

시설 밖으로!
지역사회로!

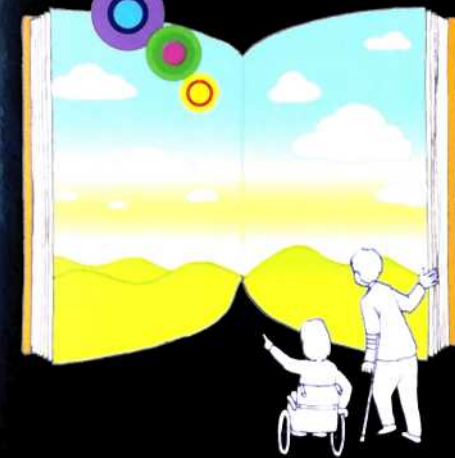
자립생활 정보집

자립생활을 하고 있는 선배들의 한마디!

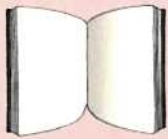
1. 자주 외출을 합니다.
2. 휴대폰을 만들어 자주 외부와 연락합니다.
3. 자립생활 정보를 적극적으로 알아봅니다.
4. 생활인끼리 모임을 만들어 서로 의견을 나눕니다.
5. 시설 운영에 간섭하고 자신의 권리를 주장합니다.
6. 자립생활센터 자립홈에 들어갈 수 있는 지 수시로 연락합니다.
7. 개인통장을 만들어 자립할 돈을 저축합니다.
8. 장애인복지에 대해 궁금한 것이 있으면 동사무소, 구청, 보건복지 가족부 등에 꼭 물어봅니다. 그리고 자신의 의견을 전달합니다.
9. 인터넷도 배우고 한글도 배우고 열심히 공부합니다.
10. 자신의 권리를 주장 합니다.

자립생활
정보집

시설인권연대



자립생활 정보집



자립생활 정보집

나온날 : 2008년 12월

펴낸곳 : 사회복지시설생활인권확보를위한연대회의(시설인권연대)

글쓴이 : 송효정, 임소연, 김정하, 이상윤(삽화)

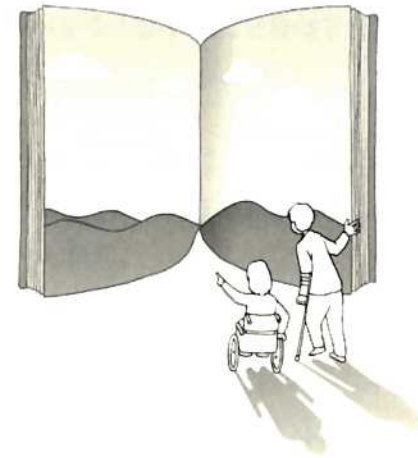
디자인 : 젊은기획 02) 2264-2015

시설인권연대

서울시 종로구 사직동 1-27 서울어린이도서관 내 전교조 서울지회 2층 / 전화 02-794-0395 / 전송 02-6008-5530

시설 밖으로 지역사회로

자립생활 정보집



시설인권연대



시설 밖으로 지역사회로

들어가는 말

장애인생활시설에서 살다보니,
세상 돌아가는 소식도 궁금하고,
시설에서 나갈 수 있을까 생각해 보니,
아는 게 없어서 막막할 때가 있습니다.

이 정보집은 그런 분들을 위한 작은 책입니다.

먼저, 시설에서 살다가 현재는 자립생활을 하고 있는 분들의 이야기를 실었습니다.
사람 사는 이야기가 우리에게 힘이 될 때가 많으니까요.

두 번째는, 시설에서 살고 있는 사람들의 권리를 실었습니다.
무언가를 하고 싶는데 시설에서 살다보면, 단체 생활이라는 이유로
통제 당할 때가 많으니까요.

세 번째는, 자립을 준비하는데 필요한 정보를 실었습니다.
“아는 게 힘!” 이라고 정보가 있어야 자립생활을
더 잘 준비할 수 있을 테니까요.

당당하게 자기의 삶을 살아가고픈 이들에게,
이 작은 책이 도움이 됐으면 합니다.
시설밖으로, 지역사회로! 한 명 한 명이 소중한 사람입니다.

2008년 말, 편집실에서

1. 더불어 사는 곳으로~

- 10 처음부터 시설이 집이었던 건 아니에요.
- 14 힘들지만, 자립생활 한번 도전해 보라고 말하고 싶어요.
- 20 우리가 외치고 요구하지 않는 이상 세상은 바뀌지 않는다는 것을 알아요.

2. 시설생활, 이런 권리가 있다!

- 26 시설생활에 대해 충분한 설명을 들을 권리가 있다
- 28 내 신분증과 도장, 돈과 통장을 내가 관리할 권리가 있다.
- 30 휴대폰과 인터넷을 자유롭게 사용할 권리가 있다
- 32 내 물건을 소유하고 사용할 권리가 있다
- 34 원하는 호칭으로 불러 질 권리가 있다
- 36 자유롭게 시설 밖으로 외출할 권리가 있다
- 38 내 몸이 필요한 보장구를 요구할 권리가 있다
- 40 자유롭게 종교를 선택할 권리가 있다
- 42 생활인자치회를 구성할 권리와 의견을 말할 수 있는 권리가 있다
- 44 원하는 음식을 원하는 시간에 먹을 권리가 있다
- 46 내가 배우고 싶은 것에 대해서 배울 권리가 있다
- 48 내가 일한 만큼 정당한 임금을 받을 권리가 있다
- 50 아프면 병원에 갈수 있고, 정기적으로 검진을 받을 권리가 있다
- 52 부당한 일을 당했을 때 국가기관에 진정할 수 있고, 면담할 권리가 있다
- 54 이런 저런 잔소리를 듣지 않고 간섭받지 않을 권리가 있다
- 56 사생활을 누릴 권리가 있다
- 58 선거에 대한 정보도 미리 듣고, 투표할 수 있는 권리가 있다
- 60 동등한 대우를 받을 권리가 있다
- 62 쾌적한 환경에서 살 권리가 있다
- 64 내가 원할 때 퇴소할 권리가 있다

- 67 먼저 자립생활을 하고 있는 선배들의 한 마디!

3. 자립생활에 필요한 정보

- 70 외출 : 시설에서부터 자립생활 준비를 시작합니다.
 - 외출하기 위한 이동 수단 및 교통 수단
 - 지역사회에서 정보를 얻을 수 있는 곳
- 82 집 : 시설 말고도 살 곳이 있습니다.
 - 임대주택
 - 자립생활체험홈
- 90 소득 : 국가에서 지원해 주는 소득보장제도가 있습니다.
 - 국민기초생활보장제도
 - 기초생활수급자가 되려면
 - 장애수당
- 94 활동보조 : 일상생활을 보조해 줄 사람이 있습니다.
 - 활동보조서비스제도의 이모저모
 - 지역마다 다른 활동보조서비스 지원 시간
- 98 보장구 : 몸의 일부가 되어줄 보장구를 신청합니다.
 - 보장구의 이모저모
 - 맞춤형 보장구(전동휠체어 중심으로)

4. 부록

- 104 장애인자립생활센터
- 106 장애인복지관
- 110 재활병·의원
- 110 지방자치단체 장애인 담당 연락처
- 111 시·군·구별 대표 연락처

사실 밖으로 지역사회로
자립생활정보집 1



더불어 사는 곳으로~

시설의 울타리를 넘은 이야기들

이 수기는 시설에서 생활하다가 자립한 사람들의 이야기입니다.
인터뷰 당시 느낌을 그대로 전하고자
본인들이 사용한 말투를 그대로 사용했습니다.



처음부터 시설이 집이었던 건 아니에요

이 준 애씨

시설에서 20여년을 지내다가 현재 자립생활을 하고 있으며,
장애여성단체에서 활동하고 있습니다.

처음부터 시설이 집이었던 건 아니에요.

엄마가 나에게 '여섯 살' 이란 걸 가르쳐 주던 날, 엄마, 아빠와 함께 공원에 갔어요. 엄마는 먹을 걸 사온다 하셨고 아빠는 잠깐 어디엘 다니러 갔다 오신다 하셨지요. 잠깐은 수 십 번도 더 지났는데 엄마, 아빠는 오시지 않았고, 울었어요. 그리고 낯선 사람의 손에 이끌려 경찰서에 가게 되었고 경찰아저씨의 손에 이끌려 어느 아동병원에 입원하게 되었지요. 그렇게 20십여년의 첫 시설 생활은 시작 되었어요.

그런데 그곳은 참 이상한 곳이었어요. 내 머리카락을 뽀뽀 밀어내고, 이상한 옷을 입히고, 밥과 반찬을 한 그릇에 모두 섞어 주더라고요. 난 뇌변장장애가 있는 겨우 여섯 살 배기 작은 여자아이였는데... 매일 일을 시켰어요. 기저귀를 차는 사람이 있었는데 나는 그 사람의 기저귀를 갈아주는 일을 했었어요. 그래도 나는 좀 나았던가 봐요. 인지가 있거나 장애가 너무 심하지 않은 아이들만이 새로운 시설에 갈 수 있는 특혜를 얻을 수 있었는데 그렇게 일 년을 보내고 난 뒤 다른 시설로 갈 수 있는 기회가 생겼거든요.

1987년도, 새로운 시설로 가게 되었고 새로운 생활이 시작됐어요. 학교도 다니게 됐고요. 그런데 어느 순간부터 내 안에 불만이 가득해 졌지요. 사람들과 지내는 것은 그렇지 않았는데, 거기에 있는 선생님들과 위에 있는 사람들한테는 좀 불만이 많았어요. 아동시설이어서 성인이 되면 더 이상 그 시설에 머무를 수도 없었는데.. 내가 할 수 있는

게 없었어요.

"안 된다. 하지마라. 밥 먹을 시간이다. 잘 시간이다. 일어나라. 이렇게 해라. 저렇게 해라."

자유가 없었어요. 답답하죠. 숨이 막혔어요. 그리고 감옥...

여자는 조신해야 한다며 여름엔 나시도 입으면 안 되고, 치마도 입으면 싫어했지요. 외출할 때 여자들은 빨리 들어와야 하고 남자친구가 생기면 무슨 일 있었느냐 어디엘 다녀왔느냐 물었어요. 여자는 함부로 몸을 굴리면 안 된다는 말. 너무 황당했지요. 또 벌점을 무서워했는데, 잘못을 해서 벌점을 받게 되면 반성문, 시설에서의 노력봉사, 한 달간 외출금지를 받았거든요. 그러다 벌점이 많아져 40점을 넘으면 시설에서 나가야 하구요(강제퇴소). 엄마가 있는 애들은 갈 집이라도 있지만. 엄마가 없는 우리는 갈 데가 없으니까... 어쩔 수 없이 다른 시설로 가야 하니까. 늘 조심해야 했고 늘 불안했어요. 그래서 반성문까지만 써봤지요. 하하

대학에도 가고 싶었지만 난 대학에 갈 수 없었어요. 남자들은 보내주기도 했지만 난 여자였고 가족도 없고 돈도 없었거든요. 그곳에서 대학에 간 여자는 아무도 없었어요. "니 주제에 무슨 대학이나?"란 말에 대학을 포기하고 운 좋게 한 복지관에서 직업 훈련을 받을 수 있었지만 거기를 졸업하니 난 또다시 시설의 장애인이 되더군요.

