



Monitoring Reports  
모니터링 리포트

Vol.26 \_ 2017년 1월

**이 사람의 향기 I**

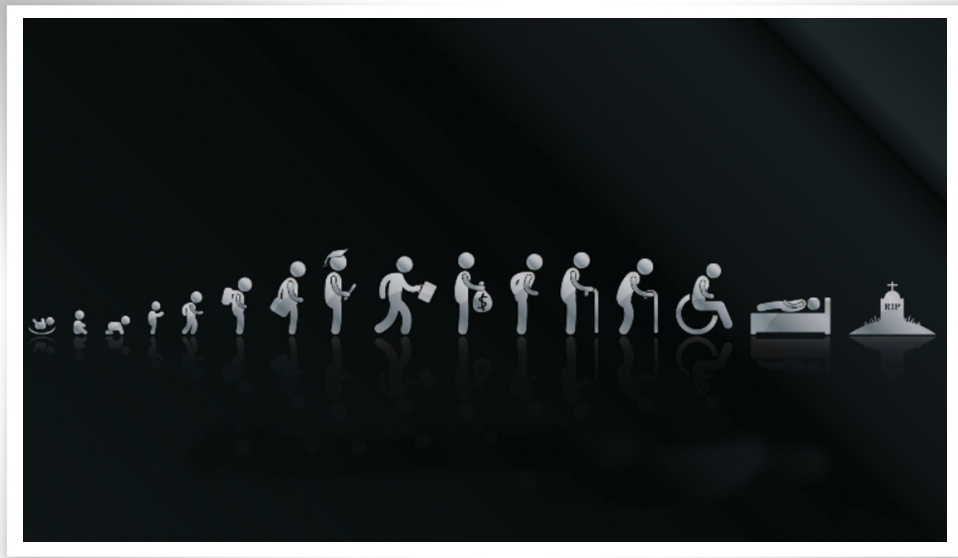
AAC, 언어장애인의 삶을 바꾸다  
김주현 (사)서울뇌병변장애인인권협회 회장

**포커스 I**

2016 지자체 유사·중복 사회보장사업 통폐합 대상 장애정책예산 분석  
장애인 가정(여성)출산지원금 지급 조례 제정 현황과 과제

**이슈포착 I**

뇌병변·언어장애인 의사소통권리 보장 토론회 소고



우리 모두는 장애인이다!

---

모든 인간은 장애인의 형상으로 태어난다. 걷지도 말하지도 인지하지도 못하는 총체적 장애인의 시기를 우리 모두는 거쳤다. 우린 그 시기를 유아기라고 부른다. 한 사람의 인생 전체로 볼 때, 사실 비장애인의 시기는 중반기에 국한된다. 이 시기가 지나면, 우리는 태어났을 때처럼 다시 장애인의 몸으로 돌아갈 것이다. 누가 장애인이고, 누가 비장애인가? 부질없는 질문이다. 장애는 인간 삶의 “구성적 일부”인 것을.

---

# Monitoring Reports 모니터링 리포트

Vol.26 \_ 2017년 1월

## CONTENTS

- |    |          |  |
|----|----------|--|
|    | 이미지 단상   | 우리 모두는 장애인이다!                                |
| 02 | 편집자 편지   | 독자들에게 한 발 더 다가가겠습니다.                         |
| 04 | 의정돌보기    | 시외버스, 교통약자에게는 여전한 장벽                         |
| 08 | 이 사람의 향기 | AAC, 언어장애인의 삶을 바꾸다<br>김주현 (사)서울뇌병변장애인인권협회 회장 |
| 16 | 포커스1     | 2016 지자체 유사·중복 사회보장사업 통폐합 대상<br>장애정책예산 분석    |
| 26 | 포커스2     | 장애인 가정(여성)출산지원금 지급 조례 제정 현황과 과제              |
| 32 | 이슈포착     | 뇌병변·언어장애인 의사소통권리 보장 토론회 소고                   |
| 38 | 생활속 모니터링 | 푸른 소나무, 바다와 함께 한 멋진 날<br>남도의 가을 풍경을 담아 왔어요   |
| 48 | 영화평      | 장애가 이야기의 도구로만 쓰인다면<br>- 류미례 (다큐멘터리 감독)       |
| 53 | 센터는 지금   |  |

## 독자들에게 한 발 더 다가가겠습니다.

나라가 온통 어지럽습니다. 정치는 물론이고 경제, 사회, 문화 모든 영역이 카오스 상태라 해도 틀린 말은 아닙니다. 위정자들의 탐욕과 어리석음 탓에 온 나라가 깊은 시름에 빠졌습니다. 장애인 사회도 마찬가지입니다. 복지 재정은 위축되고 행정 관리는 강화되는 추세입니다. 탈시설-자립생활, 고용, 주거, 문화, 건강 등 어느 한 분야도 속 시원하게 문제가 해결되지 않고 있습니다. 너도 나도 촛불을 들고 광장으로 모이는 이유입니다.

이런 시점에서 장애 정책 전반을 모니터링하고 주요 쟁점과 정보를 신속하게 제공할 책무가 있는 우리 센터가 지난 한 해 소임을 다했을까, 성찰이 됩니다. 되돌아 보건대, 우리 센터 연구원과 모니터단원들은 여느 해처럼 어려운 과제를 수행했습니다. ‘데이터 노예’란 말이 있는데, 우리는 그야말로 무수한 데이터를 수집, 분류, 각색하느라 바쁜 한 해를 보냈습니다. 다만, 우리가 수행한 일을 독자들에게 충분하게 전달했는지가 의문입니다.

우리 센터는 주로 홈페이지([www.ableinfo.co.kr](http://www.ableinfo.co.kr)), <모니터링 리포트>, 페이스북을 통해 독자들에게 정보를 전달합니다. 하지만 충분한 정보 독자층을 구축하지 못했다는 비판의 목소리가 안팎에서 들립니다. 우리는 여기에 답할 의무가 있습니다. 그래서 홈페이지를 전면 개편하여 접근성과 가독성을 크게 향상시키려고 합니다. 새로운 전달 매체를 적극 개발하여 양질의 정보와 데이터를 배달하려고 합니다. 또 데이터베이스를 구축하여 독자들에게 맞춤형 정보 검색의 기회를 제공할 것입니다. 우리는 독자들에게 한 걸음 더 다가갈 것입니다. 우리의 정보를 소중히 활용하는 많은 독자들의 기대에 부응하도록 노력하겠습니다.

아울러 우리는 지금까지도 그랬듯이 장애인이 살기 좋은 세상을 만들기 위해 미력이나마 다하겠습니다. 조례모니터링을 통해 확인한 1,300건에 달하는 장애차별적 조항을 개정하기 위해 올해도 지방자치단체들과 열심히 씨름하겠습니다. 우리는 지난 10년 간 수행한 예산모니터링 결과를 근거로 '장애영향평가제도'와 '장애인지에 산제도' 도입을 꾸준히 요구하였습니다. 이제 작은 결실이 맺혀 국회에 관련 입법이 발의된 상태입니다. 좋은 결과가 나오도록 장애인 사회와 함께 분투하겠습니다. 또 지방의회모니터링을 통해 확인한 훌륭한 의정 활동 사례를 장려하고 전국에 널리 전파하는 활동을 게을리 하지 않겠습니다. 끝으로, 우리 센터 활동가들은 올해도 최선을 다할 것을 약속드립니다.

아직도 광장에는 촛불이 타오르고 있습니다. 유모차 탄 아기의 고사리 손에도, 교복 입은 청소년의 고운 손에도, 상경한 농민의 거친 손에도, 할아버지 할머니의 울퉁불퉁한 손에도 촛불이 하나씩 타오릅니다. 멀지 않아, 이 촛불들이 카오스를 코스모스로 만들 날이 오겠지요.

윤삼호 장애인정책모니터링센터 소장

## 시외버스, 교통약자에게는 여전한 장벽

김애영 장애인정책모니터링센터 선임 연구원

올해 우리 단체에서는 2016년 장애인정책모니터단원 4명이 여행지모니터링을 실시했다. 각각의 단원들은 전주, 부산, 서울, 울산 등의 도시를 여행하며 장애인 편의시설을 중심으로 살펴보았다. 단원들이 이동에 사용한 교통수단은 KTX와 장애인콜택시였다. 여행 계획을 세울 때, 가장 큰 고려사항은 이동/접근 가능성이었다. 아무리 가고 싶은 곳이 있어도 해당 역에 기차가 정차하지 않으면 포기할 수밖에 없었다. 이는 『교통약자의 이동편의증진법』 제3조(이동권)가 현실에서는 지켜지지 않고 있기 때문이다. 동법에서는 ‘교통약자가 아닌 사람들이 이용하는 모든 교통수단, 여객시설 및 도로를 차별 없이 안전하고 편리하게 이용하여 이동할 수 있는 권리를 가진다’고 명시되어 있다.

이처럼 이동권이 법률에 명시되어 있음에도 불구하고 국가인권위원회의 조사에 따르면 2014년 10월 기준 9,574대의 시외·고속버스 중 휠체어 승강설비와 휠체어 사용공간이 설치된 차량은 한 대도 없는 것으로 나타났다. 이에 따라 국가인권위원회는 장애인 등 교통약자의 이동편의 증진을 위한 의무를 국가가 충실히 이행하지 않고 있다며, 고속·시외버스에 휠체어 승강장비를 갖추도록 관련 법령을 개정할 것을 권고하기도 했다.

그러나 소개하고 있는 발언에도 언급된 것처럼 지방자치단체에서는 시외·버스 휠체어 승강장비 설치의 취지에는 공감하면서도, 비용과 안전성을 이유로 난색을 표시하고 있다. 중앙정부와 지방자치단체, 운송회사가 책임을 회피하는 이 순간에도 장애인을 비롯한 교통약자들은 이동권을 제약받고 있다. 휠체어를 탄 장애인이라는 이유로 이동을 제한받는 현실은 씁쓸한 풍경이다. 어렵기 때문에 하지 않는 것이 아니라, 어려움에도 불구하고, 어려움을 극복할 방안을 찾아 행동하는 행정을 기대하는 것은 지나친 바람일까.

2015년 11월 11일 경상남도의회 행정사무감사 건설소방위원회의 천영기 의원 발언 중

**천영기 의원** 정책적인 질의 간단하게 하고 넘어가겠습니다. 제가 교통약자 이동편의증진법에 보니까 장애인, 고령자, 임산부 등 교통약자는 모든 교통수단, 여객시설 및 도로를 차별 없

이 안전하고 편리하게 이용하여 이동할 수 있는 권리를 가진다, 이렇게 되어 있습니다. 과장님 어떻습니까? 현실은 어떻습니까? 그 권리를 누리고 있다고 생각하십니까?

**교통정책과장 임채범** 콜센터도 운영하고 저상버스도 도가 전국에서 선도적으로 하고, 콜택시는 전국에 1등입니다, 콜센터 휠체어택시는 거기에 맞추어 가지고, 부응해서 추진하고 있습니다.

**천영기 의원** 교통약자 이동편의증진법에 따라서 그 권리를 누리기는 어렵다, 이렇게 본 위원은 생각하는데 과장님도 그렇게 생각하시죠?

**교통정책과장 임채범** 최대한 만족은 못 해도 그래도 저희 도에서는 조금 전에 보고드린 그런 내용으로 봐서는 최선을 다한다고 보고 있습니다.

**천영기 의원** 아직 본 위원이 볼 때는 충분하지 않지만 교통약자가 가까운 곳이나 지역 내를 이동해야 되는 경우에는 특별교통 수단이나 저상버스 등의 교통 서비스를 이용할 수는 있지만, 특히 휠체어 이용자가 장거리를 이동해야 하는 경우에는 승용차 이외에는 다른 교통수단은 이용할 수가 없죠?

**교통정책과장 임채범** 휠체어택시도 가능합니다.

**천영기 의원** 무슨 택시요?

**교통정책과장 임채범** 콜센터에 있는,

**천영기 의원** 장애인 택시, 그것 말고는 없죠?

**교통정책과장 임채범** 예, 그렇습니다.

**천영기 의원** 그것도 돈 줘야 되잖아요, 장거리 가면?

**교통정책과장 임채범** 저상버스 같은 데는 장치를 휠체어를 안전하게 고정 시켜야 되는데, 그것이 힘이 들어서 좀 그렇습니다. 저희들도 시외버스에도 권장하는 공문도 오고 한데,

천영기 의원

승용차 이용 외에는 다른 교통수단은 이용할 수가 없습니다, 사실은.

교통정책과장 임채범

예, 어렵습니다.

천영기 의원

그나마 본 위원이 인터넷이나 들어가서 찾아보니까 기차, 이런 데는 일부 장애인 좌석이 마련되어 있더라고요. 좌석 수가 적기는 합니다. 큰 효과는 없을 것이라고 본 위원은 생각하는데, 장애인들이 이미 오래 전부터 시외 또는 고속버스를 이용하여 장거리를 이동할 수 있게끔 해 달라는 요구가 있었는데도 사회적 논의 자체가 좀 부족한 것은 사실이죠?

교통정책과장 임채범

예, 그렇습니다.

천영기 의원

제가 보니까 도에 등록된 고속·시외버스 20개 업체에 면허 대수가 1,603대, 휠체어 장애인을 위한 탑승 설비를 갖춘 버스는 전혀 없습니다. 맞지요?

교통정책과장 임채범

예.

천영기 의원

제가 법에 보니까 규정이 이렇게 되어 있더라고요. 행정 당국에서도 교통약자가 안전하고 편리하게 이용할 수 있도록 정책을 수립하고 시행하여야 하고, 또 교통사업자도 교통약자에 대한 서비스 개선을 위하여 지속적으로 노력하여야 한다고 의무를 지우고 있습니다. 그렇죠?

교통정책과장 임채범

예, 그런데 그 조항이 강제조항이 아니고 선언적이고 임의조항이 되다 보니까, 금액이 엄청나게 비용이 많이 들어가는 것 같습니다. 그래서 우리가 회의도 해 보고 했는데 참 어렵습니다.

천영기 의원

어려운 것은 사실입니다. 그래서 행정사무감사에 제가 정책적인 질의를 지금 하는 것입니다.

교통정책과장 임채범

예, 고맙습니다.



중장기적인 관점에서 우리 경상남도하고 업체하고 협조를 해서 선도적으로 방안을 마련해 보는 것이 좋을 것 같은데, 어떻습니까? 과장님 생각 한 번 이야기해 보세요.

교통정책과장 임채범

정말 좋은 뜻입니다. 천 위원님 뜻을 받들어서 시외버스 업체하고 같이 고민을 하도록 하겠습니다.

천영기 의원

제가 조금 깊은 생각은 못 해 봤습니다만 우선 장애인을 위해서 고려해야 될 방안으로 제가 볼 때 시외버스나 고속버스 회사별로 일정 대수의 장애인 탑승 설비를 갖추도록 지원을 해 주고, 일정 시간 이전에 장애인이 예약을 하면 장애인용 차량을 배치할 수 있도록 하는 방안, 이런 검토가 필요하다고 보는데 과장님 어떻습니까?

교통정책과장 임채범

그것은 일반 시외버스는 어렵고요, 콜센터에서 하는 휠체어택시, 그것을 예약을 하면 하루 전에도 예약이 됩니다. 그런 부분에서 접근하면 될 것 같습니다.

