

ディスカッション

イ・ソック：それでは、今日最後の時間となります。午前と午後に発表された内容について、質問やコメントをお願いします。午後6時までの1時間半の時間が設けられていますが、私の経験からすると一つのテーマだけでも20分から30分はかかると考えられますので、質問と回答は核心を突いたもののみお願いします。そのほうがより多くのことを話し合えると思います。それでは只今より、ご自由に討論、そして質問をどうぞ。

桐原尚之：桐原です。精神障害者の運動をしています。障害者権利条約の策定過程では、精神障害者に特化した条文を作らないための運動をしていました。韓国の「障害者差別禁止および権利救済にかんする法律」には精神障害者の条文があります。いろいろな要因があったと思いますが、その要因についてどんなかご存知でしたら教えてください。

ユン・サモ：韓国の障害者差別禁止および権利救済にかんする法律は、基本的に障害種別によって権利を分けてはいません。ただし例外が三つあり、それらについては特別な条文があります。一つ目は障害をもつ女性、二つ目は障害をもつ子ども、三つ目が精神障害者です。しかし特別な何らかの細かい規定があるというよりは、これら三者については特別な権利保護が必要ということで、より多くの関心を向けるべきだという意味であり、実効性のある規定があるわけでもなく、宣言のようなものだと思います。

イ・ソック：他に何か質問はありませんか？

桐原：ユン・サモ先生ありがとうございます。追加質問してもいいですか？

立ったほうがいいのかな？立つと疲れる……（皆笑う）。韓国障害者福祉法も、たしか身体と精神が分かれています。差別禁止法は宣言的なものとして条文に加えたということはわかりました。それと、他の韓国国内の法律との関係でそうなったのか、そもそも最初に障害者団体が作成した差別禁止法の草案の段階でその条文はあったのか、その点について教えてください。



（左から）ユン・サモ氏、キム・ギョンミ氏

ユン・サモ：草案の段階でそのような区別があったとは記憶していません。私は草案でみた事はありません。もともと草案においては（障害をもつ女性、障害をもつ子ども、精神障害者の）三者を区分されない形で作られました。しかし立法の過程で障害をもつ女性たちの側から強い要請がありました。障害をもつ女性に対する二重の差別をどうにかしてほしい、そのため別途区分して章を設けてほしい、という強い要請がありました。そのため障害をもつ女性にかんする章を別に設けました。それで、障害をもつ女性だけという別の章をつくりました。立法過程では障害女性を別にしておくのはバランスが合わないと考えたそうです。それで、障害をもつ女性にかんする章のなかで、障害をもつ子どもと精神障害者を入れたのではないかと思います。これは、立法過程のなかでそうだったのであって、草案の段階からあったわけではありません。

イ・ソック：少し補足しますと、障害者の権利条約が作成されたのと障害者差別禁止および権利救済にかんする法律が作成されたのは同時期で、もともと権利条約のなかには子どもにかんする条文はありましたが、女性にかんする条文はありませんでした。そのため韓国政府内では女性と子どもを同じ条文とするかどうかで見解の相違が最後の8回の協議までありました。その議論過程が障

害者差別禁止および権利救済にかんする法律を作る過程にも影響を与えたのではないかと思います。また、権利条約草案の17条には精神障害者に対する強制入院・治療を禁止するという条文があったのですが、最後の会議で、これはすべて削除されました。権利条約をつくる過程で主導的に参加した人たちが障害者差別禁止法をつくる過程にも主導的に関わり、そうしたことが相互に影響を与え、障害者差別禁止法にもその内容が追加できました。

イ・ヨンウ：大野先生、先ほどの報告のなかで韓国の複合性局所疼痛症候群（CRPS）にかんする状況等を御教示いただきたいとおっしゃっていましたので、韓国の状況を少しお話します。韓国ではまず、CRPSなどを障害と定義するかどうかで議論があります。患者の立場から政府に対して強く要求していることとして、専門家による研究をつうじてその障害ガイドラインを作成してほしい、ということがあります。ここでの専門家とは大韓疼痛学会のことで、その内部では慢性疼痛にかんする草案がすでに作成されていると聞いています。私たちは、政府が障害に対する思考を転換するべきだと考えています。目に見えない内部障害というものもあるのですから。疼痛が障害となり公式のガイドラインが作成されるためにも、政府の発想が変わる必要があると思います。現在、障害者総連合会がこれに尽力しているので、早晚変化があると期待しています。以上です。

イ・ソック：他に何か質問などはありませんか？では長瀬さんどうぞ。

長瀬修：私にとってすべてが刺激的な報告でしたけれども、とりわけユン・サモさんのご報告が非常に興味をそそられました。それはとりわけ私自身が1987年から1992年までDPIのアジア太平洋の地域オフィサーとして務めていたこともありまして、たとえばお話のなかに出てくるソン・ヨンウさんと、当時DPIということでお付き合いした個人的な感慨もあります。そして今回も仁川の会議で、ソン先生が国連アジア太平洋経済社会委員会（ESCAP）のチャンピオン賞を受賞されて、心からうれしく思いました。これまで韓国のことは

正直わかりづらい、いろいろな対立の構図があってわかりづらかったんですけども、今日のお話をうかがって構造がだいぶわかった気になりました。そして韓国の運動の内部の対立構造というものが、いま申し上げた、まさに次の10年の仁川戦略を実施する枠組みに大きな影響を与えることとなりました。それは、仁川戦略を実施するための枠組みのなかに、市民・社会团体や障害者団体が加わるようになって、そのまとめ役を、韓国を中心とする二つの団体に務めていただくことになったからです。そういう意味で、韓国の運動内部の対立が、たんに韓国内部の問題というだけではなくて、悪くするとアジア太平洋全体の運動に悪影響を与えるという状況が、いま生まれようとしています。ご報告のなかで、この事態を仲介できる有力な勢力を探しがたい状況にあるとおっしゃっていますけれども、この二つの勢力が直接対話することはやはり難しいのでしょうか。今回の仁川の会議の直前に、非常に不幸な、韓国の障害女性の焼死事件がありました。たとえばそういったことをきっかけに、二つのグループが協力するということは、やはり難しいのでしょうか。非常に難しい質問をさせていただきますけれども、何かお答えをいただければ幸いです。

ユン・サモ：私の報告には結論がなく、質問で結論として終わっております。自分でも答えることが出来ないので、結論を出さずに終えたわけです。現在は敵対的な競争状態にありますが、それを少しでも協力的な競争状態にもっていくことが大事ではないかと思います。今は霧のなかにいるようで何も見えません。しかし、私なりには二つの方向が見出せると思います。一つ目は、障害者民衆主義と障害当事者主義の双方が変化を求められている時代ではないか、と思います。特に障害差別禁止法が制定され韓国の障害者の 이슈そのものが、障害者の人権から、人生の生活の質にかんする 이슈に変化しつつある時代です。このような時代の転換期において、両勢力が何かこの時代に合致するコンテンツを持ち出せるのか、そのコンテンツをもって両者が歩み寄ることは出来ないのか、と思います。二つ目は形式的な組織上の問題ですが、韓国の障害者運動が他国の運動と違う点があります。それは、1980年代の民衆運動を基盤としていることです。民衆主義であれ当事者主義であれ、今は既存の政治勢

力と密接に連携して活動している状態です。また、韓国は現在大統領選挙を控えています。選挙の度に立場が変わり、また選挙が終わると、活動において障害の 이슈 だけでなく政治的な 이슈 によって互いに立場を異にするという状況があります。運動内部では制御困難な外的な強力な力が障害者運動に働いているので、これが両勢力の妥協ないし連帯を難しくしていると思います。韓国の障害者運動団体の幹部は、ほとんどがどこかの政党と直接／間接的に連携しています。そのため、団体内部だけで将来ビジョンを話し合ったり、障害そのものを話し合ったりすることが困難となっています。

キム・ゾンハン：私は、障害者自立生活センターに勤めているキム・ゾンハンと申します。ユン先生に質問があります。いま、先生のお答えなどを聞いて、頭のなかで整理しておいたことがこんがらかってしまったところもあります。一つ目の質問は、韓国の運動勢力を「障害者民衆主義」と「障害当事者主義」に分けていらっしゃると思いますが、これらの用語そのものが妥当なのか、という質問です。たとえば、障害者民衆主義運動は韓国の民衆運動をそのまま踏襲しているとおっしゃいましたが、韓国の民衆運動そのものが 1990 年代以降変化したり崩壊したりして新しい動きを見せています。このような状況のもとで、その図式をそのまま持ち込んだ障害者民衆主義と障害当事者主義という用語そのものを使い続けていいのか、というのが一つ目の質問です。

