2014년 일본 People First 대회연수 보고 및 한국 장애인자립생활센터 발달장애인 지원 전략 토론회

CONTENTS

[1부 보고회 발표 자료]

나의 피플퍼스트대회 참가기 5p

일본 피플퍼스트대회 참가 연수 보고 29p

[2부 토론회 자료]

발제_장애인자립생활운동의 전략과 전망 53p

토론1_장애인자립생활센터의 미래를 개척하자 77p

토론2_한자협의 발달장애인 지원전략은? 83p

토론3_장애인자립생활운동의 전략과 전망 토론 85p

토론4_성동센터 발달장애인 지원활동 사례 89p

토론5_장애인지역공동체 발달장애인 지원 사례 101p

[참고 자료]

일본 피플퍼스트 대회 현지간담회 기록 119p

일본 피플퍼스트 대회 평가회 기록 135p

대회 자료집 분과회 소개 번역자료 153p

보고대회 및 토론회 일정

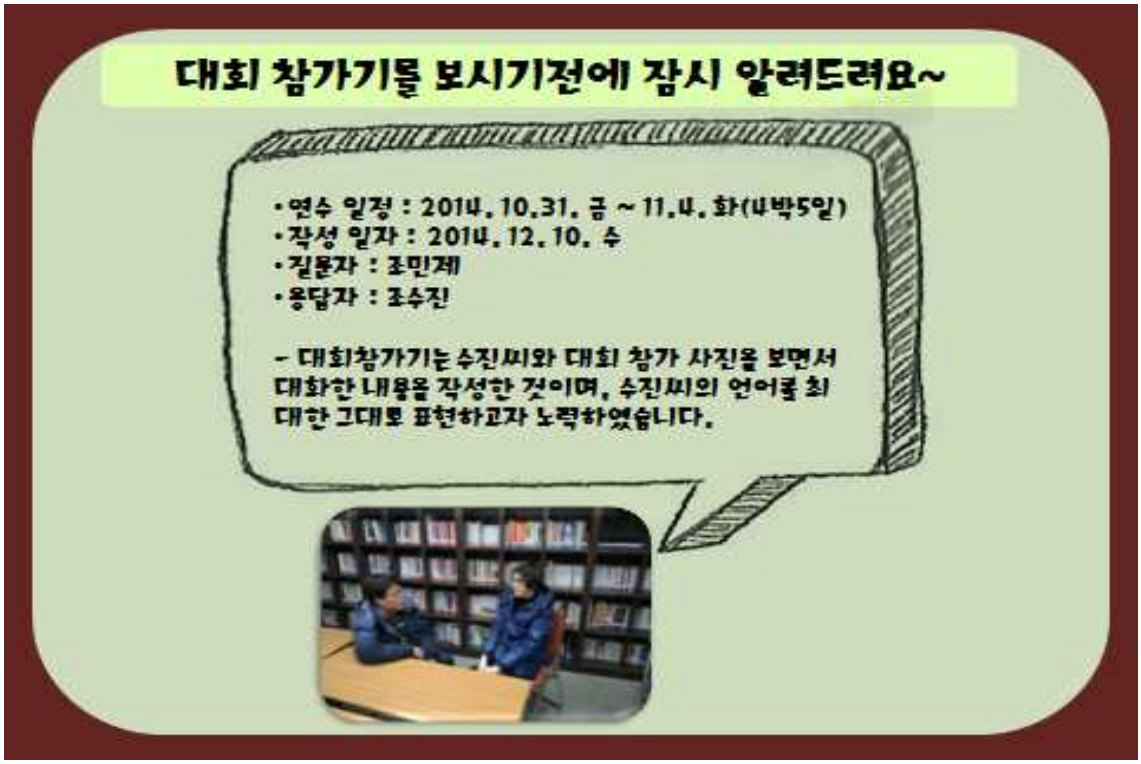
구분	시간	내용	발표자
안내	14:00~14:05	행사안내	조현수 (전국장애인차별철폐연대)
개회	14:05~14:10	인사말	박경석 (전국장애인차별철폐연대 상임공동대표)
[1부] 일본 연수 보고	14:10~14:20	**[영상]** 제20회 피플퍼스트 오키나와 대회	
	14:20~14:30	**[당사자 발표]** 조수진씨의 피플퍼스트 참가기	조수진 (발달장애인자립지원사업 참가자)
	14:30~14:40	질의응답	
	14:40~15:00	**[연수보고]** 피플퍼스트 오키나와 대회 연수보고 및 발달장애인 당사자운동 활성화방안	조민제 (장애인지역공동체 사무국장)
	15:00~15:10	질의응답	
휴식	15:10~15:20	휴식시간	
[2부] 토 론 회	15:20~15:30	토론회 안내 및 진행	좌장 최영아 (함세상장애인 자립생활센터 소장)
	15:30~15:50	**[기조 발제]** 진보적장애인운동과 한국장애인자립생활센터의 발달장애인 지원전략	남병준 (전국장애인차별철폐연대 정책실장)
	15:50~16:00	**[지정 토론 1]** 진보적장애인운동은 발달장애인 당사자운동을 어떻게 지원할 것인가?	박경석 (전국장애인차별철폐연대 상임공동대표)
	16:00~16:10	**[지정 토론 2]** 한자협의 발달장애인 지원전략은 무엇인가?	양영희 (한국장애인자립생활센터 협의회 회장)
	16:10~16:20	**[지정 토론 3]** 장애인자립생활센터의 발달장애인 지원사례와 한계에 대하여	최용기 (은평장애인자립생활센터 소장)
	16:30~16:50	**[지정 토론 4 · 5]** 일본 피플퍼스트를 통해 본 한국장애인자립생활센터의 전략은 무엇이어야 하나?	정동은 (성동장애인자립생활센터 사무국장) 조민제 (장애인지역공동체 사무국장)
질의 응답	16:50~17:30	플로어 토론	청중
폐회	17:30~17:40	공지사항 및 광고 전달	

[나의 People First 대회 참가기]



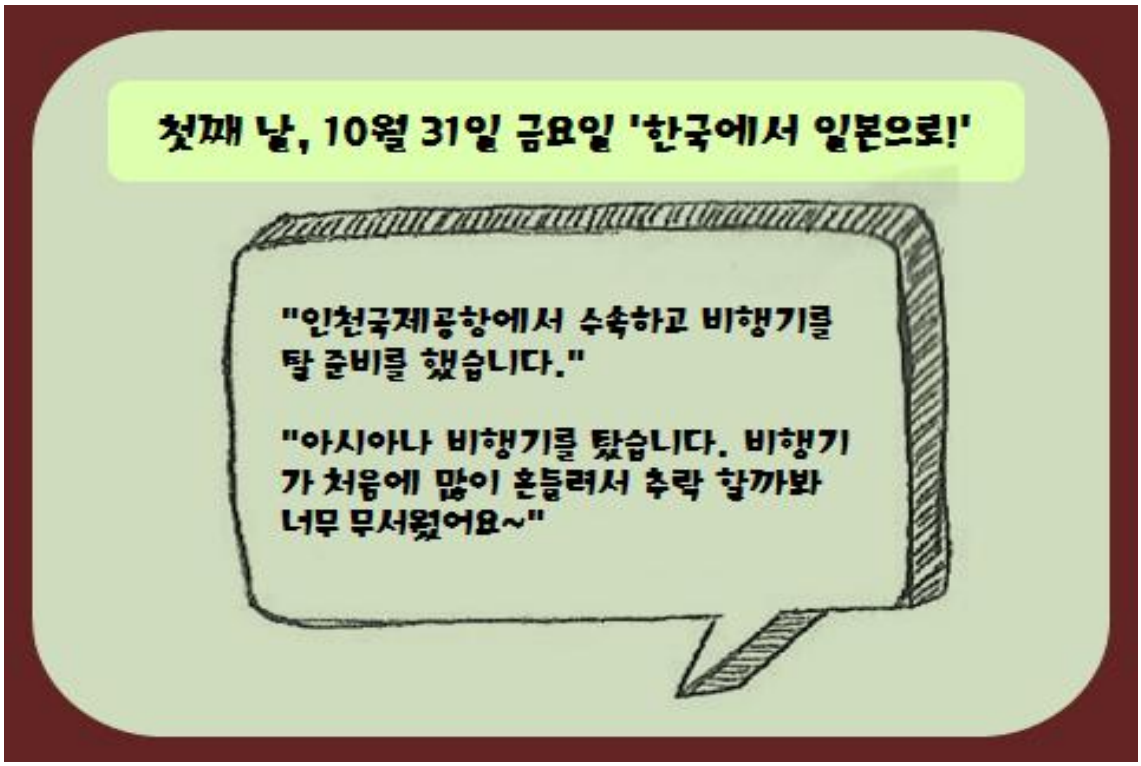
대구 발달장애인 당사자
조수진

나의 People First 대회 참가기



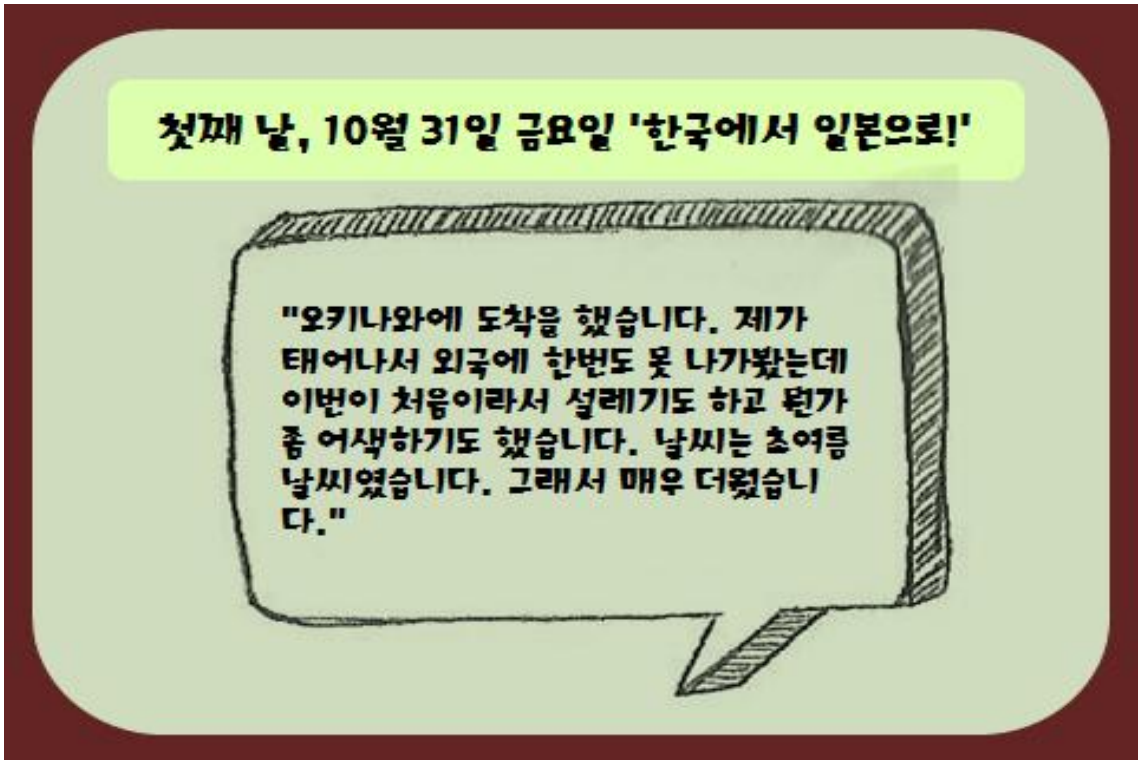


나의 People First 대회 참가기





나의 People First 대회 참가기





나의 People First 대회 참가기

첫째 날, 10월 31일 금요일 '한국에서 일본으로!'

"조금 쉬다가 대회장에 가서 피플퍼스트 리허설을 구경했습니다. 리허설을 보면서 저도 피플퍼스트에서 많은 사람들 앞에서 연설을 하고 싶다는 생각이 들었습니다."

11시간 이동 후 잠시 휴식을 취하고 리허설 관람





나의 People First 대회 참가기

둘째 날, 11월 1일 토요일 '대회 1일차'



"호텔에서 일어나 아침 식사를 했습니다."

"일본 음식도 한국음식처럼 맛있는 편이었습니다."

둘째 날, 11월 1일 토요일 '대회 1일차'

"대회장에 가니까 준비하는 사람들이 많았습니다.
구경하는 사람들도 있고 무대 위에서 연설할 준비를 하는 사람들도 있었습니다.
500명이나 모였습니다.
그리고 피플퍼스트 대표 사사키 상과 악수도 하고 인사도 했습니다."

나의 People First 대회 참가기

분주한 대회장 입구 모습



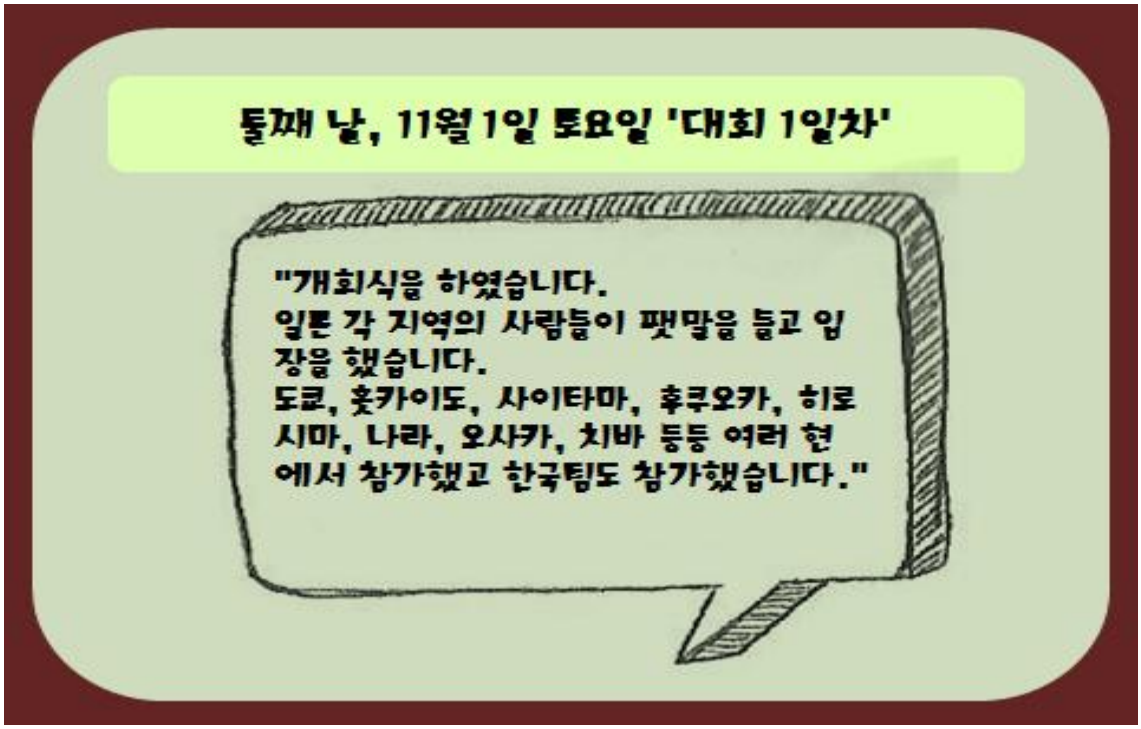


피플퍼스트 재팬 대표 사사키 상과 인사





나의 People First 대회 참가기





나의 People First 대회 참가기

피플퍼스트 대회 개회식 참가지역 입장 모습



둘째 날, 11월 1일 토요일 '대회 1일차'

"한국팀은 팻말을 동현이가 들었고
서울에서 온 소민이랑 제가 함께 입장
했습니다.
저는 손을 들고 입장을 했는데 손을 든 이유
는
'네! 저 한국인이에요. 하이! 와타시와
칸코쿠진데쓰.'라고 알리고 싶었기 때문
입니다."

나의 People First 대회 참가기

피플퍼스트 대회 개회식 한국팀 입장



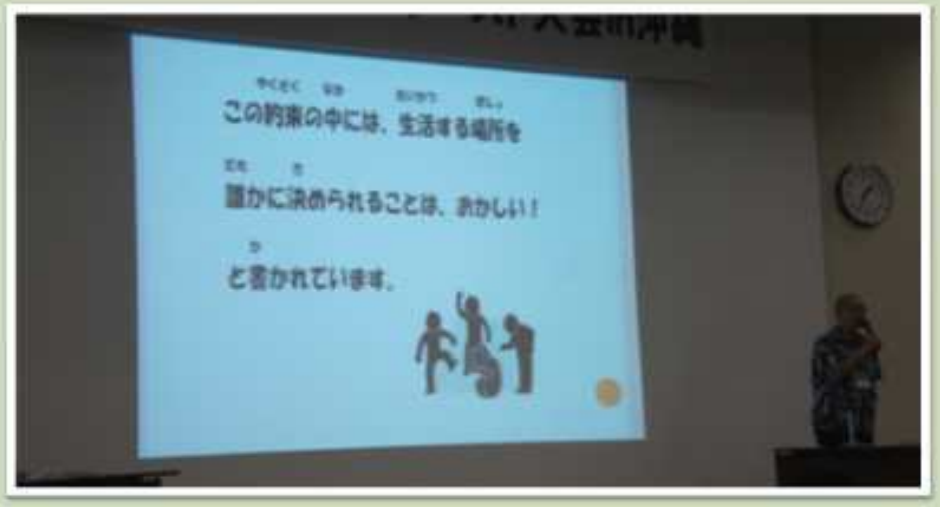


둘째 날, 11월 1일 토요일 '대회 1일차'

"대회가 시작되고 일본인들이 연설을 했습니다.
연설 중에는 임소시설 학대사망사건과 시설체험 이야기가 가장 기억에 남았습니다.
임소시설 학대사망 사건이야기는 무서웠습니다."

나의 People First 대회 참가기

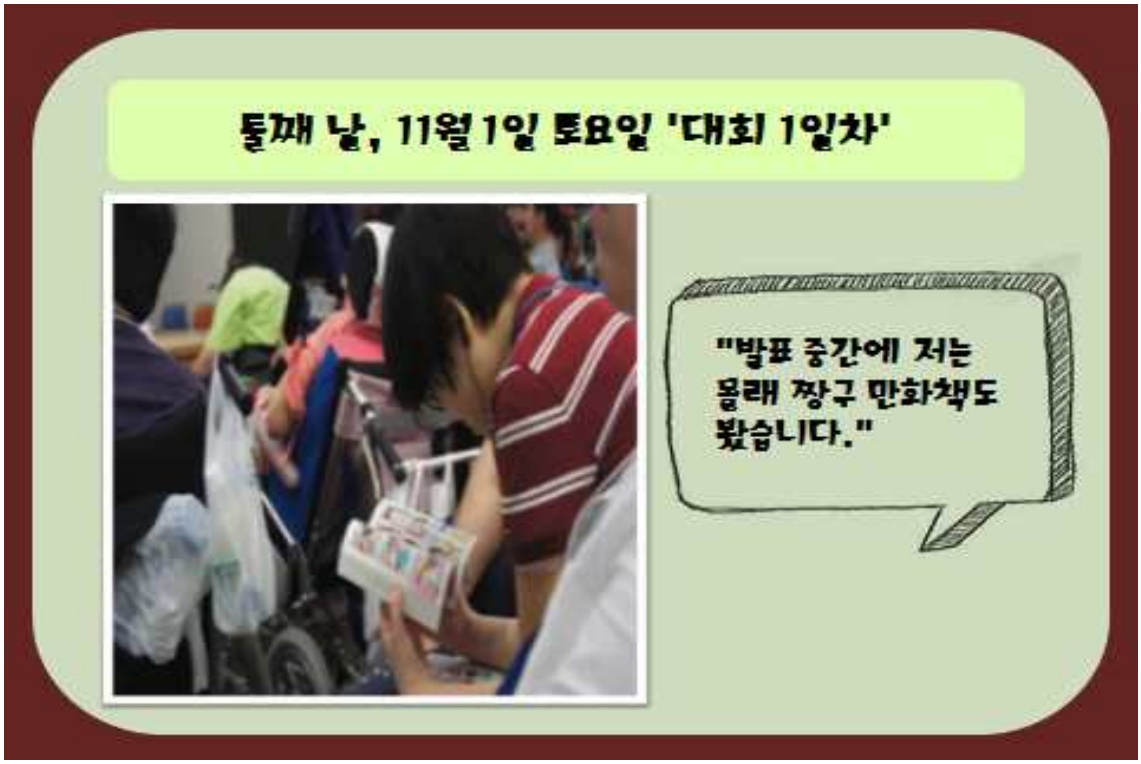
일본 당사자들의 발표 모습



일본 당사자들의 발표 모습

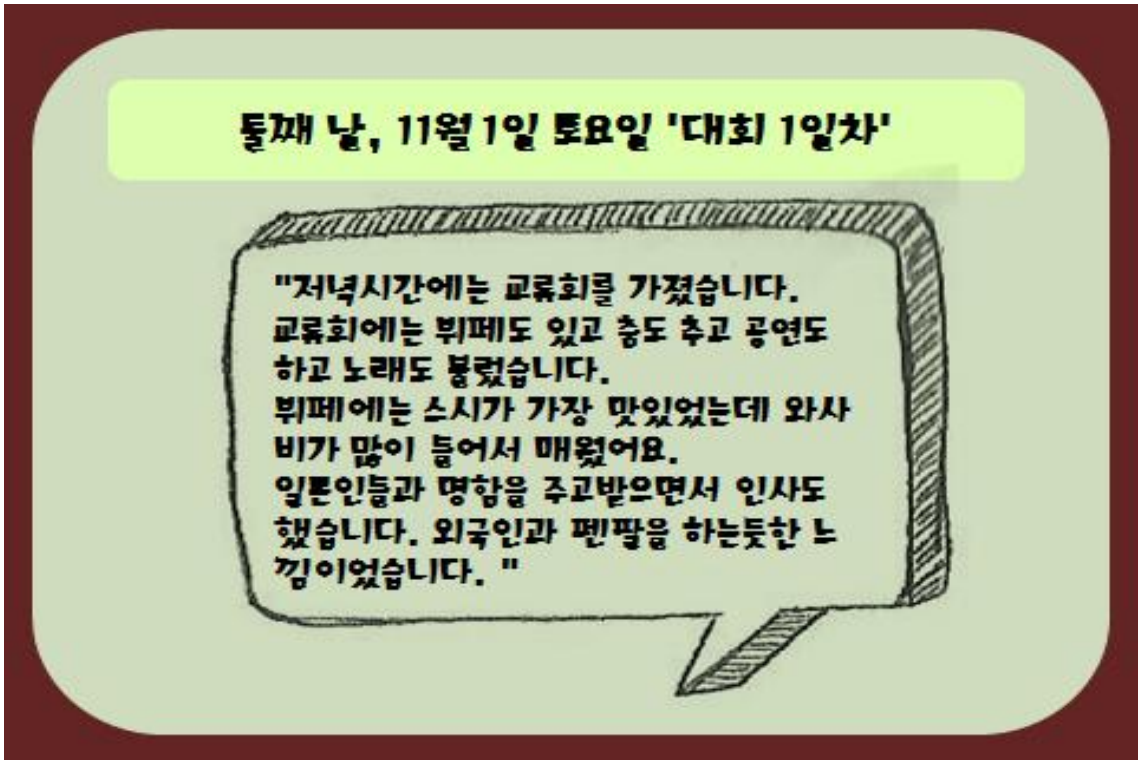


나의 People First 대회 참가기





나의 People First 대회 참가기





나의 People First 대회 참가기

둘째 날, 11월 1일 토요일 '대회 1일차'

"공연은 '피플퍼스트~피플퍼스트~'
라는 노래가 가장 기억에 남았어요.
일본인들과 무대에 올라가서 함께 춤도 추
고 사진도 찍었습니다.
춤출 때 기분이 너무 좋았습니다."

교류회에서 공연을 즐기는 모습



나의 People First 대회 참가기

교류회에서 공연을 즐기는 모습





셋째 날, 11월 2일 일요일 '대회 2일차'

"오전에 분과회의가 있었습니다. 분과회의는 잘 기억이 안납니다."

"폐회식은 소감발표도 있었고 피플퍼스트 다음 개최장소도 발표했습니다.
고베 였는데 내년에도 꼭 가보고 싶은 마음이 들었습니다."

나의 People First 대회 참가기

분과회 모습 – 8분과 말과 커뮤니케이션



폐회식 모습 – 질의응답, 슬로건 제창, 내년 대회 발표



나의 People First 대회 참가기





나의 People First 대회 참가기

셋째 날, 11월 2일 일요일 '대회 2일차'

"저는 마지막에 무대에 올라가 일본인들에게 인사를 했습니다.
'타노시데시따 오모시로이데시따' '재미있었습니다. 즐거웠습니다'라고 말했습니다.
그리고 '사요나라'라고 인사를 했습니다. "

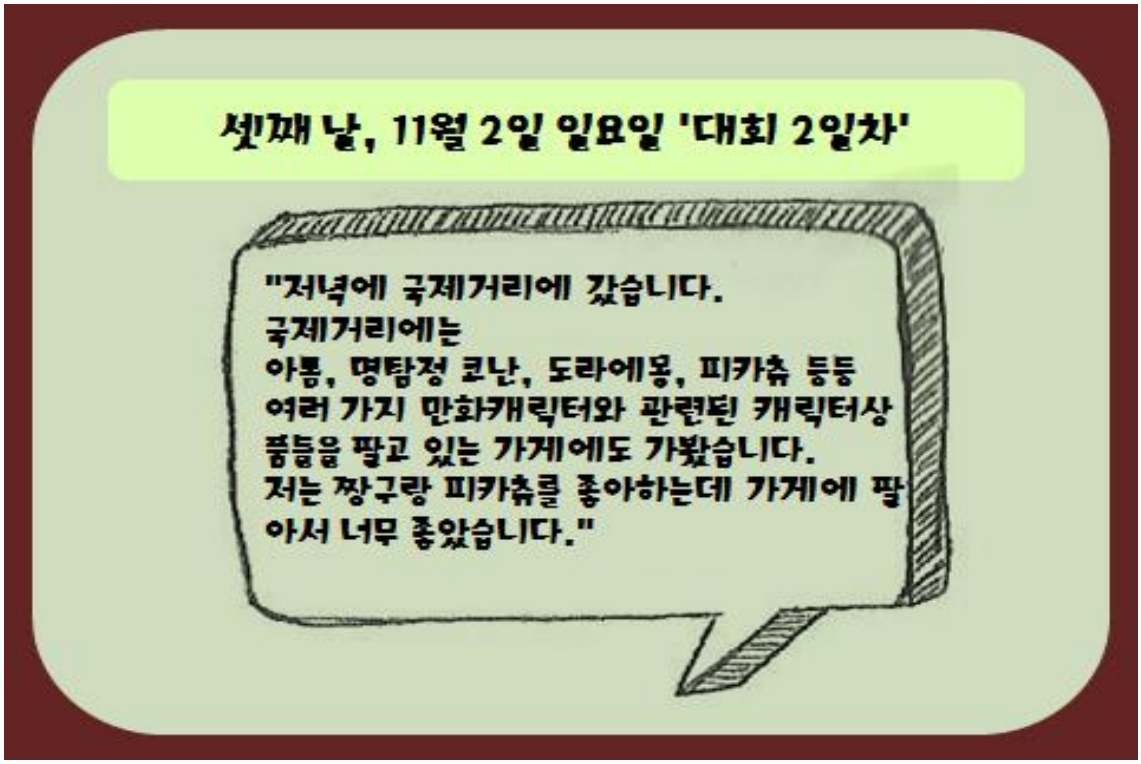
"기분이 매우 좋았습니다. 일본의 피플퍼스트대회에 나중에 제가 참여해서 한국인 대표로 많은 일본인들한테 연설할 수 있는 기회가 있으면 좋겠습니다."

