유엔장애인권리협약과
서울시 장애인 탈시설 정책 토론회
자료집

■ **일시**

2023.11.22.(수) 15:00~17:00

■ **장소**

서울시청 바스락홀 (온라인 중계)

■ **공동주최**

전국탈시설장애인연대, 이음장애인자립생활센터, 중구장애인자립생활센터

■ **지원**

서울특별시

유엔장애인권리협약과 서울시 장애인 탈시설 정책 토론회

일시 | 2023.11.22.(수) 오후 3~5시

유튜브 '이음장애인자립생활센터' 검색

장소 | 서울시청 바스락홀 (지하2층)

* 온라인 참여 가능(유튜브 라이브)

내용 |

순서	내용
축사	김진수(전국탈시설장애인연대 공동대표)
좌장	이진희(장애여성공감 공동대표)
발제	1. 서울시 탈시설 정책 역사와 분석 김정하(장애와인권발바닥행동 상임활동가) 2. 서울시 탈시설가이드라인 이행전망과 과제 정혜란(한국장애포럼 상임활동가)
토론	김수정(전국장애인부모연대 서울지부 대표) 이수미(전국탈시설장애인연대 회원) 김재원(장애인거주시설 인강원 사무국장)
종합토론 및 질의응답	

공동주최 전국탈시설장애인연대 이음 장애인자립생활센터 중구장애인자립생활센터

지원 서울특별시

서울시 장애인 탈시설 권리 선언문

장애인의 시설 거주와 격리 정책은 장애인을 시혜와 동정으로 대상화하고 헌법에 보장된 인간의 기본권을 제한해 왔다. 따라서 UN장애인권리협약에 기초하여 서울시는 장애인의 시설 거주를 제한하고, 장애인의 완전한 사회통합과 인권보장을 위하여 탈시설을 추진하고자 한다. 이에 서울시는 '자립생활과 지역사회 통합'을 기본원칙으로 장애인이 지역사회로부터 소외되거나 격리되지 않고 다른 사람들과 동등한 선택권을 가지고 지역사회에서 완전한 통합을 이루며 살아갈 수 있도록 탈시설을 전면적으로 추진할 것을 선언한다. 또한 장애에 대한 인권적 모델을 바탕으로 효과적인 탈시설화 전략을 개발하고 이를 시행할 것을 약속한다.

1. 장애인은 인간으로서 존엄한 가치를 존중받아야 하며, 탈시설 후 시설 밖에서 살아갈 자유와 권리가 있다.
2. 탈시설은 시설에서 나와 지역사회에서 생활하며 시설에 입소하지 않고도 지역사회에서 적절한 서비스를 이용하며 살아가는 것을 말한다. 이를 위해 서울시는 누구나 지역사회에서 평등하고 안전하게 살아갈 수 있도록 탈시설 정책을 수립한다.
3. 서울시는 장애인이 탈시설하여 지역사회에서 안정적인 삶을 살아갈 수 있도록 다음의 사항을 실천한다.

가. 지속적인 탈시설 지원을 위하여 탈시설 전담부서 또는 전담 인력을 배치한다.
나. 시설 입소 장애인에게 탈시설 정보와 경험을 지속적으로 제공하고, 탈시설 하고자 하는 장애인에게 적절한 서비스를 신속하게 지원한다.
다. 장애인이 탈시설 하여 자기주도적 생활을 보장받을 수 있도록 주거, 활동지원, 시설 퇴소자 정착금, 생활비 등을 지원하는 체계를 구축하도록 노력한다.
라. 장애유형별 거주시설의 신규 설치 및 장애인의 거주시설 신규 입소를 제한한다.
마. 재가장애인에 대한 지역사회 중심의 활동지원, 주거지원 등의 적극적인 자립생활 지원으로 장애인의 시설 입소를 방지하기 위해 노력한다.
바. 중대한 인권침해가 발생한 거주시설을 즉시 폐쇄하고, 해당 시설 거주인에게 탈시설 - 자립 생활서비스 등을 포함한 적절한 서비스를 제공한다.
사. 탈시설 계획과 동시에 기존 장애유형별 거주시설에 대한 축소·해체 등 구조의 변환 계획을 수립하고, 시설 예산을 지역사회 인프라 예산으로 전환하기 위해 노력한다. 또한, 이에 대한 연구를 실시하고 제도 개선을 위해 지속적으로 노력한다.
아. 장애인, 가족, 시설 관계자 및 서울 시민이 탈시설을 이해하고 장애인이 지역사회에서 통합되어 살아갈 수 있도록 탈시설 정책을 적극적으로 홍보한다.
자. 탈시설 정책 마련 시 장애인 및 장애인 관련자의 의견을 충분히 수렴하고 적극적으로 반영한다.

2018년 서울특별시

목차

▣ 축 사 ▣

◉ 김진수 (전국탈시설장애인연대/ 공동대표) 09

▣ 발 제 ▣ <좌장> 이진희 (장애여성공감 / 공동대표)

◉ **서울시 탈시설 정책 역사와 분석**
- 김정하 (장애와인권발바닥행동/ 상임활동가) 13

◉ **서울시 탈시설가이드라인 이행전망과 과제**
- 정혜란 (한국장애포럼 상임활동가) 29

▣ 토 론 ▣

◉ 김수정 (전국장애인부모연대 서울지부 / 대표) 45

◉ 이수미 (전국탈시설장애인연대 / 회원) 56

◉ 김재원 (장애인 거주시설 인강원/ 사무국장) 60

축 사

김진수 (전국탈시설장애인연대 / 공동대표)

축 사

안녕하십니까. 전국탈시설장애인연대 공동대표 김진수 입니다.
오늘「서울시 탈시설 토론회」행사 개최를 위해 애써주신 분들 모두 감사합니다.
더불어 바쁜 시간을 내어 현장에 와주신 탈시설 당사자 동지들에게 특히 감사 인사를 전하고 싶습니다.

제가 살던 시설은 서울시가 관할하는 석암재단 석암베데스다요양원이었습니다.
시설에서는 생활교사가 시키는 것만 해야 하니 장애인의 인권은 없었습니다. 인권침해를 당해도 고발할 줄도 모르는 것이 2009년의 현실이었습니다. 그래서 우리는 석암비대위를 만들었습니다. 석암비대위는 탈시설 운동 최초로 시설거주 장애인이 주체가 된 비상대책위원회였습니다. 석암비대위는 시설의 인권침해를 방지하기 위한 시스템을 마련하고, 시설장애인들이 지역사회를 접하고 자립생활을 준비할 기회를 줄 것을 요구했습니다.

지금도 그렇지만 그때도 오세훈 서울시장은 우리를 만나주거나 우리의 이야기를 듣지 않았습니다.
김포에 있는 시설에서 서울까지 오가며 매일 같이 집회와 기자회견을 하는 건 보통 힘든 일이 아니었습니다. 일정이 끝나고 시설에 돌아가면 이미 저녁 시간이 끝나서 밥이 없었습니다. 그게 시설에 사는 장애인의 현실이었습니다. 우리가 아무리 바깥에 나가 싸워도 시설에 돌아오면 먹고 싶을 때 먹을 수 없고, 자고 싶을 때 잘 수 없고, 나가고 싶을 때 나갈 수 없다는 현실이 비참했습니다.

그래서 우리는 투쟁을 결의했습니다. 가진 건 단 하나, 이 몸으로 투쟁하자고 결의했습니다.
탈시설 정책이라는 게 아무것도 없던 그 시절, 맨몸으로 마로니에 공원 찬 바닥에서 노숙농성을 하며 장애인의 탈시설 권리를 보장을 요구하며 싸웠습니다. 그 결과로 장애인전환서비스지원센터가 만들어지고, 자립생활체험홈, 자립생활가정, 탈시설 정착금 제도가 시행되었습니다. 이 토대로 만들어진 것이 지금의 서울시 탈시설 5개년 계획입니다.

2023년의 서울시는 자신들이 만들어 온 탈시설 정책을 역행하고 있습니다.

탈시설 5개년 계획은 2013년에 처음 만들어져 올해까지 10년 동안 이어져 왔지만, 서울시는 탈시설이라는 용어를 부정하고 탈시설 당사자들의 말을 전혀 듣지 않고 있습니다. 시설을 1인 1실로 바꾸고, 저 같은 고령 장애인을 위한 시설도 따로 만들겠다고 합니다. 그러면서 장애인은 좋은 시설을 만들어 줄 테니 거기서 살라고 합니다.

거주시설 연계사업마저도 2024년에는 0원으로 만들며 폐지해버렸습니다.

거주시설 연계사업은 시설에 사는 장애인이 직원 말고도 외부 사람을 만날 수 있는 유일한 기회입니다. 이 기회마저 없애버린 서울시는 그 예산을 모두 시설과 법인을 배불리는데 쓰겠다고 합니다. 시설은, 아무리 좋고 잘해주어도 그곳은 시설이고 인권이 없는 곳입니다.

이뿐만이 아닙니다. 권리중심 일자리 예산도 전액 삭감했습니다.

권리중심 일자리로 일하는 노동자 중에는 탈시설 장애인들도 많습니다. 직장에 다니며 일을 하고, 직장 동료가 생기고, 월급을 받으며 '탈시설하길 참 잘했다'고 뿌듯해하던 우리 탈시설 당사자 동지들이 한순간에 실직자가 되어버린 것입니다. 비장애인은 월급이 조금이라도 깎이면 난리를 치면서 장애인의 일자리는 쉽게 날려버리는 게 한국의 장애인 인권의 현주소입니다.

서울시는 올해 탈시설 장애인을 지독하게 괴롭혔습니다.

탈시설 장애인 전수조사를 한다며, 탈시설 장애인들 집에 마구잡이로 찾아갔습니다. 저와 같이 탈시설한 동지 한 명은 다시 시설로 보내지는 게 아닌지 두려움에 떨었습니다. 제게는 주소지에서 살고 있는지를 확인한다고 해놓고는 구청에 심의를 열어서 갑자기 X1 점수를 따지더니 목숨과도 같은 활동지원시간을 삭감하였습니다. 어떤 장애인은 30시간, 많게는 150~200시간을 삭감했습니다. 장애 상태를 직접 보지도 않고 어떻게 활동지원시간을 대폭 삭감했는지 모를 일입니다. 나이가 많고 건강이 안 좋은 장애인은 시설에 가서 살라는 서울시의 이야기는 차별이자 폭력입니다.

존경하는 탈시설 당사자 동지들, 모든 것이 원위치 될 때까지 계속 투쟁합시다.

2022년 출범한 전국탈시설장애인연대는 올해 4월 13일 서울시청 앞에서 창립대회를 열었습니다. 전국의 많은 탈시설 당사자 동지들이 모여 탈시설 권리를 외쳤습니다. 유엔장애인권리협약과 탈시설가이드라인을 외면하는 정부와 서울시를 향해 탈시설 당사자의 목소리를 들으라고 투쟁하고 있습니다. 어쩌면 지금까지 싸워온 시간보다 더 어렵고 힘들 수도 있겠습니다. 하지만 멈추지 말고 계속 투쟁합시다. 탈시설 한 동지 한 사람 한 사람의 삶을 세상에 알려 나갑시다.

