



2017 IL과 젠더 포럼

# 탈시설 : 통제적 돌봄이 아닌, 잘 의존하는 삶

2017. 10.18 수 14:00~16:00

장애여성공감 408호 대교육장

서울시 강동구 올림픽로 664 대우베네시티 상가 408호

장애여성공감 부설 장애여성독립생활센터[숨]에서는 독립과 관련된 의제들을 젠더적 관점에서 재조명하고, 현장의 고민을 소통하기 위해 IL과 젠더 연속포럼을 진행하고 있습니다.

이번 포럼에서는 독립생활을 잘 준비하고 의존하며 살아가는 의미, 사실거주 장애인이 지역사회에 살아가기 어려운 사회 환경에 대한 이야기를 나누려고 합니다. 비장애인 중심의 잘사는 삶과 돌봄의 개념을 깨고, 탈시설에 대한 고민을 논의하는 자리에 많은 관심과 참여 바랍니다.

구분	내용
사회	조미경 (장애여성독립생활센터[숨])
발제	지역사회 안에서 '함께'살아가기 위한 고민들 : 이은지 (장애여성독립생활센터[숨])
토론1	지역사회에서 살아가는 당사자의 돌봄과 의존에 대한 경험 : 장희영 (이음장애인지원생활센터)
토론2	탈시설 지원 현장의 고민과 어려움 ① : 이지연 (성동장애인자립생활센터)
토론3	탈시설 지원 현장의 고민과 어려움 ② : 최나은 (장애여성독립생활센터[숨])

주최 장애여성공감 부설 장애여성독립생활센터[숨]    지원 서울특별시

문의 ▶ 전화 02)441-2313, 이메일 wdesum@daum.net

## < 목 차 >

발제

통제적 돌봄을 넘어, 지역사회 안에서 ‘함께’ 살아가기  
이은지(장애여성공감 부설 장애여성독립생활센터[숲])

토론

1. 지역사회 안에서 살아가는 당사자의 돌봄과 의존에 대한 경험  
장희영(이음장애인자립생활센터)
2. 탈시설 지원 현장의 고민과 어려움 ①  
이지연(성동장애인자립생활센터)
3. 탈시설 지원 현장의 고민과 어려움 ②  
최나은(장애여성공감 부설 장애여성독립생활센터[숲])

탈시설

: 통제적 돌봄이 아닌, 잘 의존하는 삶

발제

통제적 돌봄을 넘어, 지역사회 안에서 ‘함께’ 살아가기

\_이은지

장애여성공감 부설 장애여성독립생활센터[숨]

## 1. 들어가며: 독립에 대한, 제한된 상상력

왜 누군가는 독립을 할 수 있는 사람으로, 누군가는 독립하기 어려운 사람으로 상상될까? 시설 안에서, 지역사회 안에서 자유로운 삶의 경험이 없고 지금의 일상과 다른 삶을 상상해보지 않은 사람에게 독립의지를 물어보는 의미는 크지 않다. 독립가능성이 있는 사람, 없는 사람으로 판단하고 상상하는 것 자체가 문제이다. 그러한 판단을 누가 할 수 있는지에 대한 문제의식을 가져야 한다. 또한 그러한 판단으로 매겨진 등급대로 어떤 사람은 지원을 받고, 어떤 사람은 지원을 받기 어려운 것은 적절하지 않다.

시설 거주 외에 다른 삶에 대해 상상해보지 않은 사람에게 ‘독립이 무엇인지, 시설에서 나가서 사는 것은 어떨 거 같냐, 독립하고 싶냐, 당신이 선택해봐라’ 하는 질문들은 아주 어려운 질문이다. 선택도 책임도 연습해보지 않은 사람에게, 지금의 삶 외에 다른 모습의 삶에 대한 질문을 던지고, 이 사람은 독립의지가 없기 때문에 독립하는 것이 적절하지 않다는 식의 이야기하는 것은 그 사람의 삶의 경험을 잘 모르기 때문이다.

다른 삶에 대한 상상이 어려운 것은, 다른 삶을 경험해보지 못했기 때문에 그럴 수밖에 없고, 이렇게 경험이 차단되는 이유는 다른 삶의 가능성을 보고 있지 않기 때문이다. 이 글에서는 장애인이 지역사회에서 어떻게 살아야 하는 물음에, 비장애인 중심의 사회에서 생각하는 ‘잘 사는 삶’과 다른, 우리의 ‘잘 사는 모습’들이 어떤 것인지 드러내고자 한다.

이 글은 본 포럼을 위해 장애여성독립생활센터[숨](이하 [숨]센터)에서 진행한 장애여성 2명과의 인터뷰, 장애인운동 활동가 3명과의 간담회 내용을 바탕으로 작성되었다.

인터뷰에 참여한 장애여성 2명은 지역사회에서 살다가 거주시설에 입소하였다. 그리고 거주시설에서 생활하다가 시설에서 나와서 지역사회에서 살고 있다. 간담회에 참여한 3명은 시설 거주 장애인의 탈시설을 지원하고, 시설에서 나온 후의 생활을 지원하고 있는 활동가들이다.

## 2. 지역사회 안에서 함께 살아가기

### 1) 독립은 무엇일까?

독립의 사전적 의미는 ‘다른 것에 예속하거나 의존하지 아니하는 상태로 됨’, ‘독자적으로 존재함’이다. 이러한 뜻은 독립에 대한 사회적 인식과도 맞닿아 있다. 흔히 독립이라고 하면 혼자 사는 것, 혹은 혼자 모든 것을 해결하고 의지하지 않는 것을 많이

상상한다. 그러나, 사람이 살아가면서 모든 것을 혼자서 해결 할 수는 없다. 누구나 다른 사람의 돌봄과 도움을 필요로 하고 그것을 주고받으며 살아간다. 그러므로 독립적인 삶이란 의존하지 않는 것이 아니라, 의존과 돌봄을 주고받으며 그것들을 주체적으로 만들어가는 것에 더 가깝다.

II운동에서는 독립과 주체성을 중요하게 생각하고 있고, 독립은 물리적으로 공간을 분리하는 것만을 의미하지는 않는다. 장애여성의 낮은 사회적 위치는 장애여성이 보호와 통제의 대상이 되기 쉽게 한다. 장애여성을 수동적이고 의존적인 사람으로 보고, 도움이 필요한 사람으로 보는 시선이 여전히 존재한다. 또한 남성중심의 한국사회에서 장애남성과 장애여성은 ‘독립에 관한 경험’이 다를 수밖에 없으며, 접근해야 할 문제 또한 다르다.<sup>2)</sup> 예를 들어 공간의 문제만 보더라도, 비장애남성 중심의 구조에서, 동일한 공간이 주어지더라도 장애여성이 주체적으로 활용할 수 있는 물리적 공간은 비장애남성과 동일하지 않다.

시설에서 나와서 살아가는 데 시설 종사자가, 복지관 선생님, 부모님이, 활동보조인이 등등 주변에서 지나치게 간섭을 하고 통제한다면, 물리적인 공간은 달라졌어도 그것은 거주하고 있는 곳만 달라졌을 뿐 마음대로 하지 못하는 생활의 연속일 수밖에 없다. 또한, 거주시설이라는 형태로 공동생활을 하지 않았지만, 집 안에서 의견과 요구가 존중받지 못하고, 동거인의 학대 속에서 생활하는 경우도 있다. 그렇기 때문에 [숨]센터에서는 독립을 고민하면서 물리적 독립 외에 독립을 더 넓은 의미로 바라보아야 함을 이야기해왔다. 관계적인 독립, 심리적인 독립 등 공간 이외에도 독립에 영향을 미치는 여러 요소들이 있다.

### <인터뷰>

“자고 싶을 때 자지 못하고, 먹고 싶을 때 먹지 못하고, 시설 원장말 들어야 하고..그렇게 3년 살았는데, 300년 살았던 것 같아요.”

“독립이란 자유, 뭘 할 수 있겠구나하는 생각이 들어요.”

독립에 대해 당사자들은 자유롭게 하고 싶은 것을 할 수 있는 것이라고 이야기했다. 공동생활을 하는 거주시설의 특성상 개인의 욕구에 따라 어떤 것을 하고, 하루를 계획하는 등의 생활을 하기 어렵다. 그렇다면 하고 싶은 것들을 할 수 있는 환경은 물리적으로 시설에서 나옴으로써 모두 보장될 수 있을까?

