



www.humanrights.go.kr
사람이 사람답게 사는 세상

www.humanrights.go.kr

탈시설화 세부이행 계획 마련을 위한 토론회

| 일 시 | 2016년 10월 17일(월) 14:00~17:00
| 장 소 | 국가인권위원회 11층 인권교육센터



탈시설화 세부이행 계획 마련을 위한 토론회

프로그램

- 일시 : 2016. 10. 17.(월) 14:00~17:00
- 장소 : 국가인권위원회 11층 인권교육센터
- 주제 : 탈시설화 세부이행 계획 마련을 위한 토론회
- 주관 : 국가인권위원회, 고려대학교 법학연구원

시 간	내 용
14:00~14:05	장내 정리
14:05~14:10	❖ 사회: 장애차별조사과 과장 박성남
좌장 : 고려대학교 법학전문대학원 교수 이준일	
14:20~14:45(25)	발 제 : 장애인 탈시설 국가정책 수립을 위한 시론적 고찰 상지대학교 법학부 교수 김명연
14:40~15:00(15)	토론 1 : 정부부서 보건복지부 장애인권익지원과장 강인철
15:05~15:15(15)	토론 2 : 한국장애인복지시설협회 한국장애인복지시설협회 천마재활원 원장 황소진
16:00~16:15(15)	토론 3 : 서울특별시 서울시장장애인복지정책과 장애인거주시설 팀장 김민주
16:15~16:30(15)	토론 4 : 장애인자립생활센터 협의회 서울시장장애인자립생활센터 협의회 회장 최용기
16:30~16:45(15)	토론 5 : 한국장애인부모회 한국장애인부모회 부회장(정책·기획) 박태성
16:30~16:45(15)	토론 6 : 한국장애인개발원 한국장애인개발원 정책연구실 실장 김정희
16:45~17:00(15)	토론 7 : 국가인권위원회 국가인권위원회 장애차별조사과 장애정책팀장 정호균
17:00~17:10(15)	마무리 및 종료

탈시설화 세부이행 계획 마련을 위한 토론회

차 례

- 발 제 : 장애인 탈시설 국가정책 수립을 위한 시론적 고찰 1
상지대학교 법학부 교수 **김명연**
- 토론 1 : 정부부서 39
보건복지부 장애인권익지원과장 **강인철**
- 토론 2 : 한국장애인복지시설협회 45
한국장애인복지시설협회 천마재활원 원장 **황소진**
- 토론 3 : 서울특별시 53
서울시장장애인복지정책과 장애인거주시설 팀장 **김민주**
- 토론 4 : 장애인자립생활센터 협의회 63
서울시장장애인자립생활센터 협의회 회장 **최용기**
- 토론 5 : 한국장애인부모회 71
한국장애인부모회 부회장(정책·기획) **박태성**
- 토론 6 : 한국장애인개발원 79
한국장애인개발원 정책연구실 실장 **김정희**
- 토론 7 : 국가인권위원회 85
국가인권위원회 장애차별조사과 장애정책팀장 **정호균**

발 제

장애인 탈시설 국가정책 수립을 위한 시론적 고찰

김명연 (상지대학교 법학부 교수)

장애인 탈시설 국가정책 수립을 위한 시론적 고찰

Ⅰ 김명연 (상지대학교 법학부 교수)

I. 서설¹⁾

최근 한국의 장애인정책 역시 장애개념의 재구성(사회적 모델), 자립적인 생활의 실현과 완전한 사회참여, 평등을 통한 통합사회 등을 목표로 전환되고 있다. 그러나 장애에 대한 편견·재활·보호의 사회인식은 여전히 강고하여 장애인정책의 획기적 전환에 지연을 초래할 뿐만 아니라 신자유주적 인권보호의 수사(rhetoric) 속에 장애인의 자기결정과 선택권, 시설의 소규모화와 서비스수준의 향상 등의 명분으로 오히려 새로운 사회적 통제와 관리기제로서 시설화가 강화될 우려마저 없지 않다.²⁾ 이런 점에서 장애인 거주시설이 제도상 명목적인 존재 이유를 넘어 그것이 지닌 은폐된 의미와 역할은 없는지 살펴볼 필요가 있다. 그리고 장애인 탈시설은 장애인이 거주시설에서의 수용과 격리에서 벗어나 지역공동체에서 존엄한 삶을 향유하기 위한 전제조건으로 시민으로서의 성원권(成員權)을 회복하는 것이다.

이 글의 목적은 장애인 탈시설이 갖는 이러한 의미를 전제로 장애인 탈시설정책의 법적 근거와 그 방향성을 제시하는데 있다. 이를 위해 먼저 장애인 거주시설의 의의와 현황을 살펴보고 장애인 거주시설에서의 장애인의 삶이 우리 헌법이 예정하는 존엄한 삶과 부합하는지를 선행연구의 실태조사를 통해 실증적으로 확인한다. 장애인 탈시설은 1950년대 이래 장애인인권운동과 그 일환으로 기획소송 성격의 탈시설소송 등을 통해 관철되어 왔는 바, 미국의 탈시설 장애인인권운동과 탈시설소송을 통해 탈시설정책의 역사적

1) 이 글은 『공법연구』 제44집 제3호(2016. 2) “존엄한 삶과 장애인 탈시설정책”의 논문을 수정·보완한 것이다.

2) Mark Sherry, “The Promise of Human Rights for Disabled People and the Reality of Neoliberalism”, Michael Gili, Chthy J. Schlund-Vials, *Disability, Human Rights and Limits of Humanitarianism*(Ashgate, 2014), 15~16쪽.

과정을 확인한다. 이러한 예비적 고찰을 바탕으로 장애인 탈시설의 개념을 정립하고 장애인 탈시설정책의 법적 근거와 방향 및 이의 효과적 수립과 이행을 위한 법적 과제를 각각 제시한다.

II. 장애인 거주시설과 장애인의 삶

1. 장애인 거주시설의 의의와 현황

1) 장애인 거주시설의 의의

사회복지시설은 전통적으로 사회복지를 대변하는 상징적인 실체였으며, 여전히 사회복지서비스의 기반이자 기점이다.³⁾ 장애인복지법은 장애인복지시설을 그 목적과 기능에 따라 장애인 거주시설, 장애인 지역사회재활시설, 장애인 직업재활시설, 장애인 의료재활시설 및 장애인 생산품판매시설로 구분하고 있다(동법 제58조제1항, 동법시행령 제36조).

장애인 탈시설정책과 관련된 시설은 ‘장애인 거주시설’이다.⁴⁾ 장애인 거주시설은 거주공간을 활용하여 일반가정에서 생활하기 어려운 장애인에게 일정 기간 동안 거주·요양·지원 등의 서비스를 제공하는 동시에 지역사회생활을 지원하는 시설이다(동법 제58조제1항제1호). 이는 2011년 장애인복지법의 개정(법률 제10517호, 2011. 3. 30)에 의해 종래 ‘장애인 생활시설’의 기능과 역할을 재정립하여 도입된 것이다. 장애인 생활시설은 거주기능 이외에 사회재활, 직업훈련, 재활치료 등의 모든 서비스를 생활시설 내에서 제공하도록 규정하고 있었다(구법 제58조제1항제1호). 이는 거주시설은 거주를 지원하는 기능을 주로 하고 다른 활동은 지역사회 자원을 이용하게 함으로써 장애인의 삶을 일반인과 분리시키지 않고 통합사회를 이루어야 한다는 정상화의 원리에 반할 뿐만 아니라 장애인으로 하여금 지역의 다양한 환경과 상호작용할 수 있는 기회를 제한하여 지역사회와

3) 2014년 12월 말 현재 장애인복지, 노인복지 등 보건복지부 소관 사회복지 생활시설 수는 총 7,197개소이며, 생활인원은 204,887명에 이른다(보건복지부, 『2015 보건복지통계연보』(2015. 12), 240쪽).

4) 정신질환으로 인한 정신장애인 역시 장애인복지법상 장애인에 해당한다(동법 제2조제2항). 그러나 정신보건시설은 장애인복지법상 장애인복지시설에 관한 규정을 적용받지 않고 정신보건법의 적용을 받는다(장애인복지법 제15조, 동법시행령 제13조제3항). 이 논문에서는 장애인복지법상 장애인 거주시설에서의 탈시설정책에 한정하여 고찰한다.

분리하는 결과를 초래하였다.⁵⁾

장애인 생활시설에 대한 이러한 문제점이 지적됨에 따라 개정 장애인복지법은 종래 장애인 생활시설에서 거주기능을 별도로 분리하여 ‘장애인 거주시설’로 명칭을 변경하고 주거기능을 중심으로 생활지원과 요양 및 지역사회생활을 지원하는 시설로 그 기능을 한정하였다(동법 제58조 제1항, 동법시행령 제36조). 한편 개정 장애인복지법에 의해 장애인 거주시설로 기능을 하여 왔음에도 불구하고 장애인 지역재활시설로 분류되었던 장애인 단기보호시설 및 장애인 공동생활가정(그룹홈)이 장애인 거주시설로 재편되었다.

2) 장애인 거주시설 현황

2014년 12말 현재 등록장애인수는 2,494,460명이며,⁶⁾ 1,457개 거주시설에 31,406명이 장애인 거주하고 있다.⁷⁾ 전체 등록장애인의 1.3%에 해당한다. 2012년 장애인 거주시설이 크게 늘어 난 것은 2011년 장애인복지법 개정에 의해 단기거주시설과 공동생활가정이 거주시설로 편입되었기 때문이다(동법시행규칙 제41조). 종래 장애인 생활시설에 대한 정원은 사회복지사업법의 규정에 따라 300명을 초과할 수 없었다(동법 제41조). 그러나 2011년 개정 장애인복지법은 장애인 거주시설의 정원을 30명을 초과할 수 없도록 제한하면서 당시 장애인 생활시설에는 이를 적용하지 않는 것으로 하였다(동법 제59조제3항, 동법(법률 제10517호, 2011. 3. 30.) 부칙 제2조제2항). 2014년 12월 현재 단기거주시설 및 공동생활과정을 제외한 거주시설 607개 중 30명 이하 시설은 271개소, 30명 초과시설은 336개소이다.⁸⁾ 이는 2010년 당시 30명 초과 시설이 342개소이었음을 고려해 볼 때 종래 생활시설을 30명 이하의 거주시설로 단계적으로 전환하는 ‘거주시설 소규모 정책’이 실효를 거두지 못하고 있음을 알 수 있다.

아래의 <장애인 거주시설 수 및 거주인원>에서 보는 것과 같이 장애인 탈시설의 요구에도 불구하고 지적장애인시설과 중증장애인시설을 중심으로 장애인 거주시설의 수와 거주인원이 여전히 증가하는 추세이다. 즉 지체장애인, 시각장애인 및 청각·언어장애인

5) 종래 장애인 생활시설의 기능에 관한 문제점에 대해서는 김용득, “이용자 선택과 장애인 거주시설의 체계 개편”, 『장애인 거주서비스의 동향과 쟁점』(성공회대학교 사회복지연구소, 2008. 1. 18), 18~19쪽; 보건복지부, 「장애인 거주시설 기능과 구조의 혁신방안」(2007. 11. 20), 9~15쪽.

6) 보건복지부, 『2015 보건복지통계연보』, 242쪽.

7) 보건복지부, 위의 통계연보, 259쪽.

8) 박준구, 『서울시 탈시설 5개년 계획 중간평가 토론회』(김용익 의원실 등, 2015. 10. 8), 38쪽.

거주시설의 수와 거주인은 정체되거나 다소 감소하는 추세인 것에 대해 지적장애인 및 중증장애인 거주시설의 수와 거주인원은 모두 증가하고 있다. 이는 신규의 장애인 거주시설에 지적·정신지체·자폐 등의 발달장애인⁹⁾과 중증장애인이 주로 입소하고 있다는 것을 의미한다.¹⁰⁾ 2014년 12월 현재 단기거주시설 및 공동생활가정을 제외한 장애인 거주시설 607개, 거주인원 27,056 명 중 지적장애인 거주시설과 중증장애인 거주시설이 시설 수의 74%, 거주인원의 86.8%에 이른다. 한편 서울시가 장애인 탈시설의 한 형태로 규정하는 공동생활가정에 거주하는 장애인은 285명으로 전체 거주인원의 약 9.1%에 불과하다.¹¹⁾

〈장애인 거주시설의 수 및 거주인원〉¹²⁾

(단위: 개소, 명, %)

연도		2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014
소계	인원	19668	20598	21709	22250	23243	24395	25345	30640	31152	31406
			△5	△5	△2	△4	△5	△4	△21	△2	△1
소계	시설	265	288	314	347	397	452	490	1348	1397	1457
			△9	△9	△11	△14	△14	△8	△175	△4	△4
지체장애인 시설	인원	2332	2281	2293	2292	2230	3673	2102	2057	1978	2208
	시설	31	30	33	33	38	40	39	40	39	44
시각장애인 시설	인원	632	824	792	784	760	873	787	786	770	632
	시설	13	15	14	14	14	14	15	16	16	15
청각언어 장애인시설	인원	735	728	521	546	519	386	361	335	320	270
	시설	12	12	11	11	11	10	9	8	8	7
지적장애인 시설	인원	8015	8408	9325	9192	9539	14338	10788	11748	12001	12136
	시설	110	122	131	144	172	196	226	278	293	309
중증장애인 시설	인원	7657	8038	8345	8981	9728	4813	10798	11006	11412	11344
	시설	93	102	116	136	153	182	191	201	216	223

9) 발달장애인은 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」(법률 제12844호, 2014.11.19. 제정, 2015.11.21. 시행)에 의해 새롭게 분류된 장애인유형이다. 이 법률에 의하면 발달장애인은 지적장애인, 자폐성장애인 및 그 밖에 통상적인 발달이 나타나지 않아 일상생활이나 사회생활에 상당한 제약을 받는 사람으로서 대통령령으로 정하는 사람이다(동법 제2조제1호).

10) 장소현 외 4명, “시설 거주 장애인의 탈시설의향 요인에 관한 연구”, 『보건과 사회과학』 제35집(2014. 6), 230쪽.

11) 서울특별시(복지건강실), 「장애인 거주시설 탈시설화 추진계획」(2014. 1), 9쪽.

12) 통계청 e-나라지표(http://www.index.go.kr/potal/main/EachDtlPageDetail.do?idx_cd=2773, 검색일: 2015.12.12.)를 기초로 하여 장애인 탈시설의 효과를 탐색하기 위하여 증감을 표시하였다.

6_ 탈시설화 세부이행 계획 마련을 위한 토론회

연도		2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014
장애영유아 시설	인원	297	319	443	455	467	312	509	510	473	466
	시설	6	7	9	9	9	10	10	10	9	9
단기거주 시설	인원	-	-	-	-	-	-	-	1438	1432 ▽0	1495 △4
	시설	-	-	-	-	-	-	-	128	131 △2	137 △5
공동생활 가정	인원	-	-	-	-	-	-	-	2760	2766 △0	2855 △3
	시설	-	-	-	-	-	-	-	667	685 △3	713 △4

2. 거주시설에서의 장애인의 삶

장애인 탈시설정책의 필요성은 먼저 거주시설에서의 장애인의 삶이 헌법이 요구하는 인간의 존엄과 가치 그리고 장애인의 사회참여와 통합사회의 장애인복지의 이념(장애인복지법 제3조)에 부합하는 삶을 보장하고 있는지를 실증적으로 확인하는 것에서 시작하여야 한다. 장애인 당사자와 인권단체들의 탈시설-자립적인 생활의 요구가 지속됨에 따라 2009년 서울시를 비롯한 지방자치단체들에서 관할 생활시설거주 장애인 실태 및 욕구조사를 차례로 실시하였다.¹³⁾ 이러한 과정에서 국가인권위원회는 2012년 전국적인 차원에서 최초로 『시설거주인 거주현황 및 자립생활 욕구 실태조사』를 하였다. 국가인권위원회의 실태조사를 중심으로 거주시설 장애인의 삶의 상황을 살펴보면 아래와 같다.

1) 입소결정

장애인 거주시설은 장애인이 임의적으로 입소할 수 있는 것이 아니다. 구 장애인복지법에서는 보건복지부장관, 시장·군수·구청장 등의 장애인복지실시기관이 검진 및 재할

13) 서울시(2009년, 2011년), 부산시(2009년), 광주시(2010년), 경상남도(2011년), 인천시(2012년), 대구시(2012년), 전주시(2015년) 등. 서울시는 2015년 발달장애인의 탈시설 모델 개발을 위하여 발달장애인과 부모 등의 관련자를 대상으로 탈시설 요구조사를 실시하였다(김정희, “탈시설(발달장애인) 모델개발 연구”, 『탈시설(발달장애인) 모델개발 학술용역 공청회』(서울특별시/ 한국장애인개발원, 2015. 12. 22), 13~28쪽).

상담을 하고, 필요하다고 인정하는 경우 조치결정에 따라 입소여부가 결정되고(조치제도), 보호위탁에 의해 거주시설에 입소하였다(구 장애인복지법 제34조 제1항). 그리고 현행 장애인복지법은 조치제도와 별도로 장애인 거주시설 이용절차를 규정하고 있다. 이에 의할 경우 장애인 등의 이용신청과 시장·군수·구청장의 시설이용적격성 심사결과에 따라 거주시설 운영자와 이용계약을 체결(이용계약제도)하여 거주시설 입소가 이루어진다(동법 제60조의2). 이용계약제도하에서 장애인 거주시설 입소의 법률관계는 공·사법 2단계 구조이다.

그러나 입소관행은 먼저 거주시설에 입소를 하고, 거주시설에서 입소신청을 하는 것이 일반적이다. 거주시설에 입소한 경위를 보면 본인 스스로 시설에 들어오기를 결정한 장애인은 13.9%에 불과하고, 강제적 또는 주변의 강력한 권유 등 비자발적 입소가 82.88%에 이른다. 거주시설 입소신청을 하고 대기하고 있는 장애인의 경우에도 스스로 입소결정을 한 경우는 불과 6.9%에 불과하며 비자발적 입소신청이 93.1%이다.¹⁴⁾ 이와 같이 장애인 거주시설 입소과정에서 거주시설 입소에 대한 조치의 필요성이나 이용적격성심사에 의해 지역공동체에서 자립적인 생활을 할 수 있는 장애인들에 대한 불필요한 시설입소가 전혀 통제되지 않고 있을 뿐만 아니라¹⁵⁾ 인간존엄의 핵심적 요소인 장애인의 자기결정권이¹⁶⁾ 현저히 침해받고 있다. 이와 같이 자유로운 의사에 의하지 않은 비자발적 거주시설 입소결정은 장애인 당사자의 입장에서는 인신보호법상 구금적 수용의 성격을 갖는다(동법 제2조제1호).

한편 자발적 입소의 경우에도 이를 자기결정권에 근거한 입소로 해석할 수 있는지는 지극히 의문이다. 자기결정권은 자기의 가치실현에 의미 있는 질적으로 상당한 다수의 선택지가 주어져 있을 때 의미를 갖는다.¹⁷⁾ 지역공동체에서 자립적인 생활을 선택할 수

14) 국가인권위원회, 『시설거주인 거주현황 및 자립생활 요구 실태조사』(2012. 12), 63쪽·148쪽.

15) 조치결정이나 이용적격성심사결정은 모두 행정처분으로서 보충성의 원칙에 따라 장애정도 등을 고려하여 거주시설에서의 입소가 불가피하다고 인정되는 경우 최후의 수단으로 거주시설 입소결정 내지 이용결정을 하여야 한다. 장애인복지법이 장애인 당사자의 임의적 시설입소를 허용하지 않고 조치결정 또는 이용적격성 심사를 거치도록 하고 있는 것은 장애인의 보호뿐만 아니라 불필요한 거주시설의 입소를 방지하고자 하는데 제도적 목적이 있다.

16) 헌재 1998. 5. 28. 선고, 96헌가5.

17) 행위자가 피하고 싶은 선택지만 열려 있다면 어떤 선택을 하더라도 그것은 자유로운 선택이라고 할 수 없다. 자기결정권에 있어 선택지는 단순한 양(量)의 문제로 환원될 수 없으며 질(質)의 문제도 동시에 고려되어야 한다. 장애인 복지시설이 처음 제도화된 생활보호법상 장애인 보호시설이 단순한 생계보호 목적의 시설이었다는 점도 상기할 필요가 있다(생활보호법 제25조 제4항).

8_ 탈시설화 세부이행 계획 마련을 위한 토론회

있는 여지가 없고 시설이라는 오직 하나의 문만 열려 있는 절망적 상황에서 불가피하게 시설의 입소를 선택했다면 이를 자기결정권에 근거한 자발적 입소라고 할 수 없다.

2) 거주기간

거주시설 장애인의 거주기간을 보면 ‘5년 미만’ 24.39%, ‘10년 이상~15년 미만’ 22.44%, ‘5년 이상~10년 미만’ 20.98%, ‘15년 이상~20년 미만’ 13.17%의 순으로 나타나며 20년 이상 거주인도 19.03%로 10년 이상 거주자가 무려 55.13%에 이른다. 그리고 거주시설 입소 후 퇴소한 경험이 전혀 없는 장애인이 84.54%에 이른다.¹⁸⁾ 장애인 거주시설이 일정 기간 거주하면서 사회복지를 준비하는 시설이 아니라 영주시설의 기능을 하는 것이다. 장애인 거주시설을 입소에서 시작되어 죽음으로 종료되는 형벌 보다 가혹한 ‘형기 없는 사회감옥’이라는 문제의 제기가 반드시 틀린 것만은 아닌 것이 확인된다.¹⁹⁾

이와 같이 거주기간이 부당하게 장기인 것은 장애인 복지서비스제도가 잘못 운영된 결과이기도 하다. 즉 조치제도 하에서도 장애인 거주시설에 위탁하는 경우 위탁기간(이용기간)을 명시하도록 하고 있으며(장애인복지법시행규칙 제19조 별표11), 사회복지사업법은 사회복지서비스 실시결과를 정기적으로 평가하도록 하고 있다(동법 제33조의5 제2항). 따라서 시장·군수·구청장은 이와 같이 위탁기간이 종료하는 때에는 거주시설 입소의 필요성을 다시 평가하여 더 이상 거주시설의 입소가 불필요하다고 인정되는 장애인의 경우 퇴소조치와 함께 재가복지 또는 자립적인 생활지원서비스로의 복지서비스 변경을 하여야 했다(사회복지사업법 제41조의2, 장애인복지법 제35조). 이는 거주시설 이용적격성 심사의 경우도 마찬가지다.²⁰⁾ 그러나 보건복지부의 「장애인복지시설 사업안내」 등에서 거주시설 조치결정 그리고 거주시설 적격성 심사의 정기적 평가가 안내되지 않고 있는 것에서 보는 것과 같이 거주시설 입소의 필요성에 대한 정기평가와 이에 따른 서비스 유형의 변경을 하지 아니함으로써 거주기간이 부당하게 장기화된 것이다.

18) 국가인권위원회, 앞의 실태조사 보고서, 60쪽.

19) 박흥구, “탈시설 장애인 지원 정책”, 『탈시설 장애인 지원 정책 토론회』(한울림장애인자립센터, 2013. 7. 26.), 8쪽. 장애인 거주시설 퇴소자 중 사망으로 인한 퇴소자 비율이 연고자 인도, 취업으로 퇴소한 자와 비교하여 2005년부터 2011년까지 약 57%에서 38%에 이르고, 장애인 탈시설의 필요성이 정책의 차원에서 논의되기 시작한 2012년부터는 약 22.1%에 이른다(보건복지부, 『2015 보건복지통계연보』, 258쪽).

