

특집
논문

존재로서의 사회운동

발달장애인의 탈시설-자립생활 과정을 사례로*

정진영 _서울대학교 지리학과 석사과정

논문요약

이 논문은 탈시설-자립생활의 과정에서 발달장애인들이 사회운동의 주체로 어떻게 자리하는가를 살펴보았다. 연구 결과는 다음과 같다. 첫째, 발달장애인들이 시설에서 나오는 과정에서 사회적 책임의 문제가 환기된다. 시설 밖의 삶을 경험해 보지 못한 몸, 수동성을 체현한 몸은 거주시설 정책의 구조적인 폭력성과 동시에 지역사회에서의 배제를 직시하게 한다. 둘째, 활동지원서비스를 받는 과정에서 발달장애인들이 마주하는 어려움은 범주화를 기반으로 하는 복지 시스템 및 이성애 기초한 자기결정권 개념에 질문을 제기한다. 셋째, 활동가들과 발달장애인들이 관계 맺는 과정에서 발달장애인들의 몸은 성인-유아 사이의 경계 지대로서 자리한다. 이는 타인들과 관계를 맺을 때 작동했던 규범에 대해 의문을 제기한다. 나아가 관계 자체는 새로운 수행성을 발현하여, 균열을 체현한 타인이 새로운 경계 지대로 역할하게 한다. 이처럼 발달장애인들의 몸은 '경계 지대'로 기존 사회에 균열을 냄으로써 존재로서의 운동을 수행한다.

■ **주요어:** 발달장애인, 사회운동, 주체, 탈시설, 경계 지대

* 2020년 1학기 서울대학교 Seminar in Political Geography 수업(담당교수 신혜란)에서 작성된 기말 보고서를 수정·보완한 것임.

1. 들어가며

서울시는 2013년 7월 ‘장애인 거주시설 탈시설화 5개년 계획(2013~2017)’을 발표하고 전국 지자체 최초로 장애인의 지역사회 자립을 지원하겠다고 밝혔다. 서울시 탈시설화 계획이 수립된 직접적인 계기는 장애인 시설 거주인들의 노숙 농성이었다. 2009년 6월, 석암재단 베테스다요양원에서 발생한 시설 비리와 인권 침해 사실을 알리며 거주인 8명이 마로니에 공원에서 탈시설-자립생활을 요구하는 노숙 농성을 시작했다(비마이너 2019/11/04). 62일 간의 농성은 전국 지자체 최초로 서울시에서 탈시설 정책을 마련하는 계기가 되었다. 이와 같이 현재 진행되고 있는 탈시설은 2000년대 초부터 꾸준히 전개되어 온 탈시설-자립생활 운동의 성과라고 볼 수 있다.¹⁾

장애인 거주 시설 입소자의 약 76%가 발달장애인인 상황(비마이너 2019/06/17)에서 서울시 정책이 시행됨으로써, 다수의 발달장애인들이 지역사회로 복귀하게 되었다. 그렇다면 이때 발달장애인들은 어디에, 어떻게 위치하는 것일까? 자립하는 발달장애인들은 운동의 결과로 만들어진 정책들의 대상에 불과한가? 다음과 같은 연구자의 필드노트는 이러한 고

1) 탈시설-자립생활 운동은 거주시설들의 비리 및 인권 침해 문제가 대두되던 상황에서 2000년대 이후부터 조직적으로 전개되어 왔다(박숙경 2016, 206). 탈시설-자립생활 운동은 거주시설을 폐쇄하고, 장애인들이 지역사회 내에서 살아갈 수 있는 조건들을 마련하는 걸 목표로 한다. 이는 장애인들을 시설로 내모는 사회구조 및 폐쇄적인 시설 시스템 자체가 폭력적이라는 인식에 기인한다.

민을 드러낸다.

행진이 있었다. 나도 ○○²⁾와 같이 행진에 참여했다. 행진은 구호를 외치며 걷다가 중간 중간 멈춰서 발언을 듣는 형태로 진행되었다. ○○는 초반에 뒤쪽에서 나와 같이 행진하였으나 중간쯤부터 힘들어하셨다. 우리는 중간에 행진을 중단하고 마로니에 공원으로 와서 쉬었다. 뭔가 ○○가 잘 참여할 수 있는 형태의 행사가 많았으면 좋겠는데 집회나 행진에 참여할 때마다 아쉬운 마음이 든다(2020년 10월 23일 필드노트 중).

다수의 사회운동은 열을 맞춰 행진하고, 구호를 외치며, 발언을 하는 형태로 진행되고 있다. 이와 같은 형태의 운동은 종종 발달장애인들에게 적합하지 않다. 필드노트에서도 드러나듯이 발달장애인들은 운동의 중심부에, 주인공으로 자리하지 못한다. 뒤에서 잠깐 자리를 지키다 귀가하는 식이다. 이러한 상황은 다음과 같은 질문으로 이어진다. 사회운동의 주체는 누구까지인가? 누가, 어떻게 사회운동을 수행하는가?

1960년대 서구에서 나타난 현상과 유사하게, 한국에서도 사회운동의 주체는 주로 지식인과 학생이었다(최문성 2003, 122). 1990년대 이전에 운동은 특히 대학 중심으로 전개되었다. 운동 주체는 대학 공간에서 선배 및 동문들을 통해 형성되었다. 이때 엘리트와 대중 사이의 간극 또한 나타났다. 운동을 주도하는 엘리트들은 대중을 ‘생매스(生mass)’라고 부르며 교

2) 발달장애인 당사자의 이름으로, 익명 처리하였다.

육의 대상으로 바라보았다(김원 2011, 197). 이는 사회운동이 의식을 지닌 지식인 중심으로 전개되어 온 경향이 있음을 보여준다.

그렇다면 의식화되지 않은 ‘생매스’들은 운동을 수행할 수 없는가? 운동의 주체는 ‘이성을 지닌 것으로 여겨지는 사람들’로 한정될 수밖에 없는가? 이러한 고민하에서 이 논문에서는 이성을 지니지 못한 것으로 여겨지는 주체들³⁾이 어떻게 운동을 수행하는가에 대해 살펴보고자 한다. 이는 사회운동의 방식과도 연관된다. 사회운동은 전통적으로 거리에서 구호를 외치고 발언문을 읽으며, 자보를 쓰는 방식으로 전개되어 왔다. 그렇다면 이러한 방식으로 운동을 수행할 수 없는 존재들은 사회운동의 주체로 위치할 수 없는가? 행위(doing)가 아닌 존재(being)로서의 사회운동은 불가능한가?

본 연구는 발달장애인들이 거주시설에서 나와 지역사회에서 살아가는 과정을 사례로 위의 질문에 답해보고자 한다. 이 논문에서는 구호를 외치고 자보를 쓰는 등 기존의 전통적인 방식은 아니지만 발달장애인들의 존재가 나름의 운동을 수행한다고 주장한다. 이를 통해 의식적, 능동적 주체를 중심으로 설명된 기존의 사회운동이론을 넘어서 새로운 사회운동의 가능성을 제시하고자 한다.

본 논문의 구성은 다음과 같다. 2장은 사회운동의 주체 및 발달장애인의 탈시설-자립생활 관련 선행연구를 정리하고 이론적 틀을 제시한다. 3

3) 이때 발달장애인은 ‘이성을 지니지 않은 존재’, ‘이성을 지니지 못한 존재’가 아닌 ‘이성을 지니지 못한 것으로 여겨지는 존재’라는 것을 명확히 한다. 문제는 발달장애인의 능력 부족이 아니라 이성을 지니지 못한 것으로 여기는 사회적 구조와 인식이 있다는 점을 밝힌다.

장은 연구방법에 대해 설명한다. 참여관찰, 심층면담 및 비공식면담, 문헌연구를 어떻게 진행했는지 밝힌다. 본론인 4장은 발달장애인들이 탈시설 하는 과정에서 발달장애인의 존재가 어떻게 사회적 책임의 문제를 환기시키는지 분석한다. 5장은 발달장애인들이 활동지원서비스를 받는 과정을 논한다. 활동지원서비스는 장애인들이 지역사회에서 생활하는 데 핵심적으로 필요한 복지서비스이다. 활동지원서비스를 받는 과정에서 발달장애인의 몸이 범주화 및 이성 기반의 자기결정권 개념과 어떻게 어긋나는가를 보인다. 6장은 활동가들이 발달장애인들과 관계 맺는 과정에서 겪는 어려움에 대해 이야기한다. 발달장애인이 어른-유아라는 범주 어디에도 속하지 않는 존재임을 드러내며, 이러한 지점이 사회운동 수행에 어떠한 영향을 미치는지에 대해 살펴본다. 결론에서는 이 연구의 내용을 간략히 요약하고 그 함의를 밝힌다.

2. 선행 연구 및 이론적 배경

2장에서는 사회운동의 주체에 관한 논의를 글로리아 안살두아(Gloria Anzaldúa)의 이론을 중심으로 검토한다. 동시에 본 연구의 대상인 발달장애인 및 발달장애인의 탈시설-자립생활에 관련된 선행연구들을 살펴본다.

1) 사회운동의 주체(subject)

자원동원이론, 프레임이론 등 사회운동 관련 이론들은 사회운동이 발생하는 데 있어, 능동적인 주체가 핵심이라고 분석하였다. 1970년대 이후 사회운동연구에서 가장 지배적이었던 자원동원이론은 사회운동의 주체를 전문적인 운동단체로 상정한다. 이는 1960년대 서구의 경험에 기인한다. 1960년대 이전 심리학이나 구조기능주의 이론가들은 사회운동 주체들의 심리학적 문제나 사회 붕괴로부터 운동의 발생을 설명하고자 시도하였다. 그러나 1960년대 서구에서는 지식인과 학생들에 의해 사회운동이 전개되었다. 이러한 경험을 한 서구 학자들은 운동의 발생이 운동을 조직화할 수 있는 능력에 기인한다고 결론 내렸다. 즉 자원동원이론에 따르면 사회운동이 발생할 요인은 언제 어디에나 존재하나, 운동이 실제로 실현되는가의 여부는 운동을 조직화할 수 있는 능력과 자원의 유무에 달려 있다(McCarthy and Zald 1973; 최재훈 2015, 73-75).

