

## '노동을 통한 말 시설'

일본 연수 보고 토론회

2008. 4. 10

### 일본연수팀

「장애와인권발바닥행동」 옥순, 소연, 정하, 규식, 용걸, 효정, 현경, 숙경, 준민  
「전국장애인차별철폐연대」 병준, 상민, 「장애우권익문제연구소」 희선,  
「정립공대위」 현민 「장애여성공감」 상희, 진희

- 장애와인권발바닥행동 서울 종로구 통인동 137-7 02-794-0395
- 장애여성공감 서울 강동구 명일동 47-1 세종프라자 610호 02-441-2384  
www.wde.or.kr
- 장애우권익문제연구소 서울 영등포구 당산동 6가 300번지 02-521-5364  
www.cowalk.or.kr
- 전국장애인차별철폐연대 서울 종로구 사직동 1-27번지 02-738-7709  
www.sadd.or.kr
- 정립공대위 서울 광진구 구의동 16-3 본관 4층 02-446-1237

## **‘노동을 통한 탈 시설’**

일본 연수 보고 토론회

2008. 4. 10

### **일본연수팀**

---

「장애와인권발바닥행동」 옥순, 소연, 정하, 규식, 용걸, 효정, 현경, 숙경, 준민  
「전국장애인차별철폐연대」 병준, 상민, 「장애우권익문제연구소」 희선,  
「정립공대위」 현민 「장애여성공감」 진희, 상희,

순서

진행 : 조현민(정립공대위)  
수화통역 : 김철환(장애인정보문화누리)

- ◇ 영상 보고
- ◇ 주제발제
  - 내 일본 『노동과 탈 시설』 연수기 ..... 7
  - 나의 일본 방문기 .....39
- ◇ 토론발제
  - 시설은 시설일 뿐.....48
  - 일본 모델의 빛과 그림자,  
지금 우리의 자유로운 상상력이 필요하다. ....57
- ◇ 질의 응답

주 제 발 표

---

나의 일본 '노동을 통한 탈 시설' 연수기

나의 일본 방문기

---

나의 일본 「노동과 탈시설」 연수기

**친절한 분리가 더 무서워!**

**진정한 사회통합은 노동하는 성원으로 장애인이 서는 것!**

박숙경(장애와인권발바닥행동 상임활동가)

무엇보다 내 주변에 동료이자 이웃으로서 장애인이 존재하지 않는 상황에서는 '장애인이 어떤 불편함을 겪는지' '어떤 사람인지', '그와 함께 걷기 위해 속도를 왜 늦춰야 하는지,' 접근권과 이동권이 확보된 무장벽 공간 만들기가 왜 필요한지를 생각할 필요가 없다. 따라서 사회가 노력할 필요도 없고 이는 또다시 장애인이 함께 살 수 없는 환경을 고착화 한다. 이런 점에서 '나는 모든 형태의 분리가 약이라 생각한다.

**하나. 이번 연수는 왜 갔나?**

12월 연말은 현장활동가들에게는 1년의 활동을 정리하느라 정신없이 바쁜 시간들이다. 그 바쁜 시간에 돈 없는 활동가들이 주머니를 털어 무려 40만원의 자기부담금을 내고 발바닥의 땀지돈도 털고 온갖 궁색함을 떨고 일본장애인차별과싸우는 전국공동연합의 나고야지부의 「왓빠」의 지원을 받아 일본연수를 떠났다.

이번 연수를 함께 떠난 사람은 「장애와인권발바닥행동」의 옥순, 소연, 정하, 규식, 용걸, 효정, 현경, 숙경 「장애우권익문제연구소」의 희선, 「전국장애인차별철폐연대」의 병준, 상민, 「장애여성공감」의 진희, 상희, 「정립공대위」의 현민 모두 5개 단위에 속한 15명 이었다.

연수의 주제는 「노동과 탈시설」이었다. 시설자체가 갖는 반인권성을 거

부하기 위한 탈시설운동과 시설의 비민주적 운영과 비리를 척결하기 위한 시설민주화운동을 동시에 가져 갈 수밖에 없는 한국의 상황에서 탈시설 개념을 정리하고 이후 전망을 그려보기 위한 것이었다.

주제도 주제지만 연수를 떠난 솔직한 이유는 현장 활동에 바빠 늘 쫓기듯 생활할 수 밖에 없는 활동가들에게 일본의 사례를 통해 각자의 활동을 평가하고 미래의 전망을 그려볼 수 있는 건강한 씬을 갖고자 함 이었다.

당초 이 글에서 이번 연수를 가게 된 취지, 연수의 내용과 느낌, 최근 일본 장애인복지제도의 변화와 한국의 상황을 관련지어 설명할 계획이었으나 시간과 능력의 한계로 연수내용과 느낌, 함의를 제시하는 선에서 보고하고자 한다.

**둘. 연수 내용과 연수에서 만난 사람들**

예산이 빠듯하여 저녁에 출발해서 아침에 돌아오는 비행기표를 구한 탓에 4박 5일 일정 중 연수는 12월 11일, 12일, 13일 3일 동안만 이루어졌다. 연수일정은 아래 표와 같다.

일시	방문지	운전 및 통역
12월 10일	▪ 인천공항 → 나고야공항	
12월 11일	▪ 스프란-빵공장(왓빠) ▪ 생활원조네트워크(왓빠) ▪ 직업개척교-우동집(왓빠) ▪ 왓빠 리사이클센터(왓빠) ▪ 후쿠에-쿠키공장(왓빠) ▪ 평가시간	사이토, 이영자, 치하루, 김봉수, 사이토우
12월 12일	▪ 아키노모교(시설)- 나고야 시 직영 ▪ 희망의집(성인지적장애인시설) - 나고야 시 직영	

	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ 와다치컴퓨터하우스(AJU)</li> <li>▪ 탈시설 장애인과 만남                             <ul style="list-style-type: none"> <li>- 정수용(제일조선인 3세)</li> <li>- 이리아(AJU 사마리아 하우스-쉼터 생활)</li> <li>- 이또히(자립생활)</li> </ul> </li> <li>▪ 평가시간</li> </ul>
12월 13일	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ 모리의 집</li> <li>▪ 휴식시간</li> <li>▪ 평가시간</li> </ul>
12월 14일	▪ 나고야공항 → 인천공항

첫 날 연수

**【스즈란-빵공장】**

연수 첫째 날 아침 첫 방문지는 왓빠에서 운영하는 스즈란 빵공장이었다. 우리를 기다린 것은 고소한 크라상, 치즈가 녹아있는 갓 구운 식빵, 유기농 블루베리 주스 등이었다. 아담한 하얀색 2층 건물인 스즈란 빵공장에서는 장애인과 비장애인이 공동으로 빵을 만들고 있었다.

이곳에서는 특히 지적장애인이 많이 일하고 있었는데 작업공정에 따라 역할분담이 이루어져 있었고 장애정도와 특성이 고려되어 있었다. 이곳에서 일하는 모든 사람들은 공동작업을 하는 동료관계로 선생님과 훈련생의 관계가 아니며 동일한 분배금을 받는다.

이곳에서는 유기농빵을 만드는 데 주문제로 생산되며 마을 주민들로부터 맛과 품질에서 신뢰를 받고 있다고 한다.

작업장 한 칸에서 수년전 한일장애인교류대회에서 만난 지적장애가 있는

친구를 만날 수 있었다. 그 친구는 끊임없이 팔짝 팔짝 뛰면서 박수치고 노래 부르길 좋아하는 친구였는데 한쪽에서 그릇에 붙은 밀가루 반죽을 떼어 내면서 여전히 팔짝거리며 노래를 부르고 있었다. 세월이 지난 흔적이 얼굴에서 보였지만 표정은 예전 그대로였다.

**【생활원조네트워크】**

스즈란 빵공장을 나와 근처에 있는 생활원조네트워크를 방문했다. 역시 왓빠에서 운영하고 있는 일종의 자립생활지원센터였다. 이곳에서는 주로 활동보조인 파견, 지역의 재가장애인에 대한 실태파악, 탈시설장애인에 대한 지원 등이 이루어지고 있었다.



◀생활원조  
네트워크 사무실

생활원조네트워크에서는 야마모토 등 장애가 있는 활동가들의 기관에 대한 소개, 탈시설이야기를 들을 수 있었다. 이어서 이번 연수를 주선해 준 왓빠의 대표격인 사이토 씨로부터 왓빠가 추구하고 있는 운동의 이념과 최근의 고민을 들을 수 있었다.

생활원조네트워크는 일본 전역에 있는 자립생활센터의 하나이지만 왓빠의 정신에 따라 운동성을 갖고 있었다. 따라서 나고야시의 지원을 받은 사업뿐 아니라 지역내 문제 등을 파악하고 제기하려는 노력을 기울이고 있었다. 생활지원네트워크의 주된 일은 활동보조인을 파견하는 일인데 이용자

는 50명이며 활동보조인은 정규직 20명, 임시직 100여명 정도로 운영되고 있다고 한다.

이곳에서는 지적장애인을 위한 활동보조도 이루어지는 데 활동지원의 주된 내용은 여가활동, 외출도우미, 지체장애인의 경우는 가사, 1일 지원, 외출지원을 주로 한다고 한다. 중증장애인의 경우는 24시간 지원이 이루어지고 있으며 현재 20명의 정규직 활동보조인이 있지만 보조인이 크게 부족한 상황이라고 한다.

전동휠체어를 이용하는 이규식 활동가가 '한국에서 중증장애인이 아니라며 활동보조가 0시간 배정되었는데 열심히 싸워서 약간의 시간을 배정받았다고 말하자 활동보조인 배치를 담당하고 있는 야마모토가 규식의 경우는 24시간 활동보조에 해당한다고 웃으며 말했다. 무척 부러워하는 규식이 확 일본에 와서 살고 싶어 하는 것 같았다(^.^). 일본 연수 내내 가장 좋았던 부분은 장애를 가진 사람들의 이야기와 삶을 통해 일본사회의 장애인 현실을 볼 수 있다는 것이었다.

다음은 이곳에서 만난 야마모토씨와 나눈 이야기를 정리한 것이다.

**【야마모토】 “탈시설을 적극적으로 지원하는 운동이 필요하다”**

나는 생활원조 센터에서 일하고 있으며 발가락 하나만 움직일 수 있다. 나고야시 북구 생활지원 활동과 상담을 맡고 있는데 나고야시북구생활지원센터는 5년 전 나고야시가 각 구마다 설립한 센터 중 하나이다.

6살 때 부모님을 떠나 병원에 입원했는데 그곳은 생활시설을 함께 운영하고 있어 일단 들어가면 평생을 생활하는 곳이었다. 13년 전에 병원에서 퇴원하고 왓빠로 옮겼다. 당시 한 병동에 근이양증, 결핵 등을 앓고 있는 사람들 40명이 함께 지냈다.

그 곳에서의 생활은 일어나는 시간, 식사시간이 다 정해져 있고 목욕은 1주일에 2번만 할 수 있었다. 저녁은 직원들이 퇴근을 해야 하기 때문에 4시 30분에 먹어야 했다. 이른 저녁을 먹고 나면 저녁 내내 늘 배

가 고팠다 7시 30분에 침대로 옮기고 9시에는 소동이 이루어지므로 어둠속에서 살아야 했다.

외출을 하려면 간호사에게 허락을 받아야 하고 서류에 남겨야 했다. 병동은 초등학교부터 20대까지 함께 지냈는데 중고생은 늘 배가 고프지만 용돈을 가질 수 없어서 뭘 사먹을 수도 없는 생활이었다. 큰 방에서 6명이 함께 커튼도 없고 침대만 6개 덜렁 있었다. 화장실도 별도로 없었으며 공동시설을 사용해야 했다.

그곳(명화원)에서 23년을 생활하고 있었을 당시 폐쇄적인 환경에서 아는 게 하나도 없어 밖에 나가고 싶어도 어떻게 나가야 되는지, 무엇을 해야 하는지 몰랐다. 시설에 사는 사람들에게는 적극적인 도움을 주는 게 중요하다. 스스로 나오는 방법을 알 수 없다. 시설에 사는 사람들에게 어떻게 나갈 것인지? 나가서 어떻게 할 것인지?를 구체적으로 알려주고 지원해 주는 사람이 많았으면 좋겠다.

지금은 여기서 일하는 게 만족스럽다. 여기 오기 전 일반 취업도 했었으나 짤려서 이곳에서 일하게 되었다. 텔레마켓팅 일을 했다. 활동보조의 도움을 받으면서 일했다. 5년간 일했는데 기모노를 입혀주는 서비스를 안내하는 일이었다. 한 달에 2~3명 약속 잡기가 어려운 상황이었다.

자립생활을 시작해 보니 스스로 결정해야 하는 일이 많아서 당황스러웠다 병원에 있을 때 23년간 매일 같은 사람(간호사도 같은 사람)과 지냈는데 지금은 활동보조인이 달라서 매번 원하는 것을 설명하는 것이 힘들다.

야마모토의 이야기 끝에 다음과 같은 질문들이 이어졌다.

**질문 1. 왓빠를 만나 탈시설을 했다고 했는데 어떻게 나오게 되었나?**  
복지홈에 있을 당시에 생활공동체에서 사는 사람이 3일 동안 입원해있었는데(일본의 요양시설은 단기입소가 함께 이루어짐) 그 사람을 통해 왓빠를 알게 되었다.

**질문 2. 지역의 장애인이 어떻게 생활원조네트워크를 아는가?**

장애인 자립지원법에 의해 서비스를 받는 사람들이 나고야시 안에 7000명 정도 된다. 대부분은 자기 집에서 생활하고 있다. 그 중 자립지원법의 지원을 받고 있지 않은 사람이 많다. 2006년 「장애인 자립 지원법」이 시작되었으며 장애를 6단계로 분류하였는데 기본적으로 노인개호법과 비빔밥을 해서 서비스의 내실은 후퇴되었다. 조사사업을 시가 우리에게 위탁했는데 여기 복구 지원센터는 400호 가구를 들었다.

직접 그런 사람의 집을 방문해서 조사하다 비참한 생활을 하는 사람들도 만나게 되었다. 한 예로 혼자서 24시간 누워있는데 개호인이 1주에 2번 밖에 방문하지 않는 경우도 있었다. 우리가 돌아본 400호는 그나마도 원조신청을 한 사람들이고 아예 신청도 못한 사람은 알 수가 없는 데 현실적으로 이런 사람이 많을 것이다. 우리 사무실에서도 행정기관과 같이 아무런 원조를 받지 못하는 사람에 대한 실태조사를 통해 원조를 받을 수 있도록 할 계획이다. 우리는 정보가 없지만 행정기관은 어느 정도 파악하고 있을 것이라 생각한다. 지역에 나와서 지원을 받지 못하고 아무 원조도 없이 방치된 사람은 시설에 있는 것보다 더 곤란한 상황에 있다.

이밖에도 문제점이 많은데 최근 일본이 도입한 지원비제도는 이용하는 사람에게 있어 불편하다. 예를 들면 '지적장애인이 계약을 할 수 있는가?' 등이 현실적으로 어렵다. 계약제도는 신체장애인의 경우 가능하지만 지적장애인에게는 아주 불리한 제도이다. 국가제도의 모순을 극복하기 위해서 우리 같은 지원센터에서 이런 사람을 원조하는 일이 중요하게 되었다.