### <간담회>

2) 장애여성운동 15년 동안의 사고, 2013, 장애여성공감.

“저는 어느 시설에 상담하러 갔는데 (거주인이 저를) 만나지 않겠다고 하세요. 나는 여기 죽을 때까지 살거니까 너네 오지 말라고 하시는 분들도 계셨고. 제가 느끼기엔 여기서 평생 사시던 분이었는데, ‘왜 너네 갑자기 와서 내쫓으려고 그러냐’ 이런 느낌 이었던 것 같아요.”

“여기(시설)서 살래요, 밖(지역사회)에서 살래요? 했을 때, 독립이 무엇인지 어떻게 설명할 것인지 막막해요. 발달장애, 중증일수록 독립에 대해 말하기 어려워요. 체험을 통해 경험을 가지는 것인데 단기는 한계가 있고 여행 같은..답답하게 있다가 잠시 나 와서 경험하는 것..”

<인터뷰>

“(시설에서 나오는 게 어떨었냐고 친구한테 물어보니까 친구가) 시설에선 빈혈을 지원 해줄 사람이 있는데 나와서는 없다고. 활동보조인 이야기도 했는데, 어디 나갔다고 하면 몸이 힘들고 그러니까.”

“독립은 생각도 못했죠. 홍보, 집 없어서. 그땐 시설로 가는 게 독립이었어요. 그것이 내 살길이라고 생각하고 들어갔죠.”

시설에서 나오기 전에, 왜 지역사회에서 살아야 하는 지를 생각해보지 않았거나, 시설 거주 외의 삶에 대해 상상해보지 않았다면 살게 될 장소가 바뀌는 것은 자유로움보다는 불안과 걱정이 클 수 있다. 시설 안에서 정해진 스케줄대로, 안전하고 안정적인 생활을 하지만, 그러한 생활을 위해 제한되고 있는 것들이 많다. 시설에서는 보호라는 이름으로 통제되어지는 것이 많다. 그렇기때문에 다른 모습의 삶을 이야기했을 때 위의 간담회 내용처럼 나의 안락한 환경을 빼앗는 것으로 느낄 수 있다.

장애여성이 지역사회의 구성원으로 함께 살아갈 것이라고 일상적으로 느낄 수 없을 때, 독립은 장애여성에게 먼 이야기, 생각하기 어려운 것이 되어버린다. 시설에서는 장애여성의 생활을 지원해주지만, 시설 밖에 나왔을 때의 삶을 상상하기 어렵다. 또, 인터뷰의 사례처럼, 가족들로부터 떨어져 사는 선택지를 독립이라고 생각했을 때에 그 선택지의 실현은 시설에 스스로 입소하는 것이었다.

내가 원하는 방식으로 살아가는 것을 꿈꾸는 것은 당연한 것이지만, 장애여성은 당연하다는 말 대신 ‘어쩔 수 없는’이라는 말을 들으며, 제한된 선택지를 가지고 살아간다. 예를 들어 안정적인, 그리고 사생활이 보장되는 공간에서 살아가는 것은 중요하다. 하지만 공간이 주어진다고 해도 독립생활자체에 대한 경험과 상상이 없다면, 그 공간에서 내가 편안하고 나를 위한 공간으로 지내기에는 어렵다.

## 2) 독립을 어렵게 하는 것들

### ① 제대로 하기 어려운 독립생활 연습

독립은 위에서 이야기 하였듯이 ‘일상적인 작은 부분에서부터 삶 전체를 결정하고 그에 대한 책임을 지는 것’이다.<sup>3)</sup> 하지만 삶 전체를 결정하고 책임지는 것에 대해 누군가는 어릴 때부터 꾸준히, 당연하게 익히고 연습해왔지만, ‘독립의 가능성’에서 배제된 사람들은 그 과정들을 익힐 기회가 주어지지 않았다. 살고 있던 환경과 다른 환경에서 적응하며 살아가는 법, 그리고 누군가가 내 일정을 정해준대로 하는 것이 아니라 내가 결정하고 책임지는 것은 자유롭지만 어려움과 막막함을 동반하는 일이다.

개인별로 어떤 것이 필요한지, 얼마의 기간 동안 무엇을 해야 할 지는 개개인마다 다르겠지만 탈시설 이후 연습과정이 충분히 잘 이루어지지 않고 있는 점을 인터뷰와 간담회의 참여자들은 이야기했다.

<인터뷰>

“저는 \*\*\*에서 하고 왔잖아요. 그런데 자립주택 들어가서 똑같은 거 하려니까 또 하라고.. 그래서 전에 했는데도, 그랬는데도 또 해야 한다고..”

<간담회>

“경험을 해야 연습이 되는 거데. 그런 곳이 없잖아요. 연습을 해야 경험을 쌓고, 경험을 해야 선택을 할 수 있는데..”

“단기체험 할 수 있는 곳이 확보되면 좋겠어요. 연습기간에서 경험을 쌓는 것이 필요 한데, 여기서 돌아가면(단기체험했다가 시설에서 나오지 못하면) 실패인 것처럼 이야기 되고..”

무언가를 선택하고 결정하고 주체적으로 하기 위해서는, 나의 욕구를 알아야 하고, 선택지에 대한 정보를 알아야 한다. 그리고 결과를 책임질 수 있어야 한다. 그러나 이 과정이 ‘선택할 수 있는 능력이 있는’ 사람들만을 위한 지원이 된다면, 그것은 장애여성 중에서도 ‘좀 더 능력이 있는.’과 같이 또 다른 배제와 가르기가 될 것이다. 독립을 하기 위한 자격으로 연습을 생각하기보다는, 준비의 과정, 혹은 경험할 수 있는 시간으로 바라본다면, 조금 더 이 시간을 폭넓게 생각하고 필요한 시간들로 만들어갈 수 있을 것이다. ‘이런 것이 독립생활을 위한 연습이다’라는 틀이 너무 굳어져 있다면, 아

3) 나의 독립찾기, 2012, 장애여성공감

는 내용을 다시 들어야했던 인터뷰이의 경험처럼 내가 생각하는 독립의 의미를 찾기보다는, 타인이 바라보는 독립에 필요한 것들을 학습하는 경험이 될 것이다.

또한 몇 박 며칠의 짧은 체험은 말 그대로 ‘체험’이라서, 일상의 고민으로 이어지기 어렵다. 비일상적이고 외부에 나가서 놀았던 하나의 체험, 혹은 시설에서의 일상과 비슷한데 지내는 공간만 달라진 경험이 되지 않으려면 시도하고 실패를 겪을 수 있는 만큼의 시간이 필요하다.

시설 퇴소 후에 주거마련에 있어서 기간 확대 및 통합적인 관리망을 통해 안정적 지원체계를 마련하는 것은 중요하다. 하지만 주거공간을 마련하는 것에만 집중하고, 어떤 지역에 주거가 마련되는지, 그 공간에서 누구와 살고 어떤 선택을 할 수 있는지, 어떤 하루를 계획할 수 있는 지 등의 복합적 논의가 수반되어야 한다. 그렇지 않다면 장기간 시설에서 거주한 사람이 다른 형태의 집으로 이동하는 의미는 줄어들 수밖에 없다. 4) 체험홈에서 경험하는 몇 개월의 단기체험이 그 이후 자립주택 혹은 임대주택과 같은 주거공간에 거주하는 것으로 이어지지 않더라도, 독립의 실패나 개인이 적응하지 못한 것으로 바라보기 보다는 준비와 경험의 과정으로 인식하는 것이 필요하다.

② 사회적 배제라는 외로움

특수학교설립 반대 사건, 장애여성이 대중교통을 이용할 때 듣는 선의를 가장한 불편한 관심들, 턱이 있어서 들어갈 수 없는 가게, 사고가 아닌 장애를 예방한다는 말 등등.. 우리 사회 곳곳에서 배제, 혐오, 차별의 사건과 표현들은 어렵지 않게 찾아볼 수 있다. 비장애인, 그리고 남성중심적으로 디자인된 사회구조 속에서 장애여성은 환영받는 사회구성원이 아니다.

<인터뷰>

“계속 나 혼자 있어요. 혼자만의 공간이 필요할 수 있어요. 식구가 많다고 외롭지 않은 건 아니에요, 나를 이해해주는 사람이 많이 있으면 외롭지 않은 것 같아요. 그러니까 혼자서 좋아요.”

