

장애학에 대한 재고찰

조한진*

대구대학교

《요약》

요즈음 우리나라에서 장애학이 많이 회자되고 있다. 그러나 우리나라에서는 장애학에 관하여 아직 많은 것들이 정리되지 못하고 혼동되어 있는 양상을 보이고 있다. 이것은 정작 장애학이란 무엇인가에 관해 정리한 문헌이 거의 없기 때문에 발생한 현상이다. 이에 본 연구에서는 장애학에 대한 개괄적인 정리를 해 보고자 한다. 결론에서는 다른 장애인 관련 학문에 있어서 장애학의 적용의 의의와 더불어 장애학의 과제를 제시하였다.

주제어 : 장애학의 개관, 장애학의 의의, 장애학의 과제

I. 서론

요즈음 우리나라 장애계는 장애를 설명하는 패러다임에서의 커다란 변화를 경험하고 있다. 과거에는 질병이나 손상 혹은 그에서 기인하는 활동에서의 제한만을 장애로 보았고, 따라서 장애인은 치료와 특수교육 그리고 재활의 대상이었다. 이러한 관점을 의료적 모델이라 부른다. 다시 말해, 의료적 모델은 장애를 ‘개인적 비극’의 산물 또는 ‘건강 이상’(health condition)에서 직접적으로 초래된 생물학적 결정론의 산물로 보며, 이것은 전문가에 의한 개별적 치료의 형태로 제공되는 의료적 보호를 필요로 한다(Reindal, 2000; World Health Organization, 2001). 그러나 Reindal은 의료적 모델이 개인의 어떤 건강 이상과 무능력(disablement) 사이에 필연적 인과 관계를 전제로 하고 있기 때문에, 즉 신체의 구조나 기능에 손상을 입으면 반드시 무능력해진다고 보기 때문에 결함이 있다고 말했다.

* 교신저자(mofjoy@daegu.ac.kr)

2 특수교육 저널: 이론과 실천(제12권 4호)

이에 반해 사회적 모델에서는 장애인들이 직면하는 문제의 원인은 개인적 제한·한계가 아니라, 적절한 서비스를 제공하지 못하고 장애인의 욕구가 사회조직 안에서 충분히 고려되도록 보장하지 못하는, 사회의 실패이다(Oliver, 1996). 그러므로 사회적 모델의 이론가들은 사람들 간의 상호작용을 검토하는 대신에 정책과 계획에 초점을 두는 경향이 있어 왔다(Marks, 1999; World Health Organization, 2001).

장애인들이 이러한 사회적 모델에 대하여 배우게 되면, 그들은 그 모델이 자신의 경험에 부합한다는 것에 대체로 동의한다. 이 사회적 모델이 이끌고 있는 새로운 다학제적 학문 분야가 바로, 북아메리카와 영국의 대학에서 점점 주목을 받고 있는 장애학이다(Gill, 1999).

장애학은 요즘 우리나라에서도 많이 회자되고 있다. 그러나 우리나라에서는 장애학에 관하여 아직 많은 것들이 정리되지 못하고 혼동되어 있는 양상을 보이고 있는데, 그 대표적인 것이 장애학과 모델 내지 패러다임 간의 관계이다.

예를 들어 이동석(2004)은 그의 연구에서 장애인복지법의 성격에 관하여 분석한 바 있는데, 그는 장애학의 다중 패러다임을 통해 장애인복지법을 살펴보았다. 동 연구에서 이동석은 현행 장애인복지법에 다양한 패러다임들이 나타나고 있다고 지적하고 있는데, 현행법에 장애학의 개별적 유물론 입장, 개별적 관념론 입장, 사회적 생성주의 입장이 혼란스럽게 뒤섞여 있다고 보았다. 그러나 이들 패러다임은 ‘장애’에 관한 여러 패러다임일 뿐, ‘장애학’의 여러 패러다임은 아니다. 장애학에서는 사회적 생성주의 입장 내지는 사회적 구성주의 입장과 같은 사회적 모델을 받아들일 뿐, 개별적 유물론 입장이나 개별적 관념론 입장과 같은 개별적 모델은 결코 지지하지 않는다. 그러나 이러한 혼동은 다른 연구들(예: 박경수, 2010; 이선자, 정윤옥, 2010)에서도 그대로 재현되고 있다.

이것은 장애와 관련하여 장애학을 우리나라에 적용하기에 앞서 정작 장애학이란 무엇인가에 관해 정리한 문헌이 거의 없었기 때문에 발생한 현상이기도 하다. 물론 우리나라에도 외국의 장애학 책의 번역서(예: 石川, 長瀬, 2009; Barton & Oliver, 2006; Johnstone, 2007)가 있기는 하나, 이 책들도 장애학 자체에 관해 다양한 측면에서 다루고 있지는 않다.

이에 본 연구에서는 장애학에 대한 개괄적인 정리를 해 보고자 한다. 이를 위하여 본 연구에서는 제목에 ‘장애학’ 또는 ‘disability studies’라는 단어를 포함하고 있는 문헌들을 검색하였고, 그 결과로 검색된 국내 문헌 8개, 국외 문헌 103개를 자료원으로 사용하여 문헌조사에 의한 연구를 수행하였다. 본 연구의 결론에서는 다른 장애인 관련 학문에 있어서 장애학의 적용의 의의와 더불어 장애학의 과제를 제시하였고, 부록에서는 Mason(2010)과 Taylor & Zubal-Ruggieri(2009)를 참고하여 장애학 관련 학자·연구자·서지학자에게 특히 유용할 만한 인터넷 정보원 목록을 제공하였다.

II. 왜 장애학이 필요한가?

장애인은 동서고금을 막론하고 사회에서 차별받고 억압받아 왔다. 그래서 장애인인 여성이나 빈곤층과 같이 소수 집단을 형성한다. 이 중 여성의 문제에 있어서는 요보호여성의 문제를 넘어 모자복지를 비롯하여 전체 여성을 바라보려는 움직임이 있어 왔다. 그리고 빈곤층의 문제에 있어서도 최근 우리나라에서 최저생계비 이하에서 생활하는 국민기초생활제도 수급자가 2009년 현재 1,569천명(보건복지부, 2010)이라 하여 양극화의 문제와 함께 빈곤층의 문제가 사회적 이슈로 떠오르고 있다. 그러나 장애인은 등록 장애인만 해도 2009년 현재 2,430천명(보건복지부, 2010)이고 그래서 엄청난 수의 소수지만, 언제나 중증장애인 등 장애인 중 어느 일부만 이야기할 뿐 장애인 전부를 대상으로 하는 정책을 찾아보기는 여간 어려운 것이 아니다. 장애인의 어려움이 집단의 문제로 다루어지지 않는 것이다.

이렇게 장애인이 차별받는 것과 마찬가지로 장애에 관한 학문 역시 홀대받아 왔다. 장애와 장애인에 관한 주제는 모든 학문에서 두루 활발하게 다루어진 적이 결코 없으며, 혹 다루어졌다 하더라도 특정인에 의하여 특정 분야에서였다. 문학이든 영화든 텔레비전이든 장애를 다루는 사람도 다루어지는 사람도 특정 소수였다. 그 분야라는 것도 역시 의학, 재활학, 특수교육학, 사회복지학 등에 한정되어 있었다. 그리고 이것은 병원이나 시설 또는 특수학교에서 행해지는, “정상인”이 주도하는 “비정상인”을 치료하기 위한 학문이었고, 거기에 근거한 서비스요 프로그램이었다.

여기에서 장애인은 감정과 의지를 가진 개인이라기보다는 분류되고 관찰되어야 할 대상일 때가 더 많았다. 그러므로 여기에서 장애인의 목소리라는 것은 그저 비정상에서 나오는 것이므로 수정되고 치료받아야 할 뿐이었고, 또한 결코 장애는 바람직하지 않은 것이었다. 장애는 대체로 비장애인의 경험을 통하여 해석·묘사되었으며, 그것은 대개 장애인으로부터 권한을 빼앗는 것이었다(Wood, 2000). 그러다보니 이러한 해석과 묘사는 어느덧 장애인에게도 내면화되어 장애인 스스로도 자신을 바라볼 때 비장애인의 눈으로 자신을 바라보고, 실제로 존재하지도 않은 ‘완전한 육체’라는 허상만을 그리며, 따라서 ‘교정’될 수 없는 자신의 육체에 낙담하고 포기한다. 이런 상태에서 비장애인이 하는 어떤 행동도 장애인을 위한 것일 수 있으므로 정당화될 수 있으며, 의외로 장애인을 이해하는 듯 보이는 비장애인 전문가에 대해서는 그저 감사할 따름이다. 장애인은 서비스를 받아야 할 존재이고 비장애인에게 봉사(serve)할 수 있는 존재로는 아무래도 부족하며, 다만 프로그램에 집어넣어져야 할 대상일 뿐이었다.