20) 이에 관해서는 국가인권위원회, 『장애인 복지시설 인권교육 교재 개발』(2013. 13), 138~141쪽.

3) 거주시설에서의 일과와 삶에 미치는 영향

거주시설에 거주하는 장애인의 평일 낮 거주시설에서의 일과를 보면 ‘특별히 하는 일 없음’이 33.73%, ‘직업활동(보호작업장, 근로사업장 등)’이 23.75%, ‘거주시설 내 프로그램 참여’가 20.48%이며 ‘거주시설 외의 지역사회 복지서비스를 이용(장애인복지관, 장애인자립생활센터 등)’하는 것은 단지 1.89%에 불과하다. 이는 2005년 생활시설 장애인 인권실태 조사결과와 거의 변화되지 않았다. 국가인권위원회의 2005년도 조사에서도 프로그램이 전무한 상태에서 방치되고 있는 비율이 43.1%였으며 외부복지관 프로그램 이용은 2.0%에 불과하였다.²¹⁾ 심지어 상점·음식점 등 주변의 편의시설을 이용한 경험 역시 15.9%에 불과하였다(‘자유롭게 언제든지 이용한다’ 6.8%, ‘필요할 때 허락받고 이용한다’ 9.1%).²²⁾ 거주시설은 여전히 지역사회와 단절되고 분리된 ‘고립된 섬’으로 존재하며 거주 장애인들의 지역사회 생활의 기회가 박탈되고 있음이 재차 확인되는 것이다. 거주시설은 사회가 만든 감옥으로 ‘옥살이 아닌 옥살이’이라는 거주시설 거주 체험자의 증언이 과장된 것만은 아님을 알 수 있다.²³⁾

한편 거주시설 생활의 가장 큰 문제점은 장애인들로 하여금 사회공동체와 분리된 장기간의 시설생활로 인하여 장애인들이 자신의 인격성과 존엄성을 스스로 부인하고 자신을 무가치로 존재로 인식하게 한다는 것이다. 시설생활은 “무기력감에 빠지게 하고, 내가 원하는 것이 무엇인지 잘 모르게 하며, 먹고 자는 것 이외에는 다른 생각이 나지 않게 하고, 알게 모르게 눈치를 보게 하며 새로운 것을 하는 것이 두렵게 할 뿐만 아니라 인간의 삶을 수동적으로 변화”시키고 있다. 또한 “하고 싶은 것이 없고 미래에 대한 계획이 없으며 자신의 주장을 하기 곤란”하게 하고 있다. ‘나를 돌봐주는 사람이 있어 안심’이 되고 장애인 동료의 존재가 있어 외롭지 않다’는 것이 시설화를 정당화하지 못하는 물론이다. 이는 지역 공동체에서의 자립지원과 사회참여를 통해 해결될 수 있는 문제들이기 때문이다.²⁴⁾

이러한 현상들이 전형적인 시설증후군(시설병)의 증상들로 거주시설에서의 장애인의 삶은 ‘존엄한 삶’과는 너무 동떨어진 인간의 존엄과 가치를 무색하게 할 정도로 삶의 주

21) 국가인권위원회, 『장애인생활시설 인권상황 실태조사: 양성화된 조건부신고복지시설을 중심으로』(2005. 12), 98-99쪽.

22) 국가인권위원회, 위 실태조사 보고서, 120쪽.

23) 공병권, “탈시설, 그 ‘함께-함’을 사유하기 위하여”, 『사회가 만든 감옥, 시설 밖으로』(탈시설정책위원회, 2009. 4. 14), 41쪽.

24) 국가인권위원회, 앞의 실태조사 보고서(주 17), 81쪽.

체성을 상실하게 한다. 그야말로 장애인 거주시설은 인간의 존엄과 행복에 필요한 어떠한 긍정적인 역할을 하지 못하고 있는 것이다.

Ⅲ. 미국의 장애인 탈시설 인권운동과 탈시설 소송

1. 장애인의 시설화

장애인에 대한 분리와 격리는 깊은 역사적 뿌리를 가지고 있다. 근대 사회복지 수용시설은 역사적으로 자본주의 이행과정에서 대규모 부랑하는 노동 가능한 빈민을 통제하고 노동을 강제하기 위한 노역소(work house)와 노동이 불가능한 빈민을 수용하여 최소한의 처우(열등처우의 원칙)을 해 주는 구빈원(almshouse)이 그 효시이다. 이 과정에서 일을 할 수 있는 몸(the able bodied)을 선별하기 위하여 일을 할 수 없는 몸(the disabled bodied)을 규정하고자 했고 이로부터 오늘날의 장애(disability)의 개념이 형성되었다.²⁵⁾ 그리고 신규빈법의 원외구제의 원칙적 금지는 억압적인 시설의 수용을 더욱 가속화하였다.²⁶⁾ 구빈법은 영국과 미국의 구빈제도의 모태이며 오늘날 사회보장제도는 그 모태를 발전시킨 것으로²⁷⁾ 이러한 시설들은 이후에 병의원, 고아원이나 양로원, 장애인시설, 수용소, 소년원 형태의 보다 특수화된 시설들이 만들어질 수 있는 길을 열어 주었다. 이러한 배경에 의해 출발된 시설이 치료기능을 중심으로 발전한 형태가 오늘날의 병·의원제도가 되고 치료기능 보다 격리 내지는 수용보호 측면으로 발전된 형태가 오늘날 사회복지시설로 분류되는 장애인 생활시설, 정신질환자 요양시설 등의 거주시설이다.²⁸⁾

20세기 중반까지 장애인은 전형적으로 대규모 시설에 수용되어 있었다. 특히 20세기 초 우생학에 근거한 정화운동은 장애인의 시설수용과 인권의 역사에 있어 간과될 수 없다. 당시 의료인들은 장애인은 범죄와 비도덕적인 성적 행위를 할 가능성이 높기 때문에 사회에 위협한 존재로 진단하였다. ‘선취된 위험자의 개념과 결부된 진부한 관념이 장애

25) 김도현, 『당신은 장애를 아는가』(메이데이, 2007), 72쪽.

26) Karl de Schweinitz, 남찬석 옮김, 『영국 사회복지발달사』(인간과 복지, 2001), 268~285쪽.

27) Karl de Schweinitz, 위의 책, 62쪽.

28) 임성만, “인권에 기반한 장애인복지시설의 현재와 미래”, 3쪽; <file:///C:/Users/user/Downloads/2011>, 검색일: 2016. 1. 18.

인들은 수용되어 공동체 구성원들과 분리되어야 한다는 생각으로 나아가게 했다. 시설화가 장애인으로부터 사회를 보호하는 가장 확실한 해결책으로 간주된 것이다.²⁹⁾³⁰⁾ 이 시기의 판례들도 우생학적 이유에 근거하여 시설화를 합법화하였다.³¹⁾ 장애인에 대한 시설화의 역사는 이와 같이 오늘날의 관점에서 볼 때 ‘국가범죄’³²⁾라고 할 정도로 반인간적이며 반인권적인 근거에 기초한 것이다.

2. 장애인 탈시설 인권운동

미국, 영국 등에서는 1950년대부터 수용시설의 열악한 환경에 대한 인도주의적 관점에서 시작하여 1960~70년대 정상화와 통합사회 이념이 확산되면서 장애인 수용중심의 정책에서 탈시설정책으로 변화되어 왔다. 미국에서 1950년대에서 1970년대의 탈시설 인권운동은 시민권운동과 재활법(the Rehabilitation Act of 1973, 29 U.S.C. ch. 16)에 근거해 전개되었다. 미국에서 시설에서 지역공동체에 기반한 돌봄을 위한 노력은 1950년대에 나타나기 시작하였다. 1960년대 후반까지 가부장적 온정주의(paternalism)와 장애인에 대한 공포의 이중적 태도는 분리적인 장애인 시설의 존재를 인정하였다. 그러나 개인의 자율과 권리를 강조하는 시민권 운동의 강화는 시설의 생활환경의 개선에서 벗어나 불필요한 시설화로부터 탈시설을 강력하게 요구하였다. 1970년대 초반부터 시설의 열악한 환경에 이의를 제기하는 많은 집단소송이 제기되었다. 그 근거가 된 법률이 장애인에 대한 차별금지를 규정한 최초의 시민권법인 재활법이다. 그러나 순회법원은 장애인재활법의

29) Samntha A. Dipolito, “Olmstead v. L.C.—Deinstitutionalization and Community Integration: An Awakening of the Nation’s Conscience?”, 58 *MERCER LAW REVIEW*, 2007, 1381, 1385쪽.

30) 미국에서 시작된 우생학의 광풍은 나치 독일로 옮겨갔다. 독일 나치 치하에서 유대인의 홀로코스트는 알려져 있지만 장애인에 대한 절멸작전은 잘 알려져 있지 않다. 그러나 나치 독일에서 장애인은 무가치한 생명으로 간주되어 장애아동의 안락사와 T-4라는 암호명(Die Aktion T-4)이 부여된 장애성인 학살 프로그램을 통해 1942년까지 무려 27만 5천명이 체계적으로 학살되었다(Die systematische Ermordung). 그러나 뉘른베르크 전 법재판에서 이에 관해서는 기소도 되지 않고 은폐되었다. 대부분의 전승국들이 이와 유사한 행위를 했기 때문이다(김도현, 앞의 책, 82~84쪽). 장애인 탈시설의 이론적 기초를 형성한 정상화이론이 반나치즘·평화사상으로 제기되었다는 것은 결코 우연히 아니다(鈴木勉, “노ーマ라이제이션と障碍者の人權”, 鈴木勉/塩見羊介, 『노ーマ라이제이션と日本の脱施設』(かもがわ出版, 2005), 8쪽.

31) Buck v. Bell, 274 U.S. 200(1927). Sandra L. Yue, “A Return of Institutionalization Despite Olmstead v. L.C.? The Inadequacy of Medicaid Provider Reimbursement in Minnesota and the Failure to Deliver Home- and Community-Based Waiver Services”, 19 *Law and Inequality*, 2001, 307, 312쪽.

32) 이재승, 『국가범죄』(에피, 2010), 17~61쪽.

규정에 의해 장애인의 덜 제한적인 환경에 대한 권리는 인정되지 않으며, 주는 장애인에게 이와 같은 환경으로 주거를 제공할 의무는 없다고 판결하였다.³³⁾ 시민권의 시대에도 장애인의 탈시설권리는 인정되지 않은 것이다.³⁴⁾

1980년대는 실증적 연구에 근거한 권리옹호운동으로 장애인 탈시설이 전개되었다. 미국의 「발달장애인의 지원 및 권리장전에 관한 법률」(The Developmental Disabilities Assistance and Bill of Rights Act, ‘DDA Act’, 42 U.S.C. ch. 75)은 가장 덜 제한적인 환경에서 적절한 돌봄을 받을 발달장애인의 권리를 규정하였다(42 U.S.C. §6009(2)). 그러나 연방대법원은 1981년 이는 지역에 기반한 돌봄에 대한 의회의 선호를 표현한 것에 불과하고, 지역에 기반한 돌봄을 제공할 주의 의무를 규정한 것은 아니며 따라서 가장 덜 제한적인 환경에서 돌봄을 받을 장애인의 구체적인 권리는 인정되지 않는다고 판결하였다.³⁵⁾ 법원은 헌법상 적법절차에 의해서도 이러한 권리는 도출되지 않는다고 판결하였다.³⁶⁾ 연방대법원의 *Pennhurst State School & Hospital v. Halderman* 판결은 정부의 탈시설 반대의 논거가 되었으며³⁷⁾ 탈시설권리의 확인을 위한 인권활동가들의 기획소송들은 크게 성공하지 못하였다.

그럼에도 불구하고 탈시설과 통합사회를 위한 운동은 새로운 계기를 얻었다. 1980년대에는 시설적 보호와 비교한 지역공동체에 기반한 돌봄의 비용을 측정하는 실증적 연구들이 수행되었다. 이러한 실증적 연구들은 탈시설을 통한 지역에 기반한 돌봄 서비스가 시설적 보호 보다 장애인에게 더 큰 사회적 평등과 삶의 질을 보장하며, 비용의 측면에서도 경제적임을 입증하였다.³⁸⁾ 탈시설권리 옹호가들은 이러한 실증연구의 결과를 바탕으로 탈시설 인권운동을 전개하였다.³⁹⁾

33) *P.C. v. McGlaughlin*, 913 F.2d 1033, 1041(2d Cir. 1990); *Phillips v. Thompson*, 715 F.2d 365, 368(7th Cir. 1983).

34) 장애인 탈시설권리의 의의와 내용에 대해서는 김명연, “장애인의 탈시설권리”, 『민주법학』 제45호(2011. 3), 152~153쪽.

35) *Pennhurst State School & Hospital v. Halderman*, 451 U.S. 1(1981), 18~19.

36) *Society for Goodwill to Retarded Children, Inc. v. Cuomo*, 737 F.2d 1239(2d Cir. 1984); *Doe v. Public Health Trust*, 696 F.2d 901(11th Cir. 1983).

37) Joanne Karger, “Don’t Tread on the ADA”: *Olmstead v. L.C. ex rel. Zimring and the Future of Community Integration for Individuals with Mental Disabilities*”, 40 *Boston College Law Review*, 1999, 1221, 1239쪽.

38) Jefferson D.E Smith/ Steve P. Calandrillo, “Forward to Fundamental Alteration: Addressing ADA Title II Integration Lawsuits After *Olmstead v. L.C.*”, 24 *Harvard Journal of Law & Public Policy*, 695, 704쪽.

39) 정책입안자들 역시 장애인의 보다 인도주의적 보호에 대한 국민의 요구를 수용하면서도 예산지출을 삭감할 수 있다는 점에서 장애인 탈시설운동을 지지하였다(Lisa Dannewitz, “Deinstitutionalization: How the State

1990년 미국 장애인법(the Americans with Disabilities Act of 1990, 'ADA', 42 U.S.C. ch. 126)이 제정되었는 바, 1990년대는 장애인법에 의해 탈시설 인권운동이 전개되었다. 장애인법은 장애인 차별금지에 관한 가장 포괄적인 법률이며 명시적으로 시설화를 장애인에 대한 심각한 차별의 문제로 규정한 최초의 법률이다.⁴⁰⁾ 미국 장애인법은 시민권 운동을 위한 위대한 도약이며 장애인 인권운동에 대한 지지를 한층 강화하기 위하여 제정된 법률로 평가된다.⁴¹⁾ 장애인법이 장애인의 기회의 균등, 완전한 참여, 독립적 생활, 경제적 자립 등의 분야에서 긍정적인 변화를 가져 온 것은 사실이지만, 장애인 탈시설과 관련해서는 옴스테디 판결 이전까지 상이한 결과에 직면하였다. 1993년 Massachusetts 주 대법원은 미국 장애인법의 규정에 의해서도 주는 특별한 수준의 지역 돌봄 서비스를 제공할 의무는 없다고 판결하였다.⁴²⁾ 연방지방법원 역시 장애인법은 불필요하게 시설에 거주하는 장애인을 가장 덜 제한적인 환경으로 거주를 이전할 것을 주에게 의무화하고 있는지에 대하여 상이한 판결을 하였다.⁴³⁾

3. 옴스테디 판결

1) 의의

미국 장애인법은 통합규정에도 불구하고 장애인 차별 시정을 위한 합리적 변경의 기준과 제한사유로서 본질적 변화의 내용을 명확하게 규정하고 있지 않다. 이로 인해 위에서 보는 것과 같이 주가 장애인에게 지역공동체에 기반한 주거를 제공할 의무가 있는지의 여부 등이 명확하지 않았으며, 판례 역시 귀일되지 못하고 있었다. 이와 관련해 연방대법원이 1999년 *Olmstead v. L.C.* 판결⁴⁴⁾에서 장애인에 대한 부당한 시설 수용은 장애인 차별에 해당하며, 이의 시정을 위한 합리적 변경에 관한 일응의 기준을 제시하였다.

Budget Has Overshadowed Public Policy in Caring for Illinois' Mentally Ill", *22 ANNALS OF HEALTH LAW*, 2013, 133, 134쪽.

40) 42 U.S.C. § 12101(a)(2), (3), (5).

41) Samantha A. Dipolito, 앞의 글, 1389쪽.

42) *Williams v. Sec'y of Executive Office of Human Servs.*, 609 N.E.2d 447, 452-453(Mass. 1993).

43) *Conner v. Branstad*, 839 F. Supp. 1346, 1357(S.D. Iowa 1993); *Martin v. Voinovich*, 840 F. Supp. 1175, 1192 (S.D. Ohio 1993).

44) *Olmstead v. L.C.*, 527 U.S. 581(1999).

2) 판결의 주요내용

(1) 장애로 인한 차별로서 부당한 시설수용

미국 장애인법은 자격 있는 장애인(qualified individual with a disability)⁴⁵⁾ 장애를 이유로 공공기관의 서비스, 프로그램 또는 활동의 참여에서 배제되거나 이러한 이익의 향유를 거부당하지 아니하며, 어떤 공공기관으로부터도 차별을 받지 아니한다고 하여 공공서비스에 있어 장애인의 차별금지를 규정하고 있다(42 U.S.C. §12132). 연방대법원은 우선 이 판결에서 정신장애인을 부당하게 시설에 분리하는 것은 장애를 이유로 하는 차별에 해당한다고 판결하였다. 연방대법원은 장애인법의 시행을 위해 제정된 법무부 규정상의 통합규정을 이에 관한 중요한 법적 근거로 제시하였다(42 U.S.C. §12134(a)). 이 규정은 “공공기관은 자격 있는 장애인의 욕구에 적합한 가장 통합된 환경에서 서비스, 프로그램 및 활동을 제공하여야 한다”고 규정하고(28 C.F.R. § 35.130(d)), ‘통합된 환경’을 “장애인이 가능한한 가장 완전한 범위에서 비장애인과 상호작용할 수 있는 환경 및 특정한 형태의 주거의 수용에 대해 거부의 선택권이 보장되어 있을 것”으로 정의하고 있다(28 C.F.R. pt. 35, app. A, subpart B, §35.130). 연방대법원은 이들 규정에 근거하여 주가 지역에 기반한 돌봄 프로그램에 배치하는 것이 적합하다고 인정된 자격이 있는 정신장애인에게 부적절한 주거를 제공하거나 또는 계속 시설에 거주하게 하는 것은 장애인을 외부 공동체와 고립시키는 것이며, 이러한 “부당한 고립”은 장애로 인한 차별에 해당한다고 판결한 것이다.⁴⁶⁾ 연방대법원은 장애인법은 장애인의 지역공동체에서 삶을 향유할 수 있는 기회에 대한 차별 금지뿐만 아니라 특별히 장애인의 부당한 분리를 차별의 한 유형으로 규정함으로써 이를 보장하고 있다고 판시하였다.⁴⁷⁾

연방대법원에 의하면 장애인에 대한 부당한 시설적 고립이 차별의 한 형태에 해당하는 것은 다음 두 가지 명백한 판단을 반영한다고 한다. 첫째, 사회공동체에서 생활하면서 그 이익을 향유할 수 있는 장애인에 대한 시설적 주거는 그렇게 고립된 사람은 사회생활

45) 자격 있는 장애인은 “규칙, 정책 또는 관행, 건축·의사소통(통신)·교통장벽의 제거, 활동보조 및 서비스의 제공에 관한 합리적 변경 유무와 관계없이 공공기관에 의하여 제공되는 서비스의 수급 또는 프로그램이나 활동에의 참여에 필요한 요건을 갖추고 있는 장애를 가진 사람”을 말한다(42 U.S.C. §12132(2)).

46) 527 U.S. 597.

47) 527 U.S. 600. 미국 의회는 역사적으로 사회는 장애인을 고립시키고 격리시키는 경향이 있어 왔으며 이러한 형태의 장애인 차별은 여전히 심각하고 만연한 사회문제로 시설화 등의 중요한 영역에서 존재하고 있음을 확인하고 있다(42 U.S.C. §12101(a)(2),(3),(5)).

에 참여할 수 없거나 또한 참여할 가치가 없다는 검증되지 않은 가정을 영속시킨다. 둘째, 시설 수용이 가족관계, 사회접촉, 직업선택, 경제적 독립, 교육적 발전, 문화 향유 등을 포함한 개인의 일상적 삶의 활동들을 현저히 감소시킨다. 따라서 정신장애인은 필요한 서비스를 받기 위하여 장애 때문에 합리적 주거가 제공되면 향유할 수 있는 사회생활에 대한 참가를 포기해야만 하는 것에 대하여 정신장애가 없는 사람들은 유사한 희생 없이도 그들이 필요로 하는 의료 서비스를 받을 수 있는 점에서 장애인에 대한 차별적 처우가 존재한다.⁴⁸⁾

(2) 장애인 탈시설권리

이 사건에서 쟁점은 이와 같은 공공서비스 영역에서의 차별금지(Title II (42 U.S.C. §§12131~12165))가 장애인에게 시설 보다는 지역공동체 환경의 주거를 제공하여 줄 것을 청구할 수 있는 권리를 보장하는가의 여부였다. 연방대법원은 부당한 시설의 수용이 장애인 차별에 해당한다고 판단하면서도 원심판결과⁴⁹⁾ 달리 즉각적인 구제를 위한 주의 지역공동체에 기반한 주거제공의 책임은 엄격하게 한정하여 조건부로 이를 인정하고 있다. 즉 즉각적인 주거 전환의 조치는 주의 전문의가 지역적 주거가 적합하다고 판단하는 경우, 수용보호에서 비교적 덜 제한적인 환경으로 옮기는 것에 관해 관련된 사람들의 반대가 없고⁵⁰⁾ 주의 가용자원과 다른 정신장애인의 욕구를 고려하여 주거의 제공이 합리적으로 이루어질 수 있는 때에 한하여 인정될 수 있다는 것이다.⁵¹⁾ 따라서 주는 장애인의 탈시설 청구가 이러한 요건을 충족하지 않는 한 이를 수용할 의무가 없으며 법원 역시 지역공동체의 주거를 즉각 제공할 것을 명령할 권한이 없다고 판결하였다.⁵²⁾ 다만 주

48) 527 U.S. 601~602.

49) *Olmstead v. L.C.*, 138 F.3d 893(11th Cir. 1998).

50) '관련된 사람'은 시설수용의 차별시정을 위한 합리적 변경으로 보다 덜 제한적인 지역공동체의 주거로 이전하기 위한 대기자 명단의 선순위자를 말한다. 연방대법원은 소송을 제기한 원고라 하더라도 이 명단의 선순위자에 우선하여 탈시설을 명할 수 없다고 판시하고 있다(527 U.S. 606).

51) 527 U.S. 587.

52) 527 U.S. 606. *옵스테디* 판결에서 장애인의 탈시설권리가 매우 제한적으로 인정된 것은 '본질적 변화'에 대한 항변사유로 재정의 문제를 고려하지 않거나 매우 제한적으로 인정한 하급심 판결과 달리 정신장애를 가진 다른 시민들의 돌봄과 치료에 대한 주의 책임을 고려할 때 탈시설 청구인의 즉각적 구제가 재정 배분상 불공정할 수 있다는 판단에 따라 재정을 이유로 본질적 변화의 항변을 넓게 인정하였기 때문이다(527 U.S. 604~605).

