

발 간 등 록 번 호

11-1620000-000659-01

2017년도 인권증진을 위한
실태조사 연구용역보고서

www.humanrights.go.kr
사람이 사람답게 사는 세상



장애인 탈시설 방안 마련을 위한 실태조사

시설에서 지역사회로의
전환을 위한 정책 연구

장애인 탈시설 방안 마련을 위한 실태조사

- 시설에서 지역사회로의 전환을 위한 정책 연구 -

2017년도 국가인권위원회 인권상황실태조사
연구용역 결과보고서를 제출합니다.

2017. 11. 1.

연구수행기관 : 사단법인 두루

연구책임자 원 : 박숙경 (경희대학교 후마니타스칼리지 교수)

연구 원 : 김명연 (상지대학교 법학부 교수)

김용진 (사단법인 두루 변호사)

구나영 (법무법인 지평 변호사)

문 혁 (장애와인권발바닥행동 상임활동가)

박지선 (법무법인 지평 외국변호사)

정 진 (법무법인 지평 외국변호사)

정창수 (나라살림연구소 소장)

조아라 (장애와인권발바닥행동 상임활동가)



이 보고서는 연구용역수행기관의 결과물로서,
국가인권위원회의 입장과 다를 수 있습니다

연구요약

제1장 서론

- 시설보호는 장애인을 사회로부터 분리시켜 사회의 구성원으로 살아갈 기회를 박탈하고, 그에게 획일화되고 집단적인 삶을 강요함으로써 인간다운 삶을 살 권리를 침해하는 것이다.
- 서구국가들은 시설보호가 지닌 한계와 인권침해 상황에 주목하여 1970년대 이후 지속적으로 탈시설화 정책을 추진해 왔다.
- 우리나라에서도 시설보호가 지닌 한계들이 지속적으로 문제가 되어왔다. 사적 소유 형태로 운영되는 한국의 사회복지법인과 장애인거주시설들은 인권침해, 횡령 등 여러 운영상의 문제점들을 노출하였다.
- 2014년 유엔 장애인권위원회는 「장애인권리협약 이행 국가보고서 심의 최종견해」에서 우리나라의 시설 보호 상황에 대하여 우려를 표명하며, “장애에 대한 인권적 모델을 바탕으로 효과적인 탈시설화 전략 개발”, “정신 또는 지적 장애를 포함하여 장애를 이유로 한 자유의 박탈을 전제하고 있는 현행 법률조항 폐지”를 촉구하였다.
- 그러나 우리나라에서는 아직까지 국가 차원에서 탈시설화정책 방안을 추진하기 위한 기초연구가 이루어진 바가 없었다. 본 연구는 이러한 배경 아래 국가 차원의 탈시설화 정책 방안을 마련하기 위한 것이며, 국가인권위원회 연구용역에 의하여 실시되었다.

제2장 이론적 배경

제1절 용어 및 주요개념 검토

- ‘탈시설’이라는 개념에 관한 첫 번째 견해는 탈시설을 광의로 정의한다. 이는 시설을 개선하고 탈시설을 지향하는 일련의 과정과, 대규모시설보호에 비하여 상대적으로 나은 방식의 보호를 위한 노력을 모두 탈시설로 이해하며, 이러한 관점에서 ‘탈시설+화(化)’라는 표현을 선호한다. 두 번째 관점은 탈시설을 보다 엄격하고 좁게 개념화하는 견해이다. 이는 ‘시설에서 나와 지역사회의 보편적 주태에

서 자립생활을 하는 경우’만을 탈시설로 정의하며, ‘탈시설-자립생활(Deinstitution-Independent Living)’이란 표현을 선호한다.

- 탈시설화를 ‘탈시설+화’로 해석하고, 기존 소규모화 정책과 같이 기존 시설보호 정책을 개선하는 노력을 탈시설화라 주장하는 것은 ‘탈 + 시설화 = De + Institutionalization’의 용어 유래와 의미를 오해한 것이다. 따라서 본 보고서는 탈시설화에 관한 국내의 논쟁을 바로잡을 필요성을 제안하며, 탈시설을 ‘탈+시설화’로 사용하고자 한다.
- 본 보고서에서의 ‘탈시설화 정책’이란 ‘시설화’에서 벗어나기 위해 ① 거주공간을 시설에서 지역사회로 이전하고, ② 가정과 같은 보편적인 환경에서 거주서비스를 제공하며, ③ 제약을 최소화하고 거주인의 자율성을 보장하고, ④ 사생활과 소유권을 보장하며, ⑤ 사회적 관계와 심리적 회복을 통해 지역사회에 포함(inclusion)되어 인간답게 살아갈 수 있도록 지원하는 정책을 의미한다.

제2절 시설의 한계 및 문제점

- 분리수용, 물 개성화, 경직된 반복적 일상, 집단적 처우, 종사자와의 불평등한 관계 등이 ‘시설적 문화’의 전형적인 징표이다.
- 인간은 보편적인 환경에서 다양한 경험과 자극, 인간관계를 통해 자연스럽게 신체적·정신적 발달을 이뤄간다. 그러나 분리된 공간에서의 장기간의 단체생활은 이러한 다양한 경험과 사회적 관계를 맺을 기회를 억제한다. 결과적으로 인간이 스스로 발달해나갈 기회가 차단되는 꼴이며, 이는 신체적·정신적 발달상의 여러 가지 문제를 야기하게 된다.
- 거주시설에서의 광범위하고 만연한 인권침해상황은 ‘시설학대’(institutional abuse)라고 말할 수 있다. 시설학대는 종사자 등에 의해 이루어지는 일탈적 행위만으로 규정할 수 없는 보다 근본적이고 근원적인 문제에 기한 것이다. 즉 시설학대는 곧 제도적 학대(systemic abuse)이다. 제도적 학대는 특정 시스템 하에서 가능해지거나 용이해져서 적극적, 혹은 소극적으로 나타나는 제도적 요소의 결함에서 기인한다(Mirfin-Veitch & Conder, 2017). 따라서 제도적 학대의 경우에는 ‘제도 자체’가 근절되지 않고 지속되는 학대 발생의 근본원인이다.
- 선행연구에서 드러난 시설에서의 인권침해 유형은 아래 표와 같이 유형화할 수 있다. 강제입소부터 열악한 의식주와 환경, 사생활 침해, 통신의 자유 침해 등 삶의 전 영역에 걸쳐 인권침해가 있어왔다(김정하, 2016).

인권침해유형	세부내용
신체 자유 침해	불법구금, 폭행, 성폭행, 동의 없는 불임시술, 강제삭발, 강제투약 등
통신 자유 침해	외부와의 편지, 전화, 면회 검열과 제한, 핸드폰 소지 제한
종교 자유 침해	종교 강요, 종교 제한, 종교 집회 강제 동원, 강제 안수·금식 기도
사생활 자유 침해	도청, 감시카메라, 강제 결혼, 개인 소지품 제한
생존권의 침해	열악한 의식주, 의료서비스의 부재, 징벌목적으로 음식물 제공 제한 또는 금지, 살인, 암매장
재산권 침해	수금액, 장매수당, 장례비 등 갈취, 입소금 착취, 신용도용에 의한 신용불량자로 전락 등
노동권 침해	강제노동, 노동에 대한 대가를 지불하지 않거나 적은 돈을 지불함
자기결정권 침해	입·퇴소 결정권 제한, 일상에서의 자율 제한
관련 서비스 정보제공 및 지원체계 부족	퇴소 및 자립생활 관련 정보제공 미흡, 퇴소를 원하는 장애인에 대한 지원체계 미비

제3절 탈시설 이후 사람들의 삶의 변화

1. 탈시설 성과 종합 분석

- Lakin, K.C., Larson, S., and Kim, S. (2011)는 탈시설 이후 적응행동 및 도전적 행동의 변화에 관한 선행연구 결과를 영역별로 정리하였는데, 모두 10개의 비교 집단연구에서 각 항목마다 총 41개의 비교가 이루어졌다. 그 가운데 5개의 비교만을 제외하고 탈시설 장애인이 통계학적으로 의미가 있을 정도의 좋은 결과를 보였거나, 또는 통계상으로 유의미하기까지 이르지 못하였더라도 여전히 좋은 결과를 보였다. 특히 탈시설장애인들의 자기관리 능력, 가정생활 능력은 여러 가지 비교항목 가운데 가장 일관되게 유의미한 향상 결과를 보였다(Lakin et al, 2011).
- 위 연구는 미국에서 이루어진 25개의 선행 중단연구도 함께 분석하였는데, 분석 대상이 된 중단연구들은 탈시설장애인들의 적응행동 변화를 종합적으로 연구한 것들이다. 이 가운데 15개의 연구들은 시설거주 장애인들이 탈시설 및 지역사회 거주를 통해 적응행동이 통계학적으로 유의미하게 향상했음을 보고하고 있다 (Lakin et al, 2011).
- 위 연구는 '적응행동'에 관한 선행연구들을 분석하기도 하였는데, 25개의 연구결과 가운데 과반인 15개의 연구에서 탈시설장애인의 적응행동이 통계학적으로 유의미하게 향상하였음을 확인할 수 있었으며, 이와 반대의 결과가 나타난 경우는 3

개 연구에 불과하였다(Lakin et al, 2011).

2. 펜허스트 종단 연구

- Lakin et al. (2011)이 분석한 연구들 가운데 가장 많은 표본을 대상으로 진행되었던 연구는 콘로이 박사의 펜허스트 종단연구다. 이 연구의 시발점은 미국의 대표적인 탈시설화 사례로 꼽히는 1977년 Halderman v. Pennhurst 사건이었다. 법원은 펜허스트 학교·병원과 같이 분리되고 불평등한 환경에서는 삶의 향상을 돕는 기술 제공이 불가능함을 확인하였고, 주 정부가 펜허스트의 모든 거주인을 위해 새로운 집과 활동 환경을 마련해줄 것을 명하였다.
- 펜허스트 종단연구는 이 즈음인 1979년에 시작되었으며, 1,154명의 탈시설화 과정과 그 이후의 삶을 관찰하였다. 펜허스트 종단연구에 따르면 탈시설 후 장애인들은 자립성 증대, 도전적 행동의 감소, 만족감 증대, 가족들의 행복감 상승, 공적 비용 감소 등의 긍정적인 효과가 있음이 확인되었다.

제3장 해외사례 연구

제1절 유럽연합

- EU 정책자문위원회(SPIC)는 2010년 「유럽 사회복지 품질관리기준(European Quality Framework for Social Services)」을 채택하였고, 2012년에는 「시설로부터 지역사회 돌봄으로의 전환에 관한 유럽공동기준」(Common European Guidelines on the Transition from Institutional to Community-based Care) 및 「시설로부터 지역사회 돌봄으로의 전환에 관한 유럽연합 자금 사용법 가이드(a Toolkit on the Use of European Union Funds for the Transition from Institutional to Community-based Care)」를 채택하였다.
- 2012년의 유럽공동기준은 “회원국들이 탈시설화를 위해 시설을 폐쇄하고, 시설에 대한 지원을 중단하며, 지역사회 기반 서비스를 구축할 것”을 권고하였다.
- 유럽공동기준은 탈시설화가 지향하는 가치, 지역사회 기반 서비스의 목표와 기준, 실질적 이행을 위해 필요한 법률과 재정, 인적 자원을 구체적으로 다루고 있어 우리나라와 같이 탈시설화를 뒤늦게 추진하는 후발 국가들에 많은 시사점을 제공해주고 있다.

- EU는 장애인거주시설의 개수, 규모 및 생활환경 조사를 진행하고 있고, 시설화를 촉진시키는 법령을 삭제하는 방안을 연구 중에 있다. 각 국가의 정신보건(mental health) 법제를 비교 분석하는 보고서를 2017년 중 발행할 예정이며, EU 기본권 기구가 EU 5개국에서 진행하는 현장연구 결과를 2018년 발표할 예정이다.

제2절 각국의 탈시설화 동향

1. 스웨덴

- 대표적인 북유럽 복지국가인 스웨덴에서는 일정한 기간 내에 모든 시설을 폐지하도록 하는 법령을 제정한 역사가 있지만, 이는 단일 법령이나 일회성 조치에 의한 것이 아닌 50년에 걸쳐 장기간 이루어진 점진적인 과정이었다.
- 1946년 장애위원회에서 채택된 정상화 원칙(normalization principle)에서부터 본격적인 탈시설화가 시작되었다. 정상화 원칙은 몇 번의 중대한 입법을 통해 실현되었다. 특히 1985년에 최초로 중증장애인을 포함한 모든 지적장애인들이 지역사회 생활에 참여할 수 있는 권리를 명시한 법률이 제정되었다. 이 모든 과정은 시설 폐지를 명령한 1997년의 입법으로 마무리되었다(Eriksson, 2001).
- 1993년 제정된 장애인 지원 및 서비스법[Law (1993: 387) on support and services for certain disabled people] 제9조는 장애인들이 지역사회에서 자립적인 생활을 영위할 수 있도록 하는 다양한 지원을 국가의 의무로 규정하였다. 이러한 기반이 마련된 후에야 1997년의 시설폐지법 제정이 이루어질 수 있었던 것이다.
- 이렇듯 지역사회에서의 완전한 통합이 가능하도록 한 입법으로부터 대략 4년 후인 1997년 Law (1997: 724) on the closure of special hospitals and nursing homes는 최종적으로 1999년까지 당시 남아 있던 모든 장애인 수용 특수병원 및 요양시설 폐쇄를 결정하였다. 위 입법의 결과 2000년 1월부터는 지적장애인들에게 제공되는 모든 지원은 지역사회에 기반한 서비스를 통해 이루어지게 되었다(Eriksson, 2000).

2. 영국

- 영국에서의 탈시설화는 정부가 사회 서비스를 통제하는 방식에서 장애인 당사자들의 자립성과 자기결정권을 보장하는 방식으로 정책이 변화하는 과정 속에서

자연스럽게 이루어졌다.

- 영국에서는 1960년대부터 점진적으로 탈시설화가 시작되었다. 그러나 현실적으로는 다수의 발달장애인들을 새로운 거주시설로 이주시켜야 하는 문제, 전환기 동안 시설 및 새로운 거주시설을 위해 이중으로 재원이 필요한 문제, 대규모 시설의 직원 및 노조의 반발로 인해 시설을 폐쇄하는 것은 어려운 작업이었다(사라 우딘, 2015).
- 영국에서 실질적으로 탈시설화에 진전이 이루어진 것은 1986년 감사 위원회(Audit Commission)가 'Making a Reality of Community Care'라는 보고서를 발간한 후, 대처 정부가 서비스 제공에 있어 정부의 역할을 줄이고 지역사회에 책임을 위임하겠다는 정책을 추진하고, 그 일환으로 관련 법제를 제정한 1990년 이후로 평가된다(Cass, 2007).
- 탈시설화를 뒷받침한 핵심 법제는 1990년 국가보건서비스 및 지역사회 돌봄법(National Health Service and Community Care Act 1990 (이하 “지역사회 돌봄법”)이었다. 물론 이러한 입법의 가장 큰 목표는 시설에 거주하던 장애인들의 삶을 향상시키는 것이었으나, 서비스 제공 영역에 시장 경제를 도입하면 관료화된 중앙정부보다 효율적인 서비스 제공이 가능할 것이라는 보수당 정권의 확신 또한 존재하였다(Harris, 2009).
- 2004년 제정된 2004년 돌봄법(Care Act 2004) 하에서 지방 정부는 최초로 각 장애인들에게 돌봄 및 지원계획(care and support plan) 및 그 평가에 기초한 개인 예산(personal budget)을 제공할 법적 의무를 부담하게 되었다. 개인예산은 각 개인이 돌봄과 기타 지원을 충족하기 위해 필요한 비용을 모두 합한 비용을 뜻한다.
- 탈시설화 과정에서 원래 NHS가 운영하는 시설에 대한 중앙정부 예산은 시설거주 장애인들이 퇴소할 때 필요한 재정 지원으로 할당되면서 중앙정부에서 지방정부로 이전되었다. 전체적으로 새로운 체계 하에서 중앙정부가 지방정부에게 제공하던 사회 서비스에 대한 재정지원의 규모는 줄어들었으나, 시설폐쇄 및 지역사회 서비스의 발전을 가능하게 하였다(사라 우딘, 2015).

3. 캐나다

- 캐나다에서는 Social Inclusion Act라는 법률 제정을 통해 직접지불이나 지역사회 서비스 등을 체계적으로 규정하였으며, 서비스 제공자들이 서비스 최소기준을 준수하지 못하는 경우 시정명령이나 자금지원 중단뿐만 아니라 정부가 해당기관

을 사실상 인수할 수 있는 방안까지 마련하여 법령의 이행을 담보하고 있다.

- 온타리오주는 2011년 발달장애인의 사회통합을 촉진하기 위한 서비스와 지원법 (Services and Supports to Promote the Social Inclusion of Persons with Developmental Disabilities Act, 이하 “사회통합법”)을 제정하여, 2000년대까지 발달장애인에 대한 지원 사항을 규율해왔던 ‘발달장애인서비스법’을 대체하였다. 새로운 법의 가장 큰 특징은 전문가가 통제하는 시설 위주 서비스에서 탈피하여 발달장애인들이 자기 스스로 선택한 지역사회에 참여하면서 서비스를 제공받을 수 있도록 패러다임을 전환한 것이었다.
- 사회통합법을 이전 발달장애인서비스법과 비교하면 다음과 같은 차이점들이 발견된다. 새로운 법에서는 주거 서비스뿐 아니라 다양한 활동에 대한 지원이 적시되어 있으며, 신청자가 서비스 기관의 조력 없이도 자립적으로 생활할 수 있는 경우에는 자립생활까지 지원하기 시작하였다. 이러한 다양한 서비스 및 주거형태를 당사자들이 선택하여 신청할 수 있는 공식적인 절차 또한 새로운 법에 의하여 마련되었으며, 필요한 경우 당사자들이 자금을 지원 받아 서비스를 구매할 수 있는 선택권도 부여되었다. 새로운 법은 시설 조사관 임명을 위한 법적 근거를 두고, 이들에게 영장 없이도 서비스 기관의 부지에 진입하여 실제 조사를 수행할 수 있는 권한을 부여하였다.

4. 미국

- 미국에서는 법원 판결과 행정명령에 따라 연방정부와 주정부가 대형시설 거주 장애인의 감소를 추진해왔다. 그 결과 대형시설 거주인구가 1977년 6월 기준 154,600명에서 2009년 6월 기준 32,900명으로 크게 줄었다(Lakin, Larson, Salmi, & Webster, 2010).
- 1980년대 미국에서는 실증적 연구에 근거한 권리옹호운동으로 장애인 탈시설화가 전개되었다. 미국의 발달장애인의 지원 및 권리장전에 관한 법률(The Developmental Disabilities Assistance and Bill of Rights Act, ‘DDA Act’)은 가장 덜 제한적인 환경에서 적절한 돌봄을 받을 발달장애인의 권리를 규정(42 U.S.C. §6009(2))하기에 이르렀다(김명연, 2016).
- 이 시기 특히 주목할 만한 연구는 2장에서 소개된 ‘펜허스트 중단연구’이다. 당시 법원의 명령으로 펜실베이니아의 큰 주립기관에 있던 모든 사람들이 자신이 원래 속했던 작은 지역사회 생활배치시설(Community Living Arrangements, CLA)

로 옮겨가게 되었다. 1979년부터 1986년까지 제임스 콘로이 박사 팀은 매년 모든 사람들을 방문하여 이들의 특징, 능력, 행동, 건강, 서비스 필요에 대한 정보를 수집하였다. 연구결과는 펜허스트 법원명령에 따라 시설에서 나온 사람들의 삶은 어떤 식으로 측정하든 평균적으로 더 나아졌다는 것이었다(제임스 콘로이, 2015).

- 옴스테드 판결은 장애인법 Title II를 근거로, 주들은 주의 치료전문가들이 지역 사회 치료가 더 적절하다고 판단한 정신장애인들에게 지역사회 기반 치료를 제공할 것을 명하였다(Olmstead v. L.C.,1999).
- 옴스테드 판결의 이행에는 연방정부가 중요한 역할을 하고 있다. 연방대법원은 주 정부가 불필요한 시설화로 인한 차별 시정에 적절하게 대응하지 못하는 경우 연방정부의 적극적 관여의 필요성을 인정하였다(Jefferson D.E Smith & Steve P, 2001, 김명연, 2016, 재인용). 최근 연방정부는 주들과 통합명령의 구체적 이행을 위한 합의(Olmstead settlement)의 형식으로 옴스테드 판결을 집행하고 있다(Charles R. & Moseley, 2012, 김명연, 2016, 재인용).
- 2011년 미국 법무부는 옴스테드 판결 12주년을 맞아, 주 정부와 지방정부의 장애인법 Title II에 따른 통합 명령 준수를 실제적으로 지원하기 위한 가이드를 발행하였다. 해당 가이드에서 법무부는 각 주가 옴스테드 이행 계획을 반드시 가지고 있어야 함을 밝혔다(U.S. Department of Justice Civil Rights Division, 2012). 결국 장애인의 탈시설화-자립생활을 현실화하는 것은 주의 적극적인 이행에 달려 있으며, 많은 주들에서 통합명령에 따라 시설에서 가정 또는 공동체에 기반한 서비스로 전환하고 있다(김명연, 2016).
- 통합 명령의 이행에 미온적이거나 불충분한 이행으로 지역에 기반한 서비스가 부족한 주에서는 시설에 거주하거나 시설화의 위험에 있는 장애인들에 의해 옴스테드 사건과 유사한 소송이 제기되고 있다. 이러한 경우 소송의 방법이 가장 효과적인 방법으로 입증되고 있는 바, 뉴욕 주나 일리노이 주와 같이 법원의 동의명령(Consent Decree)에 의해 구속력 있는 탈시설화 전환계획이 수립되고 있다(김명연, 2016).
- 미국 탈시설화는 소송운동에 의한 사법부의 판결이나 소송상 합의 등 주로 법원에 의하여 전인되어 왔다. 이는 집단소송제에 기반한 것이어서 이러한 흐름을 우리나라에서 기대하기는 어려운 측면이 있다. 하지만 탈시설화에 관한 권리를 법적으로도 적극적으로 규명하였다는 점에서 그 의의가 있음은 분명하다.

제4장 정책 현황

제1절 국내 시설보호 전개와 현황

- 2016년 12월말 기준 장애인거주시설수는 1,505개소, 입소현원은 30,980명이다. 이는 전체 등록장애인(2016년 기준 2,511,051명)의 약 1.23%에 해당한다. 정신병원과 정신요양시설에 거주하고 있는 정신장애인을 더해 계산하면 전체 등록장애인의 약 4.2%에 해당한다.
- 우리나라의 장애인거주시설은 1990년대 김영삼 정부에서 사회복지사업법이 개정되면서 허가제에서 신고제로 그 설립요건이 완화된 바 있다. 2002년 김대중 정부에서는 미신고시설 양성화정책에 의해 미신고시설들이 대거 신고시설로 전환하게 되었고, 2008년에는 거주시설 혁신방안에 의하여 30인 규모로 정원이 축소되었다. 이때 거주시설의 명칭도 당초 생활시설에서 거주시설로 변경되었고, 최저서비스권장기준 또한 함께 제정되었다. 2011년에는 영화 “도가니” 열풍으로 사회복지사업법이 개정되면서 외부추천이사제가 도입되었고, 시설 내에서 심각한 인권침해나 성폭력범죄가 발생할 경우 시설 폐쇄도 가능해졌다.
- 장애인 거주시설은 설립 이래 지속적으로 증가해왔다. 2015년 이전까지 시설은 매년 4~5% 정도 증가하다가 2016년 처음으로 증가세가 멈추었다. 지속적인 시설수와 거주인수 증가가 2016년을 기점으로 멈춘 이유에 대해서는 면밀한 분석이 필요하다.

제2절 탈시설화정책 현황

- 중앙정부 차원에서 탈시설화를 직접 추진하기 위한 법제도 근거와 정책은 미비한 실정이다. 중앙정부차원의 탈시설화를 지원할 법제도 근거와 로드맵이 마련되어 있지 않고, 이를 담당할 전담부서나 인력도 구축되어 있지 않다.
- 한편 2010년 장애인연금제도, 2011년 활동보조지원제도 도입을 통해 탈시설화 자립을 간접적으로 지원할 수 있는 정책적 토대가 만들어졌다. 장애인활동지원제도는 탈시설화에 특화된 서비스는 아니지만 시설서비스와 달리 1:1 개별서비스를 제공하기 때문에 매우 중요한 의미를 가진다.
- 일부 지자체의 경우 탈시설화 정책을 도전적으로 추진해왔다. 중앙정부 차원의 탈시설화 로드맵이나 법적 근거 등이 없는 상황에서도 일부 지방자치단체가 먼

저 나섰던 것이다. 지방자치단체 중 탈시설화정책을 가장 먼저 시행한 곳은 서울시이다.

- 2008년 서울시는 서울시정개발원에 의뢰하여 시설거주장애인을 대상으로 탈시설 욕구조사를 진행하였다. 해당 조사결과를 기반으로 2009년 장애인전환서비스지원센터가 설립되었고, 2013년 7월 인권증진기본계획을 통해 시설거주장애인 600명의 탈시설화를 지원하는 「장애인거주시설 탈시설화 5개년 계획(2013~ 2017)」을 발표했다. 이를 이어 전주시가 「전주시 장애인거주시설 탈시설화 추진계획(2015~2019)」을, 대구시가 「시설거주장애인 탈시설 자립지원 추진계획(2015~2018)」을 발표하였고, 2017년 광주시 또한 「탈시설 자립생활 지원 5개년 계획(2017~2021)」을 발표하였다.
- 현재까지 지자체가 실시하고 있는 정책은 체험홈, 자립생활주택, 자립생활가정 등 탈시설 전환주거 제공, 탈시설정착금 지급이 주를 이룬다.

제5장 조사결과

- 국내의 탈시설화 개념에 대한 인식과 저해요인, 정책과제 및 법률 제·개정 과제에 대한 의견을 수렴하기 위해 관련주체에 대한 포커스그룹면접(Focus Group Interview, 이하 FGI)을 실시하고 그 결과를 분석하였다. 아래는 각 주제와 관련하여 제안된 내용과 해당 내용이 어떤 그룹에서 제기되었는지를 표로 정리한 것이다.

구분		장애인 당사자	장애가족	서비스 제공자	정책 담당자
탈시설화 개념	시설 밖으로 나가는 것	○		○	
	장벽을 제거해나가는 것				○
	지역사회에 완전한 통합	○	○	○	○
	생활의 질적 향상	○			
	삶의 주도권 회복	○		○	
	시설이 없는 것	○			
탈시설화 저해요인	중앙정부 차원의 탈시설화정책, 법령 부재				○
	거주시설의 저항, 시설 종사자 노동권 문제				○

구분		장애인 당사자	장애가족	서비스 제공자	정책 담당자
정책과제	지역사회 인프라 부족	○	○		
	이용시설의 중증장애인에 대한 기피	○	○		
	지역사회 인식 부족		○	○	○
	가족 반대	○	○	○	
	서비스 및 탈시설화 관련 정보 부족	○	○		
	당사자의 심리적 어려움			○	
	전문가중심 탈시설화 전환 심의제도			○	
	중앙정부 차원의 탈시설화정책 수립				○
	탈시설화 전담부서 설치 및 전환지원체계 구축	○	○		○
	정기적인 욕구조사	○			
	자기결정권 보장	○			
	탈시설화 정보제공	○	○	○	
	다양한 지원 서비스	주택	○	○	○
		소득	○	○	
		활동지원서비스	○	○	
		주간활동		○	
		의료		○	
		유형별 맞춤지원	○		○
		노동		○	
		장애가족 지원		○	
	지역사회 및 관련자 인식개선 (공무원, 시민 등)			○	○
	입소예방 및 거주시설에 대한 개입		○	○	○
	시설해체 시 노동대안			○	○
	지원기관 및 인력 훈련	○	○	○	○
	미성년 탈시설화 방안		○	○	

제6장 철학과 추진원칙

- 탈시설화 정책은 시설보호가 장애인을 의도적으로 사회로부터 격리하고, 그로써 장애인의 동등한 사회참여와 인간발달을 이룰 기회를 억압해 온 제도적 차별이라는 점에 대한 인정과 성찰로부터 시작되어야 한다. 또한 국가는 시설보호로 인하여 억압되어왔던 이들의 권리를 적극적으로 회복하고, 이러한 억압이 반복되지 않도록 예방하기 위하여 다음 세 가지의 철학적 가치를 존중하여야 한다.

첫째, 모든 개인의 자유와 선택권 보장

둘째, 모든 개인의 성원권(成員權) 보장

셋째, 모든 개인의 다양성과 현재적 및 잠재적 능력 존중과 발현권(發現權) 보장

- 위의 세 가지 철학을 기반으로 한 탈시설화 추진 원칙은 아래와 같다.
- 첫째, 이용자의 권리를 존중하고 의사결정 과정에 참여를 보장하여야 한다. 이를 위해서는 현재의 공급자 중심의 서비스 체계를 당사자 위주의 개인별 지원체제로 전환해야 한다.
- 둘째, 주거지원시 모든 장애당사자가 제약이 최소화된 환경에서 살아갈 수 있도록 계획을 수립하고 지원해야 한다.
- 셋째, 지역사회기반의 서비스를 우선적으로 창출해야 한다. 이때 새로운 서비스는 기존 시설보호와 유사해서는 안 된다. 시설을 소규모화하거나, 체험홈을 늘리는 방식의 서비스 확충은 지양하여야 한다.
- 넷째, 시설에의 신규 입소를 막고 기존시설을 폐쇄하여야 한다. 이를 위해 신규시설 설치를 현행 신고제에서 허가제로 전환하여 그 설치 요건을 최대한 엄격히 하여야 한다.
- 다섯째, 현존하는 시설에 대한 투자를 줄여나가야 하며 궁극적으로는 이에 대한 예산 투입을 중단하여야 한다.
- 여섯째, 인적자원을 개발해야 한다. 탈시설화 지원인력에 대한 처우를 개선하여 사회적 저항을 줄이고, 서비스 질을 개선해야 한다. 기존시설의 인력을 새로운 자립지원 서비스 인력으로 전환 배치하고, 이들이 새로운 서비스를 제공할 수 있도록 훈련해야 한다.
- 일곱째, 탈시설화 이후의 자립생활을 모니터링하고, 재시설화를 방지해야 한다.

- 여덟째, 지속적으로 시민과 가족의 이해를 증진시켜 갈등을 해결하기 위한 노력을 계속해야 한다. 탈시설화에 대한 두려움을 가족과 당사자가 극복할 수 있도록 해야 한다.
- 아홉째, 탈시설화 정책으로의 전환 과정에 기존시설과 서비스 제공자들이 참여할 수 있도록 협력의 토대를 구축해야 한다.
- 열번째, 전체적 관점(holistic approach)이 필요하다. 탈시설화가 사회 전체의 관점에서 어떠한 변화를 일으키는지를 종합적으로 통찰하려는 노력과 연구가 필요하다.

제7장 정책 과제

제1절 개념정의 및 국가책임

- ‘탈시설화’는 (시설이 아닌) 제약이 최소화된 지역사회 일반 주택에서, (인간 존엄과 삶에 필수적인) 개인의 자유, 자율성, 사생활을 보장받고, (이를 위한) 소득 및 서비스를 지원받으며, 자신의 연령대와 선호에 맞게 사회의 일원으로 포함(inclusion)되어 살아갈 권리가 있음을 의미하는 것이다. 이의 필요 요소는 아래 표와 같다.

구분	당사자	지원체계(국가, 지자체, 서비스기관)
1단계 (필수요소)	개인의 필요와 욕구에 따라 사전에 어디서 누구와 함께 살지를 결정하고 이전할 수 있도록 지원	개인별 지원계획 수립 및 지원
	시설폐소	폐소지원
	지역사회에 있는 일반 주택 거주	주거지원 및 주택관리지원
	생활할 수 있는 소득	소득지원 또는 일자리지원
	일상생활 지원	개인의 필요에 따른 활동보조서비스 제공
	건강하고 안전한 삶	의료지원 및 사례지원 등
	자율성이 보장된 삶	하루일과, 의복과 헤어스타일, 연애와 사랑 등(일상생활에서의 자율성 영역을 측정가능 하도록 구체화하여 추가 제시 필요)
	교육, 직업, 주간활동을 통한 보편적 경험과 발달의 기회 보장	사회의 일원으로 포함(inclusion), 적절한 사회 참여, 일반적인 연령에 따라 기대되는 고용, 교육, 문화생활 보장

구분	당사자	지원체계(국가, 지자체, 서비스기관)
2단계 (지원요소)	동거인에 대한 선택	원하는 동거인과의 삶이 아닌 경우 1인 1실 보장 자신이 선택하지 않은 3인 이상의 사람과의 삶은 탈시설화로 볼 수 없음(예: 자신이 선택하지 않은 동거인 3인 이상과 거주하는 그룹홈은 탈시설화가 아님)
	개인의 꿈과 선호에 따른 삶	사람중심 지원계획과 지원 (Person Centered Planning and Support)
	사회적 관계	인간관계 및 심리지원, 서비스제공자와의 관계 등 공식적 관계에 우선하 여 가족과 이웃 등 비공식적 관계가 더 활성화되 고 중심이 될 수 있도록 지원
3단계 (완전한 탈시설화 지원요소)	자신 명의로 계약된 집	주택계약 지원

- 현재는 국가의 책임에 대한 법적 근거가 마련되지 않은 채 일부 지자체와 민간단
체만이 탈시설화 운동을 이끌고 있는 탓에 많은 혼선이 발생하고 있다. 궁극적으
로는 탈시설화 추진에 관한 국가 책임 근거조항을 법에 명시할 필요가 있다.

제2절 탈시설화 추진체계 구축

- 유럽 국가들의 경우에는 행정부가, 미국의 경우에는 사법부가 탈시설화 정책을
주도하였다. 우리나라에서도 인권의 관점에서 기존 체계의 한계를 넘어 장애인
복지 패러다임을 탈시설화 자립지원정책으로 전환할 수 있도록 국무총리실 산하
에 탈시설화 TF를 구성하여 추진동력을 확보할 필요가 있다.
- 국가 차원의 탈시설화 정책 추진을 위해서는, 대통령 산하 또는 국무총리 산하에
국가장애인위원회를 설치하고 이곳에서 탈시설화 정책 추진을 진두지휘하는 것
이 바람직하다.
- 보건복지부 장애인정책국에 탈시설화를 담당할 과 또는 팀을 새로이 설치하고
해당 과장 또는 팀장은 탈시설화 철학과 의지를 가진 민간전문가로 공개 채용하
여 탈시설화 정책을 힘 있게 추진할 수 있도록 할 필요가 있다. 또한 광역단위 17
개 시·도에 탈시설 담당 부서를 설치하여 탈시설화 정책이 신속하고 힘 있게 추
진될 수 있도록 할 필요가 있다.

- 전국 17개 시·도에 전환지원센터를 설치하여 시설거주 장애인의 탈시설 전환 지원계획을 수립하고, 이를 지원할 필요가 있다.

제3절 당사자 참여 및 개인별 지원체계 구축

1. 당사자 참여와 주도성 보장

- 향후 탈시설화 과정에서 장애인 당사자가 정책결정 과정에 참여할 수 있도록 하는 제도적 기반을 마련하여야 한다.
- 우선 장애인에게 정보를 제공하고 서비스를 지원하는 조직이 있어야 당사자의 서비스 참여를 위한 노력이 체계화될 수 있을 것이다. 자립생활지원센터는 국가와 지방자치단체가 중증장애인의 자립생활을 실현하기 위하여 설치된 기관이며, 각종 지원서비스를 총괄하여 제공하는 기관인 까닭에, 당사자 주도 탈시설화-자립생활 지원은 자립생활지원센터를 통해 설계될 필요가 있다. 따라서 탈시설화 전환과정과 정책수립 과정에 당사자 참여가 이뤄질 수 있도록 하기 위해서는 가장 먼저 자립생활센터에 대한 지원을 크게 확대하여야 한다.
- 탈시설화 및 그 이후의 삶에 대한 정보제공시, 보다 궁극적으로는 서비스 제공 전반에 관한 정보제공시, 담당 실무자가 준수하여야 할 가이드를 부령 등의 형식으로 제시하는 것이 바람직하다. 해당 가이드를 제정하기 위해서는 특히 발달장애인과 의사소통 방식에 대한 진지한 고민이 선행되어야 할 것이다.

2. 개인별 지원체계 구축

- 국가 주도로 시설거주 발달장애인의 욕구를 파악하고 개인별 지원체계를 구축·강화함으로써, 지역사회로의 이전을 지원할 필요가 있다.
- 전국 17개 시·도에 탈시설전환센터를 설치한 뒤, 이 탈시설전환센터를 중심으로 기존 시설거주 장애인에 대한 탈시설화 지원계획을 수립하여야 한다.
- 모든 지방자치단체가 산하 장애인거주시설, 노숙인 시설 등 시설 보호가 이뤄지고 있는 시설에 거주중인 장애인을 대상으로 탈시설화 정보를 제공하고, 이에 대한 욕구를 파악하며, 각자에 맞는 지원계획을 수립하도록 의무화할 필요가 있다.
- 개인별 지원계획 수립 및 지원 시 ‘가정과 지역사회에서의 삶과 제약이 최소화된 환경에서의 삶’이 최대한 이루어 질 수 있도록 이에 관한 원칙을 법제화하고 이를 위반할 경우 개인별 지원계획 수립 및 연계기관 등 서비스 결정에 관련한 기

관과 사람들에게 책임을 물을 수 있도록 법적 근거를 마련하여야 한다.

- 스스로 욕구를 표현하는 데 어려움이 있는 발달장애인의 욕구가 드러날 수 있도록 조사방식을 개발할 필요가 있다. 이를 통해 의사표현이 어려운 중증 발달장애인도 배제되지 않도록 개인별 지원이 이뤄질 수 있도록 해야 한다.

제4절 소득 및 다양한 지원서비스 제공

1. 소득지원

- 현재도 일정 요건을 갖춘 장애인에게는 최소 생계유지비 수준의 재정지원이 이루어지고 있으나, 지역사회에서의 삶을 시설에 거주하던 때의 삶과 다르게 만들기 위해서는 ‘탈시설화’의 취지에 걸맞은 과감한 재정지원이 필수적일 것이다.
- 우선, 장애로 인한 소득손실 및 추가비용에 대한 체계적인 조사 및 분석을 토대로 급여 수준을 책정하여 급여 수준을 현실화하여야 한다. 현재의 급여지급 수준은 탈시설장애인이 지역사회에 거주하는 데 턱없이 부족한 형편이며, 장애로 인한 소득손실 규모를 구하는 체계적인 조사도 실시된 적이 없다. 보건복지부는 장애로 인한 소득손실 및 추가비용을 산출하기 위한 조사를 실시하거나, 기존 국가통계를 활용하여 실질적인 손실 및 부담 수준에 근접하는 비용을 산출해낼 필요가 있다(이채정 외, 2015).
- 탈시설 후 지역사회 정착을 위한 초기 자본 지원이 필요하다. 이는 장애인이 지역사회에 정착하는 데 필요한 실비를 지원하는 취지의 금원으로서, 장애수당이나 장애인연금과는 별도로 지원하여야 한다.
- 부양의무제로 인해 수급자가 되지 못하는 장애인의 경우 가족들이 반대하면 비용조달이 불가능하여 탈시설화가 불가능해진다. 따라서 부양의무제를 폐지할 필요가 있다. 부양의무제 폐지를 위해서는 국민기초생활 보장법상의 부양의무자 관련 조항들을 삭제하여야 하며, 그 이전에 동법 제3조 제2항에서 선언하고 있는 공공부조의 보충성 원칙을 원점에서 재검토하여야 한다.

2. 주거지원

- 장애인의 주거선택권을 보장하기 위해서는 다양한 주거 서비스 확보, 그리고 서비스 정보에 대한 접근가능성이 필수적이다. 서비스로 제공되는 주거는 ‘지역사회 내에 안전한 주거환경에 있는 일반주택’이어야 하며, 서비스 과정에서 장애인

은 최소 두 가지 이상의 서비스 종류 중에서 지원받을 서비스를 선택할 수 있어야 한다.

- 국가와 지방자치단체는 탈시설 장애인을 위한 공공·민간 임대주택 확보를 위하여 노력하여야 한다. 또한 관련 법령을 개정하여 탈시설 장애인이 공공임대주택에 입주할 수 있는 기회를 폭넓게 보장하여야 한다.
- 중간 단계 거주시설을 다양화하기보다 최종적으로 정착할 형태의 주거를 제공해야 한다. 이를 위해서는 현행 그룹홈, 체험홈 및 자립생활가정(자립생활주택) 등 중간단계 주거의 수와 이용기간을 축소해야 한다.
- 탈시설 장애인은 임대주택 보증금 지원을 받는 데도 어려움을 겪는다. 탈시설 장애인에게 주택보증금 대출기준을 완화하는 등 금융지원 서비스가 필요하다.
- 주택개조에 대한 지원을 확대하고, 개조비용뿐 아니라 임차주택을 개조한 후 임대차계약이 만료한 경우에는 원상회복을 위한 비용도 지원할 필요가 있다.
- 장애인이 탈시설하기 전 단계에서부터 임대차 계약을 체결할 때까지의 전반적인 과정을 책임지고 도와줄 수 있는 지역별 구심점이 필요하다.

3. 활동지원

- 장애인이 탈시설 이후 스스로의 선택과 결정에 따라 일상생활을 영위할 수 있으면, 활동지원서비스가 반드시 필요하다.
- 활동지원 제도는 장애인 등급과는 별도의 판정체계를 가지고 있기 때문에 활동지원 제도 신청자격을 장애인복지법상 장애등급 기준에 따라 제한하는 것은 바람직하지 않다(국가인권위원회, 2013). 장애인들의 지속적인 활동지원급여 수급자격 확대 요청에 따라 장애인복지법 및 활동지원법이 개정되어 활동지원급여 대상자를 ‘중증장애인’에 한정하지 않고 ‘장애인’에게 지원할 수 있게 되었다(개정 법률은 2019. 7. 1.부터 시행될 예정이다).
- 현행 제도 하에서 수급자격이 인정된 장애인은 수급자격심의위원회의 엄격한 심사를 거쳐 활동지원이 반드시 필요하다고 인정된 장애인이므로, 본인부담금을 납부하여야만 활동지원급여를 지급하는 것은 문제가 있다. 이들에게는 본인부담금을 경감하거나 면제해줄 필요가 있다.
- 장애인 이용자가 활동지원기관과 활동지원급여 제공계약을 체결하는 단계에서 활동지원인력 정보를 장애인 이용자에게 제공하고, 장애인 이용자가 활동지원인력을 선택할 수 있도록 하여야 한다.

- 활동보조인의 급여수준을 상향 조정하여 활동보조인 수급을 원활하게 하는 것은 서비스의 질을 향상시킬 뿐만 아니라 장애인 이용자의 선택권도 신장시킨다.
- 발달장애 등 장애유형별 특성을 이해하는 전문 활동지원인력을 양성할 필요가 있다. 활동지원인력의 역량은 활동지원서비스의 품질과도 직결된다.

4. 의료 및 건강관리 지원

- 건강은 그야말로 삶의 초석이다. 장애인들이 시설에 입소하는 주된 이유도 의료 지원을 상시적으로 받을 수 있기 때문이다. 따라서 탈시설장애인을 위한 의료와 건강관리 지원은 탈시설화정책의 이행에서 가장 중요한 정책과제 가운데 하나이다.
- 장애유형에 따라 건강과 질환상태, 입원과 외래진료, 건강관리 등의 양상이 다르다는 점이 특징으로, 보건의료 측면에서 장애특성에 맞는 맞춤형 접근이 필요하다. 특히 발달장애인의 경우 정기검진을 통한 사전진단이 매우 중요하다. 많은 장애인들이 재활전문병원과 방문진료의 필요성 또한 지적하고 있는데 장애특성을 고려한 맞춤형 진료가 가능하도록 전문병원이나 방문진료 서비스를 확충할 필요가 있다(권선진, 2015).
- 장애인단 및 등록시점과 같이 중요한 시점에서 보건과 복지정보를 통합적으로 제공받고, 필요시 정보를 제공받을 수 있는 경로를 알려줄 수 있다면 현재의 자원을 더 많은 장애인들이 활용할 수 있을 것이다. 앞으로 사회적인 합의를 통해 장애인에게 의료적, 복지적 정보를 지속적이고 통합적으로 제공할 수 있는 방안을 마련해야 할 것이다(박종혁 외, 2014).
- 탈시설장애인을 대상으로 건강관리 교육을 실시하여야 한다. 영국의 국립보건서비스부(NHS)는 발달장애인을 위한 쉬운 읽기 안내서를 제작하여 의료진이 발달장애인의 특성과 권리를 이해하고 그들에 맞는 서비스를 지원할 수 있도록 도움을 주고 있다(김진우외, 2014)
- 장애로 추가로 소요되는 비용의 대부분은 의료이용과 직간접적으로 관련되므로, 의료비의 본인부담금을 크게 낮추는 방안을 검토해야 할 것이다. 이러한 정책은 최근 중증 암질환, 심장질환 등에 본인부담금을 인하하는 정책과 같은 맥락이다(박종혁외, 2014).
- 장애인의 건강검진 수진율은 현재도 매우 낮은 편이다. 경제적 어려움, 교통편의 부족이나 의사소통의 어려움을 이유로 병원을 제때 찾지 못하는 사정을 살펴어 이에 대한 적절한 지원책을 만들어야 한다.

- 2017년 12월 30일부터 새로이 시행될 장애인건강법에 따르면, 보건복지부장관은 「장애인복지법」 제11조에 따른 장애인정책조정위원회의 심의를 거쳐 장애인 건강보건관리종합계획(이하 "종합계획"이라 한다)을 5년마다 수립하고 「국민건강증진법」 제4조 및 제4조의2에 따라 국민건강증진종합계획 및 실행계획을 수립·시행함에 있어서 종합계획이 포함되도록 하여야 한다(장애인건강권법 제6조 제1항). 즉, 보건복지부장관은 위 종합계획을 수립함에 있어서, 의료 및 건강관리에 관한 탈시설장애인들의 수요를 면밀히 살피어 종합계획에 탈시설화 과정에 관한 고려가 반영되도록 하여야 한다.

5. 직업 및 주간활동 지원

- 장애인이 탈시설 이후의 시간을 어떻게 사용하느냐는 '탈시설화'의 의미를 결정 짓는 매우 중요한 요인이다. 장애인이 시설에서 나오더라도 주간에 마땅히 할 수 있는 일이 없다면 곧바로 재시설화로 이어질 우려가 있다. 따라서 탈시설 이후 장애인들이 다양한 주간활동을 할 수 있도록 지원하는 것은 탈시설화정책을 실질화하는 데 있어서 중요한 정책과제이다.
- 중증장애인은 일을 할 수 없을 것이란 편견을 버리고, 개인별 탈시설화-자립생활 지원계획 수립 시 당사자의 선호와 꿈을 최대한 파악하여 그에 따른 지원을 제공해야 한다. 성인인 장애인의 경우 최대한 그의 선호와 강점을 고려한 직업을 가질 수 있도록 우선적으로 지원할 필요가 있다.
- 한국장애인고용공단을 중심으로 탈시설장애인의 고용촉진 및 직업재활을 위한 연구를 실시하고, 본격적인 탈시설화가 시작됨과 동시에 집중적인 직업상담, 직업적성검사 등 직업지도를 시작하여야 한다. 장기적으로는 직업상담원을 본격적으로 양성하여 모든 탈시설장애인이 적시에 직업상담을 받을 수 있도록 조치하여야 한다.
- 최대한 지역사회 안에서 다양한 형태의 통합된 활동을 할 수 있도록 개인별 지원을 제공할 필요가 있다.
- 지역사회 장애인복지서비스 이용 상의 최중증장애인 회피 실태를 파악하고 그에 대한 대응방안을 마련하여야 한다. 중증장애인에 대한 서비스 회피행위가 실제로 적발되었을 때에는 과태료 내지 벌금 부과, 지원예산 축소 및 중단 등 차별 철폐를 위한 제재조치가 반드시 뒤따라야 한다.

6. 관계 및 심리 지원

- 탈시설화 이후 다양한 관계를 경험하면서 비롯되는 심리적 변화의 의미, 다양한 관계에 적응하는 방법, 문제 발생시 관련 당사자와의 중재 등을 지원할 필요가 있다. 상담지원서비스는 당사자뿐만 아니라 그의 가족과 동거인에게도 지원될 필요가 있다.
- 탈시설화에 대한 가족들의 반대는 매우 심각한 상황이다. 가족들이 탈시설화에 반대하는 이유는 자립생활에 대한 정보부족과 무지, 탈시설장애인이 지역사회에서 위험한 상황에 노출되거나 고립될 것에 대한 과도한 우려, 탈시설 장애인에 대한 보호 부담, 가족을 시설에 입소시킨 당시의 아픔을 또다시 반복하고 싶지 않은 심리적 고통 등 여러 이유에 따른 것이다. 이러한 문제를 해소하기 위하여 가족과 당사자가 서로의 욕구를 제대로 이해할 수 있도록 하여야 한다.

제5절 입소예방과 시설에 대한 개입

1. 입소예방과 신규시설 설치 제한

- 완전한 탈시설화를 이루기 위해서는 시설거주 장애인이 시설을 떠나는 개인적인 차원의 정책(Opening the back door)만으로는 부족하고, 필연적으로 시설차원에서 신규시설 설치의 제한 및 불필요한 입소 방지(Closing the front door)를 함께 실행해야 한다.
- ‘입소예방과 신규시설 설치제한’과 관련하여 ‘불필요한 입소 제한’은 어디까지나 현재와 같이 시설입소가 계속하여 이루어지는 상황에서, 전면적으로 장애인 개개인에게 특화된 지역사회서비스를 제공하는 단계에 이르기 전까지 적용하게 될 과도기적인 성격의 방안이다. 시설 입소 적격성 심사를 강화하거나, 불필요한 입소 또는 비자발적 입소 장애인 권리구제 절차 및 근거를 마련하는 등의 방법이 있다.
- 장애인복지법 제59조 제2항에 신고제로 전환되어 있는 시설 설치 규정을 개정하여, 장애인거주시설의 설치 및 운영을 위한 요건을 명시하고 요건 충족 시에만 신규시설 설치 허가를 받을 수 있도록 하는 것이 바람직하다.

2. 시설 폐쇄 및 기존시설에 대한 개입

- 기존 시설을 편리하게 개조하는 것, 시설이 당사자들을 보다 효율적으로 관리하는 것이 아니라 이들 시설을 점차 줄여 나가고, 시설이 아닌 당사자들이 자신의 삶을 관리하도록 하는 것이 탈시설화정책의 목표가 되어야 한다.
- 비록 법령에서 단기간 내에 강제적으로 모든 시설의 폐쇄를 요구하는 것은 어렵더라도 한국의 현실에 맞는 규정을 고안할 필요가 있다. 예를 들어, 탈시설화가 정부가 장기적으로 추진해야 하는 정책 방향이라는 점을 천명하고 그에 따라 점진적으로 기존 대규모 시설들을 폐쇄한다는 정도의 조항을 기존 법령에 추가하는 방안을 고려해볼 수 있다.
- 법령에 탈시설화정책의 근거를 명시함과 동시에 각 시설들에게 탈시설화 추진을 위한 구체적인 계획을 수립, 정부에 제출하고 정부는 해당 시설이 계획을 실천하고 있는지 모니터링하는 장치를 마련할 필요가 있다.
- 한국에서 시설 폐쇄의 가장 큰 걸림돌인 탈시설화에 대한 인식 제고를 위해서는 ‘시범사업’을 통해 시설 폐쇄에 대한 막연한 불안감을 완화시키며, 향후 지속적으로 추진될 시설 폐쇄의 모델을 만들 필요가 있다.
- 체험홈의 난립은 바람직한 탈시설화 방향을 왜곡하여 장기적으로 장애인들의 완전한 자립을 저해할 여지도 있다. 따라서 기존 시설이 운영하는 체험홈은 반드시 필요한 경우에만 허가하여 그 수를 최소한으로 제한하고, 이에 대해서는 추가 예산을 편성하지 않도록 정책 방향을 분명히 할 필요가 있다.
- 현행 강제폐쇄 조항은 해당 조항이 적용되는 사례가 발생하더라도 시설의 폐쇄뿐 아니라 시설의 개선, 사업의 정지, 시설의 장의 교체와 같이 가벼운 조치도 취할 수 있는 것으로 규정되어 있다. 단순한 부당행위나 비리의 경우 다소 완화된 조치가 적용될 수 있겠으나 최소한 심각한 성범죄나 학대 등이 발생한 시설에 대해서는 반드시 시설이 폐쇄될 수 있도록 조문을 개정할 필요가 있다.
- 현 서비스 기준에 의하면 여전히 시설이 당사자들의 의사와 무관하게 다수의 인원을 한 방에 거주하게 하는 것이 가능하다. 스웨덴에서는 일찍부터 1인 1실, 혹은 최소한 룸메이트를 결정할 수 있는 권리를 보장해 왔다(Ericsson, 2000). 상황을 개선하기 위하여 장애인복지법 시행규칙 별표 5를 개정하여 한 공간에 동거할 수 있는 최소 인원을 2인으로 제한하고, 동거인을 당사자들이 선택하게 하는 등 당사자들의 독립적인 생활 및 자기결정권을 보장할 필요가 있다.
- 비록 우리나라의 장애인 거주시설들이 대부분 민간이 설립, 운영하는 형태라 정

부의 정책 변경만으로는 일괄적인 폐쇄가 어렵지만, 이들 민간 시설의 운영은 상당 부분 사회복지사업법 제42조에 따른 정부의 보조금에 의존하여 이루어지고 있기 때문에 정부가 이들 보조금을 조정함으로써 민간 시설들의 자발적 폐지를 유도할 수 있다.

제6절 서비스 제공인력 개발 및 지원

1. 지역사회기반 서비스 제공인력 개발

- 장애인이 시설에서 지역사회로 이전하여 탈시설화된 삶을 살아갈 수 있도록 서비스 제공자를 위한 훈련을 진행할 필요가 있다.
- 탈시설화를 목적으로 시설을 폐쇄하거나 정원이 줄어드는 데 따라 일자리를 잃게 되는 시설종사자들을 새로운 탈시설화된 주거지원 서비스 현장에 재배치하기 위한 제도적 방안을 마련하여야 한다.
- 새로이 배치된 서비스 인력에 대한 처우는 기존 장애인거주시설의 생활재활교사와 최소한 동등하게 하여야 한다.
- 기존 시설 근무 인력을 재배치하는 과정에서 새로운 서비스 철학과 지원방법에 관한 교육과 훈련을 실시하여야 한다. 특히 서비스 제공자가 발달장애인의 도전 행동이나 그에 따른 위험상황의 성격을 정확하게 이해하고, 그에 적절히 대응할 수 있도록 훈련하여야 한다.

2. 가족 등 비공식 돌봄 제공자 지원 및 개입

- 돌봄 부담으로 인한 시설입소를 예방하고, 자신의 가족과 함께 지역사회에서 어려움 없이 삶을 이어갈 수 있도록 지원할 필요가 있다. 또한 가족 등 비공식 돌봄 제공자들의 탈시설화에 대한 이해를 증진하여 장애 당사자의 어려움을 덜어주고 원활한 탈시설화가 이뤄질 수 있도록 개입하고 지원할 필요가 있다.
- 비공식적으로 돌봄 서비스를 제공하고 있는 장애인 가족을 위한 주간보호, 휴식 지원, 캠프 등 돌봄 부담을 경감하기 위한 지원을 확대 실시할 필요가 있다.
- 시설입소의 주된 경로는 부모가 노령화되어 더 이상 장애자녀를 돌보기 어려운 상황에 직면하는 과정에서 사회적 지원이 이루어지지 않기 때문이다. 노령화된 부모들이 더이상 장애 가족을 돌보지 못하고 시설로 입소시키는 상황에 관한 실태조사를 실시하고, 이에 대한 대책을 마련하여야 한다.

- 장애인 가족들의 반대는 정보제공의 미흡에서 비롯되기도 한다. 가족들이 장애인의 탈시설화를 반대할 경우, 탈시설화 정책 초기에는 가족들에게 탈시설화 지원 인력, 혹은 이미 탈시설하여 지역사회에 잘 정착한 장애인을 통하여 개별적으로 탈시설화 서비스에 관한 정보를 제공하는 것이 바람직하다.

제7절 모니터링과 이해 증진

1. 모니터링

- 시설에서 지역사회로 이전한 사람들을 대상으로 그들의 삶이 어떻게 변해 가는 지 모니터링을 실시할 필요가 있으며, 이를 위한 체계를 미리 마련해 두어야 한다.
- 모니터링의 실시는 시설을 떠난 장애인들이 병원이나 감옥, 노숙인 시설과 같은 원시설과 유사한 형태의 다른 시설에 재수용되거나, 지역사회에서 고립되거나 방치되거나, 새로운 서비스 아래서 주도성을 행사하지 못하는 등 완전한 탈시설화가 되지 못하고 ‘변형된 시설화(trans-institutionalization)’에 처하지 않도록 방지하기 위함이다.

2. 시민과 가족의 이해 증진

- 장애인이 지역사회에서 한 일원으로 살아가기 위해 가족과 시민의 협력이 뒷받침되지 않으면 안 된다. 탈시설화에 대한 가족, 그리고 시민의 이해증진은 탈시설화 정책 과제의 실천에 필수적인 요소이다.
- 보건복지부 탈시설화 담당부서(신규설치시)를 통해 지역사회 내 탈시설화에 대한 인식 개선을 위해 주기적인 탈시설화 캠페인을 실시하는 것이 필요하다.
- 현재 실시되는 장애관련 인식개선 교육과 인권교육, 학교와 직장에서의 각종 의무교육 내용에 ‘탈시설화와 사회통합’의 기준과 사례를 포함시켜 장애인이 시설이나 특수한 환경에서 분리되어 살아가도록 제도화하려는 것 자체가 차별적인 인식에 기반한 것임을 교육해야 한다.
- 비장애인과 장애인의 접촉면을 늘리는 것이야말로 지역사회 내 탈시설화에 대한 인식 개선에서 가장 중요한 역할을 하게 될 것이고, 또 탈시설화정책 방향도 그렇게 나아가야 한다.

제8절 기타 과제

- 장애영유아거주시설과 기타 시설거주 장애영유아 및 아동과 청소년에 대한 실태 조사와 후속연구 및 지원방안 수립이 필요하다.
- 노숙인 시설 등 유사한 형태로 운영되는 시설에 거주하는 장애인들은 장애인거주시설 거주 장애인에게 지원되는 탈시설화 지원 서비스를 받지 못할 우려가 있다. 이러한 상황은 정신의료기관과 요양시설에 거주하고 있는 장애인의 경우도 크게 다르지 않다. 이 역시 별도의 후속연구를 통하여 실태를 파악하고 대책을 마련하여 이들에게도 형평성 있는 탈시설화 지원이 이루어지도록 하여야 할 것이다.
- 장애인이 시설에서 지역사회로 이전하는 과정에서 겪는 어려움 중 하나가 주택을 구하기 어렵다는 점이다. 민간 주택 임대 과정에서 부동산업자 또는 집주인으로부터 계약을 회피당하는 경우가 많지만 마땅한 대응책이 없는 상황이다. 탈시설 전환지원센터, 발달장애인 지원센터 등의 공공기관의 개입을 통해 차별받지 않고 주택임대가 이뤄질 수 있도록 지원방안을 마련할 필요가 있다.

제8장 법제화 방안

- 장애인은 국가·사회의 구성원으로서 정치·경제·사회·문화, 그 밖의 모든 분야의 활동에 참여할 권리를 가진다(장애인복지법 제4조 제2항). 국가와 지방자치단체는 장애인의 자립지원의 책임이 있으며, 중증장애인의 자립적 생활을 위하여 활동보조인의 파견 등 활동보조서비스 또는 장애인보조기구의 제공, 그 밖의 각종 편의 및 정보제공 등 필요한 시책을 강구하여야 한다(동법 제9조 제1항, 제53조). 이를 위해 국가와 지방자치단체는 필요한 법제(法制)·재정과 관련된 조치를 강구할 책무가 있다(동법 제16조).
- 장애인 탈시설화-자립적인 생활은 단일의 복지조치로서 실현될 수 있는 것이 아니다. 장애인이 지역공동체에서 자립적인 생활을 하며 사회에 온전히 통합될 수 있도록 일체의 서비스와 지원을 통합적으로 전달·보장하여야 하는 것이다. 이를 위해서는 개별 장애인복지법에 규정되어 있는 장애인 서비스를 통합·조정하고, 「장애인복지법」 제53조를 구체화하여 자립적 생활의 지원을 위한 종합적인 정책과 시책의 바탕을 구축하여야 한다.
- 탈시설화-사회통합법은 장애의 정도나 유형과 관계없이 모든 장애인의 완전한

사회참여와 행복의 증진을 목적으로 하며 그 중심적 적용 대상은 발달장애인이
다. 따라서 규범적 차원에서는 장애 유형에 따라 별도의 법체계를 유지할 이유가
없어 통합의 필요성이 있다. 다만, 통합을 하는 경우 발달장애인법의 제정 목적
이 충분히 고려되어야 한다.

- 현행 장애인차별금지법은 복지시설에서의 차별금지만을 제한적으로 규정하고 있
을 뿐 장애인복지서비스 과정에서의 차별금지를 규정하고 있지 않으므로(동법
제30조 이하 참고), 미국 장애인법의 공공서비스 영역에서의 차별금지를 참고하
여 부당한 시설화를 장애로 인한 차별의 한 유형으로 명시할 필요가 있다. 그리
고 부당한 시설화의 시정 의무와 함께 서비스 변경명령권도 새로이 규정할 필요
가 있다.
- 모든 현행 법령과 정책을 검토하여 지역공동체에의 참여와 통합을 지원하고 축
진할 수 있도록 탈시설화-자립적 생활을 저해하거나 장벽이 되는 내용의 법령과
정책을 일괄 정비하여야 한다. 「탈시설화-사회통합법」의 내용으로 법령 또는 국
가 정책을 수립·변경하는 경우 자립적 생활에 대한 영향평가와 함께 자립적 생
활을 저해하는 현행 법령과 정책을 조사하여 시정하는 것은 국가의 중요한 책무
가 될 것이다.

제9장 예산

제1절 기존예산 분석

1. 장애인거주시설 지원예산

- 2018년 예산(안)에서 장애인 거주시설 운영지원 사업은 459,951백만 원의 예산이
편성되어 있다. 1인당 지원단가를 연간 28,390원으로 책정하고 24,180명에게 지원
하며 0.67 보조율을 적용했다. 나머지 0.33은 지방자치단체가 보조한다. 1인당 지
원 단가가 연 28,390천원으로 책정되어 있으며, 이 금액에는 시설 운영비, 인건비,
식대, 의료비 등이 포함되어 있다.
- 2018년 기능보강사업비 예산(안)은 12,734백만 원으로 신축 4개소, 증개축 18개
소, 장비보강 68개소, 공동생활가정 8개소, 단기거주시설 3개소 등에 50%의 보조
금을 지급하는 것으로 12,743백만 원이 책정되어 있다.

2. 장애인 지원예산

- 정부는 소득인정액이 중위소득의 30% 이하인 경우 생계급여를 지원한다. 기초생활보장의 급여는 수급자의 주거에서 행하는 것이 원칙이나, 수급자가 주거가 없거나 숙식을 제공하는 시설에서 생활하기를 원하는 경우에는 보장기관이 해당 수급자에 대한 급여지급 업무를 사회복지사업법에 의한 사회복지시설에 위탁할 수 있으며, 이와 같이 급여지급 업무를 위탁받은 시설을 보장시설이라고 한다. 보장시설수급자의 생활급여는 2017년 현재 전체 평균 1인당 월 23만6,038원이다.
- 만 18세 이상 국민기초생활수급자(생계 또는 의료급여) 중 경증장애인(3~6급) 239,761명에게 장애수당 74,985백만 원이 지급된다.
- 만 18세 이상 차상위계층(주거·교육급여 포함) 경증장애인(3~6급) 102,773명과 만 18세 미만 기초생활수급자 및 차상위계층 장애아동(1~6급) 20,427명을 지원하는 예산으로 54,779백만 원이 지원된다.
- 2018년 예산(안)에서 장애인연금 기초급여를 25만원('18.4월~)으로 인상한 635,572백만 원으로 책정했다. 2017년 대비 75,605백만 원이 늘어난 것으로 13.5%가 증가했다.
- 임대주택의 종류는 영구임대, 공공임대, 국민임대, 장기 전세주택 및 기존주택을 활용하는 매입임대주택 등으로 구분된다. 1차 사회보장기본계획안(2014~2018)에 따르면 공공장기임대주택 건설시 5%(수도권 8%, 그 외 지역 5%)이상 범위에서 주거약자용 주택으로 건설을 추진하도록 하고 있다(국가인권위원회, 2014).
- 주거급여는 주거가 불안정한 저소득층 보호를 위해 임차료를 보조(임차가구)하고, 주택개보수 등을 통해 열악한 주거환경 개선(자가가구)하는 사업으로 2018년에 총 1,212,624백만 원이 88.6만 가구(임차 80.2만, 자가 8.4만)에게 지급되며, 그 중 국비부담액은 994,594백만 원이다. 시설거주 장애인에 대해서는 보장시설에서 주거를 제공받고 있으므로 주거급여는 지급하지 않는다.
- 장애인활동지원 대상자의 자립생활지원을 위한 활동지원급여가 655,420백만 원이 책정되었다. 69,000명에게 월 평균 109.8시간, 일 3.66시간의 활동지원이 제공된다.

제2절 재원 소요 예측 및 확보방향

1. 재원 소요 예측

- 탈시설 정착금 지원 : 현재 일부 지방자치단체에서 탈시설하는 장애인에게 탈시설정착금을 지원하고 있으며 그 금액은 최소 400만원에서 최대 1200만원까지 지역별 격차가 있다. 중앙정부와 지방정부가 분담해서 1,200만원 수준의 정착금 지원이 필요하다.
- 소득지원 : 보장 시설수급자의 생계급여는 2017년 현재 전체 평균 1인당 월급여는 23만6,038원으로 생계급여 기준점 50만2천원과 비교하면 약 26만원의 추가 부담요인이 발생한다.
- 임대주택 지원 : 탈시설 장애인의 주거대책은 정부의 장애인임대주택 지원사업의 일환으로 계획되고 추진되어야 한다. 새정부는 2017년 이후 향후 5년간 145.8만호의 임대주택을 공급하는 것을 목표로 하고 있다. 이중 건설 임대주택은 63만호이다.

2. 재원확보 방향

- 현행 시설장애인 1명에게 지원되고 있는 연간비용을 모두 합하면 34,526,923원이다. 현재의 장애인 지원제도에서 탈시설화 후 장애인 1명에게 지원되는 금액은 24,038,175원으로 약 1천만 원의 차이가 난다.
- 탈시설 장애인의 생활비가 시설 장애인의 그것보다 많은지 여부에 대한 국내의 연구는 아직 미흡하지만, 미국의 한 연구 결과(Conroy, 2002)에 따르면 장애인 거주시설에서보다 지역사회에서의 총비용이 약 18,000달러 더 적게 드는 것으로 조사되었다. EU의 탈시설화 보고서에서도 비용에 관한 검토를 다루고 있는데 그 주된 내용은 탈시설화 이후 지역사회기반 서비스 비용이 시설보호보다 비싸지 않고 저렴하기까지 하다는 것이다.
- 탈시설화는 새로운 재원소요를 발생시키는 것만은 아니다. 탈시설화는 기존시설에 소요되는 예산을 줄이는 효과도 가져온다. 기존시설에 투입되는 예산은 관성적으로 시설관련 새로운 사업을 편성해 계속 투입하려는 성향을 가진다. 예를 들면 기존시설을 활용한 새로운 장애인 지원활동사업을 기획하거나 기존시설을 탈시설화 중간단계로 활용하는 방안을 제시하려고 할 것이다. 탈시설화는 시설을 필요로 하고 있지 않기 때문에 시설 예산의 삭감을 전제로 한다.

- 매년 장애인거주시설 운영비로 지원되고 있는 4,600억 원과 장애인 거주시설 기능보강비로 지원되는 127억 원은 탈시설화로 줄어드는 시설장애인 비율만큼 삭감되어야 하고, 삭감된 금액만큼 탈시설화 지원예산으로 사용되어야 한다.
- 2016년 현재 복권기금은 공익지원사업에 1조1,304억원(2016년 결산기준)을 집행하고 있다. 복권기금에서는 장애인 주거환경개선 등에 많은 지원을 하고 있다. 탈시설장애인에 대한 정착지원금을 복권기금에서 지원하는 방안을 적극 검토할 필요가 있다.

제10장 결 론

- 시설의 근본적인 문제는 장애를 가진 시민을 사회로부터 격리하고, 그들로부터 인간발달과 자기실현을 이룰 기회와 능력을 박탈하고, 결과적으로 그들을 의존적인 시혜와 동정의 대상으로 전락시킨다는 데 있다. 물리적 환경과 서비스 패러다임이 일부 달라졌다고 하더라도 공동생활을 은연중에 강요하는 시설은 그 구조적 한계를 벗어나기 어렵다.
- 시설보호 정책이 장애가 있는 사람들을 사회로부터 분리하고 그들로부터 동등한 사회참여와 인간발달을 이룰 기회를 박탈해온 우리 사회의 제도적 차별이자 학대였음을 인정하고 반성하는 것으로부터 탈시설화 정책이 시작되는 것이다.
- 탈시설화의 철학과 원칙을 견지하고 탈시설화 정책을 추진해나갈 국가 차원의 강력한 추동력이 필요하다. 인권의 관점에서 대통령을 포함한 행정부와 입법부, 사법부를 모니터링하고 그들에 대하여 권고할 권한을 가지고 있는 국가인권위원회가 나서서 부처의 정책 간 연계를 추동하여야 한다. 국가인권위원회는 국무총리실에 탈시설화 TF를 꾸리도록 하고 이들이 탈시설화 국가계획을 수립·추진할 수 있도록 건인해나갈 필요가 있다.

목 차

제1장 서 론	1
제1절 연구 설계	3
제2절 연구 내용 및 방법	5
제3절 연구의 활용방안	6
제2장 이론적 배경	7
제1절 용어 및 주요개념 검토	9
제2절 시설의 한계 및 문제점	18
제3절 탈시설 이후 사람들의 삶의 변화	23
제4절 선행연구 검토	32
제3장 해외사례 연구	41
제1절 유럽연합(EU)	43
제2절 각국의 탈시설화 동향	55
제4장 정책 현황	85
제1절 국내 시설보호 전개와 현황	87
제2절 탈시설화정책 현황	94
제5장 조사결과	111
제1절 전문가 자문	113
제2절 해외 기관방문	116
제3절 관련주체 포커스그룹면접	132
제6장 철학과 추진원칙	159
제1절 철학	161

제2절 추진 관점	167
제3절 추진원칙	169
제7장 정책 과제	173
제1절 개념정의 및 국가책임	175
제2절 탈시설화 추진체계 구축	181
제3절 당사자 참여 및 개인별 지원체계 구축	188
제4절 소득 및 다양한 지원서비스 제공	202
제5절 입소예방과 기존시설에 대한 개입	246
제6절 서비스 제공인력 개발 및 지원	262
제7절 모니터링과 이해 증진	272
제8절 기타과제	280
제8장 법제화 방안	285
제1절 법제화의 필요성	287
제2절 「탈시설화-사회통합법」의 제정	288
제3절 저해 법령의 정비	297
제9장 예산 및 자원	301
제1절 기존예산 분석	303
제2절 자원 소요예측 및 확보방향	315
제10장 결론 및 제언	323
제1절 결론	325
제2절 연구의 의의와 한계	331
■ 참고문헌	333
■ 부록	345

표 목 차

<표 1> 연구 수행체계	4
<표 2> 시설적 문화의 전형적인 특징	13
<표 3> 시설화의 원인과 내용	14
<표 4> 시설생활이 거주인에게 끼친 영향	19
<표 5> 시설생활인에 대한 인권침해 유형	23
<표 6> 탈시설 발달장애인 적응행동과 도전행동의 변화 종합 : 비교집단 연구	24
<표 7> 적응행동 및 도전적 행동의 영역별 변화 : 비교집단 연구	26
<표 8> 적응행동 및 도전적 행동의 변화 결과 종합 : 종단연구	27
<표 9> 적응행동 및 도전적 행동의 영역별 변화 : 종단연구	29
<표 10> 펜허스트 종단연구 결과 요약	32
<표 11> 한국의 장애인 탈시설화 저해요인	35
<표 12> 장애인거주시설 현황	91
<표 13> 장애유형별 시설 거주 현황	92
<표 14> 정신의료기관 및 요양시설 현황	93
<표 15> 노숙인 시설 장애인 거주 현황	93
<표 16> 중앙정부 소득지원 및 활동보조 예산 현황(박숙경, 2016)	99
<표 17> 장애인활동지원 기본급여(보건복지부, 2017)	100
<표 18> 장애인활동지원 추가급여 지원 현황(보건복지부, 2017)	101
<표 19> 지방자치단체별 탈시설화 추진 계획 현황	102
<표 20> 지방자치단체별 2017년 탈시설화 전담부서 및 전환기관 설치 현황	103
<표 21> 지방자치단체별 2017년 탈시설정착금 지원현황	104
<표 22> 지방자치단체별 2017년 탈시설장애인 주택지원 현황	106
<표 23> 지방자치단체별 탈시설장애인에 대한 활동지원서비스 추가지원 현황 ...	108
<표 24> 서울시 IL센터-장애인거주시설 연계 자립생활지원사업 현황	108
<표 25> 자문 명단	113
<표 26> 1차 자문의견 및 반영결과 정리	113

<표 27> 2차 자문의견 및 반영결과 정리	114
<표 28> 해외 자문의견 및 반영결과 정리	115
<표 29> 미국 기관 방문 및 세미나 프로그램	117
<표 30> 장애당사자 FGI 연구참여자 특성	136
<표 31> 장애당사자 FGI 분석결과	136
<표 32> 장애인가족 FGI 연구참여자 특성	141
<표 33> 장애인가족 FGI 분석결과	141
<표 34> 정책담당자 FGI 연구참여자 특성	145
<표 35> 정책담당자 FGI 분석 결과	145
<표 36> 서비스제공자 FGI 연구참여자 특성	149
<표 37> 서비스제공자 FGI 분석 결과	149
<표 38> FGI 관련주체 그룹별 분석결과 비교	155
<표 39> 탈시설화 관련 국내 법률 규정	165
<표 40> 탈시설화 개념 요소	179
<표 41> 탈시설화 5개년 계획 수립·이행 중인 지자체	185
<표 42> 장애인 대상 주요 공공부조	204
<표 43> 2016년도 장애수당 및 장애인연금 지원단가 (단위: 원/월)	206
<표 44> 부가급여액 (장애인연금법 제7조 및 동법 시행령 제6조 관련)	207
<표 45> 장애인 가구의 주된 수입원(보건복지부·한국보건사회연구원, 2014)	207
<표 46> 활동지원 수급·이용, 활동지원기관·인력 현황(2014. 9.기준)	222
<표 47> 활동보조인 시간당 이용금액(보건복지부, 2017)	224
<표 48> 장애인거주시설 지원 예산(2018년 예산안)	304
<표 49> 2017년 장애인거주시설 관리운영비 지원기준	306
<표 50> 장애인 거주시설 기능보강을 위한 지원 내역	307
<표 51> 장애수당(기초) 산출기준	308
<표 52> 장애수당(차상위) 산출기준	309
<표 52> 장애인연금 산출근거 및 산출기준	310
<표 52> 소득계층별 공공임대주택 지원 유형	312
<표 53> 공공임대주택 장애인 입주 자격	312
<표 54> 2017~2021 공공임대주택 공급 계획	316

<표 55> 장애인 자립지원 주택공급 계획	317
<표 56> 2000년 장애인거주시설과 커뮤니티 348명 샘플의 2000년 기준 연간 비용 ...	319
<표 57> 탈시설화 후 1인당 지원금(월) 증감 현황	319
<표 58> 탈시설 후 1인당 지원금 증감 현황	320
<표 59> 복권기금 공익지원사업	321

그 림 목 차

[그림 1] 미국의 대형시설 폐쇄 현황	73
[그림 2] 활동보조 지원 체계	315

제 1 장

서 론

제1절 연구 설계	3
제2절 연구 내용 및 방법	5
제3절 연구의 활용방안	6

제1절 연구 설계

1. 연구 배경 및 필요성

시설보호는 장애인을 사회로부터 분리시켜 사회에 참여하여 구성원으로 살아갈 기회를 박탈하고, 획일화되고 집단적인 삶을 강요함으로써 개인의 꿈을 실현하고 발달을 이룰 권리를 박탈 또는 제한하였다. 유럽과 미주 국가 등 서구국가들은 시설보호가 지닌 이러한 한계와 인권침해 상황에 주목하여 1970년대 이후 지속적으로 탈시설화정책을 추진해왔다.

우리나라에서도 시설보호가 지닌 이 같은 한계들이 지속적이고 심각한 수준에서 문제가 되어왔다. 사적 소유구조가 강화된 한국의 사회복지법인과 장애인거주시설들은 족벌 체제, 비민주적 운영, 횡령과 비리와 같은 운영상의 문제들도 일으켜왔다. 이 결과 시설 비리와 인권침해 근절 및 탈시설화정책으로의 전환에 대한 지속적인 운동과 요구가 있어왔다.

2014년 유엔 장애인권위원회는 「장애인권리협약(이하 ‘CRPD’) 이행 국가보고서 심의 최종견해」에서 우리나라의 상황에 대한 우려를 표명하며¹⁾, △장애에 대한 인권적 모델을 바탕으로 효과적인 탈시설화 전략 개발, △정신 또는 지적 장애를 포함하여 장애를 이유로 한 자유의 박탈을 전제하고 있는 현행 법률조항 폐지를 촉구했다.

그러나 아직까지 국가차원에서는 탈시설화정책 방안을 추진하기 위한 기초연구가 이루어진 바가 없다. 본 연구는 이러한 배경에 따라 국가 차원의 탈시설화정책 방안을 마련하기 위해 국가인권위원회 연구용역에 의하여 실시되었다.

1) 유엔장애인권리협약 이행 관련 대한민국 국가보고서 심의 후 발표한(2014. 9. 30) 최종 견해에서 장애인 시설 및 거주자 수의 지속적인 증가에서 나타나듯이, 탈시설화 전략이 효율적이지 않고 장애인의 지역사회 동참을 위한 조치가 충분하지 않으며, 장애인의 지역사회 동참을 위한 활동보조 서비스를 포함한 모든 필요한 지원서비스 정책이 부족함을 우려하였다.

2. 연구 목적 및 수행체계

가. 연구 목적 및 목표

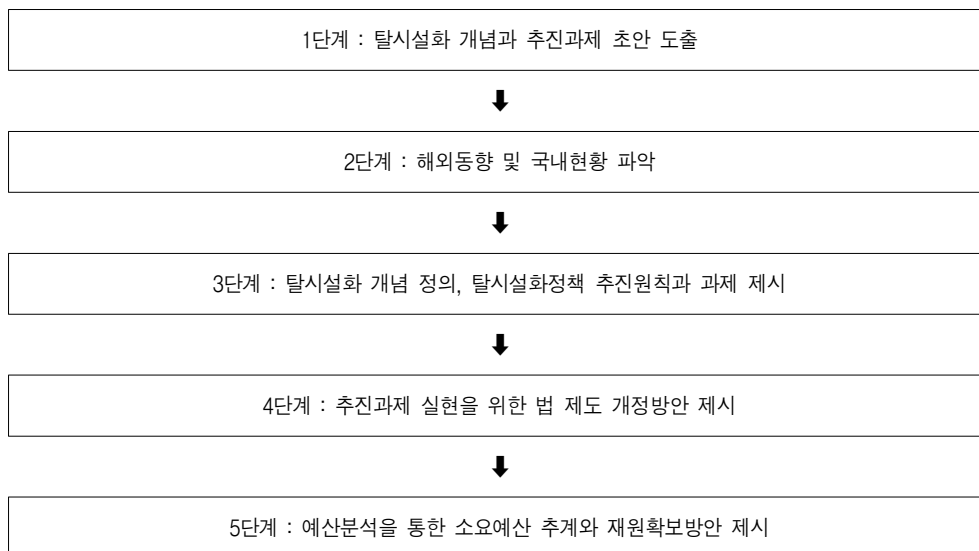
본 연구의 목적은 국가 차원의 장애인 탈시설화 촉진 방안을 마련하려는 것이다. 구체적인 연구목표는 다음과 같다.

- 첫째, 탈시설화 개념 정의
- 둘째, 탈시설화정책 추진원칙 도출
- 셋째, 탈시설화를 위한 국가와 지방자치단체의 추진과제 도출
- 넷째, 탈시설화를 위한 법률 제·개정방안 제시
- 다섯째, 탈시설화를 위한 예산분석 및 재원확보방안 제시

나. 연구 수행체계

본 연구의 수행체계는 다음 5단계로 이루어졌다.

〈표 1〉 연구 수행체계



제2절 연구 내용 및 방법

본 연구의 내용과 방법은 다음과 같다.

첫째, 1단계 ‘탈시설화 개념과 추진과제 초안 도출’을 위해 문헌연구를 실시하였다. 이 과정을 통해 주요용어, 선행연구에서 제시된 정책과제, 탈시설화의 철학과 가치, 효과에 관한 검토가 이뤄졌다.

둘째, 2단계 ‘해외동향 및 국내현황 파악’을 위해 문헌연구, 해외전문가 자문, 미국 캘리포니아주 현지기관 방문과 세미나를 진행하였다. 해외사례 연구는 여러 필요성을 따져 시사점이 크다고 판단된 EU를 비롯, 유럽과 북미 4개 국가를 대상으로 실시되었다. 국내의 시설보호 현황 및 정부와 지자체별 탈시설화정책 현황분석은 문헌연구와 전화조사를 통해 탈시설화정책을 수행하고 있는 지자체를 상대로 정보를 수집하였다.

셋째, 3단계 ‘탈시설화 개념 정의, 추진원칙과 과제 도출’을 위해 기존문헌 연구와 전문가 자문, 포커스그룹 면접 방법을 활용하여 관련공무원, 서비스제공자, 가족, 당사자 등 네 개의 그룹으로 나누어 의견수렴을 진행하였다. 이를 토대로 탈시설화 저해요인을 파악하고, 탈시설화 개념을 정의하고, 탈시설화정책 추진원칙과 과제를 제시하였다.

넷째, 4단계 ‘추진과제 실현을 위한 법 제도 개정방안 제시’를 위해 국제법 기준과 국내 법률을 분석하고, 국가 탈시설화정책의 법적 요청, 국가 탈시설화정책 추진방안, 탈시설화 계획에 따른 법제정비 방안을 제시하였다.

다섯째, 5단계 ‘예산 분석을 통한 소요 예산 추계와 재원 확보 방안 제시’를 위해 시설보호 예산 현황, 장애인 지원 예산(소득, 주거, 일상생활 중심)을 분석한 뒤, 재원 소요 예측 및 확보 방향을 제시하였다.

제3절 연구의 활용방안

본 연구의 활용방안은 아래와 같다.

첫째, 탈시설화 국가계획 수립을 위한 기초자료로 활용될 수 있다.

둘째, 국가와 지방자치단체의 탈시설화정책에 관한 책임, 추진과제, 추진방향에 관한 국가인권위원회 정책권고 기초자료로 활용될 수 있다.

셋째, 탈시설화 관련정책 담당자, 서비스제공자, 가족의 이해를 증진하기 위한 교육자료로 활용될 수 있다.

넷째, 시설보호에서 지역사회 자립생활로 전환하는 과정에 대한 일반시민과 관련 연구자들의 이해를 돕는 자료로 활용될 수 있다.

다섯째, 현재 시설에 살고 있는 사람과 지역사회에 살고 있지만 적절한 지원을 받지 못하는 사람들이 자신의 인권상황과 개선방안을 이해하는 자료로 활용될 수 있다.

제 2 장

이론적 배경

제1절 용어 및 주요개념 검토	9
제2절 시설의 한계 및 문제점	18
제3절 탈시설 이후 사람들의 삶의 변화	23
제4절 선행연구 검토	32

제1절 용어 및 주요개념 검토

1. 시설

탈시설화를 논하려면 먼저 시설이 무엇이고, 탈시설화로부터 추구하는 목표가 무엇인가를 정확히 이해하는 것이 필요하다. 복지 선진국에서 시설이라 함은 대체로 6명 이상이 사는 그룹홈으로 부터 수백 명을 수용하는 대형시설을 포함한다(전현일, 2017). 이와 같이 거주단위에 사는 사람들의 숫자로 시설을 정의하는 것이 일반 통례이지만, EU와 미국 발달장애인 자조단체 연합회는 ‘시설’을 정의함에 있어 숫자보다는 거주인들의 관점에서 인권적인 접근을 하고 있다. European Commission(유럽집행위원회)는 2012년 「시설로부터 지역사회기반 돌봄으로의 전환에 관한 유럽 공동 가이드라인 ‘이하 2012 유럽 탈시설화 공동기준’」에서 시설을 아래와 같이 정의하였다.

- 거주인들이 광범위한 지역사회로부터 고립된 채 공동생활을 하도록 강요되는 곳
- 거주인들이 자신에게 영향을 주는 결정과 자신의 삶에 대해 충분히 컨트롤 할 수 없는 곳
- 조직 자체의 필요가 거주인들의 개인적인 필요보다 우선되는 곳

이는 2009년 발간된 「시설로부터 지역사회 기반 돌봄으로의 전환에 관한 특별 전문가그룹 보고서 ‘이하 2009 유럽 탈시설화 특별보고서’」(European Commission, 2009)의 정의를 따른 것이다. 동 보고서는 시설에 대한 이러한 정의가 발달장애인 당사자 단체인 캐나다의 피플퍼스트의 시설 정의를 참고한 것이라고 밝히고 있다. 캐나다의 발달장애 자조단체인 피플퍼스트를 창시한 발달장애인 당사자인 패트위스씨는 시설이 무엇인가를 아래와 같이 설명한다(전현일, 2017).

시설은 발달장애인의 선택여지를 거부하고, 기회를 주지 않고, 일정 지역에 몰아붙이고, 격리하고 고립시킨다. 사람들이 격리되고, 통제받고, 선택여지가 주어지지 않는 곳이라면 그곳이 바로 시설이다. 그곳에선 우리 맘대로 할 수 있는 것이 없다. 시설은 삶 그 자체를 거부하는 곳이다. 우리가 가족과 지역사회를 알고 서

로 통하고 친구를 만들 기회를 거부한다. 시설은 스스로의 행동에 책임을 질 수 있는 우리의 능력조차 박탈한다. 시설은 우리 발달장애인의 꿈을 허락하지 않는다.

이렇듯 거주인에게 시설이 어떤 공간인지를 중심으로 정의하는 방식은 미국에서도 찾아볼 수 있다(전현일, 2017).

시설이란

장애인만이 사는 곳
 자신이 선택하지 않은 세 명 이상의 사람들과 사는 곳
 거주인이 침실이나 욕실을 잠그지 못하도록 되어 있는 곳
 운영진이 정한 식단과 취침시간을 강요하는 곳
 개인의 종교나 신앙생활을 강요하거나 제한하는 곳
 나를 보조할 사람을 내가 고르거나 바꿀 수 없는 곳
 성적 기호나 활동을 제한하는 곳
 내가 받는 보조나 스태프가 싫으면 내가 다른 곳으로 옮겨야 하는 곳
 전화나 인터넷의 사용을 제한하는 곳
 지역사회 생활이나 활동을 제약하는 곳

“우리 중 많은 사람들이 시설 밖에 나와서 살고 있으면서도 시설에서와 같은 생활을 하고 있다.”

아래는 우리나라 탈시설장애인들의 탈시설권리선언문 전문에 나온 시설에 대한 정의다.

시설은 개인의 소유권을 인정하지 않으며 억압적이고 계급화된 관계, 틀에 메인 규칙과 강제적 시간통제에서 오는 자기결정권 침해, 사생활 없는 단체생활 그리고 궁극적으로 장애인을 사회로부터 배제하고 격리하는 부당한 결과물이다.²⁾

2) 2015. 11. 23일 탈시설권리선언콘서트(장소: 서울시민청)에서 탈시설장애인들이 직접 만든 탈시설권리선언문 전문에서 발췌한 것이다.

국가별로 정책의 차이가 있지만 시설의 본질은 동일하다는 것을 알 수 있다. 거주인 관점에서의 이러한 개념 정의는 ‘시설이 왜 문제인지, 탈시설화가 왜 필요한지, 진정한 탈시설화가 어떤 방향으로 이뤄져야 할지’를 쉽고 명확하게 느끼게 해준다. 본 보고서도 이러한 시설 정의를 따르고 싶었다. 그러나 정책과제를 제시해야 할 본 보고서의 성격상 정책개혁 대상을 구체적이고 명확하게 지칭할 필요가 있다는 점을 고려하여 본 보고서는 시설을 다음과 같이 정의하였다.

본 보고서에서 말하는 ‘시설’은 ‘장애인이 집단 또는 공동으로 거주하는 복지시설로 장애인복지법상의 장애인거주시설과 이와 유사한 형태로 운영되는 집단거주가 이뤄지는 복지시설

현재 우리나라 장애인복지법상의 거주시설은 30인 이상의 대규모 거주시설과 장애인공동생활가정, 단기보호시설과 같은 소규모 시설로 나눌 수 있다. 장애인복지법에서 정하고 있는 시설의 정의와 유형은 다음과 같다.

장애인복지법 제 58조

①장애인복지시설의 종류는 다음 각 호와 같다

1. 장애인거주시설 : 거주공간을 활용하여 일반가정에서 생활하기 어려운 장애인에게 일정 기간 동안 거주·요양·지원 등의 서비스를 제공하는 동시에 지역사회생활을 지원하는 시설

②제1항 각 호에 따른 장애인복지시설의 구체적인 종류와 사업 등에 관한 사항은 [보건복지부령](#)으로 정한다.

장애인복지법시행규칙 제 41조 <별표 4>

가. 장애유형별 거주시설: 장애유형이 같거나 유사한 장애를 가진 사람들이 이용하게 하여 그들의 장애유형에 적합한 주거지원·일상생활지원·지역사회생활지원 등의 서비스를 제공하는 시설

나. 중증장애인 거주시설: 장애의 정도가 심하여 항상 도움이 필요한 장애인에게 주거지원·일상생활지원·지역사회생활지원·요양서비스를 제공하는 시설

다. 장애영유아 거주시설: 6세 미만의 장애영유아를 보호하고 재화에 필요한 주거지원·일상생활지원·지역사회생활지원·요양서비스를 제공하는 시설

- 라. 장애인 단기거주시설: 보호자의 일시적 부재 등으로 도움이 필요한 장애인에게 단기간 주거서비스, 일상생활지원서비스, 지역사회생활서비스를 제공하는 시설
- 마. 장애인 공동생활가정: 장애인들이 스스로 사회에 적응하기 위하여 전문인력의 지도를 받으며 공동으로 생활하는 지역사회 내의 소규모 주거시설

2. 시설적 문화와 시설화

시설보호가 갖는 본질적이고 심각한 문제는 시설화다. 시설화는 시설보호의 특징인 시설적 문화에 의해 그 안에 거주하는 사람들이 길들여지고, 무기력해지며, 사회생활을 통해 이뤄지는 인간발달의 기회를 갖지 못하고 퇴행해가는 과정과 현상을 의미한다. 흔히 시설화와 시설적 문화를 혼동하여 사용하는데 시설화는 시설의 구조와 관계, 문화에 의해 인간에게 발생하는 현상이란 점을 구별하여 정의해야 한다.

가. 시설적 문화

시설의 문제점은 시설적 문화로부터 비롯되는 시설화가 핵심이다. 「2012 유럽 탈시설화 공동기준」은 시설적 문화가 시설화를 촉발시키므로 탈시설화정책은 시설적 문화 제거에 주목해야한다고 강조한다. 동 보고서에 따르면 시설적 문화의 전형적인 특징은 약 40년 전에 초기 개척자인 연구자들에 의해 기술되고 분석되어왔다. 아래 <표 2>은 이들 연구자들에 의해 분석된 시설적 문화의 전형적인 특징을 정리한 것이다.

〈표 2〉 시설적 문화의 전형적인 특징

특징	세부 내용
거주인 분리 (segregate users)	
물개성화 (characterised by depersonalization)	개인 소유물 제거 개별성과 인간성의 상징, 개인 서명 제거
일상의 엄격함 (rigidity of routine)	고정된 시간표, 개인적 취향이나 욕구가 무시된 노동, 식사 등
집단적인 처우 (block treatment)	사생활이나 개성이 없는 사람들처럼 집단적 처우
사회적 거리 (social distance)	대표적인 상징은 직원과 거주인 간의 차별적인 지위와 처우

이러한 시설적 문화는 거주인의 수동성을 키우고, 거주인의 행동에 반복적인 일과가 배어들도록 만들며, 지루함과 의미 있는 활동의 결핍을 일으키는 과정을 통해 거주인을 ‘시설화’시킨다. 또한 시설적 문화는 ‘돌봄서비스 제공자’들까지 시간이 갈수록 시설화되게 만든다. 이러한 현상은 저명한 심리학자이자 시설문화 연구자였던 고프만(Goffman)의 정신보건시설에 대한 연구(Goffman, E. 1968)에서 처음으로 묘사되었다. 돌봄서비스 제공자에 대한 시설화는 궁극적으로, 시설에 의해 규정된 과업들을 수행하는 과정이 직원들의 태도와 신념에도 영향을 주기 때문에 일어난다. 전통적으로 거주시설에서의 돌봄 윤리는 가부장적이다. 따라서 많은 유형의 시설에서 의료전문가의 지배, 거주인과 직원간의 사회적 거리의 유지가 지속되어 그 안에서 생활하는 사람들 모두에게 영향을 준다.

나. 시설화

시설화는 시설보호정책이 갖는 가장 큰 한계이자 비판의 핵심이다. 시설화는 시설병으로 표현되기도 하는데 ‘자극이 없이 단조롭게 반복되는 시설 생활로 인해 사람들이 꿈과 욕구, 인간으로서의 자존감을 상실하고 무기력해지는 현상’을 의미한다. 시설화는 ‘지역사회로부터 분리된 대규모 시설에서의 단체생활’뿐 아니라 ‘기관의 규율 및 의료전문가와 돌봄제공자와의 위계적 관계에 의한 통제’를

통해서도 발생한다. 아래 <표 3>는 국내 문헌에서 거론된 시설화의 원인과 내용을 표로 재구성한 것이다(박숙경, 2015).

<표 3> 시설화의 원인과 내용³⁾

시설화의 원인	시설화의 내용
단체생활과 이로 인한 시설이용자 사이의 작은 공통분모를 겨냥한 환경	개별적 욕구에 대한 반응의 어려움
단체생활에 따른 자율에 대한 억압과 자기결정권 박탈	자율성 감소
생활의 비정상성	사회성과 일상생활능력 저하
위계적 관계와 규율에 의한 통제	개성의 상실
과도한 보호와 위험에 대처할 권리에 대한 제약	수동성 증가
사회적 관계에 대한 제약	위험에 대한 대처 능력 저하 또는 상실
획일적이고 반복적인 삶	고립
	무기력함, 꿈과 의지의 상실

시설화의 구체적 상황은 위에서 소개한 탈시설권리선언문에서 일부 나타난다. 또한 시설에서 생활하는 사람들의 삶에 관한 질적 연구(김정하, 2008 ; 김정미·김민철, 2017), 탈시설장애인의 구술기록⁴⁾, 본 연구에서 이뤄진 시설거주경험이 있는 장애인그룹 FGI 등을 통해 확인해볼 수 있다.

3. 탈시설과 탈시설화

탈시설화 개념은 본 연구의 중요한 연구 주제이며 동시에 탈시설화정책수립을 위한 핵심과제다. 따라서 탈시설화 개념 정의는 5장 추진과제에서 별도로 다룰 것이다. 이 장에서는 탈시설화 개념을 둘러싼 주요 논점과 동향을 다룰 것이다. 탈시설화를 어떻게 개념화할지에 따라 기존시설들에 대한 개혁범위, 서비스 기관과 장애인 당사자 간의 주도성 등이 달라진다. 과거 우리사회에서 탈시설화는 거의 금기어와 같이 불온하게 취급당했다. 그러나 지속적인 장애계의 탈시설화 요구와 2009년 서울시 탈시설화정책 선언이 이뤄지면서 탈시설화는 매우 핫한 용어로 떠오르고 있다.

3) 박숙경, 2015 제시된 표를 재구성

4) 이지홍, 해정, 강곤, 김정아, 이선옥, 여준민, 김유미, 배경내, 이영남, 고병권, 2013, ‘나를 위한다고 말하지만 - 탈시설 문제, 시설이 아닌 시설 문제를 말하다’, 삶창, 장애와인권 발바닥행동, 2017, ‘탈시설장애인 구술기록 제작 발표회’ 등의 구술기록물이 있다.

우리사회에서 탈시설화를 어떻게 개념화할지는 매우 예민한 주제다. 최근 탈시설화 관련 정책을 논하는 자리면 어김없이 탈시설화 개념을 어떻게 볼지에 대한 논쟁이 뜨겁게 제기되어왔다. 실제로 탈시설 용어를 탈시설로 표기할지, 아니면 탈시설화로 표기할지를 둘러싼 논쟁과 갈등도 치열하다.

이와 관련하여 박숙경(2016)은 우리나라에서의 탈시설 개념을 둘러싼 용어 논쟁을 다음과 같이 두 가지로 구분하였다. 첫 번째 관점은 탈시설을 느슨하게 광의로 개념화한다. 시설을 개선하고, 탈시설을 지향하는 일련의 과정과 대규모시설 보호에 비해 상대적으로 탈시설화된 방식과 노력을 모두 탈시설 개념에 포함하며, 이 관점에서 ‘탈시설화(化)’란 표현을 선호한다. 두 번째 관점은 탈시설을 보다 엄격하고 좁게 개념화한다. 이 관점에서는 ‘시설을 나와 지역사회의 보편적 주택에서 자립생활을 하는 경우’만을 탈시설로 개념화하며, ‘탈시설-자립생활(Deinstitution-Independent Living)’이란 표현을 선호한다.

그런데 주체의 관점에서 ‘탈시설화’는 ‘시설거주장애인이 시설화(institutionalization)를 벗어난 상태’를 의미한다. 실제로 탈시설화의 영어 표현은 어떤 상태로부터 빠져나온다는 탈(脫)을 의미하는 De(탈)와 시설화를 의미하는 Institutionalization이 결합된 단어다. 따라서 기존시설을 소규모화하고 개선하는 과정은 시설적 문화와 시설화를 단절할 수 없기 때문에 사실상 탈+시설화 정책이 될 수 없다. 그러므로 탈시설화를 ‘탈시설+화’로 해석하고, 기존 소규모화 정책과 같이 기존 시설보호 정책을 개선하는 노력을 탈시설화라 주장하는 것은 ‘탈 + 시설화 = De + Institutionalization’의 용어 유래와 의미를 오해한 것이다. 따라서 본 보고서는 탈시설화에 관한 국내의 논쟁을 바로잡을 필요성을 제안하며, 탈시설을 ‘탈+시설화’로 사용할 것이다.

본 보고서에서의 탈시설화정책은 시설화를 벗어나기 위해 첫째, 거주공간을 시설에서 지역사회로 이전하고 둘째, 가정과 같은 보편적인 환경에서 거주서비스를 제공하고 셋째, 제약을 최소화하고 거주인의 자율성을 보장하고 넷째, 사생활과 소유권을 보장하고, 다섯째, 사회적 관계와 심리적 회복을 통해 지역사회에 포함(inclusion)되어 인간답게 살아갈 수 있도록 지원하는 정책을 의미한다. 우리 연구자들은 이러한 관점을 토대로 5장에서 UN 장애인권리협약 19조 등 국제기준과 최근 논의, 관련 주체들의 요구 등을 담아 탈시설화 개념을 구체적으로 정의하였다.

4. 재시설화와 변형된 시설화

탈시설화 정책을 논할 때 재시설화(reinstitutionalization)와 변형된시설화(transinstitutionalization)의 개념에 대한 명확한 정의와 인식이 필요하다. 그러나 재시설화와 변형된시설화에 대한 정립된 개념은 아직까지 활발히 논의되고 있지 않아 찾기 어렵다. 본 연구에서 사용되는 재시설화는 ‘시설을 퇴소한 후 정착에 실패하여 시설에 재수용 되거나, 감옥과 병원과 같은 유사한 형태의 다른 시설에 수용되는 현상’을 의미한다. 변형된시설화는 ‘탈시설화 정책이 추진되는 과정에서 공급자가 주도하는 권력관계 등의 변화 없이 기존 시설의 물리적 형태만 바뀌거나, 지역사회에 대체 서비스가 충분히 마련되지 않은 상황에서 준비되지 못한 탈시설이 이뤄져 지역사회에서 고립되어 결과적으로 시설화를 벗어나지 못하는 현상’을 의미한다.

5. 자립생활과 지원생활

탈시설화 관련 유럽공동기준(2012)에 따르면, ‘자립생활(independent living)’은 보통 장애인 및 노인복지와 관련하여 ‘지역사회 생활’과 혼용되는 용어이다. ‘자립생활’의 의미는 ‘혼자 생활할 수 있다’는 것과는 다르다. ‘자립생활’은 장애인이 어느 지역에서 누구와 거주할지, 그리고 자신의 일상을 어떻게 살아갈 것인지를 스스로 결정할 수 있는 선택권을 가지는 것을 의미한다. 이러한 생활이 가능하려면 장애인이 지역사회기반서비스, 활동보조서비스, 고용 훈련, 기술 지원, 정보 및 의사소통, 이동수단에 접근할 수 있도록 해야 하며, 이와 더불어 장애인의 가족 보호자에 대한 지원이 필요함을 인식하고 그들의 삶의 질을 유지하거나 향상시킬 수 있어야 한다.

지원생활(Supported Living)은 발달장애인의 자립생활을 위해서는 지원서비스가 필요하다는 점을 강조한다. 지원생활은 서구 국가들에서는 1990년대 이후 발달장애인의 탈시설과 지역사회에서의 삶에 대한 지원철학과 방법으로 제안되고 보편적 용어로 사용되어 왔다. 이때 지원은 최대한 당사자의 의사를 존중하고(장애가 중할 경우에도 최대한 그의 호 불호를 확인하여 지원 하는 등), 비공식적인 방법과 수단을 통해 발달장애인의 지역사회에서의 보편적 삶에 방해가 되지 않

도록 지원되어야 한다. 다음은 미국 랜터만 지역센터에서 소개하고 있는 지원생활서비스(Supported Living Service, SLS)를 발췌한 것이다.

지원생활서비스는 IHSS(In-Home Supportive Services) 혜택 자격이 있는 개인이 독립적인 생활을 원할 때나 자립생활지원서비스(Independent Living Service)보다 더 많은 지원이 필요한 경우에 가능하다. 지원생활서비스는 클라이언트와 양육관계를 조성하고 클라이언트가 커뮤니티에 참여되며, 그의 장기적 목표 달성을 위해 설계되었다. 지원생활서비스는 일평생 관심을 가져야 할 부분이기 때문에 클라이언트의 필요가 달라질 수 있다는 점을 감안하여 장애의 수준에 관계없이 필요할 때마다 융통성 있게 제공되는 서비스다. 어떤 경우에는 이용자의 자립성을 최대화하기 위해 서비스를 본인이 관리하기도 한다. 지원생활서비스는 다음과 같은 내용을 돕는 데 사용된다.

안전하고 안정적인 집 선택과 이사하는 데 도움
개인 도우미와 룸메이트의 선택
가정용 가구들 준비와 배치
일반적인 일상생활의 활동과 위급상황
커뮤니티 구성원으로서의 참여
금전관리에 관계된 도움과 다른 지원들

6. 지역사회기반서비스

탈시설화 관련 유럽공동기준(2012)에 따르면, ‘지역사회기반서비스(Community-based services)’는 ‘장애인 개인의 지역사회 거주를 가능케 하고, 아동장애인 경우에는 시설이 아닌 가정환경에서 성장할 수 있도록 하는 일체의 서비스’를 칭한다. 이러한 서비스는 주거, 건강, 교육, 고용, 문화 및 취미생활과 같이 장애의 성격 또는 장애인이 필요로 하는 지원 정도와 상관없이 모든 장애인이 접근할 수 있어야 할 주요서비스 및 활동보조서비스, 임시 간호와 같은 전문적 서비스를 포함한다. 본 보고서에서 사용하는 지역사회기반서비스 역시 이 정의를 따른다.

7. 장애인 및 가족

보고서에서 사용하는 ‘시설거주장애인’이라는 용어는 아주 좁게는 장애인복지

법에 의해 등록된 장애인으로서 현재 장애인복지시설에 거주하고 있는 사람들을 의미한다고 볼 수 있다. 왜냐하면 앞에서 시설을 정의한 이유와 같이 탈시설화정책의 구체적인 대상을 명확하게 명시할 필요가 있기 때문이다. 그러나 장애인복지법상의 개념정의 및 장애유형, 등록제도의 한계로 인해 등록대상이 되지 못하거나, 등록제도 자체를 알지 못해 장애가 있지만 등록하지 못한 많은 사람들이 있다. 실제로 노숙인 시설에 거주하고 있는 상당수의 사람들이 장애가 있지만 관심을 받지 못하고 있고, 탈시설화지원정책에서도 배제되어있다. 그러므로 장애인복지법상의 등록장애인만을 대상으로 하는 것은 문제가 크다. 유엔 장애인권리협약은 ‘장애인’을 ‘다른 이들과 동등한 위치에서 완전하고 효과적으로 사회에 참여하는 것을 어렵게 할 수 있는 장기적인 신체적, 정신적, 지적 또는 감각적 장애를 가진 자’라고 정의하고 있다. 본 보고서의 ‘시설거주장애인’의 정의는 이에 근거하여 장애로 인해 지역사회의 구성원으로 살아가지 못하고 시설에서 생활하는 사람들을 의미한다. ‘가족’은 넓은 의미의 가족을 말하는 것으로, 부모 및 배우자 뿐 아니라 동거인(partner), 형제 및 자매, 자녀 및 친척을 의미한다.

제2절 시설의 한계 및 문제점

1. 시설의 근본적 문제

가. 시설적 문화와 시설화

시설이 갖는 본질적인 문제는 시설적 문화와 그로 인해 발생하는 시설화(시설병)다. 분리수용, 물 개성화. 경직된 반복적 일상. 집단적 처우, 종사자를 엄마 또는 선생님으로 부르는 반면 거주인은 반말로 호칭되거나 00씨로 불리는 불평등한 관계와 같은 전형적인 시설적 문화가 만연한 상황이다. 국가인권위원회에 의해 조한진외가 실시한 2012년 시설인권상황 실태조사 결과 ‘단체생활로 인해 약 52%가 사생활이 없고, 외출이 자유롭지 못하다고 응답했고, 약 40%이상의 사람들이 개인적으로 요구하기 어렵고, 마음이 맞지 않는 사람과 같은 공간에서 사는 것이 힘들다고 응답했다.

〈표 4〉 시설생활이 거주인에게 끼친 영향

시설생활에 따른 영향	빈도			
	그렇다	그저 그렇다	아니다	합계
무기력감에 빠진다	38.15	19.27	42.58	100
내가 원하는 것이 무엇인지 잘 모르겠다	43.69	18.64	37.67	100
먹고 자는 것 이외에는 다른 생각이 나지 않는다	38.66	18.54	42.80	100
새로운 것을 하는 것이 두렵다	44.47	15.84	39.69	100
수동적으로 변해가는 것 같다	39.12	18.76	42.12	100
하고 싶은 것이 없다	66.67	15.34	17.99	100
미래에 대한 계획이 없다	40.69	12.48	46.83	100
내 주장을 하기 어렵다	43.00	18.15	38.86	100

이러한 상황에서 서울시 등 지자체에서 실시한 시설거주장애인 퇴소 욕구조사 결과 서울시(2009)는 57%가 즉각적으로, 70.3%는 주거와 활동보조 등의 지원이 이뤄질 경우, 부산시(2009)는 57.6%, 전주시(2015)는 49.8%가 탈시설화를 원하는 것으로 나타났다. 시설화의 구체적 상황은 본 연구에서 실시된 당사자 FGI 에서도 연구참여자들에게서 공통적으로 언급되었다. 시설에 상존한 시설적 문화와 시설화 상황은 관련 기사, 탈시설장애인들의 증언과 구술기록, 시설에서 생활하는 사람들의 삶에 관한 연구들에서 쉽게 확인할 수 있다.