イム・ドクヨン：用語の問題については、同じ質問だと思います。私はいま述べた韓国の民衆運動に 10 年間携わって来た者です。私の考えでは、民衆主義というのは、ユン先生の造語ではないかと思います。しかし、民衆主義という言葉そのものは、私たちの生活のなかで頻繁に使用されています。代表的なところでは、英語のポピュリズムの訳語として使われています。もう一つの例としては、19 世紀ロシアのナロードニキ運動の訳語です。その運動を人民主義ないしは民衆主義と翻訳して運動圏では用いて来ました。この民衆主義という用語を用いることで、ユン先生は運動に対して何かラベルを付与しているのではと思います。

ユン・サモ：私は報告のなかでは、暫定的な概念としてカッコを付けて特別な用語として用いています。私も今のキムさんの概念と関連するところに全般的に同意します。これは科学的な概念ではなく現象的な概念ではありません。その運動に携わ



っている側では、「障害民衆」という言い方をします。一般的な用語は「障害大衆」という表現を使い、民衆という言葉が大変重んじているので、運動関係者は「障害民衆」という言葉を使います。科学的に検証された用語ではありませんので、民衆主義の団体の代表格であるパク・ギョンソク先生に「ある学会報告でこういう単語を使いたいのですが、どうでしょうか」と問い合わせたところ「よい」とのお答えでしたのでそうしました。私がそういう用語を用いたのは、その運動団体を特定の色でラベリングするという意図ではありません。相手方に「このような単語を、暫定的に議論を展開するために使ってもいいですか？」と問い合わせたところ「使ってもいいです」との回答でしたので暫定的に用いただけです。

キム・ゾンハン：私のように、重度の障害をもっていて、なおかつ遅く自立運動に携わることになった者にとって、ユン先生の報告はいま自分がどこに立っているのかという現実を知るにあたって有益でしたので、それにかんしては感謝申し上げます。そして、これは長瀬先生に対するコメントですが、協議会／民衆主義と分けていますけれども、少なくとも私の団体では、ピアカウンセリングでは協力できる部分が両陣営にあると思います。

ユン・サモ：先ほど連帯できる可能性をコンテンツから見出そうと言いましたが、今のピアカウンセリングなどがそのコンテンツの一つではないかと思います。

イ・ソック：障害運動と言えば、言いたい事が山ほどありますが、どなたか質問などはありますか？

立岩真也：もし時間をいただけるのであれば、かなり違う二つの質問をさせていただきたいと思います。一つは、いまの話の続きのようなものです。実はこの3～4年、いろいろな方のお誘いを受けて、ユンさんの報告にあった二つの団体の双方で講演や講義をして参りました。そして私たちの大学院で博士論文を書いた鄭喜慶（ジョン・ヒギョン）さんが、今日お話しなさったことをより詳しく歴史記述されていますので、それが皆様の歴史認識に役に立てば幸いです。ちなみに彼女の場合は、前者の民衆主義については「部分運動」という用語を使っています。すなわち社会運動の全体のなかの一部に位置づけられるものとして存在している運動という意味で、部分運動としています。

お話ししたい本題はこれからの話で、A という価値観に対して論理的に非A という価値観であれば、これは妥協の可能性は論理的にないわけです。しかし、私はそのような意味での対立というものは、このようにまとめられたなかには存在していないのではないかと思います。すなわち、一方で社会というものが大きく変わらなければ障害者の生存・生活が可能とはならない、容易にはならないという主張があります。そして、それと同時に障害（者）にかかわることについては自分たちがよく知っているから、まず自分たちが主張する、ものを言うんだということも、また正当だと思います。障害学もいろいろありますけれども、たとえばイギリスの障害学であれば、前者の命題を全面的に肯定すると思います。体制、大きな意味での社会経済システムが変わらなければ障害者のリベレーションはないという立場を、少なくともイギリス障害学のメインストリームは共有していると思います。もちろん私も、日本でも最後にはどういう理由で対立しているのか分からないような争いを見聞きたり、ときには巻き込まれたりしてきました。ですから、戦線の統一というものが、けっして理論や理屈だけでうまく行くとは思っていません。もっといろんなアクシデントのようなものも含めた、過去のさまざまなことがあって今があるのだと

いうことは十分に承知しているつもりです。しかしその上でなお、それこそ障害学的にさまざまな傾向の団体が主張していることを見ていくと、それらは十分に全体として整合性が存在しうる、そういうものだと考えられますし、障害学はそのことを提起していくべきだと私は考えています。

実際に私は喜慶さんの研究のおかげで予備知識がある程度あった上で両方の団体でお話をさせていただいたのですけれども、双方について、私の話に対する反応を含めて、非常に共通性が多いというか、私が外国人だということもあるのでしょうか、両方について違和感を感じたことはありません。このようなことを言っても、一朝一夕にすぐ物事がよくなるとは決して思っていないということは承知の上で、あえて一つ目の話をさせていただきました。

二つ目の話はかなり違う話で、大野さんの報告にかんしてです。日本でもそうですが、どこの国でも障害の認定・判定にかんしては、多くの障害者たちが反感と疑問を感じ、かつ不利益を被っているのは確かです。そして大野さんが報告の後半で例示された基準（criteria）ですが、相対的にはいまの日本のものと比べれば使えそうだし、ましだという感じは確かにしました。ただし、障害学というのは現実に寄り添いつつも一旦距離を置いて、理論的な可能性を探るといって、学問にはそうした機能と役割があるとも思います。これからお話することは、実は昨日の午後3時から同じ建物でお話ししたことと同じなので、たくさんの方には同じ話を二度聞かせてしまうこととなってしまい大変申し訳ありませんけれども、そうでない方もいらっしゃるのです。一つの極論とあえて言ってもいいと思いますけれども、使った分だけについて支払う、欲しいだけ出す、という可能性について論理的に検討してみる価値はある、ということです。それは私が今年『差異と平等』という本で書いたことです。それは日本語しかないのですが韓国の方には読んでいただけないかもしれません。つまり、こういうことです。いろいろな場合、たとえばニセ患者の例や、それから多く得ようとする人たちがいるという話がありまして、それらがどういう場合に起こるかは分けて考えたほうがいい、という話です。お昼に韓国のCRPSの患者会の方と少しお話しさせていただいて、これは難しいなと思ったのは、徴兵逃れの問題でした。これは確かなかなか、どう考えればいいのか、と思いました。私

も考えたことがなかったので。ただ、その、いわゆる社会サービスを、医療サービスと福祉サービスを含めてですが、われわれはそういったサービスをたくさん得られるならば得られるほどより幸福になると考えているかといえば、そうではないわけです。たとえば好きこのんで病院に行く人は、まあ普通はいないわけですね。仕方がないから必要な分だけそのサービスを受けるという性格が、医療にはあります。実際に日本の医療保険では、自己負担分はありますが、基本的には「この病気についてはいくらか出さない」とはなっていません。出来高払いのシステムで50年以上運営されています。それから類比的に考えてみると、社会福祉サービスもあればあるほどうれしいというようなものではないと思います。だとすれば、自己申告あるいは利用後に請求するという、普通に考えれば荒唐無稽に思われるかも知れない案も、論理的にはありうることになります。もちろんそういったことをいま政府に要求しても聞いてくれないでしょう。そのおかげで私は政府の審議会などに入るチャンスがなくて、とても幸福なんですけれども（会場で苦笑）。ただ、少なくとも論理的にも現実的にもあり得る選択であるということを一方の極に置いて考え、そして今の不合理な現実を別の極に置いて考え、とりあえずその間のどのあたりに落としどころを作っていくのかという意味で、学問、disability studies というものがおこなうことは、「この可能性もありじゃないか」と一つの限界を設定し、示すことです。もちろん現実にはそのとおりにはいかないにせよ、それを示すこと自体に意味があります。そこに、運動や政策とは別に、障害学というものが存在する意義があるのだと思います。長々と申し訳ありません。

イ・ソック：私は進行係ですので、自分の言いたいことを言うわけにはいきません。次からは進行係にはならないようにします（笑）。

イ・ヨンウ：少し補足しますと、ニセ患者の問題は、制度・システムで補うことが出来ると思います。疼痛患者の場合を例にすると、どのくらいの治療期間を受けたのかで、たとえば2年後に再判定して障害認定するといった案もあると思いますので、そのようなシステムでニセ患者は防止できると思います。

