탈시설 과정에서
가족우려와 지지체계
어떻게?

일시 : 2016. 6. 13. 월. 오후2시
장소 : 이룸센터 누리홀
주최 : 프리웰 탈시설자립지원 네트워크
주관 : 사회복지법인 프리웰
지원 : 사회복지공동모금회

사회복지법인 프리웰
인권
탈시설화
자립생활
Deinstitutionalization
& Independent Living

- 순 서 및 목 차-

■ 사회: 송용성 누림홈 원장

□ 2:00~2:30(30′)/ 등록 및 티타임

□ 2:30~2:40(10′)/ 개회인사

□ 2:40~3:05(25′)/발제 1 조국현(향유의집 입주민)/p.3
발제 2 강민정(향유의집 자립지원실장)p.5

□ 3:05~3:20(15′)/토론1/ 정희경(서울장애인부모회 부대표)/p.8

□ 3:20~3:35(15′)/토론2/ 김정하(장애와인권발바닥행동 활동가)/p.10

□ 3:35~3:50(15′)/토론3/ 김동욱(서울특별시의회 의원)/p.17

□ 3:50~4:50(60′)/ 종합토론 및 폐회

붙임1. 사회복지법인 프리웰 각 시설별 및 전체 탈시설 현황표/p.18

<발제1>

탈시설 과정에서 가족우려와 지지 체계 어떻게?

발제자 : 조국현(향유의집)

1. 내가 자립을 생각하게 된 계기

향유의집에 들어오게 된 건 1999년 6월이다. 그때 나는 22살이였다. 향유의집에 들어와서 생활하는 동안 무서운 입주민이 있었다. 그 사람은 직원들이 없는 시간에 나를 때리고 돈을 빼앗아 가곤 했다.

지금 그 사람은 자립하고 없다. 처음에는 그 사람이 무서워 시설에서 나가고 싶었지만 지금은 22살에 시설에 들어와서 어느 덧 17년이 됐다. 이제는 나가서 살고 싶다.

2. 자립을 결심하고 나서 겪은 일과 남겨진 상처들

자립을 결심한지 10년 됐다. 처음 들어올 때 엄마랑 시설에서 5년만 살고 나가기로 했는데 지금까지 시설에서 살고 있다. 얼마 전에는 17년이나 시설에 살도록 내버려둔 엄마가 미워서 같이 살면서 엄마를 고생시키고 싶은 생각도 했었다.

10년 전 자립을 결심하고 아버지께 제일 처음 얘기했을 때 아버지는 등짝을 한대 때리셨다. 자립은 무슨 자립이냐고 하시면서..

아버지는 자립을 반대했다. 이후 엄마, 여동생, 남동생이 알게 됐다.

자립을 얘기하고 나서 가족들이 시설로 방문하는 횟수가 많이 줄었다.

한 달에 한번 오시던 가족들이 거의 방문을 하지 않았다.

그래도 계속 자립에 대한 생각이 변하지 않았다.

내가 전화를 해도 잘 받지 않았다. 내가 자립을 결심한 이후 부모님들이 다투기 시작했고 2년 전 쯤 부모님은 이혼하셨다. 집에 연락도 하지 않았고 가족들도 거의 찾아오지 않았다.

자립을 결심하고 가족들이 알게 되면서 가족관계가 다 엉망이 되었다.

나는 안전한 보호속에서 살아야 하는 장애인이라는 이유로 가족의 걱정거리가 되지 않기 위해 시설에서 평생을 보내야 하는 걸까. 그렇게 하기 싫다.

그리고 나의 자립에 힘을 실어주거나 응원해주지 않는 가족들이 밉고 싫다.

3. 자립을 준비하면서...

IL센터 동료상담을 하면서 먼저 자립한 분들과 경험을 나눌 수 있었고 판IL센터 체험홈에서 2달 동안 단기체험 참여하면서 시설이 아닌 곳에서 활동보조의 1:1 지원을 받으며 자립생활을 체험할 수 있어서 좋았다.
활동보조하는 분이 음식솜씨가 없어서 인스턴트 음식을 주로 먹고, 욕실이 좁아서 여기 저기 부딪혔지만 그래도 좋았다.
2달의 단기체험이 끝나는 것이 너무 아쉬웠다. 24시간 활동보조가 된다면 나도 자립할 수 있겠다는 확신이 들어서 정말 좋았다.

4. 자립의 걸림돌 부양의무제

우리나라는 부양의무제가 있다. 보호자의 재산을 조사해서 수급자 선정 여부를 확인하게 된다. 나는 경제적 능력이 없기 때문에 수급자가 되어야 살아갈 수 있는 최소한의 돈이 생긴다. 직업을 갖고 싶지만 어려울 것 같다.
나는 수급자가 되지 않더라도 나갈 것이다. 어떻게든 되겠지 하는 생각이 든다.

