

일반
논문

한국 장애인 탈시설 운동의 역사, 2005-2021

'장애와인권발바닥행동'의 활동을 중심으로*

이상직 _국회미래연구원 부연구위원

논문요약

이 연구는 '장애와인권발바닥행동'(발바닥)의 활동을 중심으로 한국의 장애인 탈시설 운동사를 시론적으로 써 보려는 시도다. 탈시설을 활동의 핵심 목표로 삼아 2005년에 설립된 발바닥의 전현직 활동가 11명을 면담한 자료에 기초해 발바닥 활동의 내용과 의미를 탈시설 운동사의 맥락에서 정리했다. 탈시설 운동의 시작은 2000년대 초 중반 기존 장애인 운동이 제도화되는 것과 함께 중증장애인 중심의 현장 운동이 새롭게 등장한 전환기적 맥락을 배경으로 한다. 장애우권익문제연구소를 중심으로 형성된 활동가-전문가 네트워크가 2000년대 중반에 연구소로부터 분리되어 현장 운동과 만나면서 흐름이 형성되었다. 이 흐름은 2000년대 중후반 장애인시설 실태조사와 시설 폐지 및 탈시설 정책 운동을 거치면서 진보적 장애인 운동의 의제와 만나는 한편, 지방자치단체 단위에서 정책 패러다임을 변화시켰다. 이 흐름은 다시 2010년대 중반 이래 인식된 시설을 통한 국가폭력이라는 역사성과 장애인자립생활운동이라는 실천 네트워크와 만나면서 장애인 운동의 핵심 의제로 자리 잡았다. 그 결과로 2020년대에

* 국회미래연구원의 탐색연구사업 지원으로 이 글의 자료를 수집할 수 있었다. 면담에 응해주시고 이 글의 초고를 읽어 주신 '발바닥' 활동가들께 감사드린다. 녹음한 면담 음성을 녹취록으로 옮겨 주신 신정민 선생님께 감사드린다. 이 글의 초고를 읽고 조언해 주신 주윤정 선생님과 문민기 선생님께도 감사드린다. 마지막으로, 글을 보완하는 데에 큰 도움을 주신 심사위원 세 분께 감사드린다.

탈시설 의제는 국회와 중앙정부에서 논의되기에 이른다. 발바닥은 그 과정에서 여러 맥락과 흐름을 절묘하게 엮어내면서 주요한 변화를 이끌어냈다.

■ **주요어:** 장애인 운동, 탈시설, 장애와인권발바닥행동, 장애인자립생활센터, 전국장애인차별철폐연대

“시설이 인권침해의 온상이었음에도 유지될 수 있었던 것은 정부, 시설운영자, 장애인의 가족, 국민 등 4자 간의 침묵의 카르텔 때문이었다.”

— 침묵의 카르텔을 깨며(남구현 외 2005, 1)

“단지 내 몸통이 하나 편하자고 원장을 바꾸고 시설 밖에 나와 살고 싶다고 이야기하는 것이 아닙니다. 누구라도 그렇듯 인생의 당연한 과제인 내 몫의 삶을 내가 책임지며 살고 싶습니다. 우리에게 자유를 주십시오. 우리도 사람처럼 살고 싶습니다.”

— 석암재단 거주인 인권쟁취를 위한 비상대책위원회(2008.4.20.)

(홍은전 외 2022, 5)

“이 법은 모든 장애인이 독립된 주체로서 탈시설하여 지역사회에서 살아가는 데 필요한 서비스를 제공하고, 장애인 생활시설의 인권침해 실태를 적극적으로 조사하여 운영 과정에서의 문제를 발견하며, 인권침해가 발생한

장애인 생활시설과 그 운영법인에 대하여 효과적으로 제재할 수 있도록 필요한 사항을 규정함으로써 장애인의 인간다운 삶을 보장하고, 완전한 사회 통합을 이루는 데 이바지함을 목적으로 한다.”

— 장애인 탈시설 지원 등에 관한 법률안(최혜영 의원 등 68인)(2020.12.10.)

1. 탈시설 운동의 역사 쓰기

한국 사회운동의 역사에서 2000년대는 사회운동이 일상화되고 제도화되어 간 때로 평가된다(조대엽 2007). 이러한 안정기에 크게 두각을 나타낸 것이 장애인 운동이었다. 장애인 운동 또한 시민운동 전반의 흐름과 유사하게 일정 수준 제도화의 길을 걸었다. 그러나 동시에 이 시기는 ‘진보적’ (김도현 2007b, 186) 장애인 운동이 등장해 핵심 의제를 제시하기 시작했던 때이기도 했다(유동철 2005). 2001년의 이동권 운동은 2000년대 중반 교육권 운동과 장애인차별금지법 제정 운동으로, 2000년대 후반 활동보조서비스 제도화 운동과 소득보장 운동으로, 2010년대 초반 사회복지사업법 개정 운동과 발달장애인 권리보장 운동으로, 2010년대 후반 탈시설 운동으로 이어졌다. 2000년대 초반부터 본격화된 현장 투쟁 중심의 장애인 운동이 내세운 의제는 ‘이동권’에서부터 ‘탈시설’로 확장되고 심화되었다(이상직 2022).

2020년 12월에 발의된 ‘장애인 탈시설 지원 등에 관한 법률안’은 법률안으로는 처음으로 탈시설을 제목에 담았다. 2021년 8월에 중앙정부는

처음으로 탈시설을 목표로 한 로드맵을 발표했다. 법률안이 통과되지 않았고 로드맵도 상당히 비판받았지만(전근배 2022), 장애인도 시설 밖에서 살 수 있고 자기 집에서 살아야 한다는 탈시설 의제가 갖는 함의를 생각하면 적지 않은 변화다. 이것은 한국 사회가 1961년 「생활보호법」을 제정하면서 ‘요보호자’의 시설 수용을 공식화한 이래 60년 만의 일이고, 1987년 형제복지원 사건으로 시설 문제가 한국 사회에 처음 등장한 때로부터 34년 만의 일이며, 2005년 국가인권위원회 보고서에 탈시설이 명기된 때로부터 16년 만의 일이다. 시설 거주인들이 처음으로 거리에 나와 탈시설을 요구했던 2009년으로부터도 12년 만의 일이다.

이 연구는 2000년대 중반에 장애인 운동계에서 등장한 ‘탈시설’¹⁾ 의제

1) 이 글에서 시설은 이용시설을 제외한 생활시설을 말한다. 생활시설은 기본적으로 거주하는 시설을 뜻한다. 생활시설은 원래 수용시설로 불렸으나 수용시설이 부정적 어감이 있다고 해 생활시설로 바뀌었다. 법적으로는 보호시설로 불린다(안진 2007, 335). ‘탈시설’이라는 용어는 기본적으로 시설에서부터 나온다는 뜻을 갖지만, ‘시설’을 어떻게 보는지에 따라 ‘탈’의 의미를 달리 볼 수 있다(김명연 2016; 박숙경 2016). 정부나 시설 측에서는 ‘탈시설화’라는 표현을 선호한다. 시설화의 수준을 구별해 탈시설이라는 목표를 향한 과정을 중시한 표현이다. 그룹홈과 같은 형태도 탈시설화²⁾의 과정에 포함된다. 반면, 탈시설 운동 진영에서는 ‘탈시설’이라는 표현을 선호한다. 그렇지만 운동 진영 내에서도 공간이 어떠한(설령 시설이 아닌 곳에서라도) 시설화된 문화 자체를 바꿀 필요가 있다는 의미를 강조하는 맥락에서 ‘탈시설화’라는 말을 쓸 수 있다는 입장도 있다(김정하 구술). 이 글에서는 ‘탈시설’이라는 표현을 쓴다. 사회운동을 “집합적 정체성 공유를 바탕으로 정치적·문화적 갈등에 관여하는 개인과 단체·조직의 비공식적인 상호작용 네트워크”(Diani 1992, 13)로 정의한다면, ‘탈시설 운동’은 탈시설이라는 목표 공유를 바탕으로 (장애인) 시설을 뒷받침하는 제도와 규범에 문제를 제기하고 장애인이 시설 밖에서 거주할 수 있는 사회적·문화적 환경을 만드는 데에 참여하는 개인·단체·조직의 네트워크와 그 실천을 아울러 지칭하는 것으로 정의해 볼 수 있다.

가 2020년에 한국 사회의 주요 이슈로 자리 잡게 된 맥락과 과정을 장애인 탈시설 운동사의 관점에서 재구성해 보고자 한다. 이 연구의 질문은 그러한 전환이 어떻게 가능했는가이다. 구체적으로, 이 연구는 두 가지 질문에 답하고자 한다. 첫째, 2000년 중반 탈시설 운동이 싹을 틔운 맥락은 무엇인가이다. 둘째, 탈시설은 어떠한 과정을 거쳐서 장애인 운동의 중심 의제로, 전국 단위의 사회 의제로 확장될 수 있었는가이다.

이 질문에 답하는 것은 두 가지 함의가 있다. 첫째, 장애인 운동사의 맥락에서 갖는 함의가 있다. 장애인 탈시설 운동사를 써보려고 하는 것은 일차적으로 장애인 (탈)시설(운동)사가 충분히 정리되어 있지 않다고 생각하기 때문이지만 더욱 중요하게는 ‘지금’이 한국의 장애인 탈시설 운동사 또는 장애인 운동사에서 중요한 전환기라고 생각하기 때문이다. 회고적으로 보면 탈시설 이슈가 장애인 운동사에서 주요 의제로 자연스럽게 등장했다고 생각할 수 있지만 2000년대 초반에만 해도 탈시설은 장애인 운동계 내에서 소수 입장이었다. 이 이슈가 2000년대 중후반에 제기되었던 맥락에 대한 이해는 한국 장애인 운동의 성격을 파악하는 데에 시사점을 줄 것이다. 둘째, 탈시설 의제가 의회와 중앙정부 수준에까지 확장되면서 기존 시설체제 이해관계자들의 반대 움직임도 가시화되었다. 그에 따라 탈시설 의제를 둘러싼 쟁점이 사회적 논쟁으로도 전환되고 있다. 탈시설 의제 형성의 역사적 맥락을 드러내는 작업은 이 논쟁에 일정한 증거를 제공할 수 있다.

연구 질문에 답하기 위해 이 연구는 장애인 운동 단체 ‘장애와인권발바닥행동’(이하 발바닥)의 활동에 주목한다. 2005년에 설립된 발바닥은 장애

인 운동계에서 처음으로 탈시설을 운동의 핵심 목표로 내세운 단체로, 설립 이후 지금까지 다방면으로 활동하면서 탈시설 운동을 조직해 왔다. 이 연구는 이 단체에서 활동한 전·현직 활동가에 대한 면담 자료를 기초로 발바닥 활동의 주요 내용과 맥락을 확인하고자 한다.

2절에서는 선행 연구의 지형에서 이 연구의 자리를 확인하고, 발바닥이라는 조직에 주목해 장애인 탈시설 운동사를 써보려는 전략의 타당성을 검토한다. 이어서 자료 수집 절차와 분석 방식을 소개한다. 3절에서는 탈시설 운동이 등장하게 된 맥락을 ‘전사’ 형태로 정리한다. 1990년대부터 2000년대 초반까지다. 4절에서는 발바닥이 설립된 2005년부터 2021년의 역사를 탈시설 의제의 등장과 조직, 확산이라는 키워드로 세 국면으로 구분해 서술한다. 5절에서는 발바닥을 중심으로 한 장애인 탈시설 운동사 쓰기 작업의 의미와 한계를 정리하면서 후속 과제를 제안하고자 한다.

2. 관점과 방법

1) 탈시설 운동사 쓰기의 의미

이 연구는 탈시설 이슈의 등장 과정을 장애인 운동사의 맥락에서 재구성해 보려는 시도라는 점에서 지금까지 일정하게 분리되어 진행되어 온 탈시설 연구의 흐름과 장애인 운동사 연구의 흐름을 이어보려는 취지를 갖는다.

장애인의 생애를 규정하는 '시설'에 대한 학술적 연구가 시작된 것은 2000년대 초반이다. 2000년대 초반 정부의 미신고시설 제도화 정책을 둘러싸고 쟁점이 형성되면서 이들 시설을 어떻게 관리할 것인지를 검토한 연구가 나온 바 있다(이종복 2001; 조한진 2006). 그러나 시설이 제도화된 이래 사회복지서비스로서의 시설 개선 논의를 제외하면 시설에 대한 비판적 논의는 그리 많지 않았다.

탈시설이 사회 이슈로 등장한 2010년대 중반 이전에 나온 주목할 만한 연구는 국가인권위원회의 시설 실태조사 보고서들이다(남구현 외 2005; 조한진 외 2012; 조한진 외 2017). 특히 2005년에 수행된 “장애인생활시설 생활인 인권상황 실태 조사”(남구현 외 2005)는 최초의 시설 거주인 방문 조사였다는 점에서 큰 의미가 있다. 2010년대에 오면 탈시설 사례가 나타나는 한편, 일정 수준 관련 정책·제도도 변한다. 이를 반영해 탈시설의 당위를 주장하고 현황을 소개하는 선구적인 연구가 나왔다(김정하 2010; 김명연 2016; 박숙경 2016). 최근에는 시설 문제를 사회 일반의 문제로 확장하려는 시도도 나온 바 있다(장애여성공감 편 2020; 서울대학교 사회학과 형제복지원연구팀 편 2021). 탈시설 현장의 다양한 모습을 당사자의 목소리로 드러내는 작업도 나오고 있다(이지홍 외 2013; 서중원 2018; 홍은전 외 2022). 이들 연구는 장애인 탈시설의 문제를 한국 사회에 환기하는 한편, 그 문제가 한국사회 일반의 문제라는 점을 보여주는 데에 크게 기여했다. 한편 탈시설 의제가 장애인 정책 영역에도 일정 수준 수용되면서 탈시설 정책 현황을 법률·정책·프로그램 차원에서 정리하는 작업도 나오고 있다(오욱찬 외 2021). 그러나 이 흐름의 연구는 탈시설 정책이 형성되고 변화하는 역사적 맥락에 주목하고

있지는 않다. 정책 변화는 기능주의적인 관점에서 자연스러운 발전의 과정으로 설명된다. 탈시설 의제가 사회운동으로부터 나온 것이라는 점을 감안하면, 정책의 의미는 정치사회학적 맥락에서 더욱 풍부하게 해석될 수 있을 것이다.