천영기 의원

지금 장애인택시를 이야기하는 것이 아니고, 제가 하는 이야기는 시외버스나 고속버스를 이야기하는 겁니다. 그러면 우리 도에서 일정한 대수 이상의 탑승 설비를 갖추도록 지원을 해 주는 겁니다. 지원을 해 주고, 이전에 장애인이 예약을 하면 장애인 차량을, 저는 대안입니다, 지금 이야기하는 것은.

교통정책과장 임채범

예, 좋은 말씀입니다.

천영기 의원

장애인용 차량을 배치할 수 있도록 방안 검토, 이런 아이디어를 만들어보자는 그런 취지에서 제가,

교통정책과장 임채범

예, 알겠습니다.

천영기 의원

한 번 적극적으로 검토해서, 이런 정책 질의가 행정사무감사 할 때밖에 할 수 없다는 것도 이해해 주셨으면 하는 이야기입니다.

교통정책과장 임채범

예, 감사합니다.

## AAC, 언어장애인의 삶을 바꾸다

정리 김찬 장애인정책모니터링센터 연구원



김주현 (사)서울뇌병변장애인의권협회 회장

**Q** 지금 <(사)서울뇌병변장애인인권협회> 회장을 맡고 계신데, <(사)뇌병변장애인인권협회>가 어떤 조직인지 설명해 주세요. 예전에 <브롬>이란 조직이 있었고, <뇌성마비 장애인부모회>도 있었는데, 두 조직이 통합된 것이지요? 또 결성 과정과 현재 조직의 현황, 어려움 등에 대해서도 말씀해 주세요.

<(사)한국뇌병변장애인인권협회(이하 한뇌협)>는 20여 년 전 뇌성마비연구회 <브롬>으로부터 시작됩니다. 당시 뇌성마비 장애청년 조직이었던 <브롬>은 <뇌성마비 장애인부모회>와 통합하면서 <한국뇌성마비장애인연합(이하 한뇌연)>이라는 단체로 거듭나게 됩니다. 제가 2002년 학부를 졸업하고 처음 활동을 시작한 곳이었습니다. 당시 저는 정책기획팀장, 정책부장으로 활동하면서 사업기획, 성명 및 논평 작성, 소식지 「브롬리빙」 편집 등을 맡아서 했지요. 아직도 한뇌협의 소식지는 「브롬리빙」입니다.

한뇌연은 당시 안정적인 운영을 위해 법인화를 추진하였고, 시기상조라 판단했던 저는 법인화에 반대해 2005년 퇴사하였습니다. 제 의사와는 별개로 법인화는 추진되었고 한뇌연은 활동 범위를 뇌졸중, 외상성 뇌손상 등을 포함한 뇌병변장애로 확장하면서 법인화에 성공해 지금의 한뇌협이 됩니다.

현재 한뇌협은 서울협회를 비롯해 12개의 지역협회를 둔 전국 조직으로 발전해 있고, 각 지역협회마다 지역적, 연령적, 장애구성적 특성에 따라 조금씩 다른 활동들을 전개하고 있습니다. 선천적 특성이 강한 뇌성마비장애와 후천적 특성이 강한 뇌졸중이나 외상성 뇌손상 등의 다소 이질적인 장애가 의료적 분류인 뇌병변으로 묶이다 보니 다소 혼란과 갈등이 있긴 하지만 큰 문제없이 잘 운영되고 있습니다.

**Q** 현재 한뇌협이 주안점을 두고 하는 일은 무엇인가요? 한국협회, 서울협회, 지방협회로 나누어서 설명해 주실 수 있나요?

한뇌협에서 일상적으로 하고 있는 일은 ‘뇌병변장애인인권센터’ 사업과 ‘뇌병변 장애아동지원센터’ 사업입니다. 최근에는 의사소통과 의료 부분에 천착하여 ‘의사소통권리지원센터’와 의료환경 변화에 따른 정책개발 등에 역점을 두고 있습니다.

서뇌협에서는 작년부터 서울시에서 지원을 받아 의사소통 지원사업을 하고 있습니다. 중증언어장애인들의 의사소통을 돕는 보완대체의사소통(AAC) 보급사업을 중심으로 이들의 교육이나 문화 활성화를 위한 활동으로 점차 확장할 계획을 가지고 있습니다.

**Q** 한국 뇌성마비 장애인들의 사회참여를 가로막는 가장 큰 걸림돌은 무엇인지요? 의사소통, 사회적 고립, 외모와 언어장애에 대한 대중의 인식 등 전반적인 설명을 듣고 싶습니다.

활동지원서비스가 활성화되면서 이동이나 일상생활에 대한 욕구는 부족하나마 어느 정도 해결되었다고 생각합니다. 그래서 지금 가장 큰 걸림돌은 의사소통이 아닌가 생각합니다. 의사소통이 원활하지 않음으로 인해 욕구를 드러내기도 어렵고, 관계를 맺는 것도 쉽지 않습니다. 또 능력이 있어도 그것을 드러내지 못하다보니 지적장애로 오인되기 일쑤여서 원하지 않는 엉뚱한 상황에 놓이기도 합니다. 그러다 보니 교육이나 노동으로부터도 배제당해 사회적 고립이 지속됩니다. 외모에 대한 차별문제도 20여 년 전에 비해 많이 좋아지긴 했지만 아직도 일부 상점에서 출입 거부하는 등 다거나 장애인단체가 입주하는 것을 꺼려하는 건물주 등이 많은 것이 현실입니다.

**Q** 뇌병변장애인의 사회참여에는 의사소통이 큰 걸림돌로 작용하는데, 그래서 최근 ACC에 대한 관심이 고조되고 있습니다. AAC가 무엇인지, 개념부터 설명해주세요.

AAC는 “Augmentative and Alternative Communication”, 즉 보완대체의사소통의 약자입니다.

이 보완대체의사소통이라는 것이 말 그대로 우리 뇌성마비장애인을 포함한 중증의 언어장애인들의 의사소통을 보완하고 대체하는 수단을 말하는 것입니다. 이것은 단순히 제가 사용하고 있는 기기나 어플리케이션을 이야기하는 것이 아니라 중증장애인이 자신의 의사를 표현해 선택권과 결정권을 행사할 수 있도록 하는 전반적인 시스템을 이야기하는 것입니다.

언어장애인과 의사소통을 하다보면 말판을 사용하거나 메모지를 활용해 필답을 해야 하는 경우도 있는데 이것도 AAC의 일종입니다.

또, 특별한 의사소통수단을 사용하지 않아 한참을 집중해서 들어야 무슨 말인지 알아들을 수 있어 활동보조인이 의사표현을 대신하는 경우도 있습니다. 청각장애인들은 수화를 사용하지요. 이 경우에는 활동보조인이나 수화통역사처럼 이러한 것들을 말로 전달해주는 사람이 필요합니다. 이 같은 의사전달 방식도 넓은 의미에서 이 AAC에 포함되는 것이지요.

**Q** 그렇다면 우리나라 AAC는 현재 어디까지 와 있다고 볼 수 있을까요? 회장님은 지난해 8월 캐나다 토론토에서 열린 아이작 컨퍼런스에 참석하신 걸로 아는데, 선진국의 상황은 어떠하던가요?

저는 기본적으로 선진국의 어떠한 정책이 훌륭하기 때문에 그 정책을 배우러 외국에 가는 것은 아니라고 생각합니다. 정책이나 시스템은 굳이 외국에 가지 않아도 알 수 있는 것이고, 그것이 훌륭하다면 그렇게 해 보고, 안 되면 우리 실정에 맞게 맞춰 가면 되는 것이지요. 중요한 것은 실제로 그들이 장애를, 장애인을, 그리고 그

시스템을 대하는 태도와 그들이 어떻게 그것을 활용해 그들의 권리를 보장하고 있는가 하는 것입니다.

제가 인상 깊었던 것은 장애인을 대하는 캐나다 사람들의 태도였습니다. 우리는 식당이나 상점에 언어장애인이 오면 일단 어찌할 바를 모르고 긴장부터 합니다. 당사자보다 주변사람과 대화하려고 해 기분을 상하게 하거나 혼자 갔을 경우 아예 처음부터 앵벌이 취급을 하거나 들어가지도 못하게 하는 경우가 많습니다.

그런데 그들 대부분은 그렇지 않더라고요. 눈을 맞추고 무엇을 원하는지 끝까지 물어주려고 노력하는 모습이 인상적이었습니다. 외국인 관광객에 대한 기본적인 친절 인지는 몰라도 우리나라와 많이 다른 느낌이었습니다.

**Q AAC 발전을 위해 우리 정부가 해야 할 일은 무엇인가요? 또 그와 더불어 장애인 사회가 해야 할 일은 무엇일까요?**

정부가 해야 할 일은 말할 것도 없이 예산 확보와 전달체계 및 지원체계 마련이지요. 크게 복잡할 것이 없는 게 언어장애 당사자가 자신에게 맞는 의사소통 방법을 찾을 수 있도록 지역사회에 거점을 마련해 주고 기기와 지원인력에 대한 예산을 투입해 주면 되는 것이지요. 이는 정책 결정자의 의지만 있다면 충분히 가능하다 생각합니다.

장애인사회는 언어장애인들이 좀 더 자신의 이야기를 할 수 있도록 기회를 양보하고 기다려줄 수 있는 문화를 만드는 것입니다. 이는 장애인사회 뿐 아니라 전반적인 사회적 문화를 만들어 가야 하는 과제이지만 장애인사회부터 그러한 문화 형성에 적극적으로 앞장서줘야 하지 않을까 싶습니다.



**Q** 현재 서울시의회에서 뇌병변장애인 의사소통 지원을 위한 조례가 준비 중에 있다고 들었는데, 어디까지 진행되고 있습니까? 그리고 조례가 제정될 가능성을 어느 정도로 보시는지요?

작년 의사소통권리지원사업의 사업비가 서울시 예산에 책정되는 데는 우창윤 의원님이 신경을 많이 써 주셨습니다. 이번 조례 제정은 김진철 의원님이 주도적으로 함께해 주시고 계십니다. 현재 박마루 의원님이 추진 중인 보장구 지원 관련 조례와 약간의 충돌지점이 있어 박마루 의원실과도 논의 중입니다. 박 의원실에서도 그것과 별개로 의사소통권리지원과 관련한 조례 제정에 함께하시겠다는 의사를 밝히셔서, 김진철 의원님을 대표로 해서 여러 장애인 의원님들과 공동발의 형식으로 상반기 중에는 조례를 제정하고 내년 예산에는 센터 설립 예산이 반영될 수 있도록 추진하고 있습니다.

**Q** 의사소통 문제는 언어장애인뿐 아니라 자폐성 장애인들도 겪는 문제인데, 조례에 이 부분도 포함되는지요?

아마 조례에 뇌병변장애인을 특정하지는 않을 것으로 보이지만, 자폐성 장애인을 포함한 발달장애인의 경우 발달장애인지원조례가 있어 발달장애인평생교육지원센터를 통해 지원되는 것이 더 효율적이지 않을까 생각합니다. 단순한 기기 지원이 아니라 교육을 포함한 전반적인 시스템의 지원이 필요한데 자폐성 장애인들과 뇌병변장애인들은 아무래도 프로세스가 조금 다를 것이기 때문입니다. 이 부분은 조례 제정 과정에 더 논의되어야 할 부분이라 생각합니다.

**Q** 회장님도 AAC를 평소 활용하시는 걸로 알고 있는데, 주로 어떤 분야에서 활용하시는지요?

주로 강의나 토론회 등 미리 이야기할 내용을 준비할 수 있는 분야에 많이 활용하는 편입니다. 아직 AAC가 즉각적인 반응을 할 수 있는 시스템을 갖추지는 못해서 그때그때 이루어지는 일상적인 대화에 이용하는 데는 한계가 따르기 때문입니다. 하지만 의사소통의 문제와 AAC에 대한 사회적 인식을 환기시키는 차원에서 의식적으로 자주 사용하려고 노력하고 있습니다.

**Q** AAC를 활용하시면서 개인적으로 어떤 변화가 있었는지, 일화 중심으로 설명해주세요.

비교하기는 좀 뭐하지만, 옆 동네 센터 소장님은 저보다 언어장애가 심해서 발언문



을 작성해서 활동보조인이 읽도록 하시는데, 저는 장애가 애매해서 활동보조인도 이용할 수 없고, 활동가들에게 대독시키기도 애매하고 해서 육성으로 발언을 했었어요. 그러다 보니 같이 발언을 해도 제가 한 발언은 기사에 나지 않는 경우가 많더라고요. 기자들이 못 알아듣는 거지요. 그러다보니 대표급이 되었어도 발언 요청이 많이 안 들어오더라고요. 그러다가 최근에 AAC를 사용하고 발언 내용을 정확하게 전달할 수 있게 되니까 발언 요청이 늘어나고 있네요. 요즘은 집회 나가는 것보다 발언문 준비하는 데 더 많은 시간을 쓰게 되는 것 같아요. 요즘은 발언문들을 좀 다 들어서 책이나 한 권 내볼까 하는 생각도 해봅니다(웃음).

**Q** 지난해 역시 뇌성마비장애인인 신나리 활동가와 결혼하셨는데, 신혼 생활은 어떠신지요? 주변에서 궁금해 하는 사람들이 많더군요. 사시는 곳도 궁금하고, 결혼 과정의 어려움이 있었다면 간단히 소개해 주세요. 집안에서 부부의 역할분담이나 결혼생활의 원칙 등등 소소한 부분들도 궁금합니다.

신혼생활이라 봐야 다른 신혼부부들과 크게 다르지 않을 것 같구요. 신혼집은 광진구 중곡동 연립주택 반지하에 잡았습니다. 가지고 있는 돈으로 접근 가능한 집을 구하느라 고생을 많이 했는데, 저나 나리 씨나 약간의 도보가 가능해서 편의시설을 좀 덜 고려하게 되었어요. 휠체어 타신 중증장애인 동지들을 초대하기 어려운 점이 미안하고 안타깝지만 저희가 그렇게 넉넉한 형편이 아니라서요.

결혼 과정에 큰 어려움은 없었어요. 저야 이 나이 되도록 워낙 독립적으로 살아왔기 때문에 가족들이 크게 관여하지 않는 문화라 걱정은 없었는데, 나리 씨 같은 경우에는 나이 차이도 많고 집도 멀고 해서 조금 걱정했거든요. 근데 다행히 장인, 장모님

이 과거에 민주화운동 하시고 정치 쪽에서도 활동하던 분들이라 저를 많이 이해해 주셔서 생각보다 쉽게 진행이 됐어요.

역할분담이야 뭐... 기본적으로 말로 하는 것은 나리 씨가 담당하고 몸으로 하는 것은 제가 담당하고 있고, 설거지 같은 잔근육을 많이 써야 하는 일들은 제가 하고 빨래처럼 큰 움직임을 필요로 하는 일은 나리 씨가 하고 그렇게 살고 있어요. 원칙이라고 딱히 정한 건 없지만, 함께 할 수 있는 것은 함께 하되 서로의 영역을 인정하고 존중한다는 무언의 합의? 뭐 그런 게 있죠.

