



증제 서평

배제, 저항, 포스트휴먼 주윤정
장애 연구의 주요 개념들

배제, 저항, 포스트휴먼

장애 연구의 주요 개념들

주윤정 _서울대학교 사회발전연구소 선임연구원

1. 근대와 장애

장애인은 ‘근대’ 사회의 형성 이후 인간으로서 완전한 지위, 시민권을 법적으로나 사회적으로 박탈당했다. 장애인을 통해 계몽과 해방의 시기로 알려진 근대를 바라보면 다른 이면이 드러난다. 어떤 측면에서는 인간과 동물 혹은 사물 사이에 있는 존재로 인식되었다. 장애인이 무능한 존재로 인식된 것은 단순히 사회적 통념으로 인한 것이 아니라 법적 체계 내에서 능력이 없는 자로 규정되었기 때문이다. 근대법의 체계는 합리적 행위자들을 정당화하기 위해 정상적 행위성의 경계에 있는 이들을 무능력자로 규정했다. 정신장애인이거나 발달장애인뿐만 아니라 청각장애인과 시각장애인 역시 준금치산자로 규정되어 완전한 법적 주체로 완전한 법적 능력을 행사할 수 없었다. 필자는 시각장애인의 역사를 다룬 『보이지 않은 역사: 한국시각장애인의 저항과 연대』(주윤정 2020)를 통해 능력/무

능력의 관계를 밝히며, 시각장애인의 권리의 역사가 이런 근대와 계몽이 만들어낸 정상적 인간에 대한 관념을 넘어서기 위한 저항과 연대의 과정임을 서술했다.

근대 사회는 계몽을 통해 기존의 억압된 인간들을 해방하기도 했지만, 특정한 인구 집단에게는 오히려 배제의 원리가 강력히 작용했다. 한 예로 근대 사회 이후 장애인은 시설 등에 격리되어 비정상적 존재로 보



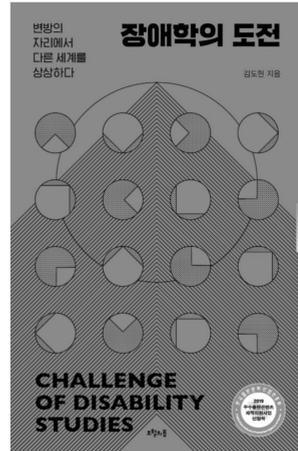
호받고 관리되어야 할 존재로 규정되었다. 한편에서는 복지나 의료를 통해 보호와 돌봄, 특수교육을 통해 장애인들을 사회의 구성원으로 통합하기도 했지만, 다른 한편에서는 배제의 원리가 체계적으로 작동했다. 그래서 20세기 장애의 역사는 의료에 기반한 선별적 배제와 통합(의료적 모델), 그리고 장애에 대한 차별을 사회적 억압으로 인식하고 그것을 넘어서기 위한 투쟁의 역사(사회적 모델)라고 정리할 수 있다. 배제와 격리는 극단적으로는 나치의 우생학적 절멸 정책에 이르기까지 했다. 20세기 역사에서 장애인은 지속적으로 인간이 아닌 사물의 범주로 대상화 혹은 비인간화(dehumanize)되고, 그에 따른 사회적 대우를 받았다. 장애인은 일종의 사물, 혹은 비인간(non-human)으로 규정되어 담론적으로나 물질적으로 비인간, 그리고 자연으로 규정되며, 이에 대한 배제와 관리의 정치가 체계적으로 작동했다.

하지만 20세기의 시민권 운동과 다양한 비판적 학문의 영향으로 인해

장애인은 인간의 지위를 회복할 수 있게 되었다. 근대 사회에서 장애 운동과 장애 연구는 기본적으로 지속적으로 시민권 확보의 정치를 통해, 장애인을 인간, 시민의 범주에 속하게 하기 위해 정체성의 정치를 지속해 왔다. 장애학(disability studies)은 기본적으로는 장애인을 인간의 범주에 속하게 하는 시민권과 정체성의 정치(김도현 2019)에 집중했다. 하지만 최근에는 이런 정체성의 정치와 시민권의 정치의 한계, ‘평등의 딜레

마’에 대한 논의(Minow 1990)도 증가하고 있다. 이런 정체성의 정치와 시민권의 정치 중심의 담론에서는 지속적으로 장애/장애인이 경험하는 특수한 몸, 신체성의 문제에 대하여 잔여적으로 혹은 맹점으로 남아 있는 경우가 많음을 지적한다. 그래서 장애 해방을 이야기하지만, 장애로 인한 신체의 경험과 고유한 존재론에 대한 논의가 부족하다는 비판도 있다. 이런 문제의식과 더불어 포스트휴먼 담론의 영향으로 장애/장애인의 범주를 근대적 인간중심주의의 외부로 인식하는 관점(하대청 2019; 김원영·김초엽 2021)도 증가하고 있다. 특히 탈근대 사회와 신기술의 영향으로 기존의 무능력(disability)과 장애에 대한 개념이 전환되고 있기에 새로운 논의들이 등장하고 있다.

