



리츠메이칸대학원 첨단종합학술연구과
하세가와 유이 · 안효숙 (번역자: 안 효숙)

주체성은 생존의 조건인가?

배경 · 문제의식

2012년6월에 성립된 종합지원법(장애인의 일상생활 및 사회생활을 종합적으로 지원하기 위한 법률)에서는 새롭게 130개의 난치병이 장애범위에 포함되었다.
장애학은 질병과 장애라는 분류를 해오지 않았지만 임페어먼트로서 난치병이라는 시각의 연구는 반드시 난치병의 다양성을 전부 커버하고 있다고는 할수없다.
필자들은 생존과 테크놀로지연구회(통칭:스위치연구회)의 활동을 통해 주로 진행성난치병인 ALS(근위축성측삭경화증)인들의 의사소통지원을 해왔다.
의사전달이 곤란한 사람들의 디스어빌리티를 둘러싼 상황속에서 곤란해소가능성을 검토한다.

장애학의 시점

임페어먼트에 기초한 불이익의 집중은 디스어빌리티

임페어먼트로서의 TLS

TLS
Totally Locked-in State

의식은 있지만 운동신경이 저해되어 안구운동을 포함한 전신을 움직일수 없게 되어 스스로 의사를표현하기가 어려워지는 상태.

그러나 청각,시각은 유지하고 있기때문에 수신은 가능

「디스어빌리티란 불이익이 특유의 형태로 개인에게 집중되는 현상이다」(星加 2007: 195)

즉, TLS로 인해 발생하는 불이익에는 디스어빌리티가 포함된다.

TLS의 장애에 관한 포비아

그러면 TLS에 관련된 디스어빌리티란 어떤 것이 있나?
생존을 부정하는 근거——의사소통이 안되면 삶의 가치가 없는가?

장애에 관한 포비아

장애에 관해 싫어하거나 두려워하는 이미지를 일컬음.

그것은 「Totally Locked-in State」 「완전한 감금」이라고 불리우며 의사도 환자도 두려워하는 상태입니다. 운동신경이 선택적으로 저해되는 것이 ALS입니다만 그 중에는 안구운동까지도 저해되어 전신 어느 한부분도 움직일수 없기 때문에 의사전달을 할 수 없게 되고 자신의 신체안에 마음이 갇혀버린 듯한 사람이 있습니다. (川口 2008)

ALS는 사전에 의사를 확인할수 있다면, 예를들면 TLS의경우인데요 치료중지라는 선택지도 넣으면 좋겠다고 생각합니다. 말할필요도 없습니다만 사람은 모두 평등하게 죽음을 피할수 없는 운명입니다. 초고령사회를 맞이한 지금, ALS뿐만 아니라 죽음을 앞둔 사람도 남겨진 사람도 후회가 없도록 건강할때야말로 「인생의 마지막 장」에 관한 상상력을 키우는 것도 필요하지 않을까요?
(2009년2월24일 제3회 종말기의료의 바른방향에 관한 간담회의사록)

이것은 「살아도 어쩔수 없는 상태」 「살아있어도 고통스럽기만한 상태」등 생존을 부정하는 근거로서 작용하여 나아가서는 존엄사라는 최악의 선택지를 향한 길을 열게된다.

생존을 위한 조건으로서의 주체성

의사를 표현할수 없는 것과 주체성과의 관계

기존의 주체성 사고방식

주체성은 본인이 획득하는 것.

「내 생활을 스스로 컨트롤할 권리가 있다.」라고 하는 경우에 주체성이 가지는 의미에는 스스로를 컨트롤할 권리이상으로 「내가 타인을 컨트롤할 스킬(능력)」이라는 측면이 강하다.

신체가 움직이기 힘들어질 수록 타인에게 맡기는 범위가 넓어진다.
그래도 내가 타인을 컨트롤하고 있는 한은 주체성이 인정된다고 할수 있다.

그렇지만 TLS는 타인을 컨트롤하기위한 지령을 내릴 수단을 빼앗기기 때문에 아무리 의지가 명확하다 할지라도 주체성이 실질적으로는 발휘되지 못한다.

생존을 향한 디스어빌리티의 해소

의사표명이 불가능한 것의 디스어빌리티해소를 위해

본인의 주체성의 유무, 의사소통의 가능여부 혹은 그 가능성은 주변에 의해 결정된다.
그로 인해 본인의 의사가 무시되고 가족이나 주변의 전문가들의 상황에 맞게끔 해석되어 모든일이 진행된다.

의사전달 수단을 빼앗기고, 아무 도움도 안된다 할지라도 나는 인간으로서의 의미를 가지고 있는한 살고 싶다. 계속 (주변에 의해)살려지고 싶다.(川口 1985:76)

단지 그 고통의 일부가 전할수 없는 것에 따른 사람으로서 취급받지 못하는 것이라면 그렇게 다루는 것은 주변사람들이기 때문에 그 사람들을 대하는 방법을 바꾸는 것도 불가능하지는 않다. 그리고 적어도 [332]에서는 「의사전달 수단을 빼앗겨 아무도움이 안된다 할지라도」라고 써져있는 그 상태라도 살고싶다고 적혀있다. 그렇다고 하는 한, 전달할수 있다는 조건조차 생존을 위한 절대적 조건으로는 성립하지 않는다. (立岩 2004:220)

자신의 의사를 스스로 발신하지 못함으로써 발생하는 곤란을 존엄사나 안락사라는 법적인 죽음을 선택하게하는 방법으로 해소하는것이 아닌 본인의 의사를 수신하는 대책이나 그를위한 기술을 궁리해야 한다.

본인의 생존에 초점을 맞춘 디스어빌리티의 해소가 성립되어야한다.