또 활동보조인은 일본 내 다른 직업에 비해 임금이 열악하다. 그래서 활동보조인을 구하기 어려워 필리핀 사람들을 불러들일 계획이다. 대부분 활동보조인은 대학생들이 많이 하는데 학생들은 4년간 아르바이트를 하다가 졸업하면 그만둔다. 전문성을 가진 활동보조인을 구하기 어려운 것이다. 이에 따른 불편은 장애인이 감수하게 된다.

질문 3 : 24시간 활동보조를 못받는 사람들이 밤에 긴급한 상황이 벌

어지면 어떻게 대처하는가?

전화 받은 사람이 집으로 찾아가기는 합니다.(체계적인 대책은 없는 듯~)

【직업개척교-우동집(왓빠)】

다음으로 찾아간 곳은 왓빠에서 일반 취업을 지원하는 직업개척교였다. 직업개척교는 우동을 생산하여 우동면 또는 직접 조리하여 판매하는 사업장이었다. 일종의 직업훈련이자, 실제 사업장이다. 일정한 실습과정을 마치면 임금이 지급되며, 우동자체를 만드는 기술 보다는 함께 일하는 경험과 노동자로서 필요한 자세 등을 교육하는 것 같았다. 이곳에서 사이또 씨의 이야기를 들을 수 있었다.

【사이또】 시장에서 유통하는 빵을 만든 이유

“시설들은 분리된 삶을 위해 시설 안에서 먹는 빵을 만들었으나 왓빠는 처음부터 함께 사는 삶을 위해 시장에 유통하는 빵을 만들었습니다.”

왓빠에서 이루어지는 7개 사업 모두 장애인과 비장애인이 함께 일합니다. 장애인도 제대로 된 월급을 주어야 합니다. 사업 확대가 어려워 일반 취업을 지원하는 사업도 시작했습니다. 이곳은 25명의 장애인을 고용하여 1~2년이 실습과정을 마치면 130,000¥을 수당을 받고 일하며 일반 업체에 취업할 경우 최저임금을 보장하라고 요구합니다. 「장애인직업지원센터」와 이곳을 합쳐 매년 50명 정도 일반취업을 시키고 있습니다. 경증장애인 대부분이 일반취업을 합니다.

중증장애인을 더 많이 취업시키려고 고민하는 게 우리와 다른 센터와의 차이입니다. 장애인은 시설에서 살아야 한다는 것은 문제가 있습니다. 70년대 일본에서 장애인시설을 산속에 지었는데 폐쇄되었습니다. 산속에 더 나은 시설을 만드는 것은 소용이 없다고 생각합니다. 시설이 존재하



는 이유는 장애인을 사회에서 받아들이지 못하기 때문입니다. 나고야시 내 중심가에서 일을 하면서 생계를 유지해야 한다는 생각으로 사업을 시작했습니다. 3명에서 시작하여 현재 170명으로 늘어났는데 이중 100명이 장애인입니다. 일본 내 시설과 작업장은 1만개 정도 있습니다.

왓빠와 시설의 차이점은 장애가 있어도 없어도 대등한 관계로 일하고 있다는 것입니다. 그래서 월급이 아닌 분배금을 똑같이 나누어 주고 있습니다. 생활과 노동에 관련된 다양한 일을 하는데 모두 노동자라는 동일한 입장에서 일합니다. 분배금은 ¥120,000으로부터 시작합니다. 장애인은 연금을 포함해서 ¥120,000을 받습니다. 1급 연금은 ¥82,000, 2급은 ¥62,000을 받고 가족을 떠나 자립생활을 하는 경우는 ¥30,000~¥60,000이 추가 지원됩니다. 아파트를 살려면 ¥180,000까지 보장됩니다.

아무튼 왓빠의 제일 큰 특징은 분배금제도입니다. 생활과 노동에 관련된 과제를 풀어나가면서 누구나 함께 죽을 때까지 편하게 생활하도록 하고 싶습니다. 나이 먹으면 또 시설에 들어가야 한다는 생각은 버려야 합니다. 우리의 원칙은 '탈시설'에 있습니다. 한사람이라도 시설로 보내지 말고 모든 사람을 지역사회로 돌려보내고 '함께 사는 세상을 실현'하는 것이 왓빠의 목표입니다.

야마모토상 이야기 대로 당시 시설에 있는 장애인을 지역사회로 보내려는 활동을 했습니다. 사이토 마코토 상(현재 나고야 시의원으로 왓빠에서 활동)도 시설에 있을 때 몇 번씩 찾아가 안심을 시켰습니다. 실패한 경우도 많았습니다. 나온 장애인분들이 지역사회에서의 생활을 견디지 못하고 돌아간 경우도 있었습니다. 그 당시 왓빠는 가난했습니다. 이후 왓빠의 빵공장이 성공해서 지금은 경제적으로 나아졌습니다.

시설들은 가족을 위해 시설안에서 먹는 빵을 만들었으나 왓빠는 처음부터 시장에 유통하는 빵을 만들었습니다. 당시는 경제적 어려움이 컸고 활동보조인 지원도 부족했기 때문에 시설로 돌아가 결국 그곳에서 죽은 사람도 많았습니다. 지금은 어느 정도 경제적이 보장과 활동보조인 지원

도 가능해져서 다시 시설로 보내지 않아도 된다고 생각합니다.

그러나 본인이 원해도 가족들이 반대하는 경우도 있습니다. 가족들이 강제적으로 시설로 보내는 경우도 있습니다. 우리는 가족의 의견에 치이지 않도록 법적으로 후견제도를 통해 지역사회 삶을 꾸릴 수 있도록 지원하는 노력을 하고 있습니다.

왓빠가 법인으로 후견인이 될 수 있도록 법원에서 인정을 받았습니다. 죽을 때까지 뿐만 아니라 죽은 후에도 함께 할 수 있도록 묘지도 준비했습니다. 6명 정도가 그 묘지에 들어가 계십니다. 일본에서는 앞으로 수용 시설을 만들지 않겠다고 법적으로 최근에 정해졌습니다. 그러나 미리 계획된 부분은 아직도 진행되고 있습니다. 내일과 모래 시설을 견학하게 될 텐데 옛날부터 있던 시설과 최근 새로 지은 시설을 보게 될 것입니다.

그런데 시설에서 살고 있는 20만 장애인 정신병원 35만 장애인을 지역사회로 돌아오도록 하는 운동은 최근에 활성화되고 있지만 아직까지는 잘 모르겠습니다. 나고야 시에 시설 안에 살고 있는 사람들에게 대해 홍보 활동을 잘 해야 된다고 요청하지만 시청에서는 적절한 대응이 안 되고 있습니다. 지금도 시설내 사람들은 자신이 지역에 나가 생활할 수 있다고 생각조차 못하는 사람들이 많습니다. 행정만 기대하지 말고 자기들이 홍보하고 대응해 나가야 하지만 쉽지 않습니다.

구체적으로 각 대응을 해 나가야 하기 때문에 그렇습니다. 복구장애인 지원센터에는 다양한 상담이 들어옵니다. 여러 문제 제기에 의해 시설로 들어 갈 수밖에 없다고 해도 어쩔 수 없는 경우도 있습니다. 여러 단위들이 연대하여 우리의 힘을 강하게 해야 합니다. 최근 새로운 문제들이 발생합니다. 형법상 징역을 사는 사람 중 장애인의 문제, 일본에서 지적 장애와 정신장애인을 범죄로 인해 교도소에 수용된 경우가 많습니다. 지금까지 관심이 적어서 세상에서 버리고 있었는데 그들은 '되풀이 되는 굴레'속에서 사회문제로 제기되고 있습니다.

여태까지는 복지단체도 모르는 척 해왔지만 앞으로는 적극적인 관심을 가지려 합니다. 우리 사업도 넓어져 있지만 그에 따라 문제점도 많이 넓어져 있습니다. 빵공장도 20~30년간 일하고 있는 사람도 있습니다. 연세가 많아지면서 장애가 더 심해져 일하기가 어려워지는 사람도 있습니다. 이런 분의 생활보장과 젊은 사람을 받아들이는 사업도 해야 합니다. 일본 사회에서는 늙거나 젊은 사람들이 노동을 싫어하는 풍조가 생겨나고 있습니다. 같이 노동을 한다는 것은 재미있는 일이며 훌륭한 일이라는 것을 실천해내는 것이 왓빠의 과제라 생각합니다. 그렇지 않으면 나도 안심하며 늙어갈 수 없습니다.

평소 말이 적은 사이또 씨는 이날 매우 열정적으로 긴 이야기를 이어갔다. 왓빠를 만들고 30년 세월을 함께 해 온 그가 한국의 장애 인권 활동가들에게 최대한 많이 경험을 전해주고 싶어 하는 느낌이 전해져왔다. 국경과 세대를 초월한 사이또 씨의 연대의식에 가슴이 뜨뜻해졌던 기억이 난다. 다음은 사이또 씨와의 질의 응답이 이어졌다.



◀사이또씨와의 대화

**질문1.** 시설에서 한 사람을 데리고 나오기가 힘들지 않았나? 어떻게 했나? 지금은 인간관계, 직업, 활동보조 등을 지원할 수 있는 상황이지만 예전에는 함께 나가서 어떻게 해보자! 하는 상황이었다.

**질문2.** 시설에 있는 사람을 탈시설 할 때 시설장의 반응은 어떠했나?

시설마다 다르다. 요새 일본에서는 지역사회로 나가는 사람들을 당연하게 받아들이기 때문에 반대하지 않는다. 본심은 시설에서 나가면 지원비가 줄어들 것 이라는 생각을 갖고 있는 시설장도 있을 것이다. 자립지원법이 생기고 나서 시설들의 경영이 힘들어져서 한 사람이라도 잡으려 하기도 한다. 예를 들어 주간보호센터의 경우 예전에는 '열이 나서 쉬고 싶다'고 하면 '그러라'고 했는데 요새는 억지로 나오라고한다. 아마 이용횟수가 줄어들면 예산지원액이 줄어들기 때문인 것 같다.

최근 일본의 시설해체 상황에서는 수 백 명을 수용하던 시설이 있었는데 그곳에 수용되어 있던 시설장애인을 지역사회로 돌아가도록 할 방침이었다. 100명 단위로 시설해체가 추진되었는데 부모 쪽에서 반대가 있었다. 수년전 지사가 바뀌고 시설관리자도 바뀌었다. 그러자 탈시설 방침도 갑자기 바뀌었다. 부모와 시설종사자의 반대 목소리가 그것을 계기로 퍼져나갔고 그곳은 시설의 상징적인 사례가 되고 있다. 전국적으로 얼마나 빨리 시설해체가 진행될 지 아직까지는 잘 모르겠다.

**질문 3.** 왓빠안에 3개 법인(사회복지법인, 기업조합, NPO)이 있고 이곳에 소속된 사람들이 170명 가량 된다고 했는데 의사결정은 어떻게 이루어지나?

이사회가 있으나 기능하고 있지 않다. 현장이 모든 힘을 가지고 있다. 각 현장에서 운영방침을 정하는 데 한 달에 1회 각 현장 대표자들이 '연락회의'를 한다. 각 현장에서 열심히 하면 되는 시기는 지난 것 같다. 지금은 잘 안되는 사업을 조정한다. 현장 사람들은 현장내부만 알고 있어 전체 조정이 잘 안되어서 올해 '왓빠'안에 경영회의를 만들었다.

왓빠는 똑같은 분배금을 받는데 이를 나쁘게 말하면 대충 일해도 임금은 같을 수 있다는 것이다. 이런 문제점을 개선하기 위해 경영회의를 만든 것이다. 많은 사람이 더 열심히 일할 수 있는 일터를 만들어야 하는데 여전히

열심히 일하고 싶어도 못하는 장애인이 많다. 일반고용이 늘어나 하지만 좀처럼 늘지 않고 있다.

장애인고용법이 1960년대에 만들어졌는데 45년 동안 전혀 개선되지 않았으나 최근 2년은 급박하게 늘어나고 있는 추세다. 이는 정부가 개선 기미가 보이지 않는 장애인 미고용사업장의 이름을 공개하기로 방침을 바꾸면서 부터다. 그러나 여전히 기업 쪽에서는 노력을 안 하고 있어서 개선 폭이 넓지 못할 것 같다. 노조가입률 역시 20%이하로 많이 줄어들고 있으며 노조는 장애인까지 관심을 가지고 있지 않다.

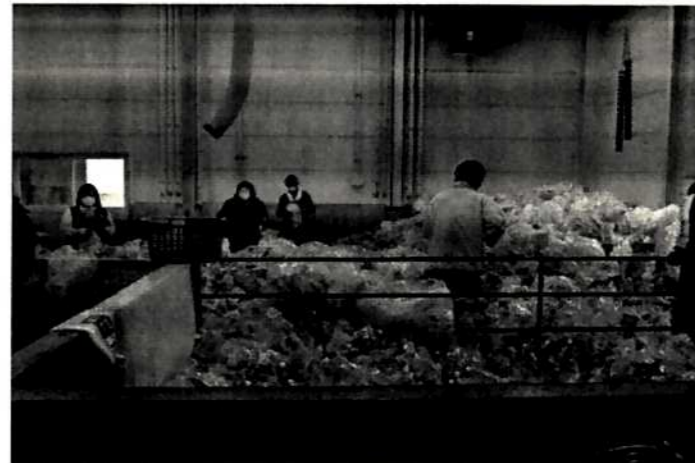
와빠가 작업장을 만들어 일하는 이유는 정부에 기대지 않고 스스로 이런 문제를 해결하고 싶어서다. 많은 어려움속에서 공동 분배금제도를 지켜가는 이유도 현실의 한계를 극복하기 위한 것이다. 와빠에는 함께 일하는 사업소가 7개(지역식품 1개, 공동사업소 3개, 리사이클 2개, 농산물 가공 2개) 지역에서 함께 사는 생활공동체는 10개, 일반 취업을 지원하는 사업소 2개, 지역자립생활지원센터 2개, 자립생활상담소 2개를 운영하고 있다. 와빠와 와빠가 속한 장애인차별과 싸우는 공동연합(공동연)의 이념은 '공동생산 공동분배'이다. 처음엔 '가족같이 지내면 되겠지' 라는 생각으로 시작했는데 '같이 살면서 일을 해야 되는 것이다'라는 생각이 들어서 '공생, 공동 노동'을 기본이념으로 삼게 되었다. 우리의 분배금 제도는 누구나 ¥130,000을 똑같이 받고 함께 일한 연수에 따라 1년마다 ¥2,000씩 올라간다. 10년 일하면 ¥20,000이 올라간다. 그러나 30년이 지나면 더 이상은 안 올라간다. 시의원인 사이또 마코토는 시로부터 받은 급여 중 와빠의 분배금과 근속수당을 뺀 차액은 와빠로 반납한다. 이것이 분배금 제도이다. 누구나 함께 능력만큼 일하고 똑같이 나누어 갖는다.

**【와빠 리사이클 센터】**

와빠 리사이클 센터는 시로부터 위탁받은 재활용사업장으로 이곳에서는

23명이 함께 일하며 이중 장애인직원은 19명이며 대부분이 지적장애인이다. 처음 시작할 때 중구 리사이클 시민단체와 함께 시작했으며 모든 설비는 나고야시 환경국의 재산이며 나고야시청에서 위탁 운영하고 있는 사업장이라고 한다. 페트병 중간처리 일을 하는데 와빠회에서는 경제적으로 의의가 깊은 곳이다.