이것이 바로 장애학이 필요한 이유이다. 어엿한 사회의 한 구성원으로서, 장애인이 기능을 하든 못하든, 치료하고 재활시키고 서비스를 제공하고 교육시키기 위해서가

아니라, 장애인의 눈으로, 그저 존재하는 다양함의 일종으로 장애를 바라볼 수 있는 새로운 이론과 모델과 패러다임이 필요한 것이다. 이것이 바로 장애학이 가지고 있는 기본 철학이며, 장애학은 의료적 곤경 안에서만 위치해 있는 장애인을 그곳으로부터 이동시키고자 학문적으로 노력한다(Wood, 2000).

Ⅲ. 장애학의 발전

장애학의 발전은 장애인 권리 운동의 발전과 떼려야 뗄 수 없는 관계에 있다. 1960년대 미국의 인권운동은 흑인의 인권운동으로부터 시작되었고, 따라서 그 당시 인권이라 말할 때는 주로 흑인의 인권을 연상했으며, 장애인의 인권은 논의 대상이 아니었다. 그것은 흑인이든 백인이든, 장애인이든 비장애인이든 장애인의 인권에 대한 의식이 별로 없었기 때문이다. 어쨌든 흑인의 인권운동은 1964년 민권법(Civil Rights Act)의 제정으로 어느 정도 결실을 보았다. 그러나 장애인의 인권에 대해서는 별다른 의식이 없었다는 것에서 짐작할 수 있듯이, 미국의 민권법은 인종·성별·종교·국적에 기초하여 공공의 편의시설, 민간 부문의 고용, 주정부와 지방정부의 서비스 제공에서 차별하는 것을 금하고 있어, 장애인은 그 획기적인 민권법에 의해 적용되는 계층에 속해 있지 않았다. 그 후, 장애를 민권법에 넣으려는 시도가 있었지만 성공적이지 못했다. 그 실패에는 여러 가지 이유가 있지만, 그 이유 중에 하나는 장애인의 인권에 관한 조항을 민권법에 삽입하려고 시도하는 중에 흑인 인권의 인권에 관한 조항들이 후퇴하지 않을까 흑인 인권 운동가들이 두려워했기 때문이다(Kanter, 1999).

이처럼 그 당시 인권운동이 장애인의 인권을 담보하지는 못했지만, 흑인의 인권 운동을 바라보면서 장애계는 중요한 교훈을 얻었다. 그것은 장애인의 인권에 대한 자각이 서서히 싹트게 되었다는 것이고, 다른 하나는 흑인 인권운동의 운동 방식을 장애인들이 배우게 되었다는 것이다. 장애에 대한 이러한 새로운 인식과 자각은 1970년대 후반에 장애학이라는 새로운 학문을 태동하기 시작했고, 장애인 권리 운동은 1990년의 미국장애인법(Americans with Disabilities Act, ADA)과 같은 획기적인 장애인차별금지법의 통과라는 결실을 맺었다. 물론 장애학이 동 법의 통과에 학문적으로 많은 뒷받침을 한 것은 쉽게 짐작할 수 있는 일이다. 사실, 민권법의 법적 근거만으로는 ADA에서와 같은 종합적인 법령을 적절히 지탱해낼 수가 없었다. 다른 인종적 소수자와 여성이 흑인의 인권 보호와 동등한 인권 보호를 제공받았었지만, 하나의 계층으로서의 장애인은 그들과는 달랐고 ‘정당한 편의’(reasonable accommo-

dation)와 같은 독특한 법적 규정이 필요했던 것이다. 이것이 ADA가 발의되었던 이유이며, 그 새로운 법안은 민권법보다 범위에 있어서 훨씬 넓었다.

영국에서의 장애학도 영국의 장애인 운동 및 장애인과 그 단체의 저술에 확실한 뿌리를 두고 있다. 영국에서는 장애인 운동이 1970년대부터 시작되었고 첫 번째 장애학 강좌도 1975년에 Open University에서 시작되었지만, 학문 분야로서의 장애학의 발전은 실제로는 1990년대 동안에 시작되었다(Barnes, 1999; Titchkosky, 2000).

다만 미국에서는 장애 운동이 개인적·사회적·경제적 참여에 관계된 이슈에 대한 전 국민의 정치적 인식을 위해 설정한 목표를 ADA를 통하여 달성할 수 있었고 영국에서도 1995년에 장애인차별금지법(Disability Discrimination Act)이 장애인에 대한 차별을 금지하기 위해 법령집에 등장했지만, 영국의 경우에 장애 운동은 그들의 요구에 따라 조치를 취하기를 그저 거부했던 보수당 내각에 의하여 거듭 좌절되었다(Meekosha & Jakubowicz, 1999, Meekosha, 2004에서 재인용, Oliver & Barnes, 2010). 그러다 보니 영국의 장애학은 영국에서의 사회학, 사회정책 및 복지국가의 정치 사이의 밀접한 관련성을 반영하고 있고 따라서 영국에는 인문학 연구 편찬물이 거의 없는 반면에, 장애학을 논함에 있어 미국에는 사회과학 편찬물이 거의 없는 것 같다(Meekosha, 2004).

사실, 장애학의 출현과 함께 미국 학자와 영국 학자 사이에는 놀라울 정도의 경쟁이 전개되었던 것으로 보인다. ‘장애’(disability)와 ‘손상’(impairment)¹⁾¹⁾의 개념적 의미를 둘러싼 논쟁은, 이들 각각의 사회 내에서도 커다란 토론이 있긴 하지만, 양측의 장애학 사이의 긴장과 격차를 상징한다(Meekosha, 2004).

그러나 지난 30년이 넘는 동안 미국과 영국 모두 장애학이 장애인 권리 운동과 손에 손을 맞잡고 발전해 온 것 또한 사실이다. 다시 말해, 장애학은 장애를 특별히 시민권 혹은 공민권의 지평 위에 올려놓기 위한 학계와 활동가들의 일종의 협력의 산물인 것이다. 그 후, 한때 의료 전문가와 사회사업가들의 한 작은 영역이었던 장애학이 지난 20여 년 동안 북아메리카와 영국을 비롯하여 인도(Karna, 2010), 독일(Poore, 2002), 프랑스(Ville & Ravaud, 2007), 일본 등 전 세계적으로 두드러지게 발전하게 되었다. 이제 미국의 경우에 장애에 관한 이슈는 사회사업대학에서도 사회사업 전공 학자에게서도 별로 다루어지지 않고 있으며, 이미 그들의 손을 떠나 별개의 영역에서 다루어지고 있는 느낌이다. 아직도 우리나라에서는 장애인 문제라 하면 특수교육이나 사회복지, 재활과학에서 다루어지고 있으나, 머지않아 장애에 관한 모든 문제를 다루는 하나의 독립적인 영역이 발전할 것이다.

IV. 장애학이란 무엇인가?

여기에서 장애학이란 무엇인가를 논하기 전에 사회적 모델에서 말하는 장애란 무엇인가를 먼저 살펴보자. 장애 이론 중에서 의료적 모델이 여전히 가장 영향력이 있지만, 이 모델은 ‘손상’ 만을 다룰 뿐 ‘장애’ 라는 용어를 다룰 수 없기 때문에 비판받아 왔다(Reindal, 2000). 한편, 사회적 모델에서는 병리라든지 질병이라는 개념이 존재하지 않는 것으로 보이며, 대신에 이 모델에서 처음으로 확인되는 요소는 ‘손상’ 이다(Albrecht, Seelman, & Bury, 2001). 이 모델의 이론가들은 손상을 “개인의 신체적, 정신적 또는 감각적 기능에서의 제한” 으로 정의한다(Marks, 1999, p. 80). 이 모델에서 두 번째 요소는 ‘장애’ 이다.

여기에서 ‘장애’ 는 ‘손상’ 이나 ‘좋지 못한 건강’ 과는 구별되어야 하며,

- 1) 손상이 있는 사람이나 건강이 좋지 못한 사람에 영향을 주는,
- 2) 자립생활, 교육·고용 기회, 또는 기타 기회에 대한 장벽에서 기인하는,
- 3) 개인이 경험하는 불리

로 정의된다(Prime Minister’s Strategy Unit, 2005, p. 8, Oliver & Barnes, 2010에서 재인용). 다시 말해, 장애는 “물리적·사회적 장벽에 기인하여 다른 사람과 동등한 수준에서 지역사회의 평상의 생활에 참여할 기회의 상실 또는 제한” 으로 해석되고 있다(Albrecht, Seelman, & Bury, 2001, p. 105).

