고 싶어 하거나 찰나에 스킨십을 하는 등 다양한 방식으로 남성성을 드러냈다. "불편한데, 불편한 감정이 드는 게 맞나? 내가 예민한 건 아닌가?", "괜히 얘기했다가 관계가 단절되면 어떡하지?" 복잡한 속마음을 숨기고 웃음으로 상황을 넘기는 일이 반복됐다. 변화의 여지는 보이지 않았다. 혼자서 끙끙 고민하는 나를 보고 동료들은 왜 활동가가 아닌 여성으로 대할 때 불편한 감정을 드러내지 않고 웃음으로 넘어갔는지 질문했다. 그제서야 나는 그동안 거절과 불편함을 표현할 때 예민하다는 평가에 나름의 삶의 전략으로서 웃음으로 순간순간을 삼켜온 경험을 떠올렸다. 그리고 시설 거주 발달장애남성들이 '종사자-거주인'이란 규정된 관계와 성별 고정관념이 도식화된 구조에서 자신의 욕구가 통제되는 상황에 놓여 있다는 것도 보였다.

여성으로서의 나의 삶의 맥락과 거주시설의 통제적 문화, 관계의 맥락에서 연결되는 차별의 구조는 비슷했다. 억압과 차별의 양상이 개별의 삶에 따라 다를지라도 분명한 건 이는 시설화된 삶을 재생산한다는 것이다. '문제'로 정의할 때 보이지 않았던 것들이 지금까지 살아온 내 삶을, 관계를 흔들기 시작했다. 그리고 발달장애라서 쉽게 친밀하게 다가가고, 갈등을 해결하기 어려울 것이란 편견을 마주한다. 나는 왜 익숙하게 주저하고 친절했던 걸까. 차별에 노출되는 동시에 차별을 행했던 스스로를 마주했다.

차별과 대상화는 순식간에 벌어진다. 비장애인 활동가와 시설장애인이 함께 동료되기 과정은 쉽지 않다. 갈등과 저항이 따른다. 그럼에도 활동가는 거시적인 관점에서 차별을 만드는 사회적 조건의 문제로 고민을 이어가야한다. 관계의 상호성을 잊지 않고, 어떻게 다르게 관계 맺을 지 로 나아가야 한다. 시설화에 복잡하게 얽힌 차별 구조에서 한 사람의 삶의 경험을 서사와 맥락 을 짚으면서 들어야 한다. 나의 삶도 그렇다. 긴장이 필요한 일이다. 정말 어렵다. 하지만 내 삶 이 변하는 문제이기도 하다. 혼자서 다 할 수 없고, 함께 질문해주는 동료들이 있다면 가능하다.

여성성과 거리를 두기 위해 머리를 밀었다. 지하철, 길거리, 가게 일상에서 맞닥뜨리는 묘한 불편함이 사라졌다. 생각보다 잘 어울리는 것은 덤이다. 시설 거주 발달장애남성들과 관계맺으며 때론 거리를 두고, 카카오톡에서 어떤 식으로 얘기할지, 만나는 현장에서 어떤 이야기를 나눌지 고민한다. 웃기 전에 해야 할 말을 생각하고 어렵다면 먼저 글로 써본다. 머리를 자른 모습에 '여자가 머리가 길어야지' 라고 말한다면, 왜 그렇게 생각하는지 질문하려 한다. 손을 잡는 대신 나란히 걸으며 새로운 길과 사람들을 탐색하고, 그 과정에서 명찰 없이 지나다니는 사람들을 함께 보며 왜 시설에 사는 사람들은 명찰을 차야 하는지 질문하고 답을 찾고자한다. 어떤 펜의 색

상을 고를지, 점심은 무엇을 먹을지 상의하는 과정은 '친절함'만이 존중이라고 체화한 나에게도 존중을 새로 배우는 시간이다.

'잘' 깨져보자

작년 루디아의 집에서 탈시설한 장애여성들과의 만남이 본격화되었다. 전반적인 활동보조와 눈 맞춤, 손짓 등 비언어적 소통에 대한 고민이 필요했다. 이 부분에 대한 경험이 없고 긴장되는 마음에 다양한 교구를 이것저것 제안했으나 완전 실패. 조심스러워졌다. 비언어적 소통과 활동의 조력이 필요한 장애여성을 만날 때 내가 준비한 것에 급급해서 교구를 만지고 몸을 움직이는 것 등이 누구의 속도인지 질문해야 했다. '중증'의 '의사를 표현하지 않는' 이에 대한 존중감이 없는 사회에서 돌보는 사람이 활동보조하기 어려운 문제로, 돌보는 사람이 자연스럽게 통제권이 가지고 대리하더라도 그럴 수밖에 없다고 여겨진다. 그러나 실제로 활동하며 느낀 것은, 돌봄 받는 이가 보조를 하는 이를 감당하고 맞추고 있다는 것이었다. 그 권력과 주도권에 대한 긴장을 어떻게 유지하면서 관계 맺을 수 있을까 고민이다. 조급해하며 변화를 섣불리 말하기보다 기다리고, 제안하고 거부하며 서로의 몸을 알아가려 하고 있다.

사실 활동하며 독립한 후에도 이전의 삶의 방식들이 영향을 주고, 일상의 모순을 매일 마주하며 오르락내리락하는 나 자신을 보며 괴롭다. 그렇지만 질문해주고 실수할 수 있음을 말하고 고민 하자는 동료들과 함께하고 있다. 활동가로서 내 안의 정상성을 마주하는 것이 두렵지만, 깨나기 위한 변화의 발판으로 생각하면 마냥 두렵지만은 않다. 그렇게 나의 독립 찾기는 진행 중이다.