일본인들에게 작별인사를 하는 수진씨



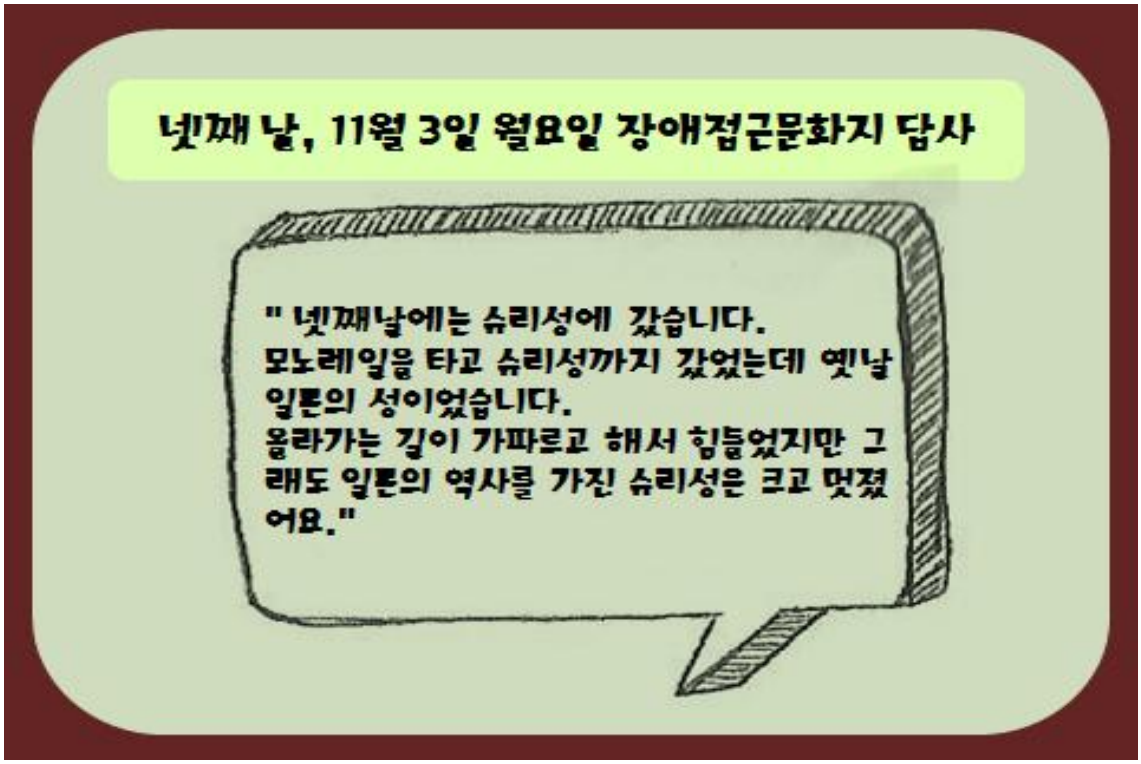


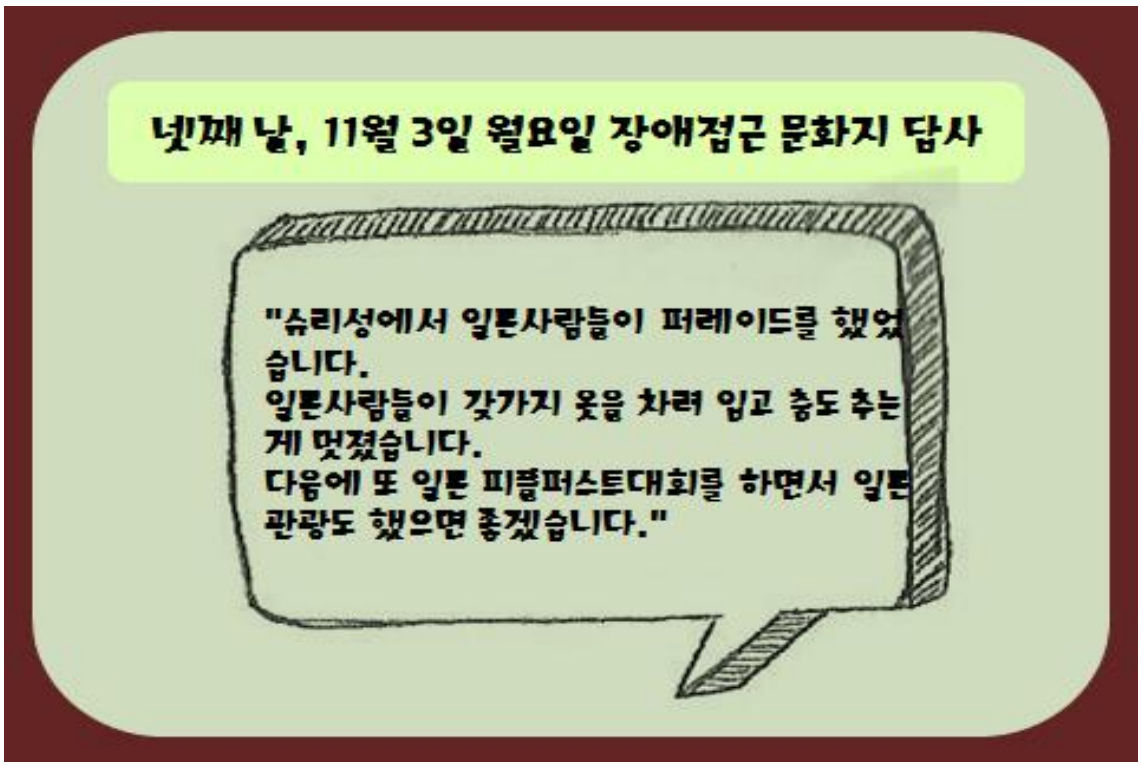
나의 People First 대회 참가기





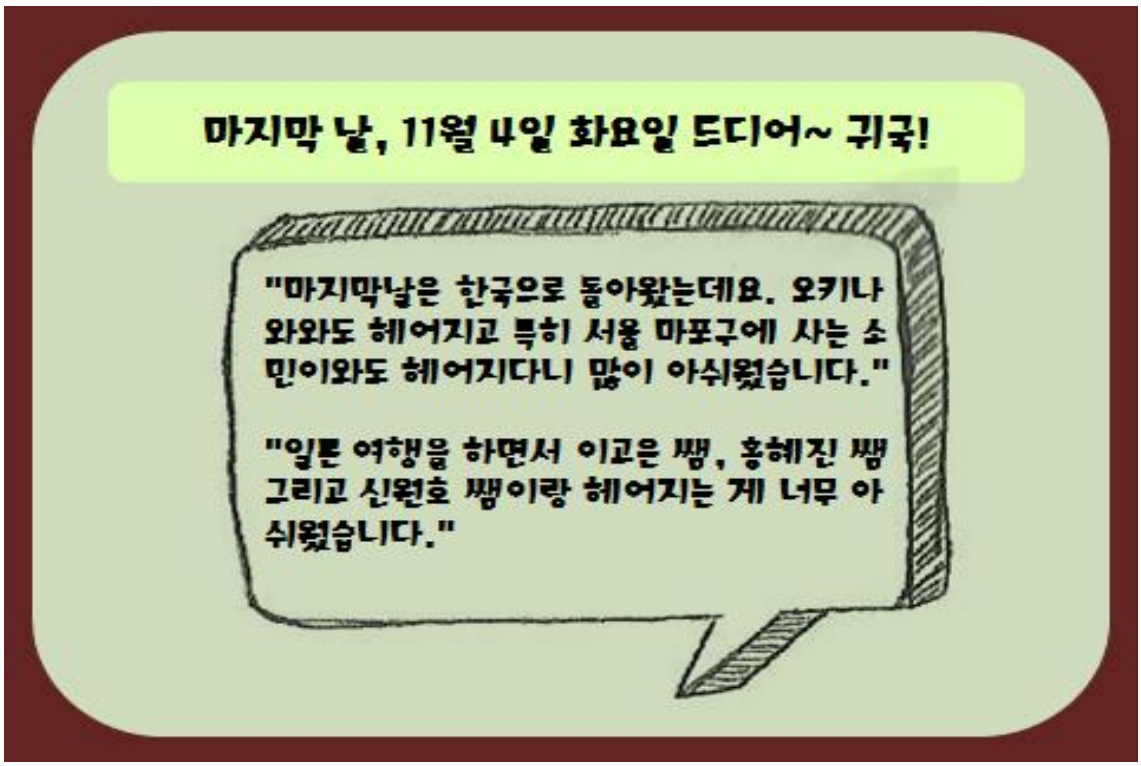
나의 People First 대회 참가기



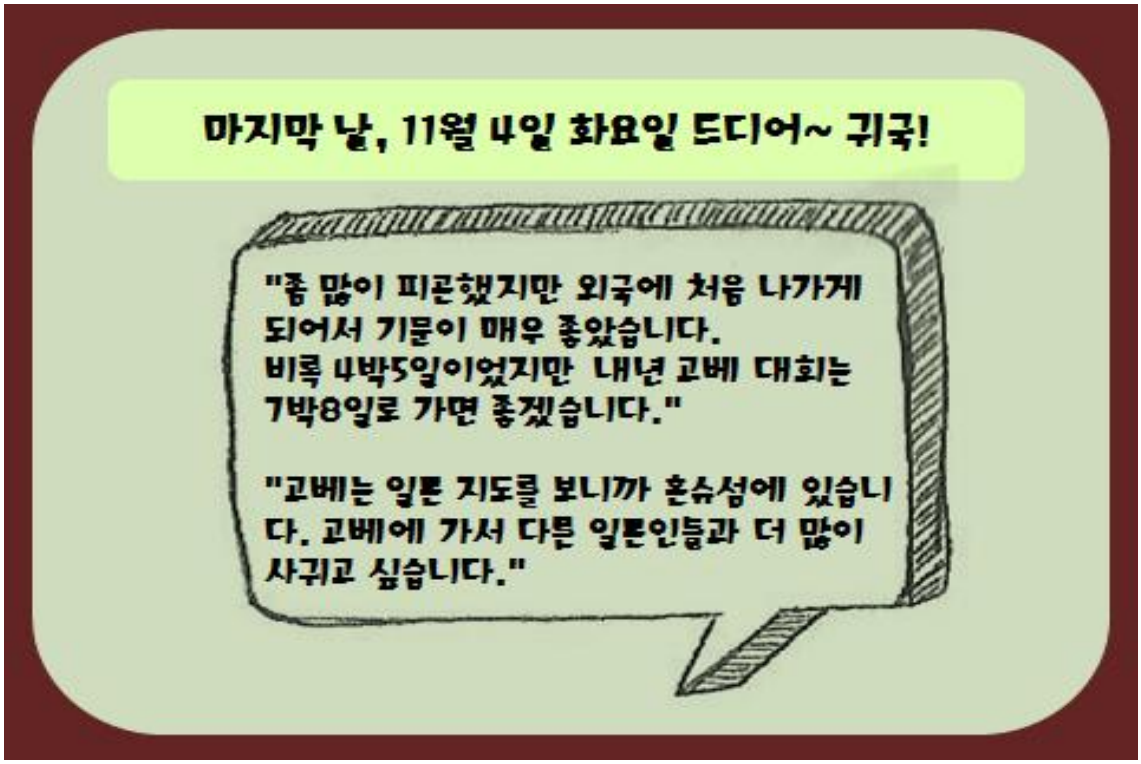


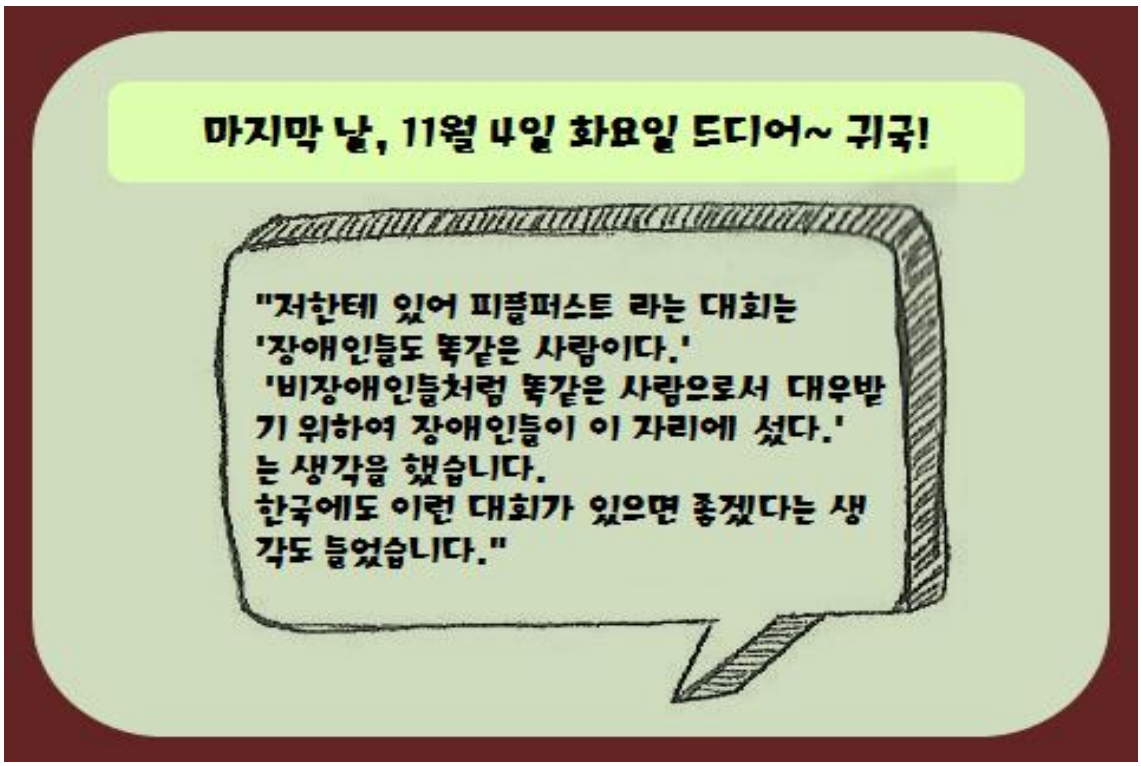
나의 People First 대회 참가기



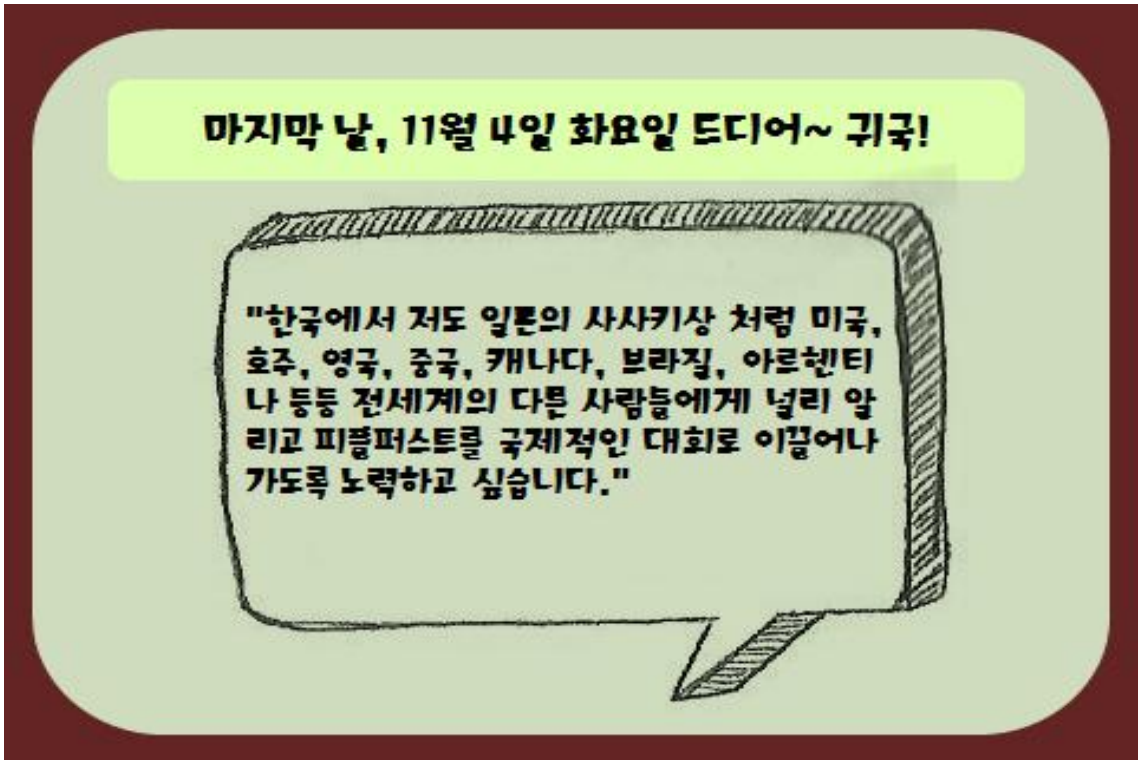


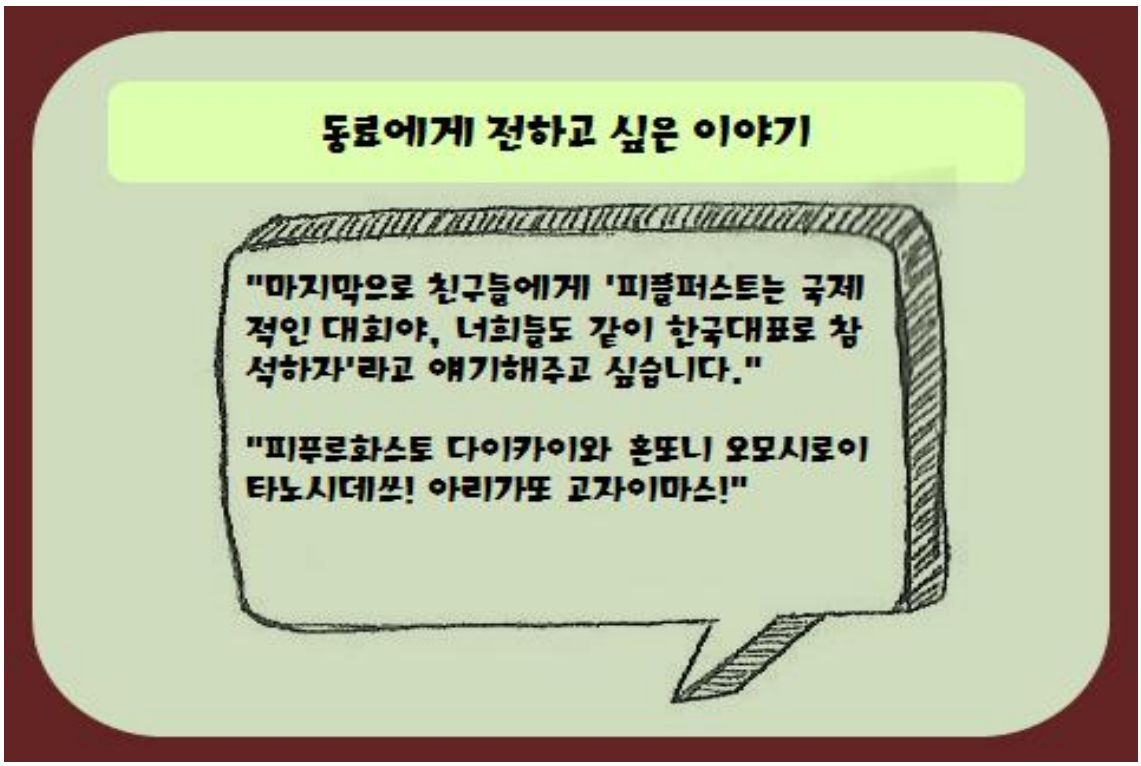
나의 People First 대회 참가기





나의 People First 대회 참가기





[일본 People First 대회 참가 연수 보고]



사)장애인지역공동체
사무국장 조민제

일본 People First 대회 참가 연수 보고



피플퍼스트 대회 연수 보고

1. 연수 목적



일본 People First 대회 참가 연수 보고

피플퍼스트 대회 연수 보고

2. 연수 개요

주관단체	(사)전국장애인부모연대 대구지부 함께하는 장애인부모회
	(사)장애인지역공동체
연수지역	일본 오키나와 나하시 일대
참가단체	(사)울산장애인부모회, (사)제주특별자치도장애인부모회, 나야장애인권교육센터, 대구사람장애인자립생활센터, 성동장애인자립생활센터, 은평장애인자립생활센터, 전국장애인차별철폐연대, 질라라비장애인야간학교, 한국장애인자립생활센터협의회
연수팀 구성 절차	주관단체의 제안을 통해 발달장애인 관련 사업을 진행하고 있는 장애인부모단체, 장애인자립생활센터 등을 중심으로 구성. 부모단체(3), CIL(3), 중앙단체(2), 기타(3)
연수인원	22명 (발달장애인당사자 3명)
준비기간	2014년 8월부터 3개월간

장애인지역공동체

3. 연수단 구성현황

1) 지원 팀 (부모회, CIL, 중앙단체를 중심으로 편성)

인원	구 분	소 속	직 급	성 명
1명	팀장	대구사람장애인자립생활센터	사무국장	이연희
11명	팀원	대구사람장애인자립생활센터	소장	노금호
		대구사람장애인자립생활센터	활동가	전근배
		전국장애인차별철폐연대	정책실 활동가	조현수
		한국장애인자립생활센터협의회	등로상담위원회 간사	박현영
		제주 장애인부모회	사무국장	강경균
		울산 장애인부모회	회장	이해경
		울산 장애인부모회	사무국장	정기순
		성동장애인자립생활센터	사무국장	정동은
		은평장애인자립생활센터	사무국장	이선이
		은평장애인자립생활센터	팀장	김윤
		전국장애인차별철폐연대	정책실장	남병준

일본 People First 대회 참가 연수 보고

피플퍼스트 대회 연수 보고

3. 연수단 구성현황

2) 참가 팀 (발달장애인당사자, 지원자를 중심으로 편성)

인원	구 분	소 속	직 급	성 명
1명	팀장	장애인지역공동체	사무국장	조민제
9명	팀원	질라라비 장애인야학	연수 참가팀원	조수진(당사자)
		질라라비 장애인야학	연수 참가팀원	권동현(당사자)
		장애인지역공동체	체험 홈 담당	이고은
		함께하는장애인부모회	회장	구영희
		함께하는장애인부모회	발달사업담당	신원호
		나야 장애인권교육센터	활동가	이찬미
		일본연수 참가단	연수 참가팀원	박소민(당사자)
		일본연수 참가단	연수단 통역담당	홍혜진
		일본연수 참가단	연수단 통역담당	곽민정

4. 연수 일정

주요일정

일차	일자	주요 일정
1	2014. 10. 31. 금	한국-일본 이동 피플퍼스트 대회 준비단 간담회 피플퍼스트 대회 리허설 관람
2	2014. 11. 1. 토	피플퍼스트대회 개회식 피플퍼스트 대회 전체회 피플퍼스트 대회 교류회
3	2014. 11. 2. 일	피플퍼스트 대회 분과회 피플퍼스트 대회 폐회식 피플퍼스트 지역 그룹 간담회 연수단 중간 평가회의
4	2014. 11. 3. 월	장애인이 접근가능한 문화지 답사 (슈리성)
5	2014. 11. 4. 화	일본-한국 이동

일본 People First 대회 참가 연수 보고

5. 피플퍼스트 대회 개요





피플퍼스트(People First)란?

- 1974년 1월 8일, 오레건 주에서 발달장애인들이 주도하는 자기권리주장 대회를 개최.

- 첫 대회에 참석한 한 발달장애인이 자신을 "mentally retarded"로 부르는 것에 대해 불만을 표현하고 "I wanna be known to people first"나는 우선 사람으로 알려지기를 원한다."고 말하였음.

- 이를 계기로 이 행사를 "People First"대회로 명명되었으며 이후 발달장애인 권리운동을"People First"라 일컫고 있음.

- 현재 미국, 캐나다, 일본 등 43개국에 "People First" 조직이 설립되어 왕성하게 발달장애인 권리 운동을 진행하고 있음.

5. 피플퍼스트 대회 개요

일본 피플퍼스트 대회 개요

- 일본 피플퍼스트 전국대회는 1970년대 미국 등에서 시작된 피플퍼스트(발달장애인권리운동)의 영향을 받아 1994년 오사카에서 개최된 1회 대회를 시작으로 2014년 오키나와에서 20회를 맞이하였습니다.

일본 피플퍼스트 대회의 원칙

- 피플퍼스트 대회는 당사자대회이다.
- 지원자는 발언하지 않는다. 단 당사자가 모를 때만 지원자에게 발언기회를 준다.
- 모두가 알 수 있는 말을 하자.



일본 People First 대회 참가 연수 보고

피플퍼스트 대회 연수 보고

5. 피플퍼스트 대회 개요

20th People Fisrt in Okinawa 대회 (피플퍼스트 오키나와 대회) 개요

대회 테마
① 동료와 함께 사회를 바꾸자
② 동료와 함께 모여 듣자
③ 평화로운 미래를 함께 보자

대회 슬로건
① 자기결정권을 지키자!
② 기본적인 인권을 지켜라!
③ 학대, 인권침해는 용서 안한다!
④ 서로 도와주며 상담하자!
⑤ 나라는 입소시설을 없애라!
⑥ 사람으로서 지역에서 살 권리가 있다!



5. 피플퍼스트 대회 개요

20th People Fisrt in Okinawa 대회 (피플퍼스트 오키나와 대회) 개요

대회 슬로건
⑦ 장애인연금, 생활보호를 줄이지 마라!
⑧ 후생노동성은 우리들의 의견을 들어라!
⑨ 피플퍼스트의 동료들을 더 늘리자!
⑩ 피플퍼스트는 투쟁한다!
⑪ 우리들은 「장애인」이기 전에 「인간」이다!

※ 후생노동성
: 일본 행정기관 중 하나로 사회복지·사회보장·공공 위생 및 환경에 관한 업무를 담당함.



일본 People First 대회 참가 연수 보고

피플퍼스트 대회 연수 보고

5. 피플퍼스트 대회 개요

20th People Fisrt in Okinawa 대회 (피플퍼스트 오키나와 대회) 개요

대회 장소
: 오키나와 나하시 자치회관 (市町村自治会館)

대회 참가인원
: 500명
(홋카이도 또는 오키나와 지역에서 대회가 개최되면 500여명 내외, 본토인 관동/관서 지역에서 개최되면 800명~1,000명 내외가 평균 참여함)



5. 피플퍼스트 대회 개요



20th People Fisrt in Okinawa 대회 (피플퍼스트 오키나와 대회) 일정

1일차 일정 (2014.11.1.)

일자	시간	주제	발표자
11.1.토.	11:30~13:00	대회접수	피플퍼스트 홋카이도 '츠지모토 아키오'
	13:00~13:40	[개회식] 지역 및 국가별 입장 참가자 수 발표 개회인사 내빈인사	피플퍼스트 히가시쿠루메 '오다지마 에이치' 피플퍼스트 도쿄 '사사키 노부유키' '마츠오카 토시오' '나가이 히로미'
	13:40~13:55	[전체모임] 장애인권리조약의 이야기	피플퍼스트 홋카이도 '츠지모토 아키오'

일본 People First 대회 참가 연수 보고

피플퍼스트 대회 연수 보고

5. 피플퍼스트 대회 개요



20th People Fisrt in Okinawa 대회 (피플퍼스트 오키나와 대회) 일정

1일차 일정 (2014.11.1.)

일자	시간	주제	발표자
11.1.토.	14:05~17:00	테마1. 치바 지역 학대사망사건 입소시설 체험이야기	피플퍼스트 히가시쿠루메 - 오다지마 에이치 피플퍼스트 도쿄 - 사사키 노부유키 - 마츠오카 토시오 - 나가이 히로미
		테마2. 동북대지진 3년 후의 생활 상황	자립연구소 '빈즈' - 키쿠치 미노루 - 후지사와 마노루 - 아키바 아키코
		테마3. 오키나와 공생사회 조례	조례만들기회 고문변호사 - 오카지마 미노루

5. 피플퍼스트 대회 개요



20th People Fisrt in Okinawa 대회 (피플퍼스트 오키나와 대회) 일정

2일차 일정 (2014.11.2.)

일자	시간	주제	발표자
11.1.토.	18:00~20:00	[교류회] 초청공연 당사자공연 교류의 시간	
11.2.일	09:30~11:00	[분과회] 제1분과 ~ 제10분과	
	11:30~12:50	[폐회식] 소감 자유발언 슬로건 제창 내년 대회 개최지 발표	

일본 People First 대회 참가 연수 보고

피플퍼스트 대회 연수 보고

5. 피플퍼스트 대회 개요



※ 분과회
: 각 지역별로 사전에 준비한 주제로 진행하는 소그룹 회의를 말함
: 2013년 오사카대회는 21개의 분과회가 2014년 오키나와대회는 10개의 분과회가 진행됨.

2014년 분과회 주제 (연수단은 2,5,8 분과에 참여)
① 장애인권리조약 추진후에 일어난 차별과 학대 (홋카이도)
② 그룹홈 (오사카)
③ 생활보호(기초생활수급비)와 장애인연금 (도쿄, 히가시구루메)
④ 생활시설을 없애자 (나라)
⑤ 자신의 역사를 이야기하자 (오사카, 후쿠오카)
⑥ 힘이 나는 이야기 (오사카, 쿠마모토)
⑦ 24시간재판과 복지서비스 (히로시마)
⑧ 말과 커뮤니케이션 (도쿄, 아이치)
⑨ 오키나와와 미군 기지 (오키나와)
⑩ 오키나와의 공생사회 조례 (오키나와)

6. 1일차 대회 모습



자치회관 접수처 모습

일본 People First 대회 참가 연수 보고

피플퍼스트 대회 연수 보고

6. 1일차 대회 모습



대회 개회를 준비하고 있는 사회자들

6. 1일차 대회 모습



개회식 입장을 준비하고 있는 지역별 당사자들

일본 People First 대회 참가 연수 보고

피플퍼스트 대회 연수 보고

6. 1일차 대회 모습



개회식 입장 모습

6.1일차 대회 모습



개회식 입장 모습

일본 People First 대회 참가 연수 보고

피플퍼스트 대회 연수 보고

6.1일차 대회 모습



대회 실행위원장 '오오카와 하지메'의 개회사

6.1일차 대회 모습



오키나와현 의회 의장 '키나 마사하루'의 축사

일본 People First 대회 참가 연수 보고

피플퍼스트 대회 연수 보고

6.1일차 대회 모습



전체모임 : 장애인권리조약의 이야기

6.1일차 대회 모습



테마1 : 치바지역 학대사망사건

일본 People First 대회 참가 연수 보고

6.1일차 대회 모습



테마1 : 입소시설 체험이야기

6.1일차 대회 모습



테마2 : 동북대지진 3년 후의 생활 상황

일본 People First 대회 참가 연수 보고

6.1일차 대회 모습



테마3 : 오키나와 공생 사회 조례

6.1일차 대회 모습



교류회 : 초청공연, 당사자공연, 지역교류를 하는 참가자 모습

일본 People First 대회 참가 연수 보고

6.2일차 대회 모습



제5분과회 자신의 역사를 이야기하자를 진행하는 당사자들

6. 2일차 대회 모습





자신의 생활을 그림과 쉬운 말로 작성된
안내지에 따라 작성하는 당사자들

일본 People First 대회 참가 연수 보고

피플퍼스트 대회 연수 보고

6. 2일차 대회 모습





자신의 생활을 동료들에게 발표하는 당사자들

6. 2일차 대회 모습



폐회식 참가자 소감 자유발언

일본 People First 대회 참가 연수 보고

6. 2일차 대회 모습



폐회식 슬로건 제창

6. 2일차 대회 모습



2015년 개최지 고베 지역 당사자들의 발언

일본 People First 대회 참가 연수 보고

피플퍼스트 대회 연수 보고

6. 2일차 대회 모습



대회 후 일본참가자들과 한국 연수단의 기념사진

7. 피플퍼스트 대회 참가 후기



피플퍼스트를 한마디로 요약하라면?

"컬쳐쇼크(culture Shock)"이다!

일본 People First 대회 참가 연수 보고

피플퍼스트 대회 연수 보고

7. 피플퍼스트 대회 참가 후기

Culture Shock #1. 문화적인 신선함과 당사자의 역량을 엿 본 '개회식과 폐회식'

- 개회식은 당사자와 지원자가 착석을 하고 참가 지역이 표기된 팻말을 지역별 당사자들이 들고 입장을 합니다. 입장을 하는 당사자들의 표정은 지역을 대표한다는 자부심과 대회참여에 대한 기쁨이 섞인 표정이었으며 입장에 따라 일정한 리듬에 맞춰 박수를 치며 입장자들을 환영하는 피플퍼스트 대회 개회식은 한국 참가단에게 문화적인 신선함을 주기에 충분했습니다.

- 사회자는 장애여성 당사자 2인이 진행하였으며 메인 화면에 PT가 그림과 쉬운 말로 구성되어 최대한 많은 당사자들이 이해하도록 노력하는 모습이었습니다. 행사 진행에 있어 한국의 발달장애인 대회들의 경우 지원자의 존재감이 느껴지는 경우가 많은데 일본대회의 경우 20년의 역사적 경험 때문인지 지원자들이 그림자 같다는 느낌을 주었답니다.

- 폐회식은 위원장의 폐회사, 당사자 소감(자유발언), 대회슬로건 제창, 2016년 개최지 발표 순으로 진행되었습니다. 대회 슬로건을 대표 당사자와 참가자들이 함께 '입소시설을 없애자!', '서로 도와주며 상담하자', '우리는 장애인이기 전에 인간이다' 등의 구호를 외칠 때의 발달장애인 당사자의 진정성과 자기권리주장의 현장이 주는 감동은 지금도 잊을 수가 없답니다.

7. 피플퍼스트 대회 참가 후기

Culture Shock #2. 지역 피플퍼스트 모임의 역사를 증명해준 '분과회'

- 피플퍼스트 대회는 1일차는 전체 발표가 진행되고 2일차에는 분과회가 진행됩니다. 한국참가단은 2분과「그룹홈」, 5분과「자신의 역사를 이야기하자」, 8분과「말과 커뮤니케이션」에 참여하였는데요. 2014년은 10개 분과가 개최되었고, 2013년 오사카대회의 경우 21개분과가 개최되었었답니다. 분과는 각 지역 피플퍼스트 모임에서 주제를 선정하고 진행하고 참가자는 사전에 신청하여 분과회에 입장을 할 수 있습니다.

- 본대회의 경우 사회자, 발표자의 역할과 비중이 크기 때문에 개인 역량이 뛰어난 당사자가 있다면 대회 분위기를 좌우할 수 있지만 분과회는 각 지역의 피플퍼스트 조직이 활동한 역사가 없다면 개최가 불가능하기 때문에 개인적으로는 전체 발표보다 분과회가 더 인상적이었습니다.

일본 People First 대회 참가 연수 보고

피플퍼스트 대회 연수 보고

7. 피플퍼스트 대회 참가 후기

Culture Shock #2. 지역 피플퍼스트 모임의 역사를 증명해준 '분과회'

- 지역 피플퍼스트 모임은 한 달에 1~2회 정도 모여 교류회나 소풍 등을 통해 단합을 도모하기도 하고 발달장애인 당사자로서 생활적인 문제(연금, 작업장 근로, 차별 등)를 토론한다고 합니다. 분과회 주제가 정해지면 전국대회를 위해 지역 모임에서 분과회를 오랜 시간 준비를 한다고 합니다. 지역마다 역량의 차이는 있겠지만 발달장애인 당사자운동이 지역별로 균형 있게 발전하기 위해 노력해왔다는 것을 느낄 수 있었습니다. 더불어 분과회에 참여하는 당사자들은 맥락에 맞지 않는 이야기를 꺼내거나 하더라도 기다리고 인정하는 분위기가 잡혀있다는 것도 이 대회의 역사를 확인할 수 있는 기회가 되었습니다.

7. 피플퍼스트 대회 참가 후기

Culture Shock #3. 발달장애인의 해방구가 된 '교류회'

- 피플퍼스트 대회의 하이라이트는 단연컨대 1일차 밤에 진행되는 '교류회'였습니다. 뷔페와 맥주, 음료 등이 테이블에 준비되고 각 지역의 참가자들이 자신의 명함을 나누며 인사를 하고 준비된 초청공연, 당사자공연 등을 즐기는 자리였는데요. 오키나와 대회는 오키나와 지역 전통 공연이 30분 정도 진행되고 이후 당사자들의 단체 공연이 있었습니다.

- 전통음악에 참가자들은 조금씩 리듬에 맞춰 춤을 추기 시작했고 마지막에 People First Song을 부를 때는 참가자들이 무대 앞에서 함께 어깨동무하고 흥겹게 춤을 추거나 무대 위에 올라가 공연자들과 함께 춤을 추는 모습은 발달장애인에게 이 자리가 얼마나 흥겨운 공간인지 해방구인지 느낄 수 있는 자리였습니다. 특히 발달장애인이 춤을 출 때 이를 제지하거나 하는 지원자가 없다는 것 그리고 지원자가 머쓱하게 서 있기보다 같이 즐기는 모습들은 '교류회'가 하나의 문화로 잘 정착되어 있다는 것을 느낄 수 있었습니다.

- 특히 발달장애인이 맥주를 먹는 것에 있어 주량 조절도 스스로 경험하여 당사자가 정할 수 있도록 하는 것이 익숙한 교류회의 문화는 우리 사회가 발달장애인의 일상에서 얼마나 많은 것들을 불필요하게 통제하려 하는지를 되새겨보는 기회가 되기도 했습니다.

일본 People First 대회 참가 연수 보고

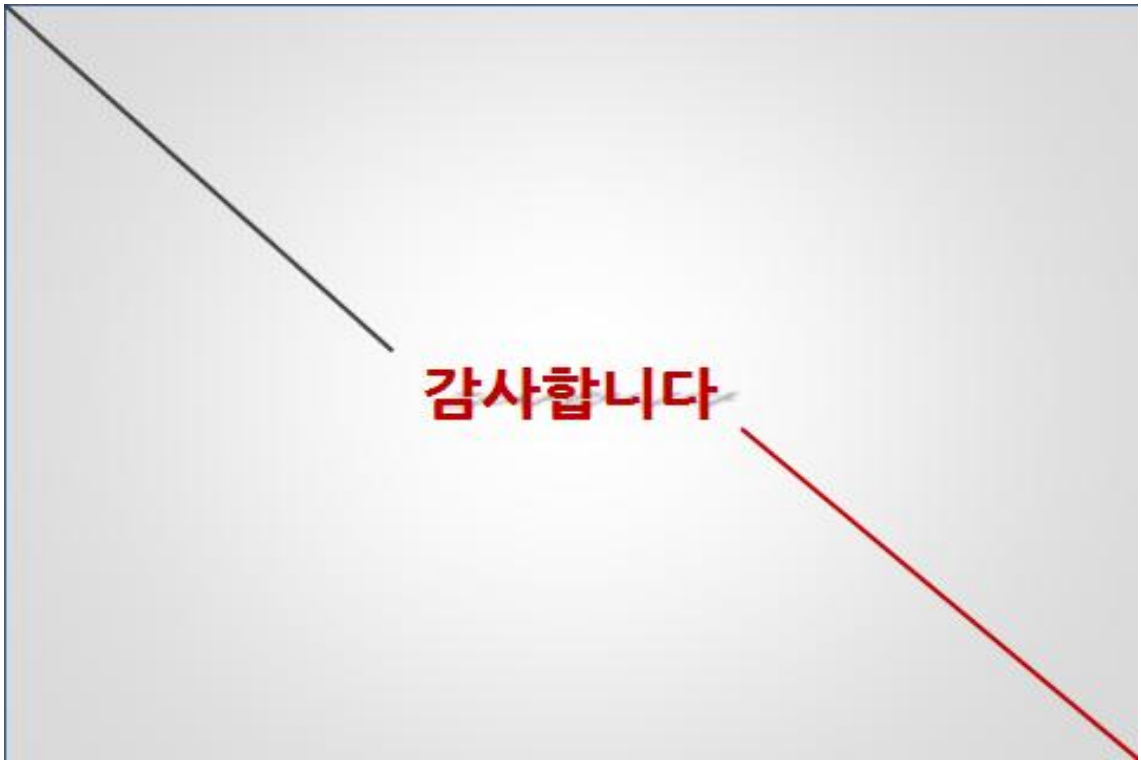
8. 연수를 통한 우리의 과제

- 발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률 제정을 전후로 발달장애인의 권리보장과 자조집단 지원 등에 대한 관심이 점차 뜨거워지고 있음.

