

장애학 연국의 미래 방향

고관철(高官哲 Koh Kwancheol) 한국장애학포럼 대표

현재 우리 사회는 봉건 사회로의 변화인 전근대화, 노동과 기술 중심 사회로의 변화인 근대화를 거쳐 성찰적 근대화(일부의 주장)로 불리는 탈근대화로 나아가고 있다.

우선, 기조발표에서 말했던 것처럼, 전세계는 급격히 변하고 있다. 전근대적 사회에서는 수백년 걸리던 변화가 산업기술의 발달로 산업사회로 접어들었고, 이것이 새로운 사회, 즉 그 이전 사회와 명백하게 분리된 근대사회로 전화되었다.

물론 이 사회는 돈의 가치가 사회의 모든 면에서 가장 강력한 판단 기준으로 등장하는 사회 즉, 자본주의 사회인 것이다. 그 이전 사회와는 상당히 많은 부분에 있어서 차이를 드러내기 때문에, 이전 사회를 전근대사회, 그리고 산업혁명 이후 사회를 근대사회라고 규정하고 있다. 그 많은 차이는 생산체계인 하부구조로부터 법과 제도, 종교 등의 상부구조까지 모든 면에서 변화를 가져왔다.

물론, 초기에는 전근대사회의 문제점들에 대한 새로운 대안으로 수많은 해결책들이 만들어졌으나, 점점 근대사회가 진행될수록 '물신화'등에 기반한 전통지역사회의 붕괴, 관계의 단절, 사회적 스트레스 확대 등, 물질적 여건의 발달된 반면에 정신적 영역과 전통가치의 붕괴라는 문제들을 양산하였다.

모두가 아시는 바와 같이, 이러한 문제를 해결하기 위한 반성과 새로운 근대사회의 문제 해결에 대한 노력들이, 결국 근대사회로 해석되지 못하는 현상들을 만들어 냈다. 자연으로 복귀, 공동체의 회복, 새로운 가치의 추구, 금권과 물신화에 대한 배격과 저항 등등이 그러하다. 이러한 현상을 근대화에 대한 탈출을 의도하는 모습이기에 이를 지칭하는 용어로 탈근대화라는 말을 쓰기 시작한 것이다.

장애에 대한 관심이 집중되기 시작한 것도 근대화에서라는데 이견이 없다. 물론 그건 초기의 등장이 아니라 근대의 문제가 드러나기 시작한 시대에 장애의 문제도 대두되기 시작했다고 보인다. 즉 산업사회의 고도화와 대량 살상의 근대 전쟁

등으로 장애인이 급속히 증가하기 시작했다는 것이다. 오히려 질병은 줄어들고 후천적 장애가 급격히 많아 졌다는 것도 또한 근대화 문제의 하나가 장애라는 것을 증명하는 사건이라고 생각된다.

오히려 이러한 문제 인식은, 전근대화에 중요한 사회문제로 여겨지지 않았던, 지역사회에서 충분히 흡수되었던 장애의 문제가 중요한 사회문제로 대두되게 된 것이다. 이는 어찌 보면 다행일 수도 있다. 이 근대사회는 어떤 식으로든 이 문제를 해결해야 했기 때문이다. 근대, 그 중심가치를 노동력에 기반한 자본의 가치에 두고 있기 때문에 장애는 추호도 자본의 가치에 속할 수 없는 개념인 것이다. 따라서 전혀 사회적 가치가 없는 존재이기 때문에 의료적 차원에서 혹은 비장애사회 중심의 건강성을 입증하는, 혹은 종교적 사회의 완성을 위한 차원에서 장애인을 구속하여 부양하거나 생존을 위한 최소한의 생계를 제공하는 방식의 시설화가 집중되었던 것이다.

하지만, 이러한 근대사회의 근본 가치의 문제를 제기하면서 인간 자체의 가치를 논하고 이를 인권으로 이슈화 되면서, 장애 또한 인간의 한 부분으로 인권의 대상이 되기 시작한 것이다. 그러면서 자본가치에 근거한 시설화의 문제를 제기하며 탈시설화를 주장한 것은 분명히 탈근대화운동의 한 부분이라고 여겨진다.

