

연계자가 된다 (Solomon, 1976). 그러나 이러한 역량강화는 정치적 권력을 지향함으로써 사회적 억압에 저항한다는 보다 집합적이고 연대적인 성격을 띠고 있는 당사자주의와 일정부분 차별화 되고 있다.

아이리스 영은 억압을 착취, 주변화, 무력감, 문화적 우월주의, 그리고 폭력의 5가지 요소로 제시했다 (Iris Young 1990). 억압에 저항하는 당사자주의는 장애인의 노동에 대한 불법적인 착취를 저지하고, 장애인의 정치·경제·문화생활로부터의 주변화를 거부하고, 장애인을 무기력화하는 요소들을 제거하고, 장애인을 경시하는 지배문화의 우월주의에, 그리고 장애인에 대한 폭력에 조직적으로 저항한다. 이러한 저항과 정치성은 일반적으로 논의되는 empowerment 와 일정부분 차별성을 갖는다.

마찬가지 이유에서 당사자주의는 자립생활이나 자기결정 및 소비자주의와 동질성과 아울러 일정 수준 차별성을 갖는다. 비록 소비자 운동이 공급자에 대한 불신에 기본 이념을 두고 있고 장애 분야에서의 운동방향이 공급체계에 대한 도전과 서비스에 대한 소비자 관여로 연계되기는 하지만(Crewe and Zola, 1983, p.13) 소비자의 권한은 이미 정해진 내용에 대한 선택의 범위를 벗어나지 못한다(Drake 1999, p.43). 또한 욕구가 공급을 상회하는 경우 소비자에게는 선택의 여지가 없어지기 때문에 소비자주권이라는 의미가 없다(Borsay 1990, p.118).

종합해 보면, 차별성의 핵심 요소가 되는 것은 저항성과 정치성 그리고 집합성이라고 할 것이다. 저항성은 기존의 지배사상을 포함한 장애 관련 전통의식과 정책 결정자와의 불평등한 권력 관계 등에 대한 의식적 노력이며 그 노력의 성격은 대립 혹은 갈등관계를 의미하는 경우가 많다. 물론 그 저항 수준은 억압과 불평등 수준과 비례하며 대립에서 합의와 동반자 관계로의 발전이 신속히 이루어질 수도 있다.

정치성 역시 장애인의 불평등한 권력관계를 극복하기 위한 방법인 점에서는 저항성과 같으나 정치성은 권력을 더욱 강조하고 있다는 점에서 목적이 보다 뚜렷하게 들어난다고 하겠다. 권력은 한 마디로 장애인이 "대상에서 주체"로의 전환을 의미하며 결정과 선택의 권한이 장애인 당사자에게 옮겨짐을 의미한다. 집합성은 장애인 당사자주의가 장애 개인의 행동지침이 아니라 장애인이 함께 한 목소리로 조직화됨을 의미한다. 그 이유는 장애인은 사회로부터 함께 차별받으며 함께 억압받는 보편적 현실을 경험하고 있어 그 현실극복이 자기 개인만의 과제가 아니며 동시에 개인이 해결할 수 있는 과제가 아니기 때문이다.

장애인 인권운동가인 주디 휴먼은 장애인에게 제시할 수 있는 역할모델의 중요

성을 강조한다. 미국의 특수교육 및 재활 담당 교육부차관을 역임하기도 했던 그녀는 비장애 시민권운동가와 여성해방운동가의 자기비판과 사회적 저항이 유일한 역할 모델이었음을 아쉬워한다. 그녀는 장애인문화와 연대 그리고 정치적 운동이 장애인 당사자 개인은 물론 장애인 모두에게 있어 매우 중요함을 강조하고 있다.(Mackelprang and Saisgiver, 1999, pp. 51-54) 범세계적으로 확산되고 있는 장애인 운동이 그 주제와 이념에 있어 공감대를 얻는데에 어려움이 없는 이유는 바로 이러한 장애문제의 보편성과 동시에 이를 해결하려는 집단적 노력의 필요성이 확인되고 있기 때문일 것이다. 장애인 당사자주의를 대변하는 "우리를 제외하고 우리에게 관해 논하는 것은 의미가 없다"(Nothing About Us without Us) 라는 당사자 배제 불가론은 위 세 가지 핵심적 요소를 함축하고 있으며 이것이 지구촌 전역에서 외쳐지고 있음은 장애인운동의 세계성을 시사한다고 하겠다. 나 개인이라는 말 대신 우리라는 집합적 표현을 사용하고 있으며 다분히 정치적이고 저항이 담긴 결사적인 참여의 의지로 사용되고 있음은 주목할 만한 점이다. 같은 의미로 "우리 자신의 소리" 즉 "Voice of Our Own", 역시 많이 사용되는 표현이기도 하다.

장애인 당사자주의는 오늘의 장애문제를 사회적 억압으로 보는 사회모형을 근간으로 하고 있어 사회구조의 변화를 요구하는 운동을 지향하게 된다. 그 내용은 장애인 차별금지법의 제정을 비롯한 장애인단체 육성 정책의 강화 그리고 장애정책 수립에 대한 실질적인 참여 등을 골자로 할 수 있다. 나아가, 복지체계의 개혁을 통한 당사자 주도의 재편을 향해 노력하며 선택의 권한과 평가의 주체로 참여함을 지향할 것이다. 형식적으로 표방된 장애인 당사자의 참여는 당사자주의의 극복 대상이 되며 장애인을 배제하는 사회로부터 동등한 시민권이 보장된 사회로의 전환의 달성을 위한 권력이 운동의 목적이자 수단이 될 수 있을 것이다. 이러한 움직임은 개별 지역이나 사한을 넘는 범세계적 노력과 연대하게 되고 자연스럽게 국제사회의 공감대를 기초로 하는 보편성을 보이게 될 것이다. 정부 및 서비스 공급자와는 건전한 긴장관계를 유지하고 비판과 점검의 기능을 수행하는 당사자주의는 궁극적으로 장애인복지 전달체계의 재편을 지향한다.

참고문헌

- Albrecht, G. L. (1992), *The Disability Business: Rehabilitation in America*. London: Sage. 20
- Borsay, A.(1990), *Disability and Attitudes to Family Care in Britain: Towards a Sociological Perspective*. *Disability, Handicap and Society*, 5(2):107-22.
- Charlton, J.(1998), *Nothing About Us Without Us: Disability Oppression and Empowerment*. 16, University of California Press.
- Cohen, M. B.(1994), *Overcoming Obstacles to Forming Empowerment Groups: A Consumer Advisory Board of Homeless Clients*. *Social Work* 39(6)742-749.
- Drake, R. F. (1999), *Understanding Disability Policies*. Macmillan.
- Gill, Carol. (1994) "questioning Continuum." In *The Ragg Edge: The Disability Experience from the Pages of the First Fifteen Years of the Disability Rag*, Barrett Shaxy, 44-45. Louisville: Avocado Press.
- Gramsci, A.(1971), *Selections from the Prison Notebooks*, edited by Q. Hoare and G. Nowell Smith. London: Lawrence and Wishart.
- Hales, Gerald (1996), *Beyond Disability: Towards an Enabling Society*. London: Sage.
- Karan, C. and Greenspan S.(1995), *Community Rehabilitation Services for People Disabilities*, 64. Butterworth-heineman. New York.
- Lukes, S. (1974) *Power: A Radical View*. London:Macmillan.
- Mackelprang, R. and Saisgiver, R., (1999), *Disability: a Diversity Model Approach in Human Service Practice*. Brooks-cole, Fresno.
- Miley, K. K., O'melia, M., and Dubois, B.L.(1995), *Generalist Social Work Practice and Empowering Approach*. Boston: Allyn and Bacon.

- Oliver, M.(1983), *Social Work Disabled People*. Basingstoke: Macmillan.
- Oliver, M.(1996), *Understanding Disability*. University of Greenwich.
- Pierson, C.(1991), 144, *Beyond The Welfare State?* Cambridge: Polity.
- Solomon, B. B.(1976), *Black Empowerment: Social Work in Oppressed Communities*. New York: Columbia University Press.
- Young Iris Marion (1990), *Justice and the Politics of Difference*. Princeton: Princeton University Press.

질문 1) 자립생활에서 가지는 장애문제의 본질성은 무엇인가?

답변 1) IL은 장애인당사자주권이 많이 반영된 한 모델이다. 지체장애인증심으로 발달되었지만, 전 장애유형으로 확대되어가고 있다. IL이 정립되면 우리나라의 경우 전달체계의 큰 변화가 온다. 큰 혁신이고, 충격일 것이며, 우리가 준비해야할 과제도 있고, 정치적인 문제도 포함되어 있다.

질문 2) 정신지체장애인을 돌보는 사회복지사이다. 정신지체장애인이나 정신장애인의 자기주장을 얼마나 어떻게 받아들여야하나?

답변 2) 국제장애인권리조약에서 가장 핵심이 되었던 것이 법적 권한, 능력이 있느냐는 것이었다. 이 질문은 정치화나 세력화할 수 있는 가능성이 있느냐는 질문일 수 있다. 그것은 현실적인 문제와 이론적인 문제의 차이라고 생각하고, 이런 것이 질문을 위한 질문이 되어서는 안 된다. 질문하신 분이 그 당사자가 이렇게 했으면 좋겠는데, 이사람은 조금 어렵지 않을까라는 고민에서 나온 것이면, 질문하신 분이 찾아야 할 답이고, 정신지체인에게는 당사자주의가 가능하지 않다고 생각하면 답은 안나올 것이며 어떤 답변을 하더라도, 현실을 모른다고 생각할 것이다. 정신상태가 굉장히 미미해서 판단이 불가능하다고 하더라도 법적 권한을 구현하기 위한 각종 노력을 해야 한다. 실천현장에서는 대리인에게 권한을 넘기는 후견인이 당연히 필요하다고 생각하지만 지금 권리조약은 이것을 인정하고 있지 않다. 많은 사람들이 위험한 행동들을 스스로 하면서 정신장애인이 위험한 행동을 할 수 있기 때문에 시설에서 열악한 생활을 강요하거나, 정신장애인의 법적권리를 강제로 후견인에게 맡기고 전문가와 상의하면서 절충하게 하는 것은 일방적이며 옳지 않다. 당신의 바람직한 정상화를 주겠다고 전문가보다는 나도 한사람일 뿐이다. 너가 하는 일을 내가 어떻게 평가할 수 있는가, 너 스스로 생각하고 세력화하라, 니 옆에서 지지하는 전문가가 어렵지만 이런 모습이 질문하신 분의 마음속에 있

다

고 생각이 든다. 그래야만 진정한 의미의 후견인이다.

질문 3) 강의 내용중에 가장 중요하게 언급되었다고 생각하는 것이 임파워먼트, 정치세력화라고 생각하는데 권력이라는 말과 정치라는 말이 구체적으로 어떤 의미를 가지며, 그 지향점은 어디까지인가.애인들의 정치 세력화 및 권력의 구체적 의미와 그 지향점은?

답변 3) 노동, 환경운동과는 달리 소수집단의 운동은 정권을 잡는 것과는 다르다. 여성운동도 마찬가지지만, 의석수를 얘기하고 남자를 타도하고 여자가 정권을 잡자는 것이 아니다. 구체적으로 무엇을 지향하는가는, 한 개인의 파워를 생각한다. 무엇을 타고, 무엇을 먹고, 배울것인가, 관계의 불평등을 나의 선택에 따라 회복할 수 있는가를 좌지우지할 수 있는 실질적 정치력은 가능한가를 생각한다. 정권을 만드는 것으로만 생각하지 말고, 억압적인 관계를 뒤집기위한, 일상생활에서 내 권리를 행사할 수 있는 실생활적인 파워를 같이 가져가는 것이다. 각종 시설이나 서비스에서 결정권자가 누구인가, 이용자의 입장에서의 권한과 공급자 입장에서의 권한은 분명히 다르고 파워의 격차는 굉장히 크다. 이런 파워의 스펙트럼은 많고, 이것에 이어 당사자주의라는 것으로 집합적으로 뭉치자고 하는데, 진정한 파워는 이것으로만 해서 달성 되어지지 않는다. 장애인운동은 우선 기반이 없다. 자체 파워가 없다. 파워가 없는 사람들이 무엇을 한다는 것이 쉽지가 않다. 그러나 그동안 그렇게 하지 않았기 때문에 잃었던 것이 많았다. 그동안 당사자의 노력에 결실이 보이고 많이 변했다. 거기에는 깨어있는 비장애인과 사회운동을 고민해본 사람이 있다는 것에 기대를 해볼 수 있지만 쉬운 일은 아니다.

<<토론주제>>

• 장애인당사자주의 장점과 폐해

이것이 좀 거칠게 되는 면도 있고 잘못된 양상으로 가는 면도 있다. NEVER AGAIN WITHOUT US 농민운동의 표어로 노동자, 여성도 마찬가지지만 누가봐도 당사자 중심으로 가는 것은 잘못된 것은 아니다. 인간에 관한 것은 인간이 하는 것 이라는건 너무나 명확하다.

• 장애인운동을 어떻게

글로벌라이제이션(Globalization) 할 것인가.

장애인 당사자운동은 보편적이기 때문에 어떻게 풀뿌리화하고 세계화하는지에 대한 고민.

• 전문가들의 역할.

전문가는 당사자주의의 타도의 대상이 아니다. 궁극적으로는 전문가들이 살아남는 방법이다.

2모듬

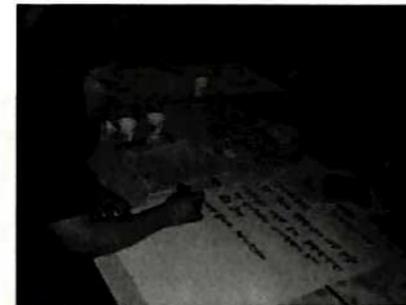
1. 장애인당사자주의의 폐해
 - 표면적인 장애인 권리추구가 사회의 편견으로 "의무를 이행하지 않는 과도한 권리추구" 로 잘못 인식됨
3. 당사자 주의에 대한 전문가의 역할
 - 장애인의 의사를 표현할 수 있도록 보조.

3모듬

1. 당사자 주의 폐해
 - 중요한 이념이 아직 잘 정리가 안됨
 - IL의 중요한 이념(자기결정, 의사표현)
 - 폐해는 비장애인 활동보조인에게 그동안 억압되었던 것을 푸는 듯 명령식으로 함
 - 정신장애인들 문제(대변인제도 어떻게 접목시키는가가 중요)
2. 전문가, 비장애인의 배제
 - 전문가와의 관계, 역할 : 현재 전문가가 구조적으로 수직적 상위에 존재,
 - 극복해야하지만 집합화가 그들만의 운동으로 흐르고 있다.
 - 장애인문제에 있어서 전문가의 안에서 결정되어 왔음 그러나 당사자주의 이념은 장애인집단과 전문가집단이 감동할 수밖에 없는 것이 문제.
 - 전문가가 클라이언트로만 인식(동정, 시혜) 전달체계에서 장애인의 정책결정, 서비스 결정 주도권

5모듬

1. 장애인당사자주의의 폐해
 - 장애인 당사자들의 목소리가 물론 중요하지만 우리의 목소리가 상대방을 이해시키고 설득시켜야 한다고 생각한다. 우리가 사회의 구성원으로 비장애인과 함께 살아야 하기 때문에 비장애인과 공감대는 꼭 필요하다고 본다. 장애인이 운동에 비장애인들의 참여도 꼭 필요하다고 본다. 비장애인+전문가의 의견이 20% 정도는 포함되어야 한다.
3. 전문가의 역할과 당사자의 역할
 - 전문가는 당사자들의 서비스 전달하는 역할과 당사자들을 지지하고 옹호하는 역할을 해야 한다.
 - 당사자들은 정보제공자 모든 지식과 경험은 당사자로부터 나온다. 진정한 전문가는(장애인문제의 전문가는 장애인 당사자이다)



발표를 잘하려면 잘 적어두어야..

7모듬

1. 당사자주의의 폐해(부당한 상황, 피해가 되는 것)
 - 비장애인들의 오래된 차별에 의해 당사자주의의 폐해가 많아지는 것 아닌가
 - 장애인들은 아직 역량이 부족하기 때문에 목소리를 내는 것이 시기상조이다.
 - 장애인들의 의견을 많이 듣고 고려한 전문가들이 된다면 폐해는 적을 것이다.
 - 전문가들의 소외감 때문에 장애인 복지 현장의 전문가들이 빠져버려 전문가들의 도움이 필요한 장애인들에게 피해가 되지 않았는가
 - 당사자들의 요구에 의해 편의시설 등 장애인 복지가 향상되었는데 이 정도면 되지 않았나 하는 전문가들의 안일한 생각들이 문제다 → 우리의 요구하는 것들에 비하면 아직도 멀었는데
3. 전문가들의 역할
 - 전문가는 지역의 장애인들에게 취업상담과 동료상담을 해주는 것.
 - 장애인의 경험을 통해 도움을 주어야 한다.
 - 공급자 중심의 사고로 인한 장애인 당사자의견을 수용하려고 하지 않음
 - 전문가에게 찾아갔으나 이론적으로만 알 뿐 실상은 전혀 알지 못함
 - 당사자의 역할과 전문가의 역할의 구분이 명확해야 한다.

1모듬	4모듬
<p>1. 당사자 주의의 폐해</p> <ul style="list-style-type: none"> - 장애인운동에 당사자라는 단어가 들어간 것은 부적절하고 불필요하다 여성운동, 노동운동, 학생운동 등 모든 운동에서 그 당사자가 하는 것이 당연한 것인데 초기의 장애인 운동에서 장애인이 배제됨으로서 출발된 적절하지 못한 단어 선택. - 실질적인 장애인 운동을 해야 될 장애인들이 준비(운동을 이끌어갈 역량)가 되어있지 않으면서 '당사자주의' 라는 말만 외친다. 그렇기 때문에 외부에서도 신뢰성을 갖거나 공감하기가 힘든 것 같다. - 전 장애영역을 포괄하지 못하는 측면이 있다(예. 정신지체장애) 	<p>1. 장애인 당사자 주의의 폐해</p> <ul style="list-style-type: none"> - 비장애인을 지나치게 대립적으로 보는 견해 - 좁은 시각이나 편견을 가질 수 있음 - 개인의 목소리가 너무 크고 산발적 이므로 주장하는 것이 통합되지 않고 조직적으로 움직이기 힘들 <p>3. 전문가와 장애인과의 관계 및 전문가의 역할은?</p> <ul style="list-style-type: none"> - 공생관계이므로 장애인과 친밀하게 협력 - 당사자가 결정하는데 지지, 조언할 수 있어야하며 통합할 수 있도록 해야함
8모듬	
<p>1. 당사자주의</p> <ul style="list-style-type: none"> - 공감대 형성이 안됨 : “왜” “무엇” 이 필요한지에 대한 인식 - 현재 장애인 문제 : 인권유린, 이동권 등이 정책반영할 때 당사자들의 의사반영이 되지 않는 문제 -> 해결책이 이론적, 사회 무관심으로 인한 소외와 차별. - 비장애인의 교육없는 당사자주의는 무의미하다(필요성) <p>2. 당사자주의 폐해</p> <ul style="list-style-type: none"> - 사회기본권을 추구하는 권리차원이 아닌 당사자문제가 제기될 때 사회적으로 “집단이기주의” 로 비출 수 있다. 	 <p>각 모듬마다 다양한 경험 속에 나오는 사례들..</p>

복지에서 인권으로 제5강

- 현 복지전달체계의 문제점

최운영 서울장애인자립생활센터 연구실장
nullund@empal.com



사회복지서비스 전달체계

최 윤 영 [서울장애인자립생활센터 연구실장]

1. 사회복지서비스 전달체계의 개념

사회복지서비스 전달체계란 '지역 사회적 맥락에서 사회복지 급여를 공급하는 자들 간의 조직적인 연계 및 공급자와 소비자들 간의 조직적 연결'로서 정의된다. 이 정의에서의 초점은 사회복지서비스의 전달은 다수의 조직과 행위자들로 서로 맞물려 있다는 것이다.

