



Monitoring Reports
모니터링 리포트

Vol.20 _ 2015년 03월

이 사람의 향기 |

장애인지예산은 장애인주류화의 시작 <장애인정책모니터링센터 현근식 연구위원>

포커스 |

2014 전국 장애인 휠체어 수리지원 조례 제정현황

이슈포착 |

생존시 장기기증자지원제도 개선에 대한 제언



뉴욕 맨하탄 소재 레스토랑 'Paname', 정문 옆 윈도우에 휠체어 표시가 있다(사진 : 모니터링센터 현근식 연구위원)

표시 한 장의 차이

뉴욕 맨하탄의 한 레스토랑 입구에 휠체어 표시가 있다. 좌측 출입구에 경사로와 문턱도 보인다. 식당 측은 휠체어가 문턱을 넘도록 조력하고 손님도 불편함 없이 맘 편히 식사한다. 휠체어 장애인이 식당에 갔는데 식당측이 난색을 표하거나 곱지 않은 시선을 보내 불쾌했다는 경험담은 차고 넘친다. 장애인을 불편하고 부담스럽게 여기는데 어디 밥 한끼가 제대로 넘어갈까. 편의증진이다 접근권이다 제도가 차별을 정비한다지만 타인을 대하는 마음의 정비는 각자의 몫일 수밖에 없다. 저 휠체어 표시는 그 준비된 마음가짐을 상징하는 건 아닐까

CONTENTS

02	이미지 단상	표시 한 장의 차이
	편집자 편지	장애인권리협약 이행 및 모니터링 체계를 강화하는 2015년이 되어야 합니다.
04	의정토론	적극적 의정활동, 거버넌스의 시작
06	이 사람의 향기	장애인지예산은 장애인주류화의 시작 — 장애인정책모니터링센터 현근식 연구위원
12	포커스	2014 전국 장애인 휠체어 수리지원 조례 제정현황
20	이슈포착	생존시 장기기증자지원제도 개선에 대한 제언
26	현장에서	2014 경기도 고양시 참정권·이동권 모니터링 결과
32	씨네평론	존재의 차이가 관점의 차이 — 『청원』
34	서평	해석을 너머선 행동으로 — 『정신병을 만드는 사람들』

장애인권리협약 이행 및 모니터링 체계를 강화하는 2015년이 되어야 합니다.

지난 2014년 9월 17일, 18일 이틀간 스위스 제네바에서 한국정부의 유엔장애인권리협약 이행상황에 대한 국가보고서 심의가 진행되었습니다. 한국정부가 유엔장애인권리협약을 비준하고 제출한 첫 번째 국가보고서에 대한 심의였기에 정부와 장애인단체는 많은 관심을 가지고 참여하였습니다. 정부대표단은 9개 부처 26명이 참가하였고, 장애인단체 및 시민사회단체도 유엔장애인권리협약NGO보고서연대 참여단체를 중심으로 60여 명이 참가하여 유엔장애인권리위원회 위원들에게 깊은 인상을 남겼습니다.

한국정부의 첫 번째 보고서에 대해 유엔장애인권리위원회는 최종견해를 통해 한국정부의 다양한 노력과 긍정적 성과를 축하하면서도 아직도 많은 부분에서 장애인의 인권이 침해되고 있으므로 이를 시정하고자 하는 보다 적극적인 노력이 필요하다고 밝혔습니다. 염전노예사건, 시설 내 인권침해 사건, 정신장애인에 대한 강제입원 및 강제치료, 최저임금도 받지 못하는 보호작업장의 문제 등 62개 항목에 대해 우려를 표명하며 권고를 하였습니다.

특히, 장애와 장애인에 대한 개념이 의료적 모델을 채택하고 있어 권리협약에서의 장애와 장애인 개념과 일치하지 않는 점을 지적하였으며, 장애인권리협약의 이행을 위해 부처간 협력을 강화하기 위해 장애인정책조정위원회가 실질적인 권한과 활동을 지속할 수 있도록 이행체계를 강화할 것, 장애인권리협약의 이행상황에 대해 모니터링 할 수 있는 독립적 모니터링 메커니즘을 강화할 것을 권고하였습니다.

유엔장애인권리위원회의 최종견해가 발표되고 벌써 6개월이 되어갑니다. 그러나 정부는 아직도 이렇다 할 후속조치를 위한 움직임을 보이고 있지 않습니다. 최종견해에 대한 장애인단체의 의견을 듣기 위한 간담회조차 한 번도 개최하지 않았습니다. 뿐만 아니라 민간영역에서 어떻게

장애인권리협약과 최종견해를 이행할 것인가에 대한 토론회 및 간담회에 정부의 입장을 듣고자 초청을 해도 참석조차 하지 않고 있습니다.

이번 최종견해의 이행은 장애인권리협약의 이행을 위한 첫 시험대가 될 수 있습니다. 최종견해는 장애인권리협약의 이행을 위한 국제사회의 구체적 이행 가이드라인이 될 수 있기 때문입니다. 따라서 권고내용 하나 하나 치밀하고 심도있게 분석하고 대안을 고민하는 과정이 필요합니다. 또한 이러한 분석과 대안마련은 반드시 장애인의 참여로 이루어져야 할 것입니다. 이행체계와 모니터링체계의 강화는 장애인당사자의 참여를 얼마만큼 보장할 것인가와 밀접하게 연결되어 있습니다. 이행 및 모니터링 과정에 장애인의 참여정도가 장애인권리협약과 최종견해의 완전한 이행을 위한 척도가 될 것입니다.

이제 그 준비를 해야합니다.

2015년 3월
장애인정책모니터링센터 소장 이석구

적극적 의정활동, 거버넌스의 시작

지난해 6·4지방선거를 통해 구성된 민선6기 지방의회 의원들의 새로운 임기가 시작된 지 어느덧 반년이 넘었다. 본 기관에서는 2007년부터 지방의회 의정모니터링을 통해 장애인정책발언을 수집, 평가하고 있다. 수집된 발언 중에서 적극적인 의정활동 사례가 있어 소개하고자 한다.

해당 사례는 민선 5기 제주특별자치도의회 박주희 의원이 본회의에서 제주도 장애인활동지원서비스의 한계와 문제점을 지적, 이를 개선하도록 행정당국에 주문한 발언이다. 또한 박 의원은 질의에 앞서 직접 활동지원서비스를 이용하고 있는 장애인 당사자를 만나 인터뷰를 하고, 이용자 116명을 대상으로 설문조사를 하는 등 치밀한 사전준비를 하는 모습이 돋보였다. 이와 같이 시민들의 이해와 욕구를 반영하려고 노력하는 적극적인 자세야말로 지역주민들이 의원들에게 기대하는 모습이 아닐까.

지방의회는 한 국가의 공식적 대의 민주주의 제도의 핵심이자 지역주민의 최대 의사결정기관이며, 지방의회의 기능과 역할은 입법, 제정, 행정의 감독이다. 그러나 지방의회 운영에 대한 주민들의 무관심과 불신, 만족도는 큰 변화 없이 바닥권에 머물고 있다. 이러한 문제를 해결하기 위해서는 지방의회가 보다 적극적으로 주민들에게 다가가야 한다. 그리고 이를 통해 진정한 거버넌스"를 이룰 수 있을 것이다.

2013년 11월 22일, 제주특별자치도의회 제312회 본회의 제4차 발언 中

박주희 의원

(수화 시작) 안녕하세요? 특별자치도 박주희 의원입니다. 제가 지금 동시에 사용하고 있는 언어는 수화입니다. 다른 사람과 소통하기 위해 다른 나라의 언어를 배우는 것처럼 사회적 약자와 소통하기 위해 수화를 배우는 것도 의미가 크다고 생각합니다. 복지는 우리 모두가 함께 살아가는 것입니다. 복지사회는 그 다름을 인정하고 그 차이를 줄여나갈 때 이루어집니다. 따뜻한

복지사회로 성큼성큼 다가가기 위해 본 의원의 질문을 시작하겠습니다. (수화 마침) 먼저 장애인활동보조지원제도와 관련한 질문을 드리고자 합니다. 지금의 사회는 그 어느 때보다도 당사자의 목소리가 매우 중요하다고 생각해서 제가 당사자의 목소리를 담은 인터뷰 영상을 보여드리겠습니다. 이번 인터뷰에 응해주신 분은 양은선 씨로 뇌병변 1급 장애인입니다. 현재 방송통신대학 영상학과에 재학 중이고요, 인터뷰를 준비하면서 상당히 긴장하면서도 매우 의욕이 넘치셨습니다.(중략) 활동보조인지원제도가 정부에서 지원하는 제도가 있고 지자체에서 추가적으로 지원하는 제도가 있습니다. 이분의 경우는 뇌성마비 1급 최중증 장애인입니다. 국가에서 월 128시간을 부여받고 있고요. 그리고 지자체에서 월 20시간씩 지원을 받고 있습니다. 그래서 총 148시간인데요. 하루에 다섯 시간도 채 되지 못합니다. 은선 씨의 경우를 보면, 제가 나중에 인터뷰를 보여드리겠습니다미는, 식사를 하는 데만 해도 1시간 정도 소요됩니다. 그래서 하루에 보통 3시간이 있어야만 식사를 할 수 있고요. 그 외에 신변처리, 기타 등등 일상적인 생활을 하려면 하루에 5시간은 정말 부족한 상황이라고 할 수 있겠습니다. 은선 씨 같은 장애를 가진 경우에 타 시도의 경우 한 380시간 정도 지원을 받는 것으로 알고 있습니다. 본 의원이 도정질문을 준비하면서 설문조사를 실시한 결과가 있습니다. 지난 11월 1일부터 8일까지 약 8일간 활동보조서비스 이용 대상자 116명을 대상으로 조사한 결과인데요.(중략) 국가에서 제공하는 활동보조서비스를 보통 어떤 것에 이용하시느냐고 여쭙봤더니 일상생활보조가 46.6%, 가사활동보조가 22.4%로 약 70%가 일상생활에 이용하고 있었습니다. 그런데 여기서 눈여겨 볼 것은 문화여가활동보조는 2.6%밖에 되고 있지 않았습니다. 지자체에서 추가로 지원하는 이용서비스를 어디에다 이용하시냐고 여쭙봤더니 이 역시 일상생활보조에 51.7%, 가사활동보조 19%, 문화여가활동은 약 4.3%밖에 이용하고 있지 못했습니다. 장애인분들의 가장 큰 어려움은 외출일 텐데요, 외출은 어느 정도 하나고 여쭙봤더니 월 5회 이상이 75%입니다. 그런데 우리 비장애인의 경우는 월 5회 이상이 아니라 거의 하루에 한 번씩은 외출하시죠. 장애인분들은 75%만이 월 5회 이상이었고요. 중요한 것은 25% 가량이 월 3~4회 미만이었습니다. 1주일에 한 번도 외출을 못 하는 실정이었습니다. 외출의 목적을 살펴봤더니 병원을 이용하는 게 대부분이었습니다. 32.8%가 병원을 가는 데 이용하고 계셨습니다. 특이한 것은 주요 문화여가활동영역은 30.2%가 전혀 없었습니다. 이런 부분들을 봤을 때 지금 제주도에서 제공하고 있는 활동보조지원제도와 관련해서 분명히 추가지원이 확대되어야 된다고 생각합니다.