무엇보다도 가장 힘들었던 건 혼자라는 것이었어요. 나에겐 두려움과 어려움이 많았는데 그 누구도 내 마음을 알아주는 사람 하나 없는 것 같았어요. 그래서 그땐 정말 "난 아무것도 못하고 수용시설에 있다가 그냥 이렇게 살다가 죽어야 되는 건가?" 그러던 어느 날, 그렇다면 더 이상 살고 싶지 않다는 생각이 들었어요. 그때 즈음엔 우리 엄마 아빠를 참 원망했더랬어요.

시설 밖, 자유를 찾아서 그리고 결혼

장애가 심하지 않은 사람은 시설에서 분리된 자립홈에서 생활을 하기도 했지만 그러기에 내 장애는 너무 심했나 봐요. 나도 혼자서 모든 걸 다 할 수 있어야지 자립을 할 수 있는 줄 알았거든요. 그런데 국립재활원에 가보니 그게 아니더라고요. 혼란스러웠어요. 어떤 것이 맞는 건지. 그때 즈음 과장님이 "너는 언어장애도 있고, 장애가 심하니까 시설로 가라"고 말하더군요. 하지만 정말 난 시설에 가고 싶지 않았어요. 난 자유를 원했어요.

자립을 결심했고, 다들 선생님들을 무서웠지만 난 용기를 내야 했어요. 선생님들과 높은 사람들에게 나가게 해달라고 애원하기도 하고, 며칠 동안 밥도 안 먹고, 울고, 선생님들과 싸우기도 시작을 했어요. 다들 바보 같은 짓이라고 했지요. 안될게 뻔~한데 성격이 이상하다고요.. 하하.. 그렇게 얼마가 지났을까? 시설에서, 먼저 자립홈에서 생활하고 있는 언니에게 "준애씨를 받아줄 수 있겠느냐?"며 전화를 했고, 언니가 함께 지내겠다고 동의해줘서 시설에서 나갈 수 있게 되었지요. 물론 자립홈에서 잘 생활할 수 있는지를 확인을 위해서 일주일 정도 체험기간을 가져야 했지만요. 사람들이 대단하다 그랬어요. 만약 그때 용기를 내지 못하고 그냥 뛰쳐나왔으면 지금쯤 서울역에서 노숙하고 있었을지도 몰라요.. (웃음)

막상 나오긴 했는데, 시설선생님들의 잔소리는 끊이지 않았어요. 시설로 다시 보낼까 봐 간섭하지 말라고 말도 할 수 없었지요. 늘 불안했고, 시설에서 잠깐 오라고 하면 겁부터 났어요. 무슨 이야기 하려고 그러나. 혹 시설로 보내는 건 아닌가... 그건 자립이 아니었어요.

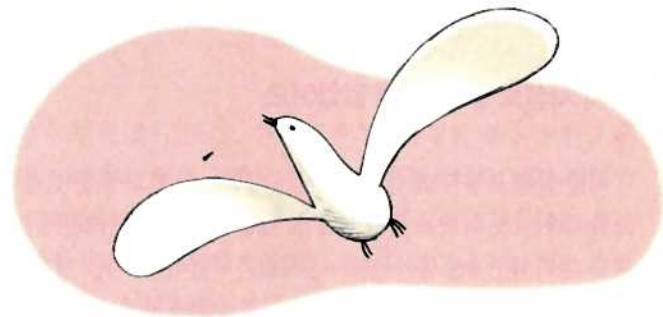
그때쯤 헤어졌던 남자친구를 다시 만났어요. 시설에 있을 때 온라인으로 알게 된 사람인데.. 저한테 딱 걸린 거죠. 그게 2002년 이었고 그 남자친구랑 결혼도 생각했는데 그의 아버지가 저를 보러 오셨다가 반대하셔서 헤어졌었던 거예요. 그러다가 시설에서 나온 뒤 다시 연락을 하고 만났어요. 그 사람이 지금의 남편이에요.

그렇게 남편과 집을 구하고 함께 하면서 완전한 자립을 하게 됐어요. 지금은 마음이 아주 편해요. 하지만 그렇다고 꼭 좋은 것만은 아니에요. 다른 사람들은 부러워하지만 저는 늘 미안하거든요. 많은 걸 해줄 수 없잖아요.

꿈, 그리고 미래

음... 경제적으로 어려운 건 사실이에요. 지금은 아무것도 없지만 그래도 행복해요. 그리고 3년 쯤 뒤엔 아이도 가질 거예요. 예전엔 부모님을 많이 원망했어요. 하지만 지금은 어쩔 수 없었다고 생각해요. 어쩔 수 없어서 버리셨을 거라고.. 하지만 다시 만나도 마음을 쉽게 열지는 못할 것 같아요. 그리고 또 다시 버릴 것 같아서요. 그런 거 이미 본 적 있거든요. 가족을 찾았다가 다시 버림받는 일. 하지만 만약 엄마가 있었으면 여기 살림 장만할 때 엄마랑 고르러 다녔을 테죠?

지금은 장애여성 '기'에서 인턴으로 일하고 있어요. 너무 좋아요. 처음으로 얻게 된 직장이고, 제 책상도 있어요. 제게는 목표가 있거든요. 시설에 있는 장애인들을 위해 운동하고 싶은 마음. 저와 함께 시설에 있었던 언니가 있어요. 너무너무 나오고 싶어 했는데 다른 시설로 보내진 언니를 보면서 제 목표를 정했고, 언니에게 말했어요. 조금만 기다리라고 내가 나오게 해줄 테니깐. 시설에 있는 분들이 조금만 더 용기를 가졌으면 해요. 독립을 하고 싶으면 자기가 더 열심히 싸워야 할 것 같아요. 누가 대신 할 수 없는 일 이니까요.



힘들지만, 자립생활에 한번 도전해 보라고 말하고 싶어요

신인 기씨는

시설에서 22년을 지내다가 2001년 서울에서 자립생활을 시작했습니다.
현재는 서울의 한 자립생활센터에서 활동가로 일하고 있습니다.

다시 시설로 갈 수 밖에 없었어요.

여덟 살에 초등학교 입학통지서가 나왔는데 학교에 못 갔습니다. 집안에서 반대했고, 교육이라는 것 자체를 몰랐으니까. 12살 무렵에서야 대전에 있는 초등학교에 입학하게 됐고 거기서는 6년 동안 있었죠. 시설학교였어요. 지금 생각해 보면 자유라고는... 엄마하고 떨어져서 많이 울기도 울었고 선배들한테 맞기도 많이 맞았고 지독히도 춥게 겨울을 보낸 적도 있었지요. 휠체어가 귀한 때여서 선배들이 다 타고 가버리면 운동장을 가로질러 기어간 적도 있었어요. 시설 건물 뒤에 잔디밭이 있었는데 원장은 가끔 그곳에서 높이신 양반들 불러놓고 잔치나 파티같은 행사를 했어요. 우리들은 2,3층에다 가둬 놓고 말이죠. 그런 날은 문밖으로 나올 수도 없었고 남은 음식 우리에게 먹으라고 주기도 하고... 창살 없는 감옥이라고 할까? 장애인은 다 그렇게 살아야 하는 줄 알았어요. 초등학교엔 직업 훈련소가 있어서 집에 갈 형편이 안되는 저는 여름방학 겨울방학 12번을 거기서 지냈어요.

졸업해도 당연히 거기에 있을 줄 알았는데, 집으로 돌아가라고 했어요. 집에서는 중학교 보내줄 테니 가라고 하더라고요. 었어치기 메치기로 들어갔는데... 좀 그렇더라고요. 집하고 20분 밖에 안 떨어진 곳이었었는데... 집에선 짐이었으니까. 또 다시 시설학교로 들어갔죠. 그나마 거기는 초등학교 보다는 자유가 있었어요. 저녁 9시에 잠들고 아침 6시에 일어나야 하는 건 똑같았지만, 공부하다가 빵도 사먹을 수 있고 봉지 라면도 만

들어 먹기도 하고... 초등학교 때는 그런 거 엄두도 못 냈거든요.

그런데 또 졸업이 문제였지요. 집에서는 고등학교에 보낼 형편이 안 된다며 학교에 가지 말라고 했어요. 마침 학교가 더 크게 건물을 지어서 안산으로 이사를 갔고 거기 전 차과에서 1년 정도 배웠어요. 졸업후에도 거기서 일하면서 오래 있을 수 있다고 했는데, 수녀님이 바뀌니 운영방침도 바뀌어서 나가야 했어요. 들어오는 사람은 많은데 나가는 사람은 없다고. 나 없이는 일이 안돌아 갈 거라고 생각했는데, 착각이었고... 총대를 맨거죠. 거기에 있을 때 컴퓨터가 배우고 싶었는데 '차관 망가지니까 넌 배우지 말라'고 딱 말했거든요. 지나고 보니 억울하더라고요.

시설에 있을 때 사람들하고 얘기도 많이 하고 사회에 나가서 어떻게 살아야겠다고 생각도 많이 했는데.. 결과적으로 다시 시설로 갈 수밖에 없었어요.

전전하다

홍천 - 집에 갔다가 단 이 주 만에 쫓겨났어요. 한참 컴퓨터가 유행할 때라 한 번만 배우게 해달라고 애원했는데, 아버지와 형은 고개를 절레절레 흔들었어요. 내가 시설로 가면 마음이 편하겠다고. 그때는 다들 힘들었으니까... 마침 그때 시설을 만든다는 사람이 저를 찾아왔어요. 시설 만들건데 거기 와 있지 않겠느냐고요. 갔더니 아는 형도 거기에 와있더라고요. 그런데 그곳에는 시설은 고사하고 아직 화장실도 없어서 일을 보려면 신문지 깔고 봐야할 정도였어요. "조금만 기다리면 화장실도 해 주겠다.", "공부도 가르쳐줄 사람 온다." 그런 말만 믿고 갔었는데 이 주 만에 짐을 싸서 집으로 다시 돌아올 수밖에 없었죠. 그야말로 개밥 신세가 된거죠. "조금만, 한 달만 기다려라 다시 데리러 올테니까." 그 사람이 그랬는데, 얼마후 다른 시설로 끌려가다시피 해서 가게 됐어요.