폐쇄된 '오늘'에 '안전'은 없다.

엄청나게 위험하고 믿을 수 없게 지루한 코로나19 장애여성의 시간



참석 | **미니, 허수아비, 현정, 희숙, 경미, 예선, 진아**

사회 및 정리 | **유진아** 장애여성공감 사무국

한국에서 첫 확진자가 나온 2020년 1월 20일 이후 코로나19는 장애여성의 일상을 잠식했다. 사회적 거리두기는 단계를 달리해가며 관계들을 축소하거나 변화시켰다. 축제, 모임, 행사 등 일상은 사라진 지 벌써 2년째이다. 2m의 거리두기, 얼굴의 반을 가리는 마스크, 확진자, 밀접접촉자, 코호트격리 등 낯설고생소한 단어들은 일상에 어색하게 자리를 잡고 있다. 2020년 코로나19의 확산이 거세게 몰아칠 무렵, 공감에서는 회원들과 함께 밀가루를 이용하여 바이러스가 어떻게 전파되는지를 설명하는 시간을 가졌다. 밀가루를 손에 묻힌 후 머리와 코, 얼굴 등을 만지며 바이러스가 어떻게 이동하는지, 바이러스를 막기 위해 우리는 무엇을 해야 하는지 이야기했다. 그러나 한두 번의 모임으로는 코로나19와 관련한 정보를 제대로 잘 전달하기 어려웠다. 이후로도 공감을 오가는 회원들은 '코로나19'를 여전히 낯설어한다.

작년 경험을 바탕으로 올해 공감은 부득이한 상황이 아닌 경우를 제외하고는 오프라인 모임을 우선순위로 두고 진행했다. 복지관, 학교, 작업장 등 몇 안 되는 장애여성들의 공간이 닫히고 마침내 '집'밖에 남지 않는 상황 속에서 공감의 문마저 닫을 수 없었다. 장애여성학교와 독립공작소, 소규모 회원 모임을 이어가며 장애여성들의 일상을 유지하기 위한 노력을 멈추지 않았다. 그 사이사이 가족, 생활재활교사, 주거코디, 활동지원사 등은 '안전'과 '위험'을 이유로 길을 터주지 않았다. 사실 장애여성의 일상은 코로나 이전에도 많은 제한을 받고 있었다. 위험해서 밤이 늦어서 낯선 사람이 꼬실까 봐 등 제한되고 간섭되었던 일상. 제한과 통제의 변수가 하나 더 생긴, 이 낯설고도 익숙한 시간 동안 장애여성들은 어떤 일상을 보내고 있을까? 코로나19라는 변수 속에서 어떤 변화를 겪고 있을까? 이번 대담에서는 코로나 상황 속 집, 직장,친구, 복지관, 이용시설 등에서 장애여성의 관계와 일상이 어떻게 변화하였는지를 또 어떤 것이 변화하지 않았는지를 함께 둘러앉아 이야기해 보았다.

안녕하세요. 장애여성공감 회원 미니, 허수아비, 희숙, 현정입니다!

- **진아** 안녕하세요. 저희 이렇게 모이기는 처음인 것 같네요. 공감에서 장애여성학교, 독립공 작소와 만세팀에서 다양하게 활동하고 계시는데요. 쑥스럽지만 자기소개 먼저 시작 해볼까요?
- 미니 안녕하세요. 미니입니다. 장애여성학교는 작년에 연극반으로 처음 참여했어요. 그때 미진님이 연극반 하셨는데 무지 재미있었어요. 올해는 음악반에서 노래 만들기도 하고 독립공작소도 참여하고 있어요.
- 회숙 뇌병변 장애여성이고 장애여성학교 음악반과 연극반에 참여했어요. 공감에서 회원으로 활동한 지 3년? 4년쯤 된 것 같아요. 장애여성학교에 매년 참여하고 있어요.
- 현정 백현정이에요. 공감에서 일곱빛깔무지개 합창단이랑 만세팀하고 있어요. 일곱빛깔무지개는 발달장애인인 우리 이야기로 가사도 쓰고 노래도 만들어요. 예전에 수수님이랑 같이 독립행진곡이랑 쉬운 노래도 만들었어요. 지금은 만세팀에서 우리가 만들었던 평등체조 연습하고 있어요. 공감에 온 지 오래됐어요. 십 년도 넘은 것 같아요.
- 허수아비 저는 허수아비에요. 한글 열심히 공부했어요. 공감에 성교육하러 왔어요. 어릴 때 왔었는데 언제였는지 기억 안 나요. 학교랑 무지개도 했었는데 무지개는 지금 안 하고 있어요. 올해 한글 공부했어요. 작년에도 한글반 했었는데 공부해도 공부해도 달라요.

마스크 계속 쓰래요. 근데, 코로나가 뭐예요?

진아 코로나19가 작년부터 시작됐잖아요. 1년 전에 하루에 3천 명씩 확진자가 발생했을 때는 엄청 무서웠었는데 기억나시나요? 마스크도 줄 서서 사고 그랬잖아요. 그 이후 2년간 매일매일 마스크를 쓰면서 살고 있는데 느낌이 어떤지, 우리는 왜 마스크 쓰는지 말씀해 주실 수 있을까요?