나. 발달기회 억압과 퇴행

시설생활로 인한 발달기회 억압과 퇴행문제는 시설보호가 갖는 본질적이고 핵심적인 문제점이지만 국내에서 아직 부각되지 못하고 있다. 따라서 이와 관련한 국내의 객관적인 실증 데이터는 찾기 어려운 상황이다. 그러나 이러한 문제점을 입증할 만한 해외의 연구결과는 다수 존재한다. 보편적인 환경에서 다양한 경험과 자극, 인간관계를 통해 인간은 자연스럽게 여러 기능을 획득하고, 신체 및 심리사회적 발달을 이뤄간다. 그러나 분리된 공간에서의 장기간의 단체생활은 다양한 경험과 사회적 관계를 맺을 기회를 억압한다. 결과적으로 인간이 스스로 발달해나갈 기회를 차단하고 억압하며, 신체 및 심리적 발달상의 여러 가지 문제를 야기한다. 실제로 해외조사 결과 ‘장기간에 걸친 시설에서의 양육이 비정상적으

로 큰 편도체 크기 및 감정조절의 어려움과 연관되는 것'으로 나타났다.⁵⁾(제임스 콘로이, 2017 재인용)

다. 제도적 차별로서의 시설보호

시설거주장애인 인권실태조사 보고서들에 의하면 시설거주장애인들은 생활의 모든 영역에서 모든 유형의 광범위하고 만연된 차별과 인권침해 상황에 노출되어 있다. 모든 거주시설에서 거주장애인과 시설종사자 간 위계적 권력관계와 제한된 환경에서 공통적으로 나타나는 개인의 선택과 욕구가 무시되는 엄격하고 틀에 박힌 일상, 외부와의 접촉 제한과 단절 등도 인간의 발전을 저해하는 중대한 인권침해이다. 거주시설에서의 광범위하고 만연한 인권침해상황은 '관리'되는 시설보호(돌봄)에서 야기되는 시설학대(institutional abuse)라고 할 수 있다.⁶⁾ 중요한 것은 거주시설 소규모화 정책과 개선, 국가 감독권의 강화 등 거주시설 개선 노력에도 불구하고 거주시설이 갖는 '구조적 문제'로 시설학대가 예방·근절되지 않고 항상적으로 발생한다는 것이다(김명연, 2011).

이는 시설학대는 종사자 등에 의해 이루어지는 일탈적 행위만으로 규정할 수 없는 보다 근본적이고 근원적인 문제의식을 가질 것을 요구한다. 즉 제도적 학대(systemic abuse)이다. Robinson(2013)에 의하면 제도적 학대란 학대가 사람에게 의해 행하여지는 경우에도 그 인과적 근원이 조직적 시스템 자체에 내재되어 있는 것을 말한다(Mirfin-Veitch & Conder, 2017). 학대가 만연하다는 것만으로 제도적인 것으로 규정되지 않는다. 학대가 시스템적이지 않다면 이는 규제나 감독권의 강화 등을 통해 시정하고 예방할 여지가 있다. 그러나 제도적 학대는 특정 시스템 하에서 가능해지거나 용이해져서 적극적, 혹은 소극적으로 나타나는 제도적 요소의 결함에서 기인한다(Mirfin-Veitch & Conder, 2017). 따라서 제도적 학대의 경우는 '제도 자체'가 근절되지 않고 지속되는 학대 발생의 근본원인이다.

거주시설의 소규모화, 거주시설 개선, 인권침해의 예방과 관리·감독의 강화

5) Developmental Science 13:1(2010. 46-61)

6) 장애인복지법은 장애인학대를 '장애인에 대하여 신체적·정신적·정서적·언어적·성적 폭력이나 가혹행위, 경제적 착취, 유기 또는 방임'으로 정의하고 있다(동법 제2조 제2항 제3호).

등에도 불구하고 거주시설에서 인권침해가 예방·근절되지 않는 것은 시스템과 정책 차원의 실패에 기인하는 것으로 제도적 학대 외에 달리 설명할 수 없다. 시설학대가 제도적 학대인 이상 거주시설 소규모화 등 시설개선정책은 시설학대의 방지와 삶의 질의 향상을 위한 대안전략이 될 수 없다. 시설적 환경은 그 자체로서 추가적 장애를 야기할 뿐이다(Common European Guidelines, 2012). 이는 주거시설로 인한 손상(장애)라고 할 것이다(김명연, 2016). 거주시설은 시설화의 역사에서 보는 것과 같이 태생적이며 본질적으로 학대적인 것으로 학대의 공간인 것이다.⁷⁾

라. 시설의 자기영속성(박숙경, 2015)

대규모 시설이 설치되면 시설은 자기영속성을 갖고 자기 증식을 하게 되며 이 결과 시설 구조를 해체하고 자립지원 방식으로 패러다임을 전환하기는 매우 어려워진다. 2005년 국가인권위원회에 의해 국내 최초로 실시된 시설인권실태조사 보고서(남구현외, 2005)는 시설의 이 같은 특성을 다음과 같이 정리하고 있다.

2. 드러난 인권침해

가. 비자발적 입소 및 장기거주

한마디로 정리하면 자신의 의사에 반하거나 관계없이 입소가 이뤄지고 있으며 일단 입소가 이뤄지면 사실상 죽어야만 나오게 되는 상황이다. 2012년 국가인권위원회가 조한진외를 통해 실시한 『시설거주인 거주현황 및 자립생활욕구 실태조사』 결과 전체의 13.9%만이 본인 결정 입소, 86.1%의 사람들이 타의에 의해 입소, 56% 이상의 사람들이 본인 동의 없이 주변사람들의 강력한 권유에 의해 사실상 강제입소가 이뤄지는 것으로 나타났다. 거주시설에 입소한 주된 이유는

7) 뉴질랜드 국가인권위원회는 종래 국가에 의해 운영되었던 거주시설에서의 시설학대를 제도적 학대로 규정하고 있다. 그리고 다음 세대를 실망시키지 않도록 장래의 국가 돌봄 제도에서 학대와 같은 인권침해가 발생할 수 있는 여지 자체를 방지하기 위하여 정부가 직접 종래 거주시설에서의 시설학대를 포괄적으로 조사하여 진실을 규명하고, 공개적이고 의미 있는 사과를 촉구하는 「Never Again-E Kore Ano」 캠페인을 전개하고 있는 것은 한국의 탈시설화정책의 수립과 이행에 많은 시사를 제공한다(Mirfin-Veitch, B./ Conder, J., 2017.; 「Be Minor」, 2017. 8. 3일자).

24시간 돌봐줄 사람이 없어서 20.74%, 가족의 노령화, 장애 등으로 돌봐줄 사람이 없어서가 15.29%, 가족 등 함께 있는 사람들에게 부담되기 싫어서 5.80%로 40%이상의 사람들이 돌봄 문제로 입소하고 있는 상황이다. 장기거주 상황도 심각한데 일단 시설에 입소하면 사실상 죽어야 나오는 상황이다. 조한진외(2012) 조사 결과 현재 시설에서 거주하고 있는 사람들의 76% 이상이 5년 이상, 54% 이상이 10년 이상 시설에 장기거주하고 있는 것으로 나타났다.

나. 비리와 인권침해

국내 시설에서의 심각한 비리와 인권침해는 굳이 언급할 필요조차 없이 반복적으로 발생해왔다. 최근 대구시립희망원 사건을 계기로 개최된 「세계인권선언 68주년 기념 인권현안 토론회 대구시립희망원, 어디로 가야 하나(2016. 12. 3) 토론회에서 김정하 활동가는 ‘시설 그곳에 사람이 있다’란 발제를 통해 지속적이고 반복적인 시설비리와 인권침해상황의 심각성을 지적하고, 구조를 개선하기 위한 국가차원의 근본적인 노력을 촉구했다.

1987년 형제복지원 사건 이후 장항 수심원, 양지마을, 소쩍새마을 등의 인권침해문제가 연이어 발생했다. 1996년도에는 예바다, 2000년대 들어서는 성람재단, 석암재단, 광주 인화학교 등의 시설문제가 이어졌다. 최근까지도 인강원, 인천 해바라기, 남원평화의집, 대구시립희망원 등 노동착취, 학대, 비리 등의 시설범죄가 끊이지 않고 있다. 현재까지 진행된 선행연구⁸⁾에서 드러난 시설생활인 인권침해 유형은 아래 표와 같이 유형화할 수 있다. 강제입소부터 열악한 의식주와 환경, 사생활권 침해, 외부통신권 침해 등 삶의 전 영역에 걸쳐 인권침해가 있어 왔다(김정하, 2016).

8) 우리나라 장애인시설 생활인 현황에 관한 연구는 인권상황 실태조사와 주거실태 등 생활실태 조사로 구분할 수 있다. 인권상황실태조사의 경우 2004년 미신고시설양성화정책에 대한 문제제기를 통해 시설정책에 대한 문제제기가 이루어지던 시기인 2005년부터 이루어져왔다. 관련 선행연구중 대표적인 연구는 국가인권위원회 인권상황실태조사 차원에서 조건부시설 생활인 미신고시설양성화정책에 의해 신고시설로 전환하는 과정에서 조건부신고가 이루어진 시설을 대상으로 실시된 ‘장애인생활시설 생활인 인권상황 실태조사(장애우권익문제연구소, 남구현외, 2005)’, 미신고시설 생활인을 대상으로 실시된 ‘장애인 미신고시설 인권실태조사(조건부신고시설 생활인 인권 확보를 위한 공동대책위원회, 2005)’, 이외 2010년 국회의원 이정선의원과 시설인권연대가 공동으로 미전환 미신고시설 생활인 인권상황 실태조사를 실시하였다.

〈표 5〉 시설생활인에 대한 인권침해 유형

인권침해유형	세부내용
신체 자유 침해	불법구금, 폭행, 성폭행, 동의 없는 불임시술, 강제사발, 강제투약 등
통신 자유 침해	외부와의 편지, 전화, 면회 검열과 제한, 핸드폰 소지 제한
종교 자유 침해	종교 강요, 종교 제한, 종교 집회 강제 동원, 강제 안수·금식 기도
사생활 자유 침해	도청, 감시카메라, 강제 결혼, 개인 소지품 제한
생존권의 침해	열악한 의식주, 의료서비스의 부재, 징벌목적으로 음식물 제공 제한 또는 금지, 살인, 암매장
재산권 침해	수급액, 장애수당, 장례비 등 갈취, 입소금 착취, 신용도용에 의한 신용불량자로 전락 등
노동권 침해	강제노동, 노동에 대한 대가를 지불하지 않거나 적은 돈을 지불함
자기결정권 침해	입·퇴소 결정권 제한, 일상에서의 자율 제한
관련 서비스 정보제공 및 지원체계 부족	퇴소 및 자립생활 관련 정보제공 미흡, 퇴소를 원하는 장애인에 대한 지원체계 미비

제3절 탈시설 이후 사람들의 삶의 변화

탈시설화정책을 둘러싼 가장 큰 우려중 하나는 시설의 대다수를 차지하고 있는 ‘중증 발달장애인의 탈시설화가 가능한가?’에 관한 것이다. 탈시설 이후 발달장애인의 삶의 질이 떨어지거나, 이들이 위험에 처하거나 반대로 도전행동의 증가 등을 통해 지역사회와 다른 사람들이 해를 입을 수도 있을 것이란 우려가 높다. 따라서 우리보다 앞서 탈시설화정책을 추진한 서구국가들에서 이뤄진 발달장애인의 탈시설 이후 삶의 변화가 어떠한 지를 살펴볼 필요가 있다. 탈시설 이후 성과에 관한 연구는 크게 비교집단연구와 종단연구로 구분할 수 있다. 비교집단연구는 탈시설장애인과 시설거주장애인의 행동변화를 관찰하여 대조하는 연구방법이며, 종단연구는 비교집단 설정 없이 오직 탈시설장애인에 초점을 두어 장시간에 걸쳐 통시적인 관점에서 그들의 삶과 관계, 행동 변화를 관찰하는 연구 방법이다.

1. 탈시설 성과 종합 분석

Lakin, K.C., Larson, S., and Kim, S. (2011)는 탈시설 발달장애인의 적응행동 및 도전적 행동의 변화에 관한 선행연구들을 다방면으로 비교·분석하였다. 아래 <표 6>은 탈시설 이후 적응행동 및 도전적 행동의 변화를 영역별로 정리한 것인데, 10개의 연구를 통틀어 각 항목마다 총 41개의 비교가 이루어졌다. 그 가운데 5개의 비교만을 제외하고는 탈시설장애인이 통계학적으로 의미가 있을 정도의 좋은 결과를 보였거나, 또는 통계상으로 유의미하기까지 이르지 못하였더라도 여전히 좋은 결과를 보였다. 나머지 5개의 비교에서는 차이점이 없는 것으로 나타났을 뿐, 탈시설로 인한 악영향이 있었다고 나타난 것이 아니다. 특히 탈시설장애인들의 자기관리 능력, 가정생활 능력은 여러 가지 비교항목 가운데 가장 일관되게 통계학적으로 유의미한 향상 결과를 보였다(Lakin et al, 2011).

<표 6> 탈시설 발달장애인 적응행동과 도전행동의 변화 종합 : 비교집단 연구

연구	연구대상 숫자 (대상, 비교집단)	대상자 연령	지적장애 정도	기간 (월)	적응행동	도전 행동
Bradley et al. (1986)	160 (80,80)	성인 및 미성년자	모두 포함	72	++9)	-
Calapai (1988)	106 (53,53)	불특정	경도, 중도, 최중도	24	+	
Conroy et al. (1982)	140 (70,70)	성인	모두 포함	24	++	++
Conroy et al. (1991)	248 (124, 124)	성인	모두 포함	60	++	+
D'Amico et al. (1978)	13 (6, 7)	성인 및 미성년자	모두 포함	12	++	
Davis (1990)	66 (33, 33)	성인	불특정	48	+	+
Rosen (1985)	112 (56, 56)	성인	모두 포함	24	++	
Schroeder & Hanes (1978)	38 (19, 19)	성인	정신연령 4~6.8세	12	++	

연구	연구대상 숫자 (대상, 비교집단)	대상자 연령	지적장애 정도	기간 (월)	적응행동	도전 행동
Spreat & Conroy (2001)						
Institution A	263(135, 128)	성인	최중도	60	++	
Institution B	218(135, 83)	성인	최중도	60	+	
Williams et al. (1985)	26 (13, 13)	성인 및 미성년자	모두 포함	15	+	

또한 탈시설장애인들의 학업능력, 지역사회 생활능력, 사회적 능력 또한 절반 이상의 비교결과에서 통계학적으로 유의미하게 향상되었음을 확인할 수 있고, 이에 대해서는 반대의 경향을 보이는 비교결과가 없었다. 도전적 행동에 관한 비교를 실시한 두 개의 연구(Fuess, Horner)에서는 특히 ‘외부’에 대한 도전적 행동(예를 들어, 다른 사람에 대한 공격이나 사물에 대한 손괴)의 경우 탈시설장애인이 통계학적으로 유의미하게 완화되었음을 확인할 수 있다(Lakin et al, 2011).

9) 결과 표시 :

- ++ 통계학적으로 유의미한 긍정적인 관계(Statistically significant benefit relative to the control group at $p \leq .05$)
- + 통계학적으로 의미가 없는 긍정적인 관계(Benefit relative to the control group, but not statistically significant)
- 통계학적으로 의미가 없는 부정적인 관계(Statistically significant detriment relative to the control group at $p \leq .05$)
- 통계학적으로 유의미한 부정적인 관계(Detriment relative to the control group, but not statistically significant)
- 0 탈시설화 이후에도 변화가 없거나 충돌되는 결과가 나옴(No change or conflicting results after move to the community)
- * 결과가 표시되지 않은 공란은 연구되지 않았거나 결과가 보고되지 않은 항목

〈표 7〉 적응행동 및 도전적 행동의 영역별 변화 : 비교집단 연구

연구명	연구 대상 숫자	연령	지적장애 정도	기간 (월)	학업 능력	지역 사회 생활 능력	언어/ 의사 소통 능력	신체 능력	자기 관리/ 가정 생활 능력	사회적 능력	어휘 능력	외부에 대한 도전적 행동	자신에 대한 도전적 행동
Bradley et al. (1986)	160 (80, 80)	AC	All	72							0		
Calapai (1988)	106 (53, 53)	AC	Mod, Sev, Prof	24	+	+	+	+	+				
Close (1977)	12 (6, 6)	A	Sev, Prof	12					++				
D'Amico et al. (1978)	13 (6, 7)	AC	All	12	0	++	++	++	++	++	0		
Eastwood & Fisher (1988)	98 (49, 49)	A	All	60	++	++	+		++	++	++		
Fuess (1987)	122 (104, 18)	A	All	48	+	0	+	+	++	0	+	++	+
Horner et al. (1988)	46 (23, 23)	A	All	60					++	++		++	+
Lerman et al. (2005)	158 (79, 79)	A	All	27	++		++	+	++	++			
Rosen (1985)	112 (56, 56)	A	All	27	++	++			++		++		
Schroeder & Hanes (1978)	38 (19, 19)	A	Sev, Prof	12			+		+	+			

〈표 8〉 적응행동 및 도전적 행동의 변화 결과 종합 : 종단연구

연구명	연구 지역	대상	연령 ¹⁰⁾	지적장애 정도 ¹¹⁾	기간 (월)	적응 행동	도전적 행동
Apgar et al. (1998)	뉴저지	44	A	All	60	++	+
Bolin (1994)	오클라호마	44	AC	All	12	++	
Bradley et al. (1986)	뉴햄프셔	93	AC	All	84	++	-
Business Services Group (1999)	캘리포니아	44	AC	All	12	-	+
Calapai (1988)	뉴욕	53		Mod, Sev, Prof	6	—	
Center for Outcome Analysis (1999)	인디애나	92	AC	All	6	++	-
Colorado Division of DD (1982)	콜로라도	115	AC	All	12	+	
Conroy (1995)	오클라호마	382	AC	All	60	++	
Conroy (1998)	캔자스	88	AC	All	12	++	+
Conroy & Bradley (1985)	펜실베이니아	383	AC	All	72	++	+
Conroy et al. (1988)	코네티컷	207	A	All	24	++	—
Conroy et al. (1991)	코네티컷	569	A	All	60	++	+
Conroy et al. (1998)	캘리포니아	91	A	All	36	++	++
Conroy & Seiders (2000)	인디애나	183	C, A	All	12	++	-
Conroy et al. (2002)	델라웨어	45	A	All	12	-	++
Conroy et al. (2002)	캘리포니아	179	A	All	96	+	—
Feinstein et al. (1986)	루이지애나	158	AC	All	9	++	++
Fortune et al. (1995)	와이오밍	157	AC	All	72	—	++
Hayden et al. (1995)	미네소타	190	A	All	12		0
Kearney et al. (1998)	네바다	6	A	Sev, Prof	15	+	0
Kleinberg & Galligan (1983)	뉴욕	20	A	All	12		-
Maisto & Hughes (1995)	노스캐롤라 이나	42	A	Mod, Sev, Prof	12	++	

연구명	연구 지역	대상	연령 ¹²⁾	지적장애 정도 ¹³⁾	기간 (월)	적응 행동	도전적 행동
Rose et al. (1993)	펜실베이니아	7	A	Mod, Sev, Prof	12	++	+
Seiders & Conroy (2000)	인디애나	71	C, A	All	6	++	+
Standliffe et al. (2002)	미네소타	126	A	All	20	—	-
Thompson & Carey (1980)	미네소타	7	A	Sev, Prof	24	+	
Williams et al. (1985)	DC	80	AC	All	15	+	—

미국에서 이루어진 25개의 중단연구는 탈시설장애인들의 적응행동 변화를 종합적으로 연구하였다. 이는 비교집단 연구와 달리, 오직 탈시설장애인에만 초점을 맞추어 장기간 그 행동양태를 관찰하고 평가한 연구이다. <표 8>에서 볼 수 있듯이, 15개의 연구들은 시설거주장애인들이 탈시설 및 지역사회 거주를 통해 적응행동이 통계학적으로 유의미하게 향상했음을 보고하고 있다. 5개의 다른 연구들은 그러한 향상이 통계학적으로 유의미한 수준은 아니라고 보고하였거나, 그러한 유의성에 관한 실험이 아니었음을 보고하고 있다(Lakin et al, 2011).

25개 연구 가운데 3개의 연구만이 탈시설장애인의 적응행동이 통계학적으로 유의미하게 나빠졌다고 보고하였을 뿐이고, 남은 2개의 연구는 탈시설장애인의 적응행동이 나빠지긴 하였지만 통계학적으로 의미 있는 것은 아니라고 보고하였다. 즉, 25개의 연구결과 가운데 과반인 15개의 연구에서 탈시설장애인의 적응행동이 통계학적으로 유의미하게 향상하였음을 확인할 수 있었으며, 이와 반대의 결과가 나타난 경우는 3개 연구에 불과하였다(Lakin et al, 2011).

<표 8>의 중단연구 가운데 21개는 탈시설장애인의 도전적 행동 변화에 관한 연구결과를 포함하고 있다. 11개의 연구에서는 탈시설 이후 도전적 행동이 크게 개선되었는데, 그 가운데 4개의 연구에서는 이러한 변화가 통계학적으로 유의미

10) A = 성인(Adult), AC = 성인 및 미성년자(Adults and Children)

11) Mod. = Moderate(경도), Sev. = Severe(중도), Prof. = Profound(최중도)

12) A = 성인(Adult), AC = 성인 및 미성년자(Adults and Children)

13) Mod. = Moderate(경도), Sev. = Severe(중도), Prof. = Profound(최중도)

하다고 보았다. 반면 8개의 연구에서는 도전적 행동이 오히려 증가한 것으로 나타났다, 그 가운데 3개의 연구에서는 그러한 변화가 통계학적으로 유의미하다고 판단하였다. 2개의 연구에서는 탈시설 이후 도전적 행동의 정도에 차이가 없는 것으로 보고되었다(Lakin et al, 2011). 종합적으로 도전적 행동의 변화에 대해서는 확실한 결론을 내리기 어렵지만, 도전적 행동이 완화되는 결과를 보인 연구가 여전히 다수인 점에는 주목할 필요가 있다.

〈표 9〉 적응행동 및 도전적 행동의 영역별 변화 : 종단연구

연구명	연구 대상 숫자	연령 (14)	지적장애 정도(15)	기간 (월)	학업 능력	지역 사회 생활 능력	언어/ 의사 소통 능력	신체 능력	자기 관리/ 가정 생활 능력	사회적 능력	어휘 능력	외부에 대한 도전적 행동	자신에 대한 도전적 행동
Apgar et al. (1998)	44	A	All	60		+	-		0	++		+	
Apgar et al. (2000)	125 ~ 134	A	All	9	0			-	+				
Bradley et al. (1986)	93	AC	All	84							++		
Fortune et al. (1995)	157	AC	All	72								+	++
Horner et al. (1988)	23	A	All	60		++				++		+	0
Kleinberg & Galligan (1983)	20	A	All	12			0		0	++	--		
Lerman et al. (2005)	79	A	All	72					++				
O'Neill et al. (1985)	27	A	All	9			0		0				
Rose et al. (1993)	7	A	Mod, Sev, Prof	12		++	++	++	++			+	++

연구명	연구 대상 숫자	연령 (16)	지적장애 정도 ¹⁷⁾	기간 (월)	학업 능력	지역 사회 생활 능력	언어/ 의사 소통 능력	신체 능력	자기 관리/ 가정 생활 능력	사회적 능력	어휘 능력	외부에 대한 도전적 행동	자신에 대한 도전적 행동
Standliff et al. (2002)	126	A	All	20								-	—
Thompson & Carey (1980)	7	A	Sev, Prof	24			+		+	+			
Williams et al. (1985)	80	AC	All	15		++		+	—	++			
WI Bureau ofEvaluation (1986)	24	A	All	18	+	++	++		+	++	++	0	

<표 9>에 제시된 13개의 중단연구는 적응행동과 도전적 행동의 유형을 구체적으로 나누어 분석하였다. 비교집단 연구에서 가장 일관되게 나타나는 탈시설의 이점이 ‘자기관리 및 가정생활 능력’(self-care and domestic skills)의 향상이었던 반면, 중단연구에서 가장 일관되게 나타난 것은 ‘사회적 능력’(social skills)의 향상이었다. ‘사회적 능력’의 향상 여부에 관한 6개의 중단연구 가운데 5개의 연구에서 탈시설 이후 장애인의 사회적 능력이 통계학적으로 유의미한 정도로 향상되었음을 보고하였다. ‘지역사회 생활 능력’(community living skills)에 대해서도, 그에 관한 5개 연구 가운데 4개의 연구에서 그 능력이 통계학적으로 유의미하게 향상되었음을 확인할 수 있다(Lakin et al, 2011).

14) A = 성인(Adult), AC = 성인 및 미성년자(Adults and Children)

15) Mod. = Moderate(경도), Sev. = Severe(중도), Prof. = Profound(최중도), NS = Not Specified(불특정), MA = Mental Age(정신 연령)

16) A = 성인(Adult), AC = 성인 및 미성년자(Adults and Children)

17) Mod. = Moderate(경도), Sev. = Severe(중도), Prof. = Profound(최중도), NS = Not Specified(불특정), MA = Mental Age(정신 연령)

2. 펜허스트 중단연구 결과

이상으로 탈시설화 성과에 관한 연구들을 조망하였다. 위 연구들 가운데 가장 많은 표본을 대상으로 진행되었던 연구는 본 연구의 자문을 받고 있는 콘로이 박사의 펜허스트 중단연구다. 미국의 탈시설화와 관련하여 대표적인 사례는 1977년 Halderman v. Pennhurst 사건이었다. 법원은 펜허스트 학교·병원과 같이 분리되고 불평등한 환경에서는 삶의 향상을 돕는 기술 제공이 불가능함을 확인하고 주 정부가 펜허스트의 모든 거주인을 위해 새로운 집과 활동 환경을 마련해줄 것을 명하였다. 펜허스트 중단연구는 이 즈음인 1979년에 시작되었으며, 1,154명의 탈시설화 과정과 그 이후의 삶을 관찰하였다. 펜허스트 중단연구에 따르면 탈시설 후 장애인들은 자립성 증대, 도전적 행동의 감소, 만족감 증대, 가족들의 행복감 상승, 공적 비용 감소 등의 긍정적인 효과가 있음이 확인되었다. 보다 구체적으로는 탈시설화 이후 장애인의 적응행동이 이동시점에 9%, 탈시설 후 3년 동안 12% 향상되었다. 1992년 기준으로는 14% 가량 향상되었다. 한편, 도전적 행동 역시 개선되었는데, 이동 시점에 1%, 이동 후 3년 동안 3%, 1992년 기준으로 6% 가량 개선된 것으로 보고되었다(제임스 콘로이, 2015).

1979년 초반에는 펜허스트 입소자들의 가족들은 시설에 대해 매우 만족하고 있었다. 가족들은 지역사회 시설로의 이동을 강력하게 반발했다. 초반에 가족의 83%는 펜허스트에 만족하고 있다고 대답했고 72%는 지역사회 시설로의 이동을 반대했다. 그러나 상당한 시간이 흐르고 다시 조사를 했을 때는 이들의 입장이 완전히 바뀌었다. 탈시설 이후 더 행복한지 여부에 대해 물었을 때 그 어느 가족도 ‘덜 행복하다’거나 ‘훨씬 덜 행복하다’라고 응답하지 않았다. 1991년 조사결과에서는 가족의 75%는 탈시설 후 당사자가 더 행복해졌다고 응답했다. 어떤 가족도 지역사회 시설에서 자신의 가족이 덜 행복해졌다고 응답하지 않았다(제임스 콘로이, 2015).

펜허스트 연구는 탈시설 당사자에 대한 연구도 진행하였는데, 56명을 무작위로 추출하여 탈시설 이전과 이후에 각각 인터뷰를 실시하였다. 지역사회에 정착한 이후 삶의 다양한 측면에서 만족한다고 응답한 사람의 비율은 시설에 있을 때에 비하여 두 배로 증가했다. 연구를 진행하는 동안 만족도가 감소했다고 보고된 부분은 없었다(Conroy, Walsh, & Feinstein, 1987).

펜허스트 법원 명령에 따라 시설에서 나온 사람들의 삶은 어떤 식으로 측정하

든 평균적으로 더 나아졌다. 펜허스트에서 작은 지역사회 시설로 이동한 사람들의 경우 그 결과는 더욱 명백하게 나타났다. 이 연구에서는 위에서 언급된 것(독립성 증대, 도전적인 행동 감소, 친척들의 긍정적인 반응, 공적비용 감소) 이외에도 삶의 질을 들여다 볼 수 있는 방법들을 포함하고 있었다. 이러한 삶의 질 측정 결과는 아래 표에 정리되어 있다(제임스 콘로이, 2015).

〈표 10〉 펜허스트 종단연구 결과 요약

항목	결과
건강	보건의료에 대한 접근성이 관리되고 있었고, 건강 및 보건의료에 대한 악화는 없었다(Nowell, Baker, & Conroy, 1989).
환경의 질	물리적 환경, 개인화, 정상화 측정에서 상당한 개선이 있었다.
생산성	향상됨: 일상 참여, 활동, 고용, 소득, 집안일 등에서 개선이 있었다. 일상 프로그램 활동에서 생산성이 30%에서 거의 100%까지 향상되었다.
서비스제공 프로세스	서비스 제공 시간이 월간 189시간에서 225시간으로 증가했다. 더 많은 교육/훈련, 치료, 목표달성, 사례관리자와의 상담시간이 제공되었다.
통합	사람들이 자신이 있는 곳에서 나와 보통 사람들을 접촉하는 횟수가 증가했다. 가족과의 만남은 지속적으로 이루어졌다.
지역사회와 이웃의 수용	긍정적인 발견: 대부분의 이웃은 새로운 시설에 대해 알고 있었고, 이들이 어떤 사람들이었다는 것을 알고 있었다. 처음에 가졌던 공포심은 6개월 정도 만에 사라졌다. 부동산 가치에 대한 어떠한 영향도 발견되지 않았다.

제4절 선행연구 검토

1. 국내 관련연구 동향

국내 탈시설화 관련 연구는 2009년을 전후하여 연구 풍토가 달라진다. 2009년 이전 연구들은 주로 시설거주장애인의 인권상황 실태조사 및 개선방안(김용한, 1998; 심재호외, 2000; 남구현외, 2005; 김용득외, 2007; 조한진외, 2012), 탈시설화 경험과 효과(김용득·박숙경, 2008; 김정하, 2008; 김민철, 2017), 탈시설화 비용 비교(강희철·김용득, 2008; 김동기, 2008)에 관한 연구들이 이뤄져 왔다.

2009년 시설거주장애인 8인이 석암베데스다란 중증장애인요양시설에서 퇴소하여 지역사회에서 자립생활을 할 수 있도록 지원해달라며 서울 대학로 마로니

에 공원에서 노숙농성을 전개했다. 그 사건은 우리 사회에 충격을 가져왔다. 수십 년간 시설에서 살아온 이들이 시설에서 가지고 나온 짐은 플라스틱 서랍장과 박스 한두 개뿐이었다. 날것으로 드러난 우리사회 시설거주장애인의 초라하고 참혹한 인권상황에 대해 국가와 지방자치단체, 일반시민들은 할 말을 잃을 수밖에 없었다.

이 농성을 전후하여 서울시는 서울시 관내 장애인거주시설을 대상으로 탈시설 욕구조사와 지원방안 연구를 추진했고, 2009년 국내 최초로 탈시설전환지원센터를 구축하고 시설에서 지역사회로 탈시설-자립생활을 연계하는 서비스를 지원하기 시작했다. 이외 2009년 보건복지부가 장애인개발원에 의뢰하여 ‘생활시설장애인의 지역사회 거주방안 연구(김정희외, 2009)’를 실시하였다. 국가인권위원회는 2011년, 2012년 자립생활 저해요인 및 지원과제 등에 관한 연구를 실시했다(박경수외, 2011). 이와 함께 탈시설화 연구와 운동을 제기하고 전개해온 탈시설 정책위원회 소속 연구자들인 김명연(2011, 2016), 박숙경(2015, 2016), 문혁(2017) 조한진(탈시설 지원체계 - 주거를 중심으로)등 개인연구자들의 탈시설화정책 방안에 관한 연구도 이뤄졌다. 이외에도 장애와인권발바닥행동을 비롯하여 전국의 자립생활센터 등 장애인인권단체와 활동가들에 의한 정책방안 제안과 토론회, 집회와 농성이 이뤄져왔다.

아래는 이중 본 연구의 선행연구적 성격을 띤 보고서로 발간된 연구들을 간략히 정리한 것이다. 먼저, 보건복지부 의뢰로 이뤄진 김정희외(2009) 연구는 탈시설을 희망하는 시설거주장애인 및 탈시설하여 지역사회에 거주하고 있는 성인 장애인 22명을 대상으로 심층면접을 진행하고, 탈시설화 지원 전문가 및 생활시설 전문가를 대상으로 초점집단면접을 진행하여 그 내용을 분석하였다. 이를 기초로 구체적인 탈시설화 전환서비스체계 구축, 생활시설의 기능개편 및 환경개선, 장애인의 지역사회 거주를 위한 기본 인프라 확충 등을 정책 목표 및 과제로 제안하였다. 구체적인 지원방안으로는 지역사회 거주지원체계의 모형으로서 중앙정부 차원의 지역사회 거주지원국과 지방자치단체 차원의 지역사회 거주지원센터의 설치를 제안하였고, 이에 따른 중앙정부, 지방자치단체, 생활시설, 지역사회차원에서의 역할을 구체적으로 제안하였다.

국가인권위원회 의뢰로 이뤄진 박경수외(2011)연구는 장애유형별 자립생활저해요인을 파악하고, 시설에서 나와 지역사회에 정착하기까지 단계별로 필요한

서비스에 관한 욕구조사 결과를 제시하였다. 동 연구는 장애유형별로 지역사회 자립생활의 어려움이 어떻게 다른지, 탈시설화-자립을 위해 필요한 서비스에 대한 욕구 상황을 실증적으로 제시하고 있다.

국가인권위원회 실태조사로 이뤄진 조한진외(2012) 연구는 시설거주장애인의 자립지원을 위한 국내외 정책현황을 분석하고, 시설거주장애인 자립을 위한 중앙정부 차원의 지원이 전무하다는 점과 지방자치단체의 경우에도 각 지자체마다 지원현황에 차이가 있다는 점을 확인하였다. 또한 장애인거주시설의 거주현황과 거주장애인들의 자립요구 등에 관한 설문조사 및 자문회의, 포커스그룹인터뷰 등을 통하여 정책방안을 제시하고 있다. 그 주요내용은 ① 시설 내 인권보장 강화, ② 시설 내에서 자립을 준비할 수 있도록 외부와의 소통 의무화, 자립지원 프로그램 확대, 공동임대주택 신청자격 취득요건 완화, 사회복지서비스 수급요건 구체화 및 객관화 필요, ③ 탈시설화 전환지원체계 마련을 위하여 장애인복지법 개정, 시설거주장애인을 대상으로 한 정기적인 욕구조사를 실시하고 그에 맞춘 개별적 탈시설화 지원계획 수립 및 정부 차원의 종합적인 탈시설화 전환계획 수립 필요, ④ 지역사회 초기 정착단계에서의 자립지원방안으로 전환주거 지원제도, 소득보장을 위하여 탈시설정착금 지원제도의 마련 및 시설거주인에 대한 부양의무 기준의 폐지, 국민기초생활보장 수급 재심사기간 동안의 수급권 유지와 활동보조 신청기간 동안의 긴급 활동보조 지원 등의 긴급 사회안전망 구축 등이다.

국가인권위원회 실태조사로 이뤄진 서정희외(2012)는 사회복지정책 영역별 장애정의에 관한 외국 사례와 서비스 전달체계 관련 영국, 호주, 우리나라 제도를 분석하고, 자립생활을 위한 정책과제로 영국의 직접지불제도, 미국의 P&A 제도, 독일의 성년후견제도, European Commission의 유럽의 탈시설화 기본원칙과 극복과제 등을 소개하고, 단계적 시설소규모화와 시설에 대한 투자제한, 지역사회 서비스 확대 등 탈시설화정책으로의 전환 필요성을 제안하였다.

한국장애인개발원은 2015년 연례국제포럼의 주제를 ‘발달장애인의 탈시설화와 지역사회 거주’로 선정하고, 미국, 영국, 한국의 탈시설화 전문가를 초청하여 3국의 역사와 현황, 과제를 비교하였다. 미국은 성과분석센터 소장인 제임스 콘로이 박사¹⁸⁾가 ‘미국의 발달장애인의 탈시설화와 지역사회거주’를 주제로 발제하였다.

18) 본 연구의 해외 자문

콘로이 박사는 미국의 탈시설화 역사와 현황과 함께 본인이 수행한 펜허스트 중단연구를 소개하였다. 이 연구결과는 탈시설화의 긍정적인 효과와 중요성에 대해서 확실한 시사점을 주었다. 영국은 리즈대학의 사라 우딘 교수가 ‘영국의 발달장애인을 위한 탈시설화 및 서비스’에 관한 발제를 통해 영국의 탈시설화 역사와 지원생활 서비스, 고용서비스, 직접지불제도, 개인예산제도에 관한 정보를 얻을 수 있다. 한국은 경희대학교의 박숙경 교수가 ‘한국의 시설보호 역사와 현황, 탈시설화 운동 전개과정과 정책현황, 정책과제를 주제로 발제하였다.

박종철외(2014)는 경상북도 지역 내에 재가 중증장애인 및 시설거주장애인의 자립생활실태 및 욕구에 대하여 양적 실증조사를 실시하였고, 탈시설장애인을 대상으로 심층면접을 실시하였으며, 이를 토대로 정책적·실천적 과제를 도출한 다음 경상북도 중증장애인 탈시설·자립지원 5개년 계획을 제시하였다.

한국장애인개발원에 의해 실시된 이해경외(2015) 연구는 자립적 생활 및 지역사회에서의 동참에 관한 UN 장애인권리협약 제19조와 관련하여 위원회 권고와 관련한 우리 정부의 입장과 외국의 상황을 비교하였다.

2. 탈시설화 저해요인

저해요인에 관해 선행연구에서 다뤄진 내용은 다음과 같다. 2011년 국가인권위원회가 실시한 「장애유형별 자립생활 현황과 지원체계 개선에 관한 연구」(박경수외, 2011)는 장애인의 자립생활을 저해하는 요인으로 소득·주거·고용·의료·일상적 생활보장체계 미비와 관련된 내용을 지적하였다. 이러한 제도적 요인을 포함하여 박숙경(2015)은 탈시설화 저해요인을 거시, 중위, 미시 3차원으로 구분하여 다음과 같이 제시하였다.

〈표 11〉 한국의 장애인 탈시설화 저해요인

구분		내용
거시 차원 (사회 제도)	주거	- 공공 주택 지원 정책의 한계 - 체험홈과 자립생활가정 등 지원 프로그램의 수량적 한계 및 다양성 결여에 따른 당사자 선택 제한 - 직접 주택 마련 시 비용부담 등

구분		내용
	소득	- 취업이 어려워 노동을 통한 소득 확보가 어려움(탈시설장애인을 위한 노동지원 서비스 미흡) - 부양의무제도에 의해 가족이 있는 경우 수급자 탈락 위험 및 불안감 상존
	일상생활	- 장애등급 재산정 과정에서 등급 하향에 따른 활동보조 탈락 위험 및 불안감 - 시설퇴소 후 자립과정에서 활동보조 신청 및 인정기간 지원체계 미비 - 활동보조시간 부족(최중증 장애인의 경우 24시간 활동보조가 필요하지만 일부 지자체외 지원되지 않음)
	의료	- 거주시설은 지속적인 건강관리에 강점을 갖고 있지만 탈시설장애인에 대한 의료지원체계는 상대적으로 취약함(실제로 탈시설한 사람들이 자립생활을 포기하고 시설로 복귀하는 가장 큰 이유 중 하나는 의료문제임)
	발달장애인 지원체계 취약	- 시설거주장애인의 대다수가 지적장애인 등 발달장애인이지만 기존 탈시설화모델은 지체, 뇌병변 등 신체장애인 중심으로 발달해왔음. 따라서 그룹홈 이외 발달장애인을 위한 자립지원 모델은 찾아보기 어려운데 그룹홈은 공동생활과 일부 통제가 이뤄지므로 완전한 탈시설화는 아님.
중위 차원 (전달체 계 및 기관)	시설의 부담과 저항	- 거주시설 입장에서 '탈시설화'는 거주시설의 예산감소, 인력감원 등 시설의 존립 기반을 저해하는 것으로 인식되어 시설운영자 및 종사자의 강한 저항에 직면할 수밖에 없음. 따라서 거주시설 측의 적극적인 협력을 끌어내기 위한 법인 또는 관차원의 유인기제 마련과 노력이 필요하지만 논의와 방안 마련이 이뤄지지 않고 있음.
	장애당사자 대상화	- 거주 장애인에 대한 결정권을 시설과 종사자들이 행사하는 경우가 많음. 당사자 스스로 결정하는 과정은 당연히 권리이자 권한부여를 촉진하기 위한 핵심이지만 결정권이 당사자에게 주어질 경우 시설과 종사자의 부담이 커지고 권한이 축소되는 딜레마가 존재하여 당사자의 자기결정권 행사가 어려움.
	통합적 탈시설화-자립지원체계 취약	- 탈시설을 원하는 개인을 지원해줄 통합적 사례 지원체계가 필요하지만 시설에 거주하는 장애인이 접근가능한 공공사례지원체계 미비
미시 차원 (관련 주체)	가족 등 주변의 비협조	- 당사자가 자립에 대한 의지가 있어도 보호·안전·경제 등의 이유로 가족들이 반대하거나 비협조적인 경우가 대부분임. 실제로 무연고 장애인의 경우가 가족이 있는 장애인보다 탈시설화에 더 유리한 상황임. 가족들이 탈시설화를 가로 막는 상황이지만 이에 대한 논의와 대책이 전무함
	당사자의 심리적 어려움	- 오랜 시설생활에서 쌓여진 무기력감과 꿈과 의지의 상실 등에 의해 탈시설욕구를 인지하고 표현하기 어려움. 이와 함께 탈시설을 결정하는 구체적 단계에서 당사자는 시설 및 종사자들에 대한 미안함, 관계단절에 대한 부담과 두려움, 낯선 곳에서의 외로움과 고립감 등 심리적 어려움을 겪음. 이를 해결하고 극복하기 위한 구체적 지원이 필요하지만 실태파악조차 이뤄지지 않고 있음.

2016년 보건복지부가 한국장애인개발원에 의뢰하여 실시된 ‘중증장애인 자립생활 지원방안 연구’에서는 이를 좀 더 발전시켜 제도적 측면, 관련 주체간의 관

계적 측면, 현행제도에서 조정이 필요한 측면으로 분류하여 제시하였다(김정희 외 2016). 해외에서 이뤄진 탈시설화 저해요인에 대해 DeWayne외(2000)는 「미국 발달장애인의 탈시설화 입법자들을 위한 기술지원 보고서」에서 발달장애인 탈시설화 저해요인을 다음과 같이 제시하였다.

- 지역사회 보호를 지원할 주정부 재정이 불충분할 때 장애인을 위한 지역사회 거주로의 변화가 지연된다. 병원시설에의 수용을 줄이는 동시에 지역사회 기반의 치료방법을 늘려야 하는 초기단계에서 주정부는 두 체제를 동시에 운영해야 하므로 더 많은 재정을 필요로 하게 된다.
- NIMBY이다. 주에서 적극적으로 지역사회 시설로 발달장애인들을 그룹홈으로 옮기려고 해도 지역사회 주민들이 지역에 사회적 경제적으로 좋지 않은 영향이 미칠 것에 대한 우려를 가질 수도 있다.(이로 인해 뉴저지 주는 ‘공정한 할당’법을 제정했는데 이 법은 어느 지역에 장애인을 위한 그룹홈을 설치하려고 할 때 그 지역에 이미 그룹홈이 다른 지역보다 많은 경우 그러한 그룹홈 설치를 거부할 수 있도록 하고 있다.)
- 지역사회의 의료서비스가 부족하고 장애인 치료에 전문적인 의사나 의료제공자가 부족해서 양질의 보호를 하지 못하는 경우가 있다.
- 지역사회 체제 내에서 보조인력에게 줄 수 있는 임금과 혜택이 부족해서 종사자들의 이직률이 높고 전문적 인력을 위한 장려나 훈련이 부족하다는 것이다.
- 대형시설을 중심으로 구축된 치료센터와 보조기관들이 대형시설이 없어질 경우 어디에 위치할 것인지 예측하기 힘들다. 더욱이 농촌에서는 대개 **탈시설한** 사람들에게 적절하게 서비스를 지원하는 데 필요한 인프라와 정보가 부족하다.
- 사설시설의 이권이다. 사설시설의 경우 시설보호에 대한 보상보험금과 수용된 장애인의 숫자를 늘림으로 총수입과 이익을 보장하려 한다. 영리목적의 법인과 연관된 시설은 높은 이익을 극대화하기 위해 수용인 수를 높여야 한다.
- 지역사회 전달체제로 바꾸려는 시도가 정부의 우선순위와 편견 때문에 방해받을 수 있다.
- 마지막으로 희귀하기는 하지만 당사자와 가족이 시설을 나와서 서비스를 받는 것을 반대하는 경우도 있다.

3. 탈시설화정책 추진원칙

EU집행위원회(European Commission)는 2009년 유럽 탈시설화 특별보고서에 서 다음과 같이 탈시설화정책 원칙과 도전과제를 제시하였다. EU는 이러한 원칙 아래 회원국들이 지속적으로 탈시설화를 추진할 것을 권고하고 지원하고 있다. 동 원칙은 현존하는 탈시설화정책 원칙 중 가장 최근에 이뤄진 것으로 우리에게 큰 시사점을 주고 참고가 된다.

- 이용자의 권리를 존중하고 의사결정 과정에 참여를 보장하여야 한다.
- 시설화를 예방해야 한다.
- 지역사회 기반의 서비스를 창출해야 한다.
- 시설을 폐쇄해야 한다.
- 현존하는 시설에 대한 투자를 제한해야 한다.
- 인적자원을 개발해야 한다.
- 자원을 효율적으로 활용해야 한다.
- 서비스 질에 대한 통제가 필요하다.
- 전체적 관점(holistic approach)이 필요하다.
- 지속적인 인식개선이 필요하다.

아울러 유럽위원회는 탈시설화 전환과정에서 극복해야 할 도전과제 4가지를 아래와 같이 제시하였다.

- 현 거주시설에 대한 과도한 투자
- 시설 서비스와 지역사회 기반 서비스가 병존할 경우 발생하는 문제
- 새로운 서비스가 기존의 시설 서비스와 유사한 형태로 구축되는 경우의 문제
- 적절한 대안이 없는 상태에서의 무조건적인 시설폐쇄

이에 앞서 탈시설화 추진원칙을 다룬 해외연구를 살펴보면, Mansell, Knapp, Beadle-Brown, & Beecham(2007)은 탈시설화를 효과적으로 추진하기 위해 현 시설체제가 불만족스럽다는 것을 일반대중이 이해하도록 하고, 시범사업을 통해

실제적으로 탈시설화가 어떻게 이루어질 수 있는가를 보여주어야 하며, 탈시설화 과정에서 각계 종사자들에게 줄 수 있는 인센티브를 효과적으로 관리해서 반발을 줄일 수 있도록 노력해야 한다고 강조하였다. Talbott(2004)는 탈시설화 과정에 나타난 부정적인 영향 혹은 오류를 분석하면서 이후 탈시설화 추진에 있어서 고려해야 할 사항들을 ‘십계명’이라 칭하며 다음과 같이 제안하였다(김정희외, 2009에서 재인용).

- 지역사회 이행이 이뤄지기 이전에 적절한 수와 규모의 지역사회 서비스가 확보되어야 한다.
- 시설에서 나온 장애인들이 지역 내에서 건강 및 정신건강서비스의 충분한 혜택을 받는 데 장애가 되는 요인(대상자 선정과 서비스 적용 등)이 제거되어야 한다.
- 장애인들의 시민권 즉 주거, 교육, 직업재활, 소득보장, 지역사회보호 등에 있어서 평등한 접근성이 보장되어야 한다.
- 예산(Money)이 사람을 따라 유동적으로 이동할 수 있어야 한다.
- 의료보호를 위한 예산은 지역보호를 위한 예산과 분리하되, 적절하게 연계되어야 한다.
- 보호의 계속성을 보장하는 체계가 개발되어야 한다.
- 기존의 인력과 자원을 활용한 사례관리시스템이 확립되어야 한다.
- 서비스는 가능한 한 소규모의 지역 내 주체에 의해 제공되어야 하며 각 주체에는 핵심서비스 기관으로 기능할 인력 혹은 시설을 지정해놓아야 한다.
- 연방정부가 주정부, 지방정부의 역할을 명확히 해야 한다.

Dewayne외(1999)는 ‘발달장애인 탈시설화 : 입법자들을 위한 기술 지원보고서’에서 미국 각주의 성공사례 분석을 통해 아래와 같이 정책방향을 제시하였다.

- 사람들이 시설에 입소하게 된 이유를 다루고 해결하기 위한 지역사회 네트워크와 위기 또는 비상상황을 다루는 시스템을 구축한다.
- 장애인의 장기 돌봄 시스템이 좀 더 이용자 위주로, 가정과 지역사회 중심 서비스로, 그리고 지역이나 지역의 네트워크의 기금으로 운영되는 시스템을 개발한다.
- 주의 발달장애인의 개인별, 지역별 차이를 반영하는 지침서를 개발한다.
- 더 양질의 장애인 지원을 위한 의료적 사회적 방법에 대한 연구에 힘쓴다.
- 개인보조서비스에 대한 여러 가지 지불 방식, 예를 들어 바우처, 혹은 직접 지불형식 등을 실험해본다.
- 지역프로그램을 위한 시설의 인력 재배치를 위해 노조와 협력하는 등의 노력을 한다. 뉴햄프셔는 탈시설화에 대한 강한 의지를 가진 전문가 양성을 위해 PASSING(Program Analysis of Service System' Implementation of Normalization Goals)라는 프로그램을 이용하여 교육을 제공하고 주 안에서 새로운 서비스로 기존 시설의 직원들이 이전할 수 있도록 취업기회를 준다.

2012년 국가인권위원회가 실시한 ‘자립생활기반구축을 위한 외국 사례 및 정책연구를 통한 선진모델 구축’연구(서정희외 2012)에서는 아래와 같이 우리나라 탈시설화정책방향 설정에서의 고려사항을 제시하였다.

- 탈시설화는 크게 기존 거주시설에 대한 개입과 탈시설화 전환서비스의 구축으로 추진해야 하며 두 가지 접근을 통합적 균형적으로 추진해야 함
- 기존 대규모 거주시설은 단계적으로 소규모화해야 하며, 이 과정에서 기존 거주시설의 공간, 인력 등 자원의 활용방안을 정부에서 제시해야 함. 또한 시설의 소규모화 일정은 탈시설화 전환서비스 구축 속도를 고려하여 설정해야 함
- 탈시설화 전환서비스의 전달체계는 반드시 공공전달체계 내에 통합되어야 함. 공공전달체계 내의 장애전문서비스팀이 탈시설화 욕구 확인, 초기 상담 및 기초평가, 개인별 지원계획 수립, 서비스 제공결정 및 의뢰, 지속적인 모니터링과 평가를 수행해야 함. 다만 초기 정책과정에서 밀착 지원이 필요하므로 자립생활센터와 같은 민간 자원을 충분히 활용해야 함. 또한 거주시설에 입소하고자 하는 장애인에 대해 시설 입소 예방 노력이 필요함

제 3 장

해외사례 연구

제1절 유럽연합(EU)	43
제2절 각국의 탈시설화 동향	55

해외사례 연구는 대륙차원에서 적극적이고 진보적으로 탈시설화를 추진하고 있는 EU와, 탈시설화에 가장 앞선 나라로 평가되는 스웨덴, 자료 접근성이 비교적 높고 시사점이 크다고 판단된 영국, 미국, 캐나다 4개 국가를 대상으로 실시했다. 이처럼 해외사례 대상을 선정한 이유는 다음과 같다. 우선 EU는 유럽인권협약에 근거하여 대륙차원에서 체계적으로 탈시설화를 추진 중이고, 이러한 경험이 회원국가와 전세계 국가에 도움을 줄 수 있도록 2012년 탈시설화유럽공동기준을 발간하고 관련 연구를 지속적으로 하고 있다. 둘째, 스웨덴은 UN 장애인권리협약 19조 이행상황에 대한 장애인권리위원회의 평가에서 가장 앞서 탈시설화가 이뤄진 나라로 평가될 뿐 아니라, 시설폐쇄법을 제정하여 정신병원과 요양원 등 시설을 일괄적으로 폐쇄한 경험이 있어 시사점이 높다고 판단했다. 셋째, 영국과 미국은 자료 접근성이 높고 국내 복지제도에 적용할 수 있는 가능성이 크다고 판단했다. 넷째, 캐나다는 온타리오 주에서 제정된 사회통합법 사례에 주목할 필요가 있다고 판단했다.

제1절 유럽연합(EU)

1. EU의 장애전략과 탈시설화정책 흐름

EU 27개 회원국의 인구는 약 4억9천4백만명을 헤아린다. 통계에 따르면, EU 전체 노동활동인구의 약 15.7%가 장애인(people with disabilities)이다. 지역공동체로서 가지는 한계로서 비록 장애인과 관련한 EU 차원의 입법조치가 마련된다고 할지라도 각 회원국내에서 실시되는 과정에서 예상치 못한 문제가 발생하고 있다. 또한 각 회원국별로 실시되고 있는 장애인 보호정책도 상이하여 그 보호의 수준이 다를 수밖에 없는 내재적 한계가 있다.

이러한 문제를 해결하기 위하여 EU는 지침(directive) 혹은 조치를 통해 유럽 단일시장 내에서 통일적으로 적용되는 기준을 마련하고 있다. 즉, EU는 2003년을 ‘유럽장애인의 해(European Year of Disabled People)’로 정하고, ‘EU 장애행동계획Disability Action Plan(DAP) 2003-2010’을 수립했다. 그리고 EU는 DAP 2003-2010에서 해결되지 못한 문제점과 그 운영 경험을 바탕으로 2010년 11월 15일 ‘유럽장애행동전략 2010-2020: 장벽 없는 유럽을 위한 새로운 합의

(European Disability Strategy(EDS) 2010-2020: A Renewed Commitment to a Barrier-Free Europe)’를 채택하여 실시하고 있다(채형복, 2013)

가. EU 장애행동전략 2003-2010의 성과와 한계

EU 장애행동전략은 세 가지 목표를 기조로 하였는데, 첫째, 장애관련 이슈를 비주류에서 주류로 승격시키는 것, 둘째, 장애인 차별금지법을 입법하는 것, 셋째, 장애인의 접근성을 강화하는 것이 그것이다. 접근성과 관련하여, 탈시설화도 하나의 이슈가 되었는데, 이 시기에 탈시설화의 경제적 효과에 대한 연구들이 있었다. 주목할 만한 연구로는 ‘Mansell, Deinstitutionalisation and Community Living - Outcomes and Costs(2007)’, ‘EC’s DG SNCO, Green Paper on Mental Health(2005)’를 들 수 있다.

EU 장애행동전략의 채택 이후, 적극적으로 국가 법제 및 정책에 탈시설화 관련 이슈를 반영하는 EU 회원국들이 생겨났다. 장애인들의 노동 문제는 전 EU 회원국 정책에 시급한 현안으로 반영되었으며, 직장에서의 활동보조서비스, 직업 교육 및 자영업(self-employment) 지원정책들이 소개 되었다. 2007년도 영국정부 부처의 용역연구보고서 ‘The Costs and Benefits of Independent Living’에 따르면, 탈시설화의 경제적 효과가 현상유지에 비해 공공재정에 이익이 될 가능성이 더 높은 것으로 조사 되었다. 위에 언급한 Mansell의 연구 또한 종래의 시설 환경이 장애인 개인의 노동능력을 저해하여 국가 세수, 보험 및 연금 상태에 부정적인 영향을 끼친다는 결론에 다다랐다.

이렇듯 의미 있는 진전과 성과가 있었지만 한계도 존재했다. EU 장애행동전략의 주목적은 모든 EU 정책에 장애인 관련 이슈를 녹여내어 정책적 차원에서 주류로 끌어올리는 것이었다. 탈시설화 관련 문제들을 조명하고 그에 관한 이상적인 기준을 만들어냈다는 점에서 긍정적인 평가를 내릴 수 있지만, 구체적인 지표 등 이행의 척도가 없어 실제 이행 여부를 확인하는 방법이 마련되어 있지 않았고, 국가 간 실행방법과 실행정도의 편차가 컸다.

나. European Disability Strategy 2010-2020

2010년 3월 EC는 10개년 경제발전전략을 세웠다. ‘유럽 2020 전략(The Europe 2020 strategy)’는 ‘현명하고(smart), 지속가능하고(sustainable), 포괄적인(inclusive) 성장’을 목표로 하였다. 가난하고 소외된 사람들을 사회에 통합시키는 것을 ‘포괄적인 성장’을 통한 경제발전의 중요한 목표로 삼았다는 점이 특히 주목할 만하다. ‘유럽장애전략’도 EU의 ‘유럽 2020 전략’의 일환으로 만들어졌으며, 접근가능성(Accessibility), 참여(Participation), 평등(Equality), 고용(Employment), 교육(Education), 사회적 보호(social protection), 건강(Health), 대외활동(external action) 8개의 영역에서의 전략을 세우고 있다.

장애인 탈시설화 문제도 장애인의 ‘참여(participation)’의 영역에서 다루고 있다. ‘참여’ 영역에서는 장애인이 타인과 동등한 입장에서 사회구성원으로 활동할 수 있게 함을 목표로 설정하여, 그 일환으로 장애인이 원하는 환경에서 원하는 방식으로 살 권리를 실현 하고자 했다.

EU는 DAP 2003-2010의 실패를 교훈삼아, 구체적인 실천방법을 제시하였다. ‘유럽장애전략2010-2020 실행을 위한 초기계획: 행동목록(Initial Plan to Implement the European Disability Strategy 2010-2020 : List of Actions 2010-2015)’은 국가적 차원에서 초기단계 기간인 2010-2015년까지 5년 동안 취할 수 있는 조치를 구체화하고 권장하였다. 또한 2017년 2월에는 행동목록(List of Action) 이행상황 보고서(Progress Report)를 발간하였다.

이중 탈시설화와 관련해서 추진된 목표는 지역사회기반서비스에 대한 유럽공동기준 설립, 구조기금의 활용을 통한 탈시설화 지원, 그리고 탈시설화 현황에 대한 조사가 있다. 구체적으로 탈시설화 관련 재정적인 부분은 EU 구조기금(Structural Fund) 및 농촌지역개발기금(Rural Development Fund)¹⁹⁾을 활용하도록 하였다. 또한 서비스 질의 문제에 있어서도 EU 차원에서 컨트롤할 수 있는 기준과 근거를 마련하였다. 농촌진흥네트워크 (European Network for Rural Development)를 통해 펀드 사용의 모범사례를 온라인 데이터베이스로 공유해오고 있다.

19) EU 구조기금이란 상대적으로 빈곤한 EU 회원국의 인프라 구축에 투자하여 EU 회원국간 경제적 불균형을 해소하고자 조성된 기금이다. 같은 맥락으로 EU 농촌지역개발기금 또한 도시에 비해 개발이 더딘 농촌 개발을 촉진시키고자 조성된 기금이다.

다. Progress Report on the European Disability Strategy 2010-2020

2017년 2월, ‘유럽장애전략 2010-2020 이행상황 보고서’가 발간되었다. 다음 세 가지 영역에서 이행 보고가 이루어졌다.

1) 유럽탈시설화공동기준 설립

EU 정책자문위원회(SPIC)는 2010년 「유럽 사회복지 품질관리기준(European Quality Framework for Social Services)」을 채택하였고, 2012년에는 「시설로부터 지역사회 돌봄으로의 전환에 관한 유럽공동기준」(Common European Guidelines on the Transition from Institutional to Community-based Care) 및 「시설로부터 지역사회 돌봄으로의 전환에 관한 유럽연합 자금 사용법 가이드(a Toolkit on the Use of European Union Funds for the Transition from Institutional to Community-based Care(이하 유럽공동기준)」를 채택하였다. 특히 EU 집행위원회(European Commission)가 2012년에 발간한 「시설로부터 지역사회 돌봄으로의 전환에 관한 유럽공동기준」은 탈시설화가 지향하는 가치, 지역사회 기반 서비스의 목표와 기준, 실질적 이행을 위해 필요한 법률과 재정, 인적 자원을 구체적으로 다루고 있어 우리나라와 같이 탈시설화를 뒤늦게 추진하는 후발 국가들에 많은 시사점을 제공해주고 있다.

그밖에도 유럽은 EU 장애기구(Disability High level Group)에서 국가 간 활동보조비 관련 모범사례 공유를 위한 연구를 진행 중이다. 이 연구는 2011년 10월부터 시작되었으며, 각 국가 부처를 통해 전문가를 모집하여 연구를 수행한다. 또한 EU 집행위원회의 지원을 받고 있는 비정부기구 ENIL에서도 활동보조서비스의 이동성(portability)에 대한 연구를 진행하고 있다.

2) 구조자금 등 펀드

구조자금 및 농촌지역개발기금(Rural Development Funds) 사용방법에 대한 도구(toolkit) 개발이 완료되었으며, 구조자금 규칙 제16조 차별금지조항 이행(compliance)보고를 진행 중이다.

라. 탈시설화 현황 조사

장애인거주시설의 개수, 규모 및 생활환경 조사를 진행하고 있고, 시설화를 촉진시키는 법령을 삭제하는 방안을 연구 중에 있다. 각 국가의 정신보건(mental health) 법제를 비교 분석하는 보고서를 2017년 중 발행할 예정이며, EU 기본권 기구가 EU 5개국에서 진행하는 현장연구 결과를 2018년 발표할 예정이다.

2. 회원국에 대한 탈시설화 권고와 입법기준

가. 탈시설화 권고와 추진원칙

「2012 유럽 탈시설화 공동기준」에 앞서 2009년 발간된 「2009 유럽 탈시설화 특별보고서」는 탈시설화 관련 개념들, 탈시설화 추진원칙과 도전과제들에 대한 내용을 담고 있다. 「2012 유럽 탈시설화공동기준」은 ‘회원국들이 탈시설화를 위해 시설을 폐쇄하고, 시설에 대한 지원을 중단하며, 지역사회기반 서비스를 구축할 것’을 다음과 같이 권고하였다. 이 권고는 이제 막 탈시설화정책으로의 전환을 추진하고 있는 우리나라의 상황에서 큰 시사점을 갖는다. 이러한 내용은 우리 연구자들이 제안한 탈시설화 철학과 추진원칙에 좋은 아이디어를 주었다.

EU 회원국에 대한 탈시설화 권고(European Commission, 2009)

시설보호를 재구조화하는 동안 회원국의 시설들은 EU의 기본 인권규정에 기초한 인권과 새로 제정된 장애인권리협약의 원칙들을 반드시 존중하고 준수해야 한다(이하 간단히 요약).

1. 서비스 설계 뿐 아니라 실현과정에서도 이용인의 참여를 보장하도록 자국의 법률과 행정규칙을 검토하고 변화해야한다.
2. 직간접적으로 ‘지역사회 기반 서비스로 전환하고 지역사회 안에서 질 높은 서비스를 받는 것을 막고 시설화를 지원하는 입법과 행정규칙을 식별하여야 한다.’
3. 추진철학과 원칙을 채택하고, 전략과 실행계획을 채택하고, 지역 서비스 개발을 위한 예산과 추진일정을 명확하게 하고, 장기거주시설을 폐쇄하고, 이러한 실행계획의 실행정도를 측정하는 지표를 구축해야 한다.

4. EU사회기금은 스텝의 훈련과 재훈련비용으로 쓸 수 있다. 새로운 지역사회 서비스 개발을 위해서 회원국은 분리적 거주시설 건립에 자금을 써서는 안 된다. 기존 시설에 안전 등을 이유로 비용을 쓸 경우에도 전체 거주지원 예산의 10%를 초과해서는 안 된다.
5. 의무적으로 이용자의 삶의 질과 관련된 모니터링 시스템을 구축해야 한다. 이러한 모니터링 시스템들은 과정에서부터 이용인을 포함(inclusion) 하도록 설계되어야 한다.
6. 매력적인 일자리를 만들기 위해 돌봄전문가의 근무 환경을 개선해야 한다. 노인, 아동, 정신적 건강상의 문제가 있는 사람들과 장애인과 함께 일하는 스텝의 전문적 실천이 그들의 일에 이용인이 포함되고 이용인의 자율성과 인간존엄성 지원이 책임 있게 이루어질 수 있도록 전문적인 훈련과 자격인증과정을 구체화해야 한다.
7. 가족을 포함한 모든 비공식 돌봄제공자에게 제도적인 지원을 제공해야 한다. 비공식 돌봄제공자들에 의한 돌봄 제공 뿐 아니라 비공식 돌봄제공자 스스로의 삶의 질도 유지될 수 있도록 돌봄의 질을 보증해야 한다.
8. 전환과정에 관여된 서비스기관들과 정부부처간의 협력을 보증하라. 성공적으로 계획들이 수행되려면 모든 관련 행위자들의 강한 협력을 필요로 한다.(국가와 지방정부와 같은 수직적 관계와 다양한 정부부처들 사이의 수평적 관계 모두에서 협력이 이뤄져야 한다).

나. 탈시설화-자립적인 생활 지원과 촉진 저해 법령의 정비

2012년에 발간된 ‘시설로부터 지역사회기반 돌봄으로 전환하기 유럽 공동지침’은 탈시설화 전환과정의 국가들에 유용한 내용들을 담고 있는데, 이중 지역사회기반 서비스를 위한 법적 프레임 만들기 위한 원칙은 특히 어떤 철학과 내용을 통해 탈시설화정책이 만들어져야 할지에 관한 핵심적 내용을 담고 있다. 이 기준은 우리나라 탈시설화정책이 장애인의 지역사회에서의 탈시설화된 삶을 지원하기 위해 기존 법률을 개정하고 새로운 법을 제정하는 데 좋은 참고자료가 될 수 있다. 우리 연구자들 역시 법제방안을 제시하면서 이 원칙을 참조했다.

EU 탈시설화 입법을 위한 고려사항²⁰⁾

시설을 가족과 지역사회기반 서비스로 대체하기로 결정하였다면 장애인이 지역사회에 잘 통합되도록 도와줄 법적 지원을 제공하는 것이 중요하다. 이 과정에서 현행 법률과 정책이 심사되어야 한다. 지역사회에서 양질의 서비스를 제공할 수 있도록 모든 장벽은 물론, 일반 서비스 이용이나 사회 참여 및 이용자의 개입을 막는 장벽을 제거하여야 한다. 대신 가족과 지역사회에 참여하고 통합되도록 지원하고 촉진시키는 법률과 정책을 채택해야 한다.

1) 장애인권리협약상의 의무

UN 장애인권리협약의 당사국은 자국의 법률과 관행이 장애인권리협약과 일치하도록 하여야 한다. 당사국은 장애인 차별을 구성하는 현행법, 규정, 관행을 개정하거나 폐지하기 위해 입법조치를 포함한 모든 적절한 조치를 취해야한다(제4조 제1항 (b)). 이 과정의 첫 번째 단계 중 하나는 장애인법을 포함한 모든 법의 영역에서 국가 법률 및 정책을 포괄적으로 검토하는 것이다.

자립적인 삶에 대한 권리가 명시적으로 규정되어 있는 경우, 이는 장애인이 정식으로 지역사회에서 필요한 서비스를 받을 수 있도록 보장해줄 수 있다. 이는 이러한 지원을 할 것인지의 여부에 대한 결정이 국가나 지방정부의 결정에 달려 있지 않다는 것을 의미한다. 또한 이는 경제위기 때에도 긴축조치의 결과로서 필요한 지원을 박탈당하지 않는다는 것을 의미한다.

인권 고등판무관실은 장애인권리협약에 따라 ‘입법에는 공동체 생활의 통합에 필요한 지원 서비스에 대한 접근권의 인정과 독립적인 생활에 대한 지원은 장애인 당사자의 선택과 욕구에 기초하여 제공되고 조정되도록 보장하는 조항이 포함되어야 함’을 권고하고 있다.

2) 일반서비스 및 시설에의 접근

탈시설화가 성공적으로 이루어지기 위해서는 지역사회에서 지역사회로 이동하는 데 도움이 필요한 아동과 성인이 일반 서비스와 시설을 이용할 수 있어야 한다. 여기에는 예를 들어 사회주택, 교육, 고용, 건강관리, 교통, 스포츠 및 문화 시설, 보육시설 기타 지역사회 생활에 도움이 되는 서비스에 대한 접근이 포함된

20) 원래 제목은 지역사회기반 서비스에 관한 입법 고려사항(Establishing the Legal framework for community based services)으로 번역하는 것이 옳겠지만 국내 상황을 고려할 때 탈시설화 입법 시 고려사항으로 번역하는 것이 정책 철학과 추진방향을 명확하게 설명할 수 있을 것이라 판단하였다.

다. 따라서 대체 복지 아동, 장애 아동 및 성인과 노인과 같은 다양한 집단이 일반 서비스 및 시설에 대한 접근성면에서 차별을 받지 않도록 차별 금지법이 필요하다.

일부 집단은 또한 민족적 기원이나 성적 취향 때문에 여러 가지로 차별을 받을 수 있다. 그러한 차별 금지 법안은 일반서비스에 대한 평등한 접근의 향유를 위하여 모든 사람에게 필요한 지원이 이루어질 것임을 보장하여야 한다. 또한 보호는 서비스 사용자의 가족 구성원에까지 확대되어야 한다. 예를 들어, 부모가 결혼하지 않았거나 혼자 또는 동성애 가구라는 이유로 가족 수당과 지원서비스가 거부되어서는 안 된다.

투표권, 결혼권 또는 자녀를 가질 권리와 같은 시민적 정치적 권리가 장애 또는 나이를 이유로 거부되지 않는 것이 또한 중요하다. 모든 사람을 위한 공동체를 만들 때 국가는 삶의 모든 면에서 참여의 장벽을 제거하기 위해 노력하여야 한다.

3) 법적 능력 및 후견

유럽에서는 약 백만 명의 성인들이 - 주로 정신질환자 및 정신상의 문제가 있는 사람들이 - 부분적으로든 또는 완전한 형태로든 어떤 형태의 후견을 받고 있는 것으로 추산된다. 보호자는 가족구성원이거나 국가 대표자이다(예: 시설 관리자, 기타 간병인 또는 지방자치단체의 장). 완전한 후견 하에 있는 사람들은 거의 모든 시민권을 상실하고, 후견인이 대부분의 삶의 영역에서 법적 효력이 있는 결정을 할 것을 요구하고 있다.

후견제도와 시설화는 밀접한 관련이 있는 바, 많은 성인들이 그들의 의사에 반하여 또는 고지된 동의에 대한 이해의 부족으로 법적으로 선임된 후견인에 의하여 장기간 시설이나 병원에 머물고 있다. 연구들은 또한 후견제도가 가족들에 의해 원치 않는 가족을 제거하여 시설에 입소시키기 위하여 이용될 수 있음을 보여주고 있다.

후견을 받는 사람은 어디에서 누구와 어떻게 살고 싶은지와 같은 삶에 있어 어떤 중요한 결정도 할 수 없다는 점에서 후견인 제도는 지역공동체에서 생활할 권리와 양립할 수 없다. 유럽인권재판소(European Court of Human Rights)는 최근 사례에서 제도는 개인 자신의 결정에 더 많은 비중을 두어야 한다고 판결하여 후견인에 의해 시설에 입소시켜 서비스를 받게 한 것에 대해 위법판결을 하였다(Stanev v. Bulgaria 36760/06(2012) ECHR 46, (2012) MHLO 1). 후견제도는 시설에 있는 어린이들에게도 중요한 도전이 될 수 있다. 일부 국가에서는 지방당국이 아동의 법적 후견인 역할을 하며 또한 서비스에 대한 지역기금의 할당에 대한 결정을 내리는 기관이기도 하다. 이로 인해 이해관계가 상충 될 수 있는 바,

어린이는 지방 당국 외부에 배치되고 지방 당국의 예산 보다는 중앙 정부의 자금 지원을 받는 결과를 초래할 수 있기 때문이다. 많은 국가에서 법정 후견인의 역할은 후견인이 아동의 진정한 이익에 최선을 다할 수 있도록 보장하기에 충분하지 않다.

따라서 완전 후견제도의 폐지를 포함하여 법적 능력에 관한 입법에 관한 심사는 지역 공동체 기반 서비스로의 전환의 일부가 되어야 한다. 후견인 대신에 국가가 개인이 장애인권리협약 제12조에 따라 개인이 결정을 할 수 있도록 지원하는 법률을 채택해야 한다.

4) 비자발적 배치 및 비자발적 치료

유럽 집행위원회 (European Commission)의 Green Paper 2005는 강제 배치와 치료가 환자의 권리에 '심각한 영향을 미친다'고 밝히고 '오직 덜 제약적인 대안이 실패한 최후의 수단으로만 사용되어야 한다'는 것을 인정하였다. 또한 국가는 이 분야의 법적 구조가 정신건강 문제를 가진 사람들이 지역사회에 거주할 수 있는 기회를 제한하지 않도록 해야 한다.

5) 지역사회기반서비스 제공

지역사회기반서비스의 개발과 함께 국가는 서비스의 제공, 접근 및 재원조달을 규율하는 법적 및 규제적 틀을 수립하여야 한다. 이는 탈시설화 계획 또는 전략이 종료된 이후에도 서비스가 지속될 수 있도록 보장하기 위해서도 중요하다.

(1) 자금지원

국가 탈시설화 전략의 일부가 될 수 있는 새로운 시설 설립의 중지는 이 목적을 위한 모든 공적자금을 사용하지 못하도록 하는 것을 포함하여야 한다. 이는 기존시설의 주요 보수공사(생명의 안전을 위한 경우를 제외)에도 적용되어야 한다. 그렇지 않으면 단기간에 시설을 폐쇄하는 것을 정당화하는 것을 곤란하게 할 수 있다. 공적자금은 특별한 사유가 없는 한 탈시설화를 위해 전적으로 사용되도록 하여야 한다.

(2) 지역주민에 대한 지방의 책임

현지 지역의 관련기관들이 그들을 필요로 하는 모든 지역주민에게 서비스를 제공하도록 책무를 부담하는 것이 중요하다. 개인이 한 지역에서 다른 지역으로 이동하는 경우(예: 시설을 떠나 고향으로 돌아가는 경우), 지방정부간의 협력이 결정적으로 중요하다. 이것은 어떤 지방정부가 인계를 받기 전에 당해 지방정부

가 그 책임을 회피하는 것을 방지하여 서비스 제공에 있어 갭으로 인해 개인이 실패하는 것을 방지하기 위한 것이다.

(3) NGO에 의한 서비스 제공 촉진

국가가 지역사회기반 서비스를 제공할 책임이 있지만, NGO에 의한 양질의 서비스 제공이 권장되어야 한다. 국가는 NGO가 계약을 통해 서비스를 제공하는 것이 가능하도록 하는 규정을 제정하여야 한다. 양질의 지역사회기반 서비스가 충분히 개발되지 않은 국가들에서 NGO는 종종 혁신적 실행의 원천이며 지역의 요구에 잘 대응할 수 있다.

NGO가 제공하는 지역기반 서비스는 지속적이고 장기적인 서비스를 어렵게 하는 자금조달 방식에 의지하게 해서는 안 된다. 이는 갑자기 서비스가 중단되어 서비스 이용자가 매우 곤란한 상황에 처하게 할 수 있다. 이는 잠재적으로 이들의 시설화 또는 재시설화의 결과를 초래할 수 있다.

동시에, 이는 특정 서비스 제공자의 인증, 결과의 보고와 조사 등과 같은 서비스 품질보증과 관련한 국가의 규율과 결합되어야 한다. NGO가 주도하는 서비스는 어떤 서비스가 어떤 비용으로 제공될 것인지를 명시하는 명확한 계약이나 보조금 협약을 통해 이루어지는 것이 타당하다.

이것은 NGO와 공공 당국이 공동으로 정한 필요성 중심의 원칙에 따라 이루어져야 하며, 사람 중심의 지역사회기반 서비스에 대한 비전과의 일관성을 보장하는 것이어야 한다. 이는 시설 서비스 제공자가 보조금을 받고 감독을 피하기 위하여 비정부기구 (NGO)로 등록하는 상황을 방지하여야 한다.

(4) 건강 및 안전 규정

시설에서 자주 사용되는 보건 및 안전 규정은 지역사회기반 서비스 제공에 장애가 될 수 있다. 이들 규정은 최악의 시나리오에 근거한 위험의 제거에 초점을 두고 있으며, 개인의 능력과 지원의 필요성을 고려함이 없이 일반적으로 적용된다. 일부 국가에서 사용되고 있는 보다 타당한 접근은 위험의 관리를 사람 중심의 계획에 포함시키는 것이다. 이는 서비스 이용자와 경우에 따라 그의 가족으로 구성되며, 위험을 식별하고 위험관리 접근법을 개발하고 이들을 잠재적 위험으로부터 보호하기 위한 계획을 지원한다.

3. 국내 탈시설화정책에 대한 함의

EU는 탈시설화를 추진하기 위해서는 철학과 추진원칙을 분명히 하고, 입법의 기준이 철학을 담아낼 수 있어야 한다는 점을 명확하게 강조하고 그 경험을 담아 핵심적인 기준을 제시하고 있다. EU가 추진하는 방향은 모든 사람들이 지역사회의 구성원으로 포함되어 살아가는 다양성과 인권이 존중되는 협력사회다. 이를 위해 EU는 기금을 조성하고, 전문가 그룹을 모아 공동가이드라인을 만들고, 모니터링과 권고를 지속적으로 추진하고 있다. EU의 경험이 우리에게 주는 시사점은 크게 세 가지다.

첫째는 철학과 원칙을 인권에 기준하여 분명하게 제시해야 한다는 것이다. EU는 지구상에서 가장 앞선 인권기준을 담고 있는 유럽인권협약과 장애인권리협약을 그 기준으로 삼아 회원국들의 장애정책을 견인하고 있다. 물론 이러한 EU의 노력이 현실에서 완전하게 구현되기까지는 많은 어려움이 있을 것이다. 그럼에도 불구하고 이들이 인간의 존엄성을 주요 가치로 놓고 지속적으로 추진해나가는 과정은 우리 정부가 닦아가야 할 모습일 것이다.

둘째는 과정으로부터 당사자와 관련 주체들의 ‘협력과 참여’를 강조하고, 궁극적으로는 사회통합(Social Inclusion)을 향해 나아갈 것을 중시한다는 것이다. 이를 위해 장애인을 비롯하여 노인, 아동, 정신질환자 등 모든 사람들이 지역사회 기반 서비스를 통해 사회통합이 이뤄질 것, 추진과정에서 당사자의 참여를 보장하고, 서비스제공 기관들과의 협력 역시 보증할 필요성을 제안하고 있다.

이는 탈시설화가 왜, 그리고 어떤 방향으로 추진되어야 할지를 EU가 명확하게 인식하고 있음을 보여준다. 탈시설화는 단순한 시설로부터의 이전이 아니라 장애가 있는 사람들 또는 사회적 경쟁력이 떨어지는 사람들을 집단적으로 모아 분리된 공간에 모으게 된 ‘시설보호’의 제도적인 ‘격리와 배제’를 넘어서 다시 ‘통합과 참여’로 가기 위한 여정이다. 현재 우리나라의 경우 탈시설화를 추진하는 과정에서 많은 이해관계자들 간의 갈등이 깊은 상황이다. 철학과 원칙을 ‘인권’에 근거하여 명확하게 세우되 추진과정은 협력과 참여를 도모하며, 현실에 안주하지도 기존 경로에 의존하지도, 이해관계에 휘둘리지도 않은 새로운 길을 통해 시설에서 거주하며 차별받던 사람들이 우리 사회의 당연한 구성원으로 관계 안에서 살아갈 수 있도록 지원하여야 할 것이다. 탈시설화가 필요한 모든 사람들을 대상으로 탈시설화를 추진하고 있다. 탈시설화 문제를 반드시 실현되어야 할 보

편적 인권의 문제로 보았기 때문이다. 그렇기 때문에 EU는 선언적 의미에서 탈시설화 전략을 세우는 것에 만족하지 않고, 이상적인 탈시설화 목표와 기준을 제시하였음에도 실질적 이행이 이루어지지 않은 ‘유럽장애전략 2003-2010’을 실패한 전략으로 평가하였다.

셋째는 ‘유럽장애전략 2010-2020’는 ‘실질적 이행’을 평가할 수 있는 기준을 만들고, 재정적 문제로 실질적 이행이 좌절되지 않도록 재정적 근거를 만들어 주었다. 특히 2012 유럽 탈시설화 공동기준은 탈시설화가 ‘시설로부터 지역사회로의 단순한 물리적 이동’에 그치지 않도록 탈시설화 과정과 탈시설화 이후 양 측면의 복지서비스를 모니터링하고 평가할 수 있는 제도적 장치의 필요성을 강조하였다. 지역사회 중심의 서비스에서도 실질적인 ‘재시설화’가 가능함을 전제로, ‘자율적인 삶’을 위해 필요한 서비스는 ‘개별적’으로 이루어져야 한다는 원칙도 강조하였다(European Commission, 2012).

이러한 EU의 태도는 인권의 영역에서 이상적인 기준을 만들어 ‘선언’하는 것에 그쳐서는 안 된다는 좋은 교훈을 남겨 주었다. 또한 EU는 탈시설화 이후 ‘재시설화’를 방지하기 위한 노력을 기울이고 있다는 점에서도 우리에게 많은 시사점을 준다. 국내에서는 아직도 대규모 시설을 소규모 시설로 전환하거나, 관리자가 존재하는 그룹홈 방식의 서비스를 제공함으로써 탈시설화 의무를 다하였다고 인식하는 경향이 있는데, 이와 같은 복지서비스는 사실상 탈시설화정책이라 할 수 없다. 탈시설화정책이 시설을 개선하여 좋은 시설 만들기과 지역사회 내에서의 재시설화로 변질되지 않고 실질적인 탈+시설화가 이루어지도록 정책방향을 명확하게 수립하고 추진해나가야 할 것이다.

한편 국내에서 탈시설화를 추진하고자 할 때 가장 큰 걸림돌 중 하나로 거론되는 것이 재정적 한계이다. 그러나 EU는 경제발전 10개년 전략에 ‘탈시설화’를 포함시키고 있다. 탈시설화가 인권증진 뿐 아니라 경제발전 측면에서도 도움이 된다고 보고 있다. 우리나라도 이제는 ‘장애인의 탈시설화는 사회통합을 이룸으로써 지속가능하고 포괄적인 경제발전을 가능하게 한다’는 관점을 가져야 한다. 장애인의 지역사회 참여와 새로운 복지 서비스의 디자인은 장기적으로 사회의 발전, 국가 전체의 경제발전에도 매우 긍정적으로 기여할 수 있다.

제2절 각국의 탈시설화 동향

1. 스웨덴

가. 개관

대표적인 북유럽 복지국가인 스웨덴에서는 일정한 기간 내에 모든 시설을 폐지하도록 하는 법령을 제정한 역사가 있다. 하지만 시설 폐지 및 지역사회에 기반한 서비스 개발은 단일 법령이나 조치에 의해 이루어진 일시적 전환이 아닌 50년에 걸쳐 이루어진 점진적인 과정이었다. 스웨덴에서의 탈시설화 과정은 다음 3단계로 진행되었다(Ericsson, 2000).

- 1단계: 경증장애인은 지역사회 서비스, 중증장애인은 시설 서비스로 이원화
- 2단계: 가정에서 생활하던 중증 장애인들이 시설 생활을 거부하면서 이들에게도 지역사회 서비스 제공 시작. 이와 동시에 기존시설에서도 1인 1실 요구 증가. 1976년 대규모 거주시설 폐쇄를 법원이 결정하면서 모든 장애인들의 완전한 탈시설화가 원칙으로 확립
- 3단계: 시설이 존재하지 않는 상황에서 장애인들이 자신의 생활에 대한 결정권을 갖기 시작. 아래에서 살펴볼 SFS 1993:387 제정으로 이러한 자기결정권 보장

나. 탈시설화 이전

스웨덴은 대표적인 복지국가이다. 20세기가 시작될 무렵 이미 국가가 시민들의 복지 향상을 위해 취할 수 있는 정책에 대한 관심이 시작되었으며, 1930년대의 경제공황을 겪으며 본격적으로 복지사회 구성에 대한 논의가 진전되었다. 이는 현대 스웨덴의 사회 서비스의 모델로 발전하였다(Lindberg, 1999). 이에 따라 1943년에는 장애위원회(Committee for the Partially Ablebodied)라는 위원회가 설립되었다. 당시에든 전통적인 주거시설에 의한 서비스 및 국가에 의한 복지 서비스의 제공 중 어떤 대안을 택할 것인가가 쟁점이 되었으나, 위원회는 일단 사회 역시 장애인들을 위한 서비스 제공에 대한 책임을 부담해야 하나, 중증 장애인들의 경우 여전히 거주시설에 의해 서비스가 제공되어야 한다고 권고하였다

(Ericsson, 2000).

1946년 장애위원회에서 채택한 정상화 원칙(normalization principle)에서부터 본격적인 탈시설화로의 전환이 시작되었다. 정상화 원칙의 주된 목표는 장애인들의 보다 나은 삶과 복지였으나, 사회경제적 동기도 존재하였다. 즉 장애인들의 생산성이 증가하여 자립이 가능해지면 그들의 사회경제적 지원에 대한 수요가 감소할 것이라는 기대가 있었던 것이다. 또한 정상화 원칙에서는 장애인들의 시민으로서의 역할을 강조하며, 그들의 사회참여는 민주적 권리로 간주되었다. 하지만 역시 민주적 시민으로서 장애인들 역시 비용이 많이 요구되는 특별한 거주 시설이 아닌 지역사회에서 살아가야 한다는 현실적, 경제적 배경도 존재하였다(Ericsson, 2000).

정상화 원칙은 몇 번의 중대한 입법을 통해 실현되었다. 특히 1985년에 최초로 중증장애인을 포함한 모든 지적장애인들이 지역사회 생활에 참여할 수 있는 권리를 명시한 법률이 제정되었다. 이 모든 과정은 아래에서 살펴볼 시설 폐지를 명령한 1997년의 입법으로 마무리되었다(Ericsson, 2002).

다. 1993년 장애인 서비스 및 지원법

1993년 제정된 장애인 지원 및 서비스법(Law (1993: 387) on support and services for certain disabled people)의 제9조는 장애인들이 지역사회에서 자립적인 생활을 영위할 수 있도록 하는 다양한 지원을 국가의 의무로 규정하였다. 이러한 기반이 마련된 후에야 아래에서 살펴볼 1997년의 시설폐지법 제정이 이루어질 수 있었던 것이다. 그 구체적 내용은 아래와 같다.

- 중증 장애인들이 생활에서 직면하는 문제 및 조건들에 대한 지식을 바탕으로 한 상담 및 개인적 지원
- 기존에 다른 법령에서 보장되는 활동보조인 서비스 시간으로 충족되지 못하는 시간에 대한 활동보조인 서비스나 이러한 서비스를 이용할 수 있는 재정적 지원
- 에스코트 서비스
- 연락인(contact person) 지원
- 가정에서의 의사소통 중개 서비스(Relay service)
- 단기간 옥외 체류

- 12세 이상 학생에 대한 옥외에서의 단기 지도
- 부모 가정에서 생활할 수 없는 아동이나 청년을 위한 family home이나 특별 서비스 가정에서의 편의 제공
- 성인을 위한 특수목적 주택이나 특별 개조된 편의시설
- 직업이나 재활훈련에 참여하고 있지 않은 취업연령 장애인을 위한 일간 활동

라. 1997년 특수병원 및 요양시설 폐쇄법

이렇듯 지역사회에서의 완전한 통합이 가능하도록 한 입법으로부터 대략 4년 후인 1997년 Law (1997: 724) on the closure of special hospitals and nursing homes는 최종적으로 1999년까지 남아 있던 모든 장애인 수용 특수병원 및 요양 시설 폐쇄를 결정하였다.

1997년 시설폐쇄법의 내용

Act(1967: 940) 제1조 하에서 정신장애인들의 돌봄을 위해 설립된 특수병원들은 늦어도 1997년 12월 31일까지 폐쇄해야 한다. 정신장애인들을 위해 동법에 의해 설립된 요양시설들은 1999년 12월 31일까지 폐쇄해야 한다.

위 입법의 결과 2000년 1월부터는 지적장애인들에게 제공되는 모든 지원은 지역사회에 기반한 서비스를 통해 이루어지게 되었다(Ericsson, 2000).

마. 한국 탈시설화정책에 대한 함의

스웨덴에서 시설폐지법이 제정된 것은 탈시설화의 정당성을 가장 직접적으로 선언한 입법례로서 큰 의의가 있다. 하지만 스웨덴의 탈시설화 과정을 자세히 살펴보면 스웨덴에서의 시설 폐쇄는 시설폐지법이 제정되기 수십 년 전에 이미 시작되었으며, 시설폐지법은 단지 점진적인 과정에 대한 최종적인 승인에 가깝다. 따라서 한국에게 유의미한 스웨덴의 경험은 1997년의 시설폐지법이 아니라 1993년의 장애인지원법이다. 이와 같은 입법으로 장애인이 지역사회에서 살아갈 수

있는 토대를 마련할 수 있다면 어차피 시설은 자연스럽게 도태될 것이며 그 이후 최종적으로 시설의 폐지를 법으로 정하는지 여부는 형식적인 절차에 불과할 것이기 때문이다.

2. 영국

가. 개관

영국은 사민주의적인 요소가 더 강하여 과세율과 복지 혜택율이 모두 높은 스웨덴, 핀란드 등 북유럽 국가들이나, 좀더 보수적인 접근을 취하는 독일, 프랑스의 중간에 위치한 자유주의적 복지체계를 택하고 있다(Esping-Andersen, 1990). 영국에서의 탈시설화는 정부가 사회 서비스를 통제하는 방식에서 장애인 당사자들의 자립성과 자기결정권을 보장하는 방식으로 정책이 변화하는 과정 속에서 자연스럽게 이루어졌다. 장애인들에 대한 사회 서비스는 시설 서비스, 지역사회 서비스, 자립 서비스의 순서로 발전하였다.

나. 시설 설립 이전

산업혁명 이전 영국에서 장애인들은 개별적인 집단이 아닌 빈민의 일부로 간주되었다. 따라서 빈민들에 대한 일반적인 조치들이 장애인들에게도 동일하게 적용되었다. 1940년대까지 빈민들에 대한 사회 정책의 기초가 된 구빈법(Poor Laws)은 구호 자격이 있는(deserving) 빈민과 ‘구호 자격이 없는(undeserving)’ 빈민을 구분하였다. 장애인은 ‘구호 자격이 있는 빈민’, 즉 자신의 잘못이 없이 빈민이 된 자들로 간주되어 약간 더 높은 복지 혜택 급여를 받고, 덜 가혹한 취급을 받았다(사라 우던, 2015).

다. 시설 시대

1850-60년대에는 백치 요양소 자선기금(Charity for the Asylum of Idiots)에서 잉글랜드 내의 ‘백치’들을 위한 4곳의 대규모 지역 요양소 설립을 지원하였다. 그러한 요양소 중 일부는 적대적인 세상으로부터 발달장애인들이 도피할 수 있는 공간을 제공하는 것을 목표로 설립되었다. 이후 제1차 세계대전 당시 우생학

과 인구약화에 대한 우려로 인해 출산 제한 등 징벌적인 체제와 보호, 관리적 접근방식이 확산되었다. 당시 대부분의 시설들은 의료적 모델 하에서 운영되었다. 한편 1945년 이후 복지국가와 NHS가 형성되면서 시설들은 점점 국가의 통제를 받게 되었다(사라 우딘, 2015).

라. 탈시설화 운동 시대

1960년대 이후 물리적 폭력이나 비인간적, 모멸적 취급 등 시설 내 열악한 생활 여건에 대한 인식이 확산되면서 대규모 시설에 대한 심각한 의문이 제기되기 시작하였다.²¹⁾ 뿐만 아니라 식민지 자원 착취를 통해 유입되던 국부가 식민지 국가들의 독립으로 감소하면서 발달장애인들을 위한 서비스 제공에 소요되는 비용도 중요한 문제로 대두되었다. 이에 따라 정부는 지출을 줄이는 방법을 모색하였으며, 국가가 지원하는 대규모 시설의 효용성에 대한 검토도 이루어졌다(Borzaga & Defourny, 2001).

이러한 관점의 변화에 따라 1960년대부터 점진적으로 탈시설화가 시작되었다. 그러나 현실적으로는 다수의 발달장애인들을 새로운 거주시설로 이주시켜야 하는 문제, 전환기 동안 시설 및 새로운 거주시설을 위해 이중으로 재원이 필요한 문제, 대규모 시설의 직원 및 노조의 반발로 인해 시설을 폐쇄하는 것은 어려운 작업이었다(사라 우딘, 2015). 실제 이 시기에는 탈시설화가 거의 이루어지지 않았을 뿐 아니라 시설에 거주하는 사람의 수는 60년대와 70년대에 걸쳐 오히려 증가하였다(Borzaga & Defourny, 2001).

마. 탈시설화 및 지역사회 돌봄법

영국에서 실질적으로 탈시설화에 진전이 이루어진 것은 1986년 감사 위원회(Audit Commission)가 'Making a Reality of Community Care'라는 보고서를 발간한 후, 대처 정부가 서비스 제공에 있어 정부의 역할을 줄이고 지역사회에 책임을 위임하겠다는 정책을 추진하고, 그 일환으로 관련 법제를 제정한 1990년 이후로 평가된다(Glasby, 2007). 탈시설화를 뒷받침한 핵심 법제는 1990년 국가보건서비스 및 지역사회 돌봄법

21) Report of the Committee of Inquiry, Socialist Health Association, Retrieved February 28, 2010

(National Health Service and Community Care Act 1990 (이하 지역사회 돌봄법)이었다. 물론 이러한 입법의 가장 큰 목표는 시설에 거주하던 장애인들의 삶을 향상시키는 것이었으나, 서비스 제공 영역에 시장 경제를 도입하면 관료화된 중앙정부보다 효율적인 서비스 제공이 가능할 것이라는 보수당 정권의 확신 또한 존재하였다(Harris & Roulstone, 2011).

이전에는 서비스 기관 스스로가 발달장애인의 서비스 대상 자격을 평가하고 서비스를 제공한 반면, 새로운 법령 하에서는 발달장애인들을 평가하고 신청인이 자격이 있는 경우 서비스를 제공할 의무가 지방정부들에게 이전되었다. 이를 ‘서비스 공급자-구매자 분리’라 한다. 서비스 기관들은 이러한 서비스의 제공자가 되기 위해 ‘NHS trusts’로서 서로 경쟁하게 되었으며 결과적으로 서비스 제공에서의 민간 시장이 형성되었다(Lewis et al, 1994). 각 서비스 부문에는 이전 대규모 시설에서 근무했던 서비스 공급자들은 물론 자선단체들도 참여하여 다양한 종류의 서비스가 개발되었다(사라 우딘, 2015).

탈시설화 과정에서 원래 NHS가 운영하는 시설에 대한 중앙정부 예산은 시설에 거주하던 장애인들이 퇴소할 때 필요한 재정 지원으로 할당되면서 중앙정부에서 지방정부로 이전되었다. 그러나 이러한 이전이 정부에 의해 주도되다보니 시설에서 나와 새로 거주하게 될 지역을 당사자들이 선택하는 대신 정부가 일괄적으로 출신지에 근접한 지방정부로 배정하여 당사자들의 자기결정권이 여전히 보장되지 않는 한계도 있었다. 전체적으로 새로운 체계 하에서 중앙정부가 지방정부에게 제공하던 사회 서비스에 대한 재정지원의 규모는 줄어들었으나, 시설폐쇄 및 지역사회 서비스의 발전을 가능하게 하였다(사라 우딘, 2015).

바. 지역 서비스 및 생활지원 서비스

탈시설화 초기에는 대규모 시설이 점진적으로 더 작은 규모의 지역사회기반 서비스로 대체되었는데, 그 규모는 6인에서 60인 정도로 다양하였다. 자신의 침실 장식을 스스로 선택할 수 있도록 하는 등 전반적으로 가정적이고 쾌적한 서비스가 제공되었다. 그러나 이러한 소규모 시설에도 종종 당사자가 아닌 직원의 편의에 기반한 일과 수립, 일상적 생활에서 선택의 부족과 자율성의 결핍 등과 같은 대규모 시설의 관습이 여전히 남아있었다(사라 우딘, 2015).

한편 1990년대부터는 발달장애인들이 시설에 수용되는 대신 자신의 집에서 서비스를 제공받을 수 있는 지원생활(supported living) 정책이 도입되었다. 생활지원 서비스

는 각 당사자들이 자신의 필요에 따라 지원을 맞춤화하는 데에 초점을 두었다. 2003년 도입된 Supporting People 정책에 따라 거주 서비스와 생활 서비스가 분리되어 둘은 각기 다른 기관이 제공하도록 규정되었다. 이후 발달장애인들에 대한 이러한 지원 생활 서비스가 꾸준히 증가하여, 당사자들이 보다 많은 결정권과 통제를 행사할 수 있게 되었으나, 소규모 시설들과 마찬가지로 여전히 주요 결정들은 당사자들이 아닌 서비스 제공자들에 의해 이루어지는 문제는 남아 있었다(Fyson, Tarleton, & Ward, 2007).

사. 자립생활 지원 서비스

위에서 살펴 본 탈시설화 및 지역사회 서비스의 발달과 더불어 근본적으로 당사자들의 자립과 자기결정권을 보장하기 위한 자립생활 지원 서비스도 본격적으로 개발되기 시작하였다. 이는 주로 서비스를 제공받을 자격을 갖춘 장애인 당사자들에게 지방정부가 지원에 필요한 금액을 직접 제공하는 형태로 이루어졌다.

우선 1996년에 제정되어 1997년부터 시행된 1996년 지역사회 돌봄(직접 지불)법[The Community Care (Direct Payments) Act 1996] 하에서 장애인들에 대한 지역사회 서비스의 서비스가 획기적으로 변화하였다(Tucker, Hughes, Burns, & Challis, 2008). 동법이 제정되기 이전에는 지방정부가 지역서비스 대신 현금을 장애인들에게 제공하는 것이 불법이었으나, 이제 서비스 대신 현금을 지급하는 것이 허용되었다. 서비스 대신 현금을 지급받음으로써 장애인 당사자들의 서비스에 대한 통제 및 결정권이 증가하였으며, 서비스가 제공되는 시점 및 방식을 당사자가 결정할 수 있는 계기를 마련하였다(Tucker et al, 2008). 다만 초기에는 당사자들은 자신이 서비스를 제공받을 자격을 갖추고 있음은 물론 자신이 자금이나 인력을 관리할 의지와 능력을 갖고 있음을 증명해야 했으며, 지방정부가 이러한 직접지불을 제공할 의무는 없었다. 2001년이 되어서야 요청이 있는 경우 지방정부가 직접지불을 제공하는 것이 의무가 되었으며, 2009년에야 잉글랜드에서 당사자가 자금 및 인력을 관리할 의지 및 능력을 갖추어야 한다는 요건이 삭제되었다(사라 우딘, 2015).

2004년 제정된 2004년 돌봄법(Care Act 2004) 하에서 지방 정부는 최초로 각 장애인들에게 돌봄 및 지원계획(care and support plan) 및 그 평가에 기초한 개인예산(personal budget)을 제공할 법적 의무를 부담하게 되었다. 개인예산은 각

개인이 돌봄과 기타 지원을 충족하기 위해 필요한 비용을 모두 합한 비용을 뜻한다. 이 제도의 이용자는 서비스 비용을 모두 위에서 설명한 직접지불금으로 자신이 지급받아 서비스를 구매할 수도 있고, 관련 기관이 자신을 대신하여 서비스를 구매하게 할 수도 있다.²²⁾

아. 한국의 탈시설화정책에 대한 함의

위에서 살펴본 영국의 탈시설화 과정에서 가장 주목되는 부분은 대처 정부가 국가 예산을 절감하기 위해 기존 국가가 운영하던 대규모 시설 위주 정책을 포기하면서 탈시설화정책이 본격적으로 시행되었다는 점이다. 잘 알려진 바와 같이 대처 정부는 작은 정부를 지향하며 모든 부분에서 국가의 개입을 최소화하고 시장에게 자율성을 부여한 바 있다. 이러한 영국의 경험은 탈시설화가 곧 막대한 정부 지출로 이어질 것이라는 한국사회의 통념과 정면으로 배치된다. 물론 한국은 정부 대신 민간이 대규모 시설을 운영하고 있기 때문에 영국의 사례가 그대로 적용되는 것은 아니다. 하지만 한국 역시 시설의 설립·운영 주체는 민간이나 실질적인 운영 자금은 정부의 보조금에 크게 의존하고 있는 실정이기 때문에 큰 틀에서 대규모 시설들은 정부에게 상당한 재정적 부담이 되고 있다.

영국이 대규모 시설 대신에 추진한 정책 방향 역시 한국이 궁극적으로 추구해야 할 방향을 보여준다. 즉 궁극적으로 영국은 중간 서비스 제공자들에게 자금을 지원하는 방식에 의존하는 대신 장애인 당사자들에게 개인 예산을 제공하는 방식의 정책으로 전환하였다. 중간단계를 거치지 않고 당사자에게 직접 자금을 공급하는 것이 정부 예산을 가장 효율적으로 사용하면서도 서비스를 가장 효율적으로 제공할 수 있다는 점이 경험적으로 증명된 것이다. 따라서 예산에 대한 지나친 우려는 탈시설화를 반대하는 정당한 근거가 될 수 없다. 또한 대규모 시설에 투입되는 자금이 직접 당사자에게 제공되도록 할 수 있다면 합리적인 예산으로 당사자들의 자기결정권을 최대한 보장할 수 있을 것이다.

22) <https://www.disabilityrightsuk.org/personal-budgetsthe-right-social-care-support>

3. 캐나다

가. 개관

캐나다는 연방제 국가로서, 중앙정부인 연방정부는 대외적인 사항만을 관장하고, 복지 서비스를 비롯한 국내적 사항들은 각 주(province)들이 관장한다. 따라서 각 주 별로 장애인 복지정책이 상이하다. 그중 온타리오 주는 모범적으로 탈시설화를 진행하고, 장애인들의 완전한 자립, 지역사회 참여 및 자기결정권을 비교적 충실하게 보장하는 법률을 제정한 역사를 갖고 있다. 여러 법령들 및 판례들에 의해, 탈시설화 이후에 제공되어야 할 서비스들을 점진적으로 정립해가고 있는 미국이나 영국과는 달리 캐나다에서는 Social Inclusion Act라는 법률 제정을 통해 직접지불이나 지역사회 서비스 등을 체계적으로 규정하였으며, 서비스 제공자들이 서비스 최소기준을 준수하지 못하는 경우 시정명령이나 자금지원 중단뿐만 아니라 사실상 정부가 해당기관을 수용할 수 있는 방안까지 마련하여 법령의 이행을 담보하고 있다.

나. 시설 설립 이전

시설이 설립되기 이전 온타리오에는 사실상 발달장애인들에 대한 어떠한 정부 차원의 정책, 서비스, 지원도 존재하지 않았다. 주로 그 가족구성원들이 돌봄을 제공하였으며, 가족이 없는 경우 친구나 이웃들이 지원을 제공하였다. 이 시기에는 발달장애인은 자립적인 생활을 영위할 수 없다는 편견이 지배적이었다(Joffe, 2010).

다. 시설 시대

1839년 현재 온타리오로 명칭이 변경된 Upper Canada는 ‘발달장애인들을 수용할 수 있는 시설에 대한 주정부의 지원을 허용하는 법’을 제정하였다. 이에 따라 1872년 온타리오의 Orillia에 최초의 대형시설(Ontario Asylum for Idiots)이 설립되었다. 도입 당시 시설은 발달장애인들에게 보다 나은 돌봄을 제공할 수 있는 일종의 기숙사와 같은 장소로 인식되었다. 특히, 의료적 모델에 따라 병원과 같이 발달장애인들이 단기간 머물며 치료를 받은 후 지역사회로 돌아갈 수 있다고 인식하였다. 의사들은 발달장애인들이 시설에서 유사한 어려움이 있어 서로를 잘 이해할 수 있는 사람들 사이에 머물 수 있고, 산업화로 초래된 빈곤, 범죄,

질병, 열악한 외부 노동환경 등 사회생활의 어려움으로부터 벗어날 수 있다고 부모들을 설득하였다.

하지만 이런 긍정적 시각만 존재했던 것은 아니며, 우생학에서는 발달장애인들을 사회에 문제를 야기하며, 따라서 일반 대중에게서 격리되어야 하는 존재로 인식하고 있었고, 이러한 관점에서 온타리오에서도 발달장애인들은 거세 및 강제 출산제한의 대상이었다. 이러한 극단적 조치 이외에도 당사자의 동의나 사전 고지 없이 의료적 조치가 시행되었다. 또한 발달장애인들이 머물던 시설의 실제 조건도 매우 열악하였으나, 외부에는 발달장애인들에 대한 별다른 지원이 존재하지 않아 이러한 시설의 수는 오히려 갈수록 증가하였다(Joffe, 2010).

라. 발달장애인서비스법 시대

1974년 온타리오에서 발달장애인서비스법(The Developmental Services Act, 이하 발달장애인서비스법)이 통과되어 2000년대까지 발달장애인들에 대한 지원 관련사항을 규율하였다. 위 법의 주무부처인 지역 및 사회서비스부(Ministry of Community and Social Services)는 발달장애인들에게 직접 서비스를 제공하는 대신 재정지원, 정책방향 결정, 실제 서비스를 제공하는 지역사회 기관들에 대한 감독 역할만 수행하였다.²³⁾ 그룹홈 및 다른 형태의 주거환경을 규율하기 위해 Regulation 272도 제정되었다.²⁴⁾

보다 구체적으로 살펴보면, 동법은 발달장애인을 위한 서비스의 주무부처인 지역 및 사회 서비스부의 장관(minister, 이하 ‘장관’)이 발달장애인들에게 보조(assistance)²⁵⁾ 및 서비스를 제공하는 시설(facility)을 설립·운영·유지하여 적절한 보조나 서비스를 제공할 수 있도록 하였다(제2조). 또한 장관은 발달장애인들을 위한 보조나 서비스를 구매하고, 그에 대한 지출을 지시할 수 있었다(제3조). 마찬가지로, 장관은 관련 규칙(regulation)이 정한 금액 및 조건으로 발달장애인들에 대한 지방정부의 보조나 발달장애인들이 거주하는 시설에 대한 지급을 지시할 수 있었다(제34조).

한편 당시까지 보건 및 장기요양부(Ministry of Health and Long-Term Care)

23) <https://www.ontario.ca/laws/statute/90d11>

24) <https://www.ontario.ca/laws/regulation/900272>

25) assistance를 우리나라에서 활동보조로 해석하기 때문에 보조란 용어로 번역함

의 장관이 운영하던 정신보건시설(psychiatric facility)은 동법에 의해 위에서 정의한 시설로 지정되고, 이제 장관이 임명한 위원(director)에 의해 운영되도록 하였다(제5조). 이러한 정신보건시설에 수용되어 있던 환자(patient)들도 시설의 거주인으로 간주되도록 하였다(제4조). 이는 의료적 모델에서 사회적 모델로의 전환을 상징하는 부분이다. 자신이 발달장애인이라고 믿는 자나 이를 대신한 자는 이러한 시설 입소 혹은 장관이 제공하는 보조나 서비스를 신청할 수 있었다(제7조).

또한 장관은 발달장애인과 관련하여 시설 운영자에게 조언 및 원조를 제공할 수 있는 인력을 선임할 수 있었다. 해당 인력은 언제든지 시설을 방문, 조사할 수 있으며, 그 과정에서 거주인을 면접하고, 관련 문서나 시설, 설비의 상태를 검사하며, 시설의 인력이나 서비스 범위 등에 대해 문의할 수 있는 권한을 보유하였다(제34조).²⁶⁾

이러한 변화에도 불구하고 특히 장애인 당사자들의 완전한 참여, 자율성 등을 증진하는 수준에는 이르지 못하였기 때문에 발달장애인서비스법은 지역사회 모델을 충분히 실현시키는 데에는 실패했다고 평가된다. 실무적으로도 엄격한 자격요건, 성가신 지원절차, 긴 대기명단, 부적절한 재정지원 등의 문제가 발견되었다. 위 지원들에 대한 실질적인 집행수단도 마련되지 못하였다. 결과적으로 해당 법 제정 이후에도 대형 시설들이 여전히 온타리오에 의해 지속적으로 운영되었으며, 발달장애인들 역시 분리 및 학대에 계속 노출되었다(Joffe, 2010).