홍천에 있는 그 시설에서 2년 반정도, 30개월을 있었고. 전화를 사용 못하게 했기 때문에 있는 동안 전화통화를 한번도 못했어요. 지금도 마찬가지 일거예요. 아홉시에 자야했고, 여섯시 되면 기상해서 기도하고 주는 대로 먹고 그리고 시간되면 자고 그랬어요. 자원봉사자들이 저를 보며 여기 있을 사람은 아닌것 같다고 오는 사람마다 그렇게 말했어요. 그러다 자원봉사 온 누님에게 저 좀 나가게 해달라고 집에 전화 좀 하게 해달라고 해서, 한 시간 동안 형하고 통화하면서 설득하려 했는데 대답은 안된다고... 그러다 예전에 시설 만들겠다고 함께 가지 않겠냐고 묻던 그 원장이 나를 찾아 왔어요. 그렇게 홍천 시설에서 나와서 또 다른 시설로 가게 됐지요.

강화도 - 원장은 홍천에 들리기 전에 이미 아버지한테 각서를 받아서 왔고, 바로 강화도로 갔지요. 홍천에서 살고 싶지 않아서 강화도로 가는 게 좋다고 생각했어요. 홍천과는 달리 '거기에 가면 내 주장도 펼칠 수 있겠구나' 라고 생각했는데... 원장이 여자 문제가 복잡하고 여자들에게 폭력도 행사하고, 경찰이 왔을 땐 쫓겨날까 두려워서 원장이 부인 때린 걸 못 봤다고 거짓말을 하기도 했어요. 그러다 원장이 또 다른 시설을 부천에 만들어서 나를 또 데리고 갔어요. 그러다가 강화도로 다시 보내고, 일주일 뒤에 다시 데리러 와서 옷가지도 못 챙겨서 부천가고.

부천 - 다시 부천에 왔을 땐 죽고 싶었어요. 내 입장은 하나도 생각해 주지 않는구나. 거기는 시설도 아니었어요. 몸을 다친 형 하나랑 나, 단 둘 빼곤 나머진 다 그 집 식구들이었어요. 원장이랑 부인이 외출하면 밤에 들어와요. 그럼 설거지도 다 내가 했는데, 원장이 하면 십 분이면 할 건데, 내가 하면 세 시간은 걸렸거든요. 밥도 그 사람이 주라고 하는 만큼만 먹을 수 있었고, 더 달라고 하면 살찐다고, 몸에 안 좋다고 못 먹게 하고, 거의 그렇게 살았어요.

다시 강화도 - 다시 강화도로 보내졌어요. 가보니 원장이 내 짐을 모두 태워버렸다고 하더라고요. 전 부인인 여자원장한테 물어보니까 "그놈 꺼 뭣 하러 갔다 주냐?" 하며 모두 태워버렸네요. 내 앨범, 사진이 3백장이나 있었는데... 욕이 나오는데 욕도 못하고 정말 화가 나더라고요. 거기서 한 삼 개월 있었는데 있는 동안 배불리 먹고 잘 지낼 수 있었죠. 그런데 그 남자원장이 와서 또 어디로 가자고 하더라고요. 내가 돈이 있어요 뻘이 있어요. 결국 또 따라 나섰죠.

그리고 마지막 - 전남 무안으로 이사를 했는데 어이가 없는 게 시설을 3층 옥상에 컨테이너 박스에 만들었더라고요. 집이 공사 중 이라고, 3개월 동안 밖에 나가지도 못하고 컨테이너 박스 안에서 대소변 보고 밥 먹고 그랬죠. 거기서 생활하는 2년 동안 외출이라고는 딱 두 번이었어요.

내가 수급자인 건 알았어요. 다만 얼마가 나오는지 몰랐거든요. 두려웠어요. 그 사람이 나보고 나가라고 하면 어찌나 난 어디로 가야하나. 내가 중학교 다니면서 번 돈 109만원이 있었는데 1년에 1~2억도 까먹고 다니던 그 사람이 내 돈 70만원을 빌려갔죠. 그리고 매달 나오는 수급비 중 35,000원을 주고는 70만원에서 깎다고 하더라고요. 얼마나 열 받아요. 내가 6년 동안 어떻게 번 돈인데. 그런데도 밥도 조금 주고, 원장 부인한테 밥 더 달라고 하면 원장한테 물어 봐야 한다고... 지금 생각해 보면 기가 막혀요.

그러다 아버지가 몇 번 오셨어요. 세 번째 오셨을 땐 더 이상 안 되겠는지 나가자고 하시더라고요. 당황했죠. 원장은 내년엔 나아지니까 나가지 말라고 붙잡고, 갈등했어요. 막상 아버지가 나가자고 하니 두렵고 막막했어요. 내가 나가서 살 수 있을까 싶은 생각도 들고...

자립생활과의 만남

어디로 가는지 모르고 따라가는데 아버지가 "화장실에 턱이 있는데 괜찮겠느냐" 물으시더라고요. 또 시설로 가는 줄 알았어요. '내가 감당할 몫이구나.' 생각했죠. 서울에 오자마자 시설이 아니라 관악에 있는 체험홈으로 갔어요. 거기서 1년 반 있다가 아파트를 구해서 나올 수 있었죠. 한 일 년 정도는 병원 아니면 집에만 있었어요. 시설에 너무 오래 있다보니 사람들이랑 어울리는 것도 힘들고, 어떤 단체에서는 자원봉사자를 보내 준다고 외출도 하라고 했는데 괜히 부담 주는 것 같아서 싫다고 했지요. 그러다 체험홈에 대해 더 알고 싶어서 체험홈을 운영하는 단체에 나가기 시작했어요.

그러다 2004년도엔 국토 종단을 하게 됐죠. 전동휠체어가 생겼거든요. 처음 전동휠체어가 생겼는데 얼마나 돌아다니고 싶었겠어요. 22년을 시설에서 갇혀 있었는데... 마침 국토 종단이 있었고 전동휠체어로 21일 동안 전국을 돌아다니면서 우리의 절박함을 사람들에게 이야기 하고 다녔죠. 과정은 고되지만 종단을 통해서 나를 이기고 싶었어요.

그러다 중간에 집에서 연락이 왔는데 아파트가 나왔다고. 한 번 떨어져서 상심이 컸는데 그 땐 정말 날아갈 것 같았어요. 그 때 일을 배우던 단체에서 나와 지금은 성북자립생활센터에서 활동가로 일하고 있어요. 수입은 터무니없이 적지만 수급비가 나오고, 이렇게 잘 살 줄 몰랐다면 날 보며 행복해 하는 형도 매 달 5만원씩 보내주고, 센터에서도 얼마의 돈이 나와서 어렵지만 살아갈만해요.

홍천에 있는 시설에서 생활하다가 문득문득 떠오르는 게 있었어요. '혼자 살아보고 싶다' 고 원장한테 말했을 때, 비웃더군요. 그래서 물었죠. 마음속에 물었죠. 비참하더라고요. 비참함. 장애인들은 시설에 있다가 시설에서 죽는 게 운명이라고 생각하니까. 그런거니까... 더이상 말하기 싫더라고요.

만약에... 그리고 지금은...

96년도 홍천에 가던 날, 새벽까지 줄기차게 나 한번만 믿어 달라고 애원했는데, 가족

들은 날 믿어주지 않았어요. 내 심정에 대해서는 전혀 알려고 하지 않았죠. '집안 사정이 이러하니 넌 시설에 가있어라. 가있으면 몇 년 후에라도 반드시 데리러 오겠다.' 그런 식으로라도 얘기해 줬으면 하고 바랬는데... 그냥 시설에서 주는 대로 먹고 주는 대로 입고 그렇게 거기서 살다가 죽으라는 거였어요.

'시설에서 절대 못 나간다. 시설을 떠나서는 살 수 없다'고... 가족들의 생각이 조금만 달랐더라면 저의 삶은 많이 달라졌을 거예요. 어찌면 결혼도 했을 거고, 지금도 애인이 생긴다면 결혼은 아니더라도 그냥 사귀고 싶어요.

자립생활. 그냥 홍천에서 혼자 살아보겠다는 마음과 국토종단을 하면서 나를 이기고 싶었다는 것, 또 하나 아파트가 나왔을 때의 기쁨. 그 세 가지면 충분했어요. 모르겠어요. 사람마다 차이가 있겠지만 그래도 사람이 살아가는 건 똑같다고 생각해요. 집에서, 시설에서 반대만 할 게 아니라 장애인 당사자가 자립생활을 시도할 수 있도록 도와주고 그다음에 판단했으면 해요. 실패하던 성공하던 인생은 주인의 몫이니 주인에게 맡겨라는 것이죠. 아직까지도 장애인들이 시설로 갈 수 밖에 없는 현실. 그 현실이 내가 겪어서 그런지는 마음이 아파요.