물론 이러한 문제제기가 명백한 올바른 방향을 갖고 있는 것은 아닐지라도, 초기 이러한 문제제기는 재활이라는 개개인의 기능 향상을 추구하는 방향으로 시설보다는 진일보한 방향을 제기했다고 보인다. 하지만 이러한 재활은 일전의 수용시설에서 재활시설로, 집단에서 개인적 특성으로 관심을 옮겼을 뿐이지 의료적 관점이라는 기반은 여전히 변화하지 않았다. 이러한 의료적 관점은 특히 중증장애인들에게 그 한계가 명백했으며, 그래서 변화하는 탈근대화운동의 영향 아래에서 함께 참여하는 중증장애인 당사자들이 자신들의 지역사회의 행복한 삶을 요구하기 시작했으며 이것이 바로 장애인자립생활운동이라고 할 수 있다. 따라서 장애인자립생활운동은 탈시설운동으로서 그 자체가 자본가치에 저항하는 탈근대화현상의 하나라고 할 것이다.

이러한 장애인의 자립생활운동은 근대화의 지속인지 아니면 또 다른 탈근대화의

변화인지 논의가 더 필요하지만, 3차산업혁명이라는 컴퓨터와 인터넷 환경의 발달, 3D프린터의 등장, 스마트폰과 앱의 등장 등 새로운 보조기술들의 출현은 장애인의 지역사회에서 자립생활을 충분히 가능하게 하는 환경들을 만들어 내기 시작했다. 이는 기적의 치료가 아니라, 새로운 가능성의 등장을 기대하는 방향으로 변화되어 나아가고 있다. 이로써, 도움 받아야 하는 것들이 줄어들고 스스로 할 수 있는 일들이 훨씬 많아졌으며, 이는 중증장애인의 생존율도 훨씬 늘어나게 되었다. 또한, 다양한 사회적 참여와 노동의 접근성이 훨씬 강화되었다. 이는 전통적 근대화의 관점에서는 가치있는 일이라 볼 수 없을 것이다. 따라서 이 또한 탈 근대화의 현상임을 입증한다고 할 것이다.

이렇듯 곳곳에서 보이는 장애인들의 삶의 질의 변화는 자신들과 관련된 생활의 여러 측면에서의 각종의 제도에 관심이 확대되기 시작했다. 물론 이는 근대화가 훨씬 일찍 이루어진 산업사회인 서구에서 시작되어 점차 동쪽으로 이동하여 아시아지역까지 이르렀다. 하지만 아직도 대부분의 아시아와 아프리카, 동유럽 등에서는 근대화의 늦은 진행으로 인하여 장애인의 삶 또한 제대로 관심받지 못하는 것도 사실이다. 예를 들어 2016년 필리핀의 공식적 장애인수는 인구의 1.6%에 불과하다고 발표하고 있을 정도이다. 이 또한 근대화와 전근대화의 차이를 보인다고 할 수 있다. 이렇듯, 근대화 이후, 즉 선진국(Developed Country)에서는 장애인들의 자각이 모든 지역에서 나타나고 있는 것이다.

하지만, 작금의 장애인의 관심사는 주로 자신의 삶과 관련된 각종의 제도적 지원 체계들에 관심을 갖는다는 것이다. 이는 무척 현실적일 수 밖에 없다. 하지만 이는 장애학의 차원보다는 사회복지나 사회정책의 차원에서 다루어질 문제들이라고 생각된다. 왜냐면 이는 근대화를 대신한 새로운 규정개념이 확립되지 않았기 때문이다. 이는 장애학에도 다르지 않다. 하지만, 1990~2000년 전후로 장애학이 등장한 것은 이제 장애인의 삶과 관련된 문제를 사회공학적 차원인 사회복지 등의 제도의 문제로는 변화되는 시대에 대응할 수 없다는 위기 의식이기도 하며, 또한 다양한 삶의 문제는 보다 고유의 근본적인 개념에 대한 정의들이 필요하고, 이에 대한 정리를 통해 올바르게 그 삶을 이해할 수 있다는 순수한 학문적 욕구에 기

인한다고 생각된다.