- **현정** 답답해요. 맨 처음에는 마스크 왜 써야 하는지 몰랐거든요. 마스크를 쓰다 보니까 답답하고, 밥 먹을 때만 뺐다 썼다 해야 하잖아요. 그게 가장 힘든 것 같아요. 편하게 못먹는 게 불편해요. 말할 때랑 숨 쉴 때도.
- 회숙 저는 혼자 못쓰니까 불편하고, 안경 습기 때문에 불편해요. 마스크 쓸 때 활보가 필요하고, 그런데 활동지원사가 계속 같이 있는 게 아니니까. 활동지원사가 없을 때 내가혼자 쓰기는 하는데 시간이 오래 걸려서(천천히 손으로 마스크 줄을 귀에 끼우는 동작을함) 외출할 때 시간이 더 오래 걸려요.
- 미니 저는 마스크를 쓰면 기분이 뭔가 이상해요. 숨쉬기가 힘들어서 답답하고 이상한데, 그런데 뉴스에서 마스크 쓰라고 하니까 계속하니까 써요. 지하철에서도 계속 말해요. 귀청 떨어질 것 같아요.
- 현정 나는 엄마가. 마스크 써야 한다고 엄마가 그래서.
- **허수아비** 코로나 때문에 마스크 써야 한다고 엄마가 말해줘서, 나갈 때는 마스크 꼭 써요. 다른 사람이 재채기하면 코로나 걸린다고 막아야 하니까.
- **진아** 재채기를 하거나 말을 하면 침이 튀잖아요. 눈에 안 보이는 방울도 있어요. 재채기 한 번만 해도 아주 아주 멀리 작은 물방울이 튀어요. 바이러스가 그 안에 있거든요. 저희 가 마스크를 쓰면 보이지 않는 침을 막아줘요. 혹시 관련해서 집이나 직장이나 복지 관 등에서 함께 이야기한 적이 있나요?
- 현정 그냥 마스크 쓰라고 써야 한다고, 수천 번 들었어요. 듣기 싫을 때도 있어요.
- 미니 (설명이나 안내) 그런 건 없었어요. 그냥 텔레비전이랑 뉴스에서 쓰라고 해서. 델타바이러스 말도 들어봤어요, 티비에서. 그냥 막 그래요.
- 허수아비 드카페에서 코로나 때문에 검사하라고 해요. 그때는 말해요.
- 경미 어떤 말이요?

허수아비 코로나 검사하라고, ㄷ카페는 검사 맨날 해요. 콧구멍 아파요 진짜, 확진자 나온다고 장사해야 한다고. 근데요, 코로나가 뭐예요?



그냥 집에 있어요. 작년에도 올해도 그냥 집에 있어요.

- **진아** 7월에 음악반에서 한 분이 확진자와 접촉하셨던 거 기억나세요? 그날 저희 모였다가 음악반 못하고 급하게 헤어졌죠. 그날처럼 코로나19 때문에 약속이나 프로그램, 일자리가 취소된 적이 있을까요?
- 미니 저는 로봇 무인카페에서 일해요. 거기서 청소하는데 (근무) 시간이 바뀌었어요. 작년 7월에 들어가서 1년 넘었는데요. 맨 처음에는 5일 다 나갔어요. 그런데 올해 10월부터 바뀌었어요. 1시 반부터 4시 반까지, 월, 수, 금이랑 화, 목 이렇게 바꿔서 나가요.
- 예선 격주로 하게 된 거는 누가 먼저 제안하셨어요?
- 미니 복지관 선생님이, 내가 그만둘 때까지 격주로 한다고. 그런데 저는 매일 가는 게 좋아요. 격주로 가면 가다가 쉬고 이러니까 (남은 시간에) 집에 있을 때는 뭐 안 하죠. 집에 가면 심심해요. 카페에서는 사람들이랑 같이 일하는데.

- 허수아비 나도 ¬카페 코로나 때문에 장사가 안돼서 없어졌어요. (코로나 때문에요?) 같이 일했던 언니들이 장사 안돼서 망했다고, 갑자기. 거기 없어지고 ㄴ카페 들어왔는데 내가 버스 타고 지나가면서 보는데 손님 없어요. 나는 ¬카페 끝나고 복지관에서 일했어요. 수저랑 볼펜이랑 수세미(물건을 포장하는 몸짓) 근데 월급이 엄청나게 적었어요. 10만 원도 안 됐어요. 돈 벌고 싶었는데.
- **진아** 지금은 ㄷ카페에서 일하시잖아요? ¬카페 그만두고 복지관에서 일하시다 ㄷ카페에 들어가신 거예요?
- 허수아비 복지관 선생님이 알려줬어요. 일지 쓰고 면접 보고 검사도 하고. 복지관에서 포장하는 거 일하다가 ㄷ카페 갔어요. 근데 시간이 줄었어요. ㄱ카페에서는 오래 일했는데 ㄷ카페는 빨리 끝나요. 그거 넘으면 안 된다고 돈 많이 벌고 싶은데 안 된대요.
- 회숙 저는 어디 가거나 모임 같은 거 했는데. 세모 IL센터랑 지금은 아닌데 네모 연대 (고 개를 저으며) 그쪽에서 모임을 오지 말라고 했어요. 지금 안 가요. (세모 IL센터는) 작년부터 오지 말라고 해서 안 가요. 보치아랑 그런 거 했어요.
- 경미 일정 없어지거나 남는 시간에는 주로 뭘 하며 지내세요?
- 희숙 없을 때는 그냥 집에 있어요. 작년에도 그냥 집에 있었어요.
- 허수아비 기카페 없었을 때 복지관 독립하는 거랑 다른 교육도 취소됐어요. 몇 번인지는 잘 몰라요. 놀러 가는 것도 안 되고 강릉 가는 거였는데 취소됐어요. 언제 가는지 지금 몰라요. 못 갈 것 같아요.
- 현정 저는 공감 오고 (공감 안 되면) 집에서 책을 보거나 아니면 청소했어요. 집 안 청소하고, 그다음에 가까운 공원 가서 산책하거나 집에서 그냥 주로 있어요. 근데 똑같아요.
- 예선 뭐가 똑같아요?