장애인지예산은 장애주류화의 시작

인터뷰 · 정리 김의수 장애인정책모니터링센터 선임연구원



장애인정책모니터링센터 현근식 연구위원

보다 나은 정책을 제안하는 일은 반드시 필요하다. 하지만 신중히 고민하지 않으면 엉뚱한 결과가 나올지 도 모른다. 그 정책이 장애인을 사회와 분리시키는 결과를 초래할 수도 있기 때문이다. 장애주류화 담론이 장애인과 비장애인의 통합, 동등한 권리를 강조하는 까닭이기도 하다. 최근 장애인지예산제 도입이 장애주류화 형성에 기여할 수 있다는 주장이 늘고 있다. 장애인지예산이란 무엇인지, 왜 필요한지, 어떻게 구성하고 적용해야 하는지 아직까지는 생소하다. 장애인지예산 제도화에 선도적 역할을 하고 있는 장애인정책모니터링센터 현근식 연구위원에게 이모저모를 물어보았다.

Q 인터뷰 수락해서서 감사드립니다. 장애인예산은 익숙한데, ‘장애인지예산’은 용어가 다소 생소합니다. ‘이해’, ‘파악’, ‘인식’, ‘인정’ 같은 용어들도 있는데 ‘인지’라는 용어를 쓰는 까닭도 궁금하고요. ‘인지’의 의미는 무엇이며, 기존의 장애인예산과 장애인지예산의 차이는 무엇인지 말씀해 주십시오

‘장애인지예산제도’란 정부의 정책도구인 모든 예산편성 과정에서 장애특성을 고려하여 형평성과 효율성을 반영하는 배분 규칙을 적용하는 제도를 말합니다. 쉽게 말하면 모든 정책 예산에 장애인을 고려하여 편성하는 것을 말합니다. 장애인예산뿐만 아니라 모든 일반예산에 장애를 고려한 형평성 있는 예산을 만들자는 것이죠.

“인지”라는 용어는 성인지예산에서 차용해온 것입니다. 성인지예산은 영어로 살펴보면 ‘gender sensitive budget’이라 할 수 있습니다. 원래 “sensitive”는 ‘세심한, 민감한’이라는 뜻을 가지고 있고 여성계에서 이 “sensitive”라는 단어를 어떻게 번역할까 고민했다고 합니다. 그러다가 조금 어렵고 생소한 단어인 ‘인지(認知)’라는 용어를 선택했다고 합니다. 말 그대로 풀면 “성을 인지하는 관점에서 보는 예산”이라고 할 수 있습니다. 왜 이런 용어를 썼을까란 의문은 그 당시 여성 정책 예산을 살펴보면 알 수 있습니다. 그 당시 여성인구는 절반이지만 여성정책예산은 극히 미흡한 수준이었습니다. 한 예로 2008년 광주시에서 여성정책을 담당하고 있는 여성청소년 정책관실 예산액은 전체의 0.67%입니다. 그 내용도 여성들이 요구하는 여성일자리 사업에는 예산이 거의 없고, 대부분이 청소년 육성 및 보호에 관한 것(37.5%)입니다. 정부의 예산이 차별적인 요소가 곳곳에 있는데 예산을 집행하는 공무원들조차 그 사실을 모르는 겁니다.

장애인예산도 마찬가지입니다. 장애인예산(장애정책예산)은 극히 적을 뿐더러 담당부서에만 집중되어 있습니다. 그 또한 배분구조가 장애인의 요구보다는 장애인시설에 중심을 두고 있어 장애인의 만족도는 매우 떨어지고 있습니다. 더 큰 문제는 장애인 삶에 영향을 미치는 분야는 거의 모든 분야, 이를테면 고용, 주택, 교통, 교육, 문화 등 다양한데 오로지 복지분야의 장애인 담당만 장애인에 관심을 가지고 이해할 뿐 다른 정책분야의 공무원들은 전혀 무관심하여 의도하지 않은 차별을 갖고올 수 있다는 점입니다. 이 때문에 장애인지예산이라는 용어를 사용하게 된 것입니다.

Q 예, 장애인지예산 개념을 말할 때 장애포괄적 개발을 거론할 수 있다면 한편으로 동등한 ‘권리’를 중시한다고 볼 수 있는데요, 그렇다면 장애인지예산은 장애인 권리보장을

예산이라는 경제적인 가치로 구현하는 시도라는 볼 수도 있지 않을까 싶은데요, 너무 지나친 비약인가요?

장애포괄적 개발은 2013년 열린 UN의 장애와 개발에 관한 고위급 회담(High-Level Meeting on Disability and Development)에서 다가올 새로운 국제개발¹⁾ 목표에 장애인 관련 이슈를 독립적 목표로 설정하기 보다는 모든 목표(Goals)에 포함시키자는 의견이 강력한 설득력을 가지면서 중요시되고 있습니다. 그리고 앞으로 새롭게 설정될 SDGs에 장애인 시민사회의 권리로서 장애포괄적 개발이 선언될 것 같습니다. 이처럼 장애인들의 권리보장은 모든 분야, 모든 과정에서 이루어져야 하는 것입니다. 단순히 경제적인 가치 요구에 국한되는 것은 아니죠. 다만 장애인지예산제도를 하루 빨리 도입하자고 하는 이유는 경제적 가치보다는 행정부의 가장 강력한 정책도구인 예산에 이 제도를 도입하게 되면 장애인의 권리보장은 보다 효과적으로 이루어질 것이라고 보기 때문입니다. 결론적으로 장애인지예산은 장애인예산을 추가적으로 확충하라는 주장이 아님을 분명히 하고 싶습니다.

Q 장애인지예산이 성인지예산의 방법론과 이념을 대폭 참고했다고 들었는데요, 성인지예산의 사례로 흔히 화장실을 듭니다. 남녀 신체 차이 때문에 여성용 변기를 더 많이 설치해야 합당하다는 주장말입니다. 장애인지예산의 필요성을 알 수 있는 대표적 사례로는 무엇이?

말씀하신 성인지 예산의 화장실 예산 사례는 성별특성을 잘 파악하여 예산편성을 하자는 상징적인 사례이죠!! 즉 화장실을 만들 때 남녀의 특성상 똑같은 크기와 개수로 만들면 여성에게는 불리하니 여성의 배변 특성이나 머무는 시간들을 고려하여 여성화장실을 약간 크게 만드자는 것입니다. 상당히 수긍이 가는 주장입니다. 다만 여성화장실이 아주 많이 커지는 것은 아닙니다. 그것도 상한선이 있죠. 그렇게해서 균등성을 맞추자는 것입니다.

이렇게 장애인지예산의 상징적 사례라고 보기는 어렵지만 한가지 예를 들자면 국민임대주택에서 나타납니다. 저소득층을 위한 주거지원 사업인데도 장애인이 공급 받는 비율은 약 4.5%에 불과합니다. 장애인, 북한이탈주민 등에 대한 우선공급이 10%인데도 매우 적은 공급률입니다. 이는 임대보증금과 임대료가 저소득장애인 가구주가 감당하기 힘들기 때문이며 또한 장애인을 위한 주택개조 등이 원활하게 지원되지 않기 때문인 거죠. 국민임대주택은 그런 의미에서 저소득 장애인에게는 그림의 떡인 경우가 많습니다. 장애인지예산 제도가 도

입되면 주거지원 예산 중 장애인이 불리하지 않게 보완해 줄 것입니다.

Q 위원님은 중앙정부와 지자체 예산을 모니터링하여 장애인 예산을 발체 정리하는 작업을 지속해 오신 걸로 아는데요, 주제가 예산이다 보니 매년 편성되는 장애인 예산의 주요 지출항목이 무엇인지 궁금합니다.

2015년 중앙정부 장애인예산 중 가장 큰 규모를 자랑(?)하는 사업은 장애인연금과 중증장애인활동지원, 그리고 장애인 거주시설운영입니다. 장애인연금은 장애인을 대상으로하는 의미있는 소득보장 정책으로 유일합니다. 활동지원은 아시다시피 장애인 당사자가 정부와 싸워 쟁취한 예산으로 당사자의 욕구에 부합합니다. 문제는 거주시설예산인데, 이것이 재작년까지는 장애인예산(중앙정부+지방정부) 중 가장 큰 비중을 차지했습니다. 올해는 비중이 약간 줄었는데 그래도 많은 예산액을 차지하고 있습니다. 특히 지방자치단체로 내려가서 지방이양사업인 장애인복지관 등의 예산과 합해보면 장애인시설 예산의 총합은 대부분 지역에서 가장 많은 비중을 차지합니다. 지자체의 장애인 정책이 결국은 구태의연한 장애인시설을 짓고 운영하는 것으로 끝나는 시설중심에서 벗어나지 못하는 것이죠. 이례서는 장애인들의 다양한 요구를 정책에 반영하지 못해 장애인들의 복지 혜택에 대한 만족도는 매우 낮을 수 밖에 없는 것입니다.

Q 예산의 주요 지출항목을 보면 정책운용의 포커스를 알 수 있는데요. 인지예산개념이 적용이 되면 여기에 어떤 변화가 생길지 궁금합니다. 조금 앞서가는 면이 있겠지만, 인지예산제도의 도입 및 시행을 가정할 때, 주목할 수 있는 큰 변화는 무엇일까요?

장애인지예산이란 장애인예산(장애정책예산)은 물론이고 주요정책의 예산에 장애인을 고려하여 편성하자는 것입니다. 즉 정책수립, 결정, 집행과정에 실질적으로 장애인을 고려하자는 말이며 그로 인해 중앙정부나 지방정부에서 추진하는 모든 정책들에 장애평등을 목적으로한 예산의 형평적인 배분이 핵심입니다. 이를 위해서는 주요 정책의 집행 후 장애인에

국제개발 목표는 UN에서 설정한 2001년부터 2015년 까지 계획된 새천년개발목표(MDGs : Millennium Development Goals, 이하 'SDGs')가 대표적이다. 그 동안 국제 개발은 국제사회의 빈곤감소를 위하여 OECD의 개발원조위원회(DAC : Development Assistance Committee)가 중심이 되어왔다. UN에서는 각국 정부와 시민단체의 논의로 2016년 이후 지속가능한 개발 목표(SDGs : Sustainable Development Goals, 이하 'SDGs')가 새롭게 설정하여 향후 15년간 국제사회의 개발 규범으로 작동한다.

대한 정책수혜률이 어떤지? 또는 의도하지 않았지만 결과나 과정상 불평등이 없었는지를 살펴보는 장애영향평가분석이 필요합니다.

장애영향평가분석의 결과 차별이 있다면 그 정책의 차년도 예산편성과정에서 장애인지예산 을 적용시키면 이 차별은 가장 효과적으로 해소될 것입니다. 물론 예산의 편성과정뿐만 아니라 법적 근거, 정책집행 과정 등등도 장애인지적 관점을 적용시켜야 하겠죠! 이 과정을 반복한다면 우리 사회에서 장애인의 사회통합은 빠른 속도로 진행될 것이고, 장애인도 시민의 한사람으로 동등한 권리를 갖게 될 것입니다.

주요정책의 장애영향평가분석은 하루 빨리 시행해야할 제도이고 장애인지예산 제도를 도입 하기 위해서는 먼저 진행되어야할 의미있는 제도입니다. 장애인제도 장애영향평가분석을 통해 사회를 향해 합리적인 장애인 정책을 요구할 수 있을 것입니다.

