

## < 목 차 >

### 발제

1. 탈시설의 의미 : 우리는 어떤 '시설'로부터 '탈'하고 하는가  
최나은(장애여성공감 부설 장애여성독립생활센터[숨] 활동가)
2. 서울시 탈시설 정책 분석 및 제안  
박현영(사)서울시장애일자립생활센터협의회 사무국장)

### 토론

1. 석암투쟁 10주년, 탈시설 당사자에게 탈시설과 시설폐쇄의 의미  
김동림(탈시설 당사자/노들장애인야학 학생)
2. 「제 2차 장애인 거주시설 탈시설화 5개년 계획(2018-2022)」  
방향과 목표  
서울시 장애인복지정책과
3. <IL센터와 거주시설 연계 자립생활 지원 사업> 경험을 통해 본  
탈시설 지원정책의 한계와 개선점  
박경미(광진장애인자립생활센터 거주시설사업 팀장)
4. 시설 폐쇄와 탈시설 지원 과정, 의미와 과제 (송전원 사례를 중  
심으로)  
김재원(인강원 사무국장/전 송전원 원장)
5. 탈시설 후 지역사회 정착을 위해 마련되어야 할 기반들  
한명희(노들장애인야학 교사)

### 부록

- 제 2차 장애인거주시설 탈시설화 추진계획(요약)



## 발제 1.

### 탈시설의 의미

: 우리는 어떤 ‘시설’로부터 ‘탈’하고 하는가

\_ 최나은

장애여성공감 부설 장애여성독립생활센터[숨] 활동가



## 탈시설 : 보호와 분리라는 차별의 정치를 거부하고 동등한 시민으로 살겠다는 선언

장애여성독립생활센터[숨] 최나은

### 2018년, 탈시설은 어디에 위치해 있는가

문재인 대통령은 후보시절 ‘대구시립희망원 범죄 시설 폐지 및 탈시설 정책 추진’을 공약으로 내세웠다. 새로 임명된 박능후 복지부 장관은 8월, 광화문농성장을 찾아 ‘장애인수용시설폐지 위원회’를 구성을 약속하기도 했다. 2) 대통령과 복지부 장관이 나서서 ‘탈시설’을 천명해서일까. 2018년 1월 1일 부터 6월 3일까지 ‘탈시설’ 관련 기사는 총 542건에 달하며 6월 지방선거 후보들의 공약이나 시민들의 요구안 속에서도 탈시설 이라는 단어를 심심치 않게 찾아볼 수 있다. 이 밖에도 지난 몇 달간 서울을 비롯한 지역 곳곳에서 ‘탈시설’을 주제로 한 많은 토론회와 집회도 열렸다. 생소하고 낯설기만 했던, 인터넷으로 검색을 해도 관련 기사가 제대로 검색되지 않았던 ‘탈시설’이라는 것을 이제는 많은 사람들이 말하고 쓰고 있다. 마치 탈시설에 대해 한국사회가 모두 환영하고 또 같은 것을 생각하는 것처럼 말이다.

이처럼 ‘탈시설’이라는 단어가 많이 쓰이는 것은 지금까지 장애인운동이 탈시설을 전면에 내걸고 끊임없이 투쟁한 운동의 결과이며 성과라 할 수 있다. 또 탈시설이라는 문제의식이 한국사회 안에서 본격적으로 공론화 되고 있는 과정을 증명하는 것이라고도 볼 수 있겠다.

이 발제에서는 한국사회에서 탈시설의 개념과 의미를 짚어봄으로써 서울시의

---

2) 최한별, 「비마이너, 정부의 말뿐인 ‘탈시설’ 약속, 아직도 갈 길은 멀다」 비마이너, 2017년 12월, <http://beminor.com/detail.php?number=11698&thread=04r04>

탈시설 정책이 추구해야 할 방향을 제시하고자 한다.

## 탈시설의 개념

‘탈시설’이라는 단어를 조각내어 보면 ‘그것을 벗어남’의 뜻을 더하는 접두사 ‘탈’과 장애인 거주시설을 줄여 부르는 ‘시설’의 합성어로 구성되어 있다. 즉 시설을 벗어난다는 간단하고도 명확한 의미이다. 하지만 탈시설은 그 단어가 위치한 맥락 혹은 말하는 주체, 다른 단어와의 합성을 통해 전혀 다른 의미로 사용되기도 한다. 하지만 본래 탈시설이 가지고 있던 뜻과 방향은 여전히 그 단어에 있다.

첫 번째로 탈시설의 의미는 ‘장애인 거주시설에 살던 장애인이 시설을 나와 지역사회에서 사는 것’이다. 단어 자체가 가진 뜻을 그대로 풀어 쓴 것이다. 장애인 거주시설은 장애가 있다는 이유 하나만으로 장애인들끼리 몇 개의 건물에 모여 평생을 사는 곳이다. 국가인권위원회의 조사에 따르면 숙소(방)에 3명 내지 5명이 거주하고 있는 비율이 전체 응답자의 52.4%이었고, 6명 이상 거주하고 있는 비율도 36.1%이었다.<sup>3)</sup> 즉 탈시설의 일차적 의미는 시설이라는 공간에서 나오는 것을 의미한다.

탈시설의 두 번째 의미는 길들여진 몸과 삶으로부터 벗어난다는 것이다. 앞서 말한 물리적인 공간에 대한 설명만으로는 ‘시설’이라는 배제의 공간과 통제된 삶을 온전히 설명할 수 없다. 시설이 통제하는 것은 공간만이 아니기 때문이다. 거주인들은 짜여진 하루 안에서, 종사자에게 허락받아야 하는, 서너 평의 남짓의 방과 몇 개의 층으로 구성된 건물이라는 공간에서 움직여야 하는, 종사자-자원봉사자-거주인이라는 명확한 위계와 단편적인 관계 안에서 산다. 이러한 거주시설의 구조는 ‘내일이 궁금하지 않고 인생을 계획할 필요가 없는 사람’, ‘여긴 어딘가요가 아니라 여기는 몇층인가요 라고 묻는 사람’, ‘감사합니

3) 국가인권위원회, 『중증·정신장애인 시설생활인 실태조사 결과보고 및 정책토론회 보고서』, 2018.5. 10쪽.

다/죄송합니다/사랑합니다 세 가지 문장으로만 대화하는 사람'을 만들어 낸다. 이처럼 거주시설의 한계이자 가장 큰 문제점은 한 사람이 자신의 일상과 삶에 대해 고민하고 결정할 수 없으며, 소수의 관리자에 의해 일생이 관리·통제 되어야 한다는 것이다.

시설을 둘러싼 높은 담벼락이 없어도, 도시 한 복판에 위치해도, 대문이 활짝 열려있어도 거주인들은 시설 밖으로 나오지 않는다. 규칙과 규율, 시간표, 허락 안에서 평생을 길들여진 몸은 누군가 강제하지 않아도 스스로 거주시설의 시스템을 자신의 몸을 통해 작동시킨다. 이 때문에 탈시설은 시설의 문 밖으로 나가는 것 뿐 아니라 시설에서 길들여진 몸과 생각, 과거의 기억들과 결별하고 다른 삶, 나의 삶을 살겠다는 결단이라고 말할 수 있다.<sup>4)</sup>

탈시설의 세 번째 의미는 지역사회 내에서 사회의 구성원인 시민으로써 살아가는 것을 의미한다. 앞서 말한 바와 같이 장애인 거주 시설에서는 시민으로써의 삶을 살기가 어렵다. 그렇다면 시설을 벗어난다고 해서 바로 시민으로써의 자격을 획득할 수 있을까. 누구와 어디에서 어떻게 살지 주체적으로 고민할 수 있는 삶을 살 수 있을까. 높은 턱 때문에 갈 수 없는 건물들, 중증 발달 장애인이라는 이유로 참여를 거부하는 복지관, 할 게 없어서/뭘 해야 할 지 몰라서 방 안에서만 있어야 하는 하루, 아는 사람이 없어 대화상대라고는 활동보조인 밖에 없는 탈시설 장애인의 삶은 시설이라는 공간만 나왔을 뿐 지역사회 자체가 더 거대한 시설임을 확인하는 순간들의 연속이다. 때문에 탈시설은 시설에서 나오는 것 뿐만 아니라 비장애 남성 중심으로 고안된 한국 사회에서 장애나 질병을 가지는 등 정상 규범 안에 속하지 않는 사람들도 사회 구성원으로써 동등한 시민으로써 살아갈 수 있도록 사회 구조 자체를 바꿔나가는 것을 의미한다.

이 밖에도 중증장애인 거주시설은 거주인들에게 적정 수준의 생활 유지, 가능

---

4) 이진희, 「낮선이들의 예술하기」, 한국게이인권운동단체 친구사이 게이코러스 지보이스 뮤직캠프 발표문, 2018년 5월.

[https://chingusai.net/xe/index.php?mid=newsletter&category=534585&document\\_srl=534896](https://chingusai.net/xe/index.php?mid=newsletter&category=534585&document_srl=534896)

한 최고의 정신적 신체적 건강을 누릴 권리, 개인적인 자유와 안전을 누릴 권리, 인권침해와 폭력으로부터 자유로울 권리, 퇴소할 수 있는 권리 등을 보장하지 못하고 있다.<sup>5)</sup> 이처럼 인간이라면 기본적으로 누릴 수 있는 권리들이 박탈당하는 이 공간을 편의시설이 좋다는, 산골짜기가 아닌 도심 한복판에 위치한다, 개인별 맞춤 서비스가 제공된다는 설명만으로 배제의 공간이 아니라고 말할 수는 없을 것이다. 때문에 시설에 살고 있는 많은 장애인들은 안락한 차별을 거부하고자 탈시설을 한다.

간단하고 명료한 ‘탈시설’의 개념이지만 특히 이것이 제도 정치에서 정책으로 구현될 때 그 의미가 다른 것으로 해석되는 경우가 종종 있다. 탈시설화라는 단어로 점진적인 탈시설 과정을 뜻하기도 하며, 거대 시설이 아닌 인권적이며 작은 규모의 시설로의 변화를 뜻하는 단어로 사용되기도 한다. 하지만 탈시설은 시설로부터 탈출하는 것만을 의미하지 않으며 궁극적으로 분리와 배제의 공간인 시설의 폐쇄의 의미를 동시에 지니고 있다. 때문에 필연적으로 탈시설과 함께 시설 폐쇄의 의미 또한 함께 살펴봐야 한다.

## 탈시설의 전제이자 궁극적 목표, 시설폐쇄

첫 번째, 탈시설 정책에 있어서 시설 소규모화가 아닌 시설폐쇄를 지향하는 것은 그동안 ‘복지’라는 이름으로 특정 집단을 분리·격리해왔던 정책에 대해 국가가 과오를 인정하고 책임을 지는 것을 의미한다.

한국사회에서 복지는 한국전쟁 이후 외국의 원조를 기반으로 각종 시설이 설치되면서 시작되었다고 볼 수 있다. 정부는 사회복지법인을 통해, 시설서비스를 제공하는 방향으로 복지정책의 틀을 만들어갔고 아동, 노인, 장애인 등을 대상으로 시설이 확대되어왔다.<sup>6)</sup> 1960년대 전쟁 고아, 부상당한 군인 등을 수용하기 위해 만들어졌던 시설은 군사정권 시기에는 부랑자<sup>7)</sup>, 가난한 사람,

5) 『중증·정신장애인 시설생활인 실태조사 결과보고 및 정책토론회 보고서』, 국가인권위원회, 2018, 12쪽.

6) 임소연, 『진보평론-장애인도 지역사회에서 살고싶다』, 진보평론, 2014년 59호, 269쪽.

7) 박정희 군사정권 당시인 1975년 제정되어 형제복지원의 부랑인 단속 및 수용을 정당화했던 「내

수상한 사람을, 그리고 90년대에 들어서는 취약한 위치에 있어 보호가 필요한 사람들을 수용하는 역할을 했다. 즉 국가의 정책과 필요에 의해 시설 입소를 하는 사람들, 시설의 명칭 등은 조금씩 달라졌지만 계속해서 시설이 유지되었다는 것을 알 수 있다. 또한 국가가 해야 할 복지의 책임을 민간 영역으로 떠넘겼다는 것을 의미하기도 한다.

이처럼 여전히 시설이 존재한다는 사실 뿐 아니라 막대한 예산을 배정하고 있다는 것을 통해 국가가 시설 정책을 유지하고 있음을 알 수 있다. 장애 분야의 예산은 크게 ① 장애인소득보장(장애인 연금 및 장애수당) ② 장애인 활동지원 ③ 장애인거주시설 예산으로 나누어진다. 이 중 2018년 장애인 주거시설 운영지원사업의 예산은 4,619억 원으로 전체 장애 관련 예산 중 22~23%를 차지한다. 전체 장애인 인구 2,511,051명(2016년 말 등록 장애인 기준) 중 거주시설 장애인 입소자 수는 31,222명(2015년 기준)인 것에 비추어 봤을 때 장애인구 1.2%에 대한 예산으로 엄청난 예산을 들고 있는 상황인 것이다.

또한 국가는 장애인 거주 시설 정책을 이용하여 시설이라는 간편한 복지 체계를 유지하려 함을 알 수 있다. 현재 장애인 거주시설 내에 수급자는 89.2%, 비수급자(실비 입소자)는 10.8%로 나타났다.<sup>8)</sup> 이는 장애인의 시설 입소가 장애 뿐 아니라 빈곤과도 밀접하게 연관되어있음을 보여준다. 기초생활보장제도의 높은 선정 기준과 낮은 보장 수준, 부양의무자 기준으로 인한 수급자 제외, 노동을 통한 생계유지 어려움 등은 최저수준의 생존 상태를 유지할 수 있는 시설을 택하게 만든다. 다시 말해 사회적 취약계층 중에서도 제일 약자이자, 어려움에 위치한 사람들이 장애인거주시설로 입소하고 있다는 것이다. 사회 복지 서비스 전달 지원체계의 부족과 경제적 궁핍으로 인해 어쩔 수 없는 강제적인 선택이자 마지막 선택이 장애인거주시설 서비스임을 단적으로 보여준다.<sup>9)</sup>

---

무부 훈령 410호「일정한 주거가 없이 관광업소,接客업소, 역, 버스정류소 등 많은 사람들이 모이거나 통행하는 곳과 주택가를 배회하거나 좌정하여 구걸 또는 물품을 강매함으로써 통행인을 괴롭히는 걸인, 꺾팔이, 앵벌이 등 건전한 사회 및 도시질서를 저해하는 모든 불량인

8) 『중증·정신장애인 시설생활인 실태조사 결과보고 및 정책토론회 보고서』, 국가인권위원회, 2018, 10쪽.

9) 『탈시설-자립생활, 진정한 의미와 방향은 무엇인가 토론회 자료집』, 2017년, 58쪽

따라서 국가는 정상성으로부터 벗어난 시민을 선별하는 기제로 시설을 활용하였고, 이를 현재까지도 유지 중이다. 또한 복지의 책임을 민간 영역에 떠넘기고, 편리한 복지 서비스 전달체계 및 정책으로써 장애인 거주시설 정책을 활용하였다. 이에 국가는 장애인 거주시설 정책을 폐기함으로써 시민들을 격리·배제한 역사에 대한 책임을 질 필요가 있으며, 이때의 책임은 공식적인 국가의 사과와 더불어 지역 사회 내에 민간에게 맡겨져 분절되어 있는 사회복지 체계를 국가가 재구성하고 보편적 삶을 살기 위한 시스템을 마련하는 것을 의미한다.

두 번째로 시설폐쇄가 가지는 의미는 수용의 논리이자 근거로 작동했던 ‘시설’이라는 것 그 자체를 없애는 것이다.