- 코로나 있을 때랑 없을 때랑 공감이랑 집이랑만 있어서 똑같아요. 저는 코로나 검사 혀정 도 여기서 처음 받아봤어요. (언제요?) 그때 회원 방에 있었는데 음악반 때문에 검사 해야 한다고 해서 난슬님이랑 같이 갔었어요.
- 저도 여기서 말고 한 번도 받은 적 없어요. 활보가 코로나 안 걸리면 검사받지 말라고 희숙 했어요.

혼자 있으면 외로워요. 같이 있으니까 좋았어요.

- 진아 보치아 활동 중단, 이직, 근무시간 단축 등 많은 변화가 있었네요. 그리고 변하지 않은 분들도 계시고요. 방금 네 분 모두 집에서 심심하다는 이야기를 공통으로 해주셨는데 요. 일정이 취소될 때는 주로 뭐 하고 지내시나요?
- 미니 (일 끝나면) 집에 가서 핸드폰 하거나 유튜브, 집에 있으면 놀러 나가고 싶어요.
- 예선 미니님 외출하기 어려우세요?
- 미니 부모님이 엄해서 허락을 받아야 나갈 수 있어요. 친구 만날 때 허락받아야 해요. 통 금? 통금도 예전에 있었어요. 빠르면 5~6시, 늦으면 8~9시쯤.
- 진아 미니님 나이가 올해 25세인 거죠? 친구들 만나는 것 제하할 때 부모님이 주로 뭐라고 하세요?
- 미니 위험하다, 다른 사람 이상한 사람 많다, 남자들이 널 성폭행한다, 이런 거. 또 코로나 때문에 안 된다. (그래서) 말한 것처럼 핸드폰 하거나 노트북 집에서 해요.
- 희숙 저는 부모님이랑 독립했지만, 전화가 와요. 안 받기도 하는데 그러면 집으로 오죠.
- 부모님이 집으로 오신다고요? 경미

- 회숙 네. 몸은 독립했지만, 머리는 아닌 것 같아요. 밤이니까 늦고. 휠체어 배터리가 없으면 안 되니까, 신변처리 못 참으니까 빨리 와라. (고개를 저으며) 코로나가 많이 걸리니까 빨리 와라.
- 허수아비 나도 ¬카페 끝나고 집에만 있었어요. 외출도 안 했어요. 오빠도 일 안 하고 있어서 집에 같이 있었어요. 둘이 있는 거 힘들었어요. 텔레비전도 못 보게 하고. 심심하고. 술 마시고 욕하고. 중독이야.
- **진아** 기카페 그만두셨을 때면 작년이죠? 집이 힘들었을 때 외출하거나 다른 곳 가시기도 어려웠나요? 생각해보면 공감도 작년에 잠깐 회원방 닫은 적도 있었네요.
- 허수아비 지금도 (일하는 거 말고) 집에 있어요. 심심해요. 엄마가 색칠하는 책 사줬어요. 심심할 때 하라고 (집에서는) 그냥 유튜브 보고, 강아지 산책하고, 누워있어요. 혼자 살고 싶다, 같이 안 살고 싶다, 집에 있으면 그냥 그래요. 혼자 살고 싶다는 생각 계속해요.
- 현정 저도 (식구들은) 일 가고. 집에 있기 갑갑하니까 바람 쐬고 오겠다고 하면 엄마가 전화 오거든요. 너 뭐 했냐고, 밖에 나가서 숨 좀 쉬고 운동하면 좋은데 엄마는 자꾸 코로나 걸린다고, 요즘에는 산책하라고 그러는데 코로나가 많이 있었을 때 하지 말라고 그러셨어요. 스트레스 받아요.
- 회숙 맞아요. 집에서 못 나가는 거. 부모님 집이 가까우니까 (외출하지 말라고 하는 것이) 코로나 때문에 더 심해졌어요. (장애여성학교 참여하면서) 사람이 많이 있으면 안 걸릴까? 생각해본 적 있어요. 그래도 계속 왔어요. 같이 있으니까 좋았어요.
- 미니 독립공작소에서 뮤지컬 보러 갔을 때 재밌었어요. 근데 (부모님께) 안내문 드렸는데 너무 늦지 말라고. 그때 너무 늦을 때라 아빠한테 전화 올까 봐 걱정했어요. 늦으면 밤에 돌아다니지 말라, 돌아다닐 거면 낮에 돌아다녀라 계속 그러고.
- 진아 장애여성학교 참여 제안했을 때 많은 분이 코로나19 때문에 집에서 못 가게 한다는 이야기 해주셨어요. 7월에는 거리두기 4단계로 한 달쯤 쉬면서 온라인(zoom)으로 수 업을 이어가기도 했는데 어려웠죠. 공감 오는 도중에 집에서 전화 와서 되돌아간 일도 있었죠.





- 미니 저는 코로나 하면 생각나는 게 '무섭다' 엄마랑 가족들 있을 때는 안 무서운데 저 혼자 있을 땐 무서워요. 혼자 오래 있어요.
- **허수아비** 나는 심심해요. 코로나 검사받는 것도 아파요, 코 찌르면. 오빠 집에 있는 거 싫고 빨리 (일하는 시간이) 길어졌으면 좋겠어요. 돈 벌어서 혼자 살고 싶어요.
- **현정** 우울하다, 외롭다, 그립다, 그리고 또 집회가 많이 없어져서 속상해요. 집회하는 거 재 밌는데 못하니까 다른 사람들은 다 나가는데 왜 나는 못 나갈까 그런 생각 들어요.