Q 서울시가 2012년에 발표한 '장애인 희망 서울 종합계획'을 보면 '장애인지예산 제도 시범실시'라는 내용이 포함돼 있습니다. 이 제안도 현위원님이 관여하신 건지요? 그리고 서울시는 구체적으로 어떻게 시행하고 있는지 궁금합니다.

서울시는 박원순 시장의 주도하에 '장애인 희망 서울 종합계획'을 발표하면서 장애인지예산제도 도입을 선언했습니다. 잘 아시다시피 이때 계획을 세우는 과정에서 장애인계의 의견이 수렴되었고 이 과정에서 당시 양원태 서울부시장님이 장애인지예산 도입에 큰 역할을 하셨습니다. 양원태 부시장님은 한국장애인인권포럼의 상임이사이기도 하셨지요. 이후 장애인지예산 도입을 위한 서울시 기획회의에 저도 기획위원으로 참가하면서 서서히 논의되기 시작했고 서울시는 장애인지예산 도입을 위한 연구 용역을 실시하려했으나 잘 진행되지 않았던 것으로 알고 있습니다. 지자체에서 중앙정부보다 먼저 장애인지 정책을 시행한다면 훨씬 지역의 특성에 맞는 정책을 구현할 수 있었을텐데 정말 안타깝습니다. 다행히 서울시에 서는 다시 장애인지예산 제도의 시범도입을 위해 계획도 세우고, 의회에서는 자치법규 발의도 검토하고 있다하니 모니터링센터에서 협력해서 실행할 수 있도록 노력할 생각입니다.

Q 장애인지예산제도를 정착시키기 위한 실천적 기구로서 '전국장애인지예산제도화연대'를 조직하셨다고 들었습니다.

작년에 전국 7개 단체가 모여 전국장애인지예산제도화 추진연대를 출범했습니다. 제도 도입을 위해 노력하는 7개 연대단체는 한국장애인자립생활센터총연합회, 한국장애인연맹, 한국장애인단체총연합회, 한국지체장애인협회, 한국척수장애인협회, 한국장애인고용안정협회, 그리고 저희 한국장애인인권포럼입니다. 연대는 장애인지예산제도 도입을 위해 장애인계의 총의를 모으고 나아가 사회적 합의를 이루는 것을 목표로 합니다. 그를 위해서는 장애인들이 선거등에 참여하여 지자체에서 제도를 먼저 도입하게끔 푸쉬하여 장애영향평가와 장애구분통계 등을 실시하고 궁극적으로 지방재정법과 국가재정법에 장애인지예산제도를 명문화하는 것을 세부목표로 하고 있습니다. 2014년 한해 동안 5개지역(서울, 울산, 부산, 경기, 경남)에서 설명회를 개최하고 2개 지역(경기, 광주)에서 장애인지예산 도입토론회를 개최했습니다. 또한 장애인지예산 제도 도입 방안에 대한 연구도 실시하였습니다. 올해도 계속해서 연대활동과 장애영향평가 분석연구를 진행할 것입니다.

Q 이미 앞서 하신 말씀에서 짐작할 수도 있겠으나, 끝으로 현 연구위원님이 생각하시는 '좋은 예산'이란 무엇인지 한마디로 정의하신다면?

제가 생각하는 좋은 예산이란 어떻게 보면 간명합니다. 많은 국민들이 합리적으로 요구하는 정책 예산입니다. 물론 많은 사람들이 요구하는 지점도 각기 다를 것이고 서로의 이해관계도 충돌될 것입니다. 또한 국가나 지방정부는 미래를 위해 투자해야할 것도 있을 것이며 투입 대비 성과를 측정하는 효과성도 봐야할 것입니다.

그러나 결국 좋은 예산이 되려면 많은 국민의 요구에 부합하는지를 잘 살펴봐야하고, 아울러 꼭 써야할 지점에 써여졌는지는 따져봐야할 것입니다. 예산 편성의 권한을 가진 집행부는 국민들의 목소리, 장애인당사자의 목소리에 더욱 관심을 가져야합니다. 국민의 요구에 의한 작은 예산 편성이 결국 전 사회를 바꿀 수 있다는 점을 기억하시고 세심한 관심을 기울여야 할 것입니다.

Q 장시간 인터뷰에 응해 주셔서 감사드립니다.

예 고맙습니다.

2014 휠체어 수리지원 조례 전국 제정현황

김익수 장애인정책모니터링센터 선임연구원

1. 제정현황

[표1] 장애인 휠체어 수리지원 조례 연도별 제정현황

(*): 본청 조례 제정, 2014.12.31.기준

지자체	서울	부산	대구	인천	광주*	대전	울산	세종*	경기	강원	충북	충남	전북*	전남*	경북	경남*	제주	계	
단체수	26	17	9	11	6	6	6	1	32	19	13	16	15	23	24	19	1	244	
제정수	14	2	1	0	3	0	0	1	9	0	3	1	2	5	3	2	0	46	
제정연도	2001													1				1	
	2008	2												1				3	
	2009	3	1									1	1		1	1		8	
	2010										1							1	
	2011	4	1	1		1			1		2			2	1			12	
	2012	1												1			1		3
	2013	2				1			1	5					1				10
2014	2				1				3					1	1			8	

장애인정책모니터링센터(이하 '센터')는 2010년부터 매년 장애인을 위하여 만든 조례(이하 '장애인 조례')의 제정현황을 조사하고 있다. 수집된 조례들은 주제별로 분류되고 소개가 필요한 조례의 상세 정보를 소식지에 게재해 왔다. 특히 장애인의 실익을 보장하고 권리를 신장하는 조례를 '우수조례'로 선정하여 전국적인 제정확산을 도모하고 있다. 이에 센터는 그간 2회의 휠체어 조례 제정 토론회를 개최하여 조례 1건을 제정시킨 바 있다(서울 도봉구 장애인 이동기기 수리 등에 관한 조례-2013.09 제정) 이번에 소개하려는 '휠체어 등 보장구 수리지원에 관한 조례'(이하 '휠체어 조례')도 우수조례로 선정된 조례다.

[표1]을 보면 휠체어 조례는 2001년 전남 나주에서 최초 제정됐다. 이후 2008년도부터 확산됐다. 문제는 제정된 조례수가 일부 지자체에 편중돼 있다는 점이다. 총 46건 중 서울이 14건(30%). 경기도가 9건(20%)으로 두 지자체에 절반이 몰려있다. 휠체어 수리지원은 17개 시도 중 수도권에 농어촌이 아닌 도심지에 편중된 것이다. 결국 조례만 놓고 보면 중증장애인 이동권은 대도시와 농어촌 간 편차가 커 보인다. 가령 강원도는 고립된 산간지대가 많아 휠체어 이동권이 타시도에 비해 취약할 것으로 보이는데 제정된 조례는 한건도 없다.

2. 주요 정책 현황

[표2] 장애인 휠체어 수리지원 조례 정책비교표(총 46곳, 광역 5 / 기초 41)

('↓' : 이내, '반액' : 지원금액 이내에서 수리비용의 반액만 지원, 2014.12.31. 기준)

지역	조례명(제정일)	수리센터 설치	주요 내용		총전기 설치
			대상	금액	
서울 14	강남구 장애인 휠체어 수리지원에 관한 조례 (09.05.01)	의무	수급, 차상위	50만 ↓ 전액	의무
			일반	30만 ↓ 전액	
	강동구 장애인 이동기기 수리 등의 지원조례 (11.12.21)	임의	수급, 차상위	20만 ↓ 전액	임의
			장애인/기초노령 연금	10만 ↓ 전액	
			18세미만 아동 20세 미만 재학생		
	광진구 장애인휠체어 등 수리 지원에 관한 조례 (08.12.22)	임의	수급, 차상위	20만 ↓ 전액	임의
			일반	10만 ↓ 반액	
도봉구 장애인 이동기기 수리 등에 관한 조례 (13.09.25)	임의	수급, 차상위	30만 ↓ 전액	임의	
		일반	15만 ↓ 반액		
동작구 장애인 휠체어 등 수리 지원에 관한 조례 (14.12.04)	임의	수급, 차상위	20만 ↓	임의	
		일반	10만 ↓ 반액		

서울 14	서초구 저소득장애인 휠체어 등 수리지원에 관한 조례(11.12.29)	의무	수급, 차상위	30만 ↓ 전액	임의
	성북구 장애인 이동기기 수리 등의 지원 조례 (2013.12.31)	임의	수급, 차상위	30만 ↓ 전액	임의
			일반	15만 ↓ 반액	
	송파구 장애인 이동기기 수리 등에 관한 조례 (2014.02.27.)	의무	수급, 차상위	30만 ↓	임의
			일반	20만 ↓	
	양천구 장애인휠체어 등 수리지원에 관한 조례 (09.05.11)	임의	수급, 차상위	20만 ↓ 전액	임의
			일반	10만 ↓ 반액	
	영등포구 장애인휠체어 등 수리지원에 관한 조례 (08.04.24)	임의	수급, 차상위	20만 ↓ 전액	임의
			일반	10만 ↓ 반액	
용산구 장애인휠체어 등 수리지원에 관한 조례 (11.04.15)	임의	수급, 차상위	30만 ↓ 전액	임의	
		일반	10만 ↓ 반액		
은평구 장애인 이동기기 수리 지원에 관한 조례 (12.05.10)	의무	수급, 차상위	30만 ↓ 전액	의무	
		일반	20만 ↓ 전액		
종로구 장애인 보조기구 수리 지원에 관한 조례 (11.07.22)	임의	수급, 차상위	20만 ↓ 전액	임의	
		일반	10만 ↓ 전액		
중구 장애인휠체어 등 수리지원에 관한 조례 (09.01.09)	임의	수급, 차상위	20만 ↓ 전액	임의	
		일반	10만 ↓ 전액		
부산 2	수영구 장애인휠체어 수리지원에 관한 조례 (11.08.01)	의무	수급	20만 ↓ 전액	임의
			차상위	10만 ↓ 반액	
영도구 장애인휠체어 등 수리지원에 관한 조례 (09.07.20)	임의	수급	20만 ↓ 전액	임의	
		차상위	10만 ↓ 반액		
대구 1	남구 장애인휠체어 등 수리지원에 관한 조례 (11.04.12)	임의	수급, 차상위	20만 ↓ 전액	임의
			일반	10만 ↓ 반액	
광주 3	광주광역시 장애인휠체어 등 수리지원에 관한 조례(11.01.15)	임의	수급, 차상위	20만 ↓ 전액	임의
			일반	10만 ↓ 반액	
	동구 장애인 보조기구 수리 지원에 관한 조례 (14.11.20)	임의	수급, 차상위	20만 ↓ 전액	임의
일반			10만 ↓ 전액		
서구 장애인 이동기기 수리 지원에 관한 조례 (13.11.04)	의무	수급, 차상위	20만 ↓ 전액	의무	
		일반	10만 ↓ 반액		
세종	세종시 장애인휠체어 등 수리 지원에 관한 조례 (13.06.10)	임의	수급, 차상위	20만 ↓ 전액	임의
			일반	10만 ↓ 전액	
경기 9	광명시 장애인휠체어 등 수리지원 조례(11.12.31) 임의	임의	수급, 차상위	20만 ↓ 전액	임의
			일반	10만 ↓ 반액	
	광주시 장애인휠체어 등 수리 지원 조례 (2013.09.24.)	임의	6개월 거주 ↑ 수급, 차상위	20만 ↓	x