- 최근 발달장애인 당사자대회, 자조모임 등이 복지관, IL센터, 부모단체 등을 통해 다양하게 만들어지고 있음.

- 발달장애인 자조모임 지원과 당사자대회 개최에 있어 경증장애인 중심의 성과중심적, 기계적인 육성을 지양하고 지역별 소모임을 튼튼하고 건강하게 만들기 위한 우리 내부의 역량강화와 노력이 필요함.

- 지원자(조력자) 모델에 대한 연구들이 최근 진행되고 있으며 발달장애인 지원자(조력자) 양성과 조직적 문화정착은 발달장애인 당사자의 역량강화와 함께 중요하게 다뤄야 될 과제임.


감사합니다

[발제문_장애인 자립생활운동의 전략과 전망]



전국장애인차별철폐연대 정책실장
남병준

장애인 자립생활운동의 전략과 전망

남병준 ‖ 전국장애인차별철폐연대 정책실장

1. 들어가며

최근 몇 차례의 토론회와 글에서 본인은 비슷한 내용을 발표하였다. 그 핵심적 전제와 주장은 다음과 같다.

첫째, 우리의 **'진보적 장애인운동'의 이념과 실천과 주체 모든 면에서 자립생활이 그 중심**에 있으며, 자립생활운동은 최근 10년간 눈부신 발전과 성장을 하였다. 그 중심에는 자립생활센터라는 운동의 거점과 활동가들이 있었다.

둘째, **자립생활의 이념 혹은 미국과 일본식 자립생활센터 모델은** 그 자체로 완결되거나 절대적인 것이 아니며, **우리가 주체적으로 수정하고 변경하면서 발전시켜야 할 시대적 가치**이다.

셋째, **자립생활센터가 현재와 같은 방식으로는 발전하지 못할 것이며** 스스로의 방식을 변화시키지 않는다면 이후 하락의 길을 걸을 것이다. 일부 사업적 기반이 있는 자립생활센터는 경쟁에서 살아남을 수 있겠지만 제도 안에 갇혀 운동성을 상실할 우려가 크며, 사업적 경쟁력이 취약한 자립생활센터는 운동보다 존재 자체를 위해 허덕이게 될 것이다.

넷째, 운동을 강화하고 자립생활센터 활동을 발전시키기 위해서는 지금과는 다른 노력이 필요하며 **새로운 '자립생활운동 모델'과 '자립생활센터활동 모델'을 만들어야 한다. 탈시설운동과 사업, 그리고 발달장애인 자립생활 지원이 핵심**이며, 여기에 우리의 노력과 고민과 활동을 투여하면서 우리의 운동을 발전시켜나가자.

운동도 그렇고 자본주의 시장경쟁에서도 그렇고 위기상황은 항상적인 것이기 때문에, 위기상황이라는 인식에 동의하는 것은 어렵지 않을 것이다. 그렇지만 이것을 중대하게 여기고 대안을 모색하는 적극적 노력이 없다면, 혹은 현재의 상태에만 주목한다면 발전없는 '우울한 미래'가 시작될 것이다.

2. 운동의 법칙

"정지해 있는 물체는 계속 정지해 있으려 하는 관성이 있고, 운동하는 물체는 계속 운동을 유지하려 한

다.” 소위 뉴턴의 제1법칙이라 불리는 ‘관성의 법칙’이다.
“F=ma”
뉴턴의 제2법칙이다. 힘(F)은 질량(m)과 가속도(a)에 비례한다는 것이다. 가속도는 단위 시간당 속도변화량이다. 운동의 힘에 영향을 주는 요소는 속도와 시간과 질량이라는 것을 알 수 있다.
제2법칙은 매우 충격적인 내용이다. 왜냐하면 같은 속도로 운동하는 물체라면 가속도가 ‘0’일테고 따라서 힘도 ‘0’이며, “등속도 운동은 정지상태와 구분할 수 없다”는 유명한 명제로까지 확장된다. 정지상태는 속도가 ‘0’인 등속도운동인 것이다.

물리학을 인생사에 무식하게 대입하거나 의지를 갖지 않은 물체의 운동과 목적의식을 가진 사회운동을 동일한 법칙으로 해석하려는 것은 물론 말도 안 되는 일이다.
다만, ‘관성’이라는 것과 ‘운동의 힘’에 관해 좀 원론적으로 접근을 해보고 싶었을 뿐이다. 운동이라는 것이 그냥 하던데로 하면 힘이 없고, **더 빨리 가건 더 크게 가건 해야 힘이 늘어난다**는 것은 참으로 지당한 이야기가 아닌가. 힘이 없는 관성적 운동이야말로 우울한 것이 아닌가.

3. 자립생활 어디까지 왔나?

장애인자립생활운동이 현재 한국사회 장애인운동의 이념과 실천에서 중심에 있다는 사실은 누구도 부정하지 못할 것이다.
장애인 이동권, 교육권, 활동지원 제도화, 탈시설투쟁, 차별금지법제정, 장애등급제와 부양의무제 폐지투쟁까지 장애인운동은 쉬지 않고 달려왔고, 장애인의 권리라는 생각과 말조차 낯설던 10년 전과 비교하면 우리를 둘러싼 세상도 상당히 바뀐 것도 사실이다.
또한 조직적인 측면에서도 장애인자립생활센터가 전국적으로 200여개소가 만들어져 그야말로 **자립생활운동과 자립생활센터 활동의 전성기**를 맞고 있다.

이러한 양적인 성장과 질적인 성장에도 불구하고 장애인자립생활운동에 대한 다양한 문제제기와 위기의식은 상당히 심각해 보인다.
자립생활에 관해 논의를 하자면 너무나 주제가 방대한 탓에 어디서부터 어떻게 풀어가야 할 지 아득할 정도이다. 자립생활 이념의 영역에서부터, 자립생활운동의 성격, 자립생활센터의 역할과 활동방향, 그리고 복지서비스의 제공방식과 자립생활센터의 운영방식 등 어느 하나 쉬운 것이 없다.
정부에서는 장애인자립생활의 이념이나 방향에 대한 고민도 없이, 장애인자립생활센터(CIL)의 운영원칙을 어떻게 정리할 지를 고민하고 있다.

질문을 정리해보자.
‘자립생활’은 무엇인가? ‘자립생활운동’은 누가 무엇을 어떻게 만들자는 전략인가? ‘자립생활센터’의 발전모델은 무엇인가?
가장 원초적이고 거대한 질문을 찾다보니, “우리는 어디서 왔는가? 우리는 누구인가? 우리는 어디로 갈 것인가?”라는 고갱의 유명한 미술작품 제목과도 같이 심오해져 버렸다.

[우리는 어디서 왔는가? 우리는 누구인가? 우리는 어디로 갈 것인가?]



(폴 고갱. 1897년. 139 × 374.7㎝. 캔버스에 유화. 보스턴 미술관)

평생 고난과 방랑의 삶을 살던 고갱은 이러한 문제에 해답을 얻기 위해 타히티로 떠나 그림으로 문제 혹은 해답을 표현하려 했다면, 우리는 더욱 현실 속으로 들어가서 행동으로 해답을 찾고 표현해야할 것이다.

4. '자립생활'의 이념을 둘러싼 문제

우리는 '자립생활'을 무엇이라고 규정하고, 무엇이라고 설명하고 있는가? 또한 이것은 얼마나 사회적으로 공신력을 가진 것인가?

자립생활을 명확히 정의하기란 생각보다 쉽지 않으며, 해석 또한 다양하다.
먼저 사전적 정의를 살펴보자. 한국어 사전에는 아직 '자립생활'이라는 단어가 없지만 위키피디아(Wikipedia) 백과사전에는 "자립생활(independent living)은, 철학이자 장애와 사회를 바라보는 방식이며, 장애인들의 자기결정, 자기존중, 그리고 평등한 기회를 요구하는 전세계적인 장애인운동이다." 라고 정의되어 있으며 아래와 같은 상세한 설명도 되어있다.

[자료 출처 : 위키피디아 백과사전]

자립 생활(Independent living)은 장애인 당사자들의 권리를 찾기 위한 하나의 이념이자 장애와 사회를 보는 하나의 방법이며, 자기결정권과 자아존중감, 그리고 동등한 기회를 얻기 위한 장애인들의 전 세계적인 운동이다.
많은 국가에서 자립생활 운동의 지지자들은 장애에 대한 지배적인 관점이었던 의료적 관점이 장애인을 아프거나 결함이 있는 혹은 비정상적인 사람으로 묘사하기 때문에 전문가의 개입이 필요하고 가족 부양의 짐, 자선(도움)에 의존하는 사람으로 바라보는 부정적인 태도를 만들었다고 주장한다.

*역사

미국에서는 자립생활운동이 1960년대 말 시민운동과 소비자 운동에 영향을 받아 1970년부터 장애인의 권리 운동으로 성장하기 시작하였다. 자립생활운동은 특수교육과 재활 전문가들의 통합, 정상화 그리고 재활 개념을 대신하여 장애인 당사자들의 의한 새로운 패러다임을 주창하였다. 초기의 자립생활 운동의 주창자들과 지지자들은 중증 장애인이었다. 그들은 대부분의 사람들이 전문가의 치료(통제)와 가족들의 온정적인 태도, 보호가 필요하다고 생각하는 이들이었다.
자립생활 이념은 장애인이 그들의 요구를 충족시켜줄 수 있는 최고의 전문자임을 주장한다. 그래서 문제 해결을 위한 가장 좋은 해결책을 고안하는 데 개별적이든, 집합적이든 자기 결정권이 존중되어야 한다고 말한다. 또한 그들은 문제 해결을 위해 그들의 정치적 힘을 조직해야 한다고 주장하며 비전문가주의, 탈시설화, 탈의료화를 요구한다.

*철학
자립생활이념에서 장애인들은 본질적으로 시민이며 부차적으로 의료, 재활, 사회서비스의 소비자라고 본다. 자립생활운동은 민주주의 국가에서 장애인도 시민으로서 사회 참여의 동일한 권리와 동일한 범주의 선택권을 갖고 있으며 다른 시민들이 당연히 누리고 있는 매일의 삶과 자기 인생의 계획을 세울 때 자기 결정권과 통제권, 자유를 가져야 한다고 말한다. 자립생활 운동가들은 장애인들을 좌절시키는 제도적, 태도적인 장벽을 없애고 유니버설 디자인 원칙을 적용해야 한다고 요구한다.
자립생활이 충족되기 위해서는 보조공학기술, 소득보장, 활동보조서비스 등이 반드시 필요하며 이로 인하여 비로소 동등한 기회를 획득할 수 있다. 자립생활 운동은 서비스를 이용하는 장애인들이 그 서비스를 스스로 선택, 통제할 수 있어야 하며 지역에서 서비스 제공자들의 경쟁 속에서 자유롭게 서비스를 선택할 수 있어야 한다고 주장한다. 자립생활 운동가들은 이용자들의 삶의 질과 효용성을 높일 수 있는 급여나 직접 지불제도를 선호한다.
해가 지나면서 자립생활운동은 북아메리카에서 모든 대륙으로 퍼져 나갔다. 그리고 그 과정에서 그 나라의 문화와 경제적 상황에 따라 더 풍부해지고 적용되었다. 주목할만한 한 조사에서 이러한 자립생활 이념의 전파는 장애인들을 시설에서 지역사회로, 학교에서 일터와 자기사업으로의 이동(변화)을 이끌었고 지역 조직화와 권익옹호, 장애 문화, 여성 장애인들의 삶 등 다양한 분야에서 긍정적인 영향을 미치는 것으로 나타났다
"자립생활은 우리가 모든 것을 우리 스스로 하기를 원한다거나 누군가의 도움이 필요하지 않다는 것만을 의미하는 게 아니다. 자립생활은 우리의 비장애 형제와 자매, 이웃과 친구들이 당연히 누리고 있는 매일의 삶을 우리 스스로 선택하고 통제할 수 있는 동등한 기회를 얻게 되는 것을 말한다. 우리는 우리의 가족들과 함께 살기를 원하고 우리가 교육을 받고 우리의 적성에 따라 선택한 일을 하며 스스로의 가족을 부양하기를 원한다. 우리는 진정으로 평범하게 사람들이 공유하는 느낌을 느끼고 인식하고 또한 사랑하기를 원한다." Dr. Adolf Ratzka.

*자립 생활 센터
자립 생활 센터(Centers for Independent Living)는 1972년 최초의 장애인자립생활센터는 캘리포니아 버클리대학에 에드 로버츠라는 장애인 활동가에 의해 설립되었다. 이러한 센터들은 장애인 당사자들에 의해 운영되며 동료상담, 역할 모델 등을 제공하였다. 자립생활 이념에 따라 비슷한 상황에 있는 장애동료들로 실시되는 상담은 장애인들의 삶에 책임이 있는 척하며 그들이 처한 상황을 분석하여 접근하는 비장애 전문가들보다 더욱 강력한 힘을 가졌다.
자립생활 운동에 따라, 중증의 발달장애인을 포함한 모든 이들은 동료지지를 통해 그들의 삶을 통제하고 결정하는 것을 배울 수 있다. 예를 들어 동료(상담) 지지는 가족들과 함께 살고 있는 사람이나 시설

에서 자립을 준비하는 사람에게 자립생활 기술을 제공하는 데 쓰인다.
대부분의 센터에는 기본적인 서비스가 갖추어져 있지만 재정적인 원조나 다른 것에 의해 프로그램이 약간씩 변동된다. 지역의 공공 서비스에 의존하여 센터는 주택 추천이나 개조, 활동보조서비스, 또는 법적인 원조를 지원할 수도 있다. 일반적으로 센터들은 지역과 정부에 대하여 장애 이슈에 대한 인식을 높이고 제도적 기반을 개선시키기 위해 운동하고, 나아가 동등한 기회를 얻고 차별을 금지하기 위하여 법률 입법 과정에 참여, 압력을 가한다. 캘리포니아 매사추세츠, 뉴욕, 펜실베니아, 일리노이와 같은 주에서 이러한 센터들의 활동이 이를 증명하고 있다.

물론 위키피디아의 설명은 그야말로 미국식 해석이다.

보다 폭넓은 설명을 살펴보자. 자립생활에 관하여 가장 많이 인용되는 설명 중 하나는 뉴만(Neumann)의 장애인복지 패러다임 비교일 것이다.
그는 장애인복지 패러다임을 시기 순으로 구분하여 '의료모델 -〉 재활모델 -〉 자립생활모델'이라는 역사적 발전과정을 제시하였다.

[장애인복지의 시대상에 따른 세 가지 패러다임 비교 (Neumann, 1994)]

개념	보호/관리	후원/지원	동반
시기	전후- 60년대	60년대- 90년대 초	약 90년대 중반부터
초점	시설수용	탈시설화	지역사회
대상자	환자	수혜자/고객	시민
인간상	생물학적/허무주의	교육학적/긍정주의	인류사회학적/ 동등한 인성으로 인정
지원목표/우선순위	기본적인 욕구관리 =깨끗하고, 배부름	경쟁력강화 =기술습득, 행동조절	삶의 질 =자기결정권 영위
서비스공급범위	시설	그룹홈, 특수학교	가정, 일반학교
전문 지원	최고의 모범(사례화) =간호, 영양 강화	재활후원계획안 =교육 연속성강화	개인별미래계획 =자기계획 수립/실천
제공되는 서비스	관리, 보살핌	후원, 지원/프로그램	활동보조, 개인별동반
지원모델	의료적 모델 =보호감호, 치료	재활적 모델 =발달심리, 관계치료	자립생활모델 =개인별/지역사회 열린 지원
지원계획결정과 통제	전문가 =의학자, 간호사	상호훈련/협동적인 팀 =교육가, 치료사	개인 =장애인 당사자
문제정의	장애, 손상, 결여	의존, 비자립	참여를 위한 환경장애
문제해결	관리, 치료	제한된 환경의 최소지원, 후원	사회참여를 위한 환경개선 및 신환경 창조

위 비교는 자립생활패러다임과 구시대적 복지모델과의 차이점을 선명히 보여주고, 그것이 역사적 발전에

따른 변화과정임을 보여준다는 면에서 매우 의미 있는 것이지만, 사실 이와 같은 단선적 경과 모델은 유럽과 북미에서만 타당한 설명이라는 한계도 있다.
유럽과 북미 이외의 다른 대륙에서는 이러한 역사적 변화과정이 반드시 일정한 시기구분을 필요로 하지 않을 수도 있고, 동시에 공존하거나 충돌하는 양상이 일반적이며 더욱 큰 에너지로 분출되거나 새로운 구조로 '도약'할 가능성도 상당히 존재한다. 오히려 아시아-태평양의 많은 국가들은 위의 세 가지 패러다임이 모두 현실적으로 공존하고 충돌하고 있는 상황이며, 심지어 의료모델의 전단계인 절대적 빈곤과 방치상태도 동시에 존재한다.

위에서 알 수 있듯이 '자립생활'은 하나의 이론이나 하나의 제도가 아니라, 그 속에 여러 가지 내용들을 담고 있는 이론들의 집합체, 즉 패러다임으로 이해되어야 하며, 그 구성요소들인 ①정상화(Normalization), ②사회통합(Social Integration), ③탈의료화(Demedicalization), ④탈시설화(Deinstitutionalization), ⑤자조운동(Self-help Movement), ⑥공민권운동(Civil Rights Movement), ⑦소비자중심주의(Consumerism) 등의 배경이론과 미국을 비롯한 장애인자립생활 운동의 역사적 경과를 포괄적으로 이해할 필요가 있는 것이다.

결국 '자립생활'이란 이념과 복지체계와 실천전략 등이 모두 연결된 것인데, 이에 대한 해석과 지향에 따라 평가 역시 달라질 수 있다.
예를 들어 우리가 모델로 삼는 미국과 일본의 자립생활 모델은 다른 나라들에 비해 자립센터가 활성화되긴 했지만, 자립생활패러다임이 성공적으로 실현되거나 운동이 잘 되고 있는지에 대해서는 의문이며, 복지전달체계 전반에서도 자립센터가 어느 정도 기반을 가진 것을 제외하고는 여전히 거대 생활시설이 존재하며, 전문가 중심 복지모델이 주류이다.
미국과 일본이 자립생활센터의 모델이 될 수는 있어도 자립생활패러다임이나 복지구조의 측면에서는 유럽의 국가들이 정상화, 탈시설화, 탈의료화, 사회통합, 그리고 장애인의 소득보장과 고용 등의 생활과 권리적 측면에서도 더욱 발전된 것으로 알려져 있다.

본인은 여러 차례 **'넓은 의미의 자립생활'인 패러다임이 '좁은 의미의 자립생활'인 자립생활센터 중심의 전략으로 동일시되고 있다**고 비판하며, 이에 대해 구분하여 이해할 필요가 있다고 주장한 바 있다(남병준. 〈장애인자립생활운동의 비판적 재구성과 장애인자립생활지원센터의 전망모색을 위하여〉 2007. [저항하라]).
소위 '자립생활센터' 중심의 전략이 역사적으로 정당했고 매우 중요한 것임에도 불구하고, 센터가 자립생활의 모든 것을 대변하는 것은 아니며, 미국·일본식 모델을 절대시하거나 유일한 방향으로 설정할 필요도 없다는 주장이다.

실제 한국에서의 자립생활패러다임은 이념과 복지체계의 전환이라는 거대담론보다는 '서비스전달과정과 주체의 전환'이라는 측면에 더 많은 의미부여를 하고자 하는 경향이 강해 보이며, 자립생활운동에 대한 해설은 사회구조와 장애인의 권리가 아니라 외국의 한 장애영웅의 신화에서 시작해서 그가 만든 장애인자립생활센터(CIL)의 역할과 기능으로 집약되는 경향이 있는 것도 사실이다.

장애인에 대한 구시대적 보호이데올로기와 구시대적 복지체계가 뿌리 깊게 존재하는 한국의 상황에서, 현재까지 상황에서 보면 미국식 자립생활운동의 수용과 시도는 매우 성공적으로 보인다.
새로운 주체가 새로운 이념을 선명하게 부각하는 전략은 매우 효과적이었고, 빠른 시간 내에 자립생활센터(CIL)가 전국적으로 확산되는 데에 기여하였다.
그러나 '정상화', '탈의료화' 등 해외에서 쟁점이 되었던 주요 의제가 한국의 자립생활운동 내에서는 수면 위로 부상한 적조차 없었을 정도로 이념적 기반이 취약하며, 자립생활센터(CIL)를 도구가 아닌 목적처럼 사고하는 위험한 경향성이 생겨난 부정적 측면도 잊어서는 안 될 것이다.

전국장애인차별철폐연대 김도현 활동가는 패러다임의 변천과정 등에 대한 역사적 인식의 중요성을 강조한다. '정립'이라는 재활적 이념에서 '자립'이라는 이념의 제기는 중대한 역사적 정당성을 갖지만, '자립생활'이라는 말을 사전적으로 개인의 독립성 중심으로 인식하여 결국 **능력주의적 경향으로 빠진다거나 매우 폐쇄적 의미에서의 장애인당사자주의로 귀결될 우려**가 있음을 지적하면서, **'정립-자립-연립'이라는 패러다임**을 제시하였다. 즉, 자립생활 패러다임 역시 그 자체로 절대적 대안이나 신봉해야할 가치라기보다는 수정하고 보완하고 한계를 극복해야하는 당대의 패러다임 중 하나에 불과하다는 것이며 장애인의 해방이 비장애인의 해방이 되는 연대를 지향하자는 것이다.

우리는 우리의 역사를 다시 쓸 필요가 있다.
한국의 장애인자립생활운동의 역사를 에드 로버츠라는 미국의 어느 영웅의 이야기에서 시작해서 미국식 장애인자립생활센터가 설립된 것을 자립생활운동의 시작으로 기록하는 것은 타당할까? 그것은 우리 스스로 역사적 인식을 포기하거나, 자립생활운동의 내용을 자립생활센터 중심으로 제한하겠다는 의지가 아닐까?

한국의 자립생활운동의 역사는 장애인 이동권 투쟁으로 시작되었다고 설명하는 것이 보다 타당한 설명일 것이다.
장애인운동의 새로운 주체들이 새로운 이념과 새로운 투쟁의 힘을 가지고 한국사회에 최초로 등장한 사건이 이동권 투쟁이었고, 이동권을 자립적 삶을 위한 가장 중요한 사회적 기반으로 인식하였고, 그 투쟁을 통해 성장한 주체들이 '자립생활'이라는 이념과 조직력을 키워왔고, 이후 활동보조제도화 투쟁, (서울시)탈시설화 투쟁 등의 투쟁활동과 장애인자립생활센터 설립 등의 조직 활동을 만들어 간 것이기 때문이다.
미국식 모델의 수용이 아니라 자립생활운동을 우리의 방식으로 정의하고 기록하고, 그래서 우리는 자립생활의 한계를 극복하자는 것이다.

5. 장애인자립생활센터의 현 위치

패러다임으로서의 자립생활은 빠르게 성장하고 있다.
그 증거는 매우 많다. 활동지원제도가 만들어져 계속 확대되고 있고, 서비스가 다양화되고 있으며, 전환서비스가 만들어지고 있고, 구체적으로 탈시설을 하여 자립을 하는 사람도 늘어가고 있고, 장애가 중한

사람은 시설에 갈 수밖에 없다고 생각하던 사람들의 의식도 변화가 생기기 시작했고, 정부에서도 시설 소규모화와 지역사회 그룹홈 등의 방식으로 전환을 꾀하고 있다.

장애인자립생활센터 역시 빠르게 성장하고 있다.
현재 전국에 약200여 개소의 자립센터가 있는 것으로 추정되며, 이중 1/3 정도는 국가와 지자체로부터 지원을 받고 있으며, 앞으로도 약간은 확대가 될 것으로 기대된다.
10년이 넘은 자립센터도 상당히 존재하고, 과반수 이상이 5년 이상의 역사를 가지고 있으며, 활동보조인 파견과 체험홈 등의 사업을 하는 곳도 절반에 가깝다.

정부는 과거 자립센터에 대해 특별한 규정을 만들지 못했고, 사실 만들 의지도 없었다. 자립센터가 모두 민간에서 자생적으로 자조모임처럼 만들어진 상황에서 모두를 지원하기도 어려웠고, 어떤 조건을 제시해도 모두를 만족시키지 못하고 반발만 클 것이 뻔했기 때문이었으리라.
자립센터 역시 스스로에 대한 규정을 만들지 못했고, 마찬가지 이유에서 사실 만들 의지도 없었거나 몇 차례의 운영규정 제정시도는 이런저런 이유로 실패했다.

이제는 정부도, 그리고 자립센터 스스로도 **운영원칙과 지원방안을 명확히 할 것을 요구**하고 있다.
한국장애인자립생활센터총연합회(한자연)에서는 그야말로 장애인자립생활센터 역사의 초창기부터 이러한 요구를 해왔었다. 개별 센터나 개인의 생각이야 다를 수 있겠지만 한자연이 단체로서 가져왔던 행보는 처음부터 미국식 모델을 지향하며, 자립센터를 장애인복지법에 지역사회 이용시설 중 하나로 명시하고, 운영규정을 명시하고, 그에 따른 지원을 명확히 하라는 요구를 일관되게 해왔다.
세부적으로는 장애인복지법 개정으로 자립센터를 지역사회재활시설로 규정하려는 시도, 자립센터 인증제도와 동료상담가 자격증제도 등을 만들려는 시도도 있었지만 별다른 성과를 만들지 못하고 계속 실패하였다. 그러나 계속 시도할 것으로 보인다.

한국장애인자립생활센터협의회(한자협)에서는 그동안 이러한 문제들에 대해 소극적이거나 전략이 없어 보이기도 했지만, **사실상의 전략은 '시간상의 유보'**였다고 하는 것이 타당할 것이다.
현실적으로 통일된 운영규정을 만들기 어려울 정도로 다양한 상황과 의견차이가 존재하기도 했지만, 무엇보다 자립생활센터 초창기에 운영규정 등의 형식적 규정을 만든다면, 의지를 가진 활동가들이 자발적으로 자립센터를 만들 기회를 박탈하거나 운동성을 침해할 부정적 영향이 더욱 크다는 판단이 있었던것이다.

지금의 판단은 어떠한가?
장애인개발원에서도 수년간 자립센터 운영규정 연구를 하고 있다. 벌써 수년째 같은 질문인데 그 무게는 조금씩 다르게 다가온다. 과거에는 비현실적으로 여겨졌던 운영규정 모델이 이제는 곧 만들어질 것 같다는 예감 때문이리라.

공식적 질문들은 대략 이렇다.
- 현재 정부와 지자체는 공모를 통해 일부 자립센터에 대해 보조금 사업비로 지원. 자립센터 지원의 근

본적 해결책은 무엇인가?
- 자립센터의 적정한 수는 몇 개소인가? 기초 자치구당 1개인가?
- 자립센터에 대한 적정한 지원 예산은 얼마인가?
- 자립센터의 적정한 직원 수와 인건비 기준은 얼마인가? 소장, 사무국장, 동료상담가 등.
- 자립센터의 적정한 사업은 무엇인가? 4대 기본사업과 선택사업, 특화사업(사례관리, 탈시설)은 적정한가?
- 시설 및 재가 장애인에 대한 자립센터의 서비스지원방안과 역할은?
- 자립센터의 법적 규정은 어떻게 할 것인가?
- 자립센터 사업의 평가는 어떤 방식으로 하며, 성과는 무엇인가?

우리가 그동안 고민했던 질문들은 더욱 많다.
- 자립센터는 운동단체인가 서비스제공기관인가?
- 전 장애영역 포괄은 원칙인가?
- 자립센터는 회원단체의 성격을 가질 것인가? 총회와 임원선출 등
- 자립센터가 할 수 있는 사업의 범위와 해서는 안 되는 사업은?
- 자립센터 인증제를 동의할 것인가 반대할 것인가?
- 동료상담가를 직업으로 인정할 것인가? 동료상담 사업만을 인정할 것인가?
- 자립센터 소장의 자격과 임기, 선출방식은 어떻게 정할 것인가?

양적인 질문들에 대한 답변은 어차피 힘의 문제일 것이기 때문에 논리적 어려움은 많지 않아 보인다. 민간에서는 더욱 많은 양을 요구할 것이며 정부는 적은 양으로 제한하려 할 것이며, 결국 힘의 관계에서 결정이 될 것이다.

그러나 기준의 문제는 우리의 입장정리가 필요하다.
여전히 자립센터가 운동단체인지 서비스제공기관인지를 묻는 것은 불필요해 보인다. 두 말 할 나위 없이 **자립센터의 본질은 서비스제공기관임에 분명하며, 운동은 선택이다.** 현재도 그렇고 발달장애인법이나 장애인권리보장법안 등의 대안적 전달체계 상에서도 역시 서비스제공기관이라는 위상은 변함이 없다. 야학의 경우도 학교라는 것이 본질이며, 운동은 선택일 것이다. 따라서 운동을 목적으로 운동하는 운동적 야학과 그렇지 않은 야학이 존재할 수 있는 것이다.
우리는 운동을 하기 위한 목적으로 자립센터 활동을 하는 사람들이다. 우리의 선택은 결코 쉽지 않으며, 저절로 되는 일도 아니다. 운동의 끈을 계속 만들어내려고 노력하지 않는다면 서비스제공기관으로서의 성격만 강해질 것이고, 정부와 사회제도가 끌어당기는 힘은 점점 강해질 것이고, 운동이 끌어당기는 힘은 점점 약해질 것도 분명하다. 자립생활센터 활동을 하는 가운데에서도 **운동은 스스로 목적의식을 가지고 찾아가야만 갈 수 있는 길이다.**

만약 자립센터가 존재하는 것 자체가 운동이라고 생각하고, 미국식 모델로 자립센터를 잘 키우는 것이 가장 중요한 일이라고 생각하는 그야말로 장애인자립생활센터 지상주의자라면 애초에 이런 고민도 필요 없이 그냥 자립센터에 최선을 다하면 되겠지만, 세상에 그런 운동은 없다.

본인은 자활기관의 예를 들면서 자립센터의 미래를 경고한 바 있다. 역사의 어떠한 단계에서 '자활사업'은 그 자체로 운동적 성격을 갖기도 했었고, 실제로 자활기관 구성원들이 운동에 목적을 두고 열심히 운동을 한 과정도 있었지만, 자활기관은 사업기관의 정체성으로 점점 굳어져갔고 운동이라는 힘든 선택은 점점 포기하거나 방식을 찾지 못해 쇠퇴하고 활동가들은 떠났다.
정확히 자립센터에 대한 경고가 아니겠는가?

6. 장애인자립생활센터의 위기감

자립센터의 최전성기를 맞고 있는 지금, 기대보다는 때 아닌 위기감이 더 크다.
과거, 앞에 어떤 길이 펼쳐질지 모르고 달려왔던 때와는 달리 이제는 앞길이 대략 가늠이 되기 때문일 것이다. 물론 패러다임으로서의 자립생활은 다양한 영역에서 더욱 발전할 것이 예상되지만, 자립센터의 위기를 잘 돌파하지 못한다면 자립생활운동의 주체들이 매우 취약해질 수 있고, 결과적으로는 자립생활운동 자체의 위기로 이어질 가능성이 크다.

위기감의 주된 이유는 해외의 사례에서 찾아볼 수 있다.
알다시피 자립센터는 미국식 모델이다. 그것을 일본이 수입해서 정착을 했고, 한국에도 들어와서 정착단계에 와 있다. 다른 나라에서는 이러한 모델이 별로 없거나 활성화되지 못했다. 아마도 개발도상국과 저개발국에는 한국에서처럼 이제부터 점차 확산될 것으로 보이지만, 우리가 바라보고 있는 미국과 일본의 모델은 과연 성공적인가?

구체적 연구를 하지 않은 상태에서 섣부른 단정일 수 있겠지만, 그동안 소개된 모습을 보면 미국의 자립센터는 대규모 사업기관으로서 정착된 모델을 상징하고 있는 것 같다. 우리가 생각하는 운동과는 거리가 멀고, 오히려 장애인종합복지관에 가까워 보인다.
'전 장애영역 포괄'은 미국에서는 충분히 가능하고 타당한 원칙으로 보인다. '소비자 주의', '당사자 주도 서비스' 등의 원칙은 자립센터의 고유한 것이라기보다 장애등급제가 없고 개인별지원체계 등이 있는 제도적 기반 하에서 매우 당연한 것으로, 자립센터는 더더욱 원칙에 충실하겠다는 것으로 보인다. 즉 그들의 원칙은 근거와 기반이 있는 것이다.
그래서 미국의 자립센터 모델을 지향하기 위해서라도 장애등급제 폐지, 부양의무제 폐지, 개인별지원체계 수립은 절대적으로 필요한 것이다. 어떤 측면으로 보아도 우리의 투쟁이야말로 자립생활운동의 실체인 것이다.
미국에서나 가능하고 의미를 가질 '전 장애영역 포괄'이라는 원칙을 절대시하거나 이를 이유로 특화된 장애인자립생활센터를 부정하는 등의 논의는 매우 안타까운 일이다.

미국식 자립센터 모델은 좋은 것인가? 가능한 것인가?
미국의 자립센터처럼 대규모화되기를 바라겠지만, 서비스제공기관으로서의 성격으로 고정되는 것은 우울한 미래가 아닐까?
더욱 무서운 것은 이러한 모델을 지향하며 만들어가는 일상의 과정이다.