다음으로 우리가 장애학을 어떻게 기술할 수 있을까를 고려함에 있어서도, 우선 무엇이 장애학이 아닌가 하는 것을 논해 보자. 이는 지배적 또는 전통적인 교육과정의 장애 설명방식에서의 아래와 같은 한계나 문제를 설명함으로써 시작할 수 있다(Linton, 1998).

- 1) 장애에 대한 현재의 설명방식(대개 재활과 특수교육에서의)은 장애를 개별화한다 — 그러한 교육과정에서는 장애를 개인의 문제나 기껏해야 가족의 문제로 제한하는 발상을 조성한다.
- 2) 장애를 필연적으로 하나의 ‘문제’ 로 본다.
- 3) 학문에서 장애인의 주체성과 작용이 부재(不在)하다.
- 4) 학문에서 장애인을 대상화한다.
- 5) 교육과정 전체에 걸쳐, 특히 사회과학과 응용 분야에 있어서, 인간의 행동과 성취를 생물학 측면에서 설명하고 개인의 심리적 구조 측면에서 성취나 실패를 설명하는, 장애에 대한 본질주의적이고 결정론적인 주장이 무성하다.
- 6) 전통적인 교육과정에서는 장애를 의료화한다.
- 7) 개인적 수준에서의 개입, 즉 ‘맥락의 변화보다는 개인의 교정’ 에 대한 지나친

중시가 있다.

- 8) 교육과정 전체에 걸쳐, 장애에 관한 정보의 양이 응용 분야에 편중되어 있다.
- 9) 응용 분야 내에, 장애 사회가 중요하다고 여겨 요구해 온 그런 개입과 의료적·교육적 해결책에 대한 반응이 불충분하다.
- 10) 장애에 관한 연구가 인문학에서, 특히 전체적으로 교양 과목에서 거의 주목받지 못하고 소외되어 왔다.
- 11) 교육과정 전체적으로, 소수 집단으로서의 장애인 그리고 그러한 지위의 문화적·사회적·정치적·지적 의미에 대한 관심이 불충분하다.
- 12) 전통적인 교육과정 내에, ‘통합 사회’ (inclusive society)를 위한 인식론적 토대가 잘 발달되어 있지 않다.

그러므로 앞에서 언급한 의학, 재활학, 특수교육학, 사회복지학 등은 장애학이 아니다. 생명윤리학도 장애학이 아닌데, 생명윤리학자와 장애학자 사이의 결정적인 차이점은, 대부분의 주류 생명윤리학에 장애인의 관점을 무시하는 경향이 있고 생명윤리학자들이 장애와 함께 하는 삶을 가치 있는 삶으로 보기를 거부한다는 데 있다 (Goering, 2008; Holmes, 2008).

따라서 장애와 장애인을 다루는 여러 학문이 단순히 한자리에 모였다고 의미가 있는 것은 결코 아니며, 장애를 바라보는 관점에서부터 기존의 관점과는 달라야 한다. 그러므로 ‘장애’와 ‘학(문)’이 별개가 아니고 ‘장애학’이 하나의 학문 분야이다. 따라서 위 학문들이 장애를 다른 관점에서 바라볼 용의가 되어있지 않는 한, 장애를 다루고 있다는 것만 가지고는 절대로 장애학이 될 수 없는 것이다.

오히려 장애학의 테두리 안에는 의학, 재활학, 특수교육학, 사회복지학, 생명윤리학을 넘어 여러 다른 폭넓은 학문적 접근이 존재한다. 실례로, 장애학 분야는 과학뿐만 아니라 인문학, 법학, 종교, 경제학, 예술의 담론에 관련될 수 있으며, 이 때 장애 경험의 탐구를 권장하곤 한다(Connor, 2005). 또한 여성학이 좀 더 관념적이고 태도·사고방식에 초점을 두는 경향이 있는 반면에 장애학은 좀 더 구조적이고 문화적인 접근을 하기는 하지만(Wood, 2000), 일반적으로 장애학은 여성학과 같은 분야와 비교되곤 한다.

정리하자면, 장애학은

- 1) 특정 학문 활동 분야에 대한 비평
- 2) 모든 학문에 포함될 수 있는 학제간 틀을 발전시켜 나가는 하나의 프로젝트
- 3) 여성학·흑인학과 유사한 정통성(authenticity)을 가진, 새로운 영역의 학술 저작

을 포함하는 것으로 생각될 수 있다(Meekosha, 2004). 그렇다면 장애학이란 과연 무엇이라 말할 수 있는가? 정의하기 쉽지는 않지만 ‘장애를 개인의 결함으로 보지 않고 오히려 장애를 규정하는 정치적·경제적·사회적·문화적 요인 등을 탐구하며 장애인에 의한 적극적 참여를 중시하는 다학제적 학문’이라 할 수 있다. 이러한 정의에 바탕을 두고 원칙적으로 장애학에서는 사회적·문화적·역사적 맥락 내에서 장애를 분석하고 다학제적 접근과 참여적·해방적 접근을 하며 장애인과 학계·전문직이 통합·융화한다. 이에 다음 장에서는 장애학의 정의에 담겨 있는 이러한 원칙들에 대하여 논해 보고자 한다.

V. 장애학의 원칙

1. 사회적·문화적 맥락 내에서의 장애 분석

사회적·문화적 맥락 내에서 장애를 분석하기 위해, 첫째로 장애학은 장애에 관한 전통적인 의료적 모델을 넘어선, 진보적인 연구·개입 패러다임을 채택한다. 이에 서론에서 장애의 의료적 모델과 사회적 모델을 대비시키면서, 장애학은 의료적 모델을 배격하고 사회적 모델을 채택한다는 것을 언급한 바 있다.

둘째로 장애학은 개인과 환경 사이에서의 복잡한 상호작용으로서 장애 경험을 연구한다. 물론 사회복지학도 오래 전부터 인간과 환경 간의 부조화에 주목해 왔고, 사회적 모델이라 말 역시 생소하지 않다. 그러나 장애와 관련하여 장애학은 더 이상 질병이나 손상을 가진 개인을 문제의 대상으로 보지 않으며, 나아가서 환경에 대한 부적응을 문제 삼아 이를 교정하려 시도하지도 않는다. 앞에서 여러 번 강조했듯이 장애는 개인의 문제가 아니고 손상을 가진 사람을 사회가 어떻게 대하느냐의 문제이며, 이러한 문제의 해결 여부 또한 불공평한 환경에 대해 그 손상을 가진 사람들이 어떻게 대하느냐에 따라 달라지는 것이다. 그렇다면 사회복지학에서 말하는 사회적 모델은 장애계가 혹은 장애학이 말하는 사회적 모델과는 차이가 있다. 장애학에서는 장애인의 어려움을 연구함에 있어서 그 사람의 질병이나 손상에 초점을 두는 것이 아니라 차별이 존재하는 사회 내에서의 그 개인의 독특한 경험에 주목하여 이를 탐구해 왔다.

셋째로 장애학은 장애인의 광범위한 시민권을 증진시키기 위한 사회정책을 개발한다. 지금까지 장애인에 대한 사회정책은 ‘장애인복지정책’이라는 이름하에 장애인을 어떻게 도울 것인가에 관한 것이었다. 그 도움의 수준이라는 것이 장애인에게

충분했다면 그나마 다행인데, 충분하지도 않으면서 이러한 정책은 장애인을 항상 도움을 받는 위치에만 있게 했다. 그러나 그러한 도움이나 없으면 당장 생존이 위태로운 장애인들로서는 선택의 여지가 없었다. 그러나 이제부터는 장애인의 생존의 문제가 더 이상 ‘혜택’이나 ‘시책’이 아닌 ‘시민권’과 ‘인권’의 문제로 접근되어야 하며, 이것이 바로 장애학의 입장이다.