부지와 건물, 기계에 대한 투자금이 전혀 들어가지 않고 전기세 관리비도 다 시에서 부담하기 때문이다. 페트병을 많이 처리할수록 돈이 들어오기 때문에 빈 페트병은 돈이 뿜구는 것과 마찬가지라며 와빠회의 사람들은 모두 음료수를 마시면 페트병을 버리지 않고 주머니에 넣어 가져온다고 한다. 1999년 설립되었으며 개설하기까지 고생이 많았다. 6년 전부터 나고야 시청 환경국에서 운영을 약속 받았으나 개설이 지연되다 나고야시장과 직접 교섭을 통해 약속 이행을 강력하게 촉구한 후에 어렵게 운영하게 되었다.



◀ 와빠 리사이클 센터

그러나 환경 문제에 대한 우려가 높아 주민들과 시청사이의 협정에 따라 하루당 2톤 미만까지만 처리가 가능하다. 주민들은 페트병 처리량이 늘면 페트병 트럭이 많아지고 환경이 나빠질 것이라 주장했다. 예전에 이곳에 쓰레기 소각장이 있었는데 그 시설 때문에 민원이 많았다. 그러나 너무 처리량이 적어 나고야시에서 소비되는 페트병이 늘어나는 데 처리량은 너무 적으니 늘려달라고 나고야시에 요청했다. 2006년 두 개의 작업라인이 신설되어 하루당 4톤

까지 처리하게 되었다. 4톤을 처리한다해도 나고야시 전체를 보면 아주 적은 양에 불과하다. 오늘 가 볼 시간은 없지만 여기서 2km 근방에 왓빠에서 지은 독자적인 처리공장이 있는데 이는 왓빠가 폐기물처리 허가를 받아 자립적으로 운영하는 것이다. 여기서 페트를 압축만 하면 새로 지은 공장은 페트를 잘게 썰어서 후레이크형태로 산업자원으로 판매한다. 압축은 1kg당 20¥이다.

신설공장은 1kg당 50~60¥으로 추가가공을 통해 이윤이 높아졌다. 기계 등 소비 비용은 우리가 부담해야 했다. 앞으로 일본에서는 술과 우유도 용기가 페트로 변화해 나가고 있으니 이 사업의 전망은 밝다고 본다. 새로 지은 공장에서는 강통도 처리할 것이다. 앞으로는 여러 가지 폐기물 처리 일을 다양하게 개발해나갈 계획이다.

**질문1. 장애인과 비장애인의 비율은 어떠한가? 23명중 19명이 장애인이다.**

**질문 2 냄새가 나서 몸에 안 좋을 것 같은데 위험은 없나? 기피업종을 선택한 이유는?**

위험은 없다. 폐기물이라고 하는 사람도 있지만 우리가 보기엔 산업자원이라 보기 때문에 버리는 것이 아닌 자원으로 이용해야 한다고 생각한다.

**질문3. 공동 작업과정에서 지적장애인에 대한 차별 예컨대 소리치거나 무시하거나 일을 못한다고 놀리거나 하는 일은 없는가?**

작업 중 큰소리 내는 것은 있을 것이라 생각하는 데 사람들끼리 좋은 관계를 만드는 것이 과제라 생각한다.

**질문4. 이곳에서 일하는 비장애인은 어떤 동기에서 오는가?**

월급이 적으니 돈 벌이 하기 위해 오는 사람은 없다. 비장애인 중에는 복지관계를 공부한 사람이 50%정도, 장애인을 위해 일하고 싶은 동기를 가진

사람들 나머지는 다른 데서 일을 해왔지만 재미가 없어서 이곳을 선택한 사람들이다. 그런 사람들은 왓빠에서 일하는 환경을 좋아하고 장애인과 잘 어울린다.

**질문5. 여기서 처리하지 못하는 페트병은 어디서 처리하는가?**

우리 이외 또 다른 장애인단체가 1곳 있다. 또 하나의 단체와 우리가 합쳐도 90% 이상을 다른 민간업자들이 처리하고 있다. 민간업자들은 시에서 설비를 해주지 않기 때문에 처리단가가 당연히 비싸다.

### <첫째 날의 느낌>

첫날의 일정은 주로 왓빠에서 운영하는 다양한 지원활동, 사업장 등의 현실을 둘러본 것이었다. 첫날 연수는 '공동 생산 공동 분배'라는 이상현실이 자본주의의 중심에 선 일본사회에서 유지되어 온 역사와 현실을 만났다는 데 의의가 있었다. 얼핏 가볍게 볼 수도 있지만 30년의 세월을 같은 이념을 지키며 작지만 탄탄한 공동체를 만들어가는 것은 쉬운 일이 아니다. 이날 우리는 다양한 장애에도 불구하고 각자의 능력에 따라 역할을 나눠 공동으로 일하는 모습을 보았으며 이런 저런 생각들이 머릿속을 스쳐지나갔다.

장애여성공감의 진희와 상희는 단순업무를 반복 하는 장애인의 모습에서 답답함을 느낀다고 말하기도 했다. 그러나 내가 보기에 단순 반복 업무는 단지 장애가 있는 노동자 뿐 아니라 왓빠를 포함한 공동연의 모든 사람들의 모습인 것 같았다. 이들의 공동체정신이 유지되는 데는 여러 사람들의 신념과 실천에 따른 것이겠으나 밑바닥에는 빠른 속도와 역동성을 좋아하는 한국인과는 달리 소박한 일상을 성실하게 이어나가는 것을 좋아하는 일본인의 문화랑 연결된 것 같았다.

탈시설과 관련하여 야마모토와 또 다른 남성활동가(이름이 생각나지 않음)와의 이야기를 통해 우리는 다음과 같은 함의를 발견할 수 있었다. 일본

이나 한국이나 시설의 상황은 다르지 않으며 시설 안에 있는 사람들은 스스로 나오기 어려우므로 막연히 스스로 나오기를 기대하기 보다는 시설에 들어가 정보를 제공하고 용기를 주고, 필요한 지원을 주선해주는 등 적극적인 탈시설지원운동이 필요하다는 것이다. 또 탈시설은 세심한 배려를 필요로 하는 데 시설에서 나온 장애인의 경우 스스로 결정하기, 활동보조인과의 관계 등 현실적인 어려움에 부딪히므로 이에 대한 지원이 필요하다. 일본사회 역시 서비스로부터 방치된 사람들이 있으므로 지역내 장애인실태조사가 면밀하게 발로 뛰면서 이루어질 필요가 있다.

지원비 제도와 자립생활지원정책으로의 전환에 따른 본인 부담, 지적장애인 등 스스로 계약을 하기 어려운 사람들에 대한 지원이 필요하다는 것이었다. 우리보다 나은 조건에서 활동보조인을 지원하고 있음에도 여전히 활동보조인을 구하기 어려운 일본의 현실을 보고는 마음이 착잡했지만 한편으론 탈시설운동의 과제를 구체적으로 접할 수 있다는 점에서는 의미가 컸다.

또 하나 사이또와의 이야기는 장애 해방을 위해 국가와 일반 사회의 변화가 중요하지만 그 속에는 늘 이상을 현실로 바꾸는 운동이 함께 가야 한다는 것을 느꼈다. 또한 탈시설을 위해서는 반드시 일상에서 노동자로 설 수 있는 환경이 만들어져야 하며 단숨에 해결하지 못해도 천천히 지속적으로 꿈을 향해 다가가는 집요함을 느꼈다.

둘째 날 연수

【아케보노학원(지적장애아 시설)】

12일 아침을 먹고 찾아간 곳은 아케보노학원이란 곳이다. 이곳은 나고야

시가 운영하는 시립 지적장애아동 시설이다. 우리를 맞이한 사람은 시에서 파견된 시설장이었다. 아케보노학원은 나고야시에서 운영하며 아동복지법에 따라 설립되었다. 초등학교 1학년에서 18세 아동을 위한 거주시설(생활시설)이다. 12월 1일 현재 정원 84명중 66명이 생활하고 있으며 직원은 98명이다. 이용 대상은 18세까지의 지적장애아동 이지만 18세 이상인 사람들도 거주하고 있다. 아케보노학원은 건물 안에 양호학교(특수학교)에 초등, 중등, 고등부가 있고 일부 아동은 지역 내 일반학교 특수학급에 다니고 있다. 원장이 나눠준 시설홍보물에는 시설에 사는 사람들의 하루일정이 뽁뽁하게 정해져 있었다.

이후 방문한 다른 시설의 경우도 하루 일정은 판에 박은 듯 똑같았다. 시설장은 아이들이 평일 오전이라 학교에 가있기 때문에 볼 수 없으며 라운딩을 통해 18세 이상인 사람들이 작업하는 모습을 볼 수 있다고 미리 양해를 구했다. 실은 나는 그가 왜 우리에게 양해를 구하는지 이상했다. 미리 약속도 하지 않은 상황에서 아이들이 우리를 만나주어야 할 이유는 없다고 생각했기 때문이다. 아무튼 시설방문자들에 대한 라운딩은 어디나 똑같다.

질문1. 개인의 입소절차는 어떠한가?

아동상담소를 거쳐 입소 필요여부를 판단하여 입소가 결정되며 시설에서 따로 모집하지는 않는다. 주로 부모들이 아동상담소를 거쳐 오게 되며 이곳은 나고야시가 직영하는 시설이다.

질문2. 시설에 입소할 때 계약을 체결하는가?

어른의 경우는 계약을 한다. 여기는 아동시설이라 지방에서 결정이 나면 '조치'를 통해 입소가 이루어지며 계약을 하지는 않는다.

질문3. 조치를 거부하면 어떻게 되나?

부모가 원해서 상담하기 때문에 조치를 거부하지 않는다. 그런 사례는 없

었다.

**질문4. 18세 이상인 경우 어떻게 되나?**

18세 이상이면 나가야 되지만 시설생활이 필요하다고 판단되면 성인용 시설로 가게 된다.( 이때 누가 판단하는 지는 언급하지 않았으나 본인의 판단이 고려되는 것 같지는 않았다.) 사람이 많아서 성인 시설로 못갈 경우 이곳에 남아 있습니다. 또 부모에게 학대받는 등 가정으로 귀가 할 수 없는 경우도 이곳에 남습니다.

**질문5. 나간 사람은 어디로 가나?**

1/3은 성인입소시설로 가고, 취직, 기숙사, 그룹홈, 케어홈 또는 가정으로 간다. 1년에 열 명 정도가 퇴소한다.

**질문6. 이곳은 나고야시가 직접운영 하는가 아니면 위탁운영하는가? 또 나고야시에서 설립한 다른 시설은 어떠한가?**

시가 직접 운영한다. 직영시설은 나고야시에서 이곳이 유일하며 현에는 6곳이 있다. 지적장애인을 초기에 발견하는 것이 중요한데 민간과 시립 시설은 통원 시설이 많다. 여기는 중증장애인 수용 시설이다.

**질문7. 면회는 어떻게 하나? 정해져 있나?**

정해져 있지만 수시로 연락해서 올 수 있도록 바뀌었다. 한꺼번에 하면 부모가 못 찾아오거나 학대 위험이 있는 아이들이 있어 면회는 한꺼번에 하지 않는다.

**질문8. 예산은 얼마인가?**

인건비를 제외하고 약 2억엔 정도다. 현재 비영리법인을 별도 설립하여 장애인 지역사회 지원프로그램도 실시, 단기보호 서비스(레스핏 respite care)도 실시하고 있다.

**질문9. 정원 대비 현원이 부족한 이유는 무엇인가?**

긴급한 상황에 대비해 여유 침상을 남겨놓도록 하고 있다.(침상이란 용어는 시설이 의료적 관점을 유지하고 있음을 나타낸다.) 1960년에 설립될 당시는 목조건물이었다. 13년 후 철근 건물로 바뀌었다. 당시는 선구적인 시설이었으나 이제는 제일 오래된 시설이다. 요새 새로 지은 시설은 1~2인용 방으로 되어있는데 여기는 큰 방으로 되어 있다.

**【희망의 집】**

희망의 집은 역시 나고야시가 운영하는 시립 성인 지적장애인시설이다. 희망의 집은 매우 오래된 시설로 40년 전인 1968년에 설립되었다. 오래된 낡은 단층 건물로 과거 시설의 모습을 그대로 간직하고 있었다. 수십 년간 별다른 변화 없이 유지되던 희망의 집은 최근 법이 바뀌면서 시에서 입소 조치를 하던 것에서 입소자와 시설이 직접 계약을 맺도록 바뀌었다. 오래된 시설로 3~4인이 한방을 이용하는데 가까운 장래에 개실(1인실)을 만들 계획이라고 한다.

현재는 주택가 안에 있지만 40년 전에는 주변이 숲이었다고 한다. 희망의 집은 최근 시설폐쇄 즉 탈시설정책에 따라 시설에 사는 사람들을 지역사회로 보내는 중이다. 정원은 90명이며 평균연령은 51.4세. 자폐, 간질, 다운증후군, 지적장애가 있는 사람들, 중복장애인 등이 생활하고 있다. 한국인은 남성 1명, 여성 1명이 거주중이다. 이들은 설립 당시부터 생활 중이다. 이용자를 지원하는 직원은 38명이다. 낮에는 직원이 많지만 밤에는 야근 직원 남녀 각 1명을 배치한다.

4월부터는 지적장애인을 촉탁직원으로 채용했다. 퇴소자가 많지 않아 입소자도 많지 않다. 2007년 특별요양시설로 한사람이 가고 2명이 새로 입소했으며 사망 1인, 그룹홈 2인, 가정으로 귀가 2인, 아파트 생활 1인이 이동했다. 시설에서 그룹홈 또는 지역의 아파트로 옮기고 싶어 하는 사람은 지

원을 한다고 하는데 시간관계상 자세한 내용을 듣지는 못했다.

**질문 1. 자립생활지원법에 의해 5년 내 시설을 해체할 계획인 것으로 아는데? 어떠한가?**

완전 없애는 것은 아니고 점점 수를 줄이도록 되어있으나 없애지는 않을 것이다. 나고야시의 경우 시설 거주인 중 약 10% 정도는 지역사회로 보내고 90%를 수용할 계획이다. 명확한 이유는 모르지만 몇 단계 절차를 거쳐서 그렇게 결정된 것으로 안다.

**질문 2. 입소자들의 만족도를 조사하는가?**

년 간 지원계획(1인당 지원계획)을 세울 때 당사자, 보호자 의견을 받는다.

**질문 3. 퇴소를 원하는 사람은 어떻게 하는가?**

많이 나가고 싶어 하지는 않는다. (자립 경험, 기대를 가질 기회가 차단된 사람들의 현실에 대한 고려 없이 장애인 스스로 원하지 않으며 시설을 선호한다고 생각하고 있다.)

**질문 4. 퇴소의사를 물어본 적은 있는가?**

해마다 지원계획을 수립할 때 본인의사를 묻는다.

