



2022.1.24.

국회미래연구원 | 국가미래전략 Insight | 37호

장애인 운동 20년, 장애 입법 20년: ‘이동권’에서 ‘탈시설’로



이상직 (삶의질그룹 부연구위원)



국회미래연구원
NATIONAL ASSEMBLY FUTURES INSTITUTE

국가미래전략 Insight

2022. 1. 24

Vol. 37

ISSN 2733-8258

발행일 2022년 1월 24일

발행인 김현곤

발행처 국회미래연구원
서울시 영등포구 의사당대로1(여의도동) 국회의원회관 222호
Tel 02-786-2190 Fax 02-786-3977

「국가미래전략 Insight」는 국회미래연구원이 정책고객을 대상으로 격주 1회 발행하는 단기 심층연구결과로서, 내부 연구진이 주요 미래이슈를 분석한 내용을 토대로 국가의 미래전략을 제시합니다.

※ 본 보고서의 내용은 국회미래연구원의 공식적인 의견이 아님을 밝힙니다.

장애인 운동 20년, 장애 입법 20년: ‘이동권’에서 ‘탈시설’로

삶의질그룹 부연구위원 이상직

요약

I. 장애인 운동과 장애 입법

II. 2001년: “우리도 지하철을 타고 싶다.”

III. 2006년: “활동보조인서비스를 권리로 보장하라.”

IV. 2009년: “이곳에서 당신들과 함께 살겠습니다.”

V. 그리고, 2022년: 혁명의 기로에 서다

참고문헌

※ 2021년도 ‘탐색연구과제’ (“조금 다른 식으로 ‘좋은 사회’에 대해 말해 볼 수는 없을까: 국가에서 국민으로, 국민에서 사람으로”)의 지원으로 이 글을 쓸 수 있었다. 이 글을 쓰기 위해 참조한 자료는 발의 법안 및 법령 자료와 기사 및 문헌 자료, 인터뷰 자료다. 발의 법안 정보는 의안정보시스템에서, 법령 정보는 국가법령정보센터에서 확인했다. 문헌 자료로는 장애인 운동의 역사를 기록하거나 주요 법률의 제·개정 과정을 설명·평가한 단행본이나 논문을 참조했다. 2007년 이전 운동사 정보는 김도현의 책에서 대부분 확인했다. 2010년부터의 운동사 정보는 ‘비마이너’, ‘에이블뉴스’ 등 장애 언론사 기사에서 확인했다. 인터뷰 자료로는 ‘비마이너’에 기획 연재된 장애인 운동 활동가 인터뷰 기록과 이 연구를 위해 직접 수행한 장애인 운동 활동가 4명의 생애사 인터뷰 기록을 참조했다. ‘브리프’라는 매체의 성격을 고려해 장애인 운동의 성격이나 장애인 운동과 장애 입법의 관계에 대한 상세한 논의를 담지 않았다. 출처도 상세하게 밝히지는 않았다. 상세 논의 및 인용 표기를 담은 글은 향후 논문 형태로 발표할 계획이다.

이 글은 길게는 지난 40년의, 짧게는 지난 20년의 한국사회 변화를 장애인 운동사의 관점에서 검토하고, 20년 후의 한국사회 모습을 함께 만들어나갈 것을 촉구한다. 장애인 운동의 영향이 장애 입법의 형태로 가시화되었다는 점에 주목해 둘의 관계를 주요 국면으로 구분해 서술했다.

1987년 이래 본격화된 장애인 운동이 실질적인 성과를 내기 시작한 것은 2000년대에 와서였다. 2000년대 초반에 분출되었던 이동권, 교육권, 생존권 보장 요구가 2000년대 후반 활동보조서비스 제도화 요구로 이어졌고, 이들 요구가 2010년대에 모이면서 궁극적으로 탈시설 주장으로 확장·심화하고 있다. 그 과정에서 많은 것이 변했으나 여전히 많은 것이 변하지 않았다. 20년 전에는 꿈꿀 수 없었던, 장애인이 자신의 삶을 살 수 있을 가능성이 생겼다. 그만큼 한국사회는 이들의 존재로 인해 조금 전진했다. 그러나 여전히 대다수 장애인에게 그런 가능성은 현실화되지 않았다. 장애인 운동은 1970년대 이래 보호라는 이름으로 시설에 가두었던 존재를 우리의 일상으로 끄집어내어 함께 살 수 있는가를 바야흐로 한국 사회에 묻고 있다. 의존-돌봄 관계를 재조직하라고 한국사회에 요청하고 있다. 관계의 혁명을 요구하고 있다. 이것이 장애인 운동이 지난 20년간 만들어온 길이고, 한국사회의 현재다.

2022년 한국사회는 혁명의 기로에 서 있다. 위의 질문을, 위의 과제를 더 이상은 외면할 수 없게 되었기 때문이다. 이것에 어떻게 답하는지가 20년 후 한국사회의 모습을 결정할 것이다. 장애인 운동사와 장애 입법사는 미래는 예측하는 것이 아니라 만드는 것이라고 말한다. 한국사회는 현 체제에서 살아남기가 가장 어려운 사람들의 제 몸을 던진 실천에 많은 빛을 지고 있다. 우리는 거리에 나올 수밖에 없는 사람들의 목소리에 귀를 기울여야 한다. 여전히 방에 갇혀 소리조차 내지 못하는 수많은 장애인을 집 바깥으로 데리고 나와야 한다. 그것이 미래를 만드는 일이다. 이것은 예측과 전망의 문제가 아니다. 정해진 길은 없다. 길은, 가면 뒤에 있을 것이다.

“길은, 가면 뒤에 있다.”¹

I. 장애인 운동과 장애 입법

20년이다. 2021년 12월 20일에 ‘전국장애인차별철폐연대’가 장애인 이동권 보장을 요구하면서 왕십리역, 행당역, 여의도역 등 수도권 지하철 5호선 역사 승강장에서 ‘승하차 시위’를 벌였다. 비슷한 장면이 2001년에 있었다. 2001년 2월 6일 ‘오이도역대책위’가 장애인 이동권 보장을 요구하면서 수도권 지하철 1호선 서울역 선로를 점거했다.

그때나 지금이나 요구하는 것은 같다. 많은 것이 바뀌었다. 2001년 수도권 지하철 역사의 엘리베이터 설치율은 13.7%였다. 2021년 4월 수도권 지하철 역사의 엘리베이터 설치율은 92.2%다(283곳 중 261곳). 여전히 많은 것이 바뀌지 않았다. 2020년 시내 저상버스 도입률은 27.8%다.² 고속버스와 시외버스, 마을버스는 0%다.³ 근본적으로 장애인의 이동을, 장애인의 삶을 ‘권리’로 생각하지 않는 사회관계의 조직 원리는 그대로다.

이 글에서 나는 지난 20년의 한국사회 변화를 장애 입법과 그것을 추동한 장애인 운동사의 관점에서 정리해보려고 한다.⁴ 이를 통해 2022년 현재 우리가 무엇을 의식하고 무엇을 해야 하는지 짚어보고자 한다. 이 이야기의 주체는 장애인이지만 이 이야기의 본질은 한국사회다. 지난 20년의 장애인 운동은 장애인이라는 소수자 집단의 역사가 아니라 그들을 소수로 만드는 다수-소수 관계의 역사이기 때문이다.⁵ 그러니까 이것은 그들의 문제가 아닌 우리의 문제다.

<표 1>은 “장애”가 법령에 들어간 법률을 중심으로 장애인의 삶에 큰 영향을 미친 법률을 정리한 것이다.⁶ 최초의 장애인 관련 법률은 1977년에 공포된 「특수교육진흥법」이다. “국·공립의 특수교육기관 및 사립의 특수교육기관 중 의무교육과정에 취학하는 자의 교육은 무상으로” 한다는 정부안이 통과된 것이다. ‘장애(자)’가 처음으로 들어간 법률은 1981년에 제정된 「심신장애자복지법」이다. 장애인 지원을 처음으로 종합적으로 언급했다.

1 황지우, 2015[1987], 『나는 너다』 문학과자성사, 11쪽.

2 국토교통 교통누리(http://stat.molit.go.kr/portal/cate/statView.do?hRslId=354&hFormId=&hDivEng=&month_yn=

3 윤주영, 2021, “저상버스 도입하겠다” 20년째 반복되는 ‘지키지 않을’ 약속들, 『한국일보』(4월 24일).

4 ‘장애인 운동’과 ‘장애 입법’은 김도현이 제안한 용법을 따라 쓴 표현이다. 김도현은 장애 운동과 장애인 운동, 장애 문제와 장애인 문제를 구별하면서 ‘장애인 운동’과 ‘장애 문제’로 쓰겠다고 밝힌다. 운동의 주체를 강조하기 위해서이고, 문제의 성격을 강조하기 위해서다. 김도현, 2007, 『차별에 저항하라』 박종철출판사, 28-29쪽.