**Q** 사회자가 언어장애인이어서 화제가 되었는데, 주변 반응은 어땠나요? 우리나라 최초의 언어장애인 결혼식 사회자가 아닌가요?(웃음)

솔직히 멘트를 미리 준비해서 현장에서 플레이만 하면 되는 거라 어렵지 않을 거라고 생각했는데 사회를 본 친구가 많이 긴장을 해서인지 실수가 많았어요. 자꾸 엉뚱한 부분을 클릭해서 저도 당황스러웠는데 본인은 더 당황했다 보더라고요. 식 내내 얼굴이 울상이 돼가지고...

하객들 반응은 좋았어요, 굉장히 신선했고, 이렇게 사회를 볼 수도 있구나 하고 신기해하기도 했답니다. 다른 결혼식은 형식적이어서 결혼식에 집중하지 못하는 경우가 많았는데, 제 결혼식은 시간은 많이 걸렸지만 재미있었다는 평가가 많았어요. 앞으로 AAC 사회자를 많이 활용해 주셨으면 좋겠어요. 저라면 아주 재미있게 사회를 볼 수 있을 텐데... 저한테 사회를 맡겨 주실 예비신랑이 있을까요? 주례나 축사도 환영합니다.

**Q** 끝으로 회장님의 장래 계획과 비전, 하고 싶은 일 등 말씀하시고 싶은 부분에 대해 말씀해 주세요.

자립생활센터 소장을 이제 5년째 하고 있는데요. 벌써부터 저더러 '장애인단체장 장기집권 비판하던 김주현이 장기집권하는 거 아니냐'는 이야기를 하시는 분들이 계시더라고요. 분명히 말씀드리지만 저는 장기집권 할 생각 추호도 없어요.

장기집권하시는 분들 보면 후진양성 한다고 활동가들 뺨뺨이 돌리며 착취하다가 다 떨어져나가서 어쩔 수 없이 장기집권하시는 경우가 많더라고요.

적어도 우리 센터는 누가 소장을 맡아도 충분히 잘 해낼 수 있도록 활동가들의 역량을 높이기 위해 최대한 자율성을 보장하면서 이것저것 경험할 기회를 부여하도록 노력하고 있습니다. 조만간 그 결실이 드러나지 않을까 싶습니다.

저는 빨리 소장직을 그만두고 글도 쓰고, 노래도 만들고, 연극도 하고, 영화제도 만들고 하면서 지역사회에서 평범하고 자유로운 영혼으로 살고 싶습니다. 감사합니다.



## 2016 지자체 유사·중복 사회보장사업 통폐합 대상 장애정책예산 분석

글 김찬 장애인정책모니터링센터 연구원

### 1. 연구의 배경과 목적

2015년 8월, 정부는 “지방자치단체 유사·중복 사회보장사업 정비 지침(이하 정비 지침)”을 각 지자체에 통보하였다. 이 정비 지침은 각 지방정부가 국고 지원 없이 자체 예산으로 수행하는 복지사업 중 중앙정부와 유사하거나 중복되는 지방정부의 사회보장사업을 정비함으로써 그로 인해 절감된 재원을 복지 사각지대 해소에 투입하여 사회안전망을 강화시키는 것을 목적으로 한다고 밝히고 있다.

각급 지방자치단체와 시민단체는 정부의 정비 지침이 지방자치에 대한 심각한 침해이고 그나마 미약한 복지마저도 무너뜨리는 위험한 발상이라는 입장을 밝히며 반발했다. 사회복지 전문가들 역시 이 정책의 대상이 대부분 장애인, 아동, 노인, 저소득층이라는 점을 들어 사회적 약자를 더욱 고통스러운 상황으로 몰아넣을 것이라고 주장했다.

장애인정책모니터링센터는 위와 같은 문제의식에 공감하고, 장애인 복지를 후퇴시키는 이 정비 지침에 대해 우려하고 있다. 이에 따라 정비 지침이 나온 지 1년이 지난 현 시점에서 그 영향을 살펴보고 앞으로의 추이를 전망하고자 모니터링을 실시하였다.

이 모니터링은 보건복지위원회 소속 국회의원실에 요구하여 참여연대가 정리한 “유사·중복사업 정비목록” 중 장애정책예산과 해당 지자체의 2016년 예산서를 비교·대조하여 정

리한 것임을 밝혀 둔다.

## 2. 지자체 유사·중복 사회보장사업 통폐합 대상 장애정책예산 모니터링 결과

### 2-1) 지자체 유사·중복 사회보장사업 예산 증감 현황

이 모니터링은 전체 예산 편성에 따른 일반적인 예산 증감은 포함시키지 않았으며, 정부에서 정비 대상으로 지정한 사업만을 대상으로 하였다. 앞에서 밝힌 참여연대에서 제공한 자료에 따르면 정비 지침 대상이 된 장애정책 관련 사업은 총 224개로 그중 광역 지자체 사업은 102개, 기초지자체는 122개였다. 단, 세종특별자치시의 경우 광역으로 분류했다. 전체 증감 현황표는 표1과 같다.

표1. 지자체 유사·중복사업 예산 증감 현황

(단위:천 원)

구분	유사·중복대상 사업 예산 총액			유사·중복대상 사업 수			
	2015	2016	증감	계	증가	감소	증감없음
광역	60,950,371	64,274,249	3,323,878	102	44	19	39
기초	17,975,542	16,578,575	-1,396,967	122	25	38	59
총계	78,925,913	80,852,824	1,926,911	224	69	57	98

유사·중복사업으로 지정된 장애정책사업의 2016년 예산은 808억여 원이고, 같은 사업에 편성되었던 2015년 예산은 789억여 원으로 총 19억 2천 6백만 원 정도 증가하였다. 유사중복사업으로 지정된 사업 중 실제로 예산이 감소한 사업 수는 광역·기초를 합해 224개 중 57개였다.

광역지자체의 경우 정비 지침 대상이 되는 사업 예산이 총 33억 2천만 원 정도 증가한 반면, 기초지자체는 총 13억 9천여만 원의 예산이 감소하였다. 유사·중복대상 사업 수 역시 광역지자체의 경우 증가 44개, 감소 19개인 반면, 기초지자체는 증가 25개, 감소 38개로 감소가 더 많았다. 예산액 증감이 없는 사업 수는 광역 39개, 기초 59개로 총 98개였으며, 해당 예산은 총 24,543,703천 원이다.

정비 지침에 따른 예산 감소 규모를 광역 및 기초지자체로 구분하여 좀 더 자세히 살펴보면 다음과 같다.

표2. 광역 및 기초 지자체 유사·중복사업 예산 증감액 및 사업 수

(단위:천 원)

구분	2015예산	2016예산	증가액	사업수	2015예산	2016예산	감소액	사업수
광역	28,600,687	34,132,472	5,531,785	44	13,218,977	11,011,070	-2,207,907	19
기초	3,519,993	4,680,848	1,160,855	25	9,042,553	6,484,731	-2,557,822	38
계	32,120,680	38,813,320	6,692,640	69	22,261,530	17,495,801	-4,765,729	57

※ 증감이 없는 98개 사업에 대한 예산은 24,543,703천원.

표1에서 총계의 증감액을 기준으로 보면 예산이 다소 증가하여 정비 지침이 지자체 예산 편성에 반영되지 않은 것처럼 보인다. 그러나 예산의 자연스런 증가분을 논외로 하고 감소액을 기준으로 살펴보면 사정이 다르다는 것을 알 수 있다.

광역지자체의 경우, 2016년 예산액이 2015년에 비해 증가한 것은 사실이지만 유사·중복사·업으로 지정된 19개 사업에서 총 22억 정도가 감소하였으며, 기초지자체의 경우에도 38개 사업에서 25억 5천여만 원의 예산이 감소하였다. 광역 및 기초지자체를 합해 총 47억 6천 5백여만 원의 예산이 정부의 유사·중복사업 정비 지침으로 인해 감소한 것이다. 2-2)에서는 예산 감소가 장애정책예산 중 어떤 항목에서 주로 발생하였는지 예산의 성격별 분류를 통해 좀 더 자세히 알아보려고 한다.

### 2-2) 지자체 유사·중복 사회보장사업 예산의 성격별 분류

장애인정책모니터링센터에서는 매년 광역과 기초지자체의 예산서를 수집하여 그중 장애인 관련 예산을 발췌, 분석하고 정책대안을 제시하는 정책예산모니터링 사업을 해 왔다. 발췌한 지자체 장애인정책예산은 재원별, 성격별로 분류하는데 그중 성격별 분류는 예산의 성격에 따라 소득보장, 의료재활, 자립생활, 장애인시설, 고용·취업, 이동·편의, 문화·체육·정보, 기타 등 8개로 분류한다.

표3은 유사·중복 정비 대상으로 지정된 사업 중 예산이 감소한 사업을 모니터링센터의 기준에 따라 성격별로 분류한 것이다.

표3을 보면, 광역과 기초지자체를 포함하여 예산이 감소된 57개 사업 중 절반에 가까운 26개의 사업이 자립생활 예산에 해당하며, 감소 예산도 총 감소액 4,765,729천 원 중 63.3%인 3,016,415천 원을 차지했다는 것을 알 수 있다. 두 번째로 감소액이 큰 항목은 '소득보장'으로 12개 사업에서 총 1,168,122천 원이 감소했다.

표3. 지자체 유사·중복 대상 사업 감소 예산 성격별 분류

(단위:천 원)

분야	사업 수	2015예산	2016예산	감소액	비율
소득보장	12	7,082,432	5,914,310	-1,168,122	24.51%
의료재활	6	503,902	357,765	-146,137	3.07%
자립생활	26	14,091,306	11,074,891	-3,016,415	63.29%
장애인시설	1	71,450	35,725	-35,725	0.75%
고용취업	0	0	0	0	0.00%
이동편의	8	322,900	25,000	-297,900	6.25%
문화체육정보	1	76,940	58,510	-18,430	0.39%
기타	3	112,600	29,600	-83,000	1.74%
계	57	22,261,530	17,495,801	-4,765,729	100.00%

다음으로는 표3의 감소 예산 성격별 분류표를 광역과 기초지자체로 구분하여 살펴보았다.

표4. 지자체 유사·중복 대상 사업 감소 예산 성격별 분류: 광역·기초 구분

(단위:천 원)

분류	광역				기초			
	사업 수	2015예산	2016예산	감소액	사업 수	2015예산	2016예산	감소액
소득보장	6	6,454,925	5,371,422	-1,083,503	6	627,507	542,888	-84,619
의료재활	1	275,530	187,765	-87,765	5	228,372	170,000	-58,372
자립생활	9	6,248,572	5,416,158	-832,414	17	7,842,734	5,658,733	-2,184,001
장애인시설	1	71,450	35,725	-35,725	0	0	0	0
고용취업	0	0	0	0	0	0	0	0
이동편의	1	147,500	0	-147,500	7	175,400	25,000	-150,400
문화체육정보	0	0	0	0	1	76,940	58,510	-18,430
기타	1	21,000	0	-21,000	2	91,600	29,600	-62,000
계	19	13,218,977	11,011,070	-2,207,907	38	9,042,553	6,484,731	-2,557,822

위의 표를 보면 광역과 기초지자체에서 예산액이 감소한 항목이 각각 다르다는 사실을 알 수 있다. 총계에서 가장 감소액이 컸던 ‘자립생활’ 항목 중 2/3 이상의 예산이 기초지자체에서 발생했다. ‘자립생활’ 항목에서 가장 큰 비중을 차지하는 사업이 장애인 활동보조 사업인 것을 감안하면 기초지자체의 활동보조 추가지원 예산액이 주로 삭감되었다는 것을 알 수 있다.

반면 광역지자체에서 가장 많은 예산 감소액이 발생한 항목은 ‘소득보장’ 이었는데, 장애인

생활안정을 위한 장애수당과 장애인 생활지원금 추가지원 예산에서 주로 감소가 발생했다. 반면 장애인 시설 예산의 감소액은 광역과 기초지자체를 합해 3천 5백여만 원으로 전체 감소 예산의 0.7%만을 차지했으며, 고용·취업 부문은 유사·중복 사업으로 지정된 총 4개의 사업 중 2개는 증가, 2개는 증감 없음을 나타내어 광역과 기초지자체에서 모두 감소분이 없었다.

표5. 기초지자체 자립생활 예산 사업목적별 통계

(단위:천 원)

	사업목적	사업수	2015년 예산	2016년 예산	증감액
증가	활동보조 소계	5	2,155,432	2,979,660	824,228
	출산지원금 소계	7	120,400	164,900	44,500
기초-증가-자립생활 합계		12	2,275,832	3,144,560	868,728
감소	활동보조 소계	8	7,703,134	5,581,004	-2,122,130
	출산지원금 소계	9	139,600	77,729	-61,871
기초-감소-자립생활 합계		17	7,842,734	5,658,733	-2,184,001
증감없음	활동보조 소계	8	2,675,571	2,675,571	0
	출산지원금 소계	16	347,700	347,700	0
기초-증감없음-자립생활 합계		24	3,023,271	3,023,271	0
기초-자립생활 총계		53	13,141,837	11,826,564	-1,315,273

위의 표는 유사·중복사업으로 지정된 기초지자체의 자립생활 예산을 사업목적으로 분류한 것이다. 전체 53개 사업 중 활동보조 사업은 21개, 출산지원 사업은 32개로 대상 사업 수는 출산지원 사업이 많았지만 감소액은 활동보조 사업에서 21억 2천여만 원, 출산지원 사업에서 6천 1백여만 원으로 활동보조 사업의 예산액 감소폭이 크다는 것을 확인할 수 있다. 당초 정부가 유사·중복 사업 정비 목록을 발표하였을 때 장애인 출산지원금 항목이 다수 포함되어 있어 이 사업 예산이 대폭 삭감될 것으로 예상했으나 실제 예산 편성에 반영된 것은 많지 않았다. 광역지자체 역시 예산이 감소된 사업 중 자립생활로 분류된 항목이 9개로, 그중 5개 사업이 활동보조 추가지원 사업이었고, 해당 예산 규모도 가장 컸다.

표6. 기초지자체 유사·중복사업 감소 예산 중 자립생활 예산

(단위:천 원)

지자체 명	사업 명	사업 목적	2015예산	2016예산	감소액
경기 수원시	중증장애인 활동보조 지원	장애인 활동보조	3,981,177	2,839,200	-1,141,977
경기 고양시	중증장애인 도우미뱅크 운영		748,892	0	-748,892
경기 성남시	중증장애인활동보조사업(시비)		1,007,000	850,000	-157,000
서울 은평구	장애인활동추가지원(구자체사업)		243,983	200,000	-43,983
경북 청송군	장애인활동보조제도		303,837	284,129	-19,708
강원 동해시	장애인활동보조 추가지원		25,000	20,000	-5,000
경남 통영시	중증장애인 도우미뱅크지원		110,085	106,655	-3,430
경남 통영시	장애인활동보조(장기요양보장)		1,283,160	1,281,020	-2,140
활동보조 소계			7,703,134	5,581,004	-2,122,130
경남 거제시	중증여성장애인 출산비	출산장려 지원	27,000	9,377	-17,623
전남 여수시	장애인가정 출산장려금 지원		20,000	10,000	-10,000
충북 청주시	여성장애인 출산지원금 지원(자체)		10,000	0	-10,000
서울 관악구	여성장애인 출산지원금 지급		8,000	0	-8,000
경기 김포시	장애인 생활안정		10,000	5,000	-5,000
경기 의정부시	여성장애인 출산비 지원		25,000	20,452	-4,548
인천 남구	여성장애인 출산지원금		20,000	17,000	-3,000
서울 강남구	장애인가정출산지원금 지원		15,000	12,900	-2,100
부산 북구	장애인 가정 출산지원		4,600	3,000	-1,600
출산지원 소계			139,600	77,729	-61,871
자립생활 합계			7,842,734	5,658,733	-2,184,001

위의 표는 유사·중복 사업으로 지정된 기초지자체 사업 중 가장 감소액이 큰 자립생활 예산 항목을 감소액이 큰 순서대로 나열하고 해당 지자체의 감소액을 구체적으로 표시한 것이다. 앞서 표5에서 나타난 바와 같이 활동보조 서비스와 출산지원 등 2가지 사업에서 예산이 감소하였는데, 활동보조 서비스 항목의 삭감 규모가 크며, 전액 삭감된 지자체도 눈에 띈다.

