

장애의재해석 제5권 제2호

2024 Vol. 5, No. 2, 271 - 301

장애와 지속 가능한 공존을 위한 조건 : 돌봄 토대의 장애 정의론

이주영*, 최수민**

이 논문은 우리 사회가 장애와 공존하며 살아가기 위해서 돌봄(care)이 사회적·공적 영역으로 확장되어야 함을 주장한다. 이러한 주장을 구현하는 장애 정의론은 돌봄 윤리를 토대로 롤즈(John Rawls)의 정의론을 수정하는 방식으로 도출된다. 장애 정의론은 장애에 대한 인식과 장애 관련 정책 사이에서 사회가 장애를 어떻게 바라보아야 하는지 또 어떻게 대응해야 하는지를 제시하는 이론적 토대이며, 장애인과 장애의 분야에서 정의의 기준을 제시하는 역할로서 기능한다. 그래서 장애 정의론은 사회가 장애와의 공존으로 나아가고자 할 때 반드시 검토해야 하는 중요한 이론적 토대라고 할 수 있다. 그런데 보편적 사회의 정의와, 인간 권리의 측면을 강조하는 기존 정의론은 장애의 특수성을 반영한 정책으로 이어지는 데 어려움이 있다. 최근 우리 사회에서 논란이 많았던 탈시설 운동과 장애인 활동 보조 서비스가 일부 장애인의 돌봄 서비스 제한을 초래한 문제가 이러한 어려움의 사례에 해당한다. 장애인 정책을 제대로 견인하기 위한 장애의 정의론은 장애인의 미시적 삶과 그러한 삶에 내재된 돌봄의 관계를 고려해야 한다. 따라서 이 논문에서는 기존의 정의론을 비판적으로 검토하고 그것을 수정하여 사회가 장애와 잘 공존할 수 있게 하는 이론적 틀과 제도의 방안을 제시하는 것을 최종 목표로 삼으려 한다.

주제어: 장애 정의, 돌봄 윤리, 에바 키테이, 계약론적 정의론, 이상론적 정의론

* 서울시립대학교 철학과, 학부생

** 서울시립대학교 철학과, 학부생

I. 들어가는 글

1. 탈시설 담론

이 논문의 문제의식은 장애인 정책과 관련 담론이 간과하고 있는 부분을 실감하면서부터 시작한다. 그 첫 번째 예시로 탈시설 담론에 대해 이야기 하고자 한다. 몇 년 전, 장애인 탈시설(脫施設·Deinstitutionalization)의 논의가 활발하게 이뤄진 적이 있다. 장애인 탈시설이란 시설에 거주하는 장애인이 시설에서의 수용 상태를 벗어나 지역 사회에 포용되어 어울려 살 수 있도록 하는 것이다. 한국에서 탈시설 논의가 시작된 배경에는 장애인의 자립 생활 권리를 보장하고, 시설에서 발생할 수 있는 비윤리적인 상황에서 벗어나도록 하기 위한 목적이 있었다.

그런데 탈시설 정책이 모든 장애인 당사자에게 도움을 주는 것은 아니었다. 어떤 장애 유형에서는 오히려 탈시설 정책이 심각한 문제를 야기하기도 하기 때문이다. 장애 유형을 구분할 때 신체적 어려움을 겪는 지체장애인과 정신적 어려움을 겪는 발달장애인을 구분한다. 발달장애인은 지적장애인과 자폐성 장애인을 포함하는 개념이며 이들은 인지능력 및 의사소통, 언어발달, 사회적 상호작용 능력에서 부족함을 겪는다. 발달장애인 중에서도 최중증/중증 발달장애인 당사자와 부모는 탈시설에 대해 반대의 목소리를 내기도 했다.¹⁾ 몇몇 중증 발달장애인의 경우에는 시설 이용의 필요가 높기 때문이다. 필자들은 이처럼 장애인 정책에 대해 장애인 당사자들의 의견 합치가 이뤄지지 않고, 일부 장애인이 돌봄받을 권리를 제대로 보장

1) <https://youtu.be/Y55AfGA0SM?si=ULwk0MWJUZmB8xi2> 이 보도자료는 JTBC에서 보도한 뉴스 자료로, 탈시설 논의에 대한 발달장애인 부모들의 반대의 목소리를 직접적으로 보여주고 있다. 해당 영상에서 첫 번째 인터뷰 당사자로 나온 발달장애인 이 모씨를 아들로 둔 전 모씨는 필자들 중 한 명(이주영)의 어머니이다. 시설 이외의 대안적 돌봄 서비스를 제시 하지 않은 탈시설 논의는 중증 발달장애인에게는 성급한 논의라고 보여진다. 인터뷰 후반에 탈시설 이후 복지사의 도움을 받아 살아가는 강씨의 경우 어느 정도의 타인과의 의사소통과 타협, 의견 조정이 가능한 수준의 발달장애를 겪고 있는 것으로 보인다. 그러나 필자의 가족인 이모씨의 경우, 약 20년간 지속적으로 언어치료 등을 시도하였음에도 불구하고 의견 조정과 타협의 과정이 잘 이루어지지 않는다. 그러한 중증 발달장애인이 사회에서 적응하기 위해선 더 구체적이고 전문적인 돌봄이 필요하지만 현재의 복지 시스템에서 실질적으로 이용할 수 있는 서비스는 적다. 또한 이 모씨의 경우를 비롯하여 중증 발달장애인은 자해, 폭력, 기물 파손 등의 도전적 행동으로 인해 시설에 들어갈 기회조차 박탈당하기도 한다. 그럼에도 불구하고 중증 발달장애인과 그의 부모에게 시설은 일말의 희망이자 최후의 수단이다. 왜냐하면 언젠가 우리 사회에서 발달 장애인에 대한 돌봄과 복지 서비스가 개선된다면 돌봄의 속박에서 벗어나 장애인과 부모 모두 인간답게 살 수 있을 것이라는 기대를 가지고 있기 때문이다. 또한 보호자가 부재하는 상황에서 장애인이 돌봄을 제공받을 수 있기 위해 시설이 필요하기도 하다. 그런데 기존 시설의 존속과 개선 방향을 제시하지 않고 장애인의 '독립하여 살 권리'만을 주장하는 탈시설 논의는 오히려 장애에 대한 이해가 떨어지는 주장이다. 독립의 권리와 더불어 '잘 의존할 수 있는 권리'도 고려해야 한다.

받지 못한 이유를 개별 장애인의 특수한 차이에 주목하지 않았기 때문이라고 분석한다. 기존의 정의론은 개인의 차이를 고려하기보다 제도적 측면에서 획일화되고 보편화된 방식으로 권리를 보장하는 방식을 선호했다. 하지만 탈시설을 위한 제도나 정책만으로는 장애인의 권리를 충분히 담보하지 못했고, 실질적으로 일부 장애인이 돌봄의 사각지대에 놓이는 결과를 초래했다. 더불어 장애인을 하루 종일 돌봄으로서 자신의 삶을 포기해야 하는 돌봄인에 대한 고려도 충분히 이뤄지지 않았다. 정책뿐 아니라 장애인, 그리고 그들과 밀접한 관계에 있는 사람들의 특수한 삶에 대해 개별적이고 구체적인 고려 또한 있어야지만 실질적인 장애인의 권리가 보장된다. 장애인의 삶은 의존이나 돌봄이 필요가 구체적이고 세분화되어 제시되는 삶이고, 이때 돌봄에 대한 필요는 장애인마다 다르다.²⁾ 하지만 돌봄 필요의 정도와 구체적 사항에 차이가 있음을 무시하고 기존 정의론이 강조하는 권리에 집중하여 장애인의 홀로서기식 자립만을 추구한 정책은 오히려 장애인의 권리 보장에 한계를 보인다. 따라서 장애인의 특수한 삶을 고려하는 ‘장애 정의론’을 새로이 구상하는 것이 필요한데, 이 논문에서는 이를 돌봄을 기반으로 제시하고자 한다.

돌봄의 관점에서 볼 때, 탈시설 담론은 장애인 돌봄의 형태가 다양함을 고려하지 못한 측면이 있다. 탈시설 담론이 장애인의 삶에 기여하며 정의를 실현하고자 했다면, 기존 정의론에서 주장하는 장애인의 독립적 생활을 누릴 권리를 다루는 동시에, 장애인이 사회 구성원으로 살아가며 보다 ‘잘’ 의존하기 위한 조건들과, 의존을 위해 필요한 ‘돌봄’ 서비스를 다양하게 제시하고, 시설에서 나온 장애인들이 돌봄 공백을 느끼지 않도록 해야 했다. 그러나 기존의 탈시설 논의는 돌봄에 대한 심도 있는 고려 없이 장애인의 시설 생활이 스스로 자립하지 못하는 좋지 않은 상태이므로 시설에서 나와 독립생활하는 것만을 강조하였다. 다시 말해, 장애의 특수성, 특히 돌봄의 문제를 제대로 인지하지 못하고 정의 윤리에서 강조하는 권리의 문제에만 집중한 것이 장애 관련 정책이 원래 목표했던 방향으로 나아가지 못하는 원인이 되었다고 할 수 있다.

2. 장애인 활동 보조 서비스

장애 정책에서 돌봄의 문제를 제대로 고려하지 않은 사례는 장애인 활동 보조 서비스에서도 찾아볼 수 있다. 장애인 활동 보조 서비스는 장애인들이 지역 사회에서 적절한 돌봄을 제

2) 여기서 말하는 돌봄이나 의존은 장애인의 결함 때문에 요구되는 것이 아니라, 모든 인간은 삶에서 의존의 요구가 있다는 보편적 사실과 그 의존의 요구는 개인적인 차이에 따라 다를 수 있다는 점에서 요구된다. 장애인만 돌봄과 의존이 더 필요하다고 주장하는 것이 아니다.

공받는 것과 더불어 장애인을 돌보는 가족의 돌봄 노동의 부담을 덜어주기 위한 서비스이다.³⁾ 사회적 돌봄 서비스인 시설을 이용하는 것에 어려움을 겪는 발달장애인과 그 부모들은 국민 청원을 통해 장애인 활동 보조 가족에 대한 지원을 허락해달라는 요구를 전달한 바 있다.⁴⁾ 이 요구의 배경에는 장애의 당사자들에게 사회적 돌봄이 제대로 이뤄지지 않는다는 문제와, 가족이 있는데 국가가 장애인을 왜 돌보아야 하나라는 정치권에서의 잘못된 발언에 대한 비판이 있었다. 모든 장애인을 대상으로 시행되어야 하는 활동 보조 서비스는 일부 중증 발달장애인의 경우 쉽게 접근하지 못하는 경우가 있다. 돌봄을 제공할 부모가 있어 이용 시간을 적게 할당받거나, 문제 행동이 심하다는 이유로 대상에서 제외되곤 하는 것이다. 본 정책은 ‘돌봄을 제공하는 사람이 있는지’ 여부를 확인해 돌봄을 수행할 수 있는 가족이 있다면 서비스 제공 시간을 결정하는 인정 점수를 낮게 부여하는데,⁵⁾ 이는 일차적으로 가정 내에서 장애인 돌봄이 수행된다면 국가는 그러한 장애인에 대해서 사회적 서비스의 책임을 회피하려 한다는 것을 보여준다. 이와 관련해서 김광백, 전지혜(2024)는 발달장애인이 서비스 시간 할당에 있어 인정 점수를 더 낮게 받을 수밖에 없다는 것을 지적하고 있다. 정책의 목표와는 다르게 장애인의 가족들에게 돌봄의 부담이 가중되고 있음을, 도움의 필요도가 높은 발달장애인이 사실상 충분히 지원받고 있지 못함을 지적하는 것이다.⁶⁾

3. 공적 차원에서 다뤄져야 할 돌봄

장애인의 삶에서 돌봄의 문제를 과소평가하는 현재의 일부 정책은 장애의 당사자들에게 커다란 부정의를 발생시킨다. 왜냐하면 첫째, 일부 장애인이 사회에서 제공하는 사회적 서비

3) 「장애인 활동지원에 관한 법률」 제1조 목적, ‘이 법은 신체적·정신적 장애 등의 사유로 혼자서 일상생활과 사회생활을 하기 어려운 장애인에게 제공하는 활동 지원급여 등에 관한 사항을 규정하여 장애인의 자립 생활을 지원하고 그 가족의 부담을 줄임으로써 장애인의 삶의 질을 높이는 것을 목적으로 한다.’에서 해당 정책의 목적을 확인 할 수 있다.