장애인 운동사 연구에서도 탈시설 의제는 상대적으로 주목받지 않았다. 탈시설 운동 활동가들이 자신의 활동을 정리하는 형식으로 운동사를 정리한 것(임소연 2014; 김정하 2020)을 제외하면 본격적인 연구는 이루어지지 않았다. 이러한 공백이 있는 것은 장애인 운동사 작업 자체가 많지 않기 때문이고, 특히 2000년대 중반 이후 운동사가 정리되어 있지 않기 때문이다. 장애인 운동사 연구에서 선구적인 작업인 “차별에 저항하라”(김도현 2007a)는 장애인 운동이 등장한 1980년대 후반부터 2000년대 초반까지를 다룬다. 이후 「장애인차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률」 제정 과정을 백서로 정리한 작업(임소연 외 2007)이나 장애여성공감(장애여성공감 2010)과 노들장애인야학(홍은전 2016) 등의 역사를 정리한 작업이 책으로 나온 바 있지만 종합 통사는 물론이고, 의제별 운동사를 정리한 작업도 나와 있지 않다.²⁾ 장애인 운동의 갈래를 ‘사회 투쟁’과 ‘시설 투쟁’으로 구분할 수

2) 2000년대 이전 시기를 다룬 연구도 충분하지 않다. 또렷한 문제의식으로 구체적인 맥락에서 장애인 운동의 흐름을 규명하려는 작업이 나오기 시작한 것도 최근에 와서다. 1980년대에 장애인 운동에서 ‘새로운 흐름’을 만들어 낸 ‘장애인문제연구회 울림터’ 활동의 맥락과 내용, 함의를 상세하게 밝힌 문민기(2021)의 연구나 1970-1980년대를 다룬 장애인 운동사 기술에서 크게 주목받지 못했던 영세 장애인의 삶과 목소리를 장애인 노점상 운동조직 ‘장애인자립추진위원회’의 활동으로 드러내고자 한 하금철(2020)의 연구가 한 예다.

있다면, 기존 운동사는 사회 투쟁에 초점을 맞추어 정리된 경향이 있다.³⁾ 이 연구는 2000년대 중반 이래 장애인 운동사의 주된 흐름 중 하나인 시설 관련 운동을 정리한다는 점에서, 2000년대 중반 이래 장애인 운동사에서 사회 투쟁과 시설 투쟁이 만나는 흐름을 일정 수준 드러낸다는 점에서 의미가 있다.

2) 사회운동 조직에 초점을 맞춘 자원동원과정 분석

탈시설 운동이 등장한 맥락과 전개된 과정, 그리고 그 함의를 한 관점이나 한 측면으로만 설명하기는 어렵다. 그렇지만 분석상의 의미에서 관점을 구별하고 특정 관점을 부각함으로써 보여 줄 수 있는 것과 없는 것을 인식할 필요는 있다. 각 관점은 사회적·연구사적 맥락에서 나름의 의미를 갖기 때문이다(노보 2015).

사회운동론의 기본 관점은 구조론과 문화론으로 구분할 수 있다. 상대적으로 구조론은 자원 동원의 객관적 요인에 주목하고 문화론은 주관적 측면에 주목한다. 구조론은 과정보다는 조건에 주목하고 문화론은 조건보다는 과정에 주목한다. 그러한 점에서 구조론은 ‘왜’에 답하려는 지향이 강하고 문화론은 ‘어떻게’에 답하려는 지향이 강하다.

이 연구의 관점은 구조론에 가깝다. 거시 관점에서 탈시설 운동이 등장

3) 운동사의 관점을 넘어 장애인 대중의 삶의 역사를 좀 더 장기적이고도 일관된 관점에서 기술한 작업도 부족하다(예외: 정창권 2019; 주윤정 2020).

하고 전개된 상황을 개괄하는 것을 일차 목표로 삼고 있기 때문이다. 그러나 인과론보다는 과정론에 초점을 맞춘다. 이러한 목적에 적절한 관점이 자원동원론이다. 자원동원론은 구조적 요인을 감안하면서도 주요 조직이나 인물 등 행위자 측면에도 주목해 자원동원의 맥락과 과정을 설명하고자 한다. 동시에 중범위 수준에서 의제나 프레임의 변화 과정(Snow et al. 1986; 신진욱 2013)과 같은 문화적 요인도 고려한다. 다시 말해 자원동원론은 사회변동에 따른 정치적 기회구조라는 구조적 측면과 프레임으로 표현되는 상징적 측면, 운동 단체라는 조직적 측면을 종합적으로 평가한다. 특히 이 연구는 구조와 문화를 연결해 행동을 만들어내는 매개체로서의 운동 조직에 주목한다(조대엽 2013). 조직이나 단체 수준에서 접근하는 방식은 ‘동학’을 드러내기 위해 유용하다(Hirsch 1990).

2005년에 설립된 장애인 운동 단체 ‘발바닥’의 역할에 주목하는 것은 이러한 맥락에서다. 발바닥은 장애인 운동계에서 처음으로 탈시설을 운동의 핵심 목표로 내세우면서 설립된 단체로, 지난 15여 년간 장애인 운동계에서 탈시설 운동을 조직하는 데에 주된 역할을 해왔다. 발바닥은 시설 실태조사에 참여했고, 그 과정에서 만난 시설 거주인을 시설 밖으로 나오게 했으며, 그들이 지역에서 살아갈 수 있는 물리적·제도적 조건을 마련하는 데에도 힘썼다. 시설비리 사건에 대한 문제 제기를 꾸준히 해오는 가운데 시설 운영법인 이사회에 참여해 시설을 ‘폐지’하기도 했다. 최근에는 형제복지원 사건이나 선감학원 사건 등 한국의 시설 문제를 역사적 맥락에서 연구하는 작업에도 참여했으며, 21대 국회에서 발의된 장애인 탈시설 관련 법안을 만드는 데에도 참여해 왔다. 이러한 점에서 이 단체의 활동사는

지난 20여 년의 장애인 탈시설 운동사의 핵심 줄기를 구성한다.

이 연구에서 구성하고자 하는 탈시설 운동사의 일차적인 시간 범위는 발바닥이 설립된 2005년부터 2021년이다. 그렇지만 2005년에 발바닥이 결성된 맥락을 이해하기 위해서는 ‘시설 민주화’를 목표로 한 시설 운동이 전개되었던 1990년대부터 살펴볼 필요가 있다. 2005년부터 2021년은 세 시기로 구분해 서술하고자 한다. 각 시기는 동원의 세 단계와 조응한다. 먼저 발바닥이 결성된 이래 2000년대 후반까지의 미시동원맥락(정철희 1995b; 최종숙 2019)을 밝히는 단계다. 미시동원맥락이란 사회운동의 동원 과정에서 가장 기초적인 형태로 결합된 소집단의 구성체(McAdam 1988)를 뜻한다. 탈시설 개념이 ‘정립’된 것이 이 시기의 중요한 의미다. 다음은 발바닥이 탈시설 의제를 조직하는 과정에서 더 넓은 동원 네트워크와 연결되는 시기(2000년대 후반~2010년대 중반)다. 이른바 중위 동원의 맥락(정철희 1995a; 조대엽 2013)이다. 중위 동원이란 조직들의 연합을 설명하려는 맥락을 지칭하는 표현이다. 2009년 ‘마로니에 투쟁’으로 상징되는 석암재단 운동 과정에서 발바닥과 장애인 당사자 운동 흐름이 만나면서 탈시설이 주요 의제로 ‘조직’된 것이 이 시기의 중요한 의미다. 마지막으로 2010년대 중반 이래 탈시설이 진보적 장애인 운동의 핵심 의제로 자리 잡으면서 한국 사회 일반 수준에서 논의되는 의제 ‘확장’ 과정을 기술하고자 한다.

3) 자료

이 글의 주된 자료는 발바닥 전·현직 활동가의 구술 자료다. 전·현직 활

동가 19명 중 단체 활동 기간의 초기와 중기, 후기에서 주된 역할을 한 11명을 면담했다(표 1),⁴⁾ 동의를 구해 면담했고 면담 내용을 녹음했다. 녹취록을 작성해 내용을 확인받았다. 이후 이 글의 초고를 보내 출간에 대한 동의를 다시 받았다.

이 글에서 구술 자료는 장애인 탈시설 운동 전개 과정의 기본 사실관계와 주요 행위자의 존재와 관계, 주요 사건이 발생한 맥락과 의미를 확인하는 데에 사용되었다. 다만 구술 자료를 수집한 맥락과 이 글의 맥락이 같지 않다는 점과 구술 자료 수집 작업이 끝나지 않았다는 점, 논문의 분량 제한이 있다는 점 등을 감안해 구술 자료를 적극적으로 활용하지는 않았다.⁵⁾ 구술로 먼저 알게 된 내용도 그 내용을 확인할 수 있는 문헌이 있을 경우 되도록 문헌을 인용하는 식으로 기술했다. 구술 내용은 꼭 필요하다

-
- 4) 박옥순과 박숙경, 임소연, 여준민, 김정하는 발바닥을 결성한 이들이다. 이들은 모두 장애우권익문제연구소에서 동료로 일했다. 이규식과 김은애는 2000년대 후반부터 활동했다. 조아라와 김재환은 2010년대 중반부터 활동했고, 정민구와 이정하는 2020년부터 활동하고 있다. 이규식은 장애인 당사자이다.
 - 5) 이 글은 구술 자료를 수집하는 과정에서 구상되었다. 구술 자료를 수집하기 시작할 당시의 문제의식은 발바닥의 역사를 발바닥을 거쳐 간 모든 활동가의 생애사로 구성해 보자는 것이었다. 당시에 써둔 작업 제목은 ‘그들은 어떻게 발바닥이 되었는가?’였다. 취지가 이러했기에 면담에서는 생애사적 맥락에서 발바닥에 참여하게 된 계기와 맥락, 활동 경험의 의미를 물었다. 보통 개인당 세 번을 만났으며, 회당 면담 시간은 120분 내외였다. 이런 점에서 이 자료는 이 글의 목적에 꼭 맞지는 않다. 모든 활동가의 생애사를 수집하는 것이 목적이었기에 아직 작업이 완료되지 않았다. 이러한 맥락 차이에서 비롯되는 여러 문제가 있음에도 불구하고 이 글을 쓴 것은 장애인 탈시설 운동사를 시론적으로나마 써 보는 것도 의의가 있다고 생각했기 때문이다. 구술 수집의 취지에 맞는 글은 조만간 후속 논문으로 발표하고자 한다.

〈표 1〉 면담자 명단

이름	성별	출생 년도	주요 활동	현재 활동	면담일자
박옥순	여	1963	장애인신문사 기자, 장애우권익문제연구소 활동가, 장애인차별금지추진연대 사무국장	전국장애인차별 철폐연대 사무총장	2021.07.06. 2021.08.06. 2021.08.11.
박숙경	여	1969	장애인신문사 기자, 장애우권익문제연구소 활동가, 사회복지법인 프리웰 이사장	경희대학교 후마니타스칼리지 객원교수	2022.08.09. 2022.09.14. 2022.10.04.
임소연	여	1969	장애우권익문제연구소 활동가, 장애인차별금지추진연대 활동가, 한국장애인자립생활센터협의회 사무총장	-	2022.06.08. 2022.07.19. 2022.09.01. 2022.10.07.
이규식	남	1969	장애인이동권연대 투쟁국장, 이음장애인자립생활센터 대표	서울장애인차별철폐 연대 공동대표	2022.07.13. 2022.08.26. 2022.09.30.
여준민	여	1974	장애우권익문제연구소 활동가	-	2022.08.03. (6시간)
김정하	여	1975	장애우권익문제연구소 활동가	장애와인권발바닥 행동 활동가, 사회복지법인 프리웰 이사장	2021.08.20. 2021.08.27. 2021.10.06.
김재환	남	1975	수도사랑의학교 행정직원, 서울시 장애인복지과 인턴	이음장애인자립생 활센터 사무국장	2022.08.11. 2022.10.18.
김은애	여	1979	장애인문화공간 활동가, 프리웰지원주택센터 코디네이터	장애와인권발바닥 행동 활동가	2022.07.04. 2022.07.26. 2022.09.02.
정민구	남	1980	노들장애인야학 교사, 인권교육강사	장애와인권발바닥행 동 활동가(육아휴직)	2021.11.03. 2021.11.17. 2021.12.16.

이름	성별	출생 년도	주요 활동	현재 활동	면담일자
이정하	여	1984	서부장애인복지관 사회복지사	장애와인권발바닥 행동 활동가	2022.06.22. 2022.07.08. 2022.08.04.
조아라	여	1992	국회의원실 비서관	-	2021.11.25. 2021.12.20. 2022.01.03.

주: 박옥순 2차 인터뷰는 비대면으로 진행

고 생각하는 지점에서만 직접 인용했다. 구술 내용을 부분적으로 활용하
기는 했지만, 이하에서 기술할 본문의 기본 구성과 내용은 전적으로 활동
가들의 구술로부터 떠올릴 수 있었다.

또 다른 자료는 발바닥에서 정리한 내부 기록이다. 2001년부터 2005년
까지를 범위로 발바닥 활동이 시작된 맥락을 12회에 걸쳐 정리한 짧은 문
서다. 이 문서는 “발바닥, 기억에 기록을 더하다”라는 제목으로 발바닥 홈
페이지에 게시되어 있다. 『함께걸음』이나 『비마이너』 등 장애인 언론의
기사도 참조했다.