**질문 5. 거주인 중 이의와 불만이 있는 분은 어떻게 제기할 수 있는가?**

내용에 따라 다를 수 있는데 직원이나 시설장에게 불만이 제기되면 개별적으로 대응한다. 적응을 못하고 퇴소를 원하면 밖에 나가도록 지원도 한다. 나도 여기가 최고의 장소라고는 생각하지 않고 본인이 다른 장소로 가기를 원하면 당연히 그 쪽으로 보낼 것이다.

**【와다치 컴퓨터】**

와다치 컴퓨터는 장애인단체 AJU에 소속된 장애인 작업소다. 와다치(wadachi)작업소는 1984년에 설립되었으며 현재 40명이 이곳에서 컴퓨터 교육을 받고 있다. 「와다치컴퓨터」를 방문하기 전 빵공장과 쿠키공장, 우동을 만드는 공장 등에서 휠체어를 탄 사람을 만나지 못해 의아하게 생각하고 있었다. 그러나 와다치 컴퓨터에서 컴퓨터를 다루거나 데이터를 다루는 사람들은 주로 휠체어 장애인들 이었다. 고부가가치 작업을 할 수 있는 휠체어를 타는 사람들이 작업동선이 불편한 제조 일을 할 필요가 없다는 것이 이들의 작업배치에 대한 생각인 것 같았다. 합리적일 수 있다는 생각이 들었다.

와다치는 컴퓨터 관련한 일을 주로 하고 있으며 지체장애인 중심의 고부가가치 작업장이라고 한다. 현재는 공항 건립 시 장애인편의시설(universal design) 점점 등 프로젝트 팀을 통해 부가가치가 높은 일을 하기 시작했다. 주된 노동내용은 설문조사대행, 프로그램 개발, 컴수리 등으로 일에 대한 댓가는 '수당'과 '급여'로 이루어지는 데 10년 동안 이런 방식으로 유지되어 왔다고 한다. 수당은 60,000원이 지급되며 급여는 일종의 성과급으로 운영위원 3인의 합의로 능력에 따라 결정된다고 한다. 작업의 내용 생산량과 관계없이 모두가 동일한 분배금을 받는 왓빠와는 다른 부분이었다. 입소를 원하는 희망자는 1~2주동안 실습을 거쳐 능력을 최종적으로 판단하여 운영위

1) AJU는 973 아이현 중증장애인 생활개선 사업 시작/ 1975 중증장애인 휠체어 대여 사업 시작 / 1984 작업소, 와다찌 작업소 개소 / 1990 AJU 자립의 집 시작, 현재는 ① 취로 지원시설(와다찌 하우스), ② 복지홈 사마리아 하우스(일종의 장애인 하숙집), ③ 주간보호센터 3가지 유형의 사업을 진행하고 있음. 1997. 상담, 정보지원/ 2002 활동지원센터 / 2003 My Life / 2004 지적장애인 주간보호센터 peer nagoya를 통해 장애인 뿐 아니라 실업구제정책 작업소, 입소시설과 통소시설 2가지 유형중 통소수산시설(전동휠체어, 케어용품 판매, 주택개조, 와인 판매 등)을 운영중이다 / 기타 AJU 자립회 후원회 운영, 인권옹호센터, 아시아국제연대, 리사이클 사업, 각종 강연과 강자를 진행하고 있다고 한다.

에서 결정하며 종종 장애인의 경우 재택근무도 가능하다고 한다. 와다찌하 우스는 AJU에서 가장 수익이 높은 사업장이라고 했다.

【탈 시설한 사람들과의 만남】

【이또히】 “부모 몰래 자립생활 터전 마련”

시설에서 나와 AJU에서 운영하고 있는 복지홈인 『사마리아 하우스』로 와서 살다가 현재는 일반 아파트에서 생활하고 있다. 시각장애와 척수장애가 중복되어있으며 5년 전 사고로 중도장애인이 되었다. 처음 1년간은 입소시설에서 생활했다. 전에 있던 시설에서는 생활훈련을 하며 세월을 보냈다.

1년간 생활했으나 시설에 대한 느낌은 솔직히 말해서 좋지 않다. 시설에서는 뭐든지 시간에 따라 정해진 대로 행동해야 하니 자유가 없어서 불편했다. 시설직원들은 ‘시각장애로 보행이 불가능하니 당신은 아무것도 못하는 사람이니까 열심히 할 필요가 없다’는 태도로 나를 대했다. 망연히 시간을 보낼 수 밖에 없었기 때문에 시설에서는 재미가 없었다.

그렇지만 시설에서 나와 같은 휠체어를 탄 장애인 친구를 만난 것은 불행했던 당시 상황에서 위로가 되었다. 그후 AJU가 운영하는 사마리아 하우스 복지홈에 가서 생활하게 되었다. 당시 나는 1년 단기형으로 시설에 입소했다. 퇴소를 앞두고 시설에서 집에 돌아가서 생활하라고 했는데 집에 가기 싫었다.

그래서 알아보던 중 TV에서 AJU 소개 프로그램을 보고 찾아가게 된 것이다. 사마리아 하우스 체험홈에서 약 1주일 동안 생활 해 본 후 입소제안을 받았으며 바로 입소 신청을 하고 입소했다. 처음 입소시 개호제도가 없어서 활동보조인을 스스로 찾아서 생활해야 했다.

사마리아에서 4년간 생활 후 지금은 지역에서 혼자 생활하려던 소원을 실현하였다. 낡은 아파트를 얻어서 생활 중이다. 혼자 지역에서 생활한다고 할 때 부모님이 몹시 반대했다. 부모 몰래 아파트를 찾고 우연히 무장벽 아파트를 찾아 이사하게 되었다.

지금의 생활이 좋다.

【이리야】

나는 경추장애가 있다. 13세 때 목에 난 부스럼 수술을 받다가 사고로 경추장애가 발생했다. 왼쪽 손목과 손가락과 발을 조금 움직일 수 있는 정도다. 15세부터 20세까지 요양병원에 입원해 있다가 퇴원 후 2년간 시설에서 생활했다. 지금부터 왜 내가 현재 이렇게 생활하려고 했는지를 말하겠다.

15살 때 부모와 함께 살다가 병원에서도 내 마음에 맞지 않은 생활을 했다. 병원분위기 자체가 싫었다. 병원에 입원해 있으면 세상 사람들이 병원이 나를 지켜주고 있다고 보지만 실제 병원에서 생활해보면 병원직원의 뜻대로 통제와 지시가 이루어져서 병원 생활자체를 좋아할 수 없었다.

기상, 취침하는 시간까지 다 정해져서 그 시간대로 해야 한다. 목욕도 1주일에 2번씩 낮에 할 수 밖에 없었다. 식사시간도 4시 30분에 먹어야 했다. ‘일반 세상에 이런 일은 있을 수 없다.’는 생각이 들었다. 자기가 입원해있는 상황에서 어쩔 수 없이 참을 수밖에 없어서 내 마음을 죽여가면서 참고 지냈다. 병원에서 참아낸 이유는 고등학교 졸업자격을 얻기 위해서였다.

4년간 참고 지냈다. 고등학교 졸업 후 퇴원하여 갱생시설에 새로 입소하면서 생활이 바뀔 것이란 기대가 있었다. 병원보다는 규정이 조금 완화되었으나 외출을 하고 싶어도 직원들이 ‘무슨 일이 생기면 어떻게 하나?’며 결국은 말리는 상황이었다. 갱생시설은 단기 시설이어서 참고 날 짜만 채우고 집으로 돌아가게 되었다.

‘집에 돌아가면 자유롭게 생활할 수 있겠구나’생각했으나 이번에는 부모의 시간에 맞추어서 내 생활이 정해지게 되었다. 이렇게 30살이 되면서 ‘보통 사람들은 서른 살에 어떤 생활을 하는가?’하는 생각이 들었습니다. 친구들은 결혼해서 집도 사고 화려하게 사는 사람, 결혼하지 않았지만 왕성히 일하는 사람, 일하지도 않고 집에 들어앉아있는 사람 등 여러 사람이 있었습니다.



취미도 있고 외출하고 물건 사러가는 것도 좋아하는데 방이 2층이라 1주 4~5일은 외출하지 못하고 집에만 있었다. 부모님이 병에 걸려 입원을 하게 되자 다시 '시설에 돌아가야 하는 것 아닌가?'하는 위기감을 갖게 되었다. 선배 중 장애가 있는 사람에게 의논했다. 당시 지원제도가 약해 봉사자를 스스로 유지해서 살아나가야 하는 상황이라고 듣게 되었다. 봉사자도 스스로 찾아야 한다는 말을 듣고 체념하기 시작했다. 취미가 축구인데 전동휠체어 축구를 맘껏 해보고 싶었다.

그래서 4년 전 사마리아하우스에 입소했는데 지금은 축구도 하고 내가 하고 싶은 일도 하면서 지내고 있다. 현재 이 생활을 선택한 것은 '내가 스스로 선택해서 살아 나가야 한다.'는 신념을 실현하면서 사는 것이다.

**【정수영씨】 제일 한국인이라는이유로 장애 연금 없어**

나는 제일한국인으로 장애인복지에서 차별을 받아왔다. 내가 집으로 돌아간 것은 29년 전 일이다. 그 때 부모가 담석증에 걸렸다. 형님의 집을 전전하면서 살았다. 3달간 그런 생활을 하다 시설에서 29년간 살았는데 현재는 아파트에서 개인적으로 생활하고 있다. 지금 가장 걱정은 2년 후 아파트 계약이 끊어져서 걱정이다. 집주인이 한국인에 대해 계약을 거부할 까 걱정스럽다.

26살에 시설에서 생활하는데 주변의 다른 장애인은 잘 지내는데 왜 나만 빈곤한가 궁금해서 알아보니 '장애연금'이 없다는 사실을 알게 되었다. 대학 교수에게 편지를 했더니 나를 만나러 왔다. 모도 히로와케(?) 교수와 함께 연금차별반대 모임을 조직하게 되었다. 44세 이상된 제일조선인은 장애연금이 나오지 않는다.

지금도 1983년에 20살이 되었나 아닌가를 기준으로 우리 같은 영감(?)은 연금을 안준다. 일본에서 연금은 15가지나 있지만 내 경우는 몽땅 제외되고 있다. 나 같은 제일한국인은 법적 지위가 하나도 없다. 아이치현의 '연금차별회 대표를 맡아 운동을 하고 있다.

**질문 1. 활동보조 지원은 1일 어느 정도 이루어지는가? 활동보조는 하**

루 14~15시간정도 지원받는다.(정수영)

**질문 2. 자립지원법으로 바뀌면서 변화는 어떠한가?**

- 일본 정부가 하는 수단이 이것도 저것도 아니고 어중간 하다고 생각한다. 시설을 만들기 위해서 돈이 드니까 돈을 절약하려고 자립지원법을 내놓고 건설비를 줄이려는 것 같다. 그렇게 하려면 시설에서 나온 사람 개호지원에 힘을 집중시키는 것이 좋다. 현재 자립지원법은 어중간한다. 아이치현에서 24시간 개호를 받는 사람이 5명뿐이다.(정수영)

- 자립지원법으로 변화된 것중 가장 큰 문제는 개인부담금이 늘었다는 것이다. 지금까지는 개인 부담이 전혀 없었으나(0¥) 전체이용료의 10%를 자부담으로 하라고 해서 24,600¥을 지불하게 바뀌었다. 내가 받는 연금은 1급 82,000¥인데 이중 24,600¥을 지급한다는 것은 큰 부담이 되었다. 운동을 통해 현재 6,000¥까지 자부담이 줄었으나 여전히 불만스럽다. 줄어든 3/4의 50%는 정부가 50%는 나고야시가 부담한다.(이리아)

**<두 번째 날의 느낌>**

두 번째 날의 연수주제는 '과거의 공립시설과 지체장애인 중심의 노동과 탈 시설'이라 할 수 있다. 첫째 날에 이어 둘째 날 저녁도 우리 일행은 밤늦도록 연수에 대한 평가와 느낌을 공유하고 토론을 벌였다. 이야기된 주된 내용은 첫째, 탈 시설을 위해서는 실제로 시설에 있던 사람들이 지역으로 나와서 살 수 있는 일터와 주거 지원 환경을 만드는 것이 선행되거나 적어도 병행되어야 한다.(상민)

둘째, 어느 나라나 시설의 문제는 크게 다르지 않고 시설에서 사는 사람들의 이야기도 동일하여 유니버설디자인(universal design)이 따로 없다.(소연) 셋째, 일본의 최근 변화가 한국의 미래를 보여주기 때문에 이들의 자립생활지원법으로의 변화와 본인 부담금 제도 등이 실제 어떤 문제점과 효과

가 있는 지 분석이 필요하다.(병준, 숙경)

넷째, 탈시설은 중증과 경증의 문제가 아닌데 시설들은 여전히 중증장애인이 시설에 남아야 한다는 낡은 생각을 갖고 있다.(희선) 다섯째, 일본의 제도 변화에 대응하여 단체들의 협상력이 필요한데 서로 힘을 합치지 못하고 있는 것 같다.(현민)

여섯째, 왓빠와 AJU의 느낌이 달랐다. 왓빠는 지적장애인 중심의 사업장이라면 AJU는 보다 세련된 형태의 지적장애인 중 엘리트장애인을 뽑는 것 같다. 탈시설한 3분의 이야기가 좋았지만 탈시설 이후 자립생활에서 부딪히는 어려움에 대해 좀 더 자세히 듣지 못해 아쉽다. 탈시설 이후 자립생활을 하는 것이 당사자에게는 가끔 목숨을 걸 만큼 위험하고 외롭고 힘든데 일본의 경우는 어떤지 정말 알고 싶었다.(상희)

일곱째, 시설에서 나오는 용기가 대단하다. 시설에서 나와도 죽지는 않겠구나란 희망이 생겼다.(규식) 노동과 탈시설을 연결해서 볼 수 있는 좋은 기회였다. 연수 이후 계획에 대한 심도 깊은 논의가 필요하다.(옥순, 정하) 등이 이야기되어졌다.

우리를 안내한 일본의 치하루와 김봉수선생님도 평가에 참여하여 “한국의 장애인운동은 일본에 비해 한창인 것 같다. 사이또상에게 과거 일본의 운동에 대해 들었지만 지금 일본의 운동은 노령화되고 침체되어있다. 비슷한 또래의 한국의 장애인운동가들과의 토론이 신선하고 한국사람과 함께 운동해 나갈 수 있을 것 같아 힘이 난다.”(치하루) “매일 병원에서 지내다 한국의 젊은 열정을 가진 사람들을 만나 힘을 얻었다.”(봉수)며 힘을 실어주었다. 치하루와 김봉수선생님은 연수 내내 통역을 무료로 맡아 주었다.

치하루는 장애인 운동에 관심을 갖고 영국과 한국 등을 오가며 유학을 마치고 최근 왓빠에서 활동을 시작한 여성이다. 김봉수선생님은 일제시대 강제 징용 당한 재일한국인 2세로 많은 차별과 설움을 당하면서도 기를 굽히지 않고 귀하를 거부하고 되려 일제의 강제징용을 집요하게 조사해온 강제징용 연구가이기도 하다.