이 글은 장애 연구의 주요 개념들이 대표적으로 무엇이 있으며, 그것이 어떤 학문적 전통 혹은 사회적 맥락 속에서 형성되었는지를 살피고자 한



다. 장애(disability)와 장애인의 개념에 대해 살펴보고, 두 번째로는 차별/배제의 의미, 그리고 저항과 차이의 주요한 개념에 대해 살펴보고자 한다.

2. 장애/장애인이라는 범주

장애의 역사를 연구한 쿠들릭은 계급, 성(gender), 인종(race)과 마찬가지로 장애를 사회와 역사적인 관점에서 연구하는 사회적 범주(Kudlick 2003)로 다루고 있다. 페미니즘, 아프리카계 흑인 연구 등 여러 차원의 마이너리티 연구가 학계에서 제도화되고 새로운 비판적 관점으로 역할하고 있는 맥락에서도 장애에 대한 역사학적이고 사회학적인 연구가 시도되었다.

장애를 사회학적으로 혹은 비판적으로 연구한다는 것의 의미는 무엇인가? 앞에서 언급했지만 장애는 흔히 사회복지 혹은 의료사회학, 의료사의 영역에서 장애/장애인의 범주 구성을 문제시하지 않은 채 실제적 대상으로 연구되었다. 장애를 사회학적으로 연구한다는 것은 단순히 사회학 분야에 소재를 확장시키는 것이 아니라, 기존에 제도화되어 있는 장애에 대한 관점(사회복지, 의료) 속에 내재한 이데올로기를 분석하고 장애를 둘러싼 사회적 억압을 드러내는 사회적 관점, 사회적 모델을 지향한다는 것을 의미한다. 장애를 고정된 사회 범주로 당연시하기보다는 지속적으로 변동하고 끊임없이 형성되어 가는 것으로 보아 장애라는 범주를 형성하는 사회문화적인 힘과 억압의 작용을 분석(Thomas 2007)하는 것이다. 한편 장애를 종합적인 관점에서 바라보는 것으로, 사회적, 문화적, 정치적,

경제적 변수 관계 속에서 장애를 분석하는 것이다. 장애 연구는 장애를 가진 사람들의 역할과 사회적 그리고 경제적 지위를 의문시하게 한다고 롱모어는 말했다. 본인이 장애 당사자이며 역사학자인 롱모어는 『나는 왜 장애에 대한 책을 불태웠는가』(Longmore 2003)라는 책을 통해 장애의 투쟁 역사를 역사학적으로 학문적 영역으로 만든 대표적인 학자이기도 한다.

하지만 장애의 연구가 성, 인종과 같이 또 다른 타자로, 소수자의 역사에 리스트를 하나 덧붙이는 차원으로 끝나는 것인지 혹은, 사회에 대한 새로운 관점과 시각을 가능하게 하는 입장을 구성할 수 있을지의 문제가 남아 있다. 즉 사회가 장애를 어떻게 구성했는가의 문제만이 아니라, 장애를 구성하는 사회 자체에 대한 시각을 열어주어야 한다. 다른 몸을 가진 이들에 대한 대응 방식을 통해 사회의 구조와 사회를 구성하는 전체에 대해 알 수 있게 되는 측면이 존재(Kudlick 2003)한다. 장애/장애인에 기반한 사회의 분석은 정상성과 이성 중심의 사회구조에 대한 ‘낮설게 하기’의 시각을 가능하게 한다.

장애란 종합적 관념이 형성된 것은 비교적 최근의 일이지만, 서양에서는 기독교의 영향으로 인해 ‘맹인’, ‘병어리’, ‘질름발이’ 등 각기 상이한 장애들에 대한 여러 사회적 관념과 제도 등이 존재해 왔다. 장애인의 특성은 이상함(strangeness)으로 인해 정상적인 사회를 상대적으로 낮설게 바라보게 하는 특징이 있었다. 또한 장애는 현세에서의 삶이 절대적인 것이 아니며, 보편적이거나 확정적인 것이 아니라는 생각을 가능하게 했다(Stiker 2002). 14세기 이후 대역병이 세계를 휩쓴 후, 장애인과 병자들에 대

한 치료의 필요성이 제기되고, 한편 중세의 종말과 더불어 점차로 노동을 통해 장애인들이 재활을 해야 된다는 시각이 등장했다. 폴란드의 역사학자인 게레멕(2011)은 역사 속에 두 종류의 주변성(marginality)이 있다고 주장했다. 하나는 사회질서에 도전하는 것이며, 다른 하나는 훨씬 더 심층적으로 문화와 이데올로기의 조직에 대해 의문시하는 것이다. 전자로는 도둑 등이 있으며, 후자로는 장애인과 이방인이 있다. 장애인의 경우에는 근대 사회의 능력중심주의적인 이데올로기와 문화를 의문시한다고 볼 수 있다.