결국 소장은 장애인이겠지만 직원들의 다수는 전문가로 채워지고 장애인활동가들의 역할은 업무능력으로만 제한될 것이고, 위에서 제기한 이념과 운동의 고민은 끼어들 자리조차 없어 보이기 때문이다.
그러한 노력을 기울인다 하더라도 기반이 다른 한국에서 미국식 자립센터의 역할과 위상을 기대하기란 어려워 보인다. 복지관이 사라지지 않을 것이고, 복지관이 자립센터에 그 자리를 내줄 일도 없을 것이고, 심지어 복지관도 바우처 사업 말고는 할 일이 없어서 자신의 역할을 찾고 있는 상황이다.
한국에서 자립센터는 복지관이 없는 지역에서조차 복지관 같은 역할을 하기 어려우며, 복지관이나 자립센터나 동일한 전달체계에서 유사한 서비스를 제공하며, 바우처 시장 구조 속에서 경쟁적 관계에 놓일 가능성이 가장 높아 보인다. 살아남아야 하며, 살아남더라도 의미 있게 살아남아야 한다.

일본식 자립센터 모델은 좋은 것인가? 일본처럼 가지 않을 수 있을까?
일본의 자립센터는 한국과 역사가 매우 비슷하다. 일본의 자립생활운동의 역사는 1960년대와 70년대의 치열한 장애인대중운동이 있었고, 80년대에 미국식 자립생활운동과 자립센터 모델이 소개되어 전국적으로 자립센터가 만들어졌다. 여기에 장애인단체가 자생적으로 만든 공동생활가정 형태의 주거공간과 지역사회 소규모 장애인작업장이 활발했던 일본의 고유한 역사적 배경이 더해져, 대부분의 자립센터가 이제는 자립지원사업이라는 제도의 틀 안에서 활동보조파견사업, 동료상담사업, 주거지원사업(지역사회거주시설), 작업장사업(지역사회직업재활시설) 등을 종합적으로 운영하고 있다. 물론 한국처럼 지역과 센터에 따라 규모와 사업, 지원받는 정도는 다양하다.
오랜 역사와 다양한 과정을 거치면서 일본의 자립센터도 저마다의 활동을 하며 정착되었다. 미국만큼 대규모의 자립센터는 없어 보이며, 장애인종합복지관 정도의 역할에는 미치지 못해 보인다.

한국의 자립센터는 미국식을 지향하건 말건 사회제도와 기반이 비슷한 일본식 모델에 가깝고 또 가까워져 가고 있다. 그래서 일본식 모델과 다른 방안은 가능할지 여부가 문제이다.
10여년 전, 우리에게 아무런 기반이 없던 시절에 일본의 모델은 상당히 좋은 것으로 보였다면, 어느 정도 발전된 한국의 상황에서 일본의 모델을 보면 다소 답답함을 느끼지 않을 수 없다.
우리의 현실에서 그다지 발전된 모습으로 보이지 않고, 오히려 현실에서 더 이상의 발전 없이 이렇게 고정화되는 것은 아닌가 하는 걱정이 앞선다.

일본의 자립센터는 발전단계가 아닌 하락단계에 더 가까워 보인다.
20여년 째 소장은 그대로이지만, 점차 활동가들의 연락과 교류가 뜸해져 이제는 센터활동가라는 개념은 없고 장애인이건 비장애인이건 업무를 하는 직원(staff)들만 있으며, 사업은 해마다 현상유지 정도를 하는데 동료상담도 해마다 같은 사람이 비슷한 프로그램으로 진행하는 경우가 많아 보인다.
일본 역시 운동적 기준으로 보면 소장 한 사람을 제외하면, 자립센터가 활동가들의 운동거점으로 존재한다고 보기 어렵다. 활동가들이 재생산되는 구조도 아니며, 과거의 운동경력을 가진 소수의 사람이 자립센터에 남아있는 모습이 대부분이다.
사업적 기준으로 보면 이제 별 차이를 느끼지 못할 정도로 한국의 자립센터가 발전한 상황이 아닌가 싶다. 사업적 기반이 잘 되어 있는 곳은 새로운 사업으로 확장을 하고 있으며, 한국과 마찬가지로 사업규모가 큰 곳일수록 누가 가르쳐주지 않아도 자연스럽게 발달장애인 지원사업을 하게 된다. 그 기반은 주로 작업장과 주거지원 사업이라는 사실도 매우 중요하다.

위기감의 근거는 이런 것이다.
한국의 자립센터가 이제는 어느 정도 기반을 갖춘 상태이며, 정부 측이나 자립생활운동 진영이나 모두 자립센터에 대해 규정을 하고자 한다. **이제 곧 어떤 식으로든 자립센터가 규정이 될 것이며, 법적 지위도 규정될 것**이다. 법적 지위가 지원을 약속하지는 않겠지만, 지원방식과 지원량도 어쨌건 정해질 것이다. 자립센터 지원을 지금과 같이 불안정한 시범사업 형태로 계속하는 것도 충분히 가능한 하나의 방식일 것이다. 어쨌건 과거와 다른 새로운 단계에 접어들었다는 의미다.
규정과 함께 자립센터에 대한 기대와 역할도 구체화될 것이다. 예산지원에 따른 평가와 성과에 대한 요구도 점차 강화될 것이고, 우리도 과거처럼 부실한 상태로 견디지는 못할 것이다. 운동이냐 사업이냐 하는 고민보다 요구되는 사업을 해낼 수 있는가의 실력문제가 더욱 현실적 문제가 될 것이다.
우리가 별다른 모델을 만들어내지 못한다면, 자립센터는 일본과 비슷해질 것으로 보이는데 일본은 대부분 활동보조 파견사업 이외에도 그나마 작업장과 주거사업의 기반이 있었는데 우리는 활동보조 파견사업에 지나치게 의존하고 있는 현실이다. 활동보조 파견사업의 수익률은 높아지지 않을 것이며, 지침과 관리감독은 강화될 것이다. 해외의 사례를 보면 활동보조 사업의 양적 확대도 기대하기 어려움을 알 수 있는데, 사업이 분리되거나 개인총액예산지원제 등에 의해 다양한 서비스와 연결되거나 하는 등의 변화도 예상된다.

우울한 전망들을 나열하였다. 그만큼 개인적으로는 자립생활센터의 미래를 낙관적으로 보고있지 않다. 운동적 의미에서도 그렇고 사업적 전망 역시 그렇다.
자립생활센터의 꿈과 이념은 거창하더라도 새로운 모델을 만들지 못한다면 일부 중증의 신체적 장애인들에 대한 복지서비스 제공방식의 하나로 귀결될 우려가 큰 것이다.

미국·일본 등의 모델을 굳이 거론하지 않아도 결국 거대한 사업기관은 살아남고 사업역량이 취약한 곳은 살아남기 어려운 시장경쟁에 우리가 놓여있음은 분명한 사실이다.
외부 시장경쟁에서 살아남기 위해서는 내부의 경쟁구조도 필연적이다. 결국 경쟁에 필요한 사업적 실무력을 갖춘 사람은 자신의 역할을 찾겠지만 그렇지 못하면 자신의 역할을 찾지 못하고 하나씩 밀려나갈 것도 예상된다. 장애인에게 이러한 경쟁은 더욱 치열하고 괴로운 것이 될 것이다.
다른 문제들도 많이 있지만, '중증장애인 당사자주의에 기초한 서비스 전달기관으로서의 자립센터 모델'은 이러한 구조를 극복하기 어렵다고 생각한다.

7. 대안은 절박하다

자립생활운동과 자립센터의 전망에 관한 문제제기는 많고 다양하지만 생산적 논의가 아닌 개탄과 비난 혹은 자조 섞인 한숨이 대부분이다.
누구도 선명한 대안을 모델로 제시하기 어렵지만, 조각 조각의 노력이라도 현장에서 시도될 필요가 있으며, 누군가는 이러한 노력들을 모아내서 새로운 상을 제시해주어야 할 것이다. 전장연과 한자협 등에 기대되는 역할이다.

대안에 대한 몇 가지 고민을 제시하고자 한다.

첫째, 운동을 잘 하자. 운동단체로서의 성격을 갖자.

자립센터의 정체성은 사업기관이다. 그러나 이 사실을 인정하는 것이 자립센터는 운동을 할 수 없거나 운동단체가 되지 못한다는 뜻이 아니며, 운동을 하지 않거나 운동을 잘 못하는 것을 정당화시켜주지는 않는다.

반대로 우리는 있는 그대로의 자립센터를 무비판적으로 받아들이지 않고, 자립센터가 스스로 운동을 한다는 착각을 하지 않고, **운동을 위한 자립센터라는 새로운 대안을 만들어야 한다**는 것이다.

운동만 잘해서는 살아남기 힘든 구조이지만, 운동단체로서의 정체성을 더욱 강화시키고, 새로운 모델을 만들어내자는 것이며, 자활후견기관처럼 되지 말고 운동을 위한 야학이 존재하듯이 **운동을 위한 장애인 자립생활센터를 명확히 표방하고 운동을 하자**는 것이다.

미국·일본 모델은 서비스제공기관 모델의 성격이 강한데, 우리는 복지관처럼 운영하지 말고 노동조합처럼 혹은 공동체처럼 운영하자는 것이다.

구체적 운동전략으로는 **전장연과의 관계를 보다 유기적으로 만들 필요**가 있다.

전장연은 투쟁만 하고 한자협은 사업만 한다는 식의 이분법이 아니라, 전장연 개인회원제를 활용하여 회원을 조직하고, 자립센터 활동가들이 집회나 회의 등에서의 역할을 자립센터 내에서 공식 업무로서 보장해주고, 장애등급제와 부양의무제처럼 자립생활의 중대한 전선은 더욱 공개적으로 투쟁에 주력하여, 자립생활운동이란 이런 것임을 명확히 알릴 필요가 있다.

내부 운영 대안으로는 **회원단체의 성격을 강화**하여 총회에서 민주적으로 주요 의사결정을 하고, 소장을 임기제로 선출하는 것 등을 모색할 수 있을 것이다.

둘째, 운동과 사업을 결합시키자.

장애인종합복지관처럼 발전하기 어려운 구조라면, 지역의 모든 장애인을 대상으로 포괄적인 서비스제공기관으로 발전하지 않을 것이라면, 사업의 대상과 서비스 내용을 구체화하고 특화하는 것이 타당하고 유리할 것이다.

현재로서는 탈시설 사업이 가장 대표적이다. **시설문제에 개입하고 시설장애인의 탈시설 과정을 함께 지원하면서 당장에 요구되는 투쟁들을 함께** 하는 방식인데, 이것이야말로 우리만이 할 수 있는 운동이자 사업이 아닐까 싶다.

시설에 들어가는 과정에서 인권교육과 탈시설 욕구조사와 구체적 상담활동이 시작될 것이며, 시설에서 나오는 과정을 조직하면서 동료상담, 활동보조, 주거지원, 소득보장, 교육, 문화 등의 내용을 다루게 된다. 좁은 의미에서의 혹은 구체적인 의미에서의 '자립생활'이 이런 것이 아니겠는가?

있는 제도를 활용하고 없으면 만들기 위해 함께 투쟁하면서 자립생활운동을 전진시킬 수 있을 것이다.

시설문제에 적극 대응하고 개입하고, 탈시설 투쟁을 진행하고 개개인의 탈시설 과정을 조직하고 지원하고, 지원제도를 만들어내는 운동이야말로 자립센터에 가장 요구되는 활동이며, 기존의 복지기관과 우리가 객관적으로 차별성을 가질 수 있는 거의 유일한 부분으로 보인다.

탈시설에 관한 내용에서만큼은 투쟁이건 사업이건 자립센터가 최고의 힘을 가진 집단이 되어야 하고, 최

고의 전문가가 되어야 한다. 우리가 그냥 좋은 생각만을 주장하는 집단인지, 실질적 힘을 가진 집단인지를 구분하는 척도가 바로 이 부분이 될 것이다.
탈시설 사업에 관한 연구, 정책제안, 보고대회, 토론회, 자료집, 투쟁, 협상 등등의 활동을 한자협에서 주도하고, 지역의 자립센터도 이러한 사업에 주력하는 것도 대안이 될 수 있다.

셋째, 발달장애인을 조직하자. 발달장애인 사업을 하자.
추상적 자립생활 운동의 영역은 무궁무진 하겠지만, 구체적 서비스의 영역은 그렇지 않다.
한국에서 자립생활운동은 그동안 주로 중증의 신체적 장애인을 중심으로 표현되었다. 때문에 활동지원과 소득보장 등이 핵심적 의제였고, 우리가 자립생활운동으로서 장애등급제와 부양의무제 폐지투쟁을 하고 있는 것도 같은 맥락이다.
이후의 **변화는 예측이 가능하다.** 장애인복지제도가 점점 전문화되고 개인화되는 것은 필연적 변화이며, **신체적 장애인들은 주로 복지제도의 양적인 문제가 핵심이기 때문에 양적인 문제가 개선되면서 많은 문제가 해결되겠지만, 발달장애인과 정신장애인 등은 양이 확대가 될수록 전달체계와 방식의 문제가 더욱 중요하고 매우 정교한 것들이 요구되기 때문에 이후 자립생활서비스의 주요 대상은 발달장애인과 정신장애인으로 변화할 것이다.** 탈시설화의 의제도 시설장애인의 70% 이상이 발달장애인인 상황에서 앞으로는 발달장애인과 정신장애인 중심의 의제가 될 것이 분명하며, 해외에서 자립생활패러다임이 주로 발달장애인에 관한 의제를 중심으로 발전한 것도 이 때문이다.

발달장애인에게는 신체적 장애인도 당사자나 동료가 아닌 비장애인일 뿐이기 때문에, 자립센터에서 발달장애인 사업을 하고 발달장애인을 조직한다는 것은 매우 새로운 도전의 영역이며 전문성이나 동료성도 없는 상황이다.
그럼에도 불구하고, 이미 변화와 경쟁은 시작되었다. **규모가 큰 자립센터일수록 발달장애인 사업을 먼저 시작하고 있고 본능적으로 이후 사업의 확장 가능성을 감지하고 적극적으로 사업에 투자를 하고 있다.** 아직 기반이 없는 곳은 이미 시작된 경쟁을 잘 모르거나 관심에도 뒤쳐져 있으며 따라서 시장경쟁의 기회도 별로 없어지고 있다.

8. 자립생활운동의 미래는 발달장애인의 자립생활

진보적 장애인운동에서 '자립생활'은 가장 큰 이념이자 투쟁이슈이며, 자립생활센터는 가장 주요한 물적 토대임을 이미 밝혔다.
우리의 자립생활은 '탈시설'의 이념을 보편화하고 그 전환체계와 서비스를 만드는 운동, '활동보조'와 같은 사회서비스를 확보하는 운동, 당사자중심 복지전달체계 구축과 같은 다양한 내용과 전선을 가진 운동으로 확장되어왔다.
하지만 그간 자립생활운동진영은 활동지원제도와 관련한 투쟁과 사업에 관심과 열의가 매우 높은 반면, **자립생활의 의미와 전선을 확장하는 것**에는 어려움이 항상 있었던 것이 사실이다. 소득보장이나 노동권, 발달장애인 등에 관해서 특히 그랬다.

발달장애인의 자립생활은 앞으로 우리의 운동과 사업기반에 매우 중대한 쟁점이 될 것이다.
활동지원서비스 파견, 동료상담, 체험홈, 자립주택, 자립생활기술훈련, 권익옹호 등의 모든 사업이 발달장애인으로 확장되지 못한다면, 현상유지가 아니라 점차 쇠퇴하는 일만 남을 것이다.
현장단위의 자립생활센터, 가족지원센터, 활동보조인파견기관, 체험홈, 자립주택, 응급알림서비스센터, 그리고 이후 계속 만들어질 각종 서비스제공기관은 탈시설과 관련된 사업, 발달장애인 지원사업이 가장 중요한 사업덩어리가 되어야 하며, 여기에 상징성과 실력을 갖추는 것이 운동의 거점을 확보하는 것과 불가분의 관계일 것이다.
이미 경쟁은 시작되었고, 기반을 갖춘 소위 경쟁력 있는 자립생활센터는 확장성이 있는 사업이라는 것을 알고 발달장애인사업에서도 앞서가고 있다.
해외의 역사를 보아도 **장애인복지 및 장애인운동은 중증장애인 중심으로 발전하는 경향**을 알 수 있다. 현재 중증 신체적 장애인의 복지와 운동이 중심이 되고 있는 한국의 상황에서, 이후 발달장애인과 정신장애인에 대한 의제가 급속도로 확대될 것은 분명하다.

발달장애인의 자립생활 모델은 이론적으로나 실질적으로나 정리하는 것이 쉽지 않다. 시설에 가지 않는다고 해서 그냥 자립이 되는 것도 아니며, 개발된 서비스도 별로 없고 서비스제공기관에서조차 발달장애인에 대한 이해가 취약하며, 발달장애인의 자기결정과 선택을 지원하기 위한 법제도적 장치도 취약하다.
발달장애인의 자립생활은 어떻게 가능할까?
발달장애인의 자립생활 역시 신체적 장애인과 마찬가지로 기본적으로는 소득보장과 복지서비스의 양적 확대 문제이다. 장애인이 자립할 수 있는 경제적 기반이 되는지 여부, 그리고 자립에 필요한 거동과 주거와 의료 등의 복지서비스가 제공되는지 여부가 가장 중요할 것이다.
운동적 차원에서 보면 우리는 이미 발달장애인의 자립생활을 위한 핵심적 투쟁을 하고 있다.
발달장애인의 자립생활을 위해서는 전달체계의 구축이 필요하며, 장애등급제와 부양의무제 폐지는 역시 기본적인 사항이다.
장애등급이나 부양의무자 소득 따위의 행정 편의적 기준 없이 개인의 환경과 욕구와 특성에 따른 개인별 지원체계를 만들고, 권리옹호 제도를 만드는 것은 운동적 과제이다. 다행히 이와 같은 내용을 담은 발달장애인법이 올해 제정되고 2015년 말부터 시행이 될 예정이지만 하루아침에 완성되는 것이 아니므로, 이후에도 지속적 운동이 필요하다.

발달장애인에 대한 복지서비스는 어떤 것이 필요하고 누가 어떻게 전달하면 좋을까?
발달장애인법에 따라 발달장애인지원센터에서 개인별지원계획을 수립하고 서비스를 연계하게 될 것이다. 아직까지 서비스라고 해봐야 활동지원과 재활치료 바우처 등이 고작이고, 이후 정부는 주간보호 등을 바우처로 통합하는 정도의 계획을 가지고 있다.
현재 정도의 양과 방식으로 발달장애인의 자립생활은 전혀 보장되지 못함은 물론이다.

직접지불제와 개인총액예산지원제도 등이 갖추어진 나라에서는 결국 다양한 서비스를 현금으로 환산하고, 그 비용을 가지고 지역사회 서비스제공기관을 잘 선택하여 이용하도록 하며 자립생활을 영위하는 방향으로 발전할 것이다.
우리의 상황에서 이러한 수준의 예산량과 전달체계와 전달방식을 구축하기 위해서는 상당한 시간이 걸릴

것으로 보인다.

한국과 법제도 및 사회기반이 유사한 일본의 자립생활은 어디까지 왔을까?
장애등급제와 장애정도구분이라는 일괄적 등급제도에 의해 복지서비스가 운영되고, 서비스에 대해 10%의 본인부담금을 강요하는 등 일본의 복지제도는 전혀 본받을 것이 못되며, 그 결과 지적장애인 수첩을 가진 장애인의 1/4 가까이가 생활시설에서 살아가고 있다고 한다.
일본의 자립생활은 작업장과 그룹홈으로 대변된다. 그룹홈(실제는 그룹홈, 케어홈, 복지홈 등 다양하다)에서 생활하며, 작업장(빵공장 등이 대표적이다)에서 낮 시간 일과를 보내는 것이 일본의 발달장애인들이 지역사회에서 살아가는 모습이 1970년대부터 민간에서 자생적으로 시작한 자립생활운동의 전형적 모습이었고, 1980년대 후반부터 서서히 제도적 지원을 받게 되었다.

발달장애인 자립생활의 모델은 어떤 것일까?
발달장애인은 자립생활이 어렵다느니, 우리 가족은 장애가 중해서 시설로 보낼 수 밖에 없다느니 하는 말들이 지배적인 상황에서, 가장 위력적인 대안은 자립한 삶의 전형이나 자립생활의 모습을 **24시간의 일과표로 보여주는 것**이 아닐까 싶다.

독신 중증지적장애인 A씨의 헬퍼 이용상황

시간	월	화	수	목	금	토	일
0							
1							
2							
3							
4							
5							
6							
7							
8							
9	가사원조	가사원조	가사원조	가사원조	가사원조	가사원조	가사원조
10							
11							
12						행동원호	행동원호
13	데이서비스	데이서비스	데이서비스	데이서비스	데이서비스		
14							
15							
16							
17							
18							
19							
20	가사원조	가사원조	가사원조	가사원조	가사원조	가사원조	가사원조
21							
22							
23	신체개호	신체개호	신체개호	신체개호	신체개호	신체개호	신체개호
24							

* 지급시간은 가사원조 186시간, 신체개호 31시간, 행동원호 46시간으로 합계 263시간

[아이를 키우는 장애여성의 경우]

시바타사유리(柴田小百合)씨의 1주간 생활표



* 가사원조중심월46시간. 이동지원월24시간. 1인부모가정홈헬프서비스1일8시간, 월12회

위 두 사람의 일과표는 [지적장애인 지역생활 매뉴얼](피플퍼스트 히가시구루메(東久留米) 2007년)의 내용을 번역한 것이다.

가정생활과 이동 등 **일상생활에서 활동지원서비스를 받으며 낮 시간에는 지역사회 이용시설에서 일과를 보내며 자립생활을 하고 있음**을 알 수 있다. 가사원조, 행동원호, 신체개호 등은 우리의 활동지원제도가 서비스 대상 및 내용별로 세분화된 것으로 이해하면 된다.

위의 두 사람이 데이서비스와 생활원조센터 혹은 히가시구루메(東久留米) 등의 기관을 이용하고 있는 것처럼, 일본의 많은 발달장애인은 특정비영리법인(NPO법인) 등이 운영하는 작업장(직업재활시설)에서 일과 시간의 활동을 하며 약간의 소득을 벌면서 생활하고 있다.

위 두 사람의 주거형태를 확인할 수는 없으나, 대부분의 발달장애인이 그룹홈(케어홈, 복지홈 포함)에서 위 두 사람과 같은 서비스를 받으며 생활하고 있다.

개인이 주거(그룹홈)와 일과(작업장)와 활동지원서비스를 각기 따로 받는 것은 불편할 것이므로 **하나의 특정비영리법인(NPO법인)에서 포괄적으로 서비스를 지원**받는 경우가 많은데, 서비스제공기관의 이념과 방식에 따라 공동체적인 모습을 나타내는 경우도 많다.

한자협과 발바닥행동 등에서 연수를 했던 일본의 [장애인 차별과 싸우는 전국공동연합회(약칭 공동련)]

소속의, [왓빠회]에서 공동체생활 모델의 한 전형을 볼 수 있다.
왓빠회는 자립생활센터가 아니라 과거 장애인가족이 중심이 되어 설립된 규모가 있는 법인단체로서 활동보조파견센터, 그룹홈, 작업장(빵공장), 직업교육센터, 판매소, 또 다른 작업장(제과점), 또 다른 그룹홈, 또 다른 작업장(또 빵공장), 재활용품 처리 공장, 농장, 세탁소, 우동가게 등을 운영하고 있다.
왓빠회가 운영하는 그룹홈, 케어홈 등의 지역사회 주거지원 시설에서 발달장애인들이 잠을 자고, 왓빠회에서 파견하는 활동보조인의 도움을 받아 씻고, 옷 갈아입고, 식사하고, 방 정리를 하고, 왓빠회가 운영하는 작업장에 와서 노동을 하거나 놀이를 하고, 왓빠회가 운영하는 교육기관에서 교육을 받고, 다시 왓빠회의 활동보조인의 도움을 받아 귀가해서 잠을 자고, 주말에는 왓빠회에서 제공하는 문화프로그램에 참여한다.

왓빠회를 비롯한 일본의 공동련이라는 단체의 특이한 점은 이용자와 보조인들을 모두 공동체의 회원으로 조직해서 수입도 공동으로 분배하는 공산주의 방식에 있는데, 이제는 현실적으로 불가능에 가까운 상황이기는 하다.
공동분배 등의 내부 운영원칙의 문제는 별도로 하고, 우리가 주목해야할 지점은 **24시간 지원모델**이라고 할 수 있는 서비스제공 방식이다.
발달장애인이 시설에 가지 않고 자립을 하려면 24시간 지원체계가 필요하며, 다양한 서비스를 각기 따로 받으면 서비스제공도 복잡해질 것이고 서비스 이용자 유치를 위한 경쟁만 거세질 것이기 때문에, 결국 모든 서비스를 전체적으로 제공할 수 있는 곳이 이용자들을 안정적으로 확보하는 구조가 되었던 것으로 보인다.

일본 발달장애인의 자립생활 모델이라는 것이 너무 제한적이고 획일적인 삶의 방식은 아닌지, 왜 노동이라는 것을 굳이 강요하는지, 민간의 시장경쟁 구조가 서비스 이용자 유치를 위한 경쟁환경을 만들었고, 결국 이용자들에 대한 공동체적 관리로 이어진 것은 아닌지 등의 의문도 생긴다.
가치판단의 문제도 중요하지만, 문제는 이러한 변화가 예측 가능하며 이제 더 이상 미룰 수 있는 고민이 아니라는 것이다.

9. 피플퍼스트의 충격

지난해와 올해, 일본의 발달장애인 당사자들의 대회인 '피플퍼스트 대회'에 참여할 기회가 본인에게 있었다.
피플퍼스트는 발달장애인 당사자들이 주인공이 되는 대회이다. 과거에는 유럽과 미국 등에서 인기 있었지만 조금 주춤한 반면, 최근 일본에서는 매우 활발하며, 한국에서도 이제 본격적 추진이 진행되고 있다.
일본에서는 1990년대부터 발달장애인들의 자조모임이 활성화되었고, 이런 기반 하에 1994년 오사카에서 제1회 피플퍼스트 전국대회를 시작으로 매년 대회가 개최되고 있다. 2004년부터는 정식으로 '피플퍼스트 재팬'을 설립하여 해마다 약1,000여명의 대규모 대회를 주로 1박2일로 진행하고 있다.
일본에서는 '피플퍼스트 대회' 이외에도 일본 최대 부모조직인 '손을 잡는 육성회'에서 지원하는 것으로 알려져 있는 '본인대회'가 더욱 큰 규모로 진행되고 있으며, 내용적 차이는 별로 없으나 서로 별다른 관

계없이 각기 따로 진행되고 있다고 한다.

'피플퍼스트 대회'의 모습은 문화적 충격이었다. 참가자 규모도 많고, 전체 집중행사 및 모든 세션에 발달장애인 당사자가 중심으로 진행하였고, 비장애인은 절대 '나대지 못하는' 규율 등도 놀라웠다.
피플퍼스트건 본인대회건 그 이름이나 형식은 중요치 않으며 심지어 그 내용도 중요하지 않을 수 있다. 피플퍼스트 혹은 본인대회가 그 자체로 완결된 내용과 운동성을 갖는 사업은 아니며, 대회의 내용 역시 당사자들의 자기결정으로 채워질 일이다. **중요한 것은 이러한 대규모 대회가 준비되고 진행되는 과정이며 그것이 가능한 일상활동의 기반이다.**

피플퍼스트 대회에 참여하기 위해 수개월 전부터 당사자들 스스로 대회의 내용을 준비하며, 이러한 내용들을 모아 피플퍼스트 대회의 전체모임과 분과모임 등에서 다양한 이야기들을 진행한다.
이렇게 발달장애인 당사자가 중심이 되는 행사를 준비하는 과정을 연상해보면 현장단위의 일상활동에 좋은 참고가 될 것으로 생각이 된다.
전국 각 지역에서 발달장애인 당사자들의 자조모임이 참여하는 모양새이며, 발달장애인을 지원하고 있는 장애인복지기관 단위로 대회에 참여한다. 주로 그룹홈이나 작업장 단위로 참여를 하게 되는데 그 운영주체 중에는 자립생활센터도 일부 있다.

이러한 대회는 분명 현장에서 수개월, 수년간의 자조모임과 논의와 지원활동들의 결과물이다. 한국에서는 아직 이러한 기반이 취약한 것도 사실이다. 그러나, 반대로 이러한 대회를 통해 현장의 자조모임과 지원활동을 활성화하는 전략도 충분히 가능해보인다.
피플퍼스트 혹은 본인대회에 관계된 현장단위들은 일상적으로 발달장애인 자조모임의 구성과 운영을 지원하고, 매년 있을 전국대회 참여 혹은 발표를 위해 내용을 준비하도록 지원하게 될 것인데, 이 과정 자체가 발달장애인이 중심이 된 일상활동 프로그램으로 훌륭하지 않을까.

10. 자립생활운동을 확장하자

앞서 운동에 대한 생각과 위기의식을 수없이 반복했다.
결론은 **운동성을 강화하자**는 것이고, 그러기 위해서는 **운동과 사업을 결합시켜야 한다**는 것이고, **탈시설 활동과 발달장애인 사업이 바로 그 연결고리**라는 것을 강조하기 위해서이다.
탈시설 운동과 사업은 탈시설 정책과 계획수립 등의 정치적 투쟁에서부터 시설조사-인권교육-동료상담-자립지원-체험홈-서비스제공 등을 지역에서 만들어내고 현장단위에서 실제로 집행하는 모든 과정이 포함된다.

발달장애인 사업은 기존의 장애인자립생활센터 기반에서 쉽게 만들어내기 어려운 영역이다.
몇 가지 대안을 모색해보자.

첫째, **부모연대 혹은 부모와의 연대를 강화**하는 것이다. 부모조직과 당사자조직이 결합하면 운동도 강화

되고 사업적으로도 상승효과를 낼 요소가 상당히 있다. 반대로 지금처럼 부모조직과 당사자 조직이 따로 가거나 반목하는 상황은 운동의 힘 뿐 아니라 스스로의 미래까지 잠식하게 될 것이다.
부모는 자립이 아닌 보호 이데올로기를 벗어날 수 없다거나 신체적 장애인은 발달장애인을 이해하지 못한다는 선입견은 상대를 폄하하고 기득권을 지키기 위해 날조되고 과장된 것들에 불과하며, 관계는 설정하기에 달려있다.
물론 사고방식과 행동방식과 정서에 상당한 차이가 있겠지만, 시간과 노력을 들여 극복해야할 문제이다. 모범적으로 연대를 하고 사업을 만들어가고 있는 사례도 충분히 있다. 배워야 한다.

둘째, **발달장애인 자조모임 사업을 운영**하는 것이다. 대부분 아직 주체가 발굴되지 못했고 아직 사업기반이 없으므로 자조모임이 저절로 만들어지기 어렵고, 자조모임을 사업적으로 시행하고 지원하여야 한다.
동료상담을 비롯한 자립생활센터의 일상활동도 앞으로는 발달장애인을 대상으로 기획하고 운영할 수 있어야 한다. 발달장애인 사업의 특성상 오히려 더욱 많은 노력과 비용이 소요될 것이므로, 기존 신체적 장애인을 대상으로 하던 사업이 위축되더라도 목적의식적으로 사업을 육성할 필요가 있다. 발달장애인법에 의해 자조단체에 대한 지원근거가 존재하지만, 당장에 지원을 받기는 쉽지 않을 것으로 보이며, 자조모임 사업 예산은 자립생활센터에서 다양한 방식으로 만들어내야 할 것이다.

셋째, **발달장애인 주체와 활동가를 육성**하는 것이다. 사업에는 담당자가 필요하며, 자조모임과 이후 활동에는 당사자 주체가 필요하다. 결국 주체발굴과 인건비의 문제이다. 발달장애인을 자립생활센터 활동가로 채용하는 것이 가장 효과적이고 강력한 대안일 것이다.
몇 가지 방법을 고민할 수 있다. 발달장애인의 일자리 사업인 **'일반형사업(구 행정도우미)' 혹은 '복지일자리' 등을 요구**하는 방법이 있고, 모범 사례가 있다. 배워야 한다.
'장애인노동권공대위'에서 투쟁으로 만들어낸 **'중증장애인 인턴제' 혹은 서울시 '자립생활인턴제'를 활용**하는 방안도 있다. 인턴제는 그야말로 인턴으로 정규직 고용이 아니라는 치명적 단점이 있으나, 제도를 활용하여 상근활동가로 육성한 후 발달장애인 일자리 만들기 투쟁을 통해 안정화하는 전략도 가능해보인다.

넷째, **발달장애인 당사자 전국대회를 개최**하는 것이다. 일본의 피플퍼스트나 본인대회와 유사하게 한국에서도 정기적으로 대규모 대회를 개최할 필요가 있다. 운동적으로도 발달장애인의 인권과 자립생활을 알리는 중대한 선전도구가 될 것이며, 사업적으로도 각 현장단위의 자조모임과 활동들을 총화하는 자리로서의 의미를 갖게 될 것이다.
또한 실내대회 뿐 아니라 야외대회와 페스티벌 형식의 행진이 가미된다면 문화적으로도 풍성한 대회가 될 것으로 기대된다.

다섯째, **자립생활센터협의회 중앙을 강화**하는 것이다. 전장연, 부모연대 등과 적극적으로 연대하고 공동사업을 만들어내야 하며, 현장단위에서의 사업을 지원하고 대규모 전국대회 등의 주요 활동을 진행하려면 중앙 협의회가 강화되어야 한다. 현장에서 개별적으로 살아남기란 한계도 있고 운동적 의미도 취약하다. 발달장애인 사업을 매개로 중앙과 지역과 현장단위를 결합시키는 것은 운동과 사업 모든 면에서 매우 의미 있을 것이다.

여섯째, **활동가들의 역할에 대한 새로운 고민**이 필요하다. 발달장애인 자조모임 등에서 당사자는 발달장애인이며 신체적 장애인은 비장애인과 마찬가지로 지원자로서의 역할을 하게 된다. 자립생활센터에서 활동하는 장애인 활동가의 위상과 역할에 대한 재정의가 요구되는 것이다.
발달장애인의 자립생활은 접근하는 입장과 목적에 따라 크게 차이가 나는 영역이다. 단순히 이익을 위한 서비스제공이 아니라, 장애인의 권리옹호를 위한 활동이 되기 위해서는 우리의 목적의식을 지속적으로 재확인하고 민주적 논의를 일상적으로 진행해야 한다.