은폐된 존재들의 사라진 일상을 복원하는 시간이 되기를

11월 1일부터 '단계적 일상 회복'(위드코로나)으로 방역체계가 전환되었다. 정부는 일상 회복의 중심을 소비 진작, 상권복원, 거리두기 완화에 두고 경제 활성화와 고용성장을 위해 위드코로나로의 전환이 필요하다고 한다. 지금보다 소비가 촉진되고 경제가 발전하고 고용이 성장한다면, 만에 하나 그 모든 것들이 실현된다면 장애여성의 일상은 지금과 다를까? 혹은 그 모든 것들을 실현하기 위한 과정에서 장애여성, 감염인, 노숙인 등 사회적 소수자들의 삶은 마치 없던 것처럼 숨겨도 되는 것일까?

대담을 통해 확인했던 것은, 오랜 기간 사회적 거리두기 속에서 장애여성의 일상 관계들이 축소되거나 심심함의 정도가 너무나 깊어졌다는 것이다. '심심하다'라는 말에 드리워진 관계의 단절과 일상의 중단, '보호'해야 한다고 하는 존재들이 지금 이 사회 밖으로 더욱더 밀려나고 있는 그림자를 우리는 주목해야 한다. 그간의 방역지침들이 코로나19 바이러스 확산 방지를 위해서라는 걸 모르는 바 아니다. 그러나 일상의 멈춤과 폐쇄를 더욱더 강도 높게 감내하는 존재가 누구인지, 그들이 어떤 일상을 꾸리고 있는지 너무오랜 기간 질문하지 않았다. 쏟아지는 정보에서 소외되고 전달받지 못한 채 마스크 쓰기, 외출하지 말기등 몇 개의 행위로만 국가적 재난 사태를 경험하는 이들은 과연 안전할 수 있을까? 왜 이러한 질문들은 '모두의 방역' 앞에 묻혀도 되는 것으로 여겨질까? 안전 앞에 누군가의 권리와 일상은 무너져도 되는 걸까? 그 누구를 나누는 기준은 무엇일까?

쏟아지는 많은 질문을 우리는 함께 겪어내고 답을 찾아야 하지 않을까? 안전할 것 그러나 안전을 이유로 보호를 이유로 감금당하는 삶을 살지 않을 것. 이 상식적인 요구는 장애여성 그리고 사회적 소수자들의 일상에서 가장 시급한 과제이다.

유연하고 천천히, 다른 몸을 마주보기

데조로

피프티 핏 대표이사



안녕하세요. 데조로입니다. 건강운동관리사, 자기방어 훈련 강사, 그리고 작가로 활동하고 있어요. 요즘에는 새로운 운동센터 '피프티 핏(Fifty Fit)' 개관을 힘차게 준비하고 있습니다!

공감과 반가운 첫 만남, 까꿍!

2019년 여름 공감의 '만세팀'과 '건강 체조 만들기'를 주제로 만나게 되었어요. 만세팀 회원분들 과 한강 근처의 주민센터에서 몇 주에 걸쳐 함께 운동과 체조 연습을 했어요. 첫 시간에는 서로 낯설어서인지 어색하기도 했지만, 같이 몸을 움직이며 자연스럽게 몸과 마음을 열고 금방 즐거 운 분위기가 되었어요. 폼롤러를 활용해서 만든 체조 동작 중에 만세 팀원들이 가장 재밌어했던 동작은 '스쿼트 까꿍'과 '비행기'였던 것이 기억에 남아요.

스쿼트 까꿍은 폼롤러를 앞에 두고 천천히 앉으며 폼롤러 뒤에 숨었다가 좌우로 "까꿍!"하고 외치며 얼굴을 내미는 동작이었어요. 마치 '무궁화꽃이 피었습니다' 놀이를 연상하게 하는 동작으로 모두가 엄청 큰 소리로 "카쿵(까꿍)!"하고 외치며 스쿼트가 힘든 줄도 모르고 동작을 몇 번이고 반복했었습니다. 그 외에도 비행기, 혹혹, 별별하트하트, 점프점프짝짝 등 여러 운동 동작을함께 만들고 기억하기 쉬운 이름을 붙이며 만세팀 체조를 만들었습니다. 저는 사실 운동 이름을거의 영어로만 알고 있고, 수강생들에게도 운동 명칭은 거의 영어로만 알려드렸었는데요. 발음하기도 쉽고, 어떤 동작인지도 금방 연상되는 이름으로 다시 만들었던 것이 제게도 새로운 경험이었습니다.

공감과 함께한 다양한 몸을 마주보는 시간

2019년 만세팀 체조 수업을 시작으로 2020년에는 비밀공작소 '몸으로 만나는 나의 힘', 11기 장애여성학교 '기지개를 켜자, 체육반', 춤추는 허리 워크숍을 진행했습니다. 올해는 춤추는 허리 구성원 한 분 한 분의 몸을 깊게 들여다보고, 각자에게 필요한 움직임을 배우고 실습하는 2시간 워크숍을 13회기에 걸쳐 진행했고, 12기 장애여성학교 '기운차게, 체육반'에서함께 땀 흘리고 있습니다. 이외에 장애인 활동지원사 보수교육 등의 활동을 했습니다. 이렇게 나열해보니 운동뿐 아니라 참 다양한 활동을 공감과 함께하고 있군요!