## 세째 날 연수

### 【모리에의 집】

연수 마지막 날 찾은 곳은 고급주택가에 위치한 현대식 시설인 모리에의 집이었다. 모리에의 집은 지체장애인 시설인데 나고야시 안에 이런 시설은 3곳이 있다고 한다. 이곳은 최중증지체장애인시설로 1999년 설립되었다. 모리에의 집은 네 가지 사업(입소시설, 재가복지사업, 주간보호센터, 단기 입소)을 동시에 진행하고 있다. 당일 안내를 맡은 사무국장은 우리에게 시설에서 지역사회로 나가는 운동을 하는 단체에서 온 것으로 알고 있는데 장애가 심해서 어려운 사람들이 있으며 이들은 지역으로 나갈 수 없기 때문에 모리에의 집과 같은 전문화된 시설에서의 보호가 필요하다고 말했다.

모리에의 집은 시설장 1인, 차장 1인, 사무국장 1인, 시설직원 43명, 간호사 6명 등 전체 스텝은 약 70명 정도라고 하였다. 현재 케어복지사가 부족하고 자격 없는 생활보조인이 많은 데 갈수록 직업의식과 전문성이 부족해서 문제가 된다고 말했다. 그녀는 스텝과 이용자사이에 갈등이 있을 수밖에 없는데 간혹 이용자로부터 젊은 여성 간호 인이 성기를 만져달라는 등의 무리한 부탁을 받는 경우도 있어 성교육이 이루어져야 하지만 이러한 지원이 없다고 말했다.

그리고 나서는 시설라운딩에 대해 설명해주었다. 최중증시설을 자처하는 모리에의 집은 주간보호, 재가장애인 지원사업, 단기 또는 장기 입소중인 지체장애인 등 100여명이 넘는 이 지역의 장애인이 모여 있었다. 모리에의 집에서 일하는 누구도 그곳을 이용하거나 그곳에서 생활하는 장애가 있는 사람들에게 ‘외부 방문객들이 왔는데 라운딩을 해도 되는 지’를 묻지 않았다.

<셋째 날 모리에의 집에서의 느낌>

웃음 띤 친절할 얼굴로 앞치마를 두르고 서비스를 제공하는 전문가들의 얼굴 뒤로 새로운 가면을 쓴 '시설화'란 괴물의 얼굴을 보는 듯 했다. 모리에의 집은 지역의 장애가 있는 사람을 다양한 프로그램을 통해 한 곳에 모아놓은 채 시설은 현대화되고 직원들은 친절하게 웃고 얼핏 선택권은 늘어난 것 같지만 여전히 지역에서 보통의 일상을 누리지 못하고 낮에는 시설, 밤에는 집 또는 1~2인실로 개실이라 부르는 달랑 침대하나 뿐인 작은 방에 갇혀 지내는 사람들로 가득 차 있었다. 그런데도 그곳의 사무국장은 "이곳은 장애인의 천국입니다. 누구도 이곳을 나가고 싶어하지 않는다."고 자신 있게 이야기했다.

고급주택가에 위치한 현대화된 최중증 지체장애인 시설인 모리에의 집 옆에는 현대화된 지적장애인 시설이 나란히 위치해 있었다. 모리에의 집에 대한 나의 느낌은 오히려 전근대적인 형태의 희망의집은 이미 해체가 진행되고 있는 시설 보다 더욱 위협적으로 느껴졌다. 모리에의 집은 새로운 형태의 "친절한 분리"로 과거의 "불친절한 분리"에서 태도만 약간 달라졌을 뿐 본질은 "분리"라는 생각이 들었다. 모리에의 집을 방문하기 전까지 나는 문헌 등을 통해 서구 복지국가들의 거주시설이 입주, 요양, 단기 입소 등 다양한 형태로 사람들이 들락날락 하면서 운영된다는 것을 대하고 막연히 덜 폐쇄적일 것 같아 좋게 생각했었다.

그러나 이런 형태의 시설 역시 들어오는 문이 여럿인 분리된 공간이라는 점은 과거의 폐쇄적인 시설과 그리 다르지 않다고 느껴졌다. 솔직한 내 느낌은 "친절한 분리 그게 더 무서워 ^^;" 모리에의 집에서의 느낌은 몇 년 전 미국연수를 다녀왔을 때 그곳 IL센터에서 낮 동안 무기력하게 소일하던 장애인을 만났을 때와 비슷한 느낌이었다. 어울려 살면서 노동하고 노동을 통한 급여를 통해 사회구성원으로 당당하게 살아 갈 수 있도록 환경을 만들지 않고 장애인을 지역사회 한 켠에 모아놓는 것은 당사자를 무기력하게

할 수 밖에 없다.

무엇보다 내 주변에 동료이자 이웃으로서 장애인이 존재하지 않는 상황에서는 장애인이 어떤 불편함을 겪는지 어떤 사람인지, 그와 함께 걷기 위해 속도를 왜 늦춰야 하는지, 접근권과 이동권이 확보된 무장벽 공간 만들기가 왜 필요한지를 생각할 필요가 없다. 따라서 사회가 노력할 필요도 없고 이는 또다시 장애인이 함께 살 수 없는 환경을 고착화 한다. 이런 점에서 나는 모든 형태의 분리가 악이라 생각한다.

셋. 이번 연수에서 얻은 것 "진정한 사회통합은 노동하는 공동체 성원으로 장애인이 설 수 있도록 지원하는 것"

『탈 시설과 노동』을 주제로 한 이번 연수는 비록 연수기간이 짧아 제대로 보지 못한 아쉬움이 있었으나 많은 깨달음을 준 연수였다. 무엇보다 이웃 나라 한국의 가난한 활동가들을 맞아 일본의 장애인복지의 허와 실을 보여주기 위해 몸소 연수 프로그램을 기획하고, 퍼즐 맞추기처럼 의미를 찾아가길 바라며 진지한 토론에 임해준 사이또씨를 비롯한 왓빠의 모든 식구들과의 만남 속에서 나라와 세대를 뛰어넘는 연대의식을 확인한 것이 좋았다.

둘째, 탈 시설은 반드시 노동을 전제로 이루어져야 또 다른 분리를 초래하지 않는다는 것을 깨달았다. 노동 즉 일할 권리가 보장되지 않는 탈 시설은 지역에서의 또 다른 분리를 초래한다. 그런 점에서 왓빠의 공동생산 공동분배 사례는 자본주의 사회에서 현실적으로 실현하기 쉽지 않지만 우리에게 여러 가지 생각할 지점을 열어준다.

노동을 통한 탈 시설이 가장 어렵다고 볼 수 있는 지적장애인의 노동을 전제로 한 탈 시설, 죽음이후 까지도 동지애를 통해 돌보고자 하는 그들의 운동에서 성숙함을 보았다. 그러나 한편 왓빠는 노령화하고 있었다. 젊은 일본의 활동가들을 찾아보기 어려운 상황에서 사이또씨의 근심과 고민조차

나눌 동지를 찾지 못한 치하루의 모습에서 일본의 미래가 어둡다는 생각이 들었다. 아직까지 한국의 상황은 일본에 비해 활발하고 젊은 것 같지만 한국의 젊은이들 역시 점차 사회문제에 대한 관심이 줄어들고 있다.

과편화하는 신자유주의체제 속에서 인간에 대한 존중과 저항을 생활 속에서 실천해내는 운동이 살기 위해서라도 장애인 등 사회적 약자의 노동을 통한 탈 시설은 중요하다. 진정한 사회통합은 노동하는 공동체 성원으로 장애인이 설 수 있도록 지원하는 것임을 다시금 깨달았다. 그래야만 일상에서 늘 관심을 갖게 되지 않겠는가?

다음으로 일본의 최근 변화를 관망할 수 있었다는 점에서도 의의가 컸다. 최근 몇 년간 조치제도에서 지원비제도로 그리고 자립지원법으로 일련의 변화가 빠르게 일어난 일본의 장애인복지 제도 변화는 한국의 가까운 미래 상이기도 하다. 개인의 선택권을 제한한 상황에서 이루어지는 조치제도를 서비스 주체인 이용자와 제공자가 계약을 통해 조정하도록 한 제도적 변화는 일본을 포함한 복지선진국들의 추세다.

그러나 한편으로 이용자의 선택권을 강화한다는 명분으로 추진되지만 복지서비스에 대한 공공의 책임을 약화하고 민간의 경쟁과 본인 부담금을 강화하는 시장화의 기제로 악용되기도 한다. 일본의 자립지원정책이 일본정부가 내세운 명분과는 달리 이용자인 장애인의 입장에서는 과거 무료로 이용하던 서비스를 이제는 부담금을 내고 이용해야 하는 상황으로 인식되는 것은 문제다. 수급자중심이던 서비스 대상을 확대하고 본인 선택을 강화하면서 본인부담금제도를 슬그머니 도입하는 사례는 얼마든지 있다. 한국의 경우 아직까지 복지서비스에 대한 공공성과 보편성을 보다 시급한 상황

이므로 선택권을 빙자한 시장기제 도입의 향방을 잘 지켜보고 막아내야 할 것이다.

마지막으로 시설은 아무리 개혁적으로 운영한다 해도 시설 그 자체가 인권침해공간임을 확인했다. 모리에의 집은 그 단적인 사례다. 가두고 확대하

는 것만이 인권침해는 아니지 않는가? 분리보다 더한 차별이 있을까? 이번 연수를 위해 누구보다 애쓴 장애와인권발바닥행동의 박옥순 선배와 나고야 왓빠의 사이또씨, 김봉수, 치하루, 사이토씨에게 진심으로 감사를 드린다.

## 나의 일본 방문기

남병준 (전국장애인차별철폐연대 활동가)

### 1. 일본을 배우자.

지난 해, 나는 일본에 무려 세 번이나 다녀왔다.

여름에 오사카와 고베 등을 답사한 뒤 가을에 같은 코스로 한국자립생활센터협의회 연수를 했다. 주제는 당연히 '일본의 장애인자립생활운동'이었고, 주로 장애인자립생활센터와 작업장과 그룹홈, 주·단기보호시설 등을 차례로 방문했다.

그리고, 연말에 발바닥행동 동지들 등과 함께 나고야에 갔다. 주제는 '노동을 통한 탈시설운동'이었고, 작업장을 중심으로 생활시설, 직업학교 등을 차례로 방문했다.

새로운 경험을 통해 배울 것은 언제나 많지만, 특히 일본에 대한 공부는 굉장히 중요하다.

법체제와 사회환경이 매우 비슷하여, 법제도나 정책을 만들 때에도 항상 가장 좋은 참고가 되는 것이 일본 사례이다. 실제 한국의 많은 법제도나 정책들이 일본사례에 직접적인 영향을 받고 있다고 해도 과언이 아니다.

장애인관련 정책도 예외가 아니어서, 장애등급체제에서부터 앞으로 만들어질 정책들까지 일본의 정책을 크게 벗어나지 못할 것으로 예상된다.

내가 최근 일본에 대한 공부, 혹은 일본모델에 대한 판단을 중요한 문제로 생각하는 이유는 장애인운동에 있어서 일종의 위기감 비슷한 것이다.

다른 나라들에서는 장애인운동이라는 것이 고도경제성장이라는 자본주의

특정단계에서 일시적 현상처럼 소외되어 있던 사람들에 대한 기본적인 인권을 요구하며 등장했다가, 장애인복지의 양적인 증가와 함께 급격하게 위력을 잃는 과정을 보여왔기 때문이다.

전국장애인차별철폐연대의 운동은 장애인대중들의 조직된 힘을 중심으로, 또 투쟁을 통한 각 지역조직의 탄탄한 기반을 통해서, 무엇보다 진보적 장애인운동의 내용성으로 장애인운동을 전개하겠다는 기초를 가지고 있다. 이런 전장연의 운동기조는 정당하기도 하지만, 전망있고 생명력이 긴 운동을 위해 현실적으로 절실히 요구되는 방향이기도 하다.

문서로 공부하는 방법도 있겠지만, 일본에 관한 공부를 하기에 가장 좋은 방법은 역시 잠깐이라도 직접 경험하고, 일본의 활동가들을 만나는 것이다. 그런 의미에서 일본연수는 계속 다양한 방식과 통로와 주제로 활성화되기를 바란다.

### 2. 머리는 채우고 마음은 비우자

아는 만큼 보인다. 하지만 아는 만큼만 보려고 하면 오히려 볼 수 없다.

일본연수를 통해 배우고 느낄 것은 너무나 많다. 국내도 제대로 돌아다니기 힘든 중증장애인들이나 우리네 가난한 활동가들이 다른 나라 나들이하는 것은 보통 일이 아니다.

나로 말하자면 다른 일로 일본을 방문한 경험도 있고, 일본의 노동조합 활동가들과 친분도 있고, 또 일본장애인운동에 대해서도 세미나를 했던 경험이 있기 때문에, 어느 정도의 정보도 있고, 정보만큼의 선입견도 가지고 있다. 정보가 많다는 것은 굉장한 장점이지만, 선입견이 강하다는 것은 별로 좋은 일이 아니다.

일반적으로 자본가들이나 연구자들은 많은 영역에서, 일본의 사례를 한국이 본받아야 할 모범사례로서 이해하고 연구하고 받아들여려는 경향이 매우 강한데 비해, 소위 노동운동 활동가들은 일본사례를 너무 쉽게 부정적 사례로 치부하고 무시하는 경향이 있다. 그만큼 일본사회는 경제적 풍요와 정치적 보수 속에서, 대중운동이 크게 위축되어 있기 때문이다. 나 역시 장애인운동을 포함한 일본의 운동을 쇠퇴한 운동, 혹은 실패한 운동으로 생각하는 경향이 있고, 일본사회를 '한국사회의 우울한 미래'라고 생각한다.

좁은 틀로 자신의 영역만을 본다면, 일본사회의 거의 모든 영역에 대해 한국사람들은 감탄과 부러움을 금치 못한다. 길거리 보도블럭 하나에서 최첨단 부문까지 매우 정교하고 세련되게 발전된 것은 분명하다. 장애인들과 함께 다니면서 이런 느낌은 더욱 강해졌다. 길거리 사소한 부분도 장애인들이 다니기 좋게 되어있다.

하지만, 운동적 관점에서 일본의 현실은 그다지 밝게 보이지는 않는다.



◀ AJU에서의 토론

일본을 연수를 하는 사람이라면 누구나 일본 모델을 발전되고 좋은 모델로 이해하거나, 혹은 나처럼 거부하고픈 충동을 느끼게 될 것이다.

중요한 것은 선부른 판단의 결과가 아니라, 사실 우리가 알고 있는 것과 본 것은 극히 일부분이라는 사실이다. 우리가 본 것 중 어느 부분이 일본사회에서 보편적인 요소이고 어느 부분이 특수한 부분인지 판단하기 어려운 상태에서, 감정적으로 사물을 접할 필요는 없다.

또한 소위 신체적장애인 중심의 관점으로 일본모델을 본다면 오히려 이해하기도 어렵고 재미도 없을 것이다. 일본과 같이 복지가 발전한 나라들에서는 장애에 관련한 문제의 중심에 지적·자폐성 장애인들이 있다. 자립생활은 대중운동용어가 아닌 복지행정용어일 수 있는 사회인 것이다.

### 3. 일본에 대한 일반적 정보들

일본사회는 한국사회와 달리 유럽형 중세시대를 겪었고, 급격한 자본주의화와 제국주의 전쟁을 겪었고, 좌익운동과 사회복지 등의 역사도 상당히 길다. 그러니 선불리 한국과 비슷하게 놓고 생각하지 말자.