5. 나의 자립생활은 ...

(이 질문에 설레는 표정으로 활짝 웃는 모습이 정말 보기 좋았다.)
나가면 공부를 하고 싶다. 영어공부가 하고 싶다. 그 이유는 영어를 배워서 외국에서 살고 싶기 때문이다.
그리고 돈 벌 수 있는 일을 하고 싶다. 동료상담가로 활동하고 싶다.
시설이 아닌 곳에서 활동보조의 1:1지원을 받으며 자유롭게 살고 싶다.

걱정되는 몇 가지가 있는데
한 가지는 활동보조를 잘 만나는 것이다. 나는 강직이 심해서 직원들이 힘들어 하는 모습을 많이 봤기 때문에 활동보조가 힘들어서 자주 바뀔까봐 걱정이 된다.
또 한 가지는 수급자가 되지 않았을 때 생활비 걱정이 된다. 어떻게든 되겠지 라고 생각하지만 돈이 없으면 살아가기 힘들기 때문에 걱정이 된다.
마지막 한 가지는 목욕탕이 작을까봐 걱정이다. 강직 때문에 목욕탕이 좁으면 여기저기 부딪히기 때문이다.
이런 걱정거리들이 있지만 자립을 하고 싶은 마음은 변함이 없다.

<발제2>

탈시설 과정에서 가족우려와 지지체계 어떻게?

발제자 : 강민정(향유의집)

1. 중증장애인의 자립 열망

향유의집은 중증장애인거주시설이다. 그렇지만 자립을 희망하는 이용인은 여타시설에 비해 상당히 많은 편이다.

2008년 12월부터 현재까지 28명의 이용인이 시설을 나가서 지역사회에서 생활하고 있다. 그 중 원가정으로 복귀한 2명을 제외한 26명 중 보호자가 없는 이용인은 13명, 보호자가 있는 이용인 13명으로 보호자가 있는 이용인 13명 중 보호자 동의 없이 자립한 분이 8명 그 외 5명은 부모님이 아닌 자녀가 보호자로 있어서 동의 없이 진행한 경우이다.

연로하신 보호자들은 완고하게 자식들의 자립을 반대할 것이 분명했고 형제. 자매들의 동의나 이해를 구하는 것도 이용인들에게는 큰 부담이여서 시설에서 보호자에게 알리는 것도 원하지 않았다.

2. 자립에 반대하는 보호자를 바라보는 실무자의 고민

나에게 상담을 하자고 하는 이용인 대부분은 자립에 대한 욕구가 있거나 나들이를 가고 싶다는 내용을 이야기한다. 나들이는 담당직원이나 해당 팀장에게 전달해서 나가면 되겠지만 자립에 대한 욕구는 어떻게 풀어갈지 고민해야 한다. 나가고 싶다는 의지, 욕구는 이제 시작점인 것이다.

보호자가 없는 이용인은 본인의 의지를 따라 주거를 선택하고 이후 제반 여러 가지 지원을 순차적으로 진행하면 된다.

하지만 보호자가 있는 이용인의 자립은 다르다.

보호자에게 이용인의 자립욕구를 전달하면서부터 고민은 커진다. 이용인은 당장 나가고 싶어 하지만 보호자는 다르다.

'아무것도 할 줄 모르고 아무것도 모르는 아이가 어떻게 밖에 나가서 산다는 것이냐, 잘 설득해서 시설에서 잘 지낼 수 있게 해 달라'는 주문에, '아무것도 할 줄 모르는 것이 아니고 아무것도 모르는 것이 아니다'라고 설명드려도, '아..글쎄 그냥 거기서 살 수 있게 해줘요'라고 호소하시는 보호자들이 계시

다.

한편으로는 보호자의 마음도 모르는 것은 아니다. '누가 돌봐주나'부터 '장애가 있는 자식이 혹여 나쁜 일을 당하게 될까, 아프면 병원은 어떻게 가나, 안전에 문제가 생기면 어쩌나' 등등 하나부터 열까지 갖가지 고민들이 생기는 것은 당연한 일이다.