는 즉각적인 구제가 가용자원과 청구인 외에 정신장애를 가진 다른 시민들에 대한 돌봄 및 공정한 방법으로 서비스를 제공하여야 하는 주의 책임의 관점에서 불공정하다는 것을 입증하여야 한다.⁵³⁾

(3) 차별시정을 위한 합리적 변경

미국 장애인법상 주는 장애로 인한 차별을 시정하기 위하여 정책, 절차 또는 관행을 합리적으로 변경할 의무가 있지만, 서비스와 프로그램 성격의 근본적인 변화를 초래할 수 있는 변경까지는 요구하지 않는다(28 C.F.R. §35.130(b)(7)). 연방대법원은 부당한 시설화로 인한 차별의 시정을 위하여 주가 취하여야 하는 합리적 변경에 관한 예시적 기준을 제시하였다. 즉 연방대법원은 주가 자격이 있는 정신장애인들을 보다 덜 제한적인 환경으로 주거를 이전하기 위한 포괄적이고 효과적으로 작동하는 계획을 수립하고 이를 위한 대기자 명단이 시설의 정원을 채우려는 정부의 노력에 의해 통제되고 않고 합리적인 속도로 감소하고 있는 때에는 합리적 변경의 기준은 충족된다고 판결하였다.⁵⁴⁾ 이는 근본적 변화의 항변은 장애인을 가능한 한 완전한 범위에서 사회에 통합하는 것을 목표로 시설에 거주하는 장애인의 불필요한 격리를 종료하고 합리적인 속도로 대기자 명단에 있는 장애인을 지원하는 포괄적이고 효과적으로 작동하는 계획이 수립되어 있는 경우에 한하여 인정된다는 것을 의미한다.⁵⁵⁾

3) 통합명령에 의한 탈시설정책의 수립과 전개

옴스테디 판결이 장애인 탈시설권리를 제한적으로 인정한 것에 대해 비판도 있을 수 있지만, 장애인 탈시설과 관련한 기념비적 판결이다.⁵⁶⁾ 옴스테디 판결은 부당한 시설화는 장애인 차별에 해당한다는 것만을 판시한 것이 아니다. 더 중요한 것은 주는 이러한 차별을 합리적 변경을 통해 시정할 법적 의무가 있다는 것을 확인한 것이다. 이를 통합

53) 527 U.S. 604.

54) 527 U.S. 605-606.

55) Charles R. Moseley, *The ADA, Olmstead, and Medicaid: Implications for People with Intellectual and Developmental Disabilities*(National Association of State Directors of Developmental Disabilities Services, 2013), 8-9^쪽; <http://www.nasddd.org/uploads/documents/ADA_Olmstead_and_Medicaid.pdf>, 검색일: 2016. 1. 21.

56) Samntha A. Dipolito, 앞의 글, 1381쪽.

명령(integration mandate)이라고 하는 바, 정신장애인 시설을 포함한 모든 시설에 적용된다.⁵⁷⁾ 그리고 장애인법 Title II는 공공기관과 공적 자금의 지원을 받는 기관에도 적용된다(42 U.S.C. §12132). 따라서 움스테디 판결은 Medicaid의 수급자격이 있는 장애인이 지역의 통합된 주거에서 보다 나은 서비스를 받을 수 있음에도 불구하고 이들을 시설에 입소시켜 차별하는 것을 금지한다.⁵⁸⁾

‘포괄적이고 효과적으로 작동하는 계획’과 ‘합리적 속도의 서비스 전환을 위한 대기자 명단’은 통합명령의 이행을 위한 출발점이다. 그러나 합리적 변경과 근본적 변화의 경계, 합리적 속도의 기준, 효과적인 계획의 내용, 이행과정의 측정 등 통합명령의 이행을 위해 많은 불명확한 점이 있다. 이러한 상황에서 연방정부가 움스테디 판결의 이행에 중요한 역할을 하고 있다. 연방대법원은 주 정부가 불필요한 시설화로 인한 차별의 시정에 적절하게 대응하지 못하는 경우 연방정부의 적극적 관여의 필요성을 인정하였다.⁵⁹⁾ 연행행 정부는 움스테디 판결에 대한 대응으로 모든 미국인의 공동체 생활에의 완전한 참여 기회 보장을 목표로 하는 정부합동 종합계획인 ‘새로운 자유 구상(New Freedom Initiative)’을 수립하고, 이 구상의 일환으로 주와 지방자치단체의 통합명령의 신속한 이행을 지원하기 위한 ‘장애인을 위한 지역공동체에 기반한 대안’의 행정명령과⁶⁰⁾ 실행계획(State Olmstead Plan)의 개발과 심사를 위한 지침을 제시하였다. 의회 역시 시설 편향적 재정지원을 지양하고 주의 통합명령의 이행을 지원하기 위해 필요한 예산 조치를 취하고 있다.⁶¹⁾

연방정부의 이러한 역할에 대해 통합명령의 이행을 위해 충분히 신속하고 적극적이지 못하며, 특히 장애인의 통합사회를 위한 전국가적 차원의 구상이 결여되어 있고 장애인의 불필요한 시설화를 제거하기 위한 장기돌봄체계의 개혁을 충분히 촉진하지 못하고 단지 주의 지원에 그치고 있다는 비판이 없지 않다. 지역공동체에 기반한 서비스의 개발과 시설에 거주하는 장애인을 통합된 환경으로 전환하기 위한 전면적 조치를 구상하지 않고 있다는 것이다.⁶²⁾ 이러한 비판에도 불구하고 연방정부는 움스테디 판결을 이행을 통해

57) Lisa Dannewitz, 앞의 글, 137쪽.

58) National Center for Personal Assistance, “Home and Community-Based Services: Introduction to Olmstead Lawsuits and Olmstead Plans”, 2013. 5; <<http://www.americanbar.org/content/>>, 검색일: 2016. 1. 21.

59) Jefferson Smith/ Steve Calandrillo, 앞의 글, 715쪽.

60) Exec. Order No. 13,217, 66 Fed. Reg. 33, 155(June 18, 2001).

61) Samntha A. Dipolito, 앞의 글, 1404-1407쪽.

62) Samntha A. Dipolito, 위의 글, 1407쪽.

장애인의 탈시설-자립적인 생활을 촉진함에 있어 실질적인 역할을 하고 있다. 최근 연방 정부는 주들과 통합명령의 구체적 이행을 위한 합의(Olmstead settlement)의 형식으로 옴스테디 판결을 집행하고 있다.⁶³⁾ 결국 장애인의 탈시설-자립적인 생활을 현실화하는 것은 주의 적극적인 이행에 달려 있다. 많은 주들에서 통합명령에 따라 시설에서 가정 또는 공동체에 기반한 서비스로 전환하고 있다. 2010년 현재 26개 주에서 옴스테디 계획(Olmstead Plan)을 수립하여 시행하고 있으며, 18개 주에서 대안전략을 공표하였다. 다만 7개 주에서는 여전히 옴스테디 계획이나 대안전략을 수립하지 않은 것으로 보고되고 있다.⁶⁴⁾

통합명령의 이행에 미온적이거나 불충분한 이행으로 지역에 기반한 서비스가 부족한 주에서는 시설에 거주하거나 시설화의 위험에 있는 장애인들에 의해 옴스테디 사건과 유사한 소송이 제기되고 있다.⁶⁵⁾ 이러한 경우 소송의 방법이 가장 효과적인 방법으로 입증되고 있는 바, 뉴욕 주나 일리노이 주와 같이 법원의 동의명령(Consent Decree)에 의해 구속력 있는 탈시설 전환계획이 수립되고 있다.⁶⁶⁾ 예를 들어 일리노이 주의 *Ligas v. Hamos* 소송의 동의명령은 동의명령이 승인된 6년 이내에 연차별로 ICF-DD(Intermediate Care Facilities for Persons with Developmental Disabilities)에서 탈시설을 희망하는 모든 거주 장애인과 시설화의 위기에 있는 재가장애인에게 재가 또는 지역에 기반한 주거를 제공할 것을 의무화하고 있다. 또한 동의명령은 주 정부로 하여금 동의명령의 이행을 위한 전환서비스계획의 수립하여 법원의 승인을 얻도록 하고 이행여부를 확인·평가하고 법원에 보고하는 감독관(Monitor)을 법원이 임명하며, 주무기관으로 하여금 동의명령의 이행을 위한 충분한 예산을 확보하도록 하면서 의회의 예산배분과 관계없이 이행되어야 함을 명령하고 있다.⁶⁷⁾ 일리노이 주는 ‘*Ligas v. Hamos* 이행계획’(2011. 12. 15)을 법원의 승인을 얻어 시행하고 있다.

63) Charles R. Moseley, 앞의 보고서, 13쪽; Samuel R. Bagenstos, “THE PAST AND FUTURE OF DEINSTITUTIONALIZATION LITIGATION”, *34:1 CARDOZO LAW REVIEW*, 2012, 1, 33~35쪽.

64) Charles R. Moseley, 위의 보고서, 9쪽. 옴스테디 계획의 현황은 <http://www.nasquad.org/sites/nasquad/files/hcbs/files/150/7479/Olmstead_table_1.pdf>, 검색일: 2016. 1. 21.

65) 소송현황은 <https://www.researchgate.net/publication/238728435_Home_and_Community_Based_Services_Community_Integration_-_Olmstead_and_Olmstead-related_Lawsuits>, 검색일: 2016. 1. 21.

66) Disability Advocates, Inc. v. Paterson, No. 03-CV-3209, 2010; *Ligas v. Hamos*, No. 05-C-4311, 2011.

67) *Ligas v. Hamos* Consent Decree, No. 05-C-4311, 2011.

IV. 장애인 탈시설 국가정책 수립과 그 방향

1. 거주시설 다양화·소규모화 정책과 탈시설

1) 탈시설 개념 정립

국가인권위원회의 「장애인 자립적인 생활 구축을 위한 정책권고(2013. 11. 7)」에서 보는 것과 같이 한국에서도 국가 차원의 장애인 탈시설정책의 요구가 구체화되고 있다. 그리고 서울시를 비롯한 일부 지방자치단체에서 제한된 범위이기는 하지만 장애인 탈시설 정책을 수립하여 시행하고 있다.⁶⁸⁾ 그러나 아직 탈시설의 정책화를 위한 탈시설 개념이 확립되어 있지 않고 논자에 따라 그 의미를 달리하고 있다.⁶⁹⁾ 여기에는 탈시설을 좁은 의미로 이해하는 입장과 넓은 의미로 이해하는 입장이 있다. 전자는 엄격하게 거주시설에서 퇴소하여 지역사회의 보편적 주거에서 자립적인 생활을 보장하는 것만을 탈시설로 본다. 후자는 협의의 탈시설뿐만 아니라 거주시설의 시설적 성격을 완화하기 위한 소규모화와 그 개선까지를 포함하여 탈시설을 이해한다. 이 견해는 ‘탈시설’과 구별하여 ‘탈시설화’(deinstitutionalization)의 용어를 사용한다. 이와 같이 장애인 탈시설의 개념이 합의되지 않은 상태에서 탈시설화의 이름으로 주거시설 중심의 장애인복지정책을 오히려 유지·강화하는 우려되는 상황이 발생하고 있다. 따라서 장애인 탈시설의 본래적 의미에 따라 장애인 탈시설정책의 수립과 추진을 위해서는 우선 장애인 탈시설 개념이 명확하게 정립되어야 한다. 그리고 이는 거주시설의 운영과 관련한 이해관계가 아니라 장애인에게 지역공동체에서의 존엄한 삶을 보장하는 관점에서 정립되어야 한다.

2) 탈시설화

탈시설화는 대규모 수용시설에서 일어나는 비효과적이고 비인간적인 시설에서 탈피하는 이점을 강조하는 것을 의미한다.⁷⁰⁾ 가장 널리 인용되는 미국 일반회계국(General

68) 서울특별시(복지건강실), 「장애인 거주시설 탈시설화 추진계획」, 2014. 1. 전주시 장애인 탈시설화 계획은 한겨레신문, 2015. 10. 22자.

69) 서울시, 「장애인 거주시설 탈시설화 추진계획」, 6쪽; 여준민, “서울시 탈시설화 5개년(2013~2017) 계획 순항하고 있는가: 서울시 탈시설화 추진의 문제점과 대안”, 『서울시 탈시설 5개년 계획 중간평가 토론회』(김용익 의원실 등, 2015. 10. 8), 6~10쪽; 박숙경, 앞의 글, 246~247쪽.

Accounting Office, GAO)의 탈시설화의 정의에 의하면 ①시설에의 불필요한 입소를 방지하는 과정, ②지역사회에 주거, 치료, 훈련, 교육 및 재활을 위한 적절한 대안을 마련함으로써 부적절하게 시설에 입소해 있거나 시설에서 재활을 받는 사람을 지역공동체로 돌려보내는 과정을 의미한다. 다만 일부 장애인은 시설에서의 계속적 돌봄을 필요로 할 것이기 때문에 이들을 위한 시설 환경 역시 개선되어야 한다.⁷¹⁾ 이러한 탈시설화는 그 정책적 목표를 “①규제가 많은 생활에서 규제가 적은 생활로, ②큰 시설에서 작은 규모의 시설로, ③큰 생활단위에서 작은 생활단위로, ④집단 활동에서 개인 생활로, ⑤지역사회와 격리된 생활에서 지역사회 내 통합된 생활로, ⑥의존적인 생활에서 자립적인 생활로” 설정한다.⁷²⁾

3) 거주시설 다양화·소규모화 정책과 탈시설

탈시설화 역시 원칙적인 탈시설을 전제로 하고 있다. 그러나 한국에서의 탈시설화는 탈시설 자체에는 소극적이면서 거주시설의 소규모화와 그 개선을 중심으로 논의되는 경향이 있다. 즉 장애인의 지역사회에서의 자립적인 생활과 통합사회는 물리적 공간의 형태와 상관없이 시설의 소규모화와 기존시설의 개선을 통해 가능하며 시설자체의 통합사회도 정상화의 한 방법임을 강조하는 것이다.⁷³⁾ 이러한 탈시설화는 미국 등 장애인 탈시설 과정에서의 오류를 그대로 반영하며, 대규모시설에서 소규모시설 또는 다른 다양한 형태의 거주시설로의 이전시설화(trans-institutionzation)와 함께 거주시설의 기능과 역할이 강화되는 결과를 초래할 수 있다.

정부가 추진하는 30명 이하 거주시설로의 단계적 전환정책은 정원을 종래 300명 이하에서 30명 이하로 제한한다는 의미에서 상대적으로 소규모화 정책이라고 할 수 있지만 법적 의미에서의 소규모화 정책은 아니다. 장애인복지법시행규칙은 거주시설의 정원을 상시 10명 이상 30명 이하가 생활할 수 있는 시설의 규모를 갖추도록 하면서 시설 종류별 개별기준에서 10명 미만의 소규모 시설을 따로 정하고 있는 경우는 예외로 한다고 규

70) 손광훈, 『장애인복지론』(현학사, 2004), 84~85쪽.

71) UNITED STATES GENERAL ACCOUNTING OFFICE, 「DEINSTITUTIONALIZATION OF THE MENTALLY DISABLED IN MARYLAND」(JUL 7 1976), 1쪽: <file:///C:/Users/user/Downloads/191192.pdf>, 검색일: 2016. 1. 7; 전재일/이성희/김효원, 앞의 글, 514쪽.

72) 손광훈, 앞의 책, 86쪽. 조홍식, 앞의 글, 114쪽.

73) 서울시정개발연구원, 「탈시설화 정책 및 주거환경 지원 학술연구」 자문회의 자료(2009. 3. 30), 28~29쪽.

정하고 있다(동시행규칙 제41조·42조 별표5). 따라서 법적 의미에서 장애인 공동생활가정(정원 4명)과 같이 정원이 10인 미만인 거주시설이 소규모시설인 것이다. 한편 2014년 보건복지부의 장애인 거주시설 인권실태조사를 2005년도 국가인권위원회 인권실태조사와 비교해 보더라도 시설에서의 인권침해 문제는 여전히 단순한 규모의 문제가 아님을 알 수 있다.⁷⁴⁾ 시설의 정원을 30명 이하로 하고 시설운영의 투명성 확보와 국가감독권의 강화 등의 제도적 정비에도 불구하고 거주시설이 갖는 구조적 문제로 인하여 인권침해가 항상적으로 발생할 수밖에 없는 근본적 한계가 있다.

한국의 장애인 정책은 경찰-질서법의 관점에서 벗어났다고 할 수 있는가? 신자유주의 경찰-질서국가화는 장애인 정책, 특히 시설정책을 통해 오히려 강화되고 있다. 사회방호의 경찰법적 장애인 거주시설은 종래 다른 모든 사람들에게 이질적이면서 자체적으로 닫혀 있는 폐쇄적 장소였다. 그러나 규율의 장치로서 시설의 폐쇄성은 영구적인 것도 아니고 필요 불가결한 것도 아니며 그 자체로서 충분한 것도 아니다. 이는 필요에 따라 유연하고 섬세한 방식으로 공간을 재구성할 수 있다. 이는 집단적 배치를 분해하고 보다 작은 단위로 분할하는 경향이 있다. 중요한 것은 평가하고 제재하며 자질과 공적을 측정하는 일이다.⁷⁵⁾ 장애인의 탈시설 자체에는 소극적이면서 기존 거주시설의 구조개편이나 기숙사형 공동생활 빌리지(Village), 자립생활 체험홈, 자립생활가정 등 다양한 형식의 소규모 거주시설을 만들고 거주시설 유형별로 적격심의를 거쳐 주거공간을 재배치를 하는 것은 규율장치의 유연화 정책에 따른 전형적인 관리·통제모델이다.

이는 먼저 장애인 탈시설의 시대적 요구를 제한된 범위에서 수용하면서 거주시설의 기능과 역할의 재정립이라는 이름으로 일반거주시설에 거주할 장애인과 소규모 거주시설에 거주할 장애인을 재차 구분하고 차별하여 비판에 직면한 일반거주시설의 필요성과 그 유지에 대한 정당성을 강화한다. 소규모 생활시설의 입소를 위한 엄격한 적격성 심사를 통해 탈시설-자립적인 생활을 위한 능력의 결여로 판명된 장애인을 위한 일반거주시설의 필요성을 강화하는 것이다. 이를 통해 많은 장애인들이 탈시설-자립적인 생활을 위한 자격을 박탈당한다. 이러한 과정에서 중증장애인에 대한 집중보호시설과 같은 신규의 거주

74) 보건복지부가 2014년 602개 장애인 거주시설 인권실태조사를 한 바, 30%인 180개 시설(중요 인권침해 의심시설 44개소 포함)이 인권침해 의심시설로 조사되었다(보건복지부, 「장애인거주시설 인권보호 강화대책」(2014. 10), 11쪽). 보건복지부는 공동생활가정(685개소)과 단기거주시설(131개소)은 인권침해의 가능성이 낮다는 이유로 인권실태조사에서 제외하였으나 이들 시설에서 보다 은밀하게 인권침해가 발생할 가능성이 없지 않다.

75) Michel Foucault, 오생근 옮김, 『감시와 처벌: 감옥의 역사』(나남, 2014), 225~226쪽.

시설도 설치될 수 있다.

또한 대상자를 엄선하는 적격성 심의를 거쳐 소규모 거주시설에 주거하면서 장애인으로 하여금 장기간에 걸쳐 사회적응 준비훈련을 받게 하는 것은 장애인을 지역사회 내부로 끌어들이어 관찰, 기록, 평가하여 일반 구성원이 혐오감 없이 장애인을 받아들일 수 있을 정도의 장애인만 지역공동체로 독립시키는 것으로 장애인의 포섭과 배제의 이중적 규율의 새로운 모델에 지나지 않는다.

모든 사회의 구성원은 교육 등을 통해 사회적응훈련을 받는다. 장애인만 거주시설에서 보통사람(?)처럼 되기 위한 사회적응훈련을 받아야 할 이유는 없다. 장애인의 사회적응훈련이 필요하다면(장애인복지법 제19조) 이는 거주시설에서 특수화된 프로그램이 아니라 지역공동체에서 자연적으로 형성되어 있는 지역사회 자원의 활용을 통해서도 가능하며, 장애인 탈시설은 사회가 장애인에게 적응하도록 사회의 변화를 요구하는 상호작용이기도 하다. 단지 장애인의 사회적응훈련을 위해 체험홈이나 공동생활가정과 같은 소규모 거주시설을 설치하는 것은 장애인은 일반적으로 사회공동체에서의 자립적인 생활이 곤란하다는 가정을 전제하는 것으로 장애를 이유로 하는 차별의 논리에 근거한 것이다.

거주시설 다양화 및 소규모화 정책은 탈시설을 위한 '과정'(~lization)이 아니라 지역공동체에서의 자립적인 생활을 위한 지원서비스가 충분하지 않는 상황에서 스스로 거주시설을 대안으로 선택하도록 유도하는 목적을 가지고 있다(긍정적 선택).⁷⁶⁾ 이는 거주시설 중심의 장애인복지정책을 강화하는 것이다.⁷⁷⁾ 이 과정에서 장애인의 자기결정권에 따른 시설의 선택이 강조됨으로서 탈시설화의 정책적 목표로 제시되는 불필요한 시설진입의 방식은 형해화되고 자립적인 생활이 가능한 장애인도 그의 의사에 반하여 탈시설을 강요할 수 없다는 이유로 거주시설 장애인의 사회복귀도 기대할 수 없게 될 수 있다.⁷⁸⁾ 이는

76) 김용득, 앞의 글, 12쪽.

77) 정부는 사회보장기본법상 협의·조정제도(동법 제26조)를 통해 지방자치단체의 장애인활동지원 추가지원 등을 폐지하도록 하고, 이에 관한 지방교부세를 삭감하고 있다(지방교부세법 제9조제1항제1호). 이로 인해 지방자치단체 차원의 장애인 탈시설-자립적인 생활 지원제도마저 중단될 상황에 있다. 사회보장사업 정비방안의 문체에 대해서는 이찬진/ 남찬석, “정부의 사회보장사업 정비방안 비판: 지방자치에 위배되는 반복적이고 비민주적인 정비방안”, 『지방자치단체 사회보장사업 정비방안 규탄 국민공청회』(국회 보건복지위원회 새정치연합의원 등, 2015. 10. 12), 30~44쪽.

78) 또한 '탈시설화'를 위한 소규모 거주시설 설치 과정에서 기존의 거주시설이 다양한 형태의 복합형 복지시설로 전환할 가능성이 있으며(사회복지사업법 제34조의2) 다수의 소규모 거주시설이 일정한 지역의 건물 내에 밀집되어 배치되는 현상을 초래할 우려도 있다. 이는 기존 대규모 거주시설의 변형된 형태에 불과하다.

자율과 타율의 상대성 그리고 장애문제를 해결하기 위한 의존적 자립의 실용적 가치를 수용하여야 하며 따라서 시설과 지역사회를 대립적 관점에서만, 절대적 기준에서만 바라보는 것은 타당하지 않고 시설을 부정하고 지역사회만을 긍정하는 사고에 대해서는 적절한 통제가 필요하며 장애인 당사자의 삶의 선택과 향유가 어디에서 또는 어디를 기반으로 할 때 더 나은가에 주목해야 한다는 것과 같은 주장에 의해 정당화된다.⁷⁹⁾

헌법상 인간의 존엄은 인간과 인간의 관계에서 인간의 원칙적인 자기귀속성 및 자기처분성(인간의 인격성)과 원칙적인 상호존성 및 상호원조성(인간의 연대성)을 내용으로 한다.⁸⁰⁾ 이처럼 인간은 완고한 자기지배의 주권자로만 존재하는 것이 아니다. 자율적 인간이 되기 위해서 피해야 하는 것은 타자가 나를 대신해 판단하고 결정하는 것이지 타자가 나와 교류하면서 내게 영향을 끼치는 것이 아니다. 인간의 자율을 주권적 자기결정 또는 배타적 자기지배와 동일시한다면 인간발전의 가능성을 차단함으로써 오히려 자율의 의미를 부정하는 결과를 초래한다. 인간의 자율은 자기가 무엇인가로 존재하면서 동시에 다른 사람처럼 존재할 수 있는 비결정성을 내포한다.⁸¹⁾ 이처럼 자율과 타율은 상대적인 것이다. 장애인의 자립적인 생활 역시 이러한 관점에서 이해되어야 한다. 장애인의 자립적인 생활은 인간존엄의 연대성에 따라 사회적 지원을 바탕으로 한 적극적 개념의 '의존적 자립'이다. 어떤 인간도 자기 혼자만의 힘으로 살아가지 않는다.