이 글에서 발바닥의 활동이란 이들 활동가의 활동을 뜻한다. 다시 말해
이들 활동가가 발바닥이라는 단체의 이름으로 한 활동뿐만 아니라 발바닥
활동 전후에 한 활동도 이 연구의 대상이 된다. 활동가 대다수는 발바닥에
오기 전에 다양한 장애인 운동 관련 단체에서 일했다. 일부는 발바닥 활동
의 일환으로 다른 단체에 가서 일하기도 했다. 발바닥 활동을 그만두고 다
른 장애인 단체에서 활동하는 이도 있다. 이처럼 발바닥 활동가들의 이력

은 발바닥이라는 단체의 성격을 드러내는 것과 동시에 탈시설 운동 동원 방식의 특징을 드러낸다. 활동가의 활동에 초점을 맞추면 발바닥이라는 단일 단체의 활동으로 탈시설 운동사를 쓰는 것의 한계도 일정 수준 극복할 수 있다.⁶⁾ 이들 활동가의 활동은 발바닥의 경계를 넘어 다양한 운동 단체와 개인을 연결하면서 탈시설 의제를 이끌어왔기 때문이다.

3. ‘시설 민주화’ 운동에서 ‘탈시설’ 운동으로의 전환

탈시설 운동에서 중요한 시기는 2000년대 초반이다. 이 시기를 기점으로 시설 문제는 특정 개별 시설에 한정된 이슈에서 제도 수준에서의 일반 문제로 전환된다. 이 시기의 특징을 몇 가지로 정리해 볼 수 있다. 먼저 1990년대 후반에 처음으로 정권교체가 이루어지면서 정치 공간이 일정 수준 열렸다. 이 공간에서 진보정당도 설립되었다. 사회경제 정책에서는 신자유주의적 흐름과 함께 사회복지를 강화하려는 흐름도 등장했다. 사회복지시설 정책에서도 시설 설립을 쉽게 하면서도 정부의 관리체계에 포함하려는 방향으로 일정한 변화가 있었다. 이러한 분위기에서 시민운동의 상당 흐름이 제도화의 길을 걸었다. 이러한 흐름은 인권운동, 또는 장애인

6) 장애인 탈시설 운동사를 쓴다는 취지에 비추어 볼 때 이 글의 자료가 갖는 또 다른 한계는 발바닥에 참여하지 않았지만 운동에서 주된 역할을 한 주체들의 목소리를 담지 못했다는 점이다. 특히 장애인 당사자들의 목소리를 담지 못했다는 점이다. 이러한 한계 또한 후속 연구로 보완해 나가고자 한다.

운동 진영에서도 나타났다. 그러나 장애인 운동 진영에서는 독특하게도 제도화의 흐름과 함께 중증장애인이 중심이 된 '진보적' 대중 운동의 흐름도 등장했다. 2000년대 중반 탈시설 운동의 등장은 이러한 맥락이 맞물린 결과다.

한국 사회에서 장애인을 비롯한 '취약계층'에게 주어진 공간은 시설이었다. 한국전쟁 이후 가족관계가 끊어진 아이와 여성을 대상으로 외원단체의 형태로 운영되기 시작한 이래 사회복지시설은 오늘날까지 그 대상과 규모를 넓히고 키워 왔다. 시설은 1961년에 「생활보호법」이 제정되면서 법률에 정의되었고, 1970년에 「사회복지사업법」이 제정되면서 사회복지사업의 주체로 규정되고 제도화되었다(안진 2007, 339-340). 이 법으로 재단법인 형태로 운영되던 시설이 사회복지를 한다는 명분으로 정부로부터 사회복지법인격을 부여받았다. 그것은 국가가 사회문제에 개입하면서도 재정 부담은 최소화하고자 하는 모순적 바람에서 만들어진 조직체였다(김일환 2019, 45).

1980년대에는 「노인복지법」이나 「심신장애자복지법」 등 사회복지법이 기능별·대상별로 제정되면서 시설도 개별 법률에 따라 구분되어 운영되었다. 장애인시설이 본격적으로 늘어난 시기가 이때다. 1990년대에 주목할 만한 변화는 1997년 「사회복지사업법」 개정으로 시설 설립이 허가제에서 신고제로 바뀌고 운영 주체가 법인에서 개인으로 확대된 것이었다. 사회복지시설 설립 여지를 넓히면서 기존에 관리되지 않던 무허가시설을 일정 수준 관리체계에 포함하려는 취지에서 나온 조치였다. 개정된 「사회복지사업법」에서도 시설 운영 기준은 그대로였기에 무허가시설이

신고시설로 전환되기는 어려웠다. 미신고시설은 여전히 목인의 대상이었다. 결과적으로 1990년대 후반에 와서 신고시설과 미신고시설 모두 증가했다(안진 2007, 340-343). 2002년 5월에 정부가 미신고시설을 ‘양성화’하겠다는 정책을 발표한 것은 이러한 맥락을 배경으로 한다.

1) 미신고시설의 조건부 시설화

양성화 정책이 발표된 직접 계기는 2002년 5월 9일 충청남도에 위치한 미신고시설 ‘임마누엘복음수양관’에서 화재로 거주자 19명 가운데 4명이 사망한 사건이었다. 이후 조사에서 시설 운영자가 후원금을 모으기 위해 장애인을 비닐하우스에 감금하고 폭행했다는 점이 확인되었다. 보건복지부가 2002년 5월 22일에 발표한 ‘미신고 복지시설 관리종합대책’의 핵심은 “신고시설로 전환하고자 하는 미신고시설들을 ‘조건부 신고시설’로 등록하고, 그 시설에 대해서는 신고 요건을 대폭 완화하는 것과 함께 시설 개선 예산을 지원하여 2005년 7월까지 신고시설로 전환토록 유도하겠다”는 것이었다(김도현 2007a, 133). 신고시설 전환 조건으로 최대 4억 원의 개·보수 비용과 인력을 지원하겠다는 구체적 안도 제시되었다.

보건복지부가 2003년 1월에 파악한 미신고시설은 1,008개(거주인은 17,170명)였고,⁸⁾ 신고시설로의 전환 기한 직전인 2005년 1월에 파악한 미

7) 무허가시설은 “1년 이하의 징역이나 300만 원 이하의 벌금”형의 대상이었으나 처벌되는 경우는 거의 없었다. 처벌이 쉽지 않았기 때문이었지만 처벌 의지가 없기 때문이기도 했다(안진 2007, 341).

〈표 2〉 미신고시설 현황(2005년 1월)

	결핵	노인	모부자	부랑인	아동	장애인	정신	한센	합계
미신고	2	188	3	21	27	82	2	1	326 (27.0)
조건부		415	8	28	111	309	12		883 (73.0)
합계	2 (0.2)	603 (49.9)	11 (0.9)	49 (4.1)	138 (11.4)	391 (32.3)	14 (1.2)	1 (0.1)	1,209 (100.0)

자료: 보건복지부.

신고시설은 1,209개(거주인은 21,896명)였다(〈표 2〉 참조).⁹⁾ 보건복지부는 2005년 7월 26일자 보도자료에서 “미신고 사회복지시설의 70%가 신고 시설로 전환 및 전환이 확실하거나 폐쇄가 완료된 것으로 파악”되었다고 밝혔다.¹⁰⁾

그러나 조건부 신고시설 중 신고시설로 전환된 시설의 수는 많지 않았다. 처음에 63억이 필요할 것으로 예상했던 복지부는 미신고시설 양성화 정책에 2003년에 42억 원을, 2004년에 610억 원을, 2005년 상반기에 230억 원을 투입했다. 신고 기간도 2009년 12월까지로 연장했다.¹¹⁾ 정부

8) 1995년에 293개소였던 미신고시설 수는 2004년에 1,096개로 늘어났다(김정하 2020, 37).

9) https://www.mohw.go.kr/react/jb/sjb0601vw.jsp?PAR_MENU_ID=03&MENU_ID=03160501&page=27&CONT_SEQ=33928 (2022/7/20 접속).

10) https://www.mohw.go.kr/react/al/sal0301vw.jsp?PAR_MENU_ID=04&MENU_ID=0403&CONT_SEQ=34477&page=942 (2022/7/20 접속).

11) 허현덕. 2020. “[2020년 결산] ‘사람장사’하는 미신고시설, 활동지원제도에 기생하다.” 『비마이너』(12월 31일자).

가 시설을 관리해 인권침해를 막겠다는 취지로 시행된 양성화 정책은 신고시설은 물론이고 미신고시설 수도 늘렸다. 양성화 정책의 목표는 “시설 생활인의 인권보장보다는 시설 수용의 효율화”(안진 2007, 344)에 가까웠다.

2) ‘조건부시설공대위’ 활동

1960년대 이래 정부가 중·대규모 시설 중심의 수용 기조를 일관되게 유지하는 가운데 시설 문제는 2000년대 이전까지는 사회적으로 부각되지 못했다. 한국 사회에서 시설 문제가 처음으로 전 사회적인 주목을 받은 때는 형제복지원 사건이 드러났던 1987년이었다. 이후 1995년 소쩍새마을 사건, 1996년 예바다 사건, 1998년 양지마을 사건, 2003년 꽃동네 비리 파문, 2003년 성람재단 사건 등 시설 운영자의 시설 거주인 인권침해 문제와 비리 문제가 반복되었으나 기본 대응은 개별 시설의 인권침해 문제를 다루는 차원에서 전개되었다. 탈시설을 주장하는 것으로까지 이어지는 않았다. 일부 시설은 폐쇄되었으나 폐쇄된 경우에도 거주인 상당수는 다른 시설로 보내졌다.¹²⁾ 2000년대 초중반에만 해도 시설 운동의 공식 슬로건은 ‘시설 민주화’, 또는 ‘시설 정상화’였다.

1990년대에 시설에 대한 문제 제기가 어느 정도 조직될 수 있었던 것은 장애인 운동과 인권운동이 일정한 역할을 했기 때문이다. 이 시기는 2000

12) 형제복지원 수용자 31명의 생애 이력을 분석한 이상직(2019, 93-94)에 따르면, ‘폐쇄’로 나온 이들의 상당수는 다른 시설로 갔다. 주요 시설로는 마리아 수녀회 갱생원(서울), 소년의집(서울, 부산), 남광아동복지원(부산), 새들원(부산), 희락원(부산) 등이 있다.

년대 이래 진행된 시설 운동의 기본 형식과 주체를 만들어낸 시기이기도 했다. 대표 사건은 ‘에바다 운동’이다. 1986년에 경기도 평택시에 설립된 언어·청각장애인 특수학교 ‘에바다’에서 학생들이 ‘최실자 원장의 편애와 후원금 착복’ 의혹을 제기하면서 1996년 11월 27일부터 시위하기 시작했다. 이때부터 2001년 8월에 구성된 ‘민주 이사진’이 2003년 6월에 실질적으로 학교를 운영하게 되기까지 근 7년간 시설 거주인과 여러 외부 단체 활동가들이 연대해 운동했다(박래군 2014, 129-142). 이 운동은 장기 운동으로 대표이사를 처벌하고 이사진을 교체하는 성과를 일구었다는 점에서, 장애인 당사자가 운동을 주도했다는 점에서, 당사자 운동에 지역사회 사회운동 단체는 물론 학생 단체와 노동운동 단체가 함께했다는 점에서 중요한 의미가 있다(김도현 2007a, 86-87). 양지마을을 사건도 중요했다. 충청남도 연기군에 위치한 양지마을은 사회복지법인 천성원이 운영한 부랑인 재활시설이었다. 이곳에 있던 원생 한 명이 탈출해 인권운동사랑방에 찾아가 시설의 문제를 증언했고, 이것이 계기가 되어 꾸려진 진상조사단이 1998년 7월에서 양지마을을 기습적으로 방문해 인권유린 실태를 밝혔다(박래군 2014, 143-149). 이 사건 또한 많은 한계에도 불구하고 시설 운영자를 법적으로 처벌했다는 점에서, 시설 문제에 대한 활동가 네트워크를 만드는 데에 기여했다는 점에서 의미가 있다.¹³⁾

13) 당시 진상조사단에는 인권운동사랑방 활동가와 천주교인권위원회 활동가, 새정치국민회의 소속 국회의원 이성재, 정신과 의사 김병후, 방송사 및 신문사 기자 등이 참여했다. 이러한 네트워크는 1990년대에 형성된 ‘2세대 인권운동’(정정훈 2021)의 흐름에서 만들어진 것이다. 정정훈은 2세대 인권운동이 “인권운동의 독자성을 추구하는 신생인권단체”의

시설 거주인의 인권을 다루는 전문 단체가 없던 2000년대 초중반에 시설 문제에 대응한 주요 조직은 장애우권익문제연구소(이하 연구소)였다. 1987년에 설립된 연구소는 1980년대 후반부터 1990년대 중반까지 이어진 장애인 관련 법 제정 운동에서 여러 대책위를 조직하는 역할을 하면서 장애계에서 핵심 단체로 자리 잡았다.¹⁴⁾ 연구소가 1988년 3월부터 발행한 국내 최초의 장애인 월간지 『함께걸음』은 많은 사람에게 장애 문제를 전하는 매체였다. 연구소가 1991년부터 매년 두 차례 운영한 ‘장애우대학’은 많은 이에게 장애 관련 활동의 장을 제공했다. 이러한 역할의 연장선상에서 2000년대 이래 시설 문제에 대한 조직적 대응도 연구소를 중심으로 이루어졌다.