2023.11.22

전국탈시설장애인연대 공동대표 김진수

[발 제 1]

서울시 탈시설 정책 역사와 분석

김정하 (장애와인권발바닥행동/ 상임활동가)

발 제 1

2023년 유엔장애인권리협약과 서울시 장애인 탈시설 정책 토론회

서울시 탈시설정책의 역사와 분석

누구도 배제되지 않는 권리를 향한 발걸음

(Leave No One Behind)

2023.11.22

장애와인권발바닥행동 상임활동가 / 사회복지법인 프리웰 대표이사 김정하

Leave No One Behind

목차

1 탈시설투쟁의 시작
2 서울시 시설정책 현황
3 서울시 탈시설정책 현황
4 서울시 탈시설정책 평가
5 서울시 탈시설정책의 강화 방안

Leave No One Behind

1. 탈시설투쟁의 시작

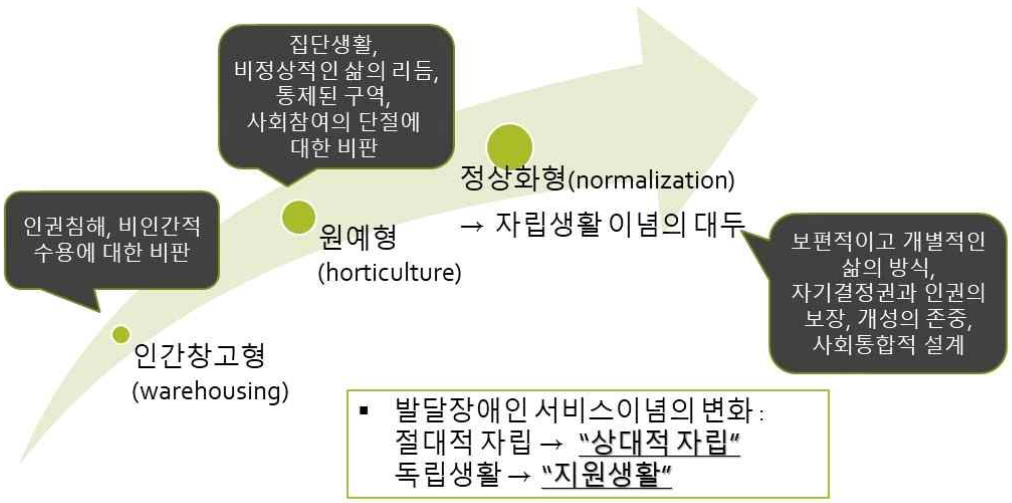
사회의 변화 : 자립적 환경에서의 사회통합

- UN 장애인권리협약(CRPD) 제19조 : 자립생활과 통합의 원칙(2006년)
- UN장애인권리위원회 권고(2014) : 효과적인 탈시설모델 개발권고
- UN장애인권리협약 '자립적 생활과 지역사회 포용에 관한 일반논평 제5호(2017) 발표 : 비차별의 원칙에 따라 장애인의 시설수용 금지, 자립생활 추진
- 국가인권위 탈시설정책 로드맵 권고(2019.8)
- 중앙정부 탈시설로드맵 발표(2021.8)
- UN장애인권리위원회 '긴급상황을 포함한 탈시설가이드라인' 발표 (2022.9)
- **서울시 탈시설 5개년 계획 1차(2013-2017), 2차(2018-2022)**
- **서울시장 "탈시설권리선언" 발표(2018.12)**
- **2022년 「서울특별시 장애인 탈시설 및 지역사회 정착지원에 관한 조례」제정 (2022.7)**

Leave No One Behind

1. 탈시설투쟁의 시작

패러다임의 변화, 자립과 사회통합, 연립의 시대



- 발달장애인 서비스이념의 변화 :
  절대적 자립 → "상대적 자립"
  독립생활 → "지원생활"

1. 탈시설투쟁의 시작

집단 수용형 서비스의 한계로 인한 탈시설권리의 제기

집단성

집단거주 형태의 거주시설은 집단통제를 위한 규율, 개별성이 존중되기 어려운 구조

권력불평등성

서비스제공자에게 절대적으로 의존, 자기방어취약한 구조

격리성

장애인에 대한 사회적 격리, 배제정책의 대표적인 형태가 거주시설정책

비선택성

행정조직과 가족에 의한 비자의적 입소율 높음

1. 탈시설투쟁의 시작

Leave No One Behind

서울시 장애인거주시설의 학대사건, 관리감독부실 서울시

▷사진설명 : 왼쪽부터 성람재단(2004년), 석암재단(2007년), 인강재단(2016년), 루디아의집(2020년) , 여주라파엘의집(2021년) 사건을 규탄하는 기자회견 사진. 위 사회복지법인 및 장애인거주시설은 서울시의 관리감독 하에 있다.

서울시의 관리감독 부실로 반복되는 대형 사회복지법인의 비리와 학대사건들

"그로 인한 피해는 고스란히 장애인당사자가 받게 된다"

서울시는 인권침해 사건이 일어나는 시설에 대해서 '원스트라잇 아웃'을 선언했지만, 실제 실현된 적은 없다.

1. 탈시설투쟁의 시작

Leave No One Behind

2009년 '마로니에 투쟁' 을 통해 만들어진 서울시 탈시설정책

마로니에 8인의 투쟁으로 만들어낸 서울시의 탈시설정책

2009년 6월, 탈시설전담부서 설치, 자립주택 제공, 활동지원서비스 추가지원, 탈시설 정착금을 요구했던 마로니에투쟁. 서울시는 요구안의 일부를 수용하여 서울복지재단을 통해서 자립생활가정(현 자립생활주택) 5채를 운영하면서 탈시설정책을 본격적으로 세워나갔고, 이러한 내용은 타 시 · 도의 탈시설 정책이 수립될 때 영향을 미쳤다.

마로니에 공원에 설치된 탈시설 투쟁기념 동판

2. 서울시 거주시설 현황

Leave No One Behind

서울시 장애인거주시설 현황

장애인 거주시설 (그룹홈 제외)

년도	장애인거주시설 (개소수)	이용인(명)	종사자(명)	예산 (천원)
2021년	41	2,136	1,733	102,857,859
2022년	41	2,025	1,752	112,035,410
2023년	41	1,983	1,726	111,460,174

미지원 시설 4개소(가브리엘의집, 사랑쉼터의집, 샬롬의집, 브니엘의집), 따라서 총 45개소

- 2024년도 장애인거주시설예산 : 114,241,447천원 / 1인당 57,610천원 (기능보강비, 기타지원 제외)

그룹홈

2021년도	174개소 지원, 중증(고령) 공동생활가정 시범 운영(2개소), 주말운영(64개소), 야간운영(24개소)시설 추가인력 지원
2022년도	169개소 지원, 주말운영(60개소), 야간운영(36개소)시설 추가인력 지원
2023년도	160개소 지원, 주말운영(59개소), 야간운영(34개소)시설 추가인력 지원

- 2024년도 그룹홈 예산 : 14,350,026천원

장애인거주시설에 들어가는 서울시예산
128,591,473 천원

서울시 장애인거주시설 현황

유형별 거주인 수, 시설수

중증장애인거주시설	장애영유아시설	지체	시각	청각, 언어	지적
1,272명	82명	86	94	25	621
23개소	2개소	2개소	3개소	1개소	14개소

미지원 시설 4개소(가브리엘의집, 사랑쉼터의집, 샬롬의집, 브니엘의집) 포함

규모별

30인 이하	31~70명 이하	71~100인 이하	100인 이상
10개소	25개소	1	5

미지원 시설 4개소(가브리엘의집, 사랑쉼터의집, 샬롬의집, 브니엘의집) 미포함

위치

관내	관외
29개소	16개소

2. 서울시 거주시설 현황
Leave No One Behind

서울시 장애인거주시설 현황에서 보는 문제점

✓ 30인 이상의 대형 시설이 서울시 지원시설 41개소 중 31개(75.6%)!!

✓ 더욱이, 2024년에는 30인 이상의 시설을 지원하는 사업예산 (932백만원)책정하여 대형시설을 오히려 보강!

✓ 현존 장애인거주시설을 1인1실 및 중고령장애인 전담유니트 조성계획 발표. 3,459,850천원의 신규예산 편성!

✓ 장애인의 자립지원을 시설 자체의 프로그램비로 편성, 440,000천원 신규예산 편성, 10년동안 IL센터가 했던 사업내용은 전액 삭감!

❖ 장애인을 사회와 분리하여 대형시설에 수용하는 차별행위를 금지하고자 장애인복지법에서는 거주시설을 30인 이하로 규모를 축소하고, 30인 기준으로 운영비 지원비율을 낮춰 중소규모화를 유도하려고 개정되었으나, 이러한 장애인복지법의 취지를 전면으로 위배하는 행위!!!

❖ 현존하는 시설에 대해 투자를 금지하고 지역사회내 자원에 투자해야 한다, 장애인에게 동료상담 및 지역사회 참여를 보장해야 한다는 UN의 전면으로 위배하는 행위!!!

2009년 이후 서울시 탈시설정책 핵심 내용

계획 및 전달체계

- 서울복지재단 내 장애인전환서비스센터 배치
- 서울시 탈시설 5개년계획 수립
- 서울시 장애인정책과 내 탈시설팀 배치

초기정착서비스

- 탈시설정착금
- 자립생활주택 운영
- 거주시설 연계 사업
- 활동보조서비스 추가 지원
- 지원주택 운영
- 발달장애인돌봄서비스 운영

모델화 사업

- 서울시 시설변환시범사업 (인강원 선정)
- 복지부 탈시설시범사업 참여

3. 서울시 탈시설정책 현황

Leave No One Behind

서울시 2차 5개년 계획(2018-2022)

정책비전 및 목표

비전	거주시설 장애인 삶의 질 향상
성과목표	탈시설 가속화 및 거주시설의 변환 도모
성과지표	① 5년 내 300명 탈시설(연간 60명 내외) ② 거주시설 2개소 변환 시범 운영
추진방향	▸ 일부(한계능력이 있는 지체·뇌병변장애인 중심) ➡ 전체(장애정도 및 종류 무관) ▸ 탈시설 과정 지원(지역사회 지원 미흡) ➡ 탈시설 환경 마련(장애 가중요인 확대, 사후관리) ▸ 일방(관주도, 시설 참여 미흡) ➡ 상호(협치 구조 마련, 시설 內 자립준비 강화) ▸ 소극적(신청자에 의존) ➡ 적극적(거주시설운영 개선, 거주시설 변환방안 모색)
추진전략	✓ 자립 동기 부여, 당사자 중심의 자립 지원 ✓ 장애인거주시설 운영 개선 ✓ 재가 장애인 시설입소 예방 ✓ 탈시설 장애인 정착 지원 강화 ✓ 정책 논의 협력 체계 구축 ✓ 장애인거주시설 변환방안 마련
정책과제 : 4개 (세부과제 : 25개)	1. 탈시설 추진 강화 및 전환 지원체계 개선(8개) 2. 재가 장애인 시설 입소 예방(3개) 3. 장애인거주시설 운영 개선 및 시설변환(7개) 4. 탈시설 장애인 지역사회 정착 지원(7개)

과제별 세부추진계획

정책과제	세부과제(핵심7, 신규14)	추진기관
1. 탈시설 정책 추진 강화 및 전환지원 체계 개선 (8개 사업)	① 서울시 탈시설 권리 선언 [신규]	서울시
	② 탈시설 '민관협의회' 구성· 운영 [신규] [핵심]	서울시
	③ 전환서비스지원센터 역할 및 기능 개선	복지재단
	④ 자립생활주택 운영 개선 [핵심]	서울시·복지재단
	가. 자립생활주택 이용기간 및 절차 개선	
	나. 자립생활주택 지속 확대	
	다. 탈시설 체험 전용 주택 운영 [신규]	
	⑤ 자립지원인력 전문성 강화 교육 확대	복지재단
	⑥ 지역별 서비스 연계 체계 마련 [신규]	서울시·복지재단
2. 재가 장애인 시설 입소 예방 (3개 사업)	① 발달장애인 신 거주모형 개발 [신규] [핵심]	서울시
	② 중증장애인 지역사회 이용시설 확대	서울시
	③ 발달장애인 지원주택 주거서비스 확대	서울시
3. 장애인거주시설 운영 개선 및 시설 변환 (7개 사업)	① 거주시설의 자립지원 계획수립 의무화	거주시설
	가. 시설별 자립지원 연간 계획 수립 [신규] [핵심]	
	나. 시설장애인 개인별 자립지원계획 수립 [신규]	
	② 거주시설 장애인 정기적 탈시설 욕구조사 [신규]	서울시·거주시설
	③ 탈시설 정보제공 교육 의무 실시 [신규] [핵심]	복지재단
	④ 장애인거주시설 체험홈 확대	서울시
	⑤ 탈시설 정책 협치사업 추진	서울시
	⑥ 장애인거주시설 변환 시범 운영 [신규] [핵심]	서울시
4. 탈시설 장애인 지역사회 정착 지원 (7개 사업)	① 탈시설 발달장애인 개인별지원계획 수립 [신규][핵심]	서울시·발달장애인지원센터
	② 탈시설 장애인 사례관리 [신규]	서울시·자치구
	③ 탈시설 장애인 활동지원서비스 확대	서울시
	④ 탈시설 장애인 퇴소자 정착금 지원 확대	서울시
	⑤ 탈시설 미수급 장애인 생계비 지원 [신규]	서울시
	⑥ 탈시설 장애인 전세주택 지원 확대	서울시
	⑦ 탈시설 장애인 종단연구 [신규]	서울시·복지재단

3. 서울시 탈시설정책 현황

Leave No One Behind

투쟁으로 보완된 서울시 2차 5개년 계획

5년내 탈시설추진 300명 ⇒ 800명	4개시설에 대한 폐쇄 및 탈시설전환 (2020년까지 완료)	탈시설장애인을 위한 24시간 서비스 보장체계

세부과제

①탈시설 추진 강화 및 전환 지원체계 개선
(탈시설선언, 민관협의체구성, 자립생활주택 운영개선, 자립지원인력 전문성 강화,지역별서비스연계체계 마련)

②재가장애인입소 예방(발달장애인 신 주거모형개발, 발달장애인지원주택 서비스) 확대

③쟁애인거주시설운영개선 및 시설변환
(거주시설의 자립지원계획수립 의무화, 정기적 욕구조사 및 정보제공, 탈시설정책협치사업, 변환 시범운영)

④탈시설장애인지역정착사업
(개인별지원계획수립, 활동지원서비스 및 퇴소자정착금확대, 생계비지원, 전세주택확대, 종단연구)

3. 서울시 탈시설정책 현황

Leave No One Behind

서울시 3차 5개년 계획(2023-2027)

발표 된 것 없음

3. 서울시 탈시설정책 현황

Leave No One Behind

서울시 3차 5개년 계획(2023-2027)

서울시가 거주 시설에서 생활하는 장애인의 퇴소 절차를 더 촘촘하게 보완하는 방안을 추진한다. 시설을 나올 때 장애인 당사자의 의사 뿐 아니라 자립역량과 전문가 의견을 종합적으로 반영하겠다는 것이다. 이번 조치로 서울시와 전국장애인차별철폐연대(전장연)간 갈등의 쟁점이었던 '탈시설'을 둘러싼 찬반 논란이 재점화될 것으로 보인다.