<간담회>

“언어표현이 되지 않는 중년의 발달장애여성, 이 분들이 갈 수 있는 곳은 어디인가. 복지관에서 프로그램 거부당하고.. 이 사람들에게 \*\*\*(시설이름)만 시설이었을까? 하는 생각. 이 동네도 시설은 아니었을까? 하는 생각이 들어요.”

4) 공감 잡지 18호, 2017. 장애여성공감

“탈시설을 한 다음에 취업을 하는 사람들이 거의 센터로 오잖아요. 그런데 왜 센터밖에 없을까. 저는 동료상담을 하면서, 동료상담가를 하고 싶어 하는 사람들을 많이 만났어요. 다른 방법도 있다는 말을 하지만 그 사람들입장에선 내가 동료상담가니까 그거 말고는 방법이 없어 보이는 거죠. 다양하게 자기가 하고 싶은 일을 하고 뭔가 할 수 있는 걸 하면 좋겠는데..”

간담회 참여자의 사례처럼, 지역사회에 나와서도 장애여성이 지역사회에서 참여할 수 있는 곳은 제한적이고, 중증발달장애를 이유로 복지관에서도 프로그램에 참여하지 못하는 경우도 있다. 당사자가 센터 안에서 동료로 당사자를 만나서 상담을 하는 것은, 자립생활센터 안에서 중요한 역할이기도 하지만, 센터활동 외에 다양한 선택지를 가지기 어려운 사회 환경이 드러난다.

시설 안에서의 개인과 집단에 대한 통제가 가능한 것은 사회에서 이들에 대한 통제를 정당화하였기 때문일 것이다. 시설만의 문제가 아니라, 끊임없이 ‘정상’과 ‘비정상’을 나눔으로써 권력이 분배되지 않는 현 사회의 문제를 비판하며, 시설을 통하여 비정상 범주가 강화되고 있는 것에 대한 경각심을 가져야 한다. 5) 지역사회 안에서도 보호와 돌봄을 이유로 식사부터 귀가시간까지 주변인에 의해 통제를 받는 장애여성이 많다. 장애여성의 삶이 이해받지 못하고, 사회 안에서 외로움을 느낄 수밖에 없는 환경들, 시설에서 나와서도 시설의 문제라고 이야기되는 배제와 통제 등의 특성은 사회의 모습이다.

3) 서로를 돕는 경험들

돌봄에 대한 가족중심적인 사고 속에서 성별, 가족 안의 위치에 따른 역할은 공고하다. 남성인 가장에게는 경제력, 결단 등이 기대되고 듬직하고 의지할 수 있는 아빠의 이미지로 그려진다. 엄마, 딸, 며느리에겐 집안을 가꾸는 것부터 사람을 보살피는 일까지 여러 종류의 돌봄이 모성애, 따뜻함, 부드러움 등으로 포장된다. 정상가족규범의 표준화된 가족의 모습에서는 부족함이 없고 인락하고 따뜻한 생활을 할 수 있을 것 같은 환상이 있고, 그렇기 때문에 정상가족의 구성원에 해당하지 않는 사람들은, 다른 구성원의 역할을 채워야하는 몇 배의 어려움이 있는 것처럼 사회에서 이야기한다. 비혼모에게는 아빠의 역할을 채우지 못한다고 비판하며, 동성커플에게는 기존의 성규범대로 역할을 수행할 수 없으니 남자며느리 여자사위가 말이 되냐는 등으로 가족이라는 인정을 하지 않는다. 이러한 사회 속에서 장애인은 돌봄의 역할을 수행할 수 없는 사

5) IL과 젠더 포럼 4차 장애여성독립생활운동과 성과 재생산, 2016. 장애여성독립생활센터[출]

사람이다. 장애인도 도움을 받아야 하는 사람이라는 생각과, 그렇기 때문에 보호받아야 하는 존재로 이야기되는 것이 혼다. 보호에는 통제가 따라오고, 장애인이 서로 도움을 주고 받고 각자의 삶을 책임지는 주체로 살아간다는 생각은 현실과 동떨어진 것처럼 여겨진다.

<간담회>

“나가시게 되면 책임을, 권리보장은 내 책임이라고 말을 많이 해요.”

“센터에서 스스로 만들어가는 것을 꿈꿨어요. 멘토를 연결해주고, 탈시설 선배로써 잘 살고 있는 것이구나 라는 자립의 모습..”

장애인들은 자신의 삶을 책임을 지지 못하는 사람(스스로든, 서로를 책임지는 것이든)이라고 이야기하기도 하고, 그러한 편견들이 작용하여 독립에 대해서도 독립을 할 수 없는, 하기 어려운 사람들이라고 상정되기도 한다. 하지만, 책임에 대해 지나치게 비장애인에 비해 많은 요구를 받기도 하고, 스스로 혼자 무언가를 하지 못하면 독립해서 살아갈 능력이 없는 것처럼 이야기된다.

간담회와 인터뷰를 통해 만난 분들은 탈시설 장애인의 자조모임을 통해 같이 놀러가고 서로 멘토와 멘티 관계로 고민을 주고 받았다. 또한, 시설 안과 자립주택 룸메이트 등 장애인끼리 서로의 활동보조를 하였다.

<인터뷰>

“장애인이 도움을 받기만 하는 사람들라고들 편견이 있는데, 도움을 주고 있는 것도 많다고 생각해요. A님은 시설에 있는 장애인이 탈시설 할 수 있게 \_\_\_\_원을 모아서 도와주시기도 했고.”

“내가 먹고 싶은 거 안먹고, 가고 싶은 곳 안가고, 눈으로 보고 안사고 살았어요. 나같이 이렇게, 같이 살았으면 좋겠어요. 똑같은 사람인데 어떤 사람은 시설에 있고, 어떤 사람은 행복하게 살고 있고, 내가 한 사람이라도 데리고 나오려는 생각으로..”

사례들을 통해 장애인들이 장애인을 돌보는 경험에 대해 볼 수 있는데, 누군가를 통제하면서 보조하고 도움을 주는 것이 아니라, 서로의 독립을 지원하고 지지하기 위한 도움들을 만나볼 수 있다. 가난한 장애여성이 큰돈을 후원할 거라고 사회에선 생각하지 않는다. 하지만 돈이 많은 사람이 많은 돈을 후원하는 것이 아니라, 나와 같은 경험들을 다른 사람도 했으면 좋겠다는 생각으로, 조금씩 오랜 기간 모아서 마음과 물질

로 도움을 준다.

경제적으로 여유로운 사람이어서 큰 금액의 후원금으로 탈시설을 위해서 사용해달라고 하는 것이 아니라, 장애가 없기 때문에 누군가의 활동보조를 할 수 있는 것이 아니라, 서로가 가능한 만큼의 힘으로 서로 돕는 관계들이 이루어지고 있다. 물론 그 안에서 나와 맞지 않는 멘토, 룸메이트와 갈등하기도 하지만, 그러한 어려움을 이야기 할 수 있는 힘을 가지고 있다. 갈등 속에서 누군가가 조율을 해주어야 하는 것이 아니라, 어떤 방법으로 그 갈등을 다르게 전환할지 다른 관계의 경험 속에서 이루어진다.

어떤 사람과 함께 사는 것이 행복하고, 불행하다고 단정 지을 수 없다. 정해진 역할을 수행할 수 있는 사람과 함께 살지 않아서 불행한 것이 아니라, 정해진 역할대로 수행하도록 강요하는 사회 환경이 불행을 만든다.

통제적인 규범 안에서는 돌봄을 하는 사람도, 돌봄을 받는 사람도 통제 받을 수밖에 없다. 돌봄을 하는 사람의 역할도, 돌봄의 내용도 사회에서 정해져있고, 그 정해진 것에 해당하는 돌봄만 인정받기 때문이다. 통제를 깨뜨려야 한다. 그것이 서로 돕는 삶이다.

4) 의존의 공백을 함께 채워가기

살아가면서 누군가와 도움을 주고 받으며 생활하는 것은 자연스러운 일이다. 때문 서로에게 의지하고 의존을 하게 된다. 하지만 독립과 의존을 반대의 개념으로 보고, 무언가를 혼자 해내지 못하면, 독립적이지 못한 사람처럼 이야기한다. 예를 들어 ‘혼자서 밥을 할 수 있어?’ 와 같은 물음에 놓이게 된다. 비장애남성이 스스로 밥을 하지 못하더라도, 엄마나 배우자가 해주는 밥을 먹거나, 밥을 사먹는 것을 보고 독립적이지 못한 사람이라고 이야기하지는 않는다. 하지만 장애여성이 장애특성상 하기 어려울 때, 그것을 하지 못하면 안되는 것처럼 이야기되기도 하며, 의존을 하면 사회에서는 나약하고 주체적이지 않은 것으로 본다.