‘장애인 거주시설’이 있는 한국사회에서 거주시설은 장애인이 갈 수 있는 선택지 중 하나로 이야기가 된다. 때문에 ‘누가 시설에 가는가’라고 물으면 당연히 ‘장애가 있거나 일상생활에 어려움이 있는 사람들이 간다’라고 답하게 된다. 그렇다면 질문을 바꿔보자, ‘왜 시설에 가는가’. 장애가 있어서? 지역사회에서 살기 어려워서? 의사소통이 어려워서? 아니다. 시설이 존재하기에 가는 것이다. 이를 극명하게 드러내는 것이 ‘시설 입소 경로’이다. 입소 경위를 살펴보면, 비자발적으로 입소한 비율이 67.9%, 자발적 의사로 입소한 비율이 14.3%로 나타났다. 비자발적 입소 사유로는 응답자의 44.4%가 ‘가족들이 나를 돌볼 수 있는 여력이 없어서’라고 응답하였고, 그 다음으로는 ‘잘 모르겠음’(21.5%), ‘다른 시설에서 살고 있었는데 이 시설로 보내서’(12.9%)라고 응답했다. 설문조사 내용을 종합해 보면, 다수의 거주인들은 자신의 의지가 아니라 다른 사람의 의지에 따라 시설에 입소한 것으로 나타났다. 10) 즉 시설이 존재하기 때문에 시설에 가는 이유들과 시설에 가야만 하는 사람들이 만들어진다. 가난하기 때문에, 장애가 있어서, 질환이 있어서, 누군가의 돌봄이 24시간 필요해서, 그리고 그런 사람들은 시설에 들어가야 한다는 간단한 논리가 만들어진다. 지역 사회 구성원으로써 살아갈 수 있는 조건들을 사회적으로 마련하기 위한 고민이나 노

10) 『중증·정신장애인 시설생활인 실태조사 결과보고 및 정책토론회 보고서』, 국가인권위원회, 2018, 10쪽.

력 없이 말이다.

그리고 이 과정에서 시설은 하나의 선택지처럼 제시된다. 지역사회에서 살던 장애인이 시설을 입소하는 것을, 탈시설이 아닌 시설에 남는 것을, 탈시설을 결정하는 것을 장애인 개인이 주체적으로 선택한 것처럼 말이다. 선택은 평등이 아니다. 우리는 선택을 자유로, 선택을 평등으로, 선택을 정의로 잘못 보았다. 왜냐하면 노동자와 소비자로서 매우 잘 조련 받아왔기 때문이다. 또한 신자유주의적 사회관에서 보면 인간의 삶은 개인 자신이 책임져야 할 ‘선택’의 총합으로 여겨진다. 그 결과 돌봄은 순전히 개인의 문제이자 사적인 문제가 된다. 개인이 자신을 위하여나 자신의 주변을 돌보기 위해 개인적인 ‘선택’을 하는 것이다.<sup>11)</sup> 하지만 가족 구성원 내에서 짐처럼 여겨졌던 재가 장애인이, 활동보조지원제도를 모르는 시설 거주 장애인이, 기초생활수급자도 아닌데다 노동을 할 수 없는 장애인이, 한 번도 무언가를 고민해보고 주체적으로 결정해본 적 없는 발달 장애인이, 장애가 심하면 시설에 가서 살아야 된다고 배운 중증 지체 장애인이, 평생을 시설에서만 살았던 장애인이 시설에서의 삶을 선택했다면, 이것을 진정 선택이라고 말할 수 있는가. 누군가 억압 받고 있다면 억압받는 자 앞에 놓인 선택은 단지 악성 선택일 뿐이다.<sup>12)</sup>

즉 장애인 거주시설의 존재 자체가 ‘장애인은 시설에서 살아야 하는 사람’으로 만들며, 장애인 시설 수용을 옹호하는 논리가 되고 있다. 그리고 이는 마치 선택지처럼 둔갑되고 있다. 따라서 시설이라는 차별의 논리를 제거할 필요가 있다.

## 이제는 보호와 통제라는 차별의 정치를 박살내야 할 때

마지막으로 시설폐쇄는 보호와 통제라는 차별의 정치를 거부하고 시민으로써 동등하게 살겠다는 의미 이다.

11) 조안 C. 트론토, 『돌봄 민주주의』, 아포리아, 2014년, 101~102쪽.

12) 조안 C. 트론토, 『돌봄 민주주의』, 아포리아, 2014년, 102쪽.

한국의 장애인 복지법을 살펴보면 어떤 사람을 사회에서 함께 살 수 있는 시민으로 설정하고 있는지 알 수 있다. <장애인 복지법 제3조> 장애인복지의 기본이념은 ‘장애인의 완전한 사회참여와 평등 그리고 사회통합’에 의의가 있음을 밝히고 있다. 유엔장애인권리협약을 비롯한 인권의식의 향상, 전 세계적 장애 복지의 변화 추세와 맞물려 장애인의 권리가 시민으로서 완전한 사회참여에 있음을 보여주는 가장 알맞은 표현으로 보인다. 그러나 바로 뒤에 따라 나오는 <장애인 복지법 제 6조> 중증장애인의 보호는 이 기본이념에 정면으로 배치된다.<sup>13)</sup> ‘국가와 지방자치단체는 장애 정도가 심하여 자립하기가 매우 곤란한 장애인(이하 "중증장애인"이라 한다)이 필요한 보호 등을 평생 받을 수 있도록 알맞은 정책을 강구하여야 한다.’ 라고 설명하고 있다. ‘자립하기가 매우 곤란한 장애인’은 누구이며 ‘보호’가 필요한 사람은 누구인가. 그렇다면 자립을 할 수 있는 사람과 보호가 필요 없는 사람이 있다는 말인가.

보호가 필요하다는 말이 일상에서는 ‘돌봄이 필요하다’는 말로 표현되곤 한다. 우리는 모두 스스로를 돌보며 산다. 밥을 잘 챙겨 먹는 것, 집 안에 먼지가 쌓이지 않게 청소를 하는 것, 계절에 맞게 옷을 챙겨 입는 것 등 살기 위한 대부분의 행위 들은 돌봄을 전제로 한다. 스스로 할 수 있는 돌봄이 있는가 하는 반면 타인에게 의존하는 돌봄도 있을 뿐이다. 하지만 사회적 소수자 혹은 취약하다고 여겨지는 사람들에게는 의존적이며 돌봄/돌봄을 주는 사람이 반드시 필요하다고 여겨진다. 청소년에게는 어른과 가족, 장애인에게는 사회복지사와 거주시설, 노인에게는 요양사와 요양원, 여성에게는 남편 등 돌봐주는 사람이나 시설이 필요하다고 말한다. 반면 ‘자립할 수 있는-돌봄이 필요 없는 자’는 신체 건강하며 노동을 할 수 있는 비장애 남성으로 상상된다. 이런 인식은 ‘누가 시민인가’와도 연결되는데, 신체 건강하고 노동 효율성이 높다고 생각되는 비장애 남성은 시민의 표준이 된다. 즉 ‘장애 정도가 심하여 자립하기가 매우 곤란한 장애인이 필요한 보호 등을 평생 받을 수 있도록 알맞은 정책을 강구하여야 한다’라는 장애인 복지법 제 6조는 비장애 중심의 사회가 장애인을 스스로 돌볼 수 없고 노동 생산성이 낮다고 판단하고 있음을 증명하는 대목이며,

13) 『탈시설-자립생활, 진정한 의미와 방향은 무엇인가 토론회 자료집』, 2017년, 49쪽.

장애인을 동등한 시민으로 인식하고 있지 않기에 시설에 이라는 특정 공간에 격리하는 것이 ‘보호’라고 상상될 수 있었을 것이다.

시설은 하나의 공간이자 비장애 남성중심 사회가 장애인을 공적인 삶으로부터 의도적으로 분리·배제해왔던 차별의 논리이다.<sup>14)</sup> 이제는 시설 폐쇄를 통해 국가가 박탈했던 시민권을 되찾고 사회 구성원으로써 함께 살아갈 수 있어야 한다.

탈시설은 거주시설이라는 공간에서 나오는 것만을 의미하지 않으며, 비장애 남성 중심 사회가 의도적으로 장애인을 분리·배제해왔던 차별의 논리를 철폐하고 동등한 시민으로써 이 사회에서 살아가겠다는 개념이자 선언이다. 그리고 그 안에 좋은 시설 만들기 혹은 시설 소규모화를 통해 시설이라는 차별적인 공간을 존치시킬 이유는 없다.

때문에 서울시와 더불어 중앙정부의 탈시설 정책은 시설 소규모화가 아닌 ‘탈시설 및 시설폐쇄’로 그 정책과 제도를 마련해야 한다. 근거가 없으면 만들면 되고, 기반이 부족하면 예산을 마련하면 된다. 더 이상 차별의 정치에 비용을 쏟는 일은 멈추고, 평등과 존엄의 정치에 투자해야 할 때이다.

---

14) 『IL과 젠더 1차 포럼 탈시설 통제적 돌봄이 아닌, 잘 의존하는 삶』, 장애여성공감, 2017년, 29쪽.



발제 2.

## 서울시 탈시설 정책 분석 및 제안

\_ 박현영

사)서울시장애타인자립생활센터협의회 사무국장



# 서울시 탈시설 정책 분석 및 제안

박현영(사)서울시장애폼인자립생활센터협의회 사무국장

## I. 서울시 1차 장애인 거주시설 탈시설화 정책의 성과와 한계

### 1. 1차 탈시설화 정책의 성과

서울시에서 추진된 1차 탈시설 정책의 가장 큰 성과는 전국 최초로 탈시설 정책을 추진함으로써 문재인 정부의 탈시설 정책의 견인역할을 하였으며 타 지자체(전주, 대구, 광주)로 탈시설정책을 확산시키는 계기를 마련한 것이다.

민간TF를 구성하여 관주도의 일방적 정책 추진을 탈피하기 위한 시도를 하였으며 시설거주인의 탈시설을 어렵게 하였던 탈시설 심사체계를 전면적으로 문체제기할 수 있는 계기가 되었다.

또한 '서울관 도가니 사건'으로 거주장애인에 대한 학대 및 보조금유용 사건이 발생한 인강재단의 '송전원'을 탈시설정책을 활용하여 2016년 12월 사건발생 3년만에 폐쇄할 수 있었다.

### 2. 1차 탈시설화 정책의 한계

1차 탈시설화 정책의 한계는 여러차례 제기되었는데 핵심적인 두가지만을 짚어 보도록 하겠다.

## 탈시설 개념 논쟁

공동생활빌리지, 그룹홈, 시설체험홈들도 탈시설의 한 과정이라며 시설소규모화 정책을 1차탈시설정책에 포함시켜 장애인단체의 많은 비판과 거센 항의를 받았다. 서울시는 ‘서울시 장애인 탈시설 선언’을 위한 탈시설TF에서 조차 시설 개선정책들을 혼용시켜 탈시설 개념의 논쟁을 가중시켰다. 5년내내 지속된 탈시설 개념 논쟁은 서울시의 탈시설에 대한 철학과 원칙의 부재, 거주시설 중심의 정책으로 인하여 여전히 지속되고 있다. 이는 물리적 공간의 변화만이 아닌 자기서비스 구조의 변화와 장애인당사자의 자기 주도적 생활의 보장이라는 탈시설의 본질을 흐리게 할 뿐만 아니라 잘못된 탈시설 개념을 타지자체로 전파시키고 있어 더욱 심각한 문제일 수밖에 없다.

## 처음부터 잘못된 탈시설 목표 인원

서울시는 발표한 5년간 600명 탈시설 지원 인원에 거주시설 체험홈과 그룹홈(공동생활가정)을 포함하였다. 그러나 거주시설 체험홈은 시설폐소가 아니며 체험홈에 거주하고 있는 당사자들 중 절반이상이 시설로 다시 복귀하기에 탈시설 인원 포함해서는 안 된다는 문제제기가 지속되었다. 600명의 탈시설인원에는 명확히 시설에서 폐소 후 입주하는 자립생활주택과 독립가정으로 자립한 인원만을 포함해야만 한다는 것이었다. 이 기준으로 서울시는 5년 동안 600명의 절반에도 미치지 못하는 단 286명이라는 인원이 나온다.

그러나 서울시는 탈시설의 개념을 수정하지 않은 채 매년 탈시설 실적에 체험홈 과 그룹홈 입주인원까지 포함하여 목표를 초과달성하였다고 선전해왔다.

[표1] 서울시1차탈시설계획 년차별 추진목표 및 실적

구 분	목 표						실 적						달성률 (%)
	계	'13년	'14년	'15년	'16년	'17년	계	'13년	'14년	'15년	'16년	'17년	
계	600	67	103	134	145	151	604	67	110	154	160	113	100.6
자립생활체험홈	230	-	38	64	64	64	286	-	43	85	83	75	124.3
자립생활주택	171	43	25	25	36	42	151	43	21	25	42	20	88
공동생활가정	84	4	20	20	20	20	63	4	16	14	20	9	75
개인독립가정	115	20	20	25	25	25	104	20	30	30	15	9	90.4

출처: 서울시제2차장애인거주시설탈시설화추진계획

## II. 서울시 제2차장애인거주시설탈시설화 추진계획

2017년 12월에 서울시에서 작성한 탈시설 2차 계획에 의하면 ‘18~22년까지는 2차 발전기로서 탈시설 가속화되는 시기이다.

1차 계획에 비해 세부과제가 확충되고 재가 장애인의 시설입소 예방이 정책 과제로 추가되었다. 내용면에서도 1차 계획에서 제기되었던 문제점에 대하여 개선하고자하는 의지가 많이 반영되었다.

또한 탈시설 후 장애인의 지역사회 정착에 대한 지원을 확대하고자하는 서울시의 계획은 긍정적인 변화라고 평가할 수 있다.

그러나 그럼에도 불구하고 2차 계획에서도 “추진과정의 단계”라고 이해할 수 없는 아래와 같은 내용들은 서울시 탈시설 정책의 진정성을 여전히 의심하게 만드는 대목이다.

### 축소된 탈시설 지원인원

서울시에서는 ‘18년~22년까지를 탈시설 2차 발전기로 탈시설을 가속화하겠다

고 하였다. 그러나 도입기에 지속적으로 문제제기를 속에서도 604명이 탈시설했다고 발표하였음에도 발전기에 그 목표인원이 절반으로 줄어드는 것은 상식적으로 이해하기 어렵다.

서울시가 탈시설 지원 목표인원이 절반으로 줄어든 배경은 1차 계획에서 제시한 목표인원의 산출근거가 명확하지 못하였다는 것이다. 이를 개선하기 위하여 탈시설 욕구조사를 통하여 목표인원을 산출하겠다는 계획을 추진하였고 이를 반영한 인원이 5년간 300명(연간 60명)을 지원하겠다는 것이다.

그러나 2017년 진행한 탈시설욕구조사에서 탈시설 욕구를 밝힌 거주시설장애인은 534명(21%)에 이른다. 또한 이중 자립준비경험이 있다는 응답자는 351명이었다. 탈시설 욕구를 밝힌 사람이 524명이 있음에도 이중 5년간 300명만을 탈시설지원하겠다는 것은 200명 이상의 사람을 5년간 시설에 더 거주하라는 것이다. 200명은 5년 후의 대기인원으로 남겨둔 상황에서 서울시는 매년 탈시설 욕구조사를 진행하겠다고 하는 것은 앞뒤도 맞지 않고 당사자들을 우롱하는 계획일 뿐이다.

탈시설을 가속화하겠다고 하는 서울시의 방향을 놓고 보더라도 기본적으로 534명을 탈시설인원 목표에 모두 포함을 해야 한다.

5년간 300명만 탈시설지원을 하겠다고 한다면 도대체 탈시설을 미희망하는 분들 중 탈시설을 몰라서, 두려워서, 보호자 반대가 있어서 라고 밝힌 1,056명의 거주시설장애인은 언제 시설에서 나와 지역사회에서 살아갈 수 있다는 것인가?