넷째로 장애학은 문학과 영화 등에서 그리고 세상에서, 사람들이 가지고 있는, 장애를 둘러싼 사회적 통념(미신)·고정관념, 미에 대한 가치관 등에 주목한다. 먼저, 장애인이 등장하는 동·서양의 문학을 보자. 우리나라 소설에서의 ‘멍어리 삼룡이’와 ‘백치 아다다’ 그리고 서양에서의 ‘노트르담의 꼽추’에서 장애와 장애인이 어떻게 묘사되고 있는지 비교해보면, 동·서양의 지리적·문화적 차이에도 불구하고 장애와 장애인에 대한 관점이 한결같음을 알 수 있다. 영화의 경우에도 ‘미녀와 야수’에서 볼 수 있듯이 장애인은 괴물이며 미녀 비장애인의 사랑이 필요한 존재이다. 텔레비전도 마찬가지여서 많은 모금 프로그램에서 장애인은 도움이 절실한 불쌍한 사람들이다. 조한진(2005)은 이런 맥락에서 ‘사랑의 리퀘스트’ 방송이 중영되어야 한다고 주장한 적이 있었는데, 우리 장애 운동이 이러한 문제에 대해서도 의식을 가지고 행동할 필요가 있다.

한편, 장애를 둘러싼 사회의 통념(미신)과 미디어에 의해 재생산되는 그러한 고정관념들이 장애인을 무섭고 더러운 혹은 불쌍한 존재로만 묘사하는 것은 아니며 오히려 또 다른 극단적인 관점이 존재하는데, 그것은 장애인을 신비한 또는 어떤 초인적인 존재로 묘사하는 것이다. 영화 ‘레인맨’에 나오는 장애인이 그런 예이다. 물론 특별한 능력을 가진 소위 ‘서번트’들이 있기는 하나, 그것은 극히 드문 일이다. 또한 위대한 장애인을 말하면서 우리는 헬렌 켈러를 흔히 거명한다. 물론 그녀는 대단한 인물이다. 그러나 비장애인 중에서도 그러한 대단한 인물이 몇 명이나 되겠는가? 그러한 대단한 분을 예로 들며 장애인에게 스트레스를 주는 일은 분명히 잘못된 것이며, 그러한 외압은 어느덧 헬렌 켈러를 장애인들이 가장 존경하는 사람이 아닌 가장 싫어하는 사람의 하나로 전락시켜 버렸다.

마지막으로 미에 대한 관점을 보자. 매스 미디어에 나오는 선남선녀들은 어느덧 대중의 우상이 되었고, 성형수술시 본이 되곤 한다. 다행스럽게도 ‘안티 미스코리아’ 운동이 확산되어 미스코리아 신드롬에는 어느 정도 제동이 걸렸으나, 이러한 반향적 관점은 장애에 대한 시각에도 적용되어야 한다. 그렇지 않고 계속 우리 사회가 내면의 아름다움보다 외모만 중요시하다보면 어떤 장애인은 골방에서만 생활해야 할지도 모르기 때문이다. 이에 반해 장애학에서는 오히려 ‘장애는 아름답다’(Disability is beautiful)고 말하고 있다.

2. 역사적 맥락 내에서의 장애 분석

역사적 맥락 내에서 장애를 분석하기 위해서 장애학은 역사 속에서 장애가 어떻게 다루어졌는가를 연구한다(예: Carlson, 2001; Gabbard, 2011; Gleeson, 1997; Reid & Knight, 2006). 세계사 속에는 장애인의 분리·시설화, 장애인에 대한 불임 시술, 우생학·유전학, 히틀러 치하 독일에서의 장애인 안락사, IQ 테스트, 자선 사업 등 장애와 관련된 많은 슬픈 역사들이 있었다.

자연과학에서의 진화론은 19세기 후반 사회적 다윈주의를 낳았고, 마침내 인간 사회에서도 적자생존이라는 정글의 법칙이 적용되게 되었다. 더 나아가, 적자만 생존해야 한다면, 부적당한(unfit) 사람을 버려야 할 뿐 아니라 사회로부터 격리하고 시설에 수용해야 했다. 물론 처음에는 사회로부터 장애인을 보호하고자 시설에 수용했지만, 이후에는 장애인으로부터 사회를 보호하기 위해 시설 수용이 시행되었던 것이다. 정신장애인 시설에서 장애인이 탈출했을 때 미디어에서 이에 대해 어떻게 반응하는지를 보면, 시설 수용이 누구를 보호하고 있는지를 쉽게 알 수 있다. 또한 장애인의 분리 역시, 오늘날 특수교육 등 많은 곳에서 여전히 여전하다. 특수교육에 있어서 장애 학생은 기숙학교에서 ‘교육’이 아닌 ‘교육재활’을 받는다. 혹 통합교육을 받는다 하더라도 ‘특수학급’이라는 사실상 분리된 학급에서이다(조한진, 2006). 한편, 적자생존의 원칙에 따르자면 또한 장애인의 ‘번식’을 막아 다음 세대에 장애가 계속되는 것을 막아야 했다. 이것은 장애인에 대한 불임 시술로 이어졌고, 아예 장애인의 이성교제와 성욕 그리고 결혼을 공공연히 막는 논리로 사용되었다. 혹 장애인이 임신을 하거나 혹 장애인을 임신했으면 과감하게 낙태를 고려하는 것을 정당화시키기도 했다.

의학이 발달하기 시작하면서 처음에는 모든 장애를 없앨 수 있다는 희망을 인간들이 가진 적이 있었다. 그러나 이것이 불가능하다는 것을 깨닫기 시작한 인간은 장애인을 최대한 빨리 지구상에서 없애는 한편 ‘우등한 인간’을 생산해 내는 것이 인간역사의 발전을 위해서 낫다는 생각을 하게 되었다. 이것은 히틀러 치하에서 독일이 10만 명가량의 장애인을 ‘자비’의 이름으로 대량학살한 일로 이어졌고, 다른 한편에서는 우생학과 유전학의 발전을 낳았다. 우생학은 지금도 여러 가지 논리를 내세워 여러 모양으로 계속되고 있다.

장애인의 안락사는 지금도 합법적으로 혹은 은밀히 행해지고 있다. 미국에서는 이 안락사를 ‘의사 조력 자살’(physician assisted suicide, PAS)이라고 부른다. 우리나라에서도 종종 장애인을 돌보다 생활고로 죽인 사건에 대해 동정적인 판결이 나온 적이 얼마 전에 있었다. 본 연구자는 그렇게 어렵게 장애인을 돌볼 동안 국가는 무엇을 했는가를 우선 묻고 싶다. 그러나 한편에서 이러한 동정론이 자칫 장애인의 안락사를 정당화시키는 방향으로 흐르지 않을까 심히 우려된다. 혹 몇몇 나라에서처럼 ‘존엄하게 죽을 권리’를 내세워 장애인의 안락사가 합법화된다면, 그 피해

를 보게 될 1순위가 장애인일 것이기 때문이다. ‘존엄하게 죽을 권리’를 논하기 전에 먼저 생각해야 하는 것은 ‘존엄하게 살 권리’이다. 미국에는 ‘아직 죽지 않았다’(Not Dead Yet)라는, PAS를 반대하는 단체가 있다. 우리나라 장애인단체도 이러한 문제에 눈을 돌릴 때가 되었다.

IQ 테스트는 처음에는 특수교육이 필요한 사람을 가려내기 위한 하나의 수단으로 시작되었는데, 지금은 그 테스트의 여러 가지 모순점에도 불구하고, 인간을 분류하고 인간에게 숫자를 부여하는 하나의 방법으로 너무나 흔하게 쓰이고 있다. 그리하여 IQ는 마침내 사람들로 하여금 지적장애인의 가능성보다는 무능함을 먼저 보게 하는 도구로 쓰이고 있다.

자선사업 역시 장애인을 동정의 대상으로 전락시키는데 적잖은 기여를 해왔다. 장애인이 최대한 불쌍하게 묘사될 때 소위 자선사업의 가치는 더욱 빛나게 되는 것이다. 이에 대해서는 위에서 ‘사랑의 리퀘스트’와 관련하여 조한진(2005)이 논했던 것과 일맥상통한다.

지금까지 세계사 속에서 장애인이 어떻게 취급되어 왔는지 논하였다. 그러나 더욱 슬픈 것은 이러한 역사 중 몇몇이 아직도 우리나라에서는 현재진행형이라는 것이다. 이것이 바로 장애학이 역사에 관심을 가져야 하는 이유이다.

3. 여러 학문 분야의 접근법과의 통합

장애학은 여러 다른 학문 분야(문학, 예술, 사회학, 심리학 등)의 접근법과 통합된다. 물론 위의 원칙을 지키면서 접근해야 하며, 장애를 연구해왔던 전통적인 방법에 의해서는 안 될 것이다.