4) <https://www.socialfocus.co.kr/news/articleView.html?idxno=8137> 소셜포커스. 20200720. [머니의 간곡한 請(청)... “활동보조 가족지원 허용해주세요”] (검색일: 2024년 7월 31일.) 이 보도에서는 노인 요양은 급여정책이 있는데, 장애인 활동보조에 대한 급여는 주어져지 않는 상황에 대한 언급과, 장애인 활동 보조 가족지원에 대한 청원 내용이 나와 있다.

5) 활동 지원 서비스 시간 할당은 서비스 종합 조사표의 인정 점수를 근거로 이루어진다.

6) 원문에서는 ‘상대적으로 장애 정도가 심한 최중증 장애인이거나, 장애정도가 심하지만, 활동지원 등급이 낮아서 시간이 적게 되는 발달장애인의 경우 장애인 활동지원 서비스에서 매칭이 되지 않은 문제가 발생하였다(조우홍, 2020). 이는 장애인 가족의 돌봄 부담 경감이라는 제도의 목적과 다르게, 활동지원이 꼭 필요한 장애인 가족에게는 박탈감을 안겨주는 상황이 되었다. 더 쉬운 장애인을 선택하려는 활동지원사의 욕구와 타인이 가족보다 더 잘 케어할 수 없다는 믿음이 상호작용하면서 결국 일부 장애인과 가족은 활동 지원사로 가족이 일할 수 있게 해달라는 요구를 하기에 이르렀다.’라고 언급하고 있다. (p36)

스인 돌봄을 받지 못하기에 복지 정책이 목표했던 바를 충분히 달성하지 못하기 때문이다. 정책의 대상자에서 일부가 배제됨은 그 정책이 잘 시행되고 있지 않으며 실효성이 떨어진다는 것을 의미한다. 둘째, 장애인을 돌보는 돌봄 제공자에게 불평등을 발생시키기 때문이다. 사회적 돌봄이 제대로 주어지지 않는다면 장애인에게 돌봄을 제공하는 사람은 지속해서 돌봄 노동을 개인 차원에서 수행해야 하는 상황에 맞닥뜨리게 되는데, 이때 돌봄 제공자가 자유롭게 행위할 권리와 개인적 삶을 보장받을 권리가 침해된다. 이와 같은 문제점은 장애 정책이 기반을 둔 정의론이 권리에만 집중하여 돌봄은 사적 영역 또는 중요하지 않은 것으로 구분하였기 때문에 일어난 것으로 보여진다. 따라서 공적 영역을 다루는 정의론에서 돌봄을 다시금 고찰할 필요가 있다.

II. 기존 정의론의 검토 : 롤즈, 아마티아 센

1. 롤즈의 정의론

사회의 평등한 구성원으로서 장애인에게 마땅한 복지를 누리고 삶의 질을 보장받게 해줄 수 있는 정책과 제도를 세우기 위해서는 정책의 이론적 토대가 되는 ‘장애 정의론’의 확립이 필요하다. 장애 정의론은 장애인의 권리를 잘 보장할 수 있어야 한다. 이를 위해, 우리 사회가 가장 보편적으로 받아들이는 롤즈의 정의론을 검토하고 해당 이론에서 장애를 다루기에 부족한 점을 파악하여 수정·보완하고자 한다. 기존 연구들은 롤즈의 정의론에 대한 돌봄 윤리적 비판인 에바 키테이(Eva Kittay)의 주장⁷⁾에 주목하여 사회적 돌봄 복지 제도가 어떠한지 제시하지만, 정의론의 틀을 유지하면서 정의론 그 자체가 어떻게 수정되어야 하는지는 제시하지 않았다. 하지만 필자들은 롤즈의 정의론이 성립할 수 있는 배경이 돌봄임을 받아들이고, 이를 토대로 정의론이 개선된다면 장애가 우리 사회에서 장기적으로 공존할 수 있는 여건이 조성될 것이라고 본다. 이 장에서는 우선 현 장애론에 적용된 롤즈의 정의론에 대해 검토하고 그 정의론의 토대로 돌봄이 들어올 가능성을 살펴보고자 한다.

1) 원초적 입장

롤즈는 자유롭고 평등한 사회를 위한 원칙을 도출하기 위해 이상론적인 작업을 시행한다.

7) 키테이의 주장은 III 장에서 더 자세히 살펴보도록 한다.

이상론은 부정의한 상황이 전혀 존재하지 않는 정의로운 사회를 이론적으로 구상해 보는 작업이다. 이때 정의의 원칙은 자격이 있는⁸⁾ 사람들의 합의를 통해 도출된다. 사람들은 합의의 공정성을 확보하기 위해 원초적 입장(original position)이라는 가상의 설정 속에 놓이며, 자신의 여건이나 운, 사회의 정치·경제적 상황을 전혀 알지 못하는 무지의 베일(veil of ignorance)을 쓰고 있다. 자신의 사회적 지위나 개인적 특성을 모르는 상황에서 이기적이고 합리적인 시민들은 정의의 원칙을 합의한다. 이러한 롤즈의 논의는 정의의 원칙을 준수하는 의무를 지닌 당사자들 스스로가 정의의 원칙을 도출한다는 점에서 계약론적 정의론이라고 할 수 있으며, 제도를 통해 권리를 보장하도록 유도한다는 점에서 제도론적 정의론이라고 할 수 있다.

원초적 입장에서 무지의 베일이라는 장치는 계약의 당사자들이 자신의 사회적·자연적 여건을 자신에게 유리하게 하도록 유혹하는 특수한 우연성의 결과들을 무시하고 공정성을 확보하기 위해 도입된 것이다. 무지의 베일은 계약의 당사자 누구에게도 더 유리한 정의의 원칙이 도출되는 것을 막을 수 있음과 동시에 개인을 개별적이고 독립적인 존재로 여겨지게 하는 가상의 장치이다. 계약 참여자들은 자신이 어떤 사회에 소속되어 있는지, 누구와 친밀한 관계를 맺고 있는지 전혀 알 수 없다. 그래서 정의의 원칙은 자신과 특정 관계에 있는 사람에게 더 유리한 원칙이 되지 않고 공정하게 도출된다. 하지만 무지의 베일에 모든 정보가 가려지는 것은 아니다. 원초적 입장의 사람들은 합의 과정에서 제대로 사고하기 위해 인간과 인간사회에 대한 일반적인 사실은 알고 있어야 한다. 또한 정치 현상이나 경제 이론의 원칙들을 이해하며 사회 조작의 기초와 인간 심리의 법칙들도 알고 있어야 한다.(롤즈, 2003)⁹⁾ 일반적인 정보, 즉 법칙이나 이론에 대해서는 특별한 제한이 없는데, 이는 모든 정의관들이란 그것들이 규제할 사회적 협동 체제의 특성들에 부합되어야 하며, 따라서 이러한 사실들을 배제해야 할 이유가 없기 때문이다.(롤즈, 2003)¹⁰⁾

2) 정의의 두 원칙

원초적 입장에서 계약의 당사자들은 도덕적 주체로서 능력을 갖추고 있어 합의의 주체가 된다. 도덕적 능력은 첫째, 가치관과 정의감에 관련된 능력과 더불어 둘째, 합리적이고 합당한 판단을 내릴 수 있는 지적 능력이다. 이 도덕 능력은 시민이 평생에 걸쳐 사회에 충분히

8) 합의의 내용을 이해하고 자신에게 해가 되지 않는 원칙에 동의할 수 있는 최소한의 능력을 말한다.

9) 196p의 내용을 인용하였다.

10) 위와 같음.

협력할 수 있는 구성원이 되도록 하고, 사회 구성원들 간의 평등한 조건을 보장하는 동시에 자유의 근거가 된다. 만약 능력을 갖추지 못한 사람이 계약에 참여한다면 그 사람은 착취적인 사회 협력에 노출될 수 있다. 왜냐하면 합의 과정에서 자신에게 유리한 것과 불리한 것을 구분하고 이를 거부할 능력이 없다면 자신에게 해가 되는 원칙도 받아들일 가능성이 있기 때문이다. 그래서 합의에 필요한 능력을 갖춘 계약의 당사자들은 실제 사회에서 사회적 협력으로 착취 없이 공정하고 정의로운 사회를 형성하기 위해 다음의 두 가지 정의의 원칙을 수립한다.

제1원칙. 각자는 모든 사람의 유사한 자유 체계와 양립할 수 있는 평등한 기본적인 자유의 가장 광범위한 전체 체계에 대해 평등한 권리를 가져야 한다.

제2원칙. 사회적 경제적 불평등은 다음의 두 가지 즉

- a) 그것이 정의로운 저축 원칙과 양립하면서 최소 수혜자에게 최대 이득이 되고,
- b) 공정한 기회균등의 조건 아래 모든 사람들에게 개방된 직책과 직위가 결부되게끔 편성되어야 한다.

제1원칙은 자유와 평등의 권리에 관한 것으로, 사회 구성원 모두가 평등하게 자유를 누릴 수 있는 권리를 보장한다. 제2원칙은 기회의 균등을 넘어 이득의 분배가 적절히 조정될 필요가 있다고 주장한다. 롤즈는 이 두 원칙에 따라 자유, 기획, 소득, 재산 및 자존감의 기반 등 5가지의 사회적 기본재의 분배를 주장한다. 이러한 사회적 기본재는 사회 구성원이 될 사람들이 도덕적 능력을 발휘하는 데에 필요한 것으로, 그 도덕적 능력의 두 가지는 자신의 가치관을 형성, 수정, 추구하는 능력과 정의 원칙을 합의, 준수하는 능력을 포괄한다. 또 사회적 기본재는 누구에게나 평등히 분배되어야 한다.

3) 계약 과정 중 장애인 배제 문제

장애 논의와 관련해 롤즈의 정의론이 가장 비판받는 점은 원초적 입장에서 장애인이 배제된다는 점이다. 원초적 입장에서 정의의 원칙을 도출하는 계약의 참여자들은 두 가지의 도덕 능력을 가진다. 이러한 두 가지 도덕 능력을 갖추지 못한 장애인, 특히 지적 능력이 잘 발달되지 않은 인지 장애인은 사회에 지대한 영향을 끼치는 합의 과정인 원초적 입장에 참여하지 못하게 된다. 즉 롤즈의 계약론적 정의관을 따르면 계약 과정에서 장애인에 대한 배제 문제가 발생할 여지가 있는 것이다. 그렇게 된다면 장애인은 자신이 합의하지 않은 정의의 원

칙을 수동적으로 받아들일 수밖에 없게 된다.