경기 9	구리시 장애인 이동기기 수리 등에 관한 조례 (13.12.24)	임의	수급, 차상위	20만 ↓	임의
			일반	10만 ↓ 반액	
	성남시 장애인 이동기기 수리지원에 관한 조례 (13.12.09)	임의	수급, 차상위	30만 ↓	임의
			일반	15만 ↓ 반액	
	성남시 장애인 이동기기 수리지원에 관한 조례 (13.12.09)	임의	수급, 차상위	30만 ↓	임의
			일반	15만 ↓ 반액	
	여주시 장애인 보장구 수리비용에 관한 조례 (14.05.01)	임의	수급, 차상위	20만 ↓	임의
			일반	10만 ↓ 반액	
	연천군 장애인 보조기구 수리비용 지원에 관한 조례(14.01.08)	임의	수급	20만 ↓	임의
			차상위, 일반	10만 ↓ 반액	
오산시 장애인 보장구 유지관리 지원에 관한 조례(14.05.09)	임의	수급, 차상위	20만 ↓ 전액	임의	
		일반	10만 ↓ 반액		
파주시 장애인 이동기기 수리 지원에 관한 조례 (13.10.22)	의무	수급, 차상위	10만 ↓	의무	
		일반	5만 ↓ 반액		
하남시 장애인 보조기구 수리비용 지원 조례 (13.10.21)	임의	수급	20만 ↓ 전액	임의	
		차상위, 일반	10만 ↓ 반액		
보은군 장애인 전동 이동장비 수리 지원 조례 (10.12.31)	임의	수급, 차상위	30만 ↓ 전액	임의	
		일반	10만 ↓ 전액		
충북 3	충주시 장애인 보장구 수리지원 등에 관한 조례 (11.11.04)	임의	수급, 차상위	30만 ↓ 전액	임의
			차상위	10만 ↓ 반액	
	제천시 장애인휠체어 등 수리지원에 관한 조례 (11.02.11)	임의	수급, 차상위	30만 ↓ 전액	임의
충남 1	홍성군 장애인보조기구 수리비용 지원에 관한 조례(09.07.30)	임의	수급	20만 ↓ 전액	임의
			차상위, 일반	10만 ↓ 반액	
전북 2	전라북도 장애인휠체어 등 수리지원에 관한 조례 (09.07.31)	임의	수급, 차상위	20만 ↓ 전액	임의
			일반	10만 ↓ 반액	
순창군 장애인 보장구 유지관리 지원에 관한 조례(12.07.31)	임의	수급, 차상위	20만 ↓ 전액	임의	
		일반	10만 ↓ 반액		
전남 5	전라남도 장애인휠체어 등 수리지원에 관한 조례 (11.07.05)	임의	수급, 차상위	20만 ↓ 전액	임의
			일반	10만 ↓ 반액	
	곡성군 장애인 휠체어 등 수리 지원 조례 (13.02.15)	의무	수급, 차상위	30만 ↓ 전액	의무
일반			20만 ↓ 전액		
나주시 장애인휠체어 등 수리지원에 관한 조례 (01.01.01)	임의	수급, 차상위	20만 ↓ 전액	임의	
		일반	10만 ↓ 반액		
목포시 장애인휠체어 등 수리지원에 관한 조례 (08.12.29)	임의	수급, 차상위	20만 ↓ 전액	의무	
		일반	10만 ↓ 반액		

경북 3	순천시 장애인보장구 수리비 지원 등에 관한 조례(14.01.06)	임의	수급, 차상위 일반	30만 ↓ 15만 ↓ 반액	임의
	구미시 장애인휠체어 등 수리지원에 관한 조례(11.04.18)	임의	수급, 차상위 일반	30만 ↓ 전액 15만 ↓ 반액	임의
	경산시 장애인휠체어 등 수리지원에 관한 조례(09.10.19)	임의	수급, 차상위 일반	30만 ↓ 전액 15만 ↓ 반액	임의
	울진군 장애인 휠체어 등 수리 지원에 관한 조례(14.01.09)	임의	수급, 차상위 일반	별도책정 별도, 반액	임의
경남 2	경상남도 장애인 보조기구의 수리 지원에 관한 조례(12.10.11)	임의	수급, 차상위 일반	x x	x
	양산시 장애인휠체어 등 수리지원에 관한 조례(09.12.30)	임의	수급, 차상위 일반	20원 ↓ 전액 10만 ↓ 반액	임의

[수리센터 설치 의무화]

휠체어(전동·수동)는 마모와 교체 및 수리가 필요한 공산품이라, 수리 지원은 이용자의 편의와 이동권 보장에 큰 영향을 미칠 수밖에 없다. 그런데 조례상에 명기된 수리센터 설치 의무 조항은 8곳에 불과하다(서울 강남구·서초구·송파구·은평구, 부산 수영구, 광주시 서구, 경기 파주시, 전남 곡성군) 물론 임의 조항이더라도 수리센터를 설치한 곳도 있을 터이니 실제 설치 현황을 파악할 필요는 있다. 전국 센터들의 연간 수리실적(이용자, 금액, 주요 수리품목 등)을 파악하면 조례제정과 정책운용에 큰 참고가 될 것이다.

[지원액]

2001년 조례가 나주에서 최초 제정될 당시 지원대상이 '수급자/차상위' 및 '그 외'로 구분되었기 때문에, 타 시도도 같은 기준을 적용해 온 듯 하다. 수급자 등에게 수리비 전액을 20만~30만원 이내로 지원하고 그 외 대상자는 10~15만 원 이내에서 반액을 지원한다. 수리비가 풍족한 곳(서울 강남구 50만 전액/30만 전액)도 있고 평균 이하인 곳도 있다(경기 파주시 10만 이내/5만 이내 반액). 아예 예산 책정을 하지 않은 곳도 있다(경북 울진군 - '별도책정'으로 명기, 경남 본청 - 예산액 언급 조항이 아예 없음). 이외 수리비 지원과 무관한 조례들도 최근 등장하고 있다(광주 본청 장애인 보조기구 서비스 지원조례-2014, 대전 본청 장애인 보조기구 지원조례-2014, 충북 본청 보조기구센터 설치 및 운영에 관한 조례-2013). 이 조례들은 보조기구 상담·무료대여·안전교육·수리·전시장 운영·정보제공·연구개발 등 관련 사업을 포괄적으로 언급하고

있어서 실제 운영 현황은 별도의 파악이 필요하다. 수리센터는 대개 위탁을 하는데 선정기관에 사회적 기업 및 협동조합을 포함시켜 시대적 추세와 호흡을 같이하는 경우도 있다(광주광역시 동구 4조1항, 경기도 파주시 3조2항)

[야외 급속충전기 설치]

휠체어·수쿠터 등 전동기기 운용의 가장 큰 애로사항은 야외에서 배터리 방전 등으로 멈춰서는 일이다. 일부 지자체 중증장애인 자립생활지원센터(이하 '자립센터')는 방전된 전동기기를 리프트 차량으로 옮기는 긴급 서비스를 운영중인 하다. 하지만 자립센터 이용자가 아니라면 정보 자체를 모를 수도 있고, 서비스 자체가 극소수라 효과가 적다. 휠체어 이용자의 왕래가 잦은 야외에 급속 충전기 설치를 병행하는 것이 그래서 필요하다.

충전기 설치는 장소선정이 중요하다. 복지관, 장애인단체, 지역 관공서 등에 보급했다고 끝나는 게 아니다. 기관의 퇴근시간 이후에는 이용할 수 없을 뿐더러 이용 대상이 대개 기관을 방문하는 이용자들이 국한되기 때문이다. 시간에 제한받지 않는 장소, 즉 왕래가 많고 언제나 접근 가능한 '야외'가 적절한 이유다. 행정기관 담당자들은 대부분 전동기기를 사용하는 당사자가 아니기 때문에 설치장소가 이용자 편의에 끼치는 차이를 실감하기 어렵다. 당사자들의 개입이 필요한 지점이다. 이상적인 협력관계는 장애인단체가 왕래가 잦은 야외 장소를 사전 모니터링하여 주무부서에 제공하는 것이다. 지역마다 차이는 있겠으나 지하철 역사, 변화가 등이 최적지일 것이다. 그외 문화공간(공원 등)에 설치하는 것도 필요하다.

급속 충전기 야외 및 공공장소 설치 사례¹⁾



1) 경기도 성남시 중원장애인자립생활센터가 보장구 협동조합 '휠링'을 설립하여 보급한 야외용 급속충전기. 기존 충전기보다 충전시간이 짧고, 옵션으로 스마트폰 충전기, LCD 전광판을 부착할 수 있다.

충전기 설치 관련, 조례 내의 유익한 조항은 다음과 같다.

야외 급속 충전기 설치 관련 우수 조항

	지자체	관련 내용(관련 조항)
1	서울 강동구	...접근이 용이하며 사용이 편리한 공공장소에 급속 충전기를 설치 운영...(8조)
2	서울 도봉구	...접근이 용이하며 사용이 편리한 공공장소(8조1항)
3	서울 서초구	...지하철역사 등 공공기관에 전동기충전기를 무료로 보급하여 충전소를 운영(3조4항)
4	경기 성남시	...교통관련 시설 등 공공시설에 장애인 전동기기 급속 충전기를 설치·운영(8조)
5	경북 울진군	장애인의 접근이 용이하며 주변환경과 타인의 제약으로부터 자유롭고 사용이 편리한 장소에 전동기기 충전소를 설치·운영한다(4조)
6	서울 송파구	전동기기 충전기를 설치할 경우에는 사전에 장애인 당사자의 의견을 적극 수렴한다(8조2항)
7	전남 순천시	전동기기 충전기를 설치할 경우에는 미리 장애인단체의 의견을 적극 수렴한다(4조2항)

1~4는 야외를 지목하고 있으며 특히 1, 2, 4는 우리 센터의 제안을 반영한 사례다. 또 5-6은 사전에 당사자(단체) 의견 수렴을 명시하였다. 이와 같은 민간 협력관계가 필요하다.

[야간식별 안전등]



후미장착식 안전표지판 일례. △주변이 점멸등이다

최근 휠체어 조례에는 전동기기에 야간식별 안전등(혹은 안전표지판)을 부착하여 안전사고 예방을 도모하는 작지만 유의미한 서비스가 명시되는 추세다. 현재는 5곳(서울 강동구·도봉구, 경기도 구리·과주, 전남 순천)에 불과하지만 기존 조례와 신규 제정 조례에 반드시 삽입되었으면 한다. 다만, 소재가 부실하여 제 구실을 못한다면 오히려 빈축을 살 수 있으니 안전예방이라는 본래의 취지에 적합하도록 제작해야 할 것이다. 단순히 발광물질을

부착한 스티커가 아니라 LED 점멸장치가 장착돼 야간식별이 확실한 악세사리여야 한다. 부가해 전동기기 뒤쪽 감박이와 연동돼 함께 점멸하는 방식도 좋다.²⁾

3. 전망

전동기기 수리센터는 거의 100% 민간위탁일 게다. 문제는 수리실적 점검인데 관리가 부실하면 책정된 예산이 낭비될 수 있다. 부정확한 방법으로 실적 및 수리비 지급을 조작할 수 있기 때문이다. 그 불이익은 장애인 당사자에게 고스란히 돌아간다. 세심한 관리가 요구된다.