마. 탈시설화 및 사회통합법

온타리오는 2008년에 위에서 발견된 문제들을 해결하기 위해 발달장애인의 사회통합을 촉진하기 위한 서비스와 지원법(Services and Supports to Promote the Social Inclusion of Persons with Developmental Disabilities Act, 이하 사회통합법)을 제정하여 2011년부터 발달장애인서비스법을 대체하였다. 새로운 법의 가장 큰 특징은 전문가가 통제하는 시설 위주 서비스에서 탈피하여 발달장애인들이 스스로 선택한 지역사회에 참여하면서 서비스를 제공받을 수 있도록 패러

26) 한편 처음 Developmental Services Act에는 발달장애인들이 자신의 자산(estate)을 관리할 수 없다고 의료 전문가가 판단한 경우 이에 대한 증서(certificate of incompetence)를 발급하고, 이 경우 후견인이 발달장애인을 대신하여 해당 자산을 관리할 수 있도록 하는 다수의 조항이 존재하였으나, 이러한 조항들은 일괄적으로 삭제되었다.

다임이 전환된 것이었다. 보다 구체적으로, 동법은 지역사회에 기반한 서비스 제공 및 당사자의 자기결정권과 완전한 참여 보장에 초점을 두었다.

우선 동법에서 발달장애인들이 받을 수 있는 지원은 크게 사회 및 지역 서비스부 장관(Minister of Community and Social Services, 이하 ‘장관’)이 지정하고 재정지원을 제공하는 서비스 대행기관(service agency)이 제공하는 서비스 및 지원(service and support) 및 직접지불계약(direct funding agreement)에 따라 지급되는 직접지불(direct funding)로 구분된다(제2조). 이러한 서비스 및 지원은 다음을 포함한다(제4조).

- **주거 서비스 및 지원:** 강화된 지원주거(Intensive support residences), 지원되는 공동생활 주거(Supported group living residences), 위탁가정 주거(Host family residences), 지원되는 자립생활 주거(Supported independent living residences) 및 법령에서 정한 기타 주거 형태에 거주하는 발달장애인에게 제공되는 서비스 및 지원을 뜻하며, 주거뿐 아니라 주거에 대한 배려(accommodation) 및 기타 법령이 정한 서비스 및 지원을 모두 포함한다. 여기서 ‘위탁가정 주거’란 1~2인의 발달장애인이 서비스 대행기관에서 연결한 위탁가정에 거주하면서 위탁가정으로부터 돌봄과 지원, 관리를 제공받고, 위탁가정은 그 대가로 서비스 대행기관으로부터 보수를 받는 주거 형태를 의미한다. ‘강화된 지원 주거’란 1~2인의 발달장애인들이 지역사회에 위치한 주택에 거주할 수 있도록 서비스 대행기관이 운영하고 직원들이 지원을 제공하는 주거로서, 법령이 정한 요건을 충족할 수 있도록 발달장애인들이 강화된 지원을 요청하고 제공받을 수 있다. ‘지원받는 그룹생활 주거’란 우리나라의 공동생활가정과 같이 발달장애인 3인 이상이 거주하고, 필요한 서비스 및 지원을 요청, 제공받을 수 있도록 서비스 대행기관이 운영하는 주거이다. ‘지원받는 자립생활 주거’란 서비스 기관이 운영하나, 직원들이 지원을 제공하지 않는 주거 형태로서, 발달장애인 1~2인이 가족이나 돌봄 제공자 없이 생활하며, 서비스 대행기관으로부터 지원이나 서비스를 제공받는다.
- **주간 활동 서비스 및 지원:** 발달장애인들에게 제공되는 씻기, 옷 입기, 치장하기, 식사 준비, 의약품 투약뿐 아니라 돈 관리, 은행, 대중교통 이용 등 일상생활에서 필요한 기술에 대한 훈련도 포함한다.

- **지역사회 참여 서비스 및 지원:** 발달장애인들의 사회생활 및 근로, 봉사 및 기타 법령이 정한 활동에 대한 서비스 및 지원을 포함한다.
- **돌봄 제공자(care giver) 휴식 서비스 및 지원:** 발달장애인에게 돌봄을 제공하는 사람의 일시적인 휴식을 위해 발달장애인에게 다른 사람이 대신 돌봄을 제공하도록 하는 서비스 및 지원을 의미한다.
- **전문가의 특화된 서비스:** 심리학, 성인보호, 사회복지, 스피치 등 각 영역의 전문가들이 제공하는 서비스를 포함한다.
- **개별화된 계획 서비스 및 지원:** 발달장애인들의 인생 비전이나 목표를 확인하고, 당사자나 가족이 선택한 사람들의 조력을 통해 목표를 성취하는 데 이용하는 서비스 및 지원을 포함한다.
- **법령이 요구하는 기타 서비스 및 지원, ‘서비스 직접 구매 지원’:** 한편 발달장애인들은 직접 혹은 대리인을 통하여 장관이 지정한 신청기관(application entity)과 직접지불계약을 체결할 수 있다. 계약 하에서 신청기관은 발달장애인들을 위한 특정한 서비스 및 지원 구매에 필요한 자금을 제공하며, 발달장애인이나 그 대리인은 이러한 자금을 오직 발달장애인에 대한 서비스 및 지원을 구매하는 데 사용하기로 동의한다. 이들 당사자들은 자금을 발달장애인이 아닌 제3자 서비스 코디네이터(service coordinator)에게 지급하고, 서비스 코디네이터는 이 자금을 오직 발달장애인을 위한 서비스 및 지원 구매에만 사용하도록 합의할 수 있다. 직접지불계약을 체결한 발달장애인이나 그 대리인은 지원받은 자금의 사용에 관한 영수증 및 보고서를 신청기관에게 제출해야 한다. 신청기관은 직접지불계약에서 정한 시점 및 방식으로 발달장애인에게 자금을 지급하고, 자금이 법령이나 계약에 따라 사용되었는지 여부를 결정할 수 있도록 지출 내역을 모니터링한다. 발달장애인이 자금을 정해진 목적 이외의 용도로 사용한 경우 신청기관은 직접지불계약을 해지할 수 있다(제11조).

발달장애인은 각 지역에 1개씩 지정된 신청기관에 법령이 정한 형식 및 지정된 문서를 제출함으로써 서비스 및 지원, 직접지불 혹은 둘을 혼합하여 신청할 수 있다(제13조). 이러한 신청을 접수한 신청기관은 지원을 신청한 발달장애인이 해당 지원을 받을 자격이 있는지 결정한다. 신청인은 발달장애가 있고, 18세 이

상이며, 온타리오에 거주하고 있는 경우 자격이 있다(제14조).

신청인에게 자격이 있다고 결정되면, 신청기관은 장관이 매년 제공하는 정책 지침(policy directive)에 따라 신청인의 서비스 및 지원에 대한 욕구를 평가한다. 당사자들이 이 과정에 참여할 수 있으며, 그들의 선호가 결정에 반영되어야 한다. 장관이 지정한 자금제공기관(funding entity)은 신청인에 대한 서비스, 지원, 자금제공에 있어 우선순위를 정한다(제17조). 자금제공기관은 각 발달장애인에 대한 서비스 및 지원 개요(service and support profile)를 작성하며, 당사자들의 욕구를 고려하여 서비스 대행기관이 제공할 수 있는 서비스, 지원, 직접지불 등을 열거한다(제18조). 자금지원기관은 장관의 관련정책 지침에 따라 이렇게 작성된 서비스 및 지원 개요와 당사자들이 신청한 신청서를 바탕으로 우선순위를 정한다. 또한 해당지역에 당장 서비스나 지원, 직접지불을 제공할 자원이 없는 경우에는 대기자 명단을 작성한다(제19조). 이러한 자원이 마련되는 즉시 대기자 명단에 있는 신청자에게 통지한다(제21조).

동법의 이행은 위에서 살펴본 서비스 대행기관, 신청 기관 및 자금지원 기관들(통칭하여 ‘서비스 기관’)이 준수해야 하는 품질 보장(quality assurance)을 법령에서 정하고, 서비스 기관들의 요건 충족 여부를 보고서, 조사, 명령, 시설 수용²⁷⁾ 등의 수단을 통해 장관이 감시하는 방식으로 이루어진다. 구체적인 각 서비스 기관은 장관에게 정기적으로 자신이 위 요건을 준수하고 있음을 증명하는 보고서를 제출해야 한다(제25조). 또한 장관은 조사관을 임명하여 각 서비스 기관에 대한 조사를 실시하고, 문제가 발견되면 시정명령을 내리거나 특정 기간 내에 이행보고서를 제출하도록 명령할 수 있다. 이러한 명령준수 실패는 서비스 기관에 대한 자금지원 중단이나 자금 운용권한의 철회로 이어질 수 있다(제30조).

구체적으로 이러한 조사 과정에서 조사관은 시간이 부적절하지 않다면 영장 없이도 언제나 서비스 기관의 부지에 진입할 수 있다. 다만 지원되는 그룹생활 주거, 강화된 지원 주거나 기타 법령이 정한 주거 이외에는 발달장애인들이 거주하는 서비스 기관 부지에는 영장 없이 진입할 수 없다. 부지에 진입한 조사관은 문서 제출을 요청하고, 사본이나 발췌본을 만들기 위해 해당 문서를 압수하고,

27) 심각한 문제가 있는 경우 기관을 수용하여 해당 기관의 운영 및 서비스 제공 업무를 대행할 수 있는 관리자(manager)를 임명할 수도 있다. 이러한 임명을 통지 받은 서비스 기관은 이에 대한 심사(review)를 요청할 수 있다(제31조).

해당 부지에 있던 인원들에게 질문을 하고, 시설의 조건이나 장비 등을 조사하며, 해당기관에서 사용하는 데이터 보관, 복구장비를 이용하여 읽을 수 있는 형식으로 자료를 생성할 수 있다. 이 과정에서 조사관은 전문지식을 통해 조사를 지원할 수 있는 전문인력을 조사에 대동할 수 있다. 다만 조사관은 이러한 부지 진입 및 기관 조사 과정에서 위력을 사용할 수 없다(제28조). 해당 기관이 조사관의 부지 진입이나 위에서 열거한 권한 행사에 협조하지 않는 경우 법원은 영장을 발급할 수 있다(제29조).

장관이 임명한 위원(director)은 서비스 기관이 법령이나 정책지침을 준수하지 않은 경우 시정명령을 내릴 수 있으며, 시정명령에 적시된 기간 내에 법령 및 정책지침 준수를 위한 조치를 취하거나 철회하고, 이를 위한 계획을 수립, 제출, 이행하도록 명령할 수 있다. 이러한 시정명령이 내려지기 전에 해당위원은 예정된 명령을 미리 서비스 기관에 통지하여 서비스 기관이 특정 기간 내에 답변을 제출할 수 있는 권리를 보장해야 한다. 서비스 기관이 답변을 제출한 경우 위원은 이를 고려하여, 답변이 제출되지 않은 경우에는 미리 통지한 기한이 만료되는 시점에 시정명령을 발급한다. 서비스 기관이 시정명령에 적시된 기간 내에 명령을 이행하지 못하는 경우, 장관은 서비스 대행기관에게는 자금지원협약을 해지하고, 신청기관이나 자금지원 기관의 경우 해당기관 지정을 철회할 수 있다(제30조).

특히 지원자금의 오남용, 자금운용에서의 중과실, 장애인들의 건강, 안전, 복지에 위험이 되는 방식의 서비스 제공 등이 발견된 경우에는 사전통지 후 해당기관을 수용하고, 기관의 운영 및 서비스 제공업무를 대행할 수 있는 관리자(manager)를 임명할 수도 있다. 이러한 임명을 통지받은 서비스 기관은 이에 대한 심사(review)를 요청할 수 있다(제31조). 이렇게 임명된 관리자는 해당기관의 이사회가 갖는 모든 권한을 보유하며, 즉각 해당기관의 부지를 점유하고, 서비스 제공 업무와 관련하여 기관을 직접 운영, 관리할 수 있다. 기본적으로 이 기간은 2년을 초과할 수 없으나, Lieutenant Governor in Council은 이를 연장할 수 있다(제32조).

이와 같은 사회통합법을 이전 발달장애인서비스법과 비교하면 다음과 같은 차이점들이 발견된다. 우선 이전 법에서는 정부가 제공할 수 있는 지원 및 서비스의 종류가 특정되어 있지 않았으나 새로운 법에서는 주거 서비스뿐 아니라 다양한 활동에 대한 지원이 적시되었다. 이전 법에서는 장애인들이 거주하던 시설의

개념이 의료시설에서 거주시설로 변화하였으나, 거주시설이 갖추어야 하는 요건은 구체적으로 열거되어 있지 않았다. 하지만 새로운 법에서는 다양한 주거형태를 열거하고, 서비스 기관의 조력 없이도 자립적으로 생활할 수 있는 경우 자립생활도 지원하기 시작하였다. 이러한 다양한 서비스 및 주거형태를 당사자들이 선택하여 신청할 수 있는 공식적인 절차가 마련되었으며, 필요한 경우 당사자들이 자금을 지원 받아 서비스를 구매할 수 있는 선택권도 부여되었다. 또한 이전 법에서도 서비스 기관들을 조사할 수 있는 근거는 마련되어 있었으나, 구체적으로 변화를 유도할 수 있는 조치가 부족하였다. 새로운 법은 시설 조사를 위한 조사관 임명을 위한 법적근거를 두고, 이들에게 영장 없이도 서비스 기관의 부지에 진입하여 실제 조사를 수행할 수 있는 권한을 부여하였다. 시정명령 및 시설수용과 같은 강제적인 수단을 도입하여 서비스 기관이 조사관의 시정명령을 거부하면 실질적으로 정부의 지원이 중단되거나 시설을 계속 운영할 수 없도록 하였다.

이와 같은 발전에도 불구하고, 새로운 체계 역시 여러 한계를 갖고 있다고 평가된다. 여전히 의료적 모델의 특성이 일부 유지되고 있으며, 특히 장애 당사자들이 서비스 수령 자격을 입증하기 위해 법이 요구하는 의료적 장애의 정의에 자신이 해당한다는 증빙을 제출하도록 요구하고 있다(제14조). 결국 서비스 자격을 정하는 권한이 여전히 의료계에 있는 것이다. 또한 몇몇 경우 서비스 제공자들은 당사자들에 대한 정보를 사전 동의 없이도 공유할 수 있도록 허용하고 있는데(제35조), 당사자들의 의사결정권에 대해 신뢰하지 않는 태도가 드러나는 것이라 평가된다. 가장 근본적으로는 여전히 당사자들을 서비스 제공의 대상으로 파악하고 있으며 서비스 제공 과정에서의 당사자들의 권리에 대해서는 구체적으로 정하고 있지 않다(Joffe, 2010).

바. 한국의 탈시설화정책에 대한 함의

온타리오는 이미 60년대부터 발달장애인서비스법에 따라 발달장애인들의 지역사회 생활을 지원하고, 시설에서의 문제점들을 해결하기 위한 정부의 감독을 강화하는 등 탈시설화를 유도하기 위한 정책을 시행한 바 있다. 한국에서 탈시설화정책을 추진할 때 도입이 예상되는 점진적 단계의 조치들이 이미 50년 전에 시행된 것이다. 그러나 위에서 살펴본 바와 같이 지역사회에서 당사자들이 서비스를 선택할 수 있는 자기결정권과 완전한 참여가 결여된 상태에서 문제는 제대

로 해결되지 않았으며, 대규모 시설도 존속하였다. 결국 영국의 개인 예산과 유사하게 당사자들에게 자립생활 서비스를 제공함은 물론, 현금을 지급받아 서비스를 직접 구매할 수 있는 선택권을 부여하면서 모든 대규모 시설들이 폐쇄되어 진정한 의미의 탈시설화가 완료되었다.

한국의 경우 아직 탈시설화에 대한 이해가 부족하여 점진적인 접근을 선호할 가능성이 높다. 그러나 어떠한 정책을 택하더라도 당사자들에게 완전한 자기결정권을 부여하지 않고 여전히 서비스의 대상으로만 바라보는 접근을 취한다면 결국 문제가 완전히 해결될 수 없다는 점을 인식할 필요가 있다. 후발주자가 누릴 수 있는 가장 큰 이점은 앞선 주자들의 실패를 되풀이하지 않아도 된다는 점이다. 따라서 굳이 지나치게 점진적인 접근을 취하기보다는 이미 서구나 북미에서 가장 성공적이라고 입증된 방식, 즉 당사자들이 직접 서비스를 자유롭게 선택할 수 있도록 정부가 자금을 지원하는 형태로 정책을 전환하는 것을 고려할 필요가 있는 것이다.

4. 미국

미국에서는 소송운동에 의한 법원 판결과 행정명령, 이에 따라 연방정부와 주 정부가 대형시설거주장애인의 감소를 추진해왔다. 그 결과 대형시설 거주인구가 1977년 6월 기준 154,600명에서 2009년 6월 기준 32,900명으로 줄게 되었다(Lakin, Larson, Salmi, & Webster, 2010). 공공시설뿐만 아니라 사적 시설(16명 이상 거주 시설)의 거주인구도 상당한 감소폭을 보였는데, 1977년 6월 기준 52,700명에서 2009년 6월 기준 26,700명으로 줄었다(Lakin et al., 2010). 그에 따라 지역사회 기반 서비스도 크게 증가했다. 현재는 13개의 주와 워싱턴 D.C의 모든 대형 공공시설이 폐쇄되었고, 대부분의 발달장애인들이 지역사회에 기반한 서비스를 받고 있다(Ohio Legislative Service Commission, 2015).

가. 미국의 탈시설화 관련 서비스

미국에서는 1970년대 초반부터 시설의 열악한 환경에 이의를 제기하는 많은 집단소송이 제기되었는데, 그 근거가 된 법률이 장애인에 대한 차별금지를 규정한 최초의 시민권법인 재활법(the Rehabilitation Act of 1973)이다. 미국의 재활

법은 ‘자립생활을 위한 포괄적 서비스’(Comprehensive Services for Independent Living)를 마련하여 시각장애가 있는 노인들에게 자립생활 프로그램을 실시하고 중증장애인의 권리를 보호해 줄 수 있는 권리옹호 프로그램을 시행하였으며, 중증장애인이 학교에서 활동보조인 서비스를 공적으로 지원받을 수 있도록 하였다. 이 재활법은 1992년 재개정을 거쳐 대부분의 주에서 직접적인 보조금 지급이 가능하도록 하였다. 또한 ‘주 자립생활협의회’(Statewide Independent Living Council)를 설립할 수 있도록 하여 공적 관련기구의 통제를 장애인 당사자가 맡을 수 있도록 하였다. 2006년 이후에는 전국자립생활협의회가 전국적으로 약 400개의 자립생활센터의 프로그램을 지원하였다.

탈시설화와 관련한 주요 지원제도로는 ‘Money Follows the Person’ 프로그램(MFP)을 들 수 있다. MFP 프로그램은 탈시설화한 장애인이 지역사회에서 정착하기를 원할 때 지원되는 서비스 제도로써, 주정부가 장애인시설을 대상으로 주기적으로 탈시설화, 즉 지역사회로의 이주를 원하는지에 대한 욕구조사부터 돌봄서비스 제공까지 지원하는 것이다. MFP 프로그램은 노인이나 장애인이 시설로부터 벗어나는 날로부터 지역사회에 정착하는 365일에 대한 자금을 지원한다. MFP 프로그램은 ① 시설보호를 받고 있는 메디케이드(Medicaid) 수급자들이 시설을 나와 지역사회에서 정착하고 싶은지의 여부를 확인하고 그 과정을 돕는 ‘전환 프로그램’(Transition Program)과 ② 메디케이드를 받는 장애인, 노인에 대한 장기적 지원이 점차적으로 시설이 아닌 지역사회에 초점이 맞추어지도록 하기 위한 ‘재조정 프로그램’(Rebalancing Program) 두 가지로 구성된다.

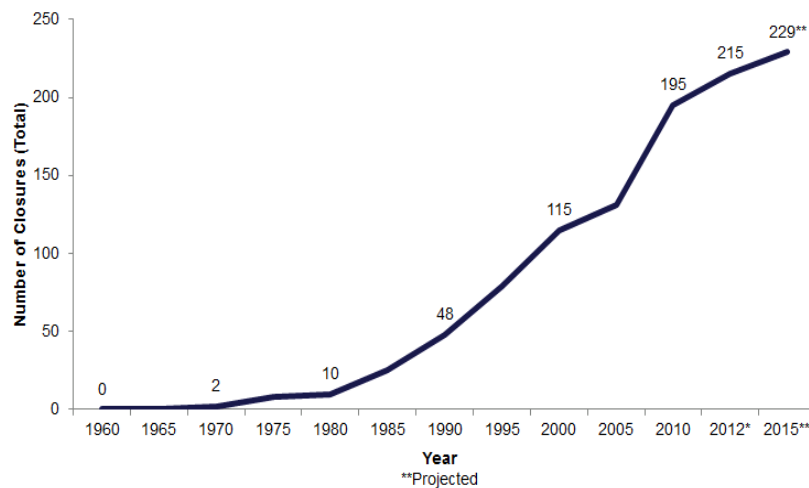
그리고 지적·발달 장애인이 가족이나 지역사회를 떠나 시설에 입소하는 대신 자신이 살고 있는 지역사회에서 자립생활을 할 수 있도록 지원하는데 필요한 서비스를 관장하는 ‘캘리포니아주 발달서비스국’(State of California Department of Developmental Services)에서는 민간비영리 조직인 지역센터(Regional Center)와 계약을 체결하여 서비스를 제공하고 있다. 지역센터 시스템에 의한 지급결정은 개별프로그램계획(Individual Program Plan)에 따라 구성된다.

그 밖에 미국에도 활동보조서비스(personal assistance services)가 있는데, 이 서비스는 장애인의 자립생활을 지원하는 데 핵심적인 역할을 하고 있다. 또한 자립생활센터에서 제공되는 서비스가 제공되고 있는데, 핵심적인 내용은 주택 서비스, 자립생활기술 훈련, 동료상담, 홈케어 서비스, 이동 서비스 등이다.

미국에서 탈시설화와 관련하여 대표적인 사례는 1977년 Halderman v. Pennhurst 사건이다. 이는 ‘펜실베이니아의 펜허스트 주립학교·병원(Pennhurst State School and Hospital)’을 대표로 한 집단소송이었는데, 이 소송의 의도는 지역사회가 시설을 폐쇄할 수 있는 결정권을 확보하기 위한 것이었다. 법원은 펜허스트 학교·병원같이 분리되고 불평등한 환경에서는 삶의 향상을 돕는 기술제공이 불가능함을 확인하고 주 부가 펜허스트의 모든 거주인을 위해 새로운 집과 활동 환경을 마련해줄 것을 명하였다(제임스 콘로이, 2015).

나. 미국 탈시설화 운동의 흐름

1980년대 미국에서는 실증적 연구에 근거한 권리옹호운동으로 장애인 탈시설화가 전개되었다. 미국의 발달장애인의 지원 및 권리장전에 관한 법률(The Developmental Disabilities Assistance and Bill of Rights Act, ‘DDA Act’)은 가장 덜 제한적인 환경에서 적절한 돌봄을 받을 발달장애인의 권리를 규정(42 U.S.C. §6009(2))하기에 이르렀다(김명연, 2016).



[그림 1] 미국의 대형시설 폐쇄 현황

이 시기 특히 주목할 만한 연구는 2장에서 소개된 ‘펜허스트 종단연구’이다. 당시 법원의 명령으로 펜실베이니아의 큰 주립기관에 있던 모든 사람들이 자신이 원

래 속했던 작은 지역사회 생활배치시설(Community Living Arrangements, CLA)로 옮겨가게 되었다. 1979년부터 1986년까지 제임스 콘로이 박사 팀은 매년 모든 사람들을 방문하여 이들의 특징, 능력, 행동, 건강, 서비스 필요에 대한 정보를 수집하였다. 연구결과는 펜허스트 법원명령에 따라 시설에서 나온 사람들의 삶은 어떤 식으로 측정하든 평균적으로 더 나아졌다는 것이었다(제임스 콘로이, 2015). 이러한 실증연구들은 ‘탈시설화를 통한 지역에 기반한 돌봄서비스가 시설적 보호보다 장애인에게 더 큰 사회적 평등과 삶의 질을 보장하며, 비용의 측면에서도 경제적인’을 입증하였다.

1990년에는 미국 장애인법(the Americans with Disabilities Act of 1990, ‘ADA’)이 제정되었는데, 1990년대는 이 장애인법에 의해 탈시설화 인권운동이 전개되었다. 장애인법은 장애인 차별금지에 관한 가장 포괄적인 법률이며 명시적으로 시설화를 장애인에 대한 심각한 차별의 문제로 규정한 최초의 법률이었다(김명연, 2016).

다. 가장 적은 비용으로 가장 좋은 성과를 낸 오클라호마주

이외 미국사례에서 눈여겨 볼 사례는 콘로이 박사가 국내에 소개한 오클라호마 주의 사례다. 오클라호마는 1970년대 연방법원에 의해 시설폐쇄명령이 떨어지고 이를 이행해야하는 상황에서 석유에 기반한 경제가 붕괴되어 자금난을 겪고 있었다. 중간단계의 소규모 시설이나 그룹홈을 생략하고 한 번에 한 명씩 자립생활을 지원했다. 결과는 놀랍도록 긍정적이었다. 콘로이박사에 의하면 확인된 것 중 가장 좋은 결과를 나타냈다. 비용은 가장 적게 들고 성과는 가장 높았다. 이는 우리나라 역시 시설 소규모화, 그룹홈으로의 이전을 거치지 말고 처음부터 모든 개인별로 최종 정착지로 지역사회 자립을 직접 지원하는 프로세스로 곧장 가는 것이 좋다는 것을 의미한다.

라. 옴스테드 판결

1) 의의

미국 장애인법(ADA, 이하 ‘장애인법’)은 장애인의 고립과 격리를 심각한 차별의 유형으로 규정하고 있다(42 U.S.C. §§12101(a)(2), (5)). 장애인법의 Title II는

공적 서비스 영역에서의 차별을 금지하고 있는데, 특히 자격을 갖춘 장애인은 장애를 이유로 사회 프로그램, 봉사, 활동 등의 참여나 혜택에서 제외되어서는 안 된다고 규정하고 있다(§12132). Title II 규정의 차별금지를 구체화한 시행령 중 ‘통합 규정’은 ‘공적 주체는 자격을 갖춘 장애인들의 필요에 적합한 가장 통합된 환경에서의 프로그램을 시행하여야’ 할 것을 요구하고 있다(28 CFR §35.130(d)). 또 다른 시행령인 ‘합리적 변경 규정’은 공적 주체가 ‘장애로 인한 차별’을 피하기 위해 ‘합리적인 변경’을 가하도록 요구하고 있으나, 그 주체의 프로그램을 ‘본질적으로 변화시킬’ 수단을 동원할 것은 요구하지 않는다(Olmstead v. L.C.,1999)

미국 장애인법은 위의 통합규정에도 불구하고 장애인차별 시정을 위한 ‘합리적 변경’의 기준과 제한사유로서 ‘본질적 변화’의 내용을 명확하게 규정하고 있지 않았다. 주가 장애인에게 지역사회에 기반한 주거를 제공할 의무가 있는지도 명확하지 않았으며, 판례 역시 존재하지 않았다. 이와 관련해 연방대법원이 1999년 Olmstead v. L.C. 판결에서 장애인에 대한 부당한 시설수용은 장애인차별에 해당하며, 이의 시정을 위한 ‘합리적 변경’에 관한 하나의 기준을 제시한 것이다(김명연, 2016).

2) 판결의 주요내용

가) 장애로 인한 차별로서 부당한 시설수용

미국 장애인법은 ‘자격 있는 장애인은 장애를 이유로 공공기관의 서비스, 프로그램 또는 활동의 참여에서 배제되거나 이러한 이익의 향유를 거부당하지 아니하며, 어떤 공공기관으로부터도 차별을 받지 아니한다’고 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 해당한다’고 판결하였다(Olmstead v. L.C.,1999). 연방대법원은 장애인법의 시행을 위해 제정된 법무부 규정상의 통합규정을 이에 관한 중요한 법적 근거로 제시하였다. 전술한 바와 같이, 이 규정은 ‘공공기관은 자격 있는 장애인의 욕구에 적합한 가장 통합된 환경에서 서비스, 프로그램 및 활동을 제공하여야 한다’고 규정하였고(28 C.F.R. § 35.130(d)), ‘통합된 환경’의 정의를 ‘장애인이 가능한 한 가장 완전한 범위에서 비장애인과 상호작용할 수 있는 환경으로, 특정 형태의 주거지에 수용되는 것에 대해 거부권이 보장되어 있을

것'으로 규정하고 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 것"이며, "이러한 '부당한 고립'은 장애로 인한 차별에 해당한다"고 판결하였다(Olmstead v. L.C., 1999). 연방대법원은 장애인법이 장애인의 지역사회에서 삶을 향유할 수 있는 기회에 대한 차별금지뿐만 아니라 특별히 장애인의 부당한 분리를 차별의 한 유형으로 규정함으로써 이를 보장하고 있다고 판시(Olmstead v. L.C., 1999)하기도 하였다(김명연, 2016).

나) 장애인 탈시설화권리

이 사건에서 쟁점은 이와 같은 공공서비스 영역에서의 차별금지(Title II (42 U.S.C. §§12131~12165))가 장애인에게 시설보다는 지역사회 환경의 주거를 제공하여줄 것을 청구할 수 있는 권리를 보장하는가 여부였다. 연방대법원은 부당한 시설수용이 장애인 차별에 해당한다고 판단하면서도 원심판결과 달리 즉각적인 구제를 위한 지역사회기반 주거제공에 대한 주정부의 책임은 엄격하게 한정하여 조건부로 이를 인정하고 있다. 즉 즉각적인 주거전환의 조치는 주정부의 전문가가 지역적 주거가 적합하다고 판단하는 경우, 수용보호로부터 그보다 덜 제한적인 환경으로 옮기는 것에 대해 관련된 사람들의 반대가 없고 주정부의 가용 자원과 다른 정신장애인의 욕구를 고려하여 주거의 제공이 합리적으로 이루어질 수 있는 때에 한하여 인정될 수 있다는 것이다(Olmstead v. L.C., 1999). 따라서 주정부는 장애인의 탈시설화 청구가 이러한 요건을 충족하지 않는 한 이를 수용할 의무가 없으며 법원 역시 주정부에 지역사회기반 주거지를 즉각 제공하라고 명령할 권한이 없다고 판결하였다(Olmstead v. L.C., 1999). 다만 주정부는 정신장애를 가진 다른 시민들을 돌봐주고 공정한 방법으로 서비스를 제공해야 하는 주정부측의 책임에 비추어보더라도 탈시설화 청구 이유가 타당하지 않다는 사실을 입증하여야 한다(김명연, 2016).

다) 차별시정을 위한 합리적 변경

미국 장애인법상 주는 장애로 인한 차별을 시정하기 위하여 정책, 절차 또는

관행을 ‘합리적으로 변경’할 의무가 있지만, 서비스와 프로그램 성격의 변화를 초래할 수 있는 변경‘까지는 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(김명연, 2016). 즉, 연방대법원은 주 정부가 자격이 있는 정신장애인들을 덜 제한적인 환경으로 주거 이전하기 위한 포괄적이며 효과적으로 작동하는 계획을 수립하고, 이를 위한 대기자 명단이 시설의 정원을 채우려는 정부의 노력에 의해 통제되지 않고 합리적인 속도로 감소하고 있는 때에는 ‘합리적 변경’의 기준은 충족된다고 판결하였다(Olmstead v. L.C.,1999).

‘합리적 변경’의 기준은 주 정부의 입장에서 활용할 수 있는 항변으로서, 주 정부에게 정신장애인들을 위한 해당 주의 서비스에 ‘근본적 변화’로 해석될 변경을 가할 의무가 없음을 밝힌 것이다. 그러나 연방대법원은 이러한 ‘합리적 변경’ 규정에 따른 ‘근본적 변화’의 항변이 주 정부가 가능한 자원을 배분함에 있어 많은 정신장애인들을 구제하고 치료하여야 할 책임이 주 정부에 있다는 사실을 보여준다고 판시하기도 하였는데(Olmstead v. L.C.,1999), 이는 주 정부가 근본적 변화의 항변을 하기에 앞서 일단 주 정부로서의 책임을 다하여야 함을 강조한 대목으로 평가할 수 있다.

3) 통합명령에 의한 탈시설화정책의 수립과 전개

옴스테드 판결은 장애인법 Title II를 근거로, 주들은 주의 치료전문가들이 지역사회 치료가 더 적절하다고 판단한 정신장애인들에게 지역사회기반 치료를 제공할 것을 명하였다(Olmstead v. L.C.,1999). 비록 옴스테드 판결이 장애인 탈시설화권리를 ‘제한적으로’ 인정하였다는 한계는 있지만, 탈시설화 역사에서 매우 중요한 판결임이 분명하다. 옴스테드 판결은 부당한 시설화는 장애인 차별에 해당한다는 것만을 판시한 것이 아니다. 더 중요한 것은 주 정부에게 이러한 차별을 합리적 변경을 통해 시정할 법적 의무가 있다는 것을 확인한 것이다. 이것이 위에서 언급한 통합 명령(integration mandate)인데, 이 규정은 정신장애인 시설을 포함한 모든 시설에 적용(Dannewitz, 2013)된다(김명연, 2016).

마. 옴스테드 판결 이후의 흐름

1) 연방정부의 노력

미국의 경우 연방정부가 옴스테드 판결 이행에 중요한 역할을 하고 있다. 연방 대법원은 주 정부가 불필요한 시설화로 인한 차별 시정에 적절하게 대응하지 못하는 경우 연방정부의 적극적 관여의 필요성을 인정하였다(Jefferson D.E Smith & Steve P). 연방정부는 옴스테드 판결에 대한 대응으로 모든 미국인의 지역사회 생활에의 완전한 참여기회 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 지역사회에 기반한 대안’의 행정명령과 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(Dipolito, 2007). 최근 연방정부는 주들과 통합명령의 구체적 이행을 위한 합의(Olmstead settlement)의 형식으로 옴스테드 판결을 집행하고 있다(김명연, 2016, Moseley, 2013 재인용)

빌 클린턴, 조지 W. 부시, 버락 오바마 대통령은 옴스테드 판결을 여러 연방기관의 새로운 계획들을 통하여 지원하였다. 오바마 대통령은 2009년 옴스테드 판결 10주년 기념일을 맞아 ‘지역사회 삶의 해(The Year of Community Living)’를 선포하였다(WHITE HOUSE, 2009). 특히 오바마는 새로운 계획을 발표하면서 당시 보건복지부(Health and Human Services) 장관과 주택도시개발부(Housing and Urban Development) 장관에게 주거와 지역사회 지원, 자립적인 생활 환경을 개선하기 위한 방법을 모색하는 데 협력할 것을 지시하였으며, 다른 연방기관들에게도 ‘장애인들의 권리 실현을 강력하게 이행’할 것을 지시하였다(WHITE HOUSE, 2009). 이때 오바마는 아래와 같이 선언하였다.

“장애인의 가장 기본적인 권리 가운데 하나인 ‘자립적인 생활을 선택할 권리’를 분명히 선언하였던 옴스테드 판결은 미국을 위한 중요한 진보였다. 나는 장애인들의 권리 실현을 강력하게 이행하겠다는 약속, 미국에서 살아가는 모든 사람들의 폭넓은 통합을 확실히 하겠다는 약속을 재확인하기 위한 새로운 계획을 받

표하게 된 것이 자랑스럽다.”(WHITE HOUSE, 2009)

이후 2011년 미국 법무부는 옴스테드 판결 12주년을 맞아, 주 정부와 지방정부의 장애인법 Title II에 따른 통합 명령 준수를 실제적으로 지원하기 위한 가이드를 발행하였다. 해당 가이드에서 법무부는 각 주가 옴스테드 이행 계획을 반드시 가지고 있어야 함을 밝혔다(U.S. Department of Justice Civil Rights Division, 2012).

2) 주 정부의 노력

결국 장애인의 탈시설화-자립생활을 현실화하는 것은 주의 적극적인 이행에 달려 있다. 많은 주들에서 통합명령에 따라 시설에서 가정 또는 공동체에 기반한 서비스로 전환하고 있다. 2010년 현재 26개 주에서 옴스테드 계획(Olmstead Plan)을 수립하여 시행하고 있으며, 18개 주에서 대안전략을 공표하였다(김명연, 2016). 일례로 미네소타 주도 미네소타 소재 장애인들의 통합적인 삶을 위한 옴스테드 계획(Putting the Promise of Olmstead into Practice: Minnesota's Olmstead Plan, Feb 2017)을 가지고 있으며, 미네소타 주의 이 계획은 탈시설화 목표, 사람중심의 계획, 전환서비스, 주거서비스, 고용, 평생교육, 대기자명단, 교통, 건강관리, 긍정적 지원, 위기관리 서비스, 학대 및 유기의 방지, 기술지원, 계획관리 등 전방위적인 내용을 담고 있다.

뉴욕 주의 경우에도 옴스테드 판결을 이행하기 위한 노력을 펼치고 있는데, ‘옴스테드 위원회의 보고 및 권고(Report and Recommendations of the Olmstead Cabinet)’라는 제목을 가진 주지사 명의의 보고서는 뉴욕의 장애인들에게 그들의 필요와 수요에 부합하는 보다 통합된 환경에서 서비스를 제공하기 위한 정책의 뼈대를 제공하고 있다. 동 보고서에 의하면, 앞으로 뉴욕 주는 시설로부터 지역사회로 이주하고자 하는 이들을 도울 것이고, 장애인의 수요평가 방식을 개선할 것이며, 새로운 옴스테드 결과 측정방식을 도입할 것이다. 또한 통합주거와 고용, 교통 서비스의 접근성을 향상시키겠다고 하였다. 그리고 뉴욕 주는 향후 어린이와 노인에 대한 서비스를 개선할 것이고, 지역사회를 향한 법적인 장애물을 제거할 것이며, 통합된 환경을 만들어 가기 위한 지속적인 책무를 확인할 것이라고 하였다.

3) 집단소송을 통한 해결 : 리가스 판결 경과와 의의

통합 명령의 이행에 미온적이거나 불충분한 이행으로 지역에 기반한 서비스가 부족한 주에서는 시설에 거주하거나 시설화의 위험에 있는 장애인들에 의해 움스테드 사건과 유사한 소송이 제기되고 있다. 이러한 경우 소송의 방법이 가장 효과적인 방법으로 입증되고 있는 바, 뉴욕 주나 일리노이 주와 같이 법원의 동의명령(Consent Decree)에 의해 구속력 있는 탈시설화 전환계획이 수립되고 있다.

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 탈시설화를 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 전환서비스계획을 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. 일리노이 주는 ‘Ligas v. Hamos 이행계획’(2011. 12. 15)을 법원의 승인을 얻어 시행하고 있다(김명연, 2016).

위 동의명령(Consent Decree, United States District Court, N.D. Illinois, Eastern Division.)은 구체적으로 ① 발달장애인 서비스 시스템, ② 예산확보, ③ 주 차원의 데이터베이스 및 대기자 명단, ④ 전환서비스 계획, ⑤ 6년이 지난 후의 서비스, ⑥ 이행, ⑦ 관리·감독 등의 목차로 구성되어 있다. 당사자들은 동의명령에 적힌 사항들에 관한 이행계획(The Implementation Plan)을 만들고, 이를 실제로 이행할 법적인 의무가 있으며, 이행계획은 최소한 아래의 내용을 포함하여야 한다(Consent Decree, Paragraph 26.).

동의명령이 규정한 이행계획의 필수요건

- (a) Decree의 조항들을 이행하기 위한 구체적인 일, 기한, 목표, 프로그램, 계획, 전략, 규약
- (b) Decree의 조항들을 이행하기 위해 필요한 인력의 고용, 훈련, 감독

- (c) Decree의 조항들을 이행하기 위해 필요한 운동, 단체 간의 협약, 프로포절 제안 등 자원 개발 활동
- (d) 피고(일리노이주)가 공정하고 공개된 접근을 유지하기 위하여 준수하여야 하는 방법과 절차
- (e) 이행계획이 준비된 시점에서 알려진 정보를 기반으로, Decree에 따라 정해진 탈시설화 전환에 요구되는 어떤 서비스나 지원을 적재적소에 행하는 것이 더 이상 가능하지 않을 때, 그것을 밝히는(identify) 일
- (f) 이행계획이 준비된 시점에서 알려진 정보를 기반으로, 통계학적인 혹은 다른 데이터에 기반한 어떤 서비스나 지원이 향후 6개월 이내에 Decree상의 의무를 이행하기 위하여 필요할 때, 그것을 밝히는(identify) 일

4) 기타 소송 및 합의

다른 주들에서도 일리노이주와 유사하게 장애인 당사자들이나 그 가족, 혹은 연방정부의 법무부에 의해 제기된 소송 및 그에 대한 합의를 통해 움스테드 판결의 이행이 이루어지고 있다. 이러한 합의들은 주로 추가적인 시설 입소를 방지하고, 지역사회에서의 주거지원을 제공하며, 개개인의 특성에 맞는 고용지원을 제공하는 것을 골자로 하고 있다. 대표적인 합의는 다음과 같다.

가) 노스캐롤라이나(North Carolina) - U.S. v. North Carolina No. 5:12-cv-557 (E.D.N.C. 2012)

2012년 8월 23일 연방정부와 주정부가 8년에 걸친 광범위한 합의협약(settlement agreement)을 체결하였다. 해당 합의에 따라 주정부는 성인 요양가정(adult care home)에 거주하고 있거나 입소 위험에 처해 있는 3,000명의 개인들에게 지역사회에 기반한 주거지원(supported housing)을 제공하기로 하였다. 또한 사람중심 퇴소기획 절차(person-centered discharging planning process)를 설계하여 개인들의 성공적인 지역사회 환경으로의 이전을 보장하고, 입소전 심사절차(pre-admission screening process)를 통해 불필요한 시설화를 방지하도록 하였다. 합의는 또한 수천 명의 정신장애인들에게 지역사회가 제공하는 정신보건 서비스에 접근할 수 있도록 보장하고, 2,500명의 정신장애인들에게 고용지원 서비스(supported employment service)를 제공하여 통합적인 고용의 기회를 확대하

도록 하였다. 또한 주정부로 하여금 위기 서비스 시스템(crisis services system)을 개발하여 가장 덜 제한적인 환경에서 적시에 접근 가능한 서비스 및 지원을 제공할 수 있도록 요구하였다. 이에는 출동구조팀(mobile crisis team), 응급입원(walk-in crisis clinic), 지역병원 단기입원(short-term community hospital bed) 및 응급신고(crisis hotline) 등이 포함된다.²⁸⁾

나) 오레건(Oregon) - Lane v. Brown (formerly Lane v. Kitzhaber) 12-CV-00138 (D. Or. 2012)

2015년 9월 8일 연방정부와 오레건 주정부는 불필요하게 보호작업장(sheltered workshop)에 분리되어 있거나 그와 같은 위험에 처해 있는 정신/발달장애인들의 민권을 보호하기 위한 합의협약을 체결하였다. 해당 소송에서 오레건주의 고용서비스 시스템은 지원고용 서비스와 같은 통합적인 대안들을 배제하여 분리된 보호작업장에 과도하게 의존하였으며, 장애인들이 보호작업장에 입소해야 하는 위기에 처하도록 하였음이 지적되었다. 합의의 결과 향후 7년에 걸쳐 현재 보호작업장에 분리되어 있는 노동 연령대의 정신/발달장애인들 1,115명이 진짜 직장(real job)에서 일하면서 경쟁적인 임금(competitive wage)을 받을 수 있는 기회를 갖게 되었다. 또한 14~24세 사이의 청소년 4,900명에게 통상적인 직업을 선택, 준비하고 직장을 구하고 이를 유지할 수 있도록 설계된 고용지원 서비스를 제공하도록 하였다. 최소 절반의 청소년들이 주 정부의 직업재활국(State's Office of Vocational Rehabilitation Services)을 통해 개별화된 고용계획(Individual Plan for Employment)을 짤 수 있도록 하였다. 이에 따라 주정부는 보호작업장에 대한 의존을 줄이는 대신, 경쟁적이고 통합적인 고용에 대한 접근성 및 정신/발달장애인들이 그들의 능력에 따라 최대한의 시간 동안 일할 수 있는 기회를 확대시켜야 한다.²⁹⁾

28) ADA의 Olmstead: Community Integration for Everyone의 이행(enforcement) 페이지 (https://www.ada.gov/olmstead/olmstead_cases_list2.htm)

29) 위와 같은 페이지

다) 뉴햄프셔(New Hampshire) - Amanda D., et al. v. Hassan, et al.; United States v. New Hampshire, No. 1:12-CV-53 (SM)

2013년 12월 19일 연방정부와 장애인단체 원고 및 주정부는 향후 6년의 기간에 걸친, 통합된 환경에서 제공되는 정신보건 서비스의 확장 및 강화를 위한 합의협약을 체결하였다. 합의의 목표는 장애인들의 자립 및 완전한 참여를 증진하고 불필요한 응급실 방문 및 시설 입소를 억제하는 것이다. 합의는 우선 인구가 밀집한 지역에 출동응급팀 및 이를 지원하는 아파트를 설립하여 병원입원 및 시설입소를 방지하도록 하였다. 또한 정신보건 서비스가 주 전역에 있는 1,500명의 장애인들에게 언제나 지역사회 치료를 제공할 수 있도록 관련 서비스를 강화하도록 하였다. 한편 수백 명의 장애인들에게 산재되어 있는 영구적인 주거지원을 추가로 제공하고, 복잡한 건강문제를 갖고 있는 장애인들의 욕구를 해결하기 위해 지역사회 주거환경을 조성하도록 하였다. 마지막으로 주정부가 수백 명의 장애인들에게 고용지원을 추가로 제공하도록 하였다.³⁰⁾

바. 시사점

첫째, 미국 탈시설화는 소송운동에 의한 사법부의 판결이나 소송상 합의 등 주로 법원에 의하여 견인되어 왔다. 이는 집단소송제에 기반한 것이어서 이러한 흐름을 우리나라에서 기대하기는 어려운 측면이 있다. 하지만 탈시설화에 관한 권리를 법적으로도 적극적으로 규명하였다는 점에서 그 의의가 있음은 분명하다. 미국은 거주지원정책에 있어서 제약이 최소화된 환경으로의 배치를 의무화함으로써 장애인 당사자의 지역사회 정착을 그들의 정당한 권리로 인식하며 지원해 왔다.

둘째, 온타리오주가 재정적 어려움에 의해 그룹홈을 거치지 않고 탈시설화정책을 추진한 결과 비용은 적게 들면서 성과는 가장 좋게 나타났다는 점을 주목할 필요가 있다. 이는 탈시설화정책의 후발국가인 우리나라가 시설 소규모화, 그룹홈 과정을 거치지 말고 개인별 지역사회 자립 또는 지원생활로 곧장 갈 필요성을 말해준다.

셋째, 펜허스트 판결 이후 미국 전역에서 활발하게 이루어진 탈시설화 효과에

30) 위와 같은 페이지

관한 연구는 우리나라에도 큰 시사점을 남기고 있다. 탈시설화 이후 장애인 당사자의 능력은 대부분의 항목에서 향상되었고, 지역사회와 이웃에게도 부정적인 영향을 미치지 않았다. 이는 수백 명의 탈시설한 당사자를 대상으로 한 연구들을 종합한 결과이기도 하며, 종단연구와 비교연구를 종합한 결과이기도 하기에 신뢰할만하다. 우리나라도 장애인 당사자의 보다 나은 삶을 위하여 이제 반드시 탈시설화를 위한 국가계획을 수립하고, 국가 차원의 탈시설화가 이루어질 수 있도록 노력해야 한다. 이외 미국 탈시설화 현황과 한국에의 함의는 3장에서 ‘미국 캘리포니아 기관방문 및 세미나’에서 다시 자세히 다룰 것이다.

제 4 장

정책 현황

제1절 국내 시설보호 전개와 현황	87
제2절 탈시설화정책 현황	94

제1절 국내 시설보호 전개와 현황

1. 시설보호의 유래와 전개

한국의 사회복지제도는 한국전쟁 이후 의원단체의 원조를 기반으로 민간구호 시설들로 시작되었다. 당시 국가는 일부의 부식비만 지원할 뿐 시설의 운영까지 책임지진 어려웠다. 1960년대 말 의원단체가 철수하게 되었고, 정부는 1970년 사회복지사업법 제정을 통해 한국의 복지정책은 확산되었다. 1980년대 사회복지서비스 관련법들이 정비되었다. 1990년대 이후 거주시설(당시 생활시설)에 보조금 지원이 이뤄지기 시작했고 현재는 대부분의 시설들이 국가와 지자체로부터 운영비 전액을 보조금으로 받고 있다.

한국의 장애인거주시설은 몇 가지 중요한 역사적 전기를 가지고 있다. 첫 번째는 사회복지사업법과 장애인복지법이 제정되면서 의원단체들에 의해 설립되던 시설들이 제도화된 단계, 1990년대 김영삼 정부에서 사회복지사업법이 개정되면서 허가제에서 신고제로 완화된 단계, 2002년 김대중 정부에서 미신고시설 양성화정책에 의해 미신고시설들이 대거 신고시설로 전환한 단계, 2008년 거주시설 혁신방안에 의해 30인 규모로 정원이 축소되고, 명칭을 생활시설에서 거주시설로 전환하고, 최저서비스권장기준을 제정한 단계, 2011년 영화 도가니 열풍에 의해 사회복지사업법이 개정되면서 외부추천이사제가 도입되고 심각한 인권침해와 성폭력문제가 발생할 경우 폐쇄가 가능해졌다. 한국의 시설보호 문제점을 파악하려면 사회복지법인 구조를 이해할 필요가 있다. 아래 글은 사회복지법인과 시설의 역사적 맥락과 현황 한계를 다룬 미디어오늘 칼럼을 요약 발췌한 것이다.³¹⁾

사회복지법인과 시설의 역사 및 현황

‘한국의 시설들은 대부분 민간 사회복지법인들에 의해 운영되고 있다. 설립자 일가족인 족벌들이 운영하는 사회복지법인 사유화에 따른 폐쇄적 운영은 시설 인

31) “탈시설화, 이게 다 돈인데 포기하겠나?”“족벌세습운영과 관료화, 기득권층의 담합... 공공주도와 지원, 한국형 탈시설화 모색해야.”미디어오늘. 박숙경. 2016-10-01

권침해와 비리 발생의 주된 원인이다. 뿐만 아니라 탈시설화를 가로막는 주된 요인이기도 하다. 운영자 입장에서 탈시설화는 사업 축소를 의미한다. 따라서 민간 사회복지법인 입장에서는 ‘시설규모에 따라 적게는 수억원 많게는 수십수백억 원의 국가보조금을 받아 운영되는 시설의 규모를 축소하거나 폐쇄해야하는 탈시설화’이 반가울리 없다. 그러므로 막강한 자원과 권력을 갖고 있는 민간 사회복지법인들에 대한 개혁 없이 탈시설화는 도달 불가능한 꿈이다.

사회복지법인의 현황

한국의 사회복지법인들 상당수는 종교법인과 사립학교법인들과 어깨를 나란히 하며 재벌 다음으로 막강한 권력을 갖고 있다. 2015년 현재 사회복지법인은 전국 1801개가 산재해있다. 이중 사회복지시설을 설치 운영할 목적으로 설립된 시설법인이 1514개, 사회복지사업을 지원할 목적으로 설립된 지원 법인이 287개다. 지자체별로는 서울시 297개, 경기 226개, 부산 149개 순이다. 2016년 3월 서울시가 산하 사회복지법인을 대상으로 조사한 자료에 따르면 ‘2015년 기준 거주시설을 운영하는 29개 서울시 사회복지법인의 재산 총액은 6126억2800만원으로 1개 법인 당 평균재산 약 211억, 평균 18개의 시설을 갖고 있는 것’으로 나타났다. 이들 사회복지법인들이 운영하는 시설들은 적게는 수억원 많게는 연간 수십, 수백억원의 국가보조금을 지원받고 있다. 대형 종교 사회복지법인의 영향력은 더욱 막강한 데 ‘서울가톨릭사회복지회의 경우 무려 259개 산하 시설을 운영’하고 있다.

사회복지법인 제도화는 1970년 사회복지사업법 제정에 의해 시작되었다. 제도가 없던 시절에도 구호시설이란 이름의 시설들이 존재했다. 이들은 한국전쟁전 후 주로 외원기관이 설립했고 민법상의 재단이 운영했다. 그러던 것이 사회복지사업법 제정 이후 종전의 구호시설을 운영하던 재단법인들은 모두 사회복지법인으로 간주되었고, 일반적인 재단법인은 사회복지시설의 운영주체가 되지 못하고 사회복지법인 설립허가를 득한 후에만 가능하도록 개편되었다.

이러한 사회복지법인제도화는 국가의 필요와 민간복지사업자들의 이해관계가 맞아떨어지면서 시작됐다. 구체적으로 국가는 1960년대 말 외원단체 철수에 따른 민간재원 확보와 구호시설에 대한 관리제도가 필요했고, 민간복지사업자들은 민법상 재단법인으로는 할 수 없던 ‘후원금 모금과 세제 혜택, 국유지 무상사용 등’이 가능한 특수법인 체제를 필요로 했다. 이 둘의 필요가 만나 사회복지법인이 태어났다. 흔히 사회복지법인 제도화는 민간 재원을 동원하기 위한 국가적 필요에 의해 시작된 것으로 이야기되지만, 그 이면에는 민간복지사업자들의 필요와 요구가 존재했다. 실제로 제도화 훨씬 이전인 1958년 한국사회사업연합회에서 사회복지법인 설립 요구 및 법안 발의 등의 시도가 있었다.

사회복지법인 제도화 역사 및 특징

이러한 배경에서 출발한 한국의 사회복지제도는 몇 가지 특징을 가지고 있다. 우선 선교단체가 주를 이뤘던 외원단체들의 영향에 따라 종교(특히 기독교)와 밀접한 관련을 갖게 됐고, 시설중심으로 발전했으며, 복지를 국가 책임이 아닌 민간중심의 구호사업으로 인식시켰다. 실제로 이 시기 구호시설 운영자금 대부분은 외원단체의 지원과 개인의 출연금 또는 후원금으로 조달됐다. 국가는 극히 일부의 부식비 등을 지원했을 뿐 구호시설 운영을 책임지지 못했다. 이러한 역사적 맥락에 따라 1980년대 초반 사회복지사업법에 국가 책임이 명시되고, 90년대 이후 시설운영비 대부분이 국고보조금으로 충당되었지만 여전히 대중들은 민간 사회복지법인과 개인의 헌신에 의해 운영되는 것으로 오인한다.

이렇듯 국가의 위임구조 속에서 제도적 특혜와 명분을 갖게 된 사회복지법인들은 1970~1980년대 사회적 급변기에 급격한 재산축적과 사업확장을 이룰 수 있었다. 이 과정에서 수많은 복지재벌과 비리 법인들이 양산됐다. 일례로 1984년 서울시 종로구 한 빌라에서 정신장애인 몇 명을 수용하는 것으로 사회복지 사업을 시작한 성람재단은 2006년 기본재산 700억에 이르는 ‘복지재벌’이 됐다. 심각한 인권침해와 비리 횡령 사건에도 불구하고 성람재단은 여전히 창립자 고조태영 씨 일가가 대표이사, 송추정신병원 행정원장 등을 맡아 운영하고 있다. 일일이 거론하기 어렵지만 대부분의 문제법인 양상들은 성람복지재단의 경우와 다르지 않다.

국가 대신 고아, 장애인, 부랑인 등을 돌본 독지가의 위치에 선 사회복지법인과 시설들은 지역의 유지로 자리 잡았으며, 반면 국가의 사회복지법인과 시설에 대한 통제는 허술했고, 퇴임 공무원들이 법인 임원 또는 시설장으로 가서 일하는 등 담합과 유착관계도 제법 존재했다. 일례로 2013년 제2의 도가니로 문제가 되었던 인강재단의 경우 서울시가 내린 ‘시설폐쇄와 시설거주인 이전, 이사진 해임’을 막아내기 위해 이사진에 전임 검찰총장, 시설장에 전임 서울시 장애인복지과장을 영입하고, 대형 로펌을 통해 법정 소송을 이어가는 등 막강한 위용을 자랑했다.

1990년 후반 이후 시설운영 예산 대부분은 정부 보조금으로 충당하고 있지만 여전히 사회복지법인과 시설에 대한 국가 통제가 어려운 이면에는 이 같은 역사적 맥락이 자리하고 있다. 사회복지법인은 사회복지사업법 제16조에 따라 시·도 지사의 허가를 받아 설립되는 사법인(私法人)이면서 비영리 공익 법인이자 재단법인이다. 좋게 보면 민간의 헌신과 자발성을 통해 공익사업을 위한 재원을 마련하고 효율적으로 운영하기 위한 한국적 기제다. 그러나 시설 인권침해와 비리 실상이 말해주듯 실상은 사유화와 제도적 경직화와 관료화, 기득권층의 담합 등 여러 문제를 안고 있다.

이중 가장 대표적인 문제가 사유화다. 족벌과 세습 운영이 만연한 상황이고, 개인 사업체와 같이 운영권을 공공연하게 사고 팔며, 실제로 이를 인정하는 법원 판례가 존재하는 상황이다. 장애인과 아동, 노인과 같이 가난하고 취약한 사람들에게 돌봄서비스를 제공하는 일은 이윤 추구 수단이 되기도 어렵고, 돼서도 안 된다. 그런데 설립자 일가족이 지배하는 사회복지법인에 의해 이런 시설들이 운영될 때 어떤 문제가 발생하겠는가? 지배권을 가진 설립자 일가족의 이해관계가 깊게 개입되고, 결국 이들의 이윤을 추구하기 위한 횡령과 착복이 발생하며, 이는 곧 시설거주인과 이용인의 인권침해로 이어지고, 이를 은폐하기 위한 폐쇄적이고 비민주적인 운영이 고착화될 수밖에 없다. 이러한 폐쇄적이고 비민주적인 운영은 서비스의 질을 저하시키고 또 다시 비리와 인권침해를 유발하고 지속시키게 된다.

이와 함께 제도적 경직과 관료화도 문제다. 필자는 2013년 이후 사회복지법인 프리웰의 공익 대표이사로 산하 3개의 장애인 거주시설의 탈시설화를 추진해 왔다(프리웰은 구 석암재단의 후신으로 설립자 이부일과 구 재단 이사들이 비리로 인해 형사처벌을 받아 해임된 후 공익이사들에 의해 운영되고 있다.) 프리웰은 현재 법인 산하 시설에 거주하는 사람들의 탈시설화 욕구를 조사하고, 지속적으로 탈시설화 정보를 제공하고, 탈시설화-자립을 지원하고 있다. 그런데 공익이사 파견이후 지자체와 정부는 별다른 지원과 해결방안을 내놓지 못하고 있다. 시설 예산을 자립지원 예산으로 전환하고, 대규모 시설을 폐쇄하고, 시설 현장으로부터 탈시설화를 추진하려고 해도 전례가 없거나 규정에 맞지 않거나, 지원 근거가 없다는 이유로 좌절되거나 오히려 견제를 받는 경우가 허다하다.

기득권층의 담합도 문제다. 2011년 영화 도가니 열풍에 의해 추진되었던 사회복지사업법 개정안은 사실 2006년도에 탈시설화 운동가와 민주노동당에 의해 추진되었던 것이다. 당시 사회복지사업법 개정의 핵심은 법인 이사 3분의 1을 외부추천이사로 선임하도록 하는 것이었다. 동 개정안은 사회복지법인의 강한 반대, 이들의 편에 선 한나라당(현 새누리당)의 적극적인 반대로 좌절되었지만 당시 제1당으로 다수당이었던 열린우리당도 법 개정에 소극적이었다. 예상치 못했던 영화 도가니 열풍에 의해 결국 사회복지사업법 개정이 이뤄졌지만, 법 제정 5년이 흐른 2016년 현재 이사진의 3분의 1을 외부추천이사로 선임해야 할 도가니법 조차 제대로 지켜지고 있지 않다(2016년 9월 정춘숙 더불어민주당 의원(국회 보건복지위원회)이 보건복지부로부터 받은 ‘전국 17개 시도 사회복지법인 외부추천이사제도 이행현황’에 따르면, 법인 이사 3분의 1을 외부추천이사로 선임해야 하는 ‘도가니법’을 위반한 사회복지법인이 전국 76개에 달하는 것으로 나타났다.).

이렇듯 한국의 장애인거주시설의 특성은 민영화된 형태로 종교적 영향력과 족벌체제 운영 구조가 강하다는 것이다. 이러한 특성은 집단수용에 따른 인권침해 뿐 아니라 설립자와 운영자들의 사적 이익을 추구하기 위한 비리와 착취, 비민주적 운영상의 문제를 함께 일으켜왔다.

2. 장애인 시설보호 현황

장애인 거주시설은 설립 이래 지속적으로 증가해왔다. 2015년 이전까지 시설은 매년 4~5%정도 증가해오다 2016년 처음으로 증가가 멈춘 변곡점이 만들어졌다. 지속적인 시설수와 거주인수 증가가 2016년을 계기로 멈춘 이유에 대해서는 좀 더 시간을 갖고 면밀한 분석을 해볼 필요가 있다. 2016년 12월말 기준 장애인거주시설수는 1,505개소, 입소현원은 30,980명이다. 이는 전체 등록장애인(2016년 기준 2,511,051명)의 약 1.23%에 해당한다. 정신병원과 정신요양시설에 거주하고 있는 정신장애인을 더해 계산하면 전체 등록장애인의 약 4.2%에 해당한다.

〈표 12〉 장애인거주시설 현황

구 분		2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
소계	인원	20,598	21,709	22,250	23,243	24,395	25,345	30,640	31,152	31,406	31,222	30,980
	시설수	288	314	347	397	452	490	1,348	1,397	1,457	1,484	1,505
단기, 공동 제외	인원	20,598	21,709	22,250	23,243	24,395	25,345	26,442	26,954	27,056	26,775	26,461
	시설수	288	314	347	397	452	490	553	581	607	626	623
지체 장애인	인원	22,81	2,283	2,292	2,230	3,673	2,102	2,057	1,978	2,208	1,668	1,766
	시설수	30	33	33	38	40	39	40	39	44	39	40
시각 장애인	인원	824	792	784	760	873	787	786	770	632	628	711
	시설수	15	14	14	14	14	15	16	16	15	16	17
청각 언어 장애인	인원	728	521	546	519	386	361	335	320	270	255	228
	시설수	12	11	11	11	10	9	8	8	7	7	7

구 분		2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
지적 장애인	인원	8,408	9,325	9,192	9,539	14,338	10,788	11,748	12,001	12,136	12,369	12,112
	시설수	122	131	144	172	196	226	278	293	309	321	317
중증 장애인	인원	8,038	8,345	8,981	9,728	4,813	10,798	11,006	11,412	11,344	11,314	11,192
	시설수	102	116	136	153	182	191	201	216	223	233	233
장애 영유아	인원	319	443	455	467	312	509	510	473	466	541	452
	시설수	7	9	9	9	10	10	10	9	9	10	9
단기 거주 시설	인원							1,438	1,432	1,495	1,548	1,616
	시설수	(69)	(76)	(84)	(91)	(103)	(119)	128	131	137	141	146
공동 생활 가정	인원							2,760	2,766	2,855	2,899	2,903
	시설수	(358)	(400)	(450)	(531)	(589)	(637)	667	685	713	717	736

장애유형별 입소현황으로는 지체장애인은 줄어 들고 있는 반면 발달장애인의 입소율은 높아지고 있다. 장애유형별 거주인 현황은 다음과 같다. 2015년 현재 시설거주인의 약 76%가 발달장애인으로, 2015년 현재 전체 등록 발달장애인의 210,855명의 약 11.3%에 해당한다. 발달장애인 10명중 1.13명이 시설에서 생활하고 있는 것이다.

〈표 13〉 장애유형별 시설 거주 현황

연도	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015
총원	20,598	21,709	22,250	23,243	24,395	25,345	30,640	31,152	31,406	31,222
지체	2,754	2,781	2,893	2,230	3,673	3,818	3,956	4,070	5,229	5,271
시각	823	848	875	760	873	797	774	904	989	935
청각언어	454	422	479	519	385	358	302	283	383	347
지적자폐	12,948	13,685	13,493	9,539	1,4338	15,322	14,441	19,330	23,926	23,924
기타	3,619	3,973	4,510	10,195	5,125	5,050	12,167	6,565	879	745

출처: 2016 보건복지통계연보

이외 본 보고서에서는 장애인거주시설을 대상으로 하지만, 정신장애인 시설보호현황도 살펴볼 필요가 있다. 2017년 기준 정신장애인은 정신의료기관 66,688

명, 정신요양시설 9,990명으로 총 76,678명이 시설에 살고 있다. 2016년에는 79,343명이었으나, 2017년 5월 30일 「정신건강 증진 및 정신질환자 복지서비스 지원에 관한 법률」 시행 이후 감소하게 되었다(보건복지부, 2017).

〈표 14〉 정신의료기관 및 요양시설 현황

시점	입원 ·입소자	정신의료기관			정신요양시설		
		소계	자의	비자의	소계	자의	비자의
'16.12.31.	79,343	69,162	26,545	42,617	10,181	1,740	8,441
'17.4.30. (시설 5.15.)	77,081	66,958	27,877	39,081	10,123	2,120	8,003
'17.6.23. (시설 6.21.)	76,678 (-403)	66,688 (-270)	35,686 (+7,809)	31,002 (-8,079)	9,990 (-133)	5,678 (+3,558)	4,312 (-3,691)

노숙인시설에 거주하는 장애인이 많지만 이들은 그나마도 장애인거주시설거주장애인에 대한 지원대상에서 제외되어 제도 사각에 머물러 있는 상황이다.

〈표 15〉 노숙인 시설 장애인 거주 현황

연도	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015
총원	8193	7689	9492	9266	8958	8742	10774	10615	10310	9456
지체	686	629	619	570	718	687	598	678	568	501
시각	80	78	100	98	99	93	110	102	97	91
청각언어	157	159	157	145	133	135	125	91	76	89
지적자폐	1565	1570	1677	1473	1550	1563	1634	1617	1595	1503
정신질환	3742	3451	1770	1724	1549	1989	2852	2257	2235	1905
비장애	808	746	572	753	671	646	4436	5471	4958	4750
기타	1155	1066	4597	4503	4238	3629	1019	498	781	617

출처: 2016 보건복지통계연보

이외 미신고시설 등에도 장애인이 수용되어있으나 현황조차 파악되지 않고 있는 실정이다.

제2절 탈시설화정책 현황

1. 장애인권리협약 19조 이행상황

UN 장애인권리협약은 제19조에서 탈시설화와 관련하여 장애인의 자립적 생활 및 지역사회 동참에 관한 권리를 규정하고 있다. 동 조항은 장애인의 자립생활을 위해 회원국가가 ‘보편성(모든 장애인에 대해), 평등성(거주지와 동거인에 대한 동등한 선택), 지역성(지역사회에서의 삶), 충분성(효과적이고 적절한 조치), 지원성(개별지원과 서비스를 통한 자립생활 보장)’을 보장하도록 규정하고 있다.

제19조 자립적 생활 및 지역사회에의 동참

이 협약의 당사국은 모든 장애인이 다른 사람과 동등한 선택을 통하여 지역사회에서 살 수 있는 동등한 권리를 가짐을 인정하며, 장애인이 이러한 권리를 완전히 향유하고 지역사회로의 통합과 참여를 촉진하기 위하여, 효과적이고 적절한 조치를 취한다. 여기에는 다음의 사항을 보장하는 것이 포함된다.

- (가) 장애인은 다른 사람과 동등하게 자신의 거주지 및 동거인을 선택할 기회를 가지며, 특정한 주거 형태를 취할 것을 강요받지 아니한다.
- (나) 장애인의 지역사회에서의 생활과 통합을 지원하고 지역사회로부터 소외되거나 분리되는 것을 방지하기 위하여 필요한 개별 지원을 포함하여, 장애인은 가정 내 지원서비스, 주거 지원서비스 및 그 밖의 지역사회 지원서비스에 접근할 수 있다.
- (다) 일반 국민을 위한 지역사회 서비스와 시설은 동등하게 장애인에게 제공되고, 그들의 요구를 수용한다.

2011년, 한국은 유엔장애인권리협약 이행상황에 대해 다음과 같이 1차 보고서를 제출했다. 보고서의 핵심내용은 장애인자립생활센터 지원현황과 확대계획, 활동보조서비스 지원현황 및 확대계획, 생활시설 규모 축소 및 시설입소 장애인 자립지원 계획(자립체험홈 설치, 자립자금 대여, 자립정착금 지원(일부 지자체), 공공임대주택 우선분양제도 실시)에 관한 것이다.

제19조 자립생활 및 지역사회에의 참여

장애인자립생활센터 지원현황 및 확대계획

86. 「장애인복지법」은 장애인의 자립을 증진하기 위해 각종 지원대책을 마련하는 것을 국가와 지방자치단체의 책임으로 규정하고 있다(제9조). 특히, 법은 국가와 지방자치단체로 하여금 중증장애인에게 자립생활에 필요한 활동보조서비스와 장애인보조기구 등을 제공하고(제53조, 제55조), 장애인자립생활센터를 통하여 중증장애인에게 필요한 각종 서비스를 제공하도록 하고 있다(제54조).
87. 장애인자립생활센터는 의사결정기구의 과반수를 장애인으로 구성하는 것을 원칙으로 하는 장애인 자조기관으로서, 장애인에 대한 권익옹호, 동료상담, 자립생활기술훈련, 동료지원 등 지역사회 장애인에 대한 각종 지원서비스를 제공하고 있다. 2010년 현재, 전국에는 158개소의 장애인자립생활센터가 활동하고 있는데, 정부는 그 중 25개소에 재정적 지원을 하였다. 더불어 16개 지방자치단체도 57개소의 장애인자립생활센터에 재정을 지원했으며 앞으로 그 지원 폭과 규모를 확대하여 나갈 예정이다.

활동보조서비스 제공현황 및 확대계획

88. 정부는 2007년부터 중증장애인을 대상으로 활동보조서비스를 제공하고 있다. 활동보조서비스에는 신변처리 및 가사지원, 직장·학교 이동지원, 지역사회 활동지원 등이 있고, 2010년에는 약 30,000명의 중증장애인이 이 서비스를 이용하였다(부록 표34 참조). 정부는 2011년, 현재의 활동보조서비스에 방문간호, 간병 서비스 등을 추가한 장애인활동지원제도의 시행을 통해 그 대상자를 50,000 명으로 확대할 계획이다. 그러나 활동보조서비스에 대한 증가하는 이용 욕구에 맞추어 서비스 대상자를 지속적으로 확대해 나가야 하는 과제가 있다.

생활시설규모 축소정책 현황 및 탈시설 욕구가 있는 시설입소 장애인 자립지원 계획

89. 정부는 대규모화된 생활시설이 장애인의 삶의 질과 자립생활을 저해한다고 보고 생활시설의 규모를 축소하는 정책을 추진하고 있다. 이에 따라 정부는 2009년부터 신축시설의 규모를 시설 당 30인 이하로 제한하고, 자립생활을 희망하는 시설입소 장애인 및 재가중증장애인을 위하여 전국 90곳에 지역사회 내 가정형 시설인 자립체험홈을 설치할 수 있도록 예산을 지원하였다. 그결과 생활시설 한 개소 당 평균 입소인원이 2007년 말 69명(314개소,

21,709명)에서 2009년 말 58명(397개소, 23,243명)으로 감소하였다. 아울러 정부는 장애인자립생활센터를 통해 2011년부터 탈시설 욕구가 있는 시설 입소 장애인을 지원하는 프로그램을 중점적으로 추진할 계획이다. 현재 정부는 저소득 등록 장애인에게 가구당 2,000만원 이내의 한도에서 장애인 자립자금을 대여해 주고 있고 (2009년 기준 894명, 128억원), 일부 지방자치단체에서는 시설을 퇴소하는 장애인에게 자립정착금을 지원하고 있다(2010년 5개 시·도, 57명, 총 330백만원). 한편, 정부는「장애인복지법」제27조 제1항에 의거, 장애인에게 임대주택을 우선 공급 하여 장애인이 지역사회에서 자립적인 삶을 살아갈 수 있도록 지원하고 있다.

이상의 내용은 정부가 탈시설화를 위한 간접토대인 활동보조서비스 도입, 자립센터 지원, 탈시설화 지원 프로그램이 초보적 수준에서 시행되기 시작했음을 보여준다. 장애인권리위원회는 2014년 한국의 탈시설화 현황에 대해 ‘탈시설화 전략의 실효성이 부족하고, 시설과 거주인이 지속적으로 증가하는 데 대한 우려를 표명하며 인권모델에 기반한 효과적인 탈시설화 전략을 발전시킬 것과 지원 서비스를 유의미하게 늘릴 것을 권고하였다. 자세한 권고내용은 다음과 같다.

37. 위원회는 탈시설화 전략의 실효성 부족, 장애인 시설과 그 거주자가 증가하는 것에서 볼 수 있듯이 장애인을 공동체에 포함시키는 조치의 부족, 그리고 활동보조서비스를 포함한 모든 필수적인 지원 서비스를 포괄하는 정책이 부족한 것을 우려한다.
38. 위원회는 당사국이 장애인 인권 모델에 기반 하는 효과적인 탈시설화 전략을 발전시킬 것과 활동보조서비스를 포함하는 지원 서비스를 유의미하게 늘릴 것을 촉구한다.
39. 위원회는 장애인이 활동보조서비스를 받기 위해 지불해야 하는 액수가 장애인의 특성, 환경, 필요에 기초하지 않고 ‘장애 정도’에 기초하는 것과 장애인의 소득이 아닌 장애인 가족의 소득에 기초하는 것, 그리고 그 결과로 장애인이 활동보조서비스를 받지 못하게 되는 것을 우려한다.
40. 위원회는 장애인이 공동체에서 독립적으로 살 수 있기 위하여 당사국이 사회적 지원 프로그램이 충분하고 공정한 재정적 지원을 제공하도록 보장할 것을 권장한다. 특히 위원회는 당사국이 활동보조서비스 급여의 양을 ‘장애의 정도’가 아닌 장애인의 특성, 환경, 필요에 기초할 것과, 장애인 가족의 소득이 아닌 장애인의 소득에 기초할 것을 권고한다.

이상의 내용은 한국 정부가 실효적인 탈시설화 자립지원 전략을 마련하지 못하고, 지원 역시 장애인 개인의 필요에 따라 이뤄지지 못하고 개인의 장애 정도와 가족의 소득에 기초하여 이뤄지는 한계를 갖고 있으며, 이로 인해 모든 장애인 개인이 자신의 선택과 필요에 따라 지역사회에서 자립생활을 하지 못하고 있다는 것을 보여준다.

한국의 이 같은 상황은 주요 회원국들과 비교할 때 어떤 수준일까? 2014년 이혜경외는 「유엔장애인권리협약 최종전해 이행 연구」를 통해 한국과 OECD 주요 회원국들(독일, 벨기에, 덴마크, 멕시코, 뉴질랜드, 오스트리아, 호주, 스웨덴, 스페인)에 대한 유엔장애인권리위원회의 최종전해 내용을 다음과 같이 비교 분석하였다. 동 보고서는 이를 토대로 ‘우리 정부도 장애인의 탈시설화를 위한 단계적 전략을 확정하고 지역사회에서의 자립생활 지원체계의 정비에 나설 필요가 있음’을 권고하고 있다. 유엔 장애인권리위원회의 탈시설화 자립생활 강조점과 국가별 이행상황 비교 분석³²⁾

- 탈시설화와 자립생활은 충분한 지원제도에 필요한 비용과 예산의 문제임
- 목격되는 큰 흐름은 지금까지 정부의 예산을 지원받는 시설에 의해 보호받았던 장애인들의 지역사회 생활이 권리로 보장되어야 한다는 것임
- 위원회가 탈시설화 지원서비스로 빈번히 지적한 내용은 ‘개별 유연화된 돌봄 및 지원 서비스, 재정지원 정책, 접근 가능한 주택 지원 등으로 이들이 탈시설화의 핵심 서비스로 여겨지고 있음. 위원회는 이를 보다 구체적으로 장애인 거주시설 폐쇄에 대한 정책적 프레임이 있는지, 활동보조서비스를 포함한 개별지원 서비스가 있는지, 나아가 이러한 개별지원 서비스가 개별예산 형태로 제공되는지, 이에 더하여 주택서비스가 있는지 등을 중요한 쟁점사항으로 생각함
- 9개 국가 중 스웨덴을 제외한 8개 국가가 한국과 유사한 권고를 받음(단, 개인에 대한 소득지원을 가계 소득과 연계하는 부양의무제에 대한 권고는 한국이 유일함)
- 독일은 법적 근거를 가지고 개별 장애인의 탈시설화에 필요한 개인예산제를 진행하고 있으며, 벨기에는 충분하지 않지만 시범사업을 통해 개별예산제 도입을 시도하고 있으며, 덴마크는 활동보조서비스를 융통성 있게 제공하는 차원에서 시행중인 것으로 여겨지고, 멕시코는 탈시설화를 위한 전략적 수단을 갖추고 있지 못한 것으로 보임.

32) 이혜경외(2014)

- 오스트리아의 경우 대부분의 장애 종류와 모든 연령대를 위한 직접 현금급여제도를 갖추고 있는 것으로 국가보고서에서 언급되나 위원회의 최종권해는 활동보조의 확대와 개인예산제의 도입을 권고하고 있어서 이러한 제도가 실효성이 없는 것으로 위원회가 판단했을 수 있음
- 호주의 경우엔 시설폐쇄 이후에 나타나는 새로운 형태의 시설에 대해 지적을 받았으며, 스웨덴의 경우엔 장애인의 지역사회 생활이 권리로서 보장받고 있음
- 뉴질랜드의 '새로운 자립생활 모델'과 좋은 삶 만들기 프로젝트는 위원회의 긍정적인 평가를 받고 향후 확대할 것을 요청 받음

2. 중앙정부와 지자체 탈시설화정책 현황

가. 중앙정부

1) 개괄

탈시설화의 간접적인 토대가 될 수 있는 활동보조지원제도, 소득지원제도를 도입, 확대 실시해왔으나 중앙정부차원에서 탈시설화를 직접 추진하기 위한 법제도 근거와 정책은 미비한 실정이다. 구체적으로 살펴보면 중앙정부차원의 탈시설화를 지원할 법제도 근거와 로드맵이 마련되어 있지 않고, 이를 담당할 전담 부서나 인력도 구축되어 있지 않다. 따라서 가장 기초적인 탈시설화 지원정책인 '개인에 대한 탈시설화 전환 지원체계'조차 국가차원에서 구축되지 못한 상황이다. 2011년부터 국고지원 장애인자립생활센터에 중점사업으로 탈시설화 지원 업무를 추가했지만 마땅한 예산지원도 하지 않고 있다(조한진, 2012). 또한 2017년 「장애인복지시설 사업안내」에서 중증장애인자립생활센터의 지원사업으로 '시설 거주장애인 탈시설화 자립지원 등의 서비스'제공이 언급되었으나 이 역시 지원 매뉴얼도 마련되어 있지 않고, 집행예산도 편성되지 않은 상황이다.

장애계에서는 국가차원의 탈시설화정책과 예산반영을 요구하고 있지만 받아 들여지지 않는 가운데 장애인거주시설운영지원예산은 장애인복지예산의 약 23.4%를 차지하고 있고, 예산 증가율은 2017년 4.7%로 전체 예산 증가율 1.7%를 크게 능가할 뿐 아니라 3대 장애인복지예산(장애인연금, 장애인활동지원, 장애인거주시설운영지원사업) 중 가장 높은 증가율을 보였다(문혁, 2017).³³⁾ 이는 한국 정부가 국제 흐름과 달리 여전히 시설보호를 선호하고 지지하고 있음을 보여준

다. 따라서 거주 정책의 철학과 지원방식을 개편하여 시설지원예산을 줄이고 지역사회기반 서비스 지원예산을 획기적으로 늘리는 방안을 찾을 필요가 있음을 말해준다. 참고로 탈시설화를 위해 시설에 대한 예산지원을 감액하고 안전등의 이유에 의해 예산지원이 불가피한 경우에도 전체 거주지원예산의 10% 미만으로 유지할 것을 기준으로 제시하고 있는 점을 참조하여야 할 필요가 있다.

정부차원의 탈시설화 지원정책 현황

앞에서 살펴본 대로 정부차원의 탈시설화 지원제도는 사실상 미비한 상황이다. 그러나 한편 2010년 장애인연금, 2011년 활동보조지원제도 도입을 통해 탈시설화 자립을 간접적으로 지원하는 토대가 만들어졌다. 아래 <표 16>은 탈시설화의 토대가 되는 중앙정부차원의 소득지원 및 활동보조 예산현황을 정리한 것이다.

<표 16> 중앙정부 소득지원 및 활동보조 예산 현황(박숙경, 2016)

구분	도입시기	지급기준	지원금액	2015예산
장애인연금	2010	차상위초과계층(소득 하위 63%)에게 지급. 18세 이상 1~3급 장애인 본인과 배우자 소득을 합쳐 계산	기초급여 202,600원 + 부가급여 (2015.4기준)	5,743억원
장애인수당	1990	경증장애/수급자·차상위	약3~4만원	1,314억원
활동보조 서비스	2011.10 (2010. 12월 법제정)	2011년 10월 시행시 1급 / 2013년 2급으로 확대 / 2015년 7월 3급으로 확대		4,676억원

장애인활동지원제도는 탈시설화에 특화된 서비스는 아니지만 시설서비스와 달리 1:1 개별서비스를 제공하기 때문에 매우 중요하다. 실제 그동안 탈시설화 욕구조사 등에서 시설거주장애인이 지역사회에 살아가는데 필요한 요소 3가지 중 1가지로 활동지원서비스를 꼽았다. 그러나 현재 활동지원서비스의 기본급여는 월 최대 118시간에 불과하며, 장애인 개별 상황에 따라 추가급여가 지원되

- 33) 장애인연금이나 장애인수당, 장애인활동지원예산은 지원단가가 0.7%의 전국소비자물가 상승률을 반영하여 200원 인상되거나 동결되었던 반면, 장애인거주시설운영지원 사업에서는 지원단가가 2.690만 5천원(연간 1인 기준)으로 2016년의 2,622만 3천원 대비 2.6% 인상되어 물가상승률을 훨씬 웃도는 증가율을 보여 형평성 논란을 일으켰다.

라도 턱없이 모자라다. 신청자격도 장애등급 2~3급을 판정받은 자로 한정되어 있기 때문에 진입장벽이 높다. 34) 또한 현행 제도는 만64세까지로 대상을 제한하고 있어 65세 이상의 장애인에게는 서비스 신청 자격조차 없으며, 심지어 기존 서비스 이용자라고 하더라도 만65세가 되면 강제적으로 서비스가 중단된다(임형찬, 2016).

연령제장애인활동지원서비스를 신규로 신청하면 장애등급재판정을 받게 되는데 재판정 결과 장애등급이 하락되면 활동지원서비스뿐만 아니라 장애연금을 포함한 각종 장애인복지제도를 이용할 수 없게 된다. 따라서 시설장애인 중 일부는 일상생활 지원이 필요함에도 매우 적은 활동지원시간을 받거나 장애등급재판정으로 인한 등급하락이 우려되어 탈시설화를 망설이게 된다. 현재의 인정조사표가 신체장애인 위주로 맞춰져 있는 등 활동지원제도의 심사체계에 대해 전면적인 개선이 요구되고 있다.

〈표 17〉 장애인활동지원 기본급여(보건복지부, 2017)

활동지원등급	인정점수	기본급여 (월 한도액)	월 시간
1등급	380점~470점	1,091,000원	약 118시간
2등급	320점~379점	869,000원	약 94시간
3등급	260점~319점	657,000원	약 71시간
4등급	220점~259점	435,000원	약 47시간

34) 본래 장애인활동지원제도의 대상은 장애등급 1,2급까지로 제한되어 있었다. 2014년 4월 13일, 장애등급 3급이라는 이유로 활동지원서비스를 받을 수 없던 故 송국현씨가 집에서 화재를 피하지 못해 4월 17일 사망한 사건을 계기로 장애계는 제도개선을 촉구했다. 그 결과 보건복지부는 장애등급 3급까지 활동지원서비스 대상을 확대했다.

〈표 18〉 장애인활동지원 추가급여 지원 현황(보건복지부, 2017)

구 분		추가급여	구 분	추가급여
1인가구/ 취약가구	인정점수 400점 이상	2,523,000원	학교생활	93,000원
	인정점수 380점 이상	740,000원	직장생활	370,000원
	인정점수 380점 미만	185,000원	보호자 일시부재	185,000원
출산가구		740,000원	나머지 가구구성원의 직장생활 등	675,000원
자립준비		185,000원		

나. 지방자치단체 정책 현황

이러한 상황에서 탈시설화에 대한 요구는 점점 커져왔고, 서울시 등 일부 지자체에서 탈시설화정책이 도입 추진되어왔다. 중앙정부 차원의 탈시설화 로드맵이나 법적 근거 등이 없는 상황에서도 일부 지방자치단체는 장애계의 요구로 탈시설화정책을 우선 시행해왔다.

지방자치단체 중 탈시설화정책을 가장 먼저 시행한 곳은 서울시이다. 2008년 서울시는 서울시정개발원에 의뢰하여 시설거주장애인을 대상으로 탈시설 욕구조사를 진행하였다. 해당 조사결과를 기반으로 2009년 장애인전환서비스지원센터가 설립되었고, 2013년 7월 인권증진기본계획을 통해 시설거주장애인 600명의 탈시설화를 지원하는 「장애인거주시설 탈시설화 5개년 계획(2013-2017)」을 발표했다. 이를 이어 전주시 「전주시 장애인거주시설 탈시설화 추진계획(2015~2019)」, 대구시 「시설거주장애인 탈시설 자립지원 추진계획(2015~2018)」이 발표되었고, 2017년 광주시 또한 「탈시설 자립생활 지원 5개년 계획(2017~2021)」을 발표하였다. 경기도 또한 현재 탈시설화 5개년 계획 수립을 논의 중에 있다. 이처럼 탈시설화 추진계획을 수립한 지자체를 포함하여 현재까지 지자체가 실시하고 있는 정책은 체험홈, 자립생활주택, 자립생활가정 등의 탈시설 전환주거 제공, 탈시설정착금 지급 등이 주를 이룬다.

〈표 19〉 지방자치단체별 탈시설화 추진 계획 현황

시·도	계획명	시설화 현황(수립당시)		추진기간	목표 인원
		개소수	거주민원		
서울특별시	장애인거주시설 탈시설화 5개년 계획	43	3,088	2013~2017	600
전주시	전주시 장애인 거주시설 탈시설화 추진계획	5	235	2015~2019	177
대구광역시	시설거주장애인 탈시설 자립지원 추진계획	57	1,749	2015~2018	300
광주광역시	탈시설 자립생활 지원 5개년 계획	73	976	2017~2022	137

1) 탈시설화 전담부서 및 탈시설전환기관 설치 현황

탈시설화 추진을 위해서는 공적체계 하에서 탈시설화 로드맵을 수립 및 추진을 담당하는 전담부서 또는 탈시설전환기관 설치를 필요로 한다. 전담부서의 경우 현재 중앙정부와 지방자치단체 모두 설치되어있지 않다. 거의 모든 지방자치단체의 경우 장애인자립생활지원팀이나 장애인거주시설팀에서 탈시설화 관련업무를 수행하는 상황이다. 특히 장애인거주시설팀에서 장기적으로 시설정책을 폐지해야하는 탈시설화를 추진하는 것은 해당부서의 존재이유나 역할에서 한계적일 수밖에 없다.

탈시설전환기관의 경우 서울시가 2009년부터 국내 최초로 설치하여 서울시복지재단에 위탁 운영해오고 있다. 이어 2015년 광주시가 광주복지재단에 자립생활전환지원팀을 주요부서로 하는 장애인지원단을 구성하였다. 이들 전환기관은 전환서비스 지원 모델 개발, 자립생활주택(체험홈·자립생활가정 포함) 입주인 지원, 서비스 질 관리, 운영사업자 역량 강화, 입주심의 등을 담당하고 있다. 그러나 현재의 전환기관은 완전한 공적기관이 아니기 때문에 정책 및 예산에 대한 권한이 현저히 낮고, 인력도 적어 한계가 큰 상황이다.

이런 가운데 2017년 7월 대구시가 전국 지방자치단체 최초로 장애인복지과 내에 탈시설 자립지원팀을 설치했다. ‘인력구성이 타부서에 비해 적고, 장애인복지과의 업무를 재분장한 수준’이라는 한계가 있지만, ‘공적기관 내 탈시설화 지원을 위한 독립적인 시스템을 마련했다’는 점에서 의의가 크다. 이들 지자체를 제외한 대부분의 지자체의 경우 ‘별도의 탈시설전환기관 설치 논의조차 부담스러워하는

실정'이다. 따라서, 중앙정부차원의 탈시설화 로드맵을 수립하고 그를 추진할 수 있는 전담부서와 업무내용, 인력지원 지침 등을 만들어 중앙정부 및 17개 광역 시·도에 설치가 필요하다.

〈표 20〉 지방자치단체별 2017년 탈시설화 전담부서 및 전환기관 설치 현황

시·도	설치년도	탈시설화전담부서 및 전환기관 운영
서울특별시	2009	장애인전환서비스지원센터
광주광역시	2015	장애인전환지원단 구성
대구광역시	2017	탈시설 자립지원팀 설치

2) 탈시설정착금 지원 현황

탈시설정착금은 시설퇴소 후 지역사회에서 주거마련, 생활용품구매, 생활비 등 지역사회 초기정착을 금전적으로 지원하는 정책이다. 2017년 11월 현재 11개 광역시·도에서 시행중이다. 지방자치단체별로 퇴소자정착금, 자립지원금, 자립정착금 등 다양한 용어를 사용하고 있다. 가장 먼저 시행한 곳은 2005년 100만원으로 시작한 서울시이며, 경기도는 2012년 성남시에서 우선 시행하다 2016년 이후 경기도 차원의 탈시설정착금이 제도화되었다. 1인당 기준 지원 금액은 최소 400만원에서 최대 1천 200만원을 지원하고 있으며, 지원인원은 최소 5명에서 최대 35명까지 큰 편차를 보이고 있다.

신청은 대부분 해당 지방자치단체 관할 장애인거주시설에서 퇴소한 기초생활수급자 및 차상위 120%이내인 장애인이다. 일부 지방자치단체는 해당지역 시설에서 1년 이상 거주한 18세 이상의 장애인, 또한 대학진학, 취업, 결혼 등의 목적을 명시하며 퇴소 후 원가정으로 복귀하거나 장애인공동생활가정으로 전환할 경우는 제외하고 있었다. 또한 타 광역시·도로 자립한 경우 탈시설정착금이 지원되지 않는 지방자치단체도 상당수였다.

신청방법은 장애인거주시설을 관할하는 시·군·구에 장애인 당사자가 신청하면 심의를 통해 개인통장으로 현금을 지급하는 방식이 보편적이었으나, 장애인거주시설에서 신청서를 제출하는 곳도 있었다. 신청에 대한 심의는 해당 시·군·구에서 이루어지며, 한 곳은 장애인복지시설협회에서 대상자를 선정하기도 했다.

관할 구에 제출해야 하는 서류는 퇴소증명서이며, 지방자치단체별로 자립생활계획서, 거주시설 및 지원기관의 의견서 등을 제출해야하는 곳도 있었다. 지급방식은 모두 현금이었는데 경상남도의 경우 탈시설정착금 사용내역을 가구, 전자제품 등 세간물품을 구매하여 영수증 제출을 전제로 지급하고 있었다.

〈표 21〉 지방자치단체별 2017년 탈시설정착금 지원현황

시·도	시행년도	1인당 지원금	인원	지급형태
서울특별시	2005년	1천2백만원	20명	현금
부산광역시	2014년	6백만원	20명	현금
광주광역시	2011년	5백만원	20명	현금
인천광역시	2014년	5백만원	5명	현금
대구광역시	2010년	8백만원	35명	현금
대전광역시	-	-	-	-
울산광역시	-	-	-	-
강원도	2012년	5백만원	2명	현금
경기도	2012년 ³⁵⁾	1천만원	10명	현금
충청북도	2010년	4백만원	20명	현금
충청남도	-	-	-	-
전라북도	2010년	1천만원	3명	현금
전라남도	2014년	500만원	14명	현금
경상북도	-	1천만원	10명	현금
경상남도	2010년	5백만원	15명	현금
제주도	-	-	-	-

3) 전환주거 지원 현황

장애인거주시설에 거주하던 장애인이 개인적으로 주택을 마련하는 데는 많은 어려움이 있기 때문에 지방자치단체에서는 전환주거를 지원하고 있다. 전환주거

35) 경기도의 경우 의정부와 성남시에서 탈시설화정착금이 불용을 이유로 폐지되었으나, 2016년 경기장애인차별철폐연대 공투단의 투쟁으로 새롭게 탈시설화정책인 자립생활주택과 탈시설화(자립)정착금이 제도화 되었다.

는 시설거주인이 각종 서비스와 지원을 통해 지역사회 초기정착을 이루고, 공공 임대 혹은 민간임대 주택을 구하기 전까지 자립을 준비하는 임시주거공간이다. 본 보고서에서는 장애인거주시설에서 운영하는 체험홈과 장애인자립생활센터나 사회복지법인 등 민간기관에서 자체적으로 운영하는 전환주거는 제외하였다. 2017년 11월 현재 세종특별자치시를 제외한 16개 광역시·도가 탈시설장애인을 위한 주택을 운영·지원하고 있다.

전환주거는 지방자치단체별로 자립생활주택, 체험홈, 자립생활가정, 우리집 등 다양한 이름으로 운영되고 있다. 체험홈, 자립생활가정을 모두 운영하는 지방자치단체의 경우 대개 자립생활 체험을 목적으로 체험홈에 최장 2년간 입주 후, 본격적으로 자립을 준비하는 공간으로서 최장 5년간 입주가능한 자립생활가정을 운영하고 있었다. 서울시는 체험홈, 자립생활가정을 운영해오다 거주시설 체험홈과의 구분을 위해 2015년부터 자립생활주택 가형, 나형으로 명칭을 변경하였다. 2016년부터는 최종중발달장애인을 입주대상으로 한 자립생활주택 다형을 운영 중이다.

지원 형태는 공모를 통해 위탁운영기관을 선정하여 주택확보비나 운영비를 일부 지원하는 형태이다. 운영은 민간기관이 하더라도 주택확보는 지방자치단체에서 LH한국토지주택공사나 SH서울주택도시공사 등과 연계하여 지원하는 곳은 서울시 자립생활주택 나·다형, 대구시 자립생활가정, 부산시 체험홈(일부) 등이 있었다. 이중 광주광역시 유일하게 전환주거 모두를 공적 기관에서 확보, 운영 중이다. 광주광역시는 2017년부터 민간기관에 전환주거를 위탁하지 않고 인력채용부터 사업비지출까지 모두 광주복지재단 장애인지원단을 통해 운영하고 있다.

입주기간에서도 차이를 보이는데, 최단기로는 3개월부터 최장으로는 7년이었다. 서울시는 최장입주기간이 7년임에도 불구하고 장애인이 접근 가능한 주거물량 부족, 비싼 주거비 등을 이유로 최종정착주거로의 이전이 어려운 사례가 있었다. 비단 이러한 사례가 아니더라도 탈시설장애인이 시설퇴소 후 2~3년 내에 임대주택으로의 입주나 전세자금 등을 마련하기란 어려울 수 있으므로 최종정착주거를 위한 정책 역시 도입·확대될 필요가 있다.

〈표 22〉 지방자치단체별 2017년 탈시설장애인 주택지원 현황

시·도	유형	개소수	입주 기간	주거소유	주택구입비 (천원)	운영비 (년간/천원)
서울특별시 ³⁶⁾	자립생활주택가형	26	7년	민간운영기관	-	40,139
	자립생활주택나형	28		서울시	-	9,868
	자립생활주택다형	11		서울시	30,000	60,000
부산광역시 ³⁷⁾	자립생활 체험홈	11	3년	민간운영기관(6)	최대 100,000	12~18,000
				부산장애인자립전 환지원센터(5)		26,400
광주광역시	체험홈	5	2년	광주복지재단 장애인지원단	7,500	32,400
	우리집	5	5년		7,500	32,400
인천광역시	체험홈	7	2년	민간운영기관	200,000	33,000
	자립생활가정	5	5년	민간운영기관	200,000	4,200
대구광역시 ³⁸⁾	체험홈	14	2년	민간운영기관	5,000	39,000
	자립생활가정	18	5년	대구시	200,000	3,500(1개소) 4,100(2개소)
대전광역시 ³⁹⁾	체험홈	1	2년	-	-	-
울산광역시	체험홈	1				
강원도	체험홈	2	3년	민간운영기관	강원도:50,000 강릉시:자부담	-
경기도	체험홈	10	1년	경기도	200,000	35,000
충청북도	체험홈	13	2년	민간운영기관	-	6,000
충청남도 ⁴⁰⁾	체험홈	1	2년	민간운영기관	30,000	-
전라북도	체험홈	6				
전라남도	체험홈	5	2년			
경상북도 ⁴¹⁾	체험홈	2	1년	민간운영기관	100,008	35,000
경상남도	체험홈	19	3년	경상남도시·군	200,000	-
제주도	체험홈	2	3개월	민간운영기관	100(1개소) 30(1개소)	31,000

36) 서울시는 한 운영기관이 자립생활주택 가형 1개소, 나형 1개소를 같이 운영할 경우 운영비를 50,007천원으로 지급한다.

37) 부산시는 기존 민간기관이 체험홈으로 운영하던 주택을 공공임대주택으로 전환 중이며(현재 3개소 전환완료), 부산장애인자립전환지원센터가 관할하는 주택 중 2개소는 기존 거주시설이 운영권을 반납한 공동생활가정을 체험홈으로 운영하고 있어, 확보비나 운영비 등은 그룹홈 운영규정에 따르고 있다.

4) 활동지원서비스 추가지원

장애인 당사자가 시설퇴소 직후에는 지역사회 초기정착 기간이 매우 중요하다. 초기정착 기간에는 당사자가 활용 가능한 지역사회 자원이 충분히 연결되고, 신뢰할 수 있는 관계망 형성을 통해 당사자가 지역사회의 삶에 대한 확신을 가질 수 있어야 한다. 그에 필수적인 서비스가 활동지원서비스이다. 활동지원서비스를 지원받을 수 없거나 매우 부족할 경우 당사자는 일상생활에 어려움을 겪게 되고, 이는 나아가 탈시설을 후회하며 시설로의 재입소로도 이어질 수 있다. 따라서 탈시설 직후 초기정착 기간에는 지역사회 적응을 위해 활동지원시간이 집중 지원되어야 한다.

하지만 현재 중앙정부차원에서 지원하는 활동지원서비스는 신청자격 자체가 3급 장애인까지로 제한되어 있고, 한 달에 국고지원으로 가장 많이 받을 수 있는 시간은 최대 118시간에 불과하다. 이에 서울특별시, 부산광역시, 광주광역시 등은 탈시설장애인에 대해 활동지원서비스를 시비로 추가지원하고 있다. 서울특별시는 장애인거주시설에서 퇴소한 장애인이면 신청가능하며, 부산광역시는 시설을 퇴소하여 자립생활체험홈에 입주한 장애인에 대해 시비로 추가지원을 하고 있다. 광주광역시는 탈시설 관련 별도의 활동보조추가지원항목은 없지만, 시설 퇴소장애인에 대해 우선하여 시 추가 활동지원 서비스를 지원한다.

그러나 추가지원 또한 국고지원을 받는 장애인에 대해 추가지원이 가능한 것이기 때문에 3급 이상의 장애인의 경우 활동보조서비스를 이용할 수 없으며, 현재 활동지원서비스 판정기준은 발달장애인에게 맞지 않아 실제 필요한 시간만큼 이용할 수 없다. 연령제한폐지, 대상자격 확대 등 중앙정부차원의 활동지원제도 확대가 시급하다.

-
- 38) 대구시의 경우 자립생활가정을 1개소를 운영하면 32,000천원, 2개소를 운영할 경우 운영비로 38,000천원을 지원한다.
 - 39) 대전시는 탈시설장애인이 아닌 재가장애인을 위한 체험홈을 운영하고 있으며, 주택확보나 운영비는 민간운영기관이 자체적으로 마련하여 운영 중이다.
 - 40) 충청남도의 경우 체험홈 운영비를 별도로 지급하지 않고, 운영기관인 자립생활센터 운영비에서 자체적으로 편성하도록 되어있다.
 - 41) 경상북도의 경우 도차원에서는 1개소, 경산시에서 1개소를 지원하고 있다. 해당 표에서는 경상북도가 지원하고 있는 현황을 표기했다.

〈표 23〉 지방자치단체별 탈시설장애인에 대한 활동지원서비스 추가지원 현황

시·도	지원대상	인원	추가시간 (단위:월)	지원기간
서울특별시	장애인거주시설 퇴소자	30명	월30시간	12개월
부산광역시	자립생활체험홈 입주자	10명	월20시간	12개월
광주광역시	장애인거주시설 퇴소자	23명	월52시간	6개월

5) IL센터-장애인거주시설 연계사업

지역사회와 분리된 장애인거주시설에서 살아가는 장애인은 입소기간이 길면 길수록 시설 밖 생활에 관한 정보 차단으로 시설거주가 고착화된다. 거주시설-IL네트워크연계사업은 이를 방지하기 위해 시설거주장애인에게 자립생활정보를 상시 제공하고, 지역사회에 정기적으로 나와 동료상담, 자립생활훈련 등의 체험프로그램을 통해 실제 탈시설로 이어질 수 있도록 연결하는 시스템이다.

서울시의 경우 전국 지방자치단체에서 유일하게 2012년부터 3년 동안 「중증장애인자립생활(IL)센터와 거주시설 연계사업」을 진행, 2016년에도 사업을 연장하여 2018년까지 장애인자립생활센터 10개소와 서울시 관할 42개의 장애인거주시설을 연계하여 탈시설 지원이 이뤄지도록 하고 있다. 이 외 다른 지역에서도 IL센터-장애인거주시설이 연계된 곳이 일부 존재한다. 그러나 시·도가 책임과 권한을 갖고 연계한 것이 아니라 민간과 민간의 자체적인 네트워크에 그치고 있다.

〈표 24〉 서울시 IL센터-장애인거주시설 연계 자립생활지원사업 현황

- 지원대상: 장애인 거주시설에 거주하는 중증장애인
- 지원방법
 - 공모를 통한 사업에 참여할 역량있는 중증장애인자립생활센터 선정
 - 지역 및 장애유형 등을 고려한 장애인거주시설과의 연계
- 사업기간: 2016년 4월 ~ 2018년 12월
- 지원규모: 10개 센터 선정(1개 센터당 55백만원 내외)
- 주요사업:
 - 거주시설과 장애인자립생활센터간 결연 및 지역사회 이행(탈시설화)을 위한 역량강화 지원
 - 시설 장애인에 대한 지속적인 자립생활서비스 제공을 통한 자립생활 실현
 - 거주시설 장애인 탈시설화 욕구조사, 탈시설화 정보제공, 동료상담 등
 - 거주시설 장애인의 인권침해 방지를 위한 인권교육 등

● 연계현황		
권역	중증장애인자립생활지원센터	장애인거주시설
1권역 ⁴²⁾	3개소	⇒ 22개소 ※ 서울 소재 14개(영유아 시설 2개소), 지방 소재 8개소)
2권역 ⁴³⁾	2개소	
3권역 ⁴⁴⁾	3개소	⇒ 22개소 ※ 서울 소재 12개(영유아 시설 1개소), 지방 소재 10개소)와 연계
4권역 ⁴⁵⁾	2개소	

IL센터와 장애인거주시설의 물리적 거리로 인한 연속성 저하, 개인별 지원의 어려움, 연계가능한 지원체계 등의 한계가 있음에도 불구하고 외부와의 정기적 의사소통창구, 정보제공의 기회, 지지망의 확대 등은 큰 이점이다. 특히 탈시설화지원체계가 전무한 지방자치단체의 경우 시설거주장애인의 외부접촉의 기회가 적기 때문에 중앙정부차원의 장애인거주시설-장애인자립생활센터 간 공적 매칭을 통해 탈시설화를 촉진할 필요가 있다.

42) 제1권역: 동북권(성동, 광진, 동대문, 중랑, 성북, 강북, 도봉, 노원)
 43) 제2권역: 서북권·도심권(은평, 서대문, 마포, 종로, 중, 용산)
 44) 제3권역: 서남권(양천, 강서, 구로, 금천, 영등포, 동작, 관악)
 45) 제4권역: 동남권(서초, 강남, 송파, 강동)

제 5 장

조사결과

제1절 전문가 자문	113
제2절 해외 기관방문	116
제3절 관련주체 포커스그룹면접	132

제1절 전문가 자문

1. 자문 명단

〈표 25〉 자문 명단

이름	소속 및 직위
James. W. Conroy	Center for Outcomes Analysis 소장
전현일	국제발달장애우협회 대표
김진우	덕성여대사회복지학과 교수
임성택	장애법연구회 회장, 법무법인 지평 변호사
조한진	대구대학교 사회복지학과 교수
서정희	군산대학교 사회복지학과 교수

2. 자문 내용

가. 국내 자문

1) 개요

2017년 9월 11일 자문위원회의를 개최하여 ‘연구설계와 연구내용 전반에 대한 검토와 자문’을 받았다. 2017년 11월 2차로 보고서 초안을 이메일로 보내 자문위원별로 검토의견을 받아 연구에 반영하였다. 주요 자문내용 및 반영결과는 다음과 같다.

2) 자문내용

가) 1차 자문 결과

〈표 26〉 1차 자문의견 및 반영결과 정리

자문의견	반영결과
각 정책과제에 대해 기존법률과의 관련성을 검토할 필요가 있다.	각 정책과제별로 기존법률과의 관련성을 검토함
선결과제와 중장기 과제를 나누어 정책과제를 제시할 필요가 있다.	

자문의견	반영결과
해외 선행연구와 국내현황을 고려한 과제 제시가 필요하다.	해외사례와 선행연구, 국내현황에 관한 검토 실시 후
탈시설화는 주택정책 및 이동지원, 직업, 교육 등 사회 정책 전범위에 걸친 매우 광범위한 주제이므로 핵심과제를 중심으로 범위를 좁혀 기술할 필요가 있다.	탈시설화로 인해 부각되거나 탈시설화를 위해 반드시 필요한 과제 중심으로 작성.
신규시설 설치 제한과 관련하여 입소대기자 실태를 파악하고 입소를 길목에서 차단할 수 있는 예방대책 마련에 주목할 필요성이 있다.	입소대기자 실태 파악의 필요성 제안 및 개인별 사례 지원 및 최소제한환경 원칙 등을 반영함

나) 2차 자문 결과

전체적으로 동 보고서가 담고 있는 내용의 의미와 깊이를 공감하고 지지하는 의견이 주를 이뤘다. 아래 표는 자문의견과 반영결과를 요약 정리한 것이다.