이후 자원동원이론이 심리적 요인을 간과한다고 비판하며 등장한 프레임이론은 행동 주체들을 좀 더 강조하는 양상을 보인다. 프레임이론은 유리한 조건 자체로는 사회운동이 일어나지 않으며, 행동 주체들이 상황이 부당하다고 ‘인지’할 때 운동이 발생한다고 본다(정현주 2006, 475). 다시 말해 사회운동은 행동 주체들에 의한 사회적 구성물에 가깝다는 주장이다.

이와 같은 사회운동 이론들은 데카르트식의 근대적 주체를 상정한다. 데카르트의 ‘나는 생각한다 그러므로 나는 존재한다(Cogito ergo sum)’는 명

제에서도 드러나듯이, 데카르트식 주체는 사유를 전제한다. 데카르트의 철학에서 세상의 모든 것들의 확실성은 오직 사유하는 주체에 의해서만 획득될 수 있으며, 사유하는 인간은 모든 존재의 기준으로 자리한다(이관표 2019, 156). 자원동원이론이나 프레임이론은 주체가 문제를 '사유'하고 자원을 동원할 때 사회운동이 전개된다고 주장한다. 즉 사회운동은 사유하고 인지하는 주체를 전제하고, 이로부터 시작된다는 것이다.

그러나 이때 제기되는 질문은 다음과 같다. 이성을 지니지 못한 것으로 여겨지는 사람들은 사회운동의 주체가 될 수 없는가? 능동적으로 문제의식을 설정하거나 자원을 동원하고, 구호를 외치지 않는 사람들은 사회운동의 주체로 자리할 수 없는가? 이후 사회운동의 신(新) 주체에 관한 논의들 또한 대부분 스스로의 위치를 파악하고 광장에 나가 구호를 외치는 사람들을 사회운동의 새로운 주체로 호명하였다. 여성, 성노동자, 이주민 등이 사회운동의 새로운 주체로 언급되었으나 이들은 여전히 이성을 지니고 있다고 여겨지는 존재들이다(조은주 2008; 김영옥 2009; 이희영 2017; 김순남 2018).

본 연구에서는 글로리아 안살두아가 『경계 지대(Borderlands/La Frontera: The New Mestiza)』에서 주장한 이론을 활용하여, 이성을 지니지 못한 것으로 여겨지는 사람들이 사회운동의 주체로 등장할 수 있는 가능성을 고민하고자 한다.⁴⁾ 안살두아는 해당 저서에서 '경계 지대(borderland)'에서 출

4) 안살두아는 이성을 지니지 못한 것으로 여겨지는 주체에 대해 언급하지 않으며, 안살두아 이론의 핵심 또한 이러한 내용이 아니다. 본 연구에서 다루지는 내용은 안살두아의 이론을 바탕으로 이를 확장시켜 새로운 사회운동 주체의 가능성을 상상한 것이다.

현하는 메스티사(mestiza)⁵⁾ 주체론을 이야기한다. 이때 경계 지대는 수많은 경계들이 교차하는 공간이며 억압과 차별, 모순이 겹겹이 누적된 장이다. 가령 스페인과 미국에 의한 이중의 식민화 경험과 마초 전통이 만연한 미국-멕시코 접경지대는 이러한 경계 지대라고 볼 수 있다. 경계 지대에 대해 안살두아는 다음과 같이 이야기한다. “경계 지대는 둘 혹은 그 이상의 문화들이 서로 대치해 있고, 상이한 인종들이 동일한 영토를 점유하고 있고, 기층, 하층, 중산층, 상류층이 접촉하고 있으며, 두 사람 사이의 공간이 친밀성으로 인해 좁혀지는 곳 어디에서나 물리적으로 존재한다(노승희 2005, 39에서 재인용).”

경계 지대에서 살아감은 새로운 주체를 출현시킨다. 경계 지대에서의 경험을 몸으로 체현한다는 것은 기존의 공간, 가치, 삶의 방식을 넘어서는 새로운 주체의 탄생을 함의한다(박정원 2013, 83). 즉 경계 지대에서 경계적 존재로 살아간다는 것은 다중의 고통을 수반하지만 동시에 가능성을 내포한다. 이때의 주체는 단일하고 안정된 정체성을 지니지 않으며, 항상 과도기적인 상태에 있다(노승희 2005, 41에서 재인용). 경계 지대에서 살아가는 주체는 기존 체제의 코드에 균열을 냄으로써 이분법의 폭력을 극복하는 원동력을 제공한다. 실제 안살두아는 치카노⁶⁾ 사회에서 퀴어로 살아가기를 선택하며, 이는 “백인적인 것, 가톨릭적인 것, 멕시코칸적인 것, 토

5) 아메리카인디언과 백인 사이의 혼혈 여성을 지칭한다.
 6) 멕시코계 미국인을 뜻한다. 해당 단어는 문화적·인종적 정체성을 강조하기 위한 정치적 호칭이다. 1960년대 청년 치카노 활동가들에 의해 사용되기 시작하였다.

착 인디언적인 것, 본능의 사이를 무단히 넘나드는 것(노승희 2005, 39에서 재 인용)”이었다고 밝힌다.

이와 같은 안살두아의 주체론은 데카르트식 주체와 다음과 같은 지점에서 차이를 보인다. 첫째, 안살두아의 주체는 존재함에 의해 형성된다. 위에서 언급했듯이 안살두아의 주체는 경계 지대에서 살아감으로써 형성되는 것이다. 경계 지대에서의 경험은 주체의 몸에 체현되어 새로운 주체를 형성하는 기반이 된다. 이와 달리 데카르트의 주체는 ‘살아감’이나 ‘존재함’이 아니라 ‘사유함’에 기원한다. 둘째, 안살두아의 주체는 자기동일성을 거부한다. 데카르트의 진리는 자기 확신에 기초하며, 이는 주체의 자기동일성과 자기 존재의 확실성에 기인한다(김상봉 2011, 87). 즉 데카르트의 주체는 분열되지 않은 명확한 ‘나’이다. 반면 안살두아의 주체는 자기 분열을 동반한다. 경계 지대에서 출현한 주체는 여러 정체성들을 넘나든다. 단일하고 안정된 정체성을 지니지 않는다.

안살두아의 주장은 이성을 지니지 못한 것으로 여겨지는 사람들이 사회운동의 주체로 자리할 수 있는 가능성을 제시한다. 안살두아의 주체론은 의식적 실천(doing)이 아니라 존재하고 살아냄(being)을 통해서도 운동이 가능함을 함의하기 때문이다. 이는 구체적으로 다음과 같은 과정을 통해 가능하다. 경계 지대에서 살아감으로써 형성된 주체는 여러 정체성을 넘나들며 기존의 경계에 균열을 야기한다. 즉 주류의 헤게모니에 포섭되지 않는 형태로 존재함으로써 기존의 헤게모니에 균열과 틈을 낼 수 있으며, 이는 일종의 운동으로 자리한다는 것이다. 안살두아의 예를 보면, 퀴어로서 안살두아의 존재는 인종의 성애화, 젠더의 인종화 등을 수행하여

치카나 여성을 속박해 온 인종/젠더/계급의 억압체계를 교란시킨다(노승희 2005, 41). 이는 존재로서의 수행성을 함의한다.

나아가 존재와 다른 행위자들과의 관계는 새로운 수행성을 발현시킬 수 있다. 라투르(Latour 2005)가 주장한 바에 따르면, 수행은 의식의 통제를 통해 이루어지는 것이 아니라 관계 형성 과정에서 만들어지는 것이다.

이와 같이 이성을 지니지 못한 것으로 여겨지는 사람들은 새로운 사회운동의 주체로 자리할 수 있는 가능성을 지닌다. 이에 본 논문은 발달장애인의 탈시설-자립생활 과정을 분석함으로써 이성을 지니지 못한 것으로 여겨지는 사람들의 존재 및 수행이 구체적으로 어떻게 기존의 경계들을 뒤흔들며, 나름의 운동으로 자리하는가를 보일 것이다. 이때 발달장애인의 몸 자체를 안살두아가 언급한 '경계 지대'로 개념화한다. 정현주(2015)가 지적하듯이 수많은 경계들이 교차하고 희미해지는 경계 지대는 지역일 수도 있고, 집일 수도 있으며, 몸 그 자체일 수도 있다. 본 논문에서는 몸 자체를 경계 지대로 상정하며, 이러한 경계 지대에서 기존의 어떠한 경계들이 역동적으로 교차되고 뒤흔들리는가에 주목한다.

2) 발달장애인과 탈시설-자립생활

본 연구는 발달장애인이 지역사회에 정착하는 과정에서 그들의 몸이 경계 지대로서 어떠한 운동을 수행하는가에 주목한다. 이에 발달장애인 관련 개념과 발달장애인의 탈시설-자립생활 관련 연구들을 간략히 검토하고자 한다.

〈표 1〉 국내 법률상 발달장애인의 정의

장애 유형	장애인 복지법	장애인 등에 대한 특수교육법
지적장애	정신발육이 항구적으로 지체되어 지적 능력의 발달이 불충분하거나 불완전하고 자신의 일을 처리하는 것과 사회생활에 적응하는 것이 상당히 곤란한 사람	지적 기능과 적응행동상의 어려움이 함께 존재하여 교육적 성취에 어려움이 있는 사람
자폐성장애	소아기 자폐증, 비전형적 자폐증에 따른 언어·신체표현·자기조절·사회적응 기능 및 능력의 장애로 인하여 일상생활이나 사회생활에 상당한 제약을 받아 다른 사람의 도움이 필요한 사람	사회적 상호작용과 의사소통에 결함이 있고, 제한적이고 반복적인 관심과 활동을 보임으로써 교육적 성취 및 일상생활 적응에 도움이 필요한 사람

자료: 법제처.