금액을 수반하는 서비스의 딜레마는 적극적으로 홍보할 때 발생할지도 모를 예산부족 현상이다. 현재 수리비 지원에서 큰 몫을 차지하는 배터리 교체는 물론이거니와 각종 악세사리(조작 레버, 팔걸이 패드, 수납용 파우치, 통타이어 등) 비용 또한 고가다. 조례는 평균 20만원 내외를 지원하는데, 소모품 가격 인하가 없는 한 인상 요구는 항존할 것이다. 하지만 지자체 예산으로는 한계가 명확하다. 국비 증액이 관건이다.

휠체어 구입과 휠체어를 이용자 사이즈에 맞도록 개조하는 비용까지 지원하고 여기에 주택개조와 24시간 활동보조³⁾가 결합하면, 전신이 마비된 최중증 장애인도 자립생활이 가능하다. 일본이 그렇다. 나아가 항법장치가 장착돼 넘어지지 않고 계단도 오르내리는 첨단형 휠체어(실재한다!)가 저가로 보급되면 얼마나 좋을까. 예산 부족? 사지방처럼 엉뚱한 곳에 흘리지 않으면 장애인 보장구 이까이꺼 한방이면 끝난다.

2) 안전표지판 사진출처 : <http://blog.naver.com/jaeho914?Redirect=Log&logNo=100061707042>

3) 일본은 24시간 동안 2명의 활동보조인을 지원하고 있음

생존시 장기기증자지원제도 개선에 대한 제언¹⁾

이권희 (사)한국장애인인권포럼 사무처장

1. 들어가며

‘생존시 장기기증(자)’ 안전을 검토하면서 여러 가지 문제점이 있고, 장기기증자가 겪고 있는 어려움이 주류사회로부터 배제되어 차별 속에서 살아가고 있는 장애인의 어려움과 별반 다르지 않다는 것을 알게 되었다. 자신의 장기 전부 또는 일부를 기증하여 타인의 생명을 살리거나, 수혜자의 건강한 일상생활을 가능하도록 하는 장기기증은 그 자체로 존중되고 숭고하게 받아들여져야 하며, 기증자와 수혜자 모두가 당사자가 되기 때문에 장기기증과 관련된 정책수립 및 법적·제도적 근거, 지원서비스 등은 이들 모두의 이해와 요구에 기반해야 할 것이다.

2. 장기기증현황

장기기증은 크게 생존시 기증, 뇌사시 기증, 심장이 정지된 후 기증(NHBD_Non Heart Beating Donor), 사후 기증 등으로 구분할 수 있는데, 어떠한 경우에 해당되느냐에 따라서 기증자에 대한 문제는 크게 달라진다고 볼 수 있다. 예를 들어, 생존시 장기기증의 경우는 장기기증 이후 일상 및 사회생활에 복귀해야 하기 때문에, 수술 이후의 회복치료, 심리적 위축을 극복하기 위한 상담 및 지지, 각종 후유증에 대한 치료 등을 포함한 다양한 사회적 지원시스템 구축이 필요하다.

국립장기이식관리센터(Korea Network for Organ Sharing, KONOS)에서 발표한 통계자료에 따르면, 2000년도의 장기 등 기증자 수가 전체 1,069명이던 것이 2013년에는 2,416명으로 거의 2.5배 증가하였고, 매년 지속적인 증가추세를 보이고 있는데, 이는 장기기증에 대한 홍보 및 사회적 인식개선이 점차 효과를 보이고 있다는 반증일 것이다. 여기서의 시사점은 2000년부터 2013년까지 장기기증자 총 26,322명 중 뇌사시 장기기증자는 2,652명(10.1%), 사후 장기기증자는 1,505명(5.7%), 생존시 장기기증자는 22,165명(84.2%)으로 ‘생존시 장기기증자’가 압도적으로 많다는 것이다. 우리나라보다 장기기증이 활발한 외국의 경우에는 ‘생존시 장기기증자’에 비해 오히려 ‘뇌사시 장기기증’ 및 ‘사후 장기기증’이 더 많은데, 이와는 다른 양상을 보인다고 할 수 있다.

3. 장기기증의 문제점

가. 사회적 인식부족으로 인한 이미지 왜곡

우리나라는 신체적 훼손을 금기시하는 유교문화가 뿌리 깊기 때문에 장기기증 형태구분(뇌사시, 사후, 생존시)을 떠나 장기기증 자체를 터부시 여겨왔으나, 상대적으로 유교문화의 핵심사항인 ‘효(孝)문화’ 또는 ‘가족문화’를 중시하는 사회적 분위기로 가족 및 친지 등에 대한 장기기증은 용납되는 이중성을 보인다. 예를 들어 순수기증을 제외한 나머지 장기기증의 경우 장기기증이 자신의 가족 및 친지를 위한 자발적 행위에 해당하므로, 장기기증 이후 각종 지원 대책을 요구하는 것은 사회적으로 수용되기 어려우며, 심할 경우에는 각종 지원을 받기 위한 의도적 행위로 간주하여 그 도덕성마저 의심하는 분위기 등이다. 직장 내에서의 이러한 오해는 결국 자발적 퇴사 또는 권고사직 등으로 이어지는 경우도 있다. 다시 말해, 장기기증은 ‘숭고한 생명나눔’이라는 그럴듯한 포장을 하고 있지만, 이로 인해 발생하는 각종 후유증이나 심리적 위축, 사회생활에 있어서의 어려움, 재정적 부담 등의 고통은 온전히 기증자가 감당해야 한다며 매몰차게 외면하는 것이 현실이다.

나. 법적 근거 미비

현재 우리나라의 경우 관련 법, 제도, 정책, 사회적 인식 등은 수혜자 및 기증자에 대한 각종 지원 대책에 대해서는 관심이 전무한 것이 사실이다. 그나마 수혜자의 경우는 「장애인복지법 시행규칙 별표1(장애인의 장애등급표)」에서 신장, 심장, 간, 폐 등 내부 장기를 이식받은 사람은 본인의 의사에 따라 장애관정을 신청할 경우 장애 5급으로 판정하도록 규정함으로써 장애인으로써의 각종 지원을 받을 수 있으나, 똑같이 장기의 일부 또는 전부를 적출한 기증자의 경우는 여기에서 제외되고 있다. ‘자신의 장기 일부 또는 전부의 기증을 통해 존엄한 생명을 살리는 숭고한 사랑 나눔’이라는 장기기증의 취지가 무색해지는 지점이다. 그렇다고, 기증자 지원에 대한 법적 근거가 전혀 없는 것은 아니다. 현재 우리나라의 장기기증과 관련된 법은 「장기등이식에관한법률」인데, 이 법은 제1조(목적)에서 장기 등의 적출 및 이식에 관한 사항을 규정하여 ‘국민보건을 향상’ 시키는데 있다고 적시하고 있어, 장기 수혜자 및 기증자 모두를 위한 지원에 대해 구체적인 방안을 규정해야 함에도 불구하고, 장기 기증자에 대한 조항은 거의 찾아볼 수 없다. 「장기등

¹⁾ 이 글은 보건복지부로부터 후원받아 2014년 11월 26일에 국회입법조사처 대회의실에서 진행된 (사)한국장애인인권포럼의 「정책과 대안포럼사업」 제3차 토론회(‘생명나눔이 남긴 상처’ 생존시 장기기증자지원제도 개선방안)에서 발표한 토론문을 보완 수정한 것임

이식에관한법률」의 관련 조항과 문제점을 나열하면 다음과 같다.

제3조(장기등기증자의 존중) ① 장기등기증자의 이웃사랑과 희생정신은 언제나 존중되어야 한다.

② 누구든지 장기등기증을 이유로 장기등기증자를 차별대우하여서는 아니 된다.

③ 국가 또는 지방자치단체는 제2항을 위반하여 장기등기증자에게 불이익을 주거나 차별대우를 한 것으로 인정되는 자에 대하여 시정을 요구할 수 있다.

→ 문제점 : 장기등의 기증을 상당히 숭고한 행위로 존중하여야 한다고 규정할 뿐 '차별금지 및 차별에 대한 시정요구 관련 구체적 조항 없이 너무도 일반적이며, 임의조항 수준에 그침

제6조(국가 및 지방자치단체의 의무) ② 국가와 지방자치단체는 장기 등의 이식을 활성화하기 위하여 예산의 범위 내에서 다음 각 호의 사업을 하여야 한다.

1. 운전면허증 등 국가와 지방자치단체가 발행하는 증명서에 장기등기증희망자임을 표시(제15조에 따라 장기등기증희망자로 등록된 사람 중 원하는 사람에 한정한다)

2. 장기등의 기증 및 이식에 대한 각종 홍보 및 홍보사업에 대한 지원

3. 장기등기증자에 대한 지원정책의 마련 및 추진

4. 의료인 및 의료기관 종사자를 대상으로 한 장기등의 기증·이식 관련 교육

→ 문제점 : 운전면허증 등 각종 증명서에 희망자에 한해 장기등 기증희망자임을 표시할 수 있다고는 하지만, 장애인복지법상 지체(하지)장애인일 경우 보행 장애로 인정하여 장애인전용주차구역에 주차할 수 있도록 하는 등의 구체적 관련 법·제도·규정·지침 등은 찾아볼 수 없음

제32조(장기등기증자 등에 대한 지원 등) ① 국가는 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 자에게 예산의 범위에서 장제비·진료비 및 위로금 등을 지급할 수 있다.

1. 장기등기증자

2. 장기등기증자의 가족 또는 유족

3. 장기등기증자인 근로자(「근로기준법」 제2조제1항제1호에 따른 근로자를 말한다. 이하 이 조에서 같다)의 사용자

② 근로자인 장기등기증자가 장기등을 기증하기 위한 신체검사 또는 적출 등에 필요한 입원기간에 대하여는 공무원인 근로자의 소속 기관의 장은 그 기간을 병가로 처리하고, 공무원 외의 근로자의 사용자는 그 기간을 유급휴가로 처리하여야 한다.

→ 문제점 : 우리나라 대부분의 장기기증은 '생존시 장기기증'이며, 이 중에서도 청장년

의 이식이 95.5%에 해당하므로 장제비 지급 등은 큰 의미가 없으며, 본 법인이 2011년 08월에 개최한 '장기기증자지원체계 마련을 위한 정책토론회' 이후 추가된 '기증을 위한 신체검사 또는 적출 등에 필요한 입원기간에 병가 또는 유급휴가로 처리' 할 수 있다는 내용이 전부임

다. 당사자 참여 배제·전문가 주도

장기기증자 96명을 대상으로 한 설문조사에서 '장기기증 관련 정보습득 경로'를 묻는 질문에 장기기증단체 직원으로부터 정보를 습득한다는 대답이 총 41명(42.7%)으로 나타났고, 그 다음이 병원 장기이식 코디네이터라는 대답이 25명(26.0%)로 나타났다. 이는 장기기증에 있어서 관련 정보를 알려주거나 장기기증을 홍보하고 권장하는 그룹은 당사자가 아닌 전문가임을 알 수 있다. 결국, 장기기증은 전문 의료영역이기 때문에 장기기증단체 또는 병원 장기이식 코디네이터, 의사가 주도할 수밖에 없는 현실적 조건이 있는 것은 사실이다. 하지만, 장기기증 행위 그 자체에 대한 의미부여, 사전 정보제공, 수술 이후 후유증세, 심리상담 및 지지, 사회생활 복귀에 대한 조언 등의 부분은 전문가보다는 오히려 장기기증 당사자가 실제 기증을 통해 체득한 경험과 감수성에 기반해 주도하는 것이 훨씬 더 효율적일 수도 있을 것이다.