〈표 27〉 2차 자문의견 및 반영결과 정리

자문의견	반영결과
탈시설화는 보건복지부의 장애인정책국 한 부처에서 소관하기에는 한계가 많기 때문에 전체 부처를 망라하여 국가차원에서 탈시설화를 추진할 추진체계 구축이 필요하다.	국무총리실 산하에 탈시설화 TF 구축 및 로드맵 작성을 핵심 과제로 제안
시설에서 지역사회로 단순한 물리적 이동이 되지 않으면 이동권 보장을 위한 교통체계 개편이 필요하며 과제에 반영될 필요가 있다.	이동권은 중요과제이나, 별도 과제로 다루기에는 범위가 너무 커지는 현실적 어려움이 있어 본 보고서에서는 별도 과제로 다루지 않고, 결론 등에서 필요성을 언급
현재 거주시설과 직업재활시설로 양분된 복지체계에서 장애인의 직업이 고려되지 못하고 있다. 탈시설화가 이러한 한계를 깰 신호탄이 될 수 있도록 '일을 통한 탈시설화' 강조가 필요하다.	'일을 통한 탈시설화'의 중요성을 추진 철학과 원칙에서 강조하고, 직업 및 주간 활동 지원에 관한 정책과제를 주요 과제로 제안함
법제개정 방향에 관한 이견(법제개정 방향에 대해서는 약간의 이견이 존재했다. 4인 자문위원중 3인은 동 보고서에서 제안된 법제개정 방향에 지지적이었으나 1인 자문위원은 독립법을 제정하기보다 장애인복지법 개정을 통해 기존체계 안에서 통합적으로 추진하는 것이 좋겠다는 의견을 냈다.	장애인복지법 등 기존 입법을 개정하는 방향과 독립입법을 제정하는 2개의 방향을 함께 제시함

나. 해외자문회의

1) 개요

2017년 9월 23일 LA 근교에 있는 Days Inn Glendale 호텔에서 콘로이 박사와 전현일 대표가 참여한 가운데 ‘탈시설화정책 추진시 핵심적으로 강조된 내용이 무엇인지와 탈시설화 개념을 어떻게 구성할 것인지를 중심으로 자문회의가 진행되었다. 제안된 주된 내용은 다음과 같다.

2) 자문내용

〈표 28〉 해외 자문의견 및 반영결과 정리

자문의견	반영결과
개별화된 지원의 중요성 - 탈시설화에 있어 가장 중요한 것은 사전에 장애인 당사자가 어디서 누구와 어떻게 살 것인지를 결정하고 나와야 한다는 것이다. 출발부터 개인별 욕구와 필요에 맞춰 지원되도록 설계되어야 한다. - 이때 탈시설화 계획은 정부와 제3자가 아닌 당사자를 포함한 지원서클에 의해 결정되어야 한다. 당사자의 참여를 과정에서 보장하고, 당사자의 욕구를 지원하는 것이 가장 중요하다.	주요 정책과제로 반영
발달장애인 특성을 고려한 탈시설화정책 수립의 중요성 - 한국의 탈시설화 흐름이 신체장애인 중심으로 시작되어 발달장애인의 특성이 고려되지 못한 상황이다. 미국 역시 탈시설화 역사가 처음엔 신체장애인으로 시작되어 발달장애인으로 확대되어왔다. 이는 전 세계적으로 공통적이고 자연스러운 상황이다. - 탈시설화 계획에 각 유형의 특성을 반영하기 위한 방안은 유형별로 별도의 계획을 만드는 것이 아니라 모든 사람이 다 다르다는 점에 주목하여 처음부터 개인별 지원계획 수립과 당사자 및 지원서클에 의한 지원이 이뤄질 수 있도록 접근하는 것이 관건이다.	발달장애인 특성이 고려된 탈시설화 지원이 되려면, 유연화된 개인별 지원체계를 구축하고 강화하는 것이 핵심임을 고려하여 정책과제에서 강조함
탈시설화 개념 관련 의견 - 우리 연구자들이 탈시설화 개념을 구체적인 탈시설화에 필요한 지원요소를 중심으로 구성하고, 완전한 탈시설화로 점차적으로 옮겨갈 수 있도록 맥락화하려는 시도는 매우 좋다. - 단, 자율성은 구체적 기준으로 측정 가능하도록 명시되어야 한다(의복선택, 일과선택 등). - 다만 개념 구성요소에 발달장애인 특성을 좀더 반영할 필요가 있다. 예컨대 자기결정과 선택, 주도성을 강조하면 자기결정이 어려운 최중증 발달장애인에게 걸림돌이 될 수 있다.	탈시설화 개념 구성에 반영
탈시설화를 견인할 국가기구의 필요성과 중요성 - 미국의 탈시설화는 소송운동에 의한 사법부의 판결이 견인되어왔다. 한국의 사법부가 그런 기능을 하기 어렵다면 국가인권위원회가 인권의 관점에서 정부정책을 견인하고 원칙과 기준을 제시해야 한다.	- 탈시설화정책 철학 및 추진원칙에 인권에 기반한 탈시설화 견인을 위한 인권의 역할 필요성 제안 - 전 부처를 포괄한 추진위원회를 국무총리실 산하에 구축하도록 하고 그 과정에 국가인권위원회 참여를 제안함

제2절 해외 기관방문

1. 개요

본 연구의 일환으로 해외 동향 파악 및 탈시설화정책 과제에 관한 아이디어를 얻기 위해 미국 캘리포니아 현지기관 방문을 진행하였다. 현지기관 방문은 ‘장애와인권발바닥행동⁴⁶⁾’에서 실시한 미국연수와 연동하여 추진되었다. 이 연수는 장애와인권발바닥행동이 미국의 탈시설화 전환 지원체계를 살펴보기 위해 기획된 것이다. 동 연수는 세계적 탈시설화 연구자인 James. W. Conroy 박사(Center for Outcome Analysis 성과분석센터장)⁴⁷⁾와 한국과 미국의 발달장애인 정책에 대한 이해가 깊은 전현일 대표(국제발달장애우협회)⁴⁸⁾, Vickie Vining 제이놀란 이사의 지원을 받았다.

비키 바이닝은 콘로이박사의 동료로 1970년대 미국의 탈시설화와 서비스 개혁을 이끌었던 개척자 중의 한 사람으로 열정적이고 현명하고 따뜻한 사람이었다. 비키 바이닝은 제한된 연수기간 동안 미국의 발달장애인 서비스 현황과 철학을 최대한 효율적으로 전해주기 위해 제이놀란에서의 2일간 방문단을 위한 프로그램을 세팅해 주고 우리가 주목할 만한 주거서비스 제공기관과, 지역센터와 대학 연구기관 방문을 연결해주었다. 또한 캘리포니아 P&A 시스템인 DRC 변호사의 강연과 세미나 등, 아무런 비용을 받지 않은 상황에서 일면식도 없는 타국 사람

46) 장애와인권발바닥행동은 탈시설화 의제를 제안하고 이끌어온 탈시설화운동단체로 2008년 미국 일리노이주 연수를 통해 일리노이주의 탈시설화 전환국 사례를 서울시에 도입할 것을 제안하고 촉구하여 서울시 탈시설화 전환지원체계 구축을 이끌었던 단체다.

47) 콘로이박사는 1970년 미국 최초 주립 시설 폐쇄 사례인 펜허스트 거주인의 탈시설 이후 삶의 변화와 성과에 관한 중단 연구를 40년 이상 실시해온 연구자로 1970년대 미국과 유럽의 탈시설화 운동을 이끌었던 개척자 중의 하나다. 콘로이박사는 탈시설화정책 전환 초기인 한국의 상황을 이해하고 이를 토대로 우리 연구자들에게 좋은 자문을 해 줄 현지 기관과 전문가 섭외를 도와주었다. 또한 깊은 관심을 갖고 연수기간 동안 함께 참여하여 세미나를 돕고 자문을 해주었다. 콘로이박사에 대한 자세한 사항은 성과연구 홈페이지 참조 Center for Outcome Analysis (www.eoutcome.org)

48) 전현일 대표는 한국과 미국의 발달장애인 정책에 대한 애정과 이해가 깊은 전문가다. 그는 2008년 장애와인권발바닥행동의 미국 연수를 지원하여 일리노이주 전환지원시스템이 서울시에 도입될 수 있도록 도운 경험이 있다. 그는 일리노이주정부 P&A 시스템인 EFE 이사로 활동하고 있다. 전현일대표에 대한 자세한 정보는 국제발달장애우협회 카페 참조 <http://cafe.daum.net/ifdd/9iqq/7?q=%B1%B9%C1%A6%B9%DF%B4%DE%C0%E5%BE%D6%BF%EC%C7%F9%C8%B8>

들에게 그들이 제공한 프로그램과 열정과 지지는 우리를 감동시키기에 충분했다. 그들의 하나의 바람은 모든 사람이 다 다르듯 발달장애인 한 사람 한 사람도 다 다르다는 점을 존중하고 개인의 꿈과 바람에 따라 살 수 있도록 지원할 수 있는 길을 찾도록 우리를 도와주려는 것이었다.

2. 프로그램

방문 기관 및 주요 주제는 아래 표와 같다.

〈표 29〉 미국 기관 방문 및 세미나 프로그램

기관 및 만난 사람	기관 성격	주제
DRC(Disability Rights California) / 윌 라이너 변호사 (Will Leiner)	캘리포니아 P&A (권리옹호기관)	발달장애인 지역사회 주거 관련 법규와 인권
프랭크 랜터만 지역센터(Frank Lanterman Regional Center) / 로제 카스틸로(Rose Castillo-Chacana, M.A)	지역센터 / 서비스 사정 및 연계를 위한 공공 기관	지역센터 시스템
타잔 센터(UCEDD of the UCLA Tarjan Center) / 올리비아 라이너 박사 (Olivia Raynor),	대학 내 발달장애인 연구기관	대학 내 발달장애인 연구기관의 역할
JNCS(Jay Nolan Community Services) / 비키 바이닝외 (Vickie Vining 외)	발달장애인 서비스 제공 기관	- 제프 스트렐리, 비키 바이닝, 짐 콘로이, 윌 라이너와의 오프닝 세미나 - 부딪힌 문제들, 교훈들, 미래를 향한 함의 - 더욱 개별화된 서비스로의 시스템 변화 - 그룹 서비스에서 개별화된 서비스로의 제이놀란의 변혁 - 지원생활서비스(Supported Living Services) 세미나 - 가족지원서비스(Family Support Services) 세미나 - 고용과 주간 서비스 세미나 - 지원생활서비스)이용자 및 제공자와의 만남 - 가족지원서비스 이용자 및 제공자와의 만남 - 고용지원서비스 이용자 및 제공자와의 만남

기관 및 만난 사람	기관 성격	주제
커뮤니티 옵션스 (Community Options) / 잉그리드 러싱 대표 (Ingrid Rushing)	지역사회 거주 서비스 제공 기관	- 위탁가정 주거 모델 (http://communityoptions.com/)
롤랜드 센터 (Roland Center)	민영 거주시설 및 보호작업장	- 과거 모델로 정부 지원이 중단된 분리 모 델의 현재 상황
CALIF (Communities active living independent&free) / 윤정의	IL센터	
이스터 셀(Easterseal) / 쉐리 비머(Sherry Beamer) http://www.easterseals.com/southemcal/who-we-are/locations/?ref=error=https://www.google.com/	발달장애인 고용지원을 위한 전국단체	- 중증발달장애인 고용지원

3. 주요 내용

가. 권리옹호기관 DRC

DRC는 미국의 장애인 권리옹호체계인 P&A시스템(Protection & Advocacy System)에 속한 캘리포니아주 권리옹호기관이다. DRC는 연방법인 「발달장애지원 및 권리장전법(DDAct; Developmental Disabilities Assistance and Bill of Rights Act)」과 1970년대 부모운동의 결과로 만들어진 캘리포니아주법인 랜터만법을 근거로 각종 활동을 이어간다. 구체적으로 장애인에 대한 지역사회 또는 시설에서의 차별사건 조사, 소송제기 등을 통해 장애 당사자의 권리를 옹호한다.

미국의 P&A 기관은 연방법에 의해 각 주별로 1곳씩 설치되어 있고, 정부의 재정지원을 받지만 정부를 견제하고 필요에 따라서는 직접 소송을 제기할 수도 있는 독립기구다. 캘리포니아의 P&A 기관인 DRC는 주정부와 경찰의 수사기록을 열람할 수 있고 미비한 사항이 있을 경우 재조사를 명할 수 있으며, 필요에 따라 직접조사를 할 수 있는 수사권도 갖고 있다.

DRC의 월 라이너 변호사는 “미국은 미국장애인법(ADA)과 움스테드 판결에 의해 모든 장애인이 ‘제약이 최소화된 환경’에서 서비스를 받을 권리가 있다. 따라서 지역센터와 서비스 제공기관은 이 원칙에 맞게 개인별 지원계획을 수립하

고 거주를 지원하도록 되어 있다”며 제약이 최소화된 환경 원칙의 중요성을 설명했다. (이 점은 한국의 탈시설화정책에 있어서도 개인별 지원계획 수립과 그 과정에서 제약이 최소화된 환경의 원칙 도입 필요성이 핵심적이란 점을 일깨워줬다.) 미국은 소송을 통해 탈시설화와 거주서비스 개혁을 추진해왔는데 DRC 역시 이 같은 활동을 하고 있었다. 다음은 DRC가 진행한 판례다.

2002년, 캘리포니아 아크(ARC, 전국적인 부모운동단체)와 피플퍼스트(People First, 전국적인 발달장애인당사자단체)와 함께 DRC는 다음과 같은 집단소송을 진행하였다.

시설에 살고 있거나 시설 입소 가능성이 있는 장애인 당사자, 일반 시민 2명을 원고로 하여 주정부를 상대로 집단소송을 제기한 것이다.

랜터만법의 본래 취지(개인에게 필요한 서비스를 제공하는 것)에 벗어나 장애인을 지역사회가 아닌 시설로 입소시키고 있다며, 주정부를 상대로 시설폐쇄에 대한 정책수립을 요구한 소송이었다. 소송은 8년 동안 진행되었고 2009년 마침내 원고가 승소했다. 법원은 주정부에게 원고들이 주장한 내용대로 다음과 같이 주정부가 합의하라고 결정했다. 그 결과 캘리포니아 시설에 살고 있는 700여명의 발달장애인이 지역사회에서 필요한 서비스를 받으며 살 수 있게 되었다. 주정부는 시설이 아닌 지역사회 중심의 정책과 서비스를 수립하도록 방향전환을 이뤄낸 것이다. 이에 대한 기금도 편성하도록 의무화하였다. 더불어 캘리포니아주는 랜터만법에 의해 더 이상 신규시설을 설치할 수 없도록 되었다.

이렇듯 DRC는 법의 본래 철학과 취지를 살려 탈시설화와 지역사회에서의 삶이 촉진될 수 있도록 중요한 역할을 수행하고 있었다.

나. 프랭클린 랜터만 지역센터

랜터만 센터에서 우리를 맞아준 사람은 로자 카스틸로 센터장(가족지원분야의 부서장) 과 제이미(가족지원 스페셜리스트, 전 서비스 코디네이터, 한국인) 였다.

캘리포니아주에는 발달장애가 있거나 발달장애의 위험에 처해있는 약 24만명과 그들의 가족을 위하여 모두 21개의 지역센터가 있으며, 우편번호를 기준으로 담당 행정구역이 구분되어 있다. 프랭클린 랜터만 지역센터는 이중 하나로 약 8천명을 대상으로 서비스를 제공하는 비영리기관이다. 미국의 지역센터는 이사진

에 의해 운영되는데, 지역센터 별로 이사진을 구성한다. 이사진은 지역사회 멤버들로 장애당사자, 부모, 시민, 전문가 등으로 구성된다.

랜터만 센터는 발달장애인법을 제안한 랜터만위원의 이름을 따서 1970년대 설립된 오래된 센터로 LA 한인타운에 위치해 있다. 랜터만 지역센터는 연방정부의 보건인간서비스국과 발달장애인서비스부 주정부의 발달장애인국, 캘리포니아 P&A 시스템인 DRC와 연계되어있다. 현재 랜터만 센터는 서비스 제공을 위해 캘리포니아 주에 있는 수 백 개의 서비스제공기관과 계약을 맺고 있다.

* 관계된 기관들

보건복지부(연방) Department of Health Human Service
 발달장애인서비스국(연방) Department of Developmental Services - www.dds.ca.gov
 주정부 발달장애인 평의회 State Council on Developmental Disabilities - www.sccd.ca.gov
 Area Board 10 - www.areaboard10.org
 캘리포니아 권리옹호기구(P&A System) Disability Rights California(formerly Protection and Advocacy, Inc.)-www.disabilityrightca.org

랜터만 센터의 주된 역할을 발달장애인의 서비스 수급자격을 판단하고 개인별 지원계획을 수립하며, 서비스 제공기관과의 연계와 서비스 제공기관 개발 및 감독을 담당한다. 이와 함께 지역사회로 나가서 적극적으로 장애가 있는 아이를 찾아서 예방과 조기개입을 한다. 이를 위해 지역사회 서비스 제공기관들을 개발하고 좋은 서비스를 제공하는 자격 있는 서비스 제공기관과 계약을 맺는다. 이러한 네트워크를 활용해 발달장애인이 자신이 사는 지역에서 필요한 서비스를 받을 수 있도록 돕는다. 서비스는 0~3세, 3세~18세, 22세 이후 성인기로 나누어 지원된다. 제공되는 서비스 목록은 다음과 같다.

평가 및 진단
 서비스와 연결시켜주는 서비스 코디네이션
 개별적인 평생 계획 수립
 평가 및 진단
 서비스와 연결시켜주는 서비스 코디네이션

개별적인 평생 계획 수립
 지역사회와 가용한 자원을 찾아주고 이용할 수 있도록 지원
 각 개인의 계획에 부합하는 서비스 구입
 법적 권리, 시민의 권리, 서비스 권리를 보호하기 위한 활동
 고 위험군 유아와 그 가족을 위한 조기 개입 서비스
 정보 제공 및 알선
 가족 지원
 교육 및 훈련 기회 제공
 발달장애인에 대한 인식고취 및 교육을 위한 지역사회 봉사활동
 서비스 질을 보장하고 향상시키기 위한 활동
 자원 개발
 환자 혜택에 대한 코디네이션
 Koch Young 자원센터

서비스를 제공받으려면 지역센터를 통해 담당 서비스 코디네이터를 통한 개인
 별지원계획이 세워져야 한다. 따라서 서비스 코디네이터의 역할이 매우 중요하
 다. 서비스 코디네이터 1인당 약 70인 정도의 발달장애인을 담당한다. 이들이 주
 로 하는 일은 자격 심사를 위한 조사, 개인별 지원계획 수립, 서비스 제공기관 연
 계 등이다. 서비스 코디네이터는 ‘대학의 관련 학과 졸업(심리학, 특수교육, 사회
 학, 교육학 등)후 1년 이상 장애 쪽에서 일한 경험이 있어야 한다. 일단 일을 시
 작하면 직원교육을 계속 받는다. 최근에 와서는 문화적 이슈, 창의적 사유 등 다
 양한 주제의 교육이 행해지고 있다.(서비스 코디네이터와 서비스 제공자에 대한
 훈련과 교육의 필요성은 모든 기관에서 가장 강조되는 흐름 중 하나였다.)

지역센터에 속한 서비스 코디네이터는 발달장애인 당사자 및 지원 서클(당사
 자가 중심에 있고 그를 둘러싼 부모, 교사, 치료사 등 다양한 지원체계)과의 상담
 을 통해 필요한 서비스를 파악하여 IPP(개별화된 프로그램 계획 Individualized
 Program Plan)를 수립한다. 이 과정에서 먼저 클라이언트 주변에서 충분히 이용
 가능한 서비스 소스를 찾아 안내하고, 이용 가능한 서비스가 없을 경우 지역센터
 에서 지원한다.

렌터만 지역센터는 가족에 대한 지원과 교육을 강조한다. 센터의 1층은 가족
 들을 위한 공간으로 장애가족들이 서로 모여 의견을 나누고 지지관계가 될 수

있도록 지원한다. 가족뿐만 아니라 지역사회 구성원이 장애에 대해 이해할 수 있도록 다양한 교육과 훈련을 제공한다.

서비스에이전시는 지역센터에서 수립한 IPP를 바탕으로 ISP(개별화된 서비스 계획 Individualized service Plan)를 수립하여 서비스를 제공한다. 각 에이전시는 서비스제공기관이 되기 위해 일정 기준을 충족해야 하며 지역센터의 허가를 받아야 한다. 지역센터가 제시하는 기준을 충족하지 못할 경우 예산지원을 받을 수 없다. 서비스 모니터링도 지역센터의 중요한 역할인데, 보통 서비스 모니터링은 1년에 한 번씩 이뤄지며 특별한 목표가 있을 경우 6개월에 한 번씩 모니터링한다. 그 중 그룹홈의 경우 3개월에 한 번씩 불시방문 혹은 통보방문으로 모니터링이 이루어진다.

지역센터의 개인에 대한 예산지원 한도는 원칙적으로 정해져있지 않다. 물론 예산의 한도와 서비스 기준은 존재하나, 개인에 대한 서비스와 예산지원의 한도가 원칙적으로 정해져있지 않기 때문에 필요한 서비스를 필요한 양만큼 제공할 수 있는 기본구조가 마련되어 있다.

다. 대학내 발달장애인 연구기관 타잔 센터

2000년 DDAct 개정에 의해 대학 발달장애 교육·연구·서비스센터(University Centers for Excellence in Developmental Disabilities Education, Research, and Service)가 신설되었다. UCEDDs는 1963년에 John.F.Kennedy 대통령에 의해 최초로 승인되었다. UCEDDs는 전국 네트워크로 대학장애연구에 관한 협의회이며 연방법에 의해 각 주마다 1개 이상씩 반드시 설치되어야 하며 전국에 총 67개가 있다. UCEDDs는 전문가들이 발달장애인에 대해 이해할 수 있도록 훈련시키고, 관련자료를 제공하고, 연구를 통해 연구결과를 지역사회에 배포해야 한다. 연구 계획은 분야별로 연구기관, 당사자, 지역사회 서비스기관 등이 모여 지역사회에 필요한 것과 어떻게 효과적으로 적용할 것인지를 고려하여 계획을 수립하여 주 정부의 승인을 받는다.

the UCLA Tarjan Center(이하 타잔 센터)는 전국 네트워크 안에서도 독보적인데, 이유는 정신의학연구소(Jane& Terry Semeland Human 행동 연구소) 내 유일한 프로그램을 갖고 있기 때문이다. 타잔 센터는 지역사회 장벽을 없애고, 전문지식 및 자원을 지역사회장애당사자 및 서비스제공 시스템과 연결하

는 역할을 한다. 또한 발달장애인과 관련된 기구에 대해 발달장애인 당사자가 자기결정권을 행사할 수 있도록 연결하기도 한다.

타잔 센터의 연구는 궁극적으로 발달장애인의 사회통합(Inclusion)을 위한 것이며, 발달장애인 당사자 5명의 자문을 받고 있다. 타잔 센터가 수행한 한 연구는 대인관계를 맺기 어려워하고 사회성 발달에 어려움을 겪는 자폐성 장애인을 위한 서비스 방법을 마련하는 것이었다. 미국에서도 자폐성 장애인이 장기간 대인관계를 유지하는 방법에 대한 연구가 별로 되어 있지 않은 상황이었다. 타잔 센터는 어릴 때 친구들과 어떻게 놀 수 있는지와 커서 데이트 하는 방법을 연구하였다. 이 프로그램은 최소 25개 언어로 번역되어서 쓰이고 있다고 한다. 이외 발달장애인이 어떻게 자기가 원하는 직장을 구하고 유지할 수 있는가를 연구했다. 이 연구에는 23개 에이전시와 45명의 전문가와 많은 당사자와 가족들이 참여했다. 이 결과 차후 5년 내에 또 일을 할 수 있는 ‘캘리포니아의 정상적인 고용을 위한 그룹’을 확보하였다.

우리는 타잔 센터에서 일하는 발달장애 당사자 직원인 키셔 웰렌을 만났다. 그녀의 이야기는 아주 명쾌하고 인상적이었다. 발달장애인의 특성 그 자체가 하나의 강점이 될 수 있음을 확인할 수 있었다. 우리도 발달장애인을 보호의 대상, 서비스 제공 대상으로만 여기지 말고 그(그녀)의 특성을 강점으로 바라보고 함께 일할 수 있는 문화를 만들 필요가 있다.

<특별한 만남 - 발달장애 당사자 직원 키셔 웰렌>

“사람이 사는 데 누구든지 사랑하는 사람이 있어야 하지 않나요?”

나는 키셔 웰렌입니다. 나는 지적장애가 있습니다. 내가 여러분에게 이야기 하고 싶은 것은 권익옹호를 하는 사람으로서 하는 활동을 이야기하고 싶습니다. 자기의 과거에 대해서 이야기하고 자기권익옹호 주장하는 사람으로서 뭐가 중요한지 이야기하겠습니다. 이 센터에서 강조하는 것은 자기권익옹호를 주장하는 사람이 왜 필요한지를 알려주는 것입니다.

나는 1995년부터 나의 아파트에서 혼자 살고 있습니다. 거기서 공과금을 제가 다 지불하고 처리하고 있습니다. 슈퍼에서 음식을 살 때도 제가 다 하는데, 이동수단에 대해서는 도움이 필요합니다. 어디 갈 때 버스를 많이 타는데, 그래서 LA

지역의 버스는 내가 다 알고 있습니다. 그리고 세크라멘트(캘리포니아 주의 수도)에도 주정부의 발달장애인협의회에 참여하기 위해서 비행기를 타고 갑니다.

나는 애인이 있습니다. 사람이 사는 데 누구든지 사랑하는 사람이 있어야 하지 않나요? 이름은 에드워드입니다. 2001년부터 연애하고 있습니다. 친구가 몇 명 있는데 대부분이 같이 일하는 사람들입니다. 나는 독립생활서비스를 위한 부분을 에이전시에서 도움을 받고 있습니다. 돈을 쓰는 것에 대해서 도움을 받습니다. 또한 사회성, 친구 사귀기 등 대인관계의 도움을 받습니다. 그리고 영양식을 조리할 수 있는 방법, 건강을 유지할 수 있도록 도움을 받습니다. 비디오 게임을 하는 곳에서 도와주는 사람도 있습니다. 베쓰(키셔의 코디네이터)와 함께 일하고 있습니다.

당사자 권익옹호활동에 대해서 이야기하겠습니다. 이것은 매우 중요하다고 생각합니다. 내 생각으로는 당사자 권익옹호 하는 사람들은 비슷한 문제를 접하게 됩니다. 그중에 하나는 고용의 문제입니다. 지적장애인이 고용이 상당히 안 되고 있으며 고용주의 장애에 대한 이해가 낮습니다. 그러나 캘리포니아의 고용문제는 나아지고 있습니다. 아까 말한 프로젝트에 의해서 고용문제가 점점 좋아지고 있습니다. 또 한 가지 당사자로서 문제가 되는 것은, 지역센터를 통해서 내가 원하는 서비스를 구하는 것이 쉽지 않다는 것입니다. 그래서 모든 사람들이 다 같이 모여서 자기권익옹호운동을 하면 발달장애인들의 상황이 더 나아지리라 생각합니다. 나는 자기권익옹호활동에 대해서 열정적입니다. 그것은 힘을 합칠 때 더 나아지기 때문이고 이 운동이 미국뿐 아니라 한국에서도 일어나야 한다고 생각합니다. 내가 자기권익옹호운동을 시작하게 된 동기가 어떤 법이 있었는데 이해가 안 되고 문제가 있다고 생각해서 권익옹호 그룹에 그 법을 가져가서 법이 개정되어야 하는 부분을 토론했었습니다. 그리고 또 한 가지 자기권익옹호 단체가 중요한 것은 장애인이 사회에 통합될 권리가 실현되기 위해서는 권익옹호 팀이 있어야 합니다. 지금 내가 열심히 정열적으로 운동하고 있는 것은 특히 건강보험에 대한 것입니다. 지금 트럼프 행정부가 장애인에 대한 건강보험을 깎으려고 하고 있습니다. 그래서 미 의회에 진정서를 보내는 일을 하고 있습니다.

그리고 또 이 분야에서 노력하고 있는 것은 장애인 대한 폭행을 예방하는 분야입니다. 2012년부터 그 분야에서 중점적으로 일하고 있습니다. 폭행을 받으면 신체뿐만 아니라 정신적으로도 충격을 받기 때문에 폭행을 예방하기 위한 방안이 마련되어야 합니다. 폭행예방 팀이 비디오를 만들어서 어떻게 하면 예방할 수 있는지 자료를 만들어 배포하고 있고, 장애인에 대한 범죄 예방이나 형법에 관한 자문위원으로 일하고 있습니다. 또 나는 지역사회와 타잔 센터 사이의 연결망 역할을 하고 있습니다. 10년 전에 어떤 지역센터에서 일할 때, 타잔 센터와 지역센

터를 연결하는 일을 해 달라고 해서 10년 정도 이 일을 하고 있습니다. 타잔 센터의 스텝이 되기 전에는 지역센터에서 자원활동을 했었는데, 타잔 센터에서 5개년 계획을 세울 때 자원활동으로 참여하게 되었습니다. 2012년에 자원활동을 하다가 올리비아에게 타잔 센터에 취직이 될 수 있겠느냐고 물었고, 올리비아가 어서 오라고 했습니다. 그래서 여기 스텝이 되었습니다. 그래서 지금은 타잔 센터의 스텝으로서 연락을 취하는 일을 하고 있습니다.

타잔 센터의 자문위원이 무엇인가에 대해서 설명하겠습니다. (키셔는 자문위원으로 일하고 있음) 캘리포니아의 전문가들이 모여서 발달장애인을 위해서 무엇을 할 수 있는지 논의하는 자리에 자문위원으로서 참여합니다. 타잔 센터가 일하는데 중요한 것은 지역사회에서 투자(input)를 받아야 하는데, 내가 연락망으로서 그 역할을 많이 합니다. 또 한 가지는 캘리포니아의 자기권익옹호단체들을 연락하는 (약자로 SSAN) 일을 하고 있습니다. 캘리포니아의 자기권익옹호단체들의 목표는 첫 번째가 고용, (연방법에 '고용이 우선이다' 라는 내용이 있음, 그것을 실천하는 것), 두 번째는 자기 결정권을 증진시키는 일을 합니다. 또 한 가지 중요한 것은 SSAN에 인터넷 뉴스레터가 있는데 거기서 자기권익옹호활동을 알려 나가고 있습니다.

몇 가지 더 이야기 하겠습니다. 지역사회의 완전통합을 위해서 발달장애인이 중요한 역할을 하고 있습니다. 발달장애인이 원하는 것이나 지역사람들이 원하는 것이나 다 똑같습니다. 혼자 살거나 룸메이트하고 살거나 독립적으로 살 수 있고, 대인관계라던가 애인이라던가 누구든 있어야 하고, 낮에는 고용되어서 직장에 가거나 주간활동을 하거나 자기에겐 도움이 되는 활동을 할 수 있어야 하고, 휴식 시간을 자기 혼자 또는 친구와 보내거나 자기 마음대로 할 수 있어야 하고, 누구나 애인이 있어야 한다. 내가 만약 임신을 했다면 그 선택권은 나에게 있어야 합니다. 종교적이거나 그 외의 것으로 영향을 받아서는 안 됩니다.

라. 개인별 지원에 관한 철학을 실천하는 제이놀란

제이놀란에서의 세미나는 첫날과 둘째날 2일간 오전 9시부터 오후 4시까지 이뤄졌다. 각 서비스 팀장과 담당자, 대표가 직접 주재하여 해당 스태프와 당사자와의 이틀간의 만남, 서비스 제공과정에 대한 비디오를 활용한 설명 등이 이뤄졌다. Jay Nolan Community Services(이하 JNCS)는 캘리포니아 주에서 가장 서비스를 잘하고 앞서가는 제공기관중 하나다. 서비스 에이전시 중 하나로 자폐성 장애와 발달장애가 있는 사람들의 지역사회 정착을 위한 서비스기관이다. JNCS는

초기에 그룹홈 13개와 보호작업장 3개를 운영했으나 개인의 특성을 반영한 서비스 지원이 될 수 없다는 한계를 깨닫고 그룹홈 운영을 중단하고, 독립주거를 시범적으로 마련했다. 현재 JNCS에서 제공하는 서비스는 크게 3가지로 나뉜다.

첫째는 일상생활지원서비스로, 자립생활지원서비스(Independent Living Services)와 지원생활(Supported Living)이다. 주거의 한 형태로 공유생활(Shared Living)도 포함된다. 주거의 계약주체는 장애인 당사자이며, 계약은 JNCS가 보증한다. 연방주거법에 따라 연방주거비의 일정비율을 연방정부가 지원하며, 당사자는 약간의 주거비와 전기세 등을 지불한다. 이 때 발달장애인 당사자는 룸메이트 선택권이 있으며, 룸메이트와 각자 다른 방에서 생활한다. 지원은 필요성과 안전성을 고려해 최대 24시간이 지원된다.

둘째는 고용서비스(Employment Services)다. ‘일하고 싶은 사람은 다 일할 수 있다. 삶을 완전하게 꾸미자. 그중 하나가 고용이다’라는 철학 위에 맞춤형 고용을 지원한다. 맞춤형 고용지원은 발견단계(발달장애인 당사자와 놀면서 충분한 시간을 통해 일상생활패턴, 선호, 강점, 약점, 하고 싶은 일 등을 파악하는 단계), 강점과 흥미를 고용과 연결하기 위한 고용 경작과 교육을 하는 2단계, 직업을 유지할 수 있도록 지원하는 3단계로 진행된다. 모두 일반고용으로 이뤄지며, 급여는 최저임금 이상이 지급된다. JNCS는 ‘일’을 단순한 소득원이 아니라 노동하는 지역사회 일원으로서 관계망 확장이라는 점에서 중요하게 여긴다.

셋째는 가족지원서비스(Family Support Services)이다. 가족과 장애인 당사자가 함께 살 수 있도록 가족이 필요한 서비스를 제공하는데 이 또한 장애인 당사자의 지역사회 적응이 중심을 이룬다. 그렇기 때문에 당사자에 대해 일상생활지원서비스를 제공하기도 하며, 아동이 친가에서 살 수 없는 경우에는 위탁가정을 마련해주기도 한다.

JNCS의 기본철학은 장애인 당사자의 인격과 삶 자체를 존중하는 것이다. JNCS의 모든 직원은 캘리포니아주에서 필수로 규정한 교육을 포함 제이놀란의 철학과 가치가 반영된 교육을 매년 이수해야 한다. 제이놀란을 초기부터 이끌어온 Jeff Strully(Executive Director)대표는 하루를 함께 참여하며 제이놀란의 철학과 운영방침, 서비스 내용을 우리에게 전해주었다. 제프는 2시간가량 제이놀란의 철학과 직원훈련에 대해 직접 설명해주었다. 제이놀란은 서비스를 제공하는 직원이 어떤 철학과 태도를 갖는가가 서비스의 질을 결정하는 가장 중요한 요인

이란 점을 강조했다. 특히 일선에서 직접 서비스를 제공하는 직원에 대한 훈련을 강조했다. 제이놀란에서 주로 사용하는 서비스 제공 프로그램은 Mandt System 인데, 미국에는 다양한 서비스제공자훈련 패키지가 개발되어 있어 그 툴을 사용할 수 있었다.

서비스제공자들에 대한 교육은 한국에서도 강조되지만 체계적이고 실용적이고 일관된 철학을 담고 있는 인권기반 접근이 가능한 훈련 프로그램과 매뉴얼은 많이 미흡하고 부족한 상황이다. 이점에서 제이놀란의 직원훈련 프로그램을 좀 더 깊이 연수할 필요가 있다는 점을 한국에 제안하고 싶었다. Mandt System은 지원인력이 발달장애인 당사자와 어떤 철학을 기반으로 관계를 맺어야 하는지, 도전적 행동에 대해 어떤 태도를 취해야 하는지 등을 담고 있는 훈련 프로그램이다.(이 점은 정책과제 서비스 인력에 대한 훈련 부분에서 다시 다룰 것이다.)

마. 가정공유(Shared Home)서비스에 주력하고 있는 커뮤니티 옵션스

제이놀란이 지원생활과 직업지원, 가족지원에 강점을 갖는 반면 커뮤니티 옵션스는 가정을 공유하는 패밀리홈 서비스를 통한 지역사회기반 거주지원에 주력하고 있는 서비스제공기관이었다. 커뮤니티 옵션스에서 우리를 맞아준 사람은 뚜렷한 철학과 열정을 겸비한 잉그리드 러싱 대표였다. 셰어드 홈(공유가정)은 자신의 가족과 살기 어려운 중증 발달장애인들을 위해 가정을 공유하는 제공자를 찾아 연결하는 서비스로 우리나라에서도 충분히 도입을 검토하고 활성화할 필요가 있는 거주지원 방식이다.

커뮤니티 옵션스(Community Options Incorporated)는 18세 이상 성인을 대상으로 위탁가정(Family Home)을 주로 연결하는 주거지원 서비스 제공기관이다. 커뮤니티 옵션스는 지역센터에서 받은 정보를 통해 장애인 당사자의 일상, 가치, 문화, 종교, 활동수준, 취미 등을 고려하여 적절한 위탁가정과 연결한다. 해당 가정은 함께 살 장애인의 장애특성에 대해 6~7차례 훈련을 받게 되며, 월마다 일정한 지원금을 받는다. 커뮤니티 옵션스는 서비스 이용자의 일상생활 영위를 위한 의식주, 의료, 사회통합 활동 등의 서비스를 지원하고 주거서비스 제공가정에 대한 휴식서비스도 제공한다. 커뮤니티 옵션스는 각 가정을 최소 월 1회 씩 방문하여 생활 형태를 확인하고 모니터링하며 개별지원을 위해 필요한 서비스를 연계한다.

잉그리드 러쉬 대표는 가정공유서비스에서 가장 중요한 것은 ‘같이 사는 사람과 가치관이 맞고 조화를 이룰 수 있도록 짝을 지워주는 것’과 ‘당사자 중심의 지원계획을 세우는 것’이라고 강조했다. 위탁가정 서비스의 중요 포인트를 다음과 같이 짚어주었다.

위탁가정은 1가정 최대 2명까지 가능한 데, 입주자마다 침실이 별도로 있어야 한다.

어린이 시절에 연결된 위탁가정이 성인기에도 지속되는 경우가 자연스럽다.

위탁가정 제공자는 처음엔 간략한 교육만 받고 실제로 입주자가 정해질 때 개인에 맞춰 자세한 교육을 받는다.

사례지원자(서비스 코디네이터)가 당사자 욕구 등을 잘 알아야 필요한 지원서비스를 받을 수 있도록 지원할 수 있다.

월 1회 점검한다.

위탁가정이 받는 보호수당에 대해서는 세금이 면제된다.

우리는 사전에 방문 허락을 받은 패밀리홈 2곳을 방문할 수 있었다. 그중 한 곳은 부부가 발달장애가 있는 아들을 키우고 있는 중산층 가정이었다. 중산층이 살고 있는 한적한 주택가에 있는 2층집에 부부와 자녀 그리고 자폐성 장애가 있는 에나(가명)가 함께 가족을 이뤄 살고 있었다. 에나는 할머니와 엄마가 있지만 에나와 함께 살기 힘든 형편이었다. 에나의 방은 2층에 있었으며 에나가 좋아하는 취향에 따라 꾸며져 있었다.

바. 커뮤니티 액티브 자립생활센터

미국 캘리포니아주에는 28개의 장애인자립생활센터(이하 IL센터)가 있다. 우리가 방문한 Communities Activeliving independent & free(이하 CALIF)도 그중 하나이다. CALIF는 지역사회 내 장애인이 살아갈 수 있도록 여러 소송과 지원서비스를 제공하고 있다. 개인별지원계획에 따라 편의시설이 설치되어있는 주거를 연계하고, 자립생활에 필요한 교육 등을 지원하며, 정보제공, 활동지원서비스(In Home Supported Services)를 연계하고, 물적·인적 편의제공 등을 지원한다. 지역사회 내 차별을 겪고 있는 당사자에 대해서는 P&A서비스와 연계하여

대응한다. CALIF는 정책변화를 위한 운동과 투쟁을 계속하고 있다.

사. 역사의 유물 롤랜드 센터

우리는 거주시설과 보호작업장을 함께 운영하고 있는 롤랜드 센터(Roland Center)를 방문했다. 롤랜드 센터는 장애아들을 둔 목사인 설립자 롤랜드 일가족이 운영하고 있는, 한국의 시설과 매우 흡사한 형태의 시설이었다. 설립자 부부가 사망한 이후 비장애인 큰 아들이 이사장을 맡아 운영 중이었으며 우리를 안내한 임원진들은 대부분이 70세를 넘은 노인들이었다. 현재 거주시설엔 약 30인 정도가 생활하고 있었고 이들 대부분은 롤랜드 센터가 운영하고 있는 보호작업장 또는 지역사회 내 직장에 출근하고 있었다. 보호작업장은 3곳 정도로 나뉘어 있었는데 약 150인 정도가 일하고 있었다. 거주공간과 작업장을 둘러볼 수 있었다. 한국의 시설에 비해 개인실이 마련되어 있는 등 물리적 환경이 나아보였지만, 복도식 구조로 식사시간도 정해져있었다. 보호작업장에는 수십 명의 사람들이 정해진 자리에 앉아 같은 일을 반복하고 있었다. 작업내용 중 상당수는 현대 사회에서 시장수요가 없는 가짜 일이었다. 롤랜드 센터 입주자는 부모에 의해 입소된 경우로 발달장애인 당사자의 선택권이 보장받지 못하고, 개인별 지원이 이뤄지지 않는 형태였다.

현재 롤랜드 센터에 대한 예산지원은 끊긴 상태였다. 롤랜드 센터는 소유하고 있는 부동산을 통한 임대수입이나 적립된 기금을 활용한 주식투자 수익, 보호작업장 수익을 통해 자체적으로 운영하고 있었다(현재 미국은 분리모텔을 중단하고 통합을 지원하기 위해 보호작업장을 폐쇄하는 작업을 진행 중이다). 롤랜드 센터는 계속 줄어가고 있는 예산부족분을 자체적으로 해결하고 있지만 이는 지속가능하지 않다. 지역센터에서도 서비스연계 시 거주시설은 더 이상 고려하지 않는다. 롤랜드 센터를 통해 우리는 쇠락해가는 시설보호모델의 미래상을 확인할 수 있었다.

아. 새로운 시각으로 고용을 지원하는 이스터셀과 쉐리 비머

이스터셀에서 발달장애인을 위한 고용지원을 열정적으로 전개해 온 쉐리 비머와의 만남은 콘로이 박사의 동료이자 변호사인 짐 솔터의 도움으로 이뤄졌다. 쉐

리 비머는 발달장애인이 각자의 개성을 통해 자신에게 맞는 직업을 찾도록 연결해주는 일을 하고 있었다.

그녀는 동물에 관한 관심이 많은 발달장애인이 장롱 안에 뱀을 키워 문제행동으로 몰린 사례에 대해 이야기해주었다. 이 사례를 다른 시각에서 바라보니 해당 발달장애인이 동물에 관한 관심과 지식이 많은 사람이었다는 것을 알게 되었다고 한다. 그는 닭에 관한 굉장한 지식과 관심을 가지고 있는 사람이었다. 이러한 그의 특성을 직업과 연결하는 과정이 매우 흥미로웠다. 지역사회에 있는 농장이나 축산관련 업체를 찾아 ‘닭에 관한 굉장한 지식과 흥미를 가지고 있는 사람이 있는 데 만나고 싶은지’의향을 물은 뒤 미팅 약속을 잡아 연결했다고 한다. 직업 연계 과정에서 발달장애를 부각하지 않고 그가 가진 강점과 특성을 이야기함으로써 편견 없이 그의 강점을 바라볼 수 있도록 기회를 만드는 것이었다. 그 결과 그는 현재 좋은 성과를 내며 즐겁게 일하고 있다고 한다.

쉐리비머가 일하고 있는 이스터 셀은 이렇듯 다른 시선에서 장애를 바라보고 각자의 강점을 직업과 연결하는 일을 진행하고 있다고 했다. 이스터셀(Easter Seals)은 모든 연령대의 발달장애가 있는 사람들의 잠재력을 직업과 연결하는 전국 네트워크이다. 이스터셀은 전국적으로 네트워크를 통해 약 150만명의 장애인과 그들의 가족들을 지원하고 있다. 이스터셀은 신체적, 문화적, 태도적, 법률적 장애 관념을 없애고 장애에 대한 새로운 정의와 태도를 확립하기 위해 노력하고 있다.

1907년에, 엘리오시아 출신의 에드가 앨런은 그의 아들을 전차 사고로 잃었다. 의료서비스 부족의 문제로 아들을 잃었다는 것을 깨달은 앨런은 사업장을 매각하고 고향인 오하이오 주 엘리리아에서 기금모금을 통해 병원을 설립하였다. 이 병원을 통해 장애가 있는 아이들이 시설에 감춰져 있다는 사실을 접한 앨런은 1919년 국립연합아동협회를 설립했다. 1934년 봄 이 단체는 서비스 기금을 모금하기 위해 이스터셀 캠페인을 시작하여 현재에 이르고 있다.

4. 본 연구에의 함의

첫째, 공공기관이 개입하여 개인의 꿈과 선호를 파악하고, 지원서클을 중심으로 당사자가 참여한 가운데 지원계획을 수립하여 지속적인 지원을 하는 것이 중요하다. 이 지원의 특별한 철학은 획일적 기준이나 예산한도에 따라 지원하는 게

아니라 ‘권리’적 관점에 기반하며 당사자가 제약이 최소화된 환경에서 살 수 있도록 지원한다는 원칙이 분명한다는 것이다. 그렇기 때문에 지역사회뿐만 아니라 시설에 거주하고 있는 발달장애인에 대해서도 개인별지원계획을 수립하고 있었다. 한국의 발달장애인 지원센터 또한 시설거주장애인에 대한 개인별지원계획 수립을 확대·시행해야 하며, 주거서비스 연계를 당연히 포함해야 한다. 또한 주거서비스 연계시 제약을 최소화하는 배치 원칙을 의무적으로 적용하여 불필요한 시설입소를 막고 지역사회에서 자립생활 또는 지원생활을 할 수 있도록 지원해야 한다.

둘째, 미국의 경우도 민영시설을 폐쇄하는 것은 어려웠지만 예산지원을 중단하는 것으로 일단락을 지었다. 그러나 후원금 또는 과거 적립된 기금으로 자체적으로 운영하는 것 자체를 완전히 막지는 못하고 있다. 그러나 이들 시설들은 노후한 과거모델로 남아, 서서히 사라져 갈 수 밖에 없다는 것을 확인했다. 이것은 정부 정책을 따라오지 못하는 민영시설들에 대해서는 일정 시한을 두고 사전고지를 통해 자체적으로 폐쇄를 유도한 뒤 보조금 지원을 중단함으로써 탈시설화로 전환할 필요가 있음을 시사한다. 물론 이에 앞서 신규시설 설치와 신규입소에 대한 금지가 선행되어야 한다.

셋째, 미국은 여러 소송을 통해 사회변화를 이뤄왔다. 소송결과에 따라 법원이 주정부에 이행을 명령하기 때문이다. 이러한 지점에서 주정부를 상대로 소송할 수 있는 P&A시스템은 정책변화에 중요한 영향을 미친다. P&A시스템의 독립성과 강력한 수사권은 현재 설립되고 있는 한국의 권익옹호기관과 국가인권위원회의 역할 및 권한 강화에 중요한 시사점을 보여준다.

넷째, 지원주택 뿐만 아니라 주택공유(Shared House), 위탁가정(Family home) 등 다양한 주거정책이 활용되고 기존 지역사회안의 가정 등 인프라가 활용되고 있었다. 장애인 당사자가 주거계약의 주체가 될 수 있도록 지원하고 주거비를 정부에서 지원하며, 비장애인 룸메이트와 비장애인 가정을 지원인력으로 활용하는 등의 방식을 고려해볼 수 있다. 이처럼 민간 자원이 발달장애인의 지역사회 생활에 적극적인 역할을 할 수 있도록 보다 폭 넓고 적극적인 주거정책이 마련되어야 한다.

다섯째, 서비스 지원인력에 대한 훈련이 중요하다. 제이놀란의 경우 대표가 직접 모든 직원에게 입사 즉시 서비스 철학과 원칙을 교육하고, 그 외 수시로 다양

한 상황에서의 대처기술에 대한 훈련을 실시하고 있었다. 도전행동에 대한 대처 역시 매우 중요하다. 미국의 경우 다양한 훈련 패키지들이 개발되어 있어 효과적으로 활용할 수 있다. 또한 직접서비스를 제공하는 지원인력에 대해 수퍼바이저, 디렉터, 트레이닝 디렉터 등이 즉각적인 조언을 줄 수 있는 구조는 철학에 기반한 서비스 지원인력을 안정적으로 유지할 수 있는 방안이다.

여섯째, 한국의 경우 발달장애인에 대한 정책이 이제 막 시작하는 단계일 뿐만 아니라 관련 연구 또한 부족하다. 발간된 연구도 시설 중심적 서비스를 제안하거나 당사자를 변화시키기 위한 훈련에 그친다. 이에 대처하기 위해서는 지역사회에 장애인이 단순히 물리적으로 포함되는 게 아니라 참여를 기반으로 통합될 수 있는 정책을 만들 수 있는 연구네트워크가 필요하다.

일곱째, 이 연구의 해외 자문이자 동 연수 프로그램 섭외를 지원해준 콘로이 성과연구센터장에 의하면 미국 각 주에서 국공립 장애인거주시설을 폐쇄할 때와 같이 보호작업장 폐쇄성과에 관한 중단연구가 준비되고 있다. 또 다른 역사의 한 장이 열리고 있는 것이다.

제3절 관련주체 포커스그룹면접

1. 조사 방법 및 목적

가. 조사 방법

국내의 탈시설화 개념에 대한 인식과 저해요인, 정책과제 및 법률 제개정과제에 대한 의견을 수렴하기 위해 관련주체에 대한 포커스그룹면접(Focus Group Interview, 이하 FGI)을 실시하고 분석하였다. FGI는 특정 주제에 대한 자료를 모으기 위해 관련 정보를 가진 사람들로 연구참여자 그룹을 구성한 뒤 연구자가 한 자리에 모아놓고 인터뷰를 실시하는 연구방법이다. FGI는 집단 대화과정에서 발생하는 상호 역동과정을 통해 짧은 시간에 풍부한 정보 수집이 가능한 효과적인 질적 연구방법이다. 이러한 강점을 고려하여 본 연구에서는 FGI를 실시하였다. 조사 목적과 방법은 다음과 같다.

나. 조사 목적

FGI는 다음의 네 가지 목적을 갖고 추진되었다.

- 첫째, 탈시설화 개념에 대한 인식 및 의견 수집
- 둘째, 탈시설화를 가로막는 저해요인에 대한 인식 및 의견 수집
- 셋째, 기존에 제기된 탈시설화정책 과제에 대한 의견수렴 및 새로운 탈시설화정책 과제에 대한 의견 수집
- 넷째, 탈시설화를 위해 필요한 법령개정 및 입법과제 의견 수집

2. 조사 절차 및 분석 방법

가. 조사 절차

우선 FGI에 앞서 문헌연구와 자문, 해외기관방문과 세미나를 통해 탈시설화 개념과 정책과제를 다음과 같이 목록화하였다.

1. 탈시설화 욕구 조사 및 개별화된 지원 방안
2. 탈시설화 전환지원 서비스 구축방안(전국 지자체 별 형평성 확보와 실질화 중요성 강조)
3. 신규시설 설치제한 방안
4. 기존시설 폐쇄 방안
5. 주거 및 다양한 지원 서비스 내용 및 제공 방안
6. 탈시설화 이후 지원 서비스 내용 및 제공 방안
 - 1) 주택관리 및 일상생활 지원
 - 2) 관계 및 심리 지원
 - 3) 의료 및 건강관리 지원 등
 - 4) 탈시설화는 단순한 물리적 이동이 아니어야 함, 재시설화 방지를 위한 방안, 모니터링, 서비스 평가 등
7. 탈시설화를 위한 인적 자원 육성 및 지원 방안

초점집단면접은 10월 한 달간 4회에 걸쳐 진행되었다. 인터뷰 장소는 지방에서 참여하는 연구참여자들의 접근성을 고려하여 서울역에서 가까운 법무법인지

평회의실(서대문역)과 장애가 있는 연구참여자들의 접근성을 고려하여 노들장애인야학(혜화역) 2곳에서 진행하였다. 인터뷰는 연구주제에 관한 전반적인 이해가 깊은 연구책임자가 주로 진행하고 연구원 1인이 참여하여 필사와 녹음을 담당하였다. 인터뷰의 주된 내용과 순서는 다음과 같다.

- 각 그룹별로 탈시설화 개념, 탈시설화 저해요인, 탈시설화정책 과제 및 법률 제·개정 방안 이상 4개 주제에 대해 자유롭게 의견을 나누도록 하였다.
- 다음으로 각 그룹별로 필요한 질문을 유연하게 추가하는 방식으로 진행하였다 (각 그룹별 분석내용 질문지 참조).
- 다음으로 연구진이 사전에 구성한 탈시설화 개념과 정책과제 목록에 대한 의견을 제안하도록 하였다.
- 마지막으로 연구참여자들이 탈시설^화 개념을 직접 정의하도록 하였다.

나. 자료 분석

연구참여자의 동의를 얻어 녹음된 녹음자료와 노트북을 활용하여 텍스트로 필사한 원자료, 연구수첩을 연구진 2인이 상호 검증 후 수정작업을 거쳐 최종 데이터로 활용하였다. 인터뷰 필사본, 녹취록, 현장노트와 연구진 간의 피드백 자료를 바탕으로 분석 작업을 하였다. 우선 필사본을 전체적으로 한 번 읽고 난 뒤, 해당 주제에 관한 주요의견을 추출한 뒤 빠진 부분이 없는지 녹취록을 반복적으로 읽어가며 내용을 보완했다. 다음으로 추출된 의견을 녹취록과 비교하여 읽어가며 떠오르는 개념들을 중심으로 범주화하는 작업을 실시하였다. 각 그룹별로 의견 추출과 범주화를 마무리한 다음 해당 주제에 대해 네 그룹의 분석된 의견을 비교분석하여 주제별로 제시된 의견을 분류하고, 유사점과 차이점을 살펴본 뒤 본 연구에 대한 함의를 도출하여 정리하였다.

다. 엄격성과 윤리적 고려

연구참여자 선정은 연구주제와 관련된 경험과 정보, 의견을 가진 사람들로 관련 업무에 종사중이거나, 이전에 종사했던 자 또는 해당 경험을 갖거나 간접적으로 경험한 사람들로 관련 기관 및 전문가의 추천을 받아 명단을 구성하였다. 연

구참여자 섭외는 연구진 중 1인이 전화로 연구취지와 목적을 설명한 뒤, 연구취지와 목적을 이해하고 연구 참여에 동의한 사람들로 구성하였다.

인터뷰는 약속된 장소에서 인터뷰가 시작되기 전 연구의 목적과 내용을 설명하고, 연구 참여와 녹음 및 촬영 여부, 인터뷰 진행 중 또는 종료 후 해당 내용에 대해 이의가 있거나 철회를 원할 경우 언제든지 가능하다는 것에 대한 고지와 동의절차를 거친 뒤 진행하였다.

그러나 당사자 인터뷰의 경우 발달장애가 있는 연구참여자 1인이 참여하였는데 사전에 친밀감을 형성하고 자유롭게 의사소통이 이뤄지도록 쉬운 단어를 사용하는 등의 노력을 기울였으나, 다양한 장애유형이 섞인 상황에서 발달장애인은 상대적으로 위축감을 느끼고 의견을 말하기 어려워한다는 것이 확인되었다. 이에 인터뷰 이후 연구진행자가 귀가를 도우면서 자연스럽게 추가의견을 물어봄으로써 자립 시 겪게 되는 어려움과 필요한 서비스를 파악하기 위해 노력하였다 (향후 당사자의 의견을 청취할 경우 발달장애인은 해당 장애를 고려하여 1:1의 의사소통 지원, 그림 설문지 활용 등의 노력을 기울일 필요가 있다.)

분석의 신뢰도와 타당성을 확보하기 위해 분석된 내용에 대해 2명의 연구자가 상호 확인을 거쳐 수정한 뒤, 우리 연구자들 회의를 통해 검토과정을 거쳤다. 최종적으로 분석된 내용에 대해 연구참여자들의 검토를 거쳐 이의가 없음을 확인하고 분석을 종료하였다.

3. 분석 결과

포커스 그룹 면접은 ‘시설거주 경험을 가진 당사자, 가족, 탈시설화지원 경험을 가진 서비스 제공자, 탈시설화정책 관련 공무원’ 이상 4그룹을 대상으로 총 4회 각각 실시되었다. 각 그룹별 분석내용은 다음과 같다.

가. 그룹별 분석내용

1) 장애 당사자 그룹 분석결과

장애당사자 초점집단면접은 2017년 10월 24일(화) 노들장애인야학에서 실시되었다. 연구참여자는 시설거주 및 탈시설 경험을 가진 장애인으로 다양한 자립 모델을 경험한 사람들로 선정하였다.

가) 연구참여자 특성

장애당사자 포커스그룹에는 현재 자립하여 지역사회에서 독립생활을 하고 있는 5명이 참여했다. 장애인 당사자 5명과 초점집단면접을 실시하였다. 시설퇴소 후 서울시 자립생활주택에 입주 중인 당사자 1명, 전주시에서 자립한 후 서울시로 이주하여 민간주택에 살고 있는 당사자 1명, 장애인지원주택 경험 후 자립생활주택에 입주 중이며 낮에 보호작업장 근무 중인 당사자 1명, 중증장애로 시설에 자발적으로 입소 후 퇴소하여 현재는 장애인자립생활센터 소장으로 근무 중인 당사자 1명, 시설경험은 없으나 재가에서 시설과 같은 생활을 한 후 자립하여 현재 장애인자립생활센터 사무국장으로 근무 중인 당사자 1명이었다. 시설거주 기간은 1명을 제외하고는 모두 10년 이상이었고 가장 많게는 25년이 넘었다.

〈표 30〉 장애당사자 FGI 연구참여자 특성

연구참여자	장애유형	시설거주기간	탈시설한 기간
A	지적장애	20년	1년
B	뇌병변장애	25년	3년
C	지체장애	12년	9년
D	지체장애	6개월	14년
E	지체장애	-	29년(자립기간)

나) 분석결과

〈표 31〉 장애당사자 FGI 분석결과

대주제	하위범주
탈시설화 지원 방안	· 부모 반대 시 탈시설화 지원인력 및 전문가 개입 필요 · 탈시설 자립생활에 대한 충분한 정보제공(동료 상담 등) · 보건복지부 및 각 지방자치단체에 탈시설화 전담부서 설치 · 탈시설화 욕구조사 매년 의무 실시, 이를 바탕으로 한 탈시설화 지원 계획 수립
탈시설화 후 지역사회 정착 방안	· 탈시설화 계획에 맞는 주택물량 확보 · 활동보조서비스 24시간 보장 및 초기정착 기간 집중지원 · 소득 (부양의무자기준 완전폐지, 시설보조금을 당사자에게 직접 지원) · 중증장애인 활동보조에 대한 지원책 마련

(1) 시설입소 경험 및 나오게 된 과정

시설에서의 삶이 어땠는지에 대해 질문하였는데, 시설이 지역사회와 거리가 멀어 시설 밖에 외출을 나간다고 해도 갈만한 곳이 없다고 응답했다. 의식주에 있어서도 질이 낮은 식사가 제공되었고, 식사보조를 다른 시설거주인 동료가 도와줬으며, 이동을 위한 휠체어조차 제공되지 않는 등 기본적인 생활에 대한 서비스가 지원되지 않았다. 이 외에도 식사, 여가 등에 대한 선택권이 보장되지 않아 시설장과 갈등을 겪은 경험이 이야기되었다. 먹고 자는 거 외에는 할 수 있는 게 없는 시설에서 느꼈던 무기력감을 호소하기도 했다.

(지원주택에 있을 때는) 가까우니까 왔다 갔다 하니까 좋고. (거주했던 시설은) 멀어서 한참 가야됐어요. (A)

(시설 밖으로) 내가 전동타고 다니는데 그 주변을 돌아다녀봐야 얼마나 다니냐고.. (B)

처음엔 좋았는데 시간이 갈수록 먹는 게 잘 안 나오고 썩은 거 나오고 냄새 나서 못 먹었어요. 나는 아예 안 먹고 내가 사발면 끓여먹었어요. 그렇게 하다가 시설담당이 나보고 '왜 음식 안 먹냐'고 물어봤어요. 그래서 내가 냄새나서 못 먹겠다고 이야기했어요. 시설장이 다음에 부르더니, 다른 사람은 다 먹는데 '왜 넌 못 먹냐'고 얘기해서 '당신이 한 번 먹어보라고, 먹을 거냐'고 얘기했어요. (B)

내가 휠체어가 없었어요(수동, 전동 모두). 어떤 직원이 나한테 창고에 휠체어 많다고 얘기해줬어요. 그래서 나는 휠체어 탈거라고 했어요. 새것도 아니고 누가 타던 거 줬어요. 그래서 난 새 거 탄다고 했어요. 1년에 한 번씩 휠체어 나오니까 바꿔달라고 했어요. 그렇게 하다가 2002년도에 누가 전동휠체어를 1개 후원해줬어요. 그런데 그 때 탈 사람이 7명이었어요. 마당에 두고 한 번씩 탔어요. 그중에 한 사람이 운전 잘했어요. 개하고 나하고 시험을 시키는 거야. 운전 잘하는 사람한테 준다고. 나는 그냥 아예 포기하고 다른 사람 주라고 했어요. 내가 내 돈으로 또 전동휠체어 샀어요. (B)

몇몇 그룹을 만들었죠. 원장, 사무실하고 저희하고 대립이 됐었죠. 음식도 시켜 먹는 게 안됐었는데 그걸 만들게 됐고, 시 동아리방도 만들고, 컴퓨터도 할 수 있게 만들었어요. (C)

우리 방에 10명 정도 있었는데 그 생활재활교사가 안 들어왔었어요. 식사보조는 방안에 있는 같은 시설거주인, 지적장애인이 해줬어요. 먹을 때마다 다 흘리

는 방안에 있는 같은 시설거주인, 지적장애인이 해줬어요. 먹을 때마다 다 흘리는데 다 너무 싫고 숟가락을 크게 만들어서 한입가득 끝이었어요. (D)

그냥 하늘보고 있다가 불 끄면 밤인가보다 하고 있다가 불 켜면 낮인가보다 하고 있다가 점심 주면 점심때인가 했어요. 말 한 적도 없었어요. 말할 사람도 없고 방안에 계속 있었어요. (중략) 사람으로서의 나는 없어지는 느낌이 제일 무서웠어요. 처음엔 아무생각 안하려고 애를 많이 썼는데 생각하면 힘들어지거든요. 뭐가 하고 싶다든지, 먹고 싶다든지 하면 불가능하니까 살아남으려면 생각 안해야 하니까 안했는데 3~4주되니까 저절로 아무 생각 없게 되더라고요. (D)

(2) 탈시설화 지원 방안

탈시설한 당사자들은 탈시설화 과정에서 어려운 점 중 하나로 자기결정권이 보장되지 않는 점을 꼽았는데 가장 큰 요인은 가족의 반대였다. 당사자가 탈시설 의사가 있더라도 가족이 반대할 경우 퇴소가 어렵게 되는 상황에 대해 답답함을 호소했다. 참여자 중에서는 탈시설 후 수년이 지났음에도 가족관계가 개선되지 않거나, 가족에게 탈시설한 사실을 알리지 못했다고 응답하기도 했다. 가족이 반대할 경우 당사자가 아닌 전문가 등 제3자가 정확한 정보를 제공하면서 가족을 설득하는 게 필요하다고 답했다. 시설 내에서도 탈시설, 자립생활에 대한 정보가 당사자에게 충분히 제공되고, 먼저 탈시설한 동료와의 상담 연계도 중요하다고 응답하였다. 또한 탈시설화를 개인이나 민간단체 차원이 아니라 정부와 지방자치단체 차원에 전담부서가 설치되어 매년 정기적으로 탈시설화에 대한 상담을 의무적으로 진행하고 그를 바탕으로 탈시설화 계획이 수립되어야 함을 강조했다.

집에서는 내가 나온 걸 몰라요. 1년에 2번씩 집에 가는데 어머니가 나한테 ‘반찬 잘 나오냐’고 물어봐요. 그래서 난 잘 나온다고 해요. 차마 얘기하려해도 못하겠어요. (중략) 다른 가족들은 내가 나온걸 알지만 엄마는 몰라. (B)

시설에서 나올 수 있는 결정권이 당사자에게 있어야 해요. 부모가 막는다고 해서 못 나오는 게 아니라 자기가 나오고 싶으면 어떻게든 나올 수 있게끔 도와줘야한다고 생각하거든요. 제가 나올 때도 나오겠다고 7년을 싸웠어요. 그 싸우는 기간만 해도 힘들어요. 그걸 좀 도와줘야 하지 않을까. 주거도 구해줄 수 있는 거

고 활동보조도 붙여줄 수 있는 거고. 나와서 살 수 있다고 보여주면 반대할 부모는 없다고 생각하거든요. 현재는 그게 없으니까 반대가 심해요. 저희 부모님은 지금도 그래요. ‘너 도대체 뭐먹고 사니’ 부모님이 자기가 다 해줘야 한다고 착각하세요. (C)

시설에서는 자립생활이라고 하는 거에 대해 정보를 모르면 선택 자체를 할 수 없잖아요. 그렇기 때문에 자립생활을 할 수 있다는 정보를 주는 게 가장 중요한 것 같고요. 그걸 누가 주느냐, 그걸 그냥 직원들이 주느냐 아니면 동료상담가들이 있잖아요. (상담하면서) 비슷하구나, 혹은 본인보다 더 중증장애인들이 자립을 성공한 걸 들으면 자신감이 생기고.. 그리고 (자립해서 나와서) 힘들면 다시 (시설로) 들어갈 수 있고 이걸 자유롭게 왔다갔다하면서 체험할 수 있는, 그래서 적응이 되면 자신 있게 나올 수 있는 그런 기반이 있으면 좋겠다고 생각하고요. (E)

(3) 탈시설 후 지역사회 정착 방안

탈시설 후 지역사회에 정착하기 위해서는 기본적으로 주택, 활동보조서비스, 생계비 보장이 필요하다는 응답이 많았다. 지역별 주택 물량편차가 크기 때문에 탈시설화 인원에 맞춰 주택확보가 필요하며, 서울시의 경우 자립생활주택 이후 최종정착 주거로 임대주택을 가장 많이 신청하는데 대기자가 많아 입주가 어려움을 지적했다. 활동지원서비스에 대해서는 기본적으로 필요한 만큼의 시간이 지원되어야 함을 지적하며, 특히 탈시설화 후 초기 정착기간 동안 한시적으로라도 활동보조서비스가 최대 24시간 집중적으로 지원될 수 있어야 한다고 강조했다. 또한 탈시설한 당사자가 사회구성원으로 역할을 할 수 있도록 국가가 지원해야 한다고 응답했고, 그 예로 탈시설을 준비하고 있는 시설거주인에게 정보제공과 상담을 해줄 수 있는 동료상담가에 대한 지원이 언급되었다. 지원인력에 대해서는 활동지원인이 대표적인데, 지속적인 교육으로 질 높은 서비스를 지원할 수 있어야 하고, 현재 중증장애인은 기피되는 경향이 있는데 이에 대한 적극적인 유인책으로 인센티브를 제공하거나 1:多的 인력지원의 필요성 등을 언급하였다. 또한 소득의 유무, 수급여부가 탈시설 할 때 큰 장벽이기 때문에 더 많은 사람들이 탈시설 하기 위해서는 부양의무자 기준이 완전히 폐지되어야 함을 강조했다.

정부에서 맞춤형 서비스를 제공해주면 아주 좋겠어요. 지금은 그게 없어요. (B)
 내가 나올 때 돈이 없었어요. 그것 때문에 정말 반대가 심했어요. (B)

가장 중요한 게 활동보조서비스인 것 같아요. 활보 없이는 자립생활이 아니라
 외출도 못하고.. 그리고 시설 내에 있을 때도 외출 할 수 있어야 해요. 시설에서
 오래 계셨던 분들은 장애자체가 경하더라도 사회경험이 많이 없기 때문에 밖에
 나가는 거 자체가 두렵고 지하철도 두렵거든요. 한시적이라도 탈시설 할 때 1년
 이든 2년이든 한시적이라도 24시간 지원이 필요해요. 임대주택도 많이 늘려야
 할 것 같아요. 자립생활주택에서 제일 기다리는 게 임대주택이에요. 임대주택도
 지역별로 좀 다르거든요. 어떤 곳에 집중되어있고 편차가 커요. 그리고 부양의무
 자 기준 때문에 수급자가 안 되는 경우 막막해요. 부양의무자 기준이 완전 폐지
 되어야 나올 수 있는 대상도 많아지지 않을까. (D)

동료상담가들에 대해 상담비를 국가가 지원해서 당사자가 직접 (시설에) 들어
 가서 제대로 된 정보, 자립할 수 있는 용기를 줄 수 있도록 탈시설해서 자립한 사
 람들을 대상으로 해서 그분들이 동료상담가로 활동을 할 수 있도록 역할 하는 게
 중요하다고 생각해요. (E)

2) 장애인 가족

장애가족 FGI는 2017년 10월 25일 법무법인 지평 회의실에서 진행되었다.

가) 연구참여자 특성

장애인 가족 포커스그룹에는 장애가족의 시설입소경험이 있는 가족 2명과 시
 설에 입소하지 않고 지역사회에서의 삶을 지속하고 있는 가족 3명이 참여했다.
 참여자 F는 현재 탈시설한 동생과 둘이 살고 있으며, 참여자 J는 시설에 있던 장
 애가족이 현재 탈시설하여 독립가구를 이루어 살고 있고, 참여자 G, H, I는 학령
 기 자녀를 둔 부모로서 지역사회 내 발달장애인이 함께 살아가기 위한 활동을
 활발히 하고 있다.

〈표 32〉 장애인가족 FGI 연구참여자 특성

연구참여자	가족의 장애	가족의 연령	시설입소경험	관계
F	자폐성장애 2급	30세	18년	자매
G	지적장애 1급	18세	-	부모
H	자폐성장애	21세	-	부모
I	자폐성장애 1급	16세	-	부모
J	뇌병변장애 1급	49세	13년	부모

나) 정책과제

〈표 33〉 장애인가족 FGI 분석결과

대주제	하위범주
시설입소방지	· 지역사회 내 이용 가능한 주거·서비스 필요 · 시설입소방지를 위한 정보제공(국가가 시설입소를 발달장애인 지원책으로 안내하고 있음) · 기존시설의 입소대기 리스트에 대한 실태파악 필요
탈시설화 지원 방안	· 중앙정부차원의 탈시설화 원칙 천명, 국가 주도의 탈시설화정책 수립(UN장애인권리협약 비준국으로서의 의무이행) · 시설폐쇄법 제정 · 아동에 대한 탈시설화 방안 마련 필요(18세 이상이 되면 퇴소계획수립) · 장애유형별 맞춤형 주거+서비스, 일상생활지원, 고용지원, 소득보장 · 의료지원체계 필요 · 지역사회내 관계망 구축(부모네트워크, 당사자자조모임 활성화 등) · 활동보조서비스 심사체계 전면개선 · 사회적 인식 개선을 위한 캠페인 교육 필요(관련자들의 이해, 의무교육 내 장애이해교육 포함)
가족 지원	· 노령, 건강 우려가 있는 부모를 위한 지역사회 돌봄 방안 필요 · 장애인가족지원센터 개편 및 기능 확대 · 부양의무자 기준 폐지

(1) 시설입소방지대책 마련 필요

현재 가족이 장애인을 시설로 입소시키는 가장 큰 이유로 지역사회 내 이용 가능한 서비스 부재를 지적하였다. 특히 도전적 행동이 중한 장애인의 경우는 지역사회 이용시설에서도 배제되고 있다고 응답했다. 이러한 상황에서 가족은 어떻게든 장애가족과 지역사회에서의 삶을 이어간다하더라도 주양육자가 노령이

되거나 건강이 악화될 경우 지역사회 지원체계가 없기 때문에 시설로 보낼 수밖에 없는 구조라고 지적했다. 오히려 국가가 시설입소를 안내하는 관행이 존재하고 그 결과가 현재 수많은 시설입소 대기 리스트라고 응답했다.

따라서 시설입소를 방지하기 위해서는 체계적인 정보제공이 이루어져야하며, 지역사회 내 주거와 인적서비스가 결합된 지원체계의 필요성이 언급되었다. 현재 존재하는 시설입소대기자에 대해서도 실태파악을 통해 시설이 아닌 지역사회 서비스를 연계해줘야 한다고 응답했다. 장애가족은 탈시설만큼 중요한 건 현재 지역사회에서 살고 있는 장애인이 시설로 입소하지 않는 것이라 강조했다.

현재 이용하는 지원서비스가 없어요. 이미 정원이 모두 차있고, 성인대상이 아니거나 신체장애인 중심이거나 등 자격이 되지 않았어요. 발달장애인지원센터에서도 동생에게 지원해줄 서비스가 없다는 서류에 서명해 달라는 연락이 왔어요. 활동보조서비스도 아직 못 받고 있어요. 현재 지인들을 이용해서 자체적으로 지원체계를 꾸리고 있어요. (F)

주민센터에 가서 물어보니 담당공무원도 잘 모르고 전기세, 수도세 감면 정도가 있다고 했어요. 활동보조서비스 심사도 답답해요. 체계적인 정보제공이 없어요. (중략) 동사무소에서 ‘무연고자’가 되면 동생이 받을 수 있는 혜택이 많은데 왜 언니가 연고자로 남아있으려 하냐고 했어요. (F)

성인기에 시설입소를 하는 이유는 갈 곳이 없기 때문이에요. 지금 주간보호센터가 있지만 도전적 행동을 3일 이상하면 퇴소해야 한다는 규정이 있어요. 혹은 입소대기라는 명목으로 이용을 막아요. (G)

1명 나오는 것보다 10명이 들어가는 걸 막는게 쉬워요. 지금 시설대기리스트가 100명이 넘어요. 지자체에서 발달장애인에 대한 지원책으로 거주시설 입소를 안내하고 있어요. (G)

요즘은 부모님 중에서 어머니가 건강이 악화되면 시설을 알아보게 돼요. 24시간 의료적 돌봄이 필요한 장애인이 있는 가족의 경우는 정말 힘드니까 시설에 가게 돼요. (I)

(2) 탈시설화 지원방안

탈시설화 지원방안으로는 기본적으로 주거와 일상생활에 대한 지원서비스 보장이 핵심이라 목소리가 모아졌다. 주거는 지원인력이 결합된 독립주거모델과 가족과 함께 살면서 일상생활에 대한 지원서비스가 결합된 형태가 언급되었다.

이 외에도 지역사회에 살기 위해서는 낮시간 지원의 중요성을 이야기했으며, 예로는 직업활동에 대한 지원, 발달장애인 당사자 자조모임의 활성화가 있었다. 낮시간을 위해서는 현재의 활동지원서비스제도에 대해 발달장애인도 충분한 서비스를 받을 수 있도록 심사체계개선, 활동지원시간 대폭확대가 이뤄져야 한다고 했다. 이러한 정책을 위해서는 정부가 UN장애인권리협약 비준국으로서 탈시설화 원칙을 천명하고 국가차원의 탈시설화정책 수립이 전제되어야 함을 강조했다. 시설폐쇄법 제정의 필요성도 언급되었다.

한편, 현재 시설에 거주 중인 아동에 대한 시설화도 우려하며, 아동복지시설처럼 18세 이상이 되면 퇴소계획을 수립하는 등 아동에 대한 탈시설화 방안도 고려되어야 한다고 응답했다.

가족과 주거만 공유하고 일상에 대한 돌봄서비스가 있다면 좋겠어요. (F)

제일 중요한 건 주거지원과 소득보장이예요. 부모가 노령기에 접어들면 생활에 대한 압박감이 들게 돼요. (G)

아동기가 넘어가면 계속 시설에 살게 돼요. 아동시설처럼 18세 이상이 되면 나갈 수 있도록 해야 해요. (G)

사회에 섞여 살아갈 수 있다는 믿음이 중요해요. 탈시설화 원칙을 천명하고 이를 대중적으로 알릴 캠페인이 필요해요. (F)

장애인은 비장애인과 살 수 없다는 인식 자체가 문제예요. (중략) 우선 탈시설화에 대한 관련자들의 이해가 필요해요. 눈물 쥐어짜는 장애이야기를 언론에서 하지 말아야 해요. (I)

(3) 가족 지원

장애가족은 탈시설화 관련하여 장애인 당사자뿐만 아니라 가족에 대한 지원도 확대되어야 함을 강조했다. 장애인 가족을 시설로 보내지 않으려면 가족과 함께 살 수 있는 지원망이 중요하다는 것이다. 그러기 위해서는 장애인 당사자에 대한 돌봄이 가족에게 집중되지 않도록 활동지원서비스가 제공되어야 하며, 동시에 기초생활보장제도에서 부양의무자 기준이 완전 폐지되어야 한다고 이야기했다. 또한 관련 서비스에 대한 체계적인 정보제공과 심리적 지지를 위한 장애인가족

지원센터 개편 및 기능 확대도 과제로 언급되었다.

주거는 물리적인 것과 가족의 관계까지 포괄할 수 있는 지원체계가 되어야 해요. 당사자에 대한 지원뿐만 아니라 가족전체에 대한 지원이 확대돼야 해요. (H)

가족구성원이 돌보지 않으면 시설에 맡겨야 하는 구조예요. 양자택일이 아니면 선택할 수 없는 구조예요. 장애인 가족지원이 원활하고 활발하다면 시설입소는 없을 거예요. (I)

지역으로 갈수록 서비스인력자체가 모자라기 때문에 컨트롤타워가 될 수 있도록 장애인가족지원센터에 대한 개편과 기능이 확대되어야 해요. (I)

3) 정책담당자

정책담당자 초점집단면접은 2017년 10월 24일 법무법인 지평에서 진행되었다.

가) 연구참여자 특성

정책담당자 포커스그룹은 중앙정부 차원의 탈시설화 자립지원 정책을 담당하는 보건복지부 장애인권익지원과 2명, 탈시설화 5개년 계획을 수립·이행 중인 서울시 1명, 대구시 2명, 광주시 1명, 중앙발달장애인지원센터 관계자 1명이 참여했다. 서울시는 전국 지자체에서 선도적으로 탈시설화 5개년 계획(2013-2017) 수립 후 2차 탈시설화 5개년 계획(2018-2022)을 준비 중이며, 대구시는 대구시립 희망원 사건을 계기로 2017년 전국 최초로 장애인복지과 내 탈시설 자립지원팀을 신설했으며, 광주시는 2017년 탈시설화 5개년 계획 수립 후 광주복지재단 산하 장애인지원단 자립생활전환 지원팀과 연계하여 정책을 이행하고 있다. 2014년 5월 발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률 제정 이후 현재 17개 시·도에 발달장애인지원센터가 설치되어서, 추후 발달장애인지원 서비스기관으로 구심점 역할을 해줄 것이 기대된다.

〈표 34〉 정책담당자 FGI 연구참여자 특성

연구참여자	소속	해당분야 종사기간
K	광주복지재단 장애인전환지원단	6년
L	대구시 장애인복지과	1년 6개월
M	대구시 장애인복지과	10개월
N	중앙발달장애인지원센터	5년
O	보건복지부 장애인권익지원과	1개월
P	보건복지부 장애인권익지원과	1주일
Q	서울시 장애인복지정책과	2년

나) 분석결과

〈표 35〉 정책담당자 FGI 분석 결과

대주제	하위범주
국가의 탈시설화정책 추진 근거 법제화	- 탈시설화 개념 정립 및 법제화 - 복지부차원의 탈시설화정책 및 법적근거 마련 - 거주시설의 심리적·행정적 저항에 대한 복지부 정책 마련 - 주택 확보 근거 마련 (국토교통부에서 주거취약계층에 탈시설장애인 포함) - 탈시설 자립지원 담당 공무원에 대해 탈시설화 교육과정 개설 및 이수 방안
탈시설화 방안 및 탈시설화 전환 지원체계 구축	- 전달체계 상 역할의 분리·명확화 - 탈시설화 지원기관의 역량강화 - 지역사회 인식 개선 - 거주시설 폐지 및 구조 변환

(1) 국가의 탈시설화정책 추진 근거 법제화 필요

구참여자들의 대부분이 중앙정부차원의 탈시설화정책과 제도적 근거가 없기 때문에 지방자치단체에서 정책을 시행하는데 어려움을 호소했다. 제도적 근거의 부재로 인해 탈시설화 개념이 혼란할 뿐만 아니라 탈시설화의 핵심인 주택과 정착금 등의 확보에도 행정적 문제가 있다는 것이었다. 탈시설화에 대한 거주시설의 저항에 대해서도 대응이 가능하도록 중앙정부차원의 탈시설화정책 수립이 시급하다고 응답하였다. 탈시설 후 지역사회 서비스를 제공함에 있어 지자체나 민간차원의 노력으로는 한계가 있기 때문에 탈시설화정책 수립 등 중앙정부의 인

프라 확대를 위한 노력이 필요하다는 점도 제기되었다.

탈시설화 관련 법령 중앙정부 정책 및 지침이 필요하고요. 신규거주시설 설치 불가가 담긴 법령이나 지침이 필요합니다. (중략) 거주시설에서는 심적, 행정적인 저항이 있어요. 탈시설화로 인해 거주시설 종사자 T.O가 줄었을 경우 해고하지 않는 걸로 00시와 합의했는데요. 이 내용이 복지부 정책에 포함되어야 합니다 (K)

탈시설화에 대한 개념정립, 범위, 전달체계 법령이 마련되어야 해요. (L)

ISP는 간접서비스 중심(연계)이라면 ILP는 주거, 직업, 자조 등 직접서비스 중심이에요. 센터차원의 ILP는 어렵죠. (자원연계를 위해) 복지부차원의 지원이 필요해요. (N)

탈시설화에는 주택지원이 관건이에요. 그런데 집을 구할 수 있는 근거가 없어요. 주거취약계층에 포함되어 있지 않아요. 국토교통부와 협업을 통해 취약계층에 포함해서, 주거할당 근거를 만들지 않으면 (탈시설화) 속도를 내기 어려워요. (Q)

입소 제한 이후 대안이 없다면 신규입소 제한은 어려워요. (중략) 이에 대해 복지부에서 시설을 대체할 수 있는 지역사회 주거정책, 발달장애인 지원주택이나 그룹홈의 다양화나 보호주택 같은걸 마련해야 돼요. (Q)

(2) 탈시설화 방안 및 탈시설화 전환지원체계 구축

장애인의 탈시설화를 위해서는 중앙정부차원의 탈시설화 전환지원체계 구축이 시급한 과제로 제기되었다. 우선 탈시설화정책을 힘있게 추진하기 위해서는 중앙정부와 지방자치단체별로 탈시설화 전담부서가 설치되어야 한다는 것이다. 또한 당사자에 대한 개인별지원계획을 위해서는 각 지역에 존재하는 발달장애인 지원센터, 자립생활센터, 복지관, 시·군·구 등이 유기적으로 연계되어야 하나 현재 전달체계가 파편적으로 작동되고 있는 점이 문제로 지적되었다. 한편 탈시설화 지원체계에서 IL센터가 한 주체로서 큰 역할을 하고 있지만 정부지원이 적어 더 높은 역량을 기대하기 어렵다고 했다. 이를 정리하면 중앙, 각 시·도별 탈시설화 전담부서 설치를 통해 전환지원체계가 구축되고 이 과정에서 전달체계간 역할정리가 이뤄져야 함을 시사한다.

IL센터들이 자립생활을 책임지고 지원하는 데 인력, 행정, 재정상 우려가 있습니다. 국비/시비가 지원되지 않으니 자립생활주택 담당인력을 배당할 여력이 없어서 개인별지원계획 수립을 하지 않고 지원하는 곳들이 있어요. (K)

복지부에서 (자립생활체험홈) 개당 6,000만원, 시에서 5,000만원 총 1억 5천을 주는데 이걸로 탈시설화를 지원하는 것은 너무 어렵죠. 이런 지원으로 역량을 기대하는 건 무리예요. (L)

전달체계상 역할이 분명해져야 해요. (N)

인력에 대한 전문화, 사례관리 등은 지자체에서 해야 하는 역할인 것 같아요. 중앙과 지자체에서 탈시설화를 전담할 수 있는 장애인전환지원센터가 마련되어야 해요. (Q)

다른 포커스 그룹과 마찬가지로 장애인의 탈시설화를 위해서는 지역사회 내 이용 가능한 서비스가 풍부해져야 하며, 그중 가장 중요한 것은 주거임을 강조했다. 이 주거는 물리적 공간뿐만 아니라 서비스가 결합된 형태로, 장애유형별 특성과 장애유형에 따라 다양한 형태로 제공되어야 한다고 언급했다. 또한 개인별 지원계획을 수립하고 이행하기 위해서는 중앙정부 차원의 인프라 구축과 서비스 총량 확대의 필요성이 제기되었다. 인식개선도 중요하게 다뤄졌는데 장애인의 탈시설화를 위해서는 담당 공무원, 시설종사자, 지역사회 시민들의 이해를 위한 제도적 노력도 필요하다고 이야기 되었다.

발달장애인 특성을 고려한 다양한 탈시설화 지원체계가 필요해요. 예를 들면, 완전독립형, 간헐지원형, 가족과의 생활, 문제행동 지원, 의료적 지원 등이죠. (N)

지역사회에서 생활 할 수 있는 정책, 주거와 서비스가 결합된 모형이 필요하죠. (Q)

중앙에서 공무원들을 대상으로 탈시설화-자립생활 교육과정을 개설해서 이수하도록 하는 방안이 필요합니다. (K)

00지역에 발달장애인IL센터가 있는데 10년동안 지역에 스며드는 노력을 계속 하셨어요. 지역 가게에서 발달장애인이 일하게 되고, 이제 세월이 지나니까 '우리

와 똑같네'라고 이야기하신다고 해요. 시간이 참 필요한 것 같아요. (M)

발달장애인에 대해 인식개선을 할 수 있는 국가차원의 홍보작업이 있어야 해요. (N)

탈시설화정책과 시민 인식변화의 속도가 맞아야 하는 것 같아요. (P)

한편 탈시설화정책에서 거주시설의 역할에 대한 논의도 있었는데 탈시설화정책 추진을 위해서는 거주시설의 결합이 반드시 필요하다는 것이었다. 이를 위해서는 기존 운영법인과 시설이 탈시설화에 적극적으로 참여하고, 나아가 역할을 전환할 수 있게 해주는 제도적 근거를 마련해야 한다고 이야기했다.

기존 거주시설을 전환하는 방향 필요. 최근 국회입법조사처에서 거주모형 다양화에 대한 연구가 진행되었고요. (N)

기존 운영법인과 시설을 변환하는 제도가 있어야 돼요. 이 지원체계를 작동시킬 수 있는 것은 거주시설이에요. 거주시설이 중심이 되지 않으면 탈시설화는 가할 것 같지 않아요.. 연계가 필요해요. (Q)

4) 서비스 제공자

서비스제공자 초점집단면접은 2017년 10월 26일 (목)에 이루어졌다.

가) 참여자 선정기준 및 특성

서비스제공자 포커스그룹은 장애인거주시설 종사자 2명, 거주시설연계네트워킹사업, 동료상담, 전환주거지원 및 활동보조서비스 연계 등을 통해 탈시설화를 지원하고 있는 장애인자립생활센터 활동가 1명, 그룹홈을 통해 지역사회 적응 및 자립생활을 지원하고 있는 그룹홈지원센터 종사자 1명이 참여했다.

〈표 36〉 서비스제공자 FGI 연구참여자 특성

연구참여자	소속	해당분야 종사기간
R	그룹홈지원센터	25년
S	前장애인거주시설 종사	19년
T	장애인자립생활센터	16년
U	장애인거주시설	23년

나) 분석결과

〈표 37〉 서비스제공자 FGI 분석 결과

대주제	하위범주
탈시설화 지원 방안	· 부모의 반대에 대한 적절한 지원 필요 · 당사자의 심리적 어려움에 대한 대책 마련 필요 · 거주시설연계네트워크사업 확대 필요 (IL센터, 복지관, 그룹홈) · 미성년 시설거주장애인에 대한 그룹홈 제도 보완 필요(규정/지침, 아동/장애영역 구분)
탈시설화 후 지역사회 정착 방안	· 탈시설화 후 지속적인 모니터링 필요 · 통합적인 지원체계 취합 및 관리 (장애인복지관, 발달장애인지원센터 역할 가능) · 지역사회 내 안전망 마련 (복지관, 주민센터, 보건소, 주치의 제도를 통한 의료지원체계 마련 등) · 무연고자에 대한 지원(후견인, 조력자 역할이 중요함) · 지역사회 내 장애인차별에 대한 대응 (접근에 대한 장벽, 차별) · 저녁, 주말 이용 가능한 지원체계
시설의 전환	· 기존 시설종사자를 코디네이터, 직접서비스 인력으로 전환 배치 · 직업 전환 배치 시 동일한 급여조건 보장 (사회서비스공단 활용가능) · 시설 종사자의 반대에 대한 대응책 마련 필요

(1) 서비스제공자로서 인식하고 있는 탈시설화정책

정책은 서비스제공 패러다임의 변화, 기준이 되고, 해당 흐름을 서비스제공자가 잘 인식하고 있는가는 매우 중요한 문제이다. 서비스제공자그룹의 참여자들에게 현재 인식하고 있는 탈시설화정책을 물어보았는데, 대부분 복지부 차원의 탈시설화정책은 없으나 시설체험홈에 대한 지원, 시설 소규모화 정책을 넓은 의미에서 탈시설화정책의 일환으로 인식하고 있었다. 참여자가 모두 서울지역이어서 서울시 탈시설화정책, IL-거주시설 연계 사업이 언급되기도 했다.

서울시 복지재단에서 하고 있는 장애인전환지원센터? 딱히 국가차원에서의 탈시설화정책은 없어요. 아, 체험홈이 있네요. 서울시 복지관하고 시설하고 연계하면 평가점수가 있죠. 이게 서울시 차원에서는 있었죠. 복지부에서는 체험홈에 대해 임대주택 전세금 지원이 있고요. (R)

체험홈에 지원을 더 해서 홈마다 열흘정도 지원인력을 주고, 운영비를 더 줬어요. 그것도 (탈시설화정책의) 일환인 것 같아요. 체험홈을 활성화해서 이분들이 자립할 수 있도록 더 강화했었어요. 기존 시설들도 인원을 줄 수 있도록 노력하시더라고요. 자립시키고 점점 시설도 규모를 작게 가려고 노력하고 계신게 아닐까.. (S)

있다면 자립생활센터 지원사업에서 탈시설화 지원사업을 국고지원하게 되어있어요. 그래서 시설과 연계해서 인권교육하고 정보제공하고 단기체험하고.. (T)

시설 소규모화 30인도 포함되겠죠. 그게 현장에서 강제되지는 않고 있지만. 그게 주된 정책인 것 같아요. 시설입장에서는 그렇게 받아들이고 계신 것 같아요. 그래서 정원이 있음에도 불구하고 더 안받는 것들이 있어요. (U)

(2) 탈시설화 저해요인

현재 탈시설화정책의 저해요인으로서는 세 가지가 언급되었다. 첫째, 가족의 반대인데 이 같은 경우 당사자가 본인 의사를 분명히 표현함에도 불구하고 시설 퇴소가 어려워지는 점이 언급되었다. 둘째, 전문가중심적인 심의체계이다. 서울시의 경우 당사자가 자립생활주택 입주를 신청하면 심의를 통해 입주여부가 결정되는 형태인데, 이로 인해 탈락되는 경우가 있고 탈락된 당사자는 큰 상실으로 탈시설을 주저하게 된다는 것이다. 이 심의는 당사자에게 부족한 지원을 강화하는 방식이 아닌 현재 제도상으로 탈시설이 가능한 사람을 선별한다는 점에서 문제적이다. 세 번째는, 시설화이다. 거주시설에서 수십 년간 자신의 삶에 대한 결정에서 배제되었던 당사자들이 선택을 내리거나 새로운 삶을 맞이할 힘을 갖는 것이 어렵다는 것이다. 이는 당사자 개인의 문제라기보다 근본적으로 거주시설 구조 자체가 갖는 통제성, 그로 인한 시설화가 결국 탈시설화를 가로막는다는 점에서 주목할 만하다.

보호자가 있는 분들의 어려움이 있고. 실제로 저희 이용인 중에서도 저희는 충분히 본인이 의사를 밝힘에도 불구하고 (부모님이) 아주 강하게 종사자에게 (반대하는)... (U)

서울에 있기 때문에 서울복지재단에서 전환지원센터가 운영되고 있는데. 여기서 이제 거주시설에 신청하게 되면 심의위원들이 구성이 돼서, 어떻게 보면 신청했다고 하는 건 나오고자 하는 의지가 있다고 하는 것이고 그게 존중이 돼야 하는데.. 정말 이 사람이 나올 수 있는지 없는지 심의하는 과정이 있고, 실질적으로 그 과정 속에서 탈락이 돼서 마음의 상처를 받고.. (T)

당사자들이 그간의 축적된 지역사회와의 경험들이 굉장히 오랜 기간 제한되어 있어서 스스로 자신이 없고 스스로 용기를 내지 못하는 부분들이 굉장히 크다는 생각이 들어요. 스스로 선택의 기회들을 시설에서 갖지 못했기 때문에... (중략) 제공자로서는 걸맞는지 모르겠지만 시설 스스로가 탈시설화를 방해하고 있나라는 생각.. 종사자들 관련된 시스템들이 탈시설화를 어렵게 만들고 있지 않나. (U)

(3) 탈시설화 지원방안

탈시설화 지원방안으로 가장 강조된 것은 지역사회 지원체계 구축이었다. 우선 현재 시급하고 보완되어야 할 것은 의료라고 응답했다. 당사자가 자신의 질병을 감지하고 표현하기 어렵기 때문에 상시적인 의료지원이 필요한데 현재는 이 체계가 부재하다는 점이다. 공적의료기관에서 당사자의 건강을 체크하고, 응급 상황 발생 시에도 신속히 대체가능한 의료체계 구축이 필요하다고 했다.

어떤 분이 자립하셨는데 당뇨가 있으세요. 인슐린주사를 맞을 정도고 간수치도 높거든요. 그런데 이분 자립지원하면서 지역사회 자원을 연결하려고 봤더니 이분도 9시부터 6시까지 직장에 다니시는데 알아봤더니 장애 쪽은 지원이 없고 보건소는 9시에서 6시사이만 하는 거예요. (S)

지역사회 공공서비스는 보건소인데 지속적으로 여기서 관리가 되어야 하는 거죠. (R)

시설에서 지역사회로 나가는데 돈이 없으면 집을 구할 수도 없고 나와서도 개인적인 생활을 꾸려가기 어렵기 때문에 비수급자에 대한 탈시설화 지원방안도 언급되었다. 한편, 당사자가 지역사회로 초기정착 시 생필품 구매, 집 마련 등으로 목돈이 필요한데 공동생활가정에 거주한 장애인에 대해서는 탈시설 정착금이 지급되지 않는 문제를 지적했다. 이는 제도적으로도 시설과 탈시설화 개념의 명확한 분리가 필요하다는 점을 시사한다.

시설에서 돈 벌어서 나오는 게 아니잖아요. 부모님도 반대하는 경우도 많이 있는데. 수급권자 같은 경우에는 일정정도 생활이 보장되는데 비수급권자들은 사실 집에서 도와주지 않으면 생활이 어렵거든요. (T)

나갈 때는 돈이 없으면 못나가요. 집을 못 구해가지고. 그나마 시설에서 나가면 정착금을 주는데 그룹홈에서 나가면 정착금을 안줘요. (S)

현재 분절적으로 존재하는 서비스전달체계에 대한 개선이 필요하다고 했다. 기관별로 나뉜 서비스는 당사자에게 필요한 서비스를 필요할 때 이용하지 못하게 하고, 서비스의 연속성도 보장되지 않는다. 예를 들어, 당사자가 지역사회로 나왔을 때 해당 전환주거를 운영하는 기관만 연계될 경우 지원에 대한 다양한 고려가 어렵다는 점이다. 보다 풍부한 지원을 위해서는 현재 지역사회에 존재하는 지원체계가 개별기관 이상의 인프라차원으로 엮여 있어야함이 과제로 제시되었다. 해당 인프라는 양과 질이 충분히 보장되어야 하며, 당사자에 대한 개별별지원이 가능하도록 구성되어야 한다고 강조했다. 당사자의 안정적인 정착을 위해서는 대인관계 형성도 이뤄져야 한다고 언급되었다. 당사자가 지역사회에서 고립되지 않도록 일상적, 정서적인 지지가 가능한 관계망을 형성할 수 있게 도와줄 제도에 대한 고민이 필요하다. 또한 이 모든 지원체계는 별도로 만들어지는 게 아니라 기존 지역사회에 존재하고 있는 사회복지지원체계에 통합되어 만들어져야 함을 중요한 점으로 꼽았다.

탈시설 과정에서 IL센터하고만 연결되지만 복지관하고는 잘 연계되지 않아요. 그게 너무 좁다고 생각해요. (R)

활동보조도 예를 들어서, 개인별지원인데.. 발달장애인들은 활동보조시간이 많지 않아요. 그러다보니까 개인별지원에 의한 개인 활동이 보장되어야 하는데 굉장히 집단으로 되는 거죠. 그니까 개인의 욕구가 발현되지 않는.. (T)

정서적인 지지가 발달장애인은 정말 중요하고요. 그렇지 않으면 굉장히 어렵고, 누군가한테 말 못하고.. 건강한 사람들과의 관계망, 이게 굉장히 길게 가야 하는 거죠. 장기계획으로 가줘야 하는 거고요. (중략) 그니까 언제든지 필요할 때 거기서 그 사람을 연결해주고 지지해주고 이런 연결고리는 있으면서 나가서 자립해야 한다고 생각해요. (R)

또 하나는 외로움이 컸어요. 나가시면 그룹홈에 오진 않으시더라고요. 필요한 거는 받으러 오시라 하면 받아가시는데, 외로움이 있을 때는 고립되어 있더라고요. 휴가 때도 갈 사람이 없고, 일주일 내내 집에만 있어야 되는.. (S)

지금 주민자치센터 중심으로 진행되는 사업 자체가 틈새가 없는, 그런 사각지대를 발굴해서 서비스를 제공하고 있는 거고. 여기에 연결이 되도록 해야 해요. 그 안에 들어가야 하는 거죠. 또 다른 전달체계를 따로 분리해서 세우는 게 아니라. 지금 하고 있는 사회복지서비스 내에 장애인복지가 한축으로 자리 잡아야 하는 거죠. (U)

(탈시설화 예산이) (중앙정부와 지자체간) 매칭으로 내려가는데요. 그러다보니 재정자립도가 낮은 중소도시 같은 경우는 엄두도 내지 못하는 경우가 있어서 국가차원에서 탈시설화를 선언하고 거기에 맞는 예산지원이 있어야 하지 않을까. 주거, 소득보조, 활동보조 이 부분은 국가가 책임져줘야 하지 않을까. (T)

장애인들이 지역사회에 나오는 걸 지원하면 지역사회내 안전망이 없다는 건데. 지역사회 안전망은 결국 지자체 중심으로 만들어져야 해요. 기본적으로 국가중심으로 만들어져야 하지만 인력이라든지 지역사회복지관, 장애인복지관, 주민센터 이런 다양한 지역사회 기반들에서 서비스가 제공될 수 있도록 네트워크 해주고 강제해주고 조정해주는.. (U)

(4) 거주시설 폐지 및 구조변환

탈시설화정책의 속도를 높이기 위해서는 기존 거주시설의 구조적 변환계획도 동시에 수립되어야 한다. 이를 위해 기존 거주시설의 저항을 최소화하는 방안이

필요하다고 제기되었다. 그 중 한 가지가 바로 일자리인데, 거주시설 폐지 후 기존 시설직원들이 다른 유사 업무로 전환 배치될 수 있는 일자리 대안이 필요하다는 것이다. 예시로 현재의 생활재활교사를 활동지원인이나 서비스코디네이터로 전환배치하는 것을 고려해볼 수 있다. 이 전환배치가 가능하기 위해서는 우선 탈시설화, 지역사회중심서비스 철학 등에 대한 재교육이 필요하고, 현재 노동조건이 매우 취약한 활동지원인에 대한 처우개선이 동시에 이뤄져야 함이 언급되었다. 이 전환배치의 주도와 고용주체는 현재 문재인정부가 추진하고 있는 사회서비스진흥원을 고려해볼 수 있음을 제시하였다. 또한 거주시설전환은 민간의 개별적인 노력으로는 불가능하며 국가주도의 정책수립·이행이 강조되었다.

기존 시설의 저항을 최소화할 수 있는 방안이 필요해요. 지금 시설에 있으면서, 시설의 거부가 밖에서 봤던 것보다 실제로 더 굉장히 크거든요. 이 부분을 좀 줄여내지 않으면 시간도 굉장히 오래 걸릴 거고 에너지 소모도 굉장히 클 거고... (U)

다 지역사회에 나가서 산다면 모든 책임을 활동보조인이 질 수도 없고. 발달장애인 전문으로 하는 활동보조라고 해야 될지 그런 인력이 필요할 것 같고. 이 모든 분들을 발달장애인지원센터에서 다 하기 벅찰 것 같아요. 일부는 코디의 역할도 하고, 일부는 활동보조인이 지원하고. 그런 역할을 해야 하지 않을까. 발달장애인을 전문으로 지원하는 직접서비스제공자가 필요한거죠. (R)

시설이 없어지고 나면 이분들의 일자리를 위해 다른 대안을 제시할 때 기본적으로 생활재활교사가 급여조건이 활동보조와 같아져야 한다고 생각해요. 그게 같아졌을 때, 그래야만 생활재활교사가 그걸 받아들이고 순응하고 저항을 줄일 수 있을 거라 생각해요. 기존 생활재활교사들이 가진 전문성을 인정해주자는 거죠. 이후 이분들의 소속은 사회서비스진흥원을 제시할 수도 있는 거죠. (U)

나. 주제별 분석 결과

아래는 각 주제와 관련하여 제안된 내용과 해당 내용이 어떤 그룹에서 제기되었는지를 표로 정리한 것이다.

〈표 38〉 FGI 관련주체 그룹별 분석결과 비교

구분		장애인 당사자	장애가족	서비스 제공자	정책 담당자
탈시설화 개념	시설 밖으로 나가는 것	○		○	
	장벽을 제거해나가는 것				○
	지역사회에 완전한 통합	○	○	○	○
	생활의 질적 향상	○			
	삶의 주도권 회복	○		○	
	시설이 없는 것	○			
탈시설화 저해요인	중앙정부 차원의 탈시설화정책, 법령 부재				○
	거주시설의 저항, 시설 종사자 노동권 문제				○
	지역사회 인프라 부족	○	○		
	이용시설의 중증장애인에 대한 기피	○	○		
	지역사회 인식 부족		○	○	○
	가족 반대	○	○	○	
	서비스 및 탈시설화 관련 정보 부족	○	○		
	당사자의 심리적 어려움			○	
	전문가중심 탈시설화 전환 심의제도			○	
정책과제	중앙정부 차원의 탈시설화정책 수립				○
	탈시설화 전담부서 설치 및 전환지원체계 구축	○	○		○
	정기적인 욕구조사	○			
	자기결정권 보장	○			
	탈시설화 정보제공	○	○	○	
	다양한 지원 서비스	주택	○	○	○
		소득	○	○	
		활동지원서비스	○	○	
		주간활동		○	
		의료		○	

구분			장애인 당사자	장애가족	서비스 제공자	정책 담당자
		유형별 맞춤지원	○	○		○
		노동		○		
		장애가족 지원		○		
	지역사회 및 관련자 인식개선 (공무원, 시민 등)				○	○
	입소예방 및 거주시설에 대한 개입			○	○	○
	시설해체 시 노동대안				○	○
	지원기관 및 인력 훈련		○	○	○	○
	미성년 탈시설화 방안			○	○	

이 표는 관련 주체별로 탈시설화 개념과 저해요인, 정책과제에 대한 의견의 공통점과 차이점을 보여준다. 첫째, 탈시설화 개념에 대해서는 각 주체별로 자신의 관점과 경험, 철학에 따라 다양하게 정의하고 있지만, 공통적으로 탈시설화를 삶에서 이뤄지는 실제적인 변화를 중심으로 파악하고 있음을 알 수 있다. 구체적으로 모든 그룹이 탈시설화는 지역사회에서의 통합된 삶을 의미한다고 인식하고 있었다.

<당사자>

탈시설화는 나가는 것이다. (A)

탈시설화는 시설이 아예 없고 지역사회에서 모두 사는 것이다. (B)

탈시설화는 개척이다. 아직까지 보편적인 게 아니라 개척하는 느낌이다. (C)

탈시설화는 평범한 것이다. 장애인시설에서 살고 싶은 사람은 아무도 없다. (D)

탈시설화는 자유이다. 시설에서는 선택할 수 없다. (E)

<장애가족>

장애가 있든 없든 모든 인간은 사회에서 함께 어울려 살아야한다는 걸 인정하는 것이다. (F)

혈연주의와 상관없이 비장애인과 어울려 같이 사는 가족, 이웃이 있는 것이다. (H)

지역에서 시민으로 살게 하는 것이다. (I)

<정책담당자>

제약조건을 하나씩 없애가는 것이다. (M)

1명이 탈시설화 하기 위해서는 온 마을이 필요하다는 말처럼 탄탄한 지역사회 지원체계가 구축이 필요하다 (N)

지역사회 인식개선과 탈시설화정책의 속도가 함께 가야하는 것이다. (P)

탈시설화 개념보다 실현을 위한 과정에 대한 고민이 필요하다. (Q)

<서비스 제공자>

자기 삶에 대해 고민할 수 있는 권리를 되돌리는 것이다. 장애가 있든 없든 모든 인간은 사회에서 함께 어울려 살아야한다는 걸 인정하는 것이다.(R)

시설에서 나가서 본인이 살고 싶은 형태로 사는 것이다.(S)

너무나 당연한 것이다. 국가가 정책적으로 장애인 시설이 아닌 지역에서 살고 장애인 가족에 의존하지 않고 지역사회에서 당당히 살 수 있도록 정책방향이 분명해야 한다.(T)

탈시설화의 포커스가 시설의 문제가 아닌 사람을 보는 관점으로 재정의 된다면 시설도 자립에 대한 개념을 잡아나갈 것임. 탈시설화는 내 삶의 주체로서 살아가고 선택하는 것이다.(U)

둘째, 탈시설화 저해요인에 대한 인식은 주체별 특성을 보여준다. 장애당사자와 장애가족은 접근 가능한 정보와 인프라 부족, 가족, 지역사회와의 관계성 등이 탈시설화정책을 가로막는다고 보았다. 정책담당자들은 정책을 시행하는 주체로서 중앙정부차원의 제도 부재와 거주시설의 저항을 저해요인으로 인식하고 있었다. 한편, 서비스제공자들은 전문가중심적인 심의제도, 시설의 통제적인 구조 자체가 결국 장애당사자가 탈시설에 대한 욕구나 용기를 갖기 어렵게 만든다고 인식하고 있었다. 공통적으로는 지역사회 지원체계나 관련자들의 인식부족이 탈시설화를 지연시킨다고 보았다.

셋째, 추후 정책과제는 크게 보면 중앙정부 차원의 탈시설화정책 수립과 탈시설화 추진체계 구축, 다양한 지원서비스 보장, 관련자들에 대한 인식개선, 기존 시설 입소예방 및 해체방안, 지원기관 및 인력에 대한 훈련, 미성년 탈시설화 방안의 필요성이다. 공통적으로 탈시설화를 위해서는 다양한 지원서비스가 결합된 주택 확보가 필요하며, 지원기관과 지원인력이 당사자의 장애와 그를 둘러싼 환경을 잘 파악하고 지원할 수 있게 하는 교육이 가장 중요하다고 인식하고 있음

이 드러났다. 그룹별로는 중앙정부차원의 탈시설화정책 수립에 대해서는 정책담당자그룹이, 탈시설화에 있어 자기결정권 보장의 중요성에 대해서는 장애당사자그룹이, 노동과 장애가족지원은 장애가족그룹이 언급했다.

이러한 결과는 각 주체가 사회적으로 처한 상황에 따라 우선되는 정책과제는 다를 수 있지만, 결국 탈시설화는 특정 정책과제를 분리해서는 달성하기 어려우며, 사회전체적인 관점에서 정책이 고려되고 시행되어야함을 시사한다.