발달장애라는 용어는 개념 정의가 통합되지 않았고 국내외적으로 논란의 여지가 있는 영역이다. 발달장애 개념은 각 나라에 따라 다르며, 시대의 변화에 따라서도 지속적으로 변화하였다. 우리나라의 경우를 살펴보면, 발달장애라는 용어를 사용하기 시작한 것은 1999년 1월 「장애인복지법」이 개정되면서부터이다. 당시에는 발달장애를 “소아기 자폐증, 비전형적 자폐증에 의한 기능 및 능력 장애로 인하여 일상생활 혹은 사회생활을 영위하기 위한 기능 수행에 제한을 받아 도움이 필요한 사람(2000년 「장애인복지법 시행령」)”으로 정의하였다(김선우 2020).

이후 2007년 「장애인복지법」이 다시 한 번 개정되면서 발달장애의 정의가 다소 바뀌었다. 기존에는 자폐성장애를 지칭하는 용어로 발달장애를 사용했다면, 2007년 이후에 지적장애와 자폐성장애를 포함하는 중분류 개념으로 확대되었다. 2007년 개정된 「장애인복지법」은 발달장애를 지적장애와 자폐성장애로 분류하고 있으며, 「발달장애인 권리보장 및 지

원에 관한 법률」에서도 「장애인복지법」 제2조1항을 따르고 있다. 현재 우리나라 법률에서 정의하는 발달장애는 <표 1>과 같다(최혜원 2020).

이와 같이 발달장애의 정의는 유동적인 동시에 포괄적이다. 교육적 성취 및 사회생활에 어려움을 겪는 사람들을 발달장애인이라고 통칭하는 양상을 보인다. 그러나 어떤 특성을 교육적 성취나 사회생활에서 나타나는 어려움이라고 판단할 수 있는가에 대해서는 많은 논란이 존재한다. 이에 발달장애라는 범주로 묶이는 사람들은 다양한 특성을 지닌다.

발달장애인의 탈시설-자립생활 관련 연구는 적극적인 논의가 부족한 실정이나, 지금까지의 연구 경향을 간략히 정리하면 다음과 같다. 첫째, 발달장애인의 지역사회 거주 지원 방안에 관한 연구가 2000년대 후반부터 전개되었다. 구체적으로 사회적 관계망의 확충이 발달장애인의 지역사회 거주에 매우 중요한 역할을 한다는 연구(김혜림 2014), 사회서비스나 자립 지원금 등 필요한 제도에 관한 연구들(우주형 2006; 김정하 2008)이 있어 왔다. 둘째, 부모나 사회복지사와 같은 돌봄 제공자의 어려움에 관한 연구가 진행되었다. 발달장애 아동과 관련하여 발달장애인 자녀를 돌보는 부모의 삶에 대한 연구가 다수를 차지했다(임원균·오은경 2014; 윤영희 2017; 전재수 2018; 손동균 2019).

이처럼 발달장애인의 탈시설-자립생활 관련 연구는 제도적 지원 방안이나 돌봄 제공자들의 스트레스, 삶의 질에 관한 연구들이 대부분이었다. 제도나 행위자를 중심으로 행정적, 의학적, 복지적 시각의 분석이 이루어졌다. 그러나 발달장애인이 지역사회에 들어온다는 것은 장애 당사자들의 사회 적응만을 의미하지 않는다. 발달장애인의 지역사회 진입이 탈시

설 운동을 배경으로 한다는 점에서 유추할 수 있듯이, 이는 갈등 및 투쟁과 동시에 사회 자체가 재구성되는 과정을 내포한다. 이러한 상황에서 발달장애인의 탈시설-자립생활 과정을 사회운동의 시각에서 검토할 필요성이 제기되나, 관련 연구는 거의 전무한 실정이다. 이에 본 논문에서는 탈시설-자립생활 과정에서 기존의 사회 구조나 담론, 경계가 어떻게 변화하고 진동하는가를 사회운동의 시각에서 분석하고자 한다.

3. 연구 대상 및 연구방법

이 연구는 발달장애인들이 존재로서의 운동을 어떻게 수행하는가에 대해 분석한다. 이는 발달장애인들의 탈시설 및 지역사회 정착 과정을 관찰함으로써 이루어졌다. 이를 보기 위해 연구자는 2018년 10월부터 2020년 6월까지 서울특별시 종로구 동숭동에 위치한 노들 장애인 야학(이하 노들야학)에서 주간 및 야간 프로그램 교사로 활동하며 참여관찰을 진행하였다.

노들야학은 주간에 발달장애인들만을 대상으로 평생교육 프로그램을 진행하며, 야간에는 문해교육, 검정고시 교육, 평생교육 프로그램 등으로 구성된 정규 수업을 진행한다. 주간 프로그램의 참여자들은 대부분 30대 이상으로 장애인 시설에서 나와 자립하였거나 자립을 준비하고 있는 상황이다. 야간 프로그램의 참여자들 또한 탈시설 한 학생들이 다수이다. 이에 프로그램 또한 학생들의 자립생활 및 지역사회 정착 지원에 중점을

두고 진행되는 경우가 많다. 이러한 현장에서 참여관찰을 진행하며 발달장애인들이 시설에서 나와 지역사회에서 살아가는 과정을 직간접적으로 파악할 수 있었다.

동시에 노들야학은 운동단체의 성격 또한 지닌다. 노들야학은 2001년 이동권 투쟁, 2005년 장애인차별금지법 제정 투쟁, 2009년 탈시설-자립생활 권리 쟁취를 위한 투쟁 등 장애인 운동을 주도해 왔다. 이에 노들야학에서 참여관찰을 진행하며 발달장애인의 존재와 사회운동에 관한 고민 또한 할 수 있었다. 참여관찰을 진행하는 과정에서는 가급적 매일 필드노트를 작성하며 관찰 내용을 기록하였다.

본 논문의 주된 연구 방법은 참여관찰이나, 보조적으로 심층 면담 및 비공식면담, 문헌연구도 진행하였다. 발달장애인 지역사회 거주 지원과 관련된 보다 깊이 있는 자료를 수집하기 위하여 반구조화된 심층 면담 (semi-structured in-depth interviews)을 실시하였다. 심층 면담은 발달장애인 지원 경험이 있는 노들야학 활동가들 7명을 대상으로 진행하였다. 이들은 대부분 발달장애인의 탈시설-자립생활을 위한 주간 프로그램을 1년 이상 진행하였거나, 프로그램을 직접 진행하지는 않았더라도 탈시설 및 지역사회 자립 과정에 장기간(1년 이상) 개입한 사람들이다. 개인을 특정할 수 있는 가능성이 높아 인터뷰 대상자 목록은 따로 제시하지 않으며, 본문에서도 개인을 식별할 수 있는 모든 정보(이름, 성별, 나이 등)들은 삭제하거나 임의로 바꾸어 표기하였다.

발달장애인 당사자가 아닌 활동가를 중심으로 심층 면담을 진행한 이유는 노들야학 프로그램에 참여하는 학생들이 대부분 언어적 의사소통

이 어려운 중증 발달장애인이기 때문이다. 학생들은 싫다, 좋다 정도의 의사표현을 하거나 짧은 단어를 이야기할 수 있는 수준이었으며 문장으로 이들과 상호작용 하는 것은 어려웠다. 따라서 장애 당사자들과 언어적인 방식으로 심층 면담을 진행하는 것은 불가능하다고 판단하였다.

활동가들과의 심층 면담은 한 시간가량 이루어졌으며, 장소는 주로 노들야학, 노들센터 등이 위치한 빌딩의 카페, 세미나실, 교실 등을 이용하였다. 면담 질문은 발달장애인들의 지역사회 정착을 지원하는 구체적인 과정, 그 과정에서 개입하는 행위자들 및 기관, 그들 간의 관계, 관련 제도, 지원 과정에서 겪는 어려움 등을 중심으로 구성되었다. 면담 내용은 대부분 녹취하고 전사하였으며, 녹취를 거부하는 경우 손으로 기록하였다. 동시에 수시로 비공식적 면담 또한 진행하였고, 정기적으로 필드노트를 작성하여 그 내용을 기록해 두었다.

문헌 자료로는 노들야학 교사들의 회의록, 교사들의 수업일지를 활용하였다. 동시에 주요 일간지, 주간지 및 탈시설 장애인의 인터뷰를 기록한 도서 등을 참고하였다. 노들센터에서 발간하는 잡지인 『노들 바람』⁸⁾도 참고하였다.

7) 개인적으로 기록한 회의록 및 수업일지와 더불어 노들 장애인 야학 홈페이지에 올라온 자료 또한 참고함. <http://nodl.or.kr/>

8) 다음 링크를 참조함. http://nodeul.or.kr/nodeul_baram_view

4. 거주 시설을 퇴소하는 과정에서 경계 지대의 작동

발달장애인들이 거주 시설을 퇴소하는 과정에서 이들의 몸은 경계 지대로서 어떻게 작용하는가? 이는 어떠한 사회운동을 수행하는가? 4장에서 이 질문에 답하고자 한다. 시설에서 지역사회로 거주지를 옮기는 과정에서 발달장애인의 선택 및 결정을 어떻게 파악할 것인가의 문제가 대두되었다. 이들의 선택 및 결정을 독해하는 과정에서 발달장애인의 몸은 지역사회로부터의 배제와 차별이 겹겹이 누적된 장으로서 자리한다.