본격적으로 이러한 대안 논의를 제안하고자 한다.

[토론①_장애인 지역운동의 거점으로써 장애인자립생활센터의 미래를 개척하자]



전국장애인차별철폐연대 상임공동대표
박경석

장애인 지역 운동의 거점으로써 장애인자립생활센터의 미래를 개척하자

박경석 ‖ 전국장애인차별철폐연대 상임공동대표

- 장애인자립생활운동과 장애인자립생활센터활동 모델을 구분하면서 미국과 일본의 사례를 통해 장애인자립생활센터를 평가하고 미래를 예측한 부분에 대하여 인상적이며 그 우울함이 현재를 뒤엎고 있다.

- 현재와 같은 방식으로 장애인자립생활센터가 하락 될 것이라는 예측은 장애인자립생활센터가 지금까지 다른 서비스기관과 장애인단체들이 해왔던 것 역할보다 더 운동적으로 활동을 했던 지금까지의 정체성이 사라지고, 사업을 수행하기 위한 기관으로 정체성이 공고화되어 정부로 부터의 통제와 간섭에 스스로, 경쟁적으로 순종하게 될 때 일 것이다. 우울한 미래를 변화시킬 수 있는 방법이 단순한 발달장애인사업의 영역을 확장하는 것만으로 가능하지 않을 것이다. '왜' 발달장애인의 영역으로 새롭게 장애인자립생활운동의 역사를 만들어야 하는지, 그 역할을 장애인자립생활센터가 할 수 있는 지에 대한 현재의 평가와 미래의 역할을 명확하게 할 필요가 있다고 본다.

- 토론자로서 생각은 현재 탈시설운동에서 장애인자립생활센터가 보다 적극적으로 그 역할을 가지는 것은 매우 중요하고 운명적인 전선이다. 탈시설은 장애인운동에서 위대한 엑소더스(Exodus)이다. 생활시설에 남아 있는 대다수의 중증장애인 다수는 발달장애인이다. 그들이 지역사회에서 살아갈 수 있도록 지역사회를 변화시키는 것은 시설(이집트에서의 노예 생활하는 유대민족의 삶)에서 여전히 살아갈 수밖에 없는 중증장애인들에게 지역사회가 그들의 가나안땅이라는 믿음을 실어가는 운동이다.

- 가나안땅에는 무엇이 있는가? 그곳에는 온전히 평안함과 행복이 있지는 않을 것이다. 그곳에서도 수많은 도전과 과제가 있고, 갈등과 다툼이 생길 것이다. 고통과 행복의 변곡점들에서 우리들은 여전히 왔다 갔다 하겠지만, 그래도 중증장애인(발달장애인)들이 지역사회에서 한명의 당당한 인격체로서 인간다운 삶을 살아갈 수 있도록 환경으로 변화시킬 수 있는 그곳이라면, 그곳은 지금의 자본과 권력이 일방적으로 규정하는 노예의 삶을 살아가야함 하는 현재의 세상과는 다른 세상이 될 것이다.

- 현재 가나안땅으로 향하는 구체적인 투쟁이 광화문광장 지하도에서 진행되고 있다. 장애등급제, 부양의무제가 폐지되고, 개인의 욕구에 맞추어진 서비스가 제대로 제공되는 정책적 대안과 예산의 실현이 오늘로 848일째 이어지고 있다. 그 미래를 함께 누릴 중증장애인(발달장애인)들을 시설에 놓아 둘 수 없는 것이다. 그날이 올 때 그들에게 돌아갈 복지서비스의 권리와 예산이 시설운영자들의 이윤으로 돌아가게 해서는 안될 것이다. (그것은 이집트의 왕 파라오의 자산만 불리게 되는 결과이다)

- 현재까지의 장애인자립생활운동은 지역사회의 물리적 변화와 예산과 제도변화를 위한 투쟁을 지속적으로 해왔고, 여전히 그 과제는 운동의 중심에 있다. 그 과정에서 중증장애인(발달장애인 포함)들의 구체적인 생활의 변화와 대안 그리고 그것을 수행할 실력을 만들 필요가 있다. 그러한 측면에서 보면 사업

을 개발하고 수행할 능력도 필요하다. 그렇다고 그것이 중요하다는 이유로 운동을 포기해야하는 이유이거나, 이분법적으로 나누어야할 이유는 되지 않는다.

- 시설에 남아있는 발달장애인들이 지역사회에서 살아갈 수 있는 변화를 만들어가는 것은 지역사회에서 여전히 부모들의 품에서 살아가야만 하는 성인발달장애인들의 문제이기도 하다. 이들에게 구체적인 지원을 어떻게 할 것인가에 대하여 발표자의 제시(자립생활운동의 미래는 발달장애인의 자립생활)에 적극 동의하는 바이다.

- 현재 장애인자립생활센터는 점점 사업기관으로써의 정체성을 강화하고, 센터에서 일하는 사람들이 활동가라는 정체성 보다 소장의 직원의 개념으로 강화되기 때문에 운동할 수 있는 장애인자립생활센터의 희망찬 미래를 만들 수 없다. 이것을 해결하는 방법은 토론자가 제시한 방법들과 더불어 현재의 상근활동가(직원)들의 교육을 조직적으로 강화하고, 그 교육과정을 하나의 활동으로 인정하고 센터는 적극 지원하는 체계가 되어야 할 필요가 있다고 본다.

- 어려운 시기에 살아남기 위해서는 "보아라, 내가 너희를 내보내는 것이, 마치 양을 이리 떼 가운데로 보내는 것과 같다. 그러므로 너희는 뱀과 같이 슬기롭고, 비둘기와 같이 순진해져라(마태복음 10:16)"라는 성경말씀을 곰곰히 생각해볼 필요가 있다.

- 장애인자립생활센터가 권력과 자본에 대해서 자신의 역할을 규정할 때 뱀과 같이 슬기롭게 행동할 필요가 있고, 장애인운동의 미래를 위해 비둘기처럼 순진한 마음을 지켜내야 할 것으로 생각된다.

- 그러한 측면에서 토론자가 제시한 대안에서 운동을 잘하자, 전장연과의 유기적 관계를 운동적 전략으로 가져가는 것, 직원이 아닌 활동가로의 변화, 중증장애인들의 센터에 대한 민주적 참여를 강화하기 위한 개인회원제의 변화, 내부운영 안으로 회원단체의 성격강화, 총회를 통한 민주적인 주요 의사결정 참여, 소장의 임기제 등은 비둘기와 같은 운동의 순수함을 유지시킬 수 있는 기제라 생각한다.

- '운동과 사업을 결합시키자', '발달장애인을 조직하자'라는 제안은 권력과 자본이 절대 우위에 있는 상황에서 우리가 뱀처럼 슬기롭게 대처하는 방식으로 토론자에게는 다가온다.

- 그러함에도 불구하고, 발표자의 제안(자립생활운동을 확장하자) 대한 현실가능성을 묻고자 한다.

- 현재에도 센터에서의 중증장애인들은 집회에 사용되는 일회용 소모도구 정도로 취급되고, 집회 참여는 전체 상근자들이 즐겁게 함께 지지하며 참여하는 문화가 아니라 서로 기피하는 업무가 되어 버렸다. 심지어는 노숙농성 등은 내가 할일이 아니다. ‘나는 그런 것이 싫어서 센터에서 일을 하고 있는 것이다’라는 분위기를 어떻게, 현재적 시점에서 반전 시킬 수 있는가를 먼저 고민할 필요가 있다.

- 센터에서의 권력은 소장1인 체계 또는 돈줄을 쥔사람, 자립생활운동의 전망은 커녕 학습도 하지 않는 그냥 적당한 중하위의 직장정도로 안락하기를 원하는 사람, 관료적으로 살아남기를 눈치 보는 사람들이

힘을 가지고 센터의 역사를 기록하려고 한다면, 이것을 전면적으로 뒤바꿀 기획과 내부 운동이 필요하다고 생각한다.

- 센터들은 옛날보다 상황은 좋아졌다. 특히 물질적인 상황은 동네 구멍가게에서 부터 재벌은 아니라도 제법 규모를 갖춘 중소상공인이 되어있기도 하다. 자산이 클 수록 내부의 신음소리도 높아간다. 구멍이 좁은 호리병속에서 맛있는 과자를 우리는 발견했다. 그것을 먹기 위해 호리병속에 손을 넣었다. 놓치지 않기 위해 손을 꼭 쥐었다. 그런데 두 손을 호리병에서 뺄 수가 없었다. 자신만의 이익, 손익계산에서 벗어나 함께 더 많은 중증장애인들이 누려야 할 권리를 쟁취하기 위해 호리병속에 과자를 꼭 쥔 두 손을 놓자. 보다 더 크게 단결하고 나누어야 한다.

- 위에 지적한 부분이 우리 내부에서 변화하지 않을 때 발표자가 제시한 유익한 대안은 말뿐인 미래로 남을 것이다. 현재의 센터 상근자들에게는 업무과부하로 느껴질 것이다. 현재 있는 중증장애인하고 일하는 것, 현장에서 골치 아픈 장애인을 긴밀하게 만나는 것, 시도 때도 없이 불러대는 기자회견, 집회, 농성에 억지로 끌려가기 바쁘고 현재 내 책상에 서류뭉치를 처리하기 힘든데... 이런 부분에 대한 조직적이고 구체적인 변화를 만들어 낼 현재 센터 활동가(직원)들 위한 교육과 소통과 공감과 관계의 변화가 없이는 불가능할 것이다.

- 동지들에게 바치는 시 한수로 미래에 대한 약속과 믿음을 대신한다.

상한 영혼을 위하여 (고정희)

상한 갈대라도 하늘 아래선
한 계절 넉넉히 흔들리거니
뿌리 깊으면야
밑둥 잘리어도 새순은 돋거니
충분히 흔들리자 상한 영혼이여
충분히 흔들리자 고통에게로 가자

뿌리없이 흔들리는 부평초잎이라도
물 고이면 꽃은 키거니
이 세상 어디서나 개울은 흐르고
이 세상 어디서나 등불은 켜지듯
가자 고통이여 살 맏대고 가자
외롭기로 작정하면 어딘들 못 가랴
가기로 작정하면 지는 해가 문제랴

고통과 설움의 땅 훨훨 지나서
뿌리 깊은 벌판에 서자

두 팔로 막아도 바람은 불듯
영원한 눈물이란 없느니라
영원한 비탄이란 없느니라
캄캄한 밤이라도 하늘 아래선
마주잡을 손 하나 오고 있거니

[토론②_한국장애인자립생활센터 협의회의 발달장애인 지원전략은?]



한국장애인자립생활센터협의회 회장
양영희

[토론③_장애인 자립생활운동의 전략과 전망 토론]



은평장애인자립생활센터 소장
최용기

장애인 자립생활운동의 전략과 전망 토론문

최용기 ‖ 은평장애인자립생활센터 소장

◎ 남병준 전국장애인차별철폐연대 정책실장의 장애인 자립생활운동의 전략과 전망 발제문에 감사드림.

◎ 남병준 전국장애인차별철폐연대 정책실장의 장애인 자립생활운동의 전략과 전망 발제문 주요지는 자립생활센터는 첫째, 운동을 잘 하자. 운동단체로서의 성격을 갖자. 둘째, 운동과 사업을 결합시키자. 셋째, 발달장애인을 조직하자. 발달장애인 사업을 하자임.

- 그러나 사실 이 세 가지 내용은 결코 특별하지 않은 내용임. 자립생활센터는 이미 초창기 때부터 운동단체로서 운동단체임을 선언하고 장애운동 투쟁현장에 중심에 있었고 지금도 중심에 있으며 운동과 고유의 사업을 어떻게 잘 결합시켜 운영해야할지를 여전히 모색하고 있음.

- 또한 탈시설-자립생활지원과 체험홈과 자립생활가정 등 전환서비스와 거주시설 연계 네트워크 사업 등 그리고 재가 발달장애인의 자립지원사업 등 다양한 발달장애인 지원사업을 이미 시작하고 있음.

◎ 자립생활운동을 확장하자로 발달장애인의 자립지원을 위해 부모연대 혹은 부모와의 연대를 강화하고 발달장애인 자조모임 사업을 운영하여 발달장애인 주체와 활동가를 육성하여 발달장애인 당사자 전국대회를 개최하자 임.

- 적극적으로 동의함.

- 자립생활센터는 지역사회 안에서 다양한 발달장애인자립지원을 위해 부모연대와 부모와의 소통과 연대가 중요하며 각각의 위치에서 역량을 활용한다면 더 많은 고민과 연대 속에 공동의 사업 확장과 운동성 강화에 효과들이 있을 것 임.

- 서울시 장애인등록현황(2012년 12월31일 기준) 지적장애인 23,206명, 자폐성장애인 3,893명 등록됨.

- 발달장애인의 특성으로 자기결정의 제한과 당사자 스스로의 자기주장보다 부모들의 목소리가 크게 작용하는 우리 안에서 부모와의 연대는 중요함.

- 또한 발달장애인 자조모임 운영과 발달장애인 주체와 활동가를 육성하여 발달장애인 당사자 전국대회 개최에 대해 동의하며 은평장애인자립생활센터도 그동안의 발달장애인과의 관계형성 속에 2015년도에 발달장애인자조모임 운영과 발달장애인 당사자 전국대회를 계획하고 있음.

- 2000년 초 중증장애인은 자립생활이 어렵고 우리사회에서 자립은 시기상조라는 비판에도 성장하고 정책들을 바꾸었듯이 더 많은 자립생활센터들이 신체장애인의 자립지원에서 벗어나 더 열악하고 힘들다고 생각하는 발달장애인의 자립지원을 위해 지역장애인을 발굴하고 자조모임 운영 등을 지원하여 성장시켜야 할 것임.

◎ 자립생활센터협의회 중앙을 강화하여 활동가들의 역할에 대한 새로운 고민이 필요하다임.

- 내부적으로도 자주 논의되고 있는 핵심주제 중 하나가 자립생활센터협의회 중앙을 강화하고 활동가들의 역할에 대한 새로운 고민에 대한 내용이나 참 어려움이 많음.

- 그러나 앞으로는 어떤 식으로든 좀 더 발달장애인의 자립지원에 대해 전장연, 부모연대 등과 적극적으로 연대하고 공동사업을 만들어가야 할 것임.

[토론④_성동장애인자립생활센터 발달장애인 활동 사례]



성동장애인자립생활센터 사무국장
정동은

일본 피플퍼스트대회를 통해 본 한국장애인자립생활센터의 전략은 무엇이어야 하나?

- 성동장애인자립생활센터 발달장애인 활동 사례를 중심으로

정동은 ‖ 성동장애인자립생활센터 사무국장

1. 시작

발달장애인 활동을 시작한건 2011년부터 이다.

성동장애인자립생활센터(이하 '성동센터')는 2005년 6월 성동구청과 건널목 하나를 마주한 곳에 개소를 했고, 지역의 장애인 주민을 조직하여 이들과 함께 장애인의 권리회복과 차별의 환경을 개선하는데 중점을 두고 목소리를 높여왔다. 임원을 선출하고, 정기적인 회의와 활동들을 자치적으로 해 나가면서 장애인 주민들이 스스로 지역사회 환경을 개선하고, 지역행사에도 적극적으로 참여하였으며, 시민사회단체들과의 교류 또한 지속적으로 해 오면서 존재감을 확실히 해 나갔다. 특히 매년 성동구장애인정책제안의 과정에도 직접 참여하여 자신들의 목소리를 높였다. 이에 대한 성과를 직접 경험하면서 활동은 더욱 힘차고 활발해져왔다.

2010년에 한해를 정리하고 2011년을 시작하면서 활동보조서비스 중계기관이기도 했던 성동센터는 활동보조인과 장애인부모회 조직을 확대할 계획을 가졌다. 특히 장애아동복지지원법 제정을 위해 활발히 활동을 해오면서 정작 성동구에는 장애아동을 위한 서비스나 프로그램이 전무하고, 부모회도 없으며, 센터 사업으로도 1년에 한번 활동보조서비스를 받고 있는 장애 아동들을 모아 수영장, 나들이 등 1회성 행사 밖에 담아내고 있지 못하고 있다는 문제의식을 갖게 되었다. 활동 중 만난 부모님과 이야기 해 보면서 부모님들 또한 과거 몇 차례 모임 결성을 했다 실패했고, 기회를 찾고 있음을 확인하게 되면서 서울부모회에 조언을 구해 4월 14일 본격적인 첫 모임을 시작하였다. 이때부터 매월 1회 정기모임을 갖고, 처음 한동안은 서울부모회 대표 등이 함께 자리를 하며 부모회 소개와 모임의 필요성, 앞으로의 활동논의, 지역의 서비스 현황 조사, 장애아동복지지원법 소개, 각자의 상황에 대한 이야기와 필요를 토대로 정책제안의 내용을 정리해 갔다.

그렇게 2011년 4월 14일 7명과 함께한 첫모임을 시작으로 4명의 임원을 세우고, 자치적인 활동을 준비해 갔다. 하지만 쏟아져 나오는 욕구를 감당할 만큼의 물리적인 시간을 할애 할 수 없는 한계에 부딪혀 2012년 4월에는 부모회 임원 1명을 성동센터 활동가로 영입하였다. 3년째로 접어든 2014년 현재 80명의 회원(임원 8명)과 함께 정기모임, 특별활동(등산, 수영, 눈썰매, 걷기대회, 영화관람 등), 부모교육, 부모도자기 동아리 모임, 가족여행(계곡, 숲체원, 제주), 시민사회단체 및 마을공동체, 교회(민간자원) 연계 활동, 성동구 발달장애인 정책제안 등을 진행하고 있다.

2. 활동

1) 장애인부모회

	일 자	내 용	참석인원
	2011. 4. 초	- 성동센터 활동보조서비스 이용자 중 발달장애인 40가정에 전화, 모임 소개 및 참석요청	부모 17명 참석 의사 밝힘
1	4. 14	**- 성동센터 운영비 600,000원 배정** - 1차 정기모임(모임의 취지설명, 이후 활동 논의) - 부모모임 안내문 제작 및 복지관, 특수학교 게시	7명
2	6. 9	- 2차 정기모임 - 임원4명 선출. - 성동구 지역 발달장애인 서비스 및 프로그램 , 특수교육기관, 학급, 학생 수 등 조사 - 발달장애인 및 부모 욕구 조사	7명
3	7. 5	- 1차 임원회의 - 사업비 50만원 책정(성동센터 운영비)	4명
4	7. 21	- 2차 임원회의 (자원봉사자 모집, 부모회 활동장소(교육청, 복지관) 섭외, 성동구비 장애아동 추가지원 내용 공유, 성동구장애인정책제안 내용정리)	4명
5	8. 4	**- 서울시 사업비 1,000,000원 배정** - 3차 정기모임 - 성동구정책제안을 위한 부모회 욕구조사(수영장이용, 평생교육 환경조성, 장애아동지원센터 설치, 추가활동보조, 기존 주간보호시설 및 작업장, 체육활동, 돌봄서비스, 모임장소 등)	
6	8. 12	- 1차 방학중 특별활동(실외수영장) 물놀이	11명
7	8. 17	- 2차 임원회의	4명
8	8. 20	- 2차 방학중 특별활동(실외수영장) 물놀이	30명
9	9. 1	- 정기모임(장소:성동장애인복지관 강당)	14명
10	9. 15	- 임원회의	3명
11	10. 6	- 정기모임	15명
12	10. 6	- 자원봉사자 교육(장소: 무학교회) (자원봉사자 6명, 부모 및 발달장애인 16명, 활동가12명)	34명
13	10. 8	- 3차 특별활동(등산) - 자원봉사자 5명(무학교회)	31명
14	10. 25	- 임원회의	4명
15	11. 2	- 성동구정책제안서전달 및 면담	
16	11. 3	- 정기모임(장소:교육지원청)	16명
17	11. 12	- 특별활동(등산) - 자원봉사자 12명, 활동가 10명	15명
18	11. 26	- 부모님 연극관람	3명
19	11. 30	- 임원회의	2명
20	12. 8	- 정기활동(장소:교육지원청)	16명
21	12. 14	- 송년회	16명
22	12. 24	- 특별활동(영화관람)	37명
2012년		- 서울시 사업비 4,400,000원 배정 **- 4월 발달장애인 부모 활동가 채용** - 학교방문 발달장애인권교육 - 부모회 인터넷 카페개설(http://cafe.daum.net/seongdongangel)	회원 60명

	- 봄 방학특강 '신나는 교실' - 특수체육 및 풍물 - 부모교육(주민리더-코넷, 서울부모회) - 최재천 국회의원 장애인정책제안서 전달 - 곽재웅 시의원 장애인정책제안서 전달 - 장애인 부모 휴 프로그램(음악회, 공연관람, 박물관, 나들이) - 00중학교 고충처리(공문발송) '00중학교 특수교육보조원 증원요구 및 차별행위 시정에 관한 건' - 부모회 정기모임 - 특별활동(등산, 걷기대회, 수영장, 영화관람, 야유회, 눈썰매 등) - 가족물놀이(계곡) - 서울장애인부모회 체육대회 참가 - 부모회 도예 동아리 결성(전시회) - 성동구 정책제안서 전달 - 모임장소(장애인사랑방) 지원	임원4명
2013년	- 서울시 사업비 6,000,000원 배정 **- 청소년수련관 발달장애인 수영교실 진행** - 부모회 정기모임 - 학교방문 발달장애인권교육 - 봄 방학특강 '신나는 교실' - 특수체육 및 풍물 - 장애인 부모 휴 프로그램(음악회, 공연관람, 박물관, 나들이, 그룹상담) - 부부데이트 연계 지원 - 발달장애인 특별활동(등산, 걷기대회, 수영장, 영화관람, 야유회, 눈썰매 등) - 가족여행(숲체원) - 서울장애인부모회 체육대회 참가 - 부모회 도예 동아리(전시회) - 협동조합 교육 및 기획 - 지역 바자회 참석 - 구청장 면담 - 성동구 정책제안서 전달	회원 70명 임원6명
2014년	**- 사업비 7,600,000원 배정 (서울시 460만원, 희망연대 3백만원)** - 지역사회 청소년네트워크 활동(희망연대기금 300만원 지원) - 청소년수련관 발달장애인 수영교실 진행 - 부모회 정기모임 - 학교방문 발달장애인권교육 - 성동구 치과협동조합 '건강한 마을 치과' 가입 - 봄 방학특강 '신나는 교실' - 특수체육 및 풍물 - 꽃재교회 발달장애 프로그램 연계활동 - 대웅제약, 서울숲 "친구야 놀자" 발달장애인 연계 활동 - 특별활동(등산, 걷기대회, 수영장, 영화관람, 야유회, 눈썰매 등) - 가족여행(제주도/32명), 가족나들이(가평계곡/50명) - 서울장애인부모회 체육대회 참가 - 부모교육(발달장애인법, 치과협동조합 구강건강교육) - 부모회 도예 동아리, 전시회(마을공동체 선정) - 장애, 비장애 지역주민과 함께하는 평화기행(강화도) - 지역축제 통일한마당 참석- 부스, 통일 골든벨, 공연 - 구청장 면담 - 성동구청장 후보 정책제안 협약체결 - 성동구 정책제안서 전달(평생교육센터 건립 확정)	회원 80명 임원8명
2015년 계획	- 발달장애인 당사자 자조모임 결성 - 성동구 평생교육센터 준비 단계 - 장애인평생교육 제안 - 발달장애인 수영교실 증설 - 발달장애인 체육교실 신설(성동구 장애인 체육회 설립) - 발달장애인 젬베 동아리 결성	

	- 장애 청소년,비장애 대학생 텃밭농사 및 사진활동 - 가족여행(제주)	

2) 체험홈 운영

- 2011. 12 서울시전환서비스센터 체험홈 운영사업자 선정(3,570만원)
- 2012. 1 및 지적장애인 3명(2급:1명, 3급:2명) 입주
- 2012. 11 1차 지역사회 자립생활 네트워크 회의
  (성동구청 지역복지협의체 담당자, 장애인복지관, 주거복지센터,
  자활후견기관, 보건소, 정신보건센터)
- 2013. 12 2차 지역사회 자립생활 네트워크 회의
- 2014. 3 자립가정 전환 (1명:3급), 체험홈 연장(1명:2급)
- 2014. 10 자립가정 전환 (1명:3급)
- 2014. 12 3차 지역사회 자립생활 네트워크 회의

3) 활동보조인 파견

- 발달장애인 40명

3. 욕구

장애인부모회를 통해 당사자와 부모, 가족들이 갖는 욕구는 정말 총체적인 것들이었다. 태어나 장애가 가졌다는 사실을 알게 되었을 때부터 부모님의 죽음 이후까지. 요람에서 무덤까지 복지가 아닌 걱정과 두려움을 갖고 있는 것이었다.

아이가 장애를 가지고 있다는 사실만을 전달 받을 뿐 장애를 가지고 살아가는데 있어 필요한 지원이나 서비스, 정보, 가족들을 위한 지원들은 어느 누구한테도 안내 받지 못하고, 놀란 가슴을 움켜쥐고 이리저리 발품을 팔아 얻어진 정보들을 가지고 이것, 저것, 안 해 본 것 없다고 어머님들은 토로한다.

학교에 갈 때는 어떠한가? 특수학교에 보내면 결국 통합사회에서 살아가야하는데 적응하지는 못하지 않을까. 중증인 아이들과 함께 있는 것이 아이가 가진 능력을 발휘하는데 오히려 발전을 제한하게 될까? 하며 일반학교 특수학급을 생각해 보지만 이곳도 차별과 편견속에 왕따 당하고, 스트레스 받으며 험난한 학교생활을 하게 되는 건 아닌가? 수많은 고민 속에 초, 중, 고등학교에 다니는 선배 어머님들로부터 조언을 구해보지만 어느 상황도 어려워 보여 쉽게 결론 내리지 못한다.

학기가 시작되면 가슴이 답답하거나 숨쉬기가 어렵고 두근거리는 증세에 시달리는 부모님들이 있다. 딱히 약도 없고 원인도 못 찾는 이 증세 때문에 이런 저런 검사를 받아 봐도 결국 스트레스 때문이라는 진단을 받는다. 새 학기가 시작되면 어떤 선생님을 배정 받느냐에 따라 아이의 학교생활이 달라지기 때문이다. 특수교육보조원은 턱없이 부족하나 증원되지 않고, 아이가 중증일수록 부모는 더 죄인되어 학교에서 부당한 어떠한 요구를 하더라도 고스란히 아이에게 영향을 미칠까봐 이의제기 하지 못한다. 특수교

사가 있지만 통합교실에서의 담임선생님의 장애인식, 태도, 자세에 따라 비장애 친구들도 장애 아이에게 대하는 게 달라지고, 아이의 장애에 대해, 특성과 학습에 대한 상담을 하러 가는 시간은 늘 죄인의 심정으로 부디 아이가 한 학기를 별일 없이 잘 보낼 수 있기를 바라는 지극히 평범한 바람을 이렇게 숨 조자 쉬기 어려운 두근거리는 가슴을 움켜쥐고 가야하는 것이다.

장애인차별금지법이 제정되었지만 학교 내에서의 차별은 크게 달라지지 않았다. 개별화교육계획은 형식적으로 모양만 갖췄고, 소풍이나 수련회의 배제 종용, 개별화 교육은 교사가 부족해 개별적이지 못하며, 통합 교실 안에서도 적당한 교육을 제공받지 못할 뿐더러 아이들의 괴롭힘이나 왕따, 폭력을 당하지 않은 것만으로도 감사해야 할 지경이다. 또한 때때로 성희롱범으로 내몰려 곤욕을 겪기도 한다.

어머님들은 종종 '초등학교때가 가장 걱정이 없다'라는 말을 한다. 중학생, 고등학생으로 올라가면 갈수록 복지관 등 이용할 수 있는 프로그램이나 활동이 줄어들고, 한 참 에너지가 왕성한 나이에 정작 갈 데가 없어 집에 머무는 시간이 늘어나면 또한 그만큼 스트레스도 커져 행동도 거칠어지고 짜증을 내며, 폭력이 나오기도 하는 등 본인뿐 아니라 가족들까지 덩치까지 커진 아이를 감당하기 점점 어려워진다.

성동장애인 부모회에서도 이런저런 총체적인 욕구와 어려움을 호소했다. 그 중 가장 심각한 것은 고등학교 이후의 생활이었다. 고등학교를 졸업하면 치료 바우처 마저도 끝난다. 대학으로 진학하는 경우는 극히 드문 일이고, 그나마 전공과라도 2년을 다닐 수 있다면 2년의 시간을 유예 한 시간을 번 것 뿐 앞으로 다가올 미래가 달라지지 않는 것이다. 내 욕구와 상관없이 그나마 갈 수 있는 곳이라면 보호작업장과 주간보센터 밖에 없는데, 이곳은 경증의 발달장애인들만을 받고 있어 중증의 발달장애인들은 정말 대안이 아무것도 없다.

요즘 탈시설 정책이 확산되면서 거주시설에서 지역사회로 전환하는 장애인들이 조금씩 늘어나고 있다. 그러나 결국 거주시설에 남아있는 가장 늦게 지역사회로 나오게 되는 장애인은 '중증의 발달장애인이 될 것이다'라는 전망이다. 더 안타까운 것은 탈시설을 이야기 하는 시대에 이미 지역에 살고 있는 발달장애인 마저 이와 상관없이 시설입소를 고민하고 있다는 것이다.

부모가 별거나 이혼을 할 경우, 한 부모가 양육과 경제활동 두 가지를 책임질 수 없는 상황에 놓이면서 시설입소를 고민한다. 지역에서도 부모님의 이혼 후 아버지와 함께 살아가는 발달장애인 자녀의 생활은 방치되었고, 활동보조인이 그나마 연계되어 보호자의 역할까지 하면서 지탱하고 있는 것이지 아버지는 시설 입소를 진작부터 생각해 왔다.

더 나아가 소득의 대한 보장이 없고, 부양의무자 기준 때문에 기초생활수급에서도 제외되며, 취업, 결혼 등의 평범한 일상은 이미 이들과는 먼 이야기가 된다. 자녀보다 하루만 더 살다가 세상을 떠나고 싶다는 부모님들의 절규는 이 모든 책임을 부모와 가족에게 떠 넘겼기 때문이다. 성동구에서 5년을 활동하고 있지만 개인적으로 중년 이상의 발달장애인을 만난 적이 없는데 그들은 다 어디에 있다는 것인지 파악하는 것 조차 두렵다.

4. 지역에서의 방안

1) 평생교육환경조성 정책제안 및 면담

성동 지역에서 정책제안을 했던 주요 내용은 '평생교육환경조성'이다. 부모님들은 한결같이 학령기 이후에도 학교와 같이 오전부터 오후까지 다니면서 학교교육과 연계되고, 일상생활훈련, 체육활동, 여가, 문화, 놀이, 야외활동 뿐 아니라 직업전환교육, 취업, 자립 등의 연계된 교육과 활동이 필요하다고 매년 정책제안서를 제출하고 실무자 및 구청장 면담을 진행했다.

▶ 성동구는 장애인 교육 및 복지환경을 마련하라!

- 장애인평생교육센터 건립.
- 성동구민대학, 평생교육센터, 청소년수련관, 구민체육관 등 발달장애인특성과 수준에 맞는 교육을 진행.
- 학령기 장애인에 대한 교육경비보조금 일부(5%이상) 장애학생 교육환경 개선(교육보조원)을 위한 특수목적 경비로 사용
- 복지환경 개선을 위해
  ① 지역장애아동지원센터 설치 및 운영을 통한 복지지원
  ② 활동보조서비스 추가지원
  ③ 부모교육 및 쉼터 공간 마련
  ④ 장애인복지관, 종합사회복지관, 체육관 등 복지시설에 발달장애 성인 프로그램 개설
  ⑤ 발달장애인 수영교실 개설
  ⑥ 발달장애인체험홈 추가 설립
  ⑦ 발달장애인 복지일자리, 공공기관 의무 발달장애인 취업(커피전문점, 아름다운가게 등) 공간 배치

2) 교육

장애인부모회를 통해 만난 어머님들은 권리에 당당하지도 차별에 대응하지 못했고, 피해의식과 낮은 자존감과 자신감, 우울증을 가진 분들도 많았다. 우리는 부모님과 아이가 갖는 권리 알고 자신감을 회복하고, 주민리더로서 이러한 차별의 환경을 바꿔나가기 위한 교육과 제도적으로 만들어지고 있는 관련법 등을 알아가는 교육을 진행했다.

▶ 다양한 부모교육

- 장애아동복지지원법
- 발달장애인법
- 주민리더교육
- 부모교육(자존감, 당당한 부모되기, 인권-장애인권, 올바른 통합교육의 이해, 장애인등에 대한 특수 교육법, 장애인차별금지법, 장애아동복지지원법)
- 부모교육(장애인차별금지법, 교육보조원지원내용, 장애인 자녀의 원활한 학교생활법과 고충 등 질의응답)
- 협동조합교육 및 간담회
- 발달장애인의 자기결정권과 성년후견제 어떻게 바라볼 것인가?
- 유쾌한 구강건강 이야기
- 성인발달장애인 성교육
- 발달장애인법의 법과 해석

3) 특별활동

발달장애인 자녀들과 아무것도 하지 않고 집에 있는 일이란 서로가 곤욕스런 일이다. 각자 프로그램이나 교육을 받고 있지만 그 활동은 주말까지 이어지는 것이 아니며, 정적인 활동보다는 동적인 활동을 선호하는 발달장애인들의 특성에 맞게 매월1회 정기적으로 계절에 맞는 특별활동을 가졌다. 등산활동, 수영장, 눈썰매, 체험박물관, 영화관람, 어린이 대공원등의 활동 등이다.