16일 서울신문 취재를 종합하면 서울시는 '시설거주 장애인 자립지원 절차 개선안'을 마련해 25개 자치구로부터 의견을 듣고 있다. 개선안이 확정되면 시가 올해 안으로 수립하는 '제3차 탈시설화기본계획'에 반영할 예정이다. 탈시설이란 장애인 시설에 거주하는 장애인이 시설 밖으로 나와 지역사회에 어울려 사는 것을 말한다.

개선안은 장애인의 자립역량 심사를 강화하는 데 방점을 뒀다. 자립역량이 있는 장애인은 우선 자립할 수 있도록 최대한 지원하되, 그렇지 않은 장애인의 경우 탈시설에 따른 부작용을 최소화하겠다는 취지다.

장애인이 시설 퇴소를 희망하면 우선 신체적·정신적 자립역량 조사를 실시하도록 했다. 또 시설 종사자와 부모, 의료진 등 전문가로 구성된 '자립지원위원회'가 퇴소 여부를 한 번 더 심의한다. 퇴소 후에도 적응에 어려움을 겪으면 다시 시설로 들어갈 수 있도록 지원한다.

그동안은 주로 시설 측이 퇴소 여부를 결정해왔다. 이를 두고 자립역량이나 의사능력, 판단력 등을 충분히 고려하지 않고 장애인 당사자의 의사만 고려했다는 지적이 있었다.

▷ 출처 : 2023.11.16일자 서울신문 기사 중 일부 내용

서울시 장애인정책과 과장은 2023.11.16일 토론회 자리에서 향후 서울시 탈시설 정책 방향에 대해 아래와 같이 언급.

- 시설거주 장애인이 행복할 권리 중시
- 시설거주장애인의 개별적 공간을 고려한 1인 1실 추진
- 탈시설 절차 보완 - 시설 퇴소 절차 과정 보완, 자기결정확인 필요
- 의사능력, 신체적 기능이 가능한 사람만 탈시설 추진, 전문가로 심의위원회 구성
- 탈시설후 모니터링을 통해 시설 재입소 경로 마련
- 예산 비용 문제 제기

3. 서울시 탈시설정책 현황

Leave No One Behind

2023년 서울시의 반(反) 탈시설 정책

탈시설장애인에 대한 과도한 개인정보 수집 및 **강압적 전수조사!**

거주시설 연계 사업 폐지, **담당자 55명 해고!**

권리중심공공일자리 사업폐지450명 해고!
(전담인력50명, 노동자400명, 이중 탈시설한 장애인 150명)

UN국제협약에서 금지하는 현존하는 시설에 대한 투자 확대
(자립생활강화라는 명분으로 실상은 시설지원확대)

예산을 이유로 **중증장애인에 대한 시설수용 유지한다는** (중증장애인차별) 입장 발표

4. 서울시 탈시설정책에 대한 평가

Leave No One Behind

서울시 탈시설정책 성과

전국 최초 탈시설 정책의 시작 : 중앙정부 및 타지역의 정책을 견인	꾸준한 탈시설정책 이행으로 시설규모 감소 : 2차 탈시설 계획 이후 407명 감소, 3개소 시설 수 감소	장애인 탈시설전환지원센터를 통한 서비스의 질관리, 직원교육, 운영시스템 관리	거주시설과 IL센터간의 연계사업을 통해 거주인의 동료상담, 정보제공, 자립생활체험 시행
초기정착지원 타시도에 비해 높은 편 (활동지원서비스 추가, 자립생활정착금 지원 등)	전국 최초 지원주택 제도 및 돌봄주거서비스 도입 : 탈시설이후의 대안주거마련	전국 최초 시설화 예방을 위한 돌봄주거서비스 시행	탈시설지원 조례를 통한 법적 근거 마련

4. 서울시 탈시설정책에 대한 평가

Leave No One Behind

2023년 서울시 탈시설정책 한계

기존 시설은 그대로 둔채 자립한다고 표현한 사람만 지원한다? 탈시설 정책에 대한 무지 및 이해 부족 ***→ UN 탈시설가이드라인 위반!***	단순한 예산비교로 중증장애인의 자립의 권리 차별 ***→ UN 탈시설가이드라인 위반!***	타 유형 거주시설(그룹홈, 단기보호시설, 노숙인시설, 정신장애인시설 등)은 미포함 ***→ UN 탈시설가이드라인 위반!***	미성년 장애인에 대한 미포함 ***→ 아동권리협약 위반, UN 탈시설가이드라인 위반!***
시설입소예방을 위한 정책 부족 ***→ UN 탈시설가이드라인 위반!***	탈시설을 희망한다고 의사표현한 장애인에 대해서 마저도 명확한 계획없음 (시설장애인에 대한 희망 고문) ***→ UN 탈시설가이드라인 위반!***	장애인지원주택 및 돌봄주거서비스 공급량 절대 부족 ***→ UN 탈시설가이드라인 위반!***	의사결정과 표현에 어려움이 있는 장애인에 대한 의사소통 및 결정지원 부재 ***→ UN 탈시설가이드라인 위반!***

4. 서울시 탈시설정책 평가

Leave No One Behind

탈시설권리를 왜곡하고 혐오하는 서울시장과 시설협회, 거주시설이용자 부모회

"100명 이상이 거주하는 대규모 시설도, 그룹홈도 혼자사는 집도 시설화의 요소를 포함하고 있다면 자립적 주거형태로 볼 수 없다 ' 라고 되어 있으니, 시설에 거주하는 것은 상관없다" ⇒ **장애인에 대한 분리정책이 차별이라는 인식전무, 시설합리화 논거**

오세훈 서울시장

"활동지원 24시간이 필요한 사람은 자립생활이 아니라 돌봄서비스가 필요하다. 시설이니 지역사회니 중요한 게 아니니 무조건적 시설폐쇄가 아닌 시설개선 요구를 하라 " ⇒ **중증장애인에 대한 차별, 시설지원확대를 위한 논거**

24시간 지원이면 한 명의 장애인에게 월 2천 3백, 연 1억 5천이 소요되는데, 이게 장애인을 위한 건지 활동지원사를 위한 건지 중개기관의 이득을 위한 건지 의구심이 든다" ⇒ **부정확한 근거, 예산논리로 장애인에 대한 차별정책 비호, 탈시설권리를 특정기관의 이익인것으로 왜곡, 활동지원서비스에 대한 무지**

5. 서울시 탈시설 정책의 강화 방안

Leave No One Behind

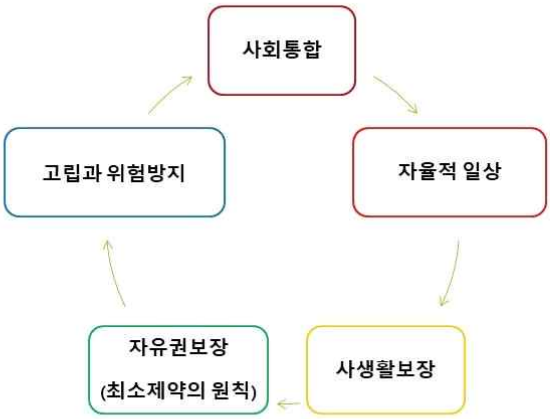
(1) 서울시는 모든 정책에 UN장애인권리협약 준수해야!

- "헌법 제6조 ①헌법에 의해 체결·공포된 조약과 일반적으로 승인된 국제법규는 국내법과 같은 효력을 가진다." 서울시는 장애인권리협약 준수 의무가 있음.
- 서울시의 UN 장애인권리협약에 대한 무지와 왜곡된 해석으로 탈시설정책에 반하는 정책과 보도자료, 서울시장의 발언에 대해서 사과하고 바로잡아야 함.
- **서울시의 탈시설에 대한 대표적인 왜곡은** △서울시의 현재 시설들은 un장애인권리협약이 말하는 시설이 아니므로 계속 운영해도 된다, △현존하는 시설에 대한 투자를 통해 시설환경을 개선하는 것이 탈시설정책이다, △최중증장애인은 의료지원이 더 필요하므로 시설이 더 나은 환경이다. △장애인권리협약이 제일 중요시하는 것은 자기결정이므로, 탈시설을 하고 싶다고 말하지 않은 사람은 탈시설을 원치 않는다. △시설도 주거선택권 중의 하나이다.

→ 서울시의 이러한 논리는 UN 탈시설가이드라인 위반! 국제 협약에서는,
"모든 형태의 수용시설을 폐지하라, 어떠한 이유에서라도 시설을 유지해서는 안된다,
현존하는 시설에 대한 투자금지, 위성시설금지 , 입소금지, 신규시설 설치 금지해라" 고 권고

5. 서울시 탈시설 정책의 강화 방안

[2] 탈시설하고 싶다 말하지 못하면 권리보장 안되나?
탈시설권리보장은 표현여부와 상관없는 기본 권리
의사소통 및 의사결정지원 지원 의무화



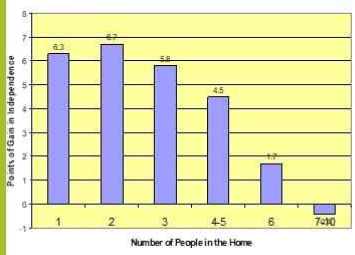
발달장애인 주거지원 원칙

- 경험과 의사소통의 한계가 있는 발달장애인의 특성과 환경 고려하고 '탈시설 욕구를 탈시설 권리'로 보장하려는 국가의 책무를 다해야.
- 이를 위해 모든 발달장애인을 대상으로 개인별 주거지원계획 수립 및 계획 수립 시 '지역사회에서의 일반가정과 같은 제약이 최소화된 삶을 우선'하도록 발달장애인 주거지원 원칙 수립 및 이행 근거 마련

탈시설 욕구 입증이 아닌
탈시설 권리 보장으로!!

5. 서울시 탈시설 정책의 강화 방안

[3] 다양한 주거서비스 및 사회서비스 개발 필요



▷ 연구결과에 따르면,
- 1~2인 소규모일때 만족도 높음.
- 가정과 유사한 형태
- 최대한 다양한 관계와 자극이 이뤄지도록 지원
- 발달장애 특성을 이해하는 사례지원자와 활동보조사 연계

※ 출처 : **발달장애인의 커뮤니티홈 거주 규모별 효과**
(오클라호마 2200명, 1990-1996. Conroy.J.W. 2019)

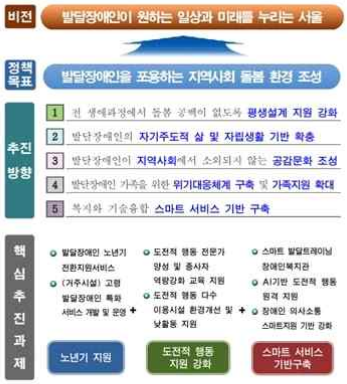
서울시 장애인지원주택 확대
- 서울시 내에 다양한 지역에 고루 공급되어야.
- 건축 전 단계에서 장애특성 고려한 주택 설계 및 개조 필요.
- 서비스대상자를 장애정도로 차별하지 말아야 함. 서울시의 장애인지원주택의 입소기준에 있어서 중증장애인을 차별하는 조항 삭제 필요.
- 지원주택이 또다른 시설이 되지 않도록 하는 운영과 모니터링, 지원자역량강화교육 필요.