영문학자인 레너드 데이비스는 『정상성을 강제하기: 장애, 농, 몸』(1995)이란 책에서 신체적 정상성의 범주 구분에 대해 강한 문제의식을 제기했는데, 그는 장애라는 범주가 자연적인 범주가 아니라 사회경제적으로 혹은 문화적으로 형성되어 간 것이며, 장애를 일탈적이고 비정상적이라고 인식하게 만든 사회구조는 근대국가 형성 시기에 만들어졌다고 한다. 근대국가 이전에는 이상적(ideal)이라는 개념은 존재했지만 정상적(normal, norm)이란 개념은 존재하지 않았다. 근대국가의 형성과 더불어 인구에 대한 관리가 중요한 문제로 대두되면서 규범(norms), 평균(average), 정상(normal)이라는 추상적 범주를 구상해 내기 시작했다. 이는 통계의 성립과 관련이 있으며, 국가 정책을 위해 데이터를 수집하는 방식에서 기인한다. 한 국가에서 평균적 성격을 가진 추상적 인간에 대한 범주화가 등장하고, 이런 기준에 의거해 이에서 벗어나는 비정상적, 비평균적 인간에 대한 사고도 발생하는 것이다. 이런 구조화 과정 속에서 장애의 문제가 비정상적인 것이라는 문화적 관념이 발생(Davis 1995)하기 시작했고, 근대

적 사회질서의 외부에 있는 이들은 무능 혹은 장애로 구별하기 시작했다. 어떤 측면에서는 장애인의 문제는 생산과 재생산, 노동에 대한 관리를 목적으로 하는 자본주의적 국민국가의 목적에 전면으로 위배되기도 한다. 장애인은 '무능(disabled)'하며 '의존(dependent)'적인 이들로 인식된다.

한편 동아시아 사회에서는 장애/장애인이란 말이 사용되기 시작한 것은 근대 사회 이후이다. 전통 사회에서는 개별적 장애에 대한 용어가 있었을 뿐이다. 시각장애인의 경우에는 전통시대에는 판수, 소경, 맹자 혹은 맹인이라 불렀다. 근대 이후 동아시아에는 기독교의 전파가 시작되고 선교사들이 사회사업을 펼치기 시작했다. 이런 과정에서 '불구', '병신'(소현숙 2017)이라 불리어진 인구집단에 대한 집합적 상상력이 증가하고, 장애라는 집합적인 사회적 범주로 인식되기 시작했다. 장애인에 대한 인권적 규범이 제도화되어 가는 1980년대부터, 시각장애자라는 용어, 이후에는 시각장애인으로 변화했다. 장애인에 대한 용어 중 특정 언어가 차별적으로 인식되기 시작하는 것은 사회의 변화에 조용한다. 최근 장애에 대한 개념은 서구 개념의 번역이나 가능한 중립적으로 신체 상태를 보여주는 용어로 변화하면서 언어에서의 차별적 함의를 벗어나려 하고 있다.

3. 차별과 배제

배제의 대표적 유형과 그중 핵심적인 개념들은 다음과 같다. 배제는 중심적인 사회적 질서가 있을 때 이로부터 분리해 내는 방식이라 볼 수 있

다. 차별의 경우에는 평등한 관계를 전제로 한 근대 사회에 이르러 비로소 성립하는 개념이기에 배제와 차별은 구별되어야 한다. 여기서는 배제의 유형화, 그리고 배제의 대표적 개념인 우생학, 시설화, 낙인 등의 개념을 살펴본다.

1) 배제의 유형

우선 배제를 보다 근본적인 관점에서 접근한 프랑스의 역사학자 스티커의 경우에는 『장애의 역사』(Stiker 2000)에서 배제를 다음과 같이 유형화하고 있다. 죽음에 의한 배제, 버림에 의한 배제, 격리에 의한 배제, 지원(assistance)을 통한 배제, 주변화를 통한 배제, 차별을 통한 배제 등으로 구분했다. 이렇게 배제를 유형화하는 기제에는 동화(assimilation)와 정상화(normalization)의 패러다임이 존재하며, 사회적 포섭과 배제의 원리는 조율하는 관계가 있다(Stiker 2000). 이 책은 서구 사회에서의 장애인에 대한 배제를 역사적으로 추적한 책이다.

스티커는 장애와 관련해 배제의 원리를 다음과 같이 설명하고 있다. 첫째로 죽음, 절멸에 의한 배제의 예로는 나치 독일에서 수용소 등지에서 절멸당한 장애인의 수가 약 20만 명 정도 되며, 최근에는 산전검사와 낙태 등의 우생 수술로 많은 장애아들이 절멸되었다. 우생학적 사상에 근거해 절멸이 이루어지고 있다.

두 번째로 버림에 의한 배제는 장애아들을 유기하는 것 등을 예로 들 수 있다.