2. 사회복지서비스 전달체계의 구분

1) 구조 기능적 구분

0. 행정체계와 집행체계로 구분

전달체계는 크게 나누자면 서비스를 직접 제공하는 체계와 간접적인 지원을 하는 체계로 구분할 수 있다. 이를 보통 행정체계와 집행체계라고 한다.

사회복지서비스들이 기획되어 최종적으로 서비스 수급자들에게 이르기까지의 구조와 과정을 서비스 전달체계라고 본다면, 그 안에는 다수의 조직과 프로그램들이 각 장의 분화된 기능들을 수행하고 있을 것이다. 그 가운데서 서비스를 기획하고, 지휘하고, 지원하고, 관리하는 기능들을 중심으로 묶여지는 조직과 프로그램들을 행정체계라 하고, 서비스 수급자들과 직접 대면적인 상호작용 관계를 통해 서비스를 직접적으로 전달하는 과정에 있는 것들을 묶어 집행체계라 한다.

0. 여러 사회복지서비스를 직접 클라이언트에게 전달하는 대부분의 일선 사회복지조직들은 서비스 전달체계 중 집행체계에 속한다.

2) 운영주체별 구분

0. 공적 전달체계와 민간 전달체계

. 공공 체계: 보건복지부를 중심으로 한 정부조직 관련 부서들의 수직 위계적인 체계망

. 민간 체계: 복지재단, 자원봉사단체, 사회복지협의회, 이용 및 수용시설들, 단체, 개인 등의 수평적인 체계망

공공 서비스 전달체계는 사회보험과 공적 부조에 관련되는 서비스들을 제외한 대부분의 사회복지서비스들을 민간 전달체계에 위탁하거나 의존하고 있다. 이러한 경우에 앞서 살펴본 서비스 전달체계의 구조 기능적 구분과 결부시켜 보면, 공공 전달체계는 행정체계로서, 민간체계는 집행체계로서의 기능들을 주로 담당하는 분화 현상을 보인다.

0. 공공 전달체계와 민간 전달체계의 장, 단점

공공과 민간은 서비스 전달을 위한 자원 동원의 양식에서 우선 구분된다. 공공 전달체계는 주로 강제적 세금 자원에 의해서 유지되고, 민간 전달체계는 기부, 위탁, 후원, 자원봉사 등과 같은 자발적인 자원들에 의해 유지된다. 이에 따라 공공 전달체계와 민간 전달체계의 장, 단점이 엇갈려서 나타난다.

공공 전달체계의 장점을 살펴보면 공공전달체계를 통한 서비스 자원의 연결 흐름을 보았을 때, 일괄적이고 위계적으로 구성되어 있음을 볼 수 있다. 세금 형태의 비교적 고정적인 자원들이 관료제적 조직 구조를 통해 전달되므로, 이러한 형태의 자원이나 서비스들은 일차적으로 안정성을 확보하는 데 유리하다. 반면에 그러한 흐름이 관료제적 구조를 통해 전달되기 때문에 서비스의 경직성을 초래하기 쉽다는 단점을 가지고 있다.

민간 전달체계는 공공 전달체계와는 상반되는 장, 단점들을 갖는다. 민간 전달체계는 다양성을 기반으로 한다. 다수의 조직이나 프로그램, 단체, 개인들이 서비스 전달과 관련해서 나름대로의 역할과 기능들을 각자 수행하고 있다. 여기에 동원되는 자원들은 대부분 자발적인 성격을 띠고 있으므로, 이 체계를 통해서 안정적이고 일관적인 서비스의 공급을 기대하기 힘들다. 반면에 민간체계는 다양한 주체들이 존재하기 때문에 급변하는 환경에 탄력적으로 적응해 나가는 데는 보다 유리한 측면이 있다.

3) 서비스별 네트워크에 의한 구분

서비스 전달체계를 서비스 네트워크별로 구분하려는 시도는 서비스 수급자들의 관점을 보다 직접적으로 그리고 명백히 지역사회적인 관점에서 반영할 수 있게

한다. 서비스 네트워크별 구분은 지역 사회 내에서 이루어지는 제반 서비스의 수요자와 공급자들 간 네트워크를 가상하는 것이다.

- 0. 아동복지서비스 네트워크: 사회복지공무원, 시, 구, 보육시설, 육아시설, 탁아소, 학교급식 프로그램, 가출청소년일시보호, 청소년쉼터, 국민기초생활보장, 아동상담소, 소년소녀가장세대지원프로그램, 종합사회복지관, 비행청소년예방프로그램, 청소년캠프, 소년원, 그룹 홈, 가정위탁보호프로그램 등
- 0. 노인복지서비스 네트워크: 사회복지공무원, 시, 구, 주간보호소, 양로원, 요양원, 노인연금프로그램, 재가복지서비스센터, 종합사회복지관, 국민기초생활보장프로그램, 치매치료센터, 경로당, 무료급식프로그램 등
- 0. 정신질환서비스 네트워크: 사회복지공무원, 시, 구, 정신질환자가족협회, 정신병원, 종합병원, 요양시설, 낮병원, 그룹 홈, 치매치료센터, 장애인종합복지관, 종합사회복지관, 장애인고용촉진공단 등
- 0. 국민기초생활보장서비스 네트워크: 사회복지공무원, 시, 구, 각종 보장심의위원회, 직업재활시설, 보육원, 양로원, 각종 생활시설 등과 같은 보장기관, 종합사회복지관, 노동사무소, 직업훈련기관 등
- 0. 기타 네트워크들: 장애인복지서비스, 교정서비스, 자활서비스 등

3. 전달체계의 구조

지역사회 서비스 전달체계를 파악하기 위해서는 먼저 전달체계의 구조를 분석해 보아야 한다. 전달체계가 어떤 조직들로 구성되어 있는지, 그 가운데서 핵심적인 역할과 기능을 수행하는 조직은 어떤 것인지, 네트워크 구조를 유지하기 위해 어떤 방법들이 사용되고 있는지, 그것들이 어느 정도의 강렬함을 가질 수 있는지 등을 파악하는 것이다.

- 0. 조직군: 특정한 서비스 전달체계에 포함되어 있는 모든 조직들을 말한다. 서비스 전달체계를 어떻게 규정하는가에 따라 조직군은 각기 달리 규정될 수 있다. 먼저 운영주체별 규정에 의거하면 공공 전달체계의 조직군은 공공기관들로 구성된 것이고, 민간 전달체계는 민간이 운영하는 조직들의 집합이 조직군이 된다. 기능별 규정으로는 기획, 관리, 평가 등에 치중하는 조직들의 집합과 직접 서비스를 실천하는 조직들의 집합으로 나누어질 수 있다. 서비스별 네트워크 규정에서의 조직군이란 개별 서비스 네트워크에 포함된 민간/공공, 행정/집행 체계들에 속하는 모든 종류의 기관이나 프로그램들을 말하는 것이다. 특정한 인구집단(예: 노인 혹은 청소년)이나 혹은

특정한 문제 상황(예: 만성질환)에서 발생하는 욕구들을 중심으로, 그와 관련된 서비스를 제공한다는 공통점을 갖는 모든 조직들의 집합이 조직군을 형성하게 된다.

- 0. 핵심 조직: 조직군에서 핵심이 되는 조직들로서, 한 전달체계 내에서 조직들 간에 이루어지는 다양한 성격의 교환 관계들에서 조정의 역할을 적절히 수행하거나, 다수의 조직들이 필요로 하는 주요 자원(예: 경제적 자원)들을 통제하고 있거나, 혹은 공식적/합법적으로 조정과 통제의 역할을 부여받고 있는 조직을 말한다.
- 0. 네트워크-유지 구조: 한 전달체계 내의 조직들은 네트워크를 개발하거나 유지하는 데 필요한 구조들을 갖추고 있다. 비공식적인 조직들 간의 모임(예: 기관장이나 프로그램 담당자들 간의 모임), 조직들 간의 공식적인 협의체(예: 사회복지관협회), 기획 기구를 통한 모임(예: 공동모금회), 혹은 기관들에 대한 지원 서비스를 담당하는 조직의 설립(예: 프로그램 보금사업 기관) 등이 이러한 네트워크-유지 구조의 목적으로 존재한다.

4. 전달체계의 사정

한 지역사회에서 사회복지서비스들이 효과적으로 실행되는지를 알기 위해 크게 두 가지의 접근 방법을 쓸 수 있다. 보통 많이 쓰는 방법은 개별 서비스 조직들이 각자 효과적으로 서비스를 전달하고 있는지를 파악하는 것이다. 그러나 개별 조직들의 책임성 실현 여부에 대한 파악만으로는 전체 사회의 서비스 목적이 효과적으로 달성되고 있는지를 파악하기는 어렵다.

5. 전달체계의 균형 유지

앞에서 언급한 전달체계의 조건들을 모두 반영하는 지역사회 서비스 전달체계를 만든다는 것은 현실적으로 불가능할 것이다. 따라서 한정된 자원 내에서 효과적인 전달체계를 구성하기 위해서는 여러 조건들에 대한 손익비교 계산 등을 통해 어떤 조건들을 우선적으로 강조할지를 결정하는 것이 필요하다.

효과적인 전달체계의 구축에 필요한 제반 조건들은 제각기 독립적이지 않으며 서로가 밀접하게 관련되어 있다. 주어진 시간과 자원의 한도 내에서 어느 한 조건이 지나치게 강조되고 있다는 것은 다른 조건들의 실현이 저해되는 결과를 초래하는 것일 수도 있다.

따라서 한정된 자원이라는 현실적인 제약하에 효과적인 서비스 전달체계를 구

성하기 위해서는 각 조건들 간의 최적 균형을 유지하기 위한 조정이 중요하다. 이를 위해 현재 전달체계의 어떤 조건들이 가장 심각하게 문제 되는지를 파악하고, 주어진 자원을 그러한 조건들의 개선 노력에 우선적으로 할당하는 것이 필요하다.

6. 전달체계의 통합

일반적으로 서비스 전달체계가 처하는 다양한 문제들 중에서 가장 두드러지게 나타나는 것이 서비스의 연속성과 파편성의 문제이다. 전달체계 내에 위치한 기관이나 프로그램들 간에 다양한 형태의 교류를 위한 연결이 느슨하게 이루어져 있을 때 이러한 문제들이 발생한다. 이에 대한 해결책으로 제안되는 것이 '서비스 통합'의 개념이다. 서비스 통합의 광범위한 정의는 '클라이언트들의 욕구를 보다 종합적으로 다루기 위해서 둘 이상의 서비스 공급자들을 함께 묶는 것'이다.

- 완전통합의 방법: 각각의 조직들에 의해 제공되던 서비스들을 통합하기 위해 이들 조직을 묶어서 완전히 새로운 단일 서비스 조직 구조를 만들어 내는 것
- 단순 조정의 방법: 각 조직이 인적, 물적 자원 및 구조 등은 계속해서 독립적으로 유지하면서 서로 간의 관계를 보다 밀접하게 개선하고자 하는 것

대부분의 경우, 서비스 통합을 말할 때는 완전 통합의 방법보다는 단순 조정의 방법을 의미한다. 이미 분리되어 발달해온 조직들을 하나의 구조로 묶는다는 것은 쉬운 일이 아니기 때문이다. 또한 획일적인 구조의 적용은 다양성과 창의성이 강조되는 휴먼서비스들의 발전에 역효과를 초래할 수도 있다. 획일적인 구조를 적용하면 불연속성과 파편성의 문제는 개선할 수 있지만 획일적 구조는 대개 접근성을 약화시키고, 장기적으로는 자유로운 서비스 발전을 저해해서 충분성과 책임성에 대한 궁극적인 문제를 야기 할 수 있다.

서비스 통합에는 이처럼 완전 통합과 단순 조정의 방법들 간에 상반되는 견해들이 존재한다. 그러나 분명한 사실은 각각의 전달체계는 그 성격에 따라 선호되는 방법들이 달리 나타날 수 있다는 점이다. 다양한 욕구들을 가진 이질적인 인구집단으로 구성된 전달체계에서는 엄격한 중앙집중식 전달체계보다는 복수의 서비스 제공자들로 이루어진 다원적 전달체계가 대개의 경우 보다 효과적일 것이다. 이와 반대로 동질적인 욕구에 대해 분산된 전달체계를 갖추는 것은 효율적이지 못할 것이다. 따라서 서비스 전달체계의 통합에 대한 고려에서 획일적으로 어떤 방법이 더 좋은지를 따지는 것은 바람직하지 않다.

1) 전달체계의 통합 방법들

0. 종합서비스센터: 하나의 서비스 분야를 두고서 그와 관련된 복수의 서비스들을 모두 한곳에 모아 제공될 수 있게 하는 것이다. 한 지역사회의 장애인 이용서비스들을 종합적으로 제공하는 장애인종합복지관이나 지역사회 관련 제반 욕구들에 대한 서비스를 모아놓은 지역종합사회복지관이 이러한 예이다.
0. 단일화된 인테이크: 전달체계 내의 조직들이 인테이크(intake)를 전담하는 공동 창구를 개발하는 방법이다. 이 창구는 클라이언트의 다양한 욕구들에 대해 종합적으로 평가하며, 그에 따른 적절한 서비스 계획을 개발하는 역할을 수행한다. 전달체계 내의 모든 서비스 실천 기관들은 이러한 공동 인테이크 창구를 통해 클라이언트를 공급받는다. 비록 부분적이지만 이것 역시 조직들 간에 일정한 정도의 구조적인 통합을 요구하므로, 이것은 종합 서비스센터 다음으로 집중화의 강도가 높은 서비스 통합 전략이다.
0. 종합적인 정보와 의뢰 시스템: 조직들은 각자의 독립성을 유지한 상태에서 단지 클라이언트의 교환이나 서비스들 간의 연결을 목적으로 정보와 의뢰 시스템을 강화하는 방법이다. 이것은 단순 조정의 방법에 속하는 것이면서도 비교적 강력한 통합의 효과를 갖는 것이다.
0. 사례관리: 조직들 간에는 느슨한 네트워크를 구성하면서도 개별 사례들을 중심으로 서비스들 간의 조정 효과를 나타낼 수 있는 단순 조정의 한 방법이다. 이것은 사례관리자가 중심이 되어 개별 조직들에 분산되어 있는 서비스들을 클라이언트의 욕구에 맞추어서 연결하고 관리해 주는 것이다. 조직들 간의 구조적인 통합이나 조정이 현실적으로 어렵다는 점을 감안한다면, 전달체계의 통합이나 조정을 위해 현실적으로 가장 유력한 대안이 될 수 있다.
0. 기타 방법들: 위의 대표적인 통합 방법들 외에도 서비스나 다양한 지원 서비스들 간의 조정(예: 부모교육 프로그램을 실시하기 위해 탁아서비스를 조정하는 것)등과 같은 방법들이 있다. 이러한 것들은 단순 조정의 방법들 중에서도 비교적 느슨한 네트워크의 구성에 속한다.

2) 사회복지서비스 통합의 현실

사회복지서비스 전달체계에서 서비스들을 통합하기 위한 노력은 매우 필요하

다. 최근에 일어나는 서비스 전달체계에 관한 활발한 논의들은 사회 복지서비스의 통합과 이를 통해 사회적 책임을 확보하려는 노력들과 무관하지 않다. 그러나 이러한 당위성에도 불구하고 서비스 통합을 위한 실천 노력에는 많은 어려움이 있는 것으로 알려져 있다.

- 0. 개별 기관들이 자원 동원이 각기 독자적으로 이루어지고 책임성도 개별적으로 지고 있으므로, 기관들의 전달체계 내에서의 통합에 대한 정치, 경제적 필요성이 크지 않다는 점이다.
- 0. 조직들이 '자기 영역(turf)' 이 주요 장애가 된다. 조직들은 개별적인 독자성을 강화해야만 생존하는 데 유리하기 때문에 자신들의 독특한 영역을 계속해서 확대하려 하고, 그로 인해 전달체계 전체적으로 접근성이나 연속성이 저해되는 문제를 낳는다.
- 0. 조정과 통합을 위해서는 많은 시간과 비용이 필요하다. 개별화된 조직 구조들을 연결하는 데 드는 비용이 자칫 통합으로 인한 효과에 비해 지나치게 크게 나타날 수 있다는 것이다.

우리나라의 경우, 서비스 분야별 전달체계의 통합성에 대한 논의는 거의 이루어지지 않고 있다. 지역 사회 전체를 두고서, 욕구 인구 중심의 서비스 네트워크(예: 미혼모)나 문제 중심 서비스 네트워크(예: 정신보건)를 염두에 둔 기관들 간의 조정 작업조차도 여전히 미비하다. 전달체계 통합에 대한 기존의 논의들은 공공과 민간 기관들 간의 기능이나 역할 조정, 행정 체계의 통합, 혹은 중앙과 지방 정부들 간의 역할 분담 등과 같이 여전히 공급자 중심의 효율성 문제에 초점을 맞추어 왔다. 비록 이러한 논의들도 중요하지만, 서비스 수급자들에 대한 책임성을 염두에 두는 전달체계의 개선 노력이 더욱 중요하다. 이를 위해 수급자들의 욕구를 중심으로 구성된 서비스별 네트워크의 조정이나 통합에 보다 많은 관심을 기울이는 것이 시급하다.

참고문헌: 김영중, 사회복지행정, 학지사/ 1998
 최성재, 남기남 공저, 사회복지행정론, 나남출판/ 1993
 성규탁, 사회복지행정론, 법문사/ 1988

질문 1) 독일의 복지정책은 어떻게 이루어지나?

답변 1) 광범위한 주제이다. 크게 한국보다 활발히 활동하고 있다. 탈시설화, 지역사회화 패러다임으로, 지역사회와 동반자로서의 인식변화, 5대 사회보장제도로 사회안전망이 구축되고 사회약자층에게 보장되어 사회안전망 구축됨.

예) * 산재장애인

80년대 탈시설화와 지원 : 지역 장애인 → 활동보조 제공, 의료서비스, 여가제공(지역) 사회적으로 동등한 위치

* 교육 : 전액지원,

* 직업 : 어떤 형태로든 직업을 가질 수 있도록 지원. 16명 중 6% 중증장애인 고용해야 함

질문 2) 사회복지정책에 장애인당사자가 어떤 방식, 방법으로 참여가 이루어져야 하나?

답변 2) 한국의 실정은 도지사 등이 복지협회장을 맡는 등 흐름에 역행하고 있다. 여러분이 지역정책에 참여해야 하며 요구해야 한다.

질문 3) 지금 우리나라에선 중증장애인의 복지관 이용이 힘들다. 다른 나라와 비교는 문제가 있다. 어떻게 변화시켜야 하나?

답변 3) 재가서비스의 확대가 필요하다. 자립생활 서비스가 확대되면 해결됨. 활동보조제도 지원 - 지역에서

질문 4) 정신지체장애인의 자기결정권(시민권, 정치참여, 일상, 교육 등)은 어느 정도까지 보장되어야 하나? 또 서구사회와도 비교해서...

답변 4) 한국에서 의견이 분분함. 기본적으로 누구나 자기결정권을 향유할 권리가 있다. 어떻게 보장되어야 할 것인지가 고민되어야 함. 독일의 경우 후견인 제도가 있음.

<<토론주제>>

- 1주제 : 여러분이 사는 구에 전동휠체어비용으로 중앙정부에서 10억 배정했다. 여러분이 복지협회의 의원들이라고 생각할 때 이 보조금을 어떻게 효과적인 분배/전달할 것인가.
- 2주제 : 지역의 탈시설화 정책의 일환으로 중증장애인 300명이 여러분들의 지역사회로 들어왔다. 이들이 어떻게 효과적으로 지역으로 흡수할 것인가.