5 수로 봐도 소수가 아니다. 2020년 5월 기준 등록장애인은 262.3만명이다. 보건복지부, 2021, “2020년 장애인실태조사” 결과 발표” 보도자료(4월 20일). 여기에 2020년 평균가구원 수 2.34명을 곱하면 614만여명이 된다.

6 국가법령정보센터에서 법령명에 “장애”가 들어가는 법률을 검색했다. 이 중 ‘제정’이나 ‘전부개정’ 등 제정에 가까운 법률을 우선 고려했다. 국제 스포츠 행사를 위해 제정된 일회성 법률은 제외했다. 법령명에 장애 표현이 없지만 장애인의 삶에 중요한 영향력을 행사한 법률은 포함했다. 이 글에서 ‘입법’은 법률의 제·개정에 한정된다. 시행령, 시행규칙, 고시 등 실질적인 의미를 갖는 구체적인 조항을 검토하지 못한 것이 이 글의 한계다.

<표 1> 장애인 관련 법률 목록(1977~2021년)

번호	법령명	공포번호	공포일자	시행일자	제정·개정	소관부처	비고
1	특수교육진흥법	제3053호	1977-12-31	1979-01-01	제정	교육부	의무교육과정 무상교육
2	심신장애자복지법	제3452호	1981-06-05	1981-06-05	제정	보건복지부	복지시설, 편의시설 설치 등
3	장애인복지법	제4179호	1989-12-30	1989-12-30	전부개정	보건복지부	임의사항 → 의무사항, 생계 및 의료 지원 확대, 장애인 등록제 시행
4	장애인고용 촉진 등에 관한 법률	제4219호	1990-01-13	1991-01-01	제정	고용노동부	일정 규모(300인) 이상 사업체에 일정 비율(2%) 장애인 고용 의무화
5	특수교육진흥법	제4716호	1994-01-07	1994-07-07	전부개정	교육부	초등·중학교 과정 의무교육
6	장애인·노인·임산부 등의 편의증진 보장에 관한 법률	제5332호	1997-04-10	1998-04-11	제정	보건복지부	편의시설 설치 의무 대상 확대
7	국민기초생활보장법	제6024호	1997-09-07	2000-10-01	제정	보건복지부	수급자에게 최저생계비 기준 급여 지급
8	교통약자의 이동편의 증진법	제7382호	2005-01-27	2006-01-28	제정	국토교통부	이동권 개념 명기, 저상버스 도입 의무화
9	장애인고용 촉진 및 직업재활법	제7468호	2005-03-31	2005-07-01	일부개정	고용노동부	장애인고용촉진기금 1/3을 보건복지부와 협의해 직업재활사업에 사용
10	장애인기업활동 촉진법	제7632호	2005-07-29	2005-10-30	제정	중소벤처기업부	장애인기업 차별 시정 요청, 기본계획 수립
11	장애인차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률	제8341호	2007-04-10	2008-04-11	제정	보건복지부	장애 범위 확장, 시정명령·처벌 규정 도입, 차별입증책임 전환
12	장애인복지법	제8367호	2007-04-11	2007-10-12	전부개정	보건복지부	'자립생활지원'을 위한 활동보조서비스 도입
13	노인장기요양보험법	제8403호	2007-04-27	2008-07-01	제정	보건복지부	65세 이상 노인이나 노인성 질병을 가진 65세 미만인 자에게 요양급여 제공
14	장애인 등에 대한 특수교육법	제8483호	2007-05-25	2008-05-26	제정	교육부	의무 무상교육 체계 확립, 학부모·장애인 당사자 권한 확대, 실질적인 통합 교육
15	중증장애인생산품 우선구매 특별법	제8945호	2008-03-21	2008-09-22	제정	보건복지부	중증장애인 고용 시설의 상품·용역·서비스 공공기관 우선구매 의무화
16	장애인연금법	제10255호	2010-04-12	2010-07-01	제정	보건복지부	1~중복3급 장애인에게 연금 지급 (기초생활수급자 기준 15만원)
17	장애인활동 지원에 관한 법률	제10426호	2011-01-04	2011-10-05	제정	보건복지부	만 6세-64세 중증(1급)장애인에게 활동지원서비스 제공
18	장애아동복지지원법	제11009호	2011-08-04	2012-08-05	제정	보건복지부	보편복지개념 명기, 장애아동지원센터 설치
19	사회복지사업법	제11239호	2012-01-26	2012-08-05	일부개정	보건복지부	이사 수를 5인에서 7인으로 늘리고 그 중 2명을 외부인사로 두도록 함
20	장애인·고령자 등 주거약자 지원에 관한 법률	제11370호	2012-02-22	2012-08-23	제정	국토교통부	최저주거기준 명시, 임대주택의 일정 비율(3%) 주거약자용으로 건설, 주택 개조 비용 지원
21	발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률	제12618호	2014-05-20	2015-11-21	제정	보건복지부	발달장애인 권리 명시, 지원센터 설립
22	장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 법률	제13661호	2015-12-29	2017-12-30	제정	보건복지부	건강권 명시, 추치의 제도 도입, 장애인보건의료센터 설립
23	장애인·노인 등을 위한 보조기기 지원 및 활용 촉진에 관한 법률	제13662호	2015-12-29	2016-12-30	제정	보건복지부	보조기기 사용 지원 사업 도입, 보조기기센터 설립
24	장애인복지법	제15270호	2017-12-19	2019-07-01	일부개정	보건복지부	'장애 등급'을 '장애 정도'로 변경, 맞춤형 서비스 제공을 위하여 '서비스 지원 종합조사' 실시
25	장애예술인 문화예술 활동 지원에 관한 법률	제17415호	2020-06-09	2020-12-10	제정	문화체육관광부	장애예술인 지원, 실태조사 실시
26	노인·장애인 등 사회복지시설의 급식 안전 지원에 관한 법률	제18360호	2021-07-27	2022-07-28	제정	식품의약품안전처	취약계층 대상 소규모 급식 시설 관리 지원 체계 마련, 사회복지급식관리지원센터 설치

1989년에 제정된 법률은 「장애인복지법」이다. 이것은 1987년 민주화 국면에서 촉발된 장애인계의 ‘양대입법투쟁’⁷ 요구를 수용해 「심신장애자복지법」을 ‘전부개정’한 것이다. 이 법은 기존 법률에서 임의사항으로 되어 있던 조항 상당수를 의무사항으로 바꾸었고, 기존 법률에 따라 1988년 11월부터 전국적으로 실시된 장애인등록제를 체계화했다. 이 시기에 의미 있었던 입법 사건은 1990년 「장애인고용 촉진 등에 관한 법률」(이하 장애인고용촉진법) 제정과 1994년 「특수교육진흥법」 개정이다. 「장애인고용촉진법」은 일정 규모 이상 사업체에 일정 비율의 장애인 고용을 의무화하는 내용을 담았다. 「특수교육진흥법」 개정안에는 초등학교와 중학교 교육이 의무교육 과정으로 규정되었다. 이는 장애인계의 생존권 보장 요구와 교육권 보장 요구⁸를 각각 반영한 것이었다.⁹

요컨대, 2000년 이전은 1987년 이전과 이후로 구분된다. 1987년 이전에 도입된 법률은 장애인을 법률 체계에서 처음 고려했다는 의미를 갖지만 상징적인 선언에 그친 한계가 있었다.¹⁰ 그것의 실질적인 의미는 1987년 민주화 이후에 반영될 수 있었다. 김도현이 “한국의 장애인 운동 20년”이라는 부제를 단 책에서 장애인 운동 시작 시점을 1987년으로 잡은 것도 이 점을 고려했기 때문이다.

2000년대 이래 처음으로 제정된 법률은 「교통약자의 이동편의 증진법」(이하 교통약자법)이다. 이동권을 처음으로 명기했고, 저상버스 도입을 의무화했다. 앞에서 소개한 2001년과 2021년 이동권 시위의 대상이 이 법률이다. 비슷한 시기에 「장애인고용촉진법」이 ‘일부개정’되어 「장애인고용촉진 및 직업재활법」이 되었고, 「장애인기업활동 촉진법」이 제정되었다. 이후 주목할 법은 2007년 4월에 제정된 「장애인차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률」(이하 장애인차별금지법)이다. 이 법은 최초로 장애인에 대한 차별 행위를 시정·처벌하는 규정을 담았다. 이 시기에 의미 있는 또 다른 입법 사례는 2007년 4월 「장애인복지법」 ‘전부개정’이다. 이것으로 자립생활 지원 근거가 마련되었고 활동보조서비스가 도입되었다. 2010년에는 「장애인연금법」이 제정되면서 「국민기초생활보장법」 제정 이후 줄곧 제기된 장애인의 소득보장을 위한 발판이 마련되었다.