이러한 활동들을 개개별 가정이 다닌다는 것은 쉽지 않다. 기분 좋게 나가 활동하다가도 장애 아이를 특별하게 바라보는 시선과 위축감으로 한계를 가지는데, 부모회원들과의 활동은 자녀, 부모, 활동가, 자원봉사자 등 30~50명까지의 규모로 움직이게 되기에 수영장에서도 등산로에서도 누군가만 특별하게 바라보지 못하고, 설사 그런다 해도 단체가 갖는 압도감으로 오히려 당당할 수 있다. 부모님들은 부모님들과의 교류와 관계를 형성하여 더 즐거움을 갖고 지지적인 관계가 되어 더욱 활발하고 적극적으로 다양한 활동의 의견을 내고 활동하고 있다.

이와 더불어 봄방학 때에는 복지관도 학교도 어떤 곳도 거의 프로그램이 없어 아이들이 집에만 있게 되는 어려움을 겪어 봄방학 특강을 만들어 체육놀이와 풍물, 젬베를 배우기도 하는등 필요한 프로그램은 자체적으로 만들어 해결하기도 하였다.

그 외 여행한번 가는 일이 큰 도전인 장애인 가족들과 일일 나들이, 계곡물놀이, 숲체원 여행, 제주가족여행은 더 큰 호응을 얻었고, 해외여행까지 바라보고 있는 상황이다.

4) 지역사회 활동 참여

지역에 시민사회단체 활동을 성동장애인센터는 활발하게 활동하면서 지역에서 있는 주민행사에 대부분 장애인부모회가 발달장애인 자녀들과 함께 참여하고 있다. 마을공동체, 협동조합, 김장담그기, 마을축제, 바자회, 전시회, 주민소풍, 역사기행 등이며, 이를 통해 자연스럽게 발달장애인 주민을 지역에 알리고, 함께 교류하며 자연스럽게 어울리는 경험을 하고 있다.

5) 힐링

부모회 모임이다 보니 발달장애인 당사자 보다 보모님들의 욕구를 더 반영하게 된다. 아무런 제도적 장치가 없는 현실에서 장애인 자녀를 양육하는데서 오는 스트레스는 말로 할 수 없다. 부모교육을 통해 권리을 알고 인식을 전환했다면 취미활동, 여행, 음악감상, 좋은 공연과 연극, 영화 등을 관람하면서 힘을 재충전 하였다. 또한 부부데이트를 통해 자녀와 반나절 이상을 떨어져 부부만의 데이트를 즐기며, 코스마다 다양하게 제공되는 이벤트를 통해 서로의 소중함을 다시한번 깨닫고 사랑의 마음을 표현하고 전달하여 보다 더 건강한 가정의 기회를 가졌다.

5. 한계 그리고 대안

1) 중앙 조직의 지원 및 연대

성동부모회가 단독으로 결성하였다면 과거 2~3차례의 경험과 같이 와해되었을 것이다. 지역에서 3년을 활동하면서 활발한 활동과 지속적인 성장을 할 수 있었던 것은 장을 마련한 성동장애인자립생활센터와 물을 주고 싹을 튀우며 정착 하게 했던 '함께가는 서울부모회'가 있었고, 더 성장할 수 있도록 촉진시킨 '전국장애인차별철폐연대'가 있었기 때문이라고 설명할 수 있다.

2011년 초동 모임 때부터 서울부모회는 대부분의 정기모임에 참여하여 부모님들의 발달 장애인 자녀를 키우며 있었던 여러 고충들을 들어주고 대응 할 수 있는 방법을 알려주고, 지지해 주었을 뿐 아니라 필요한 교육 또한 지원하였다. 이러한 과정을 통해 가려운 부분을 정말 시원하게 긁어주었던 것이다. 발달장애인의 지역사회 자립기반을 구축하기 위한 비전과 상상력을 갖게 하고 이를 실제로 정책적으로 제안하고 마련을 해나가는 경험을 갖게했다.

결국 근본적인 개선을 위해서는 제도마련이 중요한 만큼 전국장애인차별철폐와 부모연대는 복지부를 상대로 한 법률안 제정을 제안하고, 협상해 나갔으며, 신뢰관계가 성립되고 필요성을 느낀 지역단위인 성동장애인부모회도 자연스럽게 연대하며 발달장애인법 제정투쟁 뿐 아니라 장애등급제· 부양의무제 폐지, 24시간 활동보조투쟁 등 활동의 영역 또한 확대되었다.

이러한 과정에서 지역단위에서 어려웠던 것은 미래상을 그리고 방향을 잡는 것, 그에 대한 방법을 찾는 것, 그리고 구체적인 실천을 위한 동력이었다.

따라서, 지역단위가 갖는 한계를 뛰어넘을 수 있도록 중앙단위에서는 미래 비전을 세울 수 있도록 조사, 연구, 정책분석, 제도마련, 교육, 협상과 투쟁을 이끌어 주는 것이라 생각한다.

2) 발달장애인의 자립생활 기반 구축 절실

발달장애인의 자립생활의 기반은 정말로 전무한 상황이다.

이제야 평생교육을 통해 학령기 이후 지역에서의 교육과 활동이 이어질 수 있도록 요구하고 있고, 이것을 통해 직업전환, 자립생활까지 연계된 시스템이 필요한 것이다.

이러한 자립생활 기반 구축을 위해 필요한 것들을 나열해 보면 다음과 같다.

(1) 지역단위에서의 실천

- 발달장애인 부모들 뿐만이 아닌 당사자의 목소리를 모아야 한다. 우선 자조모임을 결성하자!
- 자립생활센터 활동가로 장애인 보모뿐 아니라 발달장애인 당사자도 함께하자.
- 장애인 평생교육 통해 학령기 이후 지역에서의 교육과 다양한 활동 연계와 직업전환 및 자립생활준비를 할 수 있도록 하자!
- 체험홈을 통해 학령기 때부터 주말 등을 이용해 자립생활을 반복적이고 지속적으로 준비하자!
- 지역 내 자립생활 네트워크를 구축하자.
- 지역의 교육, 체육, 문화 등의 시설에 발달장애인 특성에 맞는 프로그램을 진행하도록 하자.

- 발달장애인이 즐길 수 있는 다양하고 창조적인 취미, 여가 활동을 만들자.
- 지역주민들과 함께하는 다양한 활동에 참여 하자.
- 지역주민, 단체 등을 대상으로 발달장애인권교육을 진행하자.
- 발달장애인이 참여할 수 있는 일자리의 아이디어를 모으고 만들자.
  (협동조합방식, 활동가, 일반형사업(구 행정도우미), 복지일자리 등 외)

(2) 중앙단위의 실천

- 제도 및 정책 마련
  : 장애등급제 및 부양의무제 폐지
  : 필요한 만큼 활동보조서비스 제공
  : 지원인, 잡코치 등 제공
  : 개인별지원 체계 마련
  : 주거 및 소득보장
  : 노동권 등
  : 돌봄
- 조사연구, 정책분석
- 간담회, 교육, 토론
- 자료발간
- 협상과 투쟁

[토론⑤_장애인지역공동체의 발달장애인 자립생활지원 사례]



사)장애인지역공동체
사무국장 조민제

사)장애인지역공동체의 발달장애인의 자립생활지원

발표자 : 사)장애인지역공동체 법인사무국장 조민제

1. 발달장애인 교육과정 운영 배경

* 내부적 배경

: 발달장애인학생의 욕구와 학력보완과 사회참여에 욕구가 있는 기존의 학생의 욕구간의 충돌

* 외부적 배경

: 성인전환기에 놓인 발달장애인의 지역사회 전환교육 체계의 필요와 요구에 따라 대구시가 시범사업을 실시

: 420장애인차별철폐대구투쟁연대와의 협의를 통해 2011년부터 동구, 수성구, 달서구 3개구에 '발달장애인자립지원사업'을 실시

2. 발달장애인 자립지원사업 현황

* 연간 보조금 : 4천만원 (2015년부터 5천만원)
* 운영방식 : 공모을 통한 민간 지정위탁 (1년단위)
* 대구시 지정기관 :
  동구 질라라비장애인야간학교
  수성구 함께하는장애인부모회
  달서구 학산종합사회복지관

* 대구시는 2018년까지 대구 8개 구/군에 모두 시행할 것을 목표 하고 있음

3. 발달장애인 자립지원사업 개요

* 사업구상 배경 (1)
- 발달장애인의 지역사회 전환지원시스템이 존재하지 않는다.
  (예 : 대전교육청의 전환교육지원센터)
- 성인전환기의 발달장애인과 가족의 선택지의 중간지대가 없다.
  : 버틸수 있냐? 없냐?에 따라 시설이냐? 지역이냐?로 갈림.
  : 지역에 남더라도
취업>근로작업장>전공과/보호작업장>주간보호센터>지역 프로그램 순으로 발달장애인의 종일 보호에만 치중된 지역사회 체계에서 발달장애인의 존중과 자립을 실현할 공간의 부재

4. 발달장애인 자립지원사업 개요

* 사업구상 배경 (2)
- 발달장애인은 하루종일 노동하거나 하루종일 보호되어야 하는 존재인가?
- 발달장애인이 지역에서 소득을 갖고 본인이 하고 싶은 삶을 누릴 수 있는 방향이 무엇인가?

예) 보호작업장에 다니는 A씨의 일과
오전 8시50분 출근
오전9시 근로개시
오전12시~오후1시 중식
오후1시~오후6시 근로
오후6시 퇴근
- 일을 잘하면 한달에 30~40만원, 일못하면 10만원미만

4. 발달장애인 자립지원사업 개요

• 사업방향
- 발달장애인이 할 수 있는 만큼의 일을 하자 (오전근무)
- 발달장애인이 일을 할 때 지원자(직무지도원)를 배치하여 이들을 지원하자

- 오후에는 발달장애인이 하고 싶은 문화여가 및 자조모임을 즐기자
- 발달장애인이 자립에 필요한 일상생활중심교육, 자기표현 교육 등의 교육을 하자

4. 발달장애인 자립지원사업 개요

- 세부사업

1) 직업전환

: 보건복지부의 장애인 일자리 사업 중 '참여형 복지일자리' 사업을 현실화

: 감각장애인들은 소득이 낮아 참여률이 저조. 발달장애인의 경우 지원인력이 없기때문에 기관에서 참여를 꺼려함.

: 지자체에는 발달장애인에게 맞은 일자리 현장을 연계 개발할 의지가 저조

4. 발달장애인 자립지원사업 개요

- 세부사업

1) 직업전환

: 동구 – (구립)안심도서관 3명 / (구립)용학도서관 3명
다락골 작은도서관 2명 / LH 나눔텃밭 3명

: 수성구 – 도시철도공사 본관
지하철 차량기지(월배, 문양)

: 직무지도원 1명이 발달장애인 3명의 직무를 지도

: 도서관, 도시철도공사를 질라라비장애인야학이 직접 업무협약을 맺어 발달장애인 및 직무지도원을 파견

: 월~금 오전9시~오전12시 3시간 근무. 월 급여 29만원





4. 발달장애인 자립지원사업 개요

- 세부사업

2) 문화여가

: 본 취지는 발달장애인이 원하는 문화여가활동을 선택 하여 소그룹을 듣는 것을 목표로 함. 그러나 지역 발달장애인 문화 프로그램의 부족과 재원 문제로 후보 군을 두고 2개를 선택하여 진행

: 난타/합창 수업을 문화여가 프로그램으로 진행

: 매주 월요일 난타, 매주 수요일 합창

: 오후2시~오후4시





4. 발달장애인 자립지원사업 개요

- 세부사업

3) 자기표현 증진

: 발달장애인의 자기 의사표현을 강화하기 위해 연극 프로그램을 진행

: 발달장애인 연극 수업경험이 풍부한 극단 함께하는세상에 의뢰

: 매주 수요일 1회, 오후2시~오후4시

: 연극수업의 결과물로 10월 문화제에서 공연을 진행

: 분기별 1회 사진출사활동을 통해 12월 봉산문화회관에서 발달장애인 사진전 '동행' 개최 (평균관람객 300명이상)




2014
장애인,
문화를 만나 축제를
수 성형외과



4. 발달장애인 자립지원사업 개요

- 세부사업

4) 자조모임

: 발달장애인의 자기결정능력 함양을 위한 자조모임 운영

: 매주 목요일 1회, 오후 2시 ~ 오후4시

: 매주 외식 메뉴, 가고 싶은 곳 등의 주제를 정하여 당사자들이 논의하여 결정

: 최근 발달장애인지원법 제정 이후 발달장애인 권리운동과 자조활동 지원이 발달장애계의 핵심의제로 부상

: 2014년의 경우 전국발달장애인당사자대회를 공동주최, 일본 피플퍼스트 전국대회 참가 등을 통해 당사자 역량강화에 집중하고 있음.

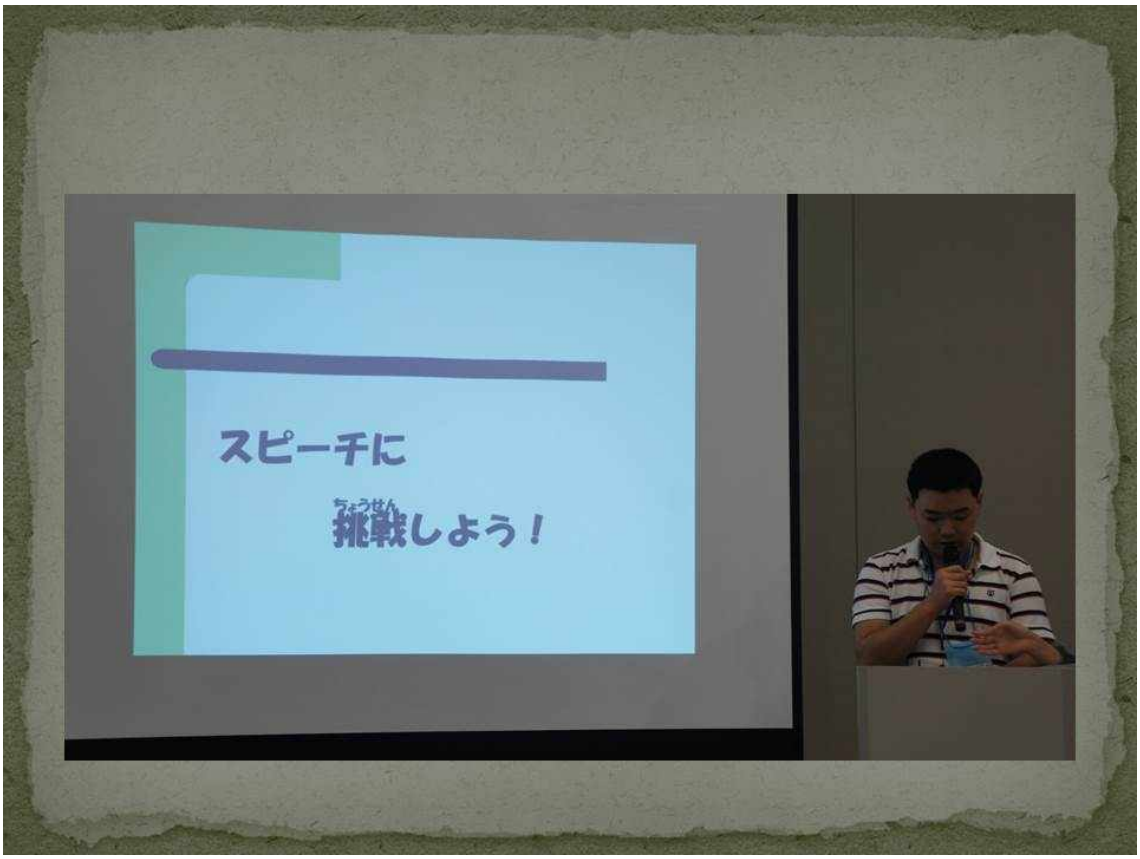







第20回 ピープルファースト大会in沖縄
熊本県
福島県
埼玉県
1名
東京都
神奈川県
静岡県
兵庫県
奈良県


韓国
県
賀県
京都
沖縄県


スピーチに
挑戦しよう！



5. 발달장애인 자립지원사업 개요

- 세부사업

5) 생활중심진로교육 : 발달장애인의 자립에 필요한 금전관리, 생활계획 수립 등의 교육진행

자립생활센터의 ILP와 같은 개념

매주 금요일 1회, 오후2시-오후4시


자기권리옹호학교
오리엔테이션


2014년 발
자기권리옹호학교

5. 발달장애인 자립지원사업 기대효과

- 기대효과

- 발달장애인의 직업전환 프로그램을 통한 발달장애인 공공 고용제 도입의 기반 마련
- 다양한 문화여가 프로그램을 통한 발달장애인의 문화향유 기회 증대
- 발달장애인 자조모임 활성화를 통한 자기결정권 강화 및 당사자운동의 확대
- 생활중심진로교육 및 주거전환(발달장애인체험홈) 확대를 통한 자립생활능력 함양

[참고1. 일본 People First 대회 현지 간담회 기록]



일본 피플퍼스트 대회
참가 연수단

10월 31일 한국 일본 간 간담회

□ 일시 : 10월 31일 금 오후4시~5시30분

□ 장소 : Bistro Kafuna(나하시 자치회관 내 까페)

□ 한국팀 참석 : 제주장애인부모회 사무국장 강경균, 장애인개발원 부설 발달장애인센터 비로소 조윤경, 서울장애인인권부모회 성명진, 대구 함께하는장애인부모회 회장 구영희, 울산 장애인부모회 회장 이혜경, 은평장애인자립생활센터 사무국장 이선이, 한국장애인자립생활센터협의회 부회장 노금호, 대구장애인지역공동체 사무국장 조민제, 전국장애인차별철폐연대 정책실장 남병준 9명

□ 일본팀 참석 : 야스자토(도쿄 지원자), 사카모토(피플퍼스트 재팬 사무국장), 나까무라(나라현 당사자), 오다(나라현 지원자), 야스이(나고야 당사자), 오쿠다(나고야 당사자 활동보조인) 6명

□ 진행 : 조민제(통역 남병준)

□ 기록 : 이선이

※ 피플퍼스트 재팬 회장 사사키 씨는 참석예정이었으나 건강상의 이유로 참석하지 못함.



[10월 31일 한국-일본 간 피플퍼스트 간담회 모습]



[10월 31일 한국-일본 간 피플퍼스트 간담회 후 선물 증정모습]

□ 간담회 개요

1. 일본측과 한국측 참가자간의 인사, 자기소개를 진행

2. 간담회 진행 방식 제안
- 일본 피플퍼스트에서는 지적장애인과 자폐장애인이 함께한다.
- 일본 피플퍼스트 규칙으로는 지적장애인이 모르는 것은 하지 않는다고 하는데, 장애인에 대한 차별은 없다. 오늘은 지원자/당사자 활동에 관한 원활한 소통을 위해오늘 당사자나 지원자가 관계없이 편하게 이야기했으면 한다.

3. 간담회 기록

1) 한국팀 질문

① 지원자의 자격 및 요건, 모집방법

일본의 경우 지원자의 역할은 무엇이고, 지원자를 양성하거나 교육하는 체계가 있는지, 지원자 모집은 어떻게 하는지?

-오다(나라현 지원자): 저는 보통 당사자의 일상생활에서 이동지원이나 그룹홈 지원을 하는데, 지원자의 역할과는 전혀 다른 지원을 하고 있는데, 당사자와 함께 생활하면서 조금씩 배워지고 있습니다. 연수라고 하는 것이 있기는 한데 대단한 것은 아닙니다. 함께 하다보니 즐거운 일도 많이 있고, 한국에

도 지원자들이 많았으면 합니다.

-야스이(나고야 당사자): (나고야) 아이치현에서도 대회를 하고 싶지만 지원자 모집이 쉽지 않다.

-야스자토(도쿄 지원자): 본인은 직업이 따로있지만 자원봉사자로 하고 있다. 미국도 그렇고 피플퍼스트의 세계적인 흐름은 서비스제공자가 지원자가 되는 것은 그다지 좋지 않다는 의견임. 역시 이해관계가 없는 사람이 하는 것이 좋다. 그런 사람을 모으는 것은 어렵다.
일본에는 육성회단체와 피플퍼스트가 있는데, 두 단체가 각자 예전에는 미국과 캐나다메뉴얼을 번역해서 자료집을 내기도 했다. 그 당시에는 당사자가 열명~이십명 경우 지원자가 한명 또는 두명, 그리고 서기 한명이 적당한 지원방식이라고 했다. 육성회그룹은 지금도 이 룰로 하고 있는데, 피플퍼스트는 지원자가 많아서 거의 당사자 지원자가 동수로 지원되고 있다.
내일 대회를 보면 알겠지만, 거의 반반이다. 500명 참여자 중 200명 정도가 지원자일 것이다. 뉴질랜드도 비슷하다. 로버트 마치(유엔장애인권리협약 제정에 참가한 당사자)도 이렇게 이야기했는데, 당사자가 지원자를 선택할 수 있는 형태가 좋다고 생각한다.
지원자가 당사자를 컨트롤하는 것은 주의해야 한다.
지원자 입장에서는 당사자의 페이스에 쫓아가는 것이 매우 곤란할 것이다. 그래서 이렇게 하자 저렇게 해라 하면서 지원자의 페이스로 만들려한다. 지원자의 페이스대로 하면 그렇게 끝나고 더 이상 진전은 없다. 반면 당사자페이스대로 가다보면 문제는 많지만, 문제를 겪으면서 서로 어떻게 할 지 합의점을 찾아가는 것이 가장 기본적인 방향이다.
지원자 구하는 것은 매우 어렵다. 그래서 활동보조인이나 단체의 스텝들 중에 관심있는 사람에게 제안을 해서 피플퍼스트 활동에 참여시키고 있는 상황이다.

*** ①에 대한 추가 질문: 지원자 중에서 자원활동가와 서비스 제공자의 비율은 어떻게 되나?**

-야스자토(도쿄 지원자): 별도로 지원자를 모집하는 것은 매우 어렵다. 피플퍼스트의 현재조건은 대부분 서비스 제공자이다. 다른 조직, 장애인작업장, 자립센터들의 활동가나 직원들이 피플퍼스트의 지원자가 되고 있다. 즉, 평소에는 서비스제공자이면서 피플퍼스트 등에서는 지원자의 역할도 하고 있다. 국제적 이론으로는 이게 꼭 좋은 모습으로 보이지는 않겠지만, 장애인단체에서는 직원들의 의식이 높아지는 효과는 있다.

*** ①에 대한 추가 질문: 지원자 중에 평소 서비스제공자의 역할을 하는 사람이 많다고 했는데, 그럼 피플퍼스트 지원에 관련된 교육이나 지원자의 역할 등에 대해 교육하는 교육과정이나 매뉴얼 등이 있는지?**

-오다(나라현 지원자): 특별하게 없다. 우리단체만 없는지 모르겠지만, 예전에는 만들었지만 현재는 사용하지 않는다.

-오쿠다(나고야 당사자 활동보조인): 지원자를 위한 자료가 있다는 것은 아는데... 아이치현에서 만들

었는데, 사용은 안함.

-야스자토(도쿄 지원자): 1992년부터 1995년까지 다양한 매뉴얼을 만들고 교육자료집 같은 것을 많이 만들었다. 지금 있는 것들이 다들 그런 것들일 것이다. 그 이후로 사용은 별로 안하고 있는 것 같다.

*** ①에 대한 추가 질문: 서비스 제공자로서의 일상생활 지원과 피플퍼스트에서 지원자로서의 지원과는 다를 것 같다. 무엇이 다르고 그 차이를 어떻게 해결 또는 조정하는가.**

-오다(나라현 지원자): 다른 부분이 별로 없는 것같고, 평소와 같다.

-오쿠다(나고야 당사자 활동보조인): 차이가 있나???

*** ①에 대한 추가 질문: 한국에서는 발달장애인 당사자운동이나 피플퍼스트 대회 등이 모두 초기단계이고, 서비스 제공자가 장애인을 콘트롤하려하거나 그 관리하려는 분위기가 많이 있어서 이런 질문을 했던 것이다. 일본은 역사가 오래되서 이런 문제들을 잘 못 느끼는 것인지..**

-야스자토(도쿄 지원자): 일본도 예전에는 그랬다 생각하는데, 요즘에는 서로 이해하게 된 것 같다. 지원자와 당사자의 입장에서 진행하는 것이 자연스럽다. 내일 여기있는 야스이씨는 옆에 두 사람이 있을 것이다. 한 사람은 활동보조인이고 또 한 사람은 지원자이다. 그것이 가능한 이유는 야스이씨는 24시간 활동보조를 받고 있기 때문이다. 오쿠다씨는 대회중에 야스이씨의 지원자이다. 야스이씨는 지원자 오쿠다씨에게 담배불을 붙여달라 등의 개인 신변처리 등의 활동보조 역할을 요구하지 않는다. 물론, 시간에 따라 오쿠다씨가 활동보조인의 역할을 하는 시간도 있지만, 지원자로서 역할을 할 때는 구분을 한다.

*** 번외 질문: 활보와 가이드헬퍼가 다른 개념인지..**

-야스자토(도쿄 지원자): 가이드헬퍼와 활보가 제도상으로 구분은 되어있지만, 실제로는 거의 같은 사람이 하는 경우가 많다. 예를 들어 몇시부터 몇시까지 이동지원을 하고, 그 이후 가사지원이 오는데, 그것을 같은 사람이 계속하는 경우가 많다는 것이다.

*** ② 질문: 자조모임 관련 궁금, 작년 오사까대회에서 시설인권침해 문제를 당사자가 해결하려는 모습이 인상깊었는데, 실제로 피플퍼스트 활동을 하면서 당사자들이 시설장애인들을 어떻게 만나고 교류하는지, 조직하는 활동들을 하는지?**

-사카모토(피플퍼스트 재팬 사무국장): 활동가들이 시설장애인을 만나기는 어렵고, 시설에서 어떻게 피해를 입는지 궁금한데, 시설협조가 안된다. 매우 만나가 어렵다.

-야스자토(도쿄 지원자): 이번 오끼나와 피플퍼스트 대회에 도쿄대표로 참가하는 분이 내일 오실텐데,

이분은 시설에 계셨던 당사자이다. 2000년도까지 이 분이 옴브즈맨으로 한 달에 한 번 시설에 가서 시설생활인을 만나고 이야기를 들을 수 있었는데, 피플퍼스트 재팬이 만들어지고 나서, 시설문제를 정면으로 제기하니까, 시설에서 반감으로 그 사람을 옴브즈맨에서 잘랐다. 이런 역효과도 나타나고 있다.

*** ③ 질문: 자조모임에서 당사자리더의 역할이 중요할텐데, 당사자리더는 어떻게 만들어지는지 혹은 당사자리더를 지원하는 교육같은 것이 있는지?**

-사카모토(피플퍼스트 재팬 사무국장): 피플퍼스트를 잘 모르고 사무국장을 하게 되었는데, 현재 기존에 있던 회장 등의 모습을 보면서 자연스럽게 배우는 것 같다.

-야스자토(도쿄 지원자): 예를 들어 시설 내에서 학대사건이 있었는데 (이때 나카무라씨가 적극적으로 치바현에서의 사건, 00현에서의 사건 등을 계속 이야기 함), 이런 큰 사건들이 일어났을 때 당사자들이 이건 용서할 수 없다고 하면서 목소리를 내게 되는데 이때 제일 앞장서거나 적극적으로 이야기하는 분들이 주로 리더가 되고 있다.

*** 번외 질문: 한국은 발달장애인법이 제정되면서 자조집단에 대한 지원의 근거가 마련되었는데, 일본은 법적근거나 지원이 있는가?**

-야스자토(도쿄 지원자): 법적인 근거도 없고, 지원도 없다. 일본은 아시아태평양 장애인10년 등의 선언에서도 당사자지원을 선언하였지만, 피플퍼스트에 대한 직접적인 지원은 없다. 단 지자체에 따라 지원이 있는데, 그건 법이라기보다는 장애인 작업장 등에 지원하는 수준으로 지원하는 경우는 있다.

*** 번외 질문: 대회를 치를 때 그럼 예산지원은?**

-야스자토(도쿄 지원자): 주로 참가비로 충당하고, 기린맥주회사에서 적은 금액을 후원하고 있다. 그리고 자발적 후원금을 내는 분 들이 있다.

2) 일본팀 질문

*** 질문: 10월 24일 한국대회는 어땠는지?**
- 한국 피플퍼스트 브리핑(조민제) :

-야스자토(도쿄 지원자): 5년전 육성회가 개최한 당사자대회에 한국에서 부모회 소속이었던 것 같은데, 당사자 한명이 와서 스피치대회에 우승한 사람이라고 했는데, 발언을 참 잘했다. 발언은 잘한다고 생각했는데, 감동은 없었다. 내일 보면 알겠지만, 다양한 모습으로 발표를 하는 것을 볼수있을 것이다. 아까 말한 것처럼 발언을 잘하는 것도 좋지만, 오히려 핀트에서 벗어난 이야기가 감동을 주고, 모습이 더 오래 기억에 남는 것 같다.

*** 질문: 한국에서도 분과회의을 했는지?**

- 한국 분과회의 안내 (성명진) : 전체 대회로만 했다. 서울에선 자조모임도 있지만 지역에서는 그런 기반이 없어서 분과회의를 준비하기 어려운 상황이었다.

*** 질문: 나까무라씨는 개인적으로 어떻게 피플퍼스트 활동을 하게 되었는지? 무슨 계기같은 것이 있었나?**

- 나까무라(나라현 당사자): 나는 나라현 출신이다. 그곳에서 피플퍼스트 대회가 있었는데, 그전 시지오카대회를 보고 나라현에서 했는데, 그때 이름은 `지적장애인전국교류집회`였고, 그때 피플퍼스트 이야기를 듣고 전국 각지에서 모인 사람들과 만났다. 그게 처음이었다. 그 후로 계속 피플퍼스트 활동을 하고 있다. 아마 17년전이었던 것 같다.

-야스자토(도쿄 지원자): 나라대회 이전까지는 `피플퍼스트`대회 라는 이름이 잘 알려지지 않았었다. 피플퍼스트는 처음에는 오사까에서 대회를 하였는데, 메인 타이틀이 `지적장애인전국교류집회`였고 부제로 피플퍼스트가 달려있었다. 당시에는 오사카정부가 50만엔, 오사카자치공무원노조가 20여만엔 정도를 냈다. 5회 대회인 나라대회에서부터 메인 타이틀이 피플퍼스트가 되고 서브타이틀이 `지적장애인전국교류집회`가 되었다. 오사카에서의 지원은 갑자기 중단되었다.

***질문: 일본에서는 대회를 하기 위해서 정기적인 사전모임이 있는데, 한국에서는 그렇게 했는지?**

- 한국 사전회의 안내 (성명진)
- 서울, 대구에서 계속회의를 했다. 전국 리더들이 있는 지역에 가서 하고, 총리허설은 서울에서 하고, 여러 가지 준비들은 당사자들이 했다. 현수막, 플랭카드 등도 당사자들이 만들었다.

11월 2일 한국 일본 간 간담회

□ 일시 : 2014년 11월 2일(일) 오후 1시
□ 장소 : 나하시 자치회관
□ 참석 : 일본 지역 피플퍼스트 조직 회원 및 지원자
(히로시마, 오키나와, 교토 등) 약 25명
한국 참가단 24명
□ 진행 : 한국팀 진행 조민제(통역 남병준)
일본팀 진행 마츠다, 무라오카(통역 아베 야스시)
□ 기록 : 전근배



[11월 2일 한국-일본 간 피플퍼스트 간담회 모습]

※ 참고1.

일본

한국

[간담회 내용]

 (당사자) 이제부터 한국과 일본의 피플퍼스트 교류회를 시작합니다. 피플퍼스트 교토 마츠다, 무라오카입니다. 단체 소개는 (인원이 많은 관계로) 그룹별로 하겠습니다.

 **(조민제)** 한국 소개를 하겠습니다. 한국에서 온 사람은 총 24명입니다. 이 중 당사자 분은 총 3분입니다. 당사자 지원하는 CIL, 부모회, 장애인인권단체에서 함께 오셨습니다. 저희가 연수를 온 목적은, 작년에도 피플퍼스트 대회를 보고 왔습니다만, 한국에서 피플퍼스트 운동을 확산하고, 발달장애인의 자조모임을 강화하기 위해서입니다. 사람이 많기 때문에 지역별로만 소개하겠습니다. (지역별 소개가 이뤄짐)

 (당사자) 교토 피플퍼스트 팜플렛을 봐주세요. 그럼 한국에서 오신 분들의 질문을 받겠습니다.

 **(조민제) 한국에서 총 3가지 질문을 준비했습니다. 첫 질문을 먼저 드립니다. “각 지역에서 피플퍼스트 대회를 어떻게 준비하고 있는지”입니다. “일상적으로 무엇을 하는지”도 알려주십시오.**

 (히로시마 / 당사자) 24시간 활동보조를 받기 위해 소송을 벌이고 있습니다. 그리고 교섭활동도 하고, 당사자들이 모여 한 달 2번씩 대회를 합니다. 교류회도 합니다. 무슨 배달도 하고 있구요.

 (오키나와 / 당사자) 저희는 장애인자립생활센터와 연대하며 자립생활운동을 하고 있습니다. 당사자가 자립할 수 있게. 그리고 인권문제, 예를 들어 교통, 이동권 문제 등을 주장하면서 생활하고 있습니다. 예를 들어, 한 달에 한 번씩 소풍 나가고, 바비큐 먹기도 합니다. 저희끼리도 하고, 다른 단체와 같이 하기도 합니다.

 (교토 / 당사자) 교토에서도 오키나와처럼 조례를 만들었습니다. 조례의 내용을 알기 쉽게 팜플렛을 만들고 있습니다. 교토에서는 이번 대회와 같은 집회를 내년에 준비하고 있습니다. 그 집회에 교토에 있는 당사자들이 많이 모일 수 있도록 다른 지역의 지적장애인들에게도 홍보하고 있습니다. 조례 만들 때에 교토 피플퍼스트도 참여했습니다.