## 여전한 시설중심의 정책

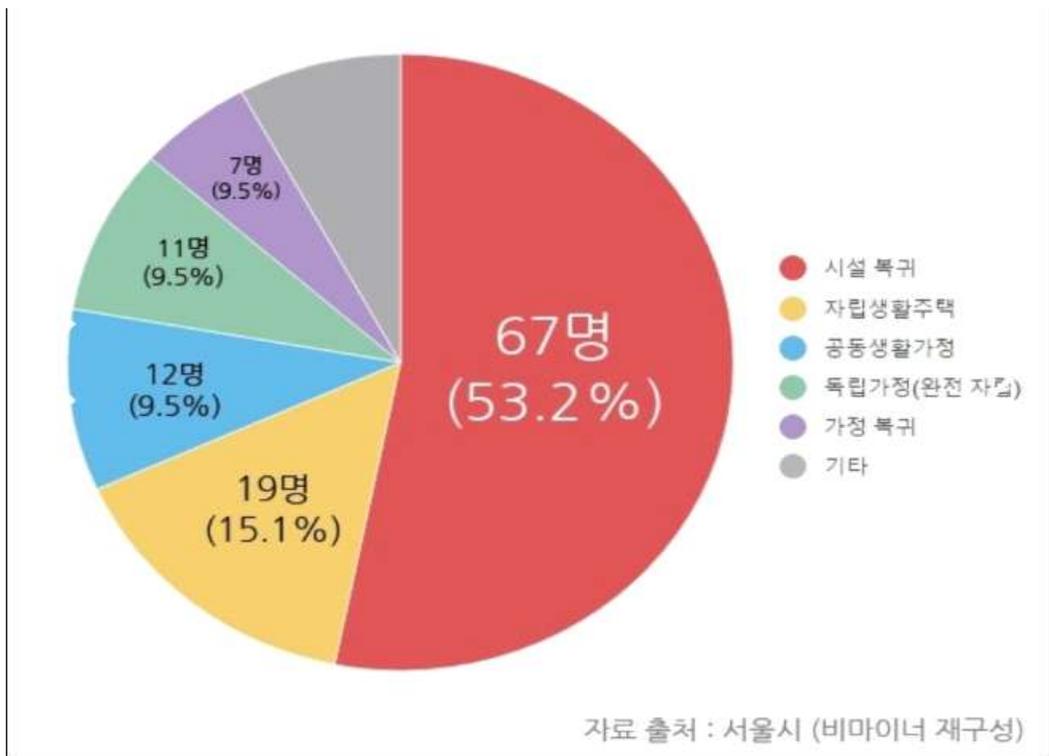
서울시가 1차 증진계획을 발표한 후 장애인권단체와 당사자들이 가장 크게 문제제기를 하였던 것은 공동주택빌리지(기존시설을 리모델링하여 1개소당 30명의 장애인을 거주하게 하는 정책) 정책이었다. 서울시에서 탈시설의 과정이라고 해명하였지만 이는 탈시설정책이 아닌 기존의 대규모시설을 소규모화하는 시설정책일 뿐이었다. 이는 당사자들의 반발로 탈시설기본계획에서 제외되었지만 2차 계획을 보면 시설을 바라보는 서울시의 정책방향은 변화되지 않았다.

서울시는 2차 증진계획에서도 시설체험홈 확대를 계획하고 있다. 지역거주 체험 및 자립 후 필요 서비스를 사전 점검하고 지역사회 적응을 위해서라는 것이 체험홈 확대 이유이다.

2011년~2016년 5월까지 시설체험홈에 입주해 생활한 265명의 시설거주인 중 126명 시설체험홈을 퇴소하였다. 그러나 126명의 퇴소자 중 원시설로 복귀한 인원 65명이며 타시설전원 2명으로 퇴소자 중 53.2%는 시설로 돌아갔다.

이는 시설체험홈 경험은 자립생활로 연결되기 어려운 명확한 기능의 한계를 드러내고 있는 것이다. 서울시도 이러한 체험홈의 한계를 인정하고 있음에도 시설복귀에 대한 보완대책도 없이 시설체험홈 확대를 주장하고 있는 것이다.

[그림1] 서울시 자립생활 체험홈(거주시설체험홈) 퇴소자 현황(2011~2016.5)



서울시에서 시설체험홈의 확대 이유로 제시한 지역거주 체험 및 자립 후 필요 서비스를 사전 점검하고 지역사회 적응을 위해서 자립생활주택이 이미 정착되어 있으며 시설폐소가 아직 불안한 시설거주장애인이 체험할 수 있는 탈시설 체험 전용 자립생활주택이 2018년부터 운영되고 있다.

[표2] 서울시2차탈시설계획 중 주택유형별 추진목표

구 분	목 표					
	계	'18년	'19년	'20년	'21년	'22년
시설체험홈	25	5	5	5	5	5
자립생활주택	25	5	5	5	5	5
탈시설체험 전용 자립생활주택	6	2	-	4	-	-

출처: 서울시제2차장애인거주시설탈시설화추진계획

이러한 지원체계에도 시설체험홈 확대를 주장하는 것은 서울시는 여전히 시설중심의 가치를 버리지 못하고 있으며 탈시설정책=시설소규모화 정책의 시도이다.

### 현실을 반영하지 않는 지역사회 정착 지원

2017년 실시한 탈시설육구조사의 결과를 보면 탈시설 미희망자 2,004명 중 177명(8.8%)이 보호자의 반대로 나타났다. 이는 당사자의 안전에 대한 염려 외에 실제 당사자의 자립이 가족의 경제적 부담이 될 수 있다는 현실적인 우려가 반영되어 있음을 그동안의 탈시설 지원사례에서 알 수 있다. 이러한 부담 때문에 거주시설장애인의 탈시설 과정에서 가족들과 어쩔 수 없이 관계를 단절하는 상황도 발생하였다.

또한 [표3]에서 보듯 탈시설 희망자의 경우에도 생계지원(20.8), 주택지원(16.5%)이 필요하다고 밝혔다.

[표3] 탈시설 희망자 자립 후 필요서비스

구분 (중복응답)	계	활동보조	생계지원	주택지원	의료지원	일자리지원	기타 (후견인 등)
인원(명)	4,274	1,471	889	706	410	408	390
백분율(%)	100	34.5	20.8	16.5	9.6	9.5	9.1

출처: 서울시제2차장애인거주시설탈시설화추진계획

그러나 여전히 서울시의 탈시설정착금 및 전세자금지원은 기초수급 및 차상위 120%로 제한되어 있으며 탈시설정착금은 1,200만원으로 동결되어 되어있으며 전세자금지원은 9,500만원으로 서울시의 주거비용과 물가인상률 조차 반영되지 못하고 있다.

이번 계획에 비수급자 장애인에 대한 생계비 지원이 포함되었으나 최대 1년간이며 그나마도 예산소진 시에는 미지원한다. 노동에서 배제되어 있는 장애인의 현실에서 1년간의 단 1년간 지원되는 비수급장애인 생계비 지원은 탈시설정착금 대상자 제한과 함께 비수급 당사자들의 탈시설을 할 수 없는 현실적인 벽일 수밖에 없다.

### Ⅲ. 서울시 탈시설 정책을 위한 제언

#### 거주시설 추가 예산 투여 중지

2017년 8월 제출된 [서울특별시 탈시설 종합대책 수립 TF 보고서]에서는 유럽의 탈시설 현황을 종합적으로 분석하여 탈시설 전환 과정에서의 기본원칙이 도출되었으며 동원칙은 탈시설을 위해서는 기존 시설 폐쇄 및 현존 시설에 대한 투자 제한이 반드시 이루어져야 한다는 유럽위원회의 사례를 제시하였다. 이를 근거로 제2차 서울시 탈시설 정책에서는 장애인거주시설을 폐쇄하고 구조를 변환하는 적극적 탈시설 정책이 필요함을 제안하였다, (서울특별시 탈시설 종합대책 수립 TF보고서 P31~33)

## [그림2] 유럽위원회의 탈시설 전환 과정의 기본 원칙

- 
- 이용자의 권리를 존중하고 의사결정 과정에 참여를 보장하여야 한다.
  - 시설화를 예방해야 한다.
  - 지역사회 기반의 서비스를 창출해야 한다.
  - 시설을 폐쇄해야 한다.
  - 현존하는 시설에 대한 투자를 제한해야 한다.
  - 인적 자원을 개발해야 한다.
  - 자원을 효율적으로 활용해야 한다.
  - 서비스 질에 대한 통제가 필요하다.
  - 전체적 관점(holistic approach)이 필요하다.
  - 지속적인 인식 개선이 필요하다.
- 

출처: 서울특별시 탈시설 종합대책 수립 TF 보고서(2017.08)

서울시의 발표한 계획에 따르면 2차 계획뿐만 아니라 향후 5년 후에 추진될 3차 계획 역시 거주시설 변환정책을 포함하고 있다. 거주시설 변환은 현행 법률상 폐쇄 또는 폐지만이 가능하다. 폐지던 폐쇄던 결국 시설해체정책인 것이다. 이러한 거주시설 변환정책은 기존 시설에 대한 투자를 중지하는 것과 병행되어야 한다. 그러나 서울시는 오히려 시설체험홈을 지속적으로 확대함으로써 거주시설의 추가 예산 투여 계획을 수립하였다. 이것은 탈시설로 거주시설장애인의 수가 감소로 거주시설예산의 축소를 막아보려는 시설법인의 욕망만을 반영한 정책이라는 의심을 피할 수가 없다.

### 시설해체를 전제로 한 장애인거주시설 변환시범사업의 원칙 수립

장애인거주시설 변환시범사업은 시설을 폐쇄하는 과정에서 제기되는 과제에 대한 정책 대안을 마련하기 위하여 제안된 사업이다. 그럼으로 사업의 목적을 장애인거주시설 운영 구조 변경이 아닌 시설해체임을 명시하고 아래와 같은 원칙을 수립하여야 한다.

## 장애인거주시설 변환 시범사업의 원칙

1. (장애인) 더 나은 삶의 질 보장
  - 주거공간은 1가구 2인 거주
  - 자립생활주택(공공주택)에 대한 입주당사자 계약의 원칙(향후 지원주택서비스로 통합)
  - 활동보조서비스의 최대 보장, 기초생활수급 보장, 자립정착금 지원
2. (복지전달체계) 공공화의 원칙
  - 시범사업 운영 거주시설을 자립생활주택 운영사업자로 지정
  - 거주시설 산하에 '시설해체 및 탈시설전환을 위한 징검다리센터' 운영
  - 징검다리센터에서 시범사업 거주시설장애인을 대상으로 자립생활주택 임시운영
  - 서울사회서비스원이 신설되면, 징검다리센터가 운영하던 자립생활주택을 사회서비스원으로 이관
  - 거주시설의 기본재산을 매각한 기금은 법인 청산 후 서울시에 기부채납, 탈시설 이행을 위한 목적성 기금으로 조성.
3. (직원) 고용보장을 위한 노력
  - 거주시설 지원에 대한 평가 및 재교육을 통해서 자립생활주택 코디로 업무전환
  - 현 고용조건을 보장하기 위하여 최대한 노력
4. (집행과정) 협의 및 공개의 원칙
  - 시범사업대상 법인과의 민관협의체를 구성하여 주기적으로 진행상황 점검
  - 서울시와 공동기자회견 또는 현 사업에 대한 MOU를 체결하는 방식 등으로 진행상황을 공개하여 추진

## 한국의 그룹홈은 시설

그룹홈은 현실적인 대안이라는 이유로 때로는 외국에서도 그룹홈이 탈시설의 대안이었다는 근거로 탈시설지원 정책에 포함되어지고 있다. 그러나 한국의 그룹홈은 주거에 대한 통제권 결여(운영사업자 가 주택소유자), 2인 1실의 규정으로 프라이버시권 침해, 장애인당사자의 삶의 주도성 결여와 장애인당사자의 서비스이용기관에 대한 선택·통제권 결여, 개인별지원서비스의 부재로 외국에서 말하는 그룹홈과 큰 차이가 있다. 그리고 이 내용들은 당사자의 삶에 대한 자기결정권 측면에서 가장 중요한 부분이기도 하다.

그룹홈에 사는 거주인의 삶을 들여다보면 그룹홈이 시설이나 아니냐의 논쟁

은 사실 무의미하다. [서울특별시 탈시설 종합대책 수립 TF 보고서]는 탈시설 전환 과정에서 거주인의 지위 전환이 수반되어야, 거주시설에 종속되지 않고 장애인 당사자가 주도성을 가지고 살아갈 수 있으며 탈시설 이념에 부합될 수 있다고 제시하고 있다. (서울특별시 탈시설 종합대책 수립 TF보고서 P40) 그러나 그룹홈은 여전히 거주시설 장애인으로서의 지위를 유지하고 있다.

탈시설 정책을 추진하였던 기존 국가들의 사례에서 우리가 주목해야 할 것은 탈시설 일환으로 진행한 시설개선이나 시설 소규모화는 실패했다는 점이다. 탈시설 정책을 논함에 있어서 장애인 당사자의 존엄한 삶을, 자기 결정권을 최대한 보장하기 위해서 어떻게 갈 것이냐가 논의되어야 하는데, 시설운영자의 퇴로를 마련하기 위해 소규모시설도 탈시설로 인정해 달라, 그룹홈도 탈시설로 봐달라는 식의 논쟁으로 몰고 가는 것이 매우 안타까운 일이다.

### 예산의 흐름을 시설에서 자립으로

없는 탈시설 예산을 만들어야하는 것도 중요하지만, 있는 예산을 어떻게 당사자를 위해 활용할 것인가가, 어떻게 전환할 것인가도 역시 중요하다. 시설을 유지하며 투여하는 예산, 한 사람당 지원되는 시설예산을, 이 사람이 지역에서 살아갈 때 필요한 예산으로 돌리는 것이 필요하다. 대구 희망원에 투여되는 예산이, 희망원이 사라지면 불용 되는 게 아니라 그 사람이 집을 구하고, 생활에 필요한 것들에 지원될 수 있도록 말이다.

또한 이러한 예산은 개인별지원계획과 함께 당사자의 필요와 욕구에 따라 지원계획을 세우고 사용할 수 있도록 해야 한다. 미국에서 시행되고 있는 웨이버 프로그램이 우리에게 좋은 모델이 될 수 있다.

#### 웨이버 프로그램이란?

1981년전 까지만 해도 미국의 발달장애인을 위한 메디케이드 장기 케어 혜택은 의료적으로 반드시 필요한 경우를 제외하고는 시설에 거주하는 장애인에게만 해당이 되었다. 당시에 65% 가량의 발달장애인은 부모와 함께 가정에서 살고 있었는데, 그들에게 의료적 치료 이외에, 생활을 위한 서비스 지원은 연방정부 차원에서 거의 없는 상태였다.

캘리포니아의 발달장애인들의 부모들은 이런 불합리한 상황을 개선해 줄 것을 정부에 요구에서 일찍이 발달장애인 지원센터를 주정부의 단독예산으로 운영해서 발달장애인 가정에 크게 도움을 주고 있었다.

1981년 연방정부는 사회보장법을 개정해서 발달장애인이 지역사회와 가정에 살면서 필요한 각종 서비스를 메디케이드 보험에 해당하도록 하는 연방의료 보험의 예외 조항을 만들었다. 이것이 바로 가정과 지역사회 근거한 서비스(HCBS)를 위한 예외 프로그램(Waiver)이다. 즉 장기간에 걸친 케어 서비스는 반드시 시설에서 실시되어야만 연방의료보험의 혜택을 받을 수 있다는 기존의 조건에 대한 예외조항을 삽입한 것이다. 이러한 예외 조항이 제일 많이 그리고 크게 적용되는 대상이 발달장애인이었다.