2010년대에 제정된 중요한 법률은 「장애인활동 지원에 관한 법률」(이하 장애인활동법)이다. 이 법은 장애인이 가족이나 시설의 도움 없이 생활할 수 있는 제도적 틀을 마련했다는 점에서 큰 의미가 있다. 이 시기에 주목해야 할 또 다른 법은 1970년에 제정된 「사회복지사업법」의 개정이다. 2011년 9월 영화 ‘도가니’의 개봉을 계기로 시설 비리에 대한 사회적 경각심이 고조되면서 개정되었다. 이 개정으로 외부이사 선임으로 사회복지시설 문제에 공적으로 개입할 수 있는 여지가 생겼다. 또 한 가지 주목할 것은 2017년

7 1987년 12월 대통령 선거를 앞두고 장애인계는 ‘장애인고용촉진법’ 제정과 「심신장애자복지법」 개정을 요구했다. 이 운동은 1988년 장애자를 림픽 거부 운동과 맞물려 본격화되었다. 홍은전, 2016, 『노란들판의 꿈』 봄날의책, 38-39쪽.

8 교육권 보장 요구에서 또 하나의 쟁점은 장애 등에 따른 취학의무 예외를 규정한 「교육법」 제98조의 폐지였다. 그러나 폐지되지는 않았다.

9 1990년대에 통과된 마지막 법률은 「장애인·노인·임산부 등의 편의증진 보장에 관한 법률」(이하 장애인등편의법)이다. 이것은 개별 법률로 제정된 것이기는 하지만 기존 「장애인복지법」 및 「장애인편의시설 및 설비의 설치기준에 관한 규칙」의 구조를 유지한 채 그 적용 범위를 확대한 것이라는 점에서 실질적으로는 법개정에 가까운 것이었다고 평가된다. 차성안, 2012, “장애인·노인·임산부 등의 편의증진보장에 관한 법률 제정사.” 『사회보장법연구』2, 65쪽. 「국민기초생활보장법」은 별도로 언급하지 않겠다.

10 「심신장애자복지법」이 제정된 1981년에 전두환 정부는 ‘복지 국가 구현’을 목표로 내세웠다. 전두환 정부는 또 4월 20일을 ‘장애자의 날’로 지정했다. 한국장애인재활협회가 1972년부터 ‘재활의 날’로 기념해 오던 것을 이어받은 것이었다. 9월에는 서울이 1988년 제24회 올림픽 개최지로 확정되었다. 12월 3일에 유엔은 1981년을 세계 장애인의 해로 지정했다. 김도현, 2007, 39쪽, 147쪽.

「장애인복지법」 개정이다. 정부는 1988년에 도입된 1~6등급의 장애등급을 2019년 7월부터 폐지하고 장애 정도에 따라 ‘정도가 심한 장애인’과 ‘심하지 않은 장애인’으로 구분하기로 했고, 이 법은 이를 반영한 것이다. 이에 따라 중증으로 판정받은 이들에게 한정적으로 지원되던 장애인연금이나 활동지원서비스가 확장될 가능성이 생겼다.¹¹

이 외에도 「장애아동지원법」이나 「발달장애인법」, 「장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 법률」 등 중요한 법률이 제정되었다.

이들 법 하나 하나는 매우 큰 의미를 갖는다. 그렇지만 이 글에서는 변곡점이 된 법과 그 법의 제정에 결정적인 영향을 미친 운동의 전개 양상에 초점을 맞출 것이다. 이 글은 2000년 이후의 20년의 역사를 2001년과 2006년, 2009년을 기점으로 한 세 국면으로 구분해 기술할 것이다. 그 기준은 장애인 운동사에서 질적인 변화를 초래한 사건이 있었던 시점이다.¹²

II. 2001년: “우리도 지하철을 타고 싶다.”

“이 투쟁으로 우리는 중증장애인이 이 사회와 연결되는 첫 번째 끈을 만들었어요. 이동권은 한 인간을 사회적 존재로 살아갈 수 있게 하는 핏줄 같은 것이죠. 이 연결선을 왜 지금까지 못 만들었냐면 돈 때문이에요. 이 사회는 중증장애인들에게 투자할 이유가 없다고 생각해요. 돈이 아깝다는 거죠. 돈이 생기면 하겠지, 언젠가는 하겠지, 하면서 안 해요. 장애인의 생존을 ‘기본적으로 보장해야 할 권리’가 아니라 ‘돈이 있으면 하는 복지’라고 여기는 생각, 이것은 명백한 대중교통의 문제인데 건설교통부가 아니라 자꾸만 보건복지부로 떠넘기려는 태도와 마지막까지 싸웠어요. 이 법엔 이동권이 권리로 명시되어 있고 소관 부처가 건설교통부예요. 일반의 부처는 장애인을 상대하지 않는다는 편견을 깨부수고 장애인을 시민으로 인정하는 물리적 환경을 만든 거예요.” - 박경석¹³

2000년대를 여는 중요한 법률이 「교통약자법」이다. 지난달 시위가 요구한 것도 이 법률의 개정과 법 시행을 뒷받침하는 예산 확보였다.

2001년 1월 22일에 수도권 지하철 4호선 오이도역에서 수직형 리프트가 추락해 1명이 사망하고 1명이 중상을 입었다. 명절을 맞아해 아들 집에 가던 노부부였다. 1999년 6월 28일에는 수도권 지하철 4호선

¹¹ 이후에도 강조하겠지만 법률 제·개정과 그것의 실질적 효과는 구분해서 봐야 한다. 장애인계는 위의 변화가 실질적인 장애인등록제 폐지를 뜻하는 것이 아니라고 평가한다.

¹² 2000년대 이래 장애인 운동 현장의 중심에 있었던 박경석은 장애인 운동사를 세 국면으로 구분한다. “장애인 운동에서 가장 중요한 세 장면을 말 하려면 첫 번째는 2001년 지하철 철로 점거로 대표되는 이동권 투쟁이고 두 번째는 중증장애인들이 한강대교를 기었던 2006년 활동지원서비스 제도화 투쟁, 세 번째는 여덟 명의 장애인이 시설에서 나와 노숙농성을 벌였던 2009년 탈시설 투쟁을 들 수 있어요” 홍은전, 2021b, “[기획연재] 장애해방운동가 생애기록 - 전사들의 노래: 박경석 ⑤.” 「비마이너」(12월 2일).

¹³ 홍은전, 2021b.

혜화역에서 경사형 리프트 추락 사고로 이규식이 중상을 입었고, 1999년 10월 4일에는 이흥호가 수도권 지하철 5호선 천호역에서 경사형 리프트 사고로 추락 직전에 처했다.

오이도역 사고는 강렬한 운동을 촉발했다.¹⁴ 2001년 2월 6일에 ‘오이도역대책위’가 수도권 지하철 1호선 서울역 선로를 점거했다. 3월 9일에는 ‘장애인과 함께 지하철을 탑시다’ 행사를 개최했다. 4월 20일 장애인의 날에는 ‘장애인이동권쟁취를 위한 연대회의’(이하 이동권연대)가 출범했다. ‘이동권연대’는 2001년 6월 16일에 서울 마로니에공원에서 서명 운동을 시작했다. 2001년 7월 23일에는 ‘장애인도 버스를 탑시다’ 시위를 시작했다.¹⁵ ‘이동권연대’가 운동을 전개하던 와중인 2002년 5월 19일, 수도권 지하철 5호선 발산역에서 장애인이 추락해 사망했다. 이 사건을 또 다른 계기로 삼아 ‘이동권연대’는 2002년 8월 12일부터 국가인권위원회 건물을 점거하고 단식 농성에 들어갔다. 이에 대해 서울시는 2002년 10월에 2004년까지 모든 지하철 역사에 엘리베이터를 설치하고, 저상버스 도입 추진을 위한 협의회를 구성하며, 중증장애인이동을 지원하기 위한 리프트 장착 콜택시 100대를 도입하겠다고 약속했다.