### 2-3) 지자체 유사·중복사업 정비 지침 반영률

정부의 유사·중복 사회보장사업 정비 지침이 지자체 예산 편성에 반영된 비율을 알아보기

위해 해당 사업 수를 기준으로 살펴보았다.

표7. 사업 수 기준 유사·중복사업 정비 지침 반영률

	광역(비율)	기초(비율)	합계(비율)
증가	44(43.1%)	25(20.5%)	69(30.8%)
감소	19(18.6%)	38(31.1%)	57(25.4%)
증감없음	39(38.2%)	59(48.4%)	98(43.8%)
합계	102	122	224

유사·중복사업으로 지정된 사업 중 실제로 예산이 감소한 사업 개수는 광역·기초를 합해 224개 중 57개로, 사업 수를 기준으로 한 정비 지침 반영률은 25.4%이다. 광역은 18.6%, 기초는 31.1%로 기초지자체에서 정비 지침이 반영된 비율이 높았다. 광역과 기초지자체에서 정비 사업으로 지정되었으나 반영되지 않아 예산이 증가하거나 증감이 없는 사업 수는 총 167개로, 전체 224개 사업의 74.6%를 차지했다.

다음 표8은 유사·중복 대상 사업 예산액의 증감률을 나타낸 것이다.

표8. 유사·중복 대상 사업 예산액 증감률

(단위:천 원)

	2015	2016	증감	증감율
광역	60,950,371	64,274,249	3,323,878	5.5%
기초	17,975,542	16,578,575	-1,396,967	-7.8%
합계	78,925,913	80,852,824	1,926,911	2.4%

광역지자체의 경우 정비 지침 대상이 되는 사업 예산은 2015년 대비 5.5%의 증가율을 보였으며, 기초지자체는 광역지자체에 비해 반영률이 높아 감소율이 7.8%였다. 사업 수 반영률에서 나타난 것과 같이 예산액의 경우에도 광역지자체보다 기초지자체에서 감소가 두드러지게 나타났다는 것을 알 수 있다.

### 3. 결론

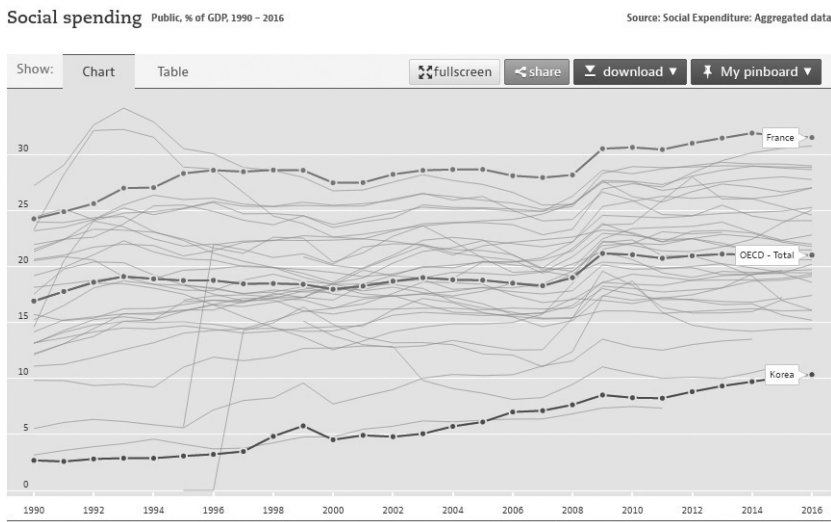
이상으로 정부의 지자체 유사·중복 사회보장사업 정비 지침 이후 지자체 장애정책예산의 변화에 대해 살펴보았으며, 그 결과를 통해 몇 가지 문제점과 시사점을 발견할 수 있었다.

2-3)에서 제시한 표의 내용을 보면, 정비 지침이 실제 예산에 반영된 비율은 애초의 우려와 달리 그리 높지 않다. 하지만 전체 사회복지지출 비중이 늘어나고 있는 상황에서 유사·중복사업이라는 명목으로 사회적 약자를 대상으로 하는 사업의 예산이 줄어드는 것은 바람직한 현상이 아니다.

더구나 한국의 경우, GDP 대비 사회복지지출 비중이 지난 26년간 4배 가까이 늘었지만 아직도 OECD 회원국 중 최하위권에 머물고 있다. 2016년 기준 OECD 회원국의 사회복지지출 비중 평균치는 21%로 10.4%인 한국의 2배이고, 1위인 프랑스는 31.5%로 한국의 3배 이상이다.

아래 그래프는 1990년부터 2016년까지 OECD 회원국의 GDP 대비 사회복지 지출 비율을 나타낸 것으로 굵은 선은 위쪽부터 각각 프랑스, OECD 평균, 한국을 나타낸다. 그래프에서도 알 수 있듯 한국의 사회복지지출 비중은 1990년 이후 완만한 곡선을 그리며 올라가고 있기는 하지만 OECD 평균에도 한참 미치지 못한 수준이다.

그림1. 1990~2016 OECD국가 GDP대비 사회공공지출 비중 추이: 프랑스, OECD평균, 한국

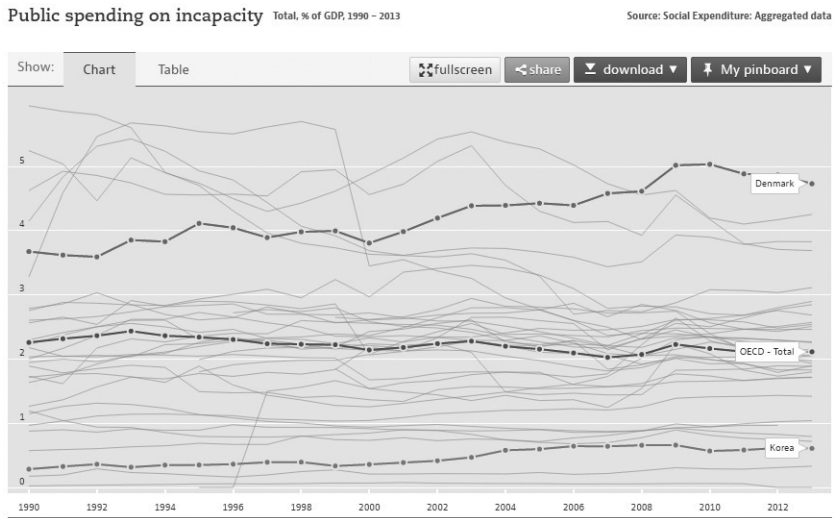


출처: <https://data.oecd.org/>

한국은 GDP대비 장애인 복지 지출 역시 마찬가지로 OECD 국가 중 최하위권에 머무르고 있다. 2013년 GDP 대비 장애인 복지 지출 비중은 한국이 0.6%, OECD 평균은 2.1%, 1위 국가인 덴마크는 4.7%였다. 아래 그림은 1990년부터 2013년까지 OECD 국가의 GDP 대비 장애인 복지 지출 비중 추이를 나타낸 것으로, 굵은 선은 위쪽부터 각각 덴마크, OECD 평균, 한국을 나타낸다.



그림2. 1990~2013 OECD국가 GDP대비 장애인복지지출 비중 추이: 덴마크, OECD평균, 한국



출처: <https://data.oecd.org/>

\* 공적 지출(public expenditure)만을 합한 수치이며, 근로 무능력 관련 급여(Incapacity-related benefits)를 의미함.

\* 현금급여(cash benefits)와 현물급여(benefits in kind)를 합한 수치임.

이런 상황에서 보다 적극적으로 사회복지예산을 확충하는 데 앞장서야 할 정부가 반대로 예산을 줄이는 지침을 일방적으로 통보하는 것은 시대에 역행하는 행위이다.

이번 모니터링을 통해 드러난 가장 심각한 문제는 예산 감소 항목이 활동보조 사업과 소득보장 사업에 집중되었다는 점이다. 최근 장애 정책의 경향은 자립생활을 강화하는 방향으로 가고 있는데, 정부 정책은 오히려 반대로 가고 있는 것으로, 활동보조 사업과 소득보장 사업은 그 효과가 사업 대상자에게 직접적으로 전달되는 사업이라는 점에서 우려하지 않을 수 없다.

활동보조 사업은 장애인의 사회참여와 자립생활을 지원하고 안전한 일상생활을 영위하기 위해 반드시 필요한 서비스이다. 특히 활동지원 24시간 확대는 지속적으로 장애인들이 요구해 온 사항으로 정부에서도 이를 반영하여 공약으로 내걸었으면서도 유사·중복사업으로 지정함으로써 정부 정책의 빈틈을 지자체에서 보완하고자 하는 시도조차 가로막는 상황이다. 또한 비록 현재 감소폭이 크지 않다 하더라도 이 지침이 발표된 지 1년 남짓이라 미처 예산 편성에 반영되지 않았다는 점을 감안하면 앞으로 이 지침에 의한 예산 감소가 더 늘어날 가능성도 있다.

예산을 합리적으로 편성하고 목적에 맞게 집행하며, 낭비하는 곳이 없도록 해야 한다는 것

---

에 이익을 제기하는 사람은 없을 것이다. 그러나 예산을 줄이는 것에만 급급하여 정작 필요한 곳에 쓸 수 없게 된다면 본말이 전도된 것이라 할 수 있다. 지금이라도 정부는 장애인 정책예산에 대한 치밀한 분석을 통해 명확한 근거를 갖고 불용예산을 줄여 수요자 중심의 맞춤형 예산 정책을 수립해야 한다. 동시에 수요자 선택권과 자기 결정권을 저해하고 장애인의 삶의 질을 악화시키는 이 지침은 지금이라도 철회되어야 한다.

\*지면 관계로 ‘지자체별 정비지침 반영 정도에 대한 분석’ 부분을 생략함. 이 보고서의 전체 내용은 <2016년 정책예산모니터링사업 결과보고서>를 참고 바람.

## 장애인 가정(여성)출산지원금 지급 조례 제정 현황과 과제

글 **김애영** 장애인정책모니터링센터 연구원

최근 ‘저출산·고령사회기본법’ 개정안이 국회에서 발의될 정도로 해를 거듭할수록 우리사회 저출산문제는 심각하다. 우리나라는 2012년 1.3명으로 초저출산 국가에서 탈출하려는 기미를 보였으나, 다시 감소하기 시작해 2013년 1.18명, 2014년 1.21명에 이르렀다. 이처럼 점점 심화되어 가는 저출산·고령화 문제는 사회의 근간을 흔들고 있다.

한편 장애여성 출산율도 점점 감소하고 있다. 국회 보건복지위원회 윤소하의원이 보건복지부와 국민건강보험공단으로부터 제출받아 작성한 국정감사 자료를 보면 2012년~2014년 3년간 장애여성이 출산한 자녀수가 감소한 것으로 나타났다. 장애1급~3급 장애여성 중 출산을 경험한 사람은 2012년 860명, 2013년 816명, 2014년 762명으로 줄어들고 있다. 2015년 2,031명으로 늘어난 것처럼 보이나, 이는 집계 대상이 장애1급~장애6급으로 확대된 것에 기인한다. 즉 조사대상의 범위가 확대된 2015년을 제외하면 지난 3년간 장애여성 출산은 감소했음을 알 수 있다.

〈표1〉 2012~2015년간 시도별 장애여성 출산인원-지원인원 현황

구분	2012년	2013년	2014년	2015년
출산인원(명)	860	816	762	2,031
출산비용 지원인원(명)	579	587	610	1,160
지원율(%)	67	72	80	57

출처: 보건복지부·국민건강보험공단/ 윤소하 국회의원실 재작성

사회적으로 장애인은 여전히 ‘비장애인과는 다른 존재’이자, ‘결함’, ‘불완전함’, ‘손상’을 가진 존재라는 인식이 존재한다(지배적이다). 이중 장애여성은 사회적 약자인 ‘장애인’과 ‘여성’이라는 이중구조에 위치한다. 그래서 장애여성 문제는 장애차별과 성차별이라는 이중차별의 문제로 정의할 수 있다.

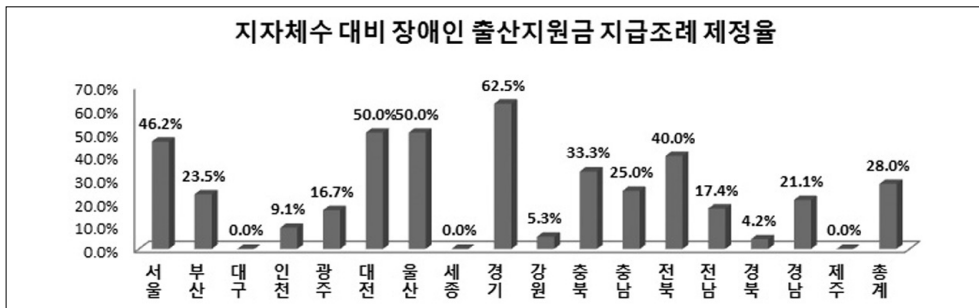
성적 측면에서 장애여성은 ‘무성적’이거나 ‘손상’된 존재로 여겨지며, 때때로 성폭력 피해자로서 이슈화 된다. 이 과정에서 장애여성의 성적 자기결정권과 그에 관한 논의는 우선순위에서 뒤로 밀린다. 그러나 장애여성의 섹슈얼리티는 전생애에 걸쳐 경제적, 사회적, 심리적 문제를 관통하는 매우 중요한 문제다. 특히 섹슈얼리티와 임신·출산은 불가분의 관계라 할 수 있다.

장애여성은 비장애여성에 비해 임신과 출산 시 비용이 추가적으로 소요되어, 상대적으로 경제적 부담이 많다. 국회 보건복지위원회 권미혁 의원이 국민건강보험공단으로부터 제출 받은 자료에 따르면, 2015년 기준, 분만 시 종합병원 이상의 상급 의료기관 이용 비율이 여성장애인은 평균 22.7%로 전체평균 14.4%에 비해 높았다. 자연분만과 제왕절개의 비율도 전체평균은 40.3%이지만 여성장애인은 절반을 넘는 54%에 달했다. 분만 1인당 진료비는 전체평균 138만 7493원인 반면 여성장애인의 경우 평균 153만 1949원으로 14만 4456원 높은 것으로 나타났다.