일제 식민지시대부터 지금까지 한국사회는 일본의 법제도를 그대로 따라하고 있다. 법과 제도가 같다는 것은 사회의 거의 모든 영역이 같은 구조로 되어있다는 의미이다. 한국과 일본의 비교는 항상 차이를 발견해내기 위한 비교였다. 현상적으로는 매우 유사할 수밖에 없다.

일본의 장애인들의 현재 모습 대부분은 1960~70년대 치열했던 투쟁의 결과물들이다.

일본의 장애인차별은 결코 가볍지 않았다. 여자신이 먼저 남자신을 유혹한 죄로 인해 아이를 장애아로 만들어 강물에 내다버렸다는 건국신화만 봐도, 일본사회와 일본인들이 얼마나 여성과 장애인에 대해 극심한 차별의식을 가지고 있음이 드러난다.

알려진 일본장애인운동 역사는,

1950년대, 60년대까지는 장애유형별 조직이 자생적으로 건설되었고, 일신련 등으로 상징되는 어용 기득권세력들이 주류였다. 부모회도 만들어지고, 연구소도 만들어지지만 제도권내 제한적인 활동에 그쳤고, 분출하는 대중운동과 결합하지 못하고 이후 쇠퇴한다.

1960년대말부터 70년대에 걸쳐 학생운동, 반전운동, 노동운동 등의 고양에 고무받은 급진적 장애인운동이 나타나는데, 푸른잔디회의 충격적 등장과 투쟁으로 대표될 수 있을 것이다.

당시 진보적 사회운동진영은 장애인운동의 역동성에 주목했거나, 혹은 자신들의 운동의 폭을 넓히기 위해 장애인운동과 구체적 관계를 갖기 시작한다. 공산당계열, 혁신좌파계열 등. 이들은 혁신좌파계열의 내부갈등(gewalt), 공산당의 폐쇄적 활동 등 일본사회의 조직문화와 당시의 일본운동진영의 조직문화에 크게 영향받으며, 사회변혁운동의 몰락과 함께 장애인운동의 변혁성 상실의 한 요인으로 작용했던 것으로 보인다.

1980년대 초반까지는 대중운동이 계속 전진해나갔다. 현재 한국의 장애인운동의 내용과 행태들은 일본의 70년대와 80년대 초까지의 모습과 유사하게 보일 것이다. 전국조직도 건설되고, 양호학교의무화 저지투쟁과 같은 전국적 투쟁도 전개하고, 사회운동의 일주체로서 '공민권'을 획득해나갔다.

1980년대 중반부터는 사뭇 다른 흐름이 전개되어 간다. 1981년 세계장애인의 해를 계기로 미국식 IL운동 모델이 수입되고, 1986년 최초의 IL센터가 만들어진 후 현재 전국적으로 약300개의 미국식IL센터가 존재하며, 전국조직 JIL 가입단체도 200개에 달한다.

#### 4. 역사의 조각 맞추기

일반적인 설명만으로는 사회변혁적 장애인운동, 역동적 대중운동이 왜, 어떻게 쇠퇴해갔는지, 또 작업소와 IL센터 등을 중심으로 한 현재의 모델이 어떻게 형성되어갔는지 알 수가 없다.

변혁성을 상실한 것은, 사회변혁운동이 쇠퇴해나가는 과정에서 장애인운동 역시 힘을 잃은 외부적 요인과, 장애인연금제도와 어느 정도의 생존권적 기본권의 확보 이후에 더 이상 대중의 자생적 분노에 의지한 투쟁이 전진하

지 못했던 장애인운동 내부적 요인이 있었을 것이다.

80년대 후반 이후 장애인판의 중심이 운동모델에서 복지모델로, 미국식 IL 모델로 전환된 것은 하루아침의 사건은 아닐 것이다.

전투적 장애인운동으로 대표되는 시기에도 미국식 IL모델과는 다르지만 자립생활운동은 진행되고 있었다. 전국 각지에서 자생적으로 만들어진 작업소와 공동생활가정 등은 계속해서 늘어나갔다.

푸른잔디회가 투쟁사업 못지않게 재가장애인 조직사업에 주력한 것은 아마도 운동의 기반을 만드는 조직방안이었을 것이다. 그들의 조직화사업에 연결된 복지모델은 없었으니까.

그러나 각 지역에서 작업소가 만들어지고, 공동생활가정이 만들어지고, 주요한 조직들이 공동체를 만들고 복지의 주체가 되면서부터 각 지역 장애인 단체들은 점차 사회변혁보다는 자체의 '완결성'을 띠기 시작했다.

#### 5. 왓빠회 소개

이번 일본연수에서 가장 중요한 견학장소와 활동가는 단연 '왓빠회'다.

왓빠회는 현재 약170명 회원의 공동체이며, 이중 장애인은 100명 정도이다. 세 개의 법인 이사회로 운영되고 있고, 실제 운영은 각 단위에서 결정한다고 한다.

나고야 지역의 특징 중 하나가 장애인운동단체들이 비영리법인을 만들어 활동하고 있다는 점이다. 왓빠회도 사회복지법인 공생복지회(1987), 기업조합법인(1990), NPO법인(2004) 등을 가지고 있다.

왓빠회를 왓빠회 답게 만드는 일은 '분배금'제도이다. 장애인과 비장애인이 함께 공동작업을 하고, 그 수익금을 완전히 공동분배하는 방식이다. 왓빠회의 경우 나름 수익성 좋은 사업이 있어서 최저 12만엔 기본, 자립생활자는

3만~6만엔 가산, 근속년당 2천엔 가산 등 조건이 매우 좋은 편이다.

왓빠회 부설의 공동사업소는 무려 7개라고 한다. 빵,과자 3개소, 리사이클 2개소, 농업,농산물가공 1개소, 안전식품판매 1개소 등 업종도 다양하다. 이 중에서 주로 수익이 되는 사업은 빵,과자 공장과 리사이클 작업장이다.

또한 왓빠회 부설의 공동생활체 약10개소, 일반취로원조기관 2개소, 활보과견사업 2개소, 지역생활상담 2개소, 시의원지원 단체 1개소 등이 있다.

워크숍 스프란에 약40명이 일하고 있고, 생활원조네트워크는 이용자가 50명에 상근 활동보조인이 20명, 파트타임 활동보조인이 100명 정도 된다고 한다.

일종의 직업교육시설인 나고야직업개척교에는 약100명 일하고 있는데, 1~2년 과정 후 취로하고, 매년 50명 정도가 일반기업 취직을 한다고 한다.

페트병을 수거하는 왓빠 리사이클센터에는 전체 23명 중 19명이 장애인이며, 나고야시 환경국과 교섭을 통해 설비는 시에서 지원하고 있다.

후쿠에 쿠키공장은 전체 10명 중 장애인이 6명이며, 쿠키 50종 정도를 거의 주문생산으로 만들고 있다.

▼ 왓빠회의 주요 역사

- 1971년 - 장애인 1명, 비장애인 2명이 공동생활 시도
- 1972년 - 골판지 가공, 인쇄 등을 하는 「왓빠 공동작업소」 개소
- 1973년 - 왓빠회 발족
- 1975년 - 단체지원을 요구하며 나고야시청 앞 단식투쟁
- 1977년 - 시 보조금으로 「후쿠에 공동작업소」 개소. 골판지가공 등
- 1984년 - 무침가 빵 「왓빵」 개시
- 1985년 - 빵 제조·직판 「베이커리 하우스 왓빵」 개소.
- 1987년 - 사회복지 법인 「공생복지회」 설립
- 1988년 - 공동생활체 개소 (이후, 소규모의 공동생활체를 차례차례 개소)
- 1988년 - 빵 제조·판매 「워크숍 스프란」 개소

1990년 - 「왓빠 기업조합」 발족. 나고야시 시의회 보궐선거에서, 마코토씨 당선

1994년 - 공동아파트 개소. 「생활원조 네트워크」 개시

1996년 - 공동생활체 개소. 케이크 제조 개시. 취로원조센터 작업실 개설

1997년 - 인쇄 부문이 유한회사 모쿠모쿠 인쇄로 독립

1999년 - 페트병리사이클 「나고야시 서(西)자원센터」 개소

2000년 - 정신장애인 생활상담 「광장 왓빠루」, 잼 만들기과 농업 「왓빠 치타공동사업소」 개소.

2001년 - 시영주택을 빌려 공동생활체 개소. 「나고야 직업개척교」 개교

2003년 - 헬퍼양성 연수사업 개시

2004년 - NPO 법인격 취득

6. 기타 견학장소

1) 감옥형 격리수용시설 (아케보노학원, 희망장)

아케보노학원 : 1960년 설립. 66명 장애아동 생활시설. 실제 성인도 있음. 시설안에 초중고 있음. 나고야시 직영. 직원 모두 공무원 98명.

희망장 : 1968년 설립. 정원90명. 직원은 38명. 40년간 별 변화없음. 그랜드 디자인 영향 별로.

2) 개선된 시설 (모리의 집)

1999년 설립. 60명 생활 중증신체장애인시설. 바로 앞 같은 법인의 지적장애인시설도 있음.

직원 70명. 입소비용은 4천엔~9만엔 수입과 자산에 따라 다름.

예를 들어 1개월 35만엔중 자부담 10%, 90%의 2/3는 국가, 1/3은 지자체. 나고야시에 3개 큰 시설중 하나. 24시간입소, 통소, 데이케어, 단기입소 등 네가지 사업.



쉬운 외출, 시설내 카페와 술집. 목욕탕은 1개밖에 없음. 2인실과 1인실로 구성.

식사 두가지 메뉴. 의료서비스, 요가 등 다양한 프로그램. 생활인 만족도 높음. 대기자 많음.

### 3) 장애인단체 AJU

황족의 후원으로 처음부터 큰 규모로 출발.

와다치 컴퓨터하우스 : 1984년 개소. 장애인40명. 공항사업 수주 등. 월평균 11만4천엔.

분배금제도없음. 임금격차 5만~17만엔. 운영위원 3인이 임금결정.

1973 아이치현 중증장애인 생활개선모임. 1975 휠체어센터 개설. 1984 와다치작업소 개설

1990 AJU 자립의 집개설(복지홈, 데이센터, 와다치컴퓨터하우스)

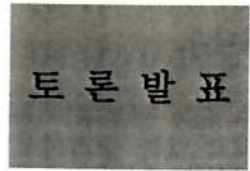
1993 나고야 맥·피트하우스 개설. 1993 자립지원사업 개시

1997 피어나고야 개설(소규모 작업소). 1997 AJU자립생활정보센터 개설.

2000 헬퍼스테이션 호캣토켄 개설. 2002 장애인지역생활지원센터 서포트J 개설.

2003 헬퍼스테이션 마이라이프 개설. 2004 지적장애인통소수산시설 피어나고야 개설

2006 헬퍼스테이션 마이라이프 서 개설.



## 시설은 '시설' 일본

**일본모델의 빛과 그림자,  
지금 우리의 자유로운 상상력이 필요하다.**

### 소규모 시설도 '시설'일 뿐!

## 장애인 주거 대책, 지역사회에서 출발하자

최용걸(장애와인권발바닥행동 상임활동가)

한국 사회에서 벌어지는 최근의 생활시설 논의와 더불어 일본 연수 과정에서 본 내용을 토대로, 인권의 사각지대인 '시설' 그 자체에 관한 문제의식을 가진 필자 입장을 전하고자 한다. 생활인의 입장에서 아무리 현대적으로 바꾸고, 소규모화하며, 지역사회에 둔다 하더라도, 시설은 생활인의 인권을 보장하는 공간이 결코 될 수 없음을 체감했기에 갖게 된 입장이다. 따라서 필자는 시설에 대한 정의를 아래와 같이 내리고, 한국 정부 중심으로 준비되고 진행되는 거주 서비스와 일본 연수 과정에 관한 진지한 고찰을 통해, 일본 연수에서 발견한 시사점을 내놓는다.

### 1. 시설의 정의

시설이란 장애를 가지고 있다고 낙인 화 된 사람들이 격리되고, 분리되어 집단적으로 모여 있는 장소이다. 시설은 장애인 개인의 삶과 일상생활을

장애인 스스로 결정하는 것을 허락하지 않는 장소이며, 시설은 그 규모로만 정의될 수 있는 것이 아니다.

## 2. 한국 사회에서 논의되고 있는 주거시설의 대안

현재 한국정부는 기존의 대규모화 되어가고, 장애인의 인권을 유린하는 장애인생활시설과 유사기능을 하는 시설들의 문제점을 인식하고 지역사회와 분리된 대규모 생활시설에서 지역사회 내에 존재하는 소규모 거주시설로 장애인 주거서비스 전환을 모색하고 있다.

한국 정부에서 내놓은 혁신방안에 의하면 현재 장애인을 입소하게 하여 거주서비스와 낮 시간의 지역생활을 지원하고 있는 시설(생활시설, 그룹 홈, 단기보호시설)을 '장애인거주시설'이라는 하나의 개념으로 통합하여, 장애인 거주시설을 거주 및 요양목적의 거주홈(가칭)과 거주홈 운영지원과 낮 시간 동안의 지역사회 활동을 지원하는 거주지원센터(가칭)의 복합체로 정의하고 있다.

<거주 홈 지원센터와 거주 홈의 기능 및 규모>

구분	거주홈 지원센터	거주 홈		
		그룹홈 (Group Home)	케어홈 (Care Home)	단기일시케어홈 (Respite Care Home)
이용 대상	·거주홈 이용자	·일상생활 가능 또는 일상생활지원 필요 장애인 ·정신지체인 중심	·일상생활지원과 의료지원 필요 장애인 ·정신지체인 중심	·단기간 휴식, 일시적 피난 필요 장애인 ·장애유형 전체
기능	·낮 시간 활동지원 ·거주지원 ·야간지원	·거주목적 ·일상생활지원 ·지역생활지원	·거주목적 ·일상생활지원 ·지역생활지원 ·의료요양지원	·단기간의 거주 ·일상생활지원 ·지역생활지원 ·의료요양지원
허용 규모	·산하 거주홈 이용자 총수가 100인 이내 1개소 설치	·가정형(2~5인)	·가정형(2~5인) ·소규모(6~30인)	·가정형(2~5인) ·소규모(6~30인)

한국 정부는 30인 초과인 기존 대규모시설을 2012년까지 의무적으로 소규모시설로 전환시키고, 2008년 이후로는 신규 진입시설에 대해서는 정원을 30인 이하로 제한할 계획을 가지고 있다. 즉 대규모 시설을 단계적으로 소규모화하며 종당에는 그룹 홈과 의료서비스를 지원하는 30인 이하의 요양시설로 거주지원 시스템 전환을 대안으로 제시하고 있다.

## 3. 방문한 일본 시설 소개

### (1) 아케보노 학원 : 성인기 이전 시설

1960년 설립되어 66명의 장애아동이 생활하고 있는 시설. 하지만 실제로 성인도 생활하고 있다. 시설 안에 초등학교, 중학교, 그리고 고등학교가 있으며, 나고야시가 직접 운영하고 있는 생활시설이다. 직원은 모두 공무원으로 98명이 근무하고 있다.



◀ 희망장

### (2) 희망장 : 성인 시설

1968년 설립되었으며, 정원이 90명이고 직원이 38명의 전형적인 격리 수용시설이다. 희망장 역시 나고야시에서 운영하는 시설로 직원 모두 공무원

원으로 이루어져 있다.