특히 2000년 3월에 연구소 하위 센터로 설립된 인권센터가 시설 문제 대응 활동에서 주된 역할을 했다. 인권센터는 장애인 인권침해 사건 제보나 상담 요청을 전국 단위로 받아 사안별로 문제 해결을 모색하던 곳이었다(박숙경·여준민 구술).¹⁵⁾ 시설 운동과 관련해 인권센터가 다룬 사건은 크게 세 개였다. 강원도 정선 믿음의집 사건(2001년)과 경기도 양평 성실정신요

등장과 “소수자들의 당사자 권리 운동”(123쪽)의 등장으로 기존 운동과 구별된다고 주장한다.

14) 창립을 주도한 이는 이성재, 김정열, 김성재였다. 이성재는 변호사였고, 김성재는 한신대학교 교수였다. 셋 모두 소아마비를 겪었다. 연구소는 1988년 10월에 구성된 ‘장애인복지법과 장애인고용촉진법 제정을 위한 공동대책위원회’에서 간사 역할을 맡았다. 연구소는 교육권 운동에서도, 1992년 1월에 구성된 ‘장애인복지를 위한 공동대책위원회’에서도 간사 역할을 맡았다.

15) 연구소 인권센터의 활동은 국가인권위원회 설립 운동과 장애인차별금지법 제정 운동에도 기여했다(여준민 구술).

양원 사건(2003년), 충남 연기군 은혜사랑의집 사건(2003년)이었다. 장애아 동시시설 믿음의집 사건은 시설에 입소한 학생을 면담하기 위해 방문한 특수교사가 시설의 태도와 학생의 상태에 의문을 품고 인권센터에 제보하면서 알려졌다. 2001년 8월에 인권센터 활동가가 입소 상담을 핑계로 시설을 둘러보았고, 곧이어 인권센터 활동가와 이성재 의원실, 방송사가 기습적으로 시설을 방문해 실태를 방송으로 알렸다.¹⁶⁾ 방송 이후 시설은 폐쇄되었고 원장은 구속되었다. 시설 생활인 일부는 집으로 갔고, 일부는 다른 시설로 갔다. 규모 200명의 정신장애인시설 성실정신요양원 사건은 시설에서 잠깐 나와 있던 입소자가 인권센터에 신고하면서 알려졌다. 인권센터와 인권운동사랑방, 김홍신 의원실, 방송사가 시설조사에 나섰고 이 조사에 근거해 부원장이 구속되고 시설이 폐쇄되었다. 같은 시기 150명 규모의 정신장애인시설 은혜사랑의집에 대한 제보가 인권운동사랑방에 접수되었다. 이에 인권운동사랑방과 인권센터 등이 조사에 나섰다.

이들 시설은 모두 미신고시설이었으나 규모가 작지 않았다. 사건이 언론을 통해 알려지면서 시설 제보가 이어졌다. 이러한 상황에서 자연스럽게 대응 조직이 결성되었다. 네트워킹의 주된 계기는 2003년 10월에 열린 제2회 전국인권활동가대회였다. 이 자리에서 장애우권익문제연구소, 인권운동사랑방, 천주교인권위원회의 활동가들과 김칠준 변호사 등이 각 단체에 개별 제보된 시설 사건에 공동 대응하기로 결의했다(박숙경·김정

16) SBS 뉴스추적 2001년 9월 7일자 방송 <충격보고, 어느 수용시설의 장애아들>. 2001년 11월 9일에 후속보도가 있었다.

하 구술). 이 결의에 따라 2003년 11월 26일에 ‘조건부신고복지시설 생활자 인권확보를 위한 공동대책위원회(준)’(이하 조건부시설공대위)가 출범했다.¹⁷⁾

조건부시설공대위는 2004년 초에 성실정신요양원과 은혜사랑의집 조사 결과를 발표하고 시설장 등 책임자를 검찰에 고발했다. 국가인권위원회에는 보건복지부에 조건부신고 대상에서 정신요양원을 제외하라는 ‘정책권고’를 해줄 것을 요구했다.¹⁸⁾ 예산 1,200억 원을 시설이 아닌 시설 거주인의 전세금과 활동지원서비스에 쓰라고 주장하며 보건복지부장관 면담도 요구했다(김정하 2020, 37). 이러한 활동이 알려지자 제보가 이어졌다. 서울 은평구 영낙원(2004년), 경기도 안양시 바울선교원(2005년), 경기도 성남시 지인언어치료원(2005년), 강원도 인제군 심신수양원(2005년) 등이 주요 사례였다. 이때부터 활동가들은 조건부시설공대위를 통해 시설 사건에

17) ‘조건부시설공대위’에는 7개 단체가 참여했다: 대한정신보건가족협회, 인권운동사랑방, 인천여성의전화, 장애우권익문제연구소, 좋은집, 태화샘솟는집, CMHV(지역사회정신건강자원봉사단). 당시 정신장애인시설 사건이 주목받았기에 정신장애인 인권에 관심 있는 조직이 주로 참여했다. 그러다가 6개월 만에 23개 조직으로 확대되었다: 경기복지시민연대, 노들장애인야학, 대한정신보건가족협회, 섬김과나눔회장애인봉사대, 안산노동인권센터, 인권운동사랑방, 인도주의실천의사협의회, 인천여성의전화, 장애우권익문제연구소, 장애인교육권연대, 장애인이동권쟁취를위한연대회의, 전국공무원노동조합, 전국학생연대회의, 좋은집, 천주교인권위원회, 태화샘솟는집, 한국뇌성마비장애인연합, 한국산재노동자협회, 한국장애인고용촉진공단노동조합, 한국장애인단체총연합회, 한국장애인 II단체협의회, 행동하는의사회, CMHV(한국지역사회정신건강자원봉사단). 발바닥 홈페이지(www.footact.org)에 게시된 발바닥 내부 자료(“발바닥, 기억에 기록을 더하다(5): 칠준위 결의와 시설공대위의 탄생”) 참조.

18) 이은숙. 2004. “시설인권침해 법적으로 대응한다.” 『엘페어뉴스』(3월 19일자).

대응하게 된다.

2000년대 초중반은 미신고시설은 물론이고 대형 사회복지법인이 운영하는 신고시설에서 발생한 사건들이 동시다발적으로 드러난 시기였다. 서울에서는 2003년 성람재단 사건이 재단 산하 시설 노동자의 문제 제기로 알려졌다. 2004년에는 정립회관 관장의 연임 시도에 반대하면서 회관 노동자와 중증장애인 이용자들이 농성을 시작했다. 같은 해에 대구에서는 청암재단 사건이 대구시청 및 동구청에 전달된 익명의 제보를 통해 알려졌다. 국고보조금 횡령과 시설 거주인 인권침해 등이 고발의 주된 내용이었다. 2005년 광주에서는 한 생활지도교사가 교직원들의 학생 성폭행 사실을 성폭력상담소에 제보하면서 인화학교 사건이 드러났다. 이들 대형법인 시설에 대한 대응은 ‘시설정상화’, ‘시설민주화’, ‘비리척결’, ‘인권보장’ 등의 의제를 공유하면서 이사 해임과 시설장 교체라는 목표를 공유했다. 이러한 공통점을 바탕으로 2005년에 결성된 것이 ‘사회복지시설 민주화와 공공성 쟁취를 위한 전국연대회의’(이하 시설민주화연대)였다. 여기에는 정당과 노동조합, 의사회, 인권단체, 장애인자립생활센터 등 다양한 단체가 참여했다. 조건부시설공대위도 참가 단체 중 하나였다(김정하 2020, 43-44). 이러한 경험을 거치면서 조건부시설공대위는 2006년 1월에 시설 문제에 대응하기 위한 상시 연대체인 ‘사회복지시설 생활인 인권확보를 위한 연대회의’(이하 시설인권연대)로 전환했다.

조건부시설공대위의 활동은 문제의 성격을 개별 시설 문제에서 시설 일반 문제로 확장하는 역할을 했다. 시설 문제를 거주인의 ‘인권’ 문제로 규정하는 것도 성과였다. 특히 정부의 미신고시설 양성화 정책에 대한 반대 목

소리를 조직함으로써 시설 의제를 정부의 시설확장정책 일반에 대한 문제 제기로까지 확장했다. 당시 활동가들이 시설 문제에 조직적인 방식으로 대응할 수 있었던 것은 연구소를 중심으로 형성된 활동가, 학자, 법률가 네트워크가 있었기 때문이었다. 좀 더 넓은 맥락에서 보면, 1990년대 중반 이래 형성된 ‘진보적 인권운동’의 흐름이 있었기 때문이었다(서교인문사회연구실 한국인권운동사 연구팀 2017). 물론 여기에는 에바다 사건과 정립회관 사건 등을 거치면서 조직된 장애인 당사자 운동의 흐름도 빼놓을 수 없다.

다만 이 시기까지는 아직 시설에 대한 문제 제기가 탈시설이라는 의제로까지 나아가지는 않았다. 이 점은 ‘시설민주화연대’나 ‘시설인권연대’와 같은 연대체의 이름에서도 일정 부분 드러난다. 시설이라는 격리 공간과의 조우는 활동가들에게 큰 충격으로 다가왔다. 다만 시설 밖의 해법에 대해서는 구체적으로 생각하기 어려웠던 상황이었다(박숙경 구술).

4. ‘탈시설’ 의제의 등장, 조직, 확산

1) 탈시설이라는 관점의 정립: 시설 거주인과의 만남

(1) ‘발바닥’의 결성

조건부시설공대위 활동에서 중심 역할을 한 이들은 장차 발바닥을 결성한 장애우권익문제연구소의 활동가들이었다. 이들은 시설 사건을 경험하면서 운동의 지향을 탈시설로 정한다. 그 과정에서 주목해야 할 것은 이들

이 비슷한 시기에 연구소에서 나왔다는 점이다. 이것은 시설 운동이 연구소와 결별하게 되었다는 것을 함의한다. 연구소에서 활동하던 박옥순, 김정하, 여준민, 임소연, 박숙경은 2004년과 2005년에 걸쳐 연구소를 그만둔다.¹⁹⁾ 사직의 구체적 맥락은 조금씩 달랐지만 기본적으로는 연구소 운영 방식과 장애인 운동 방식에 대한 연구소 운영진과의 입장 차이가 한 요인이었다.

연구소는 1990년대 중반부터 2000년대 초반까지 크게 성장한다. 연구소 설립 멤버였던 이성재 변호사는 1996년에 새정치국민회의의 비례대표로 국회의원이 되었다. 1999년에는 김성재 이사장이 청와대 민정수석으로 임명되었다. 연구소 설립자가 국회와 행정부의 핵심 지위에 간 것이 상징하듯 이 시기에 연구소는 활동 폭을 넓혔고 조직 규모를 키웠다. 활동

19) 1963년에 전북 김제에서 태어난 박옥순은 1986년에 대학을 졸업하고 월간 『노사』와 장애인신문사 기자, ‘올바른 장애인 복지를 위한 공동대책위원회’ 간사를 거쳐 1994년부터 연구소에서 일을 시작했다. 연구소에서는 정책실에서 주로 활동했다. 1969년에 인천에서 태어난 박숙경은 1992년에 대학을 졸업하고 장애인신문사 기자, 지체장애인협회 직원, ‘올바른 장애인 복지를 위한 공동대책위원회’ 간사를 거쳐 1995년부터 연구소에서 일을 시작했다. 연구소에서는 여성국, 함께걸음, 총무팀, 인권센터에서 일했다. 1974년에 강원도 원주시에서 태어난 여준민은 1997년에 대학을 졸업하고 연구소에서 일을 시작했다. 연구소에서는 인권센터와 함께걸음에서 일했다. 1975년에 서울에서 태어난 김정하는 1999년에 대학을 졸업하고 바로 연구소에서 일을 시작했다. 연구소에서는 가족지원센터와 인권센터에서 일했다. 1969년에 서울에서 태어난 임소연은 1992년에 대학을, 1994년에 석사 과정을 졸업하고 환경운동연합 활동가, 기아정보시스템 직원, 잠실장애인복지관 강사를 거쳐 2000년부터 연구소에서 일을 시작했다. 연구소에서는 박옥순과 함께 정책실에서 활동했으며 문화센터 등을 거쳤다. 이들 다섯 명의 활동 시기는 1994년에서부터 2005년까지를 아우른다.

초기에 활동가들의 자율성과 현장성을 강조하던 분위기는 약해지고 제도화된 프로그램이나 정책 수행 중심으로 활동이 조직되는 경향이 강해졌다. 연구소의 역할 변화는 장애인 운동이 제도화되는 과정을 상징하는 사례였다.

이러한 상황에서 장애인 운동 진영에서는 새로운 운동의 흐름이 형성되고 있었다. 2000년대 초반 ‘장애인이동권연대’를 시작으로 형성된 휠체어를 탄 중증장애인 중심의 현장 운동이었다(김도현 2007a, 111). 이동권 운동은 2000년대 초반의 자립생활운동으로 이어지는 한편, 2000년대 중후반의 교육권 운동과 장애인연금 운동, 장애인차별금지법 제정 운동, 활동보조서비스 운동으로 확장되어 갔다. 그 과정에서 중증장애인이 운동의 주체가 되어갔다. 장애인 운동과 여타 진보 운동 세력의 연결 고리도 형성되었다.

연구소는 이 흐름과 일정한 거리를 유지했다. 이러한 상황에서 초기의 현장성을 중요하게 생각했던 활동가들 일부가 연구소의 운영 방식에 일정 수준 이견을 가지게 되었다. 이견은 ‘빚장을 여는 사람들’, ‘장애인 이동권 운동’, ‘장애인차별금지법 제정 운동’, ‘시설 운동’에 대한 연구소 운영진과 활동가의 입장 차이로 드러났다(박옥순·임소연·여준민·김정하 구술). 특히 시설 운동에 참여한 활동가들은 2000년대 초반 정부의 시설 양성화 정책에 대한 연구소의 애매한 입장에 실망했다. 당시 연구소 인권센터팀의 입장은 정부가 시설 운영자가 아닌 시설 거주인에게 지원해야 한다는 것이었으나 이것은 연구소의 공식 입장이 아니었다.