2014년 장애인실태조사에 의하면 장애여성에게 가장 필요로 하는 서비스로 가사도우미(12.8%)를 최우선으로 꼽았고, 출산비용 지원(11.7%)과 자녀양육지원 서비스(11.7%)가 그 뒤를 이었다. 필요로 하는 서비스의 유형 가운데 임신·출산과 관련한 지원이 필요하다는 응답율은 38.30%에 달할 정도로 해당 분야에 대한 정책욕구가 높은 것으로 나타났다.

2016년 장애인정책모니터링센터에서는 이에 주목하여 243개 지방자치단체에서 제정된 장애인 가정(여성) 출산지원금 지급 조례(이하 출산지원금 조례)의 제정현황을 살펴보았다.

〈그림1〉 지자체 수 대비 장애인 가정(여성) 출산지원금 지급 조례 제정율



2016년 11월 30일 기준으로 전국 243개 지방자치단체 중 68곳의 지방자치단체에서 출산 지원금 조례가 제정되었다. 지자체수 대비 제정율을 보면 경기도가 총 32곳(광역 본청 및 기초 31개)지자체 중 20곳에서 제정되어 62.5%로 가장 높았다. 대전과 울산이 지자체수 대비 제정률이 각각 50%로 그 뒤를 이었다. 또한 제정율이 50%가 넘는 지자체는 이들 대전, 울산, 경기 3곳에 불과했다. 한편 기초지자체가 존재하지 않는 세종과 제주를 제외하면 지역별로는 대구광역시가 단 1개의 조례도 제정되지 않는 것으로 나타났다.

〈표2〉 장애인 가정(여성) 출산지원금 지급조례 제정 현황

구분	지역명	지자체수 (본청포함)	제정수	제정율 (%)	지역 구분		지원대상 기준	
					광역 본청	기초	여성	가정
1	서울	26	12	46.15%	1	11	4	8
2	부산	17	4	23.53%	0	4	0	4
3	대구	9	0	0.00%	0	0	0	0
4	인천	11	1	9.09%	0	1	0	1
5	광주	6	1	16.67%	0	1	0	1
6	대전	6	3	50.00%	1	2	1	2
7	울산	6	3	50.00%	0	3	0	3
8	세종	1	0	0.00%	0	0	0	0
9	경기	32	20	62.50%	1	19	7	13
10	강원	19	1	5.26%	0	1	0	1
11	충북	12	4	33.33%	0	4	4	0
12	충남	16	4	25.00%	1	3	4	0
13	전북	15	6	40.00%	1	5	2	4
14	전남	23	4	17.39%	0	4	3	1
15	경북	24	1	4.17%	0	1	1	0
16	경남	19	4	21.05%	0	4	1	3
17	제주	1	0	0.00%	0	0	0	0
합계		243	68	27.98%	5	63	27	41

전국 243개 지방자치단체의 출산지원금 조례 제정율은 27.98%로 낮았으며, 지자체 규모에 따른 제정율은 광역지자체가 제정율 29.41%로 기초지자체 27.88%에 비해 약간 높았다. 또한 대체적으로 광역지자체에서 조례가 제정되었을 경우 기초지자체의 제정율도 상승하는 경향이 있었다.

장애인 출산지원금 지급 조례는 그 대상이 장애여성과 장애인가정으로 나뉘는 데 전체 제정수에서는 장애인가정이 전체 68건 중 41건(60.29%)으로 많았다.

〈표3〉 장애인 출산지원금 조례 연도별 제정 현황

지역	연도별				총계	지자체수 대비 제정율
	2000~2005	2006~2010	2011~2015	2016		
서울	0	5	7	0	12	46.15%
부산	0	0	4	0	4	23.53%
대구	0	0	0	0	0	0.00%
인천	0	1	0	0	1	9.09%
광주	0	1	0	0	1	16.67%
대전	0	1	2	0	3	50.00%
울산	0	1	2	0	3	50.00%
세종	0	0	0	0	0	0.00%
경기	0	14	5	1	20	62.50%
강원	0	0	1	0	1	5.26%
충북	0	2	2	0	4	33.33%
충남	0	2	2	0	4	25.00%
전북	0	2	3	1	6	40.00%
전남	0	2	2	0	4	17.39%
경북	0	1	0	0	1	4.17%
경남	0	1	3	0	4	21.05%
제주	0	0	0	0	0	0.00%
합계	0	33	33	2	68	27.98%
백분율	0.00%	48.53%	48.53%	2.94%	100.0%	-

출산지원금 조례 제정 현황을 연도별로 살펴보면 2005년 이전에는 단 한건의 조례도 만들어지지 않았다. 2006년 지자체 최초로 충남 천안시에서 제정된 이래 2006년과 2015년 사이에 총 66건의 조례가 만들어졌다. 그러다 2016년 이후 다시 둔화된 것으로 나타났다.

지금까지 제정된 총 68건의 출산지원금 조례를 지역별, 연도별로 살펴보았다. 이들 조례

의 내용을 좀 더 면밀히 들여다 본 결과 몇가지 특징이 발견되었다. <표4>는 이해를 돕기 위해 장애인 출산지원금 조례가 제정된 서울 기초자치단체 11곳의 관련 조항을 정리한 것이다.

<표4> 서울시 11개 기초자치단체 장애등급별 출산지원금 현황

기초명	대상		지원금기준(장애등급)					
			장애1급	장애2급	장애3급	장애4급	장애5급	장애6급
강남	가정		100만원	100만원	100만원	70만원	70만원	70만원
관악	여성		120만원	120만원	100만원	100만원	100만원	100만원
광진	가정		50만원	50만원	50만원	없음	없음	없음
노원	가정		100만원	100만원	100만원	50만원	30만원	30만원
도봉	가정	부	150만원	150만원	150만원	-	-	-
		모	150만원	150만원	150만원	150만원	150만원	150만원
동대문	여성		150만원 이내	150만원 이내	100만원 이내	100만원 이내	70만원 이내	70만원 이내
서대문	여성		120만원	120만원	70만원	70만원	50만원	50만원
서초	가정		150만원 이내	150만원 이내	120만원 이내	120만원 이내	100만원 이내	100만원 이내
용산	가정		100만원	100만원	70만원	70만원	50만원	50만원
종로	가정	부	150만원	150만원	100만원	100만원	70만원	70만원
		모	150만원	150만원	150만원	100만원	100만원	100만원
중구	가정	부	100만원	100만원	70만원	70만원	-	-
		모	150만원	150만원	100만원	100만원	70만원	70만원

첫째, 지역별로 지원기준(금액)이 차이가 난다는 점이다. 이는 정책대상이 어디에 거주하는가에 따라서 지원받는 금액이 다르다는 의미이다. 그렇다고 출산지원금을 더 받기위해 이사를 갈수는 없는 노릇이다. 게다가 장애인은 주택 개보수 비용이 추가로 든다. 즉 현실적으로 거주지를 옮기는 것은 해결책이 될 수 없다.

전체적인 지급기준 뿐만 아니라 지원대상이 장애여성이나, 장애가정이나에 따라 지원액에 차이가 발생한다. 또한 장애인가정을 대상으로 한 지자체에서는 신생아의 부모 중 누가 장애인인가에 따라 지원금이 달라진다. 예를 들어 서울 중구는 신생아의 부가 장애1급인 경우 100만원을, 모일 경우 150만원을 지급하도록 조례에 규정하고 있다. 이처럼 장애가정이 지급대상인 경우 장애부와 장애모에 따라 금액이 차이가 발생한다.

덧붙여 지자체마다 장애 등급별로 지원금이 천차만별이다. 장애등급에 따라 차등지급하는 곳이 있는가 하면 장애등급을 구분하지 않고, 장애유무에 따라 동일한 금액을 지급하는 곳

도 있다. 장애 1급 기준으로 많게는 150만원에서 적게는 50만원까지 지원금이 차이가 발생한다. 서울의 경우 도봉구와 중구는 각각 장애4급~6급, 장애5급~6급은 지원금 지급대상에서 제외하고 있다.

이와 같은 격차는 조례가 제정된 전체 지자체로 확대해서 살펴보면 더욱 벌어진다. 경기도 여주시는 신생아를 출산한 장애여성에게 300만원(장애1급~2급)까지 지급하고 있다. 이에 비해 장애1급 기준으로 서울시 광진구에서는 장애인가정에 50만원을, 강원도 화천군은 신생아 부가 장애인인 경우 50만원(모: 100만원)한다. 지자체별로 지급기준이 다르다는 점은 지자체의 예산규모나 대상 장애인의 주거비율 등을 감안하더라도 과연 지급기준이 되는 자료는 존재할 것인가에 대한 의구심을 품을 수밖에 없다.

둘째, 현금 이외의 지원 방안이 규정되어 있지 않다는 점이다. 물론 조례 자체가 '출산지원금 지원'이라는 목적에 국한되어 있는 것은 사실이다. 하지만 그렇다 하더라도 조례의 개정을 통해 '출산 및 양육지원'으로 지원 내용을 확대하는 것이 필요하다. 2014년 장애인 실태조사에 의하면 장애여성은 출산비용 지원 이외에도 관련 교육 및 정보제공, 자녀양육 지원 서비스와 자녀교육 도우미가 필요하다고 응답했다. 또한 동 조사의 장애여성이 임신·출산을 꺼리는 이유에 대해 '자녀가 장애를 가질 것은 두려움(25.5%)', '자녀양육문제(12.7%)', '집안일 문제(9.9%)'등을 꼽았다. 단순히 출산지원금으로 지자체의 책무를 국한할

〈표5〉 여성장애인의 가장 필요한 서비스

구분	서비스유형별	전체
1	임신·출산 관련 교육 및 정보제공	9.3
2	임신·출산·육아 관련 hot-line서비스	4.2
3	출산비용 지원	11.7
4	여성장애인 임신·출산 전문병원	6.4
5	산후조리 서비스	6.7
6	육아용품 대여	0.1
7	자녀양육지원 서비스	11.7
8	자녀교육도우미	5.5
9	가사도우미	12.8
10	활동보조인	9.9
11	건강관리 프로그램	7.6
12	상담서비스(심리·정서)	7.2
13	자조집단(멘토)	2.9
14	학교교육 이외의 학습 및 재능교육지원	4
15	기타	0
계		100

출처: 보건복지부, 2014년 장애인실태조사



것이 아니라 관련 정보 및 상담, 교육프로그램 등으로 영역을 확대해 이용자들이 보다 필요로 하는 정책을 개발해야 한다. 특히 지원 시점을 출산 후로 한정할 것이 아니라 임신 사실을 인지한 순간부터로 변화할 필요가 있다. 장애인산모의 경우 비장애산모에 비해 출산에 따르는 위험이 높기 때문에 산모와 태아의 건강관리체계가 더욱 중요하다. 이러한 지원내용과 절차를 규정하는 조항을 임의조항으로 두기 보다는 강제조항으로 두고, 예산편성까지 담아내야 할 것이다.

셋째, 출산과 관련한 조례의 제정유무가 각 지자체 마다 다르다. 현재 전국 243개 지자체 중 출산지원금(출산축하금, 출산장려금 등 명칭은 다양함)과 관련한 조례가 제정된 지자체 수는 185개이다. 또한 출산지원금 지원조례가 있는 지자체 중 장애인 가정(여성)출산지원금 조례가 함께 제정되어 있는 지자체가 총 53개이다. 다시말해 53개 지자체에는 출산 관련 조례가 2건이 존재하는 것이다. 15개 지자체에는 장애인 출산지원금 조례만, 132개의 지자체에는 출산장려금 조례만 제정되었다. 58개 지자체에는 출산지원금 관련해서 그 어떤 조례도 없다. 이처럼 지자체마다 지원금과 대상이 다르며, 조례의 제정유무도 차이가 난다. 조례의 제정이 반드시 출산정책의 실효성을 담보하는 것은 아닐 수 있다. 하지만 이를 판단하기서는 조례의 제정유무에 따른 출산지원정책의 효과성에 대한 연구가 선행되어야 할 것이다.

또한 조례는 해당 지역 주민들의 삶을 규율하는 만큼 기본법령(상위 법률)에서 위임된 것 이외의 해당 지자체의 실태조사가 반영된 특색을 살린 조례가 제정되어야 한다. 앞서 언급한 것처럼 단순히 금액만 지원할 것이 아니라, 종합적인 계획을 가지고 장기적으로 접근해야 한다. 이를 위해서는 정기적이고 지속적인 실태조사를 조례에 포함해야 할 것이다. 실제로 출산후 필요한 지원은 무엇인지가 선행되어 조사되어야 한다.

- 출산장려금 조례와 장애인 출산지원금의 중복지원과 관련한 법규의 정비가 필요함
- <http://www.ablenews.co.kr/News/NewsContent.aspx?CategoryCode=0048&NewsCode=004820120605164421962767>

## 뇌병변·언어장애인 의사소통권리 보장 토론회 소고

글 김태현 한국뇌병변장애인인권협회 정책실장

약 10여 년 전 보건복지부가 안국동에 있을 때, 장애 재판정에 문제가 있어서 대규모 집회가 열렸다. 여러 장애인단체들이 한목소리로 등급제의 문제점을 제기하고, 장애인의 삶을 절박하게 만드는 판정 체계의 문제를 즉각 해결하라고 요구했다. 집회에서는 마지막에 우리의 요구조건을 복지부장관에게 전달하기로 했고, 이는 받아들여지지 않아 결국 경찰들과 물리적 충돌이 벌어졌다. 한바탕 난리를 치고 협상을 통해 대표 몇 명과 국장급 공무원과의 면담이 추진되어 잠시 휴식을 취하고 있는데, 정보과 형사들이 이곳저곳 돌아다니며 이것저것 물어보고 있었다. 그런데 어느 농인 한 분이 정보과 형사에게 주민증을 보여주고 있는 것이 아닌가. 필자는 그분에게 불이익이 돌아갈 수 있겠다는 판단이 서 이를 제지하였는데, 이 농인분이 집회 내내 필자에게 항의의 표정과 몸짓을 하였다. 결국 수화통



뇌병변·언어장애인 의사소통권리 보장 토론회



발제 및 토론자들

역사에게 왜 자신의 행동을 막았냐고 의사표현을 하였고, 나 또한 나의 의견을 수화통역사에게 전달하였다. 그런데 그 이후에도 계속 나에게 불만에 찬 눈빛을 보내 불편한 자리가 계속되었다. 나중에 수화통역사가 내게 해 준 이야기는 필자가 뭘데 자신의 행동에 대해 이래라 저래라 하냐는 것이었다. 그랬다. 필자가 자신의 결정권에 심각한 간섭을 한 것이고, 이것이 그분의 자존심을 상하게 한 것이었다.

재작년, 광주에서는 임용고시에서 1차에 합격한 뇌병변 언어장애인이 2차 면접에서 정당한 편의 제공도 받지 못한 채 시험에 응시해 탈락하게 된 사건이 있었다. 이에 당사자와 희망법, 본 협회가 함께 대응하여 행정심판을 진행하였고, 2심에서 교육청의 항소를 기각하여 현재 광주교육청에서 정당한 편의 제공(의사소통기기 사용 및 지원)을 받기로 하고 재시험을 준비하고 있다.