지적 능력이 기준에 미치지 못하는 장애인은 합의에 참가할 수 있는 인간이 아니다. 계약론적 정의론은 합의를 위해 장애가 없는 정상적인 상태를 요구하고, 이는 장애를 ‘의료적 모델’로 보는 관점과 연관된다. 의료적 장애 모델은 그동안의 많은 장애 정책에서 채택해 온 모델로, 여기서 장애는 ‘개인 차원의 육체적·정신적 손상’으로 간주된다. 장애에 대한 최초의 국제적 정의는 WHO의 손상·장애·핸디캡 분류(ICIDF)에서 찾아볼 수 있는데, 이 기준은 의료적 모델의 관점을 따른다. ICIDF에 따르면 장애란 신체적이든 정신적이든 어떤 사람의 몸에 손상이라고 간주될만한 이상이 존재하는 것을 말한다.(김도현, 2019)¹¹⁾ 이러한 손상으로 인해 특정 행동을 할 수 없는 상태에 처한 사람은 사회적으로 불리한 위치에 놓이게 된다. 여기서 장애인이 겪는 어려움의 원인은 사회적 요인이 아닌 개인의 손상에 있기 때문에, 의료적 장애 모델은 정상성 개념에 기초하여 장애를 비정상적인 상태로 폄하하는 경향이 있다. 따라서 장애인은 단지 누군가에게 평생 의존하며 살아가야 하는 의존적인 존재로 인식되고, 결과적으로 장애에 대한 인식의 부정의가 촉발된다. 이는 장애인을 정의롭고 공정한 사회를 만들어가는 상호 협력적 사회 구성원이 아니라 극복해야 하는 부정적 상황을 지닌, 독립적으로 생활할 능력이 결여된 비참한 존재로 인식한다. 따라서 도덕적 주체 능력을 상실한 장애인도 정의의 대상이 아니라 돌봄과 사랑의 대상, 의존적 존재인 객체로 간주된다.(목광수, 2012) 다시 말해 의료적 모델은 장애를 정상성 개념으로 해석하여 비정상적인 상태로 폄하하고, 장애를 개인의 문제로 간주하여 사회적 논의에서 내몰아 버린다.

4) 롤즈 비판의 정당성 검토

롤즈의 정의론이 장애의 문제를 충분히 대응하지 않는다고 비판하는 것은 유효하다. 하지만 이러한 비판이 롤즈의 장애 정의론을 적절하게 비판하고 있는 것은 아니다. 롤즈는 현실의 부정의 해결이 정의의 원칙을 준수하는 것만으로 가능하다고 하지 않는다. 롤즈는 자신의 정의론은 제도 차원에서의 토대를 마련하고, 이후에는 이와 관련된 사회 태도와 인식 등의 미시적 차원의 논의가 보충되어야 실질적인 온전한 정의 실현이 가능하다고 주장한다.(존 롤즈, 2003, p. 52.) 현실의 부정의에 대한 온전한 해결은 현실을 반영하는 사회 이론이나 제도, 인식 개선 등의 협업을 필요로 한다. 이러한 점에서 장애인 배제의 문제와 그에 따른 장애인의 인식적 부정의에 관한 비판은 롤즈의 이상론적 정의론이 완성된 정의론이라고 착각한 것에서 기인한다. 따라서 롤즈의 정의론이 장애의 문제를 배제한다는 비판은 재반박될 여

11) 60p의 내용을 인용하였다.

지가 있다.

롤즈 정의론을 전체적 관점에서 해석해 본다면, 롤즈 정의론은 원초적 합의에서 장애인을 배제하지 않았다고 볼 수 있고, 비록 원초적 합의에서 장애인이 참석하지 못한다고 하더라도 그러한 배제가 곧바로 장애인에 대한 차별로 이어지지도 않는다. 왜냐하면, 합의 당사자인 가문의 대표(the head of family)는 특정 장애를 가진 사람일 수도 있을 뿐만 아니라, 이러한 대표가 자신의 가문 구성원일 수 있는 장애인의 입장을 충분히 대변하는 경우가 있기 때문이다. 물론 이러한 해석에 대해 특정 장애인, 예를 들어 합리적 사고가 어려운 중증 인지 장애인들이 롤즈 정의론에서 합의 당사자가 되기는 어렵기 때문에 여전히 장애인을 배제한다고 롤즈 정의론을 비판할 수 있다. 그러나 특정 형이상학이 지배적인 가치일 수 없는 현대 다원주의 사회에서 사회에 지대한 영향을 끼치는 토대와 원칙을 정하기 위해 당장 현재는 합의의 방식 이외에 다른 것을 쓰기는 어려워 보인다. 따라서 합의를 필수적인 방법론을 사용해야 한다면, 합의와 관련된 최소한의 지적 능력을 갖지 못한 존재자들의 합의 참여는 실질적으로 어려울 수밖에 없다. 물론 합의가 아닌 방식으로 정의의 원칙이 도출될 수 있다면 지적 능력의 한계를 두지 않을 수 있을 것이다. 그러나 합의는 지금의 민주주의/다원주의 사회에서 공적인 논의에 참여하고 의견을 개진하는 최선의 방법이자 거의 유일한 의사 결정 방법이다. 만약 합의가 아니라 제비뽑기나 신과 같은 형이상학적 존재, 종교적 신념에 기대어 사회에 관한 원칙을 도입한다면 민주주의 사회 정서에 맞지 않고 부당한 것이라 지적될 것이다. 그래서 정의의 합의에는 합의 내용을 이해하고, 정의 원칙을 공정하고 정당하게 결정할 수 있는 사람만이 참여한다. 하지만 중요한 점은 롤즈는 모든 장애인이 합의 과정에 배제되어야 한다고 주장한 적이 없다는 것이다. 롤즈 정의론에서 발생하는 배제의 문제는 롤즈가 비장애인은 모두 합의에 참여할 수 있고 장애인은 모두 참여하지 못하도록 규정했다는 착각에서 비롯한다. 그러나 롤즈는 장애인과 비장애인을 집단으로 구분하여 장애인 집단 모두를 배제하지 않았다. 합의 과정에 필요한 능력을 갖춘 장애인은 충분히 합의에 참여할 수 있으며, 능력을 갖추지 못한 비장애인은 합의 과정에 참여할 수 없다. 능력은 합의라는 정의 원칙을 실현 가능한 방법으로 도출하려는 과정에서 원칙이 보편적으로 적용될 수 있게끔 하는 최소한의 장치였을 뿐이다. 따라서 롤즈 정의론은 원초적 합의에서 장애인을 배제했다고 보지 않을 수 있고, 비록 원초적 합의에서 장애인이 참석하지 않는다고 하더라도 그러한 배제가 곧바로 장애인에 대한 차별로 이어지지도 않는다고 주장할 수 있다.

또한, 롤즈가 원초적 상황의 합의에서 도출하고자 한 것은 정의로운 사회를 구성하는 데 필요한 전반적인 밑그림이자 이론적 토대였다. 즉 롤즈의 논의는 이상적 사회론이며, 비이상론적인 현실이 개선되는 데에 목표와 방향성을 제시하는 역할을 한다. 롤즈의 정의론이 장애

인에 대한 인식적 부정의를 산출할 수 있다고 비판한 것은, 롤즈 정의론 자체에 대한 비판이라기보다 롤즈의 이상론적 논의를 넘어 있는 현실의 문제에 대한 지적이다. 이것을 정의론 자체에서 해결하는 것은 당연히 충분하지 않고 비이상론에서 해결하여야 한다. 그래서 롤즈의 정의론이 장애를 다루기에 불충분하다는 비판은 적절하지 않다. 앞에서 언급했던 것처럼, 롤즈는 이상론적 정의론만으로는 정의가 완성된다고 하지 않고, 비이상론적인 인식 개선이 필요하다고 주장했기 때문이다. 원초적 합의에서 도출한 정의의 원칙은 이상적인 사회를 제시하는 지침서이고, 현실에서의 문제는 비이상론에서 보완되어야 한다고 본 것이다. 따라서 우리는 이상론으로서 정의의 체계가 장애 정의론을 완벽히 완성할 수 있다는 착각에서 깨어나야 한다. 롤즈의 이상론만으로 정의로운 사회가 만들어질 수 있다고 오해하여 그것을 현실에 그대로 적용해서는 안 된다. 또한 롤즈가 원초적 입장에서 합의한 제도를 통해 시민의 권리를 보장하려 한 것처럼, 현실에서도 이상론이 문제없이 적용되어 제도만으로 권리가 보장될 수 있다고 보아서는 안 된다.

2. 아마티아 센의 역량접근법

롤즈의 정의론에 대항하여 비이상론적 정의론을 제시하는 학자도 있다. 아마티아 센(Amartya Sen)은 롤즈의 원초적 입장에서 합의라는 계약으로부터 도출되는 정의가 현실을 반영하지 못한다고 본다. 센은 이상적 사회인 ‘질서정연한 사회’에서의 정의가 아니라, 현실에서의 공적 추론을 통한 정의를 도출하고자 한다. 이는 부정의가 없는 이상적 사회를 전제하지 않는다는 점에서 비이상론적이고, 합의와 계약을 통해 정의를 도출하지 않는다는 점에서 비계약론적이다. 비이상론적 정의론에서는 롤즈 정의론이 결과적 공정을 고려하지 않고 분배 과정의 공정성에 집중하기 때문에, 사회적 기본재의 분배 몫이 복지로 전환될 때 그 복지 전환율이 달라 불평등이 발생한다¹²⁾는 사실을 무시한다고 주장한다. 그래서 롤즈의 대안으로 ‘역량접근법(capability approach)’을 제시한다. 역량접근법은 원칙을 통한 위에서 아래로의 재화 배분이 아니라, 개인의 삶에서 필수적으로 충족되어야 하는 역량이 부족할 때 그것을 충족시키는 방법이다. 가령 신체적 건강이라는 역량이 부족하다면 롤즈는 이를 보건의 서비스의 확대를 통한 재화 분배로 해결하려 할 것이다. 그런데 역량접근법은 개인이 필요한 역량의 수준에 다다를 때까지 이를 충족시키는 방식으로 역량을 강화한다. 개인의 차이를 인정하는 역량접근법은 차별 문제에 대응하기 좋은 방안이 될 수 있다는 장점을 지닌다. 목광

12) 복지 전환율이란, 사회가 재분배한 재화를 통해 복지의 상태를 추구하고자 할 때, 내가 바라는 복지의 상태로 얼마만큼 달성될 수 있는지를 뜻한다.

수는 역량 중심 접근법을 따르면 장애인이라는 범주를 제거하여 인식론적 차별의 토대를 제거할 수 있다고 주장하기도 한다.¹³⁾

역량의 내용이 무엇이 되어야 하는지에 대해 누스바움은 인간이 누려야 하는 10대 역량을 제시¹⁴⁾하고, 센은 역량의 내용을 직접 제시하기보다 사회적 합의, 공적 추론으로 그 목록을 도출할 수 있다고 주장한다. 센에게 있어서 역량이란 ‘가치 있는 상태들과 행위들인 기능을 성취할 수 있는 실질적 자유’를 의미한다. 누스바움과 달리 센은 역량 수혜자의 기능 충족을 위해 간섭하는 것이 아니라 그러한 기능을 할 수 있는 여건을 조성하고 이를 수혜자 스스로 선택하도록 한다.

1) 역량접근법과 장애인 배제 문제

공적 추론을 통해 정의와 민주주의를 연결하는 센에게 심의 민주주의의 건전성은 중요한 문제가 된다. 그러나 민주주의라는 이념을 가지고 들어온다면, 공적 추론이 현실에서 취약한 위치에 있는 장애인을 합의자로서 포함하고 그들의 목소리를 잘 반영할 수 있는지에 대한 의문점이 생긴다. 일부에서는 다양한 사회의 구성원이 배제되지 않고 소통하는 넓은 의미의 공적 합의에서 장애인이 부당하게 배제되지 않을 수 있다는 의견이 있다. 하지만 현실적으로 장애인 또는 소수의 사람은 공적 추론의 영역에서 힘있는 목소리를 내기 어렵다. 왜냐하면 토론장에서는 다수의 권력, 발언권의 제약 등 정치적인 구조적 불평등이 존재하며 이러한 불평등이 개선되지 않는다면 장애인의 발언이 힘을 얻기 힘들기 때문이다. 토론장에서 모두가 동등한 발언권을 가질 수 있다는 것은 토론의 구조적 불평등을 고려하지 않은 것으로 보인다. 이러한 토론의 구조적 부정의는 먼저 비판적으로 검토되고 해결되어야 하는데, 센은 이러한 부정의에 대해서는 깊게 파고들지 않았다.¹⁵⁾ 이는 오히려 장애인에게 기만적인 방식으로 배제의 문제를 호도하는 것으로, 배제의 문제 자체보다 더 큰 부정의를 발생시킨다. 따라서 형식적으로 장애인 배제 문제는 해결된 듯 보일 수 있으나, 실제로는 여전히 장애인이 정의의 사회적 합의에서 배제될 여지가 남는다. 롤즈에서 문제로 지적된 배제의 문제가, 비이

13) 목광수는 「장애(인)와 정의의 철학적 기초」(2012)에서 아마티아 센의 논의를 더 발전시켜 수정된 역량접근법을 제시한다.