세 번째로 격리에 의한 배제는 시설화의 문제이다. 서구에서 장애인은 1970년대까지 시설화되었다. 장애인에 대한 최초의 격리는 시각장애인, 청각장애로부터 시작되어 점차로 정신장애 등으로 확대되어갔고, 의료화와 특수교육의 대상으로 전환되어 갔다. 시설화하고 격리하는 것이 장애에 대한 일반적 해결 방식이었다. 이런 격리의 문제는 성별 간의 격리를 전제하는데, 이런 과정에서 장애인의 성적 자율권은 철저히 침해된다. 여기에는 19세기 발달된 ‘타락(degeneracy)’에 대한 이론으로 인해 장애인들의 출산을 금지하는 규정이 있었기 때문이다. 특수학교의 설립 등, 사회적 과정에서 격리되어 가는 것이 대표적이다.

네 번째로는 지원과 조건부 포섭을 통한 배제가 있다. 서부 유럽과 중세에서는 빈자를 돌보는 것이 예수의 고통을 환기시키며, 자선은 기독교인들이 속죄를 하기 위한 것이었다. 이런 식으로 하위 지위를 가진 이들(장애인, 가난한 이들)이 사회적으로 필요했는데, 이들을 통해 죄를 속죄하고, 영원한 구원을 얻을 수 있는 기회를 제공했다. 이런 상황에서 프랑스 혁명 시까지 교회는 장애인들에 대해 지원을 하는 주요한 기관이었는데, 지원은 일종의 경제적 배제라고 볼 수 있다. 이들을 사회에서 쓸모없는 사람, 종속과 의존의 관계로 규정된다. 자선과 자혜는 장애인들을 특정한 조건 속에서 사회 속에 통합시키는 역할을 한다.

다섯 번째로는 주변화/정상화를 통합 포섭이란 배제가 있다. 주변화는 공동체의 가치에 저항하거나 이를 위반하는 것을 경계에 있는 것으로 설정하는 것이다. 주변성은 기존 사회의 주류적 가치와 규준으로는 수용될 수 없는 가치를 포함하고 있으므로, 어느 정도의 포섭을 가능하게 하기

위해서는 일정 정도의 기존 질서에 대한 순응성(conformity)을 가져야 한다. 흔히 논의되는 장애인의 재활은 이런 범주에 속하며, 재활의 가장 큰 목표는 규범으로부터의 일탈을 막는 것이다. 그래서 장애인을 정상적 사회 기준에 두고 정상화를 하는 것은 어떤 측면에서는 기존의 사회질서를 강화하는 역할을 한다.

마지막으로 차별을 통한 배제가 있는데, 이는 점진적인 포섭의 과정이기도 하다. 차별은 특정한 사회집단을 쫓아서, 그들의 권리를 제한하는 것이다. 평등한 개인을 불공평하게 대우하는 것으로, 이런 개념의 탄생은 근대사회의 탄생과 관련이 있다. 지위, 카스트의 차이 등 사회적 위계질서를 당연시하는 사회에서는 차별은 문제시되는 것이 아니다. 오히려 시민권의 발전, 시민들의 평등한 권리 향유란 관념이 발생한 후에야 부정적인 차별로부터 보호할 법적 체계들이 만들어졌다.

스티커에 의하면 차별은 배제의 하위 범주로, 차별이란 관념이 형성되는 것은 근대사회의 태동, 시민권 관념의 형성과 관련이 있는 역사적인 개념이라고 볼 수 있다. 이런 맥락에서 배제는 보다 중립적인 기술적(descriptive)인 개념이라고 할 수 있다. 사회의 억압에 대한 유형론도 존재하는데, 기준을 무엇으로 하느냐에 따라 차별, 배제, 억압의 유형론은 다르게 범주화된다.

2) 우생학

장애인에 대한 차별과 배제, 폭력은 다양한 방식으로 정당성을 확보했

지만 그중 두드러진 것으로 우생학이 있다. 우생학은 사회진화론의 발전으로 생겨난 유사과학인데, 우열한 인종과 사람들에 대한 차별과 배제, 절멸까지도 옹호했다. 실제로 20세기 초반에는 여러 우생수술, 산아제한(sterilization)이 이루어졌다. 신체적 결함이 있는 구성원들에 대한 관리를 강화하기 위해 어사일럼(시설) 등의 격리시설 등이 생겨나기도 했다. 한편 각 지역에 따라 또한 특정 장애가 있는 사람들에 대해서는 결혼을 금지하는 규정이 있기도 했다. 이렇게 정신박약 등 장애인에 대한 우생학적 시술을 시행하게 된 배경에는 이들이 자기 절제나 미래에 대한 관념이 없기에 자신의 욕구를 조절할 수 없다고 생각했고, 그래서 이들은 출산을 통해 문제가 있는 인구를 만들어낼 잠재적 위험 집단으로 인식되었다. 법적인 절차를 통해 장애인들에 대한 단종과 배제를 당연시했다(Pfeiffer 1994).