수전 웬델은 ‘거부당한 몸’에서 사람들이 몸을 통제할 수 있다는 환상을 받아들이는 이유를, 거부당하는 몸인 질병, 장애 등을 예방할 수 있다는 믿음에 기인한다고 말한다. 하지만 몸은 완벽히 통제할 수 없고, 실패의 경험도 인정하며 함께 해야 극복해 나가야 사가 아니라 진짜 내 몸을 받아들일 수 있다. 독립생활도 고정된 상태가 아니라, 실패를 경험하기도 하고 누릴 수 있는 자유로움이 크지 않을 수도 있다. 특정한 관계 안에서는 주체적인 사람이, 다른 관계에선 주체적이지 않은 모습을 보일 수 있다. 그러나 복합적인 고려를 하지 않고 통제를 통해 만들어 갈 수 있는 특정 모델을 독립으로 생각한다면, 독립에 대한 상상력은 제한될 수밖에 없다.

<간담회>

“내가 너무 하고 싶은데 할 수 없을 때 대안을 찾아가는 것도 중요하다는 생각해요. 저는 항상 나는 잘 살고 있는 걸까, 이 생각을 하는데, 이 분에게 잘 산다는 건 뭘까 궁금하기도 하고...”

“안전에 대해 공동으로 나눌 수 있는 부분이 있을까. 안전은 통제적인 방식으로 이어 지기도 하는데, 그러지 않고 존중하는 방식으로 할 수 있을까 고민되요.”

<인터뷰>

“사람들이 장애인은 혼자 살 수 없어서 독립할 수 없다고 하는데, 어떻게 생각하시는 지 듣고 싶어요.”

“잘 살고 있잖아요, 지금. 그게 독립이야.”

삶에 책임을 지는 것은 혼자만의 몫이 아니다. 어떤 사람은 의사표현이 명확하지 않고, 스스로의 욕구와 결정이 뚜렷하지 않으며 스스로를 돌보고 챙기기 어렵다고 느껴 지는 사람도 있다. 발달장애인 지원 현장에서 이러한 고민은 더 심화되고 있기도 하고, 어디까지가 당사자의 선택과 결정을 존중하는 것이며, 어디부터는 개입이 필요한 가 하는 현장의 고민도 있다. 스스로 뭔가를 하기 어려운 사람들이라는 꼬리표를 벗어나, 어려울 때 그것이 그 사람만의 몫이 아니어야 한다. 체험홈 입주자에 대한 어려운 사례가 체험홈 담당자만의 고민이 아니게, 책임지는 경험이 많지 않은 사람이 혼자 모든 것을 책임져야 하는 것이 아니도록 그 공백과 중간의 역할들을 하는 것이 필요하다.

### 3. 마치며: 각자의 잘 사는 삶을 위해

‘독립생활지원’이 더 독립생활을 잘 할 수 있는 사람에게 주어지는 어떤 것이 되지 않아야 한다. 누구나 당연하게 독립을 꿈꿀 수 있고, 원하면 누구에게나 독립을 위한 지원이 보장되어야 한다.

장애인이 지역사회에서 살아가기 어려운 사람들로 상상력이 제한되는 것에는, 독립적인 주체로 살아가기 위한 현실적인 기반들이 마련되어 있지 않음도 영향이 있을 것이다. 제도로 모든 것이 다 보장되는 것은 아니지만, 독립에 대한 인식의 전환과 상상력이 넓어진다면 독립생활에 대한 지원의 방향도 달라질 것이다. ‘몇 명이 시설에서 나왔다’, ‘화폐단위를 모르던 사람이 화폐단위 알게 되서 돈 계산 잘하게 되었다.’ 이런

것들이 중요한 게 아니라, 내가 어려운 것은 다른 사람이 채워줄 수 있는 것, 그런 관계를 지역사회 안에서 만들어 갈 수 있는 것이 지역 안에서 함께 사는 것이다. A라는 사람을 B처럼 살아갈 수 있게 하는 것이 독립생활 지원이 아니라, 각자의 삶이 잘 살고 있는 삶이라는 이야기를 해줄 수 있는 것, 그것이 독립이다. 그러기 위해서 고정된 생각들에 균열을 내는 우리의 활동이 중요하고 의미 있다. 사회의 구성원으로 함께 살아가기 위한 고민들을 멈추지 않아야 하고, 서로를 돌보는 책임감을 가지고 잘 의존할 수 있는 환경을 만들어가야 할 것이다.

토론 1.

지역사회 안에서 살아가는 당사자의 돌봄과 의존  
에 대한 경험

\_장희영

이음장애인자립생활센터

안녕하세요. 저는 이음 자립생활센터에서 활동하고 있는 장희영입니다. 이런 자리에 초대해 주셔서 감사합니다.

저는 시설에서 살아본 경험이 있는 당사자로서 독립이란 단어가 처음에는 멀기만 느껴졌고 특히 중증 장애인이 독립을 한다는 것은 현실적으로 할 수 없다고 생각을 했습니다. 하지만 함께 시설에서 지냈던 몇 명의 동료들이 언젠가 독립을 하겠다고 나가기 시작했고 들려오는 그들의 살아가는 모습도 자유로워 보이고 멋있게 보였습니다. 나도 그들을 볼때만큼은 나도 그들처럼 독립을 할 자신감이 생겼다가도 현실을 보면 중증장애 여성이 지역사회로 나가서 사는 자체가 막막함 그 자체였습니다. 위험에 노출됐을때 전화라도 걸 수 있는 상황도 안되고 신변처리 같은 문제가 눈앞에 보이니 그저 나한테는 꿈이었던거 같습니다. 그들이 와서 지역사회 나와 함께 살라고 했을 때 자랑하러 왔나 알뜰기도 했습니다.

시일이 흘러 어느 날 시설에서 매일 똑같이 반복되는 생활 패턴이 너무나 지겨워지고 점점 수동적인 모습으로 살고 있는 내가 불쌍하고 죽을 때까지 이곳을 벗어나지 못한다고 생각하니 끔찍했습니다. 용기를 내어 인권단체에 도움을 받고 나올 수 있는 절차를 받는 도중 함께 생활하던 발달 장애인 동료와 함께 나가자는 제안에 도움을 주기로 했습니다. 그 때 당시 탈시설이란 단어는 수용시설에서 근무하는 직원들에게는 용납하기 어려운 것 같습니다. 나가려면 너나 나가지 왜 애를 꼬드겨서 데리고 나가려고 하나면서 막말을 들어야 했습니다. 밖으로 나간다고 이야기를 꺼낸 뒤부터 직원들에게 찍혀 불이익도 당하고 스트레스가 있었지만 시설 종사자들의 말 한마디로 위로를 받고 생활할 수 있었습니다.

노들 야학에서 체험프로그램에 발달장애인 동료가 참여하기로 되어 있었는데 이 동료가 참여하고 싶어 했지만 시설 직원이 허락을 안해주려고 하기에 내가 개입을 해서 힘들게 참여 할 수 있었습니다. 스스로 혼자 무언가를 하지 못하면 독립해서 살아갈 능력이 없는 것처럼 이야기기 하는 사람들도 있지만 그것은 연습이 없고 경험이 없다보니 어렵고 막막할 수밖에 없습니다.

우리는 시설에서 나와 한집에서 룸메이트로 살고 있습니다. 살면서 서로에게 활동보조가 되어 주기도하며 서로가 가능한 만큼의 힘으로 서로 돕는 관계로 지내고 있습니다. 발달 장애인이 표현이 서툰고 스스로의 욕구와 결정이 뚜렷하지 않아 스스로 돌보며 챙기기 어렵다고 느껴지는 사람들이 있지만 발달장애인이 혼자 모든 생활을 책임질 수가 없기 때문에 주위 동료와의 관계에서 서로 도와주고 협력하면 독립하여 지역사회에서 함께 살아 갈수 있습니다. 발달장애인의 경우 어디까지가 당사자의 선택과 결정을 존중하는 것이며 어디부터 개입이 필요한가에 대해 늘 고민하는 입장이며 어려울 때 함께 도움을 주고 받으며 살아가는 것도 지역사회에서 중증 장애인과 발달장애인이 함께하는 또 하나의 독립이라고 생각합니다.