3년에 걸쳐 꾸준히 만나게 되는 분들이 여럿 생기고, 관계가 이어지며 서로에 대해 더 잘 알게 되고 신뢰가 쌓이면서 운동의 효과도 더 좋아지고 있는 것 같습니다. 하나의 프로그램이 끝날 때마다 바로 방금 진행한 프로그램이 어땠는지 참가자 및 활동가분들과 솔직하게 피드백을 주고받으며 결을 맞춰나가는 시간 덕분인 듯합니다. 예를 들어, 작년에는 장애여성학교 체육반을 할 때 처음에 만들었던 수업계획표와는 다르게 수업이 진행되었습니다. 진행 속도 면에서도 저의 수업 진행 속도와 참가자들의 속도가 많이 다르기도 했고요. 이 부분에 대해 공감과 같이 고민하면서 제가 수업을 진행하는 방식도 수업계획서대로 진행하는 것보다 그날 참가한 분들의특징과 활동가님들의 의견을 반영하여 유연하고 천천히 수업을 하는 방식으로 많이 변화되었습니다. 그래서 올해 체육반은 그날 오신 참가자분들의 특성에 맞춰 수업의 주제를 가져가면서 방식을 다양하게 변화하는 쪽으로 진행할 수 있었습니다.

공감에서 그룹으로 운동 수업을 진행할 때 참가하신 분들 각자 특징이 있고, 성격도 다르고, 또 장애의 종류도 다양해서 모두의 스타일을 맞추고, 똑같은 동작을 하는 것이 어렵기도 했습니다. 하지만 '다양한 몸과 함께하는 그룹 운동'은 신체적 효과뿐 아니라 다른 몸에 대한 이해를 도와 공존 능력을 향상하는 교육적 효과가 있어 제가 늘 중요하게 강조하는데요. '천천히 하기, 기다리기, 할 수 있는 만큼만 하기, 쉬었다 하기, 평가하지 않기'와 같은 시작 전 약속(그라운드 룰)을 지킨다면 충분히 가능하기도 합니다. 물론 그룹 운동 전에 필요한 경우 트레이너와 일대일로일정기간 동안 레슨을 받는 인큐베이팅 기간을 갖는 것이 안전한 분들도 많이 계십니다.

운동 효과 측면에서는 맞춤형으로 진행되는 일대일 레슨이 가장 효과적이기도 하고요. 그래서 올해는 춤추는 허리 배우님들을 한 분씩 바디 스캔(body scan)을 진행하는 워크숍을 새롭게 해보기도 했습니다. 이렇게 방식을 바꿨던 것도 춤추는 허리 배우님들과도 2년에 걸쳐 몸, 움직임 프로그램을 해왔기에 다 같이 같은 동작을 하려고 하기보다는 한 사람, 한 사람에게 필요한 움직임을 찾아내고 깊게 집중해보는 시간을 갖는 것이 필요하겠다는 생각 덕분이었습니다. 기존의 참가자와 강사만 있는 일대일 방식이 아니라 프로그램을 진행할 때 다른 구성원들도 함께 해서 서로를 더 이해하게 되는 시간이기도 했습니다. 저 역시도 예전보다 서로에게 주어진 한정적인 시간을 어떻게 해야 서로에게 가장 의미있고 유익한 시간으로 보낼 수 있을지 알 수 있었던 경험이었습니다.

2019년 연말에 프롬더바디 운동센터를 오픈하고 얼마 되지 않아 코로나19가 유행하면서 센터 문을 몇 달씩 계속 닫아야 하는 상황이 반복되었습니다. 힘든 시기였는데 오실 때마다 응원과 격려를 해주신 덕분에 저와 프롬더바디가 지속할 수 있는 힘을 받을 수 있었습니다. 그래서 늘 감사한 마음이고, 또 공감의 활동들이 이 사회에서 누군가는 꼭 해야 하는 필요한 활동이라고 생각해 회원으로 가입도 하게 되었습니다.

앞으로 하고 싶은 활동으로는 장애인스포츠지도사를 양성할 수 있는 날이 왔으면 좋겠습니다. 지금은 공감 구성원들이 참가자로 저에게 운동을 배우지만 건강과 운동 분야에 관심이 있고 관련 일을 하고 싶다면 도전할 수 있는 일이라고 생각합니다. 그래서 같이 훈련도 하고 대회에도 나가고 하는 경험을 하면 정말 재밌을 것 같아요. 올해 체육반 참가자들은 팀스포츠도 가능한 분들이기도 해서 살짝 욕심이 나기도 합니다. 공감에서 그렇게 서로 성장할 수 있는 기반을 다져나가며 저도 성장해나가고 싶어요. 공감과 앞으로도 지금처럼 서로 응원과 연대를 지속하며함께 갈 수 있으면 좋겠고, 무엇보다 모두 안전하고, 건강하시기를 바랍니다.

공감소식



장애아동·청소년 성인권교육 콘텐츠<내가 궁금한 성교육>과 활용서

■ 애니메이션 (3편) : 월경, 자위, 연애

■ 뮤직비디오 (2편): 다양한 사랑, 산책계단키스

■ 활용서

장애여성공감 유튜브 계정 주소

www.youtube.com/장애여성공감

영상콘텐츠 활용서

wde.or.kr/publishing



장애여성공감 <장애여성 性을 밝히다> 재발행

문의 | wdc214@gmail.com

21차 장애여성공감 정기 총회

일시 | 2022년 2월 12일(토요일) 오후 2시 장소 | 장애여성공감 대교육장

장애여성공감 후원회원 가입 안내

CMS후원은 계좌에서 매달 정기적인 금액을 자동이체 방식으로 후원하는 것을 말합니다. 장애여성공감을 지지하고, 공감의 활동에 힘을 실어주시고자 한다면 CMS후원 가입을 해주세요! 여러분들의 후원이 장애여성공감의 안정적인 활동 에 정말 큰 힘이 됩니다.