대부분의 수혜대상자나 가족들은 시설에 입소하는 것 보다 가정과 지역사회 근거한 서비스(HCBS)를 훨씬 선호하고 있다. 자기 집에서 살면서 지역사회에 참여하고 매일 매일의 생활을 스스로 컨트롤 하고자 하는 것은 당연한 일이다. 애초에는 주 정부도 장기케어 비용을 절약하려는 시도로 시설보다 저렴한 지역사회 서비스를 마련하고자 했다. 실제로 주 정부에게 비용면에서 절약이 되는지는 아직 분명치 않더라도 주 정부는 예산의 재조정(Rebalancing)을 통해서 시설에서 지역사회로의 서비스 확대를 시도하고 있다. 당초 미 의회에서 메디케이드의 예외조항을 입법화 한 큰 이유중의 하나도 급증하는 장기케어의 비용을 제어하기 위한 것이었다. HCBS 비용이 시설에서의 비용을 초과하지 않는 것을 증명하는 비용불변(Cost Neutrality)를 입증하도록 하는 조항도 들어있었다. 하지만 그후 탈시설을 위한 의회의 노력의 일환으로 가정과 지역사회 근거한 서비스(HCBS)에 관한 까다로운 조항들이 사라지게 되었다. 더욱이 2000년에 의회는 “진정한 선택을 위한 변화(Real Choice System Change)”라는 기금을 마련해서 각 주에서 지역사회의 서비스를 개발하고 접근을 수월하게 하는 프로그램을 만들도록 했다. 이러한 일련의 의회의 노력이 HCBS 에 대한 패러다임의 변화를 가져오게 되었다. 1999년후 3년간 이 새로운 서비스의 이용자는 25%가 급증하고 HCBS 비용은 거의 두 배로 증가하게 되었다.

(국제발달장애우협회 전현일, 2016.6.19.일 소개)

## 서울시탈시설지원센터의 설치 및 운영

현재 서울시에는 전환지원체계로 서울시장장애인전환서비스지원센터가 운영 중에 있으며 2차계획에서도 역할과 기능을 개선하겠다고 밝혔다.

[표4] 전환서비스지원센터 역할 및 기능개선안

현재 중점기능	기능 개선
<ul style="list-style-type: none"> <li>▶ 자립생활주택 중심 탈시설 장애인 주거전환 지원</li> <li>▶ 자립생활주택 전담인력 역량강화 중점</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▶ 지역사회 서비스지원 네트워크 강화</li> <li>▶ 탈시설 및 지역자립 관련 정보제공 확대                             <ul style="list-style-type: none"> <li>- 사례발굴 및 전파, 사업홍보</li> </ul> </li> <li>▶ 역량강화 대상 확대                             <ul style="list-style-type: none"> <li>- 전담인력 외 자립지원 서비스 제공인력(거주시설, 장애인복지관, 자치구 등) 전문역량 강화로 확대</li> </ul> </li> </ul> <p>※ 탈시설 장애인 주거전환지원은 자립생활주택 운영사업자 중심으로 전환</p>

출처: 서울시제2차장애인거주시설탈시설화추진계획

그러나 제시된 기능 개선안은 기존에 비판받아 왔던 인력부족과 정책·예산에 관한 쟁량권이 없어 적극적인 정책추진의 한계에 대하여 개선된 것이 없다.

또한 탈시설정책의 주무부서가 장애인복지정책과 산하 장애인거주시설팀으로 기존 장애인거주시설 관련 업무와 중첩되고 지역사회 지원서비스는 장애인자립지원과에서 관할하고 있어 유기적인 정책추진의 어려움이 있다.

[탈시설지원센터]는 문재인정부 국정과제로 설치를 약속하였으며 19년 중앙탈시설지원센터가 설치될 예정에 있다. 이에 서울시는 서울시탈시설지원센터를 설치하여 중앙탈시설지원센터와의 연계를 통해 서울시 탈시설 및 시설폐쇄 계획의 수립 및 이행과 서울시 내 탈시설 지원 과정을 총괄하여 필요한 서비스를 공적인프라로 연계할 수 있도록 역할을 해야 한다.

**[표5] 중앙 탈시설 지원센터 및 서울시 탈시설지원센터의 역할**

<p>중앙 탈시설 지원센터</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· 전반적인 탈시설국가계획의 실무이행</li> <li>· 광역탈시설지원센터의 컨트롤타워</li> <li>· 대구희망원 등 범죄시설의 폐쇄 및 거주인탈시설전환지원 (광역센터와 연계)</li> <li>· 거주시설의 탈시설이행정도 평가 및 촉진</li> <li>· 탈시설화 전략을 개발하고 추진.</li> </ul>
<p>서울시 탈시설지원센터</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· 서울시 거주시설 거주인의 개인별탈시설지원계획 수립 · 거주인의 [준비-전환-정착] 과정의 단계별 지원</li> <li>· 각 거주시설별 탈시설 이행평가 및 촉진</li> <li>· 범죄시설에 대한 전환계획 수립.</li> </ul>

이러한 서울시탈시설지원센터의 운영은 민간위탁이 아닌 서울시직접운영을 통하여 서비스의 공공성을 강화하여야 한다.

### 중앙정부차원의 정책 수립

탈시설정책은 광역단체의 노력만으로는 풀 수 없는 것들이 많다. 주거 공급에 있어서도 국토부가 적극 협조가 필요하며 심한 지방자치단체의 편차와 지역간 서비스 장벽으로 인한 주거지에 대한 선택권의 제한은 중앙정부에서 해결해야 한다. 이번 문재인정부에서 탈시설 정책 일부가 국정과제가 되었다. 그러나 안타깝게도 1년이 넘는 시간동안 아직 구체적인 어떠한 계획이 나오지 않고 있다. 서울시는 중앙정부의 정책 수립을 기다리기보다 적극적으로 요구해야한다.

### 탈시설을 이루기 위한 법률제정

2018년 3월 25일, 탈시설지원법토론회가 진행되었다. 토론회에서는 장애와인권발바닥행동의 김정하상임활동가는 탈시설은 예산과 속도의 문제이며 이를 해결하기 위하여는 정부의 정책의지와 마인드, 철학과 함께 법률이 제정되어야 함을 강조하였다. 또한 법제정이 만능은 아니지만 법제정을 통하여 첫째 탈시설이 누구나 배제되지 않는 권리를 천명하고 둘째, 정부가 책임을 인식하고 이

행하고 예산을 편성케하며 셋째, 장애인의 완전한 사회통합이 기계적인 통합이 아니라 사회전반에 융화되는 통합으로서의 논의로 확장되며 마지막으로 시설소 규모화 그룹홈에 대한 논란을 종식시킬 수 있는 힘을 기대할 수 있다고 제시하였다. 법에 근거하지 않았다는 이유로 변명했던 정부와 행정관료, 시설운영자 등의 공급자 집단을 변화시킬 수 있으리라 기대하였다.

#### IV. 탈시설 정책은 이제 시작이다.

탈시설이 정책화되는데 근 20년이 걸렸다. 한국의 거주시설이 모두 폐쇄되어 모든 장애인당사자들이 지역사회에서 주체적으로 살아가는 데는 이보다 더 긴 시간이 걸릴지도 모른다. 그러나 뒤로 물러날 수는 없다. 이제 우리가 고민해야 할 것은 탈시설이 더 이상 누군가가 주는 ‘선물’이 되지 않도록 하는 것이다. 어쩌면 진정한 탈시설의 실현은 탈시설이라는 용어가 더 이상 사용되지 않을 때인지도 모른다.

한국의 탈시설 정책은 이제 시작점에 서 있다.





토론 1.

석암투쟁 10주년,  
탈시설 당사자에게 탈시설과 시설폐쇄의 의미

\_ 김동림

탈시설 당사자/노들장애인야학 학생





## 석암투쟁 10주년, 탈시설 당사자에게 탈시설과 시설폐쇄의 의미

김동립(석암비대위/노들장애인야학/탈시설당사자모임 벗바리)

내가 내 권리 찾으러 나왔어요.

처음에 석암투쟁 할 때 사실 잘 이해를 못했었습니다. 석암에서 이사장, 요양원원장, 총무 몇 명이 고발당한 후 2009년 1월부터 석암과 우리(석암비대위)와 양천구청에서 회의를 했습니다. 이 사태가 장기화되지 않고 빨리 끝났으면 했습니다. 2차까진 회의가 잘 되어서 조만간 잘될 것 같다고 했는데 2009년 2월 갑자기 석암 원장이 회의 안하겠다고 뛰쳐나갔습니다. 한규선(석암비대위)이 우리에게 “긴 싸움이 될 것 같다.”고 해서 우리는 다같이 “서울시청에 자리를 깔자”고 했습니다. 우선 일단 시설에서 왔다갔다하자, 그리고 한꺼번에 다 나와서 이슈화시키자고 얘기가 되었습니다.

2009년 초, 양천구청에서 싸우면서 석암재단 비리가 되게 심하다는 걸 그 때 느꼈습니다. 우리 8명은 전부 다 시설에서 살기 싫다고, 그럼 나가자고 말이 되었습니다. 어디라도 천막을 치치고 나가자고 했습니다. 그러다 김정하(장애와인권발바닥행동 활동가)가 와서, 우선 활동지원서비스를 신청해서 시간부터 받아보자고 했습니다. 저는 처음에 180시간이 나왔는데, 솔직히 그 정도도 받을 생각 못했는데 잘 받은 거였습니다. 그리고 2009년 6월에 나왔습니다. 마로니에 공원에 천막치고 노숙생활을 시작했습니다. 그러다 어느 후원자가 우리가 임시로 거처할 집을 마련해주셔서 왔다갔다 투쟁하라고 했습니다. 그 때 우리가 오세훈 서울시장 따라다니고 그랬습니다. 마로니에에서 한 달 노숙농성 하다가

시청 옆에 국가인권위원회가 있었는데 거기서 또 한 달을 했습니다. 그리고 2009년 8월 4일 국가인권위원회에서 해산했습니다.

우리가 그 때 탈시설 5개년 계획, 탈시설전환서비스국, 탈시설장애인이 거주할 수 있는 주택을 요구했습니다. 우리는 주택을 요구했는데 서울시에서 체험홈, 자립생활가정으로 바꿨습니다. 왜 바뀌었는지는 모르겠습니다. 정책이 약속된 뒤 우리 8명은 농성을 철수하고 후원자가 제공한 임시거처에서 지내기로 했습니다. 각자 살면서 말한 게 있습니다. 지금은 우리의 몸은 후원자가 준 집에 있지만, 마음은 항상 탈시설 하고자 하는 사람들에 가있으니까 계속 투쟁하는 걸 떠나지 말자고요. 황인현(석암비대위)은 ‘계속 박세계 하자’고 했습니다.

## 통장을 내 손에 쥐기까지

제가 시설에 있을 때 항상 사람들을 무료하게 지냈습니다. 밖에 나가서 햇빛도 보고 그래야 되는데 솔직히 말해서 누워있는 사람들은 하늘 보는 것도 손님이 안 오면 힘들었습니다. 제가 거기 살면서 정말 5년 동안은 그러려니 하고 지냈습니다. 그런데 5년 딱 되니까 아니었습니다. 어느 날 한규선하고 저하고 선생님하고 같이 tv보고 있었는데 장애수당이 많이 올랐다고 나왔습니다. 제가 규선이한테 “야 저거 우리 쥐야 되는 거 아니야?” 그러니까 규선이가 복지부 홈페이지에 바로 질문을 올렸습니다. 복지부에서 ‘(장애수당은) 시설로 들어가는 게 아니라 장애인 본인한테 간다.’고 답변이 왔습니다. 그런데 그 때 원장이 한규선을 불러 “나도 모르게 왜 복지부에 올렸냐.”고 해서 한규선이 “그냥 복지부에 물어봤다.” 고 했습니다.

그런데 어느 날 저녁 휠체어 배터리 고치고 저녁 10시쯤에 들어오니까 규선이가 방에 안 들어가고 밖에 있었습니다. 규선이는 내게 “야 내일 아침에 좋은 일 있을 거야” 라고 했습니다. 솔직히 좋은 일이 뭔지 계속 생각하게 됐습니다. 아침이 되니까 사무실에서 누구누구 오라고 불렀습니다. 알고 보니 밖에 나가서 투쟁한 사람들을 다 불렀습니다. 사무실 가니 총무가 통장을 딱 꺼내서

한 사람 한 사람 앞에 통장을 다 줬습니다. 보니 50만원씩 다 들어있었습니다. 저는 솔직히 속으로 “야 이게 웬 횡재냐.” 그랬는데 나중에 규선이가 “이거 안 했으면(복지부에 글 안올렸으면) 우리한테 안 돌아 왔을 거야”라고 했습니다.

통장을 받은 뒤 저와 진수형은 그랬습니다. “시설 사람들에게 다 통장을 주게끔 하자”고. 그런데 안 줬습니다. 우리가 2009년도 완전히 나오기 전 6월에 또 한 번 원장을 만났습니다. 그 원장이 그랬습니다. 우리한테 다 주겠다고. 실제로 다 주기는 줬는데 그 방에 종사자들한테 줬습니다. 담배피고 싶거나 뭐 먹고 싶은 사람이 있으면 돈을 빼서 그 사람한테 주는 거였죠. 만약 담배사면 영수증을 주는 방식이었습니다.

그리고 나서 나오기 한 달 전에 시설종사자와 우리가 다 모여가지고 회의한 적이 있습니다. 회의할 때 제가 사람들에게 이 휠체어(전동휠체어)를 주라고 했습니다. 당시 한 종사자가 “왜 줘야 하나, 줘도 그 사람은 탈수도 없다.”고 그랬습니다. 그래서 제가 “그 사람들 주면은 다 타니까 함 줘봐라” 그랬습니다. 그런데 다른 종사자 한 명이 “사고 나니 안 된다.”고 그랬습니다.

그리고 우리는 시설에서 6월 4일에 나왔습니다. 나와서 마로니에공원에서 투쟁하고, 9월에 농성이 다 끝난 뒤 시설에 다시 갔습니다. 시설에 가니까 제가 휠체어 주라고 했던 사람들 다 전동휠체어 타고 있더라고요. 몇 명은 다들 말 안하는 사람(언어로 의사표현이 어려운 사람)도 있었는데 다 타고 있었습니다. 투쟁하는 동안 밖에 있었지만, 나오면서 그 사람들에게 그거라도 해줄 수 있어서 뿌듯했습니다.

## 탈시설은 용기

탈시설을 딱 하나로 규정할 수는 없지만 대부분 사람들이 시설비리를 모르는 것처럼 누가 말하지 않으면 탈시설이 내 권리를 찾는 일이라는 걸 잘 모릅니다. 시설에서는 결정권이 없습니다. 시설에서 하자고 하면 하는 거예요. 지금도 장애연금(통장)을 대부분 다 시설에서 관리할 것입니다. 그 때 당시만 해도 시설의 의미가 비리의 온상이었습니다. 그러니까 시설에 있는 사람들은 그저

주는 밥 먹고, 아무것도 모르고 살아온 것입니다. 그런데 우리가 일단 밖에 나왔으니깐 사람들에게 정보를 줘서 일깨워 주는 게 의미 있다고 생각합니다. 그 사람들에게 내가 시설에 있으면 안 되겠구나, 나가야 되겠구나 라는 의미가 되니까요.

탈시설은 용기입니다. 만약 우리가 용기가 없었다면 지금도 시설에 있었을 것입니다. 제가 왜 용기를 갖게 되었냐면 시설에 자립생활교육하러 온 사람이 규식이나 박현동지 같이 몇 명이 있었습니다. 그 당시의 저는 자립생활을 확실하게는 몰랐습니다. 그런데 박현동지는 발가락, 손가락 조금 움직이는데도 자립생활을 하고, 규식을 보면서 속으로 ‘아니 이렇게 중증장애인도 밖에 나가서 혼자 살고 있네? 와 나는 뭐했냐’는 생각이 들어서 용기를 가지게 되었습니다.