14) 누스바움은 모두가 인정하는 10대 역량을 제시하는 과정에서 롤즈의 계약론적 합의를 넘어서려 하는 동시에 원초적 합의와 같은 방식을 쓰고 있다는 비판을 받기도 한다.

15) 김병곤, 봉재현은 「아마티아 센(Amartya Sen)의 정의론에 대한 비판적 분석」(2014)에서 센의 토론에 대한 강조가 토론이 이루어지는 사회적 상황 속에서 발생하는 구조적 문제를 파악하지 못하고, 모두가 토론에 참여할 수 있으며 그렇게 해야 한다는 규범적 주장만을 한다는 점에서 토론을 통한 부정의 제거의 실현 가능성과 지속성을 약화시켰다고 비판한다.

상론인 현실에서 실제로 일어나 장애인에게 더 큰 문제를 발생시킬 수도 있는 것이다.

2) 장애인의 정체성을 버리는 것의 문제

역량 접근법은 장애인이라는 범주를 제거해 장애인에 대한 왜곡된 프레임을 제거하는 장점이 있다. 하지만 장애 정의론을 구축하는 논의에서 장애인의 범주를 일절 제거하는 것은 ‘장애인’이라는 핵심 개념을 명확하게 확립하지 않은 텅 빈 논의로 만들어버릴 가능성이 크다. 또 장애인 운동에서 정체성을 잃게 되기 때문에 실제 발생하는 장애 문제를 나쁜 방향으로 견인할 힘을 잃을 수 있다.¹⁶⁾ 여기서 우리는 딜레마를 발견한다. 우리가 궁극적으로 목표하는 장애의 인식적 부정의를 해결하려면 장애라는 범주를 버려야 함과 동시에, 장애 문제를 해결하려는 운동에서는 장애의 정체성을 다시 가져와야 한다. 따라서 장애의 정체성을 버리기보다 절충안으로서 장애의 정체성을 재구성하는 것이 필요하다. 기존의 ‘정상성에서 벗어난 손상된 개인으로서의 장애’라는 정체성을 버리고 특수한 의존의 상태에 있는 것으로 장애의 정체성을 확립하면, 의존의 보편적 사실 아래 장애라는 특수한 존재 양식을 포섭할 수 있을 것으로 보인다.

III. 돌봄 윤리

기존 정의론들은 장애에 특화된 정의론을 제시하지 못했다. 그것은 정의론에 개인의 삶, 미시적인 측면을 분석하는 이론적 토대가 없었기 때문이라고 분석한다. 이러한 한계를 보완하는 논의에는 다양한 이론들이 있겠지만, 필자들은 철학사에서 정의론의 한계를 비판하며 대안으로 제시되었던 돌봄 윤리가 수정을 통해 보완된다면 기존 정의론이 보지 못했던 측면을 보완할 뿐 아니라 더 나아가 장애의 정의론에 토대로 확장될 수 있다고 본다. 정의론의 토대로 나아가기 전에 우선 에바 키테이의 논의를 중심으로 돌봄 윤리에 대한 이론적 검토를 하려 한다.

16) 김도현은 『장애학의 도전』에서 장애인 정체성과 정치문제에 대해 비판적으로 검토하고 있다. 정치문제에서 정체성이란 간단히 다룰 수 있는 문제가 아니지만 이 연구에서는 주제에 벗어나 있으므로 간단히 언급하는 것으로 마무리한다.

1. 돌봄과 의존의 편견 허물기

돌봄 윤리는 인간이 본질적으로 의존적이라는 것을 전제한다. 우리는 태어나자마자 사회에서 완벽한 독립체로 존재하지 않는다. 갓난아기, 질병의 시기, 노년기까지 모든 인간은 돌봄이 필요한 의존적인 존재이다. 의존의 시기에 돌봄을 받지 않는다면 인간은 생존하거나 성장할 수 없다. 돌봄 윤리에서는 이러한 인간의 의존성을 ‘인간 의존의 사실’이라고 하며, 이는 누구에게나 예외 없는 존재론적 사실이기에 의존은 부정적인 상태도, 벗어나야만 하는 상태도 아니다. 흔히 정의로운 사회의 구성원인 시민은 독립적인 개인으로서 사회의 발전을 위해 협력할 수 있는 존재라고 여겨진다. 그러나 사회 구성원의 독립적인 모습 이면에는 돌봄이 숨어있다. 의존은 종속적 관계가 아니라 인간의 사회적 관계의 시작이며, 독립보다 앞서있는 근본적 관계이자, 인간 실존의 조건이다. 따라서 의존이라는 낙인으로 발생하는 차별, 배제, 혐오를 거부해야 한다. 돌봄 윤리는 정의의 영역에서 관심가지지 않았던 상황과 맥락, 관계를 중요하게 고려한다. 돌봄이란 특정 상황에서 상대방의 요구에 관심을 가지고 존중하며 응답하는 능력이자 의무이며, 응답과 연결을 통해 함께 되어가는 과정이기 때문이다. 이 응답과 연결이라는 특성 때문에 돌봄받는 존재는 더이상 객체적인 존재가 아니게 된다. 돌봄을 주는 사람과 받는 사람 모두 돌봄을 위한 소통에 적극적으로 참여하고 있는 존재이다.

흔히 의존적인 삶으로 대표되는 장애인의 삶도 ‘인간 의존의 사실’하에서는 특별히 비정상적인 삶이 아니며, 잘 자립하는 데 필요한 특정 돌봄을 적극적으로 요구하는 삶이다. 이때 요구하는 특정한 돌봄은 장애인과 비장애인을 구별하는 차별적 요소가 들어있는 것이 아니다. 그저 장애라는 어떤 삶에 필요한 돌봄이 각 개인의 삶에 따라 구체적으로 제시된다는 뜻이다. 모두가 잘 자립하기 위해 돌봄이 필요하다는 사실은 사회가 돌봄에 필요한 역량을 적절히 제공해야 한다는 의무를 갖게 하며, 이때 그러한 역량은 당연히 돌봄이 필요한 사람들에게 따라 다르므로 분배 과정에서의 평등이 아니라 결과적인 평등을 추구하게 될 것이다. 장애인에게 더 많은 돌봄의 서비스가 지원된다고 하더라도, 이는 불평등이 아니다. 돌봄 복지 사회가 추구할 방향은 돌봄이 잘 이루어지는 상태에 대한 결과적 평등을 목표로 하기 때문이다.

돌봄의 관점에서는 장애인이 돌봄을 받는 의존적 존재라는 것에서 오는 인식적 부정의가 해결될 수 있다. 기존의 장애인에 대한 인식적 부정의¹⁷⁾는 장애와 비장애 간의 질적 차이에

17) 장애인에 대한 인식적 부정의는 장애인이 정상인들보다 좋지 않은 삶을 살며, 오로지 의존적이고 그렇기에 삶의 주체가 될 수 없다는 것을 의미한다. 이러한 인식적 부정의는 정의로운 사회를 만들어가는 우리의 논의에서 장애인을 배제하거나, 장애인의 삶을 이차적으로 생각하게 되는 문제를 낳을 수 있어서 해결

서 비롯된다. 즉 장애는 정상성에서 벗어난 손상의 상태이며, 비장애는 정상적인 상태라는 차이를 강조하였다. 그러나 돌봄의 관점에서 본다면 장애와 비장애의 구분은 돌봄 서비스의 필요성 정도에 따른 양적 차이만 있을 뿐, 인간 의존의 사실이라는 관점에서 질적 차이는 존재하지 않는다. 이러한 관점은 장애를 바라보는 관점 중 ‘사회적 장애 모델’에 가깝다. 사회적 장애 모델¹⁸⁾은 최근 장애인 운동에서 의료적 모델의 대안으로 자주 등장하는 모델인데, 장애인의 손상 자체가 장애와 비장애를 구분하지 않는다고 본다. 장애인과 비장애인의 근본적 차이는 없다. 장애인이 장애인으로 여겨지는 이유는 억압적인 사회 환경과 제도의 산물이다. 예를 들어, 내가 다리를 다쳤을 때 다리의 손상 자체는 불능의 상태로 주어지지도 않으며 인식적 차별의 근거도 되지 않는다. 신체적·정신적 결손은 소수자만의 문제가 아니라 누구에게나 발생할 수 있는 보편적인 상황이기 때문이다. 그러나 내가 그 다리를 이끌고 엘리베이터가 없는 건물에 올라가야 하는 상황에서 나는 ‘할 수 없음’의 상태에 처하게 된다. 이처럼 구체적인 사회 환경에서 배제와 차별이 일어날 때 장애인이 된다는 것이 사회적 장애 모델의 핵심 주장이다. 이제 장애인은 단지 장애가 있는 사람이 아니라, 다양한 형태로 정책적 도움이 필요한 다양한 사람으로 구체화되었다.(황수경, 2004) 이 관점에서 장애는 신체적, 정신적 결손이 아닌 인간의 기능적 제약이 핵심이다. 그리고 이러한 기능적 제약에서 발생하는 불평등과 부정의를 돌봄의 제공으로 개선할 수 있다.

2. 에바 키테이의 돌봄 윤리

에바 키테이는 의존의 관계를 명확히 하기 위해 의존자(돌봄 수혜자), 의존 노동자(돌봄 노동자), 의존 노동(돌봄노동), 의존관계(돌봄 관계)의 개념을 정의하고 있다. 의존자는 생애 주기적, 육체적, 정신적 제약으로 인해 주어진 환경에서 누군가의 돌봄과 보호 없이 스스로 삶을 유지하기 어려운 사람으로, 어린이, 노인, 장애인 등이 속한다. 의존 노동자는 의존자의 역량을 강화시키기 위해 자신의 노력과 관심이라는 돌봄을 제공하는 사람을 뜻한다. 의존 노동은 의존자를 돌보는 돌봄노동을 뜻하며 의존관계는 불가피한 의존에 기초해 돌봄을 주고 받는 관계를 말한다.

돌봄 수혜자와 돌봄 노동자(care giver)의 관계는 대부분 가족관계 안에서 형성되지만 이

해야만 한다.

18) 김도현은 『장애학 함께 읽기』에서 사회적 장애 이론으로 UPIAS가 채택하고 있는 장애를 ‘손상을 지니고 있는 사람들에 대해 거의 또는 아무런 고려도 하지 않음으로써 그들을 사회 활동의 주류적 참여로부터 배제시키는 당대의 사회조직에 의한 불이익이나 활동의 제한’이라고 소개하고 있다.