얼마 전 광진구의 한 술집에서는 뇌병변 언어장애인의 출입을 막아 당사자가 이를 경찰에 신고 했는데, 오히려 경찰이 신고한 당사자를 취객으로 판단하고 정당하지 않은 신분증 검사와 강제 제압을 한 후 본인의 의사를 무시한 채 강제로 집으로 데려다 주는 사건이 있었다. 이에 당사자와 몇몇 단체에서 장애인에 대한 경찰 폭력으로 국가인권위에 광진경찰서장을 진정하는 사건이 있었다.

위 사건들의 공통점은 ‘의사소통 장애’이다. 의사소통에 장애가 생길 때, 그 순간 모든 관계는 단절되고, 모든 흐름은 중단된다. 위의 사건들에서 보듯 일상생활, 지역사회, 교육,

노동으로의 접근이 단절되어 장애인의 자립생활은 이루어질 수 없게 된다. 따라서 의사소통은 인간이 한 사회구조 속에서 살아가기 위한 가장 기본적인 최소한의 권리라 말할 수 있다.

그러하기에 UN CRPD (유엔 장애인권리협약)에서는 여러 조항에서 의사소통을 언급하고 있고, 의사소통의 권리는 장애인의 모든 인권 및 기본적인 자유의 완전한 사회참여를 위하여 보장되어야 할 기본적인 권리로 표현하고 있으며, 이를 위한 지원을 해야 한다고 명시하고 있다. 하지만 대한민국의 현실은 아직 이렇다 할 만 한 의사소통 지원체계와 근거조차 없으며, 기기 보급만 미미하게 진행되고 있을 뿐이다.

이에 본 협회에서는 2016년 12월 8일 '2016년 뇌병변·언어장애인 의사소통권리보장 토론회'를 개최하였다.

토론회에서는 홍기형 한국보완대체의사소통학회장이 좌장을 맡았고, 서울시의회 김진철 의원과 본 협회 김주현 서울협회장이 발제, 이정자 시립서대문농아인복지관장, 김치훈 전국장애인부모연대 정책연구실장, 윤삼호 한국장애인인권포럼 장애인정책모니터링센터소장, 박병훈 활동가 등이 토론을 하였다.

김주현 회장은 발제를 통하여 뇌병변장애인들의 의사소통 과정에서 적절한 의사소통 지원체계의 부재로 인한 사회활동 제약, 지역사회 참여 배제 등을 이야기하였다. 한계와 과제에서는 당사자들의 환경에 대한 입체적인 맞춤형 지원체계가 구축되어야 하고, 지속적인 지원이 이루어져야 한다고 밝히며, 의사소통지원센터의 필요성에 대해 강조하였다.

의사소통지원센터의 역할과 필요성에서는 단순한 '서비스'가 아니라 사회적으로 구축되어야 할 '시스템'이라고 강조하였다. 당사자 및 주변인에 대한 의사소통권리와 AAC 교육에서 당사자, 주변인(활동보조, 가족, 공공기관, 지역사회), 자조모임을 통한 지속적인 상호



기조발제 - 김진철 의원



기조발제 - 김주현 회장

정보교류가 필요하고, 당사자에게 최적화된 AAC 지원체계 구축에서는 다양한 프로그램 및 주변기기 개발, 전문가 네트워크 구성, 평가 중재 사례관리를 단절 없이 진행할 수 있는 지원체계 구축 등이 필요하다고 주장했다. 또한 AAC를 활용한 직업 및 문화활동 지원에서는 인권강사양성을 위한 과정에 대한 참여지원과 각종 문화 활동지원 및 콘텐츠 개발도 필요하다고 말했다. 위에서 언급한 것들이 제대로 이행되기 위해서는 의사소통지원센터가 절실히 필요하고, 이를 위해 근거가 되는 조례가 꼭 만들어져야 한다고 주장했다. 한 가지 특이점은 이 발표를 자신의 핸드폰에 있는 AAC 어플리케이션인 진소리를 활용하여 발표한 것으로, 주위의 많은 관심을 끌었다.

두 번째 발제를 한 김진철 서울시의원은 자신이 장애인이면서도 지역의 문제에 몰입하여 장애인의 문제에 신경 쓰지 못했던 부분을 반성하며 뇌병변장애인들이 여전히 제도나 지원의 사각지대에 놓여 있는 것 같으며 조례안 제안 배경을 설명하였다. 아울러 가장 기본적인 권리인 의사소통의 권리가 지켜질 수 있도록 조례안이 서울시의회에서 통과되기 위해 힘을 모으자고 말했다.

첫 번째 토론에 나선 이정자 시립서대문농아인복지관장은 과학의 발전에도 불구하고 청각장애인의 교육이나 사회적인 여러 문제로 인해 의사소통에 많은 어려움을 겪고 있고, 특히 수화통역센터가 있음에도 여러 어려움이 존재한다고 이야기하며, बैं킹, 폰뱅킹 등의 편리성 제안과 정보격차의 문제점을 지적하였다. 아울러 청각, 농 장애인의 경우에도 다양한 스펙트럼이 있기에 이에 포괄적인 의사소통 지원이 필요하다고 했다. 조례 내용에서는 ‘의사소통보조기기의 개발과 보급’ 내용을 제안하였다.



토론 - 윤삼호 소장



토론 - 박병훈 활동가

두 번째로 토론에 나선 전국장애인부모연대 김치훈 정책연구실장은 의사소통은 인간이 가진 가장 핵심적인 욕구 가운데 하나이고, 그 자체로 인간의 기본 권리임과 동시에 다른 모든 인권을 구현해내는 수단이라는 측면에서 인권을 보장하는 인권이라고 주장했다. 의사소통의 권리는 사실 별도의 독립된 권리가 아니고 오히려 여러 권리들을 아우르는 우산의 개념이라고 설명했다. 유엔장애인권리협약에도 여러 분야에 걸쳐 언급되고 있다는 것이 이를 증명하고 있으며, 따라서 여러 권리를 아우르는 상위의 개념이라고 말했다. 보완대체 방식을 포함한 장애인의 의사소통권리를 보장하기 위해 협약의 당사국은 기술을 개발·보급하고 최소의 비용으로 의사소통기술과 정보에 접근할 수 있도록 지원하며, 당사자들을 교육, 촉진하고 교사와 전문가들을 양성해야 한다고 했다. 현재 대한민국의 법률은 의사소통에 대하여 발달장애인지원법에 명시하고 있지만 담보상태에 머물고 있어 답답한 실정이라고 말하며, 이의 해결을 위해 끈질기게 하나의 이슈를 밀고 나가야 한다고 주장했다. 조례 내용에 대해서는 역시 '의사소통 기술의 개발과 보급'의 중요성을 이야기했다. 끝으로 서울시의 '성공적인 센터 운영·전국에 센터 확대·의사소통지원 법제화'의 중장기적인 로드맵을 수립하고 끈질기게 추진하는 것이 좋겠다고 제안했다.

세 번째 토론자로 나선 윤삼호 한국장애인인권포럼 장애인정책모니터링센터 소장은 광역자치단체의 장애인관련 조례제정 상황을 이야기하며 타 시·도에 비해 서울의 장애인관련 조례가 많다고 할 수 없다고 말했다. 의사소통 조례의 필요성에 대해서는 서울시의 위상에



걸맞는 조례 제정의 필요와 더불어 장애유형별 조례제정 또한 필요하다고 주장했다. 조례 안에 대한 의견으로 첫째로 '장애인 의사소통 지원에 관한 조례'는 제안 수혜자가 '목적'이 되고, 센터는 지원하는 '수단'이 되어야 한다고 주장했다. 둘째로 '기본 이념' 또는 '기본 원칙'을 기재하여 집행자들이 조례 제정의 배경을 정확하게 인식하고 사무를 처리하도록 해야 한다고 했다. 마지막으로 이해 당사자들의 참여를 보장하는 '의견 청취', '주민 참여'의 조항을 넣음으로써 당사자의 의견수렴을 위한 참여를 보장하여 참정권을 보장해야 한다고 주장했다. 아울러 그 과정은 '실태조사·기본계획(시행계획)·주민참여·시의회보고'의 과정으로 기관이 아니라 주민을 대상으로 하여야 한다고 주장했다.

마지막 토론자로는 박병훈 활동가가 역시 노트북의 마이토키라는 AAC 프로그램을 통하여 자신의 주장을 발표하였다. 일상생활 속에서 겪고 있는 차별적 요소들이 의사소통권리 지원을 통하여 해소되길 바라고 있고, 지속적이고 장기적인 지원이 필요하므로 이것을 체계적으로 지원하기 위하여 법적 근거와 전달체계가 절실히 필요하다고 주장하며 서울에 꼭 의사소통지원센터가 세워지길 바란다고 말했다.

이번 토론회에서는 의사소통의 권리가 반드시 보장되어야 할 기본 중의 기본이라는 사실을 확인하고, 아울러 목적(당사자)과 수단(센터)의 정확한 제자리 찾기와 주민참여를 통한 참정권의 보장이 반드시 필요하다는 데 인식을 같이 했다. 즉 동정과 시혜가 아닌 권리에 기반한, 공급자 중심이 아닌 이용자 중심의 자립생활 이념에 맞도록 새롭게 디자인된 모델을 제안하는 토론회가 되었다고 판단된다. 의사소통지원조례의 성공적인 완성이 장애인관련 법 제도의 새로운 모델이 되었으면 하는 바람으로 글을 마친다.

## 푸른 소나무, 바다와 함께 한 멋진 날

글 조대현 장애인정책모니터링센터 모니터단원

참으로 오랜만에 태종대를 구경하기로 하고 아내와 집을 나섰다. 러시아 파견 근무 중 입은 장애로 귀국 후 입원, 치료 등으로 바다 구경은커녕 바깥 구경을 못한 지도 어느덧 8년이 되어 간다.

급방 비라도 쏟아질 것 같은 날씨라서 망설였지만 용기를 내어 가기로 했다.

집에서 '두리 발(부산시의 장애인콜택시)'을 타고 약 30분 정도 가니 부둣가에 정박해 있는 크고 작은 배들이 보였다. 점점 더 전해지는 바다 내음과 부두의 풍경들은 내가 마치 먼 나라에 온 듯한 착각에 빠지게 했다. 한동안 세상과 담을 쌓고 지낸 시간 탓에 그토록 좋아하던 바다 해조 음조차 뇌리 속에 잊혔나 보다, 라는 생각을 하며 풍경을 감상하다 보니 어느덧 태종대에 도착했다.

나를 반기는 것은 우거진 소나무, 그리고 형형색색의 단풍잎, 그리고 멀리 나무 사이로 보이는 일렁이는 물결들, 싱그러운 바다 내음이었다. 참으로 오랜만에 가슴이 탁 트이며 갑갑한 일상에서 받은 온갖 스트레스가 저 멀리 파도에 실려 가는 듯한 후련함이 느껴졌다.

태종대 유원지는 과거에 비해 입구가 아래쪽으로 많이 내려와 있고 입장료가 없어졌으며 전에 보지 못했던 '다누비' 열차, 그리고 장애인들이 다니기에 편하도록 만들어진 경사로 등이 잘 구비되어 있었다.



다 누비 열차 쪽에는 사람들이 긴 줄을 이루고 있어 아내의 양해를 얻어 전동휠체어로 유원지를 둘러보기로 하였다.

태종대의 가을은 푸른 소나무와 많은 활엽수들이 어우러져 붉은색, 푸른색, 노란색이 조화를 이루고 있었으며, 특히 피라 칸사스 붉은 열매가 군데군데 무리지어 장관을 이



루었다.

다리가 아프다는 아내를 재촉하며 올라가다 보니 약수터가 있었다. 시원하게 한 모금 마시고 귀 기울이니 근처 태조 이사라는 절에서 마음 다스리는 글이라는 불경 소리가 은은하게 흘러나왔다. 비록 종교는 없지만 모든 것은 마음에서 비롯된다는 일체유심조라는 부처님 말씀이 생각났다. 지금 이 순간 힘든 삶도 어떤 각도로 바라보고 받아들이느냐에 따라 행, 불행이 나뉘어진다는 생각을 하며 계속 올라갔다.

조금 더 올라가다 보니 드디어 바다가 보이기 시작하였는데 소나무 사이로 넘실대는 바다 풍경은 멀리 떠 있는 외항선들과 어우러져 한 폭의 유화를 보는 듯했다.

정상에는 전망대가 있었다. 맑은 날에는 일본 대마도가 보인다는데 날이 흐려서 그런지 보이지는 않았다. 파도를 보기 위해 아래를 보니 깎아지른 절벽이고 옆으로는 기암괴석들이 수직으로 병풍처럼 펼쳐져 있었다.

고개를 들어 조금 떨어진 바다를 보니 조그맣게 섬이 하나 보였다. 이름을 물어보니 주전자섬이라고 하는데 과연 주전자를 닮은 것 같기도 하다. 자연의 숨결로 빚어낸 주전자로 푸른 바닷물을 담아 마시면 어떨까 하는 엉뚱한 상상을 하니 웃음이 났다.

굽이치는 파도를 구경하다 나오니 자애로운 어머니가 자녀를 안고 앉아있는 모자상이 나왔다. 예전에는 부산사람들이 태종대 전망대를 자살바위라고 부르곤 했는데 이는 삶의 무게를 이기지 못한 많은 사람들이 이곳에서 생을 마감하곤 했기 때문이다. 그래서 극단적인 선택을 하려는 사람들이 항상 자식만을 염려하시던 어머니를 생각하며 마음을 돌리도록 이곳에 모자상을 세웠다고 하며, 실제로 모자상 건립 후 자살자가 줄었다고 한다.

전망대 옆에 있는 장애인 화장실은 절벽 바로 위에 있는데 입구 창밖으로 소나무와 푸른 바다가 보여 마치 이국 해안의 카페에 온 듯 했다. 아마도 이런 바닷가 풍경은 화장실로 흔치 않으리라는 생각이 들었다.





이제부터는 내리막길이라서 전동휠체어를 탄 나는 좀 조심스러워졌고, 집사람은 전세가 역전되었다며 발걸음도 가볍게 내려갔다. 얼마 안 가서 남향 조망대가 있는데 아쉽게도 경사로가 없었다. 설치할 공간도 좁지 않고 그깟 나무판 하나 올리는 데 무슨 돈이 그리 많이 든다고 하지 않았나, 하는 생각에 화가 났다. 아쉽지만 남향 조망은 포기하고 투덜대면서 내려와 대신 유람선 선착장 위에 있는 자갈마당 조망대를 보면서 화난 마음을 달랬다.

그러나 여기에도 나의 화를 좀 돋구는 게 있었다. 약 30센티미터 높이로 바다 조망경이 설치되어 있었는데 이곳도 경사판이 없었던 것이다. 나무판 하나면 되는데 이걸 만들지 않고 있다니 참으로 마음이 씁쓸했다. 그래도 오랜만에 푸른 바다와 단풍을 보고 파도소리를 들었으니 기분이 한결 나아졌다. 또 무엇보다 그동안 고생한 아내와 함께 나들이를 할 수 있어 기분이 매우 좋았다.

실로 오랜만에 태종대 관광을 마치고 돌아오는 차 안에서 많은 생각이 들었다. 비장애인에겐 별 어려움 없는 가까운 여행지라도 장애인에게는 수많은 어려움이 있다는 것을 몸으로 체험한 하루였다.