(조민제) 두 번째 질문입니다. “자조모임 처음 만들 때 어려웠던 점과 어떻게 사람들을 모아야 하는지”입니다. “중증장애인들은 얼마나 모임에 참여하고 있는지”도 알려주십시오.

(히로시마/당사자) 일단 단체를 만드는 데 있어서 자기주장과 의견을 말하는 것 자체가 어려운 점이 있습니다. 그리고 이동문제도 있습니다. 당사자가 모이는 것 자체가 혼자만으로는 어려우니까 지원이 필요합니다. 지원단체가 곁에 있어야 모임이 가능한 것 같습니다.
이번 대회에 히로시마에서는 당사자가 27명 왔습니다. 이 중 중증장애인 당사자는 지원단체 근처에 살아야 지원이 가능하여서 못 왔습니다. 일상적으로는 40명~50명 정도의 당사자가 모여 활동하고 있습니다.

(오키나와/당사자) 중증발달장애인의 참여는 아직 어려운 점이 있습니다. 목표로는 삼고 있습니다. 참여할 수 있게 해야 한다고 말입니다.

(교토/당사자) 맨 처음에는 5명이 모여서 피플퍼스트 활동을 시작했습니다. 처음엔 어떻게 해야 할지 몰라서 교토 피플퍼스트에서 활동하시는 오자지마씨에게 설명을 듣고 공부했습니다. 그 후 갈수록 멤버도 늘어나고 하면서 지금까지 왔습니다.[1)]

(조민제) 지원자의 태도나 역할이 중요할텐데, “지원자를 양성하는 교육과정이나 체계, 관련된 조언이 있습니까? 예를 들어 이런 지원을 받고 싶다, 이런 건 안했으면 좋겠다.” 라는.

(히로시마/당사자) ‘지원자’라고 하면 여러 가지 종류가 있습니다. 시설의 직원도 있고, 피플퍼스트와 같은 지원자도 있고. 시설의 직원이라고 하면 학대, 폭력 등이 있습니다. 지원자라고 하더라도 장애인이라고 해서 다른 인간이라고 취급하는 느낌을 받을 때가 있고, 그런 것은 싫습

1) <나가이-교토 피플퍼스트 지원자(前 특수교사)의 말>
보충하면, 여러분들이 듣고 싶은 게 맨 처음 어떻게 시작할까 일텐데요. 미국에는 피플퍼스트라는 활동이 있다고 하여, 오다지마 씨, 사사키 씨를 불러서 간담회를 했습니다. 그 때 우에자 씨도 참석했습니다. 그러면 우리도 교토에서 그렇게 해보자고 분위기가 있었습니다. 당시 홋카이도에서 대회가 있었습니다. 그 때 교토에서 3명이 참석하였습니다. 그 뒤 돌아와서 교토의 동료를 늘리기 위해 제가 아는 교사나, 작업장에서 일하는 사람들 통해 정보를 얻어 모임을 만들었습니다. 지금은 그렇게 해서 1달에 1번씩 모여 교류회나 밥을 먹거나 하고 있습니다. 맨 처음에는 지원자가 거의 없는 상태에서 활동했기 때문에, 혼자 이동하거나 자기 일을 어느 정도 할 수 있는 사람들만 모일 수 있었습니다. 그러다가 일본장애인자립생활센터(이하 JCIL)에서 협력하기 시작하여 지원이 좋아졌습니다. 그러면서 교토에서도 피플퍼스트 대회를 할 수 있게 되었습니다. 그런 지원하는 조직이 있어야 가능할 것 같다고 생각합니다.
(이번 오키나와 피플퍼스트 대회에 온 교토 참가자 중 나가이 씨만 JCIL의 멤버가 아니라고 함)

니다.

 (오키나와/당사자) 히로시마에서 말했듯이, 지원자가 폭력을 쓰는 경우가 있으니, 그런 것을 없애려고 생각하고 있습니다. 우리는 그렇지 않지만, 다른 편에서는 그런 게 있기 때문에 그런 사건이 없도록 하고 싶습니다.

 (교토/당사자) JCIL에서 저는 일하고 있습니다. 발달장애인이라서가 아니라, 당사자에게 어떤 지원이 좋은지, 어떻게 대하는 게 필요한지 등을 생각하는 게 중요하다고 봅니다. 일상생활이 아니라 큰 사건이 생겼을 때에는 같이 해결하려고 하는 지원자가 좋다고 생각합니다.[2)]

 **(조민제) 공식질문은 끝났습니다. 한국에서 참여하신 연수단에서도, 일본 참가팀에서도 궁금한 것이 있다면 서로 물어보면 좋겠습니다.**

 (당사자) 네, 서로 자유롭게 질문해주세요.

 (히로시마/당사자) 저는 가벼운 발달장애가 있어서 작업장에서 오랫동안 일해 왔습니다. 그러다 폭력을 당해서 그만두었다가, 다시 일하게 되었습니다. 현재 일하는 곳은 16년동안 일하고 있습니다. 그룹홈에서 일하고 있습니다. 저는 활동보조 자격을 얻어서 일하고 있습니다. 같은 동료 사이에서도 관계가 힘들 때에도 있습니다. 인간관계가 어렵지만 예전보다는 자기 의견을 말할 수 있게 되었습니다.

 (조수진/당사자) 피플퍼스트는 일본에서 처음 연 대회입니까? 피플퍼스트 내년 대회 개최지는 고베라고 들었습니다. 저희 외삼촌께서 홋카이도에 사십니다. 내년에 홋카이도에서 피플퍼스트 대회가 열리는지 알았는데 고베였군요.

 (당사자) 고베도 좋은 곳입니다.

---

2) <나가이-교토 피플퍼스트 지원자(前 특수교사)의 말>
보충하면, JCIL의 경우에는 활동보조인에 대해 연수를 합니다. 피플퍼스트 지원자는 그런 경우는 아닙니다. 활동보조인 뿐 아니라 다른 사람들도 지원자를 하니까요. 활동보조에서는 당사자의 자기결정을 중시한다고 하더라도 '하고 싶은 대로 하세요'라고 해도 별 의견이 나오지 않고 하기 때문에, 어디까지 조언을 할 것인가에 대해서 고민하고 있습니다. (피플퍼스트에서는) 이렇게 하는 게 옳다고 하는 것이 없어서, 새로운 지원자가 들어오면, "이런 지원자가 옳다"라고 교육하지는 않고, 항상 의논하면서 하고 있습니다. 피플퍼스트에서는 지원자만 모여서 의논하고 활동하는 것은 안 되는 것처럼 되어 있습니다. 그렇지만 제 생각으로는 항상 당사자들끼리만 모여서 활동하는 것만큼 지원자들의 모임도 중요한 것이 아닌가 싶습니다.

(당사자) 한국에서 피플퍼스트 대회를 하였습니까?

(조민제) '피플퍼스트'라는 이름으로 대회를 열진 못했습니다. 올해 처음으로 '전국발달장애인당사자대회'가 열렸습니다. 230명 정도 참가자가 왔었습니다. 그 중 당사자가 130명 정도였습니다. 대회방식은 피플퍼스트 방식과 유사했습니다. 거기 준비위원장인 박현철씨가 한국에도 피플퍼스트를 만들자는 제안을 올해 하였습니다. 내년부터는 피플퍼스트 코리아 당사자들의 회의가 있을 예정입니다.

(당사자) 저희를 불러주세요. 일본 뿐 아니라 세계적으로 초대하면 좋지 않을까요.

(당사자) 발달장애인에 대한 활동보조, 지원상황 등의 상황을 좀 알고 싶습니다.

(조수진/당사자) 저희(대구) 발달장애인 자립지원사업에서는요, 도서관에서 책을 분류하거나 청소를 합니다. 쉬는 시간에는 책도 봅니다. 월요일에는 도서관이 노는 날이기 때문에 대구광역시 동구 봉무동의 슈퍼마켓에서 일을 합니다. 그리고 오후에는 난타를 칩니다. 월요일에는 난타를 치고, 화요일에는 연극을 하고, 수요일에는 합창을 하고, 목요일에는 자조모임을 하고, 금요일에는 생활중심교육을 합니다. 그리고 주말인 토요일과 일요일에는 쉽니다.
그리고, 아베 야스시씨(지원자, 간담회 통역을 담당함)는 교토 어디에서 삽니까?

(지원자) 교토시에서 삽니다.

(당사자) 한국에도 여러 가지 장애종류가 있다고 생각하는데요, 일본의 경우 장애인연금을 받습니다. 한국은 어떻습니까? 일본의 경우에는 장애인연금이 A형 B형이 있습니다. 신체장애인과 그 외 장애인 대상자를 구분합니다.

(노금호) 장애유형으로는 구분이 없고, 소득기준으로 제한하고 있습니다. 제일 많이 받는 금액은 20만원정도입니다.

국가에서 삭감하거나 이런 것은 없습니까? 일본은 해마다 삭감되고 있습니다.

 (노금호) 한국은 지금도 워낙 적어서 삭감하지는 않습니다.

 (당사자) 저는 부모 집을 떠나서 혼자 삽니다. 일본 피플퍼스트 사람은 부모랑 같이 살기도 하고, 그룹홈에 있기도 하고, 자취하기도 하는데요. 한국은 어떻습니까?

 (노금호) 신체장애인들은 체험홈이나 자립생활가정 등이라는 것으로 나오고 있습니다. 활동보조도 이용하면서 살고 있습니다. 정부차원에서 24시간 활동보조는 보장되지 않지만, 지자체별로 추가지원을 하고 있습니다. 지적발달장애인의 경우에는 현재 자립생활을 할 수 있는 체계가 부족하여 자립하는 경우는 많지 않습니다만, 체험홈, 자립생활가정 등을 이용하여 자립하기도 합니다. 물론 활동보조를 이용합니다. 그러나 시간이 적습니다.

 (당사자) 작업장에서 일하시는 분 있잖아요. 어느 정도 월급을 받습니까.

 (노금호) 제가 알고 있기로는 특정 몇 몇은 50만원정도이고, 대부분은 10만원정도입니다.

 (당사자) 일본하고 별 차이가 없네요.

 (이연희)인지적인 장애가 있는 사람과 없는 사람이 있는 경우에, 같이 있다보면 별 다른 문제가 없는가요? 피플퍼스트 활동을 한다거나 할 때에. (지적장애인 중심으로 의사결정이 되는지, 아니면 다른 경로로 되는지)

 (히로시마/당사자) 당사자의 의견이 반영될 수 있게 해야 한다고 생각합니다. 나누는 게 아니라.

 (교토/당사자) 저는 JCIL에서 활동하고 있는데요. JCIL에는 신체장애인도 지적장애인도 같이 활동하고 있습니다. 신체장애인의 경우에는 기차타고 거리에 나가는 것, 지적장애인의 경우에는 모여서 함께 이야기하는 것을 중심으로 합니다.[3)]

3) <나가이씨-교토 피플퍼스트 지원자(前 특수교사)의 말>
교토 피플퍼스트는 소풍나가는 계획을 지적장애인이 중심으로 합니다. 그 소풍에 신체장애인도 참여하게 됩니다. 지적장애인이 아닌 사람이 주도가 되어서 하진 않습니다. 지적장애가 있는 피플퍼스트 멤버들이 모여서 우선 계

(교토/당사자) 서로 장애가 다르니까, 서로 상대방의 장애에 대해서 잘 모르는 경우도 있고, 부딪히는 경우도 있긴 하지만, 어려운 점이 있으면 같이 의논하고 이야기하는 것으로 합니다.

(나까무라/당사자) 자취하고 있습니다. 빨래하거나, 요리하거나 그렇게 삽니다.

(지원자) 많이 없는 경우입니다. 이 분은 24시간 활동보조를 받고 있습니다. 많이 행동하여 활동보조 시간을 쟁취했습니다. 많은 활동보조인이 생활에 들어가게 되면 본인이 힘든 경우도 있어서, 본인과 지원자가 같이 모여서 논의하기도 합니다.

(이해경) 자취하는 분의 부모님이 계신지 여쭤보고 싶고, 부모님은 전혀 개입을 안 하는지 궁금합니다.

(지원자) 부모님은 살아계십니다. 옛날에는 그룹홈에서 살기도 했었는데요, 잘 되지 않아서 지금은 자취를 합니다. 부모님 생각은 부모가 건강한 이 시절에 우리가 죽고 난 이 후에도 잘 살 수 있게 자립시켜야 한다고 생각해서 협력적으로 자립생활을 응원하고 있습니다.

(조민제) 그럼 시간이 다 되었습니다. 대회 끝나고 많이 피곤하셨을텐데 간담회에 함께 해주셔서 감사합니다. 박수로 마무리하겠습니다.

획하여 홍보를 합니다. 그러면 JCIL사람들이 같이 갑니다. 교류하고, 그런 식으로 해서 우에다씨는 JCIL멤버들과 친해져서 자립을 하게 되었구요. 지적장애가 아닌 사람이 주도권을 가지는 경우는 많이 없다고 생각합니다.

[참고2. 일본 People First 대회 평가회 기록]



일본 피플퍼스트 대회
참가 연수단

당사자 그룹 평가회

□ 일시 : 2014년 11월 2일(일) 오후 4시
□ 장소 : 호텔 도요코인
□ 참석 : (당사자) 조수진, 권동현, 박소민 (지원자) 조민제, 이고은, 신원호
□ 진행 : 조민제, 신원호
□ 기록 : 이고은

[평가회 기록]
(조민제/지원자) 일본에 와서 제일 좋았던 점은 무엇이었나요?

(조수진/당사자) 한번도 외국에 나가지 못했는데, 처음으로 여권도 만들고 오키나와에 왔습니다. 오키나와는 우리나라와는 반대로, 일본 남부에 있어서 거의 한국의 제주도 같은데 였습니다. 일본 오키나와에 와서 좋았습니다.

(조민제/지원자) 피플퍼스트 대회에서 가장 좋았던 점은 무엇이었나요 ?

(조수진/당사자) 여러사람 앞에서 연설하는 것을 봤습니다. 여러사람앞에서 연설하는 것은 서울대회와 일본대회의 차이가 느껴졌습니다. 서울은 제가 원고를 들고 무대에서 연설했는데... 정말 재미있었던 것은 교류회와 춤추는 것이었습니다.

(조민제/지원자) 오늘 오전에 분과회의를 했는데 수진씨는 무슨 주제를 들었죠?

(조수진/당사자) 8분과, 장애 당사자들이 연설하는것, 기억하는것이 좋았습니다. 교류회 할때 국제대회인데 여러나라 사람들이 오는줄 알았는데. 미국 영국 프랑스 친구들도 오는 줄 알았는데, 일본과 한국만 있어서 아쉬웠어요.

(조민제/지원자) 동현씨는 일본에서 가장 좋았던 것은?

(권동현/당사자) 일본 처음왔는데 누나가 일본에 간적 있습니다. 큰고개로 이사했을때는 집이 추웠습니다. 일본 오기전에 안심도서관에서 책장정리도 했는데, 두려움이 있었습니다. 일본에 휠체어 타는 장애인들을 본 것, 교류회에서 춤추고 노래한것 일본 장애인들을 만나서 좋았습니다.

(조민제/지원자) 일본에 와서 좋았던 것, 다른건 없나요? 호텔이나 날씨는?

(권동현/당사자) 아리랑관광호텔보다 좋았습니다. 날씨는 좀 더웠습니다.

(조민제/지원자) 대회에 와서 가장 힘들었던 점은 무엇이었나요?

(권동현/당사자) 힘들었던것은 문구점가서 보는 것이 힘들었습니다. 어제 국제거리에서 기념품이 좋아서 기념품 가게를 갔는데 기념품가게가 너무 많아서 나중엔 힘들었습니다. 호텔 음식은 맛있었습니다. 소세지가 좋았습니다.

(조민제/지원자) 수진씨는 어려웠거나 힘들었던점은 무엇이었나요?

(조수진/당사자) 일본 피플퍼스트라서 작년 오사카 대회는 한국말고 미국, 영국 사람들이 왔는지?

(조민제/지원자) 네 왔어요.

(조수진/당사자) 미국, 멕시코, 호주, 뉴질랜드, 여러 나라 사람들이 올 줄 알았는데, 한국과 일본만 있어서 아쉬웠어요. 오키나와 날씨는 무척 더웠습니다. 한국은 날씨가 추운데. 일본 오키나와는 정말 초여름 날씨였어요. 호텔음식은 뭐 거의 먹을만 했어요. 제일 맛있었던것은 딸기잼, 오렌지잼, 블루베리잼 이었어요.

(신원호/지원자) 소민씨는 하고싶은 이야기 있어요? 어땠나요? 소민씨는 엄마랑 일본에 와서 좋았어요?

(박소민/당사자) 좋았어요.

(신원호/지원자) 비행기 타고 왔는데 어땠어요?

(박소민/당사자) 좋았어요.

(신원호/지원자) 일본 음식 중에 뭐가 맛있었어요? 과자? 밥?

(박소민/당사자) 밥

(조수진/당사자) 오늘 점심 도시락에 나온 감자샐러드는 무척 맛있었습니다.

(권동현/당사자) 과자랑 소세지가 좋았습니다.

(신원호/지원자) 대회는 어땠어요? 일본사람들 말하는 것 어려웠죠?

(박소민/당사자) 네

(신원호/지원자) 내년 대회를 고베에서 하는데, 내년에도 엄마랑 오고 싶어요?

(박소민/당사자) 네

(신원호/지원자) 한국가서, 친구들에게 말하고 싶은거 있나요?

(조수진/당사자) 태어나서 처음으로 외국에 나가본 경험이라던지, 이런것들...

(신원호/지원자) 동현씨는 호텔에서 혼자 자보고 싶다고 해서 이틀을 혼자 잤잖아요. 어땠나요?

(권동현/당사자) 좋았습니다. 혼자서 할 수 있어요.
(조수진/당사자) 혼자 자는것은 저는 무섭습니다.(이고은 지원자와 함께 숙박함)

(이고은/지원자) 소민씨는 대회에서 수진언니, 동현오빠를 처음 알게 되었는데 어땠어요?

(박소민/당사자) 수진언니, 좋았어요.
(조수진/당사자) 아리가또.

(신원호/지원자) 저녁 먹을 건데, 먹고 싶은 거 있나요?

(조수진/당사자) 과자요.

(권동현/당사자) 치킨을 먹어봐야겠습니다.

(박소민/당사자) 회.

(조수진/당사자) 혹시, 세월호라는 배가 침몰한 사건을 아세요? 배가 침몰해서 고등학생들이 죽었는데, 안산 단원고 부모님들이 그 방송을 보고는 너무 슬프고. 그런데 원숭이 이불을 덮고 슬퍼했어요. 원숭이 이불은 어떤 의미 인가요?

(조민제/지원자) 수진씨는 세월호 사건이 기억에 오래 남나봐요. 오키나와 오는 길에 비행기가 많이 흔들렸는데...

(조수진/당사자) 너무 무서웠어요. 비행기가 너무 흔들렸어요. 제주도 갈 때랑 달라서...

(조민제/지원자) 오늘밤, 내일밤. 이제 이틀밤 남았는데, 이틀 동안 재밌게 놀고, 안전하게 지내다가 돌아가요. 수진씨, 동현씨는 기념품 사는것 잊지 말고 재밌게 놀다가요.

(조수진, 권동현 / 당사자) 네. 이제 쉽시다.

장애인 자립생활센터 그룹 평가회

□ 일시 : 2014년 11월 2일(일) 오후 4시

□ 장소 : 나하시 공원 일대

□ 참석 : 노금호(한국장애인자립생활센터협의회 부회장, 대구사람장애인자립생활센터 소장), 이연희(대구사람장애인자립생활센터 사무국장), 전근배(대구사람장애인자립생활센터 활동가), 조현수(전국장애인차별철폐연대 정책실), 박현영(한국장애인자립생활센터협의회 동료상담위원회), 정동은(성동장애인자립생활센터 사무국장), 이선이(은평장애인자립생활센터 사무국장), 김윤(은평장애인자립생활센터 팀장)

□ 진행 : 노금호

□ 기록 : 조현수

[평가회 기록]

조현수 : 사전 모임을 통해 들었을 때는 문화적인 충격을 많이 받을 것이란 이야기를 들어서 좀 더 우리에게 낯선 장면들이 많이 나올 것이라고 생각했는데 대회규모와 오키나와의 문화적 특성 때문인지 모르겠지만 '무난했다.'라는 느낌이 들었다. 정말로 일을 준비하는 지원자들이 보통 참가자들의 눈에 띄지 않게 움직였다. 일부러 그러는 것인지 일본문화의 특성인지는 잘 모르겠지만 진행하는 흐름도 매끄러워 보였다.

이선이 : 한국의 당사자대회랑 비교가 많이 되었다. 현수 씨가 이야기한 것처럼 서울에서 한 것은 대부분 지원자들이 눈에 띄게 돌아다니는 모습이 많이 보였다. 우리센터도 마찬가지만 비장애인이 많이 움직이는 것은 사실이기 때문에 특정 센터만의 문제는 아니고 한국에서 피플퍼스트가 만들어진다면 당사자성이 꼭 보장되어야 할 것이다.

오늘 마지막에 고베지역이 피플 퍼스트 다음 개최지로 발표 되었는데 그때 당사자들이 무대에 올라와서 이야기하는 것에 감동을 많이 받았고 어제부터 느낀 감동들이 그때 확 느껴진 것 같다. 본인들이 진행하고 '나는 당사자다.'라고 보이는 분도 있고 그렇지 않은 분들도 있는데 어쨌든 당사자들이 중심인 것이 보여서 한국과 많이 비교되어 보였다.

교류회를 할 때 민망했던 것이 나가서 춤을 출려고 했을 때 말렸었는데 이유를 듣고 수긍이 되었다. 비장애인이 먼저 나서면 머뭇거리는 당사자들이 나가지 못할 수 있다. '보조역할을 했으면 좋겠다.' 라는 이야기를 들었을 때 피플퍼스트 대회가 당사자들을 위한 것이라는 생각이 많이 들었다.

김윤 : 저는 좀 영상으로 먼저 봤을 때에 비해 이번 대회가 규모가 작았고 다른 나라는 한국만 온

것 같은데 여러 나라와 각국의 사례들을 듣고 공유를 할지 알았는데 개인적으로 아쉽다.
스텝들이나 지원자들이 어떤 역할을 하는지 보고 싶었는데 눈에 보이지 않는데도 매끄럽게 진행되는 것에 대해서 동의는 하지만 우리가 어떤 것을 얻어갈 수 있을지 이야기를 했으면 좋았겠다.
어제 교류회에서 전체적인 분위기도 좋았는데 당사자중심이라는 행사가 더 와 닿았다. 그리고 교류회전에 변호사분의 이야기가 길었는데 비슷한 이야기를 반복해서 하는 것이 아쉬웠다,
장애가 발달장애인 중심으로 알고 있었는데 휠체어를 탄 장애인도 계셨는데. 물어보니 중복장애가 아닐까하는 이야기를 들었다.

노금호 : 비슷하면서도 차이 나는 것은 규모보다는 사람들의 행색이 '우리나라보다 잘사는데 왜 초라하게 입었을까'라는 그런 생각이 들었다. 형식이나 남의 시선에 신경 쓰지 않는 것이 우리는 발달장애인은 예쁘게 입어야 한다는 강박 같은 생각이 있는데 여기는 그냥 있는 그대로 인정받는다는 생각이 들어 좋았다.
교류회 때 좋았던 것은 자유롭다고 해야 하나 즐긴다는 생각이 들었고 우리는 '즐겨야해' 라는 것에 강박이 있는 것 같은데 여기는 어느 순간 그 흥에 겨워서 그 흥을 깨지 않고 어떻게 하면 그럴까하고 지원자들이 유도하는 것에 대해서 좋았고 같이 참여한 조수진 씨가 머리를 숙이고 있다가 고개를 들고 교류회 때 즐기는 것이 감동을 받았고 자기주장도 계속 하려는 것 같아서 분위기안에서 녹아드는 것 같았다.
간담회 때 신기했던 것은 발달장애인들이 뭔가 어려운 내용이라고 해서 차별시키지 않거나 너무나 쉽게 갈 줄 알았는데 주제가 어려워 보였는데 크게 배려하지는 않고 집중하시는지 훈련된 것은 모르겠지만 계속 듣는 것이 신기한 경험이었고 약간 다른 점은 제가 보기에는 생각보다 지원들이 저는 눈에 많이 들어왔다.
오늘 분과회도 보니까 지원들이 유도하는 모습이 보였고 너무 진행이 안 되면 제약이 없을 줄 알았는데 그렇지는 않은 모습이 보여서 약간 좀 제가 생각했던 것보다는 자유롭지는 않아 보였다.

박현영 : 사실 저는 작년에 안 봐서 모르겠지만, 지원자 분들의 모습을 보려고 했는데 딱 눈에 띄게 들어오는 분들 빼고는 볼 수가 없었다. 우리 행사는 대부분 스텝이 두드러지게 보이는데, 여기는 그렇지 않았고. 준비단계는 볼 수가 없었으니 잘 모르겠지만, 중증이신 분들은 상대적으로 적었던 것 같았다. 피플퍼스트 대회에 오면 중증장애인 당사자의 모습을 많이 볼 수 있을 것이라고 생각했는데 그렇지는 않았다. 하지만 우리는 보통 하지 못 하게 제재하는 모습을 많이 보이는데, 여기는 그렇지 않았고 그 점이 인상 깊었다.
그리고 오늘 분과회의 같은 경우 진행을 지원자나 스텝이 하는 모습이 많이 보였다. 분과회의 주제가 어렵다고 생각하지는 않았는데, 우리 같은 경우는 뭔가 결론이 나오고 성과가 있어야 한다는 강박이 있는데, 여기는 그렇지 않아 보여서 좋아 보였다.

이선이 : 소소하게 일상적인 것을 이야기하고 그런 얘기를 할 수 있는 자리를 만들어 주는 게 좋았던 것 같다.
박현영 : 준비단계를 보지 못 했고, 당사자와 지원자와 스텝이 어떤 역할을 하는지 눈에 잘 들어오지 않았다.

전근배 : 학대와 시설문제, 권리조약, 재난 등 짜임새 있게 구성하려고 했던 것 같아 보였고 PT할 때의 그림들이 눈에 많이 들어왔다. 어떻게 준비했는지는 모르겠지만 그림들이 좋았었고 지원자에 대해서는 같은 생각이고 행사내용 중에서 분과회는 5분과에 들어갔는데 '자기역사를 이야기하자'였는데 PT자료로 설명하며 그림 일기 같은 것을 나눠주고 자기 좋았던 것, 이야기하고 싶었던 것, 항목도 줘서 선택할 수 있게 하고 사회자가 설명해주고 시간주고 하는 형식으로 진행되었다. 그것이 다 만들어지면 자기 역사다 하는 형식으로 진행되는 것 같았고 자료의 섬세함이 좋았고 진행자가 그룹으로 모였을 때 부모님도 있었는데 한국에서 지원자와 당사자가 통역문제가 있으니까 주변에서 한마디씩 다 붙이는데 일본사람만이 있는 그룹을 보니까 처음에는 지원자가 없었다. 일본인 지원자가 와서 하는 이야기를 보니 우리는 선생님처럼 이야기를 하는데 통역하는 사람이 이야기하는 것은 적는 것에 중심을 두기 보다는 기억하는데 도움이 되게 하는 분위기라고 하였다.
수학여행이 어땠어요? 등등 사회자가 이야기하는 것이 같은 당사자라도 이해가 안 될 수 있는데 그런 것들을 쉽게 이야기해주는 것 같았다.
전체적인 분위기는 참가자로서 총평은 너무 당연한 이야기인데 발달장애인 활동을 하려면 지역별로 총화 되는 것이기 때문에 지역에서 중심이 되는 당사자나, 단체들의 체질이 바뀌어야 된다는 생각이 들었고 와서는 오히려 자기반성을 많이 하게 되는 계기였다.
그리고 활동보조인과 지원자가 다르다는 것을 오늘 알아서 미리 알았다면 더 좋았겠다라는 생각이 들고 일본은 그룹홈과 작업장이 같이 있는 단체가 많던데 우리는 자립생활센터중심인데 여기는 그런 곳은 적었던 것 같다.
우리가 스터디가 필요했다면 일본의 그룹홈이나 활동보조제도 등에 대해서 미리 알고 있었다면 좋았겠다. 제도화 하는 과정이 궁금해졌다. 공공의 영역에서 지원이 되는데 최초의 싸움이 어떻게 시작되었을까하는 궁금함이 남아있다. 이후에 간담회가 있다고 해서 물어 볼 수 있을 줄 알았는데 그렇지 않았다는 것이 아쉽다.

노금호 : 제도에 대한 전문적인 정보가 없이 활동가수준의 정보를 듣게 되어서 더 혼란스러웠다.

정동은 : 여전히 시설 안에서 학대가 일어나고 있다는 것이 우리나라와 다르지 않고 장치들을 만들었을 것 같은데 이런 이야기를 하는 것은 그런 것이 비일비재하기 때문이 아닌가 하고
활동보조인을 파견하지만 발달장애인영역에서는 보호자 비슷한 모습을 띄게 되는데 이 그림을 보여주면 좋겠다. 별 말씀도 없고 딴 짓을 하는 것도 아니고 그런 것이 새로웠고 좋았다. 행사 첫날에는 지원자의 모습이나 활동보조인의 역할이 잘 보이지 않았다.
이분들이 20년 되니까 몇 년씩은 참여했던 사람들이여서 중하던 경하던 자신의 역할을 찾아가시는 것 같고 뭐가 나오듯 신나게 놀 것 같다는 생각이 들었다. 이런 것들이 쌓여 가면 익숙해진 것 같고 우리는 거기까지 익숙해지기 까지 코드를 잘 맞추지 못하면 잘 안되는데... 한편으로는 매번 같은 형식으로 노나? 하는 생각이 들었다.
한국도 비슷해보였고 새로운 접근도 필요할 것 같은데.... 막 기다렸다가 터트리는 것 같고.. 다 같이 스탠바이하면 놀고 싶다는 생각들이 있어서 우리도 동화되었던 것 같다. 중증에 대한 고민이 여전히 남아 있는 과제였다. 지역에서 어떤 정책들을 가지고 풀어가야 하나 하는 생각이 들었다. 작

업장에 대한 제안을 해야 하나? 구에다가도 하고 있는데 여전히 일에 대한 부분은 고민스럽게 남아 있는데 작업장이면 할 수 있을까하는데 그것이 답일까 하는 고민도 있고 역할들을 찾아가는 것에 대한 고민이 있고 이렇게 푸는 것이 맞을까하는 생각이 들었다.

이연희 : 작년에도 대회에 참가했는데 감동이나 감수성을 충족하는 것은 올해 대회는 그 정도까지 아니었다. 작년에 발표했던 분들이 지역대표로 지역안의 참가자분들을 챙기고 리더역할을 하는 것을 보고 경증, 중증보다는 이 사람을 장애다라기 보기보다는 동료로 보고 자신감을 발현되는 것이 아닐까? 다른 분위기속에서는 잘 말하지 못하고...
작년에는 굉장히 경증인데 활동보조인 관련되어서 오늘도 분과회의에서 활동보조인들이 서 있다가 그분이 발표하면 무릎을 꿇고 당사자만 보이게끔 모두 다 하는데 그것이 자기표현을 존중하는 문화라는 것이... 쉽게 만들어지는 것은 아닐 것이다.
작년이나 올해에 느껴지는 것은 한국에서 어떻게 할 수 있을까했을 때 일본은 한국보다 현실적인 연금을 받으니까 여러 가지 기회를 꿈도 꾸고 자기가 돈을 내고 자기 참여할 수 있는 기회가 생기니까 이런 문화가 축적되는 것이 아닐까?
수진 씨에게 물어보니 통장에 돈이 들어오는 것은 아는데 얼마가 들어오는지는 모르고 본인이 사회인으로 활동할 수 있는 기반이 없으니 제도적인 부분이 걱정된다.
대회를 행사처럼은 할 수 있을 것 같은데 이런 분위기를 만들려면 제도가 뒷받침되어야한다. 당사자들이 시설이나, 우리 사는 이야기를 좀 챙기고 그런 문화를 만들기까지 그 참여자들끼리도 서로 관심이 없고 서로의 동료에게 관심이 별로 없고 자신을 보호해주는 사람에게만 관심과 교류를 하니까 그런 문화부터 만드는 것이 필요하겠다.

노금호 : 서포트 그룹에 대해서 이야기를 좀 더 할까요?

이선이 : 조금 아쉬운 것이 계획서를 받았을 때 지원자로 되어 있는데 지원자라는 의미가 일본에 그런 의미가 있는지 몰랐는데 활동보조와 지원자라는 것에 대해서 조금 더 잘 알고 왔으면 좋았지 않았을까?

노금호 : 일본 제도에 관련해서는 지자체마다 다르기 때문에 사실은 좀 우리나라와 부딪쳐서 이야기할 수 는 없을 것 같고.. 우리가 파악해서 이야기하면 될 것 같다. 우리식으로 해석하면 안되는 것 같아서.
큰 틀에서 이야기하면 그룹홈이나 활동보조, 작업장이 우리나라와 다른 것은 그룹홈이나 작업장이 당사자중심으로 주도성이 온다. 우리나라는 그렇게 만들어진 것을 복지단체에서 수입해 오니 권력의 문제로 파고들 수 있을 것 같고 당사자들이 일본에서도 주도권을 전부 가지고 있는가했을 때 전부 그런 것은 아닌 것 같다. 이후 깊은 이야기는 나중에 나누자.

정동은 : 발달장애인에게 활동보조는 얼마나 지원되나?

노금호 : 몇 년 전에 일본연수를 갔을 때 만 해도 발달은 24시간이 받지 못한다고 했었다.

박현영 : 대회 안에서의 서포트 그룹도 있지만, 이걸 준비하는 과정에서 어떻게 할 것인가 고민이 된다. 결국 지역의 자조모임이 중심이 될 것인데, 지금의 우리 자조모임이 그런지. 처음 준비하는 단계에서 지원자그룹이 어떻게 고민하고 만들 수 있을 건가.
한편, 일본은 지원자가 중심이었다가 당사자 중심으로 갔다고 했는데, 이게 한국으로 올 때에는 20년이 지난 현재의 상황을 보고 갖고 오게 될 테니까 그걸 맞추려고 사업적으로 접근하게 되면, 그의 반도 되지 않는 그림이 나오지 않을까. 그런 것을 어떻게 풀어갈지 고민이다.