를 단지 애정을 기반으로 한 헌신과 희생으로만 설명하기는 어렵다. 감정적인 교류나 애착이 형성되지 않았다고 하더라도, 사회적 관계 속에서 나의 어려운 가족을 돌볼 사람이 나밖에 없다는 책임감은 의존 노동의 강력한 동기가 되기 때문이다. 키테이는 이런 의무를 ‘배태(胚胎)된 의무(nested obligations)’라고 명명했다. 배태(胚胎)란 사전적으로 ‘아이를 배다’는 의미이지만, 이것에서 파생된 의미로 어떤 현상의 원인은 그 속에 있다는 의미를 가지고 있기도 하다. 배태된 의무에서는 의존 대상자의 절대적인 취약함이지만 절박함, 또는 돌봄노동의 부담을 나눌 조력자의 부재가 돌봄을 제공하는 이유가 된다. 돌봄노동의 의무감은 의존 수혜자의 취약한 상황에 응답하는 능력으로부터 비롯되는 것이다. 이는 비강제적이지만 비자발적인 돌봄노동으로, 사이가 좋지 않은 아픈 시어머니를 봉양하는 며느리의 효(孝)나 지적 장애인 자식의 부모가 직장을 그만두고 그를 온종일 집에서 돌보는 경우와 같다. 이는 자발적인 이타심, 헌신, 희생정신보다는 관계가 부과하는 기대, 유대, 책임, 사회적 압력으로 인한 의무감 등을 촉발 원인으로 가지기도 한다. 개인적·자발적 선택을 넘어서는 것이다.

배태된 의무에서 나오는 돌봄은 즉각적인 대가를 기대한 행위가 아니다. 즉, 그러한 의무를 수행하는 대가로 직접적이고 즉각적인 이득이나 혜택이 돌아오는 것이 아니다. 롤즈의 정의론을 피상적으로만 해석하여 사회구속력을 가지는 의무는 협력적인 사회를 만들고 호혜성(reciprocity)을 제공하기 때문에 의무가 발생한다고 주장하는 관점이 있다.¹⁹⁾ 그러나 정작 협력적인 사회를 만드는 사람으로 성장하기 위해 시민에게 필요한 돌봄의 의무는 호혜성을 바탕으로 하지 않는다. 돌봄은 이른바 ‘확장된 호혜성’을 바탕으로 한다. 돌봄을 수행하는 사람은 자신도 돌봄이 필요한 순간에 돌봄을 제공받을 수 있다는 사회에 대한 장기적인 기대를 가지고 있다. 즉 이런 기대는 우리 사회가 돌봄을 제공하는 사회적 협력이 가능하다는 관점을 반영한다.

롤즈의 호혜성을 상호성으로 해석하는 관점에서 돌봄의 기대는 돌봄이 롤즈 정의론과 양립할 여지가 있다. 롤즈는 상호성(reciprocity)이 서로에게 이익을 기대하는 태도(mutual benefit/advantage)를 넘어선다고 말한다.²⁰⁾ 그렇기 때문에 롤즈는 정의로운 저축 원칙

19) 롤즈는 『정의론』에서 사회 협력의 개념이 ‘서로에게 이익이 되는 협력’에 있다고 설명한다. 또한 인생 전반에 걸쳐 사회적 협력에 참여할 수 있는 사람만이 동등한 시민으로 간주된다. 하지만 이때 서로에게 이익이 되는 협력을 상호성이 아닌 호혜성(즉각적 대가)으로 이해하는 것은 롤즈를 피상적으로만 파악하여 오해한 것으로 볼 수 있다.

20) 롤즈의 상호성 개념은 “중요한 심리학적 사실”(deep psychological fact)로서(존 롤즈 (2003), p. 634) 사회 협력의 통합적 성격을 갖는 개념으로 개인적 좋음과 합리성에 의해서만 설명되는 상호 이익(mutual advantage)과 달리 상호 이익뿐만 아니라 협력 조건이 공정하고 합당하다는 등의 도덕적 요소까지 덧붙여진 개념이다(Samuel Freeman (2018), Liberalism and Distributive Justice, Oxford University Press, pp. 207-208).

(just savings principle)을 통해 후손에 대한 관심을 토대로 세대를 거친 사회적 협력체계를 주장하며, 세대 사이의 유대를 전제하는 그러한 관계론적 존재론을 고려한 정의로운 저축 원칙과 돌봄의 요구는 유사한 동기로 해석될 수 있다.²¹⁾

3. 의존과 자립의 이분법을 넘어서

장애 권리 운동에서 권리는 흔히 ‘자립할 수 있는 권리’라는 의미로 통하고, 장애인도 돌봄으로만 살아갈 수 있는 객체적 존재라는 차별적 인식을 없애고자 노력한다. 그래서 일부 장애 운동은 그러한 차별적 인식 개선을 위해 의존의 거부와 독립²²⁾을 지향하기도 한다. 하지만 장기적인 장애인 인식의 개선을 지향할 때 의존에 대한 부정적인 시각은 거부되어야 할 필요가 있다. 단기적으로 독립을 통해 장애인 인권이 향상될 수 있는 것은 맞지만, 독립적인 삶만이 좋은 삶이라는 이론적 틀에서 의존적인 삶을 살아가는 사람들은 다시 차별받게 된다. 이는 우리가 궁극적으로 바라는 장애인에 대한 인식 개선을 방해할 수 있다.

장애인 독립의 요구는 기존에 있는 자립-의존의 이분법적인 프레임 안에서 장애에 대한 인식 개선을 도모하는 시도이다. 본 연구에서 제시하고자 하는 돌봄은 그러한 이분법적인 프레임 자체를 전복하려는 시도이며, 돌봄과 의존에 대한 편견을 근본적으로 허물려는 노력이다.²³⁾ 필자들은 자립할 수 있는 권리 등 인권에 포함된 권리들을 돌봄의 반대 개념으로 보는 시각을 거부하고자 한다. 인간 의존의 사실을 고려하면 그 누구도 아무런 의존 없이 홀로 살아갈 수는 없고 그런 의미에서 자립은 ‘잘 의존하는 상태’ 또는 ‘의존을 선택할 수 있는 상태’로 생각하는 것이 타당하다. 그렇다면 국가와 사회제도가 자립을 위한 제도를 만든다는 것은 의존의 사실을 인정하면서도 그러한 의존이 잘 일어날 수 있도록 도와주는 것을 의미한다. 장애인에게 있어서도 자립은 완전히 독립적인 개인으로서 홀로 살아가는 것이 아니라, 사회적 돌봄 시스템을 잘 이용하여 자립에 필요한 역량에 도달하는 것으로 해석할 수 있다.

21) 정의로운 저축 원리는 IV장에서 더 자세히 설명하도록 하겠다.

22) 이 논문에서 독립은, 의존의 상황 없이 ‘홀로’ 생활하는 것을 뜻한다.

23) 김도현은 『장애학의 도전』(2019)에서 자립개념이 가지고 있는 정상성 개념과, 데카르트 이후부터 이어진 이성 중심주의와 개인주의로부터 이성-비이성, 정상-비정상, 자립-의존의 이분법적인 구분과 그에 따른 위계가 이어져 왔음을 지적한다. 그리고 개인주의의 대안으로 코뮌주의와 공생을 제시하는데, 코뮌주의-공생에서는 장애인이 지역 사회에서 공존할 수 있어야 함을 주장하며 장애인이 의존을 요구하는 것은 지금의 사회가 의존할 수 있는 것을 제공하지 않기 때문이고 비장애인은 사회에서 의존을 이미 자연스럽게 할 수 있기에 자립하는 것이라고 주장한다. 즉 비장애인의 자립은 완전히 ‘홀로’ 살아가는 것이 아니라 잘 의존하며 살아가는 것이며 장애인들도 자립-의존의 이분법적인 틀에서 벗어나 잘 의존할 수 있도록, 의존을 선택할 수 있도록 하는 것이 옳바르다는 주장을 보여주고 있다.

이러한 방식으로 의존-자립의 이분법을 넘어서면 장애에 대한 인식의 차별 문제를 해결할 수 있을 것이다. 왜냐하면 이는 장애인은 의존적인 존재, 비장애인은 자립적인 존재라는 구분 자체를 없애는 것이기 때문이다. 더불어 자립이 잘 도움받는 상태로 이해된다면 도움받는 삶에 대한 부정적인 시각도 사라질 수 있을 것이다.

장애인 독립의 허상을 제거하고 나면 비로소 주목할 수 있는 것이 있다. 바로 장애인 돌봄을 수행하는 사람들이다. 돌봄 윤리에서 돌봄의 대상은 의존인뿐만 아니라, 의존인에게 돌봄을 제공하는 사람까지 포함된다. 홀로 독립이 가능하다고 하면, 그러한 생활이 가능하게 하는 돌봄 노동자의 노력은 가려지는 문제가 있다. 그런데 잘 도움받는 상태의 자립을 인정하면 그동안 등한시되었던 돌봄 제공자의 노력에 주목할 수 있다. 즉 비로소 돌봄 관계의 참여자를 제대로 바라보는 것이다. 이렇듯 의존-독립의 이분법을 거부하고, 독립의 허상을 제거하면 돌봄의 끈으로 연결된 의존인-돌봄 제공자의 존재 양식을 인정하고 건전한 돌봄의 상태로 나아갈 수 있다.

4. 돌봄의 공적 확대 가능성

1) 시민성 함양의 조건: 돌봄

돌봄은 인간이 사회적 협력에 요구되는 역량을 발휘하기 위해 꼭 필요한 조건이기 때문에, 정의와 관련된 것으로 확장될 수 있다. 돌봄은 우리가 사회의 구성원이 되기 위해, 또 시민성을 갖추어주기 위해 필요하다. 이런 점에서 돌봄 윤리에 대한 공적 책임이 곧 돌봄의 공공 윤리라고 할 수 있다.

키테이가 말하는 사회는 의존의 사실에 놓여있는 개인들이 돌봄의 관계로 얹혀있는 사회 협력체이다. 사회는 돌봄을 토대로 협력한다. 우리는 돌봄이라는 사회적 협력망 속 일원으로서 평생 누군가의 돌봄을 받고 있으며, 누군가에게 우리 모두가 돌봄을 주어야 하는 사회적 책임과 의무가 있다. 이러한 관점에서 확장된 호혜성은 인류가 과거, 현재, 미래에 걸쳐 서로에게 돌봄을 제공하고 받을 것이라는 점을 시사한다. 즉 돌봄으로 맺어진 협력체계가 지속될 수 있음을 보여준다. 돌봄이 사회적 협력의 조건으로서, 시민을 길러내는 역할을 하고 돌봄을 통해 한 사람이 정의로운 사회를 도모하는 시민이 되는 것이라면 돌봄은 개인에 대한 희생이나 애정에만 국한되지 말아야 한다. 돌봄은 사적 윤리를 넘는 공공 윤리이며, 더 나아가 정의로운 사회의 규범적 기초이고, 사회적 역량이자 복지와 번영하는 삶에 필요한 모든 것을 보살피는 사회적 활동이다. 따라서 우리 사회가 더 나은 복지국가로 나아가기 위해서는

돌봄을 공적인 것으로 고려해야만 한다.

2) 돌봄의 공적 요구

장애인이 아니더라도 인간이 삶을 살아가며 돌봄이 필요하다는 사실은 더 이상 돌봄을 장애인, 노약자 등의 취약한 사람들만의 문제가 아니라는 점을 알려준다. 돌봄은 모든 시민의 정당한 권리에 대한 담론이다. 특히 키테이는 돌봄 노동자에 대한 돌봄이 필요하다는 주장을 통해 사회와 국가에 대한 돌봄을 요청한다. 돌봄 수혜자에게 돌봄노동을 제공하는 1차 돌봄 관계에서 돌봄 노동자에 대한 고려가 부재하다면, 돌봄 노동자는 취약한 상태에 빠지게 될 것이다. 많은 경우 장애인의 돌봄 노동자는 가까운 가족이 되는데, 돌봄의 제공자인 장애인의 가족은 장애인의 의료생활과 자립생활을 지원하는 등의 경제적 부담과 더불어 돌봄 수혜자를 돌봄으로써 취업 기회 상실 및 사회 활동 포기를 감수하거나 발달장애인이 성장하는 각 단계에서 충격, 분노, 슬픔, 우울 등의 정서적 긴장감을 겪어 극심한 스트레스를 느낄 수 있다. 또한 장애인에 대한 관심과 배려가 부족한 우리나라에서 장애인 가족이라는 사정 때문에 사회적으로 고립되는 경우도 적지 않다. 즉 돌봄 노동자는 돌봄인에게 투자하는 시간과 노력 때문에 직업생활을 영위하지 못하는 데다가, 여가시간이 부족하고 대인관계나 사회 활동에 소홀하게 됨으로써 불안감이나 우울증에 시달려²⁴⁾ 돌봄 제공자로서가 아니라 온전한 자신의 삶을 잃어버리게 될 수 있다. 따라서 결국 장애인의 돌봄이 지속적으로 잘 수행되기 위해서는 돌봄 제공자 그 개인의 삶 또한 함께 존중되어야 한다. 그것을 위해 필요한 것이 바로 2차 돌봄 관계이다. 키테이는 2차 의존관계를 돌봄 노동자가 조력자에게 의존하는 상황이라고 설명한다. 이러한 의존의 상황은 개인의 특성에서 나오는 것이 아니라 사회 구조에서 나온다. 따라서 돌봄 노동자에 대한 돌봄의 책임은 공적 차원에서 이뤄지고 그들에게 사회적 재화나, 복지 서비스를 제공한다.