물론, 사회적 모델이라는 개념이 등장하여 전통적 개인적 모델, 혹은 의료적 모델에 저항하며 정치적 이데올로기의 쟁취를 통해 제도적 변화를 모색하여 장애인의 삶을 변화시키고자 하였다. 하지만, 이는 마르크스주의의 영향하의 계급적 관점에 기인한다고 생각된다. 그래서 장애인을 개인이 아니라 조직적 대응, 단체의 공통의 목적을 위해 헌신하는 투쟁적 삶을 요구하기도 하였다. 그러나 이는 근대화에 대한 반근대운동의 하나라고 여겨지며 탈근대라고 할 수 없는 한계를 지니고 있다고 본다. 이는 자본주의 사회에 맞서는 계급운동의 하나인 것이다. 이 또한 근대화의 한 모습이 아닐까 한다.

이제 근대화를 벗어나는 논쟁들 속에서 장애학을 근본적으로 고민해 볼 필요가 있기에 이런 자리를 마련한 것이며, 그 시작은 새로운 개념들에 대한 정의 논쟁이 아닐까 한다. 그럼 전근대로 되돌아가는 것이 아닌 근대화에서 더 나아간 탈근대화의 개념들 속에서 장애학과 관련된 것들은 무엇인가?

우선, 첫째로 집단화에서 찾을 수 없는 요소로 즉 개인적 관점의 주체성일 것이다. 집단 중심의 전근대화나, 반자본주의의 계급성과는 달리 오히려 자본주의 사회의 개인주의와 가까울 수 있지만, 자본주의 사회에서 장애인들이 개인성이 박탈되고, 오로지 집단적 수용생활의 일부분으로서 그것만이 유일한 대안으로 인정받고 있다면, 개인의 주체성을 주장하는 것은 탈근대적이라고 할 수 있으리라고 본다. 그리고 더 나아가 개인의 주체성을 통한 행복 추구이다. 이는 강력한 자신의 의지를 표현하는 것이라고 할 수 있다. 이러한 자신의 의지를 통한 실천은 그 효과가 더욱 더 크다는 것은 굳이 장애영역 만의 일은 아니라는 것이 증명된 사실이다.

두번째는 장애인 개개인의 다양성의 인정이다. 산업사회에서도 개인의 개성은 몰인정되고 산업사회의 부품화되는 경향이 강하였다. 탈근대화의 특성이 이를 부인하고 개인의 특성과 다양성을 인정하는 것이라면, 장애인 또한 개인의 특성과 다양성을 인정해야 한다는 것이다. 장애인의 장애특성이 개개인의 심리적 인성형성에 어떻게 영향을 주며, 이것이 개인의 발전에 어떤 영향을 주면서 삶을 결정하

는지에 대한 해석들이 필요할 것이라고 할 수 있다. 이렇듯 개인의 삶에 대한 고민은 자립생활을 통해서 장애인 당사자들이 스스로 찾기 시작한 탈근대화의 한 현상이라 할 것이다.

세번째는 장애인에 대한 사회의 관심사는 주로 육체적 손상이나 혹은 정신적 문제들이 그 사람의 삶에 어떤 불편을 주느냐는 관점으로 주로 의료적 관심사에 기반한다. 하지만 그보다 더 중요한 것은 장애가 그 사람의 심리에 어떠한 영향을 미치는지에 대한 고민들이 보다 근본적으로 논의 되어져야 한다는 것이다. 개인적으로 영유아기에 장애인으로 성장하면서, 장애 그 자체가 아니라, 장애로 인한 심리적 문제가 그 당시에는 전혀 인지되지 못했으나 이후 오랜 시간에 걸쳐서 나를 규정하고 구제하며 영향을 미치고 있었다는 것을 알게 되었을 때, 장애인의 심리적 문제에 대한 지대한 관심이 생겼다.

이와 관련된 사항으로, 장애프라이드가 있다. 장애프라이드는 자신의 장애를 자랑스럽게 여기는 것이다. 즉 이는 장애를 인정하고 장를 받아들이는 수준이 아니라 장애를 드러내고, 자신의 장애를 사랑하고 자랑스럽게 생각하는 것이다. 이는 나의 가장 핵심적인 관심사이며 연구주제이다. 과연 이것이 가능할 것인가?