イ・ソック：他に誰か質問等はありませんか？ ではそちらの方どうぞ。

森下直紀：森下と申します。ありがとうございます。先ほどの続きという感じになりますが、ニセ患者というのは、自分がそういう病気ないし障害をもっていると主張した場合に指摘されるものだ、と思います。ですので、その背景には、自分の疾患ないし障害を主張できないたくさんの方々の存在があるのではないかと、思います。今日お話を伺って、運動というものが一部の ADA 闘争に携わった方々から、より広く社会的地位の低い人たちも対象として拡大してきているというお話もありましたけれども、潜在的な障害者・患者も含めた方向性を目指されているのか、ということをお聞きしたいと、思います。

通訳者：どなたにですか？

森下：ユン先生、そして大野さんに。

大野真由子：韓国と日本では若干状況が異なると思います。韓国では徴兵免除、補償を得られるといったように、CRPS 患者は何らかのメリットを受けられます。しかし、日本にはそういったことはありませんので、(ニセ患者／潜在患者問題については) また少し話が違って来るように思います。日本の場合、そも



(左から) 大野氏、後藤氏、渡辺氏

そも自分が CRPS 患者であるということを知らない人——隠しているのではなく——がたくさんいます。ですので、日本に限って言えば、まず必要なのは社会的認知の向上だと思います。社会的認知の向上のためには様々な方法、たとえばメディアをつうじてという方法があ

りますが、とくに政策に乗れば社会の人々の認識が高まるという側面があります。もし日本で CRPS 患者が障害と認定されて何らかの補償を受けられるようになったとしても、その人が CRPS 患者かそうでないかということで、どこかしらで認定・線引き問題が起こってくるのではないかと思います。どんなに制度を整えてもそこからこぼれ落ちてしまう人は必ず出てくるので、そういった方たちに対する社会的な承認のあり方を政策・制度とは別に考えていかなければならないと思います。それについて韓国では社会的認知度が数年前と比較してずいぶん高まっていますし、アメリカでも同様の状況ですので、それらの国の患者会や支援者の方々がどのようにして CRPS が社会的認知・承認を得られるような活動を進めてきたのかということについても私は研究しています。

立岩：いまのお答えの一部には論理的な矛盾があると思いますが、私はもうたくさん話したのでもう話しません。（と言いつつ）これは、シンプルに言えば、障害の社会モデルをきちんと徹底すればいいというのが一つの答えです。すなわち、原因が何であろうと実際に生活をいとなむ上で痛い、不便だ、苦しいということがあったときに、それを補う義務が社会にはある、とシンプルに言えばそれだけのことで、原因が何であるかということは本来、問題にならないはずです。だけれども、イギリス障害学の impairment と disability という言葉の概念規定そのものの弱点でもあります。あたかも impairment が特定されないと disability という話にならないという仕組みになっているわけです。それは学の理解のなかにある問題でもあるわけですが、そういったややこしい話を脇に置けば、とにかく原因は何か分からないけれども身体が動かない、痛い、だからあそこまで行くにも自分では行けない、ということをわざと言いたい人がいるかと考えれば、そんなにはいないと思います。そうやって考えてみれば、実は CRPS かどうかの線引き問題は本質的なものではありません。いろいろと政策を進めていくなかではさまざまな問題が出て来ます。しかし障害学の基本的発想に戻って考えれば、そうした線引き問題は存在しないと言うことは出来るはずです。

イ・ソック：私は立岩先生のご意見に全面的に同意します。しかし時間の問題もありますので、質問は2分、回答は3分でお願いします。フロアの方もこちらにいらっしゃる報告者の方も、互いに質問・コメントなど可能なのでどうぞ。では長瀬さん。

長瀬：二度目の質問をお認めいただきありがとうございます。キム・ギョンミ先生による障害の社会的排除にかんする研究について、二つ質問させていただきたいと思います。一つ目は簡単な用語の確認で、「脳病変障害者」という用語を使っていますが、日本語ではあまりこの言葉は使われていないので、これをどのような意味で使っているのか、というのが一つ目の質問です。二つ目の質問は、一番最後の結論部分で、「本研究の実践的な課題として残されている点としては次の二つが挙げられる。第1に、始まったばかりの重度障害者による社会参加をいっそう強化するための戦略は何か。第2に、社会的支援と政策的恩恵から排除されたまま一時代を生きてきた障害者世代、すなわち1950年代以前に生まれた軽度障害者世代と1970年代以前に生まれた重度障害者世代の社会統合を実現する政策代替案は何か」ということを、これからの課題として挙げられていますが、何かヒントがあればお伺いしたいと思います。たんに障害者というのではなく、さらに具体的に世代等を丁寧に分析されてらっしゃるのは大変参考になりますので、もし可能であればこの二つの点について何かヒントをいただければ幸いです。

キム・ギョンミ：ご質問ありがとうございます。一つ目の「脳病変」というのは韓国の障害者福祉法で用いられている行政用語で、脳性マヒ、脳卒中、脳損傷を全て含んだ概念になります。二つ目の質問ですが、現在少々悩み・考えている最中ですが、近年社会的排除にかんする研究を進めていまして、今年は社会的包摂、Inclusionの研究に取り組んでいます。その社会的包摂のための戦略として考えていることの 하나가、「個人別予算制度」です。現物・サービスを支給するのではなく、金銭を支給し各人が必要なサービスを購入するかたち

の個人別予算制度を検討しています。そういった個人別予算制度を具体的な方策の1つとして考えていますし、障害者文化の変化・認識の改善が必要だとも考えています。

いま私が研究をしながら韓国で起こっていることを観察してみると、たとえば「障害者福祉センター」が(韓国)全国に140ヶ所ありますが、その利用率が近年急激に低下しています。福祉センター利用者は、ほとんど知的障害者に限られるようになってきています。なぜかといえば、社会サービスが多様になって来たからです。外で自分が必要なサービスを買うことが出来るようになったのです。一例として理学療法・リハビリなどを見れば、かつては福祉センターでしかサービスを受けられなかったのですが、現在では病院など別の所に行っても必要なサービスを同じように受けられます。そのため福祉センター利用者が減少しています。

このように変化している社会にあわせて、政策も認識も変化すべきであると私は思います。活動補助サービスとバウチャーサービスが障害者の生活を一変させてしまいました。全ての世代においてもっとも大きな影響をおよぼしたのは、活動補助サービスと移動権の問題だと思います。このような(新しい)政策のさらなる立案・実施が必要だと思います。

これらの政策・サービスもちろん重要ですが、もっとも重要なのは認識の変化だと思います。社会全体で「社会は一つの共同体」という認識をもち、自分の生活・人生は一人だけで成立しているのではなく他人と密接に関連しており、自分一人で存在しているのではなく他人の助けがあってはじめて生かされている、という共同体としての認識をもつべきだと思います。韓国でも日本でも資本主義市場経済の論理が極端に強調され、人間性(ヒューマニズム)が破壊されています。その再建こそが回答になるかと思います。



イ・ソック：他に何か質問などはありませんか？ではどうぞ。

パク・ハンス：ソウル DPI のパク・ハンスと申します。香港は韓国の 10 年前に障害者差別禁止法が制定されています。しかし香港において、当事者集団よりも専門家集団の見解が優先される理由は何ですか？ 実際に先月のアジア太平洋障害者大会には、香港の障害当事者団体は参加していなかったと思います。香港には IL センターのような障害当事者の団体は存在していないのでしょうか？

後藤悠里：まず自立生活センターの件ですけれども、私の知る限りでは存在していないと思います。ただし、いわゆる自立生活センターは存在していません。DPI も中国には存在しているが、香港ではなかなか出来ないと聞いたことがあります。私としても香港の事情は把握できない部分もあり、現在のところはないと聞いていますので、それをもって回答とさせていただきます。

最初の当事者主義と専門家主義についてのご質問についてですが、10 数年前の 1995 年の段階では、私がソーシャルワーカーの方から話を聞いたところでは、障害当事者がまだエンパワメントされていなかったということです。障害者差別禁止法の制定過程において徐々にエンパワメントされるようになり、当時活動の中心を担っていたソーシャルワーカーたちも最近は手を引くようになったという語りが聞かれました。正直なところ、当事者という言葉が日本・韓国・香港ではそれぞれ違って、香港ではほとんど用いられていないので、当事者という言葉がなにを意味するかということから香港の場合は調査を進めなくてはいけない状況ですので、少し調査が遅れているというのが現状です。

イ・ソック：長瀬先生が香港にかんする補足説明をして下さるということです。2 分をお願いします。

長瀬：香港の障害者運動は非常に活発です。イ・ソックさんも出席された、9月のジュネーブにおける障害者権利委員会での中国の審査のときに、香港の仲間に20名以上参加していただきました。私には国際障害同盟という立場もありますけれども、私どもは中国の審査において障害者自身の参加が非常に重要であると考えて、中国本土から障害者を呼びたいと考えました。けれども、それは政治的事情により実現しませんでした。私どもは6名の予算を確保して香港から障害者を呼ぼうとしましたが、香港の仲間たちは多額の予算を集め、20名以上の参加が得られました。これは、国連の審査にとって非常に重要な意味をもっていました。とくに知的障害当事者が参加し、かつ事前質問事項（list of issues）を知的障害者自身が作成し、絵で説明するものまで作成して参加されていたことには非常に強い印象を受けました。以上です。