돌봄주거서비스 확대
- 지역별로 촘촘히 서비스 지원기관 지정되어야.
- 1인 가구 외에도 실질적 지원이 필요한 발달장애인가구로 확대 필요.
- 서비스 제공범위를 최소 수준에서 제약하는 것이 그 사람에게 필요한 서비스를 개별화된 지원계획수립후 그에 맞게 지원.

다양한 주거서비스 개발필요
- 청년주택에 발달/비발달 청년이 함께 살기 등 보다 통합적인 방식의 주거서비스개발 노력 필요
- 다양한 주거프로그램 개발 필요. 미국 캘리포니아주의 "나눔의 삶(Shared living)" 등 참조

5. 서울시 탈시설 정책의 강화 방안

[4] 시설화 예방을 위한 적극적인 조치 필요



※ 서울시 제2차 발달장애인지원 기본 계획 (2021-2025년)

서울시 발달장애인기본계획의 주요내용

- 고령 발달장애인 지역사회 돌봄 기반 마련 (고령 장애인 특화 주간활동프로그램 개발 운영, 고령 장애인 주간보호시설 지정 운영)
- 발달장애인 노년기전환지원서비스 시범운영 (만40세 이상 중장년 발달장애인 발굴, 미래계획으로 안심 노후생활 보장(자치구 거점 사업수행기관 지정 운영))
- **장애인지원주택(203→483호(25년)), 및 발달장애인 돌봄서비스 확대 운영(60→140호(25년))**
- 어려운 행동 지원, 스마트서비스 등

서울시 성인기 발달장애인의 독립미래 준비 필요

- 성인기 발달장애인은 전체 발달장애인인구의 73%로 서울시 발달장애인 3만여명 중 약 2만명 이상은 성인기이면서도 가족과 함께 생활. 부양자의 사고, 질환 등의 긴급 상황 뿐 아니라 고령화로 인해 가족에 의존한 돌봄은 한계에 도달.
- 따라서 재가 발달장애인의 자립을 위한 지원정책이 필요하며, 이를 위해서 발달장애인 가구에 대한 조사, 서비스 필요량을 추계하여 이를 대비해야 함.
- 미국의 PUNS 제도 참조. (서비스의 긴급성과 중요성을 파악하여 서비스 공급을 위한 데이터베이스를 구축. PUNS에 서비스를 신청하면 긴급할 경우 2주내 서비스를 긴급하게 제공하고 서비스 대기기간을 5년내로 제한. 고령화되는 발달장애인 가족이 미리 서비스를 신청하여 부양가족의 고령화에 대비.

4. 서울시 탈시설 정책의 강화 방안

(5) 자립의사를 밝힌 장애인부터라도 개인별전환지원계획 수립하여 탈시설 지원해야!

- **서울시 탈시설 3차 계획의 미발표자료에 의하면, 서울시장애인거주시설 이용자 중 총 2,277명중 자립욕구에 대한 당사자 응답은 476명이 응답. 희망 42.0%, 미희망 48.7%으로 나타남.**
- **그러나 서울시는 자립욕구만 조사할 뿐 자립의사를 표현해도 실제 자립지원은 하지 않고 희망고문만하고 있음.**

(6) 서울시비 탈시설 추가 활동지원서비스의 기간 제약(3년) 조건 폐지

- **발달장애인의 경우 평균적으로 월 120시간의 활동지원서비스 받음. 서울시 발달장애인이 시설에서 퇴소할 경우 월120시간 추가(3년간). 그러나 3년 이후에도 추가지원이 필요할 경우에는 서비스가 지속되어야 함.**

(7) 거주시설 운영체험홈, 그룹홈 등을 지원주택으로 전환

- 기존 장애인거주시설이 운영하는 체험홈, 그룹홈은 소규모시설과 유사하므로, 장애인지원주택으로 전환 필요.

(8)장애인거주시설 노동자들의 정의로운 전환(Just Transition)이 이뤄질수 있도록 대책 마련 필요

- 장애인거주시설의 탈시설 추진에 따른 노동자들의 고용문제에 대한 적극적인 대책 마련 필요. 고용보장을 위하여 정책 마련 필요. (한시적 고용유지, 재교육을 통한 돌봄사업장에 재배치, 서울시 위탁 및 신규사업에 고용연계, 위로금 제도 등)

Leave No One Behind

탈시설사회는 우리 모두를 위한 미래

- 서울시는 선도적인 탈시설 정책을 시행하여, 장애인권리신장에 노력해 왔음에도 현재는 그 성과를 살리지 못하고 역행하는 상황에 우려함.
- 최근, 중증장애인권리중심형공공일자리사업 폐지, 거주시설연계사업 폐지 등 중증장애인에 대한 대량 해고 사태 발생. 정치적 목적으로 장애인의 권리를 이용하는 정치행태에 대한 철저한 반성필요. 반드시 원상회복 필요.

인간은 모두 늙고 아프고 연약해 져, 누군가의 지원이 필요해 지게 된다. 우리는 어떤 돌봄사회를 원할까?

장애가 있다고 늙었다고 병들었다고, 시설로 가게 될까 두려워하지 않는 사회,

"모두를 위한 탈시설사회"

[발 제 2]

서울시 탈시설 가이드라인 이행전망과 과제

정혜란 (한국장애포럼/ 상임활동가)

발 제 2

유엔장애인권리협약

탈시설가이드라인 이행과 과제

한국장애포럼 정혜란

유엔 장애인권리협약(UN CRPD)

2006년 12월 유엔 채택

비준 현황(2023.2.21.기준)

- 협약: 186개국 비준
- 선택의정서: 104개국 비준

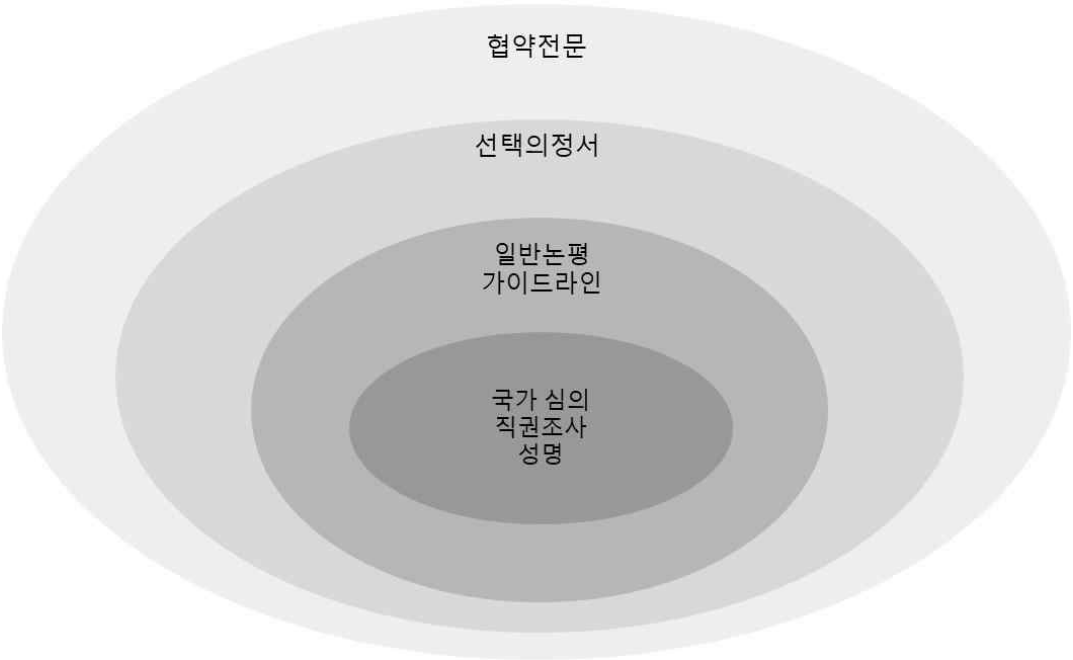
유엔 장애인권리협약(UN CRPD)

- 협약 및 선택의정서 비준 과정
  - 협약: 2007년 3월 서명 -> 2008년 12월 비준 -> 2009년 1월 발효
  - 선택의정서: 2022년 12월 비준 -> 2023년 1월 발효

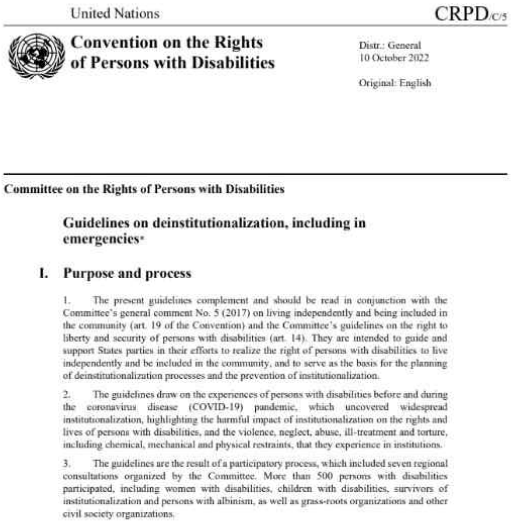
- 심의 진행 과정
  - 1차 정부 보고서 제출(2011년) → 2014년 심의 → 1차 최종견해
  - 2, 3차 병합 정부보고서 제출(2019년) → 2022년 심의 → **'2, 3차 최종견해'**
  - 4, 5, 6차 병합 정부 보고서 제출(2031년) 예정

대한민국 헌법 제6조

"헌법에 의하여 체결·공포된 조약과 일반적으로
승인된 국제법규는 국내법과 같은 효력을 가진다"



유엔장애인권리위원회
긴급상황을 포함한 탈시설 가이드라인(2022.9.9.)



United Nations CRPD/C/5

Convention on the Rights of Persons with Disabilities

Distr.: General
10 October 2022

Original: English

Committee on the Rights of Persons with Disabilities

Guidelines on deinstitutionalization, including in emergencies*

I. Purpose and process

1. The present guidelines complement and should be read in conjunction with the Committee's general comment No. 5 (2017) on living independently and being included in the community (art. 19 of the Convention) and the Committee's guidelines on the right to liberty and security of persons with disabilities (art. 14). They are intended to guide and support States parties in their efforts to realize the right of persons with disabilities to live independently and be included in the community, and to serve as the basis for the planning of deinstitutionalization processes and the prevention of institutionalization.

2. The guidelines draw on the experiences of persons with disabilities before and during the coronavirus disease (COVID-19) pandemic, which uncovered widespread institutionalization, highlighting the harmful impact of institutionalization on the rights and lives of persons with disabilities, and the violence, neglect, abuse, ill-treatment and torture, including chemical, mechanical and physical restraints, that they experience in institutions.

3. The guidelines are the result of a participatory process, which included seven regional consultations organized by the Committee. More than 500 persons with disabilities participated, including women with disabilities, children with disabilities, survivors of institutionalization and persons with albinism, as well as grass-roots organizations and other civil society organizations.