발달장애인을 지원할 때 당사자의 선택과 결정을 존중하는 것이 중요하다는 점은 보편적으로 합의된 부분이다. 2014년 5월 「발달장애인 권리 보장 및 지원에 관한 법률(이하 발달장애인법)」이 제정되고 2015년 1월에 시행되었다. 발달장애인법은 발달장애인에게 자신의 신체와 재산에 관한 사항에 대하여 스스로 판단하고 결정할 권리, 자신에게 법률적·사실적인 영향을 미치는 사안에 대하여 의사를 표현할 권리 등이 있다고 서술하며(제3조), 주거지의 결정, 의료행위의 동의/거부, 서비스 이용의 선택 등의 자기결정을 보장해야 한다고(제8조) 명시한다. 그러나 발달장애인의 거주지 선택을 지원하는 과정에서, 무엇이 발달장애인의 선택과 결정이라고 말할 수 있는가의 문제가 대두되었다.

장애인복지시설협회는 2019년 5월 13일 “서울시 탈시설 정책에 대한 서울시 장애인거주시설의 입장”이라는 성명서를 통해 서울시의 시설 폐쇄 정책에 반대 입장을 제기하였다.⁹⁾ 장애인 복지시설 협회는 “시설폐쇄나 이용자의 자립은 속도전이 되어서는 안 되며, 거주공간의 이동은 철저

하게 장애인 당사자의 선택과 결정으로 이뤄져야 한다”고 주장했다. 다시 말해 장애인 당사자가 시설에서 살기를 선택한다면, 이를 존중해야 한다는 말이다.

이와 같은 주장에 활동가들은 다음과 같은 비판들을 제기하였다. 첫째, 시설 밖의 삶을 경험해 보지 못한 사람들의 선택을 실질적인 자기결정이라고 볼 수 있느냐는 비판이다. 2012년 국가인권위원회에 의해 시행된 “시설거주인 거주현황 및 자립생활 욕구 실태조사”에 따르면 시설 총거주 기간이 10년 이상인 거주자가 55.13%이며, 거주시설 입소 후 퇴소한 경험이 전혀 없는 장애인이 84.54%에 이른다(국가인권위원회 2012, 60-69). 다시 말해 다수의 장애인들이 고립된 시설에서 평생 동안을 살아왔다는 것이다. 특히 발달장애인의 경우 어릴 때부터 오랜 기간 시설에서 거주한 경우가 많다. 이에 지역사회에서의 삶이 무엇인지 모르는 상태에서 이루어진 선택은 실질적인 자기결정이 아니라는 주장이다. 다음과 같은 활동가 A의 말은 이를 잘 보여준다.

만약에 정진수(가명)라는 발달장애인 탈시설을 지원하려고 해. 그런데 이 사람이 자립생활이 뭔지 몰라. 왜냐면 자립생활은 “여러분이 가서 맛있는 거 사 먹고 자유롭게 사는 거예요” 뭐 이런 언어적인 것보다 경험해 봐야 하는 측면이 있잖아. 그래서 사실 그냥 두려움일 수도 있고, 자립생활 자체가. 내가

9) 자세한 내용은 아래의 링크를 참조. http://www.kawid.or.kr/weel_bbs/board.php?bo_table=B20&wr_id=1877

평생을 시설에서 30년을 살았는데. 평생을 살아온 공간을 떠나서 갑자기 낯선 세계로 떨어지게 되는 그런 것일 수도 있는데. “정진수 씨 탈시설 하고 싶어요?” 이렇게 물어봤어. “아 싫어요.” 이렇게 하는데 그러면 이 분은 싫은 거니까 싫은 거냐. 이걸 자유롭게 선택한 것인가 이렇게 말할 수 있냐는 거지(활동가 A, 2020년 5월 15일 인터뷰).

둘째, 동시에 발달장애인들이 체현한 수동성을 고려해야 한다는 의견 또한 제기된다. 활동가 B는 시설에 거주하던 발달장애인들이 “때 되면 밥 먹고 똥 싸고 자는”(활동가 B, 2020년 5월 29일 인터뷰) 제한적인 삶을 살아왔다고 이야기한다. 한정된 공간에서 반복되는 일과를 살아왔기 때문에 자기 표현이나 선택을 한 경험이 극히 드물다는 것이다. 시설과 같이 분리된 공간에서는 여러 사람과 관계를 맺거나 새로운 사건을 경험할 일이 거의 없이 반복되는 생활이 지속된다. 2017년 ‘장애와 인권 발바닥 행동’에서 진행한 중증·정신장애인 시설 실태조사 도중 19년 동안 시설에서 살아온 장애인이 “지금껏 몇 년도냐”라고 묻고, 2017년이라고 하니 “벌써 그렇게 됐냐”고 놀랐다는 이야기는 이를 방증한다(경향신문 2019/4/17). 시설에서 살아온 장애인들이 본인의 관계도를 그리면 수녀님, 자원봉사자, 시설거주인, 가족 이 네 개를 벗어나지 못한다고 한다. 이는 시설이 수동성을 체현할 수밖에 없는 공간임을 보여준다. 활동가들에 따르면, 이와 같이 수동성을 체현한 사람들에게 곧바로 선택지를 제시하고 결정하라고 이야기하는 것은 자유로운 선택이라고 볼 수 없다.

발달장애인의 존재는 자유로운 결정과 선택을 어떻게 이해해야 하는

가에 대한 문제를 제기한다. 이러한 문제를 고민하는 과정에서 발달장애인에 대한 사회적 책임의 문제가 환기된다. 이들의 의사표현을 ‘자유롭고 실질적인’ 결정과 선택이라고 이야기할 수 없는 이유에는 시설이 크게 자리한다. 활동가 C의 다음과 같은 말은 이를 잘 보여준다.

항상 얘기하는 게 애초에 시설에 안 갔으면 ○○원¹⁰⁾ 분들도 더 하실 수 있는 게 많고, 자기결정권? 더 할 수 있었고 더 내가 좋아하는 것도 표현할 수 있었을 텐데. 애초에 그런 사회적 구조를 만들어놓고 여기다 이 분들을 넣어놓고 이 분들이 하실 수가 없다고 얘기를 해버리는 거죠. 할 수 없게 만드는 구조를 만들었으면서(활동가 C, 2020년 5월 7일 인터뷰).

이는 ‘왜 이들은 시설에 갔는가? 왜 시설에 갈 수밖에 없었는가?’라는 질문으로 이어진다. 이때 지역사회에서의 배제 문제가 환기된다. 2012년 국가인권위원회의 조사에 따르면 시설에 입소한 경위에서 본인 스스로 시설에 들어오기를 결정한 장애인은 13.9%에 불과하고, 강제적 또는 주변의 강력한 권유 등 비자발적 입소가 82.88%에 이른다(국가인권위원회 2012, 63). 동시에 김명연(2016)이 지적하듯이 스스로 시설에 입소한 경우 또한 지역공동체에서 생활할 수 있는 여지가 없었던 상황에서 불가피하게 시설 입소를 선택한 맥락을 고려해야 한다.

다시 말해 시설 퇴소를 결정하는 과정부터 발달장애인의 존재는 사회

10) 시설 이름으로, 익명 처리하였다.

적 책임의 문제를 불러일으킨다. 시설에서 살겠다, 혹은 시설을 나가겠다는 발달장애인들의 의사표현을 ‘자유로운 선택’이라고 볼 수 있을지는 모호하다. 이 모호함이 어디서 기인한 것인지를 고민할 때, 발달장애인을 지원하고 이들의 삶을 책임지는 문제에 우리 또한 연루되어 있다는 점이 상기된다. 왜 지금 발달장애인들의 시설 퇴소를 결정하는 게 어려우며 왜 발달장애인들이 시설 입소라는 선택을 했는지를 고민하는 과정에서, ‘우리’가 살아가는 일상의 안온함이 ‘이들’의 배제를 통해 유지되어 왔다는 점을 알게 되기 때문이다.

이때 이들의 몸은 사회운동의 장으로서 기능한다. 시설 밖의 삶을 경험해 보지 못한 몸, 수동성을 체현한 몸은 장애인 거주시설 정책의 구조적인 폭력성과 동시에 지역사회에서의 배제를 직시하게 한다. 이에 발달장애인들의 존재 자체는 운동적인 측면에서 일종의 수행성을 지닌다.

5. 복지서비스 수혜 과정에서 경계 지대의 작동

본 장에서는 발달장애인들이 탈시설 후 복지서비스의 수혜자로 놓이는 과정에 주목한다. 구체적으로, 장애인 활동지원서비스(이하 활동지원서비스)를 이용하는 과정에서 발달장애인의 몸이 어떻게 경계 지대로서 기능하는가를 보고자 한다.

활동지원서비스는 가장 핵심적인 장애인 관련 복지 제도이다. 서비스의 수혜 여부가 종종 장애인의 생존과 직결되기 때문이다. 혼자서는 밥

먹기, 신변 처리 등 일상생활을 영위하기 힘든 중증 장애인들이 활동지원 서비스를 받지 못한다면 생존이 위협해질 가능성이 존재한다. 동시에 활동지원서비스는 장애인의 주체적인 선택권을 보장함으로써 사회의 일원으로 자리하는 기반으로서 기능한다(정석환·최천근 2017, 58).

활동지원서비스의 도입 배경에는 자립생활 패러다임으로의 전환이 자리한다. 1990년대 후반, 장애인 관련 정책이 기존의 재활(Rehabilitation) 패러다임에서 자립생활(Independent Living) 패러다임으로 변화해야 한다는 움직임이 존재하였다. 재활 패러다임은 장애인 개인의 책임 및 적응을 강조하는 반면, 자립생활 패러다임은 장애인 당사자의 자기결정권과 사회적 환경 자체의 변화에 중점을 두며 지역사회에서 함께 살아가는 것을 추구한다(이원남 2014, 332). 이와 같이 자립생활을 강조하는 흐름 속에서 자립을 가능하게 하는 제도로써 장애인 활동지원서비스의 도입이 이야기되었다.