자립하게 되면 서울시에서 정착금 1,200만원을 지원받아서 집을 얻을 수 있고 수급자로 선정이 되면 한달에 821,890원(김포시 기준/장애인연금 포함)의 생계비가 지원되며 활동보조지원법에 의거 일상생활의 필요정도를 파악해서 활동보조를 지원받을 수 있다고 설명을 드린다.
실질적으로 보면 정착금을 받는다고 해고 그에 맞는 집을 얻을 수 있어야 하고 소득기준에 따라 수급자격을 부여받을 수 있어야 하고 일상생활에 불편이 없도록 활동보조시간도 여유 있게 받을 수 있어야 안정적인 자립생활을 할 수 있기 때문에 열심히 제도적 지원을 설명하지만, 이해하고 싶지 않은 보호자의 마음도 이해된다.

하지만 10대 또는 20대에 본인의 의지와 상관없이 시설에 들어와서 이곳에서 생을 마감하고 싶지 않은 이용인의 의견도 충분히 이해하기 때문에 고민이 깊어진다.

[생각해볼 문제]

1. 실제로 자립할 때 보호자의 동의 없이 자립한 이용인이 많고 19세 이상 성인으로 본인의 판단에 따라 결정하고 진행하는 것인데 시설에서의 자립 시 보호자의 동의는 꼭 필요할까? 이 부분은 반드시 짚고 넘어가야 한다고 생각한다. 장애인복지시설 사업안내에 적시된 해당조항은 장애인의 자기 결정권을 심각히 침해할 소지가 있다. 면밀히 검토해서 해당조항을 개정하려는 노력이 필요하다고 본다.
(장애인복지시설 사업안내3권 38P "시설의 전원 및 장애인의 요구 등으로 시설서비스가 종료되는 경우, 해당 시군구청장은 전원되는 시설에 대한 정보나 시설서비스 종료 후 지역사회에서 이용할 수 있는 서비스에 대한 정보를 제공하여야 하고 서비스 종료를 위해서는 본인 및 부양의무자의 동의서를 받아야 함" 이라고 되어 있음)

2. 장애인 자녀의 자립을 반대하는 보호자는 장애로 인해 어려움을 겪고 있는 자녀가 사회에 나가서 더 힘든 생활을 하게 되지 않을까 하는 마음과 시설은 안전할 것이라는 생각이 강하고 또한 자립해서 살 수 있을 만한 제도적 장치가 아직은 미흡하다고 생각하기 때문일 것이다. 있다고 하더라도 제대로 알려지지 않았기 때문이라고 생각되는데 보호자의 인식을 변화시킬만한 보완장치마련이 시급하다. 이 부분이 토론에서 많이 다루어졌으면 한다.

3. 이용인의 자립 후 전화통화를 하거나 방문을 통해 안부를 확인하고 있다. 이용인의 집을 방문하면 시설사후지원을 간섭으로 받아들이는 경우가 있는데 시설의 사후지원 범위에 대한 고민이 된다. 또한 사후지원을 가보면 본인의 의사를 제대로 표현하지 못하는 이용인은 활동보조인의 가치관에 따라 삶의 모습이 달라지는 상황을 보게 된다. 시설 직원이 활동보조인에게 협조를 요구하기도 어려운 경우가 발생하는데 이러한 상황을 예방할 수 있는 제도적 장치가 마련되었으면 한다.

<토론1>

부모는 왜 탈시설을 반대 할까?
- 탈시설 과정에서 가족이 우려되는 점

정희경(전국장애인부모연대 서울지부 부대표)

2012년 국가인권위원회에서 '시설거주인 거주 현황 및 자립생활 욕구 실태 조사'를 하였고, 시설에 보내기 위해 대기를 하고 있는 부모님을 포커스 인터뷰 했던 경험이 있다. 인터뷰가 끝나면 부모님들은 나에게 항상 좋은 시설이 어디 있는지 물어 보았다. "본인이 집에만 있어서 너무 심심해한다","내가 몸이 너무 힘들고 아파서 더 이상 애를 볼 수가 없다","내가 이 아이를 다른 곳에 보내지 않으면 다른 자식이 내 대신 이 일을 다 해야하니, 난 어디든 이 아이를 보내야 한다","돈이 없어 뭘 해줄 수가 없으니, 집구석 보단 그런 곳에라도 가서 사는 게 낳지 않을까 싶다",'장애가 심해서 갈 곳이 없는데 혹시 우리 애가 갈만한 아는 곳 있어요?" 이유가 참 다양했다. 자식을 시설에 보낸다고 말씀하시는 부모를 보고 있자니 마음이 답답했지만, 그 이유가 너무도 다 맞는 말이기에 뭐라 반박할 수도 없었다. 세월에 지친 부모님들의 모습을 보고 있자니 더욱 더 하고 싶은 말을 할 수 없었다.