탈시설가이드라인 작성 배경

시설 소규모화,
법적 권리 문제(대체의사결정)

코로나19와
긴급탈시설의 필요성

탈시설가이드라인 채택 과정

● 2020년: 장애인 탈시설 워킹그룹(탈시설 워킹그룹)" 설립, 탈시설 가이드라인 작성 결의

● 2021년: 아프리카, 아시아태평양. 중앙-남아메리카 카리비안 및 북아메리카, 동유럽 및 중앙아시아, 유럽 및 유럽연합 국가, 중동 및 북아프리카 등 7개 권역 온라인 간담회

* 장애인단체, 시민단체, 법률가단체, 개인(특히 탈시설 생존자) 자유롭게 의견 제시

* 온라인 간담회에는 총 141개 국가에서 최소 462개 단체 및 개인이 참여, 최소 245개의 서면/영상 의견서 제출

● 2021년 9월, 탈시설 가이드라인 초안 채택

● 2022년 9월 9일, **탈시설 가이드라인 최종안 채택**

탈시설가이드라인 발표 의의

"탈시설 의제의 국제적 위상 확인"

- 탈시설가이드라인 작성 과정에 세계 141개국 장애인 당사자, 대표 단체, 법률가 등 이해당사자 그룹 참여하는 등 탈시설에 대한 전 세계 장애계의 높은 관심 확인
- 다양한 CRPD 의제 중 탈시설을 핵심으로 한 의제를 일반논평 제5호에 이어 보다 강력하고 실질적인 지침을 제공하기 위하여 별도의 가이드라인 제정

탈시설가이드라인 개요

Ⅰ. 목적과 과정

II. 당사국의 의무

III. 탈시설 과정의 핵심 요소

IV. 장애인의 존엄성과 다양성에 기반한 탈시설

V. 법률 및 정책

VI. 포괄적인 지역사회 지원 서비스, 제도, 네트워크

VII. 주류 서비스에 대한 접근

VIII. 긴급탈시설

IX. 구제 및 배, 보상

X. 세분화 통계

XI. 탈시설 과정 모니터링

XII. 국제협력

탈시설가이드라인 주요 내용 -당사국의 의무

6. 시설수용은 협약 제5조,제12조, 제14조, 제15조, 16조, 17조, 25조 위반

7. 시설수용은 장애인의 자립생활과 지역사회에 참여할 권리(대표적으로 제19조) 침해

8. 시설수용이 장애인의 보호 조치 혹은 "선택"으로 고려되어서는 절대 안 된다.

9. 시설수용을 지속하는데 어떠한 정당한 이유도 존재하지 않는다.

12. 시설수용*은 장애아동을 보호하기 위한 형태로 간주될 수 없다.

*가정 환경이 아닌 모든 환경

탈시설가이드라인 주요 내용
-탈시설의 핵심 요소

B. 탈시설 과정

19. 탈시설은 장애인이 어떻게, 어디서, 누구와 살지를 결정할 자율성과 선택, 의사결정을 **회복**하는데 초점을 맞추는 **상호 연결 과정**이다.

20. 탈시설 과정은 시설을 관리하고 지속하려는 사람이 아니라, 시설 수용의 영향을 받은 이들을 비롯한 장애인이 주도해야 한다.

C. 선택권과 개인의 의지 및 선호 존중

21. 자립생활과 지역사회 포함을 위해서는 완전한 법적 능력, 주거에 대한 접근, 접근가능하며 삶의 통제력을 회복할 수 있는 지원과 서비스를 제공해야 한다.

탈시설가이드라인 주요 내용
-탈시설의 핵심 요소

A. 시설수용의 정의

14. 지원(assistance)을 타인과 의무적으로 공유함, 지원 제공 인력에 대한 영향력이 없거나 제한적임, 지역사회 자립생활로부터의 격리 및 분리, 일상 결정에 있어 본인의 통제 결여, 누구와 함께 살지와 관련한 선택권 부족, 개인의 의지 및 선호와 무관한 일상의 경직성, 특정한 통제 하에 단체로 같은 장소에서 같은 활동을 수행, 동정적 관점의 서비스 제공, 일상 생활 환경에 관리감독, 동일한 환경에 장애인 수의 불균형 등은 시설을 정의하는 특정 요소이다.

15. 장애인 시설 수용은 장애만을 근거로 하거나 "돌봄"이나 "치료" 등 다른 요소와 연결되어 행해지는 모든 구금

16. 비국가 행위자가 운영하고 통제하는 곳을 포함한 모든 시설은 탈시설 개혁의 대상(...) 시설적 요소 중 하나 혹은 그 이상이 없거나, 바꾸거나, 제거하는 것만으로 지역사회 기반 거주형태로 여겨져서는 안 된다.

탈시설가이드라인 주요 내용
-탈시설의 핵심 요소

D. 지역사회 기반 지원

23. 자립생활과 지역사회 참여에 있어 핵심 요소는 모든 장애인이 자신의 선택에 따라 일상활동을 수행/사회 참여시 필요한 지원을 받는 것

26. 지원 서비스(Support services)에는 활동 지원, 동료 지원, 가정환경에서의 아동 돌봄, 위기 지원, 의사소통 지원, 이동 지원, 보조기술 제공, 주거 확보 지원, 가사지원 및 기타 지역사회 기반 서비스 등

28. '소규모 그룹홈'을 포함한 단체 주거, 보호작업장, '임시보호' 제공 시설, 전환홈(체험홈), 주간보호 센터->모두 시설로 간주

E. 예산과 자원의 할당

29. 환경 개, 보수를 포함한 시설에 대한 투자는 금지되어야 한다. 투자는 시설 거주인의 즉각적 탈시설과 자립생활에 필요한 모든 적절한 지원을 제공하기 위해 이뤄져야 한다. 당사국은 시설 유지를 정당화하기 위해 장애인이 시설에서 살기로 "선택"했다거나 이와 유사한 주장을 이용해서는 안 된다.

탈시설가이드라인 주요 내용
-탈시설의 핵심 요소

F. 접근 가능한 주거

32. 당사국은 탈시설 장애인에게 공공 주택이나 주거 보조금을 통해 지역사회에서 안전하고 접근가능하며 저렴한 주택을 보장해야 한다.

33. 협약 제19조에서 언급한 주거 서비스를 시설 유지 정당화에 사용해서는 안 된다.

G. 탈시설 과정에서 장애당사자의 참여

34. 당사국은 탈시설 과정의 모든 단계에서 장애인과 그들의 대표 단체를 긴밀히 참여시켜야 하며 시설을 떠나는 사람, 시설 수용 생존자 및 그들의 대표 조직의 견해를 **우선적으로 고려**해야 한다. 서비스 제공자, 자선단체, 전문가 및 종교 단체, 노동조합 및 시설을 유지하는 데 재정적 또는 기타 이해관계가 있는 사람들은 **탈시설과 관련된 의사결정 과정에 영향을 미치지 않도록** 해야 한다.

탈시설가이드라인 주요 내용
-장애인의 존엄과 다양성

37. 모든 장애인은 지역사회에서 살 권리가 있으며, 일부 사람들은 독립적으로 살 수 없고, 시설에 남아야 한다고 결정하는 것은 차별이다. 의사 결정에 대한 권리를 부정당해온 이들은 자립생활과 지역사회 통합을 시작하더라도 초반에는 이러한 생활환경이 편안하지 않을 수 있다. 많은 이들에게 시설은 그들이 아는 유일한 생활 환경일 수 있다. 당사국은 시설에 수용된 사람들의 개인적 성장(발달)을 제한해온 것에 대해 책임을 져야 하며 장애인의 "취약점" 또는 "약함"이 탈시설의 걸림돌로 작용하지 않도록 해야 한다. 탈시설 과정은 장애인의 존엄성 회복 및 이들의 다양성 인식을 목표로 해야 한다. (장애인 당사자의) 손상을 기반으로 한 자립생활 능력 평가는 차별적이며 개인별 요구사항 및 지역사회 내 자립생활 장벽 평가로 바뀌어야 한다.

38. 장애인 가족이 탈시설 과정에 참여하는 것은 성인 장애인의 명시적인 동의가 있는 경우에만 허용되어야 한다.

탈시설가이드라인 주요 내용
-장애인의 존엄과 다양성

A. 교차성

39.(...) 장애인의 개인적 정체성은 다면적이며 장애는 하나의 특성일 뿐이다. 인종, 성과 젠더, 성 정체성 및 표현, 성적 지향, 성적 특성, 언어, 종교, 민족, 선주민 또는 사회적 출신, 이민자 또는 난민 지위, 연령, 장애유형, 정치적 또는 기타 의견, 투옥 경험, 또는 다른 지위가 교차하여 개인의 정체성을 형성한다. 교차성은 모든 장애인의 삶의 경험에서 중요한 역할을 한다.

B. 장애를 가진 여성과 소녀들

C. 장애아동 및 청소년

43.(...)주거 시설 유지 정당화하는 국제 표준은 협약과 일치하지 않으므로 최신 동향에 맞게 수정되어야 한다.

50. 당사국은 장애 아동 분리 교육 환경 배치되는 것을 방지(...) 아동을 시설에 보내야 한다는 압력을 증가시킨다.

"아동과 청소년은 시설에서 사는 것을 "선택"할 수 없다"

D. 장애를 가진 노인

52. 모든 탈시설 노력에는 치매 환자를 포함하여 장애 노인이 포함되어야 한다. 장애인 거주시설과 "치매인 마을"을 비롯한 노인대상 시설은 모두 탈시설 대상

탈시설가이드라인 주요 내용 -법률 및 정책

A. 장애인의 권리 이행이 가능한 법률 환경 조성

1. 법적 능력에 대한 권리
2. 재판을 받을 권리
3. 개인의 자유와 안전에 대한 권리
4. 평등 및 비차별에 대한 권리

B. 법률과 자원

1. 법률 제정
2. 시설 거주자 현황과 시설 환경
3. 지역사회 기반 서비스
4. 지원 체계 내 새로운 요인 파악
5. 분석연구

C. 탈시설 전략과 실행계획

67. 당사국은 양질의 구체적인 탈시설 계획을 채택해야 한다. 이 계획은 일정, 기준, 그리고 인적/기술적/ 재정적 자원 배당에 대한 구체적 실행계획을 담고 있어야 한다.(...)범부처 접근이 필요하며 고위급 정치 리더쉽이 개입

68. 장애인, 특히 시설 수용 생존자 및 그 대표단체와 협의하여 탈시설 과정을 통해 달성하고자 하는 바를 명확하게 밝힌 선언을 작성하고, 이 선언이 탈시설 전략 및 계획의 기초가 되어야 한다.

탈시설 가이드라인 주요 내용 -통합적 지역사회 지원

A. 지원제도와 네트워크

69. 지원 체계와 네트워크에는 개인이 가족, 친구, 이웃, 신뢰하는 사람 등(...) 당사자 의사결정/일상생활 지원

70. 당사국은 동료지원, 자기옹호, 지원집단과 기타 지원 네트워크(장애인 단체, 특히 시설수용 생존자 단체)와 자립생활센터에 투자해야 한다.

71. 당사국은 비공식적 지원의 존재를 인지하고 지역사회와 가족이 장애인의 선택, 의지, 선호를 존중하는 지원을 제공하도록 훈련하고 지원해야 한다.

74. 장애아동이나 성인을 단기간이라도 시설에 배치해서는 안 된다.

탈시설 가이드라인 주요 내용 -통합적 지역사회 지원

B. 지원서비스

75. 지원서비스는 장애인의 의지와 선호를 존중하고, 장애인의 완전한 사회참여와 더 넓은 지원 네트워크를 보장하는 인권모델에 따라 개발(...) 당사국은 새로운 욕구평가도구(needs assessment tools)를 개발할 때 의료기준에 의존해서는 안 되며 의료 전문가에게 평가에 참여하는 다른 전문가나 장애인의 의사결정 능력보다 더 우월하거나 높은 지위를 부여해서는 안 된다.

77. 주간보호시설(Day-care centres)과 보호 고용은 협약 위반이다.

C. 개별화 지원서비스

D. 보조 기술

E. 소득 지원

87. 장애 관련 비용 소득지원 대상 자격이 개인이나 가구의 일반 소득과 연계되어서는 안 된다.
89. 장애인과 그 가족이 겪는 가난은 시설수용의 가장 주된 요인이다.

탈시설 가이드라인 주요 내용 -주류서비스 접근

A. 거주시설 퇴소를 위한 준비

93. 탈시설은 정의롭지 못한 시설수용 관행을 전복한다. (...) **모든 사람**은 탈시설에 대한 동등한 기회가 제공되어야 하며, 언제든 시설에서 떠날 수 있다. 높은 수준의 지원을 필요로 하는 사람을 포함하여 그 어떤 사람도 탈시설 과정에서 배제되어서는 안된다.

94. 당사국은 시설 직원들이 탈시설의 인권적, 회복적, 인간중심적 의미에 기반하여 교육받을 수 있도록 보장해야 한다.

98. (...)당사국은 장애인이 시설에서 나온 이후 이 사람에 대한 행정적, 법적 감시를 금지해야 한다. 시설 기관과 인력은 지역사회에서 '연속적인 돌봄'을 제공해서는 안된다.

B. 지역사회에서 자립생활 하기

99. 시설을 떠나는 사람들에게는 일상생활, 삶의 경험, 그리고 지역사회에서 번영할 수 있는 기회를 위한 광범위한 가능성이 필요하다.