장애인 활동지원서비스는 보건복지부에 의해 2007년부터 제공되기 시작했다. 보건복지부에 따르면, 장애인 활동지원서비스의 목표는 신체적, 정신적 이유로 일상 및 사회생활이 어려운 장애인의 자립생활과 사회생활을 증진하는 것이다. 활동지원서비스의 대상은 만 6세 이상에서 만 65세 미만 사이의 장애인복지법상 등록 장애인이다. 활동지원사와 장애인이 이용자와의 매칭은 활동지원기관을 통해 이루어지며, 활동지원기관은 지방자치단체가 선정한다. 활동지원사는 약 40시간가량의 교육을 이수해야 그 자격이 주어진다. 활동지원사의 역할은 다양한 방법으로 이용자와 소통하여 원하는 바를 알아내고 지원하는 것이다.¹¹⁾ 보통 신체활동,

가사활동, 이동보조 등을 지원한다.

그러나 발달장애인들과 이들을 지원하는 활동가들은 활동지원서비스를 이용하는 과정에서 여러 어려움에 봉착한다. 그 구체적인 내용은 다음과 같다.

1) 범주화되지 않는 몸

발달장애인이 일상에서 겪는 어려움은 매우 다양하여 범주화되기 어렵다. 이러한 점은 국가의 통치 전략 및 장애 관련 복지정책의 작동 체계와 어긋난다. 선행연구에서 언급했듯이, 국가는 수치화 및 분류를 통해 인구를 효과적으로 관리해 왔다. 복지 및 사회서비스제도에 있어 범주화는 제도의 핵심이자 그 자체라고 이야기된다(한동우·최혜지 2015). 대상자들을 분류하여 범주화하는 것이 제도 설계와 실행의 시작점이면서 동시에 제도 자체의 내용을 구성한다는 것이다(한동우·최혜지 2015). 현재의 장애 관련 복지정책 또한 범주화를 기반으로 작동한다. 가능과 불가능을 측정하고 이에 따라 장애인들을 분류하여 지원의 여부와 정도를 결정한다.

활동지원서비스를 몇 시간 지원받을 수 있는가는 ‘서비스 지원 종합조사표(이하 종합조사표)’에 따라 결정된다. 국민연금공단에서 관련 교육을 받은 전문조사원이 신청자 가정을 방문하여 해당 조사표에 따라 조사를 실시한다.¹²⁾ 평가 항목은 기능 제한(ADL 13개, IADL 8개, 인지·행동 특성 8개), 사

11) 노란들관 장애인활동지원서비스 안내 페이지. <http://nodeul.or.kr/assistance>

〈표 2〉 서비스 지원 종합조사표

조사 영역	조사 항목	문항별 점수				산정 방법
		①	②	③	④	
기능 제한 (X1)	일상생활동작 ADL	①	②	③	④	13개 항목의 문항별 점수를 합산한다.
	1. 옷 갈아입기	0점	4점	8점	24점	
	2. 목욕하기	0점	3점	6점	18점	
	3. 구강 청결	0점	2점	4점	12점	
	4. 음식물 넘기기	0점	2점	4점	12점	
	5. 식사하기	0점	4점	8점	24점	
	6. 누운 상태에서 자세 바꾸기	0점	2점	4점	12점	
	7. 옮겨 앉기	0점	5점	10점	30점	
	8. 시청각 복합 평가	0점	6점	12점	36점	
	9. 앉은 자세 유지	0점	3점	6점	18점	
	10. 보행(실내)	0점	4점	8점	24점	
	11. 이동(실외)	0점	8점	16점	48점	
	12. 배변	0점	6점	12점	36점	
13. 배뇨	0점	4점	8점	24점		
	계	318점				
	수단적 일상생활동작 IADL	①	②	③	④	8개 항목의 문항별 점수를 합산한다.
	1. 전화 사용	0점	2점	4점	12점	
	2. 물건 사기	0점	2점	4점	12점	
	3. 식사 준비	0점	4점	8점	24점	
	4. 청소	0점	2점	4점	12점	
	5. 빨래하기	0점	2점	4점	12점	
	6. 약 챙겨 먹기	0점	2점	4점	12점	
	7. 금전 관리	0점	2점	4점	12점	
	8. 대중교통 이용	0점	4점	8점	24점	
	계	120점				
	인지행동특성	①	②	③		8개 항목의 문항별 점수를 합산한다.
	1. 주의력	0점	10점	20점		
	2. 위험 인식	0점	9점	18점		

12) 한국장애인개발원 홈페이지. https://www.koddi.or.kr/service/rating_faq.jsp?selBrdTp=RTFAQ02#cont_8 2020년 6월 14일 확인.

	3. 환각 환청 망상	0점	2점	4점	
	4. 조울 상태	0점	2점	4점	
	5. 돌발 행동	0점	4점	8점	
	6. 공격 행동	0점	4점	8점	
	7. 자해	0점	4점	8점	
	8. 집단 부적응	0점	12점	24점	
	계	94점			
사회 활동 (X2)	사회활동	①	②		항목 간 합산되지 않고 최대 24점만 인정한다.
	1. 직장생활	0점	24점		
	2. 학교생활	0점	6점		
가구 환경 (X3)	가구 특성	①	②		항목 간 합산되지 않고 최대 36점만 인정한다.
	1. 1인 독거 가구	0점	36점		
	2. 취약 가구	0점	36점		
	3. 본인을 제외한 가족의 사회생활	0점	12점		
	주거 특성	①	②		항목 간 합산되지 않고 최대 4점만 인정한다.
	1. 이동에 제한이 있고, 지하층 또는 2층 이상 거주	0점	2점		
2. 이동에 제한이 있고, 승강기 없는 지하층 또는 2층 이상 거주	0점	4점			

자료: 전국장애인차별철폐연대 홈페이지 http://sadd.or.kr/policy_data/12999

회활동(2개), 가구 환경(5개) 영역 등 총 36개 평가지표로 구성되어 있다. 평가 방식은 일상생활에 필요한 능력들을 정해 두고, 능력이 정상의 수준에서 얼마나 떨어지는지를 평가하는 것이다(비마이너 2020/06/17). 능력이 떨어지는 만큼 높은 점수를 부여하며, 점수에 따라 15등급으로 세분화하여 활동지원 시간을 할당한다. 가장 높은 점수에 해당하는 1구간을 받으면 하루 16시간가량을 할당 받을 수 있으며, 가장 낮은 15구간은 하루 2시간 정도를 받을 수 있다(비마이너 2020/04/18).

이와 같은 종합조사표는 복지 시스템이 범주화에 기반하여 작동하고

있다는 것을 잘 보여준다. 문제는 발달장애인들의 어려움이 쉽게 범주화 되지 않는다는 것이다. 이는 다음과 같은 지점에 기인한다.

첫째, 발달장애인의 어려움은 비가시적인 특성을 지니기 때문이다. 신체장애인들은 그 어려움이 다소 가시적으로 드러나는 반면에 발달장애인들의 어려움은 잘 보이지 않는다. 종합조사표에서 인지행동 특성 등을 고려하긴 하나 활동가 및 장애 당사자들은 비가시적인 어려움이 온전히 고려되지 못한다고 말한다. 활동가 B는 “눈으로 보면 밥 먹고 똥 싸고 다 하거든. 그래서 문제가 없다고 보는 거지”(활동가 B, 2020년 5월 29일 인터뷰)라고 이야기하며 발달장애인의 어려움이 지니는 비가시성을 이야기했다. 활동가 A의 말 또한 이를 뒷받침한다.

활동지원서비스 같은 경우에 명백하게 어떤 불가능의 지점을 측정하는 건데. 손 사용이 불가능하다, 화장실을 혼자 못 간다, 그런 것들. 근데 발달장애인 분들은 신체 활동은 좀 자유로운 측면이 있죠. 그런데 사실 모든 정보나 인지나 판단이나 이런 쪽에서 계속 지원이 필요한 부분인데 이런 거에 대한 서비스가 지금 없죠. 없고 활동지원 시간도 짧고(활동가 A, 2020년 5월 15일 인터뷰).

두 번째로, 개별 발달장애인의 특성 및 어려움이 너무나도 다양하기 때문이다. 이에 발달장애인의 어려움은 표준화 및 범주화하기 힘들다. 한 예로 같은 발달장애인이더라도 한 분은 자기표현을 전혀 안 해서 문제가 되기도 하고, 다른 분은 자기주장이 너무 강하여 주변인들과 갈등을 겪기

도 한다. 위에서 언급했듯이 시설의 경험에 따라 가능과 불가능의 지점이 달라지기도 한다.

이와 같이 발달장애인들이 갖는 ‘어려움’의 구체적인 내용들은 매우 상이하다. 활동가 D의 말은 이를 방증한다. D는 발달장애인을 지원하며 겪는 가장 큰 어려움이 ‘너무 다르다’는 것이라고 이야기한다. 그는 “이거를 표준화한다거나 어떤 정책으로 만들려면 공통된 어떤 것들이 있어야 되잖아요”라고 말하며, 발달장애의 특성이 다양하다는 점을 강조한다(활동가 D, 2020년 5월 18일 인터뷰). 이처럼 발달장애인의 어려움이 비가시적이고 표준화하기 어렵다는 특성은 수치화와 분류, 즉 범주화를 불가능하게 한다. 그 결과 이들의 어려움은 복지서비스를 통해 포괄되지 못하였다.