부모는 자식이 어리면 잘 자라기를 바라며, 성인이 되면 잘 살기를 바란다. 장애가 있건 없건 모든 부모의 마음일 것이다. 장애가 있는 경우라면 잘 살기 위해 더 많은 것이 필요하므로 그 필요를 못 채워서 겪는 불편함 때문에 자식의 삶이 얼마나 불안할지 걱정이 된다. 탈시설을 반대하는 부모는 그 불안함과 걱정이 심하고, 위의 저 이유가 절실하기에 그럴 것이라 미루어 추측해볼 수 있다. 특히 장애 정도가 심할수록 더욱 자립과 탈시설을 반대한다.

부모의 책임, 가족의 책임으로 장애인의 삶을 몰아가는 현실에서 '탈시설-자립'은 또 다른 부모의 책임이고, 가족의 책임인 것이다.

자립을 시설에 보내는 것으로 생각하는 부모도 있다. 이런 부모들에겐 자식의 자립을 비장애인의 경우와 같이 생각해 볼 수 있는 교육이 절실히 필요하다. 사회적 지원이 점점 강화 될수록 '자립'에 대한 부모들의 생각은 단순

한 분리에서 활동지원,주거지원,소득보장 등 사람이 자립하기에 필요한 조건이 있는 바른 '자립'으로 변할 것이다. 또한, '시설'에 대한 바른 이해도 필요하다. '좋은시설' 이란 없다.' 라는 말을 이해 할 수 있는 교육도 필요하다. 이렇듯 생각의 전환이 필요하며 그 생각이 누적된 세월만큼 그 시간도 오래 걸릴 것으로 생각된다. 더불어 자식을 키우는 부모의 생각이 변해야 자립을 생각하는 당사자로도 키울 수 있을 것이다. 그래야 당사자는 본인의 상황에 맞게 자립을 준비하고 자립에 필요한 교육도 받으며 본인이 원하는 자립을 생각해 볼 수 있는 것이다. 하지만 현재의 구조는 자립을 하기 위한 조건이 정해져 있어서 그 조건이 하도 까다로워 자립을 꿈도 못 꾸게 한다. 본인이 하고 싶다면, 부모가 원한다면 자립을 할 수 있는 구조로 변해야 한다. 자립의 조건에 한계가 없다면 탈시설-자립을 반대할 부모는 없을 것이다.

자식을 키우면서 막연한 두려움은 누구에게나 있다 그 이유를 자식의 장애에만 집중하는 하는 어리석은 생각 또한 전환이 필요하다. 사람이면 누구나 자립을 원한다. 이 모든 것을 생각하기엔 너무 벅찬 삶이지만 그럼에도 불구하고 '자립'은 온전히 당사자 중심으로 생각하는 전환이 필요한 때가 되었다.

<토론2>

보호와 안전이데올로기에 갇힌 장애인의 삶

김정하
장애와인권발바닥행동
www.footact.org

들어가며

세상사는 여느 가족들에서 볼 수 있듯이, 가족관계라는 것이 서로 늘 지지적일 것 같지만 그렇지가 않다. 가족의 장애유무와 상관없이, 가족관계를 건강하게 유지하는 가족과 그렇지 않은 가족이 존재하며, 건강한 관계일수록 서로의 삶에 대해 독립적으로 사고하고, 관계의 적당한 거리두기를 하며, 어떤 상황에 대해서든 객관적으로 판단할 수 있다고 생각한다.

하지만, 한국사회의 가부장적 가족문화에서는 그런 관계가 쉽지 않다. 부모가 장애자녀를 살해하고 자신은 자살하는 사건을 두고, '동반' 자살이라고 표현하는 언론에서 볼 수 있듯이 여전히 한국의 가족관계는 유교적 문화를 벗어나지 못한다. 2002년 일본의 한 장애인단체의 대표는 한·일장애인교류대회에서 말하길, 장애인에게 3대 적(敵)이 있는데 정부, (특수교사 등 장애인에 대한) 전문가, 그리고 부모라고 말하기도 했다. 가족이 적으로 불릴 만큼, 장애인의 자기결정과 선택의 저해요인으로 지목되는 현실은 참 슬픈 일이다.

장애와인권발바닥행동이 탈시설을 지원하는 과정에서도 지지적인 부모나 가족을 만나기는 어려웠다. 가족의 반대를 무릅쓰고 무조건 탈시설 한 후에, 가족의 동의를 얻어가는 과정이 대부분이었다. 가족들은 탈시설의 필요성에 동의하지 않았다. 장애당사자는 자기 삶의 1순위가 자기결정과 자유인데 반해, 가족들이 바라는 장애당사자의 삶의 1순위는 안전과 보호였기 때문에 늘 갈등이 유발됐다.