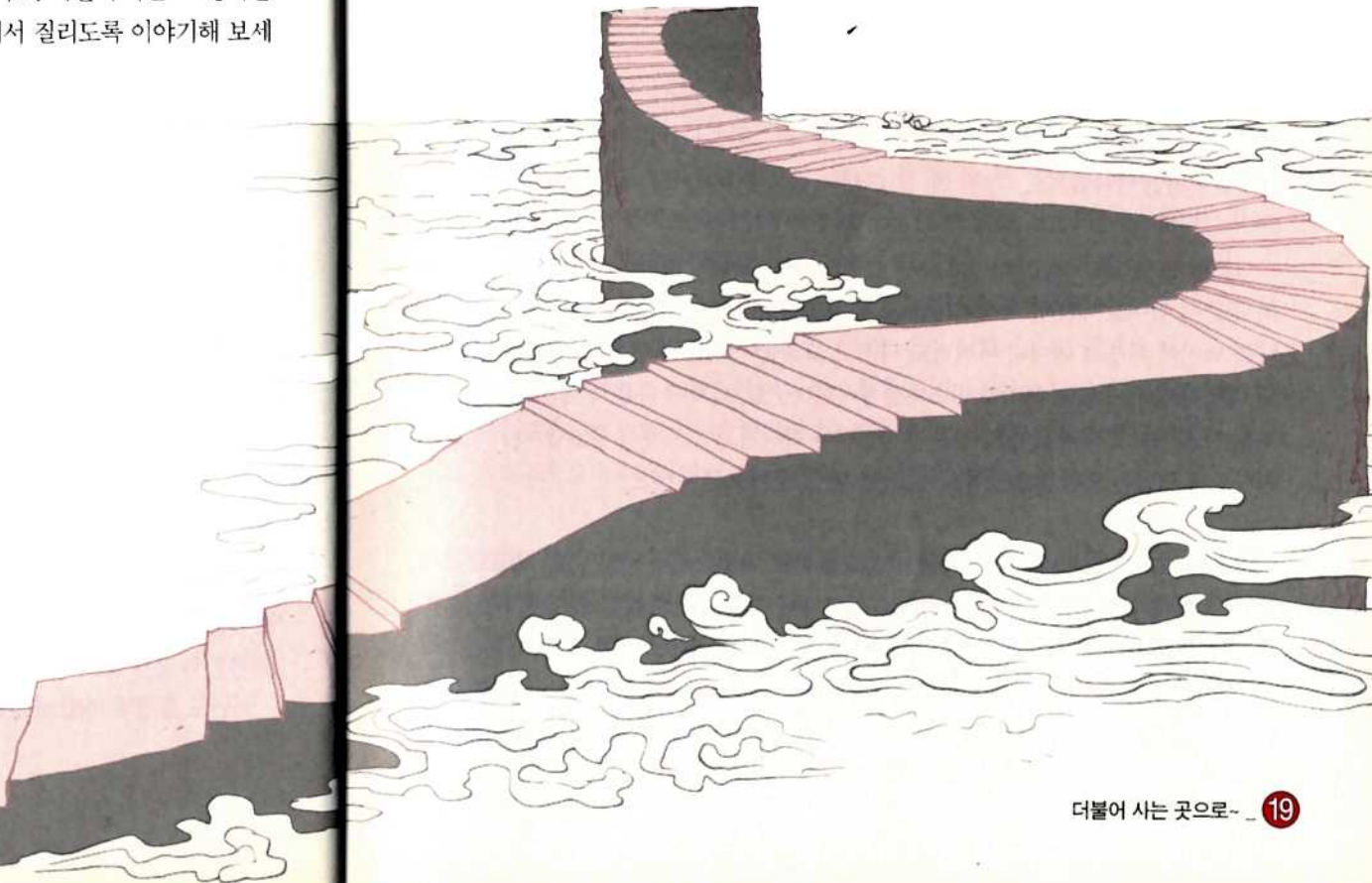
자립이 망설여지고 어려운 선택이지만 부딪혔으면 좋겠어요. 예전에 나는 그 생각을 묻고 살았던 적도 있지만, 이 글을 읽고 있는 당신은 계속해서 질리도록 이야기해 보세



요. 분명 바위는 깨질거예요. 그래요. 돈이 없다면 체험홈으로 가서 돈을 모아서 시작하면 됩니다. 체험홈이 예전처럼 아주 적지는 않거든요. 힘들겠지만 자립생활, 한 번 도전해보라고 말하고 싶어요. 도전하면 길은 열려 있고, 열려있는 문으로 들어가면, 그 안에 자유가 있다고...

남들이 생각하는 것 이상으로 지금은 행복해요. 물질적인 면에서나 여러면에서 많이 부족하지만 부족함 속에서도 나름의 행복을 누리고 있습니다. 지금 아파서 병원에 있지만 그래도 늘 내 주위에 사람들이 있는 한, 지금도 앞으로도 늘 행복할 겁니다.

자립생활



우리가 외치고 요구하지 않는 이상 세상은 바뀌지 않는다는 걸 알아요.

김 규 정씨는

시설에서 15년을 지내면서 어렵게 학교를 마치고,
전주의 한 자립생활센터에서 사무국장으로 활동하고 있습니다.

꼬리표 '무연고' ... 가족들 이름이 생각이 안 났어요.

집근처에 냇가가 있었던 게 기억나요.

냇가에서 물고기를 잡아서 새벽시장에 나가 팔면,

그 돈으로 네 식구가 생활했던 기억이 납니다.

가난했지만 행복했지요.

그러던 11세 되던 해, 그러니까 88년 11월이었을 거예요. 어머니가 목욕을 시키시더니 평소에 입어보지 못한 깨끗한 옷으로 갈아입히더라고요. 조금 있으니 택시가 오고, 나를 택시에 태우고 어머니 아버지도 타시고 그러곤 어디로 향했어요. 나중에 알고 보니 대전시 동구에 있는 터미널 버스대합실이었던군요. 의자에 나를 눕혀놓고 부모님은 뒤도 안 돌아보고 나가셨어요. 시간이 지날수록 불안하고 초조해서 울었습니다. 시간이 지나도 부모님은 오지 않으셨어요. 뒤도 한 번 안 돌아보고 말예요.

하루를 그러고 있으니 주변사람들이 신고를 하고 파출소에서 나와 나를 데리고 가더군요. 의자에 엮어 놓고는 30분쯤 지나자 봉고차에 태우고 어디로 간 게 11월 8일. 그곳이 대전의 SS재활원이었고 그렇게 처음 시설이라는 곳에 입소하게 되었습니다. 11세가 됐음에도 불구하고 가족의 이름을 전혀 모르고 있었던 탓이지요. 충격이 커서였는지 다 기억이 나는데 가족 이름만 기억이 나지 않았어요. 그래서 입소하

게 된 거예요. 여전히 가족들 이름은 기억이 나질 않아요. (웃음)

배워야겠다는 생각밖에는..

밥을 먹으려면 밥을 먹고,

자라면 자고, 먹을 때 먹고,

스스로가 인간이라는 것을 망각했어요.

장애인은 마냥 그렇게 살아야 되는 줄 알았거든요.

그래도 그 곳에 가서 학교에 입학하게 됐어요. 12살에 초등학교에 입학한 거지요. 나이가 많아서였는지 애들하고 생각하는 차이가 컸어요. 생각하는 것도 많이 달랐고... 중심이 생기는 것 같은 느낌이 들었어요. 그게 뭔지는 몰랐지만 학교 교육도 받고, TV로 세상 돌아가는 이야기도 알게 되고 그랬죠.

어느 날, 전날 일찍 잤는데 아침에 깨우자 짜증이 나는 거예요. 왜 그랬는지 모르겠는데 그게 갑자기 너무 싫은 거야- 그 기분 알죠? 갑자기 너무 싫은 거예요. 그러면서 '내가 왜 여기에 있어야 하나' 생각이 들면서 의문들이 생기기 시작하더군요.

중학교 졸업할 시점이 걸림돌이었어요. 전환점이기도 했지요. 다른 친구들은 졸업을 하고나서 고등학교를 입학하는데, 나같이 부모가 없거나 혹은 가정형편이 어려운 장애인들은 시설에 그대로 남아있었던 거예요. 남아서 뭘 하나하면, 죽을 때까지 거기서 먹고 자고, 먹고 자고, 그 안에 보호작업장에서 간단히 할 수 있는 거, 구슬이나 펜던던지 스티커를 붙인다던지 그런 일들을 했어요.

졸업하고 나니 선배들도 그렇게 살더라고요. 그런데 난 그게 싫었어요. 왜 내가 그렇게 그것이 싫었는지는 좀 더 살아봐야 알겠지만 왠지 싫었거든요. 편지를 써서 시설장에게 면담을 신청하였고 이런저런 이유로 고등학교 가야겠다고 말했어요. 부모 없는 장애인들은 시설장이 부모노릇 다 하잖아요? 혼날 줄 알았는데, 며칠 뒤에 부르더니 순순히 고등학교를 보내주더라고요. 지금 전주로 내려오게 됐어요.

전주에도 시설이 하나 있거든요. D재활학교 D재활원이 있는데. 그곳도 성람재단처럼 비리가 많이 터졌던 곳이었어요. 그 안에서 시설에서 종사하고 있는 직원이 정신지체 여성장애인을 성폭행하여 공교롭게도 정리하는 과정에서 부모 없는 사람만 타격이 제일 커서, 고 2년 반 다니다가 전학을 가게 됐어요. 여기에 맺은 D재활원에서 함께 생활한 이들이 있으니까 알텐데요(주변을 둘러보고 웃는다). 여튼 학교가 있는 충청북도

S재활학교로 고등학교를 옮겨야 했어요. 정말 배워야겠다는 생각밖에 없었어요. 그래서 시설도 학교가 있는 재활원만 알아봤거든요. 그게 S재활원이었어요.

시작되다. 나의 반란.

이정도 되니 시설 돌아가는 것 알게 되잖아요. 그래서 다짐했는데... 무슨 일 터져도 가만히 있어야겠다고 생각했는데... 조용히 고등학교 졸업하려 했는데 인권유린은 그곳에서 있었어요. 여자 소아마비보모선생이 여성정신지체여성을 도가 지나치게 처벌한 거예요. 장대우산이 휘어지도록 때리는데... 벗겨놓고 보니 멍이 안 든데 없이 다 멍들었다더라고요. 다행히 시설에서도 반기를 들 만한 머리있는 장애인들이 몇 있었어요. 그런 장애인들이 푹푹 뭉쳐서 시설장에게 탄원서를 올렸지요. 시설장은 전혀 이런 사실을 모르고 있었던 거예요. 구조적으로 보모에게서 시설장까지 보고가 들어가는 것은 걸러지고 걸러져서, 잘되고 좋은 이야기만 들어가게 돼 있잖아요. 그러니까 잘하려고 하는 시설장들도 직원에게 놀아났던 거지요. 시설장이 사실을 알게 되고 경악을 했어요.

30여명가량이 모여서 30:1로 면담신청하고 우리의 요구사항을 충분히 말했더니, 다음날 즉시 전 직원이 해고됐지요. 나는 나의 자립생활 운동이 거기서부터 시작됐다고 봐도 무방하다고 생각해요.

우리가 외치지 않으면 세상은 바뀌지 않는다.

그리고 나서 재활원에 있는 특수고등학교 졸업하고 후에, 대학은 꿈도 꾸지 못하고 다시 다른 시설로 가게 되었는데, 이번엔 경기도 광주의 S재단의 S직업전문학교로 가게 됐어요. 이곳도 마찬가지로 어쨌든 이곳에서 컴퓨터과 과정을 1년 교육받고, 고향인 대전으로 와서 보증금 100만원 월 17만 원짜리 월세 방을 얻어서 컴퓨터 일을 했어요.

시설 안에서 보는 사회와 내가 나와서 보는 사회하고는 하늘과 땅 차이더라고요. 사회생활을 하면서 그냥 저는 속된말로 “내가 가지고 있는 능력으로 굶어 죽지 않고 살기만 하면 되지..”라고 생각도 했었는데 말이죠. 결정적으로 돈벌이를 하면서 사회생활을 하는데 주변의 중증장애인들은 능력이 있어도, 무수히 많은 자격증이 있어도 취직이 되질 않는 걸 많이 봤어요.