발달장애인이 지역사회에서 생활하며 겪는 어려움이 복지서비스를 통해 해결되지 못한다는 점은 범주화에 기반한 복지 시스템 자체에 질문을 제기한다. 장애인들을 구분하는 범주와 기준은 누구에 의해 만들어졌는가, 이는 누구를 포함하고 배제하며, 무엇을 정상과 비정상으로 구분하는가 등에 대한 의문을 던진다는 것이다. 이때 발달장애인의 몸은 범주화라는 경계 짓기를 통해 구분지어지지 않는다. 오히려 무수히 많은 경계들이 교차하는 경계 지대로서 자리한다. 이러한 경계 지대는 범주화를 기반으로 한 복지 시스템 자체에 균열을 야기하며, 일종의 운동을 수행한다.

2) 판단과 요청이 어려운 몸

두 번째로, 장애 당사자가 서비스를 요청하고 활동지원사가 이를 제공

하는 관계가 성립되기 힘들다는 어려움이 존재한다. 신체장애인과 활동지원사 간의 활동지원은 대개 이용자가 본인이 필요한 서비스를 요청하고 활동지원사는 그 서비스를 제공하는 양상으로 이루어진다. 이와 달리 중증 발달장애인의 경우 본인이 필요한 서비스를 판단하고 이를 언어적으로 요청하는 것이 원활하지 않다는 어려움이 대두된다.

과거 활동지원서비스가 처음 도입될 때의 논쟁 또한 이를 잘 보여준다. 2006년 활동지원서비스 도입 논의 당시 보건복지부는 한정된 예산을 이유로 뇌병변, 지체, 시각장애인에게 한정하여 서비스를 시행하겠다고 제안하였다. 일부 장애인자립생활센터들은 발달장애인은 판단과 결정의 능력이 결핍되어 있고 표현이 힘들다는 이유를 들며 이에 동조한 바 있다 (에이블뉴스 2006/07/26).

활동지원 과정에서 드러난 이러한 어려움은 다음과 같은 고민으로 이어졌다. 첫째, 자기결정권의 내용이 무엇인가에 대한 고민이다. 활동지원제도의 목표는 장애인들이 지역사회 내에서 자기결정권을 가지고 살아갈 수 있도록 지원하는 것이다. 그러나 이때 자기결정권이 무엇이며 이를 어떻게 보장할지에 대한 혼란이 존재한다. 기존에 자기결정권의 핵심 원리는 선택과 통제로 이야기 되어온 바 있다(Wehmeyer 1999). 웨마이어에 따르면 자기결정권은 불필요한 영향이나 간섭 없이 개인이 자유롭게 선택하고 결정하는 것과 동시에, 한 개인이 중요하다고 생각하는 삶의 영역에서 자신이 원하는 정도의 통제를 하는 것이다(Wehmeyer 1999).

이러한 자기결정권의 내용은 이성을 소유한 인간을 전제한다. 그러나 발달장애인은 이성을 지니고 있다고 여겨지는 존재가 아니다. 이들과 언

어적인 의사소통을 하는 것 또한 원활하지 않다. 활동가 B와의 인터뷰에 서는 발달장애인들의 자기결정을 해석하는 데의 어려움이 드러난다.

가장 큰 게 그거야, 자기결정권. 자기결정권이 안 되는 게. 일단 (시설에서) 나올 때도 자기결정권이 뭔가에 대한 고민이 있는 거예요. 이 사람이 자기결정으로 나오는 건지. “나는 나오기 싫어하는데.” 이게 올바른 자기결정인 건지 이게 고민인 거지. 그게 고민이고 일단 나왔어. 나왔더니 자기결정권의 문제가 걸리는 거예요. 어디까지가 이 사람이 의사결정을 한 건지. 어쩌면 우리도 확인할 수가 없어(활동가 B, 2020년 5월 29일 인터뷰).

이와 같은 고민은 이성 우위의 철학을 기반으로 한 자기결정권의 내용 자체를 재고해야 한다는 주장으로 이어졌다. 다시 말해 인간을 이성과 의사소통 능력을 지닌 순수한 행위자라는 독자적 주체로 가정하는 자기결정권의 내용을 해체할 필요성이 있다는 것이다(신유리·김정석·허준기 2017).

이러한 맥락하에서 자기결정권의 기존 의미에 대항하는 새로운 담론이 형성되고 있다. 대표적으로 자기결정 능력과 자기결정권을 구별할 필요가 있다는 의견이 대두되었다. 활동가 김도현에 따르면, 권리는 능력의 여부와 상관없이 보편적으로 보장되어야 하는 것이다(보다센터 2019/02/20). 이에 발달장애인에게 자기결정권이 존재하는가를 고민할 것이 아니라, 오히려 발달장애인이 가진 특성을 고려하여 자기결정권을 어떻게 보장할 수 있을까를 고민해야 한다.

나아가 자기결정권을 관계 속에서 탄생하는 것으로 보아야 한다는 주

장 또한 제기되었다. 즉 독자적인 개인에 의해서가 아니라 타인과의 관계 하에서 자기결정권이 구성될 수 있다는 주장이다. 활동가 E의 말은 이를 뒷받침한다. 활동가 E에 따르면, 개인을 강조했던 근대에는 독립적인 주체를 전제했으나 장애인들의 존재를 고려할 때 오히려 자립 혹은 독립(independency)이아말로 허구고 연립(interdependency)을 자율성(autonomy)의 조건으로 보아야 할 필요성이 있다(활동가 E, 2018년 10월 15일 인터뷰).

이와 같이 발달장애인의 존재와 복지서비스와의 만남은 이성 중심의 자기결정권 개념에 의문을 제기한다. 발달장애인의 존재는 이성 및 언어적 의사소통 능력과 같은 근대적 보편성이 전제 되지 않는 타자들과 새롭게 의사소통하고 관계 맺을 수 있는 방법을 고민하게 한다. 다시 말해 발달장애인의 몸은 경계 지대로서 이성 중심으로 재편되어 있던 세계에 균열을 일으킨다는 것이다. 발달장애인들이 복지서비스의 수혜자로 놓이는 과정에서 이들의 몸은 경계 지대로 기능하며, 이러한 경계 지대는 범주화를 기반으로 한 복지 시스템 및 이성 및 언어적 의사소통을 기반으로 한 자기결정권 개념에 균열을 야기한다.

6. 타인들과 관계 맺는 과정에서 경계 지대의 작동

본 장에서는 활동가들이 발달장애인과 관계 맺을 때 겪는 어려움에 대해 논한다. 4, 5장에서 사회 구조적, 제도적 규모에서 발생하는 어려움에 대해 논했다면, 6장에서는 좀 더 개인 간에 맺는 관계를 중심으로 바라보

고자 한다. 성인 발달장애인과의 관계에서 주변인들이 겪는 고민 중 하나는 이들을 온전한 성인으로 대할 수 있는가의 문제이다. 다시 말해 발달장애의 특수성을 인정하는 것과 손쉽게 유아기에 머물게 하는 쪽을 택하는 것 사이의 혼동이다(서중원 2018, 277).

활동가들은 발달장애인을 아이처럼 교육하는 태도를 지양하고자 한다. 2020년 4월 29일에 진행된 노들야학 낮 수업의 소감 공유 과정에서 한 활동가는 아이들한테 하는 듯한 말투가 자꾸 나와서 고쳐야겠다는 생각을 했다고 이야기한다. 활동가들이 지양하고자 하는 ‘유아화(infantilization)’는 단순히 말투에만 국한된 것은 아니며, 발달장애인들을 교육하려 하거나 권위적인 태도를 보이는 등의 행동을 포괄한다.

유아와 발달장애인과의 차이는 명확하다. 유아와 성인은 성장 단계상에서 우열을 나눌 수 있으며, 유아는 일정 기간의 교육을 거치면 성인으로 성장한다. 이와 달리 발달장애인들은 이미 성인이다. 이에 활동가들은 미숙한 존재로 발달장애인들을 바라보지 않고자 노력한다. 대신 차이를 지닌 존재로 성인 발달장애인들을 대우하고자 하며, 이에 이들의 선택과 의견을 온전히 존중하고자 한다.

그러나 활동가들은 발달장애인과의 관계에서 어디까지 이들의 선택과 자율성을 존중해야 하는지 고민한다. 활동가 D의 이야기는 이러한 고민을 잘 보여준다. D가 만난 발달장애인은 돈 관리를 잘하지 못하는 모습을 보였다. 수급비가 들어오자마자 다 써버려서 한 달 동안 돈이 없는 채로 살아가는 경우가 발생하였다. 이에 D는 돈을 다른 사람이 관리하도록 해야 하는지 고민했으나, 발달장애인이 자신의 돈을 마치 타인이 주는 용돈

처럼 사용하는 모습 또한 보기 불편했다고 이야기한다.

수급비 들어오는 날 다 써버리죠. 그래서 센터에, 이제 담당자에게 맡기면 센터 직원이 너무 많은 권력을 갖게 되는 거예요. 용돈 주듯이 마치. 자기 돈 인데. 나는 또 거기에 목마르고 더 쓰고 싶고. 그러면 선생님한테 ‘해주세요 해주세요’. 마치 학생인 것처럼 얘기도 하고(활동가 D, 2020년 5월 18일 인터뷰).¹³⁾

D의 인터뷰에서 드러나듯이, 주변 사람들과의 관계에서 발달장애인들은 모호한 위치를 갖는다. 이로 인해 비장애 주변인들은 발달장애인과의 관계에서 선생님처럼 계속해서 교육하는 것과 친구와 같은 위치로 다가가는 것 사이에서 끊임없이 고민한다. 다음과 같은 활동가의 말 또한 이러한 고민을 잘 보여준다.