1모듬 : 1주제
<p>*선정기준</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 소득이 적거나, 없는 사람 2. 사회활동에 열심히 참여하는 사람 3. 전동휠체어를 적극적으로 활용할 수 있는 사람 <p>*방법</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 사전 대어를 통해서 적절성을 판단 2. 사전 대어 신청자가 많을 때는 면접을 통해 순위 선정 3. 전동 휠체어를 주는 것에만 국한되지 말고 개인에 맞게 개조해야 함. <p>*예산배분</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 6억은 순수 전동휠체어 구매(150대_400만원기준) 2. 3억은 휠체어 개조 비용으로 사용 3. 나머지 1억은 고장난 휠체어 수리비로 지원 4. 일부 홍보비용으로 사용(예. 모금함, 자원활용)
3모듬 : 1주제
<p>3모듬</p> <p>*전동휠체어 보조금 10억 효과적 배분</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 2억 정도는 옵션과 A/S비용으로 지불해야함(비중은 보급률 비축 조절_10억중 20%) 컨트롤러, 발판, 휠 2. 무상대여(전동휠체어 서비스센터 설립) : 수리와 대여서비스

5모듬 : 1주제	
<p>3. 선정기준 세워야함 (8억)</p> <p>1)장애정도</p> <ol style="list-style-type: none"> ①소득에 따라서 자부담분 차등지원 ->이것보다도 저소득 우선권 ②중증 우선권 ; 1~3급(등급보다 실질적으로 판단 → 잔존 운동능력도 감소시킬 우려 있다) → 척수, 뇌성마비 ③활동계획서 제출 ④연령, 성 X ④거주지역 <p>4. 부정수급자</p> <p>5. 선정절차</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) 등록장애인대상 직접홍보 (우편, 전화) 2) 병원 3) 동사무소에서 가정방문 4) 구청 조사원(접수단) - 가정방문, 우편접수 의사, 당사자(동료상담가), 공무원 	7모듬
<p>1. 기획안 작성</p> <p>선정기준-소득, 활용성</p> <ul style="list-style-type: none"> -회사선정(공개선정), 맞춤서비스, 추가적인 설치, 지속적인 A/S(소모품지원) -공공기관연계 (시청, 금융기관 등) <p>2. 홍보</p> <p>대중 언론매체 이용 ; 지역신문, 무료신문, 단체홍보물, 인터넷(장애인관련사이트), TV광고, 라디오</p> <p>3. 전달</p> <p>협회위원, 업체, 본인과 보호자, 제3자 감시</p>	<p>*전동휠체어보조비 10억을 어떻게 효과적으로 분배/전달할 것인가</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 장애인/중증장애인 인원 조사하며 비용 추산 생활정도 고려하여 분배 2. 활동 못하고 집에 거주하는 수급권자에게 우선 지급 3. 활동하고 싶은 하고 있는 분들에게 4. 중증재가 장애인부터 우선 지급 5. 10억은 부족, 기초수급권자부터 경제력 고려해야한다 6. 구에서 휠체어 구입 → "대여" 7. 장애정도별 / 생활형편(경제력)고려 / 장기선택과 의사존중/ 휠체어 종류별 비용 차이 고려/ 형편이 어려운 분들의 자가부담문제 8. 비용배분과 함께 사회의 물리적 환경 등 개선할 필요 있다.(도로, 인도 등) 9. 적극적인 사회참여를 통해서 권리 요구해야 함 (예산지원 확대, 당사자 목소리 내야한다)
	
<p>오늘 안나온 사람! 이름없음!</p>	

2모듬	4모듬
<p>* 탈시설 중증장애인의 지역사회 참여 방안</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 장애인들이 참여하는 모임 2. 지역사회에 요구할 제도적 모색 (지역장애인단체) 3. 중요한 사안 모색으로 장애인들의 적극적 참여 4. 지방자치단체와 제도적 방안 모색 5. 제도 마련 6. 지역사회 중증장애인들의 사회 구성원으로서의 활발한 활동 	<ol style="list-style-type: none"> 1. 우선 300명의 욕구조사를 통해 어떤 것이 필요한지 알아봐야 하고 그 지역의 시설(편의시설) 확인이 필요할 것이다. 2. 300명의 장애특성 조사와 당사자들의 욕구를 조사해야 할 것이다. 3. 지자체나 구청 혹은 공공기관이나 영향력 있는 시민단체에서 지역사회 주민들과 어울릴 수 있는 계획적인 프로그램을 마련한다. 4. 지역에서 같이 어울릴 수 있는 봉사 활동 프로그램 마련. (지역사회 주민들의 중증장애인에 대한 인식변화)
6모듬	8모듬
<p>* 지역내 장애인에 대한 지원형태와 대책마련</p> <p>전제: 아름다운 정부정책(탈시설화)</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 개인이 필요한 부분에 대한 개별 상담 2. 주택문제 해결(의식주에 대한 기본적인 해결) 3. 인식개선 지역내 주민들의 인식개선 (지역활동이나, 단체, 언론을 통한 인식개선이 필요하다) 4. 기본적인 연금에 대한 대책마련 5. 활동보조인의 지원 (가정도우미 형태도 필요) - 민간단체의 일시적인 후원이 아닌 지속적인 정부차원의 보조 6. 지역자원의 활용 복지관, 종교단체, 시민단체 등 각 단체와 연계하여 필요한 정보를 받는다. 각 기관의 담당자들을 통한 적극적인 홍보가 동반되어야 한다. 	<ul style="list-style-type: none"> - 장애인 부조연금이 필요할 것 같다 - 생활할 주택 (편의시설이 설비되어 있는) - 취업지원 - 활동 보조인 - 살고 있는 지역에서의 필요한 사회시설 (편의시설완비) - 원활한 전입신고가 되지 않는다 → 주체적 경제활동을 보장해야 한다. - 지금 현재의 세수입 이상의 견히는 부유세를 장애인연금으로 돌린다 → 관련법조항 설립 - 기업에서 장애인 의무 고용률을 어길 시 부과되는 과태료를 높인다 - 장애인과 비장애인이 화합하는 행사를 개최

장애인자립생활운동의 이념과 철학

제6강

김동호
한국장애인단체총연합회 사무총장
dongwest@hanmail.net

자립생활 (Independent Living)

김 동 호 (한국장애인단체총연합회)

자립생활지원사업의 필요성

- 장애인정책 패러다임의 전환
- 장애인문제를 '권리'로서 접근하는 인식 부족
- 장애인 당사자 참여 미흡
- 재가중증장애인 지역사회생활 지원환경의 부
- 지역사회재활시설(장애인복지관) 기능의 한계

자립생활이란 무엇인가?

“의사결정 또는 일상생활에 있어서 타인에의 의존을 최소한으로 하기 위하여, 스스로 납득되는 선택에 의하여 자신의 생활을 관리하는 것이다. 여기에는 신변처리, 지역에서의 일상생활에의 참가, 사회적 역할의 수행, 자기결정, 신체적 및 심리적인 타인에의 의존을 최소한으로 할 것이 포함된다. 여기서 말하는 자립이란, 한 사람 한 사람 개별적으로 정의하지 않으면 안 되는 상대적 개념이다.”(ILRU)

- 장애인이 의존성을 벗어나 자신의 생활을 관리할 수 있는 위치에서
- 스스로 선택하여 만족하는 삶을 지역사회에서 실현하는 것

자립생활의 문제인식과 접근방법

“장애인문제는 사회적 환경과의 괴리에서 발생한다”

문제해결의 방향	접근방법	관련서비스
① 환경을 변화시키는 것	- 지역사회에서 일상생활이 가능하도록 함	- 활동보조서비스 (personal assistant service)
② 환경과의 격차를 메우는 것	- 활동지원 - 환경개선 - 권익옹호	- 교통서비스(transportation) - 보장구 지원 - 주택서비스(housing) - 정보제공 및 의뢰 - 권익옹호활동
③ 환경을 통제할 수 있는 장애인의 역량을 강화하는 것	- 당사자 주권 - 자기결정권과 선택권추구 - 역량강화(empowerment) - 동료간지원 모델 활용	- 동료상담(peer counseling) - 자립생활기술훈련 - 자조집단 지원

재활패러다임과 자립생활패러다임의 비교(by Dejong)

항목	재활패러다임	자립생활패러다임
문제의 정의	신체적 손상/직업기술의 결여/ 심리적 부적응/동기와 협력의 부족	전문가, 친척 등에서의 의존/부적절한 지원서비스/건축물의 장애/경제적 장애
문제의 위치	개인에게	환경 안에/재활과정에
문제의 해결	의사, 물리치료사, 작업치료사, 직업 재활상담원 등에 의한 전문적 개입	동료상담/옹호/자조/소비자주권/사회 적 장애의 제거
사회적 역할	환자/클라이언트	소비자
누가 통제하 는가	전문가	소비자
요구되는 재 과들	최대한의 ADL(일상생활활동)/유급 취업/심리적 적응/증대된 동기화/완 벽한 신변처리	자기관리/ 최소한의 제한된 환경/ 생 산성(사회적, 경제적)

자립생활의 5대 원칙(by Ed Roberts)

- 장애인주도(consumer-controlled)와 권한강화(empowerment)
- 장애영역의 포괄(cross disability)와 협력
- 서비스와 권익옹호의 동시추구
- 자조(self-help)에 의한 동료지원(peer support)
- 지역중심(community based)의 운동

자립생활서비스모델의 특성(by Lachat)

- 정책결정과 운영상의 소비자주도
- 서비스의 목적과 방법에 있어서의 소비자주도
- 전 장애영역 강조
- 지역사회 기반과 지역사회 욕구에 대한 부응
- 동료역할 모델
- 제공되는 서비스의 범위
- 지역사회 권익옹호 활동
- 상시적이면 열려있는 서비스

자립생활프로그램의 차별성(by Nosek)

구 분	전통적인 사회서비스 체계 / 전통적인 신체, 정신 건강 보호 체계
유사성	?신체적 자립 ?이동성 ?직업적 지위 ?사회통합 ?경제적 자기충족
자립생활 프로그램	?서비스의 운영과 전달에 있어 장애인 당사자의 지속적인 참여
차별성	?장애인 당사자의 목표결정 ?사회적 장애(handicapped)를 초래하는 환경상의 장벽 제거 ?다양한 장애와 욕구를 가진 장애인에 대한 광범위한 서비스 제공

자립생활서비스의 연속성(by nosek)

- 서비스 체계는 수용과 비수용 사이에서 어느 정도에 위치하는지,
- 서비스 전달방법은 직접과 간접 사이에 어느 정도인지, 또는 어느 정도 양자가 조화되어 있는지,
- 서비스 전달형태(style)는 전문가와 소비자 사이에서 어디에 위치하는지,
- (장애인문제를 다루는 데 있어)직업적인 측면을 주된 것으로 강조하는지 아니면 일시적인 정도로 보는지,
- 목표지향의 과도기적인 것에서 지속적인 것의 사이에 어디에 위치하는지,
- 서비스 받을 수 있는 장애의 형태가 단일한 데로부터 다양한 데까지 어느 지점에 있는지

자립생활의 핵심원칙(→참여복지의 실현)

- 자기 삶에 대한 장애인의 주권 (consumer-controlled), 자기결정권(self-determination)과 선택권(choice-making)의 실현 → 당사자 '참여'
- 지역사회에서의 활동과 생활 지원 → 지역사회 '참여'

미국 자립생활의 교훈

- 장애인 당사자주의에 대한 확고한 철학과 철저한 실천
- 장애인의 주도적 참여와 리더십
- 미국 장애인 정책의 중심이념으로 (직업)재활사업을 선도
- 자립생활연구의 실용성
- 강력한 권익옹호 활동의 지향
- 지역사회에 기반한 지원 활동
- 개념과 방법론의 체계화
- 서비스 중심의 매너리즘
- 운동성의 약화

한국적 모색

- 제도적 지원체계(연금, 활동보조인, 보장구, 이동권, 접근성, 주택, 직업생활)
- 장애인문제 해결에 대한 '권리'적 관점
- 자립생활센터(Center for Independent Living)의 설립과 핵심적 전달체계로서의 위상 확립(장애인복지관 기능의 분화)
- 장애인 당사자의 참여구조 수립(정책, 전달체계)

- 지역사회 환경의 개선
- 권익옹호 활동의 강화
- 개별적 접근방식 채택
- 지역사회 자원의 활용
- 정책담당자, 장애인문제전문가, 가족들의 인식전환
- 장애인 리더의 양성, 자조운동의 고양

자립생활(Independent Living)이 여는 새 지평(地平)

김 동 호 [한국장애인단체총연합회 사무총장]

1. 시작의 말

인간 사회에 존재하는 모든 제도와 정책은 그 시대를 살아가는 사람들의 생각과 삶을 반영한다. 그런데, 사람들의 생각이란 변하기 마련이고 그들의 삶도 바뀌어 간다. 자연히 인간 사회의 모습도 변한다. 사람의 생각과 삶이 변하는 데에 비해, 그 사회의 제도와 정책은 반응이 다소 느린 편이다. 제도와 정책이라는 것이 본래 정해진 형태가 있어서 유연하다기 보다는 경직되어 있는 것이 그 하나의 이유이고, 또 하나는 기존의 제도와 정책에 기대어 이익을 보고 살아가는 사람들이 있어서, 그들이 자신들에게는 아주 좋은 제도와 정책이 변하는 것을 원하지 않기 때문이기도 하다. 그럼에도 불구하고, 사람들의 생각과 삶의 변화의 폭이 커져 기존의 정책과 제도가 변화된 모습을 감당해 내지 못할 지경에 이르면 결국 제도와 정책도 따라 변하게 된다. 그 전환은 급진적으로 일어나기도 하고, 완만하게 진행되기도 한다.

장애인에 대한 제도와 정책은 장애인과 그를 둘러싼 사회적 문제를 해결하기 위해 만들어 졌다. 따라서, 그 제도와 정책에는 장애인문제를 이해한 내용이 담겨 있다. 인류가 대개 20세기 중반이후, 사회적 취약계층인 장애인에 대한 공공정책을 갖게 된 이래로 현재에 이르기까지 장애인의 삶과 생각, 장애인문제에 대한 인식의 변화와 함께 그 정책과 제도의 내용이 변하여 왔다. 대개 그 흐름은 장애인을 특수하게 분리된 환경에서 살아가게 하는 데에서 사회의 문을 열고 그 안에서 통합되어 살아가게 하는 방향으로 진행되어 왔고, 장애인의 기능적 변화보다도 환경이 장애인의 제한된 조건과 기능에 맞추어 가도록 하였으며, 장애인이 대상화되고 수동적인 존재가 아니라 자기문제에 대해 주체적인 존재로 강화되어왔다(Bredley, 1994; 김동호, 2000; 김용득, 2002). 이러한 변화

는 장애인문제에 대한 보다 진전되어 온 의식의 변화와 장애인 스스로의 사회에 대한 도전의 축적된 성과물이다.

우리가 장애인의 삶과 권리의 새로운 전망을 갖고자 하는 시점에서 그간 장애인문제를 이해하고 새롭게 확장시켜 온 개념을 명확히 하는 것은 아주 근본적이고 중요한 작업이 된다. 이 글에서는 장애인문제에 대한 정책적 입장의 가장 진전된 형태라 할 수 있는 '자립생활(Independent Living)'이 우리에게 던지는 메시지를 이해하고, 그것을 통해 우리가 열어가야 할 새로운 지평의 정체를 밝혀보고자 한다.

2. 자립생활의 이념과 원칙

연구조사의 한 패러다임으로써 자립생활은, 우리의 관심을 개인의 특성에서 장애인들이 그 속에서 실제로 생활하는 제도나 환경으로 돌려주는 계기를 마련해 주고 있다. 그 동안 우리는 바꿀 수 없는 개인의 특성에 너무도 근시안적인 열정을 쏟았으며 이제는 보다 넓은 맥락으로 우리의 관심을 전환해야 할 것이다. 제도나 환경은 그 동안 너무도 오래 무시되어 왔다(DeJong, 1981).

환경과 개인은 질적으로 다른 조작 대상이다. 연령, 성별, 인종 등과 같은 인구통계학적 특성은 절대 바꿀 수 없는 것이다. 일상동작(ADL)에 나타나는 의존성의 정도 등과 같은 개인적 특성은 물리치료를 통해 약간은 개선할 수 있는 사안이다. 이에 비해, (척수장애를 가진 퇴역군인들을 위한-필자 주) 군인연금의 수준과 본질, 환경 변수 등과 같은 사안은 정책책임자의 한 번의 결재로 순식간에 통째로 바뀔 수 있다. (Eggert(1973): DeJong(1981)에서 재인용)

장애인들의 원초적이면서도 일상적인 욕구와 자발적인 자각에 기반 하여 성장해 온 자립생활운동은 장애인문제를 규정하는 방식에 새로운 형태와 이전에 없었던 개입방식을 요구하고 있다(Dejong, 1981). 이는 장애인복지계에 종사하는 전문가들과 연구자, 정책담당자들의 사고 전환을 촉구하는 의미를 담고 있다.

자립생활의 이념적 뿌리는 중증장애인에게 무력했던 재활적 접근방법에 대한 강력한 비판의식으로부터 출발했다. 장애인의 의학적, 기능적 특성의 변화를 추구하는 재활(Rehabilitation)은, 그 궁극적 목적인 사회참여와 통합에 있어 노도와 같이 달려드는 광범위하고도 심각한 사회적, 환경적 요소에 오히려 대

응하지 못했다. 장애인을 둘러싼 복합적이고 역동적인 난제들을 할당된 책임성만 가지고 있는 재활적 접근이 감당해 내기가 애초부터 불가능했던 것이다. 재활의 구미에 맞는 대상이 되지 못한 장애인들에게 재활이 할 수 있는 얘기는, 당초 재활의 목적으로 단절하고 극복하고자 하였던 바로 그 시설로 가라든가 아니면 가족의 보살핌 속에서 살아가라는 것이었다.

이에 반해, 에드 로버츠(Ed Roberts)를 비롯한 미국의 초기 자립생활운동가들은 장애인 자신이 경험의 과정 속에서 이해한 문제의 본질이 가장 소중하다고 생각했다. 문제를 가장 잘 이해하고 있는 것은 다름 아닌 장애인 자신이라고 믿었던 것이다. 또한, 장애인은 사회적 편견의 희생자라고 판단함으로써 문제를 사회적 차원에서 이해했다. 그들은 어린이나 환자처럼 특별한 대접을 받길 거부했으며, 자신들의 욕구는 다양한 서비스를 망라하는 포괄적인 프로그램에 의해 효과적으로 충족될 수 있다고 생각했다. 여기서 특수한 훈련과 치료가 아닌 포괄적인 서비스체계가 필요하다는 것은 일상적 욕구와 경험으로부터 나온 실질적이면서 절실한 것이, 이를 제약하는 사회적 환경을 개선함으로써 인간으로서 누구나 누리고 있는 보통의 삶을 실현한다는 의미를 담고 있다.