## 10년이라는 세월

2009년도에 나왔으니깐 올해로 딱 자립한지 10년인데 변화된 게 많습니다. 밖에서 살면서 내가 처음 나와서 외친 게 ‘자유’였습니다. 먹고 싶을 때 먹고 자고 싶을 때 자고, 일어나고 싶을 때 일어나고, 내가 잘 알지 못하는 사람들하고 대화도 많이 나누는 ‘자유’를 외쳤습니다. 결혼도 하고, 동료상담도 하고, 멘토도 하고, 사람들하고도 더 많이 친해진 것 같습니다. 예를 들어, 만약 제가 규식이 있는 센터에 찾아가면 규식이 말고 다른 사람은 모르죠. 그런데 다른 사람들도 반겨주고 같이 이야기하게 되다보니까 차츰차츰 사람들하고 관계가 넓어졌습니다.

사람들에게 내가 먹고 싶을 때 먹고 자고 싶을 때 잔다고 하면 놀랍니다. 그동안 시설에서 어떻게 살았냐고요. 지금은 결혼해가지고 좀 신경 써야 할 일도 많지만 지역사회에서 살면서 장애인이 탈 수 있는 편의시설, 갈 수 있는 곳을 하나하나 만들어가는 것, 구청에 얘기해서 그 결과가 만들어질 때 내 마음이 뿌듯합니다.

## 아무것도 없는데 일단 탈시설했으니까

일단 서울은 탈시설정착금이 있는데 지방에서 나오는 사람들은 정착금지원이 안 됩니다. 지방에서 나온 사람은 서울 어디라도 1년을 살아야 혜택을 받을 수 있는데 저는 반대합니다. 지방에서 나와 사는 거나 서울에서 나와 사는 거나 다 똑같다고 봅니다. 다 돈도 없고, 아무것도 없는데, 어디 가서 1년 살다 체험홈 들어가는 것도 말도 안 되고. 중앙정부에서 정책을 정해가지고 지방에서 나온 사람도 바로 들어가서 살 수 있게 해야지. 아무것도 없는데 일단 이 사람들 탈시설 했으니까 중앙정부도 책임이 있습니다. 그러니까 주택을 많이 만들어서 지방에서 나온 사람도 서울에서 나온 사람도 같이 살 수 있도록 마련해줘야 합니다.

그리고 시설에서는 만 65세가 딱 되면 할머니 할아버지들 사는 요양병원으로 보냅니다. 65세도 차별하지 않고 장애인활동지원서비스 이용할 수 있도록 해야 합니다. 정부는 다 예산문제라 그러는데 그럼 65세만 되면 무조건 요양보호로 가야하는데, 그러면 중증장애인은 죽으라고 하는 것밖에 안 됩니다.

전동휠체어는 우리 몸하고 똑같습니다. 그런데 지금 전동휠체어는 정부에서 209만원밖에 지원해주지 않습니다. 전동휠체어 살 수 있는 지원금을 더 올려야 합니다.

지금은 장애인이 서울에 거주한 기간이 오래 되어야 영구임대아파트를 얻을 수 있습니다. 전 지방에서 온 사람이나 서울에서 나온 사람이나 얼마 안 살고도 바로 신청할 수 있도록 하면 좋겠습니다. 영구임대 신청 가능한 기간을 자격으로 두지 말고, 바로 장애인 우선으로 신청할 수 있는 제도가 되면 좋겠습니다.

저는 체험홈에 8개월, 자립생활가정에 8개월 있었습니다. 그런데 솔직히 '내가 자립하러 나왔지. 체험홈에서 살려고 하는 게 아니잖아.' 라는 생각이 들었습니다. 제가 체험홈에서 살 땐 34평이었다가 자립생활가정에 가니 20평이 조금 넘었습니다. 그래서인지 대부분 체험홈에 살다가 자립생활가정으로는 안 가려 그러죠. 이것도 틀린 건 아니지만 제가 자립하러 나왔으면 일단 나와서 제

집을 구해야 합니다. 내가 직접 집을 구해야 도움이 되지, 체험홈에서 7년 동안 있다가 다시 나가서 집을 구하려 하면 똑같이 힘이 듭니다. 그런데 또 집을 구하기가 너무 힘듭니다. 처음부터 집을 우선적으로 주면 좋겠습니다. 그리고 요즘 당첨되는 집은 엘리베이터가 없습니다. 제가 두 번 당첨 되서 L매입임대주택에 가보니 전부 계단이었습니다. 그래서 못 갔습니다. 집이 중요합니다.

**시설 안 만들면 거기에 갈 사람이 없는 건데..**

누구는 시설을 많이 늘려야 된다고 합니다. 그런데 저는 그게 사람들을 완전히 구속하는 걸로 생각합니다. 저는 시설 만드는 자체가 싫습니다. 시설을 안 만들면 거기에 갈 사람이 없는 건데, 일단 시설을 짓지 못하게 법으로 만들어야 합니다. 시설을 왜 없애야 하나면, 사람을 하나의 상품으로 보기 때문입니다. 수급비는 시설로 들어가지만 장애연금은 당사자한테 들어와야 하는데 그것도 안주려 했었으니까요. 그게 마치 상품 같았고 꼭 우리 안에 가둬놓은 동물 같았습니다. 저는 처음에 ‘우리 안에 있는 동물’이라고는 못 느꼈습니다. 그런데 어느 날 김포시장과 그 가족이 왔는데 우릴 쳐다보는 게 동물안의 원숭이 보듯 했습니다. 아무리 더럽든 뭐하든 우리 방인데 신발신고 막 들어오고 그랬습니다.

시설도 많이 변했지만 그중에서도 변하지 않는 게 있다면 아직도 내가 어디 나가면 몇 시에 나가서 몇 시에 들어오라는 건 변하지 않는 것입니다. 이 사람은 나가면 오늘 들어올지 내일 들어올지 모르는 거잖아요. 하지만 친한 친구 만나면 하룻밤 같이 잘 수도 있는데 꼭 외출증을 쓰고 나가야 합니다. 그건 안 바뀌는 것 같습니다. 그런데 밖에서 살면 일단 그런 게 없습니다. 내 마음대로니까요. 그러니까 한마디로 말하면 아무리 좋은 시설이라도 시설은 시설일 뿐이라는 겁니다.

하지만 사람들은 지역사회가 엄청 바뀐 다음에 나와야 한다고 하는데 정말 모르는 소리입니다. 일단 나와서 내가 부딪히면서 만들어가야 합니다. 바뀐 다

음에 나온다는 게, 그게 언제 바뀔 줄 압니까? 바뀐다는 말 나왔을 때, 또한번 가서 투쟁해야 합니다. 그래야 빨리 만들 수 있어요.

## 고맙습니다

마지막으로 우리가 시설 밖으로 나올 수 있도록 물심양면으로 도와준 사람들 고맙습니다.

박김영희, 양영희, 문애린, 이원교, 이규식, 조현수, 최강민, 박현, 이라나, 이현아, 미소, 이현경, 임소연, 김정하, 박옥순, 박숙경, 여준민, 박길연, 이상용, 조현민, 이종각, 노들 사람들 모두, 민들레야학 사람들 모두..

여기에 다 쓰진 못했어도 모든 사람들에게 고맙습니다.





## 토론 2.

# 「제 2차 장애인 거주시설 탈시설화 5개년 계획(2018-2022)」 방향과 목표

서울시 장애인복지정책과







### 토론 3.

<IL센터와 거주시설 연계 자립생활 지원 사업>  
경험을 통해 본 탈시설 지원정책의 한계와 개선점

\_ 박경미

광진장애인자립생활센터 거주시설사업 팀장



## IL센터와 거주시설 연계 자립생활 지원 사업 - 경험을 통해 본 탈시설 지원 정책의 한계와 개선점

광진장애인자립생활센터 박경미

### IL센터와 거주시설 연계 자립생활 지원 사업 현황

#### ■ 사업 배경과 목적

장애인자립생활센터와 거주시설 연계사업은 석암재단 시설비리 척결투쟁을 계기로 탈시설운동이 본격화되면서 시작되었습니다. 이 사업은 서울시가 주관하고 있으며, 장애인이 거주시설이 아니라 지역사회에서 자신이 원하는 삶을 살아갈 수 있도록 IL센터가 거주시설과 연계되어 거주시설 장애인의 탈시설을 지원하는 것이 목적입니다. 장애인자립생활센터와 거주시설 연계사업이 가지는 큰 의미는 장애인의 탈시설을 위하여 거주시설에 진입할 수 있는 공식적인 통로가 마련되었다는 것이라 할 수 있습니다.

#### ■ 사업 진행 현황

거주시설 연계사업은 2013년에 첫 시행되었고, 공모사업 형태로 3년마다 IL센터를 재선정하여 거주시설과 연계하고 있습니다.

한 센터당 4~5개의 거주시설과 연계되어 탈시설 지원을 하고 있으며, 연계되는 장애인거주시설의 현황은 아래와 같습니다.

<참고자료: 2016년 IL센터와 거주시설 연계 현황>

연번	자치구	센터명	시 설 명	소재지	장애유형	정원	입소대상
1	중구	중구길벗장애인 자립생활센터	승가원	서울 성북구 안암동	요양		아동
			은평기쁨의 집	서울 은평구 구산동	지적	50	아동, 성인
			교남시냇가	경기 파주시 적성면	요양	30	성인
			송천한마음의집	경기 남양주 수동	요양	60	성인
2	용산구	중증장애인 독립생활연대	인 강 원	서울 도봉구 도봉동	지적	100	성인
			은평재활원	서울 은평구 구산동	지적	110	아동, 성인
			시립평화로운집	서울 은평구 구산동	요양	182	성인
			영락애니아의집	서울 용산구 후암동	요양	40	아동, 성인
3	광진구	광진장애인 자립생활센터	송전원	경기 연천군 청산면	지적	85	성인
			천애재활원	서울 노원구 중계동	지체	50	성인
			늘편한집	서울 노원구 중계동	요양	45	성인
			생수의집	경기 포천시 군내	요양	56	성인
4	동대문구	새날동대문장애인 자립생활센터	루디아의집	경기 가평 북면	요양	100	아동, 성인
			대린원	서울 노원구 상계1동	시각	54	성인
			동천의집	서울 노원구 하계동	지적	100	아동, 성인
			쉼터요양원	서울 노원구 상계1동	요양	90	아동, 성인
5	도봉구	도봉노적성해 장애인 자립생활센터	은혜장애인요양원	강원 철원군 갈말	요양	317	아동, 성인
			한빛맹아원	서울 강북구 수유1동	시각	115	아동, 성인
			동천요양원	서울 노원구 하계동	요양	60	성인
			문혜장애인요양원	강원 철원군 갈말	요양	312	아동, 성인
6	구로구	구로장애인 자립생활센터	실로암요양원	경기 양주시 광적면	요양	30	성인
			H2빌	서울 강서구 개화동		30	
			도란도란	서울 관악구 봉천동	지적	20	성인
			다니엘복지원	서울 서초구 내곡동	지적	100	아동, 성인
7	양천구	사람사랑양천 장애인 자립생활센터	에스알씨보듬터	경기 광주시 초월읍	지체	120	아동, 성인
			교남소망의집	서울 강서구 화곡6동	지적	72	아동, 성인
			누림홈	경기 김포시 대곶면	지적	91	성인
			향유의집	경기 김포시 양촌면	요양	116	성인
8	동작구	우리동작장애인 자립생활센터	새생명의집	경기 이천시 모가면	요양	60	성인
			해맑은마음터	경기 김포시 대곶면	요양	93	아동
			삼성농아원	서울 동작구 상도4동	청각언어	62	아동, 성인
			암사재활원	서울 강동구 암사3동	요양	53	아동, 성인
9	강동구	해뜨는양지장애인 자립생활센터	효정비전타운	충북 충주 산척 영덕리	지적	60	아동
			주몽재활원	경기 용인 처인	요양	60	아동, 성인
			우성원	서울 강동구 상일동	지체	70	아동, 성인
			우성장애인요양원	서울 강동구 고덕2동	지적	106	성인
10	강동구	장애여성 독립생활센터[숨]	우성장애인요양원	서울 강동구 고덕2동	요양	40	성인
			라파엘의집	경기 여주군 북내	요양	175	아동, 성인
			새빛맹인재활원	서울 서초구 방배4동	시각	33	성인
			신아재활원	서울 송파구 거여2동	지적	134	성인
			임마누엘집	서울 송파구 거여2동	지적	51	성인
			한사랑마을	경기 광주시 초월	요양	150	아동

## 거주시설 연계 자립생활 지원 사업의 주요 내용과 의미

장애인자립생활센터와 거주시설 연계사업은 주로 시설 거주인들을 대상으로 진행하고 있습니다. 다양한 사회참여활동 및 자립생활 역량강화를 주목적으로 동료상담, 자립생활기술훈련, 정보제공, 권익옹호 등의 사업을 진행합니다. 몇 가지 프로그램의 진행 상황과 그에 대한 의미를 공유하면 다음과 같습니다.

- **동료상담** - 지속적인 동료상담을 통해서 거주시설 장애인의 욕구를 파악하고 신뢰 관계를 바탕으로 자립에 대한 동기 부여를 할 수 있었습니다. 또 상담 과정에서 발견된 당사자의 욕구나 어려움을 시설 종사자와 소통하면서 개선하는 방향을 의논하는 기회가 되기도 합니다. 그리고 이러한 과정에서 종사자들의 이용자에 대한 의식에도 변화가 있었다고 생각합니다. 단순한 ‘보호와 관리’의 대상에서 ‘개별 욕구를 가진 존재’로 인식하는데 조금은 도움이 되었다고 생각합니다.
- **인권교육, 성교육** - 발달 장애인 ILP를 통해서 자기감정을 표현하고 다른 사람의 감정을 배려하고 적절하게 자신을 보호할 수 있도록 교육을 진행했습니다. 오랜 시설 생활로 인해 주도적으로 행동하는 것에는 한계가 있지만 문제의식은 신장되었다고 생각합니다. 또한 교육 내용과 과정을 시설 종사자와 공유하는 과정에서 거주인들이 제기하였던 문제들이 조금을 해결되기도 했습니다. 이용자의 자신의 의견이 반영되는 것을 경험한 것도 의미 있다고 생각합니다.
- **문화체험** - 문화체험은 동료상담 통해 이용자들의 욕구를 파악해서 진행하였고 상황에 따라 몇몇 시설은 함께 프로그램을 진행했습니다. 이를 통하여 다른 시설의 장애인들과 교류할 수 있는 의미 있는 기회가 되었으며, 거주 시설 간 차이도 느낄 수 있었습니다.
- **단기체험** - 단기체험은 체험홈이나 자립한 선배 집에서 자립생활을 단기로 체험해보는 프로그램입니다. 초기에는 2박3일로 진행하였고 최근에는 4박5

일 일정으로 확대하여 진행하고 있습니다. 스스로 하고 싶은 것을 계획하고 실행하는 과정을 통해서 자립생활을 실질적으로 경험할 수 있었습니다. (예, 음식 정하기, 재료 구입, 요리, 맛있게 먹기) 자립을 하면 이용하게 될 활동보조서비스를 먼저 경험하는 것도 의미 있다고 생각합니다. 활동보조서비스를 활용하면서 당사자가 갖고 있던 자립생활에 대한 우려를 조금은 불식시킬 수 있었습니다. 짧은 기간 동안 참여자 의견을 반영한 프로그램 위주로 진행되면서 자립생활의 어려움보다는 즐거움만을 경험하게 된다는 한계도 있다고 생각합니다. 시설에서는 기간을 연장했으면 좋겠다는 의견이 많지만 예산, 장소, 인력 등 실질적으로는 어려움이 있었습니다.

## 거주시설 연계 자립생활 지원 사업의 한계와 개선점

장애인자립생활센터와 거주시설 연계사업을 진행하면서 많은 의미와 성과도 있지만 실제 진행에 있어서 어려움도 있습니다. 이와 관련하여 어떠한 한계와 개선점들이 있는지 정책적인 측면을 중심으로 말씀드리고자합니다.