이제 어떤 언니가 뭔가 사건이 났어. 누구한테 화를 내거나 그랬는데 그날 따라 제가 힘으로 누른 거죠. 근데 그 언니가 갑자기 바로 수급을 하면서 눈꼬리가 처지면서 막 울듯하게 ‘아 예 알겠어요’. 이렇게 얘기를 하는데 이게 너무 쉬운 거야. 너무 쉽고 너무 빨라. 그래서 누구나 할 수 있는데 이런 걸 하면 안 되는 거 아닌가. 이런 걸 되게 많이 생각을 했거든요(활동가 A, 2020년 5월 15일 인터뷰).

13) 해당 인터뷰에서 ‘나’는 발달장애 당사자를 뜻하며, ‘선생님’은 센터 직원을 의미한다.

이와 같이 발달장애인의 몸은 경계 지대로 자리한다. 기존에 활동가들은 일정한 범주화를 통해 타인과 관계를 형성해 왔다. 가령 이러한 사회적 위치에 있는 사람과는 어떠한 대화를 나눠야 하고, 어떻게 응대해야 한다는 게 일종의 규칙으로 존재했다. 그러나 발달장애인과의 관계에서 기존의 규칙은 작동하지 않는다. 발달장애인들은 성인과 유아 어느 범주로도 온전히 설명되지 못한다. 이에 활동가들은 혼란을 경험한다. 이때 활동가들은 '나'의 세계에서 포괄하지 못하는 타자와 마주하게 된다. 타자와 마주하며 활동가들은 어떻게 이 타자에게 응답하고 이들과 관계를 맺으며, 이들을 환대할 것인가에 대해 고민한다.

경계 지대와 직면하며 활동가들은 고군분투 및 실패를 경험하기도 한다. 가령 노들야학의 교사들은 발달장애인과 비장애인 간에 형성되는 권력 관계를 지양하고자 노력하지만, 형성된 관계가 동등하지 않음을 고민하게 되는 순간이 존재한다. 2019년 5월 25일에 진행한 활동가 F와의 인터뷰는 이를 잘 보여준다. F는 장애인과 비장애인의 간극을 학생과 교사라는 이름으로 윤색하고 있는 건 아닌가 하는 생각을 한다고 이야기한다. 즉 장애인들을 완전히 동등한 존재로 대하고자 하는 시도가 간혹 실패로 귀결되곤 한다는 것이다. 그러나 F는 그 고군분투와 실패가 부정적이지만은 않다고 역설한다. 그럼에도 불구하고 그 과정에서 형성되는 관계를 긍정할 수 있다고 본다.

어쩌면 비장애인과 장애인이라서 생길 수 있는 간극이 있는데 그 간극을 그냥 학생과 교사라는 것으로 좀 윤색하고 있는 것은 아닌가라는 생각도 해

요. (중략) 사실은 장애인, 비장애인이고 어찌면 저는 봉사일 수도 있다고 생각을 하고, 어떤 면에서 누가 보기에 시혜와 동정일 수도 있다고 생각을 해요. 그런데 그게 장애인, 비장애인의 관계가 아니라 학생과 교사의 안에서 조금 감추어졌을 수도 있다고 생각해요. 근데 그게 나쁜가라고 생각한다면 그건 모르겠어요. 그런 것도 괜찮다라는 생각도 들었어요. 그런 관계가 있기 때문에. 그런 관계를 고민하고 무언가를 하지 않는 것보다는 거기 숨어서라도 함께 관계를 만드는 것이 좋았던 것이라고 생각을 해요.(활동가 F, 2019년 5월 25일 인터뷰).

F가 언급했듯이 경계 지대와의 마주침은 고군분투와 실패를 동반하기도 하지만 그 과정에서 또다시 새로운 관계가 형성된다. 새롭게 형성된 관계는 기존에 보편적, 혹은 ‘정상적’ 타인들과 관계를 맺을 때 작동했던 규범들에 대해 의문을 제기한다. 예를 들어 아이와 어른을 다르게 대하는 것은 옳은가, 어른이 아이와 맺는 관계는 윤리적인가 등에 대한 질문을 불러일으킨다. 이에 이와 같은 관계맺음은 기존의 정상성에 균열을 내는 운동의 수행이라고 해석할 수 있다.

나아가 발달장애인과 타인들과의 관계는 또 다른 수행성을 만들어낸다. 이 관계는 기존의 정상성에 균열을 내고 끝나지 않는다. 관계를 맺는 타인들은 균열을 체현하며 변화한다. 균열을 체현한 타인들은 새로운 경계 지대로서 자리한다. 이때 사회운동의 주체는 관계에 얽힌 모두로 확장된다. 이와 같이 발달장애인의 존재로서의 운동은 이중의 수행성을 발현시킨다. 발달장애인의 존재 그 자체에서 발현된 수행성과 동시에, 발달장

애인을 둘러싸고 형성된 관계는 새로운 수행성을 배태한다.

7. 나가며

지금까지 살펴본 발달장애인의 탈시설-자립생활 사례는 이성을 지니지 못한 것으로 여겨지는 존재들이 어떻게 사회운동을 수행할 수 있는가를 보여준다. 시설에서 나와 지역사회에 놓이게 된 발달장애인의 몸은 경계 지대로서 기능한다. 즉 기존 사회의 수많은 경계들이 발달장애인의 몸 위에서 교차하고 희미해진다는 것이다. 그 구체적인 내용은 다음과 같다. 첫째, 발달장애인들이 시설에서 나와 사회로 거주지를 옮기는 과정에서 사회적 책임의 문제가 환기된다. 시설 밖의 삶을 경험해 보지 못한 몸, 수동성을 체현한 몸은 장애인 거주시설 정책의 구조적인 폭력성과 동시에 지역 사회에서의 배제를 직시하게 한다. 둘째, 활동지원서비스를 받는 과정에서 발달장애인들이 마주하는 어려움은 범주화를 기반으로 하는 복지 시스템 및 이성 중심의 자기결정권 개념에 질문을 제기한다. 셋째, 활동가들과 발달장애인들이 관계 맺는 과정에서 발달장애인들의 몸은 성인-유아 사이의 경계 지대로서 자리한다. 이러한 경계 지대는 타인들과 관계를 맺을 때 작동했던 기존의 규범들에 대해 의문을 제기하고 균열을 일으킨다. 이에 발달장애인과 관계 맺는 과정은 고군분투를 동반하지만, 그럼에도 형성되는 관계들은 사회 변화의 가능성을 배태한다.

탈시설-자립생활의 과정에서 발달장애인의 몸이 경계 지대로 자리하

는 양상은 새로운 사회운동 주체의 가능성을 시사한다. 이는 사회운동의 주체가 기존의 영역에서 확장될 수 있음을 함의한다. 1970, 1980년대 사회운동은 기층 민중들을 의식화시키기 위해 노력하는 엘리트주의적 성격이 강했으며(최종숙 2019, 89), 민주화 이후 운동의 주체가 다양화된 이후에도 운동의 엘리트주의적 성격은 여전히 남아 있다. 그러나 본 연구는 '의식화 되지 않은' 주체들 또한 일상적인 수행을 통해 운동을 실천할 수 있음을 보인다.

다시 말해, 본 연구는 사회운동을 재상상할 것을 제안한다. 기존의 이론은 의식적 주체들이 거리를 점거하고, 자보를 쓰고, 구호를 외치는 능동적 실천(doing)을 사회운동이라고 개념화하였다. 이와 달리 본 연구에서 제시된 발달장애인들의 운동은 능동적 실천이라기보다는 존재(being)에 가깝다. 즉 본 연구는 존재함 또한 사회운동으로 자리할 수 있음을 주장한다.

존재로서의 운동은 권력과 직접적으로 대립하지 않음으로써 새로운 가능성을 제시한다. 푸코(Foucault 1990; 2007; 2008)에 따르면 권력이 있는 곳에는 늘 저항이 있으며, 역으로 저항은 권력을 동반한다. 즉 정면으로 맞선 저항이 오히려 권력을 승인하는 측면이 있다는 것이다. 이에 권력에 정면으로 대항하는 방식이 아니라, 우회해서 권력 자체를 의문시하게 하는 방식의 운동이 필요할 수 있다. 예를 들어 여성운동을 전개할 때 남성을 직접적으로 저격하는 방식은 남성의 권력을 인정하는 결과를 동반하므로, 여성과 남성의 경계 자체를 의문시하는 운동 방식이 가능하다. 따라서 존재로서의 운동은 새로운 가능성을 내포한다.

나아가 존재로서의 운동에서 관계는 또 다른 수행성을 만들어내 주체를 확장시킨다. 관계를 맺는 과정에서, 존재가 야기한 균열을 타인이 체현함으로써 타인은 새로운 경계 지대로 자리한다. 이때 사회운동의 주체는 관계에 얽힌 모두로 확장된다. 이는 당사자-비당사자의 이분법을 넘어설 수 있는 가능성을 지닌다.

마지막으로 강조하고 싶은 것은 다음과 같은 세 가지다. 첫째, 본 연구가 지식인 활동가들의 역할을 부정하고자 하는 차원에서 진행된 것은 아니라는 점이다. 본 연구가 이야기하고 싶었던 지점은 모여서 구호를 외치고 발언을 하는 순간을 넘어 사회운동이 확장될 수 있으며, 사회운동의 주체가 단순히 이성을 지닌 존재들로만 한정되지 않는다는 것이다. 그러나 이는 기존의 운동 방식이나 지식인 활동가들을 부정하고 비판하려는 의도가 아니다. 본 연구는 발달장애인이 탈시설하여 경계 지대로서 자리할 수 있게 되기까지 지식인 활동가들의 역할이 컸다는 점을 전제한다. 오히려 본 연구는 지식인 활동가들과 발달장애인들이 결합하여 새로운 방식의 사회운동을 전개할 수 있다는 가능성을 제시하고자 하였다.