탈시설

: 통제적 돌봄이 아닌, 잘 의존하는 삶

토론 2.

## 탈시설 지원 현장의 고민과 어려움 ①

\_이지연

성동장애인자립생활센터

사람들은 다양하고 생각과 습관 하고자하는 것이 다양하다. 자립생활을 준비하고 독립을 하는데 있어서 사람마다 다 다르고 그에 맞는 서비스가 필요하다. 하지만 현실은 그렇지 못하다.

### 거주시설장애인의 탈시설 지원의 어려운 점

이음장애인자립생활센터(이하 이음센터)에서 서울시에서 지원하는 장애인자립생활센터와 거주시설 연계 자립지원 사업을 진행했었다.

이음센터에서는 4개의 거주시설을 담당하여 한 달에 한 두번씩은 방문하여 프로그램을 하던 체험을 하러 나오던 하는 방식으로 초반작업을 하였다. 이음센터에서 이 사업 이전부터 계속해서 시설방문을 해서 자립교육을 하고 있었던 터라 만났던 사람들을 중심으로 만남을 이어갔다. 인원은 4명을 넘지 않은 수준으로 했다. 인원이 많은면 집중도 안되기도 하고 거주시설은 다 멀리 지방에 있다 보니 한 대의 차량을 통해 이동해야하는 문제, 활동보조 문제 등으로 프로그램 진행하는데 어려움이 크기 때문이었다.

바로 거주시설 장애인의 탈시설 지원의 어려운 점은 이들이 너무 멀리 떨어져 살고 있었다. 한번 나오기 위해서는 차량이 필요했고 기본 이동시간이 왕복 4시간씩 걸렸다. 교육 2시간만 해도 하루가 다 흘렀다. 2박3일 일정으로 나오더라도 수박 겉핥기식이었다. 이동하고 하고 싶은 계획 짜고 뒤하며 정리하고 하면 첫날과 마지막 날이 그냥 끝나버렸다. 그러다보니 거주시설 참가자들은 2박3일 그냥 여행 나오는 느낌으로 매달 나오며 나가면 바람 쐬고 즐겁게 노는 것이라는 인식이 있었다.

뭐 이게 나쁘지는 않다고 생각한다. 나오는 것이 익숙해져야한다고 생각했기 때문이다. 또한 같이 교육하면서 나가는 것이 다가 아니다. 그만큼 힘들고 책임이 따른다고 백번 넘게 이야기하지만 사실 겪어보지 않으면 몸이 잘 와 닿지 않는 법이다. 이 사업을 통해 3년 동안 계속해서 똑같은 사람들을 지원하면서 탈시설 멘토와 연결도 하고, 부모님도 만나 설득도 하고, 자립교육도 받게 하고, 체험도 하면서 계속해서 서로가 서로에게 '자립하고 싶다' '자립하자'라는 말만 반복했던 거 같다. 그러면서 정말 이 사람들이 자립할 수 있을까? 라는 고민도 듣기도 했다. 그러면서 4년차에 하나 둘씩 자립을 했다는 소식을 들었다.

우리에게 당연히 나가면 좋은게 아닌가라는 것이 일반적이지만 한평생 시설에서만 살아온 이 사람들에게는 엄청난 도전이라는 것을 느끼게 됐다. '시설에서는 다시 시설에 입소할 수 없다' '나가서 어떻게 살려고 하냐'라는 질문 속에서 용기를 낸 것이었다.

사실 가능하다고 하더라도 걸리는 것들이 많으니 오래 걸리는거다. 활동보조 시간이 턱없이 부족한 것이 문제이고, 수급권자가 아니라는 것도 문제이고, 한글을 아는지, 자립 욕구가 있는지 등 자립생활 주택에 들어가는 기준선이 너무 높다는 것이 문제였다.

그래도 이음센터에서 10여곳의 거주시설과 연계하며 자립지원을 하면서 다양한 거주인들을 만나고 같이 자립지원하면서 많은 외부일정에 힘들기도 했지만 재미있었다. 탈시설 멘토들의 역할도 컸다. 이음센터가 탈시설장애인들에 의해 만들어지고 탈시설 중심의 활동을 하는 센터이다보니 이음센터 내 소속된 탈시설 장애인들이 거주시설 장애인의 자립 지원하는데 있어 집도 내주고 살아가는 모습도 보여주며 멘토의 역할을 열심히 해줬기에 가능했다. 하지만 지금까지 만났던 이분들 모두 자립을 했는지 어찌 살고 있는지 연락이 안된다. 이음센터를 그만두면서 휴대폰이 없는 거주시설장애인들과 연락하기에는 쉽지 않기 때문이다. 그래도 아직까지 내가 잘 살고 있는지 안부전화해 주시는 분들과 나에게 자립하고 싶다고 말하는 사람들이 있다. 그래도 끝까지 지원하지도 못하고 그 이후에 센터를 그만두게 돼서 어떻게 지원을 하고 있는지 다시 센터 개입하고 뭐 하기에 어려운 점이 있어 점점 잊혀간다.

### 자립주택 거주자 지원의 어려운 점

성동장애인자립생활센터(이하 성동센터)에서는 현재 5개월째 성동구 여자 자립주택을 담당하고 있다. 성동구에는 서울시 자립생활주택 가형과 나형, 성동구 자립생활주택 체험홈과 자립생활가정이 있다.

처음으로 3명의 자립주택에 거주하는 입주자들만 담당하는 것이 처음이라 어색하고 필해야할지 코디네이터로서의 역할이 어색하고 필해야할지 잘모르겠지만 잘해보자는 열정만 높았다. 하지만 체험홈 입주자 한명과 첫 만남에서부터 나에게 신경쓰지 말아줬으면 좋겠다는 말을 듣고, 자립생활가정 입주자 한명에게서는 지금까지 담당자가 너무 무관심했다는 말을 들었다. 또 한명은 자립한지 얼마 안된 지적장애 2급인 입주자는 50년 넘는 세월을 평생 시설에서만 살다보니 지역사회 적응이 어려워 활동보조 24시간을 지원하고 있었다. 하지만 활동보조 사업비도 얼마 없단다. 막막했다. 필 어찌할지...

담당자를 하면서 입주자의 일상생활, 저축금액, 약먹는거 등등 모든 부분에 대해 파악해야한다는 점에서 솔직히 별로 내키지는 않는다. 상담내용을 기록해야하고 프로그램을 진행해야하며 입주자들의 자립역량이 늘었는지 안늘었는지를 체크해야한다. 어디까지 개입해야할지 그냥 놔둬야할지. 활동보조인을 어디까지 신뢰하고 선을 그어야할지 애매하다. 입주자의 욕구를 중요시하고 그에 맞춰 따라야할지 아닌 아니라고 설득해서 무조건 같이 하게 하는 것이 맞는지 의문이 든다. 자립생활주택은 아직 배워가고 시작하는 단계

라 고민거리들이 많다.

### 우리 모두 잘 먹고 잘 사는법!

다양한 사람들이 다양한 공간에서 다양하게 재미나게 잘 살 수 있는 방법이 뭘까 고민이 든다. 그렇다면 어떻게 변화되어야 좋을지도.

탈시설 지원을 하는 활동가로써 내가 생각하는 것이 완벽한 것도 아니고 나의 지원방향이 올바른 것도 아닐 것이다. 사람마다 필요한 지원이 다르고 방식이 다르고 그 사람을 인정하고 그 사람의 방식을 인정해줘야 할 것이다.

앞으로의 탈시설 방향이 신체장애인에서 발달장애인의 자립의 초점이 되고 있으며 앞으로 정신적장애인의 자립도 함께 가지고 갈 것이다. 우리도 처음으로 진행하는 상황이다 보니 탈시설 지원이나 방식에 있어서 어려운 상황이 많다. 그러한 것들을 함께 탈시설 지원의 어려움 점과 잘되고 있는 점을 함께 공유하며 이야기 하는 자리가 많이 마련되었으면 좋겠다.

탈시설

: 통제적 돌봄이 아닌, 잘 의존하는 삶

토론 3.