재활패러다임에 기대할 것이 없다고 판단한 초기 자립생활운동가들은 스스로에 대한 신뢰를 바탕으로 자신과 동료에게 실질적으로 필요한 서비스를 구성해 나갔다. 거기에는 어떠한 전문적인 소양이 전제될 필요가 없었다. '자립생활센터(Center for Independent Living ; CIL)'는 그 결실이었다. 중증장애인들이 스스로 고안해 낸 새로운 접근법들은 재활프로그램에 실망하고 있었던 많은 장애인들을 기쁘게 했다. 그들의 인생을 바꿔 놓았다. 이것은 재활패러다임이 감히 도전해 보지도 못한 새로운 성과였다. 새로운 성과를 낳은 새로운 접근법은 당연히 정책으로 채택되고 이는 장애인의 삶의 가능성을 획기적으로 확장시켰다. 1970년대를 통해 구현된 이러한 성과들은 새로운 패러다임의 도래를 선언하게 만들었다. 자립생활을 정책패러다임으로 분석한 거버너 데용(Gerbern Dejong)은 자립생활패러다임이 장애인 문제의 정의, 문제의 위치, 문제의 해결, 장애인의 사회적 역할, 통제권한, 목적의 측면에서 기존의 재활패러다임과 대비되는 새로운 인식의 틀로 자리 잡았음을 선언하였다(표1). 이는 자립생활운동의 구체적인 결과와 성과에 근거한 것이었다.

〈표1〉 재활패러다임과 자립생활패러다임의 비교

항 목	재활패러다임 (Rehabilitation Paradigm)	자립생활패러다임 (Independent Living Paradigm)
문제의 정의	신체적 손상/직업기술의 결여/ 심리적 부적응/동기와 협력의 부족	전문가, 친척 등에의 의존/부적절한 지원서비스/건축물의 장애/경제적 장애
문제의 위치	개인에게	환경 안에/재활과정에
문제의 해결	의사, 물리치료사, 작업치료사, 직업재활상담원 등에 의한 전문적 개입	동료상담/옹호/자조/소비자주권/사회적 장애의 제거
사회적 역할	환자/클라이언트	소비자
누가 통제하는가	전문가	소비자
요구되는 결과들	최대한의 ADL(일상생활활동)/유 급취업/심리적 적응/중대한 동기와 /완벽한 신변처리	자기관리/ 최소한의 제한된 환경/ 생산 성(사회적, 경제적)

자료 : Dejong(1981)

자립생활패러다임은 장애인문제를 환경의 차원에서 이해한다. 여기서 환경은 재활과정을 포함하여 물리적 환경과 전반적인 사회통제기제 모두를 일컫는 것이다. 장애인의 문제가 환경과의 괴리에서 발생된다면, 세 가지의 방향에서 해결점을 찾을 수 있다(표2). 먼저 환경을 변화시켜야 하고, 그것이 여의치 않다면 장애인과 환경간의 격차를 메우는 작업이 있어야 한다. 그 구체적인 방법은 지역중심의 환경개선운동을 벌이는 것이다. 또한 지역사회에서 생활과 활동이 가능하도록 적절하고 다양한 지원서비스를 제공하는 것이다. 활동보조서비스, 교통서비스, 보장구지원, 주택서비스, 지역사회의 자원에 대한 정보제공과 의뢰가 제공된다. 권익옹호활동은 환경개선과 지원서비스의 근간이 된다. 왜냐하면, 그 모든 것은 시민적 권리이기 때문이다.

나머지 다른 해결방향은 문제가 존재하는 환경을 통제해 나갈 수 있게 장애인의 역량을 강화하는 것이다. 장애인 스스로가 주도적 권한이 있음을 인식하고 결정권과 선택권을 신장해 나아감으로써 사회적, 문화적, 정치적 측면에서 장

애인의 역량은 강화되어 간다. 이 과정에서 동료지원은 효과적이며 적절한 접근법이 된다. 동료상담과 자조집단활동이 구체적인 서비스이며, 자립생활기술 훈련 또한 동료지원의 방법으로 역량을 강화하는 기초과정이다.

〈표2〉 자립생활의 문제인식과 접근방법

"장애인문제는 사회적 환경과의 괴리에서 발생한다"		
문제해결의 방향	접근방법	관련서비스
① 환경을 변화시키는 것	- 지역사회에서 일상생활이 가능하도록 함 - 활동지원	- 활동보조서비스 (personal assistant service) - 교통서비스(transportation)
② 환경과의 격차를 메우는 것	- 환경개선 - 권익옹호	- 보장구 지원 - 주택서비스(housing) - 정보제공 및 의뢰 - 권익옹호활동
③ 환경을 통제할 수 있는 장애인 의 역량을 강화하는 것	- 당사자 주권 - 자기결정권과 선택권추구 - 역량강화(empowerment) - 동료간지원 모델 활용	- 동료상담(peer counseling) - 자립생활기술훈련 - 자조집단 지원

자립생활서비스는 전통적인 서비스 체계와 신체적 자립, 이동성, 직업적 지위, 사회통합, 경제적 자기충족의 측면에서는 유사성이 있으나, 서비스의 운영과 전달에 있어서 당사자의 지속적인 참여가 있어야 한다는 점, 장애인이 스스로 목표를 결정할 권한이 있고 그것을 추구한다는 점, 사회적 장애를 초래하는 환경상의 장벽을 제거해야 한다는 것, 그리고 다양한 장애와 욕구를 가진 장애인에 대한 광범위한 서비스를 제공해야 한다는 점에서 차별성이 있다(표3). 이러한 분석은 자립생활이 기존의 접근법을 거부하는 것이 아니라 그 한계를 뛰어넘는 확장된 개념임을 보여준다. 따라서, 〈표1〉에서 보여준 Dejong의 분석도 대립성으로 이해할 것이 아니라 확장되고 발전된 개념으로서의 차별성으로 이해해야 한다.

〈표3〉 프로그램 목표의 차별성

구 분		전통적인 사회서비스 체계 / 전통적인 신체, 정신 건강 보호 체계
자립생활 프로그램	유사성	<ul style="list-style-type: none"> ■ 신체적 자립 ■ 이동성 ■ 직업적 지위 ■ 사회통합 ■ 경제적 자기충족
	차별성	<ul style="list-style-type: none"> ■ 서비스의 운영과 전달에 있어 장애인 당사자의 지속적인 참여 ■ 장애인 당사자의 목표결정 ■ 사회적 장애(handicapped)를 초래하는 환경상의 장벽 제거 ■ 다양한 장애와 욕구를 가진 장애인에 대한 광범위한 서비스 제공

자료 : Nosek(1992)에서 재구성

자립생활서비스모델의 차별적 특성을 보다 명료하게 다음과 같이 정리할 수 있다(Lachat, 1988).^①

1) 정책결정과 운영상의 장애인당사자 주도

의사결정에 있어서의 소비자주도는 정책, 운영절차, 서비스, 활동 등이 장애인들의 욕구에 민감하게 반응하고 이들의 권리가 존중될 수 있도록 하기 위한 것이다.

2) 서비스의 목적과 방법에 있어서의 장애인당사자 주도

서비스 욕구의 파악, 자립생활의 목적과 목표 설정, 서비스의 참여를 결정하는 최우선적인 책임이 서비스를 받는 장애인당사자에게 있다. 이는 서비스 제공자의 역할이 서비스를 조정하고 원하는 사람들에게 이를 제공하는 것으로

① Ed Roberts로부터 명맥을 이어 받고 있는 미국의 자립생활운동가들은 다음의 5가지를 자립생활의 원칙으로 제시하고 있다(김동호 외, 2003).

- ① 장애인주도(consumer-controlled)와 권한강화(empowerment)
- ② 장애영역의 포괄(cross-disability)과 협력
- ③ 서비스와 권익옹호의 동시추구
- ④ 자조(self-help)에 의한 동료지원(peer-support)
- ⑤ 지역중심(community based)의 운동

부터, 장애인당사자에 의해 선택된 서비스 참여라는 측면에서 장애인의 독립성과 자기 충족감을 증진시켜주는 것으로 바뀌었음을 의미하는 것이다.

3) 전 장애영역 강조

자립생활은 모든 장애인의 욕구에 대응해야 함을 강조하고 있다. 이 점은, 장애의 특성과 영역별로 특수한 문제들은 있으나 그 문제를 발생시키는 보다 본질적이고 공통적인 원인이 있으므로 이에 대해서는 공동대처하고 함께 협력해야 한다는 자립생활운동의 전략(Brown, 1994)과 일맥상통한다. 장애인복지서비스의 임의적이고 관료적인 파편화를 막고자 하는 이같은 철학적 선언은 매우 돋보이는 내용이다.

4) 지역사회 기반과 지역사회 요구에 대한 부응

자립생활센터는 서비스현장에 있는 장애 공동체의 욕구에 부응해야 하며, 이들에 접근할 수 있도록 설계되어 있어야 한다. 자립생활이 장애인이 살아가야 할 사회환경에 문제가 있다는 입장에서라면, 문제가 발생되고 있는 지역사회에 기반한 활동을 해야 한다는 것은 필연적인 것이다.

5) 동료역할 모델

장애의 경험을 먼저 한 동료장애인들의 식견과 지원이 크게 도움이 된다는 신념을 반영하고 있다. 다시 말해, 자립하고자 노력해 온 장애인들이 이를 위해 노력하는 다른 장애인들을 가장 잘 도울 수 있다는 것이다. 비장애인은 결코 처해보지 못한 장애인 당사자들만이 직면할 수 있는 삶의 문제들을 극복하는데 있어서 동료간 감정이입의 힘은 강력하다. 효과적인 동료관계는 상호존중과 이해, 경험의 공유, 구체적인 문제해결, 긍정적인 모델링 등의 특성을 지니고 있다.

6) 제공되는 서비스의 범위

정보제공 및 의뢰, 자립생활기술훈련, 권익옹호, 동료상담 등의 핵심서비스를 비롯하여, 활동보조서비스, 주택서비스, 이동서비스, 교육서비스, 직업서비스, 보장구서비스, 커뮤니케이션서비스, 법률서비스, 사고 및 오락서비스 등이 다양한 서비스들이 포함된다.

7) 지역사회 권익옹호 활동

자립생활은 당사자가 독립적인 생활양식을 이루어내기 위해서 지역사회 내의 환경 및 사회적인 장애물이 반드시 제거되어야만 한다는 입장을 가지고 있다. 따라서 이를 위해 개별서비스와 지역사회 권익옹호활동이 동전의 양면처럼 함께 가야 한다. 이러한 지역사회 권익옹호활동은 장애인들이 지역사회 생활의 모든 측면에서 평등한 접근권을 가지며, 이 사회에 의미 있는 통합을 이루어낼 수 있도록 장애를 가진 사람들의 기회를 넓혀내는 것을 말한다.

8) 상시적이면 열려있는 서비스

자립생활은 종결지향적인 서비스가 아니다. 서비스는 장애인의 요구와 관심을 끊임없이 반영하면서, 늘 장애인에게 열려있으며 이용에 거리낌이 없도록 하여야 한다.

이상의 자립생활서비스모델의 특성은 보다 진전된 패러다임을 반영하는 것이고, 새로운 지향에 대한 시사점을 담고 있다.

우선 주목되는 것은 장애인 당사자의 역할을 매우 중시한다는 점이다. 장애인이 모든 과정에 결정권과 선택권을 가지며, 주도적인 역할을 하여야 한다는 점을 강조한다. 당사자주의에 대한 강력한 지향은 자립생활운동이 풀뿌리 자조운동에서 성장해 온 것으로 설명됨과 아울러 기존의 어떠한 전략 및 모델과 의미 있게 차별되는 점이다. 동료지원모델의 활용도 같은 맥락에서 이해할 수 있으며, 장애인의 역량강화(empowerment)와도 밀접하게 관련된다. 자립생활이 당사자주의를 지향하고 그에 걸 맞는 실천전략을 제시함으로써 확고한 성과를 보여주고 있는 것이다. 이는 정치적 의미를 담고 있다(이익섭, 2003).

다음으로 자립생활은 지역사회중심을 강조한다. 지역사회는 장애인에게 가해지는 각종 문제가 다양하고도 지속적으로 발생하는 현장이면서 동시에 그것을 극복할 가능성을 지닌 곳이기도 하다. 또한, 무엇보다도 장애인의 통합된 삶이 실현되어야 할 목적지이기도 하다. 그 지역사회와 분리된 어떠한 장애인문제에 대한 접근도 무의미해진다. 자립생활은 다양하고 포괄적인 지원서비스망을 지역사회의 장애인을 향해 상시적으로 열어 놓고 있어야 한다. 이는 실천적 의미를 담고 있다.

모든 사회문제는 개인과 환경의 역동적 산물이다. 개인적 차원에서 장애인은 자신과 관련된 모든 사항에 있어 주체적이고 주도적인 역할을 해야 하며, 이는

정치적, 사회적, 문화적 역량이 강화되는 것과 밀접하게 관계가 있다. 거기에 사회적 차원에서 환경이 개선되고 그것을 보완하는 지원서비스 체계 구축됨으로써 장애인의 자립생활은 가능해 지는 것이다.

끝으로 자립생활은 인권의 원칙을 강력하게 지향하고 있다. 지역사회로의 평등한 참여와 통합된 삶은 권리의 문제로서 인식되며, 따라서, 권익옹호는 자립생활의 핵심적인 활동이다. 지역사회중심의 서비스지원활동은 시민적 권리를 그 근거로 하며, 장애인의 인간으로서의 권리는 지역사회중심의 서비스로서 구현된다.

이상과 같이 자립생활은 당사자중심, 지역사회중심, 인권중심을 지향하고 있다. 이는 우리가 새로운 정책적 전망을 갖는 데 있어 핵심적인 원칙이 되어야 한다.

3. 새 지평과 과제

장애인이 자신과 다른 장애인들을 지원하고 정보를 주고 권익옹호 하는 데 있어 가장 적합할 역할을 할 수 있다. 장애인 스스로의 관심사에 대해 적극적인 의사표현을 하고 의사결정에 참여할 때, 그의 삶의 질과 그를 둘러싼 사회의 질이 높아진다는 점으로 이는 증명된다. 장애인자조단체들은, 사회적, 경제적, 문화적, 정치적 생활에 완전히 참여할 것을 보장하고 지역사회의 발전에 기여하도록 하는 정책, 법률 및 전략들을 적절하게 만들고 실행하는데 있어 의견을 낼 수 있을 만큼 아주 잘 준비되어 있고 동기 부여가 되어 있다.

‘비와코새천년행동계획’, ESCAP(2002)

지난 20 여 년간 우리나라 장애인복지에 있어 이념의 구현이 철저하지 못했다는 것은 주지의 사실이다. 이념의 부재는 문제의 본질과 동떨어진 실천을 조장하고 그 결과는 장애인의 삶의 질적 고양에 전혀 이바지하지 못한다.

더욱이 그동안 장애인복지서비스의 중심축으로 성장해 왔던 재활시스템이 그 성과에 대한 엄정한 평가가 이루어지지 않고 점점 더 강화되어가는 것은 심히 우려되는 일이다. 재활패러다임은 관성에 따른 예산집행과 타성에 젖은 재활프로그램이 확대되며 오히려 고착화되고 있다. 장애인문제의 본질을 간파하지 못하고 전통적이 재활패러다임에 머물러 있는 정책적 입장에서는 비효율성과 성과 없음을 잉태할 뿐이다. 일례로 장애인계의 분열을 초래하며 중증장애인의 직업재활을 목표로 추진되었던 장애인고용촉진법의 개정은, 또 다른 정형의 프로그램 현장만 증가시켰을 뿐 중증장애인의 직업적 성취를 이루어내는 것에는 크게 못치고 있다는 비판을 듣고 있다. 이는 중증장애인의 문제와 그 해결방법

에 대한 올바른 이해가 결여된 데에서 나온 결과이다. 우리의 문제인식의 수준이 얼마나 저급하고, 장애인정책이 얼마나 취약한 이념적 바탕에서 이루어지고 있는가를 보여주는 것이다. 재가중증장애인에 대한 대책이 전무하다는 점도 같은 맥락에서 이해할 수 있다. 재활패러다임에 젖어 있는 이상 재가중증장애인을 위한 적절한 지원책의 구상이 나올 수 없다. 예산과 여건 타령만 하고 말 것이다.

이념의 취약성이 낳은 또 하나의 예는, 올해 채택된 제2차 장애인복지발전 5개년 계획안에서도 볼 수 있다. 계획안은 그 이념적 지향이 무엇인지부터가 불분명하다. 분명 이상적인 용어들을 구색을 갖추 나열해 놓기는 하였는데, 따로 곁돌 뿐 일관된 지향성을 볼 수가 없다. 이념적 바탕이 이렇게 부실하다보니, 각 분야별 정책과제는 명확한 전망을 제시하지 못하고 일견 형식적이고 전시적인 인상을 갖게끔 한다. 자립생활지원사업의 추진계획안을 보더라도, 패러다임의 전환이라는 거대한 의미를 담고 있는 새로운 전략을 고작 하부단위의 사업정도로 구성하고, 여기저기의 전달체계를 마구잡이로 끌어다 묶어 놓았으며, 기초생활보장과 관련된 연금제도와 같은 포괄적인 정책을 그 하부단위의 프로그램 수준으로 배치하는 등, 정책과 제도의 체계성과 각 분야별 유기적인 관계 설정 등을 찾아보기가 어렵다. 이것을 단지 행정적인 미숙함으로 볼 수는 없으며, 중요한 원인은 모든 것을 평가하고 분석하며 방향을 설정하게 하는 이념이 부재 한다는 데에 있다.

그러면, 이념이 부재한 상황에서 새로운 이념의 무장은 무엇을 지향해야 할 것인가? 앞서 언급한 자립생활의 핵심원칙, 즉 당사자중심, 지역사회중심, 인권중심의 원칙을, ESCAP이 향후 10년의 전망으로 제시한 '비와코새천년행동계획(Biwako Millennium Framework for Action)'에서 확인함으로써, 우리의 전망이 지향할 바를 설정할 수 있을 것이다.

새로운 이념적 무장은 당위론의 단순한 외침과 주장으로는 달성되기 어렵다. 새로운 패러다임을 이끌어 갈 중심세력이 형성되어야 한다. 그것은 두말할 나위 없이 장애인당사자가 되어야 한다. 장애인문제의 진정한 전문가인 장애인당사자가 일단 중심에 서게 됨으로써 정책의 궤도 이탈을 막을 수 있다. 물론, 모든 것을 장애인 당사자가 할 수는 없다. 그러나 정책결정과 그 책임성의 중심에는 장애인 당사자가 있어야 한다. 아직도 우리나라의 장애인정책이 난맥상을 면치 못하는 것은 그간 장애인이 정책에 주도적으로 참여하지 못한 이유도 있다. 장애인의 정책참여는 최근 노무현정부가 제시하고 있는 '참여복지'와도 부합되는 것이다. 당사자의 참여는 '참여복지' 실현의 가장 중요한 관건

이다. 이는 자립생활의 당사자중심의 원칙을 실현하는 것이기도 하다. 새로운 아태장애인 10년의 행동계획으로 채택된 비와코 행동계획안이 철저하게 언급하고 있는 것도 장애인의 참여문제이다. 세부영역별 정책과 각종 법률과 제도화에 있어서 필히 장애인 자조단체의 의견을 듣고 그 결정과정 및 평가에 중요한 역할로 참여하도록 권고하고 있다.

지역사회중심의 원칙을 추구하는 데 있어 기존의 서비스 전달체계의 기능과 역할에 대한 본격적이 재검토가 필요하다. 무엇보다도 지역사회중심의 사업을 진행해야 할 장애인복지관에 대한 평가가 있어야 한다. 현재 치료, 훈련, 교육 중심의 기초재활서비스로 고착화되고 있는 장애인복지관의 기능을 지역사회중심의 기능으로 전환시키기 위한 전략수립이 요구되며, 이에 대한 검토에 있어서 자립생활센터를 새로운 전달체제로 채택하는 방안과 그와 관계된 역할설정을 고려해야 한다(김동호, 2000; 이익섭, 2003). CBR 사업은 근본적인 재검토가 필요하다. 비와코 선언에서 언급되고 있듯이, CBR은 장애인의 재활과 역량강화를 위한 지역사회접근의 기능을 수행해야 한다. 그러나, 우리나라의 현실은 엉뚱하게도 의료인과 의료체계가 주요역할을 맡고 의료전달체계에 부가된 형태로 실시되고 있다. CBR계획이 인권접근을 반영해야 하며, 동료상담을 포함한 자립생활에 근거한 모델로 개발되어 가야한다는 비와코 행동계획의 권고와는 거리가 멀어도 한참 먼 것이다. CBR사업은 지역사회중심의 서비스를 수행해야 할 자립생활센터와 장애인복지관의 역할과 기능에 포섭되어 실시되어야 할 것이다. 한편, 비와코 행동계획은 지역사회중심의 접근이 비용효과성을 극대화할 뿐만 아니라 서비스가 광범위한 제공된다는 점을 강조하고 있다.