CMS 후원신청 wde.or.kr 후원계좌 | 우리은행 1005-701-978757 사)장애여성공감

장애여성공감 2021년 기부금영수증 발급 안내

올 한 해 공감과 함께해주신 후원회원님 고맙습니다. 2021년 기부금영수증 관련 사항을 안내드립니다. 꼭 확인하셔서 연말정산에 불편함 없으시길 바랍니다.

1. 기부금영수증 발급대상

2021년 1월 1일부터 12월 31일까지 후원하신 모든 후원금 (정기, 일시)에 대한 기부금영수증 발급이 가능합니다.

2. 기부금영수증 발급 방법

주민등록번호가 등록된 후원자분들은 국세청 연말 정산 간소화 서비스를 이용할 수 있습니다. 공인인증서를 사용하여 국세청연말정산간소화서비스 사이트(www.yesone.go.kr)에서 기부내역을 출력 및 다운로드 하실 수 있습니다. * 국세청 공지 참조 (1월 중순)

3. 기부금영수증 원본이 필요하신 경우 아래 연락처로 연락주시면 발송해드리겠습니다.

4. 문의

장애여성공감 법인사무국 전화 02-441-2384, 메일 wdc214@gmail.com

후원답장

장애여성공감에 관심을 갖고 후원해주신 분들께 감사의 인사 전합니다. 고맙습니다! 강동우 강미량 강민형 강소영 강솔비 강윤정 강은혜 강일화 강지은 강희문 강진경 강진영 강필재 강현신 강혜영 강혜정 경민선 고경난 고상흥 고은비 고은지 고재범 고경순 고나영 고상순 고주영 공진하 곽민영 곽동혜 곽성자 구낙회 구은정 권성열 권영은 권예현 권인숙 권혜진 권혜진 김가인 김경리 김광호 김김정현 김나리 김난슬 권혜지 김남중 김다정 김다형 김다희 김담희 김대미 김대현 김대화 김동은 김명숙 김두나 김명신 김명아 김무늬 김미선 김미순 김미순 김미연 김미진 김민경 김민경(반달) 김민수 김민주 김민지 김민지 김보라 김선 김선철 김보람 김보명 김보연 김분순 김상순 김선혜 김선화 김수진 김순남 김신아 김연주 김설희 김성은 김수경 김수완 김영나 김영숙 김영옥 김영주 김예영 김예원 김유란 김유혜 김윤영 김은정 김의숙 김이오 김인순 김재왕 김정혜 김종웅 김주광 김주희 김준우 김준일 김지연 김지은 김지혜 김지혜 김진선 김진수 김진아 김진희 김채은 김초엽 김하늬 김하얀 김하은 김한나 김한솔 김창연 김한올 김현숙 김현우 김현철 김형수 김형철 김혜민 김혜정 김혜지 김혜진 김호정 김호진 김홍점 김화숙 김효진 김효진 김휘연 김희연 김희지 김희진 나경아 나영정 남궁우연 남도영 남윤아 노다혜 노선이 노선주 노은경 대용 레고 류정선 류호정 류후남 류희정 림보 맹남주 명혜진 모희정 목소희 문미현 문민기 문수연 문영란 문혜정 민지희 민혜리 박경석 박규자 박규홍 박동성 박미정 박봉정숙 박상희 박서연 박성후 박세현 박세희 박수빈 박수지 박수진 박수현 박아름 박영 박은선 박은영 박은주 박은지(데조로) 박익한 박재련 박재민 박재완 박정옥 박정원 박주영 박지성 박지연 박지혜 박지희 박하희 박해연 박혜정 박효선 박훈상 박희라 방수연 방이슬 방종식 배무근 배복주

2021년 신규 후원자

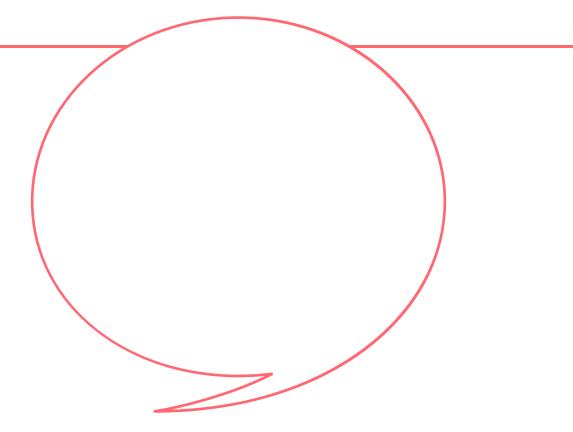
2021년 1월 ~ 12월 9일 기준 강솔비 강은혜 고은비 구은정 김경리 김담희 김동은 김명숙 김무늬 김미순 김민경 김민경(반달) 김선철 김설희 김성은 김수자 김주희 김휘연 문미현 문민기 김영주 김한솔 김홍점 문예원 박수빈 박은지(데조로) 박재민 박지성 박지연 박해연 변재원