탈시설 지원 현장의 고민과 어려움 ②

\_최나은

장애여성독립생활센터[숨]

## 1. 들어가며: 서울시 거주시설과 II센터 연계사업

현재 장애인운동에서는 ‘장애등급제 • 부양의무제 폐지, 장애인 수용시설 폐지’ 이 세 가지 사안을 운동의 핵심 과제로 설정하고 투쟁 하고 있습니다. 장애인 수용시설 폐지를 위해 시설 내에 발생하는 장애인 인권 침해 사건을 공론화•시설 폐쇄를 요구, 시설 중심의 예산 편성이 아니라 지역사회에서 나와서 살 수 있도록 지원 정책 및 제도 마련 요구 활동을 하고 있습니다. 수용시설 폐지를 위해 싸우는 여러 현장들 가운데에 ‘거주시설과 II센터 연계사업’을 중요한 현장이라고 말할 수 있겠습니다. 앞서 말한 바와 같이 장애인 운동은 장애인들을 시설에 가두는 것이 아니라 지역사회에서 살 수 있게끔 지원하는 제도를 만들라고 요구했습니다. 그 결과 서울시에서는 ‘탈시설 5개년 계획’을 마련, 2012년부터 3년 간 ‘거주시설과 II센터 연계사업’을 실시, 2016년에 사업을 연장하여 2018년까지 자립생활센터 10개소와 서울시 관할 42개의 장애인거주시설과 연계하게 되었습니다. 간단히 말하면 거주시설과 장애인의 독립생활을 지원하는 II센터를 연계하여 거주시설 장애인들에게 상담, 인권교육, 성교육, 체험 등을 제공하고 지역사회에서 나와 살 수 있게끔 돕는 것입니다.

장애여성공감 부설 장애여성독립생활센터[숨](이하 숨센터)은 2016년부터 총 4개의 거주시설과 연계되어 사업을 진행하고 있습니다. 2개의 발달장애인 거주 시설, 1개의 시각장애인 거주 시설, 마지막으로 최중증 지체/뇌병변 장애인 거주시설이자 장애아동복지시설입니다. 본 사업은 3년 간 진행되며 [숨]센터는 올해로 사업 2년차에 접어들었습니다.

작년, 그리고 올해 거주인의 독립을 지원하면서 현장에서 느꼈던 어려움들과 고민들, 그리고 장애인의 독립 생활에 대한 고민 등을 이야기 해볼까 합니다.

## 2. ‘독립’에 대하여 말하기

### 1) 독립생활과 탈시설, 같이 혹은 따로 생각하기

‘독립’이라는 개념과 ‘탈시설’이라는 단어는 비슷한 말, 혹은 호환 가능한, 유사어처럼 쓰이기도 합니다. 현재 탈시설이라는 개념에 대해서 많은 논의들이 있지만, 현장에서는 거주시설에서 사회로 나온다는 공간적인 의미를 담아 이야기 합니다. 이 때 시설은 하나의 공간이자 비장애 중심 사회가 장애인을 공적인 삶으로부터 의도적으로 분리 •배제해왔던 차별의 논리입니다. 때문에 더 넓은 범위에서의 ‘탈시설’은 배제되었던 장애인이 공적 영역의 주체로써 등장할 수 있게 하는 패러다임의 전환입니다. 한편 독립은 일상적인 작은 부분에서부터 삶 전체를 결정하고 그에 대한 책임을 지는 것인<sup>6)</sup>, 즉 공간 뿐 아니라 공간, 시간, 관계까지를 아우르는 폭 넓은 개념이자 삶의 방식입니다. 때문에 독립과 탈시설은 서로 다른 개념으로써 생각되어야 합니다.

6) 장애여성공감, 『장애여성 독립생활 가이드 북-나의 독립 찾기』, 2012, 17쪽.

하지만 거주시설 거주인에게 “지역사회에서 독립생활 해보고 싶나요?”라고 묻는 것은 곧 “탈시설을 하고 싶나요?”라는 질문으로 대체됩니다. 탈시설과 독립이 다른 의미일지라도 거주시설에서 사는 장애인에게 독립=탈시설이라는 도식이 성립되는 것은 불가피한 것일지도 모릅니다. 몇십명, 혹은 몇백명의 장애인들이 같은 시간과 공간 안에서 생활하는 시설에서 삶 전체를 결정하고 책임을 지는 독립 생활은 불가능하기 때문입니다. 때문에 장애인의 독립에 있어서 탈시설이 조건이자 과정이 될 수는 있지만 탈시설을 했다고 하여 독립을 했다고 말하기는 어려울 것입니다.

이런 이유 때문인지 시설에서 독립에 대한 이야기를 나누는 것 자체가 어려운데 거주인에게 독립의 욕구나 의사를 물었을 때, 그들의 반응은 크게 두 가지로 나뉩니다. 첫 번째로는 독립을 상상하지 못하는 것입니다. 어렸을 때부터 성인이 될 때까지 거주시설에서만 생활하였거나 또는 성인 때 입소했어도 오랜 시간 거주시설 생활을 한 거주인의 경우 시설이 아닌 곳에서 사는 걸 상상하는 것이 어렵습니다. 이는 경험의 부재 뿐 아니라 정보의 부족에서 오기도 합니다. “내가 어떻게 나가서 혼자 살아야.”라고 말씀하시는 거주인에게 시설에서처럼 생활재활교사는 없지만 장애로 인해 어려운 일들을 보조해주는 장애인활동지원서비스제도도 있고 탈시설 한 장애인에게 제공되는 정착금 지원 제도, 임대 주택 등의 제도들을 설명해드리니 “그렇다면 나와서 살 수도 있겠다.”라고 말씀하시기도 합니다.

두 번째로는 독립생활에 대해 말하는 것 자체를 꺼려하시기도 합니다. “시설이 아닌 곳에서 사는 것을 생각해보신 적 있나요?” 하고 물었을 때 “그런 말 하면 큰일 나요” “여기가 얼마나 좋은데요” “독립이니 뭐 그런 말 하면 (시설을)나가야죠” 등 지금 거주시설에서 살고 있고, 많은 것들을 도움 받고 있기 때문에 ‘탈시설’, ‘독립생활’을 이야기 하는 것이 거주인에게 “배신”, ‘부정’으로 받아들여지기도 합니다. 시설이 아닌 다른 어떤 것을 생각조차 하면 안 되는 것으로 여겨서 독립생활을 말하기 어려운 분위기가 되기도 합니다. 또는 “여기(시설) 나가면 개고생이다” 라며 독립에 대한 두려움과 강한 거부감을 표하시기도 합니다.

이처럼 경험의 부재와 정보 부족으로 인한 독립 상상 어려움, 그나마 있을 수 있는 시설을 떠나는 것에 대한 불안과 공포 등으로 인해 거주인들과 어떻게 하면 독립에 대해 더 잘 나눌 수 있을까 고민하게 됩니다.

### 2) 독립 가능성이 배제된 사람들

[숨]센터에서는 거주시설 연계사업을 통해 다양한 활동들을 진행하고 있습니다. 인권교육, 재정산권 워크숍, 독립생활 준비를 위한 상담, 1박 2일 외부 체험 등을 진행하며 그 안에서 거주인들의 일상과 고민, 생각들을 나누고 있습니다. 이 때 독립에 대해 설명하는 것이 특히 어렵다고 느껴지는 사람들이 있습니다. 장기 거주인일수록, 장애가 중증일수록, 발달장애가 이있을수록 거주인 당사자가 독립에 대해 상상하거나 받아들이기 어려워했습니다. 시설로부터, 사회로부터 ‘독립 가능성이 없다’고 판단되어 독립에 대해 이야기 듣거나 생각할 기회가 주어지지 않았기 때문이었습니다.

### ① 장기 거주인

시설에서 거주한 기간이 길수록 독립을 설명하는 것이 어려웠습니다. [습]센터에 연계된 시설 중한 곳은 이동복지 시설이어서 어렸을 때부터 성인이 된 그 곳에서 지금까지 평생을 지낸 경우도 많습니다. 반면에 성인이 되어 시설에 입소했지만 30년 이상을 거주하고 있는 사람들도 있습니다.

평생을 시설에서만 산 거주인의 경우 시설 이외의 삶을 상상하는 것을 어려워했습니다. 얼마 전 시설에서 평생 살았던 B와 함께 서울에서 1박 2일 지역사회 체험을 했습니다. B는 거주시설에서 서울로 이동하는 중 몇 가지의 질문을 반복적으로 던졌습니다. “모두 휠체어를 타는지”, “저 건물들에서도 사람들이 자는지”, “몇 층으로 가는지”였습니다. 수동/전동 휠체어를 이용하는 중증 지체/뇌병변 장애인들과 몇 개의 건물 안에서 사는 거주시설에서의 삶을 그대로 드러내는 질문이었습니다. 이처럼 단절된 공간과 시간, 사람들로만 구성된 시설에서의 경험만이 유일할 경우 모든 사람들이 다 시설에 살지는 않는다 혹은 시설처럼 살지 않는다 라고 이야기 하기에 어려웠으며, 독립에 대한 이야기를 하는 것이 더 막막했습니다.