비와코 행동계획이 이전의 아태장애인10년(1993-2002)계획과 확연하게 다른 점은, '권리에 근거한 사회를 지향하는(for right-based society)'라는 부재를 달았듯이 권리에 대한 지향을 강력하게 천명하고 있다는 점이다. 1차 10년 계획이 프로그램 확대나 가시적인 제도의 확보에 치중했던 데 비해, 비와코 행동계획은 제도적 장치의 마련도 인권과 차별금지의 대원칙에 중심을 두고 그로부터 가시적인 성과를 얻자는 전략수정을 하였으며, 이는 유엔을 중심으로 한 그동안의 장애인운동의 기본지향에 합류되었음을 보여주고 있는 것이다(이익섭, 2002). 자립생활이 제시하는 인권중심의 원칙을 이를 통해서도 다시금 확인하게 된다.

중증장애인 문제를 특화시키지 못하고, 장애인의 기초생활보장에 있어 추가비용발생에 대한 제안이 없으며, 저개발국가, 개발도상국가, 선진국가 등이 각기 다르게 당면하는 과업의 차이를 반영한 계획안이 없다는 점 등이 아쉽게 생각

되지만, 비와코 행동계획이 제시하는 전망이 자립생활의 당사자중심의 원칙, 지역사회중심의 원칙, 인권중심의 원칙과 그 맥을 같이 하고 있다는 것을 확인함으로써, 앞으로의 정책적 과제를 설정하고 추진하는데 있어서는 자립생활의 핵심원칙이 중심좌표가 되어야 함을 확신하게 된다.

4. 맺음말

자립생활패러다임은, 장애인문제에 인류가 대처해 온 그간의 경험과 인식을 총괄적으로 반영한다. 그 핵심적인 원칙은 당사자중심, 지역사회중심, 인권중심이라 할 수 있고, 그 원칙을 바탕으로 기존의 재활프로그램이 접근하거나 해결하지 못했던 영역과 내용에 보다 효과적으로 대응해 옴으로써, 장애인의 삶과 인권을 위한 유용한 전략으로 채택되어 왔다.

비와코 행동계획이 1980년대 이후 전개되어 온 UN의 전 세계적인 장애인운동의 지향점을 담아낸 하나의 결과물이라는 점을 감안해서 볼 때, '통합적(inclusive)', '무장벽(Barrier-free)', '권리중심(right-based)'이라는 원칙은 자립생활의 핵심적인 원칙과 그 맥을 같이 한다.

한국의 장애인정책은 총체적이고 근본적인 재검토가 필요하다. 자립생활이 전하는 메시지나 비와코선언이 제시하는 행동계획이 단지 정책적 수사로 사용되고 마는 우를 범해서는 안 될 것이다. 지난 20년간 좌표 없는 정책을 이끌어왔던 것을, 진전된 이념과 철학을 기반으로 새롭게 전환시키는 과감한 변신이 필요하며, 이는 새로운 패러다임에서 현재의 모습을 재조명하고 그 부적합성과 비효율성, 비효과성을 들추어내는 것으로부터 시작되어야 한다.

이제 자립생활이 열고 있는 새로운 지평은 역사적 귀결임과 동시에 진취적인 당위가 되고 있다. 차츰 느껴지기 시작하는 그 저력은 대단하며, 어느 것 하나도 피해갈 수 없다. 왜냐하면, 그것은 장애인의 가슴에서 나오는 것이기 때문이다.

- 참고문헌 -

- 김동호, 1997. "미국자립생활운동의 역사", 장애인복지신문
 김동호, 2000. "자립생활패러다임에서 본 한국장애인복지관 연구", 연세대학교 석사학위논문.
 김동호, 남세현, 박경석, 박숙경, 박찬오, 윤재영, 이은미, 2003. "미국장애인자립생활", 2002 사회복지사해외연수보고서, 미간행자료
 김용득, 2002, "사회복지서비스와 장애인복지관의 역할", 서울장애인복지관개관기념세미나자료집.
 오혜경, 1999. "장애인자립생활실천에 관한 연구", 「사회복지리뷰」제3집, 카톨릭대학교 사회복지연구소.
 이성규, 2000. 「사회통합과 장애인복지정치」, 나남.
 이익섭, 1994. "2000년대 장애인복지이념정립을 위한 고찰", 「제3회 재활심포지움자료집」, 한국장애인재활협회.
 이익섭, 2002. "아태장애인 10년의 과제와 전략", 아태장애인10년 평가대회 자료집, 아태장애인10년 한국평가단.
 이익섭, 2003. "자립생활의 이념의 실현을 위하여", 국립재활원세미나자료집.
 홍운기, 1997. "개인장애, 사회장애, 장애이데올로기 : 정상적인 생명현상으로서의 장애와 장애이데올로기를 통한 장애인의 사회적 차별에 대하여", 「장애인에 관한 여론조사 발표회 및 세미나 자료집」, 장애인먼저실천중앙협의회.
 장애인자립생활문제연구소, 1986. 「자립생활의 도전 - 미국자립생활 프로그램을 배운다」, 변충근(역), 정림회관, 미간행자료.
 Bradley, V. J., 1994. "Evolution of a New Service Paradigm", Bradeley V. J., Ashbaugh, J. W., Bleney, B. C. (ed). Creating individual supports for people with developmental disabilities: A mandate for change at many levels. Baltimore, Paul H. Brookes.
 Brown, S., 1994. Independent Living: Theory and Practice, The Institute on Disability Culture,
 DeJong, G., 1979. "The movement for Independent Living: Origins, Ideology and Implications for Disability Research. East Lansing, MI. Michigan State University,
 DeJong, G., 1981. Environmental Accessibility and Independent Living - Directions for Disability Policy and Research, University Center for International Rehabilitation, Michigan State University,
 Lachat, M., 1988. The Independent Living Service Model, Center for Resource Management,
 Nosek, M., 1988. "Independent Living and Rehabilitation Counseling", Rubin, Stanford E. & Rubin, Nancy M. (eds.), Contemporary Challenges to the Rehabilitation Counseling Profession, Paul H. Brookes Publishing Co.,
 Nosek, M., 1992. "The Evolution of Independent Living Programs", Rehabilitation Counseling Bulletin, March,

질문 > 장애인자립생활운동에 있어 실제 주체인 당사자의 이해와 공감의 적은 것 같다. 또 장애인당사자의 역량강화는 어떻게 키워야하나?

답변 > 장애인자립생활운동 및 당사자주의가 우리나라에 들어온 것은 90년대 이후이다. 오래지 않은 역사 탓일 수 있다.

이제까지 어려운 교육환경과 낮은 위치에 있던 장애인당사자가 모든 역할을 다하기엔 시기상조이다. 시간이 필요하다. 당장하루아침에 이루어지지 못한다. 그럼에도 불구하고 서로 의지하고 힘이 되면서 힘을 발휘할 수 있는 시기를 준비해야한다.

장애인당사자가 아니더라도 장애인당사자주의자가 될 수 있고 장애인당사자가 꼭 장애인당사자주의라고 할 수 없다. 장애인당사자주의는 모든 장애유형을 끌어안고 포괄해야 한다.

다양한 입장과 장애에 대한 이해가 선행되어야 한다. 당사자주의가 장애인의 특정부분의 이이일 위한 방편으로 생각하면 안된다. 모든장애인에게 가지고 있는 보편적인 문제를 위한 보편성을 가져야한다. 장애를 차별로 만드는 구조를 바라볼 수 있기 위해서는 모든영역의 장애에 대한 내용이 포함되어야 하고, 결합되어야한다. (cross disability) 이것은 또한 자립생활센터의 원칙이기도 하다.

1모듬

자동차 LPG가스 지원, 일주일에 한번 두 시간 정도 가사 도우미 지원과 전동휠체어 지원, 기초 생활 수급권의 일정 금액을 지원받고 있는데 본인이 정한 금액이나 시간 등이 아니고 주는 대로 받을 수밖에 없어서 만족 하지 못한다. 장애인 콜택시와 체육시설 등의 혜택을 보고 있지만 50% 지원이라 불만족이다. 전동 휠체어를 나누어 주는데 너무 형식적인 것 같아서 만족하지 못한다. 비현실적인 고용지원금과 일괄적으로 몸에 맞지 않게 뿌리는 전동휠체어 사업이 형식적이다.

평가 → 하

2모듬

1. 장애인에 대한 복지정책 미흡 (지원금, 장애수당, 간병인, 활동보조인 지원서비스)
희귀, 난치성질환자 전문병원설립
2. 장애인 이동권 제도 확충 필요(장애인 콜택시, 저상버스 등)
=> 서울만이 아닌 전 지역 지원확대 필요!!
3. 지체장애인 위주의 지원체계
=>청각, 시각 등 장애유형에 따른 지원체계 보급 필요!!

<<토론주제>>

- 정부 또는 복지관 등에서 직, 간접적으로 지원받는 모든 서비스에 대해 나열하고 당사자의 입장에서 상, 중, 하로 평가해 본다.

3모듬	5모듬
<p>1. 교통(이동): 장애인 콜택시, 항공 50%, 철도 50%, 전철 무료, 여객선 50%, 유람선 X, LPG, 고속도로 할인, 차량 구입 시 보조금(1,000만원/등록세, 취득세면제 100만원) 버스 X, 전동휠체어 건강보험 적용 → 이용 빈도 높고 보편성 높아 "상" 으로 평가</p> <p>2. 문화 : 입장료 본인(국공립), 예술의전당 등에서 선별해서 할인, 문화비우대 → 혜택영역, 개별성 떨어지고 획일적이어서 "하" 로 평가</p> <p>3. 소득 보전 (생활) : 수급생계비(장애수당 9만~) → 금액이 적어 "하"</p> <p>4. 핸드폰, 전화, 인터넷 30% → "중"</p>	<p>1. 정부 또는 기관에서 혜택 받는 게 있다면? - 장애수당 - 주거수당 - 지하철 무료, 공공시설 - 통신이용료 할인혜택(인터넷, 전화요금) - 차량 구입 시 국가에 내는 세금면제(특소세, 자동차세) - 대학교 입학 - 중학교 입학 시 주거지와 가까운 곳으로 배정 받음 - 장애인 콜택시 이용 (서울시에 국한) - 전기요금 20% 할인</p> <p>2. 지원되는 서비스의 유효성 - 실질적인 도움이 안 되는 장애수당 등등 턱없이 부족한 금액(이 또한 지자체마다 너무 차이가 나는 금액) - 장애인 콜택시는 이용하는 당사자의 배려가 부족한 상황 평가 → 하</p>
4모듬	6모듬
<p>1. 세금혜택, 차량혜택, 이 밖의 혜택이 없었다.</p> <p>2. 지하철등과 같은 곳에서의 편의시설이 많이 좋아졌지만 아직 미비한 점이 많은 것 같다-또한 지하철 무료 승차 시 장애복지카드를 꼭 제시해야만 표를 주는 등 서비스 혜택의 개선 또한 필요하다.</p> <p>3. 매월 받는 장애인 수당, 재활치료비(의료보호1종)등 잘 지원되고 있다.</p> <p>4. 이러한 혜택들이 어떠한 경로로 주어지고 있는지에 대한 정보가 부족하다.</p> <p>6. 어떤 활동들이 벌어지는 지에 대해 연락을 받지 못한다.</p> <p>7. 혜택들 중 딱히 피부에 와 닿는 것이 없다.</p>	<p>1. 공공요금 할인혜택 → 중 예) 지하철, 철도요금, 주차요금, 인터넷, 전화, 전기요금, LPG차량 주유비 할인, 톨게이트비 할인, 문화공연시설 할인</p> <p>2. 장애인 콜택시 → 하 장애인 본인에게 맞춰지지 않아 시간적, 경제적으로 많은 손실 발생(국가적으로 개선필요) 예) 서울에는 많으나 지방에는 거의 없음</p> <p>3. 구청도우미 → 하 활동보조, 주택개조, 도우미 역시 장애인에게 맞춰지는 것이 아니고, 장애인 본인의 사생활 노출로 불편을 겪을 수 있음.</p>

7모듬	8모듬
<p>-김형태: 공감, 정부에서 LPG 10만원 → 진정한 혜택 아님, 아예 LPG보다는 휘발유</p> <p>-박경미: 인터넷 요금 등에 혜택은 도움 안 됨, 장애인들은 인터넷만 하는 것도 아니고 컴퓨터를 못하는 장애인도 있다.</p> <p>-김운섭: 피부로 느끼진 못하지만 어느 정도의 도움 된다.</p> <p>-김형태: 조금 더 할인을 원해요</p> <p>-김운섭: 장애인들은 더욱 좋은 차량이 필요하지만 더 좋은 차량은 할인혜택이 적거나 없다</p> <p>-김형태: LPG차량이기 때문에 고장이 잦다</p> <p>-김운섭: 기본적 장애인 혜택만 받는다.</p> <p>-송재영: 중증장애인 활동보조인 국가의 지원, 혜택 필요하다</p> <p>-김형태: 2008년 까지 해준다는 혜택, 더욱 빨라져야 한다. 공익근무요원을 장애인에게 도움을 줄 수 있어야 한다(활동보조인으로).</p> <p>-김운섭: 활동보조인도 아르바이트, 돈을 올려줘야 하고 시간도 늘려야 한다.</p>	<p>1. 정부, 기관, 사회에서 받고 있는 혜택 -교통비(대중교통: 지하철, 항공, 선박, 열차등) -할인제도(공원, 극장 등 오락시설) : 세금할인 -장애수당(기초국민수급자에만 해당) -차량구입, 연료지원(일부지원)</p> <p>2. 현재 상황에서의 도움수준 ∴ 결과 → 下 (미비한 수준) -장애수당 자체가 기초적인 생계유지비수준에 미치지 못함(수급금액이 10만 원 이하임) -장애인 연금법 도입이 시급(중증장애인 초점) -근본적인 환경 개선이 필요하다</p>

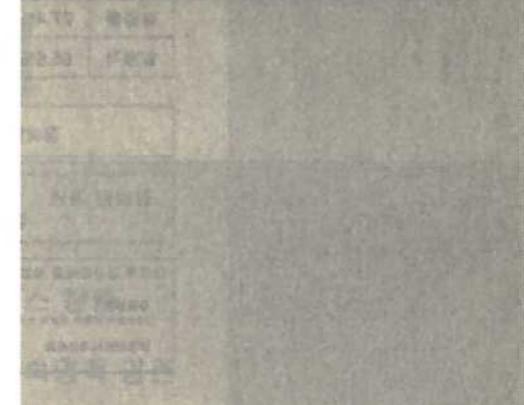


모듬별로 헤쳐 모여!



장애인자립생활센터의
역할과 운영원칙

제7강



이상호
사람사랑양천장애인자립생활센터 소장
ncpdr@korea.com

- 우리가 살고 있는 세상
- 한국의 장애인
- 장애인문제
- 자립생활을 주목해야 할 이유
- 현실 가능한 것인가
- 도와주는 것이 아니라 함께하는 것

1. 우리가 살고 있는 세상 - 반박의 역사

이주노동자 장애인
 복인 전경희해자(아프가니스탄, 아동, 장애인, 여성) 에이즈
 여성 동성애자

공해의 희생
 일본 100만명
 유대인 20만명

대중 학살
 소련
 할카 격추
 미국
 이란 인항기 격추

국민우생법(72년 제정시도)
 1995년 김홍신의원에 의해
 정신지체인에 대한 불임강제
 시술 폭로

	장애인	비장애인
실업률	27.4%	2.4%
일용직	65.6%	39.6%

복지예산 중 장애인 부분 약 80%가
수용시설로 가고 있다.

장애인 교육 수혜율은 약 41.9%(초등학교 기준)

장애인 개념
 장애우, 재가장애인, 시설장애인

대표적 접근방식과 사업 - 자립봉사 (의본실적 문제의 기능적 보조자) - 장애인인식개선사업	체력은 국력 하면된다 스스로 하자 인간승리의 미담 기회의 평등	말레이시아 25%
---	---	--------------

3. 장애인 문제

당신은
 공급자인가? 이용자인가? 활동자인가? 이용자인가?

주체 논쟁

- 당사자주의

생물학적, 유사당사자, 공급자의 기층에 맞는, 이용하는 무지
 기대와 열려, 희망, 눈물, 나태(노숙자 - 노동의욕의 상실), 불
 감증, 두려움의 보편성, 집단적 자치위량의 강화

4. 자립생활을 주목해야 할 이유

- 현장의 부재
- 당사자 중심의 서비스 창출
 (신규직업군의 창출)
- 사업성과 운동성의 숙명적 공존
- 유형의 포괄
- 문제의 본질을 권리(선거)와 환경으로 규명
- 병렬적 양적 확산(백화점)에서 질적 서비스의 구축
 (본영어 조사법)

5. 현실 가능한 것인가?

- 동료상담 - 문제의 진단과 격려의 확보
- 권익옹호 - 역할극, 롤모델(선배장애인의 귀감), 집단적 자치역량의 강화, 공익적 이슈, 집단주의, 연대
- 옹호의 기술 - 법률 알 것(장애인복지조정위원회)
- 자원의 개발과 개입 - 평가와 조정
- 당신 자신을 주장할 것 - 편지, 전화, 이메일
- 관리 - 감시와 평가
- 불만의 증거를 문서화 - 성명서
- 공식적인 의사 소통의 체계 수립
- 결정과정의 감시인
- 연합의 구축
- 각 그룹간의 합의점을 도출하고 합의점의 개발

6. 도와주는 것이 아니라 함께하는 것!

도와주는 것이 아니라 함께하는 것이며,
우리가 가르친 아이들은 노동자가 되어야 합니다!
- 전국특수교육학과연합회 90 수련회 슬로건 -

나에게 근로기준법을 읽어줄
대학생 친구 한 명만 있었으면...
- 전태일 -

나는 사람들이 행동할 때 사람들에게
닥치는 운명을 절대 믿지 않는다
하지만 나는 행동하지 않을 때
사람들에게 닥치는
운명은 반드시 믿는다.
- 부처 -

내가 지금 이 길을 선택함으로써 인해 나의 아이와 나의 아내에게 닥쳐올
불행에 대해 눈물과 한숨으로 수많은 밤을 보냈다.
하지만 나의 아내와 약속했던 우리 아이에게 닥쳐올 미래에 대해
무능함으로 일관했던 아버지이고 싶지 않다.
- 항일전선에 섰던 아버지 -

1모듬 / 정신장애인도 자립생활이 가능한가?

정신장애인 자립생활은 타장애인 자립 다르게 접근해야한다.
지체 장애인 활동보조가 필요하듯이 정신장애인 그늘에 자기결정권의 존중하에 교육과 조연자 서포트가 주어진다면 나름의 자립생활이 가능하다. 그룹홈은 나름의 프로그램에 움직여야 하므로 자립생활이 아니라 본다.
분명한 것은 자기생활의 한가지라도 자기결정권이 적용된 활동있다면 혼자 사는 것이 아니라도 자립이라고 본다.
: 기존에 사회복지사 체제를 정신장애인 당사자가 활동보조인을 고용하고 센터에 도움을 받아서 움직여나가야 옳다고 본다.