노금호 : 저는 이번 연수를 하면서, 구조적 환경이 있는데 발달장애인에게 피플퍼스트 대회를 하자고 하는 것이 맞을까, 여기 이 공간 안에서만 차별이 없도록 하자고 하는 게 맞나. 변질되면 어떻게 하지라는 고민도 있다.

정동은 : 총체적인 접근이 필요하겠다. 현실에 가서 부딪힐 고민들이 많지 않겠는가?

노금호 : 우리가 하지 말아야 한다고 생각한 것 중에 하나는, 행복하지 않은 사람이 하면 안 될 것 같다. 여유가 있고, 시간이 있고. 우리는 이미 그렇지 않은 것 같다. 해결되어야 하고, 스트레스 받아하고, 어떻게 이런 사람들이 모여서 지원을 할까. 우리가 생각하는 논리 안에서 이해가 안 되는데, 어떻게 이게 가능할까. 이 대회가 이럴 수 있는 것은 외부지원이 거의 없는 것이기 때문에 그럴 수도 있겠다.
부모회든, 자본이든, 정부든 이것에 개입하면 안 된다고 생각한다. 자립생활센터가 정부지원을 받으면서 어쩔 수 없이 꾸밀 수밖에 없는 게 있다.
피플퍼스트가 그런 형식으로 흘러갈 우려가 있다. 우리 스스로도 그걸 벗어나기 어렵지 않나? 그 맥락에서는 하지 말자는 이야기도 해 볼 필요가 있다. 조직은 그것을 지원하고 할 수 있는가, 어떻게 디테일하게 하는가에 대해서 만들 것인가 고민보다 중요한 것 같다.

이선이 : 아예 이걸 하지 말자고 생각은 안한다. 배울 것도 있고, 우리가 하지 말아야 하겠다는 것도 있고. 우리 같은 경우에는 어디서든 돈을 받아서 이걸 해야 하지 않나. 자력이 없으니 잘 꾸며 놔야 하고, 어쩔 수 없이 '빨리 빨리', '잘' 이런 것이 익숙해 진 것이다.
지금 당장 이걸 하지 못하더라도 바꾸면서 노력하면서 만들어 볼 수 있지 않을까라는 희망이 있다. 근본부터 다른 것 같다. 우리는 돈을 어디서 받아서 진행하는 것인데, 여기에서는 기린맥주에서 지원을 받고, 나머지는 참가비, 약간의 후원비로 한다고 하니까. 그런 부분에 있어서는 우리도 많은 고민이 필요하겠다는 생각이 들었다.

박현영 : 서울의 협의회 내 자립생활센터를 보면 피플퍼스트를 할 수 있는가 없는가를 떠나서 당사자들이 실행계획부터 준비해야하는데, 우리 동료가 이만큼 있다, 함께 힘을 내자라는 부흥회라는 것이 필요할 것이라 생각한다. 이렇게 모이는 적이 별로 없었으니까. 그러면 지역에서 뭐부터 시작해야 하지. 피플퍼스트가 목표가 아니라, 이건 그냥 부흥회라면, 지역에서 뭘 해야 하지. 그걸 하기 위해서 피플퍼스트가 필요한지, 할 수 있는지 고민이 들었다 자립에 대해서 얼마나 알고 있고 시도

하고 있지, 이런 고민도 들고.

정동은 : 현실적으로 어디서 만날 수 있을까라는 고민이 든다. 학년기 당사자들은 부모회에서 만나는데, 작업장, 주간보호센터 등에 가거나 하는데, 구심점이 없으면. 일본은 작업장, 그룹홈 등에 대중이 있고 수시로 만날 수 있고 한데, 우리는 다 흩어져 있고 아무것도 없는 상황이라서 자조모임이라고 한들 가능한가. 아무 세팅이 없는 상황에서 우리가 하자고 하는 게 의미가 있을까.
그럼에도 불구하고 이들이 자신들의 목소리를 낼 수 있는 것을 지역에서 만들어보고 지역에서 모여서 교류하는 장은 필요하겠다는 생각은 들고. 일본이 20년이 되었는데, 15주년까지는 이 정도까지 당사자들이 주도하지 못했다고 들었다. 5년 전부터 당사자들이 주도하는 판이 되었다고 했는데, 그 과정, 시행착오를 우리가 겪으면서 할 수 있을까.

노금호 : 지원자 중심의 이야기를 간단하게 하고 정리하자. 1차 목적이 대회를 해보고 자조모임을 형성해보자라는 취지였으니까 할 수 있다는 전제로 했을 때 우리는 뭘 해야 할까?

조현수 : 민제와 이야기를 했는데 당장은 내년에 대회를 할 수 있겠는가 하는 이야기를 했는데 지역의 자조모임을 활성화하고 해야하지 않을까하는 평가를 하면서 중앙에서 그러면 무엇을 할 수 있을까? 했을 때 지원자를 어떻게 교육할 것인가라는 생각이 들었다. 지금의 활동보조인 양성과정에서는 여기에서 봤던 지원자의 모습으로 정착되기는 힘들다.

노금호 : 자조모임을 하려면 활동매뉴얼이 필요할 것 같고 이것은 중앙에서 해 볼 수 있을 것 같다.

정동은 : 현수의 의견에 동의를 하고 그런 양성이라던가 하는 그런 지점을 알았으면 좋겠고 일본을 보고 우리 것을 만들어갈려고 하니까 일본도 과정의 고민이 있었을 것 같고 그런 전반적인 과정을 알아야 정리할 수 있을 것 같고 단면만 봐서는 잘 모르겠다.

이선이 : 당사자들이 자조모임을 갖는 것이 중요할 것 같다. 그 후에 전국대회든 뭐든 할 수 있을 것 같다

전근배 : 중앙보다는 사실 여력에 대한 현실문제가 있으니까 발달장애인의 자립생활에 대한 고민이 있으니 여기까지 오는 것 같은데 센터의 사업적인 부분이던 지원자의 역할이나 개념이 정리되어가는 과정이 필요하겠지만 지금은 발달장애인이 센터를 자주 올 수 있는 구조를 만들어 놓고 생각해 볼 수 있을 것 같다.

이연희 : 지금 지원자 역할을 할 수 있는 사람들이 누구일까 했을 때 센터의 활동가들이 될 것 같다. 매뉴얼이던 소개하는 자리이던 필요할 것 같고 대구지역에 갔을 때 탈시설까지는 아니더라도 졸업반이 학생들부터 만나서 지원하고 그런 사항들을 공유하고 그런 계기로 자조모임도 만들어지고 쌓아가는 과정을 만들 수 있지 않을까?

노금호 : 센터들마다 명확하게 이것에 집중할 수 있는 1차적인 환경을 조직마다 어떻게 할 수 있을 것인가? 사례를 만들기 위해서는 투자가 필요하기 때문에 중앙과 결합해서 출원도 해야할 것이다. 소극적인 태도부터 바꿔야 할 것 같고 비용도 출현하고 담당자도 세워서 당사자와 활동가가 어떻게 할 것인지 논의를 해야 한다는 생각이 들었다. 이것을 하려면 일상의 문화와 태도와 권력이 바꿔야 할 것 같은데 그것을 어떻게 해야할까하는 고민이 들었다.

어떤 일상 안에서 위치가 비장애인과 비슷할 때가 있고 어떨 때는 장애인으로 떨어질 때가 있다. 그런 것이 일상에 있는 발달장애인이나 논의 구조 안에 참여하지 못한 사람들이 피플퍼스트에서는 존중받는 다는 느낌이 있는 것 같다.

우리 안에서도 그런 것들이 시스템으로 가능한가? 그 맥락에서 일본에서 활동보조인들을 보면 섬세하게 당사자가 불편하지 않게 하는 모습을 보면서 우리 안에서 그런 것 들이 되어야 발달장애인에게 갈수 있지 않을까?

장애인 부모회 그룹 평가회

□ 일시 : 2014년 11월 2일(일) 오후 4시
□ 장소 : 도요코인 호텔
□ 참석 : 남병준(전국장애인차별철폐연대 정책실장), 강경균(제주장애인부모회 사무국장), 구영희(대구장애인부모회 회장), 이해경(울산장애인부모회 회장), 정기순(울산장애인부모회 사무국장), 이찬미(나야장애인인권교육센터 활동가, 장애인부모)
□ 진행 : 강경균
□ 기록 : 정기순

[평가회 기록]

10월 31일 금요일. 간담회 평가
이해경 : 민제씨는 지원자의 육성방법에 대해 궁금해 했지만 그에 대한 답을 잘 얻지 못해 아쉬웠다. 지원자에 관련된 프로그램이나 책자가 없다고 하였다. 지원자, 활동보조 여러 가지 제도 들이 어떻게 구분되는지 처음 들으니까 헷갈리게 되었다. 활동보조 네가지 유형에 대해서도 사전에 알았으면 좋았을 것이라는 아쉬움이 들었다.

구영희 : 지원자가 아닌 당사자 중심으로 돌아간다고 하는데, 중증장애인은 거의 눈에 띄지 않았다는 아쉬움이 있다. 지적장애와 신체장애가 중복일 경우에만 참석이 가능하다고는 하는데 지적장애도 경증 위주인 것 같아서 아쉬웠다.

이해경 : 여기도 당사자들이 모임을 가진다는 게 쉽지는 않은 것 같다. 센터 중심이 아니라 개별적으로 모임을 가지는 방법이나 유형에 대해 듣지 못 해서 아쉬웠다.

강경균 : 당사자의 주도로 진행되는 대회이고 지원자, 조력자의 개입을 최소한으로 한다는 것 정도만 기억이 난다. 우리나라와는 다른 특별함을 느끼지는 못 했다.

결론
1. 지원자의 육성 방법 등, 구체적으로 궁금한 사항에 대해서 알지 못 해 아쉬웠다.
2. 당사자 중심의 대회라는 것이 기대가 되나 경증장애인 위주가 아닌가 하는 아쉬움이 남는다.
3. 일본의 장애인복지정책, 제도 등에 대해서 사전 지식이 있었다면 이해하기 용이하였을 것 이다.
4. 정보를 얻기 위해서 당사자보다 지원자와 소통을 많이 하였으면 좋았을 것이다.

11월 1일 토요일 대회 1일차 평가

이찬미 : 역시나 당사자 위주의 행사에 박수를 보내주고 싶다. 작년보다 내용적으로 작아져서 실망한 부분도 있지만 모든 진행이 당사자 위주로 진행되고, 끊임없이 당사자의 이야기를 들어주려고 귀를 기울이는 지원자, 활동보조인의 모습은 작년에 이어 올해도 좋았다. 올해는 리허설 과정을 미리 보고 나니, 준비과정이 정말 쉽지 않았겠구나 라는 생각이 들었다. 작년에는 홍콩 팀에서도 왔고 부모들도 같이 와서 부모들과 같이 얘기하는 기회도 있었다. 작년과 올해도 느낀 점은 부모 집단이 경험을 많이 해야겠다고 생각했다. 당사자의 자기결정을 가장 억압하는 존재가 부모가 아닌가 하는 생각이 들었기 때문이다. 올해보다는 작년이 더 좋아서 올해 처음오신 부모님들이 아쉽겠다는 생각이 들었다.
작년에 비해서 중증장애인이 많이 참여하지 않았다. 작년에는 중증장애인이 많이 참석하였다.

이해경 : 책자를 보니 도시가 크거나 교통이 편리한 곳은 참여자 수가 많았다.

강경균 : 홍콩은 본토보다 오키나와가 더 가깝다. 그래서 위치보다 주체하는 도시의 역량에 따라 규모가 결정이 되는 것이 아닌가하는 생각이 든다.

이찬미 : 작년에는 초청을 했는데 올해는 하지 않은 것 같다.
우리나라 보다 중증이 많은거 같다. 우리 나라 행사는 오히려 경증위주이지만 이 곳의 행사는 중증의 장애인도 참석하고 있다. 올해 2회째 참여가 되다 보니, 내년에는 육성회에서 진행하는 행사에도 참석을 하여 비교해 보고 싶다. 부모가 주최하는 행사는 어느 정도 개입을 하는지 궁금하다.

구영희 : 그 쪽 행사도 배울 점이 있으니까 가 보고 싶다.

이해경 : 당사자들 위주로 진행하는 행사에 대해서 존중하는 점이 있다. 그러나 너무 그들만의 잔치가 아닌가 하는 생각이 든다. 우리나라의 경우 재가 장애인의 참석 비율이 높고, 시설 입소 장애인은 참여가 쉽지 않다. 여기에 당사자인 자녀들만 와서 행사를 진행하기보다 부모들이 와서 참관을 한다면 느끼는 바가 다르지 않을까 하는 아쉬움이 남는다. 지역사회 자립을 하기 위한 이러한 대회가 사회에 많이 알려져야 하지 않을까 하는 생각이 든다. 기린복지사업단 이사장과 현의회 의장인가 두 명이 참석한 것을 보니 많이 알려지지 않은 것 같은 생각이 든다.

이찬미 : 이 대회의 역사를 이해하면 그 부분은 좀 다르게 생각되어지지 않을까 생각이 든다. 부모입장에서 대회를 참관하는 것이 나쁘지는 않지만, 당사자대회이니까 당사자위주로 가지 않았을까. 시설에 사는 사람은 부모가 오지 못 할 수도 있으니까.

강경균 : 지원자의 태도를 보니 우리나라와 완전히 달랐다. 옆에서 핸드폰을 하거나 다른 행동을 전혀 하지 않고, 당사자의 눈높이에서 집중하여 지원하고 있었다. 스스로 절제하는 의식을 가지고 있었다. 활동보조인들이 일을 헌신하는 느낌 보다 제대로 지원하고 있구나, 이것이 피플퍼스트 대

회 이구나 하는 생각이 들었다.

이해경 : 자립생활이 실현되기 위해서는 당사자뿐만 아니라 주변의 의식이 깨어 있어야 한다 라는 의미였다. 부모이다 보니 듣고 싶은 내용이 있었다. 나는 이러이러한 과정을 거쳐 시설에서 나와, 집에서 독립하여 자립하고 있다, 부모는 이렇게 반대하였는데 나는 이렇게 설득했다 등의 그런 내용을 사실 듣고 싶었는데. 대회 진행상 그런 구조가 아니어서 조금 아쉽긴 했다.

결론

1. 당사자 중심의 행사, 지원자의 태도 등에 대해서 모든 것이 새로운 경험이었다.
2. 한국의 부모들이 이러한 행사를 경험하러 꾸준히 와야 된다고 생각하며, '피플퍼스트 대회'뿐만 아니라 부모들이 주최한다고 하는 '육성회' 행사도 경험하고 비교하고 싶다.
3. 발달장애인이 지역사회에서 자립하기 위해서는 당사자 뿐만 아니라 부모, 지역사회 비장애인들의 의식이 깨어 있어야 한다고 생각한다. 그런 측면에서 이 행사를 당사자의 부모나 다른 사람들이 참관하는 것이 좋겠다. 지금은 그들만의 잔치라는 느낌이 조금 든다.
4. 어떻게 부모로부터 독립하였는지, 그 과정에서의 어려움 등이 세부적으로 궁금하였으나 그러한 내용을 알 수 없는 행사 내용, 구조라서 아쉬웠다.

11월 2일 일요일 대회 2일차 평가

구영희 : 자신의 역사를 이야기하는 분과에 참여. 동현씨는 통역선생님이 도와주었지만, 다른 일본 참여자들을 보니 지원자들이 뒤에서 물러나서 지켜보고 시간이 흐른 후, 상기 시키는 등의 촉구활동을 하는 것을 보았다.

강경균 : 그룹홈 분과에 참여. 애인이 있었으면 좋겠다는 내용이 가장 기억에 남는다.

이해경 : 그룹홈 분과에 참여. 당사자와 지원자들과 갈등이 겪는 내용이 우리나라와 비슷한 것 같았다.

강경균 : 당사자 주도로 분과 회의가 진행되는 것이 처음이었고 새로웠다.

이해경 : 그룹홈에 사시는 분들이 부모님과 같이 살 때, 나와서 살 때의 장단점에 대해서 얘기해주면 좋았을 것 인데 아쉬웠다.

이찬미 : 작년에 물어보니 부모가 자립하기 어렵다고 늘 억압하고 지원자는 용기를 북돋아 줘서 나와서 사는 것이 좋다고 답하더라. 나도 내 자녀에 대해 느낀바가 컸다.
말과 커뮤니케이션 분과 참여. 시간만 되면 모든 분과에 참여하고 싶었다. 오늘 내가 참여한 분과는 가장 중증이지 않았나 싶다. 의사소통이 어려운 사람들. 어떤 참여자의 예를 들면 어렸을때부터 엄마와의 교육을 통해 의사소통 방법을 익히고 개발하였다는 것에 대해 놀라웠다. 엄마, 가족의 교육이 중요하다.

이해경 : 일본에서는 부모의 동의 없이 그룹홈 등을 이용할 수 있는지?

남병준 : 가능하다. 우리나라도 법적으로는 가능하다.

이찬미 : 가장 문제는 손을 놓지 않는 부모인 것 같다.

남병준 : 부모님의 의식이 복지 서비스 양에 달려있다고 생각한다. 활동보조가 충분하다면 부모도 조금 더 안심할 수 있지 않은가. 우리나라처럼 오갈 곳 없는 재가 장애인이 많지 않다. 중증의 장애인이라도 그룹홈에 살고, 작업장을 이용하고 있는 장애인을 보면 그것을 지켜보는 본인 자녀의 가능성에 대해서 기대할 수 있고 부모들은 불안감이 덜 할 것이다. 환경에 의한 것이라고 생각한다.

이찬미 : 한국에 돌아가서 시설에 인권교육을 갈 때 시설 입소 참여자들이 이런 대회에 참여하라고 제안할 것이다.

이해경 : 그룹홈에 사는 당사자들의 생각을 직접 들을 수 있는 자리여서 좋았다.

이찬미 : 내가 참여한 분과에서 당사자가 당사자를 때리는 사태가 발생하였다. 등치 큰 남자가 휠체어에 앉은 여성 장애인을 순간적으로 때리는 상황이었다. 우리나라 같으면 벌써 상황에 개입하기 위하여 끌어내서 해결하려고 하였을 것인데, 오늘 모습은 여성 장애인을 가려주고 진정이 되도록 지켜봐주었다. 그 남성 장애인이 스스로 흥분을 가라앉히도록 기다려주었다. 여성장애인에게는 지원자가 상황을 이해할 수 있도록 옆에서 이야기 해주었다. 피플퍼스트 대회 중 발생한 이러한 상황에서 모든 사람이 방관하지 않으며 기다려 주는 모습이 놀라웠다.

결론

1. 다양한 분과에 참여하고 싶었다. (분과별로 진행되는 분위기, 내용 등에 대해서 차후에라도 전달받을 수 있으면 좋지 않을까. 혹은 한국 팀이 참여한 3개의 분과에 대해서라도 내용을 공유할 수 있는 자리가 있으면 좋지 않을까. 하는 생각이 듦.)
2. 당사자 중심의 분과회의, 대회 참여자들의 다양한 경험을 자세히 들을 수 있어서 좋았다.

[참고3. 대회 자료집
분과회 소개 번역자료]



일본 피플퍼스트 대회
참가 연수단

제1분과회 「장애자권리조약추진 후에 일어난 차별과 학대」

분과회담당 : 피플퍼스트 홋카이도 츠치모토 아키오·하라다 치요코

「권리조약」이란, 우리들이 이지메를 당하거나 차별당하지 않고 사람으로써의 권리를 지킬 것을 나라가 약속하는 것입니다. 5년에 걸쳐 2006년 12월에 미국의 뉴욕에 있는 국제연명의 회의에서 나오게 되었습니다.
권리조약에 비준을 했는데 지적이나 정신의 동료들은 권리조약에 대해 모르는 친구도 있다.

하나씩 하나씩 자신들의 안에 넣게 되는데 많은 시간이 걸린다.
어떤것들이 걸리게 되는지 그것을 아는것도 많아진다.
받아들이기 위해서 각각 다른 부분에 대해 이해를 해 가야만 한다.
자신들은 필요로 하는 적절한 지원을 필요로 하고 있다.
차별금지법이나 동료들에 대한 차별금지법이 생겼다.
전국각지에서 동료가 곤욕을 치르고 사람으로서 취급받지 못하고 있는데 나라는 아무것도 하지 않은 채 방치만을 계속해 하고 있다. 입소시설에 집어넣고 있다.

권리조약 중에서 우리들이 싸우고 있는 5개에 대해 이야기 나누어 봅시다.

1. 차별이란 것은 무엇인가? 동료들을 생각해 마음을 나누어주는 일 (제2조)
「장애를 이유로한 차별」이란 장애가 있으니까라고 말하면서 나누거나 동료에 따돌림을 받거나 벽을 만들어 따돌림을 당하게 하는 것입니다. 살아가는데 있어 모든 일에 대해, 타인과 같이 자신의 인생의 전부를 자신이 골라 정하여 자유롭고 행복하게 살아가는 것을 빼앗아 가는 일이 차별입니다. 벽을 그대로 둔 채 어려운 일에 대하여 지원을 받지 못하는 것도 차별입니다.
동료들을 생각해 마음을 나누어주고 동료들이 필요로 하는 것을 듣고, 나눈다거나, 동료에게 따돌림을 받거나 곤란해하고 있는 것을 그대로 두거나 벽을 만들지 않도록 하는 것 . 이것을 「합리적 배려」라고 합니다.

※ 교육 장소에서는 특수학급(현:특별지원)
양호학교나 기숙사에
선택지가 없어서 누군가에게 결정당해 가게 되는 차별.
아동시설, 어른시설이나 병원에
격리·수용 당하는 차별
단차가 있어, 자유롭게 행동할 수 없거나 가게 등에 거절당하는 차별

2. 재판(좋은지, 나쁜지를 시험해보는 것)과 수사(청취하고 조사하는 것) (제13조)

나쁜 짓을 했다고 들어 범인이라고 의심받거나 사람으로부터 지독한 일을 당했을 때는 지원자나 변호사에게 상담을 할 수 있도록 합니다.
경찰관이나 검찰관, 변호사나 재판관은 동료들에 대해 잘 이해할 수 있도록 배워, 동료들이 사건에 대해 알 때까지 설명할 수 있도록 합니다.

※ 히로시마의 후견인 재판사건이나 대교제작소사건, 3쵸메 식당사건 등 재판이나 고발 중에 편견이나 차별이 분명하게 들어나 호소하고 있습니다.

3. 착취(급료를 주지 않고, 연금을 빼앗기는 등)나 폭력(두드려 맞거나, 발로 차이는 등) 학대(신체적, 경제적, 성적, 심리적, 방치 등)의 금지(제16조)

가정이나 학교, 시설이나 직장 등 사회에서 이지메 당하거나 호통을 받거나 두드려맞거나, 발로차이거나 사기를 당해서 돈을 빼앗기거나 성희롱 당하거나 무시당하거나 등 의 학대에 마주치지 않도록 합니다.
당사자가 중심이 돼서 착취나 폭력, 학대를 없애기 위해서 , 관계자와 함께 생각하고, 배우고, 행동하는 것을 지원합니다.
착취나 폭력, 학대를 없애기 위해서는, 나라의 독립된 기관이 시설이나 직장 등을 감시하도록 합니다.

※ 전국각지에서, 학대·인권침해사건은 계속되고 있습니다만, 국가나 관계기관은 어떠한 것도 하지 않고 있습니다. 책임은 그 누구도지지 않고 있습니다.

4. 입소시설이나 병원에 틀어박혀있지 않고 지역에서 인간으로써 살아갈 권리가 있다(제19조)

동료들의 모든 것이 지역에서 살 권리가 있다.
어디서 사는지 혼자서인지 아니면 누군가와 함께 살 것인지, 어떻게 생활하고 돈은 어떻게 벌어갈 것인지, 필요한 지원은 무언가를 자신이 스스로 정하는 것이 가능하다.
이제껏 동료들과 일하고 지역에서 생활할 돈을 벌거나, 자신의 주의의 일을 스스로 할 수 없는 사람은 입소시설이나 병원에서부터 나가지 않으면 안 된다고 계속 듣고 있다.
동료들의 전부가 입소시설이나 병원에서 사는 것을 누군가로부터 멋대로 정해져버리거나 명령되어지거나 하는 것은 절대 용서될 수 없다.
자택이나 그룹홈, 아파트와 같은 곳에 살기 위해서의 헬퍼나 필요로 하는 적절한 지원이 받을 수 있도록 한다.
당사자의 운동 이라든지 다양한 활동을 하기 위해서의 지원을 받을 수 있다.
지역에 있는 모든 공적 기관이나 건물을 우리들이 이용하기 쉽게 한다.

5. 알기 쉬운 정보를 받아 스스로 생각하고 스스로 말이나 표현방법(수화, 점자, 지문자 등)으로 자유롭게 의견을 주장하는 것이 가능하다(제21조)

우리들에게는 세계에서 일어나고 있는 모든 것들을 알 권리가 있다.

정치, 경제, 문화(역사), 미술, 스포츠, 취미, 예능, 화젯거리 등등 텔레비전, 라디오, 비디오, CD, 신문, 책, 잡지, 인터넷 등으로 자신들에게 있어 알기 쉽게 정보가 얻을 수 있도록 합니다.
한자나 어려운 말들은 후리가나나 설명을 달아 알기 쉽도록 합니다. 그리고 취미를 가진 것 에 관해, 자세한 설명을 해주시도록 합니다.

※ 정보를 얻어 흥미를 가진 것에 챌린지를 해나가기 위해서는 필요로 하는 적절한 지원(보다 자세한 전문적인 정보)가 필요합니다.
그 지원을 받을 수 없을 때, 포기하거나 참거나 해서 힘을 충분히 쓸 수 없거나 하고 있습니다.

제2분과회 「그룹홈」

담당 : 팬지 나카야마 치아키 , 야마다 히로시

누구든지 지역에서 사는 것은 당연합니다.
장애자이니까 입소시설에서 살아라고 말하는 것은, 틀렸습니다. 멋대로 결정되고 싶지 않습니다!

「장애을 가져도 지역에서 자립해서 생활 할래!」

★ 저는 예전에, 입소시설에 있었습니다. 시설을 나와 남편과 만나, 결혼해서 그룹홈에서 살고 있습니다. 오랜 시간의 꿈이 이루어졌습니다 (나카야마)
★ 저는 계속 집에 틀어박혀 있었습니다. 부모님과 싸움만 했었습니다. 그룹홈으로 자립했습니다. 가이드핼퍼의 도움으로 여러 곳을 외출할 수 있습니다. 기분이 편안해졌습니다.(야마다)

그룹홈에 대해서 많은 사람이 아셨으면 좋겠습니다. 지역에서 자립해서 생활하는 것에 대해서, 모두 함께 이야기 해봅시다!

지역에서 살래!!

제3분과회 「생활보호와 연금」

장애인를 위해서 쓸 수 있는 돈을 받고 싶습니다.
모두가 받을 수 있도록 하고 싶습니다.
집의 것은, 가스, 수도, 전기라든지, 먹는것이든 사용할 수 있는 제도로 해가는 생활보호가 부족합니다.
연금도 매년 적어지고 있습니다.

누군가 안계십니까

결혼하고 싶은 사람 오다지마 에이치

제4분과회 「입소시설을 없애자」

담당 : 나라 사카모토 리에

「입소시설을 없애자!」라고 말하는 것만으로는, 없어지지 않습니다.

입소시설은, 어떤 곳입니까?
「옛날」이 아니라, 「지금」의 이야기.
우리들은 알고 있습니까?

그렇기 때문에, 입소시설은 어떤 곳인지, 보러 갔습니다. 그리고 인터뷰를 했습니다.

입소시설에 살고 있는 사람이,
어떤 것을 생각하고 있는지, 물어보았습니다.
직원에게도, 물어보았습니다.

「지역에서 살래!」 「학대를 없애자!」
그러기 위해서는 어떤 것이 필요한지
단지 말하는 것이 아닌, 생각을 해보고 싶습니다.
「그러기 위해서는, 어떻게 하면 좋을까」
모두 함께 생각하는 분과회입니다.

제5분과회 「자신의 역사를 이야기하자」

담당 팬지 (우메하라 요시노리, 노노구치 후미히코)
　　피플퍼스트 노가타 (후나모토 시즈타카)

팬지에서는, 당사자가 공연을 하고 있습니다
초등학교나 대학, 헬퍼양성연수 등에서 합니다.
강연을 하면,

○ 모두가 기분을 알아줍니다.
○ 스스로에게 자신감이 붙습니다.
○ 사회가 변합니다.

분과회에서는,
당사자가 공연을 하는 것의 소중함을 함께 이야기해봅시다!!
원고란 어떻게 만드는거야?
강연은 어떻게 하면 되는거야? 등,
강연의 방법을 전해드립니다.
그리고 희망자에게도 1분간 스피치를 해보겠습니다.
자신의 일을 발표하는 즐거움을 부디 체험해주세요!!

〈지금까지 한 강연의 내용〉
○ 자기역사
○ 지원에 대한 것
○ 결혼에 대한 것
○ 지역이행에 대한 것

분과회에서는 자신이 체험한 것을 이야기하자라고 생각하고 있습니다.

강연을 할 때 기분이 좋습니다. 속 시원합니다.
때문에, 여러분도 강연을 해주셨으면 좋겠습니다. 부디 와주세요.

자신의 예전일 같은 것이나 기분을 발표하면, 자신감이 붙습니다.
여러분도 1분 스피치로 체험해주셨음 좋겠습니다.
부디 분과회에 와주세요

○ 이 분과회에 참가해서, 강연을 하고 싶다고 생각해주셨으면 좋겠습니다.
○ 여러분에게도 하면 된다는 것을 알아주셨으면 좋겠습니다.
○ 당사자로부터 사회는 변합니다!!

제6분과회 「힘이 나는 이야기 ~ 점점 자신감이 생긴다 ~」

담당 오카모토 사토루(팬지) 니시무라 미노루(팬지Ⅲ)
후쿠다 나오미(팬지Ⅲ) 나가이 히로미(팬지Ⅲ)
타나카 토오루(피플퍼스트 쿠마모토)

「힘이 나는 이야기」는 피플퍼스트 대회에서 매년 하고 있습니다. 모두와 함께 즐겁게 하고 있습니다.
 모두가 자신의 일을 모두의 앞에서 말합니다.

「나는, 멋져!」
자신의 멋진 점을 서로 말해주세요
서로 칭찬해줍시다!

우리들에게도 좋은 점은 엄청 많이 있어!!

「아임 해피!!」
즐거운 일이나 기쁜 일을 서로 말해주세요
모두들 행복한 기분이 됩시다!

「스스로 결정한다!」
스스로 결정하고 있는 것을 말해주세요
모두들, 자신감을 가집시다!

스스로 정해도 돼!
자신의 일이니까!

여러분!
손을 들어 발표합시다!
스스로에게 자신감이 붙습니다!
점점 건강해집니다!

제7분과회「24시간 재판이나 복지서비스에 대해서」

담당 피플퍼스트 히로시마 콘도 류지 · 요코야마 요시히로 · 쿠와다 에이지

 이 분과회에 참가하고 있다는 것도 알고계시겠지만, 헬퍼 24시간획득의 재판을 동료들과 함께 싸우고 있습니다. 삿포로의 오니즈카씨는, 자원봉사로 매일 밤을 지원받고 있는 피플퍼스트의 후지모토상이 지역생활의 생명선이라고 말할 수 있는 현상으로 타타라씨는 잠자고 있을 때를 제외하고는 대부분 헬퍼가 한명에서부터 경우에 따라 두 명이 있지 않으면 안심할 수 있는 지역생활을 보낼 수 없습니다.

왜 이 24시간재판투쟁이 중요한 것인가 말하자면 이것은 그 자체로 동료들 한명 한명에게 연관되어있는 문제이기 때문입니다. 어떤 중도의 장애를 가지고 있어도 지역생활을 하면서 필요로 하는 적절한 지원을 받을 권리가 있기 때문입니다.
오니즈카씨도 타타라씨도 여러 나쁜 소리들과 괴롭힘을 받으면서 싸우고 있습니다. 타타라씨는 몸속에 지방이 쌓이는 병으로 오키나와 대회에는 참가하지 못하게 되었지만 오니즈카씨와 함께 질문하면서 진행하겠습니다.

〈〈제7분과회의 흐름〉〉
1 VTR「오니즈카씨와 타타라씨의 생활」
2 타타라씨 오니즈카씨의 인품이나 생활상은
3 지금, 열심히 하고 있는 것은
4 지역생활에 있어 고집하고 있는 부분은
5 재판에서 힘쓰고 있는 부분은
6 앞으로 하고 싶은 일은
(재판이 끝나면 어떤 일을 하고 싶습니까?)
7 마무리 모두 함께 응원합시다
・회장에 있는 동료들이 타타라씨 오니즈카씨에게 묻고 싶은 것
・각지의 이야기를 꺼내봅시다

제8분과회 「말과 커뮤니케이션」

담당 야스이 신이치(피플퍼스트 아이치)
사사키 노부유키(피플퍼스트 도쿄)

☆ 자기소개 ☆
저는 계속 문자만을 사용해왔습니다. 단어를 연결해 대화를 합니다. 그리고 간단한 것은 제스쳐를 사용할 때도 있습니다. 손이 생각대로 움직이지 않을 때도 있기 때문에 문자반은 써서 대화하는 것은 매우 힘든 일입니다.. 분과회에서는 여러분에게 문자반을 사용한 커뮤니케이션을 경험해보셨음 좋겠습니다. 즐겨주세요.

제9분과회 「오키나와의 미군기지의 현상」

일본에 있는 기지의 74%는 오키나와에 있다
오키나와는 앞으로 어떻게 될 것인가

제10분과회 「현조례에 대해서」

담당 사키하마·야마가와·이데아키

「조례」라는게 뭐야?