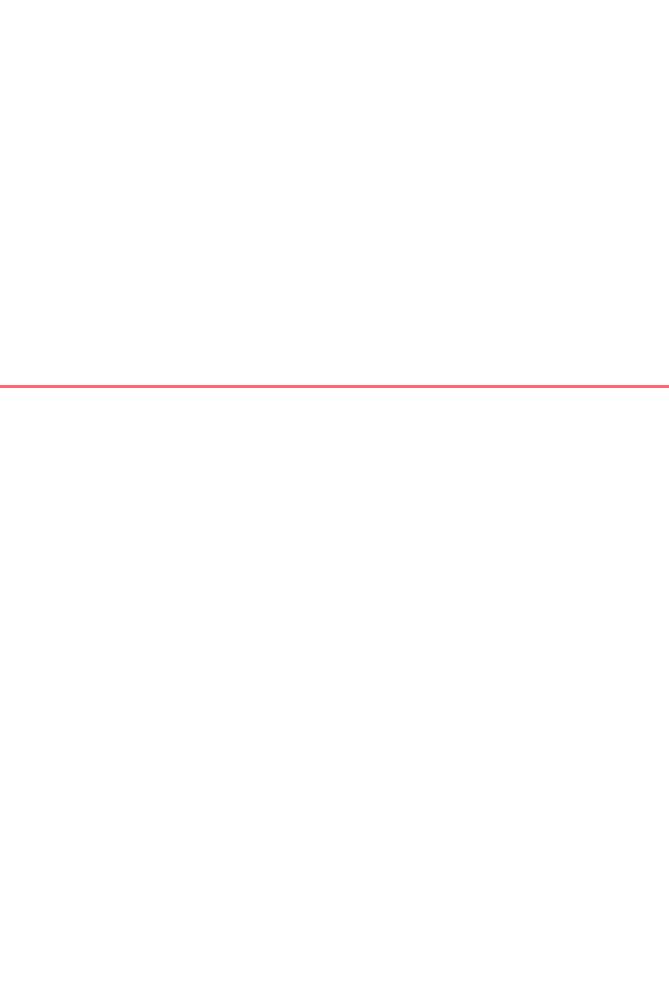
일시 후원자

김가희 김병주 김순남 김현정 모두의 페미니즘 성선애 신원정 안기주 안톤허 안팎 양현경 윤정아 응원합니다 이정은 정효선 조길래 최고은 최현남 하성해 배성 배용근 배의혜 백경랑 백소민 백시화 백영경 배성은 배손용 변은희 변재원 변종석 변지혜 서경남 서민자 서보김수경 서석우 서지원 서찬석 성선애 소라미 소은영 소현숙 손선희 신민경 손송이 손한숙 송경은 송시규 송영욱 송유진 송은지 송은진 송현민 송현우 신선희 신평운 신한나 신영근 신혜숙 신혜정 신희숙 심미숙 심희정 안기주 안선민 안인선 안준희 안팎 안형진 안효선 양민진 양애리아 양진선 양현경 엄윤주 엄혜경 여소연 염운옥 예은화 오승미 오은교 오정진 오지현 오창우 오혜진 오희진 우광제 우성찬 우아영 우지연 우진아 우효상 원예은 유일다 우혜정 유가을 유리 유복재 유성애 유성원 유의선 유진민 유진아 유창림 유희중 윤명식 윤선영 윤수종 윤승민 윤영오 윤일희 윤정아 유화정 윤경진 윤정원 이경아 이계희 이규만 이길보라 윤혜정 윤효정 이가원 이가현 이경님 이다혜 이덕현 이동준 이미경 이미정 이민정 이상훈 이선형 이세용 이소영 이수명 이슬기 이시자와신지 이신애 이여경 이영란&이한결 이영미 이영숙 이예지 이우정 이원재 이원형 이유나 이유림 이유정 이윤지 이율리 이은숙 이은정 이은지 이장훈 이정심 이종수 이주영 이주영 이지수 이지숙 이지영 이지은 이진(신지민) 이진희 이초자 이한나 이한솔 이해석 이현숙 이현아 이형주 이화경 이효정 인옥순 임다솜 임덕근 임보라 임상미 임석호 임성종 임순자 임오주 임윤옥 임은화 장다혜 임지우 임채은 장경애 장경환 장미현 장소령 장은희 장혜령 전선주 전선행 전은순 전재우 전지현 전혜정 전혜정 정민영 정민주 정민형 정보라 정상규 정수미 정승현 정영란 정영옥 정원화 정일선 정정행 정오늘 정용준 정우준 정은경 정은아 정은정 정의로 정주희 정지은 정지현 정현수 정혜민 정희은 제갈승 조경미 조남웅 조덕원 조미경 조민아 조성호 조성희 조아문 조은경 조한나 조현 조혜인 주선하 주연진 주우미 지은숙 진선미 진성선 진은선 짝꿍TV 차소영 채창성 최나은 최란 최민서 최벼리 최별 최성미 최성화 최수진 최연정 최예훈 최용은 최우정 최월향 최윤 최정숙 최춘자 최하영 최한별 최해실 최현정 최혜미 최호림 추경미 추대엽 추은지 추주희 추지현 페핀 표소희 표지원 한낱 한미경 한선하 한연정 한예선 하예슬 한재형 함상령 허나영 허달진 허연숙 허연희 허윤영 허준혁 허지선 현유선 홍경희 황다솔 황두영 황지성 홍주은 홍지수 홍찬숙 황석하 황소연 황수연 황주연 황채린 황한나

서석우 손송이 송누가 송영욱 신민경 안기주 양보름 여소연 오승미 우효상 원예은 유가을 유창림 윤다혜 윤승민 윤정아 이길보라 이민정 이보은 이선형 이슬기 이신애 이영란&이한결 이원재 이한나 임채은 전은순 정구연 정민형 정은아 이은정 이효정 정은정 정주희 정혜민 주연진 지은숙 최연정 최춘자 추주희 표지원 한예슬 허연희 홍주은 홍지수 최용은 화소영

마침





마침, 24

2021 통권 24호 장애여성공감 부설 장애여성독립생활센터 [숨] www.wde.or.kr

장애여성공감 www.wde.or.kr

마침, 은 끝을 말하지만 시작을 예고한다. 마침내 시작될 새로운 영감이나 도전을 상징한다. 끝과 시작은 연결되어 있고 장애여성운동은 언제나 새로운 시작, 끝나지 않을 도전이다.