이로부터 2년 후인 2004년 7월 19일에 민주노동당 현애자 의원이 ‘장애인·노인·임산부 등의 교통수단 이용 및 이동보장에 관한 법률안’을 대표 발의했다. ‘이동권연대’는 2004년 10월 25일부터 국회 앞에서 68일간 천막 농성에 돌입했다. 11월 9일에는 정부안이 제출되었다. ‘이동권연대’는 2001년 6월부터 2004년 12월까지 받은 서명 55만 4천여 건을 12월 22일에 국회에 전달했다. 2004년 12월 29일 본회의에 국회 보건복지위원회 위원장 대안이 상정되었고, 재적 182명의 만장일치로 그 안이 통과되었다.¹⁶ 이것은 민주노동당이 통과시킨 첫 번째 법안이었다.¹⁷¹⁸

이동권 운동에 이어 장애인연금 지급을 촉구하는 운동도 활발하게 개선되었다. 2001년 5월에 여섯 개 단체가 ‘국민기초생활보장제도 장애인수급자 수급권 확보를 위한 연대회의’(이하 장애인수급권연대)를 구성했다. 2001년 10월에는 장애우연구소 주최로 ‘장애기초연금 도입을 위한 간담회’가 개최되었다. 2001년 12월 3일에 ‘장애인수급권연대’는 명동성당에서 거리 농성을 시작했다. 이 농성을 주도한 최옥란이 2002년 2월 21일 자살을 기도했고, 3월 26일에 사망했다. 2002년 9월에는 세 개 단체로 구성된 ‘장애인연금법제정공동대책위원회’가 ‘무기여장애연금법’ 제정을 요구했다. 장애로 인한 추가 소요 비용(‘기본 급여’)과 1인 가구 최저 생계비 기준 ‘생활 급여’를 보험료 납부 없이 연금으로 지급하는 것이

¹⁴ 1993년 8월에 시작된 ‘노들장애인야학’의 경험이 촉매제가 되었다. 1999년 4월에 봉고차가 마련되면서 중증장애인이 야학에 다니기 시작했고, 그 와중에 ‘이동권’에 대한 문제의식을 키울 수 있었다. 이규식과 이흥호 모두 노들장애인야학 학생이었다. 이규식이 입은 사고에 대해 법원은 2000년 5월에 최초로 지하철 공사에게 사고 책임을 묻고 보상금 500만원을 지급하라는 판결을 내렸다. 이를 계기로 혜화역에 국내 최초로 엘리베이터가 설치되었다. 홍은전, 2016, 72-74쪽.

¹⁵ 2005년 1월 말까지 매월 ‘버스 타기 투쟁’을 진행했다(총 41회).

¹⁶ 당시 민주노동당 현애자 의원의 보좌관으로 입법 과정을 지켜봤던 박선민은 “5개월여 만에 제정법이 통과된 것은 기적 같은 일이었다”고 회고했다. 박선민, 2020, 『국회라는 가능성의 공간』 후마니타스, 145-146쪽.

¹⁷ 2004년 4월 15일 17대 국회의원 선거에서 민주노동당은 10석을 확보했다. 지역구 2석(권영길, 조승수)과 비례대표 8석(심상정, 단병호, 이영순, 천영세, 최순영, 강기갑, 현애자, 노회찬)이었다.

¹⁸ 이 법에 따라 ‘교통약자 이동편의 증진 5개년 계획’이 수립되었다. 1차 계획(2007~2011)에서 건설교통부는 “2011년도까지 전국 시내버스의 31.5%를 저상버스로 전환”하겠다고 밝혔다. 2차 계획(2012~2016)에서는 “2016년까지 전국 시내버스 중 41.5%에 저상버스를 도입하겠다”고 밝혔다. 2011년 말 시내 저상버스 도입률은 12%였고, 2016년 저상버스 도입률은 19%였다. 윤주영, 2021.

핵심 내용이었다. 이에 부응해 노무현 대통령 후보가 2002년 12월 16일 후보 토론회에서 장애인연금 월 20만원 지급을 공약했다. 그러나 2003년 2월 19일에 정부가 발표한 계획에는 기초생활수급권자 중 장애 1-2급에 한해 5만원씩 지급되던 장애 수당을 점진적으로 인상하는 안만 담겼다.¹⁹ 2004년 4월 총선 선거기간에도 장애인연금제가 당시 후보들의 공약으로 언급되었으나 후속 논의는 없었다. 2004년 8월에는 한국보건사회연구원이 장애인연금제도 도입 방안을 검토했지만 기초생활보장법 수급권 확대안 정도로 결론 짓는 데에 그쳤다.²⁰

장애인연금법이 실질적으로 검토된 해는 2009년이였다.²¹ 2009년에 ‘장애인연금법 제정 공동투쟁단’(이하 연금투쟁단)이 제안한 장애인연금법 제정 청원과 정부와 한나라당 윤석용 의원이 발의한 ‘중증장애인연금법안’, 통합민주당 박은수 의원이 발의한 ‘장애인연금법안’이 2010년에 병합 심의되어 보건복지위원회 대안으로 제시되었고, 이것이 2010년 3월 31일에 국회 본회의를 통과했다. 장애 1~6등급 가운데 장애가 심한 1~2등급이면서 저소득층인 장애인에게 매월 연금을 지급하는 것이 핵심 내용이었다. 액수는 국민연금 가입자 전체 평균 월소득액의 5%인 기본급여(2010년 기준 9만 1000원)에 부가급여를 더해 산정했다. 부가급여는 중증장애인 및 배우자의 소득수준과 장애로 인한 추가 비용 등을 고려해 산정했다. 이에 ‘연금투쟁단’은 제도 도입 이전에 지급되던 장애 수당보다 적게 지급되는 문제 등을 지적하면서, 모든 장애인에게 연금을 지급하라고 요구했다.²²

2000년대 초반에는 교육권에 관한 요구도 분출되었다. 2003년 7월 15일에 34개 단체가 ‘장애인교육권연대’(이하 교육권연대)를 결성했다. 장애아동 교육기관이 절대 부족했고, 통합 교육·개별화 교육은 형식적이었으며, 그마저도 초중등과정에 한정되었다. ‘교육권연대’는 특수학급 대폭 확대, 치료 교육 교사와 특수교육 보조원 확대 배치, 조기 교육 의무화, 장애인 대학생 학습권 보장과 학령기 교육에서 소외된 성인 교육을 위한 지원 체계 마련, 특수교육 전달 체계 보강과 행정 지원 확보, 장애인 교육 예산 6% 이상 확보를 요구했다.

‘교육권연대’는 2004년 여름에 국가인권위원회를 점거하고 단식 농성을 벌였다. 7월 21일에 ‘교육권연대’는 교육인적자원부와 7개 사항에 합의한다.²³ 합의 이후 ‘교육권연대’는 각 지역 차원에서 이를 구체화하기 위해 전국 단위 운동을 전개했다. 전국적인 조직력을 바탕으로 ‘교육권연대’는 2005년 하반기부터 기존 「특수교육진흥법」을 대체할 ‘장애인의 교육지원에 관한 법률’ 제정 운동을 본격화한다.²⁴ ‘교육권연대’는 2006년 2월 28일 ‘장애인교육지원법 제정을 위한 대토론회’에서 법률안을 공개했다. 3월 13일~5월 2일에는 단식 농성을 진행하고, 52일간 국가인권위원회를 점거했다. 5월 8일에 민주노동당 최순영 의원 등

19 김도현, 2007, 117-118쪽.

20 김도현, 2007, 118쪽.

21 박은수, 2011, 『장애인 소득보장론』 나남, 4장.

22 이진숙·이석형, 2010, “장애인연금법의 정책결정과정 분석” 『사회복지정책』 37(3), 3쪽.

23 7개 사항은 다음과 같다. 치료 교육 교사 확대 배치, 특수학급 없는 시군구에 1학급 이상의 특수학급 설치, 특수교육발전위원회 운영 활성화, 장애인 성인 실태조사 및 대책 마련, 시군구별 특수교육지원센터 설치 및 전담 인력 배치, 교육부와 시도 교육청 특수교육 전담 부서 설치, 예산 확보.

24 김도현, 2007, 121-122쪽.

229인이 ‘장애인의 교육지원에 관한 법률안’을 발의했고, 이 법안이 2007년 5월 25일에 「장애인 등에 대한 특수교육법」이라는 이름으로 본회의를 통과했다.

III. 2006년: “활동보조인서비스를 권리로 보장하라.”

“장애인들이 노숙을 하고 있어도 서울시는 아무런 응답이 없었어요. 그런데 서울시가 한강의 노들섬에 오페라하우스를 짓겠다는 발표를 해요. 그 예산이 수천억이래요. 우리한테는 15억이 없다고 해놓고선. 그래서 중증장애인 39명이 시청 앞에서 삭발투쟁을 하고 한강대교를 기어서 노들섬까지 가는 투쟁을 했어요. 하루 종일 한강대교를 막고 시위했는데 그게 또 반향이 아주 컸어요. 며칠 뒤 서울시가 활동지원서비스를 제도화하겠다고 선언해요. 농성 53일만이었죠. 서울 투쟁의 성과를 갖고 대구와 인천에 가서 싸움을 제안했어요. 토론회 같은 방식 말고 정확하게 농성 투쟁을 하자고요. (...) 지방정부가 이것을 제도화하겠다고 하니까노무현 정부에서도 거부할 수 없게 되었어요.” - 박경석²⁵

이 시기의 핵심은 활동보조서비스²⁶ 제도화다. 활동보조서비스에 대한 요구는 1960년대 미국에서 시작된 장애인자립생활운동이 한국에 도입된 1990년대 후반 이래 장애인자립생활센터와 그 연합체가 생겨나면서 시작되었다.²⁷

2002년에 정립회관에서 활동보조서비스가 제공되었고, 2003년에 노들장애인자립생활센터에서 활동보조인 파견 사업 등을 진행했지만 대상과 수준이 매우 한정되었다. 정부는 2005년에서야 시범사업을 시작했다. 그런 상황에서 활동보조서비스 요구가 모이게 된 계기는 또 한 명의 사망 사건이었다. 2005년 12월에 경남 함안에 살던 근무력증 중증장애인이 한파로 터진 보일러 물이 방에 흘러들어와 동사했다. 2005년 10월에 출범한 ‘전국장애인차별철폐연대준비위원회’(이하 전장연(준))는 국가인권위원회에 이 사건 조사를 진정했다. 중증장애인 189명은 국가인권위원회에 활동보조서비스 제도화 정책 권고를 요구했다. 2005년 하반기에 정부가 시작한 활동보조서비스 시범 운영 사업의 예산은 15억원이었다. 그런데 2006년에도 동일 규모 예산이 책정되었다. 실질적인 예산 삭감이었다. 이에 전장연(준)은 서울시에 항의했고, 활동가 남병준이 ‘활동지원서비스제도화 공동투쟁단’을 기획했다. 2006년 3월 20일부터 중증장애인 수십 명이 서울시청 앞에서 노숙 농성을 벌였다. 이 와중에 서울시가 한강 노들섬 오페라하우스 건립 계획을 발표했다.