탈시설을 조력하는 입장에서 보면, 가족이 상호 독립적 삶의 주체로 인정

하면서도 적당한 거리두기를 할 수 있는 건강한 관계냐, 장애인의 안전과 보호만큼 삶의 질을 중요한 요소로 생각하느냐, 장애당사자를 대하는 가족 내 분위기가 존중하는 분위기이냐, 장애당사자가 적극적으로 자기 의견을 가족에게 피력하느냐, 가족의 권리의식이 높으냐에 따라 탈시설 지원과정이 다소 차이가 있었다. 그러나 언제나 가족들은 안전과 보호이데올로기를 벗어나기가 쉽지 않았다.

장애당사자인 조국현씨와 조력자인 강민정씨의 발제문에서 지적했듯이 탈시설 환경이 더욱 갖춰져야 한다. (부양의무제 폐지, 가족동의 의무조항 폐지) 나아가 추가적으로 정책·제도적으로 보안할 요소는 무엇이 있는지 장애와인권발바닥행동이 경험한 사례를 통해 첨언하고자 한다.

1. 탈시설을 지지한 가족의 사례

○ 홍○○씨 사례 → 가족의 지지 이유

1) 당사자가 신체적 장애인으로 자기 의사표현이 확실함. 시설 비리에 대해(불의에 대해) 분노하는 마음을 적극적으로 가족에게 전달. 가족 또한 불의부정에 대한 분노나 정의감이 높음.

2) 장애동생의 이야기를 듣는데 있어 개방적인 태도(존중하는 태도).

3) 자립한(자립할) 환경이 기존 시설생활보다 훨씬 낫다는데 대한 안도감.

4) 자립을 지원하는 당사자 주변의 조력자들에 대한 신뢰감. 언어장애가 있는 장애가족을 대하는 조력자들의 태도를 보고 확인. 당사자 또한 가족에게 조력자에 대한 신뢰를 자주 언급함.

5) 주거, 생활비, 활동보조 등에 부양의무를 지지 않아도 된다는데 대한 가족의 안도감.

2. 처음엔 반대했으나 후에는 탈시설을 지지한 가족의 사례

○ 장○○씨, 정○○씨 사례 → 반대했다가 마음이 바뀐 이유

1) 주거, 수급비(돈), 활동보조 등 기본적인 것들이 가족에게 의지하지 않고도 해결되는 과정을 목격함으로서 부양의무로부터 벗어날 수 있다는 안도감.

2) 장애인 야학 다니기, 결혼 등에서 본 당사자의 사회활동 및 관계 맺기, 일상을 꾸려나가는 모습 속에서 당사자의 삶에 대한 새로운 발견. '이제 더 이상 어린애가 아니구나, 자기 나이에 맞는 자기 생활이 다 있구나, 가족이 모르는 장애계(예를 들어 장애야학의 많은 사람들)의 인프라와 사람들이 있구나' 등.

3) 다른 장애인의 활동모습에서 장애인에 대한 새로운 시각 형성. 자신의 자녀보다 더 중증의 장애인이 전동휠체어를 입으로 운전하거나 자립생활센터에서 직원으로 활동하거나 인권교육을 하는 강사이거나 야학에서 공부를 하거나 등의 모습을 보면서 생기는 각성. '세상은 변하고 장애인복지도 변했는데 내가 그것을 몰랐구나' 등.

4) 가족과 분리해서 바라보기 시작. 부모는 늙어 더 이상 부양책임을 지기 어렵고 다른 형제들은 각자의 삶이 있으니 당사자가 홀로서기를 해야 한다는 점을 인정, 시설에 살든 자기가 원하는 대로 나와서 살든 더 이상 가족은 어떻게 해줄 수 없으니 알아서 하라는 자포자기 심정. 그러나 역설적으로 이렇게 책임을 내려놓을 때 비로서 독립적으로 당사자의 삶을 인정하기 시작.

3. 탈시설을 반대하는 가족의 사례

○ 'ㅁ'시설의 사례, 하○○씨, 김○○씨 사례 → 탈시설을 끝까지 반대했던 사례

1) 당사자가 지적 장애인인 경우 : 보호와 안전이 우선시. 사회적 위험으로부터 자신의 안전을 지킬 수 있는가에 대한 우려(천재지변 및 안전사고에 대한 위험, (성)폭력, 사기, 활동보조인의 착취, 의료적 위험 등)

2) 당사자가 지적 장애인의 경우 : 낮 시간이나 주말 등을 어떻게 보낼 것이냐, 즉 시설에서 나와서 일상생활을 어떻게 보낼 것이냐가 걱정. 시설 안에서는 어떤 일과를 보내든 시설의 직원들과 있으니 걱정할 필요 없는데, 자립한다면 낮시간이나 주말에 무얼하면서 보낼 것이냐는 우려. 직업 활동에 대한 부정적 우려(할수 없을 것이다)와 일상에서 조력자가 상시 붙어있어야 한다는 우려.