그러나 이것이 장애인 거주시설의 삶을 정당화할 수 없다. 오히려 이는 장애인의 지역공동체로의 탈시설-자립적인 생활의 논거가 되어야 한다. 인간과 인간의 교류는 사회공동체에서 대등한 시민으로 이루어지는 것이다. 대등한 시민은 공정한 조건 속에서만 가능하며 주거 역시 사회관계의 형성에 있어 본질적으로 중요한 요소이다.

일반 주거형태와 다른 이질적인 거주시설에서 생활하는 장애인에게 최대한 완전한 범위에서 일반인과 교류할 수 있는 기회가 주어지더라도 여전히 사회공동체에서 독립적인 생활을 할 능력이 없는 자들로 낙인(2등 국민화) 되어 대등한 교류는 제한될 것이다. 시설 주거 자체가 '사회적 거리감'을 형성하여 동등한 시민의 지위보장을 저해하고 편견의 고정관념을 증가시키는 결과를 초래한다. 또한 배제와 차별로 상처받기 쉬운 장애인은 이러한 부정적 경험을 자신의 삶에 투사함으로써 자신의 삶의 양식과 생각마저 시설에

79) 이경준, 『탈시설(발달장애인) 모델개발 학술용역 공청회』(주 16), 88-90쪽.

80) Werner Maihofer, 심재우 옮김, 『법치국가와 인간의 존엄』(삼영사, 1994), 35쪽

81) 齊藤純一, 이해진 등 옮김, 『자유란 무엇인가』(한울아카데미, 2011), 109쪽.

수용시킨다. 이는 ‘주거로 인한 손상(장애)’이라 할 것이다.

이와 같이 거주시설의 문제는 단순한 물리적 공간의 문제가 아니다. 사회적 동물로서 인간 장애인의 사회 성원권의 문제이며, 실존적 생활의 근본문제이다.

4) 소결

한국에서의 “탈시설화”와 “탈시설”의 개념 논쟁은 장애인의 탈시설을 가능한 범위에서 억제하고 거주시설의 유지·강화와 새로운 통제·관리기법을 정당화하기 위한 의도된 관념논쟁의 성격이 높아 보인다. 그리고 이는 신자유주의 경찰-질서국가와 무관하지 않다.

탈시설정책의 수립에 있어 ‘원칙-예외의 관계’를 명확히 하는 것이 무엇 보다 중요하다. 거주시설의 필요성이 불가피하게 인정된다면 시설규모를 소형화하고 거주인의 인권 보호와 지역사회와 연계를 최대화하며 가정과 유사한 공간으로 시설구조를 개선하는 것은 당연하다. 이는 거주시설에서의 거주가 필요한 사람들을 위한 거주시설 개선 정도로 명명하면 되며, 이를 굳이 복합적이고 다차원적인 측면에서의 ‘탈시설화’⁸²⁾라고 할 이유는 없다. 탈시설이 시설의 반대개념(반시설)이 아니므로 ‘탈시설화’와 ‘탈시설’을 구별할 이유가 없으며 오히려 ‘탈시설’과 ‘거주시설 개선’을 구분하는 것이 타당하다. 이는 장애인들이 공동생활가정(그룹홈) 역시 ‘시설’로 인식하고 탈시설을 희망하고 있는 것에서 명확히 드러나듯이⁸³⁾ 소규모 거주시설에서의 탈시설 역시 필요하기 때문이다.

거주시설과 주거의 구별은 간단하다. 거주시설은 인적·물적 종합시설로서 영조물의 성격을 갖는다. 따라서 거주시설의 경우 별도의 운영주체가 그 이용관계를 규율하는 규칙제정권, 질서유지권 등의 권한을 가지며, 거주자는 이용자로서 이를 준수할 의무가 있다. 그러나 주거는 인간행복의 최소한의 조건인 개인의 사적 영역으로서⁸⁴⁾ 개인의 인격 실현과 불가분적으로 연관되어 있다. 따라서 주거에는 거주시설과 같이 제3자인 관리운영자가 있어서는 안 되며 자신의 주거에 대한 법적 지배권이 보장되어 있어야 한다. 또한 자립적인 생활을 지원하기 위한 서비스 내용과 제공자 역시 장애인이 선택하고 결정하여야 한다. 지역공동체에서 생활할 수 있는 장애인에게 보장되어야 할 것은 ‘가정과 같

82) 서종녀, “시설거주 장애인의 탈시설을 위한 주거지원 정책 현황 및 발전방안”, 『2014 사회정책연합 공동학술대회: 한국사회의 사회안전망을 점검한다』(비판과 대안을 위한 사회복지학회, 2014. 10), 779쪽 참고.

83) 국가인권위원회, 앞의 실태조사 보고서(주 17), 132~134쪽.

84) 헌재 2004. 6. 24. 선고, 2003헌바53 결정.

은 거주시설'이 아니라 이와 같은 주거 그 자체인 것이다. 따라서 장애인 탈시설을 위해 지원되는 주택이 국가 또는 지방자치단체의 소유일 때에는 거주시설 운영자에게 이를 위탁하여 관리·운영권을 설정하는 방식이 아니라 거주할 장애인에게 임대차계약 등의 방식으로 법적 권리를 설정해 주어야 한다.

2. 장애인의 탈시설 의사와 저해요인

1) 장애인의 탈시설 욕구

거주시설 거주 장애인들의 탈시설 욕구를 통해 국가의 탈시설정책 수립의 긴급성을 확인할 수 있다. 조사의 시기와 지역 및 대상자의 인구사회학적 특성이 다르기 때문에 탈시설 욕구의 비율을 동일한 차원에서 해석할 수 없겠지만 아래의 표에서 보는 바와 같이 현재 지역사회 내 자립적인 생활에 대한 지원이 없는 경우에도 즉각 탈시설을 하겠다는 시설 거주장애인이 50%을 넘어 서고 있다. 지역사회 내 자립적인 생활을 위한 서비스 제공에 대한 설명을 한 후의 탈시설 의사는 70%에 이른다. 뿐만 아니라 국가인권위원회에 조사에 의하면 지역사회 자립적인 생활의 어려움을 설명한 후 지역사회 자립에 대한 부담감을 감수하고자라도 탈시설을 하겠다는 장애인이 53.42%에 이른다.⁸⁵⁾

〈거주시설 거주 장애인 탈시설 의사⁸⁶⁾〉

(단위 %)>

	국가인권위원회(2012)	서울(2009)	부산(2009)	광주(2010)	대구(2010)	경남(2011)	인천(2012)
즉시 희망	57.49	57.4	57.5	41.3	58.6	46.5	30.5
지원시 희망	62.14	70.3	-	42.2	70.5	-	-

2) 장애인 탈시설 저해요인

국가인권위원회의 실태조사 보고에 의하면 장애인 거주시설에 입소한 주된 이유는 '24시간 돌봐줄 수 있는 사람이 없어서' 20.74%, '가족의 노령화, 장애 등으로 인해 나를 돌

85) 국가인권위원회, 앞의 실태조사 보고서(주 17), 86쪽.

86) 국가인권위원회, 위의 실태조사보고서와 장소현 외 4인, 앞의 글, 218쪽을 참고하여 작성하였다.

불 사람이 없어서' 15.29%, '어렸을 때부터 시설에 살아서' 11.42%이며 기타 '경제적으로 먹고 살기 힘들어서', 가족들과의 관계가 원만하지 못하거나 가족들에게 부담이 되기 싫어서, '마땅히 살 곳이 없어서' 등이다.⁸⁷⁾ 그리고 거주시설에서 퇴소한 뒤 다시 입소한 사유 역시 위의 시설입소 사유와 유사하다.⁸⁸⁾ 한편 탈시설을 포기하고 시설에서 계속 거주하고자 하는 이유도 장애 그 자체로 인해 자립적인 생활을 할 수 없기 때문이 아니라 지역에서의 서비스의 부족과 시설생활에 익숙해지면서 나타나는 무기력감이 주된 이유임을 알 수 있다.⁸⁹⁾ 이와 같이 거주시설 입소 사유는 장애인의 자립적인 생활을 저해하는 요인과 일치한다.⁹⁰⁾ 장애인이 지역공동체에서 생활할 수 있는 자립지원서비스가 제공된다면 거주시설에서 거주할 이유가 없음을 알 수 있다.

3) 장애인 탈시설 의사의 한계: 선호에서 선택으로

장애인의 탈시설에 대한 욕구는 탈시설-자립적인 생활로의 정책전환의 긴급성에 대한 실증적 근거가 될 수 있다. 그러나 이것이 절대적 기준은 아니라는 점도 유의하여야 한다. 장애인 탈시설은 단순한 개인의 선택의 문제가 아니라 모든 국민에게 존엄한 삶을 실현하여야 하는 국가의 법적 과제이기도 하기 때문이다. 이와 관련해 탈시설을 포기하고 시설을 선호하는 장애인의 의사를 어떻게 해석할 것인가가 중요하다. 이는 지역사회 생활의 기회가 박탈되어 지역사회에 대한 욕구가 없거나 또는 시설에서의 생활에 익숙해지면서 '학습된 무기력'에 의한 것일 수 있다.⁹¹⁾ 뿐만 아니라 적극적으로 시설 선호의 의사를 표시한 경우에도 '선택의 사회적 성격'을 이해하여야 한다.

개인의 선호는 사회적 맥락에서 사회 구조 내에 이미 깊이 뿌리내리고 있는 제한 요소들의 결과일 수 있다. 개인은 자기가 현재 처해 있는 상황, 자기가 보기에 실현 가능한 수준, 그리고 자기가 몸담고 있는 권력구조에 맞춰 자신의 선호를 조절하곤 한다. 애초부터 사회적 조건이 개인의 선호를 좌우할 수 있는 것이다.⁹²⁾ 우리의 공동체는 중립적인

87) 국가인권위원회, 위의 실태조사 보고서, 64쪽.

88) 국가인권위원회, 위의 실태조사 보고서, 70쪽.

89) 국가인권위원회, 위의 실태조사 보고서, 85쪽.

90) 국가인권위원회, 『장애유형별 자립생활 현황과 지원체계 개선에 관한 연구』(2011. 12), 55-59쪽; 국가인권위원회, 『장애인 자립생활 기반 구축을 위한 연구보고서』(2013. 12), 25쪽; 국가인권위원회, 『장애인 자립생활 기반 구축을 위한 정책권고』(2013. 11. 7), 5-6쪽.

91) 김정희, 앞의 글, 28쪽; 장소현 외 4인, 앞의 글, 231쪽.

국가가 아니라 헌법의 가치와 이념을 실현하는 적극국가이다. 국가는 개인의 잘못된 선택에 대해 헌법적 공동체가 일반적으로 공감하는 존엄한 좋은 삶을 선택하도록 개입할 의무가 있다.⁹³⁾ 따라서 국가는 지역공동체에서 자립적인 생활을 할 수 있는 장애인이 거주시설의 선호를 표시하는 때에는 왜 이를 선호하는가에 대한 질문을 하여야 한다. 그리고 국가는 장애인의 완전한 사회참여와 통합사회를 위한 제반 조건을 마련하여 장애인의 시설 선호가 우리 헌법이 예정하는 공동체 속에서의 존엄한 삶을 위한 ‘진정한 선택’으로 전환될 수 있도록 촉구하고 장려하여야 한다. 장애인복지법상 장애인 거주시설 입소에 대한 조치제도와 적격성 심사 역시 이러한 방향으로 운영되어야 하는 것이다(동법 제34조 제1항, 제60조의2 제2항).

3. 장애인 탈시설 국가 정책의 수립과 그 방향

1) 장애인 탈시설정책의 현황

서울시와 전주시 및 대구시가 제한적인 장애인 ‘탈시설화정책’을 수립하여 시행하고 있으며 일부 지방자치단체에서 자립정착금지원 등 탈시설-자립적인 생활의 지원을 위한 단편적인 프로그램이 운영되고 있다. 그리고 국가 차원에서는 장애인 탈시설정책이 없는 상태이며 어떠한 로드맵도 가지고 있지 않다. 제4차 장애인정책종합계획(2013~2017)에는 장애인 탈시설과 관련하여 ‘시설 소규모화 추진을 통한 탈시설 및 지역사회정착 욕구가 있는 시설 거주 장애인의 탈시설과 자립생활 촉진 필요’가 유일한 내용이다. 이를 위해 30인 초과 기존 대규모 시설을 30인 이하의 소규모 시설로 단계적 전환을 추진하고 자립생활지원센터 기능 확립을 통해 시설장애인의 단계적 퇴소·지원을 강화하며 체험홈을 확충하는 방안이 제시하고 있다.⁹⁴⁾ 이러한 계획에 따라 현재 「장애인 거주시설 설치·운영기준」의 개정이 검토되고 있으며 시설기능보강비의 지출이 예정되고 있다.⁹⁵⁾

시설의 소규모화와 공동생활가정 및 체험홈의 활성화는 앞에서 본 것과 같이 탈시설정

92) Sandra Fredman, 조효제 옮김, 『인권의 대전환: 인권 공화국을 위한 법과 국가의 역할』(교양인, 2012), 88쪽.

93) Sandra Fredman, 위의 책, 95~108쪽; 염수균, “국가의 목적과 윤리적 중립의 문제”, 『법과사회』 제45호(2013. 12), 30~31쪽.

94) 보건복지부 등, 「제4차 장애인정책종합계획(2013~2017)」, 35~36쪽.

95) 박준구, 앞의 글, 40쪽.

책으로 보기 어렵고 자립생활지원센터는 민간기구로서 그 기능 확립 역시 동료상담과 권익옹호사업의 기반마련이 사업의 주된 내용이다. 장애인 탈시설정책이 ‘탈시설 지원체계의 구축’이라고 할 때⁹⁶⁾ 국가 차원의 탈시설정책은 부재하며 장애인 거주시설 중심의 장애인복지정책은 바뀌지 않고 있다.

이러한 정부의 탈시설정책의 부재와 관련해 국가인권위원회는 2013년 장애인복지법상 장애인복지의 기본이념으로 자립생활 원칙 명문화, 탈시설전환계획의 수립, 시설운영자의 탈시설 정보고지 의무화, 초기 자립정착금과 주거공간 확대 등을 내용으로 하는 「장애인 자립생활 기반 구축을 위한 정책 권고」(2013. 11. 7)를 한 바 있다. 또한 유엔장애인권리위원회는 2014년 9월 30일 한국 정부의 탈시설화 전략의 실효성 부족, 장애인의 지역사회 동참을 위한 조치의 불충분 그리고 장애인의 지역사회 동참을 위한 정책이 부족함을 우려하며 효과적인 탈시설 전략을 개발하고 발전시킬 것을 촉구하였다(최종견해 제19조).

2) 장애인 탈시설 국가정책 수립의 법적 의무성

(1) 장애인의 존엄한 삶의 헌법적 보장

장애인 탈시설정책은 단순한 학술상 이론이나 인권운동의 슬로건이 아니라 헌법이 요청하는 장애인 정책의 기본방향이다. 인간의 본성을 어떻게 이해할 것인가는 철학의 문제이다. 그러나 일정한 범질서는 인간의 보편적 유형 위에서만 배열될 수 있다.⁹⁷⁾ 우리 헌법이 전제하는 인간상은 무엇인가. 헌법이 전제하는 인간은 “공동체 및 그 구성원과 단절되고 고립되어 살아가는 개체로서의 인간이 아니라 인간으로서 고유한 인격과 가치를 유지하고, 사회공동체와 연관을 가지면서 공동체의 다른 구성원과 더불어 살아가는 자율적이고 자유로운 인간”이다.⁹⁸⁾ 이러한 인간을 관장하는 것은 존엄한 삶이다. 장애인의 시설화의 역사에서 본 것과 같이 장애인의 시설에서의 삶은 분리와 배제의 극단적인 형태이며 아무리 좋은 시설(?)이라도 인간의 일상적 삶의 활동과 사회적 역량을 감소시키고 의존적 삶을 초래한다. 비장애인에게 이러한 삶은 결코 참을 수 없는 삶이며 인간

96) 여준민, 앞의 글, 9쪽.

97) Gustav Radbruch, 손지열·황우여 옮김, 『법에 있어서의 인간』(육법사, 1981), 20쪽.

98) 현재 2003. 10. 30. 선고, 2002헌마518.

의 본원적 품위에 대한 근본적 위협으로 느낄 것이다. 이는 결코 우리 헌법이 예정하는 존엄한 삶이 아니다.

인간의 존엄한 삶은 장애인에게도 비장애인과 같이 보장되어야 한다. 장애인으로 하여금 사회공동체에서 타인과 협력하며 자유로운 인격을 발현할 기회를 제한하고 시설에서 서비스를 제공받으며 생활하게 하는 것은 비장애인의 관점에서 공리주의적으로 인간의 존엄을 차별하는 것으로 사회적 동물인 인간 장애인에 대한 ‘사회적 안락사’이다.

헌법이 예정하는 인간상은 장애인에게도 비장애인과 같이 완전한 사회참여를 보장함으로써 정치·경제·사회·문화의 모든 영역에서 기회를 균등히 하고 능력을 최고도로 발휘하게 하며 자유와 권리에 따른 책임과 의무를 완수하게 하는 성숙한 민주적 시민(헌법 전문)⁹⁹⁾으로서의 존엄한 삶을 보장하는 방향으로 장애인 정책이 전개될 것을 요구한다. 따라서 국가의 장애인 정책은 근본적으로 거주시설 중심의 장애인 정책에서 인간의 존엄한 삶의 보장과 통합사회라는 헌법적 이념에 부합하도록 장애인의 공동체생활과 참여를 극대화하는 정책이어야만 한다.¹⁰⁰⁾

(2) 기본권보장의무와 비례의 원칙

인간의 존엄성을 추구하는 일은 소외되지 않는 공동체의 규범을 찾는 작업이며 이 규범을 통해 경멸당하는 사람들 그리고 모욕당하는 사람들이 없도록 구체적 현실을 재구성하는 것이다. 장애인 거주시설에서의 삶은 앞에서 본 것과 같이 인간의 존엄한 삶과 부합되지 않는다. 장애인은 시설의 예측으로부터 벗어나지 못하는 한 존엄한 삶을 향유할 수 없다. 장애인의 탈시설권리는 인간의 존엄한 삶을 위한 필수불가결한 전제요건으로 헌법적 보장의 필요성과 긴급성에 있어 입법자의 입법형성권과 재정배분권을 능가하는 구체적 기본권으로 주장될 수 있다.¹⁰¹⁾ 그러나 자유주의 헌법해석학에서 자유권과 사회권의 인위적 이분론은 확고하며 인권의 불가분성, 상호의존성 및 상호연관성은 충분히 인식되지 못하고 있다. 따라서 사회권의 성격이 강한 장애인 탈시설권리가 헌법상 열거되지 아니한 권리(헌법 제37조 제1항)로 승인될 가능성은 낮으며 이를 사법적으로 관철

99) 헌재 1998. 5. 28. 선고, 96헌가5; 2000. 4. 27. 선고, 98헌가16.

100) Felix Welti, “Das neue SGB IX: Recht der rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen”, NJW 2001, 2211쪽.

101) Robert Alexy, 이준일 옮김, 『기본권이론』(한길사, 2008), 594쪽.

하는 것도 쉽지 않을 것으로 생각된다.¹⁰²⁾

장애인의 탈시설권리가 완전한 구체적 권리가 아니더라도 이를 최대한 실현할 국가의 의무는 여전히 존재한다(헌법 제10조 제2문).¹⁰³⁾ 기본권보장의무의 수범자는 사법뿐만 아니라 입법·행정 등 모든 국가기관이다. 사회권적 성격을 가진 장애인 탈시설권리는 권력분립의 원칙상 입법 또는 행정에 의하여 실현되는 것이 보다 일반적 경로이다.¹⁰⁴⁾ 따라서 장애인의 탈시설권리를 사법적으로 관철 가능한 구체적 권리로 제한하여 볼 필요는 없으며, 정부나 국회에 대하여 이를 실현해 줄 것을 요구할 수 있는 정당화의 근거로서¹⁰⁵⁾ 실현을 요구할 권리, 예를 들어 장애인 탈시설 전환을 위한 기관의 설립, 구체적이고 효과적인 행동강령의 수립, 적정한 재정의 배분 등도 권리의 내용으로 볼 수 있다.¹⁰⁶⁾

이러한 실현의 의무는 국가에게 「경제·사회·문화적 권리의 침해에 관한 마스트리히트 가이드라인」(The Maastricht Guideline on Violations of Economic, Social and Cultural Rights of 1997)에서 보는 것과 같이 합리적이고 유효한 장애인 탈시설정책의 수립과 이행의 ‘행위 및 결과의 의무’를 부여한다(가이드라인 제6조, 제7조). 이때의 과제는 이를 법적·사실적으로 가능한 최대한의 수준에서 최적화하는 것이다. 우리 헌법재판소도 인간다운 생활을 할 권리의 기속력과 관련하여 최소한의 핵심부문에 적용되는 통제규범과 달리 입법부나 행정부에 대해서는 가능한 범위 안에서 최대한으로 이를 보장할 것을 요구하는 행위지침, 즉 행위규범으로 작용한다는 점을 명확히 하고 있다.¹⁰⁷⁾ 따라서 국가는 가용자원을 최대한 활용하여 장애인 탈시설정책을 수립하고 이행하여야 한다(경제적, 사회적 및 문화적 권리에 관한 국제규약 제2조 제1항).

한편 국가는 장애인복지의 이행방법에 있어 선택재량을 갖는다는 견해가 있을 수 있으나 사회복지정책 역시 당사자에게 가장 덜 침해적인 방법으로 수행되어야 한다는 비례의 원칙에 의해 장애인의 시설화 보다는 탈시설-자립적인 생활이 우선되어야 한다. 또한 현대 인권법이론으로 확립된 인권의 상호의존성과 연관성의 관점에서 탈시설-자립적인 생활의 장애인정책이 우선된다. 장애인복지가 사회보호적, 징벌적 복지가 아닌 한 사회

102) 권혜령, “헌법에 열거되지 아니한 권리에 관한 연구: 미국 연방헌법 제9조를 중심으로”, 『제2차(2008 동계) 한국법과인권교육학회 학술대회: 법과 인권교육의 최근 동향』(한국법과인권교육학회, 2008. 12), 112~113쪽.

103) 한상희, 앞의 논문, 101쪽.

104) 전광석, “사회적 기본권의 논의구조”, 『유럽헌법연구』 제14호(2013. 12), 169~170쪽.

105) 김도균, 『권리의 문법: 도덕적 권리·인권·법적 권리』(박영사, 2008), 107쪽.