### ▶ 인건비 확보의 필요성

앞서 말씀드렸듯이 한 센터 당 4~5개의 시설과 연계되고 있습니다. 광진센터의 경우 서울의 2개 시설과 경기도의 2개 시설에서 사업을 진행하기에 물리적인 어려움이 많습니다. 특히 경기도의 시설은 2시간 프로그램을 진행하는데 거의 하루가 소요됩니다. 반면에 보조금 예산이 부족하여 인건비는 2명분 확보가 되지 않아서 어려움이 많습니다. 인건비 부족으로 사업 담당자가 동료상담 업무까지 전담해야 해서 업무가 지나치게 과중되기도 합니다.

거주시설 장애인이 탈시설 또는 자립생활이 무엇인지를 이해하고 탈시설을 결심하기까지는 많은 시간과 노력이 필요합니다. 그리고 탈시설을 결심했다 하더라도 지역사회 지원체계가 잘 마련되어 있지 않기 때문에 실제 탈시설하기까지는 또 많은 준비와 작업이 필요하기 때문입니다. 거주시설 연계사업은 단순히 사업만을 진행하는 게 아니라 거주시설 장애인들과의 지속적인 만남을 통하여 신뢰를 형성하고 탈시설까지의 과정을 함께 해 나가는 것입니다. 그리고 거

거주시설마다 만나야 될 장애인들은 너무도 많습니다. 적은 인력으로 다양한 프로그램을 진행하고 탈시설 후 사후 지원(관리)까지 해야 하는 상황이라 담당자가 소진되기 쉽습니다. 이러한 어려움은 광진센터만이 아니라 거주시설 연계사업을 하고 있는 센터들은 모두 비슷할 것입니다. 따라서 거주시설 연계사업은 무엇보다 인력확보가 중요합니다. 그래서 이에 대한 인건비 확보가 되어야 될 것입니다.

#### ▶ 수량적 실적 위주의 평가 개선

단기에 걸쳐 진행되는 교육 프로그램을 통해서(최대 8회기) 이용자의 변화로도 모호하기에는 한계가 존재합니다. 그래서 장기적인 교육이 필요하며 교육은 다수보다 소수일 때 더욱 효과가 나타납니다. 그리고 탈시설 지원 사업은 개개인별 당사자의 욕구에 맞추어 사업을 유동적으로 계획하고 진행할 필요가 있습니다. 그러나 현재는 각 사업을 미리 계획하고 그에 따른 실적을 맞추어야 되는 상황이기 때문에 당사자의 욕구에 따라서 지원활동을 하기에는 어려움이 있습니다.

따라서 수량적 실적 위주의 평가 방식은 탈시설 지원 사업에 적합하지 않습니다. 사업 실적을 몇 명을 지원했느냐보다는 개별적 특성과 상황에 따라서 어떤 내용으로 어떻게 지원했는지, 탈시설 지원에 있어서 어떠한 어려움이 있고 지원체계들이 필요한지를 좀 더 나눌 수 있는 평가가 필요할 것입니다. 탈시설 지원 방안 마련에 도움이 될 수 있는 평가가 이루어지길 바랍니다.

#### ▶ 탈시설 조력자로서의 거주시설 종사자 인식개선과 협력관계 필요

거주시설 장애인의 탈시설 지원에 있어서 이용자와 함께 생활하는 시설 종사자의 인식 개선이 꼭 필요하지만 그것을 강제할 방법은 없습니다. 그러나 거주시설 장애인이 탈시설하기까지 시설 종사자의 협조는 너무도 중요하기 때문에, 어떻게 하면 종사자가 자신의 역할을 장애인의 권리를 보장하는 조력자로서 탈시설 지원에 협력관계를 형성할 수 있을지는 고민이 됩니다.

이에 종사자의 인식개선을 위한 교육은 필수적일 것입니다. 그리고 거주시설 거주인과 종사자와 함께 사업을 평가하고 성과를 나누는 자리를 가지는 것도 필요합니다. 그럼으로써 종사자도 탈시설의 의미를 되새기고 다음 계획을 보다

주체적으로 책임감을 가질 수 있을 것입니다.

그러나 무엇보다 시설 종사자가 탈시설 조력자로서 자신의 역할을 정체화하기 위해서는 근본적으로 중앙정부와 서울시는 거주시설 폐쇄와 함께 종사자의 고용승계에 대한 구체적인 계획을 발표해야 할 것입니다.

▶ **정책제안을 할 수 있는 정기적인 회의 개최**

거주시설 연계사업이 단순히 사업으로만 진행되는 것이 아니라 탈시설을 위한 실제적 지원 활동이 되기 위해서는 현장에서의 어려움과 고민점들을 나누고 그에 대한 대안을 마련하기 위한 논의를 할 수 있는 자리가 매우 필요합니다. 따라서 서울시가 주관하여 각 IL센터 담당자들이 경험을 공유하고 함께 평가하는 자리를 마련하면 사업의 내용을 풍부하게 하는데 도움이 될 것 입니다. 또한 각 IL센터 담당자들의 네트워크만이 아니라, 서울시와 IL센터, 그리고 거주시설이 모여서 탈시설 지원 체계 마련을 위한 정책 제안을 할 수 있는 회의를 정기적으로 마련되어야 할 것입니다.

▶ **자립생활 단기 체험을 할 수 있는 장소 확보**

단기 체험을 진행할 장소 확보에 어려움이 많습니다. 무료로 이용할 수 있는 체험홈이 드물어 먼저 자립한 선배에게 도움을 요청하는 경우가 있습니다. 하지만 부족한 예산 때문에 적정한 비용을 지불하지도 못하고 있습니다. 안정적이고 지속적인 체험이 가능하도록 단기 체험을 위한 체험시설 확보가 필요합니다.

## 토론 4.

### 시설 폐쇄와 탈시설 지원 과정, 의미와 과제 (서울 인강원 등의 사례를 중심으로)

\_ 김재원

인강원 사무국장/전 송전원 원장



## 시설폐쇄와 탈시설 지원과정, 의미와 과제 (송전원 사례를 중심으로)

장애인거주시설 인강원 사무국장 김재원  
(장애인무료시설 송전원 전 원장)

### 1. 송전원 시설폐쇄 과정

#### 1) 추진경과

- 2014. 4/22, 23, 29.  
: 인강재단 산하 시설에 대해 서울시-도봉구청-인강대책위 시설거주인 인권 실태조사 진행.
- 2014. 5. 24. 장애와인권발바닥행동, 송전원 인권침해사실 국가인권위원회 진정 (외출금지, 폭력, 노동착취, 거주인간 성추행, 위생품 미지급 등)
- 2014. 9. 25. 국가인권위원회, 송전원 조사결과 및 결정문발표
- 2015. 6. 1.~6. 5. 서울시장애인인권센터, 송전원 인권실태 조사
- 2015. 8. 6. 송전원 인권유린 언론보도  
: 거주인 폭력, 성추행, 밥 굶김, 프로그램 배제, 강제피임약 복용 등
- 2015. 8. 28. 도봉구, 송전원 시설폐쇄 처분 사전 통지 (청문회 실시통지)
- 2015. 10. 2. 도봉구, 송전원 시설폐쇄 통보
- 2016. 1. 2. 송전원 거주인 인권침해 발생
- 2016. 1. 12. 송전원 시설폐쇄 및 거주인 전원 탈시설지원계획 수립 촉구 기자회견 진행
- 2016. 1. 13. 송전원 조사 및 직원면담 진행. 방치, 조직적 은폐시도 확인
- 2016. 1. 22. 인강재단 이사회, 송전원 시설폐쇄 만장일치 의결
- 2016. 3. 2. 김재원원장 취임

- 2016. 3. 9.~10. 송전원 거주인 탈시설지원상담 진행
- 2016. 3. 26. 송전원 거주인 보호자 1차 면담 (지자체의 시설폐쇄결정, 이사회 시설폐지결정, 이후 계획 내용 간단히 전달)
- 2016. 4~5월경. 송전원 거주인 5명 인강원으로 전원
- 2016. 4. 4. 송전원 거주인 7명 자립생활주택 입주신청
- 2016. 4. 7.~8. 송전원 자립지원프로그램(집단형) 진행
- 2016. 4. 15. 송전원 거주인 보호자 2차 면담
- 2016. 4. 28. 서울시장장애인전환서비스지원센터, 송전원 현장상담 진행
- 2016. 6. 13. 장애인전환서비스지원위원회 논의결과 통보, 자립생활주택 입주 신청인 중 3명 자립생활주택 입주/5명 추후 논의
- 2016. 8. 1. 송전원 거주인 17명 인강원으로 전원
- 2016. 8. 11. 송전원 거주인 18명 탈시설-자립생활지원 촉구 서울시장장애인전환 서비스지원센터 점거 (인강원 거주인 6명, 송전원 거주인 8명 참여)
- 2016. 8. 11. 엄의식 서울시복지기획관 면담, 서울시장장애인전환서비스지원센터 면담
- 2016. 8. 12. 서울시전환서비스지원센터 점거농성 해제 기자회견
- 2016. 8. 17. 인강원 16명, 송전원 6명 총 22명 자립생활주택입주신청
- 2016. 8. 25. 서울시 장애인복지정책과/장애인전환서비스지원센터/서울장차연/발바닥 실무조정논의
- 2016. 8. 31. 서울시장장애인전환서비스지원센터, 송전원 현장상담
- 2016. 9. 1. 서울시장장애인전환서비스지원센터, 인강원 현장상담
- 2016. 9. 21. 서울복지재단, 인강재단 관련 장애인전환서비스지원위원회 1차 개회 (송전원 6명, 인강원 13명)
- 2016. 9. 26. 도봉구, 송전원 시설폐지신고 수리
- 2016. 10. 18. 서울복지재단, 인강재단 관련 장애인전환서비스지원위원회 2차 개회
- 2016. 11. 7. 송전원 거주인 4명 인강원으로 전원
- 2016. 11. 28. 송전원 거주인 전원 인강원으로 전원
- 2016. 12. 3. 송전원 시설폐쇄

## 2) 송전원 탈시설 추진계획

### ① 인강재단 탈시설 추진위원회 구성

: 사회복지법인 인강재단, 장애와 인권 발바닥행동, 서울장애인차별철폐연대

### ② 인강재단 탈시설 추진위원회 활동

- 1차 계획 : 인강원 사택 정리 후 송전원 거주인 전원 완료 후 5월말 시설 폐쇄 계획. (그러나, 시설폐쇄 신고에 따른 준비 부족으로 5월말 폐쇄 어려움.)

- 2차 계획 : 사택 정리 후 7월말 8월 초 송전원 거주인 전원 인강원으로 전원하기로 계획함. 단, 인강원 자립신청 거주인 상반기 중 자립주택으로 입주해야하는 단서가 존재하였음.

- 3차 계획 : 사택 입주가 불가능해지고 인강원 거주인에 대한 자립주택 입주 시기가 늦어지면서 송전원 거주인 2차 전원후 송전원에 남는 거주인 22명(4명은 자립주택 입주 확정, 18명의 전원이 불확실해짐)에 대한 계획이 예정대로 진행되지 못하면서 송전원 폐쇄에 대한 계획이 늦춰짐. 이에 8월초 서울시전환지원센터를 접거하여 탈시설 계획 요구함.

- 4차 계획 : 서울시전환지원센터 접거로 인강재단 산하 시설 거주인에 대한 자립지원계획 수립하기로 합의하였으나, 해당 기관들(서울시전환지원센터, 자립주택 운영사업자 모집 등)의 준비상황을 고려하였을 때, 2016년내에 송전원을 폐쇄하는 것에 대한 어려움 봉착. 이에 더 이상 시기를 늦출 수 없어 시설 폐쇄 신고서를 제출하고 남은 기간(3개월)동안 서울시청 및 서울시전환지원센터를 압박하는 전술로 전환. 관할 구청에 시설폐쇄 신고서를 제출(2016. 9. 2.)

- 송전원을 2016. 12. 3. 폐쇄하는 것으로 최종 확정되었으나, 관련 기관들의 준비사항은 현장의 요구에 뒤따르지 못하여 자립주택 운영사업자와 개별적 협의를 통하여 자립주택 입주 및 시설폐쇄 준비하면서 2016년 11월 28일 송전원에 남아있는 마지막 거주인을 인강원으로 전원하였으며, 12월 3일 송전원은 폐쇄 됨.

### 3) 송전원 폐쇄에 따른 평가

#### ① 긍정적 평가

- 탈시설을 동반하여 진행한 시설폐쇄 : 그동안 사회복지시설의 인권침해 및 노동력착취, 비리와 횡령으로 적발된 대다수의 법인들이 법인 이사회나 시설 운영자만을 교체하거나, 시설이 완전히 폐쇄되는 경우 에는 타 시설로 전원 하면서 폐쇄되는 경우가 많았다. 송전원도 전체 거주인이 탈시설이라는 목적을 이루지는 못하였으나, 약 36.2%(47명중 17명)의 거주인이 자립주택에 입주하면서 탈시설이라는 소기의 목적을 달성하면서 시설폐쇄가 진행되었던 점은 긍정적으로 평가할 수 있다.

#### ② 부정적 평가

- 시설폐쇄 3개월을 앞두고 시설폐쇄 신고서가 관할구청에 접수되면서 12월 3일로 시설폐쇄 일정이 확정이 되었다. 그러나, 주택 확보 및 자립주택 운영사업자 선정이 늦어지게 되면서 인강원 및 송전원 거주인들의 자립주택 입주시기가 늦어지게 되었다. 이에 자립주택 운영사업자들과 개별 접촉을 통하여 12월 3일 이전에는 입주할 수 있도록 요청하였고, 이 과정에서 일부 운영사업자들은 시설이 책임지고 가야할 문제를 자립주택 운영사업자에게 부담지은 것 아니냐는 부정적인 평가를 받기도 하였다.

## 2. 시설폐쇄 과정에서 나타난 어려움

### 1) 보호자의 반대

#### ① 1차 간담회 진행.

- 송전원 폐쇄와 관련하여 일차적으로 진행하였던 것이 보호자 설득이었다. 간담회를 진행하면서 송전원이 왜 시설폐쇄 명령을 받았는지, 이사회가 왜 시설폐쇄를 의결하였는지 설명을 하였고, 시설폐쇄에 따른 거주인 전원과 이후

계획에 대하여 내용을 전달하였다. 그러나, 간담회에 참가한 소수의 보호자들은 긍정적으로 이해하였으나, 대다수의 보호자들은 ‘공기 좋고 경치좋은데 왜 송전원을 폐쇄하는가?’, ‘전 운영진처럼 이사회가 자신의 사리사욕을 채우는 것이 아닌가?’라는 부정적인 견해를 비치면서 시설폐쇄에 대한 반대적 입장을 보였다.

② 만약 간담회가 이렇게 정리되어지면 이후 보호자 설득 및 송전원 폐쇄에 큰 장벽으로 남아있을 우려가 커 그 자리에서 이사회와의 간담회를 제안하였으며, 보호자들이 동의하여 이사회와 2차 간담회를 진행하였다. 2차 간담회에서는 1차 간담회와는 분위기가 약간 변화되었다. 송전원 폐쇄에 대한 가장 부정적인 입장을 보였던 보호자가 불참하면서 다른 보호자들이 송전원 폐쇄에 대하여 긍정적으로 받아들이기 시작한 것이다. 물론 ‘공기 좋고 경치좋은데 왜 폐쇄하는가?’라는 입장을 고수하고 계신분들도 있었지만, 이는 몇 년동안 정들었던 송전원이 폐쇄되는 것에 대한 아쉬움의 표현이었을뿐, 송전원의 폐쇄가 빨리 진행되기를 바라는 입장이었다.

## 2) 지자체의 입장

① 지자체는 정말 시설폐쇄를 원하는가?

- ‘송전원을 정말 폐쇄하실 건가요?’