3) 당사자가 신체적 장애인인 경우 : 의료적 지원을 수시로 요하는 경우, 나이가 많은 경우에 대한 우려(→ 의료안심주택 등 대안)

4) 비수급자의 경우 : 시설에 거주함으로서 자격을 유지시키고 있는 수급자 자격이 박탈될 것에 대한 우려

5) 입소보증금, 후원금, 전세금 등을 시설 측에 준 경우 : 평생 보호를 약속하고 보증금 성격의 돈을 지불한 경우, 돈을 환불받지 못할 것에 대한 우려와 다른 시설로 갈 경우 또다시 보증금을 마련해야 한다는 불안감.

6) 공적인 시스템에 대한 불신 : 내가 다 알아봐서 시설에 힘들게 집어 넣었다, 정부에서 해주는 것 하나 없다, 내가 다 알아봐서 제일 좋은 곳을 알아봐서 넣었으니 이 시설을 끝까지 믿고 맡길 수밖에 없다.

7) 종교적인 문제 : 종교법인 또는 시설운영자가 종교인인 경우 신앙인으로서 순종해야 한다는 의무감.

8) 태도나 인식의 문제 : 장애인을 보는 관점의 문제 (장애인으로 태어났으니 그냥 그렇게 살아야지, 다른 비장애인처럼 하고 싶은 거 다 하면서 어떻게 사냐, 자기 운명을 인정해라(자기 분수를 알아라, 인권침해나 비리가 있다 하더라도 세상이 다 그렇다). 장애당사자를 어린아이 취급하는 태도(입소하기 전 가족과 같이 살았던 그때의 모습으로 생각하거나 대하는 경우).

9) 부모가 시설운영의 동업자적 관계나 입장에 있는 경우 : 부모가 시설의 문제점을 인정하고 싶지 않은 경우, 부모가 시설을 유지하고 싶은 경우.

4. 가족들이 바라는 공통 분모

1) 더이상 가족의 부양부담이 없어야 한다. (돈, 주거, 활동보조, 안전문제, 일상(일상의 코디))

2) 당사자의 서비스 자격과 수준이 유지되어야 한다. 후퇴해선 안 된다. (수급권 자격 유지, 주어진 탈시설 환경이 일시적이거나 제한적이지 않고 계속 보장되어야 한다, 문제가 발생할 경우에도 서비스가 연속적으로 유지되어야 한다.)

3) 안전사고의 위험, 위급한 의료적 상황에 대한 대처, 지역사회의 위험(폭력, 사기, 절도 등)에 대한 안정 장치가 마련되어야 한다.

4) 지적 장애인의 경우 : 일상생활에서 후견과 조력이 필요한 경우에 대해서 신뢰할 수 있는 사람, 기관이 있어야 한다. 그 사람과 기관은 24시간 풀가동 되고 있어야 한다.

5) 공적 기관의 역할 : 서비스제공기관의 문제가 발생한 경우 이를 정부가 해결해 주어야 한다. 이용자와 제공자 사이에서 해결할 수 없다.

5. 대안

1) 공적 시스템 강화 : 서비스 이용자와 서비스 제공자, 정부의 삼각관계 재설정이 필요. 현재는 이용자와 제공자 사이의 관계만 존재하며 정부의 역할이 빠져 있음. 이용자가 정부를 통해서 제공자에 대한 객관적 정보를 취합하고, 선택할 수 있어야 하며, 서비스 제공과정에서 문제가 발생할 시에도 이용자와 제공자 간에 해결하는 것이 아니라 공적 시스템을 통해서 제어되고 평가되고 유지되어야 함.

2) 제도적 보안 필요 : 퇴소보장의 자유(성인장애인의 경우 가족동의 여부와 상관없이 퇴소 보장, 지적장애인도 동일) , 부양의무제 폐지, 체계화된 탈시설 전환환경의 구축, 입소보증금(또는 그런 성격의 돈)에 대한 해결

3) 가족들의 문화, 인식, 태도의 변화 유도 : 가족들에게 의무화된 교육이나 정보제공 (장애에 대한 사회적 관점, 상호 존중하는 가족문화, 변화된 복지정보, 탈시설-자립생활에 대한 이념, 환경의 변화, 부모의 자립생활 기관 탐방, 부모동료상담 등)

4) 장애당사자 교육 : 장애당사자가 가족들에게 탈시설 하고픈 자기 마음을 말하지 못하는 경우, 말해도 무시되는 경우 → 장애당사자를 대하는 가족들의 무시하는 태도가 오랜 기간 누적되어 관계에서 위축되어 있는 경우, 가족관계가 단절될 것을 당사자가 우려하는 경우.