이러한 상황에서 연구소를 떠났거나 떠날 예정이었던 활동가 다섯 명이

결성한 단체가 발바닥이었다. 2005년 5월 무렵부터 만남을 가졌던 이들에게 처음부터 뚜렷한 목표가 있었던 것은 아니었다. 연구소 퇴직 이후 활동으로 각자가 생각했던 것은 다양했다. 김정하는 조건부시설공대위 활동을 이어갈 생각을 갖고 있었으나 여준민은 ‘농사를 짓겠다’고 했고, 임소연은 ‘환경운동을 하고 싶다’고 했으며, 박숙경은 ‘사회복지학 공부를 하고 싶다’고 했다. 이들의 마음을 장애인 운동으로 모은 것은 박옥순이었다. 여러 차례 논의를 거듭하면서 이들은 탈시설을 활동 의제로 삼게 된다. 잠정적인 논의가 탈시설 의제로 구체화된 계기는 2005년의 국가인권위원회 실태조사(남구현 외 2005)에 이들이 참여하게 된 것이었다. 탈시설 의제를 찾는 과정은 장애인 운동에서 비장애인 활동가의 역할에 대한 의미를 찾는 과정이기도 했다(임소연 구술).

(2) 최초의 시설조사, 2005년 인권위 조사

발바닥의 첫 공식 활동은 국가인권위원회 조사용역에 참여한 것이었다. 용역 수주 조건이 법인이었고, 당시 다섯 명 중 일부는 장애우권익문제연구소에 소속되어 있었기에 연구소가 연구 수행기관이 되었다. 연구책임자는 2001년 8월에 구성된 예바다 학교의 민주 이사진 중 한 명이었던 남구현 교수가 맡았다. 연구진에는 발바닥 활동가를 비롯해 조건부시설공대위로서 서로 알고 지냈던 여러 단체의 활동가와 법률가가 참여했다. 연구진 명단은 예바다 운동에서부터 형성되어 조건부시설공대위로 확장된 협력 관계망을 보여준다(〈그림 1〉). 이들은 2005년 7월부터 6개월간 정부가 ‘조건부 신고시설’로 인정한 22개 시설의 거주인 744명을 만났다. 이 조사를 하

〈그림 1〉 조건부신고시설조사 연구진 명단

장애인생활시설 생활인
인권상황 실태 조사

- 양성화된 조건부신고복지시설을 중심으로 -

2005년도 국가인권위원회 인권상황실태조사
연구용역보고서를 제출합니다

2005. 12. 5

연구 수행기관 사단법인 장애우권익문제연구소
연구 책임자 남구현 (한신대학교 사회복지학과 교수)
연구 원 박숙경 (성공회대 박사과정)
김명연 (국민대학교 법대 강사, 법학박사)
임성만 (장봉해림원 원장, 성공회대학교 강사)
박경석 (사회복지시설민주화와공공성정취를위한전국연대회의 집행위원장)
박태균 (인권운동사랑방 상임활동가, 에바다복지회 이사)
염형국 (아름다운 재단 공익변호사 그룹 공감 변호사)
박옥순 (장애우권익문제연구소 정책실장)
여준민 (합계결음 기자)
임소연 (조건부신고복지시설생활인인권확보를위한공대위 활동가)
김경하 (조건부신고복지시설생활인인권확보를위한공대위 활동가)
김주현 (조건부신고복지시설생활인인권확보를위한공대위 활동가)
권미진 (한신대학교 사회복지학과 석사과정)
손현희 (한신대학교 사회복지학과 석사과정)

면서 연구진이 공유한 내용의 핵심이 바로 이 글의 서두에 인용한 “침묵의 카르텔을 깨며”다. 결론은 “‘시설’ 그 자체가 인권침해의 출발점이 되고 있다”(남구현 외 2005, 294)는 것이었다.²⁰⁾ 발바닥 활동가들은 조사 설계에서부

20) 같은 시기에 보건복지부가 주관한 민관합동조사도 실시되었다. 조건부시설공대위가 김

터 조사 수행, 분석 결과 정리 및 집필 작업에 이르기까지 연구 전반을 실질적으로 조직했다(임소연 구술).

이 연구는 크게 네 가지 점에서 중요하다. 첫째, 조사 방식이 새로웠다. 응답 여지를 사전에 판단하지 않고 시설 거주인 전원을 1 대 1로 만났다. 이러한 방식은 조사자에게도 조사 응답자에게도 큰 의미가 있었다. 둘째, 처음으로 ‘탈시설’을 명시했다. “‘시설’ 그 자체가 “시설 인권 문제의 핵심”(남구현 외 2005, 66)이라는 주장은 새로운 것이었다. 이것은 “실질적으로 가서 봤으니까, 시설이 24시간 어떻게 돌아가는지 다 들었으니까”(김정하 구술) 가능한 자각이었다. 셋째, 인적 네트워크가 형성되었다. 이 조사에 참여한 조사원은 연인원 225명에 해당하는 규모로 장애가 있는 자녀를 둔 부모나 인권운동 활동가, 장애인 운동 활동가 등 다양했다. 이들에게 시설 방문 경험은 그 의미가 매우 큰 것이었다. 이것은 일부 활동가가 일부 시설을 방문하면서 한 각성이 좀 더 넓은 네트워크 수준에서 체험되는 계기가 되었다. 이 경험을 계기로 조사원 일부는 이후 직간접적으로 탈시설 운동에 참여하게 된다(임소연 구술). 마지막으로, 시설에 있는 이들에게 탈시설의 가능성을 전달했다. 조사 당시 조사원들은 언제든 연락하라는 뜻

근태 보건복지부 장관과 면담한 것을 계기로 양성화할 시설의 ‘옥석’을 가리자는 취지에서 조직된 것이었다. 2005년 당시 미신고시설 489개 중 폐쇄 예정이었던 102개를 제외한 275개 중 262개를 2005년 9-11월에 걸쳐 조사했다. 조사에는 조건부시설공대위와 복지운동단체, 장애인단체, 장애인부모 단체 등이 참여했다. 그러나 복지부는 조사 결과를 공개하지 않았고, 이에 반발한 조건부시설공대위가 단독으로 결과를 발표했다. 조사 시설의 81.1%에서 인권 문제가 있었다는, 64.9%에 대해서는 폐쇄 등의 행정처분을 내려야 한다는 내용이었다(김정하 2020, 39). 정부는 이 결과를 인정하지 않았다.

에서 시설 거주인들에게 명함을 건넸다. 이때의 만남은 이후 발바닥에게 중요한 사건이었던 김선심의 탈시설로 이어졌다.²¹⁾

(3) 김선심의 탈시설

발바닥 활동의 한 전환점은 시설에 있는 당사자들과의 만남이었다. 전남 영광의 장애인생활시설에서 거주하던 40대 초반 여성 김선심이 2006년 초에 시설에서 나온 사건은 매우 중요한 의미를 갖는다.

발바닥 활동가에게 전화로 탈시설 의사를 밝히고 지원을 요청한 김선심은 발바닥이 탈시설을 실질적으로 경험할 수 있게 해 주었다. 그녀가 처음 간 곳은 노들장애인자립생활센터가 운영하는 ‘체험홈’이었다. 그곳에서 그녀는 장애 여성 1명과 함께 생활했다. 2006년에만 해도 장애인이 자립생활을 할 수 있는 여건이 무척 부족했다. 최종증 와상 뇌병변장애인이었던 김선심은 24시간 활동지원이 필요했다. 당시 서울시 시범사업으로 지원이 가능한 수준은 평일 기준 최대 4시간이었다. 나머지 시간에는 활동가들이 협력해 활동을 도왔다.

마침 당시는 활동보조서비스 확대를 주장하는 운동이 펼쳐지던 때였다. 김선심은 이 운동에 적극 참여했다. 자립생활 10년 차를 맞이한 2016년에 김선심은 기초생활보장 수급비 등을 아낀 돈으로 모은 2,000만 원을

21) 이런 식의 조사 방식은 이후 조사에도 영향을 미쳤다. 2005년 인권위 조사는 2008년 서울시 조사(김경혜 외 2009)와 일련의 인권위 실태조사(조한진 외 2012; 조한진 외 2017)로 이어졌다. 나아가 탈시설 정책 연구(박숙경 외 2017; 유동철 외 2018)로도 이어졌다. 발바닥은 이들 조사 모두에 직간접적으로 참여했다.

발바닥과 노들장애인야학에 기부했다. 이 돈에는 ‘탈시설 자립생활 꽃님 기금’이라는 이름이 붙었다. 이러한 방식으로 탈시설 당사자와 활동가의 관계가 맺어졌다. 그것은 양쪽 모두를 일정 수준 변화시키는 미묘한 관계였다.

“언니를 지원하면서 발바닥도 많은 걸 깨달았어요. 언니 스스로도 아마 그랬을 거예요. 언니가 나중에 ‘내가 너희에게 잘사는 모습을 보여주려고 얼마나 독한 마음으로 애썼는지 아냐’고 얘기하셔서 너무 가슴이 아프더라고요. 우리는 언니한테 ‘잘 살아야 된다고, 언니가 탈시설했는데 성공 신화처럼 살아야 된다’고 말을 한 적이 한 번도 없는데 언니는 그런 부담을 갖고 계셨던 거예요. 우리가 장애 운동을 했던 사람들이지만 어쨌든 ‘처음으로 언니를 지원하는 거야’라고 했을 때 언니는 그게 자부심이 아니라 부담이었던 거 (...) 반성을 많이 했어요.”

— 김정하

이후 발바닥은 시설 운동을 하면서 지역사회 단위에서 탈시설을 지원하는 역할도 이어갔다. 한 사례가 2006년에 조직된 ‘장애인탈시설네트워크’ (이후 ‘이음네트워크’로 명칭 변경)가 2009년에 기획한 ‘이음여행’이다. 그것은 탈시설을 희망하는 각 시설에 연락해 시설에서 나와 사는 선배와 시설에서 나와 살고 싶은 사람을 만나게 해 주자는 취지로 기획된 활동이었다(이규식·김정하 구술). 초기에는 사회복지공동모금회 프로젝트(2010년) 등을 활용해 활동을 조직했으나 여러 차원에서 한계를 느끼고 이후에는 장애인자립생활센터와 협업하면서 활동을 이어나갔다. 장애인이동권연대에서 활

동하다가 2006년에 발바닥에 합류한 장애인 당사자 활동가 이규식이 주도한 이 활동은 2011년 '이음장애인자립생활센터'(이하 이음센터) 개소로 이어진다. 이음센터는 여타 일반 자립생활센터와는 달리 활동지원서비스 중개 사업을 하지 않고 시설 거주인들의 지역사회 생활 체험을 돕는 활동에 집중했다(이규식·김재환 구술). 서울시 영등포구에 자리한 이 센터에서 이규식은 10년간 센터장으로 일했다.²²⁾

김선심이 탈시설한 것의 의미는 장애인 당사자가 운동의 주체로 등장한 2009년 6월 '마로니에 투쟁'의 흐름으로 이어진다.

2) 탈시설 의제의 조직: 당사자 운동과 시설의 '폐지'

(1) 장애인 당사자 운동의 등장

2000년대 중후반에 형성된 탈시설 의제는 2010년대에 접어들면서 점차 '조직'되어 실체를 갖게 된다. 그 과정에서 중요한 것이 장애인 당사자 탈시설 운동의 등장이었다. 당사자 운동에서 상징적인 사건은 2009년 6월에 있었던 '마로니에 투쟁'이다. 석암재단 산하 장애인시설 '베테스다요양원'에서 거주하던 8명이 서울시 종로구 동승동 마로니에 공원에서 탈시

22) 발바닥이 실질적인 탈시설 운동을 할 수 있었던 토대에는 2000년대 중반부터 본격적으로 설립되기 시작한 장애인자립생활센터(이하 자립센터)의 활동이 있었다. 이들 자립센터는 장애인 대중을 잇는 역할을 했다. 최초의 자립센터는 2000년 6월에 서울에서 개소한 '피노키오장애인자립생활센터'다. 2000년 8월에는 광주에 '우리이웃장애인자립생활센터'가 개소했다. 자립센터는 초기에 시설 밖에서 생활하는 이들을 지원하는 역할을 했고, 이후에는 체험홈을 운영했다.

설을 주장하면서 농성을 시작했다. 이들은 ‘탈시설 5개년 계획 수립’과 ‘자립생활주택 제공’, ‘활동지원생활시간 보장 및 대상 제한 폐지’를 요구했다.

발바닥 활동이 2000년대 초반 이래 등장한 진보적 장애 운동의 흐름과 직접적으로 만난 계기가 된 사건은 2006년의 성람재단 운동이었다. 2003년에 노동조합의 문제제기로 시설 운영자의 정부지원금 횡령 및 시설 거주인 인권침해 등이 드러났으나 문제제기를 한 노동자들만 징계를 받거나 해고되었고 이사장은 제대로 처벌받지 않았다. 이에 2004년에 결성된 ‘장애인 인권회복 S비리재단 퇴진과 정상화를 위한 공동대책위’(이하 성람대책위)가 2006년에 다시금 문제제기를 하면서 종로구청 앞에서 농성을 시작한 것이었다. 발바닥을 매개로 장애인이동권연대를 비롯한 장애인자립생활센터의 장애인 당사자와 활동가도 운동에 참여했다. 장애인 당사자 이규식도 그들 중 한 명이었다.