イ・ソック：他に何か質問などはありませんか？ではどうぞ。

由井秀樹：由井と申します。非常に興味深いお話を聞かせていただき、ありがとうございます。キム先生にお伺いしたいのですが、先生の報告の冒頭でイギリスについての研究のお話があったかと思います。そのなかで、イギリスでは世代別に見た障害者の社会参加については医療が大きく関係していたという話だったと思います。この点にかんして韓国では、医療が世代別に見た障害者の社会参加にどれほど影響を及ぼしたのか、それともさほど影響を及ぼしていないのか、もしさほど影響を及ぼしていないのであれば、その点におけるイギリスとの違いは何かについて補足していただければと思います。よろしくお願いします。

キム・ギョンミ：イギリスの場合、1940年代生まれの世代から研究が行われました。彼ら彼女らは1940年代に生まれ、その直後から医療が急速に発展したため、多大な影響を及ぼすことになったと思います。韓国の場合は1950年代生まれの世代から始まったのですが、1950年代半ば以降の生まれの方が多い上に軽度障害者の方が多かったので、直接的な医療の影響は大きくなかった

と思います。そしてインタビューするなかでも、医療が何らかの影響を彼ら彼女らに及ぼしたという話を聞くことはなく、逆に医療サービスを経験するなかで差別を感受し、その差別が続いているということが発見できました。医療にかんする差別はずっと続いていて、1950、60、70、80年代から今日に至るまで続いています。意外だったのは、あらゆる項目のなかでも医療における差別が非常に大きく深刻であったということです。医療サービスを受けながら医者と看護師からの差別は継続し、今までも存在してきたということを発見しました。意外に病院という空間は差別が非常に深いところであると知るようになりました。それは医師－患者関係の特質ゆえに抑圧的な関係となったのかも知れません。そのなかでもとりわけ深刻であったのが、女性障害者が経験する医療上の差別でした。

イ・ソック：誰か質問はありませんか？ 6時10分までなので、3分をお願いします。

大野：議論を前に戻してしまい申し訳ありませんが、水俣病でもCRPSでも、自分がその病気であるとわかっているにもかかわらず差別や偏見を恐れて言い出せない人と、そもそも病気であると認識していない人や医師の認識不足により認められない人がいるので、潜在的患者といっても2種類あると思います。日本でのCRPSをめぐる大きな問題は、後者のほうにあります。潜在的患者という言葉につられてしまい、CRPSの問題と障害とは何かという問題を混同してしまいましたことについてお詫び申し上げます。森下さんの潜在的患者を含めたものを考えているのかというご指摘についてお聞きしたいのですが、森下さんの言うところの「主張したいけれどもしない人」というのは、今回の私の報告に限っていえば、そもそも福祉サービスを受けようとしらない人なので、認定基準の問題とはならないと思うのですが、具体的にはどのようなことを……。質問の意図をつかみかねているのですが……。

森下：では手短に申し上げます。2種類の潜在的患者が考えられると私も思っ

ています。水俣病を例にお話ししますと、水俣病事件研究において、「潜在患者」とは水俣病による被害、または障害を認識しているけれども差別や偏見を恐れて主張できない人のことを指します。それと区別するために、私は「潜伏患者」という用語を暫定的に設定し、水俣病であるにもかかわらず、その身体的症状を水俣病と認識していない人々、あるいは将来水俣病が発症する可能性がある人々を対象として調査研究を開始したところです。その潜伏患者がなぜ存在しているのかといえ、やはり差別の問題、ニセ患者と呼ばれたくない、あるいは障害者と思われたくないというのが、大きな要因ではないかと現段階では考えています。

イ・ソック：皆様、長い時間お疲れ様でした。本日は非常に活発な質疑応答によって大変有意義な時間となりました。みなさんありがとうございます。こちらは通訳のお2人です。拍手をお願いします（拍手）。ロビーで写真撮影があります。撮影後夕食会会場へ移動となります。ありがとうございました。

[フロアの発言者]

桐原尚之	立命館大学大学院先端総合学術研究科
イ・ヨンウ	韓国 CRPS 協会
長瀬修	立命館大学生存学研究センター
キム・ゾンハン	障害者自立生活センター
イム・ドクヨン	立命館大学大学院先端総合学術研究科
立岩真也	立命館大学大学院先端総合学術研究科
森下直紀	立命館大学衣笠総合研究機構
パク・ハンス	ソウル DPI
由井秀樹	立命館大学大学院先端総合学術研究科

질의응답 · 토론

이석구 : 오늘 전체 일정의 마지막입니다. 오전 오후 발표한 내용 중에 질문하고 싶으신 분은 질문하셔도 좋고, 코멘트도 좋습니다. 이 토론회는 6 시까지만 시간 반 정도 진행하도록 하겠습니다. 제 경험을 보면, 한 가지 주제만 나오더라도, 20 ~ 30 분 정도는 금방 지나가버리더군요. 그래서 질문도 핵심적으로 해주시고, 답변도 핵심적으로 해주시면 보다 많은 다양한 내용을 서로 이야기할 수 있을 거라 생각합니다. 그럼 지금부터 자유롭게 질의응답을 하도록 하겠습니다. 질문이나 코멘트 할 내용이 있으신 분은 손을 들어주시기 바랍니다.

키리하라 : 정신장애인운동을 하고 있습니다. 키리하라 (桐原尚之) 라고 합니다. 장애인권리조약에서는 정신장애인을 특화된 조문을 만들지 말자는 운동이 전개되었습니다. 한국의 장애인차별금지법에는 정신장애인에 관한 조항이 있습니다. 거기에는 여러가지 요인이 있었을 것이라 생각이 됩니다. 이에 대해 아시는 분이 있으면 설명해 주시기 바랍니다.

윤삼호 : 한국의 장애인차별금지법은 기본적으로는 장애유형별로 권리를 특별히 분리하고 있지는 않습니다. 다만, 특별한 예외로서 세 부류의 장애를 언급하고 있습니다. 하나는 장애여성에 대한 특별한 언급, 다른 하나는 장애아동에 대한 특별한 언급, 또 다른 하나는 정신장애인에 대한 특별한 언급이 있습니다. 그렇지만 세 영역의 장애에 대해서 특별하게 세세한 규정을 두지는 않고, 세 영역의 장애인들은 특별한 권리 보호라는 측면에서 좀 더 많은 관심을 가지게 하는 정도로, 다분히 어떤 실효성있는 문구라기 보다는 선언적인 문구에 그치고 있습니다.

이석구 : 다른 질문이 있으시면 말씀 해 주십시오.

키리하라 : 키리하라입니다. 추가 질문입니다. 윤삼호 선생님 답변 감사합니다. 한국의 장애인복지법에도 신체와 정신장애인이 나뉘어져 있다고 알고 있습니다. 그리고 차별금지법이 선언적이라는 것도 알겠습니다. 그런데 이렇게 특별한 구분을 둔 것이 한국의 다른 법과의 관계를 염두해 두었던 것인지, 아니면 초안에서부터 이러한 제안이 있었던 것인지 알려주시기 바랍니다.

윤삼호 : 초안부터 이러한 조항이 있었던 것은 아니었던 것으로 기억을 합니다. 제가 초안에서 본 적이 없기 때문입니다. 원래 초안은 장애여성이나 장애아동, 정신장애인 장을 별도로 구분하지 않는 형태로 만들어졌습니다. 입법과정에서 장애여성 쪽에서 강력하게 장애여성 이중차별의 문제제기를 하면서, 장애여성의 장을 별도로 만들어야 한다는 제기가 있었습니다. 그래서 장애여성이라는 별도의 조항이 아닌, 별도의 장을 만들었습니다. 입법 과정에서는 장애여성만 따로 떼어놓으니까 균형감각이 안맞는다고 생각되었던 것 같습니다. 그래서 장애여성을 다루는 장애, 장애아동과 정신장애인을 넣지 않았을까 생각합니다. 이것은 입법과정에서 이루어진 것이고, 원래의 초안에서는 이런 형태가 아니었습니다.