결정적인 시위는 2006년 4월 27일에 있었다. 중증장애인 39명이 서울 한강대교 북단에서 노들섬까지

²⁵ 홍은전, 2021b.

²⁶ 활동보조서비스란 “식사, 옷 갈아입기, 용변 보기, 씻기, 휠체어 오르내리기, 외출, 컴퓨터 작업, 의사소통 등 다양한 일상 활동에서 어려움을 겪는 중증 장애인에게 자원봉사자나 가족이 아닌 ‘유급’ 인력이 서비스를 제공하는 것”이다. 김도현, 2007, 142쪽. 홍은전은 활동보조서비스가 “전혀 새로운 관계의 등장을 예고하는 것”이었다고 평가한다. 그것은 장애인이 행위의 주체가 되는 관계다. 홍은전, 2016, 110쪽.

²⁷ 김도현, 2007, 142쪽.

약 500미터를 6시간에 걸쳐 기어가는 시위를 벌였다. 시위대는 활동보조서비스를 장애인의 권리로 인정할 것과 조례를 제정해 활동보조서비스를 제도화할 것, 활동보조인이 시급히 필요한 중증장애인에게 조례 제정 이전에 서비스를 제공할 것, 장애인 당사자가 참여하는 조사위원회를 구성하고 활동보조서비스 제공 실태를 조사할 것을 요구했다. 5월 1일에 서울시는 활동보조서비스 제도화를 선언했다. 6월에는 대구와 인천에서도 활동지원서비스가 도입되었다.²⁸ 울산과 경기 지역에서도 서비스가 도입되었다.

이런 흐름에 중앙정부도 움직였다. 2006년 7월 25일 정부가 ‘활동보조지원제도 도입을 위한 TFT(Task Force Team)’를 구성했다. 그러나 곧 해체되었다. ‘활동보조인서비스 제도화 쟁취를 위한 공동투쟁단’(이하 투쟁단)은 8월 30일부터 정부중앙청사 앞에서 농성을 시작했다. 10월 4일에 ‘투쟁단’은 5개 사항(활동보조시간 상한 폐지, 소득·연령 조건 폐지 등)을 보건복지부와 합의하기에 이른다. 2007년 1월 15일에는 정부가 활동보조지원서비스 운영 방침을 발표한다. 합의한 것과 달리 소득(차상위 200% 이내)과 연령(18세 이상)에 따라 대상자를 제한했고, 시간도 월 80시간으로 제한했다. 10~20% 자부담 조항도 담겨 있었다.²⁹

이에 반발해 ‘투쟁단’은 2007년 1월 24일부터 2월 15일까지 인권위원회를 점거하면서 농성했다. 그 결과로 서비스 양이 월 180시간으로 확대되었고, 비수급권자 100% 자부담 조항도 철폐되었다. 이 안이 결국 2007년 국가 정책으로 제도화되었고, 2007년 「장애인복지법」 개정으로 이어졌다. “대상자의 경제적 조건을 보지 않는 최초의 제도”(박경석)의 도입으로 “장애인은 독립적 존재로 인정됐고, 시설이 아닌 다른 삶을 선택할 수 있게 되었다.”³⁰ 15억으로 시작된 활동보조서비스의 2021년 예산은 1조 5천억원이다.³¹

물론 이후에도 노인장기요양보험제도 도입에 따른 장애인 활동보조제도 축소 사례나 장애등급에 따른 서비스 제한 등의 제약 요소가 있었지만 그 제약이 조금씩 약화되었다. 2019년 7월부터 장애등급제가 단계적으로 폐지되는 것도 유의미한 변화다.

활동보조서비스 제도화 시점과 거의 유사한 때 만들어진 법이 「장애인차별금지법」이다. 시초는 1990년 미국의 미국장애인법이다. 사이버NGO 열린네트워크 대표 변경택이 2001년 여름부터 국토 순례와 서명 운동을 한 것 이 입법 운동의 시작이었다. 장애우권익문제연구소는 2002년부터 법안을 준비했다. 2003년 4월 15일에 한국장애인단체총연맹 등 58개가 망라된 ‘장애인차별금지법제정추진연대’(이하 장추련)가 출범했다. ‘장추련’은 2004년 5월 14일에 ‘장애인차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률안’을 처음 공개했다.

2005년 9월 20일에는 민주노동당 노회찬 의원이 관련 법안을 대표 발의했다. 2005년 10월 말에는 ‘장애인차별금지법제정공동투쟁단’(이하 장차법공투단)이 구성되었다. ‘장차법공투단’은 10월 29일에 국회 앞에서 무기한 천막 농성을 시작했다. 그러나 법안은 통과되지 못했고, 2006년 1월 2일에 69일간의 천막 농성이 종료되었다.

28 홍은전, 2021c. “[기획연재] 장애해방운동가 생애기록 - 전사들의 노래: 노금호 ③” 『비마이너』(12월 9일); 주원희, 2006. “인천 활동보조 제도화 협상 ‘타결.’” 『에이블뉴스』(6월 26일).

29 김도현, 2007, 145-146쪽.

30 강혜민, 2013, “7년의 시간, 씨앗 되어 흙 속에 심다.” 『비마이너』(5월 16일).

31 홍은전, 2021b.

‘장추련’은 2006년 3월 28일에 국가인권위원회 점거 농성을 시작했다. 2006년 6~9월에는 결의대회, 국회 앞 집회, 서명 작업 등을 진행했다. 2006년 8월에는 ‘장애인차별금지법민관공동기획단’이 구성되었다. 2006년 12월 18일에는 열린우리당 장향숙 의원이 법안을 대표 발의했고, 곧이어 한나라당 정화원 의원도 법안을 발의했다. 2007년 2월 임시국회에서 국회 보건복지위원회 심의를 통해 단일안이 만들어졌고, 3월 6일에 재석 의원 197명 중 196명 찬성으로 그 단일안이 국회 본회의를 통과했다.

IV. 2009년: “이곳에서 당신들과 함께 살겠습니다.”

“투쟁에는 주체가 필요해요. 그동안 시설 비리 투쟁에서 장애인 당사자가 주체였던 적이 없어요. 그만큼 억압적이고 종속적인 삶을 사니까요. 에바다 투쟁은 교사가 싸운 것이고 성람재단 투쟁은 노동조합이 싸웠어요. 모두 시설의 직원이면서 비장애인이었죠. (...) 석암투쟁에는 장애인 당사자 주체들이 있었고 같이 회의를 했어요. 미약하더라도 그들이 주체였죠.” - 박경석³²

탈시설 운동의 시작을 알린 결정적인 사건은 ‘마로니에 투쟁’으로 불리는 시설 생활자 8인의 거리 농성이었다. 2009년 6월 4일, 경기도 김포에 있는 석암베데스다요양원 생활인 8명이 서울 종로구 동숭동 마로니에 공원에서 농성을 시작했다. “탈시설-자립생활 권리 쟁취! 오세훈 시장은 약속을 지키십시오”, “더 이상 장애인을 시설 속에 가두지 마십시오. 이곳에서 당신들과 함께 살겠습니다.”라는 현수막을 걸고서였다.³³ 이들은 탈시설 5개년 계획 수립, 자립주택 제공, 활동지원 생활시간 보장 및 대상 제한 폐지를 요구했다.

장애인 운동의 한 축이 사회 투쟁이었다면, 다른 한 축은 시설 투쟁이었다. 한국사회에서 장애인에게 주어진 공간은 시설이었다. 한국사회가 시설 수용을 공식화한 것은 「사회복지사업법」이 제정된 1970년이다. 이 법으로 재단법인 형태로 운영되던 시설이 사회복지를 한다는 명분으로 정부로부터 ‘사회복지법인’격을 부여받았다. 국가가 사회문제에 적극 개입하면서도 소요되는 재정 부담은 최소화하고자 하는 모순적 바람에서 만들어진 조직체였다.³⁴ 1970년대 이래 시설은 수와 규모를 키워왔지만 시설 문제는 사회적으로 부각되지 못했다.