제 6 장

철학과 추진원칙

제1절 철학	161
제2절 추진 관점	167
제3절 추진원칙	169

제1절 철학

1. 장애인권리협약에 담긴 탈시설화정책의 철학

정책을 추진함에 있어서 철학은 매우 중요하다. 철학은 우리 인간이 어떤 존재이며 어떻게 살아가야 할지를 묻는 것이다. 국가는 인류의 지속가능성을 위해서라도 ‘인간이 어떤 존재이며 무엇을 위해 어떻게 살아가야 할지에 관한 근본적인 성찰이 이루어질 수 있도록 추진할 책임이 있다. 인류역사상 철학에 근거하지 못한 국가정책이 인간의 존엄성과 진화, 자연환경과 평화를 해친 예를 찾기란 어렵지 않다. 탈시설화정책은 국가의 이 같은 근원적 역할에 대한 고려와 국제인권법과 헌법의 정신에 근거하여 흔들림 없는 강한 의지를 갖고 추진해야 할 정책이다. 탈시설화가 어떤 철학의 토대위에서 추진되어야 할지는 정책 추진방향 설정과 구체적 과제 도출의 기틀을 잡는 중요한 과정이다.

EU는 이 같은 고려를 통해 탈시설화정책 수립과정에서 철학과 추진원칙을 정하는 것을 장애인의 주도성 보장 다음으로 두 번째 중요한 과제로 제안하였다. 장애인의 탈시설화정책의 철학적 기반은 장애는 무엇이며, 어떻게 대할 것인가에 관한 문제라 할 수 있으며, 이러한 내용은 국제사회가 장애에 관해 가장 진전된 내용을 담아 합의한 다음 장애인권리협약의 전문에 잘 담겨 있다.

국제장애인권리협약 전문49)

- 마. 장애는 점진적으로 변화하는 개념이며 손상을 지닌 사람들과 그들이 다른 사람과 동등하게 사회에 완전하고 효과적으로 참여하는 것을 저해하는 태도 및 환경적인 장벽 간의 상호작용으로부터 기인함
- 아. 장애에 대한 차별은 인간 개인의 천부적 존엄성 및 가치에 대한 침해임을 인정
- 자. 차. 장애인의 다양성을 보다 더 인정하고, 보다 집중적인 지원이 필요한 장애인을 비롯하여 모든 장애인의 인권을 증진하고 보호할 필요성이 있음을 인정
- 파. 지역사회의 전반적인 안녕과 다양성에 대한 장애인의 가치 있는 현재의 기여 및 잠재적 기여를 인정하고 장애인의 인권과 기본적 자유의 완전한 향유 그리고 장애인의 완전한 참여의 증진이 장애인의 소속감을 강화시키고, 사회의 인

49) 누구나 알고 쉽고 모두 함께 누리는 장애인권리협약 나, 여기 있어! 장애인의 권리에 관한 협약. 유엔장애인권리협약 보건복지부 번역본, 2014.

- 적, 사회적 및 경제적 발전과 빈곤퇴치에 있어서 상당한 진보를 가져올 것임을 인정
- 하. 장애인이 스스로 선택할 자유를 포함하여 장애인 개인의 자율 및 자립의 중요성을 인정
- 거. 장애인은 자신과 직접적으로 관련이 있는 정책 및 프로그램을 포함한 정책 및 프로그램의 의사결정과정에 적극적으로 참여할 수 있는 기회를 가져야 함을 고려

장애인권리협약의 전문에서 표명된 이 같은 원칙과 태도는 현대국가가 어떤 철학적 관점에서 탈시설화정책을 왜, 그리고 어떻게 추진해야 할지를 보여준다. 그 핵심은 현대 국가가 ‘장애를 점진적으로 변화하는 개념으로, 또 다양성으로 인정하고, 장애인의 현재적 잠재적 가치를 인정하고, 장애인이 사회의 일원으로 참여할 권리를 적극적으로 보장하고, 이를 통해 사회의 구성원으로서의 성원권을 보장받을 수 있도록 노력해야 한다는 것이다. 장애인권리협약 제 19조의 핵심은 한마디로 장애인의 사회 구성원으로서의 권리를 적극적아로 인정하라는 것이다. 탈시설화 정책은 이를 위한 기본적 출발이다.

또한 UN 장애인권리협약의 제19조에서 ‘자립생활 및 지역사회 통합(being included)’에 관한 권리를 다루고 있다. 여기에서 이 협약의 당사국에게 ‘장애인의 지역사회에서의 생활과 통합을 지원(support living and inclusion in the community)하고 지역사회로부터 소외되거나 분리되는 것을 방지하기 위하여 필요한 활동보조를 포함하여 장애인이 가정 내 지원서비스, 주거 지원서비스 및 그 밖의 지역사회 지원서비스에 접근’할 수 있는 권리를 보장하도록 요구하고 있다.⁵⁰⁾ 이 같은 내용은 참여, 통합(inclusion) 그리고 접근성이라는 원칙 없이 단지 서비스 그 자체를 받을 권리 보장에만 초점을 두었던 이전의 접근과는 크게 달라진 것으로 장애인 공동체의 성원권(成員權)을 인정하는 것이다.

2. 헌법과 국내법에 담긴 탈시설화정책의 철학

한국에서도 국가 탈시설화정책의 조속한 수립과 이행은 한국 장애인법제의 기

50) CRPD, 제19조.

본질서가 요청하는 장애인 정책이다. 우리 헌법상 인간의 존엄은 인간의 원칙적인 상호의존성과 원조성을 내용으로 하는 바(김명연, 2016), 장애인이 타인의 도움과 보살핌을 필요로 한다고 해서 선택권과 존중을 박탈당할 이유가 되지 못한다.

우리나라 헌법전문은 모든 사회적 폐습과 불의를 타파하고 각인의 정치·경제·사회·문화의 모든 영역에 있어서 기회를 균등히 하고 능력을 최고도로 발휘하게 할 것을 국가의 책무로 부여하고 있다. 장애인을 부당하게 거주시설에 수용하여 분리·고립시켜 온 것은 미국 장애인법이 확인하고 있는 것과 같이(42 U.S. Code §12101) 사회적 폐습과 불의이다. 따라서 국가는 장애인에 대한 시설화에 의한 분리와 고립의 사회적 폐습과 불의를 타파하고 장애인에게도 사회공동체에서의 모든 영역에서의 참여를 통해 능력을 최고도로 발휘할 수 있도록 보장할 책무가 있다. 이것이 헌법 전문과 본문을 연결하는 헌법 제1조 제1항의 민주공화국에서 요청하는 평등한 시민들의 사회적 결속과 통합이다.

이러한 국가의 책무와 관련하여 헌법은 실질적 평등과 사회적 법치국가의 원리에 따라 장애인의 권익을 국가가 적극적으로 보호하여야 함을 천명하고 있다(동법 제34조 제5항). 그럼에도 불구하고 장애인은 각종의 제도적 차별, 유·무형의 사실상의 차별, 사회적·문화적 편견으로 생활의 모든 영역에서 어려움을 겪고 있고, 이러한 현실을 불식하고 평등과 복지라는 헌법이념을 구현하기 위하여 장애인차별금지법, 장애인고용법, 장애인활동법, 교통약자법, 장애인등편의법, 주거약자법 등 장애인 관련 분야에서 광범위한 법체계를 구축하여 장애인에 대한 차별금지와 장애인의 지역 공동체에서의 생활을 보장하고, 사회참여와 사회통합을 촉진하기 위한 보호법체계를 구축하고 있다.

이러한 헌법규정과 장애인 법제의 체계에 비추어 볼 때 장애인의 차별금지와 공동체에서의 생활과 사회참여 보장은 우리 법체계 내에 확고히 정립된 기본질서이다. 이에 따라 사회보장기본법 제2조, 사회복지사업법 제4조 제8항, 장애인복지법 제3조 등 장애인 복지 관련 법제도는 ‘장애인의 완전한 사회참여와 사회통합’을 기본이념과 원칙으로 표명하고 있다.

그런데 거주시설에서의 생활은 가족관계, 직업선택, 경제적 독립, 교육적 발전, 문화의 향유 등을 포함한 개인의 일상적 삶의 활동과 사회참여와 통합을 현저히 감소시킨다. 지역공동체에서 자립적 생활을 지원하면 향유할 수 있는 개인의 발전과 지역공동체에서의 참여를 포기하게 하는 것은 장애인에 대한 평등권

침해의 차별이다. 따라서 거주시설 중심의 장애인 복지정책은 장애인 차별금지 및 사회참여와 통합의 기본질서와 체계부조화를 일으키고 있다. ‘사회적 박탈’과 ‘학습된 무기력’은 거주시설에서의 생활이 장애인에게 미치는 영향을 설명하기 위한 조어(造語)이다. 헌법을 비롯한 우리 법체계에 확고하게 자리 잡고 있는 장애인 차별금지와 지역공동체에서의 자립적 생활과 사회참여의 기본질서는 시설 중심의 장애인 복지정책에서 탈시설화정책으로 전환을 요구한다.⁵¹⁾

<탈시설화 관련 헌법규정>

- (시설적 고립과 분리의) 사회적 폐쇄와 불의 타파, 각인의 기회의 균등, 정치·경제·사회·문화의 모든 영역에서 능력의 최고도의 발휘(전문)
- 자의적 예측으로부터의 자유 보장과 2등 국민이 없는 동등한 시민의 공동체로서 민주공화국(제1조 제1항)
- 인간의 존엄과 가치, 행복추구권(일반적 행동의 자유, 개성의 자유로운 발현권), 자기결정권(제10조 1문)
- 인권의 확인·보장(인권의 불가분성·상호의존성. 침해금지·보호·실현의무)(제10조 2문)
- 시설화로 인한 평등권 침해의 차별금지와 동등한 처우 요구(서비스 변경 요구권)(11조)
- 신체의 자유와 적법절차의 원리(제12조)
 - 자립적 생활 지원 서비스 부재 가운데 시설입소의 자기결정 또는 동의의 임의성 인정 곤란→비자발적 입소로서 인신보호법상 구금적 수용
- 거주·이전의 자유 및 주거의 자유(제14조·제16조)
 - 시설은 영조물, 헌법상 주거의 개념에 포섭하기 곤란
- 인간다운 생활을 할 권리와 국가의 보호의무(제34조)
- 쾌적한 주거생활을 할 권리와 국가의 의무(제35조)
- 가족생활의 보장(제36조)
- 비례의 원칙으로서 최소제한대안(least restrictive alternative. LRA) 원칙(제37조 제2항)

51) 장애인 탈시설화권리와 탈시설화정책의 법적 근거에 관한 설명은 김명연, 2011; 김명연, 2016 참고.

〈표 39〉 탈시설화 관련 국내 법률 규정

법률명	관련규정
사회보장기본법	○ 자립지원, 사회참여·자아실현에 필요한 제도와 여건 조성, 사회통합(제2조) ○ 국가발전 수준에 부응한 사회보장제도의 확립과 재원 조달 의무(제5조) ○ 건강하고 문화적 생활유지에 상응한 사회보장급여 보장 노력(제10조) ○ 사회보장기본계획·연도별 시행계획, 지역계획(제16조·제18조·제19조) ○ 평생사회안전망의 구축·운영(제22조) ○ 인간다운 생활과 자립, 사회참여, 자아실현 등을 지원하는 사회서비스 보장(제23조) ○ 사회보장급여가 적시에 제공되도록 지역적·기능적으로 균형 잡힌 사회보장 전달체계 구축(제29조)
사회복지사업법	○ 사회복지수급자의 인권보장과 선택권 보장(제1조의2, 2018.4.25. 시행) ○ 시설거주자·보호자의 희망을 반영한 지역사회보호체계에서의 서비스 제공 노력(제4조 제8항) ○ 사회복지서비스 품질향상과 원활한 제공을 위한 시책 마련 및 평가(제5조의2, 2018.4.25. 시행) ○ 보호대상자별 서비스 제공계획에 따라 사회복지서비스를 제공하는 경우 시설 입소에 우선한 재가복지 제공(제41조의2)
사회보장급여법	○ 사회보장급여신청을 위한 안내와 상담 등의 충분한 지원, 다양한 복지욕구의 충족과 생애주기별 사회보장급여 제공노력(제4조) ○ 사회보장급여신청권과 사회보장요구의 조사(제5조·제6조) ○ 수급권자별 사회보장급여 제공계획의 수립·평가·변경 및 이의신청(제15조·제17조) ○ 수급권자의 보호자에 대한 지원(제18조) ○ 4년 단위 지역사회보장계획·연차별시행계획의 시행과 평가(제35조 이하) ○ 조례에 의한 사회보장사무 전담기구 설치(제42조) ○ 사회보장 욕구와 급여를 종합적으로 연계·제공하는 통합사례관리의 실시 및 통합사례관리사(제42조의2) ○ 지역사회보장 균형발전을 위한 예산 배분 등의 조치의무, 지역사회보장균형발전지원센터(제4조·제45조·제46조)
장애인복지법	○ 완전한 사회참여와 평등을 통한 사회통합의 기본이념(제3조) ○ 인간의 존엄과 가치 및 이에 합당한 대우를 받을 권리, 국가·사회의 구성원으로서 정치·경제·사회·문화 그 밖의 모든 분야의 활동에 참여할 권리(제4조) ○ 장애인 정책의 결정과 그 실시에 있어 의견수렴과 참여 보장(제5조) ○ 정치·경제·사회·문화 생활의 모든 영역에 있어 차별금지(제8조) ○ 국가와 지방자치단체의 자립지원 책임(제9조 제1항) ○ 장애인정책종합계획의 내용으로서 장애인의 사회참여에 관한 사항(제10조의2 제1항) ○ 장애인복지법의 목적 달성을 위한 법제(法制)·재정 조치 강구(제16조) ○ 사회적응훈련의 실시(제19조) ○ 취업지도, 직업훈련, 취업알선 등 장애인 직업정책 강구(제21조) ○ 공동주택 등 우선 분양·임대, 일상생활에 적합한 주택보급·개선 등(제27조) ○ 문화 환경의 정비와 지원(제28조) ○ 장애인가족 지원시책의 수립·시행(제30조의2) ○ 개인별 욕구 조사와 복지서비스 제공계획 수립지원 등 장애인 지원사업(제32조의3) ○ 장애유형·장애 정도별 자립지원 서비스 제공(제35조) ○ 자립훈련비 또는 현물 지급(제43조)

법률명	관련규정
	○ 자립생활지원, 활동지원급여, 중증장애인자립지원센터 등 자립생활의 지원(제53조 내지 제56조) ○ 장애인의 자립을 돕기 위한 장애인복지단체의 보호·육성(제63조) ○ 장애인복지전문인력의 양성(제71조)
발달장애인법	○ 주거지, 타인과의 교류, 복지서비스 종류 등의 자기결정(제8조 제1항) ○ 사회참여 제고를 위한 자조단체 구성과 지원(제11조) ○ 개인별지원계획의 수립·변경·수정 신청권(제19조) ○ 개인별지원계획과 복지서비스 제공기관 등의 연계(제20조) ○ 가족 및 보호자 지원(제30조 내지 제32조) ○ 통합적 지원체계 마련을 위한 발달장애인지원센터 설치(제33조)
장애인차별금지법	○ 장애로 인한 차별 금지(제6조) ○ 자신의 생활 전반에 관한 자기결정권 및 선택권, 동등한 선택권을 보장받기 위하여 필요한 서비스와 정보를 제공받을 권리(제7조) ○ 모든 차별 방지 및 구제의 책임, 차별의 실질적 해소를 위한 적극적 조치 의무(제8조) ○ 가족·가정·복지시설 등에서의 차별금지(제30조)

3. 탈시설화정책의 핵심적 철학

이상으로 살펴본 장애인권리협약과 우리 헌법 및 법률이 정하고 있는 내용은 장애인이 우리 사회 구성원으로서의 참여, 통합, 접근의 권리를 가진 주체임을 보여준다. 그러므로 탈시설화정책은 시설보호정책이 장애가 있는 사람들을 의도적으로 사회로부터 격리하고, 그로써 장애인의 동등한 사회참여와 인간발달을 이룰 기회를 억압해온 제도적 차별이라는 점에 대한 인정과 성찰로부터 시작되어야 한다. 또한 국가는 시설보호제도에 의해 억압되어왔던 이들의 권리가 적극적으로 회복되고, 이러한 억압이 반복되지 않도록 예방하기 위해 다음 세 가지 철학적 가치가 존중될 수 있도록 적극적으로 노력할 책임이 있다.

첫째, 모든 개인의 자유와 선택권 보장

둘째, 모든 개인의 성원권(成員權) 보장

셋째, 모든 개인의 다양성과 현재적 및 잠재적 능력 존중과 발현권(發現權) 보장

제2절 추진 관점

이와 같은 철학 및 법적 요청에 근거한 탈시설화정책이 올바르게 추진되기 위해서는 국가와 우리 사회가 다음의 관점과 태도를 견지해야 한다.

첫째. 모든 개인은 다 다르고 존엄하다. 장애는 다양성의 하나이며 같은 장애인 안에서도 개개인이 다 다를 수밖에 없다. 따라서 개인별 지원체계 구축이 시급하다.

장애는 비정상 또는 모자람이 아닌 모든 개인에 내재된 다양성으로 이해되어야 한다. 시설보호의 근본적인 문제는 이러한 철학과 관점의 결여가 만들어낸 것이다. 이러한 고리를 끊고 새로운 철학과 정책으로 나아가기 위해서는 모든 사람의 다양성이 고려된 개별화된 지원이 이뤄져야 한다. 따라서 현재의 행정편의적, 제공자 중심의 획일화되고 등급화된 장애인복지서비스 체계의 변화가 필요하다. 모든 사람은 다 다르다. 단순히 장애유형과 정도에 따라 지원서비스를 결정하는 게 아니라 최대한 당사자의 의사에 따라 어디서, 누구와, 어떻게 살 것인지 선택할 수 있도록 지원해야 한다(의사 표현이 어려운 발달장애인의 경우 최대한 개인의 의사를 반영하기 위한 방법을 국가와 지자체, 서비스 제공자들이 찾아야 한다. 모든 사람은 누구나 의사를 갖고 있으며 다양한 방식으로 표현한다.

둘째. 장애인 당사자들이 평등한 사회의 구성원으로 살아갈 수 있는 권리를 가지고 있음을 인정해야 한다. 이를 위해 국가와 사회는 장애인이 지역사회에서 통합 교육과 일반 고용, 자신의 선호에 따른 사회활동을 보장받고, 가족 및 이웃과 사랑을 주고받으며 살아갈 수 있는 여건과 환경을 조성하도록 노력해야 한다.

우리의 헌법은 모든 사람들이 완전하고 동등하게 삶, 자유, 행복을 추구하기 위한 완전하고 동등한 기회를 가지고 있음을 보장하고 있다. 그리고 헌법은 법의 동등한 보호를 약속하고 있다. 이것은 인간사회 그리고 대한민국의 도덕적이며 철학적인 원칙이다. 따라서 장애가 있는 사람들의 삶의 방식 역시 같은 연령의 보편적 시민의 삶의 기대와 동등하게 지원되어야 한다. 이를 위해서는 모든 장애인을 대상으로 탈시설화 지원계획 수립 및 지원, 지역사회기반 서비스 우선 구축, 시설보호정책 중단 및 시설폐쇄가 이뤄져야 한다. 더불어 탈시설화정책이 단순한 물리적 이동에 그쳐 재시설화가 발생하지 않도록 이동, 교육, 직업, 문화,

사회적 관계 등에 있어 보편적인 방식으로 사회통합이 이뤄질 수 있도록 정책과 서비스를 설계하고 지원해야 한다.

셋째, 후발국가의 이점을 살려 지름길을 두고 멀리 돌아가는 어리석은 일을 하지 말아야 한다.

서구국가들보다 수십 년 늦게 탈시설화를 시작하는 후발국가로서 먼 길을 돌지 말고 지름길을 택해야 한다. 탈시설화를 당연히 단계적으로 추진되는 것이라 생각하고 주장한다. 흔히들 ‘기존 경로를 바꾸는 것은 쉽지 않으므로 현존시설을 일단 소규모화한 뒤, 그룹홈을 거쳐, 점차 자립적 환경으로 옮겨가야 한다’고 믿는다. ‘서구국가들도 수십 년을 거쳐 해 온 일이니 우리 역시 천천히 단계적으로 가자’고 말한다. 그러나 후발주자들의 강점은 ‘먼저 걸어난 사람들이 거쳐 간 길을 그대로 따라 걷는 것이 아니라, 최종 목적지로 향하는 지름길로 곧장 갈 수 있다’는 것이다. 그러므로 기존시설을 소규모화하는 데 돈을 쓰는 것보다, 공동생활가정을 만드는 데 돈을 쓰는 것보다 ‘지역사회에 지원체계를 만들고 자립주택을 확보하고, 상시적 의료지원이 필요한 사람들을 위한 주택, 발달장애인을 위한 지원주택을 만드는 데 먼저 돈을 써야 한다. 이렇게 지역사회 대체 서비스가 구축되면 자연스럽게 시설로 향하지 않게 되고, 시설에 있는 사람들도 밖으로 나가서 살 수가 있다.

넷째, 순서를 쉬운 사람 먼저에서 어려운 사람들도 먼저로 관점을 바꿀 필요가 있다.

흔히 탈시설화는 상대적으로 자립이 쉬운 것이라 여겨지는 경증장애인부터 단계적으로 하는 것으로 이해한다. 그러나 개인의 장애상태가 탈시설의 조건이 되어서는 안 된다. 누구나 자립의사가 있을 경우 개인별 상황에 맞춰 지원되어야 한다. 그러나 현실적으로 모든 사람들을 지원하는 데 자원과 시간이 부족해서 순서를 정할 수밖에 없다면 추첨을 통해 공정하게 하는 것이 좋다. 어떠한 경우에도 중증장애인이 배제되거나 후순위로 미뤄져서는 안 된다. 현재와 같이 개인의 자립능력과 장애정도에 따라 탈시설 가능성과 순서를 결정하면 중증발달장애인은 계속 배제되어 결국 이들이 살아갈 수 있는 지역사회 환경은 구축되지 못할 것이다. 이러한 한계는 우리보다 앞서 탈시설화를 시도한 서구국가들에서 자신

들의 과오로 지적하는 문제들이다.

다섯째 탈시설화정책 추진과정을 장기적이고 전체적인 관점에서 바라보아야 한다.

탈시설화에는 일시적으로 기존의 시설보호와 지역사회기반 지원, 이 두 체제의 병존이 불가피하므로 일시적으로 예산 증가가 필요하지만 점차적으로 예산부담은 기존 시설보호체계와 유사하거나 오히려 적어지는 반면, 탈시설화 이후의 성과는 개인의 삶을 전면적으로 전환시키는 획기적 변화가 일어난다는 점을 고려하여야 한다. 이것이 서구 선진국가들의 경험이 말해주는 것이다.

제3절 추진원칙

다음으로 탈시설화정책은 다음의 추진원칙을 준수할 필요가 있다. 다음의 추진원칙은 우리 연구자들이 EU의 탈시설화정책 추진원칙을 국내 상황에 맞게 보완한 것이다.

첫째, 이용자의 권리를 존중하고 의사결정 과정에 참여를 보장하여야 한다.

이를 위해서는 현재의 공급자 중심의 서비스 체계를 당사자 위주의 개인별 지원체계로 전환해야 한다. 이를 통해 ‘어디서 누구와 함께 어떻게 살지를 정하고 나올 수 있도록 지원해야 한다. 자신의 삶에 대한 개인의 선택이 존중되지 않으면, 시설을 나와서도 시설화 된 삶을 살아갈 수밖에 없다.

둘째, 주거지원시 모든 장애당사자가 제약이 최소화된 환경에서 살아갈 수 있도록 계획을 수립하고 지원해야 한다. 또한 이러한 원칙이 의무적으로 지켜지고 권리로 보장받을 수 있도록 법에 명시하여야 한다.

셋째, 지역사회기반의 서비스를 우선적으로 창출해야 한다. 또한 새로운 서비스는 기존 시설보호와 유사해서는 안 된다. 그러므로 시설을 소규모화하거나, 시설 기능보강비를 이용해서 시설이 운영하는 체험홈 늘리기 같은 방식은 탈피해

야 한다.

넷째, 시설 입소를 예방하고 기존시설을 폐쇄해나가야 한다. 이를 위해 신규시설 설치를 현행 신고제에서 허가제로 전환하여 최대한 제한하고, 입소대기자에 관여하여 시설입소를 예방해야 한다.

다섯째, 현존하는 시설에 대한 투자를 줄여나가야 하며 궁극에는 중지하여야 한다.

어떠한 경우에도 기존시설에 투자하는 방식으로 탈시설화정책을 추진하는 것은 제한해야 한다. 단, 생명이 위험한 경우에는 예외적으로 지원이 가능하다. 예를 들어 화재예방을 위해 불가피한 시설개보수 등은 지원해야 하지만, 상한선을 마련해야 한다(EU는 거주서비스 예산의 10%미만으로 제한).

여섯째, 인적자원을 개발해야 한다. 탈시설화 지원인력에 대한 처우를 개선하여 사회적 저항을 줄이고, 서비스 질을 개선해야 한다. 기존시설의 인력을 새로운 자립지원 서비스로 전환 배치하고, 새로운 서비스에 맞도록 훈련해야 한다. 서비스 인력에 대한 훈련은 철학, 장애를 바라보는 관점, 필요한 전문기술 등을 포괄해야 하며 최저 서비스 기준을 숙지하고 준수할 수 있도록 해야 한다.

일곱째, 탈시설화 자립생활 이후의 삶의 변화를 모니터링하고, 재시설화를 방지해야 한다.

여덟째, 지속적으로 시민과 가족의 이해를 증진시켜 갈등을 해결하기 위한 노력을 해야 한다. 탈시설화에 대한 가족과 당사자가 두려움을 극복할 수 있도록 해야 한다.

아홉째, 탈시설화정책으로의 전환과정에 기존시설과 서비스 제공자들이 참여할 수 있도록 협력의 토대를 구축해야 한다. 그러나 탈시설화정책의 철학과 원칙을 분명히 하여 탈시설화정책이 이해관계자들에 의해 왜곡되지 않도록 해야 한다.

열번째, 전체적 관점(holistic approach)이 필요하다. 탈시설화가 전체 사회에서 어떤 변화를 일으키는지, 예컨대 개인의 삶의 질과 행복도, 가족관계 개선, 장애인의 직업능력 개발, 지역사회 내 협력체계와 민간자원 활용도 증진, 불필요한 감시체계와 인권침해 대응을 위한 행정력의 절감과 관련주체들의 위축감과 갈등 해결, 전체예산의 흐름의 변화를 전체적으로 바라보는 관점과 과학적인 연구가 필요하다

제 7 장

정책 과제

제1절 개념정의 및 국가책임	175
제2절 탈시설화 추진체계 구축	181
제3절 당사자 참여 및 개인별 지원체계 구축	188
제4절 소득 및 다양한 지원서비스 제공	202
제5절 입소예방과 기존시설에 대한 개입	246
제6절 서비스 제공인력 개발 및 지원	262
제7절 모니터링과 이해 증진	272
제8절 기타과제	280

제1절 개념정의 및 국가책임

1. 탈시설화 개념 정의

가. 의의

탈시설화정책을 어떤 방향에서 추진해나갈지를 정하기 위한 우선적 과제중 하나가 탈시설화 개념의 정의다. 이를 통해 정책의 목표를 분명히 하여 불필요한 갈등과 혼란을 방지하고, 탈시설화의 철학과 가치에 따라 탈시설화정책이 체계적이고 원활하게 이뤄질 수 있도록 하려는 것이다.

나. 현황 및 문제점

현재는 탈시설화를 직접 규정한 법 규정도 미비하고, 정부의 체계적인 탈시설화 노력도 결여되어있다. 이런 상황은 크게 세 가지 문제점을 야기하고 있다.

1) 탈시설화정책 추진방향 설정의 어려움과 추진근거 미비

국가 차원의 개념설정과 정책근거, 방향이 제시되지 않은 탓에 지자체에서 탈시설화를 추진할 방향을 설정해주지 못하고, 추진근거가 미비하여 어려움이 크다. 본 연구의 FGI에 참여한 서울시 등 탈시설화정책을 추진한 지방자치단체 담당자들은 ‘국가 차원에서 탈시설화에 대한 개념정의가 이뤄지지 않아 정책추진의 어려움이 크며, 시급히 개념을 정의하고 법적근거를 마련해 줄 것’을 요구했다.

2) 탈시설화정책이 왜곡되어 추진되는 문제를 발생시킴

시설을 유니트 형태로 리모델링하거나, 여러 개의 체험홈으로 쪼개서 분산 수용하거나, 정원을 축소하여 소규모화하는 형태로 탈시설화정책이 왜곡된 형태로 추진되는 문제가 발생하고 있다.

3) 탈시설화 개념을 둘러싼 사회적 갈등 야기

탈시설화정책은 기존시설을 폐쇄하고 구조를 변환해야 하기 때문에 다양한 관

련주체들의 견해와 이해를 조율해야 하는 어려운 과제다. 국가차원의 탈시설화 개념 설정이 이뤄지지 못한 상황에서 시설운영자, 서비스 제공자, 가족, 당사자, 장애인인권단체 등 관련자들 사이의 탈시설화 개념을 둘러싼 갈등의 골이 깊은 상황이다.

다. 국내외 기준

1) 국제 및 해외 기준

장애인권리협약은 제19조에서 다음과 같이 규정하고 있다.

제19조(자립적 생활 및 지역사회에의 동참)

이 협약의 당사국은 모든 장애인이 다른 사람과 동등한 선택을 통하여 지역사회에서 살 수 있는 동등한 권리를 가짐을 인정하며, 장애인이 이러한 권리를 완전히 향유하고 지역사회로의 통합과 참여를 촉진하기 위하여, 효과적이고 적절한 조치를 취한다. 여기에는 다음의 사항을 보장하는 것이 포함된다.

- (가) 장애인은 다른 사람과 동등하게 자신의 거주지 및 동거인을 선택할 기회를 가지며, 특정한 주거 형태를 취할 것을 강요받지 아니한다.
- (나) 장애인의 지역사회에서의 생활과 통합을 지원하고 지역사회로부터 소외되거나 분리되는 것을 방지하기 위하여 필요한 개별지원을 포함하여, 장애인은 가정 내 지원서비스, 주거지원서비스 및 그 밖의 지역사회지원서비스에 접근할 수 있다.
- (다) 일반 국민을 위한 지역사회서비스와 시설은 동등하게 장애인에게 제공되고, 그들의 요구를 수용한다.

장애인권리위원회가 19조 이행상황과 관련하여 회원국들에 권고한 내용에 담긴 주된 내용은 다음과 같다. 이 내용은 이해경외(2015)가 한국장애인개발원에 의해 실시한 ‘유엔장애인권리협약 최종견해 이행방안 연구’의 관련 내용을 간추린 것이다. 이러한 핵심내용은 장애인권리위원회가 탈시설화 개념을 어떻게 바라보고 있는지를 시사하는 것으로 국내 탈시설화 개념 정립을 위한 좋은 근거가 될 수 있다.

- ① 지금까지 정부의 예산을 지원받는 시설에 의해 보호받아온 장애인들이 탈시설화된 지역사회 생활을 할 수 있도록 법적 권리를 보장해야 함
- ② 탈시설화와 자립생활은 충분한 지원 제도에 필요한 비용과 예산의 문제임
- ③ 장애인 거주시설 폐쇄에 대한 정책적 프레임 구축
- ④ 접근가능한 주택지원 및 주택 서비스 제공
- ⑤ 개인별로 유연화된 돌봄 및 지원 서비스 제공(개인별 예산제도, 충분한 활동 보조서비스)

라. 정책방향 및 과제

1) 탈시설화 개념을 장애인복지법에 명시

탈시설화 개념을 장애인복지법에 명시할 필요가 있다. 만약 탈시설화를 위한 새로운 법을 제정할 경우 신법에 명시할 필요가 있다.

2) 다음 내용을 참조하여 탈시설화 개념 정의

- 가) 시설에서 살았던 사람들이 시설을 나와 지역사회에서 자유와 사생활, 선택권을 보장받으며 살아갈 권리라는 점을 명시
- 나) 탈시설화는 당사자가 시설화를 벗어난 상태란 점을 명시. 따라서 단순한 물리적 환경의 변화에 그치는 것이 아니며 당사자의 사회적 관계와 심리적 상태의 회복이 가능하도록 지속적인 지원이 필요하다는 점을 명시
- 다) 지역사회의 일반주택으로 주거지 이전이 필수적이며 이전과정과 계획에 당사자가 참여하여 의사가 반영될 수 있도록 해야 한다는 점을 명시
- 라) 당사자의 참여와 선택권을 보장하는 것이 필수적이며 이를 위해 개인별 지원계획과 재정지원 및 필요한 서비스 제공이 이뤄져야 한다는 점을 명시
- 마) 탈시설화 개념정의에서 고려될 점

- ① 구체적인 탈시설화 요소들을 제시함으로써 탈시설화정책의 모습과 기준을 명확하게 정의할 필요가 있다.
- ② 필수요소를 제시하여 개념 오류를 방지한다. 예를 들어 시설을 유니트 형태로 개조하거나, 소규모화하거나, 자신이 선택하지 않은 사람들과 공동생활을 하

는 방식은 기존 시설적 문화가 반복될 수밖에 없으므로 탈시설화된 상태가 아님을 명시할 필요가 있다.

- ③ 탈시설화는 초기단계 지원을 통해 단기에 완료되는 일이 아니다. 지속적인 지원을 통해 점차 완전한 탈시설화로 발전하는 개념임을 명시할 필요가 있다. 탈시설화는 본질적으로 개인의 장애정도와 자립도, 물리적 여건과 사회적 관계, 제도 상황의 변화가 상호작용하면서 다양한 형태로 이루어지고 변화 발전하는 연속성을 갖는다.

3) 본 연구가 도출한 탈시설화 개념

우리 연구자들은 장애인권리협약 19조, EU의 탈시설화 개념, FGI와 국내 문헌 연구를 통해 파악된 탈시설화 개념정의에 담긴 내용과 고려점을 참조하여 다음과 같이 탈시설화 개념을 정의하고, 필요 요소를 도출하였다.

가) 탈시설화 개념 정의

탈시설화는

(시설이 아닌) 제약이 최소화된 지역사회 일반 주택에서
(인간 존재와 삶에 필수적인) 개인의 자유, 자율성, 사생활을 보장받고
(이를 위한) 소득 및 서비스를 지원받으며,
자신의 연령대와 선호에 맞게
사회의 일원으로 포함(inclusion)되어 살아갈 권리가 있음을 의미한다.
이를 위해 국가와 지방자치단체는
적극적으로 장애인의 탈시설과 자립생활을 가로막는 저해요인을 없애고
지원체계를 구축하고 개인별 지원을 실시해야 한다.
탈시설화는 개인의 장애상태와 경험, 환경과의 상호작용에 따라 초기단계로부터
완전한 탈시설화로 발전해나가는, 연속적인 개념이다.
이를 위해 국가와 지방자치단체는 개인별 지원과정에서 다음의 요소가 가능한 한
최대로 충족될 수 있도록 지원해야 한다.

나) 탈시설화 개념 요소

〈표 40〉 탈시설화 개념 요소

구분	당사자	지원체계(국가, 지자체, 서비스기관)
1단계 (필수요소)	개인의 필요와 욕구에 따라 사전에 어디서 누구와 함께 살지를 결정하고 이전할 수 있도록 지원	개인별 지원계획 수립 및 지원
	시설퇴소	퇴소지원
	지역사회에 있는 일반 주택 거주	주거지원 및 주택관리지원
	생활할 수 있는 소득	소득지원 또는 일자리지원
	일상생활 지원	개인의 필요에 따른 활동보조서비스 제공
	건강하고 안전한 삶	의료지원 및 사례지원 등
	자율성이 보장된 삶	하루일과, 의복과 헤어스타일, 연애와 사랑 등(일상생활에서의 자율성 영역을 측정가능 하도록 구체화하여 추가 제시 필요)
2단계 (지원요소)	교육, 직업, 주간활동을 통한 보편적 경험과 발달의 기회 보장	사회의 일원으로 포함(inclusion), 적절한 사회 참여, 일반적인 연령에 따라 기대되는 고용, 교육, 문화생활 보장
	동거인에 대한 선택	원하는 동거인과의 삶이 아닌 경우 1인 1실 보장 자신이 선택하지 않은 3인 이상의 사람과의 삶은 탈시설화로 볼 수 없음(예: 자신이 선택하지 않은 동거인 3인 이상과 거주하는 그룹홈은 탈시설화가 아님)
	개인의 꿈과 선호에 따른 삶	사람중심 지원계획과 지원 (Person Centered Planning and Support ⁵²⁾)
3단계 (완전한 탈시설화 지원요소)	사회적 관계	인간관계 및 심리지원, 서비스제공자와의 관계 등 공식적 관계에 우선하여 가족과 이웃 등 비공식적 관계가 더 활성화되고 중심이 될 수 있도록 지원
	자신 명의로 계약된 집	주택계약 지원

52) 호주의 경우는 I Can 프로그램을 통해 이용인의 꿈과 선호를 파악한 뒤 그 꿈과 선호를 목표로 설정한 뒤 다양한 방법을 통해 그 꿈을 이룰 수 있도록 구체적인 계획을 수립한 뒤 달성정도를 평가한다. 이러한 사람중심계획(Person Centered Planning)이 이뤄질 필요가 있다.

2. 탈시설화정책에 대한 국가의 책임 규정

가. 의의

시설정책에서 탈시설화정책으로 전환하려면 탈시설화정책에 대한 국가의 책임이 법에 명시되어야 한다. 이를 통해 국가의 책임과 주도 아래 모든 장애인이 시설이 아닌 지역사회에서 차별받지 않고 살아갈 수 있도록 보장할 필요가 있다.

나. 현황 및 문제점

1) 탈시설화정책에 대한 국가의 책임에 대한 법적 근거가 미비함

현재는 국가의 책임에 대한 법적 근거가 마련되지 않은 채 탈시설화 운동에 의해 일부 지자체와 민간단체와 기관에서 탈시설화정책과 서비스가 이뤄지고 있는 상황이다. 따라서 많은 혼란과 어려움이 발생하고 있다.

2) 지자체간 격차로 인한 형평성 문제 발생

또한 지자체별 차이가 커서 거주지에 따라 탈시설화 가능성과 정도의 편차가 매우 크다. 이를 좁히기 위해 지방자치단체별 탈시설화 계획을 수립하도록 하고 이행상황 점검을 통해 중앙정부가 견인할 필요가 있다.

다. 정책방향 및 과제

1) 장애인복지법 전면개정 및 근거 명시

장애인복지법을 「장애인권리보장법」으로 전면 개정 또는 「자립생활 및 사회통합지원에 관한 법률 제정」에 다음 내용을 참조하여 탈시설화 추진에 관한 국가책임 근거조항을 법에 명시할 필요가 있다. (더 자세한 법제화 방안은 다음 제8장 법제화 방안 참조)

탈시설화된 자립생활을 원하는 사람은 누구나 시설을 나와 지역사회에서 살아갈 권리가 있으며 국가와 지방자치단체는 이를 지원할 책임이 있다. 인지장애로 인해 명시적인 의사표현이 어려운 경우 지역사회에서 탈시설화된 삶을 살 수 있도록 지원하는 것을 우선해야 하며, 국가 및 지자체는 이를 위해 노력해야 함

2) 탈시설화 책임 이행을 위한 국가 및 지자체의 역할과 원칙을 법에 명시

- ① 기존 시설보호정책을 단계적으로 폐기하고 탈시설화정책으로 전환한다.
- ② 모든 경우 장애인이 제약이 최소화된 환경에서 살아갈 수 있도록 지원하고, 시설거주는 모든 가능성에서 실패한 경우 최후의 선택으로만 활용한다.
- ③ 모든 장애인에게 차별 없이 자립생활 기회를 제공하고 지원한다. 탈시설 지원에서 개인의 능력과 장애의 유형과 정도에 따라 우선순위를 정해서는 안 된다.

제2절 탈시설화 추진체계 구축

1. 국무총리실 산하 탈시설화 TF구성 및 로드맵 작성

가. 의의

유럽 국가들은 행정부, 미국은 사법부가 탈시설화정책으로의 이행을 주도했다. 우리나라에서도 인권 관점에서 기존체계의 한계를 넘어 장애인복지 패러다임을 탈시설화 자립지원정책으로 전환할 수 있도록 국무총리실 산하에 탈시설화 TF를 구성하여 추진동력을 확보할 필요가 있다.

나. 현황 및 문제점

1) 국가차원의 추진체계가 없음

현재 국가차원에서 탈시설화정책 방향을 구상하고 책임 있게 추진할 체계가 구축되지 못한 상황이다. 보건복지부가 제4차 장애인정책종합계획(2013~2014) 19대 중점과제 중 ‘장애인 주거지원 강화’의 정책과제로 탈시설화 및 자립생활지원 강화를 제시했으나 실행계획 마련, 구체적 프로그램과 예산 및 인력 지원이 이뤄지지 못하고 있다.

2) 탈시설화정책 추진을 위해 필수적인 정부부처 간 연계가 이뤄지지 않음

탈시설화 추진은 단순히 거주시설에서 지역사회로의 물리적 이동을 의미하는 것이 아니라 지역사회 내 거주 장애인에 대한 총체적인 지원체계를 종합적으로

마련하는 것을 의미한다. 그리고 그 중심에 장애인이 있어야 한다. 그렇게 되려면 정책추진기반 마련이 핵심적인 필요사항이다. 아울러 정부부처를 아우르는 정책 간 연계가 필요하다. 정책 간 연계는 탈시설화정책의 최종적인 성과의 질적 수준을 좌우한다. 그런데 이러한 중차대한 정책을 보건복지부가 모두 끌고 나가기는 힘들다. 따라서 전체 부처를 아우르는 조직이 필요하지만 현재 고려되고 있지 못하다.

다. 국내외 기준

1) 국제 기준

장애인권리협약 19조에서 정한 탈시설화를 위한 효과적인 전략을 국가차원에서 추진하려면 국가차원의 전범위적 추진체계 구축은 필수적인 노력이라 할 것이다. 이외 2014년 장애인권리위원회가 국내 이행상황에 대해 행한 최종 논평중 ‘인권모델에 기반한 효과적인 탈시설화 전략을 발전시킬 것’에 관한 권고도 추진체계 구축의 근거가 될 수 있다.

38. 위원회는 당사국이 인권 모델에 기반한 효과적인 탈시설화 전략을 발전시킬 것과 활동보조서비스를 포함하는 지원 서비스를 유의미하게 늘릴 것을 촉구한다.

2) 국내 기준

장애인복지법 제9조(국가와 지방자치단체의 책임) ①항은 다음과 같이 장애인 자립을 지원할 국가의 책임을 명시하고 있다.

제9조(국가와 지방자치단체의 책임) ①국가와 지방자치단체는 장애발생을 예방하고, 장애의 조기발견에 대한 국민의 관심을 높이며, 장애인의 자립을 지원하고, 보호가 필요한 장애인을 보호하여 장애인의 복지를 향상시킬 책임을 진다.

또한 장애인차별금지법은 제8조(국가와 지방자치단체의 책임) ①항에서 장애인에 대한 모든 차별을 방지하기 위한 국가의 책임을 명시하고 있다.

제8조(국가 및 지방자치단체의 의무) ① 국가 및 지방자치단체는 장애인 및 장애인 관련자에 대한 모든 차별을 방지하고 차별받은 장애인 등의 권리를 구제할 책임이 있으며, 장애인 차별을 실질적으로 해소하기 위하여 이 법에서 규정한 차별 시정에 대하여 적극적인 조치를 하여야 한다.
② 국가 및 지방자치단체는 장애인 등에게 정당한 편의가 제공될 수 있도록 필요한 기술적·행정적·재정적 지원을 하여야 한다.

현행 탈시설화는 곧 자립지원정책의 일환이며, 시설보호가 장애인을 사회로부터 격리하고 사회참여와 발달기회를 제한 한다는 측면에서 제도적 차별의 일환이란 점을 고려할 때 국가 차원의 탈시설화정책을 추진하기 위한 위원회 설치는 장애인복지법과 장애인차별금지법에서 규정한 국가의 책임을 적극적으로 실현하기 위한 조치일 것이다.

라. 정책 방향 및 과제

1) 국무총리실 산하에 TF 설치 및 로드맵 작성

국가차원의 탈시설화정책 추진은 대통령 산하 또는 국무총리 산하의 국가장애인위원회를 설치하고 여기에서 진두지휘하는 것이 바람직하다. 현 정부의 국정과제중 하나인 장애인권리보장법 제정을 통해 국가장애인위원회를 설치하고 그 안에서 유엔 장애인권리위원회가 권고한 대로 ‘장애인에 대한 인권적 모델을 바탕으로 효과적인 탈시설화 전략을 개발하고 추진해나갈’ 필요가 있다. 그러나 장애인권리보장법 제정이 현 정부 임기 말로 예정되어 있는 점을 고려할 때 시급히 탈시설화를 추진하기 위해서는 국무총리 산하에 「국가 탈시설화정책 추진 TF」를 구성하고 여기에서 관련정책들을 모두 설계하고 추진상황을 점검하도록 할 필요가 있다. (이를 추진하다가 국가장애인위원회가 구성되면 여기에서 탈시설화정책 업무를 이어받아 지속적으로 추진할 수 있을 것이다.)

2) TF 구성방안

TF 팀은 EU사례를 참조하여 해당 분야의 인권감수성과 전문성을 겸비한 전문가와 법률전문가, 재정전문가, 당사자, 가족, 서비스 제공자와 각 부처 담당국장으로 구성한다. 그리고 이를 실행하기 위해 관련부처의 공무원을 1명씩 임시로 파견받아 구성·운영한다.

2. 전담부서 설치 및 전환지원체계 구축

가. 의의

주무부처인 보건복지부와 모든 지방자치단체에서 탈시설화정책을 실행하고, 개인에 대한 탈시설화 전환계획을 수립하고 지원할 공공체계를 구축함으로써 모든 시설거주장애인에 대한 탈시설 지원이 이뤄질 수 있도록 할 필요가 있다.

나. 현황 및 문제점

1) 제도적 근거 미비 및 담당인력 부족

현재 보건복지부 산하 장애인정책국은 장애인정책과, 장애인권익지원과, 장애인자립기반과, 장애인서비스과로 구성되어있다. 이중 장애인권익지원과에 탈시설화가 업무내용으로 포함되어있으나 담당인력은 주무관 1명에 그치는 상황이다. 이마저도 기존 장애인거주시설 관련 업무와 중첩되어있어 사실상 탈시설화정책을 추진하기 어려운 상황이다. 또한 2017년 7월 전국 최초로 대구시 장애인복지과에 탈시설 자립지원팀이 아래와 같이 신설되었으나 제도적 근거가 미비하여 내실 있는 운영에 어려움을 겪고 있는 상황이다.

※ 사례 : 대구시 탈시설 자립지원팀

- 인력: 4명 (팀장 1명, 주무관 2명)
- 주요 권한 및 기능
 - 중증장애인 자립생활지원사업
 - 중증장애인 자립생활 체험홈 운영사업
 - 중증장애인 자립생활가정 운영사업

- 국고보조 및 시 자체지원 IL센터 운영
- 탈시설화 지원현황, 사례관리 등 D/B구축·운영
- 탈시설장애인 자립정착금 지원
- 장애인거주시설(시민마을) 운영 및 기능보강

2) 지자체별 형평성 문제 발생

지방자치단체별로 탈시설화 추진상황과 지원정책의 편차가 큰 상황에서 형평성 문제가 심각하게 발생하고 있다. 현재는 국가체계가 마련되지 못한 상황에서 재정자립도가 상대적으로 높거나 지역장애인단체의 적극적인 정책요구가 있는 일부 지방자치단체를 중심으로 탈시설화정책이 추진되고 있다. 따라서 형평성 문제가 발생하고 있다. 참고로 현재 서울시, 전주시, 대구시, 광주시는 자체적으로 탈시설화 5개년계획을 수립하여 이행 중이다. 아래 <표 41>은 이러한 현황을 나타낸 것이다. 이중 서울시와 광주시는 준공공성을 띤 장애인전환서비스 지원 체계를 운영하고 있다.

<표 41> 탈시설화 5개년 계획 수립·이행 중인 지자체

구분	계획명
서울시	서울시 장애인 거주시설 탈시설화 추진계획(2013~2017)
전주시	전주시 장애인거주시설 탈시설화 추진계획(2015~2019)
대구시	시설거주 장애인 탈시설 자립지원 추진계획(2015~2018)
광주시	탈시설 자립생활 지원 5개년 계획(2017~2022)

※ 사례 서울시와 광주시의 탈시설전환 지원체계 운영

① 서울

서울시는 2013년 서울시 탈시설화 추진계획을 발표하면서 5년간 600명에 대한 탈시설을 지원하기로 하고 탈시설전환 지원센터를 만들어 서울시복지재단에 위탁하여 운영해오고 있다.



② 광주복지재단 장애인지원단/자립생활실무위원회/자립생활지원협의체

- 자립생활 사례발굴 및 개인별 자립생활 계획수립
- 장애유형별 자립생활 모델 개발
- 주택 개조, 보급 등 지역사회 자립생활 환경 구축
- 장애인 거주시설 DB 구축 및 맞춤형 서비스 연계
- 자립정착금 및 매입주택
- 거주시설 퇴소희망 장애인 현장상담 및 사후 관리

다. 국내외 기준

장애인복지법은 제9조에서 국가와 지방자치단체는 장애인의 자립을 지원할 책임에 대해 아래와 같이 규정하고 있다. 탈시설화정책을 전담할 부서 및 전환지원센터 설치에 이러한 국가와 지자체 책임 이행의 일환이다.

제9조(국가와 지방자치단체의 책임) ①국가와 지방자치단체는 장애 발생을 예방하고, 장애의 조기발견에 대한 국민의 관심을 높이며, 장애인의 자립을 지원하고, 보호가 필요한 장애인을 보호하여 장애인의 복지를 향상시킬 책임을 진다.

라. 정책방향 및 과제

1) 보건복지부 및 17개 시·도에 담당 부서 설치

- ① 보건복지부 장애인정책국에 탈시설화를 담당할 과 또는 팀을 신규 설치하고 해당 과장 또는 팀장은 탈시설화 철학과 의지를 가진 민간전문가로 공개 채용하여 탈시설화정책을 힘 있게 추진할 수 있도록 할 필요가 있다.
- ② 또한 광역단위 17개 시·도에 탈시설 담당 부서를 설치하여 탈시설화정책이 신속하고 힘 있게 추진될 수 있도록 할 필요가 있다.

2) 광역단위 지자체에 전환지원센터 설치

17개 시·도에 전환지원센터를 설치하여 시설거주장애인의 탈시설전환 지원계획을 수립하고, 지원할 필요가 있다. 전환지원센터는 서비스 사정 및 연계 등을 수행하여야 하므로 지자체 내에 공공기관으로 설치하되 전환지원센터장은 철학과 의지를 가진 민간전문가로 공개 채용하는 것이 필요하다.

※ 참고사례 : 미국 일리노이주 발달장애인국 Transition Service Center
미국의 일리노이주는 2006년 12월 주정부 발달장애인국에 전환을 담당할 전환 서비스센터(Transition Service Agency)를 신설하였다. 전환센터에서는 탈시설전환 지원에 관한 12단계의 업무 매뉴얼을 마련하고, 이에 근거하여 장애인의 지역사회로의 이주와 정착을 지원하고 있다.

제3절 당사자 참여 및 개인별 지원체계 구축

1. 당사자 참여와 주도성 보장

가. 의의

기존 장애인정책의 근간은 보호와 재활, 시설지원, 전문적인 서비스의 확대 등 장애인을 대상화하는 방향으로 전개되어 왔으나, 최근에 들어서 장애인들의 권익이 신장되고, 장애인의 삶이 재활에서 자립으로 바뀌어나가는 등 장애인들의 인권신장 및 당사자주의에 많은 발전을 이루어왔다.⁵³⁾ 유럽의 경우에도 이러한 조류를 반영하여 ‘유럽국가의 탈시설화 기본원칙과 과제(2007)’의 첫 번째 원칙으로 ‘이용자의 권리를 존중하고 의사결정 과정에 참여를 보장하여야 함’을 선언하기에 이르렀다.

실제로 탈시설화정책의 가장 중요한 원칙은 모든 과정에 장애 당사자가 참여하고 자신의 선호에 따른 선택을 할 수 있도록 보장되고 지원되어야 한다는 것이다. 왜냐하면 시설화의 근본적인 문제가 당사자의 참여와 선택권을 배제하고 억압한 데서 발생한 것이기 때문이다. 또한 거주·이전의 자유는 국가의 간섭 없이 자유롭게 거주와 체류지를 정할 수 있는 자유로서 정치·경제·사회·문화 등 모든 생활영역에서 개성신장을 촉진함으로써 헌법상 보장되고 있는 다른 기본권들의 실효성을 증대시켜주는 기능을 한다(헌법재판소 2004. 10. 28. 자 2003헌가 18 결정). 따라서 탈시설화 과정에서도 장애인 당사자의 참여를 보장하고 그들의 선택권과 주도성을 회복할 수 있도록 하는 것은 기본권의 기초를 다져주는 의미를 가지는 까닭에 더욱 중요하다.

나. 현황 및 문제점

1) 전문가 판단이 우선되는 탈시설화 과정

장애인 당사자의 의사는 탈시설화의 전반적인 과정에서 가장 존중되어야 마땅하다. 지방자치단체 가운데 가장 적극적으로 탈시설화정책을 펼치고 있는 서울시의 경우에도 전환서비스 이용과정에서 오히려 전문가 판단이 우선되는 경우가

53) 장애인복지법 의안원문(의안번호 176180, 2007-03-02)

많다. 그러나 전환서비스 이용과정에서 당사자의 의사와 관계없이 전문가의 판단만으로 모든 것이 결정된다면, 그것은 국제장애인권리협약 제19조, 헌법 제14조, 「장애인차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률」 제7조 및 제30조 등이 정한 거주·이전의 자유를 침해하는 것이다. 이 같은 자기 삶에 대한 주도성 상실은 시설보호 중심의 정책이 야기한 가장 큰 문제다.

2) 시설 및 전문가 지원에 치중된 자립지원 정책

국내의 거주지원정책은 시설과 전문가 중심으로 되어 있고 장애인 당사자의 참여와 주도성을 보장하고 있지 못하다. 실제로 이러한 문제를 제기하고 해결하기 위한 대안으로 설치된 ‘자립생활지원센터’는 아직 초기단계로서 안정적인 재정지원이 어려워 서비스의 지속성 및 일관성이 담보되기 어려운 상황이다(임소연, 2013). 2011년부터 국고지원 자립생활지원센터에 중점사업으로 탈시설화 지원업무를 추가하였으나 현재까지 예산반영이 제대로 이뤄지지 않고 있다.

3) 장애인이 직접 서비스를 주도하기 위한 정보제공 및 지원서비스 미비

주도성과 선택권을 보장하는 방법은 장애인 당사자가 서비스의 직접 고용주가 되는 것이다. 이런 취지로 영국과 캐나다 등 서구 국가들에서는 직접지불(Direct Payment)제도를 도입하고 확장해왔다. 직접지불제도와 개인별 예산지원제도로 전환하여 서비스를 개인의 선호에 따라 유연하게 선택할 수 있도록 정책을 전환하는 흐름은 서구 복지국가들의 일반적인 흐름이다. 일례로 2016년 4월 19일 제네바 유엔본부에서 열린 장애인권리협약 19조 일반논평의 날에 참여한 스웨덴 측 발표자가 주로 지적한 문제는 서비스 연계과정에 드는 중계기관 또는 전문가관에 지급되는 수수료 비중이 너무 높다는 것이었다.⁵⁴⁾

그런데 현실에서 서비스 이용에서 장애인이 직접 고용주가 되는 것과 관련된 서류작성 및 행정적 의무, 질병 대체 또는 휴일 대체 근로자를 찾아야 하는 어려움, 서비스제공자에 대한 신뢰도 부족 등에 따라, 장애인들은 서비스 이용에서 고용주가 되는 것을 피하게 되고 자기주도지원의 이념도 이와 함께 훼손될 수

54) 이 내용은 본 연구의 연구책임을 맡은 박숙경교수가 19조 일반논평의 날에 한국측 대표자로 참여하여 직접 들은 내용이다.

있다. 따라서 이용자의 선택권을 보장하기 위해서는 활동보조인 모집, 고용계약 작성, 임금대장 작성, 재정적 또는 행정적 사무 등 다양한 분야에서 정보제공 및 지원서비스가 반드시 충실히 제공되어야 한다(Yoshida, Willi, & Locker, 2004).

다. 국내외 기준

1) 정책결정과정 참여 보장

우리나라의 경우, 「장애인복지법」이 2007년 이전까지는 여전히 과거의 사회적 맥락을 반영하고 있었고, 이념상으로는 사회참여와 완전한 사회통합을 추구하면서 그 구체적인 내용에서는 장애인의 유형과 정도에 따른 복지정책 및 자립생활의 지원 등이 미흡한 실정이었다. 이에 입법자는 이러한 장애인의 다양한 정책 욕구에 부응하기 위하여 장애당사자의 장애관련 정책결정과정 우선적 참여를 보장하도록 「장애인복지법」을 2007년 개정하게 되었다.⁵⁵⁾ 즉, 2007. 4. 11. 전면 개정된 「장애인복지법」은 제4조 제3항을 신설하여 ‘장애인은 장애인 관련 정책결정과정에 우선적으로 참여할 권리가 있음’을 아래와 같이 밝히고 있다.

「장애인복지법」

제4조 (장애인의 권리)

- ① 장애인은 인간으로서 존엄과 가치를 존중받으며, 그에 걸맞은 대우를 받는다.
- ② 장애인은 국가·사회의 구성원으로서 정치·경제·사회·문화, 그 밖의 모든 분야의 활동에 참여할 권리를 가진다.
- ③ **장애인은 장애인 관련 정책결정과정에 우선적으로 참여할 권리가 있다.**

하지만 이와 같은 선언적인 규정만으로는 당사자주의를 온전히 보장할 수 없을 것이다. 장애인의 권리보장을 위한 실효성 있는 기구의 예로 미국의 국가장애위원회(National Council on Disability, NCD)를 들 수 있다. NCD는 미국의 모든 장애인과 그들 가족의 삶의 질을 향상시키기 위하여 대통령과 의회에 권고를 하는 독립적인 연방 기구이다. NCD 위원들은 장애인, 장애인 관련 국가기관, 장애

55) 장애인복지법 의안원문(의안번호 176180, 2007-03-02)

인 서비스의 공급자·관리자, 장애인과 관련하여 의학적·과학적 연구를 수행하는데 참여한 사람들, 기업·노동조직 등을 대표할 수 있도록 임명되며, 위원들의 대다수는 장애인이다(조한진, 2005).

우리나라의 경우에도 「장애인복지법」이 장애인 종합정책을 수립하고 관계부처 간의 의견을 조정하며 그 정책의 이행을 감독·평가하기 위하여 국무총리 소속하에 장애인정책조정위원회를 두고 있다(동법 제11조 제1항). 그 구성에 관해서는 동법 대통령령 제3조가 정하고 있는데, 그 구체적인 내용은 아래와 같다.

「장애인복지법 시행령」

제3조(장애인정책조정위원회의 구성)

- ① 법 제11조에 따른 장애인정책조정위원회(이하 ‘위원회’라 한다)는 위원장 및 부위원장 각 1명을 포함한 30명 이내의 위원으로 구성한다.
- ② 위원장은 국무총리가 되고, 부위원장은 보건복지부 장관이 되며, 위원은 당연직 위원과 위촉위원으로 한다.
- ③ 당연직 위원은 기획재정부 장관, 교육부장관, 행정안전부장관, 문화체육관광부장관, 산업통상자원부장관, 고용노동부장관, 여성가족부장관, 국토교통부장관, 국무조정실장, 국가보훈처장, 법제처장 및 위원회의 심의사항과 관련되어 위원장이 지정하는 중앙행정기관의 장이 된다.
- ④ 위촉위원은 장애인 관련 단체의 장이나 장애인 문제에 관한 학식과 경험이 풍부한 자 중에서 위원장이 위촉하되, 위촉위원 중 2분의 1 이상은 장애인으로 한다.

위 규정에 따르면, 위원장과 부위원장, 당연직 위원은 모두 국무총리 및 관계 중앙행정기관의 장으로서, 장애인이 아닐 확률이 높다. 단, 당연직 위원이 아닌 ‘위촉위원’ 가운데 2분의 1 이상을 장애인으로 하게 되어 있으나, 위원회의 최대 구성원수가 30명이며 이 가운데 위원장 및 부위원장을 포함한 당연직 위원의 수가 최소 13명임을 고려하면 나머지 17명의 과반수, 즉 9명만을 장애인으로 구성하여도 무방하다는 것이다.

2) 일상에서의 의사결정권 보장

「장애인차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률」 제7조 제1항은 ‘장애인은 자신의 생활 전반에 관하여 자신의 의사에 따라 스스로 선택하고 결정할 권리를 가진다’고 규정하고 있으며, 「장애인복지법」 제53조는 ‘국가와 지방자치단체는 중증장애인의 자기결정에 의한 자립생활을 위하여 활동보조인의 파견 등 활동보조서비스 또는 장애인보조기구의 제공, 그 밖의 각종 편의 및 정보제공 등 필요한 시책을 강구하여야 함’을 규정하고 있다. 따라서 국가와 지방자치단체는 이 같은 입법자의 의도를 존중하여 탈시설화 이후의 상황을 체계적으로 대비하여야 한다.

장애인차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률

제7조 (자기결정권 및 선택권)

- ① 장애인은 자신의 생활 전반에 관하여 자신의 의사에 따라 스스로 선택하고 결정할 권리를 가진다.
- ② 장애인은 장애인 아닌 사람과 동등한 선택권을 보장받기 위하여 필요한 서비스와 정보를 제공 받을 권리를 가진다.

현행 「장애인복지법」은 이를 위하여 이미 ‘중증장애인자립생활지원센터’(이하 ‘자립생활지원센터’)를 두고 있다.⁵⁶⁾

장애인복지법 제54조 (중증장애인자립생활지원센터)

- ① 국가와 지방자치단체는 중증장애인의 자립생활을 실현하기 위하여 중증장애인자립생활지원센터를 통하여 필요한 각종 지원서비스를 제공한다.
- ② 제1항의 규정에 따른 중증장애인자립생활지원센터에 관하여 필요한 사항은 보건복지부령으로 정한다.
- ③ 국가와 지방자치단체는 중증장애인자립생활지원센터에 예산의 범위에서 운영비 또는 사업비의 일부를 지원할 수 있다.

56) 「장애인복지법」은 제39조의2에서 자립생활지원센터의 운영기준을 명시하고 있는데, 자립생활지원센터의 경우 ‘의사결정기구의 과반수를 장애인으로 구성하여야 한다’고 규정하고 있는 점은 장애인정책조정위원회의 경우와 대조를 이룬다.

또한 「장애인복지법」은 ‘국가와 지방자치단체는 중증장애인의 자기결정에 의한 자립생활을 위하여 활동보조인의 파견 등 활동보조서비스 또는 장애인보조기구의 제공, 그 밖의 각종 편의 및 정보제공 등 필요한 시책을 강구하여야’함을 규정하고 있을 뿐(동법 제53조), 장애인 당사자의 ‘자기결정’을 구체적으로 어떠한 절차를 통하여 보장해야 하는지에 관해서는 따로 규율하지 않고 있다.

라. 정책방향 및 과제

1) 정책결정 과정에의 참여 보장

우리나라의 경우 「장애인복지법」이 장애인 종합정책을 수립하고 관계부처 간의 의견을 조정하며 그 정책의 이행을 감독·평가하기 위하여 국무총리 소속하에 장애인정책조정위원회를 두고 있다(동법 제11조 제1항). 그 구성에 관해서는 동법 대통령령 제3조가 정하고 있는데, 실질적인 정책결정 과정에서 장애인은 1/3이 채 안 되는 숫자여서 장애인 당사자의 의사를 정책에 반영하기에는 어려움이 있을 수밖에 없는 구성이다. 이는 대다수의 구성원이 장애인인 미국 NCD의 사례와 분명하게 대조된다. 비록 NCD가 정책 ‘수립’기구가 아닌 정책 ‘권고’를 위한 기구라고 하더라도 장애인 당사자의 입장에 충실한 목소리를 낼 수 있는 국가기관이 있는 것과 없는 것에는 현격한 차이가 있을 수밖에 없을 것이다. 향후 탈시설화 과정에서 장애인 당사자가 정책결정 과정에 참여할 수 있도록 하는 제도적 기반을 마련하여야 한다.

2) 일상에서의 의사결정권 보장

① 자립생활지원센터 지원 확대

우선 장애인에게 정보를 제공하고 서비스를 지원하는 조직이 있어야 당사자의 서비스 참여를 위한 노력이 체계화될 수 있을 것이다. 자립생활지원센터는 국가와 지방자치단체가 중증장애인의 자립생활을 실현하기 위하여 설치된 기관이며, 각종 지원서비스를 총괄하여 제공하는 기관인 까닭에, 당사자 주도 탈시설화-자립생활 지원은 자립생활지원센터를 통해 설계될 필요가 있다. 따라서 탈시설화 전환과정과 정책수립 과정에 당사자 참여가 이뤄질 수 있도록 하기 위해서는 가장 먼저 자립생활지원센터에 대한 지원을 크게 확대하여야 한다.

② 정보제공 서비스의 중요성

장애인 당사자가 탈시설화 과정의 중심에 있기 위해서는 당사자 참여를 적극적으로 보장해줄 수 있어야 한다. 그리고 그러한 보장을 위해서는 장애인의 의사결정에 필요한 정보를 적시에 제공해주어야 할 것이다. 즉, 탈시설화 과정에서의 당사자주의 실현을 위한 대전제는 정보제공에 관한 절차적 규정의 존재라고 할 수 있다.

우리나라의 법제도는 장애인에게 적절한 편의를 제공함에 있어서 그들의 의사소통능력, 의사결정능력을 진지하게 고려하지 못하고 있다. 예를 들어, 장애인차별금지법 제23조 3항은 ‘장애인이 장애의 유형 및 정도, 특성에 따라 수화, 구화, 점자, 큰 문자 등을 습득하고 이를 활용한 학습지원 서비스를 제공받을 수 있도록 필요한 조치를 강구하여야 하며, 위 서비스를 제공하는 자는 장애인의 의사에 반하여 장애인의 특성을 고려하지 않는 의사소통양식 등을 강요하여서는 안 된다’고 규정하고 있는데, 이 조항에서는 청각장애인, 시각장애인에 대한 고려는 있지만, 발달장애인의 부족한 기억능력을 보완하기 위해 기억재생을 용이하게 하고 그 정확성을 높이기 위한 시각적 자료의 활용이나, 보다 쉬운 차원의 설명 자료들이 추가적으로 제시, 보급되어야 한다는 언급이 빠져있다(조홍식외, 2011).

이러한 흠결은 탈시설화 과정에서도 그대로 문제가 될 수 있다. 탈시설화의 의미, 탈시설화 이후의 삶 등 탈시설화 과정 전반에 관한 사항들은 장애인 당사자의 인생을 결정짓는 문제임이 명백하지만 그에 대한 이해도는 각 당사자마다 상이할 것이다. 자립생활지원센터 직원 등 당사자와 직접 접촉하는 담당 실무자들이 이에 관한 정보제공을 특별한 규정 없이 진행할 경우에는 해당 담당 실무자의 설명방식 및 설명정도에 따라 탈시설화 여부의 결정 및 탈시설화 이후의 서비스결정 등에 있어서 현격한 차이가 생길 수밖에 없다.

따라서 탈시설화 및 그 이후의 삶에 대한 정보제공시, 보다 궁극적으로는 서비스 제공 전반에 관한 정보제공시 담당 실무자가 준수하여야 할 가이드를 부령 등의 형식으로 제시하는 것이 바람직하다. 해당 가이드를 제정하기 위해서는 특히 발달장애인과 의사소통 방식에 대한 진지한 고민이 선행되어야 할 것이다.

2. 개인별 지원체계 구축

가. 의의

국가 주도로 시설거주 발달장애인의 욕구를 파악하고 개인별지원체계를 구축하고 강화하여 지역사회로의 이전을 지원하고, 장기적으로 모든 발달장애인이 지역사회에서 지원을 통한 자립생활(Supported Living)을 할 수 있도록 지원할 필요가 있다.

나. 현황 및 문제점

1) 개인별 선호와 욕구에 따른 정책 설계 및 서비스 접근이 이뤄지지 못함

탈시설화에 있어 가장 중요한 것은 어디서 누구와 어떻게 살아갈 것인지에 관한 당사자의 의사를 확인하고, 의사를 말하기 어려운 경우 그의 선호를 파악하고 제약이 최소화된 환경에서 더 나은 삶을 살아갈 수 있도록 개인별 지원계획을 수립하고 지속적으로 지원하는 것이다. 그러나 우리나라에서는 아직까지 이러한 원칙과 태도가 정책과 서비스 제공과정 및 관련자들의 철학과 태도에 반영되지 못하고 있다. 현재 서울시 등 일부 지자체에서 탈시설 욕구조사가 이뤄졌지만 개별적인 지원체계는 갖춰지지 못한 상황이다.

2) 시설거주 장애인을 위한 욕구파악 및 개인별 지원체계 미비

시설거주장애인에게 퇴소 및 자립의사나 자신의 삶에 대한 꿈을 포함한 욕구조사가 의무화되어있지 않고 실시방법이나 기준이 마련되어있지 않다. 따라서 시설입소가 이뤄지면 외부개입이 이뤄질 방도가 없고, 시설에서 적극적인 정보를 제공하지 않을 경우 거주인 입장에서 어떠한 선택권도 행사할 수 없고, 시설에서 생을 마감할 수밖에 없는 상황이다. 이에 국가인권위원회는 ‘장애인 자립생활기반 구축을 위한 정책 권고(2013. 11. 7)’를 통해 ‘장애인복지법상에 자립생활 원칙 명문화 및 탈시설화 전환 관련 정보고지 의무화’를 권고하였지만 아직까지 이루어지지 않고 있다.

3) 전문가들이 중심이 된 전환 과정

전환과정 자체도 마련되지 않은 지자체가 대부분이지만 그나마 전환 서비스가 실시되는 경우에도 탈시설화 전환 지원여부 결정이 ‘전문가들이 중심이 된 심사 과정’을 통해 결정되는 상황이다. 서울시의 경우 장애인전환지원서비스위원회에서 당사자의 자립생활주택 입주 선정 여부가 결정되어 장애계의 문제제기를 받고 있다. 이는 국제장애인권리협약 19조, 헌법에서 정한 거주이전의 자유, 사회복지사업법(33조의 2 서비스 신청), 장애인차별금지법 제 7조 ‘장애인의 자기결정권과 선택권’ 규정, 제 30조 ‘가족 가정 복지시설 등에서 장애인의 이동 및 거주에 대한 제한·박탈·구속 금지’ 규정에 위배된다.

4) 발달장애인지원센터 대상에서 시설거주장애인 제외

발달장애인지원센터의 개인별지원계획 수립 대상에서 시설거주장애인이 사실상 제외되어 있고 서비스 영역에서도 거주서비스는 제외되어 있다. 이러한 상황은 최근 세팅되고 있는 발달장애인지원센터 등 홈페이지를 통해서도 확인할 수 있다. 제공 서비스 분야가 ‘전체, 경제, 고용, 건강 및 안전, 일상지원, 재활 및 발달, 교육, 정보제공, 가족지원, 권익옹호, 여가활동, 기타’ 이상 12가지 영역으로 특정되어 있으며 ‘주거’는 거론조차 되지 않고 있는 상황이다.⁵⁷⁾

아마도 발달장애인법에 의해 신설된 발달장애인지원센터는 재가 장애인을 중심으로 재가에서 지원되는 서비스를 연계하는 전달체계로, 시설거주 장애인은 거주시설을 전달체계로 이원화하여 업무 부담을 줄이려는 의도에 따른 것으로 읽힌다. 그러나 이렇게 시설거주 장애인과 재가 장애인을 이원화해서 접근하는 태도와 체제는 시설화를 촉발하는 낡은 체제로 새로운 변화와 욕구를 반영하지 못하고 있으며, 장애인은 시설과 재가로 2분되어 보호돼야할 대상으로 바라보는 시혜적이며 차별적인 관점에 다른 것으로 시급히 시정되어야 할 것이다.

57) 본 연구에서 실시한 FGI에서 발달장애인지원센터가 시설거주장애인에 대한 개인별지원계획 수립이 가능하나, 읍·면·동사무소를 통해 신청해야 하기 때문에 장애인가족이 신청이 대부분이며 사실상 시설거주장애인의 사례지원은 없는 것으로 나타났다.

5) 중증 발달장애인을 위한 욕구파악의 어려움

의사소통에 어려움이 있는 인지장애가 있는 발달장애인을 위한 조사방법이 개발되어 있지 못하다. 현재 일부 지자체와 민간단체 및 기관들에 의해 실시된 탈시설 욕구조사의 경우 거의 절반가량의 시설거주 발달장애인의 욕구 파악이 이뤄지지 못한 상황이다.

다. 국내외 기준

1) 해외기준

이와 관련한 현행 국제 및 국내 기준은 찾기 어렵다. 국내에서는 아직까지 세부적인 개인별지원체계가 작동하지 못하고 있기 때문이다. 아래 미국의 온타리오주의 개인별지원계획은 하나의 참고 기준이 될 수 있을 것이다.

미국 온타리오주 개인별지원계획

미국의 경우 발달장애인은 각 지역에 1개씩 지정된 신청기관에 법령이 정한 형식 및 지정된 문서를 제출함으로써 서비스 및 지원, 직접지불 혹은 둘을 혼합하여 신청할 수 있다(제13조).

이러한 신청을 접수한 신청기관은 지원을 신청한 발달장애인이 해당 지원을 받을 자격이 있는지를 결정한다. 신청인은 발달장애가 있고, 18세 이상이며, 온타리오에 거주하고 있는 경우 자격이 있다(제14조).

신청인에게 자격이 있다고 결정되면, 신청기관은 장관이 매년 제공하는 정책 지침(policy directive)에 따라 신청인의 서비스 및 지원에 대한 욕구를 평가한다.

당사자들이 이 과정에 참여할 수 있으며, 그들의 선호가 결정에 반영되어야 한다. 장관이 지정한 자금제공기관(funding entity)은 신청인에 대한 서비스, 지원, 자금 제공의 우선순위를 정한다(제17조).

자금제공기관은 각 발달장애인들에 대한 서비스 및 지원 개요(service and support profile)를 작성하며, 당사자들의 욕구를 고려하여 서비스 대행기관이 제공할 수 있는 서비스, 지원, 직접지불 등을 열거한다(제18조).

자금지원기관은 장관의 관련 정책지침에 따라 이렇게 작성된 서비스 및 지원 개요와 당사자들이 신청한 신청서를 바탕으로 우선순위를 정한다. 또한 해당 지

역에 당장 서비스나 지원, 직접지불을 제공할 자원이 없는 경우에는 대기자 명단을 작성한다(제19조).

이러한 자원이 마련되는 즉시 대기자 명단에 있는 신청자에게 통지한다(제21조).

2) 국내기준

당사자가 시군구청장에게 서비스를 신청하도록 되어 있다. 서비스 신청이 이뤄질 경우 제34조 ②에서 지역발달장애인지원센터에 의해 개인별지원계획을 수립하고, 발달장애인을 위한 복지지원 정보의 제공 및 연계를 하도록 되어 있다.

제34조(발달장애인지원센터의 임무) ② 지역발달장애인지원센터는 다음 각 호의 업무를 수행한다.

1. 발달장애인에 대한 개인별지원계획의 수립
2. 발달장애인을 위한 복지지원 정보의 제공 및 연계

라. 정책방향 및 과제

1) 탈시설지원센터 설치 및 발달장애인지원센터와의 연계 추진

위에서 제안한 대로 전국 17개 시도에 탈시설지원센터를 설치한 뒤 탈시설지원센터는 기존 시설거주 장애인을 대상으로 탈시설화 지원계획을 수립하고 전환을 지원하도록 하고, 이 과정에서 기존에 설치된 발달장애인지원센터와 연계하여 서비스 연계 및 지역사회 정착과 사례지원이 이뤄질 수 있도록 할 필요가 있다. 또한 발달장애인지원센터는 최대한 제약이 최소화된 환경에서 주거지원이 이뤄질 수 있도록 지원체계와 과정을 개편할 필요가 있다.

2) 모든 시설거주 장애인을 대상으로 탈시설화 지원 계획 수립

- ① 보건복지부 주도로 모든 지방자치단체를 상대로 산하 장애인거주시설, 노숙인 시설 등 시설 보호가 이뤄지고 있는 시설에 거주중인 장애인을 대상

으로 탈시설화 정보를 제공하고, 욕구를 파악하며, 지원계획을 수립하도록 의무화할 필요가 있다.

② 조사 대상 : 해당 지자체 산하의 모든 장애인 거주시설 및 기타 노숙인 시설 등 유사한 형태의 시설에 거주하고 있는 장애인

③ 이 과정은 다음과 같은 순서로 진행될 필요가 있다.

- 모든 시설거주 장애인을 대상으로 년 1회 탈시설화지원계획 수립 의무화(17개 시도에 전환지원센터를 설치하여 담당하도록 함)
- 탈시설화지원계획 수립과정에서 관련정보 고지
- 이 과정에서 탈시설 욕구가 드러난 경우 개인별 전환지원계획 수립 및 지원(단기과제)
- 경험과 정보 부족에 따라 욕구를 표명하지 못하는 사람들을 위해 탈시설화된 거주 서비스 체험기회를 지속적으로 제공(자립생활센터와 연계하여 당사자 주도로 결정할 수 있도록 지원)
- 중증 발달장애인 등 장애로 인해 의사를 표명하지 못하는 사람들의 경우 제약이 최소화된 환경에서 거주할 수 있도록 개인별지원계획 수립 및 지원
- 최종적으로 모든 장애인의 지역사회에서의 탈시설화된 삶을 지원하는 것을 목표로 추진

3) 제약이 최소화된 주거지원 원칙 수립 및 적용

개인별 지원계획 수립 및 지원 시 ‘가정과 지역사회에서의 삶과 제약이 최소화된 환경에서의 삶’이 최대한 이루어 질 수 있도록 지원원칙을 법제화하고 이를 위반할 경우 법적 책임을 지도록 의무를 부과한다. 구체적으로 모든 장애인이 제약이 최소화된 환경에서 살아갈 수 있도록 개인별 지원계획 수립과 제공을 의무화하고, 이를 어길 경우 개인별 지원계획 수립 및 연계기관 등 서비스 결정에 참여한 기관과 사람들에게 책임을 묻도록 원칙과 근거마련이 필요하다. 예를 들어 장애인 본인이 시설 입소를 희망하는 경우, 정부는 입소희망 장애인의 요구가 거주시설 대신 활동보조서비스 또는 부분이동서비스와 같은 사회기반서비스로 충족 가능한 것인지 점검을 의무화 하고, 그에 대한 심사 결정을 모니터링 해야 할 것이다. 이러한 기준을 수립하는 데 있어 아래 미국의 가정과 지역사회기반 서비스 기준은 좋은 참고가 될 것이다.

미국의 가정과 지역사회기반 서비스 기준⁵⁸⁾

미국 연방복지부 산하 사회복지센터(Centers for Medicare and Medicaid Services, CMS)가 하는 일 가운데 하나는 지적/발달장애인을 위한 지원과 서비스에 관한 기준을 세우고 그에 필요한 비용을 보상하는 것이다.

2014년 CMS가 발효한 법령은, 지적/발달장애인을 위한 서비스를 제공하는 비영리 단체가 국가로부터 그 서비스에 대한 보상을 받을 자격을 규정하는 ‘가정과 지역사회기반 서비스 (Home and Community Based Services, HCBS)체제’의 기준을 정했다. 이 기준은 시설체제와 지역사회체제에 대한 차이점을 분명히 해서 CMS의 보상을 받을 자격을 명시하기 위한 것이다. 다시 말하면 2014년의 새로운 기준에 부합하지 못하면 서비스를 제공하던 비영리단체는 더 이상 정부로부터 보상을 받을 수 없게 된다.

각 주는 법령 발효 후 1년 이내에 연방정부에 전환계획을 수립해서 허락을 받아야 하고, 5년 이내에 CMS의 기준에 부합하여야 한다. 가정과 지역사회기반 체제를 명확히 하기 위한 이러한 변경으로 말미암아 이 프로그램에 참여하는 당사자들은 지역사회 생활의 혜택을 접하고, 가장 통합적인 환경에서 서비스를 받게 됨으로써 본법은 대형시설에서 제공하는 서비스의 대안으로서 의도한 바를 달성하게 될 것이다.

발달장애인을 위한 시설 혹은 공적인 중도요양시설(Intermediate Care Facility for I/DD, ICFDD)은 본 법령에 적용되지 않는 예외체제이며 별도의 사회보장 예산으로 지원되고 있다. 하지만 이러한 중도요양시설에 거주하는 많은 발달장애인들이 권익옹호 기구의 도움으로 지역사회 체제로 전환하고 있다.

본 법령에 가정과 지역사회기반 체제(HCBS)의 품질에 대한 필수적인 조항을 명시하고 있다.

- 체제가 일반 지역사회에 통합되고 완전히 접근 가능하도록 지원해야 한다.
- 다른 여러 체제중 당사자가 선택해야 한다.
- 사적비밀, 존엄성, 인격적인 대우, 강요나 강박을 받지않을 권리를 보장해야 한다.
- 가장 적절한 자율성과 독립성을 도모해야 한다.
- 서비스와 그 서비스 제공자 선택에 당사자가 참여하여야 한다.

<서비스제공기관이 소유하거나 컨트롤하는 주거체제에 대한 부차적인 조항>

- 입주자를 보호하는 입주계약서나 기타 법으로 집행 가능한 약정서가 있어야 한다.

58) 자료제공 전현일 국제발달장애우협회 대표

- 당사자는 자기 방에 대한 사적 권리를 보장받아야 하는데, 이를 위해 문을 잠글 수 있고, 룸메이트를 선택 할 수 있고, 자기 맘에 맞는 가구나 벽 색깔을 택할 수 있어야 한다.
- 당사자는 식사시간을 포함한 자기 시간과 스케줄을 제어할 수 있어야 한다.
- 항상 방문이 가능해야한다.
- 집 자체가 물리적으로 접근 가능해야 한다.

이와 같은 서비스제공기관 소유의 가정과 지역사회기반 주거체제의 부수조항을 변경하려면 특별히 사정된 당사자 욕구와 당사자 위주의 서비스 계획에 부합해야 한다.

4) 발달장애인지원센터의 개인별지원계획 대상 확대

발달장애인법에 의해 설치 운영되고 있는 발달장애인지원센터가 모든 발달장애인을 대상으로 개인별 지원계획을 수립할 주거지원서비스를 포함하게 하고, 시설거주 장애인 역시 서비스 대상에 포함하여 기본적으로 모든 재가 및 시설거주 발달장애인을 위한 개인별지원계획이 수립되고 지원이 이뤄질 수 있도록 개선할 필요가 있다.

5) 발달장애인을 고려한 지원계획 수립 및 탈시설 욕구 조사

스스로 욕구를 표현하는 데 어려움이 있는 발달장애인의 욕구가 드러날 수 있도록 조사방식을 개발할 필요가 있다. 이를 통해 의사표현이 어려운 중증 발달장애인도 배제되지 않고 제약이 최소화되고, 사회에 포함되며, 탈시설화된 삶이 권리로 보장될 수 있도록 개인별 지원이 이뤄질 수 있도록 해야 한다. 경험이 제한적인 시설거주 장애인의 탈시설 욕구 파악을 하기 위해서는 반드시 장애인 당사자가 지역사회의 삶을 체험할 수 있도록 기회를 의무적으로 부여하도록 해야 한다.

6) 전문가 중심의 심사제도에서 당사자 중심 지원제도로 전환

전문가가 중심이 된 심사위원회가 자립을 원하는 장애인 당사자의 자립가능 여부와 능력을 평가하는 방식으로부터 개인별 지원계획을 수립하기 위해 평가를 실시하는 방식으로 전환될 필요가 있다.

제4절 소득 및 다양한 지원서비스 제공

탈시설화를 위해 필요한 서비스는 ‘시설을 벗어나 지역사회로 들어가는 과정 즉 탈시설화 과정에서 필요한 서비스’와 ‘지역사회에서 자립생활을 하기 위해 필요한 서비스’로 구분할 수 있을 것이다. 그리고 탈시설화가 ‘시설’에서 ‘지역사회’로의 단순한 물리적 이동이 되지 않도록 하기 위해 탈시설화 이후에도 서비스가 제대로 이루어지고 있는지 지속적으로 모니터링하고 서비스의 질에 대해 평가하는 제도가 반드시 뒤따라야 한다. 이를 ‘재시설화 방지를 위한 서비스’로 분류하기로 한다.

이 세 가지 서비스는 순차적으로 도입할 것이 아니라 동시에 함께 제공되어야 의미 있는 탈시설화가 이루어질 수 있다. 다만 주거지원, 일상생활 지원 등 구체적인 개별 서비스 지원 방안에서는 우리 사회가 도달해야 할 최종적인 자립생활 목표에 도달할 때까지 단계적으로 서비스를 도입할 수 있을 것이다. 이미 관련법령에는 ‘지역사회에서의 자립생활을 위해 필요한 서비스’의 구체적인 법적 근거가 대체로 구비되어 있다. 그러나 현실에서는 그러한 서비스들이 적절히 제공되고 있지는 않다. 어떤 서비스들은 법적인 근거가 있음에도 현실적인 문제로 거부되고, 결국 그에 대하여 소송으로 힘겹게 다투어야 할 때도 있다.

‘지역사회에서의 자립생활을 위해 필요한 서비스’가 적절히 제공되지 않은 채 장애인의 거주지를 시설에서 지역사회로 옮기는 데에 그쳐버린다면 그러한 탈시설화는 우리가 지양해야 하는 ‘시설’에서 ‘지역사회’로의 물리적 이동, 곧 ‘거주지 이동’에 지나지 않게 된다. 시설을 벗어난 삶은 재미있어야 한다. 시설을 벗어난 삶이 매력적이라면, 그 자체로 ‘지역사회에서의 재시설화’에 대한 우려를 불식시킬 수 있다. 이것이야말로 재시설화 방지를 위해 다른 어떤 서비스를 마련하는 것보다도 재시설화 방지에 효과적일 것이며, 시설 안에 있는 장애인들에게 탈시

설의 욕구를 불러일으키는 촉진제 역할을 하게 될 것이다.

이러한 취지에서 본 보고서는 탈시설화를 위해 가장 기본적으로 필요한 서비스, 즉 시설에 살던 장애인이 시설을 벗어나 자립생활을 시작하고자 할 때 필요한 서비스를 중심으로 다루고자 한다.⁵⁹⁾ 시설에서 거주하던 장애인이 시설을 벗어나고자 할 때, 적어도 ‘시설에서 받고 있던 서비스’와 동일한 수준의 서비스는 보장되어야 할 것이다. 탈시설화를 위해 가장 기본적으로 필요한 것은 지역사회에서의 ‘주거지’를 마련하는 것, 일상생활을 위한 ‘활동보조’, ‘생활비 지원’이다. ⁶⁰⁾ 최근에는 ‘의료’ 지원 문제도 중요한 이슈로 떠오르고 있다. 이하에서는 ‘주거’, ‘활동보조’, ‘생활비’ 지원에 초점을 맞추어, ‘자립생활을 시작하기 위해 필요한 서비스’의 내용을 구체적으로 살펴볼 것이다.

1. 소득 지원

가. 의의

시설거주 장애인이 시설에서 나와 지역사회에 정착하는 과정에서 가장 중요한 것은 지역사회에서의 삶이 가능하게 하는 적절한 소득을 보장해 주는 일이다. 장애인 스스로 처분할 수 있는 재산의 존재는 삶에 대한 자기결정권의 전제조건으로서, 탈시설장애인으로 하여금 인간다운 삶을 누릴 수 있게 하는 기반이 될 것이다. 현재도 일정 요건을 갖춘 장애인에게는 최소생계유지비 수준의 재정지원이 이루어지고 있으나, 지역사회에서의 삶을 시설에 거주하던 때의 삶과 다르게 만들기 위해서는 ‘탈시설화’의 취지에 걸맞은 과감한 재정지원이 필수적일 것이다. 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」(이하 ‘발달장애인법’) 또한 ‘국가와 지방자치단체는 발달장애인의 특수한 어려움을 고려하여 발달장애인이 적절한 생활수준을 유지할 수 있도록 장애인 연금제도 등 관련 장애인 복지제도의

59) 자립생활 지원 서비스는 ‘시설을 벗어나 자립생활을 하고자 할 때 필요한 서비스’, ‘일반적으로 모든 장애인에게 필요한 서비스이나, 자립생활을 하는 장애인에게 서비스를 지원하기 위해 추가적 비용이 들어가는 서비스’, ‘모든 장애인에게 필요한 서비스이고, 자립생활을 하는 장애인에게 특별한 비용이 추가되지 않는 서비스’로 구별할 수 있을 것이다(사단법인 한국장애인인권포럼, 2008).

60) 2009년 이후 서울시(2009), 부산시(2009), 광주시(2010)에서 실시한 장애인 생활시설 거주 장애인 실태 및 욕구조사에서, 시설 거주인이 지역사회 자립을 위해 필요한 지원으로 주거, 소득, 활동보조 3가지를 꼽았다(임소연, 2012).

개선을 위하여 노력하여야'한다고 규정함으로써(발달장애인법 제28조), 소득보장을 위한 노력의 중요성을 강조하고 있다.

나. 현황 및 문제점

1) 부양의무제로 인해 직업이 없는 성인 장애인의 경우 자립이 어려움

현행 법령 하에서 장애인을 대상으로 한 주요 공공부조는 「장애인복지법」에 따른 '장애수당'과 「장애인연금법」에 따른 '장애인연금'을 들 수 있다. 장애수당과 장애인연금은 소득이 일정 수준 이하인 장애인에게 장애등급별로 현금급여를 지급하여, 장애로 인한 소득손실을 완화하고 추가비용을 경감하는 것을 목적으로 한다. 장애수당과 장애인연금은 급여의 수급자가 해당 급여를 지급받기 위하여 사회보험과 같이 별도의 기여를 하지 않고, 국가 및 지방자치단체의 이전지출금에서 지급된다는 점에서 무기여형 공공부조로 볼 수 있다(이채정, 2015). 이에 더하여 장애와 무관하게 생계수준에 따라 지급되는 「국민기초생활 보장법」상의 제급여도 탈시설장애인이 수급권자로 될 가능성이 있다. 이상의 급여를 정리하면 아래 표와 같다.

〈표 42〉 장애인 대상 주요 공공부조

종류		내용	근거법령
장애수당		경증장애인 대상 지급 국가와 지방자치단체가 장애인의 장애정도와 경제적 수준을 고려하여 장애로 인한 추가적 비용을 보전하게 하기 위하여 지급하는 수당 중증장애인 대상 지급	장애인복지법 제49조 ⁶¹⁾
장애인연금	기초급여	중증장애인 대상 지급 매월 205,230원 (2016년 기준)	장애인연금법 제6조 ⁶²⁾
	부가급여	중증장애인 대상 지급 중증장애인 가운데 연령, 재산 수준을 고려하여 추가로 지급하여야 할 필요성이 있는 경우 지급	장애인연금법 제7조 ⁶³⁾
국민기초생활 보장법상 급여		생계급여, 주거급여, 의료급여 등 부양능력이 있는 부양의무자가 있을 경우 급여를 지급하지 아니함.	국민기초생활 보장법 제7조 내지 제12조

위 표에서 볼 수 있듯이 현행 법체계에서는 경증장애인에게 장애수당이, 중증장애인에게 장애인연금이 매달 지급된다. 「국민기초생활 보장법」상 제 급여는 생계급여, 주거급여, 의료급여 등을 일컫는 것으로서, 수급자의 연령, 가구규모, 거주지역, 그 밖의 생활여건 등을 고려하여 급여의 종류별로 보건복지부장관이 정하거나 급여를 지급하는 중앙행정기관의 장이 보건복지부장관과 협의하여 정

61) 장애인복지법 제49조 (장애수당)

- ① 국가와 지방자치단체는 장애인의 장애 정도와 경제적 수준을 고려하여 장애로 인한 추가적 비용을 보전(補填)하게 하기 위하여 장애수당을 지급할 수 있다. 다만, 「국민기초생활 보장법」 제7조제1항제1호에 따른 생계급여 또는 같은 항 제3호에 따른 의료급여를 받는 장애인에게는 장애수당을 반드시 지급하여야 한다. [개정 2012.1.26, 2015.12.29]
- ② 제1항에도 불구하고 「장애인연금법」 제2조제1호에 따른 중증장애인은 제1항에 따른 장애수당을 지급하지 아니한다. [신설 2010.4.12 제10255호(장애인연금법)] [[시행일 2010.7.1]]
- ③ 국가와 지방자치단체는 제1항에 따라 장애수당을 지급하려는 경우에는 장애수당을 받으려는 사람의 장애 정도에 대하여 심사할 수 있다. [신설 2017.2.8] [[시행일 2017.8.9]]
- ④ 국가와 지방자치단체는 장애수당을 지급받으려는 사람이 제3항에 따른 장애 정도의 심사를 거부·방해 또는 기피하는 경우에는 제1항에도 불구하고 장애수당을 지급하지 아니할 수 있다. [신설 2017.2.8] [[시행일 2017.8.9]]
- ⑤ 제1항에 따른 장애수당의 지급 대상·기준·방법 및 제3항에 따른 심사 대상·절차·방법 등에 관하여 필요한 사항은 대통령령으로 정한다. [개정 2010.4.12 제10255호(장애인연금법), 2017.2.8] [[시행일 2017.8.9]]

62) 장애인연금법 제6조 (기초급여액)

- ① 기초급여의 금액(이하 "기초급여액"이라 한다)은 보건복지부장관이 그 전년도 기초급여액에 대통령령으로 정하는 바에 따라 전국소비자물가변동률(「통계법」 제3조에 따라 통계청장이 매년 고시하는 전국소비자물가변동률을 말한다)을 반영하여 매년 고시한다. [개정 2014.5.20] [[시행일 2014.7.1]]
- ② 제1항에도 불구하고 「기초연금법」 제9조제3항에 따라 기준연금액을 고시한 경우 그 기준연금액을 기초급여액으로 한다. [개정 2014.5.20] [[시행일 2014.7.1]]
- ③ 수급권자와 그 배우자가 모두 기초급여를 받는 경우에는 각각의 기초급여액에서 기초급여액의 100분의 20에 해당하는 금액을 감액한다. [신설 2014.5.20] [[시행일 2014.7.1]]
- ④ 제1항 및 제2항에도 불구하고 소득인정액과 기초급여액을 합한 금액이 선정기준액 이상인 경우에는 대통령령으로 정하는 바에 따라 기초급여액의 일부를 감액하여 지급할 수 있다. [개정 2014.5.20] [[시행일 2014.7.1]]
- ⑤ 수급권자 중 「기초연금법」에 따른 기초연금 수급권자에게는 기초급여를 지급하지 아니한다. [개정 2014.5.20] [[시행일 2014.7.1]]
- ⑥ 제1항 및 제2항에 따른 기초급여액의 적용기간은 「국민연금법」 제51조제3항을 준용한다. [신설 2014.5.20] [[시행일 2014.7.1]]

63) 장애인연금법 제7조 (부가급여액)

부가급여액은 월정액으로 하며, 수급권자와 그 배우자의 소득 수준 및 장애로 인한 추가비용 등을 고려하여 대통령령으로 정한다.

한다(동법 제4조 제2항). 그러나 「국민기초생활 보장법」은 제3조 제2항에서 ‘부양의무자⁶⁴⁾의 부양과 다른 법령에 따른 보호는 이 법에 따른 급여에 우선하여 행하여지는 것으로 한다’고 규정하고 있어 부양의무자의 부양이 가능할 경우에는 제급여를 지급하지 않는 것으로 되어 있다. 즉, 부양능력이 있는 부양의무자가 있을 경우 해당 장애인가구는 오직 장애수당이나 장애인연금에만 의지하여야 하는 상황이다. 2016년을 기준으로 한 장애수당 및 장애인연금 지원단가는 아래 표와 같다.

〈표 43〉 2016년도 장애수당 및 장애인연금 지원단가 (단위: 원/월)⁶⁵⁾

		기초수급자(재가)	차상위계층	기초수급자(시설)
장애아동수당	중증	200,000	150,000	70,000
	경증	100,000	100,000	20,000
장애수당	경증	40,000	40,000	20,000
		기초급여	부가급여	
장애인연금	205,230	18~64세	기초수급자	80,000
			차상위계층	70,000
			차상위초과 ~ 소득하위 70%	20,000
		65세 이상	기초수급자(일반)	285,230
			기초수급자(시설)	70,000
			차상위계층(일반)	70,000
			차상위계층(특례)	140,000
			차상위초과 ~ 소득하위 70%	40,000

64) 국민기초생활 보장법상 ‘부양의무자’란 ‘수급권자를 부양할 책임이 있는 사람으로서 수급권자의 1촌의 직계혈족 및 그 배우자’를 말하며, ‘사망한 1촌의 직계혈족의 배우자’는 제외한다(국민기초생활보장법 제2조 제5호).

65) 보건복지부 제출자료(2015. 9.); 이채정, 『장애인복지사업 평가』, 국회예산처, 2015. 10., 19쪽에서 재인용

〈표 44〉 부가급여액 (장애인연금법 제7조 및 동법 시행령 제6조 관련)

구분	월 지급액
1. 수급권자가 「국민기초생활 보장법」 제7조제1항제1호에 따른 생계급여 수급자 또는 같은 항 제3호에 따른 의료급여 수급자인 경우. 다만, 「국민기초생활 보장법」 제32조에 따른 보장시설에서 같은 법에 따른 급여를 받는 사람과 제3호에 해당하는 사람은 제외한다. 가. 65세 미만인 사람 나. 65세 이상인 사람	8만원 28만6050원
2. 수급권자가 다음 각목의 어느 하나에 해당하는 경우 가. 「국민기초생활 보장법」 제2조제10호에 따른 차상위계층인 경우 나. 「국민기초생활 보장법」 제7조제1항제1호에 따른 생계급여 또는 같은 항 제3호에 따른 의료급여를 받지 않는 수급자(같은 항 제4호에 따른 교육급여 수급자의 가구원을 포함한다)인 경우	7만원
3. 수급권자가 2010년 7월 1일 당시 65세 이상인 사람으로서 「국민기초생활 보장법」 제32조에 따른 보장시설에서 같은 법에 따른 급여를 받는 사람	7만원
4. 수급권자가 제1호부터 제3호까지에 해당하지 않는 경우 가. 65세 미만인 사람 나. 65세 이상인 사람	2만원 4만원

위에서 제시된 현행 법령상의 기준들에 의하면, 30세의 중증장애인이 기초수급자에 해당하나 그에게 부양능력 있는 부양의무자가 있는 경우를 가정할 때, 해당 장애인은 기초급여 205,230원과, 부가급여 70,000원, 합계 275,230원을 받을 수 있을 뿐이다.

〈표 45〉 장애인 가구의 주된 수입원(보건복지부·한국보건사회연구원, 2014)

(단위: 가구, %)

구분	2011년		2014년	
	추정치	구성비	추정치	구성비
가구주의 소득	1,082,889	44.3	1,345,594	47.5
가구주의 가구원의 소득	490,170	20.1	433,295	15.3
연금이나 퇴직금	137,705	5.6	257,384	9.1
재산소득(부동산)	82,185	3.4	79,629	2.8
저축이나 증권수익	36,998	1.5	37,102	1.3
국민기초생활보장급여	266,519	10.9	312,691	11.0
별거가족친척 등 지원	326,477	13.4	355,477	12.5
기타	19,498	0.8	13,107	0.5
계	2,442,442	100.0	2,834,279	100.0

위의 표에서 볼 수 있듯이, 이러한 수준의 급여가 장애인 가구의 의미 있는 수입원으로 기능하기에는 현저히 부족한 것으로 평가된다. 즉, 여전히 우리나라의 현실에서는 가구주의 소득과 가구주 외 가구원의 소득이 각 44.3%, 20.1%로 가장 큰 비중을 차지하며, 국가에 의한 공공부조가 장애인가구의 삶에 큰 도움이 되는 것으로 평가되지는 아니한다. 장애인의 탈시설화와 지역사회 정착을 위해서는 이러한 비현실적인 급여 수준을 우선적으로 개선하여야 할 것이다.

다. 정책방향 및 과제

1) 생활비의 지원 (현행 급여 수준의 현실화)

우선, 장애로 인한 소득손실 및 추가비용에 대한 체계적인 조사 및 분석을 토대로 급여 수준을 책정하여 급여 수준을 현실화하여야 한다. 현재의 급여지급 수준은 탈시설장애인이 지역사회에 거주하는 데 턱없이 부족한 형편이다. 장애로 인한 소득손실 규모를 구하는 체계적인 조사가 실시된 적이 없으며, 장애로 인한 추가비용은 보건복지부와 한국보건사회연구원의 「2014년 장애인 실태조사」를 통해 파악된 추가비용에 비하여 낮게 책정되고 있는 것으로 나타났다. 보건복지부는 장애로 인한 소득손실 및 추가비용을 산출하기 위한 조사를 실시하거나, 기존 국가 통계를 활용하여 실질적인 손실 및 부담 수준에 근접하는 비용을 산출해낼 필요가 있다(이채정 외, 2015). 이를 위한 재원은 시설장애인 1인당 보조금에 상당하는 금원을 시설이 아닌 장애인 개인에게 직접 지급하는 방법으로 마련할 수 있을 것이다. 보다 궁극적으로는 장애인 스스로 근로소득을 창출할 수 있도록 고용을 지원하여야 한다.

2) 탈시설 정착금 지원

우선 탈시설 후 지역사회 정착을 위한 초기 자본 지원이 필요할 것이다. 이는 장애인이 지역사회에 정착하는 데 필요한 실비를 지원하는 취지의 금원으로서, 장애수당이나 장애인연금과는 별도로 지원하여야 한다. 지역사회를 탐색하는 데 필요한 비용, 부동산 중개비용, 이사비용, 기타 필요설비 마련 비용 등을 그 예로 들 수 있다. 이는 탈시설화 과정에서 발생하는 비용이므로 일시적인 지출의 성격

을 갖는다.

3) 부양의무제 폐지 필요성

가) 부양의무제 관련 법령

탈시설화를 가로막는 현실적인 요인들이 여럿 있지만, 우선 가족 반대에 의해 탈시설화가 가로막히지 않도록 노력해야 한다. 일단 시설입소가 이루어지면, 그 이후 가족들은 대부분 탈시설화-자립생활을 반대하는데,⁶⁶⁾ 이러한 탈시설화 초기 가족들의 반대는 서구국가들에서도 공통적으로 보고되어 왔다. 이것은 우리나라에서도 마찬가지이며, ‘부양의무제’의 존재가 그 주된 이유 중 하나이다.

‘부양의무제’란 부양의무자의 부양이 가능한 경우에는 국민기초생활 보장법상의 급여를 지급하지 않는 제도이다. 「국민기초생활 보장법」은 제3조 제2항에서 ‘부양의무자⁶⁷⁾의 부양과 다른 법령에 따른 보호는 이 법에 따른 급여에 우선하여 행하여지는 것으로 한다’고 규정하여, 공공부조의 보충성 원리를 선언하고 있는데, 이러한 원칙 때문에 부양의무자가 있는 사람들의 수급권이 박탈되고 있다.

국민기초생활 보장법 제3조 (급여의 기본원칙)

② 부양의무자의 부양과 다른 법령에 따른 보호는 이 법에 따른 급여에 우선하여 행하여지는 것으로 한다. 다만, 다른 법령에 따른 보호의 수준이 이 법에서 정하는 수준에 이르지 아니하는 경우에는 나머지 부분에 관하여 이 법에 따른 급여를 받을 권리를 잃지 아니한다.

국민기초생활 보장법상 급여의 종류에는 생계급여, 주거급여, 의료급여, 교육급여, 해산급여, 장제급여, 재활급여가 있다(국민기초생활 보장법 제7조 제1항

66) 흔히 가족은 발달장애인의 권리를 대변할 1차 집단으로 이해되지만 탈시설화의 경우는 그렇지 않다. 실제로 국가인권위원회에서 실시한 자립생활 기반 구축을 위한 실태조사(조한진외 2012) 결과 가족 응답자의 94.5%가 ‘계속 시설을 이용하기’를 원하는 것으로 나타났다. ‘장애가족을 돌보는 데 필요한 비용과 도우미를 파견해주면 집에서 돌볼 생각이 있다’는 의견은 22.3%에 그쳤다.

67) 국민기초생활 보장법상 ‘부양의무자’란 ‘수급권자를 부양할 책임이 있는 사람으로서 수급권자의 1촌의 직계혈족 및 그 배우자’를 말하며, ‘사망한 1촌의 직계혈족의 배우자’는 제외한다(국민기초생활보장법 제2조 제5호).

제1호 내지 제7호). 이 가운데 인간다운 생활을 위한 기초로 볼 수 있는 생계급여, 주거급여, 의료급여, 교육급여의 경우에는 ‘부양의무자가 없거나, 부양의무자가 있어도 부양능력이 없거나 부양을 받을 수 없는 사람으로서 그 소득인정액이 제20조제2항에 따른 중앙생활보장위원회의 심의·의결을 거쳐 결정하는 금액 이하인 사람’으로 수급권자가 제한된다(국민기초생활 보장법 제8조 제2항, 제12조 제4항, 제12조의3 제2항, 주거급여법 제5조 제1항).

이처럼 국민기초생활 보장법은 수급권자의 요건을 정함에 있어서 적극적인 요건만을 두고 있는 것이 아니라, 소득인정액이 최저생계비 이하인 사람이라고 하더라도 부양의무자가 존재하지 않아야 한다는 소극적 요건도 함께 규정하고 있다(김남근, 2012). 이때 ‘부양을 받을 수 없는 경우’에 해당하기 위해서는 아래의 요건을 갖추어야 한다(국민기초생활 보장법 제8조의2 제2항 제1호 내지 제8호).

국민기초생활 보장법 제8조의2 (부양능력 등)

- ① 부양의무자가 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 경우에는 제8조제2항, 제12조제3항, 제12조의3제2항에 따른 부양능력이 없는 것으로 본다.
 1. 기준 중위소득 수준을 고려하여 대통령령으로 정하는 소득·재산 기준 미만인 경우
 2. 직계존속 또는 「장애인연금법」 제2조제1호의 중증장애인인 직계비속을 자신의 주거에서 부양하는 경우로서 보건복지부장관이 정하여 고시하는 경우
 3. 그 밖에 질병, 교육, 가구 특성 등으로 부양능력이 없다고 보건복지부장관이 정하는 경우
- ② 부양의무자가 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 경우에는 제8조제2항, 제12조제3항, 제12조의3제2항에 따른 부양을 받을 수 없는 것으로 본다.
 1. 부양의무자가 「병역법」에 따라 징집되거나 소집된 경우
 2. 부양의무자가 「해외이주법」 제2조의 해외이주자에 해당하는 경우
 3. 부양의무자가 「형의 집행 및 수용자의 처우에 관한 법률」 및 「치료감호법」 등에 따른 교도소, 구치소, 치료감호시설 등에 수용 중인 경우
 4. 부양의무자에 대하여 실종신고 절차가 진행 중인 경우
 5. 부양의무자가 제32조의 보장시설에서 급여를 받고 있는 경우
 6. 부양의무자의 가출 또는 행방불명으로 경찰서 등 행정관청에 신고된 후 1개월이 지났거나 가출 또는 행방불명 사실을 특별자치시장·특별자치도지사·시장·군수·구청장(자치구의 구청장을 말한다. 이하 "시장·군수·구청장"이라 한다)이 확인한 경우

7. 부양의무자가 부양을 기피하거나 거부하는 경우
8. 그 밖에 부양을 받을 수 없는 것으로 보건복지부장관이 정하는 경우

나) 부양의무제의 문제점 및 개선방안

위에서 살핀 것처럼 현행 법제 하에서는 국민기초생활 보장법상 수급권자라고 하더라도, 그에게 부양의무자가 존재한다면 이유로 동법상 제 급여를 받지 못하게 되어 있다. 이러한 법제 탓에 장애인의 가족들은 탈시설화에 앞서 ‘비용’ 걱정을 할 수밖에 없다. 2015년 1년 동안 국민기초생활보장제도를 수급하기 위해서 신청한 경험이 있는 가구 중 약 40.65%는 수급자로 선정되었고, 59.35%는 수급자로 선정되지 못한 것으로 나타났다. 수급자로 선정되지 못한 가구에 대하여 조사를 진행한 결과, ‘부양의무자’의 소득 및 재산이 기준보다 많아서 탈락되었다고 응답한 경우가 67.59%로 가장 높은 비율을 차지하고 있었으며, 소득이 기준보다 많다고 응답한 가구가 12.62%로 그 뒤를 잇고 있었다(한국보건사회연구원, 2015).