비장애인은 친구, 등산 등 일상 스트레스를 해소할 다양한 방법이 있으나 제한된 공간과 한정된 사람과의 만남이 전부인 장애인에게는 기분을 전환하고 삶의 활력을 채울 수 있는 방안이 많지 않다. 많은 장애 복지정책들이 있지만 현실은 의식주를 해결하는 것에 맞춰져 있는 실정으로 어찌 보면 아직은 1차원적 복지에 머물러 있다는 생각이 들었다. 정작 여행이 필요한 사

람은 비장애인보다 몸도 마음도 지쳐있는 장애인들이 아닌가 싶다.

이제는 장애인들도 움츠린 생각을 버리고 비장애인과 더불어 멋진 풍경과 푸른 하늘을 맘껏 누릴 수 있다는 발상의 전환이 필요하리라 여겨지며 모두의 조그만 목소리가 합해지면 그런 날이 빨리 오지 않을까 생각해 본다.

태종대 유원지 단풍나무 사이로 한 송이 가을꽃이 나를 반기는 것을 보니 아침에 읽은 도종환 시인의 들국화라는 시가 생각이 난다.

## 들국화

너 없이 어찌  
이 쓸쓸한 시절을 견딜 수 있으랴

너 없이 어찌  
이 먼 산길이 가을일 수 있으랴

이렇게 늦게 내게 와  
이렇게 오래 꽃으로 있는 너

너 없이 어찌  
이 메마르고 거친 땅에 향기가 있으랴

- 도종환 -

## 남도의 가을 풍경을 담아 왔어요

글 정은주 장애인정책모니터링센터 모니터단원

2016년 11월 6일부터 11월 9일까지 3박 4일 간 순천과 진주를 다녀왔습니다. 순천에서는 순천만 국가정원, 낙안읍성, 순천만 습지를, 전주에서는 한옥마을과 남부시장, 덕진공원을 보고 왔습니다.

11월 1일부터 여행준비를 하였습니다. 중증장애인이 여행을 하려면 비장애인과는 많이 다릅니다. 저는 전동휠체어를 이용하기 때문에 미리미리 차편도 알아봐야 하고 숙박업소와 식사할 수 있는 곳 등 확인하여야 할 것이 많았습니다.

여행 첫날, 서울 용산역 4층 식당가에서 이번 여행을 함께 하기로 한 송현이와 함께 늦은 아침식사를 하고 커피도 마시면서 기차를 기다리고 있었습니다. 송현이는 저와 함께 장애인자립생활센터에서 자조모임을 함께 진행하고 있는 친구로 평소에도 서로 의지하며 친하게 지내고 있는 친구입니다.

올해 8월과 9월에 장애인콜택시를 이용해 기차역으로 오는 길에 두 번이나 기차를 놓친 경험이 있어, 이번에는 여유 있게 역에 도착했습니다.

장애인 콜택시가 평소보다 늦게 오는 경우도 있고, 혼잡한 역에서 플랫폼까지 가는 엘리베이터를 찾다가 기차를 놓치게 되는 경우도 있으니 항상 주의해야 합니다.

또 KTX를 예매할 때에는 전동휠체어 좌석을 선택하셔야 합니다. 현재 KTX에는 2호차에 2대의 전동휠체어가 들어갈 수 있는데, 적어도 탑승 15분 전에 역무원에게 전동휠체어 리프트 준비요청을 해둬야 해서 여유롭게 도착했는데도 바쁘게 탑승했습니다.

용산역에서 10시 55분에 출발한 기차는 오후 1시 30분에 순천역에 도착했습니다. 점심은 순천역 근처 '시대식당'에서 간장게장과 생선구이백반을 먹었습니다. 송현이는 간장게장이 비리다고 못 먹었는데 이곳의 간장게장은 하나도 안 비리고 맛있다고 지금도 노래를 불러요. 순천의 첫 맛은 잊지 못할 맛이었습니다.

식사 후 순천만 국가정원을 가기 위해 이용한 순천 장애인콜택시는 2인 동승콜이 되어서 이동하기가 편했습니다. 출발하기 30분 전에 만 연락하면 불편 없이 이용 가능해요. 다만 출퇴근 시간은 시간이 좀 걸리고요. 요금은 1인 요금으로 받습니다.



순천만 국가정원에 도착하여 우선 봉화대를 올라가는데 나선형으로 되어 있어 무서워서 혼났습니다.



위 사진에서 뒤로 보이는 곳이 우리를 공포로 몰아넣은 봉화대입니다. 올라가는 길도 무섭고 내려오는 길도 무서운 난간에 안전장치 하나 없는 곳을 우리는 무슨 배짱으로 갔는지...

참 겁도 없었습니다. 거기서 떨어지면 물속으로 풍덩~

봉화대 위에서 사진을 찍었습니다. 힘들게 올랐는데 그래도 기록은 남겨야죠. 이때는 무슨 정신으로 왔는지... 그래도 좋은 경험이었다고 생각합니다.

각 국가마다 정원이 꾸며져 있어서 우리는 세계여행을 하는 기분으로 관람을 했습니다. 영국식 정원도 있었고, 이탈리아, 터키, 스페인, 태국, 일본, 중국 등 다양한 정원이 조성되어 있었습니다. 봄, 여름, 가을, 겨울 사계절 언제 와도 후회하지 않을 거라고 확신합니다. 교통도 그리 나쁜지 않아서 장애인이 여행하기에 좋은 곳이라고 생각합니다. 예쁜 정원과 꽃도 원 없이 구경하고요.



이렇게 순천의 첫날은 국가정원에서 보내고, 국가정원 근처에 있는 '나눌터'에서 다음날 아침거리를 포장해 숙소로 왔습니다. 느긋하



계 한 5시간 정도 저녁식사를 하며, 우리들만의 이야기를 하는 시간을 보냈습니다. 숙소인 아리아호텔의 장애인객실은 넓은 실내에 2인용 침대 1개와 1인용 침대 1개가 있었습니다. 안전 바가 있는 욕실은 넓어서 이용하기 편했습니다. 다음에는 꼭 객실사진도 찍어 와서 다른 사람들과 공유해야겠다고 생각했습니다.

여행 이틀째. 낙안읍성에 갔습니다. 그런데 가는 날이 장날이라고 월요일은 체험하는 프로그램이 쉬는 날이라서 문을 닫아버려 마을만 구경하고 왔습니다.



그야말로 옛날 거리 그대로이고 천연 염색하는 곳과 전통혼례 하는 곳도 있었습니다. 민박도 많이 보였고, 우물과 단풍이 예뻐했습니다. 다육식물을 키우는 곳도 보았는데 사고 싶었으나 키울 자신이 없어서 포기하고 구경만 했네요.

우리가 여행하는 데 중요한 것 중 하나는 화장실입니다. 화장실은 있었는데 거기까지 가는 길은 자갈로 되어 있어서 휠체어가 다니기에 어려웠습니다. 장애인화장실 가는 길만이라



도 평평하게 했으면 하는 생각이 듭니다.

낙안읍성에서는 가을의 정취를 마음껏 느끼며 오전 한때를 보냈습니다. 월요일이 아닌 때에 와서 체험할 기회가 있었으면, 하는 생각을 해 보았습니다.

점심은 '녹수식당'에서 먹었는데 TV에서 취재했다는 식당으로 낙안읍성 후문 건너편에 자리 잡고 있습니다. 음식은 정말로 맛있었습니다. 특히 도토리묵은 옛 방식으로 만들었다는데, 씹살한 맛이 일품이었습니다.



오후에 순천만 습지로 이동해 갈대밭으로 갔습니다. 소원을 쓰고 달아두는 곳도 있었는데 우리는 그냥 이동하였고, 전망 좋은 높은 곳에 가서 사진을 찍어서 기록도 남겼습니다. 이제 갈대가 많은 갯벌로 출발! 남쪽이라서 따뜻한 갈대밭입니다. 갈대밭에는 게도 있고, 짙뚱어도 있다고 하는데 못 봤습니다.

갈대밭을 지나 용산전망대로 가는 길은 아슬아슬했습니다. 올라가는 중간에 휠체어 배터

리가 다 되어서 내려오게 되었는데 미끄러운 데다 땅이 모래와 자갈로 되어 있어서 목숨 걸고 내려와야 했습니다. 그래도 다음에는 끝까지 오르고 싶습니다.

순천 습지 탐험을 마치고 저녁으로는 짬뽕어전골을 먹었는데 짬뽕어를 갈아서 산초가루를 뿌려 먹는 것으로 추어탕과 차이가 없었습니다. 실망스러웠지만 바다에 왔으니 회라도 먹자, 하여 순천역 앞 수산시장에서 회와 다음날 아침거리를 사 가지고 숙소에서 이야기를 하면서 맛있는 야식을 먹었습니다. 여행은 역시 혼자보다는 여럿이 하는 게 좋은 것 같습니다.



다음날 전주에 도착했습니다. 콜을 타고 한옥마을로 출발해서 주차하기가 좋아하여 전동성당 입구에서 하차, 숙소로 갈 때도 여기서 타야 하기 때문에 그 핑계로 성당을 방문하였습니다. 전주에 갔으니 전주비빔밥을 점심으로 먹었는데 생각보다 별로였습니다.



한옥마을 거리를 걸으며 구경을 했는데, 거리에는 먹거리도 많아서 우르도 꼬치를 사 먹었습니다. 특히 한복을 빌려주는 곳이 많아서 관광객들이 한복을 입고 다니고 있었습니다. 경기전도 보고, 사주도 보고.. 참고로 저는 2019년에 결혼 한대요.



늦은 오후에 베테랑이라는 인터넷에 인기 있는 맛집에서 칼국수와 만두를 먹었는데, 정말로 맛이 없었습니다. 역시 인터넷에 올라온 모든 정보가 맞는 것 같진 않습니다. 전주에 오면 꼭 먹어봐야 한다는 고로케도 사고, 남부시장에 들러서 구경도 하고, 저녁으로 먹을 순대를 구입했지요. 이번 여행은 일행이 많아 다양한 종류의 간식들을 조금씩 사서 일행들과 함께 먹으며 다닐 수 있어서 즐거운 기억이 많이 남을 수 있었던 것 같습니다.

그리고 여행의 마지막 날 숙소 앞에 있는 덕진공원에 갔습니다.



덕진공원은 연꽃이 피는 시기에 가면 예쁠 것 같습니다. 그래도 단풍이 아름답게 물들어 가을을 만끽하면서 시간을 보냈습니다. 연못의 다리가 있는데, 여름밤에는 야간개장을 해 연꽃의 예쁜 모습을 볼 수 있습니다.

전주역 근처에서 점심을 먹었는데, '식당 찾아 삼 만리'를 했습니다. 식당은 많은데 휠체어가 들어갈 수 있는 식당은 하나, '전주옥'입니다. 콩나물국밥과 불고기를 먹고 전주역에서 서울로 출발, 용산역에서 햄버거로 저녁을 대신하면서 우리의 여행은 끝났습니다.

이번 여행에서는 순천은 비교적 음식 맛도 좋았고, 교통편도 좋아서 장애인이 여행할 때 좋을 것으로 느꼈습니다. 호텔이라는 이름이 붙은 곳은 장애인객실이 있다는 정보도 알게 되었습니다. 전주에서는 불편한 것이 있었는데, 이는 한옥마을이라는 곳으로 여행을 갔기 때문인지도 모르겠습니다. 맛집이라고 해도 음식은 별로였고, 장애인콜택시 이용도 상당히 불편하게 느꼈습니다. 차들도 도로에서는 경주하듯이 달려서 위험하다는 생각이 들었습니다. 그래도 여행이란 불편함을 감수하면서라도 하고 싶은 것이라는 생각이 듭니다. 이런 기회가 또 있다면 다시 하고 싶다는 생각을 하면서 이번 여행의 소감을 마칩니다.

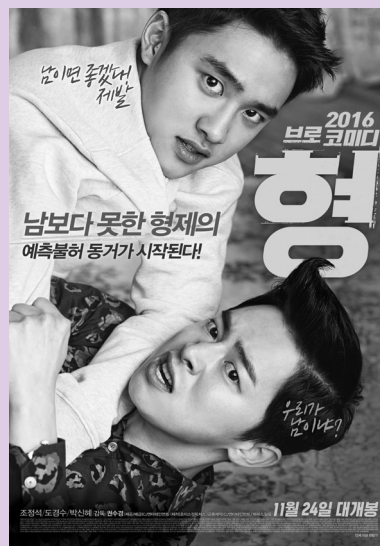
# 장애가 이야기의 도구로만 쓰인다면

〈스플릿〉과 〈형〉

글 류미레 푸른영상 다큐멘터리 감독

11월은 극장가에서는 비수기로 꼽힙니다. 여름의 대작경쟁에 밀려 스크린을 잡지 못한 영화들이 겨울방학 성수기 전 틈새를 노려 우르르 쏟아지거든요. 그런데 올 11월에는 기대작들이 줄줄이 찾아왔습니다. 장애가 등장하는 영화도 많았는데요. 이번 호에는 〈스플릿〉과 〈형〉, 두 편을 살펴보겠습니다.

유지태의 연기 변신과 이다윗의 호연으로 기대감 층만이었던 〈스플릿〉, 12월 15일 기준으로 75만 정도의 관객 수를 기록했네요. 이에 반해 〈형〉은 역시 12월 15일 기준으로 280만을 넘어섰습니다. 손익분기점인 180~200만을 넘어섰구요. 〈판도라〉와 〈라라랜드〉 사이에서 꾸준히 선전하고 있어서 300만까지는 내다보지 않을까 싶습니다. 개봉작들의 흥행 여부는 신의 영역이라고 할 만큼 예측하기 힘든데요. 〈스플릿〉과 〈형〉의 관객 수는 제게는 정말 뜻밖이었습니다.



극장가 비수기로 꼽히는 11월에 장애인이 주인공으로 등장하는 한국영화가 두 편이나 개봉했습니다.



## 장애에 대한 이해가 섬세하게 녹아든 <스플릿>

<스플릿>은 11월 첫 주에 개봉해서 그 주 한국 영화 흥행 1위를 차지한 영화입니다. 늘 깔끔한 수트가 어울리던 배우 유지태 씨가 오랜만에 힘을 빼고 험령한 모습으로 등장해서 기대를 끌었고, 착하다고 소문난 배우 정성화씨가 악역을 성공적으로 소화해내서 관객들의 미움을 받았지요. 그리고 젊은 배우 이다윗이 자폐성 장애가 있는 천재 볼러(bowler) 영훈 역을 훌륭하게 소화해냅니다.

<스플릿>은 스포츠영화입니다. 각본 없는 드라마라고 볼릴 만큼 흥미진진한 게 스포츠인데 여기에 장애가 있는 천재 볼링선수까지 가세했으니 재미는 기본이겠지요. 줄거리는 ‘한 물 간 볼링스타 철종과 장애가 있는 볼링 천재 영훈이 펼치는 한 판 승부’ 정도로 요약할 수 있겠습니다. 볼링공과 핀이 부딪치는 장면을 자동차 추격 신(scene)처럼 찍고 싶어서 핀이나 볼링공에 카메라를 심기까지 했다는 <스플릿>은 덕분에 빼어난 기술적 완성도를 자랑합니다.