시설 문제는 1987년 민주화 국면에 접어들어서야 드러났다. 형제복지원 사건이 대표 사례다. 이후 1995년 소쩍새마을 사건, 1996년 에바다 사건, 1998년 양지마을 사건, 2003년 꽃동네 비리 파문, 2003년 성람재단 사건, 2005년 청암재단 사건 등 시설 비리 문제가 끊임없이 반복되었다. 이들 문제에 대해 장애인 운동 진영은 ‘시설민주화’에서 시작해 ‘탈시설’을 주장했다.

시설 문제가 전국 단위에서 등장한 해는 2002년이다. 2002년 5월 9일에 충청남도에 위치한 미신고

32 홍은전, 2021b.

33 조아라, 2021.

34 김일환, 2019, “복지는 어떻게 ‘사업’이 되었는가: 한국 사회복지법인의 역사로 본 형제복지원.” 『민주주의와 인권』 19(1), 45쪽.

시설에서 화재가 발생해 네 명이 사망했다. 이 사건을 계기로 정부는 2002년 6월에 ‘미신고 복지시설 종합 관리 대책’을 발표했다. “신고 시설로 전환하고자 하는 미신고 시설들을 ‘조건부 신고 시설’로 등록하고, 그 시설들에 대해서는 신고 요건을 대폭 완화하는 것과 함께 시설 개선을 위한 예산을 지원하여 2005년 7월까지 신고 시설로 전환토록 유도하겠다”³⁵는 내용이었다. 이에 따라 미신고 시설의 92.2%(920개)가 조건부 시설로 등록했다.

정부가 시설을 관리하겠다는 취지로 시행된 ‘양성화’ 정책에 따라 시설의 수와 규모가 더욱 커졌다. 시설 문제는 계속 불거졌다. 주요 사건은 2003년 11월에 미신고 시설 두 곳(경기도 양평군 성실정양원과 충청남도 연기군 은혜사랑의집)에서 탈출한 생활인의 제보로 드러났다. 이곳에 대한 현장 조사를 계기로 ‘조건부시설공동대책위원회’(이하 시설공대위)가 결성되었다. ‘시설공대위’는 2004년 2월에 국가인권위원회에서 공청회를 열었다.

‘시설공대위’ 활동이 알려지자 제보가 이어졌다. 2005년 여름에는 ‘탈시설’을 조직의 핵심 목표로 삼은 ‘장애와인권발바닥행동’이 결성되었다. 2006년 1월 5일에 ‘시설공대위’는 시설 문제에 대응하기 위한 상시 연대체인 ‘사회복지시설 생활인 인권확보를 위한 연대회의’(이하 시설인권연대)로 전환했다. 같은 해에 2003년에 문제가 되었던 사회복지법인 성람재단의 폭력·횡령 사건이 재등장하면서 2006년 7월 19일에 ‘성람재단 비리 척결과 사회복지사업법 전면개정을 위한 공동투쟁단’이 결성되었다.

2006년 11월 14일에는 민주노동당 현애자 의원이 공익이사제 도입을 핵심으로 한 「사회복지사업법」 개정안을 대표 발의했다. 그러나 17대 국회 임기 만료로 폐기되었다.

탈시설 운동에서 결정적인 해는 ‘마로니에 투쟁’으로 대표되는 2009년이였다. 경기도 김포에 위치한 사회복지법인 석암재단이 운영하는 시설 석암베데스다요양원에서 2007년 3월 시설 생활인과 직원이 시설 운영진의 횡령 등을 제보했다. 이를 계기로 당시 ‘석암재단 생활인 인권쟁취를 위한 비상대책위원회’(이하 석암비대위)와 ‘공공서비스 노동조합 석암지회’(이하 석암노조), ‘석암재단 비리척결과 인권확보를 위한 공동대책위원회’(이하 석암공대위)가 시위를 시작했다. ‘석암비대위’ 활동은 장애인 운동 역사상 최초로 시설에 거주하는 중증장애인이 중심이 되어 인권쟁취를 위해 투쟁했다는 의미가 있다.³⁶

2008년에 서울시는 서울시정개발원에 의뢰해 38개 장애인거주시설 입소장애인 3,300여명에게 시설 욕구조사를 실시했다. 그 결과 응답 가능 장애인 중 50%가 퇴소를 희망하는 것으로 나타났다. 그 와중에서도 ‘석암비대위’는 시장 공관 점거 시위, 국가인권위원회 점거 시위, 오세훈 시장 따라잡기 시위 등을 진행했다. 2009년 8월 4일에 서울시는 장애인전환서비스지원센터 신설, 체험홈 및 자립생활가정 도입, 장애인거주시설 신규 설치시 30인 이하 적용 등을 포함하는 계획을 발표했다. 이 계획은 2013년에 서울시가 ‘서울시 장애인거주시설 탈시설화 추진 1차 계획(2013~2017)’을 발표하는 것으로 이어졌다.

그 사이에 사회복지사업법도 개정되었다. 2011년 9월 22일 영화 ‘도가니’가 개봉하면서 분위기가

35 김도현, 2007, 133쪽.

36 조아라, 2021.

급변했다. 2011년 11월 15일에 「사회복지사업법」 개정안이 재발의(민주노동당 곽정숙 의원)되었다. 2011년 12월 29일에 재석 163명 중 162명 찬성으로 개정안이 통과되었다. 이사 수를 5명에서 7명으로 늘리고 그 중 1/3을 외부 이사로 선임하게 하는 내용이었다.³⁷

2013년의 희망원 사태는 시설 문제를 한국사회에 다시 한 번 환기했다. 2009년에 문제가 제기된 이래 우여곡절을 거쳐 2013년에 외부인사가 석암재단(이후 프리웰으로 이름 변경) 산하 베데스다요양원(이후 향유의 집으로 이름 변경)의 이사장이 될 수 있었다. 이때부터 프리웰은 법인 차원에서 탈시설을 위한 절차를 밟아 나갔다. 프리웰은 2016년에는 사회복지공동모금회의 지원을 받아, 2017년에는 SH공사의 지원을 받아 장애인지원주택 시범사업을 벌였다. 이런 과정을 거쳐 프리웰은 2021년 1월에 시설 폐지를 신청했다. 문제가 불거졌던 2009년에 거주인 116명, 직원 66명이었던 규모가 2021년에 거주인 21명, 직원 30명으로 줄었다. 2018년부터 2021년 4월까지 거주인 60명 중 43명이 지원주택으로 입주했다.³⁸ 2021년 4월 30일에 ‘향유의 집’은 폐지되었다. ‘폐쇄’가 아닌 ‘폐지’의 첫 사례였다.

2021년 8월 2일, 정부는 ‘탈시설 장애인 지역사회 자립지원 로드맵’을 발표했다. 신규시설 설치 금지, 인권침해가 한 번이라도 발생한 시설 즉시 폐쇄, 매년 거주인 상대 자립지원 조사, 자립 후 주택과 주거유지서비스 지원 등이 담겨 있었다.³⁹

2000년대 후반 이래 개별적으로, 또는 집단적으로 시설에서 나온 이들은 이제 전국적으로 수백 명에 이른다. 박경석의 말처럼 이들은 “관계를 변화시킬 씨앗”이 될 것이다. 잘 살아서가 아니다. 박경석은 그 반대의 의미로 쓴다. “나는 거주시설에서 이들을 가두고 저질러졌던 문제보다 이들이 밖에 나와서 앞으로 저질러질 문제가 더 심각할 거라고 생각해요. 사회가 발달장애인, 정신장애인들을 노동 능력 없고 돈이 많이 드는 쓸모없는 존재로 대했던 이 관계, 우리 사회의 기준과 속도가 변하지 않는 한 이들은 하나하나가 다 폭탄이에요. 그렇기 때문에 시설에 가둔 거죠. 사회가 그대로 있는 한 이들의 탈시설은 요원해요. 관계를 변화시키고 지역사회 환경을 바꿔야 하죠. 탈시설은 바로 관계의 혁명이 될 거예요.”⁴⁰

V. 그리고, 2022년: 혁명의 기로에 서다

2000년대 이래 장애인 운동은 사회 투쟁과 시설 투쟁이 상호 지지하는 형태로 전개되었다. 시설에서 나온 사람들의 생활을 보장하기 위해 제도를 마련하려고 운동했고, 그렇게 만든 제도를 근거로 탈시설을 더욱 추진할 수 있었다.

37 박선민, 2020, 151쪽.

38 조아라, 2021.

39 허현덕, 2021.

40 홍은전, 2021b.

2022년은 장애인 운동사에서, 장애 입법사에서 어떤 해로 기록될까? 2042년에 누군가 장애인 운동사를 쓴다면, 이 해를 어떻게 평가할까?