이석구 : 보충 설명을 드리면, 권리협약이 만들어지는 기간과 국내에서 장애인 차별금지법이 만들어지는 기간이 같았습니다. 그런데 권리협약 안에서는 아동 조항이 있었고, 장애여성 조항이 없었습니다. 그러면서 한국정부가 장애여성을 별도의 조항으로 만들 것을 제안하면서, 두 조항을 별도의 조항으로 둘 것인가에 대해 마지막 8차 협의과정까지 논쟁이 되었습니다. 그런 논의과정에서 한국 장애인차별금지법을 만드는 과정에도 일정하게 영향을 미쳤고 정신장애인의 문제는 장애인권리협약의 17 조가 정신장애인의 강제입원과 강제치료에 대한 부분이었는데, 그 전체가 마지막 회의에서 삭제되었습니다. 장애인권리협약을 만드는 과정에 주도적으로 참여했던 사람들이 장애인차별금지법을 만드는 과정에도 주도적으로 참여하면서, 그런 점들이 상호 영향을 미쳐 장애인 차별금지법에도 그런 내용이 추가 될 수 있었습니다.

이용우 : 오노씨한테 코멘트를 드리고 싶습니다. 저는 복합부위통증증후군환우회에서 활동하고 있는 사람입니다. 아까 통증 장애에 대한 한국의 진행상황 등에 대해 많이 궁금해 하시는 것 같았습니다. 한국의 통증장애, 특히 CRPS와 관련하여 장애를 주제로 한 논의가 되고 있습니다. 저희 환자의 입장에서 정부에게 요구하는 것은 전문가 집단에 연구용역을 주어서 이를 통해서 장애의 가이드라인을 만들어달라 라는 것입니다. 여기서 전문가 집단이라는 것은 대한통증학회를 말하는 것인데요. 지금 대한통증학회에서는 만성통증장애 관련 초안이 내부적으로 이미 완성된 것으로 알고 있습니다. 가장 중요한 키포인트는 정부의 사고의 전환이라고 생각합니다. 보이지 않는 내부장애라는 것도 있습니다. 이에 대한 정부의 마인드가 바뀌어야만 하고, 또 통증에 대한 장애 인식의 변환이 장애가이드라인을 만들어가는 데 중요한 영향을 줄 것이라 생각합니다. 마지막으로 한 가지만 더 말씀드리면, 장애인총연합회에서 많은 노력을 해주고 계시기 때문에 변화가 있을 것이라 생각합니다.

나가세 : 저는 오늘 있었던 여러 발표를 통해 많은 자극을 받았습니다. 그 중에서도 특히 윤삼호선생님의 발표가 인상적이었습니다. 저는 1987년부터 92년까지 DPI 아태지역 사무국을 맡아 일했습니다. 예를 들어, 손명호선생님이 발표 내용에도 등장하는 데, 손 선생님하고도 DPI에서 교류를 했던 바가 있습니다. 또 최근 인천에서 있었던 대회에서 손 선생님이 챔피언 상을 받으셨습니다. 매우 기쁘게 생각합니다. 지금까지 한국의 운동에서 대립구도가 복잡해서 이해하기가 힘들었는데, 오늘 발표를 듣고 그 구도를 확실히 알 수 있습니다. 한국의 운동 구조가 미칠 영향이 있습니다. 앞으로 10년간 실시될 인천전략이 그러합니다. 그 틀 안에서 시민사회단체와 장애인 단체가 참여를 하도록 되어 있고, 한국의 두 단체가 그 조정의 역할을 맡도록 되었습니다. 그래서 한국의 운동 내부의 대립이 한국 내에서 뿐만 아니라 아태지역 전체의 운동에 영향을 줄 수 있습니다. 발표 중에서 이 사태를 중재 할 세력을 찾아보기 힘들다는 말씀을 하셨는데, 두 세력 간의 직접적인 대화를 하는 것은 정말 불가능한 것일까요? 이번 인천대회 직전에 장애여성이 화제로 돌아가신 사건이 있

있습니다. 이러한 사건을 계기로 협력할 수는 없을까요? 굉장히 답변하시기 힘든 질문입니다만, 답변을 부탁드립니다.

윤삼호 : 제 발표문에는 결론이 없고 질문으로 결론을 내리면서 마무리되어 있습니다. 이것은 제가 답변을 할 수 없는 상황이라는 것을 표현한 것입니다. 다만 지금은 적대적 경쟁 상태인데, 이것을 협력적인 경쟁상태로 전환하는 것이 굉장히 중요하다고 생각합니다. 현재는 안개 속처럼 흐릿하여 잘 보이지 않지만, 제 나름대로 생각하는 것은 두가지 방향인데, ‘장애인민증주의’ 그룹이든, ‘장애인당사자주의’ 그룹이든, 어찌되었던 변화를 요구받는 시대를 살고 있습니다. 특히 장애인차별금지법이 제정되면서 한국사회에서는 장애인 인권 이슈에서 점차로 삶에 대한 이슈로 넘어가는 시대에 있기 때문에, 이런 시대적 전환기에 양 대립적인 세력들이 어떻게 시대적 조류에 맞는 콘텐츠를 내놓을 수 있는가, 따라서 콘텐츠를 중심으로 협력이 가능하다고 생각하구요. 다음으로 형식적이고 조직적인 측면입니다. 한국 장애인운동이 다른 나라의 장애인운동과 가장 다른 특징이라고 하면, 한국 장애인운동 자체가 한국의 1980년 민중운동을 기반으로 만들어졌다는 것이라 할 수 있습니다. 그래서 ‘민중주의’ 든, ‘당사자주의’ 든 간에 현실 정치 세력과 밀접한 연대를 가지면서 장애인운동을 하고 있기 때문에, 지금도 선거정국입니다만, 선거 때마다 장애인단체별로 입장이 갈립니다. 서로가 순수하게 장애문제나 이슈만으로 입장이 달라지는 게 아니고, 정치적 입장 때문에 그 입장이 갈리는 측면이 있습니다. 그래서 어찌보면 장애인운동 내부에서 어떻게 할 수 있는 것이 아닌, 너무나 강력한 힘이 장애인 운동 외부에서 작용을 하고 있기 때문에, 같이 타협을 하고 연대하는 것이 굉장히 어렵고 발목을 잡고 있는 것이 현실이 아닌가 합니다. 한국 장애인운동의 대부분 단체의 주요 대표들이나 간부들이 이런 저런 정당에 직접적 때로는 간접적으로 연계가 되어 있기 때문에, 우리만의 논쟁이나 미래 개혁을 생각하기에 매우 어려운 구도로 되어 있습니다.

김정환 : 지금 현재 서울장애인자립생활센터에서 일하고 있는 김정환입니다. 윤삼호 선생님께 질문을 드리겠습니다. 말씀을 듣고 나니 헛갈리는 부분이 있

어서 다시 질문 드립니다. 첫 번째는 선생님의 글에서 언급하고 있는 한국에 존재하고 있는 운동 그룹을 두 가지로 나누고, ‘장애인민중주의’ 그룹하고 ‘당사자주의’ 그룹, 이렇게 나누었는데, 용어 자체가 타당한가에 대한 선생님의 의견을 듣고 싶습니다. 제가 알고 있기로는, 민중주의 운동은 한국의 민중운동을 그대로 답습하고 그대로 가져왔다고 하는데, 한국의 ‘민중주의’는 이론적이나 실천적으로 파산이나 변화의 과정을 겪고 새롭게 움직이려고 하는 모습을 보이고 있기도 한데, 과연 그런 용어를 장애계에서 쓰는 것이 타당한가 라는 질문을 드리고 싶습니다.

임덕영 : 명칭에 대한 질문이므로, 같이 질문을 드리도록 하겠습니다. 저는 선생님께서 비판을 하신 민중운동에서 약 10 여년간 활동을 한 임덕영이라고 합니다. 제가 생각하기에는 ‘민중주의’ 라는 단어는 윤삼호선생님께서 만들어 내신 단어라고 여겨집니다. 일상생활에서 ‘민중주의’ 라는 단어는 자주 쓰이고 있습니다. 대표적인 것은 ‘퍼플리즘’ 이라는 영어를 그대로 번역한 것입니다. 또는 예전에 19 세기에 러시아에서 나로드니키라는 운동이 있었습니다. 그 운동을 인민주의 또는 민중주의라고 번역해서 운동사회에서는 사용해 왔습니다. 몇 번이고 민중주의라는 단어를 사용함으로써 윤삼호 선생님은 그 대상인 운동세력을 라벨링하고 계십니다. 거기에 대해 윤삼호 선생님의 말씀을 듣고 싶습니다.