106) 샌드라 프레드먼, 앞의 책, 202쪽.

107) 헌재 2004. 10. 28. 선고, 2002헌마328; 2001. 4. 26. 선고, 2000헌마390.

권의 향유를 위해 자유권의 제한은 불가피하다는 논리는 성립될 수 없다.

(3) 법원칙으로서 재정효율성

행정에 있어 효율성은 최적의 자원배분을 지향하는 행정작용의 최적화명령으로 그 법적 성격은 헌법으로부터 도출되는 헌법 차원의 법원칙이다.¹⁰⁸⁾ 효율성 원칙은 ‘최적의 자원배분을 위한 결정규칙’을 의미한다.¹⁰⁹⁾ 이러한 효율성의 원칙은 효율적이고 성과 지향적 재정원칙으로 국가재정법에 규정되어 있다(동법 동법 제1조, 제7조, 제8조, 제87조 등).

인권이 단순히 비용의 문제로 치환될 수 없고 서비스의 질과 양을 고려하지 않은 평면적 비교는 곤란하지만 앞에서 본 것과 같이 미국에서는 탈시설-자립적인 생활이 장애인에게 보다 나은 삶의 질을 보장하면서도 비용의 측면에서 효과적이라는 실증적 연구가 있으며¹¹⁰⁾ 한국에서도 거주시설이 탈시설-자립적인 생활 보다 결코 비용의 우위에 있지 않다는 연구가 있다.¹¹¹⁾ 한편 시설에서 퇴소하여 자립적인 생활을 영위하는 장애인은 지역공동체에서 높은 자존감과 함께 사회적 역량이 제고되어 의존성을 현저히 탈피하는 경향을 보이고 있다. 이들은 또한 구직활동에도 매우 적극적이다.¹¹²⁾ 이러한 상황은 거주시설 보다 탈시설-자립적인 생활이 장애인복지의 이념에 비추어 효과적이면서도 서비스에 대한 의존율을 낮추어 장기적 관점에서 비용의 면에서도 우월할 수 있는 가능성을 예증한다. 정부는 장애인의 완전한 사회 참여와 평등을 통하여 통합사회의 목표를 달성하는데 있어 거주시설 중심의 장애인 정책이 재정효율성의 원칙에 부합하는지를 검증하여야 한다. 그리고 탈시설-자립적인 생활이 비용의 측면에서 효과적인 때에는 재정효율성의 원칙에 따라 탈시설정책으로 전환하여야 한다.

108) 박중수, “법원칙으로서의 재정효율성”, 『토지공법연구』 제43집 제1호(2009. 2), 623~624쪽; 정영철, “헌법상의 원리로서 경제성원칙”, 『토지공법연구』 제57집(2012. 5), 480~481쪽.

109) 박중수, 위의 글, 618~619쪽.

110) 1979년부터 20년간 퇴소한 장애인 1,154명의 삶을 추적한 종단연구(The Pennhurst Longitudinal Study)는 탈시설-자립적인 생활이 장애인의 삶의 질과 공적 비용의 감소 모두에 크게 기여한다는 결과를 도출하였으며, 다른 지역에서의 실험에서도 일관된 결과가 도출되었다. Pennhurst 종단연구의 결과는 미국뿐만 아니라 뉴질랜드, 캐나다 등 세계적 차원에서 장애인 탈시설정책을 촉진하고 있다(James W. Conroy, “미국의 발달장애인의 탈시설과 지역사회거주”, 『2015 장애인정책 국제포럼: 발달장애인의 탈시설과 지역사회거주』(보건복지부/ 한국장애인개발원, 2015. 11. 26), 133~138쪽).

111) 국가인권위원회, 『장애유형별 자립생활 현황과 자원체계 개선에 관한 연구』(2011. 11), 54~55쪽.

112) 이지홍 외 10명, 『나를 위한다고 말하지 마』, 삶창, 2013; 장애와인권발바닥행동, 『내 안의 역사 쓰기』, 2012.

3) 장애인 탈시설 정책의 방향

탈시설정책의 수립과 이행에 있어 정부의 역할은 미국의 예에서 보는 것과 같이 매우 중요하다. 국가는 현재 지방자치단체에서 단편적으로 실시되고 있는 장애인 탈시설-자립적인 생활 지원에 대해 전국적인 차원에서의 탈시설정책과 이에 필요한 복지서비스 체계의 재편을 구상하여야 한다. 국가는 장애인 탈시설정책을 수립함에 있어 그 목표를 명확하게 설정하여야 한다. 서구에서 진행된 장애인 탈시설화는 그것이 지향하는 목적과 방법에 따라 다양한 특징과 차이가 있다.¹¹³⁾ 이 과정에서 중간규모의 시설이나 공동생활가정(그룹홈)과 같은 다양한 거주시설이 형성되었다. 또한 공적 자금의 지원에 의해 운영되는 영리목적의 민간시설도 설치되었으며¹¹⁴⁾ 개인운영시설에 있어 탈시설이 현안의 과제가 되고 있다.¹¹⁵⁾

그러나 한국의 경우 이미 장애인의 완전한 사회 참여와 통합사회가 장애인복지의 목적과 이념으로 확립되어 있고(동법 제1조·제3조) 재가복지 우선의 사회복지서비스 원칙이 명확하게 규정되어 있다(사회복지사업법 제41조의2 제2항). 비례의 원칙에 의한 시설보호 보충성의 원칙도 분명하다.¹¹⁶⁾ 따라서 국가는 헌법과 장애인복지법의 이념에 충실하게 거주시설을 이용할 필요가 없는 모든 장애인을 지역공동체에 소재하는 일반적 주거형태(非시설)로 이전한다는 목표를 설정하고 탈시설계획을 수립하는 것이 타당하다.¹¹⁷⁾ 이와 같이 국가의 탈시설정책은 지역에서 생활을 할 수 있는 어느 장애인도 분리된 거주시설에서 살아갈 ‘필요’가 없는 정책이어야 한다.¹¹⁸⁾

113) 鈴木勉/ 塩見羊介, 『ノーマライゼーションと日本の脱施設』(かもがわ出版, 2005), 26~34쪽.

114) Lisa Dannewitz, 앞의 글, 136쪽.

115) 예를 들어 일리노리 주의 ICF-DD는 추가 재정을 지원하는 개인운영시설로서 Ligas v. Hamos 소송의 동의명령은 ICF-DD에서 지역공동체에 기반한 주거를 희망하는 모든 장애인을 6년의 기간 안에 점차적으로 탈시설하도록 하고, ICF-DD를 지역에 기반한 주거 및 지역서비스 제공자에서도 제외하고 있다(Ligas v. Hamos Consent Decree, No. 05-C-4311, 2011).

116) 김명연, 앞의 글, 166쪽.

117) 장애인 탈시설-자립적인 생활의 국제인권법상 근거규정인 장애인권리협약 제19조(자립적인 생활과 지역통합사회)가 한국의 제안에 의해 채택된 조항이라는 점에서 국가는 국제법상으로도 장애인-탈시설정책에 적극적이어야 한 책무가 있다. 장애인권리협약 제19조의 채택배경에 대해서는 박태정/ 박형원, “UN 장애인권리협약에 의한 장애인복지법의 분석: 제19조(자립생활)을 중심으로”, 『복지행정논총』 제20권 제1호(한국복지행정학회, 2010. 6), 108~109쪽.

118) 2015년 현재 미국의 14개 주에서 공공 거주시설을 모두 폐쇄하였으며, 뉴질랜드는 2006년 국가 차원에서 장애인 거주시설을 완전 금지하였다(James W. Conroy, 앞의 글, 138쪽).

한편 탈시설-자립적인 생활은 장애인에게 비장애인과 같은 삶의 기회를 보장하고 생활의 모든 면에서 선택과 자기결정의 기회를 보장하며 공동체 생활에 필요한 양질의 서비스를 제공하는 것이어야 한다. 이를 위해 탈시설정책은 장애인 복지서비스 전달체계의 개편과 함께 이루어져야 한다. 지원서비스 불충분으로 인한 시설화를 지역에서 생활할 능력의 결여로 의제시켜서는 안 된다. 재정적 이유로 장애인 탈시설의 목표를 제한적으로 설정하는 것은 장애인 탈시설이 사회의 온전한 성원으로 헌법상 기본권을 제한 없이 향유하기 위한 전제조건이라는 헌법적 보장의 긴급성이 인정되며 의회의 재정배분권을 능가한다는 점에서 정당화될 수 없다. 국가는 헌법과 장애인복지의 이념에 충실한 탈시설-자립적인 생활을 보장하기 위하여 필요한 법제·재정과 관련된 조치를 취할 의무가 있다(장애인복지법 제16조).

특정한 시점에서의 선택이 미래 선택을 지속적으로 제약하는 제도의 경로의존성 내지 자기보존의 제도 속성과 한국의 경우 거주시설이 사회복지법인 또는 개인운영시설이라는 점에서 소규모 거주시설이 양산된 후 새롭게 형성될 거주시설과 관련한 이해관계는 탈시설 자체를 현저히 지연시켜 '탈시설정책의 실패'를 초래할 가능성마저 없지 않다. 사영화되어 있는 거주시설 운영자들이 존립기반의 위협을 감수하면서까지 탈시설을 촉진한다는 것은 일반적으로 기대가능하지 않다. 현재와 같이 소규모 거주시설의 양산을 위한 기능보강비 등의 시설 편향적 재정지출은 불필요한 시설화를 더욱 촉진할 뿐이다.¹¹⁹⁾

4) 장애인 시설입소권의 존부

장애인 탈시설정책의 반대논거 중 하나는 거주시설에 대한 수요가 여전히 많기 때문에 적정공급량을 위한 신규시설의 확충은 불가피하고 장애인의 자기결정에 따른 시설선택권 역시 존중되어야 한다는 것이다.¹²⁰⁾ 여기서 시설선택권의 의미는 거주시설 입소권으로 이해된다. 움스테디 판결이나 *Ligas v. Hamos* 소송의 동의명령은 탈시설을 희망하지 않는 장애인까지 지역에 기반한 주거로 이전할 것을 요구하는 것은 아니라고 하여 장애인의 시설선택을 인정하고 있다.¹²¹⁾ 그러나 장애인에게 이러한 시설입소권이 있는지는

119) 움스테디 판결은 통합명령을 통해 탈시설-자립적인 생활을 촉진하기 위한 합리적 재정배분을 의무화하는 취지의 판결이기도 하다(Samuel R. Bagenstos, 앞의 글, 32~33쪽; Samantha A. Dipolito, 앞의 글, 1391~1392쪽).

120) 김용득, 앞의 글, 28~29쪽; 서울시정개발연구원, 앞의 자료, 27~28쪽.

121) 527 U.S. 602.

지극히 의문이다.

모든 인간은 자기결정에 따라 거주지와 거주형태를 선택할 자유가 있다. 그러나 개인의 선호가 자신의 선택으로 언제나 존중되어야 하는 것은 아니다. 국가는 우리 법 공동체의 이념과 목적에 부합하지 않는 개인의 선호를 재정을 통해 보장할 의무는 없다. 장애인복지법은 장애인의 완전한 사회참여와 통합사회의 이념에 따라 거주시설 입소절차에서 임의적 입소를 금지함으로써 이를 구체화하고 있다. 즉 시장 등은 직권에 의한 조치 또는 거주시설 이용신청이 있는 경우 시설 이용 적격성 여부를 심사하여 그 결과에 따라 시설 이용 여부를 결정한다(동법 제34조 제1항, 제60조의2 제1항). 장애인복지법상 거주시설 이용에 대한 조치제도와 적격성 심사는 거주시설에의 입소를 제한하여 시설의 불필요한 이용을 방지함으로써 장애인복지의 이념을 실현하는데 제도적 취지가 있다. 따라서 시장 등은 시설보호 보충성의 원칙에 따라 지역공동체에서 자립적인 생활을 할 수 있는 장애인의 거주시설 이용청구를 수용할 법적 의무는 없으며, 장애인의 자기선택에 의한 거주시설의 입소는 허용되지 않는다. 발달장애인의 주거지결정권(발달장애인법 제8조)은 이와 같이 자기의사에 반하여 거주시설에 입소하지 않고 지역사회에서 주거지를 정할 수 있는 권리로 해석되어야 한다.

V. 장애인 탈시설정책의 수립과 이행을 위한 법적 과제

장애인 탈시설정책은 별다른 입법적 조치 없이 현행법 아래에서도 가능함은 물론이다. 그러나 보다 효과적인 장애인 탈시설정책의 수립과 이행을 위해 일반적으로 제시되는 과제 외에도¹²²⁾ 다음의 몇 가지 입법적 조치가 고려될 수 있다.

먼저 현행 「장애인차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률」(장애인차별금지법)은 복지시설에서의 차별금지만을 제한적으로 규정하고 있을 뿐 장애인복지서비스 과정에서의 차별금지를 규정하고 있지 않다(동법 제30조 이하). 따라서 미국 장애인법의 공공서비스 영역에서의 차별금지(42 U.S.C. §§12131~12165)를 참고하여 불필요한 시설화를 장애 차별의 한 유형으로 명시하고, 통합명령과 시설보호 보충성의 원칙을 규정하며 불필요한

122) 국가인권위원회, 앞의 실태조사 보고서(주 17), 165~168쪽; 국가인권위원회, 『장애인 자립생활 기반 구축을 위한 연구보고서』(2013. 12), 29쪽~86쪽.

시설화에 대한 구제조치와 함께 서비스나 관행 등의 시정 또는 개선의 적극적 의무를 규정할 필요가 있다. 이는 장애인 탈시설권리를 구체적 권리로 승인받을 수 있게 하며, 헌법재판소나 법원이 탈시설정책 수립의무를 확인하고 일정한 가이드라인을 제시하는 형성적 개입의 가능성을 현저히 높인다.

이와 함께 불필요한 시설수용을 방지하기 위하여 장애인복지법상 ‘일반가정에서 생활하기 어려운 장애인’을 ‘지역사회에서 자립적인 생활이 현저히 곤란하다고 인정되는 장애인’으로 거주시설의 개념을 재정립하고, 이를 판단하는 적격성 심사의 기준과 절차 및 주기적 평가를 명확하게 규율하여야 한다.¹²³⁾ 한편 장애인복지법상 거주시설 이용계약제도(동법 제60조의2 제5항)를 활용하여 거주시설에 지원되는 1인당 지원단가의 예산범위 안에서 장애인 당사자의 선택에 의해 거주지원을 위한 제한적 직접지불방식도 고려해 볼 수 있을 것이다.¹²⁴⁾

장애인 탈시설-자립적인 생활 정책은 상당한 범위에서 장애인복지서비스의 재편을 의미한다. 이에 따라 현재 거주시설의 역할의 전환도 고려되어야 한다. 이 과정에서 장애인 보호자, 거주시설 운영자 및 근로자의 탈시설에 따른 우려를 불식시키고 탈시설정책의 추진을 위한 협력적 관계를 형성하여야 한다. 특히 거주시설 근로자들은 자립적인 생활 지원을 위한 전문가로 양성되어야 한다. 또한 탈시설정책의 효과에 확신을 못하는 정책입안자들과 지역사회의 설득도 필요하다. 이러한 이유로 장애인 탈시설은 점진적으로 이루어져야 한다는 논리가 설득력을 갖는다.

그러나 탈시설-자립적인 생활의 보장은 장애인의 존엄한 삶의 보장을 위해 시급하게 이루어져야 할 현안의 과제이다. 거주시설에서의 장애인의 삶을 두고 인간의 존엄을 논할 수 없다. 이와 같이 시급하게 필요한 정책임에도 불구하고 의도된 개혁에 대한 저항과 우려를 극복하기 위한 정책입법이 실험법률(experimentelle Gesetzung)이다.¹²⁵⁾ 실험법률의 중요한 특징은 기간의 정함이 있다는 것과 평가조치(평가의 의무화, 평가위원회의 구성, 평가보고서의 작성)를 수반한다는 것이다. 실험법률을 통해 탈시설정책의 시행

123) ‘일반가정에서 생활하기 어려운 장애인’을 거주시설 입소대상자로 예정하는 것은 지역공동체에서의 자립적인 생활과 통합사회의 장애인 복지이념에 부합하지 않는다. 현재와 같이 장애인과 부양의무자의 소득·재산 및 생활환경 등이 거주시설 이용 적격성 심사기준이 되어서는 안 된다(장애인복지법시행규칙 제44조의2제 2항).

124) 장애인복지법상 거주시설 이용계약제도의 구조와 성격에 관해서는 국가인권위원회, 『장애인복지시설 인권교육 교재 개발』(2013. 12), 133~134쪽.

125) 大橋洋一, “實驗法律の法構造”, 『政策實現と行政法』(有斐閣, 1998), 23~41쪽.

을 위해 현출될 수 있는 모든 문제에 대한 합리적 대안을 마련하고 관련 당사자와 국민적 동의를 바탕으로 계획적이면서도 전면적으로 장애인의 탈시설-자립적인 생활을 실현하여야 한다. 장애인은 역사적으로 시설화에 의한 차별을 받아 왔으며, 이는 현재에도 여전히 존재하고 있다. 장애인 탈시설을 위한 주거지원에 대한 적극적 우대조치의 충분한 근거는 있다.

VI. 결 론

“얼마 전에 전동휠체어를 개조했어. 자꾸만 목이 넘어가기는 하지만, 나 혼자 어딘가를 움직일 수 있다는 게 얼마나 좋은 질 몰라. 어깨에 날개가 달린 기분 알아? 이게 정말 자유다 싶어”, “참 좋다! 내게 말을 걸어주는 사람이 있고, 말을 들어주는 사람이 있고 내가 경험한 하찮은 이야기를 소중히 적어주는 사람이 있어서”, “외출은 너무도 외로운 나에게 숨구멍 같은 거였어. 그리고 시설에서 죽을지도 모른다는 두려움에서 날 꺼내주는 유일한 위로였지”. 일반인에게는 논의의 필요마저 느끼지 못하는 탈시설-자립적인 생활 당사자의 이 이야기를 언제까지 외면하여야 하는가?¹²⁶⁾

인간은 사회적으로 협동하면서 공동체적인 연대감을 통하여 감정을 교류하면서 안정감과 행복감을 느끼는 유적(類的) 존재이다. 앞에서 본 것과 같이 거주시설에서 장애인의 삶은 존엄한 삶과는 너무나 동떨어진 인간의 존엄과 가치를 무색하게 할 정도로 삶의 주체성을 상실하고 있다. 다른 사람의 존엄한 삶의 중요성을 외면하는 것은 자기 자신의 존엄성을 모욕하는 것이며,¹²⁷⁾ 조셉 라즈(Joseph Raz)의 ‘해악원칙’의 해석에 의하면 거주시설에서의 장애인의 삶은 우리 공동체가 장애인에게 가하는 해악이다.¹²⁸⁾ 이는 적어도 우리 헌법이 예정하는 공동체의 모습은 아닐 것이다.

장애인 탈시설정책은 단순한 학술상의 이론이 아니라 우리 헌법이 요청하는 장애인정책의 방향이다. 장애인 탈시설정책은 장애인을 포함한 우리 모두의 인간 존엄의 회복을 위해 필요하며 예산상의 문제 등을 거론하며 그 시기를 늦추려고 하는 것은 비장애인의

126) 미소, “서울시 탈시설 지원체계구축과정에서의 문제점 및 과제”, 『도시와 빈곤』 제101호(2012. 11/12), 9쪽.

127) Ronald Dworkin, *Is Democracy Possible Here?*(Princeton University Press, 2008), 16쪽.

128) 김비환, 『자유지상주의자들 자유주의자들 그리고 민주주의자들』(성균관대학교출판부, 2013), 151쪽.

편의적 발상에 불과하다. 법원칙으로서 재정효율성의 관점에서조차 거주시설에 의한 장애인복지의 장애인의 완전한 사회참여와 통합사회의 장애인복지의 기본이념을 실현하는데 있어 가장 비효율적인 사회복지정책이다.¹²⁹⁾ 장애인 탈시설정책의 필요는 사고·질환 등으로 인한 후천적 장애발생이 90%에 이른다는 점에서¹³⁰⁾ 거주시설에 있는 장애인뿐만 아니라 모든 사람에게 적용될 수 있다는 점도 유의하여야 한다.

정부는 현재 장애인 탈시설정책에 매우 소극적이다. 이러한 상황에서 탈시설정책의 실현을 위해서는 법원, 특히 헌법재판소의 보다 적극적인 역할이 중요하다. 헌법재판소의 경우 의무이행결정제도의 도입과 같은 법의 개정이 없이도 부작위에 대한 위헌판단의 수준을 넘어 탈시설정책의 형성·집행과 같은 의무화판단으로 나아갈 수 있는 여지는 분명히 존재한다. 그것이 여의치 않더라도 부작위위헌판단을 하는 과정에서 탈시설정책을 방론으로 제시하는 등의 자신의 의견을 표출할 수 있는 방법도 있다. 헌법재판소의 방론으로 제시된 탈시설정책은 정치과정을 통해 구체적인 탈시설정책으로 실현될 수 있을 것이다.¹³¹⁾ 이러한 헌법재판소의 적극적 역할은 대의제의 한계를 보완하여 사회적 약자와 소수자를 사법적으로 보호함으로써 민주주의를 강화하는데도 기여한다.¹³²⁾

한편 장애인의 탈시설은 경제적·사회적·문화적 조건에는 소극적이면서 개인에게만 초점을 맞추는 개인주의적 인권론을 경계하여야 한다. 개인주의적 인권론은 탈시설 이후 지역공동체에서 경제적·사회적·문화적 조건의 변화를 지연시키면서 오히려 편견과 차별 그리고 사회적 배제를 심화하는 ‘분리’의 경향이 있다는 점에서 특히 장애인 인권에 치명적이다.¹³³⁾ 탈시설 이후 재시설화를 촉진할 수 있는 것이다. 장애인의 탈시설·자립적인 생활의 개인주의적 경향은 경계되어야 하며, 인간존엄의 연대성에 따른 상호의존성과 원조성이 그 전제임이 강조되어야 한다.

129) 경제성이 수입과 지출, 비용과 실적 등 경제적 기준을 그 요소로 하는 것에 대하여 효율성은 정치, 문화 등 경제외적 요소도 포함한다(박종수, 앞의 글, 619쪽).

130) 보건복지부, 「2014년 장애인 실태조사 결과 발표」 보도자료(2015. 4. 20), 2쪽.

131) 한상희, 앞의 글, 125쪽.

132) 정부가 시설 문제에 적절하게 대응하지 못하고 있는 상황에서 연방대법원이 움스데디 판결을 통해 개입한 이유이다(Jefferson D.E Smith/ Steve P Calandrillo, 앞의 글, 715쪽; Samntha A. Dipolito, 앞의 글, 1397).

133) Mark Sherry, 앞의 글, 18쪽.