장애 분야 이외에서도 돌봄의 공적 요구는 점점 중요해지고 있다. 22년, 보건복지부에서는 고독사라는 새로운 복지 사각지대 위기에 대해 정부와 지자체가 책임감 있게 대응하기 위해 고독사 실태조사를 시행하였다. 조사 결과²⁵⁾에 따르면 2017년부터 5년간 고독사는 증가하는 추세였으며 전체 사망률에서 고독사가 차지하는 비율도 늘어나는 경향을 보였다. 노인복지 요양시설 현황도 2006년부터 2023년까지 증가하고 있다. 사회적 돌봄의 요구가 점

24) <https://www.welvoter.co.kr/42008> 장애인 뉴스. 20230726. [장애인 가족을 어떻게 지원해야 하나?] (검색일: 2024년 7월 31일.)

25) https://www.mohw.go.kr/board.es?mid=a10503000000&bid=0027&act=view&list_no=374084 보건복지부, 20221214. [2022 고독사 실태조사 결과발표]

점 증가하면서 정책도 발맞추어 돌봄 서비스를 확대하려 노력하고 있다. 복지 정책이라는 현실적인 측면에서도 돌봄의 공적 확대는 복지가 나아가야 하는 방향에 맞는 이념이라고 생각된다.

IV. 돌봄 토대의 정의론

1. 정의론 없이 돌봄 윤리만으로 장애를 다룰 때의 문제점

정의론이 장애를 다루는 데 있어 문제가 있었기 때문에, 장애를 돌봄 윤리의 관점에서만 다뤄야 한다는 견해가 있을 수 있다. 그러나 돌봄 윤리 일원론으로 장애를 다루는 것 또한 문제가 있다. 첫 번째, 지배의 문제이다. 아무리 장애인을 돌보는 돌봄 노동자가 지배하려는 의도가 없고, 착취가 일어나지 않는다고 하더라도 장애인이 돌봄 노동자에 대한 의존성이 있다는 것에서 권력의 차이가 발생한다. 이러한 권력의 차이는 장애인의 자존감에 부정적인 영향을 미치는데, 장애인 스스로가 타인에게 종속되어 있다는 느낌과 무력감을 느낄 수 있기 때문이다. 지속적인 돌봄에 있어 지배의 문제는 돌봄 서비스가 발전하면서 극복해야 할 과제이다. 이 문제에 해결책은 권리의 영역이나 정의의 영역에서 제시해 줄 수 있다. 특히 롤즈는 ‘자존감이 없이는 어떤 것도 할 가치가 없는 것으로 보이며, 또는 비록 어떤 것이 우리에게 가치가 있는 것일지라도 우리는 그것을 추구하고자 하는 의지를 갖지 못하게 된다(롤즈, 2003)²⁶⁾고 언급하며 자존감을 사회적 재화 중 자존감을 가장 중요한 재화임을 강조하고 있다. 롤즈의 정의론에 따르면 장애인 돌봄에서 비롯하는 장애인의 자존감 훼손은 정의의 문제에서 중요하게 다뤄지고 해결될 것이라고 보인다.

두 번째, 돌봄 노동자의 개인적 자유와 평등이 보장되지 않는 문제가 있다. 돌봄이 정의론의 안으로 들어와 정치적 확대를 도모하지 않는다면 돌봄은 사적 영역에 자리 잡아 돌봄 노동자가 장애인을 계속해서 돌봐야 하는 경우가 생길 수 있다. 이것은 돌봄 윤리가 사적인 관계에서 시작한다는 전제로부터 비롯되는 문제이다. 장애인 돌봄의 문제가 돌봄 윤리 안에서만 논의된다면 정부의 돌봄 책임에 대한 공적 지원, 사회경제적 지원의 당위성을 설명하기 어렵다.

세 번째, 돌봄이 정치적 확장으로 잘 이어지지 않을 가능성이 있다. 사회정의에 대한 문제

26) 568p에서 인용하였다.

들이 정의론을 통해 논의되어 왔다는 점을 고려하면, 정의론은 공적인 문제들에 이상적 방향성을 제시하고 관련 제도들의 정당성을 부여해 왔다는 것은 부정하기 어렵다. 그런데 정의론을 제외하고 돌봄만을 강조한다면 돌봄이 공적 사안으로 확장되어야 하는 이유를 정의의 관점을 벗어나서 설명해야 한다는 난점에 마주치게 된다.

2. 롤즈의 정의론의 토대: 돌봄 윤리

돌봄 윤리 일원론에 대한 비판적 검토는 장애 정의에 대한 논의가 돌봄 논의만으로 다루지는 것의 한계를 잘 보여준다. 따라서 이제, 돌봄을 롤즈 정의론의 토대로 삼아 장애 정의론으로 나아갈 가능성을 탐색하고자 한다. 돌봄 윤리는 롤즈의 정의 윤리를 통해 정당성을 얻을 수 있다. 롤즈의 정의론은 이상론을 제시하는 것 외에도 정책이 정의에 합당한지 판단하는 기준을 제공하기 때문이다. 롤즈 정의론은 정의를 위한 최소한의 것을 담보한다. 즉, 정의론에서 요구하는 최소한의 권리를 침범하지만 않는다면 장애인에 대한 돌봄윤리적 정책은 정치적으로 정당화 될 수 있다. 롤즈는 『공정으로서의 정의』에서 기본적 자유들과 기회에 부정적으로 영향을 미치는 체계는 정의의 원칙에 의한 비판의 대상이 되며, 원칙의 충족이 체계의 잘못을 교정하기에 충분하지는 않고 부분적으로 사회 이론과 인간 심리 및 다른 많은 것에 달려 있다고 주장한다.(롤즈, 2016) 그래서 정의를 완성하기 위해 롤즈는 현실적 측면에서 보완을 받아들이고 있고 그러한 보완은 돌봄을 통해 이뤄질 수 있다.

현재 일어나는 장애인 돌봄의 문제는 돌봄 당사자인 장애인뿐 아니라 돌봄을 제공하는 자유로운 시민의 기본적 자유에도 영향을 미친다. 하루에 상당 부분의 전문적인 돌봄을 제공 받아야만 자립의 삶을 기대할 수 있는 장애인에게는 돌봄 노동인이 돌봄의 의무를 수행해야 하는데, 그 의무가 법이나 제도에 의한 것이 아니라 사랑에서 나온 자발적인 희생으로 보았다. 하지만 앞서 말했듯, 돌봄의 의무는 무조건적인 사랑에서 나온 것도, 자발적인 것도 아니며 그러한 돌봄 노동을 사적인 것으로 여기는 것은 돌봄을 수행하는 돌봄 제공자의 자유와 돌봄 이외의 노동을 할 수 있는 기회를 박탈한다. 그렇다면 그러한 사태는 롤즈 정의론의 틀 안에서 비판의 대상이 된다고 볼 수 있다. 돌봄이 정의론의 토대로 들어간다면, 그러한 비판에 대한 정당성을 부여하고 현실을 개혁할 원동력을 줄 수 있을 것이다.

1) 계약의 출발점

롤즈에게 정의는 시민들의 합의로부터 나온다는 점에서 사회계약론의 전통을 따른다. 사회

계약론은 인간의 취약성에서부터 협력의 원리를 설명한다. 키테이가 ‘인간 의존의 사실’을 들어 말했듯, 돌봄은 인간이 살아가는 과정에서 필수적이다. 의존의 상황에 처할 수밖에 없는 인간의 취약함은 계약을 진행하기 위한 가장 처음의 조건이다. 계약론을 따르는 롤즈의 입장에서 이러한 돌봄 필요는 계약을 통해 우리 사회 전체가 협력해야 하는 문제이다. 돌봄은 사회와 같은 정치공동체가 발생하도록 하는 조건이자 동시에, 계약으로 생겨난 사회의 존속을 위해서도 중요하다. 계약에서 가장 중요한 것은 그러한 계약이 건전하게 진행될 수 있도록 일정 수준의 시민성을 길러내야 한다. 그렇지 않으면 계약의 내용은 모든 사회 공동체의 이익이나 정의감에 맞지 않는 것이 될 것이다. 이때 돌봄은 사회 협력을 위한 시민들을 양성하는 동시에 후세대에서까지 돌봄이 제공될 것을 요구한다. 즉 돌봄은 계약을 통한 사회 협력체가 앞으로도 존속되기 위해서도 반드시 필요한 요건이다. 앞선 장의 ‘돌봄의 공적 확대 가능성’에서도 보았듯이 돌봄은 계약을 할 수 있는 시민을 길러낸다는 점, 계약을 통한 사회 협력에 돌봄이 포함된다는 점도 돌봄이 롤즈 정의론의 토대가 된다는 것을 보여준다.

2) 정의 원칙 합의 과정의 고려 사항: 롤즈의 정의로운 저축 원리와 돌봄의 공통된 관심

롤즈는 계약의 참여자인 개인은 가문의 대표(the head of family)로 가까운 후손에 대한 이해 관심을 가지고, 합의 당사자들이 넓은 의미의 상호성으로 자신들이 선조들로부터 받고 싶은 것을 자신들도 후손들에게 주려는 동기를 가진다고 말한다. 이러한 관점은 롤즈의 정의론에서 중요한 요소 중 하나로, 사회의 정의를 결정하는 데 있어 현재 세대와 미래 세대 간의 상호성을 고려하는 것을 강조한다.

우리는 현재를 원초적 입장에 등장하는 시간으로 해석하기 때문에 당사자들은 그들이 동시대인임을 알고 있으며, 그래서 우리가 최초의 가정을 변경하지 않는다면, 그들이 어떤 저축에도 합의할 이유가 없다. 앞선 세대들이 저축을 해왔을 수도 있고 그렇지 않을 수도 있으나, 그것에 대해서 당사자들은 전혀 아무런 영향도 미칠 수가 없다. 그러므로 합당한 결과를 성취하기 위해 우리는 다음과 같이 가정한다. 첫째, 당사자들은, 말하자면 적어도 그들의 보다 근접한 후속 세대들에 대해 관심을 갖는 사람들로서 가족의 계통을 대표한다. 둘째, 채택된 원칙은 모든 선행 세대들에 대해 그들이 따랐기를 바라는 바로 그런 원칙이어야 한다. 무지의 베일과 함께 이러한 제약은 어느 세대든 모든 세대에 대하여 관심을 가지고 있다는 점을 보증해야만 한다.²⁷⁾

롤즈가 추가한 이 두 가지 가정으로부터 돌봄이 합의 과정에서의 타당한 고려 사항이라는 것이 추론될 수 있다. 우선 합의 당사자인 가문의 대표는 가족 중 돌봄이 필요한 사람에 대해 이해 관심을 갖는다. 이때 중요한 것은 이해 관심이 돌봄 대상자에 대한 의무가 아니라 당사자 본인의 관점과 입장에서 도출된 것이라는 점이다. 롤즈는 원초적 입장의 합의 당사자를 고립된 개인으로 보지 말아야 하며, 다른 사람들, 특히 자신의 후손에 대한 애정과 헌신을 갖는 존재로 보아야 한다고 주장한다.²⁸⁾ 합의 당사자에게 돌봄의 상황은 정의의 원칙을 수립할 때 합리적으로 고려할 만한 상황이다. 왜냐하면 자신이 의존 노동자가 되었을 때 대상자의 안녕을 위해 전적인 돌봄 수행을 선택하여 자신의 관심 전부를 포기할 수는 없을 것이기 때문이다. 또한 이는 계약에서 전제한 상호무관심성과도 양립한다. 상호무관심성은 합의 당사자들에 대한 것이지만 자신이 대표하는 가문의 구성원들에 대한 고려에는 해당하지 않는다.