윤삼호 : 네. 그래서 저는 글에서 잠정적인 의미에서 따옴표를 붙여서 그 단어를 썼고, 방금 말씀하신 개념과 관련된 부분에 전반적으로 동의합니다. 과학적인 개념이 아닙니다. 현상적인 개념이고, 다만, 그 쪽 그룹의 사람들은 ‘장애민중’ 이라는 단어를 씁니다. 그래서 보통은 ‘장애대중’ 이라는 표현을 쓰는데, 민중이라는 개념을 굉장히 소중하게 생각하고 있습니다. 그래서 과학적으로 검증이 안된 용어이기 때문에, 제가 ‘장애인민중주의’ 라고 부르는 그룹의 대표적인 박경석 선생한테 이런 표현을 쓸려고 하는 데, 용어가 어떠냐고 하니 까 좋다고 해서, 잠정적으로 사용하게 되었습니다. 제가 그 쪽 그룹을 임의적으로 특별한 색으로 라벨링할 생각은 없었고, 적어도 그 쪽 주요한 사람들에게

적어도 논의를 전개하기 위한 어떤 현상적인 용어로서 그런 단어를 사용하고자 했고, 당사자들도 좋다, 우리 그룹을 적절하게 부르는 단어라고 했습니다. 저의 지적 권력을 가지고 그들을 라벨링 하는 것은 전혀 아니라는 것을 말씀드리고자 합니다.

김정환 : 조금 더 말씀을 드리면서 마무리를 하겠습니다. 잘 들었습니다. 선생님의 글은 저같은 중도에 장애를 갖고 뒤늦게 자립생활운동에 뛰어든 사람에게는 여러 논점들을 짚어 준다는 점에서 감사하다는 말씀을 드립니다. 그리고 나가세선생님에 대한 코멘트를 하나 드리고자 합니다. 자립생활진영에서는 적어도 동료상담의 부분에서는 같이 한다는 것에 대해서는 거의 이견이 없기 때문에, 이런 부분에 대해서 말씀드리고자 합니다.

윤삼호 : 아까 제가 말씀드렸던 두 그룹이 연대할 수 있는 계기로서 콘텐츠를 들었는데, 동료상담 같은 경우에 그러한 콘텐츠의 예가 될 수 있을 것이라 생각합니다.

이석구 : 장애운동하면 할 말이 많습시다만, 다테이와 선생님 말씀 해 주십시오.

다테이와 : 혹시 시간이 된다면 좀 다른 이야기 두 개를 말씀드리고자 하는데요. 하나는 지금까지 계속 진행되었던 이야기와 관련이 되어 있습니다. 제가 최근 3-4년 정도 두 단체 모두에서 강의를 하기도 했습니다. 우리 대학원 박사과정의 정희경씨가 지금까지 이야기 된 역사적 내용을 좀 더 자세히 논문에서술했기 때문에 그 내용들이 도움이 되지 않을까 생각합니다. 정희경 씨는 논문에서 부문운동이라는 단어를 독자적으로 사용했습니다. 전체 운동에서 부문이라는 의미에서 부문운동이라는 개념을 사용했습니다. 실제로 이야기 드리고 싶은 것은 지금 부터입니다. A라는 입장이 있고, 또 비(非) A라는 입장이 있다고 한다면, 논리적으로는 A와 비 A는 타협할 수 없습니다. 하지만 저는 그런 대답은 아니지 아닐까라고 생각합니다. 여기서 사회 전체가 크게 변화하지 않으면, 장애인의 생존, 생활이라는 것 자체가 가능할 수 없다라는 주장이

하나 있습니다. 그리고 동시에 장애인과 관련된 것은 자신들이 잘 알고 있으므로, 먼저 자신들이 주장을 한다는 주장도 나름대로 정당합니다. 장애학도 다양하게 존재하지만, 적어도 영국의 장애학 주류에서는 전자의 입장을 긍정하고 있습니다. 저도 일본에서 싸우다 보니까, 대체 우리가 무엇을 가지고 싸우지? 라는 경우도 있고, 저도 관련되었던 경우도 있었습니다. 그래서 선생님이 말씀하신 타협이라는 것은 이론만으로 이루어지지는 않을 것이며, 과거의 다양한 사건, 사고들과 함께 오늘이 있는 것이라 생각합니다. 그런데 장애학의 관점에서 보면, 각 단체가 주장하는 바를 보자면, 전체적으로 정합성이 있을 수 있다고 생각합니다. 저는 정희경씨의 논문을 통해서 예비지식이 있었는데, 양측에 가서 강의를 하고, 각 단체의 주장을 들어보았습니다. 그런데, 각 단체의 반응을 보면, 공통점이 많다고 느꼈고 위화감이 없다는 것도 느꼈습니다. 물론 이러한 말씀을 드려도, 하루 아침에 변할 것이라고는 생각하지 않습니다만, 이런 말씀을 드리고 싶었습니다. 두 번째의 이야기는 다른 테마입니다만, 오노 씨의 발표와 관련이 됩니다. 어느 나라도 그렇습니다만, 장애의 인정이나 판정과 관련해서, 많은 장애인이 의문과 불만을 가지고 있으며, 이러한 인정이나 판정 때문에 자신이 불이익을 당하고 있다고 생각하는 경우도 많이 있습니다. 오노 씨가 발표 후반에 제안해 주신 판정기준은 현재의 일본의 수준보다는 낫다 라는 느낌을 받았습니다. 하지만 장애학이라는 학문은 물론 현실에 발을 딛고 있지만 때로는 현실과 떨어져서, 이론적으로 뭔가 또 다른 가능성을 찾는 것이 그 학문의 역할이라 생각합니다. 제가 지금부터 드릴 말씀은, 어제 바로 이 건물에서 3시부터 발표한 것과 동일한 내용이어서 한 번 들으신 분들도 계실 테지만, 오늘 이 자리에 오신 분들 중 어제 그 곳에 계시지 않았던 분들도 계실 것이라 생각해서, 어제의 이야기를 다시 한 번 드리고자 합니다. 극단적인 주장일 수 있지만, ‘필요한 만큼 쓴다, 필요한 만큼 쓰고 요구한다’라는 것은 논리적으로 논할 가치가 있다고 생각합니다. 제가 저의 웹사이트에 이런 내용에 대해서 썼는데, 일본어입니다만. 아까 가짜 환자 이야기도 나왔고, 더 얻어내려는 사람들의 사례도 언급되었는데, 이것은 나누어서 생각해 보아야 한다고 생각합니다. 아까 점심 식사 시간에 간사분들하고 이야기를 나누어 보았는데, 한국에서 가짜 장애판정으로 인한 징병 기피 문제가 거론되었습

니다. 어떻게 생각해야 되는 지 구체적으로 생각해 본 바는 없습니다. 하지만 일반적인 사회서비스, 복지서비스를 포함해서 말씀드리자면, 많이 받으면 받을 수록 행복해지느냐 라고 했을 때, 반드시 그렇지는 않습니다. 예를 들어서 ‘단지 자기가 좋아서 병원을 가는 사람이 많냐’ 라고 했을 때 그렇지 않다고 생각합니다. 어쩔 수가 없기 때문에 병원에 가서 필요한 것을 받는 것이 의료서비스입니다. 일본의 경우 자기 부담도 있지만, 자신이 필요한 만큼 사용하고 그 만큼 돈을 내는 체계가 50년 이상 계속되고 있습니다. 이와 관련해서 생각해 보면, 사회서비스라는 것도 많으면 많을수록 좋은 것인가 라고 한다면 그렇지 않다고 생각합니다. 그렇다면 자기 신고 제도라던가, 서비스를 사용한 다음에 청구한다는 보통 생각하면 황당무계하다고도 보일, 이런 안들도 논리적일 수 있다고 생각합니다. 이런 이야기를 정부에 한다고 해서 들어주지는 않을 것입니다. 이런 이유로 저는 정부의 갖가지 심의위원회에는 들어가질 못하고 있습니다. 저로서는 행복한 일입니다만, 논리적으로도 또 현실적으로도 있을 수 있다고 생각할 수 있지만, 이것을 한 극으로 놓고, 또 불합리한 현실을 또 다른 극에 놓고, 우선, 어디에 절충점을 찾을 수 있는지 판단이 필요합니다. 이 판단에 대해, 이른바 ‘학’, 즉 ‘스터디’가 수행할 것은, 이러한 경계를 설정하는 것, 이러한 가능성도 있다 라는 것을 나타내는 것, 물론 현실에서는 바로 적용될 수는 없지만, 이러한 가능성을 제시하는 것 자체도 의미가 있다고 생각합니다. 길어져서 죄송합니다. 이상입니다.

이석구: 말씀 감사합니다. 진행을 하니 하고 싶은 말을 못 하네요. 말씀 해주실 분 부탁드립니다.