1. 정부부서

강인철 (보건복지부 장애인권익지원과장)

제4차 장애인정책종합계획(탈시설관련, 2013~2017)

Ⅰ 강인철 (보건복지부 장애인권익지원과장)

1. 장애인 주거지원 강화

현황 및 문제점

- 시설의 대규모화에 따라 입소장애인의 개별욕구에 대응 못하는 단순보호와 획일적 관리로 **장애인의 삶의 질, 사회적 역할 가치 저하**

 - ▶ 지역 사회에서 살기 희망하는 시설 거주 장애인이 많음*에도 **탈시설 지원 미흡**
 - * 서울시 시설 거주 장애인(3,252명, 2008년)의 57%가 지역사회에서 살기 희망
 - ▶ **시설 소규모화 추진을 통해 탈시설 및 지역사회 정착 욕구가 있는 시설거주 장애인의 탈시설 및 자립생활 촉진* 필요**
 - * 100인 이상 거주시설이 전체시설(490개소)의 17.8%(87개소), 현원은 전체(25천명)의 41%(10천명) 이룸

- 장애인가구에 대하여 국민주택기금으로 주택 구입·전세자금 융자시 **우대금리를 제공하고 있으나,**

 - * 2011년: 전세자금 2,421건, 최초구입자금 10건, 근로자구입자금 82건 지원
 - ▶ 장애등급 불문하고 동일한 우대금리 제공으로 **형평성 문제 제기**

- 임대단지 내 고령자·장애인의 **사회복지시설 이용의 불편 해소 필요**

 - * 2009년부터 영구임대 건설 재개

1 탈시설 후 자립생활 지원 강화

- 중증장애인자립생활지원센터 운영지원 확대
 - 국고지원 중증장애인자립생활지원센터 확대(2012년 35개소→2017년 60개소)
 - * 2012년 중증장애인자립생활지원센터 168개소 중 35개소 지원
- 중증장애인자립생활지원센터 기능 확립을 통해 시설장애인의 단계적 퇴소·지원 관리 강화
 - 시설퇴소 장애인의 동료상담 및 권익옹호사업의 기반 마련

2 장애인거주시설 개편

- 대규모시설 개편 및 소규모 거주시설 확충(2013~)
 - 30인 초과 기존 대규모 시설을 30인 이하 소규모 시설로 단계적 전환
 - * 100인 이상 대규모시설 비율을 축소 : (2012)17.8% → (2017)12.2%
 - 시설이용 장애인의 지역사회 자립생활을 위한 체험홈 확충(2012년 120개소 → 2017년 220개소)
- 서비스 표준화 및 서비스 질 관리 시스템 구축(2013~)
 - 장애인 거주시설 서비스 최저기준 고시안, 장애인 거주시설 이용자 본인 부담금 고시안 마련, 장애인 거주시설 이용 적격성 심사기준 마련

3 장애인 전세·구입자금 및 주택개조비 지원 확대

- 국민주택기금 구입·전세자금 장애인가구 우대금리적용
- 화장실, 주방, 높이 차이 제거 등 일상생활편의증진을 위해 장애인 가구에 대한 개보수비 지원 확대

4 장애인주택서비스 확대

- 주거약자에 대한 주거실태조사 실시(2014, 2016)
 - 주거약자의 주거생활 파악을 위해 필요한 사항 조사
 - * 주택의 유형·규모, 주택의 시설·설비 및 주택가격, 만족도 등

○ 분양 및 임대주택 **특별(우선)공급**

- 전용면적 85㎡이하 분양·임대주택의 연간 건설물량의 10% 범위에서 특별공급
 - 국민임대주택 연간 건설물량의 5%를 장애인에게 우선공급
 - 청약순위*에 따라 맞춤형 임대주택(매입·전세임대) 지속 공급
- * 1순위: 수급자, 한부모가족 / 2순위: 장애인, 도시근로자 월평균소득 50%이하

2. 한국장애인복지시설협회

황소진 (한국장애인복지시설협회 천마재활원 원장)



1. 지역사회 거주 지원 사례

2008년부터 천마장기비전을 실행하고 있음
그 중 지역사회 거주 지원은 다음의 3가지 목표를 가지고 진행함



01 가정과 같은 환경
생활환경을 최대한 일반가정과 같은 형태로 제공키로 함



02 지역사회로
체험촌, 공동생활가정, 자립퇴원 등 지역사회에서 생활할 수 있는 터전을 마련하고자 함



03 자기결정권의 강화
개별 맞춤형서비스를 강화하여 입주자의 삶에 관한 중요한 결정은 본인과 함께 함

1) 천마중장기 비전

9년 간 24명의 지적장애인이 자립함

1단계

2008~2009

- 입주인원 4명 감소(85>81) >>> 4명 감소(자립 1명, 전원3명), 5명 입주(85>86)
- 자립 퇴원 4명 >>> 자립1명
- 쌍크대 설치 >>> 간이 쌍크대 설치

2단계

2010~2012

- 입주인원 8명 감소(81>73) >>> 21명 감소(자립 7명, 전원 2명, 원가정 4명, 체험홈8명), 2명 입주(79>67)
- 자립 퇴원 6명 >>> 자립7명
- >>> 체험홈 2개소 설치

3단계

2013~2017

- 입주인원 33% 감소(73>49) >>> 21명 감소(자립16명, 원가정 2명, 체험홈3명), 10명 입주(67>56)
- 사립퇴원 4명 >>> 사립16명
- 5가구 소규모시설화 >>> 케어홈1, 공동생활가정 1

2) 지역사회 속으로

사후지원 체계(자립퇴거 24명 중 사후관리 지원서비스 계약을 체결한 23명을 대상으로 함)



01

주거지원

- 생활환경 개선 지원
- 건강생활 지원



02

직업생활 지원

- 진로멘토링
- 구직활동 지원
- 직장생활 유지 지원



03

지역사회생활 지원

- 여가생활 지원
- 활동보조인 서비스 지원



04

자산 관리

- 주택 매입, 임대차 계약 지원
- 공공후견인 지원

(1) 주거 지원

01 임대주택
(부부 2쌍 포함 6명)



02 자가주택
(부부 3쌍 포함 7명)



03 무상임대주택
(부부 2쌍 포함 6명)



04 공동생활가정
(2명)



05 기타
(IL센터 운영체험흡, 병원 등 2명)



(2) 직업생활 지원

직업생활 지원



보호고용(8명)
천마도예의 숲



일반고용(4명)
병원식당, 신발회사 등



기타(7명)
농업, 복지일자리 등

**진로멘토링
구직활동지원
직업생활유지지원**

직장생활 선배들과의 정기적인 만남

고용센터, IL센터, 복지관 등과 연계한 구직활동지원

직장출퇴근, 근로계약, 고용상담 및 중재

(3) 지역사회생활 지원과 자산관리



문화, 여가 쇼핑, 취미 자산 관리

지역사회 속에서 이웃과 함께
즐기는 삶이 될 수 있도록 지원
활동보조인과 공공후견인 연결

2. 무엇이 어려웠나?

더 많은 장애인이 지역사회로 나아가기 위해 해결되어야 할 문제들

나의 삶

나의 꿈

나의 행복

- 시설거주 장애인의 대부분은 발달장애인과 뇌병변 중복장애인입니다.
- 시설거주 장애인은 가족이나 친척이 없는 분이 더 많습니다.
- 아프거나 사고가 발생하면 누가 지원하죠?
- 화재와 타해의 위험이 있는 자기결정도 존중되어야 하나요?
- 계속해서 지원이 필요한데 누가 해야 하나요?
- 무슨 돈으로 집을 마련해야 하나?



3. 해결의 실마리는?

주거보장

소득보장

자립생활지원체계

- 주거 보장 : 영구임대주택이 답인가? 지역사회 주거지원 확대
- 소득 보장 : 장애연금 이대로 좋은가? 자립정착금 지원 현실화
- 자립생활지원체계 : 발달장애인 자립지원모델 자립전환 지원서비스 자립퇴원 사후지원체계의 공식화 활동보조인, 공공후견인 지원



4. 그리고...

시설도 집입니다.
일상적으로 도움이 필요한 사람이 들어 사는 사회주택입니다.

삶의 주인

구실이 있는 삶

어디에 사는가가 중요한 것이 아니고 어떻게 사는가가 중요합니다.



평범한 삶

지역주민, 시민으로서의 삶

우리나라에 시설화정책이 있었던가요?
비난보다는 함께 노력하는 시간과 자세가 필요합니다.
'존엄한 삶'이라는 같은 곳을 바라보니까요.

3. 서울특별시

김민주 (서울시장장애인복지정책과 장애인거주시설 팀장)

서울시 탈시설화 사업 추진경과 및 현황

| 김민주 (서울시장장애인복지정책과 장애인거주시설 팀장)

① 탈시설 대상 시설현황

○ 시설유형별 현황

' 16. 7월말 현재

구 분	계	장애유형별시설(20개소)				중증장애인 요양시설	장애 영· 유아시설
		지체	시각	청각·언어	지 적		
시설수(개)	44	3	3	1	13	22	2
이용자수(명)	2,765	161	128	33	762	1,588	93

○ 거주인별 현황

' 16. 3월말 현재

계	성 별		연령별							수급여부		연고여부	
	남	녀	6세 미만	7세 ~19세	20세 ~29	30세 ~39	40세 ~49	50세 ~59	60세 이상	수급자	실비	연고	무연고
2,823	1,811	1,012	84	483	607	655	476	266	252	2,401	422	1,379	1,444

② 추진경과

- 장애인 탈시설 정책전환 대시민 발표('13. 7.10)
 - 장애인 탈시설 정책으로 전환(시장방침, 인권담당관)
- 장애인 거주시설 탈시설화 추진계획 수립('14. 1.15)
 - 5년 내('13~'17년) 거주시설 장애인 600명 탈시설, 중기·연동계획
- 장애인 탈시설 실현을 위한 장애인단체 민원 제기('14. 2.11)

- 탈시설 정책(자립생활공동체) 반대, 모델합의를 위한 구조변경 논의 요청
- 장애인거주시설 탈시설화 평가단 구성, 단체 요구사항 수용 및 세부안 협의 제의
- 장애인 거주시설 탈시설화 평가단(T/F) 구성·운영('14.4월~5월, 총5회)
 - 탈시설 희망 장애인에 대한 정기적 욕구조사 실시, 체험홈(40개소) 확충
 - 전환서비스센터 운영 및 기능 전환(이용자 실정에 맞는 기간 및 자립 지원 다양화)
 - 공동생활가정 주말운영 및 운영인력 추가 지원, 발달장애인 지원방안 마련
- 장애인 거주시설 탈시설화 보완계획 수립('14. 9. 5)
 - 자립생활 인프라 대폭 확충(거주시설내 체험홈 신규 확충 및 자립생활주택 지속 확충)
 - 탈시설 지원체계 강화(자립생활주택 이용기간 유연화 및 주거형태 선택폭 확대)
 - 독립생활가정 지원 확대(퇴소자정착금, 전세주택 보증금 등 지원 금액 확대)
 - 탈시설화 개념의 재정립 : 탈시설화 범위 변경
 - 공동생활빌리지(거주시설안 Unit+거주시설밖 지역사회 체험홈)부터 탈시설화
⇒ 지역사회 체험홈(거주시설안 Unit 제외, 現 자립생활체험홈)부터 탈시설화
- 발달장애인 탈시설 모델 개발 T/F 구성·운영(16명) : '16. 1. 14 ~ 3월
 - 발달장애인 특화 탈시설 모델 운영 논의
- 발달장애인 자립생활주택(다형) 시범 운영 : '16. 5. ~
 - 중증 발달장애인 자립생활주택 '다형' 3개소 시범 운영
 - 중증 발달장애인 자립생활주택 '다형' 5개소 추가 운영 예정(10월부터)
- 탈시설 종합대책 수립 T/F 구성·운영중(18명) : '16. 8. ~
 - 장애인거주시설 탈시설 종합대책 수립('16년말 수립 예정) 관련 논의
 - 인권단체 요구사항(탈시설 개념 및 범위 정립, 거주시설 공모사업 등) 논의

3 추진방향

- 1차 계획('14. 1월)
 - 최대한 탈시설 지원, 다만, 시설보호가 필요한 중증장애인은 요양보호 기능강화
 - 물리적 공간 규모를 소규모화하여 지역사회 중심의 서비스 제공
 - 가정적인 분위기에서 사생활과 인권을 보장하는 거주생활 지원

- 보완 계획('14. 9월)
 - 상기 계획을 보완하여 자립생활 인프라를 대폭 확충하고, 지원체계를 강화함으로써 장애인의 자립생활을 적극 지원
 - ※ 주요 개선내용 : 공동생활Unit 탈시설 인원 제외, 인프라 대폭 확충(체험홈 연4 → 16개, 자립생활주택 연6 → 12개), 발달장애인 탈시설 모형 개발(연구용역), 장애인전환서비스지원센터와 운영사업자(IL센터·법인) 기능 분리 → 컨트롤타워 기능 수행 → 자립계획 수립 및 이행, 연계활동 강화
- '16년 추진계획
 - 기존 계획 지속 추진, II 탈시설 지원활동 강화, 발달장애인의 탈시설 지원 모델 시범 운영
 - ※ 주요 개선내용 : 중증 발달장애인으로 탈시설 확대, 욕구조사 추진, 단기체험프로그래 도입, 거주시설 전환 탈시설 공모사업 추진, 공공사례관리 지원 등

4 탈시설 개념 및 범위

- 서울시 탈시설화 사업의 개념
 - 거주시설 장애인의 삶의 질 향상을 위해 최대한 시설에서 지역사회로 통합하여 자립생활을 영위할 수 있도록 기반을 조성하고 지원하는 시책
- 서울시 탈시설화 실적 포함 범위
 - 거주시설 체험홈, 공동생활가정, 자립생활주택, 개인완전 독립
 - ※ 원가정 복귀 제외

5 목표 및 실적

○ 연차별 목표 : 5년내('13~'17년) 거주시설 장애인 600명 탈시설

구분	목표							실적						
	계	'13년	'14년	'15년	'16년	'16년 까지의 목표	'17년	'13년	'14년	'15년	'16년	'16년6월 까지의 실적	'17년	
계	600	67	103	134	145	449	151	67	110	154	83	414	-	
자립생활체험홈	230	-	38	64	64	166	64	-	43	85	53	181	-	
자립생활주택	171	43	25	25	36	129	42	43	21	25	8	97	-	
공동생활가정	84	4	20	20	20	64	20	4	16	14	18	52	-	
개인독립가정	115	20	20	25	25	90	25	20	30	30	4	84	-	

6 탈시설화 사업 세부지원 현황

1. 주거 유형별 지원 현황

① 자립생활 체험홈

- 운영목적 : 거주시설 이용자 가운데 지역사회 이주를 희망하고 지역사회 생활에 적절하다고 판단되는 자에 대하여, 일정한 주거공간을 지원함으로써 지역사회의 일상 생활 등에 대한 체험기회를 체계적으로 제공하고 향후 시설 퇴소 후 지역사회에서의 생활이 어려움이 없도록 하기 위함
- 운영현황 : 60개소 214명
- 운영주체 : 법인(거주시설 운영)
- 운영방법 및 내용
 - 거주시설에서 여건에 맞게 설치 운영(자부담, 기능보강 사업비 보조 등), 지역사회 자립프로그램 운영(II센터·지역 복지관 등과 연계 또는 시설 자체 프로그램 운영)
- 이용기간 : 3년, 필요시 1년을 단위로 추가 연장
- 지원내용
 - 인 력 : 1개 홈당 월 10일 대체인력 추가 지원

- 운영비 : 거주시설 운영비 외에 1개 홉당 월 30만원 추가 지원
- 활동보조 : 이용 불가 (단, 1년에 10시간(나들이지원사업) 가능)

② 자립생활주택

- 운영목적 : 시설거주 장애인 중 자립예정자를 대상으로 최대 7년간 지역사회 자립 생활 체험을 통해 사회적응을 위한 전환서비스 지원
- 운영현황 : 60개소 106명 (가형 27/63, 나형 30/38, 다형 3/5)
- 운영주체 : 운영사업자 (법인, IL센터)
- 운영방법 및 내용
 - 운영사업자가 자립생활주택 1~3개소 운영, 자립생활체험·준비 과정 및 사회적응 훈련 지원
- 이용기간 : 최장 7년(가형 2년, 나형 5년, 다형 7년 / 이용기간중 자유 퇴거 가능)
- 지원내용
 - 주택 유형별 운영비 지원
 - ※ 운영비 = 인건비 + 임차료 + 공과금(월 300천원 한도)
 - + 사업비(운영비의 10%이내)
 - ‘가’형(운영사업자 확보주택, 코디1인 비전담) - 기본 운영비 39,700천원/연
 - ‘나’형(서울시 확보주택, 코디1인 비전담) - 추가 운영비 9,761천원/연
 - ‘다’형(서울시 확보주택, 코디1인 전담) - 기본 운영비 60,000천원/연
 - 신규 주택 비품구입비 및 편의시설 설치비 : 1개소당 8,000천원(※최초1회)
(비품구입비 3,000천원, 편의시설 설치비 5,000천원 지원)
 - 활동보조 : 이용 가능, 개인 장애정도에 따라 상시

③ 공동생활가정

- 운영목적 : 가정과 같은 주거환경에서 사회재활교사가 일상생활관리 등 서비스를 제공하여 장애인이 지역사회에서 독립적으로 생활 할 수 있도록 지원
- 운영현황 : 179개소 676명(거주형 168개소 628명, 자립형 11개소 48명)
- 운영주체 : 운영사업자(법인)

- 운영방법 및 내용
 - 운영사업자가 주택확보, 지역사회 내 소규모 거주시설로 거주인의 사회통합과 자립 지원
 - ※ 가정과 같은 주거환경에서 최대한 독립적인 생활 영위
- 이용기간 : 제한없음
- 지원내용
 - 운영비 지원 기준
 - 인건비 : 사회재활교사 1인
 - 운영비 : 시설당 6,984천원/연
 - ※ 자립형의 경우, 운영 개소수에 따라 운영비 차등지급
 - 활동보조 : 이용 가능, 개인 장애정도에 따라 낮 활동 시

2. 개인 독립생활 지원 현황

① 시설퇴소자 자립 정착금 지원

- 지원내용 : 퇴소자 1인당 12백만원(1회에 한함)
- 지원대상 : 시설거주자 중 취업, 결혼, 대학진학 등 자립을 위해 퇴소 하는 자로 기초생활수급자, 차상위 120% 이하인 자(그룹홈, 단순가정복귀 제외)

② 전세주택 보증금 지원

- 지원내용 : 75백만원(2인 이하) ~ 85백만원(3인 이상)
 - 2년 거주(부득이한 경우 2회 연장 가능, 최장 6년 거주)
- 지원대상 : 자립생활 체험홈 및 자립생활주택을 퇴소하는 전세주택 입주 신청자 중 기초수급자 및 차상위 120% 이하자(심의위원회 대상자 선정)

③ 활동지원서비스 시비 추가 지원

- 지원내용 : 1인당 월 30시간(270천원, 적격자 심의 선발), 1년간
- 지원대상 : 시설퇴소자중 활동지원기본급여를 지원받지 받지 못하는 자중 구청 심의위원회 선정자

④ 발달장애인 성년후견인 지원

- 지원내용 : 발달장애인 성년후견인(특정) 지정심판 및 후견인 서비스
 - 성년 후견인 지정심판 절차비 : 1인당 최대 500천원(1회)
 - 성년후견인 활동비 : 1인당 100천원(최대 300천원)
- 지원대상 : 만 19세 이상 취약계층(전국가계평균소득 150%이하, 1인 2,470천원) 발달장애인

⑤ 주택 특정바우처 지급

- 지원내용 : 1~2인가구 월 120천원, 3인이상 150천원
 - 1년간 지원(1회에 한하여 1년 연장 가능. 생애1회 지급 원칙)
 - 지원대상 : 신청일로부터 최근 1년 이내에 거주시설에서 퇴소한 자중 아래 사항을 모두 충족하는 자
 - 민간 월세 또는 보증부월세 주택 거주가구
 - 전세전환가액이 9,500만 원 이하인 가구
 - 소득인정액이 중위소득 60%이하인 가구(1인 974,898원)
- ※ 국민기초생활수급자는 지원 제외

【 참고 : 주거유형 비교표 】

구 분	자립생활 체험홈	자립생활주택	공동생활가정
목적 및 기능	독립적 자립생활을 하기 위한 전단계로 지역사회에서 자립 훈련과 체험교육을 하는 과정	체험홈보다 좀더 발전된 과정으로 혼자 생활하는 범위를 확장	지역사회 내 일반 가정과 같은 환경 에서 장애인의 자립생활 지원
입소자격	시설 장애인	시설 장애인	시설 및 재가장애인
자부담	무, 추가부담 가능	자율적으로	약 25만원(본인 식비 및 부식비 등으로 모두 사용) ※ 주말운영하는곳은 약 30만원
거주기간	36개월. 1년마다 연장 가능	최장 7년	거주제한 없음
활동보조 서비스	불가(단, 1년 10시간 나들이지원사업시 지원)	가능(상시) - 사용65명(68시간~795시간) / 미사용41명 ※월 평균 232시간	가능(낮 활동시)
주택형태	아파트, 다세대(민간,공공) (60 ~ 90㎡)	아파트, 다세대(민간,공공) (60 ~ 90㎡)	아파트, 다세대(민간,공공) (60㎡ 이상)
확보 주택수 및 현원	60개소 / 214명	60개소 / 106명	179개소 / 676명
주택구입방법	자가(법인), 전세, 월세 (민간주택, 공공주택)	전세, 월세 (민간주택-가형, 공공주택-나,다형)	자가(법인), 전세, 월세 (민간주택, 공공주택)
생활인 규모	4인 이내 (1인 1실 ~ 2인 1실)	2-3인 (1인 1실)	4인 (2인 1실)
종사자수	1개소 1명 전담 지원 (상주 또는 비상주)	2-3개소 1명 순회 지원(가, 나형) 1개소 1명 전담 지원(다형)	1개소 1명 상주지원 (168개소) 2-3개소/1명 순회지원(11개소)
관리, 운영	운영사업자 (거주시설 운영 사회복지법인)	전환서비스지원센터 (서울시복지재단), 운영사업자, 자치구	운영사업자, 자치구
운영주체	법인(거주시설운영법인)	법인, IL센터	법인
예산지원 (시비100%)	- 운영비 : 3,600천원/년 - 대체인력비: 개소당 월10일지원 ※ 인건비 : 거주시설종사자 현원에서 활용 (국비50% 시비50%)	- 운영비(운영비 + 인건비) •가형1=39,700천원, •가형1+나형1=49,461천원, •가형1+나형2=59,222천원, •다형1=60,000천원/년	- 운영비 : 6,984천원/년 - 인건비 : 서울시 사회복지시설 종사자 기준

4. 장애인자립생활센터 협의회

최용기 (서울시장장애인자립생활센터 협의회 회장)

장애인 탈시설 국가정책 수립을 위한 시론적 고찰 토론회 - 서울시 탈시설 5개년 계획 및 장애인전환서비스지원 체계 중심으로 -

Ⅰ 최용기 (서울시장장애인자립생활센터 협의회 회장)

- 김명연 상지대학교 법학부 교수의 장애인 탈시설 국가정책 수립을 위한 시론적 고찰에 대한 발제문에 감사드리며 토론자 또한 발제자가 장애인 탈시설 국가정책 수립을 위한 이론적 고찰에 대한 발제문에 밝힌 탈시설 방향에 대한 원칙과 이념에 동의함.
- 그러나 김명연 교수는 장애인 탈시설의 개념을 정립하고 장애인 탈시설 국가정책 수립과 방향 및 이의 효과적 수립과 이행을 위한 법적 과제를 각각 제시하였는데 내용이 구체적이지 않아 좀 아쉬움이 남는 발제문이라 생각됨.
- 한 예로 거주시설에 살고 있는 장애유형을 보면 주로 성인 중증발달장애인이 대부분인 현실에서 이들의 탈시설 정책에 대한 촘촘한 대안을 제시하고 있지 않는 것임.
- 발제자도 밝혔듯이 현재 국가 차원에서 장애인 탈시설 정책이 없는 상태이며 소극적이고 어떠한 로드맵도 가지고 있지 않음. 이러한 상황에서 탈시설 정책의 실현이 요원할 것이므로 국가는 탈시설 정책에 대해 분명한 탈시설 개념을 밝혀야 함.
- 이에 토론자는 그나마 장애인 탈시설 정책을 추진하고 있는 서울시 상황을 공유하고 서울시 정책 또한 완벽한 시스템이 아니기에 그에 따른 문제제기도 함께 하고자 함.