거주기간이 길수록 자원이 없는 경우가 많았는데, 이것이 독립에 대한 막연함을 키우기도 합니다. 이 때의 자원은 돈과 같은 경제적 자원 뿐 아니라 가족, 친구, 외부로의 외출 경험, 교육 등을 말합니다. 지역사회에서의 경험이 조금이라도 있는 경우 그 때의 기억이나, 그 때 만났던 사람들, 생활했던 방식을 바탕으로 자신의 독립생활을 구상하거나 의지를 다지기도 합니다. 예를 들어 외출의 경우에 지역사회에 친구가 있을 경우 한 번이라도 더 외출을 하고, 지역사회에서의 경험이나 접점을 넓혀나갈 수 있었습니다. 한편 오래 거주한 거주인들의 경우 그런 자원이 현저히 적었습니다. 가족이 있는 경우 외출의 기회가 그나마 보장이 되지만, 가족마저 없는 경우 프로그램 형태로만 외출을 할 수 있었습니다. 또 장기 거주인의 경우 외부에 이는 사람(친구, 지인 등)이 없기 때문에 정보를 얻는 데에도 한계가 컸습니다. 이처럼 장기 거주인은 ‘자원 없음’으로 인해 독립에 대해 고민하고 경험할 수 있는 기회를 가질 수 없고, 이는 독립을 생각하는 일을 더욱 어렵게 만들었습니다.

뿐만 아니라 거주인에게 ‘독립’은 단순히 상상하기 어려운 일을 넘어 ‘두려움’의 독립에 대해 이야기 하는 것조차 매우 어려웠습니다.

### ② 중증 장애인

거주시설 거주인이 퇴소 후 지역사회에 정착하여 독립생활을 영위하기 위해서는 제도들의 뒷받침이 필요합니다. 장애가 중증일 경우 충분한 활동보조 시간, 접근이 가능한 주거 환경, 수급권의 보장 등이 특히 중요 합니다. 하지만 장애인의 독립생활에서 가장 중요한 요소로 뽑히는 활동보조와 주거의 경우 지원이 부족한 상황입니다. 이처럼 미비한 제도는 거주인 스스로와 종사자로 하여금 중증장애인의 독립 가능성을 낮게 판단하게 하고, 독립생활을 어렵게 함으로써 독립과 생존이 직결 되게 합니다.

시각장애 거주인의 독립 지원에 있어서 가장 어려운 것이 ‘활동보조 시간의 부족’이었습니다. 모이둔 돈도 있고, 집도 신청하면 되지만 현재 시각장애인이 한달에 받을 수 있는 활동보조서비스 기본 시간은 80시간 내외입니다. 시각장애의 경우 이동보조를 가장 필요로 하는데 외출 하는 데에만 시간을 다 쓰게 됩니다. 하지만 이동보조 뿐 아니라 가사보조, 옷입기 보조 등 일상 전반을 영위하기 위해 필요한 다른 보조들이 많습니다. 당뇨, 혈압 등 건강관리가 필요한 질환이 있는 거주인들의 경우 활동보조 시간 부족으로 시설에 있을 때 보다 관리가 더 힘들지 않을까 우려하기도 했습니다. 한편 주거의 경우 지체장애에 비해 접근 가능한 집을 구할 수 있는 있겠지만 자립생활주택에 지원하는 것은 오히려 어려웠습니다. 시각장애 특성 상 거주 공간 안에서 물건의 위치나 이동 등에 대한 규칙과 합의가 필요합니다. 그런데 자립생활주택의 경우 어떤 장애유형의 거주인과 살게 될지 모르고, 이런 합의가 원활히 이루어지지 않을 경우에 안전 문제와도 직결되기도 합니다. 한 시각장애인의 독립을 지원하면서 자립생활주택에 입주에 관해 서울시 복지재단에 문의 했습니다. 이 때 시각장애인의 입소를 막을 수는 없지만 안전문제 때문에 조금 난감하다는 반응을 듣기도 했습니다.

중증의 지체장애인의 경우 비슷하게 활동보조 시간의 부족과 주거의 어려움 때문에 독립을 망설이게 됩니다. 중증의 지체/뇌병변 장애의 경우 지역사회에 나와 생활을 하려면 24시간 활동보조 시간이 필요합니다. 현재 서울시는 2015년부터 서울시 내 최중증장애인 100명을 선정해 하루 24시간 활동지원을 보장하고 있습니다. 그러나 박근혜 정부의 지자체 유사-중복사업 정비 방안에 맞춰 지지부진하면서 대상자는 더는 늘지 않았습니다. 당시 박근혜 정부는 활동지원서비스의 양을 늘리는 대신 예산이 적게 드는 응급안전서비스와 야간순회서비스를 도입했는데, 이에 대해 장애인 당사자들은 “활동지원 24시간을 지원하지 않기 위한 꼼수”라고 비판하고 있습니다.<sup>7)</sup> 때문에 독립의지가 있는 중증 지체장애 거주인들과 이야기를 하며 ‘활동 보조 24시간만 되면 바로 나오는건데!’ 라는 말을 종종 하기도 합니다. 주택의 경우에도 자립생활 주택이 아니고서야 접근성이 보장되는 주택이 없거나, 있어도 많은 비용을 필요로 합니다. 하지만 자립생활주택의 경우 공실이 생겨야 입소할 수 있기 때문에 최소 6개월에서 1년을 기다려야 하는 상황입니다. 한편 독립과 탈시설에 대한 의지가 큰 장애여성도 자립생활주택에 입소하기 위해 지원했지만, 장애가 워낙 중증인데다 의료적 지원이 필요해서 어떻게 될지 모르겠다는 답변을 직원으로부터 듣기도 했습니다.

이처럼 활동보조 서비스 시간 부족, 접근 가능한 주거지의 부재 등은 중증 장애인으로 하여금 독립을 생각하기 어렵게 합니다. 그리고 제도의 부실함은 ‘지역사회에서 독립해서 살다가 죽을지도 모른다.’라고 죽음을 각오하지 않고는 독립을 결심할 수 없게 만듭니다.

### ③ 발달장애인

7) 강혜민, “루게릭병으로 사지 못 써... 활동보조 24시간이 필요해요”, 2017, <http://bemimor.com/detail.php?number=11164&thread=04r04>

발달 장애의 경우는 위와는 조금 다른 이유들로 독립에 대한 어려움이 있습니다. 가장 첫 번째로는 관계를 맺는 데 오랜 시간의 필요하다는 것입니다. 사람마다 조금씩 달랐지만 시설에 거주하는 발달 장애인과 관계를 맺고 의사소통 방식에 익숙해지는 데만 3개월 이상이 걸렸습니다. 단순히 왔다 가는 사람이 아니라 권리의 측면에서 독립을 지원하는 사람이라는 것을 알리고 서로를 믿기까지는 1년 정도가 걸렸습니다. 언어 장애가 있거나 구두로 소통하는 것이 어려울 경우에는 몸짓이나 눈빛, 등으로 소통해야 합니다. 말 그대로 많이 만나서 소통을 해야만 습득할 수 있는 것입니다. 때문에 인사, 안부 묻기, 기분 나누기에서 '독립'까지 나아가는데 까지는 많은 시간을 필요로 합니다. 거주 시설 사업 3년이라는 시간은 어쩌면 발달장애인의 독립을 지원하는데 더 짧은 시간이라는 생각을 하고는 합니다.

두 번째로는 언어 소통의 한계입니다. 발달 장애가 경증이라 할지라도 언어로 '독립'에 대해 설명하는 것은 많은 한계가 있습니다. (물론 다른 장애유형들도 마찬가지로 독립에 대해 언어로만 전달하는 것은 대단히 무리가 있습니다.) 교육, 상담 현장에서 말로 그리고 그림, 영상 등으로 '독립생활'이란 이런 것입니다'라고 전달을 하여도 그것이 시설에서의 생활과 무엇이 다른지, 그것이 내가 할 수 있는 것인지, 어떻게 하는 것인지 등 상상하기 어렵습니다. 이 때 체험 형식으로나마 독립생활이란 어떤 것인지 경험할 수 있는 기회가 필요하지만 단기 체험을 할 수 있는 공간의 부족과 더불어 단 며칠만의 단기 체험만으로는 독립생활을 온전히 경험하기 어렵다는 한계가 존재합니다.