5모듬 / 정신장애인도 자립생활이 가능한가?

가능하다
-중증장애인이 활동보조인의 도움으로 자립생활이 가능한 것처럼 정신장애인도 활동보조인이 있으면 가능하다
-정신장애인도 기본적으로 인지능력과 판단능력이 있다고 보기 때문이다.
-정신장애인도 여러 유형이 있어 훈련과 치료를 통해 자립생활을 할 수 있도록 해줄 수 있다.
불가능하다
-정신장애는 여러 유형이 있어 자립생활이 힘든 경우도 있다(실화)
반론(가능)
-그렇지만 반복된 훈련과 교육으로 가능하다고 본다.(예:물건사기, 대중교통이용, 직업재활)
*가능성 비율이 높다.

<<토론주제>>

- AIDS는 장애인가 환자인가?
- 정신장애인도 자립생활이 가능한가? (1,5모듬)

2모둠	3모둠
<ul style="list-style-type: none"> - 의학적으로 AIDS나 장애인은 환자다 - 감기 걸린 사람은 환자인가? 장애인인가? - 사회적 참여도의 부재, 인식, 사회적 기대치에 미달 - AIDS 집단군은 장애인처럼 의학적으로는 환자, 사회적환경적 요인에서 볼 때는 장애인 	<ol style="list-style-type: none"> 1. 그에게 있어 인간적인 환경은 무엇인가? <ul style="list-style-type: none"> - 장애: 에이즈에 걸렸다는 이유만으로 사회자체 인식이 편견과 개인적 권리 침해 - 환자 : 일반적인 편견 2. 인간적인 환경? <ul style="list-style-type: none"> - 인식개선 우선필요(다른장애 문제와 같이)→에이즈라는 병에 대한 제대로 된 교육 필요 - 전문 상담사를 통해 인간적인 삶을 영위할 수 있도록 도와주는 것이 필요
7모둠	6모둠
<ul style="list-style-type: none"> - 환자다 ; 후천성 면역결핍은 스스로 결정했기에 - 스스로 결정되었다고 볼수 있나? - 에이즈는 동급화가 안되니까 - 에이즈는 옮기는 것이니까 장애와 다르다 - 장애 : 발병상태가 각기 다르고 생활상에 주의해야할 부분이므로 장애로 보는게 낫다 - 장애/환자의 개념 차이 유의해야. 사회적 편견으로 피해를 보므로, 연구적이므로 장애 - 환자 : 등급 없고 옮기지 않고 죽는게 아니다. (에이즈 발병시 사망가능) 완치안돼. - 환자인가 장애인가 떠나서 사회적, 제도적 지원 필요! - 왜 이 질문이 나왔을까? 사회적 피해자 - 사회적 장벽이 있고 격리된 채 있음 - 장애 - '비난' 받으며 정신적 스트레스, 노동현장에서 배제 - 지원필요 	<ul style="list-style-type: none"> - 에이즈는 장애가 아니다(다른측면에 있어서 장애..) - 차별, 편견의 공통점('장애'란 단어의 포괄적인 의미) - 현재, 현실에서 활동에 제약이 되는 (공통적인 장애의 개념) - '장애'란 것이 문화적, 사회적 개념에 따라 다르게 정의됨.
	8모둠
	<ul style="list-style-type: none"> - 장애인정의 ① 불치의 병 (의료적 관점) ② 직장생활, 사회인식 부재 (사회적 관점) ⇒어려움호소 ⇒ 사회적, 정책적 지원 필요 - 환자정의 : 질병 있고 치료가 필요한 사람, 치료를 통하여 회복 가능 - 장애범주 포함되지 않는 이유? <ol style="list-style-type: none"> ① 사회적 도덕적 지탄을 받는 집단이므로..(발병이유) ②소수의 집단 ③정부(보건당국) 시민들의 잘못된 인식 → 한센병 & 장애인 비교

시민사회와의 연대와 협력

제8강



유동철 부산동의대학교
사회복지학과 교수
dcyu@donggeui.ac.kr

시민사회와의 연대와 협력

유 동 철 [동의대 사회복지학과]

1. 들어가며

1980년대 후반부터 본격화된 장애운동은 장애계를 둘러싼 환경의 변화와 주체의 성숙에 따라 많은 변화를 겪어 왔다. 장애운동의 이슈는 생활상의 일반적인 영역으로 다양화되고 구체화되었으며, 장애운동의 주체도 중증장애인 중심으로 재편되기 시작했고, 장애운동의 방식도 다양한 압력, 저항 전술을 효과적으로 구사하는 지점까지 발전하여 왔다. 시민사회단체와의 연대전술을 통해 세력을 과시함에 있어서도 이전 시기와는 다른 모습들을 보여주고 있다. 특히 당사자주의라는 가공할 위력의 담론은 장애계를 매혹시켰으며, 이를 토대로 당사자들이 전면에서 장애운동을 끌어나가고 있다.

그러나 장애운동은 '그들만의 리그'라는 비판이 들려오기도 한다. 뿐만 아니라 장애운동이 상당히 체제 내화되고 집단의 세력을 키우기 위한 이익중심적 행태를 보이고 있다는 심각한 문제제기가 있기도 하다.

무엇이 문제인가? 장애운동을 이끌어가고 있는 당사자들의 진정성에 문제가 있기 때문인가? 아니면 장애운동의 전략과 전술에 문제가 있는 것인가?

시민사회와의 연대와 협력을 모색하기 위해서는 이에 대한 답이 필요하다고 생각된다. 이를 위해 시민사회와 시민운동에 대해 간단하게 살펴보고, 장애운동이 어떻게 연대해 나가야 하는지를 다소 원론적인 차원에서 제시해 보고자 한다.

2. 시민사회와의 연대의 기초

1) 시민사회란

시민사회를 한 마디로 정의하기는 쉽지 않다. 그러나 시민사회를 국가와 시장 사이에 존재하는 또 다른 영역이자 역동적인 사회적 관계로 묘사할 수는 있다. 전통적으로 사회는 국가와 시장이라는 두 개의 축으로 설명되는 것이 일반적이

다. 그러나 이러한 '2대 섹터 모델'은 현대사회를 설명하는데 있어 한계에 직면하게 된다. 즉 국가와 시장이 자신의 고유한 기능과 역할을 수행하지 못하는 데서 기인한 국가실패(state failure)와 시장실패(market failure)로 인해 사회의 진보와 효율을 긍정적으로 유인하지 못하기 때문이다. 이러한 인식 하에서 시민사회는 과도적 국가지배뿐만 아니라 시장지배에 대한 견제와 중재 역할을 할 수 있는 새로운 대안으로 등장하면서 국가와 시장에 이어 제3섹터로서 독립된 자유영역을 확보하게 되었다. 이러한 맥락에서 시민사회는 사회구성원 스스로가 가족, 친지, 공동체 등 자신이 속한 집단과 조직에서 형성된 자발적 결사체임과 동시에 정부나 시장의 지배로부터 비교적 독립적인 자유로운 시민들의 생활영역이라고 파악할 수 있다(최낙관·김근식, 2004: 17).

그러나 시민사회가 국가영역과 시장영역으로부터 완전히 자유로울 수는 없다. 부분적으로는 국가와 시장에 의해 결정되기도 하기 때문이다. 국가의 정책에 의해, 또는 국가가 바라보는 시민사회의 역할에 의해 시민사회의 역동성이 상당히 달라질 수 있으며, 시장상황에 의해서도 시민사회의 역동성은 달라질 수 있는 것이다.

이와 같은 시민사회는 결국 조직이나 단체에 의해 구체적인 모습을 띠게 되는데, 시민사회단체의 특성을 정리하자면 대략 다음과 같다(Salamon, 1999: 10-11; 최낙관·김근식, 2004: 17에서 재인용).

첫째, 제도화 및 기구화된 조직체(Organization): 비영리부문에 속한 조직들은 어느 정도 제도화된 조직체계를 갖추고 있어야 한다. 반드시 공식적으로 법인화하거나 국가의 승인을 받아야 할 필요는 없지만, 임시적이고 비공식적인 모임은 이에 해당하지 않는다.

둘째, 정부로부터 독립된 민간부문(Private): 비영리부문에 속한 조직들은 정부부문이 아닌 민간부문에 속해야 하며 설사 정부의 재정지원을 받는다 해도 운영은 독립적으로 되어야 함을 의미한다.

셋째, 이윤분배의 금지(Non-profit-distributing): 비영리부문에 속한 조직들은 때때로 수익을 발생시키지만 소유자나 기부자들에게 이익을 분배하지 않음을 원칙으로 한다.

넷째, 자치적 통제와 관리(Self-governing): 비영리부문에 속한 조직들은 자율성에 기초한 자체적인 의사결정절차를 가지며 외부조직의 통제를 받지 않아야 한다.

다섯째, 참여의 자발성(Voluntary): 비영리부문에 속한 조직들은 자원봉사자를

중심으로 운영됨과 동시에 조직원들은 조직의 운영과 활동에 자발적으로 참여한다.

여섯째, 공공의 이익추구(Public benefit): 비영리부문에 속한 조직들은 공익성을 지향해야 하며 공공의 목적과 공익을 위해 참여한다.

이상의 특성 중 핵심적인 특성을 들자면 공공성, 자율성, 자발성이 될 것이라고 생각되며 이중에서도 가장 핵심적인 것은 공공성일 것이다. 하버마스는 공적 생활세계나 시민사회의 규범적 작동을 공공성의 추구하고 확대 속에서 찾고 있다(Habermas, 2001; 최낙관·김근식, 2004: 22에서 재인용). 즉 공공성이란 시민사회를 지탱하는 구조적 핵심이자 특징인 것이다.

공공성을 기준으로 다양한 시민사회단체를 분류하면 다음의 4개 영역으로 나누어질 수 있다.

〈표 1〉 공공성에 따른 시민사회단체의 분류

구분	직능적 공공성 (vocational publicness)	사회적 공공성 (social publicness)
국가적 공공성 (national publicness)	IV	I
초국가적 공공성 (transnational publicness)	III	II

출처: 김상준(2003), 최낙관·김근식(2004)에서 재인용

영역 IV는 국가적 경계 내에서 활동하는 각종 직능단체 및 직업단체가 속한다. 예를 들면 노동조합, 의사협회, 기업연합회, 변호사협회, 예술인 협회, 각종 전공자 협회 등이 광범위하게 포함된다. 여기에 속하는 대부분의 단체들은 윤리강령을 통하여 사회적 공공성을 지향함을 천명하고 있지만 실제에 있어서 그들이 속한 집단의 이해를 직접적으로 관철하고자 하는 집단적 합리성을 추가하는 경향이 있다.

영역 I에는 국가적 경계 내에서 활동하는 각종 NGO와 NPO 등이 속한다. 이 영역은 크게 두 개의 하위 범주로 나누어 질 수 있는데, 그 하나는 사회전반의 일반적인 문제와 사안들에 대한 공공성에 관심을 갖는 각종 시민단체이고, 다른 하나는 구체적인 영역과 대상을 가지고 있는 사회복지, 사회서비스, 자원봉사 단체들이다. 이 범주에 속한 단체들이 행하는 사회적 공공성은 사회

적 약자들을 보호하고 권익을 대변하는 사회정의의 실현과 연관을 맺는다(최낙관·김근식, 2004: 23-24).^②

2) 사회운동과 신사회운동

일상적으로 언급되는 시민운동은 기존의 (구)사회운동이라기보다는 신사회운동(new social movement)에 가깝다. 환경, 여성, 반핵, 평화, 대안적 삶 등과 같은 다양한 이슈를 가진 신사회운동은 정치적인 의미에서 권력의 장악이라기보다는 사회·문화적 영역 속에서 시민사회에 내재되어 있는 다양한 가치관과 생활양식을 스스로 보호하고자 하는 일상적인 주변세계에 대한 사회적 운동이라 할 수 있다. 이처럼 생활세계 속에서 시민사회의 부활을 주도하는 신사회운동은 기존의 사회운동과는 사뭇 다른 양상을 보이고 있다(최낙관·김근식, 2004: 28).

이에 비해 신사회운동을 부문 중심으로 나누는 것에 대한 비판의 목소리도 있다. 정종권은 신사회운동은 합리화된 국가와 제도정당의 관료화에 대항하면서 대중운동으로 촉발되었다. 그렇기에 신사회운동은 제도정당에 대한 독립성과 비제도적 활동을 특징으로 한다. 그리고 내용면에서는 관료화에 대한 대항으로 급진성과 일탈성, 전복적 성격을 강하게 가지며 실천형태들도 전투적인 양상을 띠게 된다. 그렇기 때문에 신사회운동을 단순히 환경, 문화, 소비, 여성 등 새롭게 제기되는 이슈의 문제로 사고하는 것은 일면적인 사고이다. 신사회운동의 핵심은 과거에 접하지 않았던 새로운 이슈가 제기되었다는 점이 아니라 진보정당과 노동운동이 더 이상 진보적이고 급진적이며, 현실전복적 역할을 수행할 수 없게 되면서 기존의 진보적 운동과 대립, 갈등하면서 대중적인 운동으로 등장했다는 점에 존재한다(2001: 270-271).

이러한 의견의 차이에도 불구하고 대체로 신사회운동은 산업사회의 산물인 사회운동과 비교하여 다음과 같은 특성을 가지고 있는 것으로 정리되고 있다(신울, 2003).

첫째, 기존의 사회운동이 하나의 운동 이데올로기에 그 이론적 바탕을 두고 있다면, 신사회운동은 특정한 이데올로기에 이론적 바탕을 두고 있지 않다. 이는 신사회운동이 탈물질적 이익을 추구한다는 사실과 밀접한 관계에 있다고 할 수 있다.

둘째, 사회운동은 운동의 목적과 그에 따른 주제가 비교적 단일하고 선명한데

② 영역 III과 II는 영역 IV와 I의 범주를 세계시민사회로 확장한 것이다.

반하여, 신사회운동은 목적과 주제가 매우 다양하며 운동의 이슈도 매우 빠르게 바뀐다.

셋째, 사회운동이 조직적인 측면에 의존도가 높은 반면 신사회운동에 있어서는 조직이라는 개념이 미약하며, 따라서 관료적인 요소가 상대적으로 배제되어 있다. 그렇기 때문에 신사회운동에 있어서는 때때로 조직원과 비조직원의 구분이 불분명할 때가 매우 많다고 할 수 있다.

넷째, 사회운동에는 지도자의 역할이 매우 중요한 반면 신사회운동에 있어서는 조직이 미약하므로 지도부의 역할도 상대적으로 적다.

다섯째, 사회운동이 의존하고 있는 행동방식은 비교적 일정한데 비해 신사회운동은 운동양태에서 매우 다양함을 보인다.

여섯째, 신사회운동에 있어서는 여러 종류의 독자적인 신사회운동들 간의 필요에 따른 연합이 용이하고 이를 위한 다양한 커뮤니케이션의 수단이 존재한다.

일곱째, 사회운동은 집단적 이익 실현을 위해 사회전반의 변혁을 꾀하고 있는 반면 신사회운동은 자신의 현재 삶의 세계를 침해하는 요소를 제거하기 위해 사안별로 투쟁하는 것을 목표로 한다. 그렇기 때문에 신사회운동은 사회운동에 비해 '계몽적 요소'와 '동원적 요소'가 상대적으로 미약한 반면 '자발성'은 보다 높다고 할 수 있다.

여덟째, 신사회운동은 지역에 기반을 둔 소규모적 운동성격이 강하다.

아홉째, 사회운동이 국가권력의 장악과 계급관계의 변혁을 궁극적인 목표로 설정하는 반면 신사회운동은 가치와 생활양식의 변화를 통해 시민사회를 방어하고자 한다.

열 번째, 사회운동은 정치기구를 이용하거나 때로는 정치기구에 의존하는 전략을 전개하는 반면 신사회운동은 기존의 제도권 정치 기구를 이용하지 않는다. 따라서 신사회운동은 제도정치권에 직접적으로 개입하여 사회적 변혁을 꾀하는 '개혁의 정치'보다는 대중적 여론을 형성하고 이를 통해 영향력을 행사하는 '영향력의 정치'를 주도하고 있다.

이상의 내용은 <표 2>와 같이 정리될 수 있다. 다소 이분법적인 구분이기 때문에 현실을 있는 그대로 반영하지 못하고 있다는 생각은 들지만 이해를 돕기 위한 분석도구로는 적절해 보인다.

이와 같은 차이점으로 인해 최근에는 마치 (구)사회운동과 신사회운동이 서로 배타적이 되거나 연대의 가능성을 인정하지 않는 분위기마저 있다. 신사회운동

의 주체 단체들이 마치 초계급적인 공공이익의 대변자로 자처하는 것은 계급적인 관심과 이러한 관심에 입각해서 활동하는 사회운동을 위축시키고 차단하는 결과를 빚어낸다. 노동자와 자본가의 이익과 관심이 배제된 시민의식 속에서 이루어지는 시민운동은 결국 중간계층의 이익과 관심에 치중하는 특수층의 운동으로 전락할 가능성이 충분하다. 왜냐하면 우리는 자본주의 사회에서 여전히 살고 있기 때문이다.

아직 우리나라는 시민사회운동의 물질 토대와 영향력이 충분하지 않은 상황이다. 특히 자본가계급에게 미치는 영향력은 매우 제한적이다. 따라서 노동운동과 시민운동을 함께 사고함으로써만이 진정한 변화의 힘을 찾을 수 있을 것이다.

<표 2> 사회운동과 신사회운동의 비교

구분	(구)사회운동	신사회운동
위치	정치체계내부	시민사회
영역	생산영역(생산현장)	소비영역(생활현장)
주체	노동자, 농민, 빈민 그리고 경제적 이해관계와 관련된 직접적 피해 당사자	지식인, 화이트칼라, 자영업자 등의 중간층 및 학생, 주부, 노인, 장애인 등 주변층
계급의식	계급적	초(범)계급적
부문	노동운동, 농민운동, 빈민운동 등	환경, 반핵, 인권, 소비자, 여성, 전문적인 운동, 지역주민, 청년운동 등
성격	구조적 문제해결	생활세계의 문제해결
목표	정치적 통합 경제적 권리	가치와 생활양식의 변화 시민사회의 방어
조직	형식적, 위계적	연결망, 풀뿌리
활동내용	경제적 불평등과 정치적 억압을 벗어나기 위한 구조개혁과 좀 더 근본적인 사회 전체적 민주화를 추구: 이를 위해 민중의 정치세력화를 시도	정치적인 목표보다는 시민사회 내적인 목표, 즉 부정부패추방, 촌지 없애기, 의식개혁, 생활공동체 운동을 지향: 점진적인 제도 개선
행동수단	정치적 동원: 파업, 시위, 농성 등 (급진적 투쟁적 운동방식)	직접행동, 문화역신: 캠페인, 국민홍보, 강연회 등 (온건하고 합법적인 운동방식)

출처: 최낙관·김근식(2004: 31)

3. 왜 연대해야 하는가?

장애운동이 시민사회와 연대해야 함은 당연한 명제인 것처럼 들린다. 그리고 장애운동은 시민사회와의 연대를 지속적으로 추진해 왔다. 그러나 왜 연대해야 하는가에 대한 궁극적인 질문을 던져본 적은 없는 것 같다. 그냥 세를 과시하고 운동의 명분을 쌓기 위해서 사안에 따라 연대해 온 것이 당연한 듯하다. 사회운동과 연대해야 될 필요성에 대해 한번 생각해 보자.