어느 날 갑자기 이런 생각이 들더라고요. ‘안되겠다. 중증장애인들이 능력 발휘하면서 따뜻하게 직장생활하고 사회생활 할 수 있는 환경을 만들어 보고 싶다.’ 그리고 그런 ‘뜻을 함께할 사람들이 있을 것’이라는 생각이요.

그래서 약간의 진로를 바꿨죠. 그 당시 옆의 신국장님이 전주에 살고 있었어요. 그래서 전주로 이사를 왔고 이런저런 이야기들을 해보니 의견도 맞더라고요. 이후에 소장님도 알게 됐고요. 그러면서 내가 바라는 세상을 만들어 보고자 일을 시작했고, 지금 현재 자립생활센터에서 부족하지만 사무국장직을 수행하고 있습니다.

우리가 외치고 요구하지 않는 이상 세상은 바뀌지 않는다는 걸 알아요.

그래서 나는 세상이 바뀌는 그 날까지..

내가 할 수 있는 범위 내에서 자립생활이나 장애인운동을 적극적으로 하고 싶습니다.





시설 밖으로 지역사회로
자립생활정보집 2

시설생활,
이런 권리가 있다!

나에게는 시설생활에 대해 충분한 설명을 들을 권리가 있다

시설생활에 있어 나의 권리, 이용할 수 있는 프로그램, 시설물에 대한 설명, 하루 일과, 시설운영의 변동사항, 복지정보 등 시설생활에 필요한 내용에 대해서 설명을 들을 권리가 있습니다.

사회복지사업법에는 「장애인이 필요한 기간 생활하면서 재활에 필요한 상담·치료·훈련 등의 서비스를 받아 사회복지권을 준비하거나 장애로 인하여 장기간 요양하는 시설」로 장애인생활시설을 규정하고 있습니다. 시설은 단순히 의식주만 제공하는 것이 아니라 상담·치료·훈련 등 필요한 각종 서비스를 제공해야 할 의무가 있고 시설생활인은 필요한 서비스를 요구할 수도 있습니다. 또한 어떤 서비스를 받을 수 있는지 충분한 설명을 들을 권리가 있습니다. 시설에서 이용할 수 있는 교육프로그램, 재활치료프로그램, 직업재활프로그램, 시설 운영에 관한 내용, 하루 일과, 장애인복지정보, 자립생활정보 등

어떤 것이 있고 시설 운영자에게 물어보세요. 시설 생활에 필요한 각종 정보를 요청하세요.



시설생활에 대한 설명을 들을 권리

시설 입소 시에 알아 두어야 할 것들

'각서' 에 서명하지 맙시다.



시설에 들어갈 때, '각서' 를 쓰신 적이 있나요? '시설에서 어떤 일이 일어나도 (다치거나 아프거나 죽거나) 시설에서는 책임지지 않겠다' 는 이런 내용들 말입니다.

이런 각서를 반드시 써야 입소할 수 있는 것처럼 말하는 시설장이 있는데요, 그렇지 않습니다. 이런 각서는 법적으로 효력이 전혀 없고 이런 걸 쓰라고 강요할 수도 없습니다. 오히려, 시설에 입소계약을 작성하고, 그 계약서 내용에는 나에게 어떤 서비스를 해 줄 것인가, 시설생활에서 나의 권리가 무엇이며, 시설운영자는 어떤 책임이 있는지에 대한 내용들이 계약서에 들어가 있어야 합니다.

입소보증금 되돌려 받으십시오.



시설에 들어갈 때, '입소보증금' 을 내셨나요? 일부 시설에서 후원금이라는 이름으로 입소보증금을 내라고 합니다. 그러나 법에 입소보증금을 내야 한다는 내용은 없습니다. 단, 현실적으로 시설에서 돈을 요구하는 것이 문제입니다.

노인시설의 경우, 입소보증금을 냈는데 후원금을 낸 것이라며 돌려주지 않는 등의 피해가 자주 일어나 법으로 규정해 두었습니다. 내더라도 최대액이 1년치 생활비를 넘지 않도록 했으며, 퇴소할 때는 반드시 돌려받도록 되어있습니다. 전세집에 들어갈 때 전세보증금을 냈다가 이사가면서 다시 되돌려 받는 것과 마찬가지로입니다.



입소보증금을 돌려받기 위해서는,

하나! 시설에 들어갈 때 입소보증금은 후원금이 아니라 입소보증금을 낸 것이라고 계약서를 남겨둘 것. 둘! 돈은 현금으로 직접 주지 말고 반드시 통장으로 입금할 것!

시설에서는 입소보증금을 당연히 내야 하는 것이라고 말하지만 그것은 당연하지 않다는 사실, 잊지 맙시다!

나에게는 내 신분증과 도장, 돈과 통장을 내가 관리할 권리가 있다



주민등록증, 장애인등록증은 나의 신분을 나타내는 아주 중요한 자료입니다. 혹시 지금 본인이 가지고 있나요? 아니면 시설에서 관리하고 있나요? 일부 시설에서는 '관리할 능력이 없다'면서 시설생활인 모두의 통장과 도장, 신분증을 모아서 관리하고 있습니다.

자신의 신분증을 본인 스스로 관리하는 것은 매우 기본적인 권리라고 할 수 있습니다. 개별적으로 자신에게 들어오는 후원금도 마찬가지입니다. 자신의 통장으로 기초생활수급액(개인운영시설 경우)과 장애수당, 개인후원금이 잘 들어오고 있는지 확인해보세요.

- 사례**
- "신분증은 시설에 들어왔을 때 강제로 가져갔다."
 - "신분증은 당연히 주는 줄 알고 시설에 주었다."
 - "신분증과 통장을 내가 가져본 적이 없다."
 - "시설에 살면서 나에게 돈이 나오는 지 몰랐다."
 - 「2005년 장애인 생활시설 인권상황 실태조사」 중에서 (이하 동일)

내가 살고 있는 시설의 종류 - 확인해 봅시다!

시설의 종류는 법인운영시설과 개인운영시설이 있습니다.

법인운영시설은 국가에서 시설생활인에게 필요한 생활비와 운영비 100%를 지원합니다. 지원하는 운영비는 시설생활인 개개인에게 주지 않고 필요한 금액을 계산하여 시설장에게 한꺼번에 지원하고 있습니다. 법인시설에서 거주하는 경우, 기초생활수급자일지라도 개별적으로 개인 통장으로 수급액이 지급되지 않습니다. 단, 장애수당은 개인에게 지급됩니다.

개인운영시설은 국가가 운영비를 지원하지 않습니다. 그 대신 생활인 **각자가 이용료를 내는 형태**이지요. 보통 본인이 기초생활수급자인 경우 개인에게 지원되는 기초생활수급비 중에 일부를 이용료로 냅니다. 기초생활수급자가 아니라면 월 이용료를 본인이나 가족이 내게 되지요. 그러나 일부 시설에서 생활인들의 통장을 가져가서 기초생활수급비를 시설에서 관리하는 경우도 있습니다. 그러다보니, 자신에게 기초생활수급비가 나오는지, 통장이 있는지조차 모를 수 있습니다. 통장을 확인한 후, 본인이 관리하고 월 이용료도 본인이 직접 내는 방식으로 하는 것은 어떨까요?

장애수당

기초생활수급권자와 차상위계층인 경우 장애수당은 한 달에 한번 씩 자신의 이름으로된 통장으로 들어옵니다. 물론 장애종류와 장애등급에 따라 액수가 다릅니다. 또한 지방자치단체의 보조에 따라 장애수당이 지역마다 차이가 있습니다. 통장을 확인해보세요. 더 자세한 사항은 92쪽을 보세요.

나에게는 휴대폰과 인터넷을 자유롭게 사용할 권리가 있다

휴대폰과 인터넷은 다른 사람과 연락을 하고 정보를 얻는데 중요한 수단입니다. 친구나 부모님께 전화를 걸려면 사무실에 들어가 눈치보며 사용한 적이 있습니까? 직원들만 사용하는 컴퓨터와 인터넷, 혹시 눈치보면서 사용한 적은 없나요? 내 돈 주고 내가 사용하는 휴대폰 누구도 뭐라 할 수 없습니다. 내 방 컴퓨터에 내가 설치한 인터넷 누구도 사용하지 말라고 할 수 없습니다. 휴대폰을 만들고 인터넷을 한번 사용하기만 해도 벌써 외부와 연결되는 끈이 만 들어지는 셈입니다. 그러면서 서서히 다른 사람들과 연락하고 정보를 얻을 수 있습니다.



- 사 례**
- "몰래 전화하다가 혼났다."
 - "특별한 전화 외에는 바꾸어주지 않는다."
 - "전화비용 많이 나온다고 잔소리하고 감시한다."
 - "자꾸 전화하면 집에서 싫어하니 전화하는 거 아니라고 원장님이 그랬다."
 - "사무실 전화를 내가 사용할 수 있다고 생각해 본적이 없다."
 - "사무실에만 컴퓨터가 있다. 인터넷은 한번도 사용해보지 않았다."

휴대폰을 만들고, 인터넷을 설치하려면

휴대폰을 만들려면 신분증(복지카드와 주민등록증)을 가지고 휴대폰 대리점에 찾아가면 됩니다. 휴대폰 기계값은 '장애인할인'이 되지 않습니다. 통신회사마다 차이가 있으나 기본료와 통신료를 30~35% 할인을 받을 수 있고 처음 휴대폰을 만들 때 가입비가 면제됩니다. 장애인할인을 받으려면 휴대폰을 개설할 때 복지카드를 가지고 가야합니다. 참, 장애인할인은 딱 한 대만 받을 수 있습니다.

자세한 사항은 통신회사 상담센터에 문의해보세요.

에스케이텔레콤(SKT) 상담센터 : 1566-0011 또는 080-011-6000

케이티에프(KTF) 상담센터 : 1588-0010

엘지텔레콤(LGT) 상담센터 : 1544-0010

기초생활수급자도 휴대전화 할인됩니다.

기존에는 장애인등록을 한 사람만 할인해 주었는데 2008년 10월 1일부터 기초생활수급자와 차상위계층에게까지 통신료 할인이 확대되었습니다.

기초생활수급자는 가입비 및 기본료 면제(13,000원 한도), 통화료(국내음성통화료 및 데이터통화료) 50% 감면, **차상위계층**은 가입비 면제, 기본료 및 통화료(국내음성통화료 및 데이터통화료)의 35% 감면을 받게 됩니다.

인터넷을 설치하려면 먼저 컴퓨터가 있어야 합니다. 컴퓨터만 있다면 인터넷 설치 매우 간단합니다. 인터넷 업체에서 전화하면 기술자들이 와서 다 해줍니다. 물론 설치 비용이 듭니다. 인터넷도 장애인할인이 있는데 업체마다 다르지만 이용료의 30%정도 할인 받을 수 있습니다. 할인을 받으려면 복지카드가 필요합니다.