마지막으로는 중증의 발달장애인의 경우 교육의 기회로부터 완전히 배제된 삶을 살았다는 것입니다. 발달장애인 거주시설의 경우 시설 내부나 지역사회에 있는 보호작업장에서 일하는 경우가 더러 있습니다. 의사소통이 원활하고, 신체의 기능이 좋은 흔히 말하는 경증의 발달 장애인들에게 작업장에서 노동할 기회가 주어집니다. 또 요리, 미술, 음악, 인권 등 다양한 교육의 기회도 주어집니다. 반면 중증의 발달장애인의 경우 의사소통이 어렵다는 이유로, 프로그램실 안을 뛰어다닌다는 이유로, 한글 사용이 안 된다는 이유로 교육·노동의 권리들을 박탈 당합니다. 일상에서는 장애가 중증이라는 이유로 자원봉사자, 종사자 등을 통해 거주인의 생각이나 감정 등이 대변되고, 이 때문에 자신을 표현할 기회조차 주어지지 않게 됩니다. 자기 생각이나 느낌 등을 누구도 묻지 않았고, 또 말해본 적 없는 이들은 교육 현장이나 상담 현장에서 자신의 의사를 표현하기 어려울 수밖에 없습니다. 더 나아가 '독립을 하고 싶나요?'라는 물음을 질문하고 이해시키기 위해서는 많은 연습들이 전제 되어야 할 것입니다. 독립을 결심한 한 비발달 장애인님은 이렇게 말했습니다. '발달장애가 없는 사람들은 여기를 못 견뎌서 나오고, 발달 장애가 있는 사람들과 남을 것 같습니다. 말을(자기 표현을) 못 하잖아요'

### 3. 잘 사는 삶, 잘 산다고 느낄 수 있는 삶 살기

#### 1) 독립, 실패할 수 있는 기회

독립을 떠올릴 때 우리는 '실패하면 어떻게 하지'하는 생각을 습관처럼 합니다. 이것은 거주인 당사자 뿐 아니라 거주인의 독립을 지원하는 조력자 또한 하는 고민입니다. 어쩌면 우리 머리 속에는 이상적인 독립의 이미지가 있는지도 모릅니다. 사람들도 많이 만나고, 돈 관리도 잘하고, 집도 깨끗하고, 일도 하고, 취미 생활도 있는 그런 삶을 떠올리며 '성공적인 독립'이라고 생각합니다. 반면 집에만 있고, 사람도 만나지 않으며, 술을 많이 마시고는 할 때 독립 생활을 잘 하지 못하고 있다고 말합니다. 그리고 더 나아가 지역사회에 적응하지 못하고 시설로 돌아갈 경우 '실패한 독립'이라고 부르며 낙인을 찍습니다. 시설로 가면 독립에 실패할 것일까요?

일상적인 작은 부분에서부터 삶 전체를 결정하고 그에 대한 책임을 지는 것이 독립입니다. 무언가를 결정하고 책임을 지기 위해서는 작은 것부터 고민하고, 또 선택해야 합니다. 내일 아침에 몇 시에 일어 날지, 무엇을 먹을지, 어떤 사람을 만나 관계를 맺고, 어떤 집에 살지, 어떤 것을 배울지 등 매 순간을 크고 작은 것들을 고민하고 선택하고 결정해야 합니다. 그리고 이 과정에서 우리는 늘 실패를 경험합니다. 7시에 알람을 맞춰 놨지만 10시에 일어나고, 맛있을거라 기대한 메뉴가 맛이 없고, 괜찮은 사람인 줄 알고 연애를 시작했지만 엉망인 사람이고. 이처럼 우리는 실패를 연속하면서 나만의 방법을 터득하고, 예상하는 법도 배우며, 내 삶의 전체를 계획하고 기획할 수 있는 역량을 쌓게 됩니다. 이처럼 독립은 실패할 수 있는 기회이자 실패 그 자체입니다.

한편 거주시설에서 살다 나온 거주인의 독립은 더욱 실패 그 자체입니다. 시설에서 정해진 일정과 공간, 사람들 안에서 평생을 살아가던 사람이 오늘 하루는 어떻게 살고, 내일은 어떤 삶을 살고 싶으며, 어떤 사람들과 함께 하면 좋을지 고민하고, 선택해야 합니다. 주체적으로, 적극적으로 고민하고 결정해본 적 없는 거주인들의 독립은 실패의 반복이며 혼란 그 자체입니다. 하지만 시설 안에서 안전 해만 했던 즉 실패할 기회조차 주어지지 않았던 거주인의 삶에 있어서 탈시설은 실패할 수 있는 기회의 확보이며, 독립은 타인에게 넘겨졌던 내 삶의 권리와 권한을 되찾아오는 것입니다. 때문에 우리는 더 많은 실패를 해야 하고, 할 수 밖에 없습니다. 그리고 더 나아가 우리의 실패가 낙으로 이야기 되지 않게 '성공적인 독립'에 대해 경계해야 할 것입니다.

#### 2) 누구에게나 어려운 독립, 왜 우리에게만 잣대를 들이대나?

독립은 누구에게나 어렵습니다. 누구로부터 혹은 무엇으로부터 독립을 한다는 것, 독립적으로 산다는 것은 쉽지 않은 일입니다. 하지만 독립이 어려운 것이라며 특정 사람들에게는 독립을 제한하거나 독립할 수 없는 사람들로 치부합니다. 장애가 있다는 이유로, 노동을 할 수 없다는 이유로, 자국민이 아니라는 이유로, 아이가 있다는 이유로, 나이가 어리다는 이유로 독립해 사는 것이 어렵다고, 그리고 독립을 꼭 해야겠냐고 묻습니다. 동시에 그럼에도 불구하고 독립을 쟁취한 사람들에게는 '독립적인 000'이라는 타이틀이 붙습니다. 독립적인 여성, 독립적인 장애여성, 독립적인 청소년. 이 사회는 의존적이고 낙약하고 수동적인 것 같은 사람들의 독립을 막으면서 동시에 독립적으로 살 것을 요구

합니다. 그런데 정말 우리가 독립적이지 않을까요? 우리는 독립할 수 없는 사람들일까요?

여전히 독립 하면 홀로 살아가는 것을 떠올립니다. 그러나 모든 것들을 오로지 홀로 해낼 수 있는 사람은 그 누구도 없습니다. 하다못해 지금 있는 공간 밖을 나가 서울 시청까지 이동하려 해도 누군가가 운전하는 지하철을 타고, 어떤 이가 만든 기계에 카드를 찍어야 합니다. 그리고 초행길일 경우에 물어서 갈 수 밖에 없습니다. 우리는 서로에게 잘 의존하면서 살아갈 수 밖에 없는 사람들입니다. 때문에 우리는 충분한 시간과 기회, 그리고 실패할 가능성만 주어진다면 누구나 독립적인 삶을 살아갈 수 있습니다. 떨리는 손 때문에 설거지를 할 수 없어도 활보의 보조로 내가 원하는 때에 원하는 방식으로 설거지를 요청함으로써 내 독립생활을 할 수 있습니다. 우리에게 필요한 것은 더 굳세고, 치열하고, 죽기 살기로 독립적인 모습을 보이려고 노력하는 것이 아니라 우리가 삶의 주제로써 고민할 수 있는 충분한 시간, 다양한 선택지, 실패할 수 있는 기회입니다. 그리고 이런 것들은 독립을 준비하는 거주인과 조력인 개인의 노력 뿐 아니라 이 사회가 어떻게 '독립'이라는 것을 바라보고 사회적으로 지원할 것인지에 대한 고민도 함께 진행되어야 할 것입니다.

### < II과 젠더 연속포럼 - 탈시설: 통제적 돌봄이 아닌, 잘 의존하는 삶 >

일시: 2017년 10월 18일

장소: 장애여성공감 교육장

주최: 사)장애여성공감 부설 장애여성독립생활센터[승]

주소: 서울시 강동구 올림픽로 664(천호 2동 425-5번지) 대우한강베네시티 상가 409호

전화: 02)441-2313

팩스: 02)441-2328

홈페이지: wde.or.kr

이메일: wdesum@daum.net

· 본 포럼은 보건복지부와 서울시의 중증장애인자립생활지원센터 지원금으로 진행되었습니다.