첫째, 장애인의 삶을 질곡하는 모순의 근원이 자본주의 생산양식 그 자체에 있기 때문이다. 자본주의 생산양식은 생산수단의 사적 소유와 노동력의 상품화라는 특성을 지니고 있다. 생산수단은 자본가들에 의해 독점되며 생산수단을 소

유하지 못한 사람들은 자신의 노동력을 판매함으로써 얻어지는 임금으로 생활하게 된다. 장애인의 삶이 극도로 피폐화될 수밖에 없는 이유가 바로 여기에 있다. 장애인의 노동력은 많은 경우에 있어 '자본이 요구하는' 경쟁의 논리 속에서 효율적인 것이 되기 힘들며, 이 속에서 많은 장애인들이 기본적인 노동의 권리를 박탈당하게 된다. 이로 인해 장애인들은 장기적이고 구조적인 빈곤을 경험할 수밖에 없으며, 의존적인 삶을 살아가도록 강요당한다. 장애인의 삶의 근원적 모순이 자본주의 생산양식에 있음으로 인해 다양한 입법조치들을 행함에도 불구하고 장애인의 노동과 관련된 지표는 거의 나아지지 않는다. 따라서 최근 큰 이슈로 등장한 장애인차별금지법이 제정된다고 하더라도 장애인의 고용영역에 관한 한 큰 효과를 기대하기 어려운 점이 있다.

이런 예는 장애인차별금지법을 최초로 도입한 미국에서도 확인된다. 미국장애인법(ADA)이 발효된 후 9년 동안 국가의 공식 실업률이 4~5%에 머무르는 정도의 경제 성장에도 불구하고 장애인의 실업률은 약 70%의 만성적인 상태에서 조금도 나아지지 못했다(Russel, 2002: 117). DeLeire(2000)와 Acemoglu & Angrist(2002)에 의하면 ADA가 시행된 이후 장애인의 고용은 감소된 것으로 나타난다. DeLeire의 연구에 의하면 장애인 고용이 약 7.2% 감소한 것으로 나타난다. Acemoglu & Angrist는 ADA 도입 이후 21-39세의 장애인의 고용이 감소했으며 중기업(medium-size firm)에서의 장애인 고용이 특히 줄어든 사실을 밝혀냈다. ADA가 적용되지 않는 소규모 기업에서는 고용감소 효과가 나타나지 않았다. Acemoglu & Angrist는 ADA의 차별소송의 대부분이 해고상의 차별을 이유로 한 소송임을 지적하면서 장애인 고용의 감소는 해고비용의 증가에 기인하는 것이 아닌가하고 추론하고 있다(이인재, 2004에서 재인용).

이와 관련하여 Russel은 빈곤의 원인을 장애인에게 귀속시키는 공공정책은 또 다른 계급적 기능을 담당한다. 불충분한 사회안전망은 생산수단의 통제권을 잃어버릴지도 모른다는 자본가계급의 두려움의 산물이라고 지적하고 있다(2002: 130). 즉, 사회안전망을 공고히 할 경우 장애인의 탈상품화^③가 가속화 될 것이며, 탈상품화가 충분히 진척된다면 산업예비군 사이의 경쟁이 약화되고

③ 에스핑 안데르센(Esping-Andersen, 1990)은 탈상품화를 국가에 의해 제공되는 사회권이 시장기제로부터 어느 정도 독립적인가를 제시하는 복지국가의 분석도구로 상정한다. 복지국가의 발전정도는 국가에 의해 제공되는 복지가 국민들의 자본주의 시장기제에 대한 의존성을 얼마나 줄일 수 있는지, 즉 국민들이 스스로 필요하다고 판단할 때 소득의 손실과 빈곤에 대한 두려움 없이 비교적 자유롭게 노동시장으로부터 이탈할 수 있는가에 따라 결정된다고 한다.

이로 인해 자본가계급의 노동시장 장악력이 약해질 수 있다는 것이다. 따라서 빈곤을 방지할 수 있는 사회안전망은 자본주의 사회에서는 불충분해질 수밖에 없다는 것이다.

둘째, 공공성의 확대 필요성 때문이다. 사회운동은 한 사회가 가지고 있는 지배적인 가치와 규범에 대한 집단 행동 차원의 대응과정이며 이러한 집단행동의 참여자들은 기존의 사회질서와 규범의 근본적인 변화를 주된 목적으로 상정하고 있다(Rucht, 1991: 12). 하지만 이러한 사회운동이 지속성을 지닌 사회적 압력으로 작용하기 위해서는 소위 '목적합리성' 과 '행위합리성' 을 확보해야만 하고 이것은 대부분 해당 사회운동이 채택하고 있는 이데올로기에 의해 부여된다(신윤, 2001: 50-51). 따라서 사회운동이란 이러한 상징적 의미의 통합이며 나아가 이에 근거하여 사회변화를 모색하고 지배계급에 의한 사회변화를 방해하려는 의도적인 집단행동이라 할 수 있다(Raschke, 1987: 80-81; 최낙관·김근식, 2004에서 재인용).

이런 맥락에서 장애운동이 사회운동의 목적합리성을 지니기 위해서는 공공성을 확대하려는 움직임이 필요하다. 현행의 한국 장애운동은 <표 1>에서 나타난 운동영역중 국가적·직능적 공공성(영역 IV)을 추구하는 성격과 국가적·사회적 공공성(영역 I)을 추구하는 성격을 함께 가지고 있는 것으로 인식되고 있다. 국가적·직능적 공공성을 추구하는 성격이 나타나는 경우는 장애운동이 장애인들의 욕구에만 집착하여 운동목표를 설정하고 운동을 이끌어가는 경우이다.

예를 들어 최근의 무기여장애연금 투쟁과정에서 장애인연금법제정공동대책위원회는 기초연금 도입의 운동목표를 버리고 사회수당으로서의 장애연금을 도입하는 것으로 목표를 정했다. 이는 기초연금의 도입이 국민연금제도개혁과 맞물려 매우 어려운 과제라고 생각하였기 때문이다. 이런 이유 때문에 장애인 생존권의 시급성을 내세워 사회수당식 장애연금 도입으로 목표를 설정하게 된 것이다. 그러나 이와 같은 목표 설정은 장애운동이 사회적 공공성보다 직능적 공공성을 더 앞세운 결과가 아닌가 생각된다. 일례로 지난 2월말 현재 국민연금의 납부예외자는 465만명으로 지역가입자(922만명)의 50.4%, 전체 가입자(1690만명)의 27.5%를 점하고 있다. 납부 예외가 된 이유는 실직·퇴직이 73%로 대부분이고 주소지 불명(11.0%), 사업중단(9.4%), 기초생활곤란(3.3%) 등이 뒤를 잇고 있다(한국경제신문, 2005. 5.12). 이렇게 많은 사람들이 결국 소득보장의 틀에서 벗어나 있음에도 불구하고 이를 포괄하지 못하는 것은 결국 우리의 공공성을 축소 제한하기 때문이라고 생각된다. 이럴 경우 결국 광범위한 연대는 불가능해지며 장애운동진영에서 주장하는 공공성이란 결국 직능적 공공성

정도에 불과하게 될 것이다.

사회적 공공성을 공고히 하기 위해서는 일반 시민사회의 의식공유가 반드시 필요하며 이를 통해 장애운동은 사회적 정당성을 보다 강하게 각인시킬 수 있을 것이다.

셋째, 장애운동이 노동운동이나 시민운동과 연대하지 못할 경우 국민의 보편적 공감대를 만들어 내기 어렵기 때문이다. 일반적으로 사회복지정책이나 프로그램은 정치적이거나 경제적인 논리에 의해 많은 영향을 받는다. 국가에 의해 제공되는 사회복지급여와 서비스는 정치적 의사결정의 산물로 볼 수 있기 때문에 시민사회의 기반이 취약할 경우, 사회적 약자보다는 오히려 사회적 강자의 이해가 관철될 가능성이 높아 사회안전망으로서 본래의 의미를 상실할 수 있다(최낙관·김근식, 2004: 94-95). 이러한 맥락에서 피븐과 클라우드(Piven and Cloward, 1979)의 미국의 사회복지정책에 관한 연구는 시사하는 바가 크다. 그들은 미국의 구빈정책 역사를 분석하여, 대량실업과 사회혼란과 같은 위기가 발생하면 공공복지제도가 확대되거나 새로 시행되지만, 안정 국면에 접어들면 다시 축소되거나 폐지되는 경향이 있음을 분석해 냈다. 이는 궁극적으로 사회복지를 확대하는 국가행위가 소위 구빈정책을 통해 정치적 입지와 기득권을 유지하려는 숨겨진 의도를 갖고 있어 원래 의도한 빈민들의 사회복지 증진과는 사실상 거리가 있다고 주장한 바 있다(최낙관·김근식, 2004에서 재인용).

4. 장애운동과 시민사회 연대의 현황진단

장애운동이 시민사회와 연대해 나간 역사는 꽤 오래되었다. 그러나 연대의 형태와 강도는 매우 느슨하거나 형식적인 경우가 대부분이다. 김도현(2005)의 비유처럼 '보다 힘 있는 운동이 보다 열악한 운동에 대한 몸대주기'의 형식을 취하고 있는 것이 대부분이라는 것이다.

시민사회와 연대한 운동들을 간단히 살펴보도록 하자. 국가인권위원회 진정 1호 사건으로 우리에게 잘 알려진 이희원씨 사건을 계기로 구성된 '제천시장애인차별공동대책위원회'는 인도주의실천의사협의회 등 많은 시민사회단체가 결합했다. 1996년 에바다시설의 운영정상화를 위해 구성된 '에바다정상화를 위한연대회의'에도 많은 시민사회단체가 연대했으며, 2001년 4월 발족한 '장애인이동권쟁취를위한연대회의' (공동대표 박경석 외 7인)에도 노동의 소리, 인도주의실천의사협의회, 서울여성노동조합, 기독교시민사회연대, 민주연륜운

동시민연합 등 많은 시민사회단체가 결합하고 있다. 2002년부터 420장애차별철폐공동기획단에도 장애단체 뿐만 아니라 많은 시민사회단체들이 결합되어 있다.^④ 이외에도 최근에는 시민사회단체와 연대하는 장애운동이 급격히 증가하고 있다.

그런데 문제는 이러한 연대가 매우 느슨하고 연대체 모임에 가입한 일반 시민사회단체들은 이슈의 중요성과 필요성을 구체적으로 알기 보다는 '막연하게 필요한 것 같아서' 결합하고 있다는 것이다. 이로 인해 본격적인 연대가 이루어지는 경우가 매우 드물다는 것이다. 이로 인해 실제적인 투쟁의 현장은 결국 장애인단체 위주의 현장이 되어 왔던 것이다.

또 하나의 문제는 노동운동단체와의 본격적인 연대가 되지 않고 있다는 점이다. 물론 사안에 따라 노동관련 단체들이 연대하고 있지만 노동문제에 관한 직접적인 공조를 위한 연대는 이루어지고 있지 않다는 것이다.

5. 장애운동은 어떻게 연대해 갈 것인가?

1) 자본주의에 대한 성찰적 비판의식 공유

실천적·운동적 차원에서 자본주의 체제는 결코 경제적 생산양식으로 좁게 정의될 수 없다. '노동력의 상품화' 라는 특징과 '경쟁과 효율성' 이라는 사회

④ 기획단 소속 단체는 다음과 같다. 건강권실현을위한보건의료단체연합, 건국대장애인권위원회, 고려대장애인권위원회, 관악사회복지, 광주인권운동센터, 노동의소리, 노동인권회관, 노동자의 힘, 노동조합기업경영연구소, 노들장애인야간학교, 다큐인, 대구여성장애인연대, 대한사회복지개발원, 독립문평화의집, 독국대장애인권위원회, 동성애자인권연대, 모두사랑장애인야간학교, 민족민주열사생자추모(기념)단체연대회의, 민주노동당, 민주사회를위한변호사모임, 민주언론운동시민연합, 민주주의민족통일전국연합, 민주화를위한교수협의회, 민중그룹'젠', 민중복지연대, 민중의료연합, 보건복지민중연대, 불교인권위원회, 빛장을여는사람들, 사회당, 사회복지노동조합(준), 사회진보를위한민주연대, 산업재해노동자협의회, 서울경인사무전문서비스노동조합, 서울경인지역평등노동조합, 서울장애인연맹, 서울지역실업운동연대, 성동희망나눔, 여성해방연대(준), 영등포산업선교회, 인권과평화를위한국제민주연대, 인권운동사랑방, 인도주의실천의사협의회, 장애여성공감, 장애여성문화공동체극단'끼관', 장애인권확보를위한전국청년학생연합, 장애인실업자종합지원센터, 장애인의꿈너머, 장애인편의시설촉진시민연대, 전국공공운수사회서비스노동조합연맹, 전국에바다대학생연대회의, 전국특수교육과학생회연합, 전국학생대표자협의회, 전국학생연대회의, 전국학생협의회, 정립회관노동조합, 중증장애인독립생활연대, 진보교육연구소, 참여연대, 참여차치나눔의공동체'광진주민연대', 척수장애인모임'Spine2000', 천주교인권위원회, 천주교빈민사목위원회, 푸른하늘, 피노키오자립생활센터, 학생행동연대, 한국교통장애인협회, 한국노동이론정책연구소, 한국뇌성마비독립생활공동체'어우리기', 한국뇌성마비장애인연합'바롬', 한국비정규노동센터, 한국빈곤문제연구소, 한국시각장애인연합회, 한국자립생활네트워크, 한국장애인고용안정협회, 한국장애인고용촉진공단노동조합, 한국DPI, 한양대장애인권위원회.(www.420.or.kr)

시스템의 운영원리는 경제·정치·교육·문화·환경 등 인간의 삶 모든 영역에 있어, 또한 노동대중·여성·장애인·동성애자 등 이 사회의 모든 피억압대중의 삶의 양식에 있어, 이전 사회와 구분되는 하나의 독특한 구조를 형성하게 되는 것이다. 이러한 관점에서 자본주의는 하나의 생산양식을 넘어 이러한 모든 부분을 포괄하는 하나의 '문명' 으로서 파악될 필요가 있다. 자본주의적 문명 내에서 자본가라는 하나의 집단에 대하여 노동자가 하나의 과소인간(구조적으로 자신의 역능과 권리가 제약되는 인간)이듯이, 남성에 대하여 여성이, 비장애인에 대하여 장애인 역시 하나의 과소인간적 지위를 점하며, 더욱 중요하게는 그렇게 '재생산' 된다. 이러한 관점에서 우리는 자본주의 사회에서의 보편적 적대의 복수성에 대해 사고할 수 있으며, 하기에 진보적 장애운동은 이러한 자본주의 문명을 극복하고, 비자본주의적인 영역들을 확장시켜 나가는 운동으로서 정의될 수 있는 것이다. 또한 연대라는 것이 보다 힘 있는 운동이 보다 열악한 운동에 대한 몸대주기가 아니라 공동의 목적과 지향 속에서 이루어지는 것이라면, 그러한 영역들을 구축하고 확장시켜 나가는 실천을 벌여 나가는 가운데, 우리는 같은 지향을 가지고 싸우는 동지들을 만나며 진정으로 '연대' 할 수 있게 될 것이다(김도현, 2005: 85).

이렇게 자본주의 체제에 대한 문제제기 속에서 장애운동의 정체성을 이야기하다 보면 많이 듣게 되는 비판 중의 하나가 여전히 계급(경제) 중심적 사고 속에서 성찰적으로 장애문제를 바라볼 뿐이며, 장애운동의 독자적인 정체성을 고민하지 못하고 있는 것이 아니냐는 것이다. 또한 장애문제는 자본주의 이전의 사회에서도 존재했으므로 그 근본적 원인을 규명해야 해결이 가능하지 않느냐는 것이다. 그러나 이와 같은 문제제기는 자본주의 사회에서 장애인이 억압을 당하는 양상과 특징이 그 이전의 사회와 다르다는 점에서 실천적 의미를 갖기 힘들며, 오히려 자본주의 사회에 대한 비판의식을 상실하고 이를 용인하는 운동으로 나아갈 수 있다(김도현, 2005).

사회복지가 시장권력으로부터의 탈상품화를 위한 것이라면, 장애운동이 시장의 횡포와 착취로부터 장애인의 권리를 쟁취하기 위한 것이라면 장애운동은 신사회운동뿐만 아니라 노동운동과도 폭넓은 공조를 해야 한다. 노동운동과 연대하기 위한 지점은 크게 두 가지일 것이다. 하나는 정책결정과 집행이라는 거시적인 영역이며 또 다른 하나는 생산현장에서 직접 이루어질 수 있는 '생산의 정치' 영역일 것이다. 거시적인 영역에서는 장애인차별금지법 제정이나 장애인의무고용 강화 등이 될 수 있을 것이다. 그리고 생산현장과 관련해서는 장애인의무고용 이행을 노동조합과 연대하여 '노사협약' 의 중요한 사안으로 설정될

수 있도록 한다든지, 장애인 의무고용 이행이나 고용상의 차별철폐 캠페인을 벌이는 등의 전략이 가능해 질 것이다.

2) 공공성의 강조

장애단체의 주장이 사회적인 설득력을 지니고 이념적 헤게모니를 장악할 수 있기 위해서는 광범위한 동맹세력을 구축할 수 있는 자기 초월성 내지는 확대성을 지녀야 한다. 이와 비슷한 맥락에서 그람시(Gramsci)는 헤게모니 계급의 출현 또한 어떤 단일 계급의 독자적 세계관을 통해서 가능한 것이 아니라 대중성에 기반을 두는 '집합적 의지(collective wills)'를 매개로 이루어져야 할 것으로 주장한 바 있다(김성국, 1995에서 재인용). 이를 위한 가장 최선의 방법이 공공성을 강조해 나가는 것이라고 생각된다. 즉 <표 1>에서 언급한 국가적·직능적 공공성(영역 IV)을 추구하는 성격을 줄이고 국가적·사회적 공공성(영역 I)을 추구하는 성격을 강화하는 것이다.

이를 위해 필요한 것으로는 먼저 장애운동의 지도가치를 인권이라는 것으로 명확히 규정할 필요가 있다. 장애운동에서 당사자주의를 고집하는 이유도 바로 인권의 주체적 실현이라는 면에서 파악해야 한다. 인권에 대한 고민과 논의를 뒤로하고 당사자주의라는 개념만을 앞세울 경우 광범위한 연대의 가능성은 희박해 질 수 있다. 당사자주의의 필요성은 너무도 명백하다. 그러나 당사자주의가 장애운동의 핵심가치와 지도이념이 되어서는 안된다. 당사자주의는 장애인의 인권 실현을 위한 주체적 도구 개념으로 이해되어야 한다. 따라서 당사자주의는 내부적 결속과 주체 역량 강화를 위한 도구적 개념으로 설정하고 인권이라는 개념을 운동의 지도가치로 자리매김시켜야 할 것이라고 본다. 장애인 당사자주의는 '과정'이며 '전략적 접근'이라는 점에서는 동감하고 있는 사람들이 있다(여준민, 2003: 15; Voice 2003년 봄호 좌담회). 그렇다. 당사자주의는 과정적 접근방식이다. 현재 장애인 당사자들의 주체적 역량이 떨어지기 때문에 전략적으로 주장하는 것이다. 그렇다면 당사자주의에 매몰될 것이 아니라 궁극적인 지도 이념을 개발하는 데 노력을 기울여야 할 것이다. 이러한 이념이 인권이라고 생각된다.

인권은 평등(equality)과 차이(difference)를 동시에 포섭하고 있는 개념이다. 작스(Sachs, 1996)는 이렇게 말한다.

같은 수 있는 권리와 다를 수 있는 권리는 서로 상충되지 않는다. 반대로 공민

권, 정치권, 경제권, 사회권에서 같은 수 있는 권리는 다양한 문화와 생활양식, 개인적 선호에 따른 선택권을 통해 다름을 표현하게 하는 토대를 제공하는 것이다. 다르다는 것은 불평등, 종속성, 부정의, 주변화를 의미하는 것이 아니다.