이용우: 잠깐 보충 말씀을 드리고자 합니다. 아까 오노씨가 말씀하신 가짜 환자에 대해서는 제도적으로 보완을 할 수 있다고 생각합니다. 예를 들어서 통증 환자의 경우에는, 치료시기, 예를 들어서 치료를 얼마나 받았고 만약 장애를 판정할 때 2년 후 재판정을 통해서 영구장애 판정을 받는 형식이 있을 수 있구요. 이런 제도를 통해서 가짜 환자를 걸러 낼 수 있을 것이라 생각합니다.

모리시타 : 모리시타 (森下直紀) 라고 합니다. 계속되는 이야기입니다. 가짜 환자의 경우는 자신이 병이나 장애를 가지고 있다고 주장할 때 지적되는 문제라 생각합니다. 그런 사람이 있다면, 그 뒤에는 자신이 이런 병, 이런 장애를 가지고 있다고 말을 하지 못하는 분들이 매우 많이 있다고 생각합니다. 발표 중에, 장애운동이 엘리트 중심에서 사회적 지위가 낮은 사람들까지 대상으로 삼는 확대된 개념으로 확장되었다는 말씀이 있었는데, 이것이 잠재적인 장애인이나 환자까지 포함하는 방향성을 지향하고 계신지 궁금합니다. 오노 씨나 윤삼호 씨에게 부탁드립니다.

오노 : 한국과 일본은 상황이 다르다고 봅니다. 한국의 경우에는 CRPS 환자가 어떤 혜택을 받고 있습니다. 병역을 면제 받는다면 어떤 종류의 보장을 받고 있습니다. 하지만 일본은 아직 그러한 조치가 없습니다. 일본의 경우에는 자신이 CRPS 라는 것을 숨기는 것이 아니라, 환자라는 것 자체를 모르는 경우가 많습니다. 따라서 일본에서 우선 필요한 것은 사회적으로 인지도를 높이는 것이라 생각합니다. 사회적으로 인지도를 높이는 방법은 여러 가지가 있습니다. 예를 들어서 미디어를 사용하거나, 정책에 반영, 실현시켜 인지도를 높이는 방법도 있습니다. 하지만 일본에서 앞으로 CRPS 환자가 장애인정을 받아서 어떤 보장을 받게 되더라도, 그 사람이 CRPS 환자인가 아닌가 라는 선긋는 문제, 인정 문제는 여전히 문제가 될 것이라 생각합니다. 제도를 아무리 잘 정비 해도, 그 제도에서 빠지는 사람은 있기 마련입니다. 그렇게 제도에서 누락되는 문제와 CRPS 가 사회적으로 승인을 받는 문제는 별개로 생각해야 된다고 생각합니다. 한국에서도, 미국에서도 그렇지만 인지도가 매우 높아졌다고 생각합니다. 그래서 한국의 경우 환자회 등에서 어떠한 방법으로 인지도를 높일 수 있었는지 궁금합니다.

다테이와 : 방금 발표하신 오노씨의 내용에는 모순이 있다고 생각합니다만, 오늘 너무 많은 이야기를 했기 때문에 생략하도록 하겠습니다.

오노 : 그래도 약간 신경이 쓰이는 데요.

다테이와 : 아주 간단한 한 가지 대답으로서, 장애학의 사회적 모델을 철저하게 견지하면 된다는 것을 말씀드립니다. 즉, 원인이 뭐든지 간에, 어떤 사람이 일상생활 상에서 아프고, 불편하고, 힘든 경우, 이에 대해 대처하는 것은 사회의 책임이자 의무입니다. 간단하게 말씀드리자면 이것 뿐입니다. ‘원인이 무엇인가’ 라는 것은 본래 문제가 되지 않습니다. 그렇지만 영국의 장애학의 임페어먼트, 디스어빌리티라는 개념에서, 그것이 개념규정의 약점이기도 합니다만, 임페어먼트가 특정되지 않으면 디스어빌리티와는 연결되지 않는 것처럼 구조화 되어 있기도 합니다. 이것은 학문상 이해와 관련된 다소 복잡한 문제이기도 합니다만, 이런 복잡한 문제를 제외한다면, 어찌되었던 원인은 무엇인지 알지 못하지만, ‘몸이 아프고, 잘 움직일 수 없다, 저 쪽까지 혼자서 가지 못한다’ 라는 경우가 있을 것입니다. 이런 것을 일부터 말하고 싶은 사람이 있을까 라고 한다면, 그렇게 많지는 않을 것입니다. 이러한 것들을 감안한다면, 진짜로 CRPS 인가, CRPS 가 아닌가 라는 문제는, 본질적인 문제가 아닙니다. 물론 정책적인 여러 가지를 고민하면 다양한 문제가 발생할 것입니다. 하지만 장애학의 가장 기본적인 베이스으로 돌아와서 생각한다면 CRPS의 선긋기 문제는 존재하지 않는다 라는 것이 된다고 생각합니다.

이석구 : 지금 시간이 별로 없어서, 짧게 말씀을 주고 받으셨으면 좋겠고, 가급적 질문은 2분, 답변을 3분안에 마무리 해 주시길 부탁드립니다. 또 플로어 분들 이외에도 앞에 앉아계신 발표를 하신 분들도 상호 질문, 코멘트를 해주셔도 됩니다.

나가세 : 여러 가지 질문과 의견 감사드립니다. 김경미 선생님의 발표, 감사드립니다. 두 가지 질문을 드리고 싶습니다. 첫 번째는 용어의 문제입니다. 뇌병변장애인이라는 단어를 쓰셨는데, 일본에서는 그다지 사용되고 있지 않은 단어입니다. 어떤 의미로 사용하셨는지 궁금합니다. 두 번째는 결론 부분에서 실천과제로 두 가지를 제시하셨습니다. 첫 번째로는 중증장애인의 사회참여를 위한 전략을 강구 할 것, 두 번째로는 이미 배제된 50년 이전에 태어난 경도장

애인, 70년 이전에 태어난 중증장애인의 사회통합을 주장하셨는데, 구체적인 힌트가 있을까요? 세대에 대한 분석을 자세히 해 주셔서 도움이 많이 되었습니다. 감사합니다.

김경미: 질문 감사드립니다. 뇌병변장애인은 우리나라의 장애인복지법에 의한 공식적인 단어입니다. 실제로는 뇌성마비, 뇌졸중, 뇌손상을 다 포함한 개념입니다. 두 번째 질문에 대한 답변에 대해서는, 제가 굉장히 고민을 많이 하고 있습니다. 첫 번째 해에 했던 연구가 사회적 배제에 관한 것이었습니다. 두 번째 해에는 사회적 포함, 인쿠르전에 대한 연구인데, 이것을 어떻게 해석해야 할지 고민이 많았습니다. 이를 해결하기 위한 전략 중 하나로, 개별적 예산제도를 생각하고 있습니다. 장애인에게 각각 분파적으로 주는 것이 아닌, 총량을 지급하고 그 예산 내에서 자신이 알아서 서비스를 살 수 있게 하는 방법들을 도입하면 어떨까 라고 생각합니다. 올 해 제가 연구하는 제도가 그래서 개별 예산제도입니다. 이것을 위한 전략을 구체적으로 생각하고 있습니다. 개별 예산제도 뿐만 아니라 실질적으로 장애인 문화를 바꾸는 것, 인식개선하는 방식 등을 생각하고 있습니다. 또 연구하는 과정에서 한국에서 벌어지는 사건들, 사태들을 살펴보니, 한국에는 현재 장애인복지관이 전국에 140개 정도 있습니다. 그 장애인 복지관의 이용률이 급하락하고 있습니다. 실제로 현재 장애인 복지관을 활용하고 계신 분들은 지적장애인 분들이 많습니다. 그 이유로는 한국의 급속한 변화 중 하나로 사회서비스 시장을 들 수 있는데, 자기가 원하는 서비스를 복지관이 아닌, 그 밖으로 나가서 살 수가 있습니다. 예를 들어 예전에는 복지관에서 물리치료를 받았다면 이제는 지역사회에 있는 정형외과에 가서 받을 수 있게 되었습니다. 그런 식으로 서비스 시장이 변화하기 때문에, 현재 서비스 체계도 변화해야 된다는 것도 알 수 있습니다. 이 말씀을 드리고자 하는 이유는, 장애인의 활동보조 서비스 자체가 장애인의 삶을 완전히 변화시켰다는 데에 있습니다. 활동보조서비스제도, 또 이와 관련된 바우처제도가 좋은 점도 있고 나쁜 점도 있지만, 어찌되었던 이 제도로 인해 장애인의 삶이 완전히 변화되었다는 것을 알 수가 있는 것입니다. 이러한 모든 장애인, 모든 세대에 걸쳐 공통적으로 가장 영향을 많이 끼친 것은 장애인활동보조서비스이

고, 이동권서비스라고 생각합니다. 이런 서비스와 정책을 개발해야 한다는 것이 제 개인적인 생각입니다. 마지막으로 정책 서비스도 중요하지만 가장 중요한 것은 사람들의 인식인데, 인식이라는 것은 비장애인, 장애인 관계없이, 우리 모두의 삶은 공동체적인 삶이고, 나의 삶은 공동체와 아주 밀접하게 연관되어 있다, 그리고 내가 존재하는 것 자체는 나의 능력 때문에 존재하는 것이 아니라, 다른 사람의 도움으로 살아간다는 사회 전반적인 공동체 의식이 좀 높아져야 되지 않을까, 이상적인 생각일 수도 있지만 그렇게 생각하고 있습니다. 한국도 그렇고, 일본도 그렇지만, 자본주의가 극을 달리면서 인간성이 파멸되는 것 같습니다. 이렇게 파멸된 인간성을 재건립하는 것이 하나의 해결책이어야 되지 않을까 생각합니다.