(3) 모리의 집



◀ 모리의 집

시설 측에 따르면 1999년 설립되어 60명의 최중증신체장애인이 생활하는 시설로서 직원은 70명이 근무하고 있다. 입소비용은 4천엔~9만엔이며, 수입과 자산에 따라 다르다.

나고야시 3개의 큰 시설 중에 하나로서 24시간입소, 데이케어, 단기입소 등의 사업을 하고 있다.

쉬운 외출, 시설 내 카페와 술집, 목욕탕(1개), 2인실과 1인실로 구성되어 있으며, 식사 메뉴는 항상 두 가지로 선택 가능하고 의료서비스, 요가 등 다양한 프로그램이 운영되고 있다. 생활하는 장애인 만족도가 높으며, 대기자가 많이 있다.

4. 시설 정의에 따른 일본 연수 시설에 대한 분석

<일본 연수 시설 비교 분석>

	A. 감옥형 격리수용시설 (아케보노학원, 희망장)	B. 개선된 시설 (모리의 집)
분리	• 지역사회와 분리된 지역	• 주거지에 근접

(위치)	• 노숙인 시설 등 시설 밀집지역	• 지적장애인 생활시설과 인접
격리 (생활)	• 외부와 격리되어 생활함 (출입을 통제) • 모든 생활이 시설에서 이루어짐 • 4인1실로 생활시설이 아니라 수용시설	• 외부출입이 비교적 자유롭다고 함(?) • 작업장, 바 등 다양한 부대시설이 시설 내에 존재. 실질적으로 모든 생활이 시설에서 이루어짐 • 2인1실 혹은 1인1실
집단	• 지적장애인 • 남·녀 분리된 건물에서 생활	• 최 중증 신체장애인(의료 서비스가 필요한 사람들) • 남·녀 분리하지 않음
결정	• 개인의 욕구가 무시된 채, 계획된 일정에 따라 개인의 삶이 맞추어짐.	• 상대적으로 자유롭지만(?) 계획된 일정에 따라 일상생활이 이루어짐.
규모	• 18세 이전 시설(아케보노학원)과 성인 시설(희망장)로 구분 • 비교적 대규모 시설	• 주로 성인을 위한 시설이며 비교적 소규모 시설이나 같은 재단에서 운영하는 지적장애인 시설 근접해 있음.
평가	• 분리 및 격리-전형적인 수용시설 • 개인의 선택권 및 권리 무시 • 요람에서 무덤까지 시설에서!	• 지역사회통합을 지향한다고 하지만 다양한 부대시설이 설치되어 있어서 대부분의 활동이 시설에서 이루어져 있으므로 허울뿐인 통합 • 개인의 선택권 및 권리를 형식적으로 존중. 정도의 차이지만 여전히 무시하고 있음. • 의료 서비스가 필요한 사람들이 많이 생활하고 있다고 하지만 형식적. 대부분의 직원이 의료적 서비스와 무관 • 규모와 시설환경과 관계없이 시설은 시설이다!

일본은 10여 년 전부터 한국 정부가 현재 준비하고 있는 시설 소규모 또는 그룹 홈 정책을 시행하고 있는 것으로 알려져 있으며, 더 이상 대형 시설 건립은 아예 하지 않고 있다.

지금은 생활시설을 더 축소하고 지역사회에서 장애인들이 살아갈 수 있도록 지원 시스템을 전환하고 있는 중이다. 이러한 흐름 속에서 앞에서 살펴 본 「아케보노 학원」과 「희망장」 역시 생활하는 장애인을 지역사회에서 살아갈 수 있도록 이주를 진행하고 있는 중에 있다고 한다.

반면에 개선된 시설인 「모리의 집」은 최중증장애인을 위해 한국정부가 최근 준비하고 있는 요양시설로 이해 할 수 있다. 하지만 앞에서 분석해 보았듯이 개선된 현대시설이라고 하는 모리의 집 역시 개인의 삶이 통제되고 있으며, 비록 위치적으로는 지역사회에 자리 잡고 있지만 여전히 사회에서 분리되어 대부분의 생활과 지원을 시설에서 받고 있다. 또한 시설 관계자에 따르면 모리의 집은 의료서비스를 필요로 하는 최중증장애인을 위한 시설이라고 설명하고 있지만 대부분의 직원은 의료서비스와 무관한 사람들로 구성되어 있었다. 따라서 아무리 시설이 현대화 되고 장애인들의 욕구에 맞게 개선되었다고 말하지만 시설은 시설일 뿐임을 발견했다. 이를 전제로 기존 시설과 개선시설 간의 차이점을 살펴보자.

**시설 위치적 측면에서** A시설은 설립 당시에는 지역사회와 완전히 분리된 숲속에 설립되었지만 지금은 지역발전에 의해 비교적 지역사회와 근접해 있다. 하지만 여전히 지역사회와 분리되어 있으며 노숙인 시설 등 시설 밀집지역에 위치해 있다. 반면에 B시설은 주거지역에 위치해 있지만, 지역 주민과의 소통은 제대로 이뤄지는 것처럼 보이지 않았으며, 동일 재단이 운영하는 지적장애인시설과 인접해 있어, 대규모의 시설 단지처럼 여겨졌다.

**시설 생활적 측면에서** A시설은 외부와 격리되어 생활하고 있으며 시설에서 생활하는 장애인의 출입을 통제하고 있다. 우리가 방문하고 떠날 때, A시설에서 생활하는 장애인이 우리를 배웅하기 위해 우리를 따라서 나오다가 시설 철문 앞에서 멈추고 더 이상 나오지 못하는 모습은 매우 충격적인 모습으로 여전히 우리의 머리에 남아 있다. 따라서 모든 생활이 시설에서만 이루어지고 있으며 4인 1실로 생활시설이라기 보다는 감옥형 수용시설이라

고 할 수 있다. 특히 남성이 생활하는 공간은 방이 들여다보일 수 있도록 커다란 창문이 있었다. 시설 측에서 정확한 이유는 설명하지 않았지만 생활하는 장애인을 손쉽게 감시·통제할 수 있도록 만들어진 듯하다. 반면에 B시설은 시설관계자에 따르면 외출입이 자유롭다고 하지만 활동보조인이 부족한 상황에서 과연 외출입이 자유로울지 의구심이 들었다. 그리고 시설 내에 작업장, 바, 매점형 식당 등 각종 편의 시설이 갖추어져 있으며, 낮에는 요가, 미술 등 다양한 프로그램이 운영되고 있었다. 이러한 사실로 유추해 볼 때, 외출입이 자유롭다고 하지만 실질적으로 모든 생활이 시설에서 이루어지고 있다고 볼 수 있으며, 위치적으로는 지역사회 내에 있지만 생활적인 면에서는 지역사회와 격리되어 생활하고 있다고 볼 수 있다. 그리고 방은 2인1실과 1인1실로 구성되어 있었다.

**생활하고 있는 장애인의 집단구성적 측면에서** A시설은 모든 구성원이 지적장애인이며 시설 내에서 남·여 장애인들이 분리된 건물에서 생활하고 있었다. 반면에 B시설은 시설 관계자에 따르면 최중증신체장애인, 특히 의료서비스가 필요한 사람들이 생활하고 있으며 남·여가 분리되어 있지 않았다.

**자기결정적 측면에서** A시설은 개인의 욕구가 무시된 채, 계획된 일정에 따라 개인의 삶이 맞추어져 있어서 개인의 결정권이 무시된 채 생활하고 있다. 반면에 B시설은 상대적으로 자유롭지만 기상, 식사, 여가생활, 목욕 등의 일상생활이 계획된 일정에 따라 이루어지고 있지만 제공되는 식사, 여가 프로그램 등이 다양하게 제공되어 있어 제한되어 있지만 자기결정이 어느 정도 존중되고 있다.

**규모적 측면에서** A시설은 18세 이전 시설(아케보노 학원)과 성인 시설(희망장)으로 구분되어 있지만 두 시설이 매우 밀접한 곳에 위치하여 있어서 비교적 전형적인 대규모 수용시설이다. 반면에 B시설은 주로 성인을 위

한 시설이며 비교적 소규모 시설이지만 같은 재단에서 운영하는 지적장애인 시설이 근접해 있다.

시설의 정의에 따라서 A시설과 B시설을 분석하고 비교해 보았다. A시설은 개인의 선택과 권리가 무시되고 사회와 분리되고 격리되어진 전형적인 감옥형 수용시설이라고 볼 수 있다. 반면에 B시설은 1990년대 중반부터 정상화 원리에 따라 재정비된 일본 장애인복지서비스 재편에 따라 개선된 생활시설로 비교적 정상화 원리에 따라 시설이 디자인되고 서비스가 지원되고 있다. 그러나 A시설과 비교해서 정도의 차이는 있지만 여전히 장애인의 생활이 지역사회에서 격리되고 있으며 장애인 개인의 권리가 무시된 채 서비스가 지원되고 있는 것으로 볼 수 있다.

### 5. 시사점

이러한 사실에서 몇 가지 질문을 던지고자 한다.

첫째, 왜 장애인의 거주 서비스를 논의하거나 계획하고자 할 때, 시설 아니면 그룹홈 중심의 논의에서 벗어나지 못하는 것일까?

이러한 질문에 대한 답변을 근본적이고 단순하게 생각해 보면 사람들이 가지고 있는 장애에 대한 이해와 그로 인해 나타나는 장애인을 바라보는 시각의 차이에서 출발하는 것이 아닐까 생각해 본다.

장애는 개인의 문제가 아니며 사회의 구조적 문제로서 대다수의 비장애인과 다름을 가지고 있는 사람들에게 가해지는 사회적 차별의 현상이라고 볼 수 있다. 그렇다면 장애인은 동정과 시혜의 대상이 아니라 비장애인과 동등한 인간으로, 그리고 사회 구성원으로서 사회 속에서 자신의 삶을 영위해 나아갈 권리를 가지고 있으며, 비장애인 중심의 디자인된 사회에서 필요한 서비스 혹은 지원을 정당히 요구할 권리를 가지고 있는 것이다.

그렇다면 장애인의 주거를 논 할 때, 시설과 그룹홈에서 부터 시작하는 것이 아니라 비장애인이 살아가는 삶의 방식, 즉 사회에 이미 존재해 있는 주거양식에서 출발하고 장애인이 가지고 있는 다름으로 인해 필요로 되는 지원 혹은 서비스는 이러한 일반적 주거양식에서 정당히 제공 되어지는 것으로부터 사고를 시작해야 되지 않을까 생각해 본다.

그렇다면 현재 한국정부가 추진하고 있는 장애인 주거와 관련된 계획도 시설 혹은 그룹홈에서 부터 출발하는 것이 아니라 현재 한국 사회에 존재하는 다양하고 보편적인 주거양식 속에서 장애인이 필요로 하는 정당한 편의를 제공하는 방식으로 전환될 필요가 있으며, 이때 장애인 당사자의 목소리를 귀기우릴 필요가 절실히 요구되어진다.

**일본모델이 빛과 그림자,  
지금, 우리의 자유로운 상상력이 필요하다.**

김이진희(장애여성공감 상근활동가)

구분	와빠
설립배경 및 철학	<p>-항상 시설에는 보내지 말자. 모든 사람을 시설에서 지역사회에 돌려보내자. 함께 가는 세상을 실현하자.</p> <p>-60년대 일본 장애인 시설은 산속에 있고 폐쇄적이었음. 장애인은 시설에 있어야 한다는 생각이 문제라고 생각함. 와빠운동의 원점은 탈시설.</p> <p>-와빠는 71년에 태어남. 시설의 폐쇄된 환경에 충격을 받음. 시설을 대체할 수 있는 환경이 무엇인지 생각했고 구성원 모두가 평등하게 함께하는 사회가 만들어져야 한다는 이념에서 출발.</p> <p>-생활만 함께 하는 것이 아니라 일을 해야 한다는 생각을 갖게 되고 그때부터 공동생산 공동분배의 과제가 와빠의 가장 큰 주제가 됨. 생활노동에 관한 고민을 하면서 누구나 사는 사회를 만드는 것.</p> <p>-와빠와 시설의 차이점은 장애가 있어도 없어도 대등한 관계로 일하고 있다는 점. 월급이 아니라 분배금/ 생활과 노동 등 다양하지만 모두 노동자라는 것은 같다.</p>
현황	<p>-인원: 처음은 3명에서 시작해 현재는 총 170명이 생활. 장애인은 100명이 수입을 얻으며 살아감 (일본의 시설이나 작업장은 1만개정도)</p> <p>-운영기관: 지역에서 함께 사는 생활공동체(그룹홈) 10개, 일반취업을 지원하는 사업이 2개, 지역에서 자립생활을 위해 지원하는 곳이 2개, 자립생활하는 사람을 위해 상담하는 곳이 2개, 마코토 시의원(장애인의원)이 지원하는 곳이 1군데. 함께 일하는 사업소 7개(공동사업소는 빵 과자 쿠키하는 곳 3개. 재활용하는 곳 2개. 농산물 가공하는 곳 1개, 자연 식품 생산하는 곳 1개, 주로 버는 곳은 빵공장.. 재활용사업도 늘</p>

	<p>어나고 있음. 장식품 파는 가게는 실패)</p> <p>-장애인직업생활지원센터 합쳐 매년 50명 취업. 일반취직은 경증장애인이 대부분. 더 많은 중증장애인 취업할 수 있는 방법을 고민중.</p>
운영원칙 및 원칙	<p>-운영원칙: 사업을 바꿀 뿐 사람은 해고되지 않는다. 공동분배</p> <p>-세 개의 법인(사회복지법인 법인, NPO법인, 기업조합). 각 이사회가 잘 운영되지 못하고 있음.</p> <p>-현장이 모든 권리와 힘을 갖고 있어 이사회가 힘이 없음. 현장에서 운영방침을 결정. 한달에 한번씩 각 공장의 대표자가 모여 연락회의를 진행함. 각 현장들은 현장안만 알고 있어 논의가 제대로 안되는 점이 문제.</p>
월급체계	<p>-기본 12만엔에서 시작</p> <p>-장애인은 연금포함 12만엔 ( 1급 8만 2천엔, 2급은 6만 2천엔)</p> <p>-혼자 자립생활하는 장애인은 +3만엔~6만엔 가산.</p> <p>-누구나 18만엔 까지는 보장</p> <p>-2000엔씩 오름. 10년 일을 하면 2만엔은 올라감. 30년이 지나면 더 이상 오르지 않음</p>
부설운영1	<p>■ 와빠</p> <p>-홍보: 맛있다는 소문이 났다. 와빠에 대한 신뢰와 맛</p> <p>-특징: 안전성. 당시에는 일본국산 밀가루를 굿이 와빠 뿐이었으나 4년 전부터 일본산 밀가루를 쓰는 곳이 늘어나고 있음. 최근에 홍보 시작함.</p> <p>-와빠는 가난하고 활동보조인도 충분하지 못했는데 빵공장이 경제적으로 성공해서 경제적으로 더 나아졌음. 일본에서 장애인이 하는 빵가게를 시작한 것은 와빠가 처음.</p>
부설운영2	<p>■ 생활원조네트워크</p> <p>① 현황</p> <p>-설립목적: 지역에서 생활하는 장애인을 위해 지원</p> <p>-이용자: 50명</p> <p>-활동보조인: 정규 20명과 그 외 100명 (중증장애인들이 많고 24시간 활동보조를 하다보니 20명의 정규 활동보조인으로 부족함.)</p> <p>-주요 서비스: 지적장애인 - 여가활동, 외출 도우미 지체장애인 - 가사도우미, 외출도우미</p> <p>② 생활원조네트워크에 대한 정보 제공</p>