- 20년 12월 10일, 장애인 탈시설 지원 등에 관한 법률안(최혜영의원 등 68인)
- 21년 4월 20일, 주거약자 주거유지 지원서비스에 관한 법률안(장혜영의원 등 11인)
- 21년 9월 27일, 장애인권리보장법안(장혜영의원 등 16인)
- 21년 10월 14일, 장애인복지법 전부개정법률안(김민석의원 등 25인)
- 21년 10월 14일, 장애인권리보장법안(김민석의원 등 25인)
- 21년 11월 5일, 장애인복지법 전부개정법률안(장혜영의원 등 13인)
- 21년 11월 18일, 장애인권리보장법안(최혜영의원 등 22인)
- 21년 11월 18일, 장애인복지법 전부개정법률안(최혜영의원 등 22인)

21대 국회에서 발의된 장애인 관련 법안은 장애 입법의 새로운 국면을 알리는 것들이다. 이 법안들은 좁게는 2009년 마로니에 8인의 투쟁으로 촉발된 ‘탈시설’ 요구를 수용하는 것이면서 넓게는 지난 70년간 단단하게 만들어진 장애인의 존재 조건을 근본적으로 바꿀 함의를 담고 있다.

「심신장애자복지법」이 제정된 해가 1981년이다. 이 법이 「장애인복지법」으로 ‘전부개정’된 해가 1989년이다. ‘장애인권리보장법안’과 ‘장애인복지법 전부개정법률안’은 사실상 한 세트로, 「장애인복지법」을 대체하려는 의도를 담고 있다. 변화의 핵심은 ‘탈시설’이다. 더불어민주당 최혜영 의원은 ‘탈시설’을 법률명에 넣은 별도 법안을 발의했다. 정의당 장혜영 의원이 발의한 ‘장애인복지법 전부개정법률안’에도 ‘탈시설’이 명시되어 있다. 더불어민주당 김민석 의원이 정부안을 기초로 작성해 발의한 법안에는 ‘탈시설’ 표현이 없지만, 장애인계는 이 표현을 넣을 것을 촉구하고 있다.⁴¹

최혜영 의원은 ‘장애인 탈시설 지원 등에 관한 법률안’이 “장애인이 장애인 거주시설 등에서 벗어나 지역사회에서 자립하여 생활할 수 있도록 탈시설을 지원하고, 장애인 거주시설 등을 축소·폐쇄하며, 인권침해시설을 조사하여 제재하도록 함으로써 장애인의 인권신장에 기여”할 것이라고 밝혔다. 장혜영 의원은 ‘장애인권리보장법안’ 제안 이유에서 한국사회가 장애인복지의 ‘시혜적·동정적 관점’을 전환해 “장애등급제 폐지에 따른 개인 맞춤형 복지 실현, 탈시설을 통한 지역사회통합으로의 전환 등과 같은 장애인 지원에 대한 최근의 패러다임 변화”를 받아들여야 한다고 촉구한다. 장애인을 복지의 객체가 아닌 권리의 주체로 봐야한다고 강조한다.

장애인 법률사로 보면 장애인 운동은 1981년 이래 40년의 시간을 만들어왔다. 짧게는 오이도역 사건이 발생한 때로부터 20년의 시간이다. 그 시간 동안 노동, 교육, 이동, 탈시설까지 왔다. 엄청난 변화다. 그러나 어떤

41 최혜영 의원안과 장혜영 의원안은 유사하다. 이 두 안과 김민석 의원안은 상당히 다르다. 차이는 크게 장애 정의, 장애인등록제 폐지 여부, 탈시설 명기 여부, 재원 확보 근거 유무 등에서 있다. 김민석 의원안은 장애를 신체적·정신적인 것으로 좁게 보며, 장애인등록제 유지를 전제한다. 장애인 시설 폐지 등 적극적인 탈시설 정책을 언급하지 않는다. 재원확보방안도 제시하지 않는다. 이가연, 2022, “호랑이의 기운으로, 탈시설지원법·권리보장법 제정 ‘투쟁.’” 『비마이너』(1월 3일). 이들 법률안을 구체적으로 비교하는 작업이나 입법에 따른 변화 전망 등은 후속 과제에서 검토하고자 한다.

의미에서 세상은 하나도 변하지 않았다.⁴² 2001년의 시점에서 보면 2021년은 20년 뒤의 미래가 된다. 미래는 왔는가? 왔다고도, 오지 않았다고도 말할 수 있다. 그것은 오늘이 결정할 것이다. 지금 이 시간에도 장애인 운동 단체는 ‘장애인권리보장법’과 ‘장애인탈시설지원법’ 제정을 촉구하면서 국회 앞에서 농성하고 있다.

우리는 미래를 예측하려고만 한다. 전망하려고만 한다. 예측과 전망하는 자들을 찾을 뿐 직접 만들어갈 생각은 하지 않는다. 장애인 운동사와 장애 입법사는 미래는 예측하는 것이 아니라 만드는 것이라고 말한다. 그런 점에서 한국사회는 현 체제에서 살아남기가 가장 어려운 사람들의 제 몸을 던진 실천에 많은 빛을 지고 있다. 그들은 ‘예측’과 ‘전망’을 토대로, ‘전략적’으로 움직였던가? ‘장판’(장애운동판)의 중심에서 있었던 한 사람의 말로 이 글을 맺고자 한다.

“운동에 대한 전망이 있었나 하면 없었던 것 같아요. 전망을 이야기할 수는 있었겠지만 구체적이지 않았죠. 구체적인 목표는 그냥 살아남는 거, 현장 투쟁의 근거로 살아남는 거였어요. 예바다 투쟁에서 만났던 대학생 김도현에게 활동비 50만원 줄 테니까 야학에서 상근활동을 하자고 꼬드겼어요. 그 전엔 교사들이 휴학하면서 꼬라박는 구조였는데 처음으로 상근자가 생겼죠. 우리는 현장에서 이 운동을 겪어온 거예요. 그 과정에서 경험이 쌓이니까 이동권연대가 만들어지고 이후의 교육권, 활동지원서비스, 탈시설 투쟁이 기획될 수 있었어요. 장애인운동의 본질은 만나고 겪는 거였어요. 만나고 겪으면서 관계를 변화시켜야지만 기획이 생기고 발전해가는 것이지 현장이라는 토대 없이 뭐가 갑자기 기획되고 연결되지는 않더라고요. 살아남은 현장이 있었기에 우리는 ‘오이도역의 죽음’을 만날 수 있었어요. 우리가 있었기에 그 죽음은 하나의 ‘사건’이 되었죠.”
-박경석⁴³

살아남는 것. 만나고 겪는 것. 여기서부터 시작해야 한다. 우리는 거리에 나올 수밖에 없는 사람들의 목소리에 귀를 기울여야 한다. 여전히 방에 갇혀 소리조차 내지 못하는 수많은 장애인을 집 바깥으로 데리고 나와야 한다. 그것이 미래를 만드는 일이다. 이것은 예측과 전망의 문제가 아니다. 정해진 길은 없다. 길은, 가면 뒤에 있을 것이다.

⁴² 법률 제정은 엄청난 것이지만, 어떤 의미에서는 아무것도 아닐 수 있다. 그것이 현실의 변화를 낳기보다 현실의 지속을 낳는 경우가 많기 때문이다. 법률이 실질적인 의미를 가지려면 그 의미가 하위입법(시행령, 시행규칙, 고시, 지침 등)으로 구체화되어야 하고, 그것이 예산과 행정조치로 실행되어야 한다. 나아가 그것의 실행이 국가인권위원회나 행정심판, 사법부의 판결로 강제되어야 한다. 이런 측면에서 보면 한국사회에서 장애인의 삶은 실질적으로 변하지 않았다고도 말할 수 있다. 진지한 연구가 입법에 따른 변화의 가능성과 함께 불변의 조건을 함께 고민하는 것도 이 때문이다. 김원영. 2010. “장애인운동이 발명한 권리와 그에 대한 사법체계의 수용에 대한 연구.” 『공익과 인권』 8:207-232; 차성안. 2012b. “소송을 통한 장애인 권리구제의 쟁점: 장애인 교육차별에 관한 사례분석을 중심으로.” 『사회보장법연구』 1:43-105; 차성안. 2018. “장애등급제 폐지와 장애인 권리구제를 위한 법원의 역할.” 『법학논집』 23(1):41-86.

⁴³ 홍은전, 2021a, “[기획연재] 장애해방운동가 생애기록 - 전사들의 노래: 박경석 ④.” 『비마이너』(12월 1일).