5) 장애당사자와 가족의 권리의식 높이기 : 시설비리와 인권침해가 있었던 경우 그 조사결과를 당사자와 가족에게 의무적으로 보고해야(국가인권위 결정, 행정감사 결과, 사법절차가 진행되는 경우 그 과정에 대한 의무적인 보고). 시설평가에 이용자 참여를 확대하고, 시설평가 결과도 통보되어 이용자로서의 권리의식을 높여야 함. 지금의 시설평가 공개방식은 (복지부 홈페이지 자료실 게재) 이용자와 이용자가족이 접근하기 매우 어려움.
※현재 시행되고 있는 시설평가 방법과 내용에 있어 문제가 있다고 생각함. 평가 방법이 바뀌어야 한다는 의견과는 별도로 각 시설에 대한 평가는 서비스이용자에게 보고되어야 함.

6) 인식 변화를 위한 사회적 노력 : 한국의 유교적 가족문화에 대한 문제점 (잘못된 효사상, 가족에 대한 과도한 의무감), 보호와 안전뿐 아니라 당사자의 삶의 질에 주목할 수 있는 문화 형성.

나오며

보호와 안전은 매우 중요하다. 하지만 그 이데올로기에 갇혀서 장애인의 삶까지 가두어 버리는 오류를 범해선 안 될 것이다. 그 누구보다도 가족의 지지를 받는 속에서 자립하고 싶은 당사자의 마음이 가족에게 전달되기 위해서 당사자도, 가족도, 서비스기관도, 정부와 사회도 노력해야 한다.

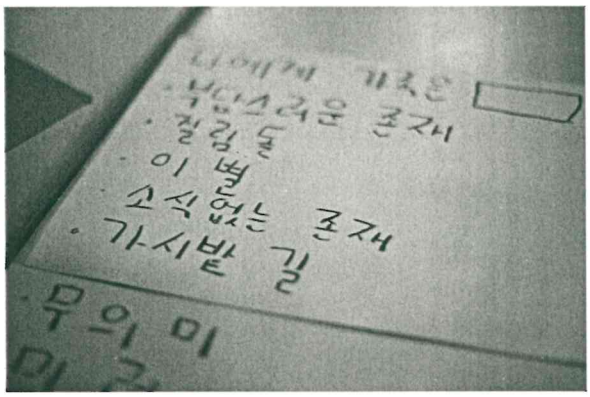
대안이 무엇인지에 대해서 고민하고 적으면서도 아직 갈길이 멀었구나 하는 답답한 마음이 들기도 하였다. 탈시설-자립적 환경이 좋아지다보면, 가족

들은 시설보호보다도 자립을 선택하게 될 것이니, 자립적 환경을 좋게 만들어 가족의 선택이 바뀌도록 '강요하지 말고 기다려 보라'는 제안도 누군가 하기도 했었다. 그러나 앞서 말한 조국현씨의 사연처럼, 스물두살에 시설에 들어가 17년을 살고 이제 마흔이 되어 버렸다면, 너무나 아까운 청춘의 시간을 시설안에서 다 흘려보낸가 아닌가? 당사자에게 너무 가혹한 게 아닌가?

누구나 인생에 스무살에 하고 싶은 것이 있고, 서른살에 하고 싶은게 있기 마련인데 말이다. 보다 멋지고 아름다운 삶을 위해서 무언가를 성취하고픈 인간의 기본적인 욕구가 장애인이라 해서 예외가 될 순 없다. 이 자리를 통해 탈시설을 향한 가족의 지지체계를 강화하기 위한 대안이 적극적으로 모색되길 바란다.

"우리는 단순히 생계를 유지하기 위해 이 세상에 온 것이 아니다. 보다 멋지고 아름다운 세상을 위해 무언가를 성취하려고 온 것이다."

- 로빈 샤르마 -



[사진설명 : 2010년에 진행된 2회 이음여행에서(탈시설을 희망하는 장애인이 참가하는 워크숍) 진행된 프로그램에서 참가자들은 자신에게 가족의 의미가 무엇인지 토론하여 발표하였다. 어느 소그룹의 발표문에는 '나에게 가족은?' 이라는 질문에 '부담스러운 존재, 걸림돌, 이별, 소식 없는 존재, 가시밭 길, 무의미, 미련' 이라고 적었다.]