더 깊은 이해를 돕기 위해 장애인복지에 있어서의 장애인당사자주의의 중요성을 잠깐 언급하고자 한다. 장애인복지의 경우 법적·제도적 근거마련, 각종 정책수립, 서비스전달체계 운영, 예산배정 및 평가 등의 모든 영역에서 장애인은 배제되어 왔다. 이렇다보니, 장애인복지 전반에 대한 장애인당사자의 만족도와 신뢰도를 떨어질 수밖에 없었다. 요즈음 들어서, 장애인도 지역사회의 정당한 구성원의 한 사람으로써 기본적 권리를 보장받아야 하며, 의무를 행사할 수 있는 적합한 환경을 구축함으로써 장애인당사자주의에 입각한 자기선택과 결정권에 의해 자신의 삶을 스스로 계획하고 관리해야 한다는 장애인자립생활 보장 방향으로 장애인복지 패러다임이 전환되고 있다. 이러한 측면에서 볼 때 장기기증에 있어서 장기기증 당사자의 참여와 주도성이 중요한 이유도 여기에 있다고 하겠다.

4. 생존시 장기기증자지원제도 개선에 대한 장애인당사자의 입장

가. 전수 실태조사에 의한 중장기계획 수립 필요

어떤 문제에 대한 정책을 수립하고, 제도를 만들거나 개선하기 위해서 반드시 선행되어야 하는

것이 바로 실태조사를 통한 현황분석인데, ‘생존시 장기기증자’를 위한 제도개선 또한 마찬가지로 지일 것이다. 이는 현행 「장기등이식에관한법률」에서 ‘장기 등 이식윤리위원회 및 장기이식관리기관 관리, 장기 등의 적출 및 이식 절차, 장기 등 기증희망자·장기등 기증자·장기 등 이식 대기자 등록, 뇌사판정, 기록 및 열람, 감독 등’을 규정하고 있기 때문에 별다른 조치 없이도 가능하다.

나. 각종 홍보 등을 통한 사회인식 개선 시급

위에서 살펴보았듯이, ‘생존시 장기기증자’는 사회적 인식부족에 의한 이미지 왜곡 등으로 많은 어려움을 겪고 있는 것이 현실이다. 자신들에 대한 각종 사회적 지원을 주장하는 것이 이기적인 것처럼 보이지만, 가족 및 친지 등에 대한 자발적 기증, 순수기증, 교환기증, 타인지정 기증에 상관없이 이 사회의 소중한 구성원인 한 사람의 생명을 살리기 위해 자신의 장기일부 또는 전부를 기꺼이 내어주어 국민보건 향상에 이바지한 공로가 있기 때문에 나 자신도 예외일 수 없는 장기기증에 대한 새로운 사회적 관심과 인식개선이 필요하다고 할 것이다.

다. 법률 제·개정을 통한 장기기증자지원체계 구축

장애인복지의 경우 관련 법률과 그 시행령, 시행규칙 등에서 목적 및 이념 등 일반사항 외 지원 서비스의 종류 및 내용, 장애인당사자에게 서비스를 제공하기 위한 전달체계, 장애관련 시민사회단체(비영리법인) 지원·육성을 통한 장애인당사자의 참여 보장 등을 구체적으로 명시하고 있다. 따라서, 「장기등이식에관한법률」 개정 시 장기기증자지원체계구축과 각종 지원내용을 구체적이고, 의무사항으로 명시하여 실효적 조치를 위한 예산배정 근거마련 및 장기기증 당사자 단체의 지원·육성이 반드시 포함되어야 할 것이다.

라. 내부장애인 등록

장기기증과 관련하여 수혜자의 경우 장애등록을 인정해줌으로써 장애복지제도 범위 내에서 최소한의 지원을 하고 있기 때문에 기증자의 경우도 장애등록을 인정해 달라는 주장에 대해서 원칙적으로는 의견을 달리한다. 단, 현재 ‘생존시 장기기증자’에 대한 지원이 거의 전무한 상태에서 장기기증자로서 보장받아야 할 다양한 서비스가 ‘선택이 아닌 권리’라는 것을 사회적으로 인정받고, 법적·제도적 정비 및 정책수립, 지원체계 마련 등이 이루어질 때까지 한시적으로 장애등록을 인정하여 최소한의 지원을 해야 한다는 주장에는 동의한다. 왜냐하면, 대표적 사회적 약자인 장애인당사자 입장에서 볼 때, 역사적으로 장애인들 또한 장애인당사자에 대한 지원이 전무한 상태에서 지원책을 마련하고 제도화하기까지 얼마나 오랜 세월동안 어렵게 살아왔는지 잘 알기 때문이다. 스스로 장애인당사자를 조직화해야 했고, 비장애인 주류사회에 때로는 흡수

하고, 때로는 설득하고, 때로는 그들과 싸우고, 법과 제도를 바꾸기 위해 대정부투쟁을 하는 과정에서 많은 선후배들이 목숨을 잃었고, 그러한 과정에서조차도 차별과 비하는 계속 되었던 것을 기억하기 때문이다. 법적·제도적 지원체계 마련 및 서비스 제공 등의 사회적 지원은 하루아침에 이루어지지 않으며, 상당히 오랜 세월이 걸리지만 세상의 변화를 위해 끊임없이 대안을 제시하고 주류사회를 설득해야 한다. 그럼에도 불구하고 당사자는 하루하루 또 살아야 한다. 이것이 현실이다.

궁극적으로 장기기증과 관련된 당사자들을 지원하기 위한 별도의 대책마련이 정답이라고 한다면, 장애운동의 역사를 잘 살펴볼 필요가 있을 것이다. 장애계는 1980년대까지 먹고사는 문제를 최우선 과제로 했던 생존의 시대를 거쳤고, 1980년대~2010년대까지는 각종 장애관련 법률 등 제·개정하면서 권리의 시대를 거쳤으며, 앞으로는 개개인의 이해와 욕구에 기반한 생활 속 문화의 시대를 맞이하게 될 것이다. 여기서 우리가 주목해야 할 것은 생존 및 권리의 시대에 장애계는 철저하게 비주류화전략을 썼다. 실제로는 장애인과 비장애인간의 사회통합을 희망하고, 주장하면서도 장애인을 스스로 비장애인과의 구분하여 특별한 존재로 만들어 일시적인 생존이나 권리를 위한 지원을 요구했었다. 하지만, 시혜와 동정의 낙인으로부터 자유롭지 못하는 측면을 스스로 초래한 질곡도 겪었다. 이제 그야말로 비주류화전략에서 주류화전략으로의 대대적인 패러다임 전환은 이제 더 이상 거스를 수 없는 거대한 물결이 되었다. 이러한 차원에서 ‘생존시 장기기증자의 장애등록 인정’에 대한 의견을 달리한 것이니, 이 점은 이해해주시길 바란다.

5. 나가며

향후 ‘생존시 장기기증자’에 대한 실질적이고 현실적인 중장기계획수립 및 다양한 서비스 제공, 이를 위한 지원체계가 시급히 마련되길 진정으로 바란다. 너무나도 유사한 어려움 속에서 하나의 인격체로써 오해 없이 사람들에게 인식되고, 차별과 배제로부터 벗어나 진정으로 인간다운 삶을 살 수 있는 세상을 희망하는 동지적 관점에서 기증자분들께 무한한 지지를 보내며, 늘 함께 할 것을 약속한다.

2014 경기도 고양시 참정권 · 이동권 모니터링 결과

글 최영희 경기장애인인권포럼 정책팀장

1. 고양시 6.4전국지방선거 사전투표 모니터링

2014년 6.4지방선거를 맞아 고양시 및 전국단위로 5월 30일~31일 양일간 사전투표가 실시되었다. 2010년 6.2전국동시지방선거 당시 고양시 투표율은 52.6%였다. 그리고 2014년 6.4전국동시 지방선거를 앞두고 실시한 고양시 사전투표율은 10.9%로 2010년 기준으로 보더라도 1/5의 해당하는 투표권이 사전투표로 행사되었다

경기장애인인권포럼(이하 경기포럼)은 사전투표 실시 이전에 고양시 사전투표소 40곳을 모니터링 하였다. 그 결과로 1층이 아닌 2층 이상이 36곳, 그 중 엘리베이터가 설치된 곳은 6곳에 불과했으며 실질적으로 6곳을 제외한 나머지 34곳(85%)은 엘리베이터 미설치로 휠체어는 접근조차 할 수 없었다. 이에 사전투표 당일 자조모임회원 및 포럼활동가들로 구성된 모니터단원들은 덕양구, 일산동구, 일산서구로 나누어 사전투표소 7곳을 모니터링을 진행하였다.

투표소 40개 중 36개 사전투표소가 2층인 가운데 엘리베이터가 설치된 2곳(일산동구청, 탄현동 주민센터)을 제외한 34개 투표소는 장애인 접근이 전혀 불가능했다. 그 결과 대안책으로 나온 것이 조립식 장애인 기표대이다. 하지만 이마저도 사전투표소로 지정된 주민센터들은 1층 민원실이 좁다는 이유로 방치해 놓았다가 장애인 유권자가 요청해야만, 허겁지겁 조립하기를 다반사였으며 투표가 끝나면 민원실 구석으로 물러나 애물단지로 전락하였다.

그렇다면 장애인 당사자가 투표를 요청하였을 시 투표도우미들의 반응은 어떠했을까? 투표소 입구에 배치된 투표도우미들은 휠체어장애인을 보며 당황하였다. 도우미들은 대부분에 투표소가 2층이라 투표가 불가능하다고 안내하거나 심지어는 6월 4일에 다시 방문해 투표하기를 권유했다. 우리가 선거관리 담당자를 불러 장애인 기표대 설치를 요청, 조립, 설치하여 투표를 시작하자 투표도우미들은 이런 것이 있었다는 사실을 전혀 몰랐다고 한다.



장애인 기표대 앞 참고처럼 활용



장애인 기표대 현장조립

대한민국 선거법에 의하면 「대한민국헌법」과 「지방자치법」에 의한 선거가 국민의 자유로운 의사와 민주적인 절차에 의하여 공정히 행하여지도록 하고, 선거와 관련한 부정을 방지함으로써 민주정치의 발전에 기여함을 목적으로 한다고 규정하고 있다.

하지만 이번 사전투표에서 과연 장애인들도 대한민국 선거법에 의한 적법하고 공정한 절차로 선거가 이루어졌을까? 옥외 장애인주차장 외판 구석에 처박혀있는 장애인 기표대가 모든 장애인에게 현실을 고스란히 말해주고 있다. 선거관리 담당자는 “몸이 불편한 장애인이 곧바로 투표를 할 수 있도록 배려하기 위해서라고”만 되풀이하지만, 그것은 변명일 뿐이다. 약하게 조립된 장애인 기표대는 바람이 불거나 사람의 손으로 밀치면 바로 기표대가 망가진다. 또한 한 여름 같은 뜨거운 날씨에 의자와 그늘막은 설치되어있지 않았고, 투표도우미도 한 명도 배치되지 않았다. 여기에서 장애인들은 어떻게 투표할 수 있는가?