- 서울시는 2011년 7월에 시행된 서울시 장애인인권증진에 관한 조례에 따라 서울의 장애인 인권을 보장하기 위한 종합계획인 ‘서울시 장애인인권증진기본계획’을 발표함. 서울시 장애인인권증진기본계획은 장애인인권센터 설치, 시설거주 장애인 600명 탈시설화 계획 등 총 48개 세부사업으로 짜였으며, 2017년 말까지 서울시 관할 거주시설 장애인의 20%에 해당하는 600명의 장애인에 대한 탈시설 지원을 추진한다고 발표함.
- 2008년 서울시는 오세훈 시장 때 장애인행복도시프로젝트가 탄생되었고 탈시설화 정책 및 주거환경 지원 연구라는 이름의 탈시설 욕구조사 실시되었으나 욕구조사 결과를 발표하지 않음.
- 서울시 시설 장애인 3,300명 중 응답 가능한 1,000여명의 장애인 70%가 시설에서 나오고 싶다고 답변했다고 알려짐. 이것은 발제자가 밝혔듯이 현재 지역사회 내 자립적인 생활에 대한 지원이 없는 경우에도 즉각 탈시설을 하겠다는 시설 거주장애인이 50%를 넘어 서고 있으며 지역사회 내 자립적인 생활을 위한 서비스 제공에 대한 설명을 한 후의 탈시설 의사는 70%에 이른다와 같은 수치임.
- 발제자가 밝혔듯이 거주시설에 입소한 주된 이유는 ‘24시간 돌봐줄 수 있는 사람이 없어서’ 20.74%, ‘가족의 노령화, 장애 등으로 인해 나를 돌볼 사람이 없어서’ 15.29%, ‘어렸을 때부터 시설에 살아서’ 11.42%이며 기타 ‘경제적으로 먹고 살기 힘들어서’, 가족들과의 관계가 원만하지 못하거나 가족들에게 부담이 되기 싫어서, ‘마땅히 살 곳이 없어서’ 등임. 즉 장애인탈시설 정책으로 자립생활을 위한 주거지원, 소득보장, 그리고 활동지원서비스가 필수적으로 지원되어야 함을 의미함.
- 2009년 구)석암재단에 거주하던 9명이 “시설이 아닌 집에서 살고 싶다”며 서울시에 주거를 요구하며 비리로 얼룩진 시설에서 비인간적인 대우를 받으며 살던 이들은 마로니에공원에서 64일 천막농성을 하며, 서울시에 집을 요구했음. “왜 가난하고 장애가 있다고 시설에서 살아야 하는가”라는 절규어린 그들의 주장에 서울시는 거부할 명분이 없었음.

- 이렇게 거리로 나온 석암베데스다 요양원 거주인들의 요구로 전국장애인차별철폐 연대는 서울시와의 6차례 면담과 1번의 서울시장 간담회를 가졌고 결국 서울시로 하여금 장애인전환서비스 지원센터 신설과 자립생활가정 시범도입을 이끌어냄.
- 2013년 서울시는 탈시설 5개년(2013년~2017년) 계획을 수립하는 등 탈시설 정책에 선도적인 역할을 함.
- 서울시의 발표에 따르면 「장애인전환서비스센터」는 장애인의 생활시설 입소부터 퇴소, 지역사회 정착까지를 체계적으로 지원하는 종합센터로 장애인 생활시설 입소 시 개인별 상담·관정을 거쳐 장애특성에 적합한, 본인이 원하는 시설에 입소하도록 하고, 사회복귀를 원하는 퇴소희망자는 전문가위원회를 거쳐 자립가능여부를 판정한 다음 개인별 상황에 맞는 전환계획을 수립, 사회 정착까지 체계적으로 지원하는 정책이라고 함.
- 또한 「자립생활가정」은 시설퇴소 장애인이 자립 시까지 일정기간 지역사회 내 가정과 비슷한 주거환경에서 거주할 수 있으며 1개소당 2-3명이 생활하며 생활시설 퇴소 장애인을 입소 우선대상으로 하고 입소기간은 기본 2년이고 1년씩 3회 연장, 최장 5년까지로 하며 2010년 20개소를 시범운영한 후 평가를 통해 연차별로 확충할 계획이며 체계적 운영과 공공성을 확보하기 위해 서울시복지재단에서 직접 운영하도록 함.
- 이렇게 서울시 산하 복지재단에 ‘장애인전환서비스지원센터(2009)’를 만듦.
- 그러나 거주시설 장애인이 탈시설 자립생활을 선언했다 하더라도 장애인전환서비스지원센터 심의에서 척도를 충족하지 못해 자립생활주택 입주가 좌절되거나 탈시설을 권리로서 보장한다고 보기에 어려움.

- 토론자가 아는 거주시설 장애인들도 자주만나고 교류하면서 다소 어려움은 예상되더라도 충분히 탈시설-자립생활을 할 수 있을 것으로 보고 탈시설을 권유하여 신청했다 탈락된 장애인들이 있음. 이로 인해 왜 탈락 했는지에 대해서도 모르고 있었음.
- 이에 자립의 의지가 있어 거주시설에서 탈시설의 입장을 가지고 있는 장애인들은 장애유형과 정도에 상관없이 우선적으로 그들이 자립생활주택으로 나와 자립생활이 가능 할 수 있도록 자립생활을 지원해야 할 것임.
- 서울시 현재(9.19) 자립생활주택 (가)형은 27개소, (나)형은 30개소 등 총57개소가 운영되고 있음.
- 은평장애인자립생활센터는 자립생활주택 코디네이터 1명이 입주인들의 자립지원을 하고 있는데, 자립생활주택 (가형), (나형)을 통틀어 최대 입주인원이 4~5명임. 코디네이터 1명이 동시에 4~5명의 서비스지원을 코디해야 하는 상황인 것임. 더구나 활동지원서비스를 받지 못하는 입주자의 경우 코디네이터가 활동지원역할까지 수행하는 경우가 다분함. 아울러 지역자원연계를 위해 개인별지원을 위해 촘촘한 지원계획을 수립해야하고 그에 따른 개인별 지원이 실행될 수 있도록 동분서주하고 있음.
- 자립생활주택이 여러 장애유형(지체장애, 뇌병변장애, 지적장애 등)의 사람들을 지원하다보니 입주자에 대한 서비스나 개별적 욕구를 반영하여 지원하기 어렵고, 지역사회에 다양한 프로그램을 진행하는 것도 쉽지 않음.
- 서울시가 관할하는 거주시설 44개소에 거주하고 있는 장애유형은 지적장애인이 70%~80%를 차지 할 정도로 많은 발달장애인들이 시설에 수용되어 살아가고 있음. 전국적으로 보더라도 비슷한 수치가 아닐까 싶음.

- 현재 장애인활동지원제도는 장애등급 1~3급을 판정받은 자에게 신청 자격이 주어지며, 신규 신청의 경우에는 장애등급재심사를 받아야함. 그러나 자립생활주택(다형)에 입주하는 발달장애인이 2급에서 3급으로 등급이 하락되어 장애연금도 못 받고 활동지원서비스도 받지 못하는 상황이라 일상생활 지원이 필요한 발달장애인이 등급하락으로 매우 적은 활동지원시간을 받을 수밖에 없게 되어 지역사회에서 자립생활을 실현하기에 어려움에 직면해있음.
- 발달장애인은 활동보조 인정조사표에 담지 못할 정도로 특수한 내용과 조건들을 가지고 있어 누구보다 그들의 삶을 이해하고 자립생활을 지원할 수 있는 조력자가 필요하며 이런 발달장애인의 지원을 묵과해서는 안 될 것임.
- 또한 서울시 장애인 탈시설 정책 실현을 위한 서울시 탈시설 5개년(2013~2015) 계획으로 서울수도 탈시설 개념을 두고 우왕좌왕했다면 2차 계획에서는 탈시설의 개념에 대한 정립이 필요하며 그에 따른 명확한 서울시나 국가차원의 탈시설 개념정의와 권리를 선언해야할 것임.
- 탈시설이라 함은 시설에서 살고 있는 장애인들이 지역사회로 나와 살아가는 것뿐만 아니라 지역사회의 재가 장애인들이 시설로 유입되지 않는 것 또한 포함되어야 하며 신규시설확대와 신규입소를 금지하기 위해서는 (발달)장애인이 지역사회에서 살아갈 수 있도록 제도의 보완과 그에 따른 기반 구축이 함께 논의되어야 함.
- 아울러 서울시 탈시설이 권리로 보장하려면 지역사회 기반 구축과 예산 확대의 정책이 실질적으로 이행되어야 하며 그러기 위해서는 책임 있는 예산반영이 필요하고 44개 시설 해체 및 축소 계획 수립을 통한 예산 전환을 지역사회로 전환할 장기 계획을 가져야 할 것임.

- 또한 인권침해 시설에 대한 탈시설 전환지원 정책이 강화되어 시설에서 인권침해가 발생하면 거주인들을 타시설로의 전원 조치시키는 것들이 아니라 탈시설 지원을 우선적으로 고려해야 할 것임.
- 토론자는 탈시설 정책이 이루어지기 위해서는 기존의 시설 중심적인 정책방향과 예산을 지역사회로 전환해야 한다고 봄. 또한 탈시설화 역시 중심적 내용은 불필요한 거주시설의 입소를 방지하고 거주시설에서 거주할 필요가 없는 장애인을 지역공동체로 복귀시키는 것이 탈시설이라고 생각함.
- 그러나 2015년 10월 8일 서울시 탈시설 5개년 계획 중간평가 토론회가 국회의원회관 제3세미나실에서 김용익 의원실 주최로 개최되었으나 중간평가 토론회에서 밝혔던 문제제기에 대한 것들이 1년이 지난 지금도 크게 달라진 것이 없어 유감스러움.
- 끝으로 김명연 상지대학교 교수의 장애인 탈시설 국가정책 수립을 위한 시론적 고찰에 대한 발제문의 뜻에 일부는 동의하나 거주시설에서 거주할 필요가 없는 장애인을 지역공동체로 복귀시키는 것이 탈시설이라고 했는데 그럼 누가 거주시설에서 거주할 필요가 없는 장애인인가? 토론자는 탈시설 정책을 시설자체를 없애는 것이라고 생각함. 장애가 있다는 이유로 또 그게 중증장애인이라고 해서 시설에서 살아야 할 이유는 없음.
- 따라서 탈시설 정책으로 주거지원, 소득보장, 그리고 활동지원서비스가 필수적으로 지원되어야 하며 시설에서 살고 있는 장애인들이 지역사회로 나와 살아가는 것뿐만 아니라 사회의 재가 장애인들이 시설로 유입되지 않는 것 또한 포함되어야 함.
- 아울러 탈시설이 권리로 보장하려면 지역사회 기반 구축과 예산 확대의 정책이 실질적으로 이행되어야 하며 그러기 위해서는 책임 있는 예산반영이 필요하고 시설 해체 및 축소 계획 수립을 통한 예산 전환을 지역사회로 전환해야 함. 즉 기존의 시설 중심적인 정책방향과 예산을 지역사회로 전환해서 지역사회에서 자립적으로 살아갈 수 있는 환경을 정책적으로 지원해야 함.

5. 한국장애인부모회

박태성 (한국장애인부모회 부회장(정책·기획))

우리 자녀들과 탈시설

▮ 박태성 (한국장애인부모회 부회장(정책·기획))

이번 토론회의 발제문을 읽으면서 정말 마음에 드는 문구가 있었다.

‘장애인의 탈시설정책은 헌법이 요청하는 장애인정책의 기본방향이다.’

이것은 한명의 장애인이 지역사회에서 시민으로서의 권리와 존엄한 삶을 유지하기 위해서는 국가가 그 장애인을 시설에 두지 않고 지역사회 속으로 이끌어낼 수 있도록 정책을 수립하고 시행해야 한다는 것이 그 내용일 것이다.

더구나 그것을 주장하는 것이 우리나라 최고의 법인 헌법이라니 이보다 더 좋은 것이 있을 수 있을까?

그래서, 토론에 임하며 탈시설에 대한 논의가 언제부터 등장했는지 인터넷을 뒤져보았다. 그런데 놀랍게도 2009년에도 이번 토론과 비슷한 내용의 논의가 있었음을 발견하게 되었다.

헌법에서 요청하는 사항이 8년이나 지난 지금 과거와 비슷한 내용으로 논의되고 있음에 놀랐다. 물론 그 시간 안에 변화는 있었을 것이라는 기대는 갈무리한채.

그리고, 발제문의 결론을 보면서 놀라운 사실도 알게 되었다.

시설의 장애인들이 자신의 의사를 표현하며, 시설에서 나가서 독립적인 삶을 살겠다고 요구하고 있다는 것이었다.

자기가 자신의 의사를 타인에게 전달할 수 있는 언어로 표현하고 있는 것이다.

요즘 내가 계속 접하고 있던 우리 장애자녀가족들의 상황과는 조금 다름을 느꼈다.

1. 탈시설화, 시설의 소규모화, 무엇이 맞는 것인가?

앞에서 말한 것처럼 2009년 혹은 그 이전부터 장애인의 존엄성을 확보하기 위한 탈시설에 대한 논의가 있었던 것 같은데, 그것에 대한 실효적인 발전이 부족했기에 2016년의 이시점에서 예전과 비슷한 토론회가 열린 것이 아닌가 싶다.

하지만, 그 속에서는 미묘하지만, 조금씩의 변화는 있었던 것 같다.

대규모 시설에서 지역사회 소규모 시설로의 전환!

탈시설의 논의 속에서 이런 지역사회 소규모 시설로의 전환도 시설의 탈피가 아님을 말하고 있는데, 장애인당사자의 자기결정권에 반한 사회의 소규모시설속의 생활은 당연히 개인의 자유를 영위하는 주거라는 개념보다는 시설에 속한다는 주장에 동감은 한다.

하지만, 한편에 자리 잡고 있는 답답함은 무엇일까?

두 달 전쯤에 지역사회에서 우리아이들이 어떻게 살아갈 수 있을까 하는 생각에 인천, 광주 등의 거주시설등을 방문하여 현재의 시설의 운영형태에 대해 들여다 본적이 있다.

솔직히 말하면 50대 후반 60대 초반의 중증장애자녀를 둔 부모님들이 주간보호이용시절도 끝나가는 우리아이들을 위한 시설을 만들어 달라는 눈물어린 호소에 시작된 견학이었다.

우리아이들이 그나마 멀리 떨어져 있는 시설이 아니라 우리 동네에서 같이 생활할 수 있는 시설을 마련해보자는 것이 그 목적이었다.

그런데, 이번 토론회에 참여하면서 내가 견학가고 노력해보고자 한 일들이 헌법에서 규정한 장애인정책에 반하는 행동이라는 것을 알게 되면서 고민에 빠지게 되었다.

과연 우리아이들이 지역사회에서 살아갈 수 있도록 소규모시설을 만들려고 노력하는 것이 맞는 것인가? 틀린 것인가?

2. 탈시설화 정책수행은?

‘발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률’(이하 발달장애인법)을 제정할 때도 그 법의 취지를 가장 명확하게 수행하게 하기위해서는 장애인당사자의 자기결정권이 꼭 지켜

져야 한다는 것에 공감을 하고, 법도 그런 취지로 만들어졌다.

탈시설화의 가장 근본취지도 시설이용자의 자기의사결정에 바탕을 두고 있는 것 같다.

발달장애인법을 제정할 당시 우리끼리 우스개 소리로 자신의 의사를 정확히 표현할 수 있으면 장애인이라는 단어를 떼고 사는 게 맞는게 아닌가라는 이야기를 한 것처럼, 장애의 어려움을 부정하려는 것이 아니라 장애당사자의 권리보장에 있어서 인지능력에 기반한 자신의 의사표현은 장애인으로서의 삶의 질을 결정하는데 아주 중요한 요소인 것이다.

위의 글에서처럼 시설이용자들이 개인의 자유로운 삶을 위해서 본인들이 독립하겠다는 의사를 표명하고 있는데도 불구하고, 시설을 벗어나지 못하고 있다는 것은 잘못된 정책 수행을 말하는 것이 아닐까?

실제 발제문의 장애인 거주시설 및 거주인원의 통계를 보아도 자신의 의사표현을 명확하게 할 수 있는 지체장애인 및 시각장애인 시설의 수와 이용자가 큰 변화가 없다는 것은 장애인당사자의 자기결정에 의한 탈시설화 정책이 잘 못 수행되고 있었음을 알 수 있다.

3. 자기 결정권의 부정?

나는 요즘 참 바쁜 나날을 보내고 있었다.

그 내용은 우리 아이들이 지역사회에서 한명의 지역주민으로 살아갈 수 있으려면 어떻게 해야할까?를 고민하고 방법을 찾고자하는 것이었다.

앞에서 말한 것처럼 내 주변의 중증 발달장애인, 뇌병변 장애인들을 위한 시설의 형태도 고민하고, 그 시설이 지역사회에서 어떻게 자리잡게 할 것인가에 대한 방법도 생각하며, 또한, 이 친구들보다 조금은 인지능력이 있는 자녀들의 생활은 어떻게 할지까지 정말 다각도로 고민을 하였다.

그런 고민 가운데에서 찾은 단어 하나가 지역사회의 지지였다.

아이러니하게도 자기결정을 통한 탈시설을 하고, 자유로운 지역사회 활동을 위해서는 지역사회의 타인에 의한 지지가 필수적이다.

또한, 지역사회에 부모와 같이 살고는 있지만 의사표현능력이 약하고 과잉행동이나 아예 움직임이 적은 중증장애인들은 지역사회에서의 이해와 인정이 필수적임을 알게 되었다.

지역사회에서의 나의 생활이 자신의 결정에 의한 것이 아니라 타인에 의해 결정되는 아이러니가 발생하는 것이다.

정부의 장애인 탈시설화 정책수행이외에도 요즘 탈시설화를 외치고 있는 여러조직들의 활동에 정부정책변경활동과 더불어서 지역사회에서 장애인에 대한 지지기반을 확보하기 위한 장애인이 먼저 다가갈 수 있는 활동들이 절실히 필요한 이유이기도 하다.

4. 결론은 시스템이다.

탈시설화를 추진할 때 장애유형별 고려가 반드시 필요하다.

발제문의 자료에서도 보여주듯이 지체 및 시각, 청각등의 감각장애의 거주시설은 유지되거나 감소하는 추세이나, 발달장애영역의 숫자는 계속 증가하고 있다.

과거로부터 계속 탈 시설화를 외치고 있는데, 왜 이쪽 영역에서는 계속 시설입소가 증가를 하고, 지역사회 소규모 시설인 단기보호센터나 그룹홈이 증가를 하는 이유에 대해서 생각을 해볼 필요가 있다.

토론문의 앞에서도 말했듯이 시설에 자녀를 보내는 것이 정말 죽기보다 싫지만, 수십년의 세월 속에 자녀를 온전히 맡아온 부모나 가족들은 이제는 계속 같이 할 여력이 없고, 그 자녀를 보낼 곳이 시설밖에 없기 때문에 그 곳으로 보내는 것이다.

탈시설화가 들끓고 있는 근래에 만들어진 발달장애인법 상에도 거주시설 및 돌봄에 대한 지원조항을 담아놓기 까지 하였다.

이런 상황을 극복하고, 발달장애인이 시설이 아닌 지역사회에서 살아갈 수 있게 하려면 장애당사자와 그 가족이 지역사회에서 살아갈 수 있는 복지지원서비스시스템이 절대적으로 필요하다. 만일 중증발달장애인이 시설이 아니라 지역사회활동이 가능하게 하는 시스템이 있다면 다른 장애영역은 당연히 가능하지 않겠는가?

탈시설화!

헌법으로 정해놓은 아주 중요한 정책!

중증장애일자녀를 시설에 보낸 부모가 평생 마음에 죄인의 낙인을 갖고 살아가지 않게 할 마법의 단어!

하지만, 이것을 이루기 위해서는 지역사회활동지원에 대한 구체적인 정부정책의 장기적인 계획이 필요하고, 장애인당사자나 단체의 탈시설화 운동의 방향이 온전히 정부로 향하는 것이 아니라 지역사회의 지지자 형성을 위한 당사자들의 노력으로도 돌려져야 한다는 것을 함께 인지해야 할 것이다.

- 끝 -

6. 한국장애인개발원

김정희 (한국장애인개발원 정책연구실 실장)

탈시설화 세부이행 계획 마련 토론회

Ⅰ 김정희 (한국장애인개발원 정책연구실 실장)

『UN장애인권리협약』에서 정한 ‘장애인의 완전하고 효과적인 사회참여와 통합’을 이루기 위해서는 시설중심의 정책에서 나아가 탈시설-자립생활지원 정책으로의 전환이 필요하다. 장애인의 지역사회 정착 관련 지원 정책의 확대에도 불구하고 지역사회에서 생활할 수 있는 기반이 여전히 부족하고 시설 중심의 정책 또한 여전한 상황에서, 탈시설화 세부이행 계획을 마련하고자 열리는 본 토론회에서 실효성 있는 정책방안이 제시되기를 기대한다.

지역사회는 장애인, 비장애인을 막론하고 생활의 기반이 되는 중요한 장소이다. 지역사회 안에서 각각의 구성원은 주민이자 하나의 인격체로 기능하기 위해 노력한다. 또한 지역의 사회·환경적 요소는 장애인의 욕구충족과 맞물려 지역의 자원 활용을 통해 인적·물적서비스 확대를 가져오기 때문에 지역사회는 중요한 삶의 자리가 된다. 탈시설 및 재가 중증장애인의 자립생활 지원 방안을 고민하면서 자립생활운동의 핵심가치인 개인의 선택(individual choice), 개별적 관리(personal control), 자기 결정(need for self-determination)과 더불어 지역의 환경과 토양을 고려할 수밖에 없는 이유가 여기에 있다.

근래 중증장애인의 자립생활이 주목받고 있는 것에 대한 영향으로 인해 장애인거주시설 이용 장애인의 탈시설이 점차 확대되고 있다. 이에 반해, 장애인활동지원제도의 활성화로 중증장애인의 자립생활이 제도적으로 지원되고 있으나 가장 심각한 장벽인 주거마련의 어려움 등 현실적인 장벽은 여전하다. 탈시설화는 대규모 수용시설의 한계를 극복

하려는 대안적 성격을 갖고 있기 때문에, 지역사회 안에서는 생존생계형 최소복지에서부터 주거·보육·교육·의료 등에 걸친 일반적, 보편적 제도복지를 거쳐 함께 하는 공동체적 나눔복지를 지향할 필요성이 제기된다. 따라서 탈시설에 대한 정부 정책 의지와 현장의 반응 간의 차이를 좁히고, 현재 지방자치단체별로 단편적으로 실시되고 있는 장애인 탈시설-자립생활 지원에 대해 전국적인 탈시설 정책과 필요한 복지서비스 전달체계에 대한 검토가 필요하다.