탈시설 가이드라인 주요 내용 -긴급탈시설

107. 전염병, 자연재해, 분쟁과 같은 비상 상황에서 당사국은 시설을 폐쇄하기 위한 노력을 계속하고 가속화해야 한다. 당사국은 또한 기후변화가 장애인, 특히 시설에 있는 사람들에게 불균형적으로 영향을 미친다는 것을 인식해야 한다.

108. 긴급 상황에서는 장애인의 탈시설에 대한 추가적인 예방책이 필요하지만, 그러한 예방조치에는 장단기 탈시설 계획 변동이 요구되어서는 안 된다.

113. 당사국은 긴급 상황 이후 시설이 재건되거나 시설 내 인구가 다시 증가하지 않도록 보장해야 한다.

탈시설 가이드라인 주요 내용 -배보상

117. 당사자국은 모든 형태의 시설수용으로 인한 해악의 본질과 범위를 규정-인식 제고, 법과 정책 변화(...) 시설수용에 관여한 당국과 전문가들은 배, 보상 체계 구축 및 실행에서 역할을 담당해서는 안 되며, 이러한 체계 내에서 자신의 책임을 받아들이도록 해야 한다.

118. 배보상 메커니즘은 장애인 시설수용으로 인한 모든 형태의 인권 침해를 인정해야 한다. 보상과 배상은 시설수용 중, 탈시설 후에 입은 인권침해와 개인의 삶에 미치는 영향을 모두 포함해야 한다.

119. 당사국은 시설수용을 경험한 장애인을 대표하는 모든 단체와 협상하고, 시설수용 생존자에게 공식적으로 사과하는 제도를 도입

122. 시설수용 생존자를 위한 모든 구제는 장애인, 특히 시설수용 생존자의 참여에 따라 시행되어야 한다. 당사국은 배보상 체계가 시설수용 생존자의 의지와 선호를 존중하며, 가해자가 권위/전문가 지위를 보유하지 않으며 기타 서비스 제공을 요구받지 않도록 보장해야 한다.

탈시설 가이드라인 주요 내용 -통계

126. 당사국이 수집하는 자료에는 인종, 민족 출신, 연령, 성별, 성별, 성적 지향, 사회경제적 지위, 장애 유형, 시설 수용 사유, 시설 입소일, 예상 또는 실제 시설 퇴소 날짜, 및 기타 속성에 따라 세분화되어야 한다. 여기에는 정신의학 또는 정신 건강 시설 입소자 수와 통계에 관한 신뢰할 수 있고 접근 가능한 최근 기록 수집, 장애인 퇴소 허용 의무 이행 여부, 퇴소를 선택하여 실제로 퇴소한 사람의 수 및 아직 시설을 떠나지 않은 사람들에 대한 계획 등의 정보가 포함된다.

탈시설 가이드라인 주요 내용 -모니터링

130. 모니터링 기구는 장애인, 특히 여전히 시설에 있거나 시설수용 생존자 및 그 대표 단체들의 의미 있는 참여 보장(...)모니터링 기구 차원의 탈시설 모니터링 활동에서 시설 직원은 제외

132. 모든 모니터링 기구는 공공/민간 시설 내 환경/인권 침해 현황을 자유롭게 조사할 수 있어야 한다. 이러한 접근은 생존자의 사생활을 존중/보호(...) 독립 모니터링을 저해하기 위해 개인의 사생활이나 기밀을 내세우지 않아야 한다.

134. 당사국은 시설 생존자들이 요청하는 개인 정보 요청을 제한없이 존중하고 수용해야 한다. 공중보건 또는 공중 질서를 이유로 의료기록에 대한 접근을 제한/금지할 수 없다.

136. 당사국은 긴급 상황에서도 가능한 한 최대한으로 위험을 경감하면서 모니터링이 계속될 수 있도록 허용해야 한다.불가능한 경우, 대체 수단 도입을 위한 자원을 투입해야 한다

137. 모든 종류의 시설이 폐쇄될 때까지 거주시설에 대한 독립 모니터링이 계속되어야

탈시설 가이드라인 주요 내용 -국제협력

138. 국제협력은 탈시설 개혁을 뒷받침하는 핵심이다. 긴급 대책 투자와 소규모 시설에 대한 투자를 비롯한 어떤 형태의 시설수용에 대한 투자도 본 협약과 부합하지 않는다

143. 의료적 접근법 및 강압적 정신보건법 등 나쁜 관행의 반복을 막기 위해서는 탈시설 지원을 위한 국제협력이 중요하다. 당사국은 장애인, 특히 시설수용 생존자 및 그들의 대표 조직과 긴밀히 협의하여 탈시설에 대한 좋은 관행을 공유하기 위한 국제 플랫폼 설립을 고려해야 한다. 당사국은 적절한 여행 지침을 만들고 장애인권리협약 및 시설수용의 위험성에 대한 인식을 제고함으로써 외국인 관광객이 시설에서 자원활동하는 행위("자원봉사관광(Voluntourism)")를 막아야 한다.

한국 정부에 대한 유엔장애인권리위원회의 최종견해(2,3차 병합)

42. 위원회는 일반논평 제5조 '자립생활 및 지역사회의 동참'(2017)과 **긴급상황을 포함한 위원회의 탈시설 가이드라인(2022)을 상기**시키며, 당사국에 다음과 같이 권고한다:

(a) 장애인단체와 협의하여 '탈시설 장애인 지역사회 자립지원 로드맵'을 검토하고, 장애인권리협약에 준하도록 하고 충분한 예산과 기타 조치 뿐만 아니라, 장애인의 삶의 계획에 대한 선택권과 자기결정권에 대한 이해를 증진시키기 위한 인식 제고 활동과, 지역사회 통합의 가치와, 지역사회로부터의 분리에 반대하는 원칙을 포함하도록 한다.

(b) 여전히 거주시설 환경에 머무르는 성인 및 아동 장애인에 대한 탈시설 전략 이행을 강화하고, 장애인이 독립적으로 생활하고 지역사회에 동참할 수 있도록 하는 것을 목표로 하는 지역사회 기반 서비스의 가용성을 높이도록 한다.

패 널 토 론

김수정 (전국장애인부모연대 / 서울지부 회장)
이수미 (전국탈시설장애인연대 / 회원)
김재원 (장애인거주시설 인강원 / 사무국장)

토 론 1

김수정(전국장애인부모연대 서울지부 대표)

탈시설과 함께 탈재가

코로나19가 정점이던 2022년은 유독 발달장애인과 그 가족의 참사가 많이 발생했다. 부모에 의해 발달장애인 자녀가 살해당하고 부모도 죽거나, 발달장애인의 비장애 형제자매에게 죽임을 당하거나 학대당한 사건도 있었다. 또 2022년 여름 기록적인 폭우에 발달장애인 2가족이 반지하에 거주하다 사망한 사건도 있었다. 그리고 2023년 2월에는 30대 발달장애인이 혼자 집에 있다가 화재로 사망한 사건이 있었다.

특히 중년의 발달장애인이 노모의 지원을 받고 있었으며 비장애 자매가 같이 살거나 옆집에 거주하다 수해로 사망한 발달장애인 2가족의 비극은 많은 것을 시사한다. 중년이 된 발달장애인이 자립하지 못하고 80대 노모와 함께 살며 별다른 서비스를 이용하지 못하고 있었고, 그들 중 1가족은 비장애 자매가 같이 거주했고 다른 가족 역시 비장애 자매가 옆집에 거주하며 늙은 부모가 발달장애인을 지원하기 힘에 부쳐 비장애 자매가 같이 지원했던 것으로 파악되었다. 또한, 부모 사후 발달장애인 형제자매를 지원하며 학대하거나 살해한 사건 등으로 서울의 발달장애인의 지원은 여전히 대부분 가족이 감당하고 그 부양은 대물림되고 있다는 것을 확인 할 수 있다.

서울시가 2018년부터 장애인지원주택을 제공하고 있지만, 이제 겨우 280채 정도고 그나마도 대부분 탈시설장애인에게 우선 제공되어 대부분의 재가 발달장애인들은 성년기 이후에도 가족들이 지원하거나 부모 사후 비장애 형제자매가 지원하고 있다. 가족이 없는 발달장애인은 어찌 사는지 제대로 파악하고 있는지 서울시가 2021년 실시한 전수조사 결과를 공개하지 않고 있어 알 길이 없다. 다만 노숙인 시설의 절반 이상이 발달장애인이라는 조사를 통해 독거 발달장애인들이 지역에서 안전하게 지원을 받고 살고 있지 못할 것이라는 짐작을 할 뿐이다.

전국장애인부모연대는 발달장애인 지역 내 자립기반 체계구축을 위해 투쟁해 왔고 서울장애인부모연대의 2016년 42일간의 서울시 투쟁을 통해 본격적인 발달장애인 지원체계를 서울시가 만들기 시작했다. 투쟁의 결과로 발달장애인평생교육센터가 전 자치구에 설치되고 도전행동을 하는 발달장애인을 위한 챌린지2 사업이 실시되고 있다. 복지부의 지역통합형 주간활동서비스가 본격적으로 확산되어 주간보호에 한정되던 낮 서비스가 다양해졌다. 또한, 근로지원인 제도와 공공일자리 확대로 일자리도 최저임금도 받지 못하던 이전에 비해 다양해지고 있다.

그러나 재가발달장애인에 대한 주거서비스는 아직 미비하고, 소위 도전행동을 하는 일부 발달장애인을 위한 주거대책은 전무하다시피 해서 병들고 늙어가는 부모 중 일부는 거주시설에 자녀를 보내기를 바라는게 사실이다. 그러나 그 부모들도 발달장애인 지역 내 자립지원체계가 갖

추어져 있다면 거주시설이 아닌 지역 내에서 발달장애인 자녀들이 살아가기를 원할 것임은 당연할 것이다. 이렇듯 국가와 서울시가 발달장애인 지역 내 지원체계를 제대로 갖추지 않아 일부 부모들이 어쩔 수 없이 거주시설이라는 나쁜 선택을 강제하는 상황을 이어가면서 거주시설 유지의 이유로 부모들이 원한다고 하는 것은 정말 염치없고 뻔뻔하며 나아가 국가와 서울시에 의한 발달장애인과 그 가족들에 대한 학대이며 폭력이다.

서울시의 장애인지원주택 공급은 한해 많아야 7~80채이며 24년에는 55채 정도밖에 되지 않을 것으로 알려져 있다. 3천여명의 거주시설 장애인 중 탈시설 의사를 표시한 거주시설 장애인이 800명 정도이고 서울의 3만5천 발달장애인 중 자립이 필요한 성인 발달장애인은 대략 잡아도 1만은 될 터인데 서울시의 주거정책은 이를 반영하고 있는가.

비공급형 주거지원서비스는 권역별로 지원하고 있어 거주지와 지원기관이 멀어 신속한 지원이 어렵고 지원인력이 부족하고 예산 또한 지원인력의 인건비가 대부분이니 만족할 만한 서비스가 되기 어렵다.

이에 서울장애인부모연대는 오세훈시장 취임 후 서울시 자치구 당 한해 10채씩 재가발달장애인 지원주택을 공급하고 재가발달장애인에게도 자립지원금과 추가 활동지원시간을 요구하였다. 또한, 재가발달장애인의 자립지원금으로 적립되는 이룸통장 대상자 확대와 부양의무제 폐지를 요구하고 있다. 또한, 발달장애인 지원인력의 전문성 부족은 발달장애인이 만족한 만한 지원이 어려움은 물론 제공인력의 부족과 안전을 위해서도 발달장애인 지원 전문인력을 양성하기 위한 체계도 구축해야 한다.

그러나 오세훈시장은 지금까지 면담 조차 하지 않았고 담당 부서를 통해 이 요구들을 받아들일 수 없다는 답변을 하였다. 그러는 한편 거주시설부모회와 수차례 면담을 하며 거주시설 신규입소를 허용하고 2024년 거주시설 신규사업을 포함한 예산을 대폭 증액한 것은, 오세훈시장이 수차례 거주시설을 희망하는 부모들과 지역 내 자립을 원하는 부모들의 요구를 모두 고려하여 양방향 지원을 하겠다고 한 말마저도 지키지 않고 그동안 어렵게 만들어 온 지역내 자립기반을 무너뜨려 거주시설로의 유입을 꾀한다고 밖에 볼 수 없다.
또한 도전행동을 하는 발달장애인에 대한 지원은 방향조차 제대로 잡지 못하며 서울장애인부모연대가 요구한 의료적 기반이 아닌 사회참여와 활동을 기반으로 행동지원체계와 행동지원센터 설치요구를 받아들이지 않고 도전행동하는 발달장애인의 지역 내 지원은 현실적으로 가능하지 않다는 태도를 유지하고 있다. 발달장애인의 도전행동은 그들의 일종의 의사표현이다. 안전한 방식의 의사표현을 지원하지 않고 노력조차 하지 않으면서 도전행동은 위험하고 해결할 수 없으니 거주시설에 가두겠다는 반인권적인 태도를 거침없이 표명하고 있는 것이다.