결론은 가능해야 한다는 것이다. 왜냐면 가능하지 않다면, 장애와 관련된 수많은 것들이 무용지물이 되고 말 것이기 때문이다. 자신의 장애를 '받아들인다, 인정한다'는 것은 장애프라이드와는 별 관련이 없다. 장애인들이 자신의 장애를 받아들이거나 인정하고 있다고 하지만, 이를 또한 증오하거나 혹은 싫어하고, 심지어 저주하기도 한다. 자신의 장애를 스스로 치료의 대상, 더 나은 삶을 위하여 제거해야 할 요인으로 생각한다면, 장애를 드러내지 못할 것이고, 감추고 꺼리게 되고 말 것이다. 이러한 상태로는 어떠한 장애문화, 장애철학, 장애사회, 장애정치가 나올 수 없기 때문이다. 만약 그런게 있다면 그것은 장애를 빙자한 허상일 수 밖에 없다는 것이다. 이러한 귀납법적 해석만이 아니라 사회적으로도 다른 포괄적 현상으로 비슷한 운동이 펼쳐지고 있다.

그것은 최근에 등장한 자기 몸 긍정주의(Body positivity)이다. 이는 장애학의 새로운 방향이 될 것으로 보인다. 앞에서 발표했던 Mad pride와 비슷하다. 즉 피부색,

성별, 체중, 몸의 형태 등과 상관없이 자신의 몸을 사랑하자는 것이다. 그러면 보다 삶이 행복해진다고 본다. 이러한 주장은 최근에 모든 사회영역에서 등장하고 있다. 얼굴이 못생기거나 뚱뚱하거나, 머리숱이 적거나, 어느 한쪽이 상실되었거나, 불완전하거나, 피부가 거칠거나 색깔이 다르거나 등등의 자신의 몸에 대한 부정적 입장은 이 사회에서 만들어진 환경적 영향이며, 자신은 자신의 몸을 있는 그대로 사랑하고 받아들여야 한다는 것이다. 이는 당연히 장애에 가장 잘 들어맞는 말이라고 여겨진다. 장애학을 지속적으로 발전시키길 원한다면 장애긍정주의를 연구하고 장애프라이드에 대한 다양한 연구가 이루어져야 한다고 본다.

또한 연구방법론으로 장애인협업연구방법론이 있을 수 있는데, 이제까지 장애인을 관찰과 연구 대상으로서 존재했다면, 이 연구방법은 장애인 자체를 장애연구의 가장 중요한 전문가로서 동등하게 인정하고 처음부터 설계와 연구를 함께 해 나간다는 것이다. 즉 장애 자체를 장애인의 전문영역으로 인정하고 협업연구를 진행하는 것이다. 이는 연구 과정에서도 그 장애인이 역량강화되고 이를 통해 더욱 더 훌륭한 연구결과를 내기 위해 노력한다는 것이다. 또 하나의 연구 방법은 장애인개인구술사 연구이다. 이는 장애인 개개인들이 각각의 성별, 가족구성, 성장환경과 생활환경, 교육과 경제적 환경 등이 다 다르기 때문에, 개인에 대한 구술사 연구 또한 수백, 수천의 케이스가 다른 장애인들을 이해하고 총체적으로 장애를 바라보는 새로운 시각을 줄 것이라 여겨진다.

이어, 서구 중심적 문화가치와 동양의 가치의 차이를 좀 더 분명히 하고 우리 문화적 가치에서 장애를 어떻게 볼 것인가? 우리 문화적 가치가 장애문제의 해결과 발전에 어떻게 긍정적인 변화를 가져오기 위해서는 어떻게 해야 하는가? 등에 대한 연구들도 필요할 것이다.

이 중에서 장애인으로서 가장 중요하다고 생각하는 매력적인 관심사는 여전히 '장애프라이드'연구일 것이다. 이는 나의 정체성의 탐험이기도 하기 때문이다.