옥외주차장 장애인 기표대(일산동구 풍산동 주민센터)

투표요청을 하고 투표를 진행했다. 보통 진행 시간 25~30분, 기표대 미설치 시 시간은 더 걸린다. 지문 확인이 아닌 본인 확인 사인 하나로 투표는 진행되었다. 자세한 안내 없이 바로 현장에서 줄속으로 처리하는 모습에서 결코 유권자로서 투표라는 신성한 권리를 행사하는 모습은 찾아볼 수 없었다. 옥외라 필러이는 기표대 천막사이로 투표하는 유권자의 모

습은 그대로 노출되면서 선거법에 의한 비밀보장이란 자체가 무의미해보였다. 투표용지는 규정대로라면 투표참관인과 장애인 유권자가 지정한 동행인 등이 투표용지가 담긴 봉투를 옮겨야 하지만 대부분이 그렇지 못하고 투표참관인에 의해 임의로 옮겨졌다. 이것이 지금 대한민국에서 벌어지고 있는 장애인 유권자가 처한 상황이다.

이번 사전투표 모니터링을 진행하며 장애인 유권자는 대한민국 헌법이 보장하는 기본적 인권 침해를 넘어 평등권을 무시한 인권유린의 상황에 처해져 있다는 현실을 뼈저리게 느꼈다.

2. 고양시 저상버스정류장모니터링

고양시교통약자이동편의증진에 관한 조례가 2009년 제정되면서 대중교통의 대체수단인 특별교통수단(일명 장콜)이 2010년 8월에 8대를 도입 후, 현재 총 48대가 운행 중이다. 그러나 2013년 경기도공동투쟁단 활동으로 고양시와 극적인 합의를 이끌어내 특별교통수단을 법정대수 100%를 도입(43대)하고 2014년 130%(56대), 2016년까지 200%(86대)를 확보하기로 했다. 그러나 현재까지 48대로 법정대수 112%에 불과하다. 이는 이용자 수요에 비하면 턱없이 부족한 실정으로, 현재 고양시에는 2014년 7월 기준, 장애인등록현황을 보면 36,406명이 등록되어 있다. 고양시 인구가 2014년 100만을 넘어선대 대비하여 장애인 등록 비율은 3.62%, 이중에 1~2급 중증장애인 비율은 23.2%로 드러났다

2005년 전동휠체어 건강보험 급여제도 도입은 자립생활을 기반으로 중증장애인의 노력에 의해 마련된 제도이며, 전동휠체어는 장애인의 이동권 및 사회권 향상에 크게 기여하였다. 이에 이제 거리에서 전동휠체어를 타고 다니는 지역 장애인을 자주 접할 수 있다. 하지만 장애인들이 지역 사회에서 활동하기에는 이동권에 많은 제약과 받고 있다. 특히나 특별교통수단 외에 휠체어를 이용해 대중교통 수단을 이용하기엔 쉽지않은 않았다.

고양시는 2006년을 시작으로 시내버스 11번과 88번 두 개 노선에서 저상버스를 운행에 들어갔다. 또한 대중교통의 대체수단인 특별교통수단이 도입되어서 지역 장애인의 이동권은 조금 나아졌지만 수요를 충족하기엔 불충분하였다. 이에 경기포럼은 장애인의 이동권 확보를 위해 특별교통수단 증차와 더불어 저상버스 증차 및 노선확대를 강력히 요구하여 고양시는 2012년 교통약자 편의개선을 위해 전국 최초로 관내 저상마을버스 도입을 위한 예산을 세우고, 2014년 5월부터 5개 노선에 16대의 저상마을버스를 운행하고 있다.

경기포럼은 2014년 10월, 이동편의증진법 제2조의 명시된 교통약자를 포함하여 누구나 안전하게 저상버스를 이용할 수 있는 환경 조성 및 저상버스의 이용 확대와 전국 최초로 관내 저상버스를 도입한 고양시를 널리 알리고 축하하는 의미로 저상마을버스타기 캠페인을 진행하였다.

하지만 캠페인을 진행하기 위한 사전 답사 및 캠페인 진행과정에서 드러난 문제점으로 운전기사에게 주어지는 페널티로 인해 신호도 무시하고 달려야하는 저상버스의 운행실태와 운전자 안전교육 미실시로 인해 안전장치 조작의 미숙함 등, 휠체어 장애인 탑승 시 장애인의 안전을 위협하는 요소들은 심각했다.

경기포럼은 고양시에 저상버스의 운행실태를 알리고 개선방안을 요구하였지만, 장애인이 실질적으로 저상버스를 이용하기 위한 근본적인 문제점부터 파악하기로 하였다. 그것은 ‘저상버스 정류장에 휠체어 장애인이 접근할 수 있는 것인가, 또한 접근이 가능하다더라도 정류장 내 장애인을 고려한 편의시설이 갖추어져 있는 것인가’ 이었다. 저상버스타기는 이차적인 문제이고 일차적인 문제는 저상버스 정류장에 휠체어 장애인의 접근가능성과 정류장 이용가능성이었다. 이에 2014년 고양시의 저상버스는 물론 새로 운행을 시작한 저상마을버스 정류장을 대상으로 정류장 모니터링을 실시하게 되었다.



달리는 버스에서 안전벨트를 고정하는 참가자들
(저상마을버스 타기 캠페인 중)



좁은 인도로 내리는 전동휠체어, 원당역
(저상마을버스 타기 캠페인 중)

고양시 저상버스 정류장 모니터링 지표

휴게시설			정보시설				장애인편의시설			외부환경			정류장
차양막	휴지통	의자	정차표 지판	이용 정보	노선표	전광판	탑승 도우미	점자블럭	청결 상태	바닥 파손	장애물		
있음	없음	있음	있음	없음	있음	없음	있음	없음	좋음	나쁨	없음	없음	

고양시 저상마을버스 정류장 노선현황

노선번호	배차간격	차량대수	정류장수	정류장
040	20~40분	2대	29	현대8단지(기점) - 고양동산초등학교(회차지)
045	20~40분	5대	28	삼송역(기점) - 화정역, 덕양구청(회차지)
048	20~40분	1대	15	현대8단지(기점) - 삼송역(회차지)
075A	20~40분	4대	44	삼송역 - 수색역 앞(회차지)
075B	15~30분	4대	31	원흥도래울6단지정문 - 디지털미디어시티역

고양시 저상버스 정류장 노선현황

노선번호	배차간격	차량대수	정류장수	정류장
88	10~15분	42대	88	고양공영차고지 - 대화역
11	10~15분	30대	100	성석동 - 행신역



좁은 인도에 자리 잡은 원당역 정류장



입시 버스정류장표지만 있는 화정역

정류장은 각 구, 동별 정류장 형태가 다양하여 정류장 형태에 따라 휠체어 장애인들의 이용 불편하고 도시외곽지역으로 갈수록 정류장 시설이 열악하고 신도시 건설 지역은 정류장 설치 중이거나 공사 중이 많이 있었다. 특히 대표적인 회차지인 화정역은 저상마을버스 정류장 형성 없이 정차표지판만 있으며 그마저도 찾기 힘든 곳에 위치해 있었다.

정류장 내 장애인편의시설은 장애인의 탑승을 미리 알려 버스기사로 하여금 좀 더 용이한 곳에 정차하고 대처할 장애인 버스탑승도우미벨 설치가 전무하였으며 점자블록은 저상마을버스 40%, 저상버스 22%설치에 불과하였으며 도시 중심부나 신도시건설 지역은 대체적으로 잘 되어 있었다.

그 외 정류장 내 휠체어 접근에 중요한 외부환경은 정류장 근처 가로수나 불법차량 주차로 인해 정류장 내 휠체어 진입에 장애가 되었으며 정류장 진입 시 필요한 횡단보도가 파손되어 있거나 턱이 있어 정류장 시설은 괜찮으나 이용 할 수 없는 경우도 있었다. 특히 구시가인 경우 인도가



장애인 버스탑승도우미벨



파손된 점자 블록, 어울림누리극장 앞

좁거나 인도 자체가 없어 휠체어가 전혀 진입할 수 없어 위험을 감수 하고 차도를 이용하는 곳도 있었다.



전봇대와 울퉁불퉁한 인도



불법주차와 쓰레기무단투기



인도 자체가 없어 휠체어가 위험을 감수 하고 차도를 이용하여 이동(고양시청)



고양시 내 저상버스정류장을 모두 조사하여 모니터링을 진행, 데이터를 정리하며 무엇보다도 장애인들이 안전하고 불편함 없이 사회활동을 할 수 있는 환경조성이 시급하며 경기포럼도 꾸준한 개선방안을 마련하여 요구해야할 수 있도록 지역사회 내에 목소리를 키울 수 있는 힘을 키워 나가야할 것 같다.

존재의 차이가 관점의 차이

영화 『청원』

글 김지선 모니터단원



한국에서 인도영화를 접할 기회가 드물고 문화적 이질감 때문이라도 성공할 가능성은 낮습니다. 여기서 성공이란 흥행성적이 아니라 완성도에 대한 관객의 호응과 만족감인데, 열악한 환경에도 불구하고 청원은 성공을 거둡니다. 이 영화는 흔히 '발리우드 영화'라 통칭되는 인도영화의 정형성을 탈피하고 뛰어난 색채로 구성된 영상미와 충실한 내러티브, 남녀 주인공의 매력 등 성공요소가 가득합니다.

사고로 전신이 마비된 전직 마술사 이튼은 정부에 안락사를 청원합니다(그래서 제목이 청원입니다). 자택에서 열린 상고심에서 이튼은 엉뚱하게도 마술로 정부측 검사를 상자에 가둬 버립니다. 초유의 해프닝에 검사는 이성을 잃고 광분합니다. 이튼은 검사에게 "당신은 단 60초 동안 내 삶을 경험했을 뿐입니다"라고 말합니다. 자기 고통을 타인에게 공감시키는 이 단순하면서도 극적인 효과. 직업 기술로 자기 삶을 연출한 매지컬(?) 촌철살인입니다. 그러나 어떤 정부가 국민의 요청에 그리 호락호락한가요? 더구나 콧대 높은 사법부가. 정부는 청원을 거절합니다.

하지만 이튼 곁에서 12년을 함께한 활동보조인 소피아는 재판 후 이튼에게 혼인을 청원합니다. 사랑하기 때문에 안락사를 조력하겠다는. 이튼은 감옥이 두렵지 않냐고 묻습니다. 전신마비를 평생 종신형으로 여기는 이튼에 비하면 20~40년 감옥생활은 별거 아니랍니다. 감격한 이튼은 소피아의 청원을 수락하고 들은 부부가 됩니다. 사랑은 이렇게 관습과 제도의 벽을 넘어섭니다. 지인들이 모여 마지막 파티를 열고 영화는 막을 내립니다.

프로이트(Sigmund Freud, 1856~1939)는 인간에게 두 가지 욕구가 있다고 합니다. 에로스

와 타나토스. 전자는 생명을 유지 발전시키고 사랑하는 본능입니다. 후자는 생명체가 무생명체로 돌아가려는 본능 즉 죽음에의 의지입니다. 소피아는 이튼을 위해 감옥도 불사하고 이튼도 그런 소피아를 받아들입니다, 두 사람을 이끈 건 에로스지만 정작 에로스는 타나토스가 됩니다. 평소 영화를 본 후 타인의 리뷰는 보지 않는데, 이번에는 일부러 살펴봤습니다. 역시 화려한 미술장치와 흥겨운 음악, 주인공의 결단과 애절한 사랑에 대한 정의와 감성적 공감이 대다수입니다.