장애학이 다른 학문과 통합되는 가장 많은 예는 교육 분야(민강기, 장희대, 조미경, 박경혜, 2007; Baglieri, Valle, Connor, & Gallagher, 2010; Connor, Gabel, Gallagher, & Morton, 2008; Erevelles, 2000, 2005; Gabel & Danforth, 2002; Goodley, 2007; Goodley & Runswick-Cole, 2010; McKinney, 2010; Mintz, 2009; Slee, 2010; Ware, 2006)에서 찾을 수 있다. 그 외에도 심리학(Dowrick & Keys, 2001; Goodley & Lawthom, 2005; Olkin & Pledger, 2003), 문학(Hagood, 2010; Stellingwerf, 2008), 퀴어학(queer studies)(McRuer, 2002; Sherry, 2004), 문화 연구(Jakubowicz & Meekosha, 2002), 역사 연구(Metzler, 2011), 민족지학(Casper & Talley, 2005), 종교학(Vermande, 2006), 사법(Williams, 2005) 등에서 장애학과 통합되거나 장애학의 접근법이 적용되고 있다.

사실 미국의 경우, 많은 점에서 장애인들은 인종이나 여성의 연구에서조차 ‘그 밖의 사람’(the others)으로 위치해 있었다. 왜냐하면 장애인의 안전을 중요한 정

치적 목소리로 책상에 올려놓기 위해 역사적으로 장애인들이 해야 했던 것은, 그들이 생물학적으로 열등한 집단이라는 것을 반박하는 것에서 출발해야 했기 때문이다(Wood, 2000). 그러다보니 모든 소수자 집단 안에서도 장애인은 사회적으로 무시당하곤 한다. 예를 들어, 인종차별주의·성차별주의·동성애혐오 및 외견상 모든 차원의 억압에 반대하여 공격적으로 조직된 많은 진보적인 여성 그룹조차 장애인의 삶에 대해 비방적인 관점을 공개적으로 시사하고 있다고 여성 장애인은 말하곤 한다(Albrecht, Seelman, & Bury, 2001). 그러나 이제는 미국의 경우에 여성학(Donaldson, 2002; Garland-Thomson, 2005; Herndon, 2002; Thomson, 1994)도 장애학과의 대화를 재개하고 있다.

4. 참여적·해방적 연구법의 결합

장애학은 참여적 연구 접근법을 결합한다. 참여적 연구에는 시스템을 연구할 뿐 아니라, 바람직하다고 여겨지는 방향으로 시스템을 변화시키는 데 있어서 그 시스템 내의 구성원과 협력하는, 두 가지 목표가 있다.

여기에서 사회 변화를 촉진하는 목표를 가지고 장애인의 삶을 연구할 때 연구자들은

- 1) 자신의 관점이 이 과정에서 어떻게 영향을 주는지에 관하여 현장에서 되돌아봄
- 2) 현장 연구 과정에서 권력 관계가 어떻게 협상되고 연구자의 권한을 줄이기 위하여 무슨 조치가 취해지는지 설명함
- 3) 사람들의 삶을 문서에 표현하기 위하여 선택하는 과정을 분명하게 함
- 4) 연구하는 세계의 다양하고 유동적인 성질을 보여줌
- 5) 사람들의 일상생활 안에서 기관, 문화, 물리적·사회적 구조의 상호작용을 연구함

으로부터 이익을 얻을 수 있다(Davis, 2000).

다시 말해, 장애학에서 장애를 둘러싼 문제를 연구한다면 장애인이 더 이상 단순히 연구 대상만이 아니며 그 문제를 해결하기 위해서 연구자와 장애인이 적극적으로 협력할 필요가 있다는 것이다. 물론 이 협력은 좋은 연구를 위한 수단이 아니라 연구의 중요한 목표가 된다. 그러므로 참여적 연구는 연구 과정의 한 중요한 측면으로 '서로 배움'의 중요성을 강조한다. 협력자이기 때문에 가능한 일이다. 연구를 위하여 또 학위를 위하여 장애인을 대상화하고 나서, 목적 달성을 하고 난 후에는 다시 옛날의 비장애인 연구자의 위치로 돌아가는 경우를 바라볼 때, 이러한 연구 접근법은 참으로 연구자로서 갖추어야 할 중요한 자세를 일깨워주는 것이라고 생각한다.

심지어는 한 발 더 나아가서 해방적 연구법이라는 것이 있다. 이것은 연구에 있어서 과거에 그저 연구 대상자였던 장애인이 아예 리더가 되는 것이다.

5. 장애인과 학계 · 전문직의 통합 · 융화

몇 년 전부터 우리나라 장애계에서 당사자주의가 회자되고 있고, 장애인단체 주최 포럼이나 학회 학술대회에서도 당사자주의에 대한 토론이 벌어지기도 하였다. 그러나 그럼에도 불구하고 그에 대한 정확한 정의와 심층적인 성찰은 부족한 것 같다. 당사자주의가 한국에서 자생적으로 발생한 개념으로는 보이지 않으나, 작금의 당사자주의와 관련하여 일어나고 있는 일들을 보면 당사자주의라는 개념이 확대 재생산되고 있다는 느낌이 든다.

당사자주의는 수단적 개념이며, ‘주의’ 라기 보다는 오히려 ‘원칙’에 가깝고 ‘주의’가 되기 위해서는 한참 더 성숙해야 한다. 그런 의미에서 ‘당사자주의’ 보다는 ‘당사자원칙’이라는 말이 더 적절하다.

당사자원칙과 관련해서는 왜 그 원칙이 대두되었는가를 다시 한 번 상기해 볼 필요가 있다. 그 동안 인류의 역사 이래, 정도 차이는 있겠지만, 장애인은 거의 항상, 자신의 문제임에도 불구하고, 자기결정권을 행사하지 못하고 일방적으로 도움을 받는 위치로 격하되어 왔다. 그렇다면 아무리 장애인의 권리를 옹호하는 자리라 하더라도, 비장애인 활동가나 장애인 부모만 있고 실제로 장애인이 그 자리에 없다면 이 역시 크나큰 문제이다. 이에 당사자원칙은 ‘장애인을 빼 놓고는 장애인에 대해서 논하지 말라’ (Nothing about us without us)는 것이다. 이런 맥락에서, 장애학에는 장애인 당사자가 주도적 위치를 점하는 것을 우선시 한다.

그러나 모든 장애인 당사자가 주인의식을 가지고 있느냐면 그것은 아니다. 그렇다면 당사자원칙을 둘러싼 쟁점의 핵심은 누가 진정한 장애인 당사자인가 하는 것이다. 우선 당사자라는 것은 상대적인 개념이어서, 비장애인 활동가나 장애인의 부모와 장애인 중 누가 ‘더’ 당사자이나 할 때는 당연히 장애인이 더 당사자이다. 이러한 우선순위는 지적장애인의 경우에도 예외가 되어서는 안 된다. 그러나 장애인의 권리를 위해 비장애 주류 사회와 투쟁하는 한에 있어서는, 비장애인 활동가도 장애인의 부모도 당사자이다. 이런 의미에서 진정한 장애인 당사자는 ‘장애인으로서의 자존감과 억압의 경험을 공유하고 있는 사람’이라고 정의하는 바이며, 이러한 사람들이 장애와 관련된 문제에 있어서 주체적으로 결정권을 행사하려는 것이 진정한 ‘당사자원칙’이라 본다.

그렇다면 장애학에서도, 교육자나 연구자나 전문가가 장애가 있든 없든, 누가 장애학을 가르치거나 연구하거나 실천하는가 하는 것이 문제가 되는가(Campbell, 2009)?

장애학에서는 위의 당사자자원칙과 장애학의 원칙들을 공유하는 누구로부터의 기여도 수용된다. 이에 장애학에서는 장애인과 학계·전문직이 통합·융화하며, 이것이 다섯 번째 원칙이다. 이는 네 번째 원칙과도 일맥상통하는 것인데, 장애인이 학자와 전문직에, 그리고 학자와 전문직이 장애인의 세계에 어우러진다는 말이다.

장애 관련 학회나 전문가들이 모이는 자리에 가보면 의외로 장애인을 볼 수가 없다. 왜냐하면 이런 모임은 때때로 장애인에 ‘대하여’ 또 장애인을 어떻게 하면 ‘도울까’ 를 논하는 자리이기 때문이다.

그러나 이런 상태는 장애인에도 또 학계나 전문직에게도 결코 도움이 되지 않는다. 먼저 학자와 전문가는 장애인의 생생한 경험을 들을 수 없고 현장 활동가들의 지혜를 배울 수 없게 된다. 그 현장 활동가들 중에는 장애인으로서 또 장애인과 함께 투쟁하며, 삭발식을 하고 단식농성을 하며 천막에서 새우잠을 자기도 하고 심지어는 투옥되는 사람들도 있다.