	<p>- 장애인자립생활지원법 상에 나고야서비스 이용자는 700명, 이중 집에서 생활하는 사람이 많고, 서비스를 받지 않는 사람이 훨씬 많다.</p> <p>-2006년 장애인자리지원법이 시작됨. 장애인을 6단계로 구분해 기본적인 노인을 위한 기초법과 장애인 지원법. 2007년 부터 시작된 조치 제도가 조약제도(지원비제도)로 바뀌었다. 제도이용사-는 사람에게 불평.. 예로 지적장애인은 계약이 어려운데 이것이 옳은가 싶다..(지원비제도=계약) 계약제도는 저처럼(신체장애인) 좋을 수 있지만 정신장애인 등 계약이 어려운 사람은 불리한 제도이다. 예로 사무실에서 이 사람에게 몇 시간이 필요하다 생각해도 시간 결정권이 없다. 일본은 행정기관(시청)이 결정한다. 최대 하루 24시간이 가능하다.</p> <p>③ 지원받는 인원 에서 이야기하지 않아 알 수 없음. 정기적으로 나고야 시청과 교섭을 하고 데모도 함. 공간복지국과 이야기한다. 이쪽(센터)에서 요구하면 이뤄진다.</p> <p>④ 활동보조인 연령 - 대부분 학생 - 장애인 대부분 낮에는 집에서 일하므로 활동보조가 필요 없음. 그래서 학생은 대부분 밤에 활동보조를 함. 그러나 학생들은 아르바이트로 학교를 다닐 때만 하고 졸업을 하면 대부분 그만두는 것이 문제.</p> <p>⑤ 24시간 활동보조인이 필요한 사람. 긴급한 경우 - 센터로 연락할 수 있음. 비상연락을 받은 사람이 가고 긴급 가능성이 있는 사람은 밤에도 활동보조를 받을 수 있도록 하고 있음.</p> <p>⑥ 활동보조인 교육 - 연수 프로그램. &lt; 10명이 있으면 10가지 활동보조법이 다르므로 같이 가서 교육&gt;</p>
부설운영3	<p>■ 와빠 리사이클센터</p> <p>① 설립배경 -6년전 나고야 시청 환경국에 대해 와빠 폐품사업을 약속함. 약속이 실행되지 않아서 나고야시장과 직접 교섭을 시작, 시</p>

	<p>장이 환경국장에게 약속 지키라하여 만들어짐</p> <p>② 현황 -1999년 설립 -23명 근무 23명중 장애인이 19명이다. (대부분 지적 장애인)</p> <p>③ 운영 -설비(부지포함)는 나고야시 환경국 재산. 나고야시청의 위탁을 받고 폐품의 중간처리사업</p> <p>④ 기타 -지적장애인에 대한 비장애인의 차별: 작업하면서 큰 소리 지르는 것은 있을듯. 사람들끼리 어떻게 하면 좋은 관계를 맺게 할 수 있을지 고민. -비장애인이 어떻게 여기서 일하게 되는지: 돈벌이를 위해 오는 사람은 없음. 비장애인중 복지에 관해 공부한 사람이 반. -환경문제로 주민과 협정해 하루에 1일당 2톤 미만 처리</p>
--	---

구분	AJU
역사 및 활동	<p>-황족의 후원으로 큰 규모로 출발 1973년 아이치현 중증장애인 생활개선 모임. 1975년 휠체어 센터 개설 1984년 와다치작업소 개설 1990년 AJU자립의 집 개설(복지홈,데이센터, 와다치컴퓨터하우스) 1997년 피어나고야 개설(소규모 작업소) 1997년 AJU자립생활정보센터 개설 2000년 헬퍼스테이션 호캣토크 개설. 2002년 장애인지역생활지원센터 서포트 J 개설 2003년 헬퍼스테이션 마이라이프 개설. 2004년 지적장애인통소수산시설 피어나고야 개설 2006년 헬퍼스테이션 마이라이프 개설</p>
부설운영	<p>1.“사마리아의집”의 특징 및 AJU의 정신 - 서비스를 제공하는 하숙집:“유료 하숙” 정원은 20명이며, 입소기간은 4년으로 제한하고, 입소인은 각자 식사를 함. -모든 것을 스스로 -관리하지 않는 직원</p> <p>② 헬퍼(Helper) 제도</p>

-장애인활동보조, 24시간 받을 수 있음 -일정한 교육을 통해 자격증을 받아야함. ③ 와다치 컴퓨터 센터 -장애인들의 일자리 창출을 위해 설립 - PC 입력은 비장애인이 하고 장애인들이 관리, 50여명이 일함 2. 와다치 컴퓨터 하우스 -1984년 개소. 장애인 40명, 공항사업수주 등. 월평균 11만 4천엔. 분배금제도없음. 임금격차 5만~17만엔. 운영위원 3인이 임금결정.
--

열악한 장애인의 삶에 대한 저항으로 2001년부터 현장과 거리에서 장애인 운동이 있어왔다. 이를 통해 장애인등에대한특수교육법, 교통약자의이동편의증진법, 장애인차별금지및권리구제등에관한법률 제정, 활동보조인서비스 시행 등 제도적인 변화를 이끄는 성과를 가져왔다. 그러나 노동, 교육, 주거, 활동보조,,, 기본적으로 보편적이어야 할 권리들의 현실적인 보장은 아직 먼 이야기이다.

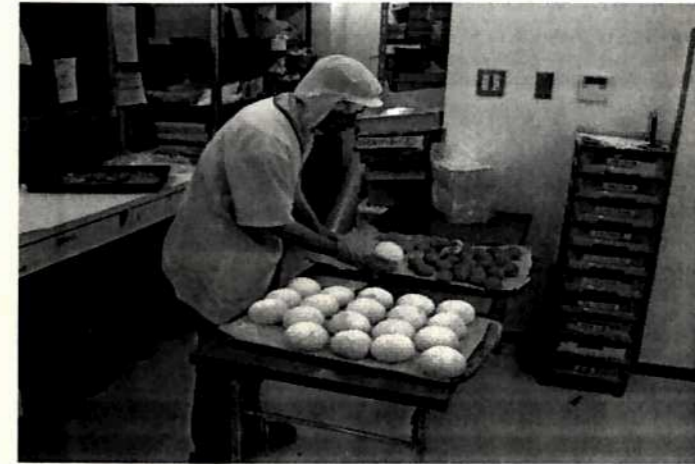
여전히 계속되고 있는 장애인에 대한 사회적인 차별이 있다. 그리고 이 현실에 저항하는 장애인 운동이 있다.

본 글은 무엇을 일본모델을 통해 한국의 장애인운동 활동가들이 놓치지 말아야할 지점이 무엇인지 논의의 장을 마련하고자 기획되었다.

### 1. 최소한의 선택지

-와빠의 시도는 신선했으며 그를 통해 많은 장애인들이 시설에서 나왔고 사회적인 변화를 이끌었다는 큰 의미가 있다. 이렇게 탈시설을 가능케 하는 기본적인 구조를 갖추는 것, 탈시설 이후 생활, 일, 활동보조 등이 이루어지는 사회적 지원체계가 한국도 필요하다. 그러나 그것은 권리의 시작인 것이 지 끝은 아니다. 최소한의 선택지가 무엇일지에 대한 고민도 필요하며 그 말에 갇혀서도 안 될 것이다.

-한국도 최소한의 선택지를 구조화시키는 것이 필요하다. 그러나 그 구조는 어떤 방식으로 어떻게 되어야 하는지에 대한 구체적인 내용이 마련되어야 한다. 활보투쟁과 자립생활센터의 활동을 사례를 일본모델과 비교하면서 이야기를 진행할 수 있을 것이다.



◀ 스즈란 빵 공장

### 2. 기계화된 노동

우선 '노동'이란 개념의 재구성이 필요할 것이다. '노동한다' 라는 것은 돈을 받고 일하는 형태를 말하는 것만이 아닐진데, 우리는 이미 자본주의하에서의 임금노동에만 익숙해져 있기 때문이다. 스즈란 빵공장 안에서 열심히 일하는 지적장애인들의 모습을 보면서 지금 과연 행복한 것인가란 고민을 연수팀은 하게 되었다. 물론 그것조차도 이미 익숙해진 우리의 기준과 재단일 수 있겠다. 그러면서 지적장애인의 노동권을 어떻게 바라보고 누가, 어떻게 말할 것인가를 고민하게 되었다. 노동을 통한 탈시설이 필요하지만 탈시설이 노동(만)을 전제로 한 그것이어선 안 될 것이다. 어떤 의미에선 노동하지 않을 권리조차도 선택할 수 있어야 하기 때문이다. 또한 반복적인 노동 자체가 주는 의미에 대해서 고민하게 되었으며 노동을 통한 탈시설화는 노동 자체를 지향할 것인지, 노동이 하나의 과정으로써 의미를 둘 것인지 고민하게 만든다.

돈을 받고 노동할 수 있는 권리로의 진입도 물론 필요하지만 '노동'자체를



재해석하고 장애인의 관점으로 정의할 필요도 있다. 우리의 노동이 경쟁에 나서기 위한 사전 준비 작업이 되어선 안될 것이며 현재에 안주하는 형태의 노동이어서도 안된다. 그러나 그러한 이상적인 꿈과 현실 열악한 사이에 따내야할 최소한의 권리에 대한 투쟁과 협상이 놓여 있다. 그 협상은 늘 우리를 긴장케하는 측면이 있는데, 중요한 것은 장애인에 대한 차별에 저항하는, 권리로써의 쟁취를 위한 싸움이 궁극적으로 무엇을 지향할지에 대한 문제와 연결된다고 본다.

### 3. 사회와의 분리\_어찌보면 거대한 시설

와빠에서는 탈시설을 지향하며 공동생활하고 공동으로 일한다. 중증장애인들이 일을 할 수 있는 현장이 있다는 것, 탈시설 대안적 모델로서 이야기 되어지는 곳이 있다는 것은 매우 소중하다고 생각한다. 그런데 와빠의 노동 현장이 왠지 불편하다. 그것은 와빠의 지향점이 일본 사회에서는 얼마만큼 공존되고 있는가? 란 의문 때문이다. 어찌면 와빠는 또 다른 분리 혹은 거대한 시설은 아닐런지. 일본의 비장애 중심적인 자본주의 구조는 그대로 유지되고 있는 현실에 살짝 비켜 나간다고 해서 근본적인 문제를 해결한 것이라 볼 수 없기 때문이다. 와빠에서 노동했던 중증장애인은 다른 노동의 현장으로의 다른 사회 활동으로의 이동이 가능하지 못해 보였다. 여전히 와빠가 아닌 일본 사회에 노동현장은 빠른 속도와 경쟁, 효율성 중심으로 흘러가고 있지 않은가?

### 4. 삶, 노동, 운동,, 공동체에 대한 기대와 염려

와빠는 하나의 공동체로서의 역할을 하고 있다. 노동, 삶, 교육, 사회운동 등을 함께 한다.

중증장애인들의 삶을 공유하고 있고, 노동의 공간과 장애운동을 지향하는 활동을 하고 있다.

장애인 운동을 하는 사람이라면 비슷한 성격의 공동체를 상상했을지도 모



◀ 와다치 컴퓨터 하우스

른다. 그러나 한 공간에서 모든 것을 해결한다면 다른 공간을 상상할 수도 경험할 수도 없게 만들 수 있는 우려가 있다. 그 공간의 사람들은 고립 아닌 고립이 될 수도 있다는 우려 때문이다. 같은 공간에서 노동하고 생활한다면 와빠 밖에 다른 사회 문제에 접할 수 없을 것이고, 그것은 장애인 운동이 만나야 할, 자극받아야 할 현장을 차단과 연결될 수 있다. 장애를 가진 사람들이 보다 다양한 공간과 관계 사회와의 호흡 속에서 자기 결정권을 가지고 공동체를 경험하고 실현할 수 있어야 한다.

#### -공동생산, 공동분배

와빠는 공동생산, 공동분배를 원칙으로 한다. 무엇이 평등한 노동이고, 공동분배의 기준은 무엇이어야 하는가, 오히려 더 세밀하게 차이에 대해서 다양한 기준을 가지는 것이 의미있진 않을지 고민해 볼 필요가 있을 것이다.

#### -의사결정과정

무엇이 평등한 소통인가에 대한 논의는 운동의 큰 고민 중 하나이다. 와빠 역시 170명 이상의 사람들로 구성되어 있는데 논의구조가 제대로 마련되어 있지 않다. 의사결정과정에 참여하고 그것이 조직의 운영에 반영되는 것은 우리가 바라는 이상적인 모델이다. 이는 일상적인 논의구조와 평등한 권력관계를 마련하는 속에서 나온다. 과연 와빠 안에선 독립생활의 키워드인 선택권과 결정권이 얼마나 보장되고 있으며 어떻게 해야 자기 결정권이 실

현될 수 있을지 현장에서의 고민이 필요하다.

### 5. 성인지적 관점의 결여

일본모델이 전반적으로 성인지적 관점이 부족하다. 생산 관리, 공동생산 공동분배만큼 성별 구조에서 생기는 차별의 문제에도 더욱 예민해 져야 한다.

### 6. 더욱 민감해져 한다. 인권 감수성

한국에서 그대로 시행한 일본모델들은 현재 어떤 결과를 분석하며 장애인 운동은 무엇을 지향해야 할 것인지에 대한 고민과 함께 구체적인 우리의 전략 마련이 필요할 것이다. 이 과정에서 장애인운동은 더욱 차별의 문제에 민감해지고, 인권의 감수성을 기르는 것의 중요성을 잊지 말아야 한다.

### 7. 기타

-와빠 리사이클 센터: 환경문제, 열악한 노동환경, 와빠 안에서의 노동권

일본모델을 보면서 일천한 현실 속에서 우리가 획득해야 하는 사회적 지원과 그것에 귀속되는 것의 경계를 고민하게 된다. 역시 위험한 줄타기 일수 있는 우리의 운동은 무엇을 견지하고 나가야 할 것인가.

많은 과제들이 우리 앞에 놓여 있다. 그에 대한 지속적인 논의, 그를 통한 촘촘한 일상의 실천이 함께 하길 기대한다. 일본의 모델이 던지는 우리의 미래에 대한 고민 속에서, 지금, 우리의 자유로운 상상력이 필요한 때이다.

\* 본 자료집의 내용은 일본연수 이후 함께 활동하는 김상희 활동가와 고민의 지점을 중심으로 작성하였으며, 때문에 이론적·논리적 근거에 대한 기술이 부족하다. 이후 활동 속에서 구체적인 내용마련이 과제로 남는다.

더불어 당사자의 경험과 감수성에 귀 기울이며 더욱 섬세하고 풍성한 논의 속에서 탈시설이 의미, 노동의 의미, 장애인운동의 향후에 대한 비전을 준비해야 할 것이다.