: 송전원 원장에 취임 후 하고, 관할 관청을 방문하였을 때, 처음 받은 질문이었다. 송전원은 관할 관청의 공문을 통하여 2015년 10월 시설폐쇄 명령을 받은 상태였고, 언제 집행이 되는가라는 시기의 문제 였었다. 그러나, 관할 관청의 애매한 입장으로 오히려 송전원 내부에서는 혼란스럽고 어수선한 분위기가 형성되어 있던 것으로 생각되면, 이런 분위기가 2016년 1월 생활지도원이 거주인을 폭행하는 사건의 단초를 제공했다고 생각한다. 이에 관할 관청도 공문을 통하여 입장을 표명하였다면 이에 따른 명확한 입장정리와 실천이 필요하다고 여겨진다.

② 시설폐쇄와 신규시설의 개원

- 2016년 7월경 경기도에서 A시설이 개원을 준비하면서 시설 입주자를 모집하기 위하여 A시설의 원장이 송전원을 방문하였다. 원장이 방문하게 된 것은 A시설 입소거주인을 모집하는 과정에서 공무원에게 송전원에 대한 이야기를 듣게 되었기에 방문하게 되었던 것이다. 만약 A시설 원장의 제안을 받아들였다면 송전원의 폐쇄시기는 더 빨라질 수 있었을 것이다. 그러나, 탈시설을 지향하면서 시설을 폐쇄하는 것이 발제자가 송전원에 들어간 이유인데 탈시설은 없고, 시설폐쇄만 있다면 송전원에 들어간 의미가 퇴색되기에 정중히 거절하였다.

본 발제자는 이 상황을 접하면서 혼란스러웠다. 서울시가 탈시설 지원계획을 수립하고, 탈시설정책을 표방하고 있음에도 새롭게 개원하는 시설들이 늘어가는 상황을 어떻게 받아들여야 하는 것인지.. (A시설은 경기도에 있지만, 법인은 서울시에 위치해 있어 서울시의 관리감독을 받아야 한다.)

3) 자립지원 체계의 부족

① 자립주택 등 주거의 문제

- 송전원의 폐쇄를 준비하면서 가장 큰 어려움은 거주인의 전원계획이었다. 타 시설에서 전원을 요구하기도 하였으나, 시설이 아닌 지역사회로 진입(?)하기 위해서는 주거 공간이 필요하였다. 그러나, 오랜 시간 시설에 거주하고 있던 장애인들에게 주거를 구하기는 쉽지 않았고, 자립주택에 입주를 희망하여도 욕구에 비하여 자립주택의 수는 턱없이 부족한 환경이었다.

② 활동보조 시간 부족

- 지적장애인의 활동보조 시간을 정확하게는 이야기하기 어렵지만, 1급의 경우 추가급여를 포함하여도 최대 300여 시간정도인 것으로 파악하였다. 그러나, 송전원에서 자립한 거주인들의 장애등급은 2급인 경우가 많았으며, 이들의 경우 최대 94시간에 추가 시간을 최대한 확보하여도 114간 정도밖에 되지 않아 활동보조 시간이 부족하여 자립주택에 입주할 경우 큰 어려움으로 다가왔다. 현실이 이렇다보니 자립주택 운영사업자들도 활동보조를 지원하는데 많은 어려

움이 존재하였다.

### ③ 비수급자에 대한 문제

- 시설 거주 장애인의 대다수는 시설보장 수급장애인으로 관계로 자립을 하게되면 일반 수급자로 신청하여 수급비를 받아 경제적으로 부족하지만 어느 정도 생활할 수 있다. 그러나, 비수급 장애인이 자립할 경우에는 생활비의 전체를 가족이 부담하거나, 가족이 없는 경우 스스로 해결해야 하는 여건이다 보니 가족들이 자립을 반대하거나 당사자가 자립을 희망하더라도 결국 포기할 수밖에 없는 상황도 있었다.

## 4) 노동권의 문제

- 송전원은 시설 거주 장애인의 인권침해 사태로 관할 구청의 시설폐쇄 명령을 받고, 이사회가 결의하여 시설을 폐쇄하게 되었다. 그럼에도 불구하고, 시설폐쇄를 진행하는 과정에서 노동자들의 노동권을 고민하지 않을 수 없었다. 발제자 또한 많은 고민과 갈등을 겪었던 사항이었다. 이 과정에서 송전원은 거주인에 대한 인권 침해 문제가 발생하여 시설폐쇄 명령을 받았음에도 또다시 생활지도원이 거주인을 폭행하는 사건이 발생하였고, 일부 직원들이 사건을 조직적으로 은폐하려는 시도가 있었기에 노동권에 대한 고민과 갈등에서 벗어나 시설폐쇄를 예정대로 진행할 수 있었다. 하지만, 시설 비리나 거주인에 대한 인권침해가 발생하지 않은 시설에서 탈시설과 함께 시설 폐쇄를 진행한다면 노동자들에 대한 노동권(시설에 종사하는 모든 직책의 노동권)의 문제는 큰 숙제가 될 것이고, 큰 어려움을 겪을 것이다.

## 5) 가치관의 혼란(개인적 고민)

- 위에서 언급하였듯이 송전원은 송전원의 특수한 환경에서 시설폐쇄를 진행할 수 있었지만, 노동운동을 하는 사람으로서 노동자들의 노동권을 외면해야 한다는 심리적 부담 및 압박감은 그리 만만치 않은 무게감이었다. 송전원을 폐

쇄한 이후에도 이 문제에 대한 심리적 부담과 압박감으로 내 스스로의 정체성에 대한 혼란을 겪어왔다.

### 3. 시설은 왜 폐쇄되어야 하는가?

#### 1) 선택권과 결정권이 없었던 삶

- 자립생활을 이야기하면 당사자의 선택권과 결정권을 이야기한다. 송전원을 폐쇄하는 과정에서도 자립 희망에 대한 당사자의 욕구 확인 및 선택과 결정권에 대한 확인은 끊임없이 요구되어졌다. 그러나 위에서 언급하였듯이 지적장애인은 자신의 욕구 표현 및 선택과 결정을 확인하는데 많은 시간이 걸린다. 그렇다면 지적·발달장애인은 자신의 욕구가 파악되고, 스스로 선택과 결정을 할 수 있을 때까지 시설에서 있어야 하는 것일까? 이에 대해 본인은 아니라고 생각한다. 왜냐하면 이들은 시설에 들어오는 것조차 욕구 확인이 안 되었을 뿐만 아니라, 자신의 선택과 결정으로 시설에 입소한 것이 아니기 때문이다.

장애를 가지고 태어났다는 이유로 어려서 부모로부터 버림받았거나, 부모가 양육이 힘들다는 이유로 부모나 가족의 손에 이끌려 강제로 입소한 장애인이 대다수이기 때문이다. 그렇다면 지적·발달장애인 자립은 ‘왜 그들이 시설에서 살고 있는가?’라는 질문부터 시작해야한다고 생각한다.

이렇게 자신의 선택과 결정 없이 시설에 입소하게 되었고, 시설 내에서는 개인의 선택과 결정을 존중해주기 어려운 구조를 가지고 있다. 기본적으로 시설의 서비스 지원은 1:1 지원서비스가 아니라, 약 1:5의 서비스 지원체계이기 때문이다. (물론 시설 유형마다 약간을 다를 수 있음) 그러다보니 개인의 욕구가 중요한 것이 아니라, 집단 내 공동생활을 지원하는 것이 서비스의 중심이 될 수밖에 없다. 물론 평가제도로 통하여 개별지원서비스를 지원하도록 유도하고 있으나, 현실적으로 어려운 환경인 것은 사실이다. (이는 1차적으로 시설 구조의 문제이기도 하지만, 2차적으로는 지역사회와 연계할 자원의 부족도 그 원인이라고 할 수 있다.)

## 2) 개인의 삶과 자유가 없는 생활

- 한 방에 최소 5명의 거주인이 함께 생활하다보니 개인적 공간을 제공할 수 없고, 이런 환경은 개인 사생활은 애초부터 보장받지 못하는 구조이다. 자립한 거주인들이 가장 좋아하는 것은 개인 사생활을 보장받을 수 있는 내 공간이 있다는 것이다. 나만의 개인적 공간이 생긴다는 것. 아무리 소규모시설로 전환하더라도 개인적 공간이 제공되지 않는 한 개인의 삶은 보장될 수 없는 환경이 지속적으로 이어질 것이다.

과거에 비하여 인권의 문제가 크게 대두되어 많은 시설들이 과거와는 다르게 인권을 존중하고 다양한 삶을 경험할 수 있도록 노력하고 있지만, 다수의 사람이 거주하고 있다 보니 잠자고 싶을 때, 맛있는 것을 먹고 싶을 때, 외출하고 싶을 때 등. 개인의 삶과 자유를 보장하는데 한계가 있는 것이 시설에서의 삶이라고 할 수 있다.

## 4. 탈시설을 실천하기 위하여

### 1) 중앙정부 및 지자체의 명확한 입장 확인

- 신규시설 개원 금지 : 시설 설치 시 신고제에서 허가제로 강화하여 시설로 진입하는 장애인 수를 축소하고, 지역사회로 나오는 장애인수가 많아져야 한다.

- 탈시설을 위한 지원체계 수립 : 허울과 말뿐인 탈시설 정책이 아니라, 중앙정부와 적극적으로 협력하여 더욱 책임 있고, 신뢰할 수 있는 탈시설 정책 및 지원체계 마련 필요하다.

### 2) 노동권 문제에 대한 계획 수립

① 고용승계

-탈시설 운동진영과 노동운동 진영이 함께 풀어가야 할 과제(A재단, B재단)로서 이 문제를 간과하고 탈시설만 지향해 간다면 탈시설 운동이 힘을 받는데 큰 제약이 될 것이다.

② 활동보조

- 현재의 활동보조인 교육 시스템으로 자립생활패러다임에 부합하는 활동보조서비스를 지적·발달장애인에게 제공하기에는 분명 한계가 있다고 생각한다. 사람이 사람을 이해하고, 지원하는데 40시간의 이론교육과 8시간의 실습으로 가능할까? 이에 현재의 집체 교육방식의 활동보조교육시스템을 개별 교육 시스템으로 전환하여 장애인에 대한 발달장애인의 이해부터 심도깊은 교육이 제대로 이루어져야 한다고 생각한다.

3) 지역사회 생활(자립)을 위하여 준비해야 할 주체는 누구인가?(장애인인가? 지역인가?)

- 위에 언급한 송전원 시설폐쇄에 대한 부정적 평가에서 드러난 것이 거주인들에 대한 자립생활 준비 부족을 언급하였다. 하지만 본인은 다르게 생각한다. 지역사회 거주를 위하여 준비해야 할 주체는 장애인이 아니라, 지역사회라고 생각한다. 시설에서 거주하는 장애인들이 지역사회로 나왔을 때 어떠한 지원체계와 서비스가 필요한지 고민하고 만들어야 한다고 생각한다. 이러한 역할과 기능을 해야 할 곳이 서울시전환지원센터(서울시복지재단 산하)라고 생각하지만, 현재의 전환지원센터의 기능과 역할은 자립주택 운영사업자 모집, 선정, 주택확보 이외에는 그 기능이 크지 않다고 생각된다. 서울시전환지원센터가 장애인의 자립생활과 탈시설을 지원하기 위하여 설치된 센터라면 그동안의 시행착오를 끝내고 이제는 제대로 된 기능과 역할을 찾아서 실천해야하는 시기가 아닐까 생각한다. 그런데, 만약 누군가 ‘지적·발달장애인이 자립생활을 실천할 준비가 되어있는가’라고 질문한다면 그렇다면 ‘중증의 지적·발달장애인들은 평

생 시설에서만 살아야 하는가'라고 반문하고 싶다.

## 5. 마치며

- 본 글은 발제자가 사회복지법인 인강재단 장애인무료시설 송전원을 폐쇄하는 과정에서 경험했던 일, 느꼈던 감정과 생각을 나열한 것이다. 머릿속에서는 무수한 생각과 고민, 갈등을 겪었지만, 막상 글로 풀어내는 것이 그리 쉽지만은 않았다.

- 그러나, 한 가지 분명하게 이야기하고 싶은 것은 정부와 지자체의 정책 변화가 실천되지 않으면 시설을 퇴소하는 장애인(지역사회) 장애인이 있는 반면에 시설로 입소하는 장애인이 있다는 것이다. 물론 퇴소하는 장애인수가 훨씬 많으면 좋겠지만, 퇴소하는 장애인보다 입소하는 장애인수가 훨씬 많다. 그렇다면 이는 탈시설 운동의 모순일 수도 있고, 기만일수도 있다. 이에 시설로 입소하는 장애인을 차단하는 방안을 먼저 마련해 놓는 것이 탈시설 운동을 실천하는데 조금 더 덜 힘이 들지 않을까 생각한다.



## 토론 5.

탈시설 후 지역사회 정착을 위해 마련되어야 할 기반들

\_ 한명희

노들장애인야학 교사



[킴백 홈, 지역사회]  
지역사회 정착을 위해, 마련될 기반들에 관하여

노들장애인야학 한명희

입소의 개요

사회에 사람이 혼자 살아갈 수 있는 기반이 마련되어 있는데도 불구하고 스스로 시설에 들어가는 사람이 있을까? 요즘은 세상이 달라졌다. 그건 다 옛일이라고 하며 좋은 시설이라 포장을 해두었다고 하지만, 여기 있는 누군가가 거주 시설에 들어가서 살고 싶어 할까. 좋은 시설은 없다. 장애인 스스로가 입소를 택하였다고 하더라도 그것은 자신이 가족의 짐이 되기 싫다는 이유 등이다. 스스로를 포기 할 수 밖에 없는 상황에 처해 더 이상의 선택을 할 수 없게 하는 것도 차별이다. 그럼 집에 있었다면 좀 더 운택하게 살아왔을까, 개개인의 차이는 있겠지만 금전적인 여유가 많이 있지 않은 이상 쉽지 않다. 사회적인 조건에 장애인이 사회에서 살 수 있는지가 결정 된다고보다 여전히 개인의 책임과 몫으로 남아있다.

그 가족으로부터 떨어진 장애 당사자가 시설에 입소하여 가족의 형태로 원장님을 엄마, 아빠라고 불리며 부모와 어린아이의 관계가 형성되기도 하니 아이러니 하다. 그렇게 당사자에게 가족은 있기도 하고 없기도 하다.

시설 비리 척결을 넘어 장애인수용시설폐지로 오는 길

2009년 (당시) 석암재단(석암 베데스다 요양원) 의 시설에 있던 장애 당사자들이 장애인거주시설이라는 -수용과 보호의 유구한 역사와 전통을 자랑하는- 시설 밖으로 나왔다. 그들은 장애인의 거주시설은 장애인의 보호라는 미명 아래 있었으며 그것은 실제로 장애인을 지역사회에서 분리시켰다는 것. 이것은 장애인에 대한 차별

이라고 스스로가 선언했다. 시설에 있던 세간살이 전부 보자기 한 켤 한 켤에 짐을 실어 트럭에 싣아 마로니에 공원으로 이사를 왔다. 그리고 노숙을 하였다. 20,30년을 그곳에서 지냈는데 짐이랄 것이 별로 없었다. 당시, 탈시설이라는 말이 우리나라 안에서조차 익숙치 않았던 시절, (당시) 오세훈 서울시장을 그림자처럼 따라 다녔고, 서울시를 대상으로 탈시설 계획을 요구했다. 농성하는 동안 여러 가지 마로니에공원에서 서명전등의 프로그램도 하였다. 그리고 받아낸 것이 체험홈과 자립생활 가정이었다. 탈시설 전환 부서를 만들라고 했는데 그것은 절반 정도만 수용되었다. 그렇게 활동보조서비스 투쟁의 성과가 더해지면서 자립할 조건이 점점 만들어졌다. 그렇게 그 시절, 당시에 탈시설을 도모했던 석암요양원의 탈시설인 들이 그리고 그 이후에 많은 장애인들이 시설 밖, 집밖으로 나와 노들야학에 왔다.