현재 중증장애인에 대한 자립생활 지원은 중앙정부 및 지방정부 차원에서 다양한 형태로 이루어지고 있다. 하지만, 전달체계 난립으로 인해 서비스 기능이 중복되거나 누락되는 경우가 발생하고, 다양한 공급자 중심구조로 인해 복지체감도가 낮아지는 상황을 초래하기도 한다. 따라서 탈시설 장애인 및 재가 장애인의 체계적인 자립생활 지원을 위해 종합적인 지원체계 마련이 필요한 시점이다. 또한 중증장애인의 자립생활을 저해하는 요인을 파악해서, 장애인거주시설에서 나와 지역사회에서 복지서비스 지원을 받으며 자기 결정과 욕구에 따라 독립적인 생활을 원하는 자립생활 요구에 체계적으로 대응해야 한다.

중앙정부는 중증장애인의 자립생활 지원에 관한 정책을 「장애인복지법」 제53조, 제54조, 제56조에 근거하여 추진하고 있다. 2016년 현재 230여개의 장애인자립생활센터(IL)가 운영 중에 있으며, 주로 장애인 권익옹호, 정보제공 및 의뢰, 동료상담 등을 통한 지역사회 및 거주시설 장애인의 자립생활 지원이 주요 기능이다. 하지만 법적규정에도 불구하고 구조적 취약점들이 여전히 존재하는 바, 탈시설 장애인과 재가 장애인의 자립생활에 가장 밀접하게 접근하는 창구역할을 하는 장애인자립생활센터의 역할을 재검토할 필요가 있다. 더 나아가 기존의 개별적 복지서비스 지원이 아닌 자립생활지원 관점에서 추가지원이 필요한 복지서비스를 발굴하고 이용자와의 연계가 가능할 수 있도록, 지역사회 안의 다양한 서비스 제공기관들과 네트워크 할 수 있는 방안모색도 필요하다.

발제자가 언급한 것처럼 탈시설 개념이 합의되지 않은 상태에서의 정책전개에 대한 우려가 존재하는 것도 사실이다. 또한 탈시설 자체에는 소극적이면서 거주시설의 소규모화와 그 개선을 중심으로 논의되는 경향을 경계할 필요가 있다. 이는 일정부분 거주시설의

기능과 역할을 강조하는 결과를 초래할 가능성이 다분하기 때문이다. 서울시를 비롯, 몇 개의 지방자치단체에서 탈시설 및 자립지원 관련 정책을 시행하고 있다. 현재는 탈시설 전환과정 중심으로 지원체계가 작동하고 있는데 연속선상에서 특히 발달장애인의 탈시설 후 초기 정착지원 등에 관한 요구가 활발하다. 지역사회 정착을 위해 우선 고려해야 할 사항으로는; 주거, 활동보조시간, 일자리, 지역사회 내 낮시간 활용 프로그램, 지역사회 네트워킹 서비스연계 주도 주체 등등이다. 이러한 다양한 지원체계를 구축하기 위한 정책을 지방자치단체가 독자적으로 수행하기에는 법적 제한 등 여러 제약이 따르기에, 국가차원의 장애인 탈시설정책 및 지역사회 거주방안에 대한 요구가 구체화되고 있는 상황이다.

제4차 장애인정책종합계획은 ‘탈시설 후 자립생활 지원 강화’라는 목표를 달성하기 위해 시설소규모화 등 탈시설정책을 지속적으로 추진하고, 장애인자립생활지원센터를 통해 자립생활 지원을 강화하겠다고 명시하고 있다. 2017년이 머잖은 시점에서, 이제는 제4차 계획의 막바지 실행단계이자 새로운 제5차 장애인정책종합계획을 고민해야 할 단계이다. 바라건대, 5차 계획에서는 탈시설 및 자립생활 관련 정책이 구체적으로 명시되고 실효성 있게 추진되었으면 한다. 중증장애인의 자립생활은 장애패러다임의 변화와 더불어 세심한 지역사회의 지원체계 구축이라는 연속선상에서 접근해야 한다. 즉, 기존의 시설소규모화 혹은 탈시설이라는 이분법적 잣대로 정책을 전개하는 것에서 나아가 통합적인 관점에서 접근해야 한다는 의미이다.

현재 진행중인 탈시설 및 자립지원 관련 정책은 다분히 정부의 정책의지와 현장의 반응 간에 온도차가 존재한다. 지속적으로 탈시설정책을 추진하고 있다고는 하지만 시설소규모화 정책을 탈시설정책이라고 등치할 수 없는 상황이다. 물론 시설거주 장애인에게 자립의 중요성과 자립의지를 북돋기 위한 체험홈을 운영하는 사례가 있기는 하지만, 여전히 법적 테두리가 변화하지 않는 상태에서 장애인의 자립생활을 강조하기는 어려운 것 또한 사실이다. 한 사람이 지역사회에 생활인으로 온전히 자리매김하기 위해서는 다차원적 접근이 요구된다. 주거뿐만 아니라 재화에 필요한 상담 및 치료, 훈련, 교육, 소득보장, 여가생활 등 전반적인 서비스에 접근이 용이해야 한다.

정부의 명확한 정책방향 설정으로부터 구체적인 실현방안이 나올 수 있다. 당사자 개인의 전생애주기적 삶에 대한 지원이 가능할 수 있도록 주체별(정부, 지자체, 전환지원센터, 거주시설, II센터, 장복 등)로 역할이 명확하게 제시될 필요가 있다. 또한 유사서비스를 제공하고 있는 복지관, II센터 등의 중복이용을 막고 적절한 연계를 위한 컨트롤타워 역할을 할 수 있는 장치가 필요하다. 현재 진행중인 맞춤형서비스 시범사업과 타 제도(찾아가는 동주민센터, 읍면동 허브)와의 연계방안 및 지역발달장애인지원센터 등과의 역할 분화 방안도 마련되어야 할 것이다. 이러한 방안들은 정책환경의 변화 등과 밀접하게 맞물리는 부분이므로 중장기 로드맵을 통한 단계적인 방안제시와 정책전개가 필요하다.

7. 국가인권위원회

정호균 (국가인권위원회 장애차별조사과 장애정책팀장)

탈시설화 관련 국가인권위원회 정책추진 현황

Ⅰ 정호균 (국가인권위원회 장애차별조사과 장애정책팀장)

1. 장애인 인권증진 중장기 계획 (2013~2017)

2007년 「장애인차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률」(이하 ‘장애인차별금지법’이라 한다.) 제정과 더불어 2008년 12월 국회에서 「장애인권리협약」이 비준됨으로써 장애인의 사회참여와 인권증진을 위한 토대가 마련되었다.

그러나 장애인들의 인권 개선 체감도는 낮은 수준에 머물러 있을 뿐만 아니라, 장애인구의 증가와 더불어 장애인 인권에 관한 새로운 정책적 요구가 급증하고 있음에도, 정부의 장애인 정책은 이러한 변화에 충분히 대응하지 못하고 있다.

이에 국가인권위원회는 2012. 10. 22. 「장애인 인권증진 중장기 계획 2013~2017」을 마련을 결정하고, 국무총리와 보건복지부장관에게 범정부차원의 장애인의 인권을 보호·증진하기 위하여 법령·제도·정책의 개선 등을 권고하였다.

장애인 인권증진 중장기 계획의 특징은

1. 시혜와 복지 차원에서 인식되던 장애인 정책을 권리적 개념으로 정립
2. 포괄적 원칙을 수립하고 그에 따른 이행 목표설정
3. 국가의 핵심의무에 우선순위를 둔 목표 설정
4. 기본적 권리와 함께 권리의 실현 기반은 고려

이며, 이에 기초하여 「장애인 인권증진 중장기 계획」의 주요 4대 전략목표를 정하였다.

첫째, <평등한 참여를 위한 기반 구축>

장애인 등록등급제를 개선하여 개인의 욕구와 환경에 맞게 지원할 수 있는 기초를 마련하고, 서비스 전달체계를 새롭게 구축하여 장애인의 다양한 욕구에 적절히 대응하는 행정체계를 마련하며, 사회복지 서비스 신청권을 개선하여 이를 활성화하도록 하였다. 그리고, 장애인 활동지원 제도를 개선하고 접근권을 보장하는 등 장애인이 지역사회에서 비장애인과 동등하게 살아갈 권리를 보장하고 「장애인권리협약」의 구체적 이행을 통하여 장애인이 기본적 인권을 보장받을 수 있는 기반을 마련하도록 하였다.

둘째, <적절한 삶의 향유를 위한 기본권 보장>

「헌법」에서 보장하고 있는 기본권을 구체화하여 장애인의 인권이 실질적으로 보장되도록 하였다. 여기에는 적절한 생활수준 및 일할 수 있는 기회와 권리를 보장하고, 실질적으로 보장이 미흡한 교육권과 건강권이 현실화될 수 있도록 구체화하였으며, 더불어 적절한 주거생활을 할 수 있도록 지원하고 이동의 자유를 보장하여 장애인이 자유롭게 일상적으로 지역사회에서 생활할 수 있도록 하는 내용을 담고 있다.

셋째, <차별시정 및 예방 강화>

「장애인차별금지법」이 실효적으로 이행될 수 있도록 매년 「장애인차별금지법」이행 모니터링을 실시하고, 지역사회에 장애인권센터를 설치하여 현장에서 인권침해에 대한 구제와 지원 요청을 할 수 있도록 하며, 장애인 인권교육 및 장애인 차별금지 홍보를 강화하여 장애인의 권리를 존중하고 보장할 수 있는 사회적 분위기를 조성하도록 주요 추진 계획을 제시하였다.

넷째, <다중적 차별을 겪고 있는 장애인을 위한 사회적 기반 구축>

현재 우리사회에서 편견, 연령, 지원체계의 부족으로 다른 유형의 장애 보다 다중적 차별에 직면해 있는 발달장애, 정신장애, 장애여성, 장애아동에 대하여 보다 적극적인 조치와 함께 집중적인 지원을 하도록 함으로써, 장애유형 및 성, 연령에 관계없이 모든 장애인이 인권을 보장받고 향유할 수 있도록 하는 내용을 담고 있다.

이중 첫째 장애인의 평등한 참여를 위한 기반구축의 내용 중에 ‘지역사회 참여를 위한 여건 마련’은 “장애인의 사회통합과 지역사회 참여는 장애인의 기본적 인권 회복을 위한 중요한 이념으로 「장애인권리협약」 제19조는 이를 위해 당사국이 적절한 조치를 취하도록 규정하고 있으나 현재 우리나라는 이와 관련된 제도 및 정책이 미흡하다.

따라서, 자립홈·하프웨이 하우스(halfway house) 등의 지역사회 정착 초기에 필요한 대안적 주거지원서비스를 제공하여 장애인이 지역사회에서 생활할 권리를 보장하도록 하며, 장애인자립생활센터의 역할을 재정립하여 시설에 거주하는 장애인이 지역사회로 나와 생활하기를 원할 경우 또는 가족과 함께 살다가 성인이 되어 지역사회에서 독립적으로 살아가기를 희망하는 경우에 이를 지원하고 지역사회 자원과 연계하는 역할을 하도록 하여야 한다. 또한, 정부는 장애인이 지역사회에 제대로 정착하여 살아갈 수 있도록 초기정착금 일부를 지원하고 거주시설 장애인이 지역사회로 주소를 이전할 때 진행되는 「국민기초생활보장법」상 수급권 재심사 기간 동안 해당 장애인이 수급권을 유지할 수 있도록 하는 등 초기 정착을 위한 제도적 기반을 구축할 필요가 있다. 이에 위원회는 “관련기관 및 이해당사자와의 진지한 토론과 의견수렴을 거쳐 장애인의 인권증진과 보호를 위한 정책을 수립하고 법제도를 정비해” 줄 것을 권고하였다.

2. 장애인의 자립생활 기반 구축 권고

2013. 11. 7. 국가인권위원회 상임위원회에서는 ‘장애인의 자립생활 기반 구축을 위하여’ 국무총리·보건복지부장관·국토교통부장관·고용노동부장관에게 권고하였다.

가. 국무총리에게

장애인의 개별적 욕구 및 환경에 기반한 정책 및 제도의 개선이 범정부차원에서 시행되게 하는 등 이 권고가 적극 이행될 수 있도록 부처 간 정책 조정 등의 적극적인 조치를 취할 것을 권고

나. 보건복지부장관에게

- 1) 장애인의 욕구와 환경에 기반한 서비스 전달체계 구축을 위하여, △장애인의 개별적 특성 및 욕구 등을 반영한 다양한 서비스 사정항목 및 서비스 적격성 기준 마련
 △장애인 중심의 통합적 서비스 제공을 위한 전담조직 마련
 △전담조직과 서비스 제공기관 간의 연계강화시스템 강구
 △직접지불제도를 도입할 것,

- 2) 장애인 당사자의 선택권 및 기회 확대를 위한 일상적 활동 보장과 관련,
 “장애인보조기구 서비스 활성화”를 위하여,
 △보조기구 공적급여 수준 확대
 △통합적인 보조기구 품질관리 시스템 구축
 △체계적인 사례 관리를 할 것,

 “장애인활동지원제도 내실화”를 위하여
 △서비스 신청자격 확대
 △개별적 욕구 및 필요에 따른 서비스 급여량 제공
 △개인 소득에 기초한 본인 부담금을 산정할 것

- 3) 장애인 자립생활 증진을 위한 소득 확대 및 건강권 보장을 위하여, 장애인연금 대상자를 확대하고 급여수준을 현실화할 것과, 「장애인건강증진에 관한 법률」을 제정할 것,

- 4) 시설 거주 장애인의 탈시설화 및 지역사회 복귀 지원을 위하여, △자립생활 원칙 명문화 및 탈시설전환 관련 정보고지 의무화
 △중앙정부 차원의 탈시설 전환계획 수립
 △초기 자립정착금 지원
 △임시거주훈련 프로그램 확대 및 초기정착 주거공간을 확대할 것을 각 권고하였다.

3. 장애인의 자립생활관련 현황 및 문제점, 개선방안

가) 현황 및 문제점

① 자립 관련 정보 취득의 어려움

2012년 국가인권위원회 실태조사 결과에 따르면¹⁾, 시설 거주 장애인의 57.5%가 탈시설을 희망하고 있으나, 그중 시설에 자립의사를 표현한 장애인은 22.5%에 불과하다. 자립의사를 표현한 장애인에게 상담 및 지원을 해준 시설은 20.6%였고, 그 외 59%는 반대를 하거나 아무런 지원을 하지 않았다. ‘시설 퇴소나 자립에 대한 정보를 주로 어디서 취득하고 있는가’라는 질문에서는 ‘정보가 전혀 없었다’가 66.9%로 가장 많았고, ‘시설 직원으로부터 얻는 경우’가 13.4%, ‘먼저 자립을 시도한 장애인으로부터 얻는 경우’가 5.6%였다.

② 자립을 위한 초기자금 부족

2012년 국가인권위원회가 524명의 시설거주 장애인을 대상으로 ‘퇴소 후 재입소 경험이 있는지’를 조사한 결과, 15.5%에 해당하는 장애인이 경험이 있다고 응답하였으며, ‘퇴소 후 재입소한 이유’에 대해서는 9.3%의 장애인이 ‘경제적으로 먹고 살기 힘들어서’, 2.6%의 장애인이 ‘마땅히 살 곳이 없어서’라고 응답하였다²⁾. “퇴소 후, 가장 우선적으로 도입되어야 하는 지원체계”에 대해서는 “수급자 재심사 기간 동안 긴급 생계비 지원”이 44.9%, “수급자 자격 심사 시 부양의무자 기준 폐지”가 26.5%, “무상임대 주택 등에 거주하는 주거지원 대상자에게 주거급여 지원”이 12.2%로 나타나, 퇴소 직후 자립정착을 위한 소득지원의 욕구가 높음을 알 수 있다³⁾.

③ 초기정착 주거공간의 부재

2012년, 국가인권위원회가 실시한 ‘시설장애인 거주 현황 및 자립생활 욕구 실태 조사’에 따르면⁴⁾, “시설에서 나와 자립을 하게 될 경우, 가장 시급한 지원체계”에 대한 질문

1) 조한진 외(2012). 시설거주인 거주 현황 및 자립생활 욕구 실태조사. 국가인권위원회.
 2) 조한진 외(2012). 시설거주인 거주 현황 및 자립생활 욕구 실태조사, 국가인권위원회.
 3) 박경수 외(2012). 장애유형별 자립생활 현황과 지원체계 개선에 관한 연구. 국가인권위원회.
 4) 조한진 외(2012). 시설거주인 거주 현황 및 자립생활 욕구 실태조사, 국가인권위원회.

에, ‘나가서 살 집을 지원해 주는 것이 필요하다’라는 응답이 31.5%로 가장 높았다. ‘주거 공간의 지원’은 시설거주장애인의 탈시설-자립생활의 가장 중요한 조건이 되고 있음에도 탈시설희망자에 대한 중앙정부 차원의 마땅한 지원은 이루어지지 않고 있으며, 각 지자체별로 체험홈, 자립생활가정 등의 명목으로 자체예산이 지원되고 있는 현실이다. 즉, 중앙정부차원에서 지원하는 자립생활 정착금 지원제도는 현재 부재하며, 지자체별로만 전 북은 1인당 1,000만원을, 서울시는 1인당 600만원을, 강원도, 경기도 성남시, 경상남도, 광주광역시, 대구광역시는 1인당 500만원을, 충청북도는 1인당 300만원을 자립생활 정착금으로 지원하고 있다.

나) 개선 방안

① 자립생활 원칙 명문화 및 탈시설전환 정보고지 의무화

「장애인복지법」 제53조 내지 제56조는 자립생활 지원, 중증장애인 자립생활지원센터 지원, 활동급여 지원 등 장애인의 자립생활과 관련한 국가와 지방자치단체의 의무를 명시하고 있으나, 장애인복지의 기본이념을 명시하고 있는 「장애인복지법」 제3조에는 자립생활과 관련한 내용이 포함되어 있지 않다. 이에 「장애인복지법」에 자립생활의 원칙이 명문화될 수 있도록, 동법 제3조를 “장애인복지의 기본이념은 장애인의 자기결정에 의한 자립생활을 통하여 완전한 사회참여와 평등을 실현함으로써 사회통합을 이루는 데에 있다”라고 개정할 필요가 있다.

한편, 시설 거주 장애인은 지역사회에 거주하는 장애인에 비해 각종 서비스 및 기관에 관한 정보를 습득할 기회가 적으며, 이로 인해 자립을 시도하는데 많은 제약이 있다. 그러나 시설 거주 장애인에게 지역사회에 관한 정보를 제공하고, 상시적으로 외부와 소통하도록 하는 것은 자립을 결심하고 준비하도록 하는데 있어 가장 기본적인 과정이 될 수 있으므로, 「장애인복지법 시행규칙」 제44조의3(장애인 거주시설의 서비스 최저기준 등)에 탈시설전환에 관한 정보를 정기적으로 제공하도록 하는 내용을 추가할 필요가 있다.

② 중앙정부 차원의 탈시설 전환계획 수립

2011년 3월 「장애인복지법」이 개정됨에 따라 신규로 설립한 장애인거주시설은 거주자가 30인 이하이어야 하는데 이는 신규 거주시설에만 해당되는 것으로, 기존 대형시설은

적용을 받지 않는다. 또한 해당 법률을 소관하고 있는 보건복지부 역시 탈시설과 관련한 구체적인 계획은 마련하지 않고 있다.

장애인 자립생활 패러다임이 우리사회에 안정적으로 정착해 나가기 위해서는 중앙정부 차원의 탈시설 전환계획이 마련되어야 한다. 구체적으로, 정부는 시설 거주 장애인에 대한 정기적인 욕구조사를 통해 탈시설을 희망하는 장애인을 지원하고, 이를 토대로 대규모시설을 단계적으로 소규모화하는 등 단계적 지원계획을 수립하여야 한다. 이를 위해서는 「장애인복지법」 제10조의2(장애인정책종합계획)에 제5호를 신설하여 ‘장애인의 자립생활에 관한 사항’을 포함시키고, 제11조(장애인정책조정위원회)에 제8호를 신설하여 ‘탈시설전환계획에 관한 사항’을 추가하여야 한다.

③ 초기 자립정착금 지원

시설에서와 달리, 지역사회에서는 의식주를 포함한 모든 소비행위를 본인 스스로 해결해야 하기 때문에, 시설 거주인이 탈시설을 시도하는 경우 주거 마련, 생필품 구입 등을 위한 초기비용이 필요하다. 이와 관련, 정부는 주거비 지원정책 및 소득 지원정책 등을 통해 장애인의 자립을 지원하고 있으나, 해당 정책은 주로 국민기초생활보장수급자 및 차상위계층에게 한정되어 있고, 그마저도 지원대상이 충분하지 않아, 저소득계층에 포함되지 않는 장애인과 주거·소득지원 대상이 되지 않는 장애인들은 자립을 포기하게 되는 현실이다. 이에 몇몇 지방자치단체는 시설장애인을 대상으로 ‘초기 정착금’을 지원하고 있고, 유사하게 탈북자와 아동시설 퇴소자의 경우에도 ‘새터민 지원금’, ‘아동시설 퇴소자 자립정착금’ 등을 지원하고 있다.

그러나, 지방자치단체의 경우에도 전부를 제외하면 매우 열악한 수준이며, 지방정부의 예산 상황에 따라 언제든지 삭감이 가능하다. 따라서 탈시설 장애인에 대한 자립생활 정착금 지원을 법률에 명시하여, 해당 제도를 안정적으로 운영할 필요가 있으며, 구체적으로는 「장애인복지법」 제33조(자립생활 지원)에 자립정착금의 지급에 관한 내용을 포함하여야 한다.

④ 임시거주훈련 프로그램 및 초기정착 주거공간 확대

시설거주 장애인이 퇴소 후 안정적으로 지역사회에 정착하기 위해서는 임시거주훈련

프로그램을 통한 사전 연습이 필요하다. 임시거주 훈련 프로그램은 오랫동안 시설 생활로 인한 지역사회와의 괴리감을 줄이고 초기정착을 안정적으로 할 수 있도록 하기 위한 것으로, 주거 지원 뿐 아니라 자립생활 훈련 및 각종 서비스 연계 기능을 병행하여야 한다.

현재 유사한 역할을 수행하고 있는 시설로는 체험홈과 자립생활가정이 있으며, 해당 시설이 활성화될 수 있도록 정부 차원의 지원이 필요하다. 이를 위해서는 「장애인복지법」 제53조(자립생활지원)에 “체험홈·자립생활 가정 등 전환주거 운영”에 관하여 국가 및 지방자치단체의 의무를 명시하여 해당 시설 확충을 위한 법적 근거를 마련하여야 한다.

탈시설화 세부이행 계획 마련을 위한 토론회

| 인 쇄 | 2016년 10월

| 발 행 | 2016년 10월

| 발행인 | **이 성 호** (국가인권위원회 위원장)

| 발행처 | **국가인권위원회 장애차별조사과**

| 주 소 | (04551) 서울특별시 중구 삼일대로 340
나라키움저동빌딩

| 전 화 | (02) 2125-9967 | F A X | (02) 2125-0924

| Homepage | www.humanrights.go.kr

| 인쇄처 | 도서출판 **한학문화**

| 전 화 | (02) 313-7593 | F A X | (02) 393-3016

ISBN 978-89-6114-506-0 93330

사전승인 없이 본 내용의 무단복제를 금함

이 저작물은 국가인권위원회가 저작권을 전부 소유하지
아니한 저작물이므로 자유롭게 이용(무단변경, 복제·배포, 상업
적인 용도 사용 등)하기 위해서는 반드시 해당 저작권자의
허락을 받으셔야 합니다.