롤즈는 또 넓은 의미의 상호성²⁹⁾을 주장하는데, 이 넓은 의미의 상호성으로 롤즈가 도달하고자 했던 정의로운 사회는 지속적으로 정의의 여건을 실현시킬 수 있다. 롤즈와 주장한 호혜성을 키테이가 확장된 호혜성에서 더욱 구체화하여 보여주고 있다. 키테이는 정의와 돌봄의 관점 모두를 고려할 때 돌봄이 잘 수행되는 사회에서 정의의 여건이 지속적으로 마련되고, 사회적 협력이 이뤄질 수 있다고 보고 있다. 그렇다면 돌봄은 정의의 합의 과정에서 중요하게 고려되어야 하는 사항이며 이것은 돌봄을 정의론이 포함할 수 있음을 보여준다.

키테이는 정의의 제3원칙으로서 돌봄에 대한 사회적 책임의 원칙이 포함되어야 한다고 주장한다. 이 원칙은 의존이라는 불평등한 취약성, 도움이 필요한 타인에 대해 응답하는 도덕적 힘, 그리고 행복과 안녕보다 우선하는 인간관계에 근거한다(에바 키테이, 2016).³⁰⁾ 이 원칙이 롤즈 정의론에서 받아들여진다면 의존관계 참여자의 사회적 지위가 공적 논의에 포함될 것이다. 그렇다면 키테이가 말했듯, 돌봄에 대한 각자의 필요에 따라 돌볼 수 있는 각자의 능력으로부터, 그리고 돌봄을 제공하는 사람이 사용할 수 있는 기회와 자원을 만들어주는 사회제도의 지원에서, 모두가 충분히 지속되는 관계에 참여하게 될 것이다(에바 키테이, 2016).³¹⁾

27) 존 롤즈 (2003), p. 384.

28) 목광수는「기후변화와 롤즈의 세대 간 정의: 파핏의 비동일성 문제를 중심으로」(2016)에서 본문의 내용과 같이 설명하고 있으며, 후손에 대한 애정이 상호무관심성과도 양립 가능하다고 언급한다.

29) 앞서 언급하였듯이 롤즈의 상호성은 호혜성(mutual benefit)을 넘어서는 것이다. 상호성은 개인에게 즉각적인 이익을 제공하는 것을 넘어 통시적 관점에서 협력의 체계를 기대하는 것이라 할 수 있다.

30) 208p에서 인용하였다.

3) 롤즈 정의론의 비이상론 보완으로서 돌봄

더 나아가 롤즈 정의론의 비이상론적 보완은 돌봄이 제시하는 것이 바람직하다. 롤즈는 자신의 정의론을 이상론으로 제시하면서, 비이상론에서 보완한 여지를 남겨 두었다. 이상적 정의론의 토대가 된 돌봄은 구체적인 현실을 반영하기 때문에 현실에서 발생하는 부정의를 포착하고, 부정의를 해결할 이유와 방향성을 제시할 것이다. 예를 들어 장애인에 대한 돌봄 문제를 단기적으로 해결하기 위해 가족이 활동 보조를 수행하도록 하고, 그에 대한 재화를 지원한다면, 장애인 돌봄의 문제는 해결된 것처럼 보일 수 있다. 그러나 장기적으로 보았을 때 돌봄이 온전히 돌봄 제공자 개인의 몫으로 남아있다면 돌봄의 문제는 아직 해결된 것이 아니다. 돌봄 윤리라는 이상적 방향성이 없다면 돌봄 문제를 해결했다고 생각되는 정책이 다시 검토되기 어렵고, 돌봄에 대한 재화 지원만으로 가족의 부담이 지속될 수 있다. 이상론이 없다면 정책의 개선이 어려워지며, 장애인의 돌봄을 개인의 의무나 희생으로 간주하는 사회는 정의롭지 못하다는 직관적인 정의감이 실현되지 않을 수 있다. 우리는 장애인의 돌봄을 사회가 책임지지 않거나 개인의 의무 또는 희생만으로 취약한 존재의 돌봄이 이뤄지는 사회는 정의롭지 못하다는 정의감, 또 장애인의 삶도 장애인에게 돌봄을 제공하는 사람의 삶도 모두 희생되어서는 안된다는 정의감을 직관적으로 가지고 있다. 이러한 정의감의 실현은 비이상론만으로 가능한 것이 아니라 이상론적인 계획이 있을 때 수정되면서 나아갈 수 있다. 왜냐하면 현실의 문제에서는 정의감을 제쳐두고 급하게 해결해야 하는 사항들이 강조되는 경우가 있기 때문이다.

V. 나오는 글

1. 장애와 지속 가능한 공존의 조건

장애인 돌봄 제공자는 자신이 원하는 가치관에 따라 자신의 삶을 꾸려나갈 수 있는 자유가 존재한다. 그러나 만약 중증 장애인과 같이 오랜 시간에 걸쳐 지속적으로 돌봄이 필요한 사람에게 제공하는 돌봄의 부담이 온전히 한 개인에게만 집중된다면 그것은 그 사람의 자유와 평등이 심각하게 저해된다. 돌봄이 지향하는 확장된 호혜성은 돌봄인에 대한 권리도 지켜

31) 209p에서 인용하였다.

쳐야 한다는 개념이라는 점에서 이는 필히 해결되어야 할 문제이다. 돌봄이 개인의 착취적인 희생을 통한 것이라면 그것은 장애의 부정의를 해결할 수 있는 주장이 아니다. 돌봄은 단지 의존적인 삶을 사는 당사자뿐 아니라, 이 사회의 구성원 전체가 도움받을 수 있는 권리를 최대한 누릴 수 있도록 하는 것이기 때문이다. 결국 위에서 논의가 전개되었던 롤즈의 요지, 즉 이상적인 사회에서 지켜질 것으로 예상하는 개인의 자유와 평등은 돌봄 윤리를 더욱 풍부하게 하는 좋은 밑거름이며, 장애와 더불어 살아가는 관계를 지속하게 해주는 밑바탕이다. 돌봄과 자유의 균형을 위해 롤즈의 자유주의적 인간관의 장점을 활용할 수 있다. 장애인의 삶과 더불어 장애인을 돌보는 자의 자유도 충분히 고려된다면 돌봄이 더욱 건전하게 발전할 수 있으며 장애와 함께하는 삶이 누군가에게 부담을 지우는 삶이 아닌 상호발전하며 공존하는 삶의 형태로 나아갈 수 있을 것이다.

장애와 지속적으로 공존하기 위해서는 오늘날 우리가 시행하고 있는 장애인에 대한 정책은 장애인의 돌봄 요구와, 그와 같이 살아가고 있는 보호자, 돌봄 노동자의 돌봄 필요에 구체적으로 응답할 필요가 있다. 장애인의 넓은 스펙트럼에 대한 이해와 장애인 정책에 대해 어떤 지표를 가지고 있는지를 이해하는 것과 더불어 롤즈의 자유론적 논의에 따라 돌봄 제공자의 자유 또한 보장될 수 있는 논의가 앞으로 더욱더 이루어져야 한다. 즉 장애와 공존하며 살아가는 사회를 만들기 위해서는 지속적인 돌봄이 어떻게 가능할지가 논의에서 핵심 질문이 될 것이다.

롤즈가 정의의 두 원칙을 통해 추구하고자 하는 질서정연한 사회에서는 모든 사람들이 스스로 가치관을 선택하고 가치관에 맞는 삶을 꾸릴 자유가 있어야 한다. 돌봄을 받는 장애인도 당연히 자신의 삶의 형태에서 도움을 받으며 살 수 있는 권리를 자유롭게 선택하고 그러한 가치관에 맞는 삶을 꾸려 나가는 능동적인 존재로 이해될 수 있다.(키테이, 2023)³²⁾ 하지만 이때, 중증 발달장애인의 경우 자신의 가치관에 맞는 삶을 정말로 자유롭게 선택할 수 있는지에 대한 의문이 남기도 한다. 중증 발달장애인의 경우 자신의 의사표현을 전달하는 데 있어 어려움을 겪는 사람들이기 때문이다. 여기서는 의사전달에서의 어려움과 불가능이 명확하게 구분되어야 할 것 같다. 중증 발달장애인들이 자신의 삶에 대한 의사결정을 하지 못한다고 여기는 것은 장애에 대한 인식의 부정의에서 나오는 생각이며, 언어로 의사전달이 잘 이뤄지지 않더라도 구체적인 맥락 속에서 장애인이 표현하는 요구에 돌봄 제공인은 응답할 능력이 있다. 말을 하지 못하는 갓난아이, 동물의 경우에도 부모나 사육사는 그들이 무엇을 원하고 있는지 대개 알아차리고 요구에 응답한다. 중증 발달 장애인의 경우에도 돌봄 제공인

32) 246p에서 인용하였다.

은 그들의 요구에 응답할 능력이 있다. 오히려 이러한 능력이 돌봄 제공자에게 많은 것을 요구한다고 하며 종종 장애인을 자유롭게 가치관을 선택할 수 없는 존재로 보는 것은 장애에 대한 정의를 후퇴하게 만든다.

장애인의 권리를 위한 정책은 돌봄을 토대로 한 장애의 정의론을 받아들인다면, 정책 대상자인 장애인에게 더욱 효과적인 서비스를 제공할 것이라 기대된다. 돌봄이 사회제도의 중요한 고려사항으로 여겨짐에 따라 복지제도는 돌봄의 필요에 따라 그 서비스의 내용과, 고려 대상이 더욱 세분될 것이다. 이 글에서 새롭게 구성된 돌봄 중심의 장애 정의론을 토대로, I 장에서 권리 중심의 정의론의 한계로 거론되었던 탈시설과 장애인 활동 보조 서비스가 어떻게 개선되어야 하는지 간단히 제시하고자 한다. 이러한 논의는 이 글에서 구성된 돌봄 중심의 장애 정의론이 실질적인 장애 정책 논의에 어떤 시사점과 상상력을 제시할 수 있을지 고민하도록 할 것이다.