이 모씨(만 34세, 남성, 뇌병변 1급)

: 그는 27년 동안 휠체어도 없이 집에서만 지냈다. 그렇게 지낼 동안 동사무소 등에서 아무런 정보도 주지 않아 그는 자신에게 입학통지서가 날아왔는지도, 자신이 학교에 다닐 수 있다는 사실조차 전혀 몰랐다고 한다. 28세 때 양평에 있던 장애인 시설에 들어갔지만 억압적인 분위기와 먹고 자는 것 외에 아무런 활동도 없는 생활을 참다못해 시설을 나오게 되었고, 30세때, 교회에서 알게 된 친구를 통해 노들장애인야학에 다니기 시작했다. 그는 지금 고입 검정고시를 준비 중이다.

### 아직은 가야 할 길이 먼, 그렇게 우리가 함께 산다는 것

시설에 나온 사람들에게는 그리고 일반의 시민 모두에게나 일종에 자신의 삶의 공동의 분모를 가진 공동체가 필요하다. 평생을 시설에서 살다가 나와 아무런 관계망도 없이 처음부터 시작을 해야 하기에 전자가 당연히 어렵고 힘들다. 사람이 산다는 것은 어찌 보면 가야할 곳이 있어야 하는 것이고, 갈 수 있는 곳이 있어야 한다. 그래야 사람도 만난다. 장애인자립생활센터가 탈시설의 지원과정을 중심으로 지원을 하지만 모든 것에는 공백이 있고 그것을 함께하는 사람들이 채워 가야하는 것이 결국 중요하다.

오전 8~9시 노들야학의 상근 활동가보다 더 일찍 와있는 노들야학 발달장애인 학

생들이 있다. 노들야학은 낮(1:30-4:30)의 주간 반 수업과 저녁(5:00-9:00)의 수업이 두 가지로 진행이 된다. 낮 수업인 발달장애인대상 수업의 시작은 그들의 삶의 여백을 채워가는 고민의 연장선상 중 하나였다. 하루 반나절 이상을 학교에서 보내는 사람들이 많았고 개별적으로 문해 교육을 하기도 다른 문화예술 프로그램이 진행되기도 하였다. 이 프로그램들을 삶을 관통할 수 있는 수업의 형태로 꿰어내는 것이 중요했고 사람을 모았다. 현재는 인강원에 계시는 10명의 거주인들과 노들야학의 기존의 (발달장애인 당사자) 학생 분들과 함께 수업을 진행하고 있다. 올한해 4년째 사업이 진행되고 있지만(그중 시설거주인들 프로그램에 참여한 것은 횡수로 2년째) 서울시 사업을 통해서 프로그램비(단순인건비, 홍보비)정도 지원을 받고 있고 전체 사업의 규모에서 그중 1/4의 예산은 빠듯한 자체 경비에서 진행이 되고 있다. 그리고 발달장애인에 대한 활동지원서비스의 부족으로 등하고 또한 자체적으로 상근활동가들이 지원을 한다. 지체장애인에게 활동지원사와 전동휠체어의 보급이 삶의 큰 전환점이 되었듯, 발달장애인 역시 그에 따른 활동지원사의 역할이 중요하다. 또한 개개인의 삶을 우리가 이해할 수 있고 공유할 수 있도록 고민하고 현장에서 매일같이 하루의 프로그램을 끝맺으며 분투하고 있는 담당 상근활동가들이나 조력자가 이 업무에 집중할 수 있도록 환경을 개선하는 것도 필요하다. 그것은 정부나 지자체에서 지원하고 있는 불투명한 예산으로 인해 연속성을 가지기 어려운 프로그램 속에서 그 사업들의 간극을 민간의 영역에서 투쟁하며 매꾸고 있다는 것이 중요한 지점이다. 대부분의 상근활동가, 조력자들이 민간의 영역에서 몇 개의 일을 중복으로 다양한 활동을 하며 한두 명에게도 집중하기에 어려운 상황에서 노들야학만 해도 20여명의 사람들의 수업, 삶, 환경을 기록한다는 것, 그것이 누군가만의 버거움으로만 남지 않도록 하기 위해서는 좀 더 안정적인 장애인의 자립생활의 든든한 지원예산과 사회적 관계망들이 필요하다.

## 누군가의 일상을 물어주고 나의 안부를 궁금해 하는 공동의 공간.

노들야학의 수업은 그렇게 교실 안과 밖을 넘나들며 함께 살아가는 방식을 익히는 과정이다. 글을 읽는 것은 내가 더듬거리며 조금은 느리지만 그렇게 세상을 읽어나가는 각자의 방식을 체득하는 과정 중에 하나이다. 그렇게 지역사회 정착을 하

기 위해서는 (당장 사회에 그대로 던져지지 않기 위해) 그 삶을 함께 구축해야하며 그 권리가 스스로에게 있다는 것 또한 우리가 알아가야 한다.

또한 시설 밖으로 나와 지역사회에서 살아가는 것이 기존의 정상성의 가족의 범주를 넘어선 새로운 대안을 함께 만들어가는 것이 필요하다. 살아가는 방식이 다른 삶의 형태를 이루는 것이 당연하듯 우리가 상상하는 그 가족의 모습 또한 각자가 달랐으면 한다. 나의 삶의 여백을 채워 줄 수있는 다양한 삶의 프로그램들을 함께 확장해나간다는 것은 아직도 서울시만 하더라도 지원법인수 38개, 수용 장애인 수만 3천명이 넘는<sup>1)</sup> 이 흐름을 끊어내고 장애인의 자립생활의 흐름으로 변화하는 것과 동반되어야 하는 중요한 지점이다.

부록.

제 2차 장애인거주시설 탈시설화 추진계획(요약)



### 3 정책비전 및 추진전략

□ 정책비전 및 목표

비전	거주시설 장애인 삶의 질 향상
----	------------------

성과 목표	탈시설 가속화 및 거주시설의 변환 도모
-------	-----------------------

성과 지표	① 5년 내 300명 탈시설(연간 60명 내외) ② 거주시설 2개소 변환 시범 운영
-------	---



추진 방향	<ul style="list-style-type: none"> <li>▶ 일부(인지능력이 있는 지체뇌병변장애인 중심) → 전체(장애정도 및 종류 무관)</li> <li>▶ 탈시설 과정 지원(자립이후 지원 미흡) → 탈시설 환경 마련 (지역 거주모형 확대, 사후관리)</li> <li>▶ 일방(관 주도, 시설 참여 미흡) → 상호(협치 구조 마련, 시설 내 자립준비 강화)</li> <li>▶ 소극적(신청자에 의존) → 적극적(거주시설운영 개선, 거주시설 변환방안 모색)</li> </ul>
-------	---

추진 전략	<div style="border: 1px solid blue; border-radius: 15px; padding: 10px; background-color: #e6f2ff; width: 30%; margin-bottom: 10px;">                     ✓ 자립 동기 부여, 당사자 중심의 자립 지원                      ✓ 장애인거주시설 운영 개선                 </div>	<div style="border: 1px solid blue; border-radius: 15px; padding: 10px; background-color: #e6f2ff; width: 30%; margin-bottom: 10px;">                     ✓ 재가 장애인 시설입소 예방                      ✓ 탈시설 장애인 정착 지원 강화                 </div>	<div style="border: 1px solid blue; border-radius: 15px; padding: 10px; background-color: #e6f2ff; width: 30%; margin-bottom: 10px;">                     ✓ 정책 논의 협력 체계 구축                      ✓ 장애인거주시설 변환방안 마련                 </div>
-------	---	---	--

정책과제 : 4개 (세부과제 : 25개)	1. 탈시설 추진 강화 및 전환 지원체계 개선(8개) 2. 재가 장애인 시설 입소 예방(3개) 3. 장애인거주시설 운영 개선 및 시설변환(7개) 4. 탈시설 장애인 지역사회 정착 지원(7개)
---------------------------	---

## VI 과제별 세부추진계획

총괄표

정책과제	세부과제(핵심7, 신규14)	추진기관
1. 탈시설 정책 추진 강화 및 전환지원 체계 개선 (8개 사업)	① 서울시 탈시설 권리 선언 <span style="background-color: #00a0c0; color: white; border-radius: 50%; padding: 2px;">신규</span>	서울시
	② 탈시설 ‘민관협의회’ 구성·운영 <span style="background-color: #00a0c0; color: white; border-radius: 50%; padding: 2px;">신규</span> <span style="background-color: #c00000; color: white; border-radius: 50%; padding: 2px;">핵심</span>	서울시
	③ 전환서비스지원센터 역할 및 기능 개선	복지재단
	④ 자립생활주택 운영 개선 <span style="background-color: #c00000; color: white; border-radius: 50%; padding: 2px;">핵심</span>	서울시 · 복지재단
	가. 자립생활주택 이용기간 및 절차 개선	
	나. 자립생활주택 지속 확대	
	다. 탈시설 체험 전용 주택 운영 <span style="background-color: #00a0c0; color: white; border-radius: 50%; padding: 2px;">신규</span>	복지재단
⑤ 자립지원인력 전문성 강화 교육 확대	서울시 · 복지재단	
⑥ 지역별 서비스 연계 체계 마련 <span style="background-color: #00a0c0; color: white; border-radius: 50%; padding: 2px;">신규</span>	서울시 · 복지재단	
2. 재가 장애인 시설 입소 예방 (3개 사업)	① 발달장애인 신 거주모형 개발 <span style="background-color: #00a0c0; color: white; border-radius: 50%; padding: 2px;">신규</span> <span style="background-color: #c00000; color: white; border-radius: 50%; padding: 2px;">핵심</span>	서울시
	② 중증장애인 지역사회 이용시설 확대	서울시
	③ 발달장애인 지원주택 주거서비스 확대	서울시
3. 장애인거주시설 운영 개선 및 시설변환 (7개 사업)	① 거주시설의 자립지원 계획수립 의무화	거주시설
	가. 시설별 자립지원 연간 계획 수립 <span style="background-color: #00a0c0; color: white; border-radius: 50%; padding: 2px;">신규</span> <span style="background-color: #c00000; color: white; border-radius: 50%; padding: 2px;">핵심</span>	
	나. 시설장애인 개인별 자립지원계획 수립 <span style="background-color: #00a0c0; color: white; border-radius: 50%; padding: 2px;">신규</span>	서울시 · 거주시설
② 거주시설 장애인 정기적 탈시설 욕구조사 <span style="background-color: #00a0c0; color: white; border-radius: 50%; padding: 2px;">신규</span>	서울시 · 거주시설	

	③ 탈시설 정보제공 교육 의무 실시 <b>신규</b> <b>핵심</b>	복지재단
	④ 장애인거주시설 체험홈 확대	서울시
	⑤ 탈시설 정책 협치사업 추진	서울시
	⑥ 장애인거주시설 변환 시범 운영 <b>신규</b> <b>핵심</b>	서울시
4. 탈시설 장애인 지역사회 정착 지원 (7개 사업)	① 탈시설 발달장애인 개인별지원계획 수립 <b>신규</b> <b>핵심</b>	서울시·발달 장애인지원 센터
	② 탈시설 장애인 사례관리 <b>신규</b>	서울시·자 치구
	③ 탈시설 장애인 활동지원서비스 확대	서울시
	④ 탈시설 장애인 퇴소자 정착금 지원 확대	서울시
	⑤ 탈시설 비수급 장애인 생계비 지원 <b>신규</b>	서울시
	⑥ 탈시설 장애인 전세주택 지원 확대	서울시
	⑦ 탈시설 장애인 중단연구 <b>신규</b>	서울시 ·복지재단

## VII 연차별 목표 및 소요예산

□ 총 소요예산 : 22,102백만원(목표는 신규 확충 수, 예산은 누계 반영)

세부과제	연도별 목표 및 예산(단위:백만원)						
	구분	합계	'18	'19	'20	'21	'22
-	예산	22,102	2,252	3,269	4,520	5,527	6,534
1.서울시 탈시설 권리 선언	목표	-	추진 완료	-	-	-	-
	예산	비예산					
2.탈시설 정책 민·관협의체 구성 운영	목표	10(건수)	2	2	2	2	2
	예산	30	6	6	6	6	6
3.전환서비스지원센터 역할 및 기능 개선	목표	-					
	예산	100	10	15	20	25	30
4.자립생활주택 이용기간 및 절차 개선	목표	-					
	예산	비예산					
5.자립생활주택 지속 확대	목표	25(주택수)	5	5	5	5	5
	예산	4,500	300	600	900	1,200	1,500
6.탈시설 체험 전용 자립생활주택 운영	목표	6(주택수)	2	0	4	0	0
	예산	1,320	120	120	360	360	360

7. 자립지원인력 전문성 강화 교육 확대	목표	1,103(명)	192	211	222	233	245
	예산	184	19	30	40	45	50
8. 지역별 서비스 연계 체계 마련	목표	-	지속추진				
	예산	30	15	15	-	-	-
9. 발달장애인 신 거주모형 개발	목표	2(모형수)	-	1	-	-	1
	예산	560	-	120	120	120	200
10. 중증장애인 지역사회 이용시설 확대	목표	159(개소)	3	3	3	3	3
	예산	4,500	300	600	900	1,200	1,500
11. 발달장애인 지원주택 주거서비스 확대	목표	25(주택수)	5	5	5	5	5
	예산	1,500	100	200	300	400	500
12. 시설별 자립지원 연간 계획 수립	목표	-	전체시설 추진				
	예산	비예산					
13. 시설장애인 개인별 자립지원계획 수립	목표	-	전체시설 추진				
	예산	비예산					
14. 거주시설 장애인 정기적 탈시설 욕구조사	목표	-	전체시설 추진				
	예산	비예산					
15. 탈시설 정보제공 교육 의무 실시	목표	173(개소)	18	26	43	43	43
	예산	88	9	13	22	22	22
16. 장애인거주시설 체험홈 확대	목표	25(개소)	5	5	5	5	5
	예산	1,255	206	227	253	274	295
17. 탈시설 정책 협치사업	목표	-	지속추진				
	예산	300	60	60	60	60	60
18. 장애인거주시설 변환 시범 운영	목표	2	-	-	1	-	1
	예산	미정					
19. 탈시설 발달장애인 개인별지원계획 수립	목표	-	지속추진				
	예산	비예산					
20. 탈시설 장애인 사례관리	목표	-	지속추진				
	예산	비예산					
21. 탈시설 장애인 활동지원 서비스 확대	목표	300(명)	40	50	60	70	80
	예산	550	70	90	110	130	150
22. 탈시설 장애인 퇴소자 정착금 지원 확대	목표	200(명)	30	35	40	45	50
	예산	2,400	360	420	480	540	600
23. 탈시설 비수급 장애인 생계비 지원	목표	40(명)	4	6	8	10	12
	예산	120	12	18	24	30	36
24. 탈시설 장애인 전세주택 지원 확대	목표	55(명)	7	9	11	13	15
	예산	5,225	665	855	1,045	1,235	1,425
25. 탈시설 장애인 종단연구	목표	308(명)	108	50	50	50	50
	예산	비예산					

출처 서울시 '제 2차 장애인 거주시설 탈시설화 추진계획'



## < 2018년 서울시 탈시설 정책 제안 토론회 >

- 발행일: 2018년 6월
- 발행인: 배복주
- 편집인: 조미경
- 발행처: 사단법인 장애여성공감 부설 장애여성독립생활센터[숨]
- 공동주최: 사)장애여성공감 부설 장애여성독립생활센터[숨]  
광진장애인자립생활센터  
사)서울시장애인자립생활센터협의회  
장애와인권발바닥행동  
서울장애인차별철폐연대
- 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

- 이 자료집은 보건복지부와 서울특별시 지원금으로 제작되었습니다.
  - 이 자료집의 저작권은 사)장애여성공감 부설 장애여성독립생활센터[숨]에 있습니다.
- 무단복사, 전재 시 저작권법에 저촉됩니다.
-