반대로 이런 현상은 장애인들에게도 득이 될 것이 없다. 학자들의 이론과 전문직의 기술은 장애 운동에 논리적 뒷받침을 제공할 수도 있고, 난관에 부딪혔을 때 해결책을 제시해 주기도 한다. 그러므로 학자와 전문가들은 연구와 실천을 통하여 활동가들을 이론적·실천적으로 뒷받침해야 할 것이다.

VI. 장애학의 접근법

대부분의 장애학 학자들은 인문학적 접근과 사회과학적 접근의 두 가지 기본적인 접근법 중 하나를 따른다. 먼저 인문학적 접근은 사회 내에서의 장애를, 종종 개인화된 관점에서, 주목하며, 무엇이 장애인에 대한 고정관념과 억압을 만들게 되는지를 고찰한다. 학자들은 이러한 인문학적 접근과 과정을 통하여, 장애에 대하여 생각하는 새로운 방식들을 도출해낼 수 있게 된다(Wood, 2000). 예를 들어, 보이는 장애를 가진 사람의 신체를 보여주는 사진을 보는 교실 수업을 통하여, Benin & Cartwright (2006)는 놀라움과 부끄러움의 경험은 공감적 동일시 그리고 장애 정치의 공유를 위해 필요한 사회적 유대감을 구성하는 요소라고 제안하면서, 장애학에서의 동일시(identification)와 가시성(visuality)에 관한 논의를 시작하는 한 방법으로서 감성적 반응을 연구하는 것에 찬성하는 주장을 하였다.

또한 인문학적 접근법을 통하여 무엇이 장애인에 대한 고정관념과 억압을 만들게 되는지를 밝혀낼 수 있다. 한국 사회에서 장애인에 대한 차별이 만연해 있다는 것은 누구나 인정하는 바이고 또 그래서 장애인차별금지법이 중요하지만, 왜 차별이

발생하는지에 대한 메커니즘을 좀 더 깊이 들여다보고 밝혀내지 않은 상태에서 단지 나타나는 현상인 차별만을 고치려 한다면, 이것은 마치 병의 원인은 덮어두고 증상만 치료하는 것과 다름이 없다. 물론 본 연구자가 여기서 장애인차별금지법을 폄하하려는 의도는 전혀 없고 동 법을 적극적으로 지지하지만, 다만 왜 장애인에 대한 고정관념, 차별, 억압, 편견 등이 생기는지를 들여다 볼 필요가 있다는 것을 말하고 있는 것이다.

또 다른 접근법은 사회과학적 접근법이다. 이러한 접근에서는, 장애를 하나의 사회 정치적 이슈로서 연구한다. 좀 더 사회적인 관점에서 문제를 고찰하며, 재정이나 정치적인 권리 같은 것에 주목한다(Wood, 2000). 최근 몇 년 동안 우리나라의 장애계에서는 장애연금과 같은 생존권의 문제, 그리고 장애인의 인권과 같은 기본권의 문제를 제기해 왔다. 장애인 운동의 발달 역사를 보면 대개 생존권이 해결된 다음에 인권을 이야기하는데, 우리나라는 이러한 주장들이 한꺼번에 붓물처럼 쏟아져 나오고 있다. 그러나 이런 현상들이 나쁘다는 것은 아니며, 마치 우리나라의 경제발전도 그러했고, 우리나라만의 독특한 현상인 것 같다. 이어 발달 단계의 세 번째라 할 수 있는 것은 고정관념과 억압과 같은 관점의 문제를 가지고 위에서 언급한 인문학적 접근을 하는 것이다. 어쨌든 사회과학적 접근은 장애인 개인보다는 전체를 다루는 법률과 정책에 주목하는 것이다.

그러면 어떤 접근법이 우리나라에서 적절한가? 이 문제에 있어서는 양시론적 입장을 취하는 쪽이 적절한 것 같다. 예를 들어, 장애인차별금지법이 없으면 장애인 차별을 막고 차별당한 장애인의 권리를 구제해줄 수 있는 근거가 없다. 그러나 다른 한편에서, 장애인에 대한 차별이 발생했고 그래서 소송이 제기된다 치더라도, 판사가 그것은 차별이라고 볼 수 없다고 판결하고 또 그것이 일반대중에 의해 당연시된다면 강력한 법률도 소용이 없다. 우리는 이것과 유사한 경험을 지하철 편의시설과 관련된 소송에서 한 바 있다. 그렇다면, 사회과학적 접근과 인문학적 접근은 모두 필요한 것이다.

사실 지금 이들 두 접근법들은 장애학의 선진국에서는 아주 근접해져 있으며, 이들 관점들은 혼합되어 있다. 그래서 개개의 학자가 어떤 접근을 취하든, 장애학은 다양한 학문 영역과 주제를 결합하게 되는 것이다(Wood, 2000).

VII. 결 론

장애를 바라보는 관점을 옮긴다는 것이 다른 장애인 관련 학문은 모두 필요 없다는 것을 의미하는 것은 아니다. 특수교육이든 사회복지든 아니면 다른 어떤 학문이든 분명히 필요한 곳이 있다. 다만 장애인의 관점이 말하고자 하는 것은 어떤 균형이 있어야겠다는 것이다.

오히려 장애학과 기타 장애 관련 학문은 서로 만날 수 있는 접점이 있다. 장애학은 장애 관련 학문들이 장애인들을 돕는데 어떻게 하면 효과적일 수 있는가 하는 시사점을 줄 수 있다. 예를 들어, ‘케어 연구’(care research)가 장애학의 개념적 관점으로부터 배울 수 있는 가장 중요한 교훈은 적절한 케어에 대한 접근이 시민권·인권의 이슈라는 것을 이해하기 시작하는 것일 수 있다(Kröger, 2009). 또한 척수손상 및 관련 신경근육 장애를 가진 사람의 건강을 증진시키고 능력을 개발하기 위한 연구 프로젝트인 ‘Shake-It-Up’에서도 자아효능감을 향상시키기 위하여 프로젝트 팀이 참여적 연구 전략과 장애학의 관점을 사용하였다(Block, Vanner, Keys, Rimmer, & Skeels, 2010). Meekosha & Dowse(2007)는 장애학이 사회사업 교육·실천을 향상시킬 가능성을 조사한 바 있다. Parens(2001)는 공공정책을 개선시키기 위하여 생명윤리학계도 장애계와의 대화에 임해야 한다고 요청한 바 있다.

장애인복지 제도 면에 있어서는, 사실 모든 장애 정책은 장애인을 어떻게 보느냐 하는 나름대로의 가치 기준을 가지고 있기 마련인데, 장애학은 그 가치 기준에 주목한다. 예를 들어, 미국의 낙제학생방지법(The No Child Left Behind Act of 2001)은 장애인으로 분류된 학생들과 장애 학생들의 진보·성취에만 전념하게 되는 교사는 대체로 계속 소외·배제된 채 남아 있을 것이라고 가정하고 있다(Bejoian & Reid, 2005). 이에 Bejoian & Reid는 동법에 분명히 나타난 Bush 대통령의 교육 의제를 비평하기 위하여 장애학 관점을 사용한 바 있다. 마찬가지로 장애학에 의하여 자각된 장애인들은 제도의 기저를 이루는 가치·믿음·기대를 검토하고 이에 더욱더 장애 정책 형성과정에 참여할 것을 요구할 것이다(Hahn, 1993). 그리고 이러한 변화된 인식은 결국 장애인의 피부에 와 닿는 정책으로 이어질 것이다.

그러나 이렇게 서비스와 제도 면에서의 장애학의 기여에도 불구하고, 여전히 풀어야 할 과제도 안고 있는 것이 사실이다. 첫째, 발달장애인과 정신장애인이 장애학의 주류 학문 및 장애의 사회적 모델과 관련된 글로부터 소외된 채 남아있다(Carlson, 2001; Goodley, 2004). 그러므로 발달장애인과 정신장애인 및 그들의 이슈가 장애학에서 충분하고 동등하게 포함되고 제기되는 것은 향후 장애학의 중요한 과제라 할 것이다(Beresford, 2000). 둘째, 장애학은 ‘신체 작용’(bodily agency)이라는 핵심 이슈를 적절히 다루는데 성공적이지 못해 왔다(Paterson & Hughes,

1999). 따라서 장애에 대한 장애학의 탈육체적(disembodied) 관점도 극복되어야 할 것이다. 셋째, 장애 아동의 가족은, 그들이 흔히 장애인은 아니지만 여전히 여러 형태의 장애 차별을 경험할 수 있기 때문에, 장애학 내에서 경계적인 위치에 자리하고 있다. 그러므로 장애 아동과 그 밖의 가족 구성원에 대한 이해에 있어 기존의 고정된 입장과 정형화된 묘사를 넘어설 필요가 장애학에 있다(Ryan & Runswick-Cole, 2008).