현재 한국 모자보건법의 14조에는 “본인이나 배우자가 대통령령으로 정하는 우생학적 또는 유전학적 정신장애나 신체질환이 있는 경우” 인공임신중절수술이 가능하다고 규정하고 있다. 이는 장애/장애인을 가장 극단적인 형태로 배제하는 것이라고 볼 수 있다. 소현숙(2020)은 이런 1970년대 우생학적 단종의 개념이 모자보건법 안에 스며 들어간 과정을 분석했고, 신영전은 한국 사회에서 우생학의 계보(2006)에 대해 논의한 바 있다.

3) 시설화와 격리

장애인에 대한 대표적인 배제는 시설화와 격리이다. 이런 시설화에 대

해서는 다양한 연구가 축적되어 있는데, 어사일럼(시설)과 재활전문가의 활동과 사회 통제(social control)에 대한 구체적인 사회사적 연구들이 있다. 특히 앞서 언급한 의료적 모델과 생의학적 모델의 신체관의 확산으로 인해, 의료적인 방식의 개입에 대하여 사회는 많은 권위를 부여했다. 근대 세계의 발전과 더불어, 감옥, 병원, 어사일럼 등이 등장해 장애인과 전염병환자들을 격리, 감금하기 시작했다. 이런 경향은 과거에도 존재했지만, 근대국가의 발전과 더불어 성행하기 시작했다. 특히 정신 장애인의 경우 시설화가 두드러지게 시작되었다. 푸코의 『광기의 역사』(2020)가 시설이 사람들을 어떻게 통제하는 계보를 만들어갔는가에 대한 것이라면 고프만의 『수용소』(2018)는 이런 수용소 안에서 사람들의 미시적인 상호작용이 어떻게 발생했는지에 대해 분석했다. 이런 어사일럼을 고프만은 ‘총체적 기관(total institution)’이라 분석을 했다. 사회의 일탈자와 의존적인 사람들(정신병자, 고아 등)을 감금하는 것에 대한 연구로 이를 단순히 어사일럼에 대한 경험적 연구에 그치지 않고, 이를 근대 세계에 대한 일종의 은유로까지 읽힐 수 있는 가능성을 열어두었다.

역사적으로는 18세기에 들어서면서 정신장애인에 대해서, 일종의 ‘집승 상태’에 빠져 있는 것이라는 생각이 시작되었고, 이런 위험한 집단을 관리하기 위해 감금과 격리란 방식이 사회에서 종속적 입장에 처한(dependent) 이들에 대한 일반적인 대응법이 되기 시작했다. 이런 어사일럼이 등장하게 된 배경에는 안정적인 사회질서가 붕괴되고 있으며 사회의 유대감이 약해지고 있다는 두려움(Rothman 2002)으로 인해서였다. 이는 일종의 ‘사회 통제’에 대한 사회사의 일부분이며 계급적 관점에 기반해 어

사일럼의 발달을 분석하고 있다.

사회사가들은 영국의 사회변동을 분석하며, 이런 식의 감금이 강화된 것이 위기에 대한 불안감이며, 국내, 국제적 시장의 발달로 인해서 이전에 사회적인 영역에서 규제 역할을 했던 지방 세력들의 역할이 약화되어 가며, 이는 결국 어사일럼의 발달을 야기했다고 한다. 로베르 카스텔(Castel 1988)은 19세기 프랑스에서 광인의 어사일럼 제도의 근간에는 사회적 위기가 도사리고 있었고, 혁명을 전후한 질서의 충돌이 있었다고 주장한다. “광기는 구체제의 몰락으로 발생한 사회에 대한 위협”으로 보였다. 광인을 감금하는 것은 주로 국가 당국의 자의적인 권력행사를 통해서였는데, 사회 전체의 자유를 위협에 빠뜨리지 않고 광인만의 자유를 제한하는 방법을 고안해 낸 것이다.

산업화와 근대국가 형성 과정을 통해 인간 서비스 등 국가의 치유적인 성격은 지속적으로 팽창되었다. 산업화로 인해 사람들은 단순히 빈곤의 문제가 아니라 도시의 엘리트 계층이 사회의 하층민과 유기적 관계를 상실해 가는 것에 대해 걱정했으며, 이제 부르주아지들은 하층계급에 대한 어떤 도덕적 권위를 행사할 수 없었다. 그래서 계급 간의 적대 관계가 더욱 심화되었으며, 그래서 공동체의 지도자들은 점차 사회의 위기와 무질서의 폭발 등에 대해 염려하게 되었다. 이런 식의 격리와 감금이 발생하게 된 것은, 농촌 사회의 붕괴로 인해 자급자족적인 공동체가 해체되었기 때문일 것이다. 그래서 기존의 사회 질서 속에서는 통합되어 있던 이들이 분리되기 시작했고, 이에 대한 해결 방식이 요구되었다. 장애인을 분리시키는 어사일럼 등의 감금 및 특수교육 시설은 그런 사회적 요구에 부응한

것이라 볼 수 있다. 한국에서는 한센인에 대한 격리(정근식 1997), 형제복지원 수용에 대한 연구(서울대학교 사회학과 형제복지원연구팀 2021) 등이 있는데, 시설 수용에 대한 연구들은 시설화와 격리 작동의 메커니즘을 밝혀내고 있으며 탈시설의 필요성을 사회적으로 환기하고 있다.