케이티메가패스 : 국번없이 100

에스케이브로드밴드 : 국번없이 106 또는 080-8282-106

엘지파워콤 : 1644-7000

인터넷도 무료로 배울 수 있습니다. 지역 복지관에서는 대부분 **무료교육**을 실시합니다. 또한 한국정보문화진흥원에서는 중증장애인(1급, 2급)을 대상으로 무료방문교육도 실시하고 있습니다. 전화로 신청하세요. **1588-2670** (한국정보문화진흥원 장애인 정보화교육지원)입니다.

중고컴퓨터 신청하세요!

한국정보문화진흥원에서는 무료로 중고컴퓨터를 나눠주고 있습니다.

한국정보문화진흥원 **중고PC 담당자_ 전화 02-3660-2545 / www.kado.or.kr**

나에게는 내 물건을 소유하고 사용할 권리가 있다

시설은 내가 생활을 하는 곳이므로 필요한 물건을 갖춰놓고 살 권리가 있습니다. 옷, 신발, 장신구, 화장품, 사진, 책 등 일상용품을 가지고 있을 수 있습니다. 또한 내 신체를 내가 아름답게 가꿀 권리도 있습니다. 내가 원하는 스타일의 옷을 입고 원하는 머리 모양을 하고 화장도 할 수 있습니다. 내가 원해서 짧은 머리를 할 수도 있고 편해서 튜리닝을 입을 수 있지만 시설종사자의 강요에 의해 전부 다 짧은 머리에 튜리닝을 입을 필요는 없습니다.

- 사 례**
- "다른 스타일로 하고 싶은데 묻지 않고 다 깎아 버린다."
 - "파머하고 싶은데 원장님이 못하게 한다."
 - "자유가 없다. 머리를 기르려면 허락 받아야 한다."
 - "내 옷을 두고도 시설에서 준 옷을 입어야 한다."
 - "내 옷은 없고, 옷을 돌려가면서 입는다."
 - "주는 옷만 입어야 한다. 헌옷을 물려 입는다. 구입할 수 없다."

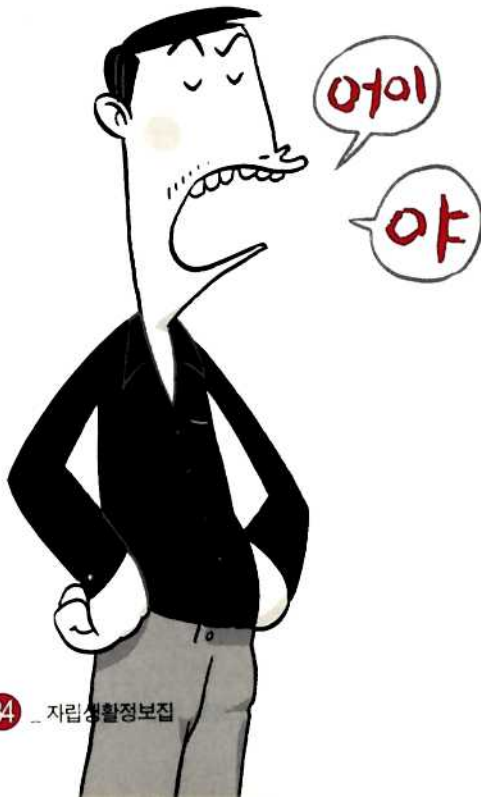
나의 물건... 나의 모습



나에게는 원하는 호칭으로 불러질 권리가 있다

오랜 시설 생활 속에서 나의 이름은 없어지고 대신 "야", "거기" 라는 말로 불려지고, 언제 부터인지 시설운영자는 반말을 하고 있지 않습니까? 호칭은 상대방과 나 사이의 예의이며 존중의 표현입니다. 반말을 하더라도 충분히 의견을 나누고 합의하에 결정했다면 서로 존중하는 것으로 볼 수 있습니다.

하지만 어느 한 쪽이 무시하는 말투나 아랫사람 취급하는 태도로 반말을 한다면 그것은 폭력과 마찬가지로, 나에게 원하는 호칭으로 불러질 권리가 있습니다. 시설종사자에게, 함께 생활하는 사람들에게 OO라고 불러달라고, 서로 존중하는 말을 사용하자고 얘기해 봅시다.



- 사 례 - "선생님이 관심이 없어서 아예 나를 부르지 않는다."
- "내 나이 63세인데 시설장 부부를 엄마아빠라고 부르라 한다."
- "나이에 상관없이 모두 친구처럼 '야, 자' 한다."
- "시설에서 대화한 적이 없어서 나를 뭐라고 부르는지 모르겠다."



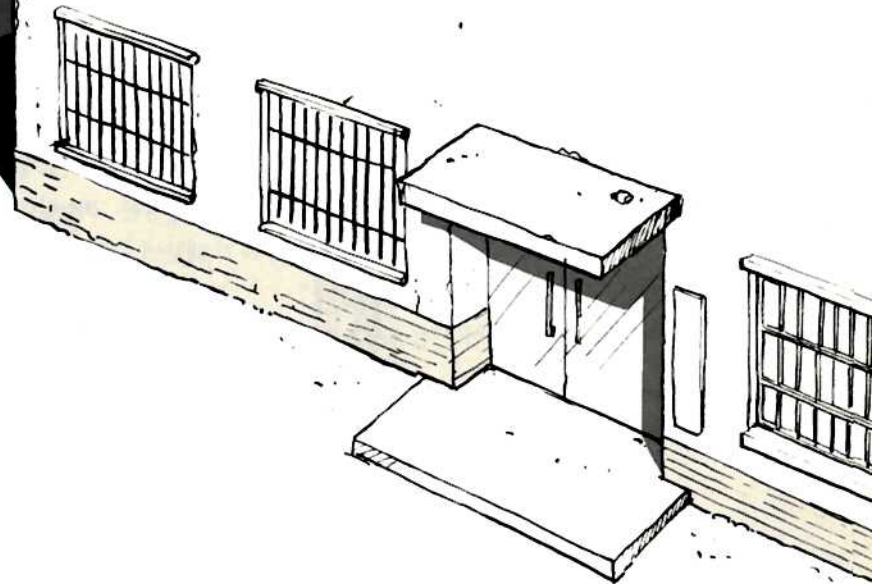
나에게는 자유롭게 시설 밖으로 외출할 권리가 있다

시설종사자가 허락을 하지 않아도 가족이나 보호자의 동의가 없어서 외출할 권리가 있습니다. 언제든지, 어디를 가든지 상관없이 시설 밖으로 나갈 수 있습니다. 일부 시설에서는 "나가면 길을 잃어버린다", "전동휠체어를 타고 나가는 것은 위험하다", "혼자서 어떻게 나가느냐?" 등의 이유를 들어 외출을 금지하기도 합니다. 시설 생활 동안 시설 내에서 감혀지는 것이 아니라 자유롭게 외부로 나갈 수 있고 시설 종사자는 마땅히 외출에 대해서 지원 해주어야 합니다.



사례

- "위험하다고 나가지 못하게 한다."
- "외출이 금지되어 있기 때문에 주변에 무엇이 있는지에 모른다."
- "나갈 수 없고, 이동수단도 없다. 병원 외에는 못나가게 한다."
- "나갈 수 없고, 일요일에만 차타고 교회에 간다."
- "도망가 본적이 있다. 그러나 다시 잡혀왔다."
- "길 잃어버린다고 혼자 못나가게 한다."
- "나가면 다친다고 못 나가게 하고, 밤7시에는 아예 문을 잠근다."
- "봉사자가 오면 겨우 집근처에 있는 공원에 간다."
- "아버지가 돌아가셔서 가고 싶었으나, 시설에서 못 나가게 했다."
- "혼자 나갔는데, 누가 신고하여 다시 붙들려 왔다."
- "나가더라도 휠체어를 타고 시설 내 운동장을 도는 정도이다"

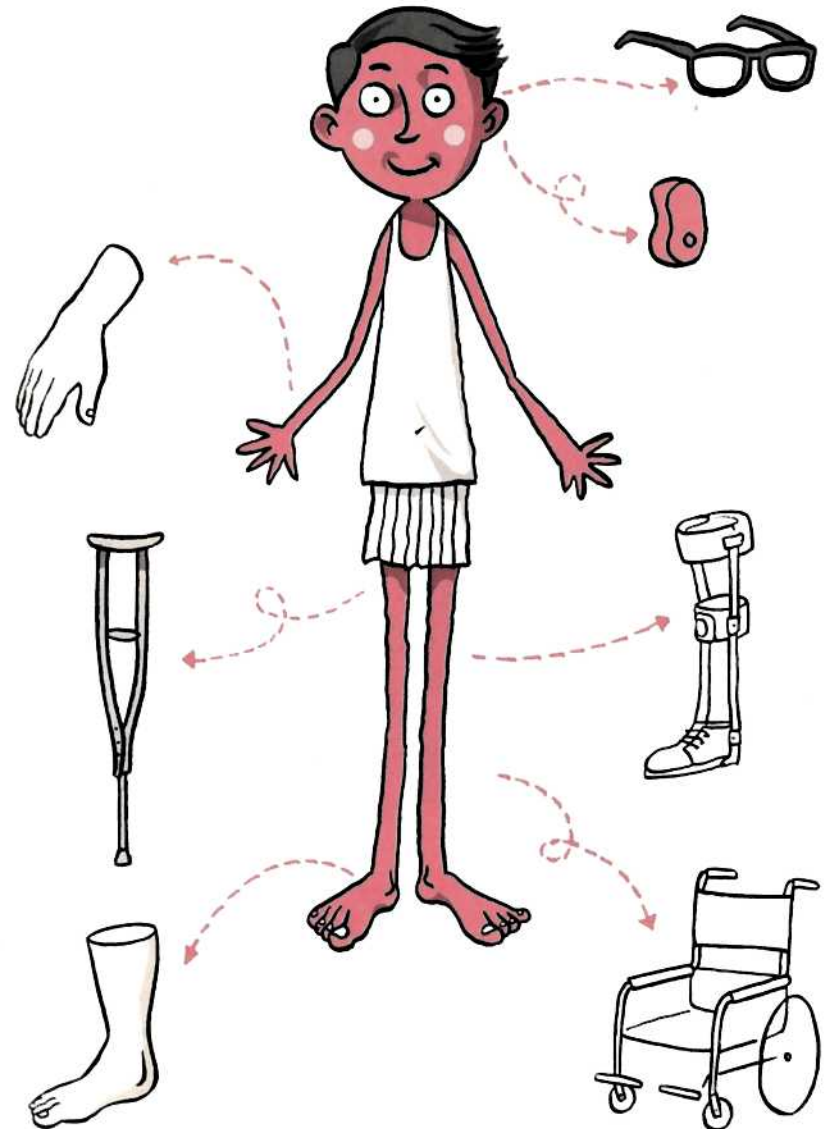


나에게는 내 몸이 필요한 보장구를 요구할 권리가 있다

보장구는 내 몸의 일부입니다. 보장구를 이용하여 나의 활동을 훨씬 자유롭게 할 수 있습니다. 걷기 어려워 이동이 힘든 경우 휠체어를 이용하여 이동할 수 있습니다. 의수(손), 의족(발), 보청기, 안경 모두 보장구의 한 종류입니다. 본인에게 필요한 보장구가 있다면 시설에 요구합니다. 보장구에 대한 자세한 내용은 p98쪽을 참조하세요.