1) 이러한 이분법은 복잡하고 다차원적인 현상에서 분석적인 강점을 제공하는 데에 도움이 되지만, 그 차이가 모호하고 덜 중요한, 장애인의 일상생활에서 장애인의 경험을 때때로 약화시킬 수도 있다 (Meekosha, 2004).

참고문헌

- 민강기, 장희대, 조미경, 박경혜 (2007). 특수학교 교육과정에 대한 장애학적 관점에서의 비판적 고찰. **한국장애인복지학**, 7, 113-139.
- 박경수 (2010). 장애학의 다중패러다임에 근거한 사회복지사의 장애개념 인식척도 개발을 위한 기초연구. **한국장애인복지학**, 13, 109-125.
- 보건복지부 (2010). **2010 보건복지통계연보**. 서울: 보건복지부.
- 이동석 (2004). 장애학의 다중 패러다임과 한국 장애인복지의 성격 — 장애인복지법을 중심으로. **한국사회복지학**, 56(3), 227-251.
- 이선자, 정윤옥 (2010). 장애학의 다중패러다임을 통한 장애(인)에 대한 인식의 유형. **주관성 연구**, 20, 165-183.
- 조한진 (2005). KBS 1TV '사랑의 리퀘스트' 를 종영해야 하는 이유. **말**, 232, 106-111.
- 조한진 (2006). 특수는 분리를 의미한다. <http://www.welfarenews.net/news/articleView.html?idxno=15274>
- 石川 准, 長瀬 修 (2009). **장애학에의 초대** (조원일 역). 서울: 청목출판사 (원출판년도 1999).
- Albrecht, G. L., Seelman, K. D., & Bury, M. (Eds.). (2001). *Handbook of disability studies*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Baglieri, S., Valle, J. W., Connor, D. J., & Gallagher, D. J. (2010). Disability studies in education: The need for a plurality of perspectives on disability. *Remedial and Special Education*, 20(10), 1-12.
- Barnes, C. (1999). Disability studies: New or not so new directions? *Disability & Society*, 14(4), 577-580.
- Barton, L., & Oliver, M. (2006). **장애학: 과거·현재·미래** (윤삼호 역). 대구: 대구DPI (원출판년도 1997).
- Bejoian, L. M., & Reid, D. K. (2005). A disability studies perspective on the Bush education agenda: The No Child Left Behind Act of 2001. *Equity & Excellence in Education*, 38, 220-231.
- Benin, D., & Cartwright, L. (2006). Shame, empathy and looking practices: Lessons from a disability studies classroom. *Journal of Visual Culture*, 5(2), 155-171.
- Beresford, P. (2000). What have madness and psychiatric system survivors got to do with disability and disability studies? *Disability & Society*, 15(1), 167-172.
- Block, P., Vanner, E. A., Keys, C. B., Rimmer, J. H., & Skeels, S. E. (2010). Project Shake-It-Up: Using health promotion, capacity building and a disability studies framework to increase self efficacy. *Disability and Rehabilitation*, 32(9), 741-754.
- Campbell, F. A. K. (2009). Having a career in disability studies without even becoming disabled! The strains of the disabled teaching body. *International Journal of Inclusive Education*, 13(7), 713-725.
- Carlson, L. (2001). Cognitive ableism and disability studies: Feminist reflections on

- the history of mental retardation. *Hypatia*, 16(4), 124-146.
- Casper, M. J., & Talley, H. L. (2005). Special issue: Ethnography and disability studies. *Journal of Contemporary Ethnography*, 34(2), 115-120.
- Connor, D. J. (2005). Studying disability and disability studies: Shifting paradigms of LD — A synthesis of responses to Reid and Valle. *Journal of Learning Disabilities*, 38(2), 159-174.
- Connor, D. J., Gabel, S. L., Gallagher, D. J., & Morton, M. (2008). Disability studies and inclusive education — Implications for theory, research, and practice. *International Journal of Inclusive Education*, 12(5-6), 441-457.
- Davis, J. M. (2000). Disability studies as ethnographic research and text: Research strategies and roles for promoting social change? *Disability & Society*, 15(2), 191-206.
- Donaldson, E. J. (2002). The corpus of the madwoman: Toward a feminist disability studies theory of embodiment and mental illness. *NWSA Journal*, 14(3), 99-119.
- Dowrick, P. W., & Keys, C. B. (2001). Community psychology and disability studies. *Journal of Prevention & Intervention in the Community*, 21(2), 1-14.
- Erevelles, N. (2000). Educating unruly bodies: Critical pedagogy, disability studies, and the politics of schooling. *Educational Theory*, 50(1), 25-47.
- Erevelles, N. (2005). Understanding curriculum as normalizing text: Disability studies meet curriculum theory. *Journal of Curriculum Studies*, 37(4), 421-439.
- Gabbard, D. C. (2011). Disability studies and the British long eighteenth century. *Literature Compass*, 8(2), 80-94.
- Gabel, S., & Danforth, S. (2002). Disability studies in education: Seizing the moment of opportunity. *Disability, Culture and Education*, 1(1), 1-3.
- Garland-Thomson, R. (2005). Feminist disability studies. *Signs: Journal of Woman in Culture & Society*, 30(2), 1557-1587.
- Gill, C. J. (1999). Invisible ubiquity: The surprising relevance of disability issues in evaluation [1]. *American Journal of Evaluation*, 20(2), 279-288.
- Gleeson, B. J. (1997). Disability studies: A historical materialist view. *Disability & Society*, 12(2), 179-202.
- Goering, S. (2008). 'You say you're happy, but ...': Contested quality of life judgments in bioethics and disability studies. *Bioethical Inquiry*, 5, 125-135.
- Goodley, D. (2004). The place of people with 'learning difficulties' in disability studies and research: Introduction to this special issue. *British Journal of Learning Disabilities*, 32, 49-51.
- Goodley, D. (2007). Towards socially just pedagogies: Deleuzoguattarian critical disability studies. *International Journal of Inclusive Education*, 11(3), 317-334.
- Goodley, D., & Lawthom, R. (2005). Epistemological journeys in participatory action research: Alliances between community psychology and disability studies. *Disability*

- & *Society*, 20(2), 135-151.
- Goodley, D., & Runswick-Cole, K. (2010). Len Barton, inclusion and critical disability studies: Theorising disabled childhoods. *International Studies in Sociology of Education*, 20(4), 273-290.
- Hagood, T. (2010). Disability studies and American literature. *Literature Compass*, 7(6), 387-396.
- Hahn, H. (1993). The potential impact of disability studies on political science (as well as vice-versa). *Policy Studies Journal*, 21(4), 740-751.
- Herndon, A. (2002). Disparate but disabled: Fat embodiment and disability studies. *NWSA Journal*, 14(3), 120-137.
- Holmes, M. M. (2008). Mind the gaps: Intersex and (re-productive) spaces in disability studies and bioethics. *Bioethical Inquiry*, 5, 169-181.
- Jakubowicz, A., & Meekosha, H. (2002). Bodies in motion: Critical issues between disability studies and multicultural studies. *Journal of Intercultural Studies*, 23(3), 237-252.
- Johnstone, D. (2007). **장애학개론** (윤삼호 역). 대구: 대구DPI (원출판년도 2001).
- Kanter, A. S. (1999). Toward equality: The ADA's accommodation of differences. In M. Jones & L. A. Basser Marks (Eds.), *Disability, divers-ability, and legal change* (pp. 227-250). The Hague, The Netherlands: Kluwer Law International.
- Karna, G. N. (2010). Disability studies in India: The Kerala experience. *International Journal of Therapy and Rehabilitation*, 17(9), 456-457.
- Kröger, T. (2009). Care research and disability studies: Nothing in common? *Critical Social Policy*, 29(3), 398-420.
- Linton, S. (1998). Disability studies / not disability studies. *Disability & Society*, 13(4), 525-540.
- Marks, D. (1999). *Disability: Controversial debates and psychosocial perspectives*. London: Routledge.
- Mason, K. (2010). Disability studies: Online resources for a growing discipline. *College & Research Libraries News*, 71(5), 252-260.
- McKinney, S. A. (2010). Toward a disability studies oriented framework for social justice leadership in education. *Dissertation Abstracts International: Section A. Humanities and Social Sciences*, 71(10).
- McRuer, R. (2002). Critical investments: AIDS, Christopher Reeve, and queer/disability studies. *Journal of Medical Humanities*, 23(3/4), 221-237.
- Meekosha, H. (2004). Drifting down the Gulf Stream: Navigating the cultures of disability studies. *Disability & Society*, 19(7), 721-733.
- Meekosha, H., & Dowse, L. (2007). Integrating critical disability studies into social work education and practice: An Australian perspective. *Practice: Social Work in Action*, 19(3), 169-183.
- Metzler, I. (2011). Disability in the Middle Ages: Impairment at the intersection of