4. 저항과 차이

장애로 인한 차별과 배제는 1970년대, 1980년대 이후 본격적으로 이슈화되기 시작하며, 장애와 관련한 여러 사회학적 이론과 모델의 탄생, 그리고 차별금지법 제정을 통해 기존의 배제와 차별, 억압을 사회적 정의의 틀 속으로 조정하려고 하는 시도들이 전개되고 있다. 또한 이는 시민권의 확장뿐 아니라, 정상을 규정하던 사회적 제도와 개념을 재정의하는 학문적 담론과 실천이 있었기 때문에 가능했다. 이런 담론과 실천의 확장에 대해 권리중심적 개념과 정상/비정상, 몸, 포스트휴먼 등 개념을 통해 살펴보고자 한다.

1) 당사자주의와 이동권

한국 장애인운동은 시각장애인 운동을 시작으로 다양한 영역에서 활발히 이루어졌다. 한국의 장애인 단체들은 장애인 차별을 규정하고 차별을 폐지하는 다양한 운동을 진행해 왔지만, 다양한 장애인 단체 운동의

역량을 모아서 상당한 사회적 역량을 보인 대표적인 사례는 장애인차별 금지법 제정(2007년)이라고 볼 수 있다. 장애인차별금지법은 장애인을 ‘불쌍한 존재’ ‘동정의 대상’에서 ‘권리의 주체’로 인식하게 했으며, 다양한 차별을 규정하고 이를 법의 적용을 통해 사회적 차별을 제거하고자 했다.

이렇게 장애인을 보호의 대상이 아니라, 권리의 주체로 자리매김하게 하는 법률의 제정에는 사회의 인식의 변화뿐만이 아니라 장애인 운동 내부의 투쟁과 변화가 필수적이었다. 장애인을 권리의 주체로 인식하고, 자신들의 운명을 결정지을 수 있는 당사자로 인식하는 것이 필수적이다. 한국 장애인 운동에는 ‘당사자’ 운동이라는 독특한 개념이 존재한다. 이는 영국 장애학(disability studies) 내의 ‘사회적 모델’에 영향을 받은 것이다. 이는 장애인 운동 내에서 형성되어 다른 영역으로 확산된 것으로 당사자가 자신들의 권리를 결정하는 주요한 주체라는 것이다.

장애인 권리 운동이 사회적으로 본격적으로 알려진 것은 2000년대 초반의 장애인 이동권 투쟁이었다. “버스를 타자”란 구호에 입각한 이 운동은 서울을 중심으로 장애인차별금지연대가 장애인들이 도시의 대중교통에의 접근성을 주장한 것이다. 일반적으로 접근성/접근권(right to access)으로 논의되지만, 장애인 인권운동에서는 이를 보다 명확하고 알기 쉽게 표현하여 이동권이라 규정했다. 2002년 가두시위를 시작으로 하여 지하철에 엘리베이터 설치 등을 요구하며 서울 대중교통 이용을 위한 다양한 시위를 진행했다. 이동권연대의 활동으로 인해 승강기 설치 및 저상 버스들이 도입되었다. 그리고 법적으로는 2005년 이동편의 증진법이 제정(김원영 2010)되었다. 마포 대교에서 지체장애인들이 휠체어에서 내려와 기어

가는 행위를 하며 장애인이 사회의 구성원이고 일원임을 온몸으로 드러냈다.

또한 장애운동 영역에 다양한 연구활동가들이 활발히 개념과 지식을 생산하는데, 『장애학의 도전』(김도현 2019)이 대표적이다. 이들은 공식적이고 학문적 연구를 넘어 장애운동의 경험을 확산시키고 있다. 새로운 사회문제에 대한 혁신적 개념과 지평의 열림은 학술적 장에서의 이론의 변화와 그리고 현실 정치에서의 운동이 만날 때 창출될 수 있다.

2) '비정상', 몸, 포스트휴먼

사회적 모델의 도입과 장애인권 운동을 통해 장애인의 사회적 지위가 어느 정도 확보된 후, 장애학 내에서는 새로운 관심들이 등장하고 있는데, 하나는 역사적 관심이고 다른 하나는 장애의 체화된 경험(lived experience)과 몸의 문제이다. 장애에서 몸의 문제를 제기함으로써, 보다 급진적인 사회이론으로의 가능성을 모색하는 것이다. 기존에 사회가 규범적으로 규정하고 있던 정상적 몸이란 문제를 의문시하면서, 차이의 문제를 제기하는 것이다. 이는 흔히 차이의 정치로 논의되는 측면이 있다. 체현(embodiment), 재현(representation)의 문제들이 주요한 쟁점이 되고 있다.