인권은 평등을 지향하는 동화(assimilation) 전략을 가능하게 한다. 동화전략이란 주변적 주체들이 중심적 주체들과의 같음을 강조함으로써 동등한 지위를 보장받으려는 전략이다. '다름' 보다는 '같음' 을 강조함으로써 주변적 주체의 차별적인 처우를 해결하고 동등한 지위를 되찾는 것이다. '인간은 존엄하다. 장애인도 인간이다. 따라서 장애인도 존엄하다' 라는 삼단논법을 따라 장애인의 권리를 주장하는 것들이 대표적인 예이다. '장애인도 버스를 탈 권리가 있다', '장애인도 투표하기를 원한다' 라는 식의 구호로 이루어지는 장애운동은 바로 이러한 동화전략에서 비롯되는 것들이다. 상당한 설득력을 불러일으키는 방법이다.

그러나 이러한 동화전략은 장애인의 주변성을 인정하는 것이 된다. 비장애인과 동등한 처우를 해 주기를 요구함으로써 요구의 기준을 비장애인에게 두기 때문이다. 따라서 장애인의 정체성을 훼손하는 결과를 가져올 수 있다. 이러한 전략의 한계를 보완해 줄 수 있는 것이 바로 차이전략이다. 차이전략은 장애인의 정체성을 인정하고 장애라는 사실을 결함이 아닌 단순한 차이일 뿐임을 강조하는 전략이다. '장애인(the disabled)' 이라는 용어 대신에 '다르게 능력있는 사람(the differently abled)' 이나 '장애를 가진 사람(person with disability)' 이라는 용어를 사용하는 것은 바로 장애가 단순한 차이임을 드러내기 위한 차이전략의 일환이다. 이러한 차이전략은 장애인에 대한 유급활동보조인을 요구한다거나 여성장애인에 대한 임신, 출산, 육아에 대한 별도의 지원을 요구하는 것 등으로 나타날 수 있다.

이와 같이 평등과 차이를 동시에 지향하는 인권 개념은 연대(solidarity) 전략을 가능하게 한다. 차이를 인정하기 때문에 차이를 지닌 다른 사회적 소수자들, 예를 들어 여성, 동성애자, 외국인 노동자들을 그대로 인정한다. 그리고 장애인 내부에서의 다양한 차이도 인정하게 된다. 그럴 경우 차이를 인정한 연대 전략을 구사할 수 있다.

그렇다면 공공성을 강조하기 위한 구체적인 전략은 어떠한가? 앞서 예를 든 바와 같이 사회수당식 장애연금보다는 기초연금에 대한 강조, 차별에 대한 보편적 접근과 인식의 공유 등을 통해서 이루어지지 않을까 생각된다.

더 구체적인 예를 들어보자. 부산참여자치시민연대에서는 최근 보행권 확보를 위해 부산 주요 거리를 일정기간동안 '차 없는 거리'로 만드는 작업을 하고 있으며, 더불어 부산의 가장 변화가인 서면 교차로에 '횡단보도 굿기 운동'을 펼쳐나가고 있다. 그러나 장애인단체에서는 전혀 연대하지 않는다. 부산참여자치연대에서 시도하는 프로그램들이 보편적 보행권 확보와 환경권 확보라는 면에서 이루어지고 있는 점이 장애인단체로서는 부담스럽거나 다소 동떨어진 활동으로 비춰지기 때문일 것이다.

그러나 장애운동도 이와 같은 보편성과 공공성을 보다 더 강조하고 연대할 필요가 있다고 생각된다. 이를 위해서는 장애인과 관련된 이슈가 있을 때 시민단체를 연대단체로 끌어들이는 전략 외에도 장애인단체가 보편적 이슈에 적극적으로 참여하는 모습이 필요하다. 반전운동이나 반부패 운동, 비정규직 법안 반대 운동 등에도 조직적으로 결합하고 나아가서 일반시민단체에 회원으로 가입하는 모습도 필요하다.

6. 글을 맺으며

이상에서 장애운동이 노동운동과 시민사회운동과 적극적으로 연대해야 함을 선언적으로 주장했다. 정말 선언적이다. 구체적으로 어떻게 연대해 나가야 할 것인지 상황적 맥락에 따라 달라진다는 것은 너무도 분명하다.

그럼에도 불구하고 아무리 강조해도 지나치지 않는 것은 장애운동이 자기이해적이라는 외부의 시선을 극복해 나가야 한다는 것이다. 이를 위해서는 무엇보다도 장애운동 주체세력의 적극적인 자기성찰이 필요하다고 생각된다. 치열한 자기성찰을 토대로 사고의 폭을 넓혀 나감으로써 장애 동맹세력의 외연을 지속적으로 확장하고 이를 토대로 마침내 장애해방, 인간해방의 세상을 만들어 나가야 할 것이다.

<참고문헌>

- 김도연. 2005. "진보적 장애운동 연대체 건설의 문제의식과 진보적 장애운동의 정체성". 사회복지와 노동(9): 74-90.
- 김성국. 2005. "안토니오 그람시의 헤게모니 이론". 유팔무·김호기 편. 시민사회와 시민운동. 서울: 한울.
- 신울. 2003. "한국시민운동의 현주소". 바른사회를 위한 시민회의 창립 1주년 기념 심포지

엄 발표문.

여준민(2003). '당사자주의에 대해 알고 싶은 두세가지 것들'. 함께 걸음. 2003년 5월호. 장애우권익문제연구소.

이인재. 2004. "장애인 차별금지법과 장애인 의무고용제도의 관계: 경제학적 접근". 장애인고용(51): 18-31.

정종권. 2001. "시민운동에 대한 비판적 평가". 유팔무·김정훈 편. 시민사회와 시민운동 2. 서울: 한울.

최낙관·김근식. 2004. 시민사회와 지역사회복지실천. 21세기사.

Acemoglu, Daran and Joshua D. Angrist. 2002. "Consequences of Employment Protection? The Case of the Americans with Disabilities Act", Journal of Political Economy, 109(5): 915-957.

DeLeire, Thomas. 2000. "The Wage and Employment Effects of the Americans with Disabilities Act", Journal of Human Resources, 35(4): 693-715.

Esping-Andersen, G.. 2000. The Three Worlds of Welfare Capitalism. Princeton: Princeton University Press.

Piven, F.F. and R.A. Cloward. 1979. Regulating the Poor. New York: Vintage.

Raschke, J.. 1987. Soziale Bewegungen. Frankfurt am Mein: Campus Fachbuch.

Rucht, D.. 1991. Research on Social Movement. Frankfurt am Mein: Campus Fachbuch.

Russel, Marta. 2002. What Disability Civil Rights Cannot Do: employment and political economy. Disability & Society, 17(2): 117-135.

Sachs, A.(1996). 'Human Rights in the twenty first century: real dichotomies, false antagonism. in Human Rights in the 21st Century. Ottawa: Canadian Institute for the Administration of Justice.

Salamon, L., 1999. America's Nonprofit Sector. New York: The Foundation Center. 이형진 옮김. NPO란 무엇인가. 아르케.

질문 1) 사회운동이 직업화되며, 단체중심으로 되어지고 있다. 개인으로서는 시민사회운동에 어떻게 다가가야하는가.

답변 1) 참여정부는 참여없는 정부이고 시민사회는 시민없는 사회라는 얘기를 하는데, 말씀하신 문제를 시민사회 안에서도 반성하기도 한다. 그런 역할들을 시민사회단체의 변화를 위해 시민사회단체에서 시민의 역할이 중요해 질 수밖에 없다. 예를 들어 제가 속한 부산참여자치시민연대는 위원회 중심구조가 아니고 지역별 모임이 중심구조가 되게 하고 있다. 지역에서 살고 있는 사람들이 그 소모임속에서 자체적으로 문제제기를 하고 거기서 해결의 대안도 나오고 촉구를 할 수 있게 하는데, 그런 시민사회단체가 정말 시민단체가 되려면 생활영역안에서 그런문제들을 풀어내갈수있도록 사람들을 지원하고 밀어주는 역할을 해야된다고 생각한다.

개인이 접근하는 방법도 그런 것을 요구하는 쪽으로 가야하며, 시민사회단체에 회원이 되어 일을하며, 내가 사는 아파트에서 장애인 문제를 고민하는 모임을 하나 만들고 싶다. 지원해달라 말해서 만들어내고, 그런 역할들은 생활에 관련된것들을 토대로 집행부로부터 지원을 요청하고 활동하는 것이 필요하다.

질문 2) 장애인단체의 정치세력화에 대해서 어떻게 생각하시는지

답변 2) 장애인문제 등 우리일상적인 영역들이 정치적인 것들이다. 우리 삶을 바꾸려면 정치적인 힘을 가져야만된다고 생각한다. 정치라는 것이 제도권정치일수도 있고 비제도권정치일수도 있다. 장애인단체에서는 가급적이면 제도권정치와는 직접적관계를 맺지 않았음 좋겠다고 생각하고 그 대신에 장애인당사자들이 국회의원으로 들어가는 것은 당연하다고 보면서 장애인단체와 직접적인 관계를 가지고 힘을 이용을 하려는 것이 문제가 된다고 생각한다. 국회의원은 자기 영향력을 가지고 만들어 가고 싶어 하고 장애인단체는 갈라지기도 하는 면이 있다. 단체들은 제도권정치와 직접적인 관계로 저 사람은 우리단체를 대표하는 사람이다 이런식으로 가서는 안 된다.

질문 3) 서울지역과 부산지역의 장애인운동의 차이점을 듣고 싶다.

답변 3) 서울에서 부산내려간지 5년 되었는데 부산은 장애인운동이라고 이름불힐만한 움직임이 별로 없다. 서울을 상당히 부러워한다. 최근에 운동을 가지고 움직인 경험이 이동권연대의 극소수의 활동가들로 광범위한 힘을 만들어내지 못하고, 선명한 운동을

한 경험이 없으니까 그 정도만 되어도 대단한 단체라고 생각을 하게 된다. 부산시에 로비를 해서 문제를 해결하고, 로비의 문제는 자신과 관련된 문제만 로비를 하게 된다. 서울과 비교할 수가 없다.

질문 4) 일상적인 만남과 소통이 빠져있는 것 같고 두 번째로는 거시적으로 자본주의 문제를 말씀해주셨는데 한국이라는 사회가 세계화되는 구조 속에 위치하고 있고 장애인이라는 사회도 한국사회를 떠나서 생각할 수 없는데 그런 큰 흐름들에 대한 얘기들에 있어서 당사자들의 역량이라는 것들이 미진하다.

답변 4) 연대가 조직적으로만 연대하면 지금처럼 가게 된다. 조직간이 아니라 사람들끼리의 연대가 되어야한다. 장애인단체에서 일하시는 분들이 장애인문제를 고민하는 분들이 시민사회단체나, 민노당이나 노조 등에 들어가서 활동을 해봐야한다고 생각한다. 내가 가진 장애문제 말고 그 문제를 고민했을 때 이렇게 바뀌었으면 좋겠다고 생각하는 그림들이 있다면 그 그림을 가지고 있는 단체에 들어가서 만나고 이야기하고, 사람들과의 연대가 안 되면 조직간의 연대는 모래위에 성 쌓기 일 뿐이다. 사회전반적인 문제를 고민하는 단체 속에 들어가서 활동하고 경험해보고 내 문제를 던져보기도 하고 해야한다. 두 번째는 세계화에 대응할 수 있는 주체적 역량이 떨어진다는 얘기신 것 같다. 세계화라는 것이 어려운 주제고 이자체도 신자유주의 흐름을 타고 새로운 경쟁 효율에 대한 부분이 강조가 되고 있는데, 저는 세계화나 신자유주의 흐름들이 지속되면 또 한번의 사회격동기를 격을 것이라고 생각한다. 15세기부터 있었던 자본주의 흐름이 19세기의 노동운동에 의해 한번 풀이 꺾이면서 새로운 문제들을 고민을 했다는 것, 신자유적인 흐름, 세계화흐름들도 지속이 되면 한번은 풀이 꺾일 것이다. 왜냐면 한국만해도 비정규직이 정규직이 훨씬 많다. 언제 짤릴지 모르고 항상 불안하다. 결국 터지게 되는데 주체적인 준비를 하기가 상당히 어렵다. 옛날에 만국의 프롤레타리아여 단결하라는 구호를 다시 한번 되새겨야된다. 자본은 빨리 움직이고 사람은 움직이기 어렵다. 지금 흐름이라는게 자본의 흐름을 노동운동 흐름이 못 따르고 있다. 어떻게 준비해야하고 어디까지 연대해야하고 어떤 이슈를 가져야하는지 못 따르고 있다. 거시적인 그림을 그리기 어렵고 지역으로의 운동에 역량이 결집이 됩니다. 구체적인 문젠를 가지고 그 지역에서 풀어나가야 된다는 것이 전세계적으로 확산이 될 때 자본의 움직임들이 전세계적으로 조직은 못하겠지만 지역과 지역에서의 움직임 때문에 주춤거린다는 것은 있을 것이다. 세계적으로 생각하고 지역적으로 행동하라는 이야기가 있듯이, 세계적인 흐름을 파악하고 지역에서 해야할 문제 자본주의적인 생산문화양식에 반하는 대안적인 삶의 양식, 느리게도 살수 있는 것이 보편적으로 인정이 되고 이런 것을 만들기 위한 운동을 지역사회에서 풀어나가야만 답이 될 수 있다. 운동이 자본의 움직임을 못 따라가고 있으며, 지역으로의 운동에 결집이 되어야한다.

<<토론주제>>

- 시민단체와 연대한다면 어떤 단체와 어떤 내용으로 어떻게 할 것인가?

1모듬
<p>* 건강권 실현을 위한 보건의료 단체와의 연합</p> <p>장애인이 환자는 아니지만 비장애인보다 건강을 해칠 요소가 많기 때문에 이 단체와 연대하는 것이 필요함.</p> <p>* 민주언론운동시민연합과의 연대</p> <p>장애인이거나 소수집단일 경우에 그 목소리를 많은 사람들에게 알리기 위해서는 큰 단체들보다 더욱 민주언론시민연합이 절실하다.</p> <p>* 화장실 편의연대</p> <p>비장애인보다 화장실이용이 불편한 것이 사실, 좀더 쉽게 사용할 수 있도록 이 단체와 연대함이 필요하다.</p>
2모듬
<p>* 각 동마다 있는 '바르게살기 시민단체'에서 장애인에 대한 문제와 참여, 지역사회 내에서 하나하나 매듭을 풀고 싶다.</p> <p>* 시민단체까지 아니어도 부녀회, 반상회 등 지역사회 내에서 활동하거나 의료단체에서 의료봉사 활동.</p> <p>* 여성의 전화 등에서 여성장애인의 인권 문제 등을 상담하고 해결하려는 활동.</p> <p>* 개인택시 노동조합과 연계하여 장애인 이동권 활성화하는 활동.</p>

3모듬	4모듬
<p>* 여성단체연대(여성장애인으로써)</p> <p>* 여성 문제? 감수성 ↓, 단체 정보 X</p> <p>* 참여와 연대 어렵다.</p> <p>* 교육권에서 차별받는 장애인, 보호 아동</p> <p>* 다양한 이슈들 속에 참여(존재 인식, 목소리...)</p> <p>* 장애여성, 장애인과 함께 하고자 했는가?</p> <p>연대가 되지 않는 이유 중 하나 → 장애인에 대한 편견이 높음.</p> <p>연대시 성과가 장애인당사자에게 남을까?</p> <p>* 참여배제, 소외 (당사자 적극성이 소극적)</p> <p>* 중심 이슈에 능동적 참여....</p>	<p>* 가정 폭력이나 성폭력과 같은 부분을 다루는 여성 관련단체와 연대해야 함. → 장애를 가지고 있어도 여성으로써 누려야 하는 권리를 보장 받아야 한다.</p> <p>* 방송 쪽 관련에 있는 시민단체와 연계해서 방송을 통해 많이 알려서 이해의 폭을 좁히는 쪽으로.</p> <p>* 중증장애인을 보조하는 단체들과 협력.</p> <p>* 자립생활을 주도해 나가는 단체(활동보조인이 지원되는 단체)와 연계하였음.</p> <p>* 지원상황에 대한 정보가 부족한 중도장애인들을 지원할 수 있는 단체들과 연계.</p> <p>* 타 단체들보다 접촉이 쉬운 대학 동아리들과의 잦은 연대가 필요.</p>
5모듬	6모듬
<p>* 용산사랑 시민연대</p> <p>편의시설(화장실분과 시민연대) 실태조사, 중증장애인 활동보조서비스 조례 제정을 위한 운동.</p> <p>* 민주노총 : 장애인 고용문제를 현실성 있게 협상할 때 안건을 내서 같이 연대해 해결 방법을 모색해 볼 수 있다.</p> <p>* 시각장애인권을 양성하는 과정을 체험할 수 있는 시민연대.</p> <p>* 전동휠체어건강보험확대적용추진연대 : 중증장애인의 이동권을 전동휠체어라는 고가의 장비로만 해결할 수밖에 없는 실정. 건강보험에 적용하여 기초수급자 뿐만 아니라 모든 장애인이 혜택 받을 수 있게.(지금은 보험에 적용자만, 기초수급자는 제외.)</p> <p>* 장애인교육권연대 : 장애인 교육권 확보를 위한 활동.</p> <p># 용산에 있는 놀이방 시설에 장애인과 비장애 아동을 통합 교육시키는 방법.</p>	<p>* 장애인단체와 시민단체(여성단체, YMCA 환경연합이나 비정규직노동조합 등...) 지속적인 연대 구축</p> <p>* 대중매체와의 연계(드라마에 장애인당사자가 주인공으로 나오면 인식이 많이 변할 것임.)</p> <p>* 교원단체(교육부터 제대로 되어야...): 교원단체총연합회, 참교육 학부모회.</p> <p>* 참여연대</p>

7모듬	8모듬
<p>* 시민연대에 대한 정보 부족으로 한계. 지역사회에서의 시민연대와 연대하여 지역의 중증장애인들이 어떻게 해야 살아 살수 있는지 함께 고민.</p>	<p>* 인권시민단체 : 인권 계선을 통해 장애인의 삶의 질 향상.</p>
<p>* 장애우권익문제연구소에 참여 활동. 문화혜택(장애인들이 누릴 수 있도록 지원.) 장애인들이 누리지 못한 일들을 경험할 수 있는 그런 단체와 연계하고 싶다. 그런 단체들이 있어 장애인들이 문화활동을 누릴 수 있다.</p>	<p>* 전쟁반대 : 인도적, 평화를 유지할 수 있는...</p>
<p>* 잔반적인 단체(영역이 다양한 단체)와의 연대를 통하여 공공성의 확보를 하고 싶다.</p>	<p>* 푸드뱅크 : 소외 계층 지원</p>
<p>* 용산사랑시민연대에서의 문화 프로그램을 통해 연대의 중요성 느낌.</p>	<p>* 여성 성 인권단체 : 사각지대에 있는 여성 장애인의 성상담, 교육을 통해 문제 해결.</p>
<p>장애관련 예) 프로그램을 통하여 지역사회에 장애로 인한 어려움을 접하고 인력양성을 함으로써 인식계선의 기반을 다짐.</p>	<p>* 행동하는 의사회 : 자립생활센터를 후원 및 지원(예: 소득의 10% 후원), 중증장애인들이 요양할 수 있는 요양원 설립 추진.</p>
<p>* 구청과 연계하고 싶다. 집에 있는 재가 장애인들의 주소를 확보 후 장애인들과 가까이 지내는 방안을 마련. 재가 장애인이 사회에 나올 수 있도록 지원.</p>	

사건의 추억



질문! 당사자의 관점으로 촌철살인의 화살을 날린다



집단 발표-듣다, 말한다, 지켜본다, 함께한다



강의전경



FORE EVER!! 5기 장애인형년학교!