참고문헌

- 강혜민. 2013. “7년의 시간, 씨앗 되어 흙 속에 심다.” 「비마이너」(5월 16일).
- 김도현. 2007. 『차별에 저항하라: 한국 장애인 운동 20년』. 박종철출판사
- 김원영. 2010. “장애인운동이 발명한 권리와 그에 대한 사법체계의 수용에 대한 연구.” 『공익과 인권』 8:207-232.
- 김일환. 2019. “복지는 어떻게 ‘사업’이 되었는가: 한국 사회복지법인의 역사로 본 형제복지원.” 『민주주의와 인권』 19(1):39-87.
- 박선민. 2020. 『국회라는 가능성의 공간: 좋은 정치를 위한 국회 사용 설명서』. 후마니타스.
- 박은수. 2011. 『장애인 소득보장론: 장애인연금법 제정과정을 중심으로』. 나남.
- 보건복지부. 2021. “‘2020년 장애인실태조사’ 결과 발표.” 보도자료(4월 20일).
- 윤주영. 2021. “‘저상버스 도입하겠다’ 20년째 반복되는 ‘지키지 않을’ 약속들.” 「한국일보」(4월 24일).
- 이가연. 2022. “호랑이의 기운으로, 탈시설지원법·권리보장법 제정 ‘투쟁’.” 「비마이너」(1월 3일).
- 이진숙·이석형. 2010. “장애인연금법의 정책결정과정 분석.” 『사회복지정책』 37(3):1-25.
- 조아라. 2021. “[기획연재] 탈시설, 계속해보겠습니다 - 향유의집 폐지가 남긴 숙제 ① 아무도 살지 않는 시설의 역사: 상(上)·하(下).” 「비마이너」(7월 6일).
- 주원희. 2006. “인천 활동보조 제도화 협상 ‘타결’.” 「에이블뉴스」(6월 26일).
- 차성안. 2018. “장애등급제 폐지와 장애인 권리구제를 위한 법원의 역할.” 『법학논집』 23(1):41-86.
- 차성안. 2012a. “장애인·노인·임산부 등의 편의증진보장에 관한 법률 제정사.” 『사회보장법연구』 2:65-124.
- 차성안. 2012b. “소송을 통한 장애인 권리구제의 쟁점: 장애인 교육차별에 관한 사례분석을 중심으로.” 『사회보장법연구』 1:43-105.
- 최용길·김유정. 2019. “우리나라 장애인활동지원제도의 개선방안에 관한 연구.” 『법과정책』 25(2):173-193.
- 허현덕. 2021. “시설장애인 ‘5명 중 1명’만 탈시설하는 ‘가짜 탈시설로드맵’.” 「비마이너」(8월 3일).
- 홍은전. 2021a. “[기획연재] 장애해방운동가 생애기록 - 전사들의 노래: 박경석 ④.” 「비마이너」(12월 1일).
- 홍은전. 2021b. “[기획연재] 장애해방운동가 생애기록 - 전사들의 노래: 박경석 ⑤.” 「비마이너」(12월 2일).
- 홍은전. 2021c. “[기획연재] 장애해방운동가 생애기록 - 전사들의 노래: 노금호 ③.” 「비마이너」(12월 9일).
- 홍은전. 2016. 『노란들판의 꿈: 노들의 배움·노들의 투쟁·노들의 일상』. 봄날의책.
- 황지우. 2015[1987]. 『너는 나다』. 문학과지성사.

국가미래전략 Insight 발간현황

vol	제목	작성자	발행일
1	2050년 대한민국 미래예측과 국회가 주목한 11대 국가 개혁과제	김유빈(연구지원실장)	2020.8.20
2	2050년 서른살, 민서가 바라는 미래	박성원(혁신성장 그룹장)	2020.9.3
3	2050 대한민국 미래와 정책의제	김홍범(국회미래연구원 전 연구위원)	2020.9.17
4	더 많은 입법이 우리 국회의 미래가 될 수 있을까	박상훈(거버넌스 그룹장)	2020.10.15
5	고령화 대응 국가전략을 만드는 새로운 방법	김현곤(국회미래연구원장)	2020.11.12
6	보존분배사회 전환을 위한 국민의 선택	박성원(혁신성장 그룹장) 정영훈(국회미래연구원 전 연구위원)	2020.11.19
7	기후변화 영향 대응현황 및 제언 (국내 연구·정책에 대한 양적 비교를 중심으로)	김은아(삶의질그룹 부연구위원)	2020.11.26
8	디지털 전환에 따른 한국 경제사회 파급효과 분석과 정책적 시사점	여영준(혁신성장그룹 부연구위원)	2020.12.10
9	세계적 감염병 이후 사회 변화	박성원(혁신성장 그룹장) 김유빈(연구지원실장)	2020.12.24
10	한국인의 미래 가치관 조사	민보경(삶의질 그룹장)	2021.1.7
11	심리자본과 사회자본 확충을 위한 진단 및 교육정책 과제	성문주(혁신성장그룹 부연구위원)	2021.1.21
12	코로나19와 함께 한 1년: 국민의 삶은 어떻게 변했는가?	허종호(삶의질그룹 부연구위원)	2021.2.18
13	동북아 지역의 국제 갈등 양상과 무역분쟁: GDELT를 중심으로	박성준(거버넌스그룹 부연구위원)	2021.3.4
14	국내외 에너지전환정책 현황 및 시사점	정훈(혁신성장그룹 연구위원)	2021.3.18
15	미래 대응역량 강화를 위한 중장기계획의 도전과제와 혁신방안: 과학기술 부문을 중심으로	여영준(혁신성장그룹 부연구위원)	2021.4.1
16	국가장기발전전략 탐색에 따른 개혁의제 제언	이선화(거버넌스그룹 연구위원)	2021.4.15
17	행복조사의 필요성과 한국인의 행복 실태	허종호(삶의질그룹 부연구위원)	2021.4.29
18	일하는 국회의로의 전환을 위한 제도적 조건	조인영(혁신성장그룹 부연구위원)	2021.5.13
19	인구감소시대의 보육·유아교육 서비스 전달체계 개선 방향 탐색	이채정(삶의질그룹 부연구위원)	2021.5.27
20	새로운 국가발전모델의 제안	김현곤(국회미래연구원장)	2021.6.10
21	선호미래로 향하는 우회도로	박성원(혁신성장그룹장)	2021.6.24
22	높은 자살률, 무엇이 문제이고 무엇이 문제가 아닌가 : 국민통합의 관점에서 본 한국의 자살률	박상훈(거버넌스 그룹장) 외	2021.7.8
23	대량 문헌탐색 기반 이머징 이슈 도출 : 디지털 전환(digital transformation) 분석 사례	김유빈(연구지원실장)	2021.7.22
24	재난을 넘어, 혁신을 넘어: 미래를 위한 혁신 정책의 대전환	전준(혁신성장그룹 부연구위원)	2021.8.5
25	어디 사는데 따라 행복감이 달라질까? 도시와 비도시 지역의 행복요인	민보경(삶의 질 그룹장)	2021.8.19
26	고령사회 대응을 위한 전직지원서비스 정책 주요 이슈와 제언	성문주(혁신성장그룹 부연구위원) 여영준(혁신성장그룹 부연구위원) 조해인(삶의질그룹 부연구위원)	2021.9.3
27	탄소국경조정 메커니즘 도입에 따른 국내 산업계 영향과 대응방안	정훈(혁신성장그룹 연구위원)	2021.9.16
28	국회의원 보좌진들이 바라보는 미래 정책과 국회	박현석(거버넌스 그룹장)	2021.10.7
29	디지털화폐의 등장과 금융시스템의 변화 전망	박성준(거버넌스그룹 부연구위원)	2021.10.21
30	에너지수요관리 중장기 발전 방향 제시	조해인(삶의질그룹 부연구위원)	2021.11.4
31	복지재정 효율화를 위한 중앙정부와 지방자치단체 간 복지사업 분담체계 개편 전략	이선화(거버넌스그룹 연구위원)	2021.11.18
32	청년층의 기업가정신 향상을 위한 대학교육 방향 탐색	성문주(혁신성장그룹 부연구위원)	2021.12.9
33	저출생·고령사회 심화에 따른 사회서비스 전달체계 개선 방향 검토: 아동 및 노인 대상 주요 사회서비스 시설의 분포 분석을 중심으로	이채정(삶의질그룹 부연구위원)	2021.12.16
34	인구충격에 대응하는 지역의 미래 전략: 완화와 적응	민보경(국회미래연구원 삶의질그룹장)	2021.12.23
35	탄소국경조정 메커니즘 대응 산업지원 정책과제와 정책효과 분석	정훈(혁신성장그룹 연구위원) 여영준(혁신성장그룹 부연구위원)	2021.12.30
36	미래비전 2037 - 성장사회에서 성숙사회로 전환 -	김유빈(혁신성장그룹 연구위원)	2022.1.10
37	장애인 운동 20년, 장애 입법 20년: '이동권'에서 '탈시설'로	이상직(삶의질그룹 부연구위원)	2022.1.24

- 이 자료는 아래 홈페이지에서 확인하실 수 있습니다.
국회미래연구원 홈페이지
www.nafi.re.kr (미래연구-미래보고서-브리프형 심층분석 보고서)