“2006년 발바닥에 들어가서 처음 했던 일이 성람재단이라는 장애인시설과의 투쟁이었어요. (...) 농성이 무려 143일 동안 진행됐어요. 여긴 더 박했어요. 이동권 투쟁을 할 때 우리가 썼던 방식은 버스를 막고 도로를 점거하고 경찰들과 싸우는 거였어요. 경찰들은 화가 나서 들이받아도 방패로 막고 잘 피하는데 공무원들은 다칠 수 있잖아요. 그러고선 손해배상 청구를 하더라고요. 우리도 다쳤는데 너무 얄밋고 억울하죠. 열심히 싸웠는데 성람재단의 이사진들은 해임되지 않았고 그대로 운영됐어요. 다음해엔 석암재단에서 비리가 터졌어요. 2008년 내내 싸웠어요. 시설에 찾아가 원장하고 싸우기

도 하고 서울시청과 양천구청 앞에서 농성하고 집회하고 서울시장 쫓아다
녔죠.” — 이규식

이때 형성된 운동의 흐름은 이후 2007년의 석암재단 운동²³⁾을 거치면서 2009년에 ‘사회복지시설 비리척결과 탈시설권리쟁취를 위한 공동투쟁단’(이하 탈시설공투단) 결성으로 이어진다. 이것은 처음으로 탈시설을 내세운 연대체였다. 탈시설공투단 운동의 상징적인 사건이 마로니에 농성이었다.

“(시위에 참여하시면서) 본인들도 아마 많이 느끼셨을 것 같아요. 이렇게 싸워도 장애인의 삶은 바뀌지 않는구나. 저희가 탈시설이라는 걸로 싸워보고 제안하러 갔어요. ‘집은 없다. 사회서비스도 완비되지 않았다. 근데 노숙하면서 투쟁하면 장애인계에 있는 우리 활동가들이 활동보조서비스를 직접 하면서 한번 싸워보겠다. 우리와 함께 서울시를 상대로 집을 살 수 있는 사회서비스와 정착금을 받는 투쟁을 해보자’고 말씀드렸더니 바로 오케이를 하

23) 경기도 김포에 위치한 사회복지법인 석암재단이 운영하는 시설 석암베테스다요양원에서 2007년 3월 시설 거주인과 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(홍은전 외 2022). 석암비대위 활동은 장애인 운동 역사상 최초로 시설에 거주하는 중증장애인이 중심이 되어 인권쟁취를 위해 투쟁했다는 의미가 있다. 조아라. 2021. “향유의집 폐지가 남긴 숙제 ① 아무도 살지 않는 시설의 역사(상·하).” 『비마이너』(7월 6일자).

셨어요. 여기서 짐승처럼 사느니 가서 한번 인간답게 그냥 내 똬을 한 번 내 보고 살고 싶다고, 괜찮다고.”
— 김정하

2007년에 시작되고 2009년 마로니에 시위로 본격화된 석암재단 운동의 흐름은 시설 사건을 특정 시설의 문제가 아닌 시설 일반의 문제로 보게 되는 데에 기여했다. 특히 마로니에 농성은 “처음은 아니지만 어쨌든 성과를 낸, 다른 이슈들 빼고 그냥 탈시설 권리가 있다고 해서 싸운 첫 시작 같은 투쟁”(김정하 구술)이었다. 이 과정을 추동한 요인이자 이 과정의 결과는 탈시설 의제와 장애인 운동의 접합이라고 볼 수 있다. 자원동원론의 관점에서 볼 때 운동을 추동할 연결망이 형성된 것이다. 마로니에 운동은 발바닥과 다양한 운동 단체들이 장애인 당사자를 중심으로 본격적으로 결합하는 계기가 되었다. 그중 핵심 단체가 노들장애인야학이었다(홍은전 2016). 농성 장소가 마로니에 공원이었던 것도 근처에 노들야학이 자리하고 있었기 때문이었다(김정하-정민구 구술). 이 만남은 2007년에 설립된 ‘전국장애인차별철폐연대’(이하 전장연)와의 연대로 이어진다.²⁴⁾

장애인 당사자가 탈시설 운동의 중심에 섰다는 것은 시설 문제에 대한 접근법 변화를 시사한다. 그것은 ‘시설민주화’에서 ‘탈시설’로의 전환을 실

24) 전장연은 크게 네 개 단체의 협의체 형태로 조직된 단체다. 한국장애인자립생활센터협의회와 전국장애인부모연대, 한국뇌병변장애인인권협회, 전국장애인야학협의회가 그것이다. 공동대표단(총 5명)은 이들 네 단체의 장과 15개 시도 단위 장애인차별철폐연대의 장 중 1명으로 구성된다. 전장연은 2000년대 초반 노들장애인야학을 중심으로 전개된 이동권 운동과 자립생활운동의 흐름에 2000년대 중후반의 (발달장애인) 교육권 운동의 흐름이 결합되면서 결성된 조직이라고 할 수 있다(임소연 구술).

질적으로 추동할 주체가 형성되었다는 것을 뜻한다. 2007년 3월 석암재단의 문제를 제기한 주체는 시설 거주인과 시설 종사자, 외부 활동가들이었다. 이들의 활동은 2008년에 재단 이사장이 처벌을 받으면서 나뉘기 시작한다. 입장 분화는 시설이 '잘' 운영되기를 바라는 시설 종사자와 시설 폐쇄를 바라는 일부 시설 거주인 및 활동가 간의 이견에서 비롯된 것이었다. 이러한 갈래에서 당사자들이 탈시설을 주장했다는 것은 큰 의미가 있다.

마로니에 농성은 크게 두 가지 변화를 가져왔다. 첫째, 지역 단위에서 구체적인 탈시설 정책이 상상되기 시작했다는 점이다. 둘째, 시설 스스로가 탈시설의 주체가 되는 계기를 마련했다는 점이다.

(2) 지역 단위에서의 탈시설 정책 형성

2006년의 성람재단 운동과 2007년의 석암재단 운동을 계기로 서울시는 2008년에 서울시정개발원에 의뢰해 서울시 관할 장애인생활시설 38개에 거주하고 있는 장애인 3,300여 명을 대상으로 시설 '퇴소육구' 조사를 실시했다(김경혜 외 2009). 발바닥도 이 조사에 조사원으로 참여했다. 조사 결과는 응답 가능 장애인 1,073명 중 57%가 퇴소를 희망하는 것으로 나타났다(미소 2012, 10). 그러나 서울시는 연구 결과를 공식 발표하지 않았고 장애인 운동 활동가들의 면담 요구도 무시했다.

2009년 마로니에 운동은 이러한 서울시의 대응에 항의한 것이기도 했다. 33일의 마로니에 공원 농성과 62일의 국가인권위원회 농성의 결과로 서울시는 2009년 8월 4일에 '장애인전환서비스지원센터 신설'과 '체

힘흠 및 자립생활가정 도입', '장애인거주시설 신규 설치 시 30인 이하 적용' 등을 포함하는 계획을 발표했다(임소연 2014, 276-278). 이 계획에 따라 최장 7년을 거주할 수 있는 자립생활주택(당시 자립생활가정²⁵) 5개가 설치되었다. 자립 정착금도 지급되었다. 반면 '탈시설 5개년 계획 수립'과 '활동보조서비스 추가지원'은 계획에 포함되지 않았다.

이 계획은 지자체 수준에서 처음으로 탈시설을 정책화했다는 의미가 있다. 이것은 2013년에 서울시가 장애인거주시설 탈시설화 추진 1차 계획(2013~2017)을 발표하는 것으로 이어졌다. 서울시의 흐름은 다른 지자체로 확산되었다. 대구, 부산, 경남, 광주, 인천, 경기 지역에 탈시설 지원 정책이 마련되기 시작했다.²⁶ 이러한 흐름은 2020년대에 와서 부산시와 서울시의 탈시설 조례 제정으로 이어진다.²⁷

25) 탈시설공투단은 서울시에 '사회주택'을 요구했으나 이 용어가 받아들여지지 않자 '자립주택'이라는 용어를 요구했다. 그러나 서울시는 주택을 '자립생활가정'으로 부르면서 그룹홈 형태로 운영하고자 했다(김정하 구술). 서로 다른 용어는 주거 개념에 대한 인식 차이를 반영한다. 서울시는 지원하는 주택을 기본적으로 '거처가는 곳'으로, '함께 지내는 곳'으로 규정했다.

26) 탈시설 정책 운동이 지자체 단위로 전개된 맥락은 2005년의 복지체계 개편과도 일정한 연관이 있다(박숙경 구술). 2005년부터 사회복지 분야 국고보조사업 140개 중 사회복지서비스 성격을 지닌 67개가 지방으로 이양되었다. 이 중 장애인 복지 관련 사업은 26개로 대부분 장애인 관련 시설 운영 사업이었다. 지방 이양에 따른 재정 부담을 덜어주기 위해 분권교부세제도가 5년 한시로 시행되었다. 내국세 총액의 일정 비율(약 1%)을 떼어 지원한다는 취지였다(이영주 2011).

27) 2020년 1월 1일에 부산에서 「장애인 탈시설·자립생활 지원 조례」가 기존의 「중증장애인 자립생활 조례」를 개정하는 방식으로 통과되었다. 2022년 6월 22일에는 서울시에서 「장애인 탈시설 및 지역사회 정착 지원에 관한 조례」가 통과되었다.

(3) 최초의 시설 폐지: 프리wel의 '향유의집'

2007년 석암재단 운동은 2021년 석암재단(현 프리wel) 산하 중증장애인 시설 베데스다요양원(현 향유의집)의 폐지로까지 이어진다. 시설이 '폐쇄'가 아닌 '폐지'로 문을 닫았다는 것은 탈시설 운동사에서 매우 중요한 의미를 갖는다.²⁸⁾ 그것은 탈시설 운동이 시설민주화 운동과 구별되는 핵심 목표를, 탈시설의 구체적인 한 방식을, 드러내기 때문이다.

시설 폐지가 가능했던 것은 법제도적 변화와 운동 주체 형성이 맞물려 힘을 발휘했기 때문이다. 법제도 변화 흐름의 시작은 2006년에 '성림재단 비리척결과 사회복지사업법 전면개정을 위한 공동투쟁단'이 주도했던 「사회복지사업법」 개정 운동이었다. 이 운동은 2006년 11월 민주노동당 현 애자 의원의 법안 발의로 이어졌지만 법안이 통과되지는 못했다.²⁹⁾

28) '폐지'는 "법인 자체적으로 시설 폐지를 결의하여 운영을 종료하고 폐지 승인을 완료하는 것"을, '폐쇄'는 "장애인복지법 및 사회복지사업법에 따라 시설의 회계 부정이나 시설 거주인에 대한 인권침해 등과 같은 불법·부당행위들이 확인될 때 관할 지자체의 시설 폐쇄 행정처분"에 따라 시설 운영을 종료하는 것을 뜻한다(홍은전 외 2022, 42).

29) 이후 주목할 만한 활동은 사회복지서비스 변경 신청권 행정소송이다(김명연 2016). 미국의 옴스테드 소송에 착안해 발바닥 활동가들과 탈시설정착위원회 소속 법률가들이 「사회복지사업법」의 서비스 신청권 조항을 근거로 충북 음성군과 서울 양천구를 상대로 2010년에 행정소송을 제기했다. 원고는 각각 '꽃동네'에 있던 거주인과 '향유의집'에 있던 거주인이었다. 이들은 시설 관할 지자체에 시설 밖에서 살 수 있는 주거 및 활동보조서비스를 '신청'했다. 형식은 사회복지서비스 신청권 행사였지만 내용은 탈시설-자립생활을 위한 사회복지서비스 청구였다(김명연 2016, 77). 서울행정법원에서는 원고가 승소했고, 청주지방법원에서는 원고가 패소했다. 청주지방법원은 "당해 관할지역이 아닌 다른 지방자치단체에서 제공하는 서비스까지 조사해 연계할 의무는 없다"(79쪽)고 판단했다. 크게 이슈화되지는 않았지만 이 소송은 죽어있던 법조문의 의미를 되살렸다는 점에서, 장애인 복지 패러다임 전환의 필요성을 부각했다는 점에서 의미가 있다고 평가된다(임소

「사회복지사업법」이 개정된 때는 2011년이였다. 2011년 9월에 영화 <도가니>가 개봉한 것을 계기로 분위기가 급변하면서 같은 해 11월에 「사회복지사업법」 개정안이 재발의(곽정숙 의원 등 10인)되었고, 같은 해 12월에 통과되었다. 사회복지법인 이사 수를 5명에서 7명으로 늘리고 그 중 2명을 외부 이사로 선임하게 하는 내용이였다(박선민 2020, 151).

마로니에 운동과 그에 따른 탈시설 지원 정책의 형성으로 2010년대에 와서는 시설 문제에 대한 대응법에 ‘탈시설’의 선택지도 일정하게 고려되기 시작했다(조아라 구술). 2016년에 사회적으로 알려진 대구 희망원 사건은 무연고 최중증 중복 장애인에 대한 탈시설 자립 지원 사업을 전국 최초로 대구에서 마련하게 한 계기가 되었다(박숙경 외 2021). 2010년대 중반에 드러난 ‘인강원’과 ‘송전원’, ‘루디아의집’ 사건 등에서도 시설 폐쇄와 그에 따른 탈시설 지원이 부분적으로나마 이루어졌다. 일례로 최초의 “공적인 탈시설 사례”(조아라 구술)인 송전원은 2016년 12월에 폐쇄되었고, 동시에 서울시 차원에서 탈시설 지원이 이루어졌다.

이러한 흐름에서 향유의집 폐지는 결정적인 사건이라고 볼 수 있다. 2013년에 인권·복지·자립생활 전문가로 법인 프리웰의 이사진이 꾸러지면서 그간 연구자로 발바닥 활동에 함께해 왔던 박숙경 교수가 이사장에 선임되었다. 같은 해에 서울시는 장애인 거주시설 탈시설화 추진 1차 계획을 발표했다. 이때부터 프리웰은 법인 차원에서 탈시설을 위한 절차를 밟아나갔다. 프리웰은 2015년에는 사회복지공동모금회의 지원을 받아

연·김정하 구술).