장애코드의 관점에서도 무척 훌륭합니다. 영훈의 장애 특성은 영훈이 살고 있는 장애인 생활시설 교사의 입을 빌어 “지적 장애이고 자폐 성향도 있다”라고 설명됩니다. 자폐 성향이 있는 지적 장애인은 그동안 많은 영화나 드라마에서 문제 해결의 열쇠를 쥐는 천재나 밝은 분위기를 연출하는 분위기 메이커로 등장해왔죠. 그런데 <스플릿>의 영훈은 아주 새롭습니다. 우연한 첫 만남 이후 철종이 영훈을 알아가는 과정은 관객이 영훈의 장애를 이해해가는 과정이기도 합니다. 영훈은 오이채를 넣은 자장면 곱빼기와 밀키스를 좋아합니다. 그리고 10번 레인이 아니면 실력 발휘가 안 됩니다. 그런 영훈의 특성을 하나하나 알아가면서 변화해가는 철종과 희진의 모습 덕분에 이 영화는 흥미진진해집니다.

영훈이 10번 레인만 고집하는 이유를 알고 대책을 고민하는 장면이 저는 특히 좋았습니다. 레인의 끝에 붙어있는 숫자 10, 영훈은 동그라미에 손을 놓아야 공이 가운데로 간다고 말합니다. 그제서야 우리는 깨닫게 됩니다. 영훈이 천재적인 볼링솜씨를 갖게 된 것은 타고난 것이 아니라 장애 특성을 고려한 정확한 훈련 때문이었다는 것어요. <스플릿>은 그래서 ‘자폐적 성향이 있는 지적 장애인은 천재’라는 그동안 반복되어 온 고정관념을 뛰어 넘습니다.

영훈에게 볼링을 가르쳐 준 사람은 할머니였습니다. 자폐성 장애는 반복적인 행동 패턴을 보이거나 제한된 관심사에만 집중을 한다는 특징이 있지요. 할머니는 고심해가며 자폐성 장애를 가진 영훈이 가장 잘 이해할 수 있는 방식으로 볼링을 가르쳤겠지요. 영훈이 10번 레인만 고집하는 이유를 알게 된 철종은 10번 레인이 아닌 곳에서도 영훈이 실력 발휘를 할 수 있는 방법을 생각해냅니다. 할머니가 영훈에게 가르친 방식에 대해 완벽하게 이해를 한 것이지요.



영훈의 장애 특성을 확실히 이해한 철종은 영훈의 머리에 흰 띠를 둘러줍니다.

〈스플릿〉에는 영훈의 장애 특성이 힌트가 되는 아주 강력한 반전이 숨어 있습니다. 영훈은 밤 9시에는 시설로 돌아가야 합니다. 늦은 밤까지 영훈을 남아있게 하기 위해서 희진과 철종은 영훈을 시설 밖으로 데리고 나옵니다. 시설원장과 희진 사이에 떳떳하지 못한 거래가 있었을 것입니다. 하지만 시설원장이나 생활교사를 욕할 수만은 없는 대화가 나옵니다. 자폐성 장애가 있는 영훈은 사람의 눈을 정면에서 쳐다

보지 않습니다. 원장과 생활교사가 철종에게 영훈을 데려가라고 할 수 있었던 이유가 단지 돈 때문만은 아니었을 것입니다. 생활교사는 말합니다. “삼촌이라고 하셨는데 어릴 때부터 많이 보셨나 봐요. 영훈이가 삼촌 눈을 정면으로 바라보더라구요.”

처음 그 장면을 봤을 때에는 영훈이 볼링을 워낙 좋아해서 볼링 파트너인 철종에게 친밀감을 느끼는 걸로만 생각했습니다. 하지만 영화 중반, 철종은 영훈이 왜 그토록 자신에게 친밀감을 느끼는지, 왜 그토록 자신에게 의지하는지를 알게 됩니다. 직접 만나지는 않았지만 영훈이 철종을 아주 가까운 사람이라고 느끼는 합당한 이유가 있었던 겁니다. 이렇게 〈스플릿〉은 기술적으로 뛰어나고 이야기적으로도 흥미로울 뿐 아니라 장애코드의 관점에서도 무척 의미 있습니다. 지적 장애에 대한 오해나 환상 없이, 왜곡이나 멸시도 없이, 장애인을 도구화하는 불편함 없이, 장애 현실과 장애 특성을 이야기 안에 놀라울 정도로 적절하게 녹여 낸 이 훌륭한 영화가 관객 수 80만 명이 안 된 채로 IPTV로 넘어갔다는 사실이 안타깝습니다. 관객 평점도 높고 평단의 반응도 좋았는데 왜 이런 결과가 나왔는지 정말 잘 모르겠어요.

## 미끄러지며 살짝만 건드리는 〈형〉

11월에 개봉했고 스포츠영화였으며 주인공 중 한 명이 장애인인 또 한 편의 영화가 있습니다. 바로 〈형〉이죠. 영화진흥위원회 일일 박스오피스에 가 보니 12월 15일 기준 예매 3위입니다. 〈형〉의 줄거리는 아주 간단합니다. 유도 국가대표 고두영이 경기 도중 불의의 사고를 당해 시력을 잃게 되고 이 소식을 들은 사기 전과 10범의 형 고두식이 눈물의 석방 사기극을 펼친 후 전개되는 두 형제의 예측불허 동거 이야기입니다. 영화는 아주 스피디하게 전개됩니다. 영화가 시작하자마자 두영은 사고를 당하고 두식은 그 기사를 활용해서 교도소에서 가석방이 됩니다. 그리고 두영은 장애 수용을 하지 못해서 방에만 틀어박혀



지냅니다. 그래도 결국 두 사람은 우여곡절 끝에 서로에게 기댈 수 있는 유일한 사람이 됩니다.

물론 두영을 돕는 사람 중에 유도 코치 수현도 있습니다. 수현은 두영에게 장애인올림픽을 추천하고 다시 운동을 시작하라고 격려해 주는 사람인데 절망에 빠진 두영과 어떻게든 두영을 일으켜 세우려는 수현의 대화에서 장애인식을 살펴볼 수 있습니다. 두영은 장애인올림픽 출전을 권하는 수현에게 20년 동안 살아온 집에서도 넘어지고 부딪치는데 운동을 어떻게 하냐고, 부끄럽고 창피하다며 거절합니다. 수현은 충고하죠. 힘들어할 수는 있겠지만 부끄러워하지는 말라고요. 당신이 모든 걸 다 잃었어도 그렇게 말할 수 있겠냐는 두영의 반발로 대화는 끝이 납니다만, 이 장면이 영화 전체에서 유일하게 장애에 대해 진지한 태도를 보이는 것 같습니다. 백화점에 옷을 사러 갔다가 낯선 남자로부터 봉변을 당하는 장면도 있습니다만 그 장면은 두 사람의 우애가 깊어지게 하는 의미가 더 큼니다.

초반에는 실 새 없는 웃음을 주고 중반 이후로는 눈물을 쏙 빼서 웃음과 눈물, 감동까지 다 갖춘 영화라고 할 수는 있겠습니다. 장애, 고난, 시련 등을 슬쩍슬쩍 건드리면서 감정선을 끊지 않고 쪽 이어가지만 개인적으로는 뭔가 좀 허전했습니다. 예를 들면 사고 전에 국가대표 선수였더라도 시력을 잃은 후 다시 유도를 하기까지는 어려운 과정이 분명 있을 텐데 그런 부분은 생략하고 넘어갑니다. 장애수용의 과정을 꼭 넣었어야 한다고 주장하는 것은 아닙니다. <형>은 장애에 대한 고려가 거의 없다고 해도 과언이 아닙니다.

장애인이 주인공으로 등장하는 영화들의 역할 중 하나는 관객들이 주인공에 자신을 동일시할 때 관객들에게 장애 체험을 할 수 있게 한다는 점을 꼽을 수 있겠습니다. <스플릿>처럼 장애특성에 대해 이해해가는 과정이 적절하게 이야기에 녹아들 정도로 적극적이지 않아도 됩니다.

김하늘이 시각장애인 수아 역할로 열연했던 2014년 작 <블라인드>의 경우를 예로 들어보겠습니다. <블라인드>는 초반부에 수아가 양치질을 하고 옷을 입고 화장을 하는 그 때 장면마다 시각장애인의 실생활을 세심하게 들여다보는 듯한 느낌이 들도록 잘 그렸습니다.

또한 수아가 건널목을 건너는 순간 실사 화면이 애니메이션으로 바뀌면서 안내견과 함께 차가 뿡뿡 다니는 차도를 건너는 시각장애인이 어떠한 상황에 처하게 되는지를 시각장애인의 입장에서 생생하게 묘사합니다. 스티러 영화로서 <블라인드>는 사건을 해결해가는 과정에서 주인공의 장애가 적극적으로 활용되는 영화입니다. 이야기의 개연성과 재미를 위해 장애를 불러오려면 최소한 그 정도의 성의는 보여야



<형>에서는 형제의 우애가 깊어지는 과정에서 장애가 적극적으로 활용됩니다.

하는 것 아닐까요?

<형>에서는 형제의 우애가 깊어지는 과정에서 세 번 정도 장애가 적극적으로 활용됩니다. 두 사람이 15년 만에 만나게 된 계기로 한 번, “눈이 안 보이면 집이나 있지”라고 말한 아저씨를 별주면서 한 번, 그리고 두식이 두영에게 여자를 사귀게 해 주겠다고 클럽에 데려가면서 한 번입니다. 세 장면 모두 관객에게 큰 웃음을 줍니다. 그런데 이렇게 이야기에서 장애를 적극적으로 써먹는 거면 최소한 <블라인드>의 일상 장면만큼 정도의 노력은 해야 하는 거 아닐까요? <형>은 장애를 이야기의 도구로만 활용합니다. <스플릿>의 흥행참패만큼이나 <형>의 흥행이 그래서 속상합니다.

11월에 개봉한 두 편의 한국영화를 살펴보았습니다. <형>의 장애를 다루는 방식에 속이 상하긴 합니다만 그래도 일단 장애인이 주인공으로 나오는 영화가 있다는 것은 기쁜 일이지요. 맘에 드는 방식은 아니더라도 그런 영화가 있으니 제가 이렇게 한 마디라도 할 수 있는 거 아니겠습니까? 다만 상업영화 안에 장애인을 등장시킬 때 얼마만큼 진지해질 것인가는 모든 영화감독들이 깊이 고민해봤으면 좋겠습니다. 이번 호에는 세 편의 영화를 언급했습니다. <블라인드>와 <스플릿>에는 엄지 척을, <형>에는 아쉬움을 담아 티티(ㄸㄸ)를 새겨 넣습니다. 다음 호에도 최신 한국영화로 찾아갈 수 있도록 2017년에도 장애인이 등장하는 영화들이 많이 나왔으면 좋겠습니다. 글에서 언급된 영화들 꼭 만나보세요! 세 편 다 재미있습니다!

## 센터는 지금



10월 단원 연구모임 여행지 모니터링 교육 (대구)



11월 정책예산모니터링단원 개인예산제 교육

## 센터는 지금



12월 지자체 장애여성 건강지원 프로그램 모니터링 토론회



12월 전체 모니터단 워크숍





## 센터는 지금



12월 2016년 통합결과보고대회 (이룸센터)

## 페이스북에서 만나는 센터



한국장애인인권포럼 부설 장애인정책모니터링센터 페이스북 페이지 (<http://www.facebook.com/ablemonitor>)가 개설되었습니다.

페이스북을 통해 국내외 언론기사, 장애인계 소식, 학술자료, 우리 센터 소식 등 다양한 자료와 정보를 여러분들께 전하고자 합니다.

우리 센터는 적극적이고 활발한 소통을 위해 늘 최선을 다하겠습니다.  
여러분의 많은 관심과 참여를 기다리고 있습니다.



# 모두가 편리한 웹·모바일 세상을 꿈꾸는 IT 사회적기업 웹와치

웹와치(주)는 모두가 편리한 웹·모바일 세상을 꿈꾸는 IT분야 최초의 사회적기업으로서, 웹사이트의 장애인 접근성을 심사 평가하는 미래창조과학부 지정 웹 접근성 품질인증기관입니다.

웹와치(주)는 웹 접근성 진단 방법과 지표, 평가와 자동평가 보고서 등을 꾸준히 개발해왔으며, 웹 접근성 자동진단 도구인 Watch 1.0을 개발하여 프로그램 등록하고, 웹 접근성 상시 모니터링 서비스인 WMS를 특허등록 하였으며, 모바일 접근성 원격 진단 솔루션 MAARES를 개발하여 특허출원 하는 등 접근성 분야 기술선도기업으로 성장해 가고 있습니다.

## 웹와치 주요 사업

### 가장 신뢰할 수 있는 국가 공인 웹 접근성 품질인증기관

『국가정보화기본법』 제32조의2 및 동법 시행규칙 제3조의3에 의거 미래창조과학부가 지정한 웹 접근성 품질인증기관이 장애인·고령자 등의 정보 접근 및 이용 편의를 보장한 웹사이트에 대해 인증하고 마크를 부여하는 제도.



### MA진단·컨설팅 / 품질인증 Mobile App Accessibility

장애인, 고령자 등 정보취약계층의 모바일 애플리케이션 접근성 개선을 위한 진단·컨설팅과 품질인증



- \* MA 품질인증 대상 : Google Android OS 기반 애플리케이션  
Apple IOS 기반 애플리케이션

### SA진단·컨설팅 / 품질인증 Software & Solution Accessibility

응용프로그램, 소프트웨어 솔루션의 장애인 접근성을 개선하기 위한 진단·컨설팅 및 품질인증



- \* SA 품질인증 대상 : Microsoft Windows OS 기반 소프트웨어  
사용자 에이전트 소프트웨어 / 접근성 지원 소프트웨어  
웹 브라우저와 연동되는 RIA 소프트웨어 모듈 및 소프트웨어 솔루션



T. [02]2678-0078

E-mail. webwatch@webwatch.or.kr

차이가 차별이  
되지않는 대한민국!  
장애인차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률



make the  
right real

"장애인권, 이제 실천입니다"

#### 지역모니터링센터

서울 (대표 이권희)	T. 02-833-9051	서울특별시 영등포구 영등포로 143 에이블허브 4층
부산 (대표 김호상)	T. 051-582-7116	부산광역시 금정구 중앙대로 1675 우신빌딩 2층
광주 (대표 김 랑)	T. 062-673-0420	광주광역시 남구 봉선중앙로 131번길 17
대전 (대표 안승서)	T. 042-286-0036	대전광역시 동구 옥천로 176번길 15-4 동진프라자 332호
울산 (대표 성현정)	T. 052-289-1254	울산광역시 북구 화봉로 73 세한빌딩 5층
경기 (대표 안미선)	T. 031-906-3095	경기도 고양시 일산동구 무궁화로 34, 남정시티프라자 806호
충남 (대표 황영란)	T. 041-631-0691	충청남도 홍성군 홍성읍 법원로47번길 새아스프라자 501호
전북 (대표 김미아)	T. 063-228-1989	전라북도 전주시 완산구 만내4길 6-23
경남 (대표 문숙현)	T. 055-283-1313	경상남도 창원시 의창구 신월로 42 토월복합상가 303호
제주 (대표 고현수)	T. 064-751-8097	제주특별자치도 제주시 천수동로 30, 201호