<토론3>

탈시설과정에서 가족우려와 지지체계 어떻게?

김동욱(서울시의회 의원)

해맑은마음터 탈시설·자립지원 현황

작성일 : 2016년 5월 30일
작성자 : 자립지원팀장 김태훈

Ⅰ. 자립지원현황

2014년 01월 01일부터 ~ 현재까지
단위 : 명

비 고	탈시설 인원	자립욕구가 있는 인원	자립지원 중인 인원	자립지원계획이 수립된 인원
자체 체험홈 (지원주택포함)	1	14	-	14
해맑은마음터	1	4	-	4
합	2	18	-	18

- 탈시설 인원 2명 중 자체체험홈 이용인 1명 입양, 본원 이용인 1명 IL센터 자체체험홈 입주.
- 자체체험홈 자립지원중인 이용인 중 고등학교 행정실 출근 1명, 일반사업장 출근 1명, 대학교 등교 1명, 외부 직업 교육 3명, 거주시설네트워크 사업 연계 프로그램 8명 진행 중 (중복)
- 본원의 자립욕구를 표출한 4명의 당사자 체험홈 확보를 통해 입주 준비 중

향유의집 탈시설 · 자립지원 현황

작성일 : 2016년 5월 30일
작성자 : 자립지원실 실장 강민정

Ⅰ. 자립지원현황

2014년 01월 01일부터 ~ 현재까지
단위 : 명

비 고	탈시설 인원	자립욕구가 있는 인원	자립지원 중인 인원	자립지원계획이 수립된 인원
자체 체험홈 (지원주택포함)	2	3	-	3
향유의집	9	9	3	6
합	11	12	9	3

- 탈시설 인원 11명 중 1명 원가정복귀, 5명 서울시복지재단 체험홈 입주, 5명 김포국민임대아파트 입주함.
- 자체체험홈 자립지원중인 이용인 3명 중 1명 보호작업장 출근, 2명 IL센터 연계사업 진행 중임.
- 향유의집 자립지원중인 이용인 6명 IL센터 연계사업 진행중이며 4명은 보호자가 자립을 반대하는 상황인 관계로 부양의무자의 생계비 지원 여부, 자원연계, 주거지 선택 등의 사항을 논의 중임.
- 향유의집 자립지원 계획이 수립된 이용인은 김포임대아파트 입주 예정이며 지역내 IL센터(김포IL센터)연계 사업진행 중임.

누림홈 탈시설 · 자립지원 현황

작성일 : 2016년 5월 30일
작성자 : 자립지원팀 팀장 박유정

Ⅰ. 자립지원현황

2014년 01월 01일부터 ~ 현재까지
단위 : 명

비 고	탈시설 인원	자립욕구가 있는 인원	자립지원 중인 인원	자립지원계획이 수립된 인원
자체 체험홈 (지원주택포함)	9	16	2	14
누림홈 본원	1	5	1	4
합	10	21	3	18

- 누림홈 본원 이용인의 자립욕구가 있는 인원 5명중 자체 체험홈 입주 2명 진행 중.
- 누림홈 본원 이용인의 자립욕구가 있는 인원 5명중 1명은 보호자의 반대로 체험홈 입주 불가능.
- 자체체험홈 자립지원중인 이용인은 자립생활주택 입주 진행1명, 신청 및 현장상담진행 함.
- 누림홈 본원 자립지원중인 이용인은 김포임대아파트 신청 예정이며 김포IL연계 사업진행중 임.

프리웰 전체 탈시설 · 자립지원 현황

작성일 : 2016년 5월 30일
작성자 : 프리웰 기획실장 정대일

Ⅰ. 자립지원현황

2014년 01월 01일부터 ~ 현재까지
단위 : 명

비 고	탈시설 인원	자립욕구가 있는 인원	자립지원 중인 인원	자립지원계획이 수립된 인원
프리웰 산하시설 체험홈 (지원주택포함)	12	33	2	31
프리웰 산하시설 본원	11	18	4	14
합	23	51	6	45

- 탈시설 인원은 탈시설 하신 인원.
- 자립욕구가 있는 인원은 자체 및 외부조사를 통해, 자립의 욕구를 표명하신 인원.
- 자립지원 중인 인원은 탈시설 직전 단계에서 탈시설 자립을 지원받고 있는 인원.
- 자립지원계획이 수립된 인원은 자립욕구를 표명하신 인원 중 개인별 맞춤형 자립지원계획 및 프로그램이 수립된 인원.

○ Free Talk & Feedback!