- 사 례**
- "휠체어는 실내에서는 쓰는 것이 아니라고 해서 나는 실내에서는 그냥 기어 다닌다."
 - "당연히 안 되는 거다. 보장구를 어떻게 요구 하나?"
 - "정보도 없을뿐더러, 보장구를 신청할 수 있다고 생각해 본적도 없다."
 - "요청했으나 받지 못했다. 내가 생각하기로는 시설장은 그런 것을 사주는 사람이 아니기 때문에 가족들이 사줘야 하기 때문에 주지 않았다고 생각한다."
 - "여러 번 요구하였으나 소용없었다."
 - "안경이 필요하지만 시설에서는 안 사줬다. 그런 거 필요 없다고 하면서....."

내몸에 필요한 보장구



나에게는 자유롭게 종교를 선택할 권리가 있다

시설에 들어오기 전부터 해왔던 신앙생활을 시설에서도 할 수 있나요?
 혹은 종교가 없었는데 시설에서 강요하는 종교생활을 하고 있지는 않습니까?
 일부 시설에서는 입소 전 특정 종교 신앙생활을 할 것을 서약으로 받기도 하고,
 예배를 주요 일과로 잡아 심지어 하루종일 예배를 하기도 합니다.
 사람에게는 자기가 원하는 종교를 가질 권리가 있고
 시설에서 강요하는 특정 종교를 거부할 권리가 있습니다.



사 례

- "어디가 아프거나 불편하다고 해도 강제로 예배드리러 가야한다."
- "원래는 불교였는데 여기 와서 기독교로 바꾸었다."
- "열성신자가 아닌데 강요하는 것이 많아 스트레스 받는다. 나 혼자 안한다 할 수 없다."
- "예배 안 드리면 몽둥이로 3대 맞는다."
- "나는 교회에 가고 싶은데 눈치 보아서 말할 수가 없다. 그래서 몰래 기도한다."



나에게는 생활인자치회를 구성할 권리와 의견을 말할 수 있는 권리가 있다

시설의 주인은 생활인입니다. 시설 생활인이 모여 자치회를 구성하여 그 안에서 공동생활수칙과 일과를 만들 수 있는 권리가 있습니다. 시설운영자가 일방적으로 정한 일과를 따르는 것이 아니라 '시설생활인 자치회'를 통해서 시설생활인의 의사 반영된 일과를 정해서 생활하는 것은 어떨까요?

시설 운영위원회에 생활인 대표가 참여하는 것은 법으로 정해져 있습니다. '시설생활인 자치회'를 꾸려서 자치회 대표가 시설 운영위원회에 참여하여 적극적으로 의견을 반영해도 좋겠습니다.



시설운영위원회

각 시설마다 '시설운영위원회'를 두도록 법(사회복지사업법 시행규칙 제24조)으로 정해져 있습니다. 시설운영위원회에는 시설생활인 대표(또는 시설생활인 보호자 대표), 지역주민, 후원자대표, 관계공무원, 기타 전문가가 위원으로 참여할 수 있습니다. 시설운영위원회는 시설장 추천으로 관할 시군구 장이 임명합니다. 시설생활인 대표가 참여하도록 법에 있으니 생활인 자치 모임을 꾸려서 대표가 '시설운영'에 참여하여 의견을 반영할 수 있습니다.



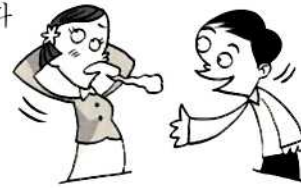
나에게는 원하는 음식을 원하는 시간에 먹을 권리가 있다

“단체생활인데 어떻게 따로 음식을 먹어, 줄때 먹어야지”, “먹고 싶은 음식을 어떻게 해달라고 해~~ 그냥 먹어야지”, “밥 시간을 놓쳤더니 점심을 못 먹었어” 단체생활이라고 해서 정해진 시간에만 식사할 이유는 없습니다. 외출 때문에 식사 때를 놓쳤다면, 식사준비를 해달라고 요청할 수 있습니다. 그리고 주어진 식단대로만 먹을 이유도 없습니다. 외국의 경우 식단을 미리 공개하고 의견을 받아서 식단을 조정하거나 두 종류 이상의 식단을 마련하여 선택할 수 있도록 하는 것이 보편화 되어있습니다. 내일 점심 식사 때 산채비빔밥을 먹자고 요구해보면 어떨까요?

- 사 례**
- “굶지 않는 것이 다행이라 여기며 여건이 안되니 감사하게 먹어야 한다.”
 - “그냥 주니까 먹는다, 주는 대로 먹어야 한다.”
 - “맛이 없다. 푸드뱅크로 학교에서 받아오기 때문에 너무 달다.”
 - “하루 3기 반찬이 똑같다.”
 - “주로 된장국과 콩나물국이 나오고 반찬은 김치 하나, 한 그릇에 말아주는데 맛이 없다.”
 - “그냥 주는 대로 먹는다. 먹여주는데 뭐 더 할 말이 있겠느냐?”
 - “단체생활이라서 요구하면 안 된다.”
 - “후원이 들어올 때만 먹는다. 오늘은 빵을 먹었는데, 매일 먹는다고 그러라고 했다.”
 - “빵, 음료수 나오는데 음료수는 오줌 신탄며 나한테는 주지 않는다.”

맨날 먹는 밥
지겹다

우리 짜장면 시켜 먹을까?



어떻게 시켜먹어.. 혼날텐데...
짜장면집 전화번호도 모르잖아



114에서?



근처 짜장면집 전화번호
알려주세요



여기 00시설인데
짜장면 곱배기 두그릇이요!



나에게는 내가 배우고 싶은 것에 대해서 배울 권리가 있다

학교에 다니고 싶었는데 장애 때문에 다니지 못했거나, 배우고 싶은 것이 있는데 시설에서 살기 때문에 배울 수 없었다고 하는 경우가 있습니다. 동네에 있는 문화센터, 평생교육원, 복지관에서 이것저것 배우고 싶기도 하고, 책도 보고, 편지도 쓰고, 컴퓨터도 배우고 싶는데 시설에서 안 된다고 합니다.

그러나 누구나 평생 자신이 하고 싶은 공부를 맘껏 할 수 있는 권리가 있습니다. 배울 수 있는 곳을 안내받아야 하며, 교육에 필요한 책과 도구를 지원받을 권리가 있습니다. 또한 만 3세에서 만 17세까지 특수교육대상자(해당 교육청에 신청)는 의무교육자로서 시설운영자는 교육에 대한 책임이 있습니다.



사례 “나는 학교에 너무 너무 가고 싶어서 시설 옆에 있는 학교에 갈 때 운동장을 기어서 가기도 했어요. 왜냐하면 그때만 해도 휠체어가 모자라서 내가 타고 다닐 휠체어가 없다면 나를 학교에 안 보내줬거든요. 난 악착같이 기어서라도 학교에 갔지요.”

“나는 학교에 가고 싶어서 시설에 들어간 셈이에요. 근데 시설에서는 공부를 시켜준다고 하고선 학교에 안 보내는거 있죠. 내가 시설장한테 이야기했어요. 나도 학교 보내달라고. 맨날 이야기하니까 결국 학교에 보내주더라고요.”

“나는 컴퓨터를 너무 배우고 싶었어요. 정보를 찾으러니 인터넷을 해야 하는데 컴퓨터를 알아야지요. 그래서 시설에다 컴퓨터 가르쳐줄 선생을 불러달라고 했어요. 처음에는 어이없어 하더니, 결국 선생님을 구해서 원하는 시설생활인들이 모여서 컴퓨터를 공부했어요. 그래서 전 지금 인터넷을 맘껏 쓰고 있어요.”

나에게는 내가 일한 만큼 정당한 임금을 받을 권리가 있다

일부 시설에서는 시설생활인에게 직업훈련이다, 공동체를 위해서 헌신해야 한다는 명목으로 농사일을 시키거나 가축을 돌보게 하고, 설거지 등 주방 일, 빨래, 청소 또는 보조가 필요한 생활인의 보조역할을 시키는 경우가 있습니다. 물론 자신의 방을 청소하거나 자기 옷을 세탁 할 수는 있습니다. 그러나 직원이 해야 할 일까지 생활인에게 시키고 일한 대가를 주지 않거나, 직업재활이라는 이유로 한 달 내내 일하고도 고작 4~5만원 정도 주는 경우도 있습니다. 누구나 자신이 일한 만큼의 댓가를 받을 권리가 있습니다. 몸이 아프거나 일하기 싫을 때는 거부할 권리도 있습니다.



사례

- "00공장에서 1년 정도 일했지만 원장이 사장이라서 임금을 받아 본 적이 없다."
- "옛날에 대구 00공장에서 일했었고, 돈은 엄마아빠(시설장 부부를 뜻함)가 알아서 한다고 했다. 본인은 돈 받은적 없다."
- "00만들기 등 일을 하는데, 평소 일요일은 안하다가 바빠지면 일요일도 단체로 하고, 밤 12시 넘어서 새벽까지 일하기도 한다."
- "농사일 한다. 못하면 혼난다. 간식이나 품삯은 없다."
- "못하면 혼나고 일 많이 하면 간식을 많이 준다."
- "일하니까 이곳에 있을 수 있는 것이다."
- "새벽 4시 반에 일어나면 개밥을 주는 것이 내 임무이다."



나에게는 아프면 병원에 갈수 있고, 아프지 않도록 정기적으로 검진을 받을 권리가 있다

사람은 아프면 누구나 치료를 받아야 합니다. 또한 평소에 정기적으로 건강 검진을 받아야 합니다.

간혹, 아프다고 말했지만 바로 치료해 주지 않는 경우, 병원비가 없다는 이유로 치료를 안 해 주는 경우가 있습니다. 기초생활수급자인 경우는 의료보호서비스로 기본적인 치료는 무료로 받을 수 있기 때문에 병원비가 없다는 것은 핑계일 수 있습니다. 또한 급한 의료비의 경우 정부에서 긴급지원으로 최대 300만원까지 지원하고 있습니다.