- historical inquiry and disability studies. *History Compass*, 9(1), 45–60.
- Mintz, E. A. (2009). Vulnerable to exclusion: A disability studies perspective on practices in an inclusive school. *Dissertation Abstracts International: Section A. Humanities and Social Sciences*, 70(11).
- Oliver, M. (1996). *Understanding disability: From theory to practice*. London: Palgrave Macmillan.
- Oliver, M., & Barnes, C. (2010). Disability studies, disabled people and the struggle for inclusion. *British Journal of Sociology of Education*, 31(5), 547–560.
- Olkin, R., & Pledger, C. (2003). Can disability studies and psychology join hands? *American Psychologist*, 58(4), 296–304.
- Parens, E. (2001). How long has this been going on? Disability issues, disability studies, and bioethics. *The American Journal of Bioethics*, 1(3), 54–55.
- Paterson, K., & Hughes, B. (1999). Disability studies and phenomenology: The carnal politics of everyday life. *Disability & Society*, 14(5), 597–610.
- Poore, C. (2002). “The (im)perfect human being” and the beginning of disability studies in Germany: A report. *New German Critique*, 86, 179–190.
- Reid, D. K., & Knight, M. G. (2006). Disability justifies exclusion of minority students: A critical history grounded in disability studies. *Educational Researcher*, 35(6), 18–23.
- Reindal, S. M. (2000). Disability, gene therapy, and eugenics — A challenge to John Harris. *Journal of Medical Ethics*, 26(2), 89–94.
- Ryan, S., & Runswick-Cole, K. (2008). Repositioning mothers: Mothers, disabled children and disability studies. *Disability & Society*, 23(3), 199–210.
- Sherry, M. (2004). Overlaps and contradictions between queer theory and disability studies. *Disability & Society*, 19(7), 769–783.
- Slee, R. (2010). Revisiting the politics of special educational needs and disability studies in education with Len Barton. *British Journal of Sociology of Education*, 31(5), 561–573.
- Stellingwerf, L. K. (2008). *The problem with apples: An analysis of playwriting and disability studies*. (Master’s thesis). Retrieved from ProQuest Dissertations and Theses database. (Publication No. AAT 1457061).
- Taylor, S. J., & Zubal-Ruggieri, R. (2009). *Academic programs in disability studies*. from <http://disabilitystudies.syr.edu/resources/programsinds.aspx>
- Thomson, R. G. (1994). Redrawing the boundaries of feminist disability studies. *Feminist Studies*, 20(3), 582–598.
- Titchkosky, T. (2000). Disability studies: The old and the new. *Canadian Journal of Sociology*, 25(2), 197–224.
- Vermande, T. (2006). “Moral uses of dark things” : A disability studies approach to Horace Bushnell. (Master’s thesis). Retrieved from ProQuest Dissertations

- and Theses database. (Publication No. AAT 1430295).
- Ville, I., & Ravaud, J. (2007). French disability studies: Differences and similarities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 9(3-4), 138-145.
- Ware, L. (2006). Urban educators, disability studies and education: Excavations in schools and society. *International Journal of Inclusive Education*, 10(2-3), 149-168.
- Williams, A. C. (2005). Promoting appropriate responses toward disabilities in juvenile justice settings: Applying disability studies' perspectives to practice. *Journal for Juvenile Justice Services*, 20(1), 7-23.
- Wood, T. (2000). Dynamic academic field is a gateway to possibilities. *Quest*, 6, 49-51.
- World Health Organization. (2001). *International classification of functioning, disability and health: ICF*. Geneva, Switzerland: Author.

Disability studies revisited

Jo, Han Jin

Daegu University

<Abstract>

These days disability studies has become the talk of the disability field in Korea. However, as for disability studies in Korea, many things seem to be still disorganized and confusing. This arises from the scarcity of literature on what disability studies actually is. Thus, this study provides an overview about disability studies. In its conclusion, the study provides the challenges faced by disability studies in addition to the significance of the application of disability studies to other disability-related studies.

Key Words

: overview of disability studies, significance of disability studies, challenges for disability studies

논문 접수: 2011. 10. 04 심사 시작: 2011. 11. 10 게재 확정: 2011. 12. 26

<부록> 장애학 관련 인터넷 정보원 목록

메타웹사이트(meta web sites)

- Annual Disability Statistics Compendium: <http://disabilitycompendium.org/>
- Disability Online — The Disability Online Resource Centre: <http://www.disability-online.com/>
- Disability Resources Monthly Guide to Disability Resources on the Internet: <http://www.disabilityresources.org/>
- Disability Studies: Information and Resources: http://thechp.syr.edu/Disability_Studies_2003_current.html

조직 · 협회

- Canadian Disability Studies Association(CDSA) — Association Canadienne des Études sur l' Incapacité: <http://www.cdsa-acei.ca/>
- Independent Living Institute: <http://www.independentliving.org/>
- Nordic Network on Disability Research(NNDR): <http://www.ndnr.no/>
- Society for Disability Studies(SDS): <http://disstudies.org/>

교육 과정

- Disability Studies, University of Illinois at Chicago, U. S. A.: <http://www.ahs.uic.edu/dhd/academics/phd.php>
- Disability Studies, Syracuse University, U. S. A.: <http://disabilitystudies.syr.edu/what/disabilitystudiesatSU.aspx>
- Centre for Disability Studies, University of Leeds, U. K.: <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/>
- Critical Disability Studies, York University, Canada: <http://www.yorku.ca/gradcds/>

토론 네트워크

- Disability-Research discussion list: <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/discuss.htm>
- H-Disability Discussion Network: <http://www.h-net.org/~disabil/>

자유열람식 전자책 · 학술지 · 소식지

- Critical Disability Discourse / Discours Critiques dans le Champ du Handicap: <http://pi.library.yorku.ca/ojs/index.php/cdd>
- The Disability History Association Newsletter: <http://www.dishist.org/newsletter.htm>
- *Disability Studies Quarterly*: <http://www.dsqr-sds.org/>
- HSRC Press: <http://www.hsrcpress.ac.za/>
- Inclusion Daily Express: <http://www.inclusiondaily.com/>
- *The Review of Disability Studies(RDS) — An International Journal*: <http://www.rds.hawaii.edu/>
- *Disability & Society*: <http://www.tandf.co.uk/journals/carfax/09687599.html>

주석이 달린 도서목록

- About Disability: <http://www.aboutdisability.com/>
- BRAIN.HE — Best Resources for Achievement and Intervention re Neurodiversity in Higher Education: <http://www.brainhe.com/>
- Center for International Rehabilitation Research Information and Exchange (CIRRIE): <http://cirrie.buffalo.edu/>
- Studies of the Body: <http://ccat.sas.upenn.edu/~nsivin/bib414.html>

블로그

- Media dis & dat: <http://media-dis-n-dat.blogspot.com/>
- UC Davis Disability Studies Blog: <http://ucddisstudies.blogspot.com/>
- We Can Do: <http://wecando.wordpress.com/>

미술 · 역사 박물관, 온라인 전시회

- Art, Disability & Expression Exhibit: <http://www.vsarts.org/prebuilt/showcase/gallery/exhibits/disability/>
- History of Disability in South Australia: <http://history.dircsa.org.au/>
- Museum of disABILITY History: <http://www.museumofdisability.org/>
- National Arts and Disability Center: <http://nadc.ucla.edu/>

교육 비디오

- Accessible Educational Technology Series: 예, <http://vimeo.com/8205436>
- Resistance 3d tour (with captions): <http://vimeo.com/3175590>
- Useless Eaters: <http://www.regent.edu/acad/schedu/uselesseaters/>

라디오 방송

- BBC — Ouch!: <http://www.bbc.co.uk/ouch/podcast/>
- Beyond Affliction — The Disability History Project: <http://www.npr.org/programs/disability/>