서 있는 위치에 따라 바라보는 시각이 다르다고 하죠. '죽음'이 장애인과 결부될 때 그렇습니다. 영화는 전신마비가 종신 감옥이고, 장애인의 삶은 죽음보다 못한 삶이라고 대면합니다. 그래서 죽음을 택하면 행복한가요? 권리로 승인해야 할까요?(영화 포스터의 부제가 '행복을 위한 권리'입니다) 그렇다면 애초 손상을 가진 장애인은 태어나지도 말아야 할까요? 영화처럼 당국이 안락사 청원을 고민하는 상황에 비한다면 말입니다.

이 영화는 한 편의 아름다운 영상미로는 더할 나위 없지만, 인간의 삶을 죽음에의 열정으로 치환함으로써 그리고 고도의 영화적 기법으로 그 과정을 애절하고 숭고하게 구성함으로써 논란의 불씨를 남깁니다. 영화의 완성도가 높을수록 이런 요소는 화려한 재료에 묻히기 때문에, 관객들 대부분도 감독이 쓴 양념맛에 순응합니다. 슬플 때 슬프다고 하고 아름다움을 느낄 때 아름답다고 합니다. 온라인에 올라온 리뷰들이 그랬습니다. 장애와 비장애의 경험차는 인식차를 낳습니다만 그 차이가 치명적이어서 전혀 다른 차원의 고민이 필요할 때가 있습니다. 이 영화처럼 죽음의 문제가 그렇습니다. 그마저도 숙고할 수 있어야 타자와의 소통과 연대가 가능하지 않을까요? Nothing about us without us!(우리를 배제한 채 우리에게 대해 논하지 말라!) 이 말이 실감나긴 오랜만이네요.

영화정보	Guzaarish, 2010		
감독	산제이 릴라 반살리	출연	리틱 로산, 아이쉬와라 라이

1) 봄베이(Bombay)와 할리우드의 합성어. 인도 영화산업을 통칭하는 말. 발리우드 영화의 특징은 영화, 뮤지컬, 콘서트, 무용이 합쳐져 나타나고 반복되는 스토리와 영화의 흐름을 끊을 만큼 자주 등장하는 뮤지컬적인 요소 등이다. 정교하게 짜 맞춘 싸움 장면, 절대 빠지지 않는 호화로운 춤과 노래, 감정이 흘러넘치는 멜로드라마, 과장된 영웅들이 영화를 채운다. <http://terms.naver.com/entry.nhn?docId=349270&cid=42617&categoryId=42617>(편집자주)

해석을 너머선 행동으로

『정신병을 만드는 사람들』

글 김병민 모니터단원



한국의 법적 장애유형이 15가지나 된다지만, 장애인 운동과 제도 개선을 주도하는 그룹은 역시 지체장애다. 지체장애인 등록수가 가장 많아서가 아닐까(전체 장애인의 절반쯤). 그러나 이쪽만 해도 산적한 문제가 많아 정신장애나 발달장애 문제는 그간 소외된 것이 사실이다. 2008년 전후 시작된 정신보건법 개정 논의가 여전히 진행중인데, 재작년 5월 보건복지부의 개정방안을 보도하는 기사에 따르면 “...외래치료를 일상생활이 가능한 사람은 정신질환자 범위에서 제외토록 하고, ...정신건강 문제의 조기발견 및 만성화 방지를 위한 ‘생애주기별 정신질환 조기발견체계’를 구축, ...또한 모든 시·군·구에

정신건강증진센터 설치를 의무화¹⁾해 지역 중심의 정신건강서비스를 제공하는 핵심기관으로 육성한다”고 한다. 이에 복지부 관계자는 “이번 정신보건법 개정은 정신질환에 대한 사회적 편견, 차별 해소와 전 국민 정신건강증진정책의 본격적 추진을 위한 제도적 기반을 구축하기 위한 것”이라 밝혔다.²⁾

이와 관련 미국의 상황은 시사적이다. “2005년 이래 미국 현역 군인에 대한 항정신성 의약품 처방은 무려 여덟 배로 늘었다. 11만 명이라는 엄청난 수의 군인들이 적어도 한 가지 항정신성 의약품을 복용하고, 더 많은 수가 한 종류 이상을 복용하며, 과다복용 사고로 죽는 수가 매년 수백 명이다. 항정신성 의약품은 요즘 제약회사들의 제일가는 수입원이다. 2011년에 항정신병약의 매출은 180억이었고(전체 의약품 매출의 6%) 항우울제는 110억이었고, 주의력 결핍 장애 약은 80억 가까이 되었다.”(본문 17쪽)³⁾

보건복지부 개정안이 정신질환자 정의를 좁히려는 까닭은(특히 밀줄친 부분을 볼 때) 정신질환자 인권향상에 초점이 있다기 보다 정신병 범주를 완화하여 전국민을 상대로 정신

보건 체계를 구축하려는 의지로 읽히는 까닭이 여기에 있다.

이에 대해 책의 옮긴이가 던지는 질문은 저자의 문제의식과 궤를 같이한다.

“오늘날 미국에서 80명 중 1명의 아이가, 한국에서는 38명 중 1명꼴로 자폐증 진단을 받는다. 전체 어린이의 10퍼센트가 주의력 결핍/과잉행동 장애에 해당한다. 왜 이렇게 많은 사람들이, 특히 아이들이 갑자기 정신질환자로 돌변하게 된 것일까?”

저자는 이같은 시대적 현상을 “일상의 근심과 고난이 정신질환으로 규정된 시대, 정신장애가 ‘정상’을 잠식해 버린 시대”로 규정한다. 특히 그는 이러한 상황에 직면한 결정적 이유로 ‘진단통계편람’(Diagnostic and Statistical Manual, DSM)의 비대화를 든다. 미국에서 DSM은 정신의 정상과 비정상을 가르는 의료적 전거가 돼왔는데, 미국 의료계가 DSM에 새로운 정신장애를 더 많이 추가하고 기존 장애를 진단하는 규칙을 더 느슨하게 풀어왔다는 것이다. 일상에서 겪는 웬만한 증세조차도 정신장애 진단이 붙어 약처방이 가능해 졌다는 것. 저자가 보기에 뭔가 새롭게 개혁하려는 시도들이 문제를 더 키운 셈이다.⁴⁾

이렇게 느슨한 기준으로 정신의학의 범위가 급속도로 넓어지면서 미국을 중심으로 소위 정신건강에서의 ‘정상’ 상태가 빠르게 좁아졌다고 한다. 누구나 때때로 약하고 일시적인 정신장애 증상을 겪는 데도 말이다. 보건복지부의 ‘전 국민 정신건강증진정책의 본격적 추진’은 미국을 타산지석으로 삼아야 할 게 아닐까.

1) 2010년부터 모니터링센터가 조사한 장애인 조례 제정 건수는 총 1685건이다(2014년 12월 기준). 이 중 ‘정신보건센터 설치 및 운영에 관한 조례’가 120건 제정되었다(전체 조례 제정의 7%). 전국 244개 지자체 중 절반에 이르는 120개 지자체에서 정신보건센터를 운영중이거나 설치를 적시한 것인데, 이는 타분야의 장애인 조례 제정 선례에 비해 적지 않은 수치다. 여타 장애인 복지사업들의 조례 제정율은 전국지자체수 대비 2~3%에도 못 미치기 때문이다. 지자체의 정신보건센터 구축에 대한 큰 관심을 엿볼 수 있는 대목이다. 정신보건센터는 대개 정신진료과목이 개설된 종합병원에 위탁운영된다(편집자 주).

2) <http://newsbeminor.blog.me/110168502175>

3) 정신병원과 정신병관련 제약산업 등 한국의 정신보건의료 시장규모는 대략 2조원 정도로 추산된다(편집자주).

4) 저자는 DSM 3판과 3판의 개정판 및 4판의 개정에 참여했기 때문에 책 전반에 DSM의 문제점을 사례에 적용하여 시시콜콜히 논하고 있다. 특히 4판의 경우 개정됨을 이끄는 직책을 맡았다(편집자 주).

결국 정신과 전문의이기도한 저자는 환자가 아니라 정신의료 산업계를 진단할 수밖에 없었다고 한다. 그게 이 책을 쓴 동기란다. “미국은 다른 나라들보다 보건분야에 두 배나 돈을 쓰는데도 그 성과로 보여 줄 만한 것은 시사하다. 지나친 의료적 보살핌으로 오히려 피해를 입는 사람들이 있는가 하면, 한 권에서 다른 사람들은 부끄럽기 짝이 없게도 방치된다. 우리는 반드시 정신의학을 비롯한 의학 전체를 길들이고, 다듬고 구조를 재편하고, 방향을 재설정해야 한다. 진정한 정신장애는 신속한 진단과 적극적인 치료를 받아야 한다. 그런 상태는 저절로 나아지지 않으며, 오래 방치할수록 치료하기가 더 어렵다. 그에 비해, 누구나 살면서 겪기 마련인 일상적인 문제들은 저마다 타고난 회복력과 시간의 치유력으로 해결하는 것이 최선이다(본문 23쪽).”

책을 덮고 나서 사회문제를 접할 때 생기는 짜증이 일어났다. 원인 규명은 용이하나 그 문제를 둘러싼 사회적 관계가 복잡거대하여 정작 해결은 손 댈 엄두가 없이는 경우말이다. 정신의료산업 문제가 그렇다. 이 주제는 기실 장애계에서 알만한 사람은 다 아는 문제일 듯 싶다. 따지고 보면 인간사에 새로운 문제가 또 어디 있으랴. 우리는 문제가 무엇인지 잘 알고 있다. 그런데 뜬금 없지만 문제를 안다는 것의 정확한 의미는 또 무엇일까? 맑스(Karl Marx, 1818~1883)는 “인간은 항상 자신이 해결할 수 있는 문제만을 제기한다. 자세히 관찰해 보면 문제 자체가 그 해결을 위한 물질적인 조건들이 이미 주어져 있거나 적어도 생성 과정 중에 있는 곳에서만 출현하기 때문이다”라고 했다.

정신의료산업 문제가 과거 역사에 없던 현대사회의 아포리아라면 맑스의 지적대로 이 문제의 해결을 위한 물질적인 조건(즉 경제적 관계를 포함한 사회적 체관계)이 이미 주어져 있거나 적어도 생성됐다는 것. 이제 행동에 옮길 때가 아닐까. 한국의 장애인들이여 단결하라!

저서명 『정신병을 만드는 사람들』 출판사 사이언스 북스, 2014
 저자 앨런 프랜시스 / 김명남 역



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.02.2252.9051	서울특별시 영등포구 신길3동 355-294 3층
부산 (대표:김호상)	T.051.582.7116	부산광역시 금정구 부곡2동 235-14 우신빌딩 2층
광주 (대표:김 량)	T.062.673.0420	광주광역시 남구 주월1동 1261-2 1층
대전 (대표:안승서)	T.042.286.0036	대전광역시 동구 판암동 339-4번지 동진프라자 332호
울산 (대표:성현정)	T.052.289.1254	울산광역시 북구 화봉동 449-7 새한빌딩 5층
경기 (대표:안미선)	T.031.906.3095	경기도 고양시 일산동구 정발산동 778-2 남정시티프라자 806호
충남 (대표:박광순)	T.041.579.2752	충남 천안시 두정동 1903 태산빌딩 202호
전북 (대표:김미아)	T.063.229.1989	전북 전주시 완산구 평화동1가 647-1
경남 (대표:문숙헌)	T.055.283.1313	경남 창원시 의창구 신월동 68-1번지 토월복합상가 3층 303호
제주 (대표:고현수)	T.064.751.8097	제주도 제주시 삼도2동 1112-22 1층