정상과 비정상의 기준, 정상과 이탈의 범주 구분은 정상과 장애에 대한 범주로 확장될 수 있다. 그래서 장애 연구 및 소위 '비정상'으로 인식된 사회적 약자 집단 연구에서는 이런 범주 설정, 범주화 자체에 대한 의문과 비판이 많이 제기된다. 대표적인 사례로 청각장애인 2세로 영문학을 전

공한 데이비스(Davis 1995, 10)는 청각장애 부모로부터 수화와 문자를 먼저 익혔고, 음성 문화의 영어는 일종의 제2외국어와 유사했다고 한다. 데이비스는 신체적 정상성의 범주 구분에 대해 강한 문제의식을 제기했다. 그는 장애란 범주가 자연적인 범주가 아니라 사회경제적으로 혹은 문화적으로 형성이 되어간 것이며, 일탈적이고 비정상적이라고 인식하게 만든 사회구조가 근대국가 형성 시기에 만들어졌다고 한다. 장애의 문제가 비정상적인 것이란 문화적 관념이 발생(Davis 1995, 20), 정상과 비정상의 경계가 근대적인 국민국가의 형성, 그리고 지식 체계의 형성과 더불어 시작되었다는 논의들이 있다.

장애에 대한 사회적 차별과 그에 대한 문제제기 속에서 장애의 몸은 의료적인 방식으로만 규정되었을 뿐, 장애를 가진 몸의 차이와 고유성을 살펴보는 시각은 다소 부족했다. 다시 말해 장애의 현상학, 장애와 체현의 문제, 장애가 갖고 있는 취약성의 문제들은 여러 장애이론과 차별의 문제에서 부차적이고 종속적인 것으로, 그 결과 의료 패러다임 속에 종속되어 논의되었다. 그래서 몸의 차이와 장애를 일종의 다양성의 영역으로 보는 시각 역시 최근에는 증가하고 있다.

또한 최근 김원영과 김초엽은 『사이보그가 되다』(2021)이란 책에서 몸의 문제를 기술의 문제와 융합을 하며, 새로운 개념의 장을 열고 있기도 하다. 장애를 가진 몸이 포스트휴먼적 상황에서 기술과 어떻게 만날지에 대한 탐구이다. 포스트휴먼적 문제의식 속에서는 장애인과 보장구, 예를 들어 인공와우를 한 청각 장애인, 디지털 기술을 이용하는 시각장애인, 인공지능과 장애인, 기술 혁신과 증진(enhancement) 의료기술 등에 대한

관심과 그것의 사회적 의미에 대한 관심이 증가하고 있다. 미국에서는 전신마비 장애인이 된 크리스토퍼 리브를 장애와 포스트휴먼 신체의 대표적인 사례로 논의하는 경우들이 많다. 장애인은 어떤 측면에서 다양한 보장구를 활용하며 기계와 결합되어 있는 사이보그적인 존재이기도 하다. 점차 다양한 정체성과 관계 속에서 장애/장애인을 사유하는 시각이 확장되고 있다.



이런 논의들은 브라이도티의 포스트휴먼적 문제의식과 공명하는 바가 있다 브라이도티는 『포스트휴먼』(2013)이란 저서에서 소수자성, 유목적 주체성 돌연변이의 과정에 대해 주목해야 한다고 말하는데, 장애는 인간의 돌연변이적 과정과 경험, 그리고 포스트휴먼적 조건을 가장 잘 보여주는 사례다. 장애를 가진 사람들은 자신들의 신체적 자아와 상호 관계성을 형성하는 다양한 문화적, 전문적, 학제적, 정치적 실천 속에 존재하고 있다. 장애 연구의 새로운 주제 중의 하나는 장애는 반드시 다른 인간, 기술, 비인간-존재, 커뮤니케이션, 인간-비인간 네트워크와 상호 의존적 관계를 요구할 수밖에 없으며 그것을 긍정(affirm)한다는 것(브라이도티 2013, 151)이다.

장애 연구는 기존의 의료적 모델을 비판하여 시민권의 확장을 도모하는 사회적 모델을 통해 정상적 몸에 기반한 사회의 억압에 대한 비판을 할 수 있었다. 장애 연구가 포스트휴먼적 문제의식과 만날 경우 보다 더

급진적인 차원에서 근대성의 인간중심주의 등을 비판하고 새로운 관점과 실천을 가능하게 할 수 있을 것이다.