2017년에는 SH공사의 지원을 받아 장애인지원주택 시범사업을 운영했다. 이런 과정을 거쳐 프리웰은 2021년 1월에 서울시에 시설 폐지를 신청했다. 문제가 불거졌던 2009년에 거주인 116명, 직원 66명 규모였던 향유의집은 2021년 4월 30일에 폐지되었다. 폐쇄가 아닌 폐지의 첫 사례였다. 거주인 상당수는 지원주택에 입주했다.³⁰⁾ 이것은 매우 큰 의미를 지닌다. 그 전까지 이른바 시설 문제에 대한 대응책으로 전혀 고려되지 않았던 시설 폐지가 선택지로 고려될 수 있다는 것을 뜻하기 때문이다

2000년대 후반 이래 개별, 또는 집단으로 시설에서 나온 이들은 이제 전국적으로 300-400명에 이른다. 탈시설의 주체도, 방식도 다양해졌다. 초기에는 탈시설을 희망한다고 의사를 표현한 신체장애인이 주로 시설에서 나왔다면 최근에는 발달장애인이거나 최중증 장애인도 시설에서 나와 살고 있다. 이제 탈시설은 당위가 아닌 현실이 되었다.

3) ‘탈시설’ 의제의 확산: 통시적·공시적 연결

(1) 시설 문제를 역사적 맥락에 자리매김하기: 형제복지원 사건의 등장

2010년대 중반에 와서 탈시설 운동은 의제를 확장한다. 의제가 확장하게 된 한 계기는 시설 문제의 역사성이 확인된 것이었다. 그 과정은 형제복지원 사건이 등장하면서 시작되었다. 2012년 5월부터 국회의원회당 앞에

30) 조아라. 2021. “향유의집 폐지가 남긴 숙제 ① 아무도 살지 않는 시설의 역사(상·하).” 『비마이너』(7월 6일자).

서 1인 시위를 시작한 형제복지원 생존자 한중선은 전규찬 교수와 여준민 활동가 등과 만나면서 형제복지원 사건을 한국 사회에 알렸다(주윤정 2018; 최종숙 2019).

한중선의 목소리를 진지하게 받아들인 발바닥은 형제복지원 사건을 시설 일반의 문제로 해석했고, 그것을 삼청교육대 문제와 연결하면서 국가 폭력의 문제로 규정했다(여준민 2020, 59). 형제복지원 사건을 1990년대에 제기되어 2005년 「진실·화해를 위한 과거사정리 기본법」(이하 과거사정리법) 제정으로 공식화된 ‘과거사’ 문제와 연결시켰다. 형제복지원 사건을 과거사 문제로 인식한 바탕에서 꾸려진 ‘형제복지원대책위원회’에는 과거사정리위원회에서 활동했던 전문가들도 참여했다.³¹⁾ 이후 자료 수집, 증언 대회 개최, 법안 제시 등 다른 과거사 진상규명 운동의 방식과 유사한 방식으로 운동을 전개했다(최종숙 2019). 그 과정에서 형제복지원 사건은 “박정희·전두환 정권 시기 가난한 사람들과 장애가 있는 사람들에게 행해진 국가에 의한 강제 수용 정책”(여준민 2020, 60) 문제로 확장되었다. 2020년 5월 20일에 통과된 과거사정리법 개정안은 이러한 운동을 배경으로 한다.

이 법이 개정되는 과정에서, 또한 법 개정으로 설치된 2기 과거사정리위원회 활동으로 시설 수용 문제는 점차 ‘현재화’되었다(최종숙 2019). 선감 학원 사건, 서산개척단 사건 등 유사 사건이 인지되었고, 관련 조사 결과 가 나오기 시작했다. 이러한 흐름에서 발바닥은 ‘수용소 역사 강좌’나 ‘현

31) 단체로는 발바닥과 탈시설정책위원회, 민주주의법학연구회, 49통일평화재단이 참여했다. 운동이 전개되면서 소속 단체는 23개로 늘었다(여준민 2020, 62). 발바닥은 형제복지원대책위원회 사무국을 맡아 활동했다.

장 기행 프로그램' 등을 기획해 형제복지원 사건의 의미를 수용시설 일반의 문제로 확장하고자 했다. 2016년에 희망원 사건이 주목받을 수 있었던 맥락도 이때 만들어졌다.

(2) 시설 문제를 전국 의제로 확장하기: 1842일의 광화문 농성

탈시설 의제가 확장된 또 다른 계기는 2010년대 초반부터 전개된 장애인법 운동에 탈시설 의제가 포함된 것이었다. 앞에서 살펴봤듯이 탈시설 운동은 기본적으로 지자체 단위에서 전개되었다. 장애인시설 운영의 일차 책임이 지자체에 있었기 때문이었다. 그러나 지자체 단위에서의 흐름은 장애 입법 운동의 맥락에서 전국 단위의 의제로 확장하게 된다.

2001년부터 시작된 이동권 운동의 주체와 2002년 기초생활수급비 운동에 참여한 최옥란 활동가의 죽음을 계기로 조직된 '4·20장애인투쟁'의 주체는 2002년 이래 매년 3-4월에 장애인 운동의 핵심 의제를 알리는 시위를 해왔다. 2006년 활동보조서비스 운동과 2009년 탈시설 운동이 대표 사례다. 2010년 9월 국민연금공단 장애등급심사센터 점거는 그때까지 전개된 여러 운동의 흐름을 '장애등급제 폐지'라는 의제로 종합해 낸 결정적인 사건이었다(임소연 구술). 이것은 2012년 8월 21일에 시작되어 2017년 9월 5일까지 1,842일을 이어간 '장애등급제·부양의무제 폐지 광화문공동행동' 농성으로 이어졌다. 이 농성이 진행되던 2014년에 알려진 송국현의 죽음은 광화문 농성을 5년 넘게 이어가게 한 중요한 계기가 되었다(임소연 구술).³²⁾ 2016년에 대구 희망원 사건이 사회적으로 주목받으면서 '수용시설 폐지'도 의제에 포함되었다. 곧이어 시작된 촛불시위 정국에서 탈시설

운동 활동가들은 대선 후보들에게, 좀 더 의식적으로는 문재인 후보에게, 탈시설을 공약으로 요구하기 시작했다.

2017년 5월에 들어선 문재인 정부는 국정과제에 장애인 운동계의 3대 요구를 담았다. 2017년 8월 25일에는 박능후 보건복지부 장관이 첫 방문 장소로 광화문 농성장을 찾아 '3대 적폐' 폐지를 약속했다. 광화문 농성장은 9월 5일에 해소되었다.³³⁾ 문재인 정부는 탈시설 로드맵 작성을 위한 준비체로 '탈시설 민관 협의체'를 출범시켰다. 그러나 실질적인 성과를 내지는 못했다(여준민 구술). 희망원 사건에서도 중앙정부의 지원은 없었다. 탈시설에 관한 중앙정부의 움직임은 2021년 8월 2일에 '탈시설 장애인 지역사회 자립지원 로드맵'을 발표하는 것으로 드러났다. 이 로드맵에는 '신규시설 설치 금지', '인권침해가 한 번이라도 발생한 시설 즉시 폐쇄', '매년 거주인 상대 자립지원 조사', '자립 후 주택과 주거유지서비스 지원' 등이 담겨 있었다. 그러나 로드맵은 탈시설을 주장해 왔던 이들로부터 시설 유지 정책이라고 비판받았다(전근배 2022).

탈시설 관련 법안이 처음 발의된 때는 2019년이였다. 2017년에 '탈시설지원법안'으로 준비했던 내용의 일부가 2019년 7월에 「장애인복지법」 개정안 형태로 발의(윤소하 의원 등 10인)되었다(김정하 2020, 51-52). 장애인권

32) 2013년 10월 24년 만에 장애인거주시설 꽃동네를 나와 자립생활을 시작한 송국현은 2급 장애인이라는 이유로 활동지원서비스를 받지 못했고 이에 장애등급제의 모순을 비판하면서 운동에 참여한 활동가였다. 그는 2014년 4월 17일에 화재를 피하지 못하고 화상으로 사망했다.

33) 김윤영. 2021. "희망의 근거가 된 '지하 빵커' 광화문의 1842일." 『비마이너』(10월 26일 자).

리보장법 제정에 힘을 신기 위해 별도의 법안을 제출하지는 않았다. 그러나 개정안은 논의조차 되지 못한 채 임기만으로 자동 폐기되었다. 2020년 12월에는 최혜영 의원 등이 ‘장애인 탈시설 지원 등에 관한 법률안’을 발의했다. 법률안으로는 처음으로 ‘탈시설’을 제목에 담은 것이었다. 이어서 유사한 내용을 담은 법안들이 발의되었다.³⁴⁾ 이들 법안은 좁게는 2009년 마로니에 농성으로 가시화된 탈시설 요구를 수용하는 것이면서 넓게는 지난 70년간 단단하게 만들어진 장애인의 존재 조건을 근본적으로 바꿀 함의를 담고 있다.³⁵⁾

의회의 탈시설 법안 발의와 중앙정부의 탈시설 로드맵 발표는 탈시설 의제가 전국 단위의 사회 의제로까지 확장되었음을 상징한다. 이러한 움직임은 한편으로는 유엔이 2006년에 채택한 장애인권리협약과 2017년에 발표한 일반논평 5호, 2022년에 공개한 ‘탈시설 가이드라인’에, 다른 한편으로는 국가인권위원회의 2019년 ‘탈시설 로드맵 마련 권고’에 부응하는 것이기도 하다. 이로써 탈시설 운동은 새로운 국면으로 접어들었다.

34) 발의 법안은 다음과 같다. 주거약자 주거유지 지원서비스에 관한 법률안(2021년 4월 20일, 장혜영 의원 등 11인), 장애인권리보장법안(2021년 9월 27일, 장혜영 의원 등 16인), 장애인복지법 전부개정법률안(2021년 10월 14일, 김민석 의원 등 25인), 장애인권리보장법안(2021년 10월 14일, 김민석 의원 등 25인), 장애인복지법 전부개정법률안(2021년 11월 5일, 장혜영 의원 등 13인), 장애인권리보장법안(2021년 11월 18일, 최혜영 의원 등 22인).

35) 「십신장애자복지법」이 제정된 해가 1981년이다. 이 법이 「장애인복지법」으로 ‘전부개정’된 해가 1989년이다. ‘장애인권리보장법안’과 ‘장애인복지법 전부개정법률안’은 사실상 한 세트르, 「장애인복지법」을 대체하려는 의도를 담고 있다(이상직 2022).

5. 형성 중인 ‘탈시설’의 의미

2000년대 중반에 등장한 탈시설 운동은 2000년대 초반에 등장한 중증 장애인 중심의 현장 운동이라는 흐름과 같은 시기 정부의 시설 양성화 정책에 따라 전국의 시설이 가시화(문제화)된 상황, 그리고 1990년대 중반 이래 형성되어 온 진보적 인권운동의 활동가-전문가 네트워크가 맞물리면서 힘을 받기 시작했다.

2000년대 초중반은 장애인 운동사에서 전환의 시기였다. 그 시기는 경증 장애를 가진 (남성) 엘리트 중심의 캠페인성 제도·정책 운동이 시대적 소명을 거의 다해가던 시기였다. 동시에 그 시기는 중증 장애를 가진 (여성도 포함한) 당사자 대중의 실천적 운동이 분출했던 시기였다(임소연 구술). 이들이 사회에 나오면서야 이들과 사회에서 함께 생활할 수 있는 사회제도 마련을 위한 문제의식이 구체화되었다. 이러한 움직임의 지향미(탈)시설의 제로 귀결된 것은 어떤 의미에서는 자연스러운 것이었다. 한국 사회에서 살아가는 장애인에게 시설은 보편적인 공포의 대상이기 때문이다.

비슷한 시기에 전문가나 비장애인이 아닌 장애인 당사자가 운동의 주체가 되어야 한다는 인식이 커지면서 자립생활운동의 이념이 자립생활센터 설립으로 구체화되기 시작했다. 자립생활센터 설립은 2003년 10월 한국장애인자립생활센터협의회 결성으로 본격화된다. 그 과정에서 조직된 중증장애인들은 이후 전개된 다양한 갈래의 운동 현장에서 핵심 주체로 성장했다(한국장애인자립생활센터협의회 장애인자립생활운동사 집필위원회 2018). 탈시설 의제는 결과적으로 이러한 장애 운동 패러다임 변화의 중심에 자

리했다. 이 흐름은 2010년대에 들어 지자체의 탈시설 지원 정책 도입과 자립생활센터라는 현장 지원조직의 전국적 확산, 활동보조 서비스 및 사회복지시설 운영 제도 변화로 이어졌고, 이들 흐름이 모여 중앙정부 차원의 로드맵 발표와 이를 뒷받침하는 법률 발의로 구체화되고 있다.

지난 20년 동안의 탈시설 운동사를 재구성하고 나면 장애인 탈시설 운동이 갖는 함의의 보편성에 주목하게 된다. 알랭 투렌은 1960년대 후반 이래 등장한 ‘신사회운동’을 특정 유형의 운동이 아닌 그 사회가 가진 모순의 핵심을 드러내고 사회 질서의 기본 전제를 문제시하는 일반 운동으로 규정할 바 있다. 그는 사회운동이 이러한 지위에 다가서려면 사회적 저항의 대상을 분명하게 규정할 수 있어야 하는 것과 동시에 제기 요구가 일시적이고 특정한 것이 아닌 대안적 사회조직 전망이어야 한다는 점을 강조했다(느뵈 2015, 122). 이러한 관점에서 볼 때 탈시설 운동은 향후 ‘시설사회’(장애여성공감 편 2020)로서의 한국사회의 근본 조직 질서에 대한 문제제기로 확장될 가능성이 크다. 동시에 ‘돌봄사회’라는 대안적 사회관계 조직의 전망에서도 중심에 있을 가능성이 크다(전근배 2022). 일반 인구 집단은 가족(특히 여성)이 돌봄을 전담하고 특수 인구 집단은 시설에 수용하는 것으로 돌봄 문제를 해결해 왔던 체계가 한계에 직면한 상황에서 탈시설 운동의 지향과 경험, 쟁점에 대한 이해는 가족도 시설(국가)도 아닌 제3의 돌봄 관계를 모색(트론토 2014; 김영옥 외 2020; 코텨 2020)할 때에 여러 시사점을 줄 수 있다. 이러한 맥락에서 2022년의 탈시설 운동은 장애인 운동의 맥락에서서는 물론이거니와 사회운동 일반의 맥락에서도 한국 사회를 증대한 시험대에 올려놓고 있다.