둘째, 본 연구는 발달장애인과 다른 유형의 장애인들 간 차이를 강조하고자 시도한 것은 아니다. 위에서 서술한 바는 발달장애인'만'에 국한된 내용은 아니며, 중증 지체장애인 등 다른 유형의 장애인에게 또한 적용될 수 있다. 본 연구에서 주장하고자 한 것은 능동성과 이성을 강조하는 기존의 운동 방식에 적합하지 않은 행위자들 또한 존재로서의 운동을 수행할 수 있다는 점이다. 발달장애인을 사례로 한 이유는 운동의 주체로 인정되지 않아온 대표적인 집단이며 현재 발달장애인의 탈시설이 진행되

고 있다는 점에서 시의성이 있다고 판단하였기 때문이다. 이에 본 연구는 발달장애인 집단을 넘어 적용될 수 있는 가능성을 가진다.

셋째, 본 연구는 ‘이성을 지니고 있다고 여겨지는’ 활동가들 및 연구자의 입장에서 서술되었다는 한계를 내포한다. 이때 발달장애인들은 활동가 및 연구자의 시선에서 온전히 주체로 서술되지 못하며, 여전히 운동의 주체가 아닌 동인으로만 머무르는 것이 아닌가 하는 비판이 제기될 수 있다. 그럼에도 불구하고 발달장애인을 관리나 시혜의 대상으로 상정하지 않는다는 것, 그들의 존재가 지닌 수행성을 새롭게 상상하는 것은 의의를 갖는다고 본다. 나아가 본 논문은 발달장애인이라는 존재에서 발견되는 수행성과 더불어, 타인들과 발달장애인이 맺는 관계에서 수행성이 발견된다는 주장을 제시한 바 있다. 이러한 주장은 발달장애인들이 동인으로만 머무르며 실제의 수행은 활동가들에 의해 이루어진다는 시각을 넘어설 수 있는 가능성을 내포한다. 이때의 수행성은 활동가 개인이 아니라, 발달장애인과 활동가들이 형성한 관계에 기인한다. ~~다~~

참고문헌

- 국가인권위원회. 2012. “시설거주인 거주현황 및 자립생활 욕구 실태조사.”
- 김명연. 2016. “존엄한 삶과 장애인 탈시설정책.” 『공법연구』 44(3). 61-101.
- 김상봉. 2011. “윤동주와 자의의식의 진리.” 『코기토』 69. 87-116.
- 김신우. 2020. “발달장애자녀를 둔 부모들의 부모운동 경험에 관한 연구.” 목포대학교 석사학위 논문.

- 김순남. 2018. “세계만들기로서의 퀴어정치학.” 『한국여성학』 34(4). 1-33.
- 김영옥. 2009. “여성주의 관점에서 본 촛불집회와 여성의 정치적 주체성.” 『아시아여성연구』 48. 7-34.
- 김원. 2011. 『잊혀진 것들에 대한 기억』. 서울: 이매진.
- 김정하. 2008. “장애인의 시설생활과 탈시설 이후의 경험에 관한 연구.” 성공회대학교 석사학위 논문.
- 김혜립. 2014. “장애인의 사회관계망이 자립생활에 미치는 영향.” 부산대학교 석사학위 논문.
- 노승희. 2005. “전자지와 시대의 대항 페미니스트 주체: 글로리아 안잘두아의 유색여성 페미니즘과 메스티자 주체론.” 『영어영문학21』 18(1). 27-52.
- 박숙경. 2016. “한국의 장애인 탈시설 현황과 과제.” 『지적장애연구』 18(1). 205-234.
- 박정원. 2013. “글로리아 안잘두아의 『경계지대/국경』.” 서울대학교 라틴아메리카연구소.
- 보건복지부. 2007. “2007년도 장애인활동보조지원 사업 안내문.”
- 서중원. 2018. 『나, 함께 산다』. 과주: 오월의 봄.
- 손동균. 2019. “한국 발달장애인 가족의 돌봄 부담감과 만족감 요인에 관한 연구.” 서울대학교 석사학위 논문.
- 신유리·김정석·허준기. 2017. “장애인복지에서 사회적시민권의 이론적 적용 가능성 고찰: 자기결정권, 사회적배제, 사회적포함에 대한 비판을 중심으로.” 『한국사회』 18(1). 43-75.
- 우주형. 2006. “장애인 자립생활 지원의 법제도화 과제.” 『특수교육저널: 이론과 실천』 7(4). 261-281.
- 윤영희. 2017. “발달장애아 어머니의 삶의 질에 영향을 미치는 요인.” 서울대학교 석사학위 논문.
- 이관표. 2019. “하이데거와 근대철학: 데카르트의 ‘코기토(COGITO)’ 비판을 통해 현대 위기극복의 단초 찾기.” 『현대유럽철학연구』 53(0). 145-172.
- 이원남. 2014. “장애인활동지원제도에 관한 분석과 개선방안.” 『한국사회복지행정학회 학술대회 자료집』. 331-339.
- 이희영. 2017. “이주 여성들, 정치를 관통하다.” 『한국사회학회 사회학대회 논문집』. 49-50.
- 임원균·오은경. 2014. “발달장애인 부모의 양육스트레스 예측 요인 연구.” 『한국케어매니지먼트 연구』 11. 173-200.
- 전재수. 2018. “성인 발달장애자녀의 평생계획에 대한 부모의 인식과 기대.” 『발달장애연구』

- 22(4), 63-93.
- 정석환·최천근. 2017. “서울지역 장애인 활동보조인의 직무스트레스 요인에 관한 연구.” 『장애와 고용』 27(1), 57-82.
- 정현주. 2015. “다문화경계인으로서 이주여성들의 위치성에 대한 이론적 탐색.” 『대한지리학회지』 50(3), 289-303.
- _____. 2006. “사회운동의 공간성: 사회운동연구에 있어서 지리학적 기여에 대한 탐색.” 『대한지리학회지』 41(4), 470-490.
- 조은주. 2008. “여성 하위주체에서 ‘성노동자’ 운동으로.” 『경제와 사회』 78, 256-280.
- 최문성. 2003. “한국사회와 학생운동: 전통, 근대 그리고 탈근대.” 『한국정치연구』 12(1), 119-151.
- 최재훈. 2015. “온라인을 매개로 한 사회운동의 가능성과 한계.” 『사회연구』 28, 69-114.
- 최종숙. 2019. “형제복지원사건 진상규명운동의 등장: 당사자운동주체 형성에서 지식인 활동가의 역할을 중심으로.” 『담론201』 22(1), 81-119.
- 최혜원. 2020. “중증장애인의 탈시설화 실현방안 연구: 발달장애인을 중심으로.” 부산대학교 석사 학위논문.
- 한동우·최혜지. 2015. “복지국가는 사적 공간을 어떻게 식민화하는가.” 『한국사회복지학』 67(2), 161-181.
- Anzaldúa, Gloria. 1999. *Borderland/La Frontera: The New Mestiza*, San Francisco: Aunt Lute Books.
- Foucault, Michel. 2008. *The Birth of Biopolitics: Lectures at the College de France 1978-1979*, Graham Burchell eds, New York: Palgrave Macmillan.
- _____. 2007. *Security, Territory, Population: Lectures at the College de France 1977-1978*, Graham Burchell eds, New York: Palgrave Macmillan.
- _____. 1990. *The History of Sexuality Volume 1: An Introduction*, trans, Robert Hurley, New York: Vintage Books.
- Latour, Bruno. 2005. *Reassembling the Social: An Introduction to Actor-Network Theory*, UK: Oxford University Press.

McCarthy, John D and Zald, Mayer N. 1973. *The Trend of Social Movements in America: Professionalization and Resource Mobilization*. New Jersey: General Learning Press.

Wehmeyer, Michael Lee. 1999. "A functional model of self-determination describing development and implementing Instruction." *Focus on autism and other Developmental disabilities*, 14(1), 53-61.

미디어자료

경향신문. 2019/04/17. "고립 속에 '시설병' ... '함께 살게' 돕는다."

비마이너. 2020/04/18. "장애등급제 희생자' 송국현 사망 6주기에 폭로된 종합조사표의 기만성."

_____. 2019/11/04. "장애인 탈시설 선언 현장, 마로니에 공원에 기념 동판 설치."

_____. 2019/06/17. "종합조사표 문제, 단순 점수 싸움이 아니다."

보다센터. 2019/02/20. "발달장애인의 자기결정권을 다시 생각한다 ① : 자기결정권은 자기결정 능력과 같은 것이 아니다."

에이블뉴스. 2006/07/26. "자기결정권은 전제가 아니라 목표다."

Being as a Social Movement

The Process of Deinstitutionalization and Independent-living for People
with Developmental Disabilities

Jung, Jin-Young

Seoul National University, Master's course

This paper examines how people with developmental disabilities become the actors of social movements in the process of deinstitutionalization and local community settlement based on fieldwork and in-depth interviews conducted at the Nodeul Night School for the Disabled from October 2018 to June 2020. The findings are as follows. First, when people with developmental disabilities move out from institutions to live in local communities, they become newly aware of the problem of social responsibility. The bodies that have never experienced life outside of the institution and have embodied passivity come face-to-face with the structural violence of residential policies and exclusion from the local community. Second, the difficulties in receiving personal assistance service (PAS) lead to questions about welfare provision based on an imposed categorization of disabilities and the concept of self-determination founded upon rationality. Third, as activists and disabled people forge a relationship, the latter become positioned in the borderland between adults and infants, which questions existing relationship-building norms. Furthermore, the relationship itself manifests new performativity that allows others who embody the fissures to become 'new borderlands.' In this way, the bodies of developmentally

disabled people create cracks in the existing society and perform social movements through their being.

■ **Keywords:** People with Developmental Disabilities, Social Movement, Actor, Deinstitutionalization, Borderland

투고: 2020/08/24 심사: 2020/10/23 확정: 2020/11/25