2. 탈시설 정책의 새로운 방향

1) 탈시설의 의미 확대와 시설의 개편

이 글에서 제시된 돌봄 중심의 장애 정의론은 의존에 대한 부정적 인식을 극복하기 위해, 자립-의존의 이분법적 구분을 버리고 자립의 상태를 ‘잘 의존하며 살아가는 상태’로 규정했다. 그렇다면 이제 탈시설의 배경인 장애인의 자립생활은 기존의 이해를 넘어 사회의 서비스를 잘 이용하는 것으로 확대될 수 있다. 기존의 이해는 ‘탈시설’의 의미를 하드웨어적으로만 해석하여 시설이라는 공간으로만 접근하고, 제도나 기관, 조직적이고 관습적인 체계라 보는 소프트웨어적 해석을 등한시하였다.³³⁾ 따라서 새로 규정된 장애인의 자립을 위해서는 탈시설의 의미가 확대되어야 할 필요가 있다. 기존의 탈시설 운동은 ‘Deinstitutionalization’을 공간적 의미인 시설로만 한정해 해석하였고, 모든 장애인 거주시설을 폐쇄해야 한다고 주장하는 일부 단체도 있었다. 그러나 시설의 전면 폐쇄는 돌봄의 사회적 확장을 저지하고 돌봄이 필요한 사람의 자립을 불가능하게 한다. 그래서 탈시설의 의미를 ‘공간적 시설에서 벗어나’에서 더 확장시켜 ‘돌봄을 기반으로 한 자립적 생활과 지역사회 내 포용으로 해석해야 한다. 장애인들이 자립하기 위해 필요한 돌봄의 요구는 개인의 특성에 따라 다를 수 있다. 그래서 정책마련 시 중요한 고려사항은 그러한 돌봄의 요구를 충족시킬 수 있는 방안을 장애

33) <https://www.seoul.co.kr/news/newsView.php?id=20230804021003> 서울신문. 20230803. [기고] ‘탈시설’ 용어 사용의 위험성. 김성우 천주교청주교구 가톨릭사회복지연구소장 · 신부 (검색일: 2024년 7월 31일)

인 스스로가 선택할 수 있는 기회를 마련해야 한다는 것이다.

2) 커뮤니티 케어와 시민 교육

장애인이 지역사회 내에 잘 포용될 수 있도록, 커뮤니티 케어가 탈시설을 전인해야 한다. 커뮤니티 케어란 돌봄이 필요한 주민이 지역사회에 거주하면서 필요한 돌봄서비스를 받을 수 있도록 하는 것으로 이를 위해서 다양한 인프라 구축과 서비스 확대가 필요하다. 탈시설 이후에는 장애인이 지역 사회에서 정착할 수 있도록 도와야 할 것이다. 그러기 위해서는 첫째, 지역사회 시민들의 장애인에 대한 부정적 인식 개선을 위한 교육이 이뤄져야 하며, 둘째, 지체 장애인 뿐만 아니라 발달 장애인도 적절한 돌봄을 받을 수 있도록 더 전문화된 복지 서비스의 제공이 필요하다. 발달 장애인은 자신이 필요한 돌봄 요구를 언어로 표현하는데 어려움을 겪을 수 있는데, 그러한 의사소통 과정의 어려움에 대응할 수 있는 전문 돌봄인의 양성이 필요하다.

3) 장애인 가족 맞춤 지원

탈시설로 인해 장애인 가족의 원치 않는 돌봄 노동의 부담이 사회로부터 전가된다면 돌봄 윤리가 목표로 하는 탈시설 정책의 목표는 달성될 수 없다. 왜냐하면 돌봄 윤리에서 고려하는 돌봄 수혜자에는 장애인 가족도 포함되며, 그들의 삶의 복지가 감소된다면 돌봄의 사각지대가 다시 생겨나는 것이기 때문이다. 그래서 장애인 가족의 삶도 더 나은 방향으로 개선될 수 있도록 지원이 필요하다. 우선 심리 상담이나, 장애인 가족 자조 모임과 같은 비물질적 돌봄을 잘 이용할 수 있도록 하는 방안이 필요할 것이다. 심리 상담의 경우, 장애인에게 돌봄을 제공하느라 외출이 어렵다면 비대면 원격방식으로 진행하는 방향까지 확대되어야 한다. 또한 돌봄에 필요한 물질적 요소들도 장애인 가족의 돌봄 요구에 맞추어 세분화 된 형태로 지원되어야 한다.

3. 장애인 활동 보조 서비스의 새로운 방향

장애인이 지역 사회에서 적절한 돌봄을 받으며 장애인을 돌보는 가족의 부담을 덜어주기 위한 장애인 활동 보조 서비스는 돌봄의 접근성과 공공 지원이 부족하여 많은 문제가 발생하였다. 다음은 이 서비스가 본 논의를 토대로 개선될 수 있는 방법이다.

첫째, 장애인의 특수한 상황에 대처할 수 있는 전문가를 양성해야 한다. 몸을 움직이는데

많은 불편함을 겪는 장애인, 도전적 행동이 잦은 장애인 등 활동 보조사가 돌봄을 제공하는 장애인들은 각각의 특수한 생활 양식이 있다. 따라서 활동 보조사는 여러 장애 유형이 필요로 하는 구체적인 도움을 어떻게 제공해야 하는지를 전문적인 교육을 통해 인지할 수 있도록 해야 한다.

둘째, 정책 결정 과정에 장애인과 그 가족의 참여를 적극적으로 보장하는 것이 필요하다. 장애인과 같이 살고 교류한 그의 가족들은 장애인이 필요로 하는 것이 무엇인지를 경험적으로 잘 알고 있다. 숙련된 전문가의 지식에 가족들이 그동안 쌓아온 데이터들이 합쳐진다면 장애인의 돌봄 필요는 더 잘 충족될 수 있을 것이다. 정책 설계와 실행 과정에서 직접적인 경험을 가진 당사자들의 의견을 반영하는 것은 정책을 보다 실질적이고 효과적으로 만들 수 있다. 이를 통해 정책이 실제로 필요를 충족시키는 방향으로 나아가도록 한다.

셋째, 활동 보조 서비스의 범위를 확장시켜 돌봄의 사각지대가 일어나지 않도록 해야 한다. 활동 보조 서비스의 문제는 코로나19 팬데믹 상황에서 더욱 불거졌던 바 있다. 특히 이러한 비상 상황에서 장애인들이 안정적으로 돌봄 서비스를 제공받기 위해서는 정의론을 기반으로 장애인 활동 보조 서비스의 접근성과 공정성이 재설계되어야 한다. 문제에 대한 현실적, 실질적인 해결이 필요하기 때문에, 현실적인 문제를 해결할만한 구체적인 방안을 마련하는 것이 중요하다. 가령 가족이 돌봄을 제공하는 경우에도 충분한 지원을 받을 수 있도록 서비스 종합조사표의 인정 점수를 재조정하거나, 팬데믹 기간 동안 원격으로 건강 상태를 모니터링하고 가상 상담을 통해 지원을 제공하는 비대면 돌봄 서비스를 도입하는 방법 등이 있다. 이는 롤즈의 이상론적인 정의론에 대한 비이상론적 보완으로서, 현실의 문제를 해결할 수 있다.

필자들은 본 연구에서 장애의 정의론을 더욱 발전시키기 위해 돌봄 윤리를 토대로 한 새로운 장애 정의론을 제시하였다. 특히 롤즈의 정의론이 사회문제를 해결하기 위해 정의의 원칙 이상의 것을 요구한다는 점에서, 그 보완과 토대로 돌봄 윤리를 제시하였다. 또한 돌봄에 대한 고찰을 통해 의존-자립의 이분법적 구분에서 오는 장애를 비롯한 의존적 삶에 대한 인식적 부정의를 해결하고자 하였다. 이 연구에서 합의가 아닌 모두가 참여하는 방식으로 민주주의 사회의 정의관을 확립하는 것에는 한계를 두었다. 그럼에도 불구하고 최대한 실현 가능한 형태의 장애 정의론을 제시하고자 노력하였다. 이러한 노력은 의존에 대한 새로운 관점을 통해 장애인의 정의로운 삶을 보장하려는 시도에 새로운 시각을 제시할 것으로 보인다. 이 연구를 통해 장애가, 또 장애인을 비롯한 의존적인 삶이 우리 사회에서 자연스러운 삶의 방식으로 이해되기를 바란다.

참고문헌

- 김광백, 전지혜 (2024). 장애인 활동지원서비스의 탈가족화 및 재가족화 현상과 대안 탐색. **장애의 재해석 Vol.5(1)**, 33-57.
- 김도현 (2009). 장애학 함께 읽기. 서울: 그린비출판사.
- 김도현 (2019). 장애학의 도전. 파주: 도서출판 오월의 봄.
- 김병근, 봉재현 (2014). 아마티아 센(Amartya Sen)의 정의론에 대한 비판적 분석. **21세기 정치학회보 Vol.24(3)**, 29-49.
- 김성우 (2023.08.04). [기고] ‘탈시설’ 용어 사용의 위험성/김성우 천주교청주교구 가톨릭사회복지연구소장·신부. 서울신문.
<https://www.seoul.co.kr/news/newsView.php?id=20230804021003>
- 김승욱, 남현주 (2022). 의존을 포용하는 평등의 이상과 복지국가 - 롤즈의 정치이론에 대한 키테이의 의존비판에 관한 연구. **한국사회복지학 Vol.74(4)**, 41-63.
- 김희강, 강문선, 이인재 (2010). 보살핌의 공공윤리. 비판과 대안을 위한 사회복지학회 학술대회 발표논문집.
- 더 케어 컬렉티브 (2021). 돌봄선언(정소영 옮김). 서울: 니케북스.
- 목광수 (2012). 장애(인)와 정의의 철학적 기초. **사회와 철학 Vol.(23)**, 147-184.
- 목광수 (2016). 기후변화와 롤즈의 세대 간 정의: 파팿의 비동일성 문제를 중심으로. **환경철학 Vol.(22)**, 31-61.
- 박지원 (2020. 07. 20). 어머니의 간곡한 請(청)... “활동보조 가족지원 허용해주세요”. 소셜포커스. <https://www.socialfocus.co.kr/news/articleView.html?idxno=8137>
- 보건복지부 (2022.12.14). 2022년 고독사 실태조사 결과 발표.
https://www.mohw.go.kr/board.es?mid=a10503000000&bid=0027&act=view&list_no=374084
- 에바 페더 키테이 (2016). 돌봄: 사랑의 노동(김희강, 나상원 옮김). 서울: 박영사.
- 에바 페더 키테이 (2023). 의존을 배우다(김준혁 옮김). 서울: 반비.
- 이병화 (2023. 07.26). 장애인 가족을 어떻게 지원해야 하나?, 장애인 뉴스.
<https://www.welvoter.co.kr/42008>
- 존 롤즈 (2003). 정의론(황경식 옮김). 서울: 이학사.
- 존 롤즈 (2016). 공정으로서의 정의: 재서술(김주휘 옮김). 서울: 이학사.

황수경 (2004). WHO의 새로운 국제장애분류(ICF)에 대한 이해와 기능적 장애 개념의 필요성. **노동정책연구 Vol.4(2)**, 128-149.

Freeman, Samuel (2018). Liberalism and Distributive Justice. Oxford University Press.

[크로스체크] 발달장애인 부모들 “탈시설은 사형선고” JTBC 뉴스룸. 2021.08.01.

<https://youtu.be/Y55AFfGA0SM?si=ULwk0MWJUzmB8xi2>

논문 투고 : 2024.10.15.	논문 심사 : 2024.11.15.	게재 확정 : 2024.12.11.
---------------------	---------------------	---------------------

Abstract

Conditions for Sustainable Coexistence with Disabilities

: A Disability Justice Theory Based on Care Ethics

JuYoung Lee*, SooMin Choi**

This paper argues that care must be extended to the social and public sphere in order for our society to coexist with disability, and to realize it. It proposes a 'disability justice theory' that modifies John Rawls' justice theory based on the ethics of care. The theory of disability justice is a theoretical foundation that suggests how society should view and respond to disability, and functions as a standard of justice in the field of disability and disability-related policies. Therefore, it is an important theoretical foundation that must be examined if society wants to move toward coexistence with disability. However, established theories of justice, which emphasize universal social justice and human rights, do not lead to policies that reflect the specificities of disability. An example of this is how deinstitutionalization and assisted living services have limited access to care for some people with disabilities. In order to properly guide disability policy, a justice theory of disability must consider the micro-lives of people with disabilities and the care relationships inherent in such lives. Therefore, this paper critically examines established theories of justice and aims to revise them to provide a theoretical framework and institutional direction for society to

* Undergraduate student, Department of Philosophy, University of Seoul

** Undergraduate student, Department of Philosophy, University of Seoul

coexist well with disability.

Keywords: disability justice, care ethics, Eva Kittay, contractualist justice theory,
idealist justice theory