발바닥은 장애인 탈시설 운동사에서 형성된 여러 맥락과 흐름을 절묘하게 엮어내면서 주요한 변화를 이끌어냈다. 물론 이들만이 탈시설 운동의 주체인 것은 아니다. 이들의 활동에는 더 넓은 맥락이 존재한다. 이 글은 발바닥의 관점에서, 그것도 연구자가 일정 수준 해석한 관점에서 쓰인 것이다. 장애인 당사자의 역할과 목소리를 충분히 담지 못한 것은 이 글의 가장 큰 한계다. 발바닥 활동가를 움직이게 하는 각자의 삶의 맥락도 존재한다. 탈시설 운동의 더 넓은 맥락을 드러내는 작업과 함께 활동 주체 개인의 참여 동기를 생애사적 맥락에서 해석하는 작업이 필요하다. 이들 작업을 후속 과제로 삼고자 한다. ~~중략~~

참고문헌

- 김경혜·김종인·김선자·서은정. 2009. 『탈시설화 정책 및 주거환경 지원 학술연구』. 서울: 서울시정개발연구원.
- 김도현. 2007a. 『차별에 저항하라: 한국 장애인 운동 20년』. 서울: 박종철출판사.
- _____. 2007b. 『당신은 장애를 아는가: 장애·장애 문제·장애인 운동의 사회적 이해』. 서울: 메이데이.
- 김명연. 2016. “존엄한 삶과 장애인 탈시설정책.” 『공법연구』, 44(3). 61-101.
- 김영옥·메이·이지은·전희경. 2020. 『새벽 세 시의 몸들에게: 질병, 돌봄, 노년에 대한 다른 이야기』. 서울: 봄날의책.
- 김일환. 2019. “복지는 어떻게 ‘사업’이 되었는가: 한국 사회복지법인의 역사로 본 형제복지원.” 『민주주의와인권』, 19(1). 39-87.

- 김정하. 2010. “장애인권운동의 새로운 동향: 탈시설 운동을 중심으로.” 『인권법평론』, 5. 277-298.
- _____. 2020. “한국 탈시설운동의 역사: 장애와인권발바닥행동 설립 15주년을 기념하며.” 장애와인권발바닥행동 편. 『장애와인권발바닥행동 15주년 자료집: #살아있다』. 서울: 장애와인권발바닥행동. 33-55.
- 남구현·박숙경·김명연·임성만·박경석·박래군·염형국·박옥순·여준민·임소연·김정하·김주현·권미진·손현희. 2005. 『장애인생활시설 생활인 인권상황 실태 조사: 양성화된 조건부 신고복지시설을 중심으로』. 서울: 국가인권위원회.
- 느뵈, 에릭. 2015. 『사회운동: 어디에서 오고, 무엇이며, 어디로 갈까』. 손영우 역. 서울: 이매진.
- 문민기. 2021. “1980년대 한국 장애인운동의 ‘새로운 흐름’ 형성: 장애인문제연구회 올림피아 활동을 중심으로.” 『구술사연구』, 12(1). 9-54.
- 미소(김은애). 2012. “서울시 탈시설 지원체계 구축과정에서의 문제점 및 과제.” 『도시와빈곤』, 101. 8-43.
- 박래군. 2014. 『사람 곁에 사람 곁에 사람: 인권운동가 박래군의 삶과 인권 이야기』. 서울: 클.
- 박선민. 2020. 『국회라는 가능성의 공간: 좋은 정치를 위한 국회 사용 설명서』. 서울: 후마니타스.
- 박숙경. 2016. “한국의 장애인 탈시설 현황과 과제.” 『지적장애연구』, 18(1). 205-234.
- 박숙경·김명연·김용진·구나영·문혁·박지선·정진·정창수·조아라. 2017. 『장애인 탈시설 방안 마련을 위한 실태조사: 시설에서 지역사회로의 전환을 위한 정책 연구』. 서울: 국가인권위원회.
- 박숙경·James W. Conroy·전근배·김윤태. 2021. “중증·중복 발달장애인의 탈시설 이후 삶의 변화.” 『심리운동연구』, 7(1). 107-125.
- 서교인문사회연구소실 한국인권운동사 연구팀. 2017. “한국 ‘진보적 인권운동’의 역사에 대한 인권활동가 인터뷰 자료집: 1993년부터 2012년까지의 시기를 중심으로.” 서울: 서교인문사회연구소실·사단법인 선.
- 서울대학교 사회학과 형제복지원연구팀 편. 2021. 『절멸과 갱생 사이: 형제복지원의 사회학』. 서울: 서울대학교출판문화원.

- 서증원. 2018. 『나, 함께 산다: 시설 밖으로 나온 장애인들의 이야기』. 파주: 오월의봄.
- 신진욱. 2013. “사회운동의 문화, 정체성, 프레이밍.” 김동노 외. 『한국사회의 사회운동』. 서울: 다산출판사. 61-87.
- 안진. 2007. “사회복지시설 정책의 문제점과 법제도 개선방안: 생활인 인권의 관점에서.” 『광신논단』. 16. 335-373.
- 여준민. 2020. “발바닥은 어찌다 과거사운동을 하게 되었나?!” 장애와인권발바닥행동 편. 『장애와인권발바닥행동 15주년 자료집: #살아있다』. 서울: 장애와인권발바닥행동. 56-64.
- 오욱찬·이한나·박영선·문영민·유야마아쓰시. 2021. 『장애인 탈시설화 정책의 국가별 사례 연구』. 세종: 한국보건사회연구원.
- 유동철. 2005. “한국 장애인운동의 성과와 과제.” 『사회복지정책』. 21. 5-33.
- 유동철·김미옥·김보영·김용진·김정하·박숙경·윤상용·이주연·이왕재·전근배·정진·조아라·홍인욱. 2018. 『탈시설 자립지원 및 주거지원 방안 연구』. 세종: 보건복지부.
- 이상직. 2019. “또 하나의 근대적 라이프코스: 형제복지원 수용자의 생애 구조와 시간 의식.” 『지역과전망』. 40. 62-120.
- _____. 2022. “장애인 운동 20년, 장애 입법 20년: ‘이동권’에서 ‘탈시설’로.” 『국가미래전략 Insight』 37. 1-18.
- 이영주. 2011. “사회복지 지방분권의 개선방안 연구: 국고보조사업의 지방이양을 중심으로.” 서울시립대학교 사회복지학과 석사학위논문.
- 이종복. 2001. “미신고 사회복지시설의 활성화 방안에 관한 연구.” 『사회과학연구』. 5. 15-29.
- 이지홍·해정·강곤·김정아·이선옥·여준민·김유미·배경내·이영남·고병권. 2013. 『나를 위한다고 말하지 마: 탈시설! 문제 시설이 아닌 시설 문제를 말하다』. 서울: 도서출판 숲창.
- 임소연. 2014. “장애인도 지역사회에서 살고 싶다: 장애인 탈시설자립생활 운동의 현황과 과제.” 『진보평론』. 59. 268-289.
- 임소연·김광이·김도현·김철환·목미정·박옥순·배용호·백혜련·이문희·이현경·조은영·최선호·최용걸. 2007. 『장애인차별금지법 백서 우리가 가는 길이 역사다 1: 시작에서 끝까지』. 서울: 장애인차별금지실천연대.
- 장애여성공감. 2010. 『충분히 느리고 유쾌하고 까칠한, 장애여성공감 10년 활동사』. 파주: 한

올아카데미.

- 장애여성공감 편. 2020. 『시설사회: 시설화된 장소, 저항하는 몸들』. 서울: 와온.
- 전근배. 2022. “장애를 중심에 둔 돌봄사회: 팬데믹과 장애인의 ‘돌봄’ 그리고 불능화.” 김창엽 외. 『돌봄이 돌보는 세계: 취약함을 가능성으로, 공존을 향한 새로운 질서』. 서울: 동아시아. 57-94.
- 정정훈. 2021. “한국 2세대 인권운동의 형성 계기와 그 성격.” 『민주주의와인권』. 21(4). 109-143.
- 정창권. 2019. 『근대 장애인사: 장애인 소외와 배제의 기원을 찾아서』. 서울: 사우.
- 정철희. 1995a. “미시동원, 중위동원, 그리고 생활세계제도: 사회운동론의 재구성을 위한 시론.” 『경제와사회』. 25. 216-245.
- _____. 1995b. “한국 민주화 운동의 사회적 기원: 미시동원맥락과 프레임의 형성.” 『한국사학회』. 29. 501-532.
- 조대엽. 2007. 『한국의 사회운동과 NGO: 새로운 운동주기의 도래』. 서울: 아르케.
- _____. 2013. “사회운동과 동원의 구조: 사회운동조직과 ‘유연자발집단’.” 김동노 외. 『한국사회의 사회운동』. 서울: 다산출판사. 35-60.
- 조한진. 2006. “미신고 사회복지시설 양성화 정책의 평가.” 『사회과학연구』. 22(1). 213-239.
- 조한진·강민희·박옥순·염형국·임소연·정희경·허숙민. 2012. 『시설거주인 거주 현황 및 자립생활 욕구 실태조사』. 서울: 국가인권위원회.
- 조한진·김기룡·김예원·김정하·김은애·송효정·이승홍·이용표·조경미. 2017. 『중증·정신장애인 시설생활인에 대한 실태조사』. 서울: 국가인권위원회.
- 주윤정. 2018. “법 앞에서: 형제복지원 피해생존자들의 해방과 기다림의 정치.” 『민주주의와인권』. 18(4). 185-224.
- _____. 2020. 『보이지 않은 역사: 한국 시각장애인들의 저항과 연대』. 파주: 들녘.
- 최종숙. 2019. “형제복지원사건 진상규명운동의 등장: 당사자운동주체 형성에서 지식인 활동가의 역할을 중심으로.” 『담론201』. 22(1). 81-119.
- 코텀, 힐러리. 2020. 『래디컬 헬프: 돌봄과 복지 제도의 근본적 전환』. 박경현·이태인 역. 서울: 착한책가게.
- 트론토, 조안 C. 2014. 『돌봄 민주주의』. 김희강·나상원 역. 서울: 박영사.

하금철. 2020. “‘앵벌이 장애인’의 외침은 어디로 갔는가: 1980~1990년대 영세 장애인 문제와 장애인운동의 대응.” 『기억과전망』. 42. 295-347.

한국장애인자립생활센터협의회 장애인자립생활운동사 집필위원회. 2018. “장애인자립생활운동의 역사와 한국장애인자립생활센터협의회 활동.” 미출간자료.

홍은전. 2016. 『노란들판의 꿈: 노들의 배움·노들의 투쟁·노들의 일상』. 서울: 봄날의책.

홍은전·홍세미·이호연·이정하·박희정·강근. 2022. 『집으로 가는, 길: 시설사회를 멈추다』. 파주: 오월의봄.

Diani, M. 1992. “The Concept of Social Movement.” *The Sociological Review*. 40(1). 1-25.

Hirsch, Eric L. 1990. “Sacrifice for the Cause: Group Processes, Recruitment, and Commitment in a Student Social Movement.” *American Sociological Review*. 55(2). 243-254.

McAdam, Doug. 1988. “Micromobilization Context and Recruitment to Activism.” *International Social Movement Research* 1. 125-154.

Snow, D. A., Rochford, E. B., Worden, S. K. and Benford, R. D. 1986. “Frame Alignment Processes, Micromobilization, and Movement Participation.” *American Sociological Review*. 51(4). 464-481.

Social Movement for Deinstitutionalization of Disabled People in Korea, 2005-2021

Focusing on the Activities of 'Disability and Humanrights in Action'

Lee, Sang-Jic

Associate Research Fellow, National Assembly Futures Institute

This study attempts to present the history of the deinstitutionalization movement in Korea by focusing on the activities of Disability and Humanrights in Action (Disability Action), which was established in 2005 with the central goal to realize the deinstitutionalization of disabled people. To this end, this study summarizes the content and meaning of the group's activities in the context of deinstitutionalization movement based on interviews with 11 former and current activists of the group. The deinstitutionalization movement began during the transitional period from the early to mid-2000s when the existing movement for the disabled became institutionalized and a new movement by the severely disabled emerged at the same time. In the mid-2000s, the network of disability movement activists and experts, which had formed with the Research Institute of the Differently Abled People Rights (Institute) at the center, branched off from the Institute and created a new wave oriented towards deinstitutionalization agenda. This wave merged with the network of the progressive disability movement in the mid to late 2000s, changing the policy paradigm at the local government level to a certain extent. Then, the deinstitutionalization agenda became a core agenda of the

disability movement from the mid-2010s as it met a growing recognition that confinement of people in the institution were state violence and a growing network that the independent living movement had made. In the 2020s, the deinstitutionalization agenda has now become an issue debated in the National Assembly and by the central government. Throughout this historical process, Disability Action brought together the changing contexts and agendas to induce major changes in the disability movement.

■ **Keywords:** Disability Rights Movement, De-institutionalization, Disability and Humanrights in Action, Centers for Independent Living, Solidarity against Disability Discrimination

투고: 2022.9.23. 심사: 2022.10.25. 확정: 2022.11.18.