이석구 : 그 외에 질문이나 코멘트가 있으시면 말씀 해 주십시오.

박한수 : 서울 DPI 에서 활동하고 있는 박한수입니다. 홍콩은 한국보다 10년 앞서 장애인차별금지법이 제정되어 있는데, 장애인당사자 집단보다 전문가 집단이 우세한 이유는 무엇인가요? 추가적인 질문입니다. 실제로 앞서 아태회의 때 장애인은 오지 않았던것 같고, 홍콩에서는 IR 센터와 같은 장애인당사자 단체는 없는 지 궁금합니다.

고토 : 자립생활센터와 관련해서, 제가 아는 한 존재하지 않는다고 합니다. 그렇지만 자립생활센터라는 센터의 형식은 없어도, 자립해서 살아가는 장애인은 물론 있습니다. DPI 도 중국은 있는데, 홍콩은 없다고 들었습니다. 저도 홍콩에 대해서 잘 모르는 부분이 있습니다만, 제가 알고 있는 한 없다는 것으로 답변을 드리고자 합니다. 전문가집단과 당사자집단에 대한 질문에 대한 답변입니다. 저도 사회복지사에게 들은 이야기입니다. 1995년 차별금지법이 제정되었을 당시, 당사자들은 역량강화(임파워먼트)가 되어 있지 않았었다고 합니다. 이 법이 제정되는 과정에서 서서히 이루어졌다고 합니다. 처음에 운동을 시작했던 사람들도 최근에는 떠나고 있다고 합니다. 반차별연대에 대해서는 사회복지사가 중심이며, 처음에 활동했던 사람들은 손을 놓고 있다고 합니다.

그리고 본래 당사자라는 말의 의미 자체가 한국, 일본, 홍콩, 모두에서 다 다르다고 생각하며, 홍콩에서는 당사자라는 단어가 거의 쓰이지 않고 있습니다. 당사자라는 단어가 홍콩에서 어떤 의미로 사용되는 지부터 다시 조사의 필요성을 느끼고 있습니다.

나가세 : 홍콩의 장애인운동은 굉장히 활발합니다. 이석구선생님도 참여하신 9월에 열린 제네바 장애인권리위원회에서도 중국에 관한 심사를 했습니다. 그때 홍콩에서 20명 이상 참여하였습니다. 저는 국제장애인동맹의 입장에 있으므로, 중국의 장애인당사자의 참가가 중요하다고 생각하여 당사자를 부르려 했지만 정치적인 이유로 실현되지는 못했습니다. 저희는 6명 분의 예산을 확보해서 홍콩에서 6명을 초빙하려 했습니다만 홍콩 분들이 예산을 준비하여 20여명이 참가하였습니다. 이것은 매우 큰 의미를 가지고 있다고 생각합니다. 특히 지적장애인 분 본인이 참가하였고 사전 질문 사항을 본인이 스스로 만들어서 설명하기 위해 그림까지 첨부하여 오셨습니다. 강한 인상을 받았습니다. 이상입니다.

유이 : 유이 (由井秀樹) 라고 합니다. 김경미선생님께 질문드립니다. 발표 중 첫 부분에 영국에 대한 부분을 언급하셨습니다. 그 중 영국의 장애인 세대의 연구에 대해서, 의료가 상당한 영향을 끼쳤다고 하셨습니다. 한국의 경우, 의료가 세대별, 장애인의 사회참여에 있어서 영향을 미쳤는 지, 미쳤다면 얼마나 미쳤는지, 또는 영향을 미치지 않았다면 그 이유에 대해서 영국과 비교하여 설명을 해주시면 감사하겠습니다.

김경미 : 제 생각에, 영국 연구는 세대가 훨씬 앞입니다. 영국의 연구는 1940년대생부터 시작합니다. 그 이후 의료가 급속하게 발전하여 그 자체가 장애인의 삶에 큰 영향을 미쳤는데, 한국의 경우 참여대상자가 1950년대생부터 시작하지만 실제로 50년대 중반 이후가 많습니다. 또한 1950-60년대 생은 정도장애인이 많습니다. 그래서 의료 영향이 많았다고는 볼 수 없습니다. 하지만 언급된 이야기 중에 실제로 의료 덕에 사회참여가 많이 늘었다는 답변은 별

로 없었습니다. 오히려 반대로, 의료서비스를 받으면서 느꼈던 차별이 지속되고 있다는 것을 발견할 수 있었습니다. 의료서비스를 받으면서 의사나 간호사로 부터 받는 차별은 지속적으로, 지금까지도 존재 해 왔다는 것을 발견했습니다. 의외로 병원이라는 공간이 차별의 깊이가 큰 곳이라는 것을 알게 되었습니다. 의사들과 환자라는 입장에서 만나서 억압받는 존재가 되는 것은 아닐까 생각합니다. 특히 여성장애인의 경우에는 더 심한 경우가 많았습니다.

이석구 : 많은 질문 감사드립니다.

오노 : 이야기를 되돌려서 죄송합니다. 아까 잠재적 환자 혹은 장애인에 대한 이야기입니다. 미나타병의 경우도 그런 사례라고 생각합니다만, 잠재 환자에는 환자라는 것을 알면서도 사회적 편견이나 차별 때문에 말을 꺼내지 않는 사람이 있을 수 있습니다. 또 다른 경우로는 자신이 병에 걸렸다는 것을 모르는 경우, 혹은 환자 임에도 의사 등의 의료진의 이해 부족으로 환자가 아니라고 판정을 받은 경우로 구분할 수 있다고 생각합니다. 그런데 일본의 CRPS와 관련해서 문제가 되고 있는 것은 후자입니다. 의료진의 이해부족으로 CRPS 임에도 불구하고 그렇지 않다고 판정되는 경우가 문제가 되고 있는 것입니다. 제가 질문을 잘 이해하지 못했을 수도 있습니다. 모리시타씨에게 드리고 싶은 말씀입니다만, 모리시타 씨가 잠재적 환자까지 포함해서 생각하고 있는 지에 대한 질문을 해 주셨는 데요. 내가 환자라고 주장을 하고 싶지만 하지 않는 사람들 중에는 이번 발표에 한정해서 말씀드리자면, 복지서비스를 사용하지 않으려는 사람들도 있습니다. 그래서 이 분들은 재원을 축소할 때 제도적으로 제외가 되는 데, 이것은 크게 문제가 되지 않는다고 생각을 합니다.

모리시타 : 모리시타입니다. 아주 짧게 말씀드리겠습니다. 방금 잠재 환자를 두 가지로 분류해주셨는 데, 저도 그렇게 생각합니다. 미나타 병에 대해서 말씀을 드리자면, 자신이 환자라고 주장을 하지만, 인정을 받지 못하고 있는 사람은 잠재적 환자라 불립니다. 하지만 이 잠재환자라는 개념과 구별되어 자신이 환자인지 잘 모르는 분들을 지칭하기 위해 제가 고안해 낸 개념이 잠복환

자라는 개념입니다. 그래서 향후 이 개념을 활용하여 관련된 연구를 계속 해 나갈 생각입니다. 이런 잠복환자가 왜 있는가에 대해서는, 역시 차별과 관련되어 있습니다. 예를 들어 가짜 환자로 불리고 싶지 않다라던가, 장애인이라는 취급을 받기 싫은 경향이 중요한 원인이지 않을까라고, 지금은 그렇게 판단하고 있습니다.

이석구: 장시간 수고 많으셨습니다. 좋은 질문과 답변 해주셔서 좋은 시간이 되었다고 생각합니다. 여러분 모두에게 감사드립니다. 그리고 통역해 주신 두 분에게도 감사드립니다.