5. 나가며

최근 장애 연구는 현장에서나 이론적으로나 많은 주목을 받고 있다. 장애는 정상성에 기반한 근대성에 대한 비판, 몸에 대한 새로운 사유 등을 가능하게 하기 때문이다. 그리고 구체적인 몸을 통해 근대적 사회질서, 국가, 인간, 자본주의 등에 대해 다양한 관점을 제기할 수 있게 하는 중요한 영역이다. 그래서 장애를 사회적 범주로 설정하여 이에 대한 실증적인 연구를 하는 것도 가능하지만, 장애라는 주체성의 시각으로 사회를 분석할 경우, 기존의 관점과 다른 시각을 가능하게 하고 사회를 낯설게 바라보게 한다. 예를 들어 기존의 정상적 몸을 가진 인간을 중심으로 사회를 볼 때와 달리, 장애를 가진 몸이 경험하는 사회질서, 도시 공간은 상이하다. 이렇게 장애가 하나의 관점이자 사회를 바라보는 프리즘으로 기능하면, 우리는 다양한 인간의 경험을 기반으로 사회를 이해할 수 있게 된다. 또한 이런 연구 영역에서는 장애를 무능력을 보는 사회적 억압을 넘어 새로운 시민권을 주장하는 한편, 더 나아가 장애가 있는 몸, 그리고 기계 및 다른 다양한 비인간들의 관계 속에서 장애를 바라보는 새로운 시각이 등장하고 있다.

장애는 근대 사회 형성기에 만들어진 하나의 집합적이고 추상적 범주

이다. 그래서 실제 장애인들의 구체적 경험은 장애유형별로 무척 다르기에 ‘장애’라는 범주 하나에 모두 귀속될 수 없다. 시각장애, 청각장애, 지적장애, 발달장애, 정신장애 모두 역사적으로 주체화된 과정 역시 장애유형별로 상이하다. 또한 장애인은 장애라는 정체성과 몸의 경험뿐 아니라 계층, 인종, 젠더 등 다중적 정체성의 관계성 속에서 살펴봐야 하기에 교차성(intersectionality)의 문제가 더욱 중요해지고 있다. 장애/장애인에 대한 연구와 개념, 실천들은 지속적으로 확장되며 근대적 인간중심주의(anthropomorphism)의 경계를 넘나드는 가능성을 제공하며, 인권과 민주주의의 새로운 언어와 실천을 확장하고 있다.

참고문헌

- 게레맥, 브로니슬라프. 2011. 『빈곤의 역사』. 이성재 옮김. 서울: 길(도서출판).
- 고프만, 어빙. 2018. 『수용소: 정신병 환자와 그 외 재소자들의 사회적 상황에 대한 에세이』. 심보선 옮김. 서울: 문학과 지성사.
- 김도현. 2019. 『장애학의 도전』. 서울: 오월의 봄.
- 김원영. 2010. “장애인운동이 발명한 권리와 그에 대한 사법체계의 수용에 대한 연구.” 『공익과 인권』. 8. 207-232.
- 김원영·김초엽. 2021. 『사이보그가 되다』. 경기도: 사계절.
- 브라이도티, 로지. 2013. 『포스트휴먼』. 이경란 옮김. 서울: 아카넷.
- 서울대학교 사회학과 형제복지원연구팀. 2021. 『절멸과 갱생 사이: 형제복지원의 사회학』. 서울: 서울대학교출판문화원.
- 소현숙. 2017. “식민지 조선에서 ‘불구자’ 개념의 형성과 그 성격.” 『한국학논총』. 48. 289-320.

_____. 2020. “우생학의 재림과 ‘정상/비정상’의 폭력: 가족계획사업과 장애인 강제불임수술.” 『역사비평』. 132. 259-294.

정근식. 1997. “한국에서의 근대적 나구료의 형성.” 『보건과 사회과학』. 1(1). 1~30.

주윤정. 2020. 『보이지 않은 역사: 한국시각장애인의 저항과 연대』. 서울: 들녘출판사.

푸코, 미셸. 2020. 『광기의 역사』. 이규현 옮김. 서울: 나남출판.

하대청. 2019. “휠체어 탄 인공지능: 자율적 기술에서 상호의존과 돌봄의 기술로.” 『과학기술학연구』. 19(2). 169-206.

Castel, Robert. 1988. *Regulation of Madness: The Origins of Incarceration in France*. Tr. by W. D. Halls. Berkeley: Univ. of California.

Davis, L. J. 1995. *Enforcing Normalcy: Disability, Deafness and the Body*. Verso: London.

Kudlick, Catherine. 2003. “Disability History: Why We Need Another ‘Other’.” *The American Historical Review*. June. 108(3). 763-93.

Longmore, Paul. 2003. *Why I Burned My Book and Other Essays on Disability*. Philadelphia: Temple University Press.

Minow, Martha. 1990. *Making All the Difference: inclusion, exclusion, and American Law*. Ithaca: Cornell University Press.

Pfeiffer, David. 1994. “Eugenics and Disability Discrimination.” *Disability & Society*. 9(4). 481-499.

Rothman, David. 2002. *The Discovery of Asylum, Social Order and Disorder in the New Republic*. New York: Routledge.

Stiker, Henri-Jacques. 2000. *A History of Disability*. trans by William Sayers. Ann Arbor: University of Michigan Press.

Thomas, Carol. 2007. *Sociologies of Disability and Illness: Contested Ideas in Disability Studies and Medical Sociology*. Basingstoke: Palgrave Press.