발달장애인이 부모나 가족에게 부양의 존재가 아닌 지역에서 자립하여 스스로 존엄한 인격체로 살아가고 그 가족은 부양의 굴레를 벗어나 각기의 삶을 꾸려낼 수 있도록 중앙정부와 함께 서울시가 그 지원의 책무를 다하기를 다시 촉구하며 발달장애인 권리기반 지역 내 자립지원체계 구축을 위해 서울시에 다시 요구한다.

1. 지역사회 재가발달장애인 주거서비스 보장 및 확대

■ 현황 및 필요성

○ 지원주택은 장애당사자가 주거의 소유권을 갖고, 주거지원서비스를 개인의 욕구와 필요에 맞게 이용하는 공적주거모델로 서울시는 현재 지원주택 통합서비스 사업을 시행 중임

○ 하지만 지원주택 공급물량이 턱없이 부족해 탈시설 장애인에게 우선적으로 제공되다보니 재가발달장애인의 경우 지원주택에 입주하는 것이 어려운 상황임. 재가발달장애인이 지원주택에 입주할 수 있도록 추가적인 지원주택 확보가 필요함.

○ 장애인지원주택의 경우, 보증금, 임대료, 관리비 등을 입주자가 부담하게 되어 있어서 경제활동이 어려운 재가발달장애인에게 제약이 되고 있으며, 그 부담을 오롯이 부모가 책임져야 하는 상황임. 따라서 재가발달장애인에게 자립지원금을 지원하여 보증금에 대한 부담을 경감시켜 줄 필요가 있으며, 상대적으로 임대료 등이 높은 비공급형 지원주택의 경우, 주거급여로 부족한 임대료 등을 지원할 필요가 있음(아동시설 보호종료아동의 경우 500만원의 자립지원금을 지원하고 있음)

○ 발달장애인은 자립하여 일상생활을 유지하기 위해서는 일상생활을 지원하는 활동지원서비스가 필수적이나 현재 발달장애인이 제공받는 활동지원서비스 시간은 하루 평균 3~4시간 밖에 되지 않음. 따라서 재가발달장애인이 자립하여 생활할 경우 발달장애인 필요로 하는 활동지원서비스 추가시간 지원이 필수적임.

○ 지원주택 및 자립생활주택 입주자에게 필요한 사회서비스 우선 배치(서울형 권리중심 중증장애인 맞춤형 공공일자리, 주간활동, 야간순회, 응급지원 및 방문간호 등)가 필요함.

○ 자립재가장애인의 돌봄서비스(주거지원서비스) 독립 거주 외 가족동거자에 확대와 추가 지원이 필요함.

■ 관련 근거

○「서울특별시 장애인 자립생활 지원 조례」제15조, 제16조

○「서울특별시 지원주택 공급 및 운영에 관한 조례」

■ 요구사항

○ 자립하는 재가발달장애인에게 자립지원금 1000만원 지원

○ 자립하는 재가발달장애인에게 활동지원서비스 월 120시간 추가

○ 서울시 재가발달장애인 SH임대, 청년주택 등 지원주택 입주 쿼터 도입 및 확대

○ 최중증 발달장애인 지원주택 우선 배치와 전문가 지원

2. 최중증 발달장애인 통합지원체계 구축

■ 현황 및 필요성

○ 최중증 발달장애인의 낮활동 서비스는 현재 개인이 서비스 이용처를 찾아 대기와 기간종료를 반복하는 형태로 장기간의 서비스계획을 통한 안정성 확보가 중요한 당사자와 가족들에게 불안감을 안겨주고 있는 상황이며 이로 인한 서비스의 불신도 생기고 있음. 이를 해소하기 위해 최중증 발달장애인의 개별특성과 가족사례를 반영한 통합지원체계 내 지속적 관리체계기관이 필요함.

○ 서울시 발달장애인지원센터 등 사례관리기관에서 전문적 지원인력의 팀을 유지하여 최중증 장애인 및 위기 가족의 치료, 교육, 돌봄 등의 서비스를 지자체 서비스 및 지역 기관 등에서 우선 배치할 수 있게 할 제도적 보완이 필요함.

○ 최중증 발달장애인 낮활동 서비스와 함께 지원주택 우선 입주와 전문가를 배치 지원함으로써 발달장애인 삶의 질 향상과 발달장애인 대상의 학대 및 살해 등의 범죄를 예방.

■ 요구사항

○ 서울시 발달장애인지원센터 등 공공기관에서 낮 서비스 이용자 배치 권한 부여

○ 발달장애인 평생교육센터 이용기한 폐지

○ 챌린지2 제공기관 평가와 수요일 휴무폐지, 서비스 일 제공시간 연장과 이용기한 폐지

○ 최중증 발달장애인 지원주택 우선 입주와 전문가 지원체계 구축

○ 주간활동서비스 보건복지부 이용시간 6시간, 8시간 확보됨. 서울시 주간활동서비스 추가 예산을 최중증 1:1 서비스 제공인력 서울시 추가 인건비 지급으로 전문인력 확보

○ 활동지원사 매칭이 어려운 최중증 발달장애인 서울시사회서비스원 등 공공기관에서 활동지원 중개 수행, 서울시 추가 인건비 지급. 전문가 지원체계 구축.

3. 발달장애인 행동지원센터 설치

■ **현황 및 필요성**

○ 최중증 도전행동 발달장애인의 낮활동 및 주거서비스를 제공하고 행동중재로 삶의 질 개선과 발달장애인 가족의 부담 감소로 계속 이어지는 발달장애인이 죽임을 당하거나 시설 입소를 예방하는 효과를 가져온다.

○ 서울시 행동지원센터를 설치하여 도전적 행동이 있는 발달장애인을 특정해서 개인별, 기관별 지원을 담당하게 한다.

○ 작업치료사와 행동재활 전문가를 채용, 또는 연계하여 작업치료사가 발달장애인의 도전 행동을 촉발하는 환경 진단과 재구성을 하게 하고, 행동재활 전문가로 도전행동 발달장애인 당사자와 지원인의 교육과 슈퍼비전을 통한 행동 조정을 지원한다.

○ 발달장애인평생교육센터, 주간보호센터 등 기관의 이용자 중 도전행동을 하는 발달장애인의 지원을 챌린지2 사업과 연결하여 지원할 수 있게 한다.

○ 최중증 발달장애인 중 기관이용을 못하거나, 활동지원서비스 지원인력의 연계가 어려운 경우 개인 및 가족을 위한 전문인력이 필요하다.

○ 해외사례와 같이 행동지원에 대한 전문기관이 아동기부터 적극적으로 개입 할 수 있게 하여 성인기 도전행동의 발생률을 낮출 수 있도록 장기적 예방효과를 기대하게 한다.

■ **요구사항**

○ 2023년 '발달장애인 도전행동 전문가 배치사업' 시범사업 후 2024년 서울시 발달장애인 행동지원센터 설치로 통합지원 전문인력 배치와 지원체계 구축

4. 발달장애인 일자리 지원 확대

■ **요구사항**

○ 중증발달장애인 권리중심형 공공일자리 확대

○ 발달장애인 인턴제 일자리 지원 확대

■ **기대효과**

○ 발달장애인의 고용 확대를 통한 소득 보장

○ 노동현장 배치로 인한 사회통합

5. 부양의무제 기준 폐지 및 완화

■ 현황 및 문제점

○ 2019년 기준, 발달장애인의 국민연금 가입률은 20.8%로 비발달장애인의 국민연금 가입률(39,0%)의 2/3에 불과하며, 이는 발달장애인이 공적 노후 소득보장 체계에 진입하지 못하고 있음을 나타냄

○ 발달장애인의 월평균 개인소득은 42.03만 원으로 비발달장애인의 월평균 개인소득 114.90만 원의 약 1/3 수준이며, 근로소득은 발달장애인이 18.78만 원, 비발달장애인이 46.13만 원으로 약 3배의 차이가 발생

○ 발달장애인은 장애로 인해 발생하는 추가 비용이 지적장애 28만7천 원, 자폐성장애 60만8천 원으로 비발달장애인(지체장애 12만12천 원, 시각장애 8만7천 원 등)보다 높음

○ 발달장애인의 연금 가입 및 수급 비율이 전체적으로 낮으므로, 발달장애인의 안정적인 소득을 보장하기 위하여 노력해야 함.

■ 요구사항

○ 국민기초생활보장 의료급여 부양의무자 기준 서울시 우선 완화 또는 장애인에 대한 생계급여 부양의무자 기준 예외 적용

○ 이룸통장 가입자 대상 제한 폐지 및 확대

■ 기대효과

○ 발달장애인의 급여 탈락을 예방하여 임대주택 거주 시 발생하는 임차비 부담 완화

○ 발달장애인 돌봄으로 경제적 활동을 하기 어려운 가족의 경제적 부담 완화 및 발달장애인 자립유도

6. 장애아동지원센터 설치

■ 현황 및 필요성

○ 비장애인뿐만 아니라 장애인에 있어서 영유아기는 언어, 인지, 운동, 사회 정서적 영역의 발

달이 발생하는 중요한 시기이며, 이 시기 체계적이고 포괄적인 조기개입을 통해 장애아동의 발달을 극대화할 수 있음(M.J. Guralnick, 2005)

- 체계적이고 포괄적 조기개입은 ① 가능한 빠른 개입, ② 일상생활에서의 통합적 개입, ③ 가족 중심 개입 및 가족지원, ④ 개별화된 증거 기반 개인(individualized evidence-based interventions), ⑤ 다학제 간 접근 등을 의미함(황주희 외, 2021)

○ 장애 영유아에 대한 조기개입의 필요성이 강조되면서 서구사회는 조기 개입 전달체계를 구축하여 체계적인 지원을 하고 있음.

- 독일:「사회법전」 제9권 제46조와「조기교육 시행령」에 근거하여 장애아동과 장애 위험 아동을 위한 조기 발견 및 조기개입 서비스를 제공. 다학제 간 접근을 통해 장애아동과 가족에 대한 포괄적 조기 지원을 함.

- 호주:「국가장애보험제도법(NDISA)」을 통해 영유아기 조기개입(Early Childhood Early Intervention)을 제도화하여 시행. 장애아동과 가족에 대한 전문적인 지원과 서비스 제공

○ 국내 장애 영유아 및 가족 지원은 여러 법률적 근거에 의해, 보건복지부, 여성가족부, 교육부 등 다 부처에 의해, 파편적으로 서비스가 제공되고 있어서 체계적이고 포괄적인 조기개입이 제공되고 있다고 할 수 없음(황주희 외, 2021)

- 영유아기 관련 서비스 부족
- 부처 내·부처 간 전달체계의 파편화
- 적극적이고 체계화된 조기 발견 및 개입 시스템 미비
- 장애아동 및 가족 중심의 통합적 전달체계 부재
- 근거기반 실천 서비스 전달체계 부재
- 지역별 서비스 제공기관 등 인프라 편차 문제

○ 반면에 국내 일부 지자체에서는 장애 영유아 조기개입의 중요성을 인식하고 자체적으로 장애 영유아 가족 중심의 조기개입 센터 등을 운영하여 전문적인 지원을 제공하고 있음

- 서울 서초구 '서초 i(아이) 발달센터'
- 부산시 '부산 우리아이발달지원사업'

■ 요구사항

○ 서울시장애아동지원센터 설치, 공공기관에서 운영

○ 자치구별 지역아동지원센터 설치

토 론 2

이수미 (전국탈시설장애인연대 회원)

나도 주체적으로 살아볼 수 있지 않을까?

존경하는 토론회 참석자 여러분,

저는 탈시설한 중증장애인 이수미입니다. 오늘 이 자리에 서기까지 제가 경험한 탈시설의 중요성과 함께, 서울시의 장애인 탈시설 정책이 나아가야 할 방향에 대해 목소리를 더하고자 합니다.