+ 병원



- 사례**
- "아프다고 하니, 병원은 안 데리고 가고 기도해 줬다."
 - "말 안 들으면 정신병원에 보낸다. 거기는 정말 안 좋아서 말을 잘 들어야 한다."
 - "강제로 병원에 입원한 경험이 있다."
 - "아프다고 하면 혼난다."
 - "아프다고 말해 본적 없다. 그냥 참는다."
 - "재활치료를 받고 싶으나 요청한 적 없다. 먹여주고 입혀주는데 어떻게 요구 하나?"

의료보호

의료보호는 기초생활수급자와 저소득층을 대상으로 국가에서 의료비를 지원해주는 제도입니다.



나에게는 억울한 일이나 부당한 일을 당했을 때 국가기관에 진정할 수 있고, 정부 담당자와 면담할 권리가 있다

시설안에 「국가인권위원회 진정함」이 설치되어 있나요? 그동안 무심코 보셨다면 다시 한번 꼼꼼히 보세요. 시설생활인 누구나 국가인권위원회에 자신이 억울한 일을 당한 것에 대해서 진정할 수 있습니다.

진정서는 작성후 봉투에 넣어 봉하여 진정함에 넣습니다. 넣어진정서는 지방자치단체 담당자가 걸어서 국가인권위원회에 제출하게 됩니다.

간혹, 시설에서 형식적으로 진정함만 설치해 놓고, 필기구가 없거나 진정서를 썼는데 편지봉투를 봉할 수 없거나 하는 곤란한 경우가 있습니다. 그리고 몰래 뜯어보는 경우도 있습니다. 또 진정함이 너무 눈에 잘 띄는 곳에 있어서 비밀리에 이용할 수 없는 경우도 있습니다. 이런 문제가 있다면 시정을 요구해야 합니다.

중요한 것 하나 더, 시설 관리감독을 담당하고 있는

시·군·구 담당자에게 연락해서 면담을 요구하거나 본인에게 필요한 복지 정보를 물어볼 수 있습니다.

억울한 일, 부당한 일은 적어서 저에게 넣어주세요



※ 시설에 대한 관리 감독은 누가 할까요?

시설에 대한 관리감독 책임은 중앙정부인 보건복지가족부와 지방자치단체 모두에게 있습니다. 특히 시설에 직접 방문하여 조사하거나 감사할 직접적인 책임은 시·군·구 단위에 있습니다. 예를 들어, 시설이 경기도 수원시에 있다면 수원시청 장애인복지 담당자가 시설을 직접 방문·조사하거나 감시·감독을 하는 것입니다. 경기도 화성군이라면 화성군청 장애인복지 담당자가, 또 서울시 강북구에 시설이 있다면 강북구청 장애인복지 담당자가 그 일을 맡고 있습니다. 본인이 살고 있는 시설의 위치에 따라 시·군·구 담당자가 다르겠지요? 시·군·구 담당자의 연락처는 p105쪽에 있습니다.

국가인권위원회 진정하는 방법

전화상담 : **국번없이 ☎ 1331** (휴대폰 사용시 지역번호 누르고)

방문상담 : 국가인권위원회에 직접 방문하여 상담 (평일, 오전9시 ~ 오후6시)

인터넷상담 : www.humanrights.go.kr에 접속

☞ 왼쪽 오른쪽에 <인권상담포털>란을 클릭

☞ 문자채팅, 인터넷전화, 화상통화를 이용해 상담원과 상담 (평일, 오전10시~12시)

우편 : (우)100-842 서울시 중구 무교동길 41 금세기 빌딩 7층 국가인권위원회 인권상담센터

팩스 : 02-2125-9811-2

이메일 : hoso@humanrights.go.kr

☞ 홈페이지에서 진정서 양식을 다운로드 받거나, 일반 편지지에 작성하여 발송.

■ 부산지역 사무소

주소 : (우) 611-705 부산광역시 연제구 중앙로 1992(연산동 1422-8) 국민연금부산회관 7층

전화 : (051)710-9710-6 / 팩스 : (051)710-9717

■ 대구지역 사무소

주소 : (우) 700-732 대구광역시 중구 동인2가 50-3(국채보상로 545) 호수빌딩 16층

전화 : (053) 212-7000-06 / 팩스 : (053) 212-7007

웹블로그 : <http://blog.naver.com/humandg> (휴먼대구경북)

■ 광주지역 사무소

주소 : (우) 501-719 광주광역시 동구 제봉로 316 광주은행본점 6층

전화 : (062)710-9710 / 팩스 : (062)710-9717

장애인차별시정소위원회

장애인차별금지법이 2008년 4월 11일부터 시행되고 있습니다. 이 법에 의거 장애인차별시정소 위원회는 국가인권위원회 내에 있습니다. 국가인권위원회에 있는 장애인차별팀은 각종 장애인 차별에 대한 대응을 하고 있는 부서입니다. 장애로 인한 차별을 받았을 경우 국가인권위원회 장애인차별팀으로 전화하세요. ☎ 02) 2125-9840~6

장애인차별금지추진연대 www.ddask.net

장애인차별금지추진연대는 전국에 있는 300여개 장애인단체 및 인권단체가 모인 민간단체로 장애인 차별을 없애고자 '장애인차별금지법'을 만들었습니다. 시설에서 차별을 받거나 억울한 일을 당했을 경우, '국가인권위원회'나 '장애인차별금지추진연대'와 상담할 수 있습니다.

시설에서 차별받고 억울한 일이 있으면 전화주세요. ☎ 02) 732-3420

나에게는 이런 저런 잔소리를 듣지 않고 간섭받지 않을 권리가 있다

'시설생활에서 제일 힘든 것이 무엇이나?' 는 물음에 어떤 이들은 '잔소리' 라고 말하는 경우가 있습니다. 그리고 하나하나 간섭하는 것이 싫다고 합니다. 일주일에 한 번씩 조회를 하면서 10년 동안 똑같은 이야기를 듣는다거나 머리에 새뇌될 정도로 같은 이야기를 들어야 한다면 진짜 힘들겠죠? 옛 속담에 "듣기 좋은 노래도 한 두번" 이라는데 하물며 듣기 싫은 이야기를 계속 듣는다면? "말을 잘 들어라, 이거 하지마라, 저거 해라, 나가지 마라, 나가면 다친다, 나가면 굶어죽는다, 위험하다, 장애인이 나가서 뭘 해서 먹고 살 수 있겠냐 등등. 듣기 싫은 잔소리는 싫어요!



나에게는 사생활을 누릴 권리가 있다

아무리 가까운 사이라 하더라도 서로 존중해 줘야 할 예의가 있습니다. 슬프거나 화났을 때 혼자 있을 수 있는 공간, 혼자 조용히 지낼 수 있는 시간, 나만의 비밀 이런 것들이 보장되어야 한다는 것입니다. 또한 나의 선택과 결정에 대해서도 다른 사람으로부터 존중받아야 할 권리가 있습니다. 물론 다른 사람 의견도 존중해야겠지요. 내 방문을 내가 잠그고 열 수 있어야 하고, 내 개인적인 물품을 가질 수 있고 남이 내 물건을 함부로 만지지 않아야 하고, 내 편지는 내가 먼저 봐야하고, 혼자서 목욕할 수 있어야하고, 전화 통화를 할 때 혼자서 할 수 있다든지 등등 나만의 사생활을 누릴 권리가 있습니다.



- 사례**
- "나한테 동의를 구하지 않고 시설에만 물어본 후 맘대로 사진을 찍어갔다"
 - "시설 측에서 내가 쓰거나 내게 온 편지를 먼저 읽어본다"
 - "한방에서 10명씩 생활한다. 내 개인 생활이란 없다."
 - "개인 사물함은 가져본 적 없다. 내 것은 칫솔뿐이다."
 - "단체로 목욕해서 창피하다."
 - "소지품을 검열하지 말았으면 좋겠다."

나에게는 선거에 대한 정보도 미리 듣고 편의시설이 되어 있는 투표장에서 투표할 수 있는 권리가 있다

투표는 중요한 국민의 권리 중 하나입니다. 시설에 있는 경우, 선거 전에 선거에 대한 정보를 듣지 못하거나 선거 자체에 참여하지 못하는 경우가 많습니다. 일부 시설에서는 '부재자 투표'라 하여 투표용지를 우편으로 받아서 시설 내에서 투표하는 경우가 있습니다. 그런데 이 부재자투표는 '선거관리위원회' 감독 없이 시설에서 투표가 진행되기 때문에 비밀이 보장되지 않으면서 간혹 부정투표에 대한 의심을 받기도 합니다.

선거 시기, 후보자에 대한 정보, 투표할 수 있는 환경 등에 대해 꼼꼼히 따져 원하는 후보를 찍을 수 있도록 합니다. 선거에 대한 각종 정보를 시설 측에 요구하여 선거 권리를 제대로 행사 합니다.



※ 투표를 하기 전에 몇 가지 기억해 둡시다.

첫째, 선거전에 각 정당의 후보와 공약에 대해서 **정보를 요구**합니다.

둘째, 투표장의 **위치**와 투표장내에 **편의시설**을 알아보고(동사무소에 문의합니다.) 편의시설이 없다면 설치해 달라고 요구합니다.(선거관리위원회나 동사무소에 요구합니다.)

셋째, 투표장에 가는 동안 **활동보조가 필요하다면**, 시설 직원들에게 같이 가달라고 합니다.

넷째, 규모가 큰 시설이라면 시설 내에 **투표함을 설치해 달라고 요구**할 수 있습니다.

다섯째, 부재자투표를 한다면 **비밀선거**가 보장될 수 있도록 합니다. 그리고 내가 원하는 후보에게 찍습니다.

부재자투표와 거소투표란?

부재자 투표란 여행이나 출장 그리고 병원입원이나 시설 거주 등 주소지에서 멀리 떨어져 오랫동안 머물기 때문에 주소지 투표장에 가기가 힘든 사람들이 현재 자기가 살고 있는 곳에서 투표하는 방식을 말합니다. 본인이 주민등록이 되어 있는 주소지 동사무소에 신고하여 선거용지를 우편으로 받아서 부재자투표소가 설치된 곳으로 가서 투표하는 것입니다.

부재자투표를 신청하려면 선거인명부 작성기준일로부터 5일 동안 신고하고, 부재자투표용지가 본인에게 도착하면 본인인지 확인하게 됩니다.

이와 달리 거동이 불편하여 투표소에 갈수 없는 경우, 이런 경우는 **거소투표**라 하여 자신이 살고 있는 곳에서 투표할 수 있습니다. 전달받은 투표용지에 기표해서 다시 우편으로 보내면 됩니다.