보건복지부의 「2017년 국민기초생활보장사업안내」는 ‘부양의무자가 부양을 기피하거나 거부하는 경우(제7호 사유)’ 및 ‘그 밖에 부양을 받을 수 없는 것으로 보건복지부장관이 정하는 경우(제8호 사유)’의 판단기준에 관하여 상술하고 있다. 특히, 장애인·아동·한부모시설 등에서 퇴소한 수급(권)자를 부양의무자가 부양 거부·기피하는 경우를 ‘부양의무자가 부양을 기피하거나 거부하는 경우(제7호 사유)’의 한 예로 들고 있는데, 장애인 등이 시설에서 입·퇴소하여 부양을 받을 수 없다고 주장하는 경우, 수급자가 동의하면 퇴소 전 시설장의 의견서 등을 통해 부양의 거부·기피 여부를 판단할 수 있도록 규정하고 있다.

그러나 탈시설화에 협조할 유인이 없는 시설장의 입장에서 부양의무자의 부양 거부·기피가 있다는 의견서를 적극적으로 작성하여줄지 의문이다. 「2017년 국민기초생활보장사업안내」에서는 수급자가 동의하지 않는 경우에는 위 의견서 제출여부 만으로 부양 거부·기피 여부를 판단하지 않도록 하고 있지만, 수급자가 이러한 동의·부동의의 의미를 이해하여 시설장의 의견서 외의 판단자료를 보장기관에게 제시하기는 불가능에 가까울 것이다.

가족들이 당사자의 의사에 반해 탈시설화를 막아서는 것은 헌법에서 정한 거

주·이전의 자유를 침해하는 것이며, 장애인차별금지법이 금지하는 ‘차별’에 해당한다. 따라서 가족들이 반대하더라도 당사자의 의사가 뚜렷하다면 탈시설화를 막아서는 안 된다. 그러나 현실에서는 부양의무제로 인한 가족들의 반대가 실질적으로 탈시설화를 막아서는 강력한 요인으로 작용한다.

부양의무제로 인해 수급자가 되지 못하는 장애인의 경우 가족들이 반대하면 비용조달이 불가능하여 탈시설화가 불가능해진다. 따라서 부양의무제를 폐지할 필요가 있다. 부양의무제 폐지를 위해서는 위에서 언급한 국민기초생활 보장법상의 부양의무자 관련 조항들을 삭제해야 하며, 그 이전에 동법 제3조 제2항에서 선언하고 있는 공공부조의 보충성 원칙을 원점에서 재검토하여야 한다. 이는 원활한 탈시설화를 위하여 필요한 숙제일 뿐만 아니라, 수급권자의 인간다운 생활을 실질적으로 보장하고, 복지 사각지대를 축소하기 위해서도 반드시 필요한 일이다.

2. 주거지원

가. 의의

장애인은 자신이 원하는 장소에서, 원하는 동거인과 살 자유가 있다(장애인권리협약 제19조).⁶⁸⁾ 장애인의 자율적 선택권을 보장하는 것이 탈시설화 가치의 핵심이다. 장애인의 주거선택권을 보장하기 위해서는 다양한 주거 서비스 확보, 그리고 서비스 정보에 대한 접근가능성이 필수적이다. 서비스로 제공되는 주거는 ‘지역사회 내에 안전한 주거환경에 있는 일반주택’이어야 하며, 서비스 과정에서 장애인은 최소 두 가지 이상의 서비스 종류 중에서 지원받을 서비스를 선택할 수 있어야 한다.

68) 국제규약으로서 장애인권리협약은 제19조에서 ‘탈시설화권’을 권리로서 명확하게 규정하고 있다. 우리나라는 2008년 12월 이 협약에 대하여 비준하였는바, 헌법 제6조 제1항에 의하여 국내법과 같은 효력을 갖게 된다.

나. 현황 및 문제점

1) 다양한 주거모델의 부족

현재 우리나라에서 운영되고 있는 장애인 주거모델은 공공·민간 임대주택, 장애인 주거에 적합하게 개조된 일반 개인주택, 공동생활가정, 임시 주거서비스로서의 ‘체험홈’을 들 수 있다. 그러나 장애인 각자에게 개별적으로 적합한 주거서비스를 제공하기 위해서는 주거모델을 더 다양하게 디자인할 필요가 있다.

2) 임대주택 입주의 어려움

탈시설장애인을 위해서는 공공·민간 임대주택 확보가 필수적이지만 현재 장애인을 위한 임대주택 공급이 충분하지 않은 데다, 탈시설장애인의 경우 다양한 이유로 임대주택에 입주할 기회를 얻는 것이 더 어렵다. 한편 탈시설장애인의 경우, 공동으로 세대를 구성하여 거주하는 것이 유익한 경우가 많지만 1세대 1명 구성의 원칙을 정하고 있어 공동거주가 어렵다. 보증금 마련이 어려워 입주를 포기하는 경우도 있다.

구체적으로 살펴보면, 주거약자지원법령은 공공주택법 및 민간임대주택법에 따른 임대주택의 8%(수도권) 혹은 5%(기타 지역) 이상을 주거약자용 주택으로 건설하도록 의무화하고 있다(주거약자지원법 제10조 제1항, 제2항 제1호, 동법 시행령 제5조).⁶⁹⁾ 그러나 ‘주거약자’의 범위에는 장애인뿐만 아니라 대통령령으로 정하는 일정 범위의 사람이 모두 포함된다(주거약자지원법 제2조, 동법 시행령 제2조). 그렇기 때문에 탈시설장애인이 임대주택에 입주할 기회를 얻는 것이 쉽지 않다. 특히 민간임대주택의 임차인 자격은 임대사업자가 정하도록 하는 경우가 많은데, 탈시설장애인에게 우선적 기회를 부여하는 규정이 필요하다.

또한 주거약자지원법 시행령 및 「주택공급에 관한 규칙」, 나아가 공공주택법 시행규칙은 임대주택 임차인의 자격을 ‘무주택세대구성원’으로 한정하며, 1세대 1주택(공급을 신청하는 경우, 1세대 1명) 공급을 원칙으로 하고 있다.⁷⁰⁾ 그동안

69) 공공주택법령은 장애인을 포함한 저소득층에 대하여 공공임대주택의 일정 비율을 우선공급하도록 하고 있다. 그러나 주거약자용 주택이 아닌 일반 공공임대주택은 장애인 거주 편의를 위한 개조된 시설을 갖추고 있지 않아 추가로 개조 서비스를 받지 않는 한 장애인이 거주하기 어렵다.

70) 주거약자지원법 시행령 제6조 제1항, 「주택공급에 관한 규칙」 제4조, 공공주택법 시행

시설장의 동거인으로 등록되어 있던 대부분의 시설거주 장애인들은 ‘무주택세대 구성원’ 자격이 없어 시설에서 곧바로 임대주택으로 입주할 수가 없었다. 최근에 서야 시설거주기간을 무주택기간으로 인정하게 되었는데, 기산점이 소급되지 않아 무주택으로 인정되는 기간이 짧기 때문에 우선순위에서 밀린다(임소연, 2012).

시설을 갓 나온 장애인이 주택 보증금을 마련하기는 어려운 일이다. 공공임대 주택의 경우 공공주택법령에 따라 국토교통부장관이 정하여 고시하는 표준임대 보증금 및 표준임대료를 초과할 수 없지만, 그마저도 마련하기는 쉽지 않다. 민간임대주택은 임대보증금 및 임대료를 민간 임대사업자가 정할 수 있도록 하고 있어 보증금 마련에 더 어려움을 겪는다.

3) 주택개조 및 원상회복의 어려움

탈시설장애인이 ‘주거약자용 임대주택’에 거주할 자격을 부여받지 못하였더라도, 주택개조비용을 지원받아 일반주택을 자신의 활동능력에 적합하게 개조하여 거주할 수 있다. 그러나 현실에서는 탈시설장애인이 주택개조비용을 지원받아 일반주택을 자신의 활동능력에 적합하게 개조하는 데에 어려움을 겪고 있다. 뿐만 아니라 주택개조비용을 지원받아 임차한 주택을 개조하였더라도, 계약기간이 만료되면 주택을 원상회복하여 반환하여야 한다. 원상회복 비용에 대한 부담이 큼에도, 이에 대한 지원은 전혀 이뤄지지 않고 있다.

구체적으로 살펴보면, 주거약자지원법은 ‘주택개조비용을 지원받아 개조한 주택도 ‘주거약자용 주택’의 하나로 정하고 있다(법 제2조 제2호 라목). 더불어 국가 및 지방자치단체는 주거약자(혹은 주거약자가 세대원으로 있는 세대주, 주거약자 등에게 임대할 목적으로 주택을 개조하고자 하는 임대인⁷¹⁾)에게 주거약자의 활동능력에 적합하도록 주택(임대주택을 포함)을 개조하기 위하여 필요한 비용을 지원하도록 하였다(법 제15조).

그러나 주거약자지원법에 따라 주택개조비용을 지원받기 위하여는 ‘주거약자가 속한 해당가구의 월평균 소득이 전년도 도시근로자 가구당 월평균 소득액 이

규칙 [별표 3], [별표 4]

71) 임대인이 주거약자용 주택으로 개조한 경우에, 4년의 의무 임대기간을 준수하여야 한다(주거약자지원법 시행령 제8조).

하일 것’, ‘주거약자용 주택의 편의시설 설치기준을 충족하는 시설을 설치하기 위하여 개조하는 것일 것’이라는 조건을 반드시 갖추어야 한다(동법 시행령 제7조). ‘주거약자용 주택의 편의시설 설치기준’은 최소한의 설치기준인데, 여기에 한하여 주택개조비용 지원여부를 결정하는 것은 타당하지 않다. 장애인 개인의 활동능력에 적합한 편의시설은 개개인에 따라 격차가 크고, 무엇보다도 일상생활을 자립적으로 영위하기 위해 ‘필수적’이다.

4) 초기 정착을 위한 임시 주거서비스의 문제점

앞서 언급한 것처럼, 탈시설장애인이 시설에서 곧장 임대주택이나 기타 개조된 일반 주택으로 입주하기가 어려운 실정이다. 이에 서울시 등 일부 지방자치단체는 탈시설장애인의 지역사회 정책을 돕기 위한 임시 주거서비스를 제공하고 있으나, 그마저도 공급이 부족하고 지역 간 편차가 크다.

서울시의 경우, 임시 주거서비스로서 ‘체험홈’과 ‘자립생활주택’을 운영하고 있다.⁷²⁾ 체험홈은 서울시가 사회복지법인 등 비영리법인에 위탁하여 운영하는데, 대부분 시설운영자에게 위탁하고 있다. 그러나 시설운영자에게 ‘체험홈’ 등 운영을 위탁하면서 체험홈에 대한 지원에만 집중하는 것은 ‘탈시설화정책’이 취해야 할 기본적인 방향과는 일치하지 않는다. ‘체험홈’ 운영은 어디까지나 독립적인 자립생활로 가기 위한 단계적 지원, 즉 임시적인 주거서비스에 그쳐야 한다.

5) 주택 관련 계약체결 과정에서의 차별

지역사회 내 차별로 인해 장애인이 주택 임대차계약을 할 때 어려움이 있다. 임대차계약을 체결하려고 하다가 거래 상대방이 장애인임을 알고 임대인이 계약체결을 거부하거나 일방적으로 취소, 해제하는 일들이 종종 발생하곤 한다. 이러한 행위를 방지하기 위해 장애인차별금지법은 ‘토지 및 건물의 소유·관리자는 당해 토지 및 건물의 매매, 임대, 입주, 사용 등에 있어서 정당한 사유 없이 장애

72) 체험홈은 단기간의 임시주거공간의 형태로 오랜 시설생활로 인한 지역사회와의 괴리감을 줄이고 초기 정착을 안정적으로 할 수 있도록 주거지원뿐만 아니라 각종 자립생활 서비스를 연계하여 지원할 수 있다. 자립주택은 좀 더 독립적인 주거형태로, 공공임대나 민간임대로 가기 전까지 지역사회에 안정적으로 정착하고 최소 보증금을 마련하는 기간 동안 제공하는 주택형태로 볼 수 있다(임소연, 2012).

인을 제한·분리·배제·거부하여서는 아니 된다'고 금지하고 있다(장애인차별금지법 제16조). 이와 같은 장애인차별이 발생할 경우, 장애인차별금지법에 따라 손해를 배상하여야 하고, 그러한 차별이 악의적인 것으로 인정된다면 3년 이하의 징역 또는 3천만원 이하의 벌금에 처할 수 있다(장애인차별금지법 제46조, 제49조). 그러나 현실적으로는 '악의적인 차별'인지 어떤지를 증명하기 곤란한 경우가 많다.

6) 주거비용 확보의 어려움

이외 주거비용 관련 금융지원 서비스 등에 있어서도 탈시설장애인은 기회를 갖기 어렵다. 이러한 문제는 탈시설장애인뿐만 아니라 모든 장애인이 겪는 어려움으로 장애인을 위한 주택지원정책의 전반적인 개선이 필요한 상황이다.⁷³⁾

다. 국내외 기준

1) 국제 및 국외 기준

유엔장애인권리협약은 제19조에서 '장애인이 지역사회에서 자립적 삶을 살 수 있도록 지원해야 할 의무'를, 제28조 제2항에서는 '이러한 권리 실현을 위해 공공주택프로그램에 접근할 수 있도록 적절한 조치를 취할 의무'를 규정하고 있다. 특히 제19조는 장애인에게 '거주지'와 '동거인'을 선택할 권리, 특정한 주거형태를 강요받지 않을 권리가 있음을 선언하면서, 정책 방향은 이러한 권리를 보장하는 방향으로 이루어져야 함을 강조한다.

73) 임대주택은 시세의 30% 수준에서 비교적 저렴한 가격으로 공급되지만 여전히 수요자의 부담능력을 고려하기 보다는 주택공급가격을 기준으로 임대료가 결정되는 한계를 갖고 있다. 이에 따라 입주비 부담능력이 되지 않아서 입주를 포기하는 저소득층 장애인이 많다(국가인권위원회, 2012).

제19조(자립적 생활 및 지역사회에의 동참)

이 협약의 당사국은 모든 장애인이 다른 사람과 동등한 선택을 통하여 지역사회에서 살 수 있는 동등한 권리를 가짐을 인정하며, 장애인이 이러한 권리를 완전히 향유하고 지역사회로의 통합과 참여를 촉진하기 위하여, 효과적이고 적절한 조치를 취한다. 여기에는 다음의 사항을 보장하는 것이 포함된다.

- (가) 장애인은 다른 사람과 동등하게 자신의 거주지 및 동거인을 선택할 기회를 가지며, 특정한 주거 형태를 취할 것을 강요받지 아니한다.
- (나) 장애인의 지역사회에서의 생활과 통합을 지원하고 지역사회로부터 소외되거나 분리되는 것을 방지하기 위하여 필요한 개별 지원을 포함하여, 장애인인 가정 내 지원서비스, 주거지원 서비스 및 그 밖의 지역사회 지원 서비스에 접근할 수 있다.
- (다) 일반 국민을 위한 지역사회 서비스와 시설은 동등하게 장애인에게 제공되고, 그들의 요구를 수용한다.

제28조(적절한 생활수준과 사회적 보호)

- 1. 당사국은 적절한 수준의 의식주를 포함하여 장애인 자신과 그 가족이 적절한 생활수준을 유지하고 생활조건이 지속적으로 개선될 장애인의 권리를 인정하며, 장애를 이유로 한 차별 없이 이러한 권리의 실현을 보호하고 증진하는 적절한 조치를 취한다.
- 2. 당사국은 장애를 이유로 한 차별 없이 장애인이 사회적 보호에 대한 권리를 가진다는 점과 이러한 권리의 향유를 인정하며, 다음의 조치를 포함하여 이러한 권리의 실현을 보호하고 증진하는 적절한 조치를 취한다.
- (라) 공공주택 프로그램에 대한 장애인의 접근을 보장할 것

2) 국내기준

우리 헌법 제34조는 모든 사람의 인간다운 생활을 할 권리를 규정하고 있으며, 특히 ‘신체장애자 등 생활능력이 없는 국민은 법률이 정하는 바에 의하여 국가의 보호를 받는다’고 규정하고 있다. 또 제35조 제1항에서 모든 국민은 건강하고 쾌적한 환경에서 생활할 권리를 가지며, 동조 제3항에서 ‘국가는 주택개발정책을 통하여 모든 국민이 쾌적한 주거생활을 할 수 있도록 노력하여야 한다.’고 규정하고 있다. 쾌적한 주거생활은 ‘모든 국민’에게 보장하여야 하므로, 국가는 장애인 등 어떠한 이유로든 주거 차별이 발생하지 않도록 노력할 의무가 있음을 의미한다.

장애인복지법은 제27조에서 ‘공공주택 등 주택을 건설할 경우에 장애인에게 우선 분양 또는 임대할 수 있도록 노력하여야 하고, 주택의 구입자금·임차자금 또는 개·보수비용의 지원 등 장애인의 일상생활에 적합한 주택의 보급·개선에 필요한 시책을 강구할 의무가 있다’고 규정하고 있다. 장애인차별금지법은 장애인에 대한 차별을 방지하고, 주거와 관련하여 주택의 매매, 임대, 입주, 사용에 있어서 차별을 금지하는 규정을 포함하고 있다(장애인차별금지법 제16조). 한편, 주거약자지원법령은 직접적으로 장애인의 주거지원에 관하여 정하고 있다.

라. 정책방향 및 과제

1) 탈시설장애인을 위한 주택 확보

국가와 지방자치단체 주도로 탈시설장애인을 위한 공공·민간 임대주택 확보에 노력하여야 한다. 또한 관련법령을 개정하여 실질적으로 탈시설장애인에게 공공임대주택에 입주할 기회를 보장하여야 한다.

2) 중간단계 정착지가 아닌 최종정착 주거 제공

탈시설 이후 임시적 거주 형태인 중간단계 거주시설을 다양화하기보다 최종적으로 정착할 주거를 제공해야 한다. 이를 위해서는 현행 그룹홈, 체험홈 및 자립생활가정(자립생활주택) 등 중간단계 주거의 수와 이용기간을 축소해야 한다.

3) 중증발달장애인을 위한 지원주택 확보 및 서비스 지원

중증발달장애인이 이용 가능한 탈시설화-자립생활 지원을 위한 지원주택 확보 및 서비스 지원이 필요하다.

4) 탈시설장애인을 위한 주택 보증금 지원 및 대출 기준 완화

탈시설장애인은 임대주택 보증금 지원을 받는 데도 어려움을 겪는다. 탈시설 장애인에게 주택보증금 대출기준을 완화하는 등 금융지원 서비스가 필요하다.

5) 주택 개조 및 원상회복 지원

주택개조 지원을 확대하고, 개조비용 뿐만 아니라 임차주택을 개조한 후 임대차계약이 만료한 경우에는 원상회복을 위한 비용도 지원할 필요가 있다.

6) 장애인 주거지원을 위한 지역별 구심점 구축

탈시설하기 전 단계에서부터 주거서비스 정보를 제공하고, 거주할 집을 구하고 이사하는 과정을 지원하고, 같이 거주할 동거인을 연계해주고, 주택 관련 계약체결을 도와줄 뿐만 아니라 그에 필요한 보증금 등 주거비용 지원서비스를 제공하는 역할을 하는 지역별 구심점(영국의 Golden Lane Estate와 같은)이 필요하다.⁷⁴⁾ 이러한 지원은 지역사회 발달장애인 전체를 위한 주거지원서비스와 통합 운영될 필요가 있다.

7) 일반가정 및 주택공유제도 활성화 및 다양한 주거형태 도입

미국 캘리포니아주의 Family Home과 공유주택(Share House)같이 장애인과 함께 생활할 수 있는 시민 및 가정을 모집·교육하고, 일상생활에 대한 서비스를 제공하며, 해당 가정과 시민에게 일정정도의 인센티브를 제공할 수 있다.⁷⁵⁾

74) 주거약자지원법 제17조는 ‘주거지원센터’의 법률적 근거를 이미 마련하고 있다. ‘주거약자 주거지원센터’는 주택개조 지원 업무(주택개조비용 지원을 위한 대상 주택의 확인, 개조공사의 적정성 확인 등 주택개조 지원에 관한 업무, 주택개조에 대한 교육 및 지원 업무 등), 주거문제 상담 및 생활관리 등에 대한 지원 업무, 주거약자가 거주하는 주택 및 주거환경에 대한 실태조사, 주거약자용 주택과 관련한 정보제공, 주거약자 지원을 위한 관련 기관·단체의 연계 지원 등의 업무를 하도록 정하고 있다(주거약자지원법 제17조 제1항, 동법 시행령 제9조 제1항).

75) 미국 캘리포니아의 경우, 일반 가정인 Family Home에서 최대 두 명까지의 발달장애인이 함께 생활하는 주거형태를 지원하고 있다. 발달장애인 서비스국의 regional center는 비영리법인인 Family Home Agency(이하 ‘FHA’)와 위탁계약을 체결하고, FHA는 발달장애인과 가정생활을 할 수 있는 가정을 모집하여 훈련시키고, 지속적인 관리와 지원을 한다. FHA 소속 사회복지사는 정기적으로 위탁가정을 방문하여 필요한 서비스를 제공하고, 원활한 생활이 유지될 수 있도록 돕는다. 18세 미만의 발달장애인들에게는 별도의 Foster Family Agency를 통해 주거서비스를 제공한다. FFA는 서비스국에서 인가한 수양가정들을 훈련하고, 자격을 부여하고, 지속적으로 관리한다. FFA는 문제가 발생할 경우 수양가정들의 자격을 박탈할 수 있는 권한도 가진다(변경희, 2007).

위탁가정 주거형태는 장애인에게는 새로운 가족관계 형성을 통해 안정적으로 사회적응능력을 키우고, 가족 내 역할 분담을 통해 자기결정권을 증진시킬 수 있다는 장점이 있다(변경희, 2007). 위탁가정을 제공하는 사람들에게는 장애인과 함께 사는 삶을 통해 장애인을 바라보는 시각의 전환과 건전한 시민의식 함양이 가능해지고, 지역사회 구성원들이 직접 탈시설화를 실천하는 주체가 된다는 장점이 있다. 다만 이 경우에도, 제대로 교육이 이루어지지 않은 위탁가정 내 가족들에 의한 인권침해 가능성, 마찬가지로 위탁가정 내 가족들이 장애인의 자율적인 의사결정을 통제할 가능성이 존재한다는 점에서 ‘소규모 시설’이 가지는 한계는 여전히 남아 있다.

현재 우리나라에는 장애인을 위한 위탁가정에 관한 근거법령은 없다. 지역사회에서 장애인들이 함께 살아가는 사회문화적 기반이 충분히 마련되었다는 전제 조건 하에서, 장차 위탁가정 형태의 주거서비스 지원도 전환서비스의 한 형태로 병행될 수 있을 것이다. 특히 미성년자 장애인에게는 성년에 이르기까지 위탁가정에서의 거주가 하나의 대안이 될 수 있다. 18세 미만의 미성년자 장애인의 경우, 아동복지법 제15조에 따라 위탁가정을 이용할 수 있다.

3. 활동 지원

가. 의의

장애인이 탈시설 이후 스스로의 선택과 결정에 따라 일상생활을 영위할 수 있려면, 활동지원서비스가 반드시 필요하다. 신체적 혹은 정신적 장애로 인해 누군가의 도움 없이는 일상생활이 불가능하다면, 활동지원서비스가 제공되지 않는 한 시설을 나와 자립생활을 하는 것 역시 불가능하기 때문이다. 따라서 활동지원 은 장애인에게 자율적 선택권 보장이라는 측면에서뿐만 아니라 인간다운 생활을 할 가장 기본적인 생존권 보장이라는 측면에서도 필수적인 서비스이다.

활동지원서비스는 2006년경부터 서울시를 비롯한 일부 지역에서 시범사업으로 운영되기 시작하였고, 2011년『장애인활동 지원에 관한 법률』(이하 ‘활동지원법’)이 제정되면서 정식적인 제도로 도입되었다. 활동지원은 크게 활동보조, 방문목욕, 방문간호 세 가지로 분류된다. ‘활동보조’란, 활동보조인이 수급자의 가정 등을 방문하여 신체활동, 가사활동, 이동보조 등을 지원하는 서비스이고, ‘방문목욕’이란, 활동지원인력이 목욕설비를 갖춘 장비를 이용하여 수급자의 가정 등을

방문하여 목욕을 제공하는 서비스이며, ‘방문간호’란, 활동지원인력인 간호사 등이 의사, 한의사, 치과의사의 지시서에 따라 수급자의 가정 등을 방문하여 간호, 진료의 보조, 요양에 관한 상담 또는 구강위생 등을 제공하는 서비스이다(활동지원법 제16조).

법령이 정하는 수급자격을 갖춘 장애인은 ‘활동지원급여’를 바우처 방식으로 지원받게 된다. 서비스가 필요한 정도에 따라 1등급부터 4등급까지 활동지원등급을 구별하여 차등적으로 서비스를 지원한다. 등급별로 매월 지급되는 활동지원급여(기본급여)는 2017년을 기준으로, 1등급의 경우 1,091,000원을 지급받고, 4등급의 경우 435,000원을 지급받는다(보건복지부, 2017). 학교 또는 직장을 다니거나 출산을 하는 등 생활환경 조건에 따라 별도로 추가급여가 지원되기도 한다.

나. 현황 및 문제점

1) 활동지원급여 수급자격 제한 문제

장애인복지법 및 활동지원법은 활동지원서비스 대상자를 ‘중증장애인’으로 한정하고 있다(장애인복지법 제53조, 제55조, 활동지원법 제5조). 제도 초기에는 장애등급 1급 장애인만을 대상으로 활동지원제도를 시행하였으나, 2013년 1월부터 2급 장애인까지, 2015년 6월부터 3급 장애인까지 지원대상을 확대하였다(활동지원법 시행령 제4조). 그러나 1-3급 장애인에 해당하여 신청자격이 주어진다고 하더라도, 수급자격심의위원회의 심의를 거친 후에야 수급자격이 부여될 수 있다. 수급자격심의위원회는 신청자에게 서비스가 필요한지 엄격하게 심사한다. 이로 인하여 신청자격자 대비 수급자 비율이 절반에도 미치지 못하며, 전체 등록장애인 대비 수급자 비율은 2% 수준에 머물러 있었다(박주연, 2013).

장애등급제도와 결합하여 엄격한 요건 하에 수급자격을 인정하는 것은 문제이다. 장애등급제도로 인해 야기되는 문제점을 고스란히 안고 있을 뿐만 아니라, 시설에 있는 장애인으로 하여금 선뜻 탈시설을 선택하지 못하게 하는 저해 요인이 된다. 경증장애인은 활동지원 서비스를 제공받는다면 충분히 지역사회에서 자립생활을 할 수 있음에도, 활동지원 신청자격 조차 주어지지 않아 가족 등 별도의 조력자가 없다면 탈시설을 선택할 수 없다. ‘중증장애인’이라도 이후 수급자격을 부여받지 못할 경우에는 활동지원을 받을 수 없으므로, 수급자격 탈락 우

려 때문에 마찬가지로 탈시설을 선택하기 쉽지 않다.

또한 공동생활가정(그룹홈)은 법적으로 ‘시설’로 분류되기 때문에, 공동생활가정에 입소한 탈시설장애인은 공동생활가정 안에서는 활동지원서비스를 받을 수 없는 사각지대에 있다.

2) 본인부담금에 대한 부담으로 인한 서비스이용 제한 문제

아래 표의 활동지원 이용현황을 보면, 수급자격이 있는 장애인 중 1만 여명이 활동지원서비스를 이용하지 못하고 있다. 그 원인은 본인부담금에 대한 부담과 활동지원인력의 부족 때문인 것으로 분석하고 있다(박주연, 2013).

〈표 46〉 활동지원 수급·이용, 활동지원기관·인력 현황(2014. 9.기준)⁷⁶⁾

수급자	이용자	활동지원기관				활동지원인력
		계	활동보조	방문목욕	방문간호	
64,463	52,648	1,058	723	225	110	55,733

‘활동지원급여’는 수급자가 ‘본인부담금’을 먼저 납부하여야 바우처로 발급된다. 본인부담금은 소득수준에 따라, 활동지원등급별로 달리 책정된다. 본인부담금에 대한 부담 때문에 수급자격이 있음에도 활동지원을 받을 수 없는 장애인이 존재한다면, 본인부담금에 대한 부담을 낮추거나 없애야 한다. 수급자격이 있다면, 그것은 수급자격심의위원회의 엄격한 심의를 거쳐 ‘반드시 활동지원이 필요하다’고 인정된 장애인이기 때문이다. 반드시 활동지원이 필요한 장애인이 활동지원을 받을 수 없는 상황은 곧 그 장애인은 자립생활이 불가능한 상황이나 마찬가지로 지이며, 어쩔 수 없이 시설로 내몰리게 될 것임을 의미한다.

한편, 활동지원급여를 초과하여 이용할 경우, 본인이 초과비용을 전부 부담한다. 등급별로 지급되는 활동지원급여가 다른데, 활동지원등급 4등급의 경우 주중 주간 시간 활동보조만 이용한다면 기본급여로 한 달에 약 47시간 정도를 이용할 수 있고, 1등급이라도 한 달에 약 118시간 정도만 이용가능하다. 그러나 시설 밖

76) 공공데이터포털 사이트(<https://www.data.go.kr/dataset/3084474/fileData.do>)

에서 자립생활을 하는 장애인은 사실 하루 24시간 활동보조인의 도움이 필요하다. 밤에 잠을 자는 중간에 화장실이라도 이용하려면, 옆방에 활동보조인이 대기하고 있어야 할 수도 있다. 잠을 자는 시간을 제외하고 최소 하루 10시간으로 하더라도 한 달에 약 300시간 활동보조인이 필요하다. 그런데 현실적으로 많은 장애인들이 초과비용을 부담하기란 쉽지 않다. 본인부담금에 대한 부담 때문에 꼭 필요한 활동지원 서비스를 이용할 수 없다면, 마찬가지로 시설 밖에서의 자립생활은 쉽지 않을 것이다.

3) 이용자의 활동지원인력 선택권 제한 문제

장애인 이용자들이 활동지원인력을 주체적으로 선택할 수 없다는 문제점도 지적되고 있다. 장애인 수급자는 활동지원인력이 아닌 활동지원기관⁷⁷⁾과 활동지원급여 제공계약을 체결한다. 장애인은 활동지원기관을 선택할 수 있으나, 실제 자신을 도와줄 활동지원인력을 직접 선택할 수는 없다. 물론 활동지원인력에 대하여 불만이 있다면 활동지원기관에 활동지원인력 변경 요청을 할 수는 있으나, 이용자들 대부분은 교체를 선호하지 않는다. 활동지원은 밀착된 대인서비스로서 장애 특성에 따라서는 서비스 과정에서 신체의 전신노출까지 있을 수 있고, 상호간 신뢰관계 형성 및 적응과정이 필요하므로, 이용자들의 활동지원인력에 대한 의존도가 높기 때문이다(박주연, 2013).

또한 앞서 ‘활동지원인력 부족’을 활동지원서비스를 이용하지 못하는 하나의 원인으로 꼽았는데, 활동지원인력 부족은 동시에 이용자의 선택권을 제한하는 원인이 되기도 한다. 활동지원인력은 1급 장애인을 기피하고, 좀 더 돌보기 쉬운 2급, 3급 장애인을 선호한다(박주연, 2013). 5명의 활동보조인이 모두 활동지원을 거부한 뇌성마비 1급, 시각장애 2급의 중증중복장애 아동의 사례는 활동보조가 필요한 중증장애인임에도 활동보조를 이용하지 못하는 전형적인 상황을 적나라하게 드러내고 있다.⁷⁸⁾

77) 활동지원기관을 설치·운영하려는 자는 보건복지부령으로 정하는 시설 및 인력 기준을 갖추고 소재지를 관할하는 특별자치시장·특별자치시·특별자치도지사·시장·군수·구청장으로부터 지정을 받아야 한다(활동지원법 제20조).

78) 오마이뉴스 2017. 10. 9.자 기사, ‘5명의 활동보조인이 모두 거부한 우리 딸’
(http://www.ohmynews.com/NWS_Web/View/at_pg.aspx?CNTN_CD=A0002366084)

4) 활동보조인의 열악한 처우로 인한 서비스 질 저하 문제

2017년 기준 장애인의 활동보조인 이용금액은 시간당 9,240원 정도이다. 활동보조인은 그 중 75% 이상을 인건비로 지급받도록 되어 있으나, 그러하더라도 활동보조인의 시급은 업무 강도에 비해 지나치게 적다.

〈표 47〉 활동보조인 시간당 이용금액(보건복지부, 2017)

분 류	시간당 금액 ₩/ℓ
매일 일반적으로 서비스를 이용하는 경우	9,240원
심야(22시~6시)에 서비스를 이용하는 경우	13,860원
공휴일(근로자의 날, 토요일 제외)에 서비스를 이용하는 경우	13,860원

활동보조인의 열악한 처우는 결국 서비스 품질의 저하로 연결된다. 활동지원 인력이 장애정도가 심한 장애인을 기피하게 되는 원인이 되기도 한다.

5) 전문 활동보조인 부족 문제

활동보조인 교육기관에서 보건복지부장관이 정하는 소정의 교육과정을 수료하여야 활동보조인이 될 수 있다. 그럼에도 장애인 이용자의 활동지원 서비스 만족도는 낮은 편이다. 장애인당사자 그룹 FGI에서도, ‘지속적인 교육으로 질 높은 서비스를 지원하여야 한다’는 언급이 많았다. 발달장애 등 장애유형별 특성에 대한 이해가 부족한 활동보조인과 장애인 이용자 사이의 갈등이 종종 발생한다. 활동보조인과 장애인 이용자 사이에 관계가 형성된 이후, ‘자립생활 훈련’이라는 명목 하에 시설의 직원처럼 장애인을 관리하고 통제하려는 상황이 문제되기도 한다(미소, 2012).

다. 국내외 기준

유엔장애인권리협약은 제19조에서 ‘장애인이 지역사회에서 자립적 삶을 살 수 있도록 지원해야 할 의무’를 규정하면서, 이를 위해 필요한 개별지원을 포함하여 가정 내 지원서비스가 보장되어야 한다고 하였다.

제19조(자립적 생활 및 지역사회에의 동참)

이 협약의 당사국은 모든 장애인이 다른 사람과 동등한 선택을 통하여 지역사회에서 살 수 있는 동등한 권리를 가짐을 인정하며, 장애인이 이러한 권리를 완전히 향유하고 지역사회로의 통합과 참여를 촉진하기 위하여, 효과적이고 적절한 조치를 취한다. 여기에는 다음의 사항을 보장하는 것이 포함된다.

- (가) 장애인은 다른 사람과 동등하게 자신의 거주지 및 동거인을 선택할 기회를 가지며, 특정한 주거 형태를 취할 것을 강요받지 아니한다.
- (나) 장애인의 지역사회에서의 생활과 통합을 지원하고 지역사회로부터 소외되거나 분리되는 것을 방지하기 위하여 필요한 개별 지원을 포함하여, 장애인은 가정 내 지원서비스, 주거지원 서비스 및 그 밖의 지역사회 지원 서비스에 접근할 수 있다.
- (다) 일반 국민을 위한 지역사회 서비스와 시설은 동등하게 장애인에게 제공되고, 그들의 요구를 수용한다.

장애인이 인간다운 생활을 하기 위해서는 반드시 일상생활을 위한 활동지원이 이루어져야 하므로, 모든 국민의 ‘인간다운 생활을 할 권리’를 보장하는 우리 헌법 제34조는 활동지원의 헌법적 근거가 될 수 있다. 또한 장애인은 활동지원을 통해 자기결정을 통한 자립적 삶을 살 수 있게 되므로, 헌법 제10조의 행복추구권에서 유래하는 자기결정권도 활동지원의 헌법적 근거가 된다.

구체적으로 장애인복지법 제53조는 국가와 지방자치단체는 장애인의 ‘자기결정에 의한 자립생활’을 위하여 국가 및 지방자치단체의 활동보조서비스 등 필요한 시책을 강구할 의무가 있다고 명시한다. 장애인활동 지원에 관한 특별법인 활동지원법 제1조는 ‘장애인의 자립생활을 지원하고 그 가족의 부담을 줄임으로써 장애인의 삶의 질을 높이는 것’이 활동지원의 목적임을 선언하였다.

라. 정책방향 및 추진과제

1) 활동지원 수급자격 확대

활동지원 제도는 장애인 등급과는 별도의 판정체계를 가지고 있기 때문에 활동지원 제도 신청자격을 장애인복지법상 장애등급 기준에 따라 제한하는 것은 바람직하지 않다(국가인권위원회, 2013). 장애등급 4급이라고 해서 활동지원이 필요하지 않다고 말할 수 없다. 장애인이 자립적으로 일상생활을 영위하기 위하여 활동지원은 반드시 보장되어야 하는데, 현행 제도는 대부분의 장애인은 설령 스스로 비용을 지불하고자 하여도 아예 신청자격조차 없다는 데에 문제가 있다.

장애인들의 지속적인 활동지원급여 수급자격 확대 요청에 따라 장애인복지법 및 활동지원법이 개정되어 활동지원급여 대상자를 ‘중증장애인’에 한정하지 않고 ‘장애인’에게 지원할 수 있게 되었다(개정 법률은 2019. 7. 1.부터 시행될 예정이다). 지원대상을 장애등급 1급부터 3급까지로 제한하고 있는 현행 시행령 제4조도 함께 개정되어야 할 것이다.

수급자격심의위원회의 심의요건도 완화될 필요가 있다. 궁극적으로는 ‘모든 장애인’이 ‘자율적인 선택’에 따라 얼마든지 ‘필요한 시간만큼’ 활동지원 서비스를 제공받을 수 있도록 보장하여야 한다.

2) 본인부담금 감면 혹은 활동지원급여 추가지원으로 이용시간 확대

현행 제도 하에서 수급자격이 인정된 장애인은 수급자격심의위원회의 엄격한 심사를 거쳐 활동지원이 반드시 필요하다고 인정된 장애인이므로, 본인부담금을 납부하여야만 활동지원급여를 지급하는 것은 문제가 있다. 이들에게는 본인부담금을 경감하거나 면제해줄 필요가 있다.

아울러, 모든 장애인은 ‘필요한 시간만큼’활동보조 서비스를 이용할 수 있어야 한다. 즉 서비스 이용시간을 선택할 수 있어야 한다. 현재는 본인부담금을 추가로 납부하지 않는 한 이용가능 시간이 제한된다. 갓 시설에서 나온 장애인이 활동보조를 받을 수 없어 일상생활에 어려움을 겪게 된다면 지역사회에서의 자립생활에 정착하기 어렵고, 결국 다시 시설로 돌아갈 수밖에 없어진다. 그러므로 탈시설 직후 초기 정착단계에서는 재시설화 방지 및 지역사회 적응을 위해 한시적으로라도 24시간 활동보조인을 이용할 수 있도록 집중적으로 지원할 필요가

있다. 서울시 등 일부 지방자치단체는 탈시설장애인에게는 활동지원급여를 지방자치단체 재정으로 추가 지급하고 있다. 특히 서울시는 일부 장애인들에게 24시간 활동보조인 이용을 보장하는 정책을 시범적으로 운영하고 있다.

3) 활동보조인 선택권 보장

장애인 이용자가 활동지원기관과 활동지원급여 제공계약을 체결하는 단계에서 활동지원인력 정보를 장애인 이용자에게 제공하고, 장애인 이용자가 활동지원인력을 선택할 수 있도록 하여야 한다. 장애인은 오랜 기간 적응 과정을 통해 활동지원인력과의 신뢰관계를 형성하기 때문에 장애인에게는 그만큼 활동지원인력이 누구인지가 중요하다. 또 한 번 지정되면 장애인은 활동지원인력을 교체하기가 쉽지 않다. 그러므로 처음 지정되는 단계에서부터 활동지원인력 선택권을 보장하여야 한다.

4) 활동보조인 급여수준 조정을 통한 서비스 질 향상

활동보조인의 급여수준을 상향 조정하여 활동보조인 수급을 원활하게 하는 것은 서비스의 질을 향상시킬 뿐만 아니라 장애인 이용자의 선택권도 신장시킨다. 또한 활동보조인의 경력 및 노동강도에 따라 활동보조인 이용 단가를 차등화시킬 필요도 있다. 활동보조인 경력에 따라 전문성을 인정한다면, 이 역시 원활한 인력수급에 도움이 될 것이다. 또한 노동강도에 따라 단가를 차등화시키면, 활동지원인력의 중증 지체 및 뇌병변 장애인에 대한 기피현상이 줄어들 수 있을 것이다.

5) 전문 활동지원인력 양성

발달장애 등 장애유형별 특성을 이해하는 전문 활동지원인력을 양성할 필요가 있다. 활동지원인력의 역량은 활동지원서비스의 품질과도 직결된다. 활동지원인력에 대한 전문 교육은 장애인 이용자와 활동지원인력의 갈등을 해소하기 위한 최소한의 제도적 장치가 될 것이다.

4. 의료 및 건강관리 지원

가. 의의

의료 및 건강관리는 인간의 삶에서 매우 중요하다. 건강은 그야말로 삶의 초석이기 때문이다. 그러나 장애인의 경우 건강관리에 큰 어려움을 겪는 것이 보통이다. 장애인은 기본적으로 건강에 문제가 있기 때문이기도 하며, 그러한 문제가 비단 신체적인 어려움에 그치는 것이 아니라 정신적인 스트레스로도 이어지기 때문이다. 또한 많은 장애인이 취업에 어려움을 겪으며, 그 때문에 경제적으로도 궁핍한 경우가 많다. 따라서 장애인들은 의료비 부담을 비장애인보다 더 크게 느끼게 된다.

의료서비스가 가장 절실히 필요한 사람들임에도 불구하고, 그에 접근하기는 비장애인 보다 더욱 어렵게 된 이러한 현실은 탈시설화를 가로막는 장애요인 가운데 하나이기도 하다. 장애인들이 시설에 입소하는 주된 이유가 의료지원을 상시적으로 받을 수 있기 때문이다. 따라서 탈시설장애인을 위한 의료와 건강관리 지원은 탈시설화정책의 이행에서 가장 중요한 정책과제 가운데 하나임이 분명하다.

나. 현황 및 문제점

현재는 탈시설장애인을 위한 의료 및 건강관리 연계체계가 마련되지 않아 많은 경우 탈시설 이후 의료문제로 인해 상시 의료지원이 필요한 시설장애인의 경우 탈시설을 포기하거나, 어렵게 탈시설한 경우에도 결국 대안을 찾지 못하고 의료 문제로 시설에 재입소하는 경우가 많다. 재입소 이유의 대부분이 의료적 문제 때문임에도 불구하고 정확한 실태파악은 이뤄지지 않고 있다.

탈시설장애인만의 문제는 아니지만 발달장애인에 대한 의료기관의 이해가 낮아 발달장애인이 적절한 치료를 받지 못한 채 초기 발견시 충분히 치료가 가능한 경우에도 병이 악화되거나 죽음에 이를 가능성이 많다. 장애인은 비장애인에 비하여 적절한 의료기관이나 적절한 의사를 찾는 데 어려움이 크고, 적절한 의료기관이나 의사를 찾더라도 그에 접근하는 것도 쉽지 않다. 특히 긴급한 상황에 있어서도 장애인은 비장애인에 비하여 매우 취약하지만 이에 대한 정부의 대응책은 아직 미비하다.

2017년 현재 장애인에 대한 정부의 주요 의료지원 사업으로는 장애인의료비

지원, 건강보험지역가입자의 보험료경감, 장애인 등록진단비 지급, 장애검사비 지원, 발달재활서비스, 언어발달 지원, 장애인 보조기구교부, 보장구 건강보험급여 (의료급여) 적용, 장애아동 의료재활시설 운영, 여성장애인 출산비용 지원 등이 있다.⁷⁹⁾ 하지만 이는 대부분 금전적인 지원을 하는 방식의 사업으로서, 이 가운데 시설을 벗어나 독자적으로 건강관리에 나서야 할 탈시설장애인들에게 도움이 될 만한 사업은 찾기 어렵다.

다. 국내외 기준

1) 국제 및 해외 기준 및 해외 사례

우선 유엔장애인권리협약 제25조는 다음과 같이 당사국들이 장애인들에게 동등한 건강권 및 차별 없이 의료서비스에 접근할 수 있는 권리를 보장하도록 요구하고 있다.

제25조 건강

당사국은 장애인이 장애로 인한 차별 없이 최고로 달성할 수 있는 수준의 건강을 향유할 권리가 있음을 인정한다. 당사국은 의료관련 재활을 포함하여 성별에 민감한 의료서비스에 대한 장애인들의 접근성을 보장하는 모든 적절한 조치를 취한다. 특별히 각 당사국은 다음을 이행한다:

- (a) 성적·생식적 의료분야를 포함하여 다른 사람들과 동일한 범위, 질과 수준의 무료 또는 적절한 가격의 건강관리 및 프로그램을 제공한다;
- (b) 조기 발견과 적절한 예방을 포함하여 장애인이 필요로 하는—특히 장애로 인한—의료 서비스와 아동 및 노인에게 발생하는 장애를 포함한 이차적인 장애를 최소화하고 예방하기 위해 고안된 의료서비스를 제공한다;
- (c) 농촌 지역을 포함하여, 장애인이 속한 지역사회와 가장 인접한 곳에서 이러한 의료서비스를 제공한다;

79) 보건복지부 홈페이지 (장애인 정책 > 의료 및 재활지원)

http://www.mohw.go.kr/react/policy/index.jsp?PAR_MENU_ID=06&MENU_ID=06370104&PAGE=4&topTitle=%C0%C7%B7%E1%C1%F6%BF%F8

- (d) 자유로운 사전 동의를 기초로 하는 것을 포함하여 의료전문가로 하여금 장애인에게 다른 사람들과 같은 질의 보살핌을 제공하도록 한다. 이것은 그 중에서도 특히 공공 및 민간부문 건강관리의 윤리적 기준에 관한 훈련과 홍보를 통해 장애인의 인권, 존엄성, 자율성 및 욕구에 관한 인식 증진을 통해 제공하도록 한다;
- (e) 의료보험, 그리고 생명보험이 국내법에 의해 허용된 곳에서의 생명보험의 제공에 있어 장애인에 대한 차별을 금지한다;
- (f) 장애를 이유로 건강관리 또는 의료서비스 또는 식음료 제공의 차별적인 거부 금지한다.

또한 WHO는 Global Disability Action Plan 2014-2021; Better health for all people with disability이라는 실행계획을 통하여 장애인의 건강문제 해결을 위한 비전을 제시하였다(WHO, 2014). 이 실행계획에 나타난 비전은 장애를 가진 사람과 그 가족들이 동등한 권리와 기회를 가지면서 존엄한 삶을 누릴 수 있는, 그리고 그들이 가진 모든 잠재력을 성취할 수 있는 세상을 만드는 것이다. 이 실행계획은 아래 세 가지를 목표로 한다(WHO, 2014).

- (1) 건강을 위한 서비스와 프로그램의 접근성을 향상시키고 장애물을 제거하는 것,
- (2) 재활, 훈련, 보조 기술, 보조 및 지원 서비스, 지역사회기반의 재활을 강화하고 확대하는 것
- (3) 장애와 관계되거나 국제적으로 비교할 수 있는 자료들의 수집을 강화하고, 장애 및 관련 서비스에 대한 연구를 지원하는 것

위 목표 가운데 1번과 관련하여, 이 실행계획은 ‘건강에 관한 권리는 적절한 시기에, 적절한 질의 충분하고도 만족스러운 치료수단에 대한 접근권을 포함하는 것’이라고 설명하면서, 이러한 권리를 향상시키기 위하여 회원국들로 하여금, (i) 장애인들이 최대한의 건강 수준을 누릴 수 있으며, (ii) 충분한 설명을 받은 후 자유로운 합의에 의하여 건강 서비스가 제공될 수 있어야 함을 강조하면서 관련 조건들을 증진시키도록 권장하였다(WHO, 2014).

한편, 미국 미네소타 주의 올스테드 계획인 (Putting the Promise of Olmstead

into Practice: Minnesota's Olmstead Plan, Feb 2017)은 건강관리, 위기관리 서비스 등을 포함하고 있다. 미 연방정부가 옴스테드 판결 이행과 관련하여 노스캐롤라이나 주와 도달한 합의[U.S. v. North Carolina No. 5:12-cv-557 (E.D.N.C. 2012)]는 수천 명의 정신장애인들에게 지역사회가 제공하는 정신보건 서비스에 접근할 수 있도록 보장하고, 주정부로 하여금 응급서비스 시스템(crisis services system)을 개발하여 가장 덜 제한적인 환경에서 적시에 접근가능한 서비스 및 지원을 제공하도록 요구하였다. 이에는 위기관리를 위한 응급출동팀(mobile crisis team), 응급입원(walk-in crisis clinic), 지역병원 단기입원(short-term community hospital bed) 및 핫라인(crisis hotline) 등이 포함된다.

당사자들 및 장애인 단체와 뉴햄프셔 주가 도달한 합의(Amanda D., et al. v. Hassan, et al.; United States v. New Hampshire, No. 1:12-CV-53 (SM))에서는 우선 인구가 밀집한 지역에 응급출동팀 및 이를 지원하는 아파트를 설립하여 병원입원 및 시설입소를 방지하도록 하였다. 또한 정신보건 서비스가 주 전역에 있는 1,500명의 장애인들에게 언제나 지역사회 치료를 제공할 수 있도록 관련 서비스를 강화하도록 하였다. 나아가 복잡한 건강 문제를 갖고 있는 장애인들의 요구를 지역사회에서 해결할 수 있도록 주거환경을 조성하도록 하였다.

2) 국내 기준

우리나라의 경우, 2015년 「장애인건강권 및 의료접근성 보장에 관한 법률」(이하 ‘장애인건강권법’)을 제정하였고, 이는 2017년 12월 30일 시행될 예정이다. 이 법률은 장애인의 건강권 보장을 위한 지원, 장애인 보건관리체계 확립 및 의료접근성 보장에 관한 사항을 규정하여 장애인의 건강증진에 이바지하는 것을 목적으로 하며(동법 제1조), 국가와 지방자치단체의 책무를 아래와 같이 규정하고 있다(동법 제4조).

장애인건강권법 제4조 (국가와 지방자치단체의 책무)

- ① 국가와 지방자치단체는 장애인의 건강권을 존중하고 보호하며 실현할 의무를 갖는다.

- ② 국가와 지방자치단체는 장애인의 건강권 향상과 장애 유무, 장애 유형 및 정도, 모성보호, 성별 등의 특성에 따른 장애인과 비장애인 간 또는 장애인 간 건강수준의 격차 해소를 위하여 장애인 건강보건관리사업을 적극 시행하여야 한다.
- ③ 국가와 지방자치단체는 장애인이 기능과 건강을 회복할 수 있도록 장애인에게 적절한 진료 및 재활의료를 제공하여야 한다.
- ④ 국가와 지방자치단체는 장애인이 저소득, 낮은 교육수준, 의료 차별, 적정하지 못한 고용·노동·주거 환경, 사회적 지지 부족 및 성별 특성 등으로 건강을 위협받는 상황을 예방하기 위하여 필요한 대책을 수립·시행하여야 한다.
- ⑤ 국가와 지방자치단체는 장애인 건강보건관리사업에 대하여 장애인과 그 가족에게 적극 홍보하여야 하며, 국민이 장애인 건강권에 대하여 올바르게 인식할 수 있도록 필요한 정책을 실시하여야 한다.

장애인건강권법은 장애인 건강보건관리종합계획의 수립, 장애인 건강검진사업 및 건강관리사업 등의 시행, 중앙장애인보건의료센터 등의 지정 등 장애인의 건강권 향상을 위한 종합적인 방안을 담고 있어, 향후 동법이 탈시설장애인에 대한 의료서비스의 향상에도 큰 도움이 될 것으로 기대된다.

특히, 이 법률에 따르면 보건복지부장관은 장애인에게 맞춤형 건강검진이 이루어질 수 있도록 장애인의 장애 유형 및 정도, 연령, 모성보호, 성별 등의 특성 및 생애 주기에 맞는 건강검진 항목을 설계하여야 하며(장애인건강권법 제7조 제2항), 국가와 지방자치단체는 건강검진 결과에 따라 장애인의 특성과 수요에 맞는 의료서비스가 제공되도록 노력하여야 하므로(동조 제4항), 탈시설장애인이 처한 상황에 맞는 의료서비스를 제공하기 위한 최소한의 법률적 근거는 확보된 것으로 평가할 수 있다.

또한 동법에 의하면, 국가와 지방자치단체는 장애인이 진료, 재활 등을 위하여 「의료법」 제3조에 따른 의료기관, 「지역보건법」에 따른 보건소, 「농어촌 등 보건 의료 위한 특별조치법」에 따른 보건진료소, 「지방의료원의 설립 및 운영에 관한 법률」에 따른 지방의료원(이하 "의료기관등")을 이용하는 경우 그 접근을 보장하기 위한 이동 편의 및 의료기관등 이용 시 장애인의 장애 유형 및 정도, 모성보호, 성별 등의 특성에 따른 적절한 편의를 제공할 수 있다(장애인건강권법 제9조 제1항). 그런데 동 조항은 위와 같은 편의제공을 국가나 지방자치단체의

‘의무’로 규정하지는 아니하였으므로, 국가와 지방자치단체가 스스로의 책무를 적극적으로 인식하고, 그 책무를 이행하기 위한 정책적인 노력을 경주할 필요가 있다.

라. 정책방향 및 추진과제

탈시설장애인에 대한 의료 및 건강지원을 위한 정책 과제를 아래와 같이 제안하고자 한다.

1) 주치의제도를 통한 맞춤형 건강 및 의료 관리

장애유형에 따라 건강과 질환상태, 입원과 외래진료, 건강관리 등의 양상이 다르다는 점이 특징으로, 보건의료 측면에서 장애특성에 맞는 맞춤형 접근이 필요하다. 예를 들어 정기적 진료나 진료 받는 목적에 있어서 신체 외부장애와 내부 기관 장애, 정신적 장애 간에 차이가 있어 재활을 목적으로 하는 경우와 건강유지와 관리를 목적으로 하는 등 차이가 있으므로 장애특성을 고려한 보건의료 및 건강관리 방안의 마련이 필요하다. 특히 발달장애인의 경우 정기검진을 통한 사전진단이 매우 중요하다. 많은 장애인들이 재활전문병원과 방문진료의 필요성 또한 지적하고 있는데 장애특성을 고려한 맞춤형 진료가 가능하도록 전문병원이나 방문진료 서비스를 확충할 필요가 있다(권선진, 2015).

2) 적극적인 의료정보 제공을 통한 정보접근성 향상

정부는 장애인의 건강관리를 지원하기 위한 다양한 보건·복지제도를 마련하였고, 앞으로는 장애인건강권법에 근거하여 보다 많은 대책이 수립될 것으로 보인다. 그러나 상당수의 장애인에게 이에 관한 정보가 통합적으로 제공되지 않아 실제 지원을 받을 수 있는 대상임에도 불구하고 어려움을 겪는 경우가 다수 발생할 수 있다. 장애진단 및 등록시점과 같이 중요한 시점에서 보건과 복지정보를 통합적으로 제공받고, 필요시 정보를 제공받을 수 있는 경로를 알려줄 수 있다면 현재의 자원을 더 많은 장애인들이 활용할 수 있을 것이다. 앞으로 사회적인 합의의 통해 장애인에게 의료적, 복지적 정보를 지속적이고 통합적으로 제공할 수 있는 방안을 마련해야 할 것이다(박종혁 외, 2014).

3) 탈시설장애인을 대상으로 건강관리 교육 실시

탈시설장애인을 대상으로 건강관리 교육을 실시하여야 한다. 영국의 체인지피플이란 단체에서는 발달장애인을 위한 암 등 질병관리, 육아방법 등에 관한 이해가 쉬운 읽기자료를 제작하여 발달장애인이 직접 정보를 접할 수 있도록 지원하고 있다. 또한 영국의 국립보건서비스부(NHS)는 발달장애인을 위한 쉬운 읽기 안내서를 제작하여 의료진이 발달장애인의 특성과 권리를 이해하고 그들에 맞는 서비스를 지원할 수 있도록 도움을 주고 있다(김진우외, 2014)

4) 의료비 본인부담금 경감

장애인의 소득수준은 비장애인의 절반 수준에 미치지 못한다. 장애로 추가로 소요되는 비용의 대부분은 의료이용과 직간접적으로 관련되므로, 의료비의 본인부담금을 크게 낮추는 방안을 검토해야 할 것이다. 이러한 정책은 최근 중증 암 질환, 심장질환 등에 본인부담금을 인하하는 정책과 같은 맥락이다(박종혁외, 2014).

5) 의료기관 이용 접근성 향상

장애인의 건강검진 수진율은 현재도 매우 낮은 편이다. 경제적 어려움, 교통편의 부족이나 의사소통의 어려움을 이유로 병원을 제때 찾지 못하는 사정을 살펴어 이에 대한 적절한 지원책을 만들어야 한다. 이동이 어려운 뇌병변장애인의 경우에는 방문검진과 진료를 확충하고, 발달장애나 청각·언어장애인의 경우에는 의사소통을 도와줄 도우미를 배치하거나 치과진료와 같은 비용의 어려움 때문에 적절한 치료를 받지 못하는 경우에는 비용지원을 통해 검진 기회를 늘려야 할 것이다(권선진, 2015).

6) 장애인 건강보건관리종합계획에 탈시설장애인 수요 반영

2017년 12월 30일부터 새로이 시행될 장애인건강법에 따르면, 보건복지부장관은 「장애인복지법」 제11조에 따른 장애인정책조정위원회의 심의를 거쳐 장애인 건강보건관리종합계획(이하 "종합계획"이라 한다)을 5년마다 수립하고 「국민건강증진법」 제4조 및 제4조의2에 따라 국민건강증진종합계획 및 실행계획을 수

립·시행함에 있어서 종합계획이 포함되도록 하여야 한다(장애인건강권법 제6조 제1항). 보건복지부장관은 종합계획을 수립함에 있어서, 의료 및 건강관리에 관한 탈시설장애인들의 수요를 면밀히 살피어 종합계획에 탈시설화 과정에 관한 고려가 반영되도록 하여야 한다.

5. 직업 및 주간(晝間)활동 지원

가. 의의

장애인이 탈시설 이후의 시간을 어떻게 사용하느냐는 ‘탈시설화’의 의미를 결정짓는 매우 중요한 요인이다. 장애인이 시설에서 나오더라도 주간에 마땅히 할 수 있는 일이 없다면 곧바로 재시설화로 이어질 우려가 있다. 따라서 탈시설 이후 장애인들이 다양한 주간활동을 할 수 있도록 지원하는 것은 탈시설화정책을 실질화하는 데 있어서 매우 중요한 정책과제이다.

주간활동은 그 성격에 따라서 노동과 노동이 아닌 활동으로 나누어 접근할 수 있다. 이때 노동은 단순히 소득을 위한 것만이 아니다. 노동은 모든 성인에게 소득활동을 통한 자립 기반 조성, 자존감 증진, 꿈과 성취감 실현, 사회성 향상, 인간관계를 맺고 넓히는 아주 중요한 의미를 갖는다. 따라서 생산능력의 정도, 유무를 떠나 모든 사람은 노동을 할 수 있도록 그의 선호와 재능을 파악하여 지원할 필요가 있다. 미국 캘리포니아 제이놀란의 직업 지원, 전국조직인 이스터 셀 Easter Seal에서 전개하고 있는 활동은 장애 유무를 떠나 모든 인간에게 노동이 얼마나 중요한 의미를 갖는지, 그리고 모든 인간은 다양한 방식으로 노동할 수 있고, 그것이 그가 속한 사회와 공동체에 도움이 된다는 것을 잘 보여 준다.

특정 장애인이 탈시설 이후 노동을 할 수 있을지 여부를 떠나서, 노동 이외 다양한 활동의 기회가 제공되어야 한다. 지역사회에서 다른 주민들과 함께할 수 있는 각종 문화활동, 친교활동, 취미활동 등이 그것이다. 이러한 활동들이 충만하게 이루어질수록 탈시설화가 갖는 의미 또한 충만해질 수 있을 것이다.

나. 문제점 및 현황

정부는 현재도 장애인일자리사업을 다방면으로 추진하고 있다. 장애인 일자리 지원사업은 정부에서 재정을 지원하여 취업취약계층인 장애인에게 일자리 제공

을 통한 사회참여 확대 및 소득보장 지원과 장애 유형별 맞춤형 신규 일자리 발굴 및 보급을 통한 장애인 일자리 확대와 근로연계를 통한 장애인복지 실현 및 자립생활을 활성화하고자 하는 사업이다. 장애인 일자리지원사업은 일반형 일자리⁸⁰⁾, 복지 일자리(참여형⁸¹⁾/특수교육-복지연계형⁸²⁾), 특화형 일자리(시각장애인 안마사 파견사업/발달장애인 요양보호사 보조일자리)로 구성되어 있으며(보건복지부, 2016), 전체 예산 707.3억 원, 인원 1만 4,879명에게 지원을 하고 있다(남기성 외, 2016). 아직 만족할만한 수준은 아니지만, 국가와 지방자치단체는 장애인의 일자리 확보를 위하여 현행법률에 근거하여 상당한 정책적 노력을 이행한 바 있다.

최근에는 민간에서도 장애인을 고용하기 위한 목적의 사회적 기업을 설립하는 경우도 많아지고 있는데, 그 대표적인 예로는 200여명의 발달장애인을 채용하고 있는 베어베터⁸³⁾를 들 수 있다. 이는 「사회적기업 육성법」이 2007년 제정된 이후 나타난 현상으로서, 국가 주도의 일자리지원사업에서 벗어나 장애인의 일자리를 다양화하고 대중화하는 데 크게 기여할 것으로 기대된다. 다만 베어베터 외 다른 기업들의 경우에는 아직 고용 규모가 크지 않아 현재로서는 그 효과가 미미한 상황이다.

한편, 노동 외 활동의 경우에는 장애인으로서 기회를 얻기가 더욱 힘들다. 이 점은 특히 FGI에서 가족들에 의해 크게 제기되었다. 오늘날까지도 도전적 행동이 중한 장애인은 복지관이나 주간보호센터 등 이용시설에서 배제되는 경우가 많다. 지역사회에서 배제된 장애인들은 결국 거주시설로 입소하게 될 확률이 높는데, 거주시설도 최중증장애인은 회피하는 경향이 강하여 최중증장애인의 경우에는 집에 방치된 채 그 어떠한 활동에도 참여하지 못하는 경우가 많다. 이러한 점은 이 보고서의 주제는 아니나 추후 재가 최중증장애인의 인권상황에 대한 별도의 실태조사가 필요할 것으로 보인다.

80) 미취업장애인의 일반노동시장으로 전이를 위한 실무능력 습득을 지원하고, 일정기간 소득을 보장하는 일자리

81) 취업이 어려운 장애인에게 장애유형별 다양한 일자리를 개발·보급하여 직업생활 및 사회참여 확대를 위한 직업경험을 지원하는 일자리

82) 복지일자리사업과 특수교육, 중증장애인직업재활의 연계를 통하여 취업 사각지대에 있는 장애학생에게 맞춤형 직업경험을 지원하는 일자리

다. 국내외 기준

1) 국제 및 국외 기준 및 해외 사례

우선 유엔장애인권리협약 제27조는 아래와 같이 당사국들에게 장애인들이 차별 없이 고용되고 통합된 환경에서 일할 수 있는 권리를 보장하도록 요구하고 있다.

제27조 근로 및 고용

당사국은 다른 사람들과 동등한 조건으로 장애인의 노동권을 인정하며, 이것은 장애인이 노동시장에서 자유로이 선택하거나 수용한 직업과 장애인에게 개방적이고 통합적이며 접근 가능한 근로환경을 통하여 삶을 영위할 기회를 가질 권리를 포함한다. 당사국은 고용과정 기간동안 장애를 입은 사람을 포함하여 노동권을 보호하고 촉진한다. 그 중에서도 다음을 위해 적절한 단계를 거쳐 노동권을 보호, 촉진한다:

- (a) 모집, 채용 및 고용, 고용 연장, 직업 개발, 안전하고 위생적인 업무환경의 조건을 포함한 모든 형태의 고용관련 제반 사안에 대해 장애를 이유로 한 차별을 금지함;
- (b) 다른 사람들과 동일한 조건으로 동등한 가치를 가진 일에 대한 기회균등 및 평등적 보상, 희롱으로부터의 보호를 포함한 안전하고 위생적인 작업환경, 불편사항의 시정을 포함하는 공정하고 우호적인 근로환경에 대한 장애인들의 권리를 보호함;
- (c) 다른 사람과 동등한 조건으로 장애인의 노동 및 노동조합의 권리를 행사할 수 있도록 보장함;
- (d) 일반 기술 및 직업지도 프로그램, 배치서비스와 직업 및 지속 훈련에 장애인이 효과적으로 접근할 수 있도록 보장함;
- (e) 구직, 취업 및 유지, 그리고 직장복귀에 대한 지원뿐만 아니라 노동시장에서 장애인의 고용의 기회와 직업개발을 증진함;
- (f) 자가고용, 기업경영, 협력개발 및 자영업의 기회를 촉진함;
- (g) 공공부문에서 장애인을 고용함;
- (h) 차별우대조치(Affirmative Action) 프로그램, 장려금 그리고 기타 조치를 포함할 수 있는 적절한 정책과 대책을 통해 민간부문에서 장애인 고용을 촉진함;
- (i) 사업장에서 장애인들에게 합리적인 편의제공을 보장함;
- (j) 공개 노동시장에서의 장애인이 직장경력을 획득하도록 촉진함;
- (k) 장애인을 위한 직업훈련 및 전문 재할, 직업유지 및 직장복귀 프로그램을 증진함.

또한 유엔 장애인권리협약은 노동뿐 아니라 장애인들이 다양한 문화활동에 참여할 수 있는 권리도 보장하도록 당사국들에게 요구하고 있다.

유엔 장애인권리협약 제30조 문화생활, 레크리에이션, 여가생활과 스포츠 참여

1. 당사국은 다른 사람들과 동등한 조건으로 장애인이 문화생활에 참여할 권리를 인정하고 모든 적절한 조치를 취하여 장애인을 위한 다음의 사항을 보장한다:

- (a) 접근 가능한 형태로 문화적 자료를 향유할 권리;
- (b) 접근 가능한 형태로 TV 프로그램, 영화, 연극 및 기타 문화활동을 향유할 권리;
- (c) 극장, 박물관, 영화관, 도서관, 관광여행 서비스와 같은 문화활동 및 관련 서비스를 위한 장소에 대한 접근성과, 국가의 중요한 기념관 및 문화적 명소 등에 대한 접근성을 최대한 향유할 권리.

2. 당사국은 자신뿐만이 아니라 풍요로운 사회를 위한 창조적이고 예술적이며 지적인 잠재력을 개발하고 활용할 수 있는 기회를 보장하기 위한 모든 적절한 조치를 취한다.

3. 당사국은 국제법에 따라 지적재산권을 보호하기 위한 법률이 장애인들의 문화적 자료 접근에 불합리한 혹은 차별적인 장벽으로 구성되지 않도록 모든 적절한 조치를 취한다.

4. 다른 사람들과 동등한 조건으로, 수화 및 청각장애인의 문화를 포함하여 장애인에 특정한 문화적, 언어적 정체성을 인식하고 지원받을 자격이 주어져야 한다.

5. 당사국은 장애인이 다른 사람들과 동등한 조건으로 레크리에이션, 여가생활, 스포츠 활동에 참여할 수 있도록 하기 위해 다음의 조치를 취한다:

- (a) 주류 스포츠 활동의 전 영역에서 장애인이 가능한 최대로 참여할 수 있도록 격려하고 증진한다;
- (b) 장애인이 장애 특화 스포츠와 레크리에이션 활동을 조직, 개발하고 참여할 수 있는 기회를 보장하며, 이를 위해 비장애인과 동등한 입장에서 적절한 지침, 훈련 및 자원의 공급을 보장한다;
- (c) 스포츠, 레크리에이션 및 관광여행 장소에 대한 장애인의 접근성을 보장한다;
- (d) 교내 활동을 포함하여 장애아동이 놀이, 레크리에이션, 여가생활 및 스포츠 활동에 평등하게 참여할 수 있도록 보장한다;
- (e) 레크리에이션, 관광여행, 여가 및 스포츠 활동 조직에 관련된 서비스에 대한 장애인의 접근성을 보장한다.

한편, 캐나다 온타리오 주의 Social Inclusion Act 제4조에 열거된 발달장애인에 대한 지원 및 서비스에는 다음이 포함된다.

- 주간활동 서비스 및 지원: 발달장애인들에게 제공되는 씻기, 옷 입기, 치장하기, 식사준비, 의약품 투약뿐 아니라 돈 관리, 은행, 대중교통 이용 등 일상생활에서 필요한 기술에 대한 훈련도 포함한다.
- 지역사회 참여 서비스 및 지원: 발달장애인들의 사회생활 및 근로, 봉사 및 기타 법령이 정한 활동에 대한 서비스 및 지원을 포함한다.

미국 뉴욕 주의 옴스테드 이행계획인 ‘Integration for Every New Yorker’에도 장애인들이 이용할 수 있는 통합적인 주거, 고용, 교통 서비스 강화가 포함되어 있다. 미네소타 주의 옴스테드 계획(Putting the Promise of Olmstead into Practice: Minnesota’s Olmstead Plan, Feb 2017)도 역시 고용, 평생교육, 교통, 건강관리, 긍정적 지원, 위기관리 서비스 등을 담고 있다.

또한 위에서 살펴본 미 연방정부와 노스캐롤라이나 주의 합의에서도 2,500명의 정신장애인들에게 고용지원 서비스(supported employment service)를 제공하여 통합적인 고용기회를 확대하도록 하였다. 연방정부와 오레건 주가 도달한 유사한 합의(Lane v. Brown (formerly Lane v. Kitzhaber) 12-CV-00138 (D. Or. 2012))에서는 향후 7년에 걸쳐 현재 보호작업장에 분리되어 있는 노동 연령대의 정신/발달장애인 1,115명에게 진짜 직장(real job)에서 일하면서 경쟁적인 임금(competitive wage)을 받을 수 있는 기회를 제공하게 하였다. 또한 14~24세 사이의 청소년 4,900명에게 통상적인 직업을 선택, 준비하고 직장을 구하고 이를 유지할 수 있도록 설계된 고용지원 서비스를 제공하도록 하였다. 최소 절반의 청소년들이 주정부의 직업재활국(State’s Office of Vocational Rehabilitation Services)을 통해 개별화된 고용계획(Individual Plan for Employment)을 받을 수 있도록 하였다.

한편, 로스앤젤레스 자폐증 협회(Autism Society of Los Angeles) 회원들이 1975년 설립한 Jay Nolan Community Services(‘JNCS’)는 자폐증을 갖고 있는 사람이나 발달장애인 및 그 가족에게 개별화된 서비스를 제공하여 지역사회에서 통합된 삶을 영위할 수 있도록 지원하고 있다. JNCS의 서비스는 특히 고용에 초

점을 두고 있으며, 다양한 고용 관련 서비스 중 특히 장애인들의 고용을 촉진하기 위해 다음과 같은 체계적이고 개별화된 서비스를 제공한다(<https://jaynolan.org>). 미국에는 우리나라와 같은 고용할당 제도가 존재하지 않기 때문에 발달장애인에 대한 고용 지원 역시 발달장애인 개인에게 적합한 분야를 탐색하고, 해당 분야에서 적합한 사업체를 선정하며, 이력서나 지원서를 준비하고 면접을 지원하는 등의 서비스를 통해 고용 가능성을 높이며, 그 와중에 발견되는 장애인의 특별한 욕구를 파악하여 지원책을 마련하고, 취업이 결정된 후에도 조직에 적응하고 업무에서 성공할 수 있도록 조력을 제공하는데 초점을 두고 있다.

외부상황평가(External Situational Assessment) 단계에서는 당사자의 목표에 따른 고용 계획이 수립되고, 해당지역에 있는 유급(paid) 및 무급(voluntary) 고용기회를 검색하며, 해당 직무에 대한 관찰을 통해 보조기술 등 해당 직무수행을 위해 필요한 자원을 확인하며, 이상적인 고용조건과 관련된 정보가 수집된다.

직업소개(Direct Placement) 단계에서는 직업선택, 고용계획을 검토하고, 당사자의 직업 경력 및 지역의 고용상황을 평가하며, 이력서를 완성하고, 당사자의 면접기술을 점검하고, 고용지원서를 완성하고, 작업장 통근 등 추가적인 지원이 필요한 자원을 확인한다. 고용이 완료된 후에는 직무의 성격, 성과기대치, 급여, 회사의 정책이나 작업장의 문화나 안전 지침, 징계 및 평가방식 등을 당사자들이 이해할 수 있도록 지원하고, 제한된 범위 내에서 성공적으로 직무를 수행할 수 있도록 직무 코칭(coaching)을 제공한다.

그리고 JNCS는 발달장애인들의 지역사회 내에서의 주간활동을 지원하기 위한 서비스도 제공하고 있다. 각각의 관심이나 선호에 따라 장애인들이 개별화된 주간활동의 일정을 수립할 수 있도록 지원한다. 개인들이 지역사회에서 참여할 수 있는 활동에는 봉사활동, 직업훈련, 보행훈련, 운동 등이 있다. JNCS가 특히 중점을 두고 있는 활동은 봉사활동이다. 장애인들이 각각의 관심이나 기술에 적합한 봉사활동에 참여하면 그러한 경험이 고용으로 이어질 수 있기 때문이다.

2) 국내 기준

우리나라의 경우, 장애인복지법 및 동법 시행령이 아래와 같이 장애인 일자리 확보에 관한 국가와 지방자치단체의 책무를 규정하고 있으며, 장애인일자리사업을 추진하기 위한 법률적 근거를 마련하고 있다. 즉, 국가와 지방자치단체는 장

애인이 적성과 능력에 맞는 직업에 종사할 수 있도록 직업지도, 직업능력평가, 직업적응훈련, 직업훈련, 취업알선, 고용 및 취업 후 지도 등 필요한 정책을 강구하여야 한다(장애인복지법 제21조 제1항).

장애인복지법 제21조(직업)

- ① 국가와 지방자치단체는 장애인이 적성과 능력에 맞는 직업에 종사할 수 있도록 직업지도, 직업능력평가, 직업적응훈련, 직업훈련, 취업알선, 고용 및 취업 후 지도 등 필요한 정책을 강구하여야 한다.
- ② 국가와 지방자치단체는 장애인 직업재활훈련이 원활히 이루어질 수 있도록 장애인에게 적합 직종 및 재활사업에 관한 조사·연구를 촉진하여야 한다.

장애인복지법시행령 제13조의2(장애인일자리사업 실시)

- ① 보건복지부장관은 법 제21조제1항에 따라 장애인의 사회참여 기회를 확대하고 적성과 능력에 맞는 일자리를 발굴하여 소득보장을 지원하는 장애인 일자리사업을 실시할 수 있다.
- ② 보건복지부장관은 제1항에 따른 장애인일자리사업을 관리하기 위하여 전산시스템을 구축·운영할 수 있다.
- ③ 제1항에 따른 장애인일자리사업의 종류 및 운영, 제2항에 따른 전산시스템의 구축·운영 등에 필요한 사항은 보건복지부령으로 정한다.[본조신설 2014.11.4.]

한편, 「장애인고용촉진 및 직업재활법」(이하 ‘장애인고용촉진법’)은 장애인이 그 능력에 맞는 직업생활을 통하여 인간다운 생활을 할 수 있도록 장애인의 고용촉진 및 직업재활을 꾀하는 것을 목적으로 제정된 법률인데, 동법에서는 민간의 장애인 고용을 촉진하기 위하여 장애인 고용 사업주에 대한 지원(제21조, 제24조), 장애인 표준사업장에 대한 지원(제22조 내지 제22조의4) 등의 내용을 담고 있다. 뿐만 아니라 국가와 지방자치단체는 물론 일반 사업주의 장애인 고용 의무 및 위반 시 제재에 관한 규정도 두고 있어(제27조 내지 제42조), 장애인 일자리 확보에 실질적인 역할을 하고 있는 것으로 평가할 수 있다. 한국장애인고용공단 역시 동법에 근거하여 설립되었다(제43조).

라. 정책방향 및 추진과제

1) 일과 연계된 탈시설화를 통한 현재적 및 잠재적 능력 개발과 지원

탈시설장애인의 경우 돌봄의 대상으로 여겨 일을 할 수 있는 능력을 간과하는 경우가 대부분이다. 일을 하더라도 그의 선호가 고려되지 않은 보호작업장 등 사회로부터 분리된 작업장에서 저임금을 받고 일을 하는 경우가 많다. 그러나 모든 사람은 다양한 선호와 강점, 능력을 가지고 있다. 미국에서 최초로 시설 폐쇄를 이끌었던 펜허스트 판결의 주요 취지중 하나가 시설 수용이 장애당사자의 직업 활동 기회와 능력을 박탈함으로써 실질적인 피해를 입혔다는 것이었다. 중증장애인은 일을 할 수 없을 거란 편견을 버리고 태도를 바꿔, 개인별 탈시설화-자립 생활 지원계획 수립 시 당사자의 선호와 꿈을 최대한 파악하여 그에 따른 지원을 제공해야 한다. 성인장애인의 경우 최대한 그의 선호와 강점을 고려한 직업을 가질 수 있도록 우선적으로 지원할 필요가 있다.

2) 모든 탈시설장애인을 위한 고용지원 연구실시 및 직업 지원서비스 제공

한국장애인고용공단을 중심으로 탈시설장애인의 고용촉진 및 직업재활을 위한 연구를 실시하고, 본격적인 탈시설화가 시작됨과 동시에 집중적인 직업상담, 직업적성검사 등 직업지도를 시작하여야 한다. 장기적으로는 직업상담원을 본격적으로 양성하여 모든 탈시설장애인이 적시에 직업상담을 받을 수 있도록 조치하여야 한다. 이때 직업상담원은 장애인 개인에게 적합한 분야를 탐색하고, 해당 분야에서 적합한 사업체를 선정하며, 이력서나 지원서를 준비하고 면접을 지원하는 등의 서비스를 통해 장애인의 고용 가능성을 높여야 할 것이다.

3) 최대한 통합적인 환경에서 집업활동과 주간활동이 이뤄질 수 있도록 지원

시설을 나가 지역사회에 거주한다고 하더라도 낮 시간동안 사회로부터 분리되어 장애인만 모여 있는 보호작업장과 주간보호센터와 같은 분리된 공간에 모여 있는 것은 또 다른 시설화가 일어나는 것이다. 따라서 최대한 지역사회 안에서 다양한 형태의 통합된 활동을 할 수 있도록 개인별 지원을 제공할 필요가 있다.

4) 중증장애인에 대한 지역사회복지서비스 회피 실태 파악 및 규제 강화

지역사회 장애인복지서비스 이용 상의 최중증장애인 회피 실태를 파악하고 그에 대한 대응방안을 마련해야 한다. 본연구 FGI에서 장애인 가족들은 중증장애인에 대한 복지서비스 회피 실태가 심각하며, 이에 따라 결국 시설 입소가 이뤄질 수밖에 없다고 호소했다. 중증장애인에 대한 서비스 회피행위가 실제로 적발되었을 때에는 과태료 내지 벌금 부과, 지원예산 축소 및 중단 등 차별 철폐를 위한 제재조치가 반드시 필요하다.

6. 관계 및 심리 지원

가. 의의

인간의 모든 행위와 같이 탈시설화-자립생활도 결국은 개인의 마음의 변화로부터 시작된다. 당사자의 입장에서 탈시설화-자립생활 지원은 자유와 자립, 자신의 꿈과 사회적 관계에 대한 열망으로부터 시작된다. 따라서 탈시설화-자립생활을 결심하는 과정에서부터 다양한 정보, 경험, 사회적 관계를 통해 스스로 마음을 정하고 의지를 다질 수 있도록 격려와 지원을 함으로써, 성공적인 탈시설화를 지원하고 지역사회에 고립되는 것을 방지하려는 것이다.

나. 현황 및 문제점

현재는 당사자가 스스로 나가려고 할 경우에도 주변의 가족과 서비스 제공자들은 지지와 격려보다 우려와 반대를 하는 경우가 많아 당사자가 겪는 심리적 어려움과 관계에서의 갈등이 큰 상황이다. 시설로부터 지역사회로 탈시설화가 이루어지는 과정과 정착과정은 당사자의 입장에서 모든 것이 크게 달라지므로 심리적 혼란과 적응상의 어려움을 겪는 과정이기도 하다. 그러나 현재는 당사자의 이러한 어려움을 이해하고 돕는 지원정책이 사실상 부재한 상황이다. 이 과정에서 자립생활에 실패하고 시설로 돌아가는 경우도 발생한다. 그러나 이런 상황의 발생원인을 모두 당사자의 자립능력과 훈련 부족 또는 도전행동으로 해석하고 책임을 당사자에게 미루고 있다. 이런 어려움에 대해 당사자 특히 발달장애인은 말하기조차 어려운 상황이다.

장애인에 대한 심리적 지원에 대한 선행연구는 대부분 장애인이 시설에 거주하는 경우를 전제로 하기 때문에 장애인이 탈시설화 과정에서 겪는 정서적 어려움 및 개선방안에 대한 연구를 찾아보기 힘들다. 다수 연구의 포커스는 오히려 시설내에서 서비스 제공자가 장애인의 ‘도전적 행동’ 또는 ‘문제행동’으로 겪는 어려움에 맞추어져 있다(김용득 외, 2011). 또한, 장애인이 지역사회에서 적응하며 겪는 심리적 어려움 보다는 보호자와의 관계 속에서 발생하는 ‘심리적 학대’에 조명이 집중되어 있다(최복천, 2015).

이렇기 때문에 장애인을 대상으로 제공되고 있는 심리지원 서비스도 시설입소 장애인만을 염두에 두고 있는 경우가 보인다. 예를 들어, 「장애인차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률」을 근거로 시범적으로 운영되고 있는 인권침해장애인쉼터에서는 시설에서 피해를 입은 장애인에 대한 심리치료 및 정서적 불안정 해소를 위한 프로그램을 제공하고 있지만, 쉼터 자체가 장애인단기거주시설에 위탁하는 방식으로 이루어지고 있고 쉼터 입소장애인에게 서비스를 제공하고 있으므로 탈시설화정책이라고 보기는 힘들다(최복천, 2015).

다. 국내외 기준

우리나라에서는 모든 장애인이 관계 및 심리 지원 대상이 되어야 한다는 인식의 전환이 필요해 보인다. 현 법제에서 정부는 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」(이하 ‘발달장애인법’) 제31조에 근거하여 지적장애인 및 자폐성 장애인 등 ‘발달장애인’만을 대상으로 전문적인 심리상담 서비스를 제공할 수 있도록 하고 있다. 발달장애인을 포함한 모든 장애인이 시설을 벗어나 지역사회에 적응하는 과정에서 겪게 되는 심리적 부담 해소를 목적으로 하는 조문으로 보기는 힘들다.

발달장애인법 제 31조(보호자에 대한 상담지원)

- ① 국가와 지방자치단체는 발달장애인과 동거하는 보호자에게 전문적인 심리상담 서비스를 제공할 수 있다.
- ② 제1항에 따라 제공하는 심리상담 서비스의 내용과 방법 등에 필요한 사항은 보건복지부령으로 정한다.
- ③ 국가와 지방자치단체는 예산의 범위에서 제1항에 따른 심리상담 서비스에 필요한 경비의 전부 또는 일부를 지원할 수 있다.

발달장애인법 시행규칙 제21조(보호자에 대한 심리상담 서비스의 내용과 방법)

- ① 법 제31조제1항에 따른 심리상담 서비스(이하 "심리상담 서비스"라 한다)는 개인 심리상담, 부부 심리상담 또는 가족 심리상담, 동료 상담 등으로 한다.
- ② 국가와 지방자치단체는 발달장애인 복지서비스 제공기관, 복지시설 및 장애인복지단체 등을 지정하여 심리상담 서비스를 제공할 수 있다.

하지만 발달장애인법 제31조 및 동법 시행규칙 제21조 마저도 발달장애인에 대한 심리적 지원 보다는 동거하는 보호자에 대한 심리상담 서비스 지원의 근거로 사용되고 있는 실정이다(최복천, 2015). 실제로 보건복지부는 2013년부터 ‘발달장애인 부모심리상담서비스’를 시행하여 지적·자폐성 장애인 자녀를 가진 부모 중 심리상담이 필요한 경우 6개월 이내 월 4회 개별상담 서비스를 제공하고 있다. 그러나 탈시설화와 관련지어 볼 수 있는 장애인 대상 심리지원 서비스는 재활 및 심리상담, 사회교육, 부모상담, 사회성 기술 등을 주 내용으로 장애인복지관에서 제공하는 ‘사회심리재활’ 서비스가 발견될 뿐이다(김성희, 2013). 이는 ‘장애인 생활 시설의 탈시설화에 관한 연구’(홍기원, 2009)에서 ‘사회통합 측면에서 물리적 접근성, 경제적 안정 등 외적인 접근성은 높아졌으나, 장애인 자신의 삶의 선택권은 향상되지 못했음을 알 수 있다’고 한 것과 맥락을 같이 한다.

라. 정책방향 및 추진과제

- 1) 탈시설장애인이 환경 변화에 적응할 수 있도록 상담 지원이 필요하다.

또한 탈시설화 이후 다양한 관계를 경험하면서 비롯되는 심리적 변화의 의미, 다양한 관계에 적응하는 방법, 관련 당사자와의 관계에 대한 중재를 지원할 필요가 있다. 프리웰에서 공동모금회의 지원을 받아 실시된 발달장애인 자립지원주택 모델 개발사업 과정에서 지원서비스 중 심리지원서비스는 발달장애인 당사자의 적응 뿐 아니라 서비스 제공자와의 관계, 다른 발달장애 당사자와의 관계 개선에 큰 도움을 준 것으로 나타났다. 상담지원서비스는 당사자 뿐 아니라 그의 가족과 동거인에게도 지원될 필요가 있다.

2) 탈시설화에 반대하는 가족들에 대한 개입과 관계개선 지원이 필요하다.

탈시설화에 대한 가족들의 반대는 매우 심각한 상황이다. 가족들이 탈시설화에 반대하는 이유는 자립생활에 대한 정보부족과 무지, 탈시설장애인이 지역사회에서 위험한 상황에 노출되거나 고립될 것에 대한 우려, 탈시설장애인에 대한 보호 부담, 가족을 시설에 입소시킨 당시의 아픔을 또다시 반복하고 싶지 않은 심리적 고통 등 여러 이유에 따른 것이다. 우선은 탈시설화는 어떤 개인이 자신이 살 곳을 정하는 헌법상의 권리란 점에서 가족이 반대할 경우에도 당사자의 뜻에 따라 탈시설-자립생활을 할 수 있도록 지원하고 근거규정을 적시하는 것이 필요하다. 그러나 이러한 제도적 노력 외에도 가족과 당사자간 관계개선을 위한 지원이 필요하다.

제5절 입소예방과 기존시설에 대한 개입

1. 입소예방과 신규시설 설치 제한

가. 의의

완전한 탈시설화를 이루기 위해서는 시설거주장애인이 시설을 떠나는 개인적인 차원의 정책(Opening the back door)만으로는 부족하고, 필연적으로 시설차원에서 신규시설 설치의 제한 및 불필요한 입소 방지(Closing the front door)를 함께 실행해야 한다.

나. 현황 및 문제점

1) 신규시설 설치와 입소 증가

이미 전체 지적장애인의 12% 이상이 시설에 거주하고 있고, 지체장애인 등의 탈시설화가 빠르게 이뤄지고 있는 현 상황에서 신규시설을 계속 설치하는 것은 정책적으로도 도움이 되지 않는다. 서구국가들의 경험 뿐 아니라 조한진(2012), 서진희(2012) 등 시설 실태에 대한 개선방안을 제시한 국내 연구 보고서들에서도 신규 시설입소 제한조치의 필요성을 제언해왔다.

2) 선 입소 후 조치 실태

또한 현재 시설입소는 사실상 ‘선 입소 후 조치’형태로 이뤄지고 있다. 따라서 입소과정에서 제약을 최소화하기 위한 공적지원이 작동되지 않는다. 이 과정에서 불필요한 입소 및 장애인 본인의 의사에 반한 입소가 이뤄지고 있다.

불필요한 입소 또는 비자발적 입소를 막기 위한 법적 제도적 방법이 없다. 따라서 장애인의 자기결정권 및 신체의 자유 침해를 구제하기 힘든 상황이다.

다. 국내외 기준

1) 국제 및 국외 기준

국제장애인권리협약 체결국인 우리나라는 장애인의 존엄성과 지역사회에서 살아갈 권리 보호를 위해 지원서비스를 구축해야 할 뿐 아니라 시설입소 제한정책을 채택할 의무가 있다(Council of Europe, 2012). 미국 발달장애인 탈시설화 입법지원보고서는 ‘주정부에 있어서 대형시설이 안전망으로서 이용 가능할 때 완전한 지역사회 서비스 전달체계가 작동되기란 어려운 일이다.’라고 밝히고 있다.

<미국 New Hampshire 주 사례 (Mansell 외, 1996)>

미국 New Hampshire 주의 유일한 장애인 거주시설인 Laconia State School 은 1970년대에 1,200명의 인원을 수용하고 있었다. 그러나 1975년 입소자 부모 단체의 노력으로 장애인 개개인에게 특화된 서비스를 장애인의 자유를 최소한으로 제한하는 환경에서 제공할 것을 내용으로 하는 법안이 통과 된 이후, 탈시설화정책을 점진적으로 실행하였다. 시설이 폐지되는 날까지 26년이 걸렸지만, 그 중 마지막 5분의 1에 해당하는 5년 간 단 한명의 장애인도 Laconia에 신규 입소 하지 않았다. 폐쇄를 강제하는 법적 장치 없이도 이렇듯 신규입소가 없을 수 있었던 이유는, 지역사회서비스 개발 및 확충으로 시설보다 더 적절한 대안을 장애인 각 개인에게 제공했고, 시설에 남은 장애인의 수가 감소하면서 더 이상 시설을 유지하는 것이 경제적으로 불가능한 상황이 오게 되었던 것이다. 즉 마지막 5년간 기존시설은 장애인 개인 및 가족들에게 하나의 대안으로 기능할 수 없는 상태에 접어들었던 것이다.

<이탈리아 정신병원 입소제한 (Beadle-Brown외, 2007)>

이탈리아에서는 정신병원의 점진적인 폐쇄를 목표로 하는 Mental Health Act 를 1978년 5월에 제정하였으며, 구체적으로는 정신병원의 정신질환자 및 지적장애인 입원을 법으로 금지 하였다. 그 결과 1980년 이후부터 국립정신병원에서는 환자 입원이 일체 이뤄지지 않았고, 결국 1998년에 이르러 이탈리아 내의 모든 정신병원이 폐쇄 되었다.⁸³⁾

2) 국내 기준

우리나라에서는 탈시설화를 명시적 목적으로 한 현존시설의 입소제한 또는 신규시설 설치제한에 대한 규정이 없다. 다만 시설의 서비스최저기준미달, 부당행위, 설립 허가 취소, 명령/처분 위반 등의 경우, 시설사업의 정지 및 폐쇄를 규정하고 있을 뿐이다.

장애인복지법 제62조(시설의 개선, 사업의 정지, 폐쇄 등)

① 장애인복지시설시기관은 장애인복지시설이 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 때에는 그 시설의 개선, 사업의 정지, 시설의 장의 교체를 명하거나 해당 시설의 폐쇄를 명할 수 있다. <개정 2011.3.30.>

1. 제59조제5항에 따른 시설기준에 미치지 못한 때
2. 정당한 사유 없이 제61조에 따른 보고를 하지 아니하거나 거짓으로 보고한 때 또는 조사·검사 및 질문을 거부·방해하거나 기피한 때
3. 사회복지법인이나 비영리법인이 설치·운영하는 시설인 경우 그 사회복지법인이나 비영리법인의 설립 허가가 취소된 때
4. 시설의 회계 부정이나 시설이용자에 대한 인권침해 등 불법행위, 그 밖의 부당행위 등이 발견된 때
5. 설치 목적을 이루었거나 그 밖의 사유로 계속하여 운영할 필요가 없다고 인정되는 때

83) 이탈리아 정부는 1978년 법 제정으로 정신병원의 폐쇄를 정했지만, 위기 상황의 환자가 입원(acute admission) 할 수 있도록 일반 병원에 최대 15개 침상을 둔 정신 병동의 설립을 허가 하였다.

6. 이 법 또는 이 법에 따른 명령이나 처분을 위반한 경우

② 장애인복지시 실시기관은 제58조제1항제1호에 따른 장애인 거주시설이 제 60조의3에 따른 서비스 최저기준을 유지하지 못할 때에는 그 시설의 개선, 사업의 정지, 시설의 장의 교체를 명하거나 해당 시설의 폐쇄를 명할 수 있다.
<신설 2011.3.30.>

③ 제1항 및 제2항에 따른 처분 기준은 위반행위의 유형 및 그 사유와 위반의 정도 등을 고려하여 보건복지부령으로 정한다. <신설 2017.2.8.>

다. 정책 방향 및 과제

점진적이면서 비교적 매끄러운 탈시설화를 이루기 위해서는 불필요한 시설 입소를 초기 단계에서 예방하고, 서비스 선택과정에서 제약이 최소화된 환경에서 거주할 수 있도록 지원하며, 장애인이 만족할 만한 지역사회 서비스를 개발하여 거주시설 서비스를 이용하지 않아도 되도록 하는 조치가 필요하다.

1) 제약이 최소화된 환경 원칙 수립 및 의무 적용

제약이 최소화된 환경('least restrictive alternative')은 1972년 미국 위스콘신주 연방법원 판결에서 처음 언급된 후 각 주의 'Patient's Bill of Rights' 법안에 반영되었다. 펜허스트 원심 판결, Americans with Disabilities Act, 및 옴스테드 판결 등을 거치며 정신병원 강제입원 절차상 보장해야 할 권리 뿐 아니라, 일반적으로 치료받을 권리, 치료거부권, 탈시설화 등 소송에 확장 적용 되면서, 탈시설화정책, 법안 및 학문에서 중요한 기준으로 자리 잡았다 (Perlin, 2000). 장애인의 탈시설화 청구와 관련하여 '제약이 최소화된 환경' 기준을 명시적으로 적용한 옴스테드 판결의 재판부는 '제약이 최소화된 환경'을 정의하지 않았지만, 재판부의 표현을 빌리자면 장애인이 적절한 서비스 제공 하에 가족 관계, 사회적 관계, 노동의 기회, 경제적 자립, 교육 향상 및 문화생활을 최대한으로 누릴 수 있는 환경인 것으로 생각 해 볼 수 있다.

장애인복지법 제4장 자립생활의 지원 제53조(자립생활지원)는 '중증장애인의 자기결정에 의한 자립생활'을 위해 필요한 대책을 강구해야할 의무를 국가 및 지방자치단체에 지우고 있다. 그러나 제57조(장애인복지시설의 이용 등) 제1항은

국가와 지방자치단체가 장애인이 ‘장애인복지시설의 이용을 통하여 기능회복과 사회적 향상을 도모할 수 있도록 필요한 정책을 강구하여야 한다’고 정하고 있다. 즉, 장애인이 자기결정에 의한 생활을 할 수 있는 ‘제약이 최소화된 환경’이 기준이 되어야 한다는 가치판단을 명시적으로 하고 있지 않고, 또한 그 기준 적용의 결과 지역사회에서의 자립생활이 거주시설이용보다 우선시 되어야 한다는 정책 실행을 국가 및 지방자치단체에 요구하고 있지 않다. 그러므로 중증장애인 뿐 아니라 모든 장애인에게 자기결정에 의한 생활이 가능한, 제약이 최소화된 환경을 제공할 국가 및 지방자치단체의 의무를 명문화 하는 작업이 필요해 보인다.

2) 불필요한 입소 제한

‘입소예방과 신규시설 설치제한’과 관련하여 아래 논의하는 ‘불필요한 입소 제한’방안은 어디까지나 현재와 같이 시설입소가 이루어지 상황에서, 전면적으로 장애인 개개인에게 특화된 지역사회서비스를 제공하는 단계에 이르기 전까지만 적용해야 할 과도기적인 성격의 방안이다.

가) 입소 적격성심사 강화

장애인이 자발적 입소의사를 가지고 있는 경우라 하더라도, 국가는 장애인에게 제약이 최소화된 환경을 지원해주어야 한다. 그러한 지원체계 구체화를 위한 몇 가지 기준을 제시하자면 다음과 같다.

- ① 장애인의 시설입소 상담 또는 시설방문 시, 대안으로 지역사회 서비스에 대한 정보 제공
- ② 관련 전문가 및 당사자가 참여한 태스크포스 구성
- ③ 입소대기자의 시설이용 적격성여부 심사단계에서 입소가 불필요한 장애인을 구별하기 위한 구체적 기준 설정
- ④ 동 기준을 적용하고 모니터링 할 인력 정비

나) 불필요한 입소 및 비자발적 입소 장애인 권리구제 절차 및 근거 마련

국가는 입소 할 필요 또는 의사가 없는 장애인이 입소하게 될 경우 장애인이

결정권 침해 구제를 위해 법원 또는 행정부처에 구제요청을 할 수 있는 법적 근거 명시.

장애인복지법 제60조의4(장애인 거주시설 운영자의 의무) 개정으로 각 시설이 모든 입소자에게 법적 구제 절차에 대한 정보를 필수적으로 제공 하도록 명시

3) 신규시설 설치 제한

신규시설 설치의 제한은 ‘폐지’의 일환으로 시설 운영자가 자발적으로 사업을 중지하는 것과, 정부의 ‘폐쇄’ 명령에 따른 사업중지로 구분지어 볼 수 있다. 장애인복지법 제59조 제2항에 신고제로 전환 되어 있는 시설설치 규정을 개정하여, 장애인거주시설의 설치 및 운영을 위한 요건을 명시하고 요건 충족 시에만 신규시설 설치 허가를 받을 수 있게 해야 할 것이다.

제59조(장애인복지시설 설치)

[중략]

②제1항에 규정된 자 외의 자가 장애인복지시설을 설치·운영하려면 해당 시설 소재지 관할 시장·군수·구청장에게 신고하여야 하며, 신고한 사항 중 보건복지부령으로 정하는 중요한 사항을 변경할 때에도 신고하여야 한다. 다만, 제62조에 따른 폐쇄 명령을 받고 1년이 지나지 아니한 자는 시설의 설치·운영 신고를 할 수 없다. <개정 2008.2.29., 2010.1.18.>

[생략]

2. 시설 폐지(쇄)⁸⁴⁾ 및 기존시설에 대한 개입

가. 의의

한국에서는 여전히 발달장애인들을 비롯하여 장애인들에 대한 다수의 서비스가 대규모 시설을 통해 제공되고 있다. 따라서 이들 시설들에 대한 개입을 통해

84) ‘폐쇄’는 행정청에 의하여 이루어지는 강제적인 처분을 말하며, ‘폐지’는 시설운영자 스스로 시설의 문을 닫고 사업을 종료하는 것을 말한다.

궁극적으로 이들 시설들을 줄여나가는 것이 탈시설화정책 중 가장 시급하고 핵심적인 부분이다. 아무리 시설 내 물리적 환경이 개선된다 하더라도 지역사회와는 고립된 공간에서 자신이 선택하지 않은 사람들과 자신이 선택하지 않은 일정으로 생활하는 시설 거주는 가장 기본적인 인권을 구성하는 자기결정권이나 완전한 통합, 정상적인 삶과는 거리가 멀다. 따라서 기존 시설을 편리하게 개조하는 것, 시설이 당사자들을 보다 효율적으로 관리하는 것이 아니라 이들 시설을 점차 줄여 나가고, 시설이 아닌 당사자들이 자신의 삶을 관리하도록 하는 것이 탈시설화정책의 목표가 되어야 한다.

나. 현황 및 문제점

서구 및 북미 국가들에서는 시설에서의 인권 문제가 제기되고 정상화 이념이 정립됨에 따라 1960년대부터 이미 대규모 시설들을 폐쇄하고 거주 장애인들을 지역사회에 통합하는 정책들이 추진되어 왔다. 그들에게 제공되는 지역사회 서비스의 종류 및 수준에는 차이가 있으나, 대규모 시설의 폐쇄는 이미 거의 완료된 상황이다.⁸⁵⁾ 이와 반대로 한국에서는 여전히 민간이 운영하는 대규모 시설의 수가 매년 4~5%씩 증가하는 추세이다. 따라서 현재 진행 중인 한국의 시설 폐쇄 논의는 서구 선진국에 비해 4~50년 가량 뒤늦은 것이다.

물론 이렇게 한국에서 시설 폐쇄 논의가 더디게 진행되어 온 이면에는 다음과 같은 배경이 있다. 우선 서구와 달리 정상화 및 지역통합과 같은 탈시설화의 기본이 되는 이념들이 한국 사회에서 충분히 확립되지 않아 시설 폐쇄에 대한 거부감이 크고, 시설 이외의 대안에 대한 상상력이 부족하다. 이러한 이해의 부족은 장애인 당사자들이나 그 가족들도 일부 공유하고 있다. 탈시설화 과정에서 가장 중요한 것이 이들의 강력한 의지라는 점에서 반드시 극복되어야 하는 요인이다.

이러한 불안감은 정부가 책임지고 장애인들이 지역사회에서 공공 서비스를 제공받으며 생활하도록 지원하는 대체 서비스가 충분히 발달하지 못한 제도적 측면에 의해 강화된다. 정부의 체계적인 지원이 존재하지 않다 보니 발달장애인들

85) Jim Mansell & Kent Ericsson, *Deinstitutionalisation and Community Living Intellectual disability services in Scandinavia, Britain and the USA*, 1996

이 시설 밖에서 생활하려면 가족이나 주변의 지원에 의지하게 되고, 이는 그들에게 재정적, 정신적인 부담이 될 수밖에 없다. 따라서 시설을 폐쇄하는데 있어 핵심적인 정책은 시설 밖에서 정부의 지원을 통해 발달장애인들이 자립적으로 생활할 수 있는 전환 체계를 마련하는 것이다.

위와 같은 쟁점들은 시설 폐쇄를 추진했던 대부분의 국가들에서 공통적으로 제기되었다. 이러한 일반적인 요인들에 더하여 대부분의 대규모 시설이 민간 시설이라는 한국의 독특한 구조 또한 시설 폐쇄 논의를 어렵게 만들고 있다. 서구 및 북미에서는 정부가 시설을 설립하여 발달장애인들을 수용하고 돌봄을 제공해 왔다. 따라서 정부가 시설 폐쇄로 정책 기조를 변경했을 때 주로 비용이나 대안적 주거 서비스 제공 등에 초점을 맞추면 되었으며, 시설 자체에게 법적 보호 장치가 있는 것은 아니었다(Mansell & Ericsson, 1996). 그러나 한국의 경우 정부가 직접 시설을 설립, 운영하지 않고 민간이 설립한 시설에 재정적 지원을 제공하는 정책이 주를 이루고 있다. 형식적으로나마 정부가 이러한 시설들의 존재를 공식적으로 허가한 것이기 때문에 시설 자체는 어느 정도 법적인 보호를 받는 주체이다. 따라서 아무런 조건이나 유예기간 없이 일률적으로 시설 폐쇄를 강제하는 정책이 수립되더라도 그 적법성이 문제될 여지가 있다.

다. 국내외 기준

1) 국제 및 해외 기준

다음은 미국 랜터만법의 시설폐쇄 규정이다. 미국은 지속적이며 적극적으로 시설을 폐쇄해오고 있다.

미국 랜터만법 시설폐쇄 관련 법률

4474.11 (a) 다른 법에 상관없이, 2015년 10월 1일 혹은 그 이전에, 발달장애서비스 국은 주 의회에 발달장애 대형 시설을 한 곳 혹은 그 이상을 폐쇄하는데 필요한 계획을 제출하여야 한다. 그 계획은 4474.1조 (c) 에서 (g)항을 충족해야 하며, 인터넷 웹사이트에 올려야 한다. 본 국(발달장애국)은 지역사회 자원을 개발하고 시설에서 지역사회로 전환을 위한 활동을 하고 그 목적을 위해서 할당된 기금을 활용하여야 한다.

(b) 이 조항에 의해서 의회에 제출한 계획서는 의회에서 점검하는 동안에 수정할 수 있다. 그러한 수정은 이해관계 당사자와 카운티에서 지정한 자문단의 의견에 의해서, 그리고 그 시설이 위치한 카운티의 추천에 의해서 가능하다.

2) 국내 기준

한국의 현행 법령에서 탈시설화정책 추진을 이유로 아무런 문제가 발견되지 않은 시설을 폐쇄할 수 있는 조항은 없다. 따라서 모든 시설을 완전히 폐쇄하기 위해서는 현행 법령을 개정하여 탈시설화를 이유로 시설을 폐쇄할 수 있는 규정을 신설해야 한다. 다만 탈시설화정책과는 무관하게 현행 법령도 행정청의 장이 특정한 상황에서 문제 있는 시설을 폐쇄할 수 있는 근거는 제공하고 있다. 우선 장애인들을 수용하고 있는 대규모 시설들이 사회복지사업법이 정의한 시설에 해당하기 때문에(사회복지사업법제2조(정의)), 사회복지사업법의 제40조(시설의 개선, 사업의 정지, 시설의 폐쇄 등)가 적용된다.⁸⁶⁾

한편 장애인들을 수용하고 있는 장애인 거주시설들이 장애인복지법에서 정의한 장애인복지시설에 포함되기 때문에(장애인복지법제58조(장애인복지시설)), 동법 아래 62조 역시 적용된다. 참고로 특별법이 일반법에 우선하는 원칙 상 시설 폐쇄라는 동일한 사항에 대해서는 장애인 복지에 대해서만 특정하게 다루고 있는 장애인복지법이 사회복지 전반에 대해 다루고 있는 사회복지사업법에 우선하여 적용된다. 따라서 아래에서는 주로 장애인복지법의 내용을 중심으로 시설 폐쇄 방안을 검토한다.

86) 제40조(시설의 개선, 사업의 정지, 시설의 폐쇄 등)

- ① 보건복지부장관, 시·도지사 또는 시장·군수·구청장은 시설이 다음 각 호의 어느 하나에 해당할 때에는 그 시설의 개선, 사업의 정지, 시설의 장의 교체를 명하거나 시설의 폐쇄를 명할 수 있다. <개정 2012.1.26.>
 - 시설이 설치기준에 미달하게 되었을 때
 - 사회복지법인 또는 비영리법인이 설치·운영하는 시설의 경우 그 사회복지법인 또는 비영리법인의 설립허가가 취소되었을 때
 - 설치 목적이 달성되었거나 그 밖의 사유로 계속하여 운영될 필요가 없다고 인정할 때
 - 회계부정이나 불법행위 또는 그 밖의 부당행위 등이 발견되었을 때
 - 제34조 제2항에 따른 신고를 하지 아니하고 시설을 설치·운영하였을 때
 - 제36조제1항에 따른 운영위원회를 설치하지 아니하거나 운영하지 아니하였을 때
 - 정당한 이유 없이 제51조제1항에 따른 보고 또는 자료 제출을 하지 아니하거나 거짓으로 하였을 때
 - 정당한 이유 없이 제51조제1항에 따른 검사·질문을 거부·방해하거나 기피하였을 때
 - 시설에서 「성폭력범죄의 처벌 등에 관한 특례법」 제2조제1항 제3호부터 제5호까지의 성폭력범죄 또는 「아동·청소년의 성보호에 관한 법률」 제2조제3호의 아동·청소년대상 성폭력범죄가 발생한 때
 - 1년 이상 시설이 휴지상태에 있어 시장·군수·구청장이 재개를 권고하였음에도 불구하고 재개하지 아니한 때

제 62조 (시설의 개선, 사업의 정지, 폐쇄 등) ① 장애인복지시설시기관은 장애인복지시설이 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 때에는 그 시설의 개선, 사업의 정지, 시설의 장의 교체를 명하거나 해당 시설의 폐쇄를 명할 수 있다.

- 제59조 제5항에 따른 시설기준에 미치지 못한 때
- 정당한 사유 없이 제61조에 따른 보고를 하지 아니하거나 거짓으로 보고한 때 또는 조사·검사 및 질문을 거부·방해하거나 기피한 때
- 사회복지법인이나 비영리법인이 설치·운영하는 시설인 경우 그 사회복지법인이나 비영리법인의 설립 허가가 취소된 때
- 시설의 회계 부정이나 시설이용자에 대한 인권침해 등 불법행위, 그 밖의 부당행위 등이 발견된 때
- 설치 목적을 이루었거나 그 밖의 사유로 계속하여 운영할 필요가 없다고 인정되는 때

이 법 또는 이 법에 따른 명령이나 처분을 위반한 경우

② 장애인복지시설시기관은 제58조 제1항 제1호에 따른 장애인 거주시설이 제60조의3에 따른 서비스 최저기준을 유지하지 못할 때에는 그 시설의 개선, 사업의 정지, 시설의 장의 교체를 명하거나 해당 시설의 폐쇄를 명할 수 있다.

위 ②항에서 인용하는 서비스 최저기준 관련 동법 제60조의3의 내용은 아래와 같다.

제 60조의 3 (장애인 거주시설의 서비스 최저기준)

- ① 보건복지부장관은 장애인 거주시설에서 제공하여야 하는 서비스의 최저기준을 마련하여야 하며, 장애인복지시설시기관은 그 기준이 충족될 수 있도록 필요한 조치를 취하여야 한다.
- ② 시설 운영자는 제1항에 따른 서비스의 최저기준 이상으로 서비스의 수준을 유지하여야 한다.
- ③ 제1항에 따른 서비스 최저기준의 구체적인 내용과 시행에 관하여 필요한 사항은 보건복지부령으로 정한다.

위 ③에서 언급하는 구체적인 서비스 기준은 장애인복지법 시행규칙의 별표 5에 열거되어 있다. 그 주요 내용은 아래와 같다.

1. 시설의 입지조건

시설은 그 분포의 적정성과 보건위생급수안전환경 및 교통편의 등을 충분히 고려하여 장애인이 쉽게 접근하고 편리하게 이용할 수 있는 쾌적한 환경을 갖춘 부지를 선정하여야 한다.

2. 시설의 규모

상시 10명 이상 30명 이하가 생활할 수 있는 시설을 갖추어야 한다. 다만, 시설 종류별 개별기준에서 10명 미만의 소규모 시설을 따로 정하고 있는 경우와 장애인이 상시 생활하지 아니하는 시설은 예외로 한다.

3. 시설의 구조 및 설비

라. 30명 미만의 장애인이 거주하는 시설은 1명당 9.37제곱미터 이상으로 하고 다음의 설비를 갖추어야 한다. 다만, 2)·3)의 설비와 5)·6)의 설비는 하나의 설비로 다른 설비를 겸하여 운영할 수 있다.

위 조건들을 살펴보면 우선 일반적인 행정 기준 위반이나 부당행위, 비리를 제외하고 시설을 폐쇄할 수 있는 근거는 시설이용자에 대한 인권침해 등 불법행위가 있는 경우, 또는 서비스가 최저수준에 미달한 경우 등으로 매우 제한적이다. 서비스 기준의 경우에도 거주하고 있는 장애인들의 물리적 환경에 초점을 두고 있을 뿐, 자기결정권이나 사회통합에 대한 고려는 찾아보기 어렵다. 또한 이러한 문제들이 발생하였을 때 취할 수 있는 조치로 시설의 폐쇄뿐 아니라 시설의 개선, 사업의 정지, 시설의 장의 교체 등도 열거하고 있는데 시설의 폐쇄가 가장 강력한 조치이므로 실제로는 그보다 완화된 조치가 취해질 가능성이 높다.

라. 정책 방향 및 추진과제

시설을 줄여나가는 방법에는 크게 두 가지가 있다. 강제로 시설의 폐쇄를 명령하는 것이 첫 번째 방식이다. 이러한 조치를 취할 수 있는 주체는 입법부와 행정부다. 스웨덴의 경우와 유사하게 입법부가 법률 자체에 시설 폐쇄를 규정하면 모든 시설은 해당 조항이 정한 기간 내에 폐쇄되어야 한다. 현행 법령에 그러한 조항은 존재하지 않으며 단기간에 모든 시설 폐쇄를 규정하기는 어렵다. 다만 정부

가 장기적으로 시설 대신 자립생활을 정책 목표로 추진한다는 의지를 법률에서 천명하고, 각 시설들은 그에 대한 계획을 수립, 이행하도록 요구하는 것은 가능할 것이다. 행정청은 법령에서 정한 기준을 준수하지 못한 시설들을 강제로 폐쇄할 수 있다. 시설들에 적용되는 기준을 개정하여 문제가 심각한 시설들부터 단계적으로 폐쇄하는 것이 가능하다.⁸⁷⁾ 한편 시설을 줄여나가는 또 다른 방법은 시설들이 자발적으로 폐지되도록 유도하는 것이다. 즉 시설을 폐지하고 당사자들의 자립생활을 지원하는 것이 상대적으로 시설의 이익에 보다 더 부합하다고 판단할 수 있도록 정책을 설계하는 것이다. 한국에서 정부가 시설들에게 보조금을 제공하고 있으므로 이러한 정책이 효과적인 가능성은 크다. 아래서는 이들 원칙에 따라 고안한 몇 가지 정책들을 살펴본다.

1) 법률을 개정하여 시설 폐쇄를 정부의 정책 목표로 명시

아직 탈시설화정책이 본격적으로 시행되고 있지 않은 한국에서 단기간 내에 모든 시설을 폐쇄하도록 하는 것은 현실적으로 불가능하다. 하지만 서구와 같이 시장 메커니즘에 의한 점진적인 시설 폐쇄 유도 정책에만 의존하기에는 한국에서 시설 내 인권 문제가 너무나 심각하며, 시설 의존도도 오히려 심화되고 있다. 이러한 상황을 타개하기 위해서는 자연스러운 시설 도태에만 의존하기 보다는 정부가 적극적으로 향후 탈시설화로의 정책 전환에 대한 그들의 의지를 법률에 명시할 필요가 있다.

따라서 비록 법령에서 단기간 내에 강제적으로 모든 시설의 폐쇄를 요구하는 것은 어렵더라도 한국의 현실에 맞는 규정을 고안할 필요가 있다. 예를 들어, 탈시설화가 정부가 장기적으로 추진해야 하는 정책 방향이라는 점을 천명하고 그에 따라 점진적으로 기존 대규모 시설들을 폐쇄한다는 정도의 조항을 기존 법령에 추가하는 방안을 고려해볼 수 있다. 실제 서울시의 탈시설화정책에 이와 같은 선언이 포함되어 있다.⁸⁸⁾ 비록 이러한 선언적인 조항이 당장 구체적인 법률 관

87) 법원의 경우 판례법에 의존하는 미국에서는 시설 폐쇄 판결을 통해 탈시설화를 실질적으로 주도하였으나 성문법 국가인 한국에서 그 정도로 적극적인 역할을 기대하기는 어렵다.

88) 서울시 장애인의 탈시설화 권리 선언(안)

4. 서울시는 장애인이 탈시설화하여 지역사회에서 안정적인 삶을 살아갈 수 있도록 다음 의 사항을 실천한다.

계에 효력을 미치지 못하더라도, 이러한 선언에 근거하여 각 정부 부처 및 시설들에게 탈시설화 관련 정책을 수립, 실천하도록 요구할 수 있을 것이다.

2) 시설들에게 자체적인 탈시설화 계획 수립 요구

법령에 탈시설화정책의 근거를 명시함과 동시에 각 시설들에게 탈시설화 추진을 위한 구체적인 계획을 수립, 정부에 제출하고 정부는 해당 시설이 계획을 실천하고 있는지 모니터링하는 장치를 마련할 필요가 있다. 대부분의 시설 운영이 정부 보조금에 의존하고 있으므로 정부는 모니터링 결과에 근거하여 해당 기관에 지급하고 있는 보조금을 중단하는 등의 조치를 취함으로써 계획의 이행을 강제할 수 있을 것이다. 시설의 계획 불이행이 더욱 심각한 정도에 이른 경우에는 장애인복지법 제62조에서 열거하고 있는 사업의 정지, 시설의 장의 교체나 시설의 폐쇄 등의 조치들을 취할 수 있도록 해당 조항을 개정하는 것도 효과적인 방법이 될 수 있다.

3) 시범사업의 실시

또한 한국에서 시설 폐쇄의 가장 큰 걸림돌인 탈시설화에 대한 인식 제고를 위해서는 시범사업을 통해 대규모 시설을 해체하고 거주 장애인을 지역사회로 이전하고 인력 재배치를 실시하여 시설 폐쇄에 대한 막연한 불안감을 완화시키며, 향후 지속적으로 추진될 시설 폐쇄의 모델을 만들 필요가 있다.

이러한 시범사업의 대상으로 우선 생각해볼 수 있는 것이 공익이사를 파견하여 운영 중인 법인 산하 장애인거주시설 및 국가 및 지방자치단체가 설립하여 위탁 운영 중인 국공립 장애인거주시설, 그리고 거주인 인권 보장과 서비스 방식 전환을 위해 변환을 희망하는 법인 또는 시설들이다. 이러한 시설들의 경우 폐쇄에 대한 저항이 적고 적극적인 협력도 기대할 수 있기 때문에 사업을 추진하기 용이할 것이다. 이러한 자발적인 참여에 더하여 아래에서 살펴볼 문제가 발견되

바. 인권침해가 발생한 거주시설을 즉시 폐쇄하고, 해당 시설 거주인에게 탈시설화-자립생활 서비스를 포함한 적절한 서비스를 제공한다.

사. 탈시설화 계획과 동시에 기존 장애유형별 거주시설에 대한 축소·해체 등 구조의 변환 계획을 수립하고, 시설 예산을 지역사회 인프라 예산으로 전환하기 위해 노력한다. 이에 대한 연구를 실시하고 제도 개선을 위해 지속적으로 노력한다.

어 폐쇄가 결정되는 시설의 경우에도 시범 사업 대상으로 전환하여 거주 중인 장애인들의 자립생활을 지원하도록 할 필요가 있다.

4) 시설이 운영하는 체험홈 설치 제한

위에서 설명한 탈시설화 시범사업과 관련하여 최근 다수의 시설들이 직접 체험홈을 설치, 운영하고 있으며, 이에 대해 별도의 예산이 할당되고 있다. 하지만 시설이 운영하는 체험홈이 기존 대규모 시설에 비해 개선된 물리적 조건을 제공하더라도 탈시설화의 근본적인 이념인 당사자들의 자기결정권이나 완전한 통합이 이루어지지 않고 있기 때문에 진정한 탈시설화의 범주에 포함되지 않으며, 장기적인 정책 목표도 될 수 없다. 오히려 체험홈의 난립은 바람직한 탈시설화 방향을 왜곡하여 장기적으로 장애인들의 완전한 자립을 저해할 여지도 있다. 따라서 기존 시설이 운영하는 체험홈은 반드시 필요한 경우에만 허가하여 그 수를 최소한으로 제한하고, 이에 대해서는 추가 예산을 편성하지 않도록 정책 방향을 분명히 할 필요가 있다.

5) 인권침해가 발생한 시설에 대한 행정청의 강제적 폐쇄

위에서 열거한 정책들이 장기적으로 시설 폐지를 유도하기 위한 방안이라면 아래에서 살펴볼 정책들은 실제로 우선순위에 따라 일부 시설부터 점차적으로 폐쇄하기 위한 정책들이다. 우선 장애인복지법 제62조는 인권침해 등 불법행위가 발생한 시설에 대해서는 행정청이 폐쇄를 강제할 수 있다고 규정하고 있다. 그러나 현행 조항은 해당 조항이 적용되는 사례가 발생하더라도 시설의 폐쇄뿐 아니라 시설의 개선, 사업의 정지, 시설의 장의 교체도 가능한 조치로 열거하고 있다. 단순한 부당행위나 비리의 경우 다소 완화된 조치가 적용될 수 있겠으나 최소한 심각한 성범죄나 학대 등이 발생한 시설에 대해서는 필수적으로 시설이 폐쇄될 수 있도록 조문을 개정할 필요가 있다. 이러한 개정을 통해 문제가 가장 심각한 시설들부터 폐쇄할 수 있으며, 인권 침해가 시설의 폐쇄로 이어질 수 있다는 경고를 통해 당장 폐쇄되지 않는 시설 내에서의 인권 상황도 개선시킬 여지가 있을 것이다.

6) 서비스 최저 기준의 집행

현행 법령 하에서도 장애인복지법 시행규칙 별표5에 열거된 서비스 최저 기준을 충족시키지 못하는 시설에 대해서는 행정청이 폐쇄를 강제할 수 있다(장애인복지법 제62조). 장애인들이 장기적으로 생활하는 시설에 적용되는 기준은 장애인들이 접근할 수 있는 위치, 30명 미만 수용, 1인당 9.37제곱미터 이상의 공간 확보 등이다. 물론 이러한 기준 또한 상당한 진보의 산물이다. 그런데 실제로는 다수의 시설들이 위 기준을 준수하고 있지 않으며 그에 대한 처벌도 없다. 예를 들어 다수의 시설들이 여전히 30인을 훨씬 초과하는 인원들을 수용하고 있는 것이다. 따라서 위 시행규칙의 개정예 선행되어야 하는 것이 기존 기준을 준수하고 있지 않은 시설들에 대한 처벌이다. 일정한 유예 기간을 두고 이후에도 30인 기준 등을 준수하고 있지 않은 시설들에 대해서는 폐쇄를 진행할 수 있는 방침을 마련해야 한다.

7) 서비스 최저 기준 개정

현행 서비스 최저 기준이 진보의 산물이기는 하나, 여전히 시설의 입지에서 장애인들의 접근성만을 고려하고 지역사회와의 통합은 고려하지 않아 지역사회에서 고립된 지역에 시설이 설립되는 것을 용인하고 있다. 또한 거주인의 수를 제한하고 1인당 제공될 공간의 수치를 정하고 있으나, 장애인들의 독립된 공간이나 함께 방을 사용할 동거인을 선택할 수 있는 권리와 같은 기본적인 자기결정권은 전혀 보장되고 있지 않다. 현 서비스 기준에 의하면 여전히 시설이 당사자들의 의사와 무관하게 다수의 인원을 한 방에 거주하도록 하는 것이 가능한 것이다. 참고로 스웨덴에서는 일찍부터 1인 1실, 혹은 최소한 룸메이트를 결정할 수 있는 권리를 보장해 왔다(Ericsson, 2000). 이러한 상황을 개선하기 위하여 장애인복지법 시행규칙 별표 5를 개정하여 한 공간에 동거할 수 있는 최소 인원을 2인으로 제한하고, 동거인을 당사자들이 선택하게 하는 등 당사자들의 독립적인 생활 및 자기결정권을 보장할 필요가 있다. 보다 장기적으로는 시설의 입지 조건에서 장애인의 접근성뿐 아니라 지역사회에 대한 접근성도 보장하도록 하여 거주인들이 지역사회와 단절될 수 있는 고립된 장소에서는 시설을 운영할 수 없도록 방지할 필요도 있을 것이다.

8) 보조금의 선별적 지급

위에서 살펴본 행정청에 의한 시설 폐쇄 방안에 더하여 시설의 자발적인 폐지를 유도하는 정책들도 시행할 필요가 있다. 즉 시설을 폐쇄하는 것이 기관들에게도 이익이 될 수 밖에 없는 규제 환경을 조성하여 이들이 자발적으로 시설 폐지에 나서게 하는 방안이다. 비록 한국의 장애인 거주시설들이 대부분 민간이 설립, 운영하는 형태라 정부의 정책 변경만으로는 일괄적인 폐쇄가 어렵지만, 이들 민간 시설의 운영은 상당 부분 사회복지사업법 제42조⁸⁹⁾에 따른 정부의 보조금에 의존하여 이루어지고 있기 때문에 정부가 이들 보조금을 지급하는 방식을 조정함으로써 민간 시설들의 자발적 폐지를 유도할 수 있는 여지는 존재한다.

현재 정부가 이들 시설들에 보조금을 지급하는 것은 법률에 근거한 정부의 의무나 시설의 권리가 아니다. 정부의 재량으로 보조금 지급이 가능하기 때문에 대상 시설들이 일정한 조건을 충족시키는 경우에만 보조금을 지급하도록 정책을 변경하는 것이 현행 법률 하에서도 가능하다. 따라서 적극적으로는 시설 내 거주인들 중 우선 시설에서 퇴소하기에 적합한 이들의 탈시설화를 지원하거나, 소극적으로는 최소한 이러한 퇴소 계획을 수립한 시설에만 위 보조금을 지급하도록 하여 지속적으로 보조금을 수령하기 위해서는 시설 폐지를 추진하거나, 혹은 기존 시설을 유지하려면 모두 해당 시설 스스로 재원을 마련하도록 해야 한다.

9) 거주인이 퇴소를 원할 경우 시설에 지급되던 정부 보조금을 전환 지원금으로 지급

시설 폐쇄를 추진하면서 직면하게 되는 가장 큰 어려움 중 하나가 퇴소하는 장애인들을 위한 재원을 마련하는 것이다. 하지만 이들 재원을 해당 장애인이 거주하던 시설에 지급하던 보조금에서 충당하면 재원 마련의 문제를 해결 할 수 있다. 따라서 위에서 논의한 정부 지원금을 선별적으로 지급하는 정책에 더하여 만약 특정 장애인이 시설 퇴소를 희망하는 경우 해당 시설에 제공되던 보조금 중 퇴소 장애인에게 할당되었을 부분을 해당 장애인의 지역사회 생활을 위한 전환 보조금으로 지급하는 방안을 고려해볼 수 있다. 이러한 정책 또한 정부가 이

89) 사회복지사업법 제42조(보조금 등) ① 국가나 지방자치단체는 사회복지사업을 하는 자 중 대통령령으로 정하는 자에게 운영비 등 필요한 비용의 전부 또는 일부를 보조할 수 있다.

들 시설에 대한 보조금을 재량으로 지급할 수 있는 현행 법령 체계 하에서 법률의 개정을 거치지 않고 시행할 수 있다. 이 방안은 거주 장애인들의 의향에 따라 자연스러운 폐쇄를 유도하므로 각 시설들은 이러한 퇴소를 방지하기 위해 서비스 수준 향상을 도모할 유인이 생긴다. 또한 자발적인 퇴소가 가능하게 되면 경쟁력이 없는 시설부터 점진적으로 폐지되는 효과를 기대할 수 있다.

제6절 서비스 제공인력 개발 및 지원

1. 지역사회기반 서비스 제공인력 개발

가. 의의

장애인이 시설에서 지역사회로 이전하여 탈시설화된 삶을 살아갈 수 있도록 서비스 제공자를 위한 근무환경을 개선하고, 훈련할 필요가 있다. 또한 탈시설화 과정에서 기존시설의 노동자들이 지역사회기반 서비스로 이전하여 새로운 서비스 제공에 적합한 인력으로 재배치되도록 지원할 필요가 있다. 서비스 제공자에 대한 훈련은 비용대비 효과가 큰 변수로, 적극적으로 개선해 나가야 할 정책과제다.

나. 현황 및 문제점

1) 탈시설화된 주거지원서비스 제공 인력에 대한 근거 미비

현재 지역사회에서 장애인의 주거와 일상생활을 지원하는 인력은 활동보조서비스를 제공하는 활동보조인, 서울시 자립주택 등 일부 지자체에서 운영 중인 전환주거에서 코디네이터 등 다양한 이름으로 불리는 지원인력으로 구분된다. 이외 자립을 지원하고 있는 일부 장애인거주시설의 직원들이 자립에 관한 정보제공, 자립 연계, 탈시설 이후 간헐적 사례 지원 등을 수행하고 있다. 그러나 국가차원의 체계적인 지역사회기반 주거지원서비스가 구축되지 못한 상황이라 이들의 신분과 처우는 매우 열악하고, 서비스 제공 철학과 방법에 대한 교육도 책임성 있게 이뤄지지 못하고 있는 상황이다.

2) 탈시설화 추진과정에서의 인력재배치 근거 미비

국가차원의 탈시설화정책의 실행과정에서 장애인거주시설 종사자가 지역사회 기반 서비스로 재배치될 필요가 있지만 제도적 방안이 마련되지 못하고 있다.

3) 시설과 탈시설화된 주거지원서비스 제공인력 간 처우의 차별

현재 장애인거주시설 종사자(주로 ‘생활재활교사’)와 서울시 자립주택 등 지역사회기반 서비스 종사자(자립주택 ‘코디네이터’ 등) 간 급여와 노동조건의 차이가 크다. 상대적으로 장애인거주시설 종사자는 대부분이 정규직이고, 사회복지시설 종사자 인건비 가이드라인에 따라 정해진 급여를 보장받고 있지만 지역사회기반 서비스 종사자들은 비정규적인 경우가 많고, 월 120~150만원 가량의 최저임금 수준에도 미치지 못하고 있는 상황이다.

4) 서비스제공자의 철학과 전문성을 높이지 못하는 교육 및 훈련 상황

발달장애인 등을 대상으로 전문적인 돌봄 서비스를 제공하는 데 필요한 철학, 전문성에 대한 교육과 훈련, 지침이 마련되지 못해 서비스의 질을 담보할 수가 없다. 발달장애인의 탈시설화가 어렵거나 불가능하다고 생각하는 가장 큰 이유 중 하나는 도전행동(challenged behavior, 과거에는 문제행동이라 지칭됨)으로 불리는 발달장애인에 의해 돌발적으로 행해지는 자해나 타해 행위 때문이다.

실제로 지적장애가 있는 이용자의 5~10%가 도전행동을 발생시킨다(van Oorsou, 2013). 소위 도전행동이라 불리는 이 행위는 사실 발달장애인 당사자 일방의 책임만은 아니다. 서비스 제공자와의 의사소통이 어려운 상황에서 반복적인 억압이 이뤄지거나 자신의 의사가 받아들여지지 않는 상황에서 발생하는 경우가 많다. 또한 주변 환경에 대한 적절한 조절이 이뤄지지 않은 데 따라 사전에 예방 가능하지만 적절한 지원이 이뤄지지 못해 발생하는 경우가 많다.⁹⁰⁾

90) 실제로 단체생활이 이뤄지는 시설에서 규율과 통제가 강화되거나 자신의 선호가 반영될 수 없기 때문에 도전행동 발생가능성은 매우 높아진다. 본 연구의 일환으로 이뤄진 미국 캘리포니아 연수과정에서 방문한 커뮤니티 옵션스의 잉그리드 러셀 대표는 ‘시설에서 1달에 50여회 정도 도전행동을 일으켰던 클라이언트가 위탁가정에서 생활하면서 한 차례도 일으키지 않고 잘 지내고 있으며 대부분의 사례에서 지원 환경과 관계가 바뀌면 도전행동은 눈에 띄게 줄어든다’고 말했다.

‘도전행동의 발생은 클라이언트와 직원간의 상호작용의 결과다. 양자 간에 행동패턴과 행동 기능, 감정적 반응, 대처전략, 인간관계의 영향, 복잡한 역할 세팅, 감정조절에 대한 책임감과 도전 등 다양한 원인이 복합적으로 작용하여 발생한다(Wietske van Oorsou, 2013). 따라서 서비스 제공자가 이에 대한 인식과 철학을 갖고 전문성을 갖추 수 있도록 훈련되어야 한다. 서구 국가들의 경우 이러한 자각에 의해 서비스 제공자에 대한 고도의 훈련을 강조하고 전문성을 높이기 위한 노력을 기울이고 있다. EU가 탈시설화기금을 서비스제공자 훈련에 사용할 수 있도록 장려하는 것은 이러한 흐름을 보여주는 예다.

그러나 우리나라에서는 현황파악과 문제 인식이 이뤄지지 않은 상황이며 도전행동에 대한 책임을 일방적으로 클라이언트(발달장애인)의 문제로 치부하는 경향이 강하다. 따라서 도전행동은 지적장애인의 탈시설화가 불가능하다는 논리를 위한 증거로만 제시될 뿐, 그 발생원인과 충분하고 적절한 대응방안의 논의와 지원은 제대로 이뤄지지 않고 있는 상황이다.

다. 국내외 기준

1) 국제 및 국외 기준

주거지원 서비스는 사람들에 의해 이뤄지는 대인서비스이다. 따라서 서비스 제공인력의 질은 시설에서 지역사회로 이전한 장애 당사자의 삶의 질에 가장 큰 영향을 미치는 요인일 수밖에 없다. 이러한 취지에서 EU도 회원국들에 대해 ‘탈시설화를 위한 지역사회기반 서비스 전문가들의 근무환경을 개선하고 훈련과 자격인증과정을 구체화’할 것을 권고하고 있다.

2) 국내 기준

장애인복지법은 제71조에서 장애인복지 전문인력 양성에 관한 규정을 두고 있다. 동 조항 ①항에서 그 밖에 장애인복지에 관한 업무에 종사하는 전문인력을 양성할 수 있도록 되어 있고 시행령에서 구체적 사항을 정하도록 되어 있어 현행 법률 규정아래에서도 지역사회기반 돌봄 서비스 제공인력 양성 및 훈련, 재배치 등에 관한 내용을 정하는 것은 가능하다.

제71조(장애인복지 전문인력 양성 등) ①국가와 지방자치단체 그 밖의 공공단체는 의지·보조기 기사, 언어재활사, 장애인재활상담사, 한국수어 통역사, 점역(點譯)·교정사 등 장애인복지 전문인력, 그 밖에 장애인복지에 관한 업무에 종사하는 자를 양성·훈련하는 데에 노력해야 한다. <개정 2011.8.4., 2015.12.29., 2016.2.3.>

②제1항에 따른 장애인복지전문인력의 범위 등에 관한 사항은 보건복지부령으로 정한다. <개정 2008.2.29., 2010.1.18.>

③국가와 지방자치단체는 제1항에 따른 장애인복지전문인력의 양성업무를 관계 전문기관 등에 위탁할 수 있다.

④국가와 지방자치단체는 제1항에 따른 장애인복지전문인력의 양성에 소요되는 비용을 예산의 범위 안에서 보조할 수 있다.

발달장애인법은 제29조 ③항에서 발달장애인과 그 가족의 특성과 요구에 따른 돌봄 지원을 제공하기 위해 노력하도록 되어 있다. 동 조항은 발달장애인과 그 가족의 탈시설화된 주거지원 서비스 요구에 따른 돌봄 제공자 훈련을 위한 근거조항으로 해석될 수 있다.

제29조(거주시설·주간활동·돌봄 지원) ③ 국가와 지방자치단체는 발달장애인과 그 가족의 특성과 요구에 따른 돌봄 지원을 제공하기 위하여 노력하여야 한다.

이외 장애인거주시설 종사자를 대상으로 「최저 서비스 기준」⁹¹⁾이 제정되어있다. 그런데 이 기준은 법적 강제력이 없는 권장기준으로 되어있으며 거주시설 종사자를 대상으로 하고 있어 자립주택 등 지역사회기반 돌봄 서비스 종사자는 고려하지 못하고 있다.

91) 동 기준은 장애인거주시설의 문제가 제기되던 상황에서 2008년 거주시설 혁신방안의 일환으로 제기되어 영국의 사례를 참조하여 제정된 것이다.

라. 정책방향 및 과제

1) 탈시설화된 주거지원 서비스⁹²⁾ 제공 인력에 대한 근거 미비

현재 서울시 등 지자체 차원 또는 민간차원에서 실시되고 있는 탈시설화된 주거지원 서비스를 장애인복지법상의 거주서비스 영역에 포함하고, 새로운 탈시설화된 주거지원 서비스를 제공하고 있는 인력에 대한 자격인증 및 정부예산 지원과 관리가 이뤄질 수 있도록 제도를 정비해야 한다.

2) 시설 종사자 노동권 보장 및 재배치

탈시설화를 목적으로 시설을 폐쇄하거나 정원이 줄어드는 데 따라 일자리를 잃게 되는 시설종사자들을 새로운 탈시설화된 주거지원 서비스 현장에 재배치하기 위한 제도적 방안을 마련하여야 한다. 이를 통해 탈시설화정책을 추진하는 데 대한 종사자들의 불안과 반발을 줄이고, 정책의 변화에 협조할 수 있도록 방향을 제시해주어야 한다. 단, 재배치 과정은 탈시설화정책의 취지와 철학, 새로운 서비스에 맞는 전문성을 갖추 수 있도록 교육과 훈련, 자격인증 과정을 철저하게 마련하여 단순한 물리적 이동이 되지 않도록 해야 한다.

3) 지역사회기반 서비스 종사자 처우 개선

새로운 탈시설화된 주거지원 서비스 인력에 대한 처우를 기존 장애인거주시설의 생활재활교사와 동등하게 조정해주어야 한다. 나아가 지역사회에 기반 한 서비스 체계에 일하는 지원 인력에 대한 처우를 개선하여 우수한 인력이 모여들 수 있도록 정책을 수립할 필요가 있다.

4) 지역사회기반 서비스 종사자 자격 인증 및 훈련 강화

기존 시설 근무 인력을 재배치하는 과정에서 새로운 서비스 철학과 지원방법에 관한 교육과 훈련을 실시하고 강화해야 한다. 이를 위해 정부차원의 자격인증

92) 현재 장애인복지법은 거주서비스, 발달장애인법은 돌봄으로 표현하고 있으나, 본 보고서에서는 지역사회에서의 독립된 주택과 당사자 주도성을 강조하는 취지에서 ‘탈시설화된 주거지원 서비스’로 명명하였다.

기준을 수립하고, 각 지자체별로 자격 개설 공통과정을 개발 운영하고, 기관별 검증된 훈련이 실시될 수 있도록 기준을 제시하고, 실시 내용을 평가에 반영할 필요가 있다.

5) 도전행동에 대한 서비스 제공자의 인식 전환과 훈련 실시

발달장애인 등을 대상으로 전문적인 돌봄 서비스를 제공하는 데 필요한 철학, 전문성에 대한 교육과 훈련, 지침을 마련하고, 도전행동이나 위험상황이 양방향의 관계에서 발생하는 것임을 직시하고 적절한 지원을 할 수 있도록 서비스 제공자에 대한 훈련을 강화해야 한다. 미국의 경우 발달장애인 서비스 제공자를 위한 훈련 프로그램이 다양하게 개발되어 있다고 한다. 참고로 우리 연구자들이 방문했던 캘리포니아의 제이놀란은 MANDT란 프로그램을 사용하고 있었고, 콘로 이박사와 제이놀란 관계자들은 이와 유사한 훈련 프로그램이 많이 개발되어 있다고 말했다. 우리 역시 국내 상황에 맞는 훈련 매뉴얼을 개발하고 표준 프로그램을 제공할 필요가 있다. 이를 기반으로 각 기관별로 탈시설화 철학과 지원방법을 담은 훈련이 체계적이고 다양하게 이뤄 질 수 있도록 지원할 필요가 있다.

6) 장애인 거주시설의 최저 서비스 기준을 탈시설화된 주거지원 서비스에 맞도록 기준을 보완하고 의무적 준수가 이뤄질 수 있도록 개선

2. 가족 등 비공식 돌봄 제공자 지원 및 개입

가. 의의

돌봄 부담으로 인한 시설입소를 예방하고, 자신의 가족과 함께 지역사회에서 어려움 없이 삶을 이어갈 수 있도록 지원할 필요가 있다. 또한 가족 등 비공식 돌봄제공자들의 탈시설화에 대한 이해를 증진하여 장애 당사자의 어려움을 덜어주고 원활한 탈시설화가 이뤄질 수 있도록 개입하고 지원할 필요가 있다.

장애인이 시설에서 나와 지역사회로 진출할 경우, 가족들에게는 심리적으로든 재정적으로든 일정 부분 부담이 가는 것이 사실이다. 따라서 탈시설화 지원은 장애인 당사자에 대한 지원뿐만 아니라 장애인 가족들에 대한 지원이 병행되어야 한다. 더욱이 가족들의 반대는 장애인이 탈시설화를 결정하고자 할 때 당장

부딪히는 현실적인 장벽이므로, 가족들에 대한 지원을 확대하여 가족들의 반대를 돌릴 수 있다면 이는 결국 탈시설화를 촉진하는 정책이 될 것이다. 미국 캘리포니아 랜터만 지역센터는 이러한 역할을 적극적으로 하고 있었다.

나. 현황 및 문제점

1) 돌봄 부담에 의한 입소의 심각성

현재 시설입소의 주된 이유는 돌봄 부담에 의한 것이다. 돌봄 부담은 가족 뿐 아니라 장애 당사자 입장에서조차 부담이 된다. 돌봄 부담에 의한 입소는 크게 두 가지 경우로 나눌 수 있다. 하나는 ‘가족들이 돌봄에 대한 부담을 감당하지 못해 장애 가족을 시설에 입소시키는 것’이다. 다른 하나는 ‘장애 당사자가 다른 가족에게 걸림돌이 되고 싶지 않아 자진해서 시설에 입소하는 경우’다. 두 가지 모두 사실상 지역사회에서 가족들과 또는 자립해서 살아갈 수 있는 지원체계가 마련되지 않은 데 따른 것으로 사회의 책임에 따른 비자발적 입소에 해당한다.

2) 중증발달장애인이 지역사회에서 낮동안 이용가능한 시설과 프로그램이 없음

실제로 본연구의 FGI에 참여한 가족들은 ‘지역사회에서 낮 동안 이용 가능한 시설과 프로그램이 없는 점이 시설화를 촉발시키며, 탈시설화를 가로막는 가장 큰 어려움’이라고 강조했다.

3) 정보제공과 교육의 미비함

또한 지역사회에서 가족들을 대상으로 이용 가능한 서비스와 자립생활 및 탈시설화된 주거방식에 대한 체계적인 정보제공과 교육도 이뤄지지 않는 점도 문제다. 따라서 가족들은 스스로 정보를 구해야 하는 어려움을 안고 있다. 이러한 상황에서 사전에 적절한 지원이 되기만 하면 시설에 입소하지 않고 더 자립적이고 제약이 적은 다른 대안을 찾을 수 있는 경우에도 시설로 입소하게 되는 경우가 많이 발생한다. 현재 이 과정에 공식적으로 개입하는 지원체계는 미비한 상황이다.

4) 장애당사자와 가족 간 중재의 필요성

장애 당사자의 입장에서조차 가족에게 짐이 되는 것이 마음에 걸려서 미안함과 죄의식, 눈치를 보게 되는 어려움이 크다. 사실상 선택권이 없는 이런 상황에서 시설로 들어간 뒤 다시 시설에서 나오려고 할 때는 가족들에게 또 다른 부담을 줄까봐 고민하고 갈등하며 아픔을 겪는다. 아래는 본 연구의 FGI에 참여한 장애 당사자 연구참여자들의 발언인데, 이러한 안타까운 현실을 생생하게 보여준다.

“21살 때 가족에게 부담주지 않으려고 시설에 들어갔어. 시설 들어올 때 ‘죽어서 나간다. 내 인생은 여기서 끝이다’ 그렇게 맘먹고 들어갔어.

“가족들이랑 갈등이 있을 때 제3자가 가족들에게 저 대신 이야기해주면 좋겠어요. 내가 지금 자립한 걸 지금도 집에서 몰라요. 집에 두 번 가는데 아직도 엄마가 ‘반찬 잘 나오냐고 물어봐요!’ 차마 이야기하려고 해도 이야기 못하겠어요. 엄마가 쓰러질 것 같아서. 정부에서 이런 거 도와주고 맞춤형 서비스를 해주면 좋겠어요.”

다. 국내외 기준

발달장애인법은 제4장 발달장애인 가족 및 보호자 지원에서 보호자에 대한 정보제공과 교육, 상담지원, 휴식지원에 대한 근거규정을 마련하고 있어 현행법상 서비스 지원에는 큰 문제가 없다. 그러나 임의규정으로 되어있고 구체적인 가족 지원 서비스를 어디서 어떻게 제공할지에 대해서는 명시되어 있지 않다.

제30조(보호자에 대한 정보제공과 교육) ① 국가와 지방자치단체는 발달장애인의 보호자가 발달장애인을 적절하게 보호 및 양육하는 데 필요한 정보를 제공하거나 관련 교육을 할 수 있다.

② 제1항에 따라 제공하는 정보와 교육의 내용과 방법 등에 필요한 사항은 보건복지부령으로 정한다.

③ 국가와 지방자치단체는 예산의 범위에서 제1항에 따른 정보제공과 교육 실시에 필요한 경비의 전부 또는 일부를 지원할 수 있다.

제31조(보호자에 대한 상담지원) ① 국가와 지방자치단체는 발달장애인과 동거하는 보호자에게 전문적인 심리상담 서비스를 제공할 수 있다.

③ 국가와 지방자치단체는 예산의 범위에서 제1항에 따른 심리상담 서비스에 필요한 경비의 전부 또는 일부를 지원할 수 있다.

제32조(휴식지원 등) ① 국가와 지방자치단체는 발달장애인 가족의 일상적인 양육부담을 경감하고 보호자의 정상적인 사회활동을 돕기 위하여 돌봄 및 일시적 휴식 지원 서비스를 제공할 수 있다.

② 국가와 지방자치단체는 발달장애인의 형제·자매로서 발달장애인이 아닌 아동 및 청소년이 건전하게 성장할 수 있도록 이들의 정서발달과 심리적 부담 해소 등을 위한 프로그램 운영을 지원할 수 있다.

③ 제1항 및 제2항에 따른 지원을 제공할 때에는 발달장애인 가족의 경제적 능력 등을 고려하여 지원할 대상 및 내용을 결정할 수 있다.

④ 제1항 및 제2항에 따른 지원의 대상·기준 및 방법 등에 필요한 사항은 보건 복지부령으로 정한다.

라. 정책방향 및 과제

1) 비공식 돌봄 노동에 대한 인정 및 가족지원 확대

비공식적으로 돌봄 서비스를 제공하고 있는 장애인 가족을 위한 주간보호, 휴식지원, 캠프 등 돌봄 부담을 경감하기 위한 지원을 확대 실시할 필요가 있다. 참고로 발달장애인과 함께 거주하며 돌봄을 제공하고 있는 가족의 경우 1달에 16시간 일시적 휴식지원 서비스인 레스핏(Respite) 서비스를 이용할 수 있다.

랜터만 지역센터는 다음 기준을 충족하는 발달장애 가족을 대상으로 관련 정보를 제공하며 가족비용참여프로그램(Family Cost Participation Program)을 제공하고 있다. 가족에 대한 지원프로그램의 내용과 총비용산정은 발달장애인 개인별 지원 계획을 수립하는 과정에서 함께 이뤄질 수 있다.

- 신생아부터 17세까지의 지역센터 클라이언트
- 아동이 부모의 집에서 살 경우
- 의료혜택의 자격이 없을 경우

우리나라 경우에도 지자체와 기관별로 주간보호와 레스피트케어 등 가족지원 성격의 프로그램을 실시하고 있지만 지자체별로 차이가 크고, 이용자격이 제한되는 등 돌봄 부담을 지고 있는 발달장애인 가족을 위한 안정된 지원서비스로 정착되지는 못한 상황이다.

2) 노령화된 장애가족 실태 파악 및 지원

시설입소의 주된 경로는 부모가 노령화되어 더 이상 장애자녀를 돌보기 어려운 상황에 직면하는 과정에서 사회적 지원이 이루어지지 않기 때문이다. 이 문제에 대해서는 모르지 않지만 아직까지 실태조차 파악되지 못하고, 구체적인 개입 방안에 대한 연구도 이뤄지지 않았다. 따라서 노령화된 부모들이 더 이상 장애 가족을 돌보지 못하고 시설로 입소시키는 상황에 대한 실태조사를 실시하고, 개입과 지원 방안을 마련하여야 한다.

3) 탈시설화 지원서비스에 대한 정보제공 및 중재 서비스

가) 탈시설화 지원서비스에 대한 정보 제공

장애인 가족들의 ‘탈시설화’ 반대는 ‘정보제공의 미흡’에서 비롯되기도 한다. 가족들이 장애인의 탈시설화를 반대하고 거부할 경우, 탈시설화정책 실현 초기에는 가족들에게 탈시설화 지원인력, 혹은 이미 탈시설하여 지역사회에 잘 정착한 장애인을 통하여 개별적으로 탈시설화 서비스에 관한 정보제공을 지원하면 좋을 것이다. 탈시설화 이후에도 가족들에게 특별하게 부담을 가중시키는 것이 아니라 국가에서 여러 지원 체계를 통해 장애인이 자립하여 생활할 수 있도록 서비스를 제공한다는 정보를 충분히 제공한다면, 나아가 ‘시설을 벗어난 삶’이 장애인에게 더 행복한 삶이라는 것을 설득한다면, 가족들도 탈시설화에 대한 부담을 덜 수 있을 것이다.

나) 탈시설화 반대 상황에 대한 중재 서비스 실시

가족들이 탈시설화를 반대할 경우, 당사자는 자신의 의사를 표현하기 어렵고 이를 둘러싼 깊은 갈등과 고통을 경험할 수밖에 없다. 따라서 제3자를 통한 중재를 통해 가족들을 설득하는 서비스를 지원할 필요도 있다.

다) 탈시설화 이후의 교육

그동안 장애인 가족과 함께 살지 않았던 가족들은 갑작스러운 장애인 가족과의 동거에 혼란을 겪을 수 있다. 그러한 혼란을 최소화하기 위해, 지원센터를 통해 정기적인 교육, 혹은 방문교육을 실시하여 가족들이 장애인과 함께 살아가는 삶을 배워나갈 수 있도록 도와주는 것이 필요하다.

제7절 모니터링과 이해 증진

1. 모니터링

가. 의의

모니터링의 의의는 크게 두 가지다. 하나는 장애 당사자 관점에서 정책추진과 정에서부터 이용인의 탈시설 이후 삶의 변화를 모니터링하여 재시설화를 방지하고 성과를 객관적으로 측정하려는 것이다. 둘째는 탈시설화 정책이 왜곡되어 기존시설과 유사한 형태의 변형된탈시설화가 이루어지지 않도록 정책 상황과 서비스 제공 기관에 대한 모니터링을 실시하려는 것이다. 이를 통해 시설에서 지역사회로 이전한 장애당사자의 삶이 객관적으로 어떻게 달라지는지를 파악하고, 필요시 추가 지원방안을 모색하여 재시설화를 방지하려는 것이다.

나. 현황 및 문제점

제2장 이론적 배경과 해외 사례에서 살펴보았듯 유럽과 미국의 경우 탈시설화 정책을 추진하면서 시설에서 지역사회로 이전한 사람들의 장애와 건강상태, 삶의 질, 사회적 관계 등이 어떻게 달라지는지에 관한 성과측정 중단연구 실시를 법에 명시하고 의무적으로 실시했다. 이를 통해 객관적인 데이터에 기반하여 정책의 성과를 모니터링하고 개선했다. 이러한 과정은 탈시설화의 실제 측면을 드러냄으로써 가족들의 두려움과 불안, 무지와 오해를 해소하고, 관련 이해관계자들의 불필요한 갈등을 합리적으로 조율하는 데 큰 도움이 되었다. 우리나라의 역시 탈시설화에 대한 반대와 오해, 의문이 많은 상황에서 탈시설화가 어떤 변화를 만들어내고 성과가 있는지를 객관적으로 평가하고 측정한 데이터가 필요하다.

그러나 이러한 연구가 실시되지 못하고 있는 상황이다. 간간이 민간단체와 기관, 개별 연구들에서 탈시설화 이후 장애인의 삶의 긍정적 변화와 어려움이 부분적으로 보고되지만 유럽과 미국과 같이 다양한 사람들과 조건, 시간의 흐름에 따른 인간의 삶의 변화를 고려한 연구는 이뤄지지 않고 있다. 다만, 서울시가 탈시설화 1차 계획을 마감하면서 장애인개발원에 의뢰하여 서울시 탈시설화정책을 통해 탈시설한 사람들을 대상으로 중단 연구를 실시할 계획을 발표한 바가 있다.

본질은 바뀌지 않은 채 형식(시설 유형, 이름, 규모, 물리적 공간 배치 등)만 변경한 사실상의 유사 시설화가 일어날 가능성이 크고, 실제로 벌어지고 있다. 예를 들어 서울시가 1차 탈시설화 계획을 발표할 당시 논란이 되었던 ‘시설을 유니트 형태로 개편하거나, 시설과 시설이 운영하는 그룹홈 등을 묶는 형태(village), 시설에 기능보강비를 지원하여 시설을 리모델링하거나, 시설이 운영하는 체험홈과 그룹홈을 늘려 거주인을 물리적으로만 이주시키는 방식’ 등을 들 수 있다.

다. 국내외 기준

1) 국외기준

위에서 언급한 대로 탈시설화정책 자체가 법률에 근거하여 추진되지 못하고 있기 때문에 모니터링에 관한 국내 법률기준도 마련되지 못한 상황이다. 이와 관련한 참고사례로 미국 랜터만법의 관련 기준을 다음과 같다.

미국 랜터만법 탈시설화 관련 법률

- 4474.12 (a) 본 국은 이주한 사람들에 대한 종적인 연구를 위해서 2017년 1월 1일 당시에 있던 계약서를 수정하도록 하여야 한다. 이 종적연구에 포함되는 사항은
- (1) 이 연구에 다음과 같은 범주에 속하는 최소 250명 당사자
 - (A) 본 연구에 자발적으로 참여한 사람
 - (B) 아래 시설에서 그 숫자에 비례해서 선발된 사람들(소노마, 웨어뷰, 포터빌 시설.)
 - (C) 각기 다른 폐쇄단계에 지역사회로 이주한 사람들 가운데 비례적으로 선발된 사람들
 - (2) 시설에서 지역사회로 이주한 후 2년 동안 제1항에 기술한 사람들을 종적으로 연구할 것
 - (3) 연구 대상이 되는 사람들은 연구 일년차 동안에 시설에서 지역사회로 이주한 사람, 그리고 그후 동 시설이 폐쇄할 때 까지 매년 이주한 사람들을 포함 할 것
 - (4) 본 조사를 하는 연구원은 참가 당사자를 3달, 6달, 1년, 2년 기간 동안 시설에서 지역사회로 나온 후에 그들을 일일이 만나서 그들의 삶의 질, 서비스와 지원에 대해서 논해야 한다.

- (b) 본 조항에 기술한 이주인에 대한 종적인 연구는 4571조에 따른 품질확인의 한 요소이다.
- (1) 본 연구를 위해서 발달장애국은 시설 폐쇄로 인해서 지역사회로 이주한 사람들의 주소, 연락 방법을 유지하여야 한다.
- (2) 발달장애국은, 법이 허용하는 범위 내에서, 연구원으로 하여금 연구에 필요한 모든 관련되는 데이터와 정보를 접할수 있도록 해야 한다.
- (d) 본 국은 의회에 매년 본 연구에 관한 임시 보고를 하여야 한다. 이 보고서에 포함되는 사항은 당사자와 가족의 만족도, 지역사회 서비스의 적합성 등이다. 본연구가 종료되면 본 국은 의회에 최종 보고서를 제출하여야 한다.

2) 국내기준

장애인복지법은 제29조에서 장애인복지와 관련한 조사연구 평가를 실시하고 필요한 정책을 강구하도록 규정하고 이러한 목적을 수행하기 위해 장애인개발원을 설립하고 운영비를 보조할 수 있도록 되어 있다.

- 제29조(복지 연구 등의 진흥) ①국가와 지방자치단체는 장애인복지의 종합적이고 체계적인 조사·연구·평가 및 장애인 체육활동 등 장애인정책개발 등을 위하여 필요한 정책을 강구하여야 한다.
- ②제1항에 따른 장애인 관련 조사·연구 수행 및 정책개발·복지진흥·재활체육 진흥 등을 위하여 재단법인 한국장애인개발원(이하 "개발원"이라 한다)을 설립한다.
- ③개발원의 사업과 활동은 정관으로 정한다.
- ④국가와 지방자치단체는 개발원 운영에 필요한 비용을 보조할 수 있으며, 「조세특례제한법」에서 정하는 바에 따라 조세를 감면하고 개발원에 기부된 재산에는 소득계산의 특례를 적용한다.

라. 정책방향 및 과제

1) 탈시설화 이후 삶의 변화와 성과에 관한 종단 연구 의무 실시

유럽과 미국의 예를 참조하여⁹³⁾ 시설에서 지역사회로 이전한 사람들을 대상으로 삶과 관계의 변화에 관한 연구와 모니터링을 의무적으로 실시할 필요가 있다.

93) 본 보고서 제 2장 이론적 배경과 제 3장 해외사례연구 등에서 다뤄지고 있음

구체적인 실시방법은 위 미국의 렌터만 법 등을 참조하여 정할 수 있을 것이다.

2) 서비스 모니터링 및 평가

충분한 지역사회기반서비스 개발과 개인별 지원이 이뤄지지 않는 상태에서 탈시설화가 진행되어 교도소 등의 형법상 보호기관으로 일부 장애인이 입소될 가능성이 상존한다. 또한 사실상 시설과 다르지 않은 형태의 삶이 반복될 우려도 높다. 따라서 모니터링 실시를 통해 시설을 떠난 장애인들이 병원이나 감옥, 노숙인 시설과 같은 원시설과는 다른 형태의 시설에 재수용 되거나, 지역사회에서 고립되거나 방치되어 시설화되거나, 새로운 서비스 아래서 주도성을 행사하지 못하고 시설화되는 등 완전한 탈시설화가 되지 못하고 ‘변형된시설화(trans-institutionalization)’에 처하지 않도록 방지하고, 실제 상황을 모니터링하기 위한 체계를 마련하여야 한다.

2. 시민과 가족의 이해 증진

가. 의의

시민과 가족의 이해 증진을 위한 노력은 본 연구의 FGI에서 가족, 서비스제공자, 정책 담당자 등이 공통적으로 필요성을 강하게 주장한 과제다. 지금껏 장애인들이 시설에 갇혀 최소한의 인간다운 삶을 누리지 못하고, 획일적인, 자기결정권 없는, 고립된 삶을 살아온 것은 이 사회가 모른 척해 온 일종의 카르텔의 결과라 할 수 있다. 국가, 시민들, 장애인 복지서비스 제공자들, 그리고 장애인의 가족들까지 4자간에는 장애인을 시설에 살게 하려는 암묵적 카르텔이 형성되었다. 국가는 대규모 시설에 보조금을 주는 것으로써 간단하게 국가의 장애인 보호 의무를 다한 셈이 되었고, 시민들은 일상생활에서 아주 사소한 불편도 감수할 필요가 없어졌고, 장애인 복지서비스 제공자들도 시설에서 일률적이고 획일화된 서비스를 제공하면 족했다. 가족들은 시설 덕분에 장애인 가족이 감당해야 하는 부담에서 어쨌든 벗어날 수 있었다. 이런 카르텔을 바탕으로 오랫동안 고착화된 ‘시설 중심의 서비스 환경에서 근 10년 동안 이 사회에 꾸준히 던져진 ‘탈시설화’라는 화두는 국가, 시민들, 장애인 복지서비스 제공자들, 장애인의 가족들에게 낯설고, 두렵고, 혹은 불편한 주제였을지 모른다.

그러나 장애인은 시설을 벗어나 지역사회에서 살아갈 권리가 있다. ‘탈시설화’는 우리 사회가 더 이상 외면할 수 없는 국가정책과제의 방향으로 자리 잡았다. 어떤 정책이든 새로 추진되는 정책은 일각에서 저항을 불러일으킨다. 탈시설화 정책 역시 마찬가지이다. 국가가 ‘탈시설화’를 정책과제로 추진하면 장애인복지 서비스 제공자들은 비록 이해가 부족한 상태에서라도 동일한 방향으로 정책을 쫓아가게 되어 있다. 그러나 시민과 가족은 다르다. 장애인이 지역사회에서 살아가기 위해서는 시민들과 함께, 그리고 가족과 함께 살아가야 함에도, 시민과 가족의 ‘탈시설화’의 이해가 뒷받침되지 않다면 ‘탈시설화’ 정책은 성공적으로 안착되기 어렵다.

장애인이 지역사회에서 한 일원으로 살아가기 위해 가족과 시민의 협력이 뒷받침되지 않으면 안 된다. 이 장에서는 ‘탈시설화’에 대한 가족, 그리고 시민의 이해증진이 ‘탈시설화’ 정책 과제의 실천에 필수적인 요소들을 강조하고, 이들의 ‘이해증진’을 정책과제의 하나로 제안하고자 한다.

나. 현황 및 문제점

1) 시민들의 탈시설화에 대한 무지와 인식 부족

탈시설화 관련주체를 탈시설 및 시설거주 장애인, 탈시설장애인의 가족, 중앙정부와 지자체 담당공무원, 시설운영자 및 종사자 4그룹으로 나누어 FGI를 실시한 결과, ‘가족의 반대’, ‘지역사회 내 탈시설화에 대한 인식 부족’을 ‘탈시설화를 가로막는 주된 저해요인’으로 꼽았다.

2) 관련 당사자들의 탈시설화에 대한 무지와 인식 부족

탈시설화정책 지원기관마저도 장애인의 탈시설화에 대한 이해가 부족한 마당에, 탈시설화 역사가 오래지 않은 우리나라 문화에서 지역사회 내 탈시설화에 대한 인식이 부족한 것, 가족들의 탈시설화 반대가 심한 것은 너무도 당연한 현상이다. 따라서 가족들과 시민들을 단순히 ‘탈시설화의 방해물’로 여기고 이들을 탓하기보다는 끈기를 가지고 이들의 이해증진을 돕는 장기적 정책을 추진하는 것이 필요하다.

다. 국내의 기준

1) 국제 및 국외 기준

장애인권리협약은 전문에서 ‘장애인과 그 가족들은 장애인의 완전하고 동등한 권리 향유를 위해 가족들이 기여할 수 있도록 필요한 보호와 지원을 받아야한다’고 선언할 뿐만 아니라 당사국으로 하여금 ‘가족단위를 포함하여 사회 전반에서 장애인에 관한 인식을 제고하고, 장애인의 권리와 존엄성에 대한 존중심을 고취’하기 위하여 즉각적이고, 효과적이며, 적절한 조치를 채택하도록 하였다(장애인 권리협약 제8조).

제8조 인식 제고

1. 당사국은 다음의 목적을 위하여 즉각적이고, 효과적이며, 적절한 조치를 채택할 것을 약속한다.
 - (가) 가족 단위를 포함하여 사회 전반에서 장애인에 관한 인식을 제고하고, 장애인의 권리와 존엄성에 대한 존중심을 고취할 것
 - (나) 성별과 연령을 이유로 하는 것을 포함하여 삶의 모든 영역에서 장애인에 대한 고정관념, 편견 및 유해한 관행을 근절할 것
 - (다) 장애인의 능력과 이들의 기여에 대한 인식을 증진할 것
2. 이러한 목적을 달성하기 위한 조치는 다음을 포함한다.
 - (가) 다음의 목적을 위하여 기획된 효과적인 대중인식 캠페인을 추진하고 지속할 것
 - (1) 장애인의 권리에 대한 수용성을 함양할 것
 - (2) 장애인에 대한 긍정적인 인식과 사회적 인식의 증대를 촉진할 것
 - (3) 장애인의 기술, 실적 및 능력과 직장 및 고용시장에서의 기여에 대한 인식을 증진할 것
 - (나) 유아기부터의 모든 아동을 포함하여 교육제도의 모든 단계에서 장애인의 권리를 존중하는 태도를 양성할 것
 - (다) 이 협약의 목적에 합치하는 방식으로 장애인을 묘사하도록 모든 언론기관에 권장할 것
 - (라) 장애인과 장애인의 권리에 관한 인식 훈련 프로그램을 장려할 것

2) 국내기준

탈시설화정책은 장애인, 그리고 장애인 가족의 역할에 대한 인식개선을 바탕으로 한다. 장애인복지법 제25조는 국가와 지방자치단체는 일반국민 등을 대상으로 장애인에 대한 인식개선을 위한 교육 및 공익광고 등 홍보사업을 실시할 의무를 부여한다. 또한 제30조의2는 장애인 가족의 삶의 질 향상 및 안정적인 가정생활 영위를 위하여 장애인 가족에 대한 인식개선 사업에 필요한 시책을 수립하고 시행할 의무도 부여한다.

제25조(사회적 인식개선) ①국가와 지방자치단체는 학생, 공무원, 근로자, 그 밖의 일반국민 등을 대상으로 장애인에 대한 인식개선을 위한 교육 및 공익광고 등 홍보사업을 실시하여야 한다.

② 국가기관 및 지방자치단체의 장, 「영유아보육법」에 따른 어린이집, 「유아교육법」·「초·중등교육법」·「고등교육법」에 따른 각급 학교의 장, 그 밖에 대통령령으로 정하는 교육기관 및 공공단체의 장은 소속 직원·학생을 대상으로 장애인에 대한 인식개선을 위한 교육을 실시하고, 그 결과를 보건복지부장관에게 제출하여야 한다. <신설 2015.12.29.>

③국가는 「초·중등교육법」에 따른 학교에서 사용하는 교과용도서에 장애인에 대한 인식개선을 위한 내용이 포함되도록 하여야 한다. <개정 2015.12.29.>

④제1항 및 제3항의 사업, 제2항에 따른 교육의 내용과 방법, 결과 제출 등에 필요한 사항은 대통령령으로 정한다. <개정 2015.12.29.>

제30조의2(장애인 가족 지원) ① 국가와 지방자치단체는 장애인 가족의 삶의 질 향상 및 안정적인 가정생활 영위를 위하여 다음 각 호의 필요한 시책을 수립·시행하여야 한다.

1. 장애인 가족에 대한 인식개선 사업
 2. 장애인 가족 돌봄 지원
 3. 장애인 가족 휴식 지원
 4. 장애인 가족 사례관리 지원
 5. 장애인 가족 역량강화 지원
 6. 장애인 가족 상담 지원
 7. 그 밖에 보건복지부장관이 장애인 가족을 위하여 필요하다고 인정하는 지원
- ② 국가와 지방자치단체는 장애인 가족 지원 사업을 효율적으로 추진하기 위하여 장애인 관련 사업을 수행하는 기관·단체 등을 장애인 가족 지원 사업 수행기관(이하 "수행기관"이라 한다)으로 지정할 수 있다.

③ 국가와 지방자치단체는 수행기관이 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 경우에는 지정을 취소할 수 있다. 다만, 제1호에 해당하는 경우에는 지정을 취소하여야 한다.

1. 거짓이나 그 밖의 부정한 방법으로 지정을 받은 경우
 2. 제4항에 따른 지정 기준에 적합하지 아니하게 된 경우
 3. 정당한 사유 없이 장애인 가족 지원 사업을 수행하지 아니한 경우
 - ④ 수행기관의 지정 기준·절차 등에 필요한 사항은 보건복지부령으로 정한다.
- [본조신설 2017.2.8.]

라. 정책방향 및 과제

1) 주기적인 캠페인 실시

보건복지부 탈시설화 담당부서(신규설치시)를 통해 지역사회 내 탈시설화에 대한 인식 개선을 위해 주기적인 탈시설화 캠페인을 실시하는 것이 필요하다. 공영방송의 공익광고를 활용할 수도 있을 것이고, 캠페인 공모전을 통해 공모에 참여하는 시민들에게 탈시설화에 대한 인식을 전환하는 계기를 만들어 줄 수도 있을 것이다.

2) 사회통합 의무교육 실시

현재 실시되는 장애관련 인식개선 교육과 인권교육, 학교와 직장에서의 각종 의무교육 내용에 장애에 대한 이해와 인권 뿐 아니라 ‘탈시설화와 사회통합’의 기준과 사례를 포함시켜 장애인이 시설이나 특수한 환경에서 분리되어 살아가도록 제도화하거나, 인식하는 것 자체가 차별적인 인식임을 교육해야 한다. 교육내용은 탈시설화 이후 장애인의 삶이 어떻게 달라지는지에 관한 국내외 구체적인 사례를 교육시키거나, 탈시설을 경험한 장애 당사자가 직접 자신의 이야기를 할 수 있도록, 탈시설 경험 자체를 전문영역으로 인정하여 인권강연에 적극 포함시키는 것도 좋은 방법이다.

3) 탈시설화를 통한 점진적 이해증진

지역사회 내 시민들의 인식 개선은 ‘탈시설장애인’, 즉 지역사회에서 함께 살아가는 장애인이 많아지면 점진적으로 해결될 수 있는 문제이기도 하다. 지역사회 내 인식이 먼저 개선된 후 탈시설화가 이루어지는 것이 아니라, 탈시설화가 이루어지면 비록 오랜 시간이 걸릴지라도 자연스럽게 지역의 인식 개선은 뒤따라 올 수 있다. 일상생활 중 장애인을 접촉할 기회가 많아지면 기존에 가지고 있던 장애인, 그리고 탈시설화에 대한 인식은 전환될 수밖에 없다.

따라서 비장애인과 장애인의 접촉점을 늘리는 것이야말로 지역사회 내 탈시설화에 대한 인식 개선에서 가장 중요한 역할을 하게 될 것이고, 또 탈시설화정책 방향도 그렇게 나아가야 한다. 장애인을 지역사회에서 비장애인과 함께 살아갈 수 있는 제도와 사회를 만드는 것, 즉 공교육의 장에서 장애인과 비장애인이 같은 교실에서 함께 배울 수 있도록 하고, 공공장소에서, 대중교통을 이용하면서 쉽게 장애인을 볼 수 있고, 언제든지 장애인을 기다려주고 배려하는 것이 몸에 자연스럽게 배일 수 있게 하는 것, 그것이 결국 시민들의 탈시설화, 장애에 대한 이해를 높이는 길이다.

가족들의 이해 증진도 장애인의 ‘지역사회에서의 안정적인 삶’을 해결해주면 자연스럽게 해결되는 문제이기도 하다. FGI 연구참여자인 한 장애인은 ‘시설에서 나와서 충분히 잘 살 수 있다는 걸 보여주면 반대할 부모가 없을 것’이라고 말한다.

제8절 기타과제

1. 미성년 장애인 탈시설화

지금까지의 국내 탈시설 운동과 정책, 논의는 성인중심으로 진행되어왔다. 그러나 미성년 장애인의 탈시설화 권리보장 역시 중요한 과제다. 가족의 돌봄을 받기 어려운 장애 영유아와 아동, 청소년 역시 시설이 아닌 지역사회에서 일반 가정과 같은 형태에서 돌봄을 받고 성장할 권리가 있다. 현재 시설거주 장애인의 상당수는 영유아 또는 아동기에 시설에 입소하여 성인이 된 후에도 일생을 시설에서 살아간다. 이러한 처지에 있는 사람들의 경우 가족과 함께 지역사회에서 살

아본 경험이 없기 때문에 스스로 자립생활에 대한 욕구를 느끼고 표현하기도 어렵고, 가족 등 외부 지지체계도 없어서 탈시설화에 더 큰 어려움을 겪을 수밖에 없다.

그러나 국내 탈시설화 논의는 미성년 장애인 또는 영유아기부터 시설에 입소하여 생활해온 사람들의 상황을 살피지 못했다. 이 연구에서도 미성년 장애유아 및 아동, 청소년의 탈시설화를 다루고 싶었으나 여러 한계에 의해 후속 연구 주제로 제안할 수밖에 없었다. 장애영유아거주시설과 기타 시설거주장애영유아 및 아동과 청소년에 대한 실태조사 및 탈시설화 방안 마련을 위한 후속연구와 지원 방안 수립이 필요하다.

- 장애영유아거주시설⁹⁴⁾ 실태 파악
- 기타 시설⁹⁵⁾에 거주하고 있는 장애영유아 및 아동과 청소년 실태 파악
- 미성년 장애인이 시설이 아닌 지역사회에서 대안가정의 형태로 살아갈 수 있도록 지원정책 수립 및 실시
- 장애인공동생활가정 입주 연령을 미성년자 입주도 가능하도록 개정
 - 현재 장애인공동생활가정 그룹홈 입주 자격이 장애인복지사업운영지침에서 만 18세 이상으로 규정되어 가정에서 생활하기 어려운 미성년장애인은 거주시설로 갈 수 밖에 없음. 장애인공동생활가정은 최종중장애인과 미성년장애인을 위한 주거지원 모델로 기능해야 함. 현재는 자립생활 또는 지원생활이 가능한 성인 발달장애인들이 공동생활가정에서 생활하고 최종중발달장애인과 미성년장애인은 시설에서 거주하고 있어 개선이 필요함

※ 참고 : 미국의 family home(위탁가정) 제도

아동의 경우 장애아동양육에 대한 교육을 받은 위탁가정에서 양육될 수 있도록 조치. 캘리포니아 주지사는 자신의 임기 내 아동의 시설 신규입소를 Zero화하는 원년을 선포한 바가 있음⁹⁶⁾

94) 6세미만의 장애영유아를 입소 또는 통원하게 하여 보호함과 동시에 재활에 필요한 재활서비스를 제공하는 장애인복지법상의 거주시설

95) 장애영유아시설 이외 다양한 형태의 시설(단기보호시설, 아동보육시설, 기타 장애인거주시설 등 공동생활이 이뤄지고 있는 사실상의 거주시설)

2. 기타시설거주 장애인 탈시설화

현재 노숙인 시설에도 2015년 기준 9,456명에 이르는 장애인이 수용되어 있지만 이들에 대한 실태 파악 및 정책적 고려가 이루어지지 않고 있다.⁹⁶⁾ 따라서 노숙인 시설 등 유사한 형태로 운영되는 시설거주 장애인들은 장애인거주시설 거주 장애인에 대해 지원되는 탈시설화 지원정책과 서비스를 받지 못하는 차별이 발생하고 있다.

이러한 상황은 정신의료기관과 요양시설에 거주하고 있는 장애인의 경우도 크게 다르지 않다. 정신의료기관 및 요양시설 거주 장애인의 경우 복지부 및 지자체의 담당 부서도 다르고 적용 법률과 서비스 체계가 달라 동일한 프로세스로 서비스 지원이 어렵겠지만 이 역시 별도의 후속연구를 위해 실태를 파악하고 대책을 마련하여 형평성 있는 탈시설화 지원이 이뤄져야 할 것이다. 이외 사실상 거주시설화 되어 있는 단기보호시설과 미신고시설 등에도 장애인이 수용되어 있으나 현황조차 파악되지 않고 있는 실정이다.

이러한 문제를 해결하기 위해 ‘노숙인 시설 등 타 시설에 거주중인 장애인을 장애인복지법상의 장애인거주시설 거주 장애인으로 간주하여 동일한 서비스를 받을 수 있도록 제도화할 필요가 있다.

- 노숙인시설 거주 장애인 실태파악과 탈시설화 지원정책 수립 및 실시
- 정신요양시설 거주 장애인 실태파악과 탈시설화 지원정책 수립 및 실시
- 단기보호시설 거주 장애인 실태파악과 탈시설화 지원정책 수립 및 실시
- 아래 캐나다 사례를 참조하여 장애인거주시설과 유사한 형태로 운영되고 속성이 같은 시설에 대한 ‘간주조항’을 장애인복지법에 명시하여 장애인거주시설 거주 장애인과 동일한 탈시설화 지원정책 대상이 될 수 있도록 조치

96) 본 연구의 일환으로 이뤄진 미국 캘리포니아 기관 방문시 만 18세 이상 성인을 대상으로 위탁가정 지원서비스를 제공하는 커뮤니티 옵션스(Community Options)의 잉그리드 러싱 대표와의 세미나 중)

97) 노숙인 시설 장애인 거주 현황은 제4장 제1절의 2. 장애인 시설보호 현황 참조

※ 캐나다의 사회통합법의 간주조항

캐나다는 정신보건시설(psychiatric facility)에 수용되어 있던 환자(patient)들도 시설의 거주인으로 간주되도록 하였다(제4조). 이는 의료적 모델에서 사회적 모델로의 전환을 상징하는 부분이다. 자신이 발달장애인이라고 믿는 자나 이를 대신한 자는 이러한 시설 입소 혹은 장관이 제공하는 보조나 서비스를 신청할 수 있었다(제7조).

3. 탈시설 과정에서 발생하는 차별 금지

장애인이 시설에서 지역사회로 이전하는 과정에서 겪는 어려움 중 하나가 주택을 구하기 어렵다는 점이다. 민간 주택 임대 과정에서 부동산업자 또는 집주인으로부터 계약을 회피당하는 경우가 많지만 마땅한 대응책이 없는 상황이다. 따라서 탈시설 전환지원센터, 발달장애인 지원센터 등의 공공기관의 개입을 통해 좀 더 원활하게 차별받지 않고 주택임대가 이뤄질 수 있도록 지원방안을 마련할 필요가 있다.

장애인차별금지법은 ‘모든 생활영역’에서 장애를 이유로 한 차별을 금지하고, 장애를 이유로 차별받은 사람의 권익을 효과적으로 구제함으로써 장애인의 완전한 사회참여와 평등권 실현을 통하여 인간으로서의 존엄과 가치를 구현함을 목적으로 한다(장애인차별금지법 제1조). 이렇듯 장애인차별금지법에서 여러 유형의 차별행위를 금지하고 있음에도, 현실에서는 장애인들에 대한 차별이 만연하다. 장애인차별금지법에서 금지하는 차별행위에 대하여는 장애인의 권리를 구제하고, 차별을 실질적으로 해소하기 위한 적극적인 조치를 취하여야 한다(제8조). 또한 장애인을 차별하는 행위로 장애인이 손해를 입으면, 이를 배상하여야 하며(제46조), 악의적으로 장애인을 차별하는 사람은 3년 이하의 징역 또는 3천만원 이하의 벌금에 처할 수 있다(제49조). 이러한 조항들이 형식적인 조항으로 남지 않도록, 실질적으로 이 조항들을 적용하여야 한다. 이를 위해 그 적용요건을 엄격하게 해석하거나 선언적인 규정으로 해석하지 말아야 할 것이다. 장애인차별금지법 적용사례를 축적시킴으로써도 시민사회의 인식을 고취시킬 수 있을 것이다.

제 8 장

법제화 방안

제1절 법제화의 필요성	287
제2절 「탈시설화-사회통합법」의 제정	288
제3절 피해 법령의 정비	297

이 장에서는 제2부 제3장에서 제안된 정책과제에 관한 법제화 방안과 기존 법률에서 시설화를 촉발하는 법률을 식별하고 개정방안을 제안할 것이다.

제1절 법제화의 필요성

국가의 탈시설화정책은 앞의 ‘탈시설화 관련 법제’에서 보는 것과 같이 현행법 하에서도 불가능하지 않다. 그러나 탈시설화는 단순히 거주시설에서 벗어나 지역공동체에서 거주하는 것을 의미하지 않는다. 장애인 탈시설화는 장애인 당사자의 사회적 목표와 희망에 따라 지역공동체에 기반한 서비스와 지원을 제공하여 완전한 참여를 통해 장애인의 행복을 증진하고 사회통합을 촉진하는 것이다.⁹⁸⁾ 그리고 이를 통해 거주시설에서의 돌봄에 대한 필요 자체를 제거하여 거주시설을 항구적으로 폐쇄하는 과정이다. 지역공동체에 기반한 서비스는 장애인이 지역공동체에서 자립적인 생활과 공동체에 참여할 수 있도록 지원하는 일체의 서비스로, 여기에는 장애의 유형이나 정도 또는 필요한 지원의 수준과 관계없이 모든 장애인이 접근할 수 있는 주택, 건강, 교육, 문화와 여가와 같은 일반서비스와, 개인의 구체적 상황과 희망에 따른 개인 지원 서비스와 같은 특별서비스를 포함하며 가족과의 분리를 예방하기 위한 가족지원을 포함한다.

지역공동체에서의 자립적 생활 지원은 탈시설화가 종료된 이후에도 지속적이고 안정적으로 보장되어야 한다. 탈시설화를 물리적인 장소 이전으로 이해하는 경우 지역사회소재 공동생활가정과 같은 거주서비스 제공에 치중하여 지역사회에서의 고립과 주변화를 초래할 수 있다.⁹⁹⁾ 장애인 탈시설화는 이와 같이 지

98) 영국 Care Act 2014는 장애인의 행복을 인간의 존엄, 신체적·정신적 건강과 정서적 안녕, 학대와 방임으로부터의 보호, (서비스와 지원 및 제공방식을 포함한) 일상의 삶에 대한 자기 통제, 노동·교육·훈련 또는 여가(recreation)에의 참여, 사회적·경제적 안녕, 가정·가족과 개인과의 관계, 주거 편의의 적합성, 개인의 사회적 기여에 관한 개인의 행복으로 규정하고, 지방정부에 장애인 행복을 증진할 일반적 의무로 부여하고 있다 (동법 제1조).

99) 자유를 존중하고 안락한 물질적인 삶을 영위할 수 있는 경우에조차도 시설은 쓸모없음과 차별함과 자존감 결핍이라는 형태로 시설생활인을 주변화한다. 인간의 활동은 사회적 협동의 환경 속에서 이루어진다. 시설화는 어떤 경우에도 장애인에게 인정과 상호작용의 환경 속에서 자신의 역량을 행사할 수 있는 문화적 조건들과 실천적 조건들, 제도화된 조건들을 박탈하고 유용한 사회생활 참여에서 추방하는 것이다. 이러한 주변화

금까지 거주시설 중심의 장애인 복지에서 지역공동체에 기반한 복지서비스 체계로 개편하여 재구축하는 것이다.

장애인 탈시설화를 위해서는 많은 정책과제들이 있다. 따라서 탈시설화 관련 주체 집단초점면접(HGI) 결과에서 보는 것과 같이 장애인 탈시설화는 탈시설화의 전략적 목표를 설정하고 국가와 지방자치단체의 역할분담을 설정한 바탕 위에서 이를 위한 정책과 수단 및 그에 소요되는 재정을 조정·통합하여 계획적으로 추진될 것이 요청된다. 그리고 이를 위한 실효적인 법적 수단과 추진체계를 확보하는 것이 중요하다. 따라서 장애인 탈시설화정책은 이에 관한 법적 근거와 정책수단 및 추진체계를 확보하여 추진되어야 한다.

제2절 「탈시설화-사회통합법」의 제정

1. 제안 이유

장애인 탈시설화-자립적인 생활은 단일의 복지조치로서 실현될 수 있는 것이 아니다. 장애인이 지역공동체에서 자립적인 생활을 하며 사회에 온전히 통합될 수 있도록 일체의 서비스와 지원을 통합적으로 전달·보장하여야 하는 것이다. 이를 위해서는 개별 장애인복지법에 규정되어 있는 장애인 서비스를 통합·조정하고, 「장애인복지법」 제53조를 구체화하여 자립적 생활의 지원을 위한 종합적인 정책과 시책의 바탕을 구축하여야 한다. 이를 위해 이 보고서에서 제안하는 시책, 법적 수단, 추진체계 등은 「장애인복지법」에 몇 개의 조문이나 하나의 장 정도로 규율할 수 있는 내용이 아니다.

한국의 법제는 다수의 관련 법률이 있는 경우 법체계의 통일성·체계성을 확보하기 위해 독일과 같이 법전화(Gesetzbuch)를 하는 것이 아니라 공통의 원리와 이념, 기본정책과 방향, 기본적인 행정조직 등을 규정하는 계획법 또는 프로그램법인 기본법과 기본법의 기본시책을 구체화하는 집행법 내지 구체화법을 제정하는 입법형식을 취한다. 이러한 입법체계에 따라 장애정책의 기본법인 「장애인복지법」에서 규정하는 기본시책을 구체화하는 「장애인활동 지원에 관한 법률」, 「

야 말로 가장 위험한 억압 형태이며 사회적 절멸이다(Iris Marion Young, 2017).

장애인연금법」, 「장애인고용촉진 및 직업재활법」, 「장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 법률」 등의 개별 법률이 제정되는 것이다.

장애인복지법 제53조가 장애인의 자립적인 생활 지원을 위해 필요한 종합적인 시책을 강구하도록 하고 있는 것과 같이 이 보고서에서 제안하는 장애인 탈시설화-사회통합 정책은 단일의 또는 개별적 복지조치에 의해서 실현될 수 없으며 자기 완결적인 개별 법률의 제정을 필요로 한다. 이를 위해 국가의 입법 의무를 명확하게 하는 의미에서 동법 제53조(자립생활지원)에 제2항을 신설하여 ‘장애인의 자립적인 생활의 지원과 사회통합을 위해 필요한 시책은 다른 법률로 정한다’고 규정하고 이에 근거하여 가칭 「장애인의 자립적인 생활의 지원과 사회통합에 관한 법률」(탈시설화-사회통합법)을 제정하여 통합적·완결적으로 규율하는 것이 입법체계에 부합하는 법제화방안이다.¹⁰⁰⁾

이러한 상황은 「장애인권리보장 및 복지지원에 관한 법률」(장애인권리보장법)을 제정하는 경우에도 마찬가지다(장애인권리보장법제정연대, 2014). 「장애인복지법」을 대체하는 장애인권리보장법안 역시 장애인 탈시설화-자립적 생활에 관한 완결적 규율을 하고 있지 않을 뿐만 아니라 권리보장법으로의 법률 명칭의 변경에도 불구하고 기본법의 성격에는 변화가 없기 때문이다.¹⁰¹⁾

이 법안의 탈시설화-자립적 생활에 관한 규율 내용을 보면 기본이념으로 장애인의 탈시설화-자립적 생활권과 지역사회 참여와 통합을 위한 적절한 조치를 취할 의무(동 법안 제4조), 장애인의 자립생활을 지원할 국가와 지방자치단체의 책임(동 법안 제7조 제1항), 장애인의 지역사회 통합의 지원을 위한 개별지원의 의무(동 법안 제18조 제4항), 자립생활지원을 위해 필요한 시책의 강구(동 법안 제54조), 장애인 지역사회 통합 전환서비스의 지원(동 법안 제57조) 등 추상적 권리와 원칙 그리고 시책의 강구를 규정하고 있다. 따라서 장애인권리보장법의 제정에도 불구하고 「장애인활동 지원에 관한 법률」이나 「장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 법률」 등 장애인의 권리와 기본정책의 구체적 실현을 위해서

100) 탈시설화-사회통합법은 발달장애인법과 같이 장애 유형 등에 따라 서비스나 지원을 유형화하는 것이 아니라 장애 유형이나 정도와 관계없이 모든 장애인의 자립적 생활과 사회통합에 관한 일반법임에 유의하여야 한다.

101) 장애인권리보장법이 제정되는 경우에도 「장애인활동 지원에 관한 법률」 등의 폐지를 예정하지 않는 것과 같이 이 법안에 규정된 장애인의 권리를 실현하기 위해서는 이를 구체화하는 개별 법률의 제정이 요구된다.

는 이를 구체화하는 개별 법률이 필요한 것과 같이 장애인권리보장법에서 규정하는 장애인의 탈시설화-자립적 생활을 실현하기 위해서는 이를 구체화하는 개별 법률의 제정이 요구된다.

2. 「탈시설화-사회통합법」의 체계와 주요 내용

장애인은 국가·사회의 구성원으로서 정치·경제·사회·문화, 그 밖의 모든 분야의 활동에 참여할 권리를 가진다(장애인복지법 제4조 제2항). 국가와 지방자치단체는 장애인의 자립지원의 책임이 있으며, 중증장애인의 자립적 생활을 위하여 활동보조인의 파견 등 활동보조서비스 또는 장애인보조기구의 제공, 그 밖의 각종 편의 및 정보제공 등 필요한 시책을 강구하여야 한다(동법 제9조 제1항, 제53조).

이를 위해 국가와 지방자치단체는 필요한 법제(法制)·재정과 관련된 조치를 강구할 책무가 있다(동법 제16조). 탈시설화-사회통합법을 제정하는 경우 이 보고서에서 제안된 정책을 중심으로 영국의 Care Act 2014과 캐나다 온타리오(Ontario) 주 발달장애인 사회통합법(Services and Supports to Promote the Social Inclusion of Persons with Developmental Disabilities Act, 2008)을 참고하여 대강의 체계와 주요 규율 내용을 제시하면 아래와 같다.

〈탈시설화-사회통합법의 체계와 규율 내용〉

제1장 총칙

- 목적: 완전한 사회 참여를 통한 장애인 행복(well-being) 증진과 사회통합
- 장애인의 자립적 생활과 사회참여에 필요한 서비스와 지원을 충분하게 받을 권리
- 국가와 지방자치단체의 책무
 - 지역사회에서의 인간다운 삶의 질의 보장과 행복 증진 책임
 - 서비스와 지원체계 및 자원 확보와 유지·발전
 - 서비스와 지원의 다양성 확보와 개발
- 국가와 지방자치단체의 역할분담
 - 국가의 자립적 생활지원의 지역적 균형발전을 위한 예산배분 등의 조치 포함

- 장애인과 가족의 책무
- 기본원칙
 - 장애의 정도·유형, 자산 정도 등과 관계없이 보편적 자립적 생활 지원의 원칙
 - 개인상황적합성의 원칙: 개인의 상황과 조건에 맞는 개별적이고 유연한 서비스와 지원
 - 개인의 다양하고 복합적인 특성을 고려한 통합적 서비스와 지원 제공 원칙
 - 정당한 욕구(eligible needs) 충족 원칙
 - 최소제한의 원칙(the Least Restrictive Alternative Doctrine)
 - 참여보장의 원칙
- 법령 또는 정책의 수립·변경 시 자립적 생활 영향 평가
 - 자립적 생활을 저해하는 법령 또는 정책의 조사와 시정

제2장 자립적 생활 지원 서비스와 지원

제1절 자립적 생활 보장을 위한 서비스와 지원의 종류 등

- 정보의 제공, 상담·조언
- 서비스 및 지원의 종류 예시
- 서비스 및 지원의 종류 : 한정적 열거 규정이 아닌 예시 규정
 - 주거 서비스와 지원
 - 주간 활동 서비스와 지원(노동(일자리) 포함)
 - 지역사회 참여 서비스와 지원(이동권 보장 포함)
 - 전문가의 특화된 서비스
 - 안전에 관한 서비스와 지원
 - 서비스 및 지원자(Caregiver) 휴식 서비스와 지원
 - 가족 및 보호자의 지원
 - 기타 장애인의 지역사회에서의 목표와 희망에 따른 자립적 생활을 지원하는 일체의 서비스와 지원
- 서비스와 지원의 유형
 - 일반지원: 장애의 정도나 유형에 관계없이 목표와 희망 및 지역사회에서의 자립적 생활을 위한 주거, 노동(일자리), 이동권, 교육, 문화, 체육, 의료 및 건강 등에 관한 지원 등 지역사회 참여를 위한 모든 서비스와 지원
 - 특별지원: 상시적 보호와 지원을 필요로 하는 개인의 특수상황에 따른 서비스와 지원

- 거주시설 제한과 거주기간 상한
 - 자립적 생활을 희망하지 않아 자립적 생활 지원 목적 달성이 현저히 곤란하다고 인정되는 경우에 한하여 일시적·잠정적 거주시설 입소
 - 거주시설 거주 장애인에 대한 연도별 욕구 조사 및 사정과 서비스 계획 수립
- 시설화의 위험에 있는 학대·방임 장애인의 발굴과 자립생활 지원

제2절 전담부서 등의 설치

- 국가·지방자치단체의 자립적 생활지원 전담부서 설치
- 자립적 생활과 사회참여 제도·정책의 수립과 이행, 서비스와 지원 품질측정과 평가 등에의 장애인 참여 보장을 위한 「장애인자립적생활위원회」(가칭) 설치

제3장 자립적인 생활지원 서비스의 실시

제1절 생활의 목표·희망 및 욕구의 조사·사정

- 서비스 및 지원의 신청
- 당사자 주도성 및 결정의 보장과 이를 위한 의사소통 등의 지원
- 조사 및 사정(Assessment) 의무: 서비스와 지원에 대한 욕구의 수준, 국가의 재정적 허용성 등 국가나 지방자치단체의 입장을 고려하지 않는 조사·사정
- 조사·사정시 고려사항
- 조사·사정의 내용과 방법
- 정당한 욕구의 충족과 기준
 - 의료적 방법에 의한 자격심사 금지
 - 자립적 생활 역량 평가에 의한 자립적 생활지원 여부 결정 금지
- 서비스 및 지원자의 지원 사정
- 가족과 보호자의 지원 사정
- 재심 요청 및 재심사
- 긴급한 경우에 있어 조사·사정의 유보와 서비스 및 지원의 제공
- 욕구조사서의 작성과 비용의 산정

제2절 개인 서비스 및 지원계획

- 욕구조사서에 따른 개인별 통합지원계획 수립
- 개인별 지원계획에 대한 합의
- 지원계획의 재심청구와 재심의·변경

- 개인별 자립적 생활지원비 계정과 조정
 - 개인 생활지원 계정 중 일정한 경우 당사자 직접지불
 - 물가수준, 국민소득, 임금 등을 고려한 매년 지원비 조정
- 개인부담 비용과 조정
 - 서비스와 지원에 대한 욕구충족권
 - 자립적 생활 지원의 필요에 따른 서비스와 지원 양과 수준, 부담 능력을 고려한 개인부담 비용 조정

제3절 서비스 및 지원의 제공

- 개인별 서비스 및 지원계획에 따른 서비스 목록의 작성과 그에 따른 실시
- 서비스·지원자 및 가족 등에 대한 지원
- 이주 등의 경우에 있어 서비스와 지원의 계속성 보장
 - 전입한 지방자치단체의 서비스 및 지원 제공의무
 - 전출한 지방자치단체의 협력 의무
 - 전입한 지방자치단체의 서비스 및 지원의 지원계획의 수립
 - 지방자치단체 간 비용의 조정
- 공적 서비스·지원 전달체계에 의해 지원되지 않는 서비스에 대한 직불제도
- 서비스 및 지원에 대한 이의신청과 고충처리
- 지방자치단체 등의 서비스 및 지원에 관한 조사권·시정명령권
- 서비스와 지원의 성과측정과 지원계획의 변경 환류 시스템
- 자립지원센터 등 당사자 단체의 지원과 참여 보장

제4장 서비스 및 지원의 품질관리

- 국가의 자립적 생활 지원 서비스에 관한 품질기준 고시
- 자립적 생활에서의 삶의 질과 행복도·만족도 및 그 향상에 대한 정기 평가와 측정
 - 인간의 존엄과 인권, 기대성과의 달성, 개인의 주도성, 안전, 당사자의 결정권과 참여, 지방자치단체 간 또는 서비스 제공자 간 협력, 서비스와 지원의 질 등
- 서비스와 지원에 관한 제도, 품질 등에 대한 모니터링과 평가 기술의 개발
- 서비스품질관리평가관(또는 위원회) 설치
- 장애인 당사자 및 이해관계자의 참여 보장

제5장 자립적 생활 장애인의 보호

- 자립적인 생활을 하는 장애인의 고립과 단절, 학대 및 방임 등의 예방
- 개인의 능력과 필요에 따른 개인별 안전에 관한 지원 및 서비스의 제공
- 안전에 관한 위기관리와 보호
- 장애인권리옹호기관: 조사권과 처분권

제6장 자립적 생활지원 전문가의 양성과 훈련

- 양질의 전문가의 충분한 확보를 위한 양성과 훈련
- 서비스 및 지원자의 인간의 존엄에 상응하는 임금 등 근로조건 보장

제7장 자립적 생활 지원기금

- 장애인복지 관련 예산 중 자립적 생활 지원예산 우선적 확보
- 서비스 및 지원비용, 생활비, 물가상승, 국민의 생활수준 향상 등을 고려한 3년 단위 자립적 생활 지원 재정계획의 수립과 확충
- 자립적 생활 지원기금 설치
 - 복권 및 복권기금법상 복권기금, 주택도시기금법상 주택도시기금, 재건축 초과이익환수에 관한 법률상 재건축부담금, 국가균형발전특별법상 특별회계 전출금, 정부의 일반회계로부터의 전출금 등 재원으로 조성

보칙 지역사회 자립적 생활 전환 서비스와 지원

- 지역공동체 자립적 생활에 관한 정보제공, 상담 및 조언
- 자립적 생활 전환을 위한 재정계획의 수립·시행
- 거주시설 거주 장애인과 입소 대기자 욕구조사와 개인별 서비스 계획 수립 의무
 - 자립적 생활로 전환하는 장애인에 대한 거주시설 지원비 중 자립지원금 지원
- 거주시설 입소의 제한
 - 충분한 자립적 생활 지원을 통한 시설 입소의 욕구 예방 의무
 - 인권침해, 서비스기준 미충족 거주시설에 대한 장애인 거주보호 위탁 금지
 - 자립적 생활을 희망하지 않아 자립적 생활 지원목적 달성이 현저히 곤란하다고 인정되는 경우에 한하여 일시적·잠정적 거주시설 입소 및 거주기간 상한 제한
 - 자립적 생활을 희망하지 않는 장애인에 대한 정보제공, 상담·조언
 - 거주시설 거주에 대한 1년 단위 정기 욕구 조사와 전환

- 국가 및 지방자치단체의 공적 자립생활전환 지원부서 설치
- 자립적 생활 전환계획(로드맵 포함)과 연도별 시행계획
 - 완전한 탈시설화 목표 년도 제시
 - 국무총리 산하 탈시설화-자립적 생활 지원 촉진을 위한 관계부처통합위원회 설치
 - 지역사회 전환 대기자 명단(waiting list) 작성과 연도별 시행계획에 따른 합리적인 속도로의 전환
 - 생명·건강 등에 위험이 있는 경우를 제외한 거주시설 기능보강 재정지원 제한
- 거주시설 전환·폐쇄 등에 대한 행·재정지원
 - 신규 거주시설 설치의 제한
 - 거주시설의 자립적 생활지원을 위한 서비스 및 지원기관으로 전환시 행·재정지원
 - 폐쇄권고 및 폐쇄장려금 지급: 거주시설 분포나 이용 현황, 입소 장애인 감소로 목적이 곤란한 거주시설 폐쇄 권고와 폐쇄 시 국가·지방자치단체에 귀속되는 재산 중 일부 시설폐쇄장려금 지급

3. 「탈시설화-사회통합법」과 관련법제의 정합성 확보

탈시설화-사회통합법을 제정하는 경우 관련 법제와의 정합성이 검토되어야 한다. 이 보고서에서는 1차적으로 발달장애인법과 장애인차별금지법의 정합성 확보방안을 검토한다.

가. 발달장애인법과 통합 여부

탈시설화-사회통합법을 제정하는 경우 발달장애인법과의 통합 여부가 검토되어야 한다. 탈시설화-사회통합법은 장애의 정도나 유형과 관계없이 모든 장애인의 사회적 희망과 목표 그리고 상황과 조건에 정합한 개인별 자립생활지원계획에 따라 서비스와 지원을 제공하여 장애인의 완전한 사회참여와 행복의 증진을 목적으로 하며 그 중심적 적용 대상은 발달장애인이다. 따라서 규범적 차원에서는 장애 유형에 따라 별도의 법체계를 유지할 이유가 없어 통합의 필요성이 있

다. 통합을 하는 경우 발달장애인법의 제정 목적이 충분히 고려되어야 한다. 발달장애인법은 발달장애인에 대한 이해의 부족과 발달장애인의 특성에 따른 복지 서비스와 인프라를 구축하고 인권을 보호하는 데 그 목적이 있었다. 따라서 통합을 하는 경우 탈시설화-사회통합법에 발달장애인법에 규정된 규율 내용이 충분히 반영될 수 있도록 법제화하여야 한다.

다만, 발달장애인법의 제정 배경을 고려할 때 발달장애인법의 제정목적이 달성될 때까지 상당 기간 존치하는 것도 의의가 없지 않다. 이러한 경우에도 탈시설화-사회통합법에서 욕구조사 및 사정과 개인별 서비스 및 지원계획에 관한 규정은 핵심적 사항으로 자세히 규율하는 것이 불가피하다. 그럼에도 불구하고 장애의 유형에 따라 이들 기능과 기관을 분리하여 중첩적으로 규정하는 것은 행정 조직과 재정 효율성의 측면에서 바람직하지 않은 것으로 생각된다. 특히 개인별 지원계획의 수립 및 시행과 관련해서는 사회보장급여법에서도 일반법의 형식으로 규정하고 있어(동법 제15조) 발달장애인의 경우 발달장애인법-사회통합법-사회보장급여법의 3중적 규율을 받게 되어 법률적용에 혼란이 야기될 우려가 있다. 또한 발달장애인법에는 욕구의 조사와 사정에 관한 규정이 미비하여 욕구의 조사·사정과 개인별지원계획이 분리될 우려가 있으며, 개인별지원계획의 수립 자체가 시장·군수 등의 재량이다(동법 제19조 제1항).

이런 점을 고려할 때 발달장애인법의 목적이 충분히 달성될 때까지 존치하는 경우에도 개인별지원계획의 수립(동법 제19조 이하)과 발달장애인지원센터(동법 제33조 이하)에 관한 규율은 발달장애인법의 규정 내용과 발달장애인의 특성을 충분히 반영하여 탈시설화-사회통합법에 통합하여 규율할 필요가 있다.

나. 장애인차별금지법과의 관련성

탈시설화-자립적 생활이 성공하기 위해서는 지역사회에서의 삶의 모든 영역에서 장애인 차별뿐만 아니라 복지서비스의 접근에 대한 차별을 금지하여야 한다. 그러나 현행 장애인차별금지법은 복지시설에서의 차별금지만을 제한적으로 규정하고 있을 뿐 장애인복지서비스 과정에서의 차별금지를 규정하고 있지 않다(동법 제30조 이하 참고). 따라서 미국 장애인법의 공공서비스 영역에서의 차별 금지를 참고하여 부당한 시설화를 장애로 인한 차별의 한 유형으로 명시하고, 부당한 시설화의 시정의무와 함께 서비스 변경명령권을 규정할 필요가 있다. 이는

미국의 움스테드 판결에서 보는 것과 같이 장애인 탈시설화권리를 구체적 권리로 승인받을 수 있게 하며, 헌법재판소나 법원으로 하여금 포괄적이고 효과적으로 작동하는 국가 탈시설화 로드맵의 수립과 이의 실현에 대한 형성적 개입 가능성을 높인다.

제3절 저해 법령의 정비

장애인권리협약의 당사국은 자국의 법령과 관행이 장애인권리협약에 일치하도록 하여야 한다. 당사국은 장애인을 차별하는 기존의 법률, 규정, 관습, 관행을 개정 또는 폐지하기 위한 입법을 포함한 모든 적절한 조치를 취하여야 한다(협약 제4조 제1항 (b)). 인권고등판무관은 장애인권리협약에 일치하도록 ‘법령의 체계가 지역공동체에서의 독립적인 생활과 통합에 필요한 지원서비스에 대한 접근권을 인정하고, 당사자의 선택과 목적에 근거한 독립적인 생활 지원을 보장할 것’을 권고하고 있다(Common European Guidelines, 2012. 재인용).

장애인 복지정책을 거주시설 중심에서 탈시설화-자립적 생활로 전환하는 것으로 결정하였다면 자립적 생활 지원 서비스와 지역공동체에의 완전한 참여를 위한 장애인의 법적 지위와 권리를 형성하는 것이 우선 중요하다. 이를 위해 이 보고서는 「탈시설화-사회통합법」의 제정을 제안하고 있다. 그리고 모든 현행 법령과 정책을 검토하여 지역공동체에의 참여와 통합을 지원하고 촉진할 수 있도록 탈시설화-자립적 생활을 저해하거나 장벽이 되는 내용의 법령과 정책을 일괄 정비하여야 한다. 이러한 이유에서 「탈시설화-사회통합법」의 내용으로 법령 또는 국가 정책을 수립·변경하는 경우 자립적 생활에 대한 영향평가와 함께 자립적 생활을 저해하는 현행 법령과 정책을 조사하여 시정할 것을 국가의 중요한 책무로 제안한 것이다.

탈시설화-자립적 생활을 저해하거나 장벽이 되는 내용의 법령과 정책을 모두 조사하여 일괄적인 정비방안을 제시하는 것은 이 연구의 범위를 벗어난다. 다만 일괄정비의 방향을 제시하는 측면에서 탈시설화-자립적 생활을 저해하는 현행 법령의 사례를 예시한다.

〈탈시설화-자립적 생활 저해 법령 예시〉

법령명	규율내용	개정방향
사회복지사업법	○시설거주자 또는 보호자의 희망을 반영한 지역사회보호체계에서 서비스 제공 노력(제4조 제8항)	○당사자의 희망 내지 욕구도 고려사항이나 적극적·능동적 탈시설화 추진 ○당사자·보호자 의사 동일 취급 문제 ○지역사회에서의 자립적 생활과 사회참여를 위한 지역사회보호체계에서 서비스 제공 노력으로 개정
	○시설 입소에 우선한 재가복지서비스(제41조의2 제3항)	○시설 입소, 재가복지 2분법 ○재가복지→자립적 생활→일시적·잠정적 시설 입소로 개정
장애인복지법	○가정과 지역사회 자립적 생활을 기본이념으로 규정하지 않음(제3조)	○가정과 지역사회 자립적 생활을 기본이념에 규정
	○중증장애인은 자립하기가 매우 곤란한 장애인→평생 보호시책 강구(제6조)	○자립적 생활이 불가능하여 평생 시설보호가 정당한 것으로 오해 ○‘자립적 생활을 위해 상시적 지원이 필요한 장애인’ 정도로 개념 변경
	○국가와 지방자치단체의 책임으로서 장애인 자립 지원(제9조)	○자립의 개념에 대한 오해 야기 ○‘지역사회에서의 자립적 생활과 완전한 사회참여의 지원’으로 개정
	○장애인정책종합계획 사항으로 자립적 생활 지원이 없음(제10조의2 제2항)	○자립적 생활 지원에 관한 사항 명시
	○사회적응훈련 장소 미명시(제19조)	○사회적응훈련을 이유로 소규모시설 설치, 사회적응훈련의 필요성 의문 ○사회적응훈련은 자립적 생활 지원 내용, 자립은 훈련의 대상이 아닌 권리로 이해하고, 선 자립 후 지원의 원칙으로 전환하여야 함 ○자립적 생활지원을 하거나 또는 가정 또는 지역사회에서 사회적응훈련 실시로 개정
	○공공주택 등의 장애의 정도를 고려한 우선 분양·임대(제27조 제1항)	○장애 정도·유형이 장애복지 및 지역사회 주거의 기준이 되는 것은 차별임→개인상황적합성의 원칙 ○자립적인 생활을 위해 주거 지원이 필요한 장애인으로 개정
	○장애인등급제(제32조)	○장애인등급제는 욕구조사·개인별서비스계획 제도의 취지에 맞지 않음 ○장애인등급제 폐지
	○장애인 지원사업으로 자립적 생활과 사회참여 지원사업 미 규정(제32조의3 제1항)	○지역사회 자립적 생활과 사회참여를 지원사업에 명시

법령명	규율내용	개정방향
	○검진·재활상담 후 조치로 장애인복지시설에서의 주거편의를 중심으로 규정(제34조 제1항)	○장애인복지시설에서의 주거편의는 거주시설 중심의 복지정책 ○시설에서의 주거편의를 지역사회에서의 주거편의로 개정
	○거주시설 거주자에 한하여 자립훈련비 지급(제43조)	○자립적 생활을 하고자 하는 모든 장애인에게 일정기간 자립훈련비 지급
	○중증장애인의 자기결정에 의한 자립생활 지원 시책 강구(제53조)	○자립적 생활 지원의 필요와 정도는 욕구조사와 개인 지원계획에서 확정 ○장애인 자립적 생활과 사회참여 지원을 위한 시책 강구로 개정
	○‘일반가정에서 생활하기 어려운 장애인에게 일정기간 동안 거주 등의 서비스를 제공하는 시설’로서 거주시설(제58조 제1항)	○자립적 생활 지원을 상정하지 않은 거주시설 중심의 개념 ○자립적 생활지원이 있으면 일반가정에서 생활 가능 → ‘자립적 생활 지원의 목적 달성이 현저히 곤란한 경우 일시적·잠정적으로 주거 등의 서비스를 제공하는 시설’로 개정
	○거주시설 설치 신고제(제59조)	○수리를 요하는 신고인 기속행위로 거주시설 난설치 원인 ○허가제로 전환하고, 지역 분포, 수요 등을 고려한 재량행위로 규정
	○거주시설 이용 적격성 심사와 기준(제60조의2 제2항, 동법시행규칙 제44조의2 제2항)	○장애유형·정도·등급, 소득·재산, 생활환경은 자립적 생활지원을 예정하지 않은 것으로 적격성 심사기준이 될 수 없음 ○지역에서의 자립적 생활 지원의 목적 달성이 현저히 곤란한지 여부가 적격성 심사 기준 ○개인별 서비스계획에 의할 경우 별도의 적격성 심사제도 불필요
발달장애인법	○발달장애인의 자립적 생활권과 자립적 생활 지원 규정 미비(제3조, 제4조 등)	○발달장애인 권리로 자립적 생활권 규정 ○국가 등 책무로 자립적 생활과 사회참여 지원 규정
	○발달장애인에게 중요한 최소제한 원칙 미 규정(제4조)	○국가 등의 책무로 모든 서비스 결정에 있어 최소제한 원칙 규정
	○주거지 자기결정권이 시설입소권으로 오해할 수 있음(제8조 제1항)	○‘지역에서의 자신의 주거지’로 개정
	○보호자 복지서비스 신청 남용 가능과 자기결정권 규정과 배치(제8조 제2항, 제18조 제2항)	○성년인 경우 대체 신청을 제한하고, 의사소통지원 서비스 제공, 보호자 신청 지원으로 개정

법령명	규율내용	개정방향
	○개인별지원계획의 수립 여부 자유재량(제19조 제1항)	○기간·수량 등을 고려하여 일정한 경우 외에는 의무적으로 수립(원칙-예외)
	○발달장애인의 특성에 맞는 거주시설 지원 시책 강구(제29조 제1항)	○시설화를 촉진하므로 지역사회에서 일상생활에 적합한 주거지원으로 개정
국민기초생활보장법	○부양을 받을 수 없는 경우로 부양의무자에 의한 시설화의 위험에 있는 장애인 미 규정(제8조의2 제2항)	○자립적 생활의 의사가 있지만, 부양의무자의 반대로 탈시설화를 못하거나 시설화 위험에 있는 장애인을 부양을 받을 수 없는 것으로 명시

제 9 장

예산 및 자원

제1절 기존예산 분석	303
제2절 자원 소요예측 및 확보방향	315

노무현 정부 말기 지방분권화의 일환으로 사회복지서비스 예산은 지방으로 전면 이양되었는데, 2015년 장애인거주시설 예산이 거주시설의 요구로 중앙정부로 환원되면서 장애인 거주시설 지원예산의 편성과 집행의 책임이 다시 중앙정부로 넘어갔다(박숙경, 2016). 탈시설화와 관련한 재원 마련의 책임은 중앙정부의 책임이 크다고 볼 수 있다. 물론 지방정부의 적극적 역할 또한 필요하다. 지금까지 탈시설화 예산 소요와 관련해서 기존 복지예산과는 별도로 추산해 순증하는 것으로 이해해왔다. 하지만 탈시설화 예산은 정부의 보편 복지와 장애인 복지예산의 부분으로 이해되어야 한다.

또한 탈시설화 예산은 기존 예산 투입에 대해 순증하는 것이 아니다. 탈시설화의 확대는 곧 기존시설의 축소를 의미하며, 탈시설화가 진행될수록 기존 장애인 시설에 지원되는 예산이 축소된다. 탈시설화로 인해 축소되는 장애인시설 지원 예산이 탈시설화의 주요 재원이 될 수 있다.

정리하면 탈시설화 예산은 중앙과 지방, 기존 복지예산과의 관계, 기존 시설지원 예산의 축소를 고려해 분석할 필요가 있다. 탈시설화 예산은 탈시설화서비스에 대한 지원으로 1) 전환지원, 2) 소득지원, 3) 주거지원, 4) 활동지원에 대한 예산으로 구분할 수 있다.

제1절 기존예산 분석

1. 장애인거주시설 지원예산

거주시설을 이용할 수 있는 대상자는 무료이용대상자와 실비이용대상자로 구분된다. 무료이용대상자는 등록장애인으로서 ‘국민기초생활보장법’에 따른 수급권자이거나 수급권자가 아닌 경우라도 등록장애인으로서 부양의무자(국민기초생활보장법에 의한 부양의무자를 말한다. 이하 같다.)가 없거나 부양의무자가 있어도 부양능력이 없거나 부양을 받을 수 없는 자 또는 입양기관보호 장애아동이다. 실비이용대상자는 소득조건에 관계없이 등록장애인이면 가능하고, 실비는 최대한 보장시설 생계급여(주.부식비, 취사용연료비, 피복류 등)에 준하여 사용하여야 하며, 집행잔액이 발생할 경우 시군구청장의 승인을 받아 예외적으로 사업비

(교육, 의료, 자립 등 장애인에 대한 서비스 제공을 위한 용도로만 사용가능)로 사용 가능하다. (시설 기능보강, 장비구매, 자산취득 등의 용도로 사용 불가) 실비이용대상자는 시설 정원의 30%까지 허용한다. 본인부담금을 지급하고 입소하는 장애인에 대하여는 입소장애인 또는 그 보호자의 생활능력에 따라 1인당 월 365,000원 범위 내에서 비용을 수납할 수 있다. 본인부담금은 국가통계포털 가구당 월평균 가계수지에 의한 2016. 3/4현재 도시근로자 가구당 월평균 가계수지(도시, 2인 이상)를 근거로 산출되었다.

$$[\text{식료품 및 비주류}(371,635\text{원}) + \text{의류 및 신발}(142,932\text{원}) + \text{주거 및 수도 광열비}(251,070\text{원}) + \text{음식숙박비}(411,918\text{원})] \div \text{평균 가구원수}(3.23\text{명})$$

$$\therefore 1,177,509 \div 3.23 \approx 365,000\text{원}$$

지적장애인 및 자폐성장애인에 대하여는 월 34,000원 이하, 영유아 및 중증장애인에 대하여는 월 51,000원 이하의 비용을 추가하여 수납 할 수 있다. 본인부담금 이외의 시설이용에 따른 비용은 지방자치단체에서 지원한다(장애인복지법 제79조 제2항). 장애인거주시설 지원 예산은 기능보강과 운영지원으로 지원되고 있다.

〈표 48〉 장애인거주시설 지원 예산(2018년 예산안)

구분	금액	비고
기능 보강	12,734백만원	141개소
운영 지원	459,951백만원	28,390천원* × 24,180명 × 0.67(보조율)
합계	472,694백만원	

○ 장애인거주시설 운영지원

장애인거주시설 운영지원사업은 거주공간을 활용하여 일반가정에서 생활하기 어려운 장애인에게 일정 기간 거주.요양.지원 등의 서비스를 제공하는 동시에 지역사회생활을 지원하는 장애인거주시설의 종사자 인건비 및 관리운영비 등 지원하는 것을 목적으로 한다.

국고 보조대상은 장애인복지법 제59조(장애인복지시설 설치)에 따라 설치된 장애인거주시설 중 ‘국고보조금 지원 대상’으로 확정된 시설로 한다. 국고 보조율은 서울 50%, 지방 70%이다. 일반시설은 100% 지원하며, 실비시설은 85%를 지원한다.

장애인거주시설에는 인건비와 운영비를 지원한다. 인건비는 종사자의 기본급과 수당을 포함하며, 직종별 종사자 지원 기준(별표3)과 인건비 지원기준(별표2)은 ‘장애인복지시설사업안내’의 기준에 따른다. 운영비는 30인 이하 시설의 경우 입소자 1인당 연간 2,209,000원이 지원되며, 30인이 초과되는 경우에는 초과자 1인당 연간 629,000원이 지원된다. 이용장애인보호비는 시설내 장애인의 영양, 건강, 위생 등의 직접보호에 소요되는 비용으로 영양급식비, 의약품비, 위생재료비, 건물유지비, 일상생활용품비, 냉.난방연료비, 공공요금, 사무용품비, 비급여 재활치료비, 물리치료비, 작업치료비 등이 있다. 관리운영비 항목은 특정할 수 없으며, 이용장애인 및 시설운영에 필요한 항목은 지출 가능하다.

2018년 예산(안)에서 장애인 거주시설 운영지원 사업은 459,951백만 원의 예산이 편성되어 있다. 1인당 지원단가를 연간 28,390원으로 책정하고 24,180명에게 지원하고 0.67 보조율을 적용했다. 나머지 0.33은 지방자치단체가 보조한다.

- 장애인거주시설 운영지원 사업 459,951백만 원
 - $28,390\text{천원} \times 24,180\text{명} \times 0.67(\text{보조율}) = 459,951\text{백만 원}$
 - * 지원단가 인상 : ‘17년 26,905천원 $\Rightarrow$ ’18년 28,390천원(5.5%)

1인당 지원 단가가 연 28,390천원으로 책정되어 있으며, 이 금액에는 시설 운영비, 인건비, 식대, 의료비 등이 포함되어 있다.

〈표 49〉 2017년 장애인거주시설 관리운영비 지원기준

시설종류	지원구분	지원단가	
		30인 이하 시설	30인 초과 시설
장애인 거주시설	시설당 기본지원	입소자 수× 2,209천원/년	30인× 2,209천원/년
	입소자 수 가중지원	-	(입소자 수-30인)× 629천원/년

* 지원단가는 시설 입소 장애인 수에 따른 지원 기준임

* 2016년도 지원 단가에서 2.6%수준 인상 적용(단, 30인 초과인원에 대한 가중지원 동결)

* 매월 15일을 기준으로 하여 15일까지 입소한 경우에는 관리운영비 전액 지원, 15일 이후 입소한 경우에는 일할
계산하여 관리운영비 지원

○ 기능보강사업비

기능보강사업은 신축, 증개축, 장비보강으로 구분되며, 지원대상 선정 시 소규모 시설 및 2층 이하 시설을 우선 지원한다. 특히, 신축 시설에 대하여는 2층 이하로 제한하는 것이 원칙이다. 신축 사업의 지원 기준은 다음과 같다.

- 장애유형별(영유아, 중증) 거주시설 : 1개소/30명/연면적900㎡/단가1,397천원/㎡
- 장애인단기거주시설 : 1개소/10인/연면적300㎡/단가 1,397천원/㎡
- 장애인공동생활가정 : 1개소/4인/연면적120㎡/단가 1,397천원/㎡
- 시설의 소규모화를 위해 지역사회 내의 아파트 등 기존 건물 매입비로 지원 가능
- 기존 시설의 동일지번 내 시설 신축사업은 지원대상 제외

증·개축 사업은 시설별·사업별 특성에 따라 지원수준을 결정하되, 기존시설의 정원 증가에 따른 증축비 지원은 불가하다. 장애유형별(영유아, 중증) 거주시설 개소당 지원단가는 신축사업 수준으로 지원한다. 장비보강 사업은 신축시설에 대한 필수장비 구입을 우선 지원한다. 2018년 기능보강사업비 예산(안)은 12,734백만원으로 신축 4개소, 증개축 18개소, 장비보강 68개소, 공동생활가정 8개소, 단기거주시설 3개소 등에 50%의 보조금을 지급하는 것으로 12,743백만원이 책정되어 있다.

- 사업비 : ('17) 192개소, 15,847,000천원 → ('18) 141개소, 12,734백만원
 - 신축 : 1,397천원 * 900㎡ * 4개소 * 50%=2,514,600천원
 - 증개축 : 1,397천원 * 350㎡ * 18개소 * 50%=4,400,550천원
 - 개보수 : 699천원 * 250㎡ * 40개소 * 50%=3,495,000천원
 - 장비보강 : 30,000천원 * 68개소 * 50%=1,020,000천원
 - 공동생활가정 : 1,397천원 * 120㎡ * 8개소 * 50%=670,560천원
 - 단기거주시설 등 : 1,397천원 * 300㎡ * 3개소 * 50%=628,650천원
 - 계수조정 : 4,640천원

장애인 거주시설 기능보강은 연도별로 다음과 같은 지원이 있었다.

〈표 50〉 장애인 거주시설 기능보강을 위한 지원 내역

2014	신축 30개소, 증개축 29개소, 개보수 225소, 장비보강 118개소 지원
2015	신축 27개소, 증개축 28개소, 개보수 285개소, 장비보강 133개소 지원
2016	신축 34개소, 증개축 16개소, 개보수 150개소, 장비보강 34개소 지원
2017	신축 20개소, 증개축 21개소, 개보수 128개소, 장비보강 65개소 지원

2. 장애인 지원예산¹⁰²⁾

가. 소득 지원

장애인 소득지원 예산으로 기초급여와 별도로 장애수당(기초, 차상위)과 장애인연금이 있다.

○ 기초 급여

소득인정액이 중위소득의 30% 이하인 경우 생계급여를 지원한다. 기초생활보장의 급여는 수급자의 주거에서 행하는 것이 원칙이나, 수급자가 주거가 없거나 숙식을 제공하는 시설에서 생활하기를 원하는 경우에는 보장기관이 해당 수급자에 대한 급여지급 업무를 사회복지사업법에 의한 사회복지시설에 위탁할 수 있

102) 문화체육관광부, 국토교통부, 2018년 예산(안) 사업설명서, 2018.

으며, 이와 같이 급여지급 업무를 위탁받은 시설을 보장시설이라고 한다. 생계급여는 기초생활보장수급자 선정절차를 거쳐 수급자로 책정된 입소자에 한하여, 「보장시설 수급자 1인당 월급여기준」의 지급기준에 의거 주식비, 부식비, 취사용 연료비, 피복·신발비 등을 현금으로 지급한다. 이때 급여는 개인에게 지급되지 않으며 보장시설에서 관리해 사용한다. 보장시설에서 주거를 제공받고 있으므로 주거급여는 지급하지 않으며, 기타 급여는 일반수급자와 동일하다. 보장 시설수급자의 생활급여는 2017년 현재 전체 평균 1인당 월 23만6,038원이다.

○ 장애수당(기초)

만 18세 이상 국민기초생활수급자(생계 또는 의료급여) 중 경증장애인(3~6급) 239,761명에게 장애수당 74,985백만원이 지급된다.

산출근거

- <장애수당(기초)> : 78,102 → 74,985백만원(△3,117백만원)
 - 재가 : 75,928 → 72,863백만원(△3,065백만원)
 · 226,564명 x 40,000원 x 12개월 x 0.67 = 72,863백만원
 - 시설 : 2,174 → 2,122백만원(△52백만원)
 · 13,197명 x 20,000원 x 12개월 x 0.67 = 2,122백만원

〈표 51〉 장애수당(기초) 산출기준

산출기준				
○ 수급자수 : 240천명(재가 226,564명, 시설 13,197명) ○ 국고보조율 : 평균보조율 67% (서울 50%, 지방 70%) ○ 지원단가 :				
구분		기초(재가)	차상위	기초(시설)
장애수당	경증	4만원	-	2만원

○ 장애수당(차상위)

만 18세 이상 차상위계층(주거·교육급여 포함) 경증장애인(3~6급) 102,773명

과 만 18세 미만 기초생활수급자 및 차상위계층 장애아동(1~6급) 20,427명을 지원하는 예산으로 54,779백만원이 지원된다.

산출근거

<차상위 장애수당> : 33,052백만원

- 차상위(102,773명) : 33,052백만원

· $102,773\text{명} \times 40,000\text{원} \times 12\text{개월} \times 0.67 = 33,052\text{백만원}$

<장애아동수당> : 21,727백만원(20,427명)

- 중증 장애아동수당 : 16,135백만원

· 기초수급자(6,266명) : 10,076백만원

· $6,266\text{명} \times 200,000\text{원} \times 12\text{개월} \times 0.67 = 10,076\text{백만원}$

· 차상위계층(3,842명) : 4,633백만원

· $3,842\text{명} \times 150,000\text{원} \times 12\text{개월} \times 0.67 = 4,633\text{백만원}$

· 보장시설수급자(2,533명) : 1,426백만원

· $2,533\text{명} \times 70,000\text{원} \times 12\text{개월} \times 0.67 = 1,426\text{백만원}$

- 경증 장애아동수당 : 5,592백만원

· 기초(4,536명) 및 차상위(2,212명) : 5,425백만원

· $6,748\text{명} \times 100,000\text{원} \times 12\text{개월} \times 0.67 = 5,425\text{백만원}$

· 보장시설수급자(1,037명) : 167백만원

· $1,037\text{명} \times 20,000\text{원} \times 12\text{개월} \times 0.67 = 167\text{백만원}$

〈표 52〉 장애수당(차상위) 산출기준

산출기준

- 수급자수 : 123천명(차상위계층 경증장애인 및 저소득(기초 및 차상위) 장애아동)
- 국고보조율 : 평균보조율 67% (서울 50%, 지방 70%)
- 지원단가 : 변동없음

구분		기초(재가)	차상위	기초(시설)
장애수당	경증	-	4만원	-
장애아동수당	중증	20만원	15만원	7만원
	경증	10만원	10만원	2만원

○ 장애인연금

2018년 예산(안)에서 장애인연금 기초급여를 25만원('18.4월~)으로 인상한 635,572백만원으로 책정했다. 2017년 대비 75,605백만원이 늘어난 것으로 13.5%가 증가했다.

- 기초급여액 : 420,503백만원('17년 대비 68,717백만원 증, 19.5%↑)
 - 장애인연금 기초급여를 25만원으로 인상('17년 205,430원→'18년 25만원)
- 부가급여액 : 214,689백만원('17년 대비 6,888백만원 증, 3.3%↑)
 - 전년 동(단, 65세 이상 생계·의료급여 부가급여는 33만원으로 인상)
- 제도운영비 : 380백만원(전년 동)

〈표 52〉 장애인연금 산출근거 및 산출기준

산출근거

- 장애인연금 급여 : 635,192백만원 요구(75,605백만원 증)

⇒ 기초급여 : 420,503백만원(68,717백만원 증)

$(222,703명_1 \times 206,050원_2 \times 3개월 + 222,703명_1 \times 250,000원_2 \times 9개월) \times \{1 - 3.8\%_3 \times 20\%_4\} \times 67\%_5 \times 99\%_6$

* 1_18~64세 기초일반(109,020명) + 기초시설(22,593명) + 차상위(21,159명) + 차상위초과(69,931명)
2_지원단가 3_부부 중증장애인 비율 4_부부감액 비율 5_평균국고보조율 6_예상신청률

⇒ 부가급여 : 214,689백만원(6,888백만원 증)

· 18~64세 이하 : $\{(109,020명_1 \times 8만원) + (21,159명_2 \times 7만원) + (69,931명_3 \times 2만원)\} \times 12개월 \times 67\%_4 \times 99\%_5$

· 65세 이상 : $[(28,690명_6 \times 286,050원) + (3,8587 \times 7만원) + (8,916명_8 \times 7만원) + (16,187명_9 \times 14만원) + (76,386명_{10} \times 4만원)] \times 3개월 \times 67\%_4 \times 99\%_5 + [(28,690명_6 \times 33만원) + (3,8587 \times 7만원) + (8,916명_8 \times 7만원) + (16,187명_9 \times 14만원) + (76,386명_{10} \times 4만원)] \times 9개월 \times 67\%_4 \times 99\%_5]$

* 1_18~64세 이하 기초수급자 2_18~64세 차상위계층 3_18~64세 차상위초과 4_국고보조율 5_예상신청률 6_65세 이상 기초일반 7_65세 이상 기초시설 특례 8_65세 이상 차상위계층 일반 9_65세 이상 차상위계층 특례 10_65세 이상 차상위초과

나. 주거 지원

장애인과 정신장애인들의 탈시설화 및 지역사회복귀에 가장 어려운 점은 거주할 수 있는 주거지를 마련하는 것이다. 장애인들에 대한 우선공급의 우선순위가 높지 않다는 제도적 한계로 인해 장애인이 일반적인 주거취약계층 대상의 주택을 공급받는 것은 쉽지 않은 실정이다. 이에 장애인대상 임대주택과 소규모 거주시설을 확충하고자 2012년 장애인, 고령자 등 주거약자 지원에 관한 법률이 제정되었으나, 공동주택의 공급물량이 확충되는 데는 한계가 많다.

우리나라의 장애인 주거지원정책은 지원 내용에 따라 크게 주택공급 관련 정책, 주거비 지원 및 주택금융 관련 정책, 주택개조지원 정책으로 나눌 수 있다. 주택공급 관련 정책은 공공이 분양주택이나 임대주택을 공급하는 것으로 주로 국토교통부가 관련 정책을 담당한다. 주거비 지원 및 주택금융 관련 정책은 주거비를 현금이나 현물로 지원하거나 주택마련 자금을 저리로 융자하는 정책으로 국토교통부의 주거급여와 국민주택 기금에서 운영하는 각종 대출프로그램이 있다. 주택개조지원 정책은 노후화된 주택 시설의 개보수를 지원하거나 장애인에게 필요한 편의시설 및 안전시설의 설치를 지원하는 정책으로 국토교통부, 지방자치단체 등에서 운영하고 있다.

1) 임대주택

임대주택의 종류는 영구임대, 공공임대, 국민임대, 장기 전세주택 및 기존주택을 활용하는 매입임대주택 등으로 구분된다. 1차 사회보장기본계획안(2014~2018)에 따르면 공공장기임대주택 건설시 5%(수도권 8%, 그 외 지역 5%)이상 범위에서 주거약자용 주택으로 건설을 추진하도록 하고 있다(국가인권위원회, 2014). 입주자격과 선정순위는 임대주택 유형 및 공급특성에 따라 상이하나 대체로 무주택자이며, 소득과 자산보유, 청약저축 납입기간 등을 기준으로 구분한다.

〈표 52〉 소득계층별 공공임대주택 지원 유형



자료: 국가인권위원회, 2014.

〈표 53〉 공공임대주택 장애인 입주 자격

구분	개요	장애인 입주 자격
영구임대주택	영구임대주택은 1989년 「주택200만호 건설계획」에서 도입된 국내 최초의 장기공공임대주택임. 기초생활수급자 등 최저소득계층의 주거안정을 목적으로 건설·공급되는 최저가의 임대주택임	1순위: 장애인 등록증이 교부된 자(발달장애인, 정신장애인 및 3급 이상의 뇌병변 장애인 경우 그 배우자인 세대주 포함)로서 월평균소득 70%이하이고, 자산요건 충족자(총자산: 1.59억 원 이하, 자동차: 2,515만 원 이하)
국민임대주택	국민임대주택의 입주 자격은 전년도 도시근로자 가구당 월평균 소득의 70%이하, 총자산 21,900만원 이하, 자동차 2,523만원 이하임	장애인 등 공급 물량의 20% 우선 공급; 장애등급이 높은 순서대로, 배점 순서로 공급
다가구 매입임대주택	다가구매입임대주택은 2004년부터 공급되고 있으며, 지방공사 및 LH가 도심 내 다가구 주택을 매입하여 최저소득계층이 현 생활권내에서 저렴하게 최장 20년까지 거주할 수 있도록 지원하는 공공임대주택임	1순위: 월평균 소득 70% 이하 장애인 2순위: 월평균 소득 100%이하 장애인
기존주택 전세임대	기존주택 전세임대주택은 도심 내 최저소득계층이 현 생활권을 떠나지 않고 주변 전셋집에서 장기 안정적으로 거주할 수 있도록 지원함. 지원 대상자가 입주를 희망하는 주택을 구하고, 시행자가 기존주택의 소유자와 전세 계약 후 저렴하게 임대	1순위: 월평균 소득 70%이하인 장애인 2순위: 전년도 도시근로자 월평균 소득 50% 이하인, 전년도 도시근로자 가구당 월평균 소득 100%이하인 장애인

자료: 국토교통부, 2017 주거급여 사업안내

2) 주택 전월세 자금 융자 지원

취약계층의 주거비 부담 완화를 위해 주택도시시기금에서 지원하는 융자제도는 버팀목 대출, 주거안정 월세대출 제도가 있다. 버팀목 대출은 기존의 전세자금 지원제도인 근로자 서민 전세자금 지원제도와 저소득 가구 전세자금을 통합하여 2015년 1월 2일부터 시행되고 있다. 지원대상자는 부부합산 연소득 5천만원 이하, 단독세대주인 경우 만 25세 이상이며 임차전용면적 85㎡주택 이하 주택을 임차하고자 하는 경우 임차보증금 수도권 3억 이하, 지방 2억원 이하를 지원한다. 대출금리에 있어 장애인가구의 경우 0.2% 우대금리를 적용한다.

3) 농·어촌 장애인 주택개조사업

농·어촌 장애인 주택개조사업은 2004년 복권기금으로 지원된 재가장애인 주택개보수지원사업의 연장선상에서 진행된 사업으로 장애인복지법 제27조(주택의 보급)에 근거하여 진행되고 있다. 매년 1,000가구를 목표로 수행되며 장애인이 거주하는 주택을 대상으로 현관, 거실의 출입문 폭을 확대하거나 문턱을 낮추고, 장애인용 입식 부엌 및 욕실 등을 설치·개선함으로써 가정 내 생활 및 이동에 불편이 없도록 지원하고 있다. 정부의 농어촌구조개선특별회계를 통한 가구별 50%지원과 지방세 50%로 예산을 확보하여 한가구당 380만원을 지원한다(안성준, 2015). 해당 사업은 2016년 국토교통부로 이관된 상태이다.

4) 주거급여지원

주거급여는 주거가 불안정한 저소득층 보호를 위해 임차료를 보조(임차가구)하고, 주택개보수 등을 통해 열악한 주거환경 개선(자가가구)하는 사업으로 2018년에 총 1,212,624백만원이 88.6만 가구(임차 80.2만, 자가 8.4만)에게 지급되며, 그 중 국비부담액은 994,594백만원이다. 시설거주장애인에 대해서는 보장시설에서 주거를 제공받고 있으므로 주거급여는 지급하지 않는다.

《 지급기준 》

- ▶ (소득인정액 ≤ 생계급여선정기준) '기준임대료(또는 실제임차료)' 전액 지원
- ▶ (소득인정액 > 생계급여선정기준) '기준임대료(또는 실제임차료) - 자기부담분*' 지원
 * 자기부담분 = (소득인정액 - 생계급여선정기준) × 30%
- ▶ 최저지급액(음수값이 산출된 경우 포함): 1만원

총 소요 예산

$126,000\text{원}(\text{월평균 급여액}) \times 80.2\text{만 가구}(\text{급여 수급가구 수}) \times 12\text{월} = 1,212,624\text{백만원}$

○ 국비소요액: $1,212,624\text{백만원} \times 82.02\% = 994,594\text{백만원}$

다. 활동 지원

장애인활동지원 대상자의 자립생활지원을 위한 활동지원급여가 655,420백만원이 책정되었다. 69,000명에게 월 평균 109.8시간, 일 3.66시간의 활동지원이 제공된다.

▪ 산출내역

$69,000\text{명} \times 10,760\text{원}(\text{시간당단가}) \times 109.8\text{시간} \times 12\text{개월} \times 67\%(\text{평균보조율})$

* 대상자 확대 : ('17년) 65,000명(추경 69,000명) → ('18년) 69,000명

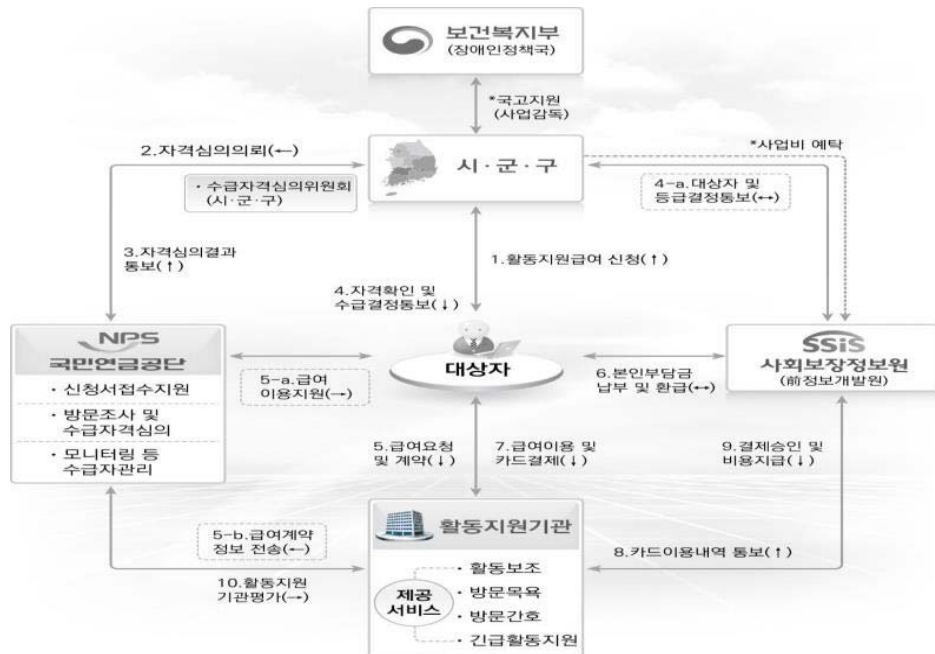
* 단가인상 : ('17년) 9,240원 → ('18년) 10,760원

* 월평균 급여량 : 109.8시간 (현행과 같음)

- 가산급여 : 1,264백만원

▪ 산출내역

$1,800\text{명} \times 87,380\text{원} \times 12\text{개월} \times 67\%(\text{평균보조율})$



[그림 2] 활동보조 지원 체계

제2절 재원 소요예측 및 확보방향

장애인 탈시설화에 대한 한국 상황의 문제점 중 하나는 논리적 검증이 취약한 상황에서 탈시설화를 찬반양론의 문제로 놓고 갈등이 깊어지고 있다는 것이다. 열린 토론과 합리적 검증이 필요하다. 탈시설화에 있어 인권은 가장 중요한 이념이며 원칙이지만 정책 전환을 위해서는 효과와 비용, 실행방안에 대한 합리적 검토가 이뤄져야 한다. 이를 위해 탈시설화 효과와 비용에 대한 연구가 다각도로 이루어져야 한다.

이와 관련하여 ‘비용 비교를 통해 정책방향을 결정하는 태도가 사람중심의 가치를 벗어나는 것’이란 지적이 있다. 그러나 탈시설화정책이 성공적으로 진행되려면 비용에 대한 과학적 연구를 통해 대중과 관련주체를 설득할 논리적 근거를 구축하고 성공적인 탈시설화정책을 추진하기 위한 준비가 이뤄져야 한다. 논리적 검증은 탈시설화 추진과정에서의 불필요한 논쟁과, 저항과 어려움을 감소시켜 줄 수 있다.

1. 재원 소요예측

가. 탈시설 정착금 지원

시설에서 나온 장애인이 새로운 주거 시설에 정착하기 위해서는 가구, 가전제품 등 기본적인 주거용품이 필요하다. 제품을 지원하는 방안도 있을 수 있으나 일정 금액의 정착금을 현금으로 지급해 각자가 자율적으로 필요한 물품을 구입해 마련할 수 있도록 하는 것이 초기 정착에 더 도움이 될 수 있다. 현재 일부 지방자치단체에서 탈시설하는 장애인에게 탈시설정착금을 지원하고 있으며 그 금액은 최소 400만원에서 최대 1200만원까지 지역별 격차가 있다. 중앙정부와 지방정부가 분담해서 1,200만원 수준의 정착금 지원이 필요하다.

나. 소득 지원

보장 시설수급자의 생계급여는 2017년 현재 전체 평균 1인당 월급여는 23만 6,038원으로 생계급여 기준점 50만2천원과 비교하면 약 26만원의 추가 부담요인이 발생한다.

다. 주거지원

1) 임대주택 지원

탈시설장애인의 주거대책은 정부의 장애인임대주택 지원사업의 일환으로 계획되고 추진되어야 한다. 새정부는 2017년 이후 향후 5년간 145.8만호의 임대주택을 공급하는 것을 목표로 하고 있다. 이중 건설 임대주택은 63만호이다.

〈표 54〉 2017~2021 공공임대주택 공급 계획

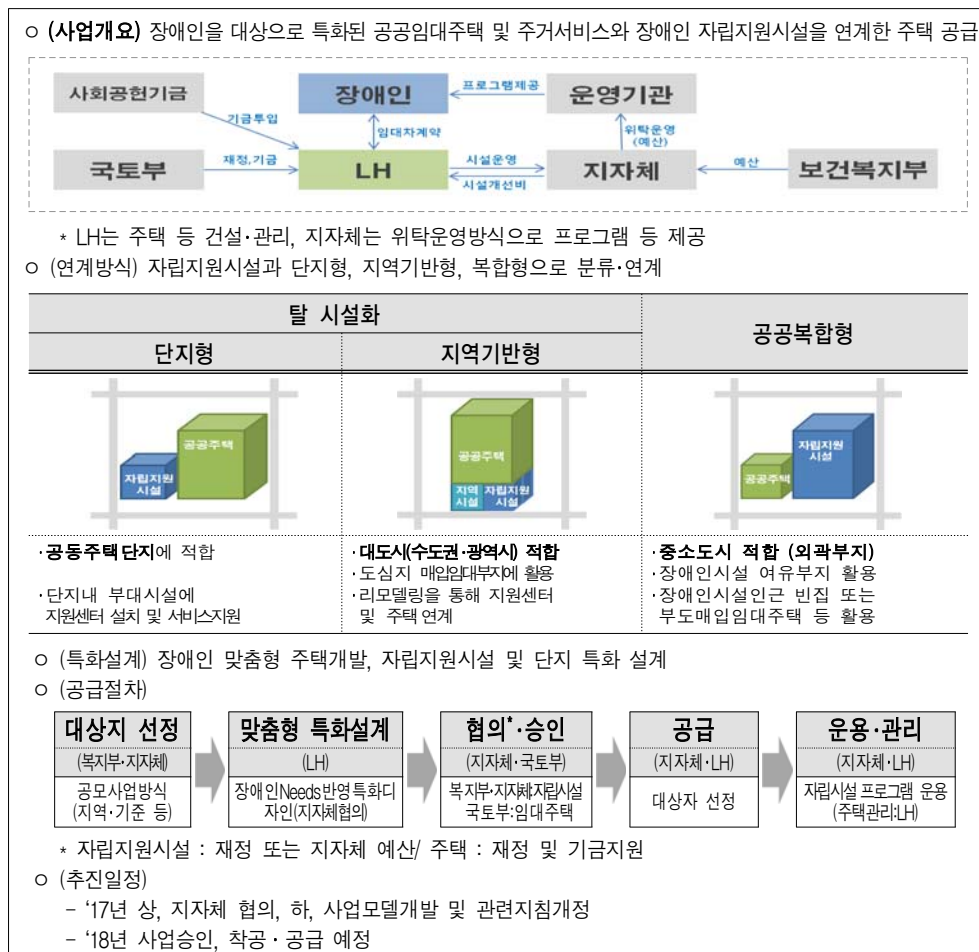
(단위 : 만호)

공적임대 (A+B)		공공임대(A)				공공지원(B)			
		계	건설	매입	전세	계	민간임대		정비사업
							촉진지구	공모부지	
정부목표	85	65	35	13	17	20	15		5
LH 목표	60.8	52.8	28	9.5	15.3	8	5	3	-

자료: LH 2017년 국회 보고자료

주거약자용 주택의 의무건설과 관련하여 국가, 지방자치단체, 한국토지주택공사 또는 지방공사가 ‘공공주택 특별법’ 제2조 제1호 가목의 공공임대주택 중 대통령령으로 정하는 임대주택을 건설하는 경우 100분의 3 이상의 범위에서 대통령령으로 정하는 비율 이상을 주거약자용 주택으로 건설하여야 한다. 향후 5년간 공급예정인 건설 임대주택 63만호의 3%는 약 2만호이다. 또한 LH 공사는 장애인 자립지원 주택공급계획을 수립해 추진 중에 있다. 탈시설화 추진 계획에 따라 탈시설장애인을 위한 거주 시설 연도별 지역별 공급계획을 수립해 정부의 공공임대주택 건설계획에 반영하는 것이 필요하다.

〈표 55〉 장애인 자립지원 주택공급 계획



자료: 국토교통부 2017년 국회 보고자료

2) 주거급여 지원

보장시설 수급자는 주거급여가 지급되고 있지 않지만, 탈시설장애인 중 수급자는 주거급여 지원 대상자가 된다. 주거급여로 1인당 월 126,000원의 추가 재정이 소요된다.

라. 활동 지원

탈시설장애인의 활동지원을 위해 장애인활동지원 예산을 확대할 필요가 있다. 장애인활동지원 대상은 7만명으로 655,420백만원이 지원되고 있다. 탈시설장애인 모두가 월 109.8시간의 활동지원 서비스를 받는다고 하면 1인당 월 1,181,448원의 활동지원 예산이 확보될 필요가 있다. 장애인활동지원과 관련해서는 활동지원 종사자의 처우개선, 활동지원 대상 확대, 지원시간 확대 등의 요구가 강력히 제기되고 있다. 단, 탈시설한 중증장애인에게 적절한 활동지원 범위에 대해서는 추가적인 논의가 이루어질 필요가 있다.

2. 재원확보 방향

가. 시설 대 탈시설화 비용 비교

탈시설장애인의 생활비가 시설 장애인보다 많은지 그렇지 않은지에 대한 국내의 연구가 아직 미흡하지만 미국의 연구 결과(Conroy, 2002)에 따르면 장애인 거주시설에서보다 지역사회에서의 총비용이 약 18,000달러 더 적게 드는 것으로 조사되었다. EU의 탈시설화 보고서에서도 비용에 관한 검토를 다루고 있는 데 주된 내용은 탈시설화 이후 지역사회기반 서비스 비용이 시설보호보다 비싸지 않고 저렴하기까지 하다는 것이다. 이 같은 내용은 지금까지 서구에서 이뤄진 시설보호와 탈시설화 비용 비교연구의 공통적인 결과다(대표적인 연구는 유럽국가들을 대상으로 진행된 DECLOC 보고서(Mansell, 2007))

비용 비교연구에서의 지배적인 발견은 이용자의 요구와 지원 서비스의 질에 기초하여 비교가 이루어지면 탈시설화 이후 지역사회 기반 서비스가 시설보호보다 비싸다는 증거가 없다는 것이다. 몇몇 연구들은 시설보호가 실제로 지역사회에 기반한 서비스보다 비쌀 수 있다고 주장한다. 단, 모든 직간접적 비용과 장기적인 사회적 참여의 평가를 반영할 경우 다른 해석이 있을 수는 있다.

그럼에도 불구하고 경제적 비용에 엄격한 정책입안자 중 일부는 낮은 질의 시설보호를 높은 질의 지역사회에 기반한 서비스 보다 저렴하다는 점에서 선호하는 경우를 발견할 수 있다. 그러나 DECLOC 보고서의 저자들은 이런 추론에 큰 결함이 있음을 지적한다. 저비용의 시설보호를 유지하는 것은 윤리적으로 수용 가능한 선택 사항이 아니며 실용적인 측면에서도 지속 가능하지 않다는 것이다 (EU, 2009:13).

〈표 56〉 2000년 장애인거주시설과 커뮤니티 348명 샘플의 2000년 기준 연간 비용

	시설	커뮤니티	차이
총 비용	\$138,470.34	\$120,053.33	-\$18,417.01

자료: Independent Assessment of the Cost-Effectiveness of Oklahoma's Medicaid Waiver Program for People with Developmental Disabilities

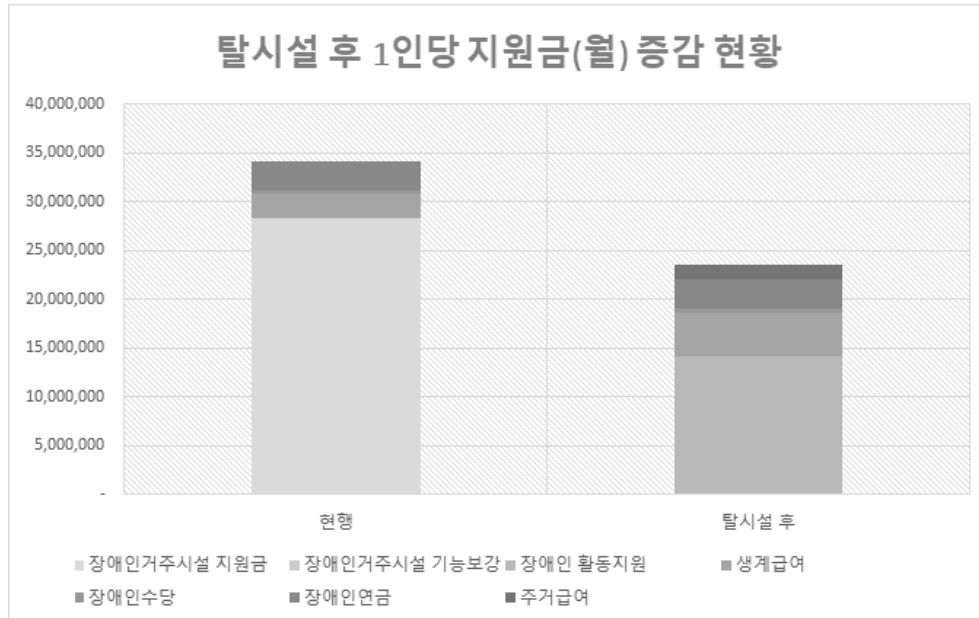
현행 시설장애인 1명에게 지원되고 있는 연간비용을 모두 합하면 34,526,923원이다. 현재의 장애인 지원제도에서 탈시설화 후 장애인 1명에게 지원되는 금액은 24,038,175원으로 약 1천만원의 차이가 난다.

〈표 57〉 탈시설화 후 1인당 지원금(월) 증감 현황

(단위 : 원)

구분	현행	탈시설화 후	비고
장애인거주시설 지원금	28,390,000	-	주택 확보 비용은 정부의 임대주택 계획에 포함
장애인거주시설 기능보강	424,467	424,467	정착금 등 전환서비스 비용으로 총당
장애인 활동지원	-	14,177,376	월 109.8시간
생계급여	2,472,456	4,444,332	
장애인수당	240,000	480,000	
장애인연금	3,000,000	3,000,000	
주거급여	-	1,512,000	
합계	34,526,923	24,038,175	

〈표 58〉 탈시설 후 1인당 지원금 증감 현황



나. 재원확보 방향

탈시설화는 새로운 재원소요를 발생시키는 것만은 아니다. 탈시설화는 기존시설에 소요되는 예산을 줄이는 효과도 가져온다. 기존시설에 투입되는 예산은 관성적으로 시설관련 새로운 사업을 편성해 계속 투입하려는 성향을 가진다. 예를 들면 기존시설을 활용한 새로운 장애인 지원활동사업을 기획하거나 기존시설을 탈시설화 중간단계로 활용하는 방안을 제시하려고 할 것이다. 탈시설화는 시설을 필요로 하고 있지 않기 때문에 탈시설화는 시설 예산의 삭감을 전제로 한다. 시설거주장애인이 줄어들수록 시설에 지원되는 예산은 줄어들어야 한다. 탈시설화에 따른 시설예산 절감 방안을 반드시 수립해 점검할 필요가 있다. 탈시설화의 재원은 새롭게 마련될 필요도 있지만 우선적으로 시설예산 절감분에서 마련되어야 한다.

매년 장애인거주시설 운영비로 지원되고 있는 4,600억원과 장애인 거주시설 기능보강비로 지원되는 127억원은 탈시설화로 줄어드는 시설장애인 비중만큼 삭감되어야 하고, 삭감된 금액만큼 탈시설화 지원예산으로 사용되어야 한다.

복권기금은 공익지원사업에 1조1,304억원(2016년 결산기준)을 집행하고 있다.
 복권기금에서는 장애인 주거환경개선 등에 많은 지원을 하고 있다. 탈시설장애
 인에 대한 정착지원금을 복권기금에서 지원하는 방안을 적극 검토할 필요가 있다.

〈표 59〉 복권기금 공익지원사업

(단위 : 백만원)

분야별	기관별	2016년 결산
서민주거안정	주택도시기금	567,170
취약계층 지원	양성평등기금	183,100
	청소년육성기금	85,230
	소외청소년 자립지원	1,200
	서민금융 활성화	175,000
	아동복지시설 아동치료, 재활지원 시범사업	750
	중증질환 의료비 지원	27,500
	요보호아동 그룹홈 운영 지원	13,393
	입양아동 가족지원	21,028
	아동복지시설 기능보강	7,630
보훈복지	보훈기금	11,226
문화예술	문화예술진흥기금	37,199
소계		1,130,426

자료: 복권위원회 홈페이지(http://www.bokgwon.go.kr/fund/03_01.jsp)

제 10 장

결론 및 제언

제1절 결론	325
제2절 연구의 의의와 한계	331

제1절 결론

긴 장정을 마치고 결론을 쓰게 된 이 시점에 방대한 보고서에 담긴 이야기 중 어떤 이야기를 먼저 해야 할지 고민스럽다. 국가의 정책방향에 대한 연구보고서에서 연구자들의 인간적인 감정을 드러내는 것은 연구의 객관성을 흐트러뜨리기 때문에 삼가야 한다는 생각도 들었다. 그러나 한편 우리가 탈시설화를 논하게 된 이 상황은 국가정책을 비롯한 인간의 삶과 관계 곳곳에서 인간의 얼굴을 감추기 시작하면서 시작된 것은 아닌가 하는 생각이 들었다. 이 같은 의구심이 우리 연구자들이 이 연구를 수행하게 된 동기와, 연구를 수행하면서 느낀 점을 결론에 담기로 마음먹게 만들었다.

우리는 왜 이 연구를 시작했으며 무엇을 느꼈나?

“21살 때 가족에게 부담주지 않으려고 시설에 들어갔어요. 시설 들어올 때 ‘죽어서 나간다. 내 인생은 여기서 끝이다’ 그렇게 맘먹고 들어갔어요. 그런데 1달 만에 나왔어요. 하는 것이 아무것도 없었어요. 하늘 보고 말할 사람도 없고 내 인생이 이렇게 사는 게 제일 무서웠어요. 인간으로서의 나는 없어지는 거야. 시설 안에서는 생각하면 힘들어요. 생각을 없애려 했어요. 그 안에서 살아남으려면 생각을 안해야 해요. 그런데 3.4일후가 되니까 저절로 생각을 안 하고 있더라구요. 내가 없어져가는 거지. 그런데 그게 무서웠어요. 사람으로서의 나는 없어지는 느낌이 제일 무서웠어요.(장애당사자 FGI 연구참여자 D)”

“집에서는 내가 나온 걸 몰라요 1년에 2번씩 집에 가는데 어머니가 나한테 ‘반찬 잘 나오냐’고 물어봐요. 그래서 난 잘 나온다고해요. 차마 얘기하려해도 못하겠어요. (장애당사자 FGI 연구참여자 B)”

이 두 개의 이야기는 시설보호가 그곳에서 살아가는 사람들에게 어떤 아픔을 주는지를 생생하게 보여준다. 사람으로서의 내가 없어지는 무서운 경험, 그리고 그곳을 나와서조차 가족에게 부담을 줄까봐 자신의 이야기를 하지 못하는 이 상황이 지금 우리 곁에 존재하고 있는 시설에서 살아가는 사람들의 현실이다.

우리 연구자들이 이 연구를 시작하게 된 계기는 시설에서 목소리를 빼앗긴 사람들의 모습을 보았기 때문이다. 그리고 언젠가 나의 현실이 될 수도 있는 그 상황을 바꿔보고 싶었기 때문이다.

탈시설화정책은 30,980명의 사람에 관한 30,980개의 정책이다.

탈시설화정책은 이런 상황에 놓인 장애가 있는 시민들이 ‘사람으로서의 나’를 되찾아 나갈 수 있도록 돕기 위한 정책이다. 우리 연구자들은 이러한 관점에서 정책 당국이 탈시설화정책을 하나의 정책이 아니라 1,505개의 장애인거주시설에 살고 있는 30,980명의 장애가 있는 시민들(노숙인시설 등에 거주하고 있는 사람들을 고려하면 그 숫자는 더 많아진다)과 그 가족들의 인권에 관한 3만 980사람들의 삶에 관한 정책으로 받아들여주기를 바란다.

탈시설화정책을 단순한 복지서비스 정책의 하나 또는 장애인들의 요구의 하나쯤으로 바라보지 않기 바란다. 효율성과 합리성의 관점을 넘어서 인간의 삶에 대한 존중과 연민을 바탕으로 한 사람의 삶의 소중함과 그(그녀)와 연결된 사람들과 사회의 관계의 넓이와 깊이와 무게를 진지하게 바라보는 시선으로 시작해줄길 바란다. 그렇게 바라보면 문제의 본질을 바라보고 해결의 길을 찾기가 그리 어렵지 않을 수도 있다고 믿기 때문이다.

펜허스트 판결의 교훈 : 탈시설화 정책의 출발점은 성찰과 사죄로부터 시작되어야 한다.

우리 연구자들은 앞서간 나라들이 어떻게 탈시설화를 이뤄왔는지를 살피면서 하나의 깨달음을 얻었다. 탈시설화는 ‘장애를 가진 시민을 위해 국가와 사회가 무엇을 해주는 것이 아니라 장애가 있는 시민들에게 우리 사회가 앞서 지은 제도적 차별을 인정하고 사과하며 그들이 입은 피해를 회복하고 또다시 같은 피해를 입지 않도록 예방하는, 과거사에 대한 반성과 사죄의 일환’이란 것이다.

우리 연구자들은 이러한 자각을 제3장 해외사례연구에서 소개하고 있는 미국의 펜허스트판결문을 통해 처음 얻게 되었다. 1970년대 미국에서 최초로 시설폐쇄를 이끌어냈던 펜허스트 판결은 우리 연구진이 시설보호정책의 진면목을 볼

수 있도록 도왔다. 이 판결을 맡았던 레이먼드 브로데릭 판사는 ‘펜허스트가 장애를 가진 사람들을 사회로부터 격리할 목적으로 설립되었고, 결과적으로 그곳에 수용된 사람들의 기능과 직업적 능력을 상실시켜 실질적인 피해를 입혔다’는 점을 핵심적인 위헌 사유로 판단했다.

대부분의 사람들은 ‘시설보호가 시설에 거주하는 장애인의 기능과 직업적 능력을 상실시켜 그들에게 구체적인 피해를 끼친다’는 생각을 하지 못한다. 사실 연구자들도 거기까지는 생각이 미치지 못했다. 우리 연구자들은 그저 ‘모든 사람들에게 천부적으로 주어진 권리인 자유와 사생활에 관한 권리가 시설에서는 완전히 보장되기 어렵고, 또 사회로부터 고립되어 단체생활을 하는 거주방식이 옳지 않으므로 장애인 거주정책을 탈시설화 정책으로 전환할 필요가 있다’는 생각을 갖고 있었을 뿐이었다. 그러나 펜허스트 위헌 판결은 우리로 하여금 시설에 갇혀 지낸 사람들에게 시설보호정책이 어떤 구체적 피해를 입혔는지를 생각하게 만들었다.

우리 연구자들은 이러한 자각에 따라 ‘탈시설화 정책은 시설보호 정책이 장애가 있는 사람들을 사회로부터 분리하고 그들로부터 동등한 사회참여와 인간발달을 이룰 기회를 박탈해온 우리 사회의 제도적 차별이자 학대’였음을 인정하고 반성하는 것으로부터 시작되는 것임을 강조하고 싶다. 유엔 장애인권리위원회의 권고와 본 보고서에서 살펴본 유럽연합, 스웨덴, 미국 등 서구 국가들이 탈시설화를 지속적으로 추진해 올 수 있었던 것은 시설에서의 인권문제가 단지 몇몇 시설과 개인의 문제가 아니라 국가와 사회에 의해 의도적으로 형성되어온 제도로부터 발생한 구조적 차별과 인권침해란 인식과 인정, 성찰이 있었기 때문이다.

탈시설화 정책은 시설보호를 중지하고 근본적이고 새롭게 전환하는 것이다.

그러나 우리 사회는 시설보호가 야기한 시설화와 인권침해를 몇몇 시설과 개인의 문제 또는 낙후된 시설환경과 관리감독의 소홀에서 발생하는 문제로 여겨서 시설 환경을 개선하고, 소규모화하고, 관리감독을 강화하는 수준에서 시설문제를 해결하려는 경향을 보여 왔다. 이른바 ‘좋은 시설을 만들어 시설문제를 해결하자’는 것이다. 실제로 최근까지 보건복지부의 주요 정책은 좋은 시설 만들기 에 초점을 맞춰 진행되어왔다. 그러나 이러한 접근으로는 시설보호가 야기한 장

애인 차별과 인권침해 문제를 근본적으로 해결할 수가 없다.

한국에서는 많은 경우 탈시설화에 대한 요구가, 영화 ‘도가니’를 통해 알려진 것처럼 ‘시설에서 발생해온 심각한 인권침해와 비리’ 때문에 일어난 것으로 생각된다. 그러나 ‘시설에서의 인권침해와 비리’는 시설보호 구조가 야기한 하나의 문제에 불과하다. 시설의 근본적인 문제는 그 구조가 장애를 가진 시민을 사회로부터 격리하고, 인간발달과 자기실현을 이룰 기회와 능력을 박탈하며, 결과적으로 그들을 의존적인 시혜와 동정의 대상으로 전락시킨다는 데 있다. 제2장 용어의 정의에서 소개된 EU, 미국과 캐나다 그리고 한국의 장애인들이 정의한 ‘시설 개념’은 시설의 구조가 어떤 한계를 가지고 있는지를 그대로 드러낸다.

[제2장에서 소개된 ‘시설’ 개념 정리]

- 장애인만이 사는 곳
- 장애인을 사회로부터 고립시키는 곳
- 공동생활을 하도록 강요하는 곳
- 자신에 관한 결정을 할 수 없는 곳
- 조직의 필요가 거주인 개인의 필요보다 우선하는 곳
- 개인의 소유권과 사생활을 인정하지 않는 곳
- 억압적이고 계급화된 관계, 틀에 메인 규칙과 강제적 시간통제가 이뤄지는 곳

당사자들에 의해 이뤄진 이러한 시설에 대한 정의에 대해 “저런 모습은 일부 시설 또는 과거에 존재했던 것이지 지금은 그렇지 않다.”고 이의를 제기하는 사람들이 많을 것이다. 실제로 시설은 처음 만들어지던 때에 비하면 많은 발전을 이뤄왔다. 그러나 물리적 환경과 서비스 패러다임이 일부 달라졌어도 공동생활을 강요하는 시설은 그 구조적 한계를 벗어나기 어렵다. 시설화의 문제는 장애가 있는 사람들을 모아서 분리수용하려는 의도와 시설의 구조로부터 시작되었기 때문에 단순히 시설 환경과 서비스 방식을 바꾸는 것으로 해결할 수가 없다.

이러한 사실을 인정하는 것은 시설에 가족을 보낼 수밖에 없었던 가족의 입장에서나, 시설을 운영해온 서비스 제공자 입장에서나, 시설보호를 지지해온 관련 전문가와 지방자치단체와 국가의 입장에서나, 암묵적으로 동의해온 시민들의 입

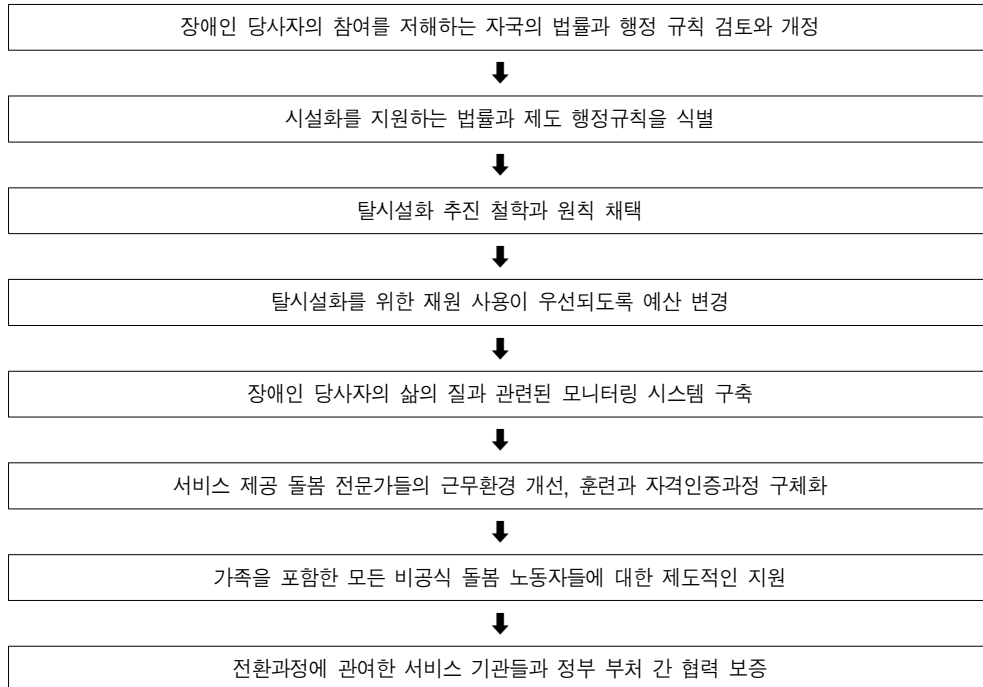
장에서나 모두 어렵고 아픈 일일이다. 가슴만 아픈 것이 아니라 골치도 아픈 일이다. 해결이 쉽지 않기 때문이다. 그러나 세계적으로 추진되어 온 탈시설화에 대한 요구는 한국사회가 더 이상 외면해서는 안 될, 직면하고 풀어가야 할 과제다. 이 점이 본 보고서의 앞부분에서 검토한 EU와 서구 국가들의 경험이 말하고 있는 것이다.

탈시설화 정책은 인권에 기반한 강력한 추진동력을 필요로 하며, 국가인권위원회의 적극적인 개입과 역할이 필요하다.

시설중심의 기존 정책을 탈시설화 정책으로 전환하는 것은 쉬운 일이 아니다. 기존 체계를 전환하고 개편하는 것은 이미 구축된 이해관계를 조율하고, 기존 관성을 깨야 하는 어려운 과제다. 따라서 탈시설화 정책의 철학과 원칙을 견지하고 인권관점에서 추진해나갈 국가 차원의 강력한 추동력이 필요하다. 유럽 국가들은 행정부, 미국은 사법부가 국가차원에서 탈시설화 정책을 추동해왔다. 그런데 우리나라의 행정부와 사법부는 유럽과 미국의 경우와는 다르다. 민영 시설이 대부분이며 장애인에 대한 시혜적 관점이 강한 한국 사회에서 행정부가 기존 복지체계 전반을 수정하고, 복잡한 이해관계를 조율해나가야 할 탈시설화 정책을 힘있게 추진하길 기대하는 것은 쉽지 않다. 또한 미국의 사법부는 판결을 통해 행정부에 구체적인 정책의 전환을 명령할 수 있지만 한국의 사법체계에서는 그것은 어려운 일이다. 따라서 인권의 관점에서 대통령을 포함하여 입법부와 행정부, 사법부를 모니터링하고 권고할 권한을 가지고 있는 국가인권위원회가 나서서 부처의 정책간 연계를 추동할 수 있도록 국무총리실에 탈시설화 TF를 꾸리도록 하고 국가계획을 수립하여 힘있게 추진하도록 건인해나갈 필요가 있다.

탈시설화정책의 추진방향은 탈시설화 정책에서 가장 앞선 경험을 가진 유럽의 경험을 참조하여 수립할 필요가 있다.

하나의 유럽을 지향하며 유럽 회원국 전체의 인권증진을 추진해온 EU는 회원국들에게 탈시설화 정책을 아래와 같이 추진할 것을 권고하였다(European Commission, 2009).



유럽 정책위원회가 회원국에 권고한 이상의 내용은 그들의 오랜 시행착오 경험과 노하우가 고스란히 담긴 것으로, 우리나라에도 그대로 적용될 만하다. 이에 우리 연구진은 유럽연합의 이러한 권고를 바탕으로 국내 관련현황을 살펴보고 대안을 제시하기 위해 노력했다.

구체적으로 우리 연구자들은 문헌연구 및 전화조사, 자문회의와 해외기관방문, FGI 등을 통해 관련 개념과 이론을 검토하고, 국내외 현황과 동향을 파악하고, 탈시설화 정책으로 전환하기 위한 철학과 원칙을 도출하고, 탈시설화 개념을 정의하고, 정책 과제를 정리한 뒤, 법제화 방안 및 시설화를 촉발하는 기존의 저해 법령에 대한 개정안을 제안하고, 마지막으로 탈시설화 정책으로 전환하는 데 소요되는 예산 추계 및 자원마련 방안을 제안하였다.

추진상의 많은 어려움과 논란이 있어도 장애가 있는 국민들의 인권을 존중·보호·실현하기 위해 탈시설화 정책은 더 이상 미뤄서는 안 되는 매우 시급하고 중요한 과제다. 특히 민주적인 인권국가에 대한 열망이 담긴 촛불시위를 통해 세워진 현 정부는 시설보호제도에 의해 억압되어왔던 장애인의 권리가 회복되고, 억

압과 차별이 반복되지 않도록 탈시설화 정책을 적극적으로 추진할 책임이 있다.

여전히 많은 시설 운영자와 종사자들은 열악한 상황에서 시설에 거주하는 사람들을 지원하기 위해 애를 쓴다. 이들의 입장에서 탈시설화에 대한 요구는 씁쓸함과 불안함을 가져다줄 것이다. 탈시설화 정책이 국가의 책임을 대신 저운 사회복지법인과 시설들, 그리고 시설에서 서비스를 제공한 사람들을 적대시하고 자괴감을 일으키게 하는 칼날이 아니라 우리 사회가 안고 풀어나가야 할 장애를 가진 시민의 온전한 시민권을 회복하기 위해 우리 사회가 다함께 새로운 길을 찾아나서는 여정으로 받아들여지기를 기대한다. 그 길에 이 보고서에 담긴 연구내용이 작은 도움이 되기를 희망한다.

제2절 연구의 의의와 한계

본 연구과정은 매우 의미 있는 과정이었지만 쉽지 않았다. 본 연구과정은 탈시설화가 장애인복지뿐 아니라 우리나라의 사회 환경과 사회정책 전반의 근본적 변화를 요구하는 매우 광범위한 과제란 점을 체험하고 확인하는 과정이었다.

국가적 차원의 정책과제를 연구하려면 연구주제에 대한 이해 뿐 아니라 실행 방안을 분석하고 제안하기 위한 전문성을 갖춘 연구진으로 연구진을 구성할 필요가 있다. 우리 연구진은 이러한 필요성에 따라 ‘장애인 탈시설화 방안’과 관련된 활동과 연구를 진행해 온 법학 및 사회복지 학자, 활동가 및 변호사로 구성하였다. 또한 실효성 있는 탈시설화 정책방안 마련을 위해 필수적인 예산 분석을 수행하기 위해 국가 예산 분석 전문가를 포함하여 연구진을 구성하였다.

이렇듯 다양하게 꾸려진 우리 연구자들은 2017년 5월 연구가 시작된 뒤 격주 1회씩 정기적으로 모여 해외 사례 및 관련 주제에 대한 스터디를 진행하고, 미국 기관방문 및 국내외 전문가 자문 실시, 관련 주제에 대한 FGI 실시 등의 과정을 통해 가능한 관련된 핵심 내용을 모두 담고, 개선방안을 제안하기 위해 노력했다. 그러나 시간과 인력, 비용의 한계 속에서 모든 정책과제를 담아내고 구체적이며 실효성 있는 개선방안을 제안하는 것은 불가능에 가까웠다.

따라서 정책과제에서 이동권과 교육권, 직업에 대한 부분을 별도로 구분하여 충분히 다루지 못했다. 또한 개별과제들 역시 구체적 실행방안을 다루거나, 개별

과제들 간의 충돌 문제를 충분히 검토하여 구체적인 실행 시기와 방법을 모델화하는 데까지는 가지 못했다. 또한 제안된 과제를 부처별로 우선순위를 정해 로드맵으로 만들어보고 싶었으나 결국 하지 못했다. 이 점에 대한 한계와 아쉬움이 크지만 이는 우리 연구의 범위를 넘는 것으로 후속 연구 과제로 남기기로 하였다. 이 연구의 한계를 보완하고 탈시설화 관련한 다양한 과제를 검토하고 실행방안을 제안하는 후속연구가 시급히 이뤄 질 수 있도록 국가와 지방자치단체의 많은 지원이 이뤄 질 수 있기를 희망한다.

그러나 본 연구는 지금까지 발간된 국내 탈시설화 관련 연구 중 가장 광범위하게 탈시설화 관련 현황과 해외 동향, 정책 과제와 방안을 제시하고 있다. 따라서 본보고서는 탈시설화 정책에 대한 권고 및 정책방향 수립의 기초자료로 활용될 수 있을 것이다. 더불어 다양한 주체들을 위한 탈시설화 정책에 대한 이해 및 교육 자료로 활용될 수 있을 것이다.

참고문헌

<국내문헌>

- 강희설, 김용득, 2008, “장애인거주시설 유형별 이용자 보호비용(care-cost) 비교, 「사회복지연구」 제37권.
- 국가인권위원회, 2013, 「장애인 자립생활 기반 구축을 위한 연구보고서」
- 국가인권위원회, 2013, “장애인 자립생활 기반 구축을 위한 정책 권고”
- 국가인권위원회, 2014, 「1차 사회보장기본계획안, 2014-2018」
- 국토교통부, 2017, “장애인 자립 지원 주택 공급 계획”, 국회 보고 자료.
- 국토교통부, 2017, 「2017년 주거급여 사업안내」
- 국토교통부, 2017, 「2018년 예산(안) 사업설명서」
- 권선진, 2015, “장애인의 보건의료 실태와 정책과제”, 「보건복지포럼」 제226권.
- 김경미, 김민철, 2017, “시설을 나와 지역사회에서 살아가기까지 장애인이 경험한 탈시설에 관한 연구”, 한국장애인복지학(36) : 33-60.
- 김남근, 2012, 기초생활수급자 부양의무자 요건의 법적 쟁점, 사회보장법학 제1권 제1호, 155-195쪽.
- 김동기, 2008, “자립생활 비용효과분석과 자립생활 지원모델 개발연구”, 사단법인 한국장애인인권포럼 장애인정책모니터링센터 토론회 자료집.
- 김명연, 2011, “장애인의 탈시설권리”, 「민주법학」, 제45호.
- 김명연, 2016. 존엄한 삶과 장애인 탈시설정책. 公法研究 44(3) 61-101.
- 김미옥, 김고은, 김은영, 전재현, 변소현, 2015, “시설이용자들의 도전적 행동에 대한 개별화조치 계획방안”, 보건복지부, 한국장애인복지시설협회, 전북대학교산학협력단.
- 김민철, 2017, “장애인의 탈시설 경험에 관한 연구”, 석사학위논문, 숭실대학교 대학원 사회복지학과.
- 김성희, 2013, “장애인의 자립생활 지원 방안 - 발달장애인을 중심으로”, 119쪽, <표 3-20> 전국 장애인복지관 서비스 이용 현황.
- 김성희, 황주희, 이민경, 심석순, 김동주, 강민희, 정희경, 2013, “장애인의 자립생활 지원 방안 -발달장애인을 중심으로-”, 한국보건사회연구원.
- 김영일, “광주광역시 장애인생활시설 실태조사 및 자립생활 욕구조사” (사)장애우권의 문제연구소 광주지소 2010.
- 김용득, 김진우, 유동철, 2007, 「한국 장애인복지의 이해」, 인간과복지.

- 김용득, 박숙경, 2008, “지적장애인의 거주시설 유형별 자기결정 경험 연구”, 『한국사회복지학』 제60권 제4호.
- 김용득, 김고은, 이성봉, 임진미, 전지영, 2011, “장애인거주시설 서비스 최저기준의 적용 매뉴얼 5 - 신체적 개입”, 한국장애인복지시설협회·성공회대학교 사회복지연구소.
- 김용한, 1998, “장애인 복지시설 비리는 계속되고 있다: 국민과의 대화에서 대통령이 약속한 에바다 해결 그 후”. 사회평론 길. 104, 160-164.
- 김정하, 2008, “장애인의 시설생활과 탈시설 이후의 경험에 관한 연구”, 석사학위논문, 성공회대학교.
- 김정하, 2016, “시설, 그 곳에 사람이 있다”, 세계인권선언 68주년 기념 인권현안 토론회, 「대구시립희망원, 어디로 가야 하나」, 대구경북인권주간조직위원회·대구시립희망원인권유린및비리척결대책위원회.
- 김정희, 강정배, 유경배, 2016, 「중증장애인 자립생활 지원 방안 연구」, 보건복지부, 한국장애인개발원.
- 김정희, 김영미, 염경진, 2009, 「생활시설장애인의 지역사회 거주방안 연구」, 한국장애인개발원.
- 김진우, 김명실, 박숙경, 유동철, 2013, 「발달장애인 정당한 편의제공 판단기준 연구」, 국가인권위원회.
- 남구현, 박숙경, 김명연, 임성만, 박경석, 박래군, 염형국, 박옥순, 여준민, 임소연, 김정하, 김주현, 권미진, 손현희, 2005, 「장애인생활시설 생활인 인권상황 실태 조사-양성화된 조건부신고복지시설을 중심으로」, 국가인권위원회.
- 남찬섭, 김동기, 남병준, 박숙경, 이도엽, 임성택, 조상욱, 2012, 「지역사회정착을 위한 장애인 정책 현황 및 문제점 실태조사」, 국가인권위원회.
- 노대명, 김문길, 오미애, 전지현, 박형준, 신재동, 이주미, 김근혜, 오혜인, 박나영, 이봉주, 김태성, 구인희, 박정민, 이상록, 정원오, 이서운, 김화선, 이혜림, 2015, 「2015년 한국복지패널 기초분석 보고서」, 한국보건사회연구원.
- 대구경북연구원, 2012. 「중증장애인 탈시설·자립생활 지원 방안」
- 문혁, 2017, “우리나라 탈시설-자립생활 현황 및 문제점”, 미국성과분석센터 제임스 콘로이박사 내한 세미나 「탈시설-자립생활, 진정한 의미와 방향은 무엇인가?」 토론회 자료집.
- 문화체육관광부, 2017, 「2018년 예산(안) 사업설명서」
- 미소, 2012, “서울시 탈시설 지원체계 구축과정에서의 문제점 및 과제”, 「도시와 빈곤」, 제101호.
- 박경석, 2015, 「탈시설 모델개발 학술용역 공청회」 토론회 자료집, 서울특별시.

- 박경수, 강경선, 박숙경, 조백기, 김동기, 장서연, 임소연, 송효정, 김은애, 윤진철, 2011, 「장애유형별 자립생활 현황과 지원체계 개선에 관한 연구」, 국가인권위원회.
- 박숙경, 2015, “한-몽 교류 과정에서의 시설보호 확산 징후”, 「비판사회정책」, 제46호.
- 박숙경, 2016, “한국의 장애인 탈시설 현황과 과제”, 「지적장애연구」 제18집 제1호
- 박종철, 심성지, 조재삼, 임은자, 김동화, 2014, 「중증장애인 탈시설, 자립지원방안 연구」, 경상북도·경북행복재단.
- 박종혁, 김소영, 박종현, 방문석, 신형익, 이영성, 이자호, 이정열, 홍소진, 2014, 「중증 장애인 의료보장 강화 방안 연구」, 보건복지부·충북대학교.
- 박주연, 2013, 「장애인활동지원제도의 문제점과 개선방안」, NARS 현안보고서 제215호, 국회입법조사처.
- 변경희, 2007, “장애인 거주시설 서비스의 국가별 사례-미국의 장애인 거주지원 서비스”, 「장애인 거주시설 서비스 기능과 구조의 혁신 방안 공청회 자료집」, 보건복지부.
- 보건복지부, 2016, 「2016 보건복지통계연보」 제62호.
- 보건복지부, 2017, 「2017년 국민기초생활보장사업안내」
- 보건복지부, 2017, 「장애인활동지원 사업안내」
- 보건복지부, 2017, 「장애인활동지원서비스이용안내」
- 보건복지부, 2017, “정신건강복지법 시행 한 달, 변화의 시작”, 2017. 7. 5.자 보도자료.
- 보건복지부, 국회의원 이정선, 시설인권연대, 장애인인권침해예방센터, 장애인차별금지추진연대, 탈시설정책위원회, 2011, 「2010년 미전환미신고시설 생활인 인권상황 실태조사」
- 보건복지부·사단법인 한국발달장애인가족연구소, 2014, 「누구나 알기 쉽고 모두 함께 누리는 장애인권리협약 나, 여기 있어!」
- 보건복지부·한국보건사회연구원, 2014, 「2014년 장애인 실태조사」
- 부산복지개발원, 이찬희, 고재수, 권경동, 2009, “부산 생활시설 거주 장애인 복지실태 및 욕구조사”, 부산복지개발원.
- 비마이너, “뉴질랜드 인권위, ‘시설은 학대의 공간’: 국가의 진상규명과 사과 요구”, 2017. 8. 3.자 기사.
- 사단법인 한국장애인인권포럼, 2008, “자립생활비용효과 분석과 자립생활 지원모델 개발 연구”, 「장애인정책모니터링센터 토론회 자료집」
- 사라우딘, 2015, “De-institutionalization and Services for people with Developmental Disabilities in the UK”, 「2015 장애인정책 국제포럼, 발달장애인의 탈시설과 지역사회거주」 자료집, 한국장애인개발원·보건복지부.

- 서울시정개발원. 2009. 「탈시설정책 및 주거환경 지원학술연구」
- 서정희, 유동철, 이동석, 심재진, 2012, 「자립생활 기반 구축을 위한 외국 사례 및 정책 연구를 통한 선진모델 구축」, 국가인권위원회.
- 심재호, 최재관, 한동우, 허준수, 2000, “사회복지 생활시설의 합리적 운영방안에 관한 연구 ; 충청남도의 실태조사를 중심으로”, 「한국사회복지학회 춘계학술대회 자료집」: 712-732.
- 안성준, 2015, 「2015 장애인백서」, 한국장애인개발원. 177-195.
- 유엔장애인권리협약 보건복지부 번역본, 2014.
- 윤재영, 2015, “발달장애인 개별예산 할당도구 비교 연구: ICAP, SIS, I-CAN의 동시 타당도를 중심으로”, 「발달장애인 자립을 위한 예산할당 척도개발연구보고」 토론회 자료집. 서울장애인자립생활센터.
- 이동석, 2017, “이용자 주도성 측면에서의 장애인활동지원제도 분석”, 「장애인복지 연구」, 제8권 제1호.
- 이지홍, 해정, 강곤, 김정아, 이선옥, 여준민, 김유미, 배경내, 이영남, 고병권, 2013, “나를 위한다고 말하지마 - 탈시설 문제, 시설이 아닌 시설 문제를 말하다”, 삶창.
- 이재정, 2015, 「장애인복지사업 평가」, 국회예산처.
- 이혜경, 나영희, 조한진, 윤재영, 윤상용, 김지혜, 이지은, 2015, 「유엔장애인권리협약 최종견해 이행방안 연구」, 한국장애인개발원.
- 임소연, 2012, “시설거주인의 탈시설 자립생활은 중앙정부 및 지자체의 책임 있는 지원체계 마련부터 시작이다”, 「도시와 빈곤」, 제101호.
- 임소연, 2013, “탈시설주거권운동 2012년 평가”, 전국장애인차별철폐연대 내부 회의자료(비공개)
- 임소연, 2014, “장애인도 지역사회에서 살고 싶다”, 「진보평론」, 제59호, 2014년 봄.
- 임형찬, 2016, “장애인활동지원제도의 문제점 및 개선방향”, 장애인활동지원제도의 문제점 및 장애인활동지원법 개정방향 토론회.
- 장애와인권발바닥행동, 2017, “탈시설장애인 구술기록 제작 발표회” 구술기록물
- 장애인권리보장법제정연대, 2014, 장애인권리보장법(안)
- 장애인복지법 의안원문, 의안번호 176180, 2007-03-02.
- 장애인복지정책과, 2017, “2017년 장애인 공동생활가정 보조금 지원시설 선정계획”
- 전현일, 2017, 국제발달장애우카페 <http://cafe.daum.net/ifdd/9ipl/39>
- 정경미, 양영희, 송호광, 김수연, 허다연, 노지영, 2015, 「발달장애인의 문제행동 국내외 치료 현황 및 미충족 수요 조사」, 연세대학교, 국립서울병원.

- 제임스 콘로이, 2015, “The Pennhurst Longitudinal Study: Science and Public Policy”, 「2015 장애인정책 국제포럼, 발달장애인의 탈시설과 지역사회거주」 자료집, 한국장애인개발원, 보건복지부.
- 제임스 콘로이, 2017. “미국의 발달장애인 탈시설과 지역사회에서의 삶 -미국의 탈시설화 몇 가지 실수를 피하기 위한 국제협력-” 「콘로이박사 내한 세미나 탈시설-자립생활, 진정한 의미와 방향은 무엇인가?」 자료집. 장애와인권발바닥행동. 탈시설정책위원회
- 조건부신고시설 생활인 인권 확보를 위한 공동대책위원회, 2005, “장애인 미신고시설 인권실태조사”
- 조한진, 2005, “장애인복지법 개정안과 장애인기본법 제정안의 검토-정화원 의원의 안을 중심으로”, 「장애인복지법 개정과 장애인기본법제정, 장애인 관련법 어떻게 만들 것인가?: 여의도장애인정책포럼」, 서울: 한국장애인단체 총연합회 정책기획팀.
- 조한진, 강민희, 박옥순, 염형국, 임소연, 정희경, 허숙민, 2012, 「시설거주인 거주 현황 및 자립생활 욕구 실태조사」, 국가인권위원회.
- 조흥식, 박희찬, 이준영, 강상경, 김진우, 김용득, 윤민석, 염태산, 조상은, 2011, 「발달장애인 활동지원 등을 위한 욕구조사 및 정책과제 수립 연구」, 서울대학교 산학협력단.
- 채형복, 2013, “유럽연합 장애인 정책의 현황과 과제 - 유럽장애행동전략을 중심으로” 「EU연구」, 제33호, 한국외국어대학교 EU연구소.
- 최복천, 김미옥, 김주영, 성명진, 전해인, 제철웅, 오다은, 2015, “발달장애인법 시행에 따른 신규서비스 실행방안 연구”, 보건복지부 · 한국보건사회연구원.
- 한국주택토지공사, 2017, “2017~2021 공공임대주택 공급 계획”, 국회 보고자료.
- 홍기원, 2009, “장애인 생활시설의 탈시설화에 관한 연구 - 생활편리성과 서비스 만족도를 중심으로-”

<국외문헌>

- Anand, J.C., Davidson, G., Macdonald, G., Kelly, B. Clift-Matthews, V., Martin, A., & Rizzo, M. (2012). *The Transition to Personal Budgets for People with Disabilities: A Review of Practice in Specified Jurisdictions*, A National Disability Authority Working Paper, Dublin: National Disability Authority.
- Audit Commission for Local Authorities in England and Wales. (1986). *Making a Reality of Community Care*, H.M. Stationery Office.
- Bagenstos, S.R. (2012) *The Past and Future of Deinstitutionalization Litigation*,

34:1 Cardozo Law Review

- Beadle-Brown, Mansell, J. & Kozma, A. (2007). *Deinstitutionalisation in Intellectual Disabilities*, Current Opinion in Psychiatry.
- Borzaga, C. & Defourny, J., (2001). *The Emergence of Social Enterprise*, London and New York: Routledge
- Conroy, J. & Fullerton, A. (2002). *Independent Assessment of the Cost-Effectiveness of Oklahoma's Medicaid Waiver Program for People with Developmental Disabilities*,
- Conroy, J., Walsh, R., & Feinstein, C. (1987). *Consumer Satisfaction: People with Mental Retardation Moving from Institutions to the Community*. In S. Breuning & R. Gable (Eds.). *Advances in Mental Re-tardation and Developmental Disabilities*, Volume 3. pp. 135-150. Greenwich, CT: JAI Press.
- Conroy, J., & Fullerton, A. (2002). *Independent Assessment of the Cost-Effectiveness of Oklahoma's Medicaid Waiver Program for People with Developmental Disabilities*. Brief Report Number 20 of a Series on the Well Being of People with Developmental Disabilities in Oklahoma. Submitted to Oklahoma Department of Human Services, Developmental Disabilities Division. Havertown, PA: Center for Outcome Analysis.
- Dannewitz, L. (2013) *Deinstitutionalization: How the State Budget Has Overshadowed Public Policy in Caring for Illinois' Mentally Ill*, 22 Annals of Health Law, p.137.
- Davis L.D., Fox-Grage, W., & Gehshan, S. (2000). *Deinstitutionalization of Persons with Developmental Disabilities: A Technical Assistance Report for Legislators*. National Conference of State Legislatures. the Forum for America's Ideas.
- Dipolito, S.A. (2007). *Olmstead v. L.C.—Deinstitutionalization and Community Integration: An Awakening of the Nation's Conscience?*, MERCER LAW REVIEW, 58, pp.1381-1409.
- Ericsson, K. (2000). *Deinstitutionalization and community living for persons with an intellectual disability in Sweden: policy, organizational change and personal consequences*, Tokyo Disability Conference, 2000.
- Ericsson, K. (2002). *From institutional life to community participation*. Uppsala University, Department of Education.
- Esping-Andersen, G. (1990) *The Three Worlds of Welfare Capitalism*, Cambridge:

Polity

- European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care. (2012). *Common European Guidelines on the Transition from Institutional to Community-based Care*.
- European Commission. (2003). *Equal opportunities for people with disabilities: a European action plan (2004-2010)*
- European Commission. (2009a). *Mid-term Evaluation of the European Action Plan 2003-2010 on Equal Opportunities for People with Disabilities*, Final Report.
- European Commission. (2009b). *Report of the Ad Hoc Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care*.
- European Commission. (2010a). *European Disability Strategy(EDS) 2010-2020: A Renewed Commitment to a Barrier-Free Europe*.
- European Commission. (2010b) *Initial Plan to Implement the European Disability Strategy 2010-2020 : List of Actions 2010-2015*.
- European Commission. (2017). *COMMISSION STAFF WORKING DOCUMENT, Progress Report on the European Disability Strategy (2010-2020)*.
- Frank D Lanterman Regional Center. *Supported Living Service*.
- Fyson, R., Tarleton, B., & Ward, L. (2007). *Supported living through Supporting People: the experiences of people with learning disabilities*, Housing, Care and Support, Vol. 10, Issue 3, pp.35-40.
- Glasby, J. (2011). *The Conservative Party and community care*, The Conservative Party and social policy, Policy Press.
- Goffman, E. (1968). *Asylums: essays on the social situation of mental patients and other inmates*, Harmondsworth: Penguin.
- Harris, J. & Roulstone, A. (2011) *Disability, Policy and Professional Practice*, London: Sage Publications.
- Hurstfield, J., Urvashi, P., & Kerry, S. (2007). *The Costs and Benefits of Independent Living*, Office for Disability Issues, UK.
- Iris Marion Young, 김도균 / 조국 옮김. (2017). *차이의 정치와 정의*, 모티브북.
- Joffe, K. (2010). *Enforcing the rights of people with disabilities in Ontario's developmental services system*, Toronto, ON: Law Commission of Ontario.
- Johnson, S., Nolan, F., Pilling, S., Sandor, A., Hoult, J., McKenzie, N., White, I.R., Thompson, M., & Bebbinton, P. (2005). *Randomised Controlled Trial of*

- Acute Mental Health Care by a Crisis Resolution Team: the North Islington Crisis Study*. British Medical Journal 331. pp.599-603
- Judge David, L. Bazelon Center for Mental Health Law. (2014). *A Place of My Own: How The ADA Is Creating Integrated Housing Opportunities For People With Mental Illnesses*, 2014.
- Killaspy, H. (2007) *From the Asylum to Community Care: Learning from Experience*, British Medical Bulletin, Volume 79-80, Issue 1, pp. 245-258.
- Lakin, K.C., Larson, S., Salmi, P., & Webster, A. (2010). *Residential services for persons with developmental disabilities: Status and trends through 2009*, Minneapolis, MN: University of Minnesota, Institute on Community Integration, Research and Training Center on Community Living.
- Lakin, K.C., Larson, S., & Kim, S. (2011). *Behavioral Outcomes of Deinstitutionalization for People with Intellectual and/or Developmental Disabilities: Third Decennial Review of U.S. Studies, 1977-2010*, Policy Research Brief, Vol. 21, NO. 2, Research and Training Center on Community Living, University of Minnesota.
- Lewis, P.A., Dunn, R.B., & Vetter, N.J. (1994). *NHS and Community Care Act 1990 and discharges from hospital to private residential and nursing homes*, BMJ Vol. 309: 28-9.
- Lindberg, I. (1999). *Välfärdens idéer: globaliseringen, elitismen och välfärdsstatens framtid*, Atlas.
- Mansell, J. & Ericsson, K.(1996), *Deinstitutionalisation and Community Living, Intellectual disability services in Britain, Scandinavia and the USA*, London: Chapman & Hall.
- Mansell, J., Knapp M., Beadle-Brown, J., & Beecham, J. (2007). *Deinstitutionalisation and community living - outcomes and costs: report of a European Study*, Vol. 2, Main Report, Canterbury: Tizard Centre, University of Kent
- Minnesota Olmstead Subcabinet. (2015). *Putting the Promise of Olmstead into Practice: Minnesota's Olmstead Plan*.
- Mirfin-Veitch, B., & Conder, J. (2017). *"Institutions are places of abuse": The experiences of disabled children and adults in State Care between 1950-1992*, The Donald Institute, Dunedin.
- Moseley, C.R. (2013). *The ADA, Olmstead, and Medicaid: Implications for People with Intellectual and Developmental Disabilities*, National Association of State Directors of Developmental Disabilities Services.

- New York State. (2013). *A Comprehensive Plan for Serving People with Disabilities in the Most Integrated Setting*, REPORT AND RECOMMENDATIONS OF THE OLMSTEAD CABINET.
- Nowell, N., Baker, D., & Conroy, J. (1989). *The Provision of Community Medical Care in Philadelphia and Northeastern Pennsylvania for People Who Live in Community Living Arrangements and with Their Families*. Philadelphia, PA: Northwest Center.
- Ohio Legislative Service Commission. (2015). *Developmental Center Closure Study*, p.5.
- Perlin, M.L. (2000). *Their Promises of Paradise: Will Olmstead v. L.C. Resuscitate the Constitutional Least Restrictive Alternative Principle in Mental Disability Law?*, Houston Law Review, Vol. 37, Issue 4, pp. 999-1054.
- Smith, J. & Calandrillo, S. (2001). *Forward to Fundamental Alteration: Addressing ADA Title II Integration Lawsuits After Olmstead v. L.C.*, Harvard Journal of Law & Public Policy, Vol.24, No.3, pp. 695-770.
- Support Project. (2006). *European Commission Green Paper: Improving the Mental Health of the Population. Towards A Strategy on Mental Health for the European Union*, Summary of Consultation Meetings, Edinburgh: Scottish Development Centre for Mental Health.
- Talbott, J.A. (2004). *Deinstitutionalization: Avoiding the disasters of the past*, PSYCHIATRIC SERVICES, Vol.55, No.10.
- Tottenham, N., Hare, T.A., Quinn, B.T., McCarry, T.W., Nurse, M., Gilhooly, T., Millner, A., Galvan, A., Davidson, M.C., Eigsti, I., Thomas, K.M., Freed, P.J., Booma, E.S., Gunnar, M.R., Altemus, M., Aronson, J., & Casey B. (2010). *Prolonged institutional rearing is associated with atypically large amygdala volume and difficulties in emotion regulation*, Developmental Science 13:1, 2010. pp.46-61. Blackwell Publishing Ltd.
- Tucker, S., Hughes, J., Burns, A. & Challis, D. (2008). *The balance of care: Reconfiguring services for older people with mental health problems*, Aging & Mental Health Vol. 12, Iss. 1.
- U.S. Department of Justice Civil Rights Division, Statement of the Department of Justice on Application of the Integration Mandate of Title II of the Americans with Disabilities Act and Olmstead v. L.C. (2012)
- Van Oorsou, W. (2013). *Considered Care for Complex Clients*. Tilburg University.
- WHITE HOUSE. (2009). *The President Obama Commemorates Anniversary of*

Olmstead and Announces New Initiatives to Assist Americans with Disabilities.

World Health Organization. (2014). *Global Disability Action Plan 2014-2021; Better health for all people with disability.*

Yoshida, K., Willi, V., Parker, I. & Locker, D. (2004). *The emergence of self-managed attendant services in Ontario: an independent living model for Canadians requiring attendant services.* Research in the Sociology of Health Care, Vol.22, pp.177-204.

<판례 및 결정례>

헌법재판소 2004. 10. 28.자 2003헌가18 결정

Amanda D., et al. v. Hassan, et al.; United States v. New Hampshire, No. 1:12-CV-53 (SM)

Consent Decree, United States District Court, N.D. Illinois, Eastern Division.

Halderman v. Pennhurst State School & Hospital, 446 F. Supp. 1295, (E.D. Pa. 1977)

Lane v. Brown (formerly Lane v. Kitzhaber) 12-CV-00138 (D. Or. 2012)

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

Pennhurst State Sch. v. Halderman, 465 U.S. 89 (1984)

U.S. v. North Carolina No. 5:12-cv-557 (E.D.N.C. 2012)

<인터넷 자료>

“공공데이터포털 사이트” <https://www.data.go.kr/dataset/3084474/fileData.do>

“오마이뉴스 2017. 10. 9.자 기사 - 5명의 활동보조인이 모두 거부한 우리 딸”
http://www.ohmynews.com/NWS_Web/View/at_pg.aspx?CNTN_CD=A0002366084

“보건복지부 - 장애인 정책, 의료 및 재활지원”
http://www.mohw.go.kr/react/policy/index.jsp?PAR_MENU_ID=06&MENU_ID=06370104&PAGE=4&topTitle=%C0%C7%B7%E1%C1%F6%BF%F8

“복권위원회” http://www.bokgwon.go.kr/fund/03_01.jsp

“국제발달장애우협회” <http://cafe.daum.net/ifdd/9ipl/39>

“국제발달장애우협회”

<http://cafe.daum.net/ifdd/9iqq/7?q=%B1%B9%C1%A6%B9%DF%B4%DE%C0%E5%BE%D6%BF%EC%C7%F9%C8%B8>

“미디어오늘, 2016. 10. 1., “탈시설화, 이게 다 돈인데 포기하겠나? - 족벌세습운영과 관료화, 기득권층의 담합... 공공주도와 지원, 한국형 탈시설화 모색해야, 박숙경”
<http://www.mediatoday.co.kr/?mod=news&act=articleView&idxno=132314>

“Center for Outcome Analysis” <http://www.eoutcome.org>

“Disability Rights UK”

<https://www.disabilityrightsuk.org/personal-budgetsthe-right-social-care-support>

“Government of Ontario” <https://www.ontario.ca/laws/statute/90d11>

“Government of Ontario” <https://www.ontario.ca/laws/regulation/900272>

“Information and Technical Assistance on the American with Disabilities Act - Olmstead Enforcement”
https://www.ada.gov/olmstead/olmstead_cases_list2.htm

“Legislation.gov.uk” <https://www.legislation.gov.uk/ukpga/1990/19/contents>

부록

미국 캘리포니아(California)주의
발달장애인 지원체계의 이해¹⁰³⁾
(Regional Center를 중심으로)

103) 장애와인권발바닥행동 미국 연수 사전 세미나 자료(비공개)

부록

미국 캘리포니아(California)주의 발달장애인 지원체계의 이해(Regional Center를 중심으로)¹⁰⁴⁾

전국장애인부모연대 정책연구실장 김치훈

□ 캘리포니아주 기본정보

- 면적: 423,970 km² - 미국에서 3번째로 큰 주 (1위-알래스카주, 2위-텍사스주)
※ 대한민국(100,032km²)의 4배 면적
- 전체인구: 35,484,453명 (2016년 1월 현재)
 - 미국에서 가장 인구가 많은 주
 - 미국에서 소수인종 인구가 가장 많은 주
 - 59.7% 백인계 (히스패닉계 백인 포함)
 - 36.6% 히스패닉 혹은 라틴계
 - 12.5% 아시아계 · 6.7% 흑인계
 - 2.6% 혼혈인종 · 1.2% 미국 인디언계
- 수도: 세크라멘토 (Sacramento)
- 최대도시: 로스엔젤레스 (Los Angeles)
- 행정구역: 58개의 카운티 (County)로 구성되어 있고
그 안에 458개의 시(City)와 22개의 타운(Town)이 있음.

□ 발달장애인 관련부서 기본정보

- 주의 발달장애인 담당 행정부서: 발달서비스국 (Department of Developmental Services, DDS)
 - 주의 보건복지부(Health and Human Services) 산하 12개 국(Department) 가운데 하나

104) 장애와인권발바닥행동 미국 연수 사전 세미나 자료(비공개)

- 약 21만6천명의 발달장애 아동 및 성인 + 약 3만명의 장애고위험·발달지연 영아(0~3세)에게 서비스 제공
 - ※ 미국 전체 장애인 수 약 4천만명, 캘리포니아주 약410만명
- 발달서비스국의 연간 예산: 약 45억불 (약 5조2천억원)
 - ※ 주 전체예산(약 1,000억불, 약116조원)의 4~5% 정도
 - ※ 2017년도 대한민국 정부예산 약 400조원, 장애인정책국 예산 약2조원 (전체 예산의 약 0.5%)
- 예산집행기관
 - ① 발달센터 (Developmental Centers):
 - 주거시설 + 간호시설 + 병원 + 특수학교의 성격 - 24시간 서비스 제공
 - 주가 총 4개소의 발달센터(3 big, 1 small)를 발달서비스국이 직접 운영 (2015년에 3개 시설 완전 폐쇄)
 - 엄격한 입소기준을 통과하거나 법원의 명령이 있을 때 입소
 - 주로 의학적으로 중대한 질환이 있거나 심각한 행동문제가 있는 발달장애인 대상
 - 거주인원: 2016년 12월 현재 총 897명
 - ※ 1960년대 발달센터 초기에는 약 1만3천명이 입소.
 - ※ 지난 20년간 거주인원 계속 감소추세;
 - ‘94년 5,517명 → ‘04년 3,237명 → ‘14년 1,147명 → ‘16년 897명
 - 연간 예산: 약 5억3천만불 (약 6,140억원)
 - ※ 발달서비스국 예산의 약 12%
 - ※ 거주인 1인당 연 약60만불(약7억원)의 비용 소요
 - ② 지역센터 (Regional Centers)
- 발달장애위원회 (State Council on Developmental Disabilities, SCDD)
 - 주의 발달장애인 정책 및 사업운영 심의감독 기관
 - 연방법인 ‘발달장애지원 및 권리장전법’ (Developmental Disabilities Assistance and Bill of Rights Act, 2000)에 근거하여 설치된 독립기관
 - SCDD는 31명의 자원봉사자로 구성 (주지사가 임명)
 - 전체 구성원의 60%가 발달장애인당사자 및 발달장애인의 가족
 - 발달장애인 정책 담당 공무원 (주의 보건복지부 장관 + 발달서비스국,

재활국, 노인국 등의 국장)도 참여.

- 예산 : 연방정부로부터 연간 700만불(약 81억원) 정도를 지원받아 운영
- 직원: 중앙에 20여명, 지역에 90여명
- 지역위원회는 Area Board로 불리며 전체 주를 13개의 Area Board로 분할 담당
- 역할:
 - 발달장애인 및 그 가족의 권리옹호 증진과 사회통합을 위한 정책제안
 - 발달장애지원 및 권리장전법'에 의하여 5년마다 발달장애인 서비스 증진을 위한 주계획 (State Plan)을 작성하여 연방정부에 보고하여야 함.
 - 발달장애인 권리옹호 및 정책개발 관련 신규 지역사회 프로그램과 프로젝트를 심사하여 기금 지원 (연간 약 1,200만불, 약 139억원)
 - 발달센터에 거주하는 발달장애인에 대한 권리옹호
 - 보호자가 없는 발달장애인에게 보호자를 지정
 - 발달장애인 및 가족의 권리옹호 행사 지원 (행사 당 약1,000불)

□ 발달장애인 지역센터 (Regional Centers) 개요

- “지역센터는 발달장애인들의 단일한 서비스 진입창구이다.”
- 설치 법적 근거: 랜터만법(Lanterman Act)
 - ※ 랜터만법은 캘리포니아주의 발달장애인법. 1975년 법률 제정.
 - ※ 랜터만법의 구성

Division 4.5. 발달장애인을 위한 서비스

- 1장 : 일반적인 정책
- 2장 : 주 발달장애인협의회
- 3장 : 캘리포니아 주정부 발달장애인 계획
- 4장 : 지역 위원회에 의해 수행되는 삶의 질 평가
- 5장 : 발달장애인을 위한 지역 센터
- 6장 : 지역 사회 시설과 프로그램의 개발과 지원
- 7장 : 이의 신청 절차

7.5장 : 거주 보호 시설의 이의 신청 절차
 8장 : 평가
 9장 : 예산의 절차와 재정 계획
 10장 : 사법 심사권
 11장 : 후견인과 정부관리대행자
 12장 : 지역사회 거주 연속체
 13장 : 장애인을 위한 자활 서비스

- 주의 58개 카운티(County)를 21개소의 지역센터가 분할하여 담당
- 발달장애인 지역센터는 비영리의 민간법인가관
- 발달서비스국(DDS)과의 계약을 통해 발달장애인에게 필요한 각종 서비스를 사정 및 연계해주고 예산을 집행하는 진단·평가 + 서비스 연계 + 예산 집행 기관의 역할
- 연간 예산: 약 38억불 (약 4조4,000억원)
 - ※ 발달서비스국 예산의 약 84%
 - ※ 발달장애인 1인당 연 약18천불(약2천만원)의 비용 소요
- 발달장애인 지역센터의 서비스대상:
 - ① 18세 이전에 판정받은 (지적장애, 뇌성마비, 간질, 자폐증을 가진) 발달 장애인. 발달장애의 범위에는 지적장애와 밀접한 관련성이 있거나 지적장애인에 대한 처치(treatment)와 유사한 처치를 요구하는 장애의 조건을 가진 사람을 포함.
 - ② 0세~만3세의 발달장애 고위험 혹은 발달지체를 보이는 영유아 (Early Start Program을 통하여 지원)
- 발달장애인 지역센터의 서비스지원 결정의 방법: 개인 중심의 계획 방식 (Person-Centered Planning Approach)
 - 발달장애인 개인마다 계획팀 (Planning Team)을 운영. 계획팀은 발달장애인당사자, 가족, 지역센터의 직원 등으로 구성되며 팀이 함께 개인별프로그램계획 (Individual Program Plan, IPP)를 수립
 - ※ 만3세 미만은 개인별가족서비스계획(Individual Family Service Plan, IFSP)을 수립

- 발달장애인 지역센터의 일반 역할
 - 정보제공 및 타 기관 의뢰
 - 진단 및 서비스 대상자 적격성 판정
 - 상담
 - 전 생애에 걸친 개인별 서비스 계획 및 서비스 조정
 - 지역사회 자원개발
 - 유전학적 (유전 이상) 상담
 - 가족지원
 - 발달장애에 대한 지역사회 교육
 - 법적, 시민권적, 서비스적 권리 보호를 위한 옹호활동
 - 지역사회 홍보 및 장애발견 활동 (Outreach)
 - 24시간 비가정 시설보호에 따른 계획, 배치 및 감독(monitoring)
 - 장애인 및 가족에 대한 훈련과 교육
 - 장애고위험 영아 및 그 가족을 위한 조기중재 서비스
 - 개인별 서비스프로그램 계획에 명시된 서비스의 구입

- 발달장애인 지역센터에서 제공 또는 연계하는 추가적인 서비스
 - 주간 프로그램 서비스 (Day Program Services): 서비스 제공자 또는 제공기관과의 계약을 통해 지역센터에서 제공하는 서비스. 자조 및 자립기술훈련, 사회적 상호작용 기술훈련, 자기옹호 및 직업 기술훈련, 지역사회 생활기술훈련, 자기행동관리 훈련, 여가훈련 등의 서비스 제공.
 - 교육 서비스 (Education Services): 학교의 특수교육과 관련서비스로부터 제공받지 못하는 서비스들에 한해 지역센터에서 서비스를 제공.
 - 직업서비스 프로그램 (Work Services Program): 본래 주 담당기관은 재활국이지만 재활국에서 재정적인 이유로 이 서비스를 제공하지 못하는 경우 지역센터에서 유사한 서비스를 제공함.
 - ① 지원고용 (Supported Employment): job coach의 지원을 통한 장애인의 고용 및 일자리 유지. 최소한의 시간을 규칙적으로 일해야 함.
 - ② 직업활동 프로그램 (Work Activity Programs): 보호작업장 환경에서의 임금의 수령 및 관리, 작업장 안전훈련, 적절한 직업적 습관 익히기

훈련 등. 최소 일주일에 25-30시간을 일해야 함. 직원 1명당 15~20명의 장애인 비율.

- 지원 서비스 (Support Services):

① 재가지원서비스 (In-Home Supportive Services): 본래 주 담당기관은 사회서비스국. 발달장애인뿐만 아니라 시각장애인이나 노인 등 이 서비스를 제공받는다면 집에서 생활할 수 있는 대상자들에 대한 돌봄 서비스. 가사일, 식사준비, 식료품 구입, 식사, 옷입기, 목욕, 화장실사용 등

② 가족휴식지원(일시 돌봄)서비스 (Respite Services):

* 재가(In-Home)- 간헐적으로 혹은 규칙적으로 일정 기간 동안의 비의료적 돌봄

* 가외 (Out-of-Home) - 등록된 거주시설에서 서비스 제공

③ 이동서비스 (Transportation)

- 지원생활 서비스 (Supported Living Services): 발달장애성인 대상의 서비스. 거주할 집의 선택과 이사, 보조원과 동거자의 선택, 가구 구입, 일상생활 활동 및 응급상황 대처, 지역사회 활동참여, 개인의 재정관리 등에 대한 지원.

- 자립생활 (Independent Living): 발달장애성인의 완전자립생활에 필요한 기술훈련 서비스. 기초적인 자조훈련에서 벗어나 자립생활 환경에서 필요한 기능적인 기술을 습득하는 것에 초점을 둠.

- 재정적으로 적절한 주거마련 (Affordable Housing): DDS의 기금을 지원 받는 지역의 비영리기관에서 주거마련 프로젝트를 운영. 주 전체적으로 23개의 프로젝트가 운영되고 있고, 각 프로젝트 당 최고 30만불이 지급됨.

- 가족홈 중개기관 (Family Home Agency, FHA): 가족홈 중개기관은 사회서비스국 (Department of Social Services)에 등록된 비영리 민간기관으로서 발달장애인 지역센터와 연계사업으로 일반가정에 발달장애성인이 최대 2명까지 함께 사는 프로그램을 운영. FHA에서 가족홈의 발굴, 훈련, 승인 및 감독 기능을 수행

- 양육가족 중개기관 (Foster Family Agency, FFA): 18세 미만의 발달장애아동에게 필요한 경우 양육가족을 연결해주는 사회서비스국에 등록된 비영리 민간기관.

- 지역사회 돌봄시설 (Community Care Facilities, CCFs): 사회서비스국에 등록된 비영리 민간기관으로 발달장애 아동과 성인에게 24시간 거주 및 비의료적 돌봄 서비스 제공.
 - ① 소가족홈 (Small Family Home): 6명 이하의 장애아동이 소가족홈으로 등록된 시설에서 그 가족과 함께 생활
 - ② 그룹홈 (Group Home): 6명 이하의 장애아동이 그룹홈으로 등록된 시설에서 직원과 생활. 직원은 교대근무로 24시간을 지원하지만 이 시설에 실제로 살지는 않음.
 - ③ 성인생활시설 (Adult Residential Facility): 그룹홈과 같은 방식 그러나 대상이 성인
 - ④ 노인생활시설 (Residential Facility for the elderly): 60세 이상의 노인 대상
- 건강 돌봄시설 (Health Care Facility): 건강서비스국에 등록된 비영리 민간기관으로 4가지 수준의 24시간 돌봄 및 간호서비스 제공시설로 구분
 - ① 발달장애인을 위한 중간수준 돌봄시설 (Intermediate Care for the Developmentally Disabled, ICF-DD): 15침상 이상의 구비요건으로 발달장애 서비스와 간호서비스 제공
 - ② 발달장애인을 위한 중간수준 돌봄시설/자조기술 (Intermediate Care for the Developmentally Disabled/Habilitative, ICF-DDH): 4~6개 침상의 작은 시설로서 자조기술훈련 서비스 및 간헐적인 간호서비스를 제공
 - ③ 발달장애인을 위한 중간수준 돌봄시설/간호 (Intermediate Care for the Developmentally Disabled/Nursing, ICF-DDN): 4~6개 침상의 작은 시설로서 지속적으로 숙련된 간호서비스가 필요하지는 않은 발달장애인에 대한 돌봄 및 간호서비스 제공
 - ④ 숙련된 간호시설 (Skilled Nursing Facility, SNF): 24시간 내 지속적인 숙련된 간호 및 감독서비스를 제공하는 시설

□ 발달장애인 지역센터 (Regional Centers) 운영지침 소개 (Kern Regional Center 운영지침서)

- 센터의 사명
- 적격성 판정
 - 초기접수 과정: 초기접수 담당자 (Intake Coordinator)의 역할
 - 적격성 판정(Assessment) 절차: 사정 담당자 (Assessment Coordinator)가 주도
 - 최초면접, 의학적 평가, 심리학적 평가 진행
 - 사정 담당자가 적격자로 판단하는 경우 자신의 상사인 프로그램 매니저에게 case를 올림
 - 사정 담당자가 부적격자로 판단하는 경우 임상팀 (Clinical Team)에 심사를 의뢰하고 만일 임상팀에서도 부적격자로 판정하는 경우에는 보호자에게 심사청구를 신청할 수 있는 신청서를 보냄
- 표적 사례관리 (Targeted Case Management): 연방법에 의해 연방과 주가 협력적으로 제공하는 의료보호 프로그램에서 사례관리서비스에 대한 비용을 지원함.
 - 비용지원을 받기위한 서비스조정자(Service Coordinator)의 사례관리활동의 분류, 시간단위, 기록방법 등을 명시
 - 사례기록의 유지관리 기준: 연방법과 주법에 의한 강제수행 조항. 서비스 조정자나 프로그램 매니저가 기준 이하 사례기록 보고 시 처벌절차 명시
- 개인별 프로그램 계획 (Individual Program Plan, IPP) 절차
 - 계획팀의 구성, 매년 검토해야할 문서의 종류, 회의, IPP의 양식 및 내용, IPP의 승인절차 및 양식, 최초의 IPP 수립절차, 문서 검토의 빈도수, 지속적으로 해야하는 문서작업, 프로그램 매니저에게 제출해야 할 문서.
- 이동서비스 의뢰: 지역센터와 계약된 교통운송서비스 제공자에게 이동서비스를 의뢰하는 양식
- (자립생활서비스와 생활지원 서비스를 받는) 비시설 생활자들에 대한 분기별 또는 전후반기별 보고서 절차, 내용 및 양식
- 생활시설 및 건강돌봄시설 등 시설생활자들에 대한 분기별 보고서 절차, 내용 및 양식

- 안전사고를 포함한 특별한 사고의 정의와 그 보고절차, 지역센터 및 프로그램 매니저, 서비스 조정자의 책임범위 명시
- 지역센터의 정규근무시간 외의 전화응답 의무 및 처리절차
- 서비스 대상자의 자격정지
 - 자격정지의 사유: 가족이나 서비스 대상자의 요청, 가족/서비스대상자의 심각한 협력부족
 - 자격정지가 적절하다고 판단될 때 서비스 조정자가 심사청구 요청양식을 가족/서비스대상자에게 발송하고 그 후 30일 내에 심사청구를 하지 않으면 등록취소의 효력발생
 - 가족/서비스대상자가 심사청구를 하면 일단 다시 자격인정 상태로 옮기고 추후절차를 진행
- 서비스 대상자의 사례종결
 - 사례종결의 사유: 서비스 대상자의 사망, 발달장애가 아닌 것으로 진단, 지역센터 담당 지역 밖으로 이사
 - 사례종결의 절차 명시
- 서비스 대상자의 타 지역센터 이관 시 절차
- 캘리포니아 아동서비스 (California Children's Services, CCS)로의 서비스 의뢰
 - CCS는 저소득 가정의 자녀에 대해 의료지원(사례관리 및 재정지원)을 하는 주의 기관
- 아동상담클리닉(Child Guidance Clinic)으로의 서비스 의뢰
 - 아동상담클리닉은 베이커스필스 지역에서 아동과 가족에게 상담서비스를 제공하는 지역기관
- 특수교육 프로그램 및 서비스를 위한 공립학교로의 서비스 의뢰
- 가활(Habilitation) 서비스 프로그램으로의 서비스 의뢰 또는 사례 이관 절차 및 서류양식
 - 가활서비스는 지역센터의 발달장애성인만을 대상으로 재활국에서 제공하는 장기적인 임금노동 및 노동관련 서비스
 - 가활서비스는 직업활동프로그램 (Work Activity Program)과 지역사회 기반의 지원고용프로그램 (Supported Employment Program)에 대한 자

금을 지원

- 재활국에서 직접 서비스를 제공하는 것이 아니라 재활국에서 지역의 비영리 서비스제공자와의 계약을 통해 서비스를 제공함
- 지역의 가활 전문가 (Habilitation Specialist) 목록 구비
- 보호자휴식(Respite) 서비스 의뢰: 3가지 유형
 - 재가: 한달에 15시간, 일년에 180시간 제공
 - 가외: 한달에 2.5일, 일년에 31일 이내, 주로 지역사회 돌봄시설에서 서비스제공
 - 부모가 선택한 사람에 의한 서비스: 한달에 15시간, 일년에 180시간 제공. 부모가 서비스제공자로 등록하여 직접 원하는 사람을 고용해서 서비스를 제공받음
- 행동관리(Behavior Management) 서비스의 제공기준 및 절차
 - 행동관리는 가족이나 시설에서의 생활을 유지하는데 위협이 되는 행동을 보일 때 고려됨
- 서비스제공자 (Vendor)의 자격유지
 - 지역센터에서 서비스제공자의 서비스를 구입했을 때 계약을 유지하기 위해 서비스제공자가 지켜야하는 기준
- 의료보호 면제대상 (Medicaid Waiver)의 적격성 판정절차 및 기준
- 캘리포니아주 의료보호(Medi-Cal) 대상자의 적격성 판정절차 및 기준
- 간호사정 (Nursing Assessment) 절차, 평가기준 및 간호서비스 의뢰
- 서비스대상자에 대한 정보기록의 의무, 방식 및 내용
- 서비스대상자에 대한 주간프로그램 (Day Program) 지원 종료의 기준 및 절차
- 주간프로그램/개인별프로그램계획의 문서작성에 따른 서비스제공자와 서비스조정자의 책임
- 다학제간 팀 (Multidisciplinary Team)의 운영절차
- 서비스대상자를 위한 개개의 서비스 구입의 책임부서
- 지역센터와의 계약을 통한 서비스대상자의 정신과적 평가절차
- 가족홈기관 (Family Home Agency, FHA)으로의 서비스 의뢰절차
- 지원생활 서비스 (Supported Living Services) 의뢰절차

- 심사청구 절차 및 문서양식
- 간호시설 (Nursign Home) 신청자격 및 절차
- 아동의 가정 외 거주시설 이용 기준 및 절차
- 서비스대상자의 사망보고 절차
- 서비스대상자 거주시설에 대한 지역센터의 불시 감사 절차
 - 장기 간호시설, 지역사회 돌봄시설, 양육가정기관, 가족홈 기관을 대상으로 함
 - 일년에 적어도 2회의 불시감사
- 사법적 서비스 (Forensic Services)
 - 발달장애인의 형사사건과 관련된 권리옹호 서비스
 - 지역센터에서 사법팀(Forensic Team)을 운영하여 발달장애인이 관련된 모든 형사사건 사례를 검토함
 - 발달장애인의 형사소송에 대한 특별법에 따라 발달장애인의 사법적 권리를 옹호
 - 청소년 관련 형사사건에도 지역센터가 관여함
- 서비스대상자에 대한 사례검토, 관리감독 및 불시방문의 횟수 및 절차
- 서비스대상자에 대한 삶의 질 평가 (Life Quality Assessment) 절차 및 문서양식
- 발달장애인이 지역사회에 어떤 형태로 거주할 것인지를 결정하는 절차
 - 발달장애인의 지역사회 거주형태: 지역사회돌봄시설 (CCF), 중간수준의 가활/간호시설 (ICFDD-H/N), 숙련된 간호시설 (SNF), 가족홈 시설 (Family Home), 양육가정시설 (Foster Family Agencies, FFA), 독립생활 (Independent Living), 지원생활 (Supported Living)
 - 지역사회 거주선택 팀 (Community Options Team)의 회의를 통해 결정
 - 지역사회 거주선택 팀의 구성: 프로그램 매니저 및 프로그램 매니저 전문가, 거주시설 및 아동 서비스 조정자, 주의 발달센터 연락관, 지역사회 서비스 전문가들, 부모, 발달장애인 당사자 등
- 긴급한 주거이동 및 시설배치 기준 및 절차
 - 현재 거주하는 곳이 서비스 대상자의 건강과 안전에 위험이 있다고 판단될 때

- 가외 및 긴급 부모휴식지원 (Out of Home and Emergency Respite Care)의 기준 및 절차
- 발달장애아동을 외부시설에 거주시킬 때 부모가 따라야 할 행정적 절차
- 지역센터의 관할 지역 내에서 적절한 거주시설을 찾지 못했을 때 주 전체를 대상으로 거주시설을 찾기 위해 보내는 편지의 절차 및 양식
 - 정신과적 혹은 범법의 문제로 인해 법원의 결정을 거쳐서 서비스대상자를 발달센터로 의뢰하는 절차 포함
- 영아 대상의 조기중재 서비스 (Early Start Program) 의뢰
- 서비스제공자의 서비스 유형목록 및 해당코드
 - 지역센터에서 서비스제공자로부터 구입하는 52가지의 서비스 목록
 - 각각의 서비스에 대해 서비스제공자가 갖추어야 하는 요건 목록
 - 각 서비스에 대한 서비스제공자의 최소 자격요건
- 서비스제공기관을 찾는 방법
- 지역센터의 평가팀 훈련 절차
- 발달장애인에게 제공하는 서비스의 질 보장을 위하여 개개의 서비스별로 서비스조정자 및 관련 전문가의 책임, 평가, 관리감독 및 보고
- 지역센터와 교통운송서비스제공자 간의 이동 및 교통운송계약에 따른 체크리스트
- 서비스제공자와의 “정가”(Flat Rate) 및 “특별 이벤트” 레크리에이션 프로그램 계약절차
- 서비스제공자에 대한 회계감사의 유형, 절차 및 보고양식
- 서비스대상자가 필요로 하는 자원의 개발 절차 및 문서양식
- 서비스대상자에 대한 초기 지원자금의 사용, 서비스제공자와의 계약 및 분배절차
- 서비스제공자(Vendor)에 대한 오리엔테이션 및 교육/훈련의 법적 기준 및 절차
- 서비스제공자에 대한 승인 및 승인거부 절차
 - 지역사회 서비스국의 서비스제공 조정자 (Vendor Coordinator)가 업무를 담당
- 서비스제공자의 서비스 단가책정 방식

- 긴급 서비스제공자 승인
 - 서비스대상자의 건강과 안전에 위험이 발생했지만 현재 승인된 서비스제공자로부터 그에 필요한 서비스를 제공받을 수 없는 경우
- 서비스제공자에 대한 자격취소 유형 및 자격취소 절차
 - 30일 자격취소, 즉시 자격취소
- 재정 위원회 (Fiscal Committee)의 구성과 역할
 - 재정위원회에서 모든 서비스제공자의 서비스단가, 서비스제공자와의 계약 및 감사 보고서를 검토하고 서비스제공자의 자격취소 등을 포함하여 검토결과에 따른 처분을 내림.
 - 재정위원회는 위원장, 행정서비스국장, 지역사회 서비스국장, 지역사회 서비스프로그램 매니저, 클라이언트서비스국장, 프로그램 매니저들, 재정 감독관 및 다른 스태프로 구성됨. 지역사회 서비스국장이 재정위원회의 구성과 회의를 주재함.
- 기존 및 신입 서비스제공자에 대한 지역센터의 자료검토 및 승인 절차
- 각각의 서비스 제공에 따른 지역센터의 서비스 구입 표준절차
 - 서비스조정자의 서비스구입 요청에 따른 사전 검토의 표준절차
- 서비스대상자의 개인정보 보호지침
- 발달장애와 관련된 유전자 이상이 의심될 때의 유전자 검사 의뢰 절차
- Telemedicine (원격진료) 의뢰 절차 및 동의서 양식 등
 - Telemedicine은 전화, 팩스, 화상회의 등의 전자기술을 이용하여 서비스대상자의 의료정보를 전달하는 서비스
- 섭식 클리닉 (Feeding Clinic)으로의 서비스 의뢰 양식
- 여성건강클리닉 (Women's Wellness Clinic)으로의 서비스 의뢰 양식
- 지역센터 내 임상팀 (Clinical Team)으로의 서비스 의뢰 절차
- 지역센터 내 임상약리팀 (Clinical Pharmacy Team)으로의 서비스 의뢰 절차

장애인 탈시설 방안 마련을 위한 실태조사

| 인쇄일 | 2017년 11월
| 발행일 | 2017년 11월
| 발행처 | 국가인권위원회
| 주 소 | 04551 서울특별시 중구 삼일대로 340(저동 1가)
나라키움 저동빌딩
<http://www.humanrights.go.kr>
| 전 화 | 장애차별조사1과 02)2125-9967
| F A X | 02)2125-0924
| 제 작 | 도서출판 한학문화 (02) 313-7593 (代)

ISBN: 978-89-6114-567-1 93360 비매품