저는 네 살 때 소아미비로 인하여 중증장애인이 되었습니다. 어렸을 때 몇 번 업혀 다닌 기억 외, 41년 동안 집안에서만 살았습니다. 남들 다 가는 학교도 한번 다녀보지 못하고, 오직 TV와 책을 친구삼아 살아왔습니다. 가고 싶은 곳, 하고 싶은 것은 생각할 수도 꿈꿀 수도 없는 생활이었기에 그냥 그렇게 존재감 없이 살아왔습니다. 아버지가 돌아가시고 저를 돌봐주시던 어머니가 일을 하시게 되면서 점점 어려워져가는 가정 형편에 도저히 집에 있을 수가 없었습니다.

41살의 저는 과연 어떤 선택을 할 수 있었을까요?
누구도 저를 '하나의 인격체'로서 '한 사람의 성인'으로서 능동적이고 주도적인 삶을 살 수 있는 존재로 보아주질 않았기에 당장 집을 떠나야 하는 그 당시의 저의 선택은 두 가지, '죽음' 아니면 '시설'밖에 없었습니다. 저는 제가 살고 싶은 곳을 선택할 수도 없었고 저에게는 생존에 대한 어떠한 권리조차도 없었습니다. 지역사회에 자립생활 기반이 있었다면 결단코 시설에는 들어가지 않았을 것입니다

2001년 결국 죽고 싶은 심정으로, 결심으로 시설에 들어가게 되었고 그렇게 하여 성남 참사랑의 집에서 15년의 세월을 보냈습니다. 시설 생활도 갇혀 지내기는 매한가지였으며 열악한 식사와 환경으로 인해 현재 장애에 과민성대장증후군과 천식이라는 고질병을 더하게 되었습니다. 지역사회에서 격리되고 분리되고 통제된 생활 속에서 오직 생존만 하던 세월이었습니다.

시설은 가족 운영에 따른 수많은 비리와 운영 부실이 있었고, 결국 시설 폐쇄로 이어져 저는 쫓겨나듯 2016년에 은평구 단기보호센터로 옮겨졌습니다. 그때도 가진 것 없고 시간도 촉박하여 저는 아무것도 할 수가 없었고 불안하고 막막한 하루하루를 보내야 했습니다. 그래도 시설을 나와 처음으로 전동휠체어가 생겼고 활동지원사와 함께 병원에도 가고 IL센터에서 동료상담, 스토리텔링 프로그램에 참여하며 태어나서 처음으로 '나도 주체적으로 살아 볼 수 있지 않을까' 하는 생각을 갖게 되었습니다.

2018년에 동료상담 일을 하고 싶어서 성북센터에 찾아갔습니다. 성북센터에서는 동료상담 일을 알아 보겠다고 하고 이음센터와 연결해 주었습니다. 이음센터를 통해 경기도 광주에 있는 한사랑마을로 동료상담을 가게 되었는데 그곳은 최증중장애인들이 어릴 때부터 시설에 들어와서 공부하고 생활하는 거주시설 이었습니다. 내가 상담한 대상자는 의사표현이 어려웠지만 탈시설하고 싶은 마음은 확실했습니다. 그분은 저와 상담하며 탈시설을 준비해갔고 현재는 탈시설해서 자립생활 중입니다. 이렇듯 시설 내부가 아닌 외부에서 진행하는 연계 프로그램은 매우 중요합니다.

그런데 얼마 전 서울시가 내년에 거주시설 연계사업을 폐지한다는 말을 듣고 저는 분노했습니다. 서울시는 중증장애인을 평생 시설에서만 살게 하려는 건지 묻고 싶습니다. 거주시설 연계사업은 탈시설하려는 장애인들의 희망이고 생존권이라고 생각합니다.

노들야학에서 검정고시 준비를 하며 많은 것을 알게 되었습니다. '모든 장애인은 지역사회에서 살 권리가 있으며 시설에 남아야 한다고 결정하는 것은 차별'이라는 것을 알게 되었습니다. 장애인도 인권이 있고 인간으로서 존엄성이 있으며, '손상을 기반으로 한 자립생활 능력 평가'라는 것 또한 차별이기에 '지역사회 내 자립생활 장벽 평가'로 바뀌어야 한다는 사실도 알게 되었습니다. 즉 자립생활의 걸림돌은 나의 장애가 아니라 사회의 장벽 때문이라는 것입니다. 나는 나의 장애를 개인적인 일로만 여겼는데 공부를 하고 투쟁 현장에 있으면서 장애가 내 개인적인 일이 아닌 사회적인 문제 였다는 걸 알게 되었습니다. 나보다 더 중증의 사람들이 자립해서 사는 모습을 보고 나도 더 일찍 탈시설 했으면 자립해서 지역사회에서 더 많은 일을 하고 탈시설운동에 앞장서지 않았을까 생각했습니다.

더이상 지체할 이유가 없었습니다. 저의 남은 삶을 위해 노원구에 작은 아파트로 이사를 했습니다. 비록 모은 돈과 빌린 돈을 합쳐서 월세 부담도 컸지만 드디어 온전히 제 의지와 제 선택으로 자립을 이룬 것입니다. 2019년 11월 그때 제 나이가 58세였습니다. 시설 생활 16년 만에 지역사회의 일원이 된 것입니다.

저는 그때 결심했습니다. 내가 평생을 집과 장애인시설에 갇혀 살았는데 다시는 갇혀 살지 않고 자유롭게 살겠다! 내 삶은 누구의 간섭도 받지 않고 내 선택과 결정으로 새로운 삶을 살겠다! 현재까지도 그 생각에는 변함이 없습니다.

자립생활은 저의 많은 것을 바꾸었습니다. 모든 검정고시 과정을 패스하였고, 2020년부터 노들장애인자립생활센터에서 참여형, 시간제로 4년째 일하고 있으며 올해 사이버대학교를 졸업하고 평생교육사와 사회복지사 2급 자격증도 땄습니다. 일과 학업을 병행하며 많이 힘들기도 했지만 뿌듯하기도 하고 보람도 큽니다. 그리고 한국장애인자립생활센터협의회에서 자립왕 상까지 받았습니다. 이 모든 것이 자립 5년 만에 60대의 제가 이룬 것들입니다. 시설에 있었다면 불가능한 일이었을 것입니다.

내 삶을 돌아보면 정말 어둠을 헤치고 여기까지 온 것 같습니다. 소아마비에서 살아남았고, 장애인시설에서도 살아남아 여기까지 왔습니다.

탈시설과 자립생활을 통해 이제라도 제 삶을 되찾은 저는 운이 좋았던 걸까요? 아직도 많은 중증 장애인들이 시설에 계십니다. 의사표현을 하지 못한다는 이유입니다. 탈시설에 대한 권리가 왜 의사표현에 의해야 하는지 정말 정부와 나라에 묻고 싶습니다. '그 어떤 사람도 탈시설 과정에서 배제되어서는 안된다'는 사실을 이 자리를 빌어 강력하게 전달하고 싶습니다.

저는 이제 더이상 예전의 제가 아닙니다. 공부하고 일하면서 자기결정권을 가지고 살아가면서 제가 많이 강해진 것을 느낍니다. 하지만 여전히 장애인들이 자신의 권리를 당당히 말할 수 있는 사회는 아직도 너무나 멀게만 느껴집니다.

장애인들이 차별받지 않고 배제되지 않는 세상, 장애인들이 당당히 살아갈 수 있는 사회, 장애인들이 아무런 제약 없이 사람이 사람답게 살아갈 수 있는 사회를 제 눈으로 꼭 보고 싶습니다. 저는 앞으로 저의 남은 삶 동안, 저의 건강이 허락하는 그때까지, 장애인들이 모두 탈시설하여 자립생활을 함께 영위할 수 있도록 최선을 다할 것입니다. 감사합니다.

토 론 3

김재원 (장애인거주시설 인강원 사무국장)

서울시 탈시설 정책을 바라보며

1. 사회복지법인 인강재단 탈시설 진행 경과

※ 인강원 탈시설 추진현황

총인원	시설 현원	원가정 귀가	자립주택	지원주택	타시설 (요양원등)	기타	비고
101	28	4	53	11	4	1	101

※ 타 시설에서 1명 전원(2018년)

사회복지법인 인강재단(이하 '법인')은 2014년 시설 비리 및 거주인 인권 침해로 사회적 물의를 일으킨 법인이다. 이에 서울시에서 이사회 전원을 해임하고, 공익이사를 선임하면서 2015년 하반기 공익이사 체제로 운영되었다.

법인 산하에는 서울시 도봉구(인강원)과 경기도 연천(송전원)의 두 곳에 장애인 거주시설을 운영하고 있었으며, 두 시설 모두 인권침해 문제로 인하여 시설폐쇄라는 행정처분을 받았다.

두 시설모두 새로운 운영진으로 교체되었으나, 송전원의 경우 시설폐쇄라는 행정처분을 받았음에도 불구하고, 인권침해 문제가 또 다시 발생하였고, 이사회에서는 송전원을 폐쇄하기로 의결하였고, 2016년 12월 초 시설을 폐쇄하였다.

2016년 초 인강원 53명, 송전원 47명 총 100명의 장애인이 거주하고 있었다.
인강원과 송전원은 각각 거주인 탈시설을 추진하였고, 2016년에 29명의 거주인이 자립생활주택으로 입주하였고, 1명의 거주인이 원가정으로 복귀하였다.

송전원에 거주하던 장애인 중 의료적 서비스 지원이 필요한 3명의 거주인은 요양병원으로 전원했다. 이후 송전원에서 자립 준비가 좀 더 필요하여 남아있던 거주인들이 인강원으로 전원하면서 송전원을 폐쇄할 수 있었다.

송전원 폐쇄 이후 인강원에는 67명(2017년 초)의 거주인이 생활해 오고 있었으며, 인강원에서는 지속적으로 개별적인 탈시설을 추진하였다. 하지만, 이 과정에서 개별적 탈시설에는 한계가 있음을 알게 되었고, 새로운 탈시설 추진 방식의 필요성을 고민하게 되었으며, 이제는 개별적 탈시설이 아닌 시설별 탈시설 방식의 필요성을 생각하게 되었다.

이에 서울시의 탈시설추진계획 중 거주시설변환사업시범사업 사업 수행기관으로 신청하였고, 2020년 말 거주시설변환 시범사업 수행기관으로 선정되어 수행기관 협약을 맺게 되었다. 인강원에서는 거주시설변환 시범사업 수행기관으로 선정되었음에도 변환시기까지 기다리지 않고, 탈시설을 계속해서 추진해 나갔다.

서울시에서는 거주시설변환사업 진행을 위하여 2021년 서울시복지재단에 연구용역사업을 위탁하였고, 연구용역사업의 결과물로 '시설변환실행방안연구보고서'와 '장애인거주시설변환사업 표준메뉴얼'을 발간하였다. 그런데, 이후부터는 거주시설 변환 시범사업과 관련하여서는 더이상 아무것도 진행되지 않았다. 오히려 2024년 노후시설을 현대화를 위한 시설보강으로 8개 기관에 초대 6억씩 5년을 지원하겠다는 시설강화정책으로 회귀하였다.

2. 탈시설은 기본적 권리

인강원에서는 65명의 거주인이 자립을 하였고, 개인적인 사정으로 재 입소한 한 명을 제외한 64명의 퇴소거주인들이 지역사회에서 정착하여 살아가고 있다.

현재는 지원주택과 임대주택으로 입주한 사람들도 있고, 자립주택 입주 잔여기간이 남아서 아직 자립주택에 입주해 있는 사람들도 있다.

인강원에서 탈시설한 사람들을 밖에서 만나는 다양한 반응을 보인다.
언어적 표현이 가능한 사람들은 인강원으로 다시 입소하기 싫다고 표현하기도 하고, 언어적 표현이 안 되는 사람들은 비언어적 표현으로 인강원보다 지역사회에서 살아가는 자신의 삶의 만족함을 표현한다.

결국, 언어적 표현이 되느냐 안되느냐가 중요한 것이 아니라, 사람이라면 누구나 자신의 행복한 삶을 꿈꾸며 살아가고 싶어 하며, 그러한 환경이 제공되어야 한다는 것이다.

아무리 좋은 환경 좋은 시설을 제공한다고 하여도 여러 명이 함께 규칙적으로 살아가야 하는 공간은 개인의 삶을 보장할 수 없다는 구조적인 문제와 한계로 인해 삶의 질과 만족도를 높이는 데 한계가 있다. 그렇기에 다양한 지원체계의 개발과 확보를 통하여 시설이 아니라 지역사회에서 살아가면서 삶의 질을 높이고 행복한 삶을